

詳細編

[質問の回答内容等]

※ 各回答の表に記載された数値は、上段が回答者数で、下段が割合である。

※ <人工呼吸器管理><気管切開の手当><在宅酸素><吸引><経管栄養>をまとめて<呼吸器系等の医療的ケア>と称する。

目次

No	質問	頁
Q 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○を付けてください。ご本人(障害のある方)からの続柄でお答えください。	28
Q 2	お住まいの市町を記入してください。このアンケートにお答えいただく方がご本人とお住まいが異なる場合は、ご本人のお住まいを記入してください。	28
Q 3	ご本人の現在の生活状況であてはまるものに○を付けてください。	28
I ご本人について		
Q 4	ご本人の性別に○をつけ、年齢を記入してください。	29
Q 5	ご本人と同居する家族に○を付けてください。また、人数もあわせて記入してください。	29
Q 6	障害者手帳の所持状況、障害支援区分の認定状況についてお聞きします。	29
①	障害者手帳の所持状況について記入してください。	29
②	障害支援区分の認定状況についてあてはまるものに○を付けてください。	30
Q 7	ご本人の障害(診断)名について、あてはまるものに○を付けてください。	30
Q 8	ご本人の障害の状態についてお聞きします。あてはまるものに○を付けてください。	30
①	姿勢はどうですか。介助がある場合とない場合について、それぞれできることに○を付けてください。	30
②	どのようにして移動していますか。介助がある場合とない場合について、それぞれできることに○を付けてください。	31
③	食事はどのようにしていますか。経口摂取の場合は()内のあてはまるものに○を付けてください。	31
④	排泄時の介助はどうしていますか。「イまたはウ」の場合には、トイレでの介助について()内のあてはまるものに○を付けてください。	31
⑤	入浴時の介助はどうしていますか。あてはまるものに○を付けてください。	32
⑥	どのように意思表示しますか。あてはまるものに○を付けてください。	32
II 介護者の状況について		
Q 9	家庭での介護の状況についてお聞きします。	33
①	主にどなたがご本人の介護をしていますか。「ア～ク」の中から主な順に3番目まで記入してください。	33
②	①で「1番目()」に記入した主たる介護者の年齢はおいくつですか。ただし、主たる介護者がホームヘルパー等の場合は、身内の中で主たる介護者について記入してください。	33
Q 10	主たる介護者の健康状態についてあてはまるものに○をつけてください。	33
Q 11	主たる介護者が病気などで介護できないときにはどうしていますか。「ア～ク」の中から利用回数の多い順に記入してください。	34
Q 12	ご本人が在宅生活を続けるにあたって、主たる介護者が負担に感じることについて、あてはまるものに○を付けてください。	34

No	質問	頁
Q13	主たる介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。あてはまるものに○をつけてください。	35
Q14	主たる介護者が介護から丸1日(24時間)離れることができた直近の日はいつですか。	35
Q15	主たる介護者の就労状況について、あてはまるものに○を付けてください。	35
—	●介護者の状況について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	36
Ⅲ 医療サービスの利用状況について		
Q16	家庭では、どのような医療的ケアを行っていますか。あてはまるものに○を付けてください。	37
Q17	在宅で介護や医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安を感じたことは何ですか。あてはまるものに○を付けてください。	37
Q18	在宅療養に関して相談しているところがあれば、あてはまるものに○を付けてください。	38
Q19	主たる医療機関への移動についてお聞きします。	38
①	移動方法についてあてはまるものに○を付けてください。	38
②	移動距離についてあてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕	39
③	医療機関への移動で困っていることに○を付けてください。〔いくつでも〕	39
—	●医療サービスの利用について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	39
Ⅳ 日中活動について		
Q20	現在利用しているサービスについて、○を付けてください。	40
Q21	定期的に利用している福祉サービスについてお聞きします。	40
①	Q20で「アまたはイ」に○を付けた方は、サービスの利用状況を記入してください。	40
②	通所している施設等がありましたら名称を記入してください。	41
③	②で記載した通所している施設等では、医療的ケアを受けていますか。あてはまるものに○を付けてください。	41
④	③で「アまたはイ」に○を付けた方にお聞きします。実施している医療的ケアについてあてはまるものに○を付けてください。	41
⑤	通所している施設等には、どのくらいの頻度で利用していますか。	42
⑥	通所している施設等までの移動時間について、あてはまるものに○を付けてください。	42
⑦	現在通所している施設等について、利用に関する希望はありますか。あてはまるものに○を付けてください。	42
Q22	今後定期的に利用したい福祉サービス(現在、利用している福祉サービスがあれば、それ以外)についてお聞きします。	42
①	利用したい福祉サービスに○をつけてください。	42
②	「利用したいが利用できない」場合、その理由に○を付けてください。	43

No	質問	頁
Q23	通所等で平日の日中を過ごす際に、特に重視する条件・項目は何ですか。 以下の中から選んで○を付けてください。	43
—	●日中活動について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	43
V 学校教育等について		
Q24	就園・就学状況について、主たるものに○を付けてください。	45
Q25	就園・就学先で過ごす際の保護者の付添いについて、主たるものに○を付けてください。	45
Q26	通園・通学的手段として主たるものに○を付けてください〔ひとつだけ〕	45
Q27	就園・就学する上で相談（医療的ケア等の相談も含む）できる人はいますか。	45
—	●学校教育等について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	46
VI ショートステイの利用について		
Q28	ショートステイについてお聞きします。	47
①	ショートステイを利用したことがありますか。	47
②	①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイを利用した理由は何ですか。あてはまるものに○を付けてください。	47
③	①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。市町で発行される受給者証に記載されている支給決定量はどれくらいですか。	47
④	最近1年間の利用日数はどれくらいですか。1泊した場合は2日で、日帰りの場合は1日でカウントしてください。	47
⑤	最近1年間で利用した施設（病院）はどこですか。複数利用している場合は、利用回数の多い順に記載してください。	48
⑥	①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイの利用に満足していますか。	48
⑦	⑥で「イ 満足していない」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイについて、利用に関する希望はありますか。あてはまるものに○を付けてください。	48
⑧	①で「イ 利用したことはない」に○を付けた方にお聞きします。利用しない理由は何ですか。あてはまるものに○を付けてください。	48
—	●ショートステイの利用について、ご意見等があれば記入してください。	49
VII 施設入所・グループホーム等への入居希望について		
Q29	施設入所・グループホーム等への入居希望についてお聞きします。	50
①	今すぐにあるいは将来、ご本人の施設入所（長期）やグループホーム等への入居を希望しますか。あてはまるものに○を付けてください。	50
②	①で「ア 施設への長期入所を希望」に○を付けた方にお聞きします。希望される施設はありますか。具体的に希望する施設がありましたら施設名を記入してください。	50
③	①で「アまたはイ」に○を付けた方にお聞きします。どのような時期に入所・入居を希望しますか。あてはまるものに○を付けてください。	50

No	質問	頁
④	①で「アまたはイ」に○を付けた方にお聞きします。現時点で考えて、入所・入居を希望する時期は具体的にはいつ頃になると思いますか。あてはまるものに○を付けてください。	51
⑤	施設入所やグループホーム等への入居について、ご本人やご家族がまだ希望しない、またはためらっている等の理由がありましたら、あてはまるものに○を付けてください。	51
—	●施設入所・グループホーム等について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	52
Ⅷ 災害時・緊急時の対策について		
Q30	災害時の関係機関への連絡体制についてお聞きします。 家族や近所の方などの身近な方以外で緊急連絡先は決まっていますか。 あてはまるものに○を付けてください。	53
Q31	災害時の対策（医療的ケア用品等の備蓄を含む）についてお聞きします。	53
①	対策をどの程度準備できていますか。	53
②	①で「イまたはウ」に○を付けた方にお聞きします。 準備できていないものは何ですか。	53
Q32	感染症対策についてお聞きします。 ご家庭ではどのような対策をしていますか。	54
Q33	災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに○を付けてください。	54
—	●災害時・緊急時の対策について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕	54
Ⅸ その他		
Q34	ご本人が在宅・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。〔自由記述〕	56

Q1 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○を付けてください。
ご本人(障害のある方)からの続柄でお答えください。[ひとつだけ]

全体	本人	父	母	兄弟姉妹	兄弟姉妹の 配偶者	祖父母・親戚	その他	無回答
800	6	80	679	18	3	4	5	5
100.0	0.8	10.0	84.9	2.3	0.4	0.5	0.6	0.6

- ・ 「母親」(84.9%)で最も多く、次いで「父親」(10.0%)となっている。

Q2 お住まいの市町を記入してください。このアンケートにお答えいただく方がご本人とお住まいが異なる場合は、ご本人のお住まいを記入してください。

全体	賀茂	熱海伊東	駿東田方	富士	静岡	志太榛原	中東遠	浜松市	湖西市	不明
800	7	9	95	81	172	118	91	177	11	39
100.0	0.9	1.1	11.9	10.1	21.5	14.8	11.4	22.1	1.4	4.9

- ・ 「静岡」(21.5%)、「浜松」(22.1%)であり、両市で4割強を占めている。
- ・ 【年齢】<6歳未満>では「浜松」(34.3%)が、<40~49歳>では「静岡」(36.8%)が高い。
- ・ 【介護者年齢】<60歳以上>では「静岡」(27.3%)が抜きんでて高く、高齢化傾向にある。次いで「志太榛原」「浜松」が2割近くとなっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では、「浜松」が抜きんでて高く、その内訳は<人工呼吸器管理><気管切開の手当>が3割半ばであり、<在宅酸素>は3割、<吸引><経管栄養>は2割半ばを占めている。

