

岐阜県在宅重度障がい児者等実態調査結果報告書

令和2年度

岐阜県健康福祉部医療福祉連携推進課

目 次

I 調査の概要	
1 調査目的	・・・ 1
2 調査対象	・・・ 1
3 調査方法	・・・ 1
4 調査期間	・・・ 1
5 調査内容	・・・ 1
6 調査結果の概要	・・・ 2
II 在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）の状況	・・・
1 在宅重度障がい児者等の状況	・・・ 3
2 手帳の取得状況及び障がいの程度	・・・ 4
3 N I C Uの入院について	・・・ 7
4 就学状況	・・・ 12
5 本人の身体的状況	・・・ 12
III 介護者の状況	
1 主たる介護者について	・・・ 20
IV 医療サービスの利用状況	
1 医療サービスの利用状況	・・・ 28
2 今後使いたい医療サービス	・・・ 35
V 福祉サービスの利用状況	
1 福祉サービスの利用状況	・・・ 37
2 今後使いたい福祉サービス	・・・ 40
VI 重症心身障がい児者等入所施設について	
1 重症心身障がい児者等入所施設の入所希望等について	・・・ 43

I 調査の概要

1 調査の目的

医療技術や医療機器が年々進歩する一方で、在宅で暮らす障がい児者等の方々が、年々増加している。このため、県では、在宅生活を送る重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）の実態や、求められるサービス等に関する意見を把握し、今後の支援策等の充実にむけた基礎資料とすることに目的に本調査を実施した。

2 調査対象

本調査にあたっては、岐阜県及び岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報等をもとに、以下の方々を対象とした。

- (1) 岐阜県、岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報をもとに該当する方々
 - ・ 県内の 20 歳未満で、身体障害者手帳 1 級又は 2 級を持つ方
 - ・ 県内の 7 歳未満で、身体障害者手帳 3 級、4 級、5 級、6 級又は 7 級を持つ方
 - ・ 県内の 7 歳未満で、療育手帳 A1、A2、B1 又は B2 を持つ方
 - ・ 県内の 20 歳以上で、身体障害者手帳 1 級又は 2 級(肢体不自由の体幹・下肢・移動機能)と、療育手帳 A、A1 又は A2 を併せ持つ方
- (2) 岐阜県教育委員会、各特別支援学校が保有する医療的ケアが必要な幼児児童生徒情報をもとに該当する方々
- (3) 岐阜県、岐阜市が保有する小児慢性特定疾病の認定情報をもとに該当する方々

3 調査方法等

- ・ 統計法に基づく届出統計調査として実施
- ・ 岐阜県保健所等倫理審査委員会の審査、承認を受けて実施
- ・ 自記式質問調査法による調査
- ・ 調査票（別添）を郵送配布し、郵送にて回収
- ・ 調査業務の一部を公益社団法人岐阜県看護協会に委託（「岐阜県在宅重度障がい児者等（医療的ケア児を含む）実態調査」）
- ・ 調査結果入力・管理用名簿と郵送用名簿を別管理とし、氏名と調査結果を容易に対照できない体制とするほか、プライバシーの管理の観点から、調査票には住所氏名を記載しない仕様として実施

4 調査期間

令和元年 6 月～令和 2 年 2 月

※調査回答は、令和元年 6 月 1 日現在の状況として記載。

5 調査内容

(1) 本人について

- ①氏名、住所の訂正の有無
- ②本人の性別・生年月日・年齢・居住地
- ③生活拠点（在宅・入所・その他）
- ④手帳の取得状況と障がいの程度
- ⑤各種手当等の受給
- ⑥本人の状況

- ⑦出生時の NICU の入院等の有無
- ⑧就学状況
- ⑨診断名、医療的ケアの状況（超重症児・準超重症児スコア）、身体状況・姿勢、移動、てんかん発作及び服薬の有無、食事、排泄等の状況
- (2) 主たる介護者について
 - ⑩主たる介護者の続柄と年齢
 - ⑪健康状態及び睡眠時間
 - ⑫交代できる介護者の有無
 - ⑬医療的ケアが必要な場合の主たる実施者の続柄、交代できる実施者の有無
 - ⑭介護するうえで負担と感じていること
 - ⑮頼りにしている相談先・相談相手
 - ⑯日頃の不安・不満を感じていること
- (3) 医療サービスの利用状況等
 - ⑰訪問診療・通院・入院の利用機関名と主治医の氏名及び利用周期、リハビリ・歯科の利用機関名及び利用形態、訪問薬剤管理指導・病児保育の利用機関名
 - ⑱かかりつけ医を決めるにあたって重視すること
 - ⑲診療時間外に急変した際の受診医療機関について
 - ⑳今後使いたい医療サービスについて
- (4) 福祉サービスの利用状況等
 - ㉑訪問系サービス、日中活動サービス、レスパイト系サービス、18歳未満児を対象としたサービス等の利用施設名及び利用周期
 - ㉒今後使いたい福祉サービスについて
- (5) 重症心身障がい者等入所施設について
 - ㉓入所希望の有無、その理由と入所時期
 - ㉔施設入所を検討するうえで重視すること
 - ㉕新たな施設整備する場合の立地場所について

6 調査結果の概要

岐阜県及び岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報等をもとに、調査対象者 3,875 人に調査票を送付した。回収数は 1,583 通、回収率は 40.9%であり、うち有効回答数は 1,323 人、有効回答率 34.1%であった。

県内に在住する在宅障がい児者 1,323 人のうち、手帳の取得状況（身体障害者手帳 1，2 級かつ療育手帳 A、A1、A2 に該当）から推定される重症心身障がい児者は、426 人であった。なお、18 歳未満については、重症心身障がいに該当する場合であっても、療育手帳を取得していないケースがあるため、療育手帳の有無に関わらず、身体障害者手帳 1，2 級取得者かつ本人の状況に関する設問で「重症心身障がい」と回答された方 19 人を加えた、計 445 人を重症心身障がい児者としてその状況を取りまとめた。（別冊報告書参照）

また、在宅障がい児者 1,323 人のうち、医療的ケアの判定スコアから推定される在宅の医療的ケア児（18 歳未満・判定スコア 3 点以上）は、187 人であった。（内訳：「25 点以上」18 人、「10～24 点」41 人、「3～9 点」118 人）

■ 調査対象者の内訳 (人)

調査票配布対象者			3 8 7 5
返信	あり	調査対象者①	1 3 2 3
		①のうち、 重症心身 障がい児者	4 4 5
		調査対象外者	2 6 0
なし			2 2 9 2

※調査票回収率：40.9%、有効回答率：34.1%

■ 調査対象外者の内訳 (260 人の内訳)

施設入所	1 3 5
重複送付	5 3
宛先不明	4 5
県外・国外	9
回答拒否 (白紙)	9
本人死亡	6
手帳対象外れ	2
その他	1

II 在宅重度障がい児者等 (医療的ケア児を含む) の状況

岐阜県内で在宅生活している重度障がい児者等 1,323 人の状況として、以下のとおりまとめた。また、本調査では、日常生活上の医学的管理の内容を点数化し、医療依存度を数値化した判定スコアを用い、身体状況に関わらず、3 点以上のスコアを有する児者を「医療的ケア児者」と称している。

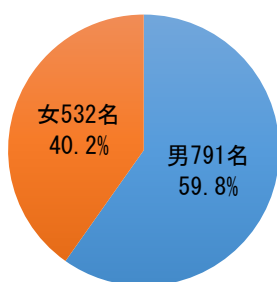
1 在宅重度障がい児者等の状況

回答のあった在宅で生活している 1,323 人のうち、「男性」は 791 人 (59.8%)、「女性」が 532 人 (40.2%) であった。年齢別では、「0~6 歳児」が 519 人 (39.2%)、次いで「7~17 歳児」が 517 人 (39.1%) と多かった。圏域別にみると、「岐阜圏域(岐阜市を含む)」が 594 人 (45.0%) を占め、最も多かった。「飛騨圏域」は 1 割以下と少ない。

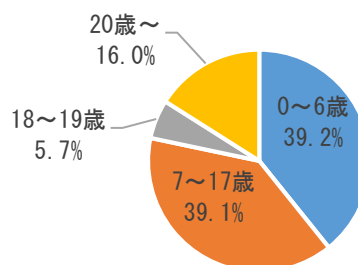
■ 圏域別・性別・年齢別対象者 (人)

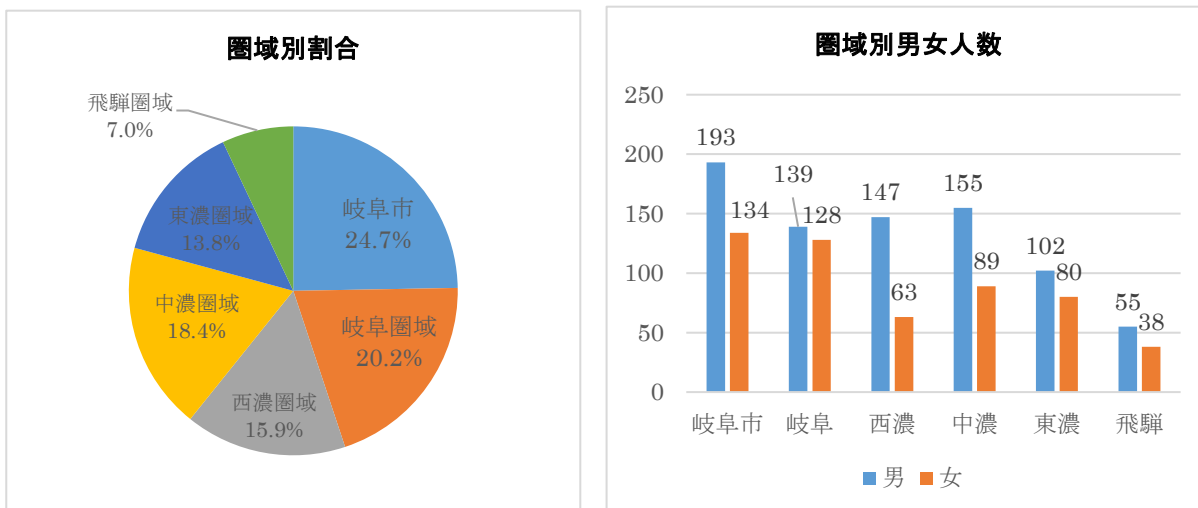
	岐阜市			岐阜圏域			西濃圏域			中濃圏域			東濃圏域			飛騨圏域			計		
	男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計	男	女	計
0~6歳	81	44	125	65	44	109	59	18	77	69	27	96	49	22	71	28	13	41	351	168	519
7~17歳	78	54	132	50	61	111	51	26	77	52	41	93	30	39	69	21	14	35	282	235	517
18~19歳	4	9	13	6	6	12	13	2	15	8	5	13	8	7	15	3	4	7	42	33	75
20歳~	30	27	57	18	17	35	24	17	41	26	16	42	15	12	27	3	7	10	116	96	212
計	193	134	327	139	128	267	147	63	210	155	89	244	102	80	182	55	38	93	791	532	1323

性別割合



年齢別割合





2 手帳の取得状況及び障がいの程度

(1) 身体障害者手帳、療育手帳の所持状況 (表 4.5 参照)

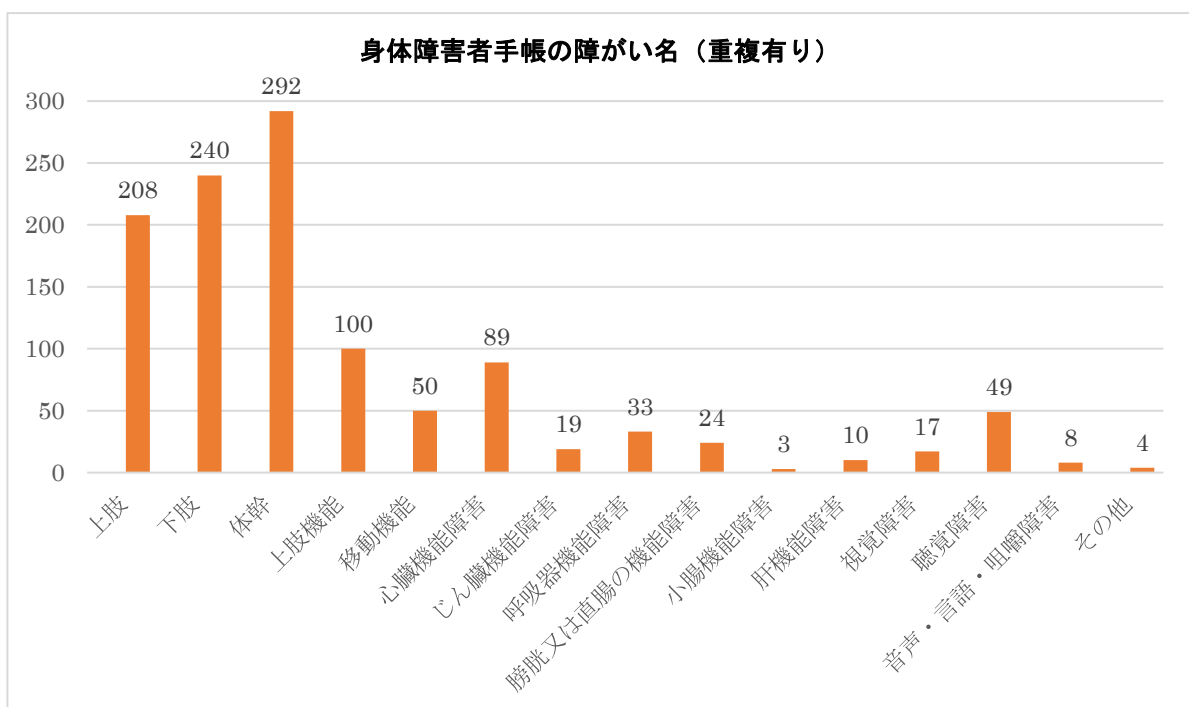
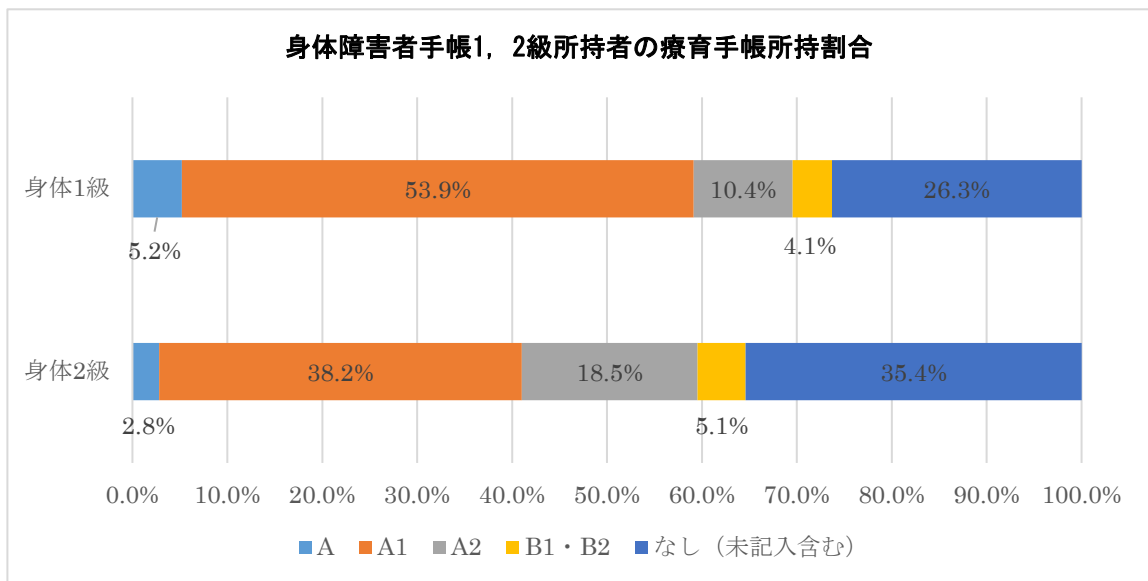
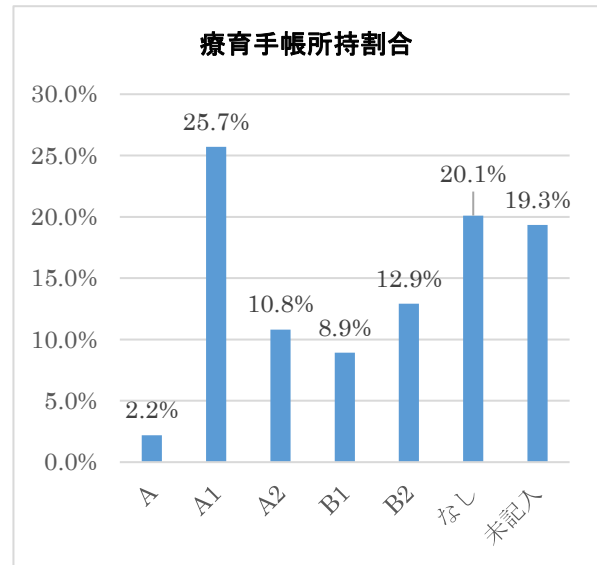
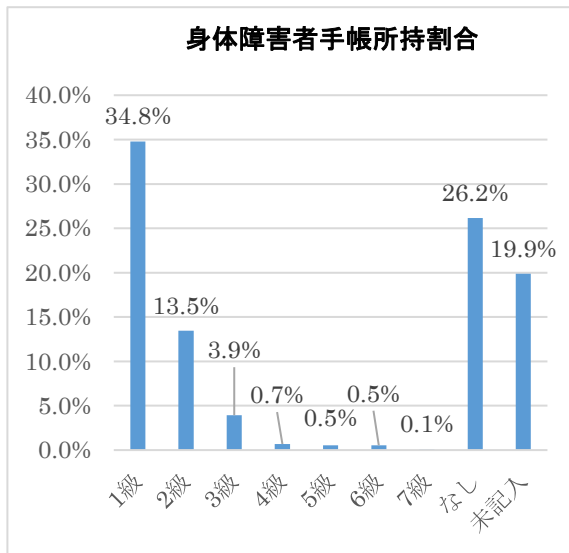
身体障害者手帳 1 級取得者は、460 人 (34.8%)、療育手帳は、最重度 A1 を取得している方が 340 人 (25.7%) であった。そのうち、身体障害者手帳 1 級取得児者では、療育手帳 A1 を取得している方が多く、248 人 (18.7%) であった。

身体障害者手帳 1 級かつ療育手帳 A・A1・A2 を所持している方は、320 人 (24.2%) で、身体障害者手帳 2 級を含めると、426 人 (32.1%) であった。また、身体障害者手帳、療育手帳ともに取得なしの方は 145 人 (11.0%) であった。

身体障害者手帳の障がい名では、肢体不自由での取得が多く、「体幹」「下肢」「上肢」の順に多かった。

■ 身体障害者手帳・療育手帳の所持状況 (人)

		療育手帳							計
		A	A1	A2	B1	B2	なし	未記入	
身 体 障 害 者 手 帳	1級	24	248	48	1	18	62	59	460
	2級	5	68	33	1	8	30	33	178
	3級	0	4	13	1	3	13	18	52
	4級	0	1	0	0	0	5	3	9
	5級	0	2	0	2	1	1	1	7
	6級	0	0	1	0	0	4	2	7
	7級	0	0	0	0	0	0	1	1
	なし	0	7	13	51	57	145	73	346
	未記入	0	10	35	62	84	6	66	263
計		29	340	143	118	171	266	256	1323



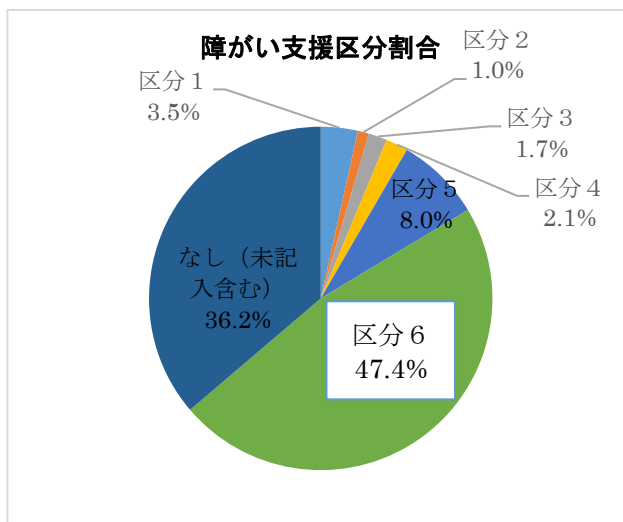
(2) 障がい支援区分、児童区分

18歳以上の障がい支援区分は、最も重度である「区分6」が最も多く、136人（47.4%）であった。

18歳未満の児童区分では、最も重度である「区分3」が52人（5.0%）で、「なし（未記入含む）」が956人（92.3%）と約9割を占める。

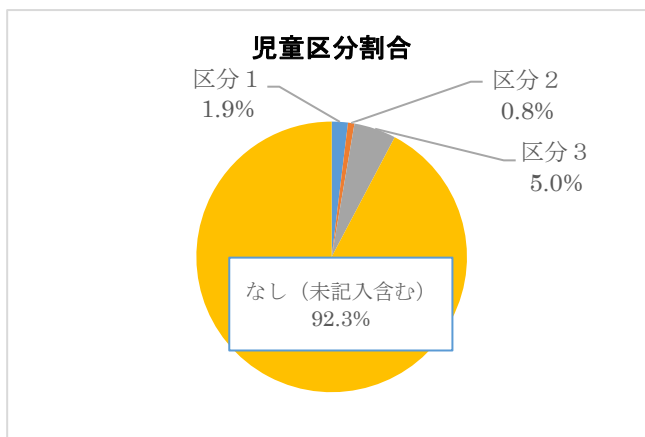
■ 障がい支援区分（18歳以上）

	人数	割合
区分1	10	3.5%
区分2	3	1.0%
区分3	5	1.7%
区分4	6	2.1%
区分5	23	8.0%
区分6	136	47.4%
なし（未記入含む）	104	36.2%
合計	287	100.0%



