

研究協力者： 奈倉 道明（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

研究分担者： 田村 正徳（埼玉医科大学 総合医療センター小児科）

【研究要旨】

診療報酬の請求書（レセプト）からは、患者の実態を把握することはできない。このため本研究では、医療的ケア児の実態を把握するための調査手法及び解析手法を検討することを目的に、埼玉県で平成 26～27 年度に実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を解析することとした。

当該調査は、埼玉県保健医療部医療整備課から埼玉県内で小児科の標榜のある病院に調査票を配布し、医療的ケアに関連する在宅療養指導管理料を算定する小児の人数を答えてもらった。これを県で集計したのち、それぞれの病院から、該当する患者に対して生活実態を把握するニーズ調査票を配布して頂いた。対象患者は 702 名で、408 名（56%）から回答を得た。その内容を解析すると、医療的ケア児の 6 割が重症心身障害児に相当し、その群のうちほとんどが経管栄養を必要とし、4 割が人工呼吸器・気管切開を利用していた。知的障害は軽度だが身体障害が重い群も、同様の傾向にあった。身体障害が軽度な群では、知的障害が重度なほど経管栄養に依存していた反面、知的障害と人工呼吸器・気管切開・在宅酸素との間に関連はなかった。

今後、都道府県で医療的ケア児の実数を把握するためには、以下のプロセスが必要になる。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35（前研究を参照）であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計することができる。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所であり、調査内容は 0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これにより、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。

この方法の問題点は、都道府県外の医療機関を受診する「流出患者」の把握ができないことである。これを解決するためには、全国の都道府県で同時に一次調査を行い、その際に患者住所地もデータ化し、流出患者の情報を近隣の都道府県と共有することにより、把握可能となる。また、患者に対する質問では重症児スコアを正確に評価することができない。このため、非医療者でも医療的ケアの程度を評価できる指標を考案する必要がある。

A. 研究目的

これまでの研究は、診療報酬に着目して医療的ケア児数を算出することに焦点を当てていた。しかし、診療報酬の請求書（レセプト）からは、患者が実際にどのような障害を持っているか、どのような生活状況にあるかを把握することはできない。本研究は、医療的ケア児の実態を把握するための調査手法及び解析手法を検討する

ことを目的とする。データとしては、平成 26 年 11 月に埼玉県で実施した小児在宅医療患者ニーズ調査の結果を活用して詳細に分析する。

B. 研究方法

- （1）埼玉県小児在宅医療患者実数調査
平成 25 年 11 月に埼玉県小児在宅医療患者実数調査を実施した。この調査では、埼玉県全域

で小児を診療する病院 41 カ所にアンケート調査を実施し、小児在宅医療患者に相当する患者数を報告して頂いた。ここでは、小児在宅医療患者数として、以下の診療報酬を過去3ヵ月の間に1回以上算定している18歳以下の患者数と定義した。

- ①在宅人工呼吸指導管理料 (C107)
- ②在宅持続陽圧呼吸療法指導管理料 (C107-2)
- ③在宅気管切開患者指導管理料 (C112)
- ④在宅酸素療法指導管理料 (C103)
- ⑤在宅中心静脈栄養法指導管理料 (C104)
- ⑥在宅小児経管栄養法指導管理料 (C105-2)
- ⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料 (C109)

その結果、県内の41病院の100%から回答があり、埼玉県内の病院を受診する患者数の合計は585名と判明した。また、埼玉県内の保健所に提出された小児慢性特定疾病の医療意見書から重症者と認定された者を抽出し、埼玉県在住で埼玉県外の病院を受診している患者を同定したところ、117名と判明した。これにより、合計702名が埼玉県の小児在宅医療患者数であることが判明した。

(2) 埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査

平成27年11月に、県内の各病院の小児科部長に対し、対象となる患者に調査票を渡して頂くようお願いした。また、県在住の患者が受診する県外の病院に対しても同じ調査票を送付し、患者に渡してもらうようお願いした。また同時期に、保健所、特別支援学校、市町村障害福祉担当課から、それぞれの部署が把握している患者に対して同じ調査票を送付した。そして、病院からの調査票と重複した場合は、公的機関からの回答票を返信してもらうようお願いすることで、回収率の向上を目指した。

