

長崎県医療的ケア児等実態調査
結果報告書



令和4年3月

長崎県福祉保健部障害福祉課

はじめに

医療技術の進歩等により、日常的に医療的なケアを必要とする医療的ケア児が増加しております。県では、令和元年度に長崎県自立支援協議会医療的ケア児等支援部会を設置し、医療的ケア児等への支援体制の構築等について検討を進めてきたところです。

医療的ケア児等への支援体制の構築、個別支援の充実に向けては、対象者の実態やニーズ等を把握していくことが不可欠であり、今年度調査を実施したところ、対象者及びご家族、そして関係機関の皆様のご協力により、非常に多くの回答をお寄せいただきました。今回の調査結果は、施策を検討するにあたっての基礎資料とし活用させていただきます。

また、令和3年6月に、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が成立し、同年9月に施行されたところです。同法においては、医療的ケア児とその家族の生活を社会全体で支えていくこと、そのために必要な施策を推進していくことが、国及び地方公共団体の責務とされたところであり、法に基づき、皆様のお声も反映しながら、今後も必要な取り組みを進めてまいります。

令和4年3月 長崎県福祉保健部障害福祉課長

I 調査概要

1. 調査目的

県内の医療的ケア児等の全数実態調査を行い、市町ごとの人数や年代、当事者や家族のニーズを把握し、障害福祉施策の検討及び各市町における支援体制構築に係る基礎資料を作成する。

2. 実施主体

長崎県福祉保健部障害福祉課

3. 調査対象

(1) 重症心身障害児者

18歳未満で発症し、運動機能が座位まで、かつ発達指数35以下の障害児者（※発達指数が不明の場合は、運動機能が座位まで、かつ療育手帳A1又はA2所持者とする）

(2) 医療的ケア児者

18歳未満で発症し、日常的に以下の医療的ケアが必要な児者

1. 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
2. 口腔・鼻腔内吸引
3. 気管切開又は喉頭器官分離術による切開部からの吸引及び衛生管理
4. 経鼻咽頭エアウェイ内吸引
5. ネブライザー等による薬液の吸入
6. 経鼻咽頭エアウェイの装着
7. 酸素療法
8. 人工呼吸器の使用（夜間のみを使用も含む）
9. カフアシスト（気道粘膜除去装置）
10. 導尿（本人自ら行うものを除く）
11. ストマ
12. 継続的に行われる透析
13. 中心静脈栄養（IVH）

※(1)、(2)共に、現在18歳以上の者を含む

4. 調査方法

(1) 調査協力機関あてに対象者数の報告を依頼。

- (2) 報告された対象者数分の調査票及び返信用封筒を障害福祉課から協力機関へ送付。
- (3) 協力機関より対象者又はその家族へ調査票を配布・回収の上、県障害福祉課へ送付。
- (4) 回収したデータについて、障害福祉課で集計、分析を実施、報告書及び市町ごとの対象者名簿を作成し各市町へ提供。
- (5) 調査期間以降に新たに対象者を把握した関係機関は、本調査票を活用し随時市町へ情報提供を行うこととする。

5. 調査内容

- (1) 県内の医療的ケア児者の実名によるアンケート調査を行う。
個人情報取得にあたっては、家族等の同意書を得ることとする。
- (2) 実名調査においては、氏名、性別、生年月日、住所、運動機能と知的発達の段階、手帳の取得状況、かかりつけ医療機関、利用している訪問看護ステーションや障害福祉サービス事業所、相談支援事業所、現在の生活拠点、就学状況、日常的に必要な医療的ケアの内容を記載する。
- (3) アンケート調査においては、利用希望があるが利用できないサービスとその理由、現在困っていることや将来不安に思っていること、災害時の備えについて記載する。

6. 調査期間

令和3年5月～10月

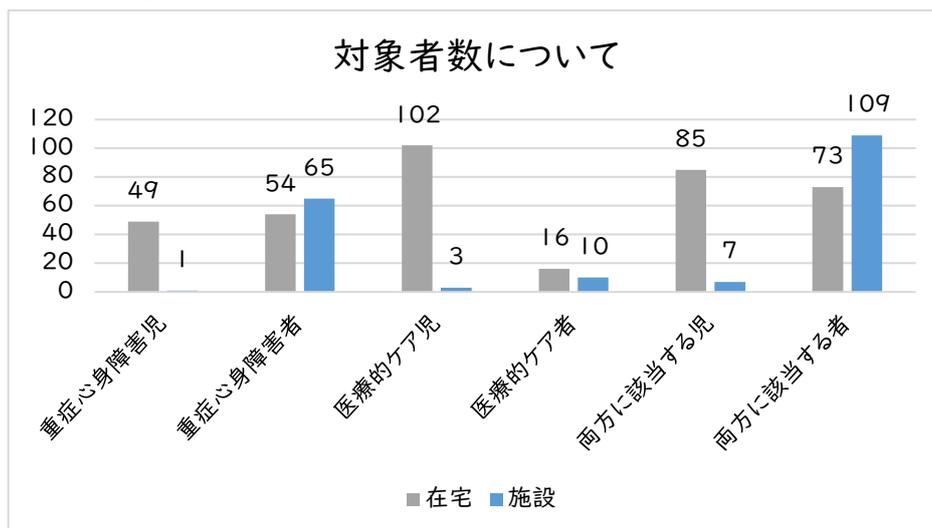
7. 調査協力依頼機関

- (1) 医療機関(周産期母子医療センター等)
- (2) 特別支援学校、医療的ケア児が在籍する小中高等学校
- (3) 市町障害福祉関係課、母子保健関係課
- (4) 県立保健所
- (5) 障害福祉サービス事業所(入所、短期入所、通所、訪問、相談)
- (6) 障害児通所支援事業所、障害児入所支援事業所
- (7) 訪問看護ステーション
- (8) 重症心身障害児を守る会長崎支部

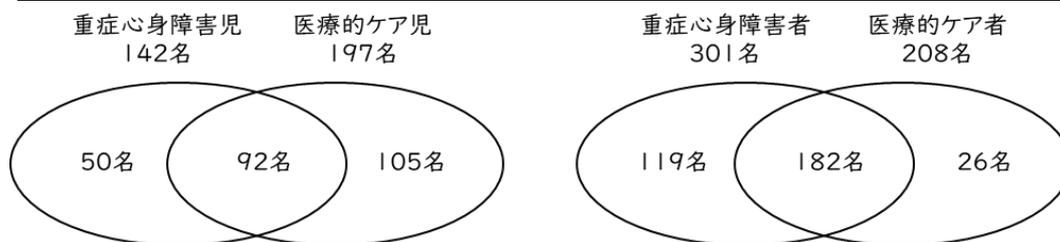
Ⅱ 調査結果

1. 県内の対象者数について

今回の調査においては計574名から回答を得た。本調査においては対象者が利用していると考えられるすべての関係機関に協力を依頼しているが、結果については回答いただいた対象者数を計上しているものであり、実態としては574名以上の対象者がいると考えられる。



	①在宅	②施設	計
A:重症心身障害児	49名	1名	50名
B:重症心身障害者	54名	65名	119名
C:医療的ケア児	102名	3名	105名
D:医療的ケア者	16名	10名	26名
E:両方に該当する児	85名	7名	92名
F:両方に該当する者	73名	109名	182名
計	379名	195名	574名



(1) 重症心身障害児者について(※A+B+E+F)

443名から回答があり、うち 18 歳未満の重症心身障害児が142名、18 歳以上の重症心身障害者が 301名という結果であった。

(2) 医療的ケア児者について(※C+D+E+F)

405名から回答があり、うち18歳未満の医療的ケア児が197名、18歳以上の医療的ケア者が208名という結果であった。

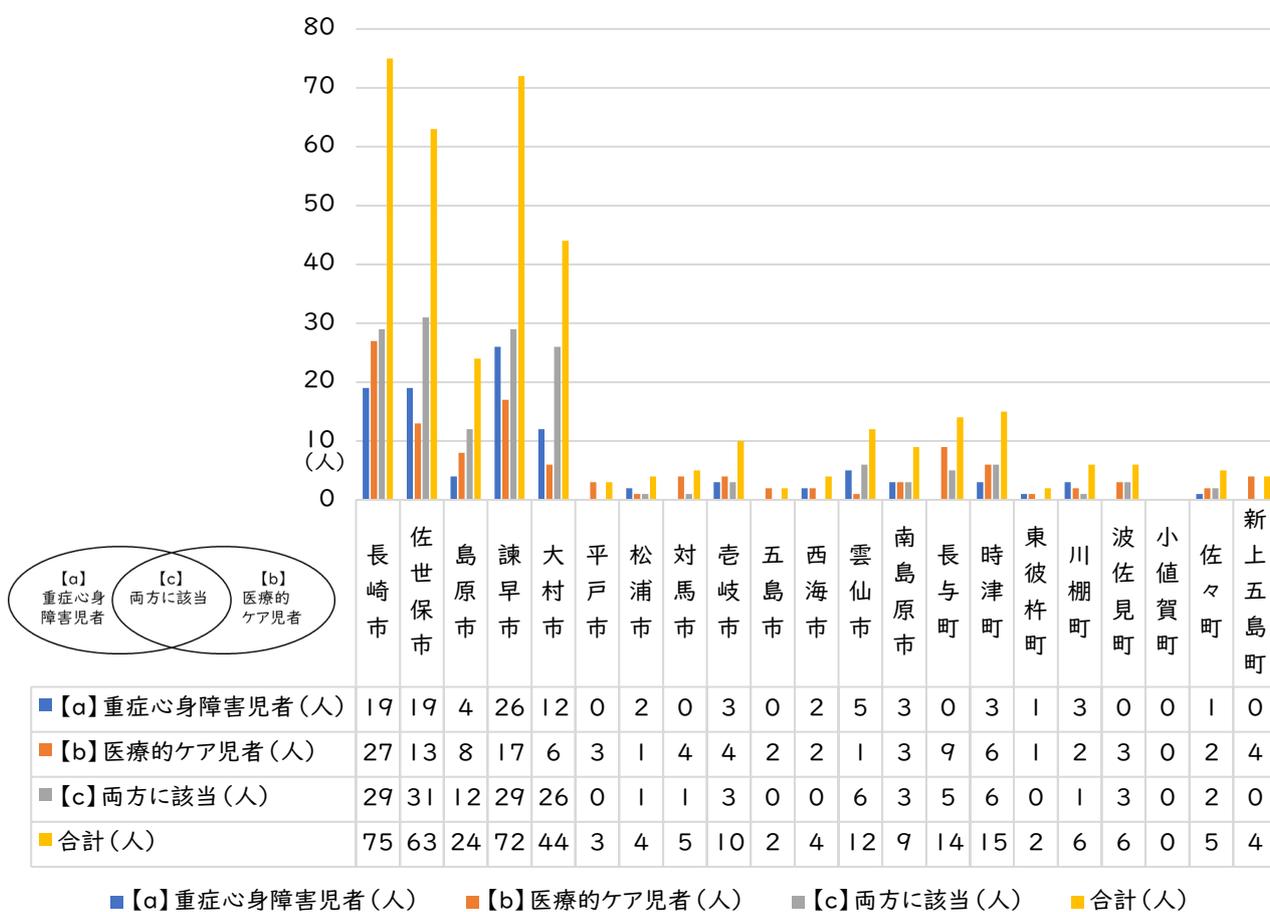
2. 在宅の重症心身障害児者及び医療的ケア児者について

(1) 市町ごとの対象者数について

在宅の重症心身障害児者は261名、医療的ケア児者は276名という結果であり、うち18歳未満の医療的ケア児は187名であった。先行研究における長崎県内における在宅の20歳未満の医療的ケア児者については169名と推計されているが、今回の調査においては在宅の20歳未満の医療的ケア児者196名から回答を得ており、推計値を上回る結果となった。

