

**重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る
実態調査並びにアンケート
調査結果報告書**

令和元年 10 月

岩手県保健福祉部障がい保健福祉課

【概要】

1 目的

本県の重症心身障がい児及び医療的ケア児の実態把握を行い、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とする。

2 調査時点

平成 30 年 10 月 1 日

3 調査対象

平成 30 年 10 月 1 日現在で 18 歳未満であって、次のいずれか、または両方に該当する方

(1) 重症心身障がい児

平成 30 年 10 月 1 日現在で「療育手帳（A判定）と身体障害者手帳（1、2級で「肢体不自由」による判定）」の両方をお持ちの方及びその方と同程度の障がいのある方

(2) 医療的ケア児

次のいずれかの医療的ケアを行っている方（障がいの有無は問わない）

- ①レスピレーター（人工呼吸器）管理 ②気管内挿管・気管切開
- ③鼻咽頭エアウェイ ④酸素吸入 ⑤たん吸引 ⑥ネブライザー
- ⑦中心静脈栄養（IVH） ⑧経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）
- ⑨腸ろう・腸管栄養 ⑩人工透析（腹膜灌流を含む） ⑪定期導尿
- ⑫人工肛門 ⑬その他の医療的ケア

※ その他の医療的ケアの例（抗がん剤（静注剤）治療、インシュリン注射など）

4 調査方法

(1) 実態調査

- ・ 病院、診療所、事業所及び特別支援学校等の調査対象機関に対し、郵送により配布する。
- ・ 調査対象機関は、把握する重症心身障がい児及び医療的ケア児について、必要事項を記入することとする。

(2) アンケート

- ・ 療育手帳及び身体障害者手帳の両方を交付されている方については、県保有データに基づき、郵送により調査票を配布する。
- ・ 上記以外の方については、医療機関や施設、事業所等の協力をいただき調査票を配布する。
- ・ 調査票は、原則、調査対象児又はその保護者が記入することとする。

I 重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る 実態調査 結果

重症心身障がい児及び医療的ケア児実態調査(重症心身障がい児編)

1 回答数

	病院	診療所	医療型障害児入所施設	福祉型障害児入所施設	障害児通所支援事業所	訪問看護事業所	特別支援学校等	合計
照会数	44	51	5	5	133	99	14	351
利用医療機関等	7	4	2	1	33	22	10	79

2 性別

	男性	女性	合計
人数	123	123	246

男性・女性はほぼ同数であった。【「男性」50.0%(123/246)「女性」50.0%(122/246)】

3 年齢区分別

	0-2歳	3-5歳	6-8歳	9-11歳	12-14歳	15-18歳	無回答	合計
人数	44	40	47	37	29	47	2	246

6-8歳、15-18歳が多かった。【「6-8歳」19.1%(47/246)「15-18歳」19.1%(47/246)】

4 居住地、入院・在宅の別

		盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	無回答	合計
人数	入院	4	6	0	1	0	2	0	0	1	6	0	20
	在宅	54	13	13	10	6	2	9	6	3	0	5	121
	無回答	59	18	0	10	3	4	9	0	0	2	0	105
	合計	117	37	13	21	9	8	18	6	4	8	5	246

4割以上が盛岡圏域に在住 【「盛岡圏域」47.2%(116/246)】

8割以上が在宅で生活 【「入院」14.2%(20/141)、「在宅」85.8%(121/141)】

重症心身障がい児及び医療的ケア児実態調査(超重症児・準超重症児編)

(1) 超重症児

下表の判定スコアの合計が25点以上であって、介助によらなければ座位が保持できず、かつ、人工呼吸器を使用する等、特別の医学的管理が必要な状態が6月以上継続している状態(※1)にあるもの。

(2) 準超重症児

判定スコアが10点以上であって、超重症児・者に準ずる状態にあるもの。

【判定スコア】項目	(スコア)
1 レスビレーター管理(※2)	10
2 気管内挿管、気管切開	8
3 鼻咽頭エアウェイ	5
4 O ₂ 吸入またはSpO ₂ 90%以下の状態が10%以上	5
5 1回/時間以上の頻回の吸引	8
6回/日以上以上の頻回の吸引	3
6 ネプライザー(6回/日以上または継続使用)	3
7 IVH(中心静脈栄養)	10
8 経口摂取(全介助)(※3)	3
経管(経鼻・胃ろう含む)(※3)	5
9 腸ろう・腸管栄養(※3)	8
持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	3
10 手術・服薬にて改善しない過緊張で、 発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上	3
11 継続する透析(腹膜灌流を含む)	10
12 定期導尿(3回/日以上)(※4)	5
13 人工肛門	5
14 体位交換(6回/日以上)	3

※1 新生児(特定)集中治療室を退室した患児であって当該治療室での状態が引き続き継続する患児については、当該状態が1月以上継続する場合とする。なお、新生児(特定)集中治療室を退室した後の症状増悪、又は新たな疾患の発生については、その後の状態が6月以上継続する場合とする。

※2 毎日行う機械的気道加圧を要するカマシム・NIPPV・CPAPなどは、レスビレーター管理に含む。

※3 8~9は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

※4 人工膀胱を含む
(出典)「基本診療料の施設基準等及びその届出に関する手続きの取扱いについて(平成30保医発0305-2)」別添6の別紙14

1 回答数

	病院	診療所	医療型障害児入所施設	福祉型障害児入所施設	障害児通所支援事業所	訪問看護事業所	特別支援学校等	合計
照会数	44	51	5	5	133	99	14	351
利用医療機関等	7	4	2	1	33	22	10	79

2 性別

性別	男性		女性		合計	
	超	準超	超	準超	超	準超
人数	15	25	20	33	35	58

女性がやや多い 【「男性」43.0%(40/93)「女性」57.0%(53/93)】

3 年齢区分別

	0-2歳		3-5歳		6-8歳		9-11歳		12-14歳		15-18歳		合計	
	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超
人数	7	13	7	14	8	11	5	6	4	3	4	11	35	58

8歳以下の人数が多い 【「0-2歳」21.5%(20/93)、「3-5歳」22.6%(21/93)、「6-8歳」20.4%(19/93)】

4 居住地、入院・在宅の別

		盛岡		岩手中部		胆江		両磐		気仙		釜石		宮古		久慈		二戸		県外		合計	
		超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超
人数	入院	2	2	4	1	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	2	2	11	5
	在宅	7	9	0	3	1	2	0	0	0	3	0	1	0	1	0	1	0	0	0	0	9	20
	無回答	11	17	0	6	0	0	2	6	0	0	0	0	2	3	0	0	0	0	0	1	15	33
	合計	20	28	4	10	1	2	2	6	0	3	2	1	2	4	0	1	2	0	2	3	35	58

約5割が盛岡圏域に在住 【「盛岡圏域」51.6%(48/93)】

6割以上が在宅で生活 【「入院」35.6%(16/45)、「在宅」64.4%(29/45)】

重症心身障がい児及び医療的ケア児実態調査(医療的ケア児編)

1 回答数

	病院	診療所	医療型障害児入所施設	福祉型障害児入所施設	障害児通所支援事業所	訪問看護事業所	特別支援学校等	合計
照会数	44	51	5	5	133	99	14	351
利用医療機関等	7	4	2	1	33	22	10	79

2 性別

	男性	女性	合計
医療的ケア児	89	106	195
うち重症心身障がい児以外	35	31	66

女性がやや多い 【「男性」45.6%(89/195)「女性」54.4%(106/195)】

3 年齢区分別

(1) 医療的ケア児(重症心身障がい児含む。)

	0-2歳	3-5歳	6-8歳	9-11歳	12-14歳	15-18歳	不明	合計
盛岡	25	16	12	14	7	15	2	91
岩手中部	7	5	5	3	3	4	0	27
胆江	2	2	2	0	1	2	0	9
両磐	6	7	4	7	1	5	1	31
気仙	3	1	1	1	0	1	0	7
釜石	3	2	0	1	0	0	0	6
宮古	1	0	2	2	3	2	0	10
久慈	0	1	1	0	1	0	0	3
二戸	1	1	0	0	2	1	0	5
県外	0	1	3	1	0	1	0	6
合計	48	36	30	29	18	31	3	195

(2) 医療的ケア児(重症心身障がい児除く。)

	0-2歳	3-5歳	6-8歳	9-11歳	12-14歳	15-18歳	不明	合計
盛岡	8	3	2	6	1	5	2	27
岩手中部	2	3	0	1	2	0	0	8
胆江	2	2	1	0	1	0	0	6
両磐	4	3	3	3	0	2	0	15
気仙	0	0	0	0	0	0	0	0
釜石	1	0	0	1	0	0	0	2
宮古	0	0	1	1	2	0	0	4
久慈	0	1	0	0	1	0	0	2
二戸	0	0	0	0	1	0	0	1
県外	0	1	0	0	0	0	0	1
合計	17	13	7	12	8	7	2	66

8歳以下の人数が多い 【「0-2歳」24.6%(48/195)、「3-5歳」18.5%(36/195)、「6-8歳」15.4%(30/195)】

4 医的ケア状況別／圏域別居住地 ※県内の施設等を利用しているものに限る

医的ケア 圏域	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	⑫	⑬
	レスピ	気管内挿管	鼻咽頭エア	酸素吸入	たん吸引	ネブライザー	中心静脈栄養	経管栄養	腸ろう	人口透析	定期導尿	人口肛門	他
盛岡	23	25	2	22	44	7	3	62	4	1	16	3	11
岩手中部	5	7	0	4	13	4	0	15	0	0	9	1	2
胆江	1	3	0	2	3	0	0	4	0	0	3	1	1
両磐	1	6	0	8	10	2	2	17	0	1	3	0	2
気仙	0	0	0	2	3	3	0	5	0	0	0	0	1
釜石	1	1	0	3	3	3	0	4	0	1	0	0	1
宮古	2	6	0	1	6	0	0	5	0	0	0	0	2
久慈	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1
二戸	2	2	0	3	2	2	0	4	0	0	0	0	1
県外	2	3	0	3	5	1	0	5	0	0	1	0	0
合計	37	53	2	49	89	22	5	121	5	3	32	5	22

【参考】医療的ケアの状況について

- ① レスピレーター(人工呼吸器)管理
- ② 気管内挿管・気管切開
- ③ 鼻咽頭エアウェイ
- ④ 酸素吸入
- ⑤ たん吸引
- ⑥ ネブライザー
- ⑦ 中心静脈栄養(IVH)
- ⑧ 経管栄養(経鼻・胃ろう含む)
- ⑨ 腸ろう・腸管栄養
- ⑩ 人工透析(腹膜灌流含む)
- ⑪ 定期導尿
- ⑫ 人口肛門
- ⑬ その他医療的ケア

※その他医療的ケアの詳細

浣腸、ヒスチジン銅注射、丸山ワクチン注射、食道がん管理、インスリン注射、メイロン定時静注、血糖

「経管栄養」「たん吸引」実施の人数が多い 【「経管栄養」62.1%(121/195)、「たん吸引」45.6%(89/195)】

5 入院・在宅の別

(1) 医療的ケア児(重症心身障がい児含む。)

		盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	合計
人数	入院	4	5	0	0	0	2	0	0	1	4	16
	在宅	41	12	9	15	6	4	4	2	4	1	98
	無回答	46	10	0	16	1	0	6	1	0	1	81
	合計	91	27	9	31	7	6	10	3	5	6	195

(2) 医療的ケア児(重症心身障がい児除く。)

		盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	合計
人数	入院	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	在宅	20	7	6	7	0	2	3	1	1	1	48
	無回答	7	1	0	8	0	0	1	1	0	0	18
	合計	27	8	6	15	0	2	4	2	1	1	66

8割以上が在宅で生活 【「入院」14.0%(16/114)、「在宅」86.0%(98/114)】

II 重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る アンケート 結果

目次

【質問 1】 アンケート回答者	P 11
【質問 2】 ご本人の性別	P 11
【質問 3】 ご本人の年齢	P 12
【質問 4】 ご本人の居住市町村	P 13
【質問 5】 ご本人の主な病名	P 14
【質問 6】 ご本人の障がいの程度	P 15
【質問 7】 ご本人の障がいの状態	P 17
【質問 8】 ご本人の居住場所（自宅・病院等）	P 21
【質問 9】 NICU 等の経験の有無	P 22
【質問 10】 利用している医療サービスと利用頻度	P 22
【質問 11】 受けている医療的ケアと主な実施者	P 26
【質問 12】 ご本人と一緒に暮らす方、主な介護者	P 39
【質問 13】 代替ケア者	P 41
【質問 14】 代替ケア者がいない理由	P 42
【質問 15】 ご本人の平日昼間の過ごす場所	P 43
【質問 16】 利用しているサービス、利用できていないサービス	P 44
【質問 17】 利用できていない理由	P 45
【質問 18】 直近 3 か月に利用した保育所等	P 46
【質問 19】 保育所等での医療的ケアの実施者	P 47
【質問 20】 重症児・者施設への入所意向	P 48
【質問 21】 入所希望時期	P 49
【質問 22】 入所希望理由	P 49
【質問 23】 地域での生活に対する希望の有無	P 50
【質問 24】 相談の相手方の有無	P 51
【質問 25】 相談の相手方	P 52
【質問 26】（相談の相手方がいない場合）相談したい相手方	P 53
【質問 27】 主な介護者の平均睡眠時間	P 54
【質問 28】 睡眠時間の取り方	P 55
【質問 29】 主な介護者の負担感	P 56
【質問 30】 地域で生活する上で困っていること	P 57

【質問1】 このアンケートにお答えいただく方はどなたですか(あてはまるものに「○」)

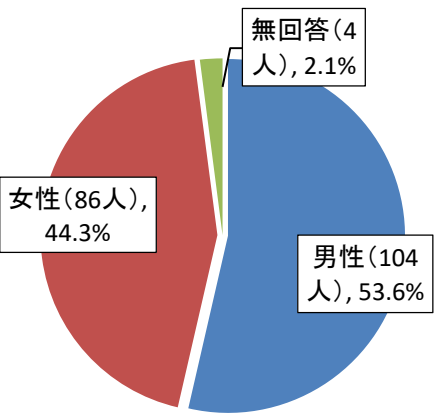
項目	人数	割合(%)
本人	1	0.5%
父親	12	6.2%
母親	140	72.2%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
病院等スタッフ	39	20.1%
その他	1	0.5%
無回答	1	0.5%
合計	194	100.0%

「回答者」は「母親」が72.2%で最も多く、次いで「病院等スタッフ」が20.1%であった。

【質問2】 ご本人の性別を教えてください。

項目	人数	割合(%)
男性	104	53.6%
女性	86	44.3%
無回答	4	2.1%
合計	194	100.0%

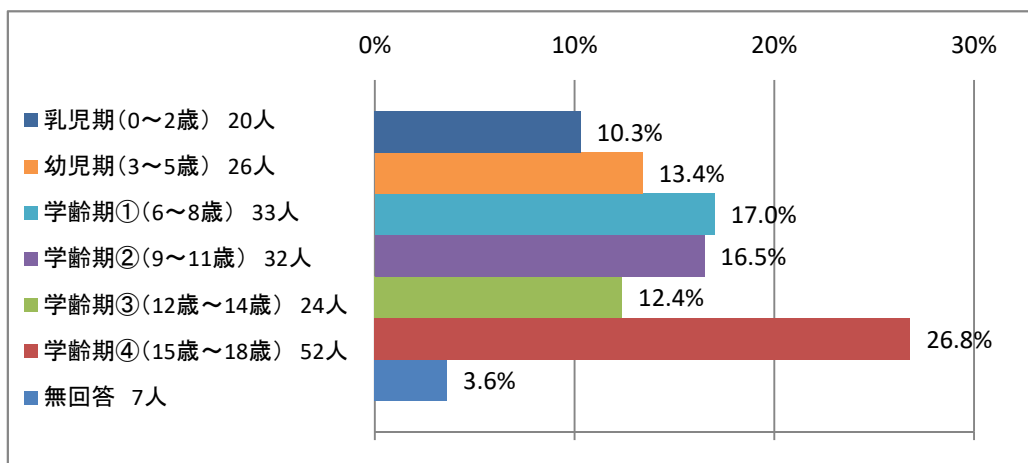
「性別」は「女性」の44.3%に比べ、「男性」が53.6%とやや多い。



【質問3】 ご本人の年齢はおいくつですか。(平成30年10月1日現在)

項目	人数	割合(%)
乳児期(0~2歳)	20	10.3%
幼児期(3~5歳)	26	13.4%
学齢期①(6~8歳)	33	17.0%
学齢期②(9~11歳)	32	16.5%
学齢期③(12~14歳)	24	12.4%
学齢期④(15~18歳)	52	26.8%
無回答	7	3.6%
合計	194	100.0%

