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歳以上) 【 結果報告書 】

平成29年2月24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: 難病や慢性的な疾病を抱えておられる20歳代から30歳代までの者で、ご本人かご 家族が患者会や家族会(またはそれに類似したネットワーク)に参加している者

○調査人数:50人 回収数15人(回数率30.0%)

○回答者:本人(60.0%)、代理(40.0%)

○性 別:男性(46.7%)、女性(53.3%)

○年齢: 22~25歳(33.3%)、26~30歳(46.7%)、31~35歳(20.0%、)

○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.あなたご自身のことについて

- ○家族等と同居しているが9割弱、「ひとり暮らし」が1割強となっている。
- ○現在、制度を「利用している」が8割あり、回答者全員が「身体障害者手帳」を利用し、「療育手帳」が2割強となっている。

2.あなたの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

- ○普段の様子(移動、運動の程度)は、「自力で歩くことができなく介助等が必要」が1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」は1割強となっている。
- ○「食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動」などの介助が必要が1割強となっている。
- ○医療的ケアを「必要とする」が3割弱あり、必要なケアの内容は「人口呼吸器」「体位変換」 等が上位となっている。
- ○日中の主な生活の場は、「自宅」が6割強、「職場」が4割となっている。

3.あなたの看護の状況について

- ○日中、自宅や病院での看護の要否について、「必要」は4割弱となっている。看護者は回答 者全員が「母」、次いで「父」が半数となっている。
- ○看護者について、看護の「代わりをお願いできる人がいない」が7割強となっている。
- ○障害福祉サービス等の利用について「利用することがある」「利用していない」が共に半数 となっている。

4. あなたの就労の状況について

- ○就労の有無について、現在、「仕事をしている」が半数以上となっている。その仕事の紹介 元については「求人案内を見て自分で探した」が4割弱となっている。
- ○仕事の内容は、「民間企業での仕事(自営業を含む)」が半数となっている。
- ○仕事上で困っていることが「ある」が2割強、困りごとについて、回答者全員が「障がいや慢性的な疾病について理解や協力をしてもらえない」と回答している。
- ○今後の就労意向は、「今後も今の職場で仕事を続けたい」、「条件が合えば違う職場に変わり たい」が4割弱となっている。
- ○過去に仕事をしていたことが「ない」が4割弱、現在、仕事をしていない理由として「障がいや慢性的な疾病のため」が8割強となっている。また、今後の就労希望については「一般企業の常勤従業員や公務員として働きたい」「パートやアルバイトとして働きたい」が3割弱となっている。
- ○仕事に対する支援は「必要」が9割強あり、必要な支援は「一人ひとりの障がい等の状況 にあった仕事の紹介」「企業や雇用主の障がい等に対する理解の促進」が7割強となってい る。

5. あなたの通院・入院について

- ○医療機関への通院回数は、「月に1回強」が半数以上となっている。通院している医療機関は、「県内の総合病院」が半数以上となっている。
- ○通院の際、付き添いが「いる」が7割弱あり、付き添う人は9割が「母」と答えている。
- ○入院する際や病室への付き添いが「いる」が9割弱あり、付き添う人は8割強が「母」と 答えている。

6.あなたのサービス・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」が3割弱あり、「相談支援(計画相談を含む)」 の利用が7割強となっている。
- ○療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」が7割強あり、「どのサービスが利用で きるかわからない」「サービス利用にかかる費用の負担が大きい」などの意見が多い。
- ○療養、看護等について相談したことが「ある」が9割強あり、「医療機関の医師・看護師」 「家族・親族」に相談している。
- ○療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)が「ある」が4割強あり、「どこに相談してよいかわからない(わからなかった)」「継続的に関わってくれない(関わってくれる人がいない)」という意見が多い。

7.社会との関わりについて

○暮らしの問題や保健・医療・福祉に関する情報の取得方法は「インターネット(鳥取県のホームページやモバイルサイトを含む)」「テレビ」「かかりつけ医・かかりつけ歯科医」等が多い。

- ○現在生活の中で「困っていることがある」が7割弱あり、「生活費などの経済的なこと」「健康や体調管理のこと」が多い。
- ○悩みや問題の解決のために必要なことが「ある」が7割強あり、「専門的知識を持ち、的確なアドバイスができる人材」が半数以上となっている。
- ○障がい等を持っていることが原因で受けた対応は「ある」が 6 割あり、「職場、学校、地域の人に、嫌がらせを受けた」が 4 割強となっている。

8. 災害発生時等の対応について

- ○災害発生時に備えて、避難方法や避難場所について「考えたことがある(考えている)」が 約半数となっている。
- ○避難等の際、移動、看護について協力を「必要」とするが4割あるが、「協力をしてもらい たいが適切な者(団体など)がいない」と答えている人が半数となっている。
- ○行政や地域からの支援を半数以上が「必要」と答えており、「医療についての相談窓口があること」「医療機関の受け入れ体制があること」等を希望している。
- ○災害発生時や避難生活を行うため、個人情報は、「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「準備している」と答えている。具体的には、「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」「広域避難場所を知っている」等と答えている。

9. 将来に向けた生活について

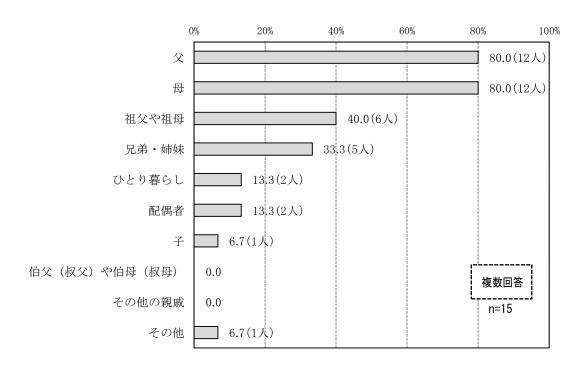
- ○将来について不安が「ある」と9割弱が答えている。不安な内容は、「病状の進行」「健康 や体力が維持できるか」等の病状に関する点、また「十分な収入があるか」「一緒に暮らす 配偶者や家族がいるか」等の将来の生活に関する不安の意見が多い。
- ○障がい等がある人が地域の中で安心して生活していくためには、「必要なとき十分な介助や 支援が受けられること」「障がい等がある人もない人も共に安心して暮らせる社会の実現」 等が必要だと答えている。

