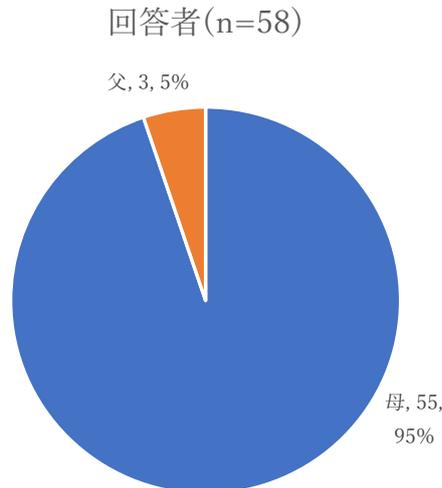


# 道南圏における重症心身障害児者・医療的ケア児者の実態調査

## ～調査結果詳細～

### 【回答者】

回答者はすべて保護者であり、続柄は「母」が95%、「父」が5%であった。

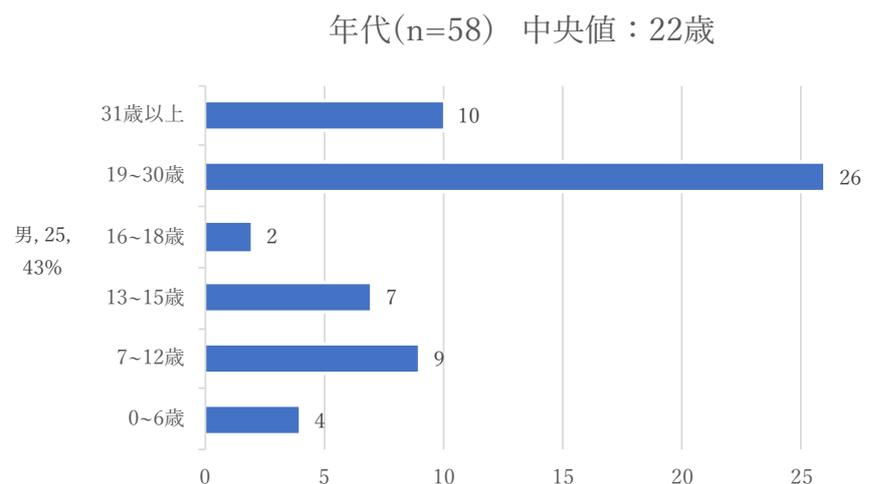
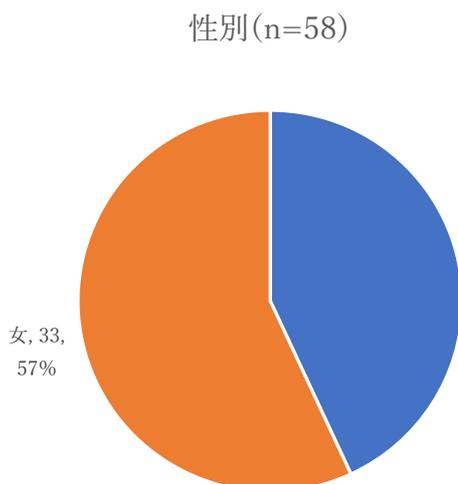


### 【本人（障害のある方）の現在の状態について】

#### 1. 性別・年齢

調査対象者の性別は、「男」が43%、「女」が57%であった。

調査対象者の年齢は1~49歳で年代は「19~30歳」が一番多く45%、中央値は22歳であった。



## 2. 居住地

「函館市」が38名で最も多く、「北斗市」7名、「七飯町」7名であった。

市町村	人数 (n=58)
函館	38
北斗	7
七飯	7
上ノ国	2
八雲	1
森	1
木古内	1
江差	1

## 3. 病名

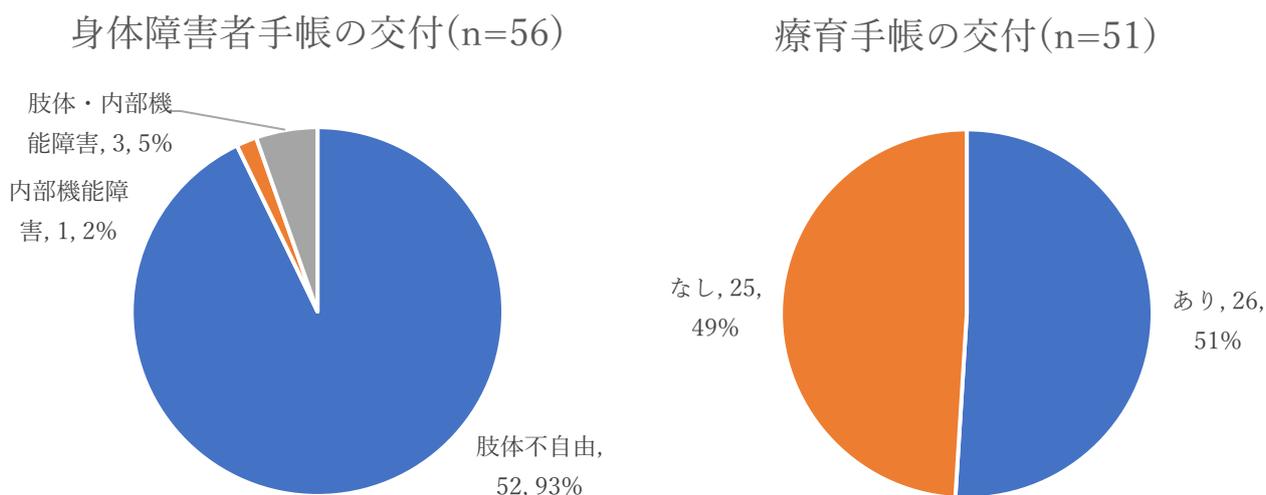
回答のうち約半数が脳性麻痺であった。

病名	件数 (n=58)
脳性麻痺	24
てんかん	4
染色体異常	3
低酸素脳症	2
その他	16
未回答	9

## 4. 身体障害者手帳・療育手帳の交付状況

身体障害者手帳は56件で交付が確認された。等級は回答があった55件全て「1級」であった。

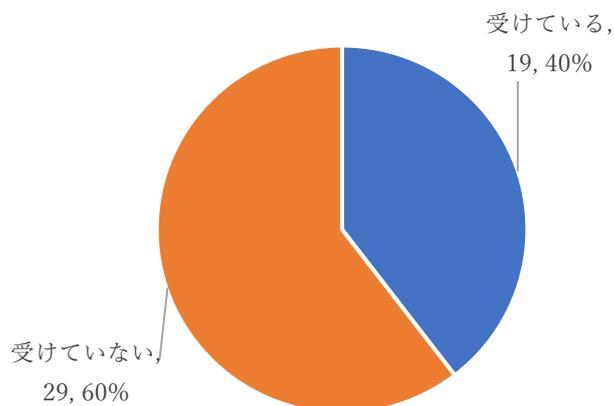
療育手帳は「交付あり」「交付なし」が約半数ずつで、「交付あり」の程度は全て「A」であった。



## 5. 小児慢性特定疾病の医療助成の受給状況

「受けている」が40%、「受けていない」が60%であった。

小児慢性特定疾病の医療助成(n=48)



