

報告書

(医療的ケアを必要とする子どもに関する調査)

平成 31 年 (2019 年) 3 月 19 日

札幌市

目次

内容

第1	調査概要	3
1	趣旨	3
2	調査対象者	3
3	調査方法	3
4	調査期間	3
5	回収状況	3
6	報告中の表記	4
第2	調査結果	5
1	回答者	5
2	基本情報	5
(1)	性別・年齢	5
(2)	居住区	6
(3)	病名	6
(4)	障害者手帳の交付状況	7
(5)	小児慢性特定疾病の医療費助成の受給状況	8
(6)	日常生活の状態等	8
3	日常生活で必要とする医療的ケアの内容	12
4	医療的ケアの実施状況	14
(1)	在宅での医療的ケアの実施者	14
(2)	主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアを実施できない場合の状況	15
(3)	主たる医療的ケアの実施者の就労状況	15
(4)	現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意欲	16
5	医療機関等の利用状況	17

6	障害福祉サービス等の利用状況.....	19
7	通園・通学の状況等	21
	(1) 小学校就学後（6歳以上）の通学状況.....	21
	(2) 小学校就学前（6歳未満）の保育所・幼稚園等の利用状況.....	23
8	通園・通学のための送迎	26
	(1) 送迎体制	26
	(2) 送迎中の医療的ケアの実施状況	26
9	退院時（在宅移行時）の状況	27
	(1) 相談した方・支援してもらった方.....	27
	(2) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと	27
10	身近な相談相手	28
11	お子様が在宅で生活する上で、困っていること、大変だと感じていること	29
12	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	30
13	お子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったこと	31
14	北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと	32
15	その他	33
	【参考】 調査票様式.....	34

第 1 調査概要

1 趣旨

効果的な施策を検討するための基礎資料とすることを目的に、札幌市内の医療的ケアが必要な子ども（以下「医療的ケア児」という。）の保護者等の支援ニーズや課題を把握する。

2 調査対象者

札幌市に在住する医療的ケア児及びその保護者等

3 調査方法

(1) 関係機関を通じた調査票の配布

医療的ケア児が利用等をしている次の関係機関に協力を依頼し、対象者に調査票（札幌市宛ての返信用封筒を同封）を配布

- ア 医療機関、訪問看護ステーション
- イ 障害児通所支援事業所、保育所等、幼稚園、学校
- ウ 当事者団体

(2) ウェブページ上での調査票の掲載

札幌市医療的ケア児支援検討会のウェブページに調査票を掲載

4 調査期間

平成 30 年 12 月 3 日（月）から平成 31 年 1 月 31 日（木）まで

5 回収状況

配布数（※1）	回収数	捕捉率の推計（※2）
1,036	120	40%～48%

※1 同一の対象者に複数の関係機関から配布した場合でも、それぞれの関係機関からの配布数を合計している。

※2 札幌市における医療的ケア児の推計値「250 人～300 人」を基に捕捉率を推計した。
(120 人/250 人=48%、120 人/300 人=40%)

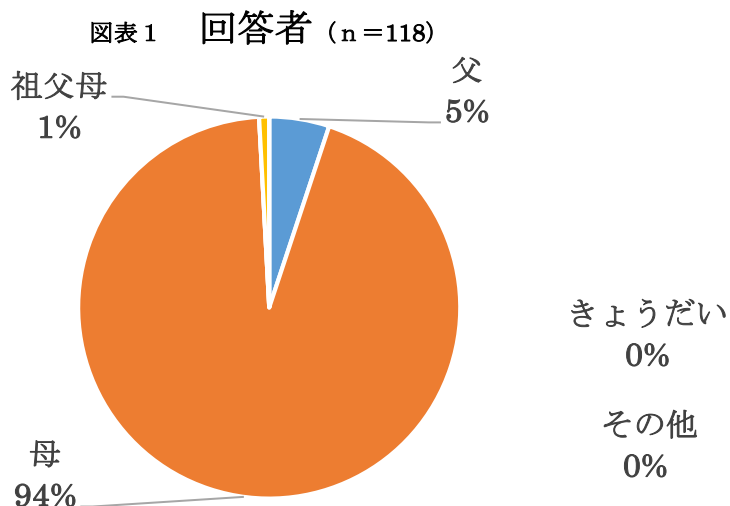
6 報告中の表記

- (1) 図表中の n は有効標本数を表しており、原則、無回答は計上していない。
- (2) 複数回答の設問については、回答比率の合計が 100%を超える場合がある。
- (3) 掲載している施設名称については、事前に掲載許可をいただいている。
- (4) 調査対象者の年齢が 18 歳の場合も有効な回答として取り扱っている。

第2 調査結果

1 回答者

回答者の続柄は、「母」が94%、「父」が5%、「祖父母」が1%となっている。



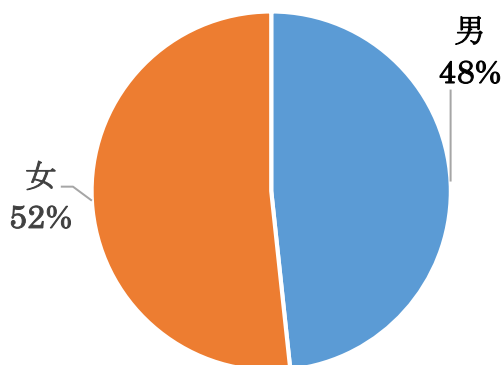
2 基本情報

(1) 性別・年齢

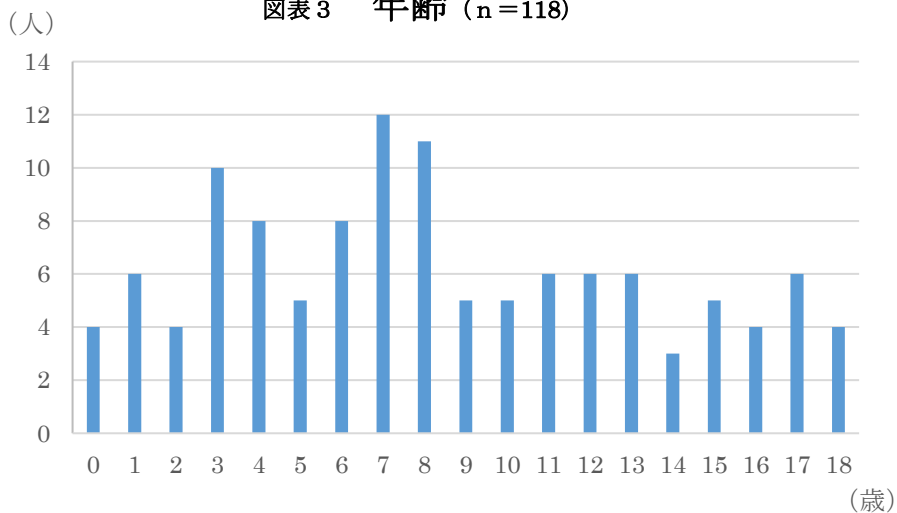
子どもの性別は、「男」が48%、「女」が52%とおおむね半数ずつとなっている。

年齢は、「7歳」「8歳」が多い。全ての年代から回答があり、平均年齢は8.4歳となっている。

図表2 性別 (n=118)

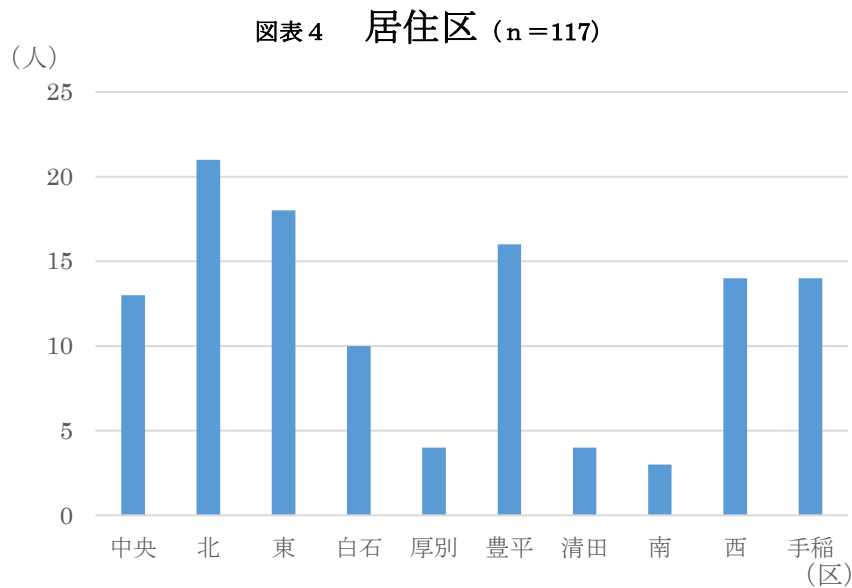


図表3 年齢 (n=118)



(2) 居住区

「北区」が21人で最も多く、「東区」が18人、「豊平区」が16人、「西区」「手稲区」が14人となっている。



(3) 病名

「脳性麻痺」「ウエスト症候群」「てんかん（點頭てんかんなど）」「先天性心疾患（心室中隔欠損症、心房中隔欠損症）」「低酸素脳症」などが多い。病名の種類は総計74となっている。

図表5 病名 (n=118) (複数回答)

病名	件数
脳性麻痺	17件
ウエスト症候群	7件
てんかん（點頭てんかんなど）	7件
先天性心疾患（心室中隔欠損症、心房中隔欠損症）	6件
低酸素脳症	6件
慢性肺疾患	5件
ダウン症候群（21トリソミー）	5件
水頭症	4件
エドワーズ症候群（18トリソミー）	4件
その他（65種類）	102件

(4) 障害者手帳の交付状況

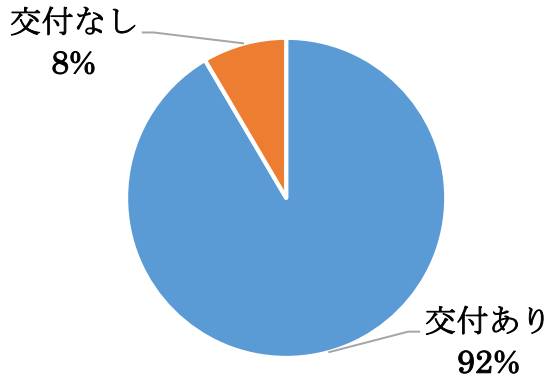
①身体障害者手帳

「交付あり」が92%、「交付なし」が8%となっている。

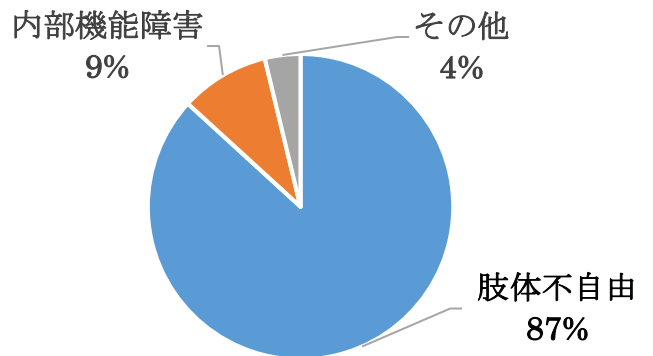
「交付あり」の種別は、「肢体不自由」が87%、「内部機能障害」が9%となっている。

程度は、「1級」が85%で最も多く、「2級」が7%となっている。

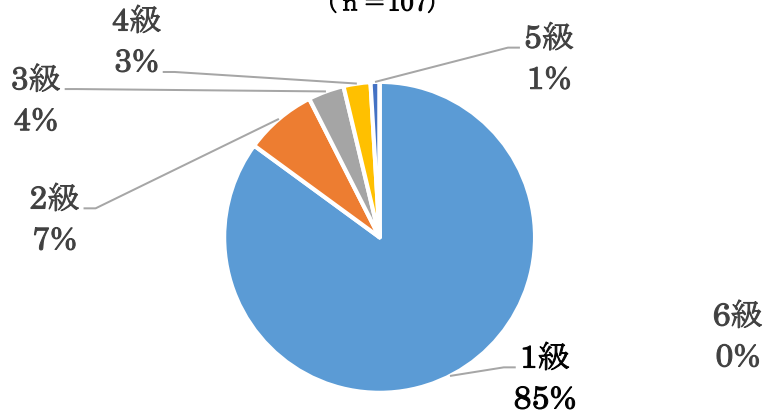
図表6 身体障害者手帳の交付
(n=118)



図表7 身体障害者手帳の種別
(n=106)



図表8 身体障害者手帳の程度 (等級)
(n=107)

