# 「医療的ケアが必要な在宅障害児者の生活調査」の報告

静岡県重症心身障害児（者）を守る会
在宅部会長　三嶋末子

## はじめに

「医療的ケアが必要な在宅障害児者の生活調査」（以下生活調査）は平成27年9月から12月に実施しました。県下の全数を調べることはできませんが、在宅部会ならではの親同士のつながりから実際に見える人数を調べ、積み上げることで何か分かるかもしれないと始めました。

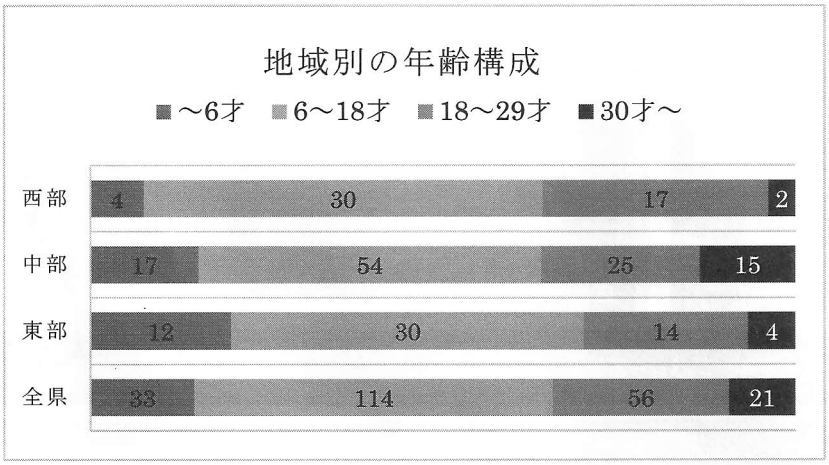
県内各地の在宅会員を中心に、福祉施設や学校で医療的ケアが必要な人357人に生活調査票を配りました。242人の回答があり、うち有効回答は226人60%の回答率になりました。

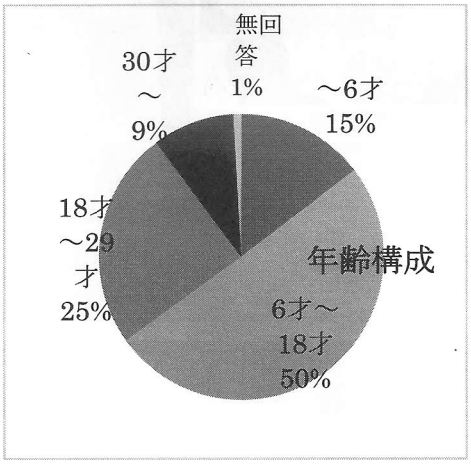
回答をお寄せ下さったご家族の皆さま、児童発達支援施設、特別支援学校、生活介護施設など、この調査にご協力いただいた方々にお礼を申し上げます。

## 1．障害児者について

年齢は2歳から50歳まで幅広く回答があり、平均年齢は16.2歳であった。

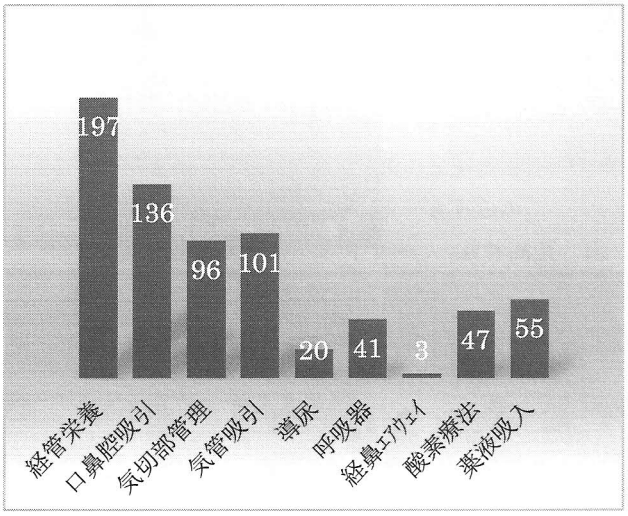
| ～6才 | 学齢期 | 18才～29才 | 30才～ | 無回答 | 計 |
|---|---|---|---|---|---|
| (15%)　33 | (50%)　114 | (25%)　56 | (9%)　21 | 2 | 226 |




住んでいるところは中部が約半分、東部27%、西部23%である。

| 県東部 | 県中部 | 県西部 | 無回答 |
|---|---|---|---|
| (27%)　60 | (49%)　111 | (23%)　53 | 2 |




身体障害者手帳1級の保持率は216人96%
療育手帳Aと持っている人が合計で183人81%
成人で障害支援区分6の人は76人95%

## 2．医療・介護の状態

必要な医療的ケアは複数回答で、経管栄養が197人87%と一番多く、次いで口鼻腔吸引60%気管吸引45%（カニューレフリー13人）だった。呼吸器使用は終日と夜間や時々も含めて41人18%いた。うち終日の人は15人7%だった。