1.あなたご自身のことについて

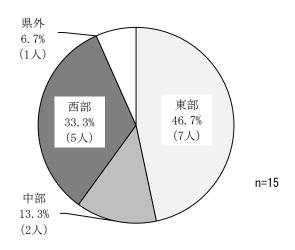
- ・家族等と同居しているが9割弱、「ひとり暮らし」が1割強となっている。
- ・現在、制度を「利用している」が8割あり、回答者全員が「身体障害者手帳」を利用し、 「療育手帳」が2割強となっている。

(1) 同居している家族(問4)

~同居が9割弱、「ひとり暮らし」が1割強~

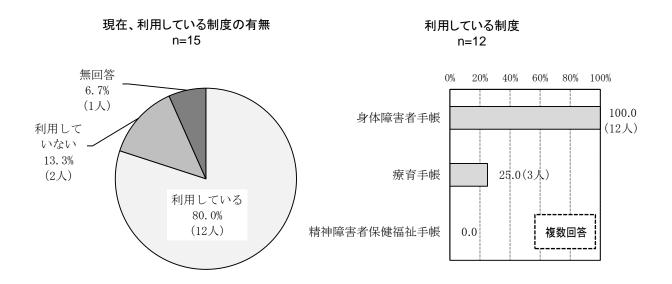


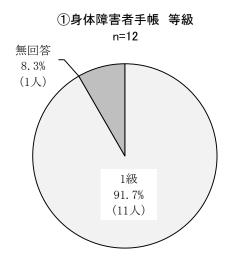
(2)居住地(鳥取県内の圏域)(問5) ~東部が4割強~

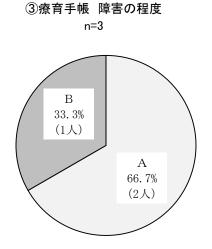


(4) 現在、ご利用の制度(問7)

~制度を利用しているが8割、「身体障害者手帳」は全員が利用~







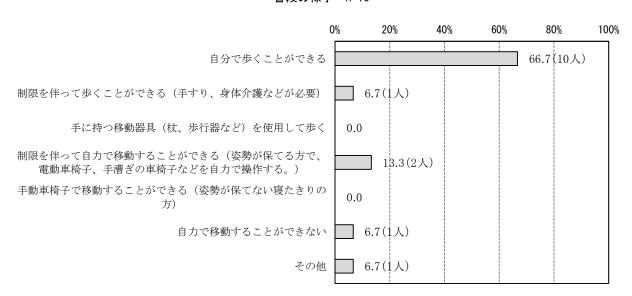
2.あなたの普段の様子、療養の状況、介助の有無などについて

- ・普段の様子(移動、運動の程度)は、「自力で歩くことができなく介助等が必要」が1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」は1割強となっている。
- ・「食事、衣服の着脱、入浴、排泄、移動」などの介助が必要な人が1割強となっている。
- ・医療的ケアを「必要とする」が3割弱あり、必要なケアの内容は「人口呼吸器」「体位変換」等が上位となっている。
- ・日中の主な生活の場は、「自宅」が6割強、「職場」が4割となっている。

(1) あなたの普段の様子 (移動、運動の程度) (問8(1))

~介助等が必要で自分で歩くことができないが1割弱~

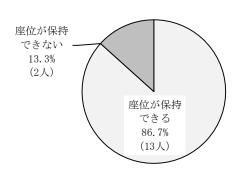
普段の様子 n=15



(2) 座位 (座ったときの姿勢) の状態 (問8(2))

~座位が保持できないが1割強~

座位(座ったときの姿勢)の状態 n=15

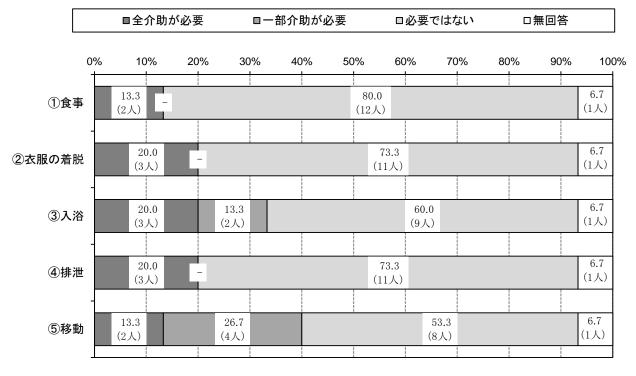


(3) あなたのコミュニケーションの状態(間8(3))

~回答者全員が日常生活で コミュニケーションがとれると答えている~

グラフ省略

(4) あなたは食事、衣服の着脱、入浴、排泄などについて介助が必要ですか。(問8(4)) ~介助が必要が1割強あり、入浴の介助必要度は3割強~

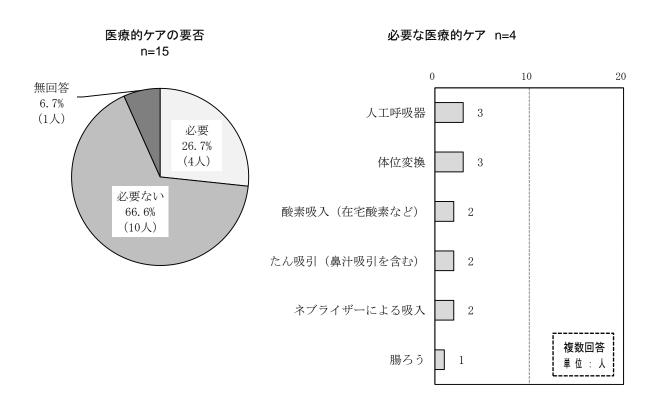


n=15

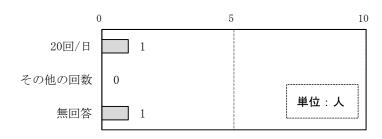
(5) 現在、あなたに必要な医療的ケア(間9)