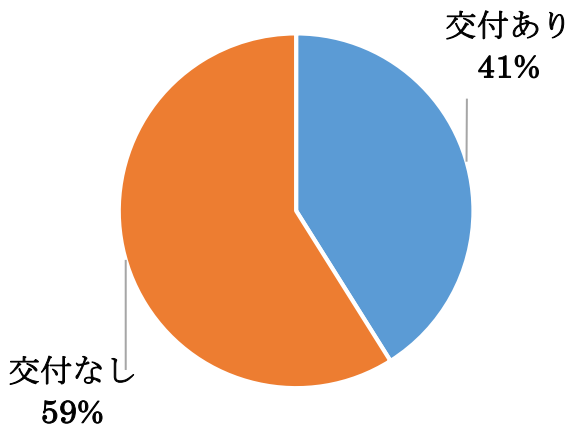


②療育手帳

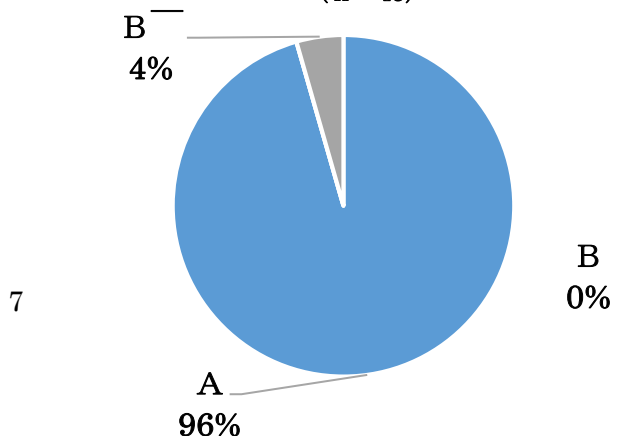
「交付あり」が41%、「交付なし」が59%となっている。

「交付あり」の程度は、「A」が96%、「B⁻」が4%となっている。

図表9 療育手帳の交付
(n=112)



図表10 療育手帳の程度
(n=45)



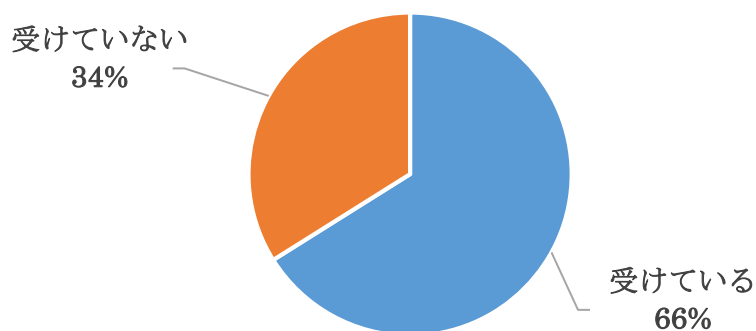
③精神障害者保健福祉手帳

全て「交付なし」だった。有効標本数は108。

(5) 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給状況

「受けている」が66%、「受けていない」が34%となっている。

図表11 小児慢性特定疾病の医療助成の受給状況
(n=115)

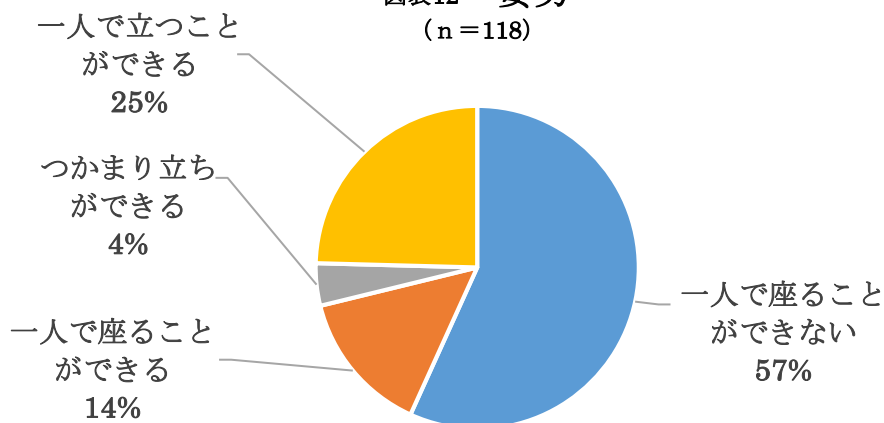


(6) 日常生活の状態等

①姿勢

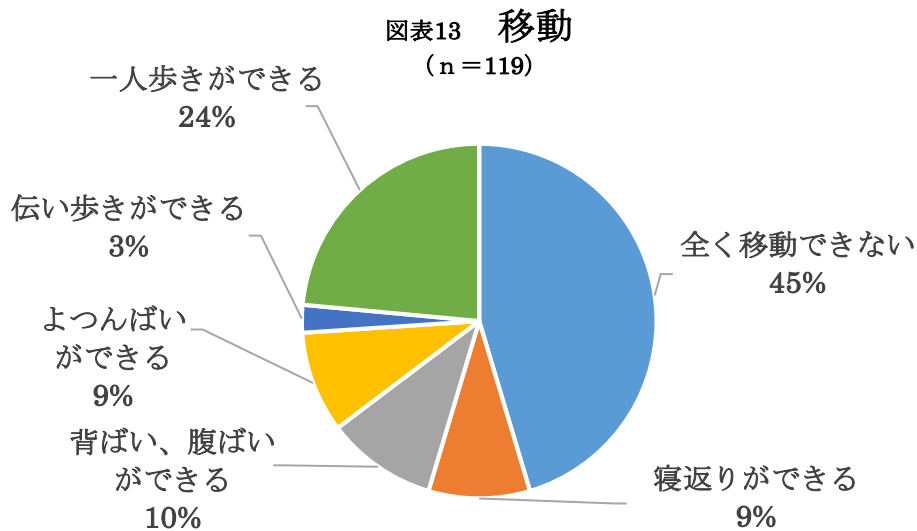
「一人で座ることができない」が57%で最も多く、「一人で立つことができる」が25%、「一人で座ることができる」が14%、「つかまり立ちができる」が4%となっている。

図表12 姿勢
(n=118)



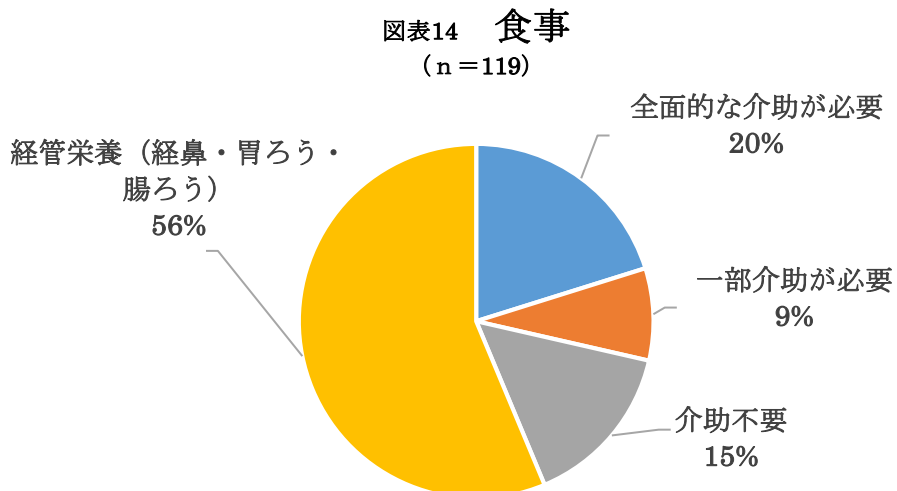
②移動

「全く移動できない」が45%で最も多く、「一人歩きができる」が24%、「背ばい、腹ばい
ができる」が10%となっている。



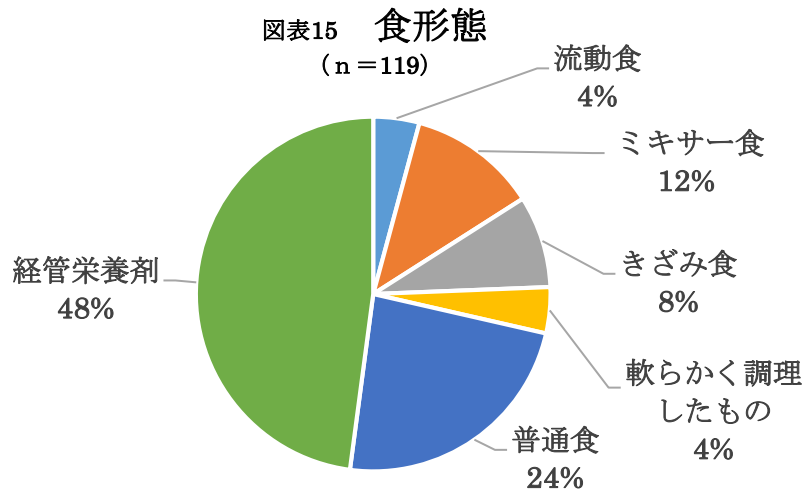
③食事

「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」が56%で最も多く、「全面的な介助が必要」が
20%、「介助不要」が15%となっている。



