

令和5(2023)年度 在宅の医療的ケア児に係る
生活実態・ニーズ調査結果報告書



令和6年6月

栃木県保健福祉部障害福祉課

栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」



もくじ

●在宅医療的ケア児生活実態・ニーズ調査実施要領	P 1
●在宅医療的ケア児生活実態・ニーズ調査結果	
1 回答状況	P 3
2 医療的ケア児の状況	P 3
3 医療的ケア児の病状・病歴・障害の程度について	P 6
4 医療的ケア児の日中の生活について	P 14
5 就園・就学について	P 17
6 在宅療養開始時の準備について	P 20
7 家族の生活状況について	P 24
8 災害対策について	P 32
9 自由意見	P 34
10 まとめ	P 41
●参考資料	P 42
(調査票)	



在宅医療的ケア児生活実態・ニーズ調査実施要領

1 目的

本県在住の医療的ケア児及び家族の生活実態と障害福祉サービス等へのニーズについて把握し、今後の医療的ケア児に係る施策を検討するための基礎資料とするもの

2 実施主体

栃木県

3 調査対象および調査における医療的ケア児の定義

人工呼吸器管理、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養、腹膜透析、導尿、人工肛門等の医療的ケアを必要とする0歳から20歳未満の障害児（者）

4 調査期間

令和5(2023)年8月～11月

5 調査対象

第3回把握調査で把握した対象者365名の医療的ケア児及びその家族

※人工呼吸器管理、気管内挿管・気管切開、鼻咽頭エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養、経管栄養、腹膜透析、導尿、人工肛門等の医療的ケアを必要とする0歳から20歳未満の障害児（者）

6 調査方法

Webシステムによる無記名自記式アンケート調査

把握調査で把握した対象者宛てに把握機関（市町・健康福祉センター）を經由し調査票を郵送し、Webシステムにて回答

7 調査内容

詳細は別紙調査用紙のとおり。

(1)現在の生活状況

①医療的ケア児の状況

年齢・性別・市町名・主な医療的ケアの内容・手帳の有無・利用している福祉サービス・日中の生活場所・生活上の困難点

②家族の状況

主な介護者・主な介護者の健康状態・睡眠時間・介護の分担

(2)支援体制について

主な相談機関・退院時支援者・現在本人に係わる関係者・今後活用したい福祉サービス・支援体制での困難点（人材・受入機関等）

(3) 家族支援について

介護や看護に関する情報源・通院や通学等の移動手段・災害時備え・就労の有無・冠婚葬祭等における介護者の確保・短期入所への意見・レスパイト入院への意見

8 調査結果の取扱い

調査結果は個人が特定されない形で集計を行い、栃木県自立支援協議会医療的ケア児支援検討部に報告し、医療的ケア児支援の検討に活用する。また、各市町における医療的ケア児支援に係る検討に活用いただくため、市町及び健康福祉センターに報告する。



在宅医療的ケア児生活実態・ニーズ調査結果

1 回答状況

回収率：32.1%（配布部数：365人・回答人数：117人）

有効率：29.3%（医療的ケア「あり」の回答数：107人）

（1）医療的ケア児から見た回答者

	母親	父親	不明	合計
回答数	94	11	2	107
割合	87.9%	10.3%	1.9%	100%

回答者の内、94人（87.9%）は母親であり、父親11人（10.3%）、不明2人（1.9%）であった。

2 医療的ケア児の状況

（1）性別

	男性	女性	不明	合計
回答数	62	44	1	107
割合	57.9%	41.1%	0.9%	100%

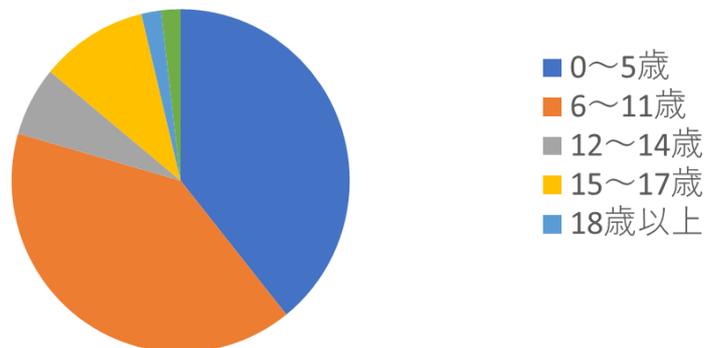
医療的ケア児の性別は、男性62人（57.9%）、女性44人（41.1%）、不明1人（0.9%）であった。

（2）年齢別

回答者の年齢別では、0～5歳が39.3%、6～11歳が40.2%を占め、全体では12歳未満が79.5%を占めていた。調査対象児の年齢割合とほぼ比例した結果であった。

年齢	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳以上	不明	合計
人数	42	43	7	11	2	2	107
割合	39.3%	40.2%	6.5%	10.3%	1.9%	1.9%	100%

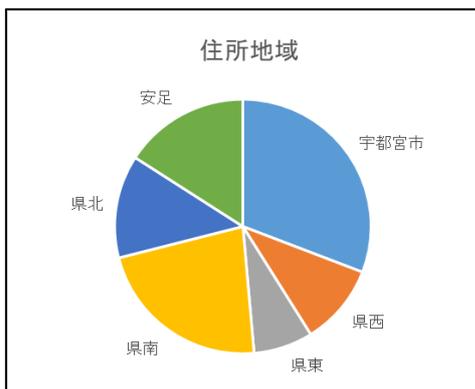
年齢別回答状況



(3)居住地（圏域別）

居住地を障害保健福祉圏域別に見てみると、宇都宮圏域が 33 人(30.8%)と最も多く、次いで、県南圏域が 24 人(22.4%)であった。調査対象児の住所地域の割合とほぼ比例した。

	宇都宮市	県西	県東	県南	県北	安足	合計
回答数	33	11	8	24	14	17	107
割合	30.8%	10.3%	7.5%	22.4%	13.1%	15.9%	100%



(4)障害者手帳所持状況

手帳所持状況	回答人数	割合
あり	83	77.6%
申請中	2	1.9%
未申請	9	8.4%
必要なし	11	10.3%
その他	1	0.9%
無回答	1	0.9%
合計	107	100%

所有する手帳の種類（n=83）

手帳の種類	所得数	割合
身体	79	95.2%
療育	38	45.8%
精神	0	0%

障害者手帳の所持状況は、手帳ありが 83 人(77.6%)、申請中が 2 人(1.9%) であり、合わせて約 8 割の方が何らかの手帳を有していた。手帳の種類別では、身体障害者手帳が 79 人(95.2%)と最も多かった。

(5)小児慢性特定疾病受給状況

受給状況	回答人数	割合
あり	92	86.0%
なし	14	13.1%
不明	1	0.9%
総計	107	100%

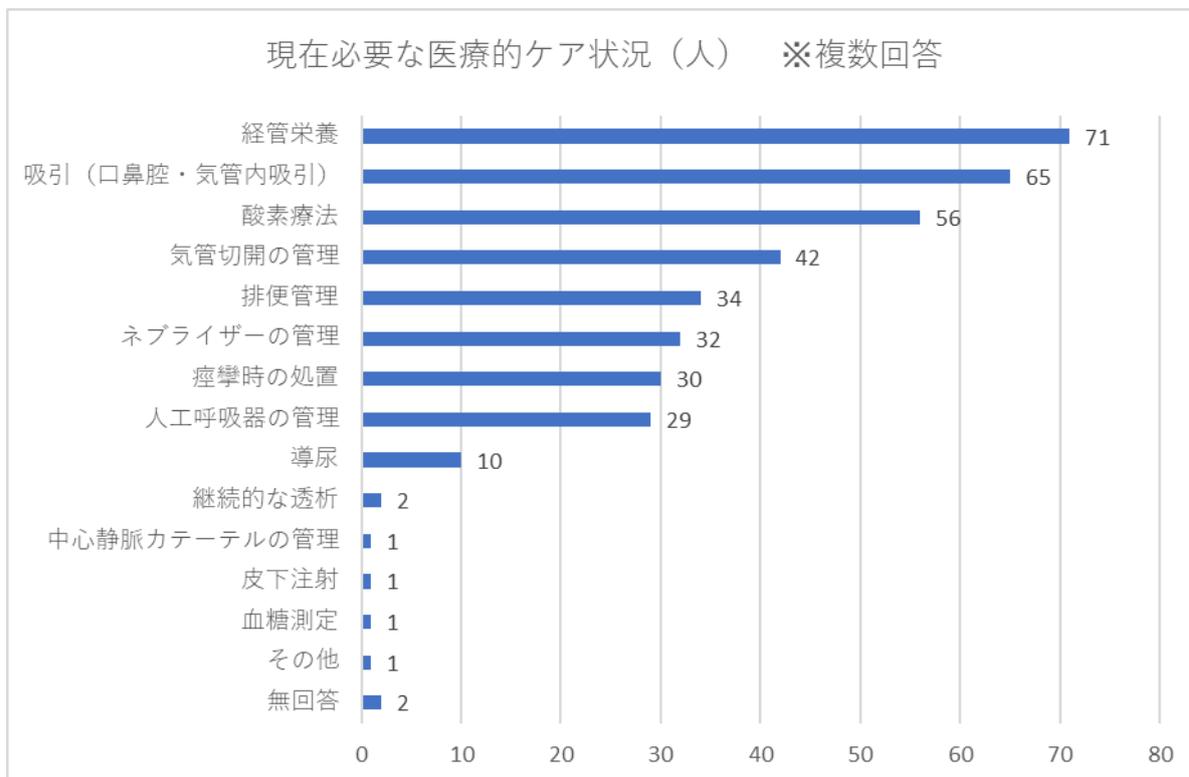
また、小児慢性特定疾病受給状況は、受給ありが 92 人(86.0%)であり、約 9 割の方が小児慢性特定疾病児童であった。

(6) 現在必要な医療的ケア状況（複数回答）

現在必要な医療的ケアは、経管栄養が 71 人(66.4%)と最も多く、次いで、吸引（口鼻腔・気管内吸引）65 人（60.7%）、酸素療法 56 人（52.3%）、気管切開の管理 42 人（39.3%）、排便管理 34 人（31.8%）、人工呼吸器の管理は 29 人（27.1%）であった。回答者の必要な医療的ケアは、調査対象児の必要な医療的ケアと比較し、全般的に高い割合を占めた。

現在必要な医療的ケア全て選択してください（n=107）

必要なケア	回答数	割合（%）
経管栄養	71	66.4%
吸引（口鼻腔・気管内吸引）	65	60.7%
酸素療法	56	52.3%
気管切開の管理	42	39.3%
排便管理	34	31.8%
ネブライザーの管理	32	29.9%
痙攣時の処置	30	28.0%
人工呼吸器の管理	29	27.1%
導尿	10	9.3%
継続的な透析	2	1.9%
中心静脈カテーテルの管理	1	0.9%
皮下注射	1	0.9%
血糖測定	1	0.9%
その他（IPV カフアシスト）	1	0.9%
無回答	2	1.9%



3 医療的ケア児の病状・病歴・障害の程度について

(1) 姿勢・移動・言語理解・コミュニケーション

姿勢については、寝たきりが 56 人 (52.3%) と最も多く、次いで、物につかまらなくても立つことができる 31 人 (29.0%)、自分で座れる 11 人 (10.3%)、つかまり立ちができる 8 人 (7.5%) であった。

移動については、寝返りができないが 35 人 (32.7%) であり、次いで、走ることができる 22 人 (20.6%)、寝返りができる 21 人 (19.6%)、這って又はいざって移動できる 13 人 (12.1%) の順に多かった。

言語理解については、言語理解不可が 55 人 (51.4%) と最も多く、次いで、簡単な言語理解可 23 人 (21.5%)、日常の言語理解可 23 人 (21.5%) が同数であった。

コミュニケーションについては、ほとんどできないが 53 人 (49.5%) と最も多く、次いで、日常的な会話が可能 22 人 (20.6%)、身振りで表現できる 17 人 (15.9%) であった。

①姿勢

	寝たきり	自分で座れる	つかまり立ちができる	物につかまらなくても立つことができる	不明	合計
回答数	56	11	8	31	1	107
割合	52.3%	10.3%	7.5%	29.0%	0.9%	100%

②移動

	寝返りができない	寝返りができる	這って又はいざって移動できる	伝い歩きができる/介助があれば歩ける	ひとり歩きができる/介助なしで歩ける	走ることができる	合計
回答数	35	21	13	6	10	22	107
割合	32.7%	19.6%	12.1%	5.6%	9.3%	20.6%	100%

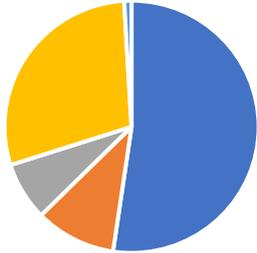
③言語理解

	言語理解不可	簡単な色・数の理解可	簡単な言語理解可	日常の言語理解可	不明	合計
回答数	55	5	23	23	1	107
割合	51.4%	4.7%	21.5%	21.5%	0.9%	100%

④コミュニケーション

	ほとんどできない	身振りで表現できる	声で表現できる	片言の言葉で伝える(手話含む)	日常的な会話が可能	合計
回答数	53	17	11	4	22	107
割合	49.5%	15.9%	10.3%	3.7%	20.6%	100%

①姿勢



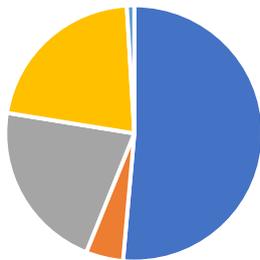
- 寝たきり
- 自分で座れる
- つかまり立ちができる
- 物につかまらなくても立つことができる
- 不明

②移動



- 寝返りができない
- 寝返りができる
- 這って移動できる/いざりて移動できる
- 伝い歩きができる/介助があれば歩ける
- ひとり歩きができる/介助なしで歩ける
- 走ることができる

