

在宅で生活する重度の心身障害のある方 及び
日常的に医療的ケアが必要な方に関する調査
＜結果＞

調査の概要

1 はじめに

静岡県では平成 22 年に「重症心身障害児(者)の在宅支援に関する報告書」をまとめ、

- ①在宅生活を支えるサービス資源の開発と活用
- ②看護師等の人材の確保・充実
- ③重症心身障害児(者)のケアマネジメントの普及
- ④在宅生活を支える中核施設の機能充実

の 4 つの柱を中心に施策を実施してきました。

例えば、

- ①緊急時の受入や介護者のレスパイトを目的とした医療型短期入所事業所の確保
- ②看護、介護等の専門人材の養成
- ③ケアマネジメントに関するカリキュラム作成、研修
- ④伊豆医療福祉センターの機能強化

などに取り組みました。その結果として、重症心身障害児(者)の在宅での生活ニーズを受けとめる支援の仕組みとしては一定の成果はあったものと捉えています。

しかし、多様なニーズをもつ重症心身障害児(者)の在宅での生活を支えるには、保育・教育、福祉、医療など幅広い支援が必要であり、なおかつニーズをつなぐ相談支援のレベルアップ、多職種間の連携もまた大きな課題でした。近年では多職種連携の研修（県内 8 圏域）にも力を注ぎ、徐々に専門職等の連携体制にも進展がみられるようになりました。こうした基盤のうえに、年々変わる福祉制度に対応しつつ、当事者・家族のライフステージを見通したニーズを把握し、施策の見直しを検討していくことが必要と考えています。

今回の調査は、ご家庭で暮らしている重度の心身障害のある方、そのご家族の生活の様子、昨今の医療的ケア児等の実態を把握し、現在ご利用になっている医療・福祉サービス等の現状を詳らかにすること、加えて今後必要と考える医療・福祉サービス等についてご意見を伺うことにより、これまでの本県の取組の評価と今後の支援の充実を目的として実施しました。

調査結果を今後に向けて施策の充実を図っていくための礎として活用していきます。

2 調査の概況

(1) 本調査票の配布先

下記項目において、市町が把握している児者 2,439 人に調査票を配布した。なお、「日常的に医療的ケアを必要とする児者」について、そのケアの内容や程度を厳密に定義づけしてはいない。

- 身体障害者手帳(肢体)1,2 級かつ療育手帳(A 判定)を所持する児者（＝重症心身障害児者）
- 重症心身障害児者と同程度の重度の障害を有していると認められる児者
- 日常的に医療的ケアを必要とする児者

(2) 調査期間

令和2年11月～12月

(3) 調査内容

- I ご本人について
- II 介護者の状況について
- III 医療サービスの利用状況について
- IV 日中活動について
- V 学校教育等について
- VI ショートステイの利用について
- VII 施設入所・グループホーム等への入居希望について
- VIII 災害時・緊急時の対策について
- IX その他

(4) 調査結果の集計、分析

回答は1,338通あった。

平成22年にまとめた報告書に基づく施策を評価するため、また、調査に当たって医療的ケアの内容・程度を厳密に定義付けしていないことから、調査結果の集計、分析については、重症心身障害児者(=身体障害者手帳(肢体)1・2級かつ療育手帳(A判定))を所持する児者)800人を抽出して行った。