Q3 ご本人の現在の生活状況であてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全体	自宅で生活している	グループホームで生活している	一時的に病院などに入院している	入所施設等を利用している	無回答
800	771	14	6	0	9
100.0	96.4	1.8	0.8	0.0	1.1

- ・ 「自宅で生活している」(96.4%)が大半を占めている。
- ・ 【医療的ケア】からみると、<呼吸器系等の医療的ケア>では、「グループホームで生活している」がゼロとなっている。

I ご本人について

Q 4 ご本人の性別に○をつけ、年齢を記入してください。

全 体	男	女	回答しない	無回答
800	434	361	3	2
100.0	54.3	45.1	0.4	0.3

全 体	6 歳未満	6 ～18歳	19～29歳	30～39歳	40～49歳	50歳以上	無回答
800	35	245	215	168	87	39	11
100.0	4.4	30.6	26.9	21.0	10.9	4.9	1.4

- ・ 「男」(54.3%)、「女」(45.1%)となっている。
- ・ 「6～18歳」(30.6%)「19～29歳」(26.9%)となっており、若年層が相対的に高い。
- ・ 【医療的ケア】からみると、＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「男」が相対的に高い傾向にあり、＜人工呼吸器管理＞＜気管切開の手当＞では3人にふたりとなっている。

Q 5 ご本人と同居する家族に○を付けてください。また、人数もあわせて記入してください。

全 体	父	母	祖父母	兄弟姉妹	その他	無回答
800	643	759	163	425	65	11
100.0	80.4	94.9	20.4	53.1	8.1	1.4

- ・ 「母」(94.9%)が最も高く、次いで「父」(80.4%)、「兄弟姉妹」(53.1%)となっている。
- ・ 【年齢】年齢が上がっていくほど、「祖父母」「兄弟姉妹」の割合が徐々に低下している。

Q 6 障害者手帳の所持状況、障害支援区分の認定状況についてお聞きします。

① 障害者手帳の所持状況について記入してください。

身体障害者手帳【等級】

全 体	1 級	2 級	3 級	4 級	5 級	6 級	不明
800	655	145	0	0	0	0	0
100.0	81.9	18.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

療育手帳【判定】

全 体	A 級	B 級	不明
800	800	0	0
100.0	100.0	0.0	0.0

精神障害者保健福祉手帳【等級】

全 体	1 級	2 級	3 級	不明
800	6	3	0	791
100.0	0.8	0.4	0.0	98.9

- ・ 「身体障害者手帳1級」が約8割、「身体障害者手帳2級」が約2割となっている。
- ・ 【年齢】からみると、「身体障害者手帳1級」が＜6歳未満＞では9割強、＜6～18歳＞＜19～29歳＞＜30～39歳＞が8割強である。他方、「身体障害者手帳2級」では、年齢が上がるにしたがって割合が高くなる傾向である。
- ・ 精神障害者保健福祉手帳を所持している人はほとんどいない。

② 障害支援区分の認定状況についてあてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全体	1	2	3	4	5	6	該当なし(認定を受けていない)	無回答
800	32	12	16	31	68	328	143	170
100.0	4.0	1.5	2.0	3.9	8.5	41.0	17.9	21.3

- ・ 「区分6」が全体では4割強で抜きん出ている。
- ・ 【年齢】<6歳未満><6～18歳>では「認定を受けていない」がそれぞれ5割半ば、4割半ばほどで突出しており、「19～29歳」以降になると一桁台になっている。
- ・ 【医療的ケア】<医療的ケアはしていない>では、「区分6」で3割強、「区分5」で1割強となっている。

Q7 ご本人の障害（診断）名について、あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	脳性まひ	てんかん	染色体異常	低出生体重児	重症新生児仮死	脳炎・髄膜炎	脳外傷	脳症	先天性代謝異常
800	424	391	99	106	52	38	9	41	16
100.0	53.0	48.9	12.4	13.3	6.5	4.8	1.1	5.1	2.0

低酸素性脳障害	視覚障害	聴覚障害	先天性心疾患	知的障害	自閉症	行動障害	筋ジストロフィー	その他	無回答
58	67	51	40	347	28	18	18	193	6
7.3	8.4	6.4	5.0	43.4	3.5	2.3	2.3	24.1	0.8

- ・ 「脳性まひ」「てんかん」が5割程度であり、次いで「知的障害」が4割強を占めている。
- ・ 【年齢】<19～29歳>から<50歳以上>では「脳性まひ」が2人にひとりであり、他方<40～49歳><50歳以上>では「知的障害」もまた2人にひとりであり、高い割合となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「てんかん」が5割以上であり、相対的に高い。

Q8 ご本人の障害の状態についてお聞きします。あてはまるものに○を付けてください。

① 姿勢はどうですか。介助がある場合とない場合について、それぞれできることに○を付けてください。〔いくつでも〕

【介助なし】

全体	寝たきり	座れる	つかまり立ちができる	一人立ちができる	無回答
800	277	314	161	181	122
100.0	34.6	39.3	20.1	22.6	15.3

【介助あり】

全体	寝たきり	座れる	つかまり立ちができる	一人立ちができる	無回答
800	241	299	202	151	142
100.0	30.1	37.4	25.3	18.9	17.8

- ・ 「座れる」が約4割、「寝たきり」が3割強となっている。他方で「ひとり立ちができる」が約2割となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「寝たきり」の（介助なし）が7割近くであり、（介助あり）でも同様に高い割合となっている。他方、「座れる」は（介助あり）では2割台で相対的に高い。

- ② どのようにして移動していますか。介助がある場合とない場合について、それぞれできることに○を付けてください。[いくつでも]

【介助なし】

全体	移動できない	寝返り	背ばい・腹ばい	四つばい	つたい歩き	一人歩き	無回答
800	264	211	126	185	96	163	115
100.0	33.0	26.4	15.8	23.1	12.0	20.4	14.4

【介助あり】

全体	移動できない	寝返り	背ばい・腹ばい	四つばい	つたい歩き	一人歩き	無回答
800	269	174	85	94	125	172	150
100.0	33.6	21.8	10.6	11.8	15.6	21.5	18.8

- ・ 「移動できない」が3割強、「一人歩き」が約2割となっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞＜定期的な体位変換＞＜導尿＞では「移動できない」が（介助あり）（介助なし）ともに、高い割合となっている。

- ③ 食事はどのようにしていますか。経口摂取の場合は（ ）内のあてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全体	経管栄養	経口摂取	その他	無回答
800	155	563	38	44
100.0	19.4	70.4	4.8	5.5

経口摂取の場合

全体	すべて介助	かなり介助が必要	必要に応じて介助する	介助不要	無回答
563	243	98	157	62	3
100.0	43.2	17.4	27.9	11.0	0.5

- ・ 食事では、「経口摂取」が7割で突出している。
- ・ 経口摂取の場合では、「すべてが介助」が4割強であり、次いで「必要に応じて介助する」が3割近くとなっている。
- ・ 【年齢】年齢が上がっていくにつれて「経口摂取」が6割台から8割台まで徐々に高くなり、「経管栄養」は2割台から徐々に減っている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「経管栄養」が6割から7割台までを占めているが、とりわけ＜人工呼吸器管理＞＜気管切開の手当＞は高い割合である。他方で、＜医療的ケアはしていない＞では「経口摂取」が9割強となっている。

- ④ 排泄時の介助はどうしていますか。「イまたはウ」の場合には、トイレでの介助について（ ）内のあてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全体	オムツ	トイレ	オムツとトイレを併用	無回答
800	404	186	188	22
100.0	50.5	23.3	23.5	2.8

トイレの場合

全体	すべて介助	かなり介助が必要	必要に応じて介助する	介助不要	無回答
186	48	19	85	33	1
100.0	25.8	10.2	45.7	17.7	0.5

併用の場合

全体	すべて介助	かなり介助が必要	必要に応じて介助する	介助不要	無回答
188	119	33	27	5	4
100.0	63.3	17.6	14.4	2.7	2.1

- ・ 「オムツ」が約5割、「トイレ」「オムツとトイレの併用」はともに2割強である。
- ・ トイレの場合では、「必要に応じて介助する」が5割近く、「すべて介助」が3割近くである。
- ・ 併用の場合では、「すべて介助」が6割強と突出している。
- ・ 【年齢】年齢が上がるにつれて「オムツ」使用が減っていく傾向にあり、「オムツとトイレの併用」は概ねどの年齢層でも2割台である。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「オムツ」が8割以上を占めている。

⑤ 入浴時の介助はどうしていますか。あてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全体	すべて介助	かなり介助が必要	必要に応じて介助する	介助不要	無回答
800	613	83	78	25	1
100.0	76.6	10.4	9.8	3.1	0.1

- ・ 「すべて介助」が8割近くで大きな割合を占めている。
- ・ 【年齢】「すべて介助」が＜30～39歳＞＜40～49歳＞＜50歳以上＞で7割前後となっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞ではほぼ全員が「すべて介助」である。＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞＜定期的な体位変換＞もまた「すべて介助」が9割台となっている。＜医療的ケアはしていない＞でも6割強ほどある。

