

神戸市重症心身障害児者実態調査
(報告書)

令和2年3月

神戸市

目 次

I 調査概要	1
1. 目的	1
2. 調査期間	1
3. 調査対象	1
4. 調査方法	1
5. 調査項目	1
6. 回収状況	1
7. 報告書の見方.....	2
II 調査結果	3
1. ご本人の状況について.....	3
2. 日常生活の状況について	8
3. 医療に関する状況について	21
4. 福祉サービスの利用状況について	30
5. 家族(介護者)の状況について	45
6. 「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」について	59
7. 災害時対策について	61
8. その他について	68
9. まとめ.....	73

I 調査概要

1. 目的

重症心身障害児者の日頃の状況や健康状態、困りごとなどの実態を把握し、医療コーディネート事業をはじめとした様々な施策の実施の基礎資料とする。

2. 調査期間

平成31年8月9日～31日(調査基準日:平成31年7月1日)

3. 調査対象

令和元年7月1日時点で、市内在住または本市が決定して市外施設にいる重症心身障害児者(身体障害者手帳1・2級かつA判定の療育手帳を併せ持つ方)

4. 調査方法

調査票を対象者に郵送し、同封の封筒で郵送により回収

5. 調査項目

調査の内容は、次の項目により構成する。

- ・ご本人の状況
- ・日常生活の状況
- ・医療に関する状況
- ・福祉サービスの利用状況
- ・家族(介護者)の状況
- ・「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」について
- ・災害時対策
- ・その他

6. 回収状況

配布数	回収数	回収率
1,245 件	639 件	51.3%

7. 報告書の見方

- (1) 図表中の「n (number of case)」は、有効標本数(集計対象者総数)を表している。
- (2) 回答結果の割合「%」は、有効サンプル数に対して、それぞれの回答数の割合を小数点以下第2位で四捨五入したものである。そのため、単数回答であっても合計値が100.0%にならない場合がある。
- (3) 複数回答の設問の場合、回答は選択肢ごとの有効回答数に対して、それぞれの割合を示し、そのため、合計が100.0%を超える場合がある。
- (4) 図表中において「無回答」とあるものは、回答が示されていない、または回答の判別が著しく困難なものである。

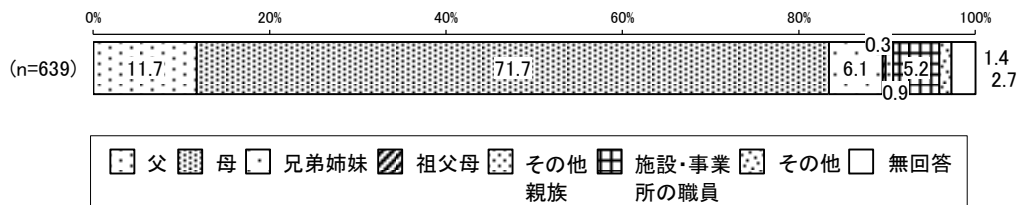
Ⅱ 調査結果

1. ご本人の状況について

(1) 回答者

「母」が 71.7% で最も多く、次いで「父」が 11.7%、「兄弟姉妹」が 6.1%、「施設・事業所の職員」が 5.2%、「その他」が 1.4%、「その他親族」が 0.9%、「祖父母」が 0.3% となっている。

図表1 回答者

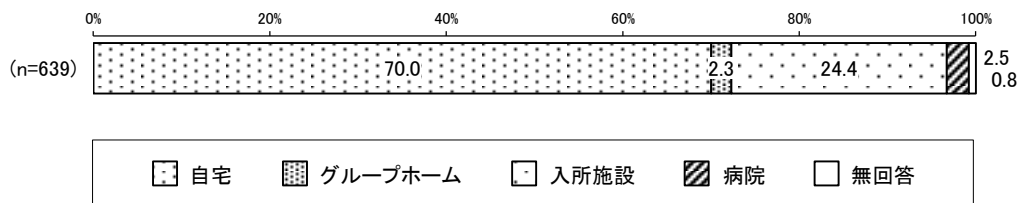


(2) 現在生活しているところ

「自宅」が 70.0% で最も多く、次いで「入所施設」が 24.4%、「病院」が 2.5%、「グループホーム」が 2.3% となっている。

年齢別にみると、年齢が高くなるにつれて「自宅」が少なくなり、逆に「入所施設」が多くなっている。

図表2 現在生活しているところ



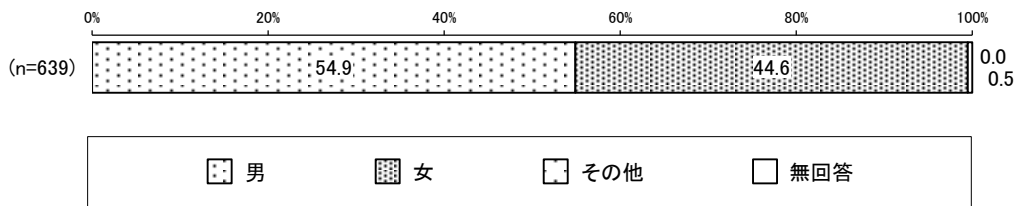
図表3 年齢別 現在生活しているところ

	回答者数	自宅	グループホーム	入所施設	病院	無回答
全体	639	70.0	2.3	24.4	2.5	0.8
18歳未満	189	94.7	0.5	4.2	0.5	-
18～39歳	251	78.5	2.8	18.3	0.4	-
40～64歳	164	39.6	4.3	47.6	7.3	1.2
65歳以上	31	16.1	-	77.4	6.5	-

(3) 性別

「男」が 54.9% で最も多く、次いで「女」が 44.6% となっている。

図表4 性別

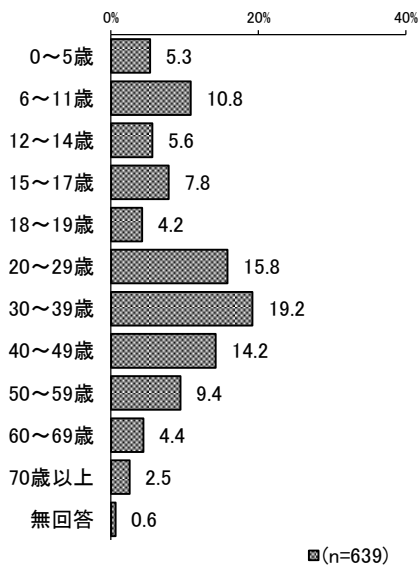


(4) 年齢

「30～39 歳」が 19.2% で最も多く、次いで「20～29 歳」が 15.8%、「40～49 歳」が 14.2%、「6～11 歳」が 10.8%、「50～59 歳」が 9.4%、「15～17 歳」が 7.8%、「12～14 歳」が 5.6%、「0～5 歳」が 5.3%、「60～69 歳」が 4.4%、「18～19 歳」が 4.2%、「70 歳以上」が 2.5% となっている。

参考までに 10 歳前後の区分で見ると 0～11 歳が 16.1%、12～19 歳が 17.6% となっており、40 歳代までは十数% 台だが 50 歳代以上は少なくなっている。

図表5 年齢



【在宅重症児者の年齢構成】

在宅で生活している重症児者では、「18～39歳」が44.2%で最も多く、次いで「18歳未満」が40.1%、40歳以上で15.7%（うち65歳以上は1.1%）となっている。

図表6 在宅 年齢構成

	全体	自宅	グループ ホーム	入所 施設	病院	無回答
18歳未満(人) (%)	189 40.1	179 40.1	1	8	1	-
18～39歳(人) (%)	251 44.2	197 44.2	7	46	1	-
40～64歳(人) (%)	164 28.8	65 14.6	7	78	12	2
65歳以上(人) (%)	31 5.5	5 1.1	-	24	2	-

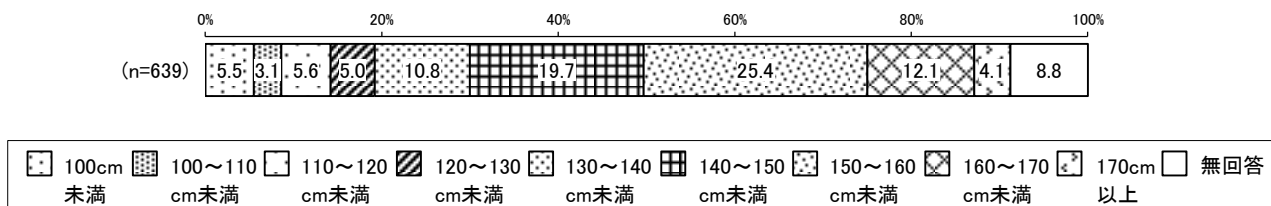
(5) 身長と体重

身長

「150～160cm未満」が25.4%で最も多く、次いで「140～150cm未満」が19.7%、「160～170cm未満」が12.1%、「130～140cm未満」が10.8%となっている。

18歳以上の人の平均身長は151.1cmとなっている。

図表7 身長

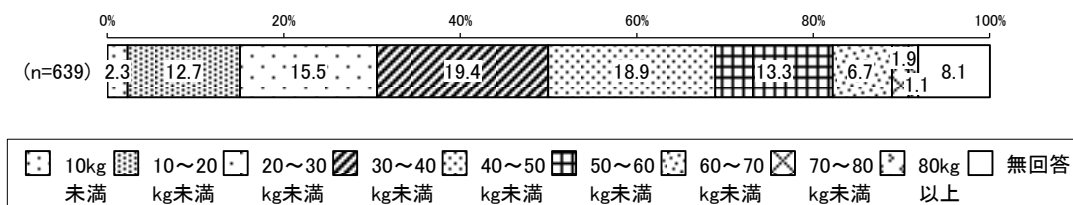


体重

「30～40kg未満」が19.4%で最も多く、次いで「40～50kg未満」が18.9%、「20～30kg未満」が15.5%、「50～60kg未満」が13.3%、「10～20kg未満」が12.7%となっている。

18歳以上の人の平均体重は44.4kgとなっている。

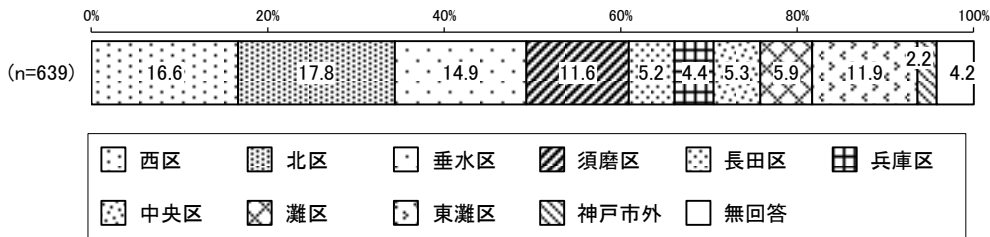
図表8 体重



(6)住まいの区

「北区」が17.8%で最も多く、次いで「西区」が16.6%、「垂水区」が14.9%、「東灘区」が11.9%、「須磨区」が11.6%となっている。

図表9 住まいの区

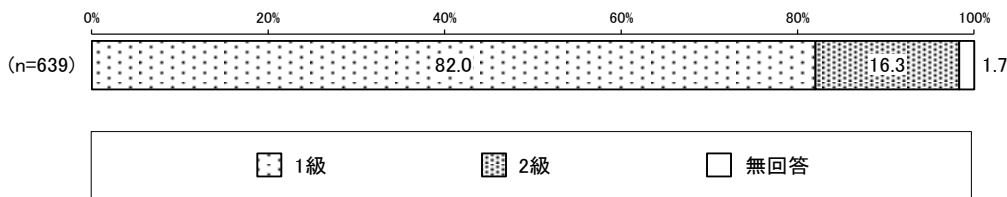


(7)身体障害者手帳の内容

「1級」が82.0%、「2級」が16.3%となっている。

年齢別で見ると年齢層が高いほど2級の認定者が多い。

図表10 身体障害者手帳の内容



図表11 年齢別 身体障害者手帳の内容

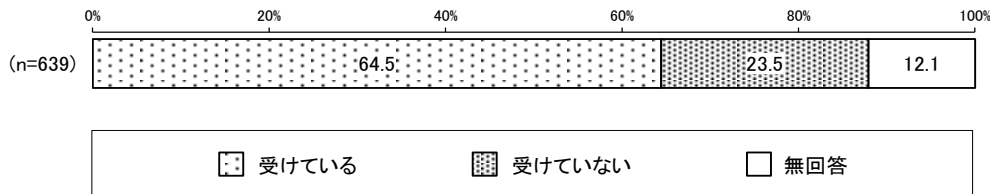
	回答者数	1級	2級	無回答
全体	639	82.0	16.3	1.7
18歳未満	189	92.6	6.3	1.1
18～39歳	251	81.3	17.9	0.8
40～64歳	164	75.6	22.0	2.4
65歳以上	31	64.5	35.5	-

(8)障害支援区分認定

認定の有無は、「受けている」が64.5%、「受けていない」が23.5%となっている。

年齢別にみると18歳未満では「受けている」が12.7%、それ以上の年齢層では18～39歳が92.8%と最も多く、40歳以上では70%台となっている。

図表62 障害支援区分認定の有無

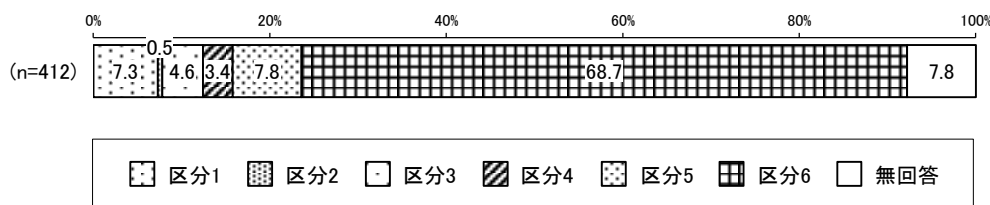


図表73 年齢別 障害支援区分認定 認定の有無

	回答者数	受けている	受けていない	無回答
全体	639	64.5	23.5	12.1
18歳未満	189	12.7	67.2	20.1
18～39歳	251	92.8	2.0	5.2
40～64歳	164	79.9	8.5	11.6
65歳以上	31	74.2	12.9	12.9

認定の区分では、必要とされる支援の度合いが最も高い「区分6」が68.7%を占めている。年齢別では、18歳未満のみ「区分3」が多く、他の年齢層で「区分6」が多くなっている。

図表14 障害支援区分



図表15 年齢別 障害支援区分認定 認定の区分

	回答者数	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	無回答
全体	412	7.3	0.5	4.6	3.4	7.8	68.7	7.8
18歳未満	24	16.7	-	37.5	-	-	20.8	25.0
18～39歳	233	7.3	0.4	3.0	3.0	8.2	74.7	3.4
40～64歳	131	4.6	0.8	2.3	4.6	9.2	66.4	12.2
65歳以上	23	8.7	-	-	4.3	4.3	73.9	8.7

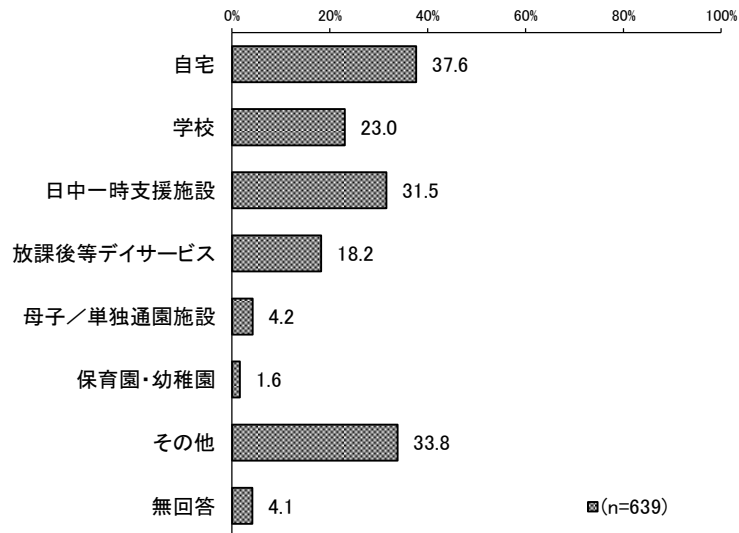
2. 日常生活の状況について

(1) 平日日中の過ごし方

問9 ご本人の平日の日中はどこで過ごしていますか。あてはまるものすべてに○をつけ、それぞれ頻度を記入してください（事業所名・園名は任意です）。

「自宅」が 37.6%で最も多く、次いで「日中一時支援施設」が 31.5%となっている。「その他」も 33.8%と多い。

図表16 平日日中の過ごし方



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満では、「自宅」と「学校」、「放課後等デイサービス」などの教育関連施設での過ごし方が多いが、年齢層が上がるにつれ、「自宅」が少なくなり、18～39歳では「日中一時支援施設」が多く、次いで「その他」施設が多くなり、40歳以上では「その他」が多くなっている。65歳以上では「その他」が 83.9%となっている。「その他」では、入所施設、病院などが挙げられている。

図表17 年齢別 平日日中の過ごし方

	回答者数	自宅	学校	日中一時支援施設	放課後等デイサービス	母子/単独通園施設	保育園・幼稚園	その他	無回答
全体	639	37.6	23.0	31.5	18.2	4.2	1.6	33.8	4.1
18歳未満	189	53.4	73.0	3.7	56.1	11.1	5.3	9.0	-
18～39歳	251	34.7	2.8	59.0	2.8	2.4	-	32.7	3.2
40～64歳	164	28.0	-	26.2	1.8	-	-	55.5	8.5
65歳以上	31	16.1	6.5	6.5	-	-	-	83.9	3.2

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

頻度

18歳未満での利用が多い施設のうち、「学校」は週に「5日」が73.5%と多く、平均は4.59日である。

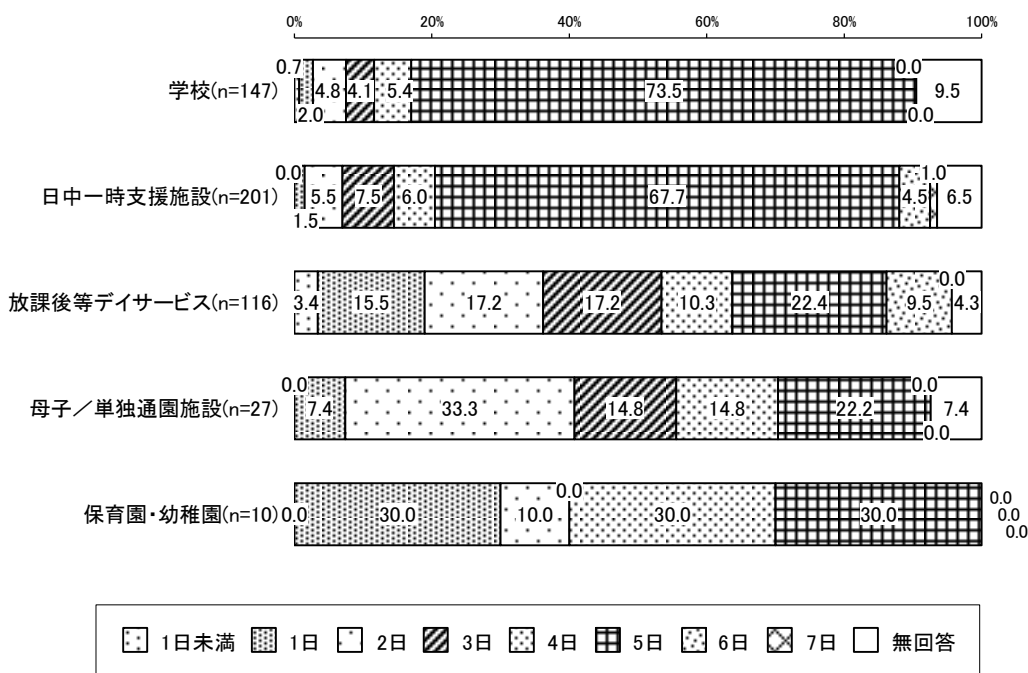
18～39歳での利用が多い「日中一時支援施設」も週に「5日」が67.7%と多く、平均は4.63日である。

「放課後等デイサービス」では、週に「5日」が22.4%、「3日」と「2日」が17.2%、「1日」が15.5%とばらつきがあり、平均は3.36日である。

乳幼児の時期に利用する「母子／単独通園施設」では、週に「2日」が33.3%、「5日」が22.2%、「3日」と「4日」が14.8%とばらつきがあり、平均は3.20日である。

「保育園・幼稚園」と回答した10人のうち、「1日」「4日」「5日」がそれぞれ3人ずつとなっている。

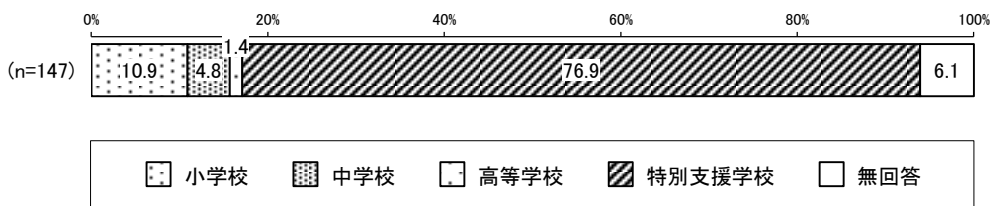
図表18 平日日中の過ごし方の頻度



学校種別

「特別支援学校」が76.9%と多数となっており、次いで「小学校」で10.9%、「中学校」で4.8%、「高等学校」で1.4%となっており、「特別支援学校」以外は少ない。

