

(4) 在宅の方のご家族の生活状況

①同居の家族構成…【問28】

<医療的ケアが必要な者>

～88%が母親と同居～

同居の家族構成について、「母親」が72人(88.9%)と最も多く、次いで「父親」が67人(82.7%)、「兄弟姉妹」が50人(61.7%)の順に多い。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、同様の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】		問28家族構成								
		母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	合計
人数 (割合)	問28家族構成	72	67	8	4	50	0	0	1	81
		88.9	82.7	9.9	4.9	61.7	0.0	0.0	1.2	100.0
	18歳未満	46	42	7	2	37	0	0	0	49
		93.9	85.7	14.3	4.1	75.5	0.0	0.0	0.0	100.0
	超重症児	12	12	1	0	9	0	0	0	14
		85.7	85.7	7.1	0.0	64.3	0.0	0.0	0.0	100.0
	準超重症児	9	6	3	1	8	0	0	0	10
		90.0	60.0	30.0	10.0	80.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	その他	25	24	3	1	20	0	0	0	25
		100.0	96.0	12.0	4.0	80.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	18歳以上	26	25	1	2	13	0	0	1	32
		81.2	78.1	3.1	6.2	40.6	0.0	0.0	3.1	100.0
	超重症者	10	10	1	2	6	0	0	0	10
		100.0	100.0	10.0	20.0	60.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	準超重症者	6	6	0	0	2	0	0	0	7
		85.7	85.7	0.0	0.0	28.6	0.0	0.0	0.0	100.0
	その他	10	9	0	0	5	0	0	1	15
		66.7	60.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	6.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～90%が母親と同居～

同居の家族構成について、「母親」が121人(90.3%)と最も多く、次いで「父親」が98人(73.1%)、「兄弟姉妹」が70人(52.2%)の順に多い。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、同様の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】		問28家族構成								
		母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	合計
人数 (割合)	問28家族構成	121	98	14	10	70	0	1	4	134
		90.3	73.1	10.4	7.5	52.2	0.0	0.7	3.0	100.0
	18歳未満	54	48	5	6	39	0	0	0	55
		98.2	87.3	9.1	10.9	70.9	0.0	0.0	0.0	100.0
	20点以上 (特別処遇の対象)	2	2	0	0	1	0	0	0	2
		100.0	100.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	10点～19点 (強度行動障害)	10	10	1	1	9	0	0	0	10
		100.0	100.0	10.0	10.0	90.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	1～9点	16	13	2	2	10	0	0	0	16
		100.0	81.2	12.5	12.5	62.5	0.0	0.0	0.0	100.0
	0点または無回答	26	23	2	3	19	0	0	0	27
		96.3	85.2	7.4	11.1	70.4	0.0	0.0	0.0	100.0
	18歳以上	67	50	9	4	31	0	1	4	79
		84.8	63.3	11.4	5.1	39.2	0.0	1.3	5.1	100.0
	20点以上 (特別処遇の対象)	5	3	1	0	1	0	0	0	5
		100.0	60.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	10点～19点 (強度行動障害)	8	8	0	0	5	0	0	0	8
		100.0	100.0	0.0	0.0	62.5	0.0	0.0	0.0	100.0
	1～9点	18	14	1	1	8	0	0	1	21
		85.7	66.7	4.8	4.8	38.1	0.0	0.0	4.8	100.0
	0点または無回答	36	25	7	3	17	0	1	3	45
		80.0	55.6	15.6	6.7	37.8	0.0	2.2	6.7	100.0

②主として介護等を行う者…【問29】

<医療的ケアが必要な者>

～母親が主として介護が81%～

主として介護等を行う者について、「母親」が66人(81.5%)であり、8割強を占めている。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、「母親」がそれぞれ42人(85.7%)、24人(75.0%)であり、大半を占めている。

【医療的ケアが必要な者】

問29主な介護者	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	無回答	合計
人数(割合)	66 81.5	0 0.0	1 1.2	0 0.0	1 1.2	0 0.0	0 0.0	5 6.2	8 9.9	81 100.0
18歳未満	42 85.7	0 0.0	1 2.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	3 6.1	3 6.1	49 100.0
超重症児	12 85.7	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 14.3	14 100.0
準超重症児	7 70.0	0 0.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
その他	23 92.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 8.0	0 0.0	25 100.0
18歳以上	24 75.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 3.1	0 0.0	0 0.0	2 6.2	5 15.6	32 100.0
超重症者	10 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	5 71.4	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 28.6	7 100.0
その他	9 60.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 6.7	0 0.0	0 0.0	2 13.3	3 20.0	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～母親が主として介護が85%～

主として介護等を行う者について、「母親」が114人(85.1%)であり、大半を占めている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「母親」がそれぞれ53人(96.4%)、61人(77.2%)であり、大半を占めている。

【医療的ケアが必要ない者】

問29主な介護者	母親	父親	祖母	祖父	兄弟姉妹	配偶者	子	その他	無回答	合計
人数(割合)	114 85.1	3 2.2	0 0.0	0 0.0	3 2.2	0 0.0	0 0.0	5 3.7	9 6.7	134 100.0
18歳未満	53 96.4	1 1.8	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 1.8	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	9 90.0	1 10.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	16 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	26 96.3	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 3.7	27 100.0
18歳以上	61 77.2	2 2.5	0 0.0	0 0.0	3 3.8	0 0.0	0 0.0	5 6.3	8 10.1	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	5 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	8 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	8 100.0
1～9点	14 66.7	1 4.8	0 0.0	0 0.0	2 9.5	0 0.0	0 0.0	3 14.3	1 4.8	21 100.0
0点または無回答	34 75.6	1 2.2	0 0.0	0 0.0	1 2.2	0 0.0	0 0.0	2 4.4	7 15.6	45 100.0

