

# 医療的ケアが必要な児童等の地域生活支援に関するニーズ調査（20歳未満）

## 【概要】

平成28年12月26日

鳥取県福祉保健部

子育て王国推進局子育て応援課

子ども発達支援課

### 【アンケート結果の概要】

- 対象者：①鳥取県の「小児慢性特定疾病医療費医療受給者証」または「特定医療費（指定難病）医療受給者証」をお持ちの児童等（0歳から20歳未満の者）とそのご家族  
②市町村から障がい福祉サービス等の認定を受けている児童等（0歳から20歳未満の者）とそのご家族
- 調査人数：638人 回収数207人（回収率32.4%）
- 回答者：父（19.8%）、母（79.2%）、祖父（0.5%）、その他（0.5%）
- 年齢層：0歳（2.9%）、1歳（4.3%）、2歳（5.8%）、未就学3～6歳（15.0%）、小学生7～9歳（16.9%）、小学生10～12歳（17.9%）、中学生13～15歳（15.0%）、高校生16～18歳（17.9%）、19～20歳（2.9%）
- 調査期間：平成28年10月27日（木）～平成28年11月16日（水）
- 調査方法：郵送、配布

### 【結果のまとめ】

#### 1. お子さんについて

- 同居している家族は、「父」「母」が8割以上、また「兄弟・姉妹」と同居が約7割以上となっている。
- 現在、医療に関する制度を「利用している」人が約半数あり、その内、「身体障害者手帳」の利用が8割を超えている。
- お子さんが生まれたときの出生週数は早期の「37週未満」が1割以上、出生体重は適正体重未満の「2500グラム未満」が2割以上となっている。また、お子さんが生まれたとき、「NICU（新生児特定集中治療室）に入院した(している)」は3割以上で、入院期間が「1年以上」の人が1割ある。

#### 2. お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

- お子さんの移動、運動の程度は、「介護等が必要」な人が2割弱。「座ったときの姿勢が保持できない」人は約2割。コミュニケーションの状態は、「日常生活でコミュニケーションがとりにくい」人が3割弱。「食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動」などの介助が必要な人が3割以上となっている。
- 医療的ケアを「必要とする」人が3割以上、必要なケアの内容は「たん吸引」「経鼻胃管」「酸素吸入」「ネブライザーによる吸入」等が上位となっている。
- お子さんの日中の主な生活の場は、「学校等」が約8割と最も多いが、その学校等の集団生活において、活動に制限や介助が「必要な場合がある」人が約4割ある。
- また、学校等の集団生活の中で困ること、心配なことが「ある」人が4割を超えている。

<b>3. お子さんの通園・通学の状況について</b>
○通園・通学の交通手段は、「自家用車」が4割以上となっているが、「付き添いが必要」な人は3割以上あり、その付き添いは9割以上が「父または母」と答えている。
<b>4. お子さんの看護、保育等を行っている方の状況について</b>
○主な生活の場が「自宅」「自宅で訪問学級」「病院(入院中)」の人で、看護や保育等を行う人が「いる」人は7割強あり、その看護、保育者は9割弱が「母」と答えている。
○看護、保育等の「代わりをお願いできる人がいる」が7割強あるが、看護、保育等を「障害福祉サービス等を利用することがある」人が約3割ある。
<b>5. お子さんの通院・入院について</b>
○医療機関(療育機関を含む)への通院回数は、「月に1回以上」が約7割弱となっている。
○お子さんの通院の際や入院する際の付き添いが「いる」人が9割以上で、付き添う人は約9割が「母」と答えている。
○お子さんの通院や入院の際に困ることや負担と感ずることが「ある」人が7割強あり、「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」「付き添いで仕事を休む機会が多い」と半数以上が答えている。
<b>6. お子さんのサービス・支援の利用状況について</b>
○療養、看護等で「サービスを利用している」人が3割あり、「放課後等デイサービス」の利用が多い。療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」人が3割以上あり、「どのサービスが利用できるかわからない」「利用したくても断られる」「費用の負担が大きい」と答えている。
○日常生活の中で、障がいや慢性的な疾病(障がい等)が原因で、「辛い思いした」人が3割強あり、その多くが「道路や建物が利用しにくい」「スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない」と答えている。
○療養、看護等について相談することが「ある」人が9割以上あり、「医療機関の医師・看護師」、また「家族や親族」「通っている学校の職員」に相談している。
○療養、看護等に関する相談機関で困ることが「ある」人が3割以上あり、「どこに相談してよいかわからない」「相談したが必要な情報が得られない」「相談内容により相談先が違い煩雑だ」と答えている。
<b>7. ご家族の生活状況について</b>
○お子さんの治療や療養によって、家族の生活や就業の状況などに変化や影響が「ある」と6割強の人が答え、兄弟姉妹の生活や心身の状況などにも変化や影響が「ある」と約半数の人が答えている。
○家族へのサービス・支援を「希望する」人が半数以上あり、「付き添い、看護の代わりをしてくれる専門職の派遣」「医療的ケアができる施設での一時預かり」「ピアカウンセリング」等を希望している。
<b>8. 災害発生時等の対応について</b>
○災害発生時に備えて家族での話し合いは、「必要だが話し合っていない」人が半数以上あり、避難等の際にお子さんの移動、看護、保育等について協力を「必要」とする人が半数以上あるが、「協力してもらいたいが適切な者がいない」とも答えている。
○行政や地域からの支援を約8割が「必要」と答えており、「医療機関の受け入れ体制があること」「適切な医療的ケアが受けられること」「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」等を希望している
○災害発生時や避難生活を行うため、お子さんの個人情報、必要な支援を受けるために積極的に提供した方がよい」と約半数が答えている。

○災害発生時の備えは、約半数が準備しており、具体的には「避難場所の確認」「家族や知人の連絡先の把握」「医薬品や症状等の情報の記録」等を準備していると答えている。

### **9. 将来に向けた生活について**

○お子さんの将来について不安が「ある」と約9割が答えている。不安な内容は、「病状の進行」「健康や体力が維持できるか」等の病状に関すること、また「働く場があるか」「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」「十分な収入があるか」等の将来の生活に関する不安の意見が多い。

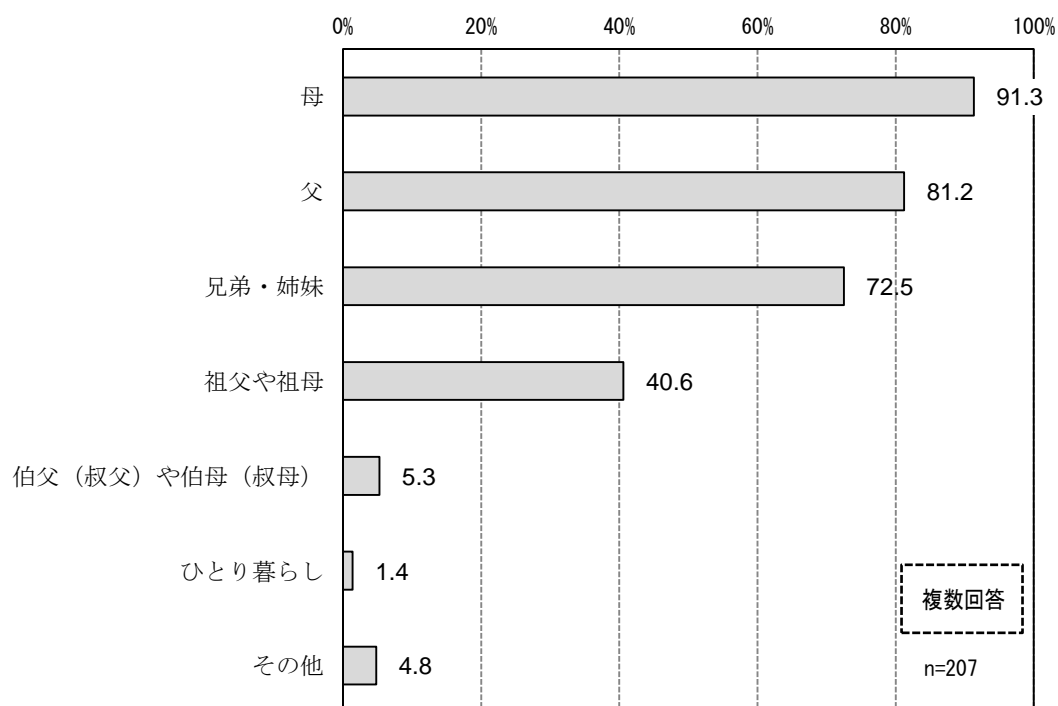
○障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、「必要なとき十分な介助や支援が受けられること」「周囲の人が理解してくれること」「困ったときの相談支援体制が整っていること」等が必要だと答えている。

## 1. お子さんについて

- 同居している家族は、「父」「母」が8割以上、お子さんの「兄弟・姉妹」と同居が約7割以上となっている。
- 現在、制度を「利用している」人が約半数あり、その内、「身体障害者手帳」の利用が8割を超えている。
- お子さんが生まれたときの出生週数は「37週未満」が1割以上、出生体重は「2500グラム未満」が2割以上となっている。
- お子さんが生まれたとき、NICU（新生児特定集中治療室）に「入院した(している)」は3割以上で、入院期間は「1年以上」が約1割となっている。

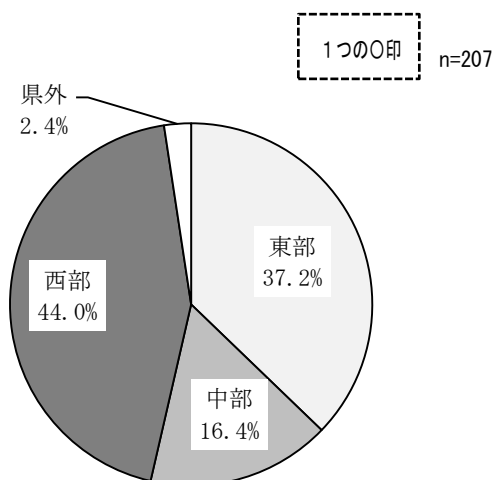
### (1) 同居している家族について、お子さんからみた続柄であてはまるもの。(問4)