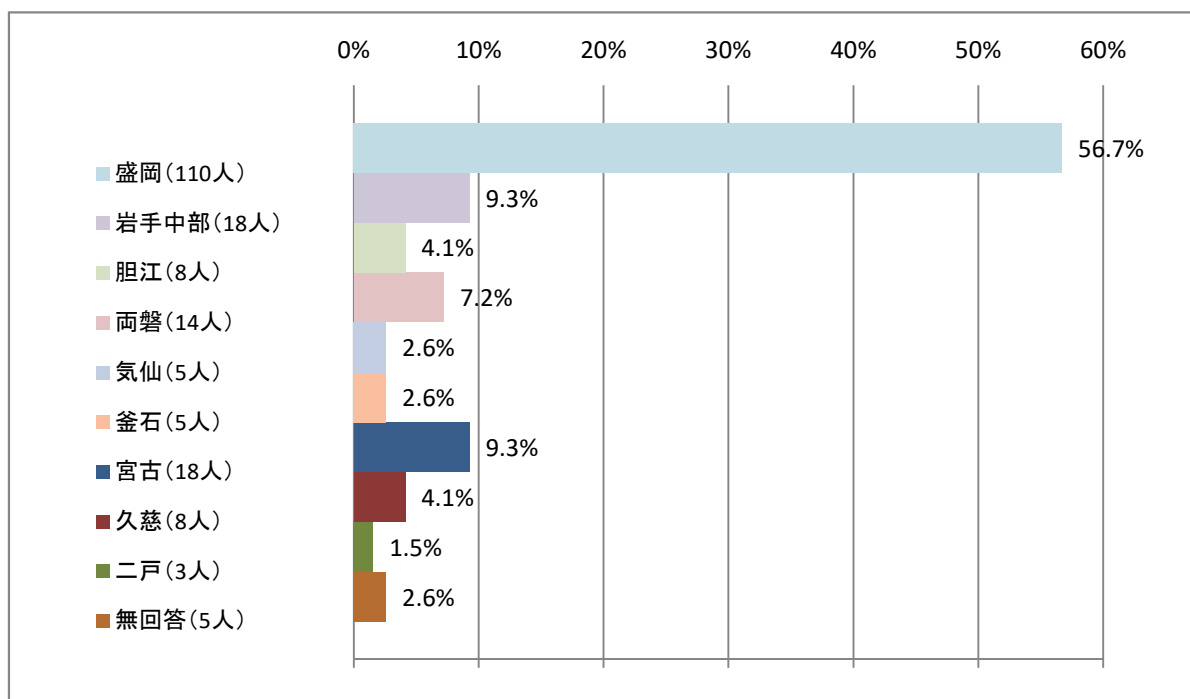
「年代」は「15~18歳」が26.8%で最も多く、次いで「6~8歳」が17.0%、「9~11歳」が16.5%であった。



【質問4】 ご本人がお住まいの市町村を教えてください。

項目(圏域等)	人数	割合(%)
盛岡	110	56.7%
岩手中部	18	9.3%
胆江	8	4.1%
両磐	14	7.2%
気仙	5	2.6%
釜石	5	2.6%
宮古	18	9.3%
久慈	8	4.1%
二戸	3	1.5%
無回答	5	2.6%
合計	194	100.0%

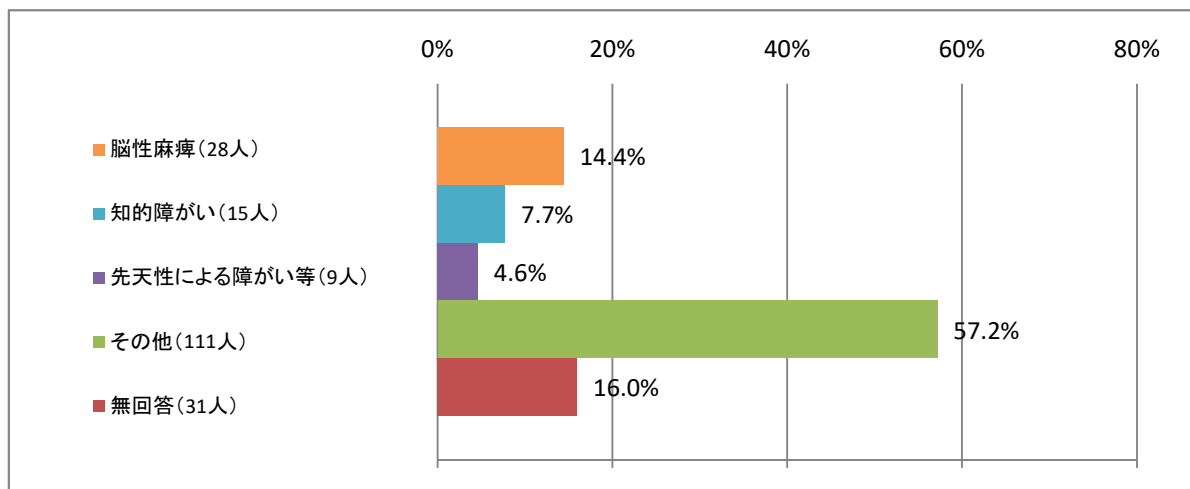
「圏域別の居住地」は「盛岡圏域」が56.7%で最も多く、次いで「岩手中部圏域」及び「宮古圏域」が9.3%であった。



【質問5】 ご本人の主な病名を教えてください。

病名	人数	割合(%)
脳性麻痺(脳性小児麻痺を含む)	28	14.4%
知的障がい	15	7.7%
先天性による障がい等	9	4.6%
その他	111	57.2%
無回答	31	16.0%
合計	194	100.0%

「主病名」は「その他」を除くと「脳性麻痺」が14.4%で最も多かった。



【質問6】 ご本人の障がいの程度を教えてください。(あてはまるもの(わかるもの))すべてに「○」)

①身体障害者手帳

項目	人数	割合(%)
1級	151	77.8%
2級	10	5.2%
3級	4	2.1%
4級	1	0.5%
5級	0	0.0%
6級	0	0.0%
所持なし	6	3.1%
無回答	22	11.3%
合計	194	100.0%

「身体障害者手帳所持あり」で「1級」が77.8%、「2級」が5.2%であった。

②療育手帳

項目	人数	割合(%)
A	72	37.1%
B	3	1.5%
所持なし	42	21.6%
無回答	77	39.7%
合計	194	100.0%

「療育手帳所持あり」で「A」が37.1%、「所持なし」が21.6%であった。

③精神障害者保健福祉手帳

項目	人数	割合(%)
所持	1	0.5%
所持なし	69	35.6%
無回答	124	63.9%
合計	194	100.0%

「精神障害者保健福祉手帳所持なし」が35.6%、「所持あり」で0.5%であった。

④障害支援区分

項目	人数	割合(%)
1	4	2.1%
2	4	2.1%
3	4	2.1%
4	1	0.5%
5	7	3.6%
6	3	1.5%
非該当	8	4.1%
無回答	163	84.0%
合計	194	100.0%

「障害支援区分5」が3.6%、「非該当」（児童のため）が4.1%、「無回答」が84.0%であった。

⑤大島分類

項目	人数	割合(%)
1	54	27.8%
2	12	6.2%
3	2	1.0%
4	0	0.0%
5～9	4	2.1%
無回答	122	62.9%
合計	194	100.0%

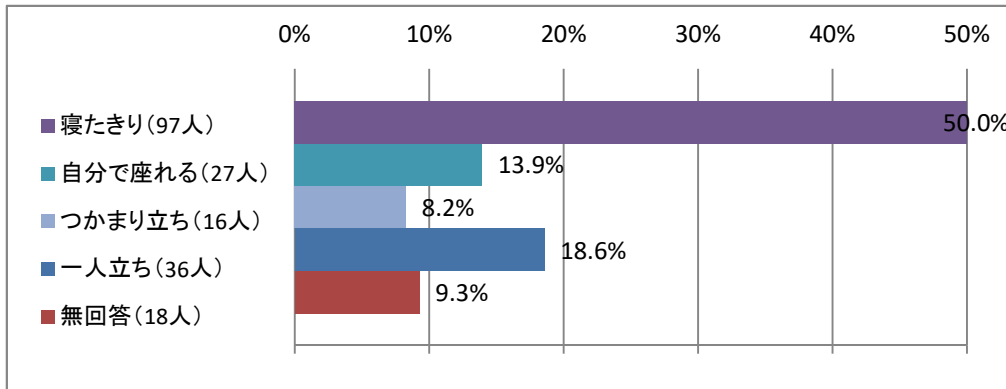
「分類1」が27.8%、「分類2」で6.2%であった。（重症障がい児・者といわれる分類1～4で35.1%）「分類（5～9）周辺児・者」が2.1%（「無回答」が62.9%）

【質問7】ご本人の障がいの状態について教えてください(区分ごとに該当するもの一つに「○」)

①姿勢について

項目	人数	割合(%)
寝たきり	97	50.0%
自分で座れる	27	13.9%
つかまり立ち	16	8.2%
一人立ち	36	18.6%
無回答	18	9.3%
合計	194	100.0%

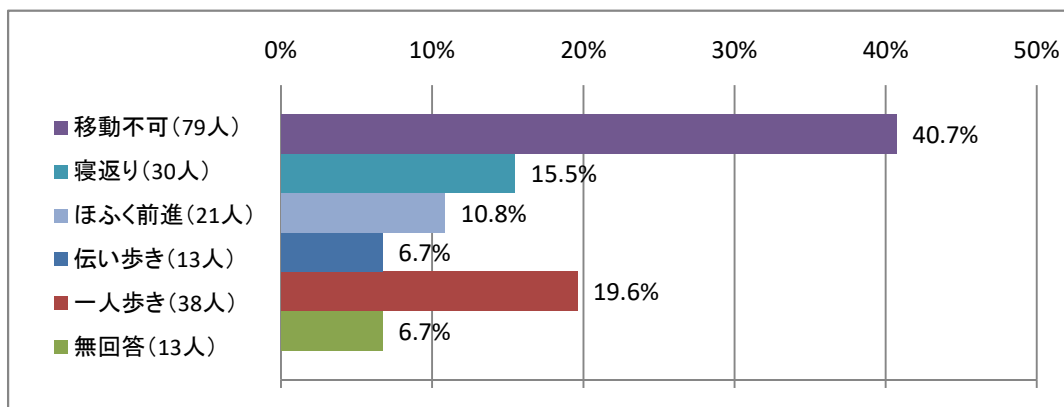
「姿勢」は「寝たきり」が50.0%、「一人立ち」が18.6%であった。



②移動について

項目	人数	割合(%)
移動不可	79	40.7%
寝返り	30	15.5%
ほふく前進	21	10.8%
伝い歩き	13	6.7%
一人歩き	38	19.6%
無回答	13	6.7%
合計	194	100.0%

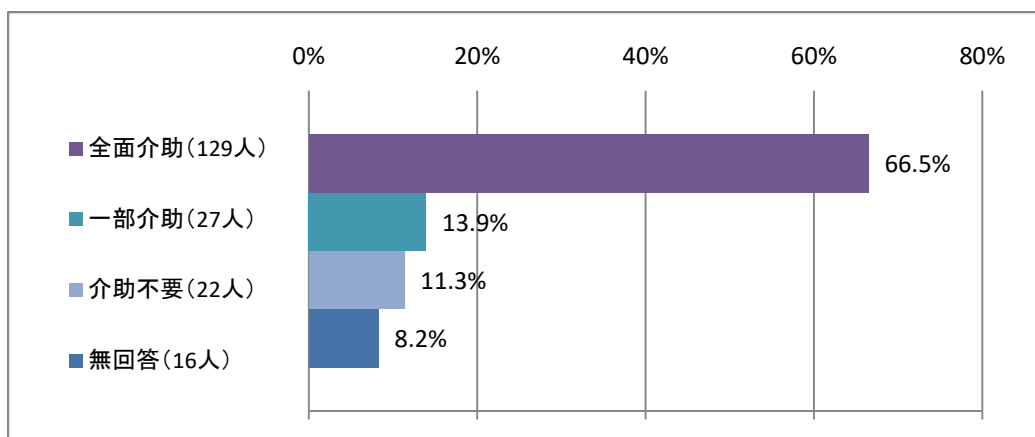
「移動」は「移動不可」が40.7%、「一人歩き」が19.6%であった。



③食事について

項目	人数	割合(%)
全面介助	129	66.5%
一部介助	27	13.9%
介助不要	22	11.3%
無回答	16	8.2%
合計	194	100.0%

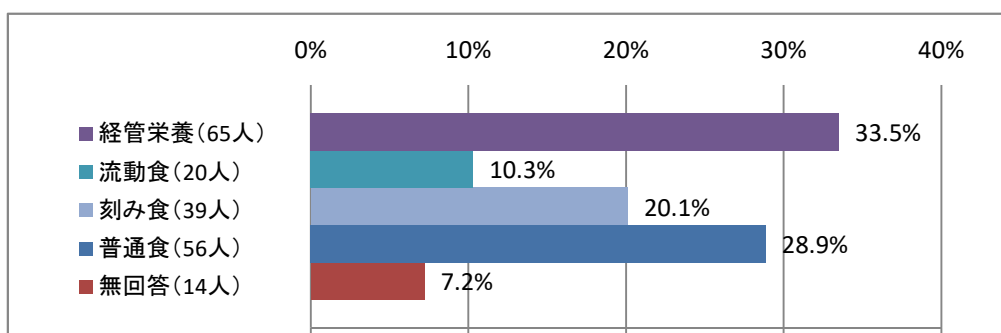
「食事」は「全面介助」が66.5%、「一部介助」が13.9%であった。



④食形態について

項目	人数	割合(%)
経管栄養	65	33.5%
流動食	20	10.3%
刻み食	39	20.1%
普通食	56	28.9%
無回答	14	7.2%
合計	194	100.0%

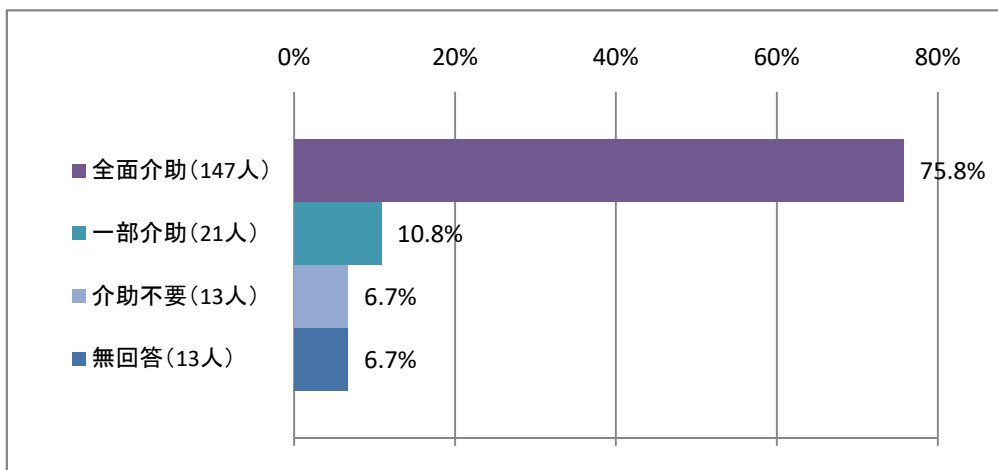
「食形態」は「経管栄養」が33.5%、「普通食」が28.9%であった。



⑤排泄について

項目	人数	割合(%)
全面介助	147	75.8%
一部介助	21	10.8%
介助不要	13	6.7%
無回答	13	6.7%
合計	194	100.0%

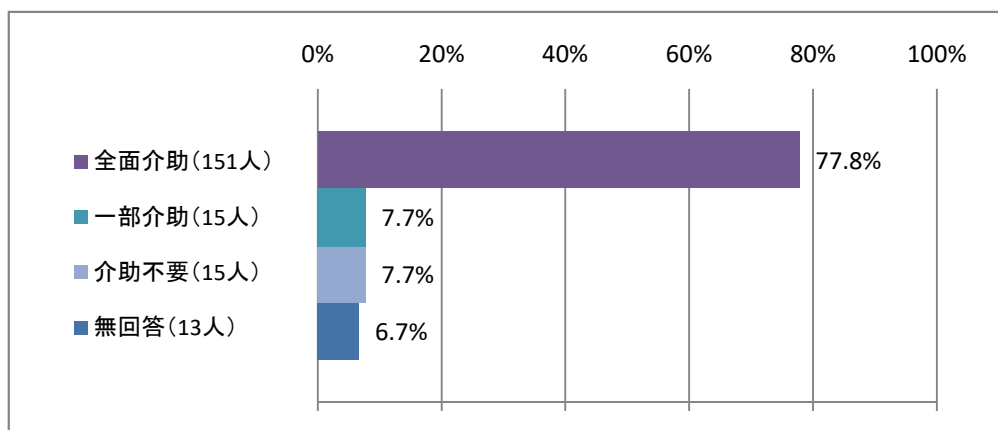
「排泄」は「全面介助」が75.8%、「一部介助」が10.8%であった。



⑥入浴について

項目	人数	割合(%)
全面介助	151	77.8%
一部介助	15	7.7%
介助不要	15	7.7%
無回答	13	6.7%
合計	194	100.0%

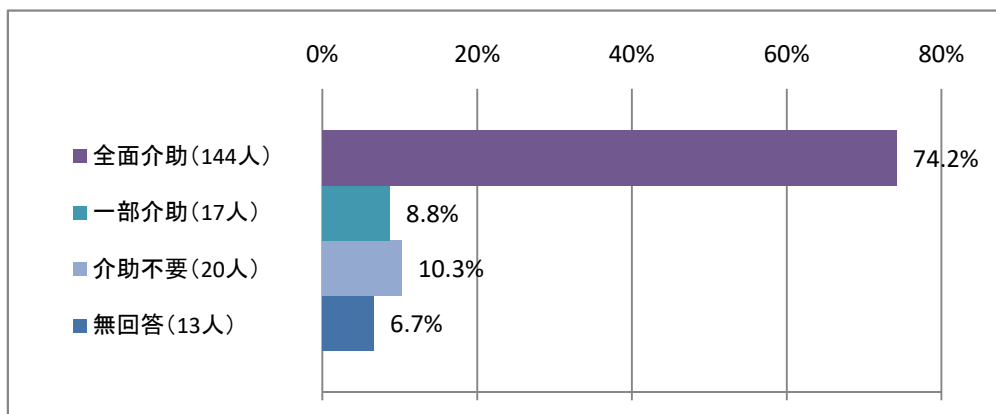
「入浴」は「全面介助」が77.8%、「一部介助」「介助不要」が7.7%であった。



