

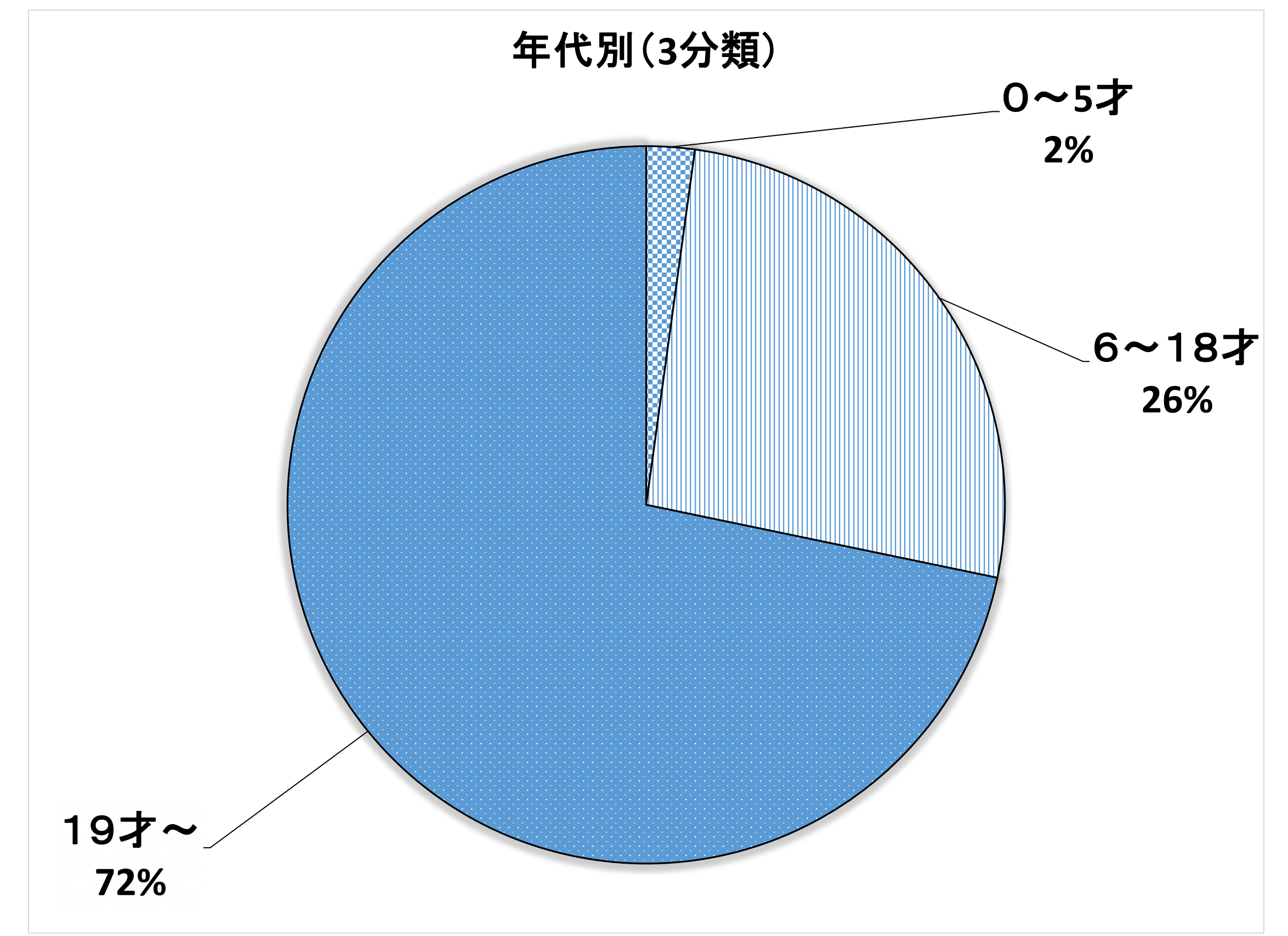
## (1) 対象属性

### ① 居住市町村 (n=46)

釧路管内				根室管内	無回答
44				2	0
釧路市	釧路町	その他	無回答		
34	5	5	0		

### ② 年代別 (3分類) (n=46)

0~5才	6~18才	19才~	無回答
1	12	33	0



### ③ 性別 (n=46)

男	女	無回答
29	17	0

### ④ 身障手帳 (n=46)

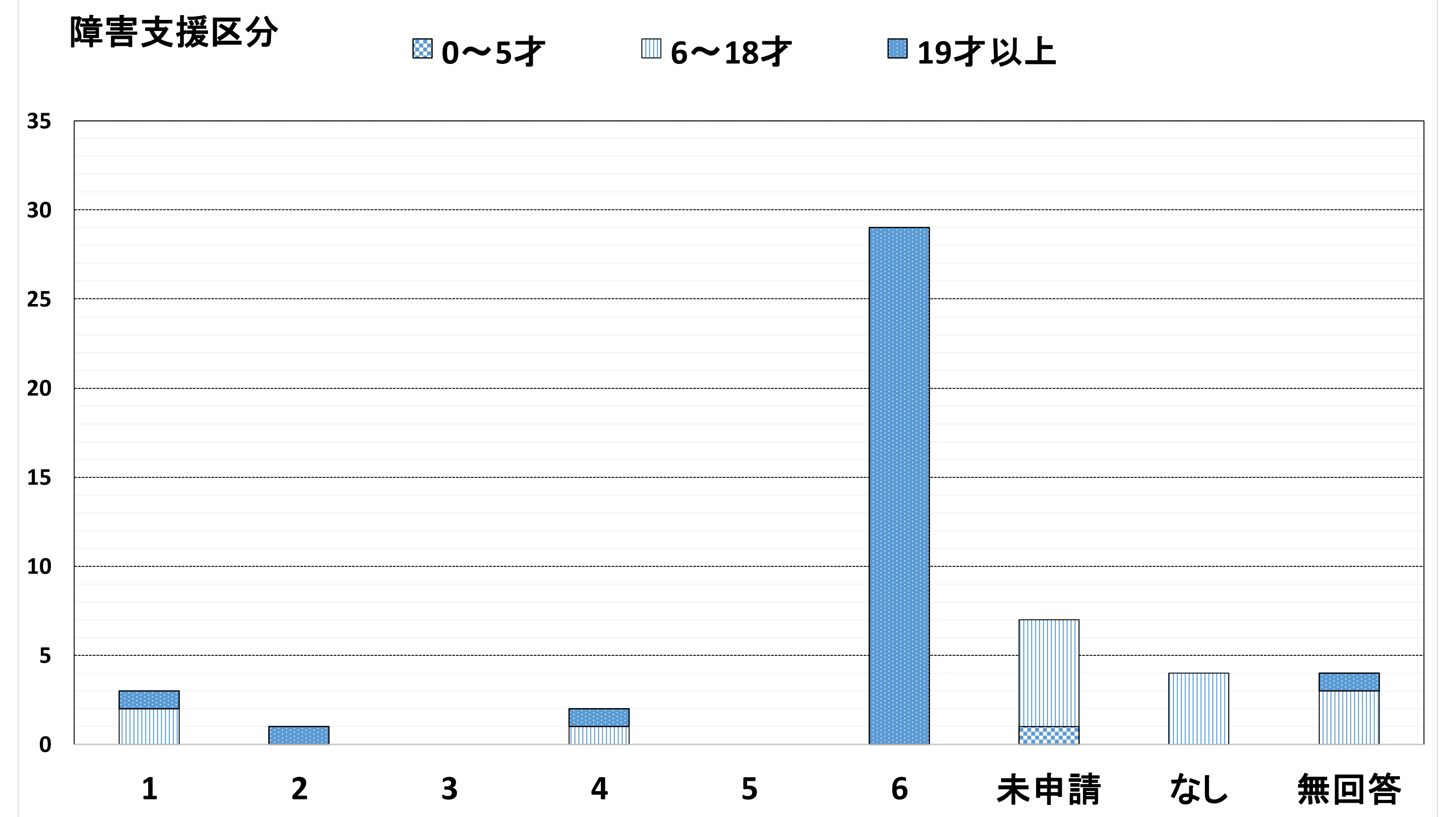
1種1級	1種3級	2種2級	2種5級	無回答
39	1	1	1	4

### ⑤ 療育手帳 (n=46)

A	B	なし	無回答
23	1	10	12

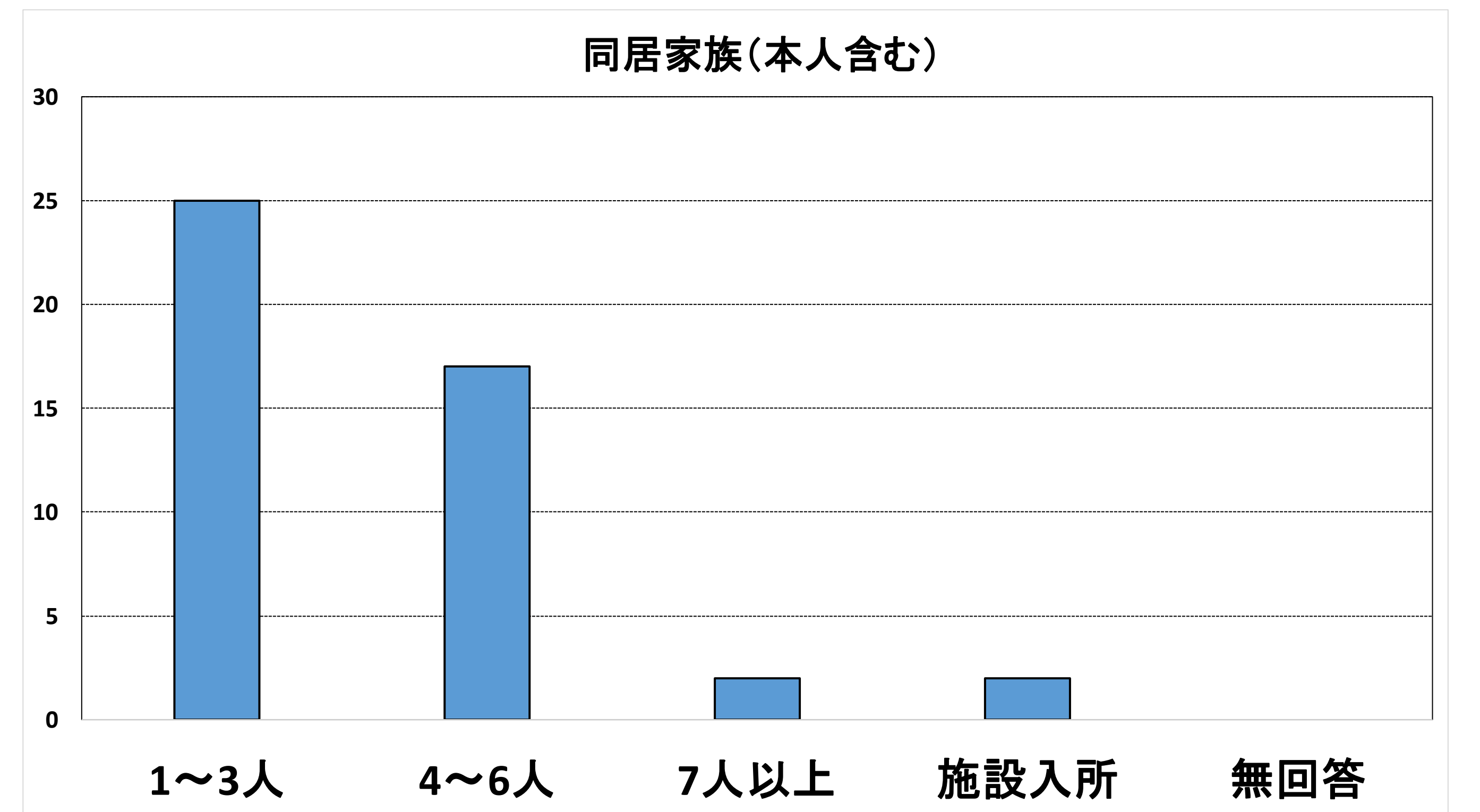
### ⑥ 障害支援区分 (n=46)

