

平成27年度
障害者支援状況等調査研究事業
報告書

在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査

平成28(2016)年3月

みずほ情報総研株式会社

目次

1. 調査概要	1
2. 調査の内容	1
1) 目的	1
2) 調査対象	1
3) 実施方法	1
4) 倫理審査	2
5) 実施時期	2
6) 回収状況	2
7) 調査項目	2
3. 調査結果	3
1) 回答者	3
2) 基本情報	3
(1) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の年齢・性別	3
(2) 小児慢性特定疾病の医療費助成の有無	4
(3) 手帳の所持の有無	4
(4) NICU または ICU の入院経験の有無	5
(5) 本人の状態	5
3) 医療サービスの利用状況	12
(1) 現在利用している医療サービスの種類	12
(2) 利用しているサービスの利用頻度	12
(3) 病院又は診療所までの移動手段・移動時間	13
4) 日常生活に必要な医療的ケアの内容	15
(1) 在宅で実施している医療的ケア（平成 27 年 5～7 月実績）	15
(2) 1 日当たりの実施回数	17
(3) 医療的ケアの実施者	18
(4) 主な実施者の代わりにケアを依頼できる相手の有無	19
(5) 在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度	20
5) 在宅での障害福祉サービスの利用状況	20
(1) 在宅での障害福祉サービスの利用の有無（平成 27 年 5～7 月実績）	20
(2) 在宅で利用している障害福祉サービス（平成 27 年 5～7 月実績）	21
(3) 在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度	24
6) 保育所・幼稚園等での状況	25
(1) 保育所・幼稚園等の利用の有無（平成 27 年 5～7 月実績）	25

(2) 保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施状況.....	26
(3) 保育所・幼稚園等における送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況.....	27
(4) 保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度.....	28
7) 学校等での状況.....	29
(1) 学校等への通学（訪問教育の利用を含む。）の有無（平成27年5～7月実績）	29
(2) 学校等（訪問教育の場合は自宅・病院等を含む。）での医療的ケアの実施状況..	31
(3) 学校等における通学のための送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況.....	33
(4) 学校等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度.....	34
8) 障害児通所支援事業所等での状況.....	35
(1) 障害児通所支援事業所等の利用の有無（平成27年5～7月実績）.....	35
(2) 障害児通所支援事業所等での医療的ケアの実施状況.....	37
(3) 障害児通所支援事業所等における送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況.....	39
(4) 障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度..	40
9) 家族の状況.....	41
(1) 本人の家族構成.....	41
(2) 世帯の主たる生計維持者.....	41
(3) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の主な介護者.....	42
(4) 主な介護者の就労状況.....	43
(5) 主な介護者の睡眠状況.....	46
(6) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の育児や療育、在宅での生活等の全般に関する 相談先.....	52
(7) 主な介護者の負担感.....	53
10) 医療的ケアが必要な子どもの在宅生活の継続のために、特に必要だと感じる福祉サー ビス.....	54
11) 病院・診療所や保健所、行政等に対する要望・意見.....	57

参考資料

1. 調査概要

在宅医療ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を検討するための基礎資料として活用することを目的として、在宅で常時医療的ケアが必要な18歳未満の子どものお親を対象として、医療的ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の状況等の実態について調査する。

2. 調査の内容

1) 目的

医療的ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を検討するための基礎資料として活用することを目的として、在宅で常時医療的ケアが必要な18歳未満の子どものお親を対象として、医療的ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の状況等の実態についてアンケート調査「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」を実施した。

2) 調査対象

日本小児総合医療施設協議会の会員施設32病院を受診しており、以下の条件に該当する子どもの保護者（1病院につき平均55名、最低計1,760名を対象とすることとし、最終的に、1,929名に調査票を配布した。）

※本調査は、原則在宅で療養・生活をしており、在宅で以下のいずれかの医療的ケアを行っている18歳未満の子どものお保護者を対象とした。（障害の有無は問わない。）

- | | | |
|---------|-------------------|--------------|
| ①経管栄養 | ②中心静脈栄養 | ③自己腹膜灌流 |
| ④気管切開 | ⑤人工呼吸器（C-PAP含む）装着 | |
| ⑥（自己）導尿 | ⑦酸素補充療法 | ⑧抗がん剤（静注薬）治療 |

3) 実施方法

以下の方法で調査を実施した。

- 病院を通じて外来又は入院の児のお保護者に調査票を配布いただいた。
- 調査票は保護者にて記入いただき、返信用封筒に封入いただき事務局へ郵送返送いただくか、病院担当者を通じて事務局へ提出していただく形とした。
- 調査実施に当たっては、厚生労働省より日本小児総合医療施設協議会に調査協力依頼を発出した。
- 保護者に対する謝礼として、調査票配布時にQUOカード（500円分）1枚を進呈した。

4) 倫理審査

国立成育医療研究センターにて中央審査を受け、平成 27 年 8 月 7 日に承認を受けた。

その後、各協力医療機関においては、国立成育医療研究センター倫理審査委員会での一括審査承認もしくは各機関の倫理審査委員会での承認を得たうえで順次調査を開始した。

5) 実施時期

平成 27 年 8 月～10 月 16 日

6) 回収状況

回収数は 1331 件

7) 調査項目

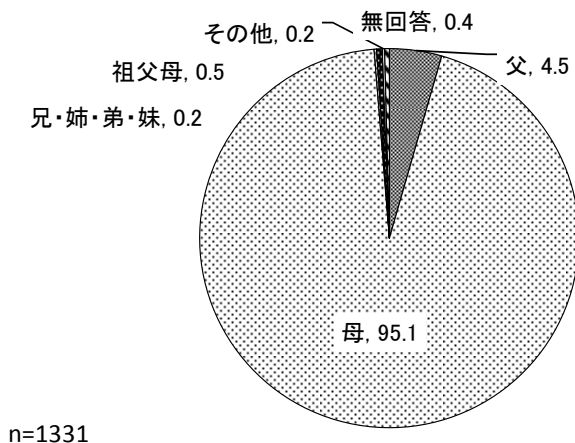
本調査では、①基本属性、②医療サービスの利用状況、③医療的ケアの状況、④在宅時における福祉サービスの利用状況、⑤保育園・幼稚園等での状況、⑥学校等での状況、⑦障害児通所支援事業所等での状況、⑧家族の状況、の全 8 項目について調査した。

3. 調査結果

1) 回答者

本人（医療的ケアが必要な子ども）との関係は「母」が 95.1%と最も多かった。

図表 1 本人との関係



2) 基本情報

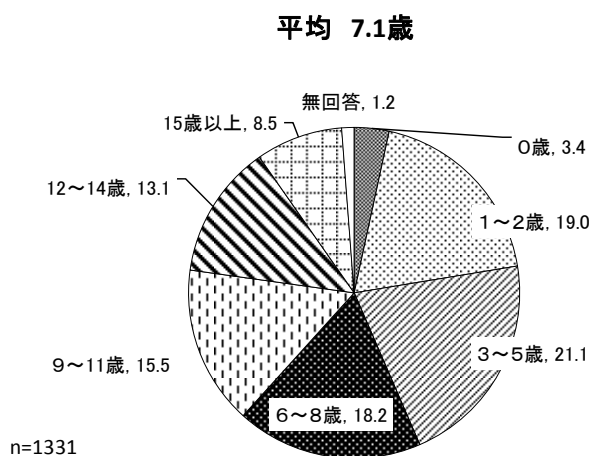
(1) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の年齢・性別

①年齢・性別

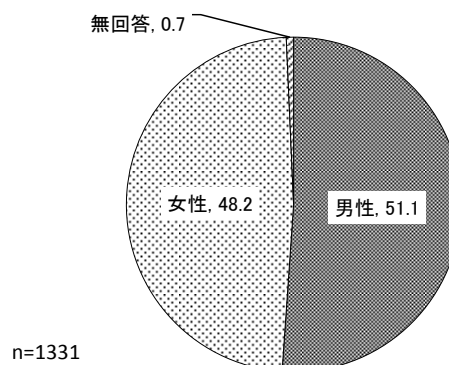
本人（医療的ケアが必要な子ども）の年齢は平均 7.1 歳であり、年齢階級別でみると「3～5歳」が 21.1%と最も多かった。

本人（医療的ケアが必要な子ども）の性別は男性が 51.1%、女性が 48.2%であった。

図表 2 本人の年齢



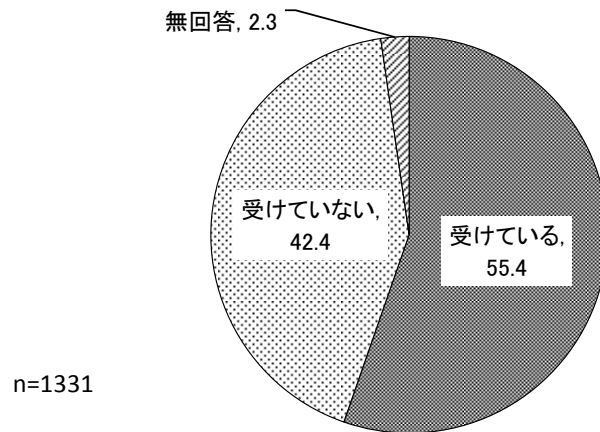
図表 3 性別



(2) 小児慢性特定疾病の医療費助成の有無

小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者は 55.4%であった。

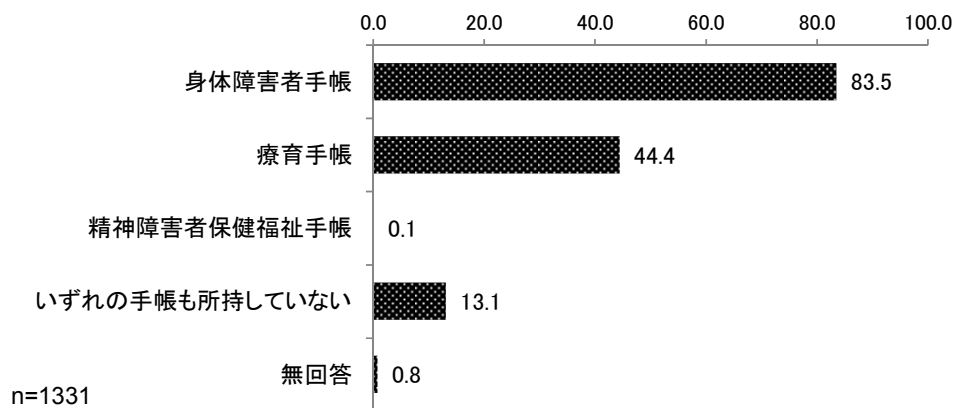
図表 4 小児慢性特定疾病の医療費助成の有無



(3) 手帳の所持の有無

手帳の所持の有無を見ると、「身体障害者手帳」の所持者が最も多く 83.5%であった。いずれの手帳も所持していない者は 13.1%であった。

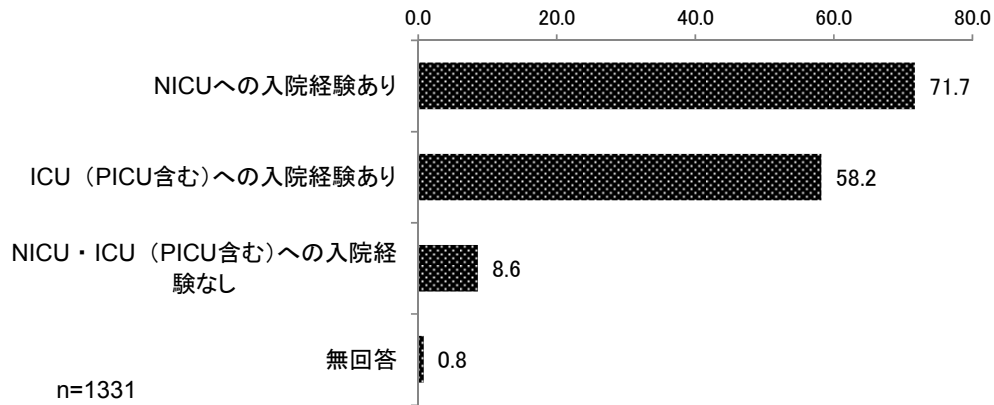
図表 5 手帳の所持の有無



(4) NICUまたはICUの入院経験の有無

「NICU への入院経験あり」が 71.7%、「ICU への入院経験あり」が 58.2%であり、いずれも入院経験のない者は 8.6%であった。

図表 6 NICU または ICU の入院経験の有無

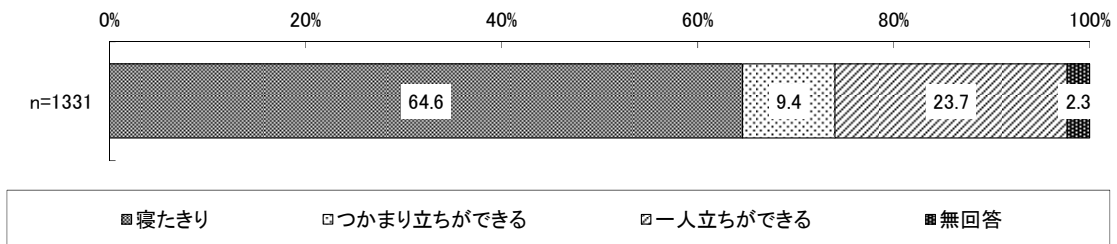


(5) 本人の状態

本人の状態は、以下の①～⑧のとおりであった。

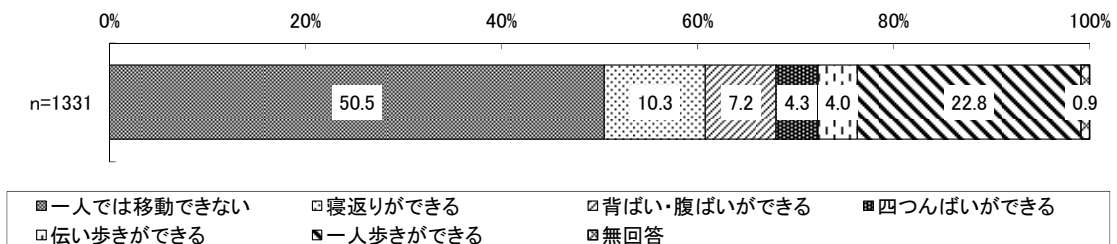
①姿勢

図表 7 姿勢の状態



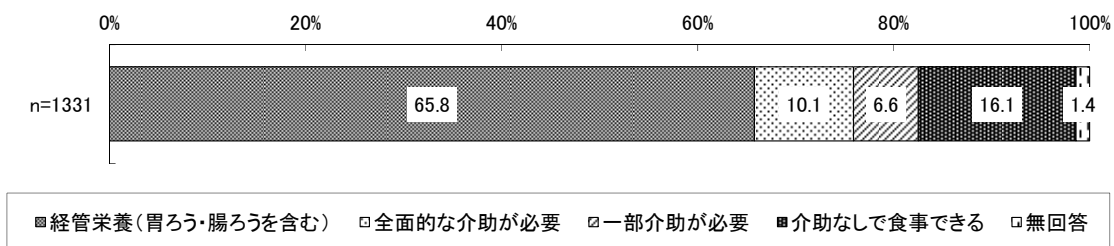
②移動

図表 8 移動の状態



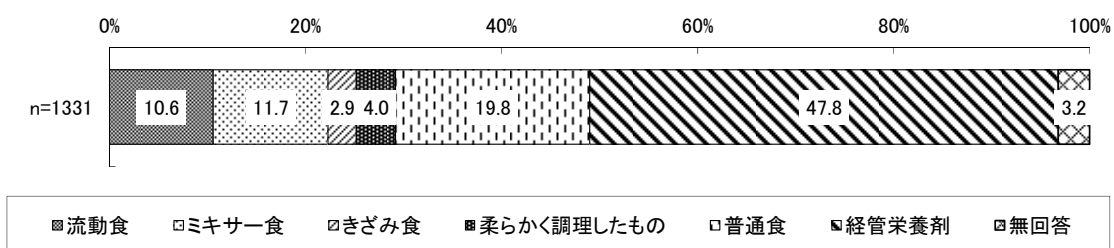
③食事

図表 9 食事の状態



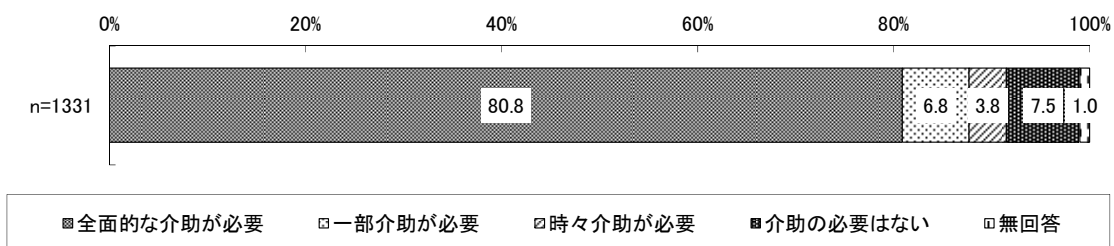
④食形態

図表 10 食形態の状態



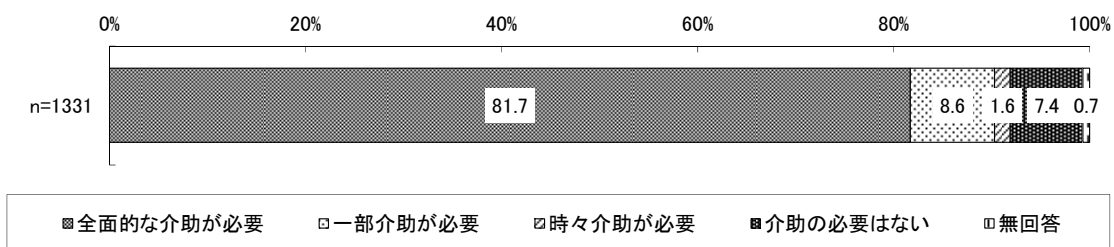
⑤排泄時の介助

図表 11 排泄時の介助の状況



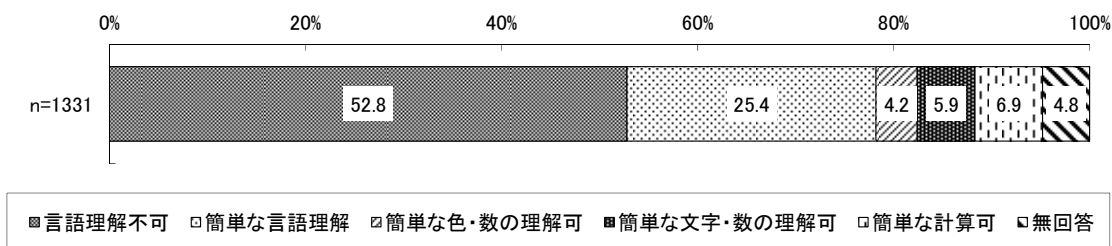
⑥入浴時の介助

図表 12 入浴時の介助の状況



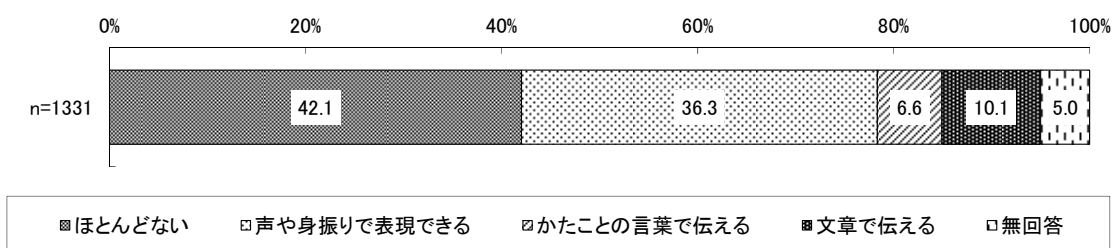
⑦理解

図表 13 理解の状態



⑧意思表示

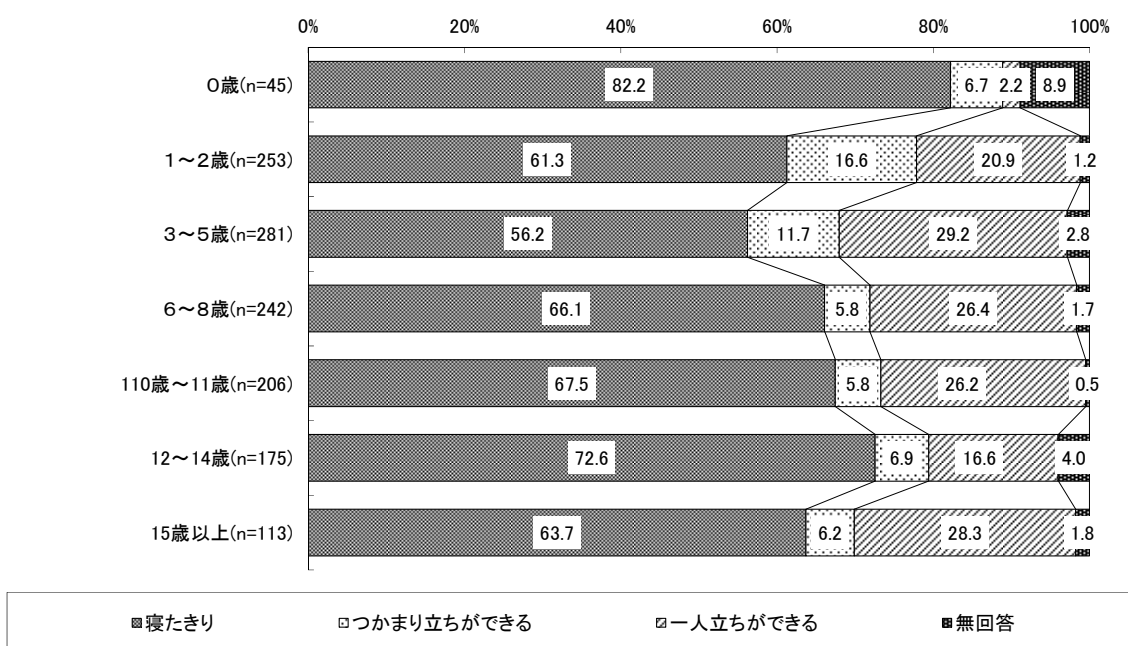
図表 14 意思表示の状態



<参考：年齢階層別の本人の状態>

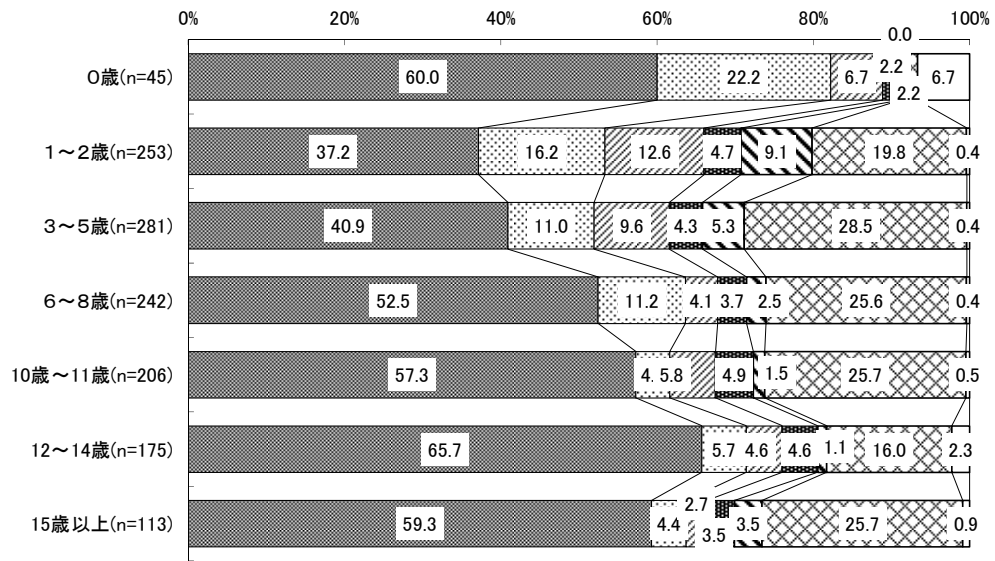
①姿勢

図表 15 姿勢の状態（年齢階層別）



②移動

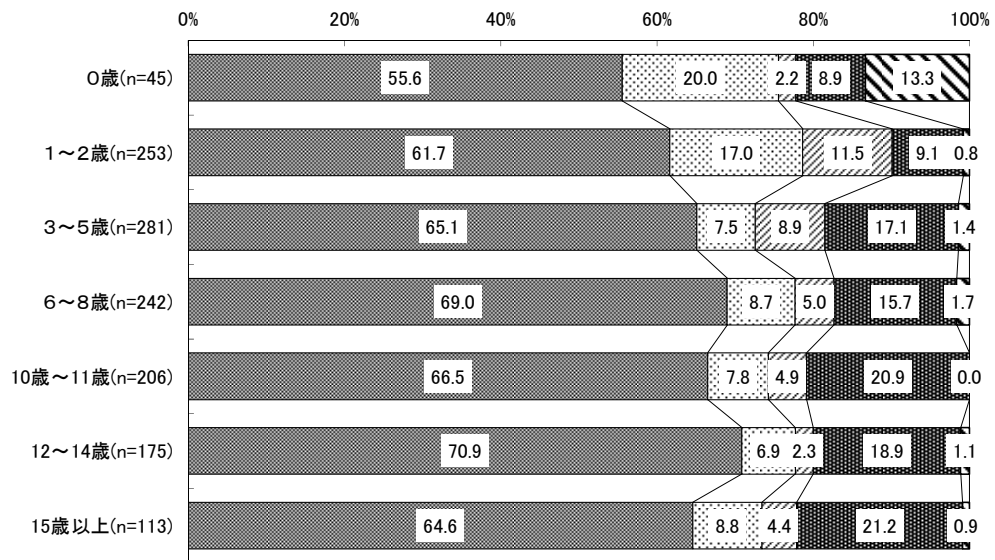
図表 16 移動の状態（年齢階層別）



□一人では移動できない □寝返りができる □背ばい・腹ばいができる □四つんばいができる □杖い歩きができる □一人歩きができる □無回答

③食事

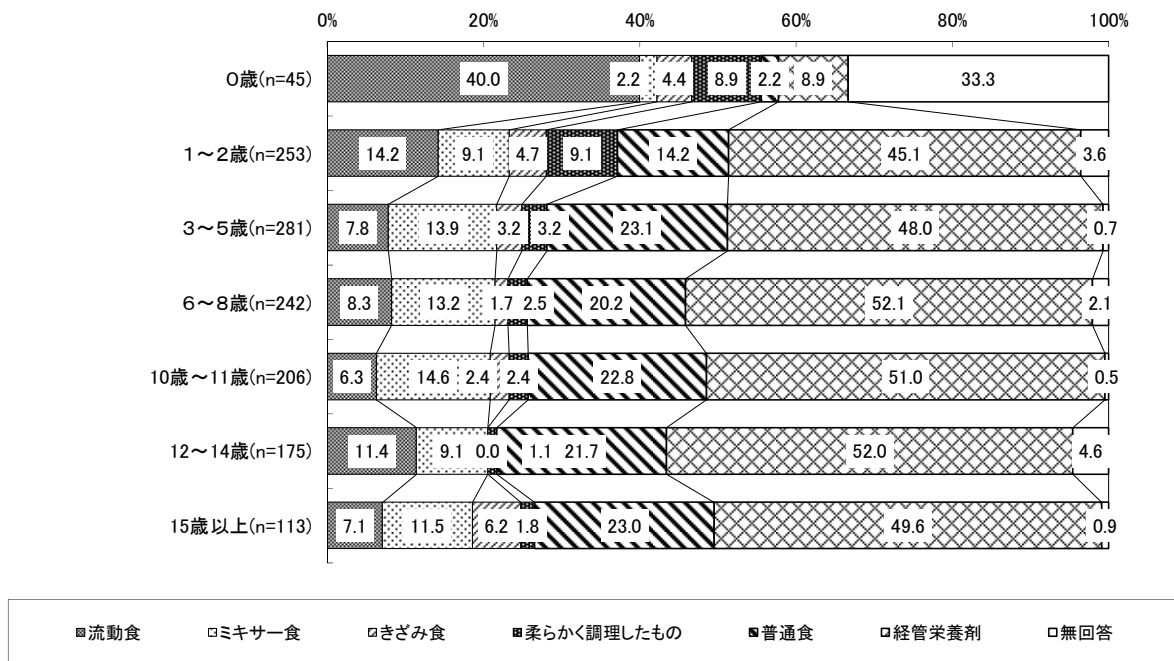
図表 17 食事の状態（年齢階層別）



□経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む) □全面的な介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしで食事できる □無回答