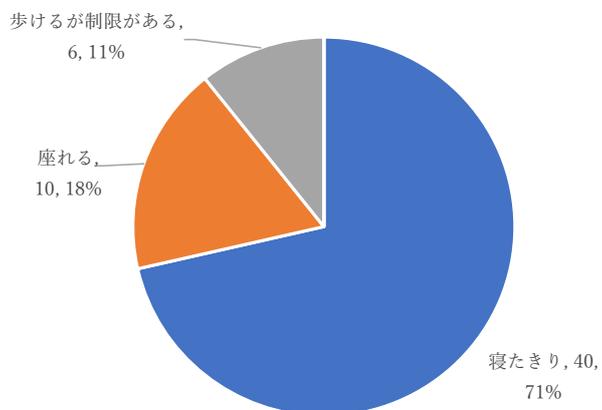
## 6. 本人の様子・日常生活の状態等について

### ① 運動・コミュニケーション

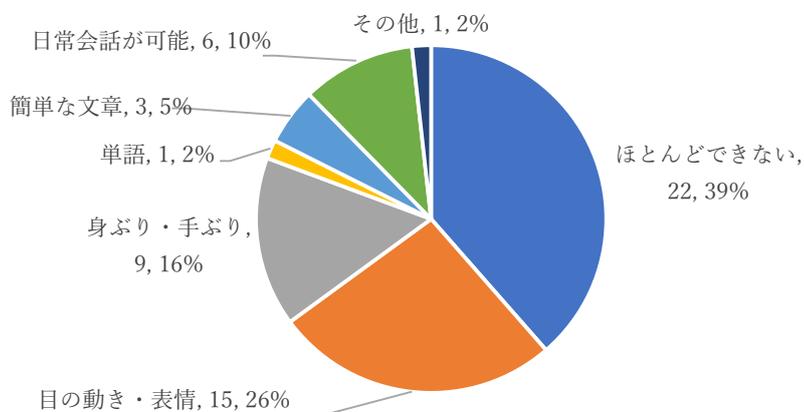
運動は「寝たきり」が71%で最も多かった。

コミュニケーションは「ほとんどできない」が39%、「目の動き・表情」が27%であった。

運動(n=56)

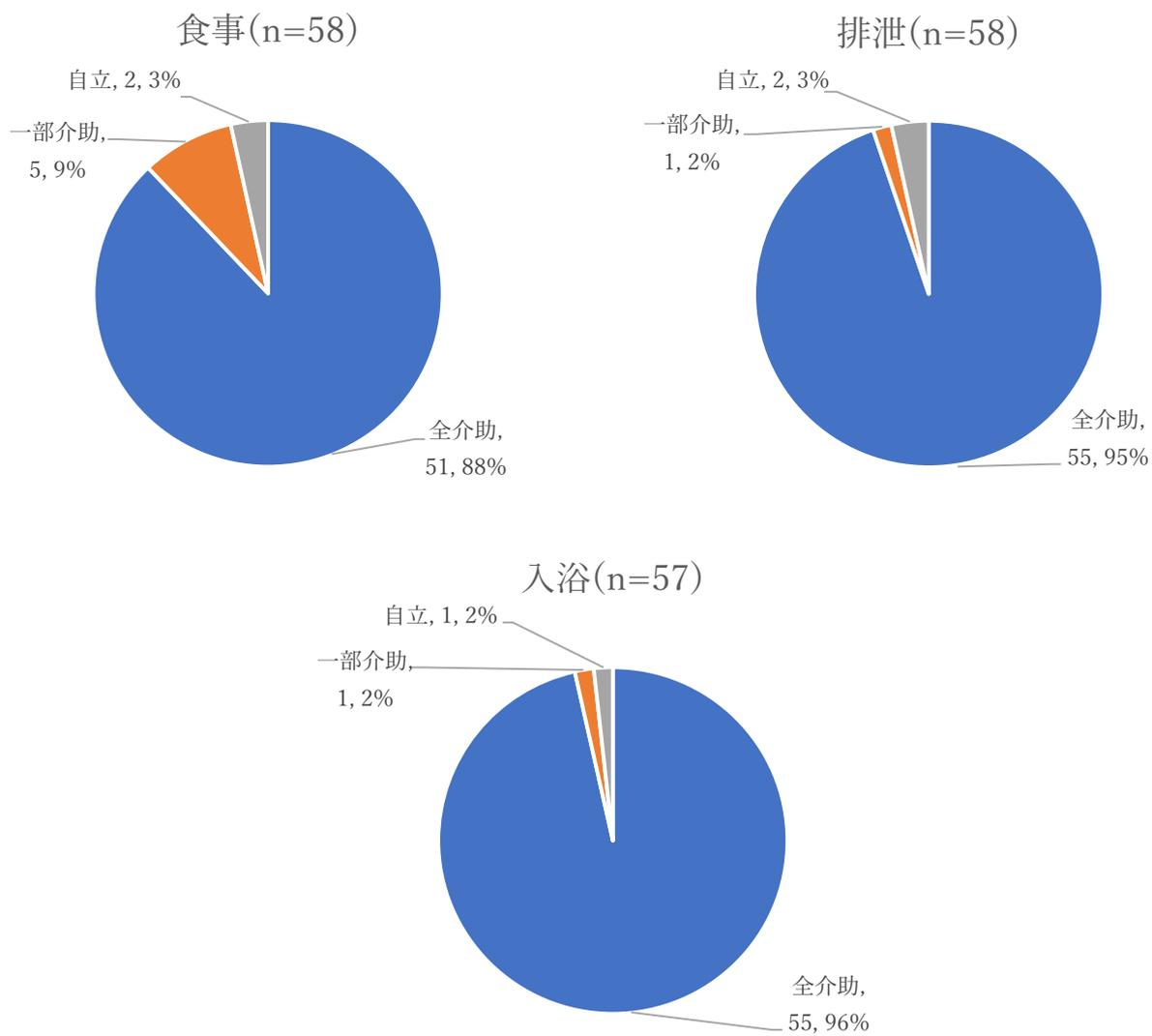


コミュニケーション(n=57)



## ② 日常生活について

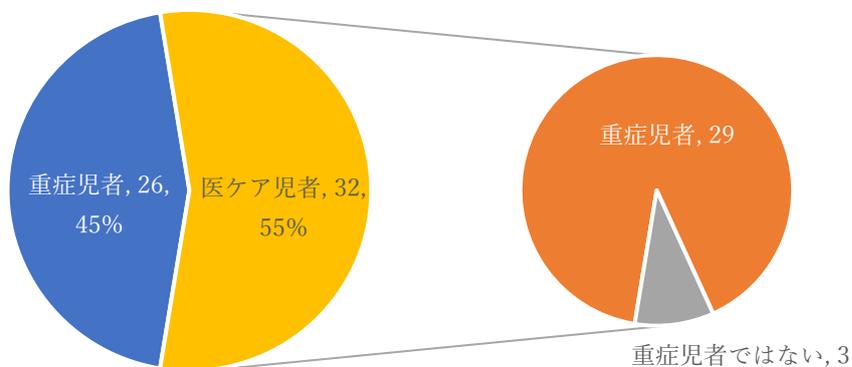
食事・排泄・入浴について、約9割が「全介助」であった。



## 7. 医ケア児者・重症児者の割合

「医ケア児者」・「重症児者」は約半数ずつであった。「医ケア児者」のうち「重症児者」は29名、「重症児者」ではない方は3名でいずれも身体障害があった。

医ケア児者・重症児者の割合(n=58)