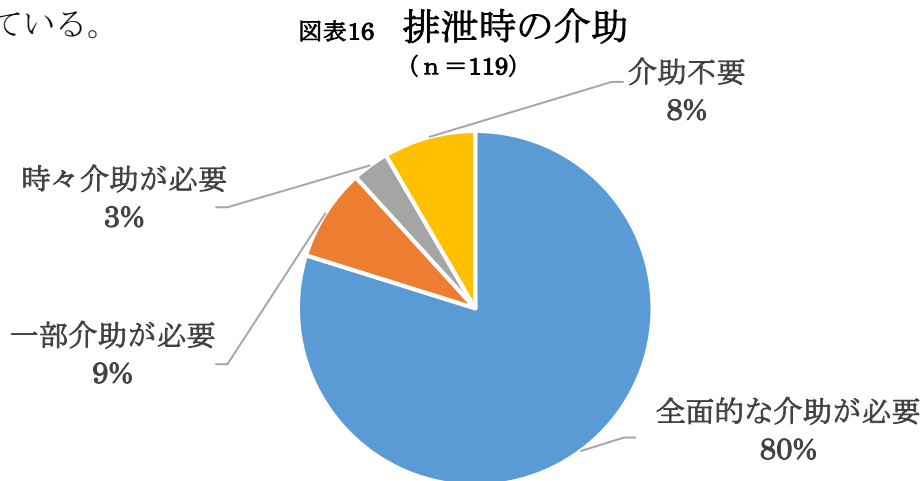
④食形態

「経管栄養剤」が48%で最も多く、「普通食」が24%、「ミキサー食」が12%となっている。



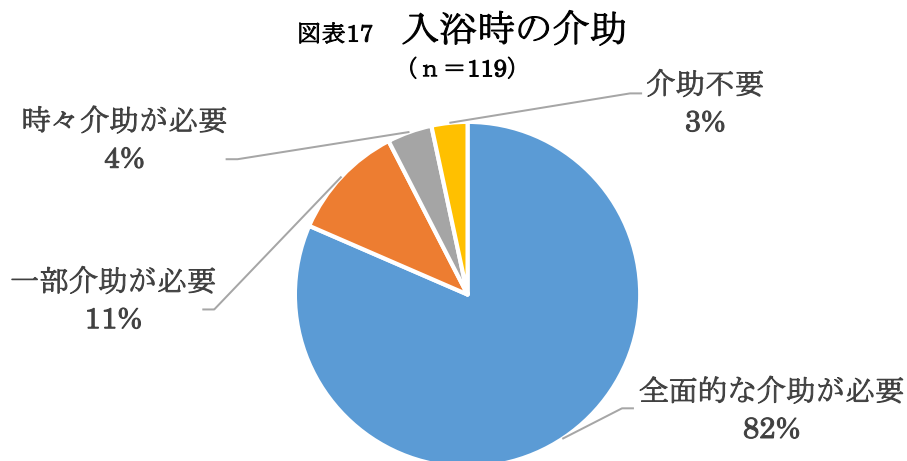
⑤排泄時の介助

「全面的な介助が必要」が80%で最も多く、「一部介助が必要」が9%、「介助不要」が8%となっている。



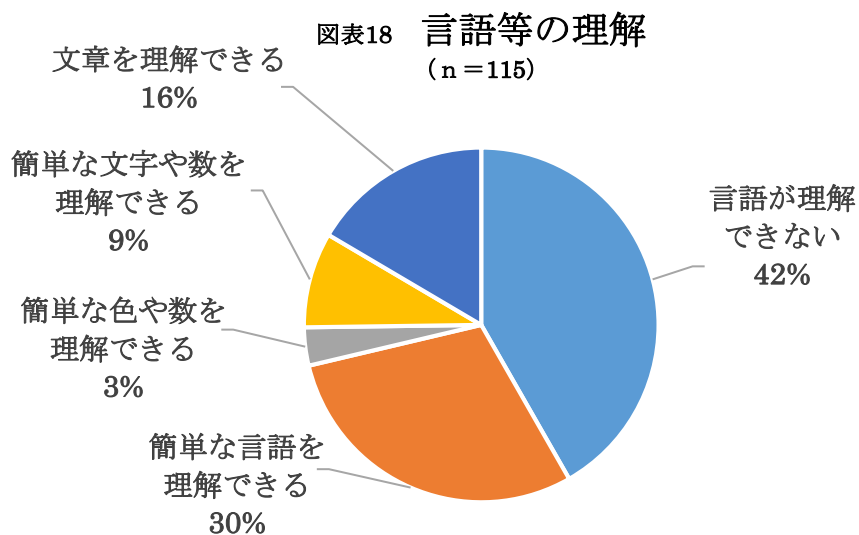
⑥入浴時の介助

「全面的な介助が必要」が82%で最も多く、「一部介助が必要」が11%、「時々介助が必要」が4%となっている。



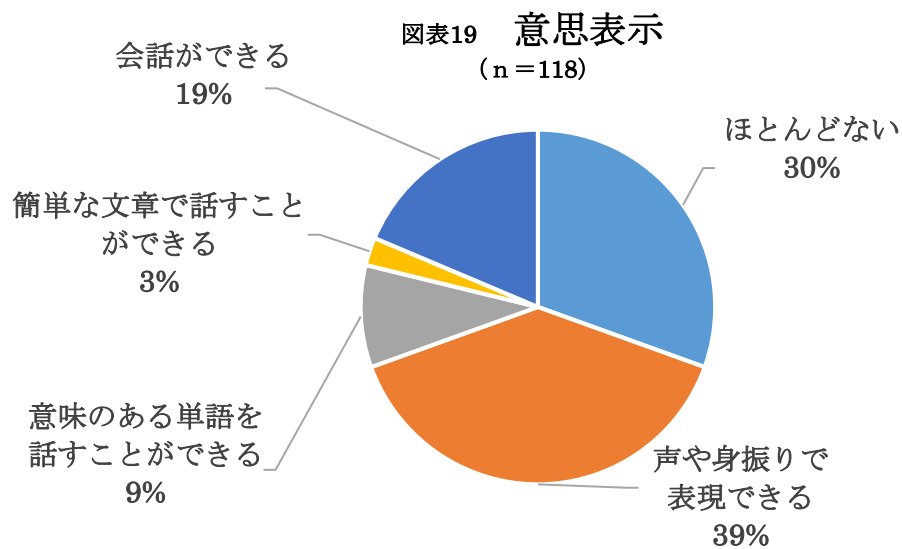
⑦言語等の理解

「言語が理解できない」が42%で最も多く、「簡単な言語を理解できる」が30%、「文章を理解できる」が16%となっている。



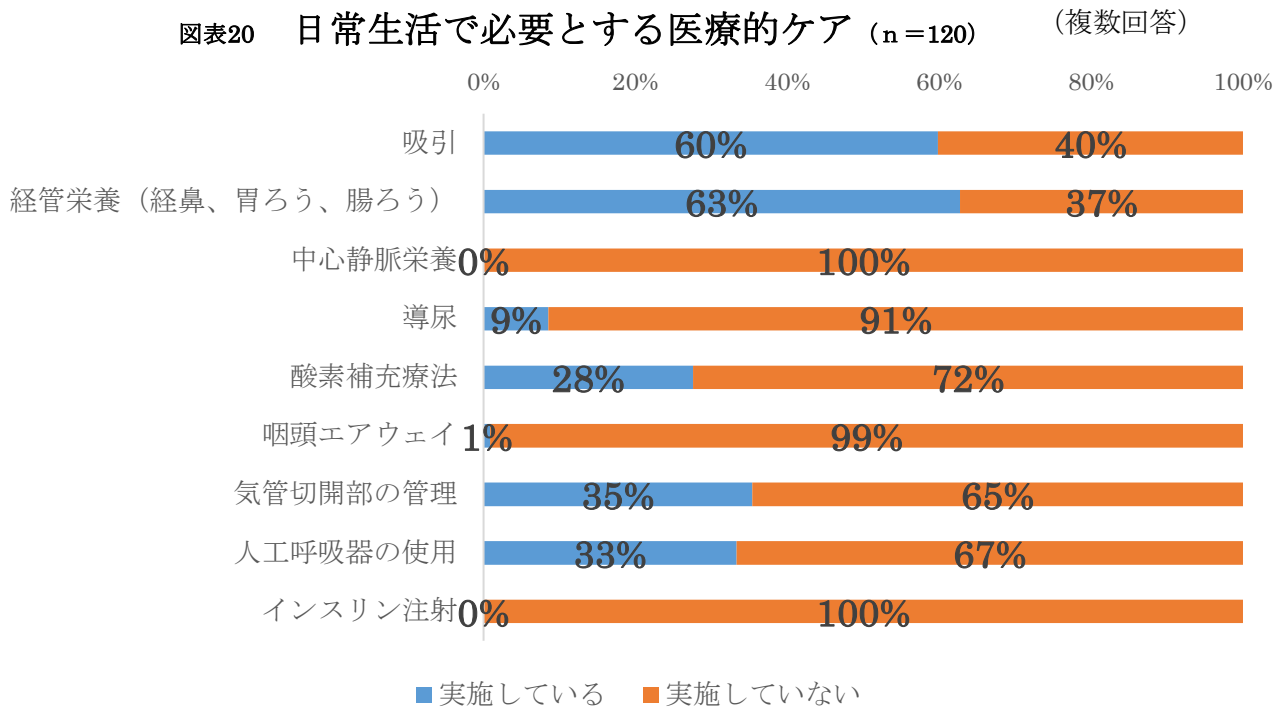
⑧意思表示

「声や身振りで表現できる」が39%で最も多く、「ほとんどない」が30%、「会話ができる」が19%となっている。



3 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、腸ろう）」が63%、「吸引」が60%と多くなっている。その他の項目としては、「吸入（5%）」「持続皮下注射（3%）」「カフアシスト（3%）」「浣腸（3%）」「成長ホルモン注射（2%）」などがあった。



実施回数、所要合計時間は、「吸引」「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」が多くなっている。「酸素補充療法」「人工呼吸器の使用」は、常時実施しているという回答がある。

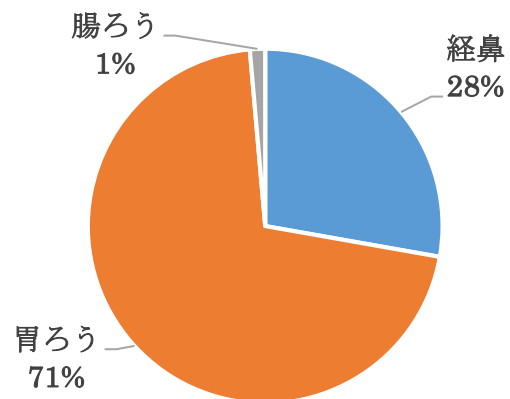
図表21 実施回数、所要合計時間 (n=120)

医療的ケア	実施回数 (回/日)		所要合計時間 (分/日)	
	平均	最高	平均	最高
吸引	18.7	200 (※)	30.6	150 (※)
経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	5.3	24	252.7	1,080
導尿	5.3	7	35.8	90
酸素補充療法	3.3	常時実施	245.5	常時実施
気管切開部の管理（ガーゼ交換等）	1.5	5	9.3	30
人工呼吸器の使用	1.3	常時実施	512.1	常時実施

※ 数え切れないという回答もあり。

「②経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」の種別は、「胃ろう」が71%、「経鼻」が28%となっている。

図表22 経管栄養の種別
(n=72)



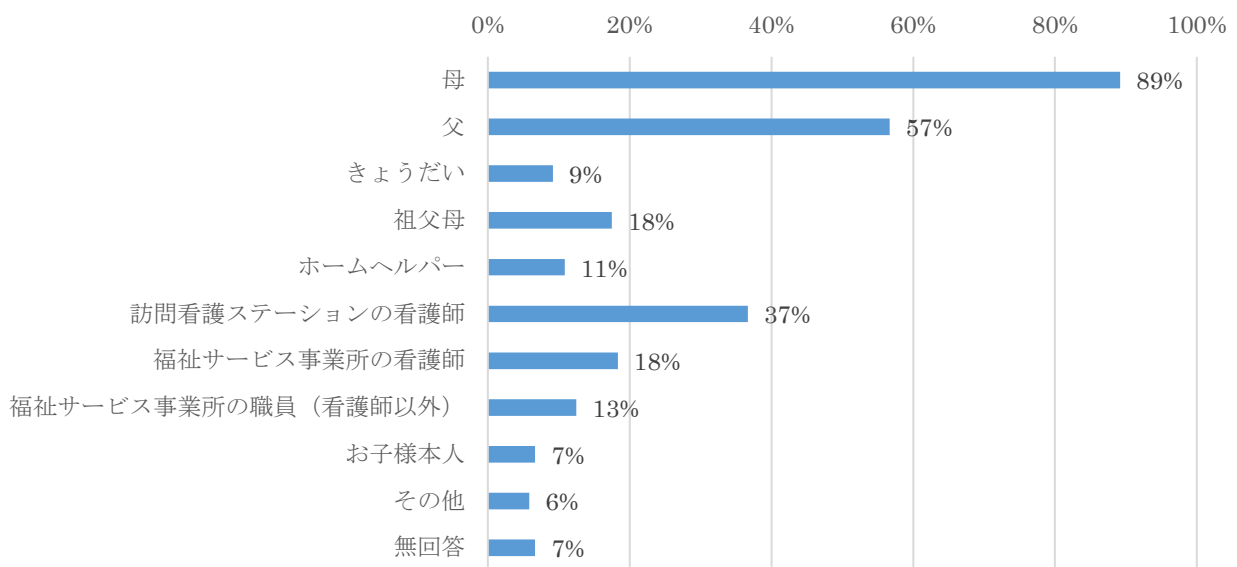
4 医療的ケアの実施状況

(1) 在宅での医療的ケアの実施者

「母」が89%で最も高く、「父」が57%、「訪問看護ステーションの看護師」が37%となっている。

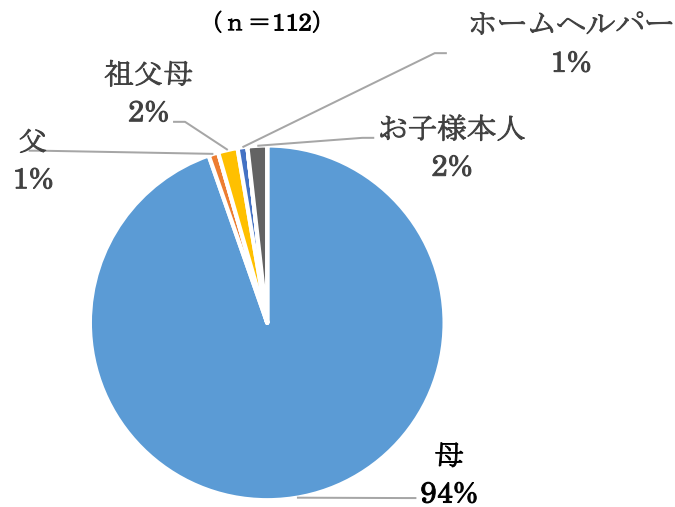
主な実施者については、「母」が94%となっている。

図表23 在宅での医療的ケアの実施者 (n=120) (複数回答)



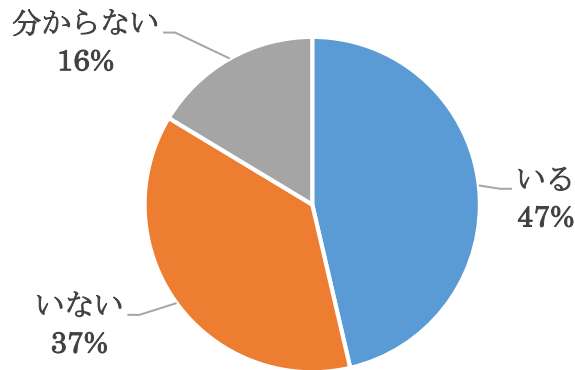
図表24 主な実施者

(n=112)