～「父」「母」と同居が8割以上、お子さんの「兄弟・姉妹」と同居が約7割以上～

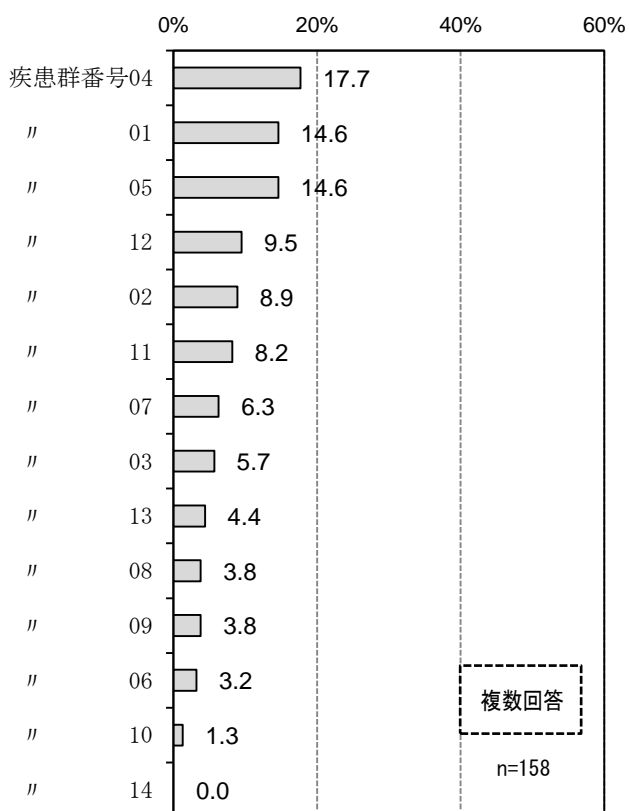


(2) お子さんの所在地（鳥取県内の圏域）（問5）

～西部が4割以上～

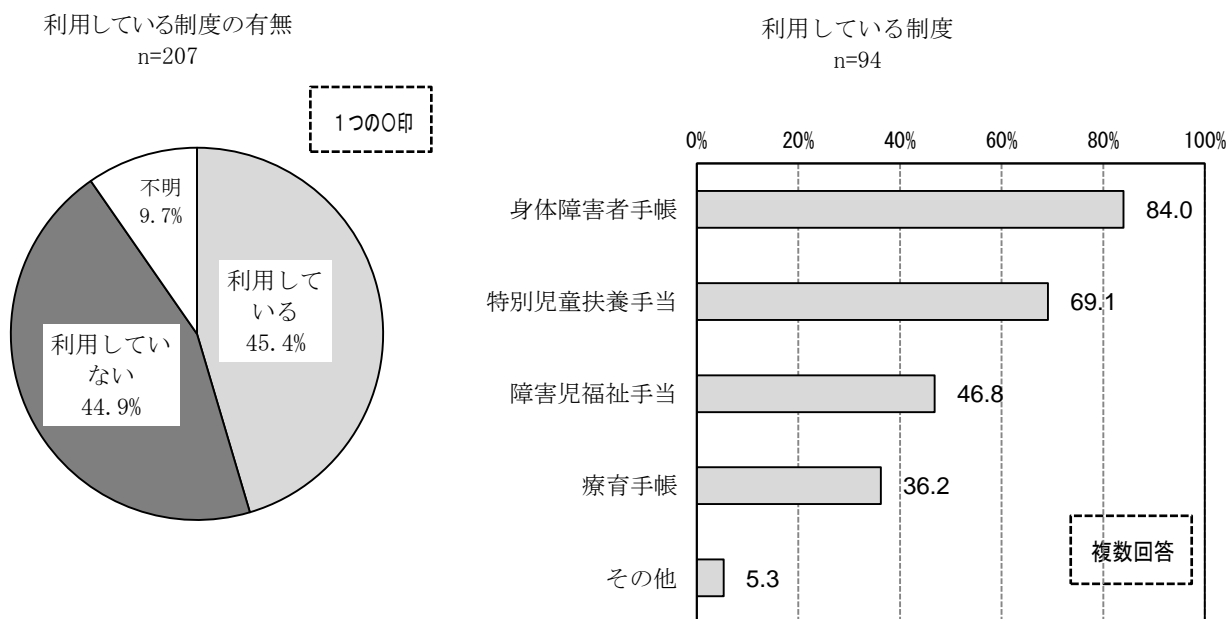


(3) お子さんが小児慢性特定疾病医療費医療受給者証をお持ちの場合、記載されている「疾患群番号」欄の2桁の数字（問6(1)）



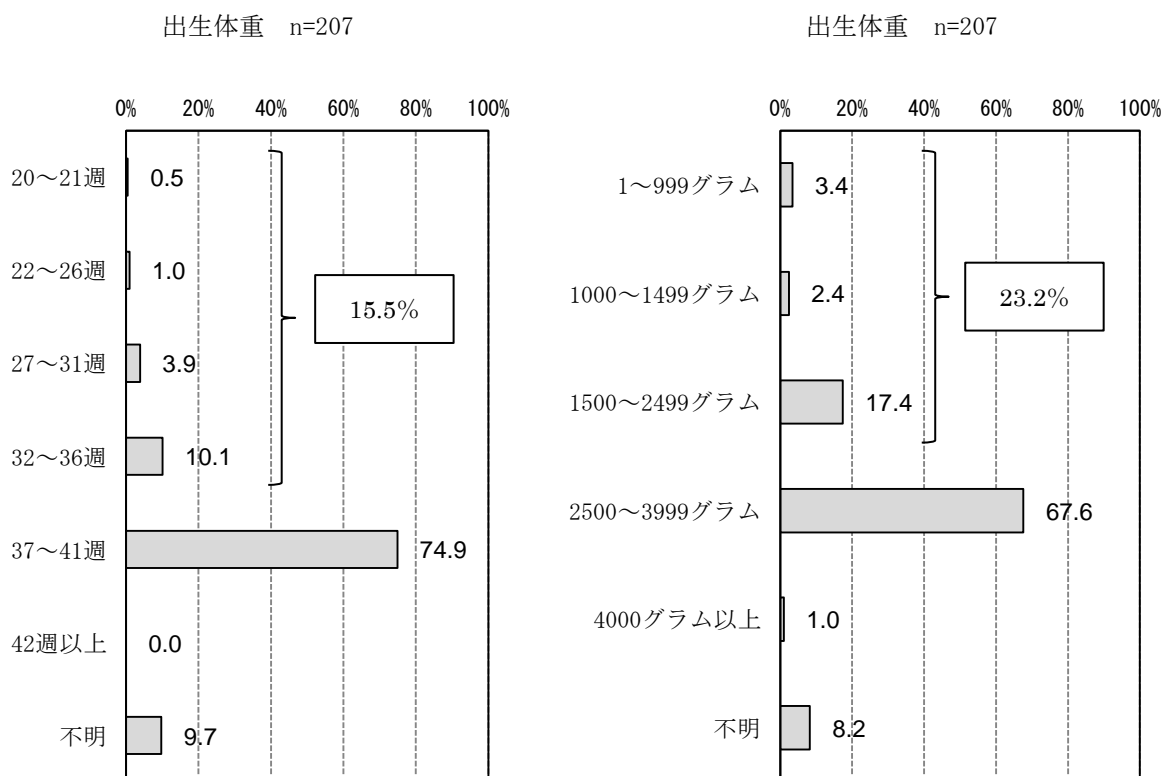
(4) 現在、ご利用の制度 (問7)

～制度を利用している人が約半数、身体障害者手帳の利用が8割以上～



(5) お子さんが生まれたときの出生週数と出生体重 (問8)

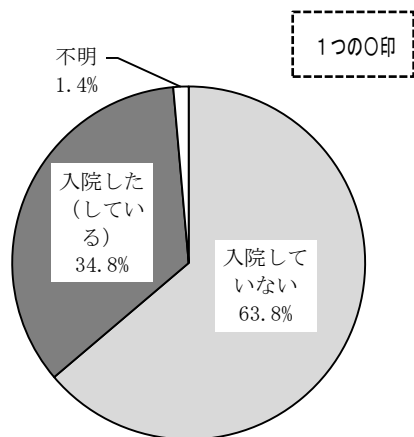
～出生週数 37 週未満が 1 割以上、出生体重 2500 グラム未満が 2 割以上～



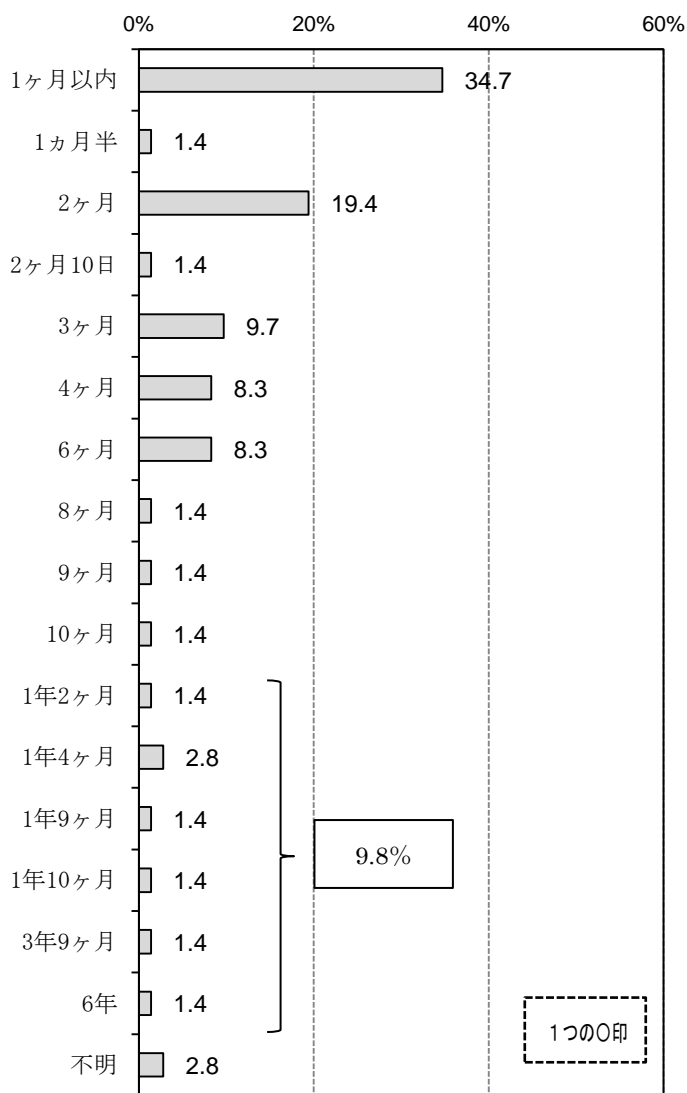
(6) お子さんは生まれたとき、NICU(新生児特定集中治療室)に入院しましたか。(問9)

～入院した(している)が3割以上、入院期間は1年以上が約1割～

NICU(新生児特定集中治療室)の入院の有無 n=207



NICU(新生児特定集中治療室)の入院期間 n=72

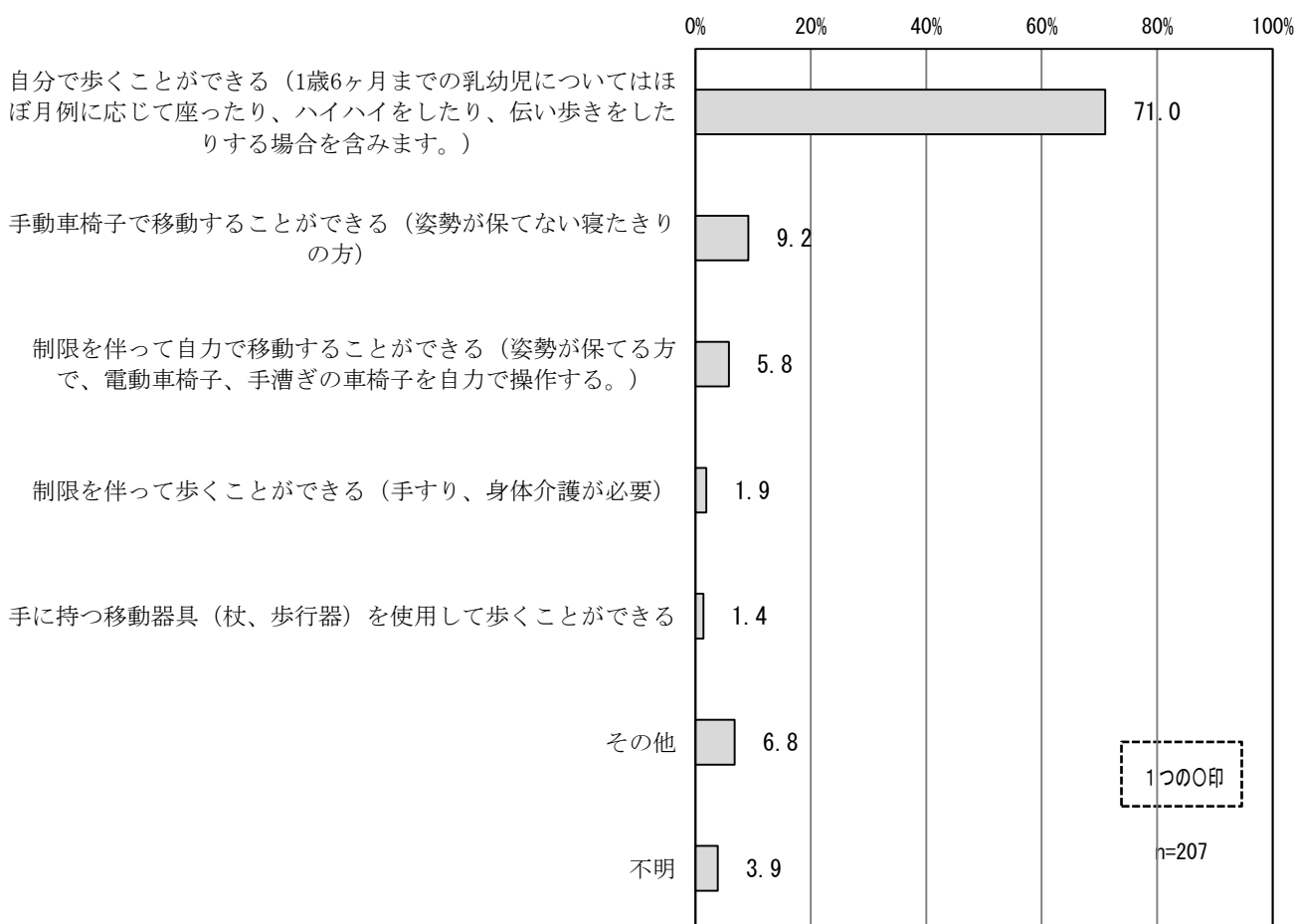


## 2.お子さんの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

- ・お子さんの移動、運動の程度は、「自分で歩くことができなく介護等が必要」な人が2割弱となっている。また、「座位(座ったときの姿勢)が保持できない」人は約2割となっている。
- ・コミュニケーションの状態は、「日常生活でコミュニケーションがとりにくい」人が3割弱となっている。
- ・「食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動」などの介助が必要な人が3割以上となっている。
- ・医療的ケアを「必要とする」人が3割を超え、必要なケアの内容は「たん吸引」「経鼻胃管」「酸素吸入」「ネブライザーによる吸入」等が上位となっている。
- ・お子さんの日中の主な生活の場は、「学校等」が約8割となっている。その「学校等」の集団生活において、活動に制限や介助が「必要な場合がある」人が約4割となっている。
- ・また、「学校等」の集団生活の中で困ること、心配なことが「ある」人が4割を超えている。

