札幌市医療的ケア児支援検討会

第５回　会議次第

平成 31 年３月 19 日（火）19：00～21：00
ＴＫＰ札幌ビジネスセンター赤れんが前　すずらん

１　開会

２　協議・意見交換

(1) 医療的ケア児の実態調査の結果報告

資料１　報告書

(2) 北海道胆振東部地震について

資料２　ブラックアウト時の在宅人工呼吸器患者への対応について
（土畠委員提供資料）

資料３　医療福祉センター札幌あゆみの園の状況とその対応（今野委員提供資料）

(3) 平成 31 年度予算の概要（医療的ケア児支援関係）

資料４　医療的ケア児に関する保育所等へのアンケート結果概要

資料５　平成 31 年度予算の概要（医療的ケア児支援関係）

(4) その他

３　閉会

【次回の開催日時】
平成 31 年６月頃
日時・会場は未定

資料１

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)　関係機関を通した調査票の配布

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。

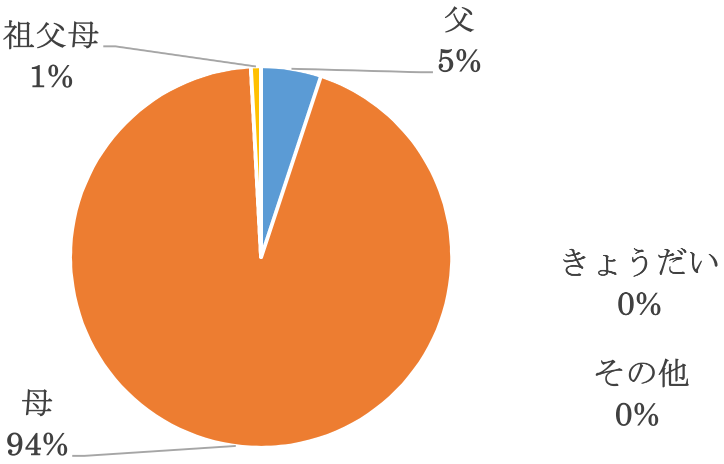
（4）調査対象者の年齢が 18 歳の場合も有効な回答として取り扱っている。

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。

図表１　回答者（n＝118）



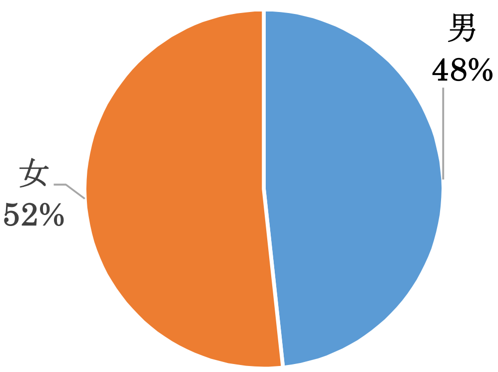
２　基本情報

（1）性別・年齢

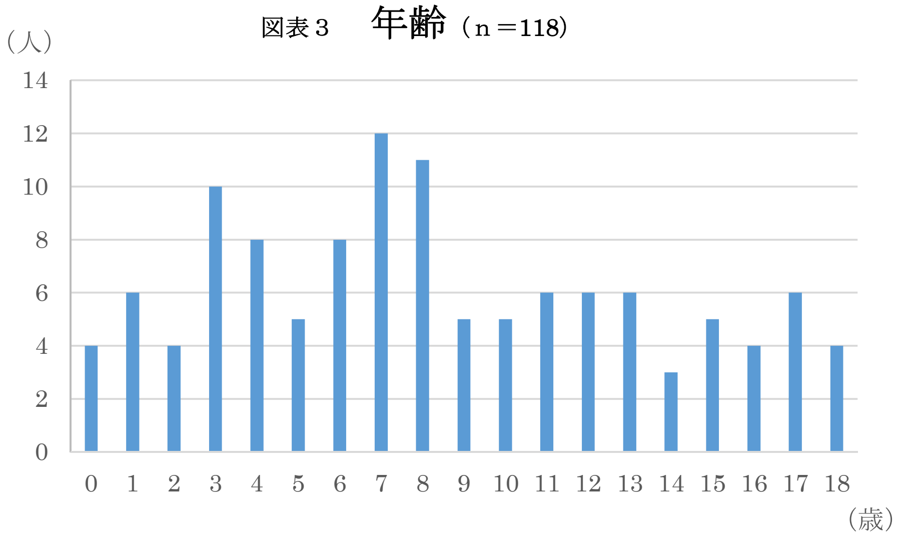
子どもの性別は、「男」が 48%、「女」が 52%とおおむね半数ずつとなっている。

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）



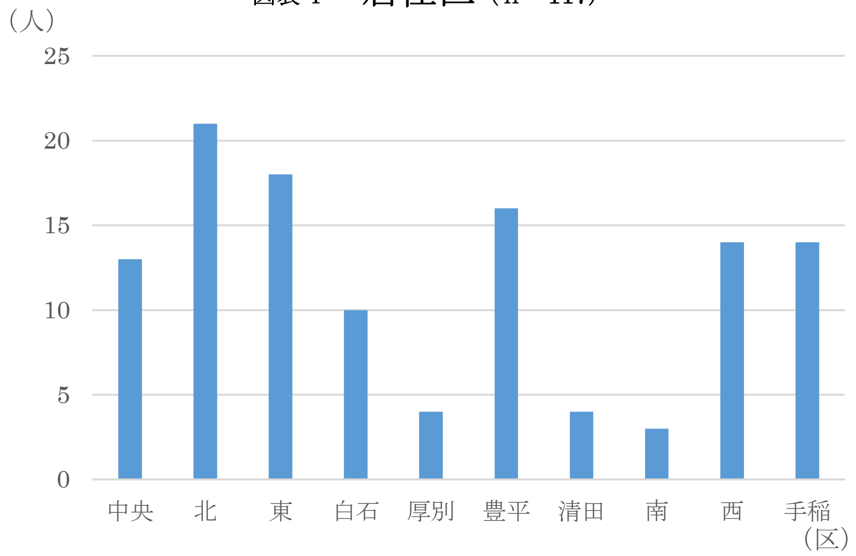
図表３　年齢（n＝118）



(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。

図表４　**居住区**（n＝117）



(3) 病名

「脳性麻痺」「ウエスト症候群」「てんかん（点頭てんかんなど）」「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（点頭てんかんなど）	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