⑦更衣について

項目	人数	割合(%)
全面介助	144	74.2%
一部介助	17	8.8%
介助不要	20	10.3%
無回答	13	6.7%
合計	194	100.0%

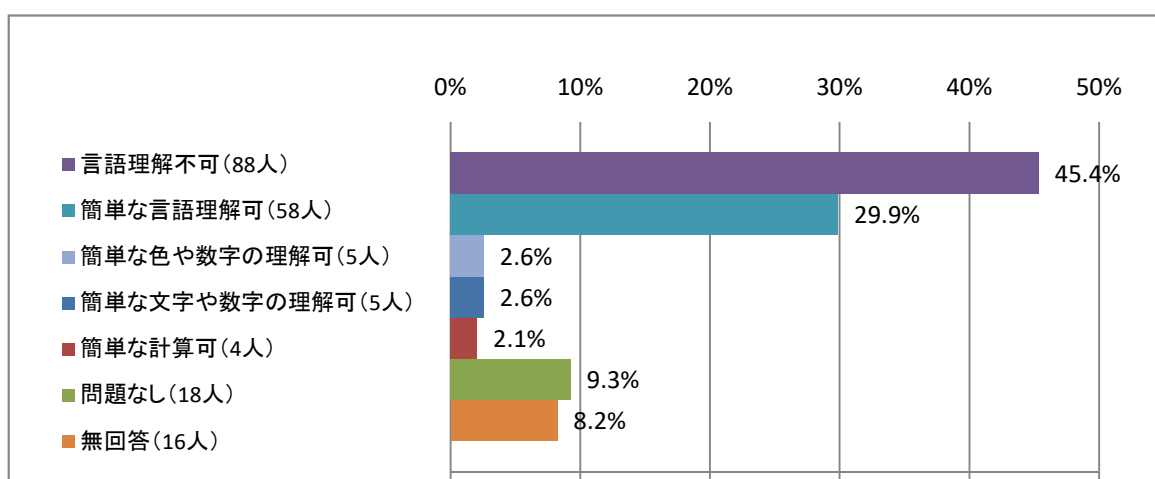
「更衣」は「全面介助」が74.2%、「介助不要」が10.3%であった。



⑧理解について

項目	人数	割合(%)
言語理解不可	88	45.4%
簡単な言語理解可	58	29.9%
簡単な色や数の理解可	5	2.6%
簡単な文字や数の理解可	5	2.6%
簡単な計算可	4	2.1%
問題なし	18	9.3%
無回答	16	8.2%
合計	194	100.0%

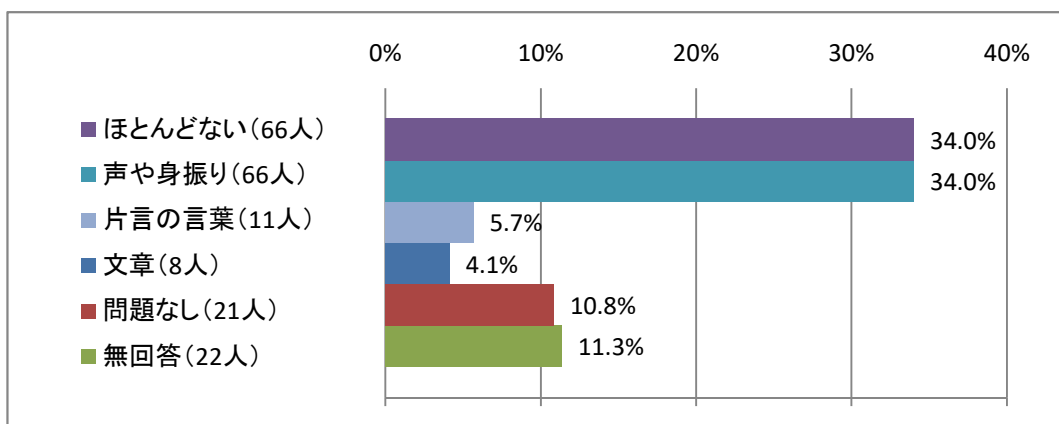
「理解」は「言語理解不可」が45.4%、「簡単な言語理解可」が29.9%であった。



⑨意思表示について

項目	人数	割合(%)
ほとんどない	66	34.0%
声や身振り	66	34.0%
片言の言葉	11	5.7%
文章	8	4.1%
問題なし	21	10.8%
無回答	22	11.3%
合計	194	100.0%

「意思表示」は「ほとんどない」「声や身振り」が34.0%であった。

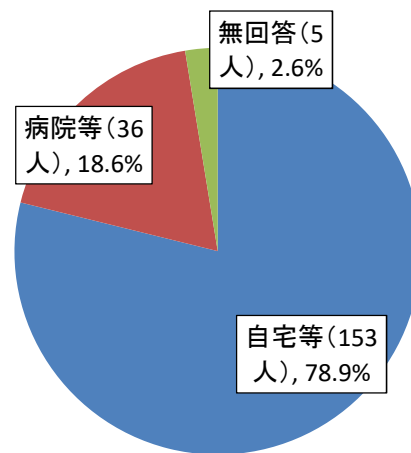


【質問8】 ご本人は平成30年10月1日現在、どこで暮らしていますか。(あてはまるものひとつに「○」)

その名称等を()内に記入してください。

項目	人数	割合(%)
自宅・その他	153	78.9%
病院・施設	36	18.6%
無回答	5	2.6%
合計	194	100.0%

「現在の居住場所」は「自宅・その他」が78.9%、「病院・施設」が18.6%であった。

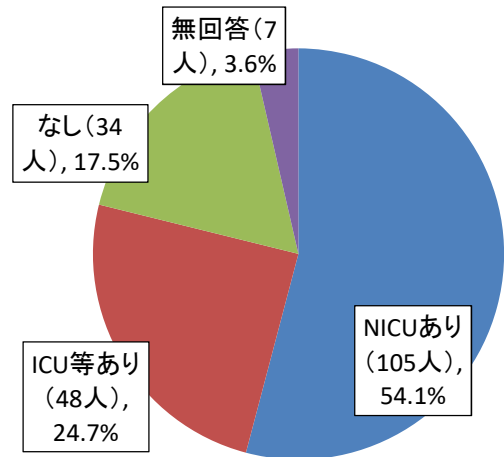


【病院・施設(名称)】

名称	人数	割合(%)
岩手医科大学附属病院	1	2.8%
県立療育センター	32	88.9%
国立病院機構岩手病院	1	2.8%
宮城県立こども病院	1	2.8%
もりおかこども病院	1	2.8%
合計	36	100.0%

【質問9】 これまでNICUまたはICU(PICU含む)に入院した経験はありますか。(あてはまるものに「○」)

項目	人数	割合(%)
NICUあり	105	54.1%
ICU(PICU含む)あり	48	24.7%
なし	34	17.5%
無回答	7	3.6%
合計	194	100.0%



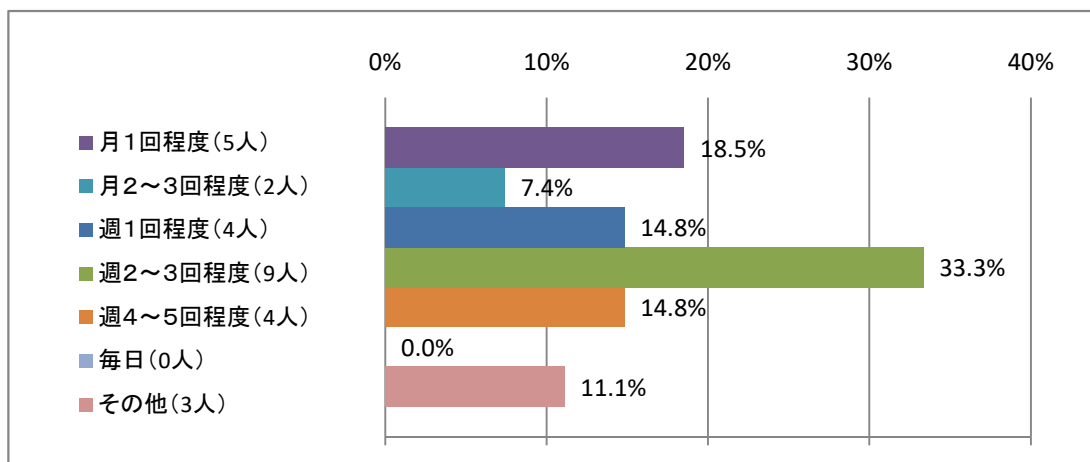
「NICU等への入院経験の有無」は「NICUあり」が54.1%、「ICU(PICU含む)あり」が24.7%であった。

【質問10】 現在利用している医療サービスと利用頻度を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

①訪問看護

項目	人数	割合(%)
月1回程度	5	18.5%
月2～3回程度	2	7.4%
週1回程度	4	14.8%
週2～3回程度	9	33.3%
週4～5回程度	4	14.8%
毎日	0	0.0%
その他	3	11.1%
合計	27	100.0%

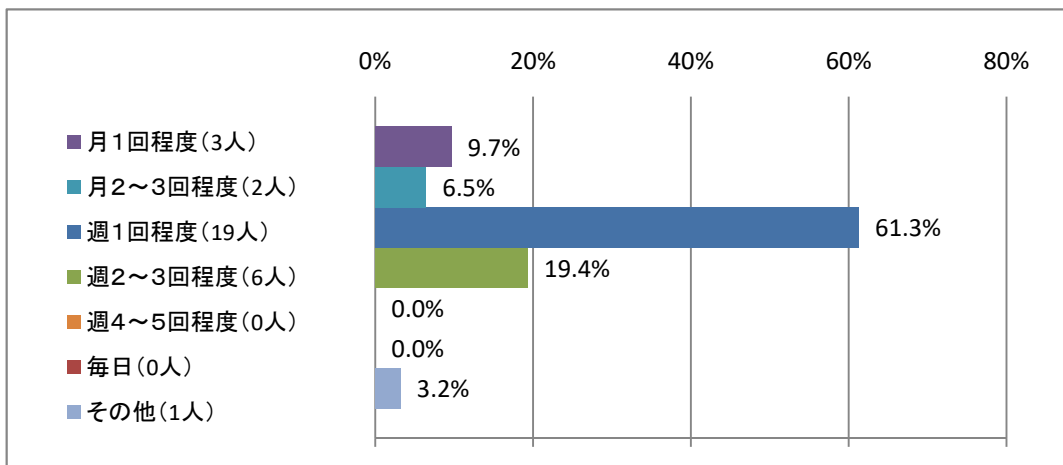
「訪問看護の利用頻度」は「週2～3回程度」が33.3%、「月1回程度」が18.5%であった。



②訪問リハビリテーション

項目	人数	割合(%)
月1回程度	3	9.7%
月2～3回程度	2	6.5%
週1回程度	19	61.3%
週2～3回程度	6	19.4%
週4～5回程度	0	0.0%
毎日	0	0.0%
その他	1	3.2%
合計	31	100.0%

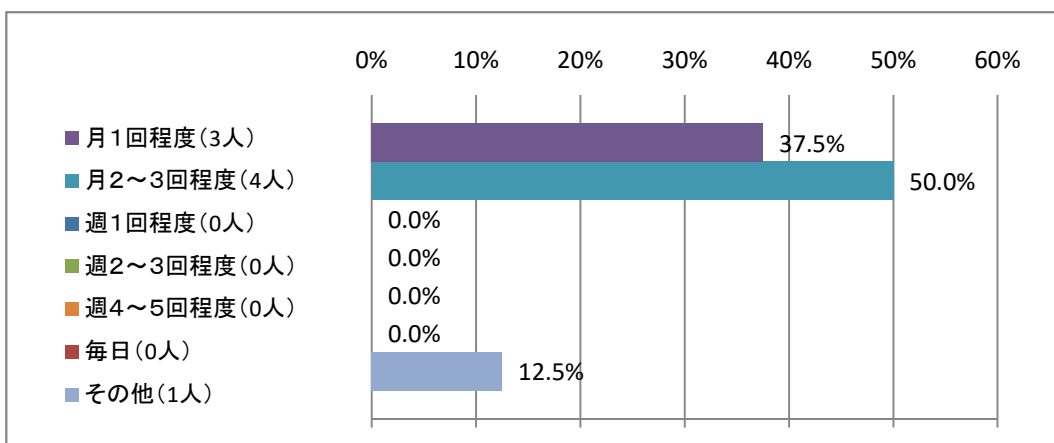
「訪問リハビリテーションの利用頻度」は「週1回程度」が61.3%、「週2～3回程度」が19.4%であった。



③病院等からの往診

項目	人数	割合(%)
月1回程度	3	37.5%
月2～3回程度	4	50.0%
週1回程度	0	0.0%
週2～3回程度	0	0.0%
週4～5回程度	0	0.0%
毎日	0	0.0%
その他	1	12.5%
合計	8	100.0%

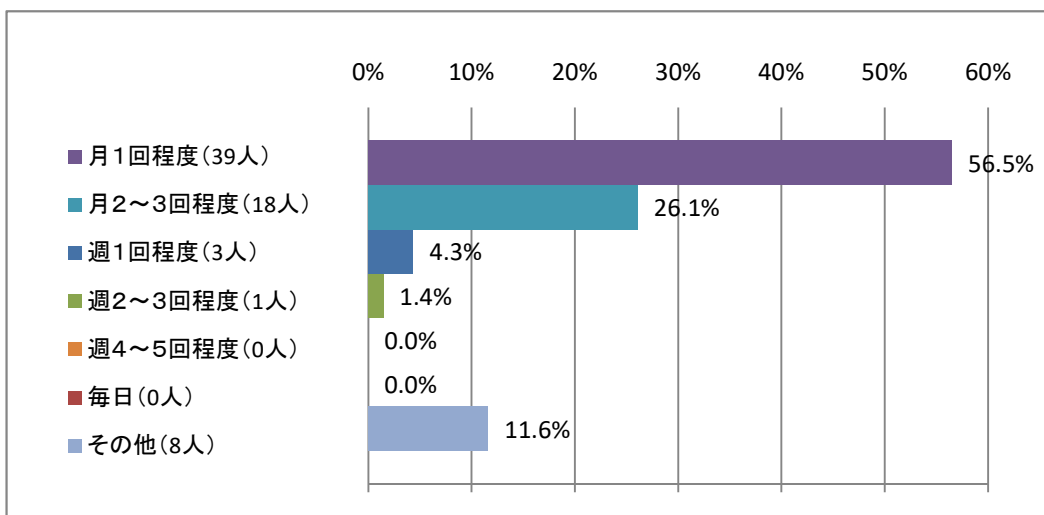
「病院等からの往診の利用頻度」は「週2～3回程度」が50.0%、「月1回程度」が37.5%であった。



④地域の病院等への通院

項目	人数	割合(%)
月1回程度	39	56.5%
月2～3回程度	18	26.1%
週1回程度	3	4.3%
週2～3回程度	1	1.4%
週4～5回程度	0	0.0%
毎日	0	0.0%
その他	8	11.6%
合計	69	100.0%

