

医療的ケアを必要とする方に関する実態調査結果

第1 調査概要

1 調査目的

関係機関の連携促進、効果的な施策の検討の基礎資料とするため、医療的ケアを必要とする方の実態、支援のニーズを把握する。

2 調査内容

医療的ケアの内容、介護者の状況、本人の生活状況、困っていること等について

3 調査対象者

在宅で生活されている市内在住の方で医療的ケアを必要とする65歳未満の方

4 調査方法

医療的ケアを提供することが可能な障がい福祉サービス等事業所を利用されている方(113人)及び子ども政策課において把握している医療的ケアを必要としている児童(2人)に調査票を送付

※ 医療的ケアが必要な方のみ調査票の提出を依頼し、医療的ケアを必要としない方は回答不要として依頼した。

【調査票送付者の年代】

年代	送付人数
0歳から9歳まで	15人
10歳から19歳まで	26人
20歳から29歳まで	17人
30歳から39歳まで	16人
40歳から49歳まで	19人
50歳から59歳まで	15人
60歳から65歳まで	7人

5 調査期間

令和元年6月11日から同年8月15日まで

6 報告内容

(1) 回答者数 34名

(2) 割合について

各調査項目において回答した人数を有効回答数とし、有効回答数における割合を算出している。第2調査結果中の表において有効回答数が34名以外の場合のみ有効回答数を記載した。

複数回答の項目については、有効回答数における各選択肢の割合を算出しているため、割合の合計は100%を超える場合がある。

第2 調査結果

1 回答者

回答者の続き柄の割合は表1のとおりであり、母による回答が最も多く、84.4%であった。

【表1】回答者の続柄と割合

回答者	人数	割合
父	2人	6.3%
母	27人	84.4%
配偶者	3人	9.4%

2 基本情報

(1) 年齢及び性別

対象者の年代別の割合は、表2のとおりであり、10歳から19歳までが最も多く38.2%であり、次いで0歳から9歳までで20.6%であった。全体に占める30歳未満の割合は、70.6%であった。

対象者の性別の割合は、表3のとおりであり、男性が47.1%、女性が52.9%であった。

【表2】対象者の年代別の割合

年齢	人数	割合
0歳～9歳	7人	20.6%
10歳～19歳	13人	38.2%
20歳～29歳	4人	11.8%
30歳～39歳	3人	8.8%
40歳～49歳	5人	14.7%
50歳～59歳	2人	5.9%

【表3】対象者の性別の割合

性別	人数	割合
男性	16人	47.1%
女性	18人	52.9%

(2) 疾病

主な疾病の割合は表4のとおりであり、その他の次に先天性異常症候群が最も多く23.5%であった。その他の病名としては、低体重児、脳性まひ、てんかん、水頭症、口唇口蓋裂、二分脊椎症、頸椎損傷などの回答があった。

【表4】主な疾病の割合

病名		主な病名	
		人数	割合
低酸素性脳症	新生児仮死によるもの	5人	14.7%
	事故等によるもの（上記以外）	1人	2.9%
脳出血・脳梗塞後遺症		1人	2.9%
脳炎脳症後遺症		0人	0.0%

外傷後遺症	4人	11.8%
先天性異常症候群（染色体異常症を含む）	8人	23.5%
先天性骨疾患（先天性骨・軟骨異形成症）	0人	0.0%
神経・筋疾患	5人	14.7%
慢性呼吸器疾患	3人	8.8%
慢性心疾患	6人	17.6%
先天性代謝異常症	2人	5.9%
血液疾患（血友病、白血病等）・悪性腫瘍	1人	2.9%
慢性消化器疾患	1人	2.9%
慢性腎尿路疾患	1人	2.9%
その他（不明を含む）	14人	41.2%

(3) 手帳の交付状況

各障がい者手帳の所持者数及び割合は表5のとおりであった。手帳の所持者数の割合は、身体障がい者手帳が97.1%、療育手帳が67.6%であり、精神障がい者保健福祉手帳の所持者はいなかった。

また、身体障がい者手帳の内容は表6のとおりであり、障がい種別は肢体不自由が97%、等級は1級が93.9%を占めている。

療育手帳所持者の判定は、全てA判定であった。

小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者数及び割合は、表7のとおりで、15.2%であった。

【表5】各障がい者手帳の所持者数及び割合

手帳名	交付者数	未交付者数	所持者割合
身体障がい者手帳	33人	1人	97.1%
療育手帳	23人	11人	67.6%
精神障がい者保健福祉手帳	0人	34人	0.0%