■ 児童区分（18歳未満）

	人数	割合
区分1	20	1.9%
区分2	8	0.8%
区分3	52	5.0%
なし（未記入含む）	956	92.3%
合計	1036	100.0%

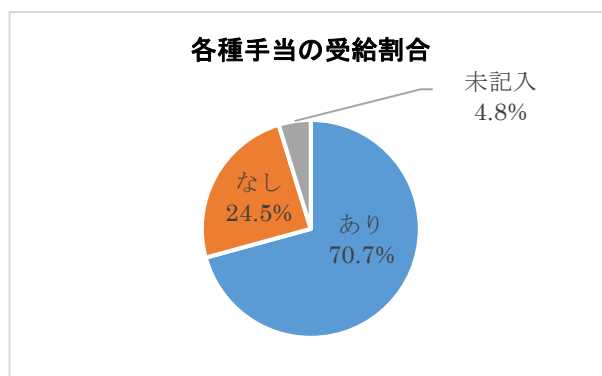


(3) 手当での受給状況

手当での受給については、936人（70.7%）の方が何らかの手当を受給している。

■ 各種手当での受給

	人数	割合
あり	936	70.7%
なし	324	24.5%
未記入	63	4.8%
合計	1323	100.0%



(4) 本人状況について

本人の状況については、「重度の知的障がいと重度の肢体不自由が重複した重症心身障がい」が408人であった。このうち、身体障害者手帳1，2級を所持しているが、療育手帳を取得していない方が19人いた。

■ 本人状況（複数回答有り） (人)

重度の知的障がいと重度の肢体不自由が重複した重症心身障がい	408
遷延性意識障がい	4
知的障がいを伴わないALS、筋ジス等の難病、脳性麻痺など	52
人工呼吸器を装着している障がい児者	27
日常生活を営むために医療を要する状態にある障がい児者	212
その他	476
未記入	219
合計	1398

3 NICUの入院について

(1) NICU入院経験者数

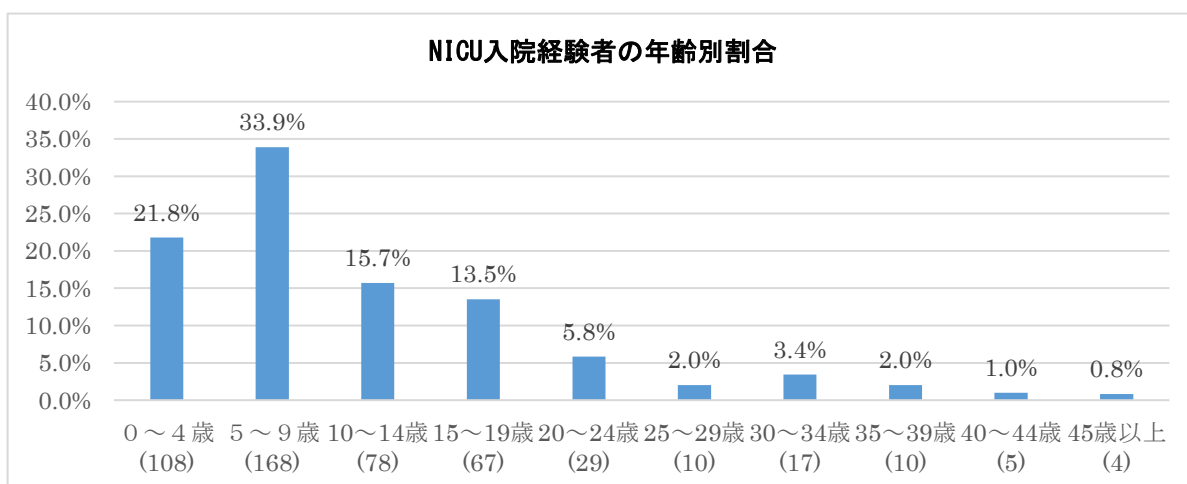
NICUに入院した経験のある方は496人(37.5%)であった。496名のうち、年齢別では、10歳児までのNICU利用は、約半数以上(55.6%)であるが、20歳代以降は、NICU入院経験者が少ない。医療依存度が高い(判定スコア10点以上)14歳以下の医療的ケア児はNICU入院経験者が多い。

■ NICU入院の有無

	人数	割合
入院した	496	37.5%
入院していない	771	58.3%
未記入	56	4.2%
合計	1323	100.0%

■ 医療依存度が高い(10点以上)の医療的ケア児のNICU入院の有無

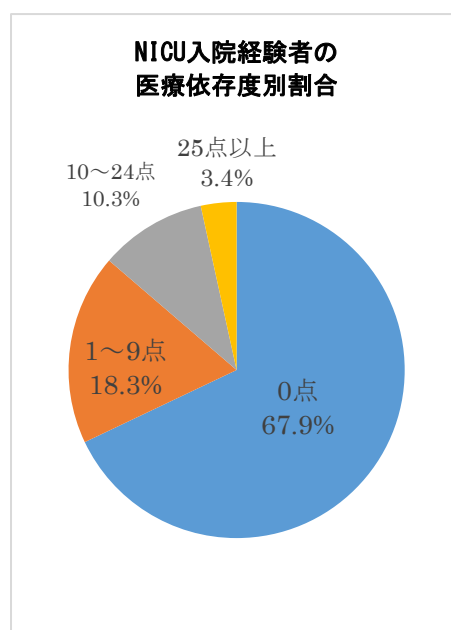
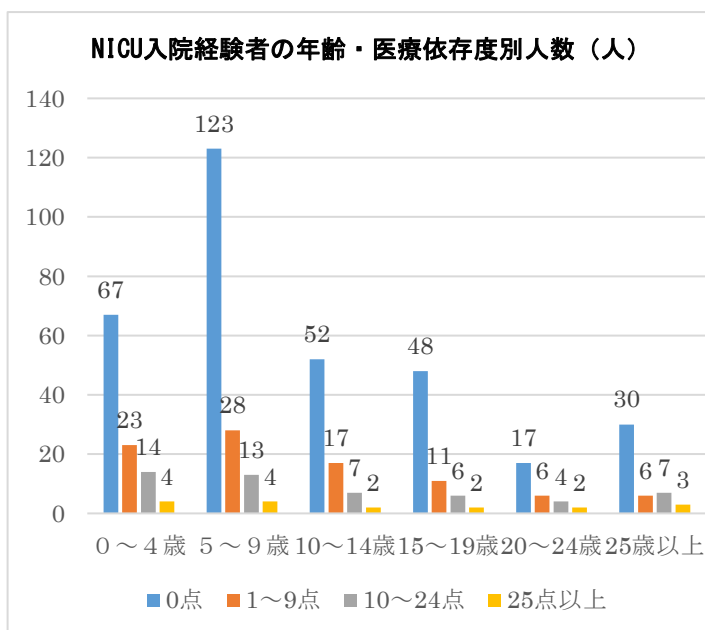
	人数	割合
入院した	68	63.0%
入院していない	40	37.0%
合計	108	100.0%



■年齢別・医療依存度（判定スコア）別の NICU 入院の有無

(人)

年齢	入院有無	0点	1～9点	10～24点	25点以上	合計
0～4歳	入院有	67	23	14	4	108
	入院無	116	16	1	2	135
5～9歳	入院有	123	28	13	4	168
	入院無	231	12	4	2	249
10～14歳	入院有	52	17	7	2	78
	入院無	120	7	4	2	133
15～19歳	入院有	48	11	6	2	67
	入院無	117	7	9	1	134
20～24歳	入院有	17	6	4	2	29
	入院無	19	7	2	2	30
25～29歳	入院有	5	4	1	0	10
	入院無	16	7	0	2	25
30～34歳	入院有	9	1	5	2	17
	入院無	18	3	3	0	24
35～39歳	入院有	7	1	1	1	10
	入院無	7	3	1	1	12
40～44歳	入院有	5	0	0	0	5
	入院無	6	0	0	0	6
45歳以上	入院有	4	0	0	0	4
	入院無	12	7	2	2	23
合計	入院有	337	91	51	17	496
	入院無	662	69	26	14	771

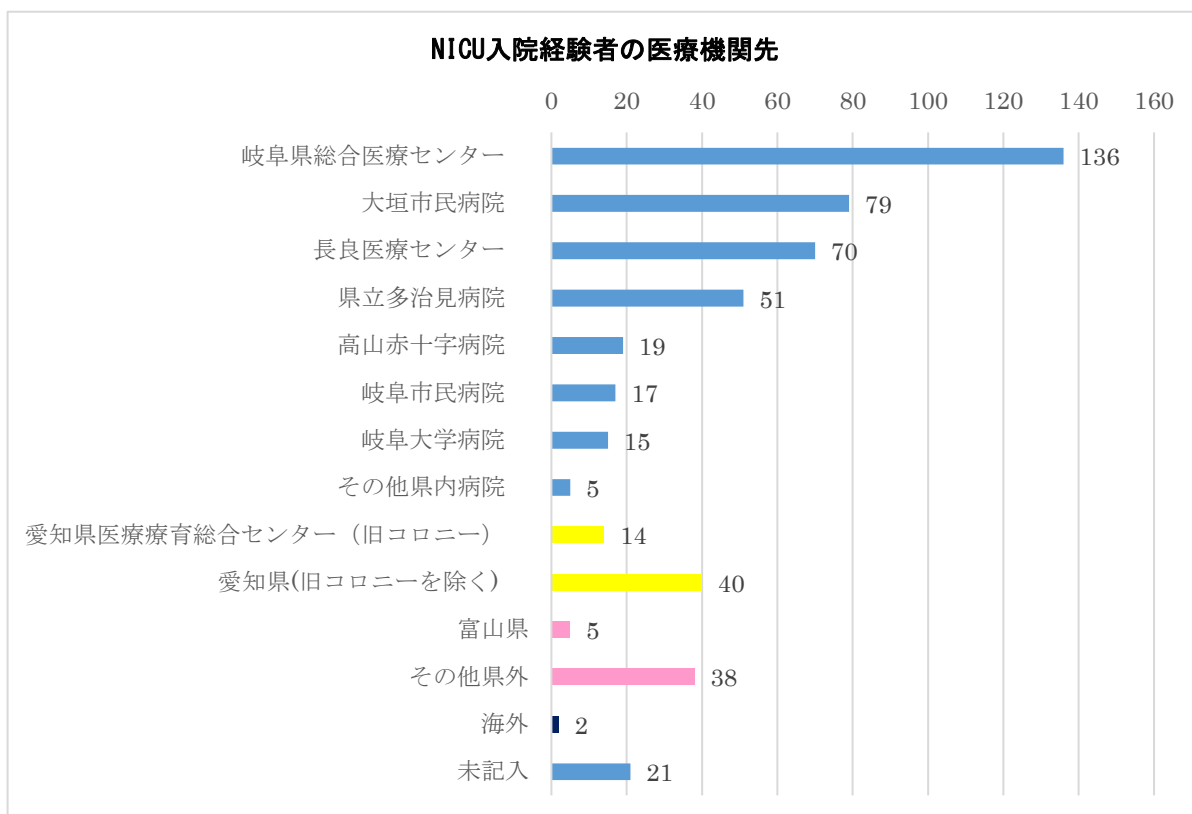
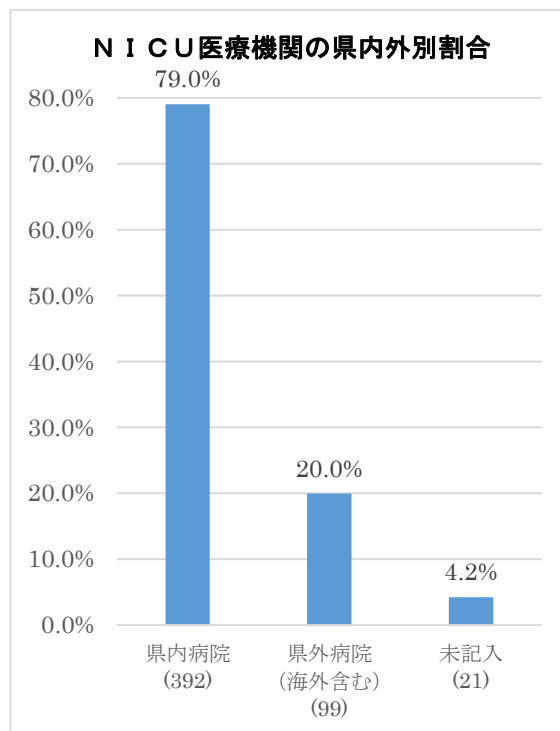


(2) 医療機関別 NICU 入院経験者数

NICU 入院した医療機関先は、「岐阜県総合医療センター」が最も多く、次いで「大垣市民病院」であった。また、約 2 割の方は、愛知県医療療育総合センターなど県外等の NICU に入院していた。

■ 医療機関別 NICU 入院経験者数（複数回答有）

	人数
岐阜県総合医療センター	136
大垣市民病院	79
長良医療センター	70
県立多治見病院	51
高山赤十字病院	19
岐阜市民病院	17
岐阜大学病院	15
その他県内病院	5
愛知県医療療育総合センター（旧コロニー）	14
愛知県(旧コロニーを除く)	40
富山県	5
その他県外	38
海外	2
未記入	21

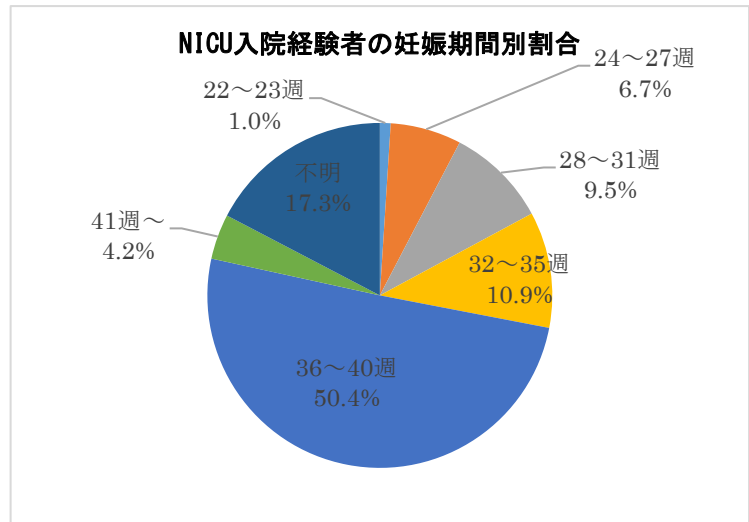


(3) 妊娠期間別 NICU 入院経験者数

妊娠期間別にみると、「36～40週」の正産期前後（250人）が約半数を占めている。

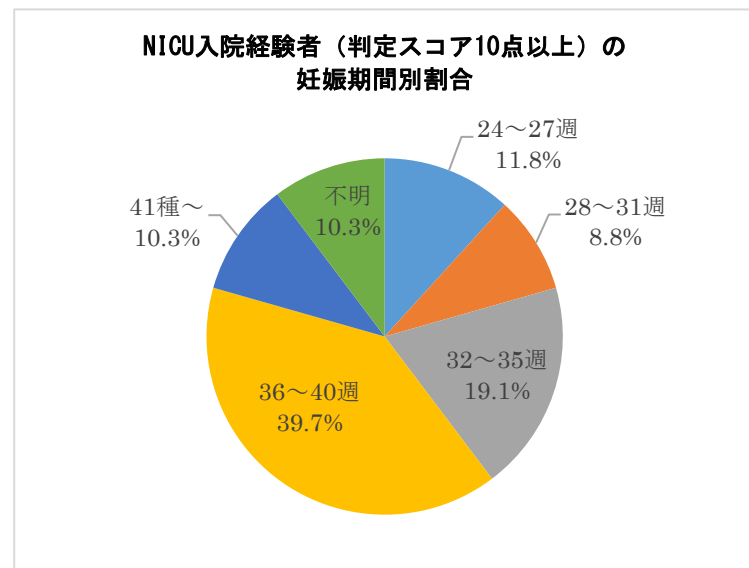
■ 妊娠期間別 NICU 入院経験者

週数	人数	割合
22～23週	5	1.0%
24～27週	33	6.7%
28～31週	47	9.5%
32～35週	54	10.9%
36～40週	250	50.4%
41週～	21	4.2%
不明	86	17.3%
合計	496	100.0%



■ 医療依存度が高い医療的ケア児者（10点以上）の妊娠期間別 NICU 入院経験者

週数	人数	割合
24～27週	8	11.8%
28～31週	6	8.8%
32～35週	13	19.1%
36～40週	27	39.7%
41種～	7	10.3%
不明	7	10.3%
合計	68	100.0%



(4) NICU 入院期間及び退院時の年齢

NICU に入院していた期間は、「1ヶ月～3カ月未満」が約4割を占めている。

また、最終的に NICU を退院した時点の年齢においても、「1カ月～3カ月未満」が同程度の割合であった。

■ NICU に入院していた期間

	人数	割合
1ヶ月未満	146	29.4%
1ヶ月～3カ月未満	196	39.5%
3ヶ月～6ヶ月未満	73	14.7%
6ヶ月～1年未満	29	5.8%
1年以上	7	1.4%
未記入	45	9.1%
合計	496	100.0%

■ 最終的に退院した時点の年齢

	人数	割合
1ヶ月未満	100	20.2%
1ヶ月～3カ月未満	205	41.3%
3ヶ月～6ヶ月未満	86	17.3%
6ヶ月～1歳未満	52	10.5%
1歳～2歳未満	19	3.8%
2歳～3歳未満	3	0.6%
3歳～4歳未満	1	0.2%
4歳～5歳未満	1	0.2%
6歳～7歳未満	1	0.2%
未記入	28	5.6%
合計	496	100.0%

(5) NICU 退院後の通院先とフォロー状況

県内の NICU として指定されている 7 医療機関に入院した方の、その後の通院先を見ると、医療機関別では NICU を退院した医療機関に引き続き通院している方が多い。

■ NICU 入院経験者の入院先とその後の通院先（複数回答有り）

施設名	NICU入院先							合計 (人)
	岐阜県総合医療センター	大垣市民病院	長良医療センター	県立多治見病院	高山赤十字病院	岐阜市民病院	岐阜大学医学部附属病院	
入院者数	136	79	70	51	19	17	15	
岐阜県総合医療センター	112	5	21	4	0	1	4	147
大垣市民病院	2	60	0	0	0	1	0	63
長良医療センター	5	0	33	1	0	3	3	45
県立多治見病院	0	0	0	21	0	0	0	21
高山赤十字病院	7	0	1	0	15	0	0	23
岐阜市民病院	0	1	0	0	0	1	0	2
岐阜大学医学部附属病院	4	7	7	0	0	0	7	25
希望が丘こども医療福祉センター	15	11	6	2	2	3	2	41
愛知県医療療育総合センター	5	3	2	26	1	0	1	38
あいち小児保健医療総合センター	3	5	4	4	0	0	0	16
中濃厚生病院	2	0	4	3	0	0	0	9
やがさき眼科	4	2	1	0	2	0	0	9
名古屋大学医学部附属病院	1	4	2	1	0	0	0	8
下呂温泉病院	2	0	1	1	0	0	0	4
中津川市民病院	1	0	0	3	0	0	0	4
くの小児科	3	0	1	0	0	0	0	4
あわのこどもクリニック	3	0	0	0	0	0	0	3
折居クリニック	0	2	1	0	0	0	0	3
名城病院	1	0	2	0	0	0	0	3
静岡てんかん・神経医療センター	2	0	0	0	0	0	1	3
朝日大学病院	0	0	0	1	0	1	0	2
郡上市民病院	0	0	2	0	0	0	0	2
あじろ診療所	0	0	0	0	0	2	0	2
いかわクリニック	0	1	1	0	0	0	0	2
太田メディカルクリニック	1	0	1	0	0	0	0	2
シティ・タワー診療所	1	0	0	1	0	0	0	2
すこやかこどもクリニック	2	0	0	0	0	0	0	2
たわだりハビリクリニック	0	0	1	1	0	0	0	2
福富医院	0	0	1	0	0	0	1	2
矢嶋小児科小児循環器クリニック	2	0	0	0	0	0	0	2
名古屋市立大学病院	1	0	0	1	0	0	0	2
長野県立こども病院	2	0	0	0	0	0	0	2
富山大学附属病院	0	0	1	0	1	0	0	2
大阪発達総合療育センター	1	0	1	0	0	0	0	2
南大阪リハビリテーション病院	2	0	0	0	0	0	0	2
その他	12	13	9	9	1	6	3	53
合計	196	114	103	79	22	18	22	554

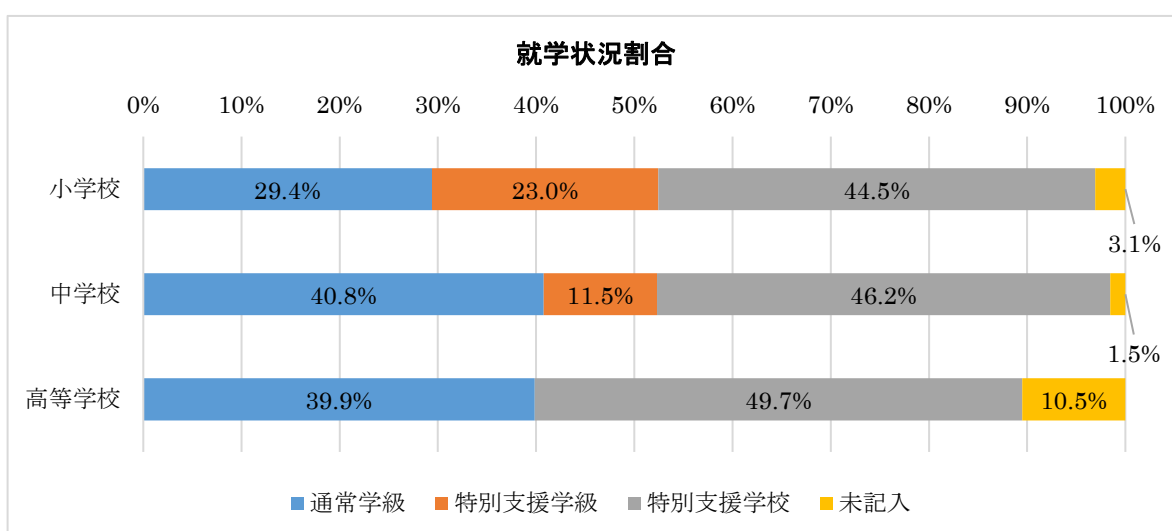
※太枠は、NICU退院後も引き続き同じ医療機関へ通院していることを表す

4 就学状況

現在就学中の方は 664 人で、小学校（391 人）、中学校（130 人）、高等学校（143 人）に在籍している方は、いずれも「特別支援学校」、「通常学級」、「特別支援学級」の順に割合が高かった。