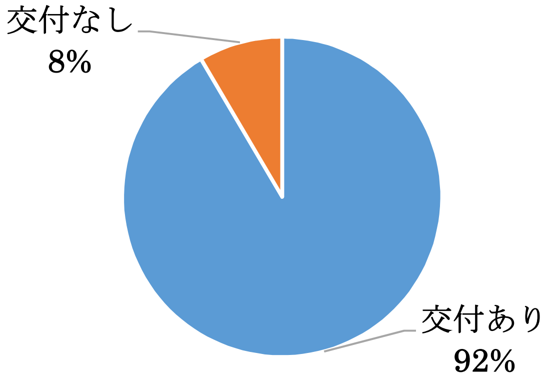
「交付あり」が 92%、「交付なし」が８%となっている。

「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。

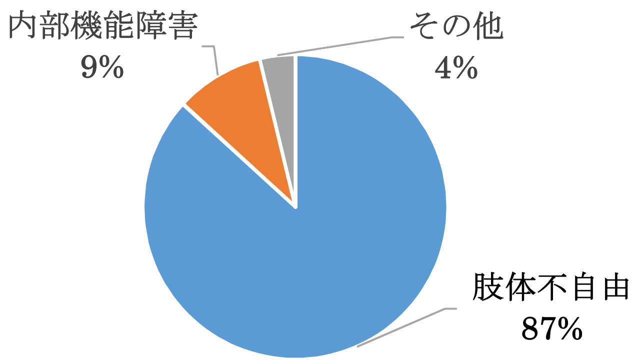
図表６ 身体障害者手帳の交付

（n＝118）



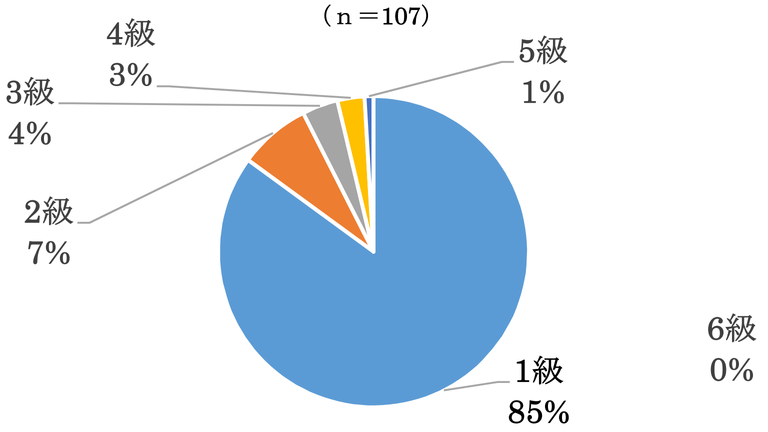
図表７ 身体障害者手帳の種別

（n＝106）



図表８ 身体障害者手帳の程度（等級）

（n＝107）



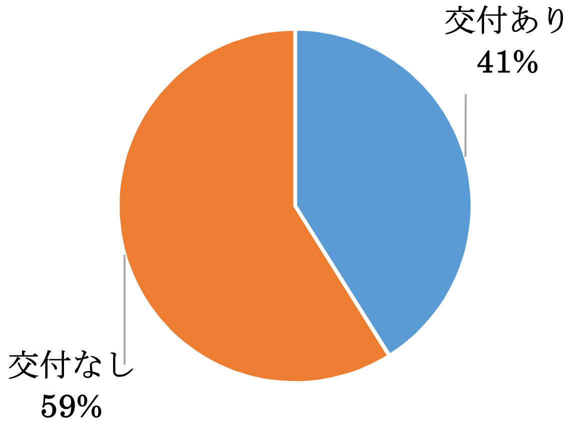
②療育手帳

「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。

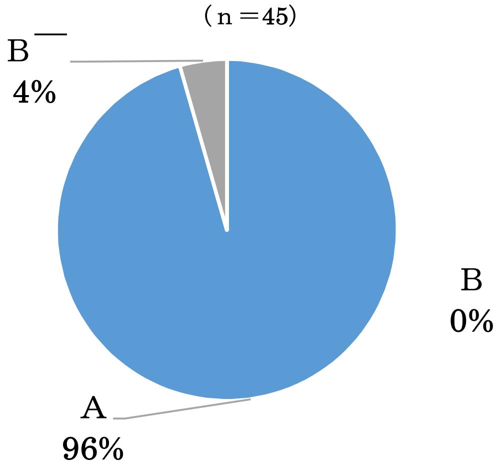
図表９ 療育手帳の交付

（n＝112）



図表10 療育手帳の程度

（n＝45）



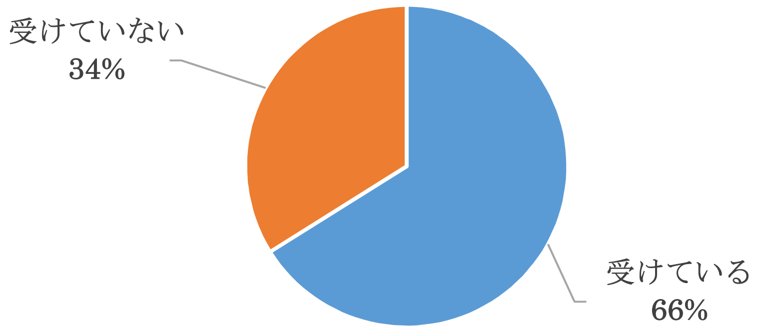
③精神障害者保健福祉手帳

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）

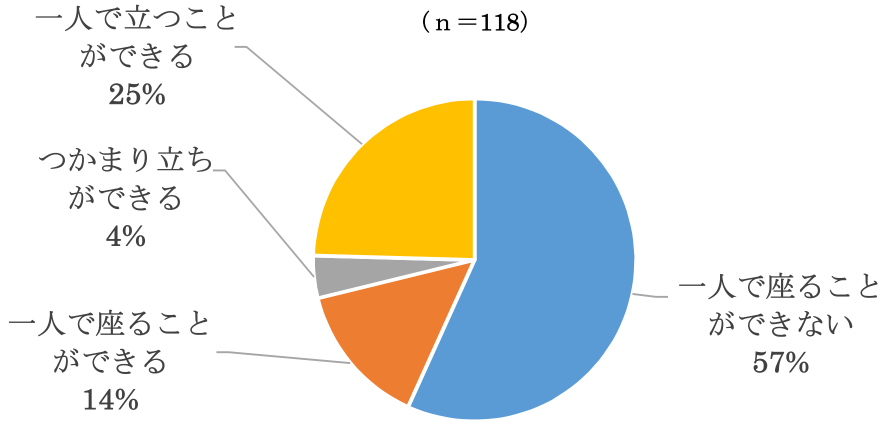


(6) 日常生活の状態等

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。

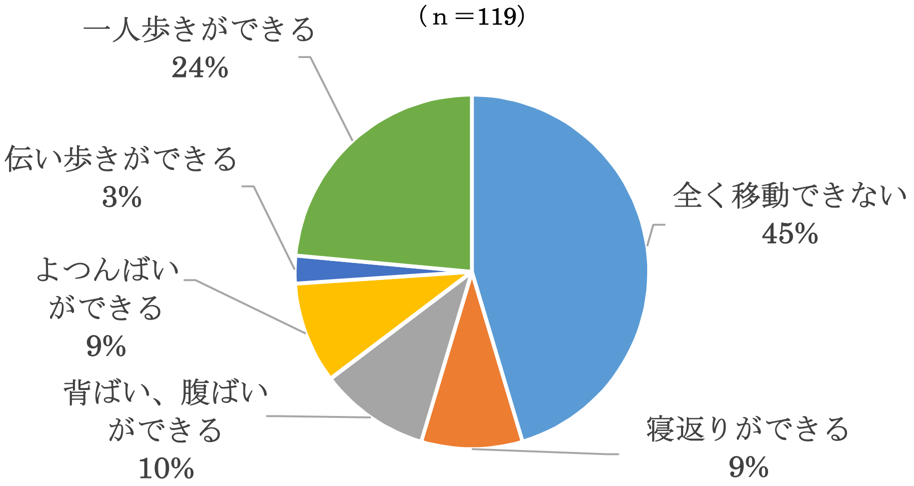
図表12 姿勢
（n＝118）



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。

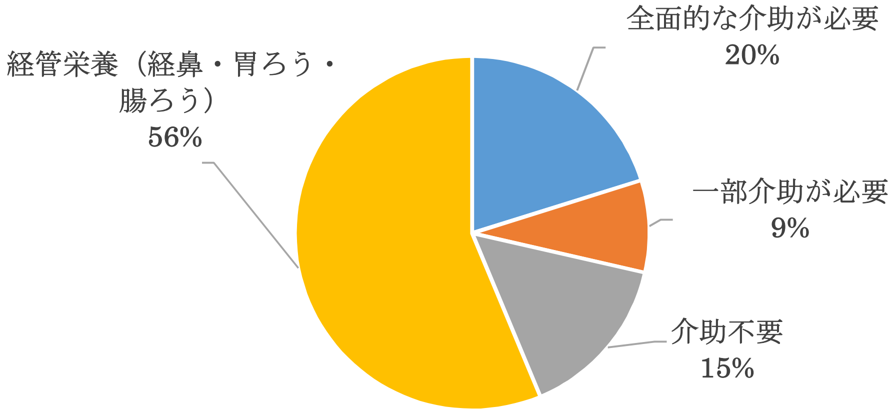
図表13　**移動**
（n＝119）



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。

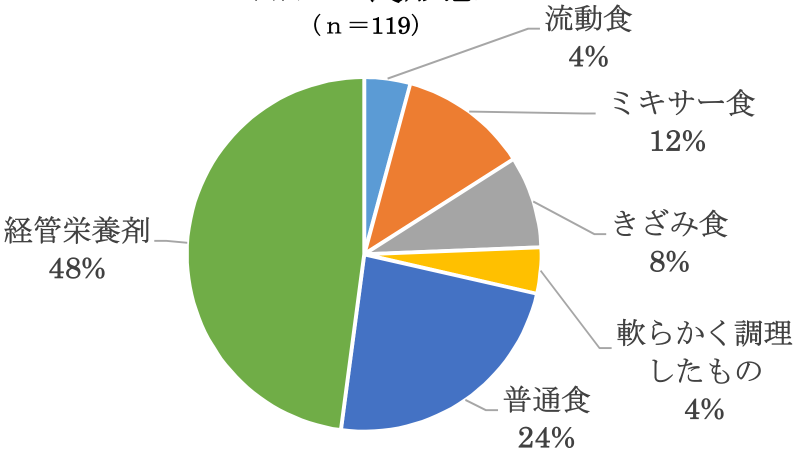
図表14　**食事**
（n＝119）



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。

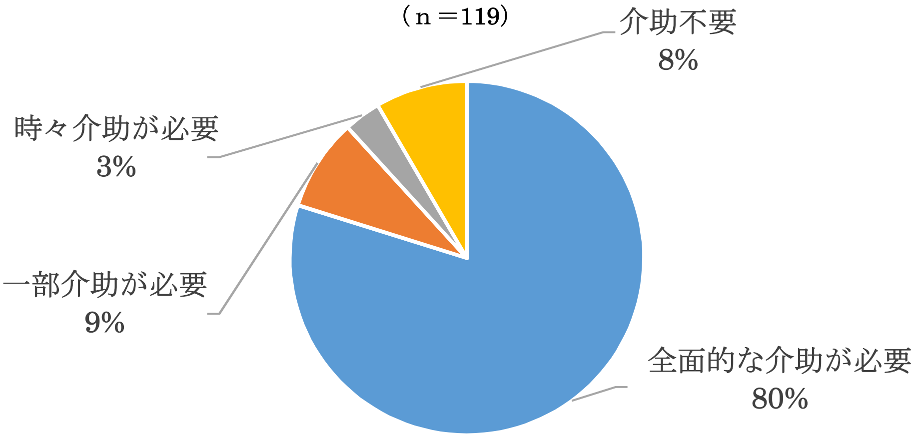
図表15　食形態
（n＝119）



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。

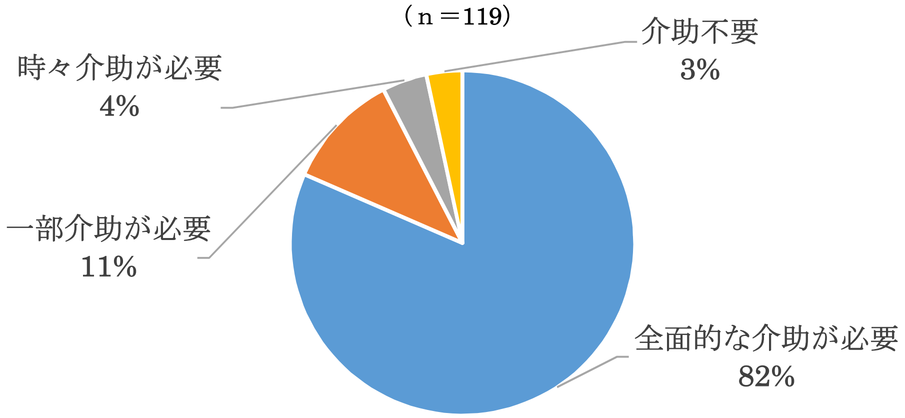
図表16　排泄時の介助
（n＝119）



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。

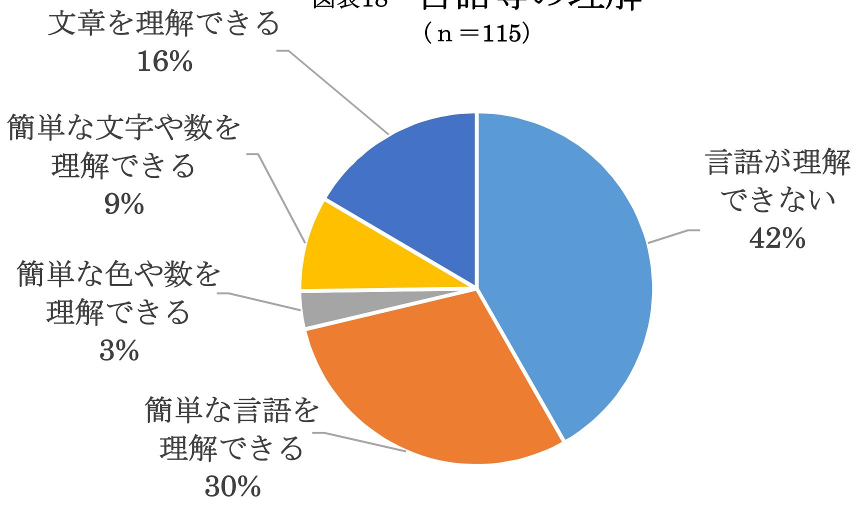
図表17　入浴時の介助
（n＝119）



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。

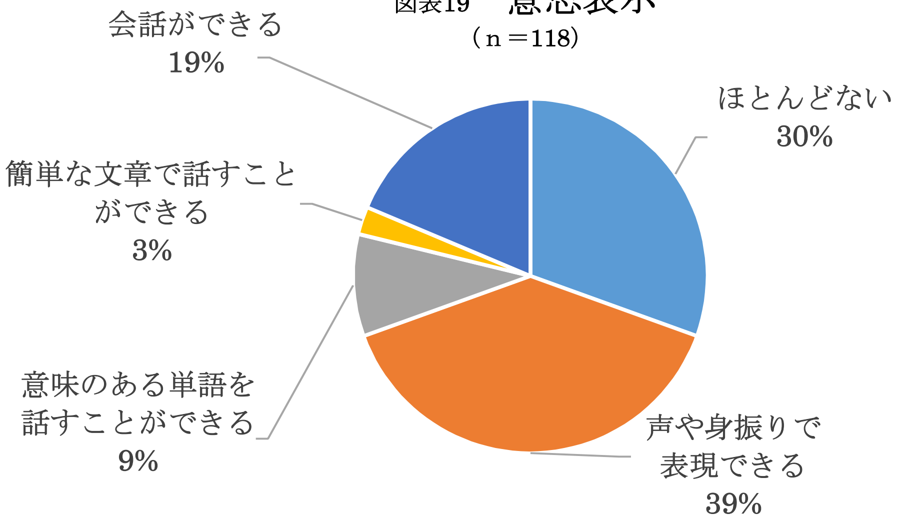
図表18　言語等の理解
（n＝115）



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。

図表19　意思表示
（n＝118）

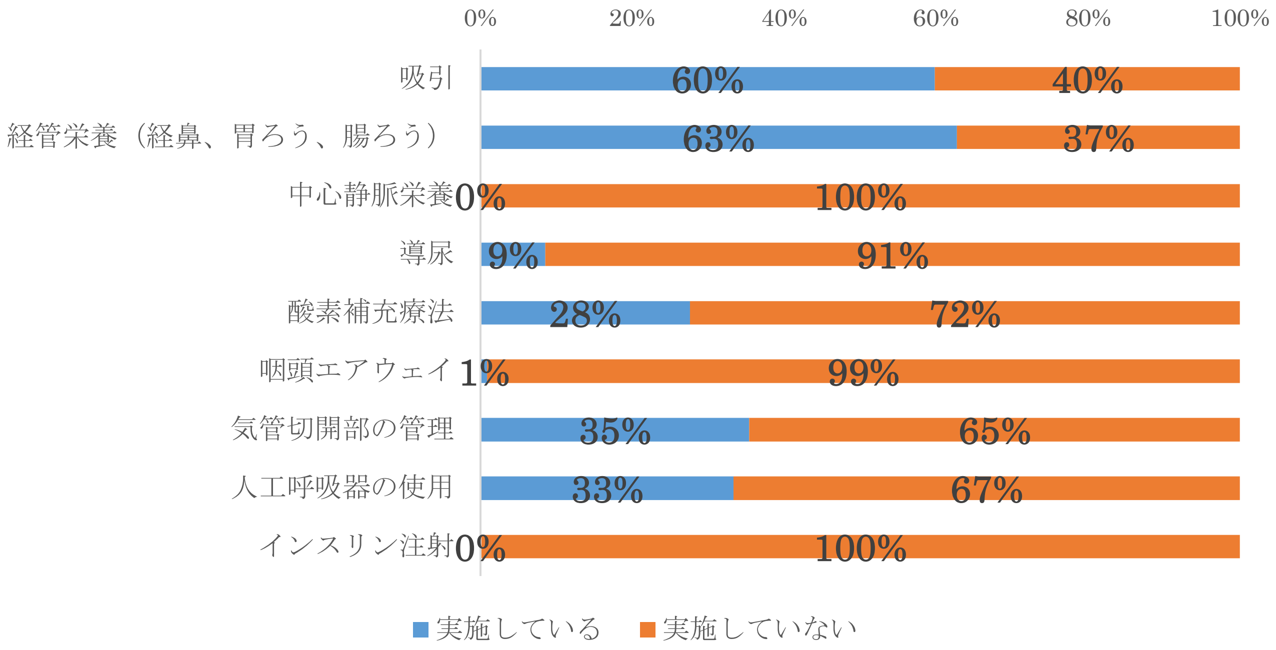


３　日常生活で必要とする医療的ケアの内容

「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。

図表20　日常生活で必要とする医療的ケア（ｎ＝120）　（複数回答）



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。

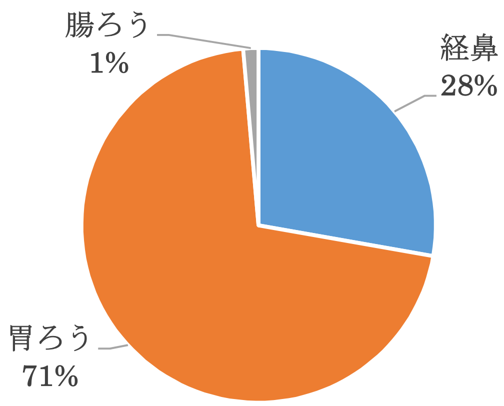
図表 21　実施回数、所要合計時間（n=120）

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）



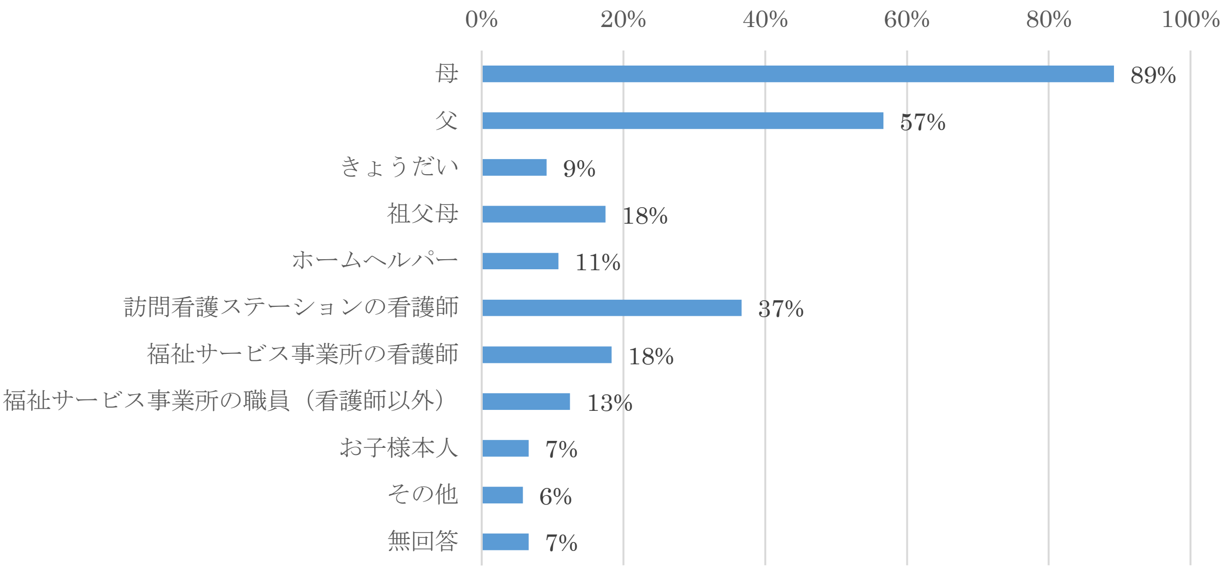
4　医療的ケアの実施状況

(1) 在宅での医療的ケアの実施者

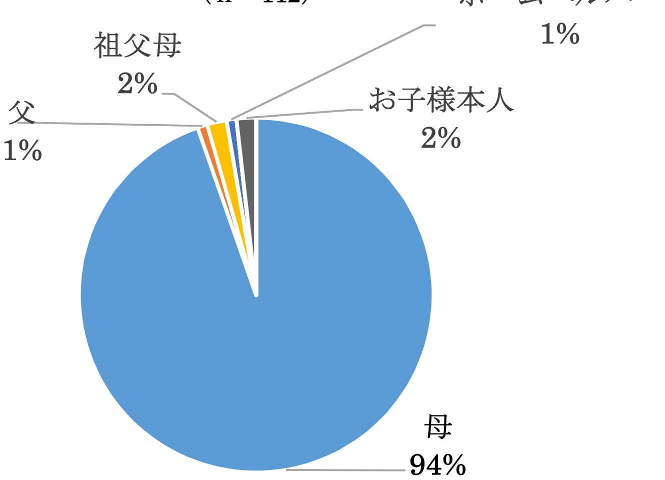
「母」が 89%で最も高く、「父」が 57%、「訪問看護ステーションの看護師」が 37%となっている。