回答票は408名(56%)から得られた。これらのデータをもとに、埼玉県における医療的ケア児の実態について解析を行った。

C. 研究結果

「医療的ケア児」に近い概念として「重症心身障害児」があり、しばしば混同されている。重症心身障害児は、身体障害と知的障害がともに重度で大島分類の1~4群の属する障害児と定義されており、また、年齢は児童福祉法に基づいて18歳未満とされている。重症心身障害児の多くは医療的ケアを必要とすることは事実だが、医療的ケアが必要でない重症心身障害児も存在する。一方で、医療的ケアが必要であるにもかかわらず身体障害や知的障害が重度ではない小児も存在する。医療的ケア児と重症心身障害児はしばしば混同されるが、両者の実際の包含関係を定量化することは、これまでなされたことがなかった。このことが、医療的ケア児の実態把握を困難にしている大きな原因の一つであると言える。

この点に着目して、埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査で解析可能な回答403名のデータを分析した。その結果は表1のとおりである。

表1 身体障害・知的障害別に区分した医療的ケア児数

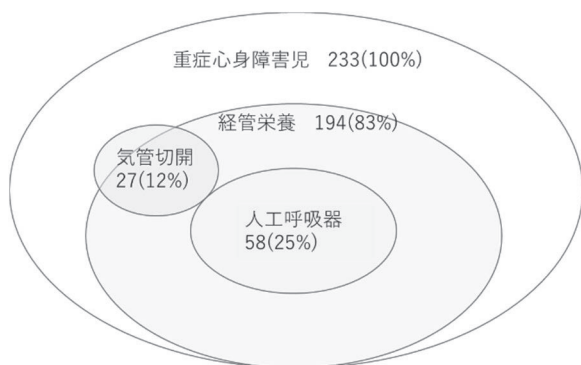
医療的 ケア児		言語理解				
		不可		可能		
移動	不可	235	(58%)	34	(8%)	269
	可能	26	(6%)	108	(27%)	
		261	(65%)	142	(35%)	403

分析結果

① 重症心身障害児

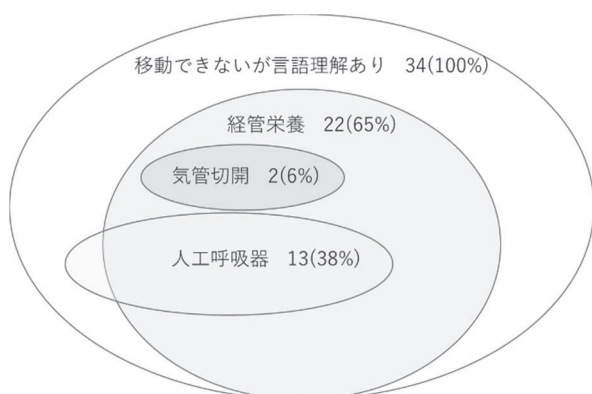
医療的ケア児403名のうち、235名(58%)が重症心身障害児であった。ただし、ここでは重症心身障害児の定義を、移動不可かつ言語理解不可としている。その235名のうち解析可能な233名の医療的ケアを解析した。その結果、83%が経管栄養を必要とし、さらに人工呼吸器を必要とする58名(25%)は経管

栄養が必要な群の中に完全に包含された。気管切開のみで呼吸管理される児は 27 名 (12%) で、そのうちの 91%は経管栄養を必要としていた。在宅酸素療法は人工呼吸器の 33/58 (57%)、気管切開の 13/27 (48%) が利用し、呼吸管理なしの群では 49/160 (30%) が使用していた。



② 知的機能は正常に近く身体障害が重い医療的ケア児

また、言語理解が可能だが移動できないが医療的ケア児を分析したところ、この群は 34 名 (8%) と少なかった。この群は、知的障害が軽度もしくは正常だが身体障害が重い児と言える。医療的ケアの内容については、65%が経管栄養を必要とし、38%が人工呼吸器を必要としていた。気管切開は少なかった。在宅酸素療法の利用は、人工呼吸器で 5/13 (40%)、気管切開で 1/2 (50%)、呼吸管理なしで 8/19 (42%) と有意差がなかった。この群の児は知的機能が高いことから、自立支援や就労支援のニーズが高いと考えられる。