■ 就学状況

	通常学級		特別支援学級		特別支援学校		未記入		合計
	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)	人数	割合 (%)	人数
小学校	115	29.4%	90	23.0%	174	44.5%	12	3.1%	391
中学校	53	40.8%	15	11.5%	60	46.2%	2	1.5%	130
高等学校	57	39.9%	0	0.0%	71	49.7%	15	10.5%	143
合計	225		105		305		29		664



5. 本人の身体的状況

(1) 診断名及び合併症

「診断名」について全体で見ると、「遺伝子・染色体異常による疾患」、「発達障がい」、「脳性麻痺」の順で多く、医療依存度別（判定スコア 10 点以上の医療的ケア児者）で見ると、「脳性麻痺」、「脳疾患」、「遺伝子・染色体異常による疾患」の順が多い。

「合併症」について全体で見ると、「心疾患・循環器疾患」及び「てんかん」、「肺・呼吸器疾患」、「脳疾患」の順で多く、医療依存別（判定スコア 10 点以上の医療的ケア児者）で見ると、「肺・呼吸器疾患」、「てんかん」、「消化器疾患」の順が多い。

■ 診断名

(人)

■ 合併症

(人)

診断名	全体	25点以上	10~24点
遺伝子・染色体異常による疾患	175	4	12
発達障害	166	0	0
脳性麻痺	153	7	19
脳疾患	98	7	11
心疾患・循環器疾患	92	1	4
てんかん	89	1	12
血液疾患・血管疾患(心・脳疾患除く)	57	0	0
整形疾患・骨系疾患	43	3	3
内分泌疾患	42	0	0
代謝異常	30	0	3
耳疾患	28	0	0
脊髄・神経系疾患	27	3	0
肺・呼吸器疾患	20	2	12
眼疾患	18	0	0
腎疾患	18	0	2
筋疾患	16	0	2
消化器疾患	14	1	4
肝・胆・脾疾患	11	0	0
感染による髄膜炎・脳炎	9	0	3
低出生体重児	4	0	1
事故による後遺症	4	2	0
外傷性・術後後遺症による脳障害	1	1	0
その他	21	1	3
不明(原因不明・検査中含む)	4	0	0

※複数回答有り

合併症	全体	25点以上	10~24点
心疾患・循環器疾患	76	2	7
てんかん	76	3	12
肺・呼吸器疾患	48	10	8
脳疾患	35	4	5
消化器疾患	33	5	5
整形疾患・骨系疾患	30	1	1
発達障害	24	1	1
眼疾患	15	0	0
内分泌疾患	14	2	0
耳疾患	13	0	2
脊髄・神経系疾患	13	2	3
血液疾患・血管疾患(心・脳疾患除く)	10	0	2
腎疾患	7	1	2
遺伝子・染色体異常による疾患	5	0	1
肝・胆・脾疾患	5	0	1
低出生体重児	5	0	1
代謝異常	4	0	1
脳性麻痺	3	1	1
感染による髄膜炎・脳炎	1	0	0
事故による後遺症	1	0	0
筋疾患	0	0	0
外傷性・術後後遺症による脳障害	0	0	0
その他	30	4	4
不明(原因不明・検査中含む)	0	0	0

※複数回答有り

(2) 医療的ケアの状況

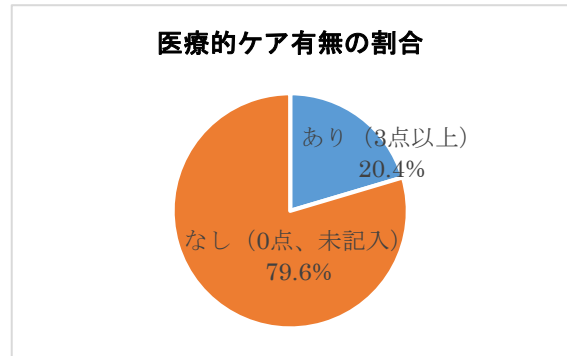
医療的ケアを必要とする判定スコア 3 点以上の医療的ケア児者は 270 人 (20.4%) であり、このうち、18 歳未満の医療的ケア児は、187 人 (14.1%) であった。(187 人のスコア別内訳(割合):「25 点以上」18 人 (9.6%)、「10~24 点」51 人 (27.3%)、「3~9 点」118 人 (63.1%))

必要な医療的ケアで多いのは、「経管(経鼻、胃ろうを含む)」121 人、次いで「体位交換」82 人、「気管内挿管・気管切開」60 人であった。

自由記入欄には、「インスリン、成長ホルモンなどの自己注射」「血糖測定」などが多くあった。また、毎日のケアではないが、「発作時の坐薬挿肛」や「体調不良時の吸引」などの項目が挙げられていた。

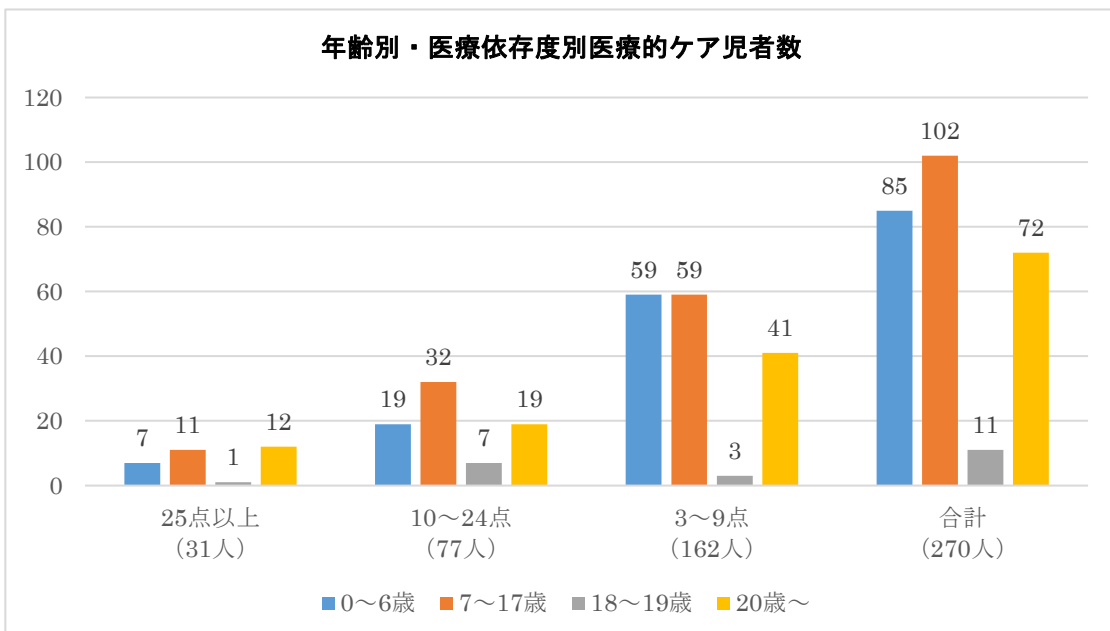
■ 医療的ケアの有無

		人数	割合
あり (3点以上)	18歳未満	187	14.1%
	18歳以上	83	6.3%
なし (0点、未記入)		1053	79.6%
計		1323	100.0%



■ 年齢別・医療依存別 (判定スコア別) 医療的ケア児者数

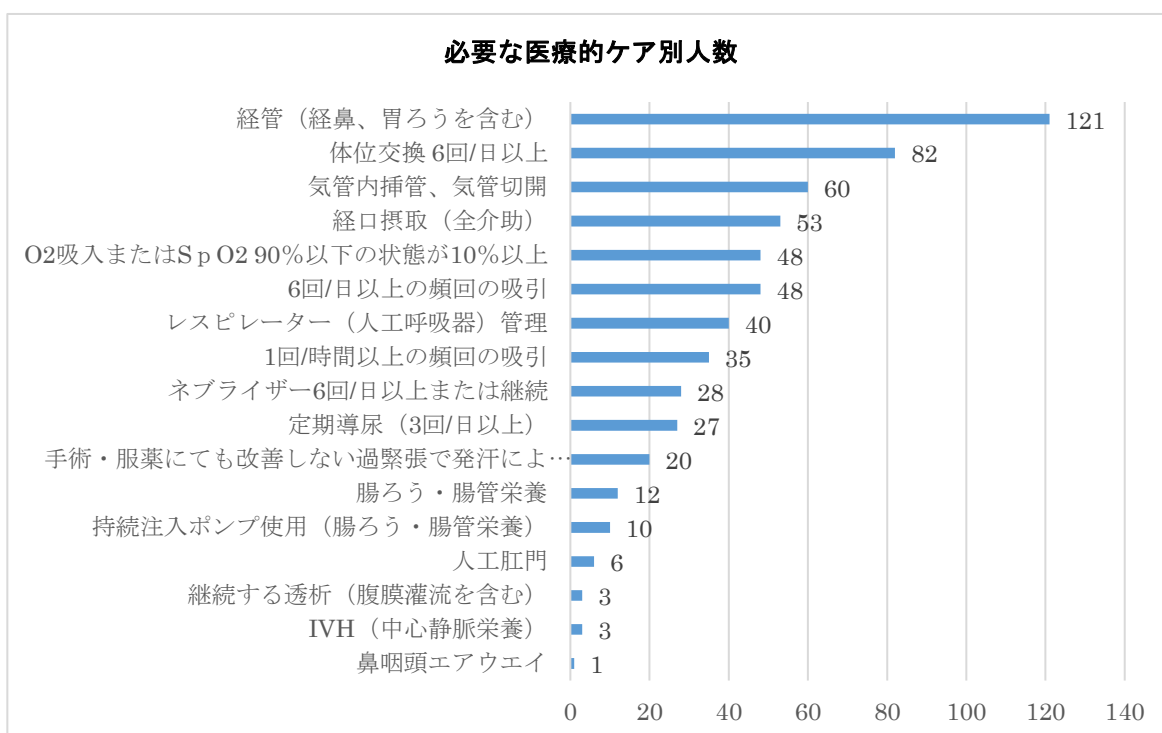
	医療的ケア判定スコア別			合計 (270人)	割合
	25点以上 (31人)	10~24点 (77人)	3~9点 (162人)		
0~6歳	7	19	59	85	31.5%
7~17歳	11	32	59	102	37.8%
18~19歳	1	7	3	11	4.1%
20歳~	12	19	41	72	26.7%
合計	31	77	162	270	100.0%
割合	11.5%	28.5%	60.0%	100.0%	



■ 必要な医療的ケア

医療的ケアの状況	スコア (点数)	人数	割合 (%)
レスピレーター（人工呼吸器）管理	(10)	40	14.8%
気管内挿管、気管切開	(8)	60	22.2%
鼻咽頭エアウェイ	(5)	1	0.4%
O2吸入またはSpO2 90%以下の状態が10%以上	(5)	48	17.8%
1回/時間以上の頻回の吸引	(8)	35	13.0%
6回/日以上以上の頻回の吸引	(3)	48	17.8%
ネブライザー6回/日以上または継続	(3)	28	10.4%
IVH（中心静脈栄養）	(10)	3	1.1%
経口摂取（全介助）	(3)	53	19.6%
経管（経鼻、胃ろうを含む）	(5)	121	44.8%
腸ろう・腸管栄養	(8)	12	4.4%
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養）	(3)	10	3.7%
手術・服薬にて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	(3)	20	7.4%
継続する透析（腹膜灌流を含む）	(10)	3	1.1%
定期導尿（3回/日以上）	(5)	27	10.0%
人工肛門	(5)	6	2.2%
体位交換 6回/日以上	(3)	82	30.4%

※複数回答有り

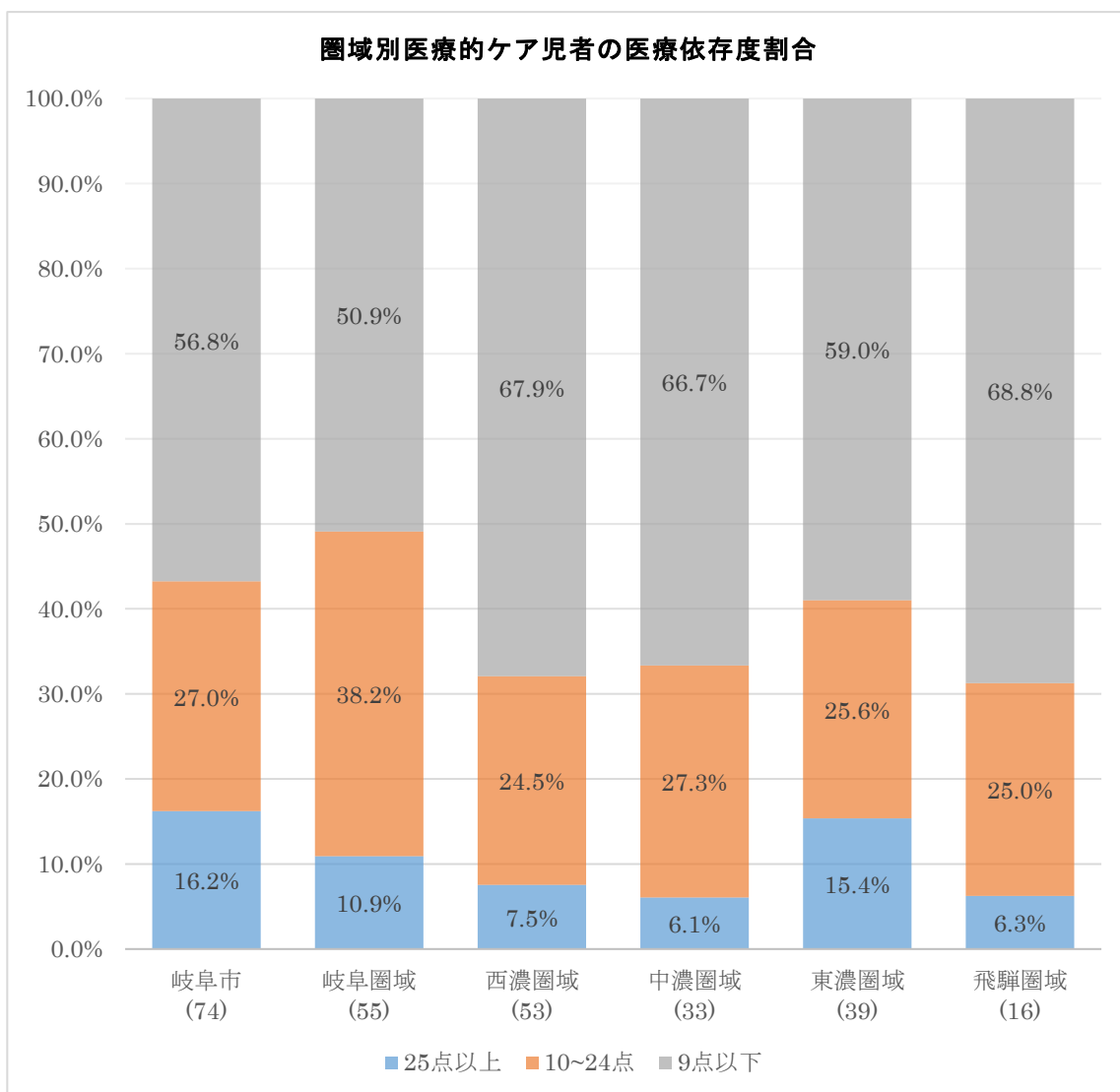


(3) 圏域別・医療依存度別の医療的ケア児者の状況

医療依存度が高い医療的ケア児者（判定スコア 10 点以上）の割合では、「岐阜圏域（岐阜市を含む）」、「東濃圏域」、「中濃圏域」の順に多い。

■ 圏域別・医療依存度別の医療的ケア児者数 (人)

圏域	0~6歳			7~17歳			18~19歳			20歳~			小計			合計
	25点以上	10~24点以下	9点以下	25点以上	10~24点以下	9点以下	25点以上	10~24点以下	9点以下	25点以上	10~24点以下	9点以下	25点以上	10~24点以下	9点以下	
岐阜市	4	5	17	4	6	13	0	1	0	4	8	12	12	20	42	74
岐阜圏域	1	4	7	4	13	14	0	0	2	1	4	5	6	21	28	55
西濃圏域	1	3	14	0	3	9	1	3	0	2	4	13	4	13	36	53
中濃圏域	1	3	9	1	4	5	0	1	1	0	1	7	2	9	22	33
東濃圏域	0	3	8	1	4	12	0	2	0	5	1	3	6	10	23	39
飛騨圏域	0	1	4	1	2	6	0	0	0	0	1	1	1	4	11	16
合計	7	19	59	11	32	59	1	7	3	12	19	41	31	77	162	270

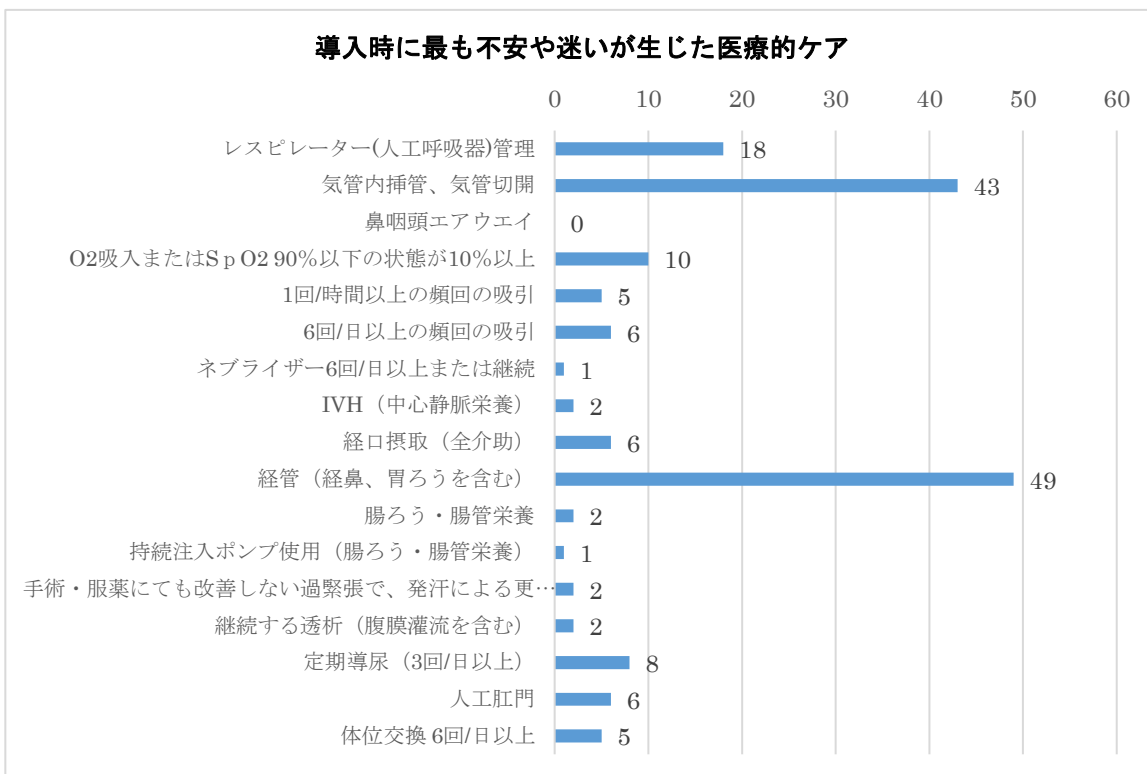


(4) 医療的ケアの導入に際して不安や迷いが生じた医療的ケア

「経管(経鼻、胃ろうを含む)」が最も多く、次いで「気管内挿管・気管切開」であった。

■ 医療的ケア導入に際して不安や迷いが生じたケア（複数回答有り）

医療的ケアの状況	人数
レスピレーター(人工呼吸器)管理	18
気管内挿管、気管切開	43
鼻咽頭エアウェイ	0
O2吸入またはSpO2 90%以下の状態が10%以上	10
1回/時間以上の頻回の吸引	5
6回/日以上以上の頻回の吸引	6
ネブライザー6回/日以上または継続	1
IVH（中心静脈栄養）	2
経口摂取（全介助）	6
経管（経鼻、胃ろうを含む）	49
腸ろう・腸管栄養	2
持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養）	1
手術・服薬にて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	2
継続する透析（腹膜灌流を含む）	2
定期導尿（3回/日以上）	8
人工肛門	6
体位交換 6回/日以上	5
※複数回答有り	