~医療的ケアを必要としているが3割弱(4人)、

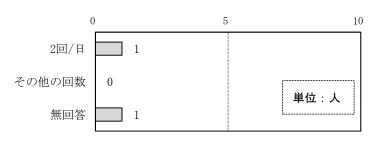
「人口呼吸器」「体位変換」が上位~



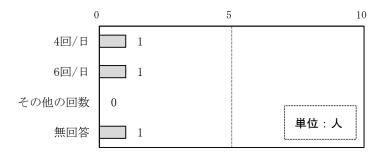
問9.⑤たん吸引(鼻汁吸引を含む) 実施回数



問9.⑥ネブライザーによる吸入 実施回数 n=2



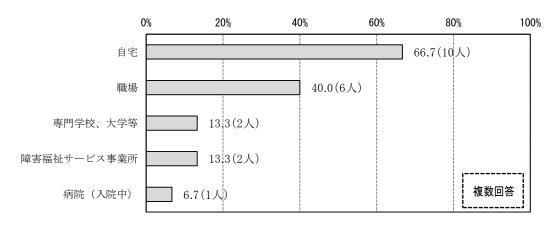
問9.44体位変換 実施回数



(6) あなたの日中の主な生活の場(間10)

~「自宅」が6割強、「職場」が4割~

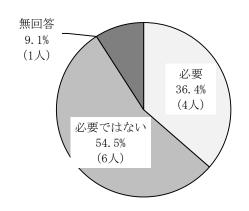
日中の生活の場 n=15



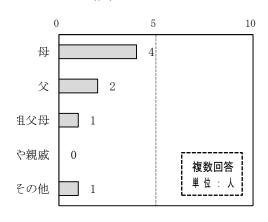
3.あなたの看護の状況について

- ・日中、自宅や病院での看護の要否について、「必要」は4割弱となっている。看護者は、 回答者全員が「母」、次いで「父」が半数となっている。
- ・看護者について、看護の「代わりをお願いできる人がいない」が7割強となっている。
- ・障害福祉サービス等の利用について「利用することがある」「利用していない」が共に半 数となっている。
- (1) 問10で「自宅」「病院(入院中)」と回答した場合にお伺いします。 あなたは日中に自宅や病院で看護は必要ですか。また、看護を行っているのはどなたです か。あなたからみたその方の続柄で、あてはまるもの。(問11(1)・(2))
 - ~看護が必要が4割弱、看護者は回答者全員が「母」~

日中、自宅や病院での看護の要否 n=11

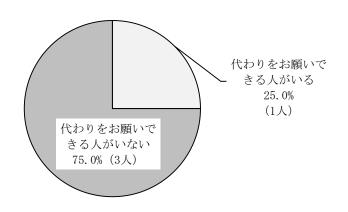


日中、自宅や病院での看護者 n=4



- (2) (1) で回答した方の代わりに看護を行う方はいますか。 (間11(3))
 - ~代わりをお願いできる人がいないが7割強(4人中3人)~

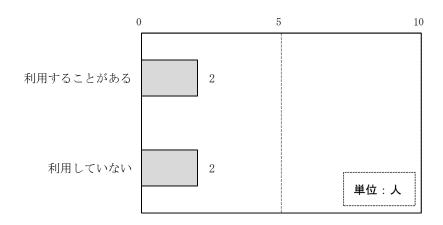
代わりに看護する人の有無 n=4



(3)(1)で回答した方の代わりに看護を行ってもらう必要がある場合、障害福祉サービス等を利用することがありますか。(問11(4))

~利用の有無 共に半数~

代わりに看護が必要な場合の福祉サービス利用の有無 n=4

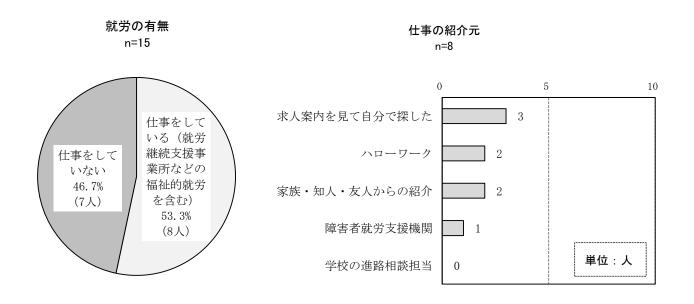


4. あなたの就労の状況について

- ・就労の有無について、現在、「仕事をしている」が半数以上となっている。その仕事の紹介元については「求人案内を見て自分で探した」が4割弱となっている。
- ・仕事の内容は、「民間企業での仕事(自営業を含む)」が半数となっている。
- ・仕事上で困っていることが「ある」が2割強、困りごとは、「障がいや慢性的な疾病について 理解や協力をしてもらえない」と答えている。
- ・今後の就労意欲は、「今後も今の職場で仕事を続けたい」、「条件が合えば違う職場に変わりたい」が4割弱となっている。
- ・過去に仕事をしていたことが「ない」が4割強、現在、仕事をしていない理由として「障がいや慢性的な疾病のため」が8割強となっている。また、今後の就労希望については「一般企業の常勤従業員や公務員として働きたい」「パートやアルバイトとして働きたい」が3割弱となっている。
- ・仕事に対する支援は「必要」が9割強あり、必要な支援は「一人ひとりの障がい等の状況に あった仕事の紹介」「企業や雇用主の障がい等に対する理解の促進」が7割強となっている。
- (1) あなたは現在、仕事をしていますか。その仕事は、誰から紹介してもらいましたか。 (問12・問13)

