

拡散希望

食事支援が必要な子どもの親100人以上に聞きました！

スナック 都ろ美リサーチ

『食に関するお困りごと』 調査報告書

Supported by
 日本財団
THE NIPPON
FOUNDATION

実施期間：2020年5月 - 2021年3月

対象者：えん下障害がある子どもの親と当事者

スナック
と
都ろ美

調査概要

- 1.対象：全国の嚥下障害がある子の親御さん&嚥下障害当事者 有効回答数208名
- 2.調査方法：インターネット調査、セミナー開催時のヒアリング調査
- 3.調査期間：2020年5月～2021年3月中旬

※スナック都ろ美の登録者及びセミナー参加者の回答をまとめています

※四捨五入のため、合計値が必ずしも一致しない場合があります

調査結果ポイント

- ✓ 84%の親御さんがおうちでの食に関して困っている
- ✓ 88%の親御さんが外食先で困っている
- ✓ 112名が外食先で子どもが食べられるメニューがない！と返答



調査項目

- ① スナック都ろ美登録者数 = 嚥下障害がある子どもの親御さんの数 & 当事者
- ② 居住地
- ③ 嚥下障害がある子どもの年齢
- ④ 性別
- ⑤ 疾患名
- ⑥ 食形態
- ⑦ えんげ調整食が必要なお子さまがおうちでお食事をする際に困っていることはありますか？
- ⑧ おうちでのお食事を感じる困難はどんなことですか？
- ⑨ えんげ調整食が必要なお子さまと外食する際に困難を感じたことがありますか？
- ⑩ 外食先で感じる困難はどんなことですか？
- ⑪ 外食先でどんなサービスがあったらうれしい？
- ⑫ 調査結果を踏まえてスナック都ろ美で解決していくこと



