

重症心身障害児者実態調査(報告)

<速報>

1. 目的

重症心身障害児者の日頃の状況や健康状態、困りごとなどを把握し、神戸市重度心身障害児者医療福祉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. 調査対象及び回答状況

調査対象: 令和元年7月1日現在で、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(肢体不自由)1・2級かつ療育手帳 A 判定を併せ持つ方 1,245 人

回答状況: 639 人 (回答率 51%)

3. 実施方法及び調査機関

実施方法: 無記名式調査票を対象者に郵送し、郵送により回収

調査期間: 令和元年 8 月 9 日～8 月 31 日

4. 調査項目

別添のとおり

問1 この調査にお答えいただく方について、ご本人（障害児・者）から見た続柄で、あてはまるもの **1つに**○をつけてください。

1. 父 2. 母 3. 兄弟姉妹 4. 祖父母 5. その他親族
6. 施設・事業所の職員 7. その他（ ）

回答 「母」71.7%、「父」11.7%、「兄弟姉妹」6.1%、「施設・事業所の職員」5.2%、
「その他親族」0.9%、「祖父母」0.3%、「その他」1.4%

ご本人の状況

問2 ご本人が現在生活しているところはどこですか。

あてはまるもの **1つに**○をつけてください。

※短期入所中または一時的に入院中の方は、それまでに普段生活していたところを選んでください。

1. 自宅 2. グループホーム 3. 入所施設 4. 病院

回答 「自宅」70.0%、「入所施設」24.4%、「グループホーム」2.3%、「病院」2.5%

問3 ご本人の性別について、**いずれかに**○をつけてください。

1. 男 2. 女 3. その他

回答 「男」54.9%、「女」44.6%

問4 ご本人の年齢をご記入ください。（令和元年7月1日現在）

満____才

回答 「0～5歳」5.3%、「6～11歳」10.8%、「12～14歳」5.6%、
「15～17歳」7.8%、「18～19歳」4.2%、「20～29歳」15.8%、
「30～39歳」19.2%、「40～49歳」14.2%、「50～59歳」9.4%、
「60～69歳」4.4%、「70歳以上」2.5%

問5 ご本人の身長と体重をご記入ください。

身長_____cm 体重_____kg

回答 <身長> 「150～160cm未満」25.4%、「140～150cm未満」19.7%、
「160～170cm未満」12.1%
上位
3つ <体重> 「30～40kg未満」19.4%、「40～50kg未満」18.9%、
「20～30kg未満」15.5%

問6 ご本人のお住まいの区をご記入ください。

※ご本人がグループホームに入居中の場合はグループホームの所在区、入所・入院中の場合は、入所・入院する前の居住区を記入してください。

神戸市_____区

回答 「東灘区」11.9%、「灘区」5.9%、「中央区」5.3%、「兵庫区」4.4%、
「北区」17.8%、「長田区」5.2%、「須磨区」11.6%、「垂水区」14.9%、
「西区」16.6%、「神戸市外」2.2%

問7 ご本人の身体障害者手帳の内容について、**いずれかに**○をつけ、障害名をご記入ください。

1. 1級 2. 2級

[障害名_____]

回答 「1級」82.0%、「2級」16.3%

問8 ご本人は、障害支援区分の認定を受けていますか。

いずれかに○をつけ、「1. 受けている」に○をつけた方は、あてはまる区分に○をつけてください。

1. 受けている

→ア. 区分1 イ. 区分2 ウ. 区分3 エ. 区分4 オ. 区分5 カ. 区分6
(7.3%) (0.5%) (4.6%) (3.4%) (7.8%) (68.7%)