③主たる介護者の介護等を始めてからの期間…【問30】

<医療的ケアが必要な者>

～約7割が5年以上～

主たる介護者の介護等を始めてからの期間について、「5年以上」が56人(69.1%)と約7割を占めている。18歳未満(49人)及び18歳以上(32人)においても、「5年以上」が31人(63.3%)、25人(78.1%)であり、大半を占めている。

【医療的ケアが必要な者】

問30介護・看護期間		1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	5年以上	無回答	合計
人数 (割合)		1	3	2	4	6	56	9	81
		1.2	3.7	2.5	4.9	7.4	69.1	11.1	100.0
	18歳未満	1	3	2	4	5	31	3	49
		2.0	6.1	4.1	8.2	10.2	63.3	6.1	100.0
	超重症児	0	1	0	0	1	10	2	14
		0.0	7.1	0.0	0.0	7.1	71.4	14.3	100.0
	準超重症児	0	0	0	1	2	6	1	10
		0.0	0.0	0.0	10.0	20.0	60.0	10.0	100.0
	その他	1	2	2	3	2	15	0	25
		4.0	8.0	8.0	12.0	8.0	60.0	0.0	100.0
	18歳以上	0	0	0	0	1	25	6	32
		0.0	0.0	0.0	0.0	3.1	78.1	18.8	100.0
	超重症者	0	0	0	0	0	10	0	10
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
	準超重症者	0	0	0	0	0	5	2	7
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	71.4	28.6	100.0
	その他	0	0	0	0	1	10	4	15
		0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	66.7	26.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～約8割が5年以上～

主たる介護者の介護等を始めてからの期間について、「5年以上」が107人(79.9%)と約8割を占めている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「5年以上」がそれぞれ43人(78.2%)、64人(81.0%)であり、約8割を占めている。

【医療的ケアが必要ない者】

問30介護・看護期間		1年未満	2年未満	3年未満	4年未満	5年未満	5年以上	無回答	合計
人数 (割合)		2	2	3	5	4	107	11	134
		1.5	1.5	2.2	3.7	3.0	79.9	8.2	100.0
	18歳未満	1	2	2	2	4	43	1	55
		1.8	3.6	3.6	3.6	7.3	78.2	1.8	100.0
	20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	2	0	2
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
	10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	2	8	0	10
		0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	80.0	0.0	100.0
	1～9点	1	0	0	1	1	13	0	16
		6.2	0.0	0.0	6.2	6.2	81.2	0.0	100.0
	0点または無回答	0	2	2	1	1	20	1	27
		0.0	7.4	7.4	3.7	3.7	74.1	3.7	100.0
	18歳以上	1	0	1	3	0	64	10	79
		1.3	0.0	1.3	3.8	0.0	81.0	12.7	100.0
	20点以上 (特別処遇の対象)	0	0	0	0	0	5	0	5
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
	10点～19点 (強度行動障害)	0	0	0	0	0	8	0	8
		0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0
	1～9点	1	0	1	1	0	17	1	21
		4.8	0.0	4.8	4.8	0.0	81.0	4.8	100.0
	0点または無回答	0	0	0	2	0	34	9	45
		0.0	0.0	0.0	4.4	0.0	75.6	20.0	100.0

④主たる介護者等の健康状態…【問31】

<医療的ケアが必要な者>

～不安がある45%、良くない16%～

主たる介護者の健康状態について、「不安がある」が37人(45.7%)と最も多く、次いで「良い」が21人(25.9%)、「良くない」が13人(16.0%)。18歳未満(49人)は「不安がある」が26人(53.1%)、「良い」が16人(32.7%)、「良くない」が3人(6.1%)である一方、18歳以上(32人)は「不安がある」が11人(34.4%)、「良くない」が10人(31.2%)、「良い」が5人(15.6%)であり、年齢が高くなるほど、「良くない」の割合が高くなる傾向にある。

【医療的ケアが必要な者】

問31介護・看護者の健康状態	良い	不安がある	良くない	無回答	合計
人数(割合)	21 25.9	37 45.7	13 16.0	10 12.3	81 100.0
18歳未満	16 32.7	26 53.1	3 6.1	4 8.2	49 100.0
超重症児	1 7.1	10 71.4	1 7.1	2 14.3	14 100.0
準超重症児	2 20.0	6 60.0	1 10.0	1 10.0	10 100.0
その他	13 52.0	10 40.0	1 4.0	1 4.0	25 100.0
18歳以上	5 15.6	11 34.4	10 31.2	6 18.8	32 100.0
超重症者	2 20.0	3 30.0	5 50.0	0 0.0	10 100.0
準超重症者	1 14.3	3 42.9	1 14.3	2 28.6	7 100.0
その他	2 13.3	5 33.3	4 26.7	4 26.7	15 100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～不安がある41%、良くない20%～

主たる介護者の健康状態について、「不安がある」が55人(41.0%)と最も多く、次いで「良い」が40人(29.9%)、「良くない」が28人(20.9%)。18歳未満(55人)は「良い」が21人(38.2%)、「不安がある」が19人(34.5%)、「良くない」が13人(23.6%)である一方、18歳以上(79人)は「不安がある」が36人(45.6%)、「良い」が19人(24.1%)、「良くない」が15人(19.0%)であり、年齢が高くなるほど、「不安がある」の割合が高くなる傾向にある。