⑥ どのように意思表示しますか。あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	意思表示がほとんどできない	表情、目の動きで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)	声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる(意思伝達装置の使用を含む)	単語で意思表示ができる(手話や文字盤の使用を含む)	会話ができる(手話や文字盤の使用を含む)	無回答
800	213	249	242	118	158	7
100.0	26.6	31.1	30.3	14.8	19.8	0.9

- ・ 「意思表示がほとんどできない」が3割近くとなっている一方で、「会話ができる」は約2割となっている。
- ・ 【年齢】＜6歳未満＞＜6～18歳＞では「表情、目の動きで伝えることができる」が4割台であり、＜40～49歳＞＜50歳以上＞では「会話ができる」が3割強であり、相対的に高い割合である。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「意思表示がほとんどできない」が3割台から4割台であり、相対的に高い割合となっている。＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞＜定期的な体位変換＞もまた同様に高い。

Ⅱ 介護者の状況について

Q9 家庭での介護の状況についてお聞きします。

① 主にどなたがご本人の介護をしていますか。「ア～ク」の中から主な順に3番目まで記入してください。

【1番目】

全体	母	父	兄弟姉妹	兄弟姉妹の配偶者	祖父母	親戚	ホームヘルパー	その他	無回答
800	710	50	5	2	9	0	2	0	22
100.0	88.8	6.3	0.6	0.3	1.1	0.0	0.3	0.0	2.8

【2番目】

全体	母	父	兄弟姉妹	兄弟姉妹の配偶者	祖父母	親戚	ホームヘルパー	その他	無回答
800	45	483	67	4	55	3	42	7	94
100.0	5.6	60.4	8.4	0.5	6.9	0.4	5.3	0.9	11.8

【3番目】

全体	母	父	兄弟姉妹	兄弟姉妹の配偶者	祖父母	親戚	ホームヘルパー	その他	無回答
800	3	64	150	5	87	11	65	27	388
100.0	0.4	8.0	18.8	0.6	10.9	1.4	8.1	3.4	48.5

- ・ 1番目は「母」が約9割を占めている。次いで「父」(6.3%)となっている。
- ・ 2番目は「父」が約6割で大きく、他は一桁台である。
- ・ 3番目は「兄弟姉妹」が約2割、「祖父母」が約1割となっている。無回答が約5割にのぼっている。

② ①で「1番目()」に記入した主たる介護者の年齢はおいくつですか。ただし、主たる介護者がホームヘルパー等の場合は、身内の中で主たる介護者について記入してください。

全体	30歳未満	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60歳以上	無回答
800	2	66	201	228	278	25
100.0	0.3	8.3	25.1	28.5	34.8	3.1

- ・ 「60歳以上」(34.8%)が最も高く、次いで「50～59歳」(28.5%)、「40～49歳」(25.1%)となっている。高齢化の傾向が垣間見られる。

Q10 主たる介護者の健康状態についてあてはまるものに○をつけてください。[「ア」以外は、いくつでも]

全体	健康	生活習慣病	腰痛	肩痛	膝痛	慢性疲労	慢性睡眠不足	腱鞘炎(けんしやうえん)	加齢による体力の減退	その他	無回答
800	145	124	406	242	176	213	250	108	362	132	22
100.0	18.1	15.5	50.8	30.3	22.0	26.6	31.3	13.5	45.3	16.5	2.8

- ・ 「腰痛」(50.8%)が最も高く、次いで「加齢による体力の減退」(45.3%)となっている。他方で、「健康」(18.1%)は低い回答率となっている。
- ・ 【介護者年齢】年齢が上がっていくほど、「健康」の割合が下がっている。＜50～59歳＞では2人にひとり、＜60歳以上＞では3人にふたりが「加齢による体力の減退」を感じている。

Q11 主たる介護者が病気などで介護できないときにはどうしていますか。「ア～ク」の中から利用回数の多い順に記入してください。〔最大3番目まで〕

【1番目】

全体	家族の中で他の方が介護する	家族以外の親戚に介護を依頼する	知人に介護を依頼する	ホームヘルプサービス(居宅介護)を依頼する	ショートステイ(短期入所)を利用する	病院に入院する	通所している施設の職員に依頼する	その他	無回答
800	548	17	0	29	95	9	12	38	52
100.0	68.5	2.1	0.0	3.6	11.9	1.1	1.5	4.8	6.5

【2番目】

全体	家族の中で他の方が介護する	家族以外の親戚に介護を依頼する	知人に介護を依頼する	ホームヘルプサービス(居宅介護)を依頼する	ショートステイ(短期入所)を利用する	病院に入院する	通所している施設の職員に依頼する	その他	無回答
800	47	87	2	54	124	16	60	17	393
100.0	5.9	10.9	0.3	6.8	15.5	2.0	7.5	2.1	49.1

【3番目】

全体	家族の中で他の方が介護する	家族以外の親戚に介護を依頼する	知人に介護を依頼する	ホームヘルプサービス(居宅介護)を依頼する	ショートステイ(短期入所)を利用する	病院に入院する	通所している施設の職員に依頼する	その他	無回答
800	13	10	3	25	51	13	50	12	623
100.0	1.6	1.3	0.4	3.1	6.4	1.6	6.3	1.5	77.9

- ・ 1番目は「家族の中で他の方が介護する」(68.5%)が、2番目は「ショートステイ」(15.5%)が最も高い。3番目はすべて一桁台の割合となっている。
- ・ 【介護者年齢】<60歳以上>では「ショートステイ」(21.6%(1番目))と高い。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>において、「ショートステイ」(1番目)が比較的高くなっているが、とりわけ<気管切開の手当>では4人にひとりとなっている。
- ・ 「無回答」が2番目で約半数、3番目では約8割と、家族内での介護ができない場合への対応の難しさがうかがえる。

Q12 ご本人が在宅生活を続けるにあたって、主たる介護者が負担に感じることについて、あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	医療機関への通院時の介護	施設、事業所への通院時の介護	保育所・幼稚園、学校等に通う際の介護	医療的ケアの実施	夜間の介護負担	土日祝の介護	介護、見守りにかかる時間的負担	介護にかかる経済的負担	その他	無回答
800	347	237	112	128	248	335	360	122	135	62
100.0	43.4	29.6	14.0	16.0	31.0	41.9	45.0	15.3	16.9	7.8

- ・ 「医療機関への通院時の介護」「土日祝の介護」「介護、見守りにかかる時間的負担」が4割台と高い割合を占めている。
- ・ 【介護者年齢】年齢が上がっていくほど、「医療機関への通院時の介護」の割合が上がっており、<60歳以上>では2人にひとりとなっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「夜間の介護負担」「介護、見守りにかかる時間的負担」がおおよそ2人にひとりの割合となっている。他方、<てんかん発作時の座薬の投与や処置>では「介護、見守りにかかる時間的負担」が5割、<定期的な体位変換>でも「夜間の介護負担」「介護、見守りにかかる時間的負担」がともに5割近くで高い割合である。

Q13 主たる介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。あてはまるものに○をつけてください。〔ひとつだけ〕

全 体	3時間未満	3時間以上4時間未満	4時間以上5時間未満	5時間以上6時間未満	6時間以上	無回答
800	15	78	223	302	149	33
100.0	1.9	9.8	27.9	37.8	18.6	4.1

- ・ 「5時間以上6時間未満」が4割近くで最も大きく、次いで「4時間以上5時間未満」が3割近くとなっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「3時間以上4時間未満」がおよそ2割近くから3割近く、「4時間以上5時間未満」が3割近くから3割強ほどあり、高い割合となっている。＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞＜定期的な体位変換＞では、「4時間以上5時間未満」「5時間以上6時間未満」がともに3割強ほどある。他方、＜医療的ケアはしていない＞では、「5時間以上6時間未満」が4割強で突出している。

Q14 主たる介護者が介護から丸1日(24時間)離れることができた直近の日はいつですか。〔ひとつだけ〕

全 体	1週間以内	1か月以内	2か月以内	半年以内	1年以内	1年以上前	離れた日はない	無回答
800	68	113	29	50	43	157	307	33
100.0	8.5	14.1	3.6	6.3	5.4	19.6	38.4	4.1

- ・ 「離れた日はない」(38.4%)、「1年以上前」(19.6%)が高く、2つあわせると6割近くとなっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「1か月以内」が2割近くから3割強と高くなっている。他方で、＜医療的ケアはしていない＞でも「離れた日はない」が4割強、＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞＜定期的な体位変換＞でもともに3割台となっている。

Q15 主たる介護者の就労状況について、あてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全 体	就労している	今後就労を再開する予定	できれば就労したい	就労の希望はない	その他	無回答
800	289	10	140	261	57	43
100.0	36.1	1.3	17.5	32.6	7.1	5.4

- ・ 「就労している」(36.1%)が最も高く、次いで「就労の希望は無い」(32.6%)、「できれば就労したい」(17.5%)と続いている。
- ・ 【年齢】＜6歳未満＞(40.0%)を筆頭に年齢が上がるにつれて「できれば就労したい」の割合は下がる傾向にある。
- ・ 【介護者年齢】介護者年齢でも、＜30～39歳＞(36.4%)を筆頭に年齢が上がるにつれて「できれば就労したい」が下がる傾向にある。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「就労している」が2割前後で低く、「できれば就労したい」が3割前後で高くなっている。＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞でも「就労している」が3割強ほどある。他方、＜医療的ケアはしていない＞では「就労している」が4割を占めている。

