

宜野湾市医療的ケア児とその家族の生活実態に関する調査  
結果報告書

令和5年3月

宜野湾市



# 目次

1. 調査の概要.....	1
(1) 調査の目的.....	1
(2) 調査の実施概要.....	1
2. アンケートの集計結果.....	2
(1) 家族について.....	2
1) アンケートの回答者.....	2
2) 同居している家族の状況.....	2
3) 日常生活圏での主な移動手段.....	2
4) 主たる生計者.....	3
5) 主たる生計者の就労形態.....	3
(2) 医療的ケアが必要な子どもについて.....	3
6) 年齢.....	3
7) 日常的に必要なとする医療的ケア.....	4
8) 医療的ケアが必要となった理由.....	4
9) 生まれた時の週数と出生体重.....	4
10) 生まれたときに NICU に入院したか.....	5
11) 身体障害者手帳を持っているか.....	5
12) 療育手帳を持っているか.....	6
13) 精神障害者保健福祉手帳を持っているか.....	7
14) 重症心身障害児の認定を受けているか.....	7
15) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けているか.....	8
16) 難病医療の支給認定を受けているか.....	8
17) 運動機能について.....	9
18) コミュニケーション手段について.....	10
19) 利用している制度や手当等について.....	11
(3) 医療的ケアの現在の状況について.....	13
20) 日常生活における介助の状況.....	13
21) 主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるか.....	13
22) 主にケアを行っている方以外に家事等をお願いできる人がいるか.....	14
23) 医療的ケア児から5分以上、目を離すことができるか.....	14
24) 主な介護者の医療的ケアの関与度.....	15
25) 主な介護者.....	15
26) 平日、日中の主な生活の場.....	16
27) 土日、祝日等の日中の主な生活の場.....	17
28) 日中過ごす場所で介護者が実施する必要がある医療的ケア.....	18
29) 現在利用している障害福祉サービス.....	19

(4) 主たる介護者について.....	21
30) 介護者の健康状態.....	21
31) 介護者の精神的な健康状態.....	21
32) 介護者の1日の平均的な合計睡眠時間.....	21
33) 主な介護者の睡眠形態.....	22
34) 主な介護者の一晩の起床回数.....	22
35) 緊急な事態で、同居家族以外で医療的ケアの対応を頼める相手はいるか.....	22
36) どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいのか.....	23
37) 就労状況.....	24
(5) 日々の生活の負担感について.....	25
38) 医療的ケア児の側からひと時も離れられない.....	25
39) 家族以外に医療的ケア児を預けられるところがない.....	26
40) 登校や施設・事業所等を利用するときに付き添いが必要である.....	27
41) 医療的ケア児が年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない.....	28
42) 医療的ケア児のことを理解して相談に乗ってくれる相手がない.....	29
43) 医療的ケア児を連れての外出は困難を極める.....	30
44) 急病や緊急の用事が出来た時に医療的ケア児の預け先がない.....	31
45) 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている.....	32
46) 医療的ケア児の支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ.....	33
47) 医療的ケア児の支援サービス・制度がよくわからない.....	34
48) 日々の負担を軽減するために必要と考えるサービス.....	35
(6) 家族の抱える日々の負担感、不安感について.....	36
49) 負担感、不安感について.....	36
(7) 「自分らしく生活すること」を実現するためにどのような生活を送りたいか.....	37
50) 日々の生活で行いたいと思うことと現在の状況.....	37
(8) 医療的ケア児の保育・教育について.....	39
51) 就学前の医療的ケア児の日中の居場所の希望.....	39
52) 医療的ケア児の就学の希望.....	40
53) 医療的ケアへの対応ができないという理由で入園・入学を断れたことがあるか.....	40
54) 自主送迎や付き添い等の条件を求められ入園や入学をあきらめたことがあるか.....	40
(9) 災害発生時について.....	41
55) 災害発生時の避難方法や避難場所について家族で話し合っているか.....	41
56) 災害発生時に協力してくれる方や支援者(団体)がいるか.....	41
57) 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援が必要か.....	42
58) 災害発生に備え、あらかじめ医療的ケア児の個人情報をも市役所に提供すること.....	43
59) 災害発生時に備えて特別に準備をしているか.....	43
60) 災害時に必要な人工呼吸器に必要な備品を購入しているか.....	44
61) 在宅で人工呼吸器を利用しているか.....	44

62) 現在行っている災害時の備え（人工呼吸器の利用者） .....	45
63) 災害発生時に備え購入している物品 .....	45
64) 今後、購入を予定されている備品 .....	45
65) 災害時備品を購入していない理由 .....	46
(10) 相談・情報等について .....	47
66) 育児や医療的ケア等について相談する相手 .....	47
67) 育児や医療的ケア等に関する情報の所得について .....	48
68) 医療的ケア児の生活や医療的ケア等に関して得たい情報 .....	49
69) 医療的ケア児との生活で主な介護者の困りごと .....	50
(11) 医療的ケア児と家族の意見 .....	51
70) 自由意見 .....	51
調査票 .....	55



# 1. 調査の概要

## (1) 調査の目的

2021（令和3）年9月に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」（以下、医療的ケア児支援法という）が施行されました。

医療的ケア児支援法では、「地方公共団体は、基本理念にのっとり、国との連携を図りつつ、自主的かつ主体的に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に係る施策を実施する責務を有する。」と定められています。

本調査は、医療的ケア児とそのご家族の日常（ケアの状況や負担感、将来的な不安感等）の実態や希望する生活状況を把握し、医療的ケア児とそのご家族に対する支援のあり方の検討に活用することを目的としています。

## (2) 調査の実施概要

### 1) 対象者

宜野湾市に住む医療的ケアを必要とする市民（18歳未満） 47名

### 2) 調査期間

令和4年12月中旬から令和5年3月上旬

### 3) 調査方法及び回収数

- ①アンケート調査に関する依頼文書の送付。記載するQRコード、URLからアンケートに参加できるか、回答方法について意思を確認
- ②アンケートへの参加の有無、希望する回答方法をもとに調査を実施
- ③調査方法：WEBでの回答、調査票の郵送配布・回収、訪問による聞き取り

回収数：21件（WEB 16件、郵送回収4件、訪問1件）

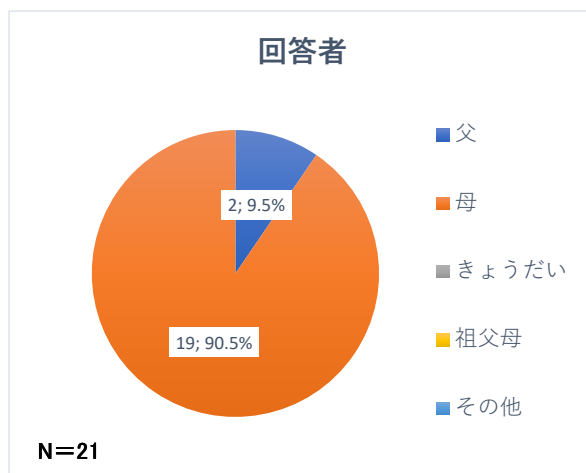
回収率：44.7%

## 2. アンケートの集計結果

### (1) 家族について

#### 1) アンケートの回答者

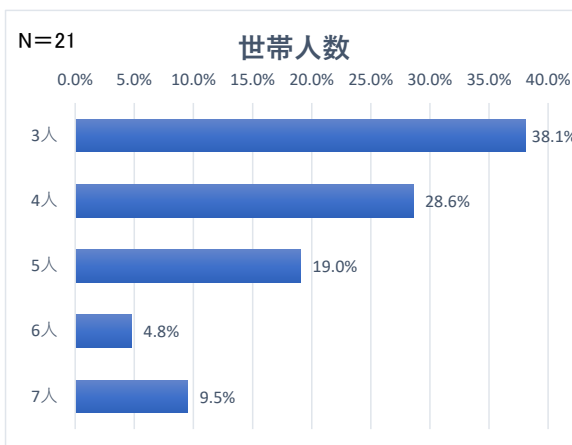
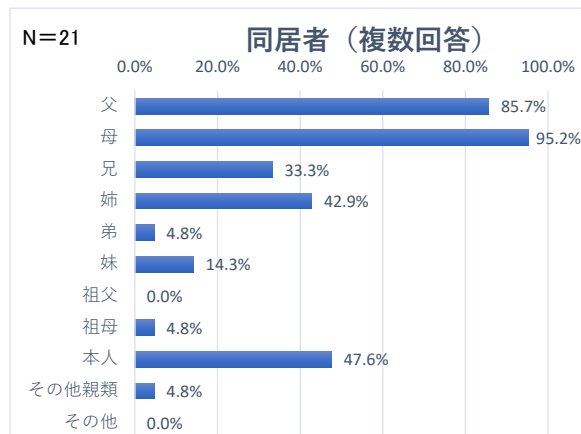
アンケートの回答者の90.5%が「母」、9.5%が「父」となっています。



#### 2) 同居している家族の状況

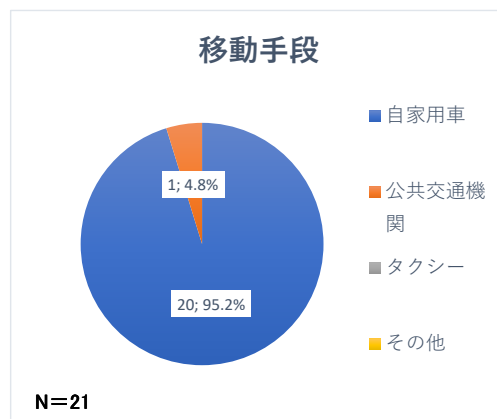
同居者で最も多いのは「母」で95.2%、次いで「父」の85.7%、「本人」の47.6%、「姉」の42.9%、「兄」の33.3%、「妹」の14.3%、第7位は「祖母」と「その他親類」の4.8%となっています。

世帯人数は、「3人」が最も多く38.1%、次いで「4人」の28.6%、「5人」の19.0%、「7人」の9.5%、「6人」の4.8%となっています。



#### 3) 日常生活圏での主な移動手段

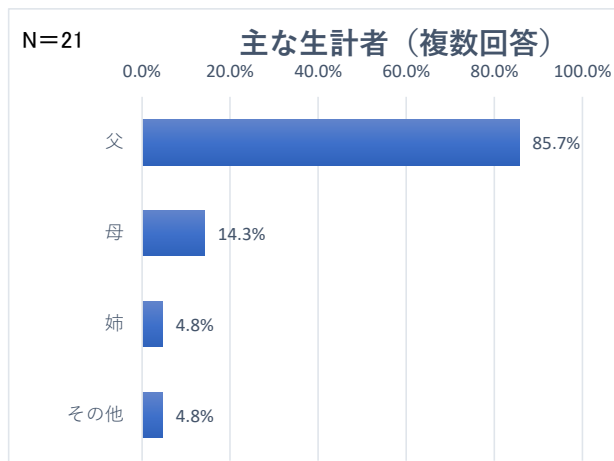
日常生活圏での主な移動手段は、「自家用車」が95.2%、「公共交通機関」が4.8%となっています。





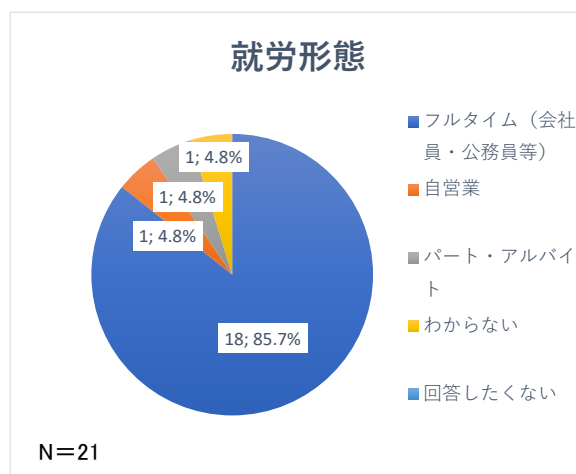
#### 4) 主たる生計者

家族の主たる生計者は、「父」が最も多く78.3%、「母」が13.0%、「姉」と「その他」が4.3%となっています。



#### 5) 主たる生計者の就労形態

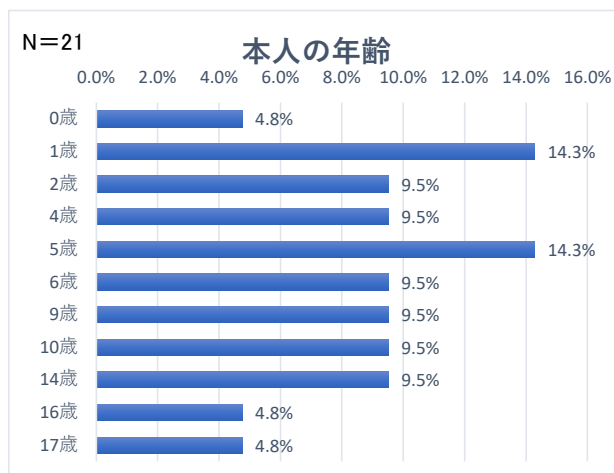
主たる生計者の就労形態は、「フルタイム(会社員・公務員等)」が最も多く85.7%、「自営業」、「パート・アルバイト」、「わからない」が4.8%となっています。



### (2) 医療的ケアが必要な子どもについて

#### 6) 年齢

医療的ケアを必要とする子どもの年齢は、「1歳」と「5歳」が14.3%、「2歳」、「4歳」、「6歳」、「9歳」、「10歳」、「14歳」が9.5%となっています。6歳未満が52.4%、6~11歳が28.5%、12~14歳が9.5%、15~17歳が9.6%となっています。



## 7) 日常的に必要とする医療的ケア

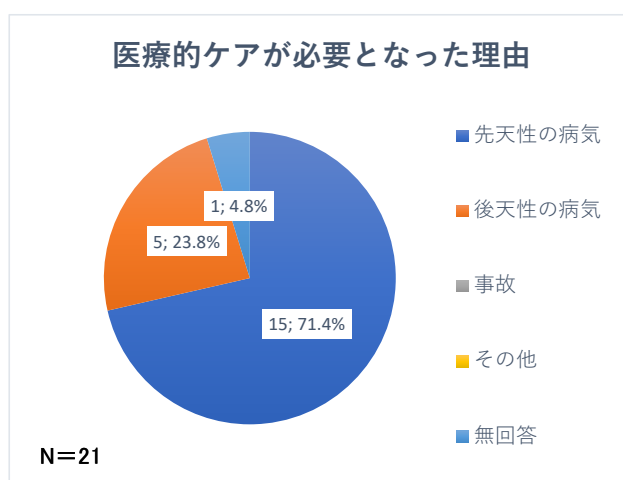
日常的に必要とする医療的ケアで最も多いのは「吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）」で61.9%、次いで「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）」の57.1%、「痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置」と「ネブライザーの管理」の42.9%、「排便管理（浣腸）」と「気管切開の管理」の38.1%と続いています。

日常的に必要とする医療的ケア（複数回答）

	割合
吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）	61.9%
経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）	57.1%
痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置	42.9%
ネブライザーの管理	42.9%
排便管理（浣腸）	38.1%
気管切開の管理	38.1%
酸素療法	33.3%
間欠的導尿（間隔を空けて実施する導尿）	23.8%
経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）	23.8%
人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイロセピ <sup>®</sup> 、ネザ <sup>®</sup> ルハイロ <sup>®</sup> 、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフストやコンフォートカ <sup>®</sup> 等）及び高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）を含む）	23.8%
持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう又は尿路ストーマ）	4.8%
血糖測定（持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外）	4.8%
中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）	4.8%

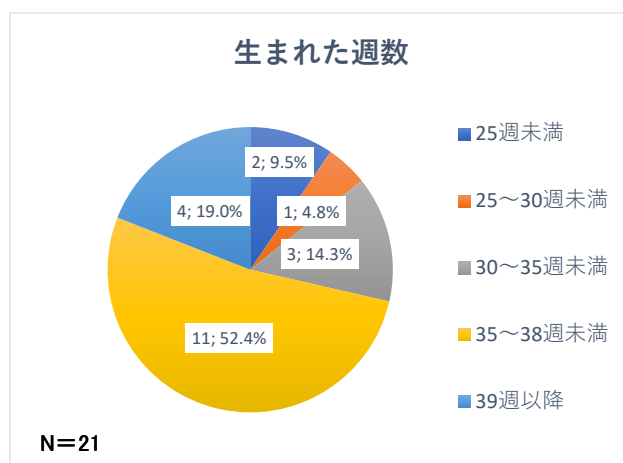
## 8) 医療的ケアが必要となった理由

医療的ケアが必要となった理由は、「先天性の病気」が最も多く71.4%、「後天性の病気」が23.8%、「無回答」が4.8%となっています。

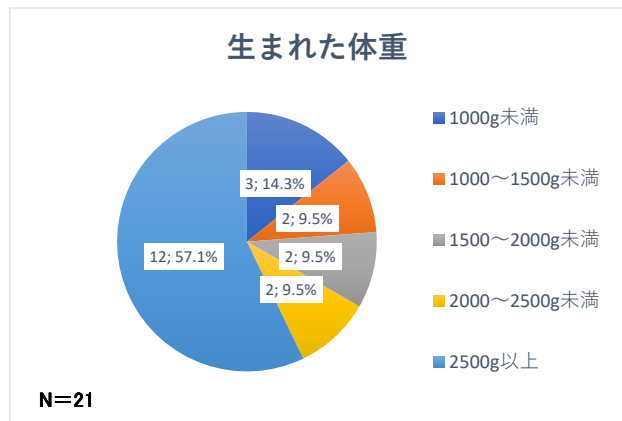


## 9) 生まれた時の週数と出生体重

生まれた時の週数は、「35～38週未満」が最も多く52.4%、次いで「39週以降」で19.0%、「30～35週未満」で14.3%、「25～30週未満」で9.5%、「25週未満」で4.8%となっています。



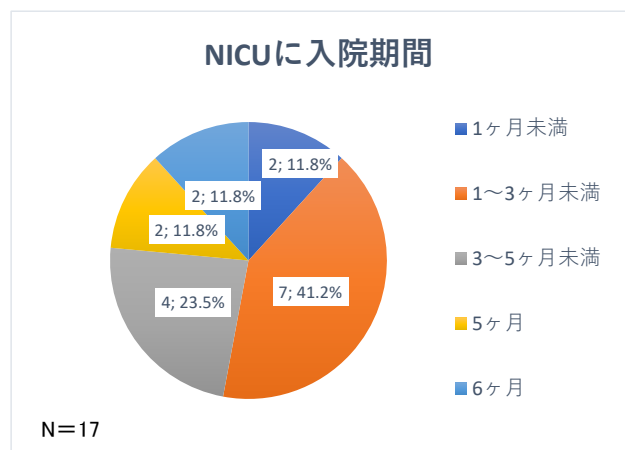
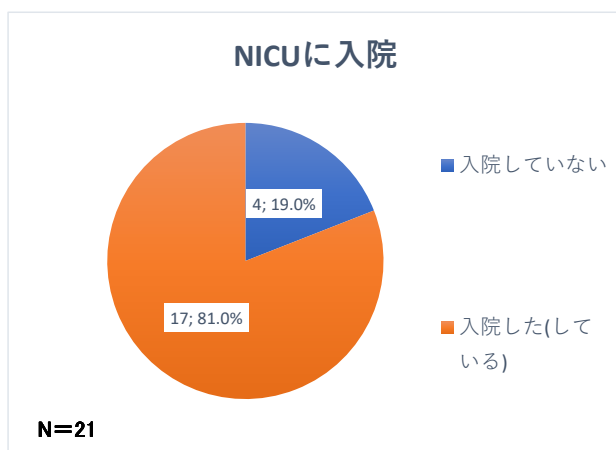
生まれた時の体重は、「2500g 以上」が最も多く 57.1%、「1000g 未満」で 14.3%、「1000～1500g 未満」、「1500～2000g 未満」、「2000～2500g 未満」が 9.5%となっています。



#### 10) 生まれたときに NICU に入院したか

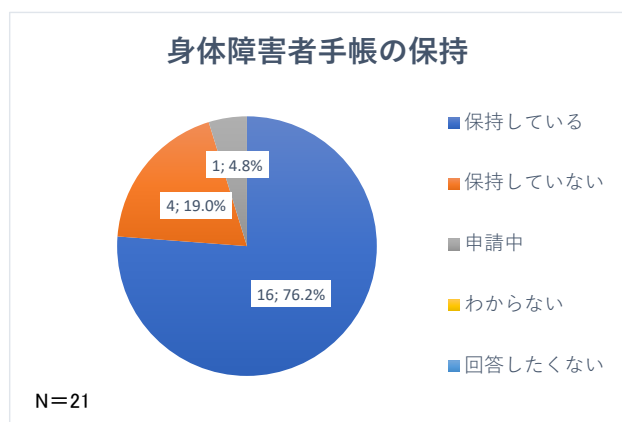
生まれたとき、NICU（新生児特定集中治療室）に入院していたかについて、「入院した（している）」が 81.0%、「入院していない」が 19.0%となっています。

NICU の入院期間は、「1～3 ヶ月未満」が最も多く 41.2%、「3～5 ヶ月未満」で 23.5%、「1 ヶ月未満」、「5 カ月」、「6 ヶ月」で 11.8%となっています。

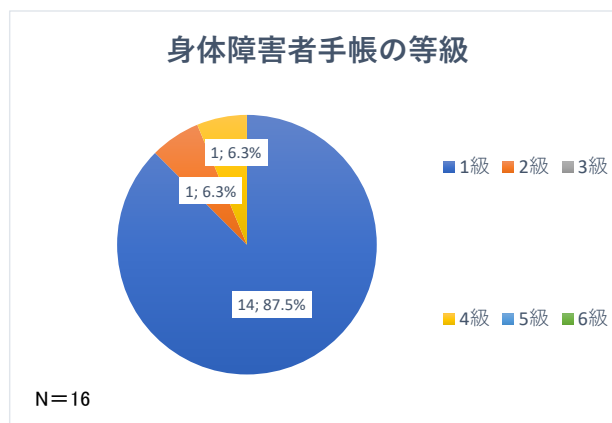


#### 11) 身体障害者手帳を持っているか

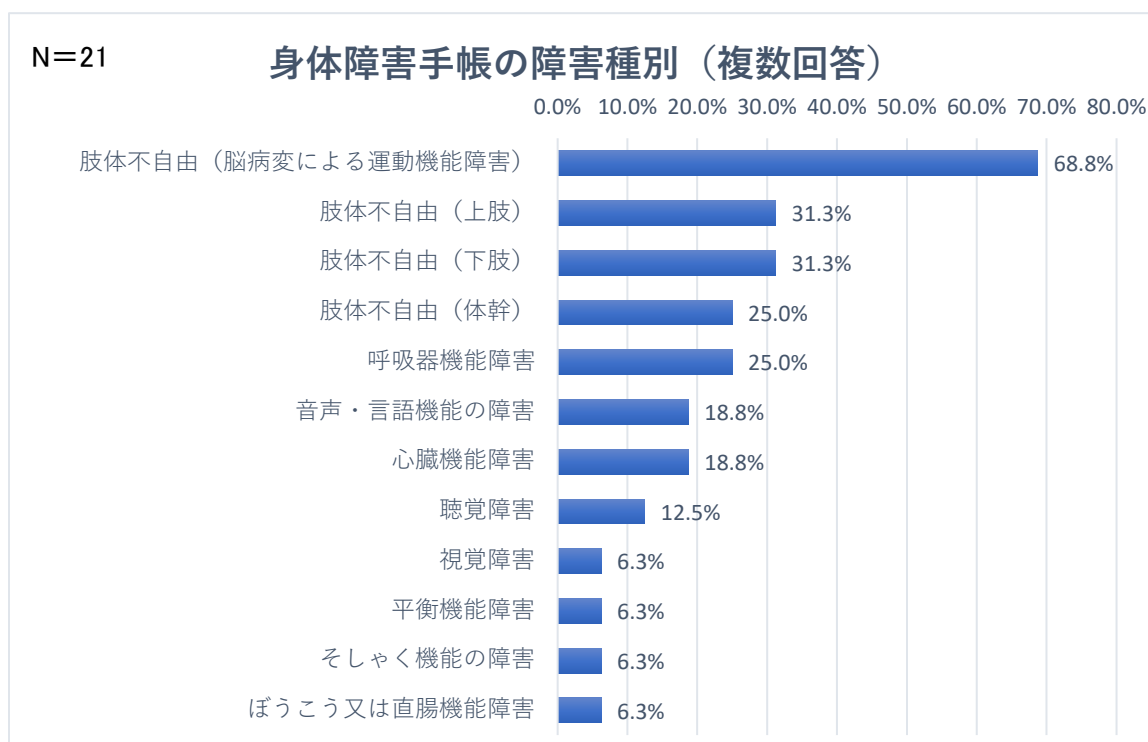
身体障害者手帳を持っているかについて、「保持している」が最も多く 76.2%、「保持していない」の 19.0%、「申請中」の 4.8%となっています。



身体障害者手帳の等級は、「1級」が最も多く 87.5%、「2級」と「4級」が 6.3%となっています。

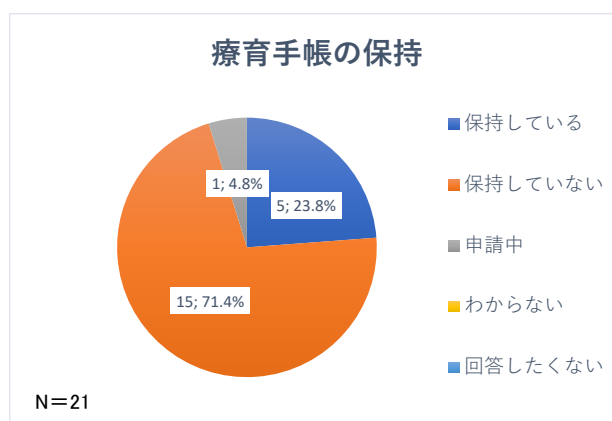


身体障害者手帳の障害種別の最も多いのは「肢体不自由（脳病変による運動機能障害）」で 68.8%、次いで「肢体不自由（上肢）」と「肢体不自由（下肢）」で 31.3%、「肢体不自由（体幹）」と「呼吸器機能障害」で 25.0%と続いています。

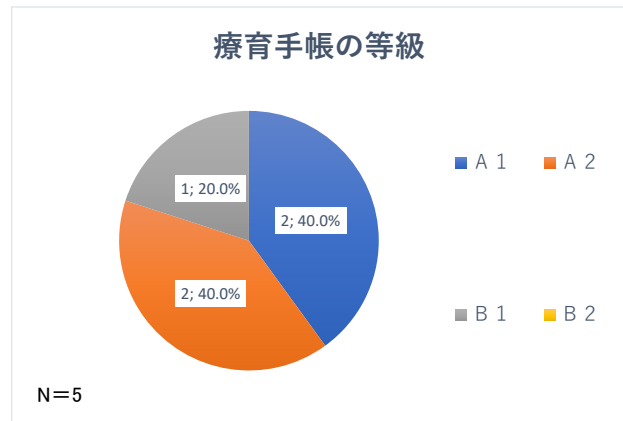


## 12) 療育手帳を持っているか

療育手帳を持っているかについて、「保持していない」が 71.4%、「保持している」の 23.8%、「申請中」の 4.8%となっています。

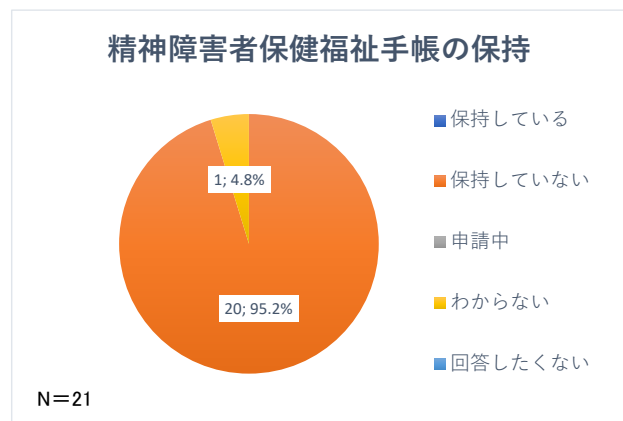


療育手帳の等級は、「A 1」と「A 2」が40.0%、「B 1」の20.0%となっています。



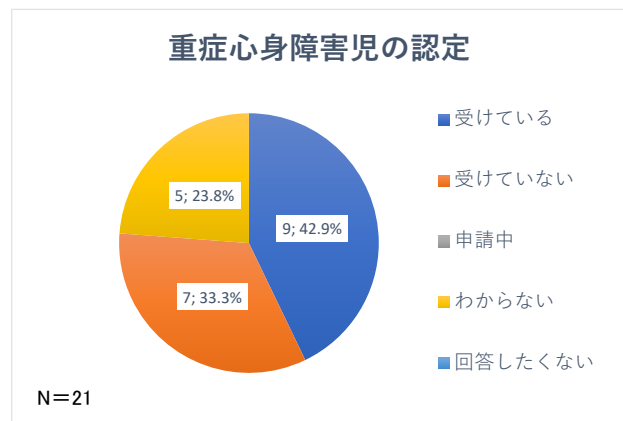
### 13) 精神障害者保健福祉手帳を持っているか

精神障害者保健福祉手帳を持っているかについて、「保持していない」が95.2%、「わからない」が4.8%となっています。



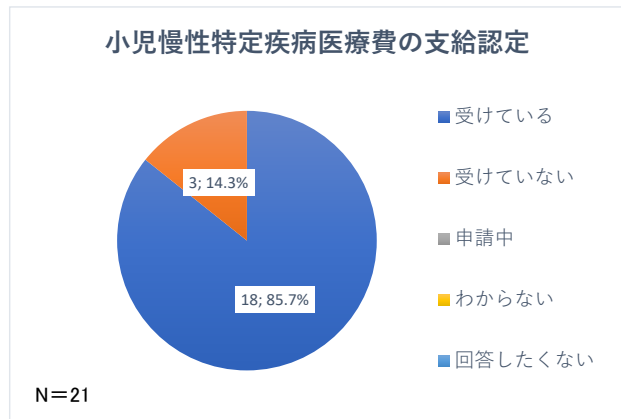
### 14) 重症心身障害児の認定を受けているか

重症心身障害児の認定を受けているかについて、「受けている」が最も多く42.9%、次いで「受けていない」の33.3%、「わからない」の23.8%となっています。



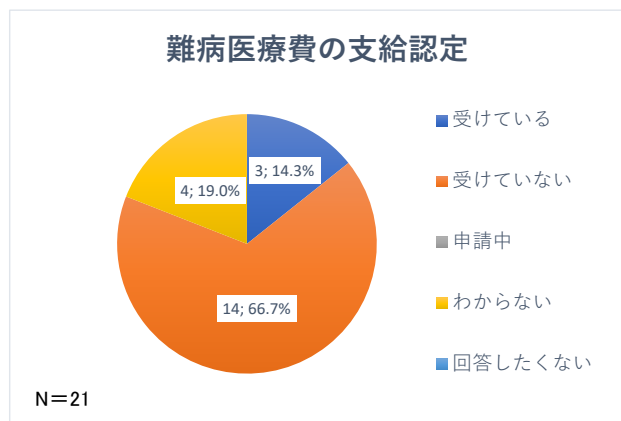
### 15) 小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けているか