③言語理解



- 言語理解不可
- 簡単な色・数の理解可
- 簡単な言語理解可
- 日常の言語理解可
- 不明

④コミュニケーション



- ほとんどできない
- 身振りで表現できる
- 声で表現できる
- 片言の言葉で伝える（手話含む）
- 日常的な会話が可能

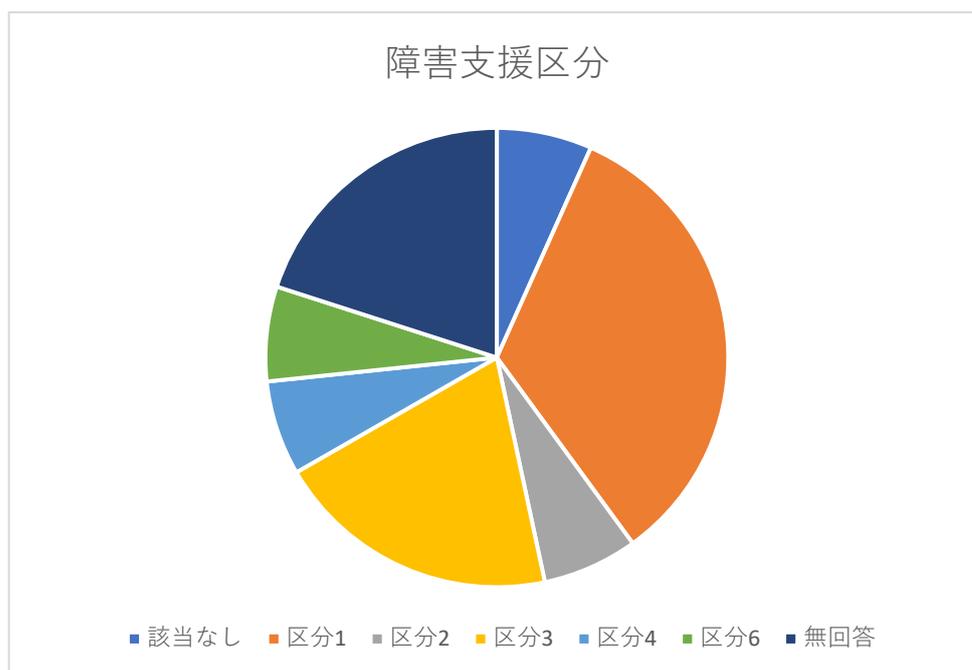
(2) 障害支援区分

医療的ケア児の 85 人(79.4%)は障害支援区分の認定を受けていない状況であった。

障害支援区分の認定を受けている児は 15 人 (14.0%) であり、区分 6 が 1 人 (6.7%)、区分 1 が 5 人 (33.3%) であった。

	回答数	割合
受けている	15	14.0%
受けていない	85	79.4%
無回答	7	6.5%
合計	107	100%

	回答数	割合
該当なし	1	6.7%
区分 1	5	33.3%
区分 2	1	6.7%
区分 3	3	20.0%
区分 4	1	6.7%
区分 6	1	6.7%
無回答	3	20.0%
合計	15	100%



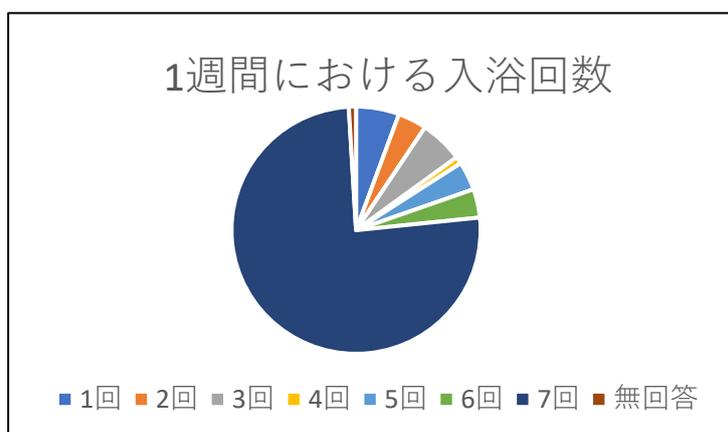
(3)入浴・外出・食事・排泄

入浴回数に関しては、毎日入浴できる児が81人(75.7%)、一方で週1回しか入浴できない児が6人(5.6%)であった。介助量の多さや特別な配慮が必要であることが入浴回数に影響を及ぼしていると考えられる。

外出回数に関しては、1週間のうち0回の児が5人(4.7%)であった。外来受診以外どこにも出かけていない児がいることが判明した。

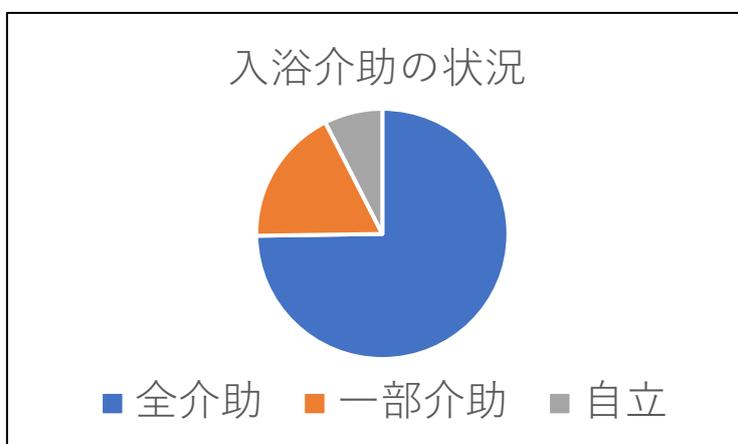
①1週間の入浴回数

	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	無回答	合計
回答数	6	4	6	1	4	4	81	1	107
割合	5.6%	3.7%	5.6%	0.9%	3.7%	3.7%	75.7%	0.9%	100%



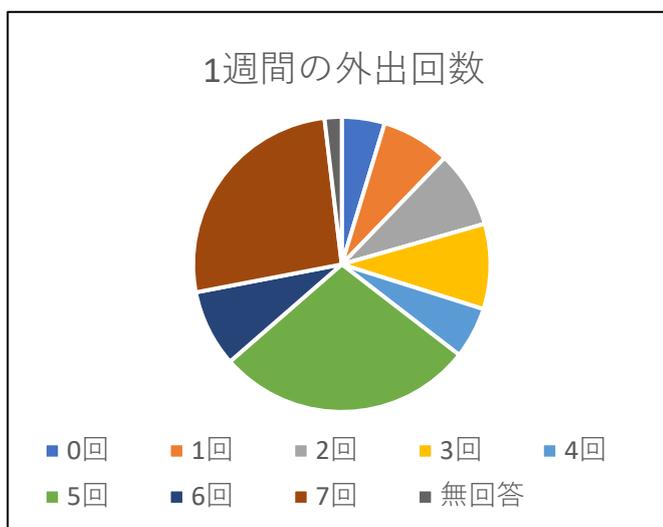
②入浴介助

	全介助	一部介助	自立	合計
回答数	80	19	8	107
割合	74.8%	17.8%	7.5%	100%



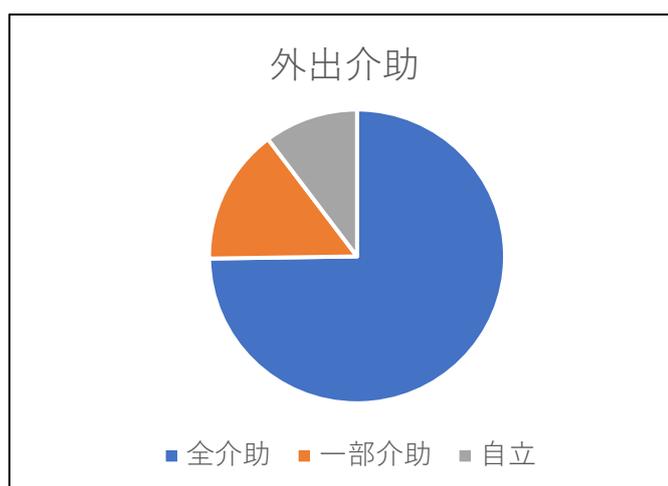
③1週間の外出回数

	回答数	割合
0回	5	4.7%
1回	8	7.5%
2回	9	8.4%
3回	10	9.3%
4回	6	5.6%
5回	30	28.0%
6回	9	8.4%
7回	28	26.2%
無回答	2	1.9%
合計	107	100%



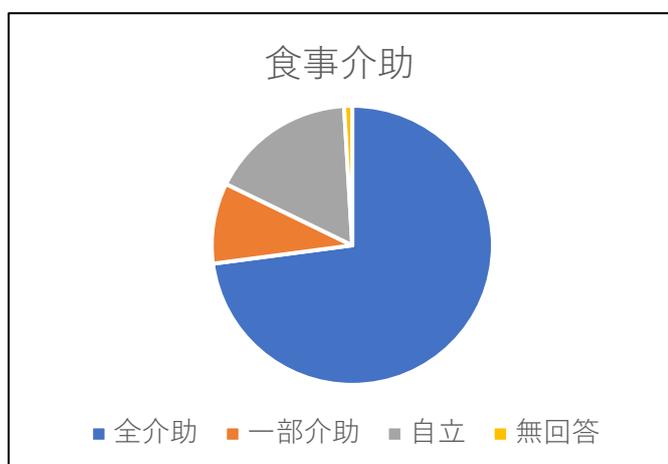
④外出介助

	回答数	割合
全介助	80	74.8%
一部介助	16	15.0%
自立	11	10.3%
合計	107	100%



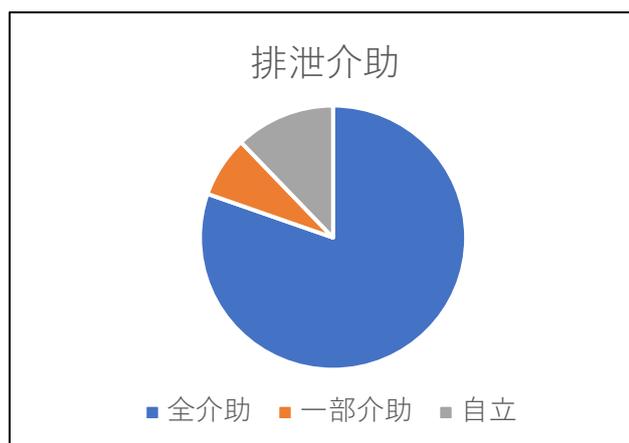
⑤食事介助

	回答数	割合
全介助	78	72.9%
一部介助	10	9.3%
自立	18	16.8%
無回答	1	0.9%
合計	107	100%



⑥排泄介助

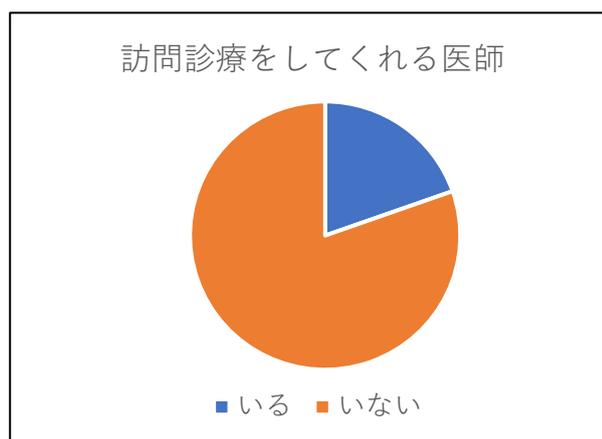
	回答数	割合
全介助	86	80.4%
一部介助	8	7.5%
自立	13	12.1%
合計	107	100%



(4) 訪問診療をしてくれる医師の有無

訪問診療をしてくれる医師は、「いない」と答えている方が86人(80.4%)であった。小児の訪問診療を実施している診療所が少ないことや、訪問診療についての理解が不十分であると考えられる。

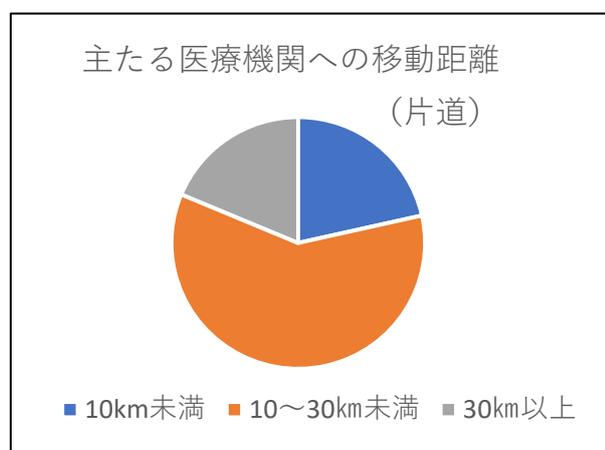
	回答数	割合
いる	21	19.6%
いない	86	80.4%
合計	107	100.0%



(5) 医療機関への移動距離

主たる医療機関までの移動距離は、10～30km未満が最も多く64人(59.8%)、次いで、10km未満が23人(21.5%)であった。

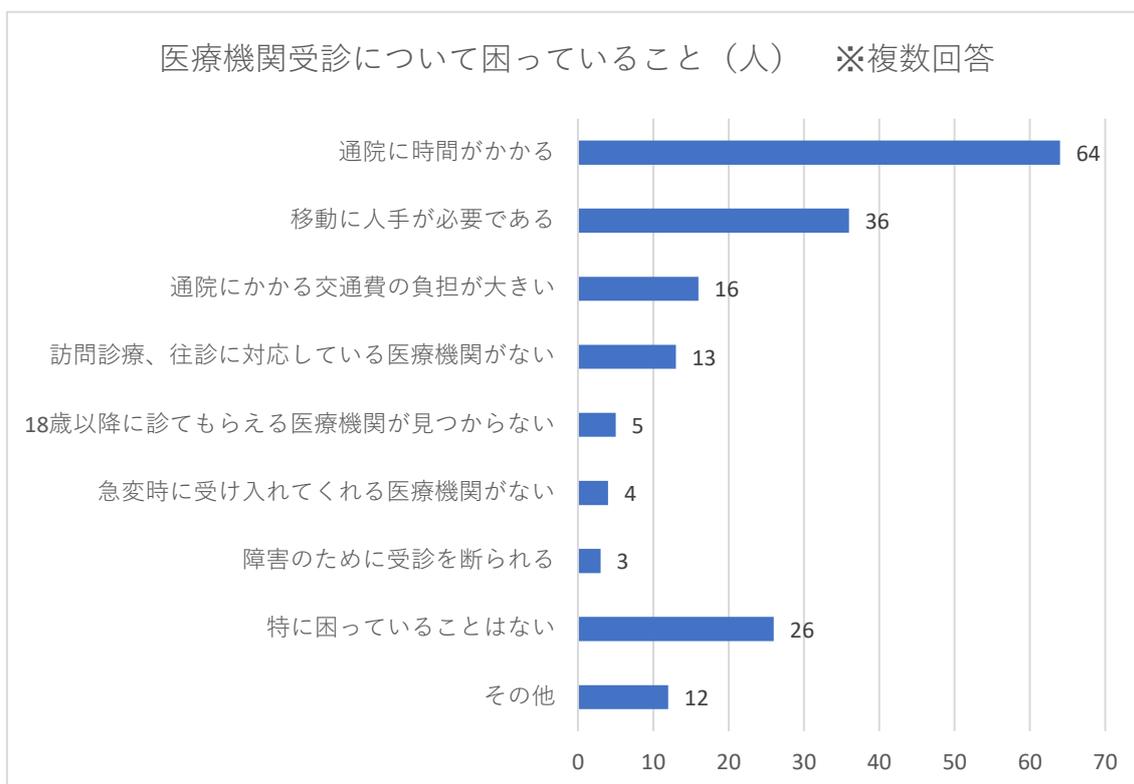
	回答数	割合
10km未満	23	21.5%
10～30km未満	64	59.8%
30km以上	20	18.7%
合計	107	100%