【表6】身体障がい者手帳の内容（交付者数33人）

内容		人数	割合
障がい 内容	肢体不自由	32人	97.0%
	内部障がい	0人	0.0%
	その他	1人	3.0%
等級	1級	31人	93.9%
	2級	1人	3.0%
	3級	1人	3.0%

【表7】小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者数及び割合

	受給者数	受給割合
小児慢性特定疾病の医療費助成	5人	15.2%

(4) 日常生活の状態等

① 運動機能（大島分類）

運動機能の状況については表8のとおりであり、寝たきりの方の割合

が 85.3%であった。

【表 8】運動機能の状況

運動機能	人数	割合
走れる	0人	0.0%
歩ける	1人	2.9%
立てるが歩けない	0人	0.0%
座れる	4人	11.8%
寝たきり	29人	85.3%

② 姿勢

姿勢の状況については表 9 のとおりであり、一人で座ることができない人の割合が 84.8%であった。

【表 9】姿勢の状況（有効回答数 33 人）

姿勢	人数	割合
一人で座ることができない	28人	84.8%
一人で座ることができる	4人	12.1%
つかまり立ちができる	0人	0.0%
一人で立つことができる	1人	3.0%

③ 移動

移動の状況については表 10 のとおりであり、全く移動できない人の割合が 72.7%であった。

【表 10】移動の状況（有効回答数 32 人）

移動	人数	割合
全く移動できない	24人	72.7%
寝返りができる	4人	12.1%
背ばい、腹ばいができる	2人	6.1%
よつんばいができる	1人	3.0%
伝え歩きができる	0人	0.0%
一人歩きができる	1人	3.0%

④ 食事

食事介助の状況については表 11 のとおりであり、経管栄養を実施している人の割合が 64.7%であった。

【表 11】食事介助の状況

食事	人数	割合
全面的な介助が必要	8人	23.5%
一部介助が必要	2人	5.9%
介助不用	2人	5.9%
経管栄養	22人	64.7%

⑤ 食形態

食形態の状況については表 12 のとおりであり、経管栄養剤を摂取している人の割合が 64.7%であった。

【表 12】食形態の状況

食形態	人数	割合
流動食	1 人	2.9%
ミキサー食	3 人	8.8%
きざみ食	0 人	0.0%
柔らかく調理したもの	1 人	2.9%
普通食	7 人	20.6%
経管栄養剤	22 人	64.7%

⑥ 排泄時の介助

排泄時の介助の状況は表 13 のとおりであり、全面的な介助が必要な人の割合が 93.9%であった。

【表 13】排泄時の介助の状況

排泄時の介助	人数	割合
全面的な介助が必要	31 人	93.9%
一部介助が必要	1 人	3.0%
時々介助が日必要	0 人	0.0%
介助不要	2 人	6.1%

⑦ 入浴時の介助

入浴時の介助の状況は表 14 のとおりであり、全面的な介助が必要な人の割合は 97.0%であった。

【表 14】入浴時の介助の状況

入浴時の介助	人数	割合
全面的な介助が必要	32 人	97.0%
一部介助が必要	0 人	0.0%
時々介助が日必要	0 人	0.0%
介助不要	2 人	6.1%

⑧ 言語等の理解

言語等の理解の状況は表 15 のとおりであり、言語の理解ができない人の割合が 67.6%であった。

【表 15】言語等の理解の状況

言語等の理解	人数	割合
言語の理解ができない	23 人	67.6%
簡単な言語を理解できる	3 人	8.8%
簡単な色や数を理解できる	0 人	0.0%
簡単な文字や数を理解できる	0 人	0.0%
文章を理解できる	8 人	23.5%

⑨ 意思表示

意思表示の状況については表 16 のとおりであり、意思表示がほとんどない人の割合が 61.8%であった。

【表 16】 意思表示の状況

意思表示	人数	割合
意思表示はほとんどない	21 人	61.8%
声や身振りで表現できる	4 人	11.8%
意味のある単語を話すことができる	1 人	2.9%
簡単な文章を話すことができる	0 人	0.0%
会話ができる	8 人	23.5%

