

## 基本情報

### 1こどもの年齢

	集計
その他	1
高等部	5
小学校高学年	3
小学校低学年	3
未就学	7
総計	19

### 問2 主な介助者

	集計
母親	17
祖父母	1
支援学校の先生及びサービス事業者	1
総計	19

### 問3 小児慢性特定疾病受給者証

	集計
持っている	13
持っていない	6
総計	19

### 問4 手帳内容 身体障害者手帳

	集計
1種1級	18
2種3級	1
総計	19

### 問4 手帳内容 療育手帳

	集計
A	19
総計	19

### 問4 手帳詳細

	集計
視覚障害	5
聴覚・平衡機能障害	2
音声・言語・そしゃく機能障害	4
肢体不自由	14
内部障害(心臓・腎臓・呼吸器など)	5
知的障害	6
精神障害	0
発達障害	5
高次脳機能障害	0
その他	0

問5 ①姿勢

	集計
1 寝て過ごすことが多い	9
2 座位保持いす等に座れる	7
3 一人で座れる	3
総計	19

問5 ②移動

	集計
1 一人では移動できない	16
4 四つんばいができる	1
5 伝い歩きができる	1
6 一人歩きができる	1
総計	19

問5 ③食事

	集計
1 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)	17
2 全面的な介助が必要	1
3 一部介助が必要	1
総計	19

問5 ④食形態

	集計
1 経管栄養剤	16
3 ミキサー食	1
4 きざみ食	1
6 普通食	1
総計	19

問5 ⑤排泄時の介助

	集計
1 全面的な介助が必要	18
2 一部介助が必要	1
総計	19

問5 ⑥入浴時の介助

	集計
1 全面的な介助が必要	18
2 一部介助が必要	1
総計	19

問5 ⑦理解

	集計
1 言語理解不可	15
2 絵・写真・実物等の提示で理解可	1
3 日常的な単語理解可	2
4 会話の理解可	1
総計	19

問5 ⑧意思表示

	集計
1 ほとんどない	10
2 表情や声、身振りで表現できる	8
3 かたことの言葉で伝える	1
総計	19

## 在宅での生活

問6 入院中や退院時、在宅生活を始めるにあたって不安に思っていたことはどんなことですか(あてはまるものすべてに○印)。

問6-1	どんな制度がありどのように手続きをするべきかわからない	13
問6-2	緊急時への不安	14
問6-3	ケア(手技)への不安	10
問6-4	他の家族とのかかわり	4
問6-5	他のきょうだいとのかかわり	7
問6-6	サービスを利用できるかどうか	8
問6-7	休養の時間が取れない	12
問6-8	買い物等家事にかかる時間が取れない	11
問6-9	ヘルパー等へのケア(手技)方法の伝え方	7
問6-10	災害時への不安	13
問6-11	その他	3

問7 在宅生活が実際に始まった当初、不安に思っていたことはどんなことですか。(あてはまるものすべてに○印)

問6-1	どんな制度がありどのように手続きをするべきかわからない	11
問6-2	緊急時への不安	14
問6-3	ケア(手技)への不安	10
問6-4	他の家族とのかかわり	3
問6-5	他のきょうだいとのかかわり	5
問6-6	サービスを利用できるかどうか	5
問6-7	休養の時間が取れない	11
問6-8	買い物等家事にかかる時間が取れない	8
問6-9	ヘルパー等へのケア(手技)方法の伝え方	6
問6-10	災害時への不安	10
問6-11	その他	5

問8 退院時にほしかったのはどのような情報ですか。(あてはまるものすべてに○印)

問8-1	行政的な手続きに関する事 (補装具・日常生活用具・小児慢性特定疾病・手帳・手当等)	10
問8-2	福祉サービス事業所(ヘルパー・短期入所・一時預かり等)の情報	10
問8-3	往診・かかりつけ医に関する情報	8
問8-4	訪問看護事業所(訪問看護・訪問リハ)の情報	10
問8-5	リハビリや療育など通える事業所の情報	10
問8-6	同じような病気の子どもと家族の在宅生活の実態	9
問8-7	幼稚園・保育所・学校に関する情報	5
問8-8	在宅生活に必要な金銭的な負担はどれくらいか	5
問8-9	相談に乗ってもらえる窓口の情報(保健センター、あすばるなど)	10
問8-10	その他	1

問9 在宅において主な介助者以外で、医療的ケアを依頼している人はいますか

問9-1	父親	11
問9-2	母親	1
問9-3	祖父母	5
問9-4	兄弟姉妹	3
問9-5	その他の家族	1
問9-6	知人	0
問9-7	看護師	10
問9-8	ホームヘルパー	7
問9-9	特にいない	1

問10 問9で「8 特にいない」と回答した方にお伺いします。主な介助者以外でケアを依頼できない理由として該当するものはどれですか(あてはまるものすべてに○印)

