

令和5年度 木更津市医療的ケア児者・重症心身障害児者等アンケート調査実施結果

1 調査目的

医療的ケア児者・重症心身障害児者及びその家族のニーズ等を把握し、本市における課題の検証や支援策を検討することを目的として、対象者にアンケート調査を実施する。

2 調査対象

令和5年4月1日時点で20歳以下の本市が把握している医療的ケア児者及び重症心身障害児者計40人（施設入所者を除く）

年齢制限の理由については、君津圏域医療的ケア児等支援協議会での活用を踏まえ20歳以下とした。

【内訳】 医療的ケア児者 16人（うち重症心身障害児者との重複7人）
重症心身障害児者 24人

3 調査方法

郵送にて調査票を配布し、調査対象者から郵送にて調査票を回収した。

4 調査期間

令和5年11月10日から11月30日まで

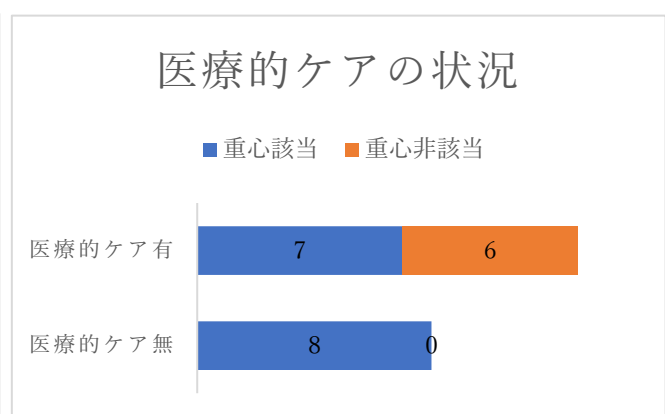
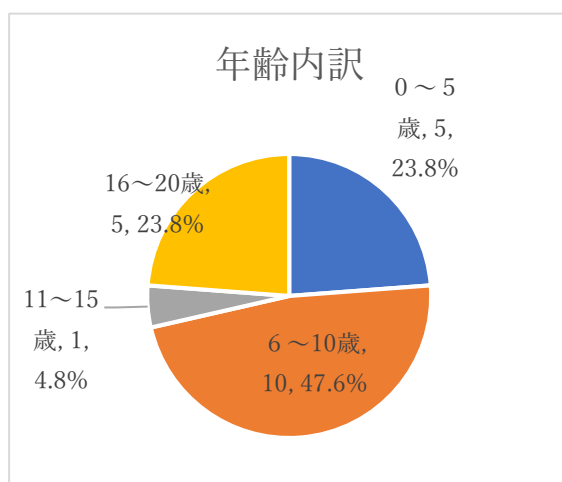
5 調査結果