	1	2	3	4	5	6	未申請	なし	無回答
0~5才	0	0	0	0	0	0	1	0	0
6~18才	2	0	0	1	0	0	6	0	3
19才以上	1	1	0	1	0	29	0	0	1



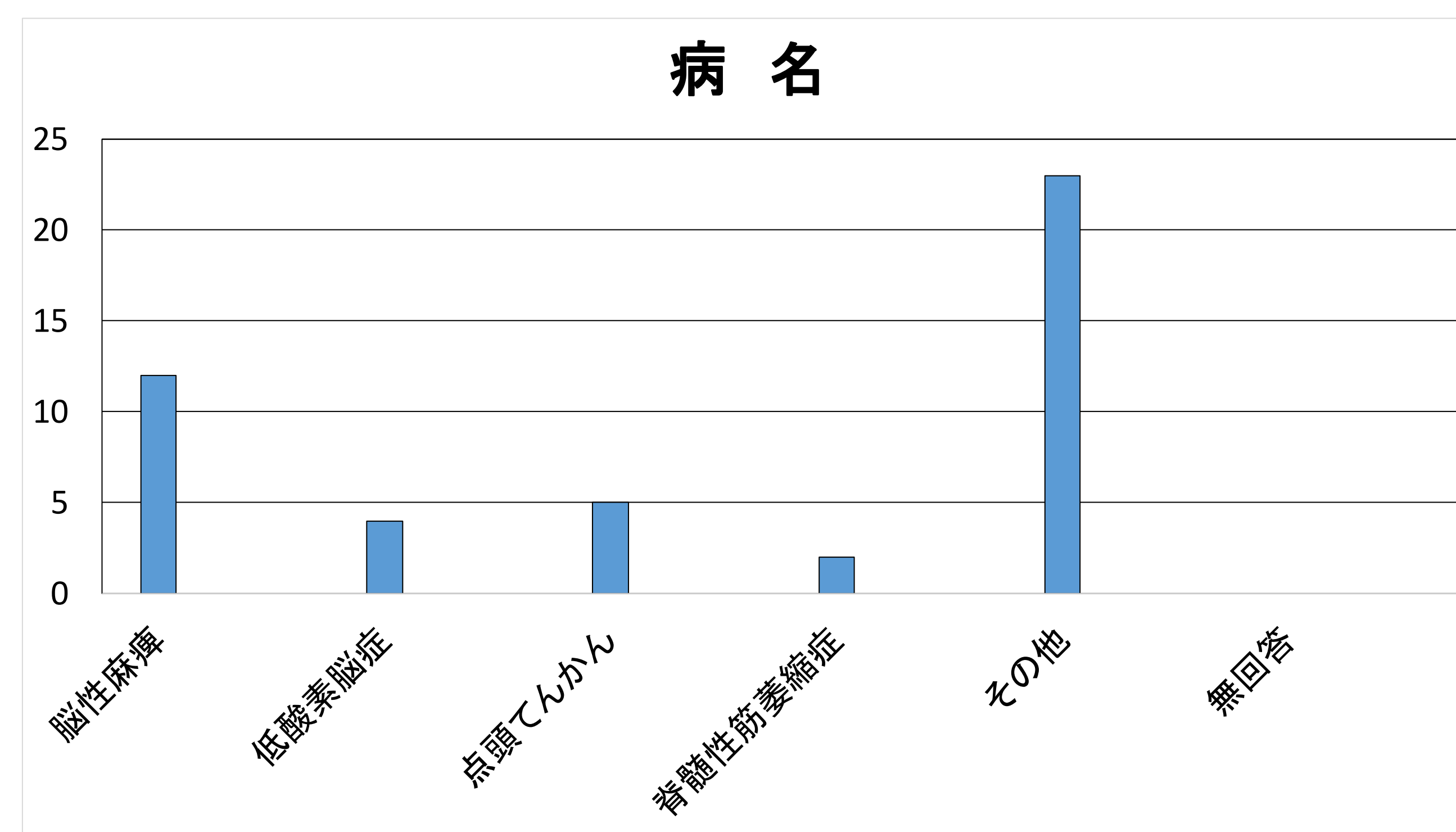
### ⑦ 同居家族(本人を含む)(n=46)

1~3人	4~6人	7人以上	施設入所	無回答
25	17	2	2	0



### ⑧ 病名 (n=46)

脳性麻痺	低酸素脳症	點頭てんかん	脊髄性筋萎縮症	その他	無回答
12	4	5	2	23	0



(その他)  
 アンジェルマン症候群  
 福山型筋ジストロフィ  
 MMIHS(巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症)  
 先天性サイトメガロウイルス感染症  
 高プロリン血症  
 二分脊椎  
 ミトコンドリア脳筋症  
 結節性硬化症  
 染色体異常  
 ガレン大静脈瘤  
 ダウン症  
 レット症候群

## 【まとめ】

- ・調査回答者は釧路市に居住の方が34名(73.9%)また釧路管内居住の方が44名(95.7%)である。
- ・年代別では、19歳以上の方が33名(71.7%)、次いで6~18歳の方が12名(26.1%)、0~5歳の方が1名であった。
- ・性別では、男性が29名(83.0%)、女性17名(17.0%)であった。
- ・身障手帳を所持している方で1種1級が39名(84.8%)を占め、療育Aが23名、障害区分では、区分6で19歳以上の29名(80.5%)であり、多くは重症度が高い対象である。
- ・同居家族が1~3名が25名(54.3%)と多く、少ない家族成員で介護や生活をしており、家族一人あたりの負担が大きいと言える。
- ・病名別では、その他23名(50.0%)を占め、それぞれ単一で多種の病気であった。病気の特徴や個別性、対応の多様さが求められていると言える。