- 介護者の状況について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕
- ・ 介護者の状況も家庭環境や自身の性格など様々です。安心して預けられる場所がない中でも何とかこなしているのは、家族介護に依存している部分が大いと思う。介護者に目を向けた支援が増えていくことは重要だと思います。
- ・ 重度身体障害者を介護しながら就労することはとても大変です。痰の吸引、体位変換は夜中もあり、毎日の体調管理、服薬管理は365日です。土日祝日、関係ありません。安心して医ケアをおまかせできて少しの息抜きできる日が作れたらと思います。
- ・ 今後、自分が介護できなくなったとき、家族の誰かがこの負担を負うかと思うと不安になる。自分のできることは、本人の周囲に理解者を増やすことと思ってきたが、コロナ禍でそれも難しくなっている。
- ・ 大変なことは多々あるが慣れすぎて何が不便か分からなくなっている。今後、年齢による体力低下、体の不調に伴い、どう介護していけばよいか不安があります。
- ・ 医ケアが必要となり介助量が増えてきた中、主たる介護者が介護できなくなったらどうすればいいのか、どこまで家族で対応ができるのか、コロナ禍で身近な事として感じています。
- ・ 自宅で義父の介護と子供の介助、実家の父母の介護も必要になり、自分の長女と2人で4人の介護をしている状況で、どちらかが介護できない状態になった時の不安感があります。
- ・ 就労希望は常に持ってきたが、学校・放課後デイ等への送迎問題がクリアできず、やりたい仕事に就くことができない。
- ・ 自分が倒れた時には夫が面倒をみることになるが、それすら不可能と思われる。夫以外にはもっと頼れる状況ではない。急な時でも短期間、預けられるような所があれば安心できる。
- ・ 重度障害で人工呼吸器を使用しているとケアを怖がる方も多く、介護をまかせられるような状況にはならず、結局、訪問看護を頼むのをためらうようになりました。多少でも看護を担っていただけると本当に助かります。
- ・ 子供が高校を卒業後、介護者の就労時間が短くなり収入が減ってしまう。高校までは放課後デイなどの利用もできたので、十分に働くことができたが、卒業後、子供の就労先でも放課後デイのような仕組みを作って欲しい。

Ⅲ 医療サービスの利用状況について

Q16 家庭では、どのような医療的ケアを行っていますか。あてはまるものに○を付けてください。
〔いくつでも〕

全 体	人工呼吸器管理	気管切開の手当(カニューレ交換・消毒)	在宅酸素	吸引(気管・鼻腔・口腔)	経管栄養	咽頭エアウェイ	中心静脈栄養
800	51	78	78	197	197	5	2
100.0	6.4	9.8	9.8	24.6	24.6	0.6	0.3

人工肛門	導尿	腹膜透析	てんかん発作時の座薬の投与や処置	定期的な体位変換	その他	医療的ケアはしていない	無回答
3	33	2	220	131	93	328	32
0.4	4.1	0.3	27.5	16.4	11.6	41.0	4.0

経管栄養

全 体	鼻から	胃ろう	腸ろう	その他	無回答
197	44	145	4	2	2
100.0	22.3	73.6	2.0	1.0	1.0

- ・ 「吸引」「経管栄養」「てんかん発作時の座薬の投与や処置」が2割台で高い。また、「医療的ケアはしていない」が4割強となっている。
- ・ 経管栄養では、「胃ろう」が7割強、「鼻から」が2割強となっている。
- ・ 【医療的ケア】<人口呼吸器管理><気管切開の手当>を必要とする人は、「吸引」「経管栄養」が9割前後と高くなっており、「在宅酸素」もともに6割前後を占めている。<経管栄養>では「吸引」が8割であり、<定期的な体位変換>では「吸引」「経管栄養」が7割であり、ともに高い割合となっている。
- ・ 【年齢】<19～29歳>以下では、「吸引」「経管栄養」が約3割ほどあるが、<30～39歳>ではその半分（1割半ば）まで下がっている。

Q17 在宅で介護や医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安を感じたことは何ですか。あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全 体	医療的ケアを家族が実施すること	介護者に何かあった時に代替手段がない	ご本人の急変時の対応	相談相手がない	医療や障害福祉サービスの情報が分からない	障害福祉サービスの利用先が確保できない(断られた)
800	157	506	322	44	98	113
100.0	19.6	63.3	40.3	5.5	12.3	14.1

移動手段が確保できない	主な介護者が仕事を辞めざるを得なくなった	費用がかさみ生活が苦しくなった	自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった	兄弟姉妹の子育てに時間をかけられなくなった	その他	無回答
56	76	37	76	172	49	141
7.0	9.5	4.6	9.5	21.5	6.1	17.6

- ・ 「介護者に何かあった時に代替手段がない」(63.3%)が最も高く、次いで「ご本人の急変時の対応」(40.3%)、「医療的ケアを家族が実施すること」(19.6%)となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>からみると、「介護者に何かあった時に代替手段がない」が抜きんでて高く8割台である。次いで「ご本人の急変時の対応」が5割台（<人工呼吸器管理>は6割強）であり、「医療的ケアを家族が実施すること」は3割台である。他方、<人工呼吸器管理><気管切開の管理><在宅酸素>では、「主な介護者が仕事を辞めざるを得なかった」「自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった」が2割を占めている。<てんかん発作時の座薬の投与や処置><定期的な体位変換>では、「介護者に何かあった時に代替手段がない」がそれぞれ7割強、8割強と突出している。
- ・ 【年齢】<6歳未満>では4割強、<6～18歳>では3割強が「兄弟姉妹の子育てに時間をかけられなくなった」となっている。

Q18 在宅療養に関して相談しているところがあれば、あてはまるものに○を付けてください。[いくつでも]

全体	病院(主治医・看護師・地域医療相談職員)	地域のかかりつけ開業医	訪問看護師	保健所の保健師	市町村の保健・福祉担当の職員	相談支援事業所の相談員
800	356	73	130	4	74	370
100.0	44.5	9.1	16.3	0.5	9.3	46.3

学校の教職員	通園・通所先の職員	家族・親戚	知人・友人	インターネット(SNS、掲示板など)	その他	どこに相談をして良いか分からない(相談していない)	無回答
81	261	153	197	26	17	62	77
10.1	32.6	19.1	24.6	3.3	2.1	7.8	9.6

- ・ 「病院」「相談支援事業所の相談員」がともに高く、4割台となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「病院」が7割台（とくに<人工呼吸器管理>では8割強）、「訪問看護師」が4割台から6割台と高くなっている。また、「知人・友人」が3割台から4割台で高くなっている。
- ・ 【年齢】「病院」は<6歳未満>の6割が最も高く、年齢が上がっていくほどに割合が下がり、<50歳以上>では3割強となっている。他方、<6～18歳>では「学校」「知人・友人」がそれぞれ3割強を占めている。

Q19 主たる医療機関への移動についてお聞きします。

① 移動方法についてあてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全体	徒歩・自転車	自家用車	福祉タクシー	移動支援サービス	公共交通機関	その他	無回答
800	4	735	10	11	6	8	26
100.0	0.5	91.9	1.3	1.4	0.8	1.0	3.3

- ・ 「自家用車」使用が大半である。

② 移動距離についてあてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全 体	10km未満	10km以上 ~ 30km 未満	30km以上	無回答
800	321	293	148	38
100.0	40.1	36.6	18.5	4.8

- ・ 「10km 未満」「10km 以上～30km 未満」それぞれ 4 割程度を占めている。
- ・ 【年齢】＜6 歳未満＞＜6～18 歳＞では「30km 以上」の割合がそれぞれ 3 割強、3 割近くと高く、一方で＜40～49 歳＞＜50 歳以上＞では「10km 未満」の割合が 5 割前後と高くなっている。

③ 医療機関への移動で困っていることに○を付けてください。〔いくつでも〕

全 体	時間がかかる	移動に人手 が必要である	交通費の負 担が大きい	訪問診療に 対応してくれ る医機機関 がない	その他	無回答
800	175	103	11	12	77	422
100.0	21.9	12.9	1.4	1.5	9.6	52.8

- ・ 「時間がかかる」が約 2 割で最も高い。次いで「移動に人手が必要である」となっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「移動に人手が必要である」が最も高い。

● 医療サービスの利用について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕

- ・ 特に病気でなくても常に生活面でも理解していて、緊急時にも対応してくれるような医療環境がほしい。
- ・ 今後も継続的に心疾患の治療をしていかなければいけないが、病院や担当医師の交替に不安を感じます。
- ・ 現在、訪問診療を受けているが、入院先が 18 歳という年齢で他病院への転院を考えなければいけないが、入院が必要になった時の受入先が決まらない。
- ・ 成人に伴い他の一般病院へ転院をすすめられている。小さい頃からずっと診てもらってきた主治医を変えることや、完全看護してくれるこども病院の入院先が変わることは非常に不安でしかない。
- ・ 訪問看護を利用しており、介護者の負担軽減のため居宅介護や移動支援など福祉サービスを併用したいが、医療的ケアが重いこともあって利用できるサービスがない。
- ・ 医療機関への通院の際、子どもの成長とともに車への移動が大変になってきた。少しの支援でいいのだが、頼める人も駐車場にはいない。
- ・ できれば自宅でリハを受けさせたいのですが、訪問リハ・訪問診療自体がとても少なく困っています。
- ・ 毎週通院に 1 時間程かかるが、移動の途中で吸引で止まることもあり、長距離の移動が負担に感じることもある。
- ・ 病院に連れて行った方が良いか判断が迷うときに、距離が離れているのでテレビ電話などで主治医に相談できるようにしてほしい。
- ・ コロナウイルスやインフルエンザなどにかかった場合、親子共に入院となった場合、同じ部屋になるよう配慮してほしい。

