

1. 調査目的

医療的ケア児とご家族の生活状況や支援ニーズを伺い、今後の医療的ケア児等支援の参考とするため。

また医療的ケア児等の個人情報に関係部署で共有し切れ目ない支援を行っていくため、調査票末尾記載の「豊島区医療的ケア児等の個人情報の取り扱いについて」の本人同意欄を設けた。

2. 調査の概要

調査区域	豊島区全域
調査対象	豊島区内在住の医療的ケアが必要な0歳から18歳までの児童
標本数	40人
調査方法	郵送配布・郵送回収
調査基準日	令和5年6月1日(木)
調査期間	令和5年6月28日(水)～7月17日(月)

3. 調査内容

- ・医療的ケアを必要とするお子様について
- ・ご家族について
- ・利用している障害サービスについて
- ・相談先について
- ・災害時について
- ・その他(自由意見)

4. 本調査における医療的ケア

- ①人工呼吸器の管理
- 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
- ⑥ネブライザーの管理
- ⑦経管栄養
- ⑧中心静脈カテーテルの管理
- ⑨皮下注射
- ⑩血糖管理測定、埋め込み式血糖測定器による血糖測定
- ⑪継続的な透析
- ⑫導尿
- ⑬排便管理
- ⑭痙攣時における座薬挿入、吸引、
酸素投与又は迷走神経刺激装置の作動等の処置

5. 回収結果

発送数	回収数	回収率
40人	29人	72.50%

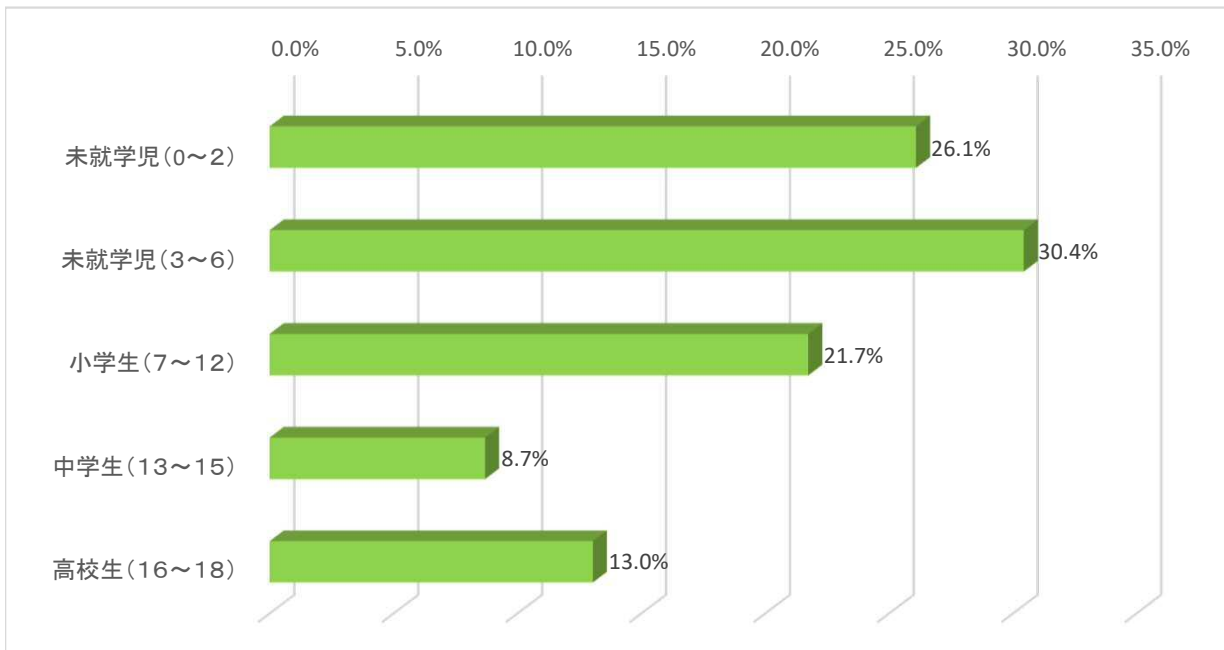
なお、回答数29人のうち、6人は医療的ケアが必要なくなったと回答

6. 調査結果の表示方法

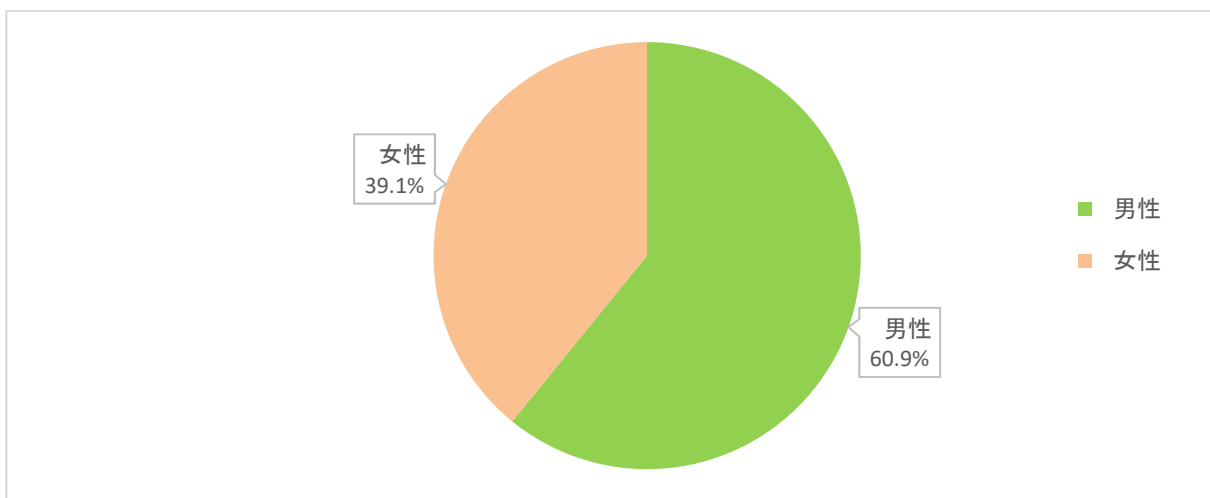
- ・回答は各質問の回答者数(n)を基数とした百分率(%)で示してあります。また、小数点以下第2位を四捨五入しているため、内訳の合計が100.0%にならない場合があります。
- ・複数回答が可能な設問の場合、回答者が全体に対してどのくらいの比率であるかという見方になるため、回答比率の合計が100.0%を超える可能性があります。

1. 医療的ケアを必要とするお子様について

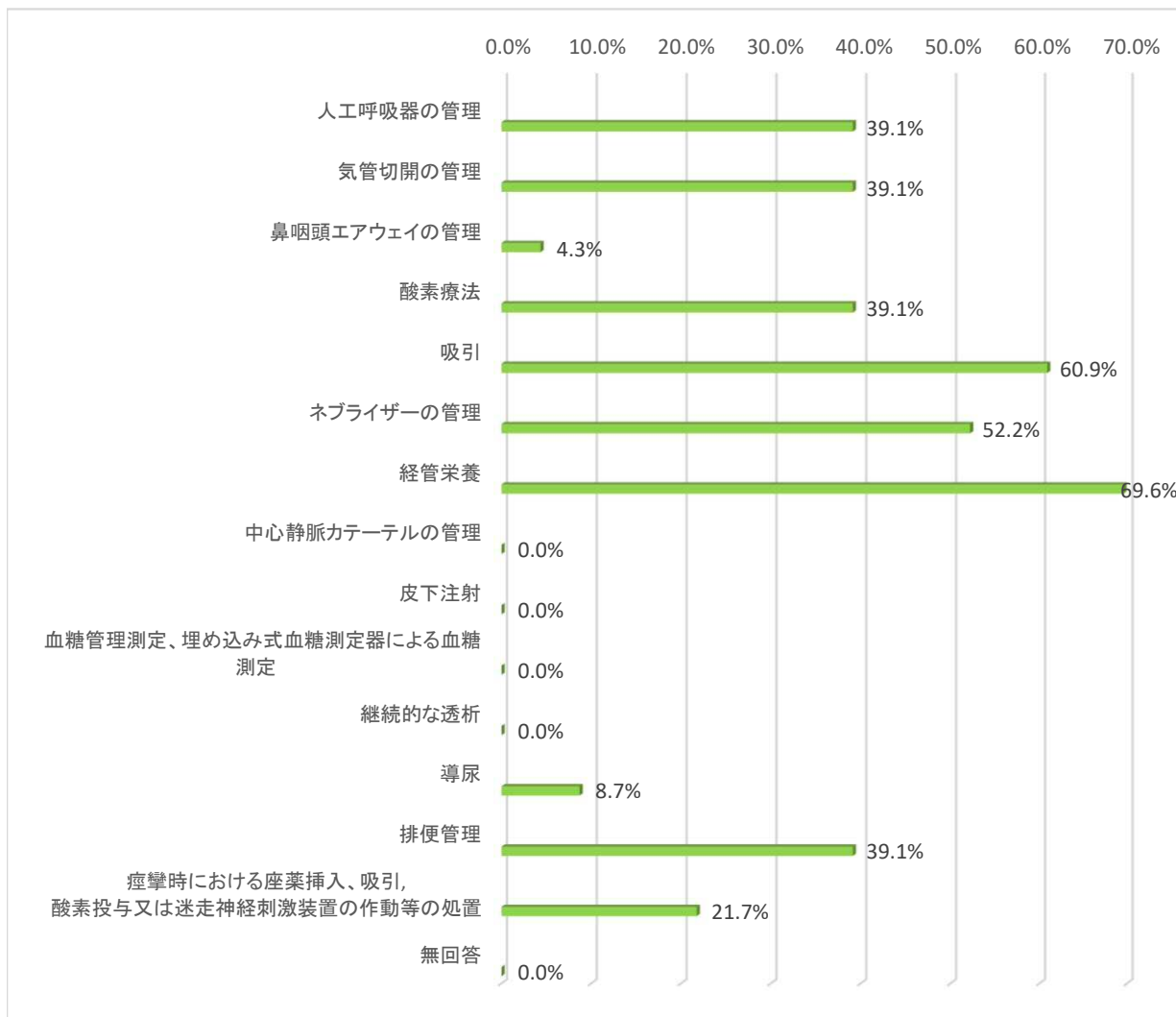
1-1. 医療的ケアを必要とするお子様の生年月日を教えてください n=23
「未就学児(3~6歳児)」の割合が30.4%と最も高く、次いで「未就学児(0~2歳児)」の割合が26.1%となっています。