図表19 平日日中の過ごし方の学校種別



(2) 姿勢の状況について

問 10 ご本人の姿勢の状況について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「寝たきり」が48.0%で最も多く、次いで「自分で座れる」が21.0%、「自力歩行ができる」が13.9%、「つかまり立ちができる」が11.1%となっている。

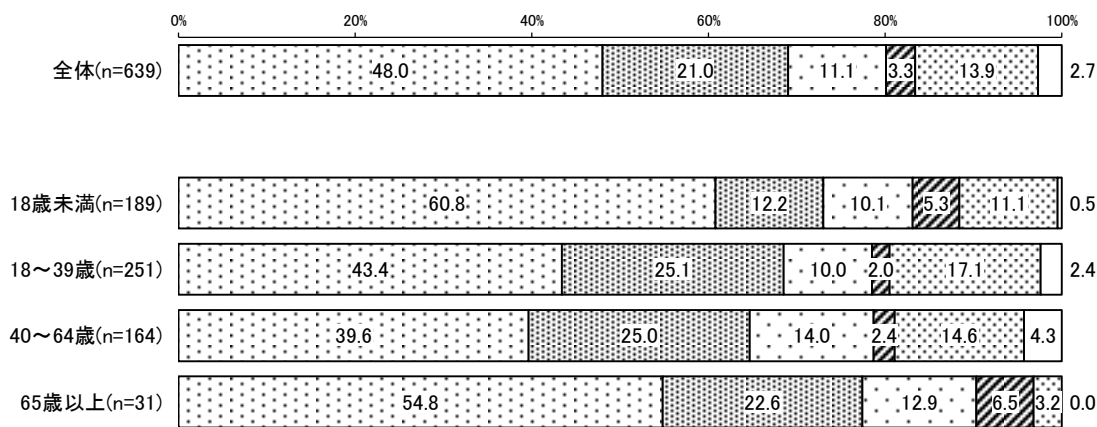
【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は「寝たきり」が60.8%と多く、「自分で座れる」(12.2%)、「つかまり立ちができる」(10.1%)、「自力歩行ができる」(11.1%)がそれぞれ1割程度である。

65歳以上も半数以上が「寝たきり」で、「自力歩行ができる」は3.2%とわずかである。

18歳～64歳では、18歳未満、65歳以上に比べて「寝たきり」が少なく、「自力歩行ができる」が多くなっている。

図表20 年齢別 姿勢の状況について



寝たきり
 自分で座れる
 つかまり立ちができる
 ひとり立ちができる
 自力歩行ができる
 無回答

(3) 言語の理解について

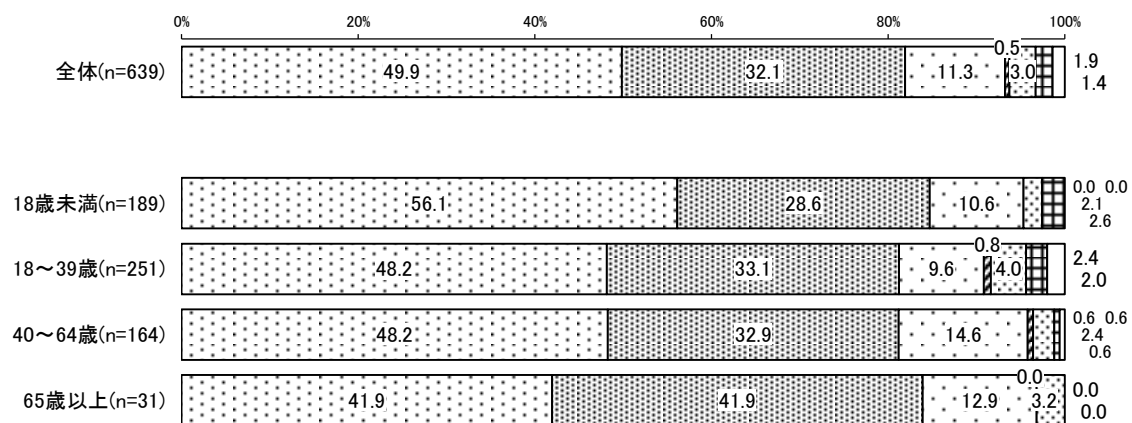
問 11 ご本人の言語の理解について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「言語は理解できない」が 49.9%で最も多く、次いで「簡単な言語は理解できる」が 32.1%、「日常の会話が理解できる」が 11.3%となっている。

【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満で「言語は理解できない」が 56.1%とやや多く、65歳以上で「簡単な言語は理解できる」が 41.9%と多くなっており、年齢層が高いほど「言語は理解できない」レベルは少なくなっているものの、65歳以上では、「簡単な色・数が理解できる」、「簡単な文字・数字が理解できる」、「簡単な計算(足し算・引き算が)できる」といった会話以上の能力は少なくなっている。

図表21 年齢別 言語の理解について



言語は理解できない
 簡単な言語は理解できる
 日常の会話が理解できる
 簡単な色・数が理解できる
 簡単な文字・数字が理解できる
 簡単な計算(足し算・引き算)ができる
 無回答

(4)コミュニケーションについて

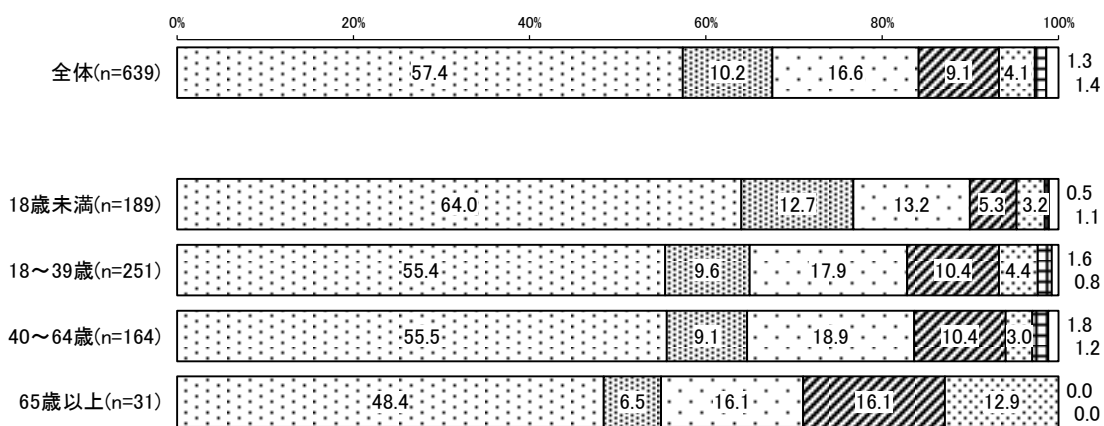
問 12 ご本人とのコミュニケーションについて、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「ほとんどできない」が 57.4%で最も多く、次いで「声で表現できる」が 16.6%、「身振りで表現できる」が 10.2%、「単語で伝える」が 9.1%となっている。

【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は「ほとんどできない」が 64.0%とやや多く、年齢層が高くなるにつれて「ほとんどできない」レベルは少なくなり、65歳以上は「単語で伝える」16.1%、「文章で伝える」12.9%がやや多くなっているものこうしたコミュニケーションができるのは合計で3割ほどである。

図表22 年齢別 コミュニケーションについて



ほとんどできない
 身振りで表現できる
 声で表現できる
 単語で伝える
 文章で伝える
 意思伝達装置を使用している
 無回答

(5) 移動の状況について

問 13 ご本人の移動の状況について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

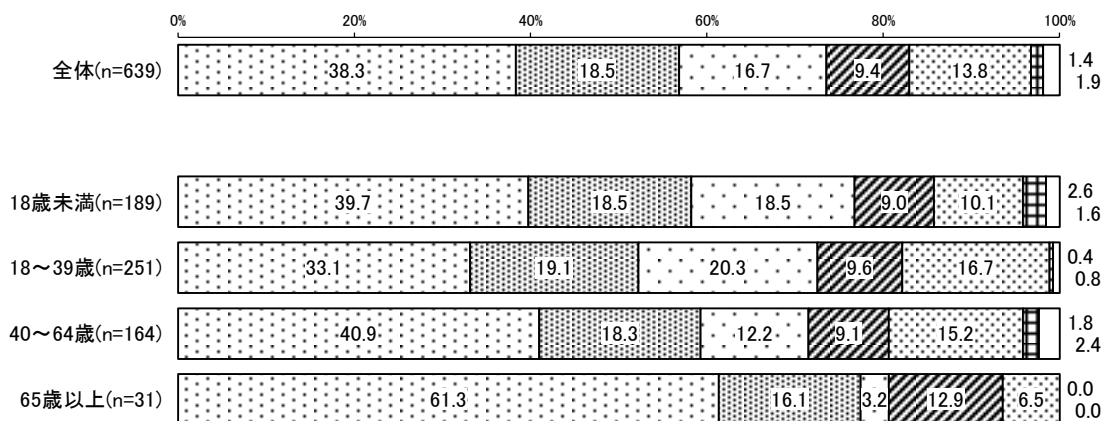
「寝返りができない」が38.3%で最も多く、次いで「寝返りができる」が18.5%、「這って移動できる」が16.7%、「ひとり歩きができる」が13.8%、「伝い歩きができる」が9.4%となっている。

【年齢別】

年齢別で見ると、18～39歳は「寝返りができない」が他の年齢層に比べて少なく、「這って移動できる」「ひとり歩きができる」は、他の年齢層よりも多くなっている。

65歳以上では、「寝返りができない」が61.3%と多く、「這って移動できる」が3.2%、「ひとり歩きができる」が6.5%と少ない。

図表23 年齢別 移動の状況について



寝返りができない
 寝返りができる
 這って移動できる
 伝い歩きができる
 ひとり歩きができる
 走ることができる
 無回答

(6) 移動の手段について

問 14 ご本人の移動の手段について、あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

「車いす・バギーを使用するが本人は操作できない」が 63.7%で最も多く、次いで「歩行可能だが階段は手すりが必要」が 11.9%、「歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能」が 9.4%、「車いすを利用しており、本人が操作できる(電動車いすを含む)」が 8.1%となっている。

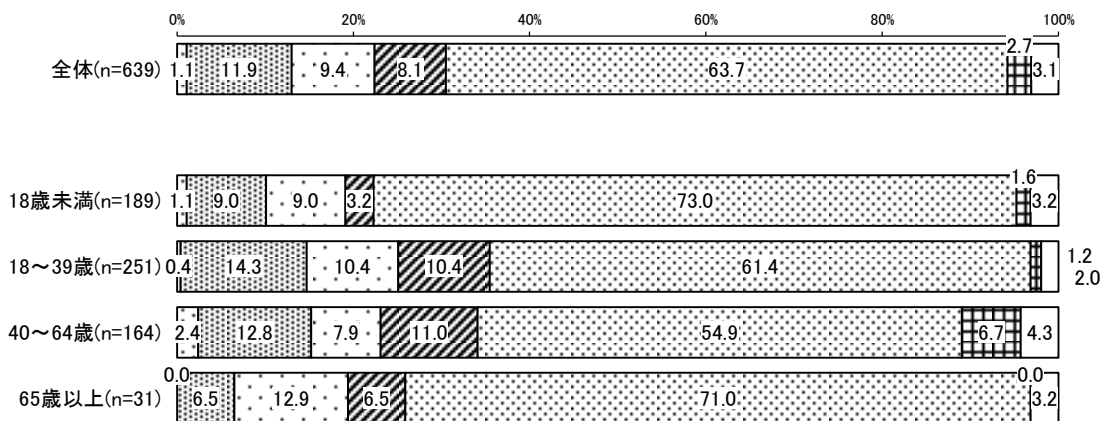
【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は「車いす・バギーを使用するが本人は操作できない」が 73.0%とやや多い。

18～39歳と40～64歳では「車いす・バギーを使用するが本人は操作できない」が、18歳未満と65歳以上に比べて少なく、「歩行可能だが階段は手すりが必要」「車いすを利用しており本人が操作できる(電動車いすを含む)」といった主体的な移動手段がやや多くなっている。

65歳以上では、「車いす・バギーを使用するが本人は操作できない」71.0%が多く、「歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能」が 12.9%で他の年齢層よりもやや多い。

図表24 年齢別 移動の手段について



歩行可能で手すりなしで階段の昇り降りができる
 歩行可能だが階段は手すりが必要
 歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能
 車いすを利用しており、本人が操作できる(電動車いすを含む)
 車いす・バギーを使用するが本人は操作できない
 その他
 無回答

(7)排泄の状況について

問 15 ご本人の排泄の状況について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「おむつを使用」が68.7%で最も多く、次いで「全介助(トイレを使用)」が14.1%、「一部介助(トイレを使用)」が10.6%となっている。

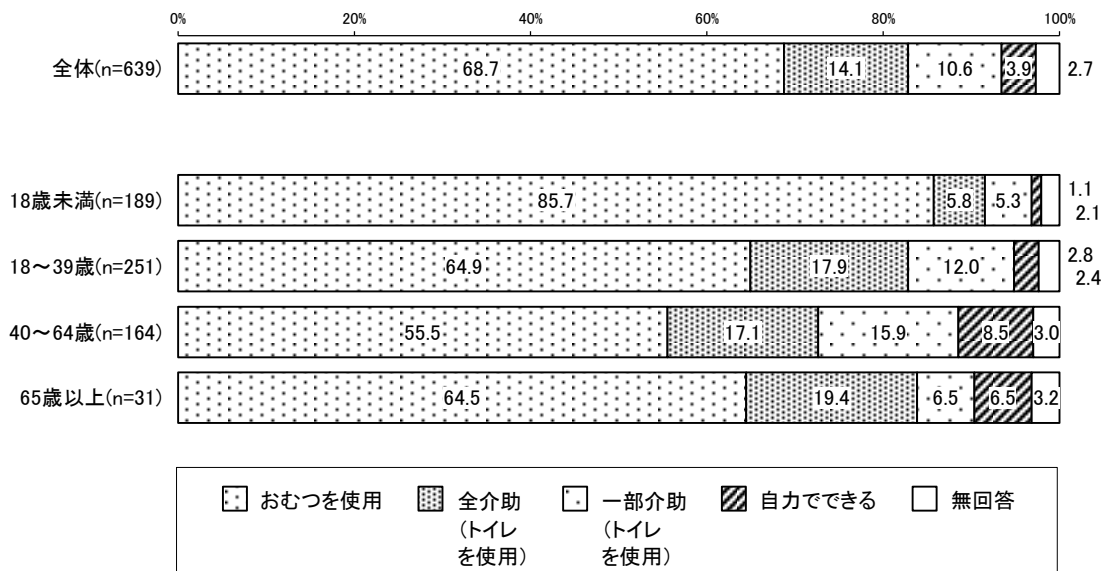
【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は「おむつを使用」が85.7%で多く、「全介助(トイレを使用)」と合わせると9割を超えている。

40～64歳では他の年齢層に比べて「おむつの使用」が少なく、「全介助(トイレを使用)」を合わせた割合が72.6%で他の年齢層よりも低くなっている。

18～39歳と65歳以上では「おむつを使用」と「全介助(トイレを使用)」を合わせた割合が8割強である。

図表25 年齢別 排泄の状況について



(8) 排泄の予告について

問 16 ご本人の排泄の予告について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「知らせることができない」が 65.9%で最も多く、次いで「事前に知らせる」が 22.7%、「事後に知らせる」が 7.4%となっている。

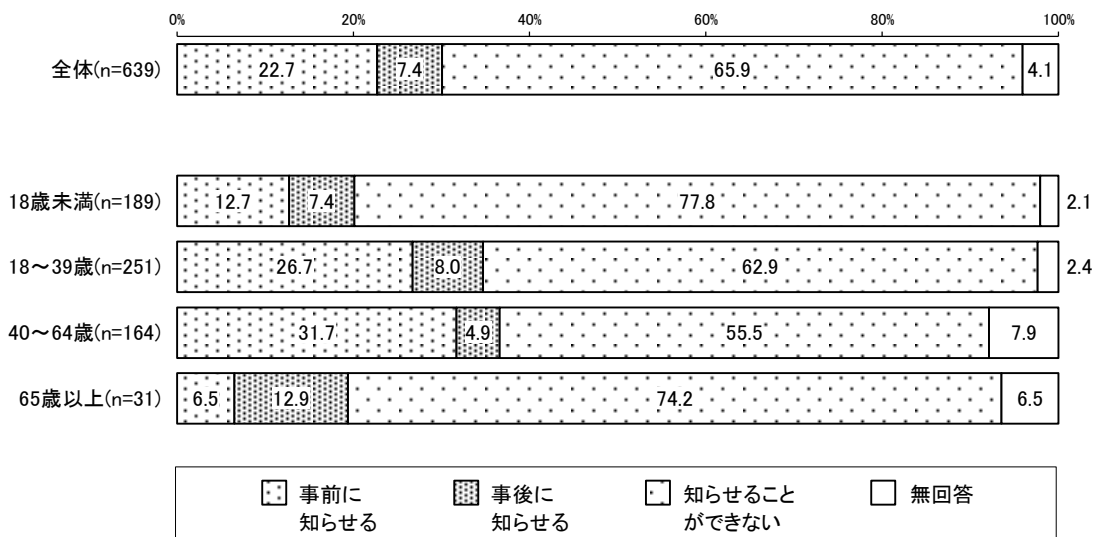
【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は「知らせることができない」が 77.8%と多い。

65歳以上は、「知らせることができない」が 74.28%で、18歳未満に次いで多く、「事前に知らせる」は 6.5%で少なくなっている。

18歳～39歳と 40～64歳では「知らせることができない」が半数を超えるものの「事前に知らせる」はそれぞれ 26.7%、31.7%で他の年齢層に比べて多い。

図表26 年齢別 排泄の予告について



(9) 緩下剤または浣腸の使用状況

問 17 ご本人の排便について、緩下剤または浣腸を使用しますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

「いつも使用する(毎日または数日おきの定期的な使用)」が 36.5%で最も多く、次いで「使用しない」が 35.8%、「ときどき使用する(便がたまったとき等、不定期に使用)」が 23.6%となっている。

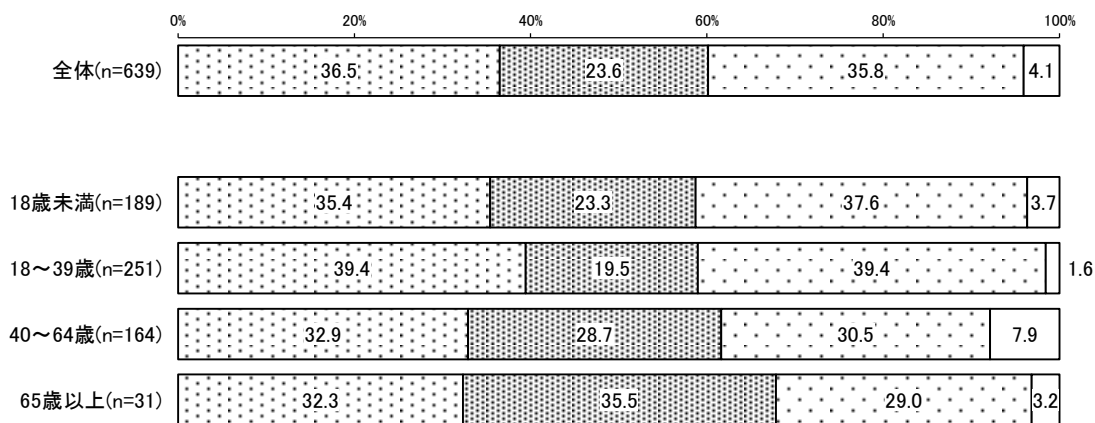
【年齢別】

年齢別で見ると、「使用しない」は、40歳未満の年齢層では4割弱であるが、40歳以上の年齢層では約3割でやや少なくなっている。

18歳～39歳は「使用しない」と「いつも使用する(毎日または数日おきの定期的な使用)」が同じ割合で、他の年齢層よりも多くなっている。その分「ときどき使用する(便がたまったとき等、不定期に使用)」は少ない。

