

# 道南圏における在宅重症心身障害児者・医療的ケア児者の実態調査 調査報告書

～今後 10～20 年の支援体制の整備が急務～

## － Summary －

- ✓ 道南圏において在宅で生活している重症心身障害児者<sup>1)</sup>・医療的ケア<sup>2)</sup>児者を対象に実態調査を行った

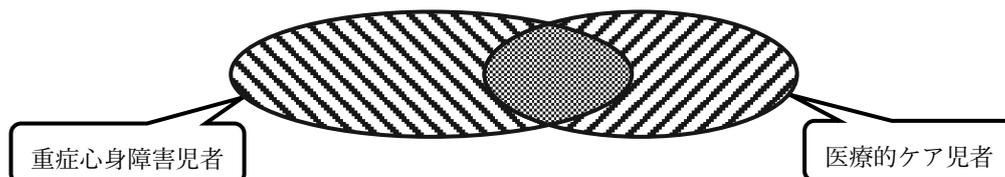
### 【Point】

- 1) 調査対象者<sup>3)</sup>の加齢に伴う重度化や介護者の高齢化により、今後 10～20 年で在宅生活の継続が困難になる家庭の急増が予測された
- 2) 身体的に重度な障害の方の割合が高く、外出や自宅での入浴に大変さを感じている家庭が多いため、居宅系サービスの充実・利用推進が課題
- 3) 短期入所の利用頻度が低く、医療的ケアに対する利用上の制約も大きいためレスパイトとしての役割を果たしきれていない。短期入所に限らず様々な医療的ケアに対応できる体制整備が急務
- 4) 遠隔地においては通所サービスの利用にあたり函館近郊への送迎など家族の負担が大きいため現状がある。また人数の少なさから地元での体制整備・サービス利用が進まない

### 【Conclusion】

- ✓ 以上より、今後 10～20 年を見据えた支援体制の整備が急務であり、圏域の医療・福祉・行政が連携し今後の施策を早急に検討する必要があると考えられた

- 1) 重症心身障害児者：重度の身体障害（肢体不自由）と重度の知的障害が重複している方
- 2) 医療的ケア：日常生活に必要となる医療的な生活援助行為
- 3) 調査対象者：道南圏において在宅で生活しており下図に当てはまる主たる疾患の発症年齢が 18 歳以下の小児および成人



## 【はじめに】

本調査は近年増加し様々な問題が指摘されている、在宅の重症心身障害児者（以下重症児者）と日常的に医療的ケアが必要な小児及び成人（以下医ケア児者）を対象に、将来を見据えた効率的かつ効果的な制度設計のための基礎資料とすることを目的として実施した。

## 【方法】

対象は「重症児者」「医ケア児者」いずれかに当てはまり、道南圏 18 市町において在宅で生活している主たる疾患の発症年齢が 18 歳未満の小児及び成人とした。函館医師会・渡島医師会・檜山医師会・北部檜山医師会の協力を得て圏域の小児科・内科等を標榜している医療機関に対象者の利用の有無と人数の調査を行い（一次調査）、対象者の利用がある医療機関にご家族向け調査票を送付し配布を依頼した（二次調査）。調査期間は 2020 年 1~4 月であ

った。回答は郵送で回収し返送をもって調査協力への同意取得とした。今回の報告では結論に関連する以下の項目について報告する。

- 調査対象者について：年齢，運動機能，コミュニケーション，ADL，居住地，医療的ケアの状況
- 介護者について：年代，介護代行
- 障害福祉サービスの利用状況
- 日常生活で大変なこと

その他の調査結果については社会福祉法人 侑愛会のホームページ（<https://www.yuai.jp>）にて公開している。

## （倫理面への配慮）

医療機関への調査は記名方式，ご家族向けの調査は無記名方式とし，いずれの調査も設問は選択式・および自由記述式で実施した。各医療機関・個人の自由意志による判断を尊重し，回答の返信で本調査に同意することを依頼文