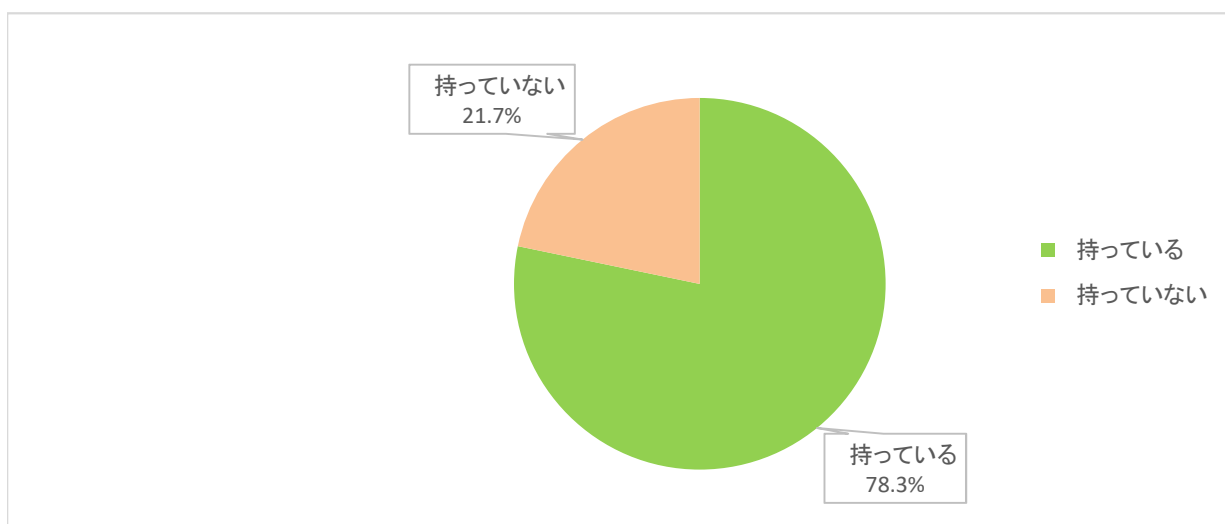
1-2. 医療的ケアを必要とするお子様の性別を教えてください n=23
「男性」が60.9%、女性が39.1%となっています。



1-3. 現在、日常的に行っている医療的ケアを教えてください(複数回答) n=23
 「経管栄養」の割合が69.6%と最も高く、次いで「吸引」の割合が60.9%となっています。

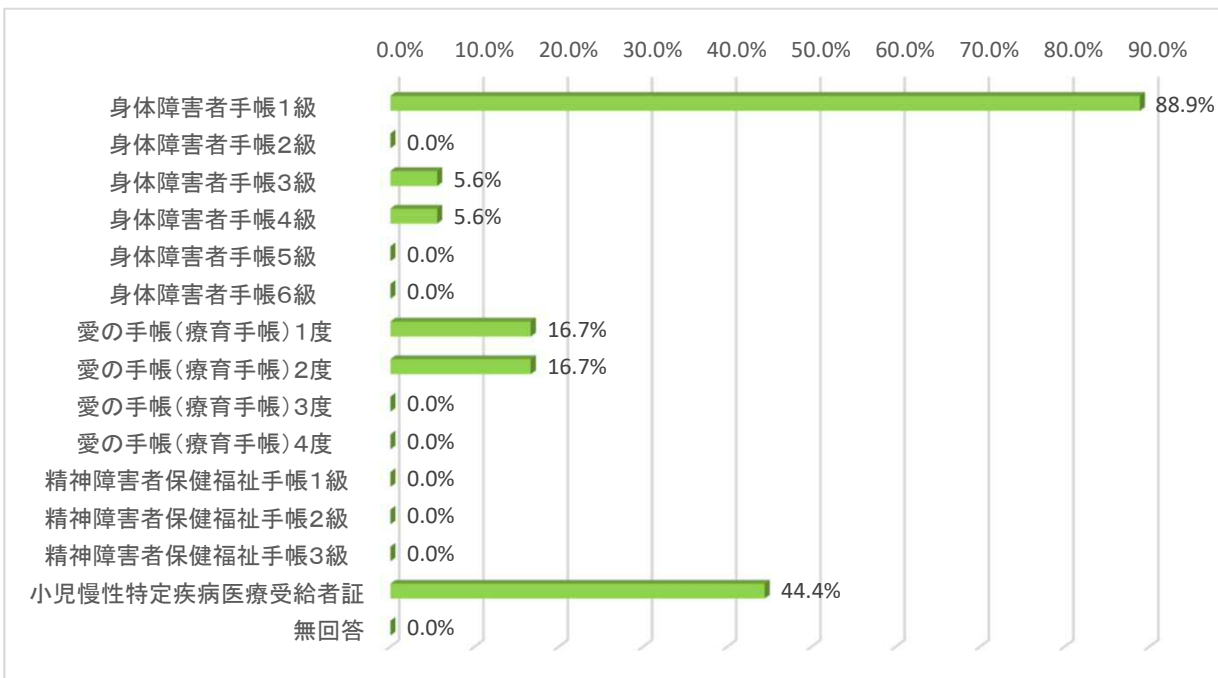


1-4. 障害者手帳所持の有無を教えてください n=23
 「持っている」の割合が78.3%、「持っていない」の割合が21.7%となっています。

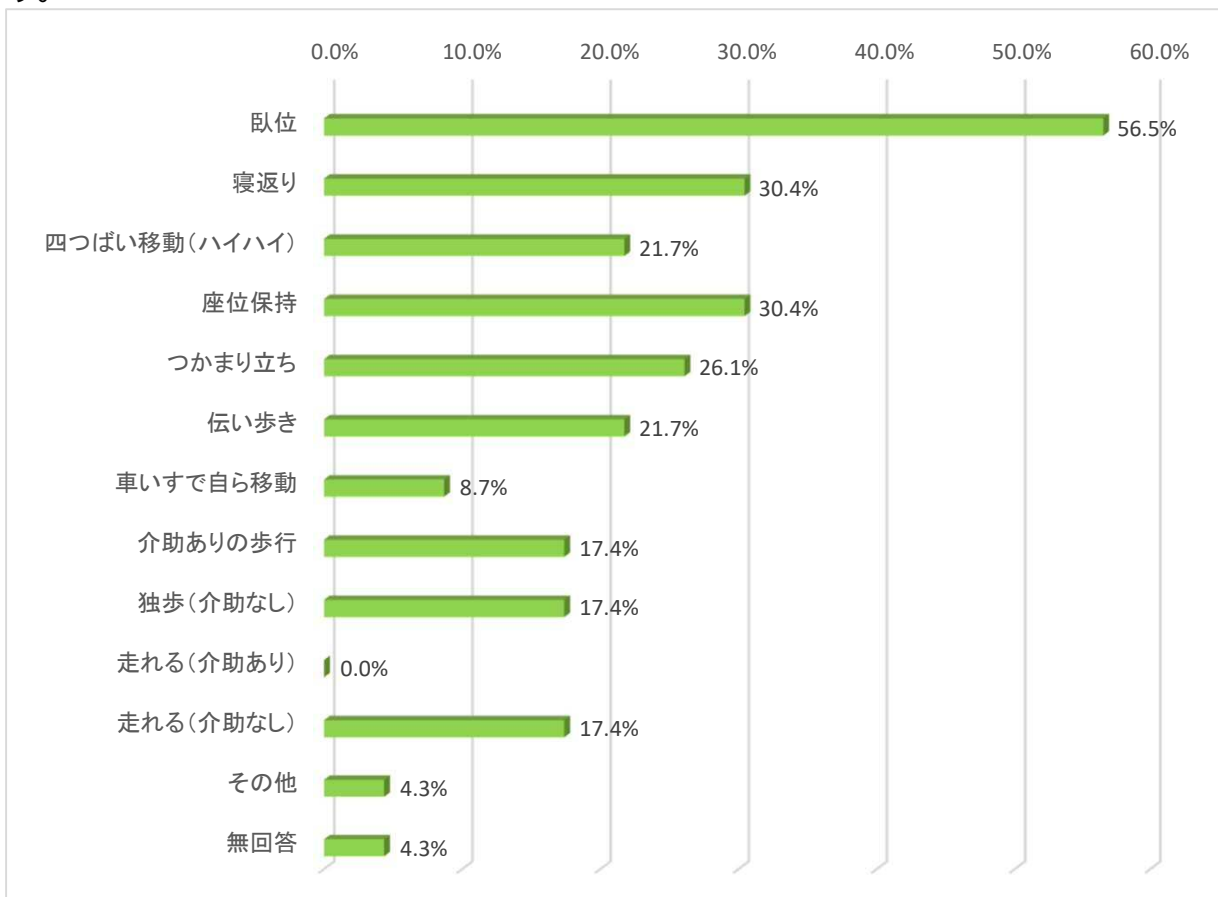


前問にて「持っている」と回答した方におうかがいします。所持している手帳等について教えてください(複数回答) n=18

「身体障害者手帳1級」の割合が88.9%と最も高く、次いで「小児慢性特定疾病医療受給者証」の割合が44.4%となっています。

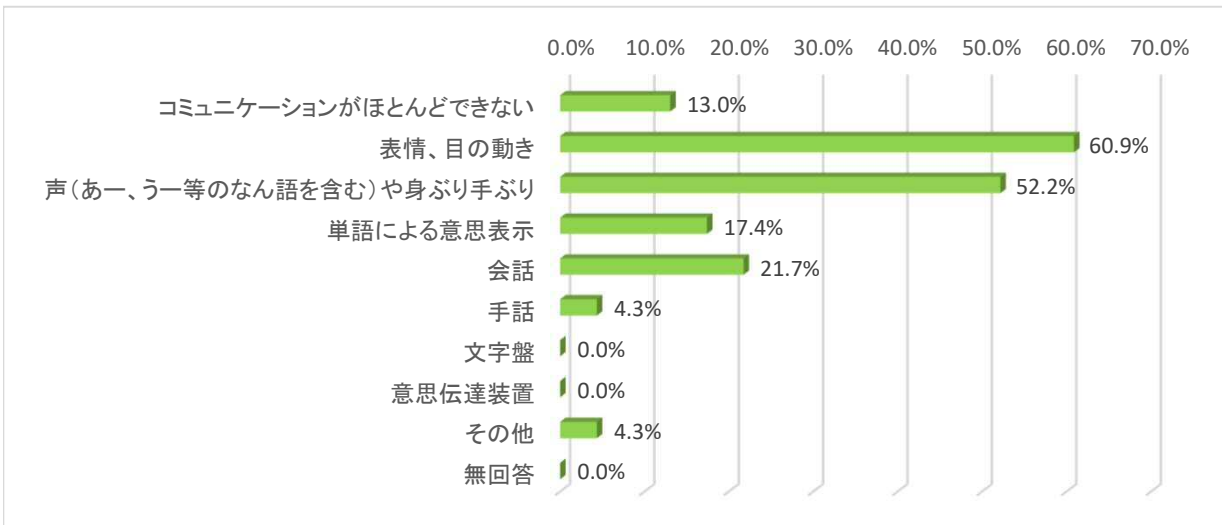


1-5. 医療的ケアを必要とするお子様の運動機能について教えてください(複数回答)n=23
「臥位」の割合が56.5%と最も高く、次いで「寝返り」「座位保持」の割合が30.4%となっています。