小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けているかについて、「受けている」が85.7%、「受けていない」が14.3%となっています。



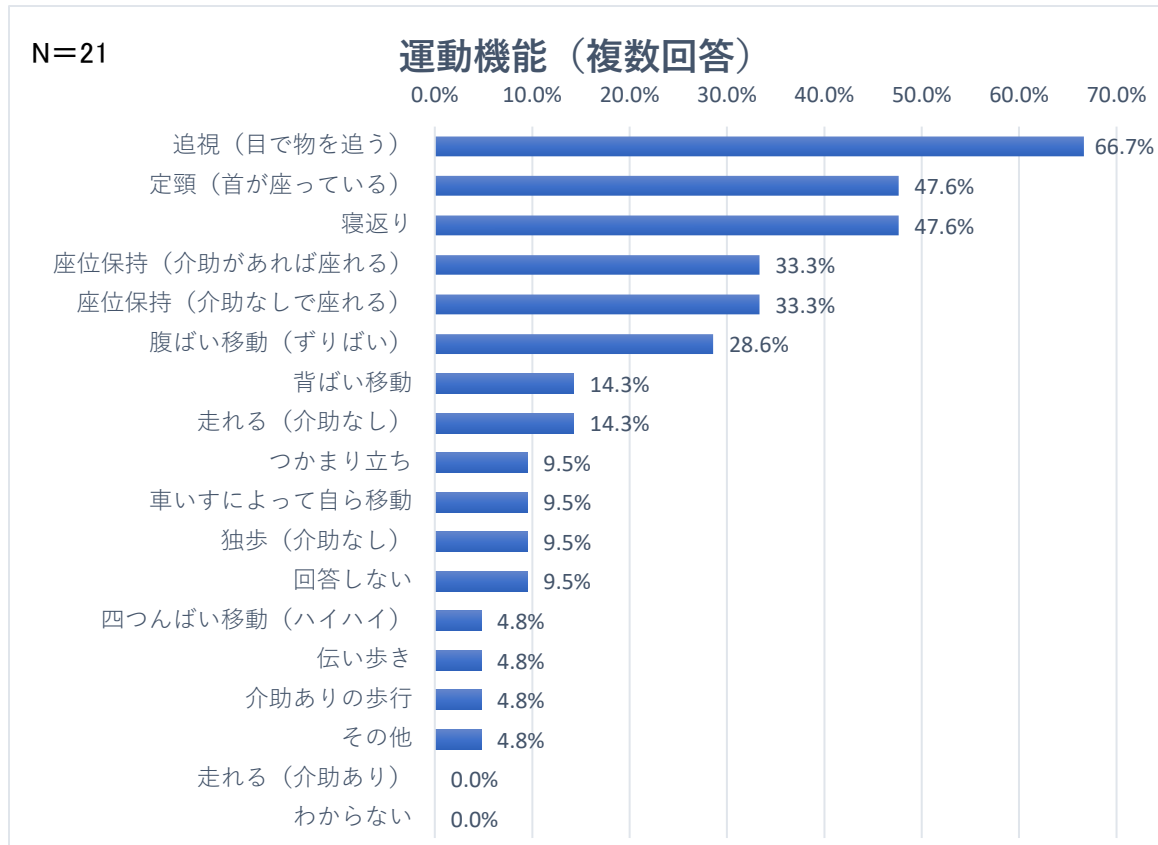
### 16) 難病医療の支給認定を受けているか

難病医療の支給認定を受けているかについて、「受けていない」が66.7%、「わからない」の19.0%、「受けている」の14.3%となっています。



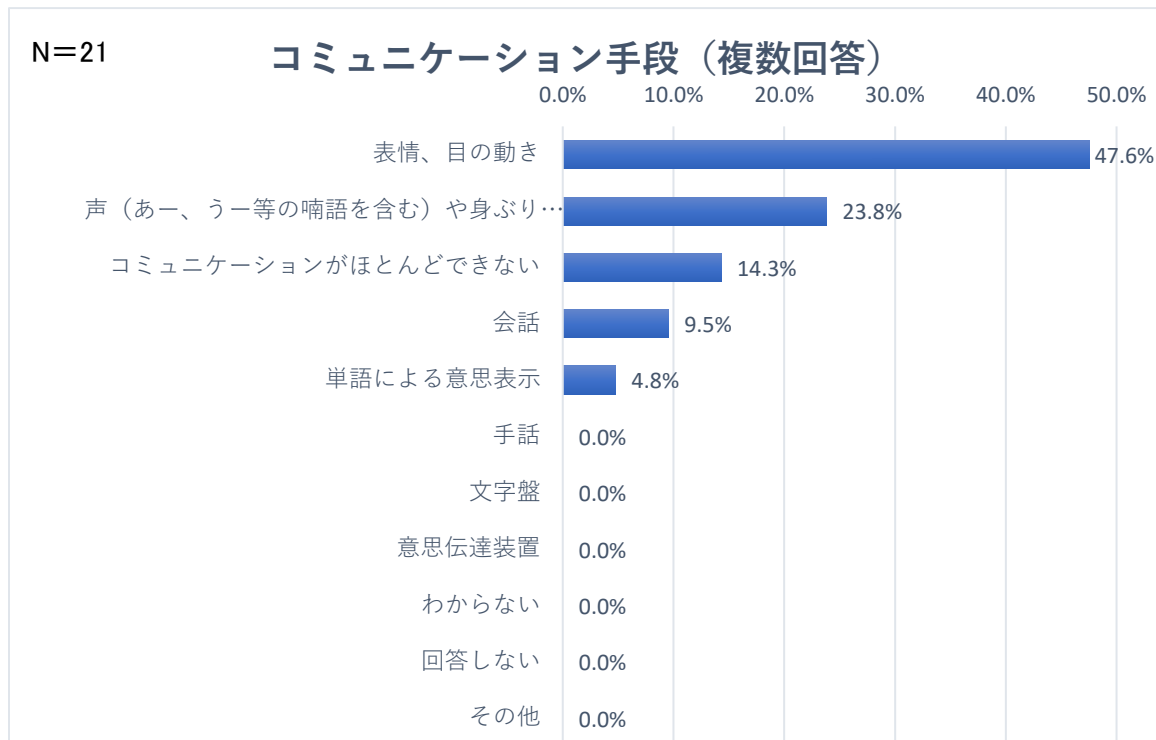
## 17) 運動機能について

医療的ケアが必要な子の運動機能は、「追視（目で物を追う）」が66.7%、「定頸（首が座っている）」と「寝返り」の47.6%、「座位保持（介助があれば座れる）」と「座位保持（介助なしで座れる）」33.3%と続きます。



## 18) コミュニケーション手段について

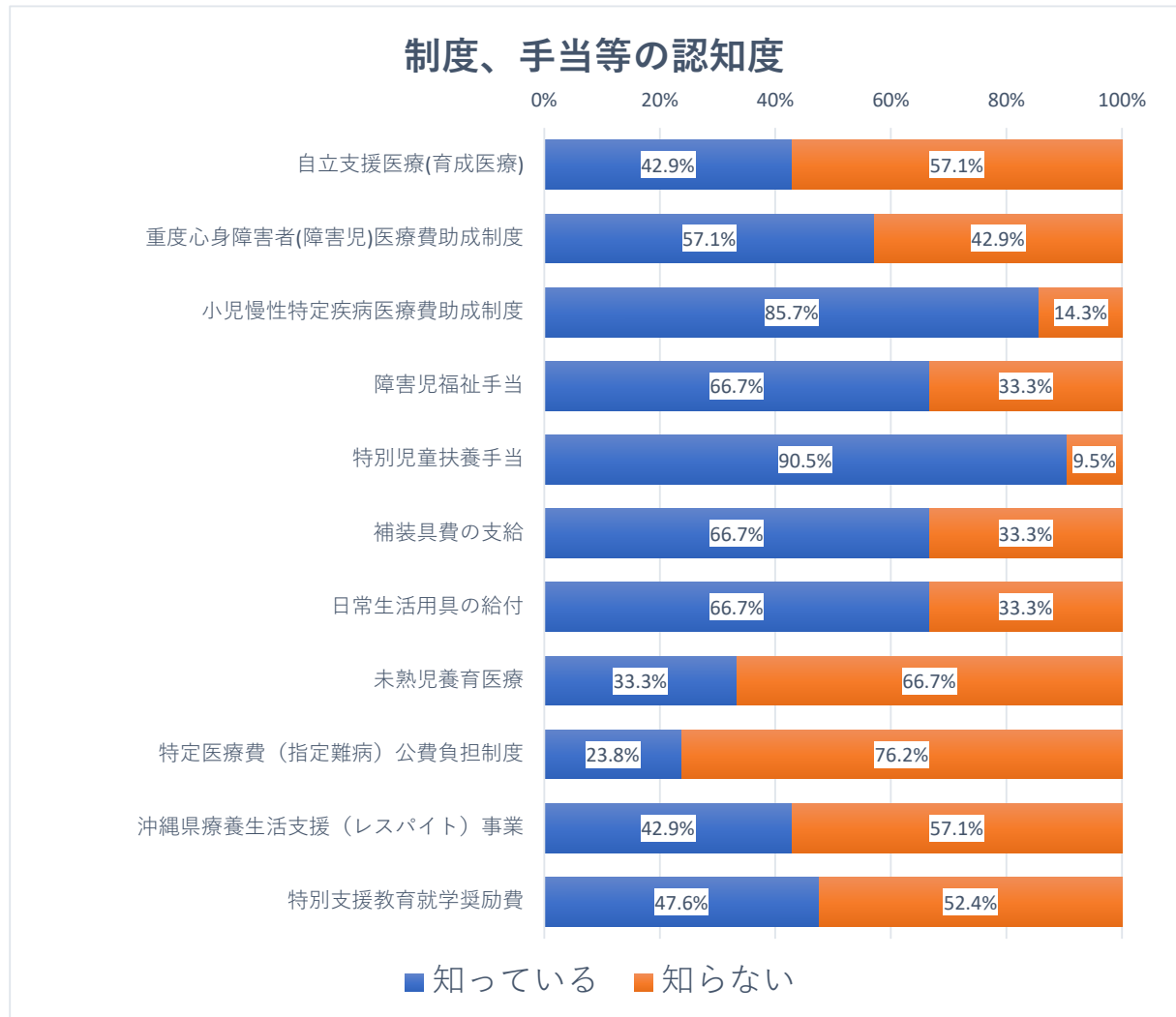
医療的ケアが必要な子のコミュニケーション手段について、最も多いのが「表情、目の動き」で47.6%、「声（あー、うー等の喃語を含む）や身ぶりや手ぶり」の23.8%、「コミュニケーションがほとんどできない」の14.3%、「会話」の9.5%、「単語による意思表示」の4.8%となっています。



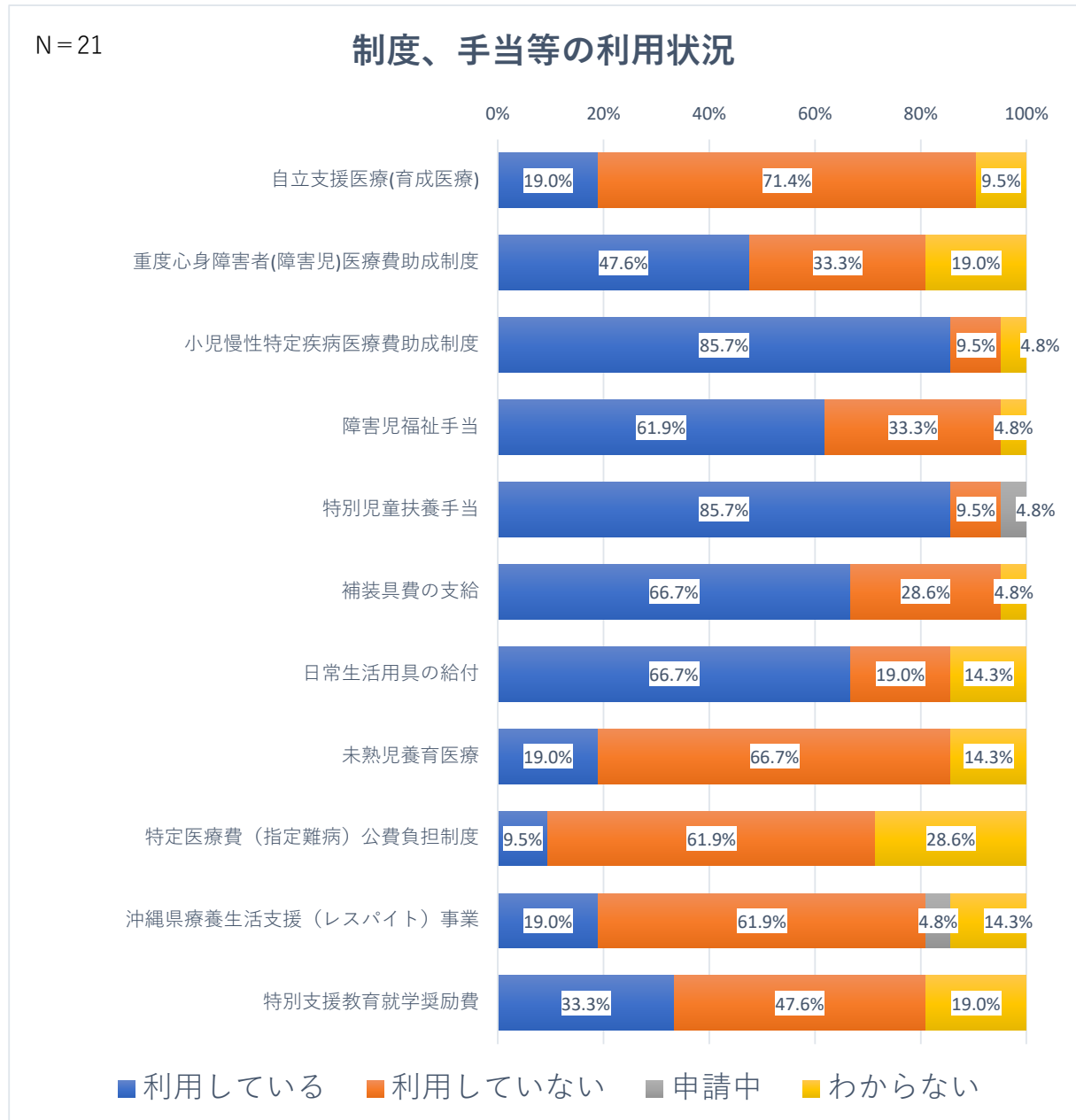


### 19) 利用している制度や手当等について

利用している制度・手当の認知度については、「特別児童扶養手当」が最も高く 90.5%、次いで「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の 85.7%、「障害児福祉手当」、「補装具費の支給」、「日常生活用具の給付」の 66.7%と続いています。



制度、手当等の利用状況について、「利用している」という割合が最も高いのが「小児慢性特定疾病医療費助成制度」と「特別児童扶養手当」で85.7%、次いで「補装具費の支給」と「日常生活用具の給付」の66.7%、「障害児福祉手当」の61.9%と続いています。

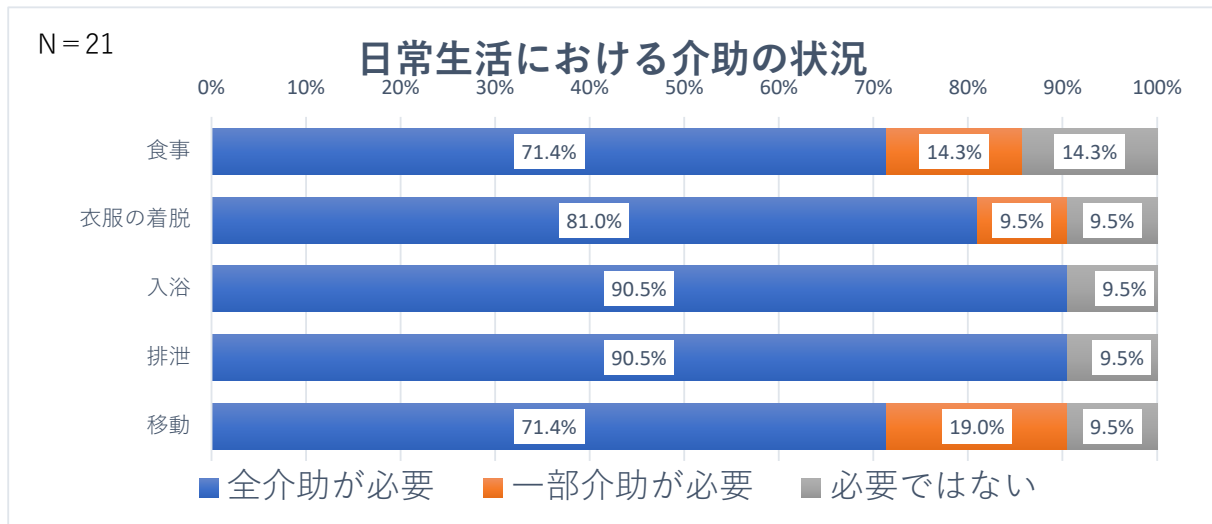


### (3) 医療的ケアの現在の状況について

#### 20) 日常生活における介助の状況

医療的ケア児の日常生活について、食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動の全てで「全介助が必要」という回答が最も多くなっています。

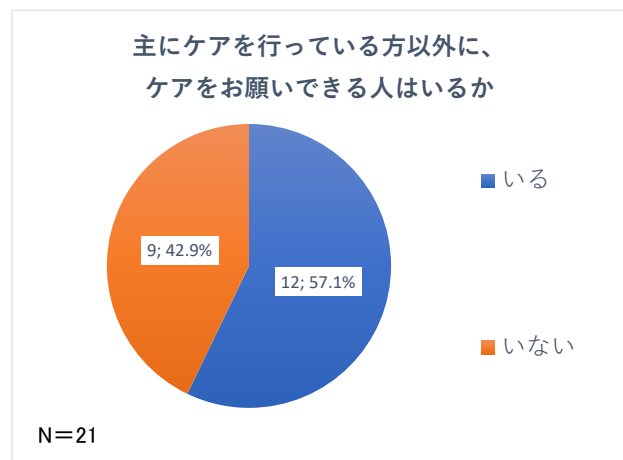
「全介助が必要」という項目で最も高いのが「入浴」と「排泄」で90.5%、次いで「衣服の着脱」の81.0%、「食事」と「移動」の71.4%となっています。



#### 21) 主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるか

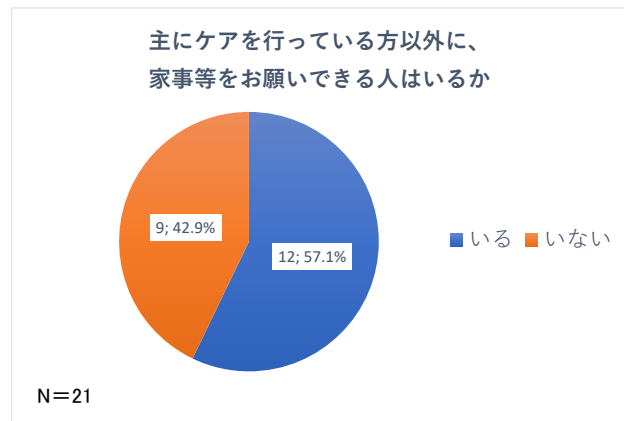
主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるかについて、「いる」が57.1%、「いない」が42.9%となっています。

「いる」との回答が上回るものの、4割強の方は「いない」と回答しています。



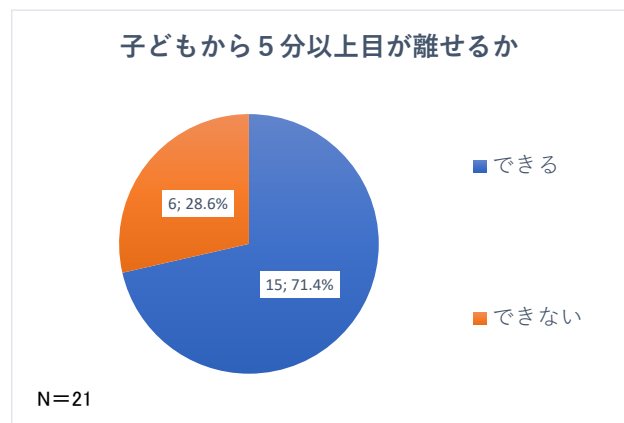
## 22) 主にケアを行っている方以外に家事等をお願いできる人がいるか

主にケアを行っている方以外に家事等をお願いできる人（障害福祉サービスを除く）がいるかについて、「いる」が 57.1%、「いない」が 42.9%となっています。「21) 主にケアを行っている方以外にケアをお願いできる人がいるか」と同様に「いる」が上回るものの家事でも 4 割強は「いない」と回答しています。



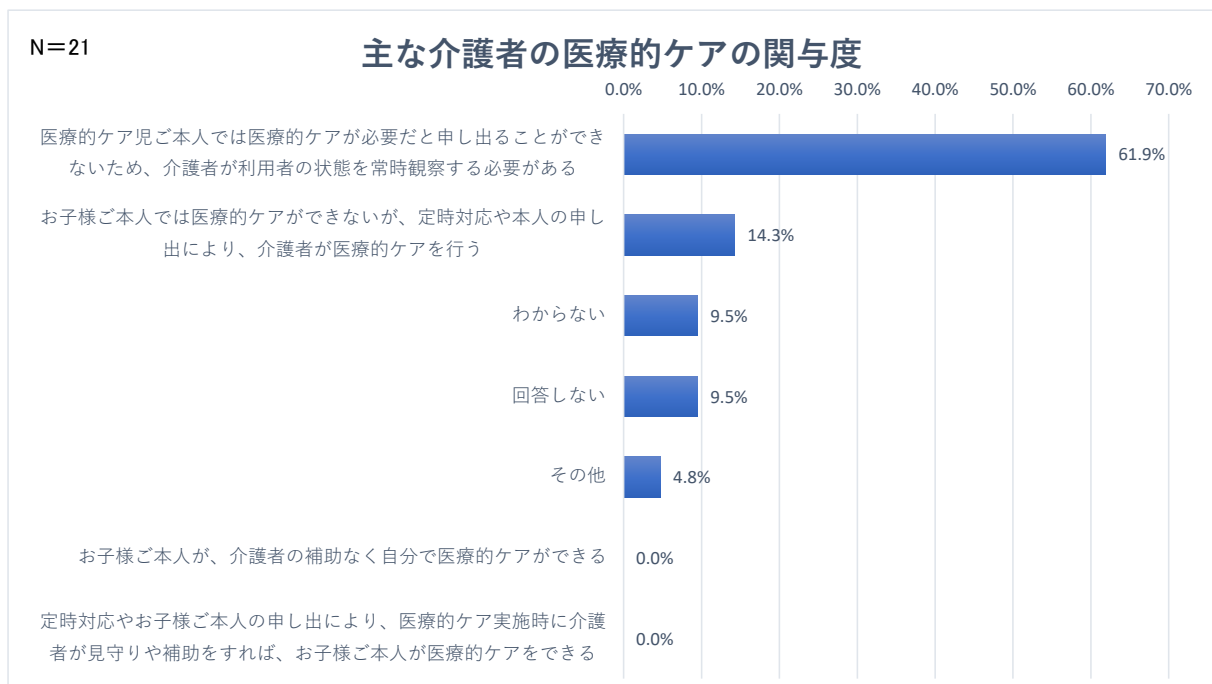
## 23) 医療的ケア児から 5 分以上、目を離すことができるか

医療的ケア児から 5 分以上、目を離すことができるかについて、「できる」が 71.4%、「できない」が 28.6%となっています。



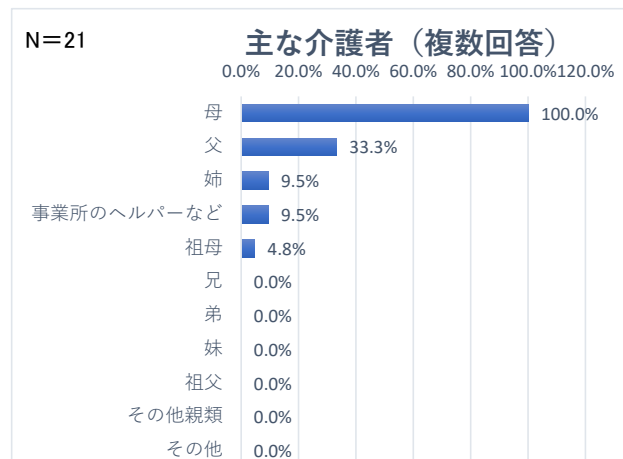
## 24) 主な介護者の医療的ケアの関与度

主な介護者の医療的ケアの関与度で最も多いのが「医療的ケア児ご本人では医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介護者が利用者の状態を常時観察する必要がある」で61.9%、次いで「お子様ご本人では医療的ケアができないが、定時対応や本人の申し出により、介護者が医療的ケアを行う」の14.3%、「わからない」と「回答しない」の9.5%、「その他」の4.8%となっています。



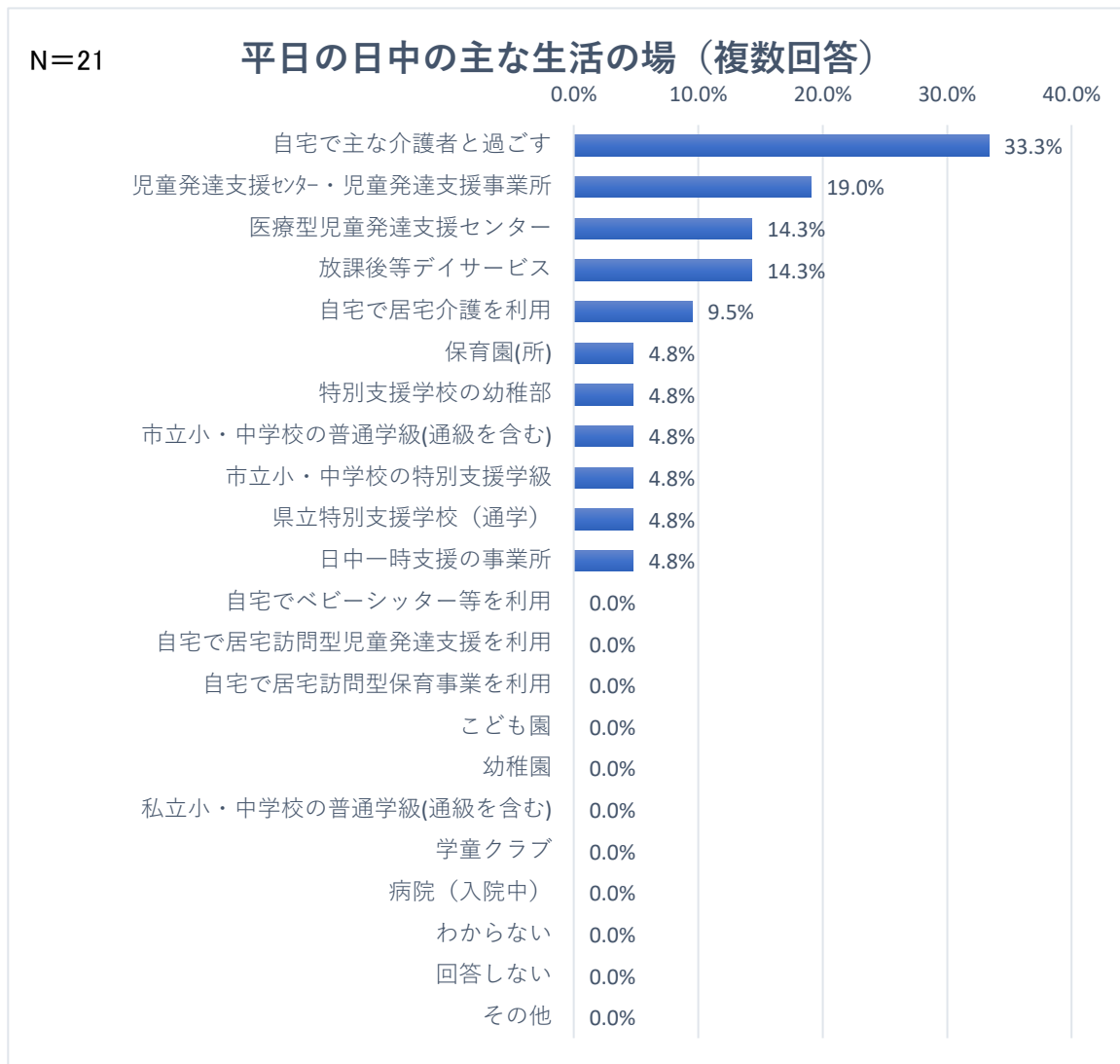
## 25) 主な介護者

主な介護者としては、回答者全員が「母」と回答し、次いで「父」の33.3%、「姉」と「事業所のヘルパーなど」の9.5%、「祖母」の4.8%となっています。

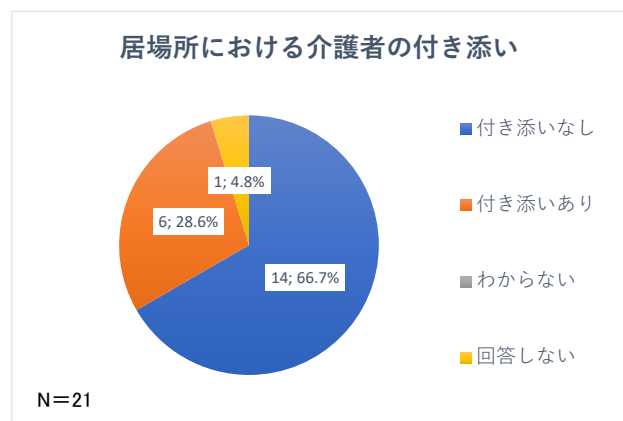


## 26) 平日、日中の主な生活の場

医療的ケア児の平日（月～金）の日中の主な生活の場として、「自宅で主な介護者と過ごす」が最も多く 33.3%、次いで「児童発達支援センター・児童発達支援事業所」の 19.0%、「医療型児童発達支援センター」と「放課後等デイサービス」で 14.3%、「自宅で居宅介護を利用」の 9.5%と続いています。

