# 糸満市
# 医療的ケア児等実態調査
# 結果報告書

## Ⅰ 「糸満市医療的ケア児等実態調査」の概要

**【目的】**

糸満市における、医療的ケア児とその家族の支援に係る施策を検討していく上での基礎資料とするほか、支援体制の整備に向けた取り組みの参考とする。

**【対象者】**

糸満市在住の医療的ケアが必要な18歳未満の児童及びその家族

**【調査内容】**

●医療的ケア児及びその家族の日常生活の状況や思い、困りごと
●医療福祉のサービスの利用状況、希望等
●教育機関や保育園、医療福祉サービスから断られた又は利用をあきらめたことの有無
●相談先の有無や情報取得先の有無、得たい情報
●災害時の備品の購入の有無や備え　等計 50 問

**【調査方法】**

対象者の同意を得た上で可能な限り世帯を訪問し、丁寧な説明を念頭にインターネット（Logo フォーム）又は記述式にて回答を依頼します。

①社会福祉課、健康推進課で把握している医療的ケア児の世帯に QR コードを記載したアンケート回答依頼文を送付。QR コードからアクセスし、回答フォームのページにて入力。

② 障害福祉課、健康推進課で把握できていない医療的ケア児がいる世帯を想定し、広報いとまん（4月号）や糸満市ホームページ、プレスリリースにより実態調査の周知を図る。

**【調査期間】**

令和4年3月 15 日～7 月31 日

**【回収状況】**

対象者24名のうち、19名が回答あり。

**【本調査における医療的ケアの定義】**

（1）人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー（ネーザルハイフロー）、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置（カフアシストやコンフォートカフ等）、高頻度胸壁振動装置（スマートベスト等））

（2）気管切開の管理

（3）鼻咽頭エアウェイの管理

（4）酸素療法

（5）吸引（口鼻腔内、気管内）

（6）ネブライザーの管理

（7）経管栄養（経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう、持続経管注入ポンプ使用）

（8）中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬等）

（9）皮下注射（インスリン・麻薬等の注射を含む持続皮下注射のポンプ使用）

（10）血糖管理（定時血糖測定、持続血糖測定器による、埋め込み式血糖測定器による）

（11）継続的な透析（血液透析、腹膜透析）

（12）導尿（定時導尿、尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう、尿路ストーマ）

（13）排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸）

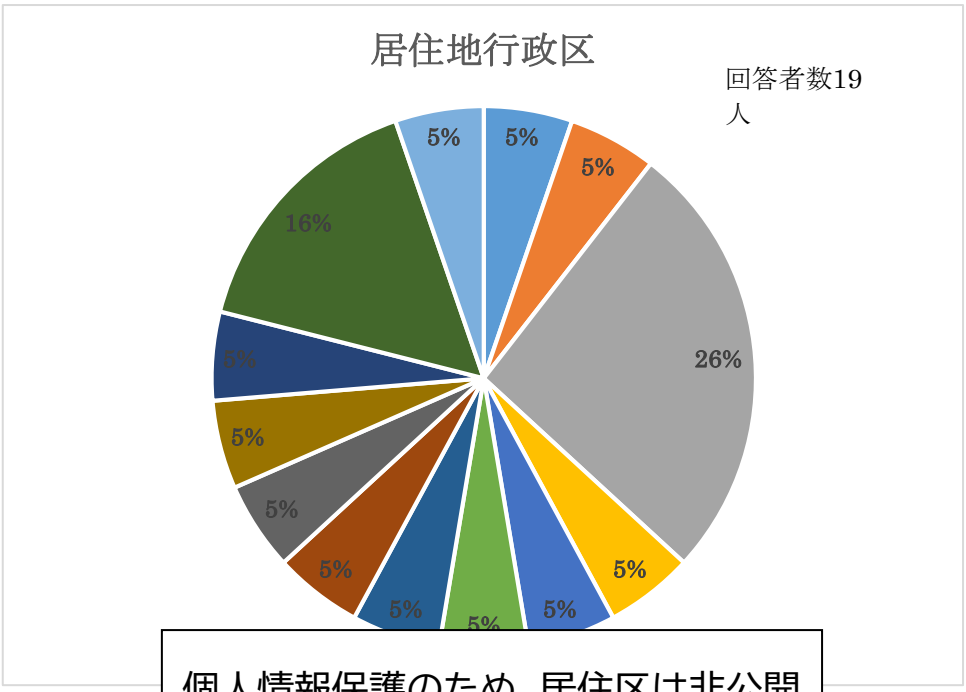
（14）痙攣時の対応（座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等）

## Ⅱ　調査結果

### (1)　回答者属性

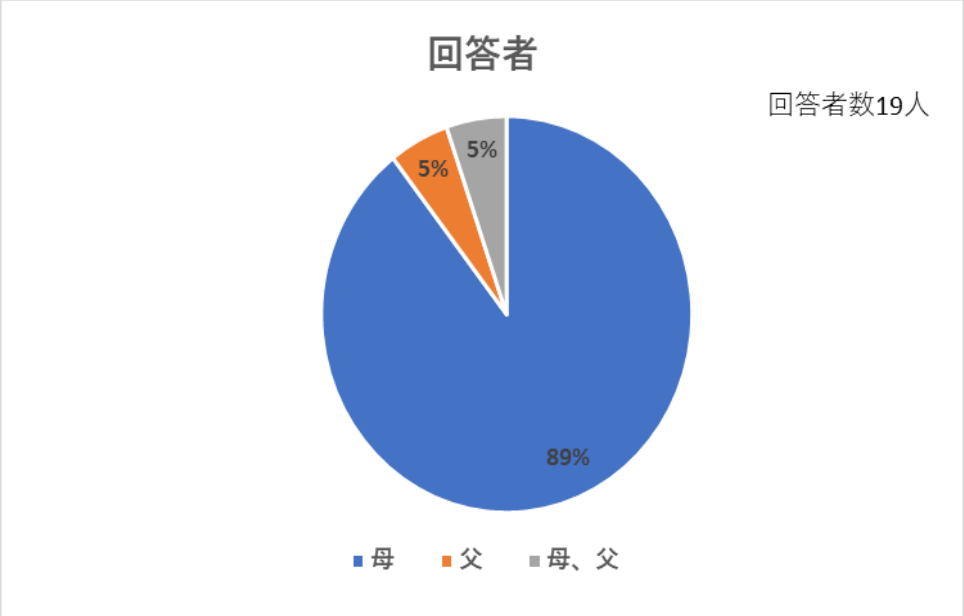
問1　日常的な医療的ケア［現在、日常的に行なっている医療的ケアを教えてください。当てはまるものを**全て**選択してください。］

問2　行政区［医療的ケア児の方がお住まいの行政区を教えてください。例)兼城、西崎1丁目、新川区］

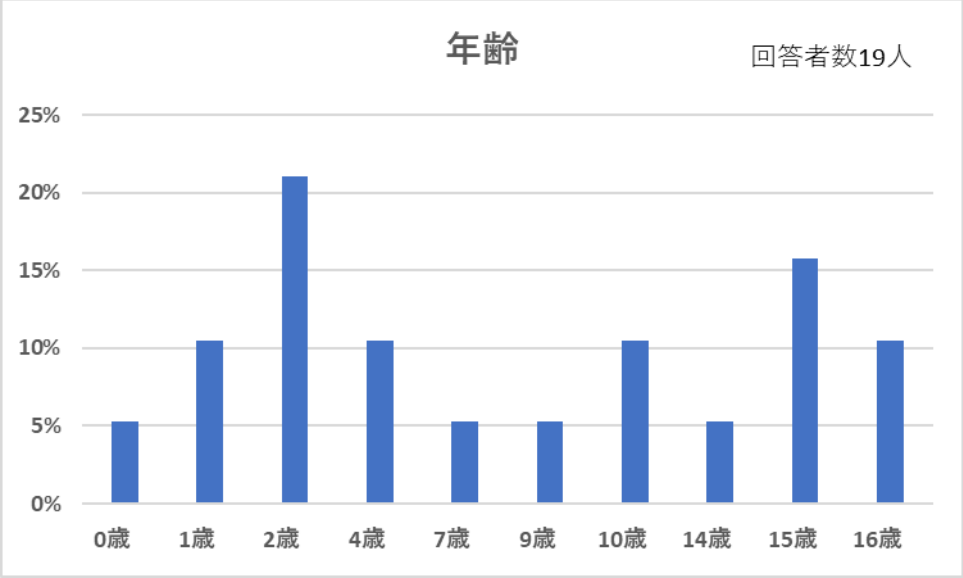



個人情報保護のため、居住区は非公開

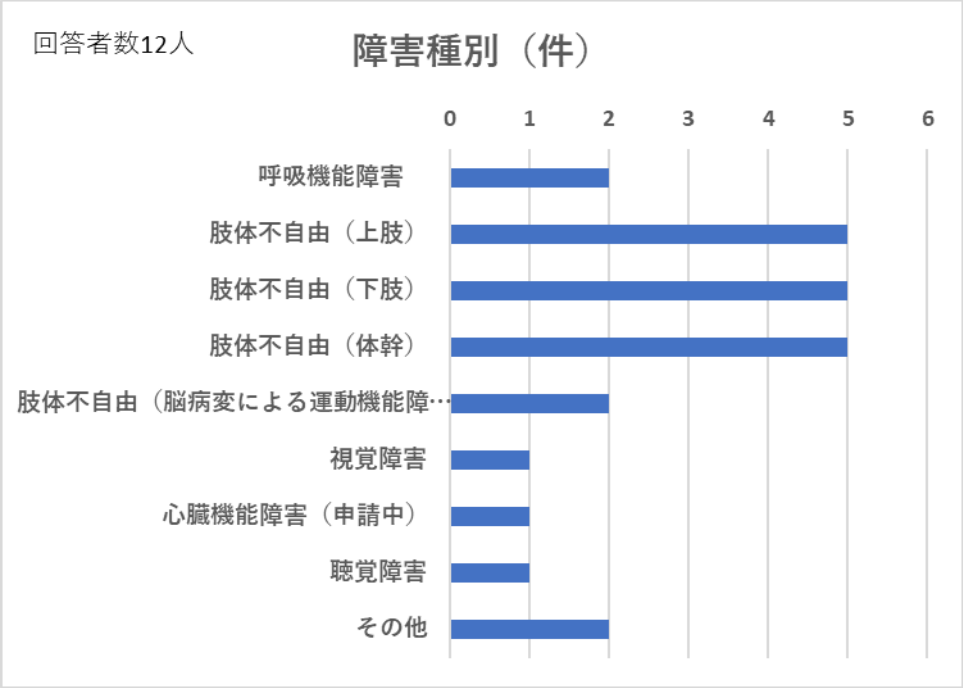
問3　記載者［このアンケートはどなたが記入されていますか。医療的ケア児の方から見た関係でお答えください。］



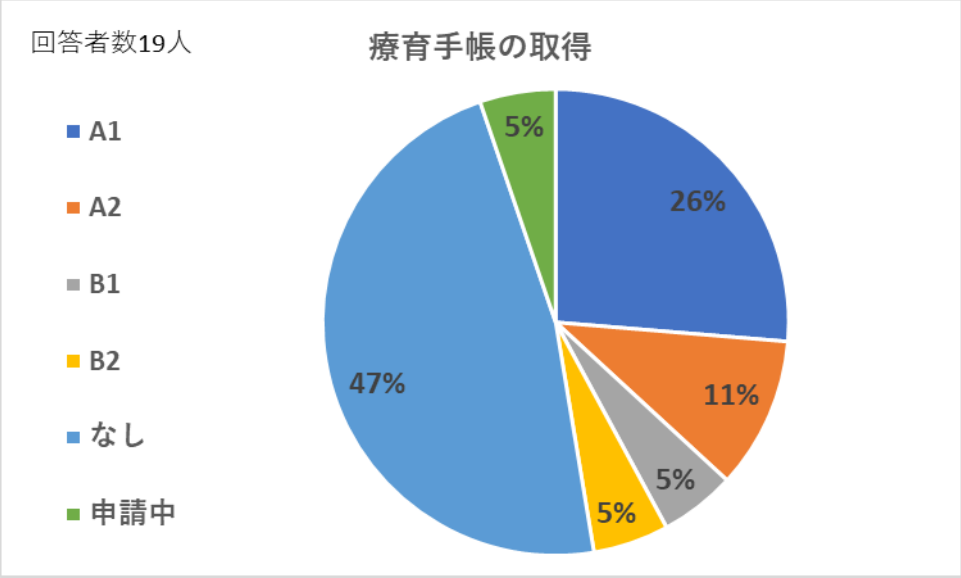

問4　年齢［医療的ケア児ご本人の年齢を記入してください。］



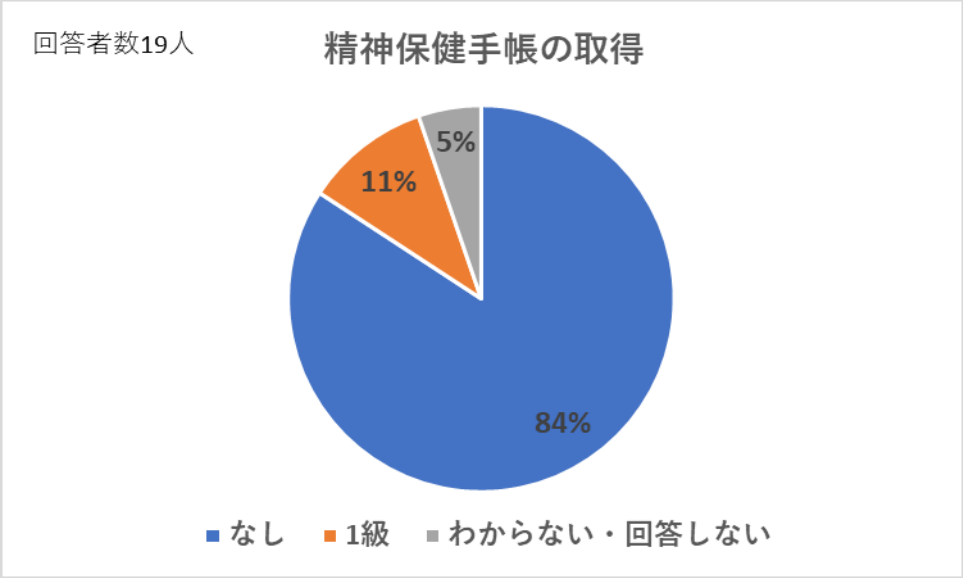
問 5　身体障害者手帳［医療的ケア児ご本人の身体障害者手帳の取得の有無及び障害の種別について教えてください。当てはまるものを**全て**選択してください。］