【医療的ケアが必要ない者】

問31介護・看護者の健康状態	良い	不安がある	良くない	無回答	合計
人数(割合)	40 29.9	55 41.0	28 20.9	11 8.2	134 100.0
18歳未満	21 38.2	19 34.5	13 23.6	2 3.6	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0 0.0	1 50.0	1 50.0	0 0.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	2 20.0	6 60.0	2 20.0	0 0.0	10 100.0
1～9点	6 37.5	7 43.8	3 18.8	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	13 48.1	5 18.5	7 25.9	2 7.4	27 100.0
18歳以上	19 24.1	36 45.6	15 19.0	9 11.4	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	1 20.0	2 40.0	2 40.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	2 25.0	5 62.5	1 12.5	0 0.0	8 100.0
1～9点	7 33.3	10 47.6	3 14.3	1 4.8	21 100.0
0点または無回答	9 20.0	19 42.2	9 20.0	8 17.8	45 100.0

⑤主たる介護者等の1日の平均睡眠時間及び睡眠形態(連続・断続)・・・【問32】

<医療的ケアが必要な者>

～43%が短時間睡眠を複数回(断続)～

主たる介護者等の1日の平均睡眠時間について、「6時間未満」が38人(46.9%)と最も多く、次いで「5時間未満」が15人(18.5%)、「7時間以上」が11人(13.6%)の順に多い。18歳未満(49人)は「6時間未満」が24人(49.0%)、「7時間以上」が9人(18.4%)、「5時間未満」が7人(14.3%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「6時間未満」が14人(43.8%)、「5時間未満」が8人(25.0%)、「4時間未満」・「7時間以上」がそれぞれ2人(6.2%)の順に多い。

また、主たる介護者等の睡眠形態(連続・断続)について、「短時間睡眠を複数回(断続)」が35人(43.2%)、「まとまった時間眠れる(連続)」が29人(35.8%)であり、断続が連続を上回っている。18歳未満は「まとまった時間眠れる(連続)」が23人(46.9%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」が22人(44.9%)とほぼ同数であるが、18歳以上は「短時間睡眠を複数回(断続)」が13人(40.6%)、「まとまった時間眠れる(連続)」が6人(18.8%)であり、断続が連続を大きく上回っている。

【医療的ケアが必要な者】

問32介護・看護者の睡眠について	1日の平均睡眠時間						睡眠の形態			合計
	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	7時間以上	無回答	眠れとまとまった時間	複数短時間睡眠を	無回答	
人数	0	8	15	38	11	9	29	35	17	81
(割合)	0.0	9.9	18.5	46.9	13.6	11.1	35.8	43.2	21.0	100.0
18歳未満	0	6	7	24	9	3	23	22	4	49
	0.0	12.2	14.3	49.0	18.4	6.1	46.9	44.9	8.2	100.0
超重症児	0	3	2	4	3	2	3	9	2	14
	0.0	21.4	14.3	28.6	21.4	14.3	21.4	64.3	14.3	100.0
準超重症児	0	1	2	5	1	1	4	4	2	10
	0.0	10.0	20.0	50.0	10.0	10.0	40.0	40.0	20.0	100.0
その他	0	2	3	15	5	0	16	9	0	25
	0.0	8.0	12.0	60.0	20.0	0.0	64.0	36.0	0.0	100.0
18歳以上	0	2	8	14	2	6	6	13	13	32
	0.0	6.2	25.0	43.8	6.2	18.8	18.8	40.6	40.6	100.0
超重症者	0	2	2	5	1	0	1	5	4	10
	0.0	20.0	20.0	50.0	10.0	0.0	10.0	50.0	40.0	100.0
準超重症者	0	0	0	5	0	2	2	3	2	7
	0.0	0.0	0.0	71.4	0.0	28.6	28.6	42.9	28.6	100.0
その他	0	0	6	4	1	4	3	5	7	15
	0.0	0.0	40.0	26.7	6.7	26.7	20.0	33.3	46.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～29%が短時間睡眠を複数回（断続）～

主たる介護者の1日の平均睡眠時間について、「6時間未満」が61人(45.5%)と最も多く、次いで「7時間以上」が28人(20.9%)、「5時間未満」が21人(15.7%)の順に多い。18歳未満(55人)は「6時間未満」が29人(52.7%)、「5時間未満」が11人(20.0%)、「7時間以上」が10人(18.2%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「6時間未満」が32人(40.5%)、「7時間以上」が18人(22.8%)、「5時間未満」が10人(12.7%)の順に多い。

主たる介護者の睡眠形態(連続・断続)について、「まとまった時間眠れる(連続)」が74人(55.2%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」が39人(29.1%)であり、連続が断続を上回っている。18歳未満(55人)及び18歳以上(79人)においても、「まとまった時間眠れる(連続)」がそれぞれ32人(58.2%)、42人(53.2%)、「短時間睡眠を複数回(断続)」がそれぞれ19人(34.5%)、20人(25.3%)であり、連続が断続を上回っている。