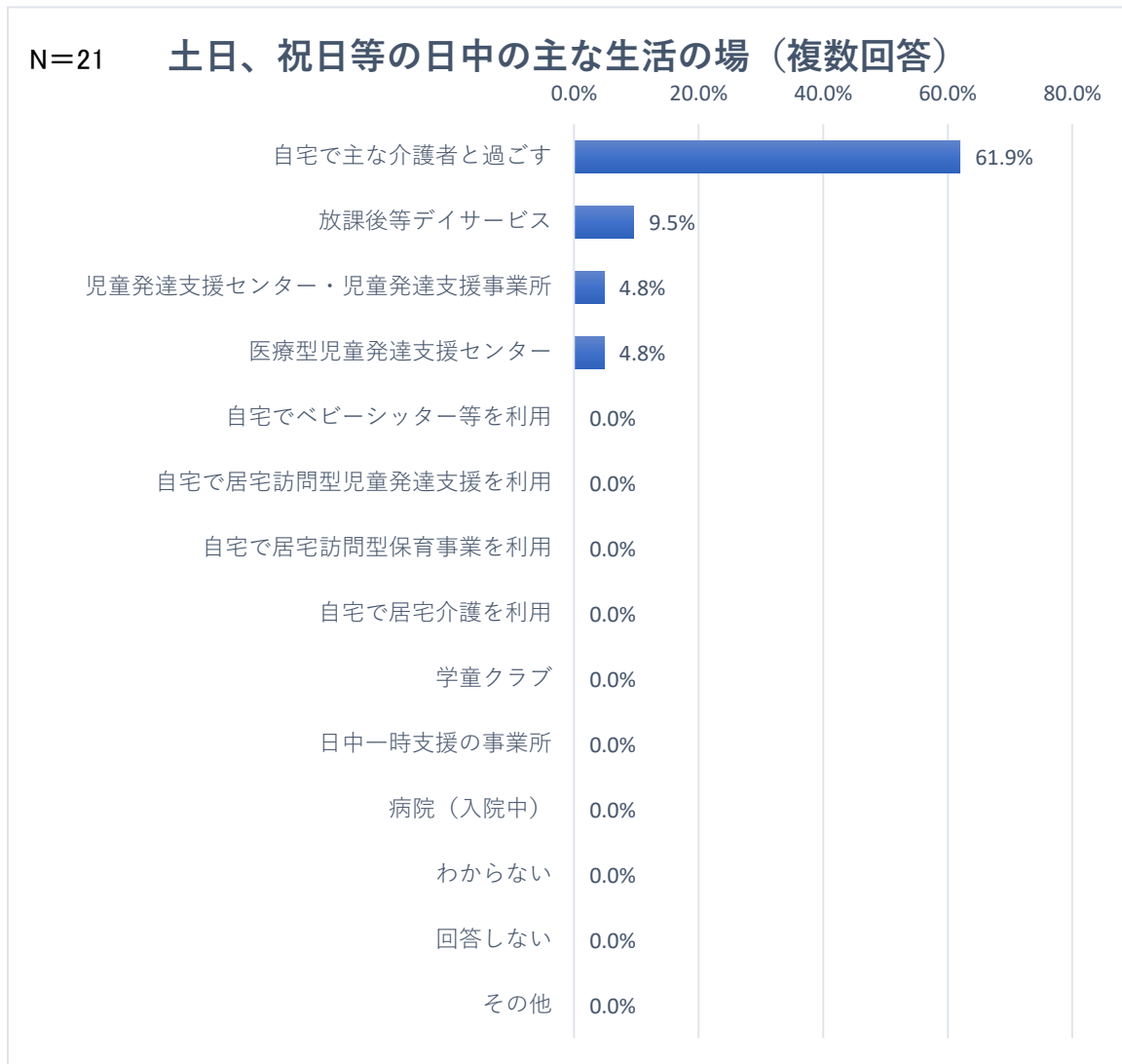


上記の居場所での介護者の付き添いの状況については、「付き添いなし」が 66.7%、「付き添いあり」が 28.6%となっています。



## 27) 土日、祝日等の日中の主な生活の場

医療的ケア児の土日、祝日等の日中の主な生活について、「自宅で主な介護者と過ごす」が最も多く 61.9%、「放課後等デイサービス」の 9.5%、「児童発達支援センター・児童発達支援事業所」と「医療型児童発達支援センター」で 4.8%となっています。



## 28) 日中過ごす場所で介護者が実施する必要がある医療的ケア

医療的ケア児が日中過ごす場所で介護者が実施する必要がある医療的ケアとして最も多いのが「経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）」と「排便管理（浣腸）」で47.6%、「吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）」と「ネブライザーの管理」、「痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置」の42.9%と続いています。

### 介護者が実施する必要がある医療的ケア（複数回答）

経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）	47.6%
排便管理（浣腸）	47.6%
吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）	42.9%
ネブライザーの管理	42.9%
痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置	42.9%
気管切開の管理	28.6%
人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイロ-セラビ-、ネザルハイロ-、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアストやコンフォートカフ等）及び高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）を含む）	19.0%
酸素療法	19.0%
経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）	14.3%
間欠的導尿（間隔を空けて実施する導尿）	14.3%
その他	14.3%
鼻咽頭エアウェイの管理	4.8%
中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）	4.8%
血糖測定（持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外）	4.8%
持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう又は尿路ストーマ）	4.8%
皮下注射（インスリン・麻薬等）	0.0%
皮下注射（持続皮下注射ポンプの使用）	0.0%
血糖測定（埋め込み式血糖測定による）	0.0%
継続的な透析（血液透析、腹膜透析）	0.0%
排便管理（消化管ストーマ）	0.0%
排便管理（摘便又は洗腸）	0.0%

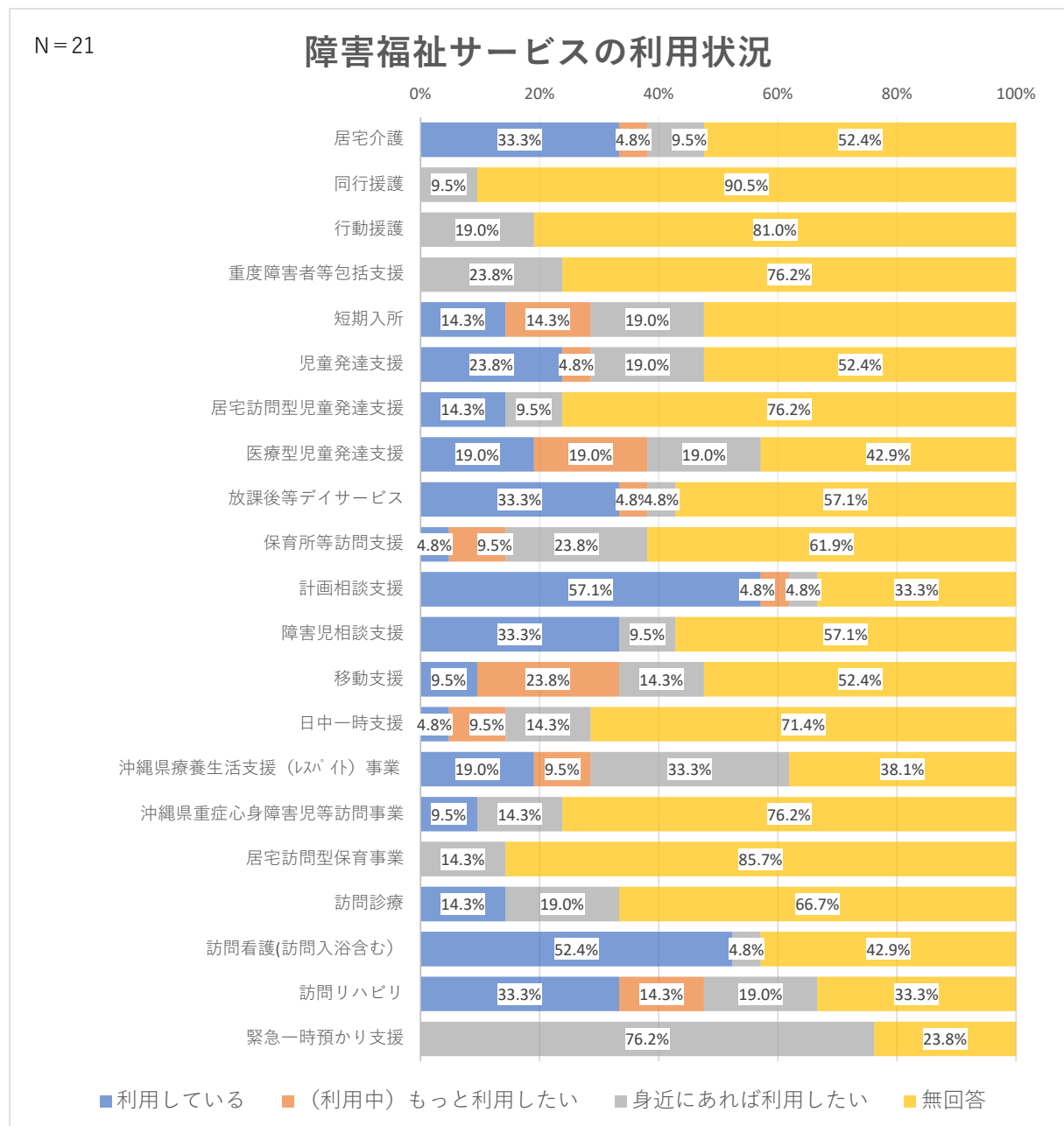


## 29) 現在利用している障害福祉サービス

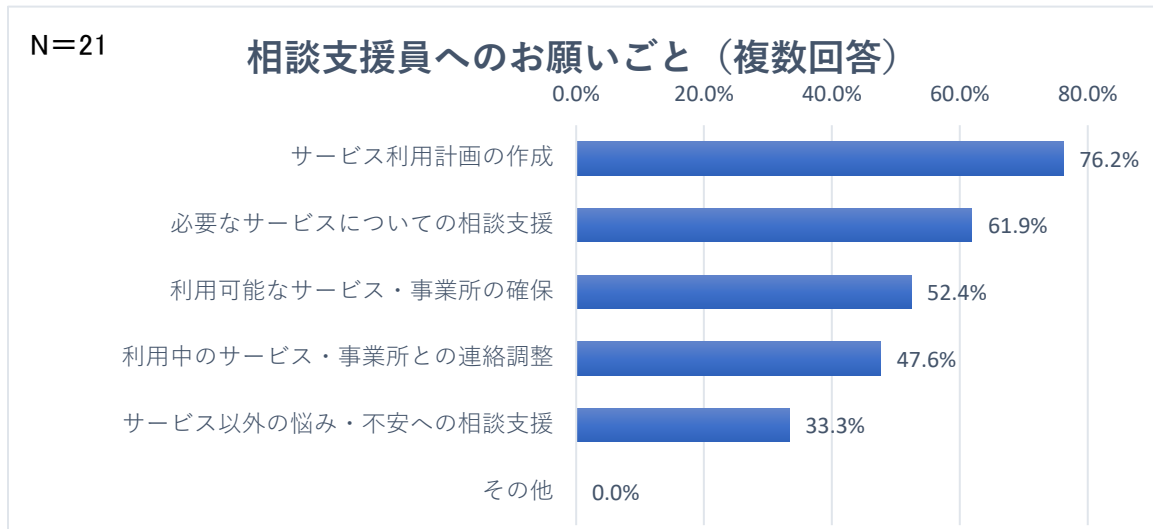
障害福祉サービスで「利用している」という割合が最も高いのが「計画相談支援」で57.1%、次いで「訪問看護（訪問入浴を含む）」の52.4%、「居宅介護」、「放課後等デイサービス」、「障害児相談支援」、「訪問リハビリ」の33.3%と続きます。

「利用中でもっと利用したい」という割合が最も高いのが「移動支援」で23.8%、次いで「医療型児童発達支援」の19.0%、「短期入所」と「訪問リハビリ」の14.3%となっています。

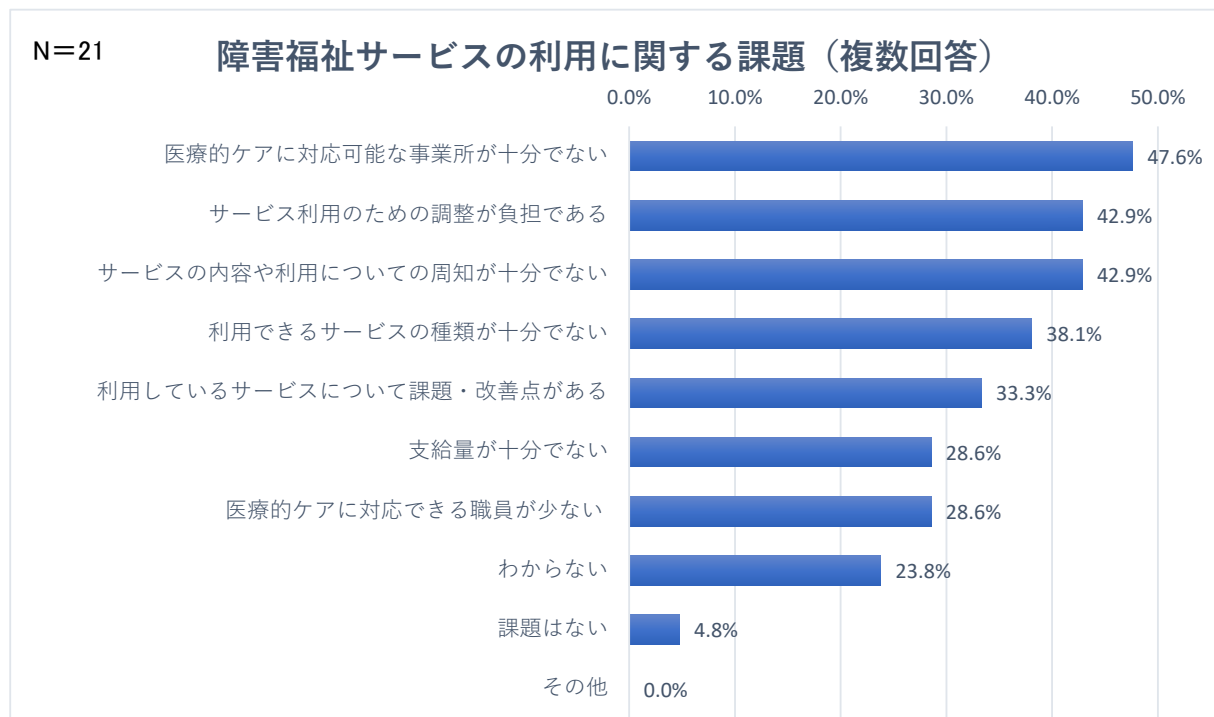
「身近にあれば利用したい」という割合では「緊急一時預かり支援」が76.2%と突出して高くなっています。次いで「沖縄県療養生活支援（レスパイト）事業」の33.3%、「重度障害者等包括支援」と「保育所等訪問支援」の23.8%となっています。



相談支援専門員にどのようなことをお願いしているかについて、「サービス利用計画の作成」が最も多く 76.2%、次いで「必要なサービスについての相談支援」の 61.9%、「利用可能なサービス・事業所の確保」の 52.4%、「利用中のサービス・事業所との連絡調整」の 47.6%、「サービス以外の悩み・不安への相談支援」の 33.3%となっています。



障害福祉サービス等の利用にあたっての課題について、最も多いのが「医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない」で 47.6%、次いで「サービス利用のための調整が負担である」と「サービスの内容や利用についての周知が十分でない」で 42.9%、「利用できるサービスの種類が十分でない」の 38.1%、「利用しているサービスについて課題・改善点がある」の 33.3%と続いています。



#### (4) 主たる介護者について

##### 30) 介護者の健康状態

主な介護者の健康状態について、最も多いのが「良好」で 42.9%、次いで「不良だが通院するほどではない」の 23.8%、「不良のため通院している」の 19.0%、「不良のため通院したいが、介護のため通院できない」、「不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない」、「その他」の 4.8%となっています。

不良を感じている割合の合計は 52.4%となっており、「良好」を上回っています。

###### 主な介護者の健康状態

良好	42.9%
不良だが通院するほどではない	23.8%
不良のため通院している	19.0%
不良のため通院したいが、介護のため通院できない	4.8%
不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない	4.8%
その他	4.8%
わからない	0.0%
回答したくない	0.0%

##### 31) 介護者の精神的な健康状態

主な介護者の精神的な健康状態について、最も多いのが「落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである」で 47.6%、次いで「良好」の 28.6%、「落ち込むことがよくある」の 14.3%、「精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない」と「回答しない」の 4.8%となっています。

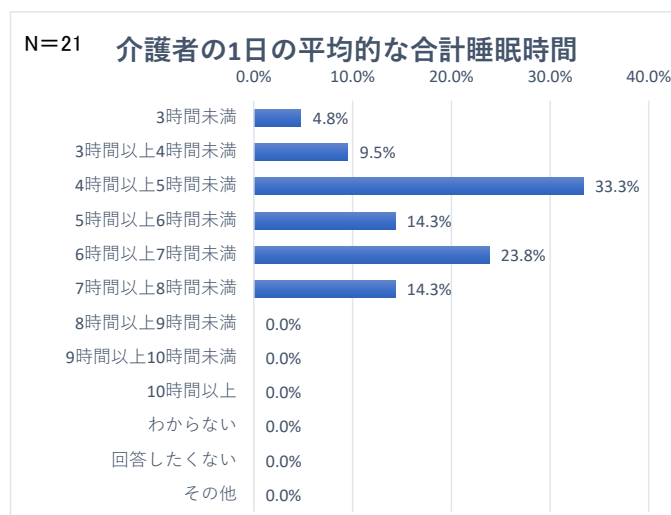
『基本的な前向き又は良好な割合』は 76.2%、『よく落ち込む又は不調』は 19.1%となっており、不調を上回っています。

###### 主な介護者の精神的な健康状態

落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである	47.6%
良好	28.6%
落ち込むことがよくある	14.3%
精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない	4.8%
回答しない	4.8%
精神的な不調のため通院している	0.0%
精神的な不調のため通院したいが、介護のため通院できない	0.0%
わからない	0.0%
その他	0

##### 32) 介護者の1日の平均的な合計睡眠時間

主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間で最も多いのが「4時間以上5時間未満」で 33.3%、次いで「6時間以上7時間未満」の 23.8%、「5時間以上6時間未満」と「7時間以上8時間未満」の 14.3%、「3時間以上4時間未満」の 9.5%、「3時間未満」の 4.8%となっています。



### 33) 主な介護者の睡眠形態

主な介護者の平均的な睡眠形態について、最も多いのが「どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い」と「断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い」の28.6%、「どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い」の23.8%、「睡眠をまとめてとれる日がとても多い」の14.3%、「どちらともいえない」4.8%となっています。

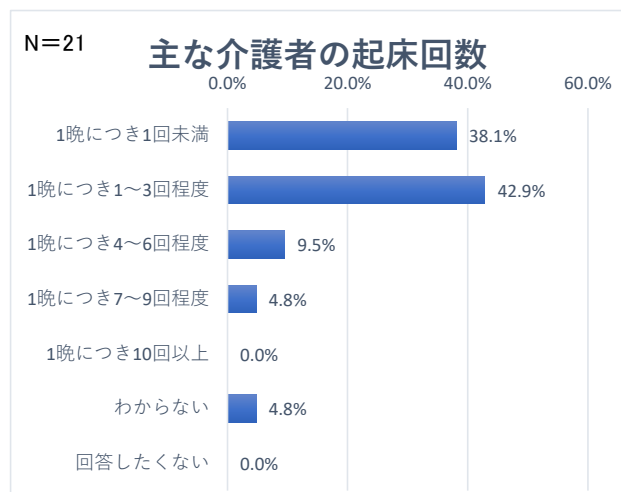
『断続的な睡眠』という割合が57.2%、『まとめて睡眠がとれる』という割合が38.1%となっており、断続的にしか睡眠をとることができないとの回答が上回ります。

主な介護者の平均的な睡眠形態

どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い	28.6%
断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い	28.6%
どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い	23.8%
睡眠をまとめてとれる日がとても多い	14.3%
どちらともいえない	4.8%
わからない	0.0%
回答しない	0.0%
その他	0.0%

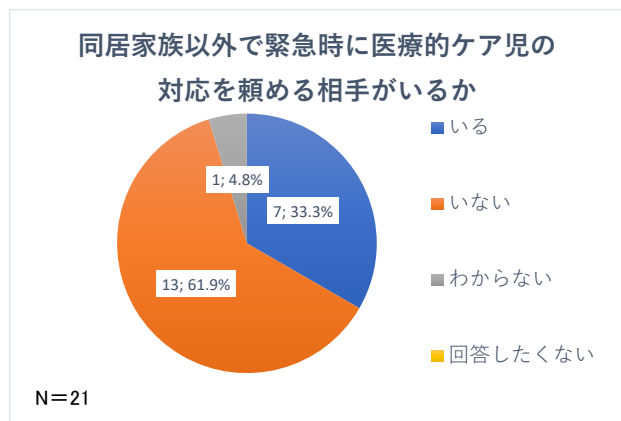
### 34) 主な介護者の一晩の起床回数

主な介護者の一晩の起床回数で最も多いのが「1晩につき1～3回程度」の42.9%、次いで「1晩につき1回未満」の38.1%、「1晩につき4～6回程度」の9.5%、「1晩につき7～9回程度」と「わからない」の4.8%となっています。

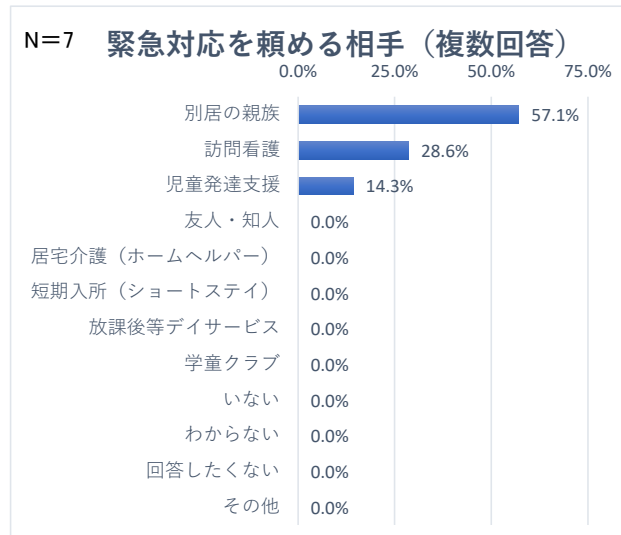


### 35) 緊急な事態で、同居家族以外で医療的ケアの対応を頼める相手はいるか

緊急な事態で、同居家族以外で医療的ケアの対応を頼める相手はいるかについて、「いない」が61.9%、「いる」が33.3%、「わからない」が4.8%となっています。



同居家族以外で対応を頼める相手に最も多いのは「別居の親族」で 57.1%、次いで「訪問看護」の 28.6%、「児童発達支援」の 14.3%となっています。



### 36) どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいのか

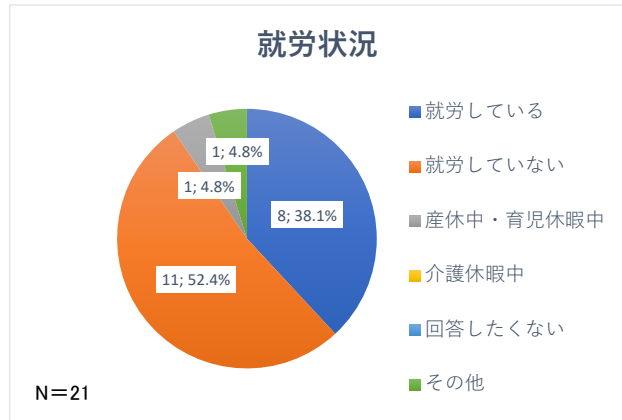
どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいのかについて、最も多いのは「身体を休めたいとき」と「あなたが病気の時」で 57.1%、次いで「医療的ケア児の兄弟姉妹の用事があるとき」の 28.6%、「冠婚葬祭の時」の 23.8%、「同居の家族が病気の時」の 19.0%と続いています。

どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいのか（複数回答）

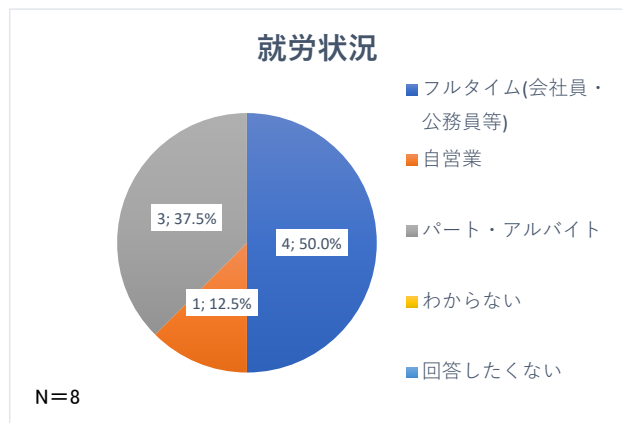
身体を休めたいとき	57.1%
あなたが病気の時	57.1%
医療的ケア児の兄弟姉妹の用事があるとき	28.6%
冠婚葬祭の時	23.8%
同居の家族が病気の時	19.0%
何も考えずに過ごしたいとき	14.3%
医療的ケア児の兄弟姉妹だけの時間を持ちたいとき	14.3%
仕事の時	14.3%
娯楽の時間を持ちたいとき	9.5%
自分の用事（ショッピング・美容院等含む）を済ませたいとき	9.5%
仕事や資格に関する勉強がしたいとき	4.8%
わからない	4.8%
家事に集中したいとき	0.0%
家族で旅行や外出をしたいとき	0.0%
回答したくない	0.0%
その他	0.0%

### 37) 就労状況

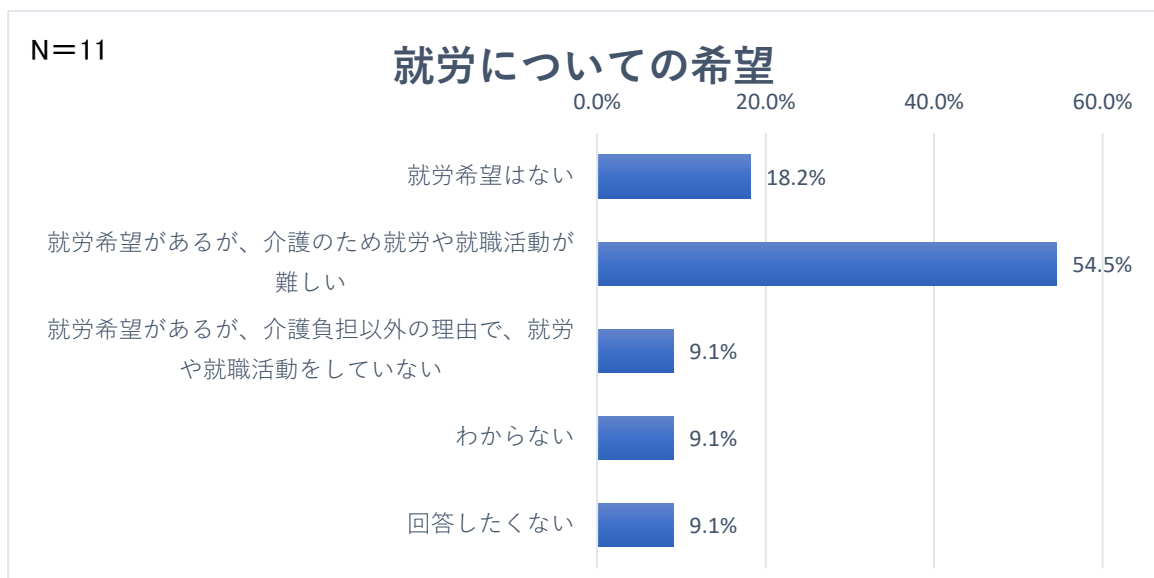
就労の状況として、最も多いのが「就労していない」で 52.4%、次いで「就労している」の 38.1%、「産休中・育児休暇中」と「その他」の 4.8%となっています。



就労していると回答した方の就労形態は、「フルタイム (会社員・公務員等)」が最も多く 50.0%、次いで「パート・アルバイト」の 37.5%、「自営業」の 12.5%となっています。