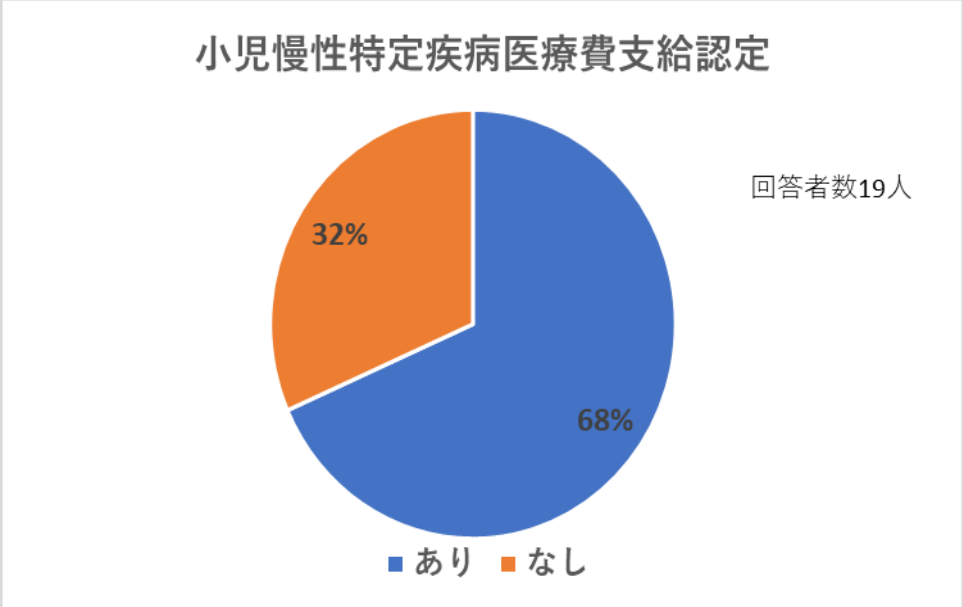

問 6　療育手帳［医療的ケア児ご本人の療育手帳の取得の有無及び等級について教えてください。］



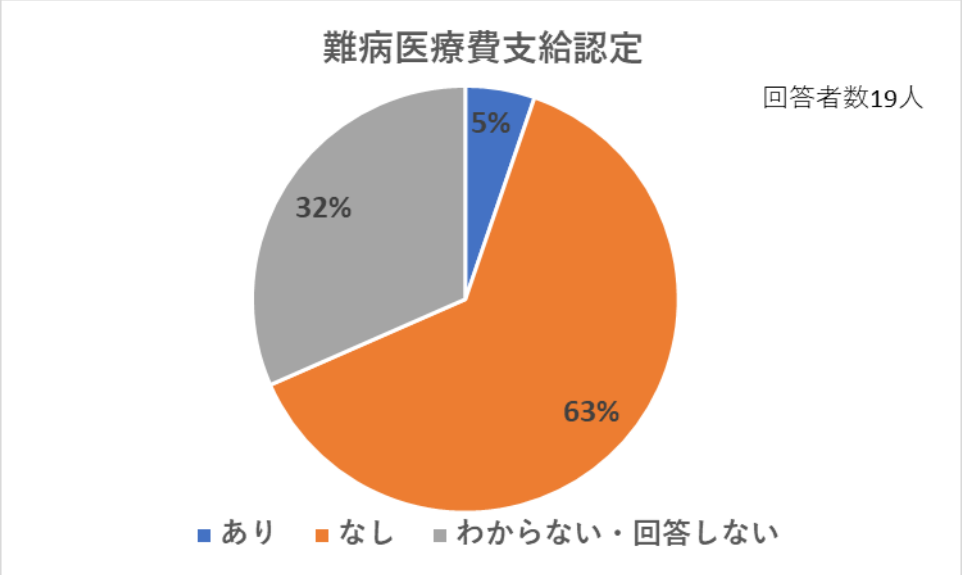
問 7　精神障害者保健福祉手帳［医療的ケア児ご本人の精神障害者保健福祉手帳の取得の有無及び等級について教えてください。］



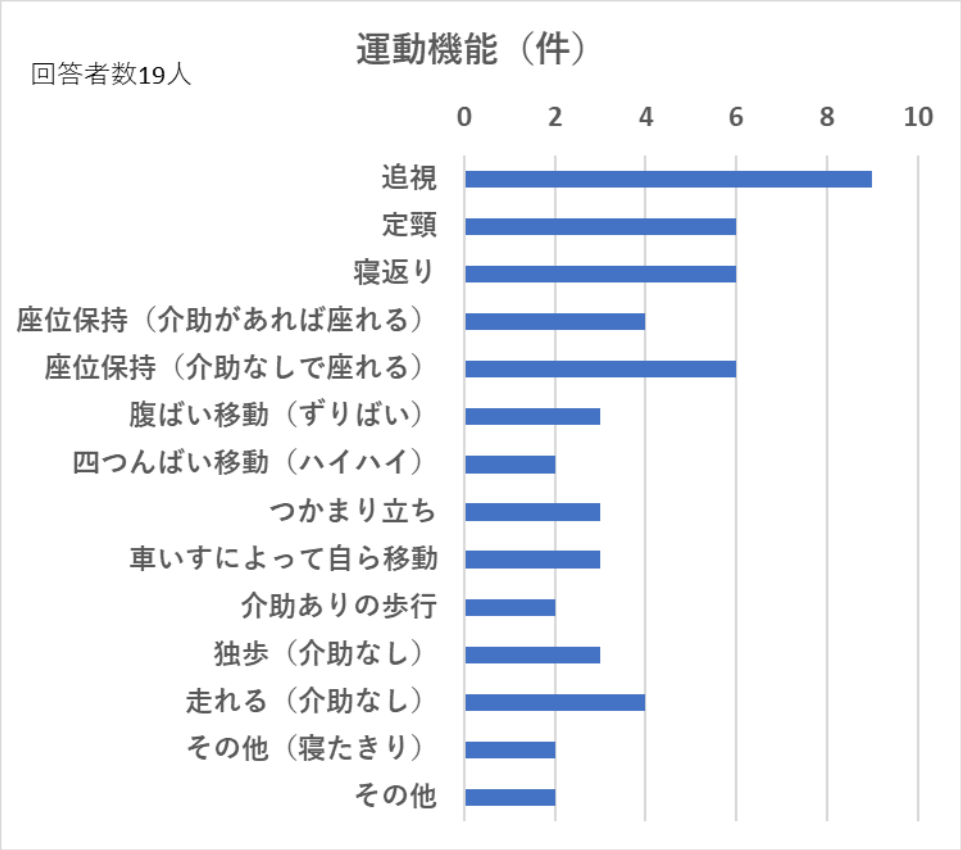

問 8　小児慢性特定疾病医療費［医療的ケア児ご本人の小児慢性特定疾病医療費支給認定について教えてください。］



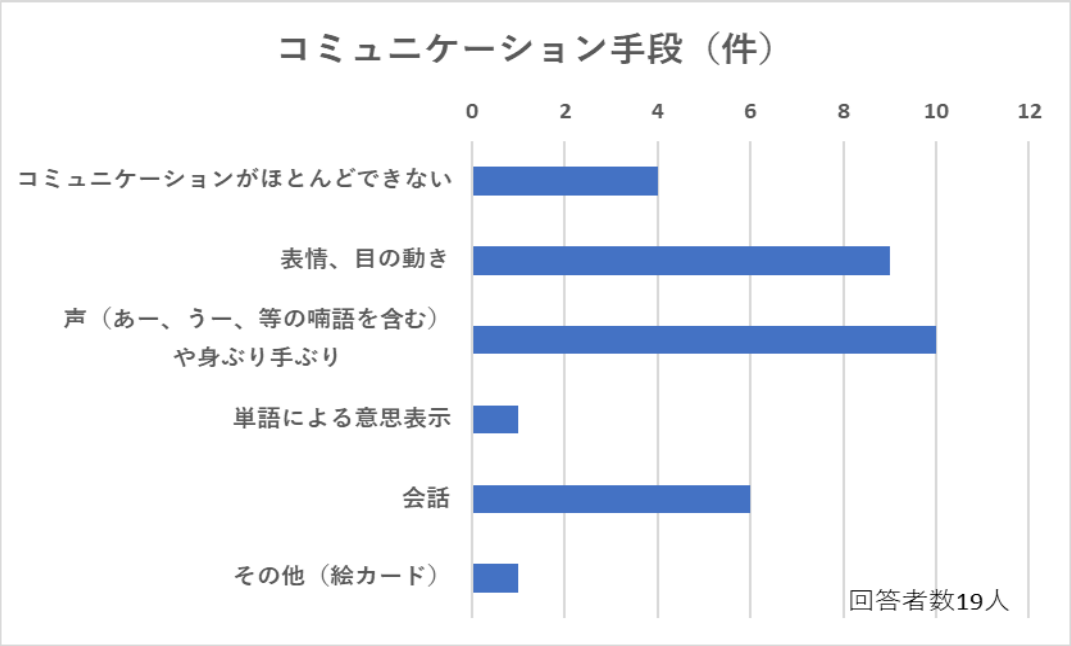
問 9　難病医療費［医療的ケア児ご本人の難病医療費支給認定について教えてください。］