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）

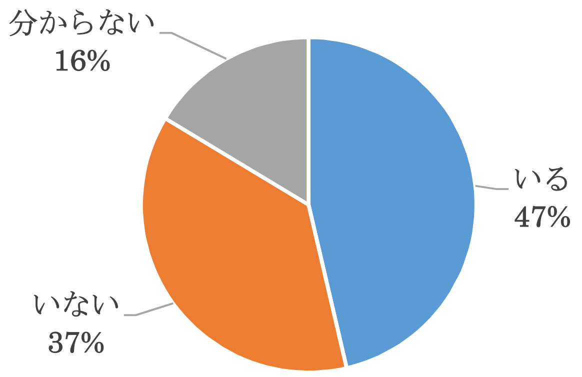


(2) 主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアを実施できない場合の状況

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）

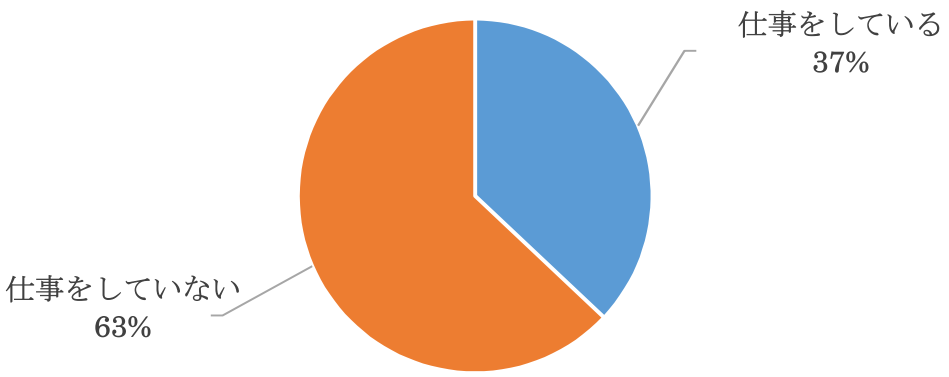


(3) 主たる医療的ケアの実施者の就労状況

「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。

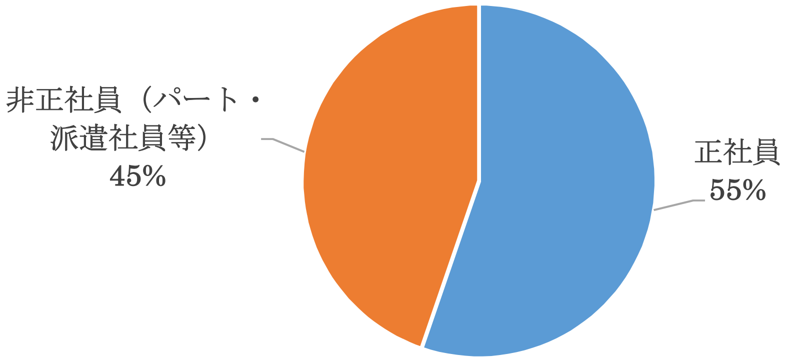
図表26　主たる医療的ケアの実施者の就労状況

（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）



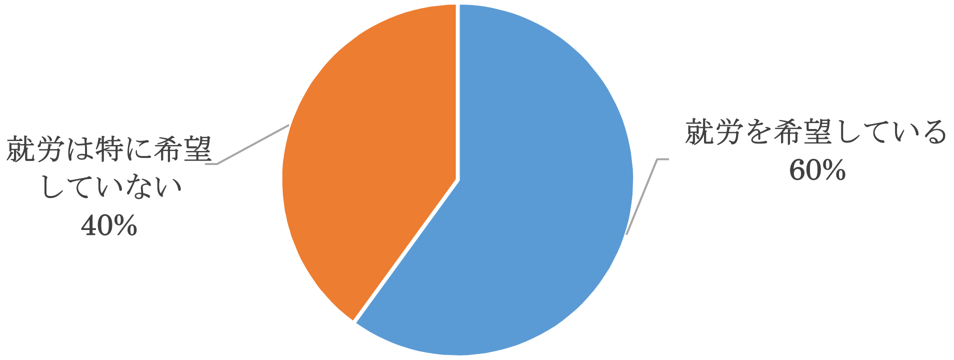
図表 28　勤務日数、所要時間（n=38）

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。

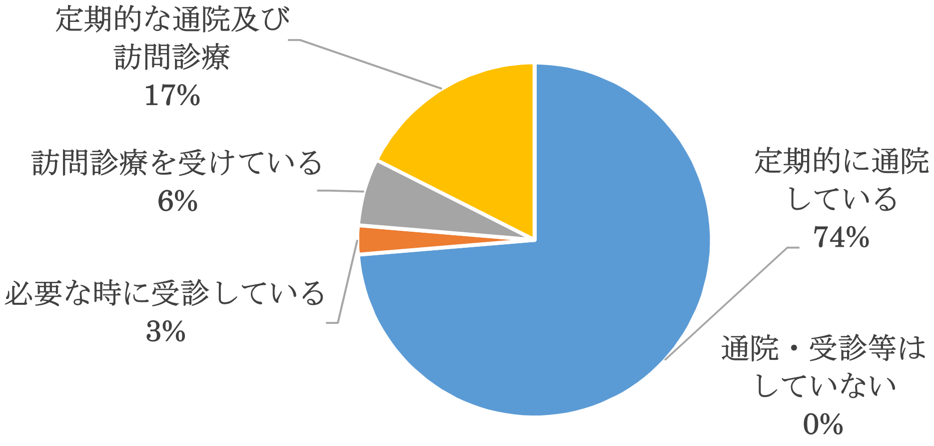
図表29　就労希望（仕事をしていない方のみ）
（ｎ＝60）



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。

図表30　医療機関の利用状況
（ｎ＝114）



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。

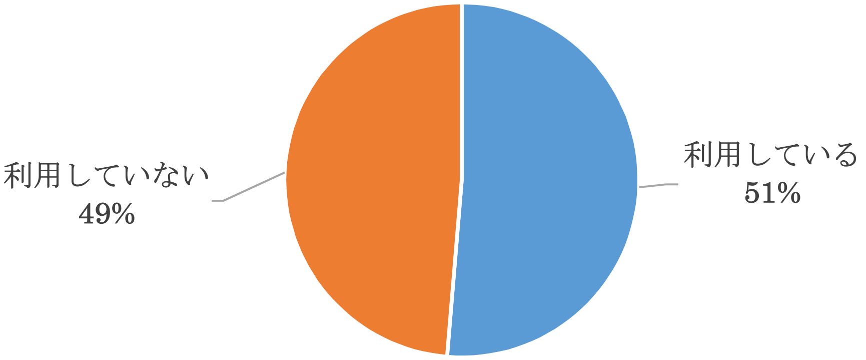
図表 31　医療機関の通院・受診の頻度（n=114）

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。

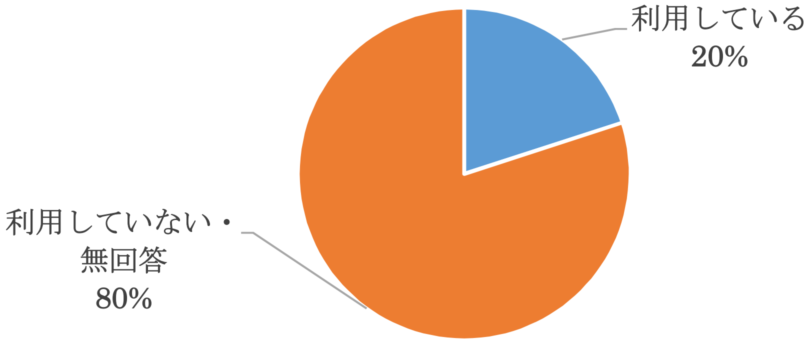
図表 33　訪問看護の利用頻度（n=113）

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」などがあった。

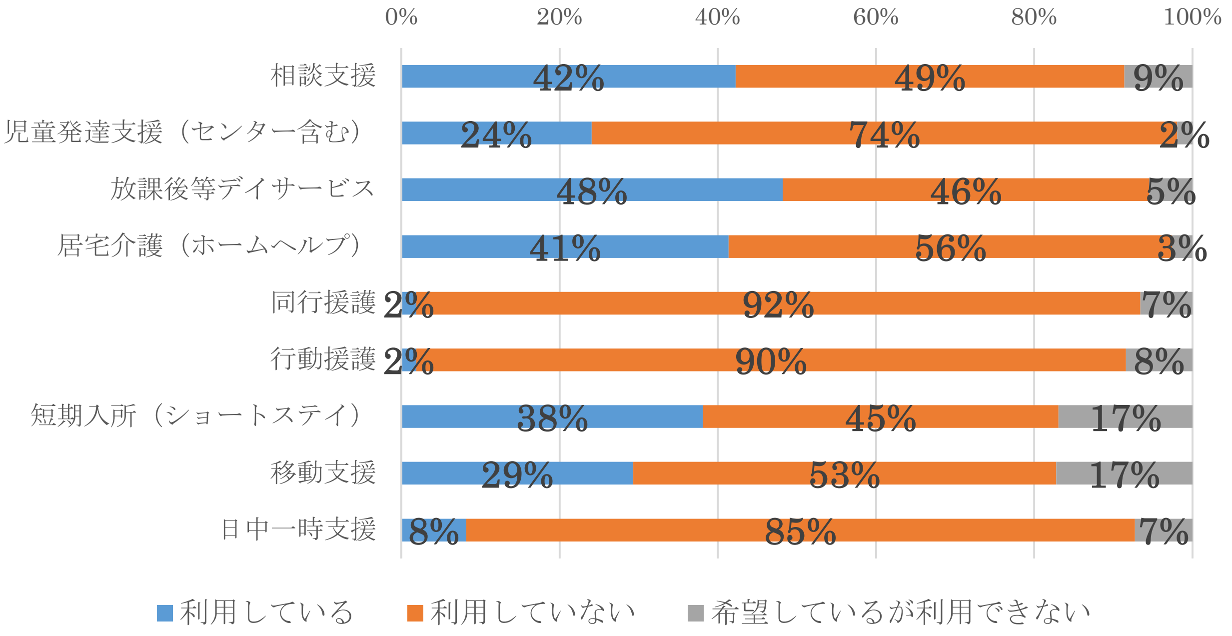
図表34　その他のサービス
（n＝120）



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） 放課後デイばおばぶ（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Ｔｅｔｔｅ（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

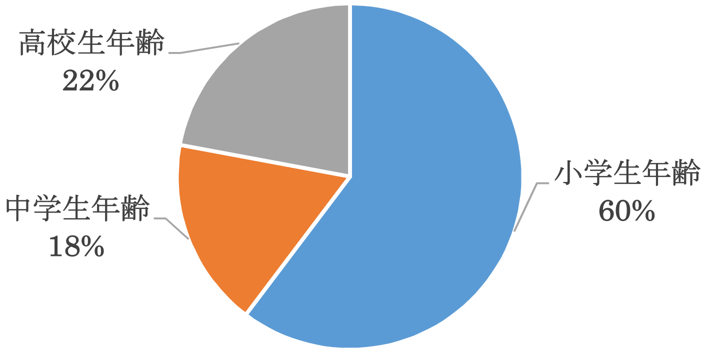
7　通園・通学の状況等

（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。

図表39　年代

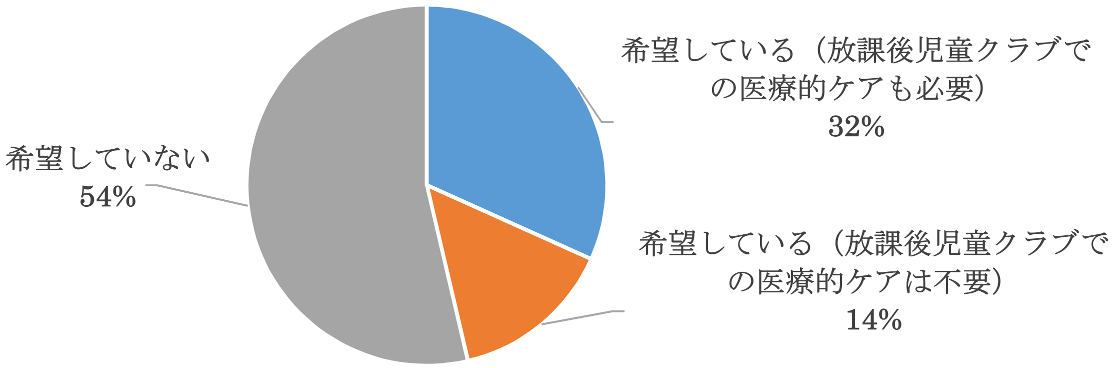
（n＝68）



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

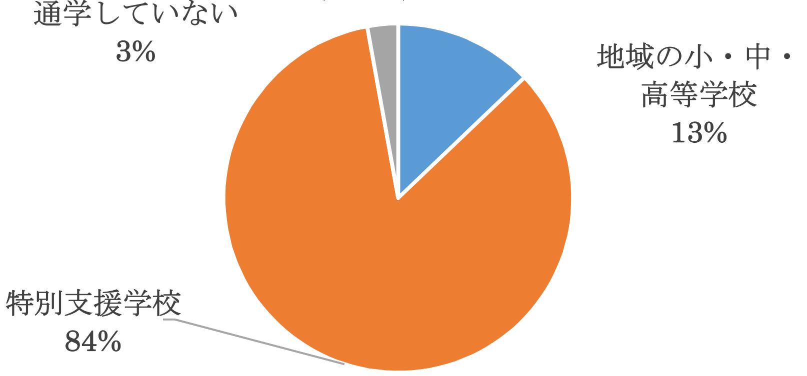
（n＝41）



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。

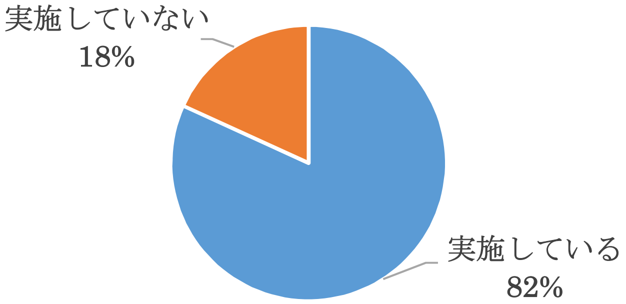
図表41　通学先

（n＝70）

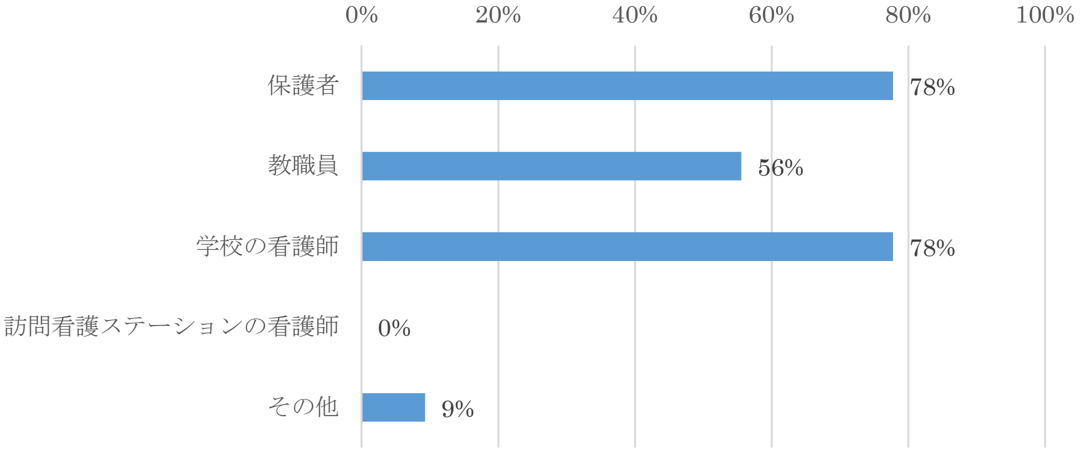


通学先で医療的ケアを実施している割合は82%であり、実施されている方は「保護者」と「学校の看護師」が78%で最も高く、「教職員」が56%となっており、「その他（９%）」は「本人」「看護ボランティア団体」などがあった。また、通学先で実施している医療的ケアの内容は、「経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）」が69%で最も高く、「吸引」が67%となっており、「その他（22%）」は「服薬」「吸入」「浣腸」などがあった。