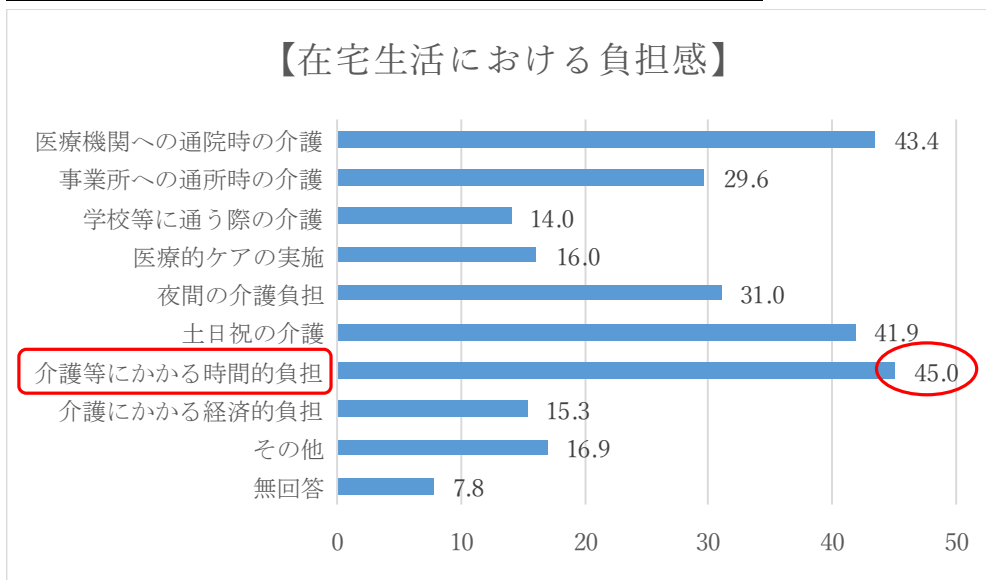
圏域	配布数	回答数							
		全体	うち 重心児者	年齢別			医療的ケア別		
				未就学	学齢期	19歳～	有	無	不明
賀茂	23	10	7	0	2	5	3	4	0
熱海伊東	31	15	9	0	1	8	6	3	0
駿東田方	253	137	95	1	34	60	51	43	1
富士	169	97	81	0	29	52	47	30	4
静岡	505	251	172	5	38	129	95	70	7
志太榛原	267	161	118	6	32	80	59	52	7
中東遠	249	125	91	9	30	52	44	45	2
西部	942	486	188	12	62	114	111	69	8
浜松	916	471	177	12	57	108	105	64	8
不明	—	56	39	2	17	20	24	12	3
合計	2,439	1,338	800	35 (4.4%)	245 (30.6%)	520 (65.0%)	440 (55.0%)	328 (41.0%)	32 (4.0%)

○介護者の状況について

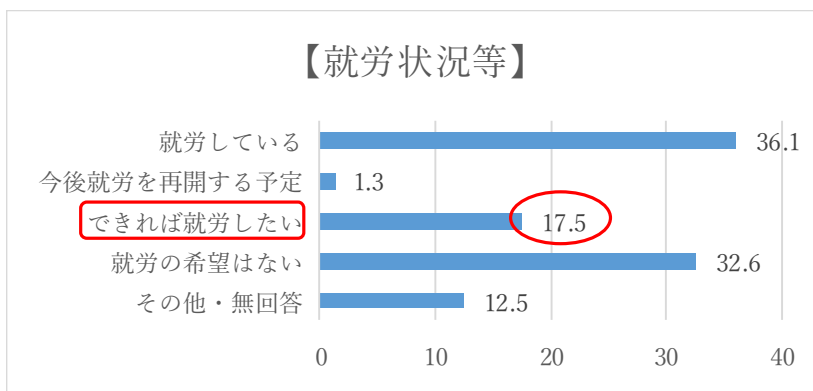
Q9① 主に介護をしている方

	母	父	兄弟姉妹	祖父母	その他	無回答	計
1 番目	88.8%	6.3%	0.6%	1.1%	0.6%	2.8%	100%
2 番目	5.6%	60.4%	8.4%	6.9%	7.1%	11.8%	100%
3 番目	0.4%	8.0%	18.8%	10.9%	13.5%	48.5%	100%