市町別では、長崎市、諫早市、佐世保市、大村市の順に多くなっている。また、小値賀町を除く県内すべての市町に医療的ケア児者が居住している。

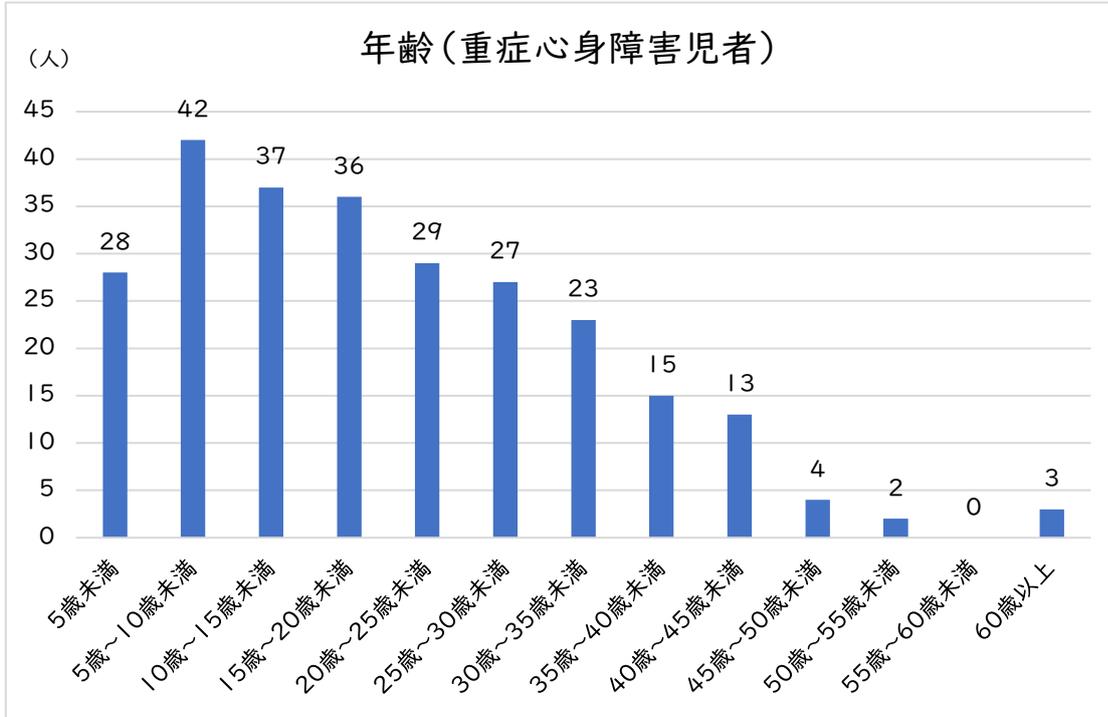
在宅の重症心身障害児者及び医療的ケア児者について



(2) 年齢分布について

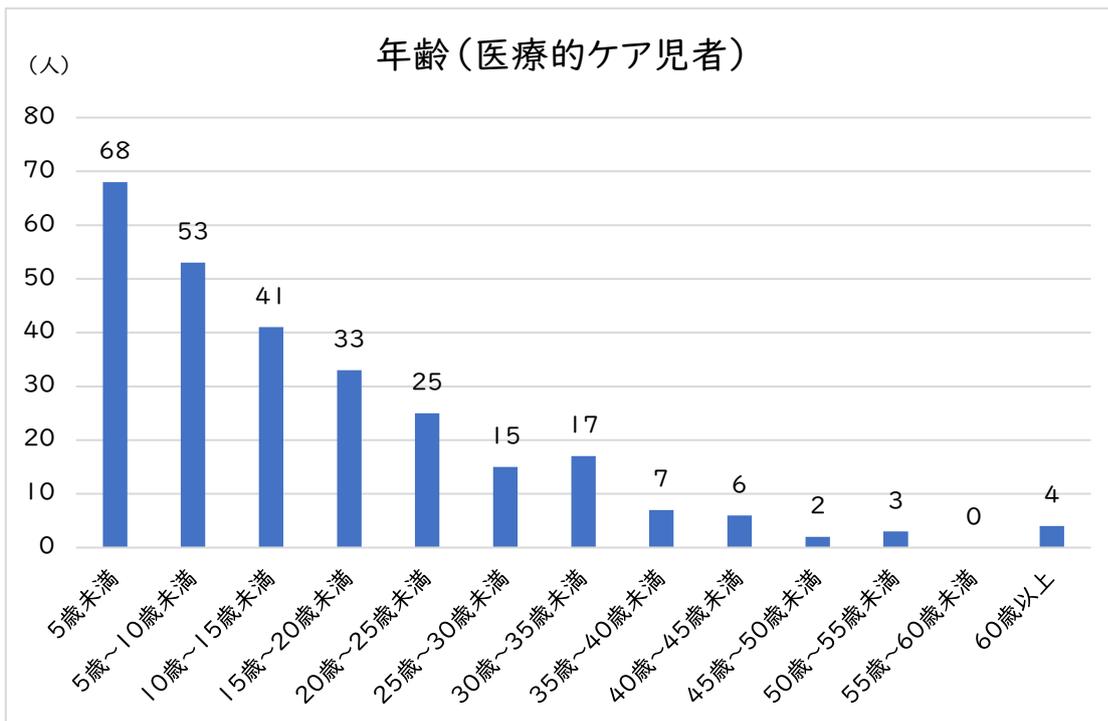
①重症心身障害児者

5歳から10歳未満が最も多く、次いで10歳から15歳未満、15歳から20歳未満と減少し、45歳以上から大きく減少している。



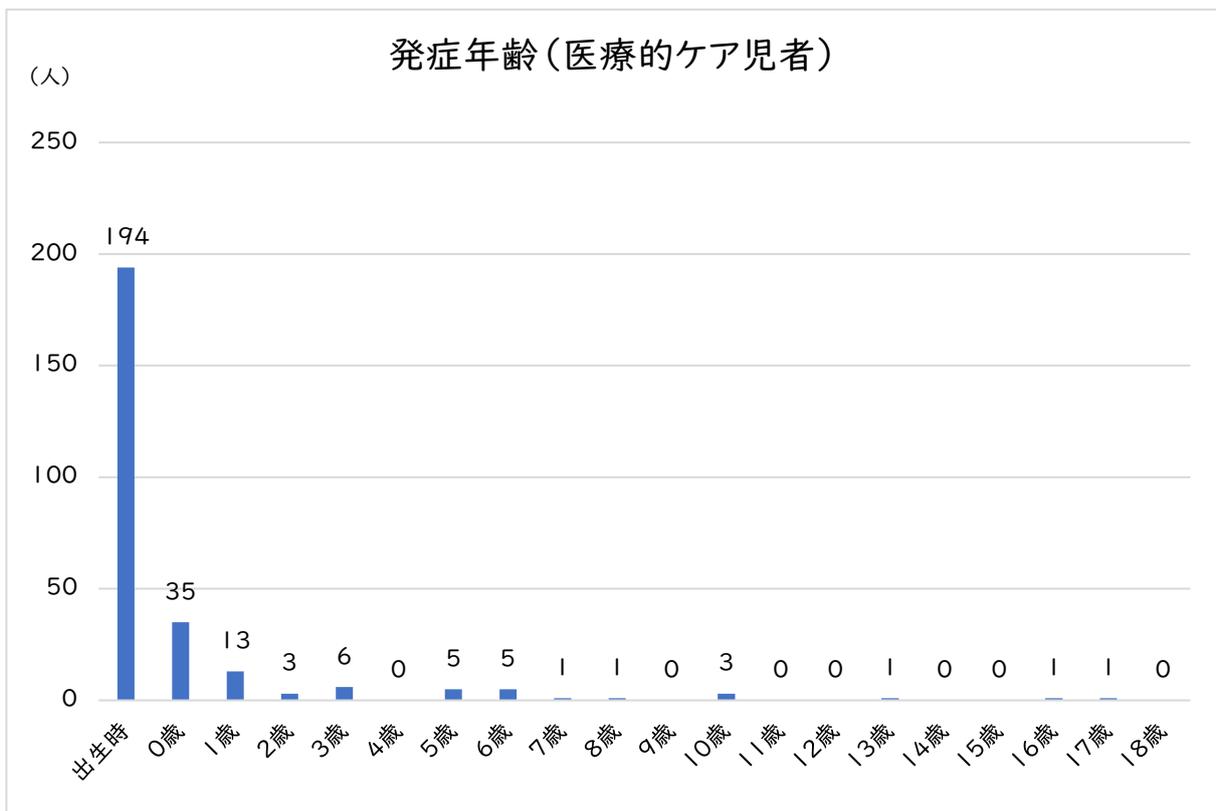
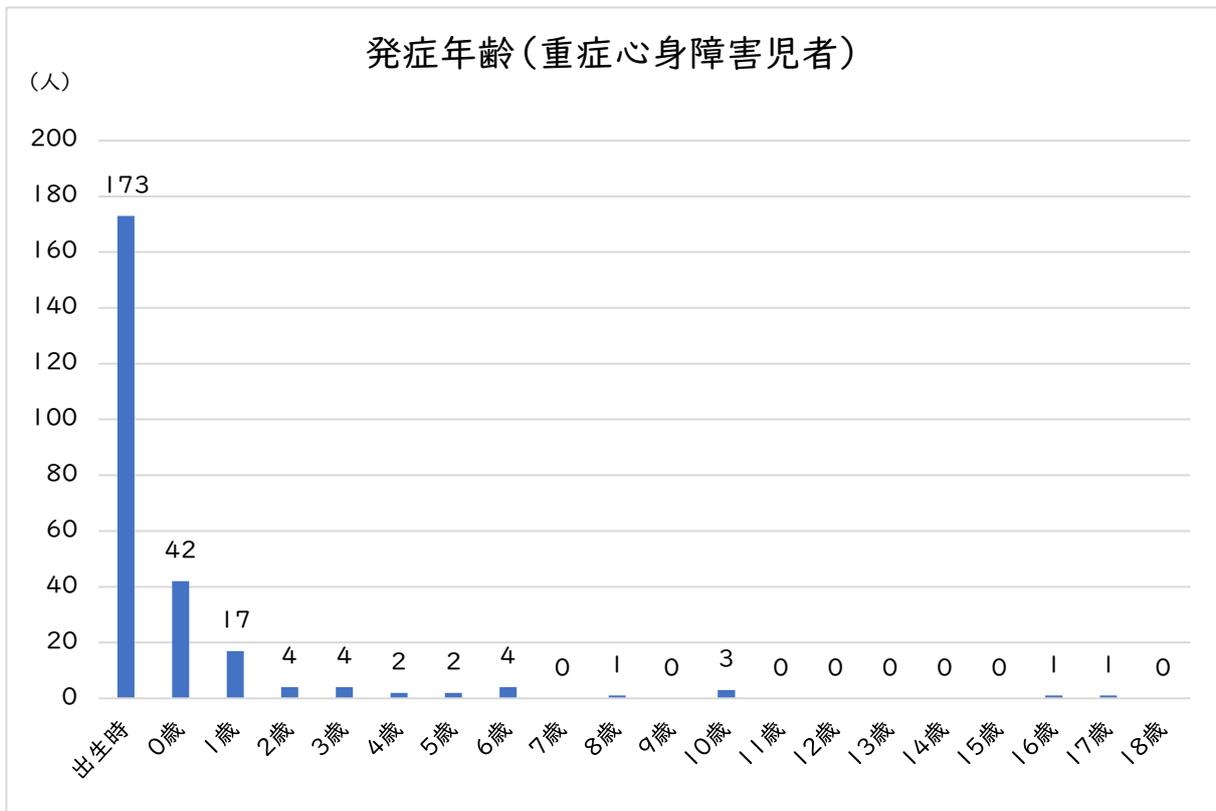
②医療的ケア児者

5歳未満が68名と最も多く、5歳から10歳未満が53名、10歳から15歳未満が41名と年齢が上がるごとに減少している。



(3) 発症年齢について

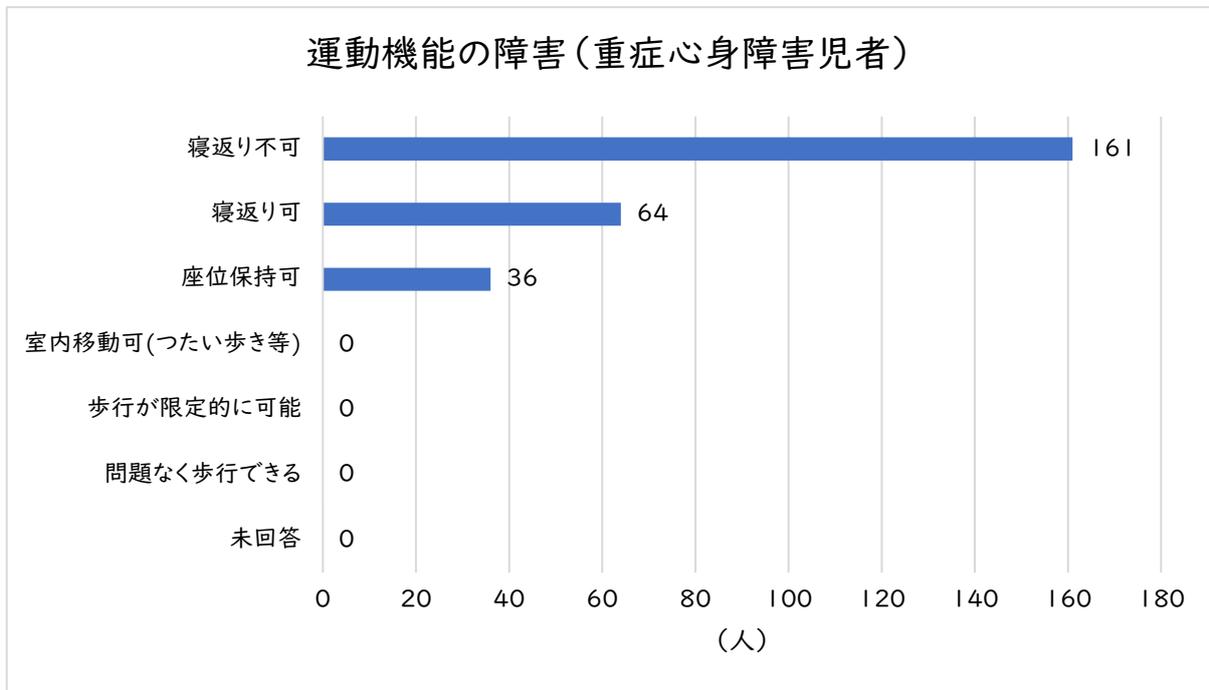
重症心身障害児者、医療的ケア児者共に、出生時に発症が最も多くなっており、0歳での発症を含めると80%以上がこの期間に発症している。