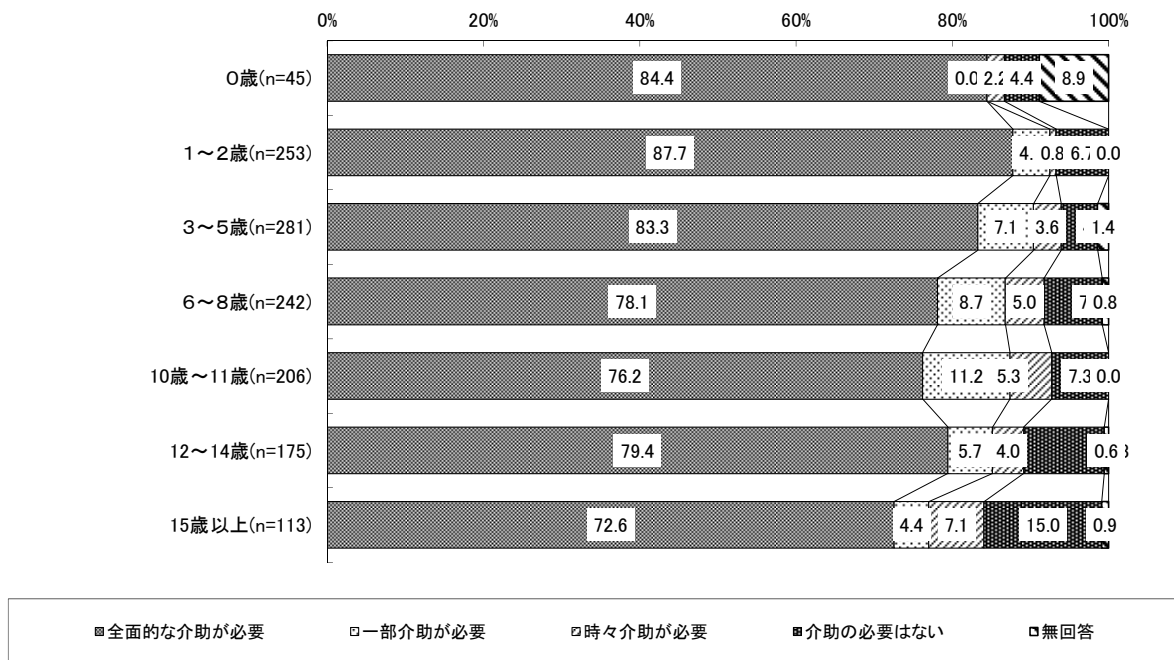
④食形態

図表 18 食形態の状態（年齢階層別）



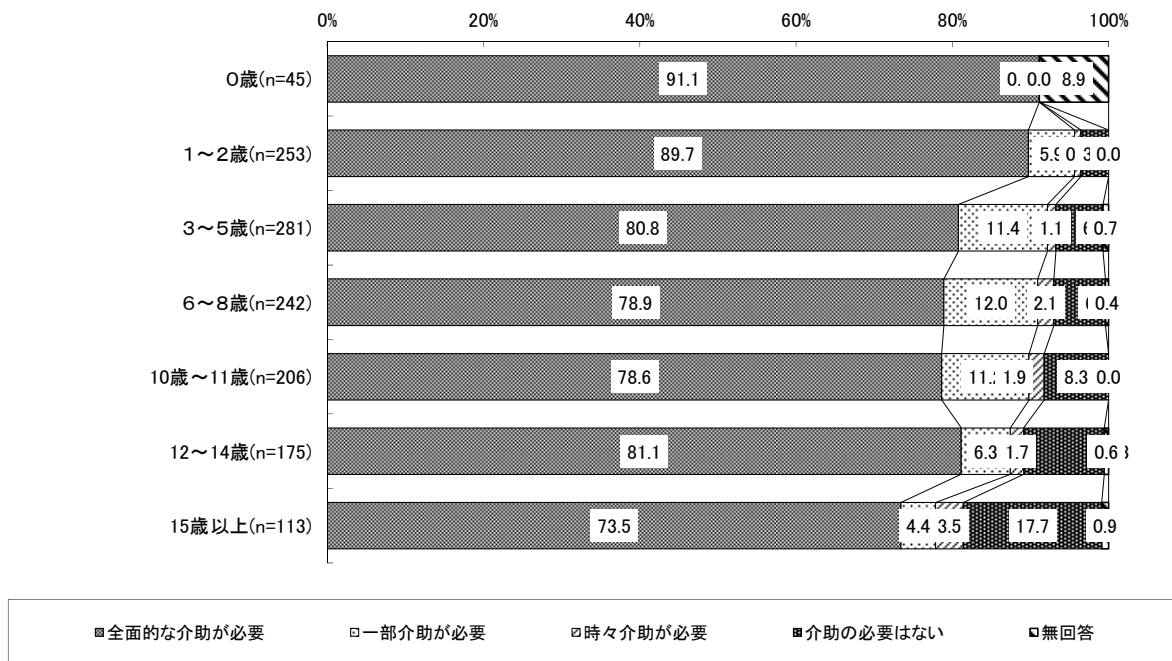
⑤排泄時の介助

図表 19 排泄時の介助の状況（年齢階層別）



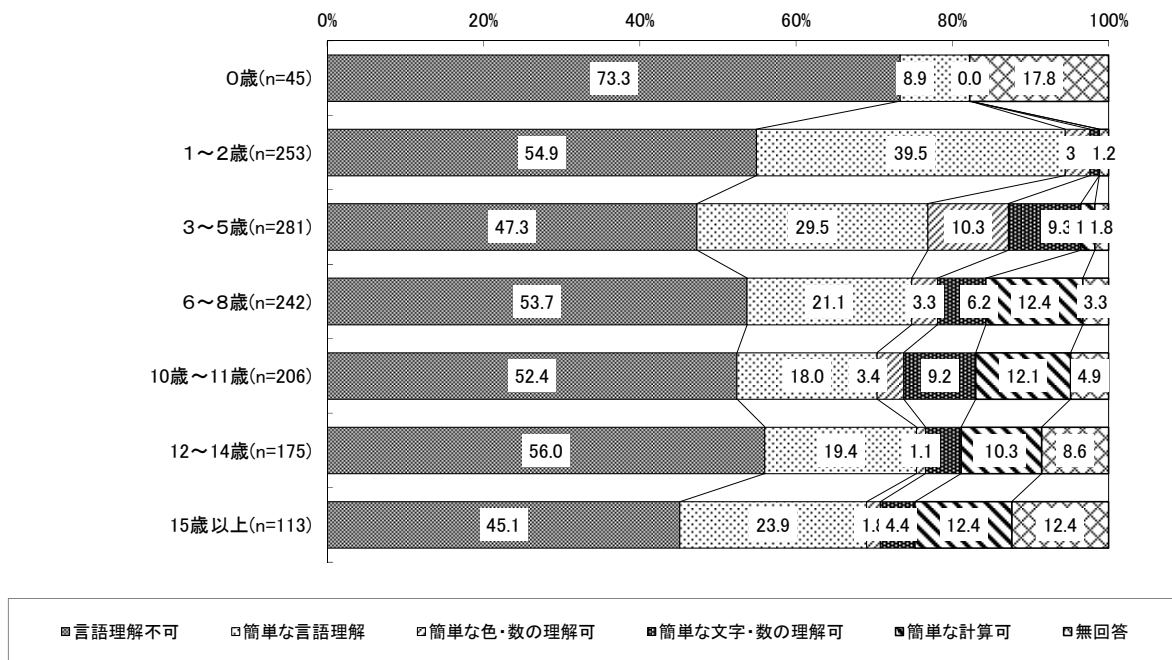
⑥入浴時の介助

図表 20 入浴時の介助の状況（年齢階層別）



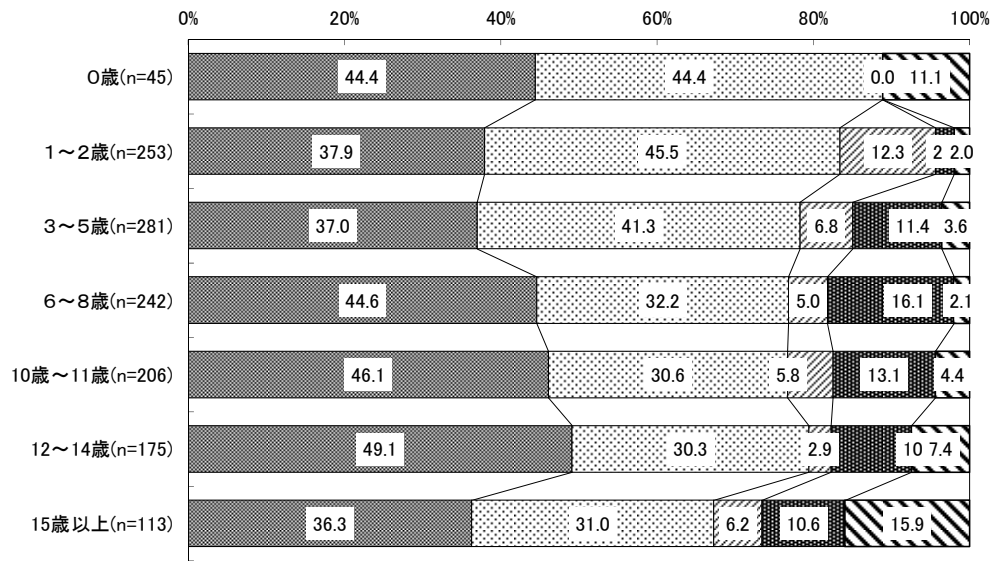
⑦理解

図表 21 理解の状態（年齢階層別）



⑧意思表示

図表 22 意思表示の状態（年齢階層別）



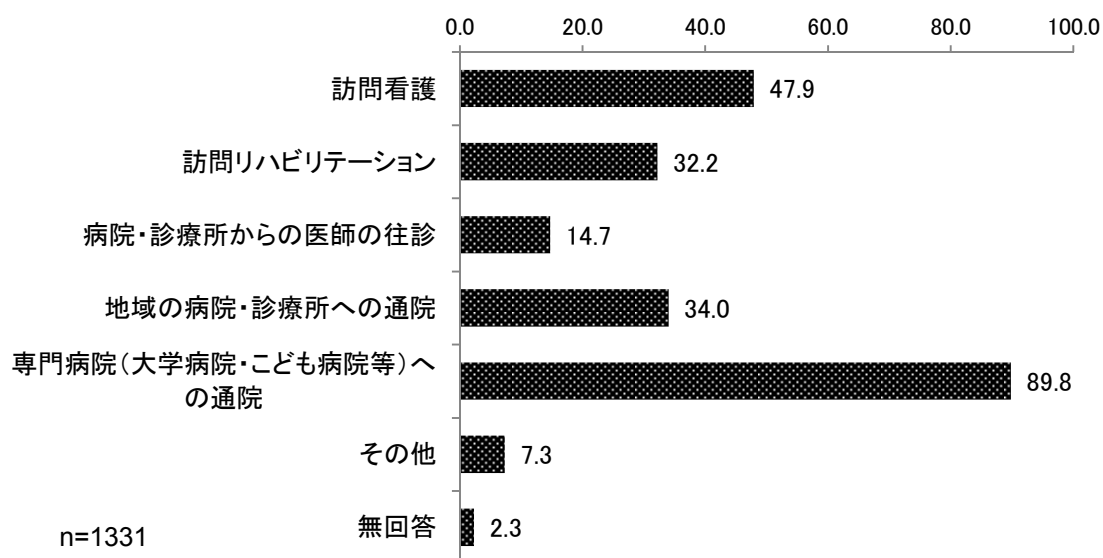
ほとんどない
 声や身振りで表現できる
 かたことの言葉で伝える
 文章で伝える
 無回答

3) 医療サービスの利用状況

(1) 現在利用している医療サービスの種類

利用している医療サービスの種類としては、「専門病院への通院」が 89.8%と最も多く、ついで「訪問看護」47.9%、「地域の病院・診療所への通院」34.0%であった。

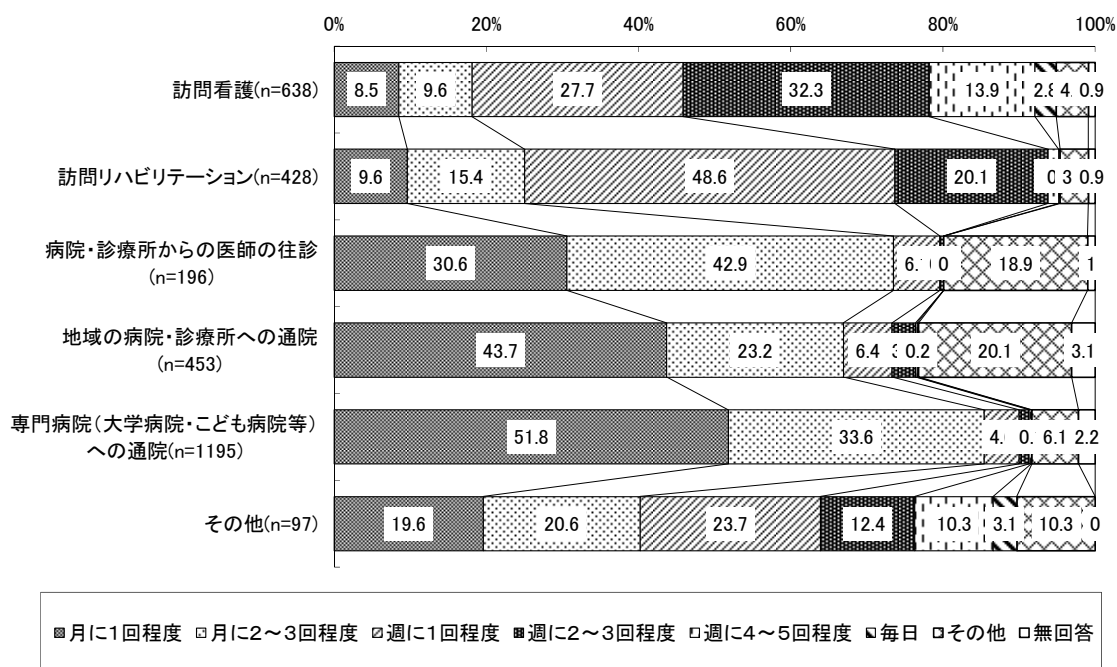
図表 23 現在利用している医療サービスの種類



(2) 利用しているサービスの利用頻度

利用している医療サービスの利用頻度としては、「訪問看護」では「週に2～3回」、「訪問リハビリテーション」では「週に1回程度」、「病院・診療所からの医師の往診」では「月に2～3回程度」、「地域の病院・診療所への通院」と「専門病院への通院」では「月に1回程度」が最も多かった。

図表 24 利用しているサービスの利用頻度

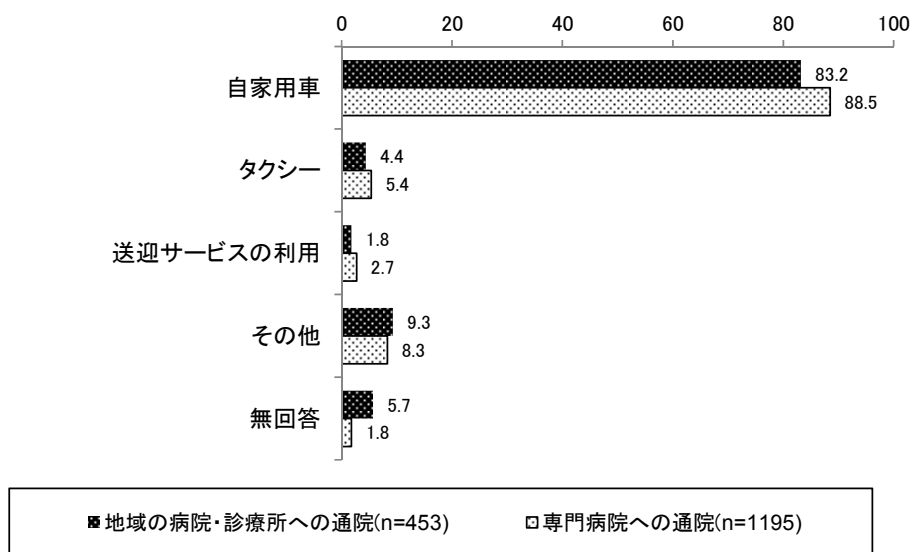


(3) 病院又は診療所までの移動手段・移動時間

①移動手段

地域の病院・診療所、または専門病院に通院している場合、その移動手段としては「自家用車」がそれぞれ 83.2%、88.5%と最も多かった。

図表 25 病院又は診療所までの移動手段



②移動時間（片道）

自家用車の場合、「地域の病院・診療所への通院」では片道平均 23.1 分、「専門病院への通院」では片道平均 47.9 分を要していた。

図表 26 地域の病院又は診療所までの移動時間（片道）

	有効回答	平均	最小	最大
自家用車でかかる時間	373	23.1分	2.0分	90分
タクシーでかかる時間	19	17.2分	5.0分	40分
送迎サービスの利用でかかる時間	8	33.8分	5.0分	60分
その他手段でかかる時間	33	17.3分	0.0分	60分

図表 27 専門病院までの移動時間（片道）

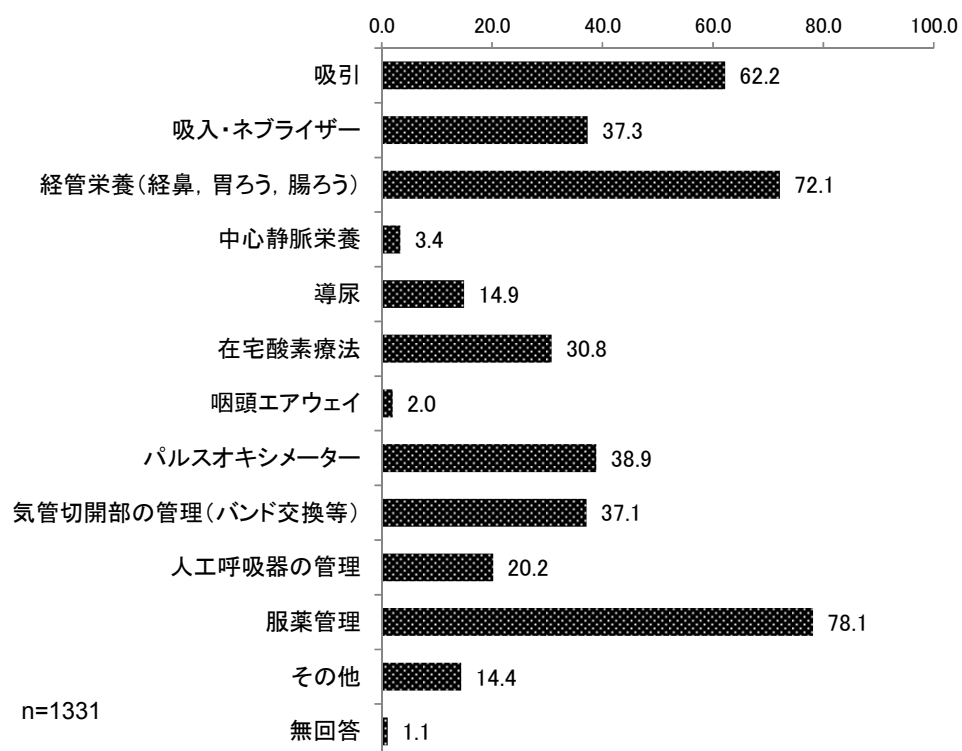
	有効回答	平均	最小	最大
自家用車でかかる時間	1050	47.9分	1.5分	300分
タクシーでかかる時間	64	35.2分	5.0分	150分
送迎サービスの利用でかかる時間	32	39.7分	10.0分	90分
その他手段でかかる時間	96	64.2分	5.0分	300分

4) 日常生活に必要な医療的ケアの内容

(1) 在宅で実施している医療的ケア（平成27年5～7月実績）

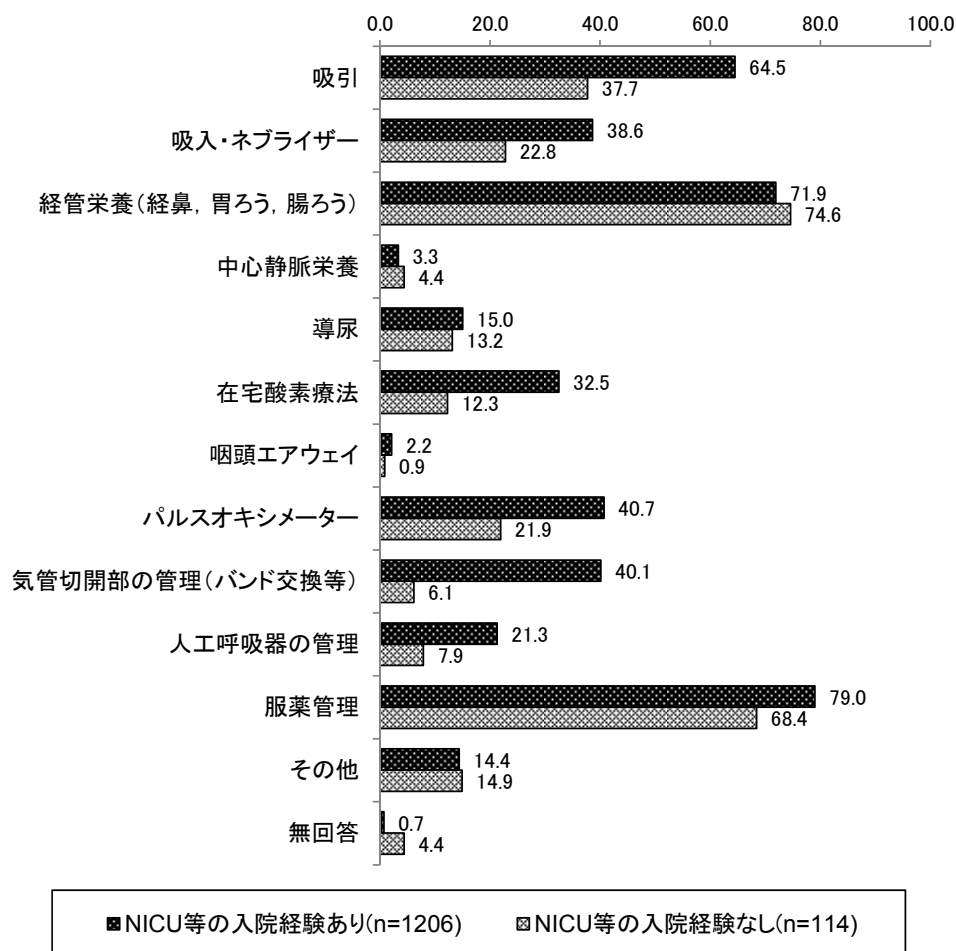
在宅で実施している医療的ケアとしては「服薬管理」が最も多く 78.1%、次いで「経管栄養」72.1%、「吸引」62.2%であった。

図表 28 在宅で実施している医療的ケア（平成 27 年 5～7 月実績）



NICU等（NICU又はICU（PICU））の入院経験の有無別で見ると、NICU等の入院経験のある児において、「吸引」や「人工呼吸器」など、高度な医療を必要としていた。