Q12 主に介護をしている方が負担に感じること



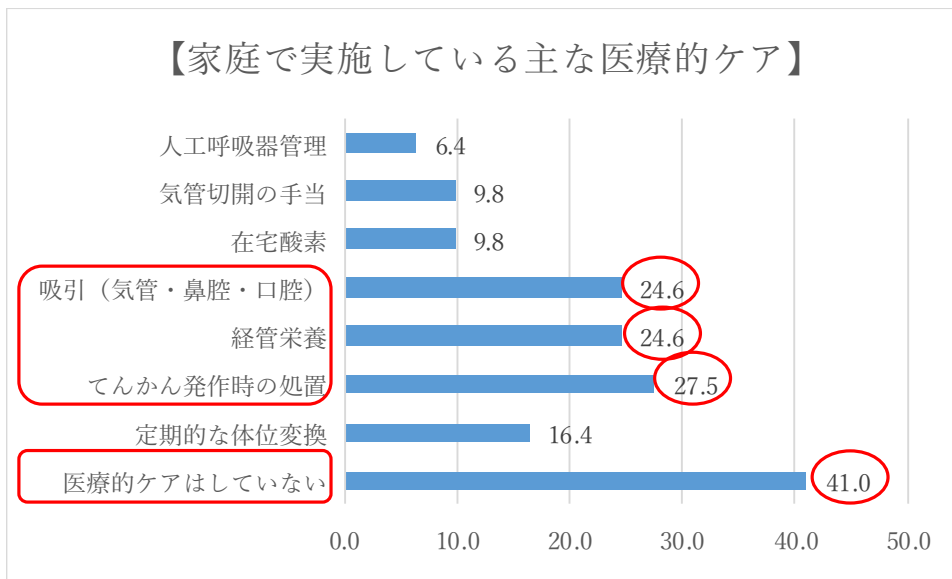
Q15 主たる介護者の就労状況



主たる介護者は、1 番目「母」、2 番目「父」、3 番目「兄弟姉妹」となっている。在宅生活における負担感では、「介護等にかかる時間的な負担」が 45.0%で最も高い。医療的ケアが必要な場合、さらに夜間の介護負担が重くなる。主たる介護者の就労状況では「できれば就労したい」が 17.5%となっている。

○医療サービスの利用状況について

Q16 家庭で実施している医療的ケア



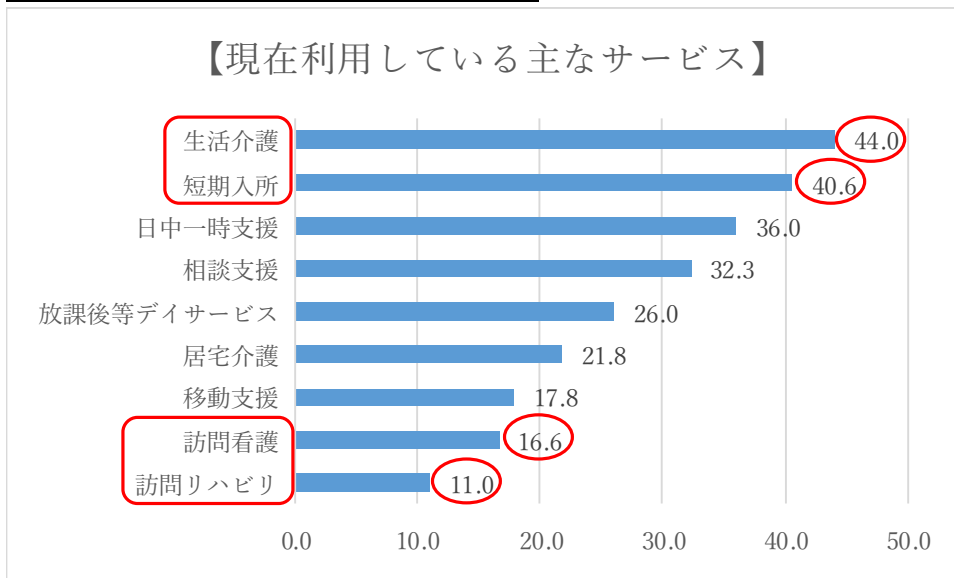
Q17 在宅での介護や医療的ケアにおいて困ったことや不安を感じたこと



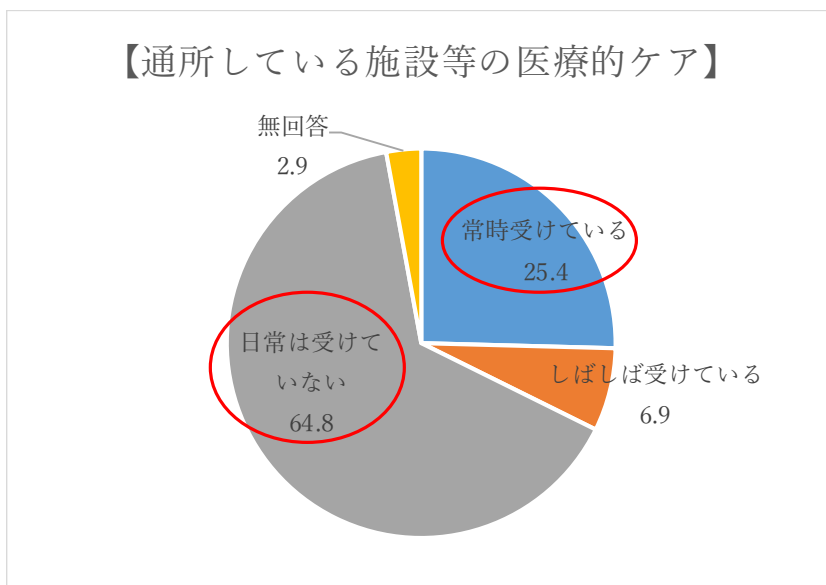
家庭における医療的ケアでは、「てんかん発作時の処置」27.5%、「吸引」24.6%、「経管栄養」24.6%が高くなっている。一方で、「医療的ケアはしていない」が41.0%となっている。在宅での医療的ケアの不安等では「介護者に何かあったときに代替手段がない」「ご本人の急変時の対応」が高くなっている。自由意見でも、緊急時に身近なところでの支援を期待する意見が多い。また、成年期への移行においては、現在の主治医を変更することへの不安、長期間にわたる家族介護の様子と「親亡き後」の不安がうかがえる。