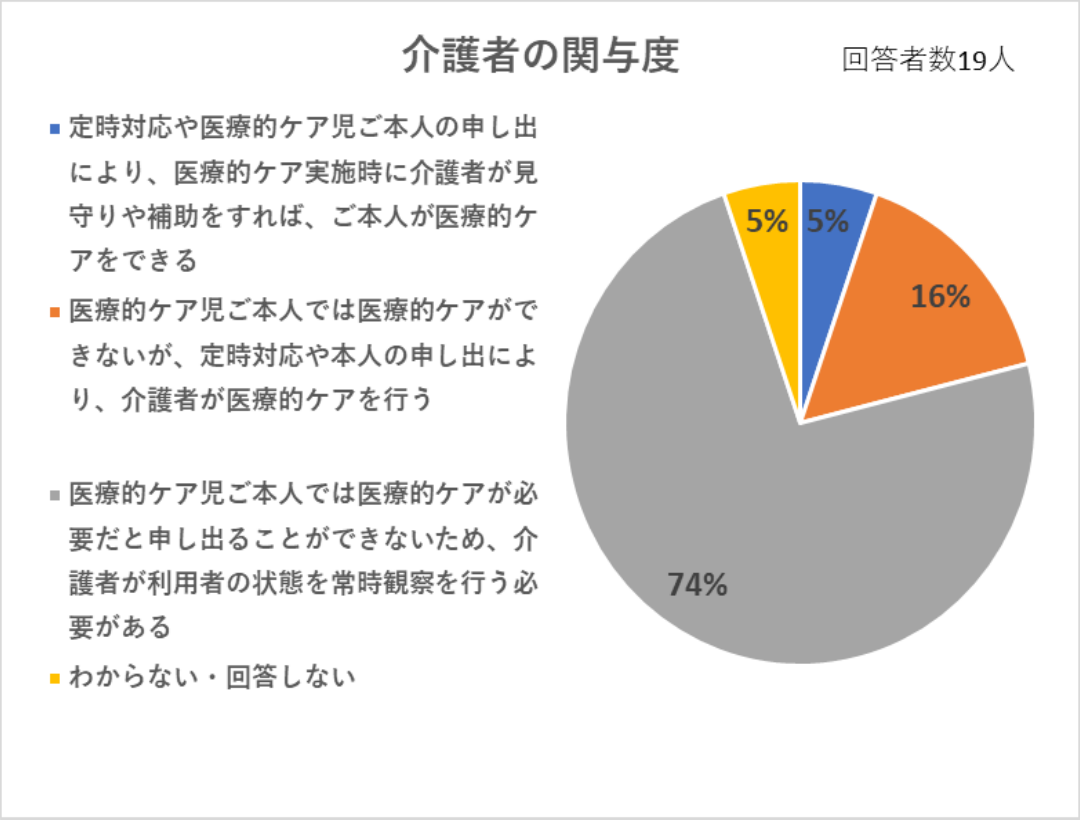

問 10　医療的ケア児の運動機能［医療的ケア児ご本人の運動機能について教えてください。当てはまるものを**全て**選択してください。］



問 11　医療的ケア児のコミュニケーション［医療的ケア児ご本人のコミュニケーション手段について教えてください。当てはまるもの**全て**選択してください。］

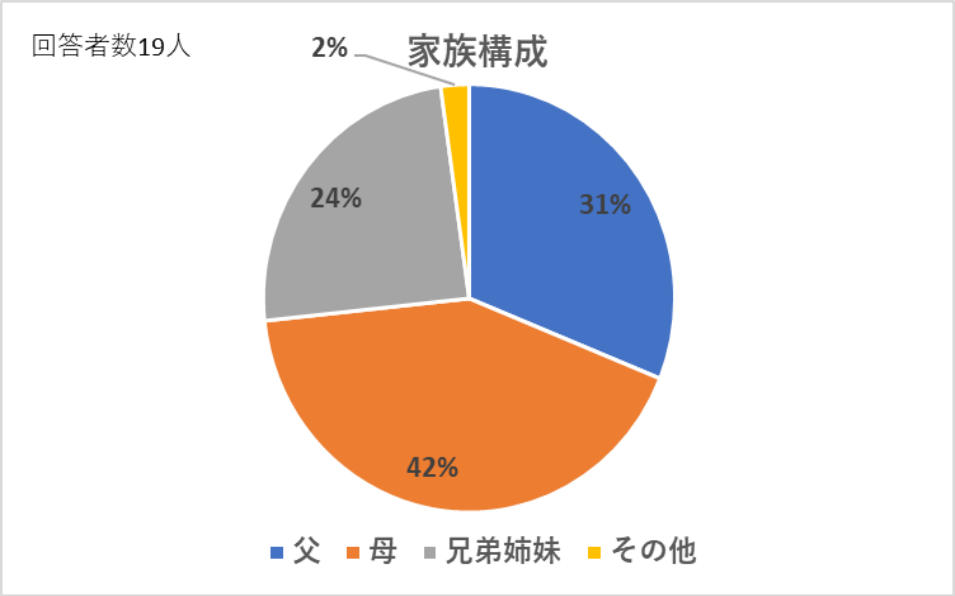



問 12　医療的ケアの実施に係る主な介護者の関与度［医療的ケアの実施に係る主な介護者の関与度を教えてください。］

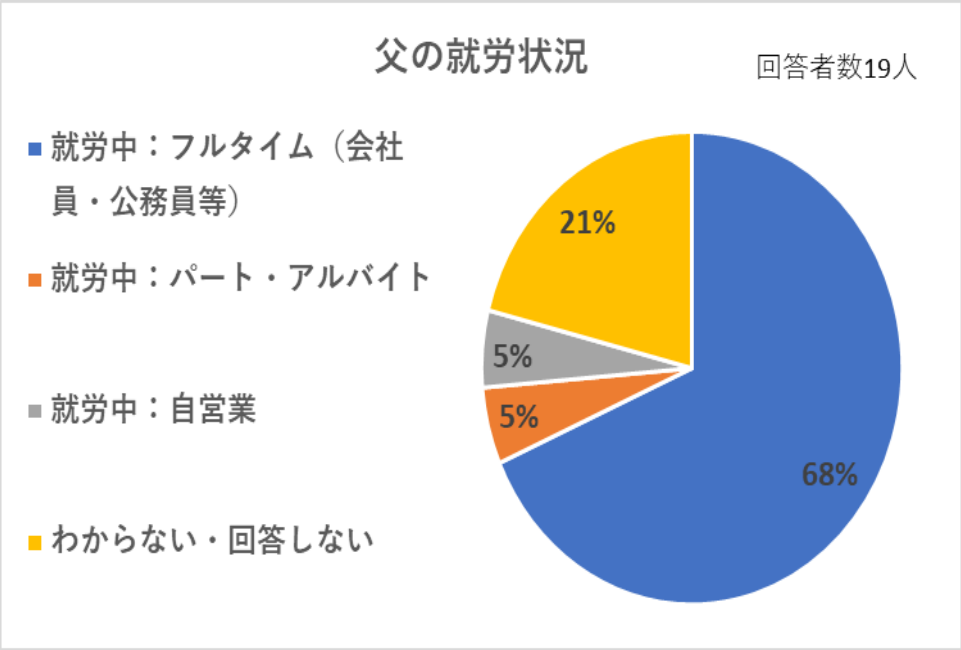


## （2） 家族の状況

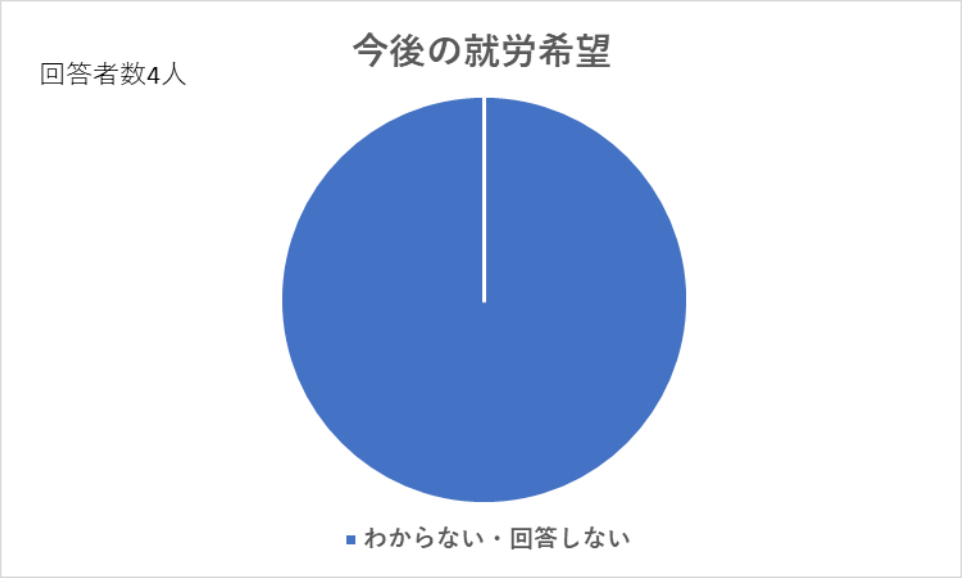
問 13 医療的ケア児の同居家族構成［医療的ケア児の家族構成を教えてください。当てはまるものを**全て**選択してください。］



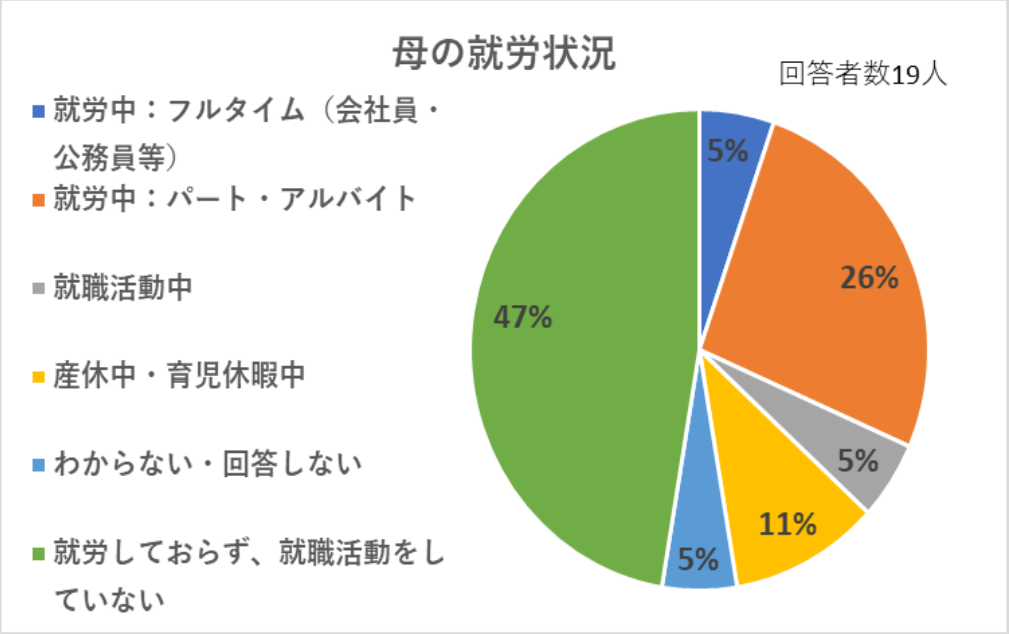

問 14 父の就労状況［医療的ケア児の父の就労状況を教えてください。（最も近いものを選んでください）］



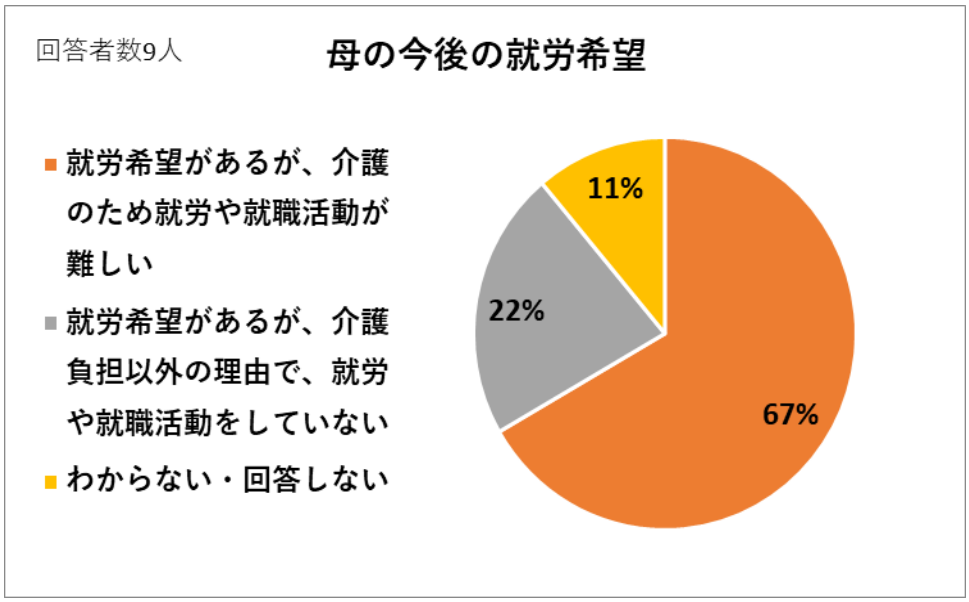
問 15　父の就労希望［問 14 の回答で「就労しておらず、就職活動をしていない」と回答した方にお聞きします。今後、就労の希望はありますか。］



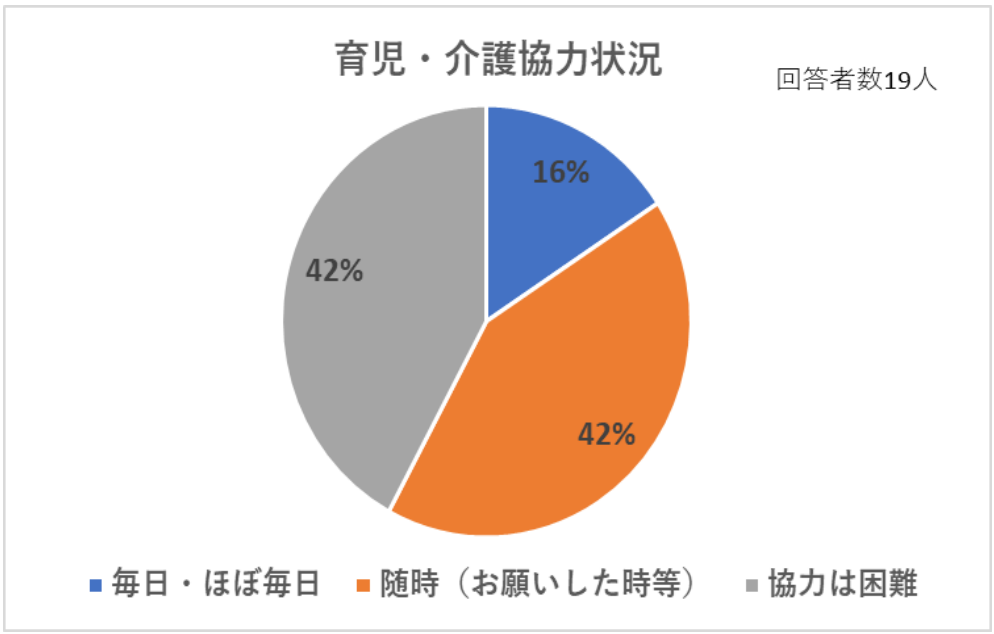

問 16　母の就労状況［医療的ケア児の母の就労状況を教えてください。（最も近いものを選んでください）］



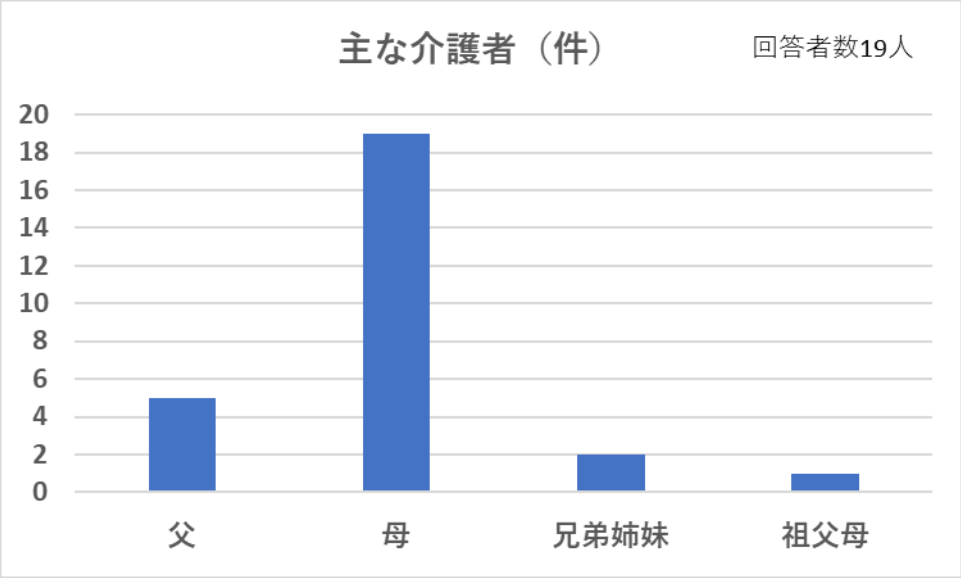
問 17　母の就労希望［問 16 の回答で「就労しておらず、就職活動をしていない」と回答した方にお聞きします。今後、就労の希望はありますか。］



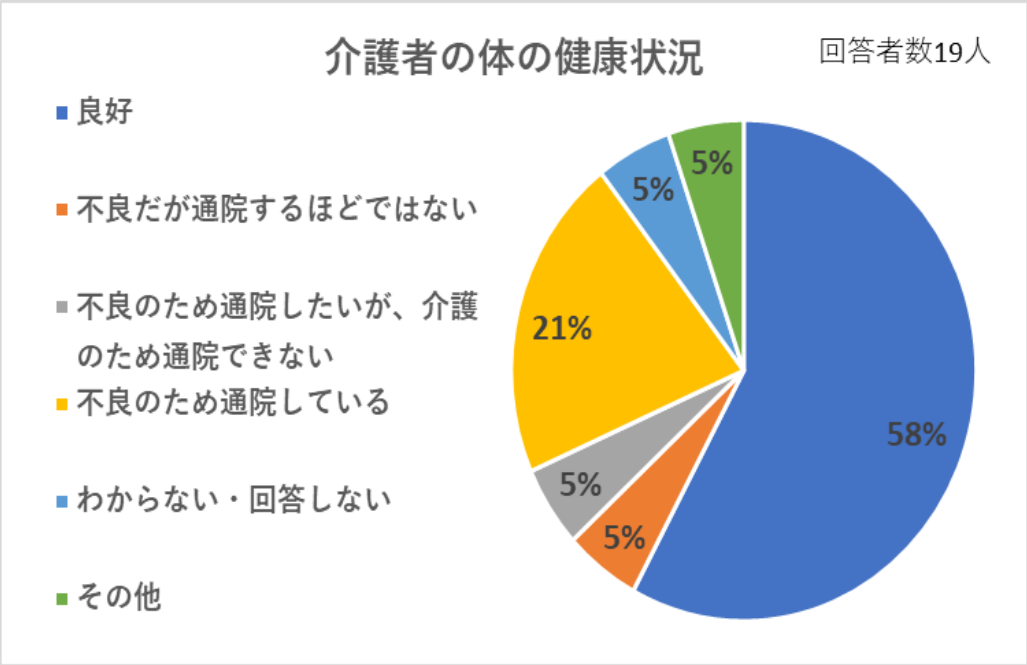

問 18　育児･介護協力状況［医療的ケア児の育児･介護について親族（祖父母等）の協力状況について教えてください。（最も近いものを選んでください）］



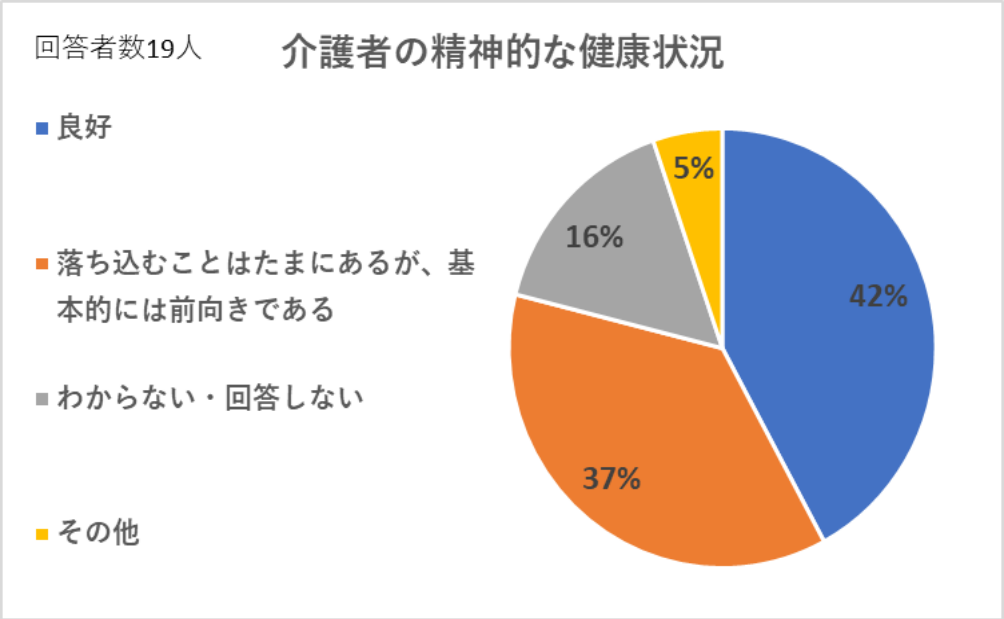
問19　主な介護者［医療的ケア児の家族の中で主な介護者はどなたですか。(同じくらい介護をしている場合などは**複数選択可**)］