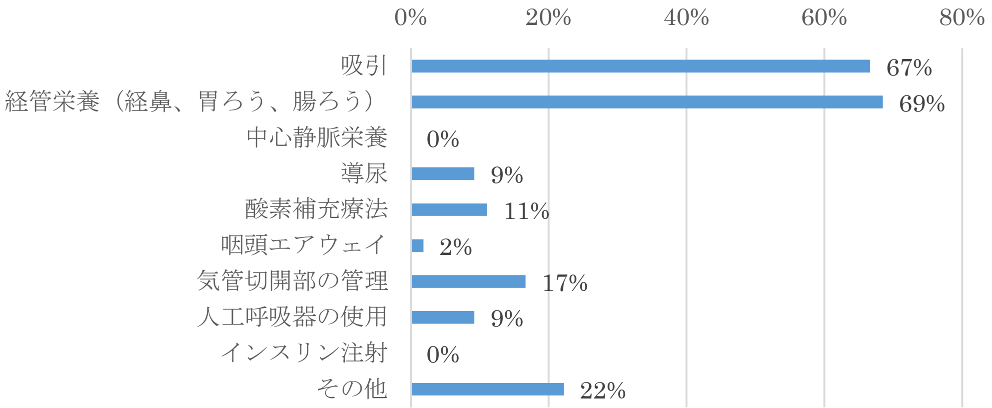
図表42　通学先での医療的ケア
（n＝66）



図表43　通学先での医療的ケアの実施者（n＝54）　（複数回答）



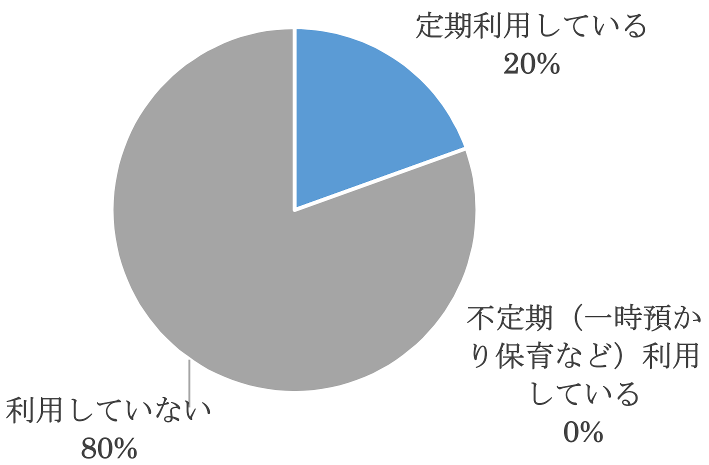
図表44　通学先で実施している医療的ケアの内容　（複数回答）
（n＝54）



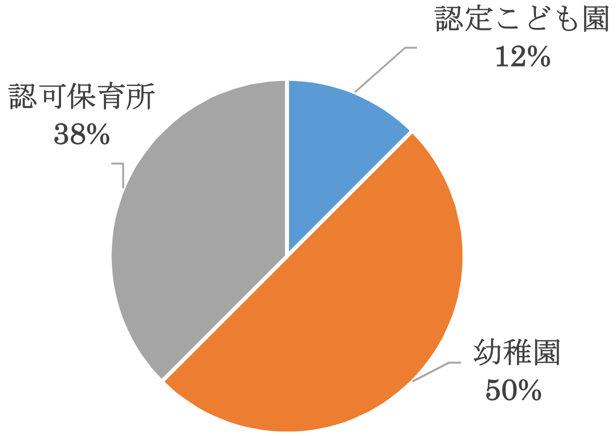
(2) 小学校就学前（６歳未満）の保育所・幼稚園等の利用状況

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）

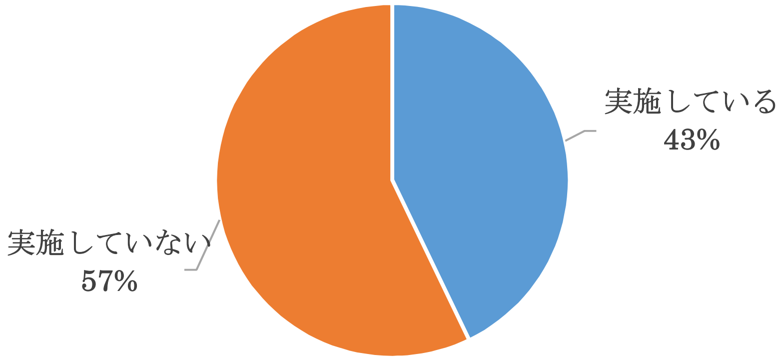


図表46　利用している施設の種別
（n＝8）



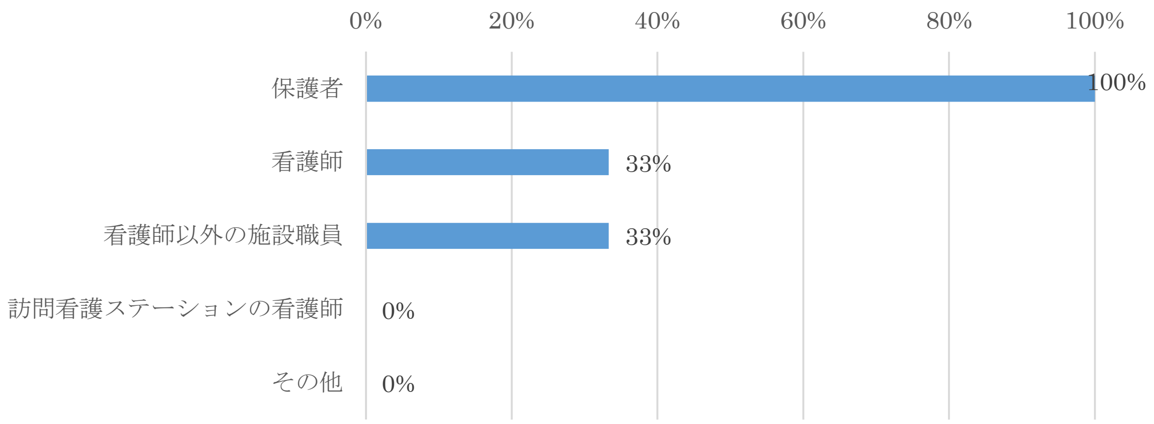
利用している施設で医療的ケアを実施している児童は 43%（３人）であった。

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）

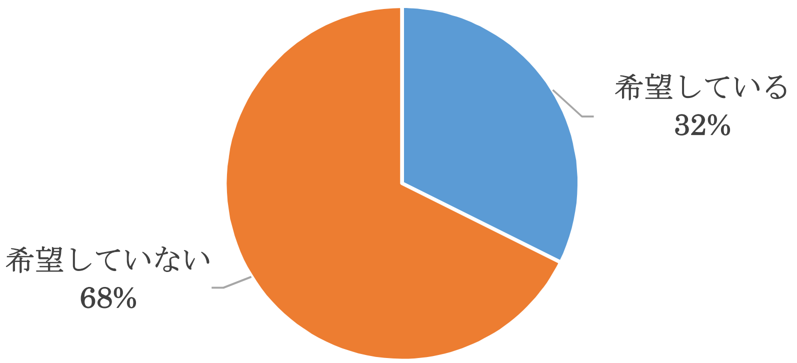


図表 49　利用している施設で実施している医療的ケアの内容（n=3）（複数回答）

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）



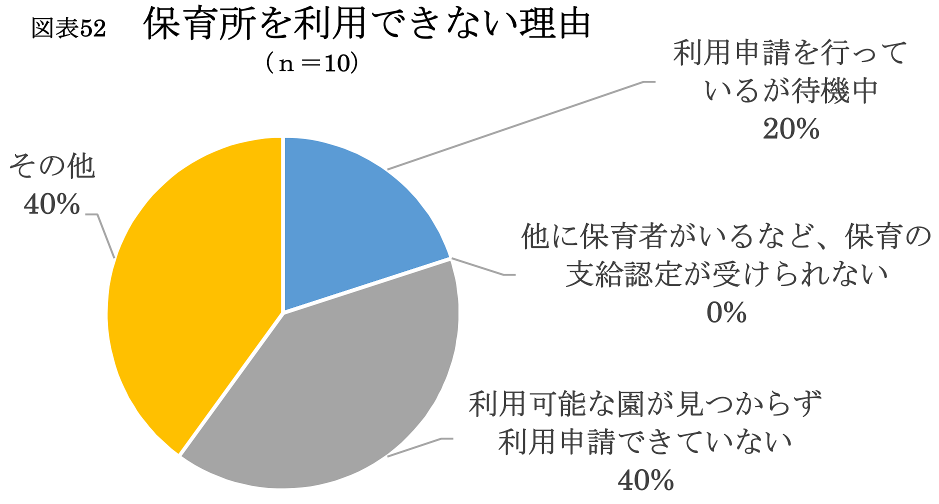
図表 51　保育所の利用希望頻度（n=11）

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」などがあった。

図表52　保育所を利用できない理由
（n =10）



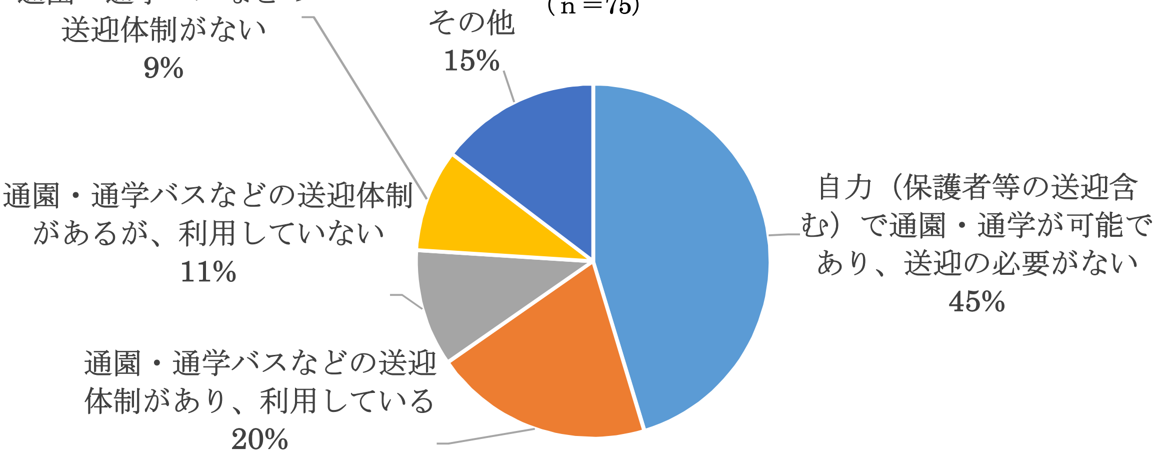
８　通園・通学のための送迎

（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」などがあった。

図表53　送迎体制
（ｎ＝75）

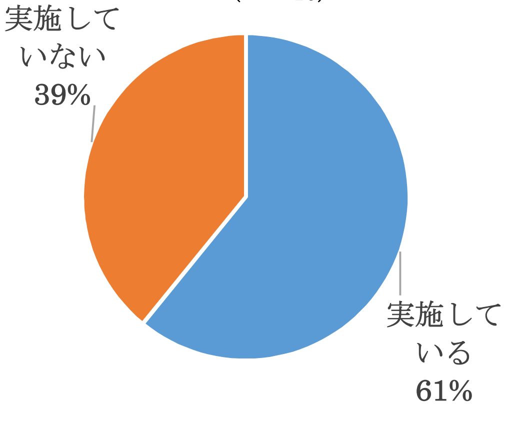


（2）送迎中の医療的ケアの実施状況

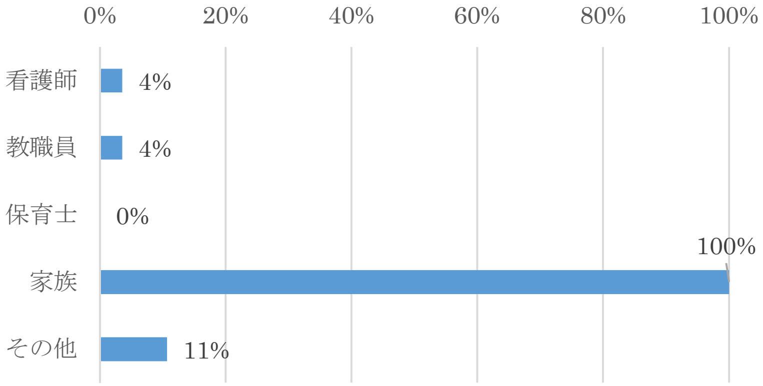
実施しているが 61％となっており、実施されている方は「家族」が 100％となっている。「その他（11％）」は「ヘルパー」「本人」などがあった。

（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）

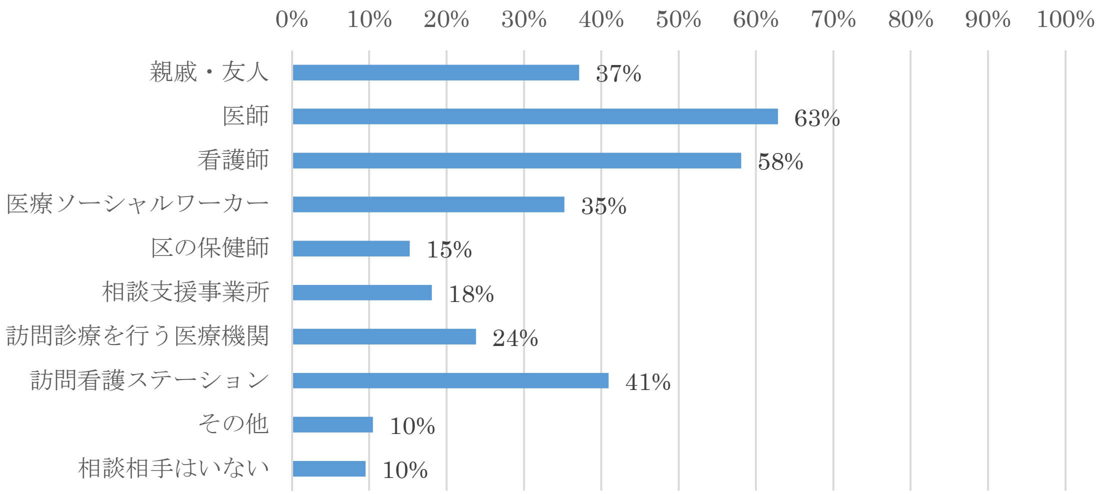


９　退院時（在宅移行時）の状況

(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」などがあった。

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。

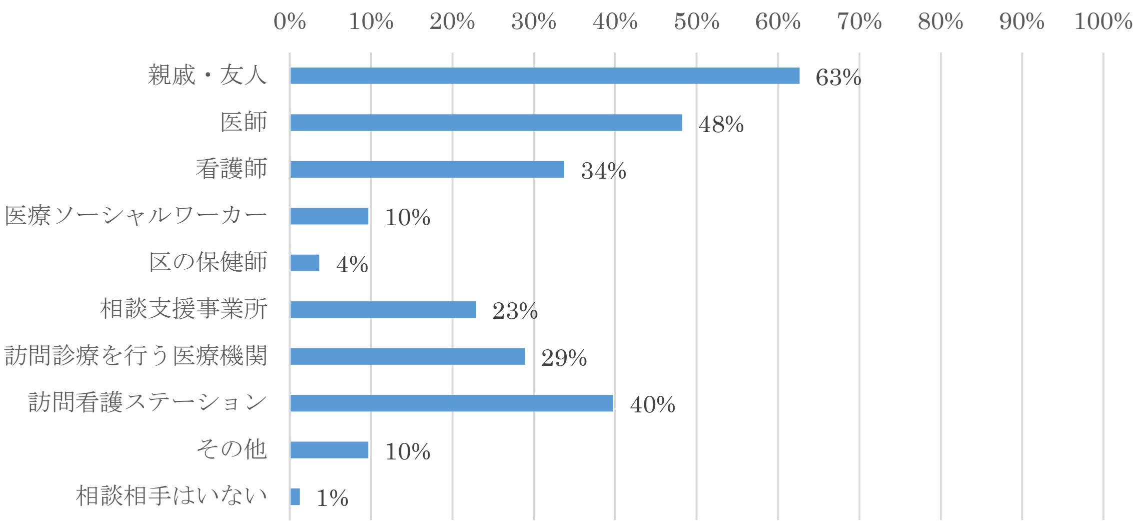
（合計 66 件）

10　身近な相談相手

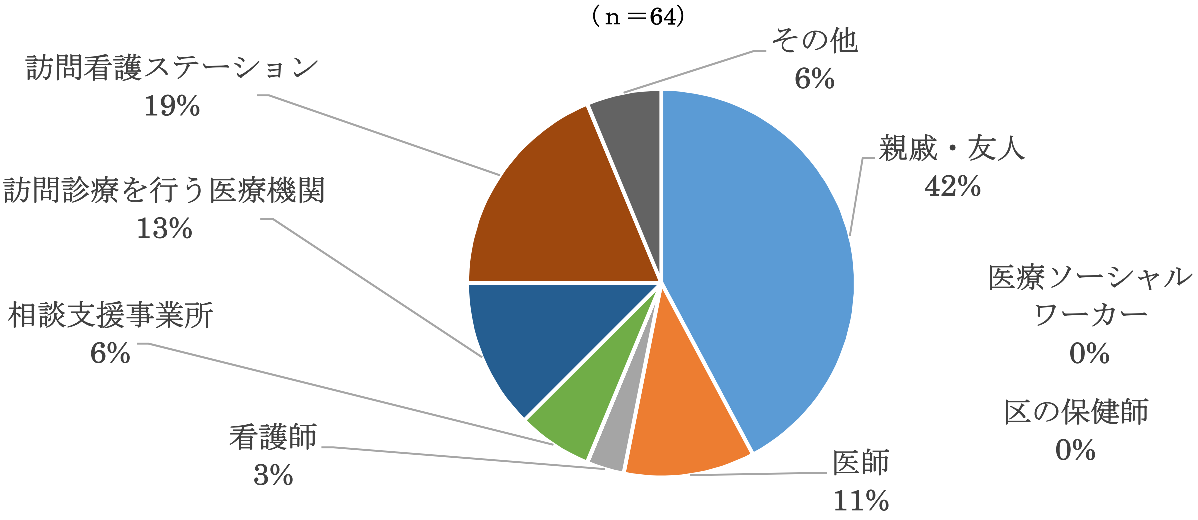
「親戚・友人」が63％で最も高く、「医師」が48%、「訪問看護ステーション」が40%となっている。「その他（10％）」は「訪問リハビリのスタッフ」「学校の先生」「他の医療的ケア児の母」などがあった

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ことができず、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が限られ、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いただける家事援助が必要。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・知的ともに障がいのない子もいるし、重複障がいの子もいる。

（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。
	生まれた時からは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で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、病気は違うが、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っ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った。
	今回の地震は季節的に暑くも寒くもなかったので問題なかったが、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ってほしいと思う。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）

医療的ケアを必要とする子どもに関する調査（札幌市）　調査票

・この調査は任意で回答いただくものですので、差し支えのない範囲でお答えください。
・選択肢（1、2 など）のある設問については、当てはまる番号に○をつけてください。
・複数の調査票を入手した場合でも、回答はお子様１人につき、１回のみとしてください。

1　回答者の調査対象となるお子様との関係、氏名など
1 父　2 母　3 きょうだい　4 祖父母　5 その他（　　　　　）
氏名（　　　　　） 電話番号など（　　　　　）繋がりやすい時間帯（　　　　　） ※　差し支えなければ記載いただきますようお願いします。 追加でお聞きしたいことがあったときに、お問合せさせていただくことがあります。

2　調査対象となるお子様の状況	
(1) 氏名	フリガナ（　　　　　） （　　　　　）　※　差し支えなければ記載いただきますようお願いします。
(2) 性別	1 男　2 女
(3) 年齢	（　　）歳
(4) 居住区	（　　）区
(5) 病名	（　　　　　）
(6) 障害者手帳の交付状況	
①身体障害者手帳	1 交付あり　2 交付なし 【種別】1 肢体不自由　2 内部機能障害　3 その他 【程度】（　　）級
②療育手帳	1 交付あり　2 交付なし 【程度】（　　）
③精神障害者保健福祉手帳	1 交付あり　2 交付なし 【程度】（　　）級
(7) 小児慢性特定疾病の医療費助成の受給状況 1 小児慢性特定疾病医療費助成を受けている　2 受けていない	
(8) 日常生活の状態等 ※　当てはまる番号１つに○をつけてください。複数当てはまる場合には、番号の大きい方に○をつけてください。（例：2 と 3 に当てはまる場合には 3 のみに○）	
①姿勢	1 一人で座ることができない　2 一人で座ることができる 3 つかまり立ちができる　4 一人で立つことができる
②移動	1 全く移動できない　2 寝返りができる 3 背ばい、腹ばいができる　4 よつんばいができる 5 伝い歩きができる　6 一人歩きができる