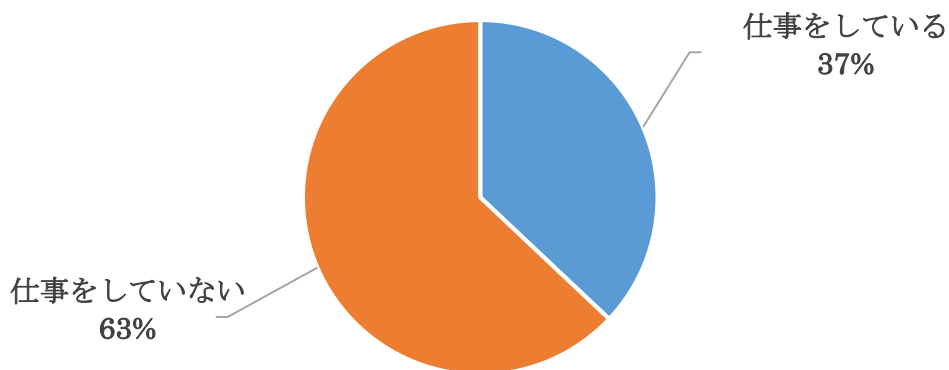
- (2) 主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアを実施できない場合の状況
代わりに依頼できる相手は、「いる」が47%、「いない」が37%となっている。

図表25 主たる医療的ケアの実施者が実施できない
場合の代わりに依頼できる相手
(n=110)



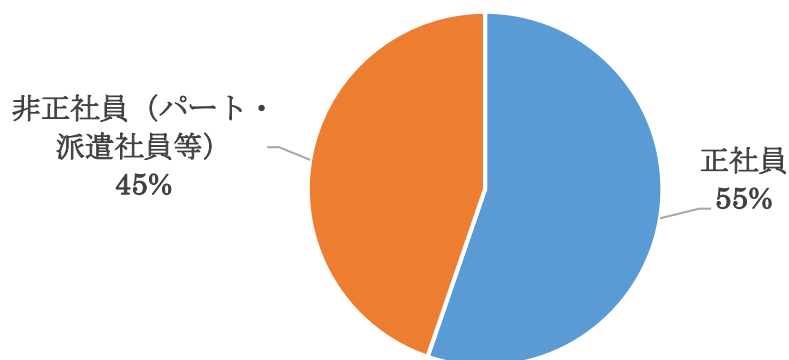
- (3) 主たる医療的ケアの実施者の就労状況
「仕事をしている」が37%、「仕事をしていない」が63%となっている。

図表26 主たる医療的ケアの実施者の就労状況
(n=108)



「仕事をしている」方のうち、「正社員」が55%、「非正社員（パート・派遣社員等）」が45%となっており、1週間当たりの勤務日数は、平均4.5日、1週間当たりの労働時間は、平均24.7時間となっている。

図表27 雇用形態（仕事をしている方のみ）
(n=38)



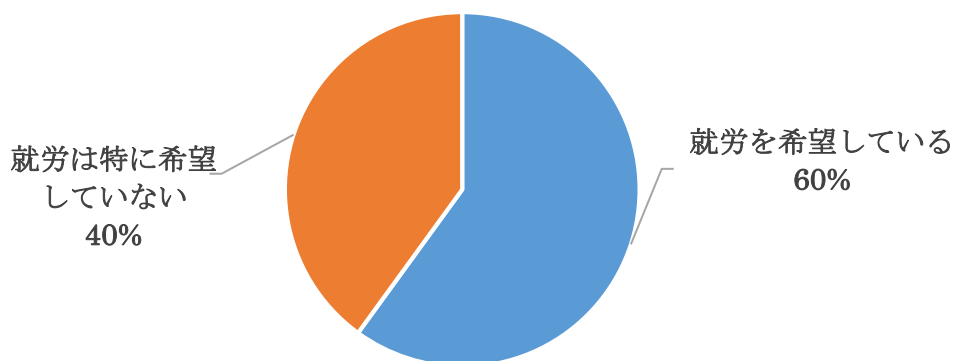
図表28 勤務日数、所要時間 (n=38)

勤務日数（日/週）		所要時間（時間/週）	
平均	最高	平均	最高
4.5	6	24.7	60

(4) 現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意欲

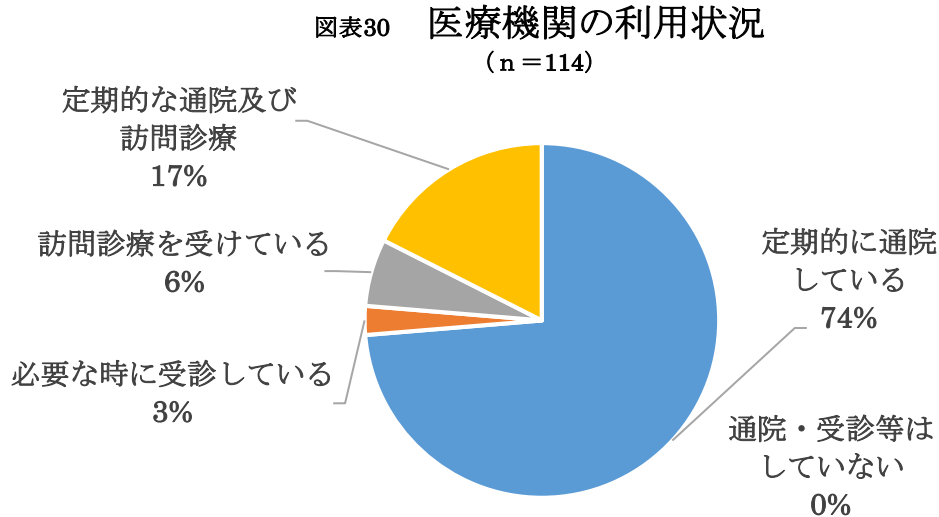
「就労を希望している」が60%、「就労は特に希望していない」が40%となっている。

図表29 就労希望（仕事をしていない方のみ）
(n=60)



5 医療機関等の利用状況

「定期的に通院している」が74%と大部分を占める。「通院・受診等はしていない」は0%だった。



通院・受診の頻度は、平均で年21回、月2回程度となっている。

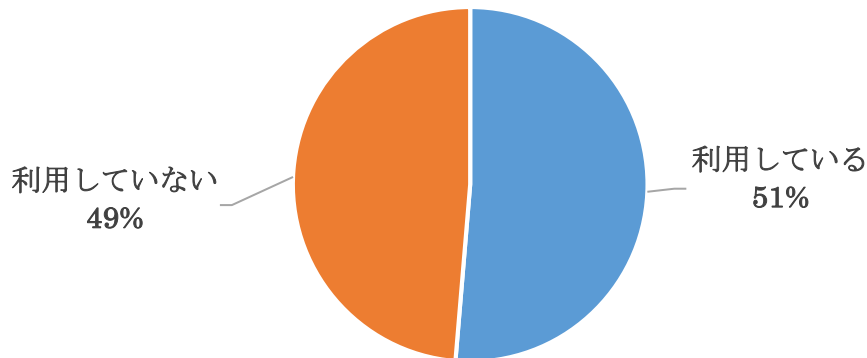
図表31 医療機関の通院・受診の頻度 (n=114)

通院・受診の頻度 (回/年)		通院・受診の頻度 (回/月)	
平均	最高	平均	最高
21	60	2	5

利用している医療機関は、「北海道立子ども総合医療・療育センター（コドモックル）（40%、手稲区）」「北海道大学病院（25%、北区）」「生涯医療クリニックさっぽろ（24%、手稲区）」が多くなっている（複数回答）。回答があった医療機関数は合計18であった。50名（43.9%）の回答者が、複数の医療機関に通院・受診している。

訪問看護について、「利用している」が51%、「利用していない」が49%となっている。

図表32 訪問看護の利用状況
(n=113)



利用の頻度は、平均で年61.2回、月6回程度となっている。

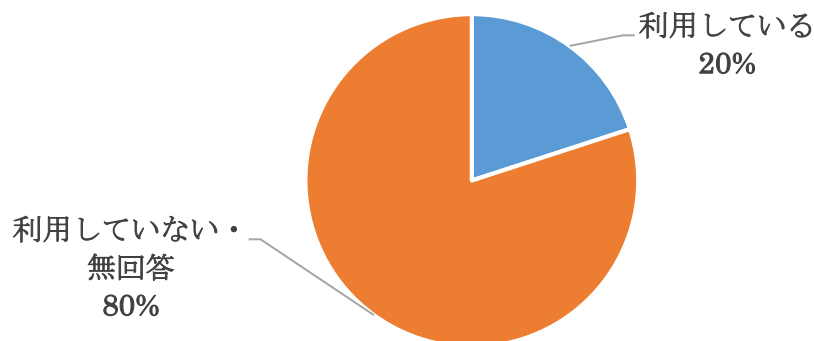
図表33 訪問看護の利用頻度 (n=113)

利用頻度 (回/年)		利用頻度 (回/月)	
平均	最高	平均	最高
61.2	192	6	20

利用している事業所は、「訪問看護ステーションくまさんの手 (53%、手稲区)」「訪問看護ステーションパレット (12%、厚別区)」が多くなっている (複数回答)。回答があった訪問看護事業所数は合計12であった。6名 (10.3%) の回答者が、複数の事業所を利用している。

その他のサービスについては、「利用している」が20%となっており、内容は「訪問リハビリ」「訪問入浴」などがあつた。

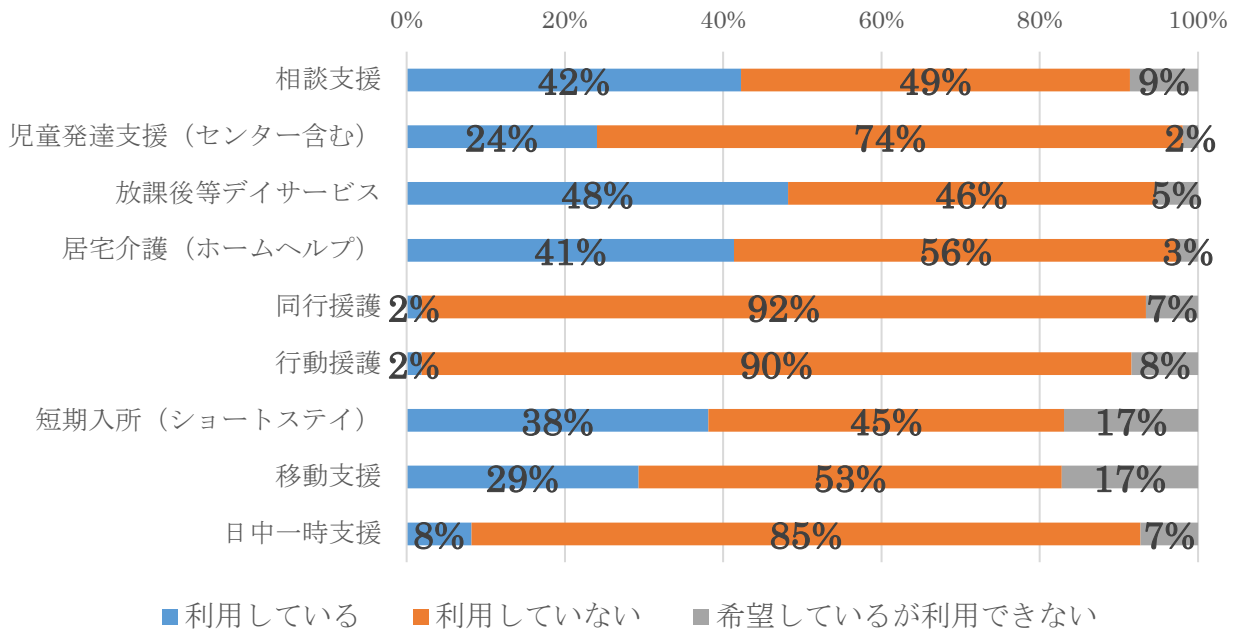
図表34 その他のサービス
(n=120)



6 障害福祉サービス等の利用状況

「放課後等デイサービス（48%）」「相談支援（42%）」「居宅介護（41%）」の利用が比較的多い。「希望しているが利用できない」が多いのは、「短期入所（17%）」と「移動支援（17%）」であった。

図表35 障害福祉サービス等の利用状況（n=118）



「利用を希望しているが利用できない」の主な理由は次のとおり。

図表36 利用を希望しているが利用できない主な理由（n=85）

サービスの名称	主な理由
相談支援	見つからない、探す時間がない
放課後等デイサービス	医療的ケア児を受け入れている事業所が少ない、登下校や他のサービスが重なって利用できない
居宅介護（ホームヘルプ）	他のサービスを併せて利用しないと難しい、利用する準備ができていない
同行援護	利用したい時間に空きがない
行動援護	看護師がいないということで利用できない
短期入所（ショートステイ）	入れるところがない、希望日に空きがない、遠方のため利用が難しい
移動支援	支援してくれる事業所がない、タイミングが合わない、看護師が十分にいない
日中一時支援	受入先がない、遠方のため利用が難しい