3 医療的ケアの内容

医療的ケアの内容及び割合は表 17 のとおりであった。割合が高い医療的ケアは、喀痰吸引が 73.5%、経管栄養が 70.5%、人口呼吸器の使用・管理が 32.4%であった。その他として浣腸、導尿カテーテル、カフアシストを実施しているとの回答があった。

各医療的ケアの実施頻度等は表 18 のとおりであった。喀痰吸引を毎日実施している人の割合は 68.0%であり、1 日の実施が 10 回以内、2 時間未満の人の割合は 24.0%であった。経管栄養を実施している人の内、胃ろうを行っている人の割合は、70.8%であり、1 日の実施時間は、2 時間未満の人の割合は 37.5%、最も長い人は 11 時間であった。

人口呼吸器の使用・管理をしている人のうち、1 日の実施について 5 回以内の人の割合は 72.7%で、7 時間以上の人の割合は 45.5%であった。

喀痰吸引、導尿、人口呼吸器の使用・管理については、常時実施が必要との回答があった。

【表 17】 医療的ケアの内容及び割合

医療的ケアの内容	人数（重複回答）	割合
喀痰吸引（口腔・鼻腔）	20 人	58.8%
喀痰吸引（気管カニューレ）	5 人	14.7%
経管栄養（胃ろう）	18 人	52.9%
経管栄養（腸ろう）	1 人	2.9%
経管栄養（経鼻）	5 人	14.7%
中心静脈栄養	0 人	0.0%
導尿	5 人	14.7%
酸素補充療法（酸素吸入）	6 人	17.6%
（経鼻）咽頭エアウェイ	2 人	5.9%
気管切開部の管理	7 人	20.6%
人工呼吸器の使用・管理	11 人	32.4%
インスリン注射	0 人	0.0%
腹膜透析	0 人	0.0%
人工肛門（ストマ）	0 人	0.0%
その他	3 人	8.8%

【表 18】各医療的ケアの実施頻度等

医療的ケアの内容	頻度等の内訳				
	喀痰吸引 (口腔・鼻腔)	頻度	毎日	12人	体調不良時
回数(1日)		10回以内	5人	最高	常時
時間(1日)		2時間未満	4人	最高	常時
喀痰吸引 (気管カニューレ)	頻度	毎日	5人	体調不良時	0人
	回数(1日)	10回以内	1人	最高	48回
	時間(1日)	2時間未満	2人	最高	常時
経管栄養	胃ろう		腸ろう		経鼻
	18人		1人		5人
	回数(1日)	5回以内	23人	最高	6回
	時間(1日)	2時間未満	9人	最高	11時間
導尿	回数(1日)	5回以内	3人	最高	常時
酸素補充療法 (酸素吸入)	回数(1日)	1回以下		3人	
		体調不良時		3人	
		常時		1人	
経鼻咽頭エアウェイ	回数(1日)	就寝時 (横になっている時間)		2人	
気管切開部の管理	回数(1日)	2回未満		4人	
	時間(1日)	10分未満		3人	
人工呼吸器の 使用・管理	回数(1日)	5回未満	8人	最高	常時
	時間(1日)	7時間以上	5人	最高	常時

4 医療的ケアの実施者

(1) 在宅での医療的ケアの実施者

医療的ケアの実施者及び割合は表 19 のとおりであり、母が 76.5%で最も多く、次いで訪問看護ステーションの看護師が 58.8%、父が 50.0%であった。その他として、配偶者や子との回答があった。

主な医療的ケアの実施者及び割合については表 20 のとおりであり、母が 68.8%であった。

医療的ケアの協力者の有無については表 21 のとおりであり、協力者がいる人の割合は 47.1%であり、そのうち協力者として父を回答した人の割合は 43.8%であった。

【表 19】医療的ケアの実施者及び割合

医療的ケアの実施者	人数	割合
父	17人	50.0%
母	26人	76.5%
きょうだい	4人	11.8%
祖父母	5人	14.7%
ホームヘルパー	9人	26.5%
訪問看護ステーションの看護師	20人	58.8%
福祉サービス事業所の看護師	10人	29.4%

福祉サービス事業所の職員（看護師以外）	8人	23.5%
本人	1人	2.9%
その他	5人	14.7%

【表 20】 主な医療的ケアの実施者及び割合（有効回答数 32 人）

主な実施者	人数	割合
父	2人	6.3%
母	22人	68.8%
祖父母	1人	3.1%
ホームヘルパー	1人	3.1%
訪問看護ステーションの看護師	3人	9.4%
福祉サービス事業所の看護師	1人	3.1%
本人	1人	3.1%
その他	1人	3.1%