### (1) お子さんの普段の様子 (移動、運動の程度) (問10(1))

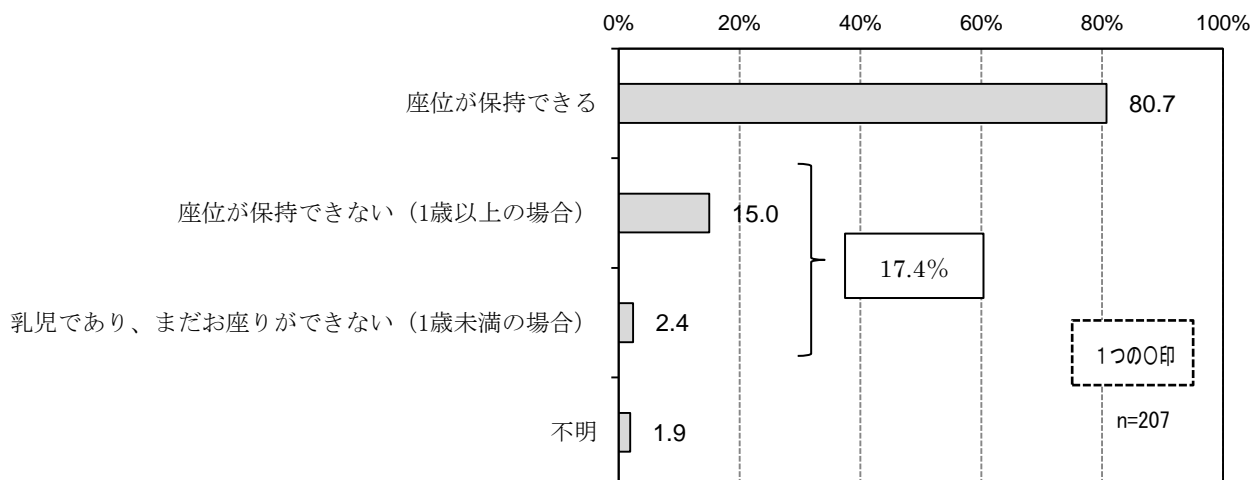
～介護等が必要で自分で歩くことができない人が2割弱～





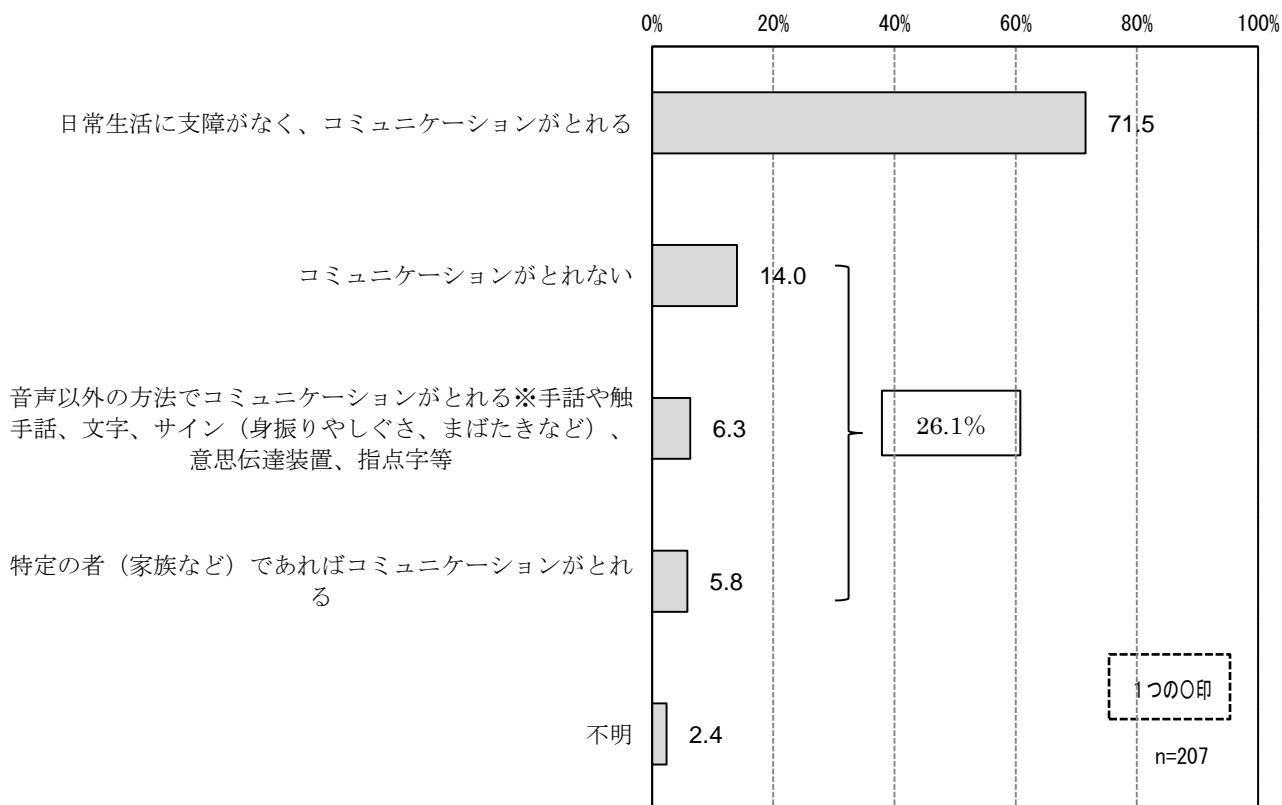
(2) お子さんの座位（座ったときの姿勢）の状態（問10(2)）

～座位が保持できない人が約2割～



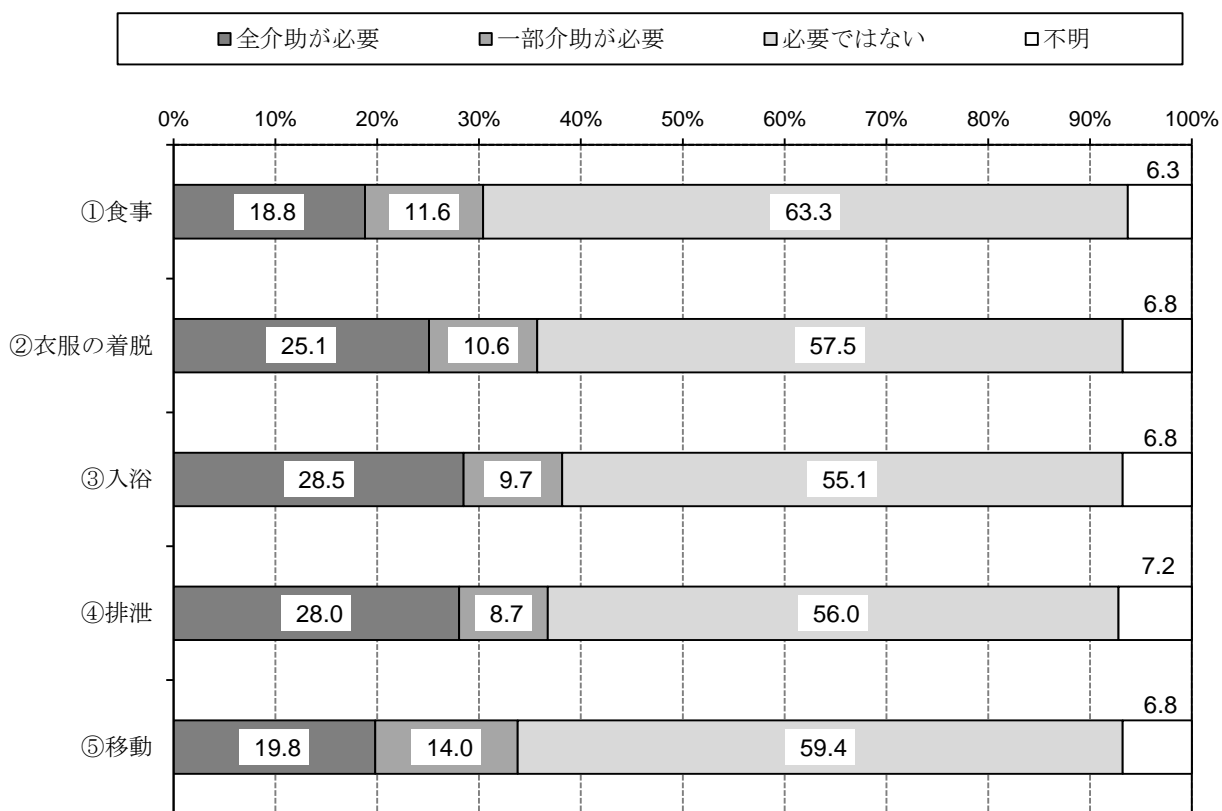
(3) お子さんのコミュニケーションの状態（問10(3)）

～日常生活でコミュニケーションがとりにくい人が3割弱～



(4) お子さんは食事、衣服の着脱、入浴、排泄などについて介助が必要ですか。(問10(4))

～介助が必要な人が3割以上あり、入浴の介助必要度は約4割～

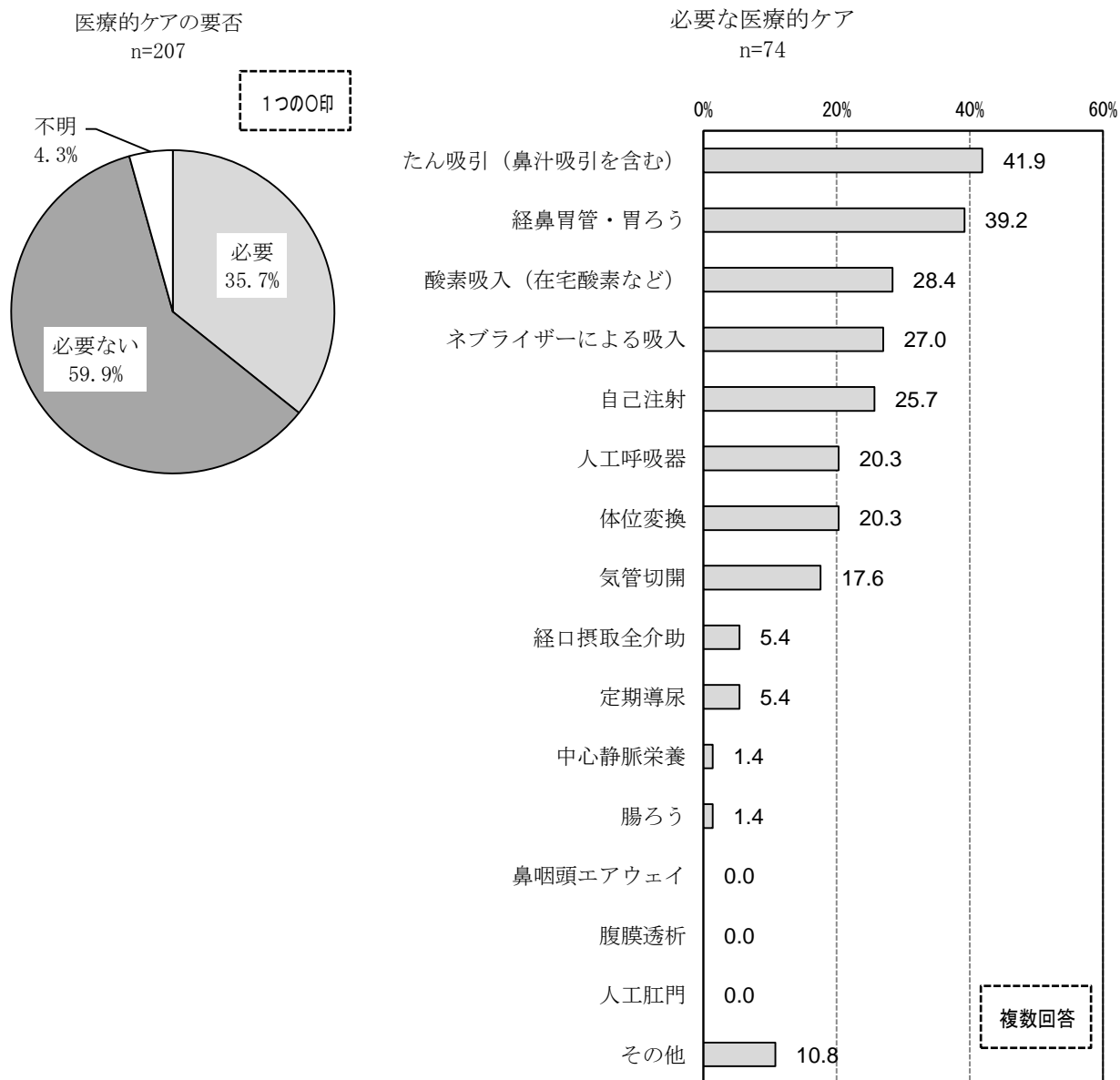


1つの0印

n=207

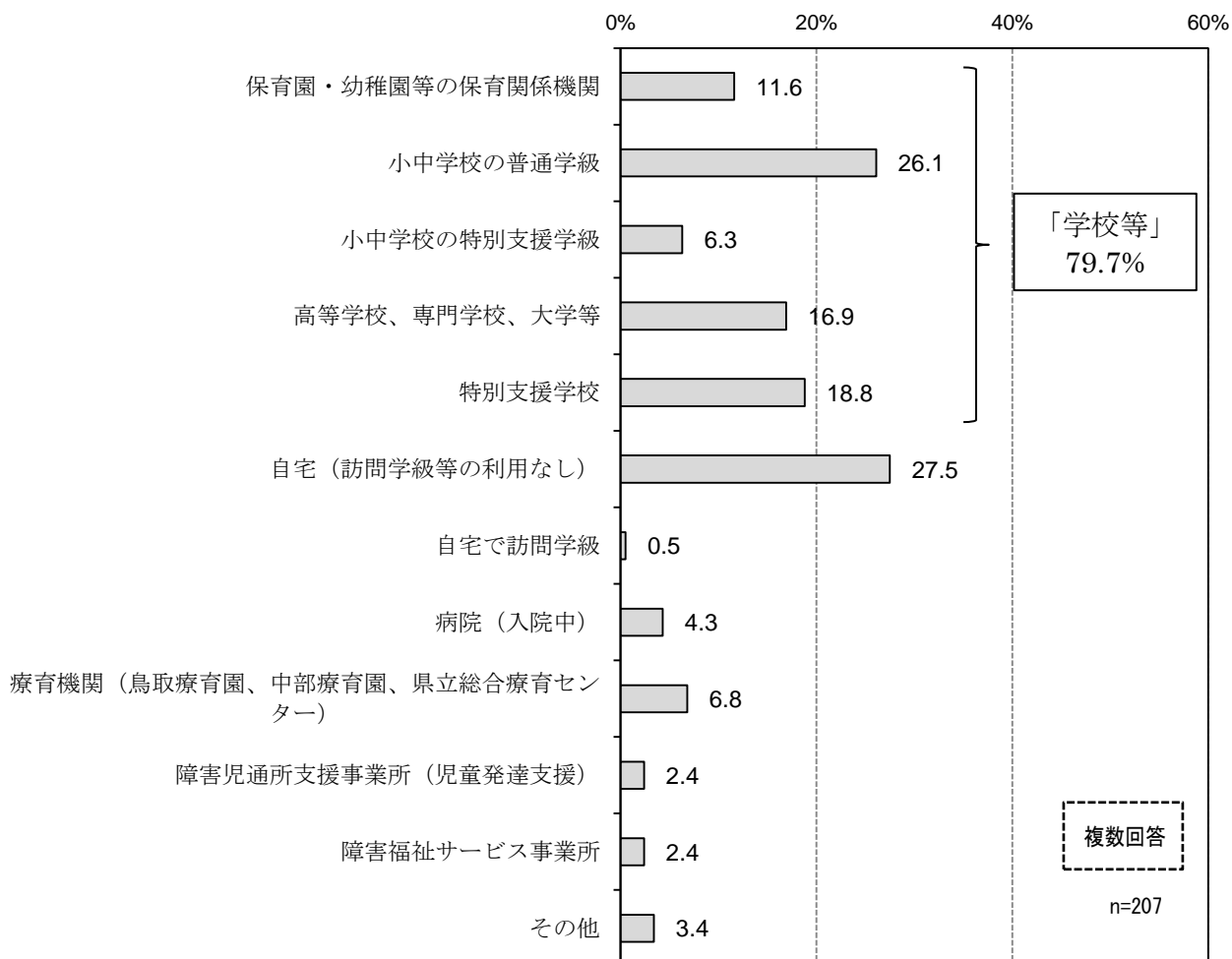
(5) 現在、お子さんに必要な医療的ケア (問 1 1)