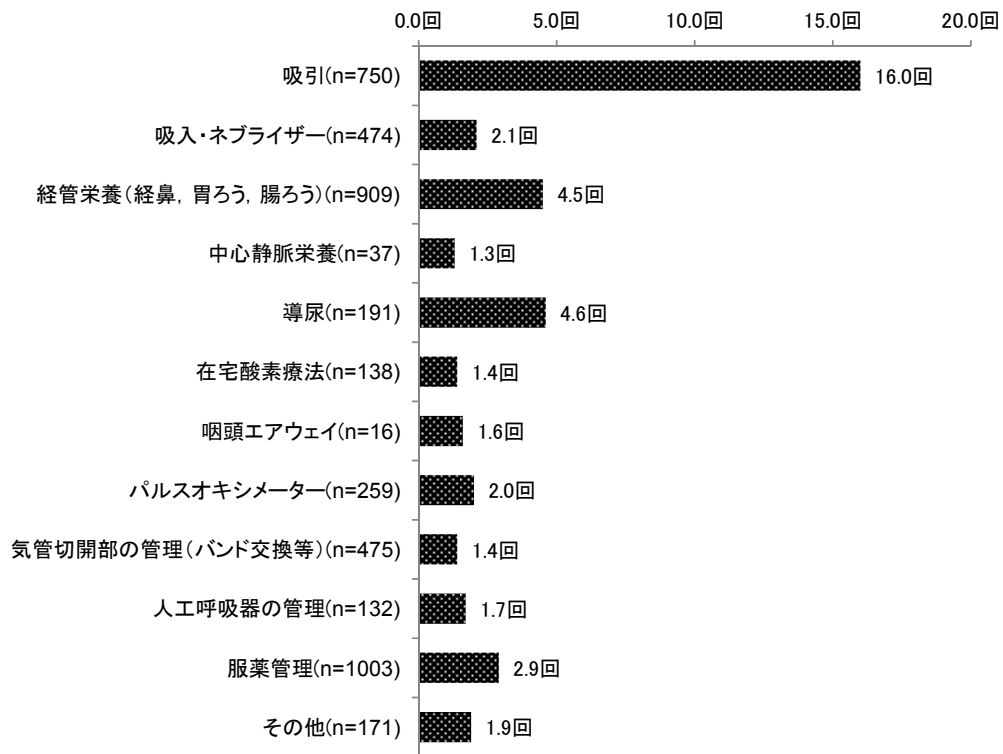
図表 29 在宅で実施している医療的ケア（平成27年5～7月実績）（NICU等の経験の有無別）



(2) 1日当たりの実施回数

各医療的ケアの1日当たり実施回数は以下のとおりであった。

図表 30 在宅で実施している医療的ケアの1日当たり実施回数



(3) 医療的ケアの実施者

①医療的ケアの実施者

各医療的ケアの実施者は以下のとおりであった。

図表 31 医療的ケアの実施者（複数回答）

	調査数	父	母	兄弟姉妹	祖父母	訪問看護師	ホームヘルパー	福祉サービス事業所の看護師	福祉サービス事業所のその他職員	その他	無回答
吸引	828 100.0	528 63.8	811 97.9	60 7.2	158 19.1	326 39.4	34 4.1	127 15.3	35 4.2	115 13.9	8 1.0
吸入・ネブライザー	496 100.0	185 37.3	473 95.4	14 2.8	42 8.5	85 17.1	14 2.8	28 5.6	7 1.4	35 7.1	6 1.2
経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	960 100.0	559 58.2	942 98.1	40 4.2	160 16.7	143 14.9	25 2.6	128 13.3	25 2.6	100 10.4	10 1.1
中心静脈栄養	45 100.0	18 40.0	45 100.0	-	1 2.2	4 8.9	-	-	-	2 4.4	-
導尿	198 100.0	81 40.9	169 85.4	-	23 11.6	20 10.1	-	15 7.6	1 0.5	53 26.8	4 2.0
在宅酸素療法	410 100.0	195 47.6	372 90.7	13 3.2	34 8.3	48 11.7	5 1.2	19 4.6	2 0.5	20 4.9	24 5.9
咽頭エアウェイ	27 100.0	6 22.2	24 88.9	1 3.7	1 3.7	1 3.7	-	1 3.7	-	-	3 11.1
パルスオキシメーター	518 100.0	225 43.4	470 90.7	11 2.1	31 6.0	133 25.7	12 2.3	51 9.8	9 1.7	44 8.5	23 4.4
気管切開部の管理(バンド交換等)	494 100.0	222 44.9	478 96.8	3 0.6	41 8.3	163 33.0	10 2.0	25 5.1	1 0.2	16 3.2	7 1.4
人工呼吸器の管理	269 100.0	136 50.6	250 92.9	3 1.1	21 7.8	71 26.4	2 0.7	14 5.2	-	7 2.6	10 3.7
服薬管理	1039 100.0	474 45.6	1006 96.8	18 1.7	103 9.9	77 7.4	9 0.9	74 7.1	12 1.2	81 7.8	13 1.3
その他	191 100.0	72 37.7	180 94.2	5 2.6	10 5.2	34 17.8	4 2.1	5 2.6	1 0.5	8 4.2	5 2.6

②主な実施者

上記「医療的ケアの実施者」のうち、主な実施者は以下のとおりであった。

図表 32 医療的ケアの主な実施者

	調査数	父	母	兄弟姉妹	祖父母	訪問看護師	ホームヘルパー	福祉サービス事業所の看護師	福祉サービス事業所のその他職員	その他	無回答
吸引	828 100.0	9 1.1	740 89.4	2 0.2	9 1.1	2 0.2	-	-	-	6 0.7	60 7.2
吸入・ネブライザー	496 100.0	18 3.6	405 81.7	2 0.4	5 1.0	3 0.6	-	-	-	12 2.4	51 10.3
経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	960 100.0	17 1.8	836 87.1	4 0.4	10 1.0	2 0.2	-	1 0.1	-	1 0.1	89 9.3
中心静脈栄養	45 100.0	1 2.2	39 86.7	-	-	-	-	-	-	-	5 11.1
導尿	198 100.0	5 2.5	142 71.7	-	4 2.0	2 1.0	-	-	-	22 11.1	23 11.6
在宅酸素療法	410 100.0	9 2.2	338 82.4	-	3 0.7	1 0.2	-	-	-	9 2.2	50 12.2
咽頭エアウェイ	27 100.0	-	23 1.7	-	-	-	-	-	-	-	4 14.8
パルスオキシメーター	518 100.0	14 2.7	401 77.4	-	5 1.0	7 1.4	-	6 1.2	-	15 2.9	70 13.5
気管切開部の管理(バンド交換等)	494 100.0	18 3.6	420 85.0	-	4 0.8	10 2.0	1 0.2	-	-	3 0.6	38 7.7
人工呼吸器の管理	269 100.0	7 2.6	221 82.2	1 0.4	5 1.9	4 1.5	-	-	-	2 0.7	29 10.8
服薬管理	1039 100.0	16 1.5	870 83.7	1 0.1	9 0.9	2 0.2	1 0.1	1 0.1	-	14 1.3	125 12.0
その他	191 100.0	7 3.7	160 83.8	-	-	1 0.5	1 0.5	-	-	1 0.5	21 11.0

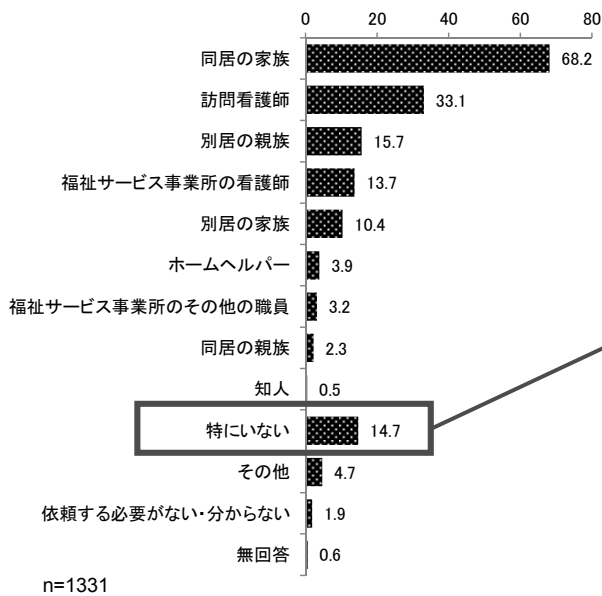
(4) 主な実施者の代わりにケアを依頼できる相手の有無

医療的ケアの主な実施者の代わりにケアを依頼できる相手としては、「同居の家族」が最も多く 68.2%、次いで「訪問看護師」33.1%、「別居の親族」15.7%であった。

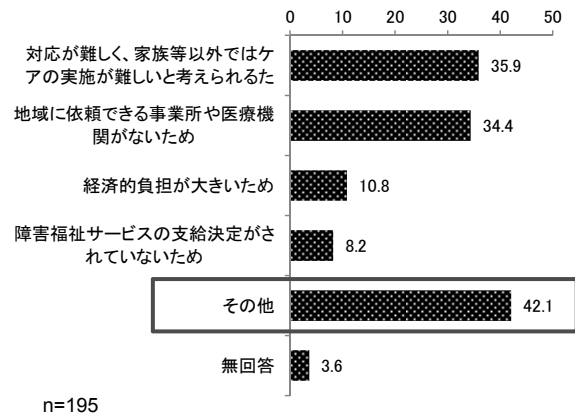
「特にいない」と回答した者は 14.7%であった。

医療的ケアの主な実施者の代わりにケアを依頼できる相手が特にいない理由としては、「対応が難しく、家族等以外ではケアの実施が難しいと考えられるため」が 35.9%、次いで「地域に依頼できる事業所や医療機関がないため」34.4%であった。

図表 33 主な実施者の代わりにケアを依頼できる相手（複数回答）



図表 34 代わりにケアを依頼できる相手がいない理由（複数回答）



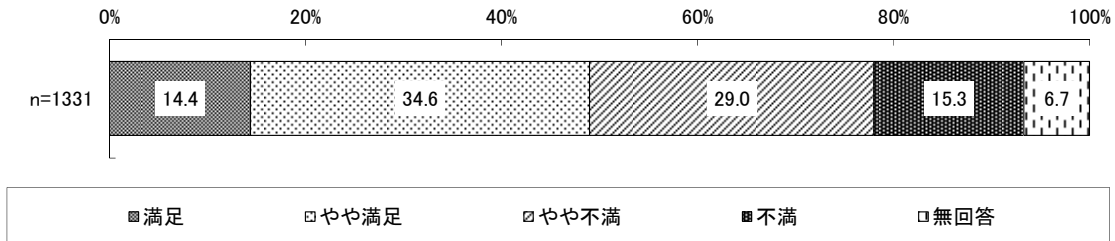
「その他」の具体的内容

- 家族（夫等）が協力的でないため。あるいは別居、単身赴任中であるため。
- 頼れる人がいないため。
- 子ども嫌がるため。
- 安心して依頼できる相手・相談先がないため。
- どこに相談すればよいか分からないため。
- どのようなサービスがあるか分からないため。
- 訪問看護等に依頼しても、人手不足や医療的ケアが必要であるために断られるため。等

(5) 在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度

在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度としては、「満足」と「やや満足」合わせて 49.0%であった。

図表 35 在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度



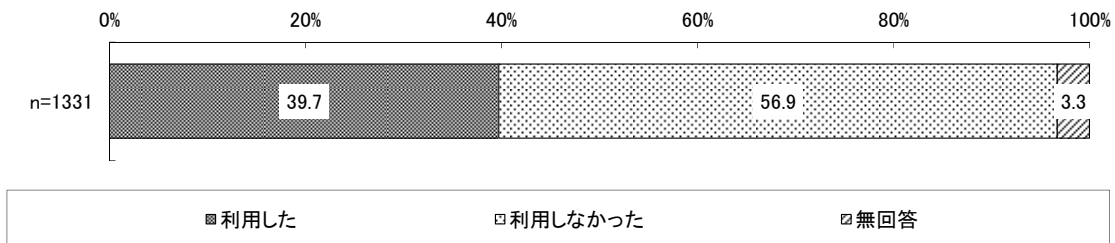
5) 在宅での障害福祉サービスの利用状況

(1) 在宅での障害福祉サービスの利用の有無（平成27年5～7月実績）

①利用の有無

在宅で障害福祉サービスを利用している者は 39.7%であった。

図表 36 在宅での障害福祉サービスの利用の有無（平成 27 年 5～7 月実績）

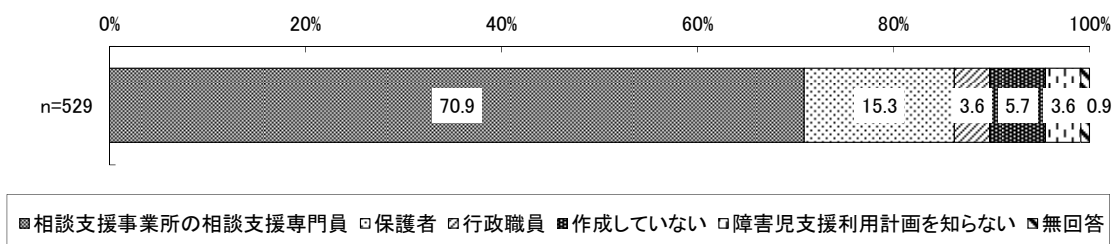


②障害児支援利用計画の作成者

障害児支援利用計画の作成者は「相談支援事業所の相談支援専門員」が最も多く 70.9%であり、次いで「保護者」15.3%、「行政職員」3.6%であった。

なお、「障害児支援利用計画を知らない」と回答した者の割合は 3.6%であった。

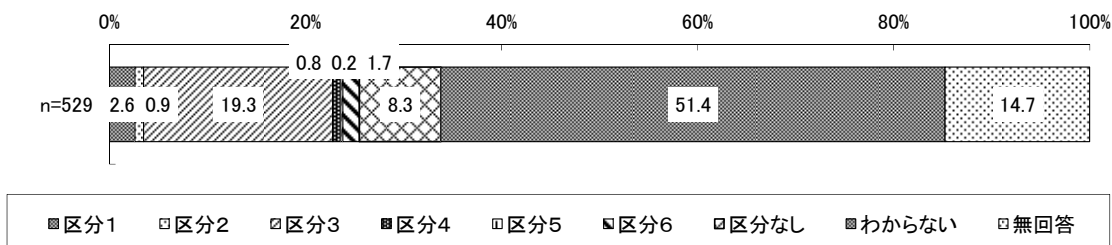
図表 37 障害児支援利用計画の作成者



③障害支援区分

障害支援区分としては、「わからない」が51.4%と最も多く、次いで「区分3」19.3%であった。

図表 38 障害支援区分

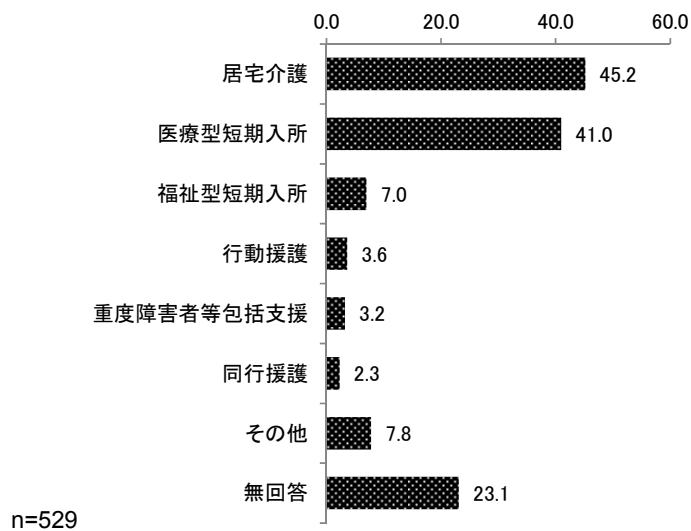


(2) 在宅で利用している障害福祉サービス（平成27年5～7月実績）

①在宅で利用した障害福祉サービスの種別

在宅で利用した障害福祉サービスの種別としては「居宅介護」が最も多く45.2%、次いで「医療型短期入所」41.0%であった。

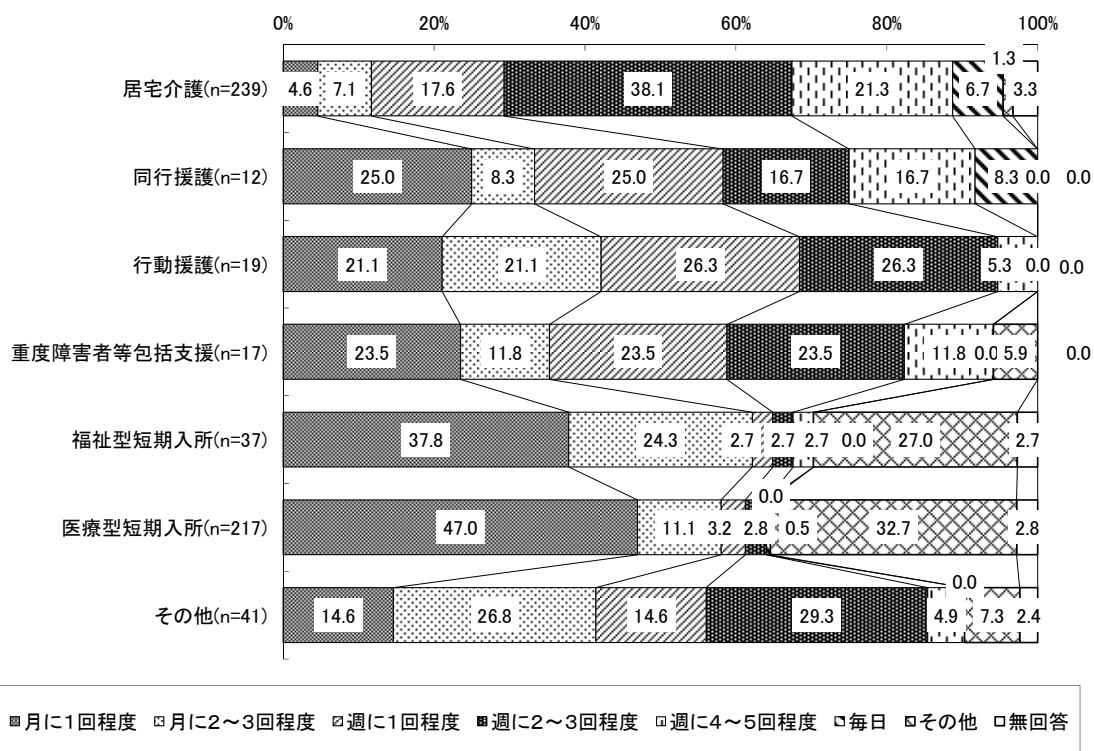
図表 39 在宅で利用した障害福祉サービスの種別（平成27年5～7月実績）（複数回答）



②利用頻度

利用頻度は、「居宅介護」の場合は「週に2～3回程度」が最も多く、「医療型短期入所」は「月に1回程度」が最も多かった。

図表 40 障害福祉サービスの利用頻度



③1回当たりの利用時間

1回当たりの利用時間は以下のとおりであった。

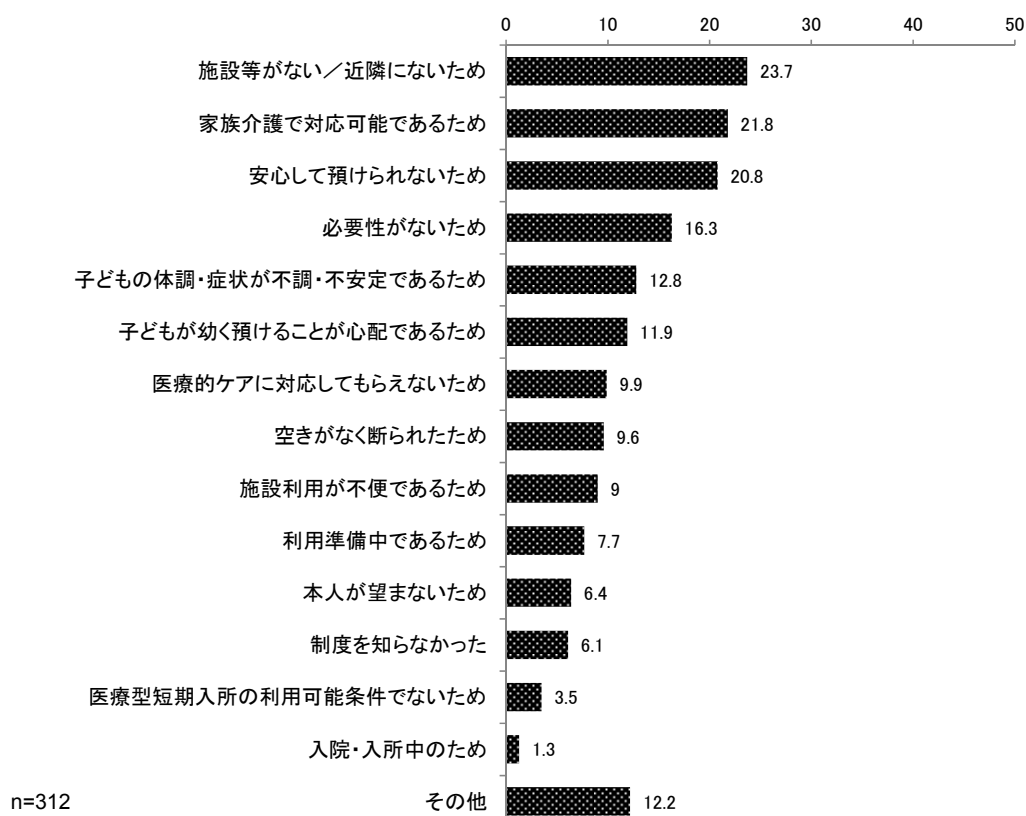
図表 41 障害福祉サービスの1回当たり利用時間

	有効回答	平均
居宅介護	216	1.4時間
同行援護	10	1.8時間
行動援護	17	1.8時間
重度障害者等包括支援	12	2.8時間
福祉型短期入所	12	1.8日
医療型短期入所	122	3.1日
その他	37	8.9時間

④医療型短期入所を利用していない場合の理由

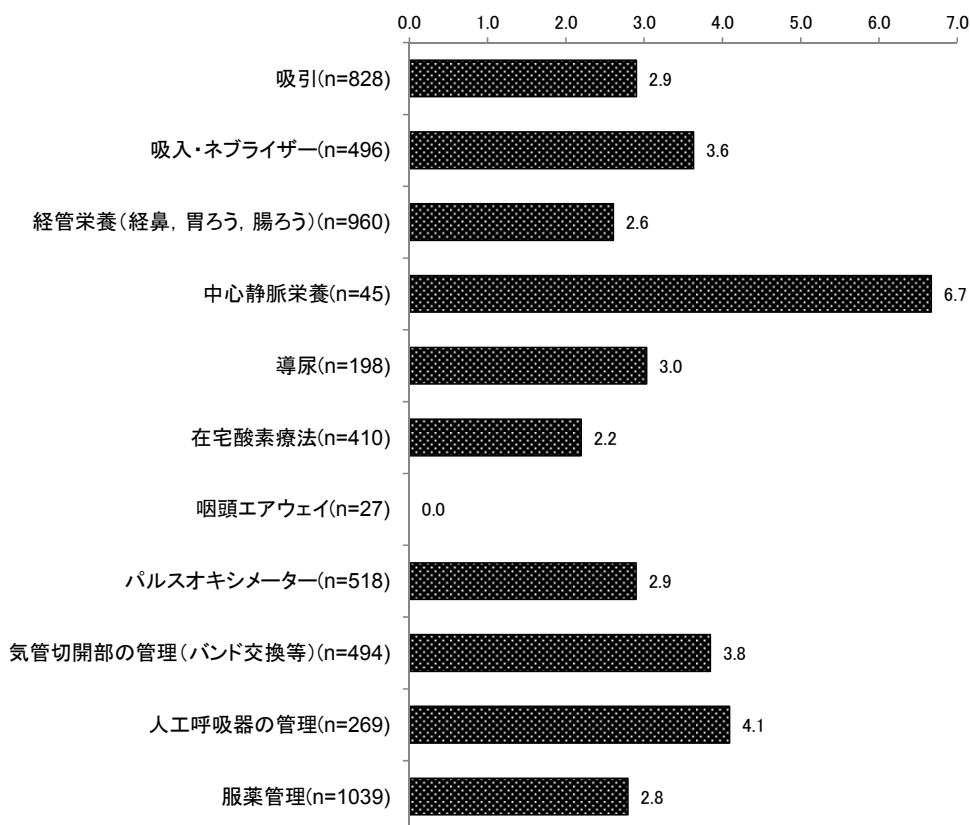
医療型短期入所を利用していない理由としては「施設等がない／近隣にないため」が最も多く 23.7%、次いで「家族介護で対応可能であるため」が 21.8%、「安心して預けられないため」20.8%であった。

図表 42 医療型短期入所を利用していない場合の理由



医療的ケア別に、「医療的ケアに対応してもらえないため」を選択した者との割合を見ると、「中心静脈栄養」で最も高く 6.7%、次いで「人工呼吸器の管理」4.1%、「気管切開部の管理」3.8%、「吸入・ネブライザー」3.6%であった。

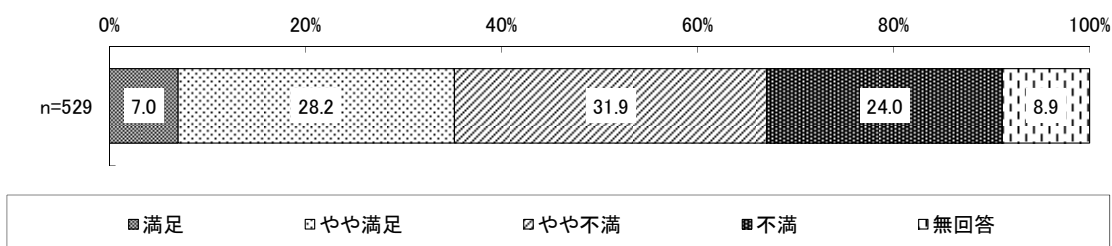
図表 43 医療型短期入所を利用していない場合の理由として「医療的ケアに対応してもらえないため」を選択した者の割合（医療的ケア別）



(3) 在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度

在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度としては、「満足」と「やや満足」合わせて 35.2%であった。