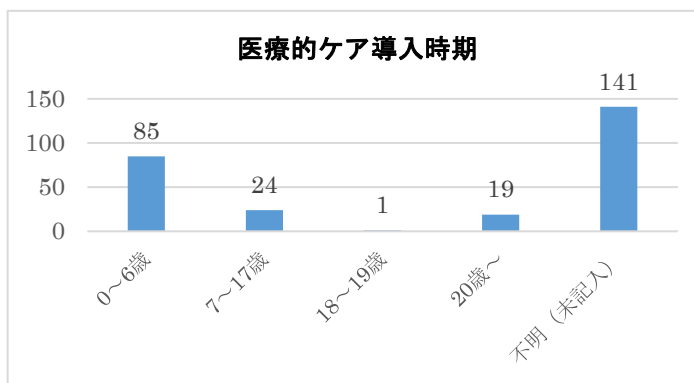


(5) 医療的ケア導入時期

医療的ケア児者のうち、医療的ケア導入に際して不安や迷いが生じた医療的ケアの導入時期で最も多いのは、「0~6歳」であった。

■ 医療的ケア導入時期

年 齢	人 数
0～6歳	85
7～17歳	24
18～19歳	1
20歳～	19
不明（未記入）	141
計	270

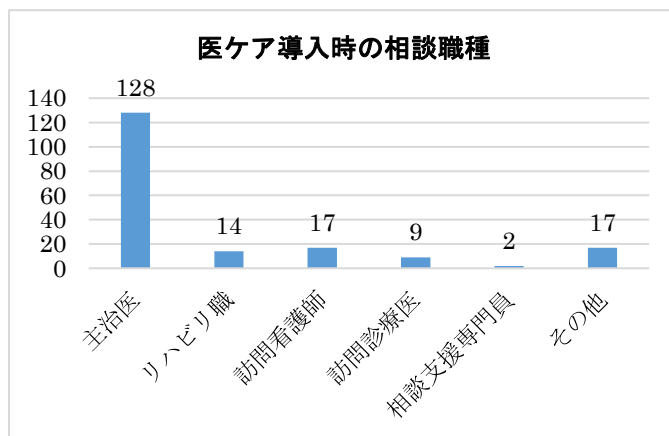


(6) 医療的ケア導入時の相談職種

医療的ケア導入時の相談職種で最も多かったのは、「主治医」であった。

■ 医療的ケア導入時の相談職種

職 種	人 数
主治医	128
リハビリ職	14
訪問看護師	17
訪問診療医	9
相談支援専門員	2
その他	17
不明（未記入）	129



※複数回答有り

(7) 医療的ケア導入時に十分な相談ができたか

医療的ケア児者のうち、回答のあった141人において、「不安は残ったが十分に相談ができた」と答えたのが57人(40.4%)であり、「安心できるまで十分に相談できた」と答えた46人(32.6%)を合わせると、約7割以上の方が、十分に相談できたと答えている。

一方、「不安が残り、相談も十分ではなかった」や、「不安が残り相談したことを後悔した」と答えた方は、少数であった。

■ 医療的ケア導入時に十分な相談ができたか

	人 数	割 合
安心できるまで十分相談できた	46	32.6%
不安は残ったが十分相談できた	57	40.4%
不安は残ったが相談に不満はなかった	31	22.0%
不安が残り相談も十分ではなかった	6	4.3%
不安が残り相談したことを後悔した	1	0.7%
計	141	100.0%

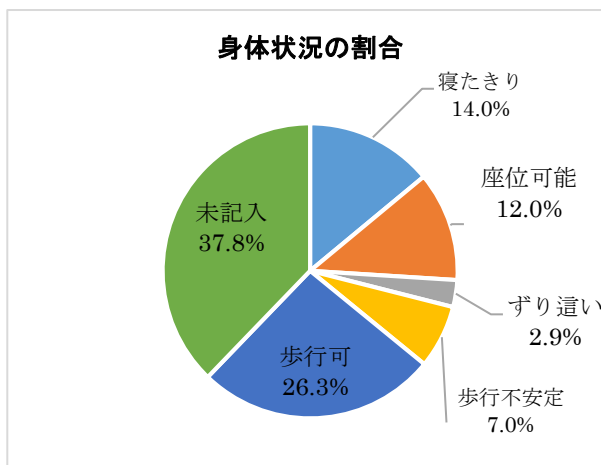
※129名は未記入

(8) 身体状況・姿勢・移動

身体状況・姿勢においては、「寝たきり」が185人(14.0%)を占め、移動においては、「バギー・車いす等」の利用者が437人(33.0%)であった。

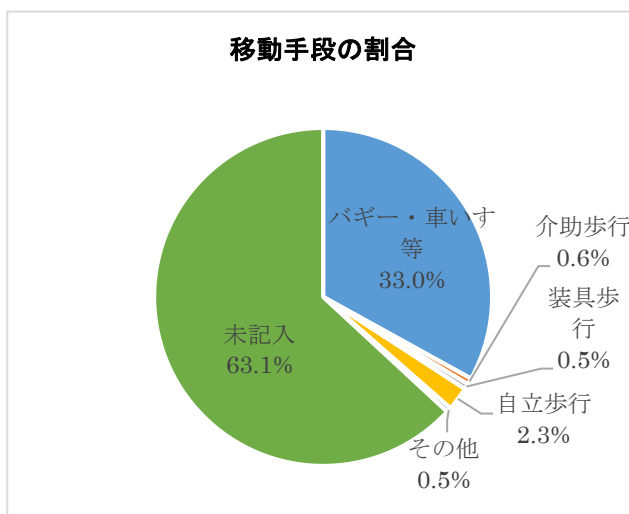
■ 身体状況・姿勢

	人数	割合
寝たきり	185	14.0%
座位可能	159	12.0%
ずり這い	39	2.9%
歩行不安定	92	7.0%
歩行可	348	26.3%
未記入	500	37.8%
合計	1323	100.0%



■ 移動手段

	人数	割合
バギー・車いす等	437	33.0%
介助歩行	8	0.6%
装具歩行	7	0.5%
自立歩行	30	2.3%
その他	6	0.5%
未記入	835	63.1%
合計	1323	100.0%



(9) てんかん発作・服薬の状況

てんかん発作のある方が300人(22.7%)で、てんかんの服薬をしている方が323人(24.4%)であった。

■ てんかんの有無

	人数	割合
あり	300	22.7%
なし(未記入含む)	1023	77.3%
合計	1323	100.0%

■ てんかん服薬の有無

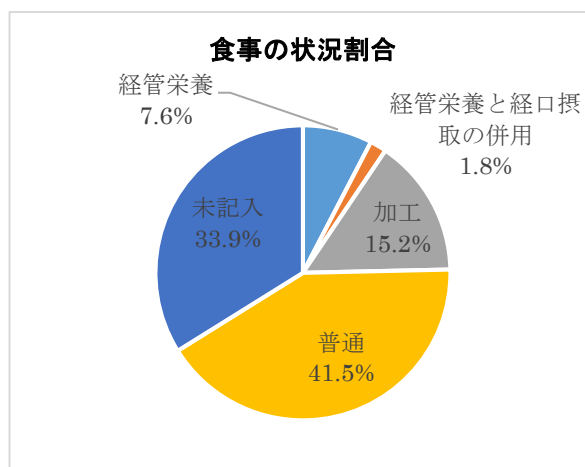
	人数	割合
あり	323	24.4%
なし(未記入含む)	1000	75.6%
合計	1323	100.0%

(10) 食事の状況

食事の状況では、「普通」が 549 人 (41.5%) で最も多く、次いで「加工」が 201 人 (15.2%) と多い。

■ 食事の状況

	人数	割合
経管栄養	101	7.6%
経管栄養と経口摂取の併用	24	1.8%
加工	201	15.2%
普通	549	41.5%
未記入	448	33.9%
合計	1323	100.0%



(11) 排泄・排便の状況

排泄は、553 人 (41.8%) が「オムツ」を使用している。排便では、「通常排便」が 549 人 (41.5%)、「排便介助が必要」な方が 341 人 (25.8%) いる。

■ 排泄

	人数	割合
オムツ使用	553	41.8%
導尿	35	2.6%
トイレ自立	72	5.4%
トイレ介助	34	2.6%
その他	6	0.5%
※複数回答有り		

■ 排便援助の状況

	人数	割合
通常排便	549	41.5%
排便介助が必要	341	25.8%
(排便介助のうち) 浣腸	162	12.2%
(排便介助のうち) 下痢	96	7.3%
※複数回答有り		

III 介護者の状況

1 主たる介護者について

(1) 主たる介護者

主たる介護者は、「母親」が最も多い。その介護者の年齢は、「40 歳代」が最も多く、次いで「30 歳代」、「50 歳代」の順であった。また、「70 歳以上」が 40 人いる。

■ 主たる介護者

	人数
母	1065
父	138
祖父母	44
兄弟姉妹	12
その他	1

※複数回答有り

■ 主たる介護者の年齢

	人数
20歳代	24
30歳代	280
40歳代	367
50歳代	126
60歳代	56
70歳代	30
80歳代～	10
未記入	441

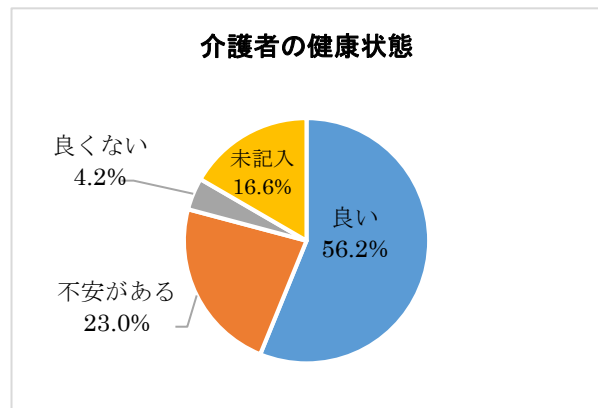
※複数回答あり

(2) 主たる介護者の健康状態

主たる介護者の健康状態は、「不安」「良くない」をあわせると 360人(27.2%)であった。

■ 主たる介護者の健康状態

	人数	割合
良い	743	56.2%
不安がある	304	23.0%
良くない	56	4.2%
未記入	220	16.6%
合計	1323	100.0%



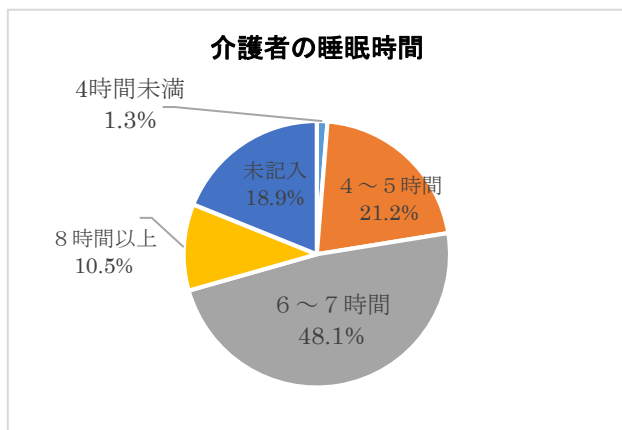
(3) 主たる介護者の睡眠状態

主たる介護者の睡眠時間は、「6～7時間」が 637人（48.1%）と約半数を占めている。一方、医療的ケア児者のうち、医療依存度の高い医療的ケア児者（判定スコア 10点以上）は、「4時間未満」及び「4～5時間」が約半数を占める。

また、睡眠の取り方も、医療依存度が高いほど短時間睡眠を繰り返す傾向があり、判定スコア 10点以上の医療的ケア児者では、5割以上が、「短時間睡眠を複数回」であった。

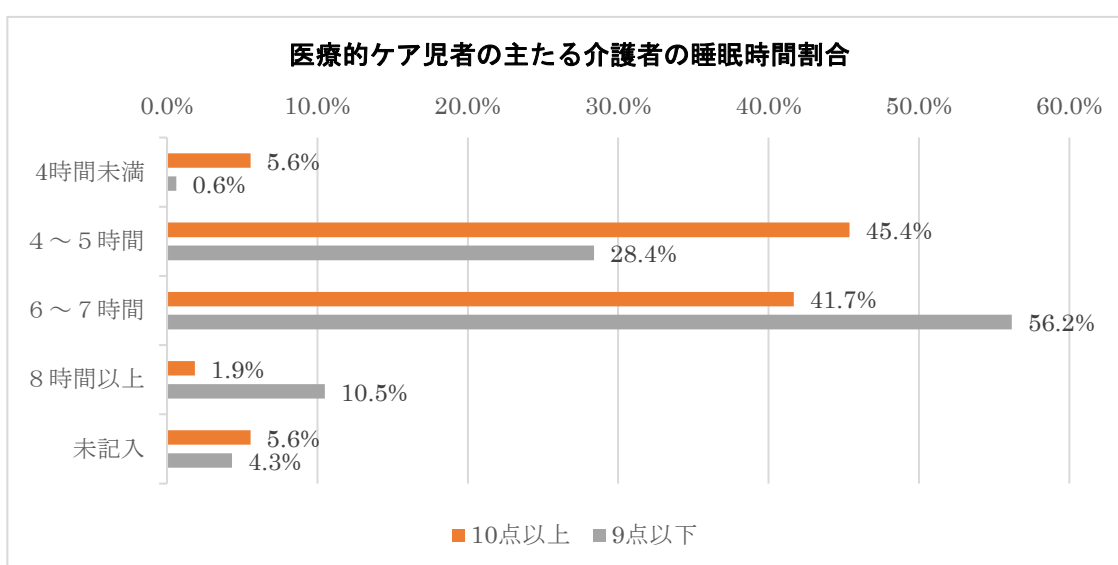
■ 主たる介護者の睡眠時間

	人数	割合
4時間未満	17	1.3%
4～5時間	280	21.2%
6～7時間	637	48.1%
8時間以上	139	10.5%
未記入	250	18.9%
合計	1323	100.0%



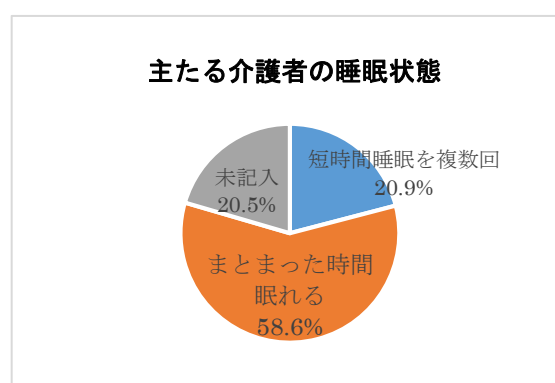
■ 医療的ケア児者の主たる介護者の睡眠時間

区分	10点以上 (人)	割合 (%)	9点以下 (人)	割合 (%)	合計 (人)	割合 (%)
4時間未満	6	5.6%	1	0.6%	7	2.6%
4～5時間	49	45.4%	46	28.4%	95	35.2%
6～7時間	45	41.7%	91	56.2%	136	50.4%
8時間以上	2	1.9%	17	10.5%	19	7.0%
未記入	6	5.6%	7	4.3%	13	4.8%
合計	108	100.0%	162	100.0%	270	100.0%



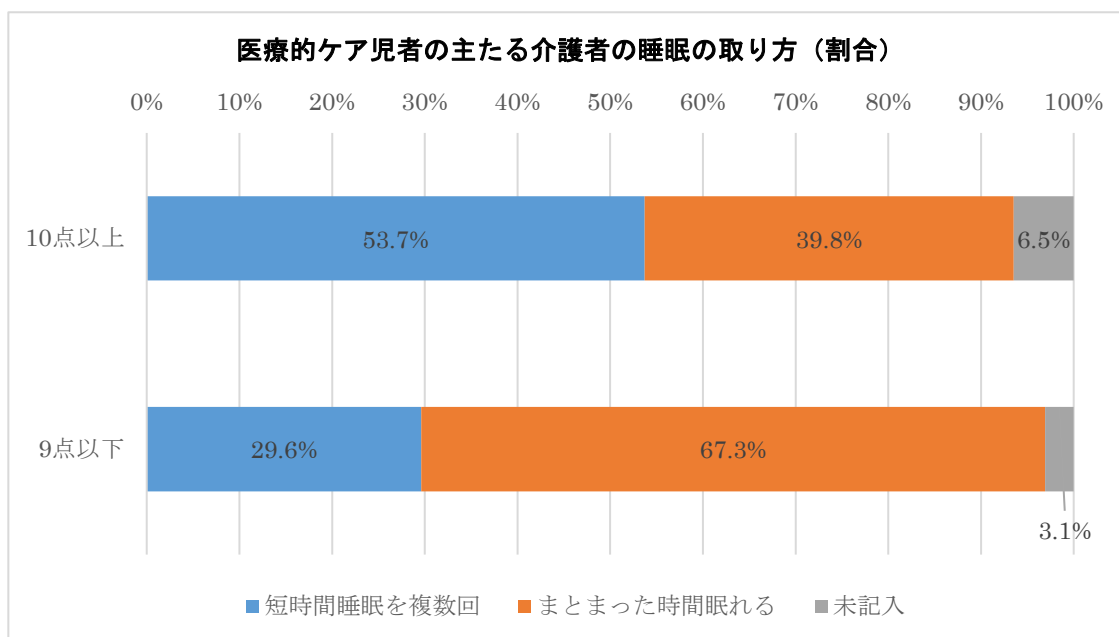
■ 主たる介護者の睡眠の取り方

	人数	割合
短時間睡眠を複数回	277	20.9%
まとまった時間眠れる	775	58.6%
未記入	271	20.5%
合計	1323	100.0%



■ 医療的ケア児者の主たる介護者の睡眠の取り方

	10点以上 (人)	割合 (%)	9点以下 (人)	割合 (%)
短時間睡眠を複数回	58	53.7%	48	29.6%
まとまった時間眠れる	43	39.8%	109	67.3%
未記入	7	6.5%	5	3.1%
合計	108	100.0%	162	100.0%



(4) 交代できる介護者

交代できる介護者がいる人は、923人（69.8%）であった。交代できる介護者のうち同居の家族では、「親」が最も多く、次いで、「祖父母」であった。同居家族以外では、ほとんどが「祖父母」であった。

■ 交代できる介護者の有無

	人数	割合
いる	923	69.8%
いない	164	12.4%
未記入	236	17.8%
合計	1323	100.0%

■ 主たる介護者以外の介護者（複数回答有り）

	同居家族	同居の 家族以外
	人数	人数
親	673	25
配偶者	9	0
兄弟姉妹	83	21
祖父母	164	426
親戚（叔父叔母など）	5	48
施設	0	13
その他	1	4

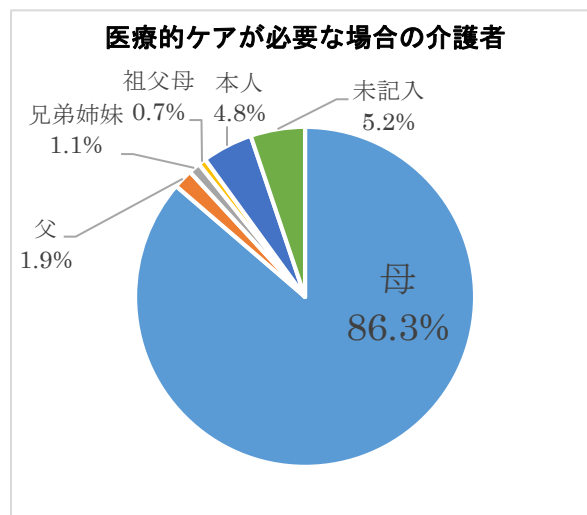
(5) 医療的ケアを行っている介護者

医療的ケア児者のうち、医療的ケアを行っている主な介護者は、ほとんどが「母親」で、233人（86.3%）であった。

医療的ケアを「交代できる家族がいる」が163人（60.4%）で、「父親」が最も多く、次いで「祖父母」であった。一方「交代できる人がいない」が、約4割いる。

■ 医療的ケアが必要な場合の介護者

	人数	割合
母	233	86.3%
父	5	1.9%
兄弟姉妹	3	1.1%
祖父母	2	0.7%
本人	13	4.8%
未記入	14	5.2%
合計	270	100.0%



■ 医療的ケアを交代できる実施者の有無

	人数	割合
いる	163	60.4%
いない (未記入含む)	107	39.6%
合計	270	100.0%

■ 代わりの実施者（複数回答有り）

	人数
母	11
父	129
兄弟姉妹	18
祖父母	55
本人	7
その他	5

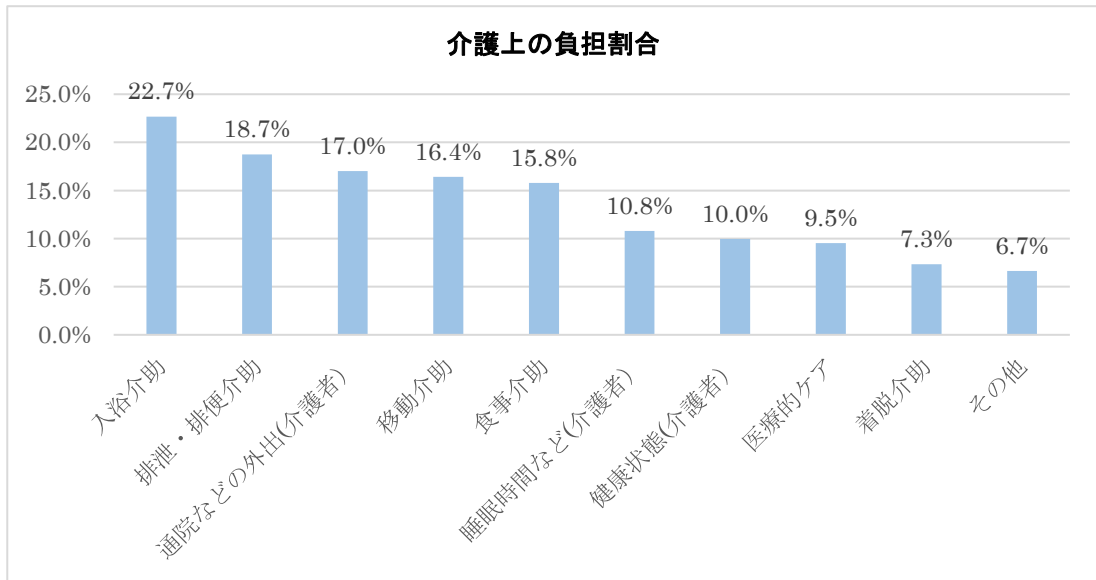
(6) 介護するうえで負担に感じていること

介護するうえで負担に感じていることは、「入浴介助」が最も多く、次いで、「排泄・排便介助」、「通院などの外出(介護者)」の順であった。また、優先順位においても、第一位の最多項目は、「入浴介助」であった。