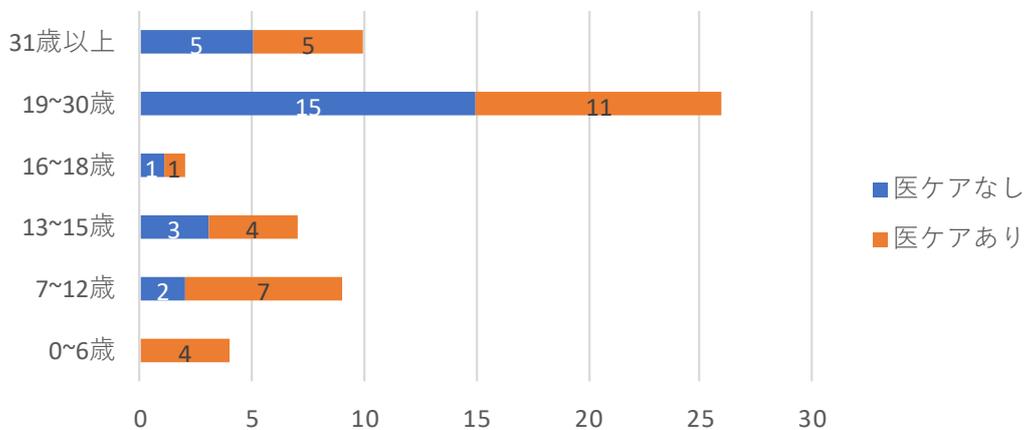


図 1 調査対象者の年齢 (n=58)

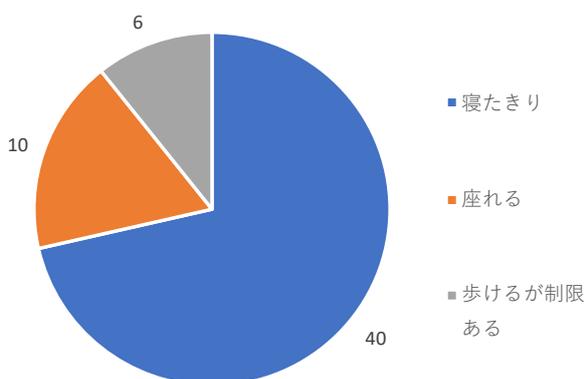


図 2 調査対象者の運動機能 (n=56)

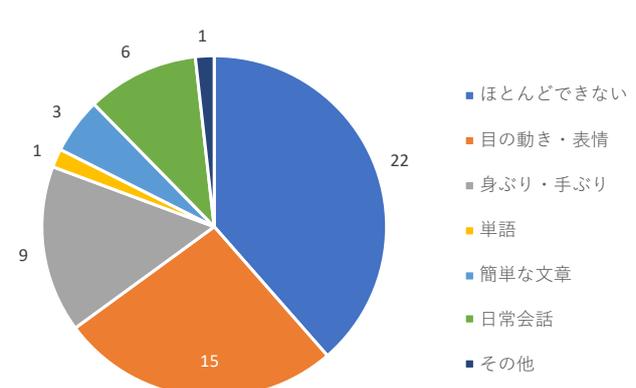


図 3 調査対象者のコミュニケーション (n=57)

	全介助	一部介助	自立
食事 (n=58)	51 (88%)	5	2
排泄 (n=58)	55 (95%)	1	2
入浴 (n=57)	55 (96%)	1	1

表1 調査対象者のADL

函館	38	八雲	1
北斗	7	森	1
七飯	7	木古内	1
上ノ国	2	江差	1

表2 調査対象者の居住地 (n=58)