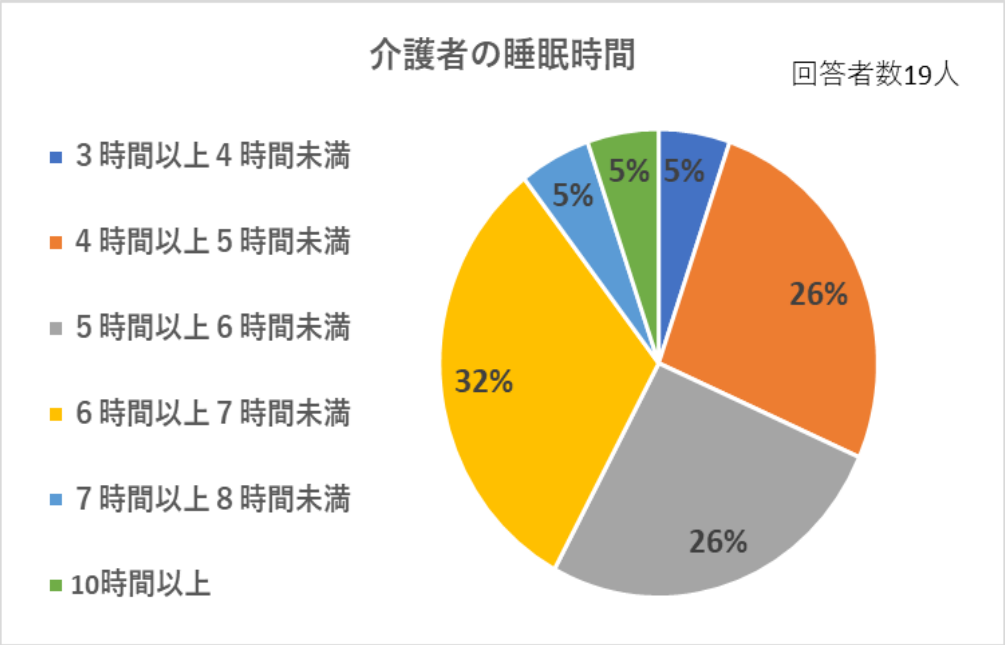

問 20　介護者の体の健康状況［主な介護者の体の健康状況はいかがですか。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください)］



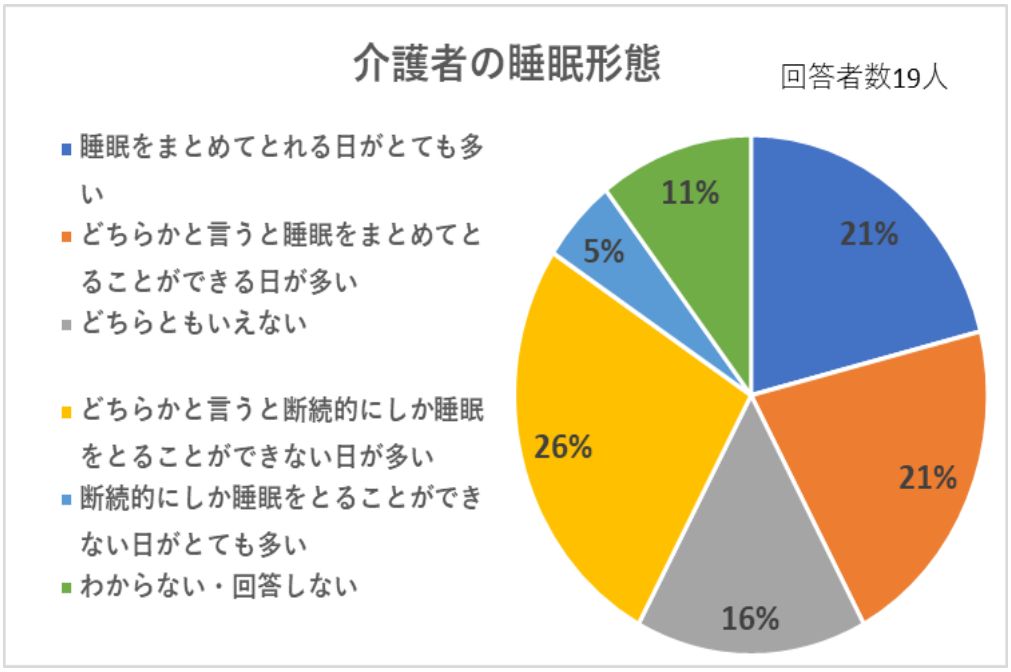
問21　介護者の精神的な健康状況［主な介護者の精神的な健康状況はいかがですか。（主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください）］



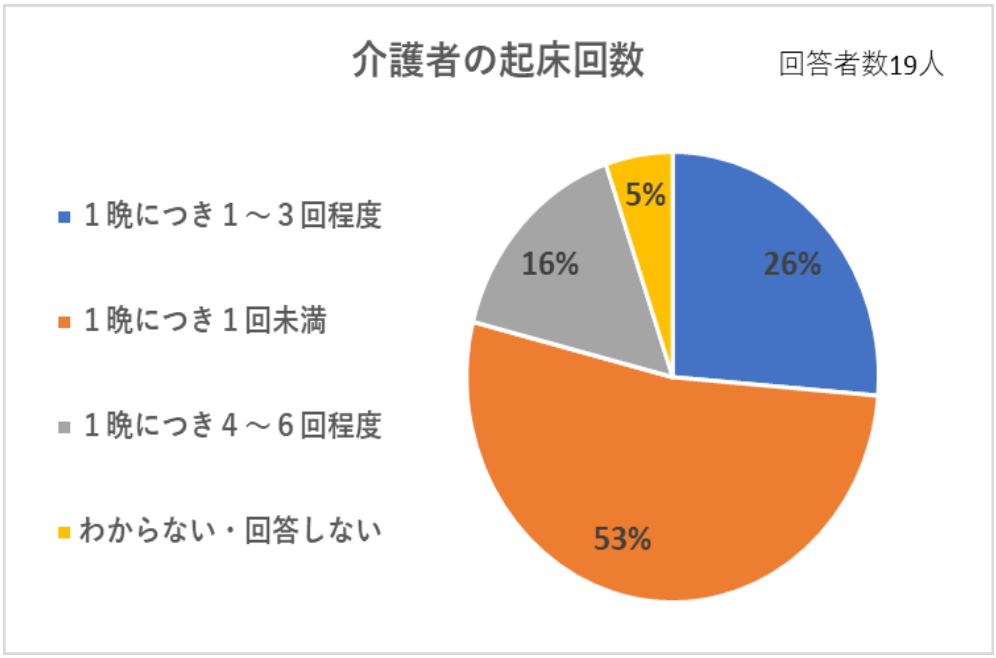

問 22　介護者の睡眠時間［主な介護者の 1 日の平均的な合計睡眠時間はどれくらいですか。（主な介護者が二人の場合はどちらかお一人について答えてください）］



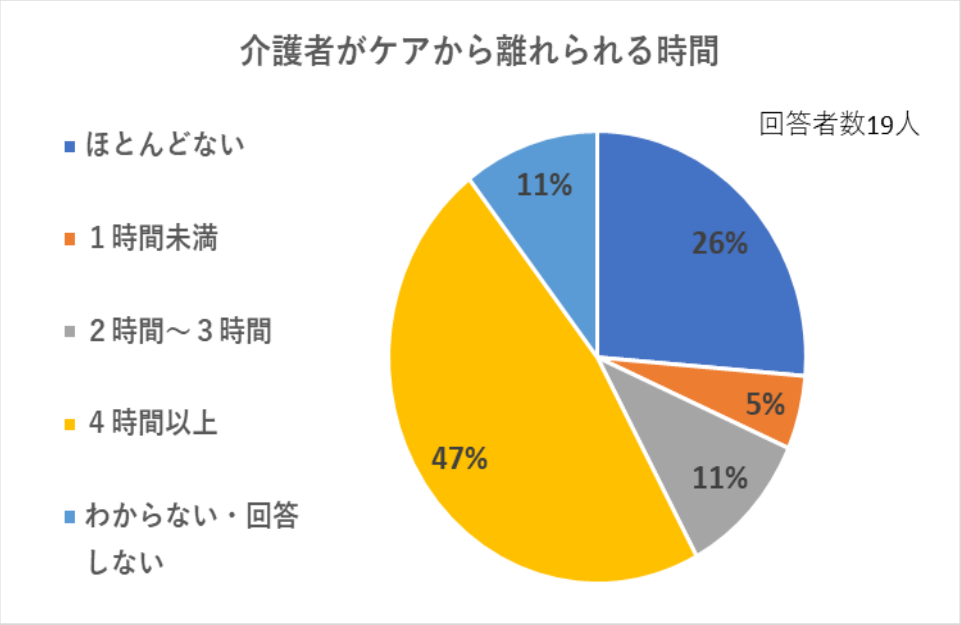
問23　介護者の睡眠形態［主な介護者の睡眠形態は、平均するとどのようですか。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください)］



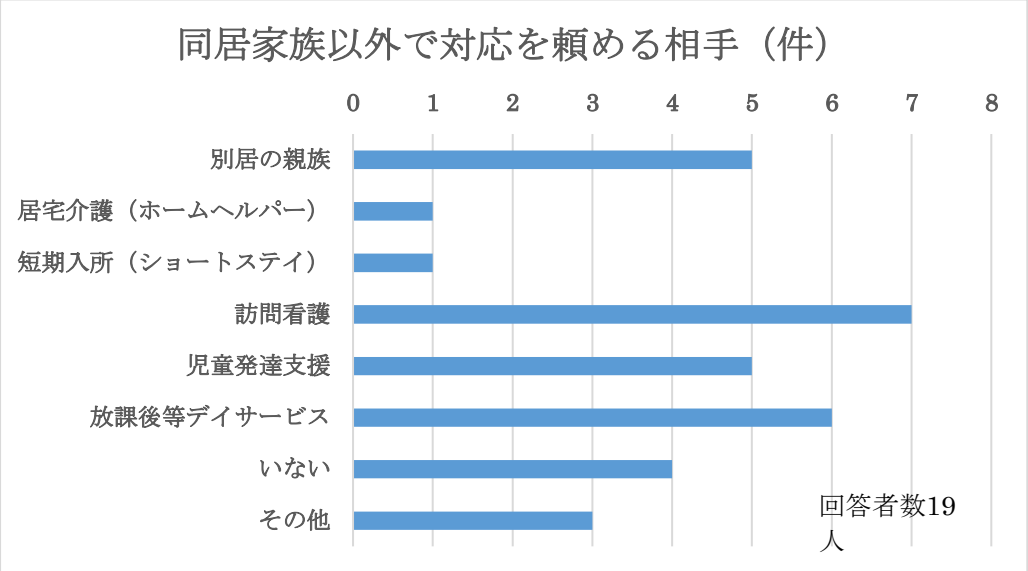

問 24　介護者の起床回数［主な介護者は一晩に医療的ケアで何回程起きますか。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください)］



問 25　介護者がケアから離れられる時間［主な介護者が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間を教えてください。(主な介護者が二人の場合はどちらかお一人についてお答えください。睡眠時間を除いた時間をお答えください)］

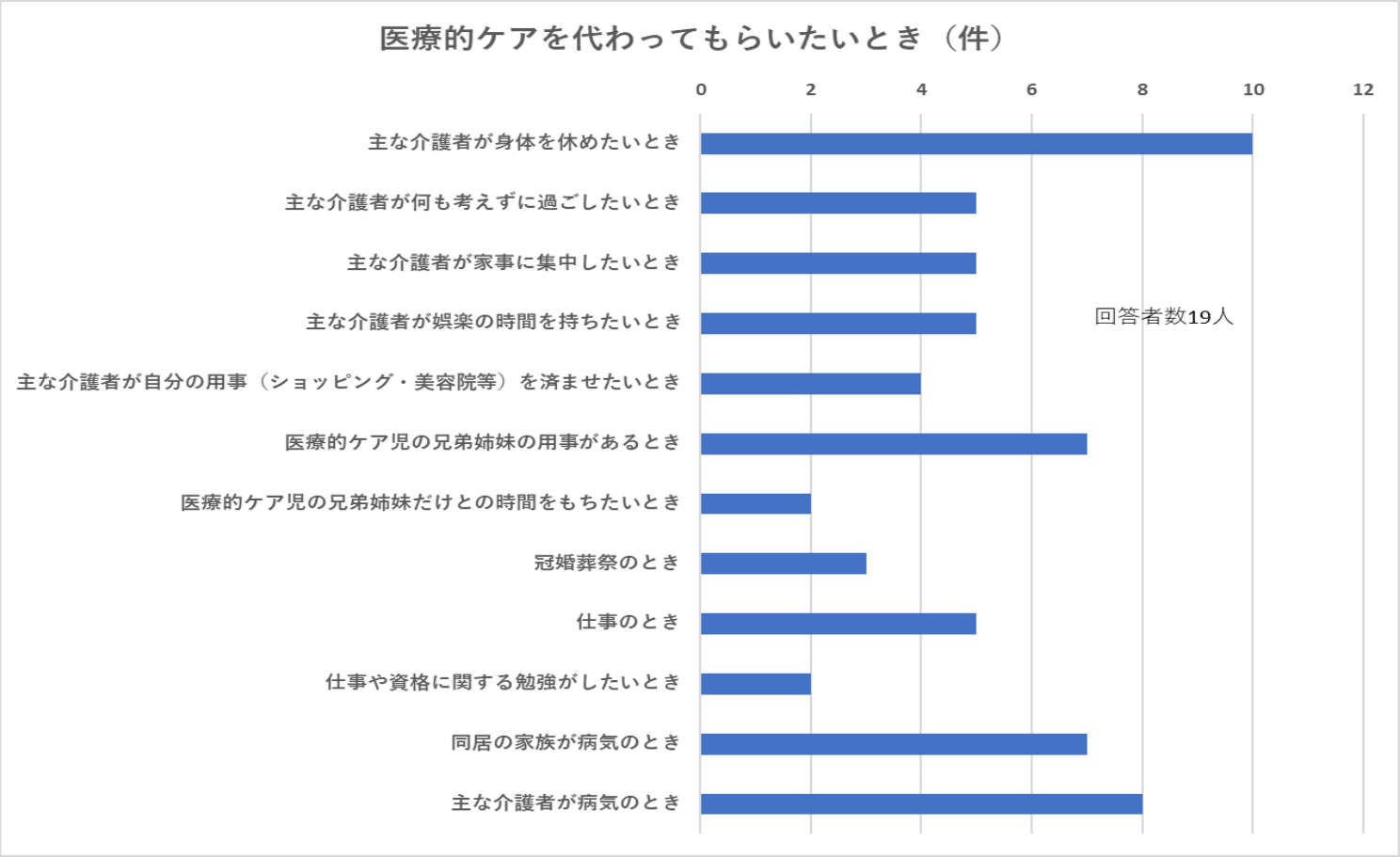



問 26　家族以外の介護者［緊急な事態で、主な介護者による医療的ケア児の対応が困難な場合、同居家族以外で対応を頼める相手はいますか。いる場合、それはどなたですか。当てはまるものを**全て**選択してください。］