図表 44 在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度



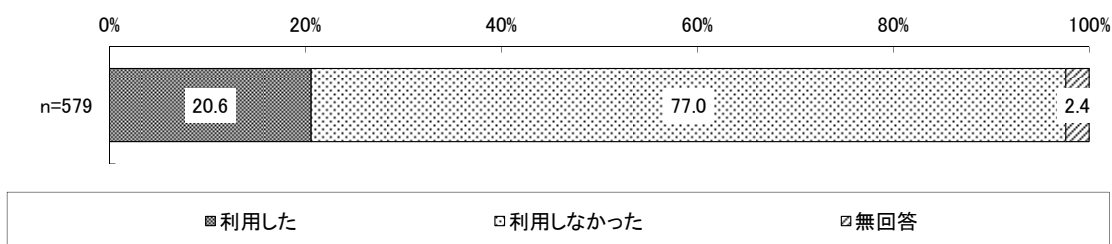
6) 保育所・幼稚園等での状況

(1) 保育所・幼稚園等の利用の有無（平成27年5～7月実績）

①利用の有無

0～5歳の子どものうち、保育所・幼稚園等を利用した者の割合は20.6%であった。

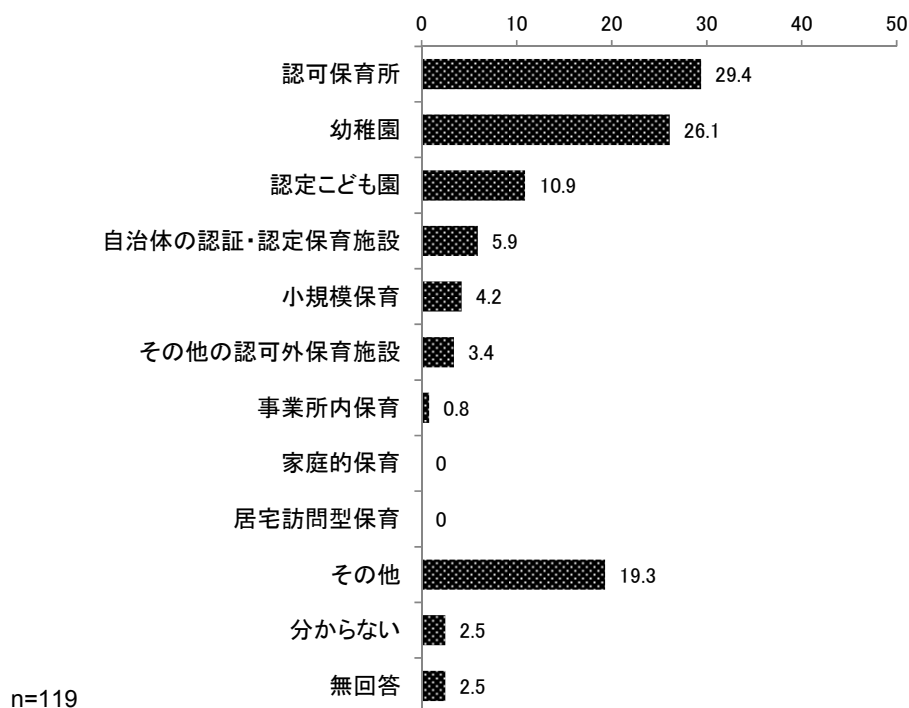
図表 45 保育所・幼稚園等の利用の有無（平成27年5～7月実績）



②利用した保育所・幼稚園等の種別

利用した保育所・幼稚園等の種別としては「認可保育所」が最も多く29.4%、次いで「幼稚園」26.1%、「認定こども園」10.9%であった。

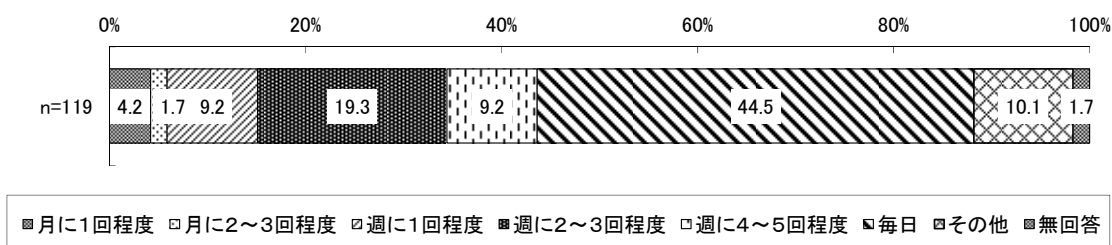
図表 46 利用した保育所・幼稚園等の種別（複数回答）



③利用頻度

利用頻度としては、「毎日」が最も多く 44.5%、次いで「週に2～3回程度」19.3%、「週に1回」、「週に4～5回程度」がともに9.2%であった。

図表 47 保育所・幼稚園等の利用頻度

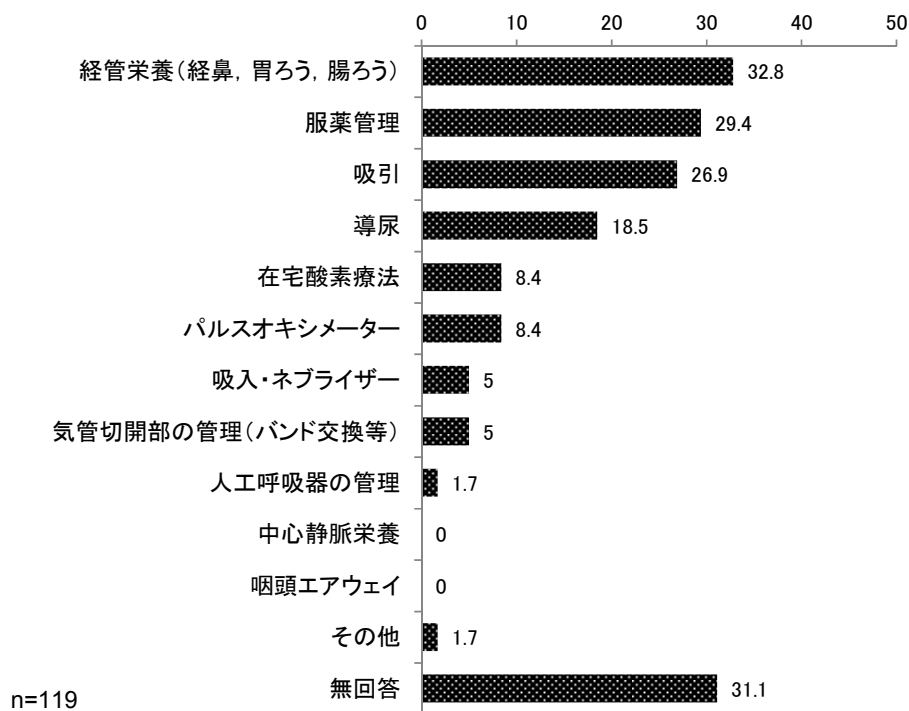


(2) 保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施状況

①保育所・幼稚園等で実施している医療的ケア

保育所・幼稚園等で実施している医療的ケアとしては「経管栄養」が最も多く 32.8%、次いで「服薬管理」29.4%であった。

図表 48 保育所・幼稚園等で実施している医療的ケア（複数回答）



②医療的ケアの実施者

医療的ケアの実施者は以下のとおりであった。

図表 49 保育所・幼稚園等で実施している医療的ケアの実施者（複数回答）

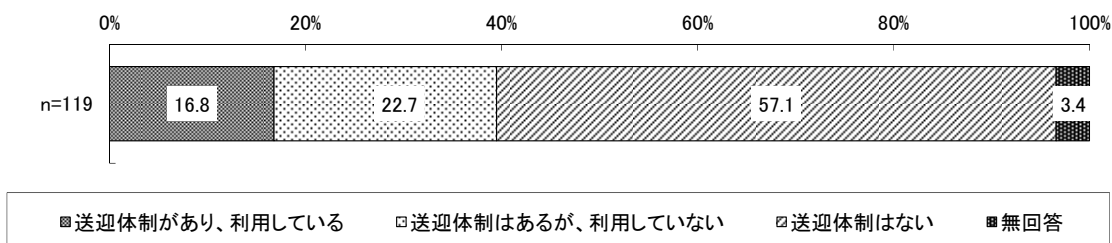
	調査数	看護師	保育士	幼稚園教諭	家族	その他	無回答
吸引	32 100.0	21 65.6	1 3.1	-	9 28.1	1 3.1	-
吸入・ネブライザー	6 100.0	6 100.0	-	-	-	-	-
経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	39 100.0	24 61.5	2 5.1	-	12 30.8	1 2.6	-
中心静脈栄養	-	-	-	-	-	-	-
導尿	22 100.0	8 36.4	1 4.5	-	12 54.5	1 4.5	-
在宅酸素療法	10 100.0	4 40.0	-	-	6 60.0	-	-
咽頭エアウェイ	-	-	-	-	-	-	-
パルスオキシメーター	10 100.0	7 70.0	-	-	3 30.0	-	-
気管切開部の管理(バンド交換等)	6 100.0	5 83.3	-	-	1 16.7	-	-
人工呼吸器の管理	2 100.0	2 100.0	-	-	-	-	-
服薬管理	35 100.0	17 48.6	3 8.6	1 2.9	14 40.0	-	-
その他	2 100.0	1 50.0	-	-	1 50.0	-	-

(3) 保育所・幼稚園等における送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況

①送迎体制の有無

保育所・幼稚園等における送迎体制の状況としては、「送迎体制はない」が最も多く 57.1%、次いで「送迎体制はあるが、利用していない」22.7%であった。

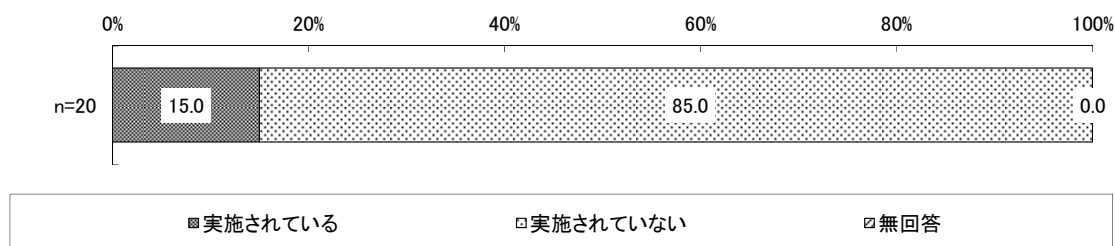
図表 50 保育所・幼稚園等における送迎体制の有無



②医療的ケアの実施の有無

保育所・幼稚園等における送迎体制を利用している場合、送迎中に医療的ケアが実施されている者の割合は15.0%（n=3）であった。

図表 51 保育所・幼稚園等における送迎中の医療的ケアの実施状況



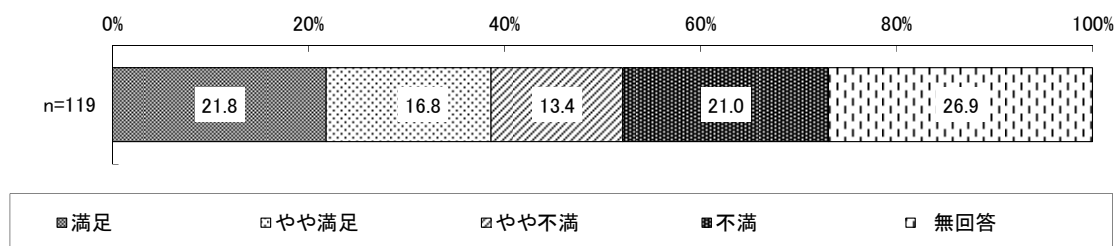
③医療的ケアの実施者

送迎中に医療的ケアが実施されていた3名について、医療的ケアの実施者をみると、看護師、幼稚園教諭、家族と回答した者が各1名であった。

(4) 保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度

保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度としては、「満足」と「やや満足」合わせて38.6%であった。

図表 52 保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度



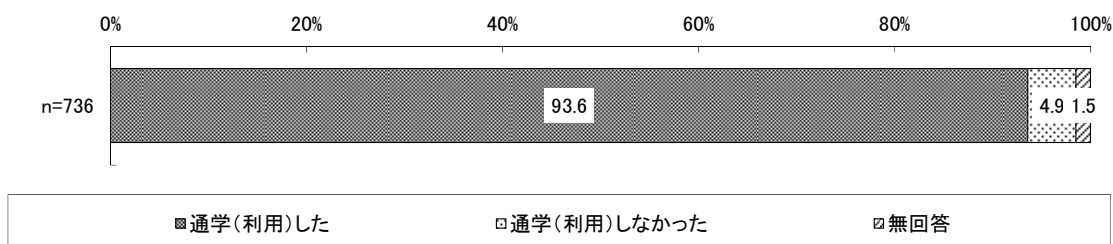
7) 学校等での状況

(1) 学校等への通学（訪問教育の利用を含む。）の有無（平成27年5～7月実績）

①通学（利用）の有無

6～17歳の子どものうち、通学（訪問教育の利用含む。）をしている者の割合は93.6%であった。

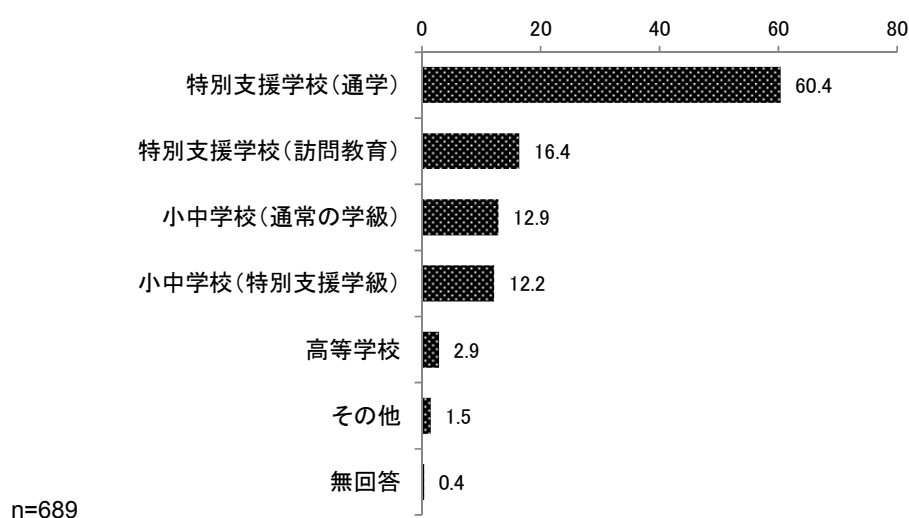
図表 53 学校等への通学（訪問教育の利用を含む。）の有無（平成27年5～7月実績）



②通学（利用）した学校等の種別

通学（利用）した学校等の種別としては「特別支援学校（通学）」が最も多く60.4%、次いで「特別支援学校（訪問教育）」16.4%、「小中学校（通常学級）」12.9%、「小中学校（特別支援学級）」12.2%であった。

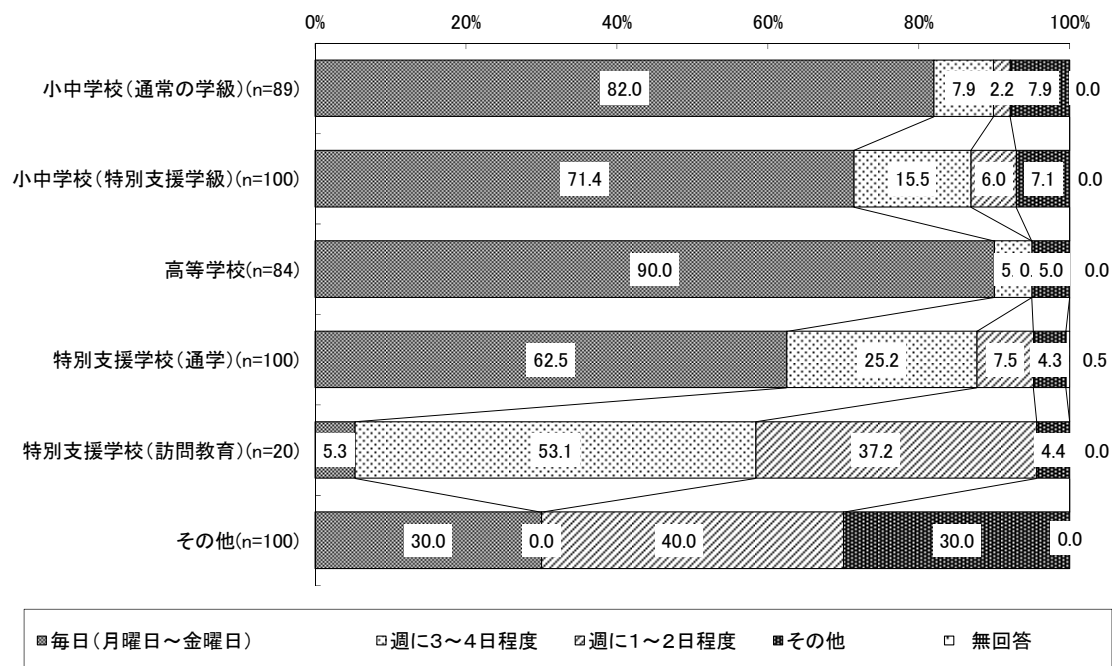
図表 54 通学（利用）した学校等の種別（複数回答）



③通学（利用）頻度

通学（利用）頻度としては、「特別支援学校（訪問教育）」では「週に3～4回程度」が最も多く、その他の種別では「毎日」が最も多かった。

図表 55 通学（利用）の頻度

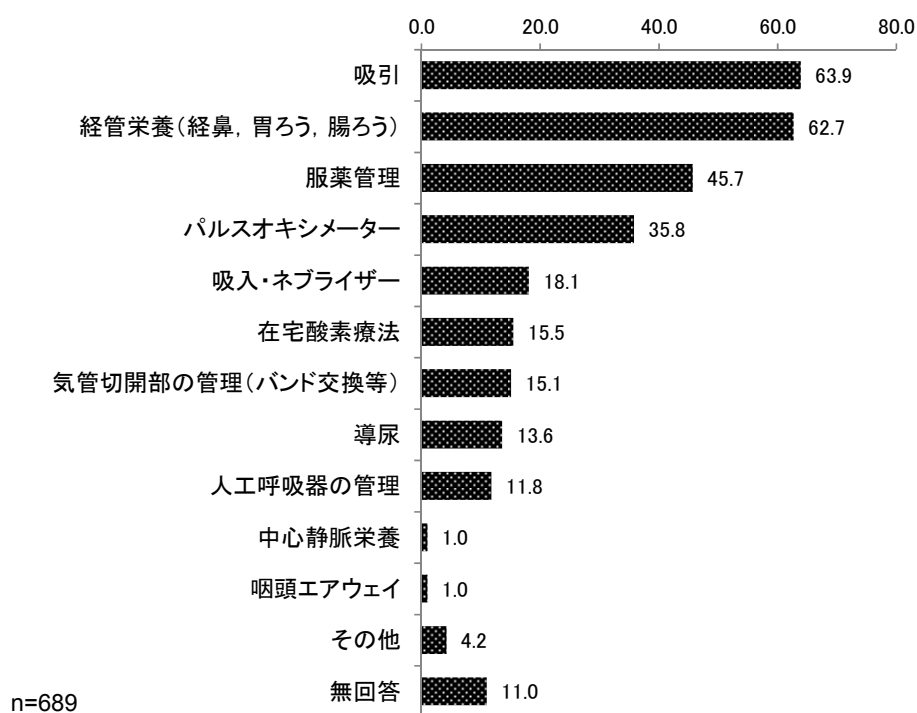


(2) 学校等（訪問教育の場合は自宅・病院等を含む。）での医療的ケアの実施状況

①学校等で実施している医療的ケア

学校等で実施している医療的ケアとしては「吸引」が最も多く 63.9%、次いで「経管栄養」62.7%、「服薬管理」45.7%であった。

図表 56 学校等で実施している医療的ケア（複数回答）



②医療的ケアの実施者

学校等で実施している医療的ケアの実施者は以下のとおりであった。

図表 57 学校等で実施している医療的ケアの実施者（複数回答）

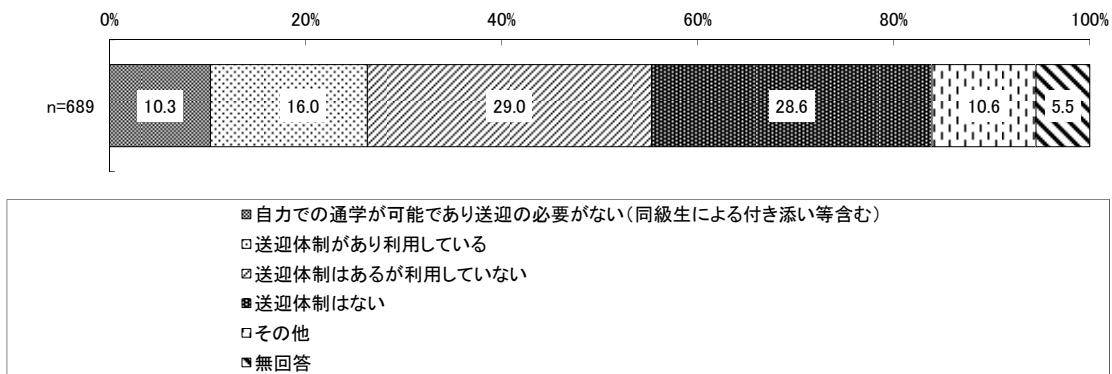
	調査数	看護師	教職員	家族	その他	無回答
吸引	440 100.0	311 70.7	95 21.6	231 52.5	13 3.0	1 0.2
吸入・ネブライザー	125 100.0	76 60.8	45 36.0	55 44.0	- -	1 0.8
経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	432 100.0	290 67.1	153 35.4	197 45.6	5 1.2	2 0.5
中心静脈栄養	7 100.0	1 14.3	- -	3 42.9	3 42.9	- -
導尿	94 100.0	39 41.5	3 3.2	29 30.9	36 38.3	3 3.2
在宅酸素療法	107 100.0	51 47.7	15 14.0	75 70.1	3 2.8	1 0.9
咽頭エアウェイ	7 100.0	1 14.3	1 14.3	6 85.7	- -	- -
パルスオキシメーター	247 100.0	149 60.3	103 41.7	106 42.9	5 2.0	1 0.4
気管切開部の管理(バンド交換等)	104 100.0	56 53.8	5 4.8	57 54.8	2 1.9	1 1.0
人工呼吸器の管理	81 100.0	26 32.1	4 4.9	62 76.5	1 1.2	2 2.5
服薬管理	315 100.0	162 51.4	85 27.0	135 42.9	19 6.0	3 1.0
その他	29 100.0	15 51.7	3 10.3	13 44.8	5 17.2	2 6.9

(3) 学校等における通学のための送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況

①送迎体制の有無

学校等における送迎体制の状況としては、「送迎体制はあるが利用していない」が最も多く29.0%、次いで「送迎体制はない」28.6%であった。

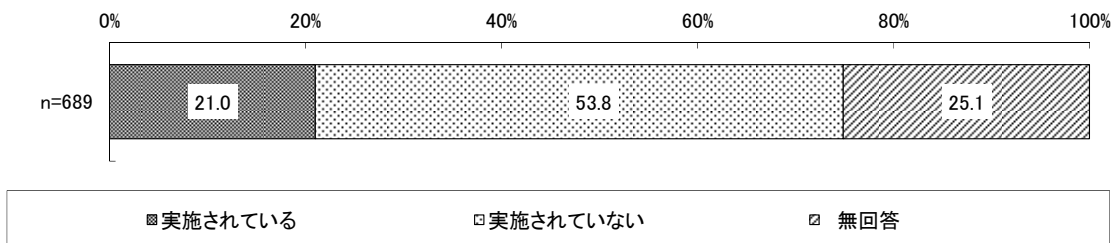
図表 58 学校等における送迎体制の有無



②医療的ケアの実施の有無

学校等における送迎体制があり利用している場合、送迎中に医療的ケアが実施されている者の割合は21.0%であった。

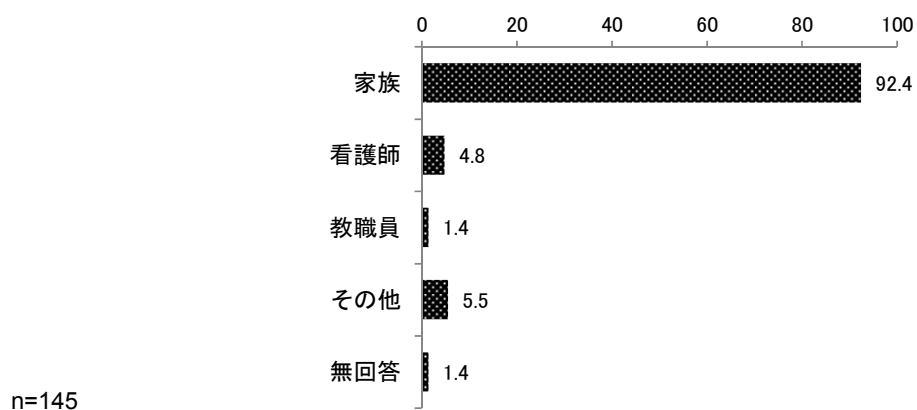
図表 59 学校等における送迎中の医療的ケアの実施状況



③医療的ケアの実施者

送迎中の医療的ケアの実施者としては「家族」が最も多く 92.4%、次いで「看護師」4.8%であった。

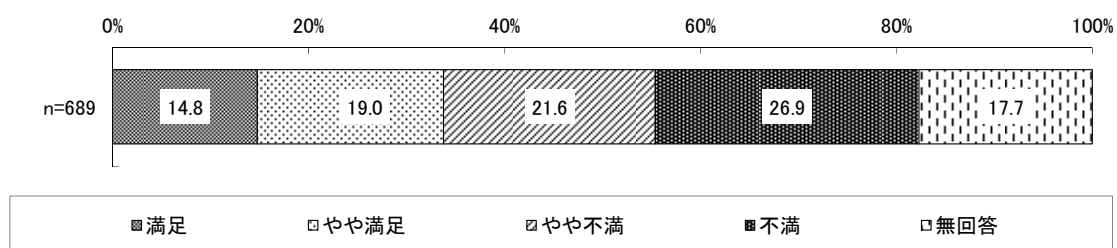
図表 60 学校等における送迎中の医療的ケアの実施者（複数回答）



(4) 学校等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度

学校等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度としては「満足」と「やや満足」合わせて 33.8%であった。