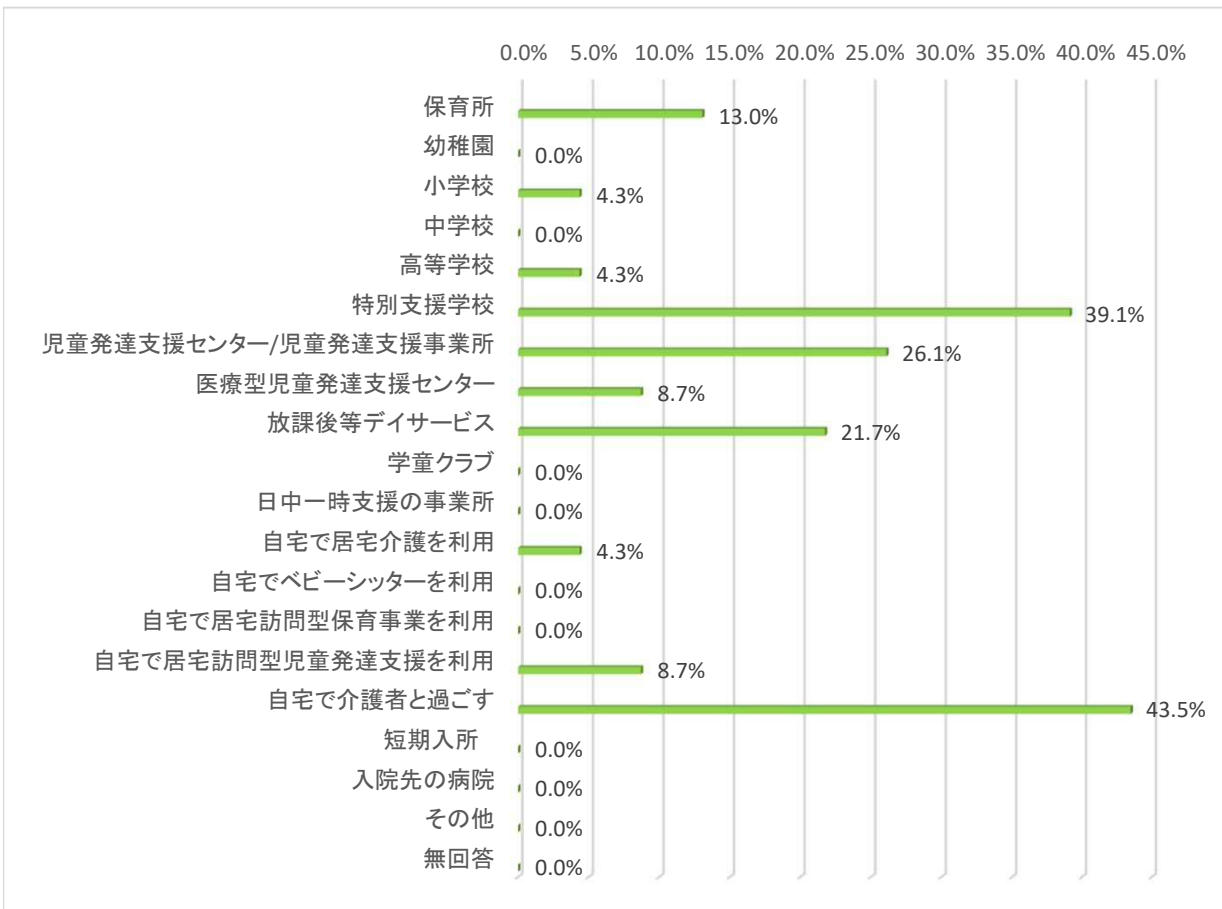
1-6. 医療的ケアを必要とするお子様のコミュニケーション手段について教えてください
(複数回答) n=23

「表情、目の動き」の割合が60.9%と最も高く、次いで「声(あー、うー等のなん語を含む)や身ぶり手ぶり」の割合が52.2%となっています。

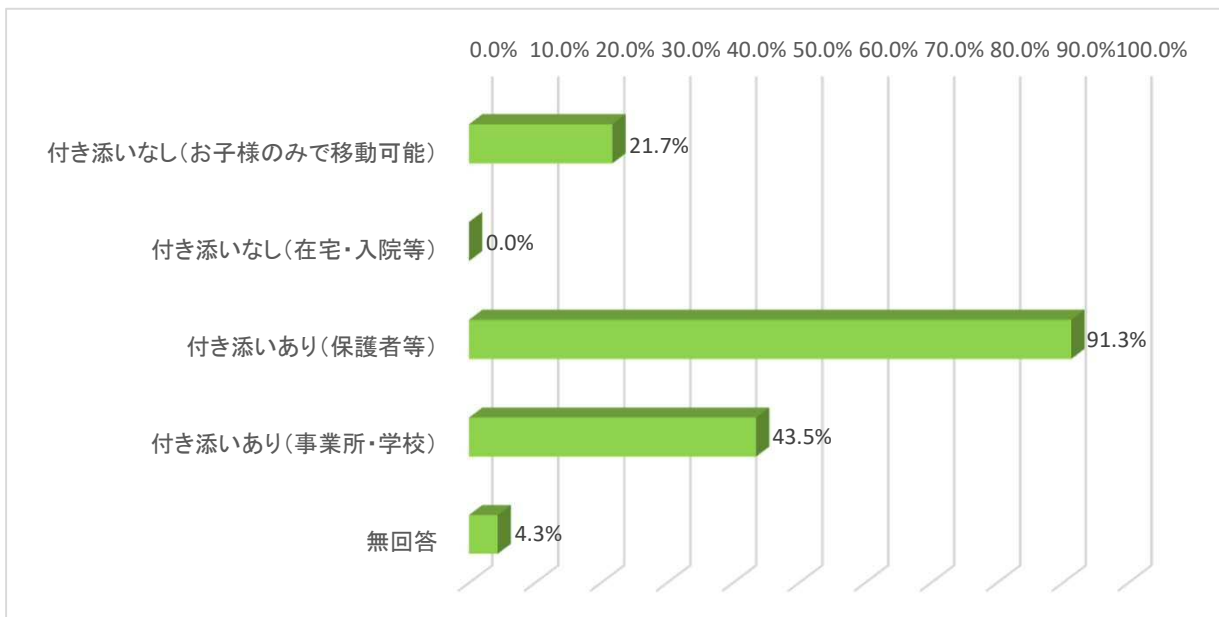


1-7(1). 医療的ケアを必要とするお子様の日中の主な居場所について教えてください
(最大2箇所まで回答可能) n=23

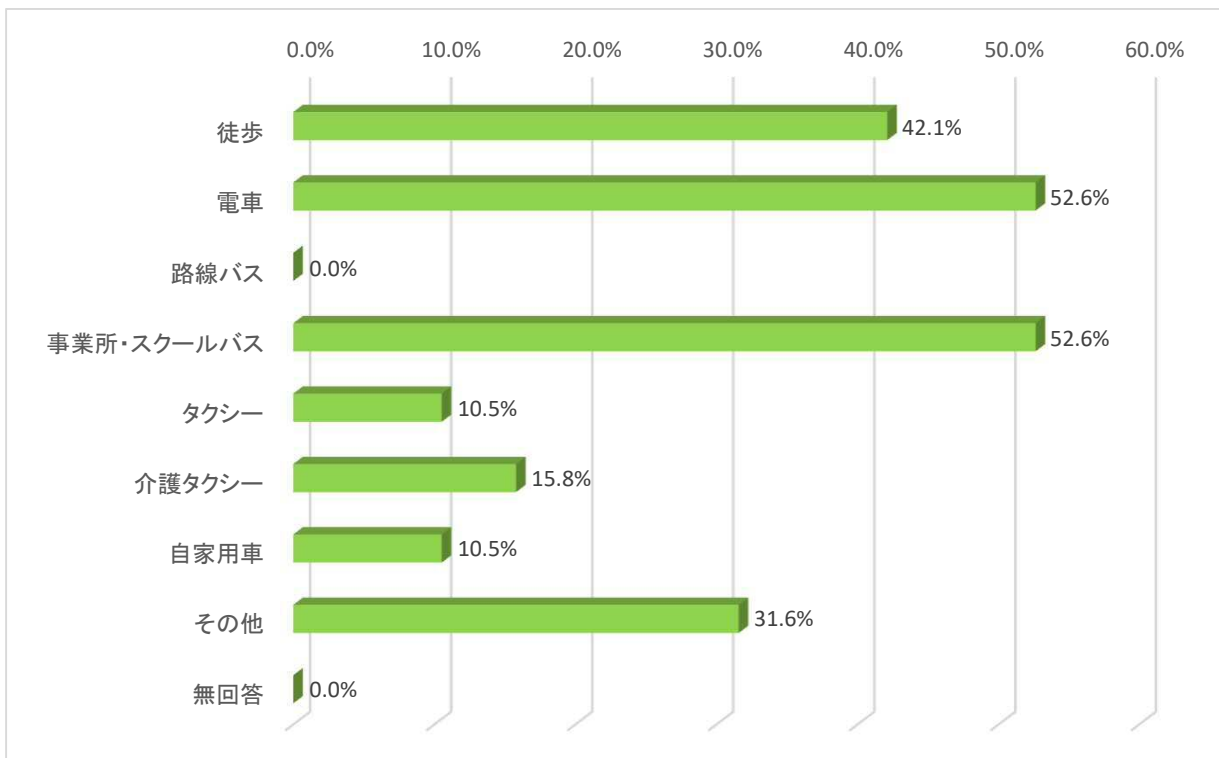
「自宅で介護者と過ごす」の割合が43.5%と最も高く、次いで「特別支援学校」の割合が39.1%となっています。



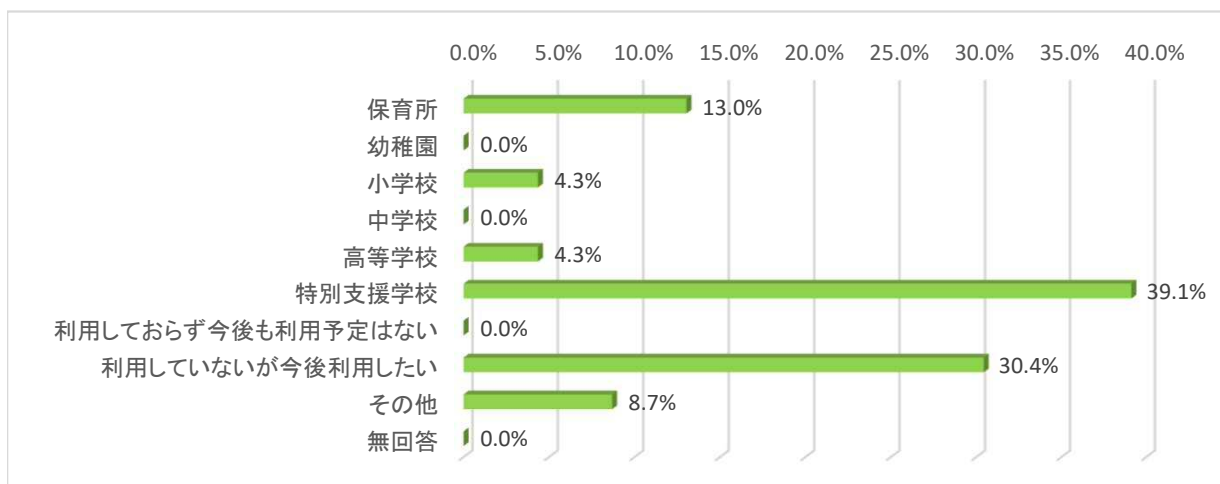
1-7(2). 医療的ケアを必要とするお子様の日中の主な居場所までの付き添いについて教えてください(最大2箇所まで回答可能) n=23
 「付き添いあり(保護者)」の割合が91.3%と最も高く、次いで「付き添いあり(事業所・学校)」の割合が43.5%となっています。



1-7(3). 医療的ケアを必要とするお子様の日中の主な居場所までの移動手段について教えてください(最大2箇所まで回答可能) n=23
 「電車」「事業所・スクールバス」の割合が52.6%と最も高く、次いで「徒歩」の割合が42.1%となっています。