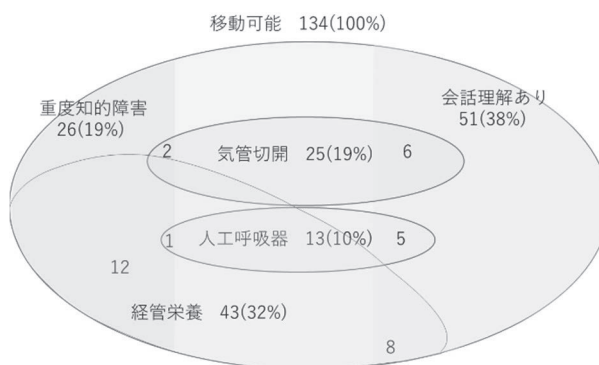


③ 身体障害が軽度な医療的ケア児

重症心身障害児ではない医療的ケア児のもう一つの 카테고리として、移動可能な医療的ケア児は 134 名 (33%) であった。このカテゴリでは、知的障害の程度によって医療的ケアの内容が異なる傾向が見られた。知的障害が重度な群は軽度な群と比べて、より多く経管栄養を必要とした (12/26=46% vs. 8/51=16%)。人工呼吸器、気管切開、在宅酸素療法の有無は、知的障害の程度と関連しなかった。

在宅酸素療法や人工呼吸器などの医療デバイスを携えながら移動できる児は、安全な行動を確保することが重要である。特に知的障害が重度で移動可能な 26 名は、医療デバイスが事故的に抜去される可能性が高いことから、厳重な行動援護が必要となる。なお、ここで重度の障害とは、下記のように定義している。

- 重度の知的障害＝言語理解が不可
- 重度の身体障害＝移動が不可



<埼玉県調査のまとめ>

平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査によれば、重症心身障害児の群はその多くが経管栄養に依存しており、4 割が人工呼吸器や気管切開を必要とし、そのうちの半分は在宅酸素を必要としていた。知的にレベルが高く身体障害が強い群では、重症心身障害児と同様の傾向が見られた。これに対し身体障害が軽度で移動可能な群においては、知的障害が重いほど経管

栄養に依存する割合が高い反面、知的レベルと人工呼吸、気管切開、在宅酸素とは関連がなかった。

一口に「医療的ケア児」と言っても、その障害特性によって支援すべき内容は異なっている。行政が医療的ケア児の支援計画を立てるためには、どのような障害特性を持った子どもがどれだけ存在するのかを把握しなければ、必要なサービスの内容と量を決定することはできない。このため、都道府県は個々の医療的ケア児の実態を把握する必要がある。

<理想的な医療的ケア児調査の在り方>

都道府県が医療的ケア児を把握する調査を実施するにあたっては、以下の過程を踏まえることが最も有効であると考えている。

- ① 平成 27 年度の医療的ケア児数は人口 1 万人あたり 1.35（前研究を参照）であることから、都道府県は自圏域の医療的ケア児数の規模感を推計する。
- ② 次に、圏域内の医療機関に対して実数把握のための一次調査を行う。対象となる医療機関は、小児科の標榜のある病院及び在宅療養支援診療所である。調査内容は、0～19 歳の在宅療養指導管理料の算定者リストである。これを都道府県で集約すれば、都道府県内の医療的ケア児の全体数を把握することができる。
- ③ そして、都道府県もしくはそれぞれの医療機関から、患者に対して医療的ケアの内容や障害の区分と重症度を把握するための二次調査を行う。
- ④ 調査結果に基づき、地域での医療的ケア児の実態を明らかにし、必要な行政の支援を検討していく。

以上が、医療的ケア児を把握するために最も有効で正確な方法であると考えている。

<残された問題点>

- ① 流出患者の把握

この方法で懸念される点は、患者が都道府県の圏域を超えて他県の医療機関を受診している、つまり流出している患者は、県内の医療機関を対象とした調査では把握することができない点である。

平成 26 年度の病院を対象とした埼玉県実数把握調査では流出した患者 117 名を把握できたが、これは保健所が持っていた小児慢性特定疾病のデータによって明らかになったことである。ただこの方法では、小児慢性特定疾病の登録を受けていない患者は把握されないため、全数を把握できているとは言えない。

この流出問題を解決する手法としては、医療機関が医療的ケア児を抽出するときに患者住所地のデータも付与し、これらのデータを都道府県が集約し、近隣の都道府県との間で流出入患者の情報を提供することによって、流出入患者を把握することができる。このために、患者実数把握のための一次調査を行うにあたっては、全国が同じやり方で同時に調査を行い、そのデータを都道府県間で共有することが必要である。