図表 61 学校等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度



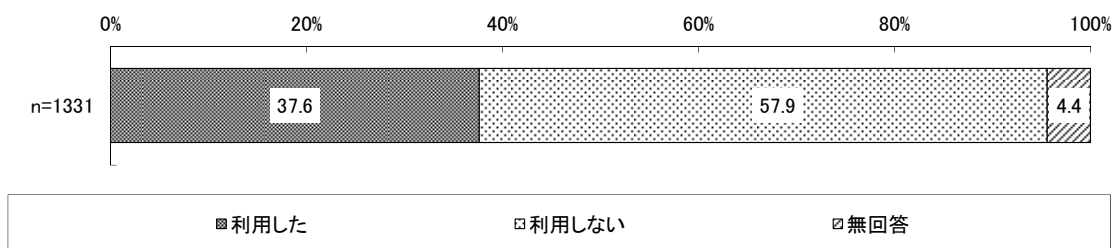
8) 障害児通所支援事業所等での状況

(1) 障害児通所支援事業所等の利用の有無（平成27年5～7月実績）

①利用の有無

障害児通所支援事業所等を利用している者は 37.6%であった。

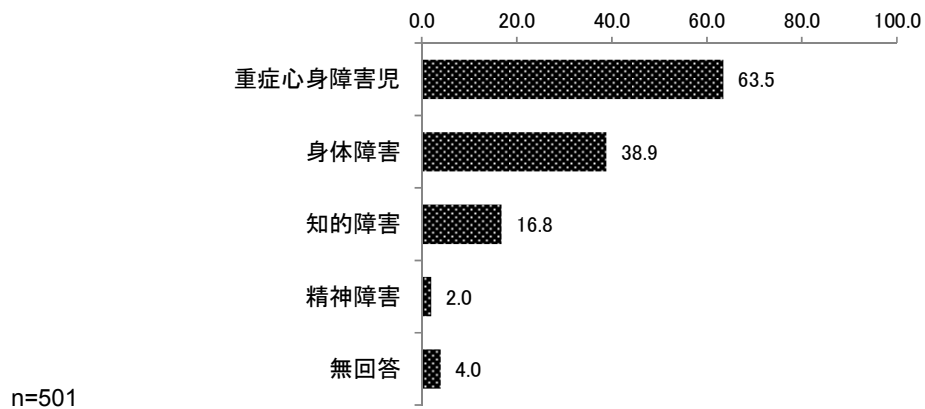
図表 62 障害児通所支援事業所等の利用の有無（平成 27 年 5～7 月実績）



②障害福祉サービスにおける障害種別

障害福祉サービスにおける障害種別としては「重症心身障害児」が最も多く 63.5%、次いで「身体障害」38.9%であった。

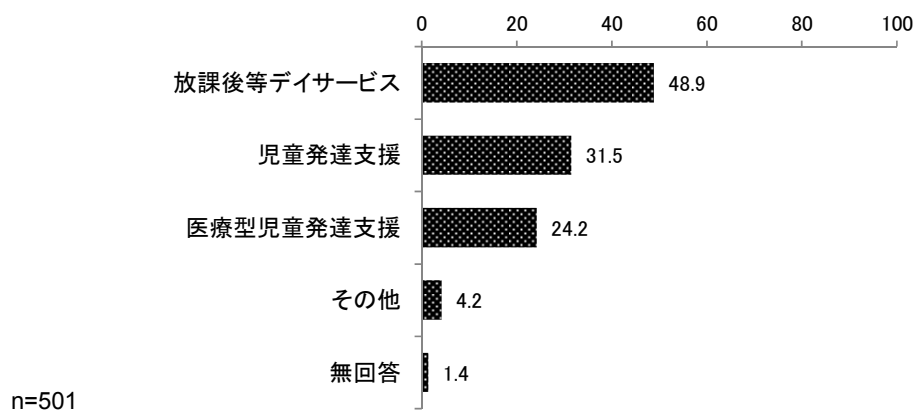
図表 63 障害福祉サービスにおける障害種別



③利用した障害児通所支援事業所等

利用した障害児通所支援事業所等としては「放課後等デイサービス」が最も多く 48.9%、次いで「児童発達支援」31.5%であった。

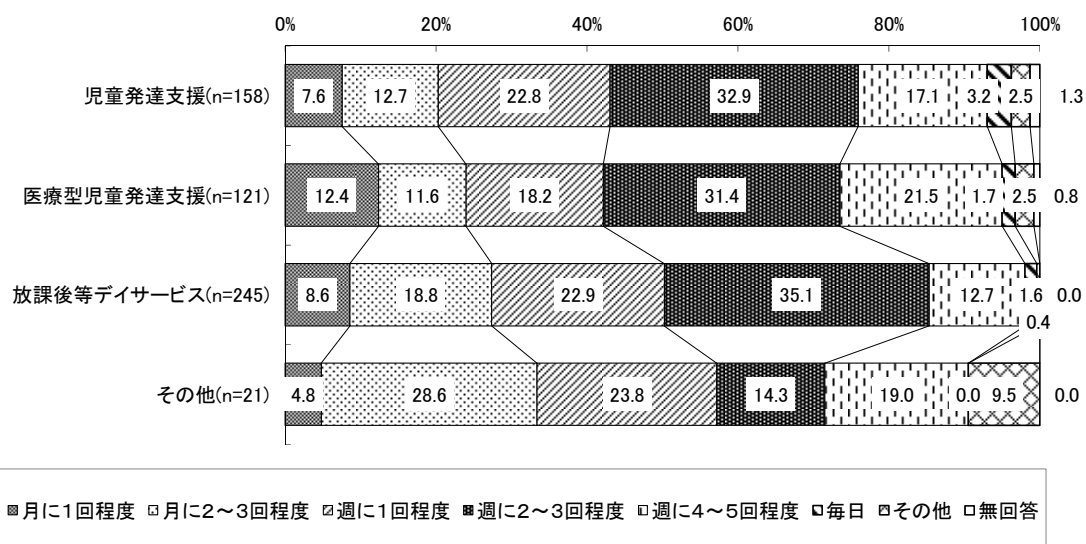
図表 64 利用した障害児通所支援事業所等（複数回答）



④利用頻度

障害児通所支援事業所等の利用頻度としては、いずれも「週に2～3回程度」がともに最も多かった。

図表 65 障害児通所支援事業所等の利用頻度



⑤ 1回当たりの利用時間

障害児通所支援事業所等の1回当たりの利用時間は以下のとおりであった。

図表 66 障害児通所支援事業所等の1回当たりの利用時間

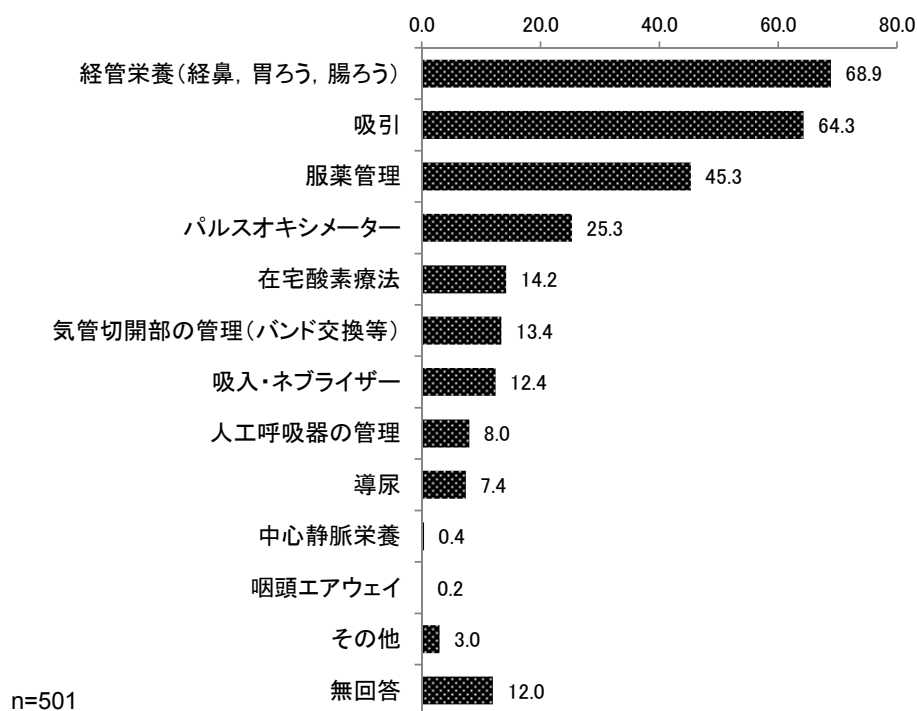
	有効回答	平均
児童発達支援	143	3.6時間
医療型児童発達支援	104	3.9時間
放課後等デイサービス	213	3.3時間
その他	20	4.2時間

(2) 障害児通所支援事業所等での医療的ケアの実施状況

① 障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケア

障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケアとしては、「経管栄養」が最も多く68.9%、次いで「吸引」64.3%、「服薬管理」45.3%であった。

図表 67 障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケア（複数回答）



②医療的ケアの実施者

障害児通所支援事業所等で実施されている医療的ケアの実施者は以下のとおりであった。

図表 68 障害児通所支援事業所等で実施されている医療的ケアの実施（複数回答）

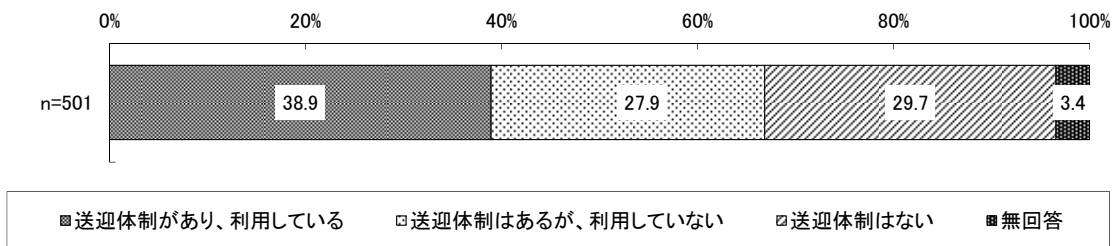
	調査数	障害児通所 支援事業所 の職員	家族	その他	無回答
吸引	322 100.0	236 73.3	109 33.9	31 9.6	-
吸入・ネブライザー	62 100.0	53 85.5	13 21.0	6 9.7	-
経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	345 100.0	255 73.9	106 30.7	31 9.0	-
中心静脈栄養	2 100.0	-	1 50.0	1 50.0	-
導尿	37 100.0	15 40.5	15 40.5	10 27.0	-
在宅酸素療法	71 100.0	46 64.8	33 46.5	3 4.2	-
咽頭エアウェイ	1 100.0	1 100.0	-	-	-
パルスオキシメーター	127 100.0	108 85.0	26 20.5	12 9.4	-
気管切開部の管理(バンド交換 等)	67 100.0	47 70.1	15 22.4	8 11.9	-
人工呼吸器の管理	40 100.0	31 77.5	9 22.5	4 10.0	-
服薬管理	227 100.0	173 76.2	61 26.9	16 7.0	2 0.9
その他	15 100.0	9 60.0	6 40.0	4 26.7	-

(3) 障害児通所支援事業所等における送迎体制の有無と医療的ケアの実施状況

①送迎体制の有無

障害児通所支援事業所等における送迎体制の状況としては、「送迎体制があり、利用している」が最も多く 38.9%、次いで「送迎体制はない」29.7%であった。

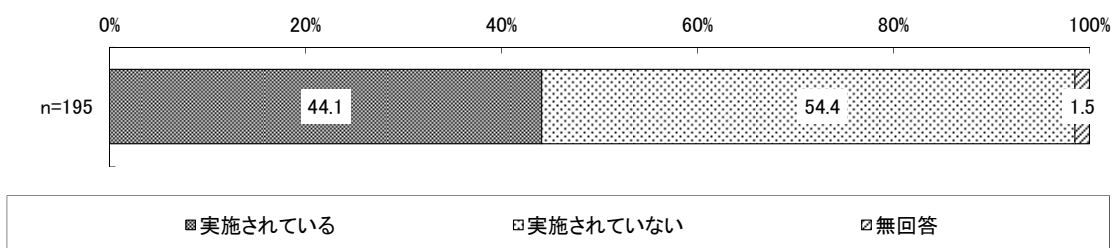
図表 69 障害児通所支援事業所等における送迎体制の有無



②医療的ケアの実施の有無

送迎体制があり、利用している場合、送迎中に医療的ケアが実施されている者の割合は 44.1%であった。

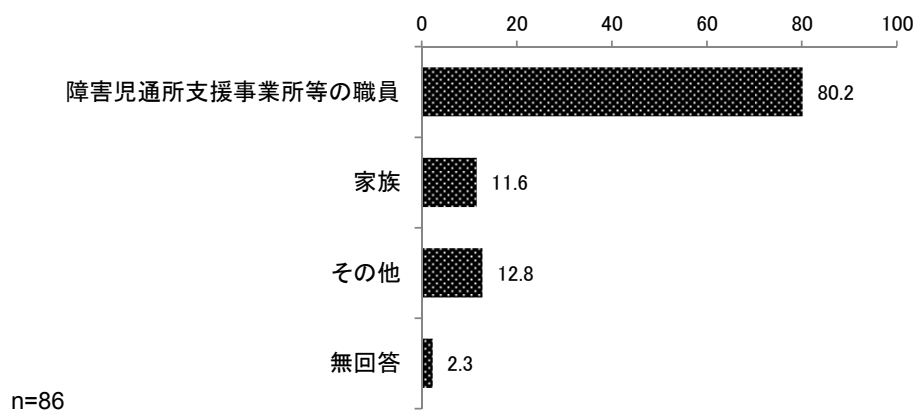
図表 70 障害児通所支援事業所等における送迎中の医療的ケアの実施状況



③医療的ケアの実施者

送迎中の医療的ケアの実施者としては「障害児通所支援事業所等の職員」が最も多く 80.2%であった。

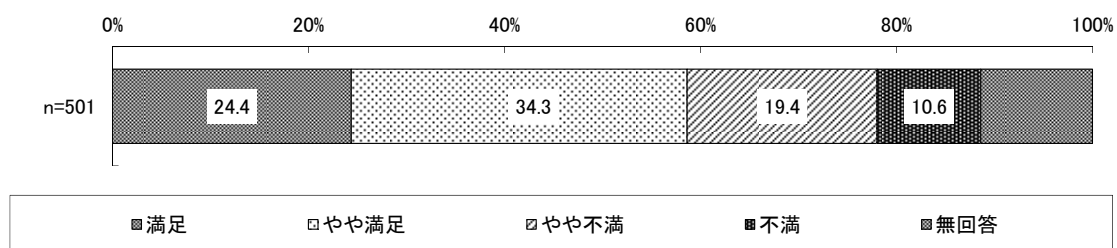
図表 71 障害児通所支援事業所等における送迎中の医療的ケアの実施者（複数回答）



(4) 障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度

障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度としては、「満足」と「やや満足」合わせて 58.7%であった。

図表 72 障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度

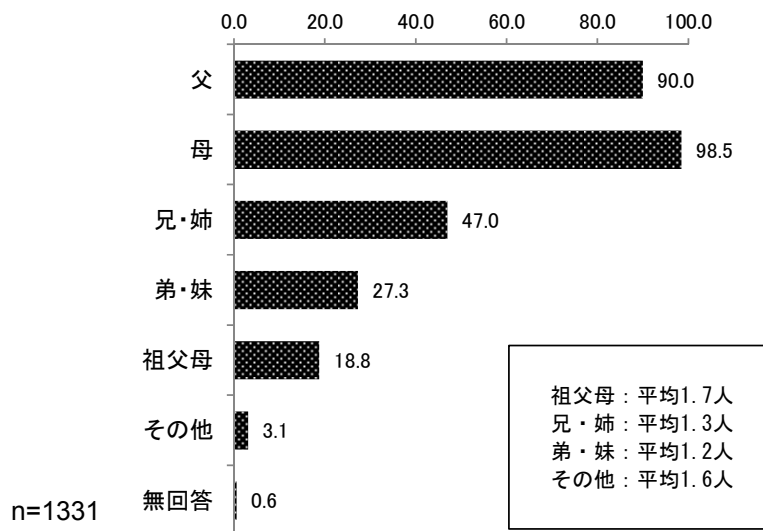


9) 家族の状況

(1) 本人の家族構成

家族構成は以下のとおりであった。

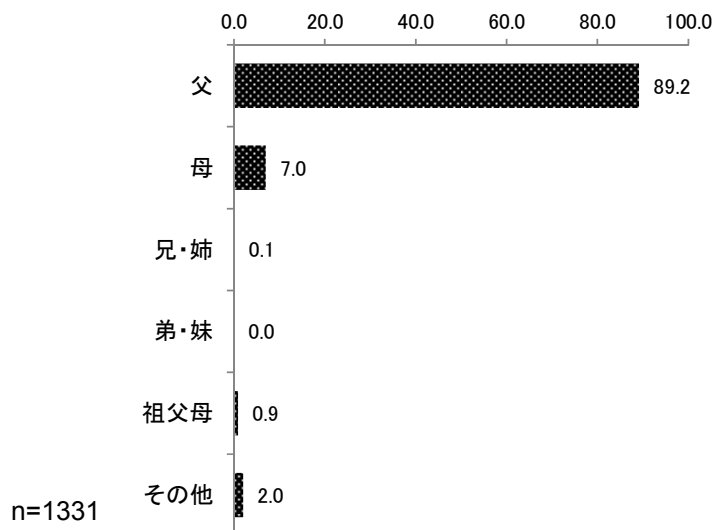
図表 73 本人の家族構成（複数回答）



(2) 世帯の主たる生計維持者

世帯の主たる生計維持者としては「父」が最も多く 89.2%、次いで「母」7.0%であった。

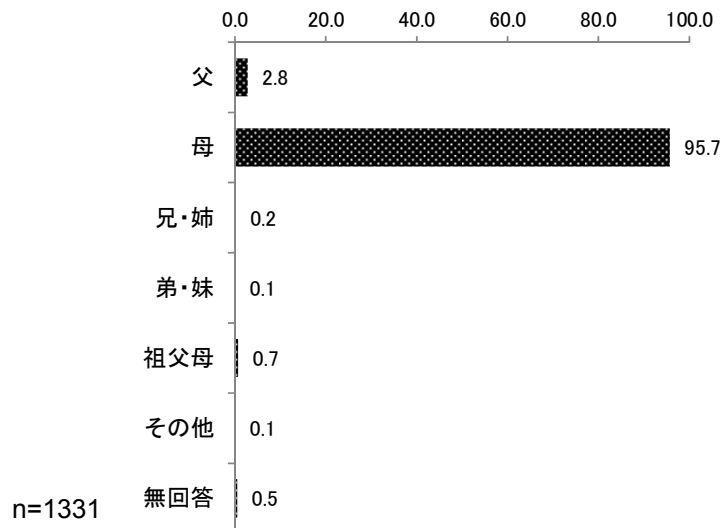
図表 74 世帯の主たる生計維持者



(3) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の主な介護者

主な介護者は「母」が最も多く 95.7%、次いで「父」 2.8%であった。
なお、主な介護者の平均年齢は 39.3 歳であった。

図表 75 本人（医療的ケアが必要な子ども）の主な介護者

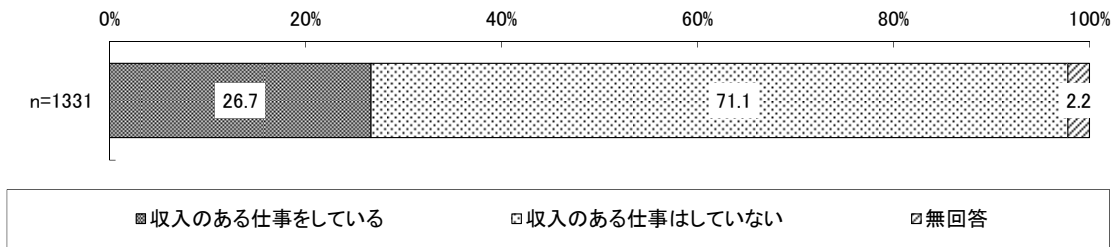


(4) 主な介護者の就労状況

①現在の就労状況

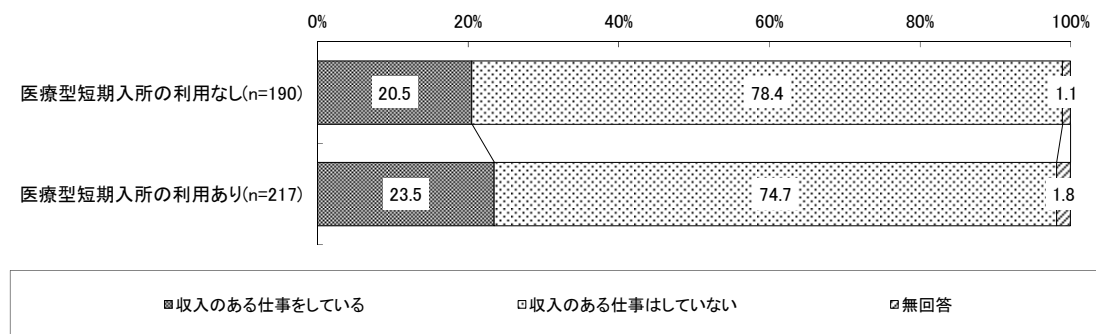
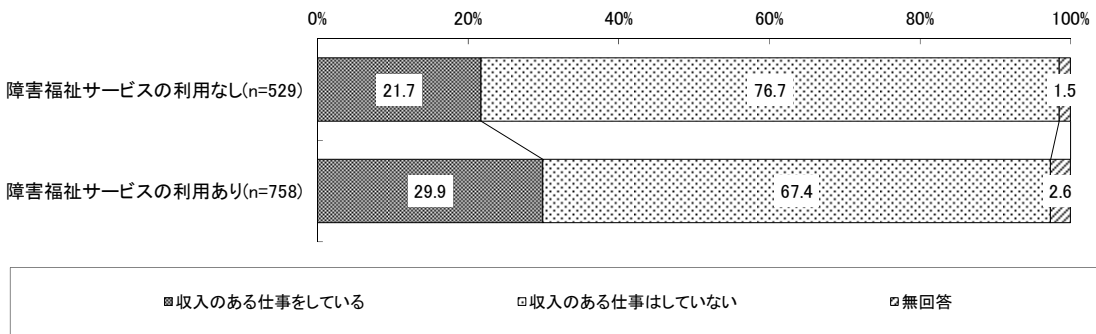
主な介護者の就労状況としては「収入のある仕事をしている」者は26.7%、「収入のある仕事はしていない」者は71.1%であった。

図表 76 主な介護者の就労状況



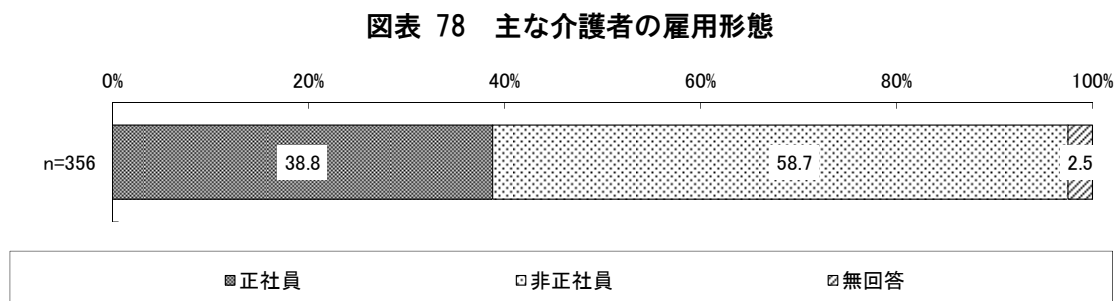
<参考>

図表 77 主な介護者の就労状況【福祉サービスの利用の有無別】



②雇用形態（現在収入のある仕事をしている場合）

収入のある仕事をしている場合、雇用形態としては「非正社員」が 58.7%、「正社員」38.8%であった。



③ 1週間あたり勤務日数・労働時間（現在収入のある仕事をしている場合）

収入のある仕事をしている場合、1週間あたり勤務日数は平均 4.1 日、労働時間は平均 20 時間であった。

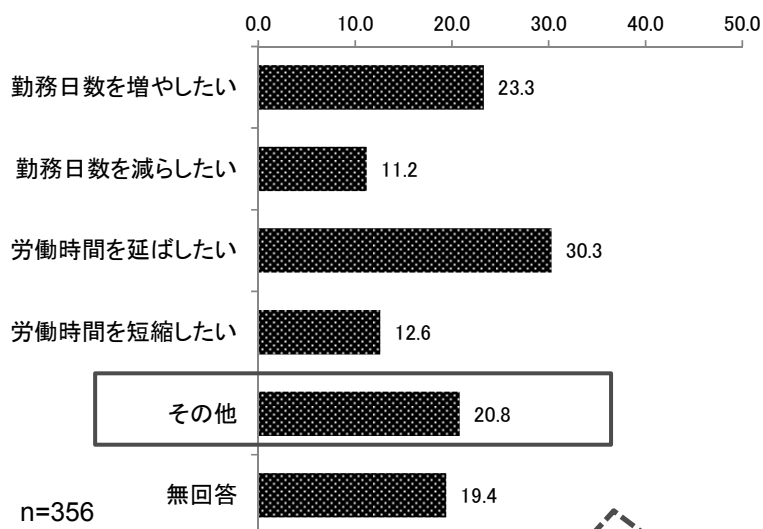
図表 79 1週間あたり勤務日数・労働時間

	有効回答	平均
1週間あたり勤務日数	325	4.1日
1週間あたり労働時間	294	20時間

④勤務日数や労働時間、就労条件等に対する希望（現在収入のある仕事をしている場合）

収入のある仕事をしている場合、「労働時間を延ばしたい」が最も多く 30.3%、次いで「勤務日数を増やしたい」 23.3%、「労働時間を短縮したい」 12.6%であった。