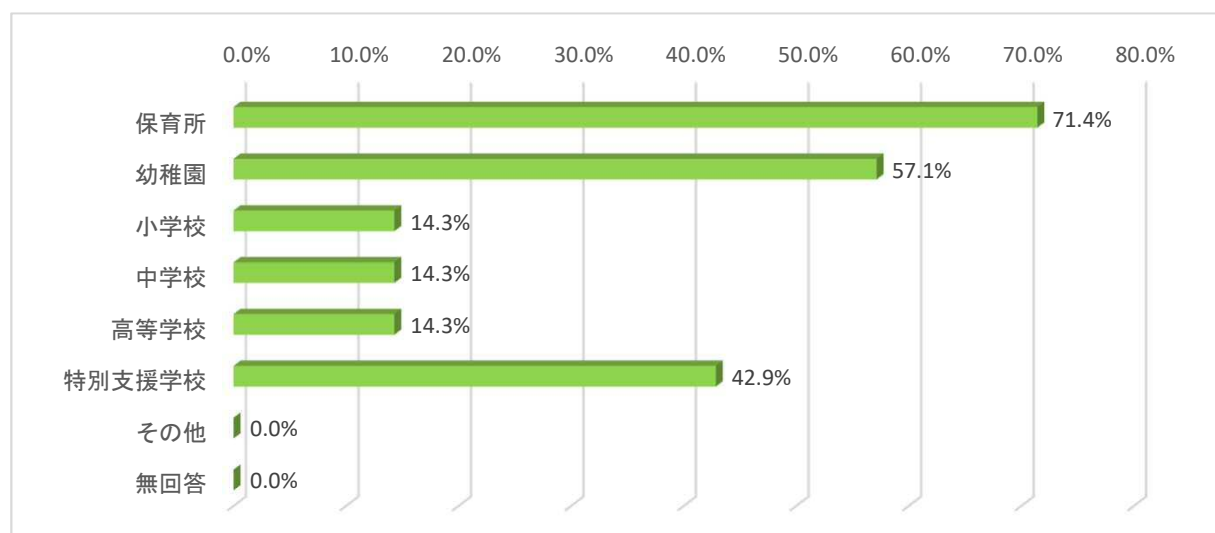


1-8. 医療的ケアを必要とするお子様の通園・通学先について教えてください n=23
 「特別支援学校」の割合が39.1%と最も高くなっています。



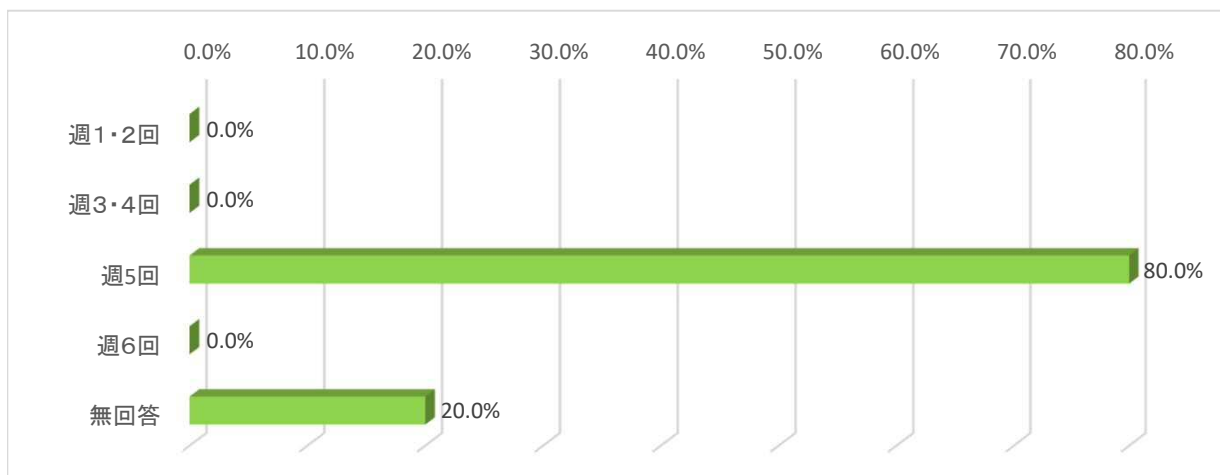
前問にて「利用していないが今後利用したい」と回答した方におうかがいします。利用したい通園・通学先について教えてください(複数回答) n=7

「保育所」の割合が71.4%と最も高く、次いで「幼稚園」の割合が57.1%となっています。



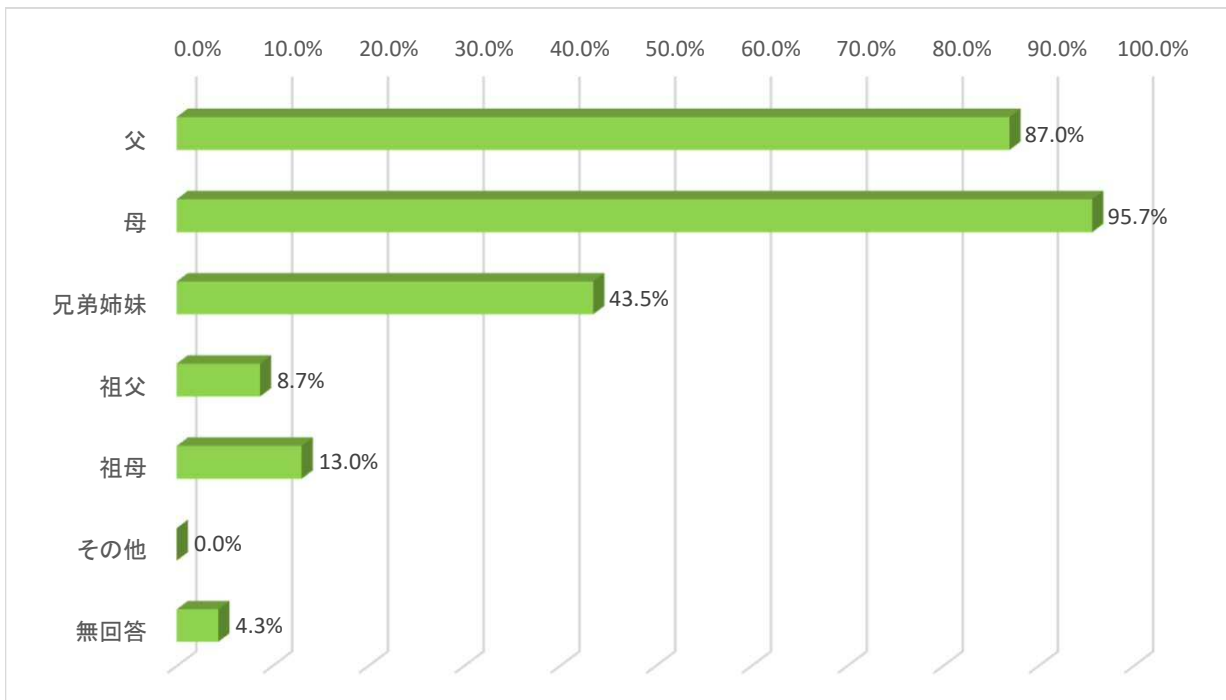
前問にて「保育所」「幼稚園」と回答した方におうかがいします。受け入れが可能となった場合、希望する頻度を教えてください n=5

「週5回」の割合が80%と最も高くなっています。

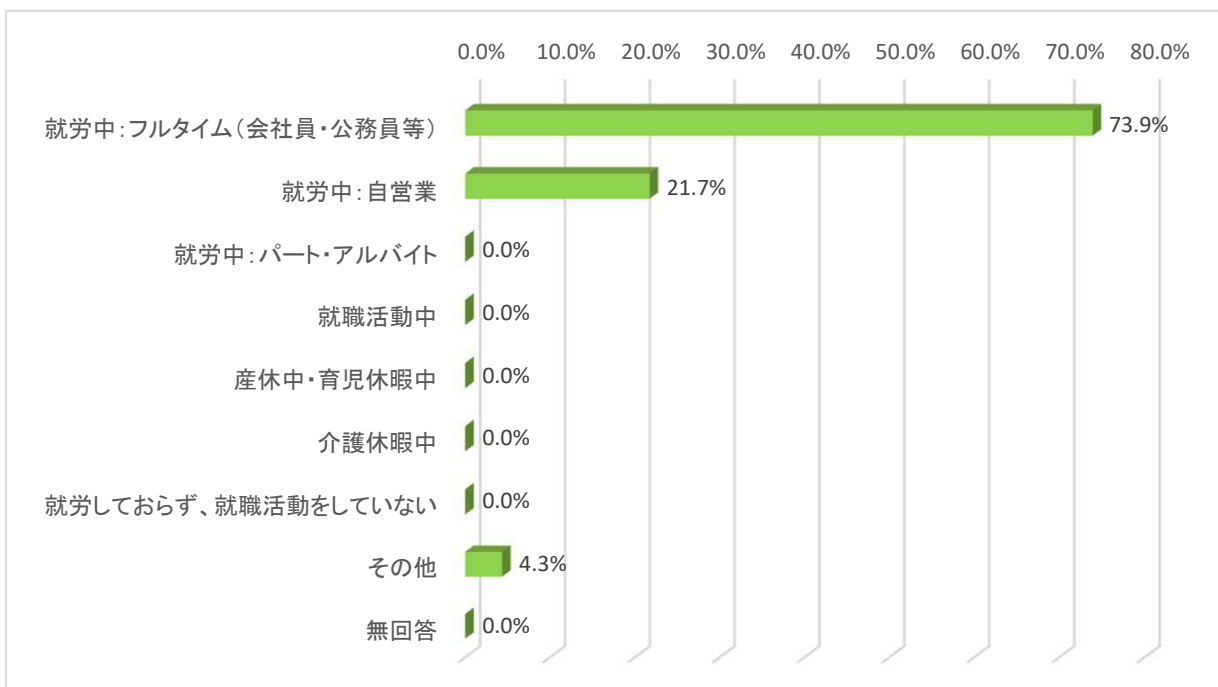


2.ご家族について

2-1. 医療的ケアを必要とするお子様の同居家族構成を教えてください(複数回答) n=23
「母」の割合が95.7%と最も高く、次いで「父」の割合が87%となっています。

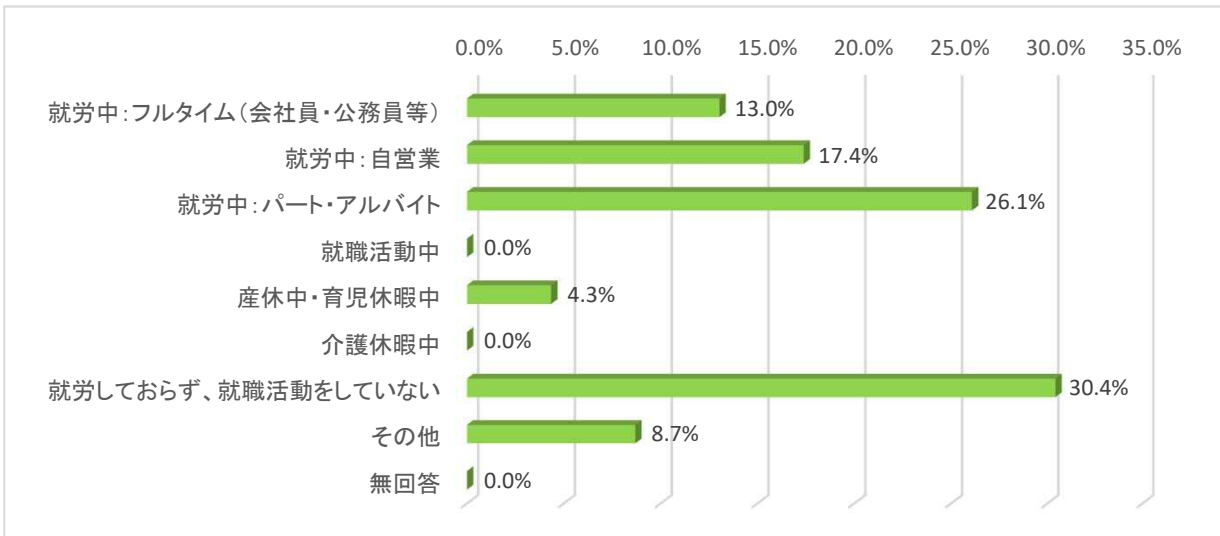


2-2. 医療的ケアを必要とするお子様の父の就労状況を教えてください n=23
「就労中:フルタイム(会社員・公務員等)」の割合が73.9%と最も高く、次いで「就労中:自営業」の割合が21.7%となっています。