自由記載項目において、個人が特定できる可能性のある文言のみ削除し、掲載した。

(1) 回収数

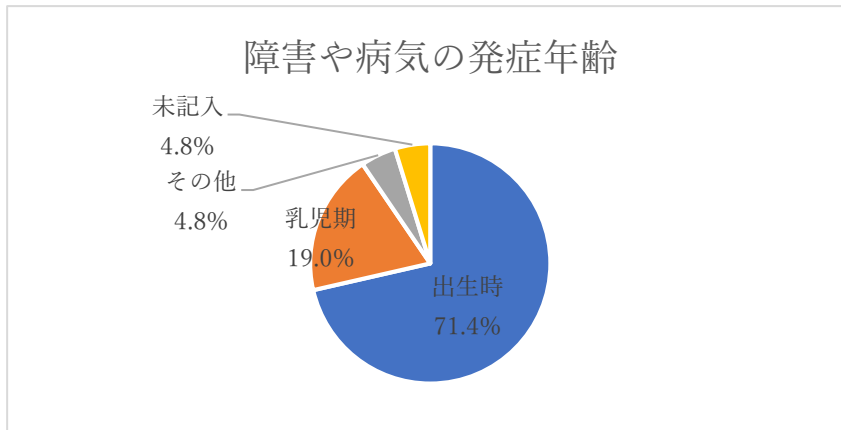
21人（回収率52.5%）

(2) 年齢や医療的ケアの状況



(3) アンケート結果

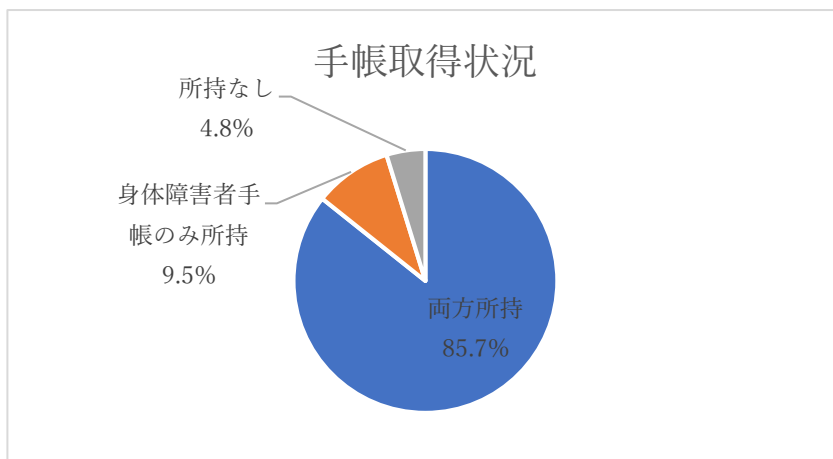
①障害や病気の発症年齢



②現在の居住生活の拠点

全員在宅であった。

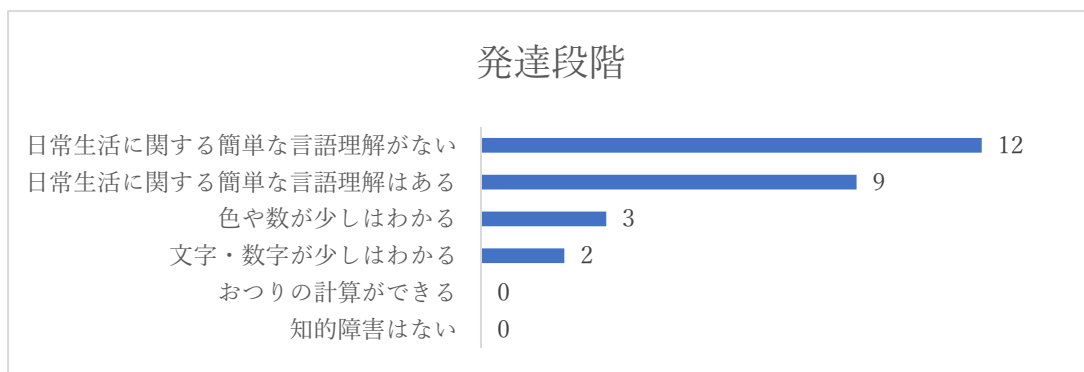
③手帳の取得状況



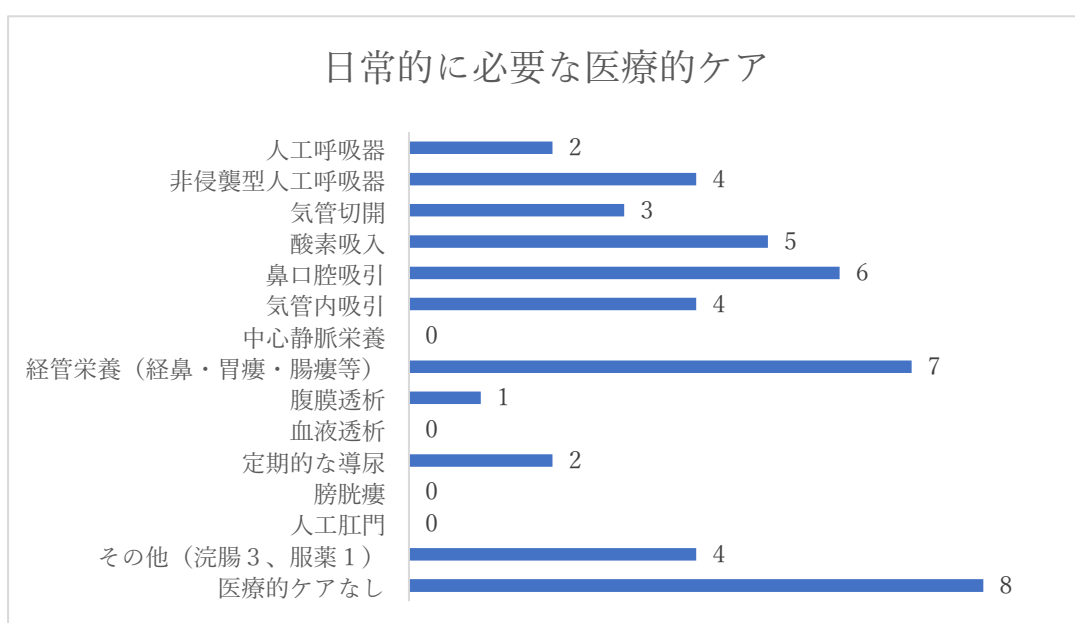
④運動機能障害の段階（複数回答）



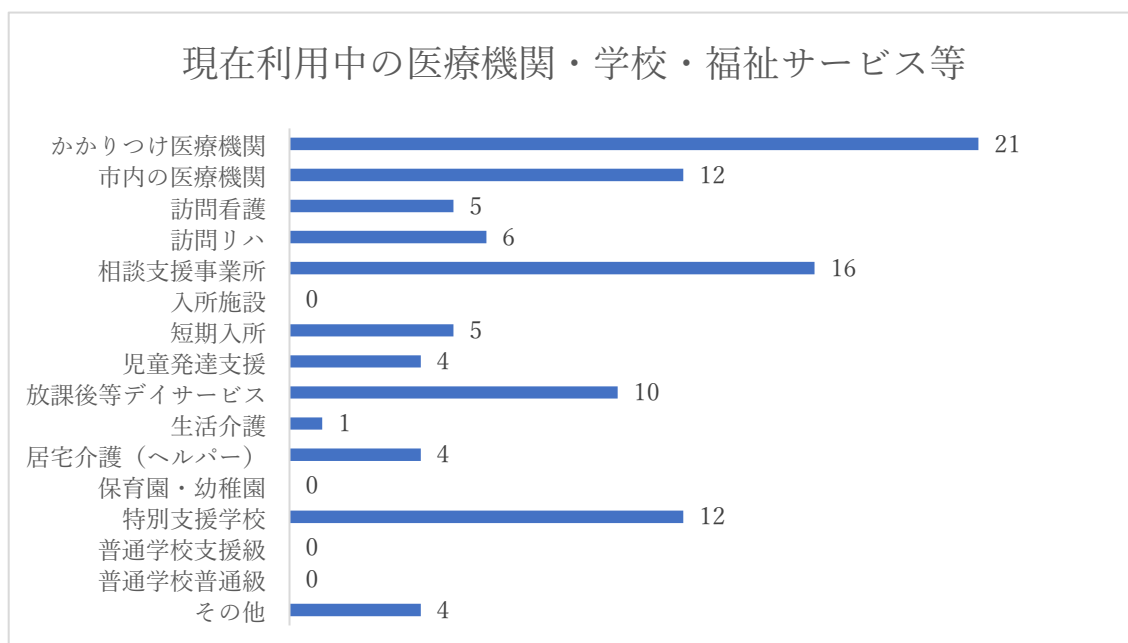