IV 日中活動について

Q20 現在利用しているサービスについて、○を付けてください。[いくつでも]

全体	居宅介護	重度訪問介護	短期入所	生活介護	日中一時支援	放課後等デイサービス	児童発達支援	移動支援
800	174	18	325	352	288	208	40	142
100.0	21.8	2.3	40.6	44.0	36.0	26.0	5.0	17.8

行動援護	同行援護	訪問看護	訪問診療	レスパイト入院	訪問リハビリ	相談支援	その他	無回答
7	6	133	60	29	88	258	58	43
0.9	0.8	16.6	7.5	3.6	11.0	32.3	7.3	5.4

- ・ 「生活介護」(44.0%)が最も高く、次いで「短期入所」(40.6%)となっている。
- ・ 【年齢】<6歳未満>では「児童発達支援」が、<6～18歳>では「放課後等デイサービス」がともに8割強となっている。<19～29歳><30～39歳>では「生活介護」がそれぞれ7割強、7割近くとなっている。
- ・ 【介護者年齢】年齢が上がっていくほど、「短期入所」(30～39歳 16.7%⇒60歳以上 53.2%)、「生活介護」(30～39歳 4.5%⇒60歳以上 62.9%)、「移動支援」(30～39歳 4.5%⇒60歳以上 21.6%)の割合が上がっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「訪問看護」(5割近く～7割近く)「訪問診療」(2割強～4割近く)「訪問リハビリ」(3割強から4割強)等の訪問系のサービスのほか「レスパイト入院」(1割～4割近く)「相談支援」(4割強～5割)が高くなっている。<てんかん発作時の座薬の投与や処置><定期的な体位変換>も同様に高い水準にある。

Q21 定期的に利用している福祉サービスについてお聞きします。

① Q20で「アまたはイ」に○を付けた方は、サービスの利用状況を記入してください。

居宅介護利用状況(1日当たり時間)

全体	2時間未満	2～3時間	4～5時間	6時間以上	無回答
174	73	53	6	5	37
100.0	42.0	30.5	3.4	2.9	21.3

居宅介護利用状況(週当たり日数)

全体	1日	2日	3日	4日以上	無回答
174	19	28	33	57	37
100.0	10.9	16.1	19.0	32.8	21.3

重度訪問介護利用状況(1日当たり時間)

全体	2時間未満	2～3時間	4～5時間	6時間以上	無回答
18	5	5	0	4	4
100.0	27.8	27.8	0.0	22.2	22.2

重度訪問介護利用状況(週当たり日数)

全体	1日	2日	3日	4日以上	無回答
18	6	1	0	6	5
100.0	33.3	5.6	0.0	33.3	27.8

- ・ 居宅介護では1日あたり「2時間未満」(42.0%)、「週4日以上」(32.8%)が最も高い。
- ・ 重度訪問介護では1日あたり「2時間未満」「2～3時間」(27.8%)、「週1日」「週4日以上」(33.3%)が最も高い。
- ・ 【医療的ケア】では、いずれの種類も概ね上記の傾向性をおり、特記すべきことはない。

② 通所している施設等がありましたら名称を記入してください。〔主な施設について回答、ひとつだけ〕

- ・ 省略

③ ②で記載した通所している施設等では、医療的ケアを受けていますか。 あてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全体	常時受けている	しばしば受けている	日常は受けていない	無回答
613	156	42	397	18
100.0	25.4	6.9	64.8	2.9

- ・ 「日常は受けていない」は3人にふたりに対して、「常時受けている」は4人にひとりである。
- ・ 【年齢】年齢が上がっていくほど、「日常は受けていない」の割合（＜6～18歳＞(52.2%)⇒＜40～49歳＞(80.3%)）が上がる傾向にある。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「常時受けている」が大半である。＜定期的な体位変換＞もまた7割強で高い割合となっている。

④ ③で「ア（常時受けている）またはイ（しばしば受けている）」に○を付けた方にお聞きします。実施している医療的ケアについてあてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	人工呼吸器管理	気管切開の手当(カニューレ交換・消毒)	在宅酸素	吸引(気管・鼻腔・口腔)	経管栄養	咽頭エアウェイ	中心静脈栄養
198	18	27	21	125	127	1	0
100.0	9.1	13.6	10.6	63.1	64.1	0.5	0.0

人工肛門	導尿	腹膜透析	てんかん発作時の座薬の投与や処置	定期的な体位変換	その他	無回答
1	17	0	62	65	19	6
0.5	8.6	0.0	31.3	32.8	9.6	3.0

経管栄養

全体	鼻から	胃ろう	腸ろう	その他	無回答
127	25	91	1	2	8
100.0	19.7	71.7	0.8	1.6	6.3

- ・ 「経管栄養」「吸引」が6割強で高い割合になっている。次いで「てんかん発作時の座薬の投与や処置」「定期的な体位変換」が3割強となっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「吸引」が大半を占め、次いで「経管栄養」が8割前後となっている。また＜定期的な体位変換＞も上記の2項目が8割強であり、共にケアの柱となっている。
- ・ 【経管栄養】では、「胃ろう」が7割強で最も高く、次いで「鼻から」が2割ほどある。

⑤ 通所している施設等には、どのくらいの頻度で利用していますか。〔ひとつだけ〕

全体	月1～2回	週1～2回	週3～4回	週5回	その他	無回答
613	21	62	144	366	14	6
100.0	3.4	10.1	23.5	59.7	2.3	1.0

- ・ 「週5回」が約6割で最も高率である
- ・ 【医療的ケア】＜気管切開の手当＞＜吸引＞＜経管栄養＞及び＜定期的な体位変換＞では「週1～2回」が比較的に高い（2割近くから2割強）傾向にある。

⑥ 通所している施設等までの移動時間について、あてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全体	30分未満	30分以上1時間未満	1時間以上	無回答
613	453	139	16	5
100.0	73.9	22.7	2.6	0.8

- ・ 「30分未満」が7割以上で最も高く、次いで「30分以上1時間未満」が2割強である。

⑦ 現在通所している施設等について、利用に関する希望はありますか。あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	利用日数を増やしたい	今より近いところに通いたい	今とは違うサービスに変更したい	他の日中活動の事業所を追加して通いたい	その他	特に希望はない	無回答
613	56	37	4	20	120	376	35
100.0	9.1	6.0	0.7	3.3	19.6	61.3	5.7

- ・ 「特に希望は無い」が約6割で最も高い割合である。
- ・ 【年齢】年齢からみると、＜30～39歳＞＜40～49歳＞で「とくに希望はない」が7割前後と比較的に高い。
- ・ 【医療的ケア】＜医療的ケアはしていない＞では、「とくに希望はない」が7割近くを占めている。

Q22 今後定期的に利用したい福祉サービス（現在、利用している福祉サービスがあれば、それ以外）についてお聞きします。

① 利用したい福祉サービスに○をつけてください。〔ひとつだけ〕

全体	居宅介護	重度訪問介護	短期入所	生活介護	日中一時支援	放課後等デイサービス	児童発達支援	移動支援
800	21	10	147	42	30	20	2	30
100.0	2.6	1.3	18.4	5.3	3.8	2.5	0.3	3.8

行動援護	同行援護	訪問看護	訪問診療	レスパイト入院	訪問リハビリ	相談支援	その他	無回答
5	7	4	21	27	34	7	34	359
0.6	0.9	0.5	2.6	3.4	4.3	0.9	4.3	44.9

- ・ 「短期入所」（18.4%）が最も高い割合である。「無回答」も4割以上となっている。
- ・ 【年齢】＜19～29歳＞では特に「短期入所」の割合が高く4人にひとりとなっている。

② 「利用したいが利用できない」場合、その理由に○を付けてください。[いくつでも]

全体	医療的ケアを理由に断られた	定員枠が空いていない	突然の申込みには対応できない	施設・自宅の設備が整っていない	職員数が不足している	本人の特性(多動・自傷行為)に対応できない	受け入れてくれるところがない	送迎のサービスがない	サービスを知らない	その他	無回答
445	35	131	128	32	72	44	102	63	43	95	0
100.0	7.9	29.4	28.8	7.2	16.2	9.9	22.9	14.2	9.7	21.3	0.0

- ・ 「定員枠が空いていない」(29.4%)、「突然の申込みには対応できない」(28.8%)がともに高くなっている。
- ・ 【年齢】<6～18歳>では「定員枠が空いていない」(42.6%)が高くなっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「医療的ケアを理由に断られた」が2割前後であり、特に<人工呼吸器管理><在宅酸素>は2割強で比較的が高くなっている。

Q23 通所等で平日の日中を過ごす際に、特に重視する条件・項目は何ですか。

以下の中から選んで○を付けてください。[3つまで]

全体	医療的ケアが受けられる	自宅から近い	送迎がある	機能訓練・リハビリが受けられる	気の合う仲間がいる	食事や排泄などの適切なケアが受けられる	遊べる	創作活動や文化的活動ができる(作業活動を含む)	入浴できる	生活習慣について指導してくれる	その他	無回答
800	209	247	332	142	117	368	90	162	182	51	49	91
100.0	26.1	30.9	41.5	17.8	14.6	46.0	11.3	20.3	22.8	6.4	6.1	11.4