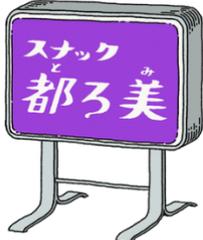
調査結果

① スナック都ろ美登録者数

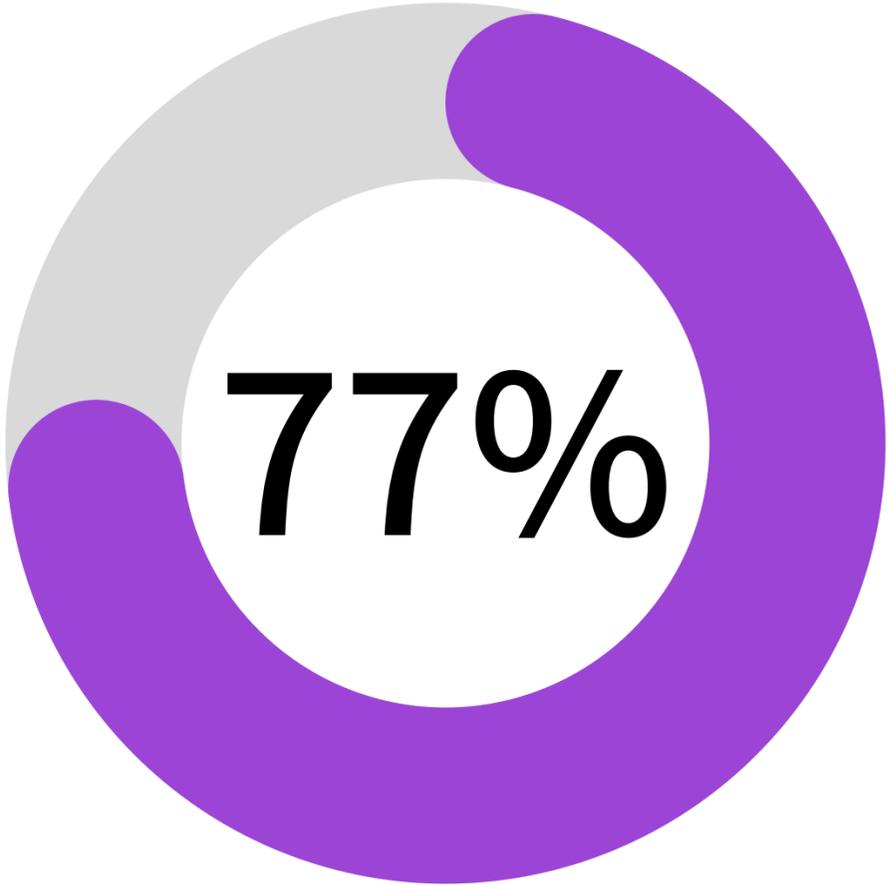


182名

※2021.3月時点