■ 介護するうえで負担に感じていること

項目	優先順位	優先順位	優先順位	優先順位	優先順位	優先順位	○記入 (順位記入なし)	計
	1位	2位	3位	4位	5位	6位		
入浴介助	135	70	56	1	0	0	38	300
排泄・排便介助	65	82	60	3	1	0	37	248
通院などの外出(介護者)	86	63	43	0	1	0	32	225
移動介助	75	78	33	1	1	0	29	217
食事介助	72	56	51	2	0	1	27	209
睡眠時間など(介護者)	45	40	24	1	0	1	32	143
健康状態(介護者)	29	31	43	0	0	0	29	132
医療的ケア	53	31	21	0	0	0	21	126
着脱介助	52	16	12	0	0	0	17	97
その他	5	18	36	2	2	1	24	88

※複数回答有り



■ 介護するうえで負担に感じていることの優先順位

	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	全体
最多項目	入浴介助	排泄・排便介助	排泄・排便介助	入浴介助
二番目に多い項目	通院などの外出	移動介助	入浴介助	排泄・排便介助
三番目に多い項目	移動介助	入浴介助	食事介助	通院などの外出

(7) 日頃の悩みや不安の相談先及び相談相手

介護者の日頃の悩みや不安の相談先で最も多かったのは、「通院(入院)先の病院」であった。次いで多かったのは「家族」、「利用する福祉サービス事業者」、「保護者同士サークル」の順であった。

相談相手は、「通院(入院)先の病院」では「医師」、「家族」では「母」、「利用する福祉サービス事業者」では「福祉職」が最も多い。一方、相談相手がない方が34人(2.6%)いる。

■ 日頃の悩み・不安などの相談先・相談相手（複数回答有り）

	相談先項目	相談先別 人数	相談相手項目	相談先の 相談相手数
1	通院（入院）先の病院	947	医師	866
			看護師	197
			リハビリ職	248
			その他	16
2	家族	433	母	250
			父	221
			姉	48
			兄	16
			妹	24
			弟	9
3	利用する福祉サービス事業者	397	福祉職	263
			看護師	89
			リハビリ職	78
			その他	62
			先輩の保護者	213
4	保護者同士サークル	344	同年輩の保護者	244
			その他	11
			相談支援専門員	249
5	相談支援事業者	250	その他	4
			教諭	235
6	特別支援学校	238	看護師	21
			その他	1
			ご近所の方	76
7	親しい友人	198	その他	131
			掲載情報の閲覧	158
8	インターネット	183	ネットワークを利用	37
			看護師	127
9	訪問看護ステーション	170	リハビリ職	101
			その他	2
			薬剤師	154
10	薬局	154	その他	0
			医師	102
11	訪問診療のかかりつけ医	119	看護師	28
			リハビリ職	20
			その他	1
			相談員	90
12	市町村（福祉・保健）の窓口	100	その他	11
			相談員	64
13	子ども相談センター	64	その他	0
			保健師	63
14	保健所	64	その他	1
			相談員	30
15	関係団体	38	その他	8
			相談員	28
16	重症心身障がい在宅支援センターみらい	28	相談員	28
17	相談先・相手がいない	34		34
18	その他	68		68

(8) 日頃の不安・不満に感じていること

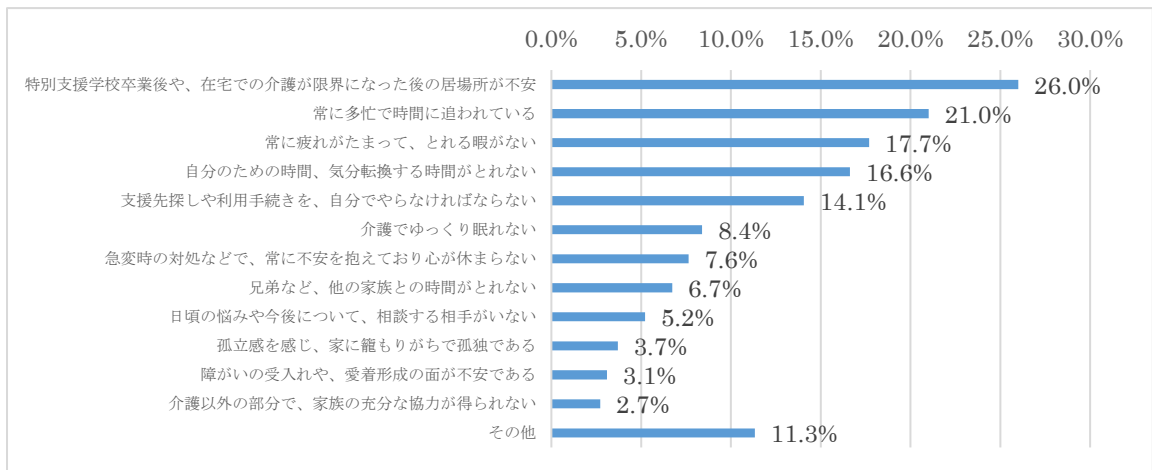
日頃の不安・不満に感じていることは、「特別支援学校卒業後や、在宅での介護が限界になった後の居場所」が最も多く、次いで「常に多忙で時間に追われて(拘束されて)いる」、「常に疲れがたまっていて、とれる暇がない」の順であった。

優先順位においても、第1位の最多項目は、「特別支援学校卒業後や、在宅での介護が限界になった後の居場所」であった。

その他項目では、「自分に何かがあった時」「親亡き後」「子どもに加えて親とのダブル介護になった時」など預け先に対する不安の声が多い。

■ 日頃の不安・不満（複数回答（複数回答有り））

項目	優先順位	優先順位	優先順位	優先順位	優先順位	〇記入 (順位記入なし)	計
	1位	2位	3位	4位	5位		
特別支援学校卒業後や、在宅での介護が限界になった後の居場所が不安	224	56	43	1	1	19	344
常に多忙で時間に追われている	125	80	49	1	0	23	278
常に疲れがたまっていて、とれる暇がない	59	93	54	1	0	27	234
自分のための時間、気分転換する時間がとれない	53	65	76	2	0	24	220
支援先探しや利用手続きを、自分でやらなければならない	52	69	41	0	0	24	186
介護でゆっくり眠れない	36	42	19	2	0	12	111
急変時の対処などで、常に不安を抱えており心が休まらない	58	26	9	0	0	8	101
兄弟など、他の家族との時間がとれない	37	24	22	0	0	6	89
日頃の悩みや今後について、相談する相手がいない	22	17	15	1	1	13	69
孤立感を感じ、家に籠もりがちで孤独である	10	15	17	0	0	7	49
障がいの受入れや、愛着形成の面が不安である	9	16	8	0	0	8	41
介護以外の部分で、家族の十分な協力が得られない	9	14	9	0	0	4	36
その他	97	22	17	3	0	11	150



■ 日頃の不安・不満の優先順位

	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	全体
最多項目	卒業後・介護 限界時の居場所	常に疲れが たまっている	自分の時間・ 気分転換が取れない	卒業後・介護 限界時の居場所
二番目に多い項目	多忙で時間に 追われる	多忙で時間に 追われる	常に疲れが たまっている	多忙で時間に 追われる
三番目に多い項目	常に疲れが たまっている	支援先探し・ 手続き等	多忙で時間に 追われる	常に疲れが たまっている

IV 医療サービスの利用状況

1 医療サービスの利用状況

(1) 医療サービスの利用状況

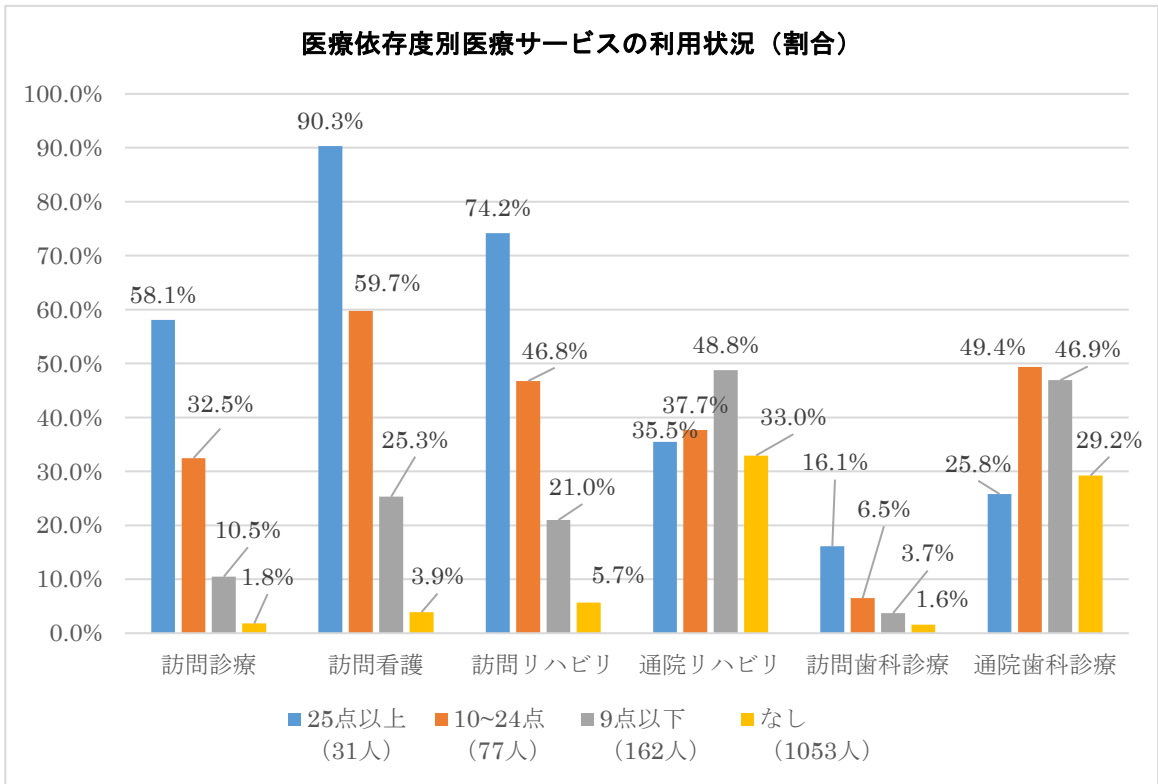
医療サービスの利用状況では、「25点以上」「10~24点」「9点以下」「なし」のいずれも、「通院」が最も多い。医療依存度が高い医療的ケア児者（25点以上）では、「訪問診療」、「訪問看護」、「訪問リハビリ」の利用が突出して多いものの、全体的でみると、訪問系サービスの利用は低率である。

■ 医療サービスの利用状況（実利用人数）

医療サービス	25点以上					10~24点					9点以下					なし					合計					割合 (%)
	0-6歳	7-17歳	18-19歳	20歳~	計	0-6歳	7-17歳	18-19歳	20歳~	計	0-6歳	7-17歳	18-19歳	20歳~	計	0-6歳	7-17歳	18-19歳	20歳~	計	0-6歳	7-17歳	18-19歳	20歳~	計	
	(7人)	(11人)	(1人)	(12人)	(31人)	(19人)	(32人)	(7人)	(19人)	(77人)	(59人)	(59人)	(3人)	(41人)	(162人)	(434人)	(415人)	(64人)	(140人)	(1053人)	(519人)	(517人)	(75人)	(212人)	(1323人)	
訪問診療	5	9	1	3	18	6	10	0	9	25	7	4	0	6	17	4	6	2	7	19	22	29	3	25	79	6.0%
通院	7	10	1	12	30	19	32	7	16	74	57	57	3	35	152	330	348	45	108	831	413	447	56	171	1087	82.2%
訪問看護	7	10	1	10	28	13	16	4	13	46	14	12	2	13	41	15	17	2	7	41	49	55	9	43	156	11.8%
訪問リハビリ	6	7	0	10	23	8	13	4	11	36	7	16	2	9	34	10	30	6	14	60	31	66	12	44	153	11.6%
通院リハビリ	3	5	0	3	11	7	15	4	3	29	30	32	3	14	79	197	105	12	33	347	237	157	19	53	466	35.2%
訪問歯科診療	1	1	0	3	5	0	1	2	2	5	2	1	0	3	6	3	6	1	7	17	6	9	3	15	33	2.5%
通院歯科診療	2	6	0	0	8	6	16	2	14	38	20	32	3	21	76	116	115	12	65	308	144	169	17	100	430	32.5%
入院	7	8	0	9	24	15	17	4	10	46	34	17	2	12	65	62	76	0	11	149	118	118	6	42	284	21.5%
薬局	3	5	0	1	9	5	1	1	7	14	5	1		1	7	2	1	1	2	6	15	8	2	11	36	2.7%
病児保育	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6	0	0	0	6	6	0	0	0	6	0.5%

医療サービス		25点以上 (31人)	10~24点 (77人)	9点以下 (162人)	なし (1053人)	合計 (1323人)
訪問診療	人数	18	25	17	19	79
	割合	58.1%	32.5%	10.5%	1.8%	6.0%
通院	人数	30	74	152	831	1,087
	割合	96.8%	96.1%	93.8%	78.9%	82.2%
訪問看護	人数	28	46	41	41	156
	割合	90.3%	59.7%	25.3%	3.9%	11.8%
訪問リハビリ	人数	23	36	34	60	153
	割合	74.2%	46.8%	21.0%	5.7%	11.6%
通院リハビリ	人数	11	29	79	347	466
	割合	35.5%	37.7%	48.8%	33.0%	35.2%
訪問歯科診療	人数	5	5	6	17	33
	割合	16.1%	6.5%	3.7%	1.6%	2.5%
通院歯科診療	人数	8	38	76	308	430
	割合	25.8%	49.4%	46.9%	29.2%	32.5%
入院	人数	24	46	65	149	284
	割合	77.4%	59.7%	40.1%	14.2%	21.5%
薬局	人数	9	14	7	6	36
	割合	29.0%	18.2%	4.3%	0.6%	2.7%
病児保育	人数	0	0	0	6	6
	割合	0.0%	0.0%	0.0%	0.6%	0.5%

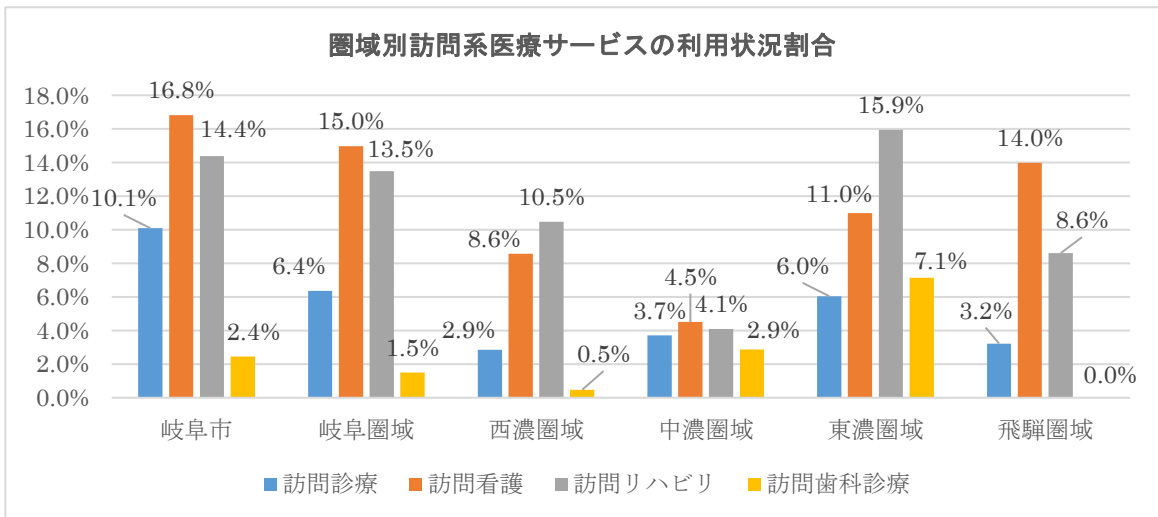
※複数回答有り



■ 圏域別訪問系医療サービス利用状況（実利用人数）

訪問系医療サービス		岐阜市	岐阜圏域 (岐阜市除く)	西濃圏域	中濃圏域	東濃圏域	飛騨圏域
		(327人)	(267人)	(210人)	(244人)	(182人)	(93人)
訪問診療	人数	33	17	6	9	11	3
	割合	10.1%	6.4%	2.9%	3.7%	6.0%	3.2%
訪問看護	人数	55	40	18	11	20	13
	割合	16.8%	15.0%	8.6%	4.5%	11.0%	14.0%
訪問リハビリ	人数	47	36	22	10	29	8
	割合	14.4%	13.5%	10.5%	4.1%	15.9%	8.6%
訪問歯科診療	人数	8	4	1	7	13	0
	割合	2.4%	1.5%	0.5%	2.9%	7.1%	0.0%

※複数回答有り



(2) 通院状況

ほとんどの方がいずれかの医療機関に通院している。2か所以上の医療機関に通院している方が約4割いる。

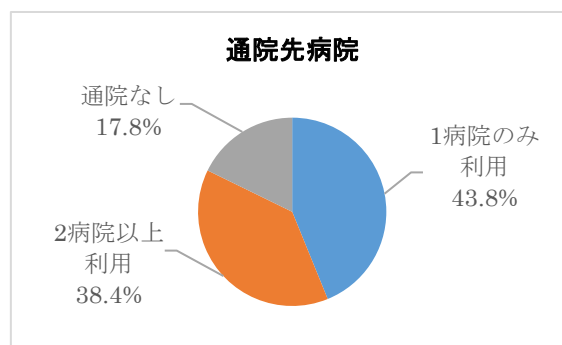
通院先は、「岐阜県総合医療センター」が最も多く、次いで「岐阜大学医学部附属病院」、「希望が丘こども医療福祉センター」「長良医療センター」の順になっている。

■ 通院状況 (人)

	全体	25点以上	10~24点	9点以下	なし
通院している	1,088	30	75	152	831
通院していない・未記入含む	235	1	2	10	222
計	1,323	31	77	162	1053

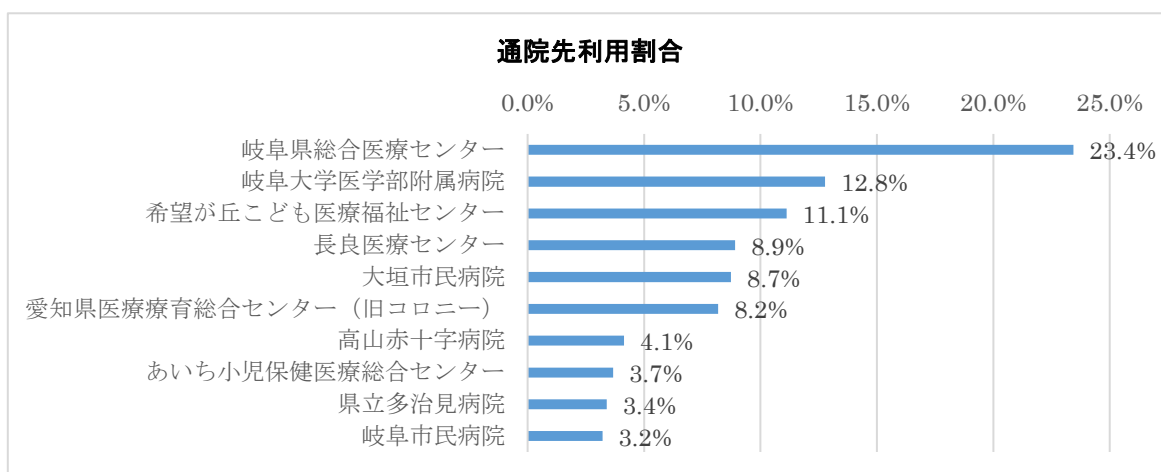
■ 通院先の病院 (人)

通院中		通院なし	合計
1病院のみ利用	2病院以上利用		
580	508	235	1,323



■ 通院先延べ数合計 (上位10位・複数回答有り)

順位	病院名	人数
1	岐阜県総合医療センター	255
2	岐阜大学医学部附属病院	139
3	希望が丘こども医療福祉センター	121
4	長良医療センター	97
5	大垣市民病院	95
6	愛知県医療療育総合センター (旧コロニー)	89
7	高山赤十字病院	45
8	あいち小児保健医療総合センター	40
9	県立多治見病院	37
10	岐阜市民病院	35



(3) 通院先診療科

通院先診療科は、「小児科」が最も多く、次いで「整形外科」「内科」である。

年齢別では、20歳以上になっても小児科を受診しており、医療依存度の高い人が幼少期から継続して利用しているケースが多い。

■ 通院先診療科名（上位10位）

川順位	診療科	人数
1	小児科	773
2	整形外科	188
3	内科	120
4	小児神経科	74
5	眼科	59
6	脳外科・脳神経外科	56
7	耳鼻科	50
7	外科	50
9	小児外科	39
10	精神科	32

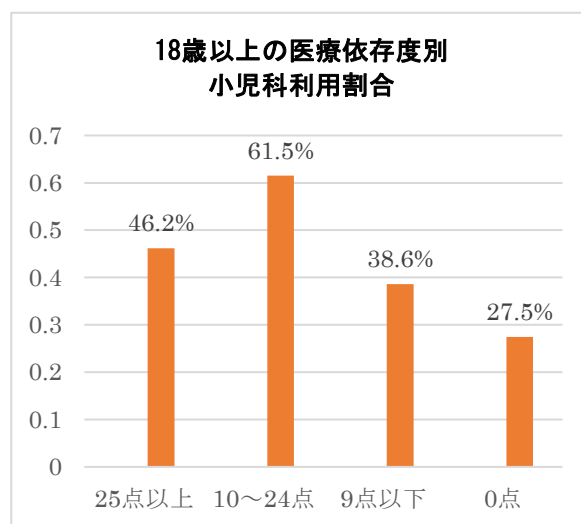
※複数回答有り

■ 小児科通院者（773人）の年齢別内訳

年齢	0～6歳	7～17歳	18～19歳	20歳以上	合計
人数	327	351	32	63	773

■ 小児科に通院している18歳以上の方（95人）の医療依存度別利用状況

判定スコア	18歳以上の障がい児者（人）	左記のうち小児科利用（人）	割合（%）
25点以上	13	6	46.2%
10～24点	26	16	61.5%
9点以下	44	17	38.6%
0点	204	56	27.5%
合計	287	95	33.1%