医ケア児者・重症児者の割合 (年代別)

年齢：0~18 (n=22)				
重症児者	医ケア児者	計	重症児者数 (医ケア含む)	重症児者のうち 医ケアが必要な方
6	16	22	21	15

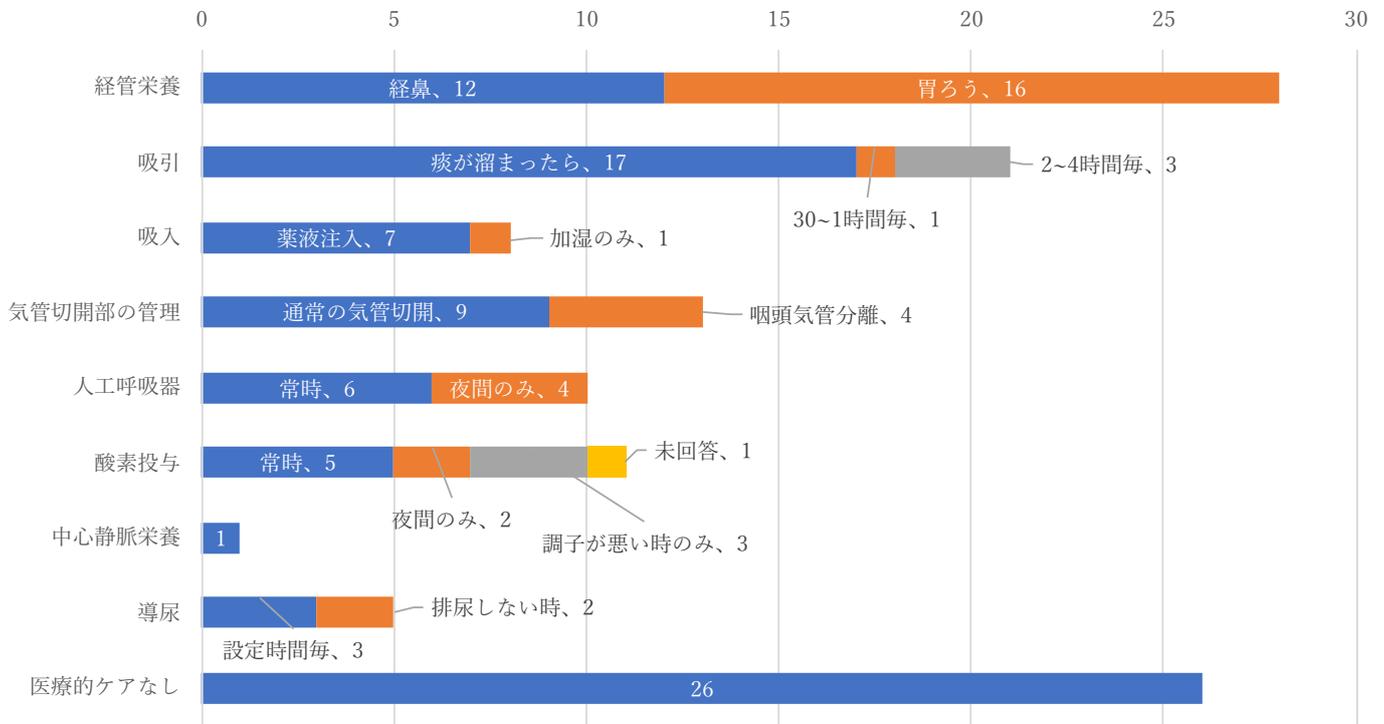
年齢：19~ (n=36)				
重症児者	医ケアが必要な方	計	重症児者数 (医ケア含む)	重症児者のうち 医ケアが必要な方
20	16	36	34	14

## 8. 日常生活で必要とする医療的ケアの内容

経管栄養（経鼻・胃ろう）が48%、吸引が36%と多くなっていた。その他の項目としては、酸素投与19%、人工呼吸器18%、吸入14%、導尿9%、中心静脈栄養2%であった。

医ケアが必要な方は、18歳以下で22名中16名、19歳以上で36名中16名であった。

日常生活で必要とする医療的ケア(n=58,複数回答)



※酸素投与の未回答は状況の回答がなかった。

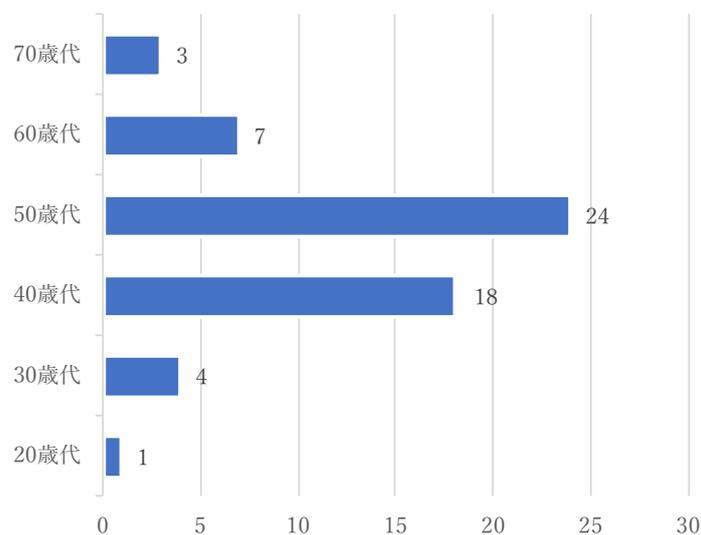
### 【主な介護者について】

#### 1. 介護者の年代

主な介護者の年代は50歳代が42%、40歳代が32%と多くなっていた。

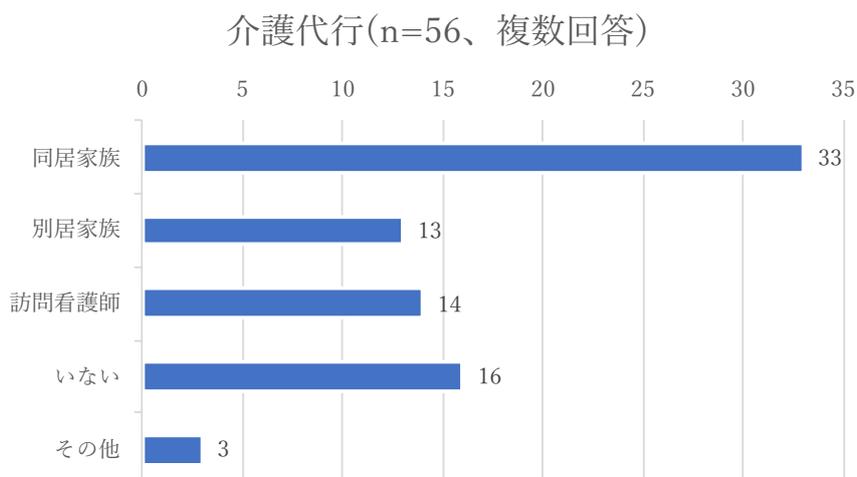
以下60歳代12%、30歳代7%、70歳代5%、20歳代2%となっている。

介護者年代(n=57)