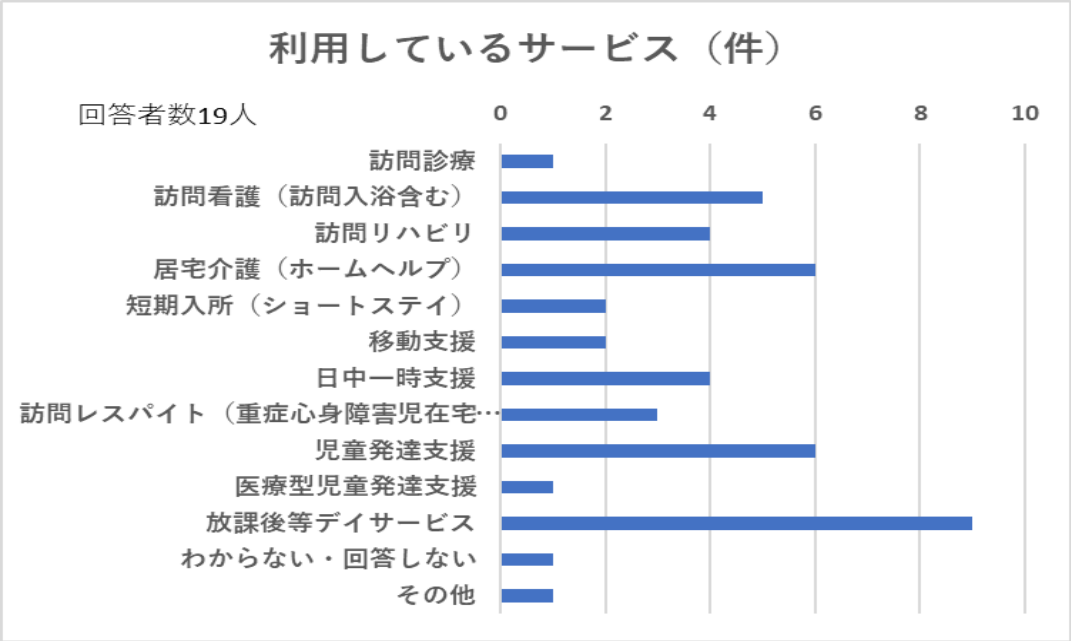
問 27 医療的ケアを代わってもらいたいとき［どのようなときに医療的ケアを代わってもらいたいと思いますか。］

**（複数選択）**



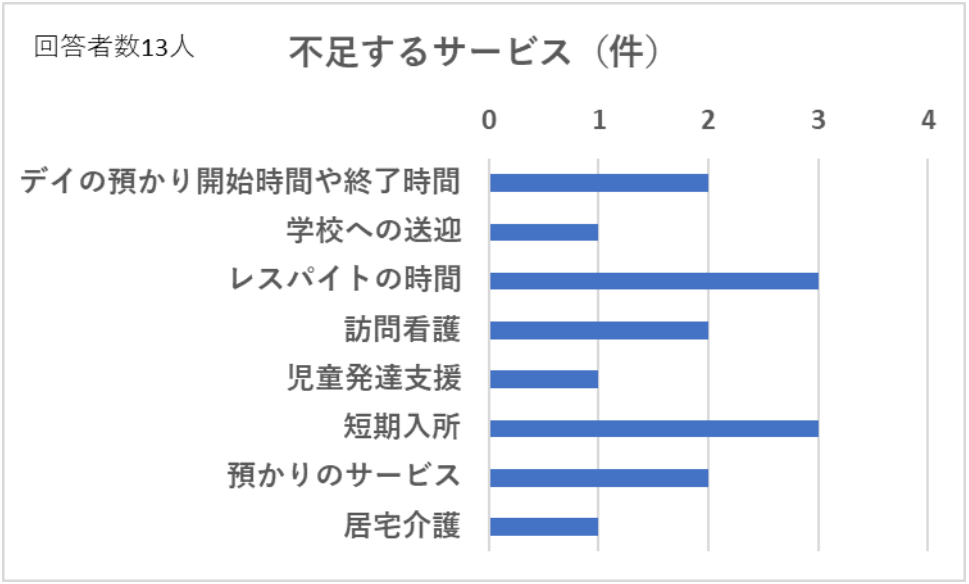
問 28　利用しているサービス［医療的ケア児が利用しているサービスを教えてください。］

**（複数回答）**

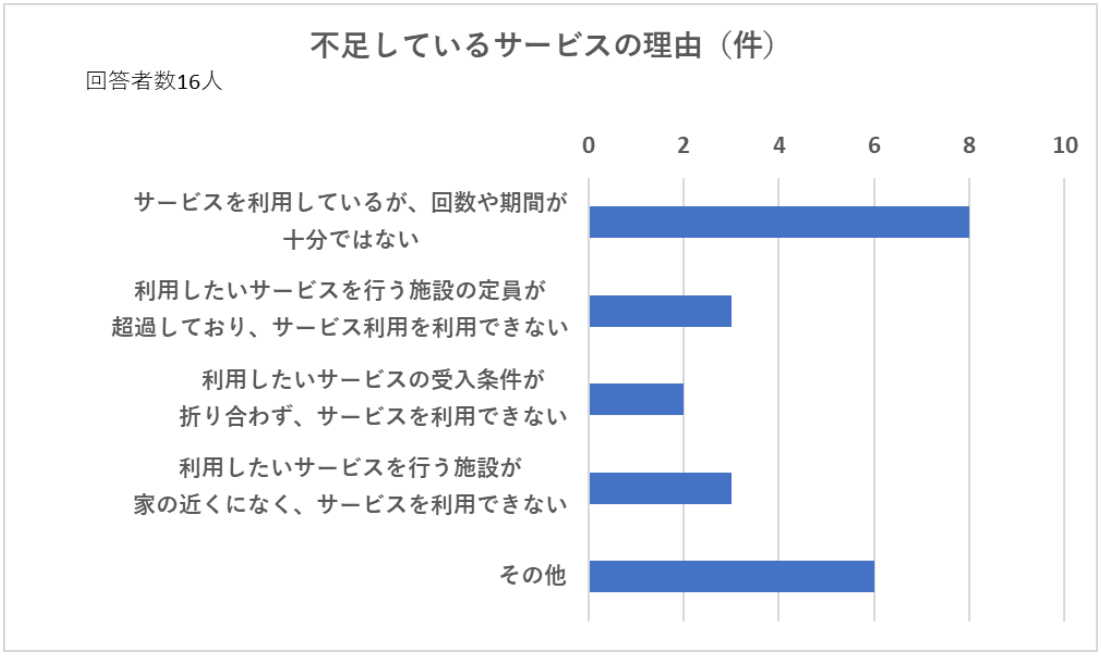



問 29　不足しているサービス［利用の有無にかかわらず、必要だが不足を感じているサービスを教えてください。］

**（自由記載をｶﾃｺﾞﾘｰ分け）**



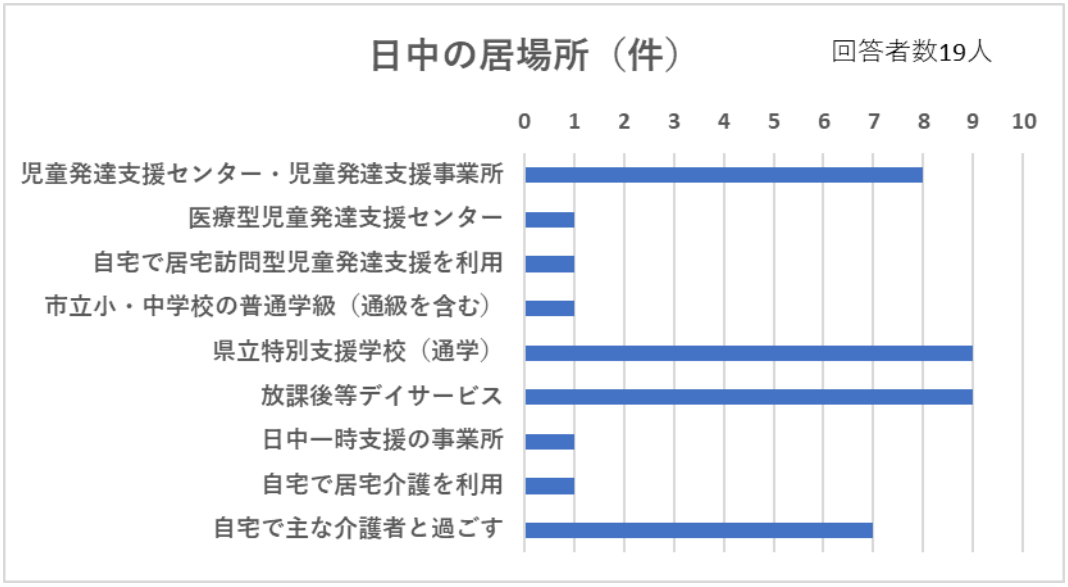
問 30　不足しているサービスの理由［問 29 の内容でどのような点が不足していると感じられていますか。当てはまるものを**全て**選択してください。］




## （3）　日中の居場所について

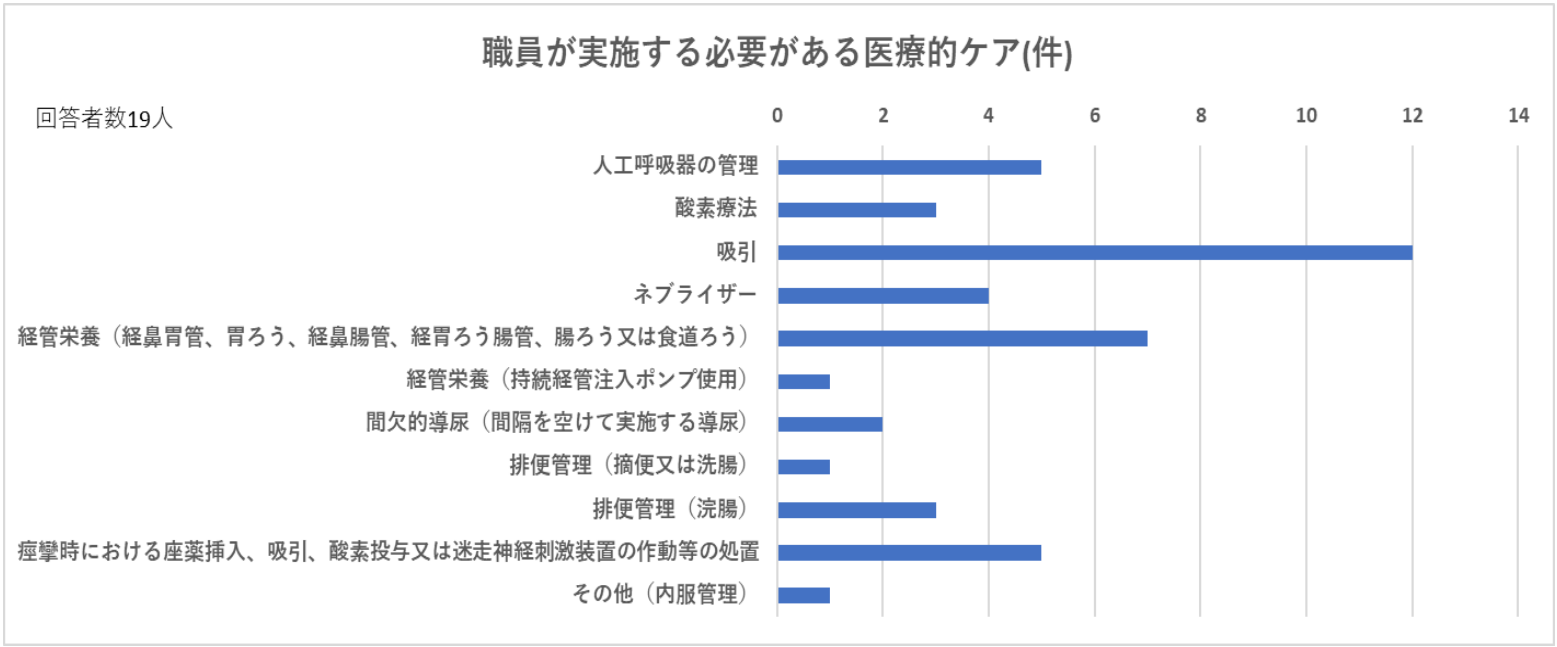
問 31　日中の居場所［現在の医療的ケア児ご本人の日中の居場所はどこですか。よく利用する･該当するものを回答してください。］