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

４　調査対象となるお子様の医療的ケアを実施されている方について	
(1) 在宅で医療的ケアを実施されている方について、当てはまるもの全てに○をつけてください。 1　母　　2 父　　3 きょうだい　　4 祖父母　　5 ホームヘルパー 6 訪問看護ステーションの看護師　　7　福祉サービス事業所の看護師 8 福祉サービス事業所の職員（看護師以外）　9 お子様本人 10 その他（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）	
(2) 上記(1)で○をつけた方について、主に実施されている方の番号を記載してください。 （　　）（例：1）	
(3) 上記(2)で記載いただいた主に医療的ケアを実施されている方が、病気・外出等により医療的ケアが実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる相手はいますか。 1 いる　　2 いない　　3 分からない	
(4) 上記(2)で記載いただいた主に医療的ケアを実施されている方は、現在、仕事をされていますか。 1 している　⇒(5)へ　　2 していない　⇒(6)へ	
(5) 上記(4)で「1 している」と回答した方について、雇用形態・勤務日数・労働時間を記載してください。	
①雇用形態	1 正社員　　2 非正社員（パート・派遣社員等）
②１週間当たりの勤務日数	（　　　　）日
③１週間当たりの労働時間	（　　　　）時間
(6) 上記(4)で「2 していない」と回答した方について、就労の希望について記載してください。 1 就労を希望している　　2 就労は特に希望していない	

５　調査対象となるお子様の医療機関等の利用状況について（直近２年程度）	
①医療機関	1 定期的に通院している　　2 必要な時に受診している 3　訪問診療を受けている　　4 通院・受診等はしていない 【通院・受診の頻度】　年（　　）回程度・月（　　）回程度 【医療機関名】（　　　　　　　　　　　　　　　）
②訪問看護	1　利用している　　　　2　利用していない 【利用の頻度】　年（　　）回程度・月（　　）回程度 【事業所名】（　　　　　　　　　　　　　　　）
③その他	1　利用している　　　　2　利用していない 【利用の内容】（　　　　　　　　　　　　　　　） 【利用の頻度】　年（　　）回程度・月（　　）回程度 【事業所名】（　　　　　　　　　　　　　　　）

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⑵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>に〇をつけてください。

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（　　　　　　　　　　　　　　） ※　当てはまるもの全てに○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（　　　　　　　　　　　　　） ※　当てはまるもの全てに○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（　　　　　　　　　　　　　　） ※　当てはまるもの全てに○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<u>全て</u>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<u>全て</u>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）

資料2

2019.3.19　札幌市医療的ケア児支援検討会

ブラックアウト時の在宅人工呼吸器患者への対応について

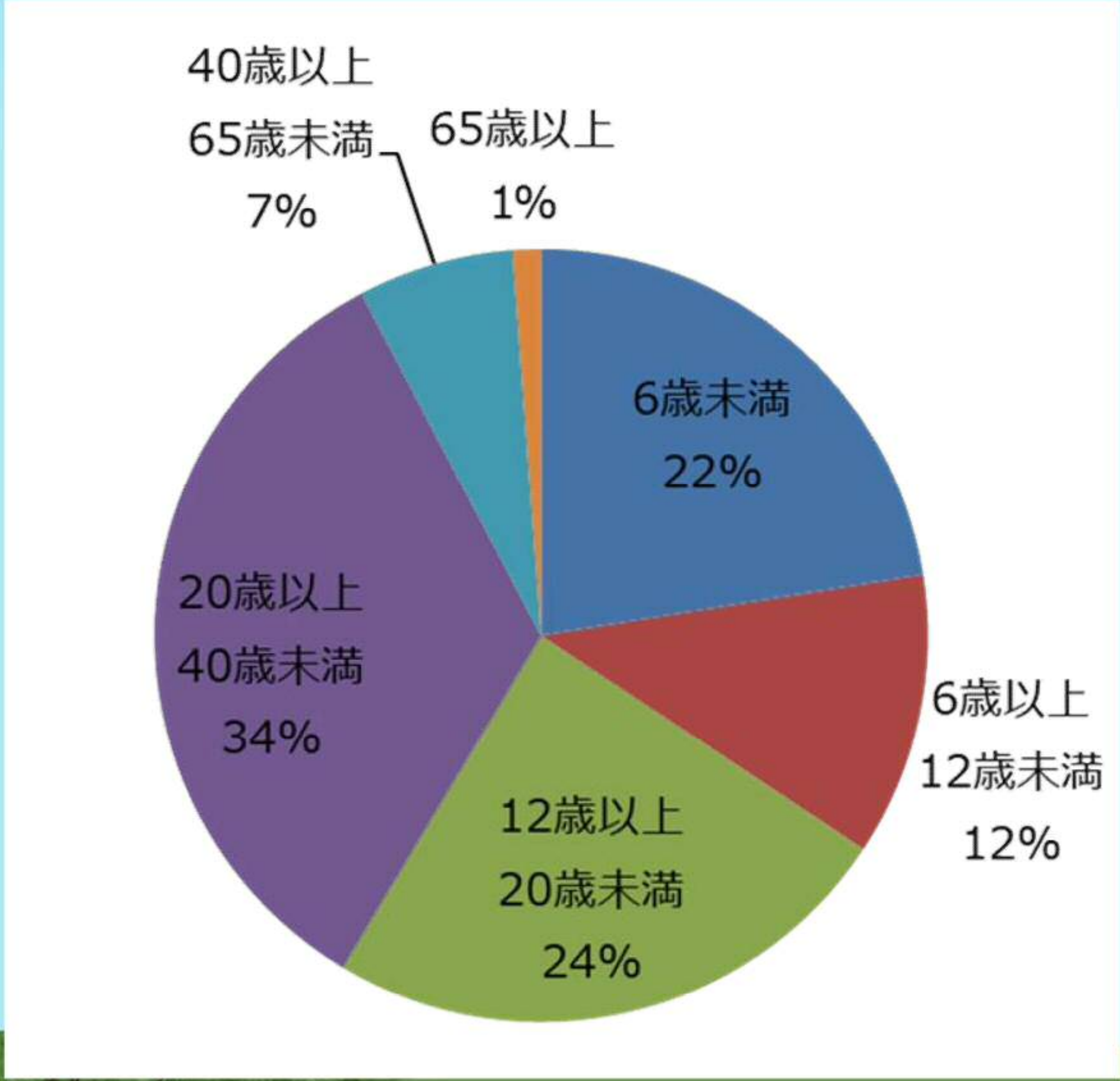
医療法人 稲生会

理事長　土畠智幸

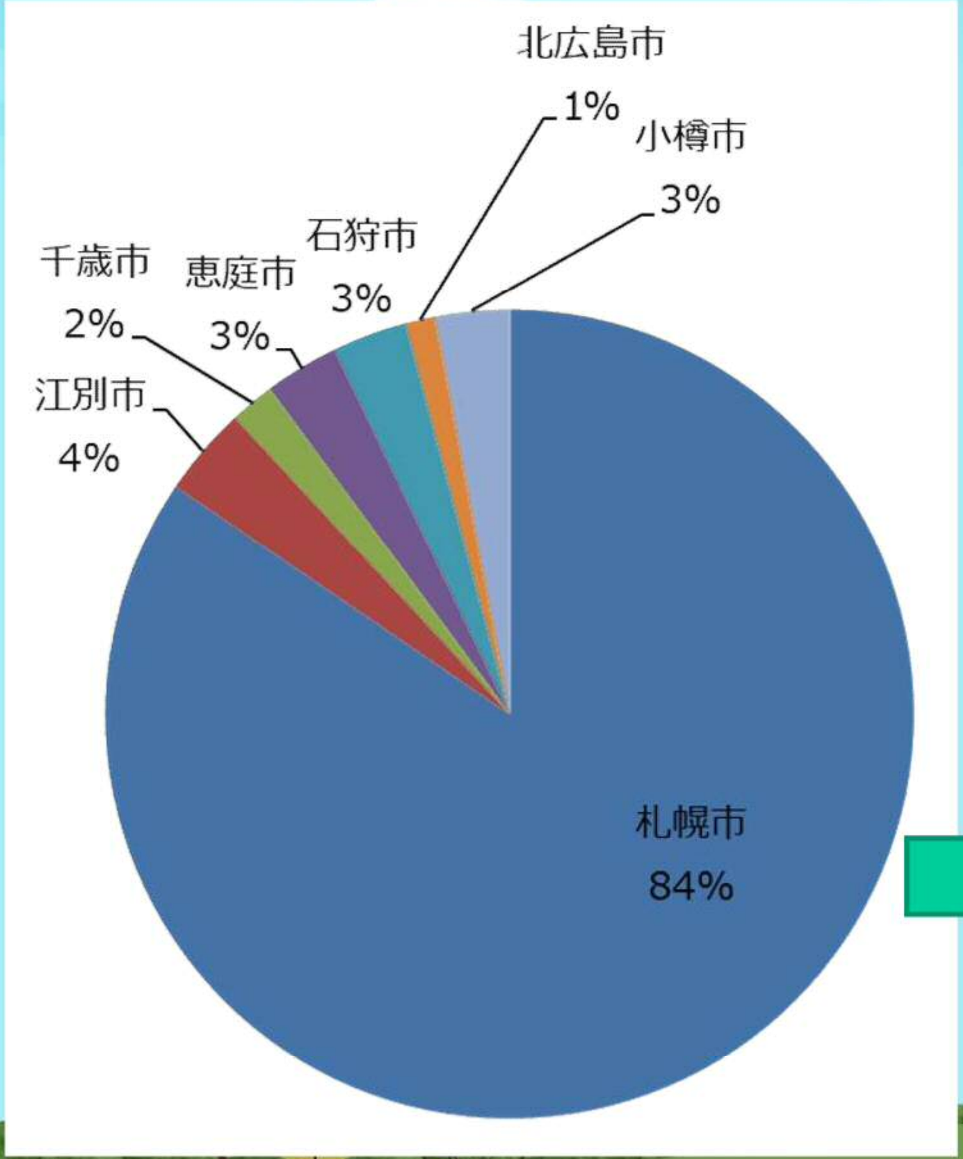
当法人の在宅患者

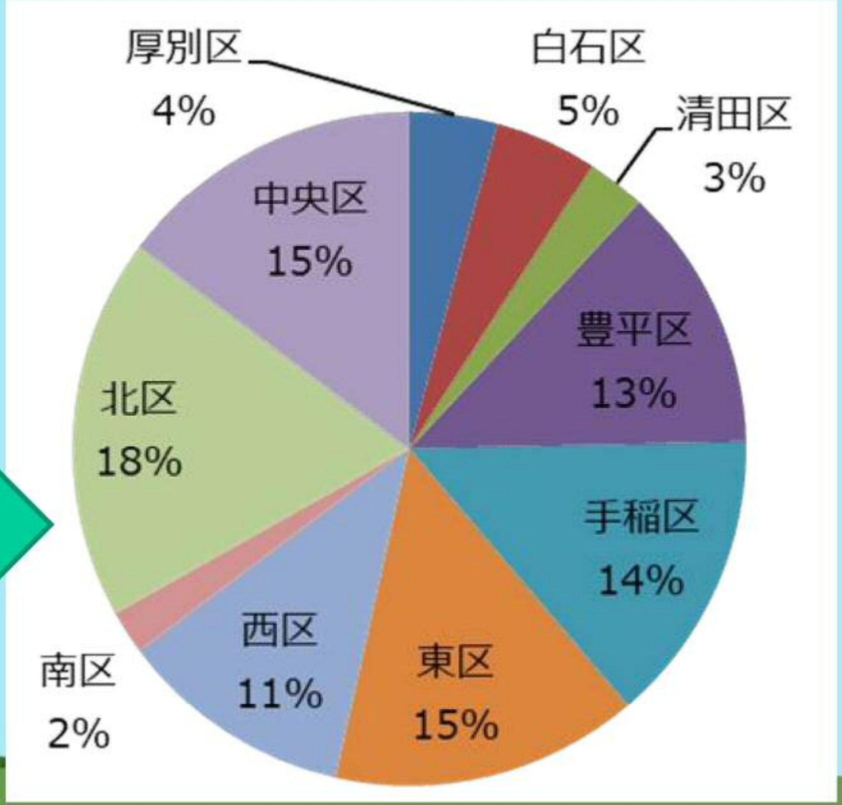
- 在宅患者196名
- 156名（80%）が在宅人工呼吸器
- うち38名（24%）が24時間人工呼吸器、残り118名（76%）は夜間のみの人工呼吸器（いずれもNPPV、気管切開人工呼吸含む）
- 呼吸器以外にも、加温加湿器、吸引器、機械式排痰補助装置、酸素吸入器など電気を必要とする医療機器を多く用いる

在宅患者の年齢構成


40歳以上
65歳未満
7%
65歳以上
1%
6歳未満
22%
6歳以上
12歳未満
12%
12歳以上
20歳未満
24%
20歳以上
40歳未満
34%

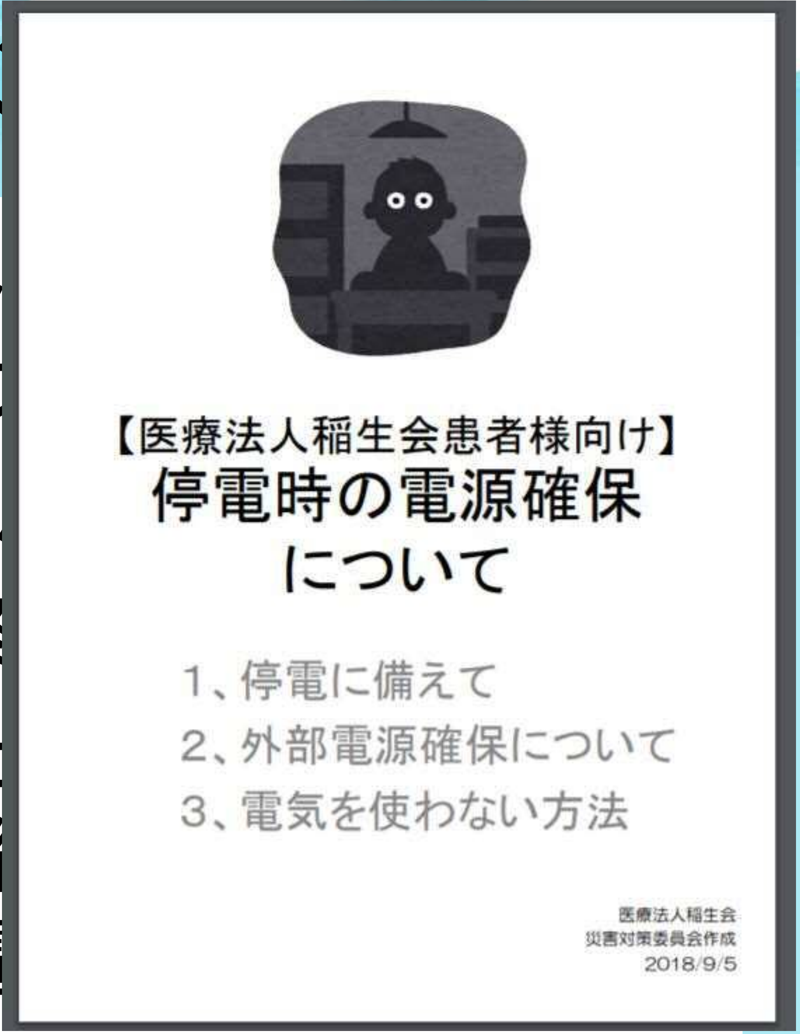
在宅患者の居住地


北広島市
1%
小樽市
3%
石狩市
3%
千歳市
2%
恵庭市
3%
江別市
4%
札幌市
84%


厚別区
4%
白石区
5%
清田区
3%
中央区
15%
豊平区
13%
北区
18%
手稲区
14%
西区
11%
東区
15%
南区
2%

震災前の災

- 2013年11月1日に法人
- 2014年9月11日　札幌
  ⇒1日診療停止して全
  7時間程度で確認終
- 災害対策チーム立ち上
  会、SECOM緊急連絡
  BCP作成、停電時の電
- 2018年9月5日　台風21号にて札幌市で停電地域あり　⇒　HPで公表