2. 受けていない

回答 「受けている」64.5%、「受けていない」23.5%

日常生活の状況

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）。

1. 自宅

2. 学校（週_____回： 小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校）

3. 日中一時支援施設（週_____回：事業所名_____）

4. 放課後等デイサービス（週_____回：事業所名_____）

5. 母子／単独通園施設（週_____回：事業所名_____）

6. 保育園・幼稚園（週_____回：園名_____）

7. その他

回答 「自宅」37.6%、「日中一時支援施設」31.5%、「学校」23.0%、
「放課後等デイサービス」18.2%、「母子/単独通園施設」4.2%、
「保育園・幼稚園」1.6%、「その他」33.8%

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。

1. 寝たきり
2. 自分で座れる
3. つかまり立ちができる
4. ひとり立ちができる
5. 自力歩行ができる

回答 「寝たきり」48.0%、「自分で座れる」21.0%、「自力歩行ができる」13.9%
上位
3つ

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。

1. 言語は理解できない
2. 簡単な言語は理解できる
3. 日常の会話が理解できる
4. 簡単な色・数が理解できる
5. 簡単な文字・数字が理解できる
6. 簡単な計算（足し算・引き算）ができる

回答 「言語は理解できない」49.9%、「簡単な言語は理解できる」32.1%、
上位
3つ 「日常の会話が理解できる」11.3%

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。

1. ほとんどできない
2. 身振りで表現できる
3. 声で表現できる
4. 単語で伝える
5. 文章で伝える
6. 意思伝達装置を使用している

回答 「ほとんどできない」57.4%、「声で表現できる」16.6%、
上位
3つ 「身振りで表現できる」10.2%

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。

1. 寝返りができない
2. 寝返りができる
3. 這って移動できる
4. 伝い歩きができる
5. ひとり歩きができる
6. 走ることができる

回答 「寝返りができない」38.3%、「寝返りができる」18.5%、
「這って移動できる」16.7%、「ひとり歩きができる」13.8%、
「伝い歩きができる」9.4%、「走ることができる」1.4%

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。

1. 歩行可能で手すりなしで階段の昇り降りができる
2. 歩行可能だが階段は手すりが必要
3. 歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能
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）
5. 車いす・バギーを使用するが本人は操作できない
6. その他 []

回答 「車いす・バギーを使用するが本人は操作できない」63.7%
「歩行可能だが階段は手すりが必要」11.9%
「歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能」9.4%
「車いすを利用しており、本人が操作できる」8.1%
「歩行可能で手すりなしで階段の昇り降りができる」1.1%
「その他」2.7%

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。

1. おむつを使用
2. 全介助（トイレを使用）
3. 一部介助（トイレを使用）
4. 自力でできる

回答 「おむつを使用」68.7%、「全介助」14.1%、「一部介助」10.6%、
「自力でできる」3.9%

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。

1. 事前に知らせる
2. 事後に知らせる
3. 知らせることができない

回答 「知らせることができない」65.9%、「事前に知らせる」22.7%、
「事後に知らせる」7.4%

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。

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

回答 「いつも使用する（毎日または数日おきの定期的な使用）」36.5%
「使用しない」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）」23.6%