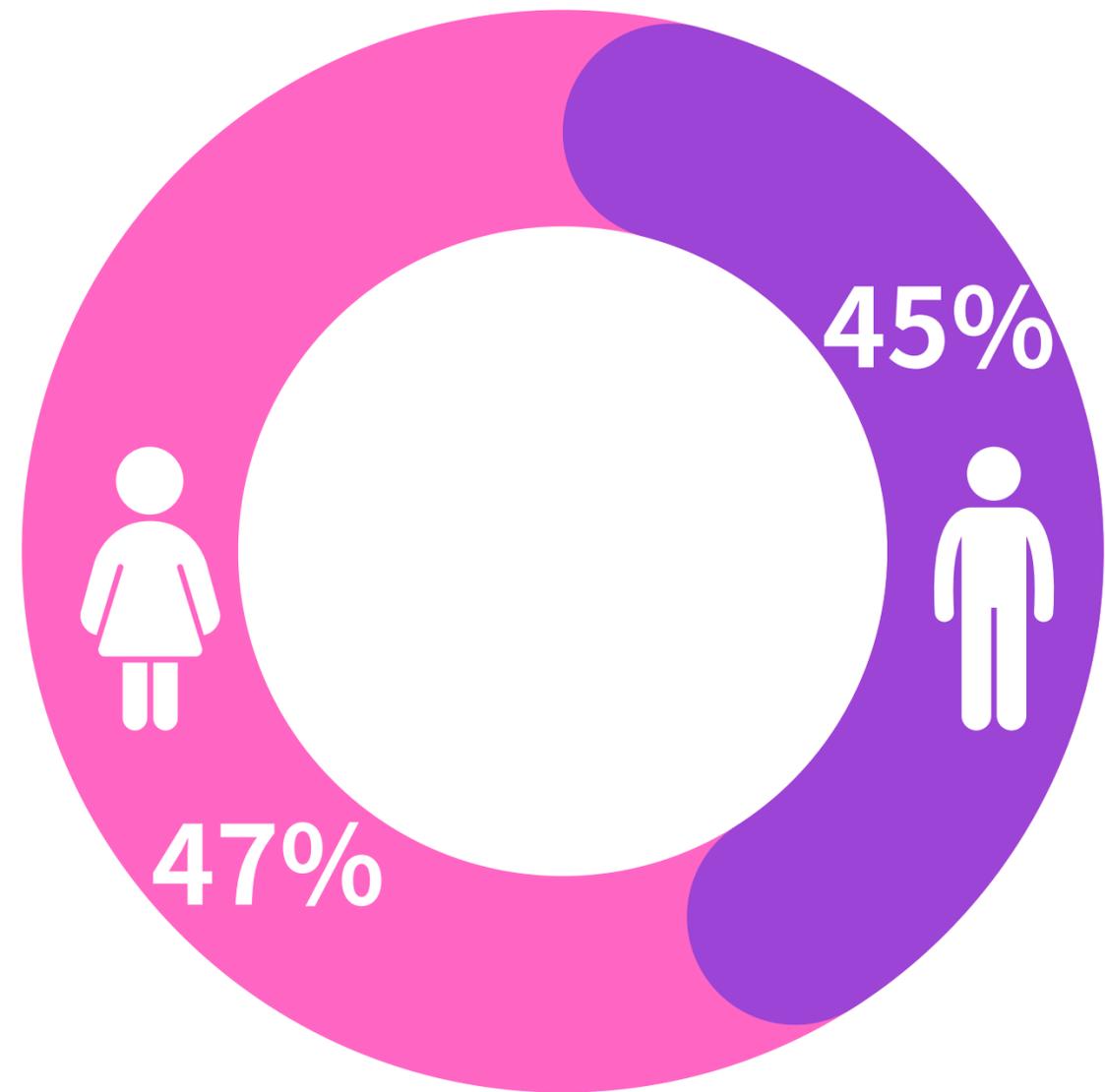
② 居住地



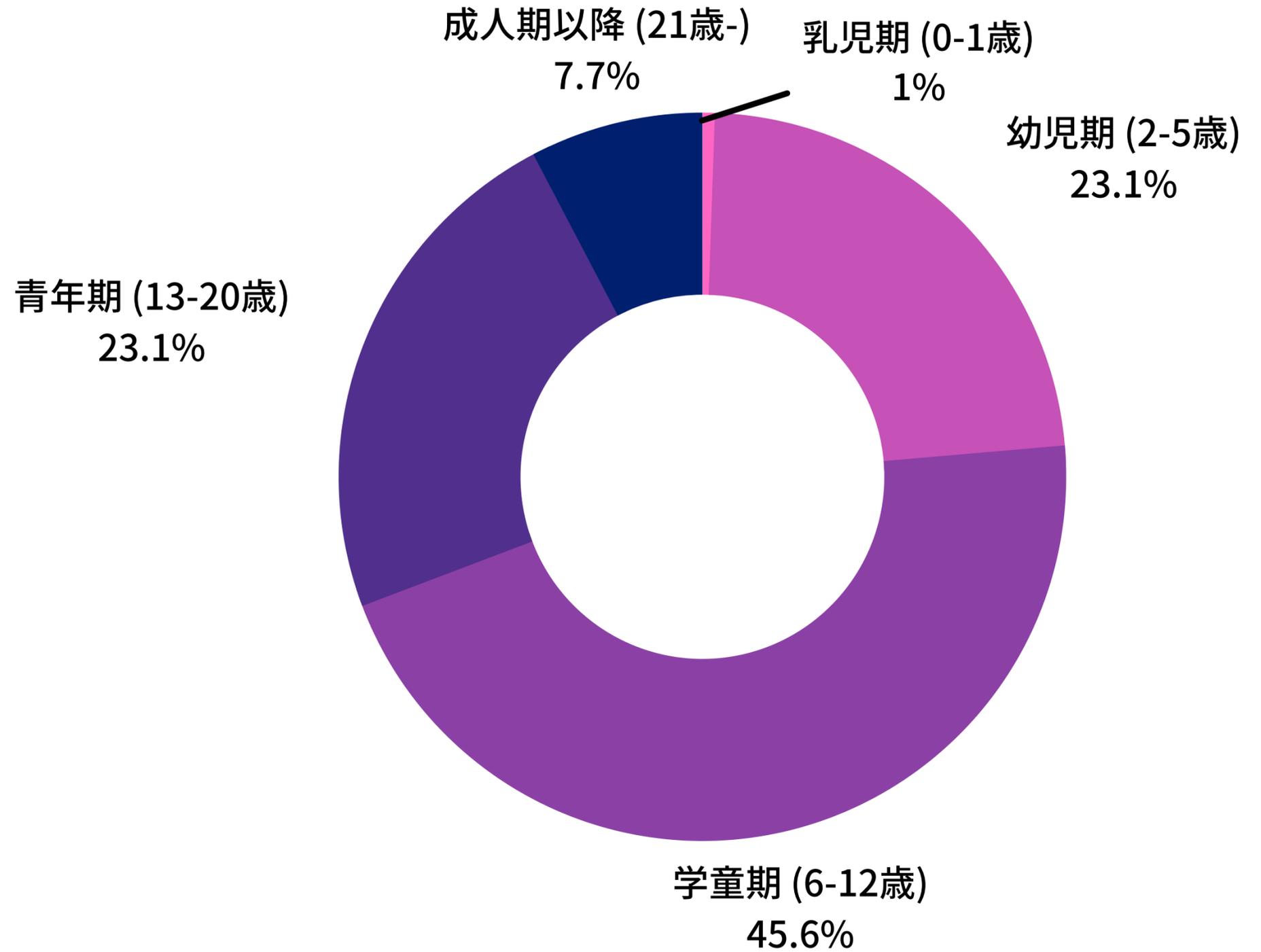
関東 77%

その他 (北海道から沖縄まで)

