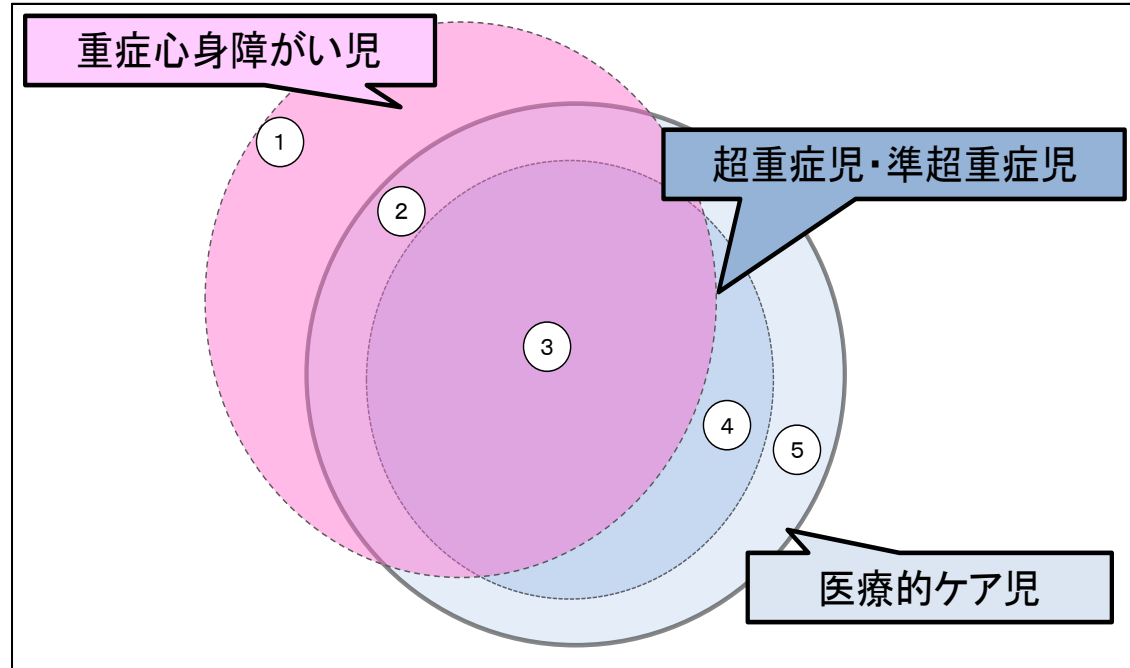


重症心身障がい児者(医療的ケアを伴わない)のニーズ把握について

1 重症心身障がい児者と医療的ケア児者の類型



・重症心身障がい児 (①、②、③) 【(児童福祉法第7条第2項)】

重度の肢体不自由と重度の知的障がいとが重複した状態を重症心身障がいといい、その状態にある障がい児

・医療的ケア児 (②、③、④、⑤) 【児童福祉法第56条の6】

人工呼吸器を装着している障がい児、その他の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

・超重症児・準超重症児 (③、④) 【厚労省告示：診療報酬の算定方法、基本診療科の施設基準ほか】

医療的ケア児のうち、介助によらなければ座位が保持できず、特別な医学的管理が必要な状態が6月以上継続している状態であり、厚生労働省が定める判定スコアの合計点が下記のとおりである障がい児 【判定スコア】超重症児...25点以上、準超重症児...10点以上25点未満

2 これまでの重症心身障がい児者のアンケート調査について

① 平成27年度重症心身障がい児・者等アンケート調査

ア. 目的

重症心身障がい児・者の現状及びニーズを把握する。

イ. 調査対象者

医療的ケア児者も含む

- ① 平成27年4月1日現在、岩手県が交付した療育手帳（A判定）と身体障害者手帳（肢体不自由1級又は2級）の両方を所持している方
- ② ①以外で、①と同様の障がい（重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複）のある方