(4) 運動機能の障害について

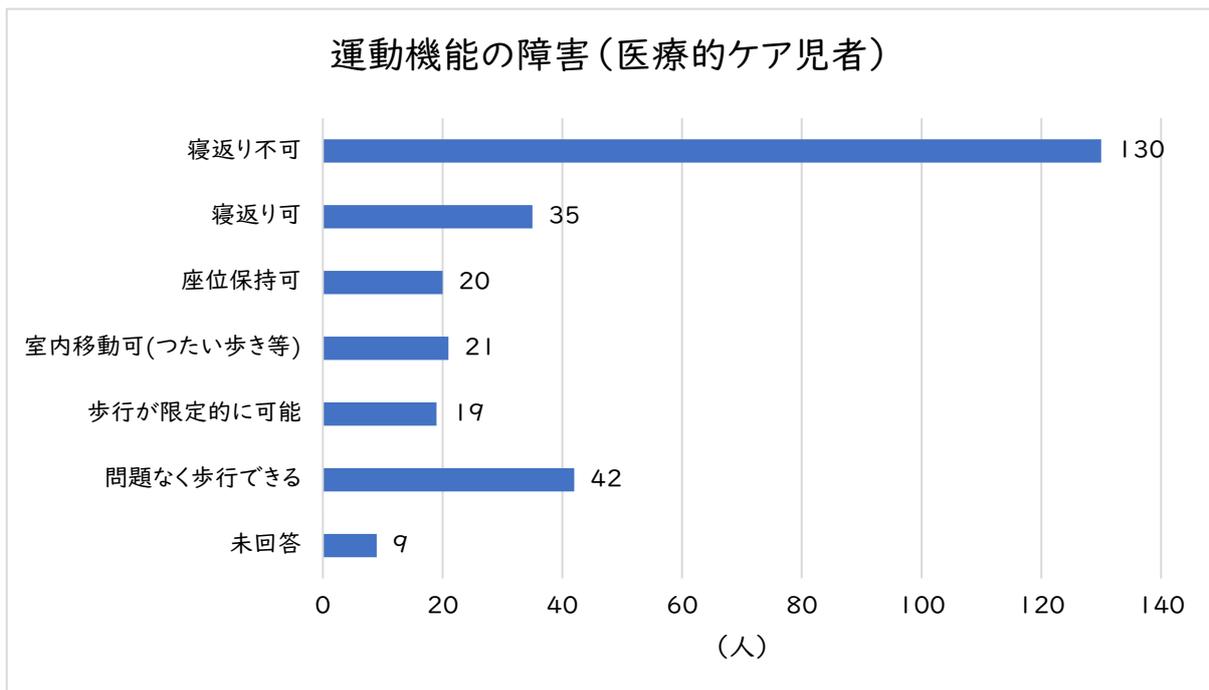
①重症心身障害児者

寝返り不可の方が60%と最も多くなっている。



②医療的ケア児者

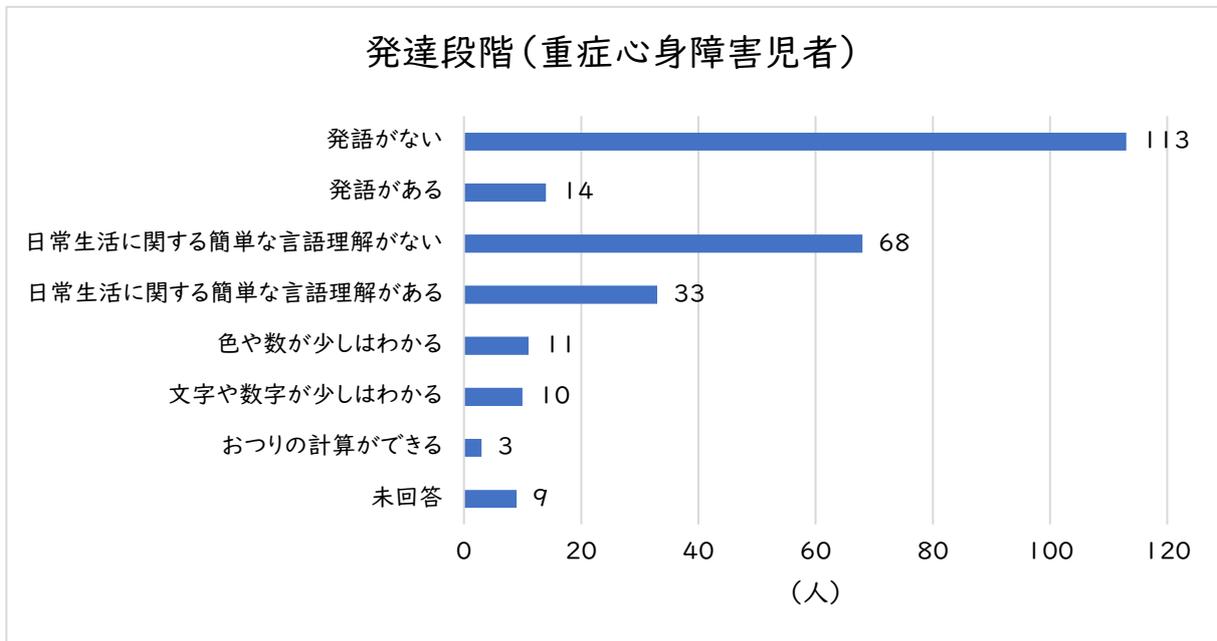
寝返り不可の方が47%と最も多くなっているが、つたい歩き等を含めると30%程度の方が自力での移動が可能と回答しており、うち問題なく歩行できる方が15%という結果であった。



(5) 発達段階について

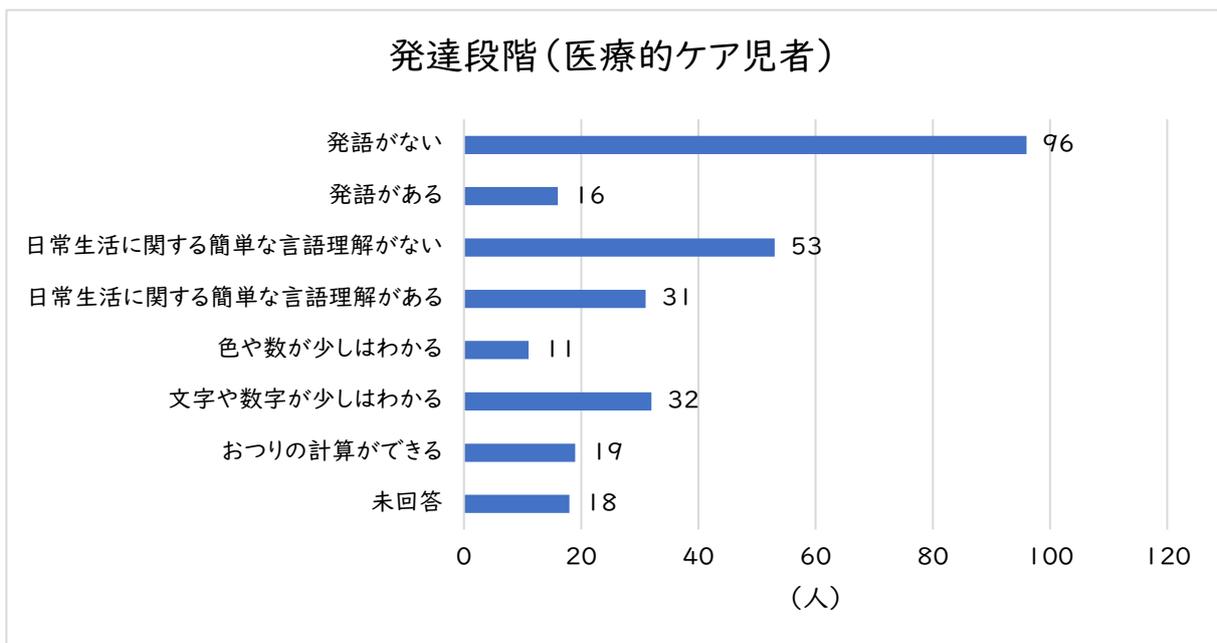
①重症心身障害児者

発語がない方が43%と最も多くなっている。



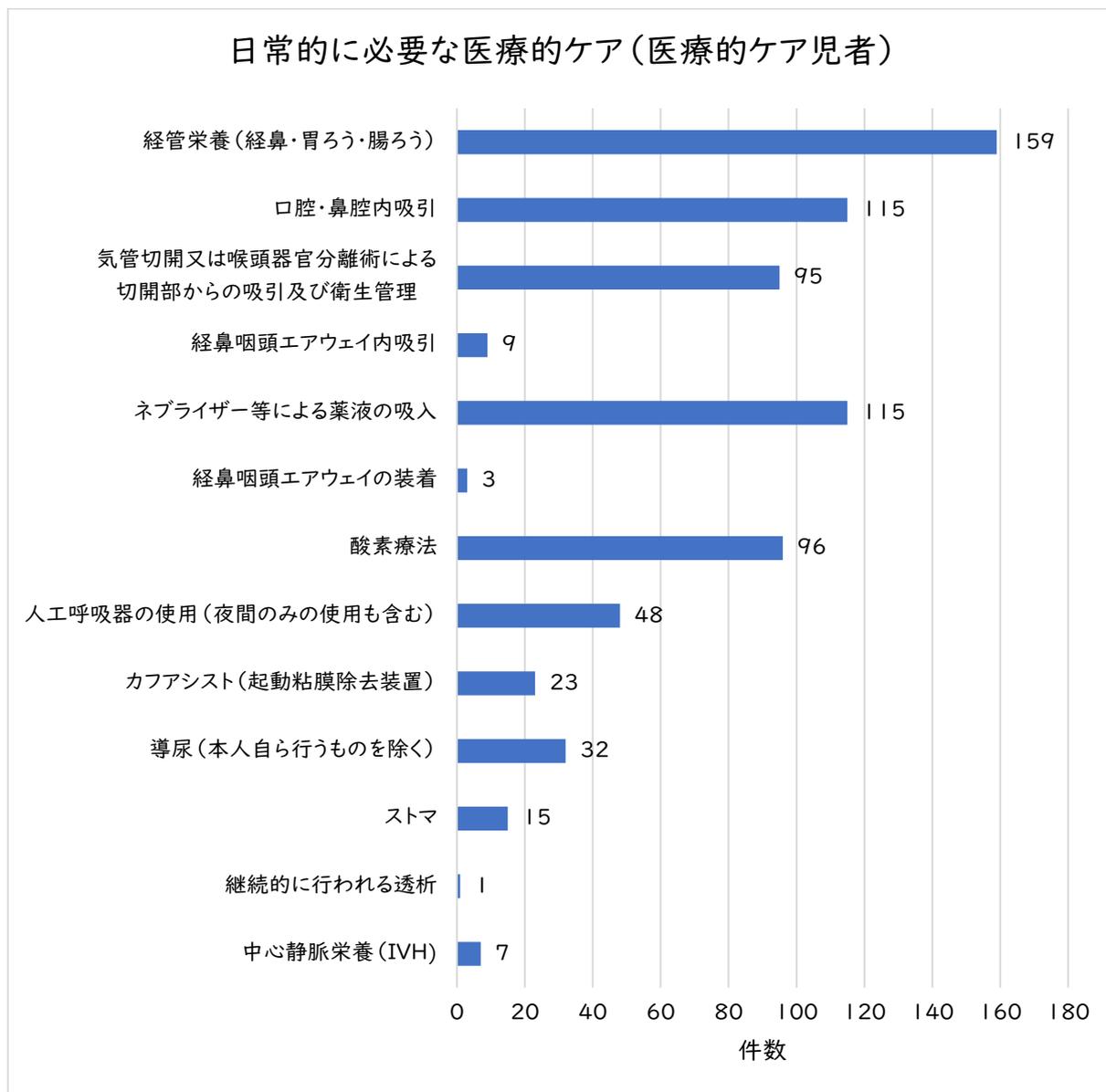
②医療的ケア児者

発語がない方が34%と最も多いが、文字や数字が理解できる方が12%、言語理解が可能な方が11%、おつりの計算が可能な方が6%と、重症心身障害児者と比較し対象者の発達段階にばらつきが見られた。

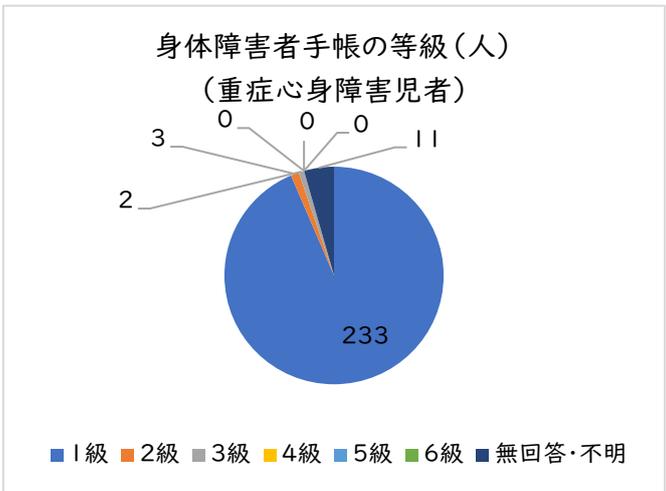


(6) 日常的に必要な医療的ケアについて

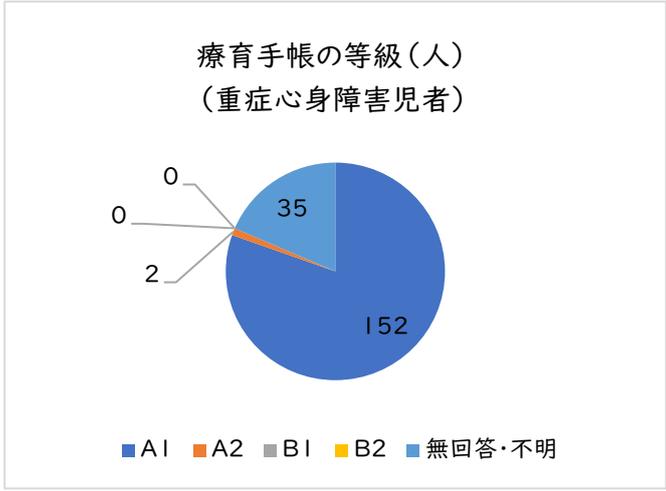
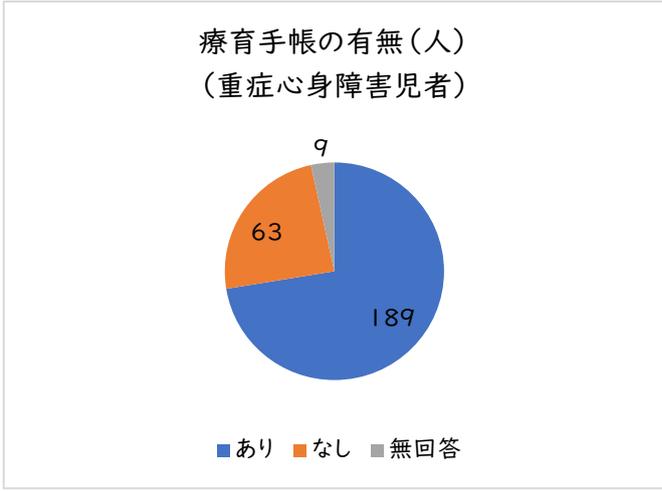
経管栄養が159件と最も多く、次いで口腔・鼻腔内吸引、ネブライザー等による薬液の吸入の順に多くなっている。また、48名が人工呼吸器を使用している。