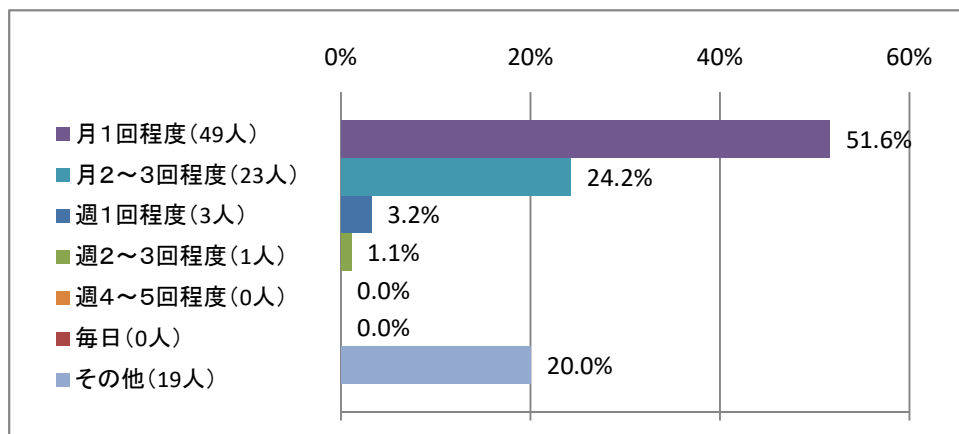
「地域の病院等への通院の頻度」は「月1回程度」が56.5%、「月2～3回程度」が26.1%であった。



⑤専門病院への通院

項目	人数	割合(%)
月1回程度	49	51.6%
月2～3回程度	23	24.2%
週1回程度	3	3.2%
週2～3回程度	1	1.1%
週4～5回程度	0	0.0%
毎日	0	0.0%
その他	19	20.0%
合計	95	100.0%

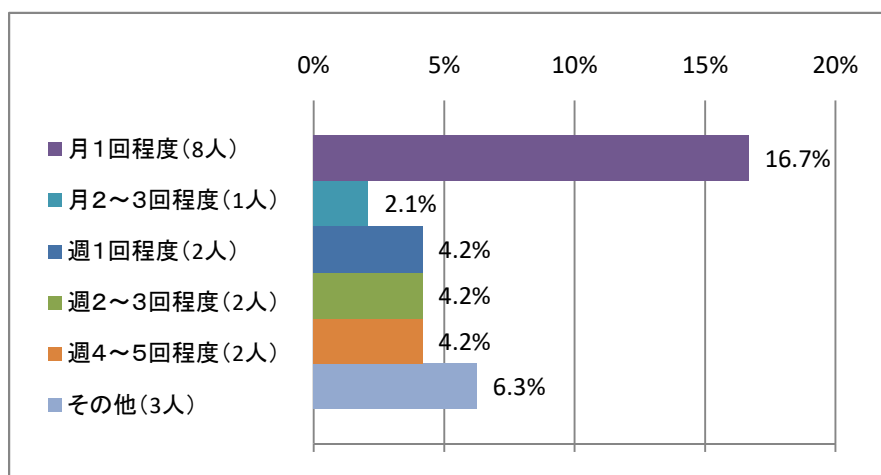
「専門病院への通院の頻度」は「月1回程度」が51.6%、「月2～3回程度」が24.2%であった。



⑥その他

項目	人数	割合(%)
月1回程度	8	16.7%
月2～3回程度	1	2.1%
週1回程度	2	4.2%
週2～3回程度	2	4.2%
週4～5回程度	2	4.2%
毎日	30	62.5%
その他	3	6.3%
合計	48	100.0%

「その他医療サービス等の利用頻度」は「毎日」が62.5%、「月1回程度」が16.7%であった。



【その他医療サービス】

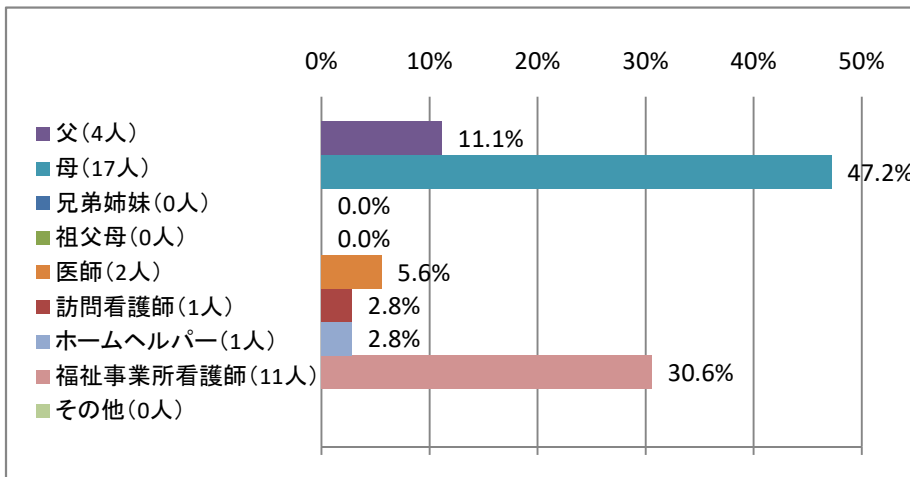
名称	人数	割合(%)
療育機関	38	79.2%
リハビリ	2	4.2%
その他	4	8.3%
無回答	4	8.3%
合計	48	100.0%

【質問11】 受けている医療的ケアと主に実施している方を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

①レスピレーター(人工呼吸器)管理

項目	人数	割合(%)
父	4	11.1%
母	17	47.2%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	2	5.6%
訪問看護師	1	2.8%
ホームヘルパー	1	2.8%
福祉サービス事業所の看護師	11	30.6%
その他	0	0.0%
合計	36	100.0%

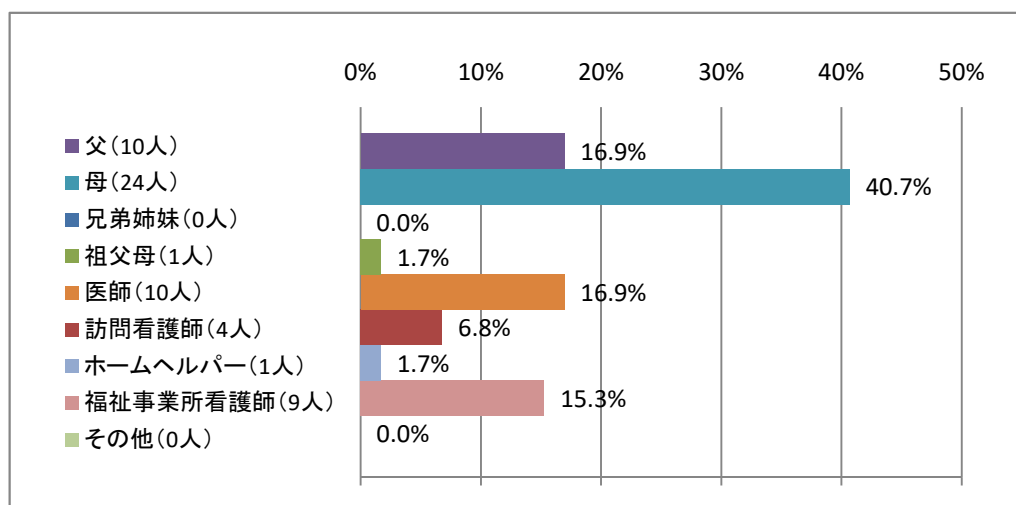
「レスピレーター管理」の実施者は「母」が47.2%、「福祉サービス事業所の看護師」が30.6%であった。



②気管内挿管・気管切開の管理

項目	人数	割合(%)
父	10	16.9%
母	24	40.7%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	1	1.7%
医師	10	16.9%
訪問看護師	4	6.8%
ホームヘルパー	1	1.7%
福祉サービス事業所の看護師	9	15.3%
その他	0	0.0%
合計	59	100.0%

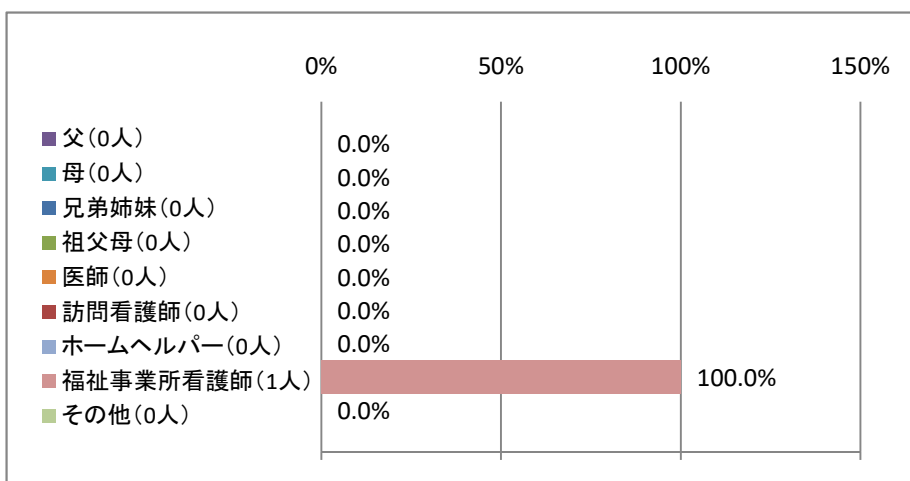
「気管内挿管・気管切開の管理」の実施者は「母」が40.7%、「父」「医師」が16.9%であった。



③鼻咽喉頭エアウェイ

項目	人数	割合(%)
父	0	0.0%
母	0	0.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	0	0.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	1	100.0%
その他	0	0.0%
合計	1	100.0%

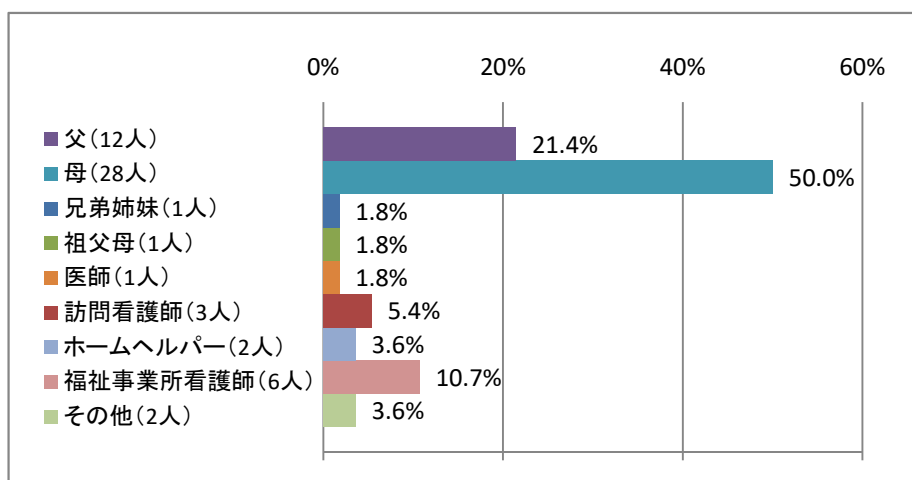
「鼻咽喉頭エアウェイ」の実施者は「福祉サービス事業所の看護師」が100%であった。



④酸素吸入

項目	人数	割合(%)
父	12	21.4%
母	28	50.0%
兄弟姉妹	1	1.8%
祖父母	1	1.8%
医師	1	1.8%
訪問看護師	3	5.4%
ホームヘルパー	2	3.6%
福祉サービス事業所の看護師	6	10.7%
その他	2	3.6%
合計	56	100.0%

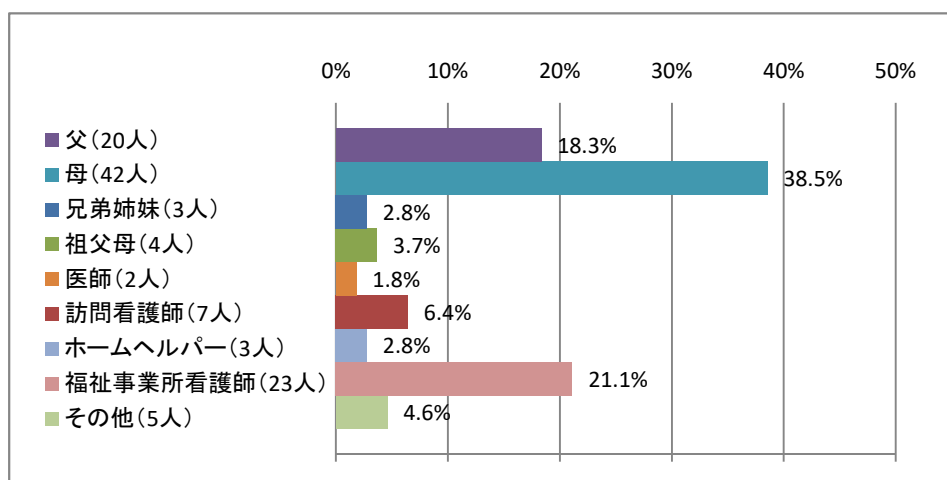
「酸素吸入」の実施者は「母」が50.0%、「父」が21.4%であった。



⑤たん吸引

項目	人数	割合(%)
父	20	18.3%
母	42	38.5%
兄弟姉妹	3	2.8%
祖父母	4	3.7%
医師	2	1.8%
訪問看護師	7	6.4%
ホームヘルパー	3	2.8%
福祉サービス事業所の看護師	23	21.1%
その他	5	4.6%
合計	109	100.0%

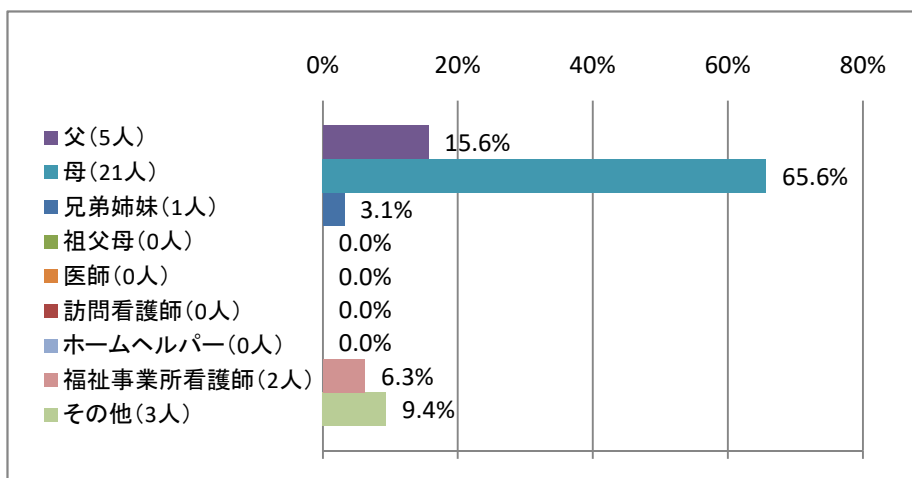
「たん吸引」の実施者は「母」が38.5%、「福祉サービス事業所の看護師」が21.1%であった。



⑥ネブライザー

項目	人数	割合(%)
父	5	15.6%
母	21	65.6%
兄弟姉妹	1	3.1%
祖父母	0	0.0%
医師	0	0.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	2	6.3%
その他	3	9.4%
合計	32	100.0%

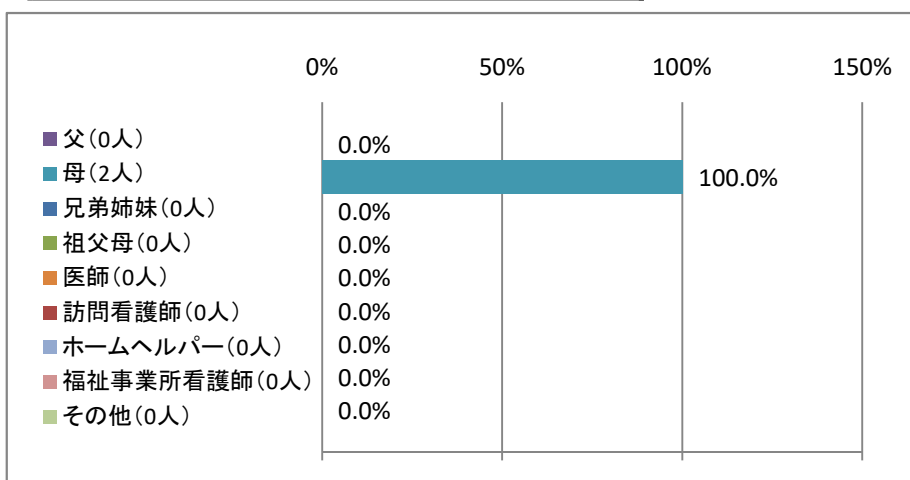
「ネブライザー」の実施者は「母」が65.6%、「父」が15.6%であった。



⑦中心静脈栄養 (IVH)

項目	人数	割合 (%)
父	0	0.0%
母	2	100.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	0	0.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	0	0.0%
その他	0	0.0%
合計	2	100.0%

