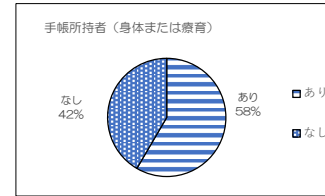
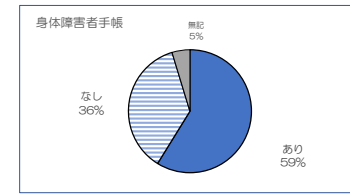
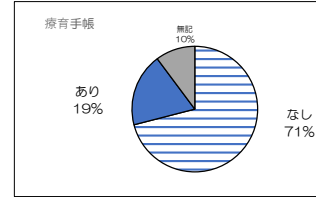
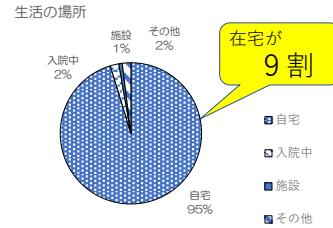


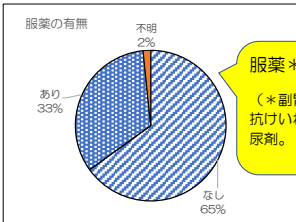
# 令和元年度 県央保健所 小児慢性特定疾病医療受給者の災害時の備え等に関する調査結果

【目的】 災害時の安否確認、災害時における支援体制や生活状況、交流会等のニーズを把握するために実施

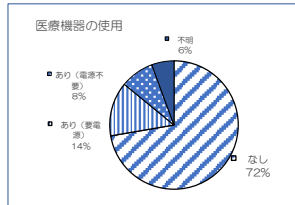
	対象者	回答者	回収率
諫早市	121	113	93.4
大村市	124	114	91.9
東彼杵町	7	5	71.4
川棚町	13	11	84.6
波佐見町	12	12	100
管内計	277	255	92.1



手帳の所持者は、市町  
で把握できる人。



（\*副腎皮質ステロイド、  
抗けいれん薬、インスリン、  
利尿剤。\*命に直結する薬）

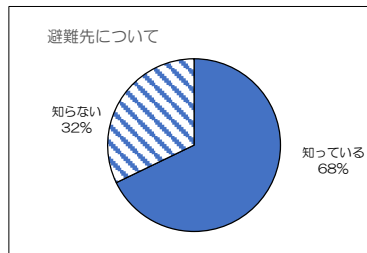


電源が必要な医療機器の使用  
（人工呼吸器、インスリンポンプ、吸引器、  
在宅酸素）

約 1割

人工呼吸器装着

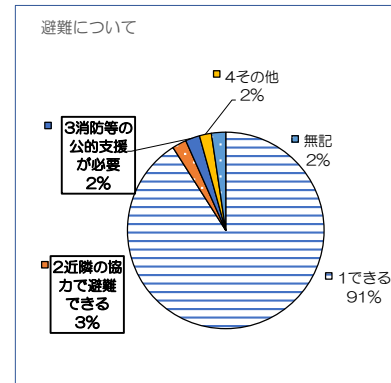
(内訳)	
諫早市	3
大村市	2
東彼杵町	0
川棚町	0
波佐見町	3
管内計	8



避難行動要支援者登録をしているか

はい	いいえ	わからない	無記
3	198	53	1
1%	78%	21%	0%

いいえ 8割・わからない 2割



## 受給者の個別支援計画策定の優先度 (n=255)

優先度		人数
高 ↑ ↓ 低	人工呼吸器等装着 <b>8人</b> (C-PAP (経鼻的持続陽圧呼吸療法)・IVP (治療用人工呼吸器) 等)	<b>36</b>
	電源が必要な医療機器を使用している者 インスリンポンプ、吸引器、在宅酸素	
	電源の必要がない医療機器を使用している者 胃ろう、経鼻経管栄養、その他 <b>21</b>	49
	服薬*している者 (症状に直結するもの) <b>28</b> 副腎皮質ステロイド、抗けいれん薬、インスリン、利尿薬	
	その他必要なもの	170

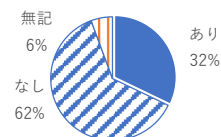
5

## ○生活に必要なと思うサービス ○保健所にあつたら良いと思うもの

1	疾病に関する専門家の講演	46
2	保育園・幼稚園、学校生活に関する相談の場	41
3	就労に関する相談の場	35
4	ショートステイ	28
5	学習支援	27
6	兄弟児の預かり支援	21
7	病院の付き添い	16
7	小児慢性疾患児同士の交流	16
8	小児慢性疾患児家族との交流	15
9	日常生活に関する相談の場	14
9	付き添い宿泊 (ファミリーハウス)	14
10	日常生活の世話	11

1	病気に関する情報提供	124
2	制度に関する情報提供	110
3	育児・福祉の情報提供	71
4	保護者のための勉強会	42
5	教育に関する情報提供	35

### 患者・家族の集いの希望



6

何のサービスを受けられるの？

障害の重い子の遊ぶ場所がない。

入院中の学習支援が欲しい。学習ができる環境を作りたい。

急に預かりをしてもらえないところがない。兄弟支援は？

インスリン注射や血糖測定があるので働きたくても働けない

災害の時の避難所の衛生状態は？電源の確保をどうしよう。

障害手帳があると保育園に入りにくい。障害手帳を持っているので就職ができない。

7

## その他の意見 (抜粋)

- ・現在の困り事・・・医療的ケアがあり保育園に入れず働けない。入浴介助が大変、兄弟児の負担が大きい。
- ・サービス・・・進路・就職相談を受けたい、入院中の学習支援やこころのケアをして欲しい。  
**受給できるサービスがわからない。小児慢性特定疾患の子ども本人を預かってもらえるサービスを拡大して欲しい。** (常時目が離せない、体力的に放課後デイサービスを利用できない)
- ・災害面・・・夏場のインスリンの管理、じっとしていられず大声で泣き叫ぶ等があるので避難所を利用できない。

今後は、関係機関と課題を共有しながら、災害時の支援体制を検討していきます。

8