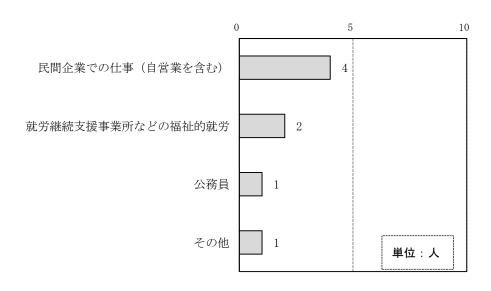
~仕事をしている人が半数以上、

「求人案内を見て自分で探した」が4割弱(8人中3人)~



- (2) (1) で「仕事をしている」と回答した方にお伺いします。 仕事の内容は何ですか。(問14)
 - ~ 「民間企業での仕事(自営業を含む)」が半数~

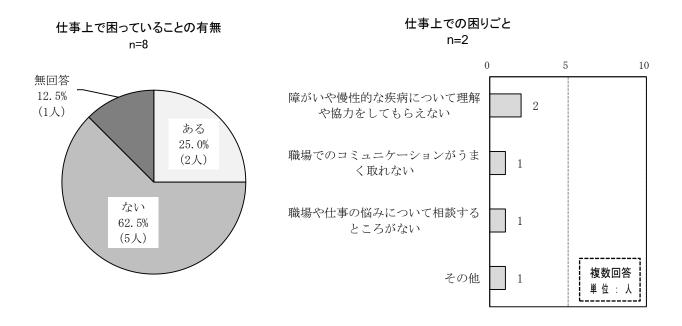
仕事の内容 n=8



(3) (1) で「仕事をしている」と回答した方にお伺いします。 仕事上で困っていることはありますか。(問15)

~困っていることがあるが2割強(8人中2人)、

「障がいや慢性的な疾病について理解や協力をしてもらえない」~



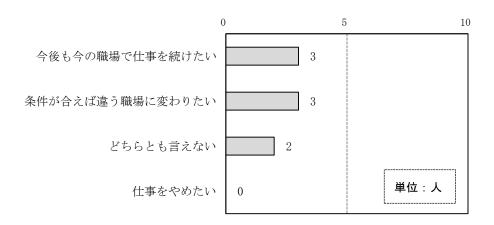
(4)(1)で「仕事をしている」と回答した方にお伺いします。

今後の就労意向について。(問16)

~「今後も今の職場で仕事を続けたい」

「条件が合えば違う職場に変わりたい」人が4割弱(8人中3人)~

今後の就労意向について n=8

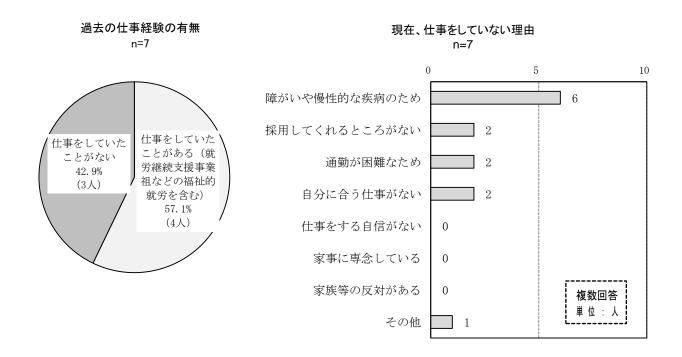


(5)(1)で「仕事をしていない」と回答した方にお伺いします。

あなたは過去に仕事をしていたことがありますか。現在、仕事をしていない理由は何ですか。(問17・問18)

~仕事をしていたことがないが4割強、

仕事をしていない理由は「障がいや慢性的な疾病のため」が8割強(7人中6人)~

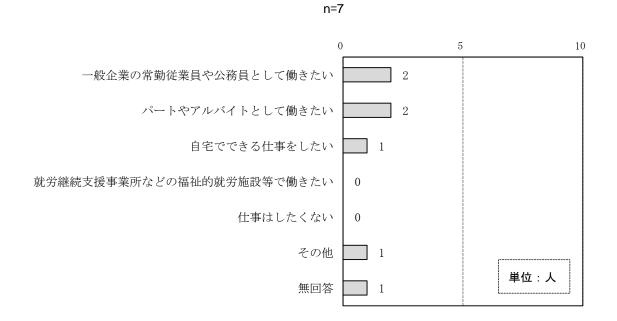


(6)(1)で「仕事をしていない」と回答した人にお伺いします。

今後の就労希望について。(問19)

~「一般企業の常勤従業員や公務員として働きたい」

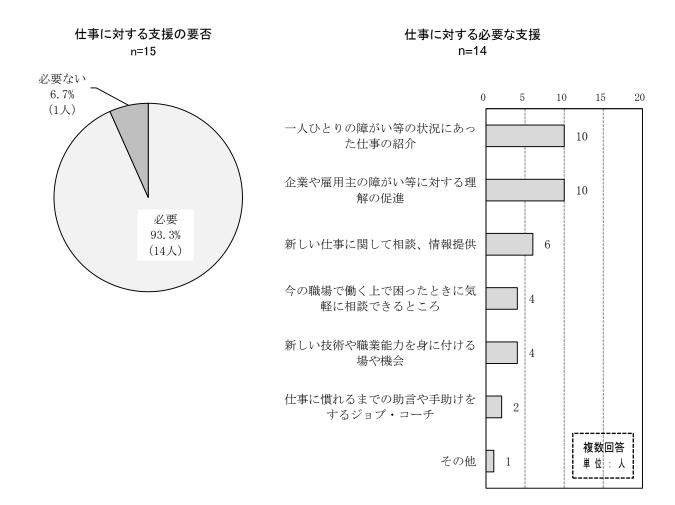
「パートやアルバイトとして働きたい」が3割弱(7人中2人)~



今後の就労希望

~ 14 ~

- (7)新しい仕事に就いたり、仕事を継続したりするためには、どのような支援が必要ですか。 (問20)
 - ~支援が必要が9割強、「一人ひとりの障がい等の状況にあった仕事の紹介」 「企業や雇用主の障がい等に対する理解の促進」が7割強(14人中10人)~