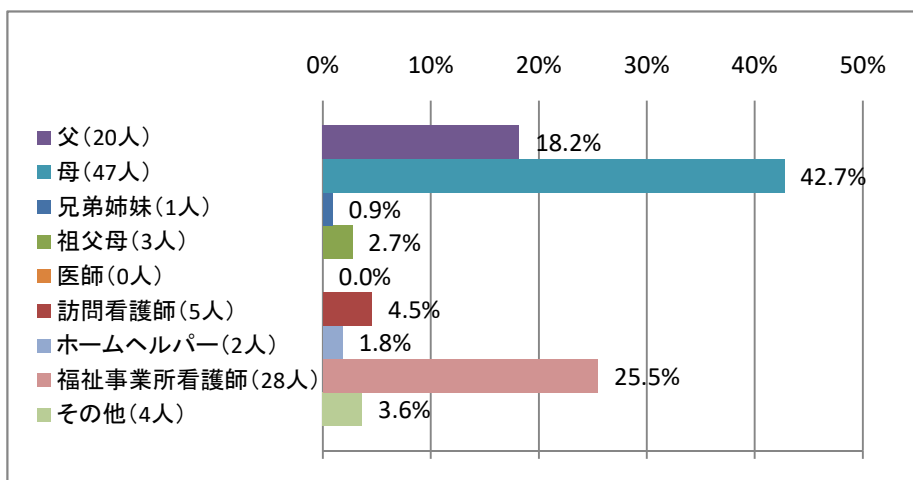
「中心静脈栄養 (IVH)」は「母」が100%であった。



⑧経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)

項目	人数	割合(%)
父	20	18.2%
母	47	42.7%
兄弟姉妹	1	0.9%
祖父母	3	2.7%
医師	0	0.0%
訪問看護師	5	4.5%
ホームヘルパー	2	1.8%
福祉サービス事業所の看護師	28	25.5%
その他	4	3.6%
合計	110	100.0%

「経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)」は「母」が42.7%、「福祉サービス事業所の看護師」が25.5%であった。



⑨腸ろう・腸管栄養

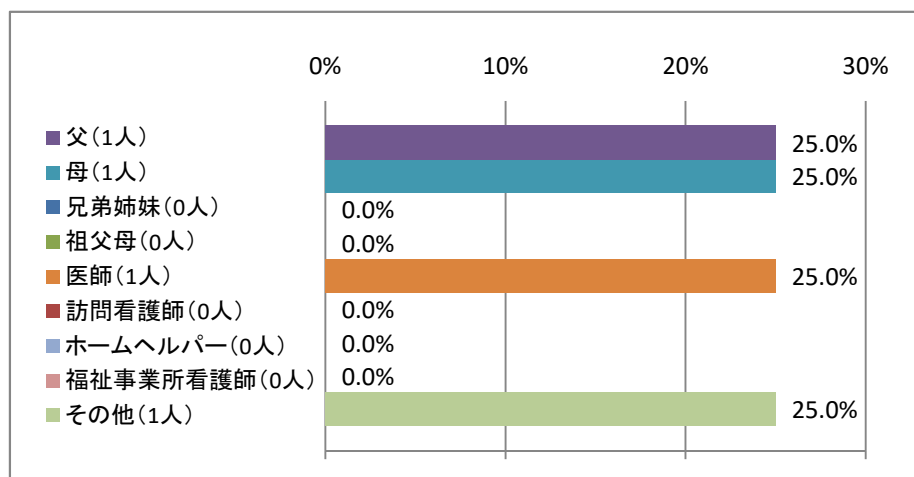
項目	人数	割合(%)
父	0	0.0%
母	0	0.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	0	0.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	0	0.0%
その他	0	0.0%
合計	0	0.0%

「腸ろう・腸管栄養」を利用している方は本アンケート上ではいなかった。

⑩人工透析(腹膜灌流を含む)の管理

項目	人数	割合(%)
父	1	25.0%
母	1	25.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	1	25.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	0	0.0%
その他	1	25.0%
合計	4	100.0%

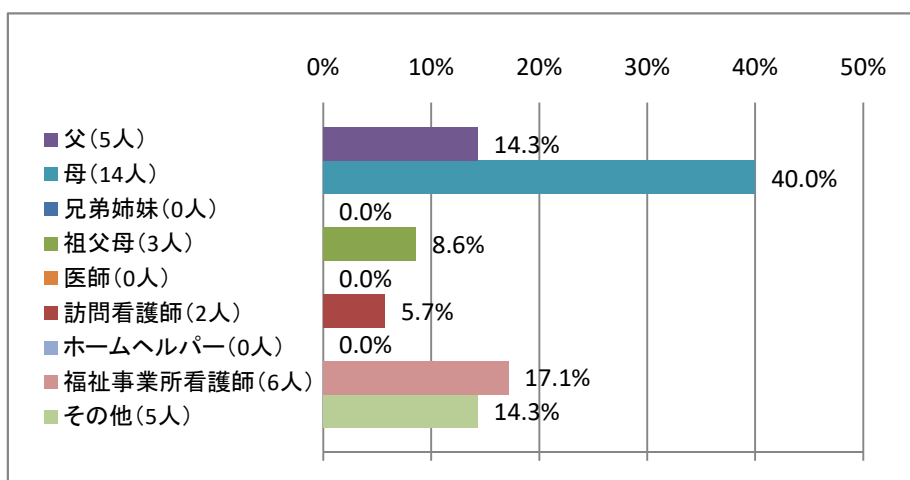
「人工透析(腹膜灌流を含む)の管理」の実施者は「父」「母」「医師」「その他」が25.0%であった。



⑪定期導尿

項目	人数	割合(%)
父	5	14.3%
母	14	40.0%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	3	8.6%
医師	0	0.0%
訪問看護師	2	5.7%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	6	17.1%
その他	5	14.3%
合計	35	100.0%

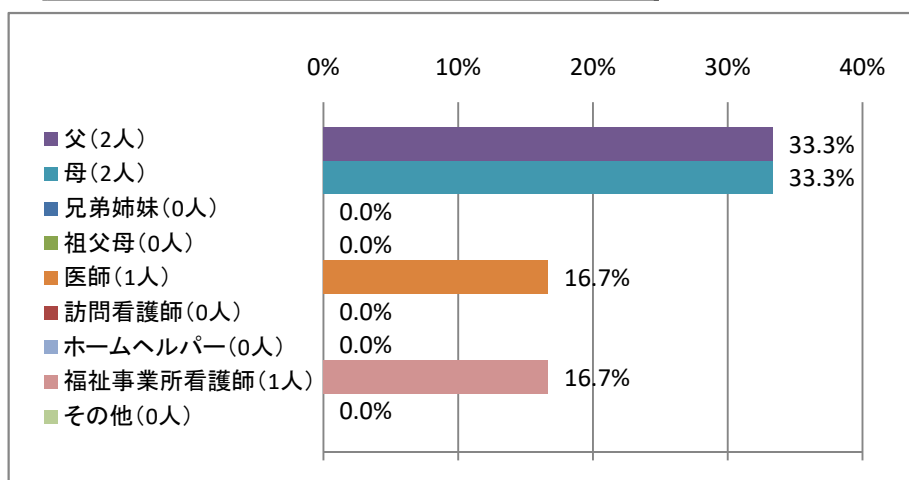
「定期導尿」の実施者は「母」が40.0%、「福祉サービス事業所の看護師」が17.1%であった。



⑫ 人口肛門の管理

項目	人数	割合(%)
父	2	33.3%
母	2	33.3%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	1	16.7%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	1	16.7%
その他	0	0.0%
合計	6	100.0%

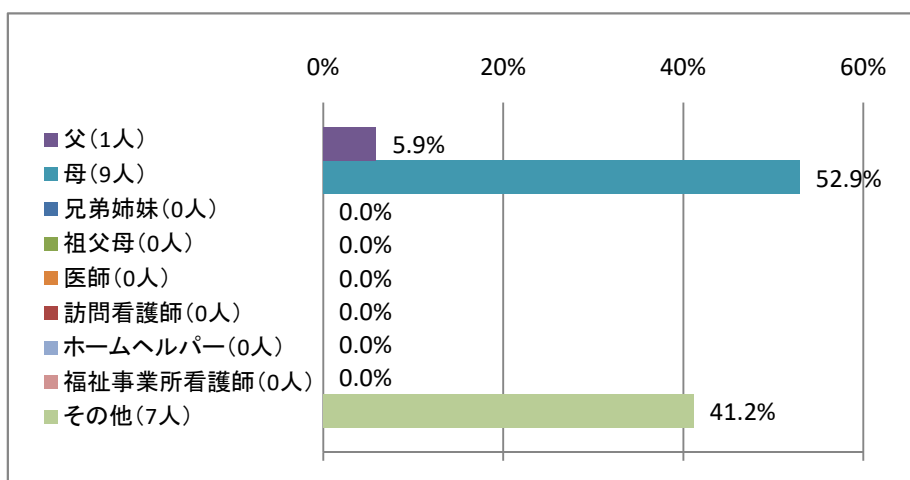
「人口肛門の管理」の実施者は「父」「母」が33.3%であった。



⑬ その他医療的ケア

項目	人数	割合(%)
父	1	5.9%
母	9	52.9%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父母	0	0.0%
医師	0	0.0%
訪問看護師	0	0.0%
ホームヘルパー	0	0.0%
福祉サービス事業所の看護師	0	0.0%
その他	7	41.2%
合計	17	100.0%

「その他医療的ケア」は「母」が52.9%であった。



【その他医療的ケア】

名称	人数	割合(%)
インスリン注射	7	41.2%
浣腸	4	23.5%
その他	4	23.5%
無回答	2	11.8%
合計	17	100.0%

【参考:医療的ケア別実施数(医療的ケア実施者数114人)】

名称	人数	割合(%)
レスピレーター(人工呼吸器)管理	28	24.6%
気管内挿管・気管切開の管理	35	30.7%
鼻咽頭エアウェイ	1	0.9%
酸素吸入	33	28.9%
たん吸引	66	57.9%
ネブライザー	21	18.4%
中心静脈栄養(IVH)	2	1.8%
経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)	66	57.9%
腸ろう・腸管栄養	0	0.0%
人口透析(腹膜灌流を含む)の管理	2	1.8%
定期導尿	20	17.5%
人口肛門の管理	2	1.8%
その他	15	13.2%

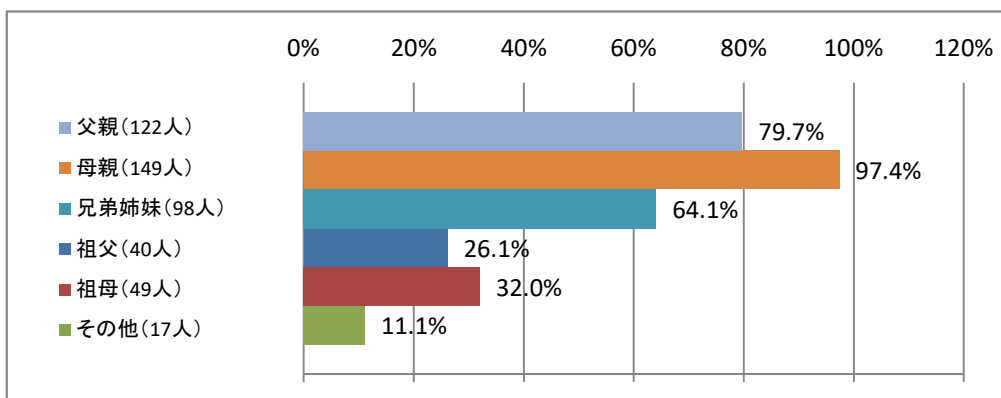
《【質問12】から【質問17】は、【質問8】で「自宅・その他」と回答した方(N=153)にお伺いします。》

【質問12】ご本人といっしょに暮している方、主にご本人の介護をしている方を教えてください。

①同居者について(複数回答)

項目	人数	割合(%)
父親	122	79.7%
母親	149	97.4%
兄弟姉妹	98	64.1%
祖父	40	26.1%
祖母	49	32.0%
その他	17	11.1%

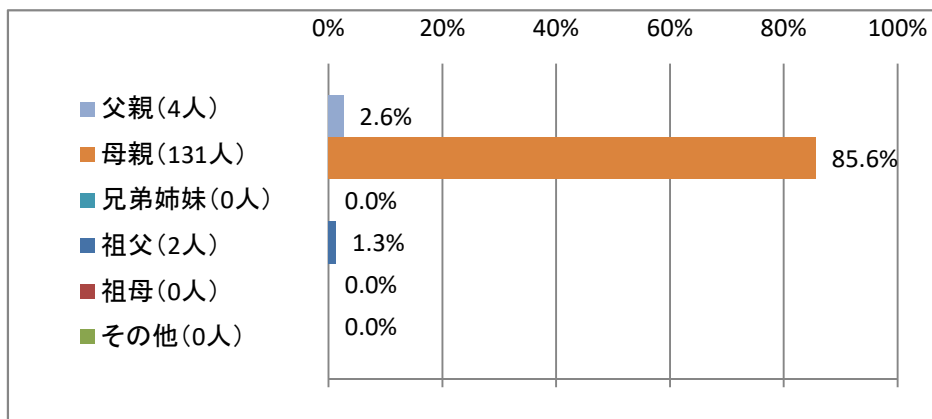
「同居者」は「母親」が97.4%、「父親」が79.7%であった。



②主な介護者について(ひとり回答)

項目	人数	割合(%)
父親	4	2.6%
母親	131	85.6%
兄弟姉妹	0	0.0%
祖父	2	1.3%
祖母	0	0.0%
その他	0	0.0%
無回答	16	10.5%
計	153	100.0%

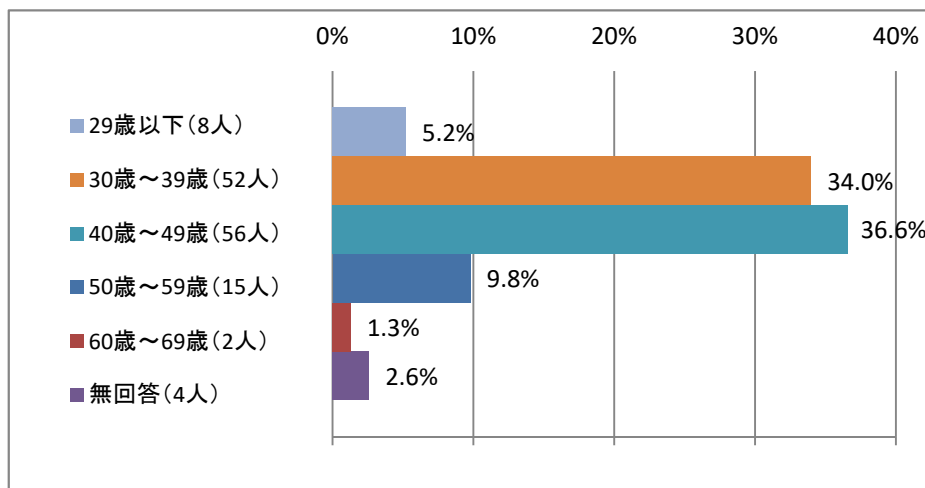
「主な介護者」は「母親」が85.6%で最も多かった。



③主な介護者の年齢

項目	人数	割合(%)
29歳以下	8	5.8%
30歳～39歳	52	38.0%
40歳～49歳	56	40.9%
50歳～59歳	15	10.9%
60歳～69歳	2	1.5%
無回答	4	2.9%
主な介護者の平均年齢	40.6歳	

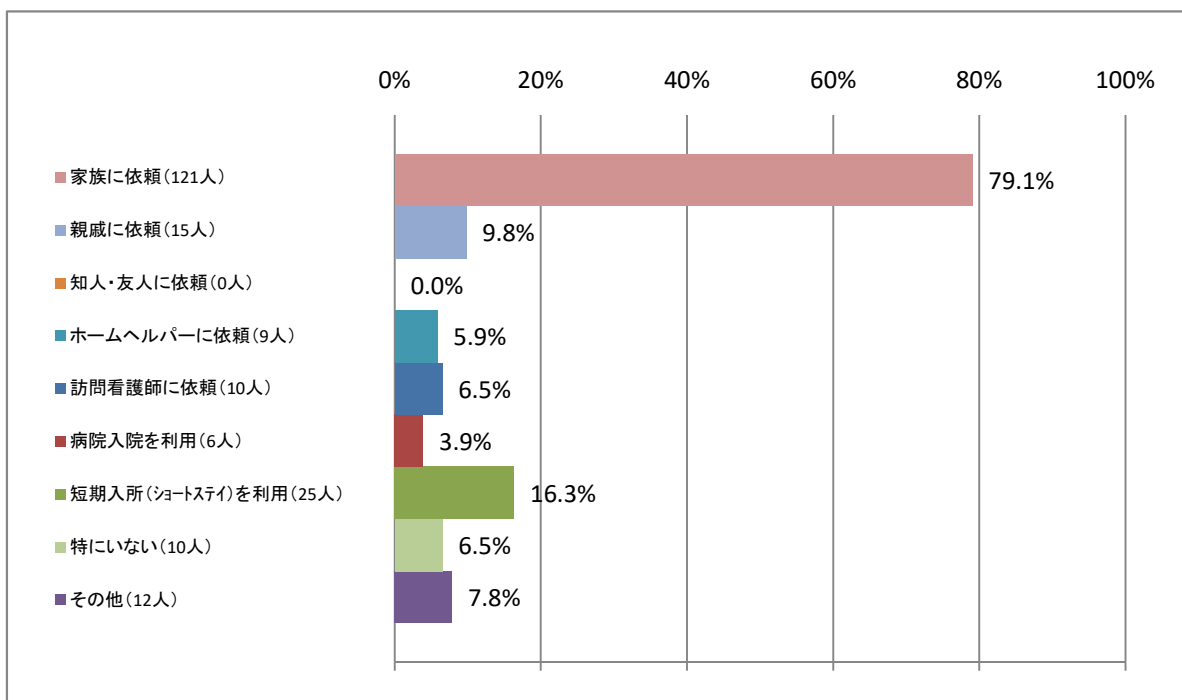
「主な介護者」の年齢層は「40歳～49歳」が40.9%と最も多い。
「主な介護者」の平均年齢は40.6歳であった。