【医療的ケアが必要ない者】

問32介護・看護者の睡眠について	1日の平均睡眠時間						睡眠の形態			合計
	3時間未満	4時間未満	5時間未満	6時間未満	7時間以上	無回答	眠れとまとまった時間	複数短時間睡眠を	無回答	
人数(割合)	0 0.0	11 8.2	21 15.7	61 45.5	28 20.9	13 9.7	74 55.2	39 29.1	21 15.7	134 100.0
18歳未満	0 0.0	3 5.5	11 20.0	29 52.7	10 18.2	2 3.6	32 58.2	19 34.5	4 7.3	55 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0 0.0	0 0.0	2 100.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	0 0.0	1 50.0	1 50.0	2 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	1 10.0	2 20.0	5 50.0	1 10.0	1 10.0	4 40.0	5 50.0	1 10.0	10 100.0
1～9点	0 0.0	2 12.5	1 6.2	9 56.2	4 25.0	0 0.0	10 62.5	6 37.5	0 0.0	16 100.0
0点または無回答	0 0.0	0 0.0	6 22.2	15 55.6	5 18.5	1 3.7	18 66.7	7 25.9	2 7.4	27 100.0
18歳以上	0 0.0	8 10.1	10 12.7	32 40.5	18 22.8	11 13.9	42 53.2	20 25.3	17 21.5	79 100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0 0.0	1 20.0	1 20.0	2 40.0	1 20.0	0 0.0	2 40.0	3 60.0	0 0.0	5 100.0
10点～19点(強度行動障害)	0 0.0	1 12.5	0 0.0	6 75.0	1 12.5	0 0.0	4 50.0	3 37.5	1 12.5	8 100.0
1～9点	0 0.0	3 14.3	4 19.0	8 38.1	5 23.8	1 4.8	9 42.9	9 42.9	3 14.3	21 100.0
0点または無回答	0 0.0	3 6.7	5 11.1	16 35.6	11 24.4	10 22.2	27 60.0	5 11.1	13 28.9	45 100.0

⑥主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者…【問33】

<医療的ケアが必要な者>

～同居家族30%、いない21%、訪問看護師14%～

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者について、「同居の家族」が25人(30.9%)と最も多く、次いで「いない」が17人(21.0%)、「訪問看護師」が12人(14.8%)の順に多い。18歳未満(49人)は「同居の家族」が16人(32.7%)、「別居の親族」が10人(20.4%)、「訪問看護師」が9人(18.4%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「同居の家族」と「いない」がそれぞれ9人(28.1%)、「訪問看護師」と「ホームヘルパー」がそれぞれ3人(9.4%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

問33介護・看護をお願いできる人の有無と依頼者	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルパー	その他	いない	無回答	合計
人数	25	10	12	3	2	17	12	81
(割合)	30.9	12.3	14.8	3.7	2.5	21.0	14.8	100.0
18歳未満	16	10	9	0	1	8	5	49
	32.7	20.4	18.4	0.0	2.0	16.3	10.2	100.0
超重症児	3	0	4	0	1	3	3	14
	21.4	0.0	28.6	0.0	7.1	21.4	21.4	100.0
準超重症児	1	3	4	0	0	1	1	10
	10.0	30.0	40.0	0.0	0.0	10.0	10.0	100.0
その他	12	7	1	0	0	4	1	25
	48.0	28.0	4.0	0.0	0.0	16.0	4.0	100.0
18歳以上	9	0	3	3	1	9	7	32
	28.1	0.0	9.4	9.4	3.1	28.1	21.9	100.0
超重症者	3	0	3	1	1	2	0	10
	30.0	0.0	30.0	10.0	10.0	20.0	0.0	100.0
準超重症者	1	0	0	0	0	3	3	7
	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	42.9	42.9	100.0
その他	5	0	0	2	0	4	4	15
	33.3	0.0	0.0	13.3	0.0	26.7	26.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～同居家族36%、いない32%、別居親族16%～

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者について、「同居の家族」が49人(36.6%)と最も多いが、次いで「いない」が43人(32.1%)、「別居の親族」が22人(16.4%)の順に多い。18歳未満(55人)は「同居の家族」が22人(40.0%)、「別居の親族」が18人(32.7%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「いない」が29人(36.7%)、「同居の家族」が27人(34.2%)の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】

問33介護・看護をお願いできる人の有無と依頼者	同居の家族	別居の親族	訪問看護師	ホームヘルパー	その他	いない	無回答	合計
人数	49	22	0	1	7	43	12	134
(割合)	36.6	16.4	0.0	0.7	5.2	32.1	9.0	100.0
18歳未満	22	18	0	0	0	14	1	55
	40.0	32.7	0.0	0.0	0.0	25.5	1.8	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	2	0	0	0	0	0	0	2
	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	4	2	0	0	0	4	0	10
	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	100.0
1～9点	7	5	0	0	0	4	0	16
	43.8	31.2	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0
0点または無回答	9	11	0	0	0	6	1	27
	33.3	40.7	0.0	0.0	0.0	22.2	3.7	100.0
18歳以上	27	4	0	1	7	29	11	79
	34.2	5.1	0.0	1.3	8.9	36.7	13.9	100.0
20点以上 (特別処遇の対象)	1	1	0	0	1	2	0	5
	20.0	20.0	0.0	0.0	20.0	40.0	0.0	100.0
10点～19点 (強度行動障害)	6	0	0	0	0	2	0	8
	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	100.0
1～9点	8	1	0	1	1	8	2	21
	38.1	4.8	0.0	4.8	4.8	38.1	9.5	100.0
0点または無回答	12	2	0	0	5	17	9	45
	26.7	4.4	0.0	0.0	11.1	37.8	20.0	100.0