○日中活動について

Q20 現在利用しているサービス



Q21③ 通所している施設等の医療的ケア

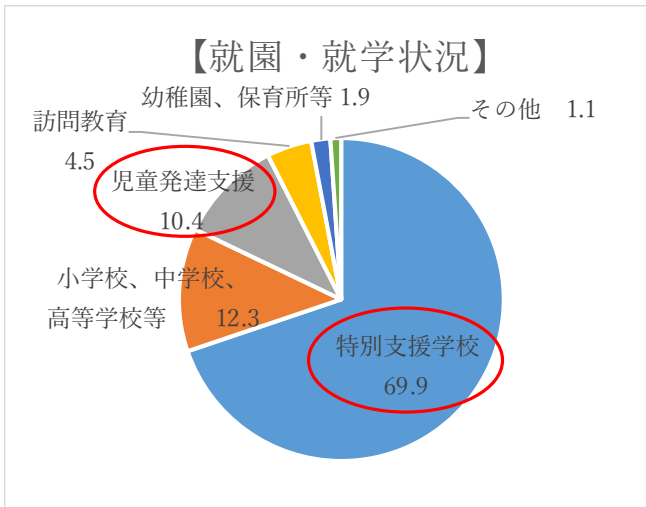


現在利用しているサービスでは「生活介護」44.0%と「短期入所」40.6%が高くなっている。「短期入所」については、今後利用したいサービスとしても高い希望がある。放課後等デイサービスは学童期の利用、「訪問看護」「訪問リハビリ」は医療的ケアが必要な方の利用が多い。現在通所している施設における医療的ケアでは、「常時受けている」25.4%に対し「日常は受けていない」64.8%となっている。

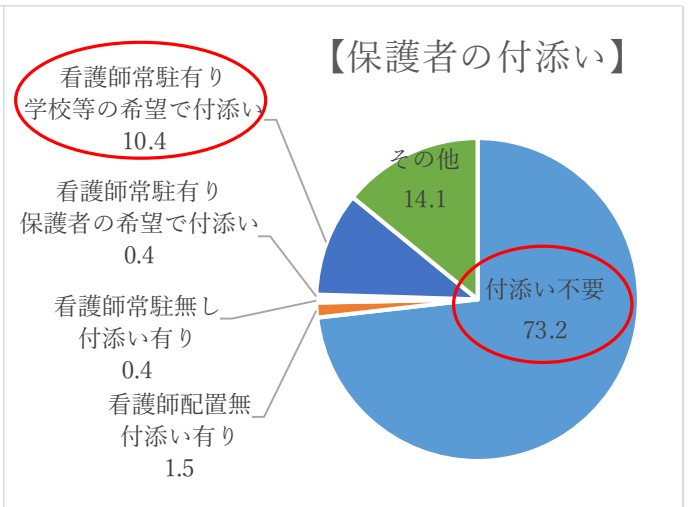
自由意見では、学校生活に比べてその卒業後の生活（たとえば施設等）において日中活動の内容充実を期待する意見がある。多くの時間を過ごす施設において本人が楽しく過ごせるよう、活動内容の質の向上を求めている。また、送迎・入浴サービスの充実や就労している介護者からは施設の開所時間の延長を求める意見も見られる。