- ・ 「食事や排泄などの適切なケアが受けられる」「送迎がある」が4割台で高い割合を占めている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「医療的ケアが受けられる」が8割近くから9割近くまであり、突出している。とくに<気管切開の手当><在宅酸素>が高くなっている。<定期的な体位変換>も「医療的ケアが受けられる」が7割近くを占めている。
- ・ 一方で、「創作活動や文化的な活動ができる」「気の合う仲間がいる」を重視する回答も見過ぎてはいけな。

● 日中活動について、ご意見等があれば記入してください。[自由記述]

- ・ 学校では目的・目標をもって個々が参加できるよう工夫して自立活動や音楽・美術・体育などの活動も行ってきたが、施設での活動は少しもの足りなく感じる。
- ・ 人生の大部分を過ごす通所施設なので、幅広く、ゆったりと体験できるよう、内容の質を上げて「楽しい」と感じる時間をひとつでも増やしてほしい。
- ・ 送迎サービスについて、ほとんどの利用者は希望することだと思うが、なかなか改善されない。
- ・ 高校卒業後、受け入れ施設数が少なく入れるのか不安がある。医ケア児対応の施設が少なく看護師も少ないと聞いている。
- ・ 重心者(成人)を自宅で入浴させるには家族の負担が大きすぎる。入浴サービス提供事業者への報酬加算、訪問入浴の条件緩和など、当事者のQOL向上のためにお願いしたい
- ・ 土日祝に預かってもらえる日中一時やショートステイがなく、満足に受け入れてもらう場所がありません。
- ・ 学校卒業後に通う事業所においても開所時間が短いため、作業終了後に6時まで預かってもらえる放課後等デイサービス大人版のサービスができるとありがたいです。

- ・ 在宅をしていくうえで、食事提供、送迎、入浴などのサービス面の充実が必要になってくると
思います。
- ・ まだ小学生なので、放デイ中心の利用で足りていますが、重心児（医ケア児）対応の施設が少
ないように思います。生活介護についても同様に施設の少なさを感じています。
- ・ 障害児と健常児と触れ合う機会があれば、障害のある子もいるということが普通になるのでは
と思う。知らないから特別になってしまう。
- ・ 放課後デイを利用しているが、市から提供された冊子では利用開始までの情報が得にくかった。
日中仕事をしている者としては大変だった。

V 学校教育等について（グループホームで生活している方は回答不要です）

Q24 就園・就学状況について、主たるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全 体	幼稚園、保育所、認定こども園	特別支援学校幼稚部	児童発達支援	小学校、中学校、高等学校等（特別支援学級を含む）	特別支援学校	訪問教育	その他	無回答
269	5	1	28	33	188	12	2	0
100.0	1.9	0.4	10.4	12.3	69.9	4.5	0.7	0.0

- ・ 「特別支援学校」が約7割で最も高い。
- ・ 【年齢別】＜6歳未満＞では「児童発達支援」が、＜6～18歳＞では「特別支援学校」が約8割となっている。

Q25 就園・就学先で過ごす際の保護者の付添いについて、主たるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全 体	付添いは不要	看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている	看護師が常駐していないため、保護者も連携して付き添っている	看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が付き添っている	看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が付き添っている	その他	無回答
269	197	4	1	1	28	29	9
100.0	73.2	1.5	0.4	0.4	10.4	10.8	3.3

- ・ 「付添いは不要」（73.2%）が最も高い。
- ・ 【市町名】市町からみると、＜駿東田方＞（89.2%）、＜中東遠＞（86.5%）において「付添いは不要」が抜きんでている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が付き添っている」が2割から3割と高い割合になっている。

Q26 通園・通学的手段として主たるものに○を付けてください〔ひとつだけ〕

全 体	徒歩・自転車	自家用車	福祉タクシー	移動支援サービス	公共交通機関	スクールバス	訪問教育	その他	無回答
269	1	200	0	0	1	46	9	2	10
100.0	0.4	74.3	0.0	0.0	0.4	17.1	3.3	0.7	3.7

- ・ 「自家用車」（74.3%）が最も高い。
- ・ 【医療的ケア】＜在宅酸素＞＜吸引＞＜経管栄養＞において「自家用車」が8割前後で比較的に高くなっている。＜医療的ケアはしていない＞では「スクールバス」が約3割となっている。

Q27 就園・就学する上で相談（医療的ケア等の相談も含む）できる人はいますか。〔いくつでも〕

全 体	病院(主治 医・看護師・ 地域医療相 談職員)	地域のかか りつけ開業 医	訪問看護師	保健所の保 健師	市町村の保 健・福祉担当 の職員	相談支援事 業所の相談 員	学校の教職 員
269	114	9	33	3	17	126	141
100.0	42.4	3.3	12.3	1.1	6.3	46.8	52.4

通園・通所先 の職員	家族・親戚	知人・友人	インターネッ ト(SNS、掲 示板など)	その他	どこに相談を して良いか 分からない (相談してい ない)	無回答
65	81	97	8	5	8	8
24.2	30.1	36.1	3.0	1.9	3.0	3.0

- ・ 「学校の教職員」「相談支援事業所の相談員」「病院」が順に高い割合となっている。
- ・ 【年齢別】＜6歳未満＞では「相談支援事業所の相談員」「通園・通所先の職員」が6割強、＜6～18歳＞未満では「学校の教職員」が6割を占めている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「病院」が5割台、「訪問看護師」が3割近くから4割近くを占めている。＜定期的な体位変換＞も「病院」(55.4%)「訪問看護師」(32.1%)が高い割合になっている。

● 学校教育等について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕

- ・ 人工呼吸器使用者の付き添いに関して融通を利かせてほしい。本人のために学校へ通わせてあげたいという思いと、学校へ行くことで保護者が感じるストレスとの間で悩んだことがある。
- ・ 人工呼吸器を使用していると、登校から下校まで保護者が待機できることが条件とされ、単独で学校に通うことができません。家事も充分できないに状況で就労なんて到底無理です。
- ・ 医療的ケアがあると年度始めに数ヶ月学校に付き添う必要があり、付き添いが解除された後もしばしば付き添いを求められるなど負担が大きい。
- ・ 通学での家族の負担が大きく、重心の子をもつと親は正社員では働けない。
- ・ 看護師は常駐しているのにもかかわらず、保護者の付き添い期間が長いため負担が大きい。
- ・ 高等部になるとスクールバスを利用できなくなります。親が就労していて送迎ができない場合などを考えると高等部への進学がハードル高く感じます。
- ・ 特別支援学校において、入学時から卒業まで毎日送迎をする事はかなり負担になっています。
- ・ ケアがあることで通学できないという状況はケアのないお子さんと比べて不平等ではないかと思うこともある。看護師の配置においてフレキシブルな対応を検討してほしい。
- ・ 医療ケアがあると支援学級に通えないのが現実です。支援員の1人としてではなく、医療ケアが必要な児童のために配置をしてほしい。
- ・ 相談支援事業所、通所先事業所と連携できれば、日頃の学習がスムーズになると思います。
- ・ 個々にあわせて対応していただき安心して通学させていましたが、時に思いが伝わらず子供の成長を一緒にのばすことが出来ず…と感じた事もあった。
- ・ 息子は学校が大好きです。重心の息子にも、先生方は一生懸命努力してくれています。看護師も配置されているので医療的ケアも安心です。親としても、安心して息子を預けることができ、その間に自分の用事や睡眠をとることができるので助かっています。

VI ショートステイの利用について

Q28 ショートステイについてお聞きします。

① ショートステイを利用したことがありますか。

全 体	利用したことがある	利用したことはない	無回答
800	459	291	50
100.0	57.4	36.4	6.3

- ・ 「利用したことがある」(57.4%)が3人にふたりである。
- ・ 【年齢】<6歳未満>では「利用したことはない」が7割以上となっている。
- ・ 【介護者年齢】<60歳以上>では「利用したことがある」が7割を占めている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「利用したことがある」が約7割と高い割合になっている。

② ①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイを利用した理由は何ですか。あてはまるものに○を付けてください。[いくつでも]

全 体	冠婚葬祭	介護者の病気	家族の病気	介護者の休養	介護者の社会参加	介護者の仕事	介護者の旅行	その他	無回答
459	187	128	93	265	80	74	78	141	3
100.0	40.7	27.9	20.3	57.7	17.4	16.1	17.0	30.7	0.7

- ・ 「介護者の休養」(57.7%)が最も高く、次いで「冠婚葬祭」(40.7%)となっている。
- ・ 【介護者年齢】<60歳以上>では「冠婚葬祭」(53.8%)、「介護者の病気」(32.8%)、「家族の病気」(25.6%)の順となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「介護者の休養」が7割程度を占めている。

③ ①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。市町で発行される受給者証に記載されている支給決定量はどれくらいですか。

全 体	5日未満	5～10日未満	10～15日未満	15～20日未満	20～31日	32日以上	無回答
459	88	277	39	10	6	0	39
100.0	19.2	60.3	8.5	2.2	1.3	0.0	8.5

- ・ 「5～10日未満」(60.3%)が最も高く、次いで「5日未満」(19.2%)となっている。

④ 最近1年間の利用日数はどれくらいですか。1泊した場合は2日で、日帰りの場合は1日でカウントしてください。

全 体	5日未満	5～10日未満	10～15日未満	15～20日未満	20～31日	32～60日	61日以上	無回答
459	179	52	31	10	50	52	39	46
100.0	39.0	11.3	6.8	2.2	10.9	11.3	8.5	10.0