② 重症児スコアの評価

重症児スコアは医療専門職が評価するスコアであるため、かなり複雑であり、患者や非医療者に質問して正確な評価を得ることは難しい。実際、平成 25 年度に N 県で行った保健師による実数調査では、評価者（保健師）によって患者の重症児スコアがばらつき、重症児スコアに基づいた実数把握が出来なかったそうである（非公開情報）。平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査でも、重症児スコアを算出できる内容になっていなかった。今後の調査票の在り方としては、非医療者が容易に医療的ケアの程度を回答できる評価方法を開発する必要がある。

参考までに、埼玉県で行った調査の調査票を資料として添付しておく。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1 大島分類

大島の分類					IQ
21	22	23	24	25	70以上
20	13	14	15	16	50～69
19	12	7	8	9	35～49
18	11	6	3	4	20～34
17	10	5	2	1	0～19

運動機能 走る 歩く 歩行障害 座る 寝たきり

表 2 重症児スコア

1	運動機能：座位まで	
2	判定スコア（スコア）	点数
	(1) レスピレーター管理※2	10
	(2) 気管内挿管・気管切開	8
	(3) 鼻咽頭エアウェイ	5
	(4) O ₂ 吸入またはSaO ₂ 90%以下の状態が10%以上	5
	(5) 1回／時間以上の頻回の吸引	8
	6回／日以上以上の頻回の吸引	3
	(6) ネブライザ 6回以上／日または継続使用	3
	(7) IVH	10
	(8) 経口摂取(全介助)※3	3
	経管(経鼻・胃ろう含む)※3	5
	(9) 腸ろう・腸管栄養	8
	持続注入ポンプ使用(腸ろう・腸管栄養時)	3
	(10) 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正を3回以上／日	3
	(11) 継続する透析(腹膜灌流を含む)	10
	(12) 定期導尿(3回／日以上)※4	5
	(13) 人工肛門	5
	(14) 体位交換 6回／日以上	3

1

(研究 1-5 参考資料)

平成 27 年度埼玉県小児在宅医療患者ニーズ調査票

<p>○ ご記入年月日： 平成 年 月 日</p> <p>○ ご記入者（患者さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに一つ ○を 付けてください。</p> <p>① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹 ⑦ その他（ ）</p> <p>○ 在宅医療を必要とするお子さん（宛名の方）の現在の状況についてお伺いします。</p> <p>1) 性別： ①男 ②女</p> <p>2) 年齢： 歳</p>
--

I. ご家族の生活状況についてお伺いします。

- 1) 同居されている家族構成（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を付けてください。（複数回答可）
① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹
⑦ その他（ ）
- 2) 主として介護を行っている方（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉、 ⑥ 弟／妹
⑦ その他（ ）

II. 以下は主たる介護者の方の生活状況についてお伺いします。

- 1) 主たる介護者の方の現在の健康状態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
① 良好 ② ふつう ③ 不良（通院なし） ④ 不良（通院中：月

回)

2) 一日合計での睡眠時間について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① 3時間未満 ② 3時間以上4時間未満 ③ 4時間以上5時間未満
④ 5時間以上6時間未満 ⑤ 6時間以上

3) 睡眠の形態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① まとまった睡眠時間がとれる
② 睡眠が断続的である（介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

4) 一晩に医療ケアなどで何回程度起きますか。

_____回

5) 就労について、当てはまるものに○を一つ付けてください。

- ① 就労したいが介護のためできない
② 就労希望はない
③ 就労している（週_____日、 1日_____時間）

6) 主たる介護者が介護出来ないときにお願ひできる人がいますか。当てはまるものに○を一つ付けてください。

(a) 予定がわかる時（兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など）

- ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師
④ ホームヘルパー ⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない
⑧ その他（ _____ ）

(b) 緊急時

- ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師
④ ホームヘルパー ⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない
⑧ その他（ _____ ）

7) その方においてお願いのできる時間数、日数は1ヵ月合計でどのくらいですか。

(a) 予定がわかる時（兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など）

- ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満
④ 6時間以上24時間未満 ⑤ () 日間 ⑥ 制限なし

(b) 緊急時

- ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満
④ 6時間以上24時間未満 ⑤ () 日間 ⑥ 制限なし

8) お子さんの療養のために手当てでまかなえない自己負担額をお伺いします。

1ヶ月に必要とする費用で当てはまるものに○を一つ付けてください。

(おむつ代、サービス利用料、療養上必要な物品の購入費、移動費用など。

ただし、

日常生活費であるおもちゃや衣服費、食費、3才以下のお子さんのおむつ代は除いて計算してください。)