【医療法人稲生会患者様向け】
停電時の電源確保について

1、停電に備えて
2、外部電源確保について
3、電気を使わない方法

医療法人稲生会
災害対策委員会作成
2018/9/5

地震後の初動対応（9.6 発災後1日目）

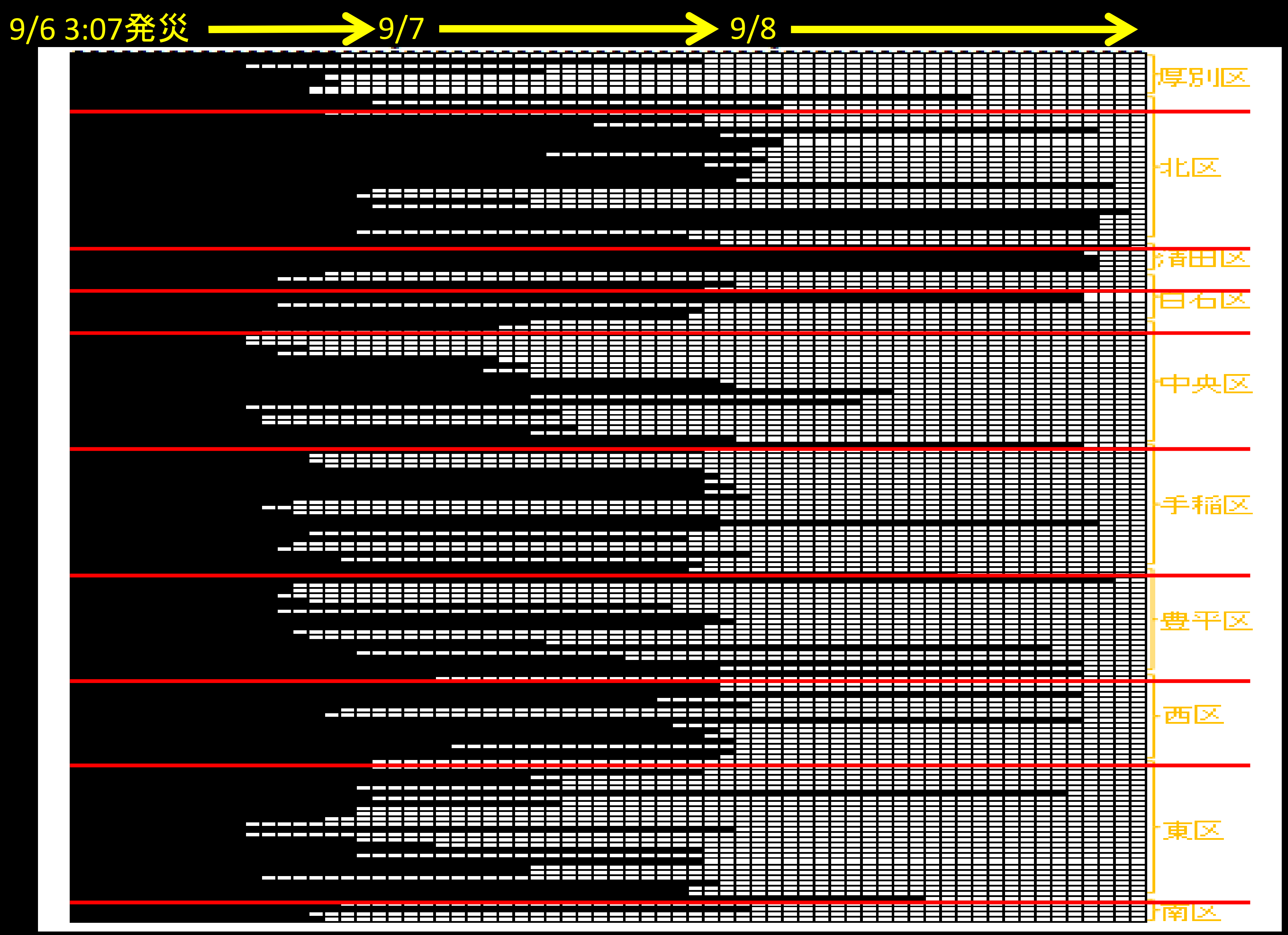
- 3:07 発災
- 3:25 ブラックアウト（北海道電力全域停電）
- 3:40～ 幹部職員が事務所到着
- 5時頃 12名の職員で災害対策本部設置
- ICTシステムで情報共有しながら 196名の安否確認開始
- 6時～ 停電長期化の可能性あり、24時間呼吸器患者は避難入院の方針に切り替え
- 9:58 北大新生児科長教授と連絡を取り、周産期リエゾンのメーリングリストに参加し情報収集
- 11:08 情報共有を即席の職員LINEグループに移行

↓

- 避難入院 43名（24時間呼吸器 33名、夜間のみ 7名）
- 17名に連絡つかず
- 職員5名が災害対策本部に宿直

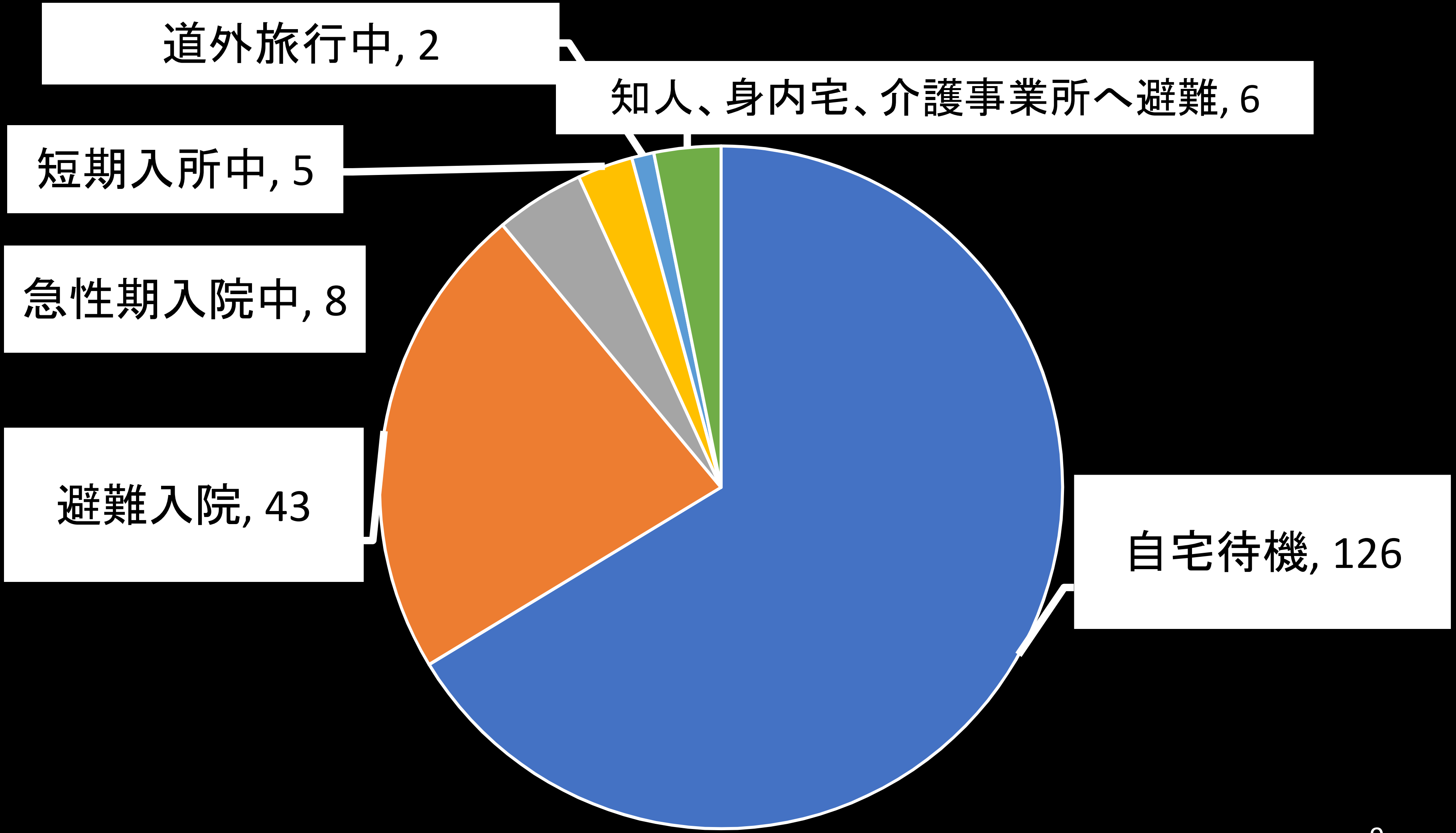
地震後の初動対応（発災後2日目と3日目）

- 9.7 発災後2日目
  - 半数以上の患者宅で電気復旧せず、安全確認継続
  - 6名を除き安全を確認
  - 北海道庁、札幌市と翌日以降の電源確保策を相談
  - 夜にようやく法人事務所の電気も復旧
  - 避難入院継続 29名（うち24時間呼吸器 24名）
- 9.8 発災後3日目
  - 12:41 全患者196名の安全および電気復旧確認
  - ここまでの50時間でLINEグループ投稿 1,443件
  - 避難入院継続 13名（うち24時間呼吸器 9名）

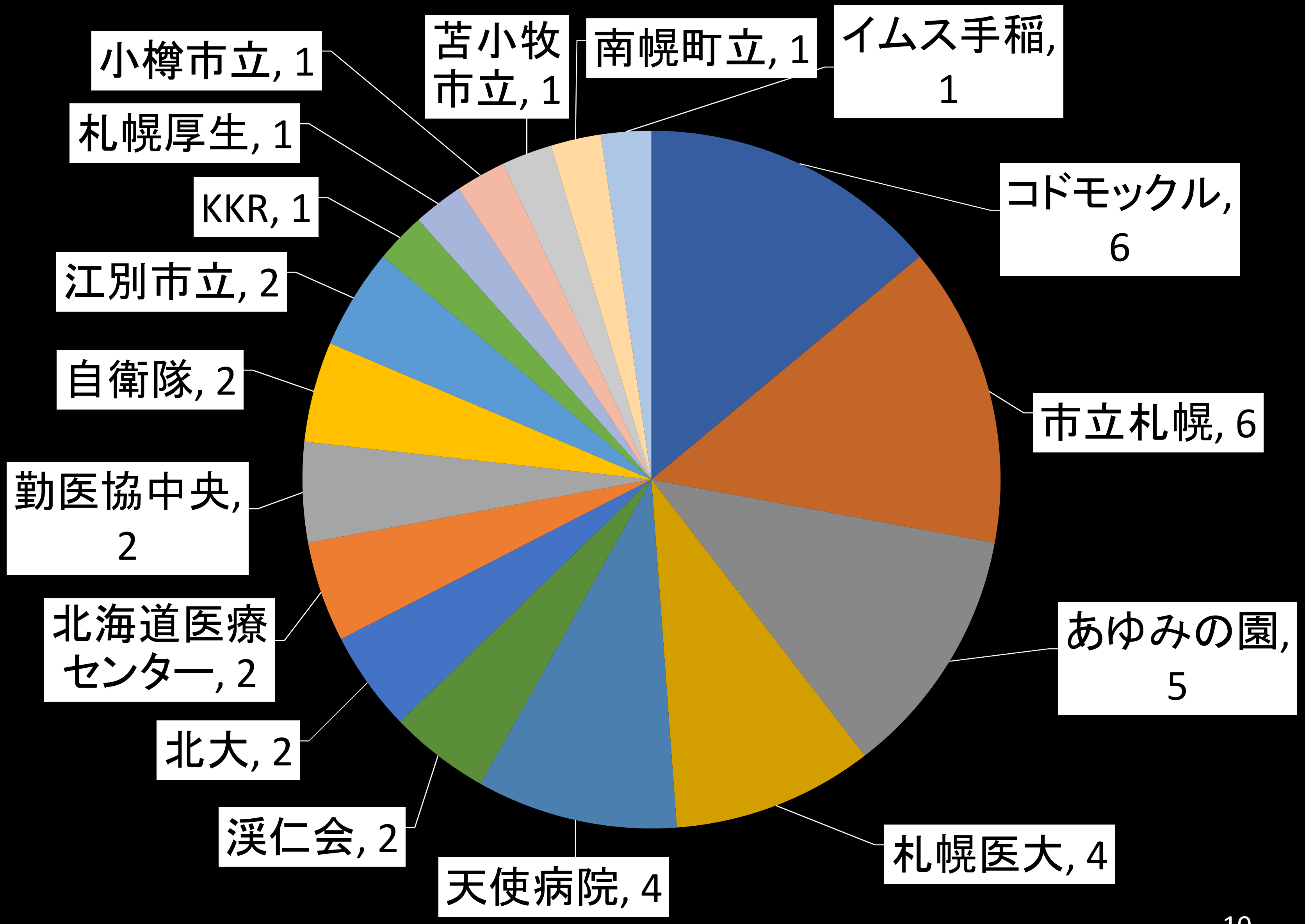


9/6 3:07発災
9/7
9/8
厚別区
北区
清田区
白石区
中央区
手稲区
豊平区
西区
東区
南区

発災後～電気復旧までの在宅患者の状況



避難先病院の内訳



コドモックル, 6
市立札幌, 6
あゆみの園, 5
札幌医大, 4
天使病院, 4
渓仁会, 2
北大, 2
北海道医療センター, 2
勤医協中央, 2
自衛隊, 2
江別市立, 2
KKR, 1
札幌厚生, 1
小樽市立, 1
苫小牧市立, 1
南幌町立, 1
イムス手稲, 1

避難入院に際して支援を必要とした患者

- 43名中 18名（42%）
- 当職員が支援した患者　6名
  - ① 12歳男児、24時間呼吸器：マンション3階から、父と職員1名＋養護学校教諭3名でバギーごと降ろす
  - ② 5歳女児、24時間呼吸器：マンション11階から、母親と職員3名で降ろす
  - ③ 7歳男児、24時間呼吸器：マンション7階から、両親と職員2名で降ろす
  - ④ 8歳女児、24時間呼吸器：マンション10階から、両親と職員3人でバギーごと降ろす
  - ⑤ 30歳男性、24時間呼吸器：アパート1階から、姉2名と職員1名で脱出
  - ⑥ 5歳女児、夜間NPPV：渓仁会救急外来で充電後、当法人送迎車両で自宅へ戻る

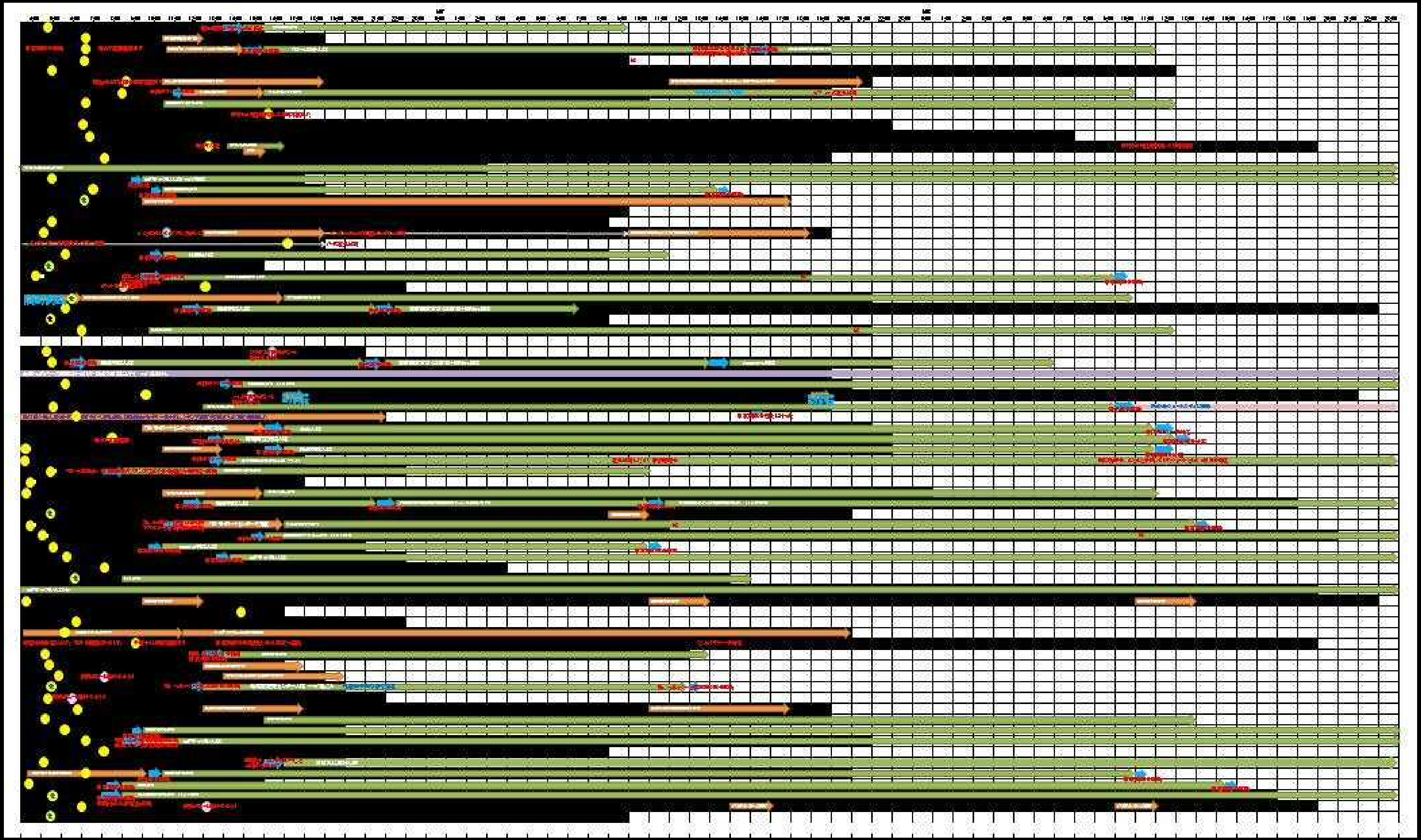
電源確保のための避難先の内訳（入院除く）

- 避難先で電源確保　7名
  - 生活介護 2、就労支援 1、知人・親戚宅 4
- 自宅待機のまま日中に医療機器のみ充電　38名（24%）
  - 病院 17：コドモックル 3、札幌医大 2、渓仁会 1、西岡 1、ライラック 1、柏葉脳外 1、羊ヶ丘 1、めぐみ野 1 、恵庭第一 1、小樽市立 1、小樽協会 1
  - 学校 4：拓北養護 2、北翔養護 1、八軒小 1
  - 公共施設 5：白石区役所 1、石狩市役所 1、小樽市役所 1、千歳市役所 1、老健施設 1
  - 知人・親戚宅 8
  - 親の職場 4