⑤発達段階（複数回答）



⑥日常的に必要な医療的ケア（複数回答）



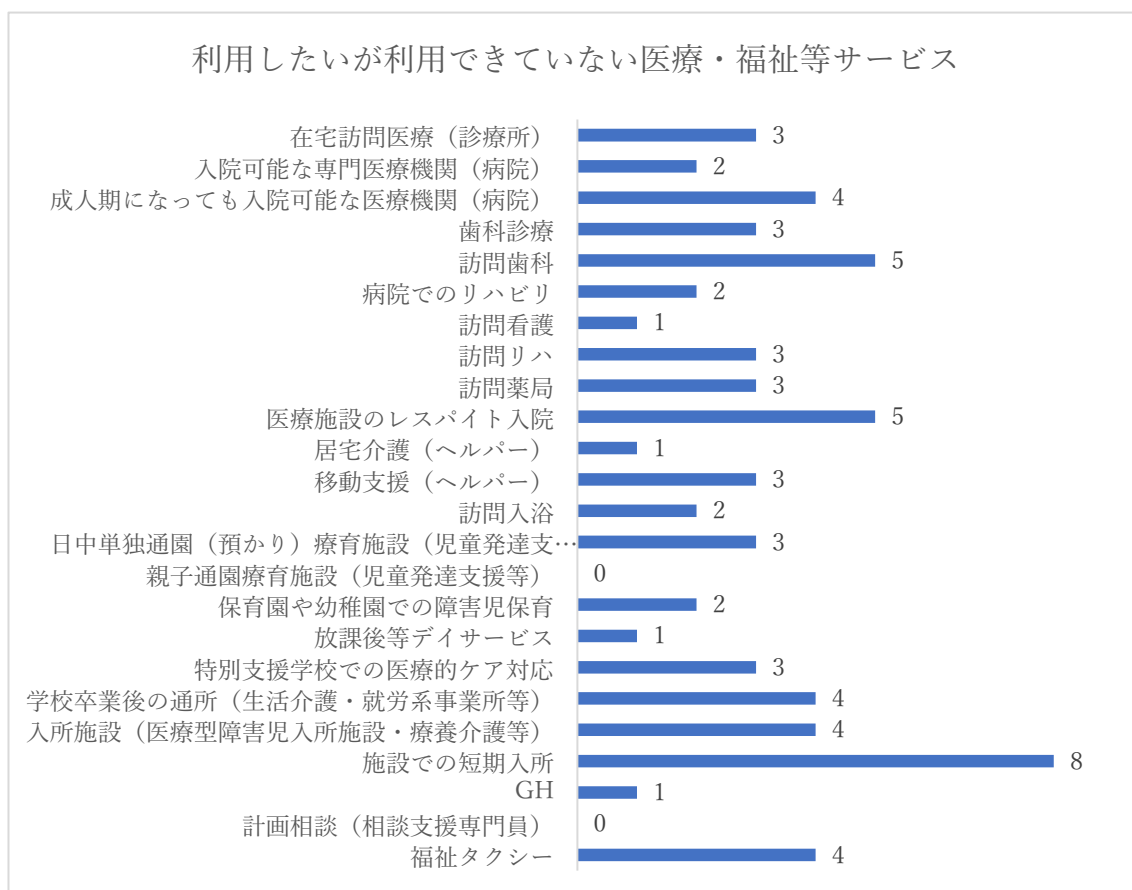
⑦現在利用中の医療機関・学校・福祉サービス等（複数回答）



主な利用先

訪問看護：セントケア、君津中央病院 訪問リハ：くうぼの、セントケア
 相談支援事業所：ベルテールつばめ、ほっと
 短期入所：千葉リハビリテーションセンター愛育園、下志津病院
 児童発達：ゆめのたまご、らいおんきっず
 放課後等デイサービス：らいおんきっず、ピッチーの丘
 居宅介護：セントケア、木更津ムツミヘルパーステーション

⑧利用したいが利用できていない医療・福祉サービス（複数回答）



⑨サービスが利用できず、現在、困っていること

○入所について

- ・現在の状況では受け入れてもらえる場所がない。県リハについては契約は出来ていますが、2床のベッドを県内全域でまかなうことから、順番はなかなか回ってこない状況です。
- ・レスパイト入院、入所施設がない。
- ・短期入所を利用しているが、施設が少ないので取りたい日に取れない事がある。急な用で取りたい時はキャンセル待ちになり取れたことがほぼない。
- ・双子のため家族の負担が大きく大変で、レスパイトや短期入所を利用したいと思っているが、千葉リハはいつも混雑していたり、高柵ベッドが確保できずなかなか利用ができない事が増えていて、利用できても1人ずつになってしまった。2人同時に利用できないと結局家族の疲れが取れなかったり、お兄ちゃんの心のケアも難しいので困っている。2人のお世話が