○学校教育等について

Q24 就園・就学状況



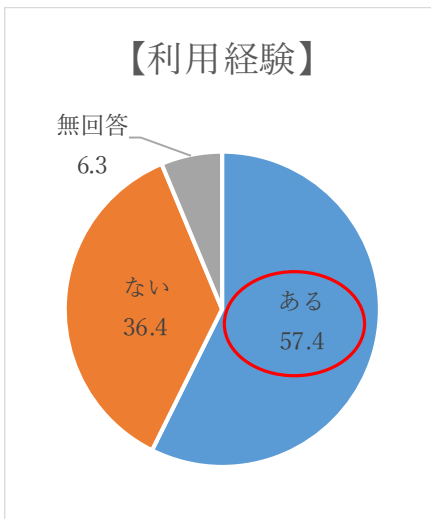
Q25 就園・就学先での保護者の付添い



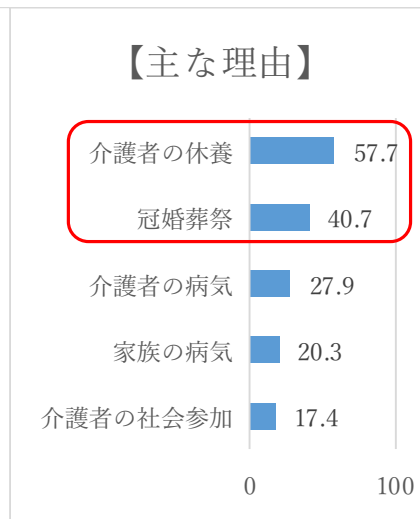
就学前では児童発達支援、就学時は特別支援教育が多くを占めている。保護者の付添いについては、「不要」73.2%であるが、「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が付き添っている」10.4%であり、特に呼吸器系等の医療的ケアが必要な方に多い。通学手段の約7割が自家用車(医療的ケアが必要な場合はさらに増)となっている。自由意見からは、「付添い」の負担による介護者の就労等への影響もうかがえる。