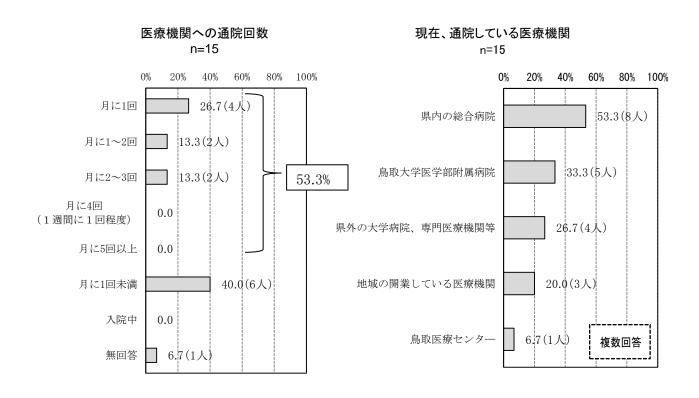


5. あなたの通院・入院について

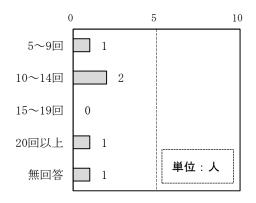
- ・医療機関への通院回数は、「月に1回強」が半数以上となっており、「県内の総合病院」 に半数以上が通院している。
- ・通院の際、付き添いが「いる」が7割弱あり、付き添う人は9割が「母」と答えている。
- ・入院する際や病室への付き添いが「いる」が9割弱あり、付き添う人は8割強が「母」と 答えている。

(1) 医療機関には月に何回通院しますか。(問21・問22)

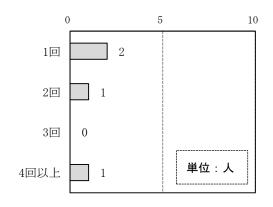
~通院回数は月に1回強が半数以上、「県内の総合病院」が半数以上~



問22.③鳥取大学医学部附属病院 年間通院回数 n=5

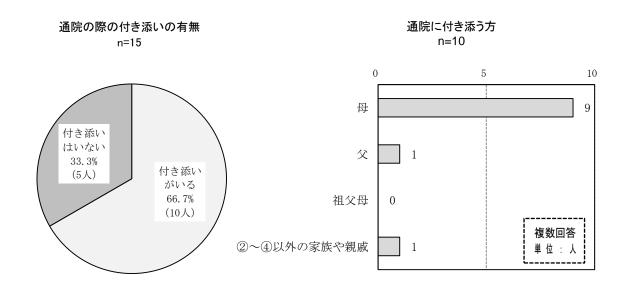


問22.⑤県外、専門機関等 年間通院回数 n=4



(2) あなたの通院の際、付き添う方はいますか。また、主に病院へ付き添う方はどなたですか。 (間23)

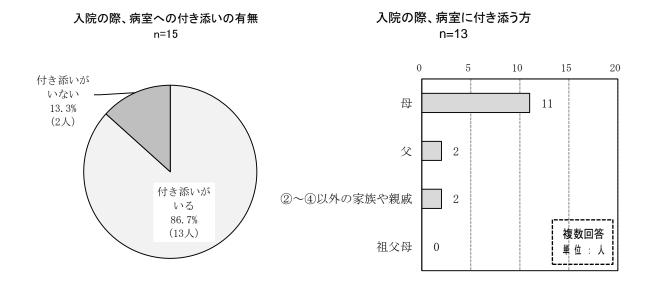
~付き添いがいるが7割弱、付き添う方は「母」が9割~



(3) あなたが入院する際、病室に付き添う(付き添った)方はいますか。また、主に病室に付き添う方はどなたですか。

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24)

~付き添いがいるが9割弱、付き添う方が「母」が8割強~

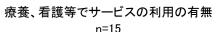


6.あなたのサービス・支援の利用状況について

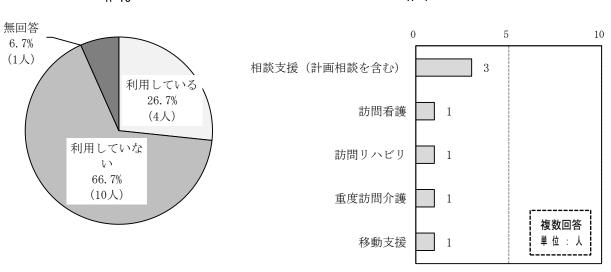
- ・療養、看護等でサービスを「利用している」が3割弱あり、「相談支援(計画相談を含む)」 の利用が7割強となっている。
- ・療養、看護等のサービス利用で「困ることがある」が7割強あり、「どのサービスが利用できるかわからない」「サービス利用にかかる費用の負担が大きい」などの意見が多い。
- ・療養、看護等について相談したことが「ある」が9割強あり、「医療機関の医師・看護師」 「家族・親族」に相談している。
- ・療養、看護等に関する相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)が「ある」が4割強あり、「どこに相談してよいかわからない(わからなかった)」「継続的に関わってくれない(関わってくれる人がいない)」という意見が多い。