～医療的ケアを必要としている人が3割以上、  
医療的ケア「たん吸引(鼻汁を含む)」が4割以上～



(6) お子さんの日中の主な生活の場 (問12)

～「保育園・幼稚園等の保育関係機関」「小中学校の普通学級」「小中学校の特別支援学級」「高等学校、専門学校、大学等」「特別支援学校」(以下「学校等」)が約8割～

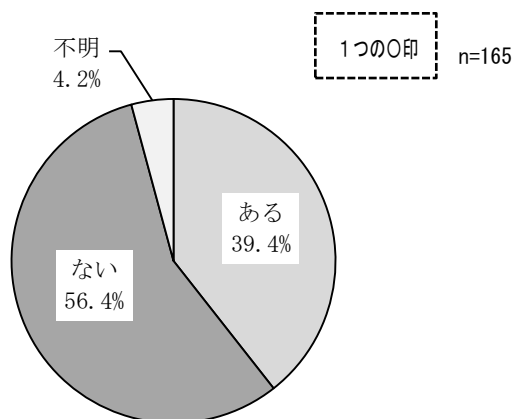


(7) 問12で「学校等」と回答した場合にお伺いします。

お子さんは学校等の集団生活において、活動に制限や介助が必要な場合がありますか。

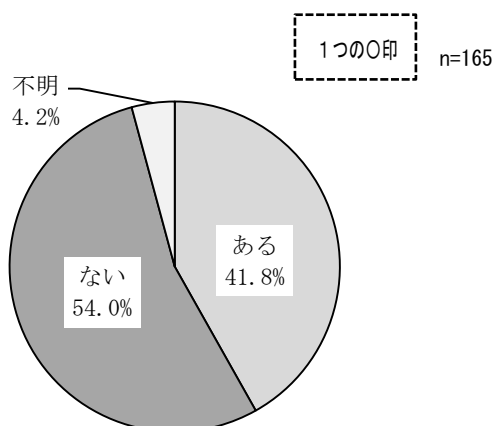
(問13(1))

～活動に制限や介助が必要な場合がある人が約4割～



(8) お子さんは学校等の集団生活の中で困ること、心配なことはありますか。(問13(2))

～困ること、心配なことがある人が4割強～

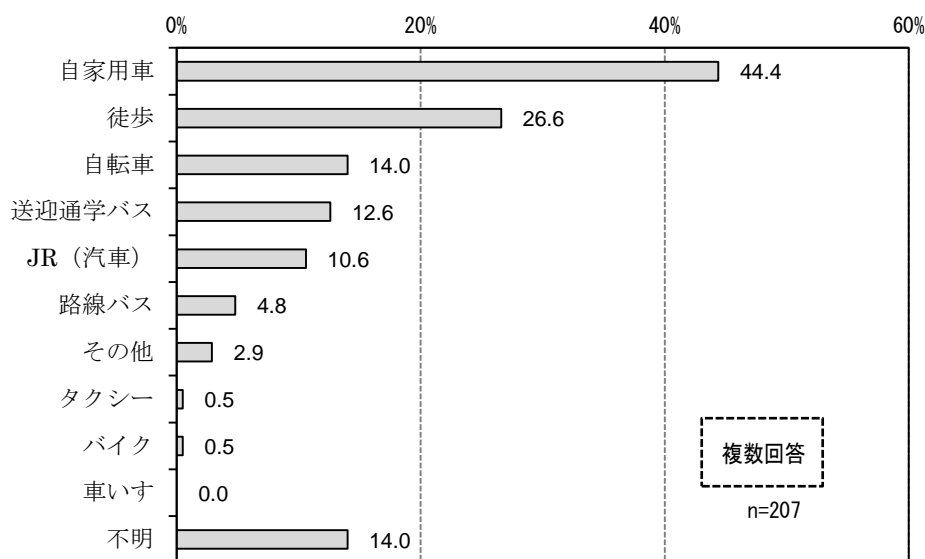


### 3. お子さんの通園・通学の状況について

- ・通園・通学の交通手段は、「自家用車」が4割以上となっている。
- ・通園・通学に「付き添いが必要」な人は3割以上あり、その付き添いは9割以上が「父または母」と答えている。

#### (1) お子さんの通園・通学の交通手段は何ですか。(問14)

～自家用車で通園・通学している人が4割以上～

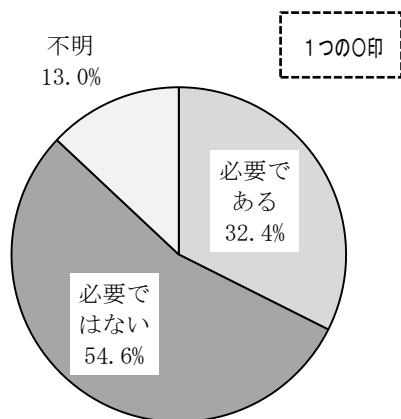


#### (2) お子さんの通園・通学に付き添いは必要ですか。(問15・問16)

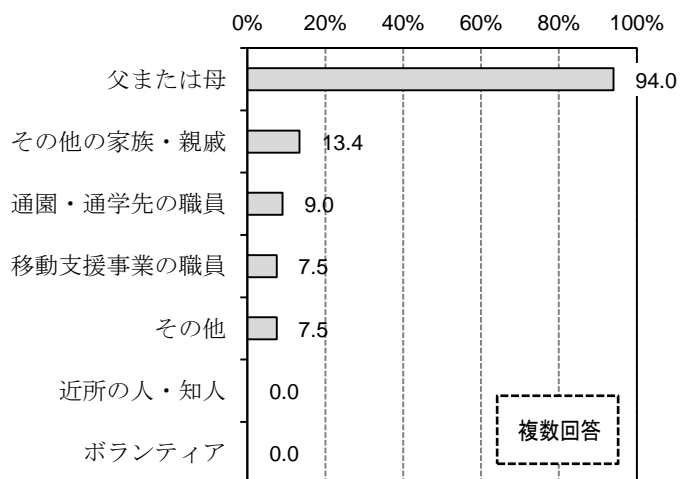
～通園・通学に付き添いが必要な人は3割以上、

付き添いは「父または母」が9割以上～

通園・通学の付き添いの要否 n=207



通園・通学の付き添いの介助者 n=67

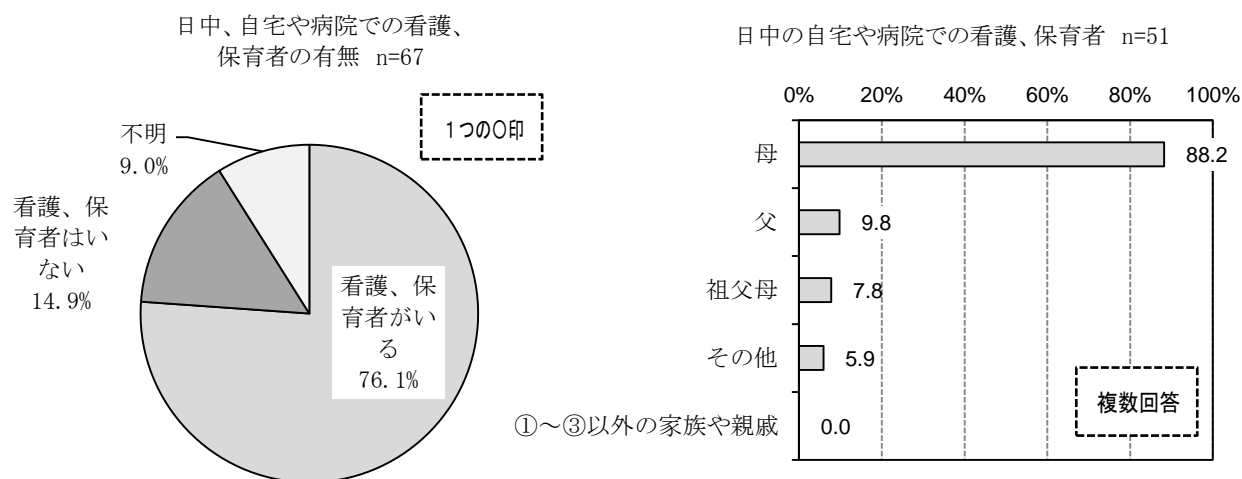


#### 4. お子さんの看護、保育等を行っている方の状況について

- ・主な生活の場が「自宅」「自宅で訪問学級」「病院（入院中）」で、日中、自宅や病院でお子さんの「看護、保育等を行う人がいる」人は7割以上あり、その看護、保育者は「母」が8割以上となっている。
- ・日中、自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方の健康状態は「よい」が約2割となっている。
- ・看護、保育等の「代わりをお願いできる人がいる」と回答した人が7割以上あるが、看護、保育等を「障害福祉サービス等を利用することがある」人が約3割となっている。

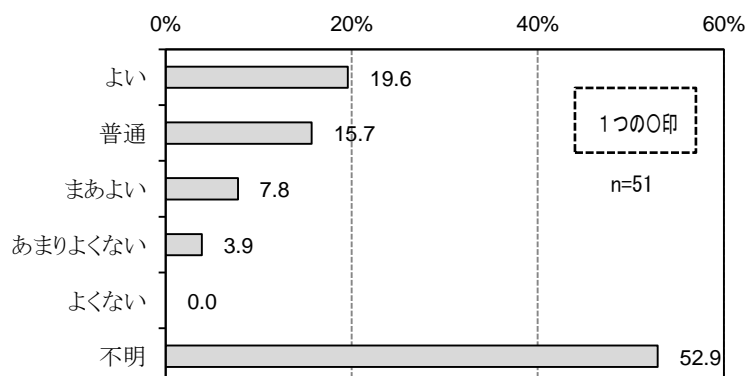
(1) 問12で「自宅」「自宅で訪問学級」「病院（入院中）」と回答した場合にお伺いします。日中に自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方はどなたですか。お子さんから見たその方の続柄であてはまるもの。(問17(1))

～看護、保育者がいる人が7割以上、看護、保育者が「母」が8割以上～



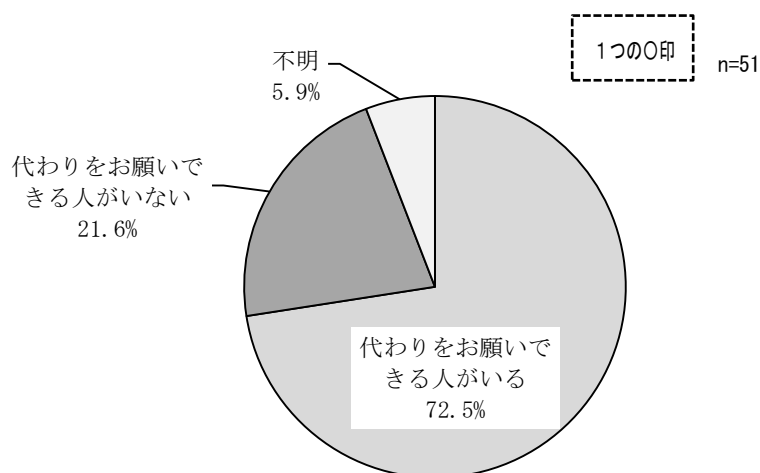
(2) 日中に自宅や病院で主にお子さんの看護、保育等を行われている方の健康状態(問17(2))

～健康状態が「よい」人は約2割～



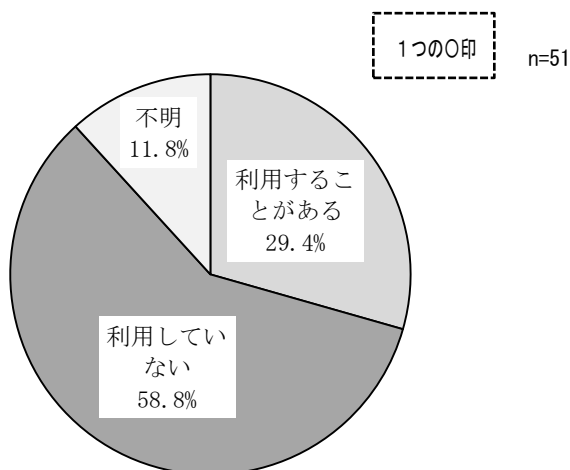
(3) (1)で回答した方の代わりに看護、保育等を行う方はいますか。(問17(3))

～代わりにお願いできる人がいるが7割以上～



(4) (1)で回答した方の代わりに看護、保育等を行ってもらった必要がある場合、障害福祉サービス等を利用することがありますか。(問17(4))