**（複数回答）**

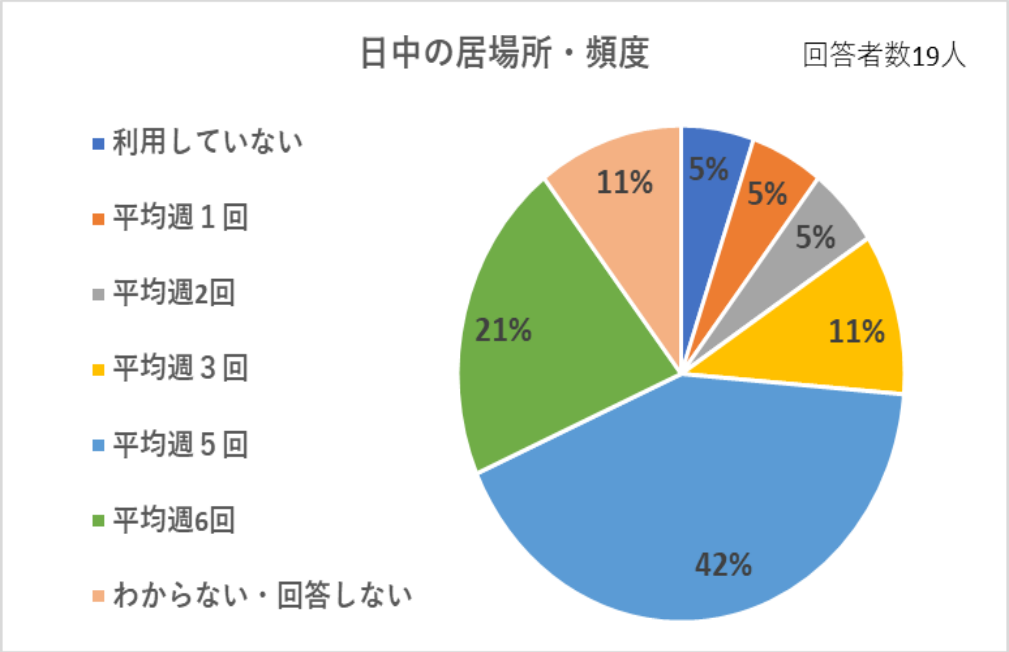


問 32　日中過ごす場所における医療的ケア［日中過ごす場所で、職員が実施する必要がある医療的ケアを教えてください。］

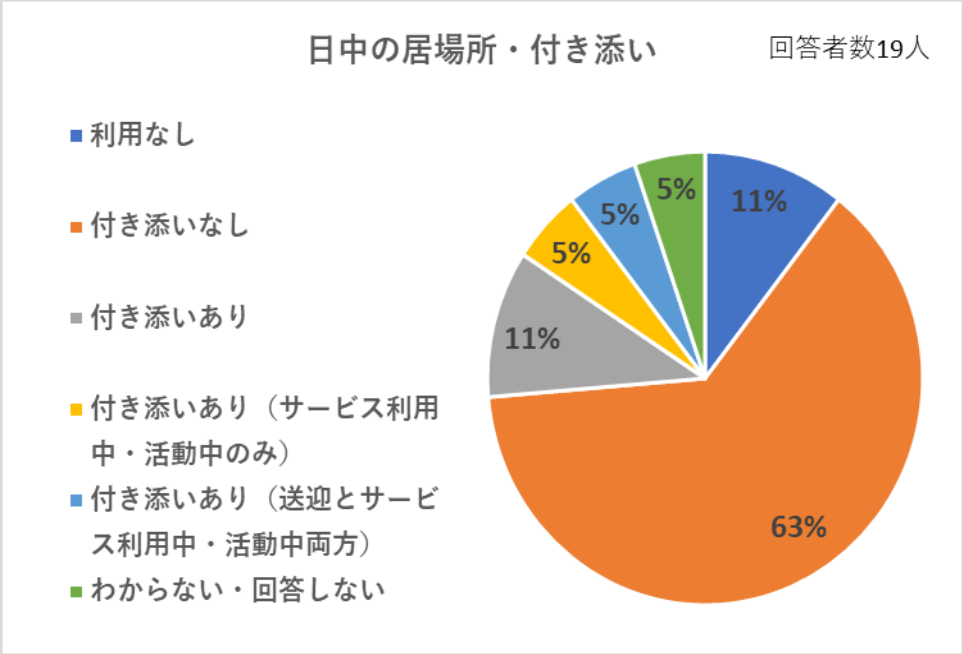
**（複数回答）**



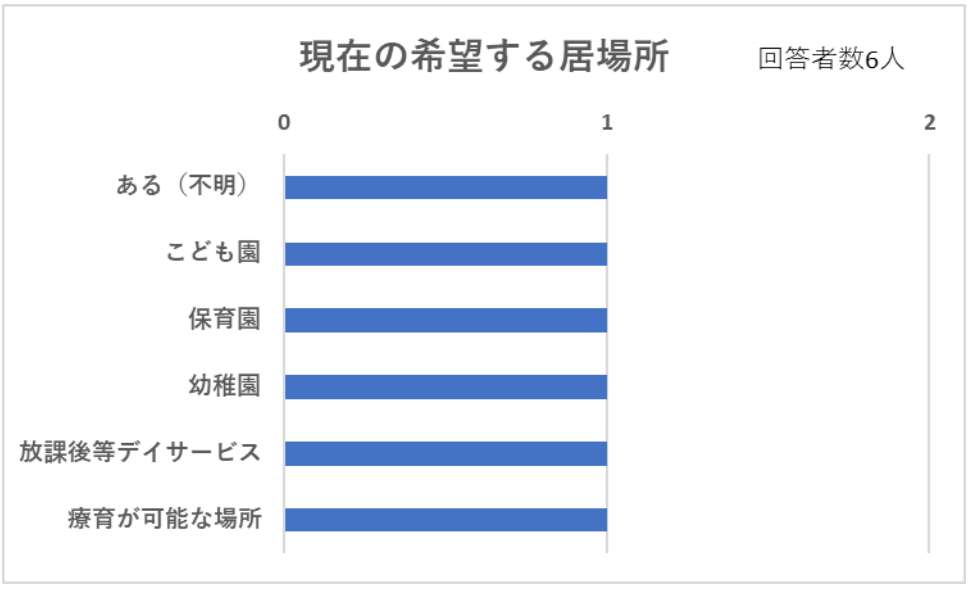

問 33　日中の居場所･頻度［医療的ケア児ご本人は、問 31 で回答した居場所をどの程度利用されていますか。利用される頻度を教えてください。］



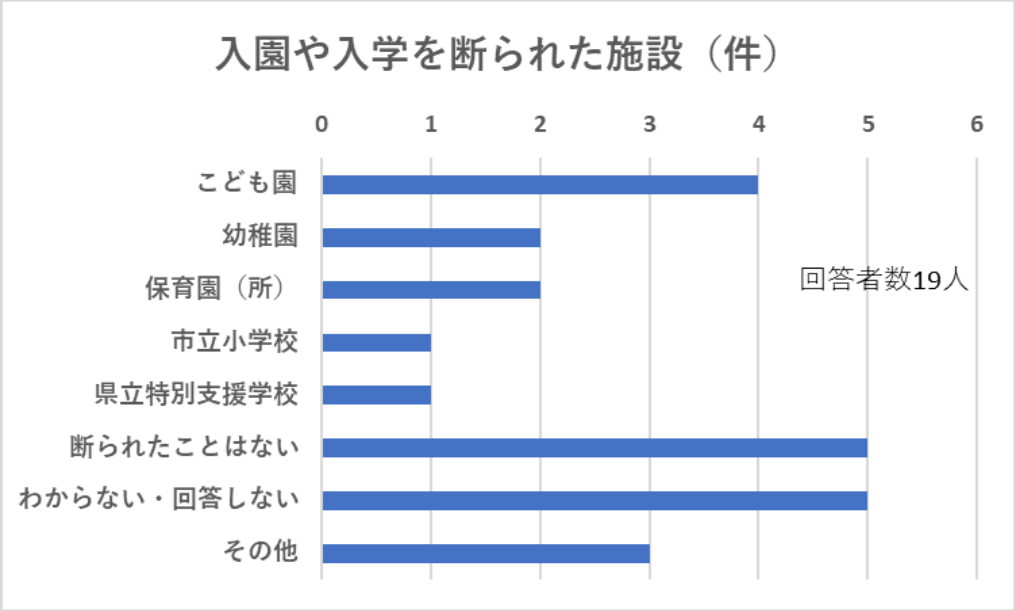
問 34　日中の居場所･付き添い［問 31 の設問で選択された日中の居場所について、医療的ケア児への付き添い状況について教えてください。］



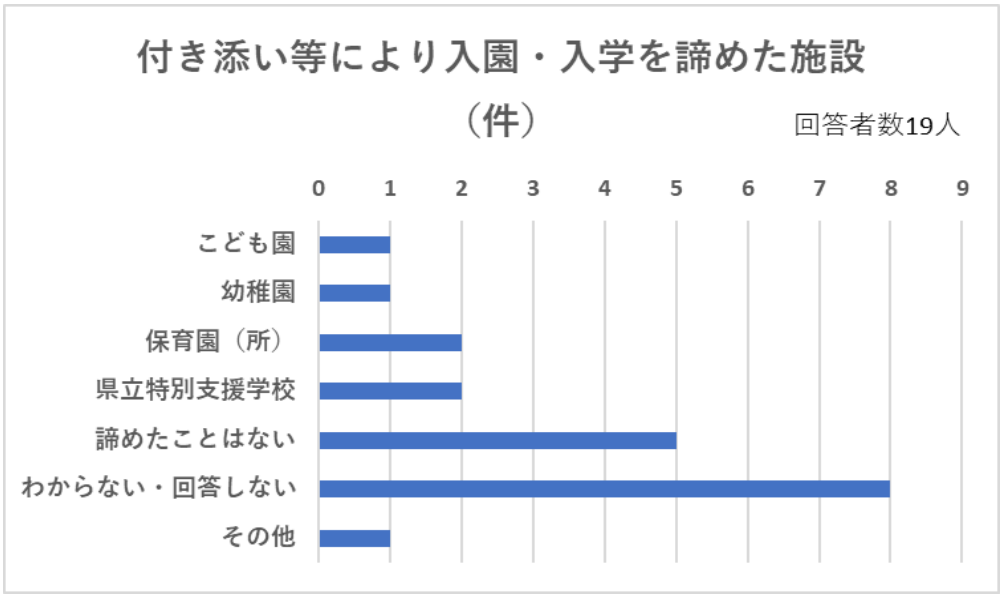

問 35　現在希望する日中の居場所［問 31 の設問で選択された居場所以外に、希望する現在の日中の居場所はありますか。ある場合、記入してください。例)こども園］



問 36　入園や入学を断られた施設［医療的ケアを理由に入園や入学を断られたことはありますか。断られた施設について、当てはまるものを**全て**選択してください。（沖縄県内での事例のみお答えください）］

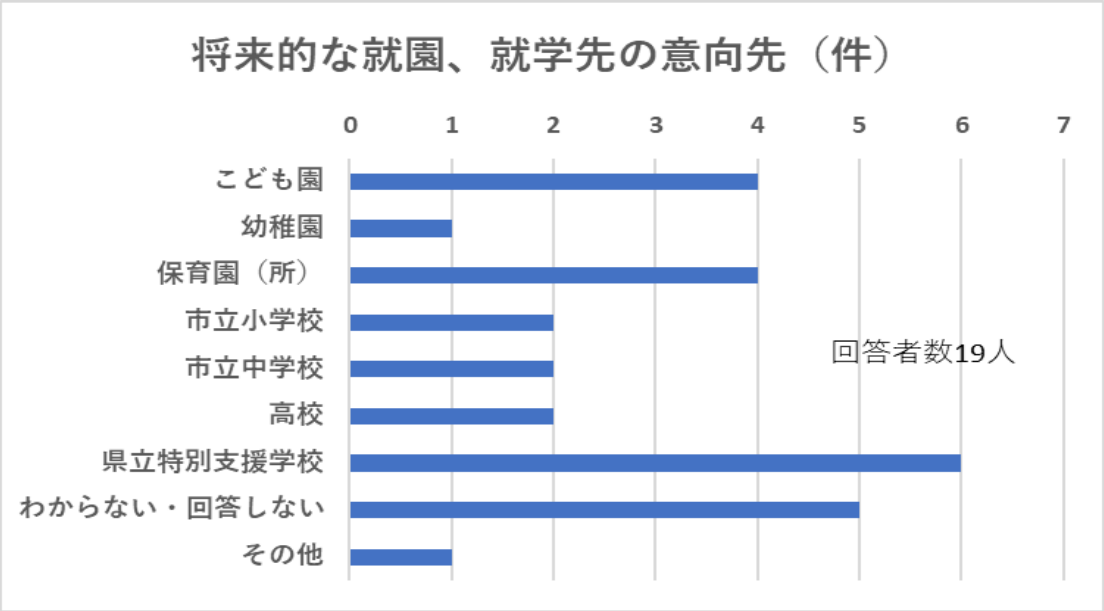



問 37　付き添い等により入園･入学を諦めた施設［自主送迎や付き添いを求められ入園や入学を諦めたことはありますか。諦めた施設について、当てはまるものを**全て**選択してください。（沖縄県内での事例のみお答えください）］