③性別（子ども）



④年齢



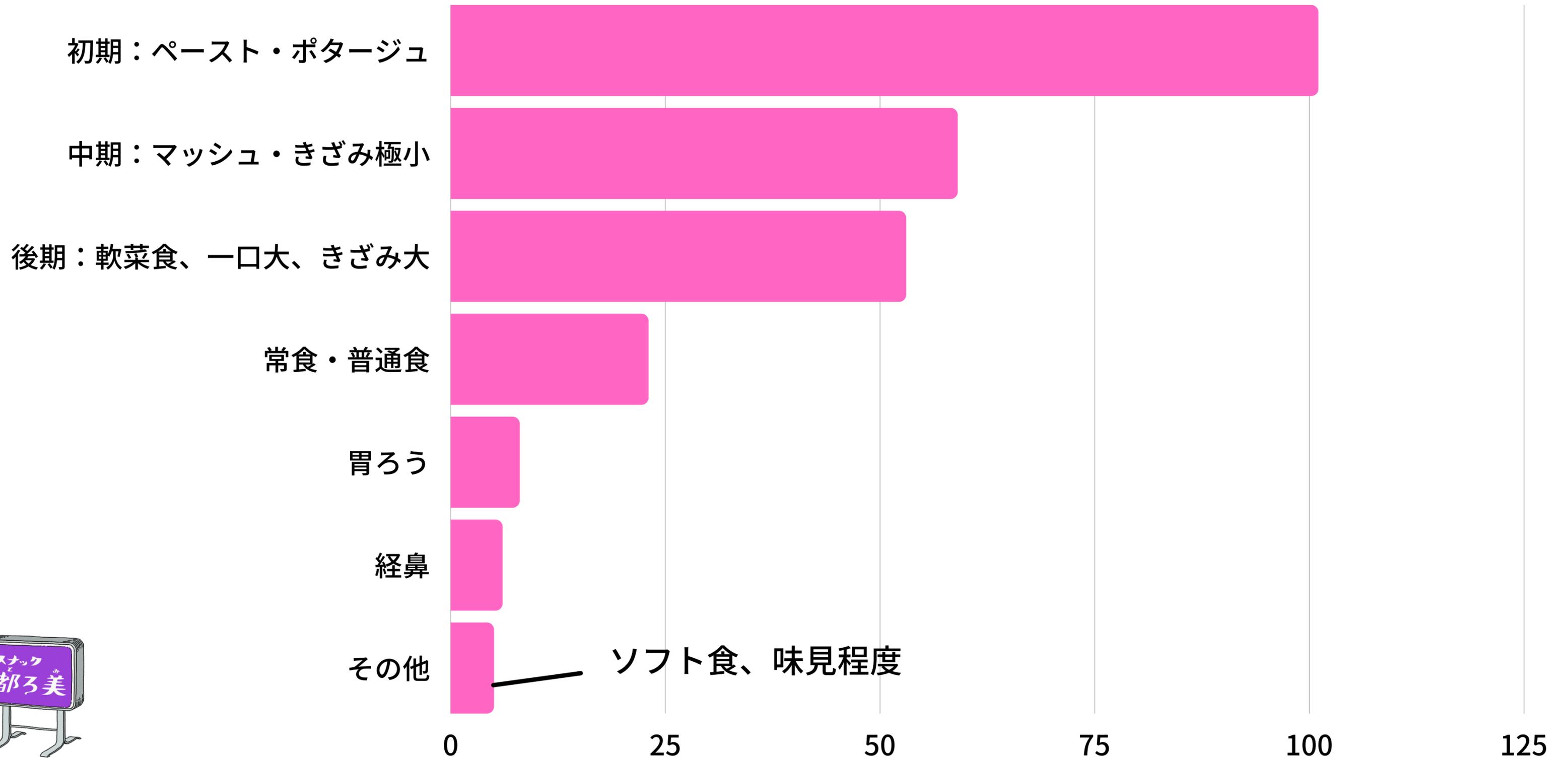
⑤疾患

脳性麻痺 / 福山型先天性筋ジストロフィー / 脊髄損傷 / 大田原症候群 / 二分脊椎 / ウエスト症候群 / てんかん / 痙攣重積型急性脳症
點頭てんかん / 脳性麻痺 / 急性脳症後遺症 / コルネリアデランゲ症候群 / チャージ症候群 / 脳性まひ / ヌーナン症候群
ジストニア / 両大血管右室起始症 / 完全型房室中隔欠損症 / エマヌエル症候群 / 18トリソミー
レノックスガストー症候群 / 脳の石灰化と嚢胞を伴う大脳白室変性症 / 低酸素性虚血性脳症 / ムコリピドーシス2型、l-cell病
脳血管障害 / 1q44欠失症候群 / 気管軟化症 / 急性脳症後遺症 短腸症候群 / 1番染色体異常 / ムコ多糖症III型
14番染色体 / 脊髄小脳変性症 / 脳室内出血後水頭症
21-トリソミー、左心低形成、大動脈縮窄、肺動脈狭窄、てんかん、右脳梗塞、左不全麻痺
早期乳児てんかん性脳症 / 9番染色体短腕欠損異常 / mecp2重複症候群 / レット症候群 / 重症筋無力症
脳性麻痺による上下肢体幹機能障害 / 頭蓋内出血 / 脳の異形成 / 難治性てんかん / 骨形成不全症 / ヘルペス脳炎後遺症
出血後水頭症 / 5p-症候群 / 染色体異常 / 潜在性二分脊椎 / モワット・ウィルソン症候群 / 脳室周囲白質軟化症
13トリソミー / 脳性麻痺、高アンモニア血漿 / 低緊張性脳性麻痺 / 先天性ミオチューブラー・ミオパチー
先天性疾患による体幹機能障害 / 脳梁無形成等 / 脳症 / 脳室拡大 / ファイファ症候群
1番染色体異常起因、心身重度障害 / 先天性食堂閉鎖症、気管軟化症、等 / 巨大臍帯ヘルニア術後、肺低形成
基礎疾患不明(骨系統疾患の疑い) / 異染性白質ジストロフィー / マーシャルスミス症候群 / KCNQ2遺伝子変異
ダウン症候群 / ルビンシュタイン・テイビー症候群 / 急性脳症後遺症、ミトコンドリア病
col4a1遺伝子異常 / 片側巨脳症 / 孔脳症、気管軟化症 / ミトコンドリア病脳筋症 / CdLS
急性脳症 / 滑脳症 / バライスター・ウィンター症候群 / 點頭てんかん(疾患は不明) / 脊髄性筋萎縮症 / 性器膝蓋骨症候群 etc...