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。

1. 発作あり → 頻度_____回 / （日・週・月・年）
2. 発作なし

回答 「発作あり」50.4%、「発作なし」46.5%

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。

1. 投薬している
2. 投薬していない

回答 「投薬している」60.3%、「投薬していない」30.7%

医療に関する状況

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。

- | | | | |
|---|-------------|----------------------|----------|
| 1. 行っていない | 回答 | 38.3% | |
| 2. 人工呼吸管理 | 回答 | 9.1% | |
| →ア. 24時間 | イ. 夜間のみ | ウ. その他 (___時間/日 程度) | |
| (46.6%) | (41.4%) | (10.3%) | |
| 3. 気管内挿管・気管切開 | 回答 | 12.8% | |
| 4. 在宅酸素療法 | 回答 | 9.5% | |
| →ア. 24時間 | イ. 夜間のみ | ウ. その他 (___時間/日 程度) | |
| (27.9%) | (16.4%) | (50.8%) | |
| 5. 吸引 | 回答 | 25.0% | |
| →ア. 口腔・鼻腔内 | イ. カニュレ内 | ウ. 永久気管孔内 | |
| (68.8%) | (40.6%) | (5.0%) | |
| ※必要とする吸引回数→エ. 6回未満/日 | オ. 6回以上/日 | カ. 1回以上/時間 | |
| (26.3%) | (34.4%) | (18.1%) | |
| 6. ネプライザー使用 | 回答 | 10.5% | |
| →ア. 1～5回/日 | イ. 6回以上/日 | ウ. 常時使用 | |
| (80.6%) | (4.5%) | (4.5%) | |
| 7. 食事摂取 (全介助) | 回答 | 38.5% | |
| ※1回にかかる時間 | ア. 30分未満 | イ. 30分以上1時間未満 | ウ. 1時間以上 |
| (33.7%) | (55.7%) | (7.7%) | |
| 8. 経管栄養 | 回答 | 24.6% | |
| →ア. 経鼻 | イ. 胃ろう | ウ. 腸ろう | |
| (18.5%) | (76.4%) | (1.9%) | |
| ※持続性注入ポンプ使用 | エ. あり(5.7%) | オ. なし(26.1%) | |
| 9. 中心静脈栄養 | 回答 | 0.8% | |
| 10. 定期導尿 | 回答 | 4.5% | |
| →ア. 3回未満/日 | イ. 3回以上/日 | ウ. 尿道留置カテーテル | |
| (6.9%) | (41.4%) | (44.8%) | |
| 11. 体位交換 | 回答 | 24.1% | |
| →ア. 6回未満/日 | イ. 6回以上/日 | | |
| (37.0%) | (58.4%) | | |
| 12. 人工肛門 | 回答 | 0.6% | |
| 13. 継続する透析 (腹膜透析含む) | 回答 | 0.3% | |
| 14. 鼻咽頭エアウェイ | 回答 | 0.3% | |
| 15. 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 | 回答 | 3.3% | |
| 16. その他 [] | 回答 | 6.1% | |
| 17. 無回答 | 回答 | 5.9% | |

問 21 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。

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。

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
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
3. 通院に時間がかかる
4. 移動に人手が必要である
5. 通院にかかる交通費の負担が大きい
6. 訪問医療、往診に対応してくれる医療機関がない
7. 緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
8. その他 []
9. 特に困っていることはない

回答 「移動に人手が必要である」41.8%
「通院に時間がかかる」36.5%
「特に困っていることはない」18.8%
「通院にかかる交通費の負担が大きい」16.1%
「緊急時に受け入れてくれる医療機関がない」13.2%
「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」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」13.0%
「訪問医療、往診に対応してくれる医療機関がない」12.8%
「その他」19.7%

福祉サービス等の利用状況

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。(各サービスの内容については、別添「サービス一覧」をご参照ください。)

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。

1. 居宅介護 2. 重度訪問介護 3. 同行援護 4. 行動援護 5. 生活介護
6. 短期入所 7. 重度障害者包括支援 8. 児童発達支援 9. 放課後デイ
10. 移動支援 11. 移動入浴 12. 日常生活用具 13. 訪問看護 14. 療養介護
15. 障害者支援施設 16. 福祉型障害児入所施設 17. 医療型障害児入所施設
18. その他 []
19. 利用していない

回答 「生活介護」45.0%、「短期入所」43.1%、「移動支援」40.9%、「日常生活用具」35.9%、
「居宅介護」28.1%、「放課後等デイサービス」23.6%、「訪問看護」17.5%、
「重度訪問介護」12.1%、「障害者支援施設」9.1%、「児童発達支援」8.9%、
「移動入浴」4.3%、「重度障害者包括支援」2.6%、「療養介護」2.2%、「同行援護」1.5%、
「行動援護」1.1%、「医療型障害児入所施設」0.4%、「福祉型障害児入所施設」0.2%、
「利用していない」3.2%、「その他」3.9%