⑦主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者をお願いできる1ヶ月の平均時間…【問34】

<医療的ケアが必要な者>

～1日以上26%、5時間以上19%、5時間未満13%～

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者をお願いできる1ヶ月の平均時間について、「日間(1日以上)」が14人(26.9%)と最も多く、次いで「5時間以上」が10人(19.2%)、「5時間未満」が7人(13.5%)の順に多い。18歳未満(36人)は「日間(1日以上)」が9人(25.0%)、「5時間以上」が8人(22.2%)、「1時間未満」が5人(13.9%)の順に多い一方、18歳以上(16人)は「日間(1日以上)」が5人(31.2%)、「5時間未満」が3人(18.8%)、「2時間未満」と「5時間以上」がそれぞれ2人(12.5%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

問34介護・看護をお願いできる1ヶ月の平均時間	1時間未満	2時間未満	3時間未満	4時間未満	5時間未満	5時間以上	日間	無回答	合計
人数(割合)	6(11.5)	4(7.7)	4(7.7)	2(3.8)	7(13.5)	10(19.2)	14(26.9)	5(9.6)	52(100.0)
18歳未満	5(13.9)	2(5.6)	4(11.1)	2(5.6)	4(11.1)	8(22.2)	9(25.0)	2(5.6)	36(100.0)
超重症児	1(12.5)	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	3(37.5)	1(12.5)	1(12.5)	8(100.0)
準超重症児	1(12.5)	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	2(25.0)	3(37.5)	0(0.0)	8(100.0)
その他	3(15.0)	0(0.0)	2(10.0)	2(10.0)	4(20.0)	3(15.0)	5(25.0)	1(5.0)	20(100.0)
18歳以上	1(6.2)	2(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	3(18.8)	2(12.5)	5(31.2)	3(18.8)	16(100.0)
超重症者	1(12.5)	1(12.5)	0(0.0)	0(0.0)	1(12.5)	1(12.5)	4(50.0)	0(0.0)	8(100.0)
準超重症者	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	1(100.0)	1(100.0)
その他	0(0.0)	1(14.3)	0(0.0)	0(0.0)	2(28.6)	1(14.3)	1(14.3)	2(28.6)	7(100.0)

<医療的ケアが必要ない者>

～1日以上25%、5時間以上16%、3時間未満11%～

主たる介護者が介護等できない場合の代わりに介護する者をお願いできる1ヶ月の平均時間について、「日間(1日以上)」が20人(25.3%)と最も多く、次いで「5時間以上」が13人(16.5%)、「3時間未満」が9人(11.4%)の順に多い。18歳未満(40人)は「日間(1日以上)」が11人(27.5%)、「5時間以上」が8人(20.0%)、「5時間未満」が6人(15.0%)の順に多く、18歳以上(39人)は「日間(1日以上)」が9人(23.1%)、「3時間未満」が7人(17.9%)、「5時間以上」が5人(12.8%)の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】

問34介護・看護をお願いできる1ヶ月の平均時間	1時間未満	2時間未満	3時間未満	4時間未満	5時間未満	5時間以上	日間	無回答	合計
人数(割合)	3(3.8)	6(7.6)	9(11.4)	2(2.5)	7(8.9)	13(16.5)	20(25.3)	19(24.1)	79(100.0)
18歳未満	2(5.0)	3(7.5)	2(5.0)	0(0.0)	6(15.0)	8(20.0)	11(27.5)	8(20.0)	40(100.0)
20点以上(特別処遇の対象)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(100.0)	0(0.0)	2(100.0)
10点～19点(強度行動障害)	1(16.7)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(33.3)	2(33.3)	0(0.0)	1(16.7)	6(100.0)
1～9点	1(8.3)	0(0.0)	1(8.3)	0(0.0)	1(8.3)	2(16.7)	5(41.7)	2(16.7)	12(100.0)
0点または無回答	0(0.0)	3(15.0)	1(5.0)	0(0.0)	3(15.0)	4(20.0)	4(20.0)	5(25.0)	20(100.0)
18歳以上	1(2.6)	3(7.7)	7(17.9)	2(5.1)	1(2.6)	5(12.8)	9(23.1)	11(28.2)	39(100.0)
20点以上(特別処遇の対象)	0(0.0)	0(0.0)	1(33.3)	0(0.0)	0(0.0)	1(33.3)	1(33.3)	0(0.0)	3(100.0)
10点～19点(強度行動障害)	0(0.0)	0(0.0)	2(33.3)	1(16.7)	0(0.0)	1(16.7)	1(16.7)	1(16.7)	6(100.0)
1～9点	0(0.0)	3(27.3)	2(18.2)	0(0.0)	1(9.1)	1(9.1)	1(9.1)	3(27.3)	11(100.0)
0点または無回答	1(5.3)	0(0.0)	2(10.5)	1(5.3)	0(0.0)	2(10.5)	6(31.6)	7(36.8)	19(100.0)

⑧主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていること…【問35】

<医療的ケアが必要な者>

～入浴介助49%、外出（介護・看護者）37%、移動介助34%～

主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていることについて、「入浴介助」が40人(49.4%)と最も多く、次いで「外出(介護・看護者)」が30人(37.0%)、「移動介助(本人)」が28人(34.6%)の順に多い。18歳未満(49人)は、「入浴介助」が27人(55.1%)、次いで「外出(介護・看護者)」が26人(53.1%)、「移動介助(本人)」が19人(38.8%)の順に多い一方、18歳以上(32人)は「入浴介助」が13人(40.6%)、「食事介助」・「移動介助(本人)」がそれぞれ9人(28.1%)の順に多い。