【表 21】 医療的ケアの協力者の有無（有効回答数 32 人）

協力者	人数	割合
いる	16人 (協力者…父 7人)	50.0%
いない	10人	31.3%
わからない	6人	18.8%

(2) 主な医療的ケア実施者の就労状況

主な医療的ケア実施者の就労状況は表 22 のとおりであった。就労している人の割合は 48.4%であり、そのうち週 5 日勤務している人の割合は 31.3%、週 31 時間以上勤務している人の割合は 12.5%であった。1 週間の勤務日数及び勤務時間の平均は 3.5 日と 21.3 時間であった。

また、就労していない人の割合は、51.6%であり、そのうち就労を希望している人の割合は 31.8%、希望していない人の割合は 68.8%であった。

【表 22】 主な医療的ケア実施者の就労状況（有効回答数 31 人）

就労状況			人数	割合
している	雇用形態	正社員	4人	26.7%
		非正社員	11人	73.3%
	勤務日数 (週)	2日以下	4人	26.7%
		5日	5人	33.3%
		平均	3.5日	
	勤務時間 (週)	10時間以下	4人	26.7%
		31時間以上	2人	13.3%
平均		21.3時間		
していない			16人	51.6%
	雇用希望	あり	5人	31.3%
		なし	11人	68.8%

5 医療機関等の利用状況

医療機関の利用状況は表 23 のとおりであり、全ての人が医療機関を利用しており、定期的に通院している人の割合は 88.2%であった。愛知県医療療育総合センターには 17 人が通院しており、市外も 12 機関に通院されていた。また、月の通院頻度は、2 回以下が 20 人で最も多く、平均通院回数は 2.2 回であった。

訪問看護の利用状況は表 24 のとおりであり、利用している人の割合は、67.6%で、合計で 10 機関が利用されていた。月の利用頻度は、5 回以下が 9 人で最も多く、平均利用回数は 7.5 回であった。

その他の利用状況は表 25 のとおりであり、利用している人の割合は 73.5%であり、利用の内容は、リハビリが 68.0%、歯科が 16.0%であった。月の利用頻度は 5 回以下が 21 人で最も多く、平均利用回数は 4.4 回であった。

【表 23】医療機関の利用状況

医療機関の利用状況	人数	割合		
定期的に通院	30 人	88.2%	医療機関	22 機関
				市外 11 機関
				県外 1 機関
必要な時に受診	3 人	8.8%	【例】 愛知県医療療育総合センター (17 人利用)	
訪問診療を受診	14 人	41.2%	通院頻度 (月)	2 回以下 20 人
				5 回以上 3 人
				平均 2.2 回
通院・受診等していない	0 人	0.0%		

【表 24】訪問看護の利用状況

訪問看護の利用状況	人数	割合		
利用あり	23 人	67.6%	医療機関	10 機関
				【例】 えん (6 人利用) 仁 (4 人利用)
			利用頻度 (月)	5 回以下 9 人
				最高 23 回
平均 7.5 回				
利用なし	11 人	32.4%		

【表 25】その他の利用状況

その他の利用状況	人数	割合		
利用あり	25 人	73.5%	内容	リハビリ 17 人
				歯科 4 人
			5 回以下 21 人	

			利用頻度 (月)	平均	4.4回
利用なし	9人	26.5%			

6 障がい福祉サービス等の利用状況

(1) 相談支援の利用状況について

相談支援事業所の利用状況は表 26 のとおりであり、利用している人の割合は 70.6%で、8 事業所が利用されていた。また、希望しているが利用できない人の割合は 5.9%であり、その理由として事業所がわからないとの回答があった。

【表 26】 相談支援事業の利用状況

	人数	割合	備考	
利用している。	24人	70.6%	利用 事業所数	8事業所
利用を希望しているが利用できない。	2人	5.9%	【理由】 事業所がわからない	
利用（希望）していない	8人	23.5%		

(2) 障がい児通所支援事業の利用状況

障がい児通所支援事業の利用状況は表 27 のとおりであり、希望しているが利用できない人はいなかった。

児童におけるその他サービスを利用している人はいなかったが、希望しているが利用できない人は 1 人であった。その理由として、利用したい時間と事業所の営業時間があわないとの回答があった。