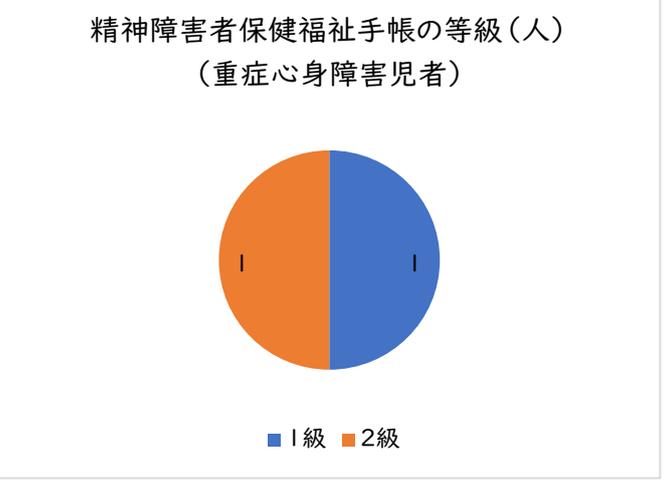
(7) 手帳の取得状況について
 ①重症心身障害児者について
 身体障害者手帳



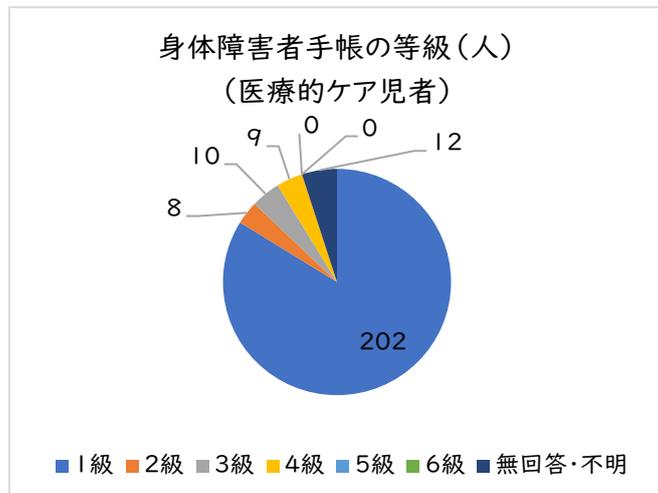
療育手帳



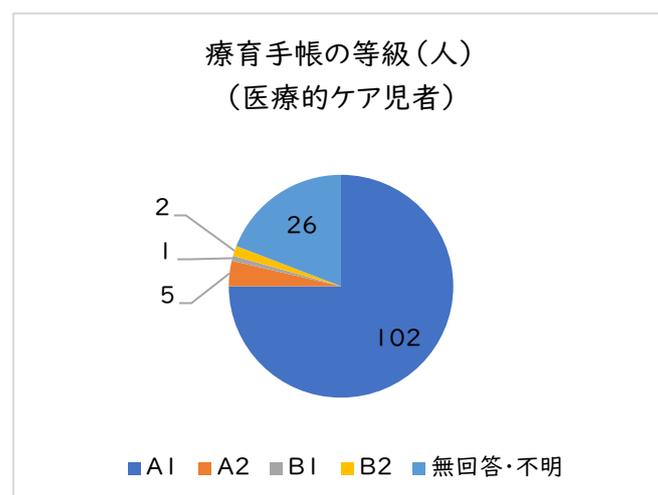
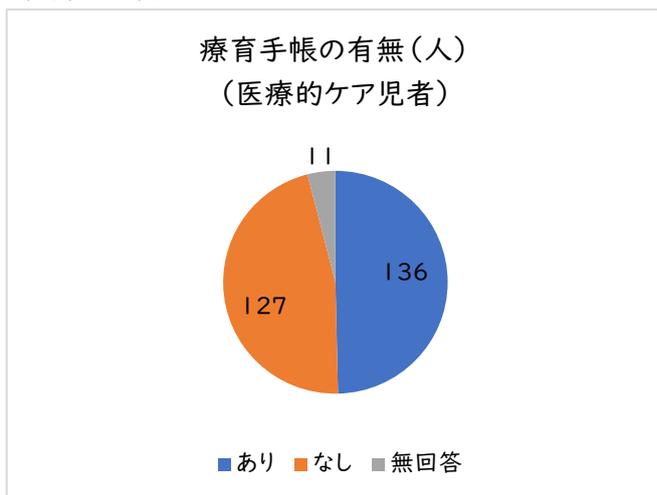
精神障害者保健福祉手帳



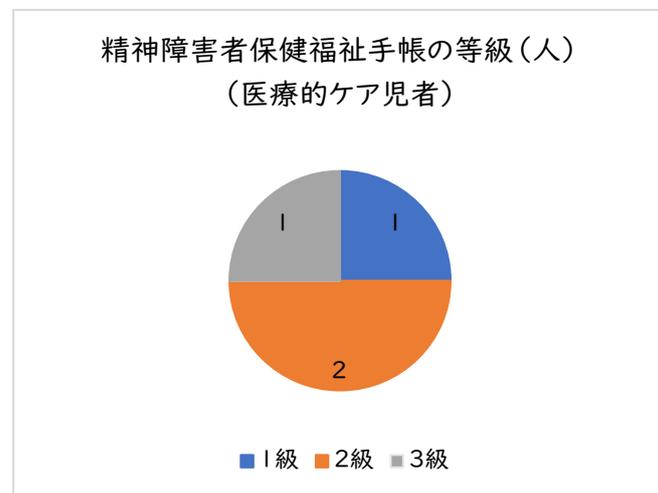
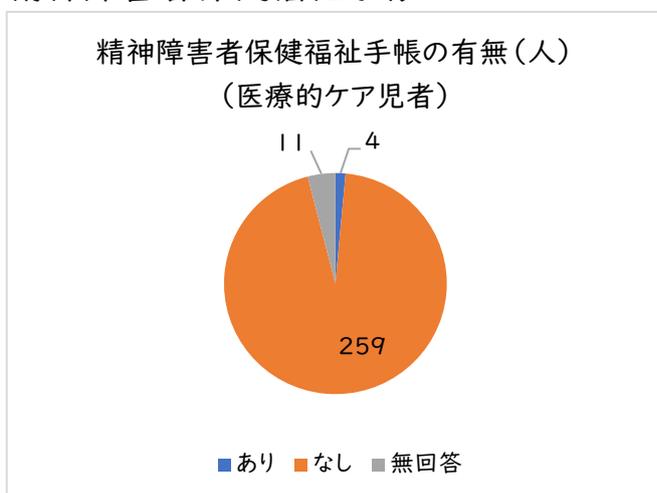
②医療的ケア児者について 身体障害者手帳



療育手帳

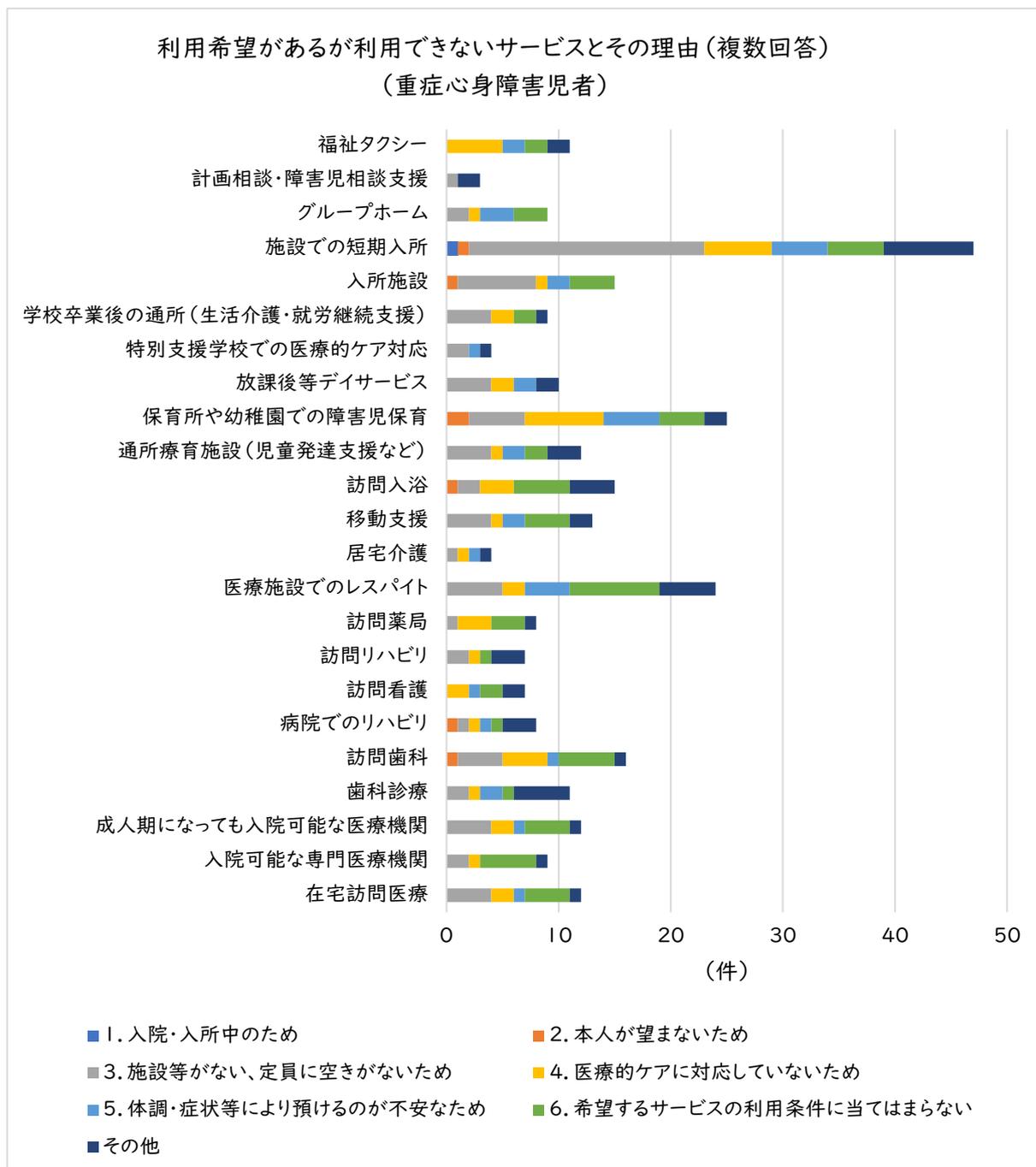


精神障害者保健福祉手帳

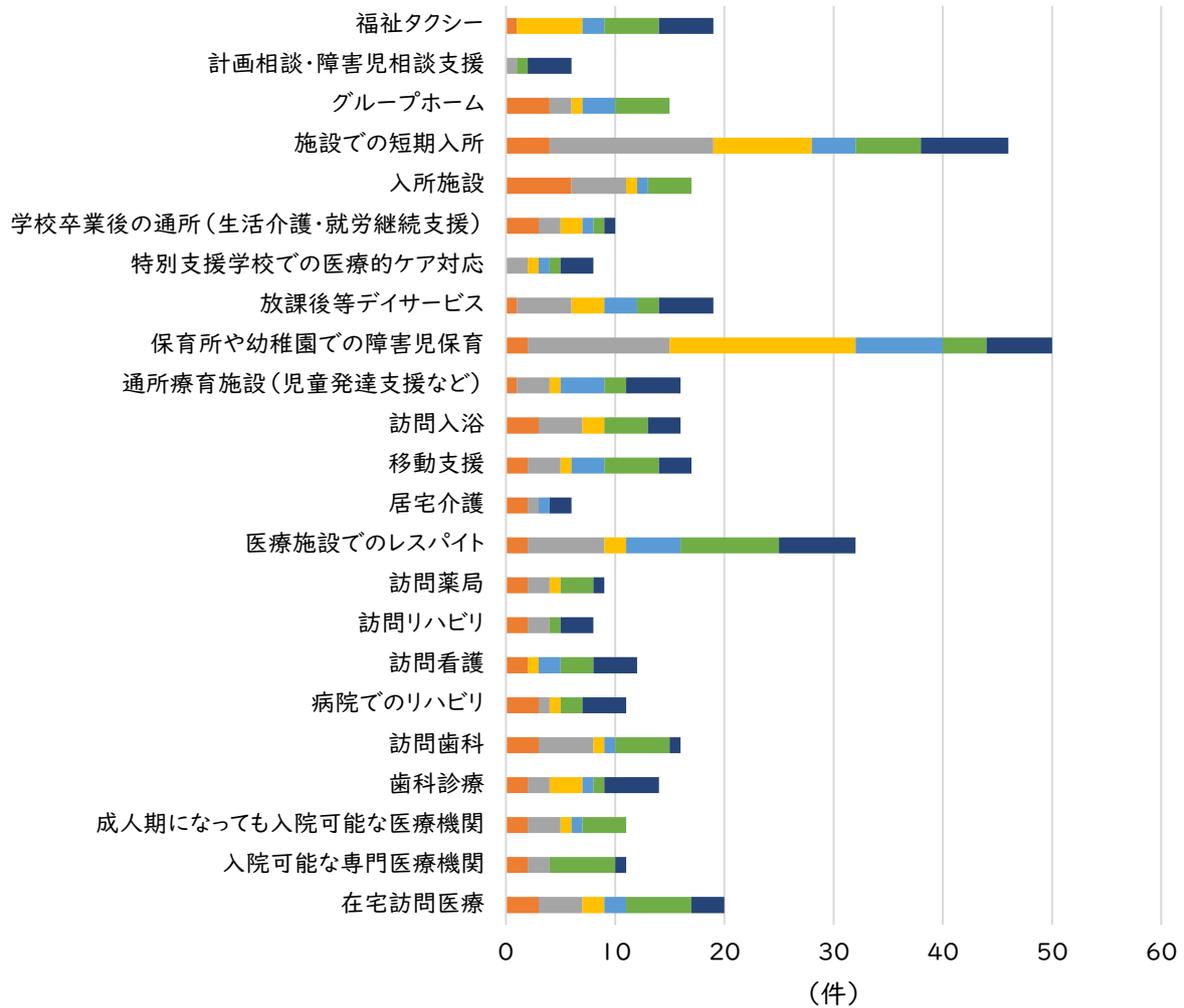


(7) 利用希望があるが利用できないサービスについて

重症心身障害児者、医療的ケア児者ともに幅広いサービスにニーズがあるが、特に施設における短期入所、医療機関におけるレスパイトについて、利用希望が高い結果となった。また、保育所や幼稚園における受け入れや在宅訪問医療を望む方が多く見られた。