【質問13】主な介護者がケアをできない場合、どなたに代わりをお願いしていますか？(あてはまるものすべてに「○」)

項目	人数	割合(%)
家族	121	79.1%
親戚	15	9.8%
知人・友人	0	0.0%
ホームヘルパー	9	5.9%
訪問看護師	10	6.5%
病院入院を利用	6	3.9%
短期入所(ショートステイ)を利用	25	16.3%
特にいない	10	6.5%
その他	12	7.8%

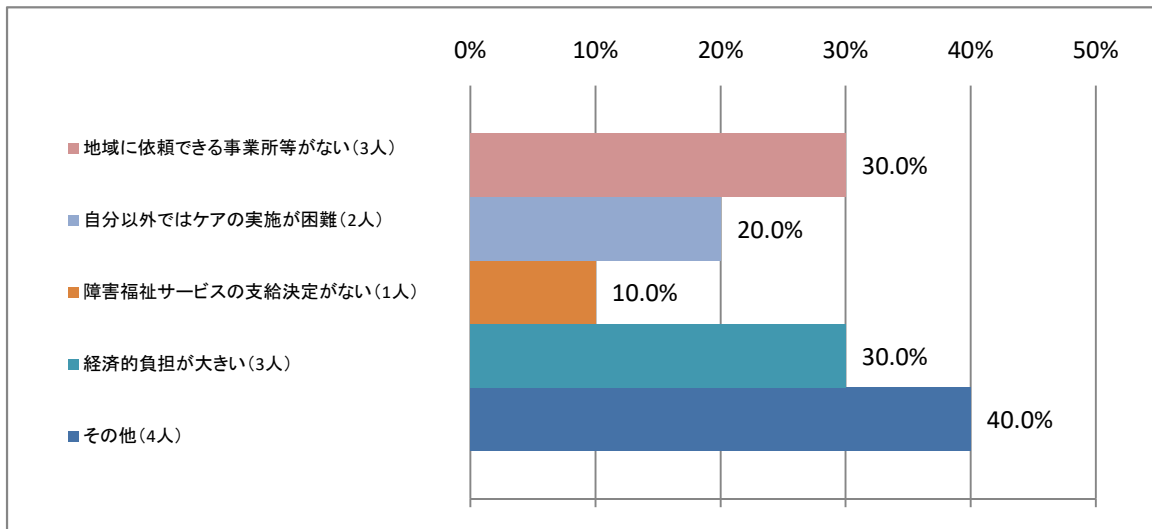
「主な介護者の代替ケアに関する対応」は「家族に依頼」が79.1%、「短期入所(ショートステイ)を利用」が16.3%であった。



**【質問14】(【質問13】で「特にいない」と回答した方(N=10)にお伺いします。)
 代わりにケアを依頼できる相手がない理由を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」) (複数回答)**

項目	人数	割合(%)
地域に依頼できる事業所等がない	3	30.0%
自分以外ではケアの実施が困難	2	20.0%
障害福祉サービスの支給決定がない	1	10.0%
経済的負担が大きい	3	30.0%
その他	4	40.0%

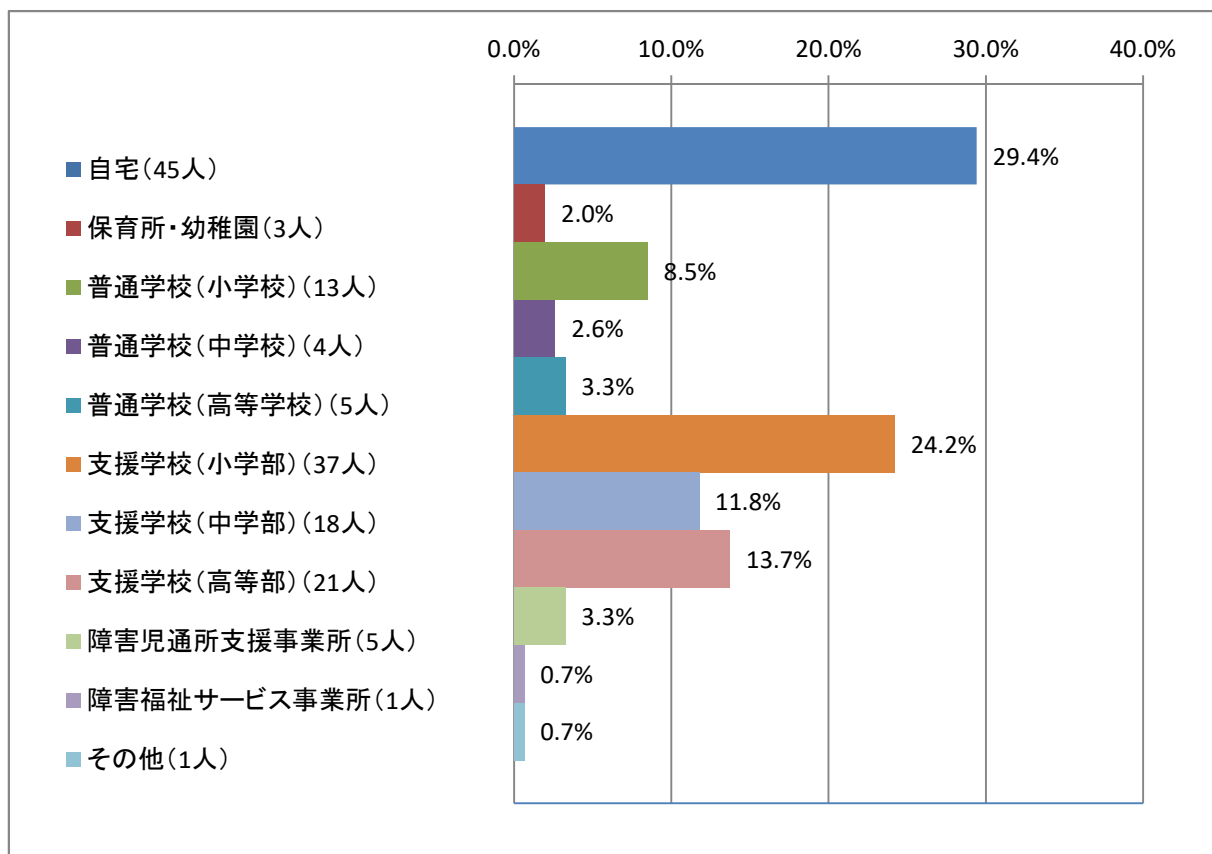
「主な介護者の代替ケア対応者がいない理由」は「地域に依頼できる事業所等がない」「経済的負担が大きい」が30.0%で最も多かった。(その他を除く。)



【質問15】ご本人の平日昼間、どこですごすことが多いですか。(いちばん多いと思うものひとつに「○」)

項目	人数	割合(%)
自宅	45	29.4%
保育所・幼稚園	3	2.0%
普通学校(小学校)	13	8.5%
普通学校(中学校)	4	2.6%
普通学校(高等学校)	5	3.3%
支援学校(小学部)	37	24.2%
支援学校(中学部)	18	11.8%
支援学校(高等部)	21	13.7%
障害児通所支援事業所(児童発達支援・放課後等デイサービス)	5	3.3%
障害福祉サービス事業所(日中一時等)	1	0.7%
その他	1	0.7%
合計	153	100.0%

「平日昼間の居場所」は「自宅」が29.4%、「支援学校(小学部)」が24.2%であった。



【質問16】利用しているサービス、もっと利用したいサービス、利用したいが利用できていないサービスを教えてください(サービスごとにあてはまるものすべてに「○」)。

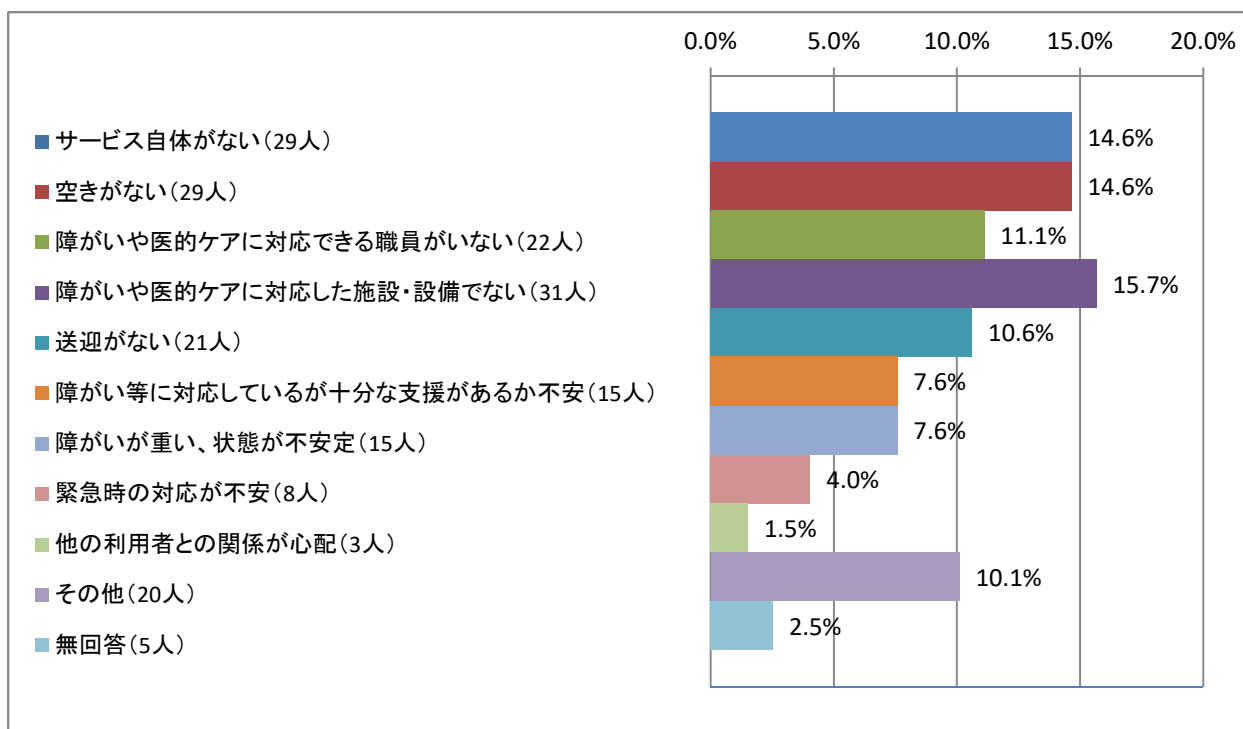
	利用している	割合(%)	もっと利用したい	割合(%)	利用したいができていない	割合(%)
居宅介護(ホームヘルプ)	15	9.8%	11	7.2%	20	13.1%
行動援護	2	1.3%	6	3.9%	12	7.8%
短期入所(ショートステイ)	22	14.4%	22	14.4%	50	32.7%
児童発達支援	24	15.7%	5	3.3%	1	0.7%
放課後等デイサービス	78	51.0%	14	9.2%	7	4.6%
日中一時支援	58	37.9%	18	11.8%	30	19.6%
訪問看護	25	16.3%	7	4.6%	7	4.6%
訪問リハビリテーション	28	18.3%	10	6.5%	13	8.5%
病院からの往診	5	3.3%	1	0.7%	15	9.8%
診療所からの往診	0	0.0%	0	0.0%	3	2.0%
病院での理学・作業・言語療法等	51	33.3%	27	17.6%	11	7.2%
病院以外での理学療法等	17	11.1%	14	9.2%	21	13.7%
その他	1	0.7%	3	2.0%	8	5.2%

「利用しているサービス」は「放課後等デイサービス」が51.0%、「もっと利用したいサービス」は「病院での理学・作業・言語療法等」が17.6%、「利用したいができていないサービス」は「短期入所」が32.7%で最多であった。

【質問17】(【質問16】において)「利用したいができていない」とした理由を教えてください。

項目	人数	割合(%)
サービス自体がない	29	14.6%
空きがない	29	14.6%
障がいや医療的ケアに対応できる職員がいない	22	11.1%
障がいや医療的ケアに対応した施設・設備でない	31	15.7%
送迎がない	21	10.6%
障がいや医療的ケアに対応しているが十分な支援があるか不安	15	7.6%
障がい重い、状態が不安定	15	7.6%
緊急時の対応が不安	8	4.0%
他の利用者との関係が心配	3	1.5%
その他	20	10.1%
無回答	5	2.5%
計	198	100.0%

「利用したいができていない理由」は「障がいや医療的ケアに対応した施設・設備でない」が15.7%で最多だった。

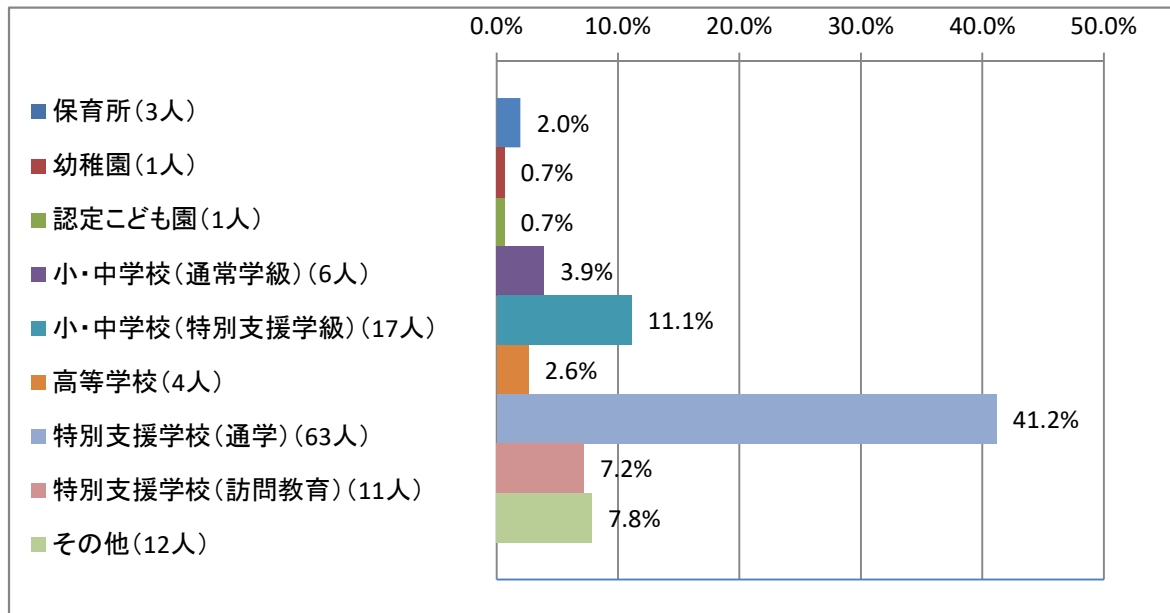


《【質問18】から【質問19】は、【質問8】で「自宅・その他」と回答した方(N=153)にお伺いします。》

【質問18】直近3か月間(平成30年10月から12月)に利用した、保育所、幼稚園、学校等を教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

	人数	割合(%)
保育所	3	2.0%
幼稚園	1	0.7%
認定こども園	1	0.7%
小・中学校(通常学級)	6	3.9%
小・中学校(特別支援学級)	17	11.1%
高等学校	4	2.6%
特別支援学校(通学)	63	41.2%
特別支援学校(訪問教育)	11	7.2%
その他	12	7.8%