利用の頻度は、「児童発達支援（センター含む）」「放課後等デイサービス」「居宅介護（ホームヘルプ）」が多くなっている。回答のあった「事業所数」は、「放課後等デイサービス（32 事業所）」「居宅介護（ホームヘルプ）（30 事業所）」「移動支援（24 事業所）」が多くなっている。

図表 37 各種障害福祉サービス等の利用頻度 (n=118)

サービスの名称	利用頻度（回/月）		利用頻度（回/週）		事業所数
	平均	最高	平均	最高	
相談支援					21
児童発達支援（センター含む）	9.4	23	2.8	5	12
放課後等デイサービス	10.9	23	3	5	32
居宅介護（ホームヘルプ）	8.5	30	3.3	7	30
同行援護	3	5	（※）		2
行動援護	1.5	2			3
短期入所（ショートステイ）	2.8	20	1.9	3	9
移動支援	4.5	20	3.3	5	24
日中一時支援	1.5	4	2.5	3	5

※ 有効回答がなかったため記載なし

また、次のサービスにおいて、特定の事業所に集中している現状が目立つ。

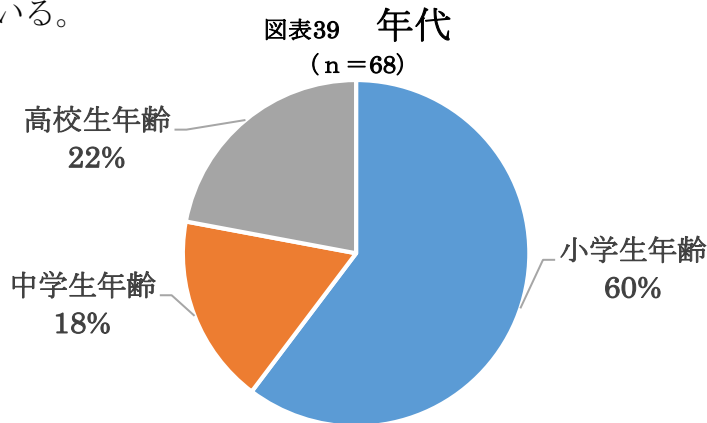
図表 38 主に利用されている事業所（複数回答）

サービスの名称 ※ nは利用者数を示す	事業所名（割合、所在）	事業所数 （再掲）
相談支援（n=49）	相談室セーボネス（10%、東区）	21
児童発達支援 （センター含む）（n=25）	札幌市みかほ整肢園（32%、東区）	12
放課後等デイサービス （n=53）	重症児デイサービスソルキッズ（17%、中央区） 放課後デイばおぼぶ（11%、西区） 重度心身障害児デイサービスあいキッズ （11%、石狩市）	32
居宅介護（ホームヘルプ） （n=48）	居宅介護事業所くまさんの手（29%、手稲区） サポートオフィスT e t t e（13%、北区）	30
短期入所 （ショートステイ） （n=45）	楡の会こどもクリニック（38%、厚別区） 短期入所事業所どんぐりの森（18%、手稲区） 医療福祉センター札幌あゆみの園（16%、白石区）	9
移動支援（n=34）	居宅介護事業所くまさんの手（15%、手稲区）	24

7 通園・通学の状況等

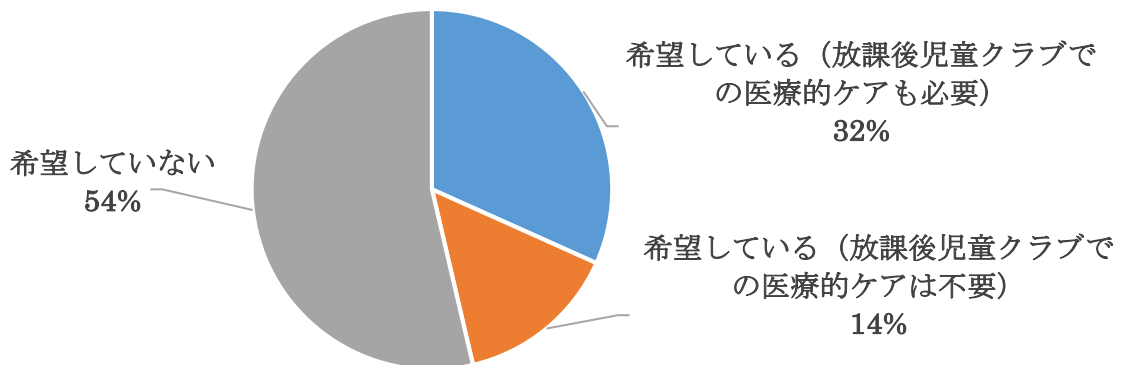
(1) 小学校就学後（6歳以上）の通学状況

年代は、「小学生年齢」が60%で最も高く、「高校生年齢」が22%、「中学生年齢」が18%となっている。

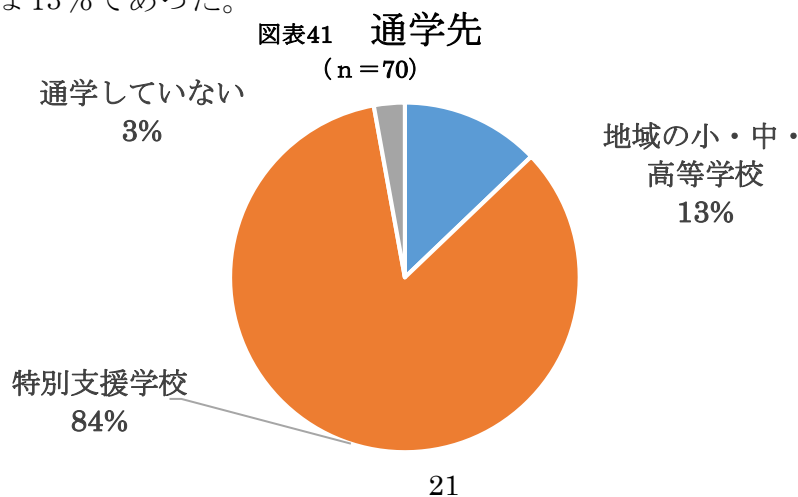


放課後児童クラブの利用希望等は、「希望していない」が54%で最も高く「希望している（医療的ケアも必要）」が32%となっている。

図表40 放課後児童クラブの利用希望と医療的ケアの希望
(n=41)



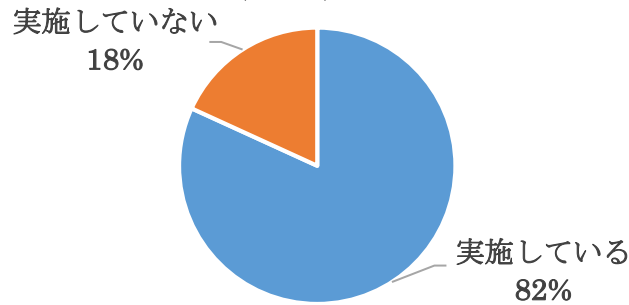
通学先は、「特別支援学校」が84%で大部分を占め、地域の小・中・高等学校に通学している児童は13%であった。



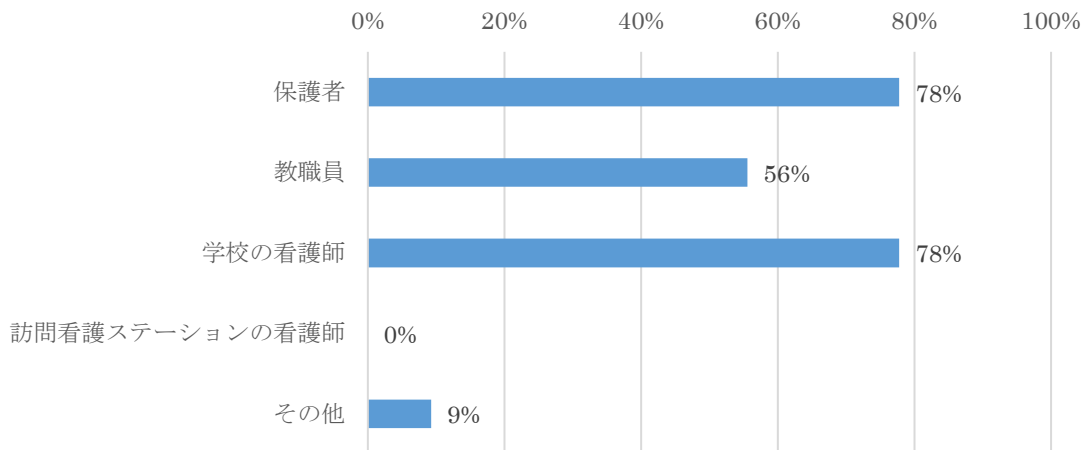
通学先で医療的ケアを実施している割合は82%であり、実施されている方は「保護者」と「学校の看護師」が78%で最も高く、「教職員」が56%となっており、「その他（9%）」は「本人」「看護ボランティア団体」などがあつた。また、通学先で実施している医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」が69%で最も高く、「吸引」が67%となっており、「その他（22%）」は「服薬」「吸入」「浣腸」などがあつた。

図表42 通学先での医療的ケア

(n=66)

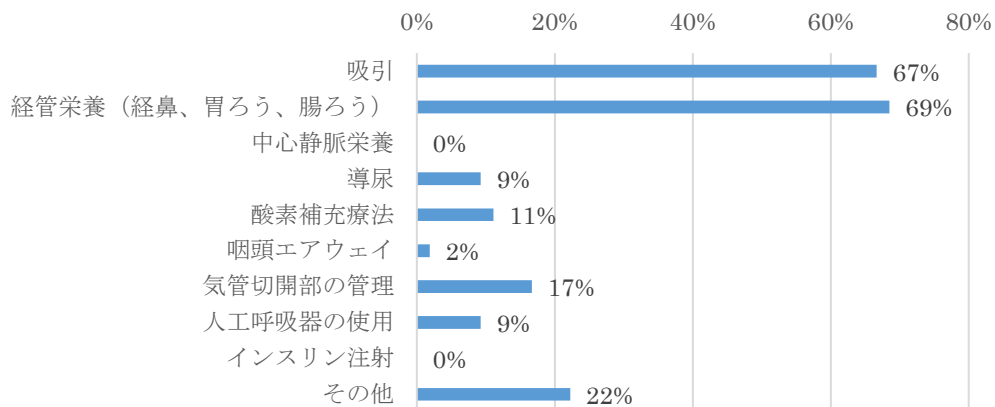


図表43 通学先での医療的ケアの実施者 (n=54) (複数回答)



図表44 通学先で実施している医療的ケアの内容 (複数回答)

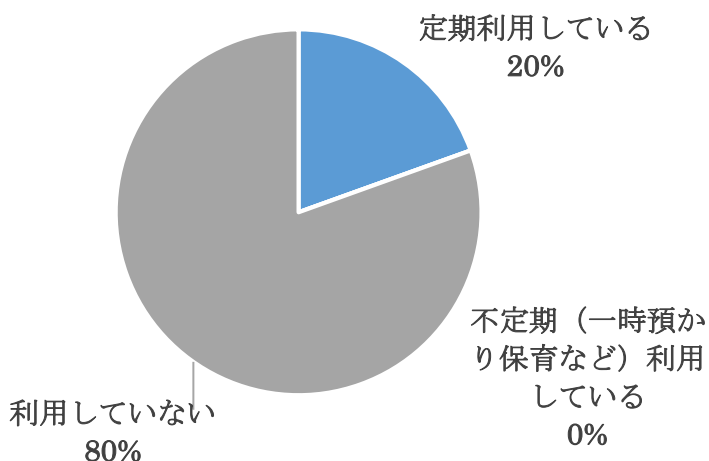
(n=54)