- ・ 「5日未満」(39.0%)が最も高く、次いで「5～10日未満」「32～60日」(11.3%)となっている。
- ・ 【年齢】からみると、「5日未満」については<6～18歳>(48.3%)をピークに年齢があがるにつれて割合が下がっていく傾向にある。

⑤ 最近1年間で利用した施設（病院）はどこですか。複数利用している場合は、利用回数の多い順に記載してください。〔複数回答可・県外を含む〕

- ・ 省略

⑥ ①で「ア 利用したことがある」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイの利用に満足していますか。

全体	満足している	満足していない	無回答
459	228	209	22
100.0	49.7	45.5	4.8

- ・ 「満足している」と「満足していない」がほぼ同割合である。
- ・ 【年齢】【介護者年齢】「満足している」が年齢が上がっていくほど4割台から6割台へ、介護者年齢が上がっていくほど4割台から5割台へと上がっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「満足していない」が6割近くから7割近くまで高率となっている。＜てんかん発作時の座薬の投与や処置＞＜定期的な体位変換＞でも5割台を占めている。

⑦ ⑥で「イ 満足していない」に○を付けた方にお聞きします。ショートステイについて、利用に関する希望はありますか。あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	利用日数を増やしたい	今より近いところを利用したい	利用施設のスタッフを増やしてほしい	利用手続を簡単にしたい	医療的ケアへの対応を手厚くしてほしい	他のショートステイを追加して通いたい	その他	無回答
209	54	69	60	32	34	23	98	5
100.0	25.8	33.0	28.7	15.3	16.3	11.0	46.9	2.4

- ・ 「今より近いところを利用したい」(33.0%)、「施設のスタッフを増やしてほしい」(28.7%)、「利用日数を増やしたい」(25.8%)の順に高い割合になっている。
- ・ 【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「医療的ケアへの対応を手厚くしてほしい」が高くなっており、＜人工呼吸器管理＞(54.2%)が最も高く、次いで＜気管切開の手当＞(40.0%)が高い割合となっている。

⑧ ①で「イ 利用したことはない」に○を付けた方にお聞きします。利用しない理由は何ですか。あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	利用する必要がない	利用手続きが煩雑	入退所時の送迎手段がない	申し込んだが予約がいっぱい断られた	医療的ケアへの対応が不安	利用できる施設が近くにない	必要なときに利用できない	制度について知らない	その他	無回答
291	96	21	11	12	34	78	48	34	69	21
100.0	33.0	7.2	3.8	4.1	11.7	26.8	16.5	11.7	23.7	7.2

- ・ 「利用する必要がない」が3割強で最も高く、次いで「利用できる施設が近くにない」が3割近くとなっている。
- ・ 【年齢】＜6歳未満＞では「利用する必要がない」が5割、「制度について知らない」4割強で高くなっている。

- ショートステイの利用について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕
- ・ 日帰りは毎月利用していますが、泊まるには利用手続きが難しく2～3ヶ月前からの予定は立てにくい。せめて半月前からでも手続きが取れるとありがたい。
- ・ ショートステイを受入れる事業所が少なく、すぐに満床になってしまうので増やしてほしい。
- ・ 事前に申し込んだ2泊3日／月は何とかとれるが緊急の場合はすでに予約が入っているので難しいです。緊急ショートがほしいです。
- ・ 介護者の急病などに対応できないのがとても不安。緊急時に、ショートステイが利用できこそ、在宅生活が成り立ちます。余裕ある定員数を保証して下さい。
- ・ ショート利用日でも同施設内のデイサービスに行ったり、お散歩や外出の機会があったら本人はもっと楽しめると思います。
- ・ もっと日中の活動をお願いしたいのに、寝ているだけ。利用したくても子供が可哀想で預けられない。食事、排泄以外はあまり関わってもらえないのでかわいそう。
- ・ 仕事の繁忙期、自家用車での送迎が難しいので送迎のできる施設があれば助かります。
- ・ 送迎をしてくれる施設はないので、結局介護者が送り迎えをすることになり丸一日休みをとれることはない。
- ・ 泊まらなくても、夕食まで、就寝までに迎えに行くことができれば本人も不安が少なく利用しやすい。通所施設でのショートができればよいと思う。
- ・ 介ゴ者のレスパイト目的で利用している。とてもゆっくりと寝られて良い。心理的不安も少なくなる。

Ⅶ 施設入所・グループホーム等への入居希望について

Q29 施設入所・グループホーム等への入居希望についてお聞きします。

- ① 今すぐにあるいは将来、ご本人の施設入所(長期)やグループホーム等への入居を希望しますか。あてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全 体	施設への長期入所を希望	グループホーム等への入居を希望	入所も入居も希望しない	分からない	無回答
800	275	104	100	238	83
100.0	34.4	13.0	12.5	29.8	10.4

- ・ 「施設への長期入所を希望」(34.4%)が最も高く、次いで「分からない」(29.8%)となっている。
- ・ 【年齢】【介護者年齢】「施設への長期入所を希望」について、年齢が上がっていくほど割合が上がっている。(本人：<6~18歳>26.5%⇒<40~49歳>49.4%) (介護者：<30~39歳>16.7%⇒<60歳以上>46.4%)。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では「施設への長期入所を希望」(2割強から3割強)が高いものの、他方で「入所も入居も希望しない」(2割近くから3割近く)も相対的に高い。

- ② ①で「ア 施設への長期入所を希望」に○を付けた方にお聞きします。希望される施設はありますか。具体的に希望する施設がありましたら施設名を記入してください。[複数回答可]

全 体	ある	特にない	無回答
275	167	97	11
100.0	60.7	35.3	4.0

- ・ 「ある」が6割であり、「特にない」を倍ほど上回っている。
- ・ 【年齢】【介護者年齢】「ある」とするのは、年齢が上がっていくほど割合が上がっている。(本人：<6~18歳>46.2%⇒<40~49歳>72.1%) (介護者年齢：<30~39歳>36.4%⇒<60歳以上>69.8%)
- ・ 【医療的ケア】では、「ある」とするのは、<気管切開の手当>(95.0%)と<定期的な体位変換>(83.3%)が突出している。

- ③ ①で「アまたはイ」に○を付けた方にお聞きします。どのような時期に入所・入居を希望しますか。あてはまるものに○を付けてください。[ひとつだけ]

全 体	今すぐ、またはできるだけ早く	ご本人が学校を卒業したときに	現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったときに	ご本人の体調の悪化などにより、家族では介護できなくなったときに	その他	無回答
379	34	11	301	12	8	13
100.0	9.0	2.9	79.4	3.2	2.1	3.4

- ・ 「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったときに」が最も高く約8割となっている。

- ・【年齢】＜6～18歳＞では「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったときに」（83.3%）が他の年齢層に比して高くなっている。
- ・【介護者年齢】＜40～49歳＞＜50～59歳＞では「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったときに」がそれぞれ8割台半ばで他の年齢層に比して高くなっている。
- ・【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では、「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったときに」が相対的に高い傾向にあり、とりわけ＜在宅酸素＞＜吸引＞＜経管栄養＞は約9割に達している。また＜定期的な体位変換＞でも9割近くとなっている。

④ ①で「アまたはイ」に○を付けた方にお聞きします。現時点で考えて、入所・入居を希望する時期は具体的にはいつ頃になると思いますか。あてはまるものに○を付けてください。〔ひとつだけ〕

全体	今すぐ、または今後1年以内	1年から3年後	3年から5年後	5年から10年後	10年から20年後	20年以上先	無回答
379	16	25	46	73	89	21	109
100.0	4.2	6.6	12.1	19.3	23.5	5.5	28.8

- ・「10年から20年後」（23.5%）が最も高い。
- ・【年齢】＜19～29歳＞では「10年から20年後」（34.2%）、＜30～39歳＞では「5年から10年後」（22.9%）、＜40～49歳＞では「3年から5年後」（27.5%）が高い。
- ・【介護者年齢】＜50～59歳＞では「10年から20年後」（35.9%）、＜60歳以上＞では「5年から10年後」（24.9%）が最も高くなっている。
- ・【医療的ケア】＜呼吸器系等の医療的ケア＞では「10年から20年後」が実数的には偏りがあるものの3割近くから4割強ほどで最も高くなっている。

⑤ 施設入所やグループホーム等への入居について、ご本人やご家族がまだ希望しない、またはためらっている等の理由がありましたら、あてはまるものに○を付けてください。〔いくつでも〕

全体	できるだけ家族と一緒に暮らしたい	他人に介護を頼むのが心配	ご本人が家族以外からの介護に馴染まない(嫌がる)	ご本人が寂しがるのではと心配	利用料等の支払いなどの経済的な問題	適当な施設が自宅近くにないまたは自宅から遠い
800	559	246	85	348	116	165
100.0	69.9	30.8	10.6	43.5	14.5	20.6

医療的ケアへの対応に不安がある	施設やグループホーム等での生活がよくわからない	以前、施設やグループホーム等に入所・入居したがうまくいかなかった	施設やグループホーム等を見学して、入所・入居させたくないと思った	以前、入所・入居を希望したが断られた	その他	無回答
102	113	8	32	6	49	153
12.8	14.1	1.0	4.0	0.8	6.1	19.1