65歳以上では「ときどき使用する(便がたまったとき等、不定期に使用)」が 35.5%で他の年齢層に比べて多い。

図表27 年齢別 緩下剤または浣腸の使用状況



いつも使用する
(毎日または数日おきの定期的な使用)
 ときどき使用する
(便がたまったとき等、不定期に使用)
 使用しない
 無回答

(10) てんかん発作の有無

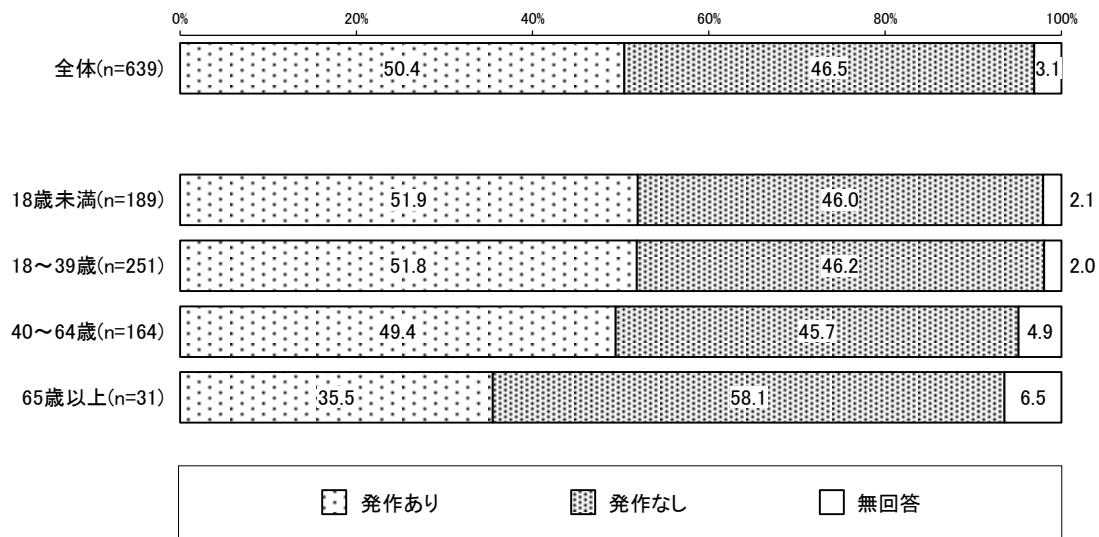
問 18 ご本人はてんかん発作がありますか。いずれかに○をつけてください。「1. 発作あり」に○をつけた方は、その頻度について、平均回数を記入し、回答された回数の単位に○をつけてください。

「発作あり」が 50.4%、「発作なし」が 46.5%となっている。

【年齢別】

年齢別でみると、65歳未満の年齢層では、「発作あり」が約5割で「発作なし」よりも多くなっているが、65歳以上では「発作あり」は35.5%と少なくなっている。

図表28 年齢別 てんかん発作の有無



頻度

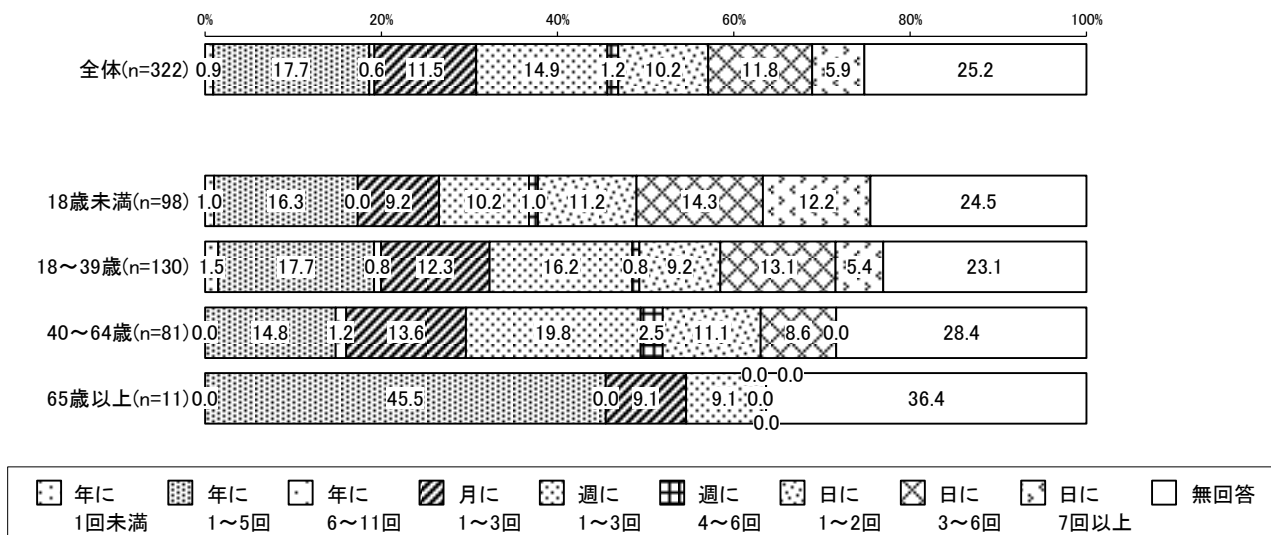
「年に1～5回」が17.7%で最も多く、次いで「週に1～3回」が14.9%、「日に3～6回」が11.8%、「月に1～3回」が11.5%、「日に1～2回」が10.2%、「日に7回以上」が5.9%、「週に4～6回」が1.2%、「年に1回未満」が0.9%、「年に6～11回」が0.6%となっている。

【年齢別】

年齢別では、18歳未満では他の年齢層よりも「日に7回以上」(12.2%)、「日に3～6回」(14.3%)が多く、1日に1回以上の頻度の合計は37.7%となっている。

18～40歳では1日1回以上の頻度の合計は27.7%、40～64歳では19.7%、65歳以上は母数が少なく参考値となるが、1日1回以上の頻度の回答は0で、てんかん発作のある人の頻度は年齢層が高くなるほど少ない傾向である。

図表29 年齢別 てんかん発作の頻度



(11)てんかん発作を抑える投薬の状況

問 19 てんかん発作を抑える投薬はしていますか。いずれかに○をつけてください。

「投薬している」が 60.3%、「投薬していない」が 30.7%となっている。

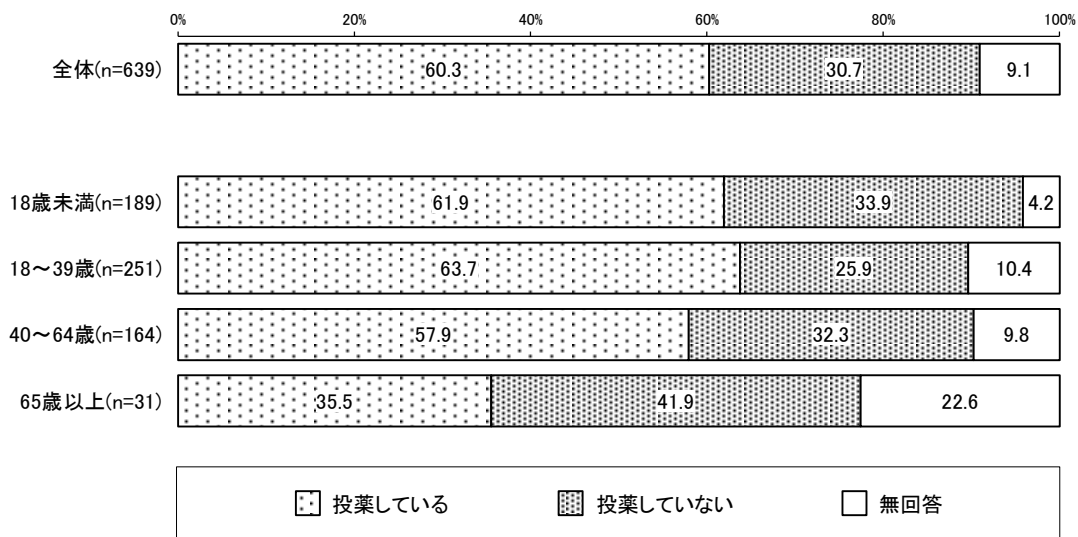
問 18 で「発作あり」の回答者が 50.4%であり、「投薬をしている」割合を下回っている。この割合の差 1 割程度の方は投薬によって発作が抑えられていると考えられる。

【年齢別】

年齢別で見ると、65 歳未満では、「投薬していない」よりも「投薬している」の方が多く、いずれの年齢層も 6 割前後である。

65 歳以上では、「投薬していない」が 41.9%で「投薬している」(35.5%)よりも多い。

図表30 年齢別 てんかん発作を抑える投薬の状況



3. 医療に関する状況について

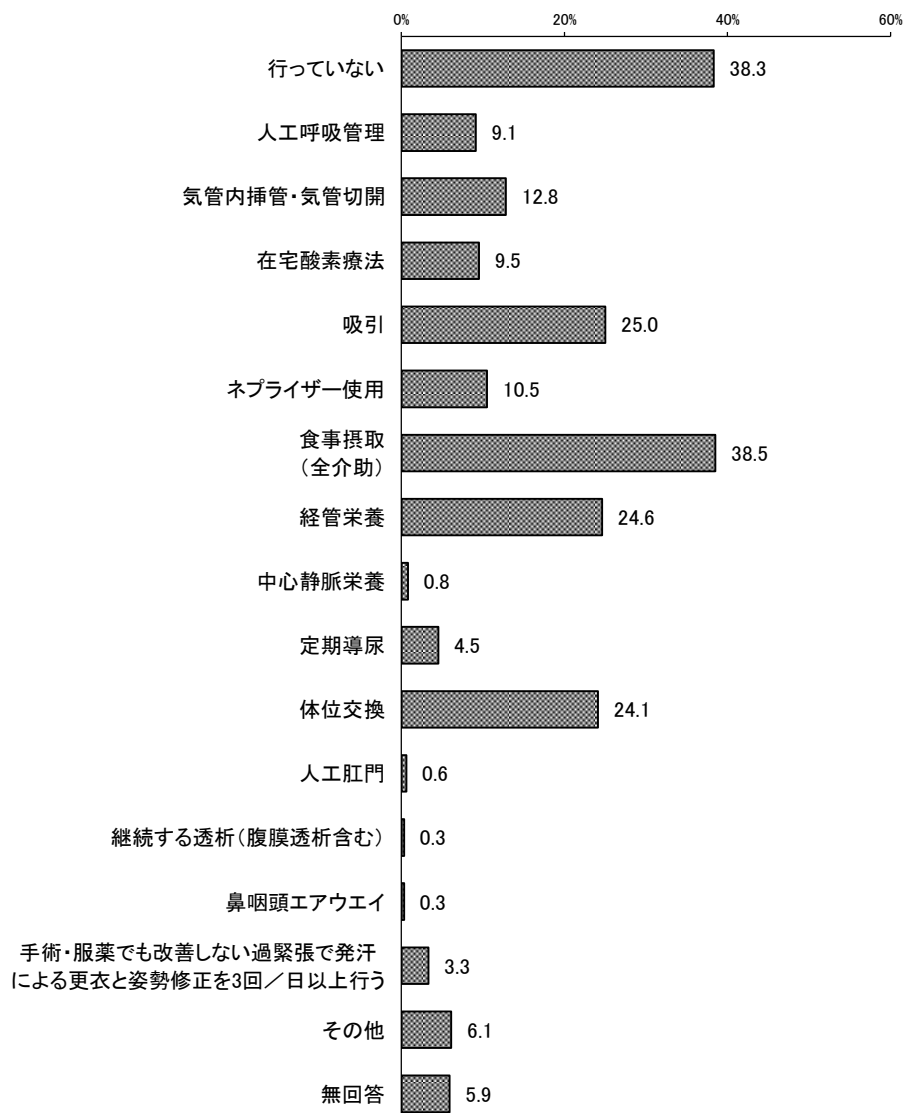
(1) 行っている医療的処置

問 20 ご本人に医療的処置を行っていますか。行っている医療的処置すべてに○をつけ、それぞれの内容や頻度についても、あてはまるもの1つに○をつけてください。

医療的処置を「行っていない」は 38.3%である。

行っている医療的処置の中で最も多いのは「食事摂取(全介助)」38.5%で、次いで「吸引」が 25.0%、「経管栄養」が 24.6%、「体位交換」が 24.1%となっている。

図表31 行っている医療的処置



■(n=639)

【年齢別】

年齢別でみると、18～39歳では「行っていない」が45.4%で、他の年齢層よりも多い。

行っている医療的処置でみると、18歳未満で「吸引」(41.3%)、「経管栄養」(37.0%)が多く、その他にも「気管内挿管・気管切開」(20.1%)、「在宅酸素療法」(16.1%)、「ネプライザー使用」(20.1%)なども他の年齢層よりも多くなっている。この年齢層では、多様な医療的処置を必要としていることがうかがえる。

65歳以上では、「食事摂取(全介助)」(51.6%)、「定期導尿」(19.4%)、「体位交換」(32.3%)、「中心静脈栄養」(6.5%)が他の年齢層より多くなっている。

図表32 年齢別 行っている医療的処置

	回答者数	行っていない	人工呼吸管理	開 気管内挿管・気管切	在宅酸素療法	吸引	ネプライザー使用	食事摂取(全介助)	経管栄養	中心静脈栄養
全体	639	38.3	9.1	12.8	9.5	25.0	10.5	38.5	24.6	0.8
18歳未満	189	33.3	11.6	20.1	16.4	41.3	20.1	41.3	37.0	0.5
18～39歳	251	45.4	11.6	13.5	9.6	20.7	10.4	33.9	21.1	0.4
40～64歳	164	36.6	3.7	4.9	3.0	13.4	1.8	39.0	18.3	0.6
65歳以上	31	25.8	3.2	6.5	3.2	22.6	-	51.6	12.9	6.5

	回答者数	定期導尿	体位交換	人工肛門	継続する透析(腹膜透析含む)	鼻咽頭エアウェイ	手術・服薬でも改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上行う	その他	無回答
全体	639	4.5	24.1	0.6	0.3	0.3	3.3	6.1	5.9
18歳未満	189	3.2	30.2	0.5	-	1.1	4.8	4.2	5.3
18～39歳	251	4.8	21.1	0.8	0.4	-	3.6	7.2	4.0
40～64歳	164	3.0	20.1	0.6	0.6	-	0.6	7.9	9.1
65歳以上	31	19.4	32.3	-	-	-	3.2	-	6.5

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

【在宅・医療的処置を行っている重症児者】

在宅で生活している重症児者のうち、医療的処置を行っているのは、33.3%である。

※医療的処置とは、人工呼吸管理、気管内挿管・気管切開、在宅酸素療法、吸引、ネプライザー使用、経管栄養、中心静脈栄養、定期導尿、人工肛門、継続する透析（腹膜透析含む）、鼻咽頭エアウェイとする。

年齢構成は、18歳未満が56.4%、18歳以上が43.6%で、18歳未満の全体に占める割合が高い。

年齢別に医療的処置を行っている割合をみると、18歳未満では、「行っている」が46.9%、18歳以上では「行っているが」が23.9%である。

行っている医療処置の中で最も多いのは「吸引」26.4%で、次いで「経管栄養」が22.8%、「気管内挿管・気管切開」「ネプライザー使用」が12.8%となっている。

年齢別でみると、全世代で「吸引」、「経管栄養」が多く、特に18歳未満では他の年齢層よりも多くなっている。

図表 33 在宅 年齢別 行っている医療的処置

	全体	行っていない	人工呼吸管理	気管切開 気管内挿管・	在宅酸素療法	吸引	ネプライザー 使用	食事摂取 (全介助)	経管栄養	中心静脈栄養	定期導尿	体位交換
全体	447 100.0	189 42.3	42 9.4	57 12.8	52 11.6	118 26.4	57 12.8	166 37.1	102 22.8	2 0.4	18 4.0	97 21.7
18歳未満	179 100.0	62 34.6	22 12.3	34 19.0	30 16.8	71 39.7	36 20.1	75 41.9	63 35.2	1 0.6	5 2.8	51 28.5
18～39歳	197 100.0	98 49.7	20 10.2	21 10.7	21 10.7	37 18.8	20 10.2	62 31.5	32 16.2	1 0.5	10 5.1	32 16.2
40～64歳	65 100.0	27 41.5	-	1 1.5	1 1.5	7 10.8	1 1.5	25 38.5	7 10.8	-	1 1.5	12 18.5
65歳以上	5 100.0	2 40.0	-	1 20.0	-	2 40.0	-	3 60.0	-	-	2 40.0	2 40.0

	人工肛門	(腹膜透析含む) 継続する透析	鼻咽頭エアウェイ	※在宅酸素療法は人工呼吸管理・吸引との併用による	その他	無回答
全体	1 0.2	2 0.4	2 0.4	14 3.1	30 6.7	24 5.4
18歳未満	1 0.6	-	2 1.1	9 5.0	8 4.5	9 5.0
18～39歳	-	1 0.5	-	5 2.5	13 6.6	8 4.1
40～64歳	-	1 1.5	-	-	9 13.8	7 10.8
65歳以上	-	-	-	-	-	-

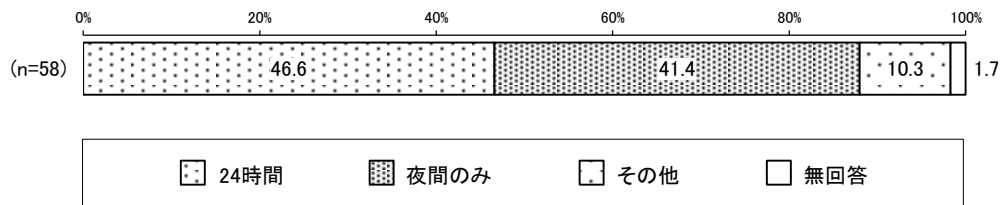
	全体	必要	不必要	無回答
全体	447 100.0	149 33.3	274 61.3	24 5.4
18歳未満	179 100.0	84 46.9	86 48.0	9 5.0
18～39歳	197 100.0	51 25.9	138 70.1	8 4.1
40～64歳	65 100.0	11 16.9	47 72.3	7 10.8
65歳以上	5 100.0	2 40.0	3 60.0	-

(2) 行っている医療的処置の頻度

①人工呼吸管理

「24時間」が46.6%で最も多く、次いで「夜間のみ」が41.4%、「その他」が10.3%となっている。

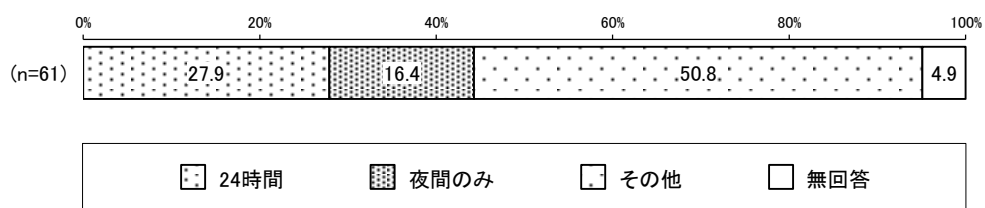
図表34 人工呼吸管理の頻度



②在宅酸素療法

「24時間」が27.9%、「夜間のみ」が16.4%となっているが、「その他」が50.8%で最も多くなっており、不定期に必要な時に処置を行っていると思われる。

図表35 在宅酸素療法の頻度

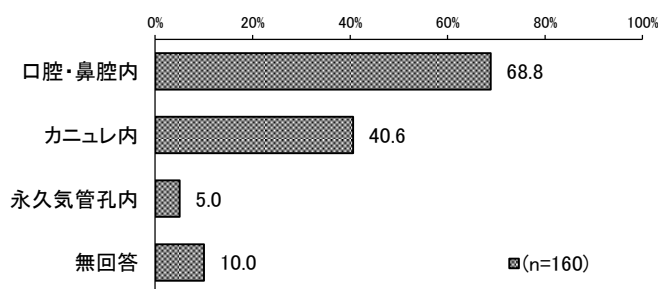


③吸引

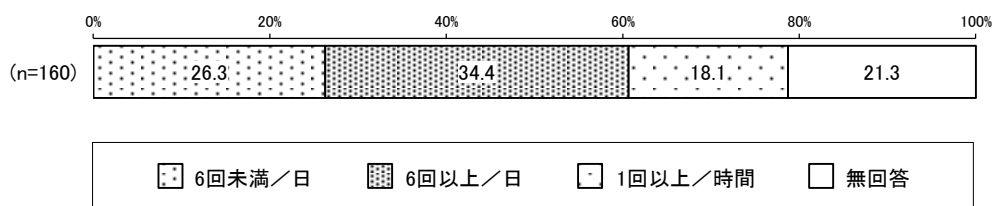
「口腔・鼻腔内」が 68.8%で最も多く、次いで「カニューレ内」が 40.6%、「永久気管孔内」が 5.0%となっている。

必要とする吸引回数は、「6 回以上／日」が 34.4%で最も多く、「6 回未満／日」が 26.3%、「1 回以上／時間」が 18.1%となっており、1 日 6 回以上は合計で 52.5%となっている。

図表36 吸引の方法



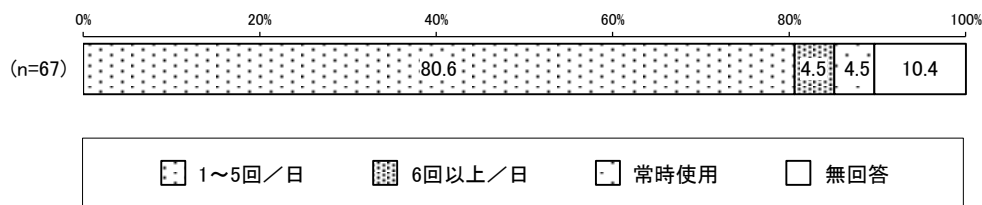
図表37 必要とする吸引回数



④ネブライザー使用

「1～5 回／日」が 80.6%で最も多く、次いで「6 回以上／日」と「常時使用」がともに 4.5%となっている。

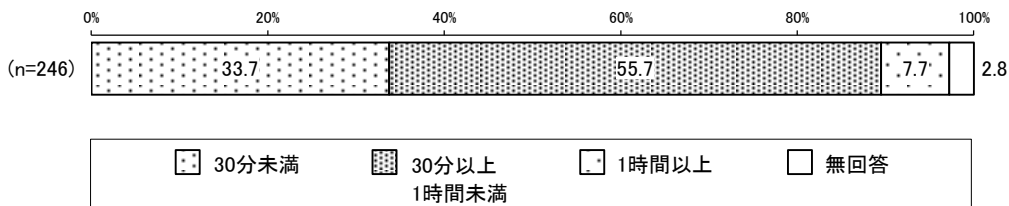
図表38 ネブライザーの使用頻度



⑤食事摂取(全介助)