～利用することがある人が約3割～



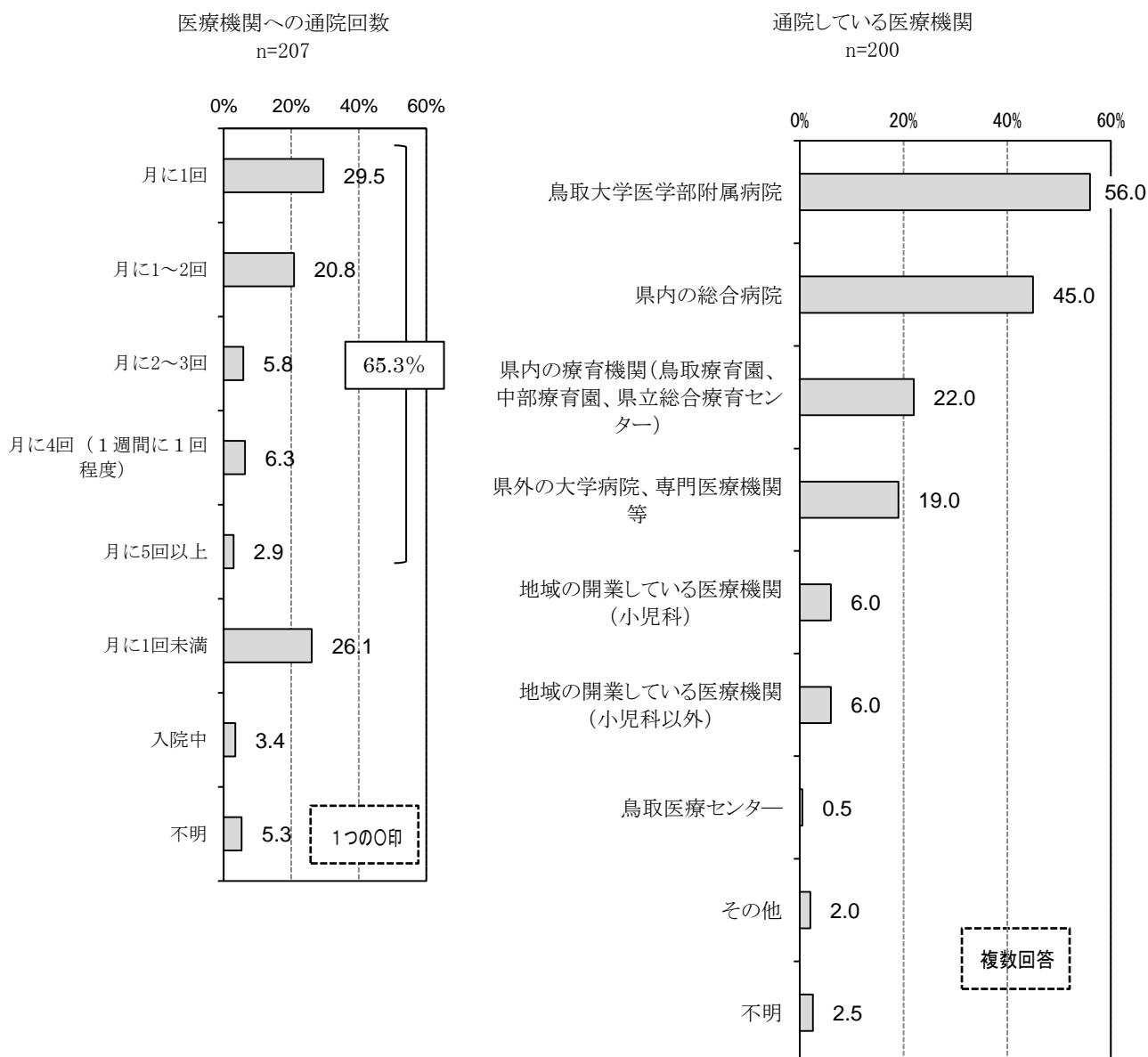


## 5. お子さんの通院・入院について

- ・医療機関(療育機関を含む)への通院回数は、「月に1回以上」が約7割弱となっている。
- ・お子さんの通院の際、付き添いが「いる」人が9割以上あり、付き添う人は約9割が「母」と答えている。
- ・お子さんが入院する際や病室への付き添いが「いる」人が9割以上あり、付き添う人は9割以上が「母」と答えている。
- ・お子さんの通院や入院の際に、困ることや負担と覚えることが「ある」人が7割以上あり、「付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない」「付き添いで仕事を休む機会が多い」と半数以上が答えている。

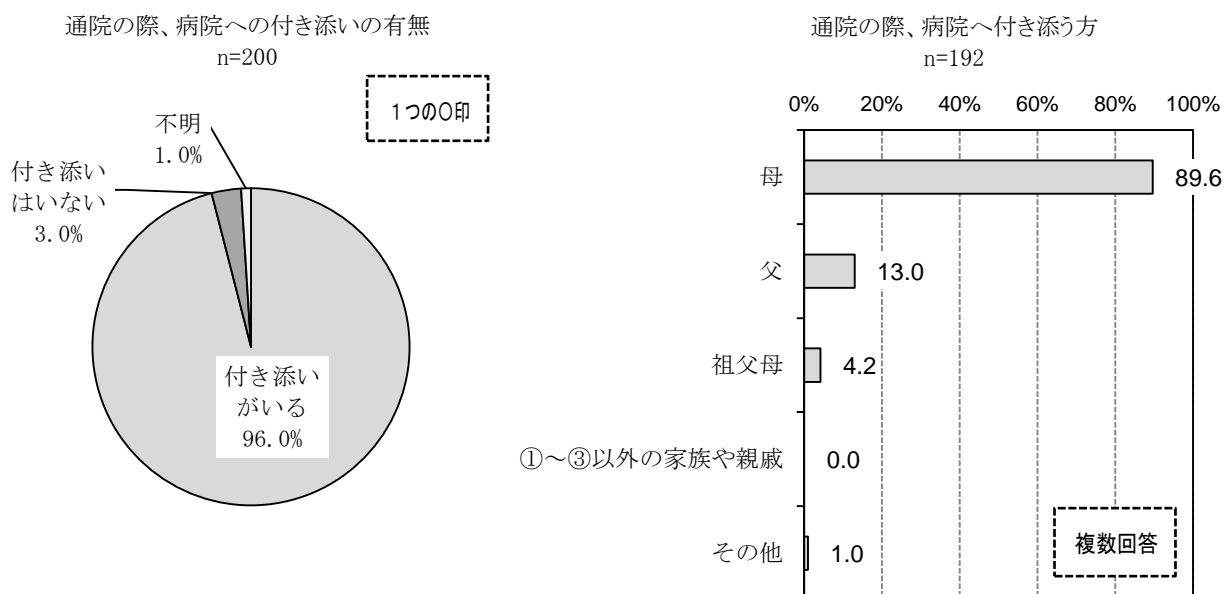
### (1) 医療機関(療育機関を含む)には月に何回通院しますか。(問18・問19)

～通院回数は月に1回以上が約7割弱、医療機関は鳥取大学医学部附属病院が半数以上～



(2) お子さんの通院の際、主に病院へ付き添う方はどなたですか。(問20)

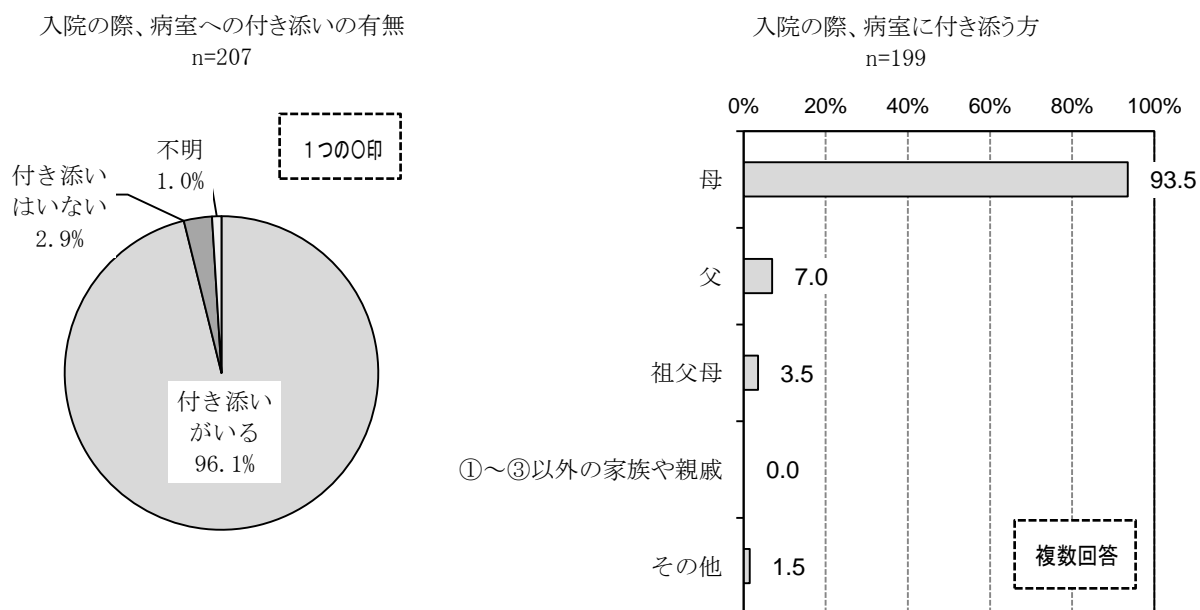
～付き添いがある人が9割以上、付き添う方が「母」が約9割～



(3) お子さんが入院する際、主に病室に付き添う(付き添った)方はどなたですか。

入院の経験がない場合は、入院した場合に付き添う予定の方。(問21)

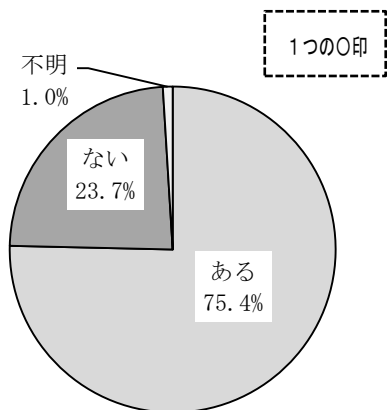
～付き添いがある人が9割以上、付き添う方が「母」が9割以上～



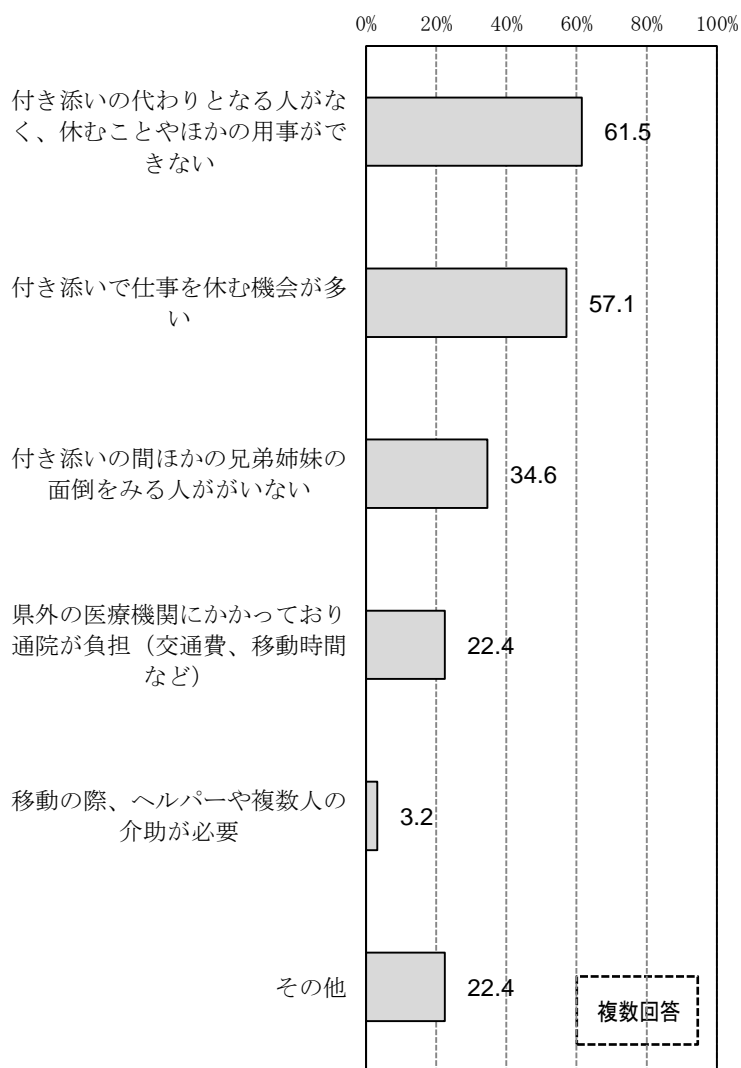
(4) お子さんの通院、入院の際に困ること、負担と感ずることはありますか。(問22)

～困ること・負担がある人が7割以上、  
付き添いの代わりとなる人がなく、休むことやほかの用事ができない～

通院、入院の際に困ること・負担の有無 n=207



通院、入院時に困ること・負担 n=156



## 6.お子さんのサービス・支援の利用状況について

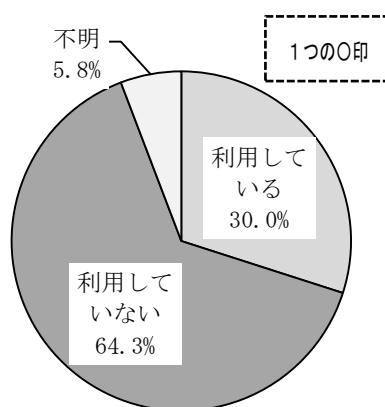
- ・療養、看護等で「サービスを利用している」人が3割あり、「放課後等ディサービス」の利用が多い。
- ・療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」人が3割以上あり、「どのサービスが利用できるかわからない」「利用したくても断られる」「費用の負担が大きい」などの意見が多い。
- ・日常生活の中で、障がいや慢性的な疾病(障がい等)を持っていることが原因で、辛い対応を受けたことがある人が3割以上あり、その多くが「道路や建物が利用しにくい」「スポーツや文化・芸術に接する機会が少ない」と答えている。
- ・療養、看護等について相談した(する)ことが「ある」人が9割以上あり、「医療機関の医師・看護師」、また「家族や親族」「通っている学校の職員」に相談している。
- ・療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)が「ある」人が3割以上あり、「どこに相談してよいかわからない」「相談したが必要な情報が得られない」「相談内容により相談先が違い煩雑」だという意見が多い。