変すぎて兄のことが全て後回しになってしまっている。

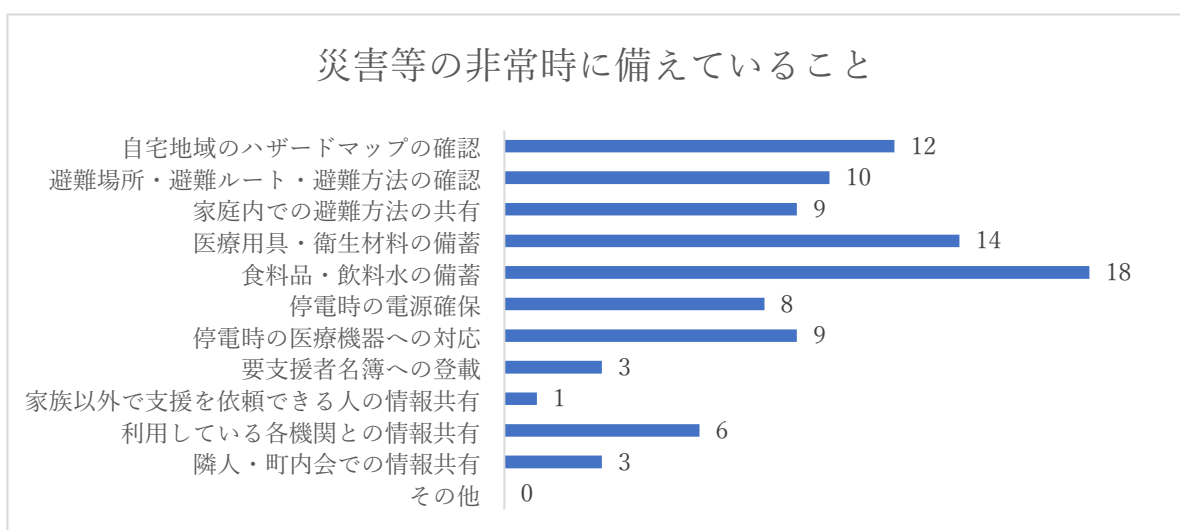
○通所について

- ・急な入院が続いて通園出来る所を探したりしたかったが、結局できずに今に至ってます。
- ・重心児の受け入れがある放デイが少なく、就学時にとても困った。
- ・放課後デイを利用しているが、学童とは異なりどの施設も10:00～16:00などの預かり時間の設定で、親がフルタイムで働くことができない。「利用したいが利用できていないサービス」について、現時点では希望はないが、卒業後が心配。
- ・土日の生活介護施設 ※強度行動障害があり拒否されました。
- ・日・祝日に利用できる医療ケア児のデイサービス。