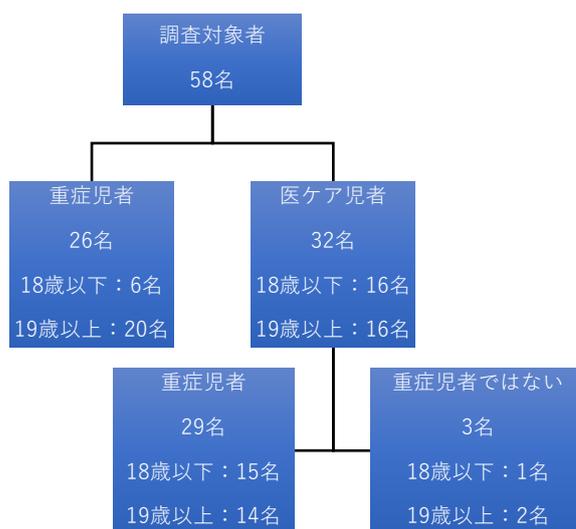


図4 調査対象者の構成

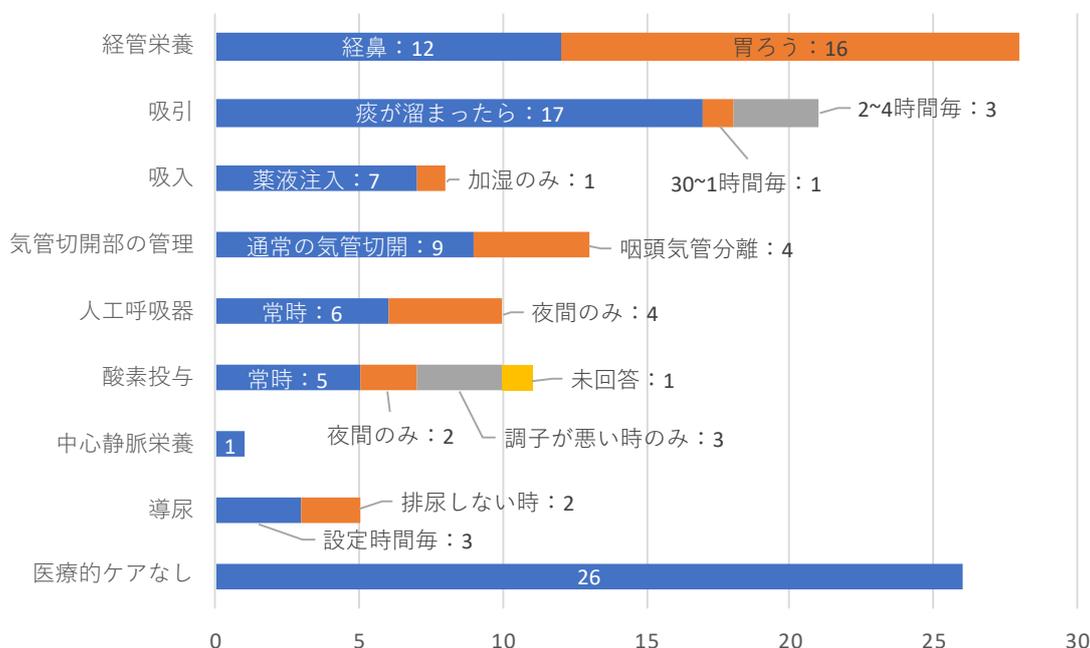


図5 医療的ケアの内容 (n=58,複数回答)

書で説明した。結果は全て集計として扱い、医療機関・個人が特定されない形とした。

【結果】

1) 調査票回収状況

一次調査は 54 機関に対して実施し 35 機関から回答があり、8 機関で調査対象者の利用が確認された。二次調査は 64 件の回答があり、うち 58 件を有効回答とした。回答者はすべて保護者であった。

2) 調査対象者について

調査対象者の年齢 (図1) は 1~49 歳 (中央

値 22 歳) で、18 歳以下 22 名 (38%)、19 歳以上 36 名 (62%) であった。運動機能 (図2) は「寝たきり」および「座れる」が 50 名 (89%)、コミュニケーション (図3) は「ほとんどできない」が 22 名 (39%)、「目の動き・表情」が 15 名 (27%) であった。ADL について (表1) 食事・排泄・入浴は約 9 割が「全介助」であった。

居住地 (表2) は函館市および隣接する市町が 51 名 (89%)、それ以外の遠隔地が 6 名 (11%) であった。

調査対象者の構成 (図4) は、「重症児者 (医

ケア不要)」は26名(45%),「医ケア児者」は32名(55%;うち重症児者29名)で医ケアの内容(図5,複数回答)は経管栄養28名(48%),吸引21名(36%),気管切開13名(22%),酸素投与11名(19%),人工呼吸器10名(17%),吸入8名(14%),導尿5名(9%),中心静脈栄養1名(2%)であった。「医ケア児者」のうち「重症児者ではない」方は3名(5%)でいずれも身体障害があった。

### 3) 主な介護者について

主な介護者の年代(図6)は20~70歳代で50歳代24名(42%),40歳代18名(32%)と多くなっていた。以下60歳代7名(12%),30歳代4名(7%),70歳代3名(5%),20歳代1名(2%)であった。主な介護者の代行(図7,複数回答)は「同居家族」が最も多く33名(59%),「いない」と回答したのは16名(28%)であった。

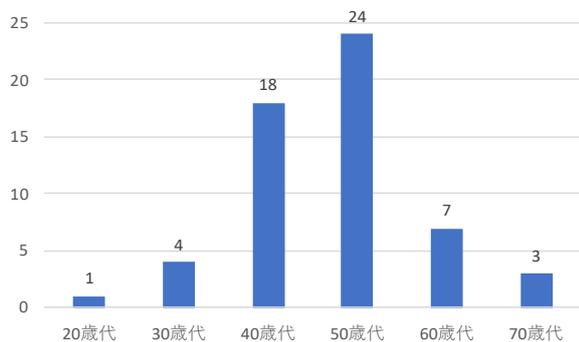


図6 主な介護者の年代 (n=57)

