

【資料 1】

重症心身障がい児及び医療的ケア児に係る実態調査並びにアンケートの結果について

1 実態調査及びアンケートの調査目的等

(1) 調査目的

本県の重症心身障がい児及び医療的ケア児の実態把握を行い、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) 調査時点

平成 30 年 10 月 1 日

(3) 調査種別

- ① 県内の病院等を対象とした実態調査
- ② 重症心身障がい児及び医療的ケア児を対象としたアンケート調査

2 実態調査

(1) 重症心身障がい児 【246 人】

① 年齢

0-2 歳	3-5 歳	6-8 歳	9-11 歳	12-14 歳	15-18 歳	無回答	合計
44	40	47	37	29	47	2	246

② 居住地、入院・在宅の別

	盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	無回答	合計
入院	4	6	0	1	0	2	0	0	1	6	0	20
在宅	54	13	13	10	6	2	9	6	3	0	5	121
無回答	59	18	0	10	3	4	9	0	0	2	0	105
合計	117	37	13	21	9	8	18	6	4	8	5	246

(2) 超重症児及び準超重症児 【超重症児：35 人、準超重症児：58 人】

① 年齢

0-2 歳		3-5 歳		6-8 歳		9-11 歳		12-14 歳		15-18 歳		合計	
超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超
7	13	7	14	8	11	5	6	4	3	4	11	35	58

② 居住地、入院・在宅の別

	盛岡		岩手中部		胆江		両磐		気仙		釜石		宮古		久慈		二戸		県外		合計	
	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超	超	準超
入院	2	2	4	1	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	1	0	2	2	11	5
在宅	7	9	0	3	1	2	0	0	0	3	0	1	0	1	0	1	1	0	0	0	9	20
無回答	11	17	0	6	0	0	2	6	0	0	0	0	2	3	0	0	0	0	0	1	15	33
合計	20	28	4	10	1	2	2	6	0	3	2	1	2	4	0	1	2	0	2	3	35	58

(3) 医療的ケア児 【195人】

① 年齢

0-2歳	3-5歳	6-8歳	9-11歳	12-14歳	15-18歳	無回答	合計
48	36	30	29	18	31	3	195

② 医療的ケア状況、居住地別

	①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩	⑪	⑫	⑬
	レスピ	気管内挿管	鼻咽頭エア	酸素吸入	たん吸引	ネブライザー	中心静脈栄養	経管栄養	腸ろう	人工透析	定期導尿	人工肛門	他
盛岡	23	25	2	22	44	7	3	62	4	1	16	3	11
岩手中部	5	7	0	4	13	4	0	15	0	0	9	1	2
胆江	1	3	0	2	3	0	0	4	0	0	3	1	1
両磐	1	6	0	8	10	2	2	17	0	1	3	0	2
気仙	0	0	0	2	3	3	0	5	0	0	0	0	1
釜石	1	1	0	3	3	3	0	4	0	1	0	0	1
宮古	2	6	0	1	6	0	0	5	0	0	0	0	2
久慈	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	1
二戸	2	2	0	3	2	2	0	4	0	0	0	0	1
県外	2	3	0	3	5	1	0	5	0	0	1	0	0
合計	37	53	2	49	89	22	5	121	5	3	32	5	22

【参考】医療的ケアの状況について

- 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

③ 居住地、入院・在宅の別

	盛岡	岩手中部	胆江	両磐	気仙	釜石	宮古	久慈	二戸	県外	合計
入院	4	5	0	0	0	2	0	0	1	4	16
在宅	41	12	9	15	6	4	4	2	4	1	98
無回答	46	10	0	16	1	0	6	1	0	1	81
合計	91	27	9	31	7	6	10	3	5	6	195

2 アンケート

(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