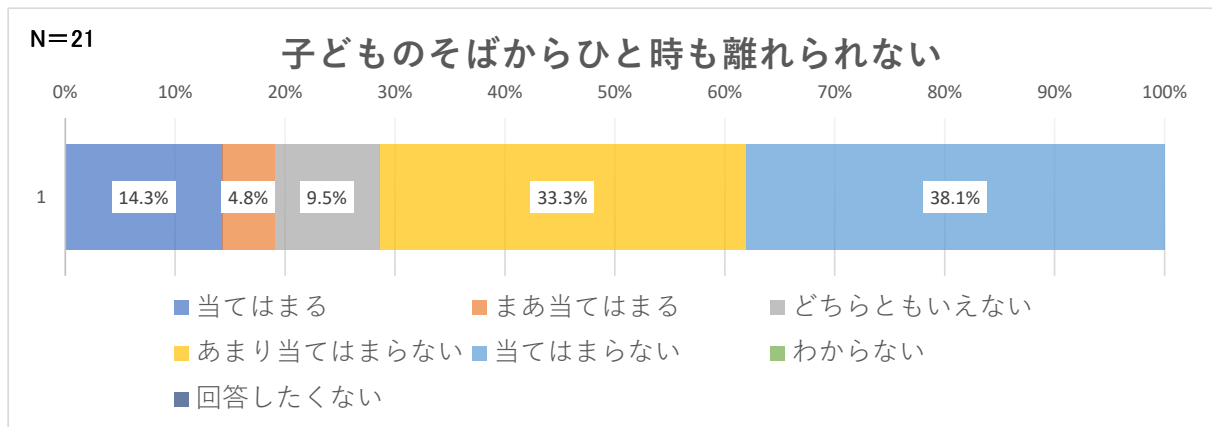
就労していない方の就労についての希望は、「就労希望があるが、介護のため就労や就職活動が難しい」が最も多く 54.5%、次いで「就労希望はない」の 18.2%、「就労希望があるが、介護負担以外の理由で、就労や就職活動をしていない」、「わからない」、「回答したくない」の 9.1%となっています。『就労希望がある』との割合は、63.6%となっています。



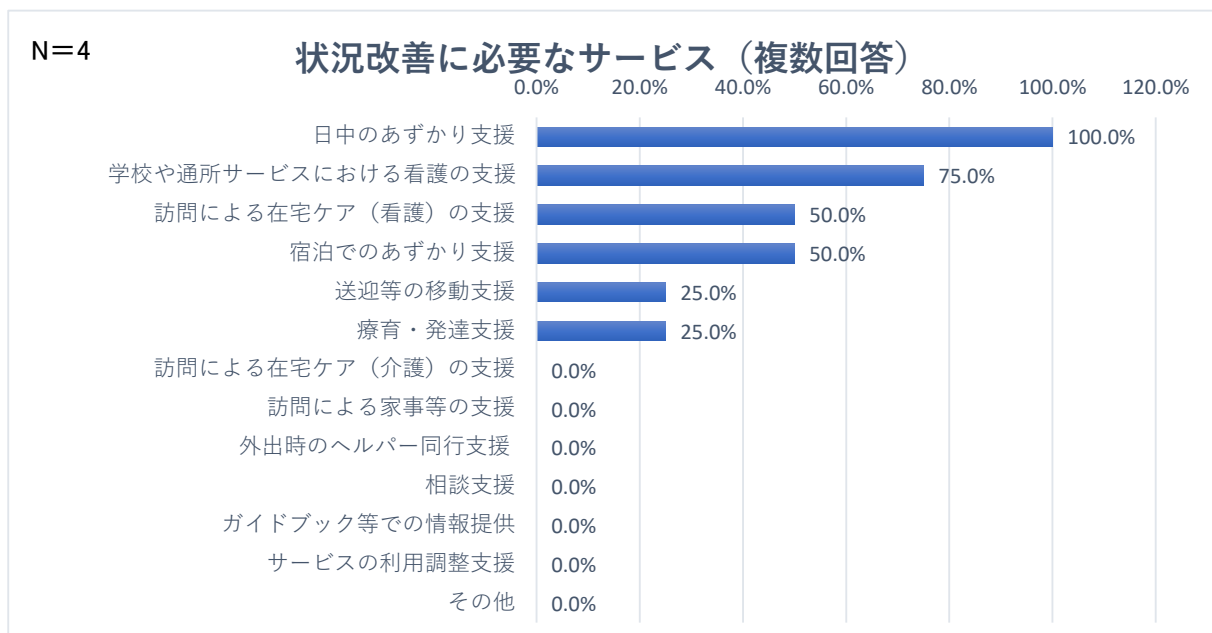
## (5) 日々の生活の負担感について

### 38) 医療的ケア児の側からひと時も離れられない

医療的ケア児の側からひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとうかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が 19.1%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が 71.4%となっています。

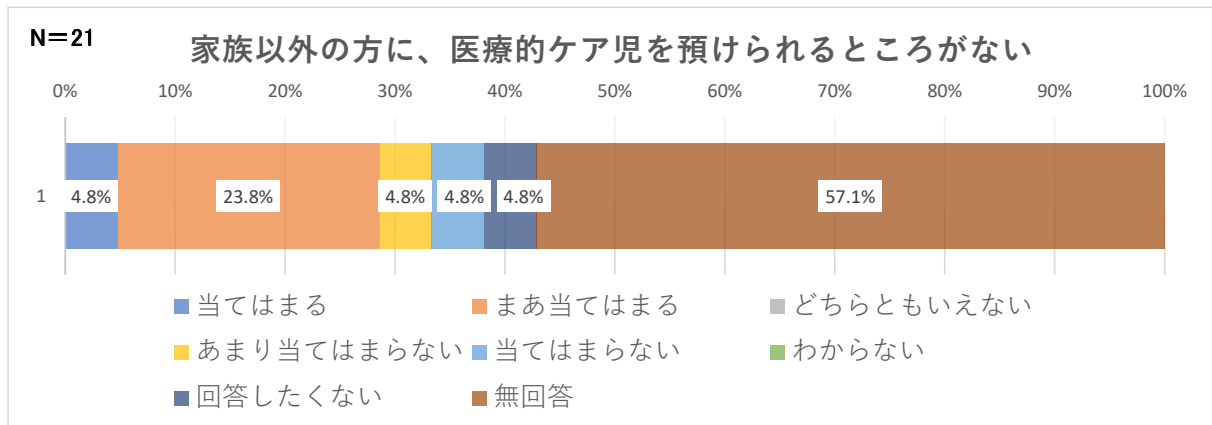


状況改善のために必要なサービスとしては、回答者全員が「日中のあずかり支援」と回答しています。次いで「学校や通所サービスにおける看護の支援」の 75.0%、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」と「宿泊でのあずかり支援」の 50.0%、「送迎等の移動支援」と「療育・発達支援」の 25.0%となっています。

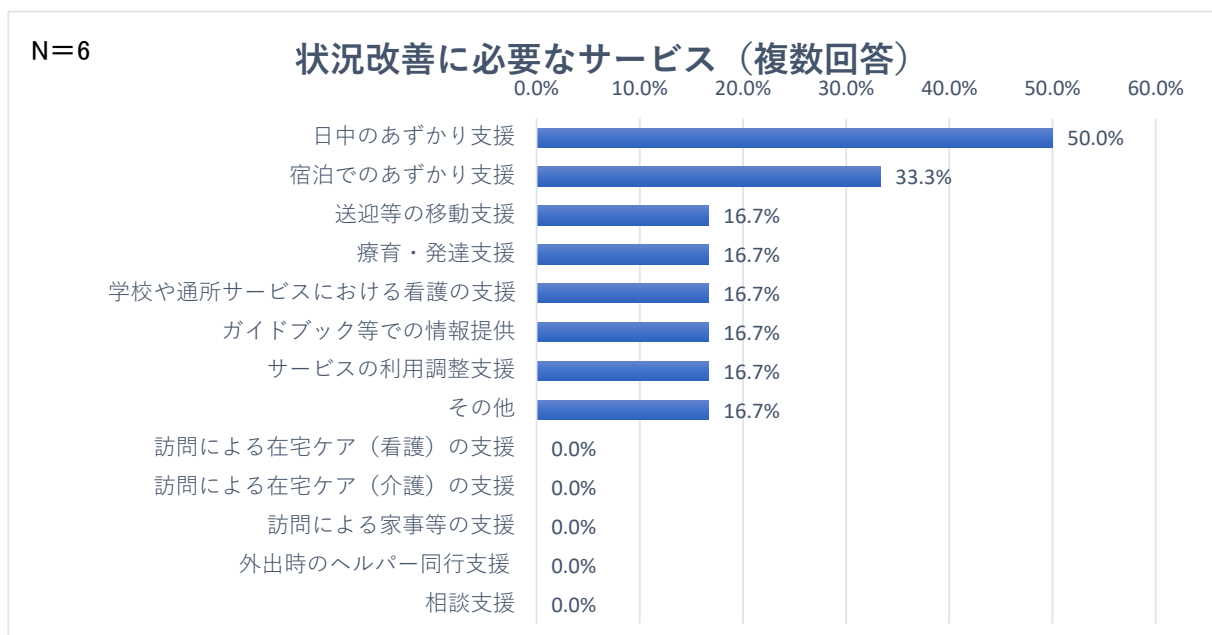


### 39) 家族以外に医療的ケア児を預けられるところがない

家族以外に医療的ケア児を預けられるところがないについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が28.6%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が9.6%となっています。



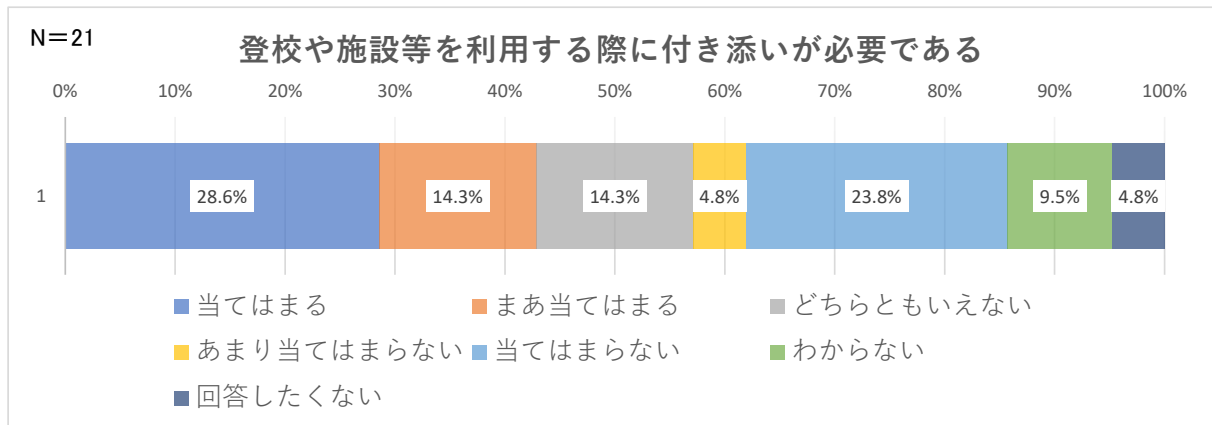
状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「日中のあずかり支援」の50.0%、次いで「宿泊でのあずかり支援」の33.3%、「送迎等の移動支援」、「療育・発達支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」、「ガイドブック等での情報提供」、「サービスの利用調整支援」、「その他」の16.7%となっています。



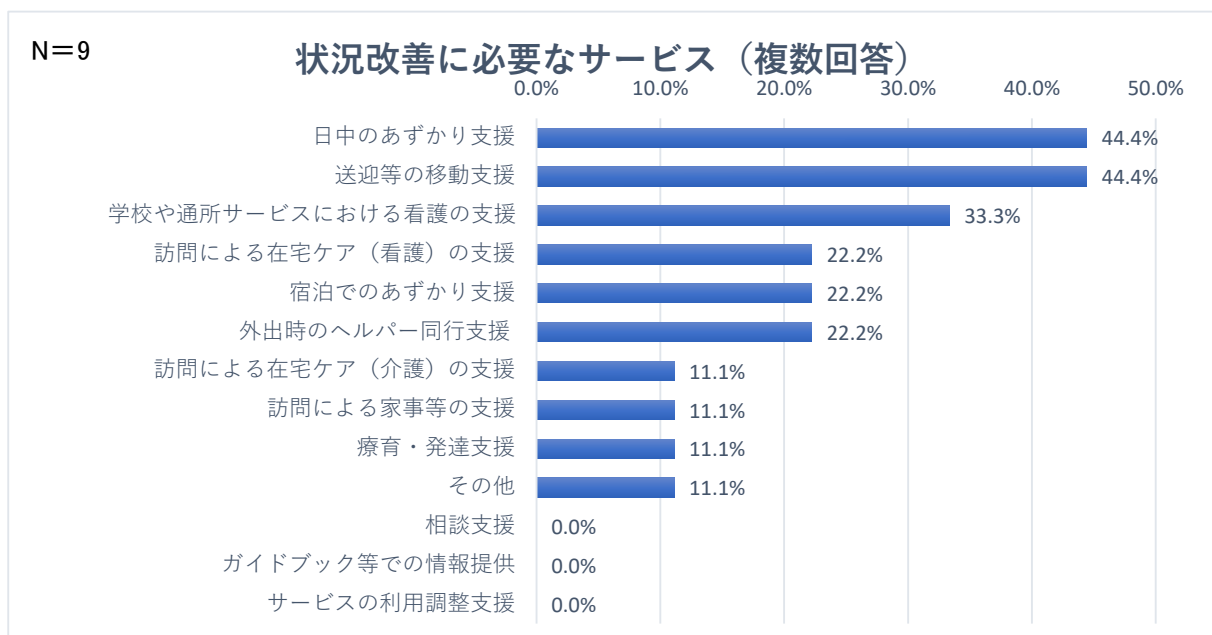


#### 40) 登校や施設・事業所等を利用するときに付き添いが必要である

登校や施設・事業所等を利用するときに付き添いが必要であるかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が42.9%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が28.6%となっています。

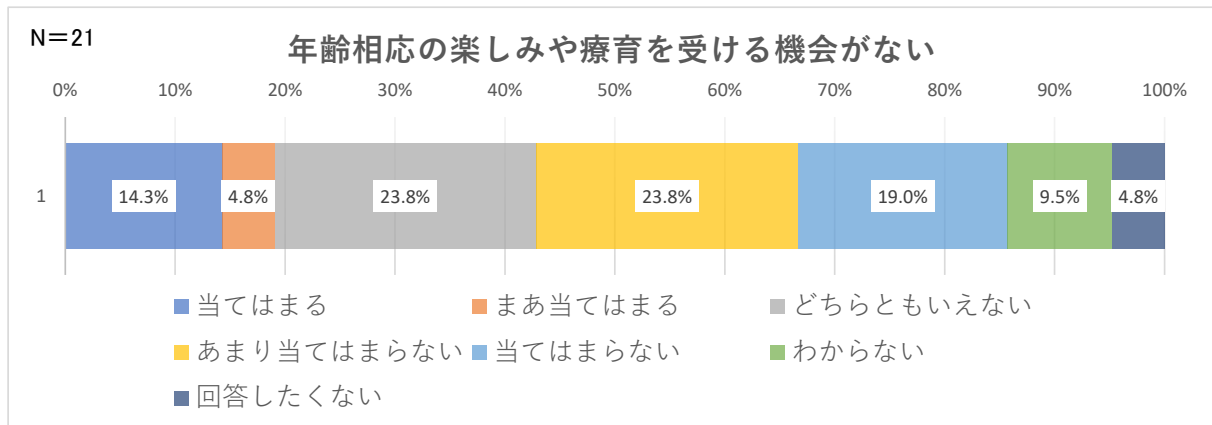


状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「日中のあずかり支援」と「送迎等の移動支援」で44.4%、次いで「学校や通所サービスにおける看護の支援」の33.3%、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」、「宿泊でのあずかり支援」、「外出時のヘルパー同行支援」の22.2%と続いています。

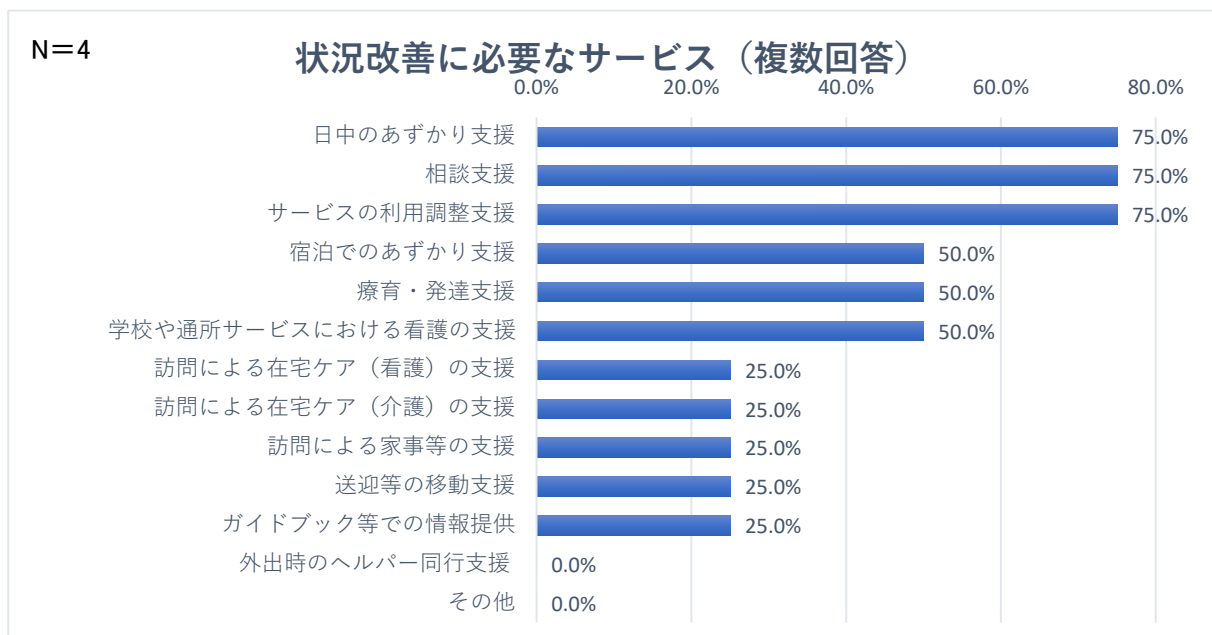


#### 41) 医療的ケア児が年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない

医療的ケア児が年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がないかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が19.1%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が42.8%となっています。

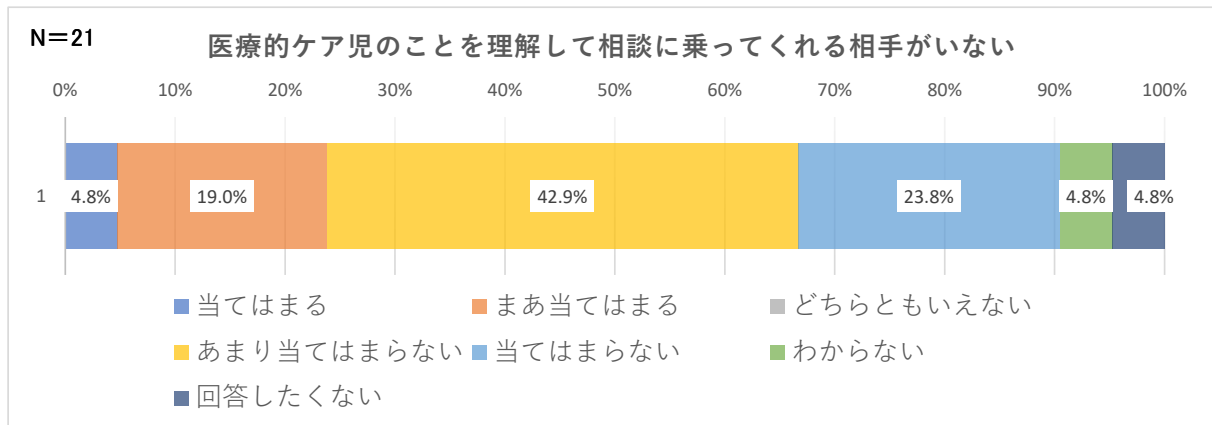


状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「日中のあずかり支援」、「相談支援」、「サービスの利用調整支援」で75.0%、次いで「宿泊でのあずかり支援」、「療育・発達支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」の50.0%と続いています。

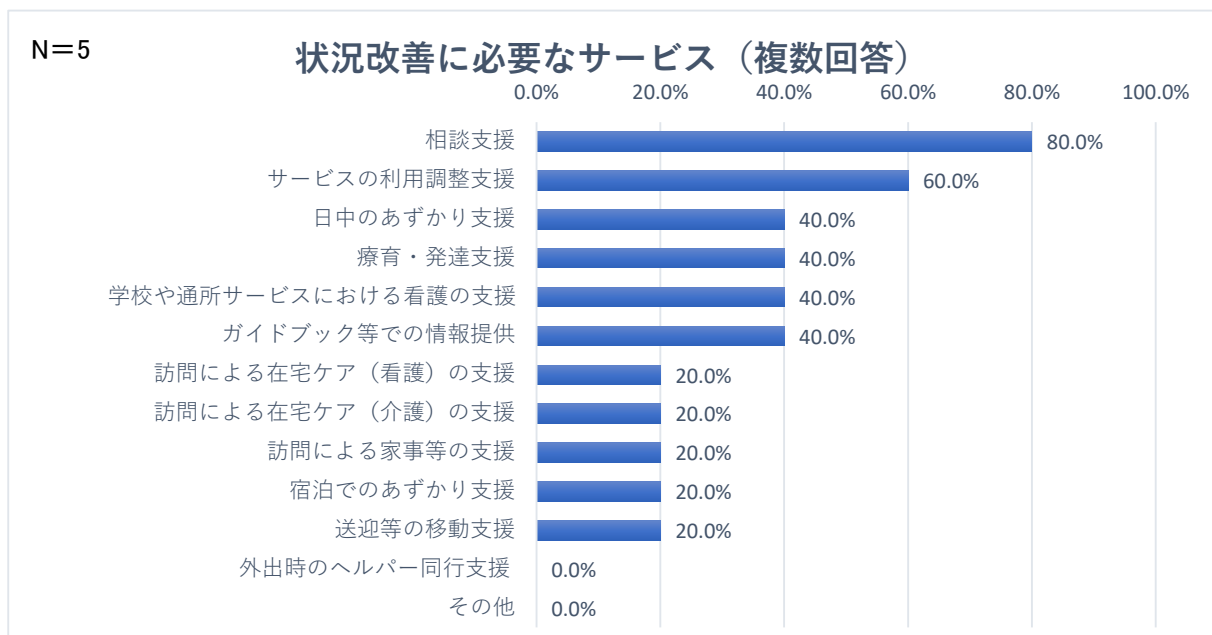


#### 42) 医療的ケア児のことを理解して相談に乗ってくれる相手がない

医療的ケア児のことを理解して相談に乗ってくれる相手がないかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が23.8%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が66.7%となっています。

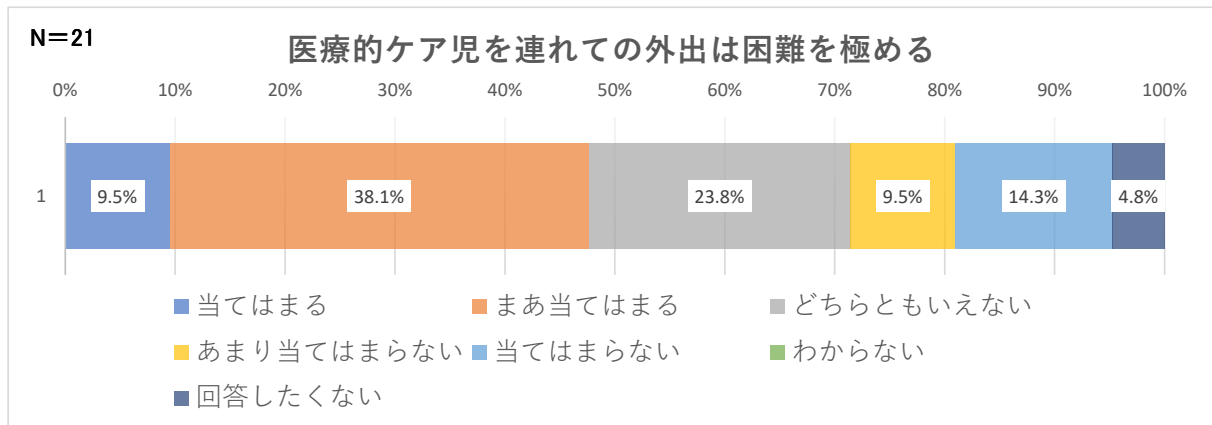


状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「相談支援」で80.0%、次いで「サービスの利用調整支援」の60.0%、「日中のあずかり支援」、「療育・発達支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」、「ガイドブック等での情報提供」の40.0%と続いています。

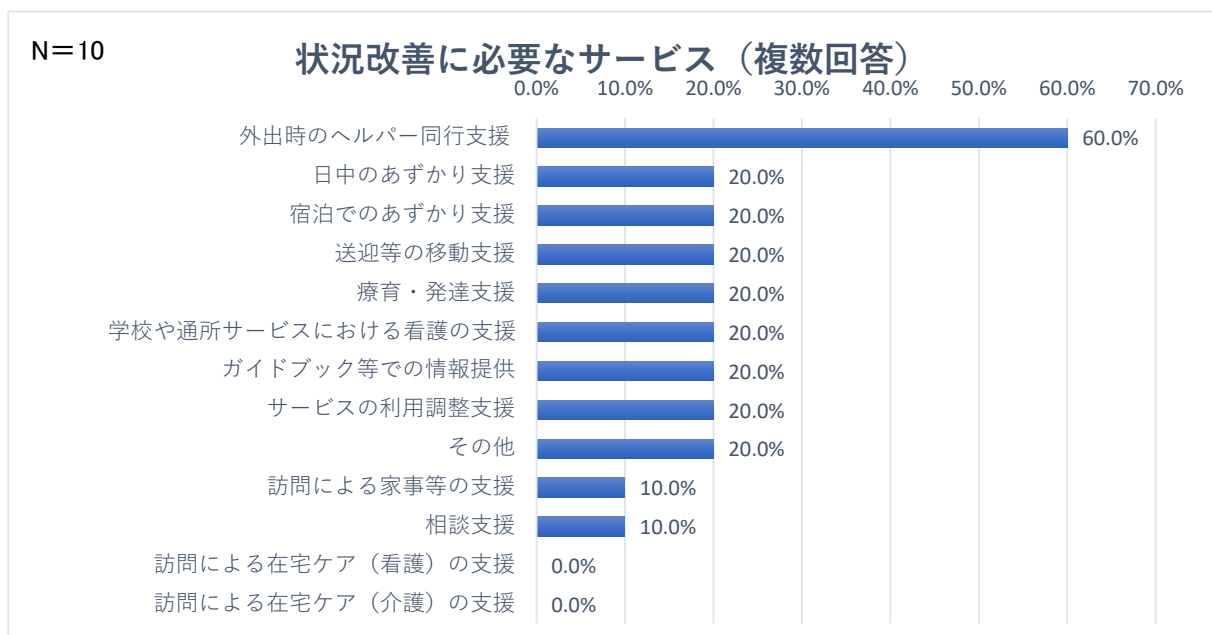


#### 43) 医療的ケア児を連れての外出は困難を極める

医療的ケア児を連れての外出は困難を極めるかについて、『当てはまる』（「当てはまる」＋「まあ当てはまる」）が47.6%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」＋「当てはまらない」）が23.8%となっています。



状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「外出時のヘルパー同行支援」で60.0%、次いで「日中のあずかり支援」、「宿泊でのあずかり支援」、「送迎等の移動支援」、「療育・発達支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」、「ガイドブック等での情報提供」、「サービスの利用調整支援」、「その他」の20.0%と続いています。

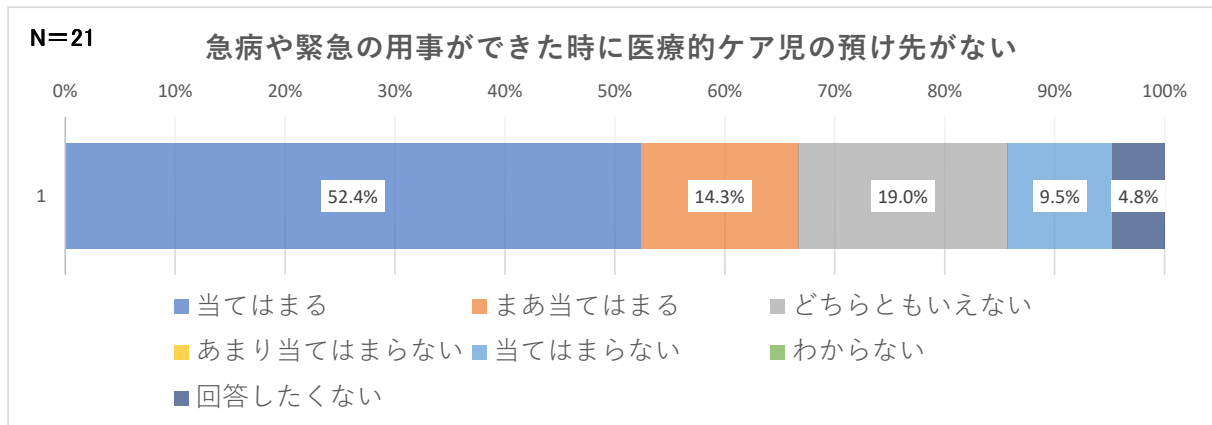


#### 【その他の意見】

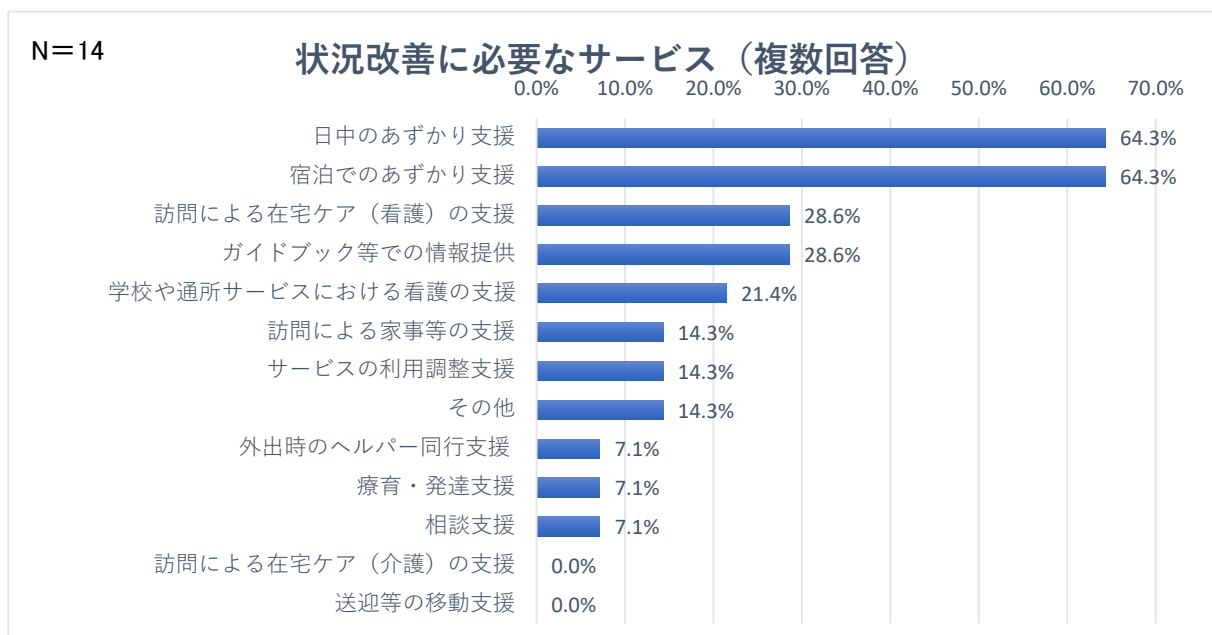
- 外出時の看護師同行支援
- 他人にジロジロ見られる

#### 44) 急病や緊急の用事が出来た時に医療的ケア児の預け先がない

急病や緊急の用事が出来た時に医療的ケア児の預け先がないかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が66.7%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が9.5%となっています。