【表 27】 障がい児通所支援事業の利用者数及び利用頻度等

サービス名	利用状況		
児童発達支援	利用している人数		4人 (11.8%)
	利用頻度 (週)	3回	2人
		平均	2.3日
	利用事業所		3事業所
放課後等デイサービス	利用している人数		6人 (17.6%)
	利用頻度 (週)	5回	3人
		平均	4日
	利用事業所		2事業所

(3) 障がい福祉サービス等の利用状況

障がい福祉サービス等の利用状況については表 28 のとおりであった。

居宅介護を利用している人の割合は 52.9%であり、週の利用頻度は 5 回以下が 11 人で最も多く、平均利用回数は 4.1 回であった。合計で 15 事業所が利用されており、そのうち 44.4%の人は複数の事業所を利用していた。

同行援護を利用している人の割合は 5.9%であり、月の利用頻度は全て 1 回であった。合計で 2 事業所が利用されていた。

短期入所を利用している人の割合は 55.9%であり、月の利用頻度は 1 回

以下が10人と最も多く、平均利用回数は1.7回であった。合計で3事業所が利用されており、そのうち8人が愛知県医療療育総合センター利用していた。

移動支援を利用している人の割合は14.7%であり、月の平均利用回数は2回で、合計で3事業所が利用されていた。

日中一時支援を利用している人の割合は70.6%であり、月の利用頻度は5回以下が13人で最も多く、平均利用回数は6.9回であった。合計で7事業所が利用されており、そのうち8.3%の人は複数の事業所を利用していた。

その他のサービスを利用している人の割合は23.5%で、利用している人のうち全ての人が生活介護を利用していた。週の平均利用回数は2.9回で、合計で4事業所が利用されていた。

障がい福祉サービスの利用希望者数等は表29のとおりであり、希望しているが利用できない人の割合は、移動支援が14.7%と最も多かった。

希望しているが利用できない理由として、「利用したい時間に利用できる事業所がない」、「疾病、医療的ケアにより対応できる事業所がない」、「利用できる事業所がわからない」との回答があった。

【表28】障がい福祉サービスの利用者数及び利用頻度等

サービス名	利用状況		
居宅介護	利用している人数		18人 (52.9%)
	利用頻度 (週)	5回以下	11人
		平均	4.1回
	利用事業所		15事業所
	複数事業所利用者		8人 (44.4%)
同行援護	利用している人数		2人 (5.9%)
	利用頻度 (月)	1回	2人
		平均	1回
	利用事業所		2事業所
短期入所	利用している人数		19人 (55.9%)
	利用頻度 (月)	1回以下	10人
		平均	1.7回
	利用事業所		3事業所
	【例】愛知県医療療育総合センター (8人利用)		
移動支援	利用している人数		5人 (14.7%)
	利用頻度 (月)	1回	1人
		平均	2回
	利用事業所		3事業所
日中一時支援	利用している人数		24人 (70.6%)
	利用頻度 (月)	5回以下	13人
		平均	6.9日
	利用事業所		7事業所
	複数事業所利用者		2人 (8.3%)

その他（生活介護）	利用している人数		8人（23.5%）
	利用頻度（週）	2回以下	3人
		平均	2.9回
	利用事業所		4事業所

【表 29】 障がい福祉サービスの利用希望者数等

サービス名	希望状況	人数	割合
居宅介護	希望しているが利用できない	2人	5.9%
	利用（希望）していない	14人	41.2%
同行援護	希望しているが利用できない	2人	5.9%
	利用（希望）していない	30人	88.2%
行動援護	希望しているが利用できない	1人	2.9%
	利用（希望）していない	33人	97.1%
短期入所	希望しているが利用できない	1人	2.9%
	利用（希望）していない	14人	41.9%
移動支援	希望しているが利用できない	5人	14.7%
	利用（希望）していない	25人	73.5%
日中一時支援	希望しているが利用できない	0人	0.0%
	利用（希望）していない	10人	29.4%
生活介護	希望しているが利用できない	0人	0.0%
	利用（希望）していない	26人	76.5%
希望しているが利用できない理由	利用したい時間に利用できる事業所がない。 疾病、医療的ケアにより対応できる事業所がない。 利用できる事業所がわからない。		