【医療的ケアが必要な者】

問35介護をする上で負担感の大きい介護等	食事介助	着脱介助	入浴介助	排泄・排便介助	移動介助（本人）	医療的ケア	睡眠（介護・看護者）	外出（介護・看護者）	健康状態（介護・看護者）	その他	合計
人数	23	3	40	11	28	21	19	30	17	8	81
(割合)	28.4	3.7	49.4	13.6	34.6	25.9	23.5	37.0	21.0	9.9	100.0
18歳未満	14	0	27	5	19	14	12	26	11	5	49
	28.6	0.0	55.1	10.2	38.8	28.6	24.5	53.1	22.4	10.2	100.0
超重症児	2	0	5	1	6	4	5	6	5	0	14
	14.3	0.0	35.7	7.1	42.9	28.6	35.7	42.9	35.7	0.0	100.0
準超重症児	1	0	5	0	2	3	5	5	3	1	10
	10.0	0.0	50.0	0.0	20.0	30.0	50.0	50.0	30.0	10.0	100.0
その他	11	0	17	4	11	7	2	15	3	4	25
	44.0	0.0	68.0	16.0	44.0	28.0	8.0	60.0	12.0	16.0	100.0
18歳以上	9	3	13	6	9	7	7	4	6	3	32
	28.1	9.4	40.6	18.8	28.1	21.9	21.9	12.5	18.8	9.4	100.0
超重症者	0	0	5	1	3	5	6	2	2	1	10
	0.0	0.0	50.0	10.0	30.0	50.0	60.0	20.0	20.0	10.0	100.0
準超重症者	2	0	2	2	2	2	0	1	2	1	7
	28.6	0.0	28.6	28.6	28.6	28.6	0.0	14.3	28.6	14.3	100.0
その他	7	3	6	3	4	0	1	1	2	1	15
	46.7	20.0	40.0	20.0	26.7	0.0	6.7	6.7	13.3	6.7	100.0

<医療的ケアが必要ない者>

～入浴介助43%、排泄・排便介助38%、食事介助36%～

主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていることについて、「入浴介助」が58人(43.3%)と最も多く、次いで「排泄・排便介助」が51人(38.1%)、食事介助が49人(36.6%)の順に多い。18歳未満(55人)は「入浴介助」が29人(52.7%)、「食事介助」・「排泄・排便介助」・「移動介助(本人)」がそれぞれ23人(41.8%)の順に多い一方、18歳以上(79人)は「入浴介助」が29人(36.7%)、「排泄・排便介助」が28人(35.4%)、「食事介助」が26人(32.9%)の順に多い。

【医療的ケアが必要ない者】

問35介護をする上で負担感の大きい介護等	食事介助	着脱介助	入浴介助	排泄・排便介助	移動介助(本人)	医療的ケア	睡眠(介護・看護者)	外出(介護・看護者)	健康状態(介護・看護者)	その他	合計
人数	49	10	58	51	45	5	22	38	12	13	134
(割合)	36.6	7.5	43.3	38.1	33.6	3.7	16.4	28.4	9.0	9.7	100.0
18歳未満	23	5	29	23	23	3	11	15	5	4	55
	41.8	9.1	52.7	41.8	41.8	5.5	20.0	27.3	9.1	7.3	100.0
20点以上(特別処遇の対象)	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	2
	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	100.0
10点～19点(強度行動障害)	3	0	7	5	4	1	1	3	1	1	10
	30.0	0.0	70.0	50.0	40.0	10.0	10.0	30.0	10.0	10.0	100.0
1～9点	9	1	8	6	6	2	7	4	0	2	16
	56.2	6.2	50.0	37.5	37.5	12.5	43.8	25.0	0.0	12.5	100.0
0点または無回答	11	4	13	11	12	0	2	7	3	1	27
	40.7	14.8	48.1	40.7	44.4	0.0	7.4	25.9	11.1	3.7	100.0
18歳以上	26	5	29	28	22	2	11	23	7	9	79
	32.9	6.3	36.7	35.4	27.8	2.5	13.9	29.1	8.9	11.4	100.0
20点以上(特別処遇の対象)	2	0	3	2	1	0	2	4	1	0	5
	40.0	0.0	60.0	40.0	20.0	0.0	40.0	80.0	20.0	0.0	100.0
10点～19点(強度行動障害)	3	1	5	3	2	0	1	2	0	3	8
	37.5	12.5	62.5	37.5	25.0	0.0	12.5	25.0	0.0	37.5	100.0
1～9点	9	1	6	7	6	1	5	5	2	4	21
	42.9	4.8	28.6	33.3	28.6	4.8	23.8	23.8	9.5	19.0	100.0
0点または無回答	12	3	15	16	13	1	3	12	4	2	45
	26.7	6.7	33.3	35.6	28.9	2.2	6.7	26.7	8.9	4.4	100.0