図表 80 勤務日数や労働時間、就労条件等に対する希望（複数回答）



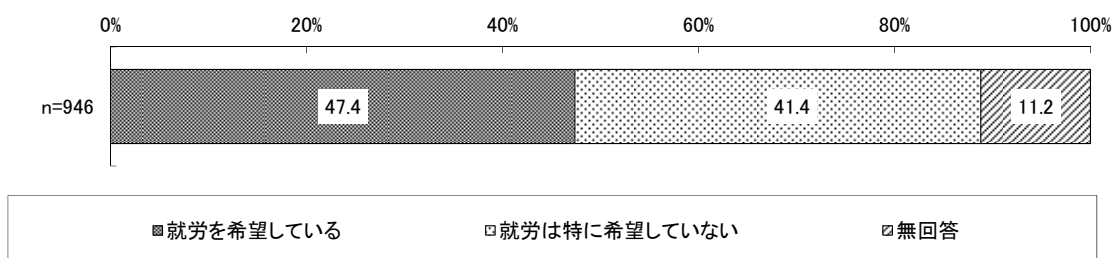
「その他」の具体的内容

- 仕事量を増やしたいが、在宅勤務でなければ働くことは難しく、現実的でない。
- 育児休業中であるが、仕事を辞めざるを得ない。
- 有給休暇や時間単位の休暇が欲しい。
- フレキシブルな時間でできる働き方をしたい。 等

⑤就労に対する希望（現在収入のある仕事をしていない場合）

収入のある仕事をしていない場合、「就労を希望している」者は 47.4%であった。

図表 81 就労に対する希望

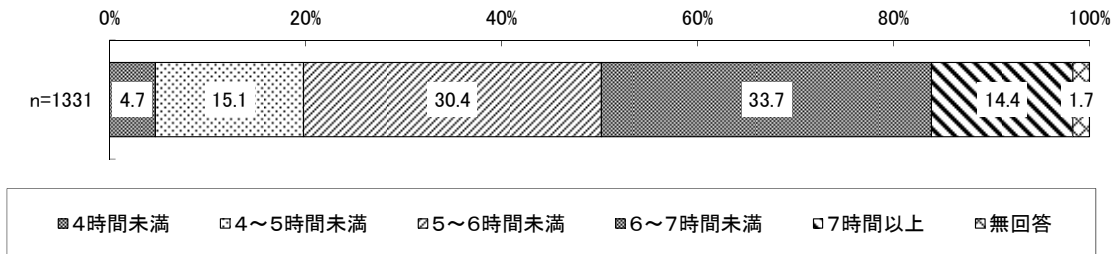


(5) 主な介護者の睡眠状況

①睡眠時間

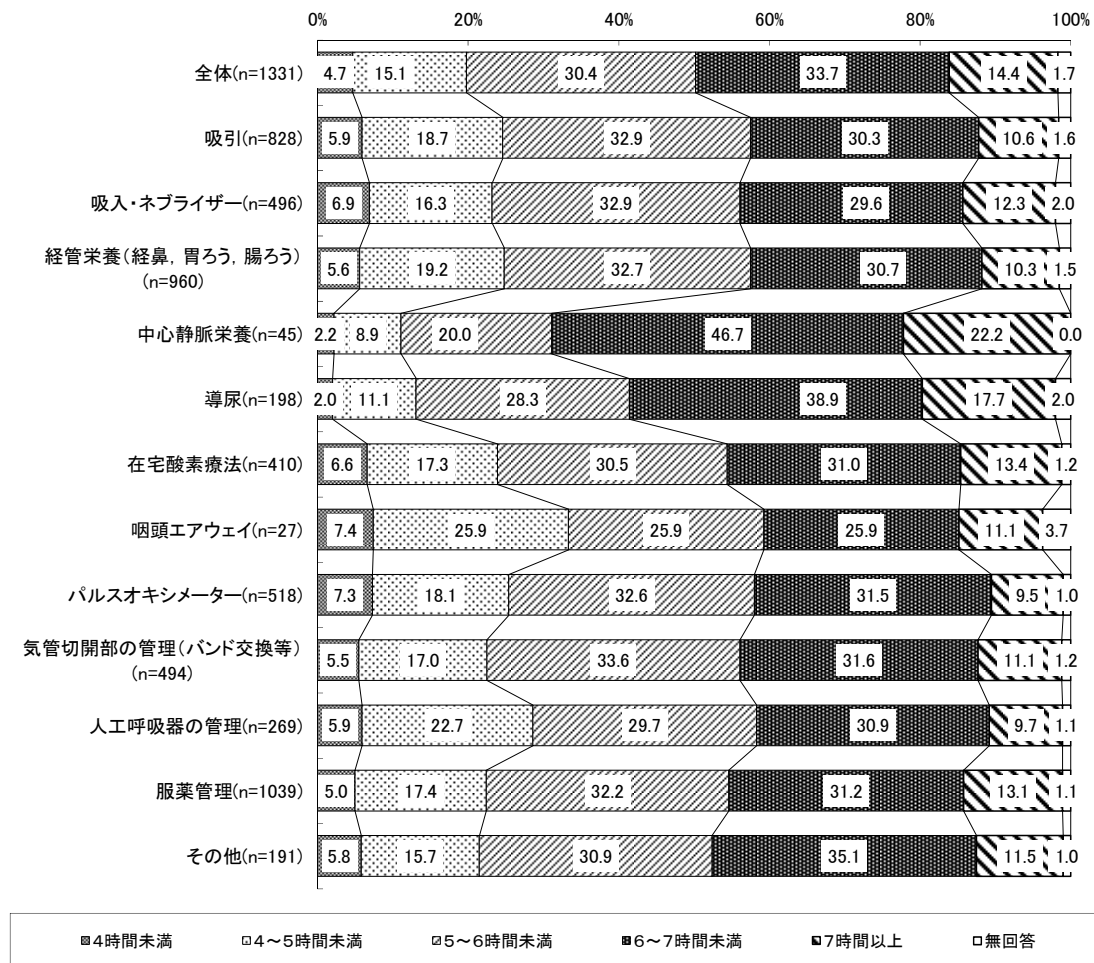
主な介護者の睡眠時間は6時間未満ものが50.2%を占めており、平均5.6時間であった。

図表 82 主な介護者の睡眠時間



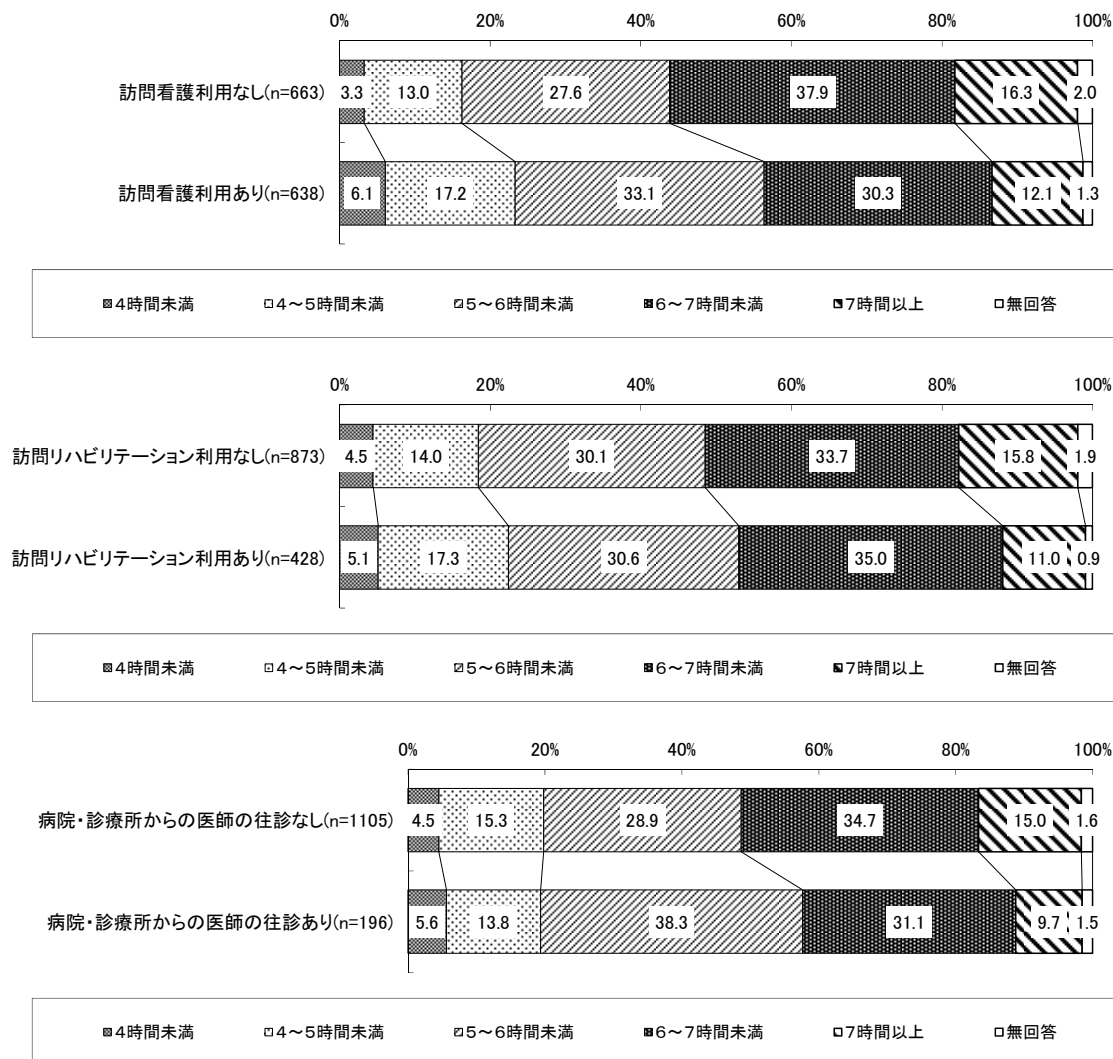
<参考>

図表 83 主な介護者の睡眠時間【医療的ケアの内容別】

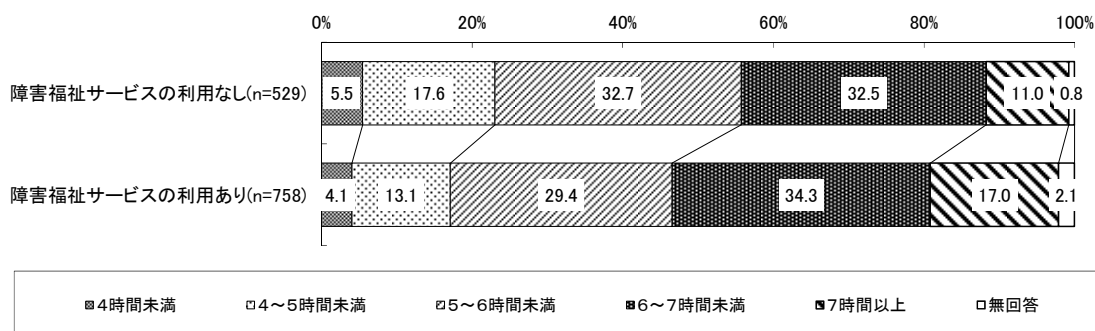


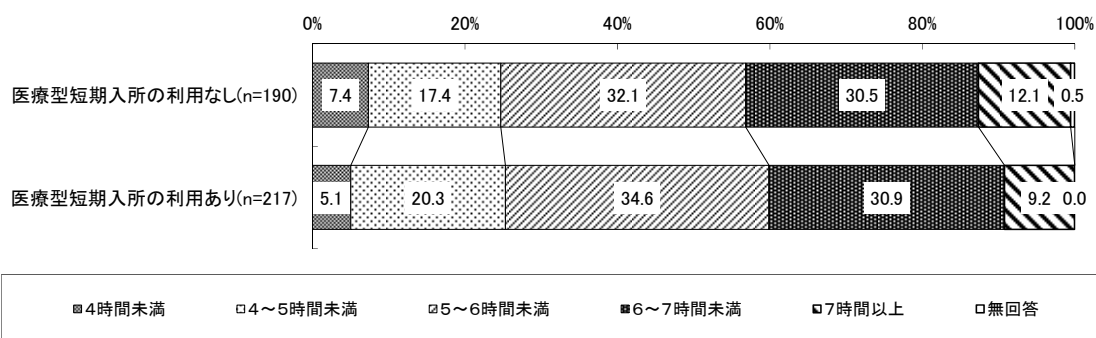
※医療的ケアの内容は複数回答である点に注意が必要である。

図表 84 主な介護者の睡眠時間【医療サービスの利用の有無別】



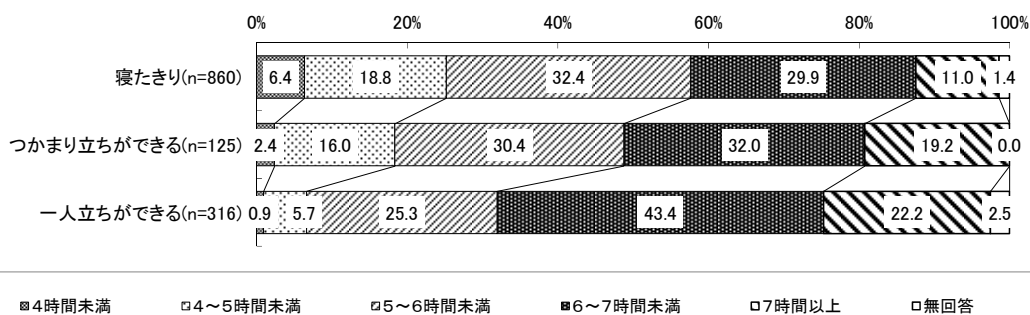
図表 85 主な介護者の睡眠時間【福祉サービスの利用の有無別】



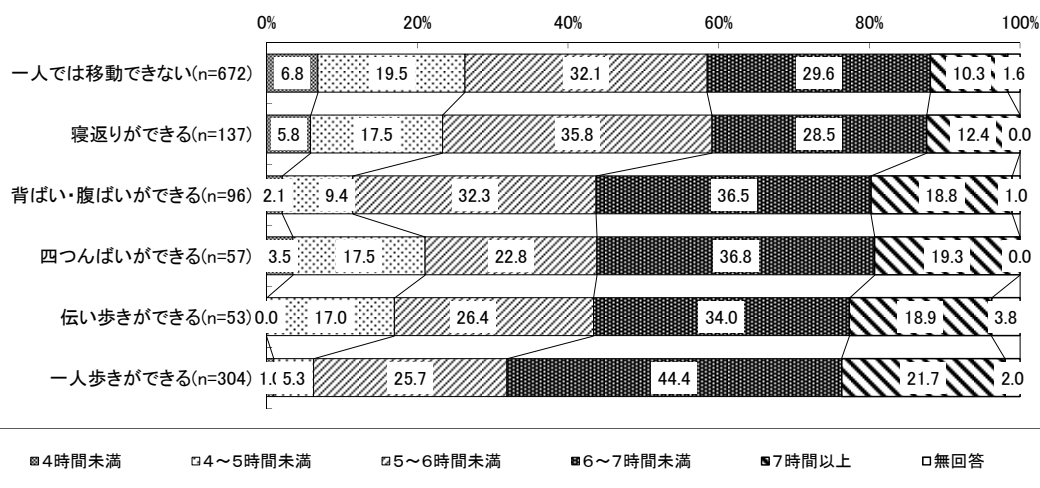


図表 86 主な介護者の睡眠時間【本人の状態別】

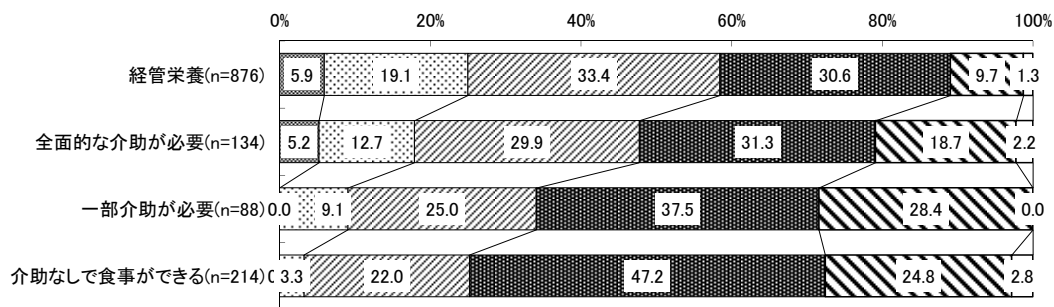
<姿勢>



<移動>

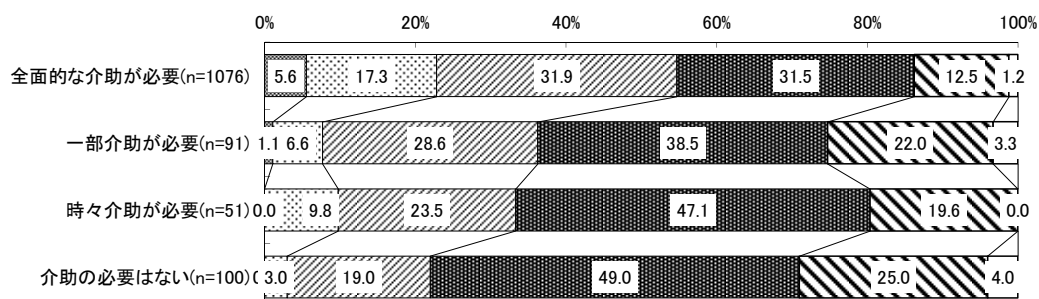


<食事>



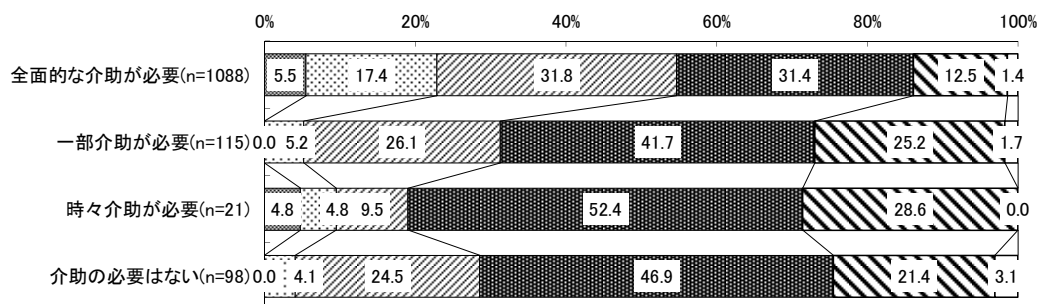
■ 4時間未満 □ 4~5時間未満 □ 5~6時間未満 ■ 6~7時間未満 □ 7時間以上 □ 無回答

<排泄時の介助>



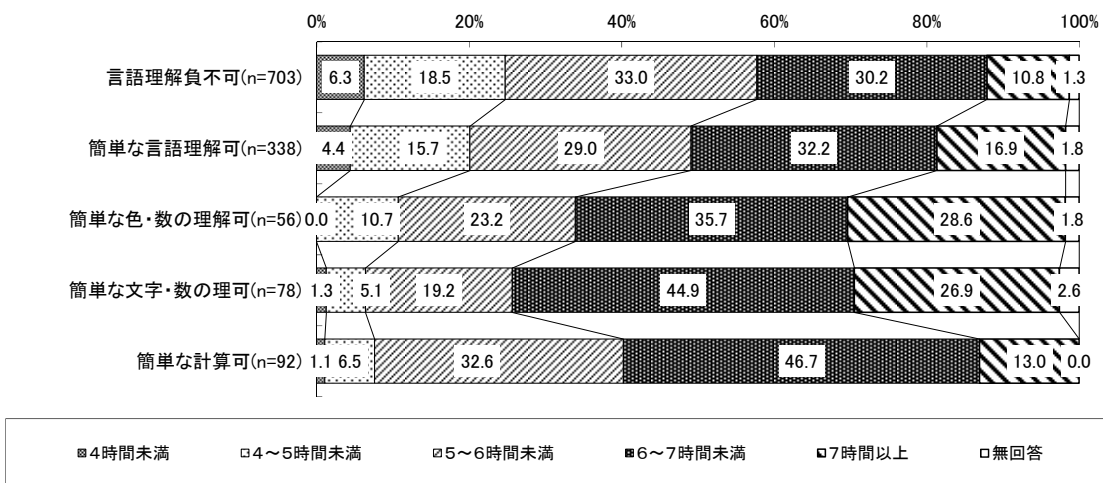
■ 4時間未満 □ 4~5時間未満 □ 5~6時間未満 ■ 6~7時間未満 □ 7時間以上 □ 無回答

<入浴時の介助>

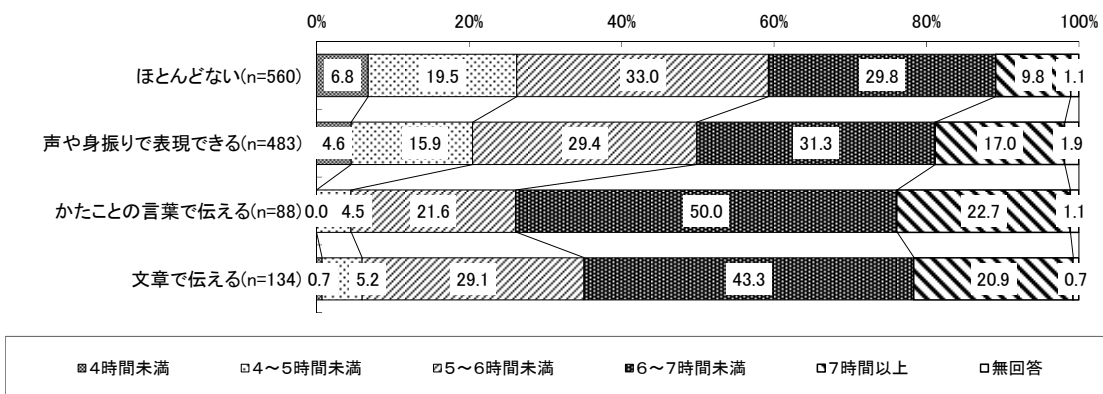


■ 4時間未満 □ 4~5時間未満 □ 5~6時間未満 ■ 6~7時間未満 □ 7時間以上 □ 無回答

<理解>



<意思表示>

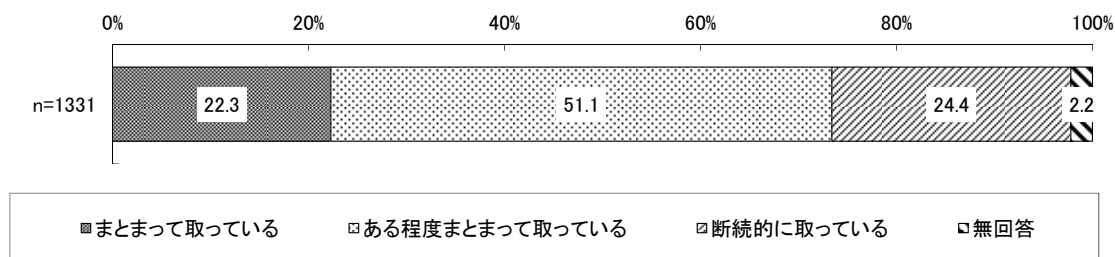


②睡眠時間の取り方

睡眠時間の取り方としては「ある程度まとまって取っている」が最も多く 51.1%、次いで「断続的に取っている」24.4%、「まとまって取っている」22.3%であった。

なお、「断続的に取っている」と回答した場合の、1回当たりの睡眠時間は平均 2.3 時間であった。

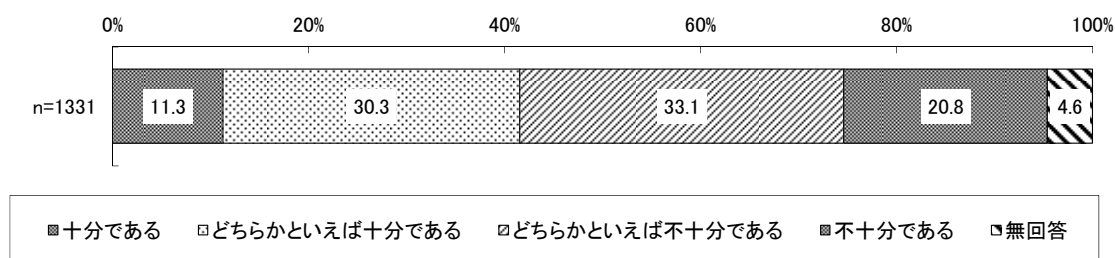
図表 87 睡眠時間の取り方



③睡眠時間の充足状況

睡眠時間の充足状況としては「十分である」と「どちらかといえば十分である」合わせて 41.6%であった。

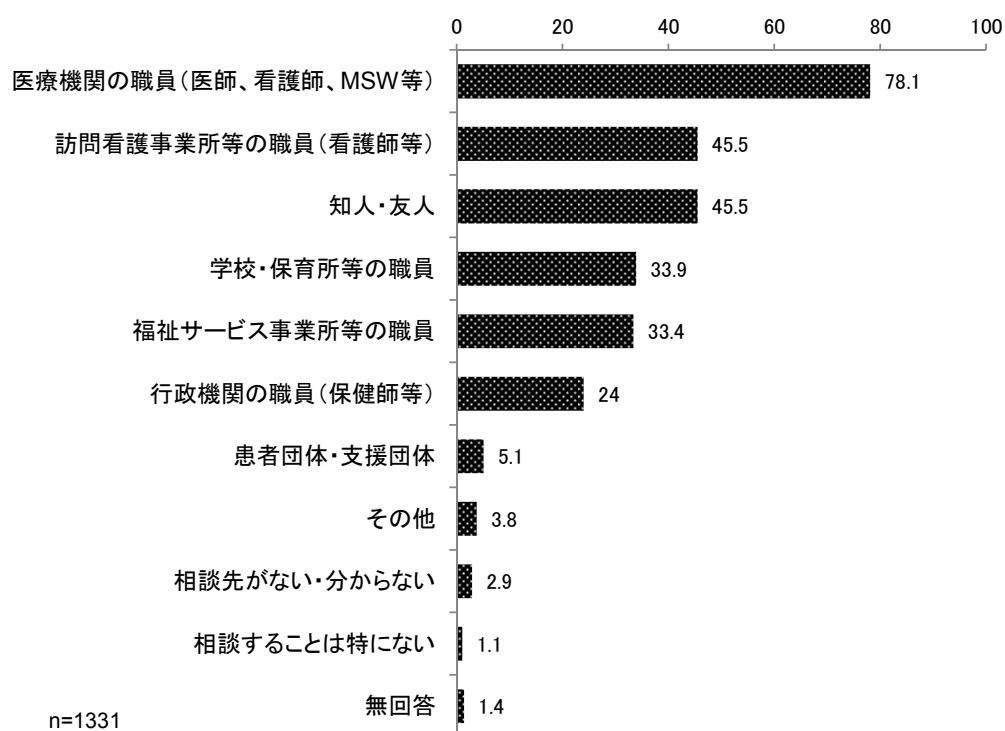
図表 88 睡眠時間の充足状況



(6) 本人（医療的ケアが必要な子ども）の育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先

本人（医療的ケアが必要な子ども）の育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先としては「医療機関の職員」が最も多く 78.1%、次いで「訪問看護事業所等の職員」、「知人・友人」がともに 45.5 であった。