7 通園・通学の状況

(1) 小学校就学後（6歳以上）の場合

通学の状況等は表 30 のとおりであり、小学生年齢は3人、中学生年齢は2人で、高校生年齢は6人であった。通学先は特別支援学校の人が8人で最も多く、そのうち7人が通学先でも医療的ケアを実施していた。医療的ケアの実施者は、保護者や学校の看護師であり、医療的ケアの内容は経管栄養が6人、吸引が5人であった。

送迎については、通学バスなどを利用して通学している人は2人であり、通学バスなどはあるが利用していない人は4人であった。送迎中に医療的ケアを実施している人は2人で、家族により実施されていた。

【表 30】 小学校等の通学状況（有効回答数 11 人）

通学の状況		人数
年代	小学生	3人
	中学生	2人
	高校生	6人
通学先	地域の学校	1人
	特別支援学校	8人
	通学していない	2人

通学先での医療的ケア	実施している		7人
	実施者	保護者	6人
		学校の看護師	5人
	実施していない		2人
医療的ケアの内容	経管栄養		6人
	吸引		5人
	酸素補充療法		2人
	気管切開部の管理		2人
	咽頭エアウェイ		1人
	人工呼吸器の使用		1人
放課後児童クラブ（子どもの家など）の利用希望と医療的ケアの希望	利用及び医療的ケアを希望している		3人
送迎状況	自力で通学が可能であり送迎の必要がない		1人
	通学バスなどの送迎体制があり利用している		2人
	通学バスなどの送迎体制があり利用していない		4人
	通学バスなどの送迎体制がない		1人
送迎中の医療的ケアの実施	実施している		2人
	実施者	家族による実施	2人
		実施していない	3人

(2) 小学校就学前の場合

保育園等の通園状況は表 31 のとおりであり、対象年齢の人は全て利用していなかった。利用を希望している人は1人であった。

【表 31】 保育園等の通園状況（有効回答数 6 人）

保育園等の利用状況	利用していない	6人
利用希望	希望なし	5人
	希望あり	1人
	利用頻度（週）	5日

8 退院時（在宅移行時）の状況

退院時（在宅移行時）における相談者等及び割合は表 32 のとおりであり、訪問看護ステーションに相談した人の割合が 35.3%、医療機関のソーシャルワーカーが 32.4%であった。

退院後に困ったことは表 33 のとおりであり、外出時の負担や医療的ケアを含めた本人の体調に関する不安、情報不足などの回答があった。

【表 32】 退院時（在宅移行時）における相談者等及び割合

相談者等	人数	割合
------	----	----

親戚・友人	2人	5.9%
医師	8人	23.5%
看護師	10人	29.4%
医療機関のソーシャルワーカー	11人	32.4%
市の保健師	0人	0.0%
相談支援専門員	3人	8.8%
訪問診療	5人	14.7%
訪問看護ステーション	12人	35.3%
なし	5人	14.7%
その他	4人	11.8%

【表 33】 退院後の困ったこと

区分	件数	内容
外出時の負担	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・外出時、一人で兄弟を連れて歩くのが大変だった（酸素ボンベが必要だったため。）。 ・通院時、支援が必要だった（医療的ケアは母しかできなかったため。）。 ・荷物が多くて車への移動、外出が大変だった。
本人の体調に関する不安	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・慣れない医療的ケアの実施が不安だった。 ・体調の急変などに対する不安があった。 ・病院とは違う環境での過ごし方は不安だらけだった。
情報不足	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・病院のソーシャルワーカーの知識不足を感じた。 ・公的な機関に相談したが、本来対象となる助成を受けられなかった。 ・最終的には全て自分で調べなくてはならず困った。 ・情報が不足しており各機関が連携が図れておらず不安を感じた。
預け先	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・短期入所などの情報もなく、冠婚葬祭時しか利用できないと聞いた。 ・兄弟の行事の時に預け先がなかった。 ・医療的ケアがあるため、安心して通える通園先が見つからなかった。
その他	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・兄弟の保育園の送り迎えを行うことが介護者1人では難しかった。 ・医療的ケアがあるため、ヘルパーを探すことができなかった。 ・家事や育児もこなさねばならず、不眠不休だった。