主たる介護者が介護をする上で最も負担だと感じていることについての
自由記述

■食事介助

	主な記述内容	件数
調理の手間等に関すること	「ミキサー食のため、食事の準備に時間がかかる」「極小きざみ食を作ってトロミ食にし、毎回40分程の食事介助時間が必要」「毎回主食はおかゆをたき、おかずも全てミキサーにかけ、シリングで注入(胃ろう)」など	22 件
食べさせる手間、時間がかかるなど	「なかなか本人がスムーズに食べてくれない」「必ず介助しなければいけないので帰宅が遅くなった時大変」「食欲の増減が激しいので、食事が完了するまでに時間がかかる」「経口で1食1時間以上かかる」など	32 件
その他	「症状が重いつき等は買い物もできない」「下の子どもたちが小さいのでなかなか本人の食事介助ができず、つい経管栄養(胃ろう)に頼りがちになっている」「食に対する執着心が強く食べても満足感がなく、体重が増えすぎ困っている」	3 件

■着脱介助

	主な記述内容	件数
身体への負担に関すること	「一人で介助するには体重が増えてきて体に負担がかかる」「座位が取れないため、着脱させるのに腰に負担が来る」など	6 件
その他	「手の伸びが悪い」「体が硬いので着せにくい」	2 件

■入浴介助

	主な記述内容	件数
体力的に大変という意見	「入浴だけは母一人では無理、主人が入れているが主人に何かあれば入浴不可能になる。負担以前に無理」「体が大きくなり抱きかかえることがつらくなりつつある」「一緒に入浴し、全介助であるため、終了後、疲労困憊」など	40 件
二人での介助が必要という意見	「身体が大きくなり一人では限界」「一人では無理なので2人がかりで入れる」など	8 件
住宅事情に関する意見	「だんだんと体が大きくなり、重くなってくるので家庭の風呂では窮屈になってきた」「体が大きくなっているため、入り口や間口の狭さもあり、とにかく負担が大きいのがやるしかない」	6 件
手が離せないなど	「体幹が悪く着脱も大変だし、洗うのもじっとしてないので難しい」「成長と病気の進行に伴い、座位が困難になってきたため、手が離せず大変」など	5 件
技術面に関する意見	「気管切開部分を濡らさないように入れることが大変」など	2 件
お風呂へ入りたがらないなど	「お風呂に入りたがらない」など	2 件
成長に伴う不安	「中学生になった。しかも男の子、母親の介助は不安」「今は私、祖父、父親が介助しているが、祖父が80歳で私は異性なので今後を考えると負担より不安」	2 件
その他	「妹(0歳)がいるため、本人を入浴させる間、妹の世話をする人がいないため、負担がある」「寝たきりなので背中に汗がひどいので毎日お風呂に入れたいといけい。胃ろうのまわりも赤みがあったりするので、きれいにしたい」など	7 件

■排泄・排便介助

	主な記述内容	件数
便座への移動や後始末に関する意見	「排便の後始末、便座への移動介助」「自立歩行が不能のため、トイレまで誘導し洋便器に座らせ排泄後の始末等に苦勞する」	24 件
おむつ替えに関する意見	「おむつを使用している。教えないため、下痢等の時が困る」「排便の際のおむつ替えが大変。本人がじっとせず動いたり体が大きくなり重たい」など	8 件
成長に伴う不安	「膀胱も小さく、尿意も感じないようで、ずっとおむつを使用しているが、私は異性なので年齢的にも負担」「生理の時、主人にはお願いできない」「成長と病気の進行に伴い、座位が困難になってきたため、手が離せず大変」	3 件
意思表示がない	「意思表示がないので時間や様子を見てトイレに座らせるのでいつも時間・様子を気にしてはなくてはならない」	2 件
その他	「おむつ購入(全額負担)大きくなると金額も高くなるので家計が大変」「パウチが半日～1日でもれる。臭いがくさい」など	4 件

■移動介助(本人)

	主な記述内容	件数
抱えるのが大変という意見	「バギーへの乗せ降ろしが大変。どうしても出なければならない用事以外、出るのが億劫」「車の乗降が大変」「階段などは本人が動かない場合、だっこまたはおんぶしている」など	27 件
成長に伴う移動の大変さ	「体が大きくなってきて、乗降車介助などが年々大変」「自分は体力が衰え本人は大きくなる」など	11 件
一人での介助に対する意見	「1人で抱えるのがとても負担になっている」「ベッドから車椅子の移動が日に何回もある。夫と二人いないとなかなかできない」など	4 件
転倒しないように注意がいつも必要という意見	「転倒しないように気をつけないといけない」など	3 件
医療的ケアに関する意見	「医療ケアが多いと吸引器などもあり、荷物が重い」「吸引回数が多く、移動途中もたびたび吸引が必要」	2 件
車いす移動に関する意見	「車いすへの移動も大変だが、狭い通路などの移動は諦めることが多い」など	2 件
その他	「私が体調をくずした場合、学校の送迎もかわれる人が身近に全くない」「保育園の時から20年送迎をやっている。いい加減送迎から離れたたい。仕事も大いに支障が出ている」など	7 件

■医療的ケア

	主な記述内容	件数
気が休まらないという意見	「本人の状態に合わせて、適時に必要なので常に注意してみておかなければならない」「呼吸器や酸素が必要で目が離せず、見守りがいること」「吸引が頻回で目が離せない」など	12 件
夜中のケアに関する負担感	「夜中のたんの吸引」「人口呼吸器の24時間管理」など	2 件
通院介助に関すること	「通院のため、必ず看護が必要」「病院が嫌いで泣きわめいて、暴れることが多い」	2 件
薬の服用、注入に関すること	「てんかん薬の服用が難しい時がある」「定期的な薬の注入など」	2 件
その他	「預ける施設が少ない」「身体も大きくなり変形もすすみ一人では難しい」など	4 件