(6) 医療機関への受診で困っていること（複数回答）

医療機関へ受診するに当たり困っていることは、通院に時間がかかるが 64 人 (59.8%)、次いで、移動に人手が必要であるが 36 人 (33.6%)、交通費負担が大きいのが 16 人 (15.0%) であり、障害のために受診を断られると回答した方も 3 人 (2.8%) いた。

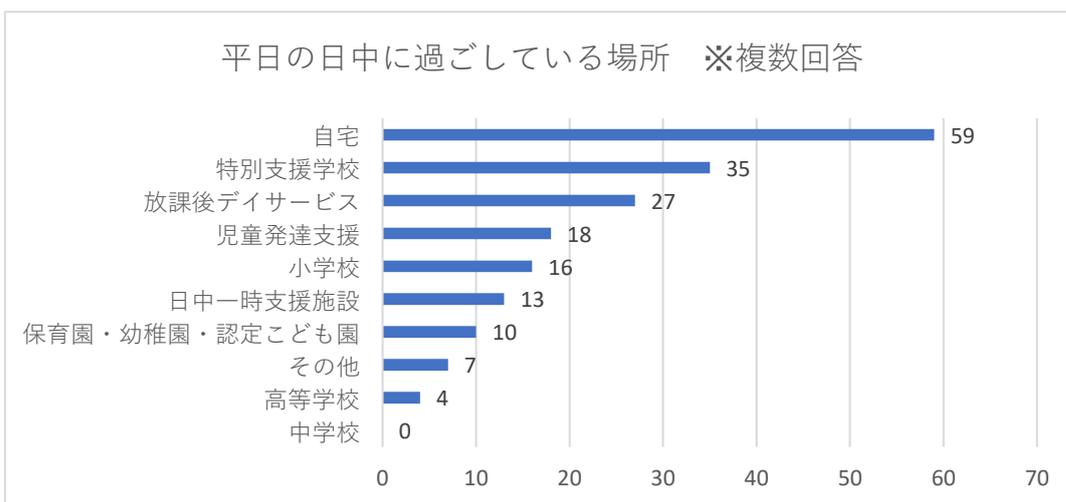
困っていること	回答数	割合
通院に時間がかかる	64	59.8%
移動に人手が必要である	36	33.6%
通院にかかる交通費の負担が大きい	16	15.0%
訪問診療、往診に対応している医療機関がない	13	12.1%
18歳以降に診てもらえる医療機関が見つからない	5	4.7%
急変時に受け入れてくれる医療機関がない	4	3.7%
障害のために受診を断られる	3	2.8%
特に困っていることはない	26	24.3%
その他	12	11.2%



4 医療的ケア児の日中の生活について

(1) 平日の生活の場

平日の日中に過ごしている場所として全て回答いただいた結果、自宅が 59 人 (55.1%) と最も多く、次いで、特別支援学校 35 人 (32.7%)、放課後デイサービス 27 人 (25.2%) であった。また、それぞれの場所に週何回通っているか回答を得た。



学校

回数/週	回答数
2回	2
3回	11
4回	5
5回以上	44
合計	62

日中一時支援施設

回数/週	回答数
1回	5
2回	8
3回	1
5回以上	2
合計	16

放課後デイサービス

回数/週	回答数
1回	12
2回	11
3回	7
4回	5
5回以上	7
合計	42

児童発達支援

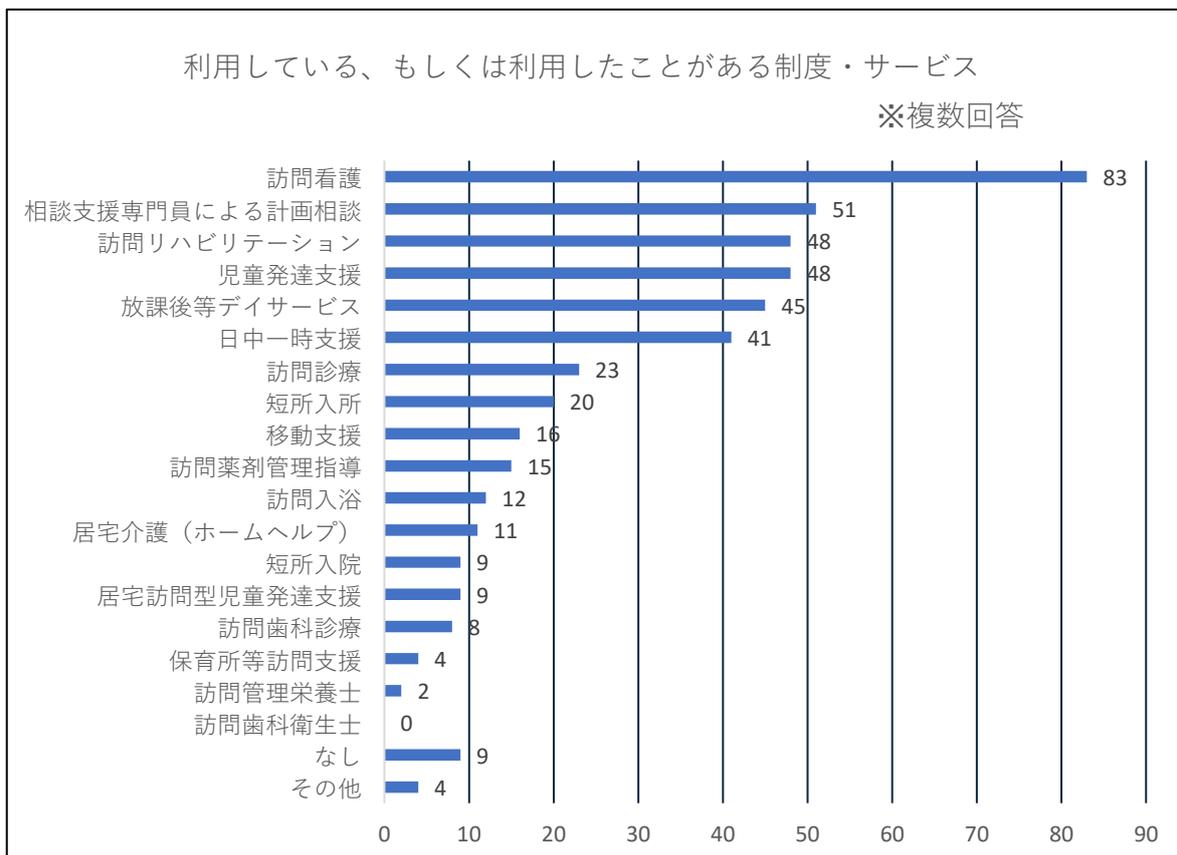
回数/週	回答数
1回	10
2回	4
3回	5
5回以上	3
合計	22

保育園・幼稚園・ 認定こども園

回数/週	回答数
3回	3
5回以上	6
合計	9

(2) 利用したことのある制度・サービス等について

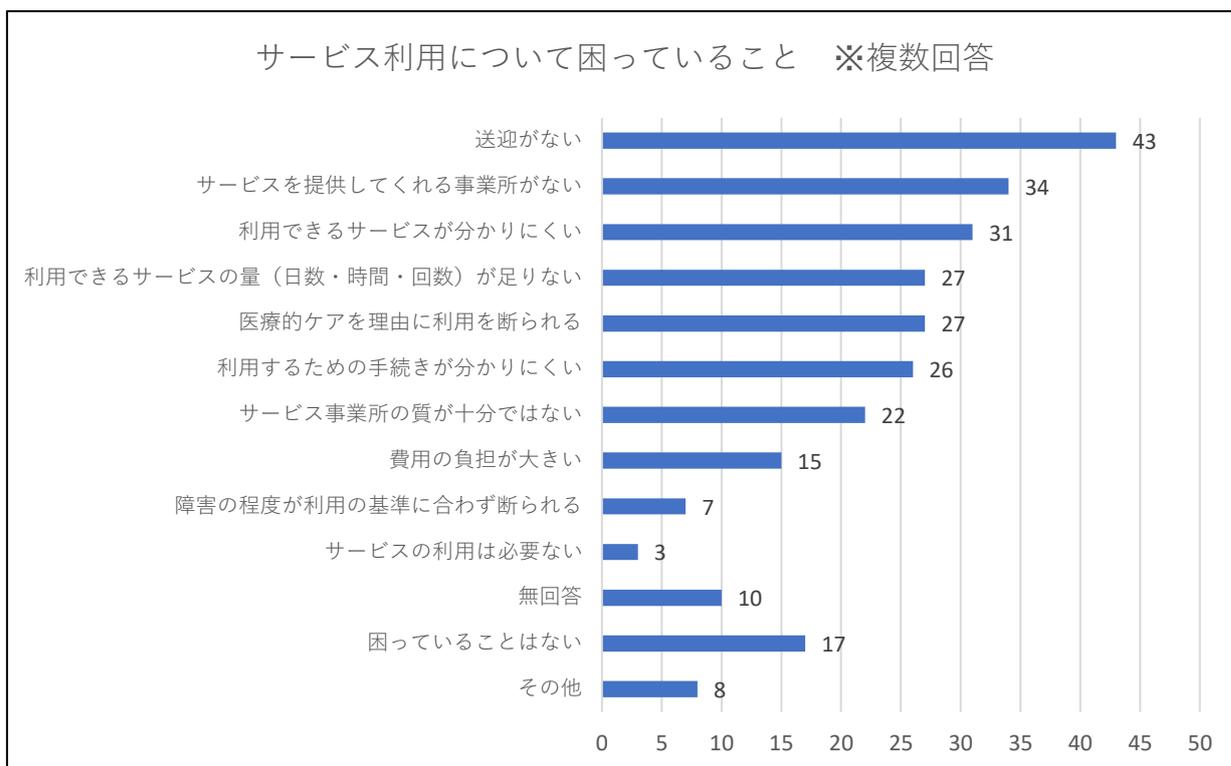
利用している、もしくは利用したことがある制度・サービス等については、訪問看護が 83 人 (77.5%) で最も多く、次いで、相談支援専門員による計画相談 51 人 (47.6%)、訪問リハビリテーション 48 人 (44.8%)、児童発達支援 48 人 (44.8%) であった。



(3) サービス利用上の困りごとについて

サービスの利用は必要ないと答えた方は3名(2.8%)おり、サービスが必要な方104人中、困っていることはないと回答した方が17人(16.3%)いた。

サービス利用上の困りごとがある方87人中、最も多かった困りごとは、送迎がない43人(49.4%)、サービスを提供してくれる事業所がない34人(39.1%)、利用できるサービスが分かりにくい31人(35.6%)、利用できるサービスの量(日数・時間・回数)が足りない、医療的ケアを理由に利用を断られるが同数で27人(31.0%)であった。

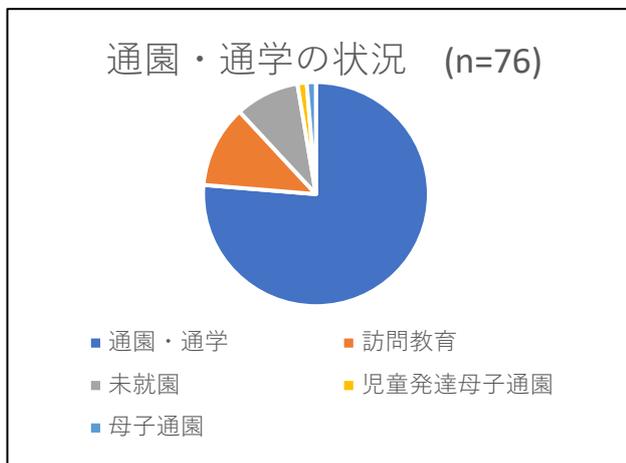


5 就園・就学について

(1) 通園・通学について

通園・通学については、回答があった76人のうち、通園・通学している方は58人(76.3%)、訪問教育は9人(11.8%)であった。

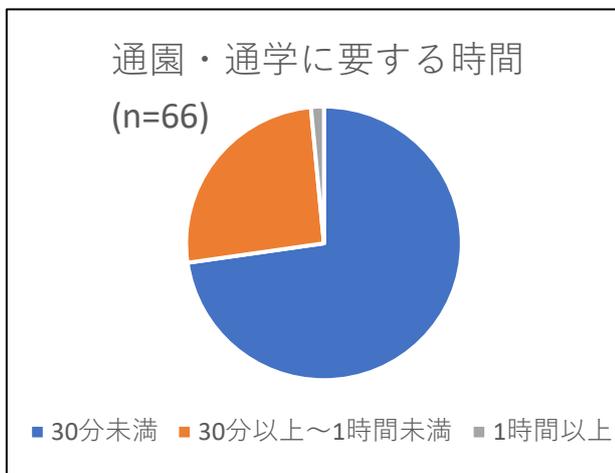
	回答数	割合
通園・通学	58	76.3%
訪問教育	9	11.8%
未就園	7	9.2%
児童発達 母子通園	1	1.3%
母子通園	1	1.3%
合計	76	100%



(2) 通園・通学に要する時間について

通園・通学に要する時間は、回答があった66人のうち、30分未満が48人(72.7%)、30分以上～1時間未満が17人(25.8%)、1時間以上が1人(1.5%)であった。

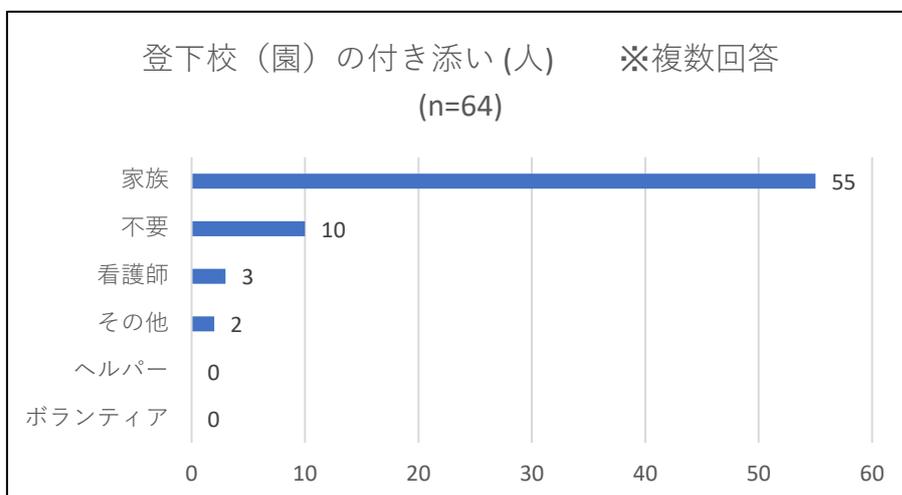
	回答数	割合
30分未満	48	72.7%
30分以上～ 1時間未満	17	25.8%
1時間以上	1	1.5%
合計	66	100%