- ① 3,000円以下 ② 3,001円～10,000円 ③ 10,001円～20,000円
④ 20,001円～30,000円 ⑤ 30,001円以上(約_____円)

Ⅲ. お子さんの病状、病歴、障害の程度についてお伺いします。

1) お子さんご本人の障害の状態について、それぞれ○を一つ付けてください。

(a) 姿勢・移動：

- ① 寝返りできない ② 寝返り可 ③ 座位を保てる ④ 這って移動
⑤ 歩いて移動(膝立ち含む)

(b) 言語理解：

- ① 呼びかけへの反応が乏しい ② 呼びかけに反応する
③ 簡単な指示を理解する ④ 普通の会話を理解する

(c) コミュニケーション：

- ① 自分の意思を表現できない ② 簡単な身振りや声で表現する
③ 簡単な発話ができる（手話含む） ④ 家族と普通に会話する（手話含む）

2) お子さんご本人がお持ちの手帳について、当てはまるものに○を付けてください。（なし：申請したが認定されず。未申請：申請をしていない）

(a) 身体障害者手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ 4級 ⑤ 5級 ⑥ 6級
⑦ なし ⑧ 未申請

(b) 療育手帳（みどりの手帳）

- ① ~~A~~ ② A ③ B ④ C ⑤ なし ⑥ 未申請

(c) 精神障害者保健福祉手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ なし ⑤ 未申請

3) お子さんの障害者総合支援法による障害支援区分（障害程度区分）の認定について当てはまるものに○を付けてください。

- ① 認定を受けている ② 認定を受けていない

4) ① 認定を受けている方にお伺いします。認定されている障害支援区分に○を付けてください。

- ① 区分1 ② 区分2 ③ 区分3 ④ 区分4 ⑤ 区分5 ⑥ 区分6 ⑦ 該当なし

5) お子さんが障害を有する原因となった病名を記入してください。

6) 必要とする医療ケアの内容に○をつけ、その時間・回数について当てはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

(a) 気管切開と人工呼吸管理

- | |
|-------------------|
| ① 24時間 |
| ② 夜間のみ |
| ③ その他(1日____時間程度) |

(b) マスクによる人工呼吸管理

- | |
|-------------------|
| ① 24時間 |
| ② 夜間のみ |
| ③ その他(1日____時間程度) |

(c) 気管切開のみ

(d) 在宅酸素療法

- | |
|-------------------|
| ① 24時間 |
| ② 夜間のみ |
| ③ その他(1日____時間程度) |

(e) 気管内や口腔内の吸引

・ 1日に吸引を必要とする回数

- | |
|-----------|
| ① 0回から5回 |
| ② 6回から23回 |
| ③ 24回以上 |

(f) 経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)

・ 1日_____回

・ 持続注入ポンプ使用 (① あり ② なし)

(g) 中心静脈栄養

(h) 定期導尿 (① 1日3回未満 ② 1日3回以上)

(i) 体位交換 (① 1日6回未満 ② 1日6回以上)

(j) 食事摂取(全介助): 1日____回、____時間程度

(k) その他 ()

* 上記の(a), (b), (d), (e), (g)に該当する場合、(f)で注入ポンプを使用してい

る場合は、VII. 災害対策についての項目にお答え下さい。

7) 医療ケアに必要な物品を処方されている病院名

(a) 人工呼吸器を開始してからの年数：_____年

(b) 気管切開を開始してからの年数：_____年

8) お子さんが現在かかっている医療機関（病院・診療所）について、ご記入ください。

主たる医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

その他(リハビリテーション等)：_____ 月_____回通院/訪問_____回

9) 上記の主たる医療機関への移動距離と移動方法について、ご記入ください。

(a) 移動距離：① 10km未満 ② 10～30km ③ 31km以上

(b) 移動方法：① 自家用車 ② 福祉タクシー ③ 移動支援サービス
④ 公共機関 ⑤ その他（ ）

10) お子さんの医療機関への受診について困っていることに○を付けてく

ださい。

(複数回答可)

- ① 障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある
- ② 通院に時間がかかる
- ③ 移動に人手が必要である
- ④ 通院にかかる交通費の負担が大きい
- ⑤ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
- ⑥ その他 ()

IV. お子さんの日常生活についてお伺いします。

1) お子さんは平日の日中は主にどこで過ごしていますか。(複数回答可)