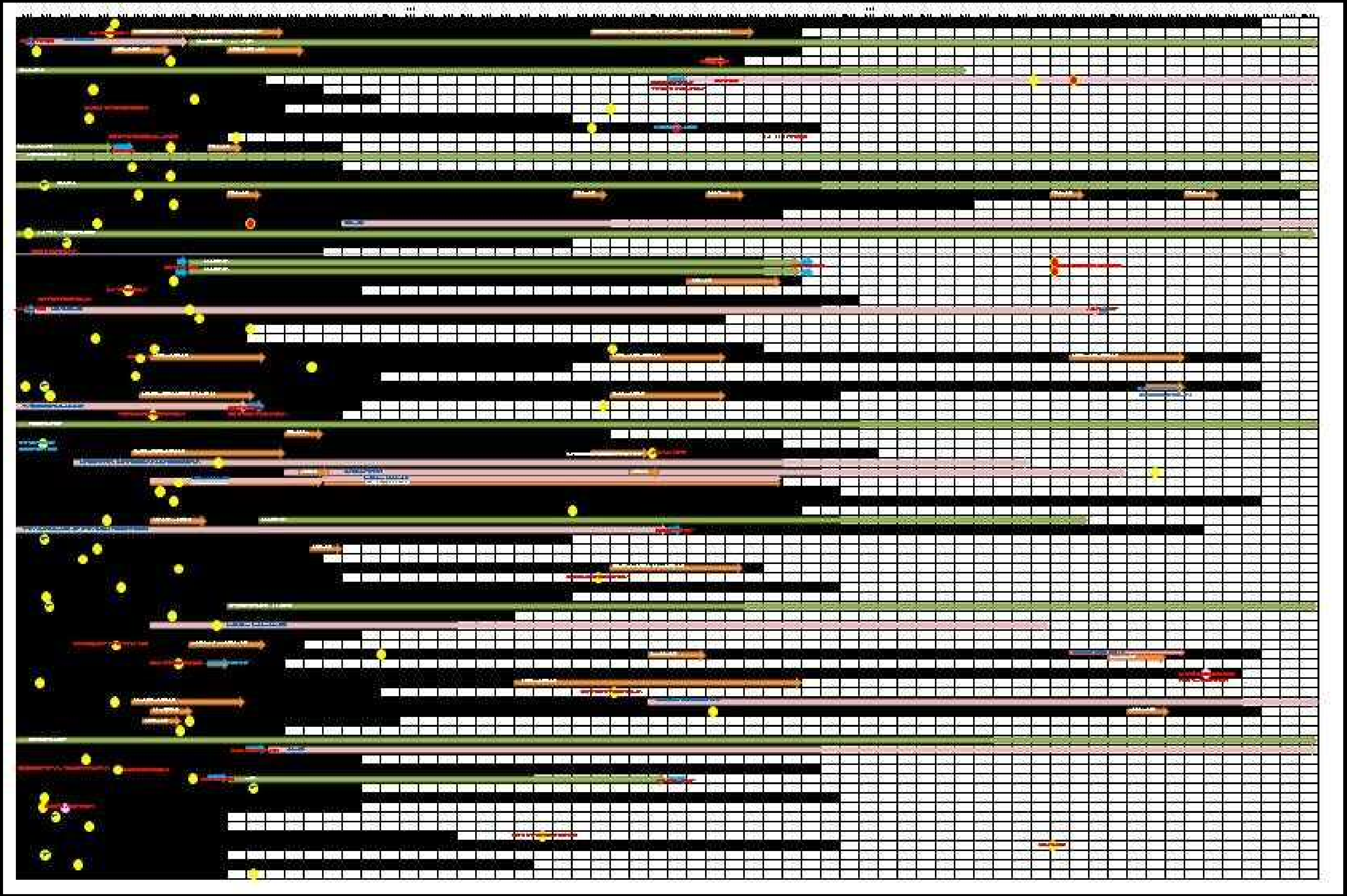
自助･共助の内容　延べ 42名（21%）

- 自宅にあった発電機を使用　8名
  - ガソリン･ボンベ式　3
  - ソーラー　5
- 発電機を借りて自宅で使用　8名
  - 近所･知人から　4
  - 父の職場から　2
  - 福祉事業所　2
- 呼吸器バッテリー以外の蓄電池　10名
- 自家用車からの充電　16名

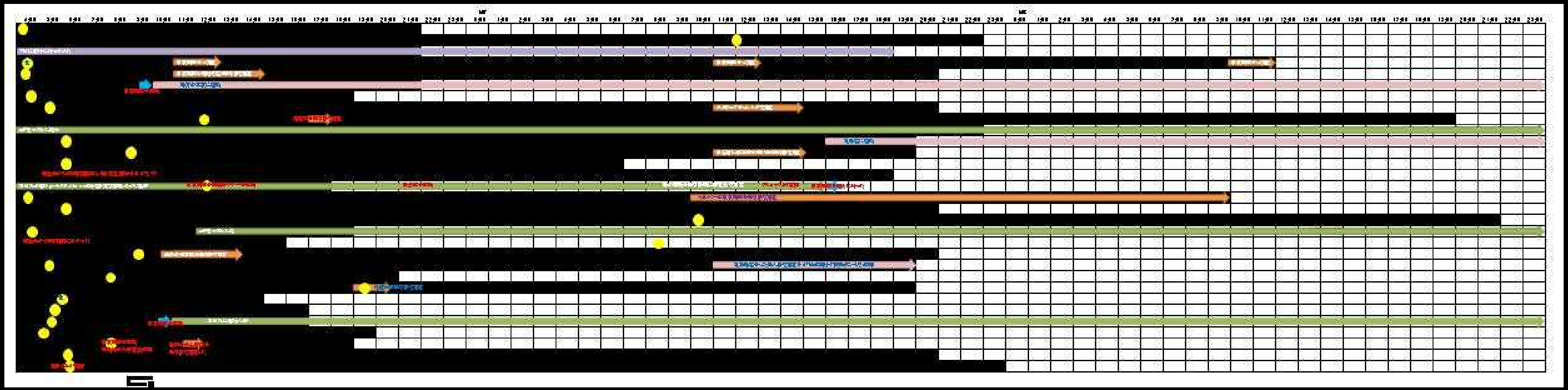
優先度 A：24時間人工呼吸器/在宅酸素、気管切開

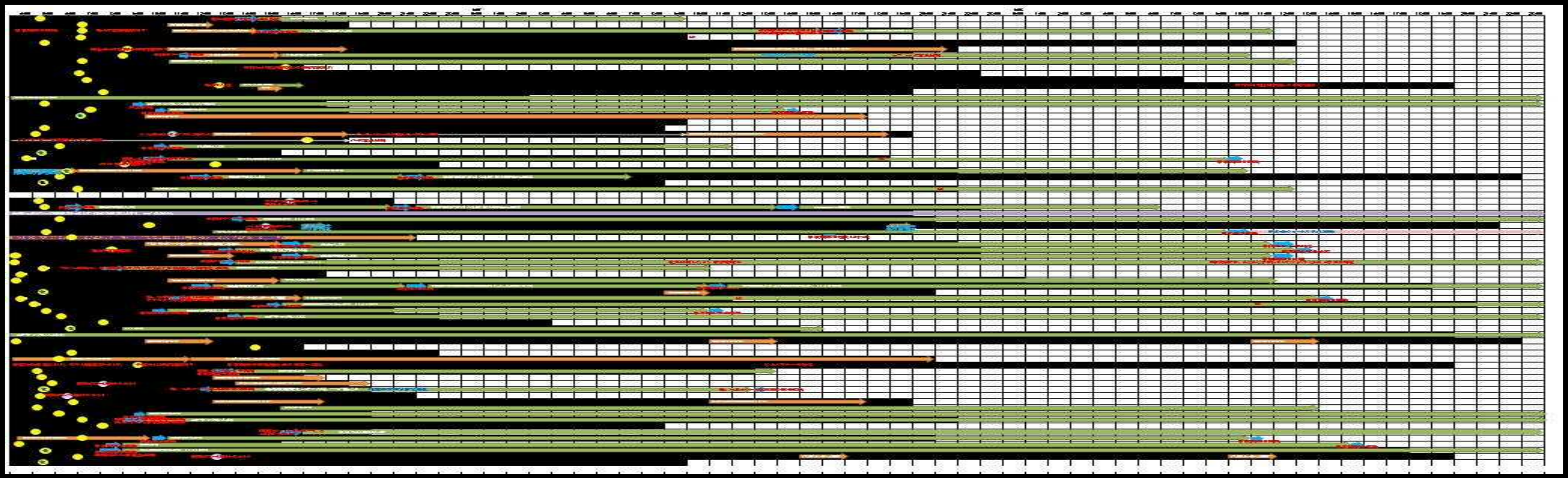


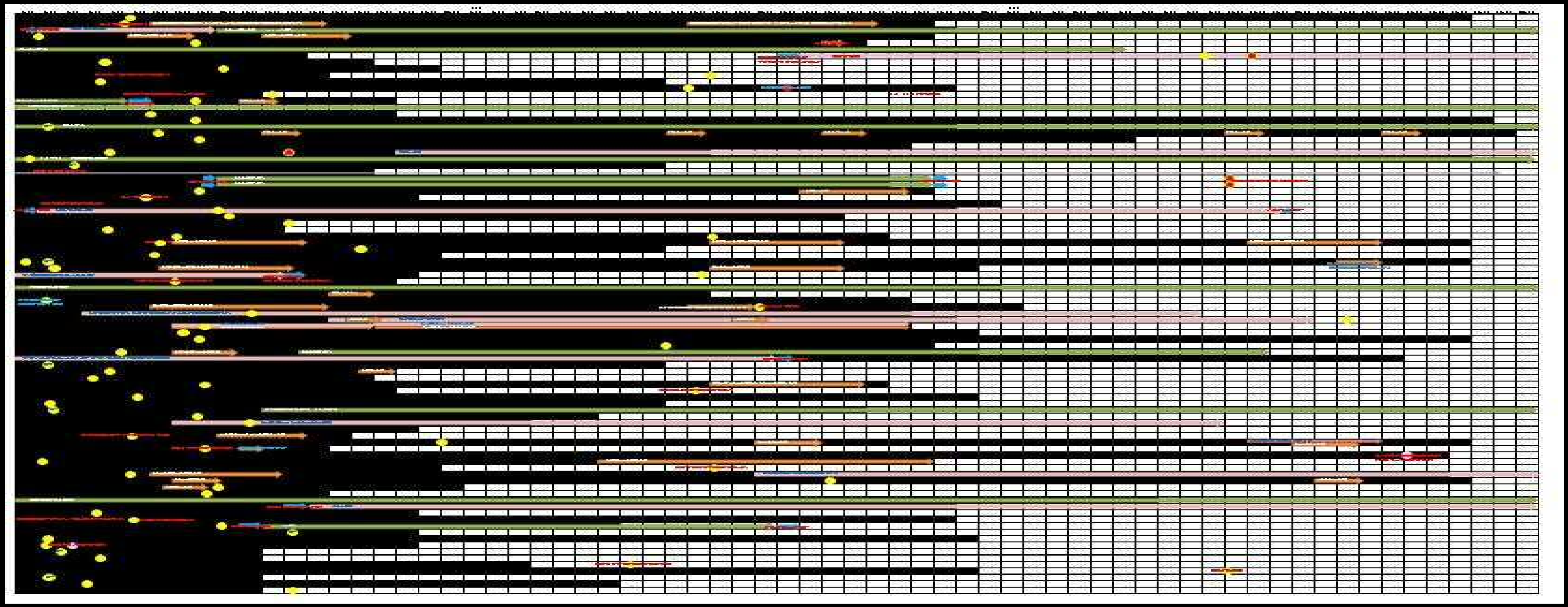
優先度B：夜間のみ人工呼吸器、口鼻吸引のみ

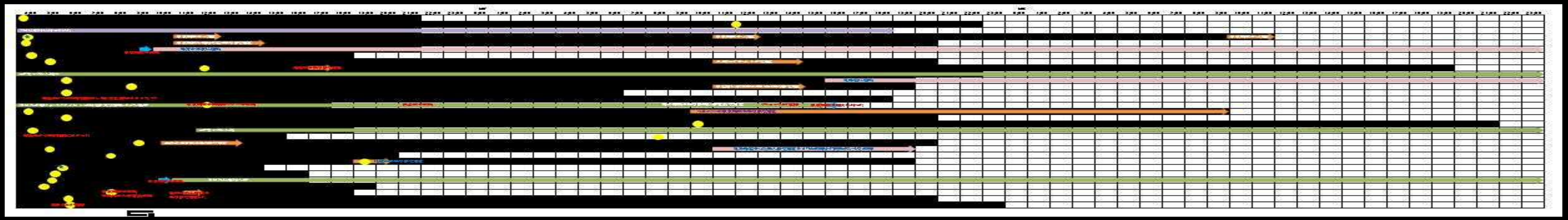


優先度Ｃ：人工呼吸器・気管切開・吸引なし









今後の対策について

- 1）自助（患者側での対策）
  - 外部バッテリー、自動車からの電源確保（シガーソケット、電気自動車）、蓄電池、自家発電機（ガスボンベ、ガソリン）、太陽光発電
- 2）共助（ご近所など）
  - 町内会とのつながり、防災訓練への参加、コンビニ・銀行など自宅近くの施設での電源確保の検討　⇒　在宅医療機器を使用する人の存在を地域に知ってもらう
- 3）公助（病院、行政）
  - 避難入院のシステム、自家発電／蓄電池、移動電源車、在宅医療機関への早期の復電、避難所の電源状況の把握、「在宅医療避難所」（仮称）
  - ※ 2018.10～　札幌市在宅医療協議会内に災害対策小委員会を設置して協議開始

結語

- 入院医療機関等のバックアップにより、在宅患者196名の安全を確保できた
- 4割以上が電源確保のために避難し、その内半数近くが入院となった
- 避難入院先は分散していた
- 避難入院に際しては約4割で支援を必要とした
- 今後の対策については、自助（家庭）・共助（地域）・公助（病院・行政）すべてにおいて検討する必要がある

資料３

札幌市医療的ケア児支援検討委員会

北海道胆振東部地震

医療福祉センター札幌あゆみの園の状況とその対応

1

報告者：医療福祉人札幌あゆみの園
地域支援部長　今　野　秀　昭

医療福祉センター札幌あゆみの園の概要

- 社会福祉法人 北翔会　　**基本理念**

「いかなる障がいがあろうとも、またどのような境遇にあろうとも、人はその存在価値において全て平等であり、等しくその人間性が尊重される」

- 「医療福祉センター札幌あゆみの園」、「札幌すぎな園」、「札幌乳児院」の３つの施設を運営。
- 障害を持つ方々が家族と共に地域社会の中で生活することを支援するための事業や相談支援事業、一時的に養育困難になった乳児を短期間預かる子育て短期支援事業など１４の福祉事業も行っています。