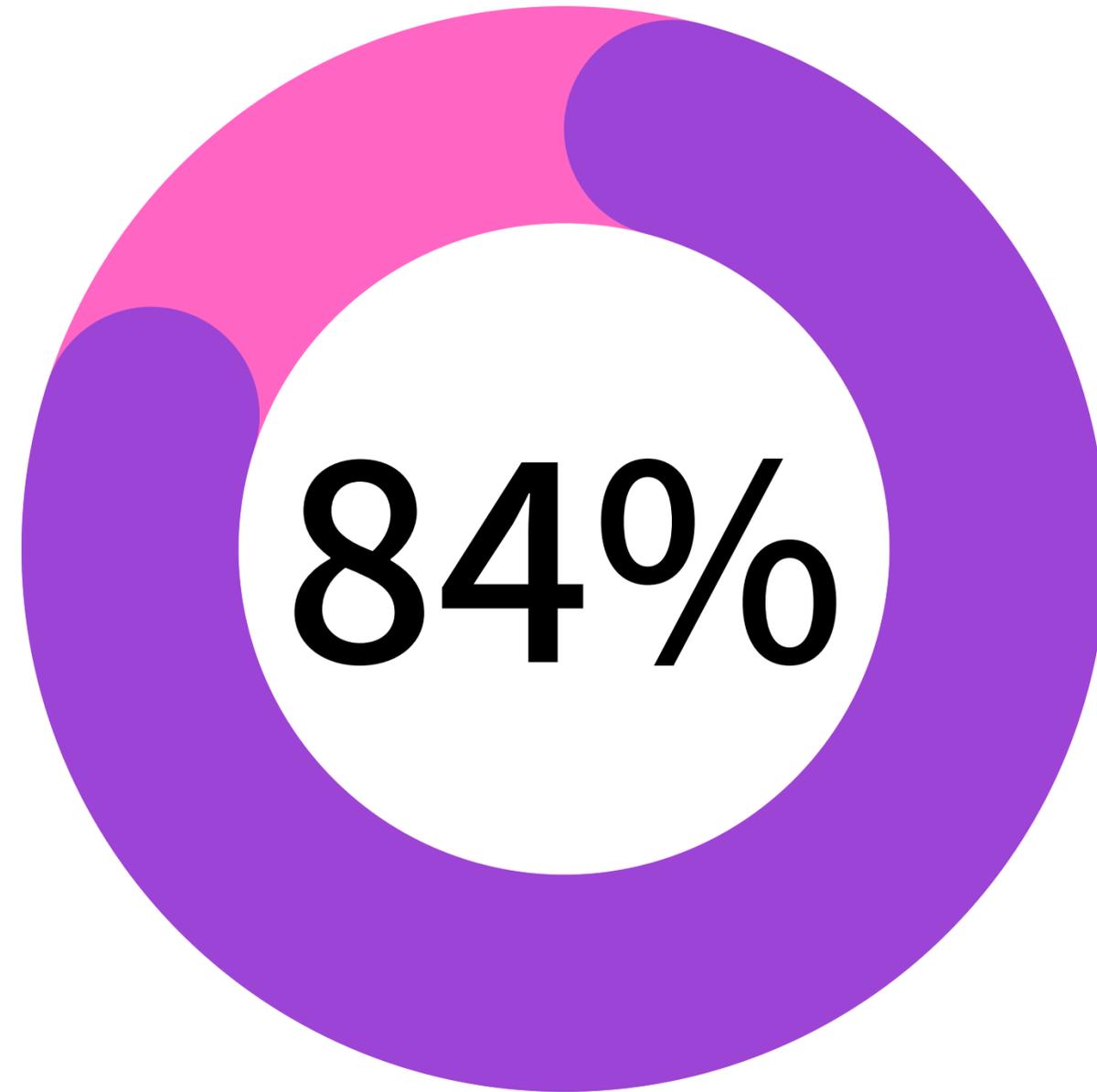


現状、80種類以上の疾患があるお子さまが登録

⑥食形態 (複数回答)