(4) 入院先

過去1年間に入院経験のある288人のうち、入院先は、「岐阜県総合医療センター」、「岐阜大学医学部附属病院」、「大垣市民病院」の順に多い。入院した診療科は、「小児科」が最も多い。

入院診療科別にみると、小児科が最も多く、通院の状況と同様に、18歳以上の方が小児科で入院しているケースがみられる。（14.0%）

■ 入院先医療機関（複数回答有り）

	病院名	人数
県内 (上位10位)	岐阜県総合医療センター	85
	岐阜大学医学部附属病院	42
	大垣市民病院	26
	長良医療センター	19
	県立多治見病院	15
	高山赤十字病院	9
	中濃厚生病院	9
	岐阜市民病院	8
	希望が丘こども医療福祉センター	3
	羽島市民病院	3
県外	静岡てんかん神経医療センター	19
	愛知県医療療育総合センター（旧コロニー）	14
	あいち小児保健医療総合センター	12
	愛知県（上記を除く）	14
	その他県外	20

■ 入院先診療科名（複数回答有り）

診療科	人数
小児科	171
小児循環器科	26
内科	25
小児外科	19
整形外科	17
脳外科・脳神経外科	15
外科	11
眼科	6
小児神経科	5
耳鼻科	5

※5人以上の診療科を抽出

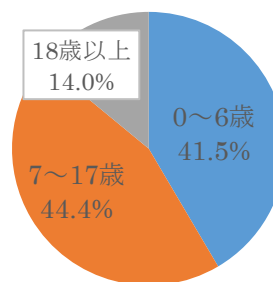
■ 小児科に入院した171名の年齢階級別内訳

年齢	0～6歳	7～17歳	18～19歳	20歳以上	合計
人数	71	76	6	18	171

■ 小児科に入院した18歳以上の方（24名）の医療依存度別内訳

区分	入院者数
25点以上	4
10～24点	7
9点以下	10
0点	3

小児科に入院した171名の年齢別割合



(5) かかりつけ医を決めるうえでの重視する点

かかりつけ医を決めるにあたって重視する点について、最も多かったのは「症状を初期から知っている」で913人(69.0%)である。次いで多かったのが「保護者の家から近いこと」、「常勤の医師が充実している」、「入院、他施設への紹介がスムーズである」の順であった。

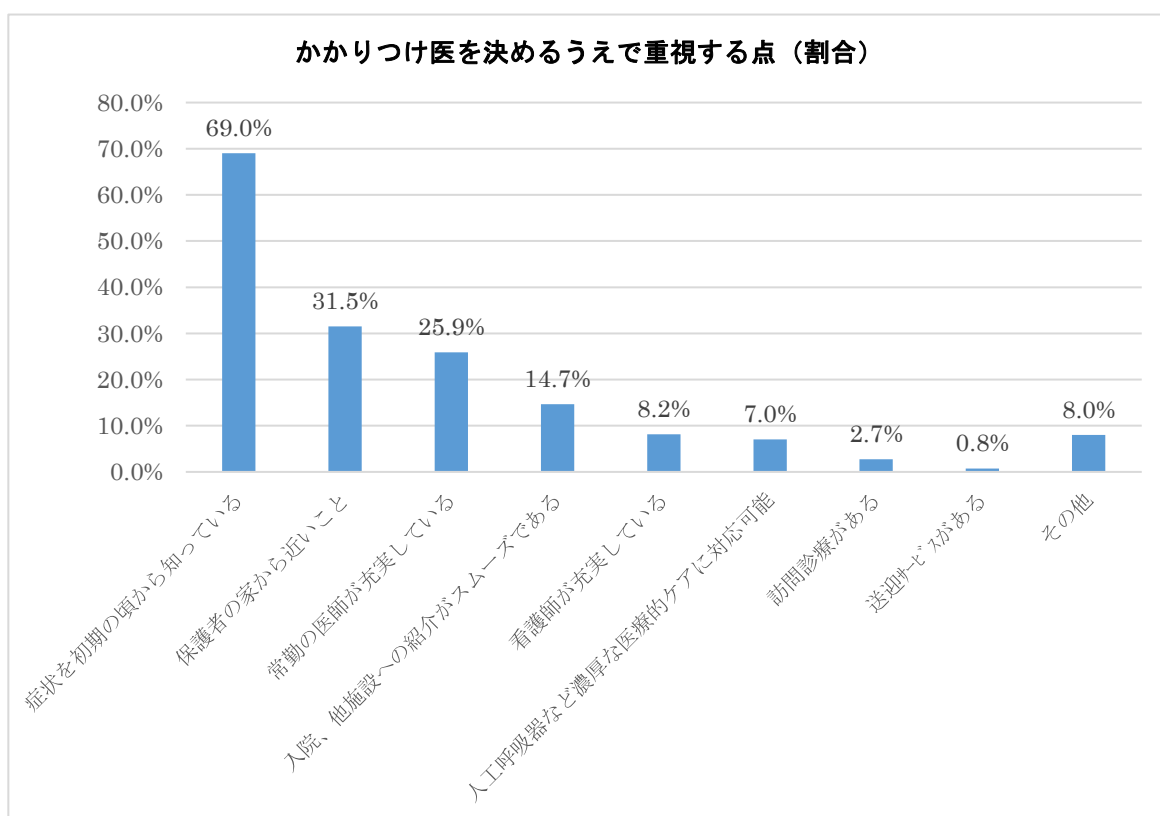
優先順位別にみても、優先順位1位の最多項目は、「症状を初期の頃から知っている」であった。

「その他」の項目では、「専門の医師が揃っていること」「重症心身障がい児者の知識があること」「病気に詳しく相談に乗ってもらえる」など、専門の医療機関や専門の医師への期待を寄せる記述が多くあった。

■ かかりつけ医を決めるうえで重視する点（複数回答有り）

（人）

項目	優先順位	優先順位	優先順位	○記入 (順位記入なし)	計
	1位	2位	3位		
症状を初期の頃から知っている	727	97	28	61	913
保護者の家から近いこと	125	151	101	40	417
常勤の医師が充実している	65	183	64	31	343
入院、他施設への紹介がスムーズである	13	78	85	18	194
看護師が充実している	2	40	50	16	108
人工呼吸器など濃厚な医療的ケアに対応可能	30	38	18	7	93
訪問診療がある	11	7	15	3	36
送迎サービスがある	1	4	4	1	10
その他	64	22	12	8	106



■ かかりつけ医を決めるうえで重視する点の優先順位

	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	全体
最多項目	症状を初期の頃から知っている	常勤医師が充実している	保護者の家から近いこと	症状を初期の頃から知っている
二番目に多い項目	保護者の家から近いこと	保護者の家から近いこと	入院、他施設への紹介がスムーズである	保護者の家から近いこと
三番目に多い項目	常勤医師が充実している	症状を初期の頃から知っている	常勤医師が充実している	常勤医師が充実している

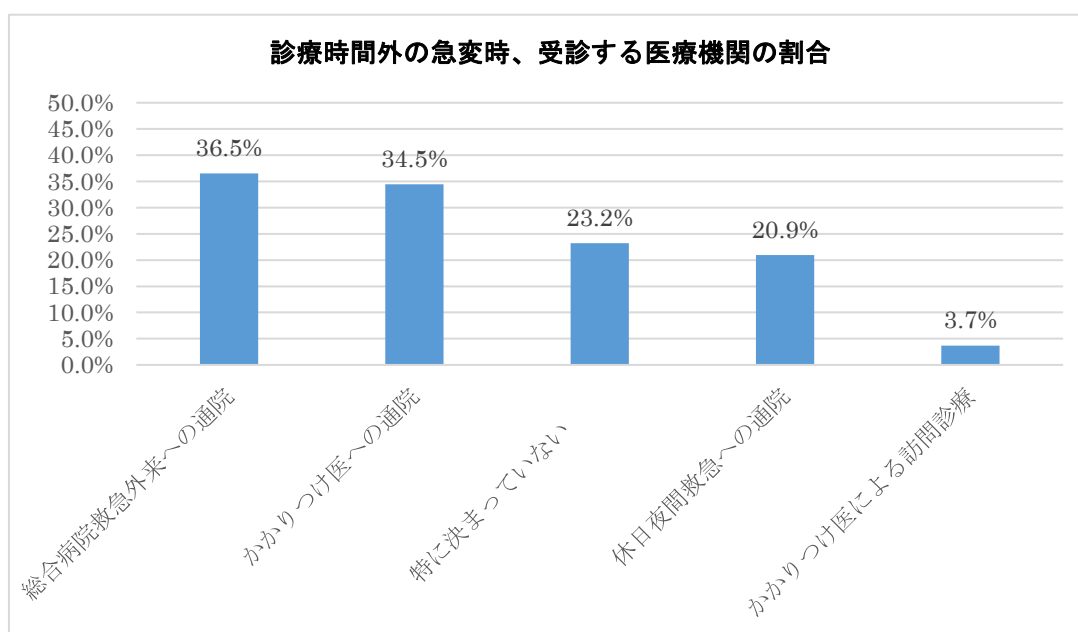
(6) 診療時間外の急変時、受診する医療機関について

診療時間外において急変時に受診する医療機関は、「総合病院救急外来への通院」、「かかりつけ医への通院」、「決まっていない」の順であった。

優先順位別にみると、優先順位 1 位の最多項目は、「かかりつけ医への通院」であった。

■ 診療時間外の急変時、受診する医療機関（複数回答有り） (人)

項目	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	○記入 (順位記入なし)	計
総合病院救急外来への通院	329	87	32	35	483
かかりつけ医への通院	353	50	22	31	456
特に決まっていない	283	8	9	7	307
休日夜間救急への通院	142	85	29	21	277
かかりつけ医による訪問診療	30	11	4	4	49



■ 診療時間外の急変時、受診する医療機関の優先順位

	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	全体
最多項目	かかりつけ医への通院	総合病院救急外来への通院	総合病院救急外来への通院	総合病院救急外来への通院
二番目に多い項目	総合病院救急外来への通院	休日夜間救急への通院	休日夜間救急への通院	かかりつけ医への通院
三番目に多い項目	特に決まっていない	かかりつけ医への通院	かかりつけ医への通院	特に決まっていない

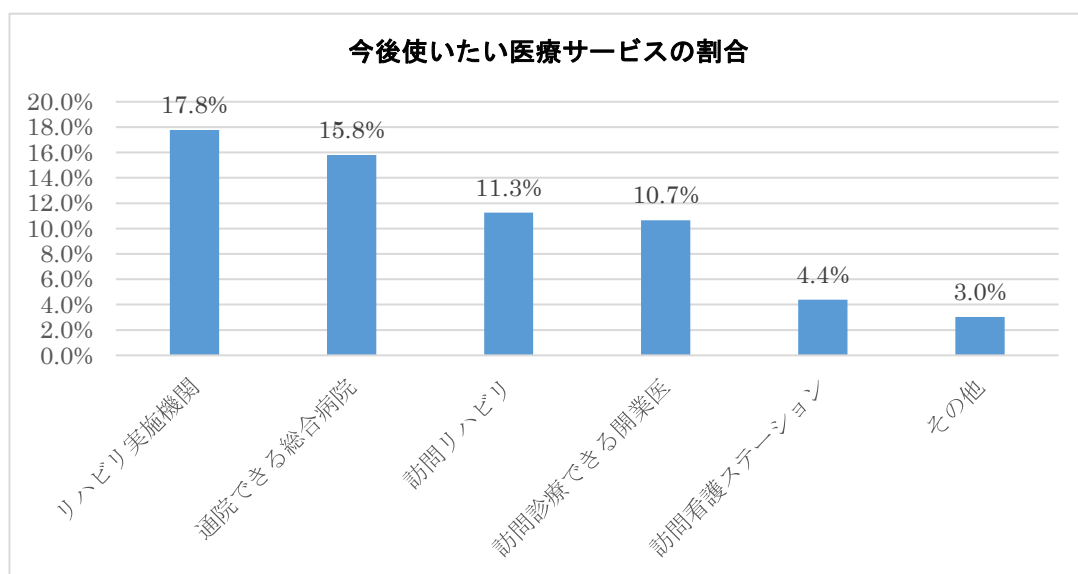
2 今後使いたい医療サービス

全体でみると「リハビリ実施機関」が最も多く、次いで「通院できる総合病院」、「訪問リハビリ」、「訪問診療できる開業医」の順であった。

医療依存度別（判定スコア別）にみると、「25点以上」「10～24点」では、いずれも「訪問診療できる開業医」が最も多かった。「9点以下」では「通院できる総合病院」、「なし（0点）」では「リハビリ実施機関」が最も多かった。

■ 今後使いたい医療サービス（複数回答有り） (人)

項目	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	○記入 (順位記入なし)	全体
リハビリ実施機関	160	54	11	10	235
通院できる総合病院	144	36	19	10	209
訪問リハビリ	69	55	17	8	149
訪問診療できる開業医	98	23	14	6	141
訪問看護ステーション	14	26	12	6	58
その他	33	5	1	1	40



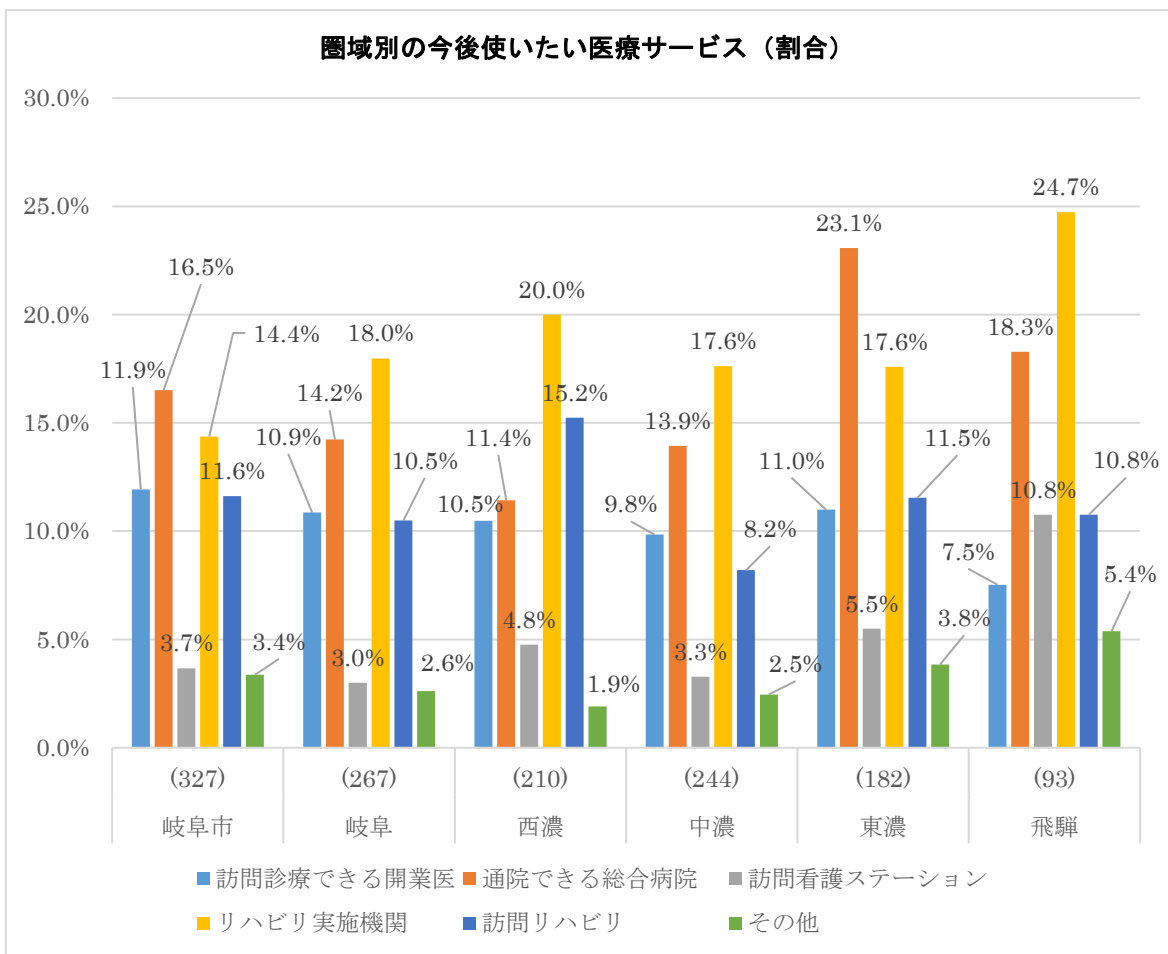
■ 医療依存度別の今後使いたい医療サービス（複数回答有り） (人)

項目	25点以上	10～24点	9点以下	なし	合計
リハビリ実施機関	3	10	21	201	235
通院できる総合病院	2	13	35	159	209
訪問リハビリ	0	13	24	112	149
訪問診療できる開業医	6	19	27	89	141
訪問看護ステーション	1	10	16	31	58
その他	4	4	8	24	40

■ 圏域別の今後使いたい医療サービス（複数回答有り）

（人）

医療サービス項目	岐阜市 (327)	岐阜 (267)	西濃 (210)	中濃 (244)	東濃 (182)	飛騨 (93)	合計 (1323)
訪問診療できる開業医	39	29	22	24	20	7	141
通院できる総合病院	54	38	24	34	42	17	209
訪問看護ステーション	12	8	10	8	10	10	58
リハビリ実施機関	47	48	42	43	32	23	235
訪問リハビリ	38	28	32	20	21	10	149
その他	11	7	4	6	7	5	40



V 福祉サービスの利用状況

1 福祉サービスの利用状況

(1) 福祉サービスの利用状況

18歳未満では、医療依存度が高い医療的ケア児者（25点以上）の6割以上が、「レスパイト系サービス」を利用している。「訪問系サービス」は、医療依存度が高い医療的ケア児者（25点以上）の5割以上が利用しているものの、それ以外の方の利用は低率である。「日中活動サービス」は、医療依存度に関わらず少ないが、「18歳未満を対象としたサービス」は他のサービスに比べ、利用者が多い傾向にある。