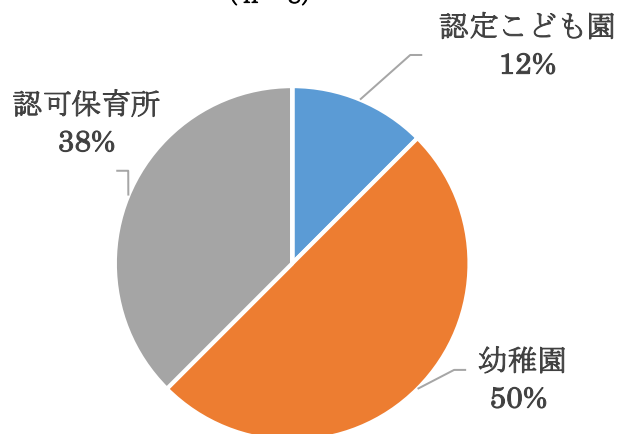
(2) 小学校就学前（6歳未満）の保育所・幼稚園等の利用状況

保育所、幼稚園等を利用している児童は20%（8人）しかおらず、利用している施設種別は「幼稚園」が50%、認可保育所が38%となっている。利用頻度は全て「ほぼ毎日」となっている。

図表45 保育所、幼稚園等の利用状況
(n=41)

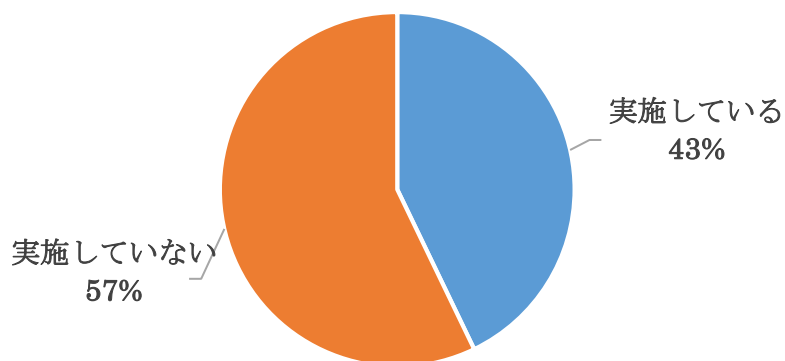


図表46 利用している施設の種別
(n=8)



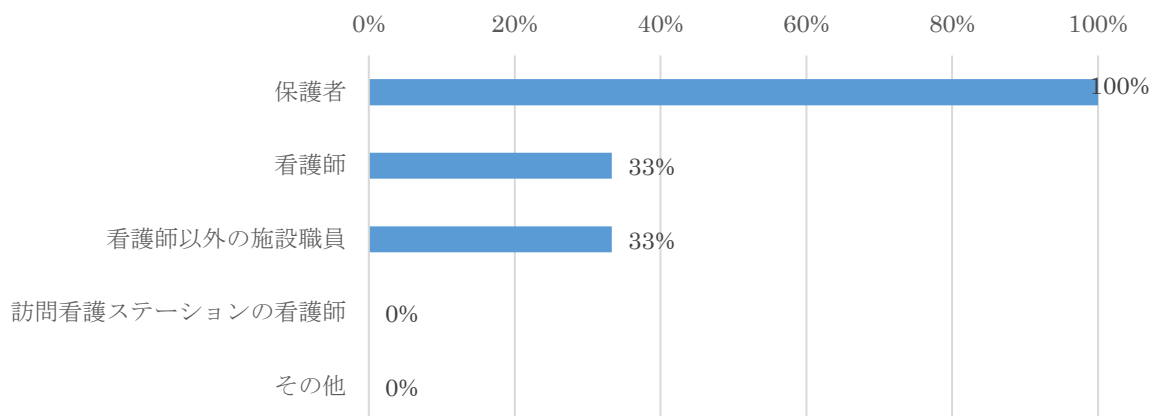
利用している施設で医療的ケアを実施している児童は43%（3人）であった。

図表47 利用している施設での医療的ケア
(n=7)



施設で医療的ケアを実施されている方は「保護者」が100%となっており、付添いをしているものと予想される。また、利用している施設で実施している医療的ケアの内容は、「吸引」「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」「導尿」「酸素補充療法」などとなっている。

図表48 施設での医療的ケア実施者 (n=3) (複数回答)

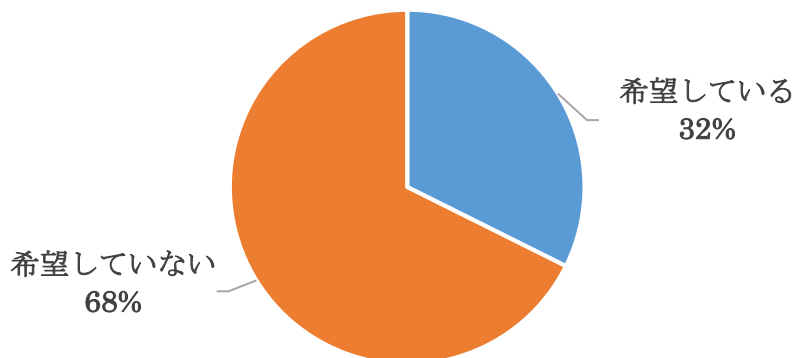


図表49 利用している施設で実施している医療的ケアの内容 (n=3) (複数回答)

医療的ケア	件数
吸引	1
経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	1
導尿	1
酸素補充療法	1
その他（摘便）	1

保育所の利用希望は、「希望している」が32%となっており、希望利用頻度は、平均週3.9日、1日当たり6.75時間程度となっている。

図表50 保育所の利用希望
(n=34)



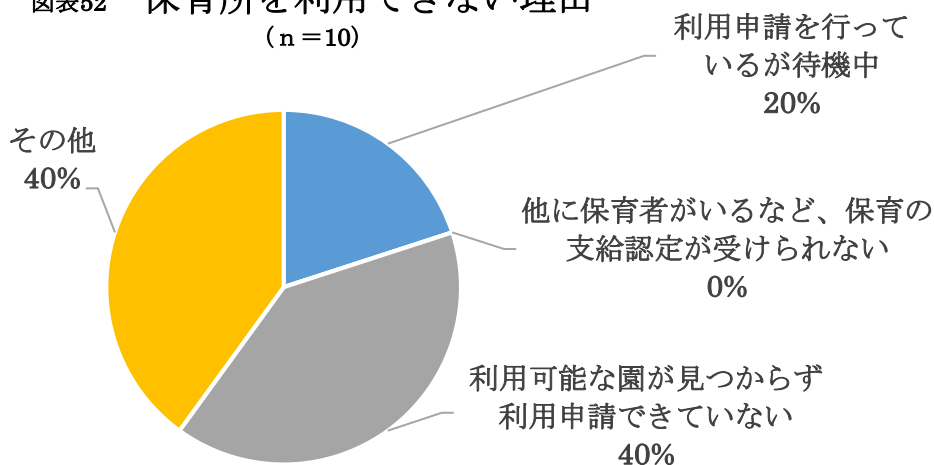
図表51 保育所の利用希望頻度 (n=11)

希望利用頻度 (日/週)		希望利用頻度 (時間/日)	
平均	最高	平均	最高
3.9	6	6.75	10

また、保育所を利用できない理由は、「利用可能な園が見つからず利用申請できていない」が40%で最も高く、「利用申請を行っているが待機中」が20%となっている。

「その他(40%)」は、「医療ケア児なので受け入れてもらえない」「看護師が常駐していないと安心して預けられない」などがあつた。

図表52 保育所を利用できない理由
(n=10)

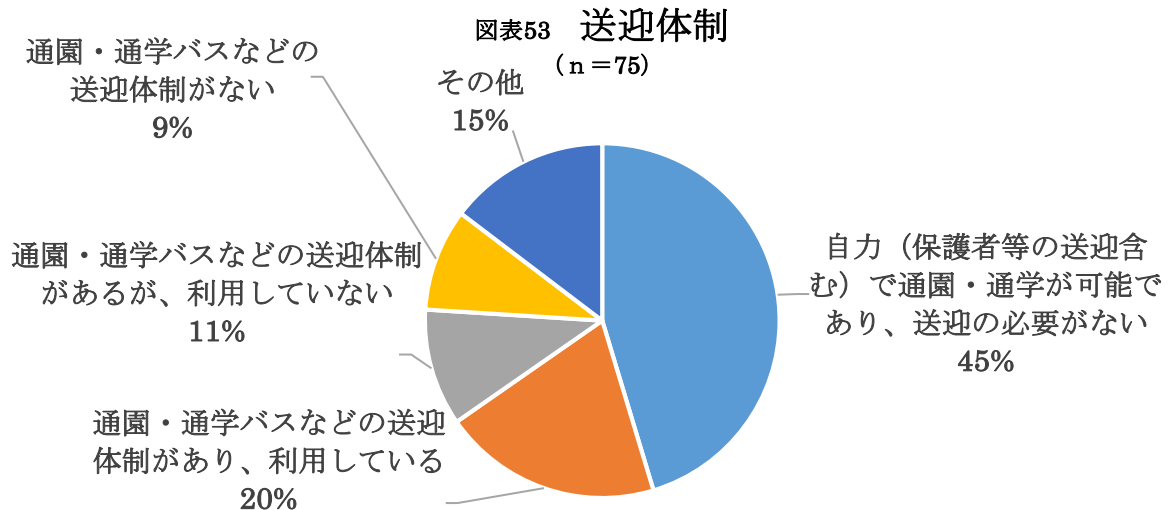


8 通園・通学のための送迎

(1) 送迎体制

「自力（保護者等の送迎含む）で通園・通学が可能であり、送迎の必要がない」が45%で最も多い。

「その他（15%）」としては、「スクールバスを利用できないので自力で送迎」「介護タクシー」などがあつた。



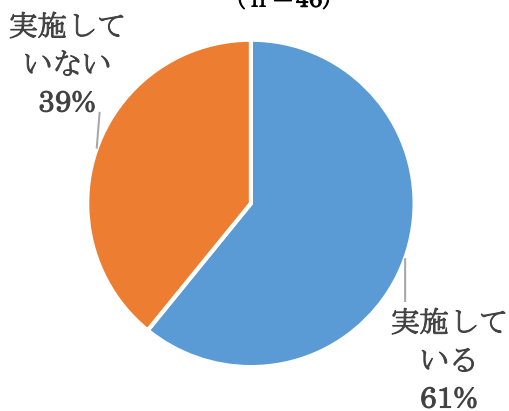
(2) 送迎中の医療的ケアの実施状況

実施しているが61%となっており、実施されている方は「家族」が100%となっている。

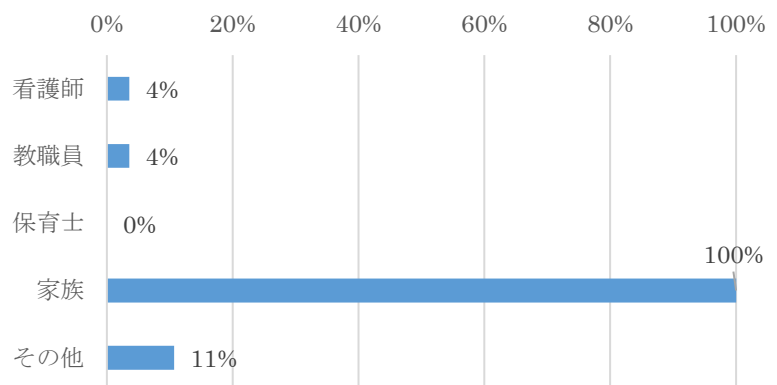
「その他（11%）」は「ヘルパー」「本人」などがあつた。

(複数回答)

図表54 送迎中の医療的ケアの実施状況 (n=46)



図表55 送迎中の医療的ケアの実施者 (n=28)

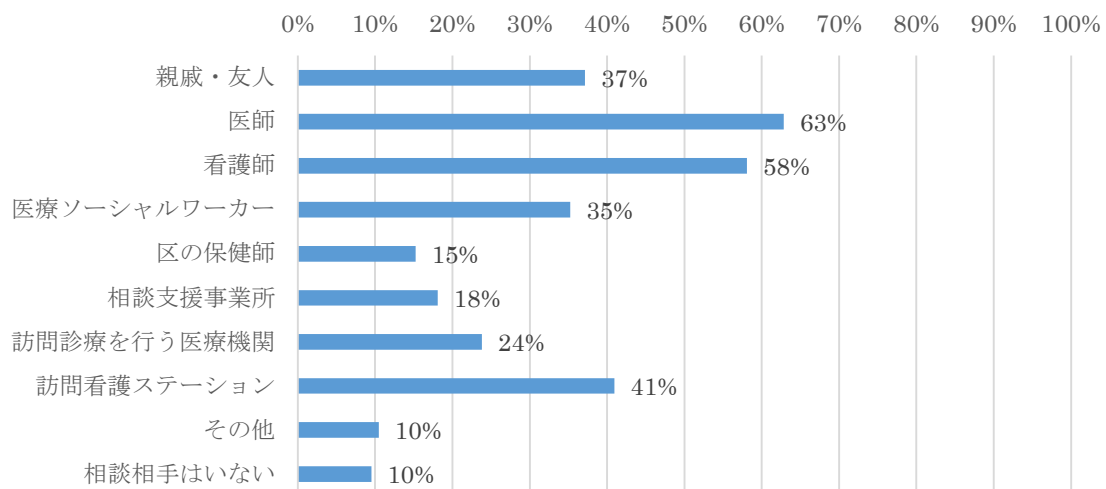


9 退院時（在宅移行時）の状況

(1) 相談した方・支援してもらった方

「医師」が63%で最も高く、「看護師」が58%、「訪問看護ステーション」が41%となっている。「その他（10%）」は「訪問リハビリのスタッフ」「他の医療的ケア児の母」などがあつた。