「30分以上1時間未満」が55.7%で最も多く、「30分未満」が33.7%、「1時間以上」が7.7%となっている。

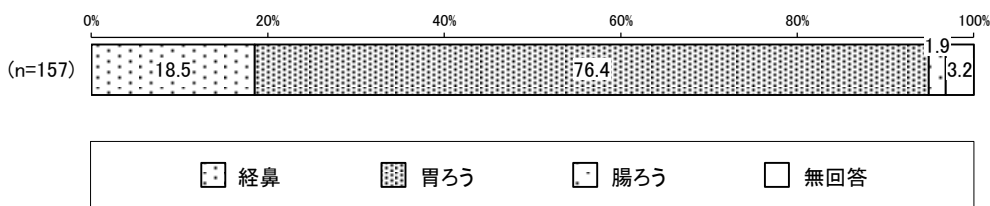
図表39 食事摂取1回にかかる時間



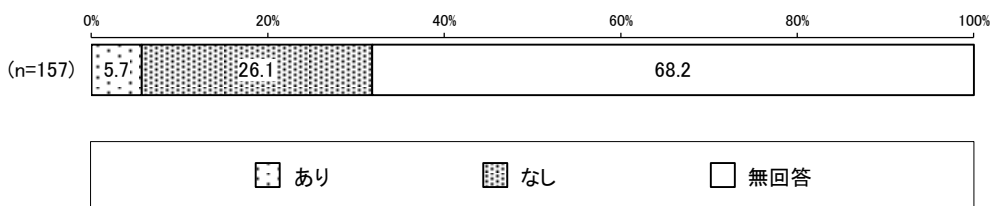
⑥経管栄養

「胃ろう」が76.4%で最も多く、次いで「経鼻」が18.5%、「腸ろう」が1.9%となっている。持続性注入ポンプ使用の有無は「あり」が5.7%、「なし」が26.1%となっている。

図表40 経管栄養の方法



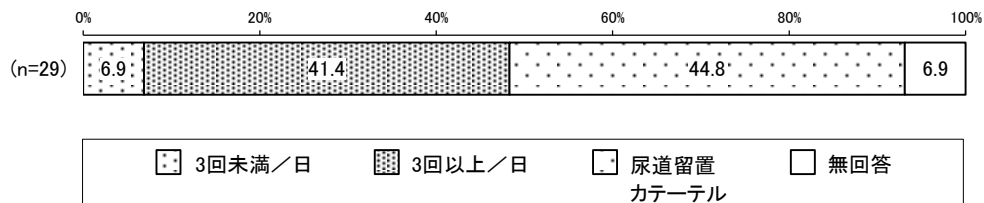
図表418 持続性注入ポンプ使用の有無



⑦定期導尿

「尿道留置カテーテル」が44.8%で最も多く、次いで「3回以上/日」が41.4%、「3回未満/日」が6.9%となっている。

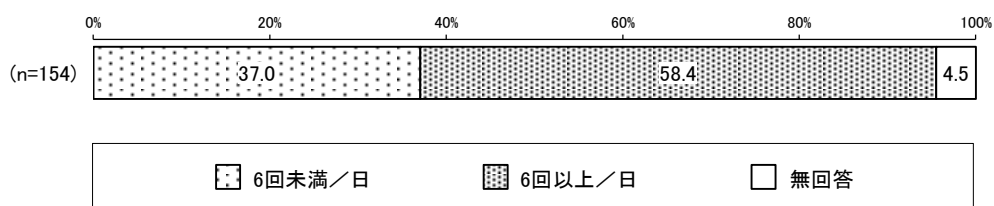
図表42 定期導尿の頻度



⑧体位交換

「6回以上/日」が58.4%で約6割を占め、「6回未満/日」は37.0%となっている。

図表43 体位交換の頻度



(2) 医療機関への受診について困っていること

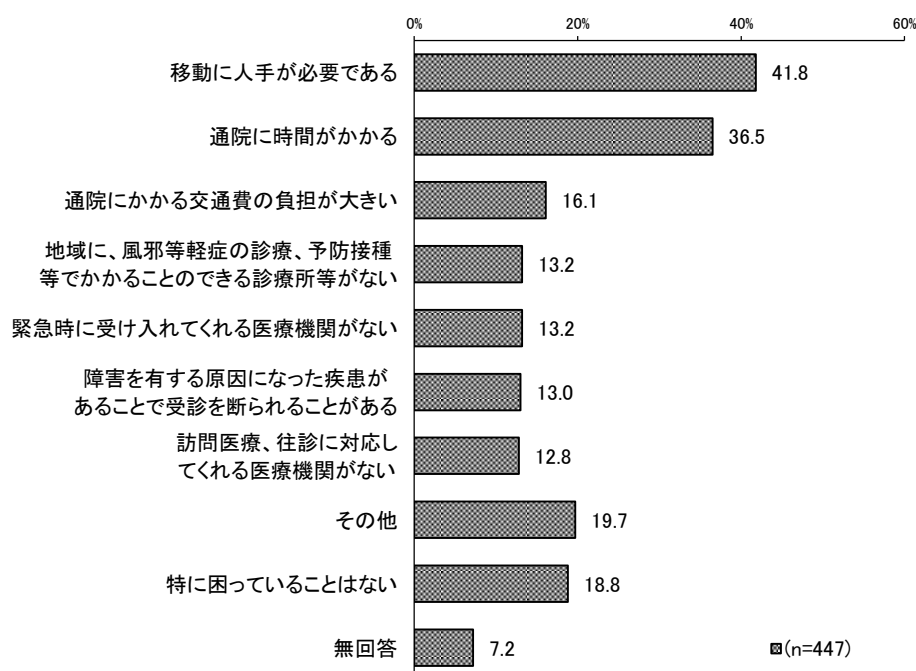
※問2で、ご本人が生活しているところを「1. 自宅」と答えた方におたずねします。

問 21 医療機関への受診について困っていることすべてに○をつけてください。

「特に困っていることはない」は18.8%で8割以上が何らかの困りごとを抱えていると見られる。

その内容としては、「移動に人手が必要である」が41.8%で最も多く、次いで「通院に時間がかかる」(36.5%)の2項目が特に多くなっている。他の項目は1割台で「通院にかかる交通費の負担が大きい」が16.1%、「地域に、風邪等軽症の診療、予防接種等がかかることのできる診療所等がない」と「緊急時に受け入れてくれる医療機関がない」がともに13.2%、「障害を有する原因になった疾患があることで受診を断られることがある」が13.0%、「訪問医療、往診に対応してくれる医療機関がない」が12.8%で、「その他」も19.7%ある。

図表44 医療機関への受診について困っていること



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満で「通院に時間がかかる」47.5%が特に多い。

18～39歳では「移動に人手が必要である」が46.2%で最も多く、「緊急時に受け入れてくれる医療機関がない」は19.3%で他の年齢層に比べて多い。

40～64歳では「移動に人手が必要である」が35.4%で最も多く、次いで「特に困っていることはない」が32.3%である。「特に困っていることはない」は他の年齢層に比べて多くなっている。

図表45 年齢別 医療機関への受診について困っていること

	回答者数	移動に人手が必要である	通院に時間がかかる	通院にかかる交通費の負担が大きい	地域に、風邪等軽症の診療、予防接種等がかかることのできる診療所等がない	緊急時に受け入れてくれる医療機関がない	障害を有する原因になった疾患があることで受診を断られることがある	訪問医療、往診に対応してくれる医療機関がない	その他	特に困っていることはない	無回答
全体	447	41.8	36.5	16.1	13.2	13.2	13.0	12.8	19.7	18.8	7.2
18歳未満	179	39.7	47.5	19.6	12.3	9.5	13.4	16.8	24.0	17.3	3.4
18～39歳	197	46.2	33.0	14.7	16.8	19.3	14.7	10.7	19.3	15.2	7.1
40～64歳	65	35.4	18.5	12.3	4.6	6.2	7.7	9.2	9.2	32.3	16.9
65歳以上	5	40.0	20.0	-	20.0	-	-	-	20.0	20.0	20.0

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

4. 福祉サービスの利用状況について

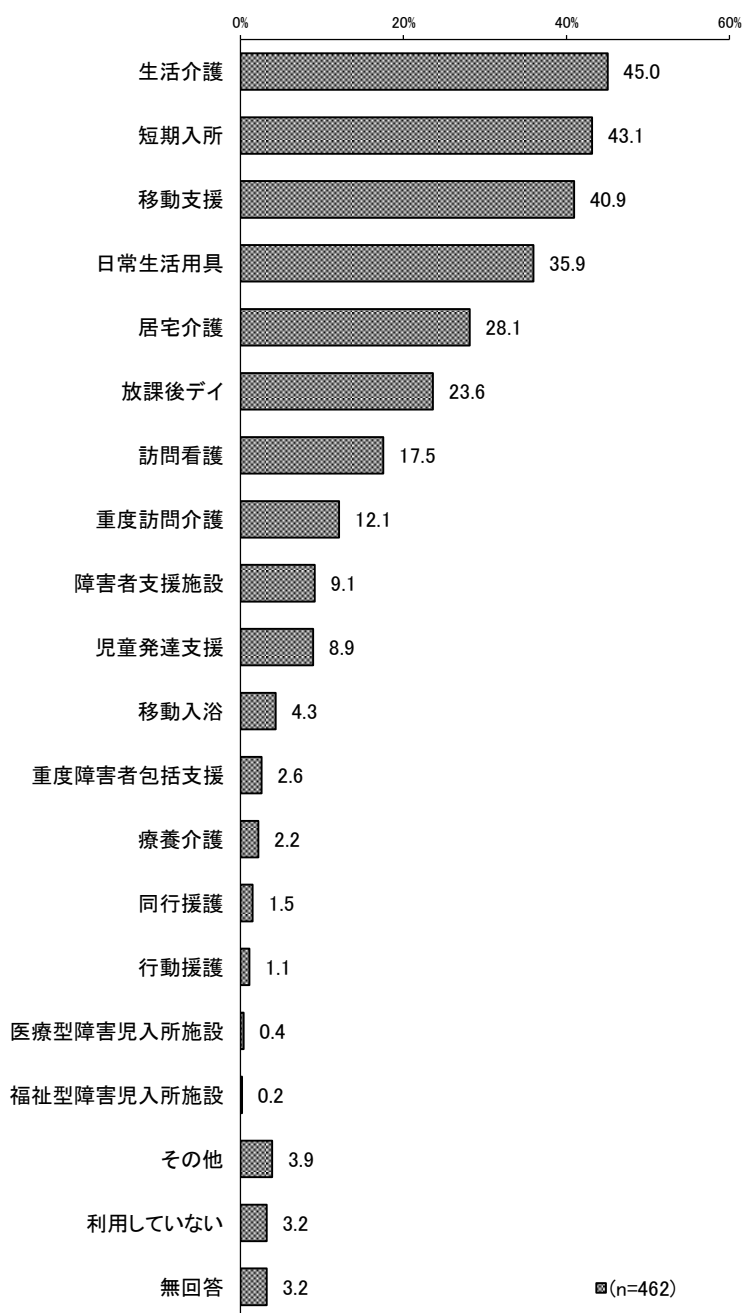
(1) 福祉サービスの利用状況

※問 22～問 25 は、問2で、ご本人が生活しているところを「1. 自宅」または「2. グループホーム」と答えた方におたずねします。

問 22 ご本人は現在、福祉サービスを利用していますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「生活介護」が 45.0%で最も多く、次いで「短期入所」が 43.1%、「移動支援」が 40.9%、「日常生活用具」が 35.9%となっている。「利用していない」は 3.2%とわずかである。

図表46 福祉サービスの利用状況



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満では「放課後デイ」が58.9%で最も多く、次いで「日常生活用具」が43.3%となっている。「訪問看護」(27.8%)は18～64歳の年齢層に比べて多い一方で、「生活支援」(5.0%)、「短期入所」(22.2%)、「居宅介護」(15.6%)、「重度訪問介護」(6.1%)などは少なくなっている。

18～39歳では、「生活介護」(77.9%)、「短期入所」(64.7%)、「移動支援」(53.4%)、「居宅介護」(38.2%)が他の年齢層に比べて多くなっている。

40～64歳では「移動支援」(47.2%)、「重度訪問介護」(19.4%)、「障害者支援施設」(18.1%)などが、やや多くなっている。

図表47 年齢別 福祉サービスの利用状況

	回答者数	生活介護	短期入所	移動支援	日常生活用具	居宅介護	放課後デイ	訪問看護	重度訪問介護	障害者支援施設	児童発達支援
全体	462	45.0	43.1	40.9	35.9	28.1	23.6	17.5	12.1	9.1	8.9
18歳未満	180	5.0	22.2	25.0	43.3	15.6	58.9	27.8	6.1	0.6	22.8
18～39歳	204	77.9	64.7	53.4	37.7	38.2	1.5	8.8	14.2	13.2	-
40～64歳	72	48.6	36.1	47.2	13.9	29.2	-	15.3	19.4	18.1	-
65歳以上	5	80.0	-	20.0	20.0	40.0	-	40.0	40.0	20.0	-

	回答者数	移動入浴	重度障害者包括支援	療養介護	同行援護	行動援護	医療型障害児入所施設	福祉型障害児入所施設	その他	利用していない	無回答
全体	462	4.3	2.6	2.2	1.5	1.1	0.4	0.2	3.9	3.2	3.2
18歳未満	180	1.7	0.6	-	-	0.6	0.6	-	4.4	3.9	2.8
18～39歳	204	5.9	2.9	3.9	2.0	1.5	0.5	0.5	2.5	1.5	2.0
40～64歳	72	4.2	5.6	2.8	2.8	-	-	-	5.6	6.9	8.3
65歳以上	5	20.0	20.0	-	20.0	20.0	-	-	20.0	-	-

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

【年齢別(細分化)】

図表 48 年齢別(細分化) 福祉サービスの利用状況

	全体	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	行動援護	生活介護	短期入所	重度障害者包括支援	児童発達支援	放課後デイ
全体	462 100.0	130 28.1	56 12.1	7 1.5	5 1.1	208 45.0	199 43.1	12 2.6	41 8.9	109 23.6
0～2歳	7 100.0	- -	1 14.3	- -	- -	- -	1 14.3	- -	5 71.4	- -
3～5歳	27 100.0	- -	1 3.7	- -	- -	- -	4 14.8	- -	21 77.8	2 7.4
6～12歳	75 100.0	12 16.0	5 6.7	- -	- -	2 2.7	14 18.7	- -	14 18.7	50 66.7
13～15歳	38 100.0	11 28.9	- -	- -	- -	6 15.8	9 23.7	1 2.6	1 2.6	27 71.1
16～18歳	44 100.0	6 13.6	4 9.1	1 2.3	1 2.3	5 11.4	15 34.1	- -	- -	30 68.2
19～29歳	104 100.0	46 44.2	7 6.7	1 1.0	1 1.0	91 87.5	65 62.5	2 1.9	- -	- -
30～39歳	89 100.0	31 34.8	22 24.7	2 2.2	2 2.2	64 71.9	64 71.9	4 4.5	- -	- -
40～49歳	53 100.0	16 30.2	11 20.8	2 3.8	- -	29 54.7	21 39.6	3 5.7	- -	- -
50～59歳	17 100.0	5 29.4	3 17.6	- -	- -	5 29.4	5 29.4	1 5.9	- -	- -
60～64歳	2 100.0	- -	- -	- -	- -	1 50.0	- -	- -	- -	- -
65歳以上	5 100.0	2 40.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	4 80.0	- -	1 20.0	- -	- -
無回答	1 100.0	1 100.0	- -	- -	- -	1 100.0	1 100.0	- -	- -	- -

移動支援	移動入浴	日常生活用具	訪問看護	療養介護	障害者支援施設	福祉型障害児入所施設	医療型障害児入所施設	その他	利用していない	無回答
189	20	166	81	10	42	1	2	18	15	15
40.9	4.3	35.9	17.5	2.2	9.1	0.2	0.4	3.9	3.2	3.2

-	-	1	4	-	-	-	-	-	-	-
-	-	14.3	57.1	-	-	-	-	-	-	-
-	-	17	12	-	-	-	-	5	-	-
-	-	63.0	44.4	-	-	-	-	18.5	-	-
19	1	35	22	-	1	-	1	3	4	-
25.3	1.3	46.7	29.3	-	1.3	-	1.3	4.0	5.3	-
13	1	12	6	-	-	-	-	-	2	4
34.2	2.6	31.6	15.8	-	-	-	-	-	5.3	10.5
15	1	18	6	-	1	-	-	-	2	2
34.1	2.3	40.9	13.6	-	2.3	-	-	-	4.5	4.5
62	6	53	9	3	14	-	1	3	1	-
59.6	5.8	51.0	8.7	2.9	13.5	-	1.0	2.9	1.0	-
45	6	19	9	5	12	1	-	2	1	3
50.6	6.7	21.3	10.1	5.6	13.5	1.1	-	2.2	1.1	3.4
29	1	8	6	2	9	-	-	2	5	2
54.7	1.9	15.1	11.3	3.8	17.0	-	-	3.8	9.4	3.8
4	2	2	5	-	3	-	-	1	-	4
23.5	11.8	11.8	29.4	-	17.6	-	-	5.9	-	23.5
1	-	-	-	-	1	-	-	1	-	-
50.0	-	-	-	-	50.0	-	-	50.0	-	-
1	1	1	2	-	1	-	-	1	-	-
20.0	20.0	20.0	40.0	-	20.0	-	-	20.0	-	-
-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
-	100.0	-	-	-	-	-	-	-	-	-

※濃い網掛けは最も利用の多いもの、薄い網掛けは次に多いもの

【在宅・医療的処置を行っている重症児者】

在宅で医療的処置を行っている重症児者が利用している福祉サービスは、「日常生活用具」が49.0%と最も多く、次いで「短期入所」、「訪問看護」が44.4%となっている。

年齢別で見ると、0～5歳では「児童発達支援」、6～18歳では「放課後等デイサービス」が最も多くなっている。19～29歳、30～39歳では、「生活介護」が最も多く、次いで「短期入所」の順となっている。40～49歳では「移動支援」が最も多く、次いで「生活介護」となっている。50～59歳では「訪問看護」が最も多く、次いで「居宅介護」となっている。65歳以上では「生活介護」が最も多くなっている。

図表 49 在宅 医療的処置 年齢(細分化)福祉サービス等の利用状況

	全体	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	行動援護	生活介護	短期入所	重度障害者包括支援	児童発達支援	放課後デイ
全体	153 100.0	54 35.3	28 18.3	1 0.7	1 0.7	61 39.9	68 44.4	6 3.9	18 11.8	44 28.8
0～2歳	5 100.0	-	1 20.0	-	-	-	1 20.0	-	3 60.0	-
3～5歳	14 100.0	-	1 7.1	-	-	-	2 14.3	-	10 71.4	1 7.1
6～12歳	29 100.0	8 27.6	4 13.8	-	-	1 3.4	9 31.0	-	5 17.2	14 48.3
13～15歳	20 100.0	8 40.0	-	-	-	4 20.0	7 35.0	1 5.0	-	14 70.0
16～18歳	19 100.0	3 15.8	3 15.8	-	-	2 10.5	9 47.4	-	-	15 78.9
19～29歳	28 100.0	18 64.3	3 10.7	-	-	27 96.4	20 71.4	1 3.6	-	-
30～39歳	23 100.0	8 34.8	10 43.5	1 4.3	1 4.3	16 69.6	15 65.2	2 8.7	-	-
40～49歳	8 100.0	5 62.5	4 50.0	-	-	6 75.0	3 37.5	2 25.0	-	-
50～59歳	4 100.0	3 75.0	1 25.0	-	-	2 50.0	1 25.0	-	-	-
60～64歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
65歳以上	2 100.0	-	1 50.0	-	-	2 100.0	-	-	-	-
無回答	1 100.0	1 100.0	-	-	-	1 100.0	1 100.0	-	-	-

	移動支援	移動入浴	日常生活用具	訪問看護	療養介護	障害者支援施設	福祉型障害児入所施設	医療型障害児入所施設	その他	利用していない	無回答
全体	52 34.0	14 9.2	75 49.0	68 44.4	7 4.6	7 4.6	- -	1 0.7	8 5.2	3 2.0	3 2.0