- ・「できるだけ家族と一緒に暮らしたい」（69.9%）、「ご本人が寂しがるのではと心配」（43.5%）、「他人に介護を頼むのが心配」（30.8%）の順で高い傾向にある。

- 施設入所・グループホーム等について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕
 - ・ 現在、具体的にどのような施設があるかなど、とにかく情報がない。
 - ・ 入所でどのくらいのお金が必要になるのか分からない。
 - ・ 重心が入れるグループホームがありません。親としては将来1人になった時にどうなってしまうのかが一番の心配。
 - ・ 今後、年をとった時に、一緒に入所できる施設があれば希望したい。
 - ・ 障害者グループホームと老人グループホームを隣接して、活動の巾を広げ、交流を持てる施設を静岡でも検討してほしいです。「箱」の中の生活とならない様、人間らしく生きていける場がほしいです。
 - ・ 障害者の施設入所は日中活動の場がありません。入所施設からデイサービスへ通えるようにして欲しい。何の楽しみもなくそこにいるような人達の表情を見ると可哀想に思いました。施設、職員のクオリティ、意識の向上を望みます。
 - ・ 施設やグループホームでは、支援者の目の行き届かないところで本人がどのような状態になっているのか不安です。
 - ・ 親がまだ元気なうちに入所させたいと思います。共倒れにならないことを祈ります。
 - ・ 必要になった時、入れる場所があるのかと不安に思います。施設やグループホームが増えていくことを願います。また、その働くスタッフの方の育成もしてほしいです。

Ⅷ 災害時・緊急時の対策について

Q30 災害時の関係機関への連絡体制についてお聞きします。 家族や近所の方などの身近な方以外で緊急連絡先は決まっていますか。 あてはまるものに○を付けてください。[いくつでも]

全体	病院主治医	地域のかかりつけ医	呼吸器等の医療機器業者	訪問看護ステーション	市町村の保健・福祉担当の職員	居宅介護事業所	相談支援専門員	通所施設の職員	その他	決まっていない	無回答
800	82	29	33	58	23	20	67	189	24	477	36
100.0	10.3	3.6	4.1	7.3	2.9	2.5	8.4	23.6	3.0	59.6	4.5

- ・ 「決まっていない」が約6割に達している。
- ・ 【市町名】<賀茂>（7人中6人）、<駿東田方>（70.5%）で「決まっていない」が突出している。
- ・ 【年齢別】<6歳未満>では約8割が、<6～18歳>では約7割が「決まっていない」となっている。<19～29歳>以後の年齢では「通所施設の職員」の割合（3割近くから4割）が高くなっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では相対的に「病院主治医」、「呼吸器等の医療機器業者」、「訪問看護ステーション」が高い割合になっている。

Q31 災害時の対策（医療的ケア用品等の備蓄を含む）についてお聞きします。

① 対策をどの程度準備できていますか。[ひとつだけ]

全体	十分準備している	準備しているが不十分	準備していない	無回答
800	45	584	145	26
100.0	5.6	73.0	18.1	3.3

- ・ 「準備しているが不十分」が約7割である。他方で、「準備していない」が2割近くもあり、「十分準備している」（5.6%）の4倍に達している。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>及び<定期的な体位変換>では「準備しているが不十分」が8割台に達している。

② ①で「イまたはウ」に○を付けた方にお聞きします。 準備できていないものは何ですか。[いくつでも]

全体	停電時の電源の確保	断水時の水の確保	通信不能時の連絡手段	自宅倒壊時の避難先	医療的ケアの機器（精密機器の補助電源、酸素を含む）	自家発電機の燃料	本人専用の食料・飲料（総合栄養剤、水分を含む）	本人の専門薬の備蓄	本人のケア用品	介護者分の食料・飲料、または医療的ケアを代替できる支援者	本人の体温を調節する機器（エアコン、布団等）	その他	無回答
729	405	256	315	381	94	156	194	143	72	252	202	26	17
100.0	55.6	35.1	43.2	52.3	12.9	21.4	26.6	19.6	9.9	34.6	27.7	3.6	2.3

- ・ 「停電時の電源の確保」（55.6%）、「自宅倒壊時の避難先」（52.3%）、「通信不能時の連絡手段」（43.2%）が順に高率となっている。
- ・ 【年齢】<50歳以上>【介護者年齢】<60歳以上>では、「自宅倒壊時の避難先」がそれぞれ7割近く、6割と突出している。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では、「自宅倒壊時の避難先」が6割前後、「介護者分の食料・飲料等、または医療的ケアを代替できる支援者」が4割強から5割、「本人の体温

を調節する機器」が4割近くから5割と比較的に高い傾向にあるが、なかでも「医療的ケアの機器」が4割近くから5割強までと比較的に高率となっている。

Q32 感染症対策についてお聞きします。ご家庭ではどのような対策をしていますか。〔いくつかでも〕

全体	本人がかからないように外出を控える	家族がかからないように感染防止に努めている	医療的ケアに必要な用品を備蓄している	専門薬を備蓄している	「家族会」など情報を共有している	主治医に相談している	その他	どうしても分からない、何もしていない	無回答
800	623	716	153	72	44	88	20	28	19
100.0	77.9	89.5	19.1	9.0	5.5	11.0	2.5	3.5	2.4

- ・ 「家族がかからないように感染防止に努めている」(89.5%)、「本人がかからないように外出を控える」(77.9%)が高い。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では、上記に加えて、「医療的ケアに必要な備品を備蓄している」が5割以上、「主治医に相談している」が3割程度を占めている。

Q33 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに○を付けてください。〔3つまで〕

全体	受入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい	避難所への移動を手伝ってほしい(避難所へ送ってほしい)	福祉避難所でも家族全員と一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい	医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい	水や食料の配給に並べない可能性があるため配慮してほしい	医療機器の電源を確保してほしい	医療的ケアに必要な用品を届けてほしい	医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入るようにしてほしい	その他	無回答
800	389	106	425	203	295	87	51	301	8	106
100.0	48.6	13.3	53.1	25.4	36.9	10.9	6.4	37.6	1.0	13.3

- ・ 「福祉避難所でも家族全員と一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい」(53.1%)が最も高く、次いで「受入れ可能な福祉事業所や医療機関等の情報がほしい」(48.6%)となっている。
- ・ 【医療的ケア】<呼吸器系等の医療的ケア>では、「受入可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい」が5割から6割と最も高く、次いで「医療的ケアの電源を確保してほしい」が4割近くから5割強と高くなっている。

● 災害時・緊急時の対策について、ご意見等があれば記入してください。〔自由記述〕

- ・ 本人は普通食が食べられず、ペースト食しか口にできません。長期化してしまった時に食べるものが無くなってしまわないか不安です。場所が変わったり、周りの様子に敏感でデリケートなため、精神状態が不安定にならないような配慮をお願いしたいです。
- ・ 医療ケアがあること、電気が必要なこと、常に見守りが必要なため、避難所にはいられません。避難所に行けない人がいることを行政に把握していただきたいと思います。
- ・ 医療機器の電源確保が心配。蓄電池等個人で購入できるものは備えているが災害による停電が長期にわたる場合、ケアができるのか心配。
- ・ 病院への避難ができない場合、近隣の非常電源のある企業等に行政側が協力要請してもらえるかと少し安心できます。
- ・ 荷物を持って、車椅子を移動するのは、とても無理だと思います。あらかじめ、避難場所に、紙パンツや寝袋等の物を置ける様にさせていただくと助かります

- ・ 災害がおきた時、すぐに福祉避難所に行けるようにしてほしい。台風の時なども、福祉避難所に、早目に避難できるように開設してほしいです。
- ・ 福祉避難所への避難方法、避難所生活について全く想像がつかないので、事前に把握できるようにしてほしいです。
- ・ 呼吸器、電源、医ケア品、注入剤等々、日々必要な物が多すぎて、移動は難しいと思う。
- ・ with コロナの時代、これまでの高齢者入所施設を中心とした福祉避難の利用は全く機能しないと思われます。ホテルや縁故避難、介護者負傷等の場合で医ケア等維持できず命にかかわる場合は避難入院など、現実的に考えるべき。

Ⅸ その他

Q34 ご本人が在宅・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。〔自由記述〕

- ・ 外で遊ばせたいと思うが公園など行くと動きが普通の子供と違うので他の子供たちが散ってしまい連れて行きづらい。家の中だけでは休日もとても過ごせないので出かけるが、心おきなく出かけられる場所もない
- ・ 地域の活動にできるだけ参加するようにしていますが、なかなか理解してもらえず、無理を強いられることがあります。
- ・ いつ、すべてが崩壊するか不安に思いながら綱わたり状態の生活です。老障介護の限界がせまっているこのごろ、入所施設の必要性を切に感じます。
- ・ 友人や福祉関係者に、自分から困っていることを素直に発信していければ、あまり困ることがないのかもしれない。ただ、まだ介護しているのが子供だから色々話せるが、成人になっていくと保護者のコミュニケーションが少なくなり不安になることがあるのかなあと思う。
- ・ 子どものケア、福祉の充実もですが、ケアラー（主に母や父）の心のケアも必要なのではないのでしょうか。
- ・ 何でも情報がインターネットなどを利用して調べられる時代になってきてはいるが、自分が生活をしていて、“こんな制度があったらいいのに” “こんなサービスがあるなんて知らなかった” と思う事がたくさんある。制度を利用させていただく立場なので、日々勉強していく努力が私達自身にも必要だと思う。