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。

1. 居宅介護
2. 重度訪問介護
3. 同行援護
4. 行動援護
5. 生活介護
6. 短期入所
7. 重度障害者包括支援
8. 児童発達支援
9. 放課後デイ
10. 移動支援
11. 移動入浴
12. 日常生活用具
13. 療養介護
14. 療養介護
15. 障害者支援施設
16. 福祉型障害児入所施設
17. 医療型障害児入所施設
18. その他 []
19. 利用の希望はない

回答 「短期入所」46.1%、「移動支援」34.4%、「生活介護」31.6%、「日常生活用具」28.4%、「居宅介護」24.7%、「放課後等デイサービス」17.7%、「障害者支援施設」16.9%、「重度訪問介護」13.2%、「移動入浴」12.3%、「訪問看護」12.3%、「医療型障害児入所施設」12.3%、「福祉型障害児入所施設」8.7%、「重度障害者包括支援」7.8%、「同行援護」6.7%、「児童発達支援」6.5%、「行動援護」6.3%、「療養介護」4.1%、「利用の希望はない」6.9%、「その他」9.5%

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。

1. 満足
2. どちらかといえば満足
3. 普通
4. どちらかといえば不満
5. 不満

回答 「満足」18.6%、「どちらかといえば満足」30.3%、「普通」26.6%、「どちらかといえば不満」12.1%、「不満」5.0%

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。

1. 満足
2. どちらかといえば満足
3. 普通
4. どちらかといえば不満
5. 不満

回答 「満足」19.5%、「どちらかといえば満足」32.5%、「普通」26.8%、「どちらかといえば不満」8.9%、「不満」5.2%

家族（介護者）の状況

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。

1. 父
2. 母
3. 兄弟姉妹
4. 祖父母
5. その他親族
6. その他 []

回答 「母」93.3%、「父」75.4%、「兄弟姉妹」47.0%、「祖父母」7.4%、「その他親族」2.2%、「その他」0.4%

災害時対策について

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。

1. 父 2. 母 3. 兄弟姉妹 4. 祖父母 5. その他親族
6. 近隣の知人 7. 遠方の知人
8. 事業所のヘルパー 9. 訪問看護師
9. その他 []
10. 手助けに来てくれる人はいない →コーディネーター事業所にご相談ください

回答 「母」39.6%、「父」39.4%、「兄弟姉妹」25.4%、
「手助けに来てくれる人がいない」15.5%、「祖父母」13.9%、
「事業所のヘルパー」10.2%、「その他親族」9.9%、「近隣の知人」5.0%、
「訪問看護師」3.9%、「その他」10.2%

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。

1. 病院主治医 2. かかりつけ診療所の医師 3. 訪問看護ステーション
4. 障害者相談支援専門員 5. 保健所 6. コーディネーター事業所
7. その他 []
8. 連絡するところは決まっていない →コーディネーター事業所にご相談ください

回答 「連絡するところは決まっていない」40.4%、「病院主治医」23.8%、「祖父母」13.9%、
「事業所のヘルパー」10.2%、「その他親族」9.9%、「コーディネーター事業所」8.8%、
「かかりつけ診療所の医師」8.3%、「障害者相談支援専門員」7.4%、
「訪問看護ステーション」6.9%「その他」8.5%

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。

1. 備えている
→ ア. 人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源 (_____ 時間・不明)
イ. 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ (_____ 時間・不明)
ウ. 自家発電機や蓄電池 (_____ 時間・不明)
エ. その他 []
2. 備えていない

回答 「備えている」45.4%、「備えていない」54.6%

その他

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。

1. 緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)
2. 介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)
3. 緊急時に受入可能な病院・診療所
4. 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
5. 医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加
6. 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
7. 障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口
8. その他[]

回答 「緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)」 57.0%
「介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)」 40.4%
「緊急時に受入可能な病院・診療所」 39.4%
「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」 43.8%
「医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加」 44.0%
「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」 31.8%
「障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口」 38.2%
「その他」 8.6%