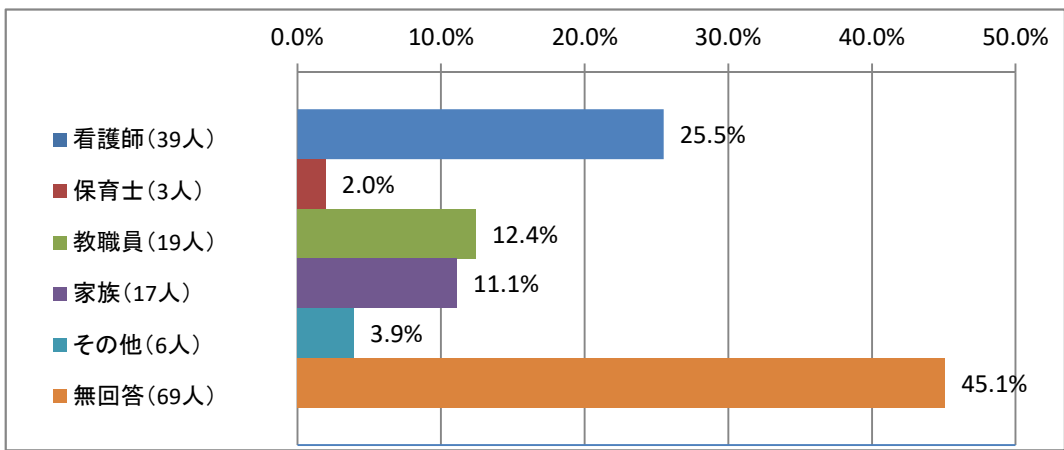
「直近3か月間で利用した保育所等」は「特別支援学校(通学)」が41.2%で最多だった。



【質問19】保育所、幼稚園、学校等での医療的ケアの実施者を教えてください。

	人数	割合(%)
看護師	39	25.5%
保育士	3	2.0%
教職員	19	12.4%
家族	17	11.1%
その他	6	3.9%
無回答	69	45.1%
計	153	100.0%

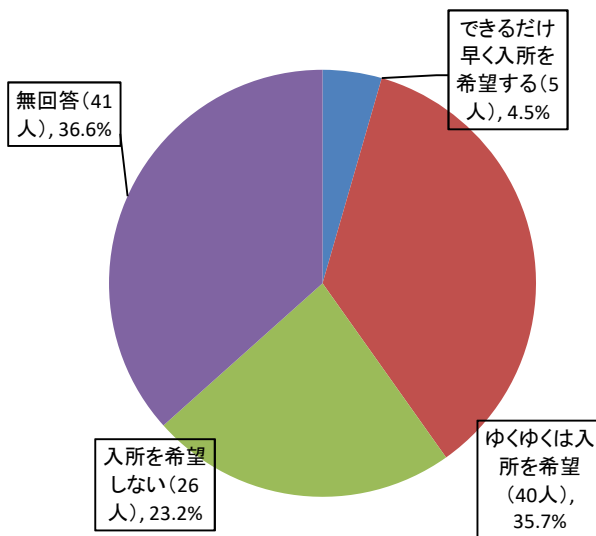
「保育所等での医療的ケア実施者」は「看護師」が25.5%で最多だった。



《【質問20】から【質問20】は、重症心身障がい児の方(N=112)にお伺いします。》

【質問20】ご本人の重症児・者施設への入所のご意向についてお伺いします。(あてはまるものひとつに「○」)

項目	人数	割合(%)	
できるだけ早く入所を希望する	5	4.5%	40.2%
ゆくゆくは入所を希望する	40	35.7%	
入所を希望しない	26	23.2%	23.2%
無回答	41	36.6%	36.6%
計	112	100.0%	100.0%

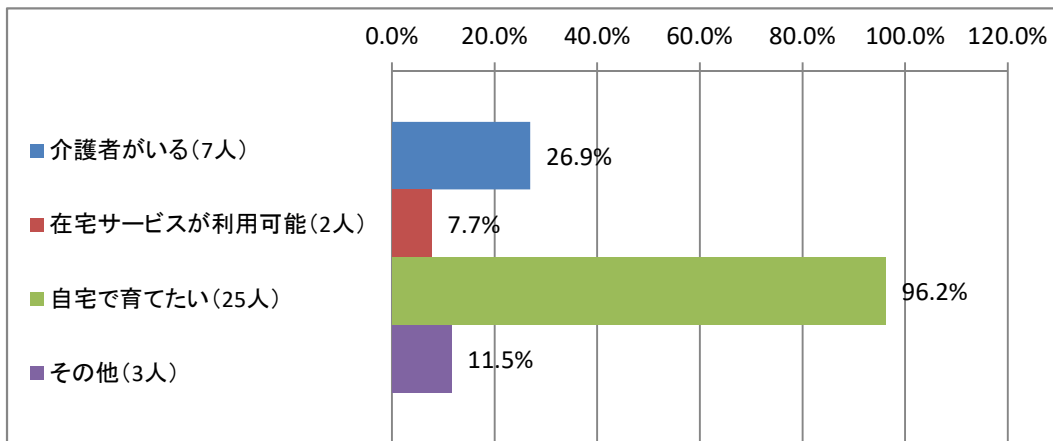


「重症児施設への入所」について「入所を希望する」、「ゆくゆくは入所を希望する」が合わせて40.2%。「入所を希望しない」は23.2%であった。

(「入所を希望しない」場合) 希望されない理由を教えてください。

項目	人数	割合(%)
介護者がいる	7	26.9%
在宅サービスが利用可能	2	7.7%
自宅で育てたい	25	96.2%
その他	3	11.5%

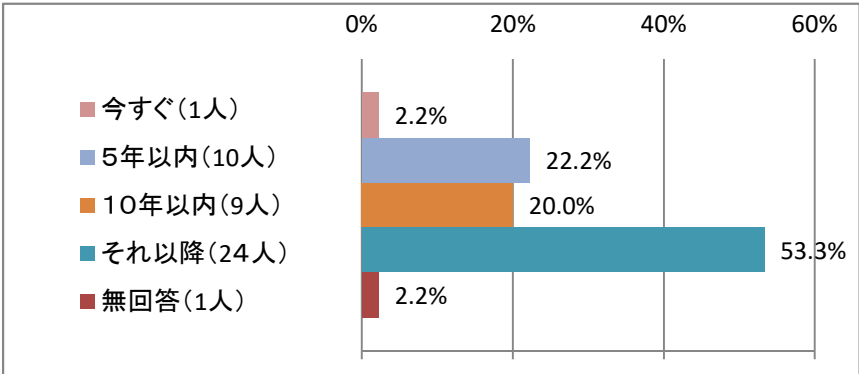
「重症児施設への入所を希望しない理由」について「自宅で育てたい」が96.2%で最多であった。



**【質問21】(【質問20】で「入所を希望された方(N=45)」にお伺いします。)
入所を希望される時期についてお伺いします。(あてはまる番号に「○」)**

項目	人数	割合(%)
今すぐ	1	2.2%
5年以内	10	22.2%
10年以内	9	20.0%
それ以降	24	53.3%
無回答	1	2.2%
計	45	100.0%

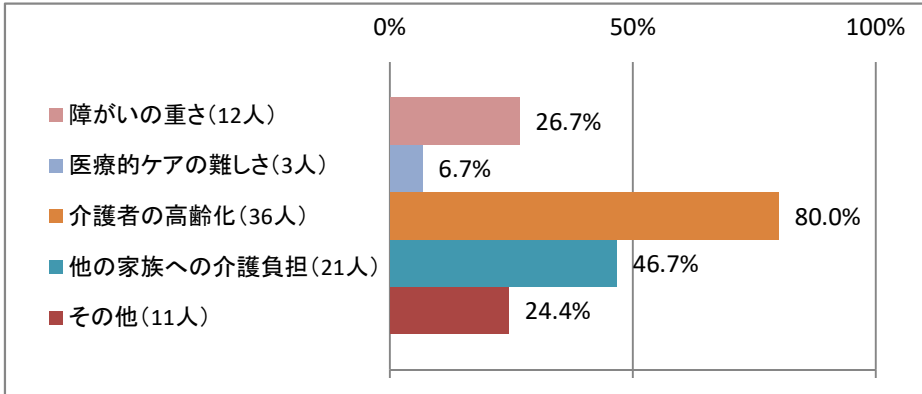
「入所希望者」のうち「それ以降(11年以降)」が53.3%であった。



**【質問22】(【質問20】で「入所を希望された方(N=45)」にお伺いします。)
入所を希望される理由についてお伺いします。(あてはまるものすべてに「○」)**

項目	人数	割合(%)
障がいの重さ	12	26.7%
医療的ケアの難しさ	3	6.7%
介護者の高齢化	36	80.0%
他の家族への介護負担	21	46.7%
その他	11	24.4%

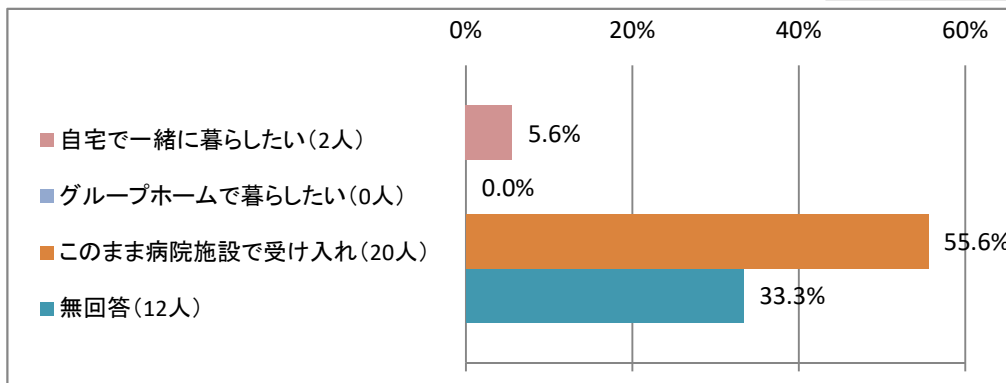
「入所希望の理由」について「介護者の高齢化」が80.0%であった。



【質問23】（現在、病院・施設を利用している重症心身障がい児本人又は御家族にお伺いします。ご本人が病院・施設を出て地域で生活することを希望されるかどうかお伺いします。（あてはまるものひとつに「○」）【現在、病院、施設等を利用している方(N=34)のみへの質問】

項目	人数	割合(%)
自宅で一緒に暮らしたい	2	5.6%
グループホームで暮らしたい	0	0.0%
このまま病院施設で受け入れてもらいたい	20	55.6%
無回答	12	33.3%

「地域での生活することへの希望の有無」について「病院施設での生活を希望」が58.8であった。



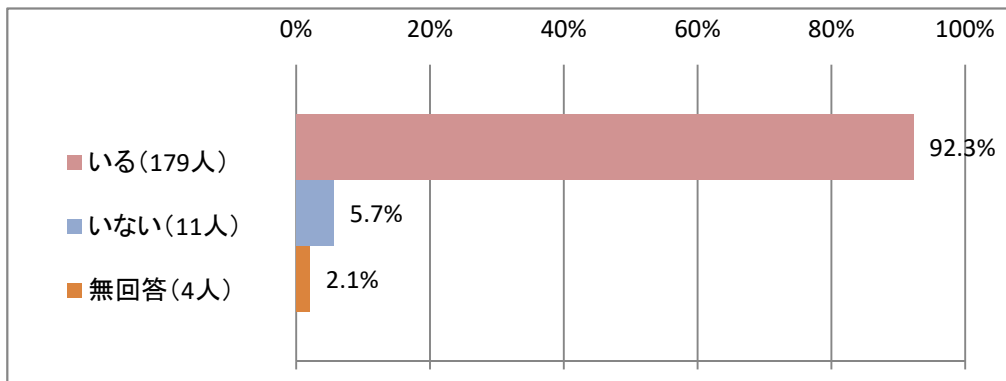
②希望時期

項目	時期	人数
自宅で一緒に暮らしたい	学校卒業後	1
	無回答	1

【質問24】ご本人のことで心配なことがあった時、相談できる人はいますか。又は、相談できる機関はありますか。（あてはまるものひとつに「○」）

項目	人数	割合 (%)
相談できる人(機関)がいる(ある)	179	92.3%
相談できる人(機関)がいない(ない)	11	5.7%
無回答	4	2.1%
計	194	100.0%

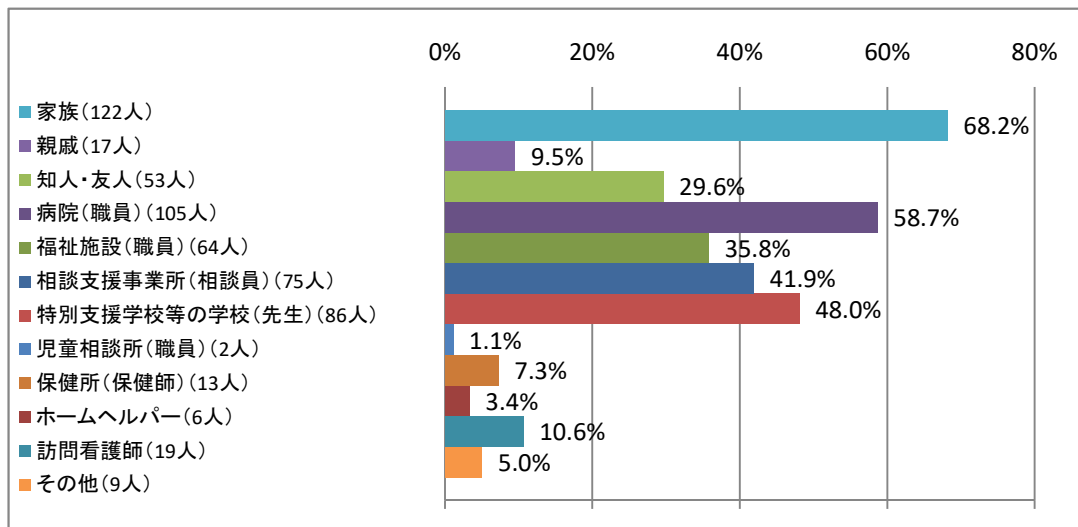
何か心配なことがあった場合、「相談できる人(機関)がいる(ある)」が92.3%であった。



【質問25】(【質問24】で1(相談できる方がいる/相談できる機関がある)と答えた方(N=179)にお伺いします。)相談できる人や機関を教えてください。(あてはまる番号すべてに「○」)

項目	人数	割合(%)
家族	122	68.2%
親戚	17	9.5%
知人・友人	53	29.6%
病院(職員)	105	58.7%
福祉施設(職員)	64	35.8%
相談支援事業所(相談員)	75	41.9%
特別支援学校等の学校(先生)	86	48.0%
児童相談所(職員)	2	1.1%
保健所(保健師)	13	7.3%
ホームヘルパー	6	3.4%
訪問看護師	19	10.6%
その他	9	5.0%

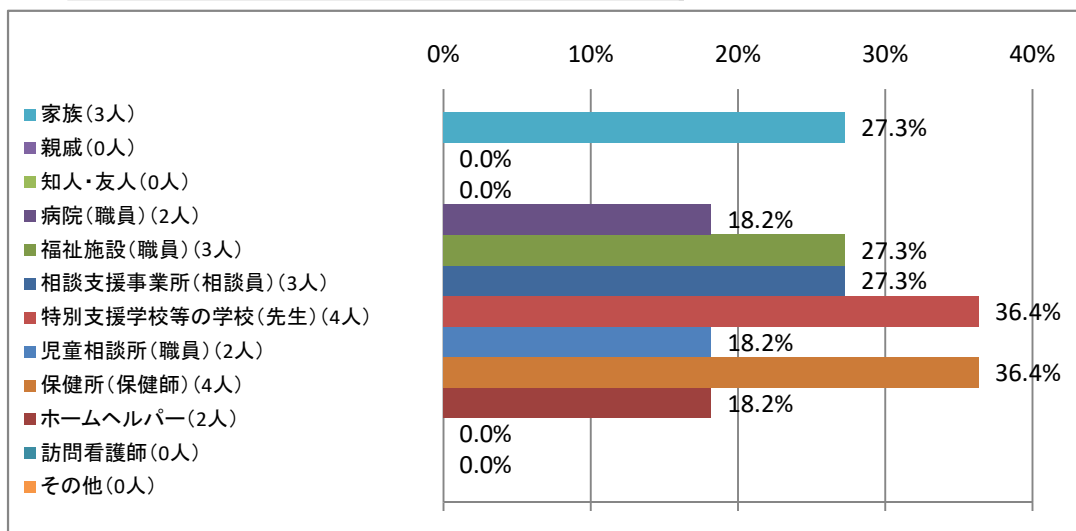
相談できる人(機関)がいる(ある)方の68.2%が相談できる人(機関)として「家族」を挙げている。「病院(職員)」が58.7%、「特別支援学校等の学校」が48.0%であった。



【質問26】(質問24で2(相談できる方がいない/相談できる機関がない)と答えた方(N=11)にお伺いします。)相談するとした場合、誰(どこ)に相談したいと思いますか。該当するものを「○」で囲んでください。(複数回答)

項目	人数	割合(%)
家族	3	27.3%
親戚	0	0.0%
知人・友人	0	0.0%
病院(職員)	2	18.2%
福祉施設(職員)	3	27.3%
相談支援事業所(相談員)	3	27.3%
特別支援学校等の学校(先生)	4	36.4%
児童相談所(職員)	2	18.2%
保健所(保健師)	4	36.4%
ホームヘルパー	2	18.2%
訪問看護師	0	0.0%
その他	0	0.0%