## (2) 医療状況について

### ①通院先数 (n=46)

1カ所	2カ所	3カ所	4カ所以上	無回答
29	11	4	2	0

### ②通院先のエリア(管内別) (複数回答)

釧路管内	根室管内	札幌 こどもつくる	北大病院	八雲病院	その他
99	6	8	2	2	6

### ③受診科数 (n=46)

1~2科	3~5科	5科以上	無回答
21	20	5	0

### ④受診科併用数(複数回答)

小児科	歯科口腔外科	リハビリ科	整形外科	眼科	泌尿器科	耳鼻科	脳外科	内科	神経内科
38	22	19	16	4	4	4	3	2	10

### ⑤通院頻度(複数回答)

月1回	2、3ヶ月に 1回	6ヶ月に1回	12ヶ月に1回
17	24	1	5

### ⑥通院移動(片道)時間(複数回答)

15分以内	30分以内	1時間以内	3時間以内	5時間以上
14	17	2	2	10

### 通院手段、通院の付き添い(複数可)

#### ⑦付き添い者(複数回答)

母	父	祖父母	兄弟姉妹	ヘルパー	その他
41	14	5	3	5	2

#### ⑧付き添い人数(複数回答)

1人	2人以上	無回答
15	11	24

#### ⑨通院手段 (n=46)

自家用車	ヘルパー	介護タクシー	その他
39	3	2	2

#### ⑩自家用車の場合(複数回答)

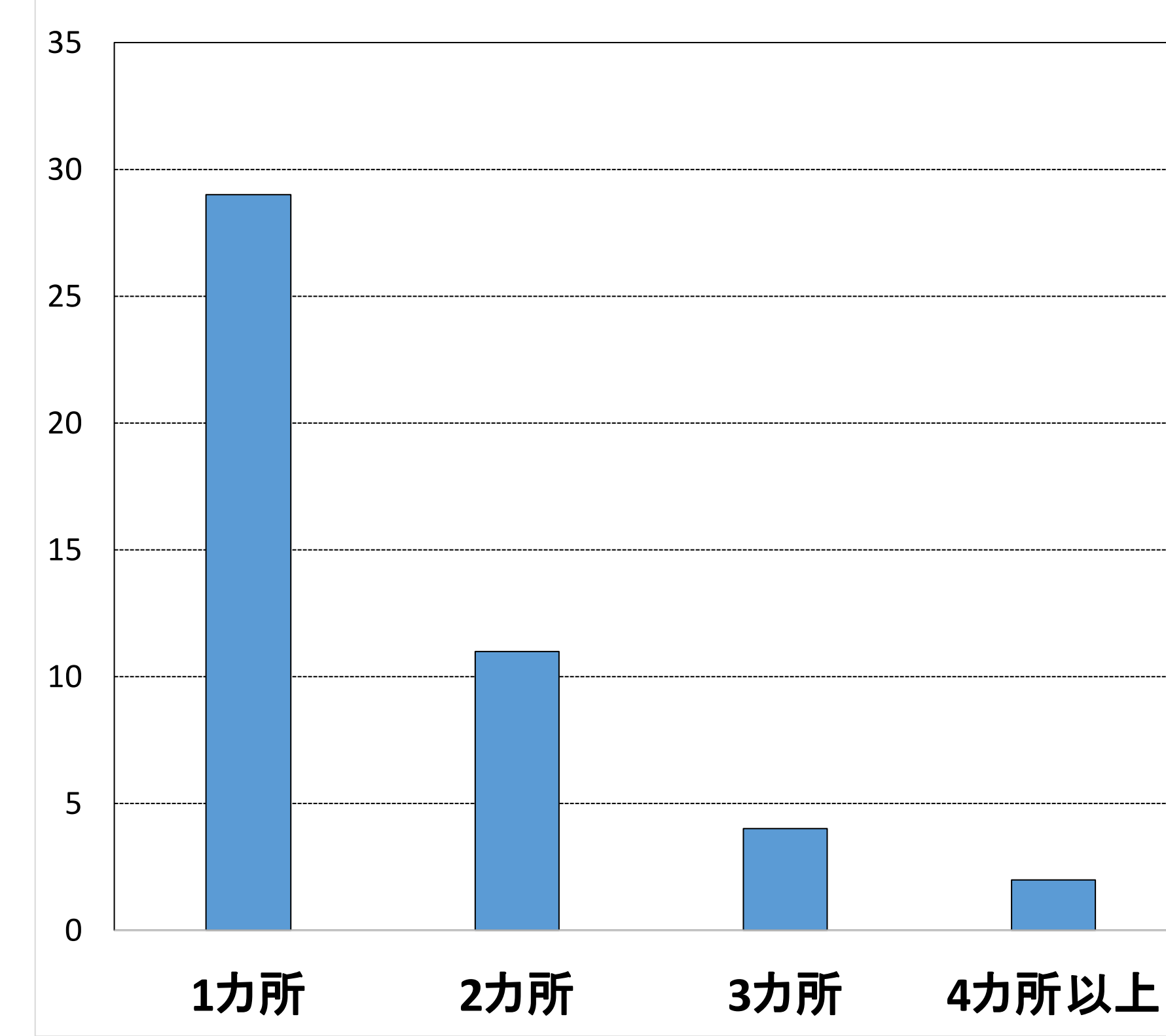
車いす対応車	普通車	その他
14	17	2

#### ⑪医療受診、通院や入院に関して困難を感じていること、悩んでいること、欲しいサポートのアイデア

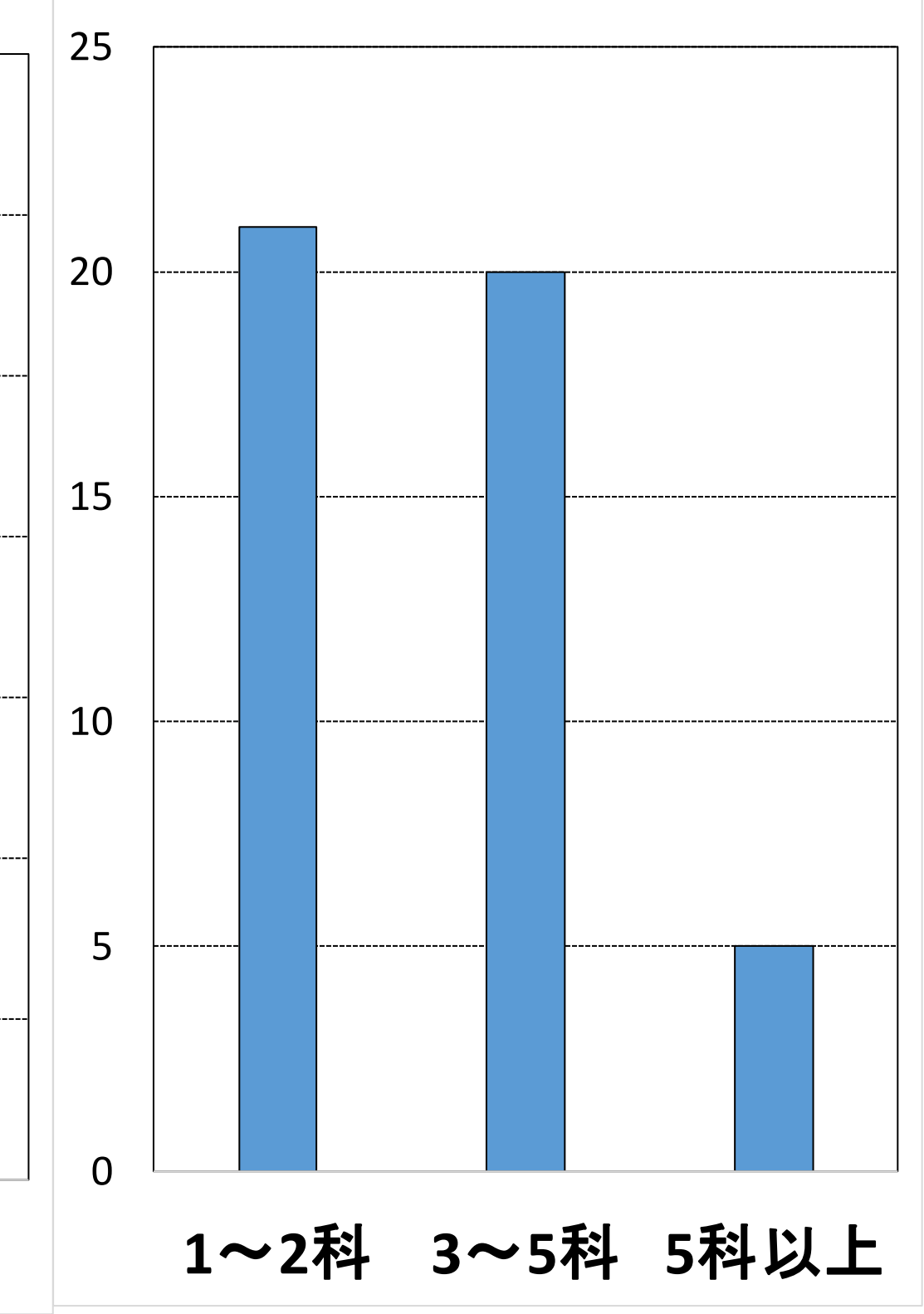
##### 【困難を感じていること、悩んでいること】

病院の体制	・地元で専門医がない	5
	・障がい児の特性に応じた対応をしてもらえない	2
	・個室でない	1
	・受診・入院科の移行でケアの引き継ぎが されているか不安	5
通院等の負担	・待ち時間が長い	3
	・駐車スペースがない	2
	・入院通院の付き添いが一人では限界がある	14
	・長時間の移動	3
	・移動にまつわる出費が多い	2
	・介護タクシーの予約が取れない	2
医療費負担	・医療費が負担	1
福祉用具	・装具の調整が大変	1
リハビリ	・小児の訪問リハビリがない	3