(3) 登下校の付添いについて

登下校時の付添いについては、回答があった64名のうち、家族が55人(86.0%)、付添い不要が10人(16.0%)であった。

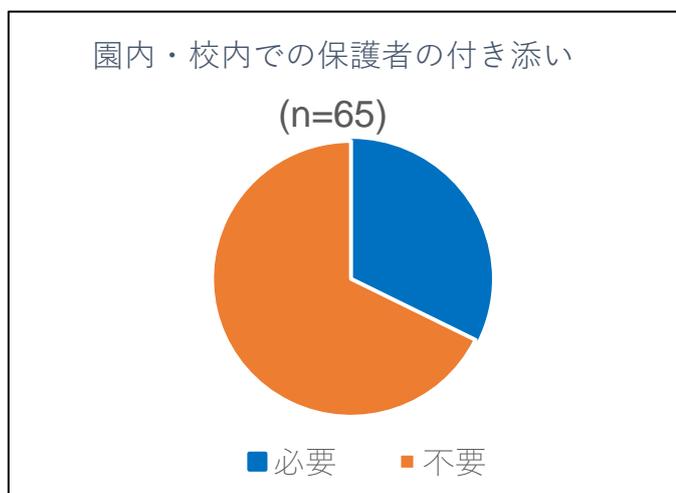
付き添い対象者	回答数
家族	55
不要	10
看護師	3
その他	2
ヘルパー	0
ボランティア	0



(4) 校内での付き添いについて

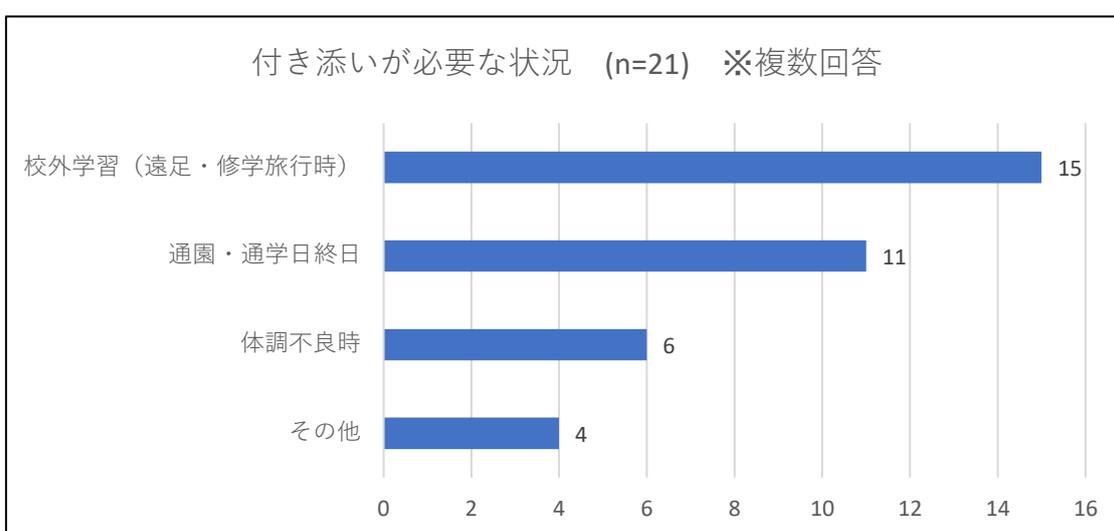
校内での家族の付き添いについては、回答があった65名のうち、付き添いが必要と回答した方が21人(32.3%)、不要が44人(67.7%)であった。

	回答数	割合
必要	21	32.3%
不要	44	67.7%
合計	65	100%



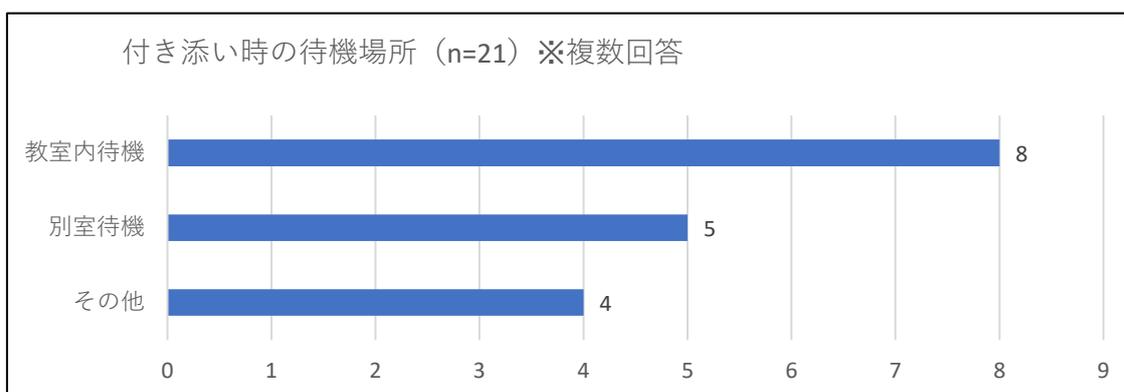
また、付き添いが必要な状況については、回答があった21人のうち、校外学習時（遠足・修学旅行時）が15人（71.4%）、通園・通学日終日が11人（52.3%）、体調不良時は6人（28.5%）であった。

付き添いが必要な状況	回答数
校外学習（遠足・修学旅行時）	15
通園・通学日終日	11
体調不良時	6
その他	4



家族の付き添い時の待機場所は、教室内が8人（38.0%）、別室が5人（23.8%）であった。

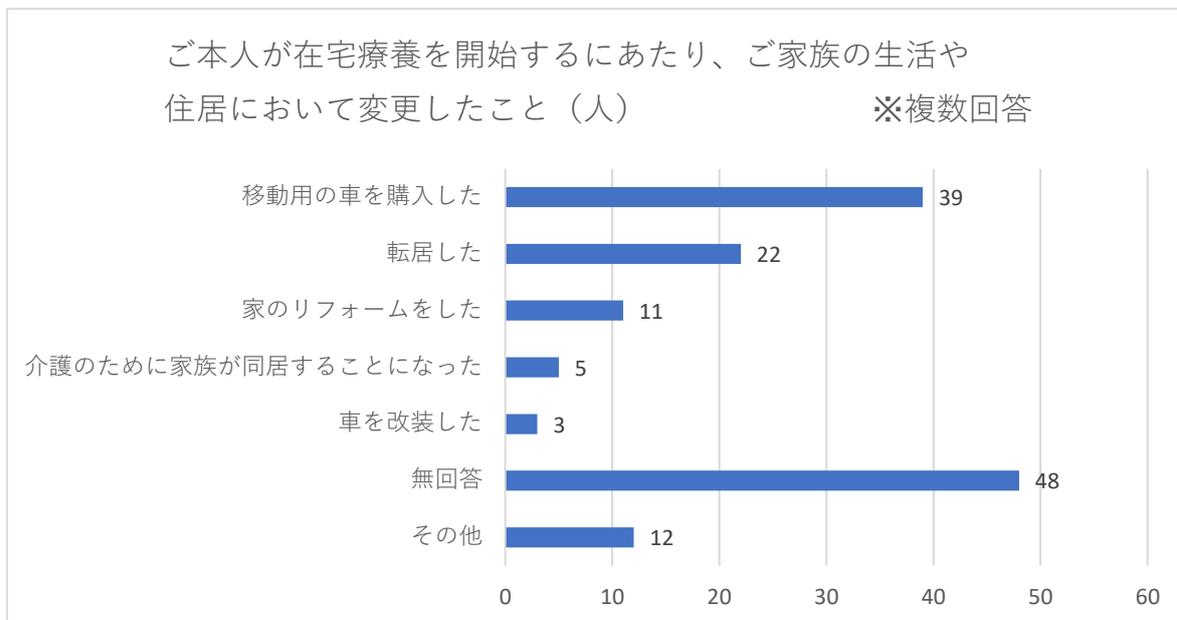
待機場所	回答数
教室内待機	8
別室待機	5
その他	4



6 在宅療養開始時の準備について

(1) 在宅療養開始にあたり生活や住居の変更点について

在宅療養を開始するにあたり、ご家族の生活や住居の変更点について、最も多かったのは、移動用の車の購入 39 人 (36.4%)、次いで、転居 22 人 (20.5%)、家のリフォーム 11 人 (10.2%) であった。

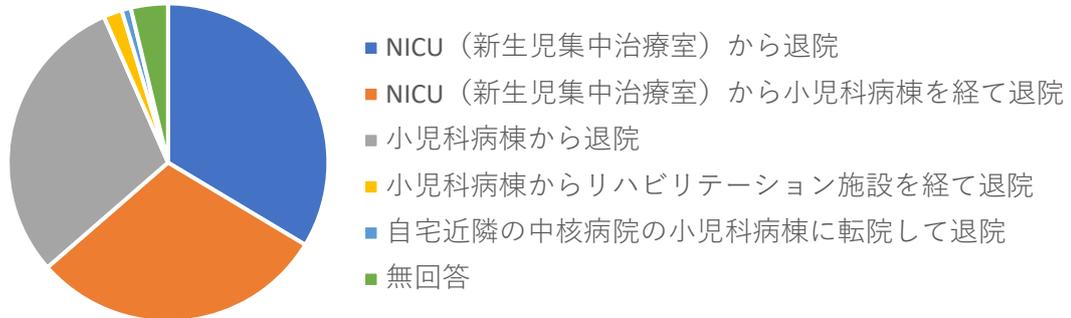


(2) 病院からの最初の退院先について

病院から初めて退院した場所については、最も多かったのは、NICU (新生児集中治療室) から退院 36 人 (33.6%)、次いで、NICU から小児科病棟を経て退院 32 人 (29.9%)、小児科病棟から退院 32 人 (29.9%)、小児科病棟からリハビリテーション施設を経て退院 2 人 (1.9%)、自宅近隣の中核病院の小児科病棟に転院して退院は 1 人 (0.9%) であった。

	NICU (新生児集中治療室) から退院	NICU (新生児集中治療室) から小児科病棟を経て退院	小児科病棟から退院	小児科病棟からリハビリテーション施設を経て退院	自宅近隣の中核病院の小児科病棟に転院して退院	無回答	合計
回答数	36	32	32	2	1	4	107
割合	33.6%	29.9%	29.9%	1.9%	0.9%	3.7%	100%

病院からの最初の退院先

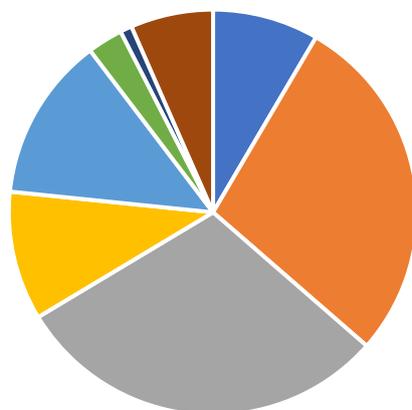


(3) 在宅療養生活までの入院期間について

最初に在宅療養生活をするまでの入院期間については、最も多かったのは4か月～7か月未満で32人（29.9%）、次いで、1か月～4か月未満が30人（28.0%）、1年～2年未満が14人（13.1%）であり、生後半年以内で退院した割合が66.3%と前回（51.8%）より増加している。

入院期間	回答数	割合
1か月未満	9	8.4%
1か月～4か月未満	30	28.0%
4か月～7か月未満	32	29.9%
7か月～12か月未満	11	10.3%
1年～2年未満	14	13.1%
2年～3年未満	3	2.8%
4年～5年未満	1	0.9%
無回答	7	6.5%
合計	107	100%

最初に在宅療養生活をするまでの入院期間



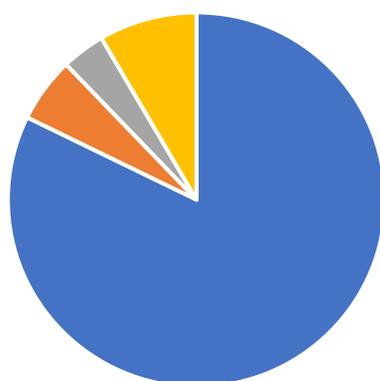
- 1か月未満
- 1か月～4か月未満
- 4か月～7か月未満
- 7か月～12か月未満
- 1年～2年未満
- 2年～3年未満
- 4年～5年未満
- 無回答

(4) 在宅療養生活開始時の相談の有無について

在宅療養生活を開始するに当たり、誰かに相談した方は88人(82.2%)、相談しなかった方は4人(3.7%)、相談したかったができなかった方が6人(5.6%)であった。

	相談した	相談したかったができなかった	相談しなかった	無回答	合計
回答数	88	6	4	9	107
割合	82.2%	5.6%	3.7%	8.4%	100%

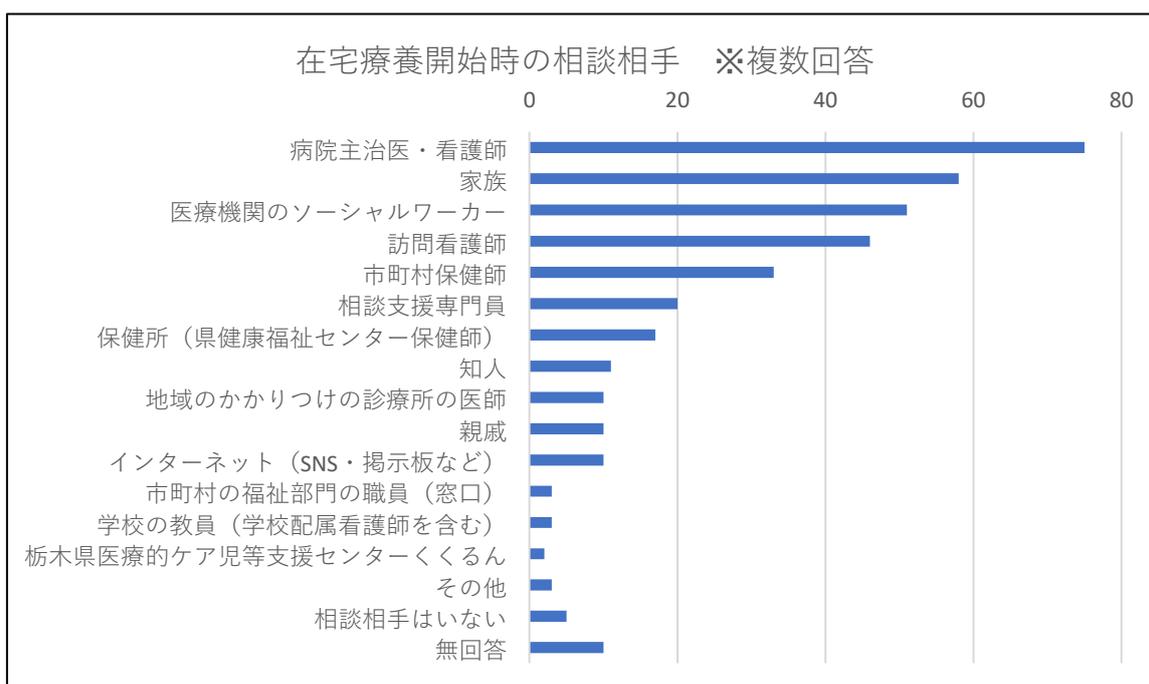
在宅療養生活を始める時の相談の有無



- 相談した
- 相談したかったができなかった
- 相談しなかった
- 無回答

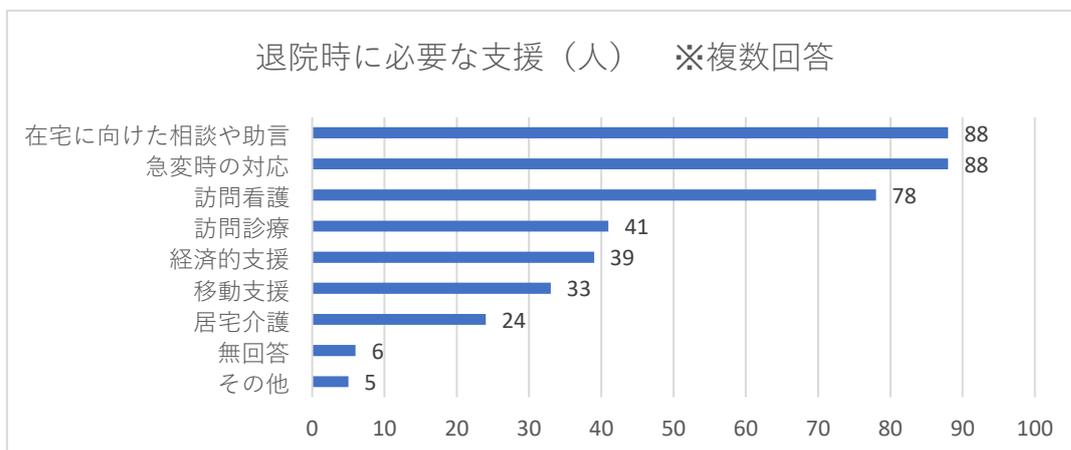
相談相手として最も多かったのは、病院主治医・看護師 75 人 (70.1%)、次いで、家族 58 人 (54.2%)、医療機関のソーシャルワーカー 51 人 (47.7%)、訪問看護師 46 人 (43.0%) であった。