0～2歳	- -	- -	1 20.0	3 60.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
3～5歳	- -	- -	9 64.3	11 78.6	- -	- -	- -	- -	3 21.4	- -	- -
6～12歳	8 27.6	1 3.4	18 62.1	17 58.6	- -	- -	- -	- -	2 6.9	2 6.9	- -
13～15歳	6 30.0	1 5.0	7 35.0	6 30.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 5.0	2 10.0
16～18歳	6 31.6	1 5.3	9 47.4	6 31.6	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
19～29歳	11 39.3	4 14.3	17 60.7	7 25.0	2 7.1	2 7.1	- -	1 3.6	2 7.1	- -	- -
30～39歳	13 56.5	4 17.4	10 43.5	9 39.1	3 13.0	3 13.0	- -	- -	- -	- -	1 4.3
40～49歳	7 87.5	1 12.5	4 50.0	5 62.5	2 25.0	1 12.5	- -	- -	- -	- -	- -
50～59歳	1 25.0	1 25.0	- -	4 100.0	- -	1 25.0	- -	- -	1 25.0	- -	- -
60～64歳	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
65歳以上	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
無回答	- -	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -

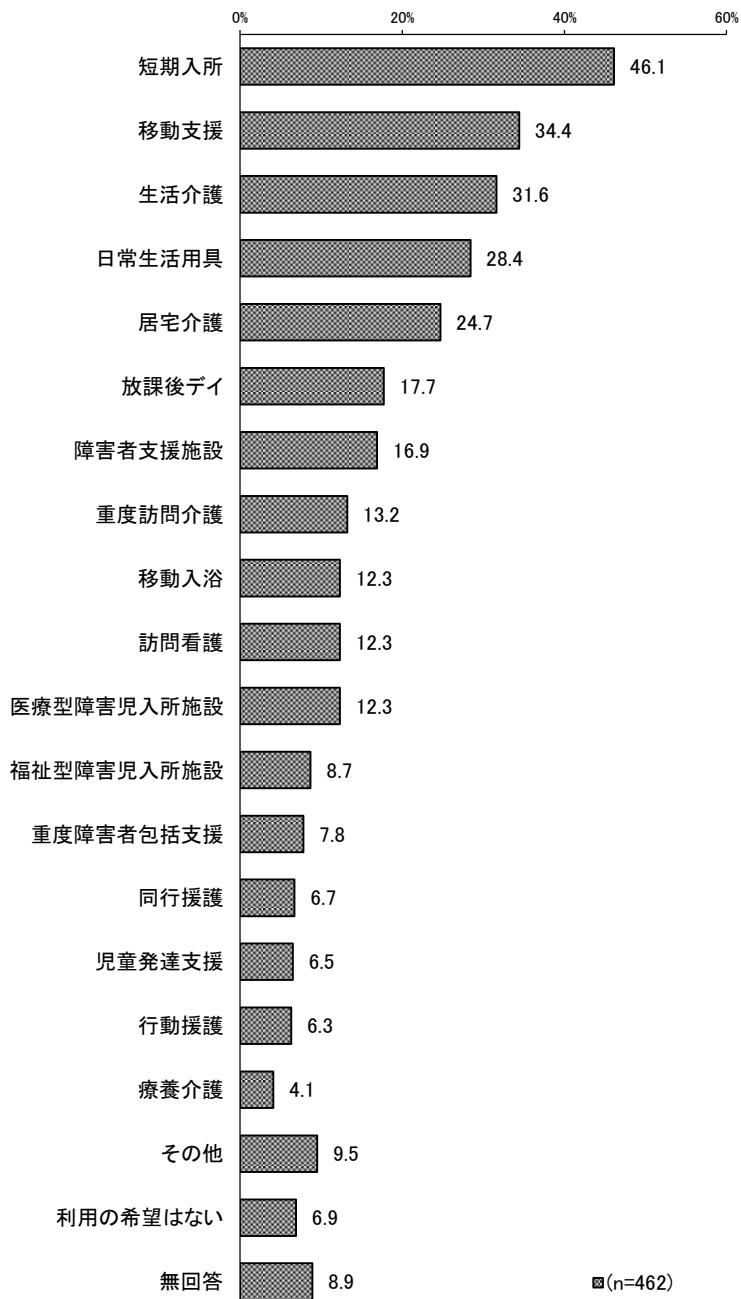
※濃い網掛けは最も利用の多いもの、薄い網掛けは次に多いもの

(2) 福祉サービス等の利用意向

問 23 今後どのような福祉サービス等の利用を希望しますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「短期入所」が 46.1%で最も多く、次いで「移動支援」が 34.4%、「生活介護」が 31.6%、「日常生活用具」が 28.4%、「居宅介護」が 24.7%となっている。

図表50 福祉サービス等の利用意向



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満では、「放課後デイ」(45.6%/現在利用率 58.9%)が最も多く、「短期入所」(37.8%/現在利用率 22.2%)、「日常生活用具」(37.2%/現在利用率 43.3%)、「移動支援」(34.4%/現在利用率 25.0%)の順となっている。これらのうち「短期入所」と「移動支援」は現在の利用率よりも今後の利用意向が多い。また「移動入浴」(17.8%/現在利用率 1.7%)も現在の利用率に比べて利用意向が多くなっている。

18～39歳では「短期入所」(57.4%/現在利用率 64.7%)が最も多く、「生活介護」(40.2%/現在利用率 77.9%)、「移動支援」(35.8%/現在利用率 53.4%)、「居宅介護」(30.4%/現在利用率 38.2%)の順である。これらはいずれも現在の利用率の方が多くなっている。「生活介護」と「居宅介護」の利用意向は他の年齢層に比べて多い。

40～64歳では、「短期入所」(36.1%/現在利用率 36.1%)が最も多く、「移動支援」(31.9%/現在利用率 47.2%)、「生活介護」(27.8%/現在利用率 48.6%)、「居宅介護」(26.4%/現在利用率 29.2%)、「障害者支援施設」(26.4%/現在利用率 18.1%)の順となっている。これらのうち「障害者支援施設」は現在の利用率よりも今後の利用意向の方が多い。また、「重度障害者包括支援」(13.9%/現在利用率 5.6%)、「療養介護」(9.7%/現在利用率 2.8%)の利用意向は他の年齢層よりやや多く、現在の利用率より利用意向が多い。

おおむね現在の利用率に比例して利用意向が示されているが、18歳未満での「移動入浴」、40～64歳での「障害者支援施設」、「重度障害者包括支援」、「療養介護」などのように現在の利用率を大きく上回る利用意向が示されているものもある。

図表51 年齢別 福祉サービス等の利用意向

	回答者数	短期入所	移動支援	生活介護	日常生活用具	居宅介護	放課後デイ	障害者支援施設	重度訪問介護	移動入浴	訪問看護
全体	462	46.1	34.4	31.6	28.4	24.7	17.7	16.9	13.2	12.3	12.3
18歳未満	180	37.8	34.4	23.3	37.2	17.8	45.6	13.3	11.7	17.8	16.7
18～39歳	204	57.4	35.8	40.2	27.5	30.4	-	16.2	13.2	7.8	8.3
40～64歳	72	36.1	31.9	27.8	8.3	26.4	-	26.4	15.3	11.1	12.5
65歳以上	5	20.0	20.0	40.0	40.0	20.0	-	40.0	40.0	20.0	20.0

	回答者数	医療型障害児入所施設	福祉型障害児入所施設	重度障害者包括支援	同行援護	児童発達支援	行動援護	療養介護	その他	利用の希望はない	無回答
全体	462	12.3	8.7	7.8	6.7	6.5	6.3	4.1	9.5	6.9	8.9
18歳未満	180	17.2	11.1	3.9	8.3	16.1	10.0	1.1	7.8	6.1	4.4
18～39歳	204	9.3	6.4	8.8	4.4	0.5	3.4	4.4	10.3	7.4	9.3
40～64歳	72	9.7	9.7	13.9	8.3	-	4.2	9.7	9.7	6.9	19.4
65歳以上	5	-	-	20.0	20.0	-	20.0	20.0	20.0	20.0	-

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

【年齢別(細分化)】

図表 52 年齢別(細分化) 福祉サービスの利用意向

	全体	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	行動援護	生活介護	短期入所	重度障害者包括支援	児童発達支援	放課後デイ
全体	462 100.0	114 24.7	61 13.2	31 6.7	29 6.3	146 31.6	213 46.1	36 7.8	30 6.5	82 17.7
0～2歳	7 100.0	- -	1 14.3	1 14.3	- -	1 14.3	1 14.3	- -	5 71.4	2 28.6
3～5歳	27 100.0	1 3.7	4 14.8	1 3.7	- -	- -	5 18.5	- -	13 48.1	13 48.1
6～12歳	75 100.0	15 20.0	10 13.3	6 8.0	8 10.7	11 14.7	30 40.0	6 8.0	9 12.0	43 57.3
13～15歳	38 100.0	10 26.3	- -	5 13.2	5 13.2	15 39.5	15 39.5	- -	1 2.6	15 39.5
16～18歳	44 100.0	8 18.2	6 13.6	3 6.8	5 11.4	20 45.5	22 50.0	1 2.3	1 2.3	9 20.5
19～29歳	104 100.0	37 35.6	15 14.4	6 5.8	6 5.8	40 38.5	62 59.6	10 9.6	1 1.0	- -
30～39歳	89 100.0	23 25.8	12 13.5	2 2.2	1 1.1	37 41.6	50 56.2	8 9.0	- -	- -
40～49歳	53 100.0	14 26.4	9 17.0	5 9.4	2 3.8	18 34.0	21 39.6	6 11.3	- -	- -
50～59歳	17 100.0	4 23.5	2 11.8	1 5.9	1 5.9	2 11.8	4 23.5	3 17.6	- -	- -
60～64歳	2 100.0	1 50.0	- -	- -	- -	- -	1 50.0	1 50.0	- -	- -
65歳以上	5 100.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	1 20.0	- -	- -
無回答	1 100.0	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -	- -

移動支援	移動入浴	日常生活用具	訪問看護	療養介護	障害者支援施設	福祉型障害児入所施設	医療型障害児入所施設	その他	利用の希望はない	無回答
159	57	131	57	19	78	40	57	44	32	41
34.4	12.3	28.4	12.3	4.1	16.9	8.7	12.3	9.5	6.9	8.9

1	2	1	3	-	1	-	-	1	-	-
14.3	28.6	14.3	42.9	-	14.3	-	-	14.3	-	-
5	3	13	5	-	3	-	3	4	2	2
18.5	11.1	48.1	18.5	-	11.1	-	11.1	14.8	7.4	7.4
28	16	24	15	2	11	7	14	8	5	1
37.3	21.3	32.0	20.0	2.7	14.7	9.3	18.7	10.7	6.7	1.3
16	6	14	5	-	4	4	6	-	2	4
42.1	15.8	36.8	13.2	-	10.5	10.5	15.8	-	5.3	10.5
16	5	19	3	-	6	10	8	2	2	2
36.4	11.4	43.2	6.8	-	13.6	22.7	18.2	4.5	4.5	4.5
36	10	28	5	5	19	6	7	11	7	7
34.6	9.6	26.9	4.8	4.8	18.3	5.8	6.7	10.6	6.7	6.7
33	6	24	11	4	13	6	12	9	8	11
37.1	6.7	27.0	12.4	4.5	14.6	6.7	13.5	10.1	9.0	12.4
18	4	4	3	6	14	5	6	7	4	9
34.0	7.5	7.5	5.7	11.3	26.4	9.4	11.3	13.2	7.5	17.0
5	4	1	5	1	4	2	1	-	1	5
29.4	23.5	5.9	29.4	5.9	23.5	11.8	5.9	-	5.9	29.4
-	-	1	1	-	1	-	-	-	-	-
-	-	50.0	50.0	-	50.0	-	-	-	-	-
1	1	2	1	1	2	-	-	1	1	-
20.0	20.0	40.0	20.0	20.0	40.0	-	-	20.0	20.0	-
-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
-	-	-	-	-	-	-	-	100.0	-	-

※濃い網掛けは最も利用の多いもの、薄い網掛けは次に多いもの

【在宅・医療的処置を行っている重症児者】

医療的処置を行っている重症児者が利用を希望する福祉サービスは、「短期入所」が 52.3 と最も多く、次いで「日常生活用具」が 35.9%となっている。

年齢別でみると、最も多いのは、0～2歳では「児童発達支援」、3～12歳では「放課後等デイサービス」、13～39歳では「短期入所」、40～49歳では「療養介護」「障害者支援施設」、50～59歳では「居宅介護」「訪問看護」、65歳以上では「重度訪問介護」「生活介護」「短期入所」となっている。

図表 53 在宅 医療的処置 年齢(細分化)福祉サービス等の利用意向

	全体	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	行動援護	生活介護	短期入所	重度障害者包括支援	児童発達支援	放課後デイ
全体	153 100.0	38 24.8	27 17.6	6 3.9	6 3.9	45 29.4	80 52.3	7 4.6	11 7.2	35 22.9
0～2歳	5 100.0	-	1 20.0	-	-	1 20.0	1 20.0	-	3 60.0	1 20.0
3～5歳	14 100.0	-	1 7.1	-	-	-	4 28.6	-	5 35.7	7 50.0
6～12歳	29 100.0	8 27.6	5 17.2	1 3.4	2 6.9	2 6.9	15 51.7	2 6.9	2 6.9	17 58.6
13～15歳	20 100.0	5 25.0	-	2 10.0	2 10.0	8 40.0	10 50.0	-	-	7 35.0
16～18歳	19 100.0	5 26.3	6 31.6	-	2 10.5	6 31.6	13 68.4	-	1 5.3	3 15.8
19～29歳	28 100.0	9 32.1	6 21.4	1 3.6	-	13 46.4	16 57.1	1 3.6	-	-
30～39歳	23 100.0	6 26.1	5 21.7	1 4.3	-	10 43.5	15 65.2	2 8.7	-	-
40～49歳	8 100.0	2 25.0	1 12.5	1 12.5	-	3 37.5	3 37.5	2 25.0	-	-
50～59歳	4 100.0	3 75.0	1 25.0	-	-	1 25.0	1 25.0	-	-	-
60～64歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
65歳以上	2 100.0	-	1 50.0	-	-	1 50.0	1 50.0	-	-	-
無回答	1 100.0	-	-	-	-	-	1 100.0	-	-	-

	移動支援	移動入浴	日常生活用具	訪問看護	療養介護	障害者支援施設	福祉型障害児入所施設	医療型障害児入所施設	その他	利用の希望はない	無回答
全体	47 30.7	20 13.1	55 35.9	36 23.5	8 5.2	16 10.5	8 5.2	32 20.9	14 9.2	11 7.2	13 8.5

0～2歳	1 20.0	1 20.0	1 20.0	2 40.0	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
3～5歳	2 14.3	1 7.1	6 42.9	5 35.7	- -	2 14.3	- -	3 21.4	3 21.4	2 14.3	1 7.1
6～12歳	10 34.5	9 31.0	11 37.9	8 27.6	- -	1 3.4	2 6.9	8 27.6	3 10.3	2 6.9	1 3.4
13～15歳	8 40.0	2 10.0	8 40.0	5 25.0	- -	1 5.0	2 10.0	3 15.0	- -	2 10.0	2 10.0
16～18歳	6 31.6	2 10.5	11 57.9	3 15.8	- -	3 15.8	4 21.1	5 26.3	- -	1 5.3	- -
19～29歳	7 25.0	2 7.1	8 28.6	3 10.7	2 7.1	1 3.6	- -	5 17.9	4 14.3	- -	5 17.9
30～39歳	9 39.1	2 8.7	8 34.8	5 21.7	1 4.3	2 8.7	- -	6 26.1	1 4.3	3 13.0	3 13.0
40～49歳	2 25.0	- -	1 12.5	2 25.0	4 50.0	4 50.0	- -	1 12.5	2 25.0	1 12.5	1 12.5
50～59歳	2 50.0	1 25.0	- -	3 75.0	- -	1 25.0	- -	1 25.0	- -	- -	- -
60～64歳	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
65歳以上	- -	- -	1 50.0	- -	1 50.0	1 50.0	- -	- -	- -	- -	- -
無回答	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 100.0	- -	- -

※濃い網掛けは最も利用の多いもの、薄い網掛けは次に多いもの

【介護者年齢別】

全体としては、利用を希望する福祉サービスは「短期入所」が48.0%と最も多く、次いで「移動支援」が35.9%、「生活介護」が32.4%となっている。

介護者の年齢ごとの傾向としては、18～39歳で「放課後等デイサービス」が最も高く、40～64歳、65歳以上では「短期入所」が最も高くなっている。

図表 54 在宅 主な介護者年齢別 福祉サービス等の利用意向

	全体	居宅介護	重度訪問介護	同行援護	行動援護	生活介護	短期入所	重度障害者包括支援	児童発達支援	放課後デイ
全体	429 100.0	112 26.1	59 13.8	31 7.2	28 6.5	139 32.4	206 48.0	34 7.9	29 6.8	79 18.4
18歳未満	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
18～39歳	40 100.0	2 5.0	3 7.5	2 5.0	2 5.0	4 10.0	13 32.5	1 2.5	14 35.0	19 47.5
40～64歳	295 100.0	86 29.2	38 12.9	22 7.5	21 7.1	101 34.2	145 49.2	19 6.4	13 4.4	58 19.7
65歳以上	90 100.0	24 26.7	16 17.8	7 7.8	5 5.6	34 37.8	47 52.2	14 15.6	1 1.1	2 2.2
無回答	4 100.0	- -	2 50.0	- -	- -	- -	1 25.0	- -	1 25.0	- -

	移動支援	移動入浴	日常生活用具	訪問看護	療養介護	障害者支援施設	福祉型障害児入所施設	医療型障害児入所施設	その他	利用の希望はない	無回答
全体	154 35.9	55 12.8	124 28.9	55 12.8	19 4.4	74 17.2	39 9.1	55 12.8	43 10.0	29 6.8	30 7.0
18歳未満	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -	- -
18～39歳	10 25.0	11 27.5	12 30.0	7 17.5	- -	4 10.0	3 7.5	7 17.5	5 12.5	1 2.5	1 2.5
40～64歳	107 36.3	33 11.2	98 33.2	36 12.2	10 3.4	45 15.3	28 9.5	35 11.9	24 8.1	24 8.1	16 5.4
65歳以上	37 41.1	11 12.2	14 15.6	12 13.3	9 10.0	25 27.8	7 7.8	13 14.4	13 14.4	4 4.4	13 14.4
無回答	- -	- -	- -	- -	- -	- -	1 25.0	- -	1 25.0	- -	- -

※濃い網掛けは最も利用の多いもの、薄い網掛けは次に多いもの

(3) 福祉サービスの量についての満足度

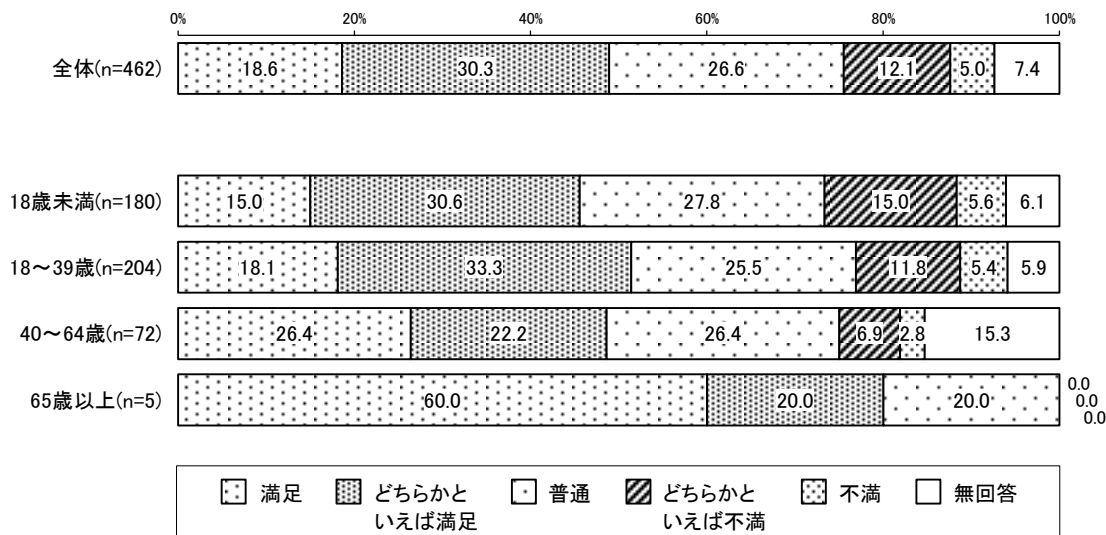
問 24 ご本人が利用しているサービスの量に満足していますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

「どちらかといえば満足」が30.3%で最も多く、次いで「普通」が26.6%、「満足」が18.6%となっている。「満足」と「どちらかといえば満足」の合計は48.9%となっている。

【年齢別】

年齢別で見ると、40～64歳で「満足」が26.4%と多いが、「どちらかといえば満足」が22.6%とやや少なく、満足度全体（「満足」+「どちらかといえば満足」）では、65歳未満の年齢層において大きな差は見られない。