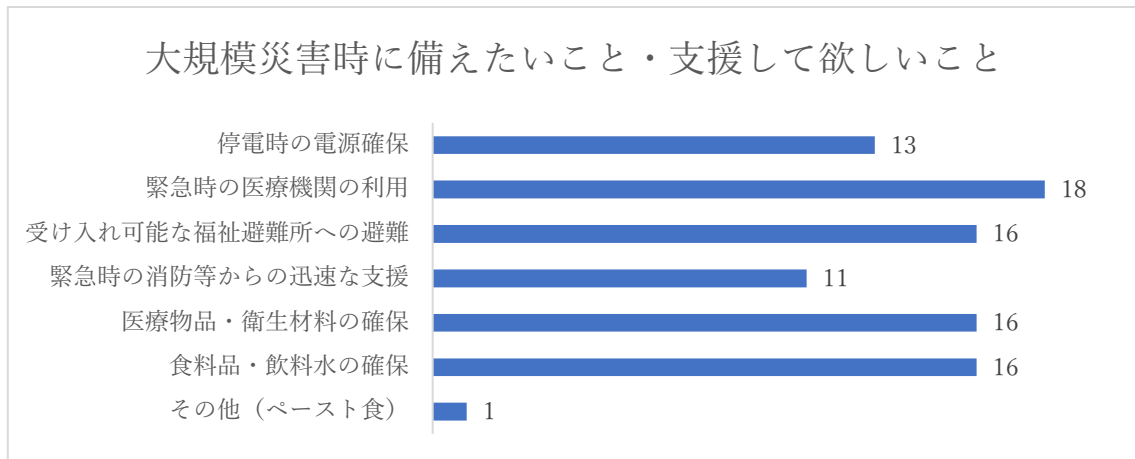
○その他

- ・現在ではないが、卒業後にB型作業所へ行く予定ですが送迎がありません（生活介護は送迎あり） 私（母）の仕事終わりだと娘の退社時間に間に合わず不安です。移動支援についても、買い物とか市役所だけなので困っています。これから親の介護もありお金もかかるし、仕事も変えづらい。生活介護にして、娘本人のできる事をつぶしてしまうのではないかと心配。
- ・年齢が上がるにつれ、病院でのリハビリ回数が少なくなると聞いています。本当ならば通院リハの回数を増やしもっと本人にとってプラスになればいいと思っています。入所施設で1度単独入園を就学前に受け、毎日の日課の中でPT・OT・STと専門のリハをしていただいたらとてもできる事が増えたので、再度年齢に関係なく機会が欲しいです。
- ・強度行動障害の為医療機関に連れて行くことが困難です（突発で病気になった時や予防接種等も含む）。
- ・安心して人に任せる事ができない。

⑩災害等の非常時に備えていること（複数回答）



⑪大規模災害時に備えたいこと・支援してほしいこと



⑫大規模災害時に特別な配慮が必要なこと

○避難について

- ・荷物やケア児の対応が大変な為すぐに避難できない。
- ・大人一人で子どもと一緒に避難できない 必要なものが多い為、バギーに乗せても2階から降りる事が出来ない。
- ・歩行困難なため1人で避難できない。
- ・近くにバリアフリーの避難所がない。
- ・避難所の利用は困難。
- ・自動車、車椅子等が使用できないと避難できない。
- ・水害の時に2階への移動が困難。
- ・強度行動障害の為自宅以外の避難所への避難は困難。

○電源について

- ・発電機等は呼吸器などの医療機器に対応していない為、購入しても使えない。
- ・吸入する為の電源の確保が必要。
- ・呼吸器の電源確保。
- ・呼吸器や酸素モニターの電源が欲しい。一時的な蓄電池はあるが、長期的になると必要になってくる。
- ・モニターの電源、バイパップや酸素が必要になった時停電だと困る。

○食事について

- ・摂食障害のためペースト食があるとありがたい。
- ・嚥下が悪いためミキサーを使用したい。
- ・食事はペースト食しか食べられず、液体を飲むときはトロミが入っていないと飲めない。避難所にペースト食やトロミ剤がないと困る。

○プライベートゾーンについて

- ・安全に腹膜透析を行うため、人がいない部屋の確保。
- ・プライベートゾーンの確保。
- ・てんかん発作のため静かな場所が必要になるため、本人だけでも入院をさせてもらいたい。

○医療品について

- ・2週間以上の場合、薬剤の確保。

○その他

- ・対応マニュアル等の作成があるといい。
- ・褥瘡の傷跡があり、皮膚が弱く長時間硬いマットレスを使用できない。

⑬大規模災害時に不安なことや行政や医療機関等に支援してほしいこと

○避難について

- ・障害児はどこに避難して良いのか示してほしい。
- ・移動と避難にとっても時間がかかり間に合うか心配。移動できる場所に限りがある。
- ・自宅以外で避難生活を送る事（暴れると抑えられない）。
- ・障害児の避難所（支援学校）など検討してほしい。
- ・娘の他にも子ども達がいるので、大規模災害の時は手助けしてほしい。
- ・歩けないので逃げ遅れないか心配です。
- ・要支援者名簿への登録をお願いしたい。
- ・たまたま大人1人の時に子ども3人を連れて避難することになってしまった場合、助けてほしい。

○電源について

- ・君津中央病院に停電時電源を借りたいと伝えてあるが、3年くらい前に言った事なので伝わっているか不安。
- ・とにかくすぐに電源や酸素の提供をお願いしたい。
- ・長時間もつバッテリーがないため、早めの避難支援をしてほしい。
- ・呼吸器の電源確保が第一なので発電機のレンタルがあればいいと思う。
- ・夜間、呼吸器を使用しているので電力確保のできる場所を知りたい。

○病院での受け入れについて

- ・難病の子は出来る限り君津中央病院で受け入れる対応の構想が必要。
- ・医ケアがあるので入院させてほしい。
- ・必要時に優先的に入院させてほしい。
- ・すぐに君津中央病院で受け入れてもらえるか心配。