図表56 退院時（在宅移行時）に相談した方（n=105）（複数回答）



(2) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと

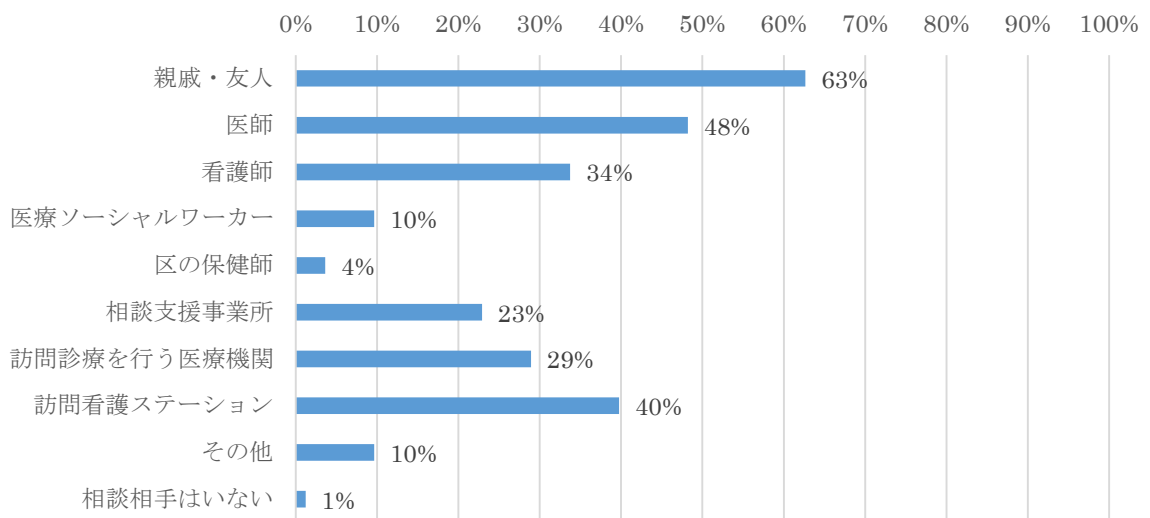
【主な意見】	
相談先・情報 (19件)	そもそも誰に相談したら良いかが分からなかった。
	各種サービス内容、社会資源など、分からないことが多すぎた。調べる余裕がないので、利用できるサービスを教えてほしい。
	情報を集めるのに苦労した。在宅生活を総合的にコーディネートしてくれる方がいるととても助かる。
身体的負担 (13件)	付添い疲れで腰痛、精神的な不安、睡眠不足で大変だった。
	慣れるまでは、常に時間に追われて外出や入浴が満足にできない。他のきょうだいも小さかったので、移動が大変だった。
不安 (12件)	24時間365日のケアが始まるという精神的な負担が大きかった。保護者に対する支援の充実を期待したい。
	誰も頼れる人がいない中、生活全てが手探りで不安だった。どこにも預けられないことで行き詰まりを感じた。
サービス (10件)	受入れてくれる保育園がなく、職場に復帰できなかった。
	吸引機等の金銭的負担が大きかった
その他 (12件)	市役所に相談したが、欲しい情報を得ることができなかった。
	同じ病気の子の親や、同じ立場で相談できる仲間がほしかった。

10 身近な相談相手

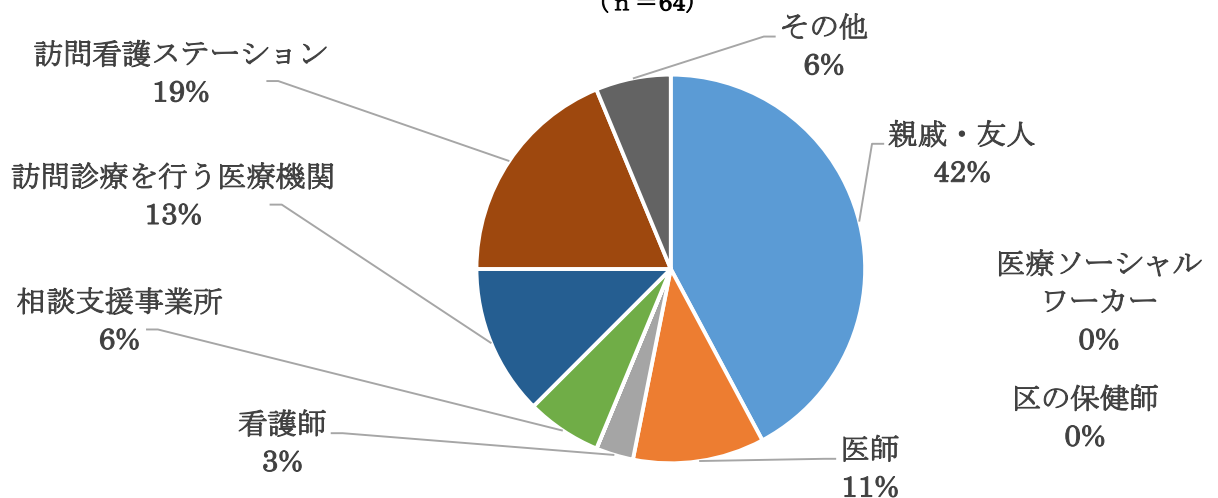
「親戚・友人」が63%で最も高く、「医師」が48%、「訪問看護ステーション」が40%となっている。「その他（10%）」は「訪問リハビリのスタッフ」「学校の先生」「他の医療的ケア児の母」などがあつた

うち、主な相談相手は「親戚・友人」が42%で最も高く、「訪問看護ステーション」が19%、「訪問診療を行う医療機関」が13%となっている。

図表57 身近な相談相手 (n=83) (複数回答)



図表58 主な相談相手 (n=64)



11 お子様が在宅で生活する上で、困っていること、大変だと感じていること

【主な意見】	
身体的負担 (41件)	自身の体力が低下する一方、子どもの体は大きくなってきており、移動・入浴など、今後が不安である。
	まとまった睡眠が取れず年中睡眠不足である。
	365日、24時間、1分、1秒たりとも気がぬけない。
預け先 (21件)	短期入所など、受入先が極端に少ない。受入れ可能な特定の事業所には利用者が殺到して利用できない。
	小学校に入学するまで預け先がなく、子どもとずっと一緒にいた。仕事も退職してしまった。
	幸運なことに現在は通園できているが、付添いのため、自分が体調を崩した時に子どもを休ませることになってしまう。今後の進学先も心配。
母親の代わり (13件)	主に私(母)がほとんどのケアをしているため、体調を崩した際に負担が大きい。絶対病気になれない。毎日が綱渡りで辛い。
	母親の自分にしかできない事、任されている事が多い。少し休息したいと思っても、時間の確保が難しい。
外出 (7件)	子どもの体調が崩れるのがこわく、荷物(吸引器、酸素ボンベ等)も多いので、外出が控えめになる。もっと一緒に出かけたい。
	24時間ほぼ離れることができず、外出(買い物・自分の病院など)が難しい。
きょうだい (4件)	医療的ケアの必要な子にかかりきりになるので、年の近い姉の相手をする事ができず、悲しい思いをさせてしまっている。
経済的負担 (4件)	在宅生活を維持するための金銭的負担が大きい。働きたいが、付添いが必要なため困っている。
その他 (32件)	小児だと利用できる制度も少なく、成人や高齢者との違いが大きすぎる。育児という名で片付けられる事が多い。
	訪問学級で授業を受けているが、仕事で同席できず、授業を受けられていない。本人も楽しみしているので、せめて授業を受けさせてあげたい。学校でのヘルパー利用を認めてほしい。
	同じ学年の子から気味悪がられ、心ない言葉を言われる。本人の悲しみはいかばかりかと思うと辛くなる。
	現在18歳だが、成人に移行すると、社会的なつながりが薄くなるようで非常に不安。行き先はまだ決まっていない。

(合計 122 件)

12 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

【主な意見】	
短期入所 (20件)	医療的ケアが必要だと受入れ先が少ない。自身の急な体調不良の際に対応に困る。予約が数か月先まで取れないことが多い。月1回の利用は確保したい。
	医療的ケア児が利用できる施設に限られ、ベッド数も少ない。増やしてくれることを望む。
	もっと柔軟に利用できるるととても助かる。
居宅介護・ 家事援助 (12件)	看護師資格のあるヘルパーがいてくれると安心できる。
	日常に必要な食料、洗剤、薬などを買いに行ってもらえる家事援助が必要。また、気軽に留守番などをお願いできると助かる。
	学校への付添いをヘルパーさんなどもできるようにしてほしい。居宅介護は支給可能時間数を増やしてほしい。大人が使える重度訪問介護サービスが、子どもにも使えるとよい。
付添い (9件)	毎日付添いとなると体力的に負担が大きい。
	付添いが必要な学校に、付添いなしで通えるようになる支援が必要。親の就労支援にもつながる。その際には、訪問看護師、ヘルパーの活用なども検討してほしい。
通所支援 (8件)	安心して預けられる場所が少ない。
	医療的ケア児の利用できる放課後デイサービスを拡充してほしい。既存のデイサービスを医療的ケア児が利用できるような体制にしてほしい。
家族支援 (5件)	医療的ケアを行う家族が休める支援がほしい。
	医療的ケアのある子どもや家族の交流の場を作ってほしい。子育てサロンなど健常な子の交流の場は多いが行きづらい。また、市内で活動している団体を紹介するデータベースなどがあるとよいと感じている。
送迎・移動 (5件)	学校への送迎サービスが充実して、使いやすくなってほしい。
	移動支援を申請しているが、受けてくれる事業所が少ない。
手続の簡略化 (5件)	書類が多く、手続に時間がかかる。もう少し手続を簡略化・集約化できないものか。
その他 (29件)	医療的ケアがある子どもでも通園できる保育園など知りたい。
	医療的ケア児の状況は多様化していることから、個々の状況に応じた支援が必要。医療的ケアはあるが身体・知的ともに障がない子もいるし、重複障がない子もいる。

(合計 93 件)

13 お子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったこと

【主な意見】	
成長 (41件)	キャンプや旅行に行けるようになったこと。同じ年代の子と友達になり遊べるようになったこと。
	健常な子どもと比較すると成長の速度は遅いが、小さな1歩でも大きな成長なので、毎日様々なことができるようになることがすごく幸せ。
	成長とともに少し体力がついてきた。お姉さんとして立派に成長してくれた。今日まで頑張ってきて本当に良かった。
	生まれた時から想像もできなかったような成長をしてくれて、親として誇らしい気持ちである。自慢の子どもだと思う。
生きていること (40件)	自分でできることを精一杯やってくれるのを見ると、自分も頑張ろうと思える。大変なことも多いが、この子の存在全てが家族全員にとっての幸せである。
	毎日、悲しい事も楽しい事も、子どもが生きて頑張れることが幸せ。
	短命と言われている病気なので、様々な事を乗り越えて家族と一緒にいられる事が何より嬉しい。家族の絆が強くなった。
	毎日が貴重な時間だということを、身を持って知ったので、「おはよう」「おやすみ」「また明日ね」と言えることが毎日嬉しい。毎日幸せ。
関わり (9件)	ハンデがある子とない子、両方育てることができたおかげで固定概念がなくなり、視野が広くなれたような気がする。子ども通じて様々なご縁に恵まれたことにも感謝している。
	医療的ケア児を通じて、多くの人と出会うことができたことは、私にとって人生の財産である。
その他 (7件)	区の保健師を通して参加させてもらった相談会で、病気は違いますが、障がいのある子を持つ母親たちと交流することができた。子どもは、同世代の友達ができて嬉しそうだった。

(合計 97 件)