図表55 年齢別 福祉サービスの量についての満足度



(4) 福祉サービスの質や内容についての満足度

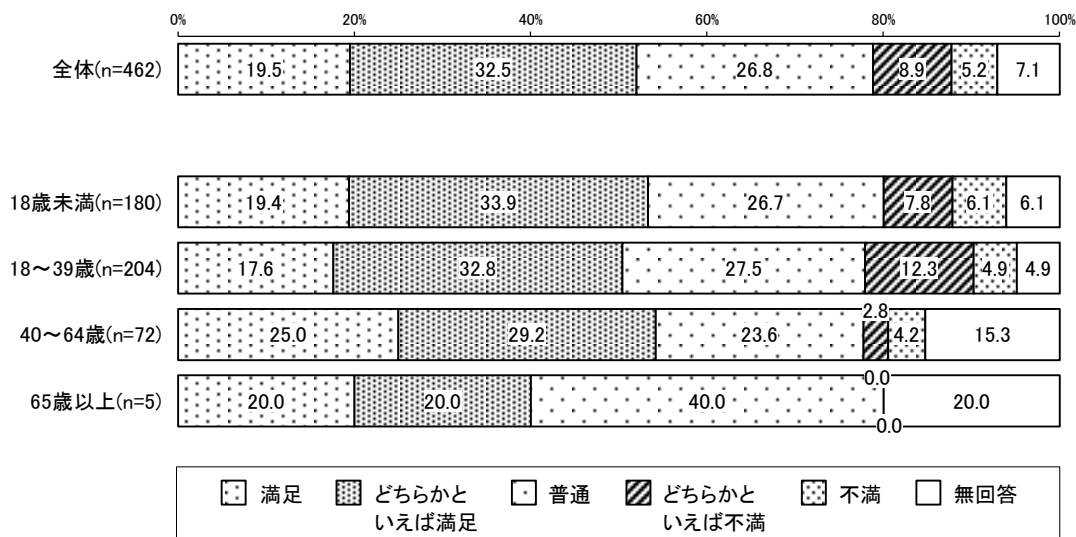
問 25 ご本人が利用しているサービスの質や内容に満足していますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

「どちらかといえば満足」が32.5%で最も多く、次いで「普通」が26.8%、「満足」が19.5%となっている。「満足」と「どちらかといえば満足」の合計は52.0%となっている。

【年齢別】

年齢別では、40～64歳で「満足」が25.0%でやや多いが、満足度全体では、サービスの量と同様に65歳未満の年齢層において大きな差は見られない。

図表56 年齢別 福祉サービスの質や内容についての満足度



5. 家族（介護者）の状況について

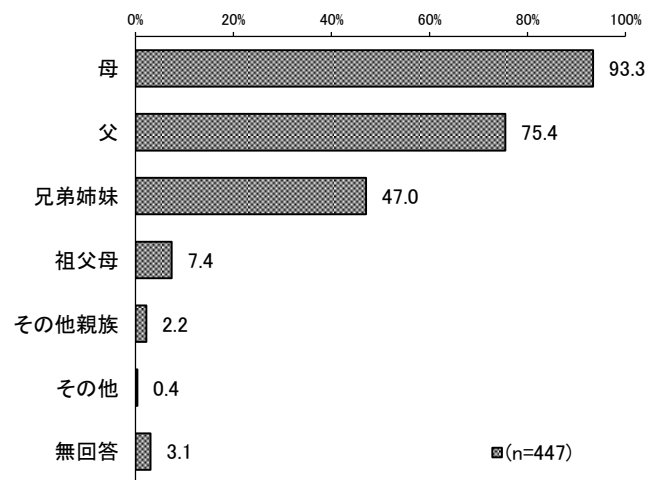
(1)同居している家族

※問 26、問 27 は、問2で、ご本人が生活しているところを「1. 自宅」と答えた方におたずねします。

問 26 ご本人が同居されている家族について、ご本人（障害児・者）から見た続柄で、あてはまるものすべてに○をつけてください。

「母」が 93.3%で最も多く、次いで「父」が 75.4%、「兄弟姉妹」が 47.0%となっている。

図表57 同居している家族



【年齢別】

年齢別で見ると、18歳未満は他の年齢層に比べて「兄弟姉妹」67.0%が多く、「父」83.8%がやや多い。

65歳未満の年齢層において、両親のうち「母」との同居はほぼ9割以上であるが、「父」の同居は年齢層が上がるにつれて少なくなっている。

65歳以上は、母数が少ないため参考値であるが、「母」、「父」は無く、「兄弟姉妹」が多い。

図表58 年齢別 同居している家族

	回答者数	母	父	兄弟姉妹	祖父母	その他親族	その他	無回答
全体	447	93.3	75.4	47.0	7.4	2.2	0.4	3.1
18歳未満	179	96.1	83.8	67.0	9.5	1.7	-	1.7
18～39歳	197	94.4	76.1	37.6	8.1	2.0	0.5	3.0
40～64歳	65	89.2	56.9	20.0	-	3.1	-	6.2
65歳以上	5	-	-	60.0	-	20.0	20.0	20.0

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

(2)主に介護している人

問 27 ご本人の介護を主にされているのはどなたですか。ご本人（障害児・者）から見た続柄で、あてはまるもの1つに○をつけてください。

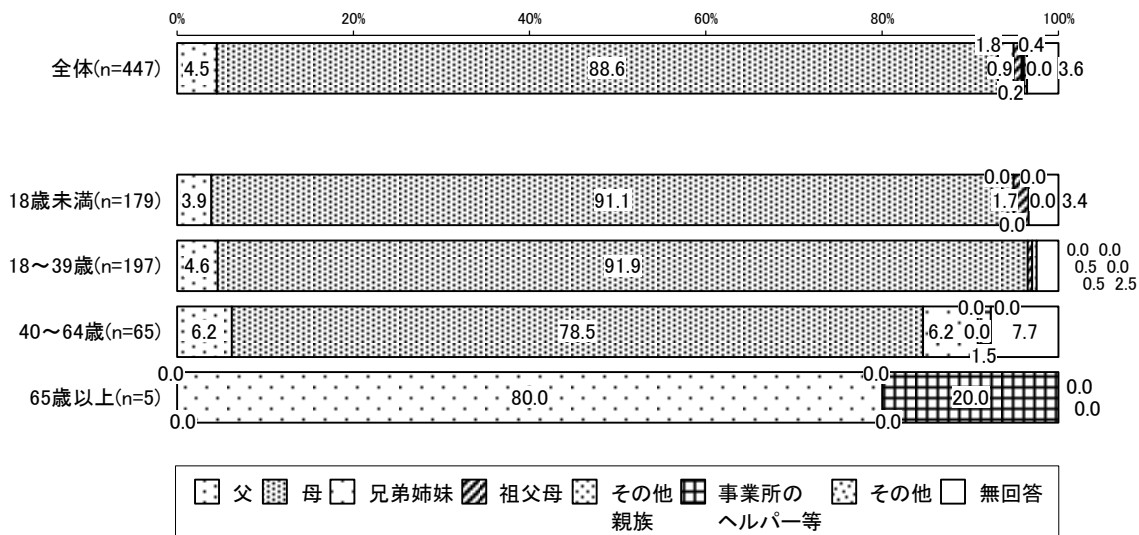
「母」が88.6%で最も多く、次いで「父」が4.5%、「兄弟姉妹」が1.8%、「祖父母」が0.9%、「事業所のヘルパー等」が0.4%、「その他親族」が0.2%となっている。

【年齢別】

年齢別では、18歳未満と18～39歳の年齢層では、「母」が約9割、「父」が4%程度で同様の傾向であるが、40～64歳では「母」が78.5%と40歳未満に比べて少なくなり、代わりに「父」(6.2%)と「兄弟姉妹」(6.2%)が、やや多くなっている。

65歳以上は「兄弟姉妹」(80.0%)または「事業所等のヘルパー」(20.0%)である。

図表59 年齢別 主に介護している人



(3) 主な介護者の年齢

※問 28～問 33 は、問 27 で 1～5 に○をつけた方におたずねします。
 問 28 主な介護者の年齢をご記入ください。(令和元年 7 月 1 日現在)

「40～49 歳」が 29.8% で最も多く、次いで「50～59 歳」が 27.3%、「60～69 歳」が 19.6% となっている。

【年齢別】

年齢別で見ると、18 歳未満は「40～49 歳」が 60.7% で多く、次いで「30～39 歳」が 22.0% となっており、平均年齢は 43.8 歳となっている。

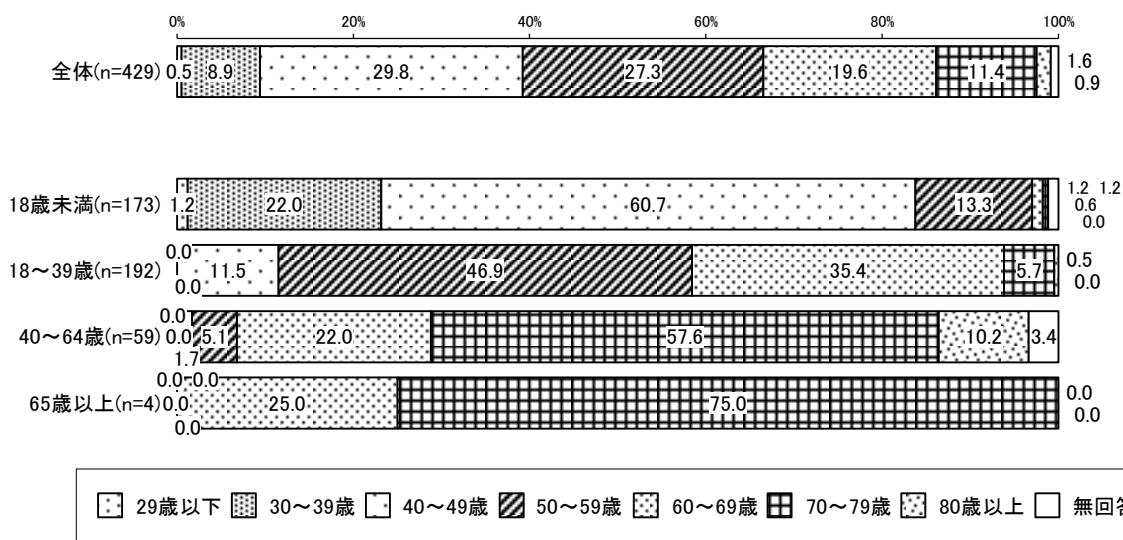
18～39 歳では、「50～59 歳」が 46.9% で最も多く、次いで「60～69 歳」が 35.4% となっており、平均年齢では 57.9 歳となっている。

40～64 歳では、「70～79 歳」が 57.6% で最も多く、次いで「60～69 歳」が 22.0% となっており、平均年齢は 71.3 歳となっている。

65 歳以上では「70～79 歳」が 75.0%、「60～69 歳」が 25.0% となっており、平均年齢は 72.5 歳となっている。

65 歳未満の年齢層では、主な介護者の年齢は親世代と考えられるが、65 歳以上では本人と同世代となっている。

図表60 年齢別 主な介護者の年齢

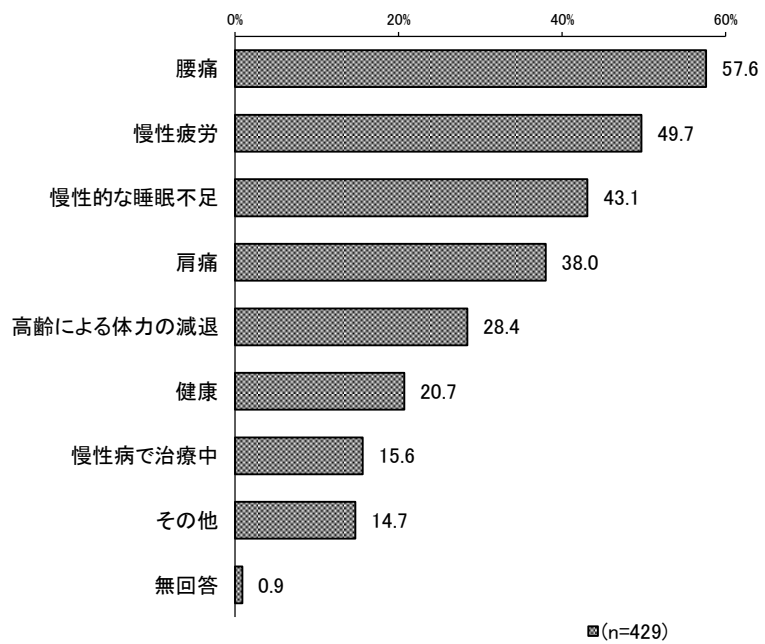


(4) 主な介護者の健康状態

問 29 主な介護者の健康状態について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

「腰痛」が 57.6%で最も多く、次いで「慢性疲労」が 49.7%、「慢性的な睡眠不足」が 43.1%となっている。「健康」の回答は、20.7%にとどまる。

図表61 主な介護者の健康状態



【主な介護者の年齢別】

主な介護者の年齢別でみると、70歳未満の年齢層では「腰痛」が最も多い回答であることが共通している。また、「健康」の割合は、年齢層が高くなるほど少なくなり、逆に「慢性病で治療中」は年齢層が高くなるほど多くなっている。

40歳未満では「健康」が32.5%で他の年齢層より多い一方で、「慢性的な睡眠不足」(52.5%)が多くなっている。

40～49歳では「健康」は26.6%で50歳以上に比べると多いものの、「腰痛」(64.1%)、「慢性疲労」(58.6%)がやや多くなっている。

50～59歳では「健康」は23.9%で40歳代とさほど変わらないが、「肩痛」(43.6%)がやや多い。

60～69歳では「健康」は11.9%と大幅に少なくなり、「高齢による体力の減退」(46.4%)を半数近くが挙げている。「慢性病で治療中」(25.0%)は4人に1人が挙げている。

70歳以上では「健康」は7.1%で1割未満となり、「高齢による体力の減退」(83.9%)をほとんどの人が、「慢性病で治療中」(33.9%)は3人に1人が挙げている。

図表62 主な介護者の年齢別 主な介護者の健康状態

	回答者数	腰痛	慢性疲労	慢性的な睡眠不足	肩痛	高齢による体力の減退	健康	慢性病で治療中	その他	無回答
全体	429	57.6	49.7	43.1	38.0	28.4	20.7	15.6	14.7	0.9
40歳未満	40	55.0	42.5	52.5	35.0	-	32.5	2.5	12.5	-
40～49歳	128	64.1	58.6	42.2	39.8	7.0	26.6	8.6	13.3	1.6
50～59歳	117	59.8	53.8	47.9	43.6	23.1	23.9	12.8	16.2	-
60～69歳	84	56.0	39.3	40.5	33.3	46.4	11.9	25.0	16.7	-
70歳以上	56	46.4	41.1	35.7	33.9	83.9	7.1	33.9	14.3	-

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

(5) 主な介護者の睡眠状況

問 30 主な介護者の睡眠状況について、いずれかに○をつけ、一日の睡眠時間を記入してください。

「連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている」が 65.7%、「短時間の睡眠を、複数回とっている」が 31.2%となっている。

【主な介護者の年齢別】

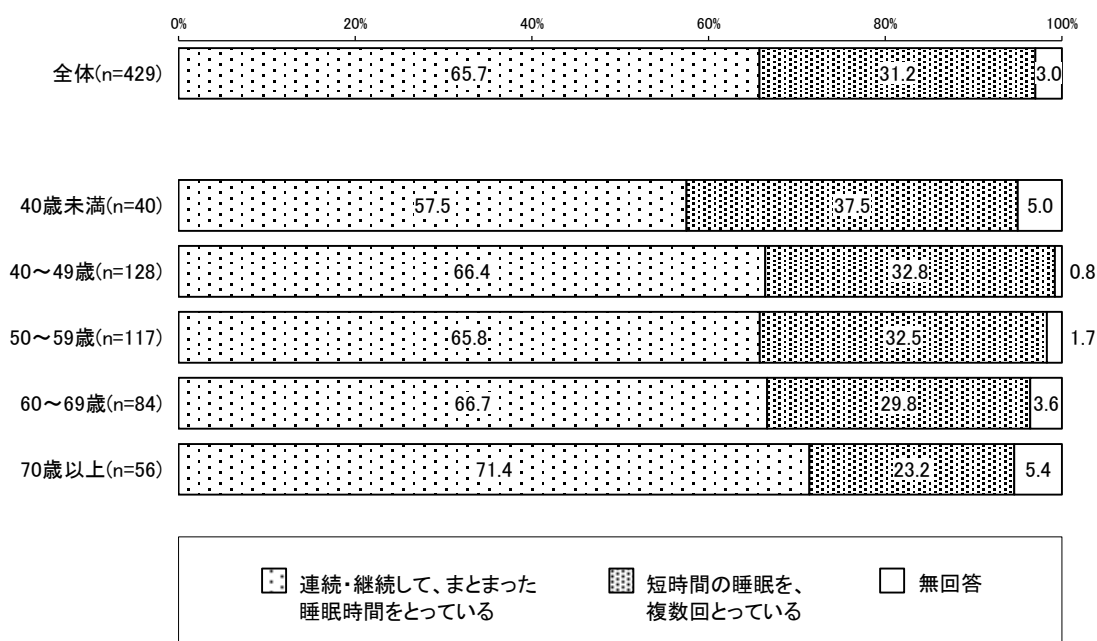
主な介護者の年齢別でみると、年齢層が低いほど「短時間の睡眠を、複数回とっている」の回答が多くなっている。

40 歳未満で「連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている」が 57.5%と少なく、「短時間の睡眠を、複数回とっている」が 37.5%と多い。子どもの年齢が低い 40 歳未満の主な介護者は、まとまった睡眠時間をとれない割合が多く、慢性的な睡眠不足につながっているようである。

40 歳代から 60 歳代の主な介護者の睡眠状況は、大きな違いは見られない。

また、70 歳以上では「連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている」が 71.4%とやや多く、「短時間の睡眠を、複数回とっている」が 23.2%とやや少ない。

図表63 主な介護者の年齢別 主な介護者の睡眠状況

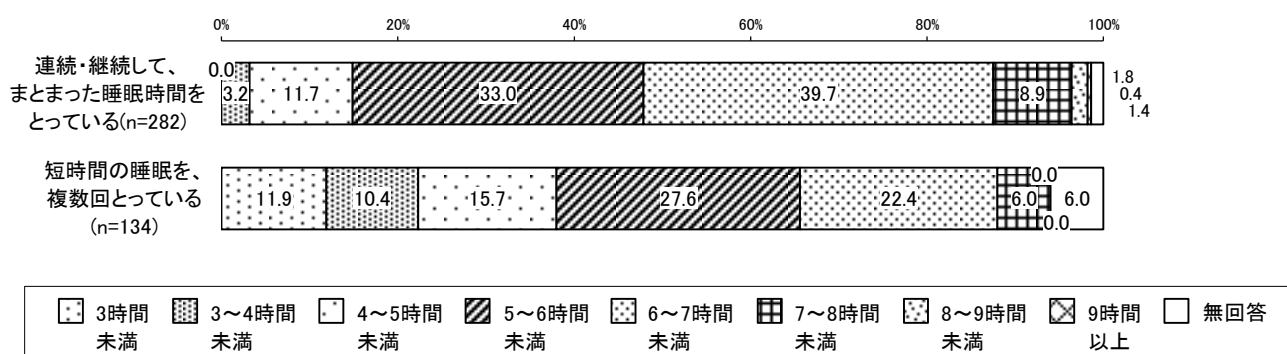


主な介護者の睡眠時間

「連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている」の回答者では、「6～7 時間未満」が 39.7%で最も多く、次いで「5～6 時間未満」が 33.0%、「4～5 時間未満」が 11.7%、「7～8 時間未満」が 8.9%となっており、平均睡眠時間は 5.56 時間であった。

「短時間の睡眠を、複数回とっている」の回答者では、「5～6 時間未満」が 27.6%で最も多く、次いで「6～7 時間未満」が 22.4%、「4～5 時間未満」が 15.7%、「3 時間未満」が 11.9%、「3～4 時間未満」が 10.4%、「7～8 時間未満」が 6.0%となっており、平均睡眠時間は 4.74 時間であり、「連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている」ものより約 1 時間、平均睡眠時間が短い。

図表64 主な介護者の睡眠時間

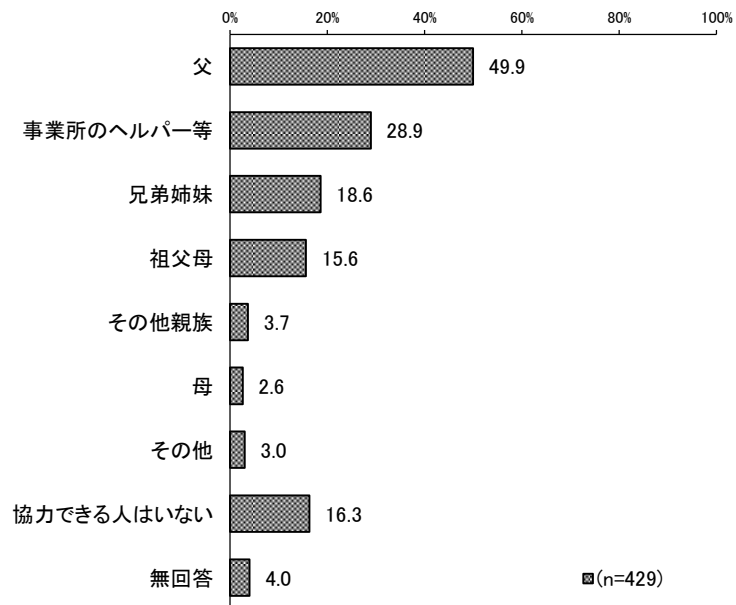


(6)介護協力者

問 31 主な介護者のほかに、日常的に介護の協力をしてもらえる方がいますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「父」が 49.9%で最も多く、次いで「事業所のヘルパー等」が 28.9%、「兄弟姉妹」が 18.6%、「協力できる人はいない」が 16.3%、「祖父母」が 15.6%となっている。