介護の状態は、全面介助が 201 人 90%、ほぼ介助 8 人 4%で、ほぼ介助以上は 94%であった。

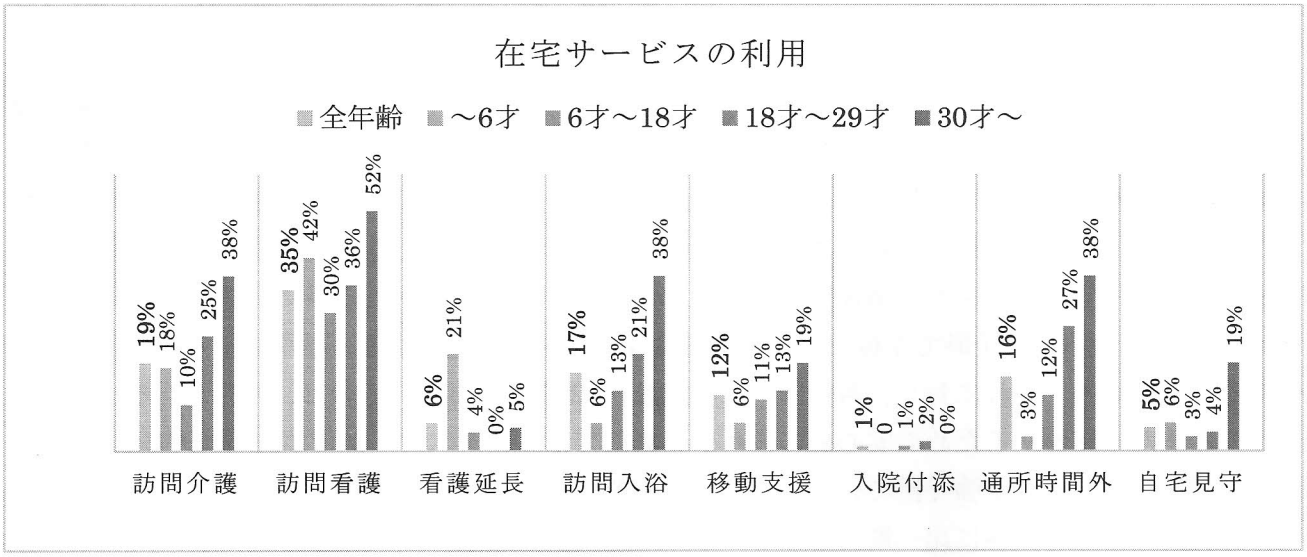
### 3．教育と医療・福祉サービスの利用

| | 通学日数/週 | 放デイ利用/月 | 長期休暇/年 |
|---|---|---|---|
| 平均日数 | 4.3 日(96 人) | 4.6 日(79 人) | 10 日(43 人) |
| 訪問教育 | 2.4 日(16 人) | | |

通所サービス利用は、学齢前と 30 歳以上が週平均 3.0 日で、18～29 歳が 3.9 日であった。

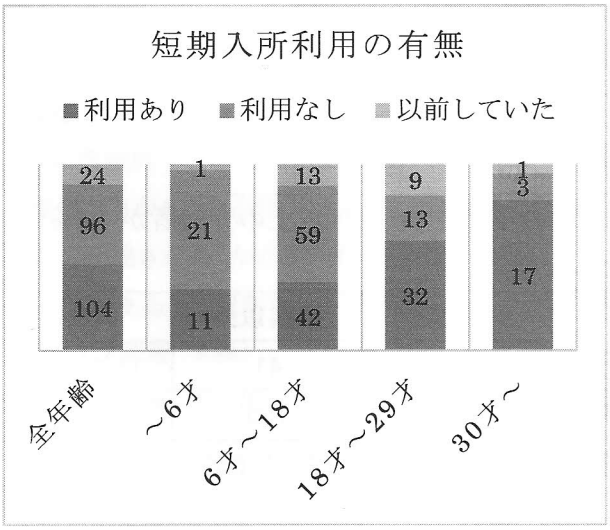
| 通所日数/週 | 全県 | 東部 | 中部 | 西部 |
|---|---|---|---|---|
| 週平均 | 3.4 日(99 人) | 3.4 人(23 人) | 3.3 日(53 人) | 3.9 日(21 人) |

在宅サービスの利用状況を年齢別に示すと、年齢が上がるほど利用率が高くなるのが分かる。




幼児は訪問看護と訪問看護延長の利用率が高く、訪問入浴と移動支援の利用が低い。学齢期の訪問介護や訪問入浴が少ないのは、日中は学校なのと、親の年齢が若くまだ介護できるからだろう。

### 4．短期入所について