14 北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと

【主な意見】	
電源確保 (56 件)	人工呼吸器、ポータブル吸引器、酸素濃縮器、低圧持続吸引器などが停電で使えなくなった。非常用電源の確保が必要。発電機の助成や貸し出しがあると心配が減る。
	医療的ケアが必要な人向けの災害対応マニュアルがあるとよい。どこに行けば人の手を借りられるか、どこに行けば電源を確保できるかなどが知りたい。地震の際は、近くの病院に連絡したが断られてしまった。
	人工呼吸器を使っているので、とても不安だった。呼吸器の会社に電話をすると、自分でなんとかしてほしいと言われた。
	どれだけ電気に依存しているかを実感した。充電器具に対する準備を怠ってしまったことが反省点である。
	救急車で病院へ避難したが、病院の自家発電に限りがあり、その日のうちに転院となった。自家発電を長く使えるように病院に助成してほしい。近所の病院や施設でも受け入れてもらえるような仕組みがほしい。
避難所 (19 件)	感染症に注意が必要なため、避難所での配慮をお願いしたい。
	福祉避難所を公表していなく、残念に思った。災害弱者などの当事者の声をもっと取り入れてほしい。
	事後に福祉避難所の存在を知った。なるべくできることは自分たちで行うべきとも思い、必要な備蓄などは確保しているつもりだが、大きな災害などライフラインの確保が難しい場合は、混乱や危険がなく避難できるようにしていただけるとありがたい。
身体的負担 (6 件)	病院に避難する際、エレベーターが止まっており、バギーや機材などを持って子どもを1階まで下ろすのが大変だった。
行政の対応 (5 件)	市・区の方に医療的ケア児の存在を知ってほしいと思った。想定していないと言われ驚いた。
物資の供給 (3 件)	医療的ケア児を連れて買い物の列に並べなかつたので物資の供給をしていただけると助かる。自分でも備蓄が必要だと痛感した。
その他 (20 件)	トイレが使えず困った。小さな電灯の光で導尿をしなければいけなかつた。
	今回の地震は季節的に暑くも寒くもなかつたので問題なかつたが、真冬で暖房が使えない場合などを想像すると不安になる。

(合計 109 件)

15 その他

【主な意見】	
理解不足 (9件)	窓口で「小さい子について、原則、家で面倒を見るのはご存知ですか」と言われたことがある。このようなことがないよう、医療的ケア児の理解が進んでほしい。
	障害者差別解消法ができたが、医療的ケア児はこれに当てはまらないのかと感じてしまう。施設側の技術や看護師配置の有無で受入不可と言われるのが当たり前になっており、とても残念。
	医療的ケア児を育ててみて、今の世の中は、自分を含め、障がい児（者）に対して、気づかないうちに差別的な考えを持ってしまおうと感じる。幼い頃から、自分と違う子が同じクラスにいることが当たり前になれば、子どもたちの未来は明るくなると思う。
付添い (9件)	親の付添いをなくしてほしい。今年から学校だが、両親ともに仕事をしているので生活が不安である。
	札幌市立の養護学校の入学条件、学則から保護者の付添いをなくしてほしい。付添いの負担は非常に大きい。
	文部科学省は、「医ケア児の学校への親付添いは真に必要と認める場合のみにするべき」としているが、今後、付添いがなくなる日がいつ来るのか分からない。
今後に期待 (6件)	医療的ケア児のことが全国的に少しずつ周知され始めていると感じる。一般の人達にも理解してもらい、心のバリアフリーにつながると嬉しい。
	医療的ケア児に対して効果的な施策を行うため、引き続き協議・検討いただけることを切に願っている。
短期入所 (4件)	短期入所事業所の少なさが心配。重度の医療的ケア児とその親がとても困っている。
震災関係 (3件)	今回の地震で助けて下さったのは近所の方々だった。学校や病院からは安否確認の連絡をいただいたが、行政からの連絡はなく不安を感じた。もう少しだけ配慮をいただけることを望んでいる。
その他 (31件)	他のきょうだいと同様に保育園という環境で育ててほしいと思う。子どもは、重い障害があってもその子のペースで必ず成長するので、その「育ち」の部分を大切にしたい。
	その子によって個々の症状が異なり、家族の求めている支援内容も異なってくると思う。本人、家族、周りの方たちが嫌な思いをせず、皆が幸せな生活を送れることを願っている。

(合計 62 件)

③食事	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 介助不要 4 経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）
④食形態	1 流動食 2 ミキサー食 3 きざみ食 4 軟らかく調理したもの 5 普通食 6 経管栄養剤
⑤排泄時の介助	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 時々介助が必要 4 介助不要
⑥入浴時の介助	1 全面的な介助が必要 2 一部介助が必要 3 時々介助が必要 4 介助不要
⑦言語等の理解	1 言語が理解できない 2 簡単な言語を理解できる 3 簡単な色や数を理解できる 4 簡単な文字や数を理解できる 5 文章を理解できる
⑧意思表示	1 ほとんどない 2 声や身振りで表現できる 3 意味のある単語を話すことができる 4 簡単な文章で話すことができる 5 会話ができる

3 調査対象となるお子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて	
①吸引	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
②経管栄養 （経鼻、胃ろう、腸ろう）	1 実施している 2 実施していない 【種別】 1 経鼻 2 胃ろう 3 腸ろう 4 その他 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
③中心静脈栄養	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
④導尿	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑤酸素補充療法	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑥咽頭エアウェイ	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑦気管切開部の管理 （ガーゼ交換等）	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑧人工呼吸器の使用	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑨インスリン注射	1 実施している 2 実施していない 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分
⑩その他	【内容】（ ） 【回数・時間】 1日合計（ ）回 1日合計（ ）分

6 調査対象となるお子様の障害福祉サービスの利用状況等について（直近3か月程度）	
(1) 相談支援	
1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【事業所名】（ _____）	
(2) 通所支援事業所の利用状況	
①児童発達支援事業所、 児童発達支援センター	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）
②放課後等デイサービス 事業所	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）
③その他	1 利用している 2 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の内容】（ _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）
(3) 障害福祉サービス等の利用状況	
①居宅介護 （ホームヘルプ）	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）
②同行援護	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）
③行動援護	1 利用している 2 利用していない（希望していない） 3 利用を希望しているが利用できない （理由： _____） 【利用の頻度】 月（ ）回程度・週（ ）回程度 【事業所名】（ _____）

④短期入所 (ショートステイ) (福祉型・医療型)	1 利用している 2 利用していない (希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月 () 回程度・週 () 回程度 【事業所名】 ()
⑤移動支援	1 利用している 2 利用していない (希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月 () 回程度・週 () 回程度 【事業所名】 ()
⑥日中一時支援	1 利用している 2 利用していない (希望していない) 3 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の頻度】 月 () 回程度・週 () 回程度 【事業所名】 ()
⑦その他	1 利用している 2 利用を希望しているが利用できない (理由:) 【利用の内容】 () 【利用の頻度】 月 () 回程度・週 () 回程度 【事業所名】 ()

7 調査対象となるお子様の通園・通学状況等について	
(1) 小学校就学後 (6歳以上) の場合 (6歳未満の方は次ページの(2)をお答えください)	
①年代	1 小学生年齢 (⇒②③へ) 2 中学生年齢 (⇒③へ) 3 高校生年齢 (⇒③へ)
②放課後児童クラブの利用 希望と医療的ケアの希望	1 希望している (放課後児童クラブでの医療的ケアも必要) 2 希望している (放課後児童クラブでの医療的ケアは不要) 3 希望していない
③通学先	1 地域の小・中・高等学校 2 特別支援学校 3 通学していない (⇒問9へ) 4 その他 ()
④通学先での医療的ケア	1 実施している (⇒⑤⑥へ) 2 実施していない (⇒問8へ)
⑤通学先で医療的ケアを 実施されている方	1 保護者 2 教職員 3 学校の看護師 4 訪問看護ステーションの看護師 5 その他 () ※ 当てはまるもの <u>全て</u> に○をつけてください。

⑥通学先で実施している医療的ケアの内容	1 吸引 2 経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう） 3 中心静脈栄養 4 導尿 5 酸素補充療法 6 咽頭エアウェイ 7 気管切開部の管理（ガーゼ交換等） 8 人工呼吸器の使用 9 インスリン注射 10 その他（ ） ※ 当てはまるもの <u>全て</u> に○をつけてください。（⇒問8へ）
(2) 小学校就学前（6歳未満）の場合（6歳以上の方は前ページの(1)をお答えください）	
①保育所、幼稚園等の利用状況	1 定期利用している（⇒②③④へ） 2 不定期（一時預かり保育など）利用している（⇒②③④へ） 3 利用していない（⇒⑦へ）
②利用している施設の種別	1 認定こども園 2 幼稚園 3 認可保育所 4 小規模保育事業所 5 認可外保育施設 6 その他（ ） 【事業所名】（ ）
③利用頻度	1 ほぼ毎日 2 週に2～3回程度 3 週に1回程度 4 その他（ ）
④利用している施設での医療的ケア	1 実施している（⇒⑤⑥へ） 2 実施していない（⇒問8へ）
⑤利用している施設で医療的ケアを実施されている方	1 保護者 2 看護師 3 看護師以外の施設職員 4 訪問看護ステーションの看護師 5 その他（ ） ※ 当てはまるもの <u>全て</u> に○をつけてください。
⑥利用している施設で実施している医療的ケアの内容	1 吸引 2 経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう） 3 中心静脈栄養 4 導尿 5 酸素補充療法 6 咽頭エアウェイ 7 気管切開部の管理（ガーゼ交換等）、 8 人工呼吸器の使用 9 インスリン注射 10 その他（ ） ※ 当てはまるもの <u>全て</u> に○をつけてください。（⇒問8へ）
⑦保育所の利用希望	1 希望している（⇒⑧⑨へ） 2 希望していない（⇒問9へ）
⑧希望の利用頻度	週（ ）日程度・1日当たり（ ）時間程度
⑨保育所を利用できていない理由	1 利用申請を行っているが待機中 2 他に保育者がいるなど、保育の支給認定が受けられない 3 利用可能な園が見つからず利用申請できていない 4 その他（ ）（⇒問9へ）

8 調査対象となるお子様の通園・通学のための送迎について

※ 上記7で、学校又は保育所・幼稚園等へ通園・通学していると回答した方のみ

- (1) 通園・通学のための送迎体制について、当てはまるもの一つに○をつけてください。
- 1 自力（保護者等の送迎含む）で通園・通学が可能であり、送迎の必要がない（⇒問9へ）
 - 2 通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用している（1の場合を除く）（⇒(2)へ）
 - 3 通園・通学バスなどの送迎体制があるが、利用していない（1の場合を除く）
 - 4 通園・通学バスなどの送迎体制がない（1の場合を除く）（⇒問9へ） ←
 - 5 その他（ ）
- (2) 送迎中の医療的ケアの実施状況について、当てはまるものに○をつけてください。
- 1 送迎中に医療的ケアを実施している（⇒(3)へ）
 - 2 送迎中は医療的ケアを実施していない（⇒問9へ）
- (3) 医療的ケアの実施者について、当てはまるもの全てに○をつけてください。
- 1 看護師
 - 2 教職員
 - 3 保育士
 - 4 家族
 - 5 その他（ ）

9 退院時（在宅移行時）について

- (1) 退院時（在宅移行時）に相談した方（又は支援してもらった方）について、当てはまるもの全てに○をつけてください。
- 1 親戚・友人
 - 2 医師
 - 3 看護師
 - 4 医療ソーシャルワーカー
 - 5 区の保健師
 - 6 相談支援事業所
 - 7 訪問診療を行う医療機関
 - 8 訪問看護ステーション
 - 9 なし
 - 10 その他（ ）
 - 11 相談相手はいない
- (2) 退院時（在宅移行時）に困ったこと、支援が必要だったこと（自由記載）

10 身近な相談相手について

身近な相談相手がいる場合は、上記9(1)の選択肢（1～11）から番号を記載してください

- (1) 相談相手（複数可）（ ） (2) うち、主な相談相手（ ）

11 お子様が在宅で生活する上で、困っていること、大変だと感じていることについて（自由記載）

12 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（自由記載）

13 お子様を育てていて、嬉しかったこと、楽しかったこと（自由記載）

14 北海道胆振東部地震の際に困ったこと、今後行政に支援をお願いしたいこと（自由記載）
（例：人工呼吸器やたん吸引器などの非常用電源の確保等）

15 その他（自由記載）

設問は以上になります。ご協力いただきまして、誠にありがとうございます。

ご回答いただいた内容は、医療的ケアを必要とする子どもの支援に関する目的以外には使用しません。また、書ききれない場合は、別紙（様式任意）を添付いただいても構いませんが重量と料金にご注意ください（25グラムを超えると82円を超えてしまいます。）。

担当：札幌市保健福祉局障がい保健福祉部障がい福祉課（211-2936）