医療福祉センター札幌あゆみの園の概要

医療福祉センター札幌あゆみの園

事業内容（入所支援）

◇療養介護・医療型障害児入所（１８４床）

第一療養棟　定義どおりの重症心身障害児者病棟（定員５２名）

第二療養棟　定義どおりの重症心身障害児者病棟（定員４０名）

第三療養棟　動く重症心身障害児者病棟（定員４０名）

第四療養棟　超重症心身障害児者病棟（定員５２名）

◇一般入院（定床２床）

◇交流スペース（保護者家族の宿泊施設：５部屋）

事業内容（在宅支援）

◇短期入所事業（定員一日につき１２名）

◇生活介護事業（主たる対象：重症心身障害）

生活介護あゆみ（一日の定員１０名）、生活介護ひかり（一日の定員１５名）

◇障害児通所支援（主たる対象：重症心身障害）

児童発達支援ひかり・放課後等デイひかり（合わせて一日の定員５名）

◇居宅介護・重度訪問介護・行動援護支援事業

◇移動支援事業

◇相談支援事業（一般・特定・障がい児）

◇障がい児等療育支援事業

◇外来診療・歯科診療・発達支援外来（発達リハビリ）

5

地震発生！…札幌市の状況

- 基本情報

発生日時：2018年9月6日（木）午前3時8分

震源地 ：胆振地方中東部

最大震度： 7　　　ﾏｸﾞﾆﾁｭｰﾄﾞ：6.7　　　深さ３７km

札幌近郊の震度：

震度6弱 東区、千歳市

震度5強 白石区、北区、清田区、手稲区、江別市、恵庭市

震度5弱 豊平区、厚別区、西区、石狩市、北広島市

震度4　中央区、南区、当別町

地震発生！…札幌市の状況

- 被災状況（ライフライン・交通等）

電　気

・苫東厚真火力発電所緊急停止（電気使用量と発電量のバランス崩れる）、周波数の乱れにより全道域で停電（ブラックアウト）…停電により信号、ガソリンスタンドも機能停止、公共交通機関（JR、地下鉄、バス等）も運行中止。

水　道

・清田区、厚別区の一部で断水。また、停電によりマンションも断水有。

通　信

・固定電話使用不可（一部除く）。携帯電話も回線の混乱有。

携帯電話の充電ができない状況。

ガ　ス

・設備などの問題なく使用できる状況であったが、ガス漏れなどに注意を要した。

※札幌市より早朝、当園に福祉的避難の受け入れ確認の電話有り。

地震発生！…当園の対応

※大規模災害に備えた各種取り組みが功を奏し、生活に大きな影響なし！

◇建物･利用児者等の状況

･建物･設備＝損傷なし

･利用児者･職員＝怪我、体調不良なし

（前日の台風の影響もあり、敷地内の倒木あり。後日、汚水管の破損発見）

◇ブラックアウト

･東日本大震災後に252kw(315kva)の非常用機能を持つ自家発電機を増設

電気･ガス･水道＝全てに支障なし(更に、井水の利用可･非常用ｶﾞｽﾎﾞﾝﾍﾞ設置)

※利用者の日常生活に必要な電力を確保…燃料はボイラーと共用
（備蓄量は７日以上）

※非常用自家発電装置が即、稼働・・・
発電機は２mの洪水でも浸水しない場所に設置

食料の備蓄・対応等

- 食料の備蓄は副食5日分、主食7日分以上
- 経管栄養剤･医療材料等の備蓄…5日分
- 食糧等を調達できず、出勤した職員へ

  2日間(5回)延べ180食を提供

職員確保事例

- 出勤できなかった職員･････････････････････ ▲13名
- 在宅支援事業休止に伴う応援職員････････ 10名
- 自主的に出勤した職員････････････････････ 3名

※公共交通機関が正常に戻るまで、タクシー利用を認め職員確保

在宅重症心身障害児者家族支援

- 短期入所での受け入れ

・緊急受入・・・・・・・・・・・・・・・　5名

・予約の前倒し受入・・・・・・　2名

・利用期間延長・・・・・・・・・・　4名　　　合計：11名

- 福祉避難者受け入れの開始

・家族用宿泊ｽﾍﾟｰｽ・・・・・・　2家族5名

・宿泊期間・・・・・・・・・・・・・・　2家族とも3泊4日

※食事提供、入浴設備有。

福祉避難所利用家族・事例１

◇ひかり：生活介護事業、障がい児通所支援

札幌市防災計画に定める地域避難所として指定を受ける（平成29年7月）。

・避難家族=「放課後等デイひかり」利用家族（本児・兄・母）

※停電による電源確保並びに、父会社につめる為、何かの時の安全確保。

4:00＝父の車で避難してくる・・・職員迎える。サクション貸出し（充電満タン）

ひかり停電＝車のライトで中を照らす。

5:30＝管理職到着（コンビニで朝食調達・・・品物なし。カステラ・シュークリーム・コーヒーを朝食に）。

8:00＝本体に福祉避難所受入確認。

自家発電機をひかりに搬送・・・ひかり電源確保。

11:00＝ひかりから本体施設に移動（父の車にて）。

家族3人、本体施設交流室にて3泊4日過ごす。

※　母：近くに安心できる避難所があり本当に助かりました。

また、食事も用意していただき心から感謝です。

ひかり建物（東区東雁来）

福祉避難所利用家族・事例２

◇「生活介護あゆみ」利用者家族（利用者、母）

生活介護あゆみ：早朝より安否確認と閉所の連絡を各家庭にいれる。避難希望者2家族あり。内1家族は電気回復し、自宅待機。午前中に1家族2名生活介護あゆみに避難、後に福祉避難所対応をとる。 ご家族から、写真と報告文をいただきました。ご報告いたします。

宿泊した交流室

今まで経験した事のない大きな揺れ、再度、揺れが来るのではと不安。
娘の吸引器と吸入器は充電できるので、数時間なら大丈夫かと。
生活介護あゆみに連絡し、快く受け入れを承諾・・・嬉しくそして、安心。
我が家はMSの5階、ｴﾚﾍﾞｰﾀｰも止まり、住民の方々が娘を担架に乗せバギーも一緒に降ろしてくださった・・・感謝。車であゆみに！寝袋・毛布持参。思いがけず交流室利用。 食事付で何の不自由なく3泊過ごしました。

普段緊張する娘がリラックスし、しっかり睡眠もとれました。

食事の提供。ありがたく食べさせて頂きました。とても美味しかったです。

地震を防ぐことはできませんが、避難でき安心を得ることができました。
帰宅後、手動式吸引器・電池式吸入器・蓄電器を購入しました。
この度の地震は、色々なことを考える良い機会となりました。

避難時に提供いただいた食事です。職員の皆さんも大変な中、本当に感謝です。

寄せられた家族の声

- 地震の際に避難場所について市の危機管理対策室に問い合わせたところ、停電でエレベーターも信号機も止まっている状況で、自宅（中央区）から離れたあゆみの園まで行くよう言われた。
- 停電で電動シャッターが動かない。車が使えない。
- 地域避難所は医ケアがあると避難できない。
- 基幹避難所（中学校）に行ったが居場所がない。やむなく車の中で一夜を過ごす。
- 福祉避難所の公表を。
- その他、停電に対する電源確保、食材の不足、これが冬期間だったらという不安の声が寄せられました。

在宅支援の立場からの反省

- 信号機が停止した中、単独で安否確認や運搬、移動をしていた・・・複数人で行動すべき。
- 福祉避難所への避難は2家族だったが、二桁以上の避難家族の時を考えると・・・シミュレーションを要する。
- 安否確認、休所の連絡等、携帯電話だけでは限界がある。今後、メール配信等の検討を要する。
- ひかりは地域避難所として、1家族受け入れたが、区役所との連携がなされなかった。

※以上、今後も防災意識を高め迅速に行動できるよう、
避難訓練等に取り入れていきます。

医療的ケア児に関する保育所等へのアンケート結果概要

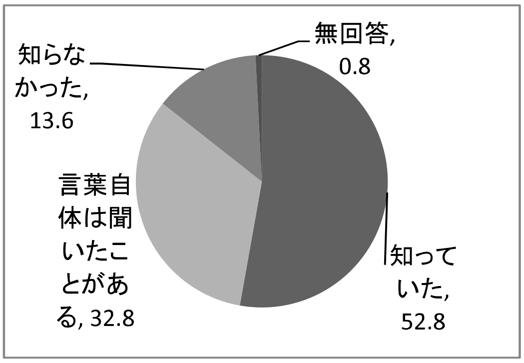
平成30年8月実施

アンケート実施園	406	回答園	250	回答率	61.6

※私立（公設民営を含む）の保育所、認定こども園、小規模保育所を対象施設とした。

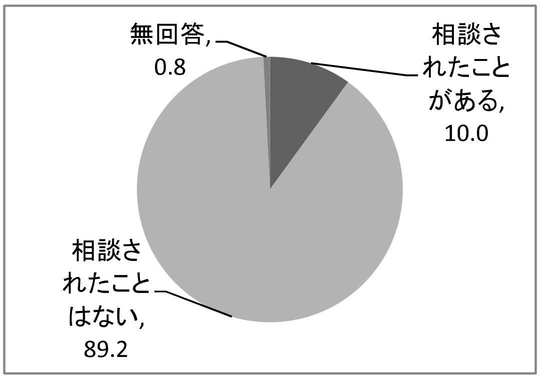
(1)「医療的ケア児」を知っていますか。

	園数	割合
知っていた	132	52.8
言葉自体は聞いたことがある	82	32.8
知らなかった	34	13.6
無回答	2	0.8



(2) 医療的ケア児の預かりについて保護者等から相談されたことがありますか。

	園数	割合
相談されたことがある	25	10.0
相談されたことはない	223	89.2
無回答	2	0.8



(3) (2)で「相談されたことがある」と回答した施設（２５園）に関して、相談のあった医療的ケア児に対する医療的ケアの内容はどのようなものでしたか。（複数回答可）

	園数	割合
胃ろう・腸ろうに対する経管栄養	8	32.0
導尿	8	32.0
気管切開等による喀痰吸引	6	24.0
ストーマに対するケア	3	12.0
その他	6	24.0
無回答	1	4.0

(4) 医療的ケア児を受け入れたことがありますか。

	園数	割合
受け入れたことがある	13	5.2
受け入れたことはない	234	93.6
無回答	3	1.2

(5) (4)で医療的ケア児を受け入れたことがあると回答された施設（13園）に関して、受け入れた医療的ケア児は身体障害者手帳や療育手帳など障がいに関する認定を受けておられましたか。（複数回答可）

	園数
身体障害者手帳を所持	9
療育手帳を所持	4
札幌市障がい児保育事業の認定	4
特別児童扶養手当を受給	3
障害児福祉手当を受給	2
過去の受け入れで、当時の状況不明	3
障がいに関する認定は受けていない	1

(6) (4)で医療的ケア児を受け入れたことがあると回答された施設（１３園）に関して、受け入れた医療的ケア児に対する医療的ケアはどのようなものでしたか。（複数回答可）

	園数	割合
導尿	7	53.8
胃ろう･腸ろうに対する経管栄養	4	30.8
気管切開等による喀痰吸引	3	23.1
ストーマに対するケア	3	23.1
人工内耳	1	7.7
糖尿病に対するケア（自己注射･血糖測定）	1	7.7

(7) (4)で医療的ケア児を受け入れたことがあると回答された施設（１３園）に関して、医療的ケア児に対して誰がどの医療的ケアを行いましたか。（複数回答可）

	看護師等	保育士等	保護者
気管切開等による喀痰吸引	1	3	2
胃ろう･腸ろうに対する経管栄養	1	4	2
ストーマに対するケア		2	4
導尿	1	3	5
人工内耳		1	
糖尿病に対するケア（自己注射･血糖測定）		1	1
酸素吸入			1
無回答（1園）			

(8) 医療的ケア児を受け入れられなかったことがありますか。

	園数	割合
受け入れられなかったことがある	21	8.4
全て受け入れられている	7	2.8
受け入れを検討する機会がなかった	212	84.8
無回答	10	4.0

(9) (8)で受け入れられなかったことがあると回答された施設（２１園）に関して、受け入れに至らなかった理由は何でしたか。（複数回答可）

	園数	割合
看護師の配置がない（少ない）ため	13	61.9
前例がなかった	8	38.1
受け入れ体制の構築が分からなかった	5	23.8
保育士の配置が足りないあるいは研修等を受けさせる余裕がない	3	9.5
近隣医療機関の協力体制や保護者への緊急連絡など、緊急時の対応・体制構築が作れなかった	3	9.5
集団的保育にはなじまないと思われた	2	14.3
主治医との連携体制等の構築ができなかった	2	14.3
園での受け入れは可能であったが、区役所での利用調整により受け入れが実現しなかった	1	4.8
主治医に確認した結果、保育所での保育になじまない状態であった	1	4.8
その他	5	23.8

(10) 貴施設において医療的ケア児を受け入れるための課題は何だとお考えですか（複数回答可）

	園数	割合
現在の園に医療的ケア児を受け入れる余裕がない	178	71.2
看護師の配置（加配を含む）に対する補助がなく看護師の採用等ができない	160	64.0
医療的ケア児の受け入れや医療的ケア児に関する研修が行われていない	140	56.0
医療的ケア児受け入れに対する補助制度がない（職員配置、研修を除く機器代や登録特定行為事業者手続きなどの補助）	118	47.2
医療的ケア児の入所希望の見込みがたたず、職員の採用計画等が作れない	94	37.6
保育士の医療的ケアに関する研修（認定特定行為業務従事者となる研修など）に対する補助がない	84	33.6
主治医との連絡方法等が確立されていない	66	26.4
分からない	17	6.8
課題は特にない	11	4.4
その他	27	10.8

(11) (10)で回答された中で最も大きな課題は何だとお考えですか

	園数	割合
現在の園に医療的ケア児を受け入れる余裕がない	111	44.4
看護師の配置（加配を含む）に対する補助がなく看護師の採用等ができない	47	18.8
医療的ケア児の受け入れや医療的ケア児に関する研修が行われていない	13	5.2
医療的ケア児受け入れに対する補助制度がない（職員配置、研修を除く機器代や登録特定行為事業者手続きなどの補助）	12	4.8
主治医との連絡方法等が確立されていない	2	0.8
医療的ケア児の入所希望の見込みがたたず、職員の採用計画等が作れない	2	0.8
保育士の医療的ケアに関する研修（認定特定行為業務従事者となる研修など）に対する補助がない	2	0.8
その他	10	4.0
無回答・複数回答	51	20.4

資料５

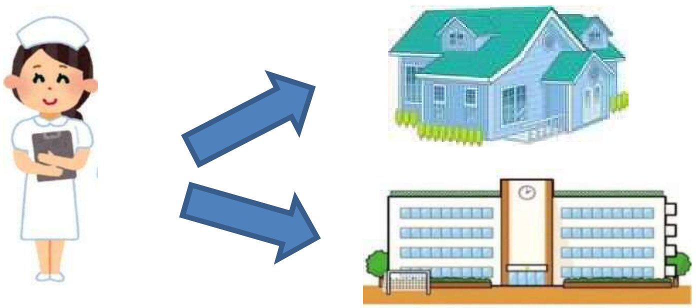
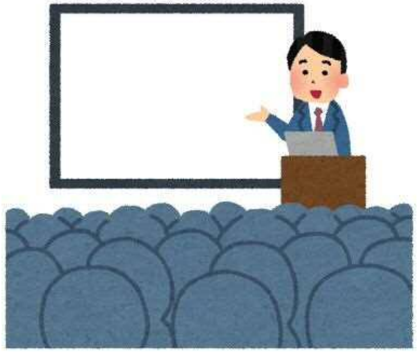
平成 31 年度予算の概要（医療的ケア児支援関係）

１　保育所・学校におけるモデル事業

保育所・学校に看護師を配置し、潜在ニーズを把握、医療機関との連携方法を検証

名称	予算額	内容
①【新規】公立保育園における医療的ケア児の受入モデル事業	4,600 千円	区保育・子育て支援センター（ちあふる）１箇所で、保育時間中に常時１名（複数名のシフト勤務）の看護師を委託で配置し、医療的ケアの必要な児童を受け入れるモデル事業を実施
②学校への看護師配置	1,900 千円	医療的ケアが必要な児童がいる学校に看護師を派遣（２校、週１回）

２　受入れ事業者向け支援

障害児通所支援事業所等に対する看護師人件費及び医療機器購入等の補助、関係機関の職員に対する研修を実施

名称	予算額	内容
③民間施設への重症心身障がい児者受入促進補助	24,500 千円	障害児通所支援事業所等に対して、看護師人件費（３年間）及び医療機器購入費等を補助
④関係機関の支援者に対する研修	1,000 千円	医療的ケアの必要な障がい児者を支援する関係機関の職員に対して、講義研修に加え、施設見学等の体験的な研修を実施