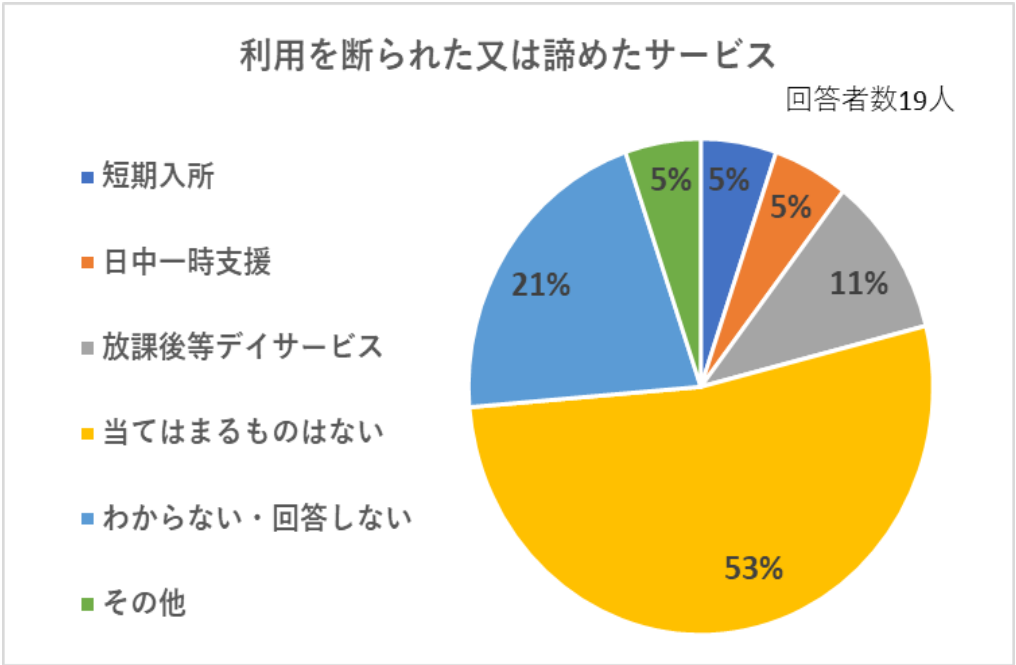


問 38　将来的な就園、就学先の意向［今後、どこへ就園または就学を希望しますか。（沖縄県内での事例のみお答えください）］

**（複数回答）**



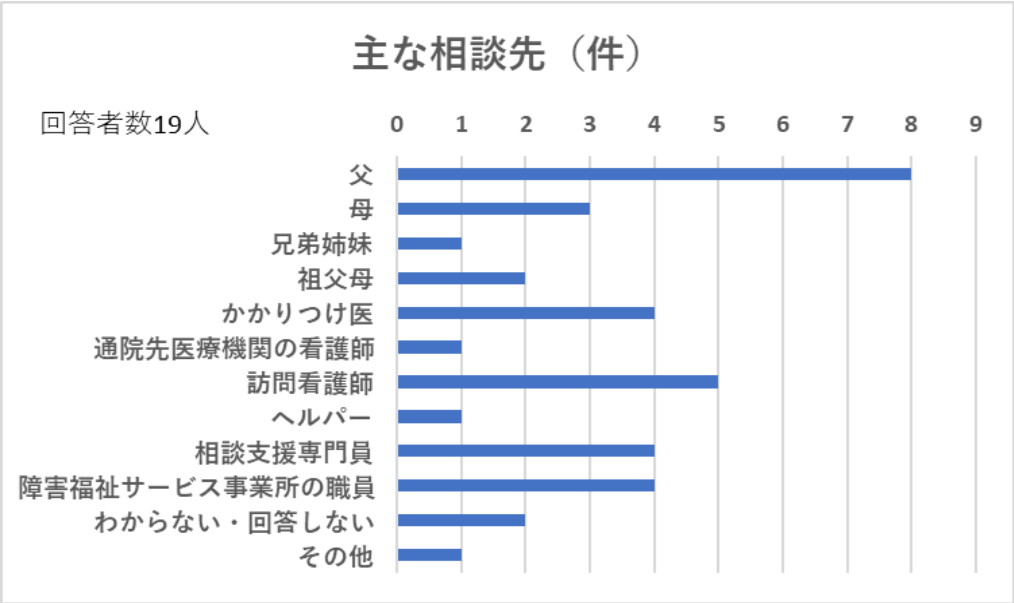

問 39　利用を断られた又は諦めたサービス［医療的ケアを理由にサービスの利用を断られたことはありますか。また、医療的ケアを理由に自主送迎や付き添いを求められ、利用を諦めたことはありますか。断られた又は諦めたサービスについて、当てはまるものを**全て**選んでください。（沖縄県内での事例のみお答えください）］



## （4） 相談先

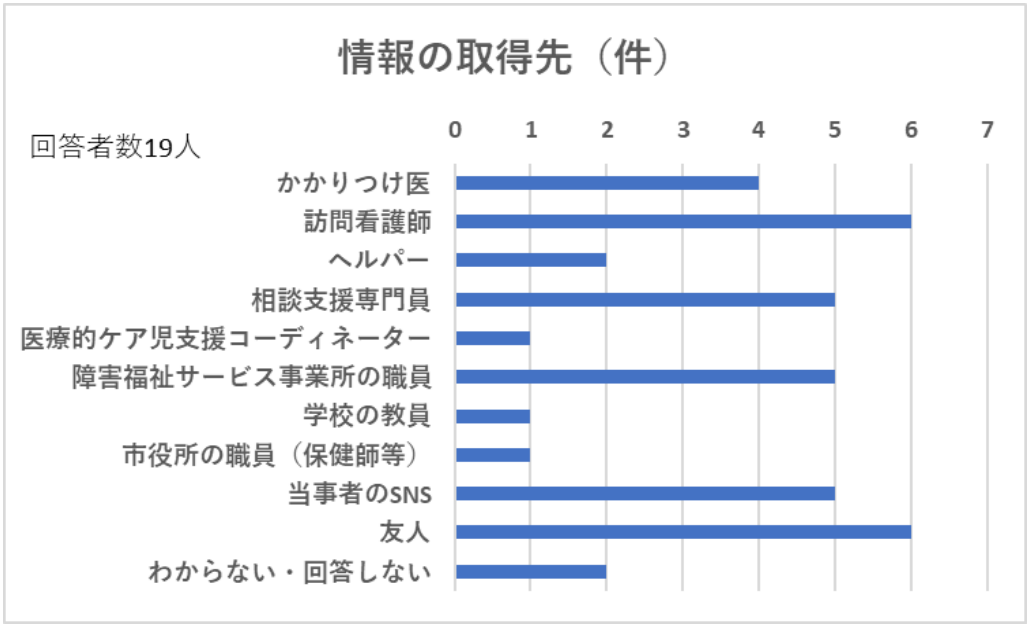
問 40　主な相談先［主な介護者の方にとって、家族の中で医療的ケア児ご本人の育児や医療的ケア等について最も相談する相手はどなたですか。**医療的ケア児ご本人から見た続柄**で回答してください。］