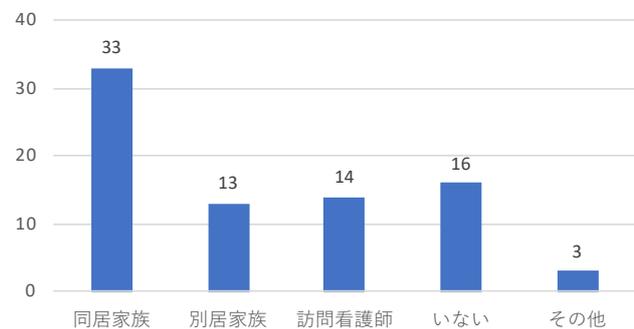


図7 主な介護者の代行 (n=56,複数回答)

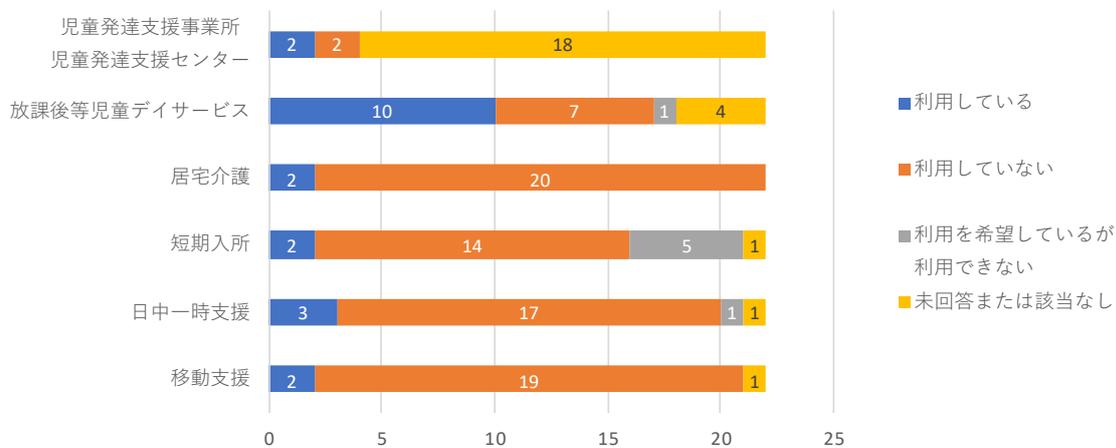


図8 障害福祉サービスの利用状況 (18歳以下,n=22,複数回答)

	利用頻度 (数字は各頻度の人数)			
	週1日未満	週1~2	週3~4	週5日以上
児童発達支援 (n=2)			2	
放課後等デイサービス (n=10)		2	4	4
居宅介護 (n=2)			2	
短期入所 (n=2)	2			
日中一時支援 (n=3)	3			
移動支援 (n=2)	2			

表3 各障害福祉サービスの利用頻度 (18歳以下)

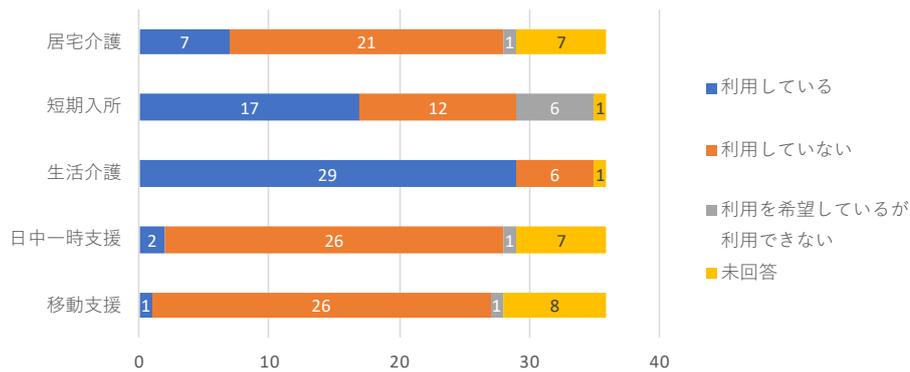


図9 障害福祉サービスの利用状況 (19歳以上,n=36,複数回答)

	利用頻度 (数字は各頻度の人数)			
	週1日未満	週1~2	週3~4	週5日以上
居宅介護 (n=7)		2	2	3
短期入所 (n=17)	17			
生活介護 (n=28)	2	1	7	18
日中一時支援 (n=2)			2	
移動支援 (n=1)			1	