■睡眠(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
夜間のケア等に対する負担	「夜中のおむつ、体位交換」「寝返りや水分補給で起こされるのでしっかり眠った気がしない」「吸引で頻回に起きること。吸引器のアラームで起こされる」「本人の睡眠リズムも整っておらず、人工呼吸器を外してしまったり、体位の変換、呼吸器の加湿器から出る水を捨てたりといったことが必要」など	26 件
続けて眠れない、慢性的な睡眠不足という意見	「短時間睡眠を繰り返すため、疲れが取れない」「動くたびに気になって寝れない」「慢性的な睡眠不足」「夜中、緊張のために寝れないことがある」「時間は確保しているはずなのに質の良い睡眠がとれない」など	11 件
介護・看護者との時間のずれ	「早寝早起き(PM7時～AM1,2時)でももう少し時間がずれてくれるといいのだが」など	2 件

■外出(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
本人といっしょに外出する際の介助に対する意見	「外出先でトイレに行ったり食事がなかなか難しい」「どこに出かけるにも介護が必要」「車内でも吸引が必要なため、付添人がいないととても負担。途中止めて吸引しながらの移動」「少しの買い物、少しの外出でも車に乘せたり、ベビーカーを出したりと。その繰り返し」「外出先でのおむつ交換場がない」など	34 件
自由に外出できないなど	「自由に外出できないので、兄弟の用事、行事の時困る」「1人できないので、私用での外出がままなりません」「訪問看護に見てもらえるようかなり前からの根回しや計画を立てなければいけないので大変」など	11 件
外出時間制限に関すること	「訪問中の短時間で買い物。ばたばたで買い物しないといけない」「学校に行っている時間で用事を全て済ませないといけないこと。何度も手続きに行くのは負担」など	8 件
外出時に見てくれる人に関する意見	「本人を連れて行くのも大変だし、家に置いておくのも誰かが家にいてくれないとできない」「銀行や買い物、役所への手続きの身軽に行けず、家族で何とかやりくりしている」など	4 件
本人といっしょに外出する際の経済的負担に対する負担感	「バギーに乗せて出かけるも運転をしないので、タクシーか福祉タクシーにて移動。料金が高いのでなかなか出られない」など	2 件
本人と出かけられる場所が少ないという意見	「なるべく外出や外食も家族でしたいが、場所など限度があり、子供の泣き声、映画館のような薄暗いところなどは苦手で行けない」「遊びに行ける場所がない」	2 件

■健康状態(介護・看護者)

	主な記述内容	件数
気が休まらないなど	「体温調節不良のため、常時、チェック、配慮を要する」「食事による誤嚥性肺炎にならないようにいつも食事に気を遣わなければならない」「夜ゆっくり寝たことがない」など	10 件
腰痛、肩こり、疲れがとれないなど	「慢性疲労、腰痛、肩こり」「疲れがとれない」など	5 件
加齢に伴う不安	「年齢とともに体力も衰え、持病もありきつくなってきた」「子供は成長していくが、親は年をとり、無理がきかなくなる」	4 件
介護・看護者が病気になったときの不安	「風邪を引いても自分のための病院へ行く時間がない。子どもを預けるところがないので」「自分が病気したとき、子供をどうするか心配」	2 件
その他	「季節の変わり目に必ず体調悪くする」「かぜ、熱などでも自分で看護しないと預けられる先がない。病院が空いていればいいが無理な時はどうにかしてみるしかない」「健康状態が悪く介護すべてが負担、辛い」など	5 件

■その他負担に感じること

まだ子供が小さいので特に負担を感じることはない。家の近くの保育園の一時入園を断られたりで今、なでしこ園へ通園中。家から遠いので送迎が最も負担
さまざまなサービスを利用させていただいているおかげで何とか在宅できていること、とても感謝しているが、障害者支援サービスの変更時、対応してもらえるまでにとても長い時間がかかるのがやはり困る。内容によっては緊急性の高いものもあるので、今後順番ではなく内容状況に応じ早急に必要の場合は早く要望を聞いてくれる体制にしてほしい
冠婚葬祭や家族の入院など急な場面での預け先の手配
病気に詳しい医療機関や医師がいなかったと言われているため、子どもの将来について不安になることが多く、気持ちが休まらない
本人の気持ちを安定させること。気分の波が大きく、こだわりが強いので、常に本人がパニックにならないように、身の回りの環境に気を配らなければならない。気を配ってもうまくいかないことも多い
本人からの要求が多く、ノイローゼになりそう
一人にしておけない
祖父母(本人からみて)の介護・支援も加わり疲労も増した
受診のタイミング、入院をしなくてもいいように、家での健康管理を考えるのが大変
口からはだめなので、昼休みに注入にいくが、体がきつい。9時～17時までのどが渴いてないか心配でしょうがない
臥床中の姿勢保持が困難で常に目が離せず、何度も手直しが必要
学校、病院などの送迎、大変
余暇時間に多動や兄弟たちに過干渉などある為、休みの日の日中に負担感がある
家事や他の子の世話に手が回らない
同じことを何度も言うてくるので、その返事を何度も答えなくてはならない
学校以外の時間は常に一緒にいて見守らねばならない生活で、買い物、通院など保護者はなかなか行けない状態。移動、入浴より何より全く自由に動けない17年間です
生まれた時より全面介助のためどれが一番とはつけられない
この先のことを考えるのが精神的に負担。先が見えない
現在は親介護できるが年々年を重ねていくので、いろんな面で大変