⑦お子さまがおうちでお食事をする際に
困っていることはありますか？

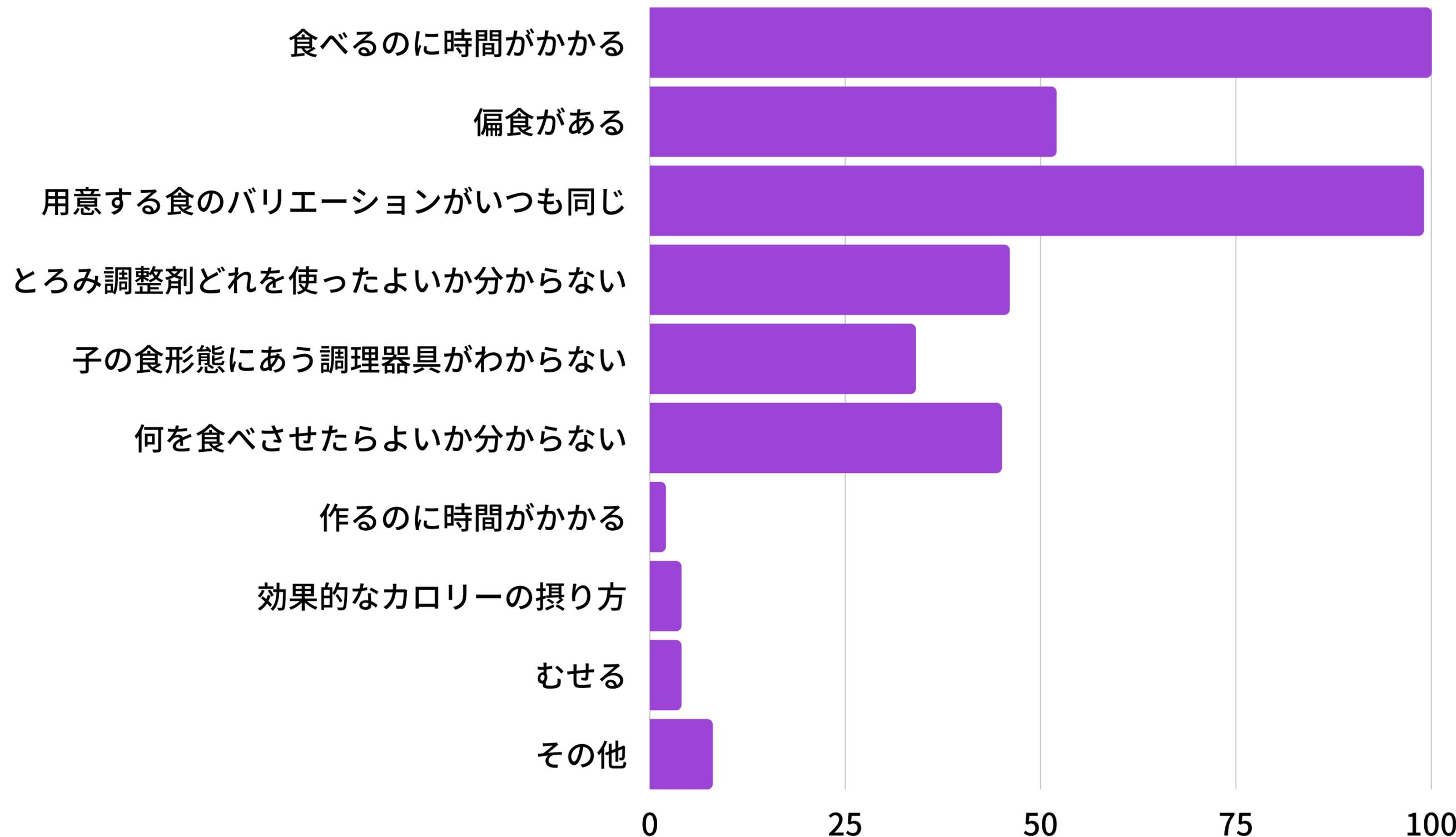


はい



⑧おうちでのお食事を感じる困難はどんなことですか？

(複数回答)