ウ. 調査方法

- ①上記イ①の方には、県が保有しているデータに基づき、郵送により調査票を配付する。
- ②上記イ②の方には、医療機関（医療型障害児入所施設、指定発達支援医療機関等）からの協力を得ながら調査を進める。
- ③調査票は、対象者の意向を踏まえ、対象者の家族又は病院・施設等のスタッフが記入するものとする。
- ④調査票記入後は、対象者に配布した返信用封筒により、県障がい保健福祉課に直接送付するものとする。

② 平成27年度アンケート調査結果

(1)アンケートの対象と方法

平成27年4月1日現在、①岩手県が交付した療育手帳(A判定)と身体障害者手帳(肢体不自由1級又は2級)の両方を所持している方(639名)、または②(①以外で)①と同様の障がい(重度の知的障がい及び重度の肢体不自由が重複)のある方とし、医療機関(岩手医大等)からの協力を得ながら調査を進めた。各人が調査票に記入後、返送する方法で、障がいのある方ご本人の状況、施設入所の希望、現在利用しているサービス、今後希望するサービス、相談できる人や機関等について調査したものであり、376名(うち、①手帳の両方の所持者による回答:358名、②医療機関からの協力を得ての回答:18名)の方々から回答があった。

(2)アンケート結果

①医療的ケアの状態

24.5%が医療的ケアを実施しており、うち、「経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)」が18.4%で最も多く、次いで「たん吸引」が16.0%であった。

②介護

- ・主な介護者は「母親」が86.5%で、「父親」は2.9%であった。また、主な介護者の平均年齢は53.5歳であった。
- ・主な介護者の代替ケアに係る対応は「家族に依頼」が57.1%、「短期入所(ショートステイ)」が42.9%であった。

③居住場所

- ・現在の居住場所は「病院・施設」が54.5%、「自宅・その他」が45.2%で、「自宅・グループホーム・その他」と回答した方(170人)のうち、重症児(者)施設への入所について「入所を希望する」が8.2%(14人)、「ゆくゆくは入所を希望する」が60.0%(102人)、「入所を希望しない」が24.7%(42人)となっている。
- ・入所希望者のうち、「施設入所を希望する理由」として「介護者の高齢化」(50.6%)を挙げている。

④サービスの利用・希望状況

「短期入所(ショートステイ)」、「日中一時支援」について、現在(H27.4 時点)の平均利用状況と今後の平均利用希望についての回答結果。今後の平均利用希望(1か月あたり)については、無記入が多かったが、調査項目の自由記載欄(⑤に記載)で生活するうえでの困り感や今後の必要なサービスについての回答が得られた。

	平成 27 年4月の平均利用状況			今後の平均利用希望(1か月あたり)		
	回答人数	日数	時間	回答人数	日数	時間
居宅介護(ホームヘルプ)	32	10.3	23.2	14	8.2	5.8
重度訪問介護	11	5.9	26.2	11	3.1	2.2
行動援護	5	1	8.2	4	2.0	4.8
重度障がい者等包括支援 ※本県指定なし	3	5.7	30.2	7		
生活介護	64	13.9	21.0	14	14.7	39.1
児童発達支援・放課後等デイサービス	29	15.4	16.7	11		
短期入所(ショートステイ)	52	5.3	3.2	40	3.1	5.6
日中一時支援	45	5.0	9.2	22	3.5	2.3
訪問看護	14	5.5	6.8	11	6.2	4.3
訪問リハビリテーション	16	6.5	5.9	18	5.1	5.6
共同生活介護(ケアホーム)	1			10		
共同生活援助(グループホーム)	5			9		
医療機関	41	2.7		7	3.4	2.9
相談支援	10	0.2	34.1	2	0.5	

⑤生活する上で困っていること、必要なサービス 【自由記載】

- ・日中一時支援、短期入所(ショートステイ)等の充実(定員不足、地理的問題、緊急時の対応) (33)
- ・入院(所)可能な施設の充実(親亡き後に利用可能な施設) (25)
- ・介護者の高齢化等による今後の生活への不安(6)
- ・相談先の明確化、災害時の相談対応の充実(6)
- ・医療的ケアができる看護師等の不足、訪問看護の充実(5)
- ・重症児への対応が可能な医療機関の充実(4)
- ・特別支援学校卒業後の受入先の不安(3)