(1) あなたの療養、看護等で利用しているサービスがありますか。(問25) ~サービスを利用しているが3割弱、

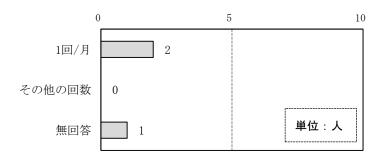
「相談支援(計画相談を含む)」が7割強(4人中3人)~



療養、看護等で利用しているサービス n=4



問25.①相談支援(計画相談を含む) 利用回数 n=3

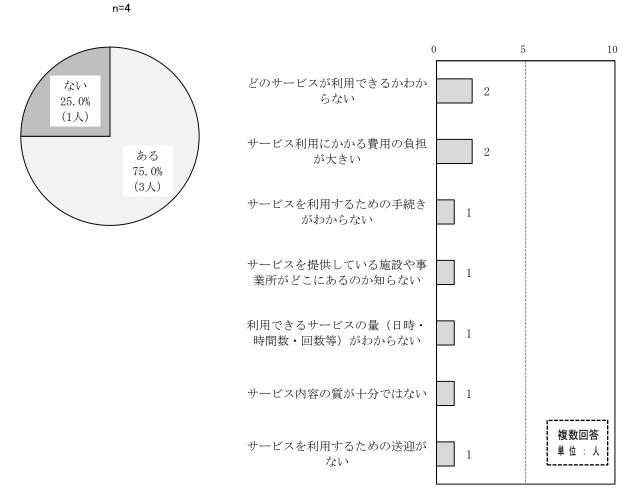


(2) あなたの療養、看護等でサービスを利用する場合、または利用したい場合に、困ることがありますか。(間26)

~療養、看護等のサービス利用で困ることがあるが7割強(4人中3人)、 「どのサービスが利用できるかわからない」~

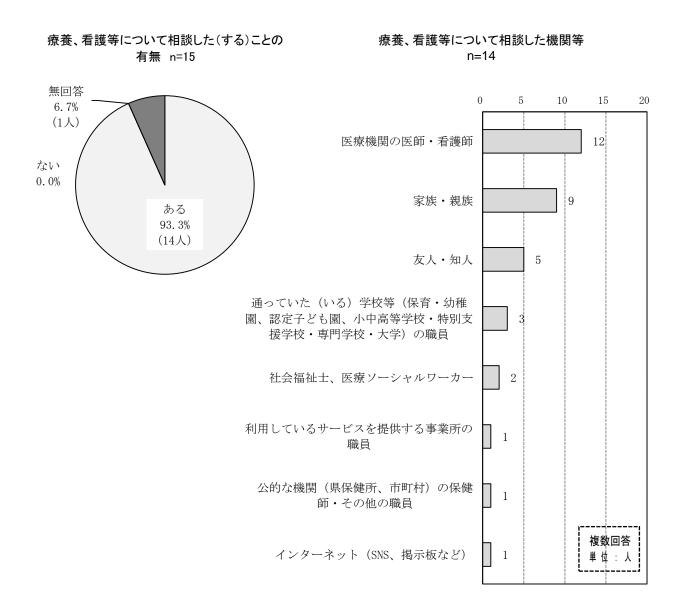
療養、看護等のサービスを利用する場合、利用したい場合に、困ることの有無

療養、看護等のサービス利用で困ること n=3



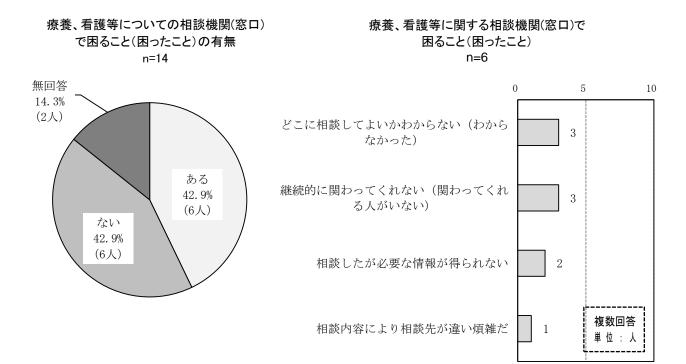
(3) あなたの療養、看護等について相談した(する)人や機関等で、あてはまるものをお答えく ださい。(間28)

~療養、看護等について相談した(する)ことがあるが9割強、 「医療機関の医師・看護師」、「家族・親族」に相談している~



(4) あなたの療養、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29)

~療養、看護等の相談機関(窓口)で困ること(困ったこと)があるが4割強、 「どこに相談してよいかわからない」、「継続的に関わってくれない」~



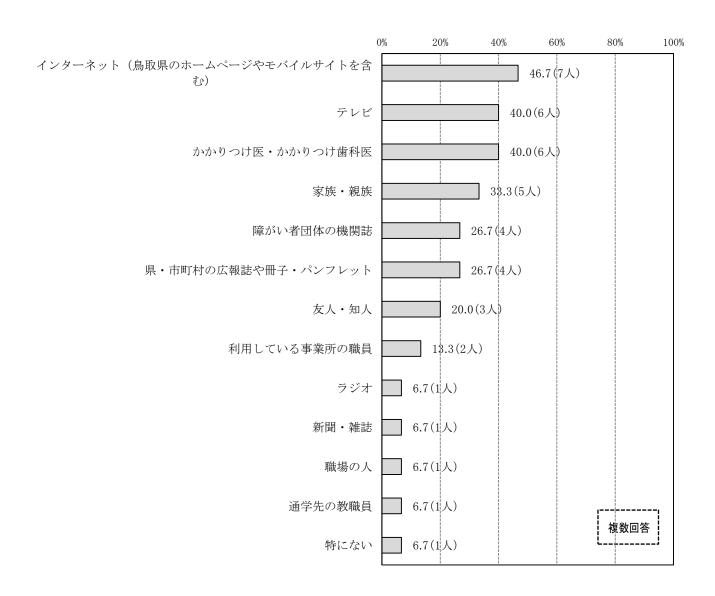
7.社会との関わりについて

- ・暮らしの問題や保健・医療・福祉に関する情報の取得方法は「インターネット(鳥取県のホームページやモバイルサイトを含む)」「テレビ」「かかりつけ医・かかりつけ歯科医」等が多い。
- ・現在生活の中で「困っていることがある」が7割弱あり、「生活費などの経済的なこと」「健 康や体調管理のこと」が多い。
- ・悩みや問題の解決のために必要なことが「ある」が7割強あり、「専門的知識を持ち、的確なアドバイスができる人材」が半数以上となっている。
- ・障がい等を持っていることが原因で受けた対応は「ある」が6割あり、「職場、学校、地域の人に、嫌がらせを受けた」が4割強となっている。