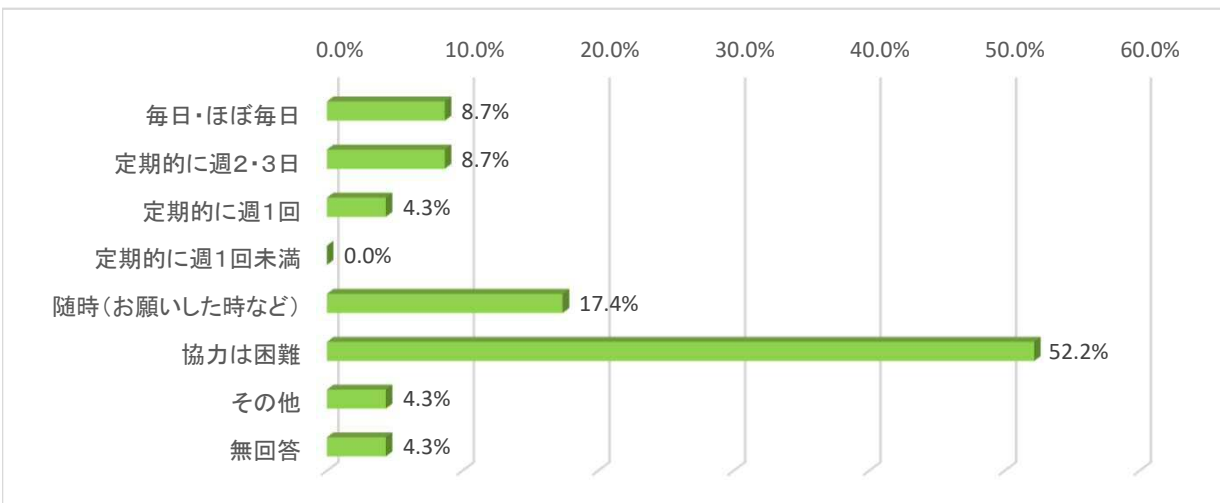
2-3. 医療的ケアを必要とするお子様の母の就労状況を教えてください n=23

「就労しておらず、就職活動をしていない」の割合が30.4%と最も高く、次いで「就労中：パート・アルバイト」の割合が26.1%となっています。

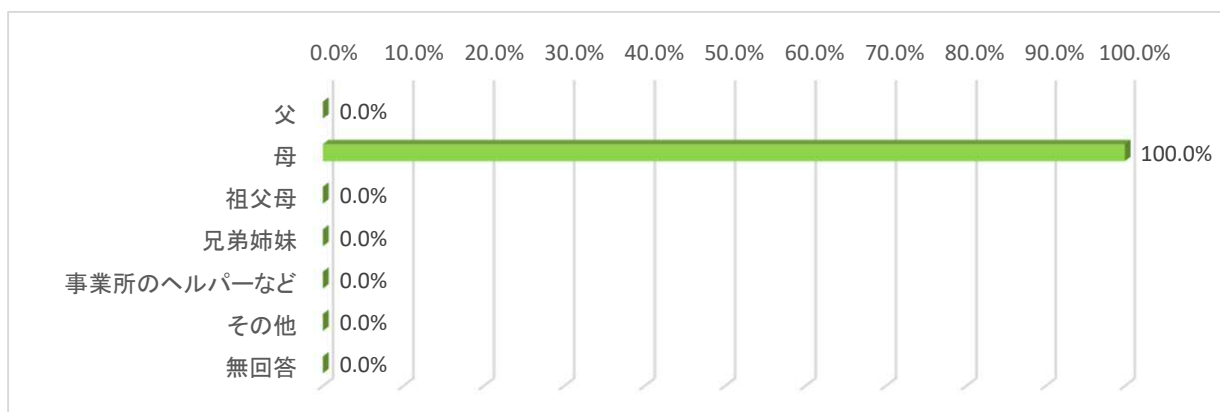


2-4. 医療的ケアを必要とするお子様の育児・介護について、親族(祖父母等)の協力状況について教えてください n=23

「協力は困難」の割合が52.2%と最も高く、次いで「随時(お願いしたい時など)」の割合が17.4%となっています。



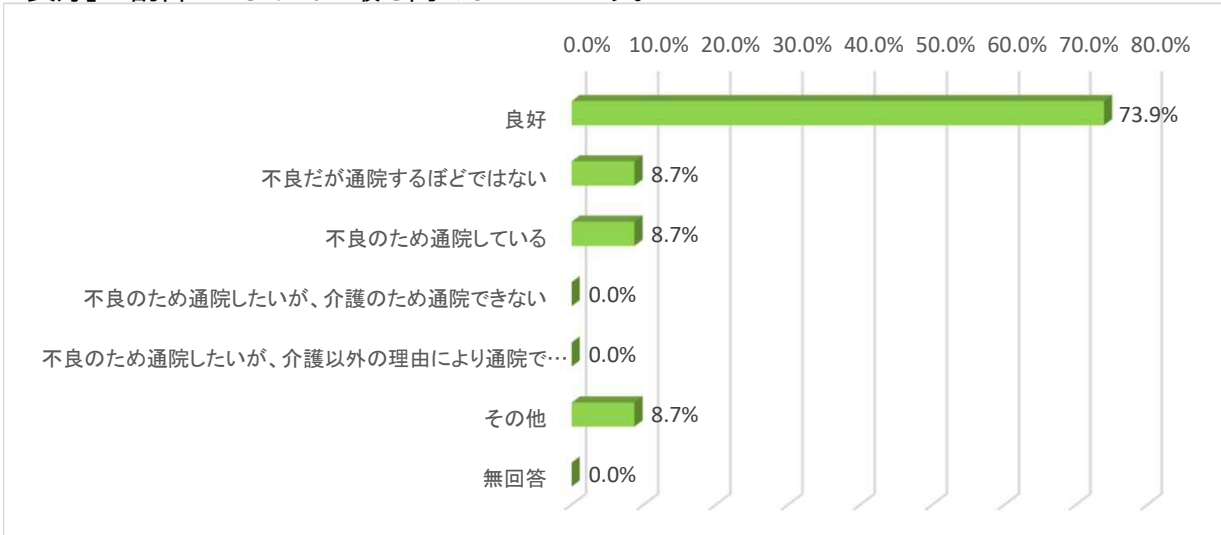
2-5. 医療的ケアを必要とするお子様の家族の中で主な介護者を一人教えてください n=23 「母」の割合が100%と最も高くなっています。



2-6. 主な介護者の体の健康状況を教えてください

n=23

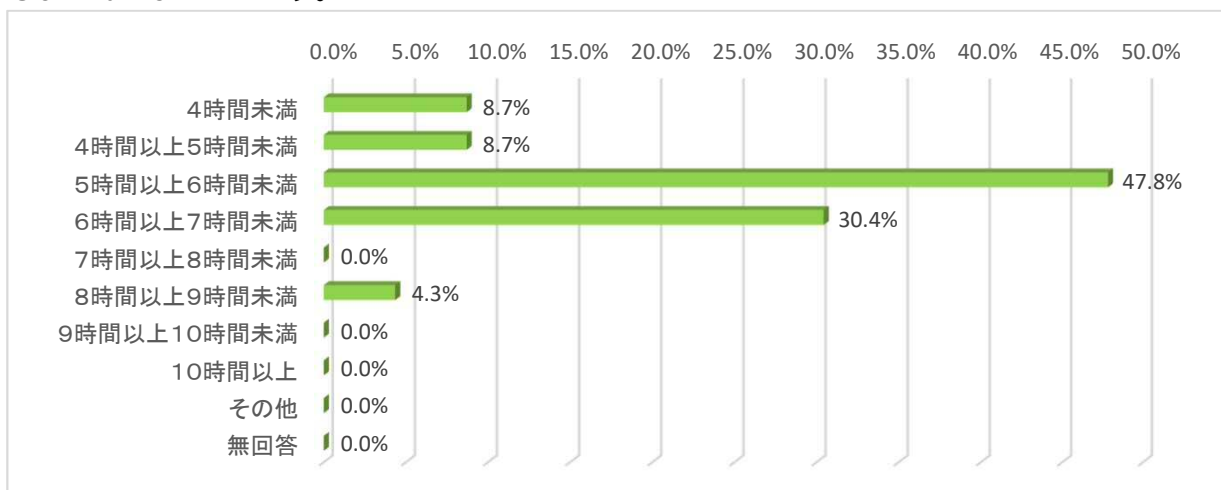
「良好」の割合が73.9%と最も高くなっています。



2-7. 主な介護者の1日の平均的な合計睡眠時間を教えてください

n=23

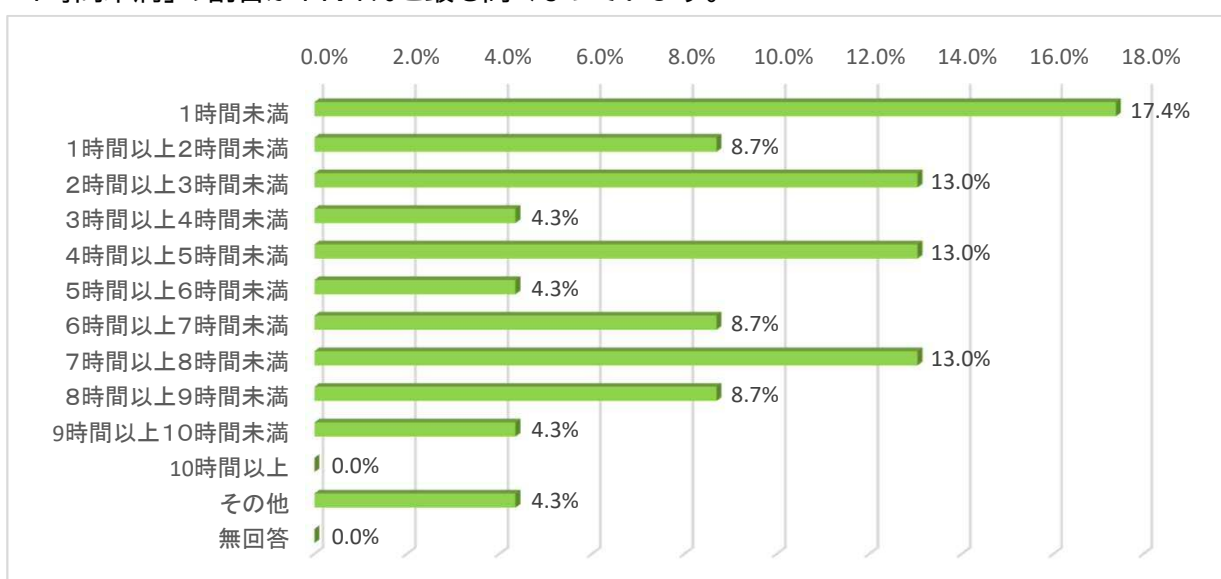
「5時間以上6時間未満」の割合が47.8%と最も高く、次いで「6時間以上7時間未満」の割合が30.4%となっています。