状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「日中のあずかり支援」と「宿泊でのあずかり支援」で64.3%、次いで「訪問による在宅ケア（看護）の支援」と「ガイドブック等での情報提供」の28.6%、「学校や通所サービスにおける看護の支援」の21.4%と続いています。

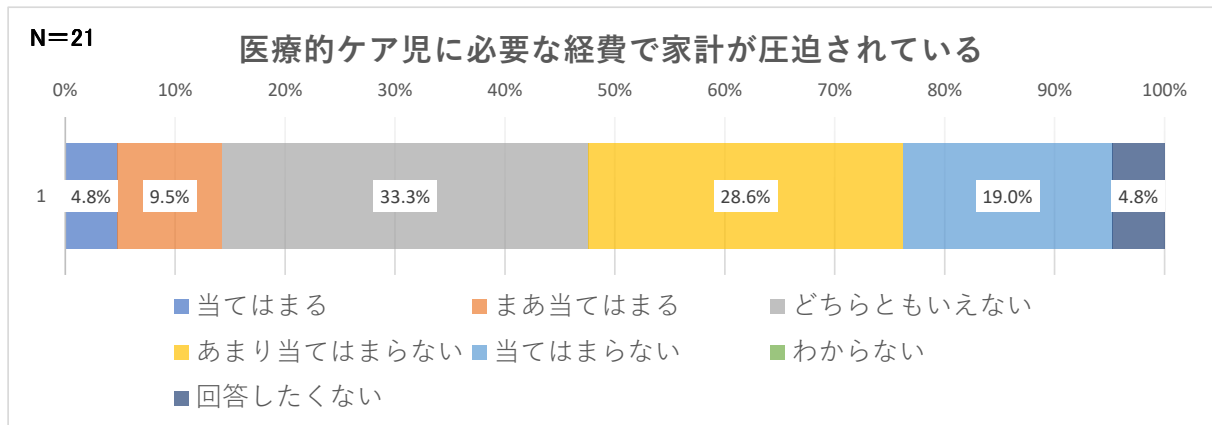


#### 【その他の意見】

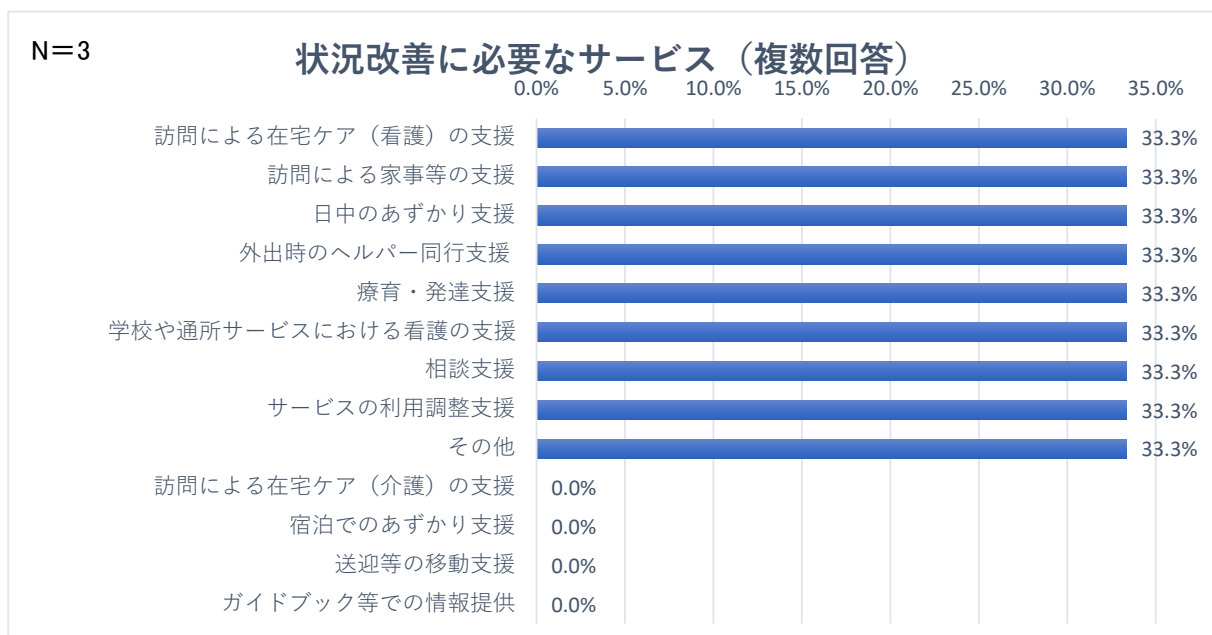
- 緊急時に連絡を入れたら預かって貰える様ところが欲しい。
- 第2介護者の父の仕事中に適切な医療ケアを安全に行っていただけるのが理想。

#### 45) 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている

医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されているかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が14.3%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が47.6%となっています。



状況改善のために必要なサービスとして、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」、「訪問による家事等の支援」、「日中のあずかり支援」、「外出時のヘルパー同行支援」、「療育・発達支援」、「学校や通所サービスにおける看護の支援」、「相談支援」、「サービスの利用調整支援」、「その他」がそれぞれ33.3%となっています。

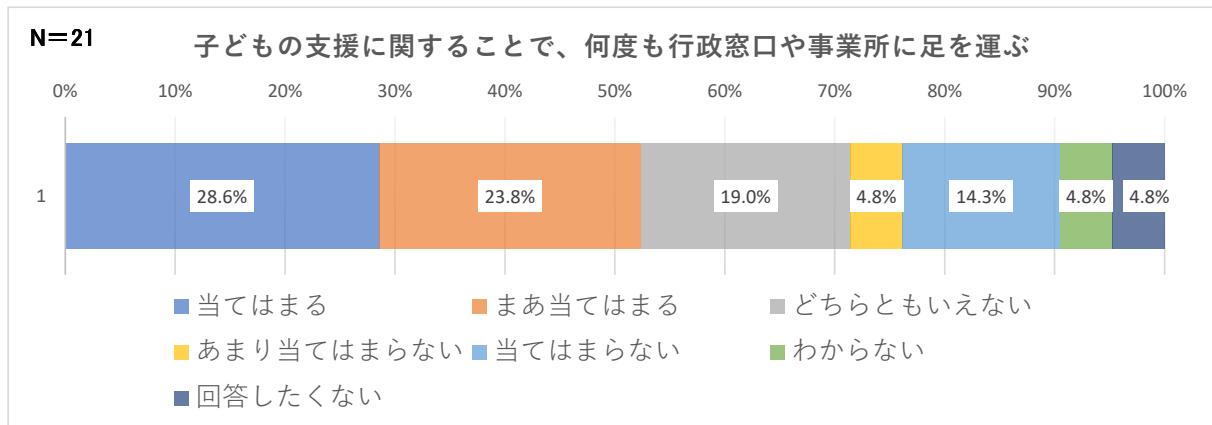


#### 【その他の意見】

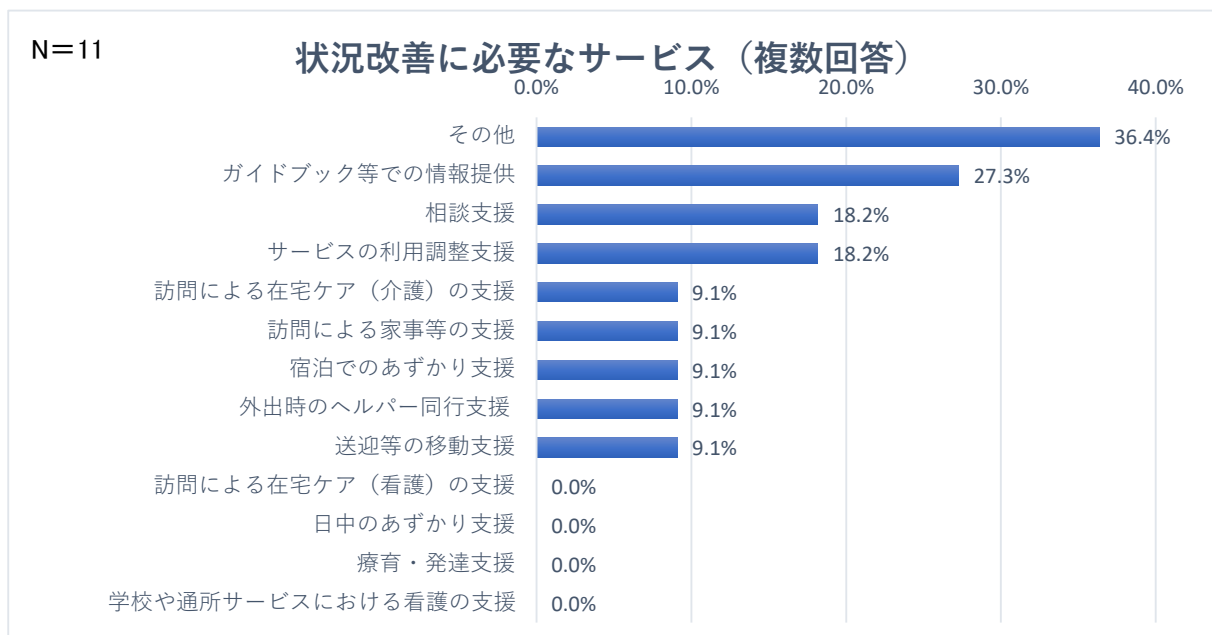
- 人工呼吸器の外部バッテリーや蓄電池、発電機の補助

#### 46) 医療的ケア児の支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ

医療的ケア児の支援に関することで何度も行政窓口や事業所に足を運ぶかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が52.4%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が19.1%となっています。



状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「その他」で36.4%、「ガイドブック等での情報提供」の27.3%、「相談支援」と「サービスの利用調整支援」の18.2%と続いています。

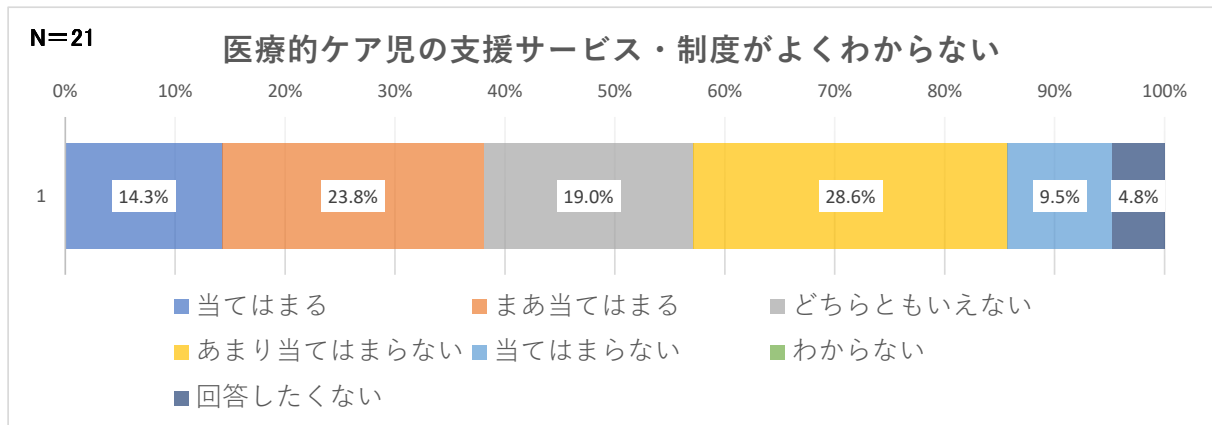


#### 【その他の意見】

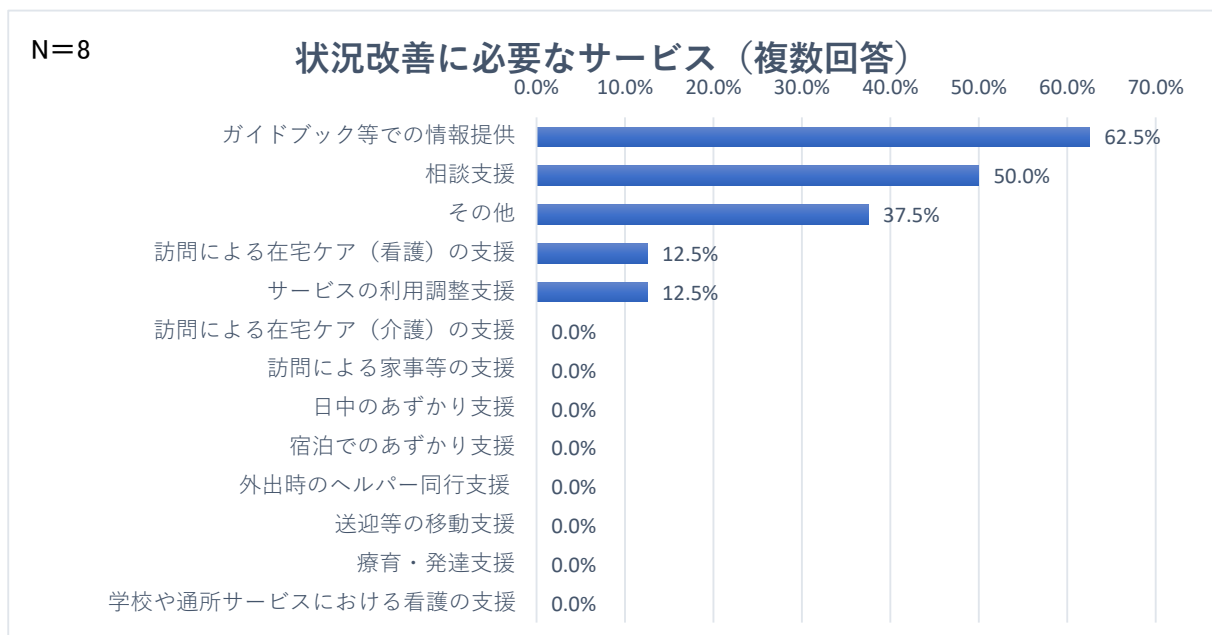
- オンラインでの手続きが出来ればと思う
- リモート(ネット)での手続き
- 何度も役所に申請書などを出さなくても良いシステムを作って欲しい
- 相談支援員の当たり外れが激しい。役所も医療ケア児のために動いてくれない

#### 47) 医療的ケア児の支援サービス・制度がよくわからない

医療的ケア児の支援サービス・制度がよくわからないかについて、『当てはまる』（「当てはまる」+「まあ当てはまる」）が 38.1%、『当てはまらない』（「あまり当てはまらない」+「当てはまらない」）が 38.1%となっています。



状況改善のために必要なサービスとして最も多いのが「ガイドブック等での情報提供」で 62.5%、次いで「相談支援」の 50.0%、「その他」の 37.5%、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」と「サービスの利用調整支援」の 12.5%となっています。



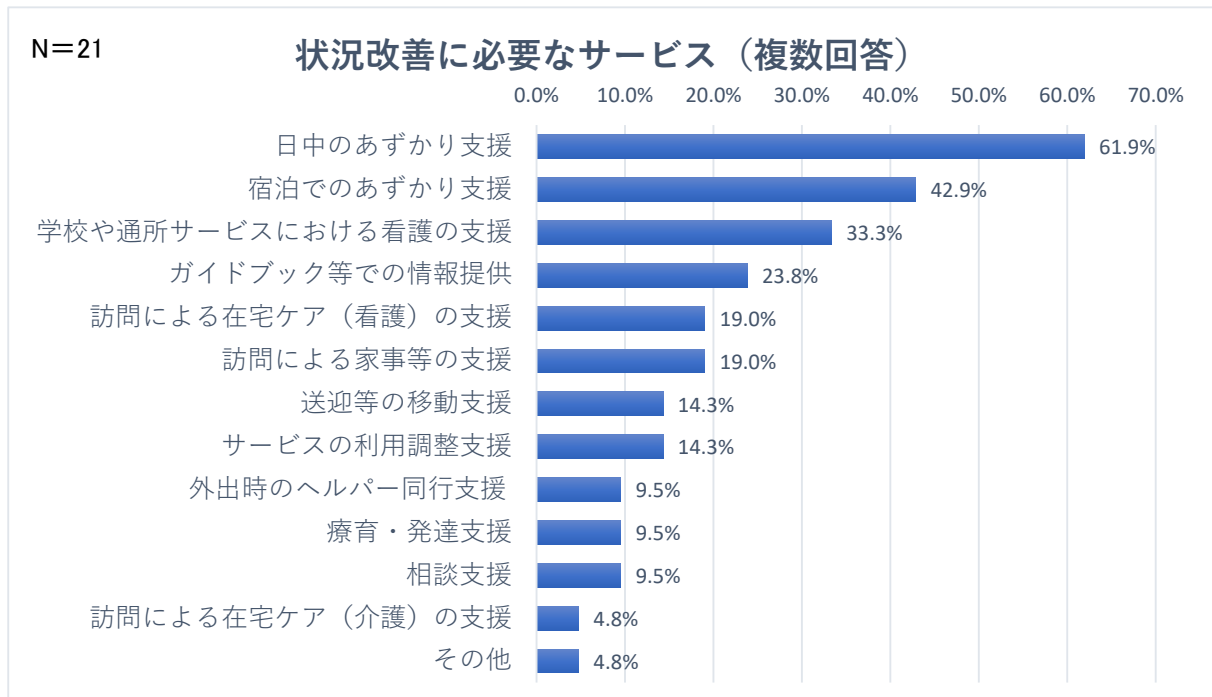
#### 【その他の意見】

- 医療的ケア児の利用できることをしっかり教えてほしい。講演会を開くなり、相談員を一人につき 2.3 名つけたり、役所ももれがないように案内してほしい
- どのような助成やサービスが利用できるのか教えてくれる窓口が欲しい。役所は聞かないと教えてくれません。
- ワンストップサービス（調べなくても案内が来る）



#### 48) 日々の負担を軽減するために必要と考えるサービス

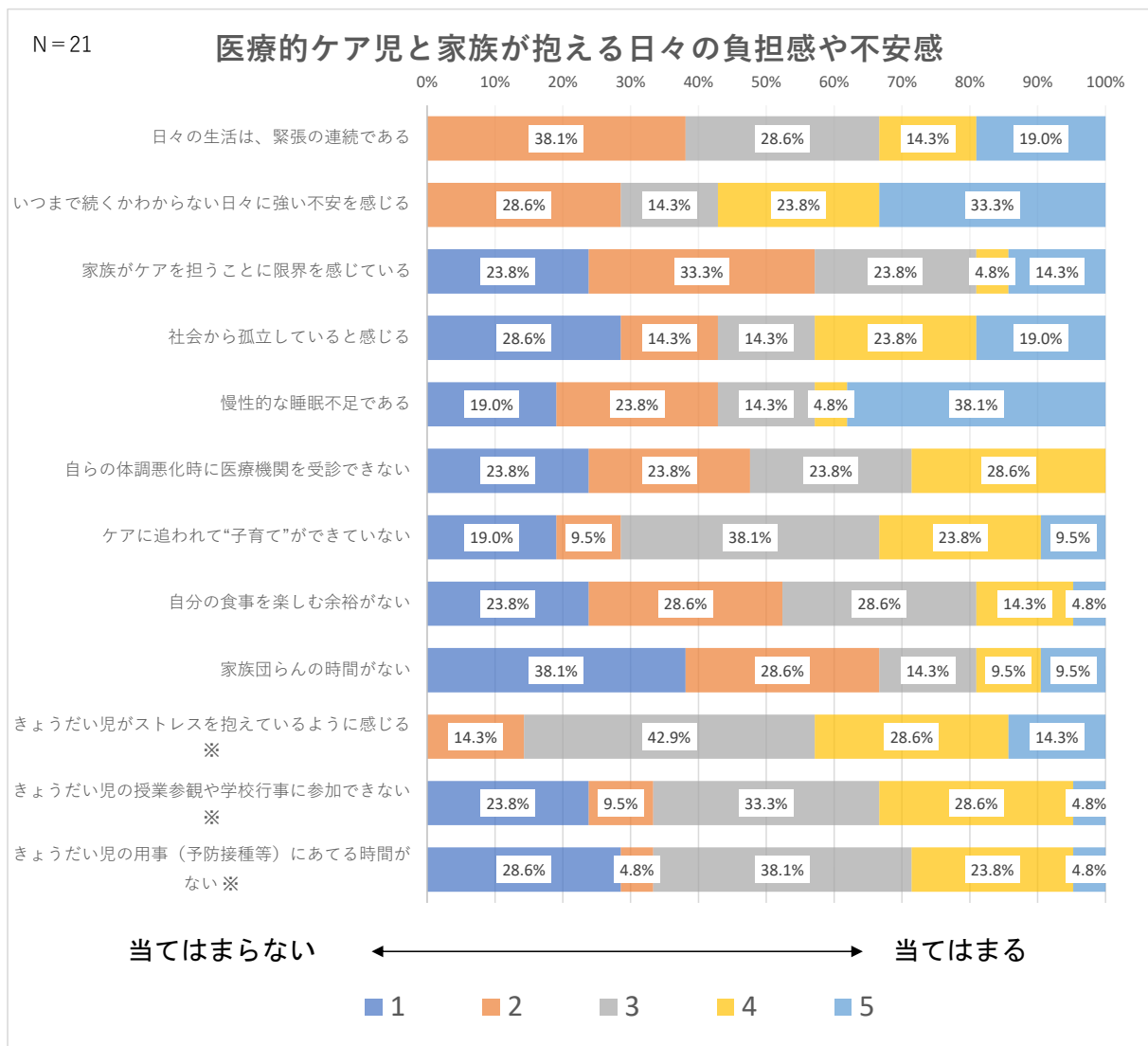
日々の負担を軽減するために必要と考えるサービスとして最も多いのが「日中のあずかり支援」で 61.9%、次いで「宿泊でのあずかり支援」の 42.9%、「学校や通所サービスにおける看護の支援」の 33.3%、「ガイドブック等での情報提供」の 23.8%、「訪問による在宅ケア（看護）の支援」と「訪問による家事等の支援」の 19.0%となっています。



## (6) 家族の抱える日々の負担感、不安感について

### 49) 負担感、不安感について

医療的ケア児と家族が抱える日々の負担感や不安感について、「5」（最も当てはまるに該当）の割合が最も高いのが「慢性的な睡眠不足である」で38.1%、次いで「いつまで続くかわからない日々の強い不安を感じる」の33.3%、「日々の生活は、緊張の連続である」と「社会から孤立していると感じる」の19.0%と続きます。

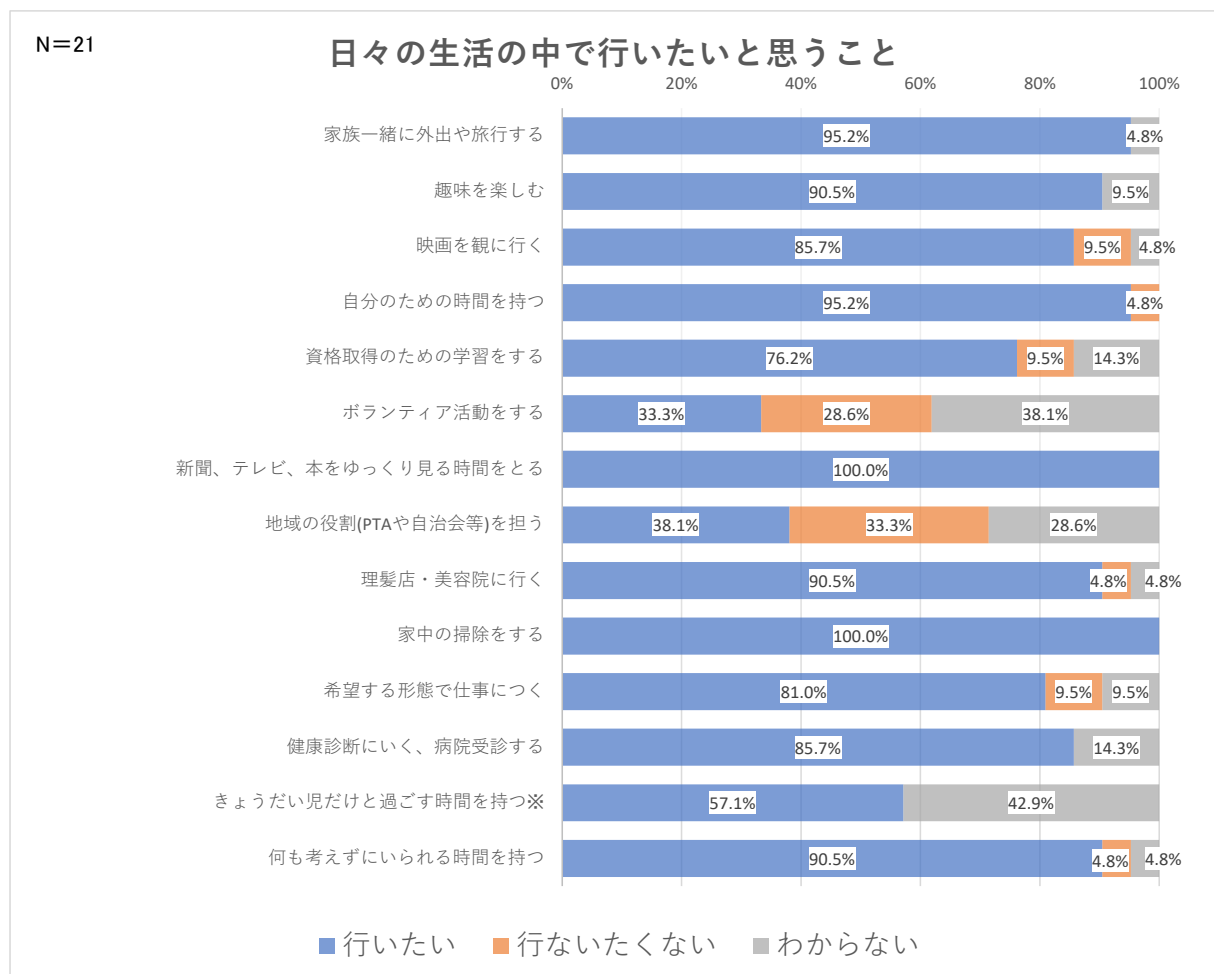


## (7)「自分らしく生活すること」を実現するためにどのような生活を送りたいか

### 50) 日々の生活で行いたいと思うことと現在の状況

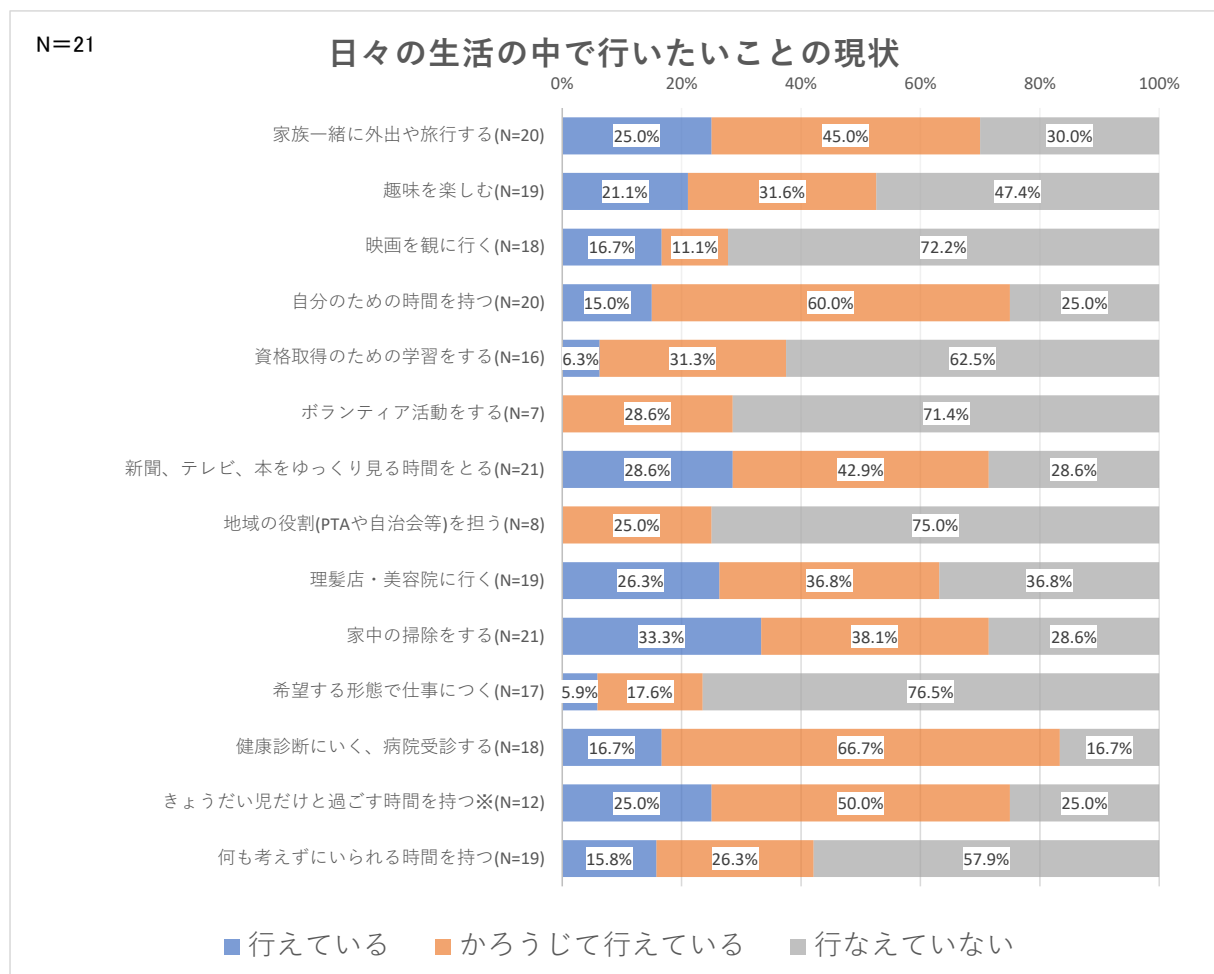
日々の生活の中で行いたいと思うこととして、全員が「新聞、テレビ、本をゆっくり見る時間をとる」及び「家中の掃除をする」と答えています。次いで「家族一緒に外出や旅行する」と「自分のための時間を持つ」の95.2%、「趣味を楽しむ」と「理髪店・美容院に行く」、「何も考えずにいられる時間を持つ」の90.5%と続きます。