### (1) お子さんの療養、看護等で利用しているサービスがありますか。(問23)

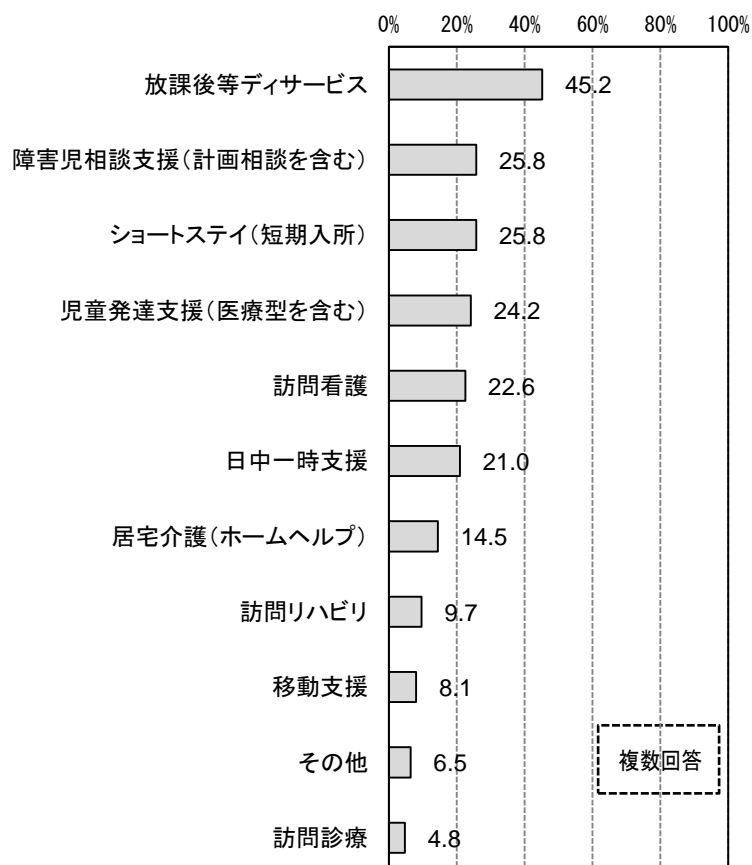
～サービスを利用している人が3割、

放課後等ディサービスを利用してる人が4割以上～

療養、看護等でサービスの利用の有無  
n=207



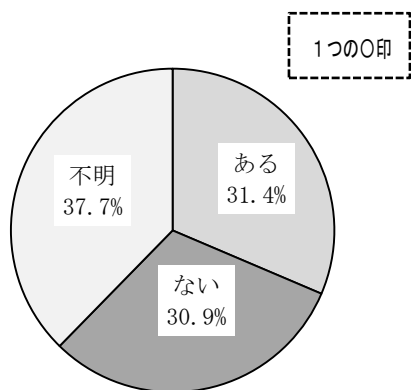
療養、看護等で利用しているサービス  
n=62



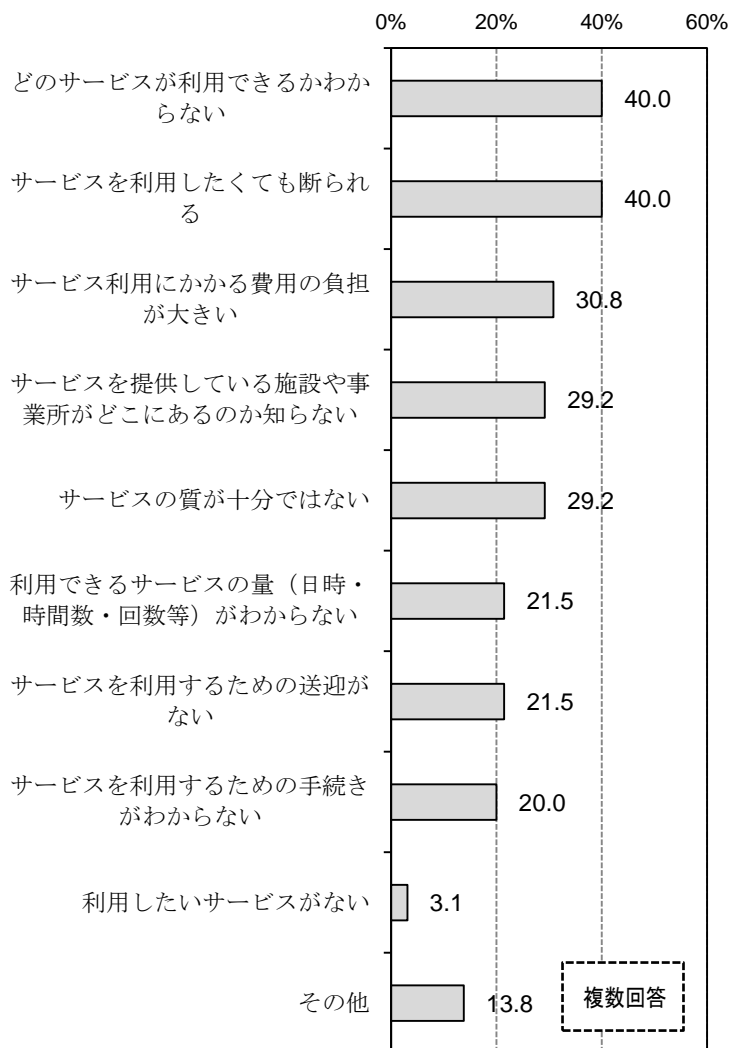
(2) お子さんの療養、看護等でサービスを利用する場合、または利用したい場合に、困ることがありますか。(問24)

～療養、看護等のサービス利用で困ることがある人が3割以上、  
どのサービスが利用できるかわからない、サービスを利用したくても断られる～

療養、看護等のサービスを利用する場合、  
利用したい場合に、困ることの有無  
n=207



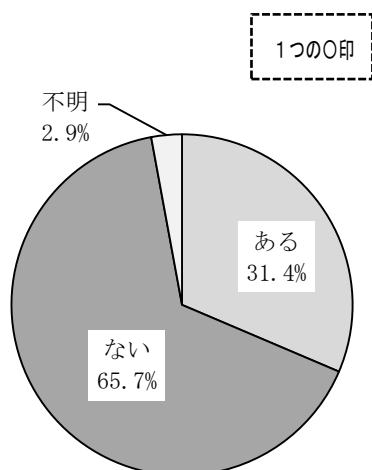
療養、看護等のサービスを利用する場合、  
利用したい場合に、困ること n=65



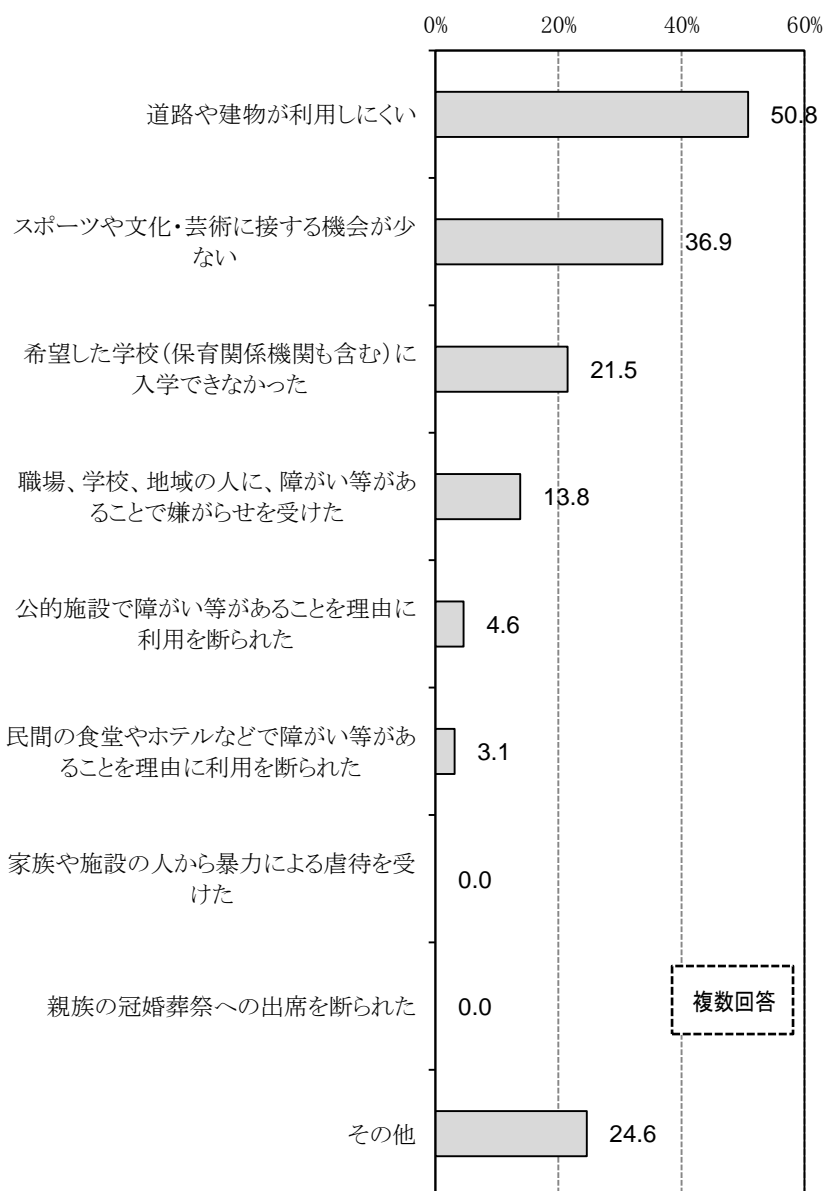
(3) お子さんの日常生活の中で、障がいや慢性的な疾病（以下「障がい等」という。）を持っていることが原因で、受けた対応がありますか。（問26）

～障がい等が原因で辛い対応を受けたことがある人が3割以上、  
道路や建物が利用しにくい～

障がい等を持っていることが原因で  
受けた対応の有無  
n=207



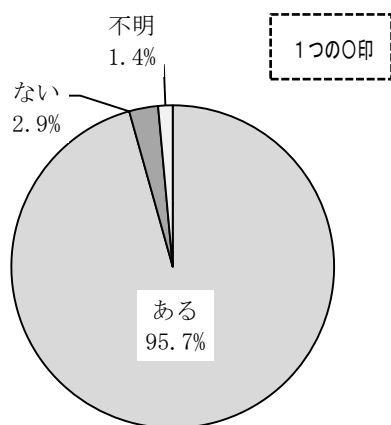
障がい等を持っていることが原因で  
受けた対応 n=65



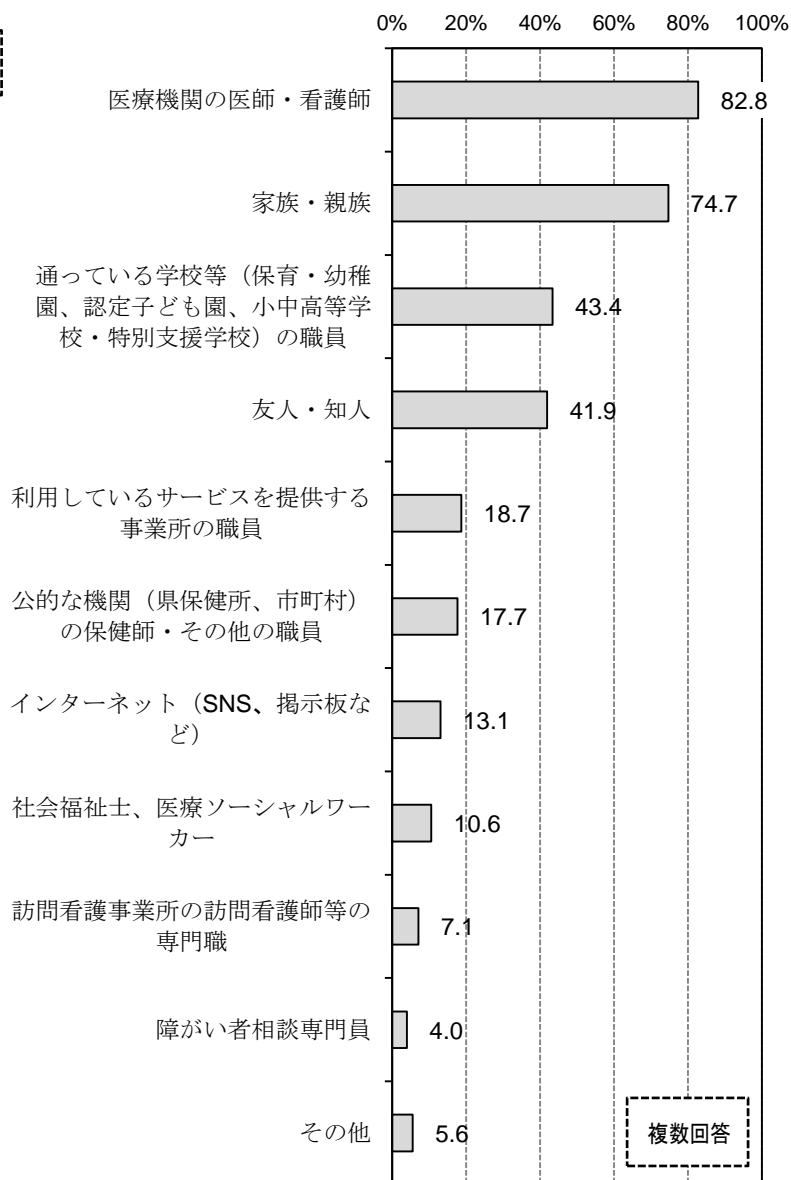
(4) お子さんの療養、看護等について相談した(する)人や機関等で、あてはまるものをお答えください。(問27)