問10-1	地域に依頼できる事業所や医療機関がないため	1
問10-2	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	1
問10-3	障害福祉サービスや訪問看護の支給決定がされていないため	0
問10-4	経済的負担が大きいため	0
問10-5	子どもの状況やケアの方法を関わる人に伝えることが大変	1
問10-6	その他	1

## 利用中の医療サービス

問11 利用されている医療サービスは何ですか

問11-1 訪問診療(往診)	5
問11-2 訪問看護	14
問11-3 訪問リハビリテーション	10
問11-4 通院	13
問11-5 その他	0
問11-6 現在利用していない	0

問12 現在利用されている医療サービスに満足されていますか

	集計
回答なし	2
1 満足	3
2 やや満足	8
3 どちらともいえない	5
4 やや不満	0
5 不満	1
総計	19

問13 今後利用したい医療サービスはありますか

問13-1 訪問診療(往診)	2
問13-2 訪問看護	2
問13-3 訪問リハビリテーション	6
問13-4 通院	2
問13-5 その他	3
問13-6 特にない	4

## 保育所・幼稚園・学校等での生活について

問14 保育所・幼稚園・学校等での状況について、現在どちらを利用していますか。

	集計
無回答	1
未就学	7
特別支援学校	10
その他	1
総計	19

問15 現在の学校等の状況に満足されていますか

	集計
無回答	7
1 満足	4
2 やや満足	5
3 どちらともいえない	2
4 やや不満	1
総計	19

問16 保育所・幼稚園・学校等での生活について、希望することは何ですか。

	集計
問16-1 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを配置してほしい	2
問16-2 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを十分な人数配置してほしい	3
問16-3 送迎中の医療的ケアに対応してほしい	2
問16-4 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフで十分な連携を取ってほしい	4
問16-5 看護師以外のスタッフにも医療的ケアを実施してほしい	2
問16-6 その他	1
問16-7 特になし	2

## 利用されている福祉サービスについておたずねします

問17 お子さんが現在利用している福祉サービスは、次のどれですか。(あてはまるものすべてに○印)

	集計
問17-1 現在利用していない	1
問17-2 自宅での日常生活の支援(ホームヘルプ)	8
問17-3 通院の介助	6
問17-4 外出のときの付き添い(移動支援)	5
問17-5 数日間泊まれる施設(短期入所)	6
問17-6 日中一時支援	4
問17-7 自立支援医療	2
問17-8 児童発達支援	8
問17-9 放課後等デイサービス	6
問17-10 保育所等訪問支援	2
問17-11 施設への入所	0
問17-12 サービスを利用するための相談	6
問17-13 車いすや杖など必要な福祉用具を購入するときの助成	8
問17-14 手話通訳や要約筆記などのコミュニケーション支援	0
問17-15 その他	0

問18 回答該当なし

問19 現在利用されている児童発達支援・放課後等デイサービスを利用されている状況に満足されていますか(あてはまるものに○印)

	集計
無回答	3
1 満足	5
2 やや満足	4
3 どちらともいえない	3
6 利用していない	4
総計	19

問20 児童発達支援・放課後等デイサービス事業所での生活について、希望することは何ですか。

	集計
問20-1 利用していない	2
問20-2 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを配置してほしい	0
問20-3 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを十分な人数配置してほしい	2
問20-4 送迎中の医療的ケアに対応してほしい	2
問20-5 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフで十分な連携を取ってほしい	2
問20-6 看護師以外のスタッフにも医療的ケアを実施してほしい	1
問20-7 その他	0
問20-8 特になし	0

問21 現在利用されている障害福祉サービス(身体介護・通院介助・短期入所等)に満足されていますか

	集計
無回答	2
1 満足	3
2 やや満足	8
3 どちらともいえない	2
4 やや不満	2
5 不満	1
6 利用していない	1
総計	19

問22 障害福祉サービス(身体介護・通院介助・短期入所等)を利用する上で希望することは何ですか。  
該当するものはどれですか(あてはまるものすべてに○印)

	集計
問22-1 利用していない	1
問22-2 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを配置してほしい	4
問22-3 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフを十分な人数配置してほしい	4
問22-4 送迎中の医療的ケアに対応してほしい	6
問22-5 看護師等医療的ケアの実施できるスタッフで十分な連携を取ってほしい	5
問22-6 看護師以外のスタッフにも医療的ケアを実施してほしい	2
問22-7 その他	1
問22-8 特にない	4

問23 お子さんが今後利用したいサービスは、次のどれですか。(あてはまるものすべてに○印)