○医薬品について

- ・てんかん、喘息の薬の確保（吸入含む）。
- ・長期になると薬や注入物など足りなくなるのではと不安になる。
- ・てんかん発作の薬がなくなると大変困るため、避難中に無くなってしまったら薬を処方してほしい。

○その他

- ・避難所にバイパップ、酸素、モニター、注射用水、浣腸セット、トロミ剤、オムツ、おしりふきなど必要な荷物がたくさんある。できれば最低限の荷物にして避難したいので、避難所で用意できるものを教えてもらいたい。
- ・全てトロミ剤を使用している為、食料であればペーストのパウチ、飲料であればゼリー状であったり、トロミ剤でトロミ付けの可能な飲料を確保しておいて欲しい。
- ・全てが心配だし、不安だし、子どもの命が助かるか不安。

⑭将来不安に思っていること等

○成長に伴う不安

- ・どんどん成長して生活も変わっていく中、不安なことはたくさんありますが、気軽に相談できるところがないなと思います
- ・今は抱っこできますが、できなくなった時に全介助が難しい。将来施設に入所できたらなと考えている。
- ・抱っこするのも大変になってきて、今後このまま歩けない状態が続いたら外出やお風呂も含め、ヘルパーさん等の助けが必要となってくる（まだ想像もつかない）。大人になった時もどんな風に生活していけるかも分からないので不安しかありません。
- ・先々の事は不安な事だらけです。これも本人がどこまで自立できるかにもよりますが、身体が大きくなるので、最近だと1番はお風呂です。母（私）が1人でお風呂に入れる事がありますが、とても不安です。持ち上げる時、私自身年齢と共に体力が落ちていく中、不安です。

○卒業後の進路や生活への不安

- ・とにかく卒業してからの生活が不安です。車椅子でまず就労できる所が少ない。受け入れOKなところは送迎が必須。16:00に終わるので、フルタイムで働けない。いろいろと補助も、成人すると少なくなるのでこちら（親）も働く必要がある。親は高齢で不安だらけです。移動支援も就労施設から自宅までも使えるようになってほしい。もしくは、就労支援の後使える場所がほしいです。
- ・高校卒業後の通所、もしくは施設利用
- ・卒業後の進路や今後の発達など不安なことだらけです。
- ・学校卒業後のこと。
- ・どのくらい成長できるか？就職できるのか、就職できなかった場合生活していけるお金は確保できるのかなあ。

○親亡き後や高齢化への不安

- ・親亡き後、どう生活していくのか？ わが子のようにてんかん発作が頻回な為、受け入れてもらえる施設がない。少しでも歩けるように・・・とりハを重ねてきたのに「完全寝たきりなら受け入れる」「ずっと車椅子に座ってくれば良いです」と言われる。在宅で見ているには24時間看護が絶対に必要です。
- ・親も歳をとるので入所施設が足りなくて不安。
- ・肢体不自由と知的障害があるので親が世話ができなくなった時の預け先があるか不安です。放デイ→生活介護（入所含む）へスムーズに移行できるようにしてほしい。
- ・強度行動障害がありいつキレるかわからず、キレた場合、自他害があります。 私ひとりで抑える事ができず、飛ばされてけがをするの事は日常です。利用していた通所施設からも拒否されました（土曜日） 現在もいつ暴れるかとヒヤヒヤしながらの毎日です。 将来の事を考えると親の私でさえも恐怖を感じる事が多く、私がいなくなった後、施設からも虐待を受けるのではないかな等の不安でいっぱいです。将来幸せに暮らす事は不可能ではないかと思っています。
- ・親が60代70代になった時、長期入所を考えているが、現状施設が少なく空きがないらしく、入れないというのが現実です。兄弟、働きざかりだったり、自分の生活、家庭を持つようになると思うので、介護は任せられないので、入所すべき時が来たら入所できるという体制ができたらいいなと思う。（親も歳をとるし、どちらかが死んでいるかもしれないので）
- ・一人暮らしは難しいので、親が年老いた後過ごせる施設があるかどうか。今の施設数だと難しいと思うので、出来る限り長生きして、子どもを看取りたい。
- ・親が病気等で見れなくなった時や親亡き後。
- ・親が年老いた時に支援してくれる施設やサービスなどはあるのか。親が亡くなった時に兄弟（長男）にどれくらい負担がかかってしまうのか。