利用希望があるが利用できないサービスとその理由（複数回答）
（医療的ケア児者）

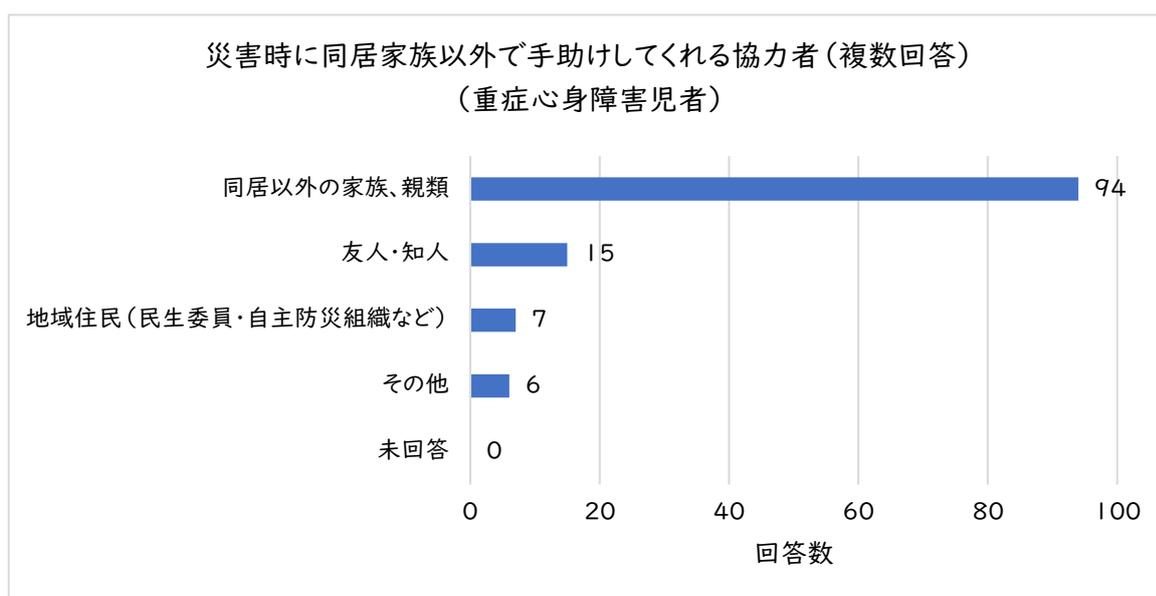
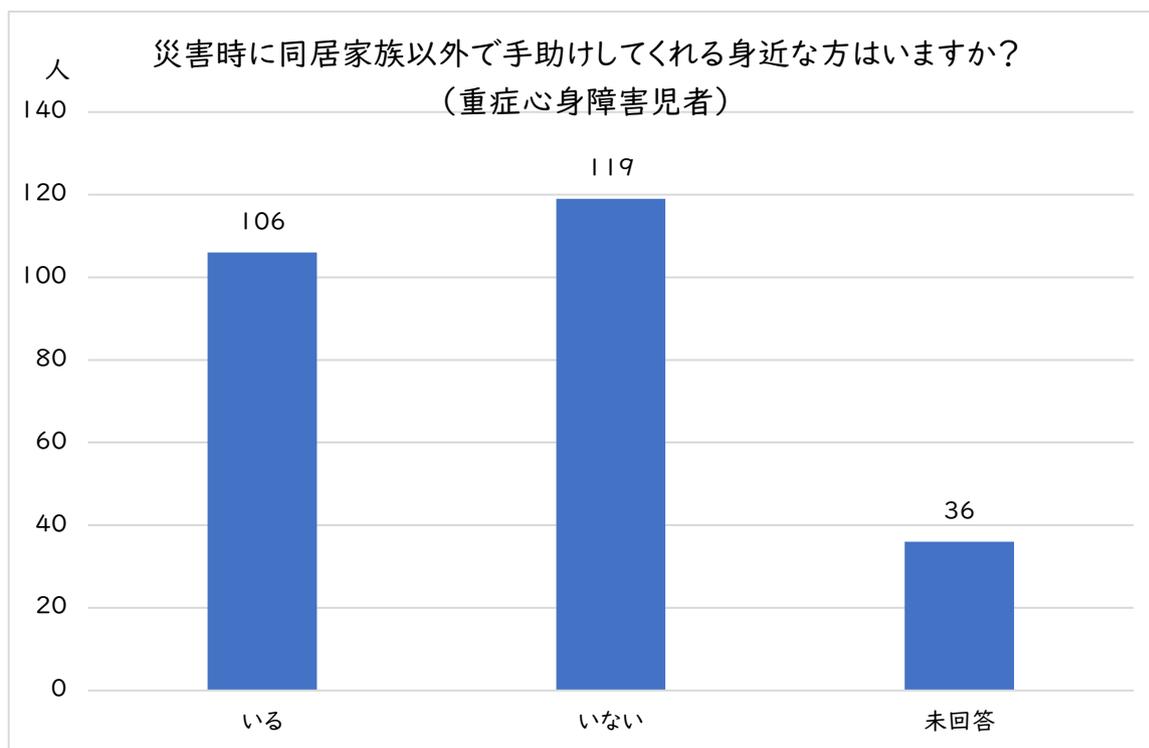


- 1. 入院・入所中のため
- 2. 本人が望まないため
- 3. 施設等がない、定員に空きがないため
- 4. 医療的ケアに対応していないため
- 5. 体調・症状等により預けるのが不安なため
- 6. 希望するサービスの利用条件に当てはまらない
- その他

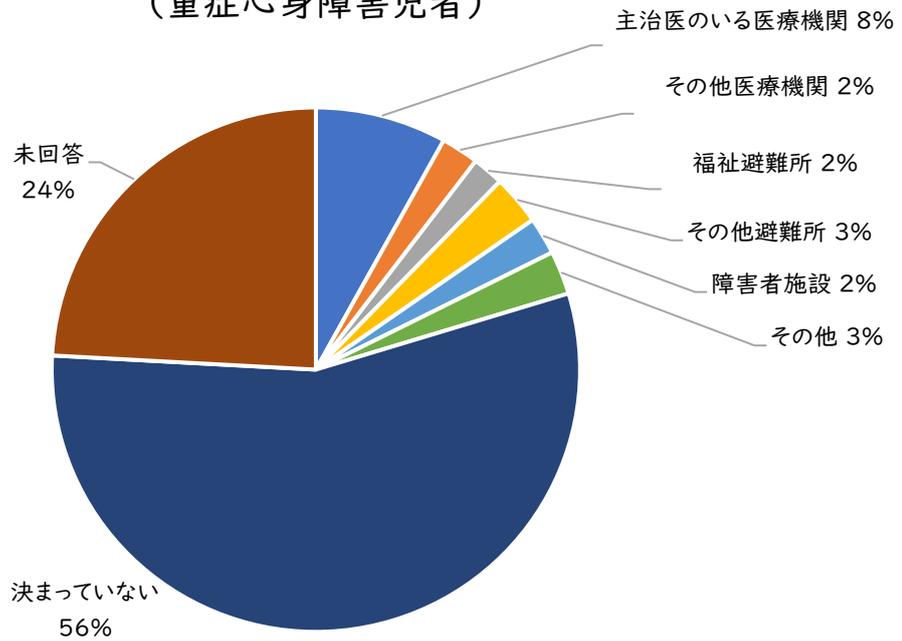
(8) 災害時の備えについて

①重症心身障害児者

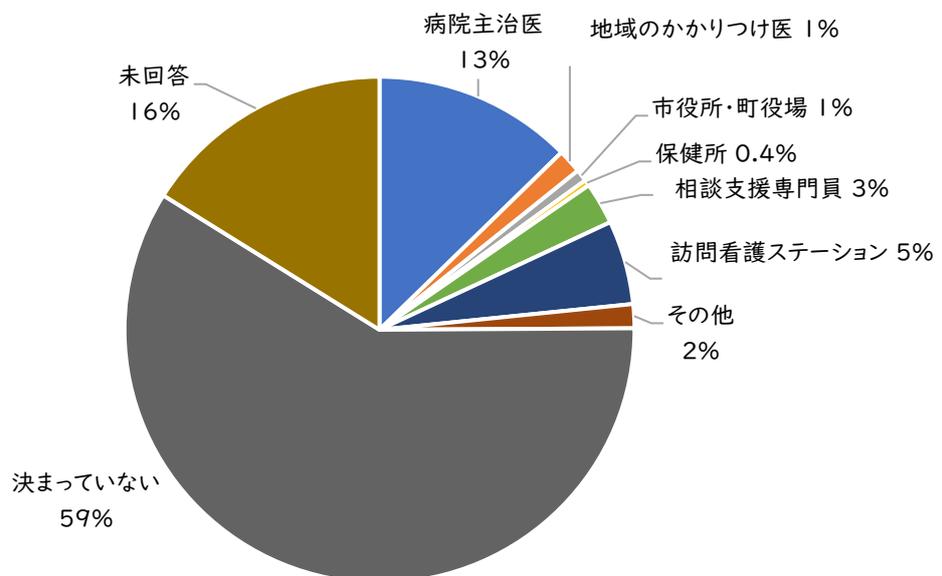
半数近くの方が災害時の協力者がいないと回答しており、避難先、連絡先についても決まっていないと回答した方が半数以上となった。また、避難行動要支援者名簿に登録されていると回答した方は18%で、登録されていない、わからないと回答した方が半数以上であった。



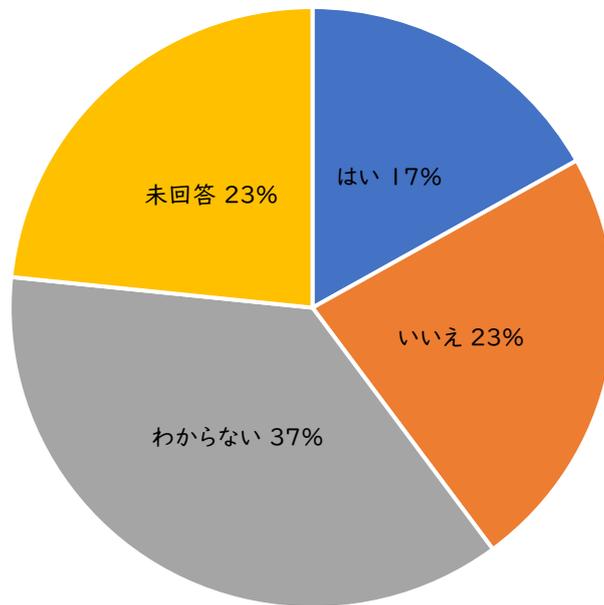
災害時の避難先は決まっていますか？
（重症心身障害児者）



災害時にご本人の状況を連絡するところは決まっていますか？
（重症心身障害児者）



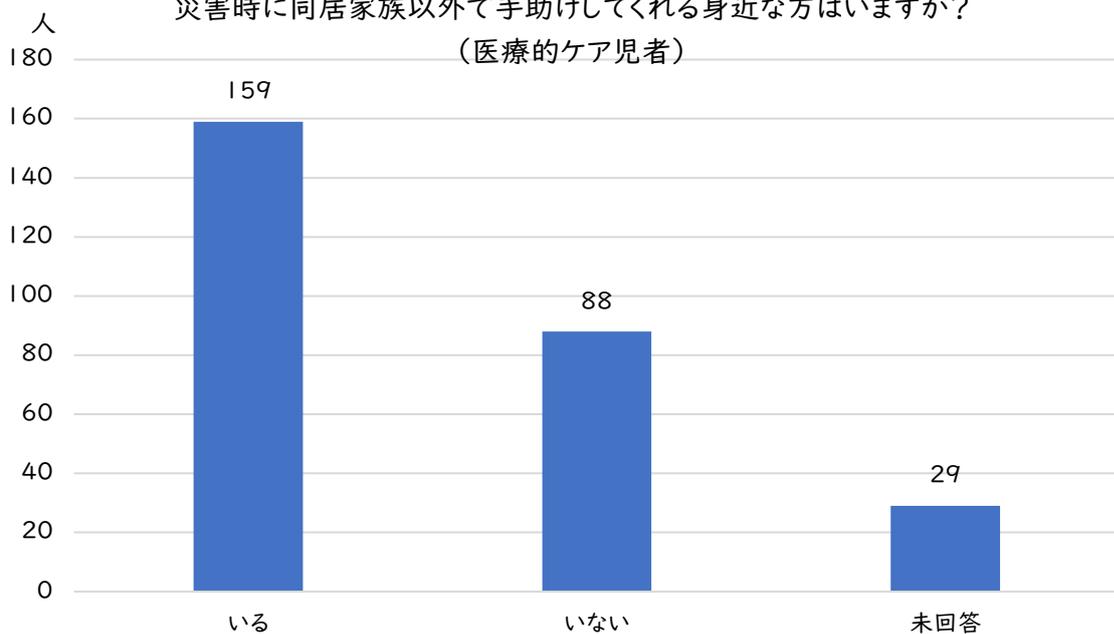
お住いの市町の避難行動要支援者名簿に登録されていますか？
 (重症心身障害児者)



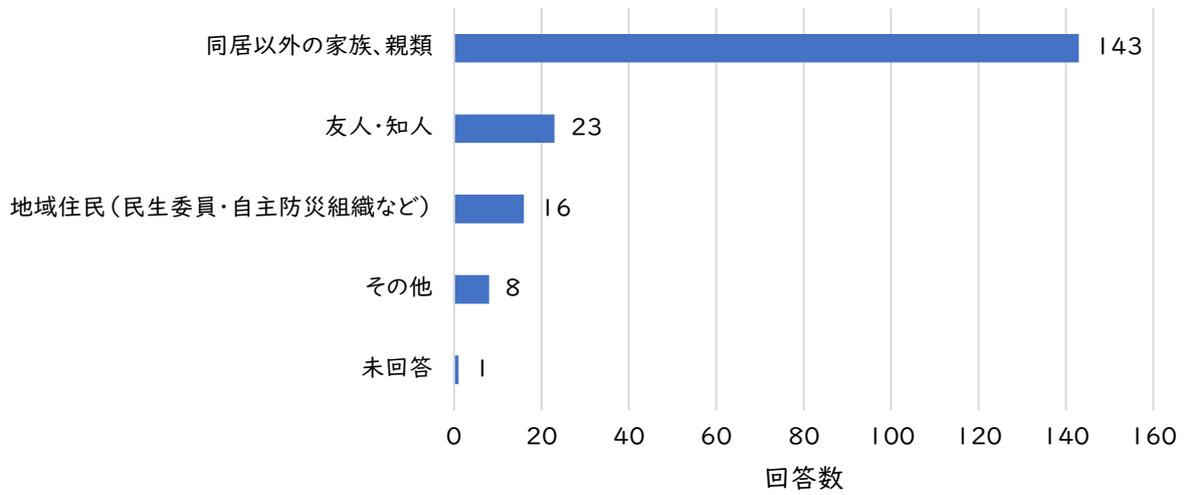
②医療的ケア児者

半数以上が災害時の協力者がいると回答しており、うち同居以外の家族、親類に協力を求めると回答した方が多く見られた。避難先、連絡先については決まっていないと回答した方が半数以上となった。また、避難行動要支援者名簿に登録されていると回答した方は17%で、登録されていない、わからないと回答した方が半数以上であった。