18歳以上では、「日中活動サービス」「レスパイト系サービス」の利用率が高い。

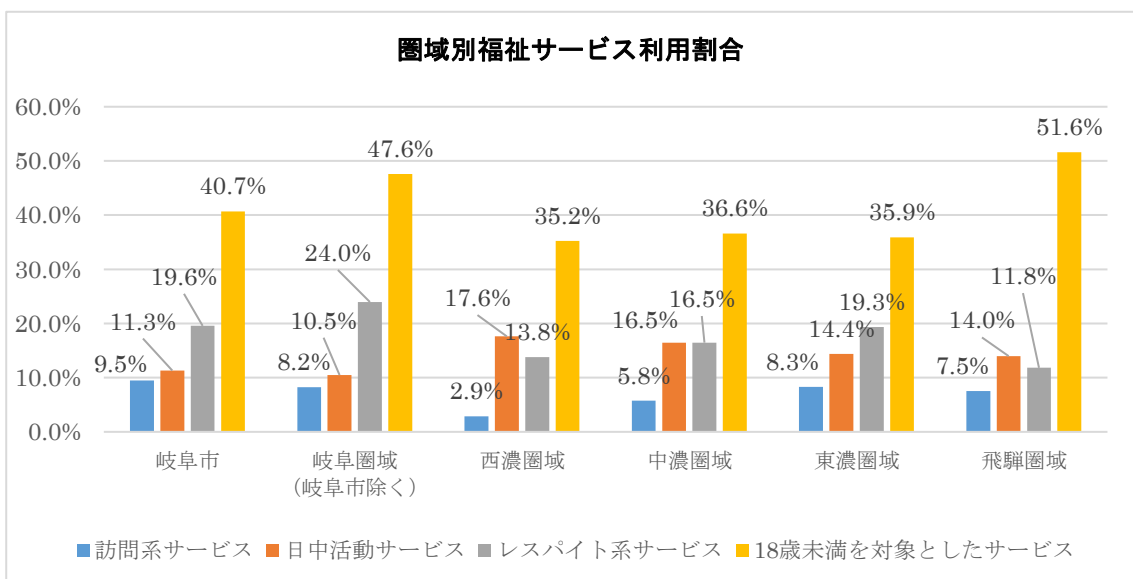
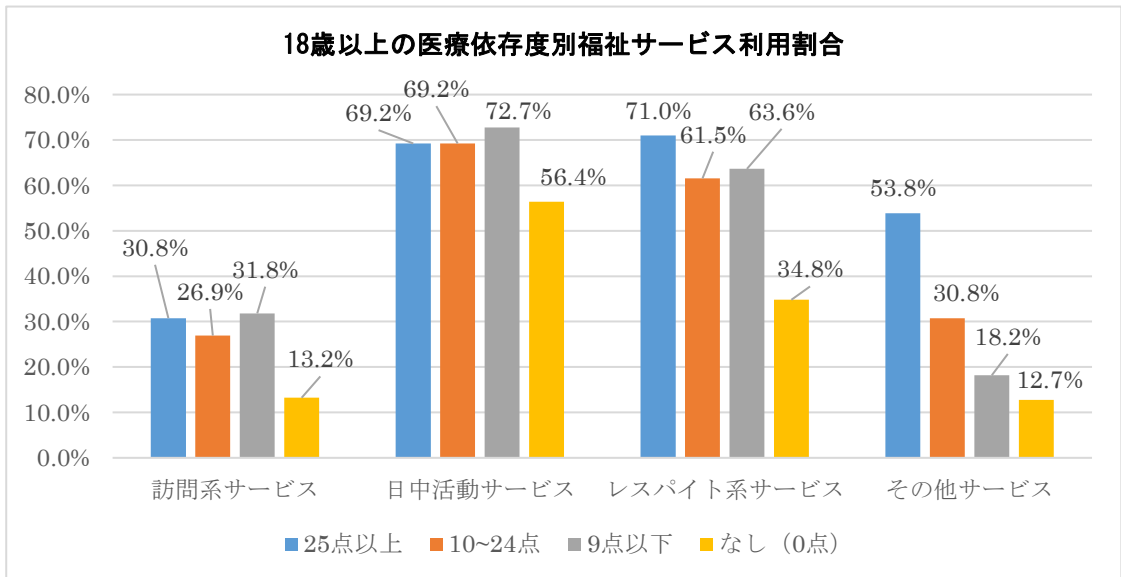
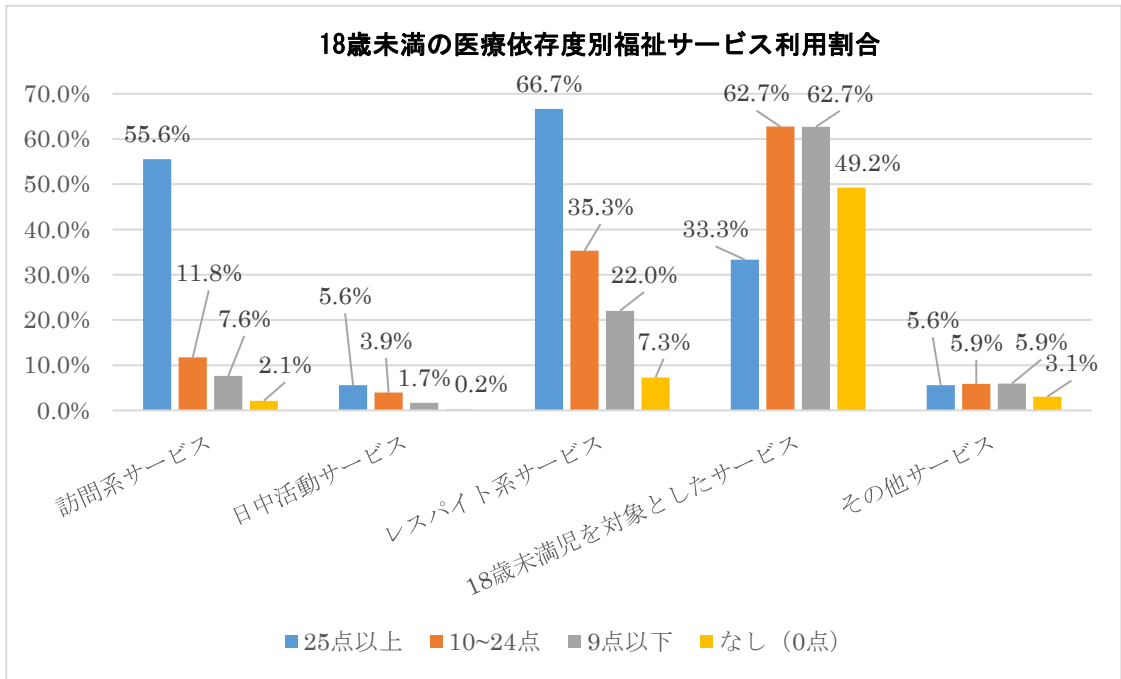
圏域別で比較すると、どの圏域も「18歳未満を対象としたサービス」の利用率が高い。一方西濃圏域は訪問系、岐阜圏域は日中活動系、飛騨圏域はレスパイト系の利用率が低い。

■ 医療依存度別福祉サービスの利用状況（実利用人数）

福祉サービス	25点以上			10~24点			9点以下			なし			合計		
	18歳未満	18歳以上	計	18歳未満	18歳以上	計	18歳未満	18歳以上	計	18歳未満	18歳以上	計	18歳未満	18歳以上	計
	(18人)	(13人)	(31人)	(51人)	(26人)	(77人)	(118人)	(44人)	(162人)	(849人)	(204人)	(1053人)	(1036人)	(287人)	(1323人)
訪問系サービス	10	4	14	6	7	13	9	14	23	18	27	45	43	52	95
割合	55.6%	30.8%	45.2%	11.8%	26.9%	16.9%	7.6%	31.8%	14.2%	2.1%	13.2%	4.3%	4.2%	18.1%	7.2%
日中活動サービス	1	9	10	2	18	20	2	32	34	2	115	117	7	174	181
割合	5.6%	69.2%	32.3%	3.9%	69.2%	26.0%	1.7%	72.7%	21.0%	0.2%	56.4%	11.1%	0.7%	60.6%	13.7%
レスパイト系サービス	12	10	22	18	16	34	26	28	54	62	71	133	118	125	243
割合	66.7%	76.9%	71.0%	35.3%	61.5%	44.2%	22.0%	63.6%	33.3%	7.3%	34.8%	12.6%	11.4%	43.6%	18.4%
18歳未満児を対象としたサービス	6		6	32	1	33	74		74	418	5	423	530	6	536
割合	33.3%		19.4%	62.7%	3.8%	42.9%	62.7%		45.7%	49.2%	2.5%	40.2%	51.2%	2.1%	40.5%
その他サービス	1	7	8	3	8	11	7	8	15	26	26	52	37	49	86
割合	5.6%	53.8%	25.8%	5.9%	30.8%	14.3%	5.9%	18.2%	9.3%	3.1%	12.7%	4.9%	3.6%	17.1%	6.5%

※複数回答あり

- 訪問系サービス…居宅介護、重度訪問介護、同行援護、行動援護等
- 日中系サービス…生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援等
- レスパイト系サービス…短期入所、日中一時支援等
- 18歳未満を対象としたサービス…児童発達支援事業、放課後等デイサービス事業等



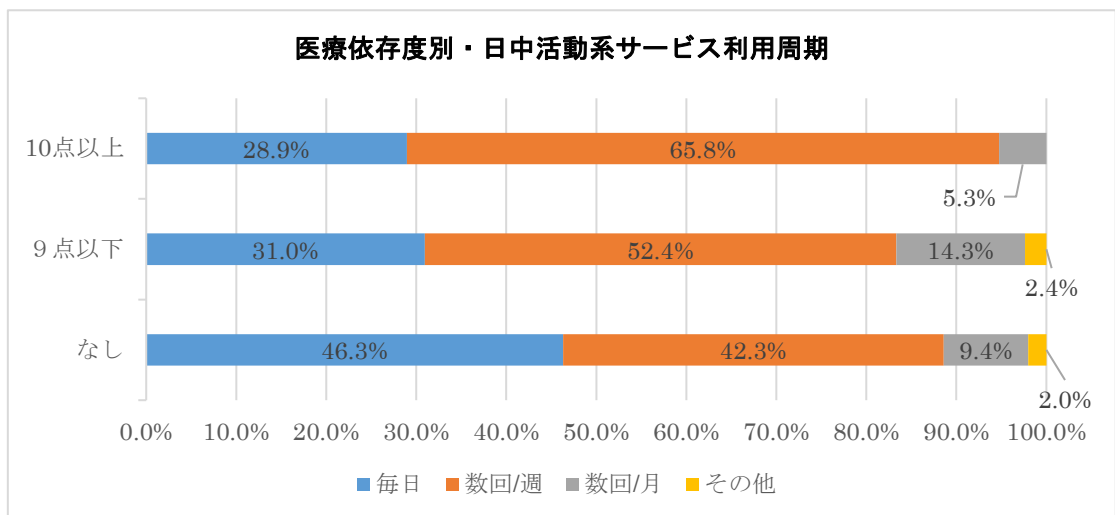
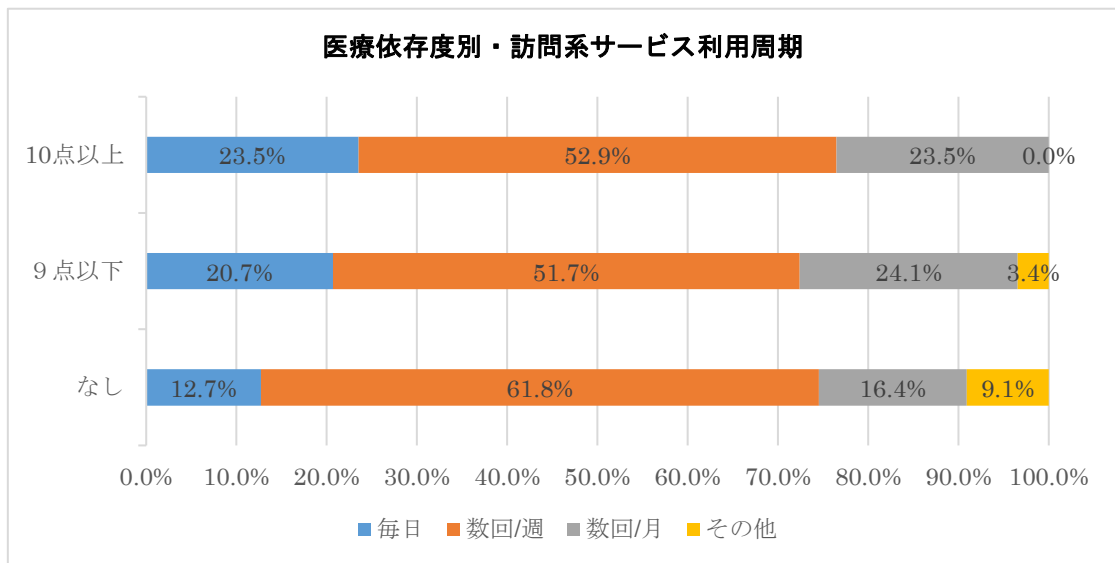
(2) 福祉サービスの利用周期

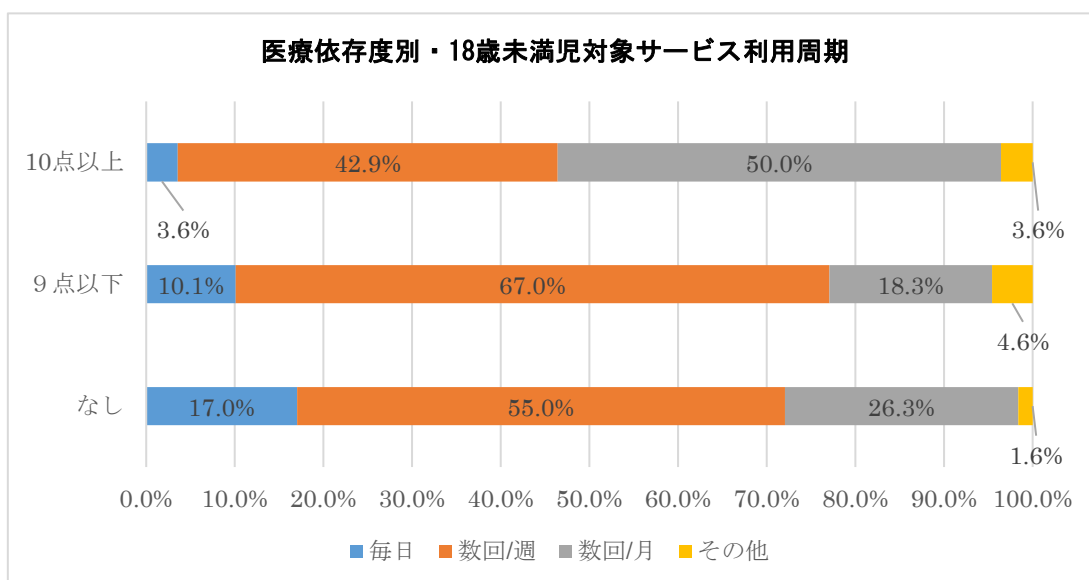
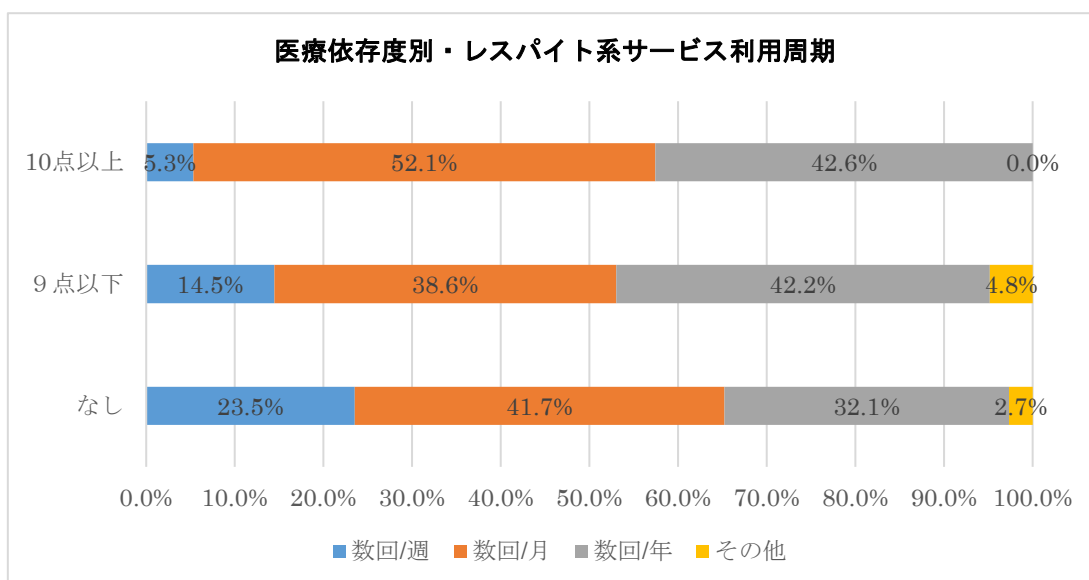
福祉サービスの利用周期を医療依存度別（判定スコア別）にみると、レスパイト系サービスを除くどのサービスも「週に数回」「月に数回」の利用が多い。「日中活動サービス」は、医療依存度が低くなるにつれて、利用周期が短くなっている。

■ 医療依存度別福祉サービス利用周期（延べ利用人数）

福祉サービス	10点以上 (108人)						9点以下 (162人)						なし (1053人)						合計
	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	毎日	数回/週	数回/月	数回/年	その他	小計	
訪問系サービス	8	18	8	0	0	34	6	15	7	0	1	29	7	34	9	0	5	55	118
日中活動サービス	11	25	2	0	0	38	13	22	6	0	1	42	69	63	14	0	3	149	229
レスパイト系サービス	0	5	49	40	0	94	0	12	32	35	4	83	0	44	78	60	5	187	364
18歳未満児を対象としたサービス	2	24	28	0	2	56	11	73	20	0	5	109	95	307	147	0	9	558	723
その他サービス	0	15	4	0	1	20	0	7	6	0	3	16	1	20	25	0	10	56	92

※複数回答有り





2 今後使いたい福祉サービス

今後使いたい福祉サービスは、全体でみると、「18歳未満児対象サービス」が最も多く、次いで「レスパイト系サービス」、「日中活動サービス」の順で多かった。

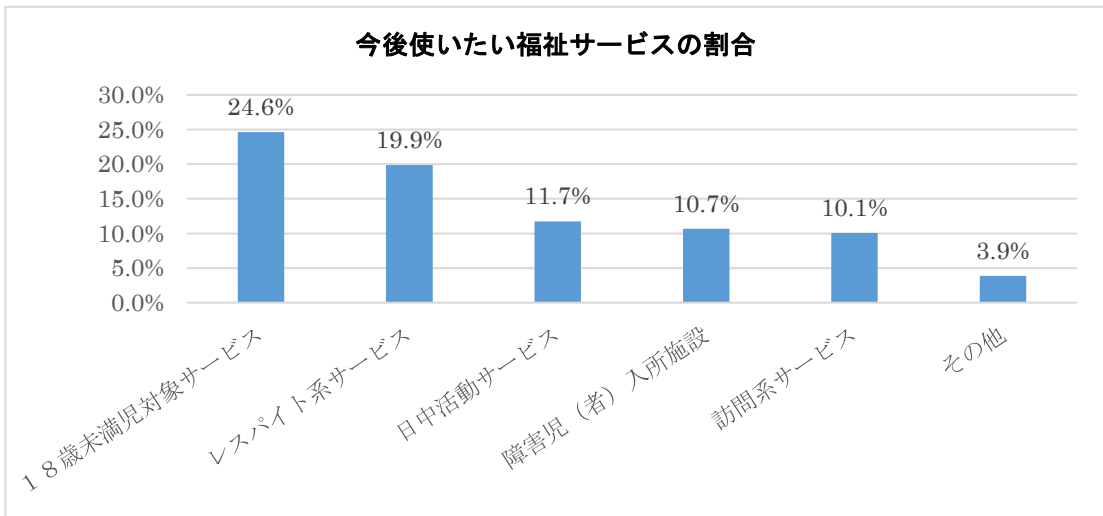
医療依存度別（判定スコア別）でみると、「25点以上」「10～24点」「9点以下」では、いずれも「レスパイト系サービス」が最も多かった。

自由記載では、「レスパイト系サービス」に対して、「医療的ケアに対応ができる」「宿泊利用できる」「土日祝日に利用できる」「緊急時、冠婚葬祭に対応できる」などの記載があった。「その他」の項目に対しては、「移動支援」「送迎サービス」「入浴サービス」が多くあげられていた。

■ 今後使いたい福祉サービス（複数回答有り）

(人)

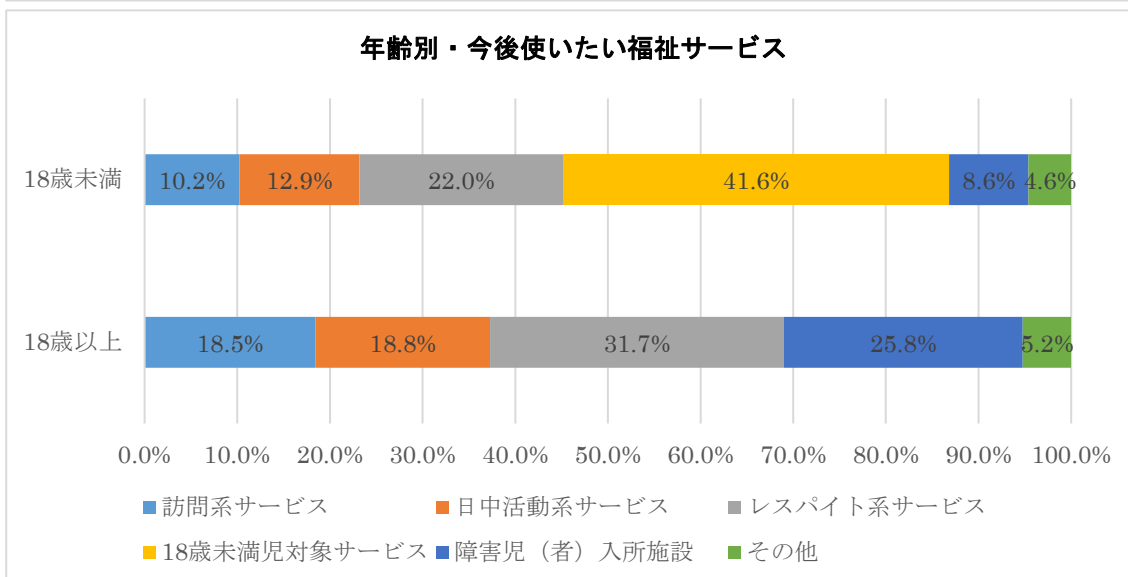
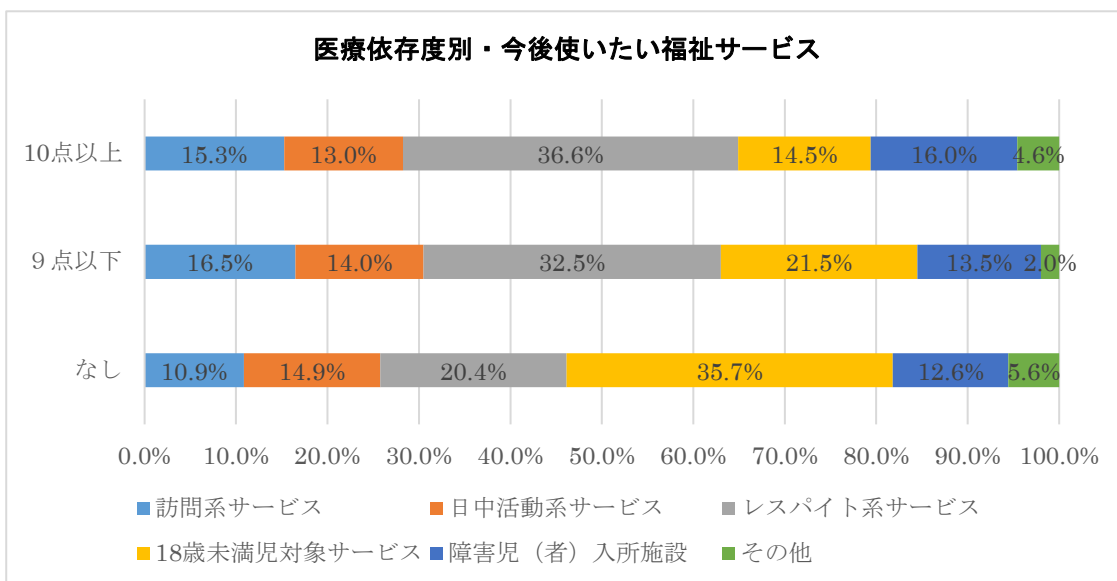
項目	優先順位	優先順位	優先順位	○記入 (順位記入なし)	計
	1位	2位	3位		
18歳未満児対象サービス	277	29	13	6	325
レスパイト系サービス	143	85	23	12	263
日中活動サービス	73	50	24	8	155
障害児（者）入所施設	59	48	30	4	141
訪問系サービス	59	43	22	9	133
その他	28	12	5	6	51