○ショートステイの利用について

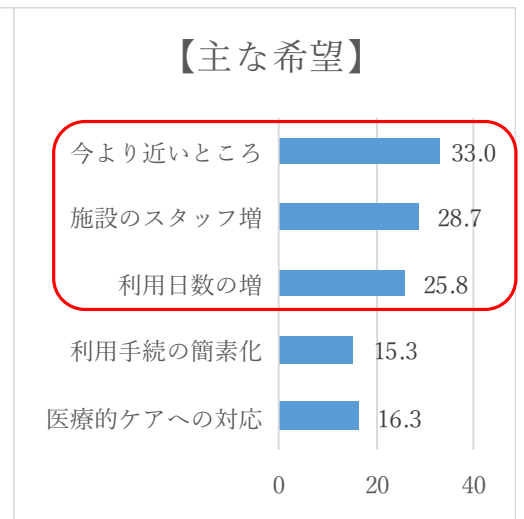
Q28① 利用経験



Q28② 利用の理由



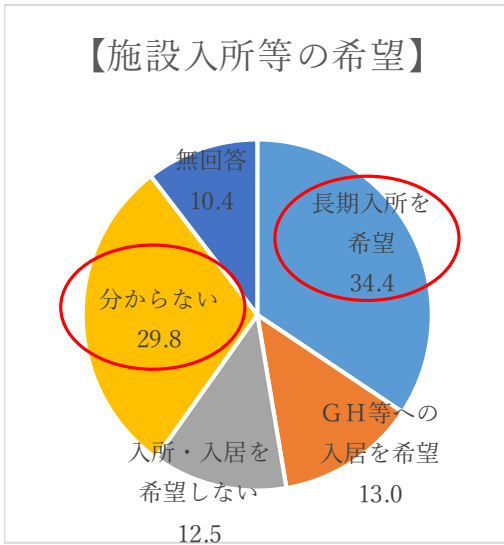
Q28⑦ 利用に関する希望



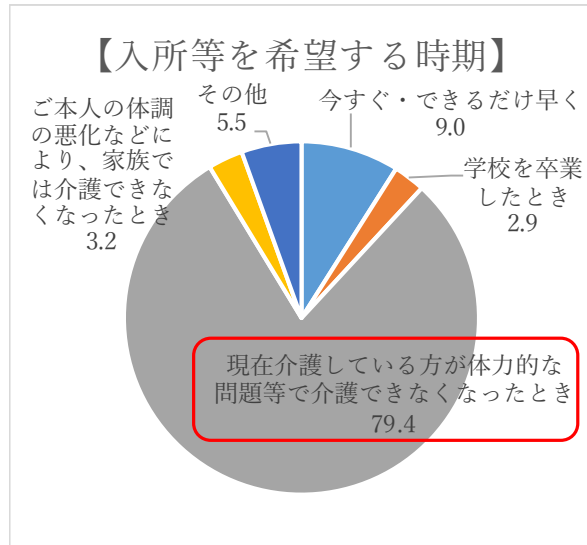
「利用したことがある人」が57.4%で、特に医療的ケアが必要な方が高い傾向である。利用の理由については、上位から「介護者の休養」「冠婚葬祭」であり、介護者家族にとって不可欠なサービスとなっている。利用に関する希望では、「今より近いところ」「施設のスタッフ増」「利用日数の増」が挙げられている。

○施設入所・グループホーム等への入居希望について

Q29① 施設入所等の希望



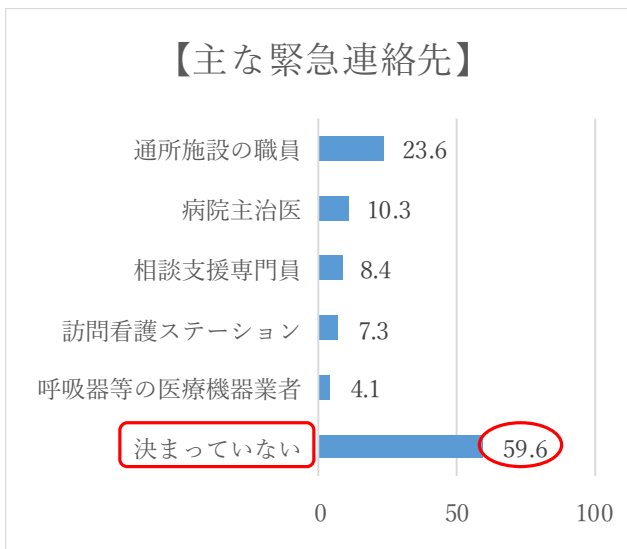
Q29③ 施設入所等を希望する時期



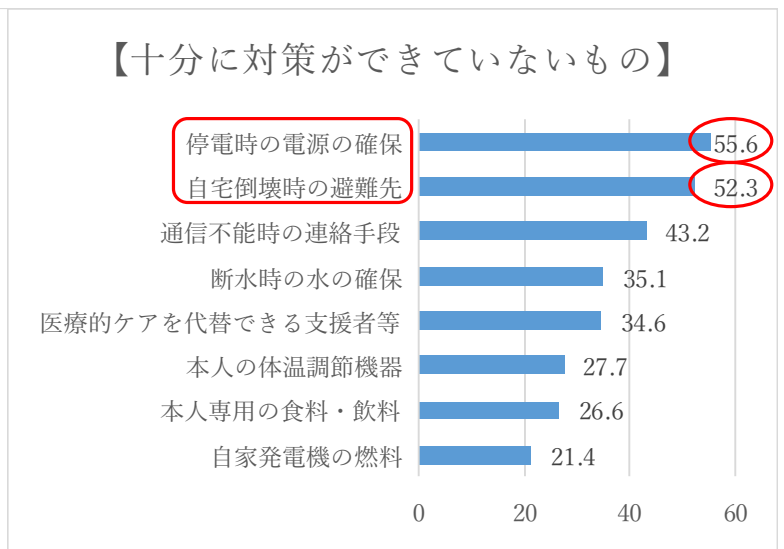
「長期入所を希望」が34.4%である一方で、「分からない」29.8%となっている。介護者の年齢が上がっていくにつれて、「長期入所を希望する」の割合が高くなっている。入所等を希望する時期では「現在介護している方が体力的な問題等で介護できなくなったとき」が最も高く、できる限り在宅で家族と一緒に暮らしたい意向がうかがえる。

○災害時・緊急時の対策について

Q30 災害時の緊急連絡先



Q31② 十分に対策ができていないもの



緊急連絡先について、家族や近所の方などの身近な方以外で「決まっていない」59.6%であり、特に18歳以下に多い。医療的ケアが必要な場合には「病院主治医」「訪問看護ステーション」「医療機器業者」が高くなっている。対策ができていないものとしては、「停電時の電源の確保」「自宅倒壊時の避難先」等が高くなっている。