- ① 自宅
- ② 学校
- ③ 日中一時支援施設、放課後デイサービス
- ④ 母子通園施設
- ⑤ 保育園、幼稚園
- ⑥ その他 ()

2) お子さんが日中過ごしている場所でお願ひしている医療ケアはどのような内容ですか。

- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
- ⑥ その他 ()

3) 現在、利用している障害福祉、医療のサービスについてお伺いします。

(a) 以下のサービスの中で利用している、もしくは利用したことがあるものに

○をつけてください。(複数回答可)

- ① 訪問診療
- ② 訪問看護
- ③ 居宅介護
- ④ 短期入所
- ⑤ 日中一時支援や放課後デイサービス
- ⑥ 移動支援

- ⑦ 入浴サービス
- ⑧ 訪問リハビリテーション
- ⑨ 訪問歯科
- ⑩ 薬局による薬の宅配
- ⑪ その他
()

(b) サービスの利用について困っている事がありますか。

- ① 困っている
- ② 困っていない

(c) (b)で①と答えた方にお伺いします。サービスの利用について困っている事に

○を付けてください。(複数回答可)

- ① どのようなサービスが利用できるか分からない
- ② サービスを利用するための手続きが分からない
- ③ サービスを提供してくれる事業所がない
- ④ 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
- ⑤ サービスの質が十分ではない
- ⑥ サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- ⑦ 医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる
- ⑧ 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- ⑨ 利用したいサービスがない
- ⑩ サービスを使うための送迎がない
- ⑪ その他()

V. 就学年齢のお子さんのいらっしゃる方にお伺いします。

1) 学校教育についてお伺いします。それぞれ当てはまるものに○を一つ付けてください。

(a) 学校への通学はできていますか

- ① 訪問教育
- ② 学校へ通学(週____日)
- ③ その他
()

(b) 学校までの移動はどのようにしていますか

- ① 自家用車で送迎
- ② 移動支援サービス
- ③ スクールバス

- ④ その他 ()
- (c) 学校へお願いしている医療的ケアはどんな内容ですか
- ① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
⑥ その他 ()

- (d) 学校では保護者の付き添いは必要ですか
- ① 不要 ② 必要
(必要の場合は以下に待機場所や状況と理由を記載してください)
- ① 教室内待機 ② 別室待機 ③ その他
()

理由： _____

VI. 在宅療養開始の準備についてお伺いします。

- 1) お子さんが在宅療養を開始するにあたってご家族の生活や住居において変更したことがありますか。当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)
- ① 住居を転居した
② 家のリフォームをした
③ 移動用の車を購入した
④ 手伝ってくれる方と同居した
⑤ その他 ()
- 2) お子さんが病院から初めて退院したのはどこからですか。
※ NICU：新生児集中治療室
- ① NICU から退院 ② NICU から小児科病棟を経て退院
③ 小児科から退院 ④ 自宅近隣の病院の小児科に転院して退院
⑤ その他 ()
- 3) 在宅療養を始める時にどこかに相談をされましたか。
- ① 相談した ② 相談しなかった ③ 相談したいが誰にもできなかった
- 4) 相談した所があれば、当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)

2) 災害時に手助けにきてくれる方はいますか。

- ① いる ② いない

3) ①いるとお答えの方にお伺いします。協力者はどのような方ですか。

- ① 親 戚 ② 知 人 ③ そ の 他
()

4) 災害時の関係機関への連絡体制についてお伺いします。

災害時にお子さんの状況を連絡するところは、決まっていますか。(複数回答可)

- ① 病院主治医 ② 地域のかかりつけの開業医師 ③ 訪問看護ステーション
④ 市町村の保健センター ⑤ 相談支援専門員 ⑥ その他
()
⑦ 決まっていない

5) お住まいの市町に避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度はありますか。

- ① ある ② ない ③ わからない

6) ① あるとお答えの方にお伺いします。避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度に登録していますか。

- ① 登録している ② 登録していない ③ わからない

- * 避難行動要支援者(災害時要援護者)登録制度とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握し、災害時の支援に役立てる制度です。
(自治体によって
内容は異なります。)

VIII. ご意見、ご要望などがありましたら、ご自由にお書きください。

【お子さんの健康状態について】

【お子さんの日常生活について】

【お子さんの医療、保健サービス（歯科を含む）等の利用について】

【お子さんの福祉、介護サービス等の利用について】

【お子さんの将来の生活設計について】

【介護者について】

【教えてほしい情報について】

【これまでに役立ったサービス等について】

【その他】

調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。