2-8. 主な介護者が介護から離れる1日の平均的な合計時間を教えてください※睡眠時間除く

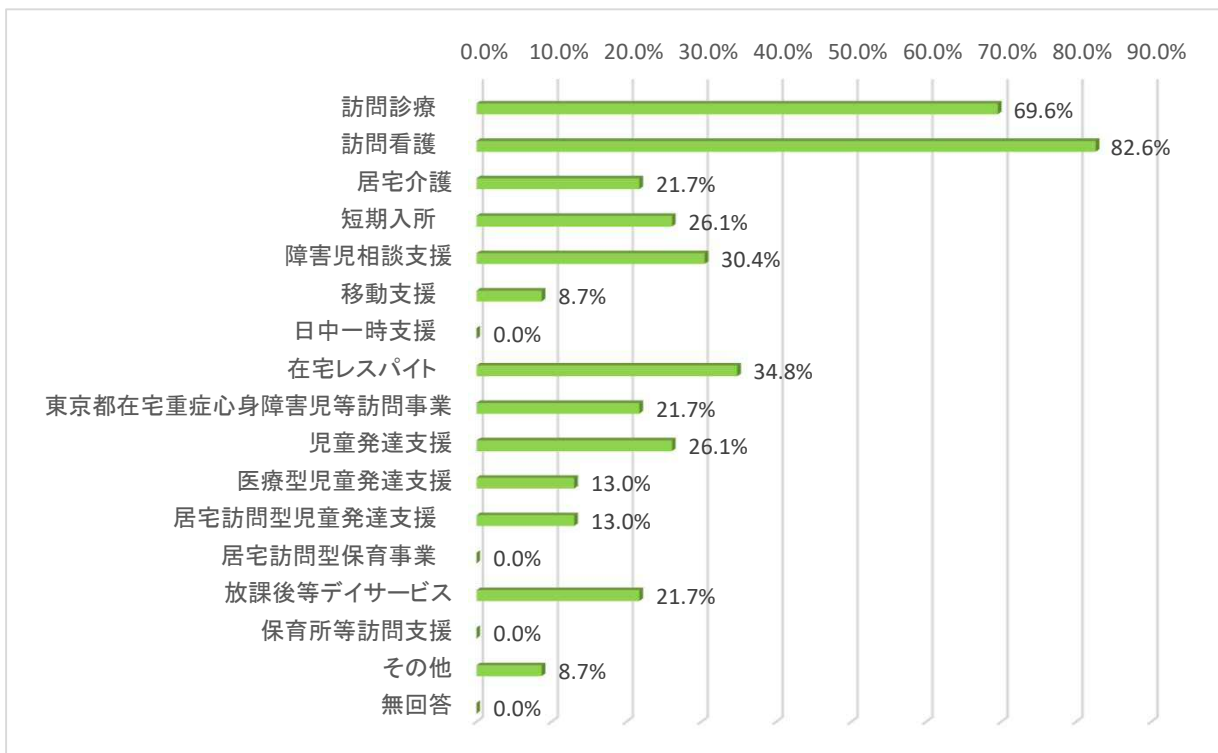
n=23

「1時間未満」の割合が17.4%と最も高くなっています。



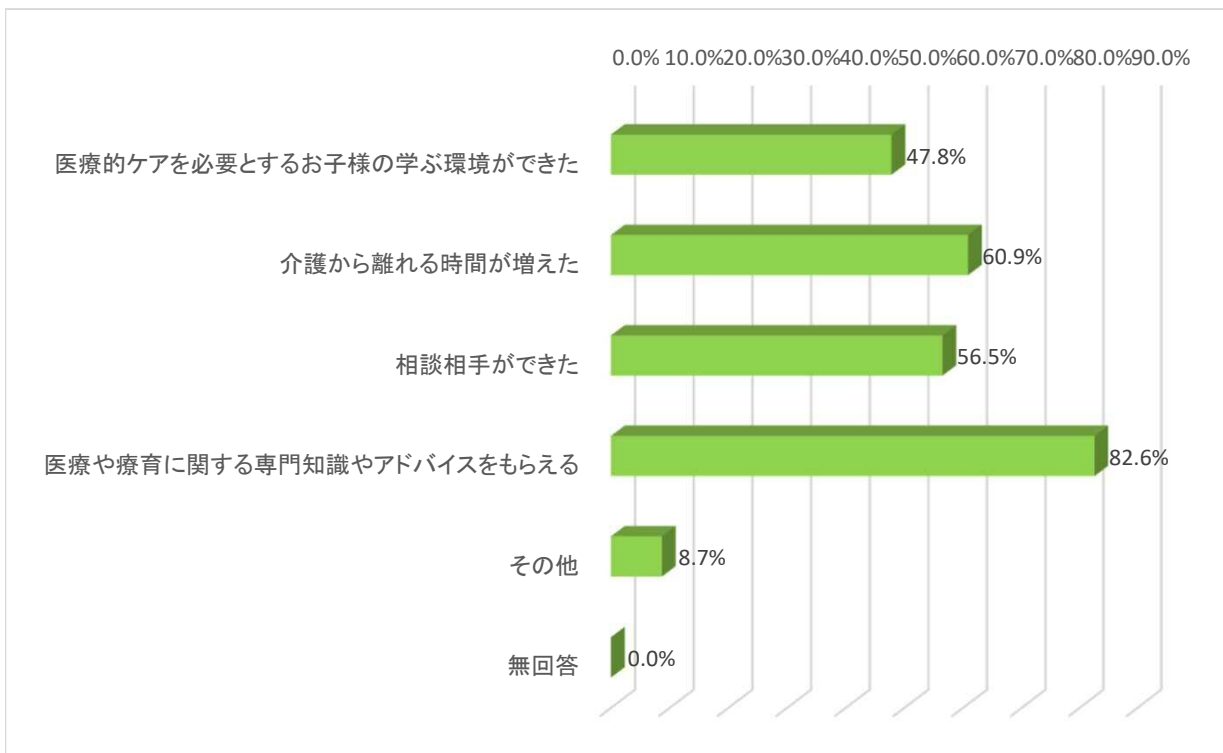
3.障害サービス等について

3-1. 利用しているサービスを教えてください(複数回答) n=23
「訪問看護」の割合が82.6%と最も高く、次いで「訪問診療」の割合が69.6%となっています。



実際にサービスを利用して、良かったと感じている点について教えてください(複数回答) n=23

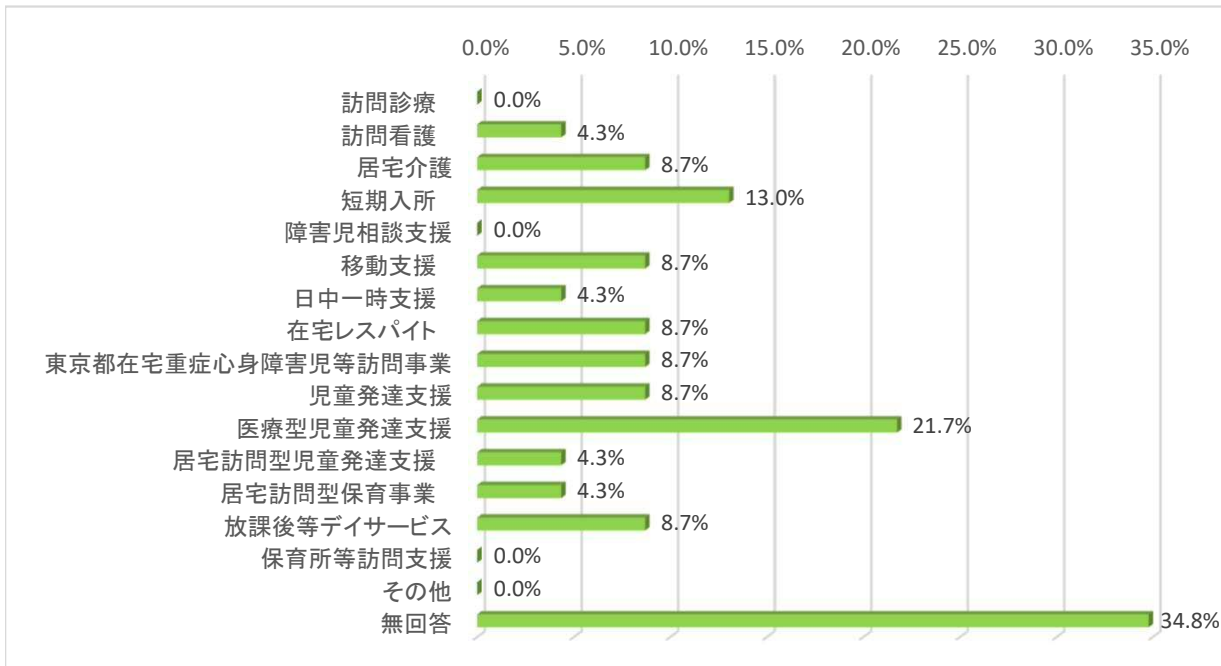
「医療や療育に関する専門知識やアドバイスもらえる」の割合が82.6%と最も高く、次いで「介護から離れる時間が増えた」の割合が60.9%となっています。



3-2. 利用の有無にかかわらず、不足を感じているサービスを教えてください(複数回答)