	集計
問23-1 利用したいサービスはない	0
問23-2 自宅での日常生活の支援(ホームヘルプ)	5
問23-3 通院の介助	4
問23-4 外出のときの付き添い(移動支援)	6
問23-5 数日間泊まれる施設(短期入所)	10
問23-6 日中一時支援	3
問23-7 自立支援医療	2
問23-8 児童発達支援	1
問23-9 放課後等デイサービス	6
問23-10 保育所等訪問支援	2
問23-11 通所施設などでの日常生活の介護(生活介護)	2
問23-12 通所施設などでの社会生活をするための訓練(自立訓練)	1
問23-13 通所施設などでの就労や、就労のための訓練(就労移行支援、就労継続支援)	0
問23-14 地域活動支援センターまたは小規模作業所	0
問23-15 グループホーム	4
問23-16 施設への入所	1
問23-17 サービスを利用するための相談	7
問23-18 車いすや杖など必要な福祉用具を購入するときの助成	8
問23-19 手話通訳や要約筆記などのコミュニケーション支援	0
問23-20 その他	0

問24 お子さんに必要な医療的ケアについて該当するものはどれですか(あてはまるものすべてに○印)

	在宅生活に必要なケア		保育所・幼稚園学校等で実施しているケア		福祉サービスで実施しているケア		児童発達支援・放課後等デイサービスでのケア
	日中	夜間	日中	夜間	ヘルパー(日中)	短期入所(夜間)	
1 吸引	14	9	7	1	9	6	7
2 吸入・ネブライザー	9	2	6	0	7	2	5
3 経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	14	9	8	0	8	4	7
4 中心静脈栄養	1	1	0	0	1	0	1
5 導尿	2	1	1	0	1	1	0
6 在宅酸素療法	4	5	1	2	2	3	1
7 咽頭エアウェイ	1	1	0	0	0	0	0
8 パルスオキシメーター	8	9	4	2	3	6	6
9 気管切開部分の管理(バンド交換等)	7	3	2	0	2	1	1
10 人工呼吸器の管理	1	4	0	0	0	2	0
11 服薬管理	13	10	5	1	6	5	6
12 血糖測定・インシュリン	1	0	0	0	0	0	0
13 その他 ( )	浣腸2 シーパップ1	シーパップ1	浣腸	浣腸1 シーパップ1	浣腸1	シーパップ1	



主な介助者におたずねします。

問25 お子さんとあなたの続き柄、あなたの年齢を教えてください。(平成29年4月1日現在)

	集計
無回答	1
父	1
母	17
総計	19

	集計
30代	7
40代	6
50代	2
60代	1
無回答	3
総計	19

問26 主に介助されている方が介助にかかる時間は1日何時間程度ですか。(1つに○印)

	集計
無回答	2
1～2時間程度	1
5～6時間程度	3
7時間以上	13
総計	19

問27 主な介助者は、今まで家族やサービスなどに支援を替わってもらった経験がありますか。(1つに○印)

	集計
1 経験がある	17
2 経験がない	2
総計	19

問28 問27で「1. 経験がある」と答えた方に伺います。替わってもらった人、機関は何ですか。(あてはまるものすべてに○印)

	集計
問28-1 同居している家族	7
問28-2 同居していない家族	1
問28-3 友人・知人	0
問28-4 ボランティア	0
問28-5 ホームヘルパー	4
問28-6 託児所	0
問28-7 短期入所	4
問28-8 日中一時支援事業	2
問28-9 児童発達支援・放課後等デイサービス	2
問28-10 ファミリーサポート	0
問28-11 訪問看護	2

問29 あなた以外に、ご本人を介助する方はいますか。(1つに○印)

	集計
問29 1-①はい 医療的ケアを含むすべての介助ができる	8
問29 1-②はい 医療的ケア以外の介助ができる	4
問29 2 いいえ	3
無回答	4

問30 あなたは災害時に避難を手伝ってもらえる地域の人がありますか

	集計
無回答	2
1 はい	3
2 いいえ	14
総計	19

問31 あなたは災害時に設置される福祉避難所をご存知ですか。

	集計
無回答	2
1 はい	7
2 いいえ	10
総計	19

問32 あなたは現在、働いていますか。(1つに○印)

	集計
無回答	1
1 はい	2
2 いいえ	16
総計	19

問33 介助者として、次のうちあてはまるものは何ですか。

(項目ごと1つに○印)	大いにある	多少ある	ない	無回答
(1) 医療費や交通費などの経済的負担が大きい	3	12	1	3
(2) 福祉サービスの負担(手続や利用料)が大きい	7	8	1	3
(3) 介助で仕事や家事ができない	9	8	0	2
(4) 介助で自由に外出できない	9	6	2	2
(5) 介助で自分の時間が持てない	6	10	1	2
(6) 介助で心身ともに疲れる	10	12	3	0
(7) 将来の見通しがたてられない	7	9	1	2
(8) 自分の健康について不安がある	9	5	3	2