図表 89 育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先（相談先）

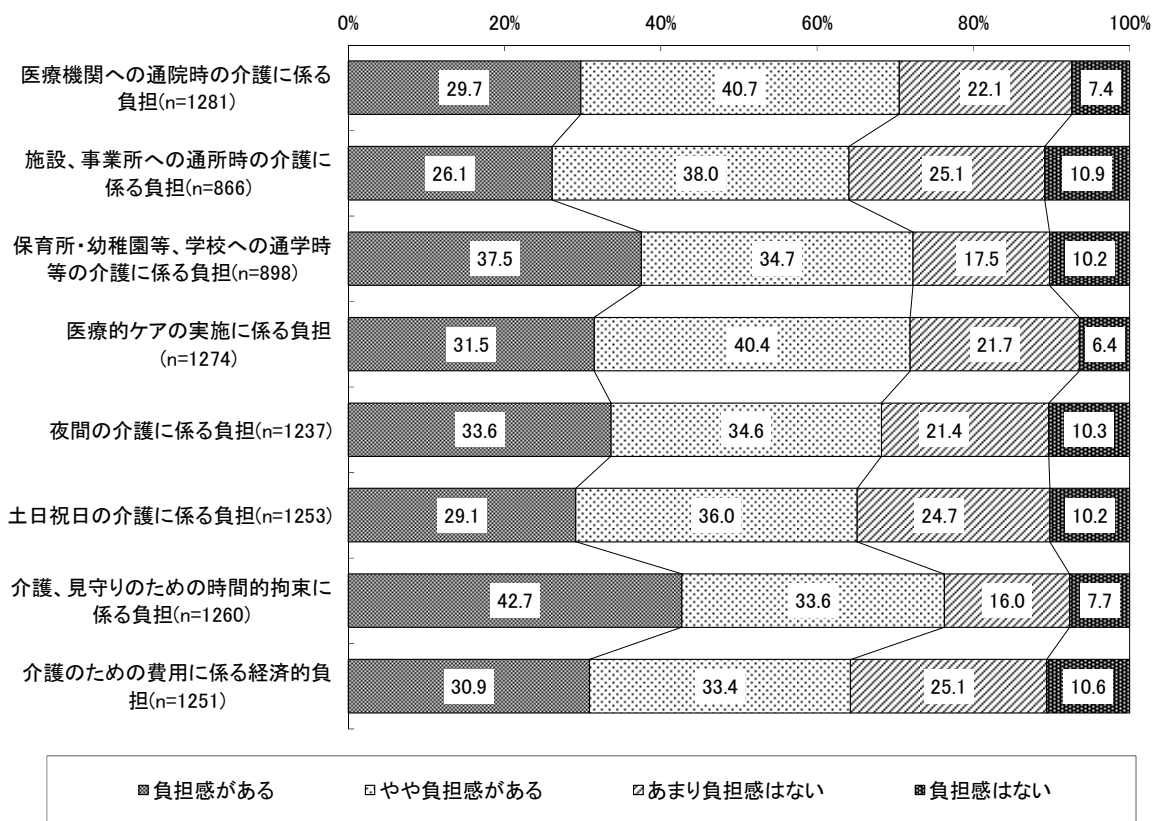


(7) 主な介護者の負担感

「負担感がある」と回答した者の割合が高いものとしては「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」42.7%、「保育所・幼稚園等、学校への通学時等の介護に係る負担」37.5%、「夜間の介護に係る負担」33.6%であった。

「負担感がある」と「やや負担感がある」の割合を見ると、「介護、見守りのための時間的拘束に係る負担」が最も高く76.3%、次いで「保育所・幼稚園等、学校への通学時等の介護に係る負担」が72.2%、「医療的ケアの実施に係る負担」が71.9%であった。

図表 90 主な介護者の負担感



※「該当なし」と「無回答」を除いた有効回答について集計。

10) 医療的ケアが必要な子どもの在宅生活の継続のために、特に必要だと感じる福祉サービス

医療的ケアが必要な子どもの在宅生活の継続のために、特に必要だと感じる福祉サービスとして、以下のような意見が寄せられた。

<移動に係る支援の充実>

- 学校への入学時に医療的ケアをしてもらえる（吸引など）送迎サービスを希望します。
- 病院の通院介助以外にも、訪問教育のイベントの際も介助で同行して医療行為をしてもらえると安心して参加できる。
- ショートステイや通院など、自家用車で送迎しているが、かなり負担が大きく、でも介護タクシーにすると、距離や待機時間で費用が負担になるため。
- 親の付き添いがなくても送迎してくれる体制がほしい。
- 看護師による通院・通学のサポートが欲しい。
- デイサービスに医療的ケアに対応できる送迎サービスが欲しい。
- 学校から施設への移動サービスがない。お金を出してもいいからと考えても、医療付き介護タクシーというようなサービスもない。
- タクシー券の利用。現在は利用金額が決まっていますが、病院から自宅までフリーパス券になってもらえると助かります。
- タクシー等を利用するにしてもタクシー券の助成額では全く足りないので利用できない。 等

<ケアマネジャーの配置>

- 行政窓口相談にいくと、対応する人の質がまちまちである。医療的ケアが必要な子どものケアの大変さを分かってくれるケアマネジャーが必ずいてほしい。
- 専門の病院と地域の病院、事業所をつないでくれる、サービスを熟知したコーディネーターが必要である。現状では親が探さないといけない。 等

<デイサービスの充実>

- 学校の長期休みなどに利用できるデイサービスの充実。 等

<医療型短期入所施設・レスパイト施設の充実>

- 安心して日中預けられる施設、泊まりで預けられる施設（加えて土日祝日も預けられる施設）が増えることを希望します。
- 一時的に預かってくれる場所や、主な介護者が不在の際、一時的に家に来て子どもを看ってくれるようなサービスがほしい。
- 今、利用している施設は市外にあり、市内には医療ありの人が利用できる施設がほぼなし。利用している施設は家から車で1時間以上の場所にあり、親がリフレッシュのために使えるような状態にない。
- 日中預かってくれる施設まで往復4時間かかり、利用したくても利用できない。等

<保育園等の整備>

- 医療的ケアが必要でも受け入れてくれる保育所等を増やしてほしい。
- 保育園や学校等に看護師を配置してほしい。
- 病児保育を充実してほしい。
- 他の同様な病状の子どもたちと接することができるような保育所。4歳になったのにも関わらず、未だに社会とのかかわりがあまりない娘に多くのことを経験し、学んでもらいたい。 等

<障害児通所支援事業所等の充実>

- 放課後デイサービスを増やしてほしい。
- 医ケア児も受け入れ可能な児童発達支援型施設や通所施設、小児の訪問医や訪問リハビリを増やしてほしい。
- 一人で歩いて、知的に中程度で、しかし気切のため、常に見守りが必要な子であるが、その必要な負担のわりに、手帳の等級が低いため、受け入れてくれる事業所が少ない。 等

<医療的ケアに対応できる事業所の充実>

- 日中預かってくれる施設まで往復4時間かかり、利用したくても利用できない。
- 医療的ケアが必要なために利用できないサービスも多く、看護師を増員するなどの対応をとってほしい。
- 子どもにあった事業所がない。 等

<訪問リハビリや入浴サービスの充実>

- 訪問リハビリや入浴サービスを充実してほしい。
- 成長すればするほど入浴介助が大変負担になってきますので、もっと利用しやすくなれば助かります。 等

<訪問看護の充実>

- 訪問看護の利用時間を増やしたい。
- 訪問看護で、病院でお世話になった看護師に対応してもらえると安心する。
- 訪問看護にくる人の間で情報共有が進んでいない。
- 学校等にも看護師に訪問してほしい。
- ヘルパーと訪問看護師の同時訪問の際、家族が外出できるようにしてほしい。
- 安心してケアを任せるよられるようにしてほしい。 等

<その他>

- 手帳がなくても利用できるサービスがほしい。
- 介護者へのケアが不十分である。
- 買い物の代行をしてほしい。
- 学校等への看護師の配置を充実してほしい。
- 病院や訪問看護ステーションに隣接して保育園などを作って、医療ケア児を積極的に受け入れやすくしてほしい。
- 吸引に対応できるヘルパーが増えてほしい。
- 同じような境遇の親同士のネットワークが欲しい。
- 介護・成長に関する相談相手が欲しい。
- 家族全体を支えるサービスが欲しい。
- 家事を手伝ってくれるサービスが欲しい。
- 栄養相談にのってくれるサービスがほしい。 等

1 1) 病院・診療所や保健所、行政等に対する要望・意見

病院・診療所や保健所、行政等に対する要望・意見、以下のような意見が寄せられた。

<病院への要望・意見>

- 風邪などの急な体調不良の際に、重度の医療的ケアが必要な子どもについても近所の病院に受け入れてほしい。
- 総合病院において、重複障害の子供に対する各課の連携。また総合的に指導、治療計画を立ててくれるメインの医師をつくってほしい。
- 総合病院（病気の管理、経過観察を行う病院）と地域の病院（体調不良時などにかかる病院）との連携を進めてほしい。
- 往診医の育成。隔週でお世話になっている往診の先生は日常では小児クリニックを開いておられ、わざわざ休診の日に約 10 名強の在宅児のお宅を回っています。広範囲ですので（車で一日 300km ほど回ることも）気の毒に思うことしきりです。往診のできる小児科医師が少ないと聞いたことがあり、また、先生が過労で倒れたり、高齢になったときを考えると現状を維持できるのか心配です。
- 今お世話になっている病院には家族支援室もあり他の病院より恵まれていると感じますが、それでも精神的にとつらい時期がありました。突然医療ケアが必要になり、覚えることが多い中、患者家族側に立ってサポートしてくれる人がもっと必要と思います。
- 在宅生活を送っていて感じることは、医療ケアのある重症心身障害児（重身児）を看られる看護師さんがとても少ないということです。
- 情報をきちんと平等、公平（住んでいる地域によってサービスの質、レベルの差が激しすぎます）に与えてほしい。使えるサービスやこんな制度があるなど知っていること、知らないこと、人によって違いすぎる。退院時に療育や訪問リハビリなどがあることを知らなくて、1 年近くも何も受けられなくて本当に残念でした。 等

<保健所・行政への要望・意見>

- 行政の保健師の障害に対する理解が乏しい。福祉や障害についてきちんと知識を持った職員が対応すべき。
- 来庁が必要な役所手続き（手当等の申請、更新等）の対応を見直してほしい。医療ケアが必要な子供をかかえて来庁するのは負担である。手当の更新時期をまとめたり、訪問してくれるなど対応を考えてほしい。
- 「重度障害者等包括支援」というのは初めて目にした。病気の子（障害者も）を持つとどうしても家にこもりがちになり、他者とのつながりが薄くなり情報が入ってきません。そして行政も、行政側からは手はさしのべてくれはしないので、家族だけで抱え込んでしまいます。当然のように思い、現状に慣れてしまいます。行政は先に利用できる選択肢を見せてほしいと思います。
- 「障害」に入らない病気で小慢での医療費の補助をしていますが、成人した場合、補助はしていただけなくなり、経済的な不安はあります。大人でもなにか助成を作っていたらと思います。
- 医ケア対応の施設（デイ、通所）などをもっと増やしてほしい。・ケアができる職員増加のための研修や資格認定などを急ぎ対応してほしい。・親亡き後、医ケア障害児者が安心して地域で暮らしていける整備を！
- 医療的ケアを看護師限定ではなく、介護士でもできるようにしていただきたい。学校の先生でも、講習を受ければ、医療的ケアをできるようにしてもらえると母親の負担が減ると思います。
- お年寄りをみてる施設はとて増えたように感じているが、医ケアが必要な子供の施設はほとんど増えていないように思う。
- 重心（特に人工呼吸器）の児童の使える、ショートやデイの施設を増やしてほしい。
- 介護者もみてる在宅医、訪問歯科がほしい。
- 小児慣性特定疾患の自己負担金が増え、困っている。
- 在宅医療ケアが必要な子どもには、障害者手帳などに該当せず、制度を利用した支援が受けられない子がいる。しかしこれらの子どもたちは医療ケアが必要なため健常児として扱ってもらうことができず、制度の狭間にいる。そのような子どもたちに対しても実態の把握や支援が必要。不自由な生活をしているにも関わらず、将来的に治るかもしれないからという理由で手帳がもらえない、援助がないのは不平等に感じる。
- 子どもの「在宅生活支援」ではなく「地域で生活していくための支援」にどう取り組むか、家庭、医療、教育などの分野がいかに関わり連携して育てていくかという視点で考えてほしい。

- 市役所の対応が地域ごとに違いすぎる。
- 問い合わせ先を一本化してほしい。地域によると思うが、福祉課、健康課、子ども支援課、保健所など、それぞれの案件で問い合わせ先が多すぎる。また縦割り組織で各関連部署の連携がほぼなっていないので、こちらが振り回される。 等

参考資料

- ・ 調査票
- ・ 実施要領
- ・ 調査依頼状

問5 ご本人の状態について、それぞれ該当する選択肢に○を付けてください。(それぞれ○は1つ)			
①姿勢	01 寝たきり	02 つかまり立ちができる	03 一人立ちができる
②移動	01 一人では移動できない	02 寝返りができる	03 背ばい・腹ばいができる
	04 四つんばいができる	05 伝い歩きができる	06 一人歩きができる
③食事	01 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)	02 全面的な介助が必要	
	03 一部介助が必要	04 介助なしで食事できる	
④食形態	01 流動食	02 ミキサー食	03 きざみ食
	04 柔らかく調理したもの	05 普通食	06 経管栄養剤
⑤排泄時の介助	01 全面的な介助が必要	02 一部介助が必要	03 時々介助が必要
	04 介助の必要はない		
⑥入浴時の介助	01 全面的な介助が必要	02 一部介助が必要	03 時々介助が必要
	04 介助の必要はない		
⑦理解	01 言語理解不可	02 簡単な言語理解可	03 簡単な色・数の理解可
	04 簡単な文字・数の理解可	05 簡単な計算可	
⑧意思表示	01 ほとんどない	02 声や身振りで表現できる	03 かたこと言葉で伝える
	04 文章で伝える		

II 医療サービスの利用状況について

問6 (1)現在利用している医療サービスの種類のうち、該当する選択肢すべてに○を付けてください。
 (2)利用している各サービスの利用頻度について、次の1～7の中から該当する選択肢に○を付けてください。(○はそれぞれ1つ)

1：月に1回程度 2：月に2～3回程度 3：週に1回程度 4：週に2～3回程度
 5：週に4～5回程度 6：毎日 7：その他()

(1)利用している医療サービスに○	(2)利用頻度に○
① 訪問看護	1 2 3 4 5 6 7
② 訪問リハビリテーション	1 2 3 4 5 6 7
③ 病院・診療所からの医師の往診	1 2 3 4 5 6 7
④ 地域の病院・診療所への通院(→問6-1へ)	1 2 3 4 5 6 7
⑤ 専門病院(大学病院・こども病院等)への通院(→問6-1へ)	1 2 3 4 5 6 7
⑥ その他()	1 2 3 4 5 6 7

問6-1 上記問6で「④地域の病院・診療所への通院」または「⑤専門病院への通院」を選択した方にお伺いします。病院又は診療所までの移動手段と、片道にかかる移動時間についてご記入ください。(○はいくつでも)

地域の病院・診療所への通院	01 自家用車 (片道：____分)	02 タクシー (片道：____分)
	03 送迎サービスの利用 (片道：____分)	
	04 その他() (片道：____分)	
専門病院への通院	01 自家用車 (片道：____分)	02 タクシー (片道：____分)
	03 送迎サービスの利用 (片道：____分)	
	04 その他() (片道：____分)	

Ⅲ 日常生活で必要な医療的ケアの内容について

問7 直近3か月間（平成27年5～7月）の、在宅での医療的ケアの実施状況についてお伺いします。
 (1) 在宅で実施した医療的ケアについて、該当するものすべてに○を付けてください。（○はいくつでも）
 (2) ○を付けた各医療的ケアについて、1日当たりの実施回数・1回当たりの所要時間をご記入ください。
 (3) ○を付けた各医療的ケアを実施した方について、次の1～9の中から該当する選択肢すべてに○を付けてください。（それぞれ○はいくつでも）
 そのうち、主な実施者については、該当する番号を【 】内にご記入ください。

- | | | | |
|-------------------|-----------|-----------------|-------|
| 1：父 | 2：母 | 3：兄弟姉妹 | 4：祖父母 |
| 5：訪問看護師 | 6：ホームヘルパー | 7：福祉サービス事業所の看護師 | |
| 8：福祉サービス事業所のその他職員 | 9：その他（ ） | | |

(1) 在宅で実施している医療的ケアに○	(2) 実施回数・所要時間	(3) 医療的ケアの実施者に○	
		1 2 3 4 5 6 7 8 9	うち主な実施者
【記入例】 吸引	○ 1日 10回 1回 10分	1 ② 3 4 ⑤ 6 7 8 9	【 2 】
① 吸引	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
② 吸入・ネブライザー	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
③ 経管栄養（経鼻，胃ろう，腸ろう）	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
④ 中心静脈栄養	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑤ 導尿	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑥ 在宅酸素療法	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑦ 咽頭エアウェイ	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑧ パルスオキシメーター	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑨ 気管切開部の管理（バンド交換等）	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑩ 人工呼吸器の管理	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑪ 服薬管理	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】
⑫ その他（ ）	1日 ____回 1回 ____分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 ____ 】

問8 主な実施者が医療的ケアを実施できない場合に、代わりにケアを依頼できる相手はいますか。該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

- | | | |
|-----------------------------|--------------------|------------|
| 01 同居の家族 | 02 同居の親族 | 03 別居の家族 |
| 04 別居の親族 | 05 訪問看護師 | 06 ホームヘルパー |
| 07 福祉サービス事業所の看護師 | 08 福祉サービス事業所その他の職員 | |
| 09 知人 | 10 特になし | |
| 11 その他 () | | |
| 12 依頼する必要がない・分からない・考えたことがない | | |

問8-1 上記問8で、「10 特になし」と回答した方にお伺いします。

代わりにケアを依頼できる相手がいない理由として、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

- | |
|------------------------------------|
| 01 地域に依頼できる事業所や医療機関がないため |
| 02 対応が難しく、家族等以外ではケアの実施が難しいと考えられるため |
| 03 障害福祉サービスの支給決定がされていないため |
| 04 経済的負担が大きいため |
| 05 その他 () |

問9 在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

- | | | | |
|-------|---------|---------|-------|
| 01 満足 | 02 やや満足 | 03 やや不満 | 04 不満 |
|-------|---------|---------|-------|

Ⅳ 在宅での障害福祉サービスの利用状況について

問10 直近3か月間(平成27年5~7月)のうちに、在宅で障害福祉サービスを利用しましたか。該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

- | | |
|---------|-------------------|
| 01 利用した | 02 利用しなかった(→問11へ) |
|---------|-------------------|

問10-1 障害児支援利用計画※の作成者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

- | | |
|--------------------|------------|
| 01 相談支援事業所の相談支援専門員 | 02 保護者 |
| 03 行政職員 | 04 作成していない |
| 05 障害児支援利用計画を知らない | |

※ 障害児支援利用計画：障害児通所支援(児童発達支援、放課後等デイサービスなど)のサービスを利用するために作成される、支援内容や利用サービスなどが記載された計画。

問10-2 障害福祉サービスにおける障害支援区分※について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

- | | | | |
|--------|--------|---------|----------|
| 01 区分1 | 02 区分2 | 03 区分3 | 04 区分4 |
| 05 区分5 | 06 区分6 | 07 区分なし | 08 分からない |

※ 障害支援区分：障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合を総合的に示すもの。

問 10-3 直近3か月間（平成 27 年 5～7 月）の、在宅での障害福祉サービスの利用状況についてお伺いします。

(1) 在宅で利用した障害福祉サービスについて、該当するものすべてに○を付けてください。

（○はいくつでも）（注）利用している障害福祉サービスはお手元の「障害児支援利用計画」でも確認できます。

(2) ○を付けた各障害福祉サービスの利用頻度について、次の 1～7 の中から該当する選択肢に○を付けてください。（それぞれ○は1つ）

1：月に1回程度 2：月に2～3回程度 3：週に1回程度 4：週に2～3回程度
5：週に4～5回程度 6：毎日 7：その他（ ）

(3) ○を付けた各障害福祉サービスについて、1回当たりの利用時間をご記入ください。

(1) 在宅で実施した障害福祉サービスに○	(2) 利用頻度	(3) 1回当たりの利用時間
【記入例】 居宅介護	○ 1 2 ③ 4 5 6 7	1回 40分
① 居宅介護*1	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
② 同行援護*2	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
③ 行動援護*3	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
④ 重度障害者等包括支援*4	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
⑤ 福祉型短期入所*5	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
⑥ 医療型短期入所*6	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分
⑦ その他（ ）	1 2 3 4 5 6 7	1回 ____分

※1 居宅介護：自宅で、入浴や排せつ、食事の介護等を行う。

※2 同行援護：視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援を行う。

※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し高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う。

※5 福祉型短期入所：自宅で介護する人が病気などの場合に、短期間、夜間も含め施設等で入浴、排せつ、食事の介護等を行う。

※6 医療型短期入所：自宅で介護する人が病気などの場合に、医療的なケアを必要とする人を、短期間、夜間も含め医療機関などで入浴、排泄、食事の介護などを行う。

《⑥が空欄の場合（医療型短期入所を利用していない場合）は問 10-3-1 もご回答ください。》

問 10-3-1 上記問 10-3 で、「⑥医療型短期入所」に○をつけなかった方（利用していない方）に伺います。

医療型短期入所を利用していない理由として、該当する選択肢すべてに○を付けてください。（○はいくつでも）

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| 01 必要性がないため | 02 入院・入所中のため |
| 03 本人が望まないため | 04 家族介護で対応可能であるため |
| 05 施設等がない／近隣にないため | 06 空きがなく断られたため |
| 07 医療的ケアに対応してもらえないため | 08 子どもの体調・症状が不調・不安定であるため |
| 09 安心して預けられないため | 10 子どもが幼く預けることが心配であるため |
| 11 施設利用が不便であるため | 12 利用準備中であるため |
| 13 医療型短期入所の利用可能条件でないため | 14 制度を知らなかった |
| 15 その他（ ） | |

問 10-4 在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。（○は1つ）

- | | | | |
|-------|---------|---------|-------|
| 01 満足 | 02 やや満足 | 03 やや不満 | 04 不満 |
|-------|---------|---------|-------|

問 11-4 利用している保育所・幼稚園等に、送迎体制はありますか。送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 送迎体制があり、利用している 02 送迎体制はあるが、利用していない
03 送迎体制はない

問 11-5 (1)送迎を利用している場合、送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
(2)医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

(1)医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない
(2)医療的ケアの実施者	01 看護師 04 家族	02 保育士 05 その他 () 03 幼稚園教諭

問 11-6 保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 満足 02 やや満足 03 やや不満 04 不満

Ⅵ 学校等での状況について

問 12 直近3か月間(平成27年5～7月)のうちに、学校等に通学(訪問教育の利用を含む。)しましたか。(○は1つ)

01 通学(利用)した 02 通学(利用)しなかった(→問13へ)

問 12-1 (1)通学(利用)した学校等の種類のうち、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)
(2)通学(利用)した学校等の通学(利用)頻度について、次の1～4の中から該当する選択肢に○を付けてください。(それぞれ○は1つ)

1:毎日(月曜日～金曜日)	2:週に3～4日程度	3:週に1～2日程度
4:その他()		

(1)通学(利用)した学校等に○	(2)通学(利用)頻度に○
① 小中学校(通常の学級)	1 2 3 4
② 小中学校(特別支援学級)	1 2 3 4
③ 高等学校	1 2 3 4
④ 特別支援学校(通学)	1 2 3 4
⑤ 特別支援学校(訪問教育)	1 2 3 4
⑥ その他()	1 2 3 4

問 12-2 学校等（訪問教育の場合は自宅・病院等を含む。）での医療的ケアの実施状況についてお伺いします。

(1)学校等で実施している医療的ケアについて、該当するものすべてに○を付けてください。
 (○はいくつでも)

(2)それぞれのケアを実施した方について、次の1～4の中から該当する選択肢すべてに○を付けてください。(それぞれ○はいくつでも)

1：看護師 2：教職員 3：家族 4：その他（ ）

(1)学校等で実施している医療的ケアに○	(2)医療的ケアの実施者に○	(1) 学校等で実施している医療的ケアに○	(2)医療的ケアの実施者に○
【記入例】 吸引	○ ① 2 ③ 4	【記入例】 服薬管理	○ 1 ② 3 4
① 吸引	1 2 3 4	⑦ 咽頭エアウェイ	1 2 3 4
② 吸入・ネブライザー	1 2 3 4	⑨ パルスオキシメーター	1 2 3 4
③ 経管栄養 (経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	1 2 3 4	⑩ 気管切開部の管理 (バンド交換等)	1 2 3 4
④ 中心静脈栄養	1 2 3 4	⑪ 人工呼吸器の管理	1 2 3 4
⑤ 導尿	1 2 3 4	⑫ 服薬管理	1 2 3 4
⑥ 在宅酸素療法	1 2 3 4	⑬ その他()	1 2 3 4