③ 平成30年度重症心身障がい児及び医療的ケア児アンケート調査

(1) 目的

重症心身障がい児及び医療的ケア児の現状及びニーズを把握する。

(2) 調査対象者

重症心身障がい児と医療的ケア児

ア 重症心身障がい児

平成30年10月1日現在で「療育手帳（A判定）と身体障害者手帳（1、2級で「肢体不自由」による判定）」の両方をお持ちの方及びその方と同程度の障がいのある方

イ 医療的ケア児

- ①レスピレーター管理 ②気管内挿管・気管切開 ③鼻咽頭エアウェイ
- ④酸素吸入 ⑤たん吸引 ⑥ネブライザー ⑦中心静脈栄養（IVH）
- ⑧経管栄養（経鼻・胃ろうを含む） ⑨腸ろう・腸管栄養 ⑩人工透析
- ⑪定期導尿 ⑫人工肛門 ⑬その他の医療的ケア

(3) 調査方法

ア 療育手帳及び身体障害者手帳の両方を交付されている方については、県が保有しているデータに基づき郵送により調査票を配付する。

イ 上記ア以外の方については、下記の医療機関や施設、事業所等の協力をいただいで調査票を配付する。

- ①病院 ②診療所 ③各医療型障害児入所施設 ④各指定発達支援医療機関
- ⑤市町村、市町村保健センター ⑥訪問看護事業所 ⑦教育機関等

ウ 調査票は、調査対象児又はその保護者が記入するものとするが、記入できない場合は調査対象児等の意向により、医療機関や施設、事業所等の職員に記入していただくこととする。

エ 調査票記入後は、対象者に配付した返信用封筒により、岩手県保健福祉部障がい保健福祉課に送付するものとする。

④ 平成30年度アンケート調査結果

(1) アンケートの対象と方法

下記の方を対象に、医療機関等からの協力を得ながら調査を実施し、194名から回答が得られた。

ア 平成30年10月1日現在で「療育手帳（A判定）と身体障害者手帳（1、2級で「肢体不自由による」判定）」の両方をお持ちの方及びその方と同程度の障がいのある18歳未満の方

イ 次のいずれかの医療的ケアを行っている18歳未満の方

- ① レスピレーター（人工呼吸器）管理
- ② 気管内挿管・気管切開
- ③ 鼻咽喉エアウェイ
- ④ 酸素吸入
- ⑤ たん吸引
- ⑥ ネブライザー
- ⑦ 中心静脈栄養（IVH）
- ⑧ 経管栄養（経鼻・胃ろう含む）
- ⑨ 腸ろう・腸管栄養
- ⑩ 人工透析（腹膜灌流含む）
- ⑪ 定期導尿
- ⑫ 人工肛門
- ⑬ その他医療的ケア

(2) アンケート結果

① 医療的ケアの状態

58.8%（194人中114人）が医療的ケアを実施しており、うち「経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）」、「たん吸引」が57.9%（66人）であった。

② 介護

- ・ 主な介護者は「母親」が85.6%（131人）で、「父親」が2.6%（4人）であった。また、主な介護者の平均年齢は40.6歳であった。
- ・ 主な介護者の代替ケアに係る対応は「家族に依頼」が79.1%（121人）、「短期入所（ショートステイ）」が16.3%（25人）であった。

③ 居住場所

- 現在の居住場所は「自宅・その他」が 78.9% (153 人)、「病院・施設」が 18.6% (36 人)であった。

④ サービスの利用・希望状況

- 利用しているサービスとしては、「放課後等デイサービス」が 51.0% (78 人) と最も多く、利用したいができていないサービスとしては、「短期入所 (ショートステイ)」が 32.7% (50 人)、次いで「日中一時支援」が 19.6% (30 人) と多かった。