行いたくない割合では、「地域の役割（PTAや自治会等）を担う」が最も高く33.3%、次いで「ボランティア活動をする」の28.6%、「映画を観に行く」、「資格取得のための学習をする」、「希望する形態で仕事につく」の9.5%と続きます。



日常生活の中で行いたいと回答した項目について、現状で行えているのか確認したところ、「行えている」という割合が最も高いのが「家中の掃除をする」で 33.3%、次いで「新聞、テレビ、本をゆっくり見る時間をとる」の 28.6%、「理髪店・美容院に行く」の 26.3%、「家族一緒に外出や旅行する」と「きょうだい児だけと過ごす時間を持つ」の 25.0%と続いています。

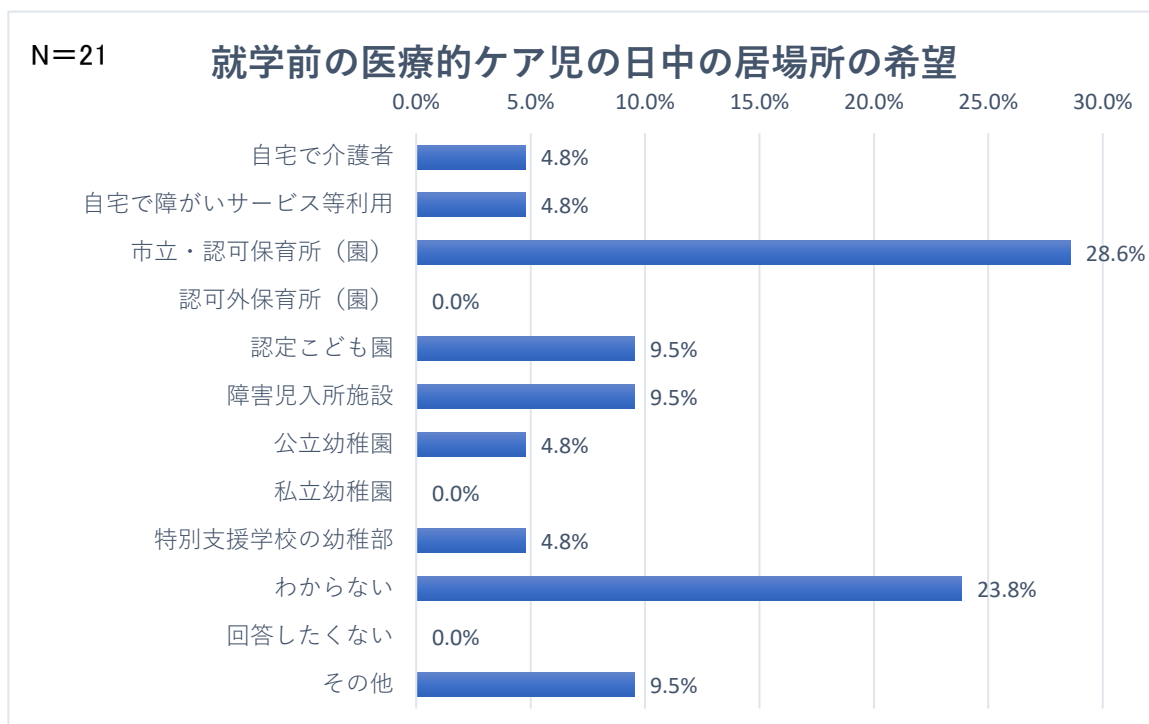
一方で「行えていない」という割合が最も高いのが「希望する形態で仕事につく」で 76.5%、次いで「地域の役割 (PTA や自治会等) を担う」の 75.0%、「映画を観に行く」の 72.2%、「ボランティア活動をする」の 71.4%、「資格取得のための学習をする」の 62.5%と続いています。



## (8) 医療的ケア児の保育・教育について

### 51) 就学前の医療的ケア児の日中の居場所の希望

就学前の医療的ケア児の日中の居場所の希望について、最も多いのが「市立・認可保育所(園)」で28.6%、次いで「わからない」の23.8%、「認定こども園」と「障害児入所施設」、「その他」の9.5%と続いています。

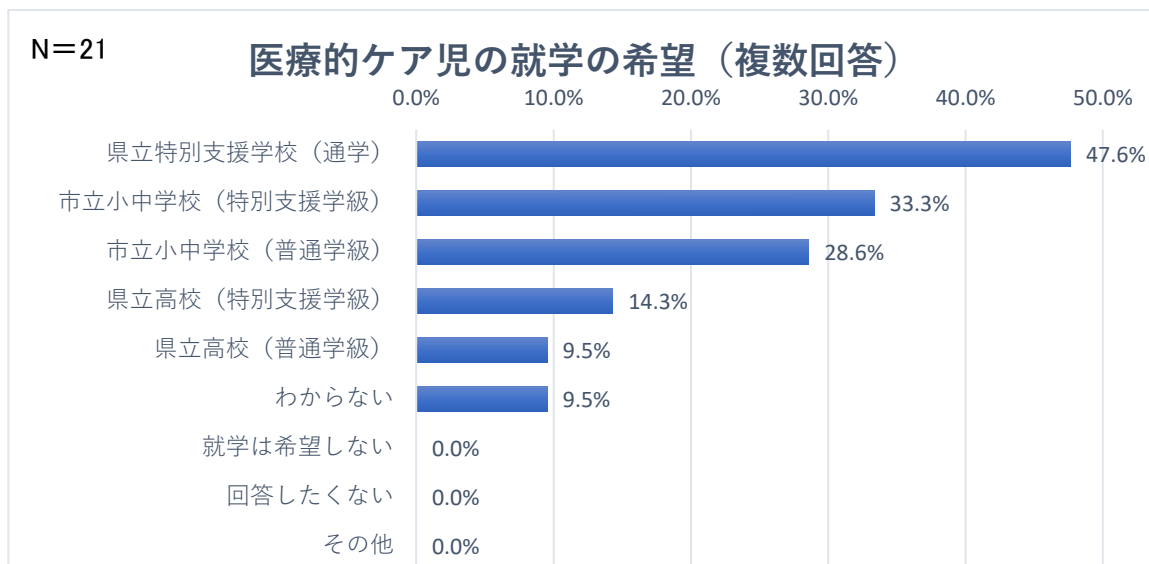


#### 【その他の意見】

- 医療発達支援事業所 児童発達支援事業所
- 児童発達支援

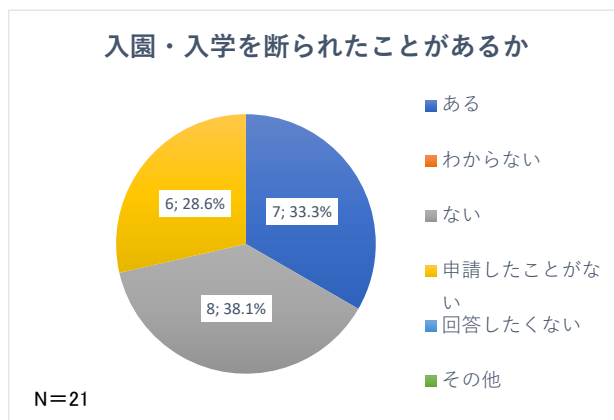
## 52) 医療的ケア児の就学の希望

医療的ケア児の就学の希望で最も多いのは「県立特別支援学校（通学）」で47.6%、次いで「市立中学校（特別支援学級）」の33.3%、「市立小中学校（普通学級）」の28.6%、「県立高校（特別支援学級）」の14.3%、「県立学校（普通学級）」と「わからない」の9.5%となっています。



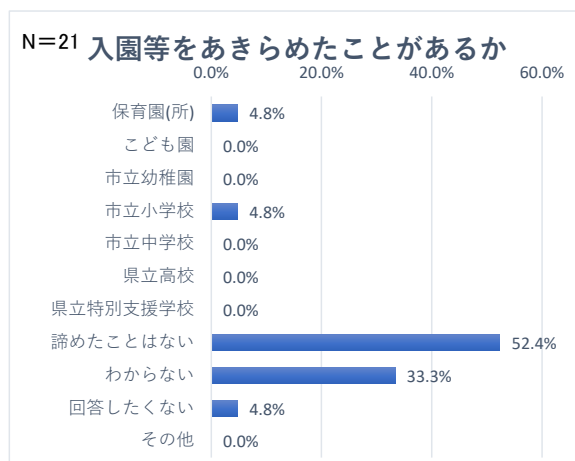
## 53) 医療的ケアへの対応ができないという理由で入園・入学を断れたことがあるか

医療的ケアへの対応ができないという理由で入園・入学を断れたことがあるかについて、「ない」が38.1%、「ある」が33.3%、「申請したことがない」が28.6%となっています。



## 54) 自主送迎や付き添い等の条件を求められ入園や入学をあきらめたことがあるか

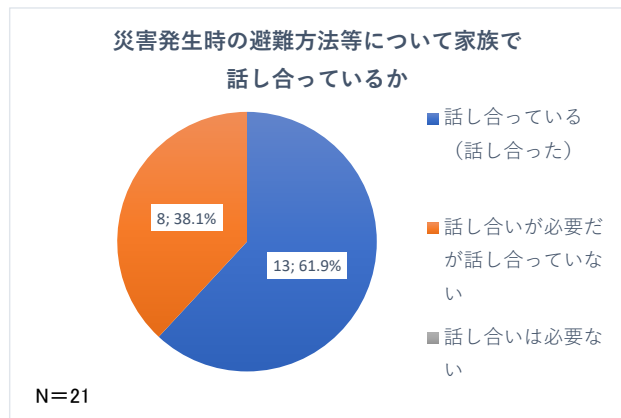
自主送迎や付き添い等の条件を求められ入園や入学をあきらめたことがあるかについて、「諦めたことはない」が最も多くで52.4%、次いで「わからない」の33.3%、「保育園（所）」、「市立小学校」、「回答したくない」の4.8%となっています。



## (9) 災害発生時について

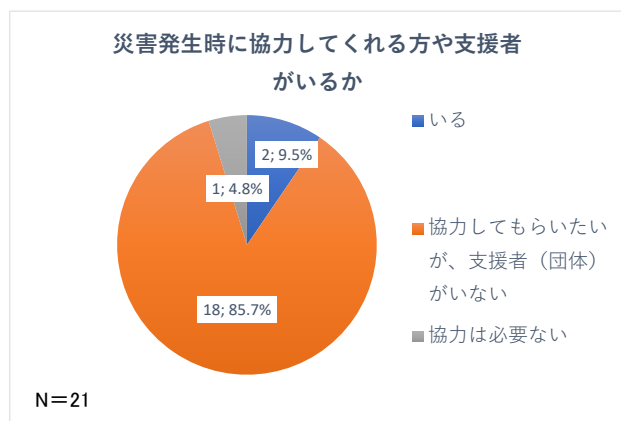
### 55) 災害発生時の避難方法や避難場所について家族で話し合っているか

災害発生時の避難方法や避難場所について家族で話し合っているかについて、「話し合っている（話し合った）」が61.9%、「話し合いが必要だが話し合っていない」が38.1%となっています。



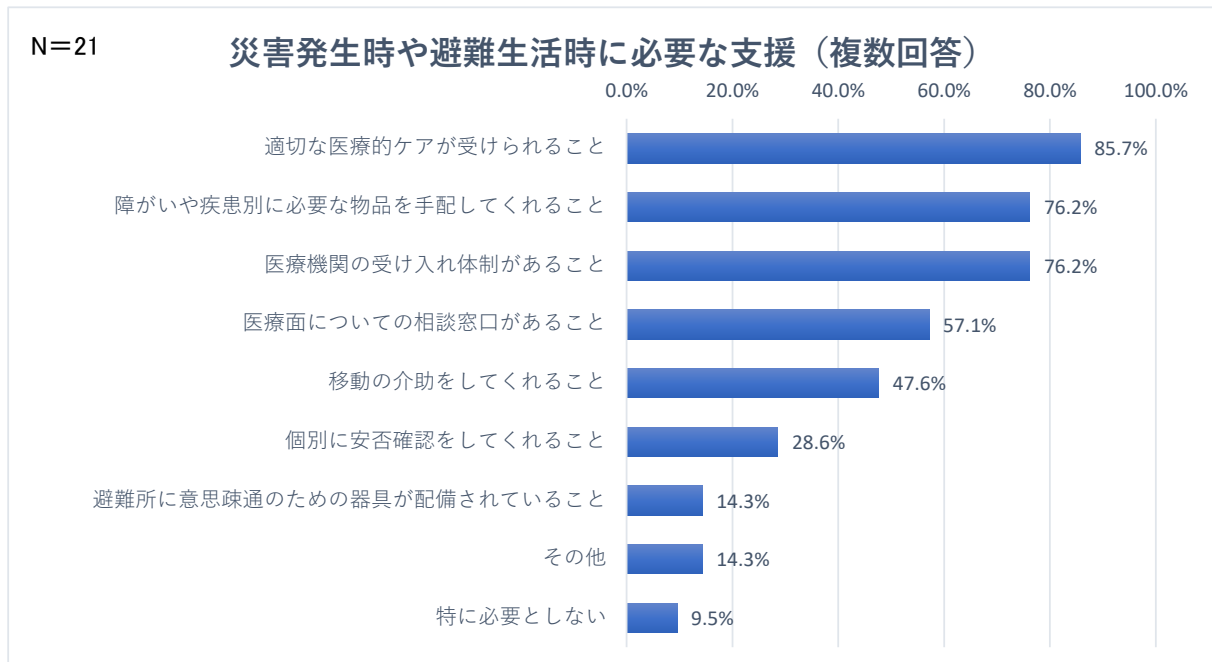
### 56) 災害発生時に協力してくれる方や支援者（団体）がいるか

災害発生時に避難等に協力してくれる方や支援者（団体）がいるかについて、「協力してもらいたいが、支援者（団体）がいない」が85.7%と突出して高くなっています。「いる」が9.5%、「協力は必要ない」の4.8%となっています。



### 57) 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援が必要か

災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援が必要かについて、最も多いのが「適切な医療的ケアが受けられること」で85.7%、次いで「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」と「医療機関の受け入れ体制があること」の76.2%、「医療面についての相談窓口があること」の57.1%、「移動の介助をしてくれること」の47.6%と続いています。



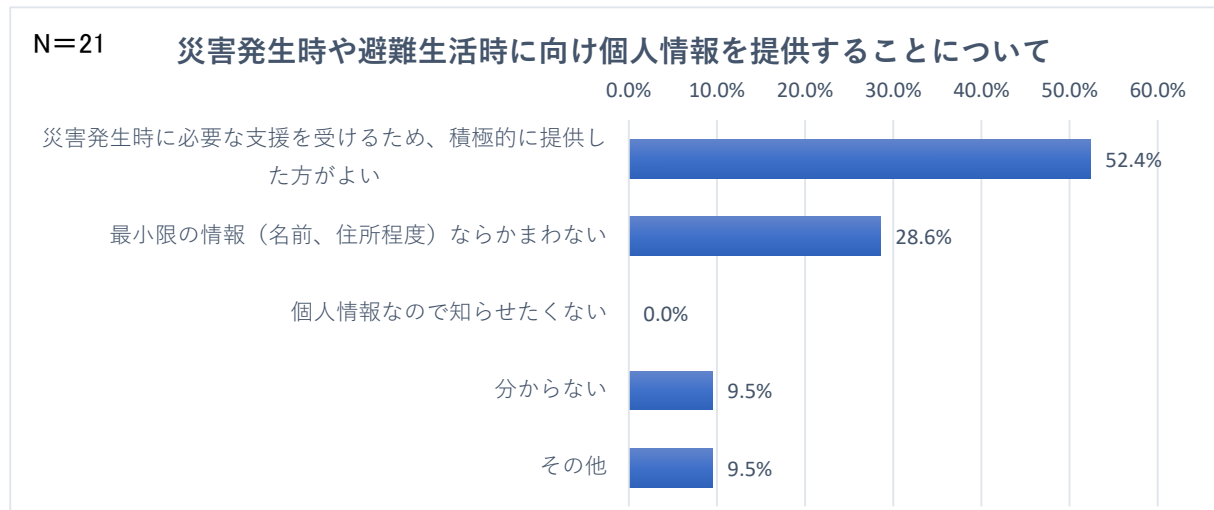
#### 【その他の意見】

- 胃ろうの為、ミキサー食が必要
- 電力の確保または停電時の優先復旧
- 子どもの食事、個室



## 58) 災害発生に備え、あらかじめ医療的ケア児の個人情報を市役所に提供すること

災害発生に備え、あらかじめ医療的ケア児の個人情報を市役所に提供することについて、最も多いのが「災害発生時に必要な支援を受けるため、積極的に提供した方がよい」で52.4%、「最小限の情報（名前、住所程度）ならかまわない」の28.6%、「分からない」と「その他」の9.5%、「個人情報なので知らせたくない」という回答はありません。



### 【その他の意見】

- 提供した後、災害が起こった時に受けられる支援や行政や地域の連携など分かるなら
- 1年ほど前にこのことについて相談したのに、市は全く動いてくれていない。

## 59) 災害発生時に備えて特別に準備をしているか

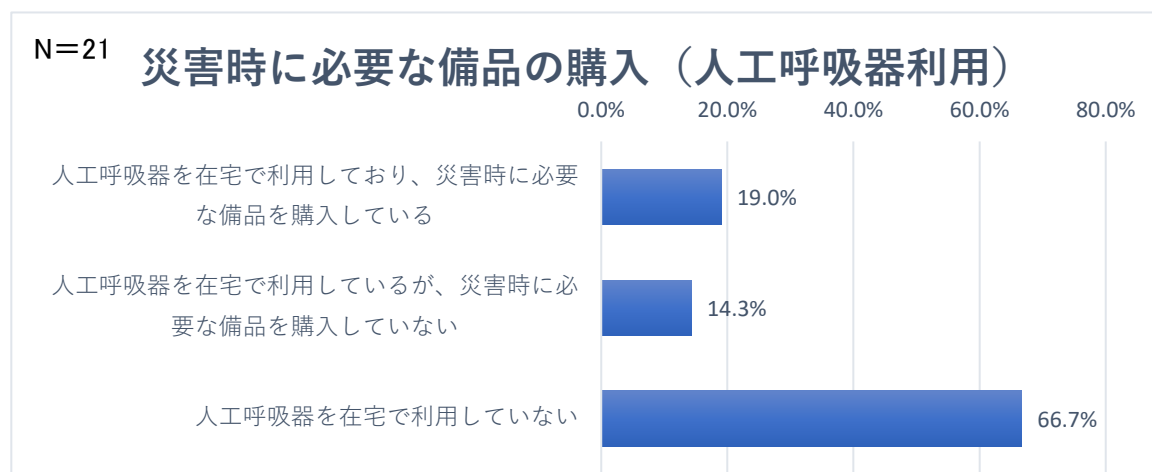
災害発生時に備えて特別に準備をしているかについて、最も多いのが「特に準備していない」で42.9%、次いで「非常持出用品、備蓄品の中に、障がい等の状況に応じて必要な医薬品、食料等を用意している」の38.1%、「災害発生時に避難する広域避難場所を知っている」の23.8%、「避難所等において医療が受けられるよう、医薬品や病状等の情報を記録している」と「災害発生時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している」の19.0%、「災害発生時や緊急時に支援してくれるよう家族や知人等に対してお願いしている」の4.8%となっています。

### 災害発生時の備えた特別な準備（複数回答）

特に準備していない	42.9%
非常持出用品、備蓄品の中に、障がい等の状況に応じて必要な医薬品、食料等を用意している	38.1%
災害発生時に避難する広域避難場所を知っている	23.8%
避難所等において医療が受けられるよう、医薬品や病状等の情報を記録している	19.0%
災害発生時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している	19.0%
災害発生時や緊急時に支援してくれるよう家族や知人等に対してお願いしている	4.8%
学校や市町村等が実施する避難訓練に参加している	0.0%
その他	0.0%

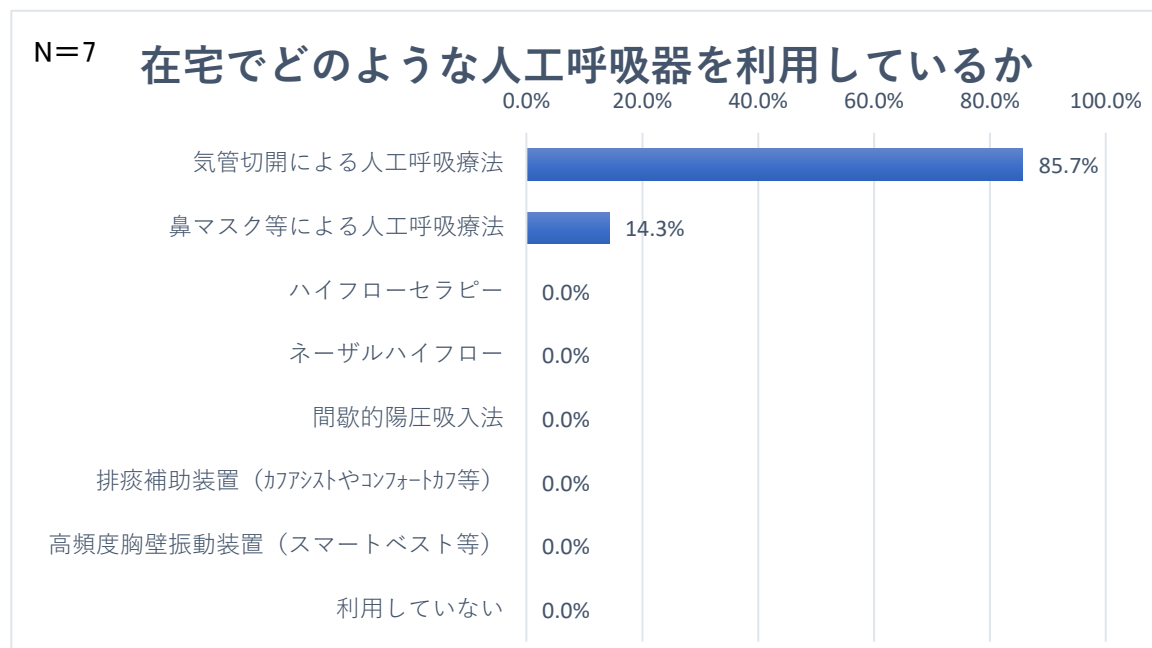
## 60) 災害時に必要な人工呼吸器に必要な備品を購入しているか

災害時に必要な人工呼吸器に必要な備品を購入しているかについて、「人工呼吸器を在宅で利用していない」で66.7%となっています。人工呼吸器を利用している方では「人工呼吸器を在宅で利用しており、災害時に必要な備品を購入している」が19.0%、「人工呼吸器を在宅で利用しているが、災害時に必要な備品を購入していない」が14.3%となり、備品を購入しているとの回答が上回っています。



## 61) 在宅で人工呼吸器を利用しているか

在宅で利用している方の利用している人工呼吸器は、「気管切開による人工呼吸療法」が85.7%、「鼻マスク等による人工呼吸療法」が14.3%となっています。



## 62) 現在行っている災害時の備え（人工呼吸器の利用者）

人工呼吸器の利用者の現在行っている災害時の備えとして、全員が「人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している」と回答しています。次いで「予備バッテリーや発電機を準備している」の71.4%、「充電式又は手動式・足踏み式の吸引器を持っている」と「ケア用品等の備蓄を行っている」の57.1%、「蘇生バックの定期的な使用訓練を行っている」と「避難する場合の移動手段を確保している」の14.3%となっています。

### 現在行っている災害時の備え（人工呼吸器の利用者）（複数回答）

人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している	100.0%
予備バッテリーや発電機を準備している	71.4%
充電式又は手動式・足踏み式の吸引器を持っている	57.1%
ケア用品等の備蓄を行っている	57.1%
蘇生バックの定期的な使用訓練を行っている	14.3%
避難する場合の移動手段を確保している	14.3%
災害時個別支援計画を作成している	0.0%
利用していない	0.0%

## 63) 災害発生時に備え購入している物品

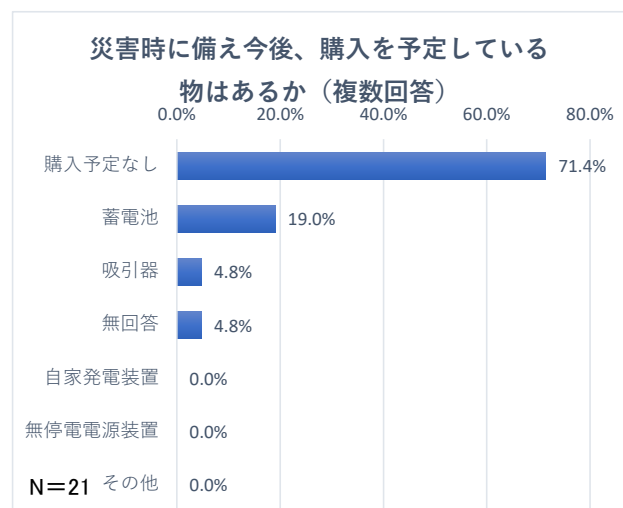
災害発生時に備え購入している物品で最も多いのは「購入していない」で47.6%、次いで「吸引器（充電式又は足踏み式等、使用時に電源供給を要しないもの）」の42.9%、「蓄電池（充電を行うことにより繰り返し使用することが出来る電池やバッテリー※無停電装置に内蔵されるものを除く）」の23.8%、「自家発電装置（ガソリン又はカセットボンベ等を使用し、停電時でも、単体で発電可能なもの）」の9.5%、「その他」の4.8%となっています。

### 災害発生時に備え購入している物品（複数回答）

購入していない	47.6%
吸引器（充電式又は足踏み式等、使用時に電源供給を要しないもの）	42.9%
蓄電池（充電を行うことにより繰り返し使用することが出来る電池やバッテリー※無停電装置に内蔵されるものを除く）	23.8%
自家発電装置（ガソリン又はカセットボンベ等を使用し、停電時でも、単体で発電可能なもの）	9.5%
その他	4.8%
無停電電源装置（停電した瞬間に、機器が停止しないよう一時的に電力を供給し続ける装置）	0.0%

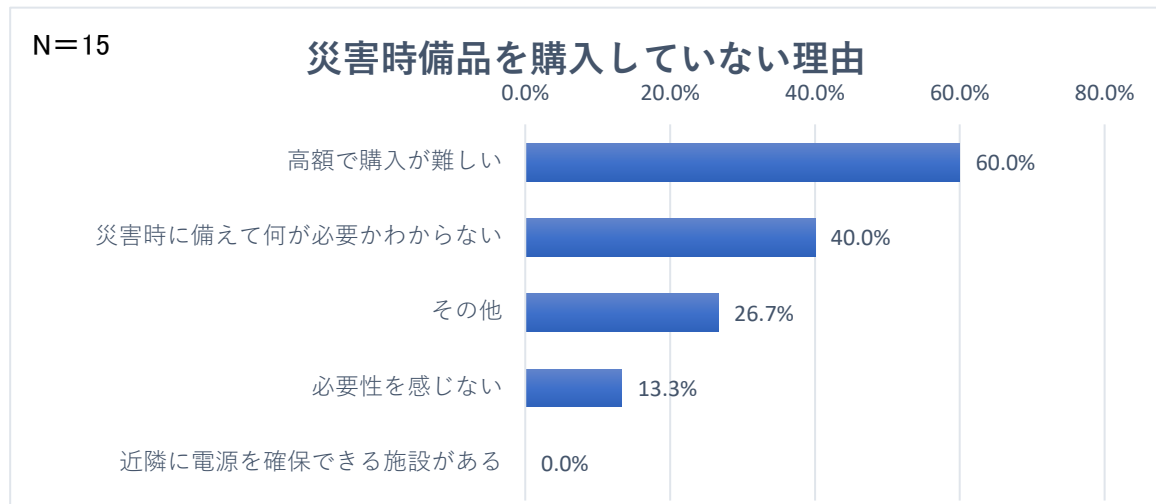
## 64) 今後、購入を予定されている備品

今後、購入を予定されている備品では、「購入予定なし」が最も多く71.4%となっています。購入している物としては「蓄電池」が19.0%、次いで「吸引器」が4.8%となっています。



## 65) 災害時備品を購入していない理由

災害時備品を購入していない理由で最も多いのが「高額で購入が難しい」で60.0%、次いで「災害時に備えて何が必要かわからない」の40.0%、「その他」の26.7%、「必要性を感じない」の13.3%となっています。