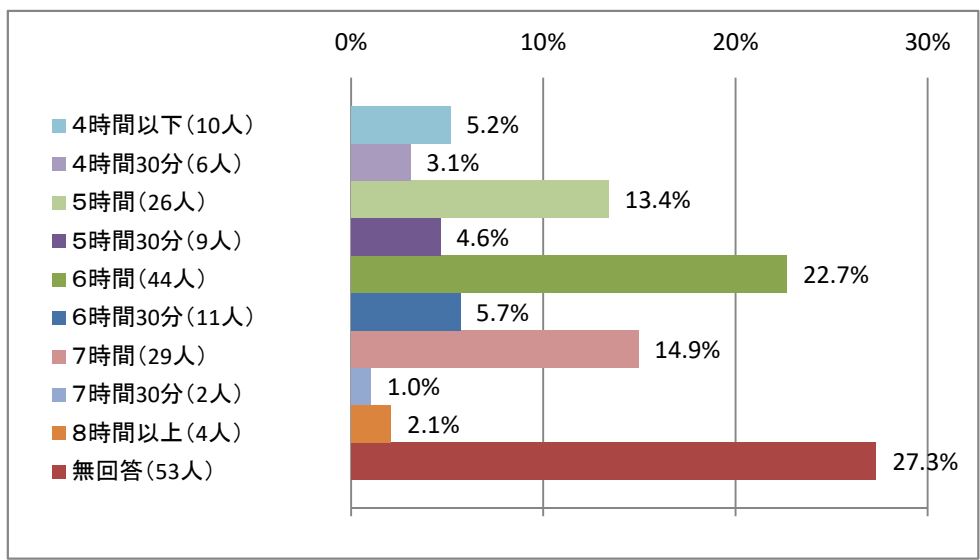
相談できる人(機関)がない(ない)方の36.4%が相談したい人(機関)として「特別支援学校等の学校(先生)」「保健所(保健師)」を挙げている。



【質問27】主な介護者の一日の平均睡眠時間について教えてください。

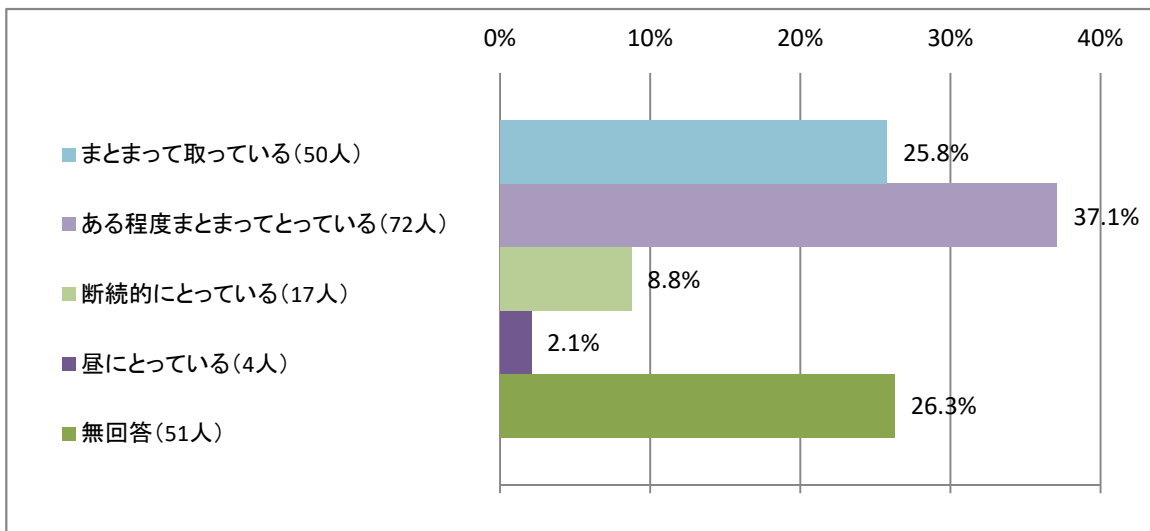
時間	人数	割合(%)
4時間以下	10	5.2%
4時間30分	6	3.1%
5時間	26	13.4%
5時間30分	9	4.6%
6時間	44	22.7%
6時間30分	11	5.7%
7時間	29	14.9%
7時間30分	2	1.0%
8時間以上	4	2.1%
無回答	53	27.3%
計	194	100.0%

主な介護者の1日平均睡眠時間は6時間が22.7%であった。



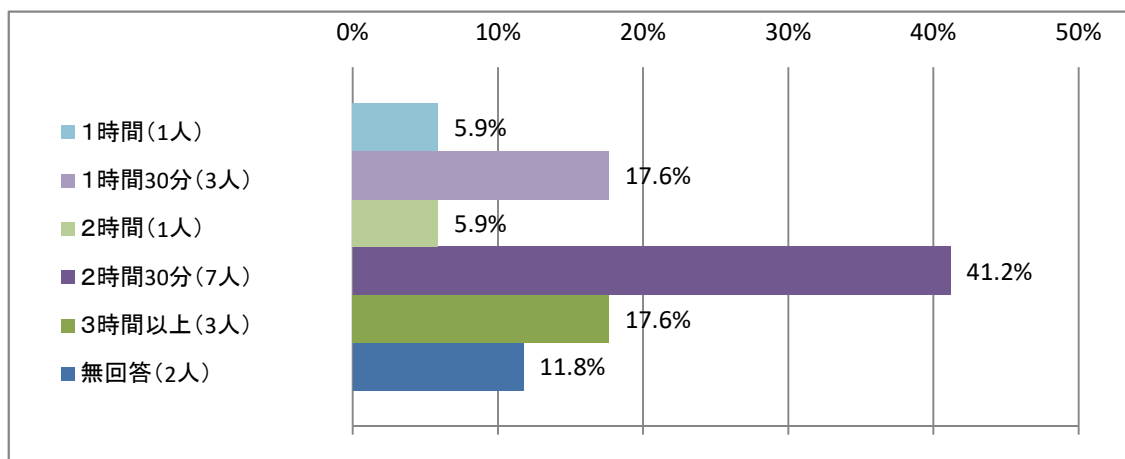
【質問28】睡眠時間の取り方を教えてください。

時間	人数	割合(%)
まとめて取っている	50	25.8%
ある程度まとめてとっている	72	37.1%
断続的にとっている	17	8.8%
昼にとっている	4	2.1%
無回答	51	26.3%
計	194	100.0%



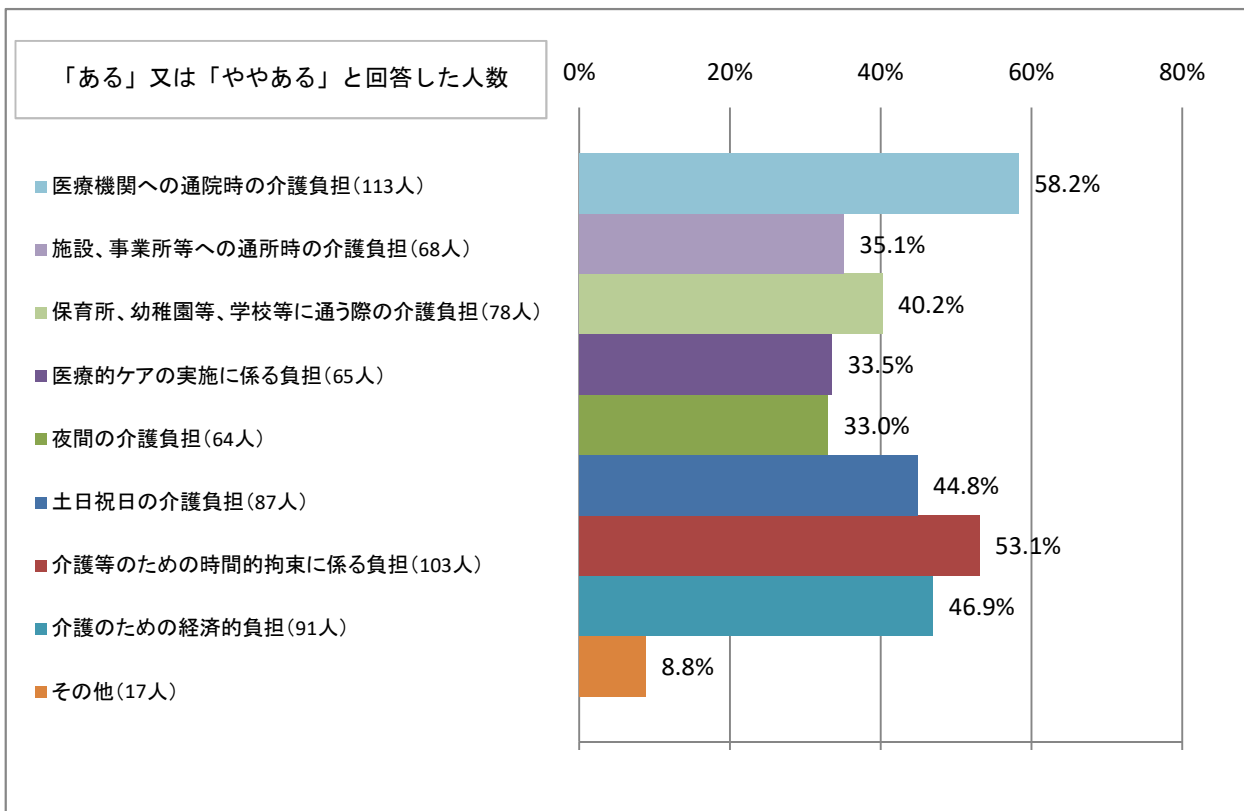
(「断続的にとっている」を選択した方) 1回当たりの睡眠時間

時間	人数	割合(%)
1時間	1	5.9%
1時間30分	3	17.6%
2時間	1	5.9%
2時間30分	7	41.2%
3時間以上	3	17.6%
無回答	2	11.8%
計	17	100.0%



【質問29】 ご本人が在宅生活を続けるに当たって、主な介護者の負担感について教えてください。(あてはまるものすべてに「○」)

項目	人数					
	ある	ややある	小計	あまりない	ない	小計
医療機関への通院時の介護負担	52	61	113	12	12	24
施設、事業所等への通所時の介護負担	31	37	68	23	22	45
保育所、幼稚園等、学校等に通う際の介護負担	47	31	78	15	12	27
医療的ケアの実施に係る負担	37	28	65	26	23	49
夜間の介護負担	31	33	64	25	31	56
土日祝日の介護負担	44	43	87	21	19	40
介護等のための時間的拘束に係る負担	57	46	103	14	13	27
介護のための経済的負担	42	49	91	25	12	37
その他	17	0	17	0	0	0



「介護者の負担感」が「ある」又は「ややある」と回答した人は、「医療機関への通院時の介護負担」が58.2%、次いで「介護等のための時間的拘束に係る負担」が53.1%であった。

【質問30】ご本人が地域で生活する上で、困っていること、必要なことがありましたら、下記の枠内に記入してください。(自由記載)

医療 (9)	①専門医が少ない。(2) ②相談できる職員がいない。 ③地域に医療機関が少ない。(4) ④通院時の介護への負担がある。 ⑤訪問診療をしてほしい。
学校 (12)	①通学時の送迎負担がある。(4) ②地域の学校に通いたいが入入体制が整っていない。(3) ③普通学校に通う際の不安がある。(2) ④普通学校に看護師を配置してほしい。 ⑤その他(2)
行政 (7)	①医的ケア児等への知識・理解が乏しい。(3) ②現場職員の声を聞いてほしい。 ③制度等への理解不足等から、手続きに時間を要する(たらい回しにされる)。(2) ④関連する部署間の連携ができていない。
訓練等 (5)	①リハビリを受けられる施設を増やしてほしい。(4) ②理学療法士や作業療法士にリハビリしてほしい。
経済的 負担 (9)	①医療費に係る負担を軽減してほしい。(2) ②障害福祉サービス利用に係る負担が大きい。(2) ③介護により仕事ができず、経済的な不安がある。(4) ④母子家庭であることなどから、負担が大きい。
公共 (7)	①外出時の飲食店に限られる(バギー使用時、イス席に入れる所や出入口が階段等)。 ②外出時トイレのおむつ交換をする場所がない(小さい頃は多目的トイレを使用出来たが)。 ③数少ない福祉タクシーを予約してもなかなか来なかつたり忘れられている。 ④障がいのある子たちへ住みやすくしてほしい。 ⑤体育館のような広い所に柔らかいマットを敷いて自由に遊ばせたい。 ⑥のびのびと安全に遊べる所がない。 ⑦一般の介護タクシーよりとても安いので、通院時に社協の移動サービスを利用しているが、土日は休みで学校や買い物・レジャーには使えないので、多少割増しになっても利用できると有り難い。
在宅 生活 (27)	①家からの移動の際の介護負担が大きい。(2) ②医的ケアに係る介護負担が大きい。(2) ③災害時の対応に不安。 ④在宅生活が苦しい。(2) ⑤在宅生活を長く続けたい。 ⑥在宅での医的ケアに係る介護負担が大きい。(6) ⑦食事面での将来的な不安がある。 ⑧卒業後の生活に不安。(3) ⑨使いたいサービスと生活とが合わない。 ⑩何かあった時に身の回りの世話をする代わりに人がいない。(2) ⑪ヘルパー利用がしにくい。(2) ⑫その他(4)

施設 入所 (11)	<ul style="list-style-type: none"> ①地域に入所施設がほしい。 ②入所施設があるのか不安である。(7) ③入所施設において必要な支援を受けられるのか不安である。(2) ④療育センターの受入体制を充実させてほしい。
障害福祉 サービス 等 (48)	<ul style="list-style-type: none"> ①一時的な入院付き添いをする代行サービスがほしい。 ②医的ケア児の送迎をしてくれる事業所が少ない。 ③児童という区切りをなくして支援してくれる事業所がほしい。 ④児童発達支援事業所の利用時間を早めてほしい。 ⑤重症者の余暇活動にも取り組んでほしい。 ⑥卒業後の受入先が不足している。(2) ⑦地域により利用可能な年齢が違うため、できるだけ早い段階で療育をしたい。 ⑧岩手中部圏域に医的ケアの充実した事業所がほしい。 ⑨日中一時支援をもっと利用したい。(2) ⑩放課後等デイサービスの利用時間が短い。(2) ⑪訪問入浴可能な事業所を増やしてほしい。 ⑫身近に利用可能な事業所が少ない。(25) ⑬盛岡北地区に生活介護事業所が少ない。 ⑭盛岡圏域におけるサービス利用実態を把握した方がよい。 ⑮療育センターの受入体制(看護師のスキル向上)を充実させてほしい。
情報 提供 (7)	<ul style="list-style-type: none"> ①ライフステージで切れ目なく制度等を教えてくれる人(機関)がほしい ②利用可能なサービスや情報を誰にでもわかりやすく発信してほしい。(3) ③経済的負担に係る情報が少ない。 ④医的ケア児が大人になった際の支援情報が少ない。 ⑤NICU利用時に、他の医的ケア児保護者とつながる機会があればよい。
地域 生活 (8)	<ul style="list-style-type: none"> ①卒業後の進路がない。 ②災害時避難できる場所がない。 ③サービス利用の際に近隣住民からクレームがある。 ④同様の医的ケアを実施している同年代の人と交流したい。 ⑤本人が地域とのつながりが少ない。(2) ⑥偏見の目がある、理解が少ない。(2)
保育 (7)	<ul style="list-style-type: none"> ①肢体不自由児が通園可能な保育園等が不足している。 ②医的ケアが可能な保育園等が不足している。(3) ③障がい児専門の保育園等がほしい。(2) ④保育等で、安心できる場所が滝沢市近郊にあると助かる。
レス パイト (26)	<ul style="list-style-type: none"> ①預けられないことにより精神的な負担が大きい。 ②医的ケアに対してわかってくれる事業所が少ない。 ③気分転換ができない。 ④在宅における見守りサービスがほしい。 ⑤短期入所サービスの利用可能な事業所が少ない。(17) ⑥その他(5)

<p>その他 (26)</p>	<p>①介護の時間的拘束により、家族団体にも参加できない。 ②学校等にも訪問看護がいけるようにしてほしい。 ③学校や放課後等デイサービスの先生に会う時間が少ない。 ④子どもに社会に出てほしいと思う。 ⑤サービス利用の都合上、仕事を辞める等の対応が必要。(2) ⑥実情に沿っていない支援を見直してほしい。 ⑦重症心身障がい児及び医療的ケア児に該当しなくても、同じくらい困っている家庭があることを知してほしい。 ⑧将来への不安がある。(7) ⑨超重症児の声を拾ってほしい。 ⑩手帳を持っていなくても、医的ケアが必要な子どもがいることを理解してほしい。 ⑪バリアフリーの家に住みたいが住めない。 ⑫その他(7)</p>
---------------------	---