(1) あなたは暮らしの問題や保健・医療・福祉に関する情報を、日頃どちらから得ていますか。 (問31)

~暮らしの情報源は「インターネット」が約半数~

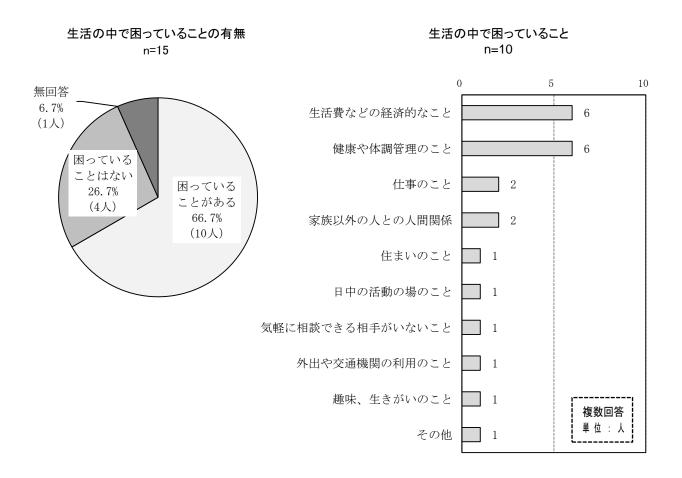
暮らしの問題のための情報源 n=15



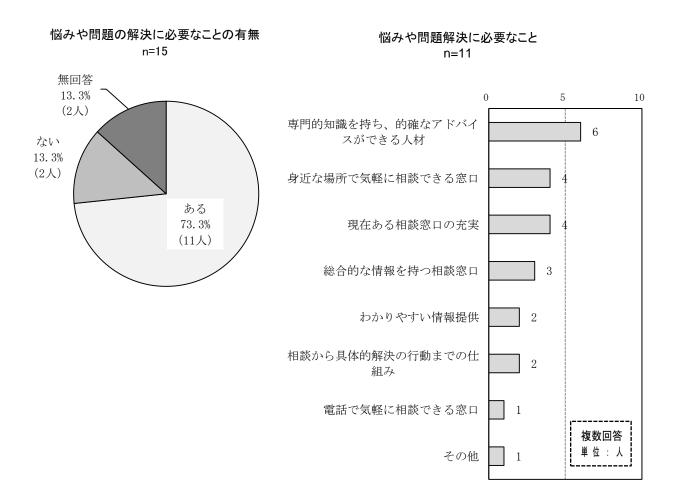
(2) 現在、あなたが生活の中で困っていることは何ですか。(問32)

~困っていることがあるが7割弱、

「生活費などの経済的なこと」「健康や体調管理のこと」が6割(10人中6人)~

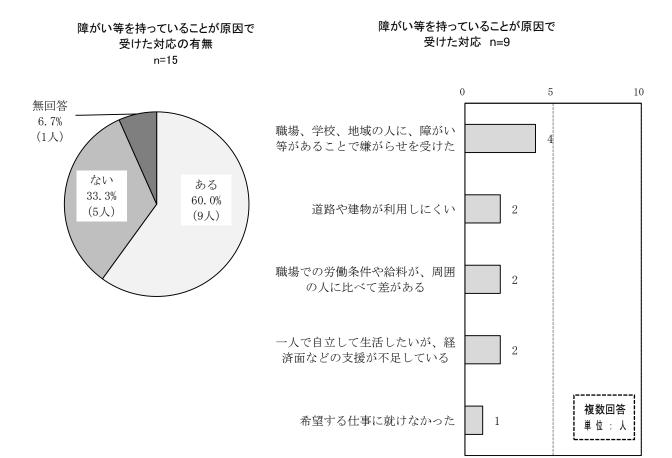


- (3) あなたの抱えている悩みや問題を解決するために、特に必要なことは何だと思いますか。 (問33)
 - ~悩みや問題の解決に必要なことがあるが 7 割強、 「専門的知識を持ち、的確なアドバイスができる人材」が半数以上(11 人中 6 人)~



(4) あなたは日常生活の中で、障がい等を持っていることが原因で、受けた対応がありますか。 (問34)

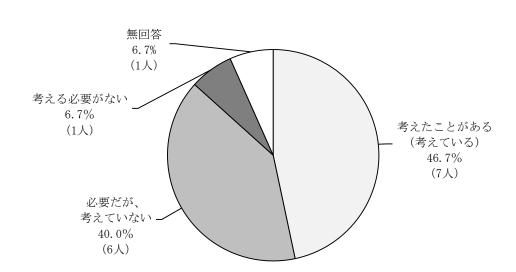
~障がい等が原因で辛い対応を受けたことがあるが 6 割、 「職場、学校、地域の人に、障がい等があることで嫌がらせを受けた」~



8. 災害発生時等の対応について

- ・災害発生時に備えて、避難方法や避難場所について「考えたことがある(考えている)」が約 半数となっている。
- ・避難等の際、移動、看護について協力を「必要」とするが4割あるが、「協力をしてもらいたいが適切な者(団体など)がいない」と答えている人が半数となっている。
- ・行政や地域からの支援を半数以上が「必要」と答えており、「医療についての相談窓口がある こと」「医療機関の受け入れ体制があること」等を希望している。
- ・災害発生時や避難生活を行うため、個人情報は、「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「準備している」と答えている。具体的には、「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」「広域避難場所を知っている」等と答えている。
- (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、考えたこ とがありますか。(問35)