相談相手	回答数	割合
病院主治医・看護師	75	70.1%
家族	58	54.2%
医療機関のソーシャルワーカー	51	47.7%
訪問看護師	46	43.0%
市町村保健師	33	30.8%
相談支援専門員	20	18.7%
保健所（県健康福祉センター保健師）	17	15.9%
知人	11	10.3%
地域のかかりつけの診療所の医師	10	9.3%
親戚	10	9.3%
インターネット（SNS・掲示板など）	10	9.3%
市町村の福祉部門の職員（窓口）	3	2.8%
学校の教員（学校配属看護師を含む）	3	2.8%
栃木県医療的ケア児等支援センターくるん	2	1.9%
その他	3	2.8%
相談相手はいない	5	4.7%
無回答	10	9.3%



(5) 退院時に必要な支援について

退院時に必要な支援について最も多かったのは、在宅に向けた相談や助言 88 人 (82.2%) と、急変時の対応 88 人 (82.2%) が同数だった。次いで、訪問看護 78 人 (72.8%) であり、約 8 割以上の方は在宅に向けた知識・技能習得に加え相談相手を求めている。



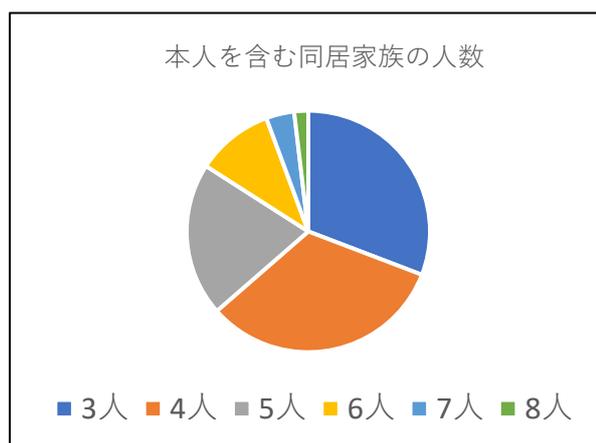
7 家族の生活状況について

(1) 同居家族について

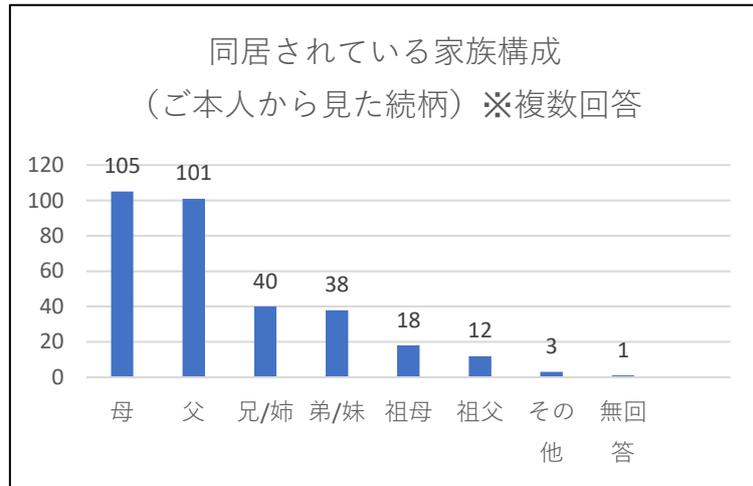
同居家族の状況について、最も多いのが 4 人家族 35 人 (32.7%)、次いで、3 人家族 33 人 (30.8%)、5 人家族 22 人 (20.6%) であった。

家族構成は、最も多いのは母親との同居 105 人 (98.1%) であるが、祖父母との同居者も多く、祖母との同居が 18 人 (16.8%)、祖父との同居が 12 人 (11.2%) であった。

家族人数	回答数	割合
3 人	33	30.8%
4 人	35	32.7%
5 人	22	20.6%
6 人	11	10.3%
7 人	4	3.7%
8 人	2	1.9%
合計	107	100%

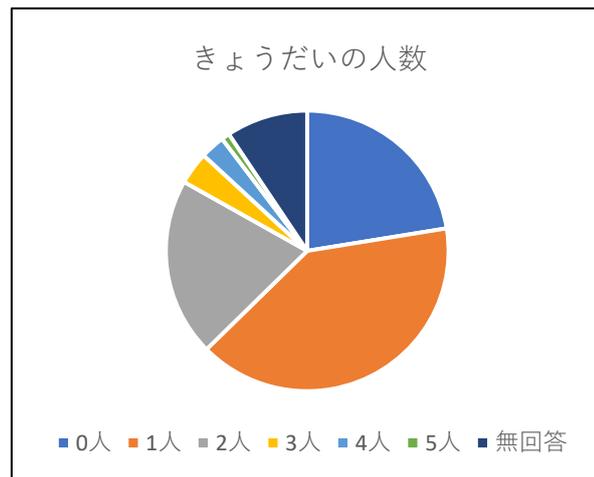


同居家族	回答数
母	105
父	101
兄/姉	40
弟/妹	38
祖母	18
祖父	12
その他	3
無回答	1



きょうだいの人数は、1人が43件(40.2%)、次いで、0人が24件(22.4%)、2人が22件(20.6%)であった。

きょうだいの人数	回答数	割合
0人	24	22.4%
1人	43	40.2%
2人	22	20.6%
3人	4	3.7%
4人	3	2.8%
5人	1	0.9%
無回答	10	9.3%
合計	107	100%



(2) 主たる介護者について

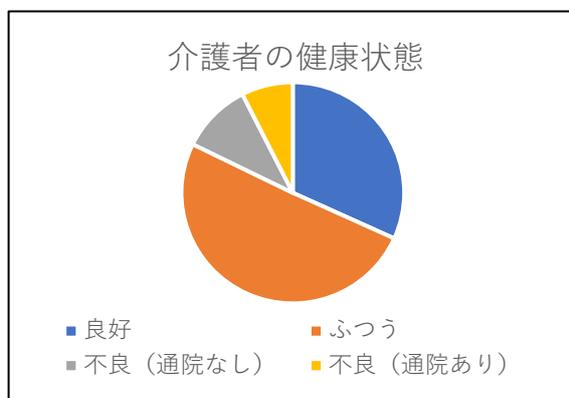
主たる介護者は、母親が105人(98.1%)であり、介護者の中心は母親であることがわかった。

主たる介護者	回答数	割合
母	105	98.1%
無回答	2	1.9%
合計	107	100%

(3) 介護者の健康状態について

介護者の健康状態については、良好が34人(31.8%)、ふつう54人(50.5%)、不良(通院なし)11人(10.3%)、不良(通院あり)8人(7.5%)であり、全体の17.8%は不良と回答していた。

健康状態	回答数	割合
良好	34	31.8%
ふつう	54	50.5%
不良(通院なし)	11	10.3%
不良(通院あり)	8	7.5%
合計	107	100%



(4) 介護者の睡眠時間について

介護者の睡眠時間については、3時間以上6時間未満が65人(60.7%)と最も多く、次いで、6時間以上が33人(30.8%)、3時間未満と回答した方は9人(8.4%)であった。

介護者の睡眠形態については、まとまった睡眠がとれているのは40人(37.4%)、睡眠がいつも断続的であると回答した方は33人(30.8%)、まとまった睡眠がとれる日ととれない日がある方が32人(29.9%)であった。

睡眠時間	回答数	割合
3時間未満	9	8.4%
3時間以上6時間未満	65	60.7%
6時間以上	33	30.8%
合計	107	100%

睡眠状況	回答数	割合
まとまった睡眠時間がとれている	40	37.4%
まとまった睡眠がとれる日ととれない日がある	32	29.9%
睡眠がいつも断続的である(介護等のため、短時間の睡眠が数回になる)	33	30.8%
無回答	2	1.9%
合計	107	100%

一晩に起きる回数	回答数	割合
1回	32	29.9%
2回	23	21.5%
3回	14	13.1%
4回	2	1.9%
5回	6	5.6%
10回	4	3.7%
無回答	26	24.3%
合計	107	100%

一晩に医療的ケア等で起きる回数では、1回が最も多く32人(29.9%)、2回が23人(21.5%)、5回以上が10人(9.3%)であった。

(5) 介護者の就労について

介護者の就労については、就労したいが介護のためできないが 46 人 (43.0%) と最も多く、次いで、就労しているが 43 人 (40.2%)、就労希望はないが 15 人 (14.0%) であった。

介護者の就労について	回答数	割合
就労している	43	40.2%
就労したいが介護のためできない	46	43.0%
就労希望はない	15	14.0%
無回答	3	2.8%
合計	107	100%

(6) 介護者の就労日数および就労時間について

介護者の 1 週間の就労日数は、週 5 回が 23 人 (53.5%) と最も多く、次いで、4 回が 8 人 (18.6%)、3 回が 7 人 (16.3%) であった。

介護者の 1 日の就労時間は、8 時間が 12 人 (27.9%) と最も多く、次いで、4 時間が 8 人 (18.6%)、5 時間、6 時間及び 7 時間が 6 人 (14.0%) と同数であった。

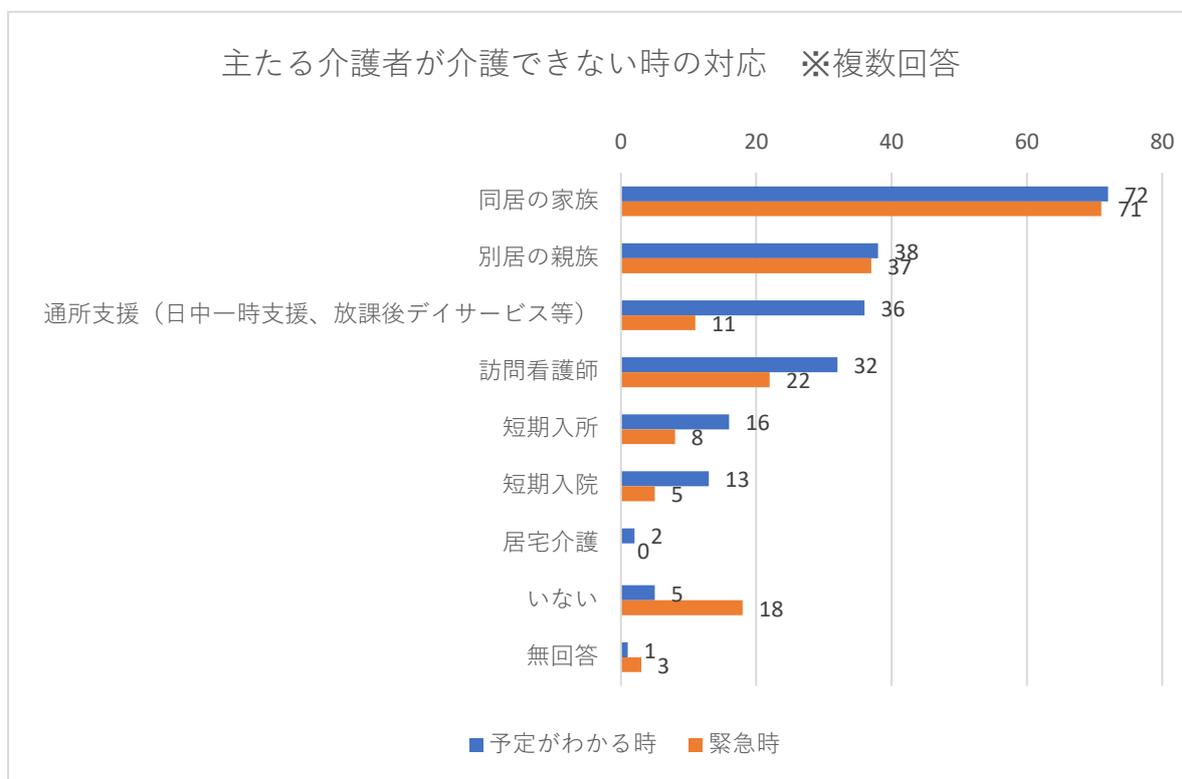
1 週間の就労日数	回答数	割合
2 回	1	2.3%
3 回	7	16.3%
4 回	8	18.6%
5 回	23	53.5%
6 回	2	4.7%
7 回	2	4.7%
合計	43	100%

1 週間の就労時間	回答数	割合
3 時間	5	11.6%
4 時間	8	18.6%
5 時間	6	14.0%
6 時間	6	14.0%
7 時間	6	14.0%
8 時間	12	27.9%
合計	43	100%

(7)主たる介護者が介護できない時の対応について

主たる介護者が介護できない時の対応について、介護をお願いする人は、同居の家族が最も多く、予定がわかる時が 72 人 (67.2%)、緊急時が 71 人 (66.3%) であった。次いで、多かったのは別居の親族であり、それぞれ 38 人 (35.5%)、37 人 (34.5%) であった。