表4 各障害福祉サービスの利用頻度 (19歳以上)

#### 4) 障害福祉サービスの利用状況

##### ① 18歳以下 (図8, 表3)

18歳以下で未就学児は4名であった。

全体の約半数で児童発達支援・放課後等デイサービスなど通所系サービスを利用していた。その他居宅介護2件(9%)、短期入所2件(9%)、日中一時支援2件(9%)、移動支援2件(9%)であった(複数回答)。その他の利用しているサービスとして訪問入浴があった。日中人工呼吸器を使用しているのは3名で、いずれも通所・入所系サービスの利用はなかった。

児童発達支援・放課後等デイサービス・居宅介護は全て週一回以上で利用頻度が高く、短期入所・日中一時支援・移動支援はすべて週一回未満で利用頻度が少なかった。

短期入所利用2件のうち医ケアは1件、「利用を希望しているが利用できない」は5件あり、その理由として「医ケアの対応が難しい」「突然の申し込みに対応できない」「枠がない」といった点が挙げられていた。

##### ② 19歳以上 (図9, 表4)

生活介護・日中一時支援の利用は30件(83%)であった。その他居宅介護7件(19%)、短期入所18件(50%)、移動支援1件(3%)であった(複数回答)。その他の利用しているサービスとして訪問入浴・家事援助・モーニングケアがあった。日中人工呼吸器を使用しているのは3名で、いずれも通所・入所系サービスの利用はなかった。

生活介護・日中一時支援・居宅介護・移動支援は利用頻度が高く、短期入所はすべて週一回未満で利用頻度が少なかった。

短期入所利用17件のうち医ケアは3件、定期的に利用しているのは9件、急用時のみの利用は8件であった。「利用を希望しているが利用できない」は6件あり、その理由として「医ケアの対応が難しい」「職員数の不足」「突然の申し込みに対応できない」「枠がない」といった点が挙げられていた。

##### 5) 日常生活で大変なこと (図10)

「移動」32件(55%)、「入浴」31件(53%)、

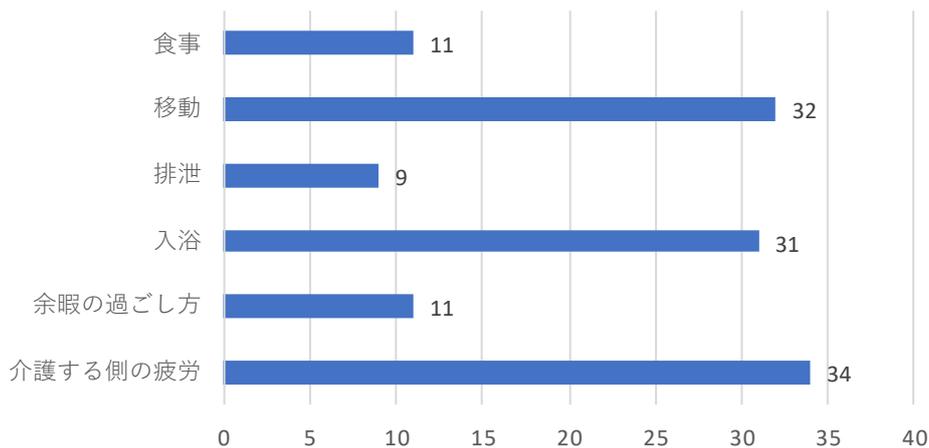


図 10 日常生活で大変なこと (n=58,複数回答)

「介護する側の疲労」34件(59%)であり大変さを感じている家庭が多かった。以下「食事」11件(19%),「余暇の過ごし方」11件(19%),排泄9件(16%)であった(複数回答)。

#### 【考察】

結果より今後の支援体制整備のポイントとして以下の4点を挙げた。

##### 1) 調査対象者の構成と介護者年代から

今回の調査対象者は年齢の中央値が22歳、55名の重症児者が確認された。近年重症児者の中でも特に医療的ケアを必要とする方が増加しており、加齢や疾患による重度化がその要因の一つとして考えられている<sup>1)</sup>。道南圏においても調査対象者の重度化に伴い医ケアニーズの高まりが予想され、また全体の7割を占める40~50歳代の介護者の高齢化も相まって、今後10~20年をピークに在宅生活の継続が困難になる家庭の急増が予測された。