図表65 介護協力者



【年齢別】

年齢別でみると、年齢層が上がるほど「父」の割合が少なくなり、「兄弟姉妹」の回答が多くなっている。

18歳未満では「父」(54.9%)に次いで、「祖父母」(30.6%)が多い一方で「事業所のヘルパー等」は他の年齢層よりも少ない。また、「協力できる人はいない」(20.2%)が18～39歳、40～64歳の年齢層に比べて多くなっている。

18～39歳では「父」(50.5%)に次いで、「事業所のヘルパー等」(40.1%)が多い。

40～64歳では「父」(37.3%)、「事業所のヘルパー等」(32.2%)、「兄弟姉妹」(25.4%)の割合がさほど変わらない。

18歳未満では両親のほかに祖父母の協力が一定期待できるが、18歳～39歳では祖父母の協力はほとんど得られず事業所のヘルパー等の協力を得る割合が多くなっている。40歳以上では、自宅よりも入所施設で生活する人の割合が多くなるのは、介護者がいなくて自宅での生活が難しいことによると考えられる。

図表66 年齢別 介護協力者

	回答者数	父	事業所のヘルパー等	兄弟姉妹	祖父母	その他親族	母	その他	協力できる人はいない	無回答
全体	429	49.9	28.9	18.6	15.6	3.7	2.6	3.0	16.3	4.0
18歳未満	173	54.9	15.0	14.5	30.6	5.8	2.3	1.7	20.2	4.0
18～39歳	192	50.5	40.1	19.8	7.3	2.1	2.1	4.7	13.5	3.1
40～64歳	59	37.3	32.2	25.4	-	3.4	5.1	1.7	11.9	6.8
65歳以上	4	-	25.0	50.0	-	-	-	-	50.0	-

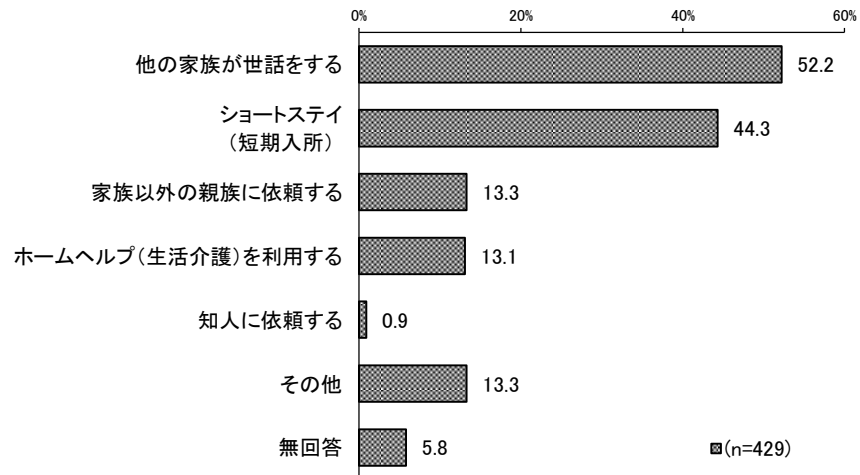
※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

(7) 主な介護者が介護できないときの対応

問 32 主な介護者が急な病気等で介護できないときについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

「他の家族が世話をする」が 52.2%で最も多く、次いで「ショートステイ(短期入所)」が 44.3%、「家族以外の親族に依頼する」と「その他」がともに 13.3%、「ホームヘルプ(生活介護)を利用する」が 13.1%となっている。

図表97 主な介護者が介護できないときの対応



【主な介護者の年齢別】

主な介護者の年齢別でみると、40歳未満と40～49歳では「他の家族が世話をする」と「家族以外の親族に依頼する」が50歳以上の年齢層に比べて多く、逆に「ショートステイ(短期入所)」や「ホームヘルプ(生活介護)を利用する」は50歳以上の年齢層よりも少ない。この年齢層は、主な介護者以外に協力を得られる親族がいることで、障害福祉サービスを利用しない割合が多いと考えられる。

50歳以上では年齢層が上がるほど、「他の家族が世話をする」が少なくなり、「ショートステイ(短期入所)」や「ホームヘルプ(生活介護)を利用する」が多くなる傾向である。

50～59歳では「他の家族が世話をする」(50.4%)と「ショートステイ(短期入所)」(50.4%)が同じ割合である。

60歳以上では「他の家族が世話をする」よりも「ショートステイ(短期入所)」が多くなっており、「ホームヘルプ(生活介護)を利用する」も60歳未満の年齢層に比べて多い。

図表68 主な介護者の年齢別 主な介護者が介護できないときの対応

	回答者数	他の家族が世話をする	ショートステイ(短期入所)	家族以外の親族に依頼する	ホームヘルプ(生活介護)を利用する	知人に依頼する	その他	無回答
全体	429	52.2	44.3	13.3	13.1	0.9	13.3	5.8
40歳未満	40	60.0	15.0	32.5	2.5	-	20.0	7.5
40～49歳	128	64.8	27.3	20.3	5.5	-	17.2	3.1
50～59歳	117	50.4	50.4	8.5	14.5	1.7	12.8	7.7
60～69歳	84	42.9	75.0	4.8	22.6	1.2	4.8	1.2
70歳以上	56	35.7	46.4	7.1	21.4	1.8	14.3	12.5

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

(8) 主な介護者の就労状況

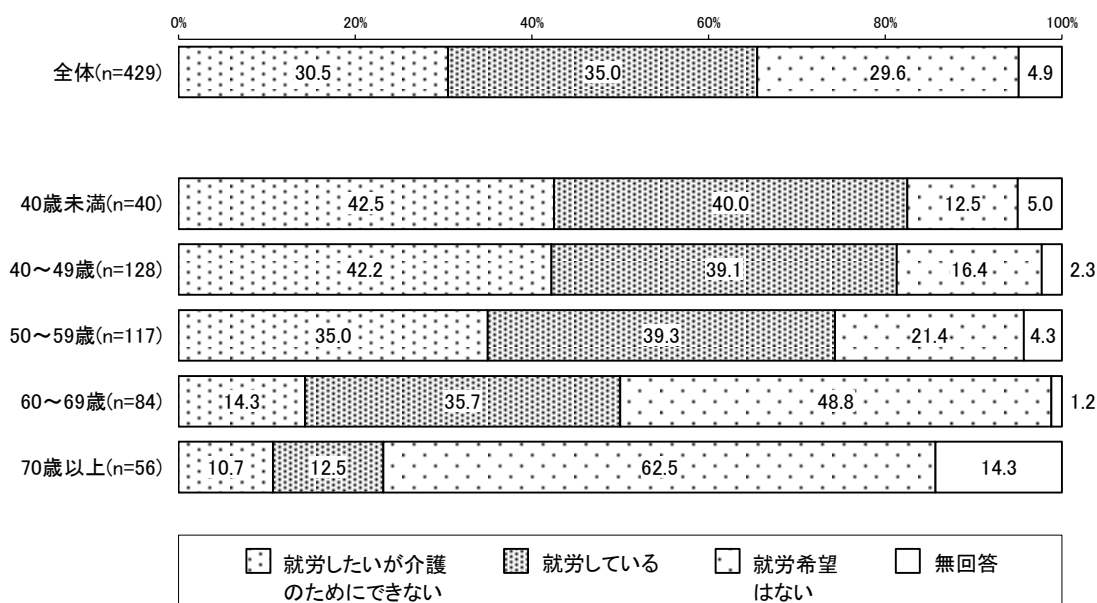
問 33 主な介護者の就労について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

「就労している」が 35.0%で最も多く、次いで「就労したいが介護のためにできない」が 30.5%、「就労希望はない」が 29.6%となっている。

【主な介護者の年齢別】

主な介護者の年齢別で見ると、70歳未満の年齢層では、就労している人の割合はいずれも 35～40%でさほど変わらない。就労していない人のうち 50歳代までは「就労したいが介護のためにできない」の方が「就労希望はない」よりも多いが、60歳代以上は「就労希望はない」の方が多くなっている。60歳を境に就労希望の有無の割合が逆転している。

図表69 主な介護者の年齢別 主な介護者の就労状況

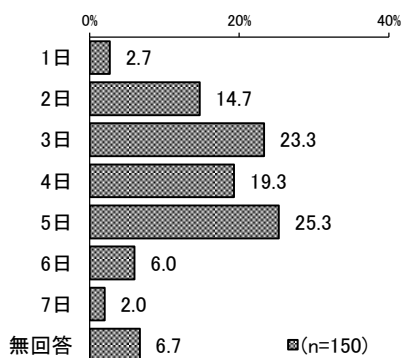


就労者の1週あたり就労日数と1日あたりの就労時間

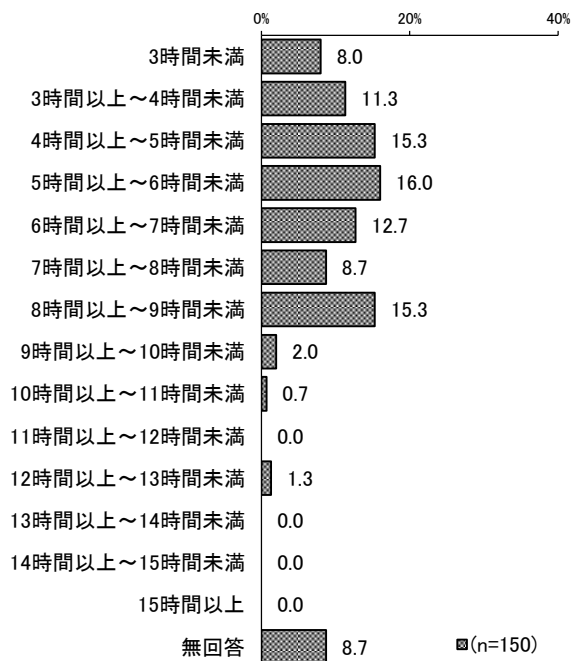
1週あたり就労日数では、「5日」が25.3%で最も多く、次いで「3日」が23.3%、「4日」が19.3%、「2日」が14.7%となっており、平均では3.9日となっている。

就労日の1日あたりの就労時間では「5時間以上～6時間未満」が16.0%で最も多く、次いで「4時間以上～5時間未満」と「8時間以上～9時間未満」がともに15.3%、「6時間以上～7時間未満」が12.7%、「3時間以上～4時間未満」が11.3%、「7時間以上～8時間未満」が8.7%、「3時間未満」が8.0%となっており、平均では5.45時間となっている。

図表70 就労している1週あたり日数



図表71 就労している1日あたり時間



6. 「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」について

(1)「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」の認知状況

問 34 この事業を知っていますか。あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

「知っていて、既に登録している」が 33.5%で最も多く、次いで「知っているが、まだ登録していない」が 32.9%、「知らない」が 24.7%となっている。

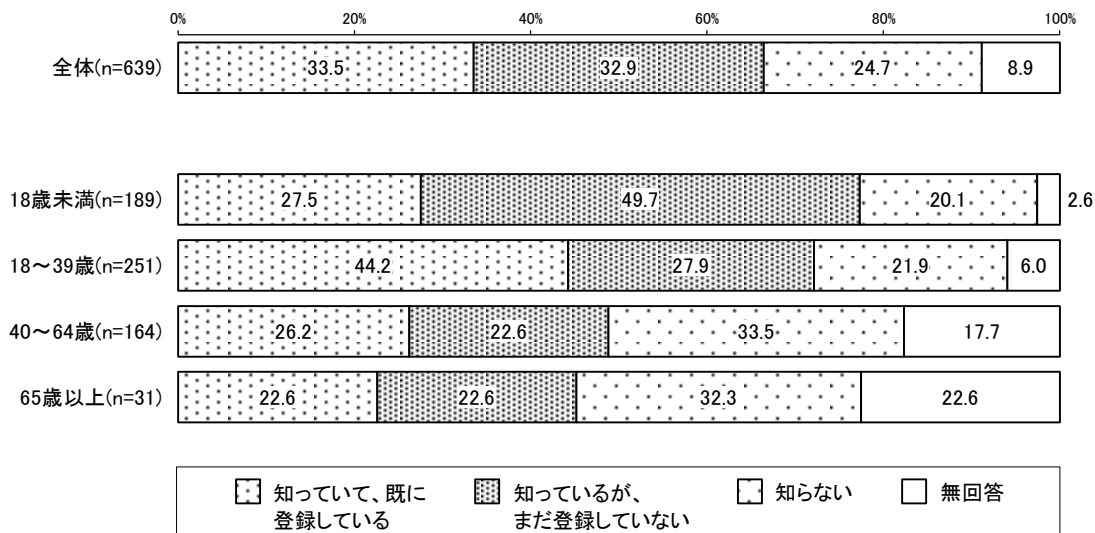
【年齢別】

年齢別で見ると、18 歳未満は「知っているが、まだ登録していない」が 49.7%で最も多く、「知っていて、既に登録している」は 27.5%である。

18～39 歳では、「知っていて、既に登録している」が 44.2%で最も多く、「知っているが、まだ登録していない」が 27.9%である。

40 歳未満の年齢層では、事業の認知率（「知っていて、既に登録している」+「知っているが、まだ登録していない」）は7割を超えており、「知らない」は約2割であるが、40 歳以上では「知らない」が3割を超えており、事業の認知率が5割に満たない状況である。40 歳未満と40 歳以上で認知率に大きな差が見られている。

図表72 年齢別 「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」の認知状況



【在宅・医療的処置を行っている重症児者】

在宅で医療的処置を行っている重症児者について、「知っていて、既に登録している」が 51.0%で最も多く、次いで「知っているが、まだ登録していない」が 36.2%となっており、事業の認知率（「知っていて、既に登録している」+「知っているが、まだ登録していない」）は9割近くあり、全体と比較してもかなり高くなっている。

年齢別で見ると、18歳未満は「知っているが、まだ登録していない」が 47.6%と最も多く、「知っていて、既に登録している」は 38.1%と全体より多い。

18～39歳では、「知っていて、既に登録している」が 74.5%で最も多く、全体と比較してもかなり高く、「知っているが、まだ登録していない」が 17.6%である。

図表73 在宅 医療的処置 年齢別 「神戸市重症心身障害児者医療コーディネイト事業」の認知状況

	全体	知っていて、既に登録している	知っているが、まだ登録していない	知らない	無回答
全体	149 100.0	76 51.0	54 36.2	16 10.7	3 2.0
18歳未満	84 100.0	32 38.1	40 47.6	11 13.1	1 1.2
18～39歳	51 100.0	38 74.5	9 17.6	4 7.8	- -
40～64歳	11 100.0	5 45.5	4 36.4	- -	2 18.2
65歳以上	2 100.0	1 50.0	- -	1 50.0	- -

※濃い網掛けは最も多いもの

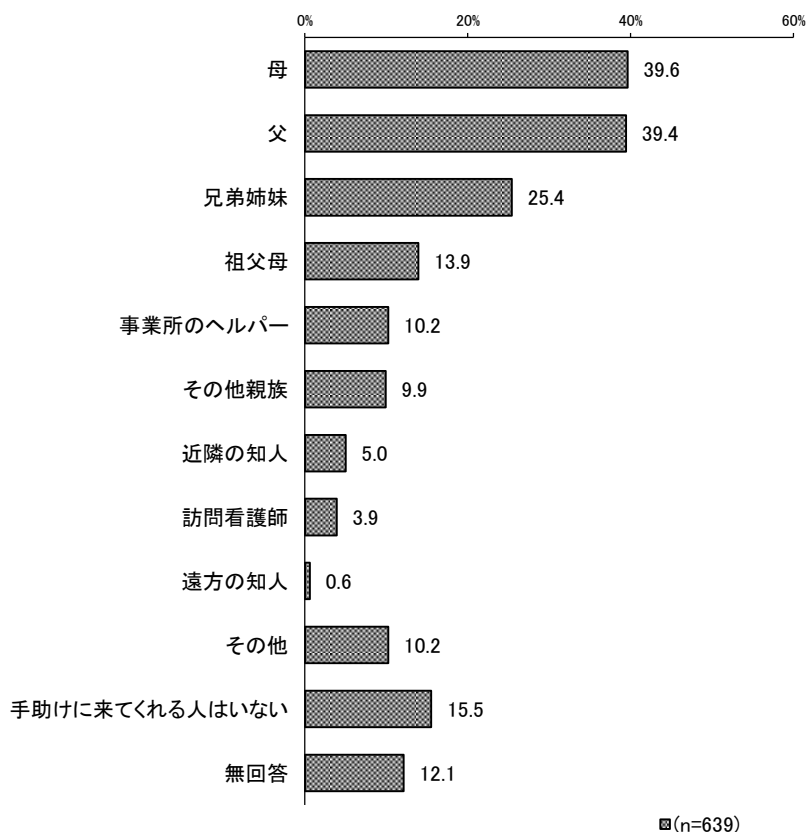
7. 災害時対策について

(1) 災害時に手助けに来てくれる人

問 35 災害時に手助けに来てくれる方はいますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「母」が 39.6%で最も多く、次いで「父」が 39.4%でほぼ同じ割合である。「兄弟姉妹」が 25.4%となっている。「手助けに来てくれる人がいない」が 15.5%で約 6 人に 1 人となっている。

図表74 災害時に手助けに来てくれる人



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満では「父」(55.0%)、「母」(47.1%)、「祖父母」(38.1%)の順に多く、「父」「祖父母」は他の年齢層より特に多い。また、「その他親族」(15.3%)、「訪問看護師」(9.5%)も他の年齢層よりも多い。

18～39歳では、「母」(47.8%)、「父」(45.4%)、「兄弟姉妹」(32.7%)の順に多く、18歳未満に比べると「祖父母」(6.8%)「その他親族」(9.2%)は少ない。

40歳未満では、災害時に手助けに来てくれる人に親族を挙げる割合が多い一方で、「手助けに来てくれる人はいない」の回答が40歳以上に比べてやや多くなっている。

40～64歳では「母」(26.8%)、「父」(20.7%)、「兄弟姉妹」(27.4%)は、それぞれ2割台で、「その他」の18.3%がやや多くなっている。

65歳以上では「兄弟姉妹」(16.1%)、「その他の親族」(9.7%)は少なく、「事業所のヘルパー」(22.6%)、「その他」(41.9%)が多くなっている。

介護の状況と同様に、40歳未満までは親族を中心とした手助けが得られるが、40歳以上は親族の手助けが得られない傾向が見られる。

図表75 年齢別 災害時に手助けに来てくれる人

	回答者数	母	父	兄弟姉妹	祖父母	事業所のヘルパー	その他親族	近隣の知人	訪問看護師	遠方の知人	その他	手助けに来てくれる人はいない	無回答
全体	639	39.6	39.4	25.4	13.9	10.2	9.9	5.0	3.9	0.6	10.2	15.5	12.1
18歳未満	189	47.1	55.0	15.9	38.1	4.8	15.3	5.8	9.5	0.5	3.2	17.5	3.7
18～39歳	251	47.8	45.4	32.7	6.8	10.8	9.2	4.4	0.8	1.2	6.4	17.5	9.2
40～64歳	164	26.8	20.7	27.4	-	12.2	4.9	4.9	2.4	-	18.3	11.6	25.6
65歳以上	31	-	-	16.1	-	22.6	9.7	6.5	3.2	-	41.9	9.7	9.7

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

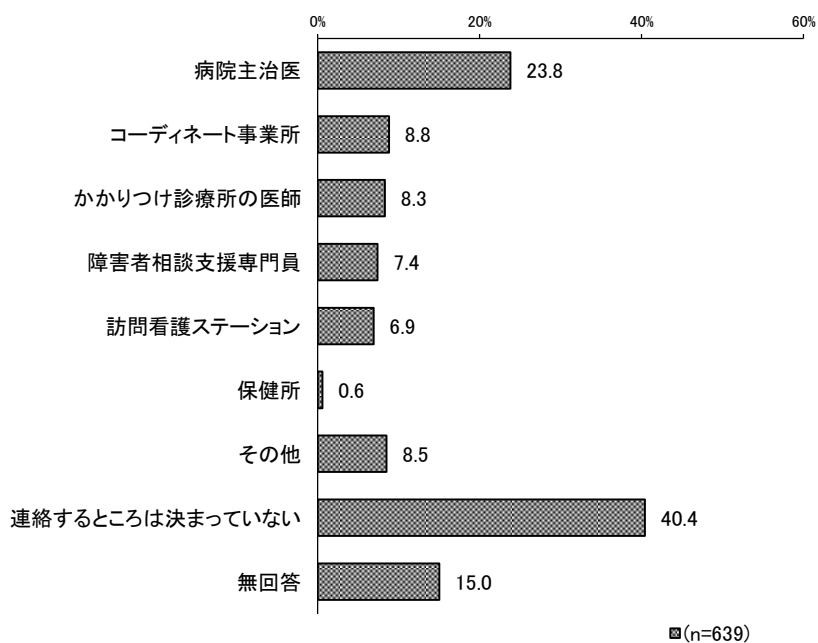
(2)災害時に連絡するところ

問 36 災害時にご本人の状況について連絡するところが決まっていますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「連絡するところは決まっていない」が40.4%で最も多く、半数近くになっている。