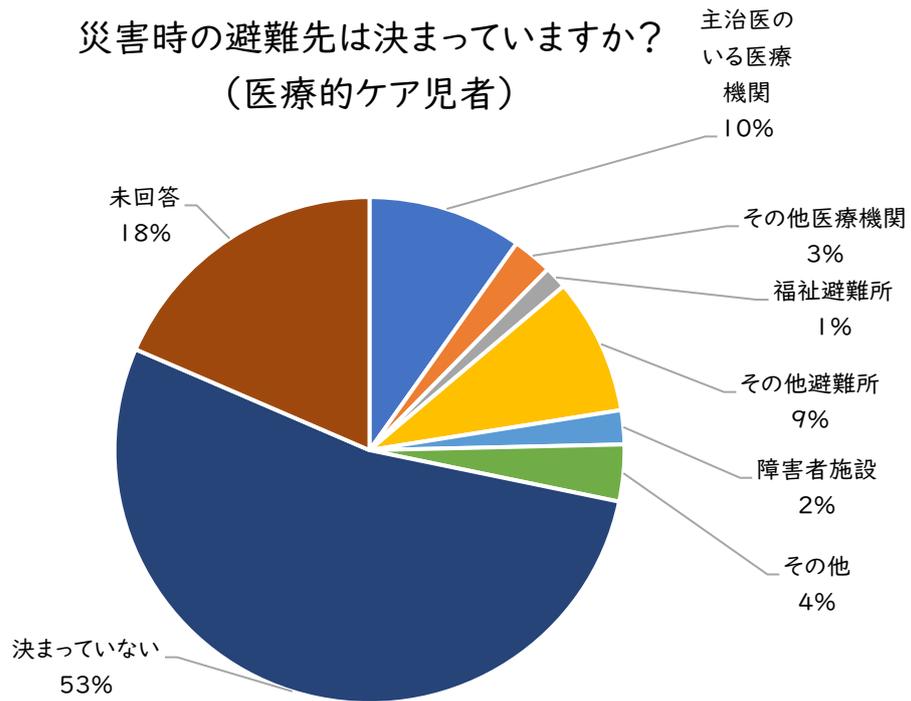
災害時に同居家族以外で手助けしてくれる身近な方はいますか？
 (医療的ケア児者)



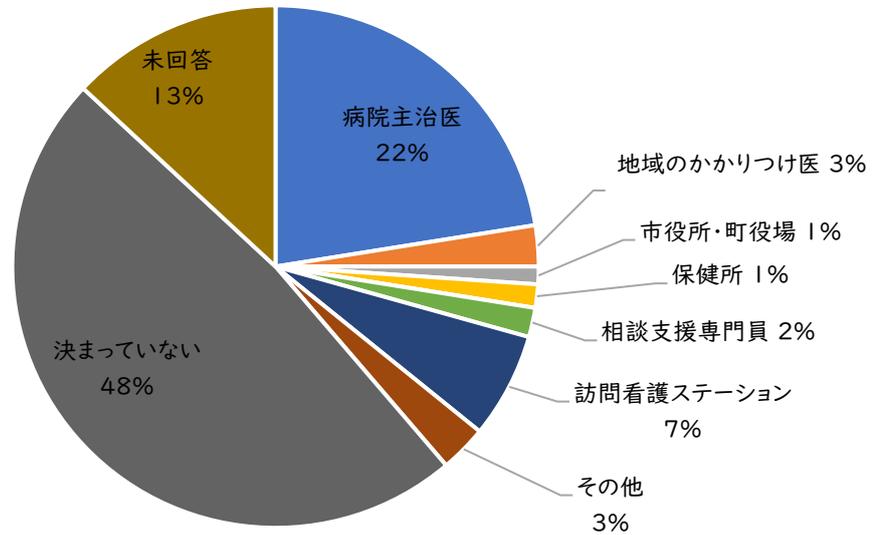
災害時に同居家族以外で手助けしてくれる協力者（複数回答）
（医療的ケア児者）



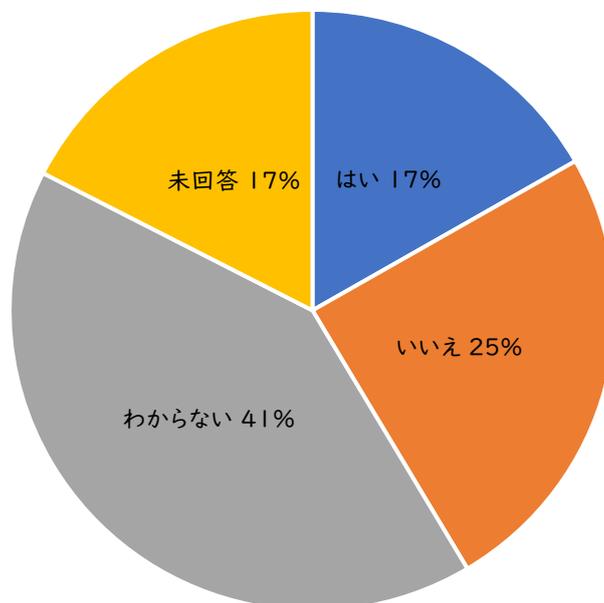
災害時の避難先は決まっていますか？
（医療的ケア児者）



災害時にご本人の状況を連絡するところは決まっていますか？
(医療的ケア児者)



お住いの市町の避難行動支援者名簿に登録されていますか？
(医療的ケア児者)



(9) 災害時や災害への備えに関して不安について(自由記述)

①重症心身障害児者

○避難方法について

- ・身体が大きくなっていて、いざという時に一緒に避難出来るか不安です。
- ・自力では座っていることも難しい為、避難所に行くこともそこに居ることも大変かと思えます。よほどのことがない限りは自宅にしようと思っています。
- ・重症心身障害なので、避難場所への移動の介助・安心な避難場所・紙オムツなど心配です。
- ・災害時避難するにもマンションに住んでおり、エレベーターが停止したら階段を車いすごと降りなければならず、私達だけでは無理と思っています。その場合近くに住んでおられる町内会の方に、前もって非常時に助けて頂ける方を決めてお願いしておいて頂けたら助かります。
- ・エレベーターを使っている為、避難時に本人を抱えて降りる手伝いなどとして欲しいです。(手助けをしてくれる人はいるが力仕事など難しい為)
- ・エレベーターがなく、抱えて降りられない事。
- ・荷物も多く、車椅子使用の為、逃げる事が出来るのか不安です。
- ・停電した時が困ります。集合住宅に住んでいますが、移動がすぐにできないので何かあった時は支援をしてもらわないと避難出来ません。
- ・住んでいる所が田舎なので、何かあった時すぐ避難が出来るか心配です。
- ・自宅から避難先まで移動できない場合どうするか、予備用品が足りなくなる場合の対応をどうするか。車を使えないと何も持って動けないのでその場にいる事になります。
- ・全介助寝たきりの為、食事、排泄などの事があり、避難したくても避難するのが難しいです。
- ・避難時に協力者が必要です。
- ・避難場所へ行く際、車が使えない時の移動手段。(車椅子の為)
- ・災害がありそうな時には必要な物を二階にあげていますが、介助者が一人の時、本人をどうやって運ぶんだらうと思う時があります。
- ・同居家族が留守の時、一人では障害を持つ息子と避難は出来ません。
- ・エレベーターが止まった時に移動する手段がありません。スロープ等災害に関わらず移動する手段を考えて欲しいです。
- ・停電になりエレベーターが使えない場合、階段を使って1人では抱えきれません。

○避難所について

- ・大声を出す(夜中でも)ので、出来ればショートを利用している施設に行けたら良いと思っています。
- ・可能ならば、福祉に特化した避難所で家族と一緒に過ごせると良いです。
- ・嚥下障害があるので、ミキサー食、とろみ剤等のストックがあると不安なく過ごせると思います。
- ・災害時、避難先で不自由なく過ごせるかどうか心配です。普通の避難所ではとても無理だと思います。
- ・一番必要なのは、車いす用の多目的トイレのある施設です。
- ・最近は事前に病院より避難入院の連絡があります。特に行政とは関わりを持っていません。
- ・避難先での集団生活で大きな声を出すなど迷惑をかけてしまいます。てんかんの薬などの不足時や排泄がトイレで出来ないことなど不安です。
- ・重度心身障害児者が避難となるとかなりの重労働。備えとして、シートや担架を購入してみましたが、使える商品にたどりつけないままです。一人で安全に避難させる為には厳しいものがあります。変化に対応しにくい体調や気持ち、周りの理解、たくさん考えていると、自宅で待機しようと考えてしまいます。
- ・主治医がいる病院への避難経路が断たれた事を想定して、電源確保のために近くの病院への避難も可能になればと思います。
- ・トイレ(車椅子用)、仮設ベッドがあればと思います。
- ・市からは災害時いったん近くの避難場所(公民館や学校にたずねるか、行ってみる)に行くようにとの説明でしたが、今の状況ではいったん行くことの方が不安が大きいため、先にかかりつけの病院に行くことにしています。以前入院した時に病棟のナースさんから少しその話がありました。統一した指示や説明があるとありがたいのですが、今はまだはっきりと決まっていないうえで困っています。
- ・福祉避難所があるのか不安です。
- ・一般の避難所に避難しても、支給していただけるパン、おにぎり等は食べられません。オムツも子供用ではサイズが合わないのが無理です。障害者用の避難所を準備していただきたいです。
- ・災害時、避難する場所がなく、身内・知人もいません。身体的精神的に団体生活が無理で、医療機関で家族と生活出来る環境がほしいです。
- ・薬、携帯酸素の準備。

- ・台風等あらかじめ事前に予測出来る災害時は、定期的にご利用(レスパイト)している福祉施設が予約なしで利用出来ればと思います。
- ・医療機関に入れず、近くの避難先(公民館他)では喚いて居られないのでとても不安になってます。
- ・地域の避難所に行くのは困難(静かに出来ない・非常食が食べれない・トイレ問題など)な為、障害児でも避難(過ごしやすい)所があれば助かります。
- ・避難所までが遠く、避難所でも生活が厳しいです。
- ・環境の変化に敏感で、入退院も多く、災害時の避難場所は家で対応できればと思いますが、別の場所などの事も考えて準備しなければと思います。
- ・避難時の食事に困ります。(ミキサー食の為)
- ・障害福祉施設から「何かあればここに避難してください」と言われた事がないので、他の避難所を利用しないといけないんでしょうか。
- ・終日オムツ使用し、周りの人に必要以上に迷惑がかかると思うし、時に奇声をあげる事もあるため、健常者の方と同じ避難先へ行く事はとても気が引けます。前もって避難先が決まっていた、安心して利用できる場所があればいいな…と日頃から感じています。
- ・車いすの為に入れる所が限られてしまいます。
- ・災害時、近くの避難所に長期で居る事は出来ません。大きな声を出す事もあるし、排便などあった時も処理に困ります。食べ物もおにぎりやお弁当など配られても食べられません。そういう時、どこに連絡してどう行動すればいいのか、災害のニュースなど見ていると不安になります。
- ・体温調整が難しいので、暖房冷房の設置がある所にて、避難させて欲しいです(自宅から重ね着、保冷剤持参しても限界があるため)。
- ・重症児専用の避難所を開設して欲しいです。
- ・地域の避難所には行きづらいです(人目や設備等)。出来れば自宅で過ごしたいですが、万が一の時は病院等の個室(家族で利用できる)を開放して頂けると大変ありがたいです。
- ・別室でおむつ交換が出来る避難所があれば助かります。(臭いなど迷惑をかけない為)
- ・災害時近くの避難所には行けません。車イス、全介助なのでまわりと一緒にするのは難しいと思います。
- ・避難する状況となり、集団での避難場所に本人が対応出来るか不安です。又、特に衛生管理への不安が大きいです。
- ・自宅が高台にあるので、基本的には在宅避難で過ごすことになるかなと思

います。ただ自宅が危ない時にどうするか悩みます。移動は家族で対応出来るので、受け入れ可能な福祉避難所があれば助かります。

- ・車いすのため、トイレが一番気になります。
- ・テレビに映る災害を見るたびに不安になっていました。避難先を前もって市の方から指定して頂きたいと思っています。
- ・避難先でも、他の避難者と一緒には居られません。常時、おむつを使用しており、食事形態もおかゆとミキサー食の為、心配な面は多々あります。

○情報共有

- ・ホームページ等に素早く正確な情報を掲載して欲しいです。
- ・このアンケートを通して、災害時についてもよく考えておかないといけないと感じました。障害がある人がどのような備えをしているのか知りたいし、提案などもらえると助かります。
- ・受け入れ可能な医療機関や支援内容を明確にして欲しいです。
- ・どの様な備えをしたら良いのか分かりません。情報が少ないです。
- ・在宅での使用医療器具が多い為、動く事が難しいと思います。(酸素医療器具、吸引用具、経管栄養器具(経管ポンプ))。必要な情報が確実に伝わると対策が出来るのではと考えております。
- ・災害がどういう状況で、どうしたらいいのか判断できる情報が確実にとれる(分かりやすい)手段があれば安心です。
- ・避難のタイミングがわからないので、それがわかるアプリなどあったら安心かなと思います。

○その他

- ・毎月の会議や役員を要求される為、自治会に入っていない(介護の為、障害者を見てくれる人がいないので、出席出来ない)。出席出来なくても、自治会に入れる制度にして欲しいです。情報が入ってきません。
- ・避難先が決まっていないので、災害が起こる前に障害者やその家族が安心出来るような災害時マニュアルを作成して、避難先や連絡先を知っていると助かります。市に問い合わせしてもわかりません、決まってません、どうしたらいいでしょうねと言うばかりです。避難行動要支援者名簿を作成して、その先は、決まっているのでしょうか。決まっているならば、お知らせなどして頂きたいです。
- ・全介助で、何かあった時にお世話してくれる方がいないので心配です。