##### 2) 在宅生活支援の必要性

居宅介護は全体で9名(16%)、移動支援は全体で3名(5%)の利用に止まっている。北海道障がい者施策推進審議会による重症心身障がい児者に関する調査<sup>2)</sup>(以下北海道調査)では居宅介護19%、移動支援10%、札幌市医療的ケア児支援検討会による医療的ケアを必要とする子どもに関する調査<sup>3)</sup>(以下札幌市調査)では居宅介護41%、移動支援29%の利用であった。調査方法や対象者、都市の規模に違

いはあるもののこれらの調査と比較して道南圏はいずれの利用率も低い傾向にあり今後検討すべき課題の一つであると言える。また短期入所については利用経験のある方が全体で19名(33%)おり前出の調査と比較しても利用の有無という点では同程度の水準であるが(北海道調査<sup>2)</sup>:31%、札幌市調査<sup>3)</sup>:38%)、利用頻度が低く約半数は急用時のみ利用であることからレスパイトとしての役割を果たせていない現状がある。これらの状況を反映するように日常生活で介護者が大変さを感じていることとして「移動」「入浴」「介護する側の疲労」が全体の半数を超える結果となった。今後直面するであろう介護者の高齢化に備え在宅生活の継続を支えるためには、居宅介護・移動支援・訪問入浴・短期入所サービスの拡充・利用推進が喫緊の課題であると考えられた。

また人工呼吸器の常時使用など高度な医ケアを必要とする場合、現状では通所系のサービスの利用はなく在宅中心の生活を余儀なくされていることや、医ケア児者の短期入所利用は全体で4名(7%)であるという点からも、現状のサービスに加えて様々な医療的ケアに対応できる体制整備が求められている。

##### 3) 遠隔地の支援体制

函館・北斗・七飯以外は6名(10%)であり、通所サービスの利用にあたっては函館市近郊への送迎など家族の負担が大きく、また人数の少なさから地元でのサービス整備・利

用が進まない現状がある。地元で安心して暮らしていくためには該当地域の体制整備に加え、市町の垣根を超え圏域の医療・福祉・行政が連携し議論を進めていくことが必要である。

#### 4) 今後に向けて

今回はあくまで自発的な協力による調査であり全数調査には至っていない。

北海道調査<sup>2)</sup>では道南圏における在宅重症児者72名、うち医ケア児者23名と報告されているが、本調査では在宅重症児者55名、うち医ケア児者29名であり、調査票による自由回答であるという点を踏まえると、特に医ケア児者について北海道で把握している人数と実数の間に開きがあることが示唆された。

効率的かつ効果的な制度設計のためには対象者の規模を正確に把握しなければならないことは言うまでもない。障害福祉領域のみで挑む医療的ケア児の実数把握には限界があるため、保健医療行政並びに民間医療機関との協働が必要であり<sup>4)</sup>、道南圏においても重症心身障害児・医療的ケア児のより正確な実数把握のため、圏域の医療機関と各市町が連携を深めることが必須である。

今後は各市町村で提供されているサービスについても調査を行い、これらの結果をもとに、支援協議会等への働き掛けを行い医療・福祉・各市町の連携強化、実態・ニーズに適した支援の検討の端緒としていくとともに、重症心身障害児・医療的ケア児の幼児期～学齢期、学齢期以降の支援体制について、協議の場における発言・提案を積極的に行っていきたいと考えている。

#### 【結論】

対象者の加齢に伴う医ケアニーズの高まりや介護者の高齢化により今後10~20年で在宅生活の継続が困難になる家庭の急増が予測された。将来的な施設入所を見据えた在宅生活支援の整備や遠隔地における支援体制について圏域の医療・福祉・行政が連携し今後の施策

を早急に検討する必要がある。

#### 【謝辞】

今回の調査は函館医師会・渡島医師会・檜山医師会・北部檜山医師会をはじめ、各医療機関、またご回答いただきましたご家族の方々にご協力いただきました。この場を借りて感謝申し上げます。

#### 〈引用文献・引用資料〉

- 1) 岩崎裕治：重症心身障害に対する医療・支援の現状. 小児保健研究, 73(2):240-242, 2014
- 2) 北海道障がい者施策推進審議会 医療的ケア児支援部会：令和元年度重症心身障がい児者に関する調査. 2019
- 3) 札幌市医療的ケア児支援検討会：医療的ケアを必要とする子どもに関する調査. 2019
- 4) 高波千代子：札幌市における小児在宅医療施策の実態と課題. 年報 公共政策学, 11, 179-198,2017