9 相談相手

回答者の身近な相談者等及びその割合は表 34 のとおりであり、親戚・友人が 50.0%、訪問看護ステーションが 47.1%であった。

主な相談者等及びその割合は表 35 のとおりであり、親戚・友人が 35.3%であった。

【表 34】 身近な相談者等及びその割合

相談者等	人数	割合
親戚・友人	17人	50.0%
医師	12人	35.3%

看護師	11人	32.4%
医療機関のソーシャルワーカー	0人	0.0%
市の保健師	0人	0.0%
相談支援専門員	12人	35.3%
訪問診療	8人	23.5%
訪問看護ステーション	16人	47.1%
なし	2人	5.9%
その他	5人	14.7%

【表 35】 主な相談者等及び割合（有効回答数 25 人）

相談者等	人数	割合
親戚・友人	12人	48.0%
医師	2人	8.0%
相談支援専門員	3人	12.0%
訪問看護ステーション	4人	16.0%
その他	4人	16.0%

10 困っていること（在宅生活をする上で）（自由記載）

区分	件数	内容
主な介護者の負担	16件	<ul style="list-style-type: none"> ・顔に酸素チューブ、足に酸素の数値を測る機械がついているなど介助が大変。 ・入浴が大変。 ・全介助が必要なので、今後の介助者の体力面、精神面の不安。 ・常時目が離せず、命を落とす危険があり、短時間でも外出が難しい。 ・就寝するタイミングが選べない。 ・入院時には24時間の付き添い必要。 ・ヘルパー利用も家に他人が来ることを負担に感じる。 ・身体が大きくなり体重も増加しているため全ての介助が大変。
障がい福祉サービス等について	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・ヘルパーの人手不足で断られるケースが増えている。 ・ショートステイなどの受け入れ人数が少ない。数か月前から予約が必要である。 ・選択できる事業所が限られている。
代わりの介護者について	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母なども高齢で体調不良もあり、該当者の医療ケアも重いので任せる事ができない。 ・母の急用や急病の時にケアができるか不安である。
兄弟支援	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・感染症時の隔離・兄弟の受診。 ・家族の入浴に介助ができない。 ・入院などの時に兄弟をみる人がいない。小児病棟に入れない。 ・兄弟の保育園の送迎ができない。
本人への支援	2件	<ul style="list-style-type: none"> ・体温調節が苦手な為、室温を適温に保つのが困難で困っている。 ・車椅子に長時間座ってられないので外出が難しい。 ・外出したくても路面状況が悪い為、車いすには不便。

その他	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・外出時に好奇の目でみられる。 ・育休後の職場復帰を希望していたが、入れる保育園が見つからない。支援もない。 ・独居の為、停電時に外部への連絡が困難。
-----	----	---

11 サービス（自由記載）

区分	件数	内容
レスパイトサービス	7件	<ul style="list-style-type: none"> ・送迎ありの日中一時、安心して預ける事ができる短期入所が少ない。 ・レスパイト入院が必要。 ・利用できる期間（支給量）が少ない。 ・デイサービスや短期入所を使える事業所が少ない。 ・泊りで見てもらえる施設があるとよい。 ・介助者の年齢が上がってきて、自身の体の不調に不安を感じている。介助者にも支援が欲しい。
外出支援	6件	<ul style="list-style-type: none"> ・レスパイト入院の時も通院介助または移動支援を使いたい。 ・移動の時のサポートが欲しい。（行先や目的を問わず） ・ヘルパー同行で自家用車での外出を希望。 ・福祉車両のレンタカーがあるといい。
グループホーム等	2件	<ul style="list-style-type: none"> ・身体のグループホームが少ないうえに、重度の人はなかなか入所できない。身体のグループホームができるように支援して欲しい。 ・入所施設が必要。
その他	9件	<ul style="list-style-type: none"> ・兄弟児のケアができるようにその間のサポートが欲しい。 ・家族が急病の時にすぐに頼めるヘルパーや看護師のサービス ・保育園に入りたい。 ・役所関連の手続きなどを配慮して欲しい。 ・障がい福祉サービス全般に医療的ケアがあっても、安心して預けられる場所が少ない。 ・医療ケアに時間が取られるので就労時間が確保できない。 ・ケア児の母親は働く事が難しい為、特別児童扶養手当など、父親の収入額だけで支給を切られてしまうことに不満がある。医療的ケアがある人の枠を作って欲しい。

12 災害時の支援（自由記載）

区分	件数	内容
医療機器の電源確保	8件	<ul style="list-style-type: none"> ・停電時、酸素の機械の充電があまり長く持たない。 ・呼吸器や吸引が必要な為、避難時コンセントを確保したい。 ・蓄電や発電できる物の補助をして欲しい。 ・福祉避難所ではどれくらいの整備がされているか知りたい。 ・非常電源の確保をどのようにしていけばいいか、行政も一緒に考えて欲しい。