通院先数

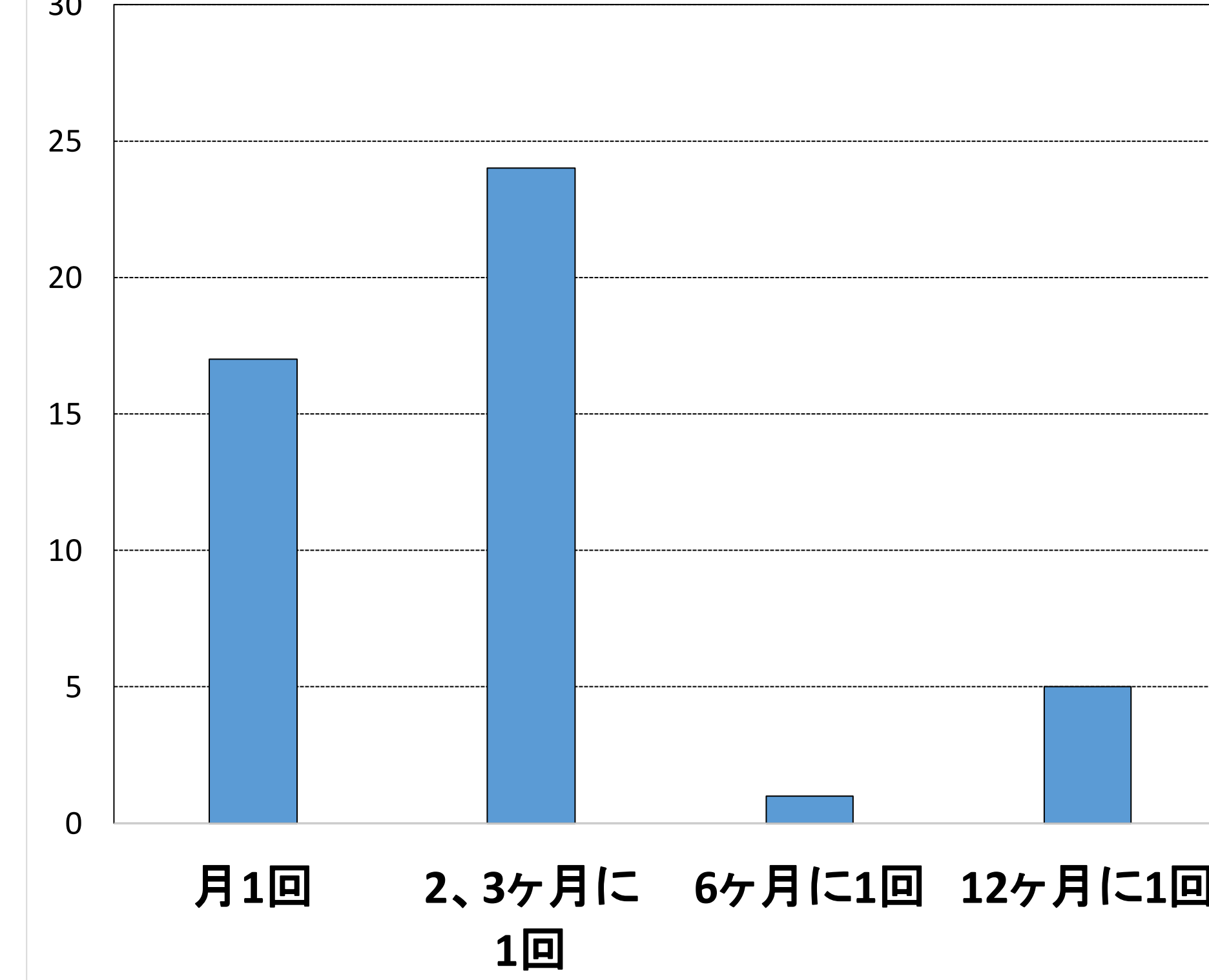


受診科数



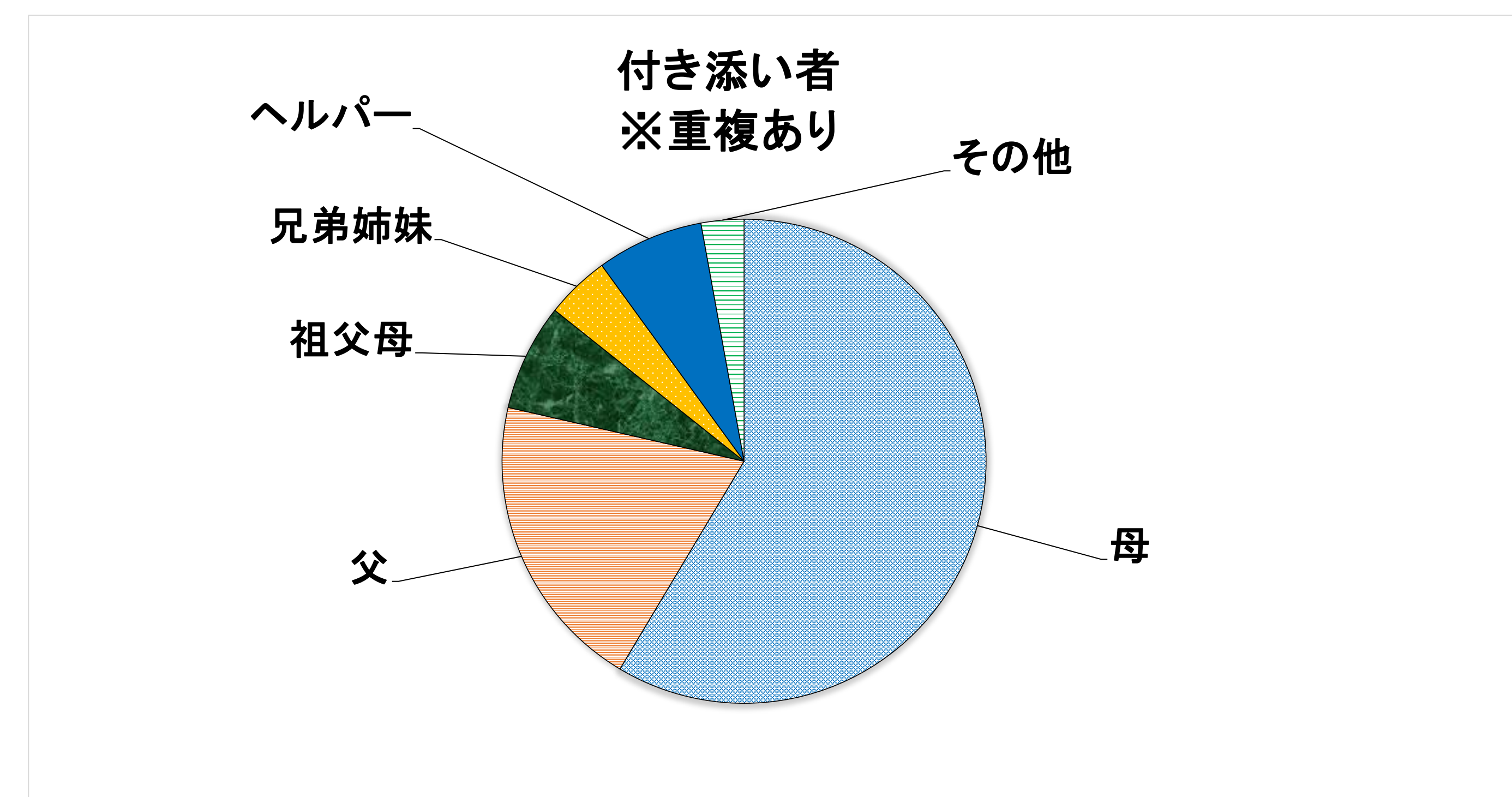
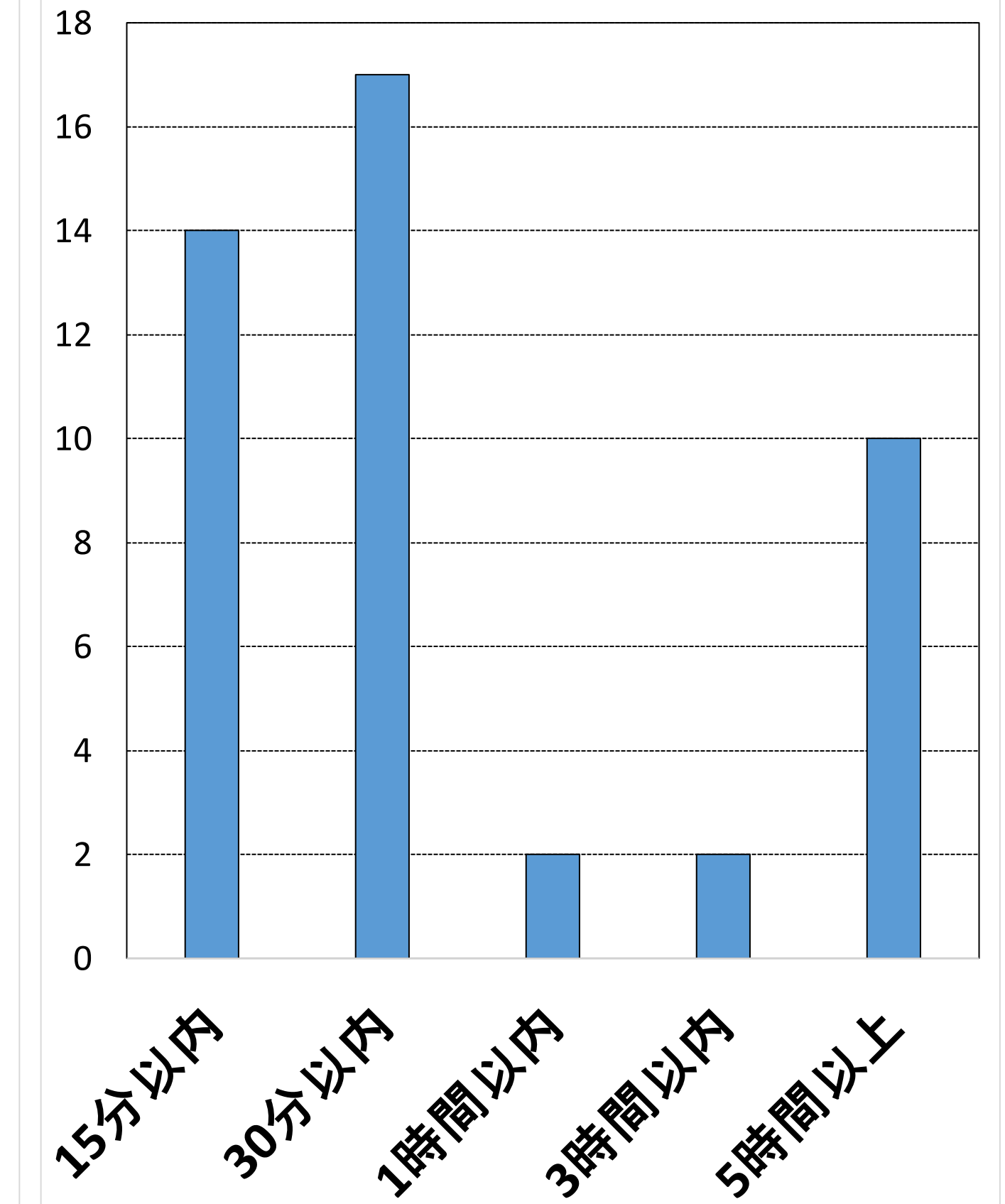
通院頻度

※重複あり



通院時間

※重複あり



##### 【ほしいサービス】

病院の体制	・地元で専門医がいて、連携した医療をうけたい	3
通院等の負担	・通院のサポートがほしい	6
リハビリ	・訪問リハビリサービスがほしい	2
その他	・障がいについて何でも相談できる場所がほしい	1
	・幼少期一貫したつながりのある支援がほしい	1

## 【まとめ】

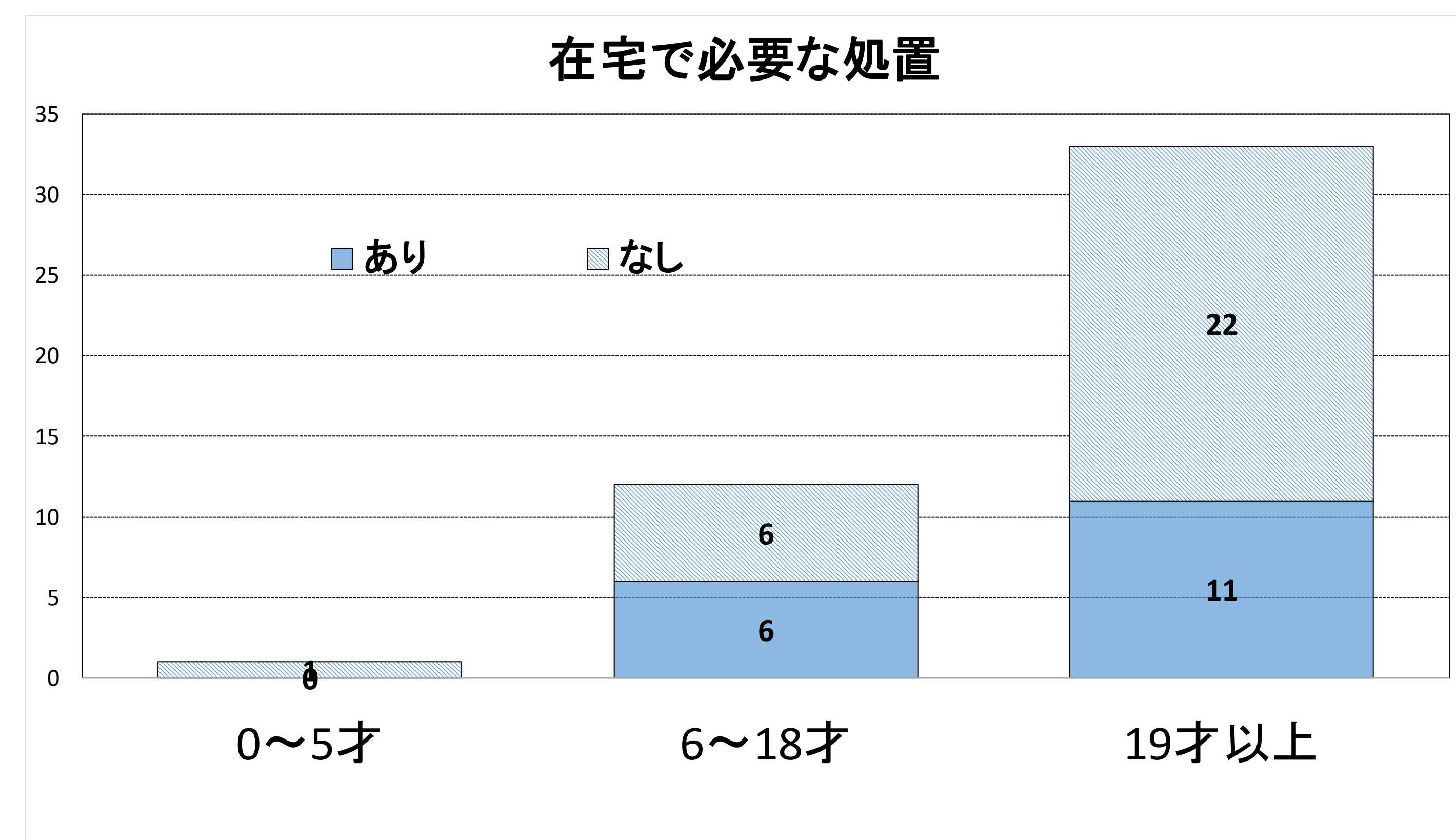
- ・医療状況では、通院先が二カ所以上が計17名(37.0%)であった。通院先は釧路管内が多くを占めるが、管外で道央圏や道南圏に通院している。
- ・通院状況としては、通院先が一カ所であっても、多科を受診しており、通院の負担が高いことがわかった。
- ・付き添い者は母に次いで、父と家族が多く、ヘルパーの利用は5名であり、移送サービスも介護タクシー2名(4.3%)と少なかった。通院サービスの活用が少なく、家族の負担が大きいと言える。
- ・困難を感じていることでは、地元で専門医がない、特性に応じた対応や引き継ぎがされているかへの不安があがっていた。
- ・入院、通院の付き添いが1人では限界との意見が多数あがっており、通院のサポートを求める声が多い。