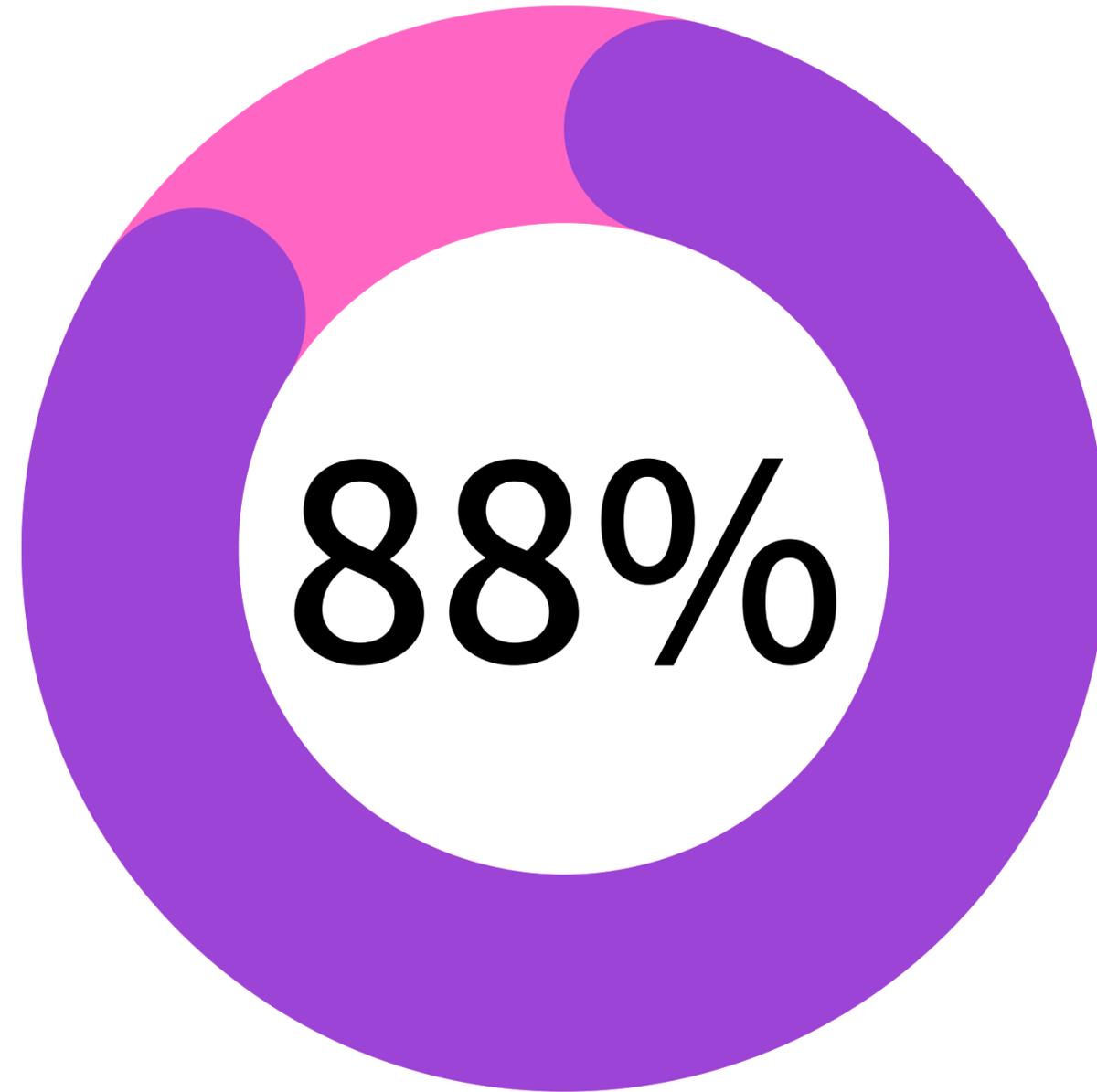


⑧その他

- 粒感のない胃ろう食を作るのが手間すぎて結局栄養剤になってしまう
- 美味しい嚥下食作りが難しい
- 食物アレルギーがあるので市販のものが使えない
- コネクタ問題
- むせたり、嘔吐したときの介助者の精神的な負担
- 食形態をあげられない、あげるタイミングが分からない
- 自分で食べてくれない
- 食べる量が増えない