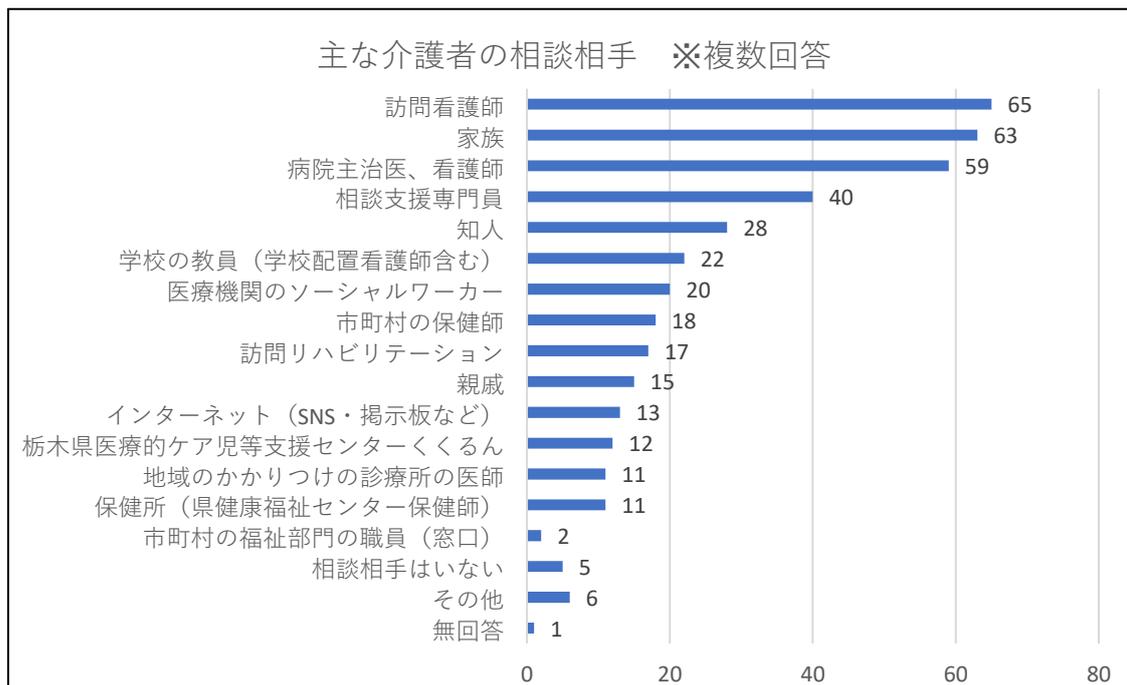
回答内容	予定がわかる時	緊急時
同居の家族	72	71
別居の親族	38	37
通所支援（日中一時支援、放課後デイサービス等）	36	11
訪問看護師	32	22
短期入所	16	8
短期入院	13	5
居宅介護	2	0
いない	5	18
無回答	1	3



(8) 主な介護者の相談相手について

主な介護者の相談相手は、訪問看護師が 65 人 (60.7%) で最も多く、次いで、家族が 63 人 (58.9%)、病院主治医・看護師が 59 人 (55.1%) であった。

相談相手	回答数	割合
病院主治医・看護師	59	55.1%
家族	63	58.9%
医療機関のソーシャルワーカー	20	18.7%
訪問看護師	65	60.7%
訪問リハビリテーション	17	15.9%
市町村保健師	18	16.8%
相談支援専門員	39	36.4%
保健所（県健康福祉センター保健師）	11	10.3%
知人	28	26.2%
地域のかかりつけの診療所の医師	11	10.3%
親戚	15	14.0%
インターネット（SNS・掲示板など）	13	12.1%
市町村の福祉部門の職員（窓口）	2	1.9%
学校の教員（学校配属看護師を含む）	22	20.6%
栃木県医療的ケア児等支援センターくくるん	12	11.2%
その他	6	5.6%
相談相手はいない	5	4.7%
無回答	1	0.9%



在宅療養生活開始時の相談相手と比較すると、退院後の在宅療養中の相談相手として、訪問リハビリテーション 17 人（15.9%）が新規の相談相手として挙げられていた。

(9) 主な介護者の幸せや楽しみを感じる時間について

幸せや楽しみを感じる時間	回答数	割合
よくある	35	32.7%
まあまあ、ある	56	52.3%
あまりない	12	11.2%
全くない	1	0.9%
無回答	3	2.8%
合計	107	100%

主な介護者が幸せや楽しみを感じる時間については、「まあまあ、ある」が 56 人（52.3%）と最も多く、次いで、「よくある」が 35 人（32.7%）、「あまりない」が 12 人（11.2%）、「全くない」が 1 人（0.9%）であった。

(10) 医療的ケア児が生まれたことによる生活の変化について

生活の変化	回答数	割合
ある	98	91.6%
ない	6	5.6%
無回答	3	2.8%
合計	107	100%

医療的ケア児が生まれたことによる生活の変化については、「ある」と回答したのは 98 人（91.6%）、「ない」と回答したのが 6 人（5.6%）であり、9 割以上が変化があったという結果であった。

(11) きょうだい児への対応について

きょうだい児への対応の困りごと	回答数	割合
ある	49	45.8%
ない	32	29.9%
無回答	26	24.3%
合計	107	100%

きょうだい児への対応については、気になることや、困りごとがあると回答した方は49人（45.8%）、ないと回答した方は32人（29.9%）であった。

(12) 次の出産への不安について

次の出産への不安	回答数	割合
ある	27	25.2%
ない	9	8.4%
出産を希望していない	61	57.0%
無回答	10	9.3%
合計	107	100%

次の出産への不安については、出産を希望していないが61人（57.0%）と最も多く、次いで、不安があるが27人（25.2%）、ないが9人（8.4%）で半数以上が出産を希望していないという結果になった。

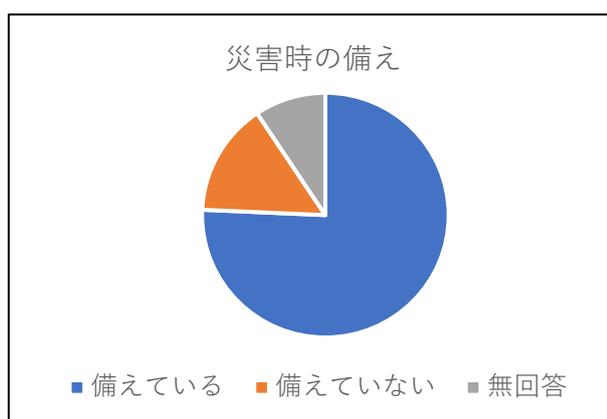
8 災害対策について

(1) 災害時の備えについて

災害時の備えについては、備えていると回答した方は 81 人 (75.7%)、備えていないと回答した方は 16 人 (15.0%) であり、7 割以上の方が災害時における医療機器関連のものを備えている結果となった。

また、災害時の備えとして、予備の酸素ボンベ 56 人 (52.3%)、予備電源 (バッテリー) 47 人 (43.9%)、自家発電機 10 人 (9.3%) であった。

	回答数	割合
備えている	81	75.7%
備えていない	16	15.0%
無回答	10	9.3%
合計	107	100%



項目	回答数
在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ	56
医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)	47
その他	14
自家発電機	10
発電機に代替できる EV 車・PHEV 車	5

(2) 災害時の手助けについて

災害時に手助けについては、手助けに来てくれる方がいると答えた方は 53 人 (49.5%)、いないと答えた方は 43 人 (40.2%) であった。

手助けしてくれる人は、親戚が 44 人 (83.0%)、地域の消防団・消防署・警察が 9 人 (16.9%) であり、約 8 割が親戚であった。

(n=53)

手助けに来てくれる人	回答数	割合
いる	53	49.5%
いない	43	40.2%
無回答	11	10.3%
合計	107	100%

手助けに来てくれる人	回答数
親戚	44
知人	6
地域の人	6
地域の消防団・消防署・警察	9
その他	2

(3) 災害時の連絡先について

災害時の連絡先については、医療的ケア児の状況について連絡するところが決まっていると回答した方は52人(48.6%)、決まっていないと回答した方は43人(40.2%)であった。決まっている方52人のうち、連絡先で最も多かったのは、訪問看護ステーションが31人(59.6%)、次いで、病院主治医28人(53.8%)であった。

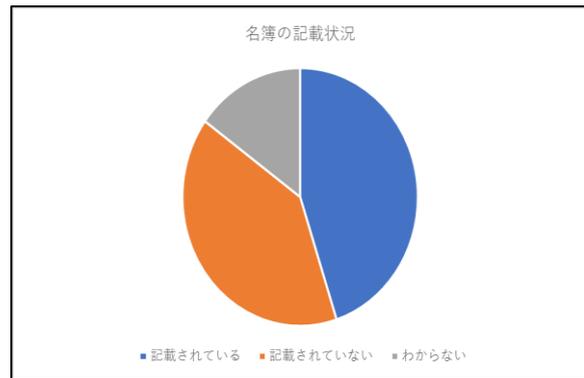
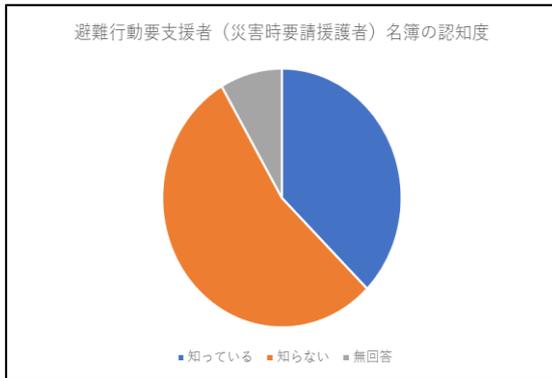
連絡先	回答数	割合		具体的な連絡先	回答数	
決まっている	52	48.6%	→	病院主治医	28	
決まっていない	43	40.2%		かかりつけ診療所の医師	4	
無回答	12	11.2%		訪問看護ステーション	31	
合計	107	100%		市町の消防署・警察署	4	
				医療機器メーカー	4	
				電力会社	1	
				その他	相談支援事業所	7
					保健師	6
					役場	1
					学校	2
					短期入所施設	1
					放課後デイサービス	1

(4) 避難行動要支援者（災害時要援護者）名簿について

災害が発生したときに自力で避難することが困難な方を、自治体が予め把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立つ制度である避難行動要支援者名簿については、知っているとは回答した方は40人(37.4%)、知らないとは回答した方は58人(54.2%)であり、十分周知がされていない現状であることが分かった。

また、知っているとは答えた40人のうち、名簿に記載されているとは回答した方は18名(45.0%)、記載されていない方が16人(40.0%)であった。

名簿の認知度	回答数	割合		名簿への記載状況	回答数	割合
知っている	40	37.4%	→	記載されている	18	45.0%
知らない	58	54.2%		記載されていない	16	40.0%
無回答	9	8.4%		わからない	6	15.0%
合計	107	100%		合計	40	100%



9 自由意見（抜粋：順不同）

医療について

- ・酸素の量の関係で外出が長時間できない
- ・持病があるので入退院が多い
- ・学校への病状説明、支援協力依頼など
- ・診断後に困らないよう病院と更に連携をとって欲しい
- ・役場と病院が連携して病児の子供たちをもうちょっとフォロー出来る体制があると嬉しい。
- ・病院で受け取る物品を届けてもらえるように変えて欲しい。

介護者の負担について

- ・緊急事態の時のきょうだいの世話
- ・兄弟の行事で不在となる際に両親の外に代わりの看護や介助者の確保が必要だが安心して外出ができない。
- ・急なきょうだい時の用事等に対応するのが難しく、出かけたくても出かけることが出来ない。
- ・預かり先がない中、兄弟のPTAの役員をやらざるをえず困っている。仕方がなく重症心身障害児を連れて参加するも誰も気にかける様子もなく、役員の仕事をやって当然といった態度である。子どもの状況を説明しても理解されない。
- ・主介護者の通院や美容室も思うように行けない。
- ・まとまって寝られないこと
- ・母親の睡眠不足
- ・疲労困憊
- ・自分の体調が悪い時や緊急の時にすぐに病院にかかれない。
- ・外出がとにかく大変
- ・外出したい時に外出が出来ない。母親か父親がケア児を見ているため家族での外出が難しい。

- ・普通の母親の人生が歩めない悔しさと時折胸が詰まります。
- ・母、気持ちの切り替えがしづらい（イライラや鬱々を引きずりやすい）
- ・将来自分がいなくなったらと不安です。夫も家にいないことが多く、1人で家事育児をこなすことの負担が大きいです。平日は祖父母が世話をしてくれるが、祖父母もまたストレスも溜まっていると感じます。
- ・今後も新たな医療ケアが増えることが予想されること。最期のあり方をどうしたらいいか。
- ・患児の移動（ベッドからバギーや椅子）がかなり大変
- ・入浴時、体重が増えてきて抱えるのが大変で人員が必要なため週1回の入浴しか出来ない。（母親、訪問看護師、ヘルパーの3人で入れている）せめて週2階は入浴させてあげたい。
- ・お風呂に毎日入れてあげたいが、入れるのもすべて母親。母が仕事や睡眠、何かを諦めるしかない。

学校について

- ・教室内看護師の配置
- ・学校にエレベーター、車イスを常設して欲しい。
- ・通学のための両親の負担が非常に大きいこと。主に送迎
- ・学校のスクールバスに乗れない事や、親の付き添いが大変なこと。
- ・学校行事の度に親が付き添いをしなければならないこと
- ・遠足の付き添いなし
- ・通学の付き添い
- ・スクールバスに乗れないため、学校まで送迎していますが、送迎にかかる時間が大きいことに困っています。
- ・支援学校に通学しているが、医療的ケアがあることで他の児童と同じように学校生活を送ることが出来ないことや親の負担が大きい。
- ・学校に送迎ありで通学させて欲しいです。
- ・医療的ケア児の通学送迎の拡充。
- ・支援学校に通っているが、できれば送迎バスなどがあると嬉しい。
- ・医療的ケアがあることで、スクールバスに乗ることが出来ず毎日送迎していますが、道路状況によっては1時間近くかかり、負担に感じることもあります。医療的ケアがあってもバスに乗れるような体制を作っていただけるとありがたいです。
- ・医療的ケアがあっても、親の付き添いなく学校へ普通に通える様になれば良いなと思います。
- ・特別支援学校の医ケア児の通学スクールバス乗車ができるようになる。

- ・例えば学校のバスに乗れない、授業によっては学校に親が待機したり、待機出来なければ学校を欠席している。看護師がお休みの日は親が学校に一日いて医ケア対応をする。校外学習は親がつきそう。これなら大丈夫ということでも『医ケアがあるから』と理解を得られない。