### (3) 日常生活について

#### ① 在宅に必要な医療的ケア(n=46)

	あり	なし	年代別人数
0～5才	0	1	1
6～18才	6	6	12
19才以上	11	22	33
計	17	29	46

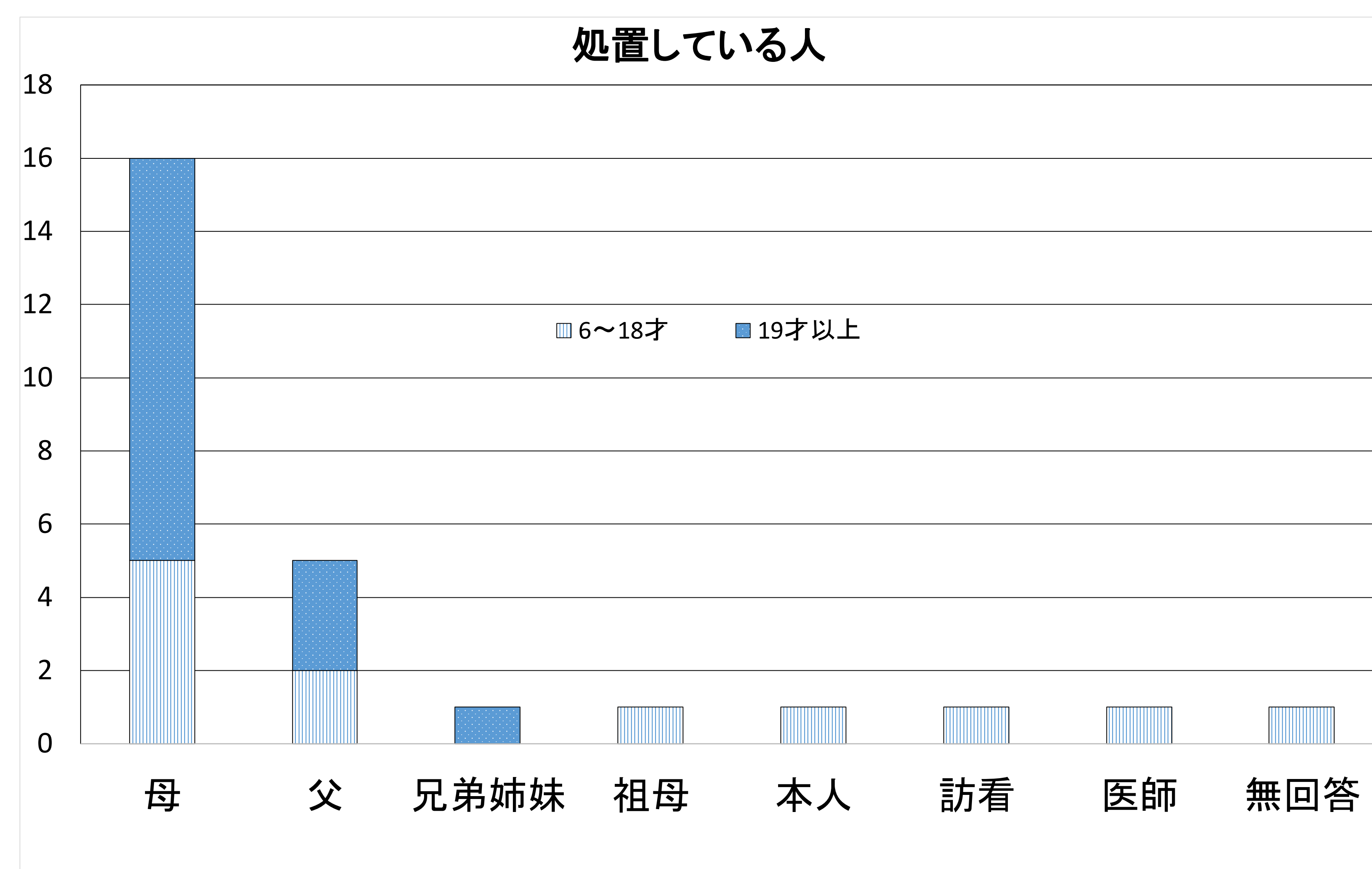


#### ② 医療的ケアの内容 (複数回答)

	経管栄養	導尿	吸引	気管切開	膀胱留置カテーテル	酸素療法	人工呼吸器	インスリン	排痰補助装置	持続吸引	その他
0～5才	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6～18才	3	0	3	2	1	1	4	0	1	0	1
19才以上	8	1	8	1	0	0	1	0	1	0	2

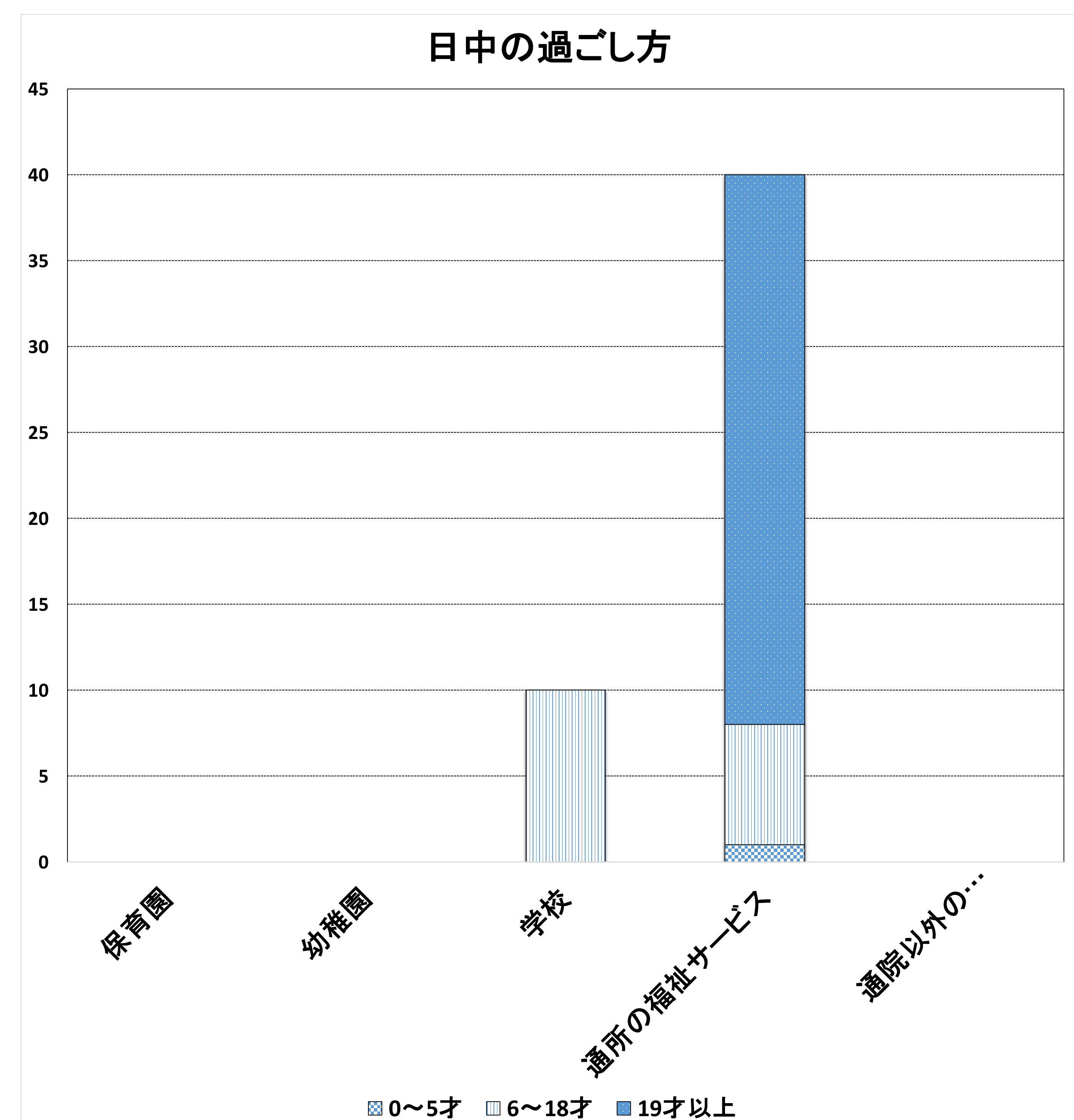
#### ③ 医療的処置している人 (複数回答)

	母	父	兄弟姉妹	祖母	本人	訪看	医師	無回答
0～5才	0	0	0	0	0	0	0	0
6～18才	5	2	0	1	1	1	1	1
19才以上	11	3	1	0	0	0	0	0



#### ④ 日中の過ごし方 (複数回答)

	保育園	幼稚園	学校	通所の福祉サービス	通院以外の外出なし
0～5才	0	0	0	0	1
6～18才	0	0	10	7	0
19才以上	0	0	0	32	0



#### ⑤ 学校の場合 (n=学校と回答した10名)

訪問	通学
1	9

⑥介護者(サービス以外)(複数回答)