- ・必ず安否確認の為、自宅を訪問して欲しいです。障害児者を抱えて移動は出来ません。
- ・災害時どうすればよいか、個別（個人）の行動がわからないのが不安です。具体的な手順や方法について知りたいです。
- ・災害時は親族にあずける事になるが、その際フォローしてくれる人がいるとありがたいです。
- ・災害が大規模な場合、両親ともに仕事に行かなければなりません。その時に預ける先が決まっていなくて、優先してもらえる制度が必要です。
- ・健常児とは違い、障害児は手がかかるので、災害時など行政は、そちらの方にも目をむけて声かけ指示などしてもらいたいです。
- ・市役所から送られてきた避難行動要支援者名簿に登録しましたが、その後何の連絡も無いので、どのような状態か不明です。
- ・このアンケートを記入し、災害時の連絡先や避難先を考えていないということに気が付き、不安になりました（身内を頼りにできない為）。
- ・現在医療的ケアはありませんが、自立で動くことが出来ない全介助の為、災害時どこに頼ればいいのかとても心配です。
- ・安定した電気の供給があれば、家でも充分過ごせます。自家発電装置蓄電装置の貸し出しや購入助成、その製品についても有効活用出来るものか研究・調査をお願いしたいです。
- ・避難先が決まっても、災害時に自宅に居なかった時（県外等）の対応はどうしたら良いでしょうか。
- ・実際に災害時はどう対応しているのか全くわからないし知識がありません。
- ・長期になった時の食料支援などが不安です（子供が車イス、静かに出来ない、褥瘡が出来やすいため避難所が難しい）。
- ・普段から携帯用のボンベ 2～3 本が自宅にあり、残り 1 本になると連絡して翌日持ってきてもらっていますが、急な災害の時は足りるかどうか不安です。業者さんに相談したら、状況確認の電話や訪問など対応して下さるとのことですが、停電・避難所への避難は（コロナもあり）とても不安です。
- ・どこに相談しているのか。どうしたらいいのか分かりません。
- ・経管栄養などから、飲料水（水）が欠かせない為、自宅では一箱6本入を確保しておりますが、洗浄用までは難しく心配しております。
- ・避難行動要支援者名簿というのがあることを知りませんでした。どこで登録できるか等、全く知りませんでした。
- ・服薬している薬の確保が出来るか心配です。

②医療的ケア児者

○避難方法について

- ・大量のボンベを抱え、安全に避難させることが出来るのか不安です。
- ・本人を連れての医療用品、用具を持つての移動はほぼ無理です。
- ・車いすを使用する移動が多く、災害時は移動が出来ません。親子一緒に居る時は「何があってもいい」と心に決めて生活しています。
- ・在宅酸素を持っていくのが不便です。
- ・移動の時の手助けが必要です。

○避難所について

- ・体温調節が苦手なので、停電時（特に夏）は心配です。熱中症になりやすいので、避難所ではなく医療施設に避難させたいです。災害時のライフラインのことを考えると、自宅の近所で受け入れてくれる病院を紹介してほしいです。以前、近所の病院にお願いしたことがあり、電源の確保は快く承諾して頂きましたが、医療的なケアがある子の対応は出来ないとのことでした。せめて、親の付き添いのもと病院に避難させてもらえたら安心なのに…と思います。
- ・医ケア児者は、一般の避難所では困難。ましてや停電が発生した場合だけでも、命の危機にさらされます。個別に計画を立てて、一人一人の避難所・電源確保が可能な医療機関へと一刻も早くつないでもらいたいです。
- ・避難する場合、一般の避難場所ではなく、医療機器が整ってある施設を利用したいです。
- ・車イスで、医療ケアもあり、ペットも飼っている為、避難所に行けず、自宅にいると思います。
- ・呼吸器を使用しているので、バッテリーの予備があると助かります。
- ・知的障害があり興奮しバタついたりします。膀胱のパット交換を2-3時間毎にするので、避難所の問題が心配です。
- ・災害時の避難先をホテル等の宿泊施設にと考えます。各々連絡し速やかに利用できるよう、日頃行政より宿泊施設へ必要な情報を伝達していただければと思います。
- ・兄弟が多く、父が仕事でいないことが多いので、兄弟も受け入れ可能な場所が安心です。荷物が多く、オムツ交換も気になります。
- ・病院への避難が可能なのか知りたいです。
- ・災害時、かかりつけの病院へ医療的ケア児の受け入れをして欲しいです。

- ・医療機器用の電源の確保が出来るか、医療器材が多くて持ち出せるか、食事もミキサー食なので準備が出来るか不安です。
- ・避難先が2階だった場合、車いすでの移動（車いすは特注で重い）が心配です。エレベーターが設置してあればいいのですが。
- ・薬や注入（胃ろう）の部品の確保、（昼夜をとわず）吸引をしたり嘔吐をしたりするので、気兼ねなくケア出来る場所があるのか心配です。
- ・もし、災害が起こった際、導尿に必要な道具がなくなった時に物品を受け取れるように病院に準備しておいていただきたいです。
- ・吸引器は必要不可欠なので、電源が確保できる場所へ優先的に避難させて欲しいです（同居家族も一緒に）。
- ・災害時、一般の方と同じ場所には避難出来ません。体力が弱い為、病気になりやすいです。
- ・避難するには荷物が多く、移動も大変な為、余程のことがない限り自宅にいたと思います。万一の時には、どこに行くべきか決まっておらず不安があります。
- ・福祉避難所を他の避難所と同様に開設して欲しいです。医療的ケアが必要な人、そうでない人で振り分けたいと思います。「早めの避難」を呼びかけるのに本当に自力で避難出来ない人は行く先がありません。
- ・災害時、通常の避難所に避難するのは他の人の迷惑になるので困難ですが、今のところ何も考えていません。
- ・車いすでの避難となる為、バリアフリー化されていることを希望します。また、横になるスペース、オムツ交換が問題なく出来る環境の整備を希望します。
- ・医療ケアが必要なことから、普通の避難場所には行きにくいです。かといって病院は災害時の指定病院なので受け入れ不可だと言われました。どこにいけばいいのか分からず3年経ちました。
- ・環境が変わると落ち着かなくなるので、公民館などへの避難は難しいと思っています。同じ境遇の家族が避難出来る場所があればと思います。
- ・医療機関への避難入院も選択肢に入れてほしいです。
- ・災害があった時にどのように行動すればいいのか分からない。吸引器もバッテリーを常に充電している訳ではなく、いざ停電してバッテリーが切れかけていたら使用できないので怖いです。他の人たちと同じ場所への避難は正直難しいと思います。優先的に場所を確保して欲しいです。
- ・在宅酸素の為、災害時近くの病院への避難が出来ればと思います。
- ・大雨や台風の時に避難が必要かもしれないので不安です。暑さやコロナ対

策が十分な場所だと安心出来ます。

- ・医療ケアもあり、避難所で過ごすことが出来ません。
- ・数日も続く停電で酸素ボンベが不足しそうな時は病院に行きたいと思っ
ていますが、病院とそのような話をしたことがないので不安です。
- ・胃ろうからの栄養注入時のポンプ、特殊ミルク、内服、栄養摂取必須により、
これに関する必要物品等、持ち出しが難しかった場合、避難先で用意出来
るのか不安です。

○情報共有

- ・在宅酸素を使用しています。日中は自力で活動が可能です。災害時は、主
治医のいる医療機関までは移動出来ないと考えていますが、どこの医療機
関を頼ってよいものか不安です。防災マップに酸素療法が可能な避難先等
表示していただけると助かります。
- ・災害時に必要なことの確認や、自分達が知らないことやすべきこと等を示
してもらえると助かります。

○常用の薬についての心配

- ・薬等が足りなくなると症状が不安定になることが心配です。
- ・災害時、避難先への移動は出来ても、自宅から持参した薬がなくなった場
合、どうしたらいいのか不安です。
- ・沢山の薬を服用していて、予備薬は少しあるが、何かあった時にその薬がす
ぐに揃うかが心配です。

○その他

- ・在宅でも避難可能になるよう、必要な電力を補える発電機購入の補助をし
て頂ければ助かります。
- ・病院で預かってもらう時、兄弟も一緒に預かってもらえればと思います。
- ・在宅酸素や呼吸器が災害時でも使用できるように発電機の貸し出し又は
配布をしてほしいです。
- ・停電になった時、酸素ボンベが足りなくなると困るので、自家発電機を貸し
て欲しいです。または、発電している避難所を作って欲しいです。
- ・自宅発電機のレンタルなどがあると助かります。
- ・医療的ケアが必要な子供に対して、親はとても敏感にもなり、うちの場合は
清潔を保たなければいけないため、そういう対応をすぐに出来るのか把握し
ていて欲しいです。

- ・電気がなければ人工呼吸器含めほぼ全てのお世話ができなくなるので生命の危機に直結します。在宅医ケア者に対して、安全な避難所を提供できない(することが確約できない)のであれば、せめて一部の負担でも良いから、停電時の備えとしての蓄電池などの供給を希望します。
- ・バッテリーの貸し出しがあればと思います。
- ・バッテリー・蓄電池の支給、助成を願います。個人負担だと複数になるので高額になります。
- ・毎日の生活が(時間的に)必死で、災害時のことまでゆっくり考えたり準備できずにいます。呼吸器・吸引器・酸素ボンベ(在宅時は在宅用)、それらの付属品は毎日使っていて、いざという時用に集めて保管することが出来ないのも、避難するまで準備に2~3時間はかかります。
- ・ケアが可能な家族が側にいれば大きな不安はないが、そうでない場合は、意思表示や発語も上手くできず吸引が必要となった場合対処のしようがありません。医ケア児であることのマークなど共通のものがあるといいのでしょうか。
- ・避難するような事があり、身近な避難所等へ行った時の子どもの体調に関する変化への対応や服薬対応が出来るか不安に思います。
- ・薬やラコール、鼻チューブ、シリンジ、栄養バッグなど専用の商品の手配について、災害用リュックは準備していますが、いつでもそれを持って避難出来るかはわかりません。
- ・持続吸引中なので電源確保が心配です。蓄電池の準備も考えていますが、どの程度使用できるか不安です。
- ・避難場所等再度確認しておく必要があると感じました。
- ・災害時、他の姉妹がいるので不安があります。
- ・予備の酸素ボンベの数も限られるので、停電が続く場合は不安です。
- ・近くに川があります。ヘルパーと生活介護で暮らしているため、災害時ひとりである時が一番心配です。
- ・市町に避難行動要支援者名簿があることも知りませんでした。
- ・住んでいる町がまだ停電時対策がこれからなので、それまで頑張らなければと思っています。

(10) その他心配事・ご意見等(自由記述)

①重症心身障害児者

○保育、教育について

- ・看護師の居る保育園、こども園等でも受け入れてもらえません。知的には障害がない為、普通学級の小学校にと思いますが、不安が多いです。
- ・就学に際し、希望の所に通えるかどうかと付き添い不要になるかどうか。就学相談で昼休みの付き添いを提案されましたが、法律上は看護師以外の教員もケア可能になっていますし、秋からは支援法も施行されます。適切な対応をお願いします。
- ・他の市と比べて、佐世保市は保育園や幼稚園で重い障がいがある子を受け入れてもらえないので、ぜひ受け入れる体制を作って欲しいです。他県では、ショートステイ中にリハビリや保育を受けたりできる所もあります。子供を預かってもらえるのは有難いですが、+αで普段行っているリハビリや保育なども行ってもらいたいです。

○障害福祉サービスについて

- ・高校卒業後、自宅から通える事業所あるか心配です。
- ・土、日、祝日に利用できるところがなく、家の用事がスムーズに行かなくなってきました。
- ・子どもに特化したレスパイト機関があると助かります。
- ・短期入所の利用を考えたりしますが、なかなか利用まで至っていません。どうしても遠い所になってしまうので、近くで見守りたいと思う気持ちで、踏ん切りがつかないです。
- ・予測できない状態に対応し、万が一(どう調整してもダメ)の時予約なしでも、飛び込めるショートステイ先が欲しい時があります。
- ・佐世保市は、ショートステイがありません(近くで利用できません)。
- ・車いすで、発語はありますが発達の遅れがあります。重度と軽度の間で、将来、事業所で働けたらいいのですが、車いすで通える事業所が少ないです。
- ・朝や18時から20時頃までのサービスがない事が問題。学童同様週6日預けられるように日数を増やして欲しいです。
- ・町内で利用できる事業所がないので送迎や通所が困難。災害や緊急事態があった時に対応が遅れるので心配です。
- ・父や母に何かあったときに学校やデイサービスに迎えに行ける人がいません。高校卒業後の進路ですが、多分、生活介護になるだろうと考えています

が、今利用しているデイサービスより利用時間が短くなると聞いています。私は今仕事をしていますが、子供が卒業したら仕事をやめなくては行けないと覚悟しています。

- ・雲仙市(島原半島)は、児童発達支援施設がすごく少ないです。行く所がありません。サービスも充実していません。
- ・訪問入浴の対象領域を広げて欲しいです。
- ・身体が大きくなり一人で抱えられなくなったので、外出等は前もって予定がわかっている時はヘルパーさんをお願いしていますが、急に用が入った時に身動きが取れません。
- ・入院中のヘルパー介助を認めて欲しいです。看護師はずっとそばにいる訳ではなく、一人で病院のベッドにいる事で精神不安定となります。親が付き添いでできない時は、ヘルパー(居宅介護と同じように)を利用できる様にしてほしいです。
- ・重度な人が利用出来るショートステイが近くにあるとうれしいです。

○医療について

- ・佐世保市内の医療機関でショートステイをして欲しいです。
- ・佐世保市も往診などをして欲しいです。1人で連れて行って待つのは子供にとって負担です。

○その他

- ・両親がコロナ感染などで、子供の世話が出来なくなってしまった時、どうしたら良いのかすごく不安です。
- ・調査票で記入した回答で重症度を判断するのではなく、直接目で見て確かめて欲しいです。行政は縦にも横にも繋がりを持ち、書類等などの提出も簡単にして欲しいです。診断書料も無料に出来ないでしょうか。
- ・子供が大きくなり抱えることが難しい。私が無理すると子供は在宅で生活できなくなるため、介助者の健康も守りながら、本人を長く在宅で過ごさせたいという願いがあります。介護保険のように、リフトなどもレンタルしたいし、購入時の負担を減らして欲しいです。高額な負担で老後を考える余裕がないのです。在宅に来てくださるスタッフも増やしてほしいです。福祉で働いてくださる方の使命感、気持ちだけではやっていけないので、長崎県内の介護職のお給料を上げていただければ選んでいただける職種になるのではないのでしょうか。