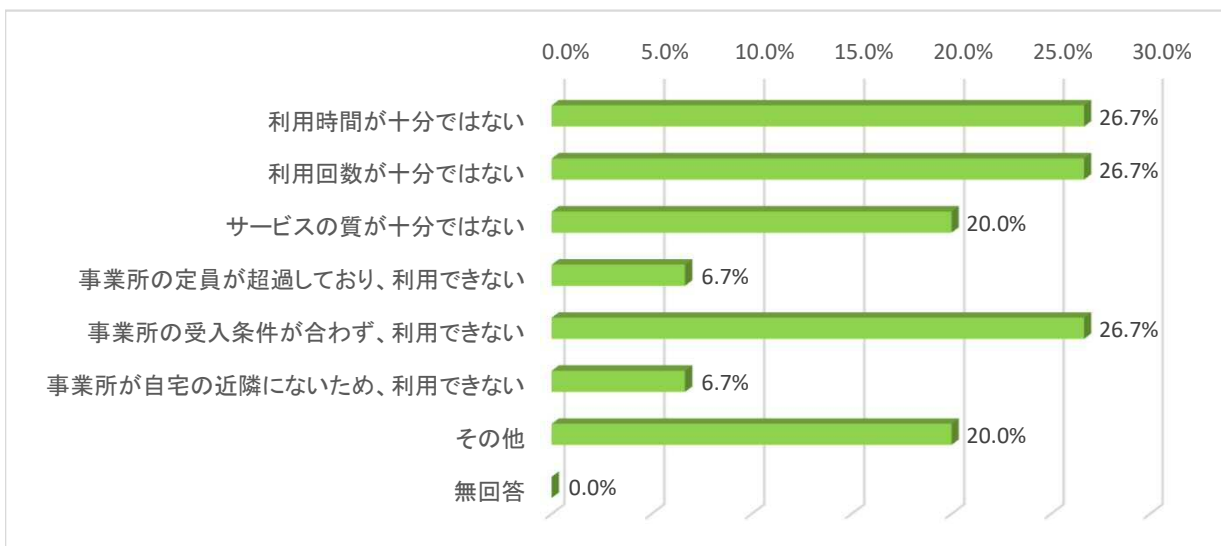
n=23

「無回答」の次に「医療型児童発達支援」の割合が21.7%が高く、続いて「短期入所」の割合が13%となっています。



前問にて「不足を感じている」と答えた方にうかがいます。不足を感じている点について教えてください(複数回答)n=15

「利用時間が十分ではない」「利用回数が十分ではない」「事業所の受入条件が合わず、利用できない」が26.7%と最も高くなっています。



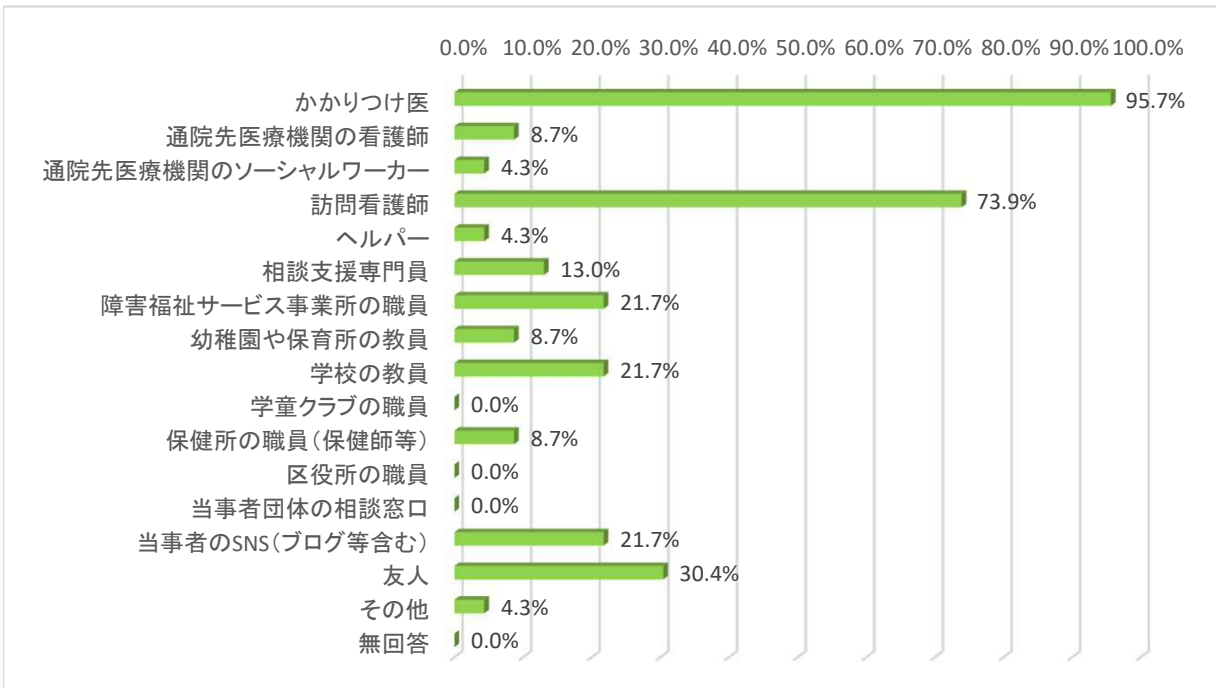
利用時間が足りないと感じているサービスについて1回使用時に利用したい時間(日)数を教えてください

- ・居宅訪問型保育事業…6時間以上7時間未満 1名
- ・居宅訪問型保育事業…4時間以上5時間未満 1名
- ・児童発達支援…7時間以上8時間未満 1名
- ・レスパイト入院…7時間以上8時間未満 1名
- ・放課後等デイサービス(夏休み)…9時間以上 1名

4. 相談先について

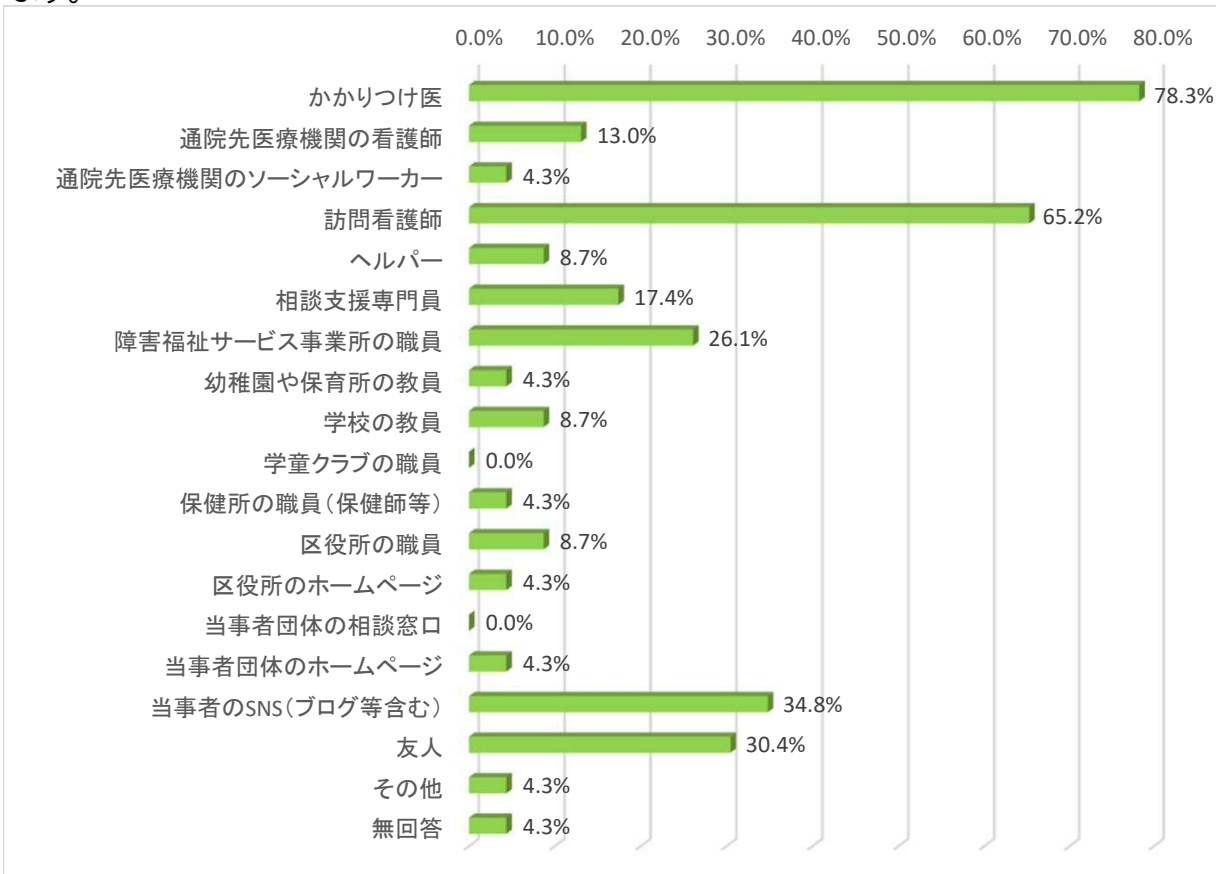
4-1. ご家族以外で、育児や医療的ケア等について相談する相手を教えてください(複数回答) n=23

「かかりつけ医」の割合が95.7%と最も高く、次いで「訪問看護師」の割合が73.9%となっています。



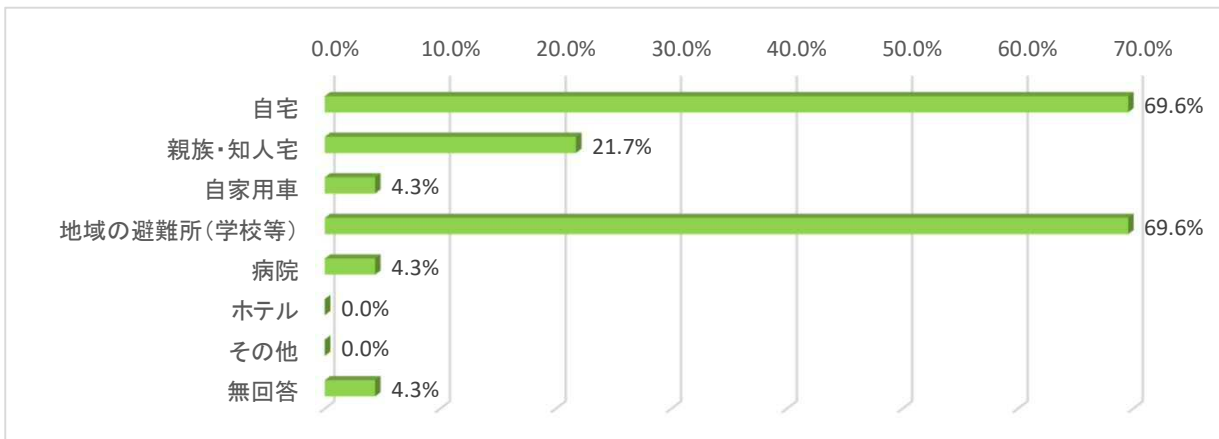
4-2. 育児や医療的ケア等に関する情報はどこから取得しているか教えてください(複数回答) n=23

「かかりつけ医」の割合が78.3%と最も高く、次いで「訪問看護師」の割合が65.2%となっています。

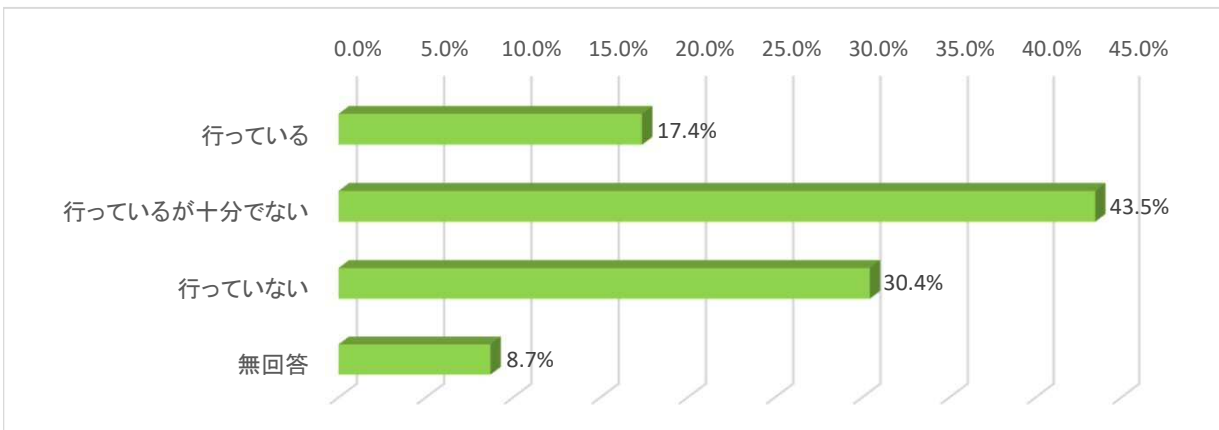


5. 災害時について

5-1. 災害時の避難について、現在検討されている避難場所を教えてください(複数回答)n=23
 「自宅」「地域の避難所(学校等)」の割合が69.6%と最も高くなっています。