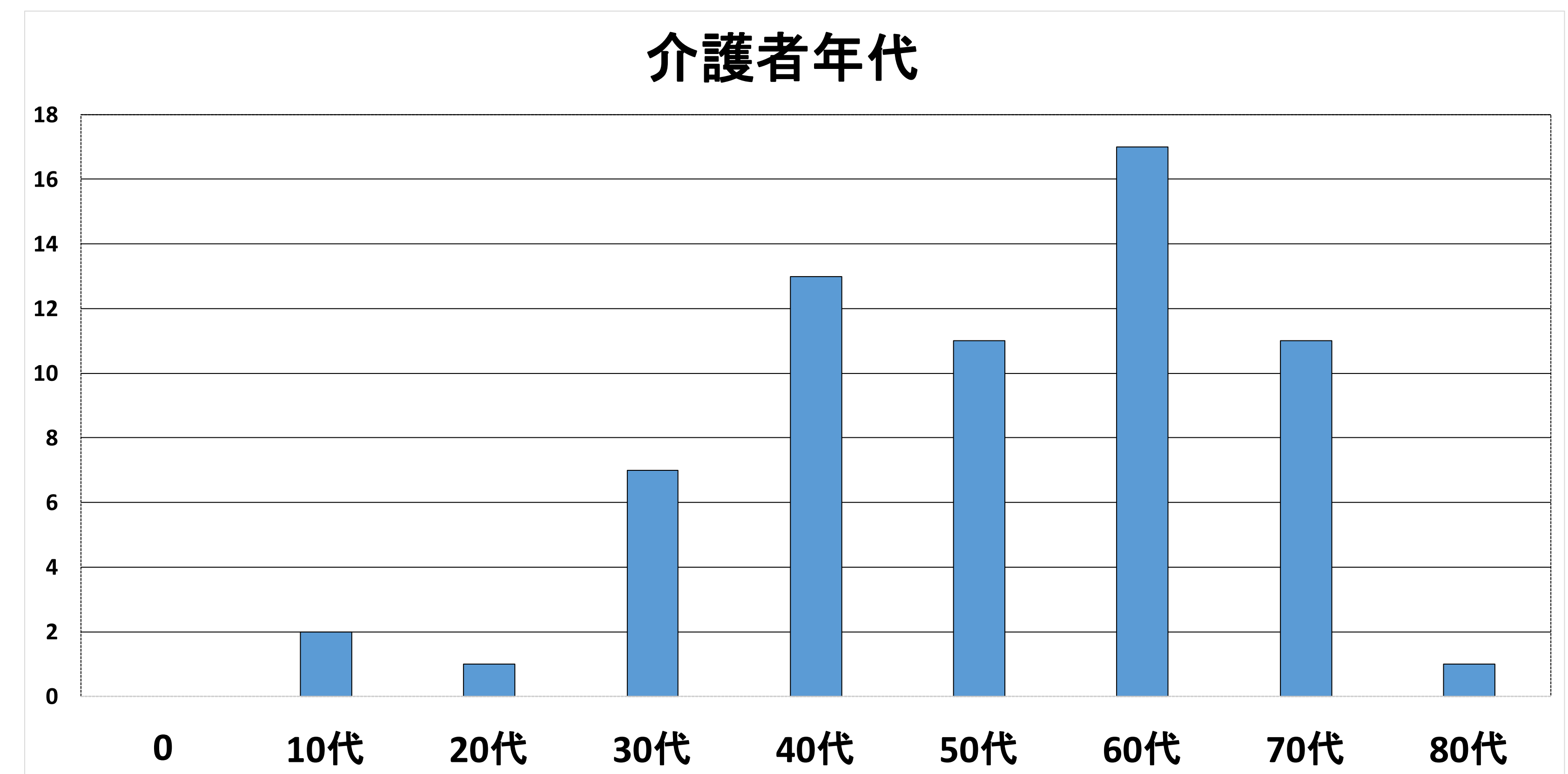
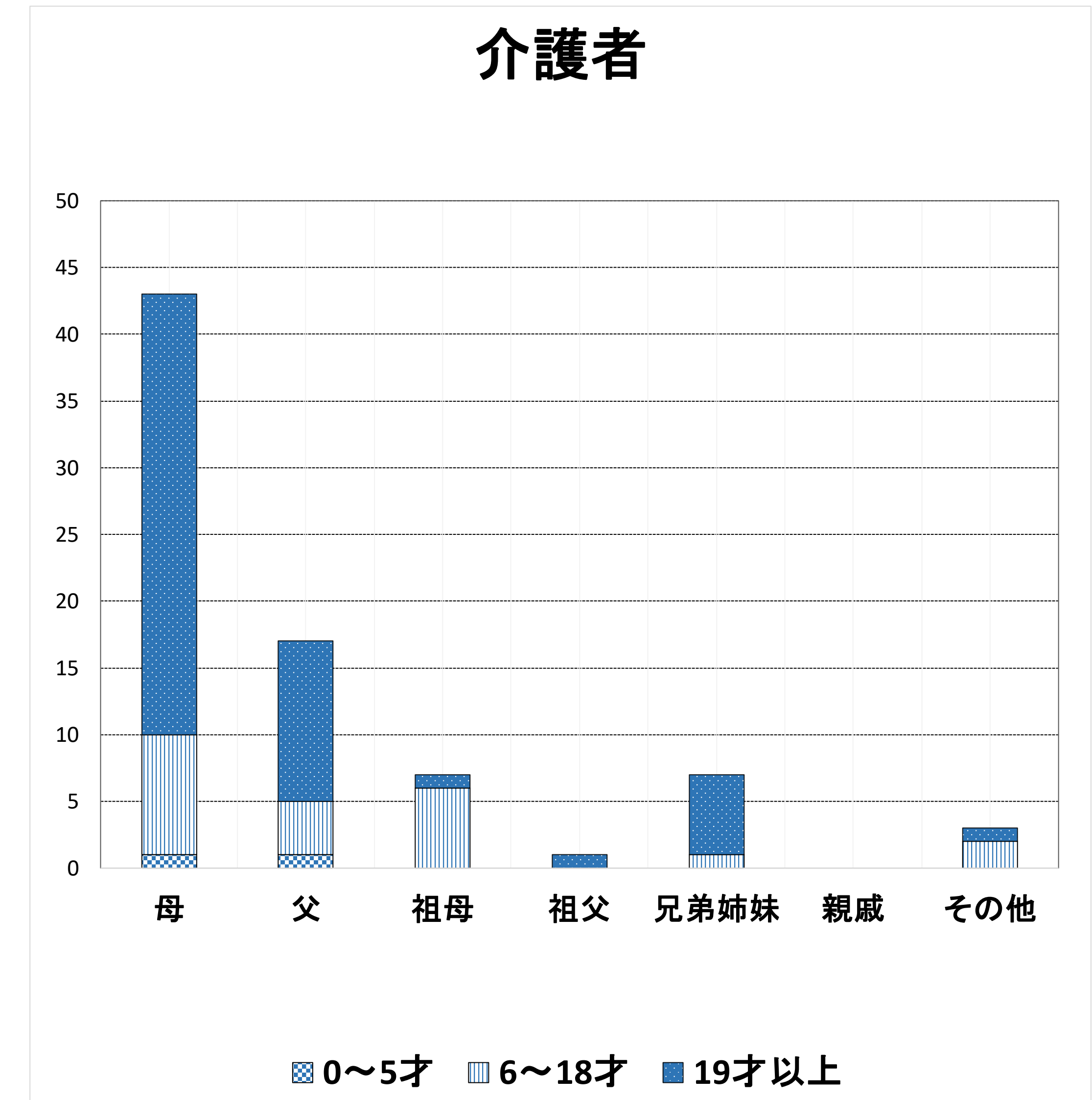
	母	父	祖母	祖父	兄弟姉妹	親戚	その他	無回答
0~5才	1	1	0	0	0	0	0	0
6~18才	9	4	6	0	1	0	2	1
19才以上	33	12	1	1	6	0	1	0

⑦介護者の年代

10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代	80代
2	1	7	13	11	17	11	1

⑧ 介護者の健康状態 (n=46)

良好、問題なし	問題あり	無回答
22	22	2



【医療的ケアについての意見】

・母・家族以外で処置を行える人がいない	9
・夜間や常時の対応が大変	4
・外出が大変	1

⑨日常生活について困難を感じていることなど

【困難を感じていること、悩んでいること】

・介護者が倒れたときの不安	10
・支援不十分	5
・介護負担入院付き添いが辛い	3
・交流の場が少ない	1
・その他	2
・困難なし	1

【ほしいサポート】

・緊急、休日等使いたい時に、すぐに預かってくれるサービス	8
・マンサポート	4
・移動時の支援	2
・その他	2
・特になし、わからない	2

【まとめ】

- ・在宅で医療的ケアが必要な対象者は全年代で17名(36.9%)であった。6~18歳では、6名(50.0%)と割合が高い。
- ・医療的ケアの内容は人工呼吸器、経管栄養、吸引等、常時もしくは頻回にケアが必要なものが多く、介護者の負担が大きいと言える。
- ・医療的ケアを行っているのは、母が多く、訪問看護の活用が少なかった。意見では、母や家族以外で処置を行える人がいない、夜間や常時の対応が大変と、実際の家族の負担感があがっていた。
- ・日中の過ごし方では、通所サービスを利用している割合が高かった。
- ・介護者が関わる頻度として、母が最も多く、時々サポートであるその他の家族の協力として、6~18歳では9名(75.0%)、19歳以上では33名(100%)であった。
- ・日常生活全般に必要なサービスでは、「緊急時や休日等使いたい時にすぐに預かってくれるサービス」等、短期入所への要望が最も多かった。
- ・悩んでいることとしては、「介護者が倒れた時の不安」が最も多く、支援が不十分、介護に関する困難感次いで入院中の付き添いの負担等、具体的な介護負担が上がっている。入院中のサービス利用、特に重度訪問介護は利用が少ない。