決まっているところとしては、「病院主治医」が23.8%、「コーディネート事業所」が8.8%、「その他」が8.5%、「かかりつけ診療所の医師」が8.3%、「障害者相談支援専門員」が7.4%、「訪問看護ステーション」が6.9%となっている。

図表76 災害時に連絡するところ



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満では「連絡するところは決まっていない」が55.0%で特に多くなっている。次いで「病院主治医」(29.6%)、「訪問看護ステーション」(12.7%)がやや多い。

18～39歳は「連絡するところは決まっていない」(44.2%)、「病院主治医」(23.1%)、「コーディネート事業所」(13.5%)の順である。

40～64歳では「無回答」が3割を超えており、「その他」(14.6%)と「障害者相談支援専門員」(11.0%)が他の年齢層よりやや多いが他の項目は少なくなっている。

65歳以上では「病院主治医」(25.8%)、「かかりつけ診療所の医師」(16.1%)、「その他」(16.1%)の順となっている。

「連絡するところが決まっていない」は、年齢層が上がるにつれ少なくなる傾向が見られる。

図表77 年齢別 災害時に連絡するところ

	回答者数	病院主治医	コーディネート事業所	かかりつけ診療所の医師	障害者相談支援専門員	訪問看護ステーション	保健所	その他	連絡するところは決まっていない	無回答
全体	639	23.8	8.8	8.3	7.4	6.9	0.6	8.5	40.4	15.0
18歳未満	189	29.6	5.3	9.5	2.6	12.7	0.5	4.8	55.0	4.8
18～39歳	251	23.1	13.5	7.2	8.4	4.4	1.2	6.4	44.2	10.4
40～64歳	164	17.7	5.5	6.7	11.0	4.3	-	14.6	23.8	32.3
65歳以上	31	25.8	9.7	16.1	9.7	6.5	-	16.1	9.7	19.4

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

(3)災害時の医療機器の備え

※問 37 は、人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24 時間持続栄養ポンプなどの医療機器を使用している方にお伺いします。

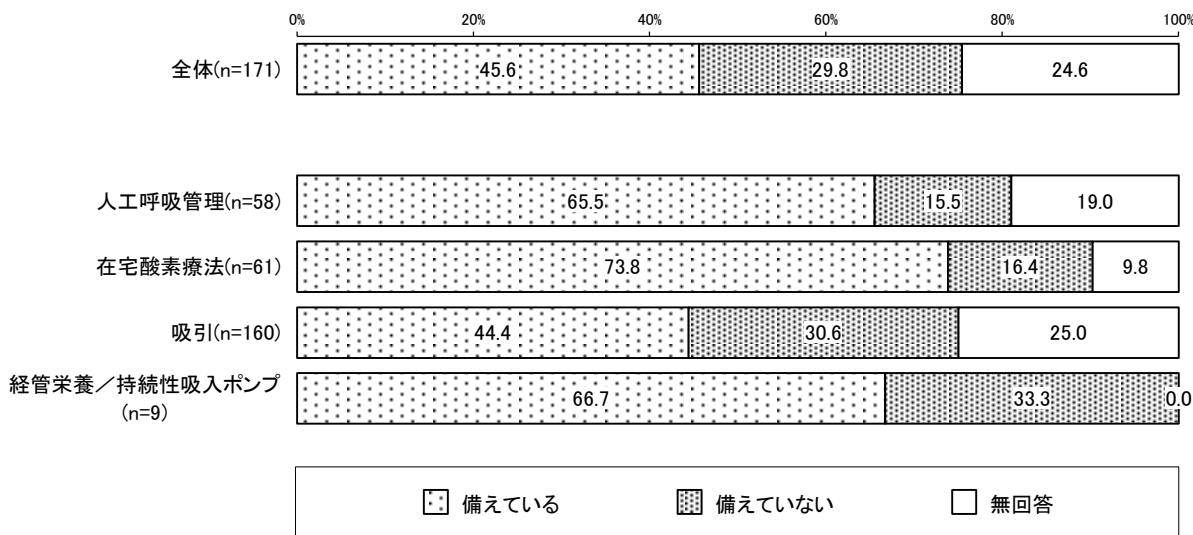
問 37 災害時に使用する医療機器の予備動力を備えていますか。いずれかに○をつけてください。「1. 備えている」に○をつけた方は、備えている予備動力すべてに○をつけ、○をつけたすべての動力の使用時間を記入してください。

「備えている」が 45.6%、「備えていない」が 29.8%となっており、医療機器を利用している人の約 3 割が災害への備えができていないと回答している。

【医療機器の利用状況別】

医療機器の利用状況別でみると、吸引と持続性吸入ポンプでは「備えていない」が 3 割を超えている。

図表 78 医療機器の利用状況別 災害時の医療機器の備えの有無



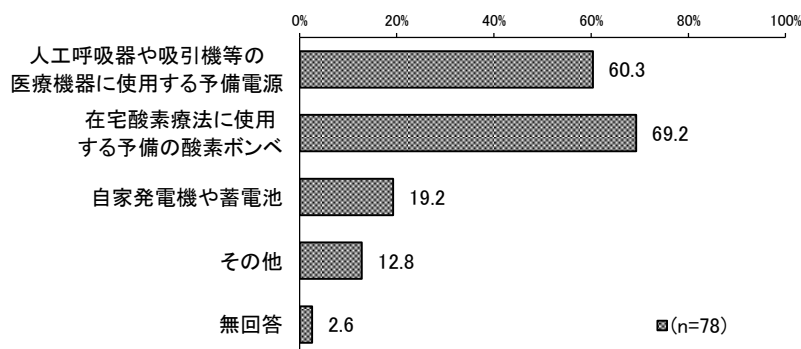
備えている災害時の医療機器

「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」が 69.2%で最も多く、次いで「人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源」が 60.3%、「自家発電機や蓄電池」が 19.2%となっている。

【医療機器の利用状況別】

医療機器の利用状況別でみると、人工呼吸管理では「人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源」と「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」がともに8割以上となっている。また、在宅酸素療法では「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」が 86.7%となっている。

図表109 備えている災害時の医療機器



図表80 医療機器の利用状況別 備えている災害時の医療機器

	回答者数	人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源	在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ	自家発電機や蓄電池	その他	無回答
全体	78	60.3	69.2	19.2	12.8	2.6
人工呼吸管理	38	81.6	86.8	21.1	7.9	-
在宅酸素療法	45	57.8	86.7	24.4	6.7	-
吸引	71	62.0	67.6	16.9	14.1	2.8
経管栄養／持続性吸入ポンプ	6	66.7	33.3	16.7	50.0	-

※濃い網掛けは全体より 10 ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より 5 ポイント以上多いもの

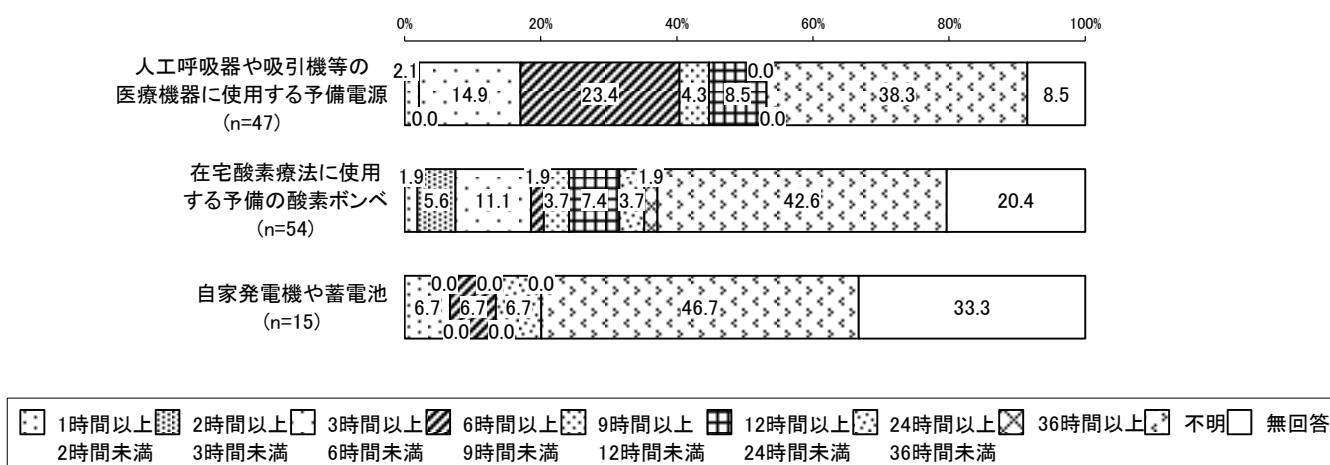
使用時間

「人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源」の使用時間は、「6 時間以上～9 時間未満」23.4%が最も多く、次いで「3 時間以上～6 時間未満」14.9%となっている。「不明」も 38.3%も多く、使用時間が未確認のケースも多々あるものと見られる。

「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」の使用時間は、「3 時間以上～6 時間未満」が 11.1%となっている。「不明」は 42.6%となっている。

「自家発電機や蓄電池」も「不明」46.7%が最も多く、次いで「無回答」33.3%となっている。こうした電源の使用時間を意識し確認するということろまで徹底していないと見られる。

図表81 備えている災害時の医療機器の使用時間



8. その他について

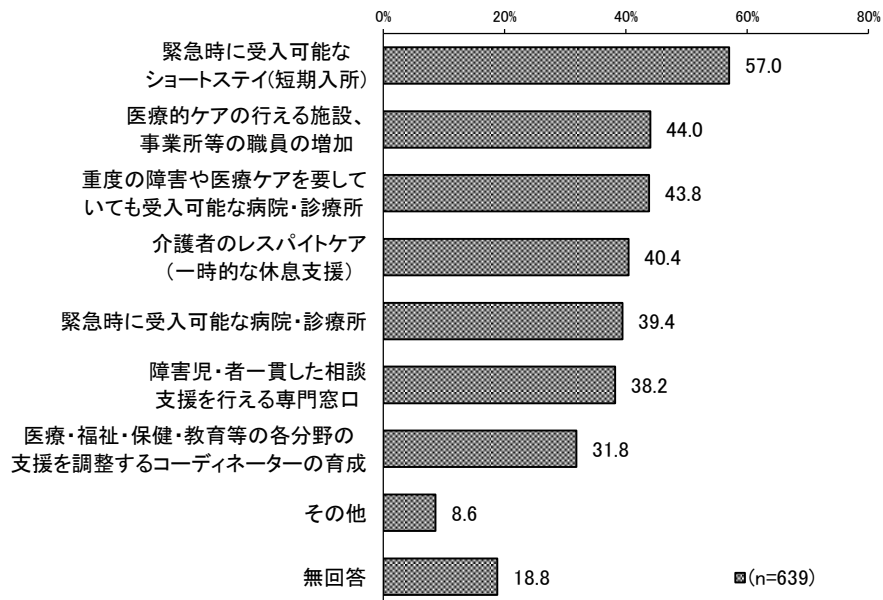
(1) 充実させてほしいサービス

問 38 今後、新しく、または充実させてほしいサービスはありますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

「緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)」が 57.0%で最も多く、次いで「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」が 44.0%、「重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所」が 43.8%、「介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)」が 40.4%、「緊急時に受入可能な病院・診療所」が 39.4%、「障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口」が 38.2%となっている。

具体的に利用できる施設の充実が期待されていると見られる。

図表82 充実させてほしいサービス



【年齢別】

年齢別でみると、18歳未満で「緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)」69.8%、「介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)」58.2%、「障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口」50.3%、「医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成」44.4%が多く、「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」49.7%、「その他」13.8%がやや多いなど、回答者が最も若い年齢層ということあつてか、こうしたサービスへの多様な意識、期待を持っていると見られる。

18～39歳では、「緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)」68.9%、「緊急時に受入可能な病院・診療所」51.8%が多く、「重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所」49.4%、「介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)」47.4%がやや多い。

40歳未満と40歳以上では、全体的にサービスの充実に対する意識に差が見られている。40歳未満の年齢層では、「緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)」を始めとして、充実してほしいサービスが多く挙げられているのに対して、40歳以上の年齢層では、総じて挙げられた割合が少ない。

図表83 年齢別 充実させてほしいサービス

	回答者数	緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)	医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加	重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所	介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)	緊急時に受入可能な病院・診療所	障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口	医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成	その他	無回答
全体	639	57.0	44.0	43.8	40.4	39.4	38.2	31.8	8.6	18.8
18歳未満	189	69.8	49.7	40.2	58.2	33.3	50.3	44.4	13.8	9.0
18～39歳	251	68.9	47.0	49.4	47.4	51.8	41.8	35.5	8.0	13.5
40～64歳	164	32.3	33.5	39.0	16.5	29.3	22.6	15.2	3.7	34.8
65歳以上	31	12.9	41.9	48.4	-	32.3	19.4	16.1	9.7	32.3

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

【年齢別（細分化）】

図表 84 年齢別（細分化）充実させてほしいサービス (構成比(%))

	全体	緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）	介護者のレスパイトケア（一時的な休息支援）	緊急時に受入可能な病院・診療所	重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所	医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加	医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成	障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口	その他	無回答
全体	639	57.0	40.4	39.4	43.8	44.0	31.8	38.2	8.6	18.8
0～2歳	7	57.1	71.4	28.6	57.1	28.6	28.6	57.1	28.6	-
3～5歳	27	55.6	48.1	22.2	25.9	51.9	44.4	55.6	11.1	3.7
6～12歳	81	69.1	60.5	35.8	42.0	50.6	53.1	51.9	16.0	11.1
13～15歳	41	75.6	43.9	36.6	46.3	53.7	39.0	48.8	12.2	9.8
16～18歳	45	77.8	68.9	40.0	42.2	44.4	35.6	46.7	11.1	8.9
19～29歳	116	78.4	55.2	59.5	53.4	49.1	44.0	48.3	9.5	9.5
30～39歳	123	59.3	39.8	43.9	44.7	45.5	26.8	34.1	5.7	17.9
40～49歳	91	46.2	23.1	35.2	41.8	31.9	15.4	26.4	2.2	29.7
50～59歳	60	15.0	8.3	21.7	31.7	36.7	16.7	16.7	6.7	41.7
60～64歳	13	15.4	7.7	23.1		30.8	7.7	23.1	-	38.5
65歳以上	31	12.9	-	32.3	48.4	41.9	16.1	19.4	9.7	32.3
無回答	4	50.0	50.0	25.0	25.0	25.0	-	25.0	-	50.0

※濃い網掛けは全体より 10 ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より 5 ポイント以上多いもの

【在宅・医療的処置を行っている重症児者】

在宅で医療的処置を行っている重症児者では、「緊急時に受でけ入れ可能なショートステイ（短期入所）」が 79.2%で最も高く、次いで「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」が 71.8%、「介護者のレスパイトケア（一時的な休息支援）」が 66.4%、「重度の障害や医療的ケア要していても受入可能な病院・診療所」が 61.1%となっている。

年齢別でみると、18歳未満で「緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）」が 79.8%で最も高く、次いで「介護者のレスパイトケア（一時的な休息支援）」が 72.6%、「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」が 71.4%となっている。

18～39歳では、「緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）」が 86.3%で最も高く、次いで「重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所」が 76.5%、「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」、「緊急時に受入可能な病院・診療所」が 74.5%となっている。

40～64歳では、「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」、「重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所」が 63.6%で最も多く、次いで、「緊急時に受入可能な病院・診療所」が 45.5%となっている。

65歳以上では、「緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）」、「障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口」、「医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成」が 100%で最も多くなっている。

図表 85 在宅 医療的処置 充実させてほしいサービス

(構成比(%))

	回答者数	緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)	医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加	重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所	介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)	緊急時に受入可能な病院・診療所	障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口	医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成	その他	無回答
全体	149	79.2	71.8	61.1	66.4	49.7	45.0	42.3	14.8	6.0
18歳未満	84	79.8	71.4	51.2	72.6	35.7	42.9	40.5	15.5	4.8
18～39歳	51	86.3	74.5	76.5	64.7	74.5	47.1	47.1	13.7	5.9
40～64歳	11	36.4	63.6	63.6	36.4	45.5	36.4	36.4	18.2	18.2
65歳以上	2	100.0	50.0	50.0	—	50.5	100.0	100.0	—	—

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

【介護者の年齢別】

主な介護者の年齢別でみると、全世代で「緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）」が最も多くなっている。

18～39歳では、次いで「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」が65.0%で多く、「介護者のレスパイト（一時的な休息を支援）」が62.5%となっている。

40～64歳では、次いで「介護者のレスパイトケア（一時的な休息支援）」が59.3%で多く、「緊急時に受入可能な病院・診療所」が49.2%となっている。

65歳以上では、次いで、「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」が47.8%で多く、「重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所」が43.3%となっている。

図表 86 主な介護者の年齢別 充実させてほしいサービス

(構成比(%))

	回答者数	緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)	医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加	重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所	介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)	緊急時に受入可能な病院・診療所	障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口	医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成	その他	無回答
全体	429	76.0	49.0	46.2	54.8	45.0	46.2	37.8	10.3	9.3
18歳未満	—	—	—	—	—	—	—	—	—	—
18～39歳	40	67.5	65.0	42.5	62.5	35.0	55.0	47.5	17.5	2.5
40～64歳	295	78.6	47.8	47.5	59.3	49.2	48.5	41.7	11.2	8.5
65歳以上	90	72.2	47.8	43.3	37.8	37.8	35.6	22.2	4, 4	14.4
無回答	4	50.0	—	50.0	25.0	—	25.0	—	—	25.0

※濃い網掛けは全体より10ポイント以上多いもの、薄い網掛けは全体より5ポイント以上多いもの

9. まとめ

(1) ご本人の状況について

○在宅の重症児者の高年齢化

在宅で生活している重症児者の年齢については、18歳未満が約40%、18～39歳が約45%、40歳以上で約15%となっており、前回調査と比較すると、徐々に年齢が高くなっている傾向がある。

<在宅・年齢構成>

	前回調査 (H24. 1)	今回調査 (R2. 3)
18歳未満	44.9%	40.1%
18～39歳	43.5%	44.2%
40歳以上	11.6%	15.7%

(2) 医療に関する状況について

○在宅で医療的処置を行っている重症児者

在宅の重症児者のうち、概ね3人に1人が医療的処置を行っている。

年齢別でみると、18歳未満で、概ね2人に1人、18歳以上では概ね4人に1人が医療的処置を行っており、18歳未満と18歳以上で比較すると、18歳未満の年齢区分の方が、医療的処置を行っている重症児者の割合が高くなっている。

<在宅・医療的処置を行っている重症児者>

	全 体	必 要	不 必 要	無 回 答
全 体	447人 100.0%	149人 33.3%	274人 61.3%	24人 5.4%
18歳未満	179人 100.0%	84人 46.9%	86人 48.0%	9人 5.0%
18～39歳	197人 100.0%	51人 25.9%	138人 70.1%	8人 4.1%
40～64歳	65人 100.0%	11人 16.9%	47人 72.3%	7人 10.8%
65歳以上	5人 100.0%	2人 40.0%	3人 60.0%	- -

(3) 福祉サービスの利用状況について

○サービス資源の充実

在宅の重症児者の福祉サービスの利用状況について、「生活介護」が最も多く、「短期入所」、「移動支援」、「日常生活用具」、「居宅介護」の順となっている。

また、今後、利用したい福祉サービスとしては、「短期入所」が最も多く、「移動支援」、「生活介護」「日常生活用具」となっている。

おおむね現在の利用率に比例して利用意向が示されているが、「短期入所」、「移動支援」、通所系サービス（「生活介護」「放課後等デイサービス」）は、年齢区分を問わず、多く利用意向が示されている。

○緊急時に受入れ可能なサービス等の充実

充実させてほしいサービスとして「緊急時に受入可能なショートステイ（短期入所）」「緊急時に受入れ可能な病院・診療所」が多く挙げられており、特に、医療的処置が必要な重症児者を抱える家族にとっては喫緊の課題となっている。緊急時の受入れ先として、病院や短期入所などがあるが、医療機関との連携や緊急時に利用できるサービスの充実が求められる。

○重症児者の相談支援体制の要となる専門窓口の役割

「障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口」「医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネートの育成」を充実させてほしいとした回答も、若い年齢層を中心に多くあり、個々の状況やニーズに沿って総合的に相談できる相談窓口が必要である。

(4) 家族の状況について

○介護者に対する負担軽減策

在宅での重症児者の介護者の大半が母親であり、母親の代わりに担う介護者は少なく、特に医療的ケアが必要な介護者の負担感が大きく、家族のレスパイト支援が進んでいないのが現状である。また、介護者の5人に1人が60歳以上であり、ケアを提供する方の高齢化も課題として挙げられ、親亡き後の具体的な対策が求められる。

(5) 「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」・災害対策について

○災害時における重症児者・家族への支援

重症児者の災害対策として、個別避難計画の策定、避難場所・経路の確保などの支援が挙げられるが、特に医療的ケアを必要とする重症児者について、避難先として病院の受入れや停電に対する備えが急務である。平時より、関係機関が連携し、支援のネットワークづくりを早急に進めていく必要がある。