問 12-3 通学（利用）している学校等に、通学のための送迎体制はありますか。学校等による送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 自力での通学が可能であり送迎の必要がない（同級生による付き添い等を含む。）

02 送迎体制があり利用している（01 の場合を除く。）

03 送迎体制はあるが利用していない（01 の場合を除く。）

04 送迎体制はない（01 の場合を除く。） 05 その他（ ）

問 12-4 (1)送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。
 (○は1つ)

(2)医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

(1)医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない
(2)医療的ケアの実施者	01 看護師 03 家族	02 教職員 04 その他()

問 12-5 学校の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 満足 02 やや満足 03 やや不満 04 不満

VII 障害児通所支援事業所等での状況について

問 13 直近3か月間（平成 27 年5～7月）のうちに、障害児通所支援事業所等を利用しましたか。（〇は1つ）

01 利用した 02 利用しなかった（→問 14）

問 13-1 障害福祉サービスにおける障害種別について、該当する選択肢すべてに〇を付けてください。（〇はいくつでも）

01 身体障害 02 知的障害 03 精神障害 04 重症心身障害児*

※ 重症心身障害児：重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態のお子さんであり、受給者証にその旨記載されています。

問 13-2 直近3か月間（平成 27 年5～7月）の、障害児通所支援事業所等の利用状況についてお伺いします。

(1) 利用した障害児通所支援事業所等について、該当するものすべてに〇を付けてください。（〇はいくつでも）

(2) 〇を付けた各障害児通所支援事業所等の利用頻度について、次の1～7の中から該当する選択肢に〇を付けてください。（それぞれ〇は1つ）

1：月に1回程度 2：月に2～3回程度 3：週に1回程度 4：週に2～3回程度
5：週に4～5回程度 6：毎日 7：その他（ ）

(3) 〇を付けた各障害児通所支援事業所等について、1回当たりの利用時間をご記入ください。

(1) 在宅で実施した障害児通所支援事業所等に〇	(2) 利用頻度	(3) 1回当たりの利用時間
<i>【記入例】 児童発達支援</i>	〇 1 2 ③ 4 5 6 7	1回 <u>120</u> 分
① 児童発達支援*1	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
② 医療型児童発達支援*2	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
③ 放課後等デイサービス*3	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
④ その他（ ）	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分

※1 児童発達支援：障害児に対し、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を行う。

※2 医療型児童発達支援：肢体不自由のある障害児に対し、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に加えて、治療を行う。

※3 放課後等デイサービス：学校就学中の障害児に対し、放課後や休業日において、生活能力の向上のために必要な訓練、指導を行う。

問 13-3 障害児通所支援事業所等での医療的ケアの実施状況についてお伺いします。

(1) 障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケアについて、該当するものすべてに〇を付けてください。（〇はいくつでも）

(2) 〇を付けた各医療的ケアを実施した方について、次の1～3の中から該当する選択肢すべてに〇を付けてください。（それぞれ〇はいくつでも）

1：障害児通所支援事業所の職員 2：家族 3：その他（ ）

(1) 障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケアに〇	(2) 医療的ケアの実施者に〇	(1) 障害児通所支援事業所等で実施している医療的ケアに〇	(2) 医療的ケアの実施者に〇
<i>【記入例】 吸引</i>	〇 ① 2 3	<i>【記入例】 服薬管理</i>	〇 1 2 ③
① 吸引	1 2 3	⑦ 咽頭エアウェイ	1 2 3
② 吸入・ネブライザー	1 2 3	⑨ パルスオキシメーター	1 2 3
③ 経管栄養（経鼻，胃ろう，腸ろう）	1 2 3	⑩ 気管切開部の管理（ガーゼ交換等）	1 2 3
④ 中心静脈栄養	1 2 3	⑪ 人工呼吸器の管理	1 2 3
⑤ 導尿	1 2 3	⑫ 服薬管理	1 2 3
⑥ 在宅酸素療法	1 2 3	⑬ その他（ ）	1 2 3

問 13-4 利用している障害児通所支援事業所等に、送迎体制はありますか。送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 送迎体制があり、利用している	02 送迎体制はあるが、利用していない		
	03 送迎体制はない		
問 13-5 (1)送迎を利用している場合、送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ) (2)医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)			
(1)医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない	
(2)医療的ケアの実施者	01 障害児通所支援事業所等の職員	02 家族	03 その他()
問 13-6 障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)			
01 満足	02 やや満足	03 やや不満	04 不満

VIII ご家族の状況について

問 14 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の家族構成(ただし同居に限る。)について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも) また、人数についてもご記入ください。			
01 父	02 母	03 兄・姉(____人)	04 弟・妹(____人)
05 祖父母(____人)	06 その他(具体的に:) (____人)		
問 15 世帯の主たる生計維持者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 父	02 母	03 兄・姉	04 弟・妹
05 祖父母	06 その他*()		
※ ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の手当等や生活保護費を主な収入としている場合には、「06 その他」にご記入ください。			
問 16 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の主な介護者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 父	02 母	03 兄・姉	04 弟・妹
05 祖父母	06 その他		

<以降の設問では、ご本人の主な介護者の方についてお伺いします。>

問 17 主な介護者の年齢についてご記入ください。

() 歳

問 18 主な介護者の就労状況についてお伺いします。

- (1) 主な介護者は、現在収入のある仕事をされていますか。(休職・休業中含む。)(○は1つ)
 (2) 仕事をされている場合、雇用形態について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
 (3) また、1週間当たりの勤務日数・労働時間をご記入ください。
 (4) 勤務日数や労働時間、就労条件等に関するご希望について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)
 (5) 仕事をされていない場合、就労に対するご希望・お考えについて、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

(1) 現在の就労状況	01 収入のある仕事をしている	02 収入のある仕事はしていない
(2) 雇用形態	01 正社員	02 非正社員*
(3) 勤務日数・労働時間	1週間当たり勤務日数()日	1週間当たり労働時間()時間
(4) 勤務日数や労働時間、 就労条件等に関するご希望	01 勤務日数を増やしたい 03 労働時間を延ばしたい 05 その他()	02 勤務日数を減らしたい 04 労働時間を短縮したい
(5) 就労に対するご希望	01 就労を希望している	02 就労は特に希望していない

※非正社員：パート・アルバイト・契約社員・嘱託社員・派遣社員等

問 19 主な介護者の睡眠状況についてお伺いします。

- (1) 1日当たり平均睡眠時間をご記入ください。(小数点以下第1位まで。)
 (2) 睡眠時間の取り方について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
 (3) 現状の睡眠時間は、休養のために十分かどうか、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

(1) 睡眠時間	() 時間
(2) 睡眠時間の取り方	01 まとまって取っている 02 ある程度まとまって取っている 03 断続的に取っている(1回当たりの睡眠時間_____時間)
(3) 睡眠時間の充足状況	01 十分である 02 どちらかといえば十分である 03 どちらかといえば不十分である 04 不十分である

問 20 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先(相談したことがある相手先、あるいは相談することが可能な相手先)について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

- | | | |
|-------------------------|----------------------|------------------|
| 01 医療機関の職員(医師、看護師、MSW等) | 02 訪問看護事業所等の職員(看護師等) | 03 福祉サービス事業所等の職員 |
| 04 行政機関の職員(保健師等) | 05 学校・保育所等の職員 | 06 知人・友人 |
| 07 患者団体・支援団体 | 08 その他() | |
| 09 相談先がない・分からない | 10 相談することは特にない | |

問 21 ご本人（医療的ケアが必要な子ども）の在宅生活の継続に当たって、以下の各項目に対する主な介護者の負担感について、該当する選択肢に○を付けてください。（それぞれ○は1つ）

	負担感 がある	やや負担感 がある	あまり負担 感はない	負担感 はない	該当なし
① 医療機関への通院時の介護に係る負担	1	2	3	4	5
② 施設、事業所への通所時の介護に係る負担	1	2	3	4	5
③ 保育所・幼稚園等、学校への通学時等の介護に係る負担	1	2	3	4	5
④ 医療的ケアの実施に係る負担	1	2	3	4	5
⑤ 夜間の介護に係る負担	1	2	3	4	5
⑥ 土日祝日の介護に係る負担	1	2	3	4	5
⑦ 介護、見守りのための時間的拘束に係る負担	1	2	3	4	5
⑧ 介護のための費用に係る経済的負担	1	2	3	4	5
⑨ その他負担に感じていること ()	1	2	—	—	—

問 22 医療的ケアが必要な子どもの在宅生活の継続のために、特に必要だと感じる福祉サービス等がございましたら、その具体的内容についてご記入ください。

問 23 その他、病院・診療所や保健所、行政等に対するご要望・ご意見等がございましたら、ご自由にご記入ください。

設問は以上となります。ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

同封の返信用封筒（切手不要）を用いて、ご返送ください。

封筒には差出人名等の記載しないでください。

個人情報保護の観点から、個人を特定する情報はいただかないようにしております。

ご理解・ご協力の程、お願い申し上げます。

「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」調査実施要領

1. 調査の目的

- 本調査は、在宅で常時医療ケアが必要な 18 歳未満の子どもの保護者を対象として、医療ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の状況等の実情について調査し、医療ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を検討するための基礎資料として活用することを目的としております。

《本調査における医療ケアの定義》

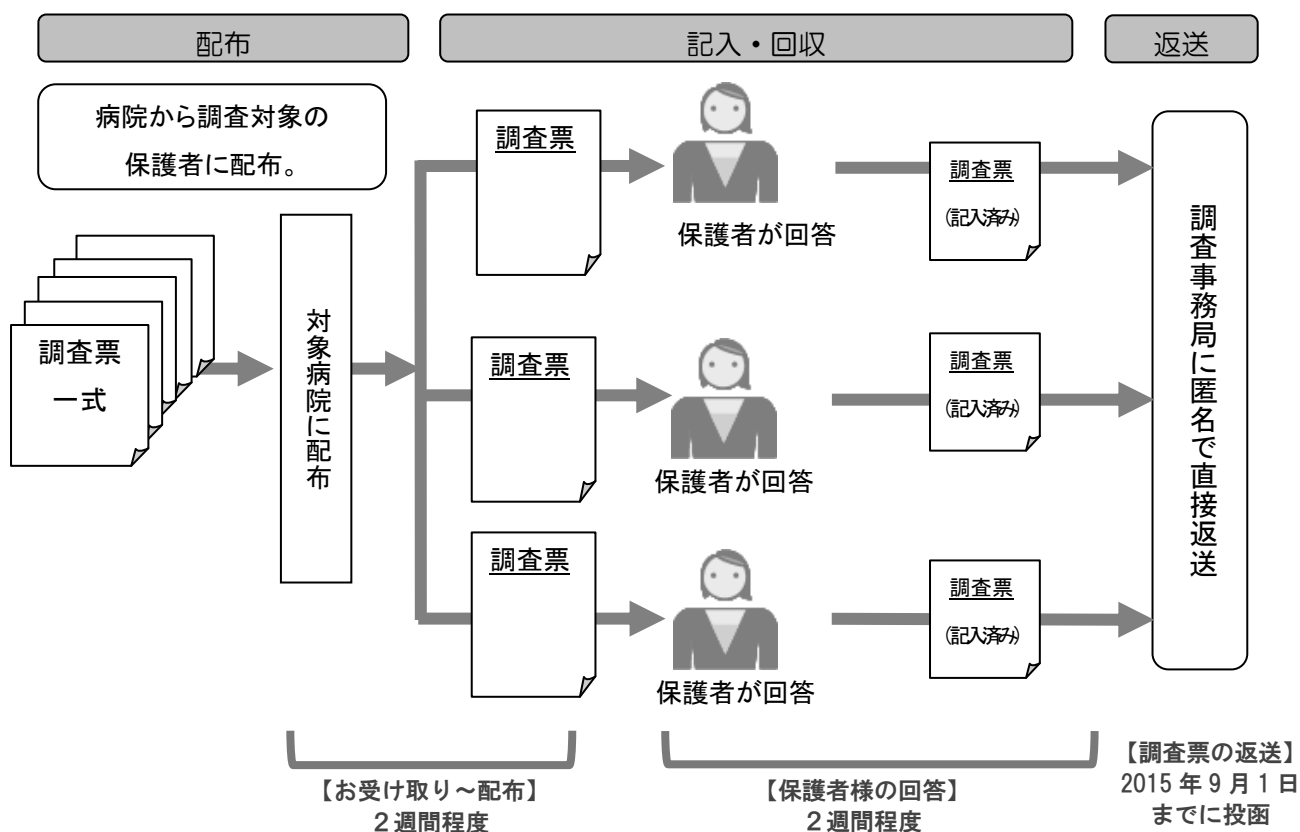
本調査の「医療ケア」とは、急性期における治療行為である「医行為」とは異なり、経管栄養・吸引などの日常生活に不可欠な行為であり、長期にわたり継続的に必要とされるケアを指します。

2. 送付物一覧

- この度、調査事務局より貴院へお送りしました送付物は以下の通りです。

- | | | |
|---------------------------------|------|------------------|
| ・本調査へのご協力のお願ひ（病院各位宛） | 1 部 | } (予備 5 部を含みます。) |
| ・調査実施要領（本資料） | 5 部 | |
| ・本調査へのご協力のお願ひ（保護者宛） | 60 部 | |
| ・アンケート調査票 | 60 部 | |
| ・返信用封筒 | 60 通 | |
| ・QUO カード及び謝礼受取確認書（簡易書留で送付致します。) | | |

《調査のスケジュール》



3. 調査の方法

(1) 対象病院

- 日本小児総合医療施設協議会の会員施設 32 病院

(2) 対象者（回答者）

- 貴院に調査票が到着してから 2 週間を目安として、調査対象病院を利用した方のうち、以下の 3 つの条件に該当する子どもの保護者（55 名）。

ア. 18 歳未満の子ども

小児科、小児外科、その他関連の診療科を受診している児を対象としてください。

イ. 原則在宅で療養・生活をしている。

※短期間の予定であれば入院患者も対象とする。

ウ. 在宅で以下のいずれかの医療ケアを行っている。

- ①経管栄養 ②中心静脈栄養 ③自己腹膜灌流
④気管切開 ⑤人工呼吸器（C-PAP 含む）装着
⑥（自己）導尿 ⑦酸素補充療法 ⑧抗がん剤（静注薬）治療

(3) 調査にご協力頂く際の手順

①調査票の配布・回収

- 各調査へのご回答、調査票のご配布等については、以下の手順にてお願いいたします。

ア. 調査事務局である「みずほ情報総研株式会社」より、①調査対象である子どもの保護者への依頼文、②アンケート調査票、③返信用封筒、④ボールペン、⑤QUO カード（500 円）のセットを、各病院のご担当者様宛にお送りしております。

※QUO カードのみ、調査ご担当者様宛に別途配達証明が付く方法でお送り致します。

イ. 院内において、調査対象の条件に該当する保護者 55 名を選定していただき、保護者に対し、本調査の概要（趣旨、30 分程度のアンケートであること、無記名であること、この調査は任意調査であること、謝礼として 500 円の QUO カードをお渡しすること等）についてご説明のうえ、お一人様 1 セットをお配りください。

※外来患者・入院患者ともに調査票は共通です。

ウ. アンケート調査へのご協力の謝礼として、お一人様につき QUO カード（500 円）1 枚をお渡しください。QUO カードをお配りの際、配布された対象者のご氏名・配布日の管理をお願い致します。

※残った QUO カードは回収させていただきます。調査終了後、事務局より、QUO カードの配布数（調査票配布数）と残数を確認させていただきます。（受け取られた方のお名前等の個人情報は、ご提出いたしません。）

エ. アンケート調査票は、お配りいただいた返信用封筒にて、保護者ご自身により、調査事務局である「みずほ情報総研株式会社」まで直接返送していただきます。

※匿名でご回答いただくため、差出人名は不要です。

※回収率向上のため、病院内での回答・調査票の提出を受け付ける等、可能な範囲でご配慮いただきますようお願い申し上げます。

※病院が保護者から回答済みの調査票を預かり、事務局へ返送いただく場合には、必ず保護者において返信用封筒に調査票を封入いただき、封をしたうえで病院へ提出していただくよう、お願い致します。

②調査票等が不足する場合

- 調査票が不足する場合は、調査事務局より追加分を送付させていただきます。「4. お問い合わせ先」に記載している調査事務局までお問い合わせください。

(4) 回答者への倫理的配慮

- 本調査にご記入いただいた情報については、回答する個人が特定されないことがないよう、無記名で実施し、個人の属性は性・年齢等の項目に限定して把握を行います。調査では個人が特定される情報は収集いたしません。
- 調査票は匿名で回答者から直接事務局へ返送いただきます。
- ご回答いただいた内容は、統計的に処理し、集計された形で公表されます。
- 調査は任意であり、回答にご協力いただかないことで患者さまが不利益を被ることはございません。

4. お問い合わせ先

在宅医療ケアが必要な子どもに関する実態調査 事務局

みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部（担当：志岐、山崎）

〒101-8443 東京都千代田区神田錦町2-3

フリーダイヤル：0120-145-277（受付：月曜日～金曜日 10:00～17:00）

問合せ専用 EMAIL：iryo_chosa_2015@mizuho-ir.co.jp

5. その他

みずほ情報総研株式会社は、プライバシーマーク^注の付与・認定を受けており、本調査による情報は適切な保護措置を講じ、厳重に管理されます。

注. プライバシーマーク制度

財団法人日本情報処理開発協会が日本工業規格「個人情報保護に関するコンプライアンス・プログラムの要求事項 JISQ15001」に適合して電子計算処理に関わる個人情報（電子計算処理の前後におけるマニュアル処理に係わる個人情報を含む）の適切な保護のための体制を整備している事業者に対し、その申請に基づき、その旨の認定及び特別の表示であるプライバシーマークの付与を行う制度。プライバシーマーク制度の関連情報は、財団法人日本情報処理協会が発信している下記アドレスの情報をご覧ください。 <http://privacymark.jp/>

平成 27 年 8 月

保護者様各位

国立成育医療研究センター
病院長 賀藤 均

平成 27 年度厚生労働省社会・援護局委託事業
「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」へのご協力のお願い

医療的ケアを必要とする子どもの在宅生活の継続のためには、一人ひとりの状態に応じた医療・福祉サービスが必要であると同時に、常時介護を行われている保護者の方に対する支援も欠かせません。しかしながら、現状では、医療的ケアに対応できる事業所が限られており、必要なサービスが十分に提供されていないとの指摘があります。また、障害の有無や程度に関わらず、広く「医療的ケアが必要な子どもとその保護者」におけるサービスの利用状況や支援ニーズ、生活状況等の実態も、十分に把握されていません。

そこで厚生労働省では、在宅で常時医療的ケアが必要な 18 歳未満の子どもの保護者の方を対象として、「**在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査**」を行うことといたしました。本調査は、医療的ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の状況等の現状を把握するものであり、調査結果は、医療的ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を拡充するための検討資料として活用されます。

この調査は、日本小児総合医療施設協議会の会員施設 32 病院を通じて、調査対象の条件^(※)に該当する子どもの保護者の方にご協力をお願いしております。(成育医療研究センターもこの協議会の会員施設です。)

本調査は、厚生労働省より委託を受けたみずほ情報総研株式会社が主となり、国立成育医療研究センターが協力機関となって実施いたします。ご多用中に大変恐縮ではございますが、本調査の趣旨をご理解の上、次ページの説明文書をお読みいただき、ご協力いただきたく宜しくお願い申し上げます。

※本調査は、原則在宅で療養・生活をしており、在宅で以下のいずれかの医療的ケアを行っている 18 歳未満の子どもの保護者を対象としております。(障害の有無は問いません。)

- | | | |
|-----------|----------------------|----------------|
| ①経管栄養 | ②中心静脈栄養 | ③自己腹膜灌流 |
| ④気管切開 | ⑤人工呼吸器 (C-PAP 含む) 装着 | |
| ⑥ (自己) 導尿 | ⑦酸素補充療法 | ⑧抗がん剤 (静注薬) 治療 |

調査事務局 在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査 事務局

みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部 (研究責任者: 志岐、山崎)
〒101-8443 東京都千代田区神田錦町 2-3
フリーダイヤル: 0120-145-277 (受付: 月曜日~金曜日 10:00~17:00)
問合せ専用 EMAIL: iryo_chosa_2015@mizuho-ir.co.jp

※みずほ情報総研株式会社は、プライバシーマーク の付与・認定を受けており、本調査による情報は「個人情報保護方針」に則り、適切な保護措置を講じ、厳重に管理されます。

調査票への記入方法、回答内容の取扱等は、別紙「調査へのご協力にあたって」ご参照ください。

調査へのご協力にあたって

調査の位置づけ

- この調査は任意調査であり、回答にご協力いただかないことで、不利益をこうむることは一切ございません。

回答内容の取扱い

- この調査は無記名で行います。ご回答いただいた情報については取扱いに十分注意し、統計的に処理するとともに、調査の目的以外に使用することは一切ございません。また、病院関係者が、個別に調査票の回答内容を見ることはございません。従って、回答内容によって、診療においていかなる不利益をこうむることはございませんのでご安心ください。
- 調査結果はとりまとめの上、公表いたしますが、とりまとめ及び公表に際しては統計的に処理し、個人が特定されない形で公表いたします。

回答に要する時間

- 回答に要する時間は、およそ 30 分です。お忙しいところ申し訳ございませんが、可能な範囲でご協力をお願い申し上げます。

調査票のご提出方法

- ご記入後は、調査事務局まで直接ご返送いただきます。
約 2 週間以内にご回答いただき、お配りした封筒（切手貼付不要）に封入してご投函ください。（遅くとも9月前半までにお送りください。）
なお、匿名での調査であるため、差出人名は記載しないでください。
- ※ 院内で調査票に回答し、成育医療研究センターを通じて調査票をご提出される場合には、返信用封筒に調査票を封入の上、封をして外来または病棟看護師にお渡しください。

調査ご協力への謝礼

- 些少ではございますが、謝礼として、お一人様につき Quo カード（500 円相当）1 枚をお渡し致します。お納めください。

お問い合わせ先

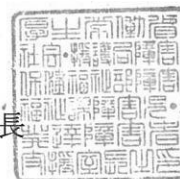
- 調査内容等ご不明な点は表面に記載の調査事務局までお問い合わせください。

以上、この調査の結果は、医療的ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を拡充するための検討資料として活用されますので、どうかご協力くださいますようお願い申し上げます。

平成27年7月31日

日本小児総合医療施設協議会
会員施設各位

厚生労働省社会・援護局
障害保健福祉部障害福祉課
障害児・発達障害者支援室長



「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」へのご協力をお願い（依頼）

平素より、障害保健福祉施策の推進につきまして、格別のご尽力を賜り、厚く御礼申し上げます。

近年、医療技術の進歩等を背景に、医療ケアを受けながら療養・生活を続ける子どもが増えていますが、医療ケアを要する子どもを受け入れられる事業所は限られています。在宅生活の継続のためには、一人ひとりの状態に応じた医療・福祉サービスが必要であると同時に、常時介護を行う保護者に対し、レスパイト等の支援も必要となりますが、必要な支援が十分に提供されていないとの指摘もあります。

今般、厚生労働省では、在宅で常時医療ケアが必要な18歳未満の子どもの医療ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の状況等の実情について明らかにするため、下記のとおり、標記調査を実施することとしました。本調査は、日本小児総合医療施設協議会会員施設を通じて実施し、在宅で常時医療ケアが必要な18歳未満の子どもの医療ケアの内容や福祉サービスの利用状況、家族の介護・レスパイトに係る状況等の実情について明らかにすることを目的としています。調査結果は、医療ケアが必要な子ども等に対する必要な支援を検討するための基礎資料として活用されます。

なお、本調査は、平成27年度厚生労働省委託事業「障害者支援状況等調査研究事業」の一環として、厚生労働省より委託を受けたみずほ情報総研株式会社が行います。また、調査結果は、個人情報や医療機関名は伏せてとりまとめの上、公表しますのでご承知おください。

ご多用のところ、誠に恐縮ではございますが、本調査の趣旨をご理解の上、ご協力いただけますようお願い申し上げます。

記

- 1 調査項目 別添実施要領・調査票のとおり
- 2 調査期間 平成27年8月から9月中旬迄（現在、厚生労働省の社会保障審議会障害者部会において、障害者総合支援法の3年後見直しの議論が行われております。この議論に資するため、10月頃までにこの調査結果を活用して基礎資料を作成したいと考えております。）
- 3 調査責任者 みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部 志岐・山崎
- 4 問合わせ先 みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部 志岐・山崎
Tel: 0120-145-277, E-mail: iryo_chosa_2015@mizuho-ir.co.jp
厚生労働省社会・援護局 障害保健福祉部障害福祉課 田中・小橋口
Tel: 03-5253-1111 ext. 3048, 3037

以上

事業実施体制

本調査研究は「障害者支援状況等調査研究事業」の一環として実施した。

調査の設計・集計・報告取りまとめにあたっては、以下の構成員から成る検討会において有識者より指導・助言を受けた。

氏名	所属等
掛江 直子 笹井 肇 辻井 正次 藤井 千代 三牧 正和	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 生命倫理研究室長 小児慢性特定疾病情報室長 武蔵野市健康福祉部長 中京大学 現代社会学部教授 国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 社会復帰研究部 部長 帝京大学医学部附属病院 小児科教授 (五十音順)
(オブザーバー) 小橋口 啓 田中 真衣	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部 障害福祉課 障害児支援係 基準・指導係長 障害福祉課 障害福祉専門官 (※本調査研究担当官のみ抜粋)
(事務局) 山崎 学 志岐 直美	みずほ情報総研株式会社 社会政策コンサルティング部 シニアコンサルタント コンサルタント (※本調査研究担当者のみ抜粋)

(敬称略)