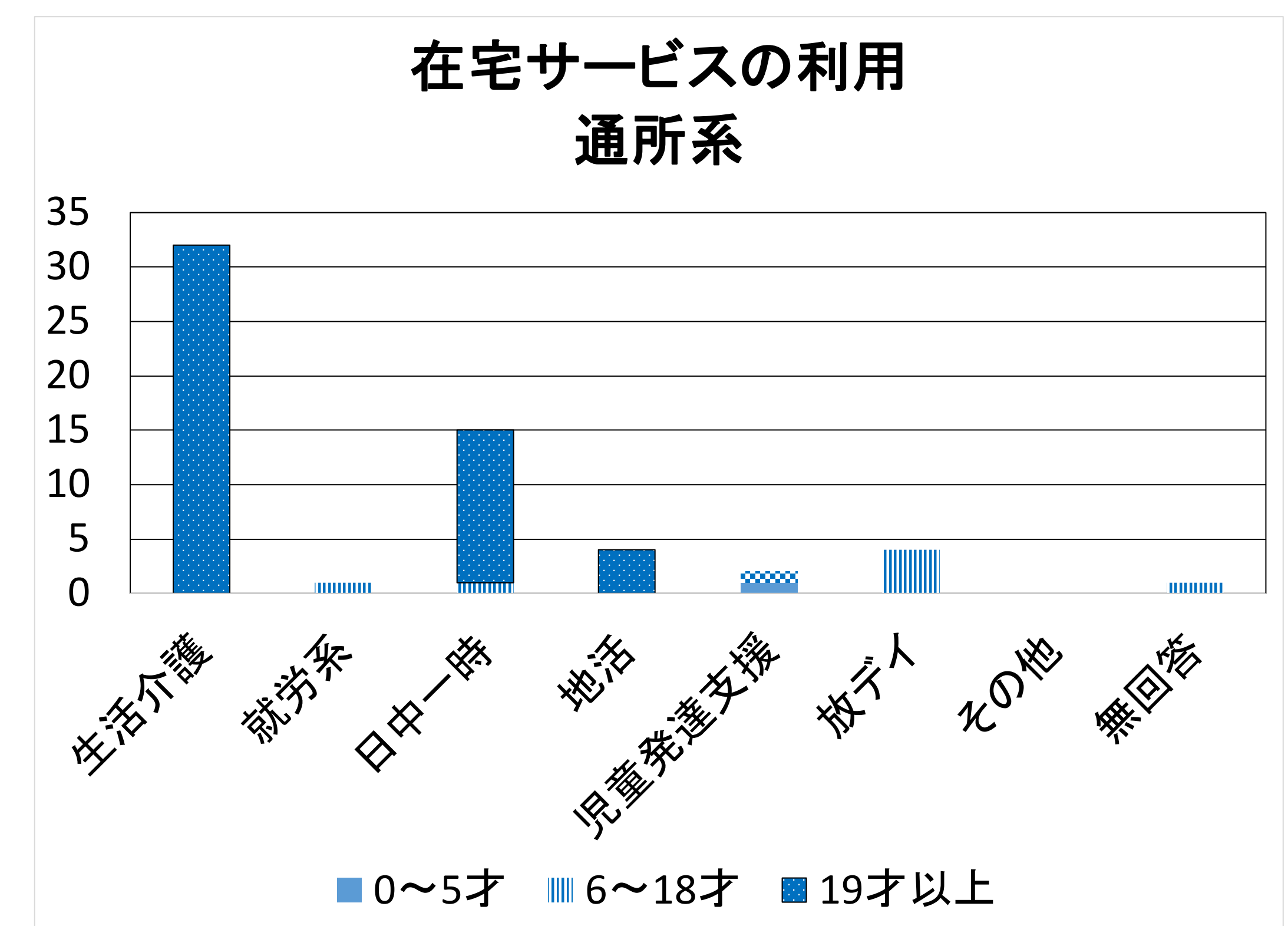


#### (4) 社会資源の利用状況について

##### ①在宅サービスの利用、希望

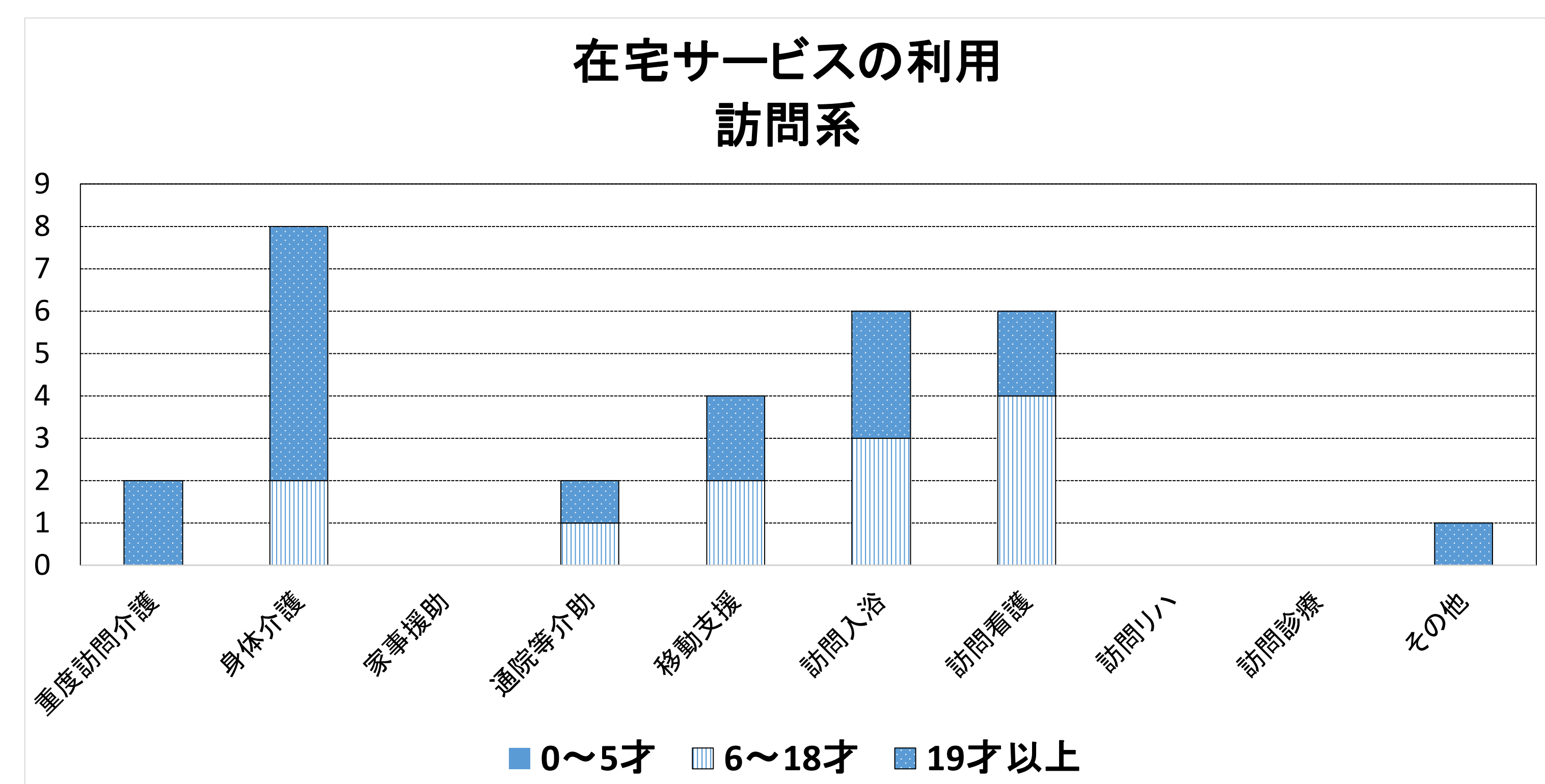
###### 通所系(複数回答)

	生活介護	就労系	日中一時	地活	児童発達支援	放デイ	その他	無回答
0~5才	0	0	0	0	1	0	0	0
6~18才	0	1	1	0	1	4	0	1
19才以上	32	0	14	4	0	0	0	0



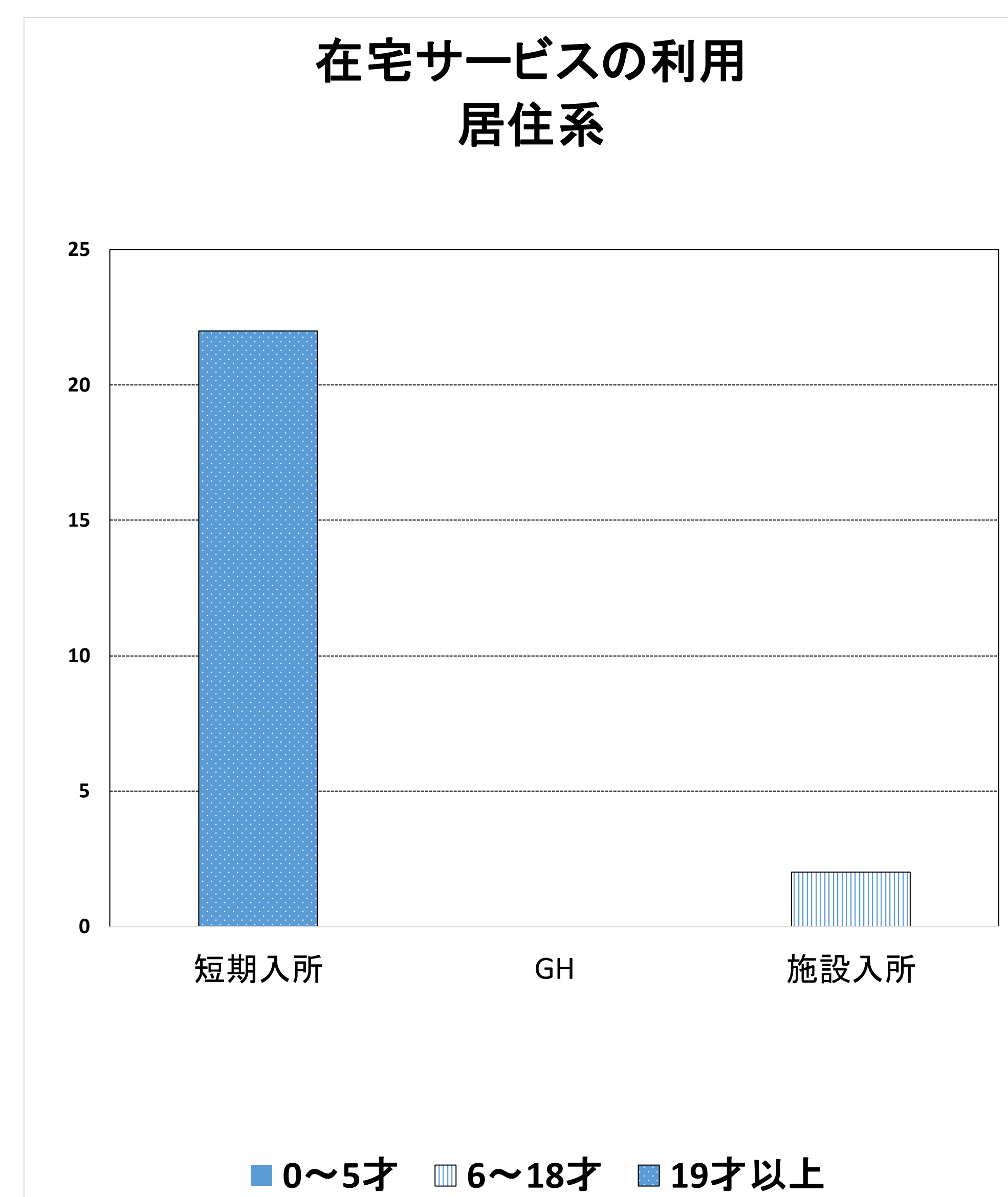
###### ②訪問系(複数回答)