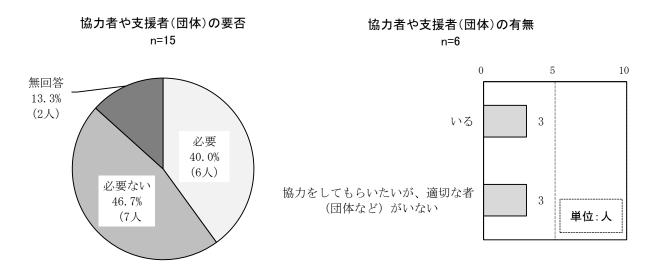
~考えたことがある (考えている) が約半数~



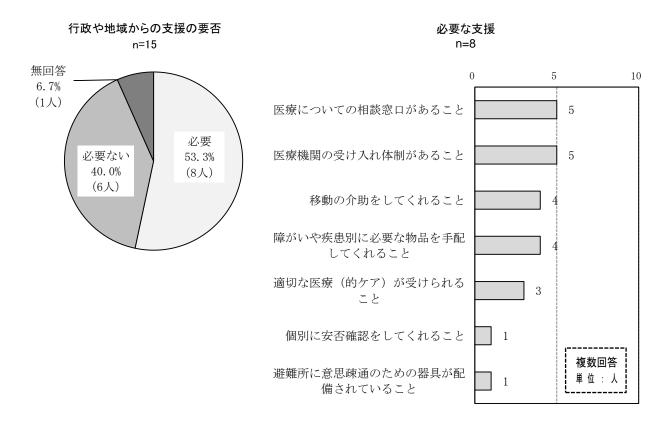
災害発生時の話し合いの有無 n=15

(2) あなたと一緒に避難したり、避難生活を行う場合に、あなたの移動、看護等について協力してくれる者や支援者(団体)はいますか。(間36)

〜協力者や支援者 (団体) を必要としているが 4 割、 「協力をしてもらいたいが、適切な者 (団体など) がいない」人が半数〜

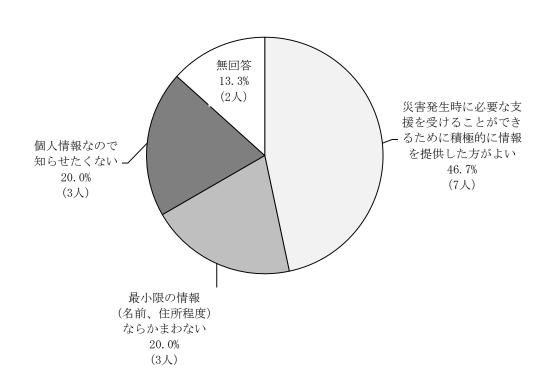


- (3) 災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域からどのような支援を必要としますか。 (問37)
 - ~行政や地域からの支援を必要としているが半数以上、 「医療について相談窓口があること」、「医療機関の受け入れ体制があること」~



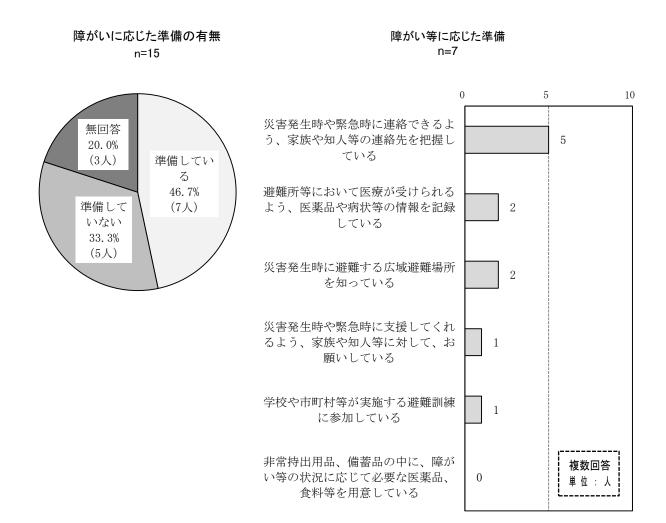
- (4) あなたは災害発生時や避難生活を行う場合に、行政や地域などから支援を受けるため、あらかじめ個人情報(名前、住所、世帯の状況、障がいの状況、緊急連絡先等)をお住まいの市町村に提供することについて、どう思いますか。(問38)
 - ~「積極的に提供した方がよい」と回答した人が約半数~

災害時の支援のための個人情報の提供 n=15



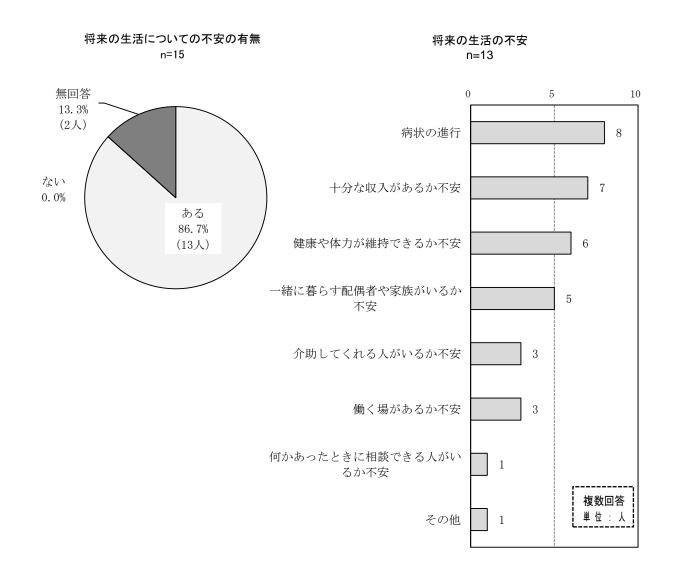
(5) 災害発生時に備えて、障がい等の状況に応じて特別に準備をしていますか。 (問39)

> ~準備しているが約半数、 「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」~



9. 将来に向けた生活について

- ・将来について不安が「ある」と9割弱が答えている。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「十分な収入があるか」「一緒に暮らす配偶者や家族がいるか」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」「障がい等がある人もない人も共に安心して暮らせる社会の実現」等が必要だと答えている。
- (1) 将来の生活について、特にどのようなことに不安を感じていますか。(問41) ~将来に不安があるが9割弱、「病状の進行」「十分な収入があるか」~



(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42)

~「必要なときに十分な介助や支援が受けられること」~

安心して生活していくために必要なこと n=15