○その他

- ・全て（金銭面、健康面、兄弟児、親の怪我、体調不良等）。
- ・小児に関する知識を持った専門の訪問看護師がいないこと。例えば訪看に相談することも医師に確認していただきと言われてしまう為、サービス利用の意味がなくお金の無駄になる。
- ・現在C-PAP使用の為、医療的ケア児対応型の支援を利用できているが、C-PAPが不要になり利用できなくなった後の受け入れ先が見つからない。共働きの為、預け先がないととても困ってしまう。嚥下障害があるので、保育園の利用も看護師がいる保育園に入園を考えているが、3歳児から入れるかも不安です。療育手帳が中等度であればC-PAPがなくなっても医療的ケア児対応型の支援の利用ができるが、手帳が取れていないので、今のままだと利用ができなくなり今後娘を預ける先をどうすればいいか分かりません。

（4）結果

- ・医療的ケアが必要な人は約62%と半数以上を占め、そのうち、重症心身障害児者に該当する人は、おおよそ半々であった。

- ・運動機能や発達段階については、寝返り不可の人が6人おり、言語理解については、半数以上の12人が言語理解がない状況であった。
- ・日常的に必要な医療的ケアについては、吸引（鼻口腔・気管内）がもっとも多く、次いで経管栄養、人工呼吸器（非侵襲型含む）、酸素吸入の順に多かった。
- ・利用したいが利用できていない医療・福祉等サービスについては、短期入所がもっとも多く、次いで医療施設のレスパイト入院、訪問歯科、成人期になっても入院可能な医療機関の順に多かった。
- ・サービスが利用できずに困っていることについては、入院や入所施設等の空きがないと回答した人がもっとも多く、次いで土日の預け先がない、その他には送迎がない、受け入れ先がないなどの回答があった。
- ・災害等の非常時に備えていることについては、食料品・飲料水の確保、医療用具・衛生材料の備蓄、自宅地域のハザードマップの確認の順に多かった。
- ・大規模災害時に備えたいこと・支援してほしいことについては、緊急時の医療機関の利用、受け入れ可能な福祉避難所への避難、医療物品・衛生材料の確保、食料品・飲料水の確保が多かった。
- ・大規模災害時に特別な配慮が必要なことについては、避難への支援を求める声が多くなり、その他は、人工呼吸器等の電源の確保、本人に適した食事形態を望む意見の順に多かった。
- ・大規模災害時に不安なことや行政や医療機関等に支援してほしいことについては、特別な配慮が必要なことと同様、避難への支援や電源の確保についての意見が多く、その他、病院での受け入れを望む意見が多かった。
- ・将来不安に思っていること等については、親亡き後や高齢化に伴う不安が多くなり、成長に伴い身体が大きくなることへの不安、進路等についての不安の順に多かった。

（5）考察

自由記載欄の内容から、将来に不安を抱えながら、日々の介護や医療的ケアなどを行い、大変負担のかかる生活をしている状況がよくわかった。

しかし、その負担を軽減するサービスである短期入所施設が、圧倒的に不足していることや、通所においても、医療的ケアが可能な受入れ先自体が少ないうえ、土日の利用先がないなど、家族の負担軽減に結びつかない厳しい現状であった。

災害に関しては、安定した電源供給や、福祉避難所の拡大など環境構築の他、寝たきりもしくはそれに近い状況の中、自助が可能な範囲に限りがあり、避難を支援する体制づくりの検討が必要であると思われた。

また、今回の調査において、身体障害者手帳と療育手帳の両方もしくはどちらか一方の程度が軽度である理由から、福祉サービスを受けられない人や、要配慮者リストの対象外の人がいる状況がわかった。サービスは規定に基づいて提供されるため、解決は難しいが、要配慮者リストは市で作成するため、対象者の見直しは可能なのではないかとと思われる。

最後に、医療的ケア児や重症心身障害児を抱える家族に寄り添い、少しでも不安が軽減できるような相談支援体制も必要であると感じた。