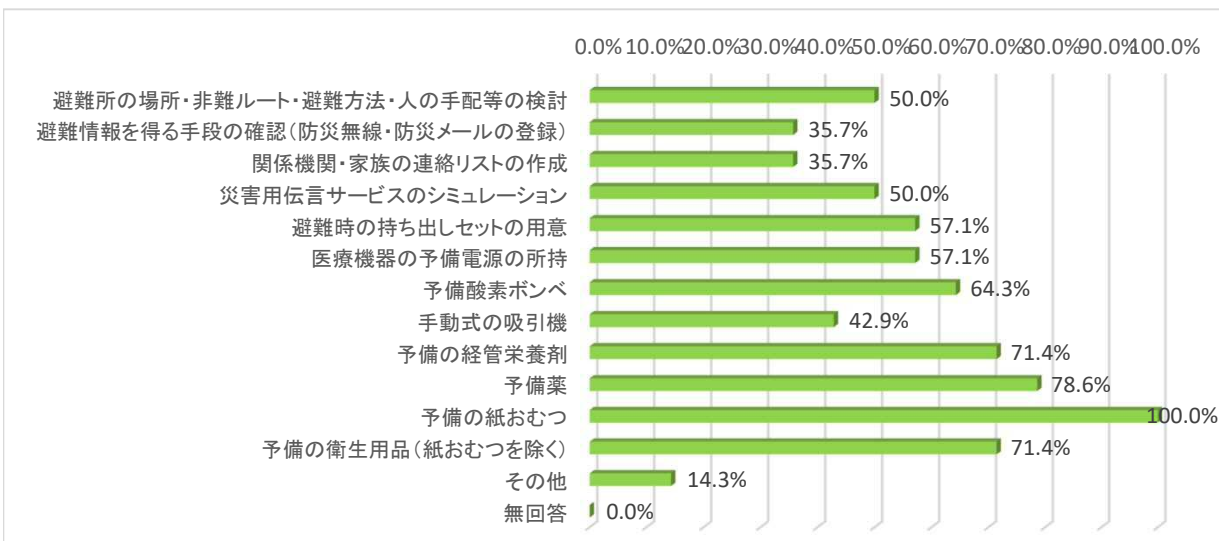


5-2. 災害発生に備えて準備を行っているか教えてください n=23
 「行っていないが十分でない」の割合が43.5%と最も高く、次いで「行っていないが十分でない」の割合が30.4%となっています。

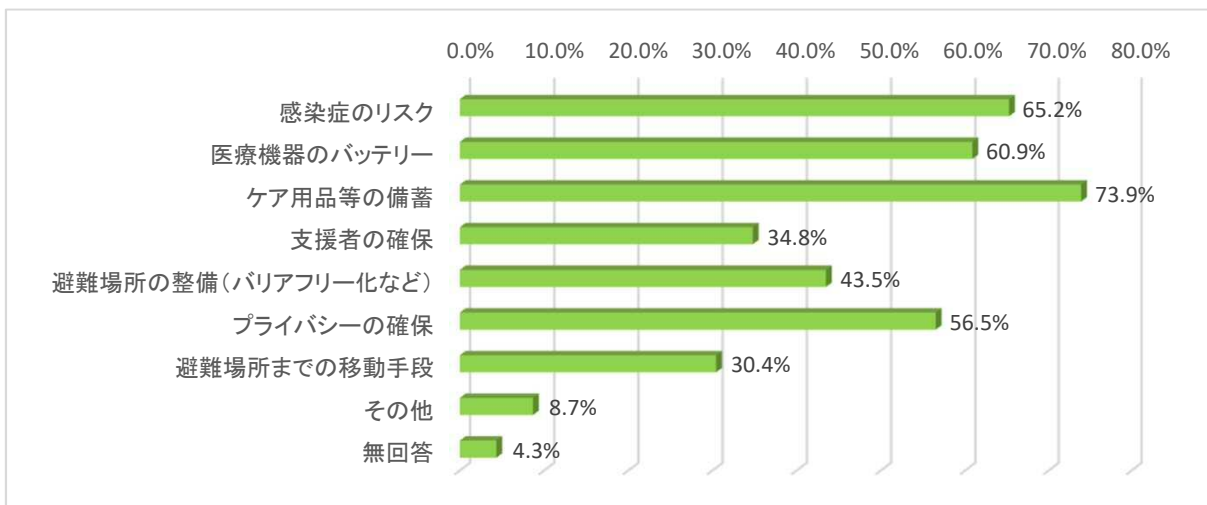


前問で災害発生に備えて準備を「行っている」「行っていないが十分でない」と回答した方におうかがいします。行っている準備を教えてください(複数回答)n=14

「予備の紙おむつ」の割合が100%と最も高く、次いで「予備薬」の割合が78.6%となっています。



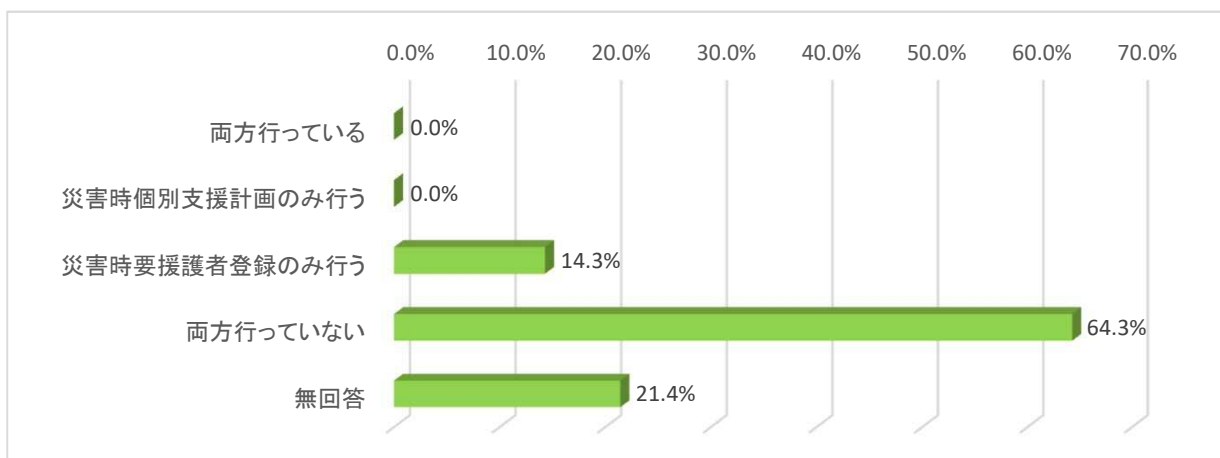
5-3. 避難場所で過ごす際に心配なことを教えてください(複数回答)n=23
 「ケア用品等の備蓄」の割合が73.9%と最も高く、次いで「感染症のリスク」の割合65.2%となっています。



5-4. 「災害時個別支援計画」又は「災害時要援護者登録」を行っているか教えてください
 ※人工呼吸器を利用している方 n=9
 「災害時個別支援計画のみ行う」の割合が55.6%と最も高くなっています。

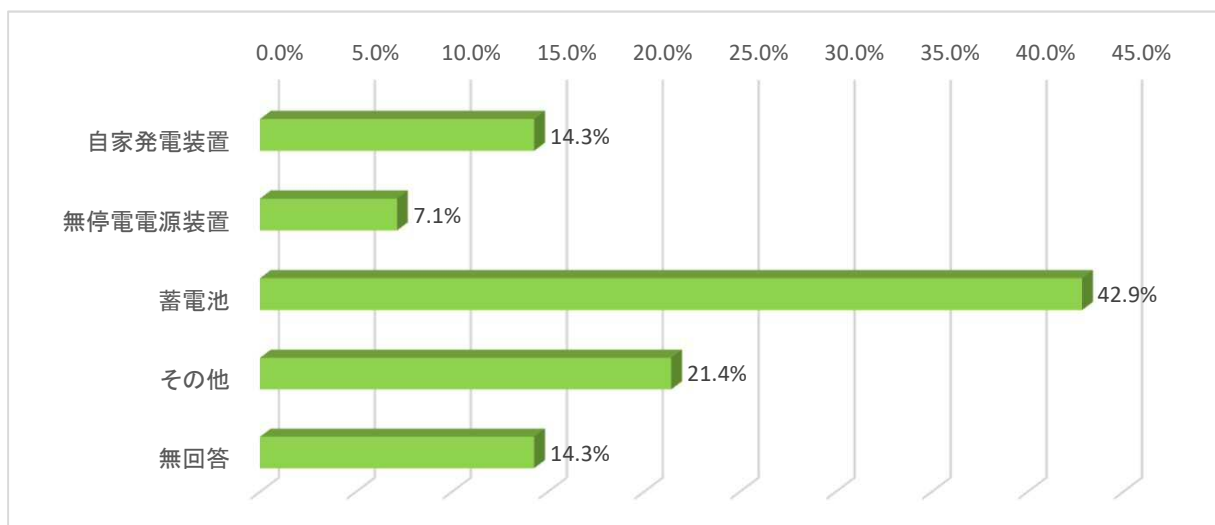


※人工呼吸器を利用していない n=14
 「両方行っていない」の割合が64.3%と最も高くなっています。



5-5. 人工呼吸器を在宅で利用している方におうかがいします。災害時、人工呼吸器の電源はどのように確保する予定か教えてください(複数回答) n=9

「蓄電池」の割合が42.9%と最も高くなっています。



自由回答欄

① サービス・助成・制度に関すること

- ・保護者の体調不良時、すぐに子どもを入院させてくれる病院がほしい
- ・ネット決済が増えているため、タクシーチケットではなく現金支給にしてほしい
- ・度々の通院・リハビリなどで使用するタクシーチケットが全然足りない
- ・夫婦共働きだが、現状の発達支援とリハビリの訪問時間ではとても足りない
- ・様々な手当があるのはありがたいが、医師からの意見書代が毎回かかるので、1枚で使い回せる制度にしてほしい
- ・子どもの体調不良の時こそ預けてみてほしいのに、ショートステイは体調が万全でないと利用できないのが病院なのに厳しいと思う

② 通園・通学に関すること

- ・保育園入園にあたりとても苦労したが、良い保育園に出会うことができ、息子の成長著しく、楽しく通園できている。同じようなお子さんのためにも支援体制を整備してほしい

③ 災害に関すること

- ・避難先として、通い慣れている特別支援学校を指定してほしい
- ・吸引機の充電ができる場所の情報がほしい
- ・医療的ケア児等医療情報共有システム(MEIS)について、国のシステムなのでしょうが、他との連携がとれていないと災害時ちゃんと機能するのか不安である

④ 区に関すること

- ・担当者が異動するたび知識不足に陥るため、スペシャリストを育成してほしい

⑤ その他

- ・医療的ケア児ではない親に比べ、働ける時間が短くて当然という状況に驚く