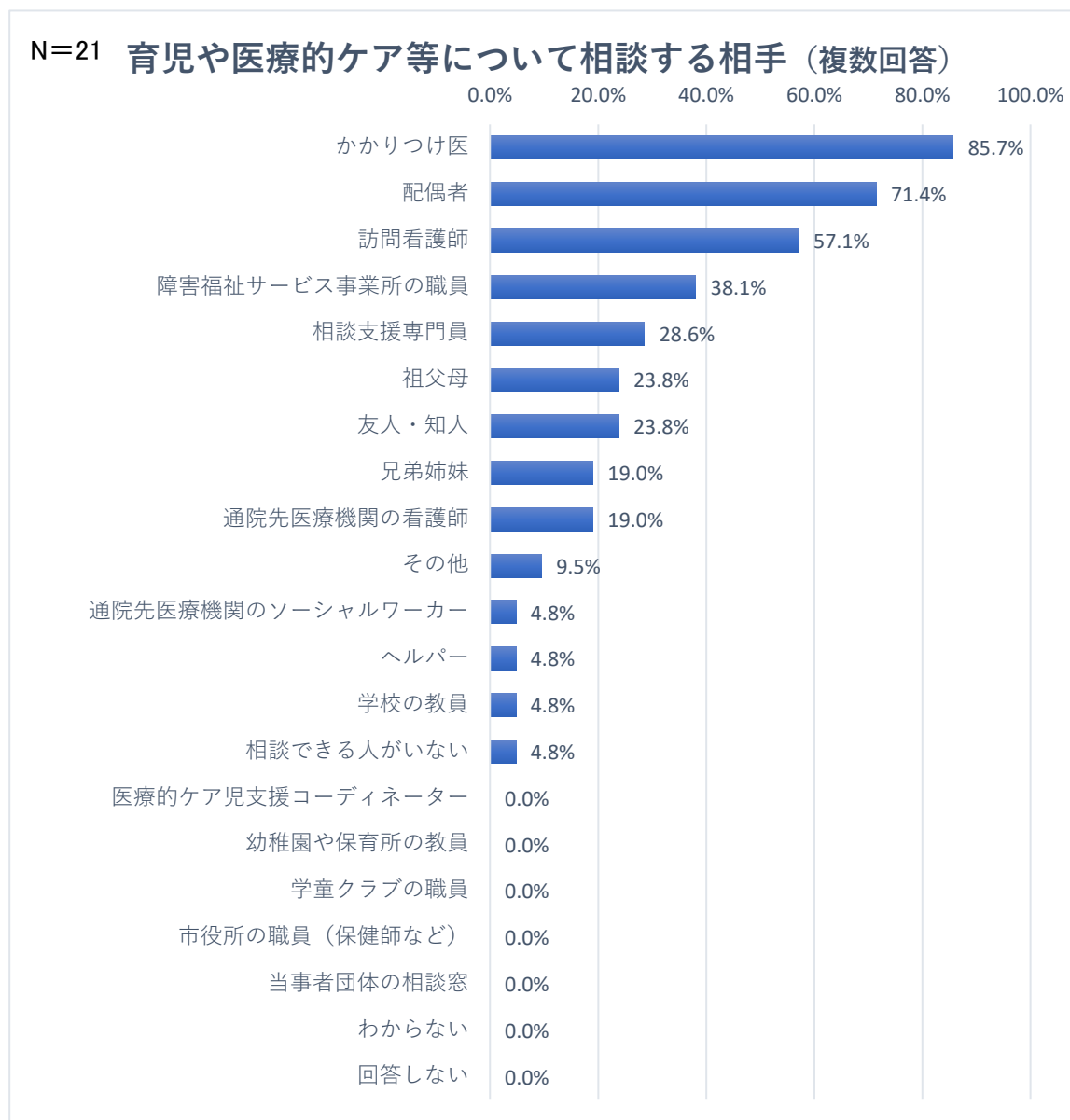
### 【その他の意見】

- どれがベストか検討中
- 既に蓄電池、吸引器を購入済み
- 購入している

## (10) 相談・情報等について

### 66) 育児や医療的ケア等について相談する相手

育児や医療的ケア等について相談する相手として最も多いのが「かかりつけ医」で85.7%、次いで「配偶者」の71.4%、「訪問看護師」の57.1%、「障害福祉サービス事業所の職員」の38.1%、「相談支援専門員」の28.6%と続いています。

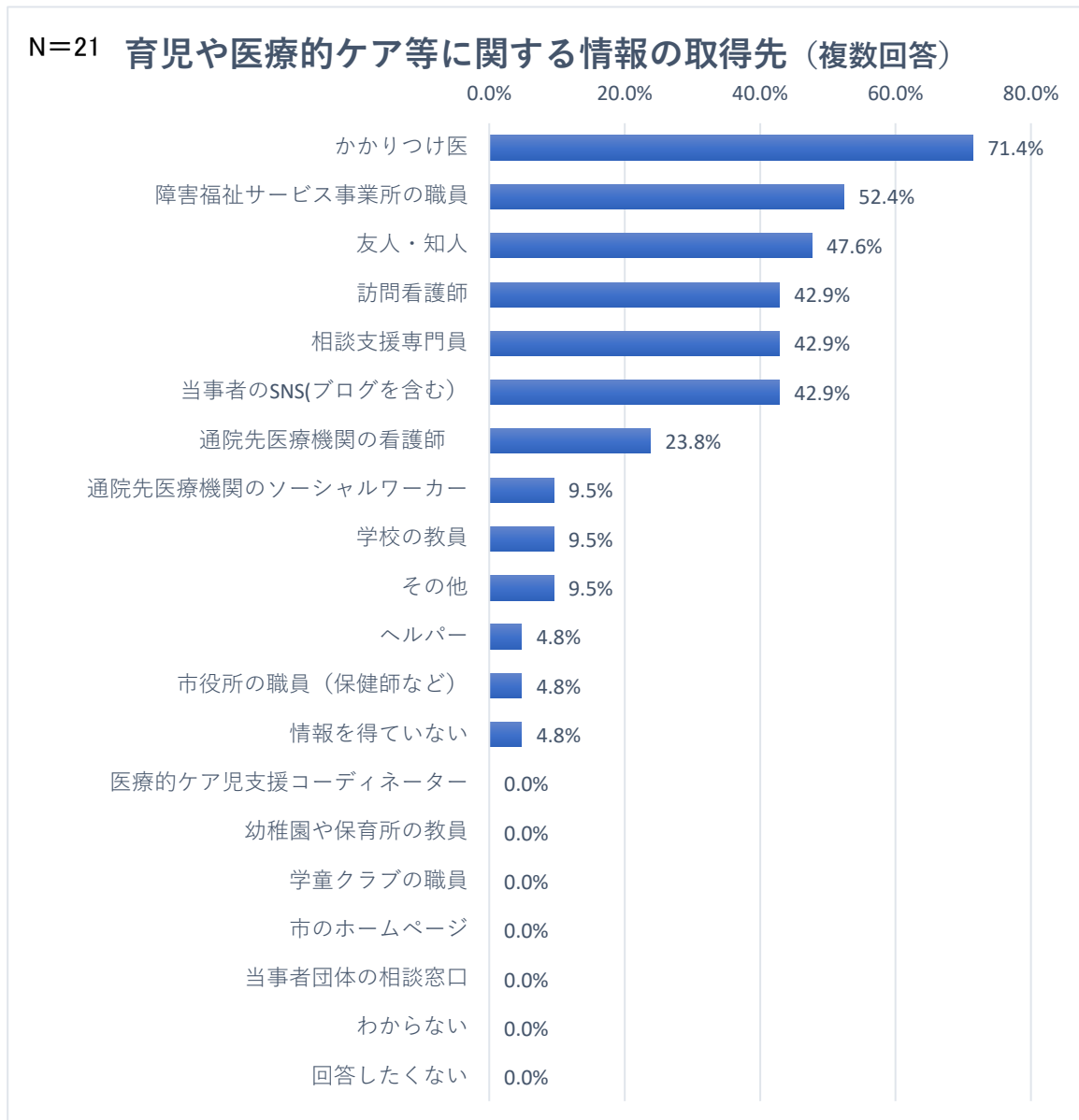


#### 【その他の意見】

- 自分でさがす
- 通所先（医療型発達支援センター）のママ友

## 67) 育児や医療的ケア等に関する情報の取得について

育児や医療的ケア等に関する情報の取得先として最も多いのが「かかりつけ医」で71.4%、次いで「障害福祉サービス事業所の職員」の52.4%、「友人・知人」の47.6%、「訪問看護師」、「相談支援専門員」、「当事者のSNS(ブログを含む)」の42.9%と続いています。



### 【その他の意見】

- 通所先（医療型発達支援センター）のママ友

## 68) 医療的ケア児の生活や医療的ケア等に関して得たい情報

医療的ケア児の生活や医療的ケア等に関して得たい情報で最も多いのが「福祉サービスの情報」と「経済的な助成制度の情報」の76.2%、次いで「障害福祉サービス事業所の情報」、「緊急時の預かり先」、「親亡き後に係る支援の情報」の61.9%と続いています。

### 医療的ケア児の生活やケア等に関して得たい情報（複数回答）

福祉サービスの情報	76.2%
経済的な助成制度の情報	76.2%
障害福祉サービス事業所の情報	61.9%
緊急時の預かり先	61.9%
親亡き後に係る支援の情報	61.9%
訪問リハビリの情報	47.6%
短期入所の情報	47.6%
児童発達支援の情報	42.9%
小・中学校(普通級、特別支援級)の情報	38.1%
小児科から内科など、成人期への医療機関の移行に係る情報	33.3%
災害時の支援に係る情報	33.3%
訪問入浴の情報	28.6%
特別支援学校の情報	28.6%
訪問看護の情報	23.8%
医療的ケア児コーディネーターの情報	23.8%
幼稚園や保育所の情報	23.8%
兄弟姉妹の支援に係る情報	23.8%
訪問診療の情報	19.0%
訪問薬局の情報	14.3%
当事者団体などの情報	4.8%
わからない	4.8%
得たい情報はない	0.0%
回答しない	0.0%
その他	0.0%

## 69) 医療的ケア児との生活で主な介護者の困りごと

医療的ケア児との生活で主な介護者の困りごとで最も多いのが「緊急で預けられるところがない」で61.9%、次いで「移動（外出）が困難である」の42.9%、「複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である」と「就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない」の38.1%、「自分の用事（受診、買い物等）の時間を持つことができない」の33.3%と続いています。

### 主な介護者の困りごと（複数回答）

緊急で預けられるところがない	61.9%
移動（外出）が困難である	42.9%
複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である	38.1%
就労することができない、就労していても自分の望むように働くことができない	38.1%
自分の用事（受診、買い物等）の時間を持つことができない	33.3%
急変時の心配等、常に緊張を強いられて気持ちが落ち着かない	28.6%
災害時の対応がわからない	28.6%
医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための手段が乏しい	23.8%
主な介護者が、休養が取れず健康を保てない	23.8%
別居の親族に、医療的ケア児に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい	23.8%
家事を十分に行う時間を持つことができない	19.0%
お子様のきょうだいの学校行事や習い事のための時間がとれない	19.0%
望む量のサービスが供給されない	14.3%
かかりつけの医療機関が遠く、通院が負担である	14.3%
日中活動の場（児童発達支援・幼稚園、学校等）を利用する時に付き添わなければならない	14.3%
お子様のきょうだいとの時間をもつことができない	14.3%
同居の家族に、医療的ケア児に必要な介護やケアの内容、関わり方について理解・共感を得ることが難しい	14.3%
複数のサービスを利用しても介護負担が軽減されない	9.5%
医療的ケアやサービス利用に係る費用で家計が圧迫されている	9.5%
医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための時間が取れない	9.5%
同居の家族が病気である	9.5%
主な介護者が病気である	9.5%
わからない	9.5%
家族以外の話し相手がない	4.8%
困っていることはない	0.0%
回答しない	0.0%
その他	0.0%



## (11) 医療的ケア児と家族の意見

### 70) 自由意見

<p>医療ケア児を受け入れられる短期入所施設が少ないので家族の緊急時にすぐに受け入れられる施設が多くあると助かる。</p> <p>かかりつけの病院内にレスパイト目的の入院施設が併設されれば安心して預けることができる。</p>
<p>入院中でも訪問看護が利用できる。付き添い入院中のママのサポートがあると助かります。・移動時に吸引やアンビューのできる看護師さんの同行。</p> <p>デイや通所利用時に通いの前に、訪問保育やケアをして慣らしが出来る。「通所」と「自宅」で色々体調で選べてうれしい。</p> <p>バギーでの移動時にスロープ付き自家用車購入時の補助、PHVで電力確保できる。</p> <p>昨年発生した携帯キャリアの利用障害の不安があり固定電話の補助等。</p> <p>看護師さんのスキルの掲示。小児経験や救急対応、呼吸器利用患者の経験など。</p>
<p>訪問看護を利用しているが人見知りもあり、今後利用を続けるか悩む。</p> <p>地域の小学校へ通わせたく、就学に向けて保育園も地域の認定こども園に通わせたい。ただ、当事者家族の話では保育園や幼稚園入園に向けて行政との調整が大変だと聞くので今から気が重い。予め入園希望の有無を把握し看護師や保育士を確保したり、早くから入園準備を手伝ってほしい。</p>
<p>今年度は幼稚園に通う際に介護者の付き添いは必要でなかったが、小学校にあがる際には付き添いが必要になる。このような状況で、母親は仕事につくことができない。</p> <p>上に兄弟が3人いるが、皆部活をやっている。保護者としては、部活の付き添い等が必要だがケアがあるため、ほとんど付き添いができない。兄弟児と時間を持つことが難しい。</p> <p>月に1回、ショートステイを利用しているが、そのタイミングを活用して、兄弟児の部活の付き添いなど、子どもたちとの時間に使っているため身体を休めることに使えていない。2日利用できれば、一日は休養に使えるのだが。</p> <p>日中一時支援が使えない。これは宜野湾市の単価が他の市町村より低すぎるのが関係していると思う。対応を検討してほしい。</p> <p>並行通園を実施してほしい。</p> <p>医療的ケア児コーディネーターが気が付いたら退職していた。行政職員は移動があるため、ケア児の状況（保育所や幼稚園などの施設の利用について意向、現状までのやり取りなど）等について、関係する課または担当が変わるたびに何度も説明することになる。コーディネーターがその間を取り持つ役として期待しているので確保をお願いしたい。</p> <p>介護者である母親、父親、兄弟が新型コロナに感染した。どうにか切り抜けることができたが、インフルエンザを含め感染症については、防ぐことが難しい場面もあるため、感染時の対応についても検討をお願いしたい。</p>
<p>フルタイムの仕事をしていて、常に時間に追われ、安らぐ時間がほぼない。家庭の事情を話しても、男性ばかりの職場からか、なかなか理解を得られない。そのため仕事も家でも、力抜くことができず、精一杯頑張るしかないこの状況が辛い。この子だけではなく、他の姉妹も疾患を抱えており、通院等が必要。疲労が長年溜まっている。</p>
<p>兄弟児への時間がたりない。まわりにたよれる親族もいなくいっぱいいっぱい。いろんな情報がほしいが相談員があまりたよれず自分で調べている。相談員もひとりではなく、知識がある人など2,3人つけてほしい。人によって全然違う。保育園の入所も宜野湾市は3歳からと決めてしまつて、そのほかで十分な理由もきけず入所することすらできない。他の市町村は柔軟な対応なのに宜野湾市は柔軟ではない。支援が必要な人に届いていない。医療ケア児の実態にちゃんと耳を傾けてほしい</p>
<p>今、二人目妊娠中で産前、産後の生活の変化に、漠然と不安がある。息子が5歳で今年就学相談などで動かないといけませんが、順調に進むのか、少し不安がある。（特別支援学校がどのような学校か詳しく知らないの。）</p>

今一番の困りごとは、賃貸の集合住宅の1階に住んでいるのですが、階段が5.6段あります。エレベーター、スロープなし。今のところ抱っこしてなんとか階段の昇り降りをして車と家の行き来もできていますが、成長して大きくなってきているので、そろそろそれもキツくなってきて転ばないか心配です。車から車いすバギーで、そのまま家まで行けるようなところに引っ越しを考えますが、そう簡単に引っ越しできるものでもないですし、簡易スロープ的なものも高額なのでどうしたものかと困っています。

あと、お風呂も一人で入れているのですが大変です。抱き上げたり、降ろしたり腰が痛いです。

災害時に必要なバッテリーの購入費の助成があって欲しいです。

時短で働きたい、収入は減らしたくない、薬にかわるサプリが高額で家計を圧迫している(お金の支援が必要)、入院時の付添いがしんどい、県外入院もあるので特別な支援が必要、ケア児の食形態に合わせた支援が必要(食事を作るのがしんどいし、いつも同じでかわいそう)、家事や仕事が忙しく自宅では訓練ができない、公休日など休みの日に預かってほしい、こんな時どうする?の情報ほしい

自分で調べて自分で動かないかぎり、市は何も有益な情報を提供してくれない。

災害個別支援計画を制作してほしいと一年以上前に市役所に相談に行ったが、その後何の連絡もなく、全く動いている様子がない。

市役所の障害福祉課の方は誰も親身になって考えてくれているように感じない。

担当者によって対応がバラバラで困っている。

保育所に通っているが、担当看護師さんにスマートフォンを1日でも早く持たせてほしい。

医療的ケア児支援法が施行されて一年経って、やっとこのようなアンケートをとっているのが、信じられない。遅すぎる。

ユニバーサルシートが置いてあるトイレがとても少なくて外出時はとても困っている。

薬が変わったり、ケアが変わったりするたびに、医師の情報提供書を提出しなくてはいけなくて、1枚2000円ほどするので、合計すると大きな金額になり、困っている。補助が出ると助かる。

医療的ケア児コーディネーターが配置されたとのことだけれど、何をやっているのか?全くわからない。

コーディネーターさんからなんの連絡もない。

福祉サービスが複雑過ぎて、事業所のスタッフさんも混乱するほど。わかりやすい一覧などがあると助かるし、個別で利用できるサービスを作ってもらえると助かる。

これから就学に向けて相談したいが、親身になって情報提供してくれる窓口がわからない。

訪問看護師のスキルがバラバラ過ぎて安心して相談出来ない。

痰の吸引が頻回のため、1人で運転することは危険で難しい。特別支援学校や、公立小中学校等、医療的ケア児が乗れるバスなどが出来る事を願います。または、移動支援サービスの事業所がもっと増えるといいと思う。

宜野湾市が福祉に強い市として有名になるくらい職員の皆様の意識向上を心から願います。

色々な手続きの為に何回も役所に行かないといけない。

利用できるサービスがわからない。

利用したいサービスが、すぐに受けられない。また、その手続きは自分であちこちに電話をして調整しなければならない。

成長に伴い体重が30kgを超えてきつつあり今後の介助に不安がある

装具を購入する際、一旦全額支払わなければいけないのは金額が大きいくらいに困っています(社保)。申請をすることで後から戻ってくるとはいえ、不安です。実際に負担する金額だけを支払うようにはできないのでしょうか。

旦那(父)はまだ障害の受け入れができておらず、時折暴言を吐くことがある。あまり協力的ではなく、ケア児のお世話は私任せで鼻腔チューブが外れてもそのまま(入れる気もないし、教わろうともしない)で、注入をお願いしておいても、チューブが抜けたからと注入せずそのまま放置している。そもそも、生かすべき命とは思っていない様子。

仕事では出世に響くと、ケア児がいる事に関して不満を口にすることあり。

前向きな私に対して、旦那は後ろ向きで同じ方向に向かって行けていない感がある。

私(母)は、体調不良時などにお世話をお願いしたいのに旦那はやってくれないので、私がやるしかない時に切ない気持ちになる。私が入院したり死んだ場合誰がお世話してくれるのか?と不安になる事はある。

長女(姉)は妹を可愛がってくれてはいるが、(お世話するのに)ママを取られて寂しい気持ちになっている事がある。寂しい思いをさせないように言葉で伝えたりはしているものの継続して気をつけてみて行く必要あり。

親なき後、長女に負担がかかってしまわない様にしたいが、かかってしまいそうで親として不安。

必要な情報や、他の家族の体験して得たことなど色々知りたい。

補装具やバギーなどの新製、修理などの費用が1割負担でも高く感じます。

訪問看護のサービスを利用しているが近くにスーパーが無いので、ゆっくり買い物ができない等。車いすの移動は女性世帯だけでは移動困難。分かりやすい文面で書いて欲しい(例文のような文では細かい所まで説明できない)。



## 医療的ケア児とそのご家族の生活実態に関する調査

この調査のご回答は、ご家族の中でお子様の医療的ケアを主として行っている方がご回答ください。

ご回答内容は、ここ最近（6ヶ月程度）のご状態についてお答えください。

あてはまるものの番号を○で囲んでください。

※本調査票は、令和5年1月13日(金)までに、返信用封筒に入れ投函して頂くようお願い致します。

### 1 ご家族についてお伺いします。

ここでは、主にご家族の基本的なことをお伺いします。（○はひとつ）

問1 あなた（回答している方）と医療的ケアが必要なお子様との関係をお答えください。

（○は1つ）

- |                    |     |         |       |
|--------------------|-----|---------|-------|
| 1 父                | 2 母 | 3 きょうだい | 4 祖父母 |
| 5 その他（具体的に _____ ） |     |         |       |

問2 医療的ケアが必要なお子様と同居しているご家族に○を付け、その人数をご記入ください。（○はいくつでも）※医療的ケアが必要なお子様からみた続柄

- |                           |                             |               |               |
|---------------------------|-----------------------------|---------------|---------------|
| 1 父                       | 2 母                         | 3 兄（ _____ 人） | 4 姉（ _____ 人） |
| 5 弟（ _____ 人）             | 6 妹（ _____ 人）               | 7 祖父          | 8 祖母          |
| 9 本人                      | 10 その他親類（ _____ ）（ _____ 人） |               |               |
| 11 その他（ _____ ）（ _____ 人） |                             |               |               |

世帯員合計	_____ 人
-------	---------

問3 ご家庭の日常生活圏での主な移動手段は何ですか。（○は1つ）

- |                |
|----------------|
| 1 自家用車         |
| 2 公共交通機関       |
| 3 タクシー         |
| 4 その他（ _____ ） |

問4 ご家族の主たる生計者（収入のある人）どなたですか。（〇はいくつでも）

※医療的ケアが必要なお子様からみた続柄

- |          |     |     |            |     |     |      |      |
|----------|-----|-----|------------|-----|-----|------|------|
| 1 父      | 2 母 | 3 兄 | 4 姉        | 5 弟 | 6 妹 | 7 祖父 | 8 祖母 |
| 9 その他親類（ |     | ）   | 10 回答したくない |     |     |      |      |
| 11 その他（  |     | ）   |            |     |     |      |      |

問5 問4の主たる生計者の就労形態を教えてください。（〇は1つ）

- |                   |           |             |
|-------------------|-----------|-------------|
| 1 フルタイム（会社員・公務員等） | 2 自営業     | 3 パート・アルバイト |
| 4 わからない           | 5 回答したくない |             |

## 2 医療的ケアが必要なお子様についてお伺いします。

ここでは、医療的ケアが必要なお子様についての設問となります。

問6 お子様の年齢をご記入ください。（令和4年10月1日現在）

--

 歳

問7 お子様が現在、日常的に必要とする医療的ケアは何ですか。（〇はいくつでも）

- |  |
|--|
| 1 人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、ネーザルハイフロー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）及び高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）を含む） |
| 2 気管切開の管理  |
| 3 鼻咽頭エアウェイの管理  |
| 4 酸素療法   |
| 5 吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）  |
| 6 ネブライザーの管理  |
| 7 経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）   |
| 8 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）  |
| 9 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）  |
| 10 皮下注射（インスリン・麻薬等）   |
| 11 皮下注射（持続皮下注射ポンプの使用）  |
| 12 血糖測定（持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外）   |

➡ 選択肢は、次ページに続きます



➡ 「1 保持している」と回答した方

問 11-2 障害の種別について教えてください。(○はいくつでも)

1 視覚障害	2 聴覚障害
3 平衡機能障害	4 音声・言語機能の障害
5 そしゃく機能の障害	6 肢体不自由(上肢)
7 肢体不自由(下肢)	8 肢体不自由(体幹)
9 肢体不自由(脳病変による運動機能障害)	10 心臓機能障害
11 じん臓機能障害	12 呼吸器機能障害
13 ぼうこう又は直腸機能障害	14 小腸機能障害
15 ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	
16 肝機能障害	
17 その他( )	

問 12 お子様は、療育手帳をお持ちですか。(○は1つ。保持しているの場合は該当する等級にしをお願いします。)

1 保持している ➡ <input type="checkbox"/> A1 <input type="checkbox"/> A2 <input type="checkbox"/> B1 <input type="checkbox"/> B2
2 保持していない
3 申請中
4 わからない
5 回答したくない

問 13 お子様は、精神障害者保健福祉手帳をお持ちですか。(○は1つ。保持している場合は該当する等級にしをお願いします。)

1 保持している ➡ <input type="checkbox"/> 1級 <input type="checkbox"/> 2級 <input type="checkbox"/> 3級
2 保持していない
3 申請中
4 わからない
5 回答したくない

問 14 お子様は重症心身障害児の認定を受けていますか。(○は1つ)

1 受けている	2 受けていない	3 申請中
4 わからない	5 回答したくない	



問 15 お子様は小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けていますか。(○は1つ)

- |         |           |       |
|---------|-----------|-------|
| 1 受けている | 2 受けていない  | 3 申請中 |
| 4 わからない | 5 回答したくない |       |

問 16 お子様は難病医療費支給認定を受けていますか。(○は1つ)

- |         |           |       |
|---------|-----------|-------|
| 1 受けている | 2 受けていない  | 3 申請中 |
| 4 わからない | 5 回答したくない |       |

問 17 お子様の運動機能について教えてください。(○はいくつでも)

- |                  |                   |
|------------------|-------------------|
| 1 追視(目で物を追う)     | 2 定頸(首が座っている)     |
| 3 寝返り            | 4 座位保持(介助があれば座れる) |
| 5 座位保持(介助なしで座れる) | 6 腹ばい移動(ずりばい)     |
| 7 背ばい移動          | 8 四つんばい移動(ハイハイ)   |
| 9 つかまり立ち         | 10 車いすによって自ら移動    |
| 11 伝い歩き          | 12 介助ありの歩行        |
| 13 独歩(介助なし)      | 14 走れる(介助あり)      |
| 15 走れる(介助なし)     | 16 わからない          |
| 17 回答しない         | 18 その他( )         |

問 18 お子様のコミュニケーション手段について教えてください。(○はいくつでも)

- |                           |
|---------------------------|
| 1 コミュニケーションがほとんどできない      |
| 2 表情、目の動き                 |
| 3 声(あー、うー等の喃語を含む)や身ぶりや手ぶり |
| 4 単語による意思表示               |
| 5 会話                      |
| 6 手話                      |
| 7 文字盤                     |
| 8 意思伝達装置                  |
| 9 わからない                   |
| 10 回答しない                  |
| 11 その他( )                 |

問 19 お子様をご利用している制度、手当等について教えてください。

制度・手当	A 制度手当について知っているか		B 制度手当等の利用について			
	知っている	知らない	利用している	利用していない	申請中	わからない
1. 自立支援医療(育成医療)	1	2	1	2	3	4
2. 重度心身障害者(障害児)医療費助成制度	1	2	1	2	3	4
3. 小児慢性特定疾病医療費助成制度	1	2	1	2	3	4
4. 障害児福祉手当	1	2	1	2	3	4
5. 特別児童扶養手当	1	2	1	2	3	4
6. 補装具費の支給	1	2	1	2	3	4
7. 日常生活用具の給付	1	2	1	2	3	4
8. 未熟児養育医療	1	2	1	2	3	4
9. 特定医療費(指定難病)公費負担制度	1	2	1	2	3	4
10. 沖縄県療養生活支援(レスパイト)事業	1	2	1	2	3	4
11. 特別支援教育就学奨励費	1	2	1	2	3	4
12. その他の制度・支援・手当を利用している (又はしていた)	( )					

### 3 医療的ケアが必要なお子様の現在のケアの状況についてお伺いします。

ここでは、お子様の現在のケアの状況に関する設問です。

問 20 お子様の日常生活における介助の状況を教えてください。(○は一つ)

	全介助が必要	一部介助が必要	必要ではない
食事	1	2	3
衣服の着脱	1	2	3
入浴	1	2	3
排泄	1	2	3
移動	1	2	3
その他	1	2	3

問 21 主にケアを行っている方（回答者）以外に、お子様のケアをお願いできる人はいますか。（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用は除く

1 いる 2 いない

問 22 主にケアを行っている方（回答者）以外に、家事等をお願いできる人はいますか。（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用は除く

1 いる 2 いない

問 23 お子様から、5分以上、目を離すことはできますか。

（○は1つだけ） ※障害福祉サービス等の利用時を除く

1 できる 2 できない

問 24 お子様の医療的ケアの実施に係る主な介護者の関与度を教えてください。

（○は1つだけ）

- 1 お子様ご本人が、介護者の補助なく自分で医療的ケアができる
- 2 定時対応やお子様ご本人の申し出により、医療的ケア実施時に介護者が見守りや補助をすれば、お子様ご本人が医療的ケアをできる
- 3 お子様ご本人では医療的ケアができないが、定時対応や本人の申し出により、介護者が医療的ケアを行う
- 4 医療的ケア児ご本人では医療的ケアが必要だと申し出ることができないため、介護者が利用者の状態を常時観察する必要がある
- 5 わからない
- 6 回答しない
- 7 その他（ ）