経済的不安について

- ・共働き出来ないことによる収入不足
- ・就労しないと生活が成り立たないです（手当も頂いていますが、生活するには足りません）
- ・兄弟が大きくなるにつれて、お金がすごくかかるので、働きたいが医療ケア児を預かってくれる施設が少ないし、体調などで働く事が難しい
- ・小さいため医療費はかからないが、仕事にフルで復帰できないなど、金銭面で大変なことがとても多いので、障害の度合いに関係なく金銭的支援があると助かります。
- ・オムツは肢体不自由だけでなく、必要な子には支給してほしい。医療器具の支給の幅を広げてほしい（胃ろう用のシリンジ、吸引用カテーテル、胃ろうガーゼ、吸引器、口腔ケアスポンジ）
- ・送迎中に吸引の必要があるとどこかで車を止めて吸引しなければならない。障害にも小児慢性疾患にも当てはまらないため、吸引器などの医療機器等が自腹で経済的に負担が大きい。
- ・カニューレバンドや人工鼻も助成対象にして欲しい。
- ・日常的に医療ケアで使うアルコール綿など物品の助成がほしい。
- ・通院や通学等の送迎をするにあたり、子供用車椅子(バギー)が乗るサイズの車に夫婦それぞれの車を買替える必要があり、とても負担が大きかった。車の買い替えや改造の助成を考えてほしい。
- ・補助が出る福祉用具、などの基本額が、昨今の物価と合っていない。上乘せすべき。
- ・往復 100 キロの通院なのでガソリンの補助があればとても助かります。
- ・電気料金値上げがあり家計を圧迫している。24 時間呼吸器と酸素を使用しているため、補助が出ると有難い。
- ・必要機器、資材、交通費などの経済的補助が少なく、情報も少ない。
- ・受給者証明書の記入の際、病院への申請代が大変です。
- ・障害児所得制限撤廃をしてほしい。

事業所について

- ・医療的ケア児を預かってくれる施設がない。
- ・市と契約している訪問入浴の事業所が少なく、訪問入浴を利用できない。
- ・質の良い訪問看護ステーションが少ない、予約をとりたいたときにとれない。

- ・人工呼吸器装着児をみれる日中施設がかなり少ない
- ・訪問看護の小児に対応できる事業所が限られる。
- ・利用できる放課後デイが送迎付きだとあまりない。
- ・利用できるサービス(事業所)が少なく、常に自宅で過ごしています。児発センター等の数が少なく、そして医ケア児の受け入れ施設も限られてくるので、なかなか外に出る事がなく、子供本人に対しても刺激が少なく困ってます。
- ・放課後デイサービスがたくさんあるけれども、医療的ケア児が利用できる場所となると、少なく、利用までたどりつかない事も多々あります。
- ・放課後デイサービスは沢山出来ているが、医療ケア児を見てくれる事業所が地域になく選べない。
- ・医療ケアに対応している施設が限られていて空きが少ない。卒業後に通えるところがあるか不安。
- ・移動支援をしてほしい
- ・気軽に預けられるショートステイなどの施設を作って欲しい！
- ・入所施設がない為、拡充を図って欲しい
- ・リハビリが必要で通院しているが遠方まで通わないとないので医療ケア児が通える事業所を作ってほしい。
- ・事業所が少なく希望する福祉サービスを受けられない。(特に訪問入浴、日中一時預かり)
- ・県南地区は本当に施設が足りない。足りないどころか無い。
- ・子供が学校卒業後に通える施設があまり無いことがとても不安です。医療ケアがあるだけで通える施設が少ないので、医療ケアの子供が通える施設が増えると助かります。
- ・体が大きくなるにつれて移動が大変です。移動支援を使える場所を増やして欲しい。
- ・ケアがある(昼間は吸引程度)というだけで断られる。
- ・子供が学校卒業後に通える施設があまり無いことがとても不安です。
- ・高校生ですが、卒業後に医ケアが必要となると利用施設がかなり少なくなってしまう。またいずれ親が見られなくなった時に、安心して預けられるような生活の場所(できれば家庭的な居場所)が無い。探し方も分からない。
- ・卒業後のデイサービス等、受け入れてくれるところがあるか少し不安です。

制度について

- ・レスパイト入院をお願いする施設が混んでいて、希望する利用が難しい。姉弟の行事等で家を開けたいときに支援して下さる事業所が少なすぎる。日用的な買い物も気軽にできない。
- ・いざ使いたくても病院のレスパイトなど条件があったりして使いづらい。預けたくても安心して預けられる場所が少ない。

- ・一時預かりに預けにくい。
- ・自分が万が一入院になったときなど、父親が仕事をしながら子供を気軽に預けられる場所があればいいと思う。障害児にも、一時預かり保育、みたいな。レスパイト入院は利用したことがあります。普段から入院ばかりして頑張っているのに自分の都合で入院させるのは、気が引けてしまいます。
- ・レスパイト入院をお願いする施設が混んでいて、希望する利用が難しい。姉弟の行事等で家を開けたいときに支援して下さる事業所が少なすぎる。
- ・小児の訪問入浴サービスが少なく利用できない。
- ・訪問入浴も回数を増やしたいですが、業界の人が不足で難しそうです。
- ・移動支援を使いやすいものにしてほしい。
- ・介護支援をもっとわかりやすくしてほしい。
- ・移動支援を医療的ケアがある子どもなので吸引のできる看護師や介護者が同乗できるようにしてほしい。
- ・急な用事が出来た時に預けるところがない
- ・医療的ケア児も利用できる送迎付き放デイを早く作って欲しい
- ・申請部署が異なる場合でも、情報を共有してほしい
- ・放デイや日中一時支援などの利用目的に就労がないから困る。(医療的ケア児の家族は就労しないことが前提となっているのかなと考えてしまう。
- ・書類が多すぎる。一度登録した情報を毎年書かされて大変。マイナンバーの意味もなく、サービスごとに毎年同じ書類を作成しないとイケない。
- ・小児慢性受給者証の申請が大変。毎年毎年申請しなくてはいけないのはちょっとつらいです。そして申請期間が短い。所得証明が必要になってしまったため、申請の準備をするだけで費用がかさむ。
- ・支援制度の分かりにくさ
- ・とにかく支援や制度などの詳細がよく分かりづらい。
- ・就学するための手続きが多くて大変でした。せめて手続きする場所を一つにまとめて欲しい。
- ・福祉サービス利用の上限日数を増やしてほしい。
- ・申請部署が異なる場合でも、情報を共有してほしい
- ・担当者が変わった際の引継ぎ
- ・日々の生活をこなすのに精一杯で、こちらから相談する時間も気力もないです。相談できるシステムを、患児の誕生・退院時からスタートさせて、常に各方面とつながれるように半強制的に「困って」頂きたいです。
- ・サービスについて、こちらから聞かなくても使えるサービスなどを教えていただけるシステムがあるとありがたいです。

- ・市の健康診断を受診しようとしたのですが、胃管と酸素チューブを付けていたことが理由で、託児所が利用できませんでした、医療的ケア児を見てもらえる日を設けていただけると、ありがたい、助かるなと思います。
- ・医療的ケア児に対してためになる最新の情報をメールや LINE などでも知らせてくれるとありがたい！
- ・在宅や入院中の学習（遠隔授業での単位所得）について、現行制度では県内の病院を前提としており、県外医療機関も想定した制度、運用を拡充してほしい。
- ・障害の子供ができる習い事みたいなものがあると嬉しい。
- ・居住地やその付近での病児保育やケア児の一時預かりができる場所の情報がほしい。

地域生活について

- ・カニューレを装着しているため、人の目が息子に向いていると気になってしまう。
- ・ひと目が気にならない世の中へ理解を深める
- ・障害のある子供が気兼ねなく遊べる場所がほしい。（健常者の子供と一緒にやりたいのに遠慮してしまう）
- ・医ケアは、個人差が大きく、統一された支援では行き届かないことがあったり、必要な支援をお願いしたい、と声をあげても、少数なのでなかなか声が届きにくいところがあります。個別の支援が困難なことは承知しておりますが、障害が多岐に渡るがゆえに、そのニーズの多様化や意見の母数が少ないという側面をご認識いただけるとありがたいです。
- ・就労したいがケア児を預けられる所がない。社会から取り残されてるようで精神的にも金銭的にも不安が大きい。日中預かり施設を充実させて、母親の就労支援をして欲しい。
- ・母親の就労支援をしてほしいです。
- ・将来が漠然としすぎていて高等部卒業後成人になってからの不安です。

幼稚園・保育園について

- ・市内に医療ケア児を受け入れてくれる看護師のいる幼稚園がないため市外にでるしかない状態。そして市外にでると市からの加配制度のような支援制度がうけられないでいる。
- ・保育園や幼稚園のハードルが高い。
- ・就園先がなかなか決まらず苦労した。支援児の受け入れ先が限られている
- ・単独通園できる療育、保育園、幼稚園を増やすべき。
- ・保育園に入りやすくしてほしい。

防災について

- ・災害時の在宅酸素の充電場所の確保の不安や普段から保健師の訪問や連絡が無いので相談すら出来ない。
- ・医療ケアのある子の避難が必要になった時の対応を行政に聞いたら、各地区の避難所に行ってから対応を確認して欲しいと言われた。それでは困る。初めからケア児等の電源が必須である子や医療支援が必須な子の避難場所を普段からきちんと分かるように知らせて欲しい。支援学校では引渡しや避難訓練等を行っているが行政と連携出来ているとは思えないので、そこをもう少し連携してやって欲しい。

10 まとめ

医療的ケア児の生活実態・ニーズ調査を実施した前回の平成 28(2016)年と大きく異なるのは、令和 3(2021)年 9 月 18 日に医療的ケアのある児とその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）が施行されたことである。

この法律は「医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職の防止に資し、もって安心して子どもを生み、育てることができる社会の実現に寄与すること」を目的としている。この法律に基づき、栃木県医療的ケア児等支援センター「くくるん」が令和 4(2022)年 7 月 25 日に開所し、医療的ケア児等の本人・家族・関係者・支援者からの相談を受け、保健・医療・福祉・教育・就労の各関係機関との連携を図り、地域づくりを行っている。

ニーズ調査からは、「利用できるサービス事業所が少ない」「保護者の負担が大きい」「地域間格差が大きい」との意見が多く聞かれ、主介護者の健康状態にも影響を及ぼしていることが分かった。昨今、障害児の放課後等デイサービスは増えているが、マンパワーや設備の不足により医療的ケア児を受け入れられない事業所が多い。令和 6(2024)年度から実施する障害児通所支援事業所受入促進事業に対する補助により、医療的ケア児の受入につながることを期待したい。

また、病院から在宅療養生活までの期間が、生後半以内で退院した割合が 66.3%と前回(51.8%)より増加しており、病院での退院支援時から医療的ケア児に対する支援のための地域づくりを推進する役割を持つ、医療的ケア児等コーディネーターとつながり、退院後早期に在宅の生活を支えていく必要がある。今後は、医療的ケア児の退院後の生活において、関係機関と繋がり、家族の不安や精神的負担を軽減するための医療的ケア児支援ガイドを作成していきたい。

調査からは、介助なしで歩ける・走ることができる医療的ケア児が 30%、言語理解ができる児が 43%と、重度心身障害児には該当しない児が増加している。インクルーシブ社会の実現に向けた支援の充実を図るために、さらなる関係機関との連携が必要である。

災害対策については 76%が備えているが、避難行動要支援者（災害時要援護者）登録をしている人が 17%しかおらず、制度が知られていないことが理由であることから、周知と併せて具体的な避難訓練の実施などの個別性に応じた防災対策が必要である。

また、今回は 20 歳未満の医療的ケア児を対象としたが、児から者に成長していく移行期・成人期の支援についてはまだ整備がされておらず、保護者の負担も大きく課題である。

これらの課題に対し、今後も医療的ケア児コーディネーターを中心とした相談支援体制を図り、必要な支援につなげられるよう市町と協力し、保健・医療・福祉・保育・教育等の関係機関による医療的ケア児支援の充実に向けた協議を重ねていきたい。

参考資料



令和5年（2023年）在宅医療的ケア児生活実態・ニーズ調査

この調査は、栃木県内の医療的ケア児とご家族の生活状況や支援のニーズ等をお聞きするものです。

個人が特定されるようなことは決してありませんので、是非、皆様の率直なお声をお聞かせください。

なお、御不明な点がありましたら、下記連絡先までお問い合わせください。

栃木県保健福祉部障害福祉課 企画推進担当 028-623-3492
栃木県医療的ケア児等支援センター「くるん」 028-678-4601

1. メールアドレス*

2. 記入者（ご本人から見た続柄）について、当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

母

父

祖母

祖父

兄/姉

弟/妹

その他: _____

以下、医療的ケア児ご本人の状況をお答えください

3. 性別

1つだけマークしてください。

男性

女性

4. 生年月（年）

1つだけマークしてください。

2002

2003

2004

2005

2006

2007

2008

2009

2010

2011

2012

2013

2014

2015

2016

2017

2018

2019

2020

2021

2022

2023

5. 生年月（月）

1つだけマークしてください。

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

6. 居住地（市町村）

1つだけマークしてください。

- 宇都宮市
- 足利市
- 栃木市
- 佐野市
- 鹿沼市
- 日光市
- 小山市
- 真岡市
- 大田原市
- 矢板市
- 那須塩原市
- さくら市
- 那須烏山市
- 下野市
- 上三川町
- 益子町
- 茂木町
- 市貝町
- 芳賀町
- 壬生町
- 野木町
- 塩谷町
- 高根沢町
- 那須町
- 那珂川町
- その他: _____

7. 手帳の所持について

1つだけマークしてください。

- あり 質問 8 にスキップします
- 申請中 質問 12 にスキップします
- 未申請 質問 12 にスキップします
- 必要なし 質問 12 にスキップします
- その他: _____

手帳の種類についてお伺いします

8. 所持している手帳を全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 身体障害者手帳
- 療育手帳
- 精神障害者保健福祉手帳

9. 身体障害者手帳の等級を選んでください（選択をされた方のみ回答）

1つだけマークしてください。

- 1級
- 2級
- 3級
- 4級
- 5級
- 6級

10. 療育手帳の等級を選んでください（選択をされた方のみ回答）

1つだけマークしてください。

A1

A2

B1

B2

11. 精神障害者保健福祉手帳の等級を選んでください（選択をされた方のみ回答）

1つだけマークしてください。

1級

2級

3級

小児慢性特定疾病医療受給者証についてお伺いします

12. 受給者証の所持について

1つだけマークしてください。

あり

申請中

なし

現在必要な医療的ケアについてお伺いします

13. 現在必要な医療的ケアはありますか？

1つだけマークしてください。

あり

なし 質問 91 にスキップします

医療的ケアが必要な方にお伺いします

14. 現在必要な医療的ケア全て選択してください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 人工呼吸器の管理
- 気管切開の管理
- 鼻咽頭エアウェイの管理
- 酸素療法
- 吸引（口鼻腔・気管内吸引）
- ネブライザーの管理
- 経管栄養
- 中心静脈カテーテルの管理
- 皮下注射
- 血糖測定
- 継続的な透析
- 導尿
- 排便管理
- 痙攣時の処置
- その他: _____

ご本人の様子についてお伺いします

各項目当てはまるものを1つお選びください

15. ①姿勢の保持

1つだけマークしてください。

- 寝たきり
- 自分で座れる
- つかまり立ちができる
- 物につかまらなくても立つことができる

16. ②移動

1つだけマークしてください。

- 寝返りができない
- 寝返りができる
- 這って移動できる/いざりで移動できる
- 伝い歩きができる/介助があれば歩ける
- ひとり歩きができる/介助なしで歩ける
- 歩くことができる