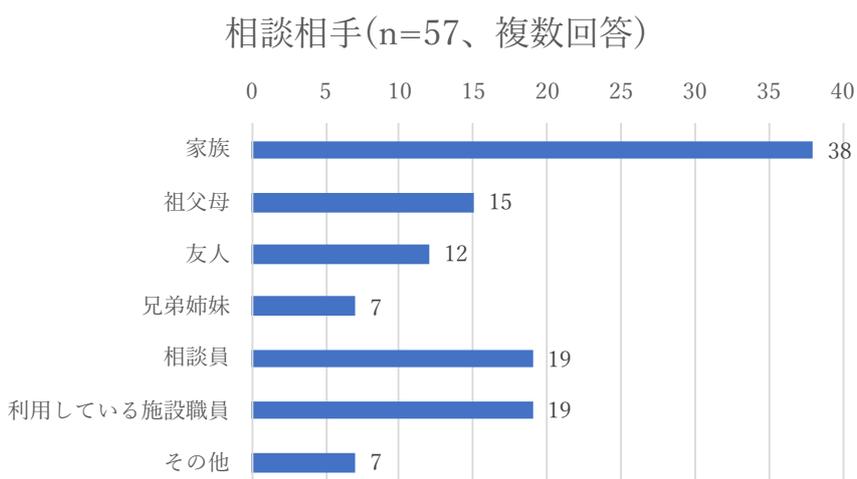
## 2. 主たる介護者の代行

介護者の代行は「同居家族」が最も多く、実施者は本人の父・祖父母・兄妹・いどこであった。「いない」は29%であった。



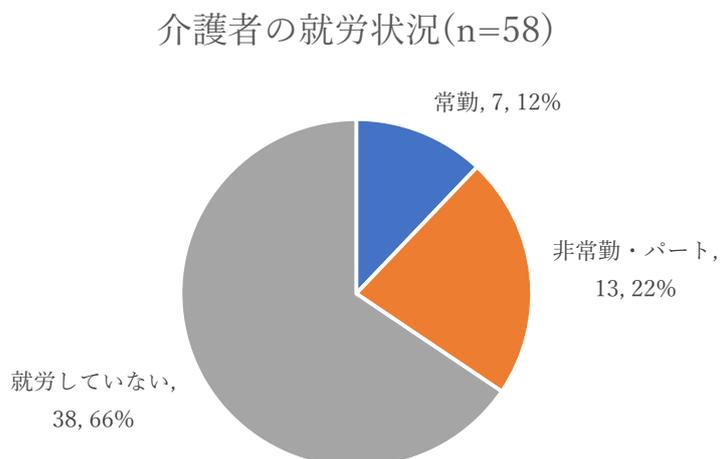
## 3. 困った時の相談相手

「家族」が最も多く67%であった。



## 4. 主たる介護者の就労状況

「常勤」12%、「非常勤・パート」22%であった。「就労していない」は66%であった。

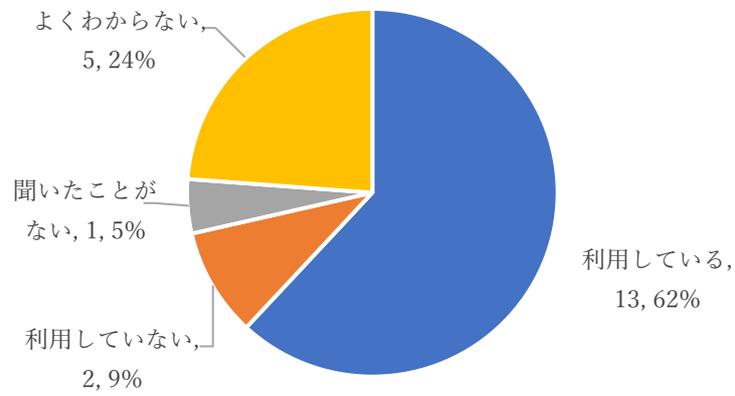


## 【福祉サービスについて（18歳以下）】

### 1. 相談支援事業所の利用状況

相談支援について「利用していない」「聞いたことがない」「よくわからない」の回答は8件で、そのうち障害福祉サービスの利用実態があるのは3件であった。

相談支援(n=21)



## 2. 通所支援事業所・障害福祉サービス等の利用状況

18歳以下の児のうち6歳以下の未就学児は4名であった。

約半数で児童発達支援・放課後等デイサービスなど通所系サービスを利用しており、居宅介護の利用率は全体の2件(9%)であった。

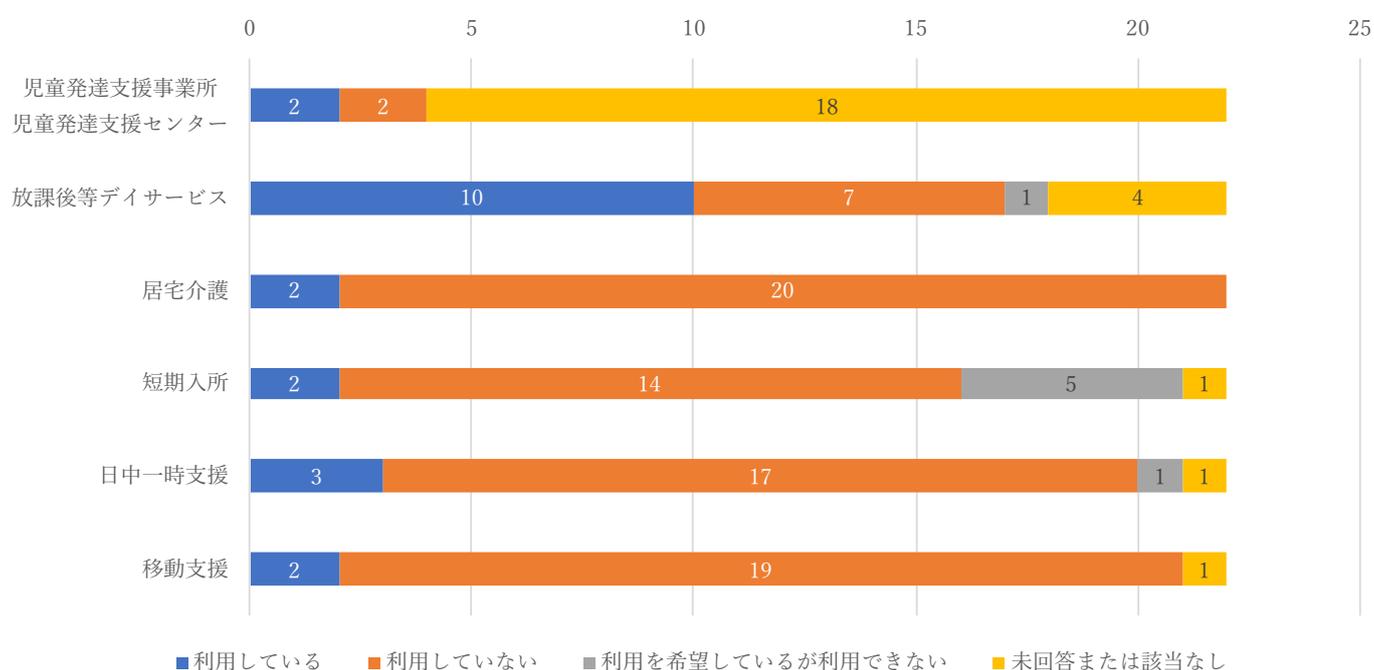
短期入所利用2件(9%)のうち医ケアは1件、利用頻度はすべて週一回未満であった。「利用を希望しているが利用できない」は5件あり、その理由として「医ケアの対応が難しい」「突然の申し込みに対応できない」「枠がない」といった点が挙げられていた。

日中人工呼吸器を使用している医ケア児は3名で、いずれの方も通所・入所系サービスの利用はなかった。

その他の利用しているサービスとして、訪問入浴があった。

通所系のサービス利用について家族が送迎を行っているのは2件であった。

障害福祉サービスの利用状況(n=22)



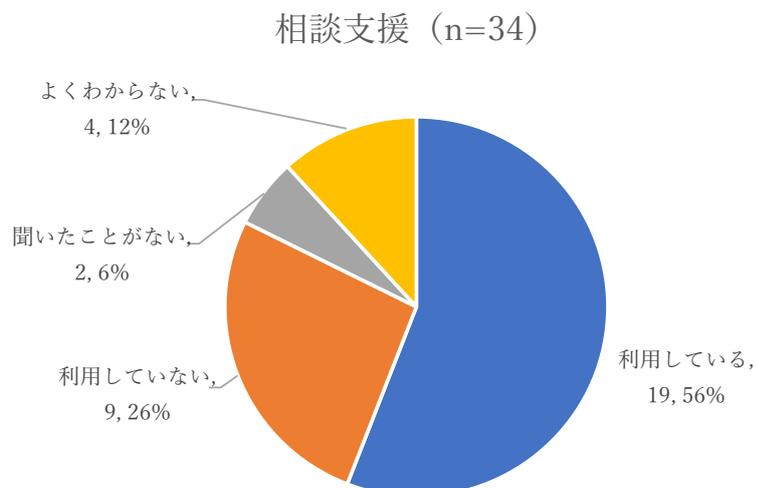
各障害福祉サービスの利用頻度

サービスの名称	利用頻度 (各頻度の該当人数)			
	週1日未満	週1~2	週3~4	週5日以上
児童発達支援 (n=2)			2	
放課後等デイサービス (n=10)		2	4	4
居宅介護 (n=2)			2	
短期入所 (n=2)	2			
日中一時支援 (n=3)	3			
移動支援 (n=2)	2			

## 【福祉サービスについて（19歳以上）】

### 1. 相談支援事業所の利用状況

相談支援について「利用していない」「聞いたことがない」「よくわからない」の回答は15件で、そのうち障害福祉サービスの利用実態があるのは12件であった。



## 2. 通所支援事業所・障害福祉サービス等の利用状況

生活介護・日中一時支援の利用は30件（83%）で、居宅介護の利用は7件（19%）であった。

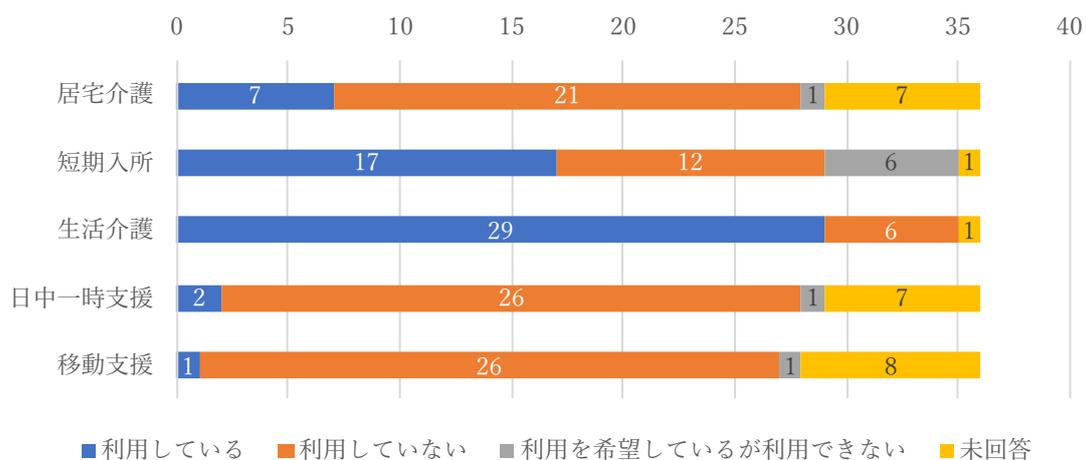
短期入所利用18件（50%）のうち定期的に利用しているのは9名、急用時のみの利用は9名であった。利用頻度は全て週一回未満であった。利用経験のある方18名のうち医ケアが必要な方は3名であった。「利用を希望しているが利用できない」は6件の回答がありその理由として、「医ケアの対応が難しい（栄養・呼吸ケア）」「職員数の不足」「突然の申し込みに対応できない」「枠がない」といった点が挙げられていた。

日中人工呼吸器を使用している医ケア児は3名で、いずれの方も通所・入所系サービスの利用はなかった。

その他の利用しているサービスとして、訪問入浴・家事援助・モーニングケアがあった。

通所系のサービス利用について家族が送迎を行っているのは7件であった。

障害福祉サービスの利用状況（n=36）



各障害福祉サービスの利用頻度

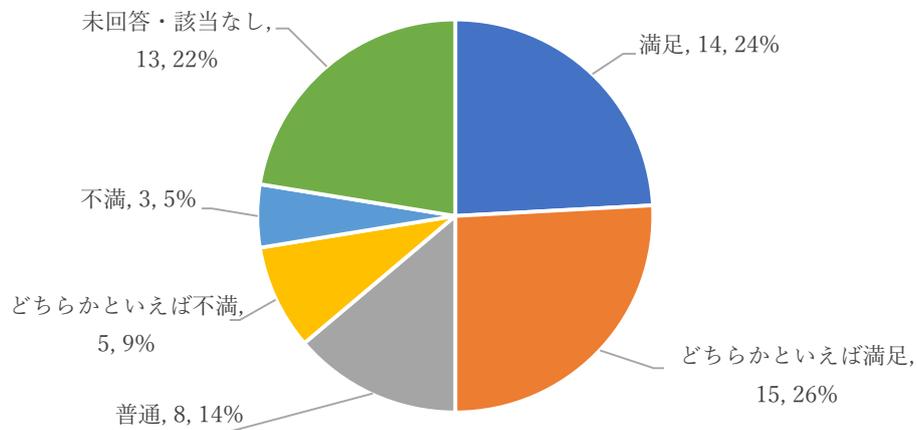
サービスの名称	利用頻度（各頻度の該当人数）			
	週1日未満	週1～2	週3～4	週5日以上
居宅介護（n=7）		2	2	3
短期入所（n=17）	17			
生活介護（n=28）	2	1	7	18
日中一時支援（n=2）			2	
移動支援（n=1）			1	

## 【福祉サービスについて（満足度）】

### 1. 利用している福祉サービスの量に対する満足度

「満足」「どちらかといえば満足」が合わせて29件であり、「不満」「どちらかといえば不満」は合わせて8件であった。

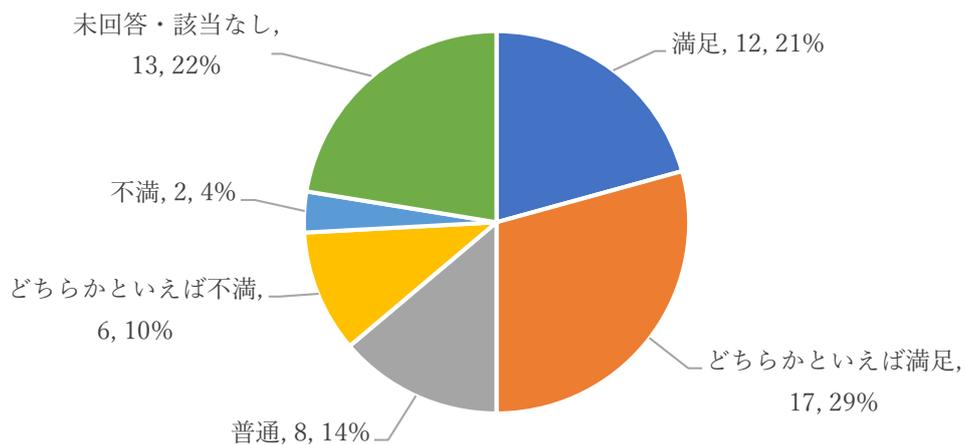
利用している福祉サービスの量に対する満足度（n=58）



### 2. 利用している福祉サービスの質・内容に対する満足度

「満足」「どちらかといえば満足」が合わせて29件であった。「不満」「どちらかといえば不満」は合わせて8件であった。

利用している福祉サービスの質・内容に対する満足度（n=58）

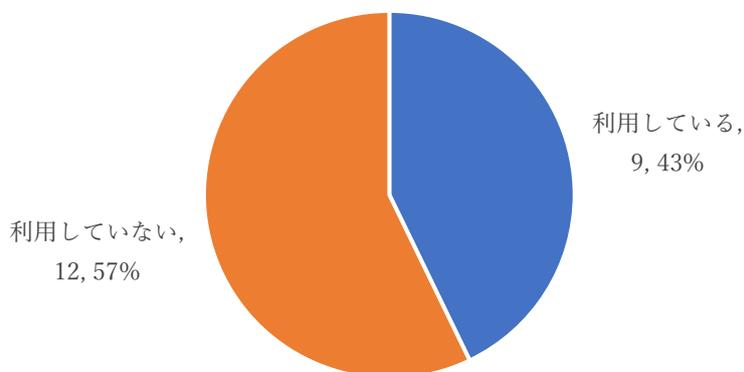


## 【訪問看護について】

### 1. 18歳以下

「利用している」9件、「利用していない」12件であった。

訪問看護(n=21)

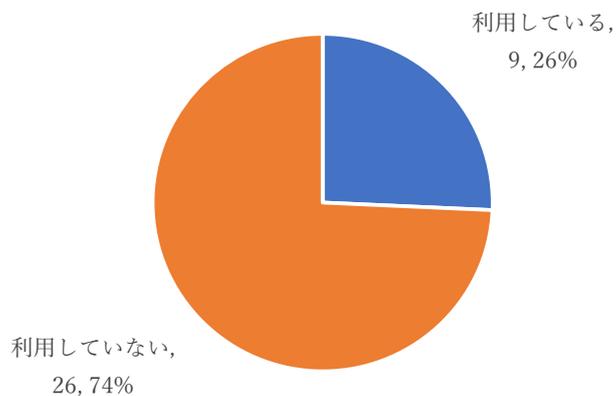


利用頻度 (n=9、各頻度の該当人数)			
週1日未満	週1~2	週3~4	週5日以上
3	3	1	2

### 2. 19歳以上

「利用している」9件、「利用していない」26件であった。

訪問看護(n=35)



利用頻度 (n=9、各頻度の該当人数)			
週1日未満	週1~2	週3~4	週5日以上
2	3	2	2

## 【通園・通学の状況について（18歳以下）】

### 1. 現在の所属

通所先（6歳以下、n=4）	人数
認定こども園	1
児童発達支援	2
通所していない	1

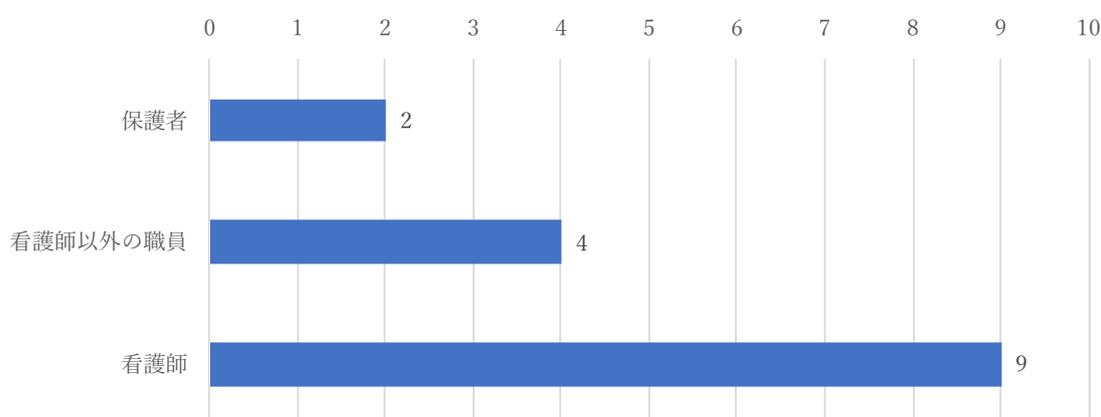
通学先 （7歳以上18歳以下、n=18）	人数
特別支援学校（うち訪問学級）	17(5)
特別支援学級	1

### 2. 通所・通学先での医療的ケアの実施状況

18歳以下で医ケアが必要な16名のうち、通学・通所しているのは11名であった。そのうち通学・通所先で医ケアを実施しているのは10名であった。

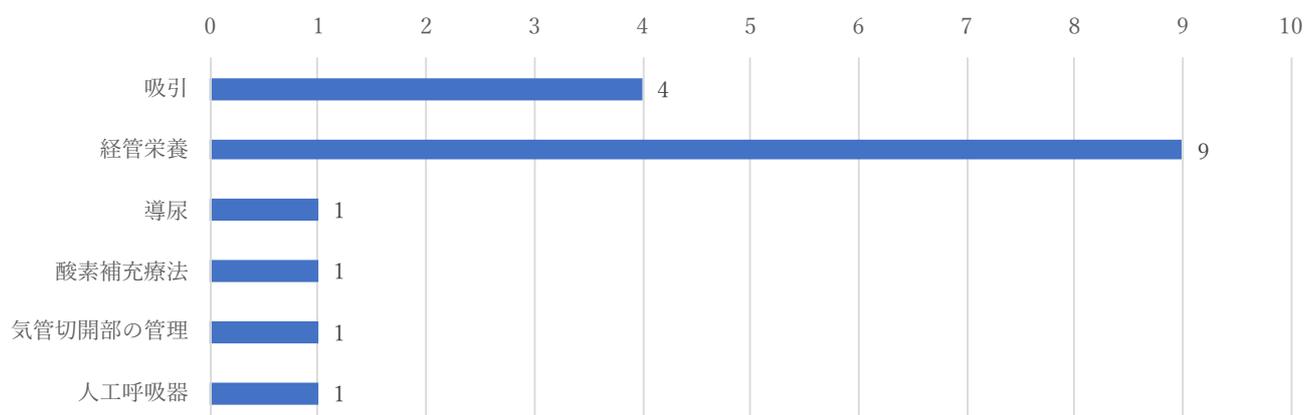
通学・通所先での医ケア実施者は「看護師」9件、看護師以外の職員4件、保護者2件であった。

通学・通所先での医療的ケア実施者（n=10、複数回答）



通学・通所先で実施している医ケアの内容は「吸引」4件、「経管栄養」9件で多く、「導尿」「酸素補充療法」「気管切開部の管理」「人工呼吸器」は1件ずつであった。

通学・通所先で実施している医療的ケアの内容（n=10、複数回答）



## 【通園・通学の状況について（19歳以上）】

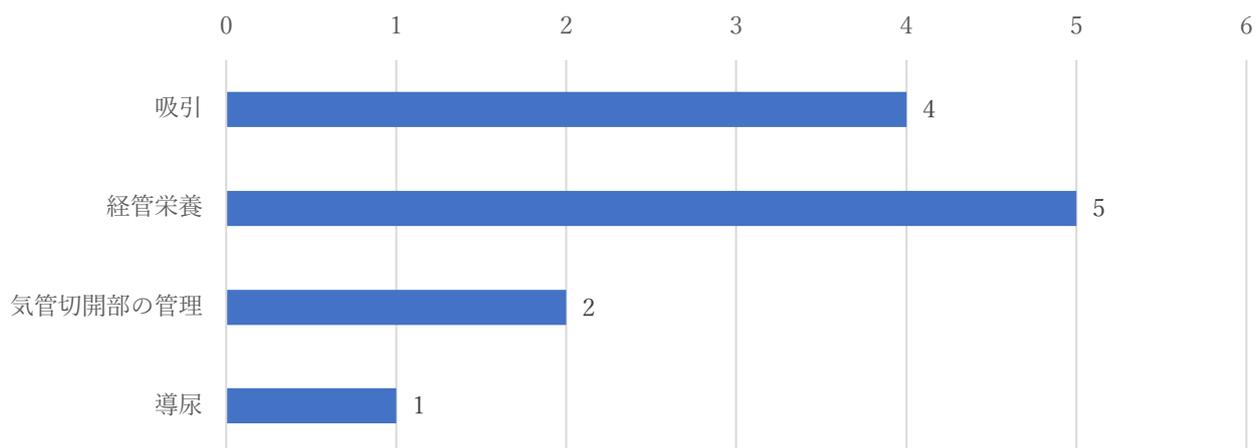
### 1. 現在の所属

通所事業所（生活介護・日中一時支援）を利用しているのは28名であった。

### 2. 通所先での医療的ケアの実施状況

通所先で医ケアを実施していると回答が得られたのは6件で、医ケア実施者は全て看護師であった。通所先で実施している医ケアの内容は「吸引」4件、「経管栄養」5件、「気管切開部の管理」2件、「導尿」1件であった。

通所先で実施している医療的ケアの内容（n=6、複数回答）

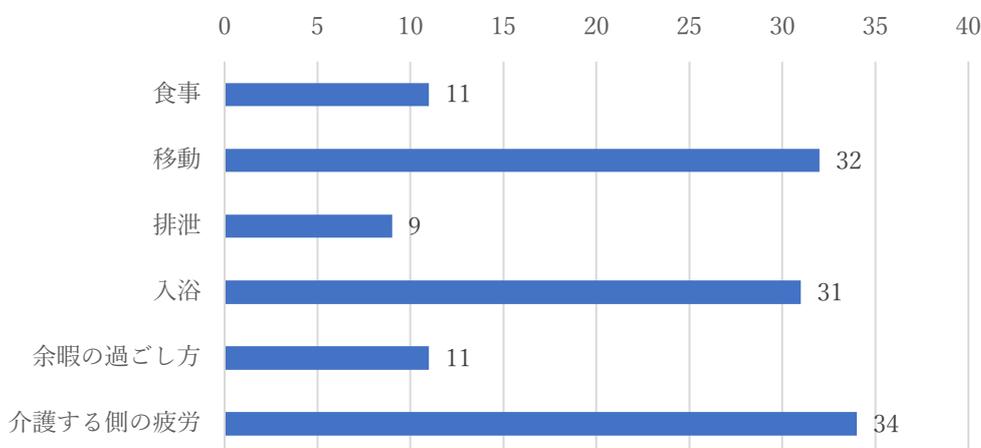


## 【本人の生活について】

### 1. 日常の介護の中で大変なこと

「移動」32件、「入浴」31件、「介護する側の疲労」34件であり大変さを感じている家庭が多かった。以下「食事」11件、「余暇の過ごし方」11件、「排泄」9件であった

日常の介護の中で大変なこと (n=58、複数回答)



### 2. お子様やご家族のために今後必要なサービスや支援内容

必要なサービスや支援内容	具体的な意見
短期入所 (12件)	現在通所している施設での短期入所 (臨時的) の利用
	医療的ケア児に対応でき、急用時に利用できる短期入所
	短期入所の利用を冬もしたい。病院の都合で12~3月は利用できないので、できたら助かる。
	短期入所の施設は限られており、枠が少なく突然の申し込みに対応できる場所を確保することは難しいかもしれない。
	利用したくてもできないので、短期入所・入所施設をもっと増やして欲しい。親も歳をとって行くので
	医療的ケア児を受け入れてもらえる短期入所施設ができればいい。
	現在利用できる施設は常時ショートステイのためにベッドを空けてくれているのではなく、空いていれば利用という状況で、冬場は混んでいるのでショートステイ不可とのこと。
	ショートステイが (施設増も含めて) 充実すると良い
	短期入所ができる場所が増えてほしい。施設側の都合日にしか利用できない。
	常に看護師さんがいる短期入所できる施設を増やして欲しい
居宅介護・入浴 (4件)	人工呼吸器を使用しているため、短期入所・デイサービスが利用できない。
	老人と同様に、1日何時間かヘルパーさんに家にいてもらいたい。食事や入浴の介助をヘルパーさんに手伝ってほしい。
	週5日で利用できる入浴サービス (送迎つき)
	卒業前の児童について、ある程度大きくなってくると親よりも体重が多くなったり身長も追い越されたりすると、入浴させるのにとっても困難です。中学生くらいから利用できる入浴サービスがあるととても助かります。室蘭の方はデイ

	サービスで月1回入浴させるサービスがあるそうです。そういったことを考えてもらいたい。
	入浴について何かあったら教えて欲しいです
送迎・移動 (5件)	介護者の年齢が高くなり、通所の送迎が大変なこと (運転が大変)
	朝バス停までの送り
	就学について函館養護学校では送迎は家族がする。現実には送迎難しいが、訪問学習は函館市内に限るとのこと。訪問の場合居住地域により七飯養護学校になる。肢体不自由に特化した函館の訪問クラスへの入学、もしくは医療的ケア児が乗車できる送迎バスサービスがあると助かります。
	土・日は母親と過ごすことが多いが、余暇支援・移動支援ももっと利用できるといいなと思います。
預け先 (5件)	近いところに通所や短期入所できる所があれば… (遠隔地の方)
	日曜日・祝日も預けられる施設 (仕事の幅が広がる)
	医療的ケア児に対応できる施設の少なさに困っています。 ※学校が長期休業 (夏休み・冬休み) に入った時日中一時を利用したかったが、医ケア児が利用できる施設がなく、家で過ごすしかなかった。
	突然親に何かあった時にすぐに見てもらえる所 預けるにも子供のことをよく理解してもらえないと安心して預けられないので、預けるときじゃなく、その前に子供に会って話をして子供の1日を理解してほしい。
	急用の時などに利用できる訪問看護または一時預かり保育。
訪問リハビリ (2件)	訪問リハビリ (関節拘縮予防)
	医療保険での在宅においてSTのリハビリを受けたいです
入所施設 (2件)	医ケアが必要な大人の入所施設の拡充
生活介護 (4件)	生活介護の場所、サービスが限られている。利用者さんの人数も多く選択肢がない。
	生活介護事業所が増えると助かります。 (事業所のサービス内容が希望するサービス内容となかなか合わないのもう少し選択できるよう色々な事業所があるとうれしいです)
その他 (7件)	親なきあと安心して暮らしてもらえる施設・後見人
	障害のある子ども遠慮することなく遊ぶことができる施設、屋内外問わず
	重度な身体の不自由に対するケアだけでなく (長期的なもの)、都度重症度の変わる病気などに対応できるようなサービスがあると利用の幅があって助かる。体調は日々変わる病気もあるので。
	歩いたり、体を動かすことをしてほしい
	もっと少人数で入れる施設をつくってほしいです
	デイの事業所の介護も場所によってケアが乱雑なところもあるので、基本的な技術・知識や利用者の意思も大切にしてほしいです。

3. 自由記載（例：在宅生活において、困っていること・大変なことなど）

主な意見	
自宅での介護（13件）	お風呂が小さくなったらどうするか（訪問入浴が利用できるか）
	何から何までやってあげないとだめなので、大変といえば大変帰ってくると寝るまで世話をしないとイケない
	介護の面でヘルパーさんに来てもらい、今のところあまり心配はない
	入浴
	まだ小さいので大変でもやっていけるが、体が大きくなってくるとお風呂の介助は一人では無理になるので、大変になってくるだろうとは思っている
	母子家庭のため、入浴や移動はだんだんと女手だと大変になってきています。
	介護している方もだんだん年を取っていくので抱っこしたりお風呂だったり大変になってきます。
	成長し体が大きくなってきたので抱っこがキツイ
	体調が悪いとわかってすぐにシャワー・洗髪など日常のことを事前の予約が無くてもケアしてもらえそうな事が無いかなど。
	学校を卒業した後に利用できる入浴サービスの施設はあるが、通学生でも利用できる入浴サービスの施設をもっと増やしてほしい。（居住している家の構造上ヘルパーさんと呼んでの入浴はかなり厳しい）
	外出時のこととか自宅での入浴が今はすごく大変です。今はすごく困っています。
	本人が自分でちゃんと食事をとれないのと、排泄もオムツのため汚すことが多い。夜中に起きて騒ぐことがある。
	介護者が仕事をしている場合、平日の帰宅後の介護が負担なこともあります。
預け先・見守り（6件）	生活介護の時間を長くしてくれるか、帰宅してからの見守りなどのサービスがあればよい
	短期入所施設は現在利用できる共愛会病院がありますが、基本的に病室にこもって過ごすのが可哀想で利用をためらうので、そこが改善されればと思います（我がままとは思いますが）。又、冬期間は感染症がこわいと言われましたので感染症の患者がいない病棟で短期入所できたら良いと思います。そもそもそこ1カ所というのも受け入れが難しいと思います。
	風邪などの時の家で療養期間が1週間以上になることが多く、仕事を休みがちになる時があるので、その場合家でケアしてくれる人がいたら休まなくてすむと思います。入所するところも少なくとても不安です。
	日中一時・卒後に利用できる施設を増やしてほしい。
	気管切開していることで預かりや通園施設が非常に限定されてしまう。
	緊急時に受け入れてくれる施設や病院がない（病院に入ってもあまり気持ちよくない）
その他（16件）	就学はどのような方法があるか
	これからはグループホームなども増えて、入居できる場所が選べればよい
	生活する時間帯で放課後の時間（夕食前）に訪問で機能訓練や、一般の集団（習い事）に交わることができるように、サービスが少ない、移動が大変、車椅子で入れないなど限定される

	親の高齢化で徐々に日常生活の介護は大変になると思います。そのために地域の福祉サービスが多様化できればいいと願います。
	入所するところも少なくとても不安です。
	歩けないわけではないが、筋力や股関節の問題、てんかん発作等があり、不安定なため将来的に不安を感じる
	息子がどんどん成長し大きく重くなってきているため、家の段差などバリアフリー化したいが、経済的にも困難
	福祉サービスの受けられる時間等の決定内容が厳しいので、実際に必要でも付与されない状況で、自費等の対応になっている
	現在の住居はエレベーターの無い共同住宅で子供をおんぶして階段を上り下りしており体力的に苦痛です。
	コドモックルまで行かなくても市内近郊に医療・療育センターが出来たらと願います。
	年々介護してあげることが負担になる。どの目途で施設に入れていいのか、わからない。
	24時間介護が必要なので親が働けず経済的に大変
	休みの日はほぼ布団の中で好きなDVDを見るだけです。外に出たがらない、歩くのが嫌い、外に出ても車いすに乗るだけです
	外出先でのオムツ交換が困ります。車いす用のトイレはありますが、赤ちゃん用のベッドしかなく、大人用のベッドがある所が函館はほぼないです。そのため、外出する機会が体が大きくなるほど減っていきます。札幌などはイオンなど大きいスーパーには必ず大人用ベッドのあるトイレがあります。切実に困っています。車での交換も体が大きいと大変になっています。
	現在日中は祖父母、夜間は父親と協力してケアしているが、祖父母は高齢、父親は仕事が多忙のため、誰かが何らかの事情によって欠けた時対応できるかどうか不安。
	情報機器をもっとうまく使えたらいいのですが、知識・技術がなくて困っています。わかりやすく指導や設定をしてもらえるとありがたい。