	重度訪問介護	身体介護	家事援助	通院等介助	移動支援	訪問入浴	訪問看護	訪問リハ	訪問診療	その他
0~5才	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6~18才	0	2	0	1	2	3	4	0	0	0
19才以上	2	6	0	1	2	3	2	0	0	1



###### ③居住系(複数回答)

	短期入所	GH	施設入所
0~5才	0	0	0
6~18才	0	0	2
19才以上	22	0	0



##### ④在宅サービスについて困っていることなど

###### 【困っていること、悩んでいること】

・利用したい時に利用できない、選択肢が少ない	4
・短期入所先がない	2
・親がやるのが当たり前になりすぎている	2
・金銭的負担が大きい	1
・親亡き後の不安	3

###### 【欲しいサポート】

・サービスの充実	8
・必要な時に利用できるサービス	4
・短期入所や施設に慣らす機会	3
・通学や学校にいる間のサービス	3

###### 【まとめ】

- ・社会資源の利用については、生活介護(通所)や日中一時の利用が多く、訪問サービス利用は少ない。特に重度訪問介護や訪問看護の利用が少なかった。
- ・6~18歳で、短期入所利用が少ない。普段使っているところで短期入所も利用することが望ましいが、短期入所自体が少ない。
- ・全体として、サービス利用が少なかった。
- ・困難感として、ここでも緊急の場合等、使いたい時にサービスが利用できない、短期入所先の不足があげられている。
- ・要望として、サービス全般の充実と特に利用したい時に、柔軟に利用できるサービスの希望があった。



## (5) 住まいや日常生活の道具や工夫について

### ①住環境について

家 (n=46)

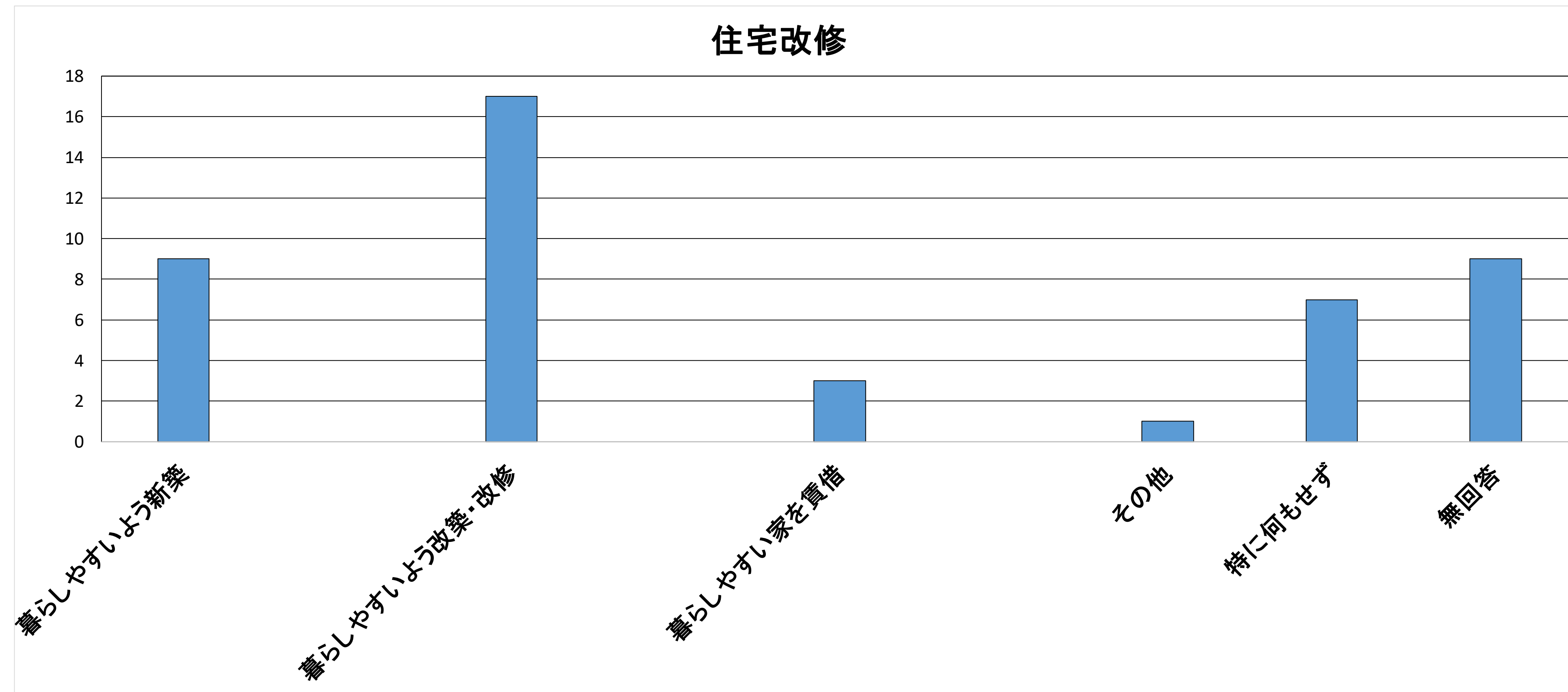
持ち家	借家	その他	無回答
30	11	3	2

借家の場合 (n=借家と回答した11名)

一軒家	マンション	アパート	公住	無回答
5	2	0	1	3

### ②住宅の改修 (n=46)

暮らしやすいよう新築	暮らしやすいよう改築・改修	暮らしやすい家を買借	その他	特に何もせず	無回答
9	17	3	1	7	9



### ③住環境の満足度 (n=46)

満足している	多少の不便がある	不便がある	とても不便がある	無回答
13	17	8	2	6

### ④具体的な工夫と活用した制度

#### 【具体的な工夫】

・床をフラットにした	9
・車椅子移動のためのスペース確保	5
・スロープ設置	6
・浴槽改修	4
・手すり、スロープをつけた	3
・リフト設置	2
・本人の様子を見られるよう部屋の仕切りをとった	2

#### 【活用した制度】

市町村障がい福祉制度(日常生活用具の給付等)	10
------------------------	----

### ⑤不便がある理由

・風呂、トイレの狭さや段差で介護に不向き	3
・借家のため改修できず、車椅子で生活できない	
・大きな音に対し無呼吸発作があるため貸室へ転居車いすの対応環境でない。	

### ⑥補装具、日常生活用具などの利用について

移動援助	・車椅子やバギーを工夫して使用している	12
	・車椅子やバギーを自費で購入しているが、体に合わず使いづらい。	8
	・現在は既成の車椅子だが、これからが心配	2
装具の調整	・整形医や業者が遠方であるため、何度も調整にいくのが困難。(こどもつくる、旭川療育センター、帯広)	8
衣服	・介護しやすい衣服は高く、サイズに限りがある。	8
	・よつ這いなので、股上が深いなどの特長があるものを探す必要がある。	2
	・体型に合わせ、服やクッションを工夫している。	1
	・自分で直して、着せる事もある。	1
靴	・靴は工房で作成、	3
	・助成制度が2年に1足なのでサイズアウトする。	1
	・毎年、夏冬2足ずつ作成している	2
	・麻痺や痙性の特長に合わせた靴を探すのが大変	5
ベット	・小学生になるまでベッドの助成がないため、古いベットを使用。	1
	・てんかん発作があり、体位交換や寝かしつけが大変で調整できるベットにしたいが部屋が狭く困難	1
	・体位交換時に何個もクッションが必要、ショートステイの時に持たせる物が多い。	1
	・マットは、マキシフロートマットレスを使用	3
	・昨年のブラックアウトの時、電動ベットを手動で動かしていた	1

#### 【まとめ】

・障がいの特徴や、成長に合わせた住宅改修や用具の工夫が必要である。



## (6) 災害への備えについて

停電になった際の電源確保はあるか(複数回答) ※()内は医療的ケアありの数

	自家発電機	太陽光発電	その他	特になし	無回答
0~5才	0(0)	0(0)	0(0)	0(0)	1(0)
6~18才	3(2)	2(2)	2(0)	2(0)	4(3)
19才以上	1(0)	0(0)	0(0)	29(9)	3(2)
計	4(2)	2(2)	2(0)	31(9)	8(5)

### 【意見】

- ・停電時の備えについて、自家発電機の購入を検討しているが、市町村の助成があることを聞いたが、どこまで進んでいるかわからない。
- ・緊急時、病院に行けないことがあるため、自家発電機を備えたい
- ・自家発電機は種類によって、機械と合わないと聞いている。情報を知りたい
- ・市に災害時の在宅障がい者の安否確認や支援のマニュアルの作成してほしい
- ・耳が聞こえないので、寒冷期の停電がこわい

### 【まとめ】

- ・停電に対する備えがある人が少ないが、意見にあるように、関心があり、備えを持つ意識がある。

## (7) その他、重度の障害児者との生活や将来について心配なこと、希望することなど自由に

### ①施設入所関係

- ・施設入所が不安 6
- ・親の高齢化で体力が限界、親亡き後の不安がある 16
- ・希望通りで近くにある施設⇒遠方にしかないため、近くに施設を希望する 3
- ・施設入所の準備のための短期入所の体験があるといい 2

### ②サービス全般の充実

- ・信頼して預けられ、子どもの特徴を理解している介護職員、相談支援担当者、施設が増えてほしい。 6
- ・施設が少ない中、新たに施設を建てる所は少ない。公立で施設を作ってほしい 2
- ・病院の中での施設があると、体調変化時安心 1
- ・社会のサポート全般が不足している 1
- ・学校卒業後の受入れ先が少ない 1
- ・金銭管理のサポートがほしい 1
- ・交通費の助成の拡充。特に自家用車の乗降時ヘルパーを活用したいが、介護タクシーとの併用ができない費用負担が大きい。 3

### ③医療的ケアの支援に関すること

- ・学校行事、修学旅行に参加できるよう、現地でケアが受けられるサポートがほしい 1
- ・停電時の対応のため、自家発電機を購入したいが、自己購入は難しいため、助成制度がほしい 4

### ④災害関係

- ・耳が聞こえないので、寒冷期の停電がこわい 1
- ・市に災害時の在宅障がい者の安否確認や支援のマニュアルを作成してほしい 2