17. ③言語理解

1つだけマークしてください。

- 言語理解不可
- 簡単な言語理解可
- 日常の言語理解可
- 簡単な色・数の理解可

18. ④コミュニケーション

1つだけマークしてください。

- ほとんどできない
- 身振りで表現できる
- 声で表現できる
- 片言の言葉で伝える（手話含む）
- 文章で伝える（手話含む）
- 意思伝達装置使用
- 日常的な会話が可能

ご本人の日常生活動作の状況についてお伺いします

19。 入浴について
週何回入浴されているかお選びください

1つだけマークしてください。

0

1

2

3

4

5

6

7

20。 入浴について
介助について以下よりお選びください

1つだけマークしてください。

全介助

一部介助

自立

21. 食事について
1日の回数についてお選びください
※経管栄養の回数も含みます

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

22. 食事について
介助について以下よりお選びください

1つだけマークしてください。

- 全介助
- 一部介助
- 自立

23. 排泄について
1日の回数をお選びください

1つだけマークしてください。

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

24. 排泄について
介助について以下よりお選びください

1つだけマークしてください。

- 全介助
- 一部介助
- 自立

25. 外出について
週何回外出されているかお選びください

1つだけマークしてください。

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

26. 外出について
介助について以下よりお選びください

1つだけマークしてください。

- 全介助
- 一部介助
- 自立

障害支援区分の認定についてお伺いします

27. 認定を受けてますか？

1つだけマークしてください。

- 認定を受けている
- 認定を受けていない 質問 29 にスキップします

28. 認定を受けている場合は区分をお選びください

1つだけマークしてください。

- 区分1
- 区分2
- 区分3
- 区分4
- 区分5
- 区分6
- 該当なし

訪問診療をしてくれる医師についてお伺いします

29. 訪問診療をしてくれる医師はいますか？

1つだけマークしてください。

- いる
- いない

主たる医療機関への移動距離についてお伺いします

30. 移動距離（片道）について1つお選びください

1つだけマークしてください。

- 10km未満
- 10～30km未満
- 30km以上

31. 30km以上移動される方は移動距離を記入してください (km)

医療機関受診で困っていることについてお伺いします

32. 医療機関への受診について困っていること全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 障害のために受診を断られる
- 通院に時間がかかる
- 移動に人手が必要である
- 通院にかかる交通費の負担が大きい
- 訪問診療、往診に対応している医療機関がない
- 急変時に受け入れてくれる医療機関がない
- 18歳以降に診てもらえる医療機関が見つからない
- 特に困っていることはない
- その他: _____

33. 通院にかかる交通費の負担が大きいを選択された方へ、1回の交通費をご記入ください

ご本人の日常の生活についてお伺いします

34. 平日の日中に過ごしている場所を全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 自宅
- 小学校
- 中学校
- 高等学校
- 特別支援学校
- 日中一時支援施設
- 放課後等デイサービス
- 児童発達支援
- 保育園・幼稚園・認定こども園
- その他: _____

35. 学校に行く回数は週何回ですか？(訪問学級も含む)

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

36. 日中一時支援施設に行く回数は週何回ですか？

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

37. 放課後デイサービスに行く回数は週何回ですか？

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

38. 児童発達支援に行く回数は週何回ですか？

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

39. 保育園・幼稚園・認定こども園に行く回数は週何回ですか？

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

40. 自宅以外で日中過ごしている場所に、医療的ケアを対応できる職員がいますか？

1つだけマークしてください。

- いる
- いない

41. 上記の質問で「いない」と回答された方へ、どなたが対応していますか？

サービス利用についてお伺いします

42. 以下の中で利用している、もしくは利用したことがあるもの全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 訪問診療
- 訪問看護
- 訪問歯科診療
- 訪問歯科衛生士
- 訪問管理栄養士
- 訪問リハビリテーション
- 訪問入浴
- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 短所入院
- 短所入所
- 日中一時支援
- 児童発達支援
- 居宅訪問型児童発達支援
- 放課後等デイサービス
- 保育所等訪問支援
- 移動支援
- 訪問薬剤管理指導
- 相談支援専門員による計画相談
- なし
- その他: _____

43. サービス利用について困っていることがあれば全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 利用できるサービスが分かりにくい
- 利用するための手続きが分かりにくい
- サービスを提供してくれる事業所がない
- 利用できるサービスの量（日数・時間・回数）が足りない
- サービス事業所の質が十分ではない
- 費用の負担が大きい
- 医療的ケアを理由に利用を断られる
- 障害の程度が利用の基準に合わず断られる
- 送迎がない
- 困っていることはない
- サービスの利用は必要ない
- その他: _____

44. 利用したいと思っているが利用できないサービスと理由について当てはまるもの全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

	サービスが分からない	手続きが分からない	事業所がない	質が十分ではない	費用の負担が大きい	利用を断られる	送迎がない	その他
訪問診療	<input type="checkbox"/>							
訪問看護	<input type="checkbox"/>							
訪問歯科診療	<input type="checkbox"/>							
訪問歯科衛生士	<input type="checkbox"/>							
訪問管理栄養士	<input type="checkbox"/>							
訪問リハビリテーション	<input type="checkbox"/>							
訪問入浴	<input type="checkbox"/>							
居宅介護（ホームヘルプ）	<input type="checkbox"/>							
短期入院	<input type="checkbox"/>							
短所入所	<input type="checkbox"/>							
日中一時支援	<input type="checkbox"/>							
児童発達支援	<input type="checkbox"/>							
居宅訪問型児	<input type="checkbox"/>							

童発達 支援	サービ スが分 からな い	手続き が分か らない	事業所 がない	質が十 分では ない	費用の 負担が 大きい	利用を 断られ る	送迎が ない	その他
放課後 等デイ サービ ス	<input type="checkbox"/>							
移動支 援	<input type="checkbox"/>							
訪問薬 剤管理 指導	<input type="checkbox"/>							
相談支 援専門 員によ る計画 相談	<input type="checkbox"/>							
その他	<input type="checkbox"/>							

45. その他を選択した場合、理由をご記入ください

就園・就学についてお伺いします

46. ご本人は就園・就学年齢ですか？

1つだけマークしてください。

はい

いいえ 質問55にスキップします

ご本人が就園・就学年齢にある方にお伺いします

47. 通園・通学についての状況をお選びください

1つだけマークしてください。

- 通園・通学
- 訪問教育
- 居宅訪問型保育
- 未就園
- その他: _____

48. 通園・通学の方は1週間に通われている日数をお選びください

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

49. 通園・通学の移動手段をお選びください

1つだけマークしてください。

- 徒歩
- 公共交通機関利用
- 通園・スクールバス
- 自家用車送迎
- 移動支援サービス
- その他: _____

50. 通園・通学に要する時間をお選びください

1つだけマークしてください。

- 30分未満
- 30分以上～1時間未満
- 1時間以上
- その他: _____

51. 登下校（園）の付き添いについて当てはまるもの全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 家族
- 看護師
- ヘルパー
- ボランティア
- 不要
- その他: _____

52. 通園・通学の園内・校内での保護者の付き添いについてお選びください

1つだけマークしてください。

- 必要 質問 53 にスキップします
- 不要 質問 55 にスキップします

園内・校内での付き添いについて

付き添いが必要な方のみご回答ください

53. 付き添い時の待機場所を全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 教室内待機
- 別室待機
- その他: _____

54. 付き添いが必要な日を全て選択してください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 通園・通学日終日
- 体調不良時
- 校外学習（遠足・修学旅行時）
- その他: _____

在宅療養開始時の準備についてお伺いします

55. ご本人が在宅療養を開始するにあたり、ご家族の生活や住居において変更したことを全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 転居した
- 家のリフォームをした
- 移動用の車を購入した
- 車を改装した
- 介護のために家族が同居することになった
- その他: _____

56. 病院から初めて退院した場所について、当てはまるもの1つお選びください

1つだけマークしてください。

- NICU（新生児集中治療室）から退院
- NICU（新生児集中治療室）から小児科病棟を経て退院
- 小児科病棟から退院
- 自宅近隣の中核病院の小児科病棟に転院して退院
- 小児科病棟からリハビリテーション施設を経て退院
- その他: _____

57. 最初に在宅療養生活をされるまでの入院期間をお選びください

1つだけマークしてください。

- 1か月未満
- 1か月～4か月未満
- 4か月～7か月未満
- 7か月～12か月未満
- 1年～2年未満
- 2年～3年未満
- 3年～4年未満
- 4年～5年未満
- 5年～6年未満
- 6年以上

58. 在宅療養を始める時に誰かに相談しましたか？

1つだけマークしてください。

- 相談した
- 相談しなかった 質問 61 にスキップします
- 相談したかったが誰にもできなかった 質問 60 にスキップします

59. 在宅療養を始める時に 相談した相手を全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 医療機関のソーシャルワーカー
- 病院主治医・看護師
- 地域のかかりつけの診療所の医師
- 訪問看護師
- 保健所（県健康福祉センター保健師）
- 市町村保健師
- 市町村の福祉部門の職員（窓口）
- 相談支援専門員
- 栃木県医療的ケア児等支援センターくるん
- 医療的ケア児等コーディネーター
- 家族
- 親戚
- 知人
- 学校の教員（学校配属看護師を含む）
- インターネット（SNS・掲示板など）
- 相談相手はいない
- その他: _____

相談についてお伺いします

60. 相談できなかった理由を教えてください

退院についてお伺いします

61。 退院時に必要な支援について当てはまるもの全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 在宅に向けた相談や助言
- 訪問診療
- 訪問看護
- 急変時の対応
- 居宅介護
- 移動支援
- 経済的支援
- その他: _____

ご家族の生活状況についてお伺いします

62。 ご本人を含む同居家族の人数をお選びください

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10
- 11
- 12
- 13
- 14
- 15

63. 同居されている家族構成（ご本人から見た続柄）について、当てはまるもの全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 母
- 父
- 祖母
- 祖父
- 兄/姉
- 弟/妹
- その他: _____

64. 兄弟の人数をお選びください

1行につき1つだけマークしてください。

	0	1	2	3	4	5	6	7	8
兄	<input type="radio"/>								
姉	<input type="radio"/>								
弟	<input type="radio"/>								
妹	<input type="radio"/>								

主たる介護者についてお伺いします

65. 主として介護を行っている方はどなたですか？（ご本人から見た続柄）当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

- 母
- 父
- 祖母
- 祖父
- 兄/姉
- 弟/妹
- その他: _____

以下は主たる介護者の方の生活状況についてお伺いします

66. 健康状態について、当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

- 良好
- ふつう
- 不良（通院なし）
- 不良（通院あり）

67. 1日の平均的な睡眠時間について当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

- 3時間未満
- 3時間以上6時間未満
- 6時間以上

68. 睡眠状況について当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

- まとまった睡眠時間がとれている
- まとまった睡眠がとれる日ととれない日がある
- 睡眠がいつも断続的である（介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

69. 一晩に医療的ケアなどで何回程度起きますか？

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8
- 9
- 10

70. 就労について当てはまるものをお選びください

1つだけマークしてください。

- 就労したいが介護のためできない
- 就労希望はない
- 就労している

71. 就労している方へ、1週間のうち何日就労されていますか

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7

72。 就労している方へ、1日のうち何時間就労されていますか

1つだけマークしてください。

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- 6
- 7
- 8

73。 予定がわかるとき（兄弟の行事、介護者の外出予定等）に主な介護者に代わり介護を担ってくれる方全てをお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 同居の家族
- 別居の親族
- 訪問看護師
- 居宅介護
- 通所支援（日中一時支援、放課後デイサービス等）
- 短期入院
- 短期入所
- いない
- その他: _____

74. 緊急時に主な介護者に代わり介護を担ってくれる方全てをお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 同居の家族
- 別居の親族
- 訪問看護師
- 居宅介護
- 通所支援（日中一時支援、放課後デイサービス等）
- 短期入院
- 短期入所
- いない
- その他: _____

75. 主な介護者が在宅療養の悩みや困りごとを相談できる相手をすべて全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 医療機関のソーシャルワーカー
- 病院主治医、看護師
- 地域のかかりつけの診療所の医師
- 訪問看護師
- 訪問リハビリテーション
- 保健所（県健康福祉センター保健師）
- 市町村の保健師
- 市町村の福祉部門の職員（窓口）
- 相談支援専門員
- 栃木県医療的ケア児等支援センターくるん
- 医療的ケア児等コーディネーター
- 家族
- 親戚
- 知人
- 学校の教員（学校配置看護師含む）
- インターネット（SNS・掲示板など）
- 相談相手はいない
- その他: _____

76. 主な介護者の方へお聞きします
幸せや楽しみを感じる時間について当てはまるものをお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- よくある
- まあまあ、ある
- あまりない
- 全くない

77. 具体的な場面や時間などございましたらお書きください

78. 医療的ケアが必要な児が生まれたことで、生活が変わったと感じることはありますか？

1つだけマークしてください。

- ある
- ない

79. 上記質問で「ある」とお答えになった方へ、詳細をお書きください

80. きょうだい児への対応で気になることや、困ることはありますか？

1つだけマークしてください。

ある

ない

81. 上記の質問で「ある」とお答えになった方へ、詳細をお書きください

82. 次の出産への不安はありますか？

1つだけマークしてください。

ある

ない

出産を希望していない

災害対策についてお伺いします

下記の質問は人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和モニター、24時間持続栄養ポンプなどの医療機器を使用している方にお伺いします。

83. 災害時に備えて保有している医療機器関連のものはありますか？

1つだけマークしてください。

備えている

備えていない

84. 備えている場合は以下より1つお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

医療機器に使用する予備電源（バッテリー）

発電機に代替できるEV車・PHEV車

自家発電機

在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ

その他: _____

85. 災害時に手助けに来てくれる方はいますか？

1つだけマークしてください。

いる

いない

86. いる場合は全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

親戚

知人

地域の人

地域の消防団・消防署・警察

その他: _____

87. 災害時にご本人の状況について連絡するところが決まっていますか？

1つだけマークしてください。

決まっている

決まっていない

88. 決まっている場合は連絡するところを全てお選びください

当てはまるものをすべて選択してください。

- 病院主治医
- かかりつけ診療所の医師
- 訪問看護ステーション
- 市町の消防署・警察署
- 相談支援事業所
- 保健師
- その他: _____

89. お住まいの市町の避難行動要支援者（災害時要請援護者）名簿について知っていますか？

1つだけマークしてください。

- 知っている
- 知らない

90. 知っている場合、お住まいの市町の避難行動要支援者名簿に記載されていますか？

1つだけマークしてください。

- 記載されている
- 記載されていない
- わからない

※避難行動要支援者（災害時要援護者）名簿とは？

※避難行動要支援者（災害時要援護者）名簿とは、災害が発生したときに自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立つ制度です（自治体によって内容は異なります）

ご意見ご要望がありましたらご記入ください

91. 日常生活の中で困っていること

92. 行政・相談機関等へのご意見・要望

93. その他

94. 調査の回答にあたり、多くのご負担をおかけしたことに對して、お詫び申し上げます。

調査にご協力いただき感謝いたします。

最後にこの調査に對して、ご意見、ご感想を遠慮無くご記入下さいますようお願いいたします