■ 年齢別の今後使いたい福祉サービス（複数回答有り）

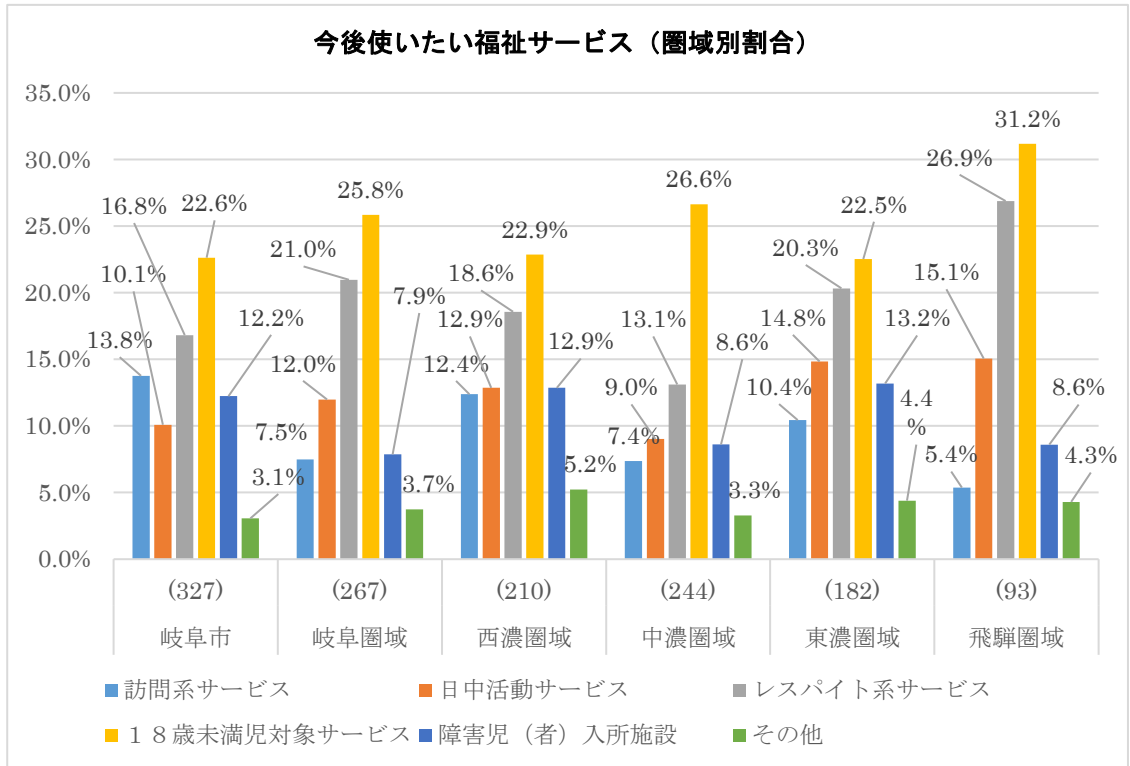
(人)

福祉サービス項目	25点以上					10~24点					9点以下					なし					合計				
	0~6歳	7~17歳	18~19歳	20歳~	計	0~6歳	7~17歳	18~19歳	20歳~	計	0~6歳	7~17歳	18~19歳	20歳~	計	0~6歳	7~17歳	18~19歳	20歳~	計	0~6歳	7~17歳	18~19歳	20歳~	計
18歳未満児対象サービス	1	1	/	/	2	9	8	/	/	17	29	14	/	/	43	184	79	/	/	263	223	102	/	/	325
レスパイト系サービス	2	10	0	6	18	4	13	4	9	30	16	26	1	22	65	35	66	11	38	150	57	115	16	75	263
日中活動サービス	1	2	1	0	4	2	5	3	3	13	10	10	1	7	28	39	32	6	33	110	52	49	11	43	155
障害児（者）入所施設	0	2	0	4	6	1	4	3	7	15	5	8	1	13	27	23	24	9	37	93	29	38	13	61	141
訪問系サービス	1	0	0	5	6	3	2	3	6	14	11	13	1	8	33	19	31	4	26	80	34	46	8	45	133
その他	1	1	0	1	3	1	0	0	2	3	2	2	0	0	4	12	17	4	8	41	16	20	4	11	51



■ 圏域別の今後使いたい福祉サービス（複数回答有り） (人)

福祉サービス項目	岐阜市	岐阜	西濃	中濃	東濃	飛騨	合計
	(327)	(267)	(210)	(244)	(182)	(93)	(1323)
訪問系サービス	45	20	26	18	19	5	133
日中活動サービス	33	32	27	22	27	14	155
レスパイト系サービス	55	56	39	32	37	25	244
18歳未満児対象サービス	74	69	48	65	41	28	325
障害児（者）入所施設	40	21	27	21	24	8	141
その他	10	10	11	8	8	4	51



Ⅵ 重症心身障がい児者等入所施設について

1 重症心身障がい児者等入所施設の入所希望等について

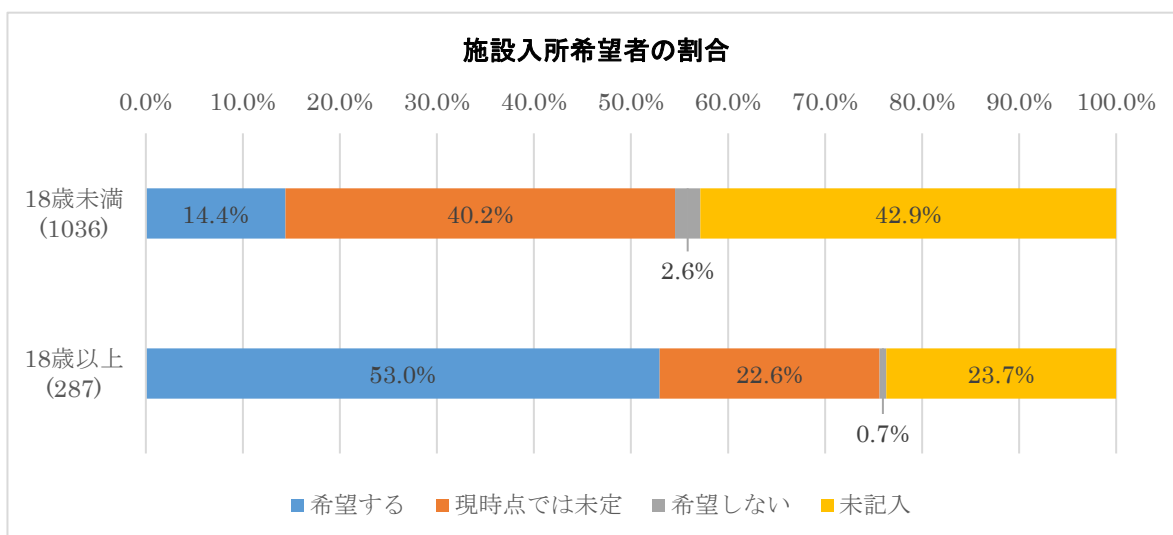
(1) 重症心身障がい児者等入所施設の入所希望の有無

新たに施設整備した場合の入所希望をたずねたところ、「希望する」と回答した方が301人（22.8%）であった。年齢内訳をみると、18歳未満では149人（14.4%）、18歳以上では152人（53.0%）であった。

一方、「現時点では未定」とする方や「未回答」の方を合わせると、緊急的な入所希望は必ずしも多くない状況にある。

■ 障がい児者施設入所希望の有無

	0~6歳		7~17歳		18~19歳		20歳~		合計	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
希望する	49	9.4%	100	19.3%	18	24.0%	134	63.2%	301	22.8%
現時点では未定	226	43.5%	190	36.8%	16	21.3%	49	23.1%	481	36.4%
希望しない	14	2.7%	13	2.5%	2	2.7%	0	0.0%	29	2.2%
未記入	230	44.3%	214	41.4%	39	52.0%	29	13.7%	512	38.7%
合計	519	100.0%	517	100.0%	75	100.0%	212	100.0%	1323	100.0%



(2) 入所希望理由・入所時期

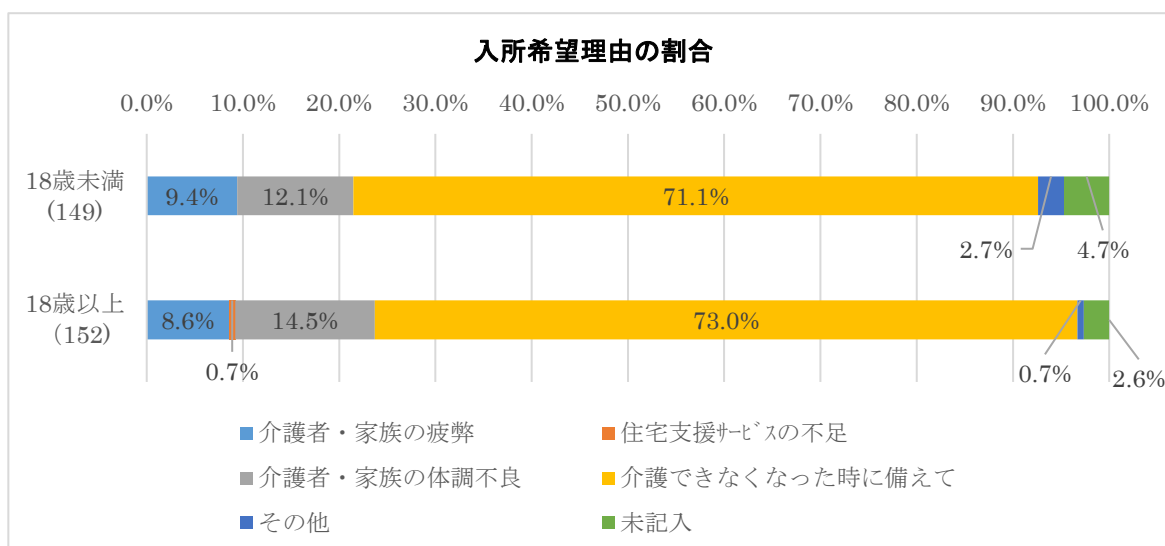
入所希望理由は、「介護できなくなった時に備えて」が最も多い。(72.1%)

入所の時期は、「介護できなくなった時に備えて」が最も多く、「いますぐ」といった緊急的な入所を求める方は少ない傾向にある。

「その他」の項目の自由記載には、「まだ心の準備ができていないが限界ぎり」との疲弊の声や、「産前産後に希望する」という記述があった。

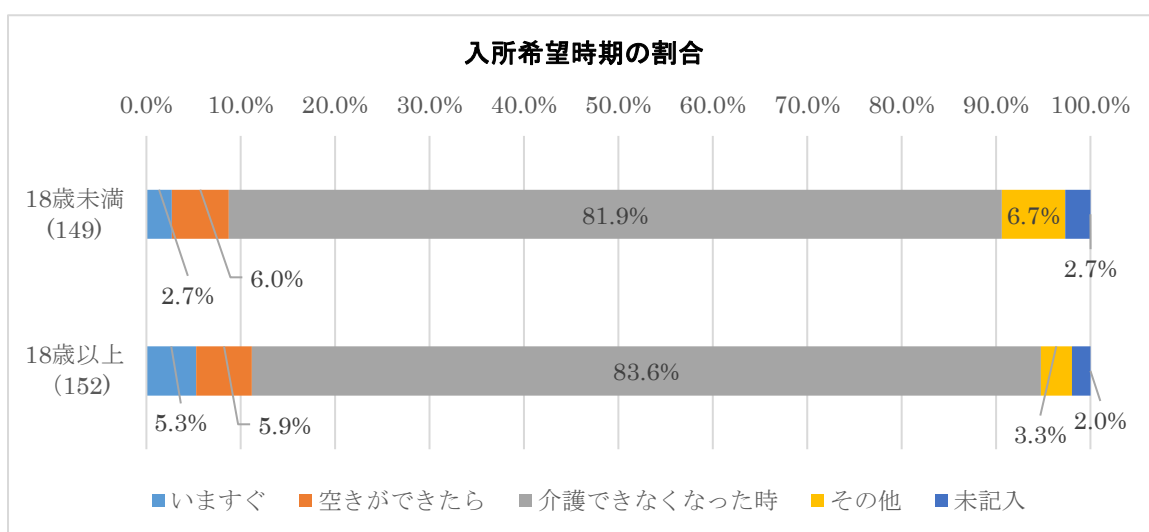
■ 入所希望の理由

	0~6歳		7~17歳		18~19歳		20歳~		合計	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
介護者・家族の疲弊	4	8.2%	10	10.0%	3	16.7%	10	7.5%	27	9.0%
住宅支援サービスの不足	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	1	0.3%
介護者・家族の体調不良	6	12.2%	12	12.0%	0	0.0%	22	16.4%	40	13.3%
介護できなくなった時に備えて	34	69.4%	72	72.0%	15	83.3%	96	71.6%	217	72.1%
その他	2	4.1%	2	2.0%	0	0.0%	1	0.7%	5	1.7%
未記入	3	6.1%	4	4.0%	0	0.0%	4	3.0%	11	3.7%
合計	49	100.0%	100	100.0%	18	100.0%	134	100.0%	301	100.0%



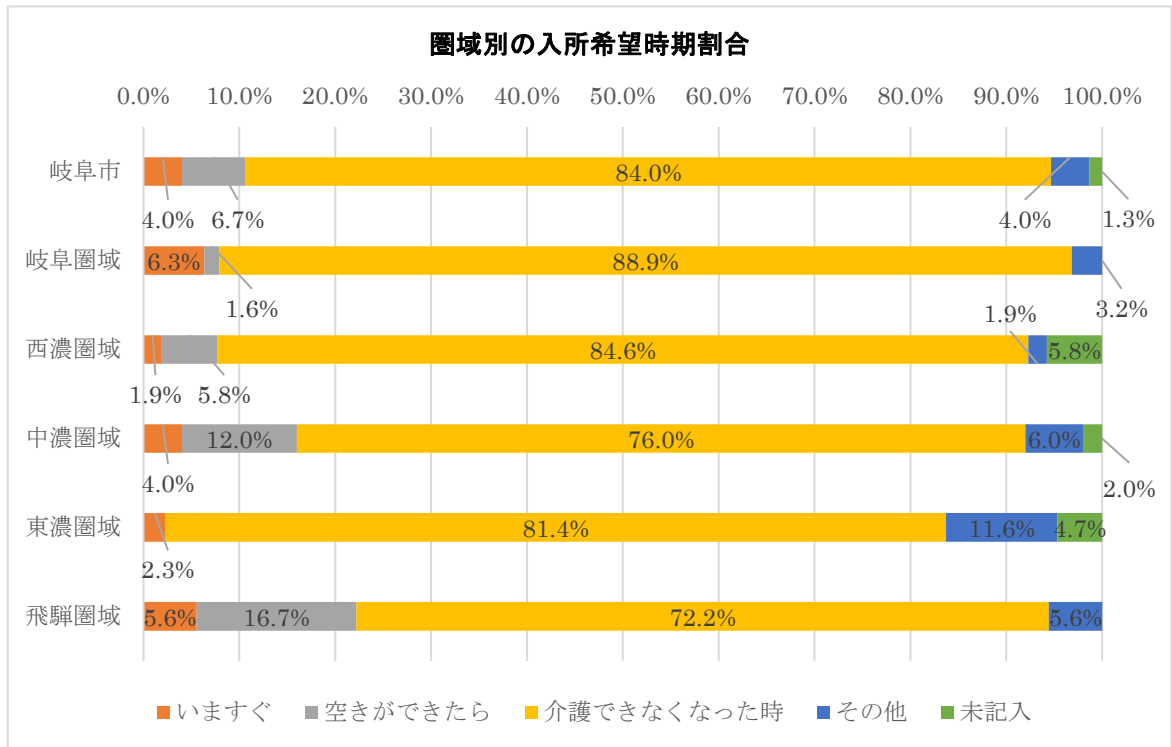
■ 入所希望時期

	0~6歳		7~17歳		18~19歳		20歳~		合計	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
いますぐ	1	2.0%	3	3.0%	1	5.6%	7	5.2%	12	4.0%
空気ができたら	2	4.1%	7	7.0%	1	5.6%	8	6.0%	18	6.0%
介護できなくなった時	43	87.8%	79	79.0%	16	88.9%	111	82.8%	249	82.7%
その他	1	2.0%	9	9.0%	0	0.0%	5	3.7%	15	5.0%
未記入	2	4.1%	2	2.0%	0	0.0%	3	2.2%	7	2.3%
合計	49	100.0%	100	100.0%	18	100.0%	134	100.0%	301	100.0%



■ 圏域別入所希望時期

		岐阜市	岐阜圏域	西濃圏域	中濃圏域	東濃圏域	飛騨圏域	合計
		(327)	(267)	(210)	(244)	(182)	(93)	(1323)
いますぐ	人数	3	4	1	2	1	1	12
	割合	4.0%	6.3%	1.9%	4.0%	2.3%	5.6%	4.0%
空気ができたら	人数	5	1	3	6	0	3	18
	割合	6.7%	1.6%	5.8%	12.0%	0.0%	16.7%	6.0%
介護できなくなった時	人数	63	56	44	38	35	13	249
	割合	84.0%	88.9%	84.6%	76.0%	81.4%	72.2%	82.7%
その他	人数	3	2	1	3	5	1	15
	割合	4.0%	3.2%	1.9%	6.0%	11.6%	5.6%	5.0%
未記入	人数	1	0	3	1	2	0	7
	割合	1.3%	0.0%	5.8%	2.0%	4.7%	0.0%	2.3%
合計		75	63	52	50	43	18	301
入所希望者割合 (1323人)		22.9%	23.6%	24.8%	20.5%	23.6%	19.4%	22.8%



(3) 入所を検討する際の重視する点

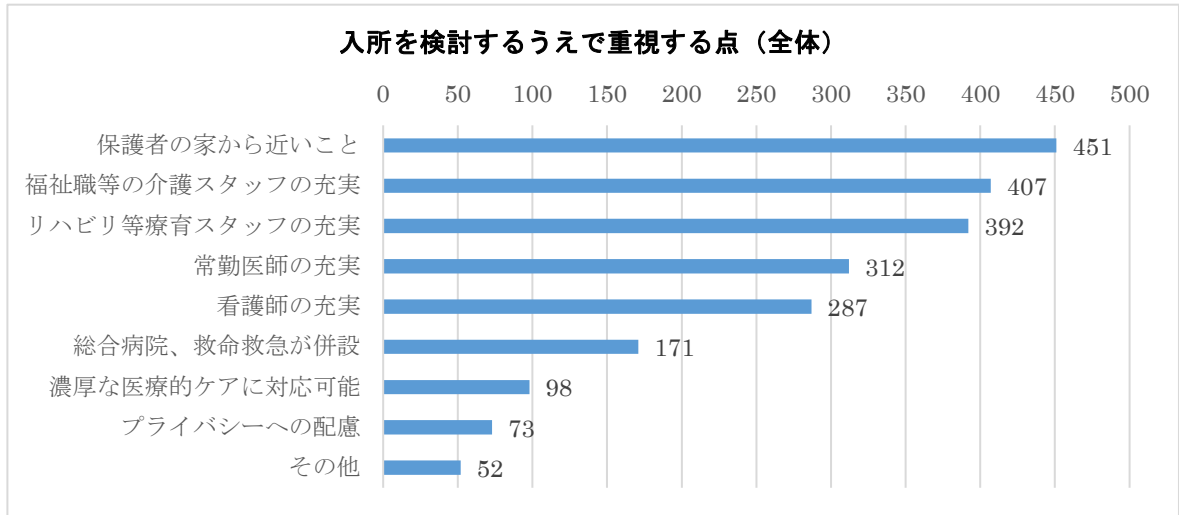
入所を検討するうえで重視する点では、「保護者の家から近い」が最も多く、次いで「福祉職等の介護スタッフの充実」、「リハビリ等療育スタッフの充実」であった。

入所を検討するうえで重視する点の優先順位1位の最多項目は、「福祉職等の介護スタッフの充実」であった。

「その他」の項目に対しては、「心のこもったケアができる」「こどもが楽しく過ごせる」「本人を理解してくれる」など様々な記述があった。

■ 入所を検討するうえで重視する点（複数回答有り） (人)

項目	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	○記入 (順位記入なし)	計
保護者の家から近いこと	132	135	150	34	451
福祉職等の介護スタッフの充実	194	104	87	22	407
リハビリ等療育スタッフの充実	115	149	103	25	392
常勤医師の充実	170	50	65	27	312
看護師の充実	51	133	81	22	287
総合病院、救命救急が併設	54	50	52	15	171
濃厚な医療的ケアに対応可能	53	23	15	7	98
プライバシーへの配慮	13	27	23	10	73
その他	31	6	7	8	52



■ 入所を検討するうえで重視する点の優先順位

	優先順位 1位	優先順位 2位	優先順位 3位	全体
最多項目	介護スタッフの充実	療育スタッフの充実	家から近いこと	家から近いこと
二番目に多い項目	常勤医師の充実	家から近いこと	療育スタッフの充実	介護スタッフの充実
三番目に多い項目	家から近いこと	看護師の充実	介護スタッフの充実	療育スタッフの充実

(4) 新たな施設整備の立地条件について

新たな施設整備するうえでの立地条件は、「自宅から車で30分以内」が最も多く、「自宅から1時間以内」を選択した方を合わせると、約7割近くにのぼり、自宅から近隣地に所在することの希望が高くなっている。

■ 施設整備の立地条件

	人数	割合(%)
自宅から車で30分以内	739	55.9%
自宅から車で1時間以内	151	11.4%
自宅から車で2時間以内	5	0.4%
どこでもよい	25	1.9%
未回答	403	30.5%
合計	1323	100.0%