	利用している	割合 (%)	もっと利用 したい	割合 (%)	利用したいが できていない	割合 (%)
居宅介護 (ホームヘルプ)	15	9.8%	11	7.2%	20	13.1%
行動援護	2	1.3%	6	3.9%	12	7.8%
短期入所 (ショートステイ)	22	14.4%	22	14.4%	50	32.7%
児童発達支援	24	15.7%	5	3.3%	1	0.7%
放課後等デイサービス	78	51.0%	14	9.2%	7	4.6%
日中一時支援	58	37.9%	18	11.8%	30	19.6%
訪問看護	25	16.3%	7	4.6%	7	4.6%
訪問リハビリテーション	28	18.3%	10	6.5%	13	8.5%
病院からの往診	5	3.3%	1	0.7%	15	9.8%
診療所からの往診	0	0.0%	0	0.0%	3	2.0%
病院での理学・作業・言語療法等	51	33.3%	27	17.6%	11	7.2%
病院以外での理学療法等	17	11.1%	14	9.2%	21	13.7%
その他	1	0.7%	3	2.0%	8	5.2%

⑤ 入所ニーズ

- ・ 在宅生活をする重症心身障がい児のうち、40.2%（45人）は「できるだけ早く入所を希望する」又は「ゆくゆくは入所を希望する」と回答があり、入所時期は「5年以内」が22.2%（10人）、「10年以内」が20.0%（9人）であった。

⑥ 主な介護者の負担感

- ・ 主な介護者の負担感として、58.2%（113人）は「医療機関への通院時の介護負担」、53.1%（103人）は「介護等のための時間的拘束に係る負担」と回答した。

項目	人数			割合	人数			割合
	ある	ややある	小計		あまりない	ない	小計	
医療機関への通院時の介護負担	52	61	113	58.2%	12	12	24	12.4%
施設、事業所等への通所時の介護負担	31	37	68	35.1%	23	22	45	23.2%
保育所、幼稚園等、学校等に通う際の介護負担	47	31	78	40.2%	15	12	27	13.9%
医療的ケアの実施に係る負担	37	28	65	33.5%	26	23	49	25.3%
夜間の介護負担	31	33	64	33.0%	25	31	56	28.9%
土日祝日の介護負担	44	43	87	44.8%	21	19	40	20.6%
介護等のための時間的拘束に係る負担	57	46	103	53.1%	14	13	27	13.9%
介護のための経済的負担	42	49	91	46.9%	25	12	37	19.1%
その他	17	0	17	8.8%	0	0	0	0.0%

⑦ 生活する上で困っていること【自由記載】

- ・ 日中一時支援、短期入所（ショートステイ）等の充実
- ・ 医療的ケアに対応した障害児通所事業所等の充実
- ・ 入所可能な施設の充実
- ・ 利用可能なサービスや制度に係る情報提供
- ・ 医的ケア実施や経済的負担に係る将来への不安
- ・ 在宅における医的ケアに係る負担軽減

3 重症心身障がい児者（医療的ケアを伴わない）のニーズの把握

令和3年9月の医療的ケア児支援法の施行以降、医療的ケア児の支援については、支援センターの設置や市町村の体制構築など一定の取組の方向性が定まってきた一方で、医療的ケアを伴わない**重症心身障がい児者への支援が不足しているとの声**が挙がっている。

これまでの県のアンケート調査により、重症心身障がい児者と医療的ケア児者に**共通した課題等は把握**できつつあるが、医療的ケアを伴わない重症心身障がい児者のニーズを明確に把握できていない状況。

このことから、改めて、**同障がい児者の現状とニーズを把握**するため、アンケート調査（**サンプリング調査**（40名程度））を行い、実態の把握を進め、今後の**入所や在宅での支援を検討**していくもの。

重症心身障がい児者（医療的ケアを伴わない）のアンケート調査について

1 調査目的

本県の在宅で生活する重症心身障がい児者（医療的ケアを伴わない）のニーズを把握し、今後の入所や在宅での支援を検討するための基礎資料とする。

2 調査の主体

岩手県

3 調査方法等

サンプリング調査

ア 調査対象者

以下の対象者のうち、在宅で生活する障がい児者

- ・ 県立特別支援学校に通う重症心身障がい児（医療的ケアを伴わない）
- ・ 岩手県重症心身障がい児（者）を守る会の会員（医療的ケアを伴わない）

イ 調査方法

- ① 県立特別支援学校や岩手県重症心身障がい児（者）を守る会を通じて、調査対象者（40名程度）に調査票を郵送する。
- ② 調査票は、対象者の意向を踏まえ、対象者の家族等が記入するものとする。
- ③ 調査票記入後は、対象者に配布した返信用封筒により、県障がい保健福祉課に直接送付するものとする。