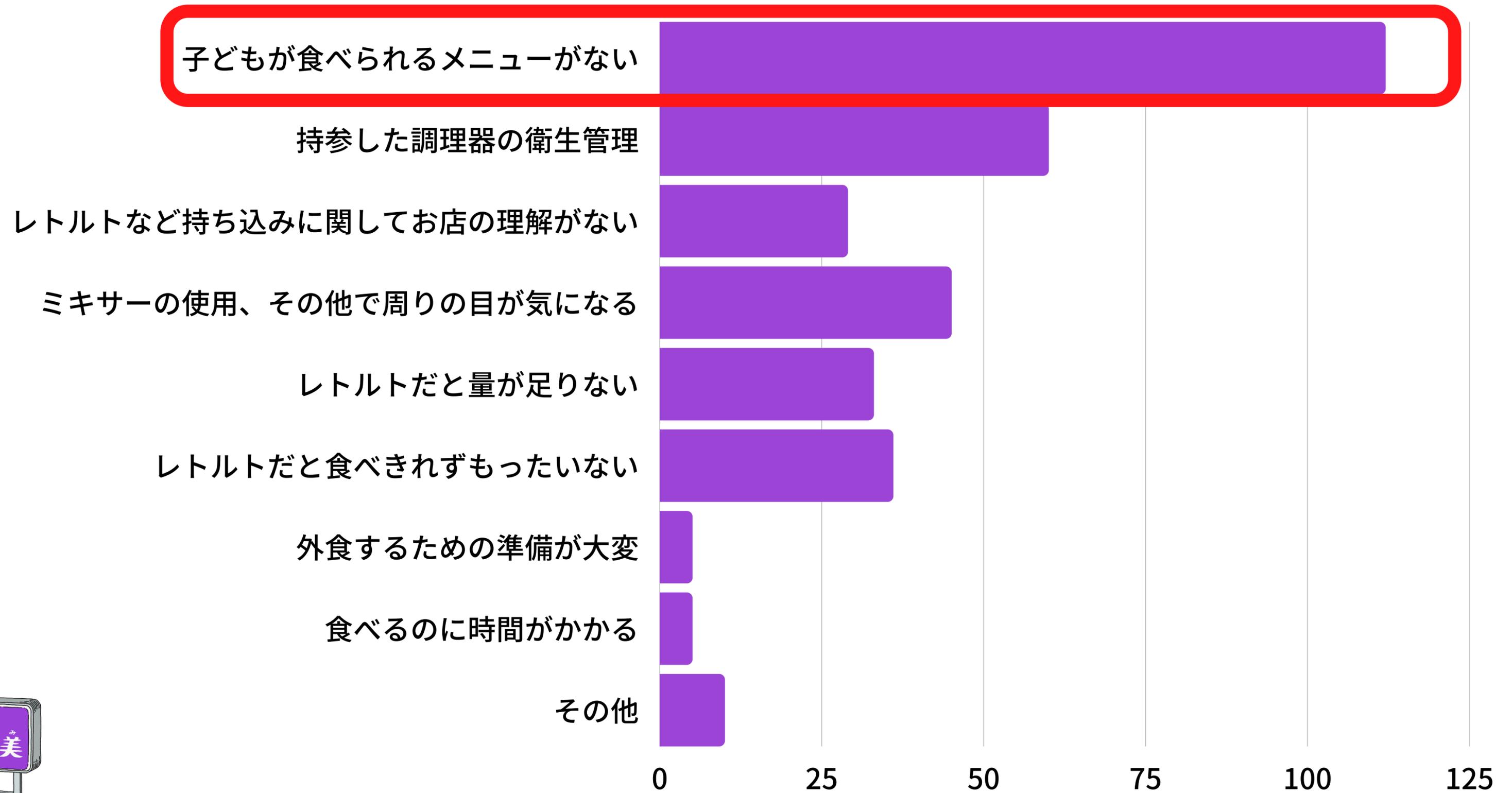
⑨ えんげ調整食が必要なお子さまと外食する際に
困難を感じたことがありますか？



はい



⑩ 外食先で感じる困難はどんなことですか？ (複数回答)



⑩その他

- レトルトが美味しくない
- 胃ろう食に加工できないので、栄養剤になってしまう
- 子ども向けの嚥下食レトルトがない
- 食べられるメニューがあるお店を探さないといけな
- ペースト食対応してくれるお店が少ない
- レトルトを温めるところがない
- 本人が騒ぐので周りの目が気になる
- 手作りお弁当の衛生管理
- 嚥下食の見た目による偏見
- ブッフェなど食べられるものが少ないが一人分の料金がかかる



⑪ 外食先でどんなサービスがあったらうれしい？

- 使用済みの調理器（ミキサーやはさみ、シリコンスプーンなど）を洗ってくれると助かる
- 食形態の加工（ミキサー食など）をお店側でやってくれると助かる。飲み込みで必要なとろみづけは家族側で責任もってやる
- 電源が気兼ねなく使えると助かる（調理器や医療的ケアなど）
- スペース（車いすやバギーで入店できるか）、お店側がヘルプできること等が事前に分かる情報プラットフォーム
- お店に食事支援に関するステッカーがあるといいかも
- ペーストや注入の残りを捨ててほしい
- シリンジやレトルト、とろみ剤をコンビニで売って欲しい



⑫ 調査結果を踏まえてスナック都ろ美で解決していくこと

- **食やツールに関して解決する場を提供**
有識者によるセミナー開催など
- **親御さんの調理に関する負担軽減のための情報発信**
WEB上で簡単嚙下食レシピの発信、セミナー開催など
- **『食支援ステッカー（仮）』の作成と外食産業への配布**
調理器の貸出、調理器具・レトルト持ち込みOK、電源使用OK、車いすやバギーに入れるなどお店側が何を支援できるかユーザーに提示するツール作成