問 25 お子様の主な介護者はどなたですか。

（同じくらい介護をしている場合、○はいくつでも）

- 1 父 2 母 3 兄 4 姉 5 弟 6 妹
- 7 祖父 8 祖母 9 その他の親類 10 事業所のヘルパーなど
- 11 その他（ ）

問 26-1 お子様の平日（月～金）の日中の主な生活の場はどこですか。（○はいくつでも）

1 自宅で主な介護者と過ごす	2 自宅でベビーシッター等を利用
3 自宅で居宅訪問型児童発達支援を利用	4 自宅で居宅訪問型保育事業を利用
5 自宅で居宅介護を利用	6 保育園(所)
7 こども園	8 幼稚園
9 特別支援学校の幼稚部	10 児童発達支援センター・児童発達支援事業所
11 医療型児童発達支援センター	12 市立小・中学校の普通学級(通級を含む)
13 私立小・中学校の普通学級(通級を含む)	14 市立小・中学校の特別支援学級
15 県立特別支援学校（通学）	16 学童クラブ
17 放課後等デイサービス	18 日中一時支援の事業所
19 病院（入院中）	20 わからない
21 回答しない	22 その他（ ）

問 26-2 問 26-1 で回答した居場所における介護者の付き添い状況について教えてください。（○は1つだけ）

1 付き添いなし
2 付き添いあり
3 わからない
4 回答しない

問 27 お子様の土曜日、日曜日、祝日等の日中の主な生活の場はどこですか。（○はいくつでも）

1 自宅で主な介護者と過ごす	2 自宅でベビーシッター等を利用
3 自宅で居宅訪問型児童発達支援を利用	4 自宅で居宅訪問型保育事業を利用
5 自宅で居宅介護を利用	6 児童発達支援センター・児童発達支援事業所
7 医療型児童発達支援センター	8 学童クラブ
9 放課後等デイサービス	10 日中一時支援の事業所
11 病院（入院中）	12 わからない
13 回答しない	14 その他（ ）

問 28 お子様が生中過ごす場所で、介護者が実施する必要がある医療的ケアを教えてください。（○はいくつでも）

- 1 人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、ネーザルハイフロー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）及び高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等）を含む）
- 2 気管切開の管理
- 3 鼻咽頭エアウェイの管理
- 4 酸素療法
- 5 吸引（口鼻腔又は気管内吸引に限る）
- 6 ネブライザーの管理
- 7 経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう又は食道ろう）
- 8 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用）
- 9 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）
- 10 皮下注射（インスリン・麻薬等）
- 11 皮下注射（持続皮下注射ポンプの使用）
- 12 血糖測定（持続血糖測定を含む。埋め込み式血糖測定以外）
- 13 血糖測定（埋め込み式血糖測定による）
- 14 継続的な透析（血液透析、腹膜透析）
- 15 間欠的導尿（間隔を空けて実施する導尿）
- 16 持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう又は尿路ストーマ）
- 17 排便管理（消化管ストーマ）
- 18 排便管理（摘便又は洗腸）
- 19 排便管理（浣腸）
- 20 痙攣時における座薬挿入、吸引、酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置
- 21 その他（ ）

問 29 現在、お子様をご利用されている 障害サービスを教えてください。また、身近にあれば利用したい、利用しているがもっと利用したいと思う障害サービスについて教えてください。(〇はいくつでも)

障害サービス	サービス内容	A 利用している	B もっと利用したい (利用中)	C 利用したい 身近にあれば
1 居宅介護	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う			
2 同行援護	視覚障害により、行動に著しい困難を有する人が外出するとき、必要な情報提供や介護を行う			
3 行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う			
4 重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等の複数サービスを包括的に行う			
5 短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う			
6 児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援を行う			
7 居宅訪問型児童発達支援	重度障害の状態等で外出が著しく困難な障害児に、自宅を訪問し、日常生活動作の指導、知識技能の付与、訓練等を行う			
8 医療型児童発達支援	日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などの支援や治療を行う			
9 放課後等デイサービス	授業の終了後または休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上の訓練、社会との交流促進などの支援を行う			
10 保育所等訪問支援	保育所等、乳児院・児童養護施設を訪問し、障害児に障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援等を行う			
11 計画相談支援	障害福祉サービス等の申請時に、サービス利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、サービス利用計画を作成する。また、サービス利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整、必要に応じた申請の勧奨等を行う			
12 障害児相談支援	障害児通所支援の申請時に、利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、利用計画を作成する。また、支給決定された支援の利用状況のモニタリング、事業所等との連絡調整を行う			

障害サービス	サービス内容	A 利用している	B もっと利用したい (利用中)	C 身近にあれば 利用したい
13 移動支援	屋外での移動が困難な障害児者に対して、外出のための支援(ヘルパーによる移動の介助等)を行う			
14 日中一時支援	障害児者に対して、日中の活動の場を提供し、見守りや日常的な訓練等の支援を行う			
15 沖縄県療養生活支援(レスパイト)事業	在宅で療養されている小児慢性特定疾病児童を介護している方が、休養(レスパイト)や冠婚葬祭等の行事、兄弟の行事等で介護ができない時などに、訪問看護サービスが長時間利用できるよう、医療保険適用外医療費の一部を県が負担します。			
16 沖縄県重症心身障害児等訪問事業	ご家族が自信を持ってお子様の在宅療育に当たれるよう、看護師がご家庭を訪問し、健康管理や看護技術の指導、療育に関する相談等の支援を行います。			
17 居宅訪問型保育事業	保育を必要とする乳幼児の居宅において、家庭的保育者(保育ママ)による保育を行う事業			
18 訪問診療	病気や障害があって定期的な医療を受ける必要があるが、受診が難しくご自宅での医療ケアをご希望されるお子様に対して、医師が計画的に自宅で診療する			
19 訪問看護(訪問入浴含む)	看護師などが居宅を訪問して、主治医の指示や連携により行う看護(療養上の世話又は必要な診療の補助)です。			
20 訪問リハビリ	居宅要介護者について、その者の居宅において、その心身の機能の維持回復を図り、日常生活の自立を助けるために行われる理学療法、作業療法その他必要なりハビリテーション			
21 緊急一時預かり支援	保護者の傷病等の緊急時に、福祉事業所等が一時的に障害児者を預かる			
22 その他				

- ➡ 「11 計画相談支援」と「12 障害児相談支援」を利用している方のみお答えください。

問 29-2 相談支援専門員に、どのようなことをお願いしていますか。(〇はいくつでも)

- |                      |
|----------------------|
| 1 サービス利用計画の作成        |
| 2 必要なサービスについての相談支援   |
| 3 サービス以外の悩み・不安への相談支援 |
| 4 利用可能なサービス・事業所の確保   |
| 5 利用中のサービス・事業所との連絡調整 |
| 6 その他 ( )            |

- ➡ 障害サービスを利用していると答えした方全員にお尋ねします。

問 29-3 障害福祉サービス等の利用にあたって、どのような課題を感じていますか。  
(〇はいくつでも)

- |                           |
|---------------------------|
| 1 支給量が十分でない               |
| 2 利用できるサービスの種類が十分でない      |
| 3 医療的ケアに対応可能な事業所が十分でない    |
| 4 医療的ケアに対応できる職員が少ない       |
| 5 サービス利用のための調整が負担である      |
| 6 利用しているサービスについて課題・改善点がある |
| 7 サービスの内容や利用についての周知が十分でない |
| 8 課題はない                   |
| 9 わからない                   |
| 10 その他 ( )                |

#### 4 主たる介護者について

ここでは、主に介護している方に関する設問です。あなた(回答者)について教えてください。

問 30 介護者の体の健康状況について、主な介護者の体の健康状況はいかがですか。

(主な介護者が2人の場合はどちらかお一人についてお答えください)(〇は一つ)

- |                                |
|--------------------------------|
| 1 良好                           |
| 2 不良だが通院するほどではない               |
| 3 不良のため通院している                  |
| 4 不良のため通院したいが、介護のため通院できない      |
| 5 不良のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない |
| 6 わからない                        |



7 回答したくない

8 その他 ( )

問 31 介護者の精神的な健康状況について、主な介護者の精神的な健康状況はいかがですか。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください)(○は一つ)

1 良好

2 落ち込むことはたまにあるが、基本的には前向きである

3 落ち込むことがよくある

4 精神的な不調のため通院している

5 精神的な不調のため通院したいが、介護のため通院できない

6 精神的な不調のため通院したいが、介護以外の理由により通院できない

7 わからない

8 回答しない

9 その他 ( )

問 32 介護者の睡眠時間について、主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間はどれくらいですか。(主な介護者が2人の場合はどちらかお一人についてお答えください)

(○は一つ)

1 3時間未満

2 3時間以上4時間未満

3 4時間以上5時間未満

4 5時間以上6時間未満

5 6時間以上7時間未満

6 7時間以上8時間未満

7 8時間以上9時間未満

8 9時間以上10時間未満

9 10時間以上

10 わからない

11 回答したくない

12 その他 ( )

問 33 問32の介護者の睡眠形態について、主な介護者の睡眠形態は、平均するとどのようですか。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください)

(○は一つ)

- 1 睡眠をまとめてとれる日がとても多い
- 2 どちらかと言うと睡眠をまとめてとることができる日が多い
- 3 どちらともいえない
- 4 どちらかと言うと断続的にしか睡眠をとることができない日が多い
- 5 断続的にしか睡眠をとることができない日がとても多い
- 6 わからない
- 7 回答しない
- 8 その他 ( )

問 34 介護者の起床回数について、主な介護者は一晩に医療的ケアで何回程起きますか。  
 (主な介護者が2人の場合はどちらかお一人についてお答えください) (〇は一つ)

- |               |               |
|---------------|---------------|
| 1 1晩につき1回未満   | 2 1晩につき1~3回程度 |
| 3 1晩につき4~6回程度 | 4 1晩につき7~9回程度 |
| 5 1晩につき10回以上  | 6 わからない       |
| 7 回答したくない     |               |

問 35 あなた以外の介護者について、緊急な事態で、主な介護者による医療的ケア児の対応が困難な場合、同居家族以外で対応を頼める相手はいますか。(〇は一つ)

- |      |       |         |           |
|------|-------|---------|-----------|
| 1 いる | 2 いない | 3 わからない | 4 回答したくない |
|------|-------|---------|-----------|

➡ 「1 いる」とお答えした方のみにお尋ねします。

問 35-2 「1 いる」との回答ですが、それはどなたですか。(〇はいくつでも)

- |                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| 1 別居の親族         | 2 友人・知人         |
| 3 居宅介護(ホームヘルパー) | 4 短期入所(ショートステイ) |
| 5 訪問看護          | 6 児童発達支援        |
| 7 放課後等デイサービス    | 8 学童クラブ         |
| 9 いない           | 10 わからない        |
| 11 回答したくない      | 12 その他 ( )      |

問 36 あなたが医療的ケアを代わってもらいたいときについてお尋ねします。どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいと思いますか。(〇は3つまで)



ここではあなた(回答者)が普段の生活の中で負担感を感じるについてお尋ねします。

問 38-1 医療的ケアを必要とする子どものそばからひと時も離れられない、トイレに入るのにも不安がつきまとう。(〇はひとつ)

- 1 当てはまる
- 2 まあ当てはまる
- 3 どちらともいえない
- 4 あまり当てはまらない
- 5 当てはまらない
- 6 わからない
- 7 回答したくない

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 38-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア(看護)の支援   | 2 訪問による在宅ケア(介護)の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他( )            |                    |

問 39-1 家族以外の方に、医療的ケアを必要とするお子様を預けられるところがない。

(学校を除く)(○は1つだけ)

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 1 当てはまる     | 2 まあ当てはまる    |
| 3 どちらともいえない | 4 あまり当てはまらない |
| 5 当てはまらない   | 6 わからない      |
| 7 回答したくない   |              |

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 39-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア(看護)の支援   | 2 訪問による在宅ケア(介護)の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他( )            |                    |

問 40-1 登校や施設・事業所等を利用するときに付き添いが必要である。(○は1つだけ)

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 1 当てはまる     | 2 まあ当てはまる    |
| 3 どちらともいえない | 4 あまり当てはまらない |
| 5 当てはまらない   | 6 わからない      |
| 7 回答したくない   |              |

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 40-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

1 訪問による在宅ケア(看護)の支援	2 訪問による在宅ケア(介護)の支援
3 訪問による家事等の支援	4 日中のあずかり支援
5 宿泊でのあずかり支援	6 外出時のヘルパー同行支援
7 送迎等の移動支援	8 療育・発達支援
9 学校や通所サービスにおける看護の支援	10 相談支援
11 ガイドブック等での情報提供	12 サービスの利用調整支援
13 その他( )	

問 41-1 医療的ケアを必要とするお子様が、年齢相応の楽しみや療育を受ける機会がない。

(○は1つだけ)

1 当てはまる	2 まあ当てはまる
3 どちらともいえない	4 あまり当てはまらない
5 当てはまらない	6 わからない
7 回答したくない	

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 41-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

1 訪問による在宅ケア(看護)の支援	2 訪問による在宅ケア(介護)の支援
3 訪問による家事等の支援	4 日中のあずかり支援
5 宿泊でのあずかり支援	6 外出時のヘルパー同行支援
7 送迎等の移動支援	8 療育・発達支援
9 学校や通所サービスにおける看護の支援	10 相談支援
11 ガイドブック等での情報提供	12 サービスの利用調整支援
13 その他( )	

問 42-1 医療的ケアを必要とする子どものことを理解して相談に乗ってくれる相手がいな  
い。(○は1つだけ)

1 当てはまる	2 まあ当てはまる
3 どちらともいえない	4 あまり当てはまらない
5 当てはまらない	6 わからない
7 回答したくない	

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 42-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア(看護)の支援   | 2 訪問による在宅ケア(介護)の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他( )            |                    |

問 43-1 医療的ケアを必要とする子どもを連れての外出は困難を極める。(○は1つだけ)

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 1 当てはまる     | 2 まあ当てはまる    |
| 3 どちらともいえない | 4 あまり当てはまらない |
| 5 当てはまらない   | 6 わからない      |
| 7 回答したくない   |              |

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 43-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア(看護)の支援   | 2 訪問による在宅ケア(介護)の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他( )            |                    |

問 44-1 急病や緊急の用事ができた時に、医療的ケアを必要とする子どもの預け先がない。

(○は1つだけ)

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 1 当てはまる     | 2 まあ当てはまる    |
| 3 どちらともいえない | 4 あまり当てはまらない |
| 5 当てはまらない   | 6 わからない      |
| 7 回答したくない   |              |

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 44-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

1 訪問による在宅ケア（看護）の支援	2 訪問による在宅ケア（介護）の支援
3 訪問による家事等の支援	4 日中のあずかり支援
5 宿泊でのあずかり支援	6 外出時のヘルパー同行支援
7 送迎等の移動支援	8 療育・発達支援
9 学校や通所サービスにおける看護の支援	10 相談支援
11 ガイドブック等での情報提供	12 サービスの利用調整支援
13 その他（	）

問 45-1 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されている。(○は1つだけ)

1 当てはまる	2 まあ当てはまる
3 どちらともいえない	4 あまり当てはまらない
5 当てはまらない	6 わからない
7 回答したくない	

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 45-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

1 訪問による在宅ケア（看護）の支援	2 訪問による在宅ケア（介護）の支援
3 訪問による家事等の支援	4 日中のあずかり支援
5 宿泊でのあずかり支援	6 外出時のヘルパー同行支援
7 送迎等の移動支援	8 療育・発達支援
9 学校や通所サービスにおける看護の支援	10 相談支援
11 ガイドブック等での情報提供	12 サービスの利用調整支援
13 その他（	）

問 46-1 医療的ケアを必要とする子どもの支援に関することで、何度も行政窓口や事業所に足を運ぶ。(○は1つだけ)

1 当てはまる	2 まあ当てはまる
3 どちらともいえない	4 あまり当てはまらない
5 当てはまらない	6 わからない
7 回答したくない	



➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 46-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア（看護）の支援   | 2 訪問による在宅ケア（介護）の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他（              | ）                  |

問 47-1 医療的ケアを必要とするお子様の支援サービス・制度がよくわからない。

(○は1つだけ)

- |             |              |
|-------------|--------------|
| 1 当てはまる     | 2 まあ当てはまる    |
| 3 どちらともいえない | 4 あまり当てはまらない |
| 5 当てはまらない   | 6 わからない      |
| 7 回答したくない   |              |

➡ 「1.当てはまる」「2.まあ当てはまる」を回答した人のみ

問 47-2 その状況を改善するために必要なサービスを選んでください。(○はいくつでも)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1 訪問による在宅ケア（看護）の支援   | 2 訪問による在宅ケア（介護）の支援 |
| 3 訪問による家事等の支援        | 4 日中のあずかり支援        |
| 5 宿泊でのあずかり支援         | 6 外出時のヘルパー同行支援     |
| 7 送迎等の移動支援           | 8 療育・発達支援          |
| 9 学校や通所サービスにおける看護の支援 | 10 相談支援            |
| 11 ガイドブック等での情報提供     | 12 サービスの利用調整支援     |
| 13 その他（              | ）                  |

問 48 問 34～問 42 までお答えいただいたような日々の負担を軽減するために、必要と考える支援やサービスを最大 3 つまで選んでください。(○は 3 つまで)

1 訪問による在宅ケア（看護）の支援	2 訪問による在宅ケア（介護）の支援
3 訪問による家事等の支援	4 日中のあずかり支援
5 宿泊でのあずかり支援	6 外出時のヘルパー同行支援
7 送迎等の移動支援	8 療育・発達支援
9 学校や通所サービスにおける看護の支援	10 相談支援
11 ガイドブック等での情報提供	12 サービスの利用調整支援
13 その他（	）

## 6 ご家族の抱える日々の負担感、不安感についてお伺いします。

ここでは、医療的ケアの必要なお子様とご家族が抱える、日々の負担感や不安感などについてお尋ねします。回答しづらい質問もあるかと思いますが、今後の支援策の充実のために、率直なお気持ちをお聞かせください。

問 49 それぞれの項目について、あなたやご家族の状況として、当てはまる番号に○を付けてください。(各項目で○は1つだけ)

(注意) ※の項目：きょうだい児がいない場合は、「3」を選択してください

	当てはまらない←	→当てはまる			
1 日々の生活は、緊張の連続である	1	2	3	4	5
2 いつまで続くかわからない日々の強い不安を感じる	1	2	3	4	5
3 家族がケアを担うことに限界を感じている	1	2	3	4	5
4 社会から孤立していると感じる	1	2	3	4	5
5 慢性的な睡眠不足である	1	2	3	4	5
6 自らの体調悪化時に医療機関を受診できない	1	2	3	4	5
7 ケアに追われて“子育て”ができていない	1	2	3	4	5
8 自分の食事を楽しむ余裕がない	1	2	3	4	5
9 家族団らんの時間がない	1	2	3	4	5
10 きょうだい児がストレスを抱えているように感じる ※	1	2	3	4	5
11 きょうだい児の授業参観や学校行事に参加できない ※	1	2	3	4	5
12 きょうだい児の用事（予防接種等）にあてる時間がない ※	1	2	3	4	5

## 7 「自分らしく生活すること」を実現するためどのような生活を送りたいか

ここでは、お子様及びご家族の皆様が「自分らしく生活すること」を実現するためにどのような生活をおくりたいかお尋ねします。現在の状況と併せてお答えください。

問 50 あなたは、日々の生活の中で、以下の項目を行いたいと思いますか。「行いたい」と回答した方は、現在の状況を選択してください。（各項目で○は1つだけ）

項 目	A 行いたいかどうか	B 行いたいと答えた方のみ 現状はどうか
1 家族一緒に外出や旅行する	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
2 趣味を楽しむ	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
3 映画を観に行く	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
4 自分のための時間を持つ	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
5 資格取得のための学習をする	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
6 ボランティア活動をする	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
7 新聞、テレビ、本をゆっくり見る時間をとる	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
8 地域の役割(PTA や自治会等)を担う	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
9 理髪店・美容院に行く	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
10 家中の掃除をする	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
11 希望する形態で仕事につく	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
12 健康診断にいっ 病院受診する	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない
13 きょうだい児だけと過ごす時間を持つ※	1 行いたい 2 行ないたくない 3 わからない	1 行えている 2 かろうじて行えている 3 行なっていない



問 54 これまで、自主送迎や付き添い等の条件を求められ入園や入学をあきらめたことはありますか。または、その理由でこれからの申請をあきらめている施設がありますか。

1 保育園(所)	2 こども園	3 市立幼稚園
4 市立小学校	5 市立中学校	6 県立高校
7 県立特別支援学校	8 諦めたことはない	9 わからない
10 回答したくない	11 その他 ( )	

## 9 災害時発生時に関してお伺いします。

ここでは、台風や地震や停電など予期せぬ事態の時の医療的ケアを必要とするお子様とご家族の対応などについてお尋ねします。

問 55 台風、地震、津波などの災害発生時の避難方法や避難場所について、ご家族で話し合っていますか。(〇は1つ)

1 話し合っている(話し合った)
2 話し合いが必要だが話し合っていない
3 話し合いは必要ない

問 56 災害発生時に一緒に避難したり、避難生活でお子さんの移動、看護、保育等について協力してくれる方や支援者(団体)がいますか。(〇は1つ)

1 いる → (具体的に記載してください。 )
2 協力してもらいたいが、支援者(団体)がない
3 協力は必要ない

問 57 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援を必要としますか。(あてはまるものすべてに〇)

1 個別に安否確認をしてくれること
2 移動の介助をしてくれること
3 障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること
4 避難所に意思疎通のための器具が配備されていること
5 医療面についての相談窓口があること
6 医療機関の受け入れ体制があること
7 適切な医療的ケアが受けられること
8 特に必要としない
9 その他 ( )

問 58 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援を受けるために、あらかじめお子様の個人情報（名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等）を市役所に提供することについて、どう思いますか。（〇は1つ）

- 1 災害発生時に必要な支援を受けるため、積極的に提供した方がよい
- 2 最小限の情報（名前、住所程度）ならかまわない
- 3 個人情報なので知らせたくない
- 4 分からない
- 5 その他（具体的に記載してください）

問 59 災害発生時に備えて、お子様の障がい等の状況に応じて特別に準備をしていますか。（あてはまるものすべてに〇）

- 1 非常持出用品、備蓄品の中に、障がい等の状況に応じて必要な医薬品、食料等を用意している
- 2 避難所等において医療が受けられるよう、医薬品や病状等の情報を記録している
- 3 災害発生時や緊急時に連絡できるよう、家族や知人等の連絡先を把握している
- 4 災害発生時や緊急時に支援してくれるよう家族や知人等に対してお願いしている
- 5 災害発生時に避難する広域避難場所を知っている
- 6 学校や市町村等が実施する避難訓練に参加している
- 7 特に準備していない
- 8 その他（

問 60 人工呼吸器利用者しているお子様について、災害時に必要な備品を購入されていますか。（〇は1つ）

- 1 人工呼吸器を在宅で利用しており、災害時に必要な備品を購入している
- 2 人工呼吸器を在宅で利用しているが、災害時に必要な備品を購入していない
- 3 人工呼吸器を在宅で利用していない

問 61 在宅の人工呼吸器を利用されていますか。どのような人工呼吸器を利用されていますか。（〇は1つ）

- |                       |                           |
|-----------------------|---------------------------|
| 1 気管切開による人工呼吸療法       | 2 鼻マスク等による人工呼吸療法          |
| 3 ハイフローセラピー           | 4 ネーザルハイフロー               |
| 5 間歇的陽圧吸入法            | 6 排痰補助装置（カフアットやコンフォートカフ等） |
| 7 高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等） | 8 利用していない                 |

問 62 人工呼吸器を在宅で利用についてお伺いします。現在、行なっている災害時の備えについて、当てはまるものを選択してください。

- 1 人工呼吸器の内部バッテリー・外部バッテリーの稼働時間を把握している
- 2 予備バッテリーや発電機を準備している
- 3 蘇生バックの定期的な使用訓練を行っている
- 4 充電式又は手動式・足踏み式の吸引器を持っている
- 5 ケア用品等の備蓄を行っている
- 6 避難する場合の移動手段を確保している
- 7 災害時個別支援計画を作成している
- 8 利用していない

問 63 災害時に必要な備品を購入されているかについてお伺いします。具体的にどのような物品を購入されていますか。当てはまるものを選択してください。

- 1 自家発電装置（ガソリン又はカセットボンベ等を使用し、停電時でも、単体で発電可能なもの）
- 2 無停電電源装置（停電した瞬間に、機器が停止しないよう一時的に電力を供給し続ける装置）
- 3 蓄電池（充電を行うことにより繰り返し使用することが出来る電池やバッテリー※無停電装置に内蔵されるものを除く）
- 4 吸引器（充電式又は足踏み式等、使用時に電源供給を要しないもの）
- 5 購入していない
- 6 その他（ ）

問 64 災害時に必要な備品を購入についてお伺いします。今後、購入を予定されている物がありますか。当てはまるものを全て選択してください。（〇はいくつも）

- |          |           |
|----------|-----------|
| 1 自家発電装置 | 2 無停電電源装置 |
| 3 蓄電池    | 4 吸引器     |
| 5 購入予定なし | 6 その他（ ）  |

問 65 災害時備品を購入してない理由について、当てはまるものを選択してください。（〇はひとつ）

- |                     |                    |
|---------------------|--------------------|
| 1 災害時に備えて何が必要かわからない | 2 必要性を感じない         |
| 3 高額で購入が難しい         | 4 近隣に電源を確保できる施設がある |
| 5 その他（ ）            |                    |

## 10 相談・情報等について

ここでの設問は、主な介護者（あなた）が普段、悩んだり困ったときにどのように対処しているか、相談や情報収集などについてお尋ねします。

問 66 あなたが医療的ケア児ご本人の育児や医療的ケア等について相談する相手はどなたですか。あなた（主な介護者）から見た続柄で回答してください。（〇はいくつでも）

1 配偶者	2 兄弟姉妹
3 祖父母	4 かかりつけ医
5 通院先医療機関の看護師	6 通院先医療機関のソーシャルワーカー
7 訪問看護師	8 ヘルパー
9 相談支援専門員	10 医療的ケア児支援コーディネーター
11 障害福祉サービス事業所の職員	12 幼稚園や保育所の教員
13 学校の教員	14 学童クラブの職員
15 市役所の職員（保健師など）	16 当事者団体の相談窓口
17 友人・知人	18 相談できる人がいない
19 わからない	20 回答しない
21 その他（	）

問 67 医療的ケア児の育児や医療的ケア等に関する情報はどこから取得していますか。（〇はいくつでも）

1 かかりつけ医	2 通院先医療機関の看護師
3 通院先医療機関のソーシャルワーカー	4 訪問看護師
5 ヘルパー	6 相談支援専門員
7 医療的ケア児支援コーディネーター	8 障害福祉サービス事業所の職員
9 幼稚園や保育所の教員	10 学校の教員
11 学童クラブの職員	12 市役所の職員（保健師など）
13 市のホームページ	14 当事者団体の相談窓口
15 当事者の SNS(ブログを含む)	16 友人・知人
17 情報を得ていない	18 わからない
19 回答したくない	20 その他（
	）



問 68 医療的ケア児の生活や医療的ケア等に関して、どのような情報を得たいですか。

(〇はいくつでも)

- |                                |                        |           |
|--------------------------------|------------------------|-----------|
| 1 福祉サービスの情報                    | 2 経済的な助成制度の情報          |           |
| 3 障害福祉サービス事業所の情報               | 4 訪問診療の情報              | 5 訪問看護の情報 |
| 6 訪問リハビリの情報                    | 7 訪問薬局の情報              | 8 訪問入浴の情報 |
| 9 短期入所の情報                      | 10 緊急時の預かり先            |           |
| 11 児童発達支援の情報                   | 12 医療的ケア児コーディネーターの情報   |           |
| 13 幼稚園や保育所の情報                  | 14 小・中学校(普通級、特別支援級)の情報 |           |
| 15 特別支援学校の情報                   |                        |           |
| 16 小児科から内科など、成人期への医療機関の移行に係る情報 |                        |           |
| 17 兄弟姉妹の支援に係る情報                | 18 災害時の支援に係る情報         |           |
| 19 当事者団体などの情報                  | 20 親亡き後に係る支援の情報        |           |
| 21 得たい情報はない                    | 22 わからない               | 23 回答しない  |
| 24 その他 (                       |                        | )         |

問 69 介護者の困りごとについて 医療的ケアの必要なお子様との生活で、主な介護者の方は、どのようなことに困っていますか。当てはまるものを選択してください。

(〇はいくつでも)

- |   |
|---|
| 1 複数のサービスを利用しても介護負担が軽減されない                  |
| 2 望む量のサービスが供給されない                           |
| 3 複数の事業所や職員と連絡・調整を行うことが負担である                |
| 4 緊急で預けられるところがない                            |
| 5 かかりつけの医療機関が遠く、通院が負担である                    |
| 6 日中活動の場(児童発達支援・幼稚園、学校等)を利用する時に付き添わなければならない |
| 7 医療的ケアやサービス利用に係る費用で家計が圧迫されている              |
| 8 医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための手段が乏しい        |
| 9 医療的ケアのサービスや助成制度についての情報を得るための時間が取れない       |
| 10 主な介護者が、休養が取れず健康を保てない                     |
| 11 急変時の心配等、常に緊張を強いられて気持ちが落ち着かない             |
| 12 家事を十分に行う時間を持つことができない                     |
| 13 自分の用事(受診、買い物等)の時間を持つことができない              |
| 14 移動(外出)が困難である                             |

➡ 選択肢は、次ページに続きます



(個人情報の取り扱いについての確認事項)

1. お預かりした個人情報は、本事業に関することにのみ利用いたします。
2. ご記入いただいた氏名等の個人情報は、「個人情報保護方針」及び、「個人情報の取り扱いについて」に従って適切に取り扱います。
3. お預かりした個人情報は、業務委託等により宜野湾市以外の第三者にその取扱いを委託する場合がございます。そうした場合には、十分な個人情報保護の水準を備えるものを選定し、契約によって個人情報の保護水準を定めるよう定め、個人情報を適切に取り扱います。

**【問合せ先】**

アンケート調査に関するお問い合わせは、下記までご連絡下さい。

**調査委託事業所** 株式会社 沖縄計画機構 (調査業務の受託者)

担当：野原、有銘、宇良、外間

電話 098-867-7471 ファックス：098-867-6692

**調査の実施主体**：宜野湾市福祉推進部 障がい福祉課

担当：仲里・富・福地・狩生 (かりう)

電話 098-893-4427 ファックス：098-893-4108