～療養、看護等について相談した(する)ことがある人が9割以上、  
医療機関の医師・看護師、家族・親族に相談している～

療養、看護等について相談した(する)ことの有無 n=207



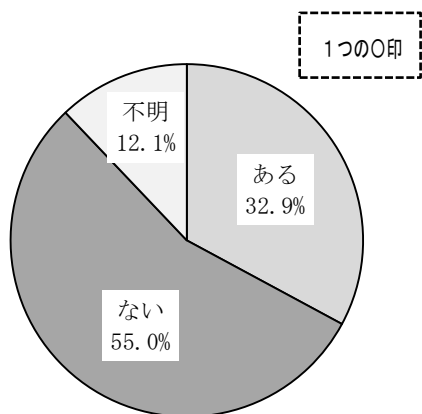
療養、看護等について相談した(する)機関等 n=198



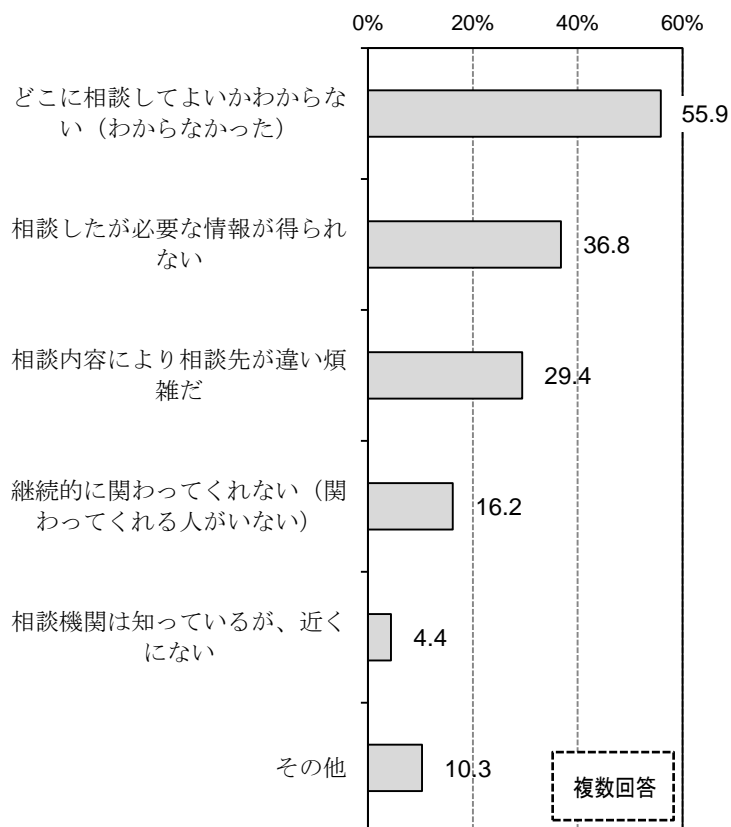
(5) お子さんの療養、看護等に関する相談機関(窓口)について困ること(困ったこと)がありますか。(問28)

～療養、看護等の相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)がある人が3割以上、  
どこに相談してよいかわからない、相談したが必要な情報が得られない～

療養、看護等に関する相談機関(窓口)で  
困ること(困ったこと)の有無 n=207



療養、看護等に関する相談機関(窓口)で  
困ること(困ったこと) n=68





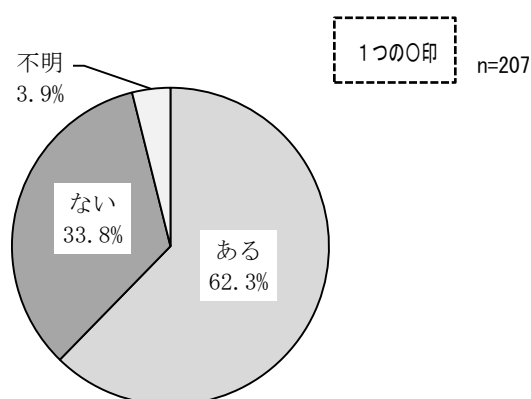
## 7. ご家族の生活状況について

・お子さんの治療や療養によって、家族の生活や就業の状況などに変化や影響が「ある(あった)」と6割以上の方が答えている。また、兄弟姉妹の生活や心身の状況などにも変化や影響が「ある(あった)」と約半数の方が答えている。

・家族へのサービス・支援を希望することが「ある」人が半数以上あり、「付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣」「医療的ケアができる施設での一時預かり」「ピアカウンセリング」等を希望する意見が多くみられる。

- (1) お子さんの治療や療養によって、ご家族(父母や主にお子さまの看護、保育等をする方)の生活や就業の状況などに、変化や影響した(する)こと、負担になることがありますか。(問30)

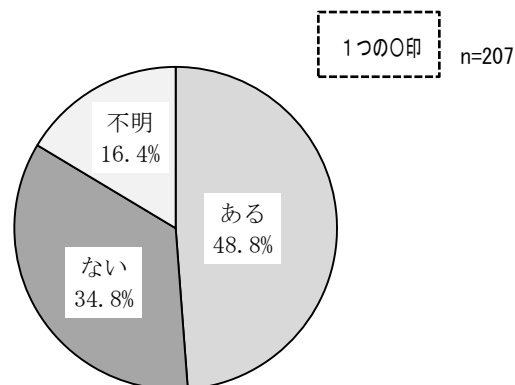
～家族に変化や影響・負担があるが6割以上～



- (2) お子さんにほかのご兄弟姉妹がいる場合にお伺いします。

お子さんの治療や療養によって、ご兄弟姉妹の生活や心身の状況などに、変化や影響した(する)こと、または変化や影響をあたえていると思われることがありますか。(問31)

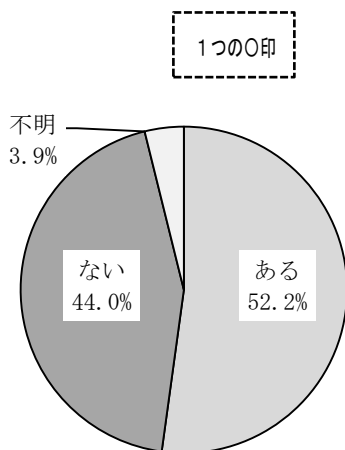
～兄弟姉妹に変化や影響があるが約半数～



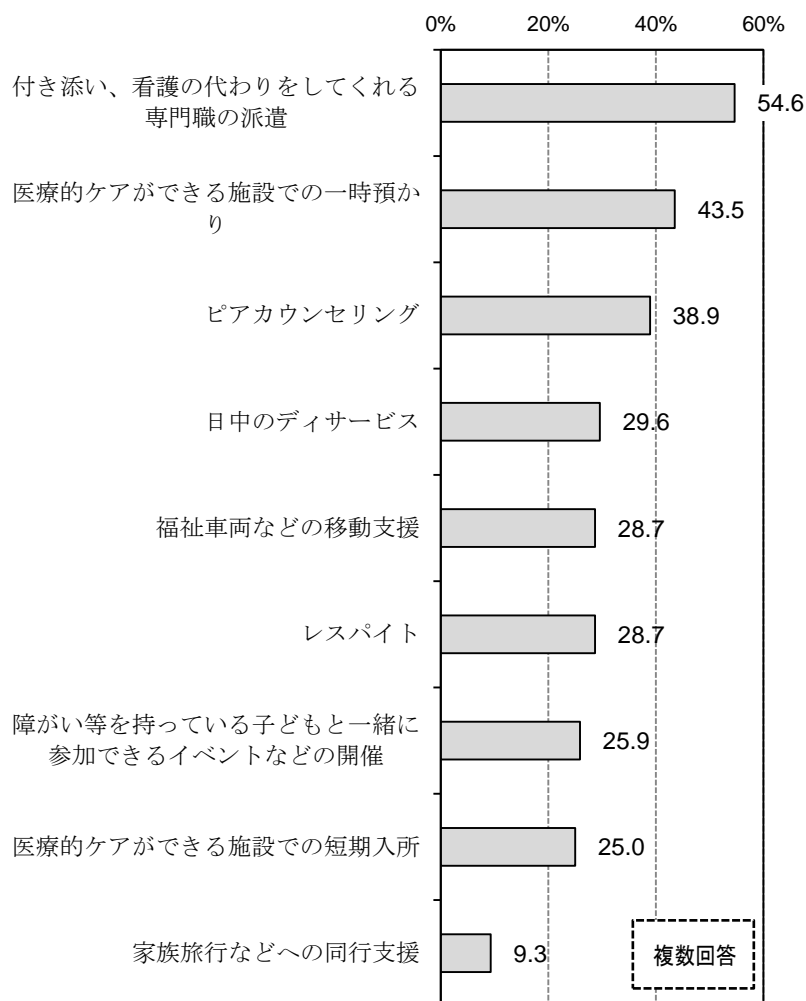
(3) ご家族への支援として希望するサービス・支援はありますか。(問32)

～支援・サービスを希望している人が半数以上、  
付き添い、看護の代わりにしてくれる専門職の派遣が半数以上～

家族への支援として希望する  
サービス・支援の有無 n=207



家族への支援として希望する  
サービス・支援 n=108

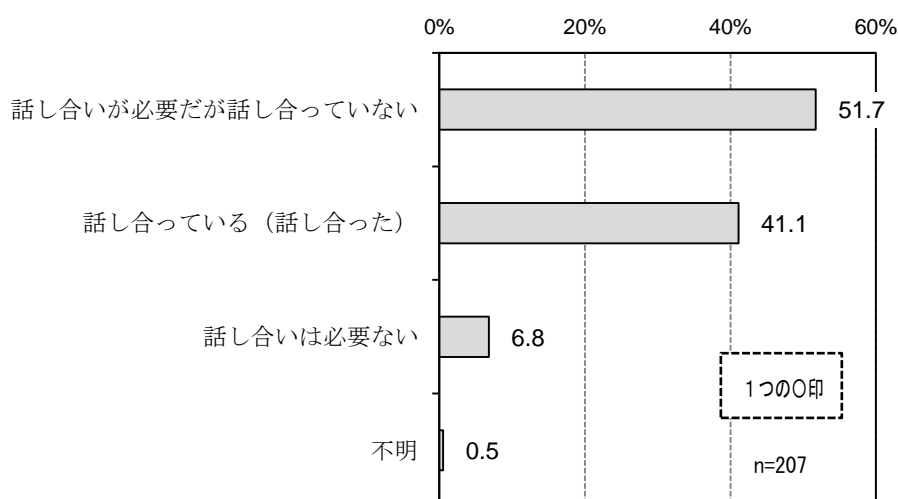


## 8. 災害発生時等の対応について

<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害発生時に備えて家族での話し合いは、「必要だが話し合っていない」人が半数以上となっている。</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・避難等の際、お子さんの移動、看護、保育等について協力を「必要」とする人が半数以上あるが、「協力をしてもらいたい適切な者がいない」と答えている人が半数以上となっている。</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・行政や地域からの支援を約8割が「必要」と答えており、「医療機関の受け入れ体制があること」「適切な医療的ケアが受けられること」「障がいや疾患別に必要な物品を手配してくれること」等を希望している</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害発生時や避難生活を行うため、お子さんの個人情報、「必要な支援を受けるために積極的に提供した方がよい」と約半数が答えている。</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>・災害発生時の備えは、約半数が「準備している」と答えている。具体的には、「避難場所の確認」「家族や知人の連絡先の把握」「医薬品や症状等の情報の記録」等を準備していると答えている。</li> </ul>

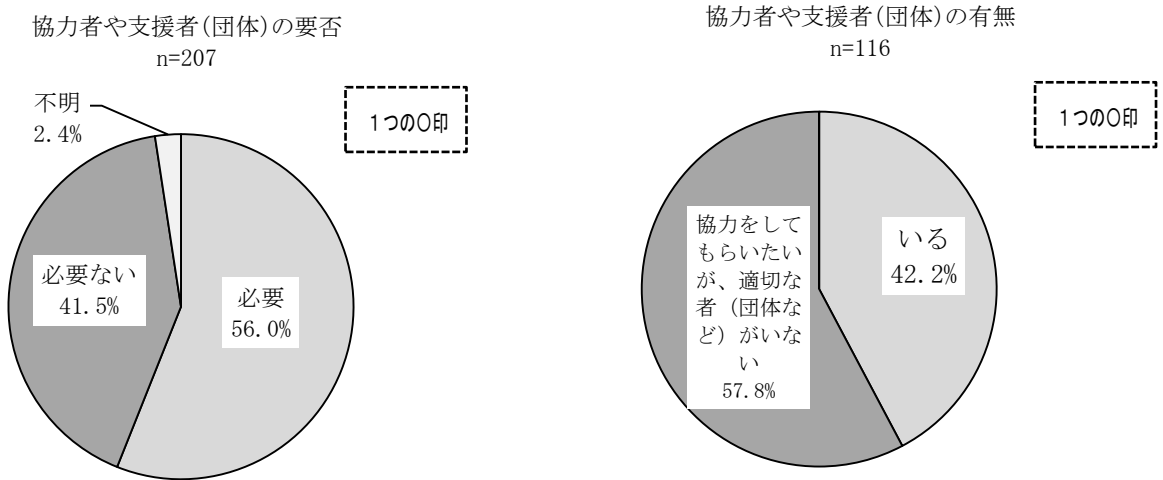
(1) 洪水、土砂災害及び地震などの災害発生時（以下「災害発生時」といいます。）、自宅以外の場所へ避難しなければならない事態に備えて、避難方法や避難場所について、ご家族で話し合っていますか。（問33）