エ 調査票の内容

	質問	選択肢等
1	回答者	①本人、②父親、③母親、④きょうだい、⑤祖父母、⑥その他
2	性別	①男、②女
3	生年月日	○年○月○日（年齢 歳）
4	居住地	（ ）市・町・村
5	主な病名	
6	障がいの程度	「身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳、障害支援区分、大島分類」の等級等を記載
7	障がいの状態	「姿勢、移動、食事形態、排泄、入浴、更衣、理解、意思表示」の状態を記載
8	主な介護者	①父親、②母親、③きょうだい、④祖父、⑤祖母、⑥その他
9	主な介護者がケアできない場合	①家族、②親戚、③知人・友人、④ホームヘルパー、⑤訪問看護師、⑥病院への入院を利用、⑦短期入所を利用、⑧特にない、⑨その他
10	代わりにケアできない理由	①地域に依頼できる事業所や医療機関がない、②対応が難しく自分以外ではケアの実施が難しい、③障害福祉サービスの支給決定がされていない、④経済的負担が大きい、⑤その他

	質問	選択肢等
11	本人の平日 昼間の過ごし場所	①自宅、②保育所・③幼稚園、④普通学校（小・中・高）、⑤特別支援学校（小・中・高）、⑥障害児通所支援事業所、⑦障害福祉サービス事業所、⑧その他
12	サービスの 利用状況と 利用希望	①居宅介護、②行動援護、③短期入所、④児童発達支援、⑤放課後等デイサービス、⑥日中一時支援、⑦訪問看護、⑧訪問リハビリテーション、⑨病院からの往診、⑩診療所からの往診、⑪病院での理学・作業・言語療法等、⑫病院以外での理学・作業・言語療法、⑬その他
13	サービスを利用したいが 利用できない理由	①サービス自体がない、②空きがない、③障がいに対応できる職員がない、④障がいに対応した施設・設備となっていない、⑤送迎がない、⑥障がいに対応してはいるが十分な支援が受けられるか不安、⑦本人の障がいが重い、⑧状態が不安定、⑨緊急時の対応が不安、⑩他の利用者との関係が心配、⑪その他
14	入所の意向	①できるだけ早く入所を希望する、②ゆくゆくは入所を希望する、③入所を希望しない（理由：介護者がいる、在宅サービスが利用可能、自分で育てたい、その他）
15	入所希望時期	①今すぐ、②5年以内、③10年以内、④それ以降

	質問	選択肢等
16	入所希望理由	①障がいの重さ、②介護者の高齢化、③他の家族への介護負担、④その他
17	相談できる人や機関	①いる、②いない
18	相談先、相談先がない場合は希望する相談先	①家族、②親戚、③知人・友人、④病院の職員、⑤福祉施設の職員、⑥相談支援事業所の職員、⑦特別支援等の学校の先生、⑧児童相談所の職員、⑨保健所の保健師、⑩ホームヘルパー、⑪訪問看護師、⑫その他
20	介護者の平均睡眠時間	() 時間
21	睡眠時間の取り方	①まとめて取っている、②ある程度まとめて取っている、③断続的に取っている（1回当たりの睡眠時間 時間）、④昼に取っている
22	主な介護者の負担感	①医療機関への通院時の介護負担、②施設、事業所への通所時の介護負担、③保育所、幼稚園等、学校等に通う際の介護負担、④夜間の介護負担、⑤土日祝日の介護負担、⑥介護、見守りのための時間的拘束に係る負担、⑦介護のための経済的負担、⑧その他
23	その他自由記載	本人が地域で生活する上で困っていること、必要なこと等を記載