- ・たくさんの人に障害児の事、ハートフルバス、駐車場、合理的配慮など知ってもらい理解・共有、心がけてもらいたいです。
- ・いろんな制度があっても、必要な時に必要な支援が受けられないということがよくあります。どうしたら改善できるのでしょうか。もっと当事者の意見を聞く場があったら少し違ってくるのではないのでしょうか。
- ・オムツ使用中で、外出時、ベビー用ではなく大人用のオムツ交換設備のある場所などがわかるマップがあるといいなと思います。
- ・補装具(車いす、短下肢装具など)の修理等、島内で即対応可能になれば良いなと思います。
- ・身体も大きくなり体重も増加しているため、少しの移動も介助者の負担が大きいです。介助者の負担を少しでも減らしていけるやり方(トイレ、お風呂の介助など)があれば知りたいです。
- ・大きく成長していくにつれ、どこでオムツを替えられるか心配です。外出先で、大きな子がオムツを替える場所がありません。気軽に出かけられるよう車も欲しいと思いますが、販売している所もわかりません。もっといろいろな情報が欲しいです。
- ・利用できる制度、物品など知らないことが多くあるので、市などで利用できるものなどを教えて欲しいです。
- ・学校を卒業してから、福祉サービスや新しいデイサービスなどの情報を知ることが出来ない事。
- ・障害児に特化した ST さんが少ないように感じます。(特に嚥下関係)
- ・今後、車いすでの生活をしていく上で、住居を改築するタイミングや方法など、どこに相談するものなのか気になっています。
- ・本人の事に関しては、声掛けや手助けなどもしていただき、ある程度は利用施設、看護の点で理解してもらっていると思いますが、本人に加えて親の生活の介助も有り、そちら側の理解が思う様に得られず精神的に一杯一杯の状態です。
- ・かかりつけ医は小児科で休日体調を崩し、病院受診では、20 才以上になると内科になります。しかし重度障害者は診てもらうことが難しく、拒否されることもあります。
- ・親亡き後の生活が心配です。
- ・日常においても道路等バリアが多すぎます。一度、車いす等使用して街中を動いてみてください。
- ・自宅近くに入所やホームなどの入居施設があれば、より安心な生活がお互

いに送れると思います。

- ・親も年を取り、いつまで本人をみてあげられるか、その時、すぐ入所できる施設があるか心配です。この時期(コロナ)もありますが、短期入所になかなか行けていません。

②医療的ケア児者

○保育、教育について

- ・医ケアも必要で、身体・知的障害も重度の子どもが通える学校が近くに欲しいです。(現在約1時間かけて通学していますが、親・子ともに負担が大きいです。親は睡眠不足です。)
- ・在宅酸素の子どもが保育園に通える環境作りやその相談を的確に出来るところがあればいいと思います。
- ・通学の移動支援(登校、行事等)があればすごく助かります。本当に困っています。
- ・特別支援学校に通うにあたっての送迎が、医療的ケアがあるため出来ません。往復2時間毎日の送迎は困難なので、せめて週の半分だけでもバスに乗りたいです。看護師をバスに同乗させるようにして欲しいです。
- ・ケアがありすぎて、登校準備に時間がかかり、登校が遅くなります。また、登下校(通院)の時、体調によっては、母1人で車を運転して移動することが怖い時があります(たん吸引が必要。また SpO₂ が下がる)。ケアが出来る人に手伝ってもらえたら、もう少しスムーズに生活が送れるのかなと思います。
- ・医療的ケア児のことで、相談できる場所が増えればいいなと思います。保育園で受け入れてくれるところがありません。
- ・医療的ケア児の保育園の受け入れ先がなくとても困ります。子どもは子どもの中で育った方がいいと思うし、保育を受けさせたいです。看護師配置を増やして、普通の保育園でも一緒に見て欲しいです。
- ・保育園や地域の小学校に通いやすくなるようにして欲しいです。

○障害福祉サービスについて

- ・医ケアに対応可能な生活介護事業所を増やして欲しいです。仕事をしているので遠いと通えません。
- ・冠婚葬祭だったり、体調を崩した時に利用できるショートステイの施設ができることを強く望んでいます。
- ・地域内にレスパイトで利用できる施設や医療機関が欲しいです。

- ・医ケア児のレスパイト施設を増やして欲しいです。
- ・医ケア児を受け入れてくれるデイサービスを増やして欲しいです。
- ・現在、児童発達支援事業所に通っていますが医師が不在のため、カニューレがつまった時にはずしてもらおう事ができず、万が一そのような事が起こった場合は親が駆けつけられないといけません。そんなことをしている間に死んでしまいます。せめて看護師さんがはずしてくれさえすれば救える命もあると思います。今後、医ケア児が増えて社会に出ていく事が増えれば、医療的行為を行わないといけない場面も出てくると思います。簡単な医療的行為だけでも医師以外の人間がしても良い方向になればと思います。
- ・どうしても必要な用事がある時に4～5 時間安心して預けることが出来る施設があるとありがたいです。
- ・70過ぎた親なので、見れない時預かってもらえる所を探しています。
- ・佐世保市内で(医ケア児の)ショートステイを受け入れてくれる施設がありません。皆さん遠くまで預かってもらいに行っています。子供の将来に不安を感じます。
- ・ヘルパーさんの学校への付き添いを認めて欲しいです。(呼吸器をつけた子がたまに学校に出向く時など保護者1人で連れて行くのは大変です。)
- ・障害がある子供自身に医療ケア及び通院・リハ等もあり、仕事ができる時間は限られています。しかし、兄弟児との関わりや、興味があるものへ通わせる時間に加え、経済面でも大変厳しい現状ですが、どちらも疎かにしたくないです。兄弟の人数等も考慮して、サービスの利用や経費面での補助を検討して頂きたいです。

○その他

- ・制度や事業の情報をもっと知りたいので、資料の送付や同じ環境にいる人達を対象にした勉強会等開催して欲しいです。気管切開のみでは、障害の認定や療育手帳等の認定も厳しいため、幅広い児童を対象とした制度、現状の制度の緩和をして欲しいです。
- ・医療ケアは親の負担が大きすぎる(健常児のように預かり先がない)ので、解決方法を一緒に考えて、実行して頂きたい。今のところ基本的にこちらから相談等しなければ放置なので、そこは改善して欲しいです。そして、このアンケートが、ただのアンケートではなく、今後早急に色んな事が改善されるためのものだといいなと願います。医療的ケア児支援法が成立し、これからどのように変わるのか期待しています。支援が必要な人に情報がしっかり届く

ように積極的に発信して欲しいです。

- ・病院に行くことも多く、ガソリン代がすごくかかります。医療ケアの物品も病院ごとで支給されるものも違い、金銭面での負担が大きいので、そこをどうにかして欲しいです。
- ・外出時のトイレが困ります。寝せられるベッドがどこにあるのか探すのが大変なので、MAPが欲しいです。
- ・医療的ケア児が初めてで、わからない事が多く、情報が詳しく載っているガイドブックがあると助かります。
- ・個々にコーディネーターを付けて、悩みや不安を吸い上げ、一人で悩まない・孤独にさせない様な環境作りをしてほしいです。「住み良か長崎」を一緒に目指していきましょう。
- ・行政側から積極的に相談・支援サービスを希望している児童家族をつなげる仕組みがあると安心だなと思います。
- ・医療ケアが必要な子が成人するにあたって、アドバイスや相談できる場の紹介などがあればと思っています。
- ・多目的トイレにバギーに乗せて入った時にオムツ交換用の大きめのベッドがあると助かります。
- ・雨の日の車への移動時に人工呼吸器等が濡れてしまいます。(いろいろ試していますが、濡れると不安です。)
- ・日々の生活が大変で、将来の事を考える余裕がありません。
- ・普段、頼れる人が周りになかなかおらず、ほぼ自分一人で医療的ケア児を見ているので、自分に何かあったらと思うとよく不安になります。
- ・酸素ボンベを背負って、姉妹を連れての買い物が大変なので、スーパーなどと連携してすぐに宅配してくれるサービスがあれば利用してみたいです。

※個人の特定につながる内容は掲載しておりません。また、一部分かりやすい表現に変えて掲載しております。

3.まとめ

今回の調査は実名調査であり、関係機関のご協力のもと、多くの皆様にご回答いただいたことで、医療的ケア等の実態を概ね把握できたと考えている。

生活面においては、重症心身障害児者、医療的ケア児者ともに、必要なサービスを利用できていない現状があり、特に短期入所や医療機関でのレスパイト等については、ニーズが高いものの、十分に提供されていない状況にある。

特に医療的ケア児については、その状態像やニーズも非常に多様であり、受け入れ可能な障害福祉サービス事業所の確保や幼稚園、保育所への入園調整、短期入所施設の偏在などにより、介護者である家族に大きな負担が掛かっていると考えられる。医療的ケア児に対応可能な障害福祉サービス事業所、幼稚園・保育所、学校等を各地域で確保していくことが必要であり、それらに向けた人材の育成等を進めていく必要がある。

また、災害時の避難体制や避難先については多くの方が不安を感じているが、半数程度の方が災害時の対応が決まっておらず、避難行動要支援者名簿への登録もない状況であった。特に、医療的ケア児者に関しては電源の確保が課題となっており、災害時の支援体制整備が求められている。

今回の調査結果については、保護者等の同意を得た上で各市町に提供することとしており、今後各市町とも連携し、医療的ケア児等の支援の充実に向けた取組を更に進めていくことが必要である。

【参考資料】

調査票

該当する調査に○をつけてください→ 1.重症心身障害児者 2.医療的ケア児者 3.両方に該当

氏名(フリガナ)		性別	男・女
生年月日	昭和・平成・令和 年 月 日	障害や病気の発症年齢	
		1. 出生時	2. _____歳
住所	〒 _____	長崎県	
	電話番号		
	診断名		
運動機能の障害		発達指数(判明している場合)DQ(IQ):	
(該当するものに○を付けてください)		発達段階	
1. 寝返り不可		(該当するものに○を付けてください)	
2. 寝返り可		1. 発語がない	
3. 座位保持可		2. 発語がある	
4. 室内移動可(つたい歩き等)		3. 日常生活に関する簡単な言語理解がない	
5. 歩行が限定的に可能		4. 日常生活に関する簡単な言語理解がある	
6. 問題なく歩行できる		5. 色や数が少しはわかる	
		6. 文字や数字が少しはわかる	
		7. おつりの計算ができる	
手帳の取得状況	身体・療育・精神・なし(等級:身体 _____ 知的 _____ 精神 _____)		
かかりつけ医療機関			
利用している訪問看護ステーション			
相談支援事業所			
利用中の障害福祉サービス事業所			
現在の生活拠点	在宅・施設・病院		
就学状況	通常学級・特別支援学級・特別支援学校・訪問教育・院内学級		
日常的に必要な医療的ケア			
1. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)		2. 口腔・鼻腔内吸引	
3. 気管切開又は喉頭器官分離術による切開部からの吸引及び衛生管理		4. 経鼻咽頭エアウェイ内吸引	
5. ネブライザー等による薬液の吸入		6. 経鼻咽頭エアウェイの装着	
7. 酸素療法		8. 人工呼吸器の使用(夜間のみ使用も含む)	
9. カフアシスト(気道粘膜除去装置)		10. 導尿(本人自ら行うものを除く)	
11. ストマ		12. 継続的に行われる透析	
13. 中心静脈栄養(IVH)			

長崎県及び市町が行う医療的ケア児に必要な支援に係る検討のため、このシートに記載する個人情報を県が保管・集約し、県関係部署及び居住する市町の関係部署が情報共有することに同意します。

令和 年 月 日

本人氏名
代諾者氏名

【参考資料】

アンケート調査票

【質問1】日常生活について

(1) 平日の日中に過ごしている場所はどこですか。

- ア. 自宅 イ. 児童発達支援事業所 ウ. 日中一時支援施設 エ. 生活介護事業所
 オ. 就労継続支援事業所 カ. 保育所・幼稚園 キ. 小学校 ク. 中学校
 ケ. 高等学校 コ. 特別支援学校 サ. その他()

(2) 次のサービスのうち、「利用希望があるが利用できない」サービスに○をつけてください。
 また、そのサービスを利用できない理由を下から選択肢、該当する番号に○をつけてください。

サービス名	理由
A：在宅訪問医療	1 2 3 4 5 6 その他()
B：入院可能な専門医療期間	1 2 3 4 5 6 その他()
C：成人期になっても入院可能な医療機関	1 2 3 4 5 6 その他()
D：歯科診療	1 2 3 4 5 6 その他()
E：訪問歯科	1 2 3 4 5 6 その他()
F：病院でのリハビリ	1 2 3 4 5 6 その他()
G：訪問看護	1 2 3 4 5 6 その他()
H：訪問リハビリ	1 2 3 4 5 6 その他()
I：訪問薬局	1 2 3 4 5 6 その他()
J：医療施設でのレスパイト	1 2 3 4 5 6 その他()
K：居宅介護	1 2 3 4 5 6 その他()
L：移動支援	1 2 3 4 5 6 その他()
M：訪問入浴	1 2 3 4 5 6 その他()
N：通所療育施設（児童発達支援等）	1 2 3 4 5 6 その他()
P：保育所や幼稚園での障害児保育	1 2 3 4 5 6 その他()
Q：放課後等デイサービス	1 2 3 4 5 6 その他()
R：特別支援学校での医療的ケア対応	1 2 3 4 5 6 その他()
S：学校卒業後の通所（生活介護・就労継続支援）	1 2 3 4 5 6 その他()
T：入所施設	1 2 3 4 5 6 その他()
U：施設での短期入所	1 2 3 4 5 6 その他()
V：グループホーム	1 2 3 4 5 6 その他()
W：計画相談・障害児相談支援	1 2 3 4 5 6 その他()
X：福祉タクシー	1 2 3 4 5 6 その他()

理由

1. 入院・入所中のため 2. 本人が望まないため
 3. 施設等がない、定員に空きがないため 4. 医療的ケアに対応していないため
 5. 体調・症状等により預けるのが不安なため 6. 希望するサービスの利用条件にあてはまらない

【質問2】災害対策について

(1) ①災害時に同居家族以外で手助けしてくれる身近な方はいますか。

- ア. いる イ. いない

②①でアと回答された方にお尋ねします。協力者はどのような方ですか（複数回答可）。

- ア. 同居以外の家族、親族 イ. 友人・知人
 ウ. 地域住民（民生委員、自主防災組織等） エ. その他()

(2) 災害時にご本人の状況を連絡するところは決まっていますか。

- ア. 病院主治医 イ. 地域のかかりつけ医 ウ. 市役所・町役場
 エ. 保健所 オ. 保健センター カ. 相談支援専門員 キ. 訪問看護ステーション
 ク. その他() ケ. 決まっていない