～話し合いは必要だが話し合っていない人が半数以上～



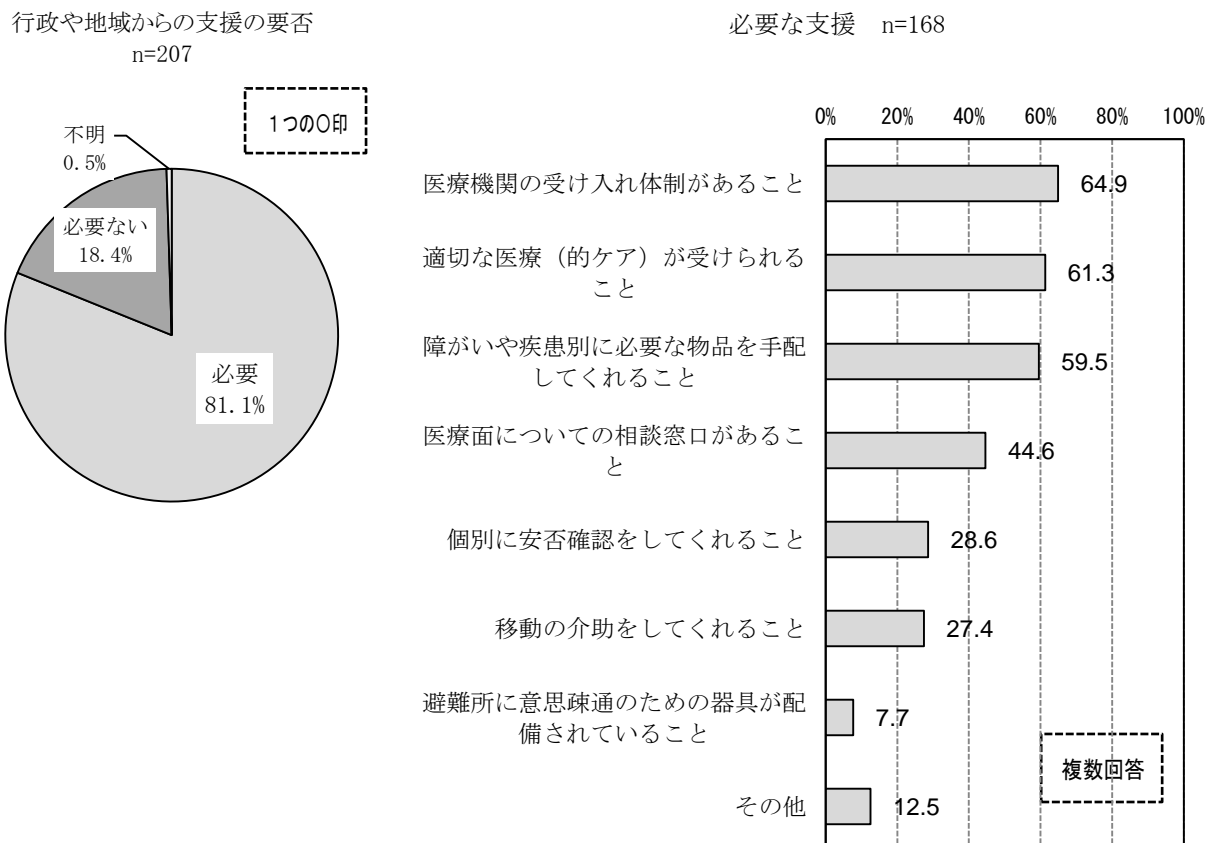
(2) お子さんと一緒に避難したり、避難生活を行う場合に、お子さんの移動、看護、保育等について協力してくれる者や支援者(団体)がいますか。(問34)

～協力者や支援者(団体)を必要としている人が半数以上、  
協力をしてもらいたいが、適切な者(団体など)がない人が半数以上～



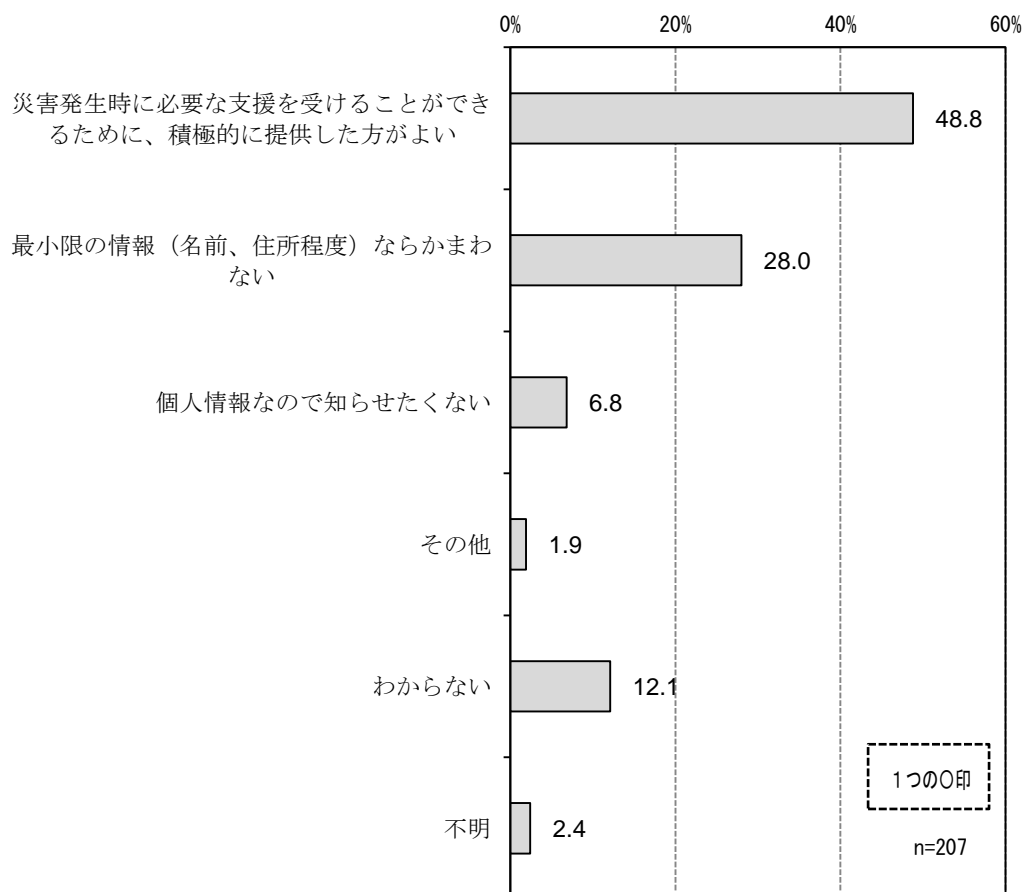
(3) 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援を必要としますか。(問35)

～行政や地域からの支援を必要としている人が約8割、  
医療機関の受け入れ態勢があること、適切な医療(的ケア)が受けられること～



(4) 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域などから支援を受けるため、あらかじめお子さんの個人情報（名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等）をお住まいの市町村一般社団法人提供することについて、どう思いますか。（問36）

～積極的に提供した方がよいと回答した人が約半数～



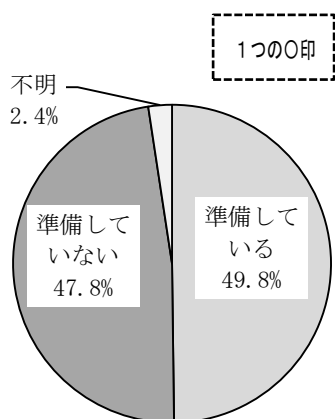
(5) 災害発生時に備えて、お子さんの障がい等の状況に応じて特別に準備をしていますか。

(問37)

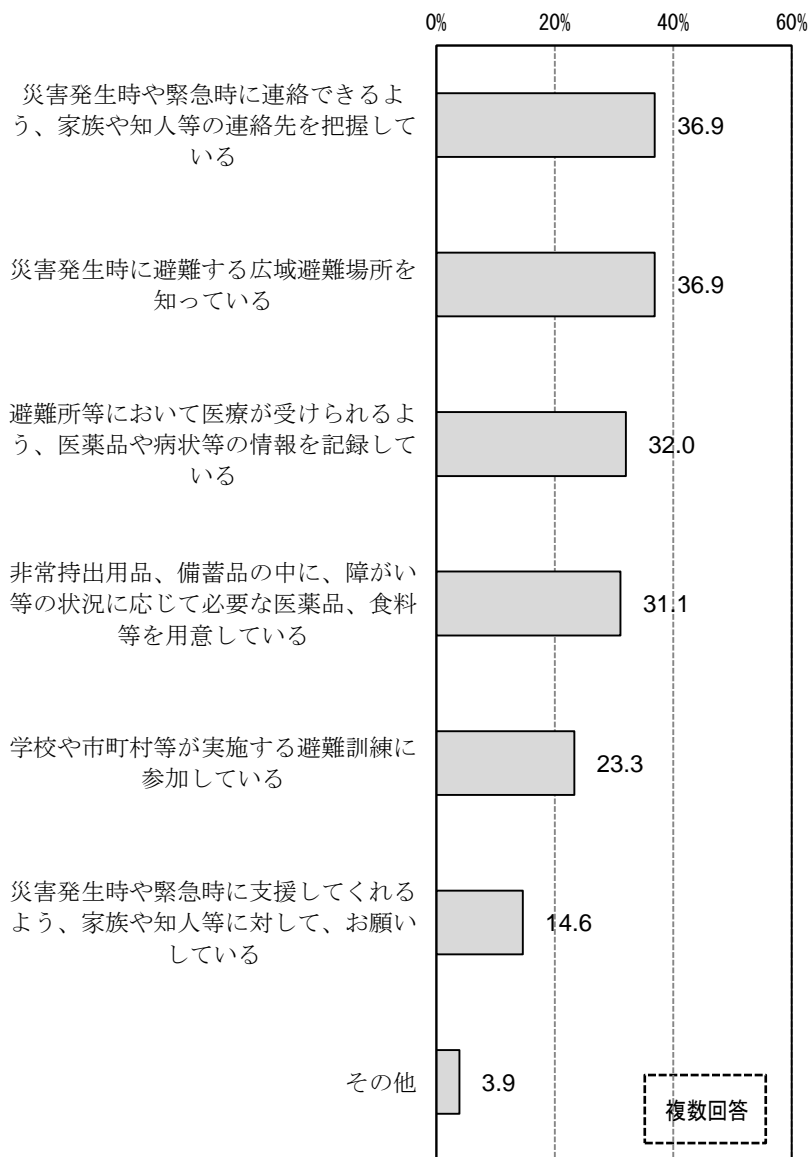
～準備をしている人が約半数、

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～

障がい等の状況に応じた準備の有無  
n=207



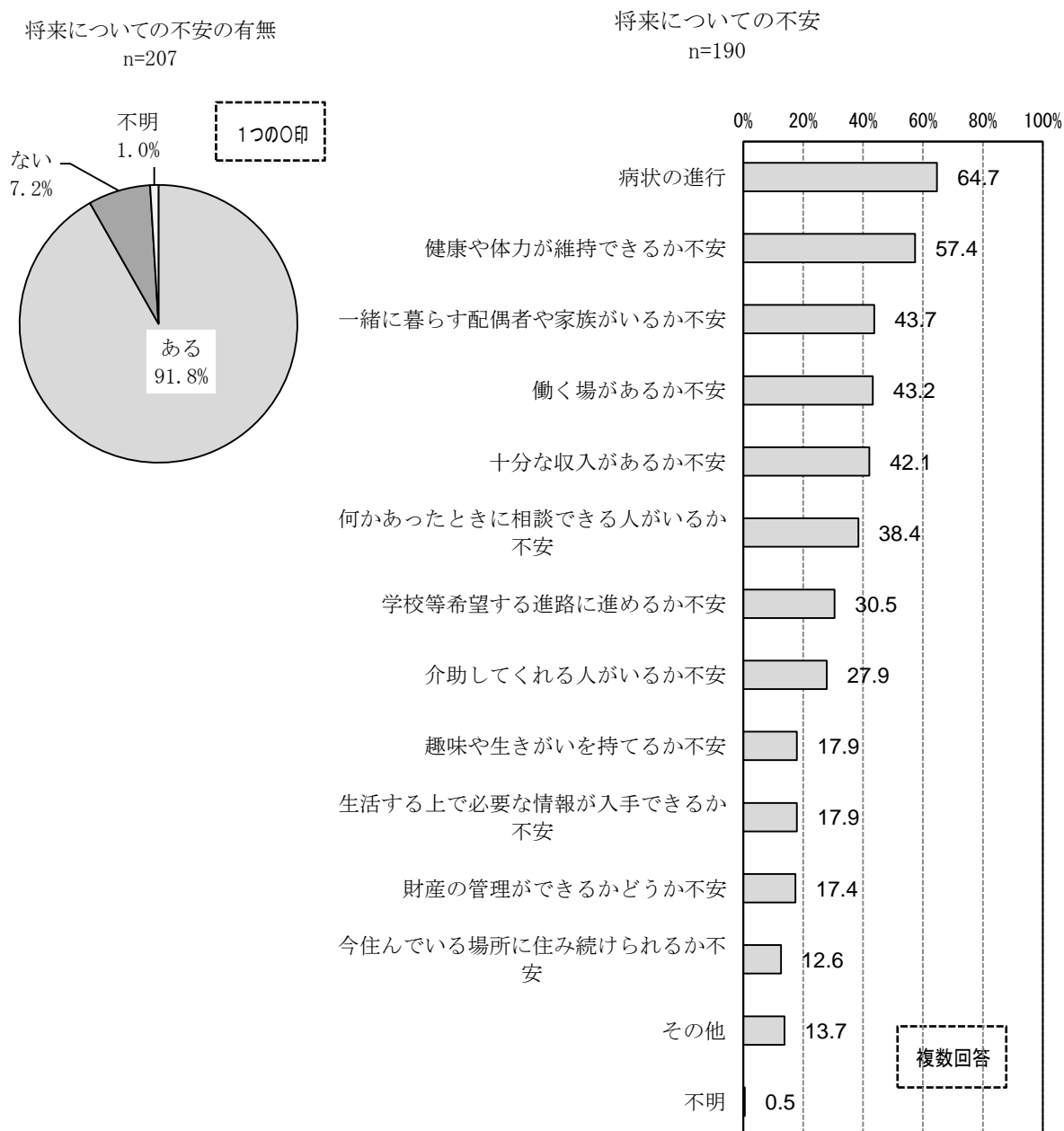
障がい等の状況に応じた準備  
n=103



## 9. 将来に向けた生活について

- ・お子さんの将来について不安が「ある」と約9割が答えている。不安な内容は、「病状の進行」「健康や体力が維持できるか」等の病状に関する点、また「働く場があるか」「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」「十分な収入があるか」等の将来の生活に関する不安の意見が多い。
- ・障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、「必要なとき十分な介助や支援が受けられること」「周囲の人が理解してくれること」「困ったときの相談支援体制が整っていること」等が必要だと答えている。

### (1) お子さんの将来について、特にどのようなことに不安を感じていますか。(問39) ～将来に不安がある人が約9割、病状の進行、健康や体力が維持できるか不安～



(2) 障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、特にどのようなことが必要だと思いますか。(問40)

～必要なときに十分な介助や支援が受けられること、周囲の人が理解してくれること～