**（複数回答）**



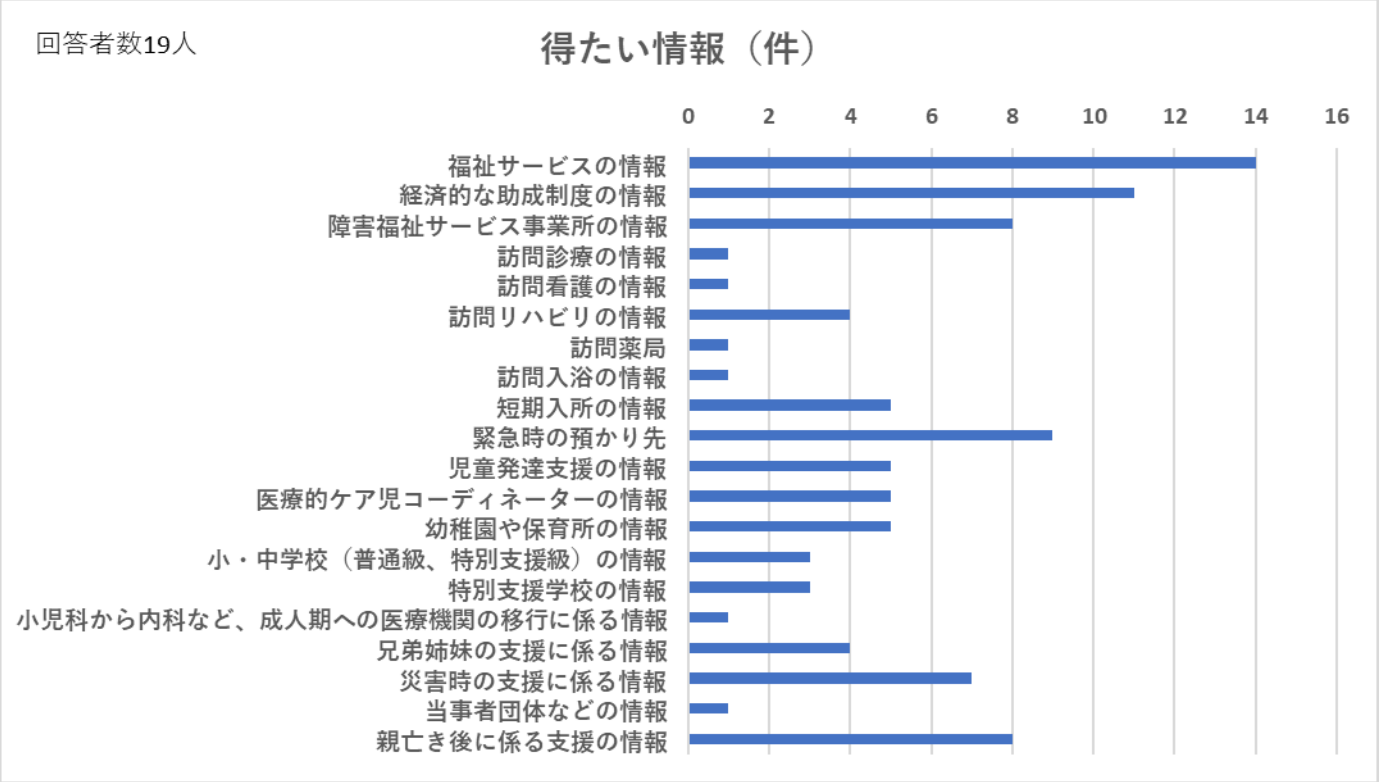

問 41　情報の取得先［医療的ケア児の育児や医療的ケア等に関する情報はどこから取得していますか。］

**（複数回答）**



問 42　得たい情報［医療的ケア児の生活や医療的ケア等に関して、どのような情報を得たいですか。］

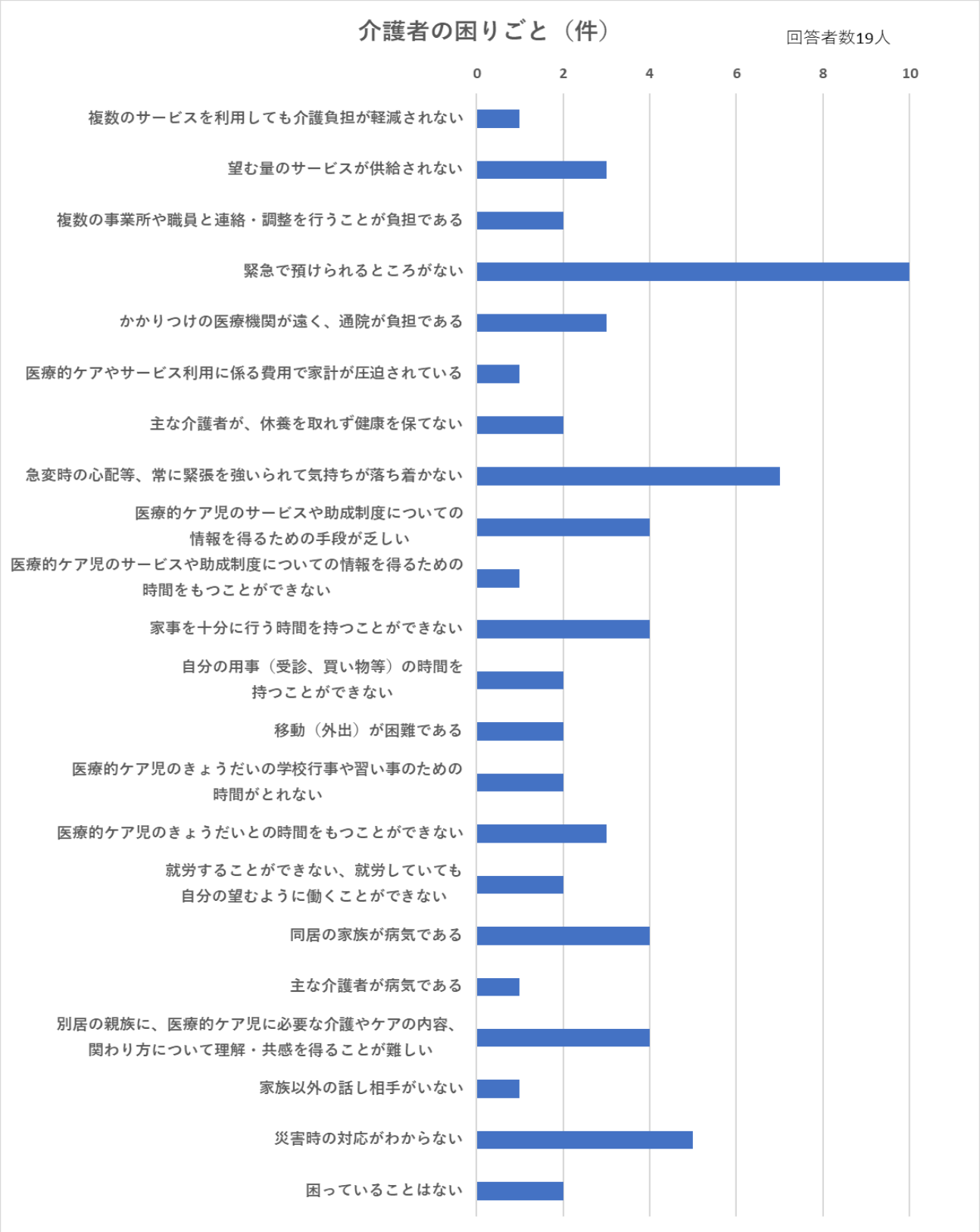
**（複数回答）**



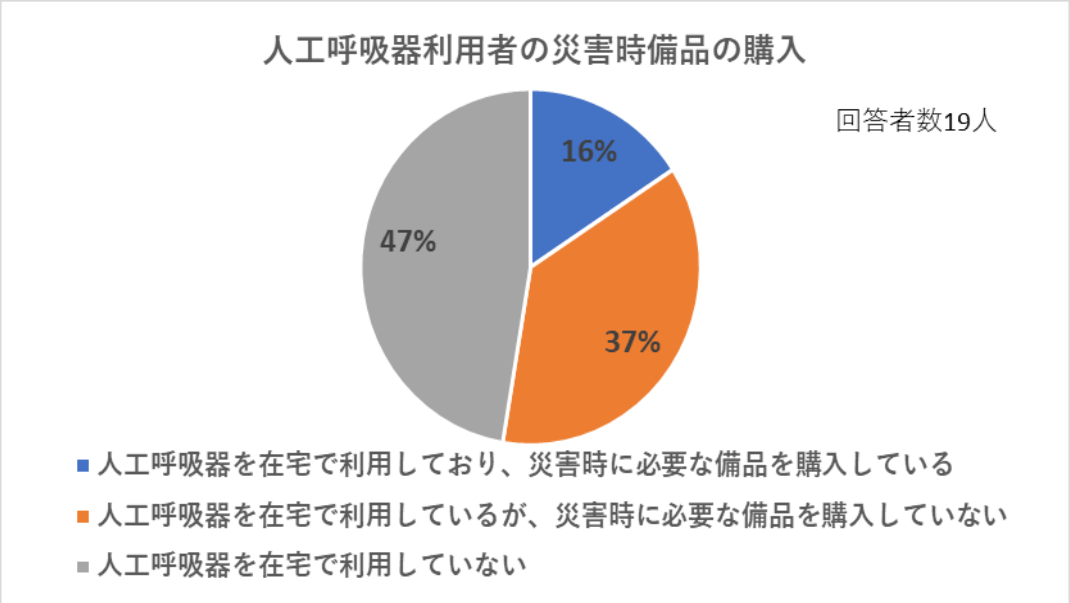
## （5） 介護者の困りごと

問 43 介護者の困りごと［医療的ケア児との生活を送る上で、主な介護者の方は、どのようなことに困っていますか。当てはまるものを選択してください。］

**（複数選択）**

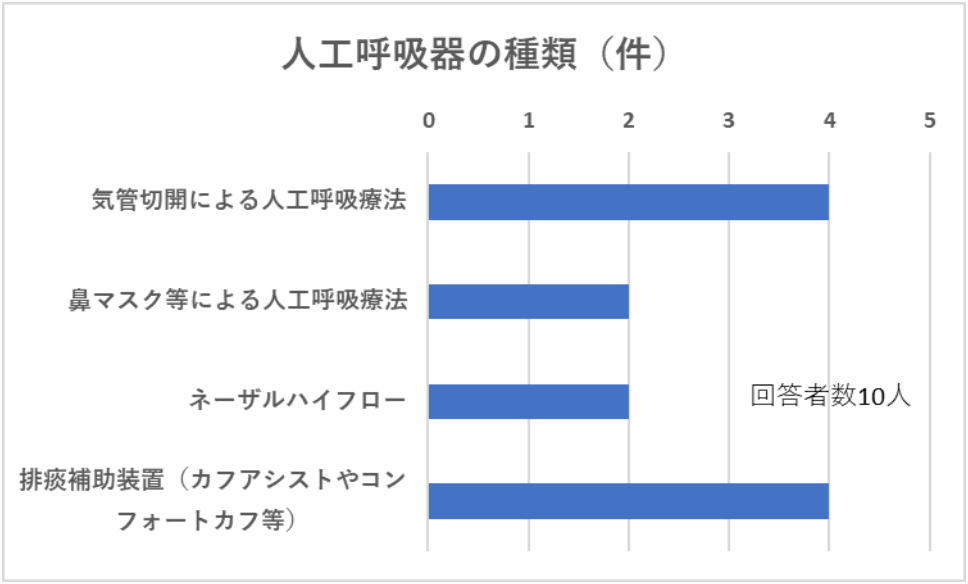


問 44　人工呼吸器利用者の災害時備品の購入［人工呼吸器の利用に関して、災害時に必要な備品を購入されていますか。］

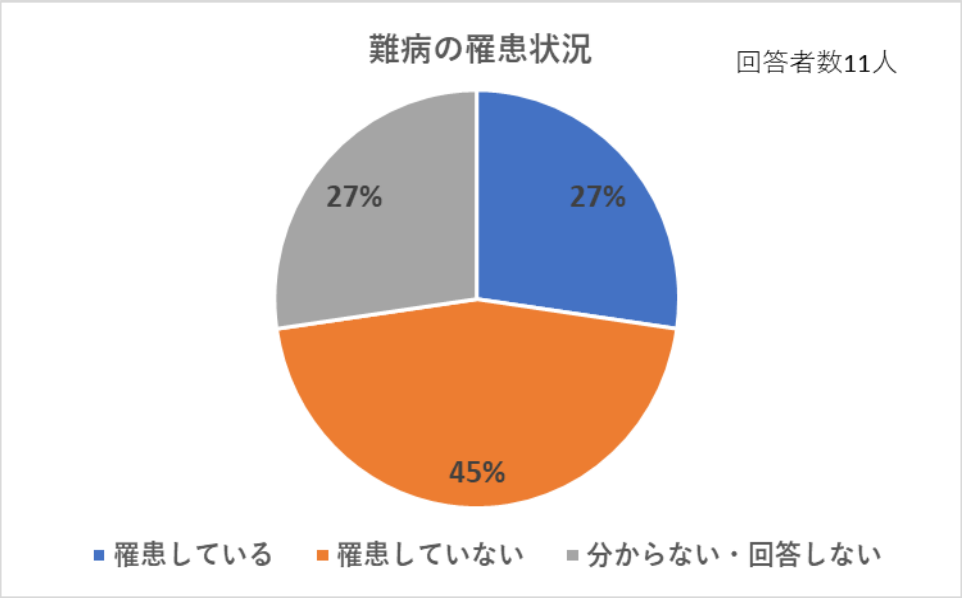



問 45　在宅の人工呼吸器の種類［人工呼吸器を在宅で利用されている方にお伺いします。どのような人工呼吸器を利用されていますか。］

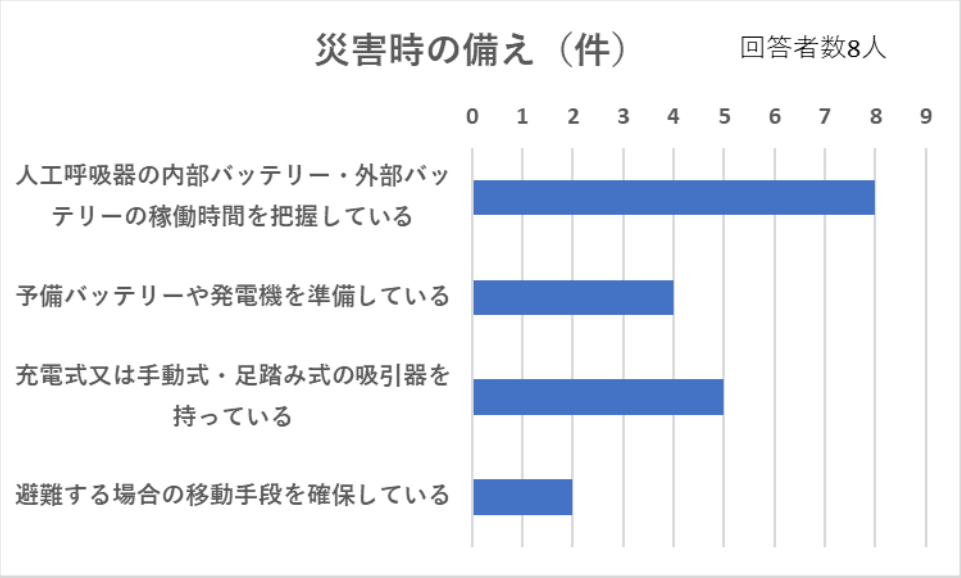
**（複数選択）**



問 46　難病の罹患状況［人工呼吸器を在宅で利用されている方にお伺いします。難病（国指定・県指定）に、罹患されていますか。］

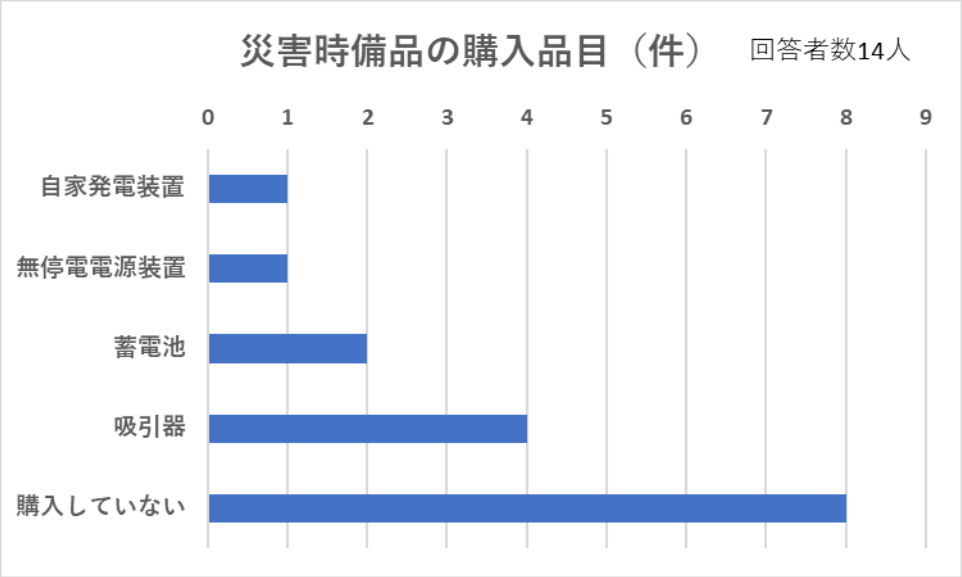



問 47　災害時の備え［人工呼吸器を在宅で利用されている方にお伺いします。現在、行なっている災害時の備えについて、当てはまるものを**全て**選択してください］

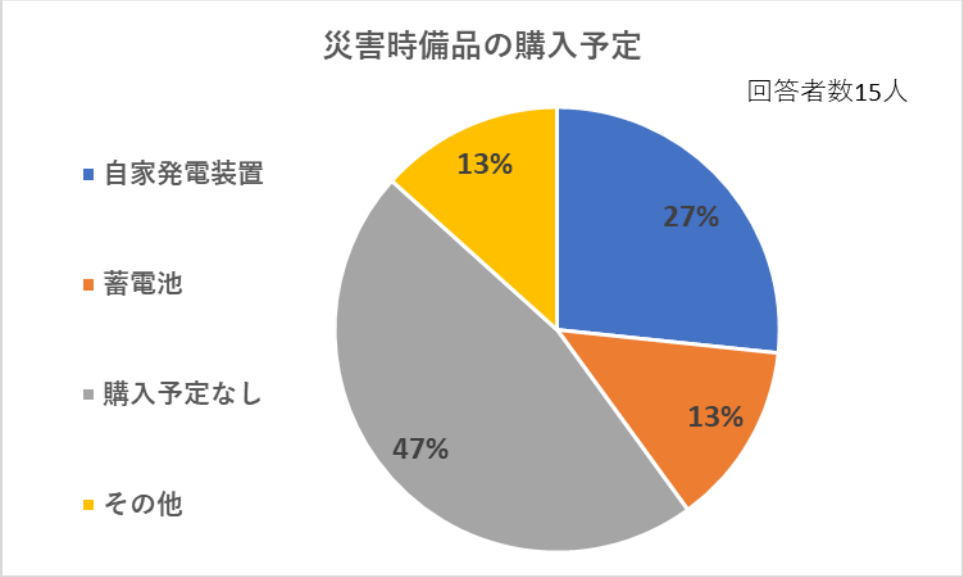


問 48　災害時備品の購入品目［災害時に必要な備品を購入されている方にお伺いします。具体的にどのような物品を購入されていますか。当てはまるものを選択してください。］

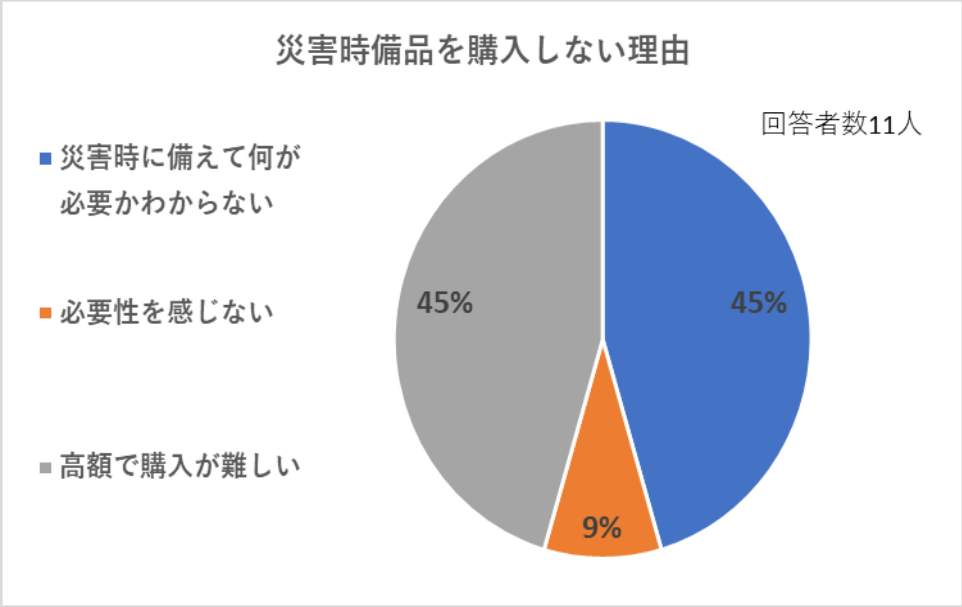
**（複数選択）**

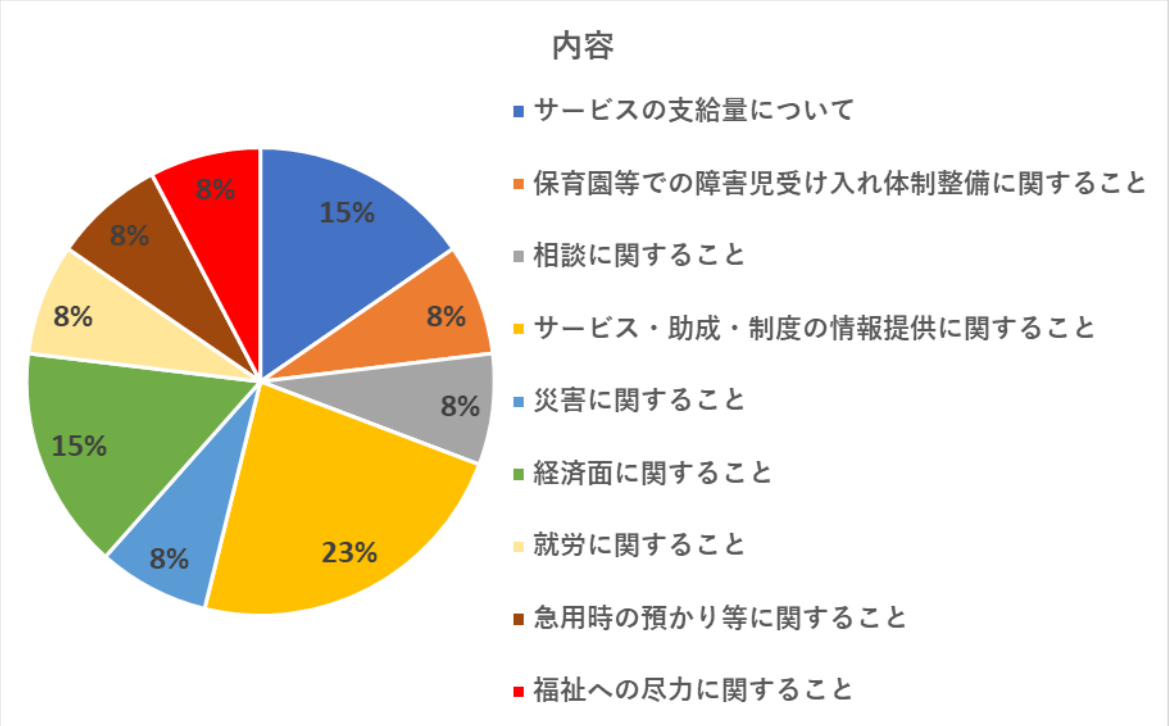



問 49　災害時備品の購入予定［災害時に必要な備品を購入されていない方にお伺いします。今後、購入を予定されている物はありますか。当てはまるものを**全て**選択してください。］



問 50　災害時備品を購入しない理由［災害時に必要な備品を購入しない方にお伺いします。災害時備品を購入してない理由について、当てはまるものを**全て**選択してください。］




## （6）　自由回答

自由記載［糸満市へのご意見等あれば、ご記載ください。］