避難所生活への不安	6件	<ul style="list-style-type: none"> ・避難所では食事やケアが難しいので、優先的に病院に移してもらいたい。 ・感染症が命取りになる為、隔離してもらいたい。 ・避難所も体育館ではなく、教室を1つ障がい者用に開放して欲しい。 ・避難所での生活は困難なことが多いので不安。
避難生活への不安	5件	<ul style="list-style-type: none"> ・経管栄養の物品、不足するので預かって欲しい。 ・経管栄養道具など必要なものが揃うか不安。 ・特別支援学校やデイサービスなどを避難所として使いたい。 ・自宅での避難に対しての支援が欲しい。
避難について	5件	<ul style="list-style-type: none"> ・避難が難しく不安。 ・避難所に行く手段もないし、避難所には行きにくい。一人では外に連れ出す事は無理だと思う。 ・避難所への移動。
ガイドラインの作成	3件	<ul style="list-style-type: none"> ・医療ケア児の避難時のガイドラインを作って欲しい。 ・災害時にどうすればいいか細かく教えて欲しい。
その他	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・市役所内で医療的ケアについて情報共有して欲しい。 ・希望者だけでいいので、警察、自衛隊などに住所、連絡先を知らせておいて欲しい。 ・何をどう支援してもらえばいいか、分からない。

13 生活において嬉しかったこと（自由記載）

区分	件数	内容
生きていること	9件	<ul style="list-style-type: none"> ・かわいい。 ・ケアは大変だけど、生きてくれている事が喜びであり楽しみ。 ・日々笑顔で癒してくれる。 ・一緒に生活する中で力をもらっている。
家族の絆	7件	<ul style="list-style-type: none"> ・家族の絆が強いと思う。家族での外出が多い。 ・仲間が増えた。家族、兄弟の仲が良い ・助け合ってやっていこうと思う気持ちになる。
本人の成長	6件	<ul style="list-style-type: none"> ・成長してくれていること。 ・デイサービスに通うようになりよく笑うようになった。 ・家族以外の人と過ごす中で新しい発見をした時。 ・皆に声をかけられ、嬉しそうにしている様子を見ること。 ・学校生活での行事や修学旅行への参加、優良児童で表彰。 ・成人式を同級生と一緒に祝いできたこと。
生活の安定	5件	<ul style="list-style-type: none"> ・日々家で穏やかに過ごせること。 ・健康で入院の少ない生活を送ること。 ・本人が大きな病気をせずに過ごせている事が嬉しい。
その他	6件	<ul style="list-style-type: none"> ・全て。 ・いろいろな事が学べた。介助者自身、人間的に成長できている。 ・知り合いが増えた。 ・市で開催されるイベントに参加できた。

14 その他（自由記載）

区分	件数	内容
サービスの充実	5件	<ul style="list-style-type: none"> ・適正で十分なサービスや支援ができていく事を願っている。 ・医療的ケアが必要な重症心身障がい者が地域で安心して暮らしていけるようにグループホームや入所施設が建設されることを切実に願っている。 ・医療ケアを必要とする障がい者がいる施設には看護師の昼夜常勤を希望する。 ・障がい福祉サービスの利用において胃ろうの場合にも食事料金がかかる。
生活・将来の不安	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・普通の生活がしたい。 ・兄弟との兼ね合い（特に病気の時）が難しく、病院に連れていく事もままならない。 ・先々の不安が大きい。 ・家族の年齢が上がってきて、将来に対する漠然とした不安がある。
主な介護者の負担	2件	<ul style="list-style-type: none"> ・介助者本人がいくつもの役割を兼ねているので、精神的、身体的に追い詰められている。
その他	4件	<ul style="list-style-type: none"> ・この調査を Web 上などデータで入力できるようにしてほしい。 ・外出時に大人用のおむつ交換場所がないので困っている。 ・車いすや障がいのある人向けのイベントマップがあるといい。お祭りやイベントだけでもいい。 ・スロープが設置してあっても、自転車や原付が停めてありベビーカーが通れず困った。障がい者用駐車スペースに堂々と駐車する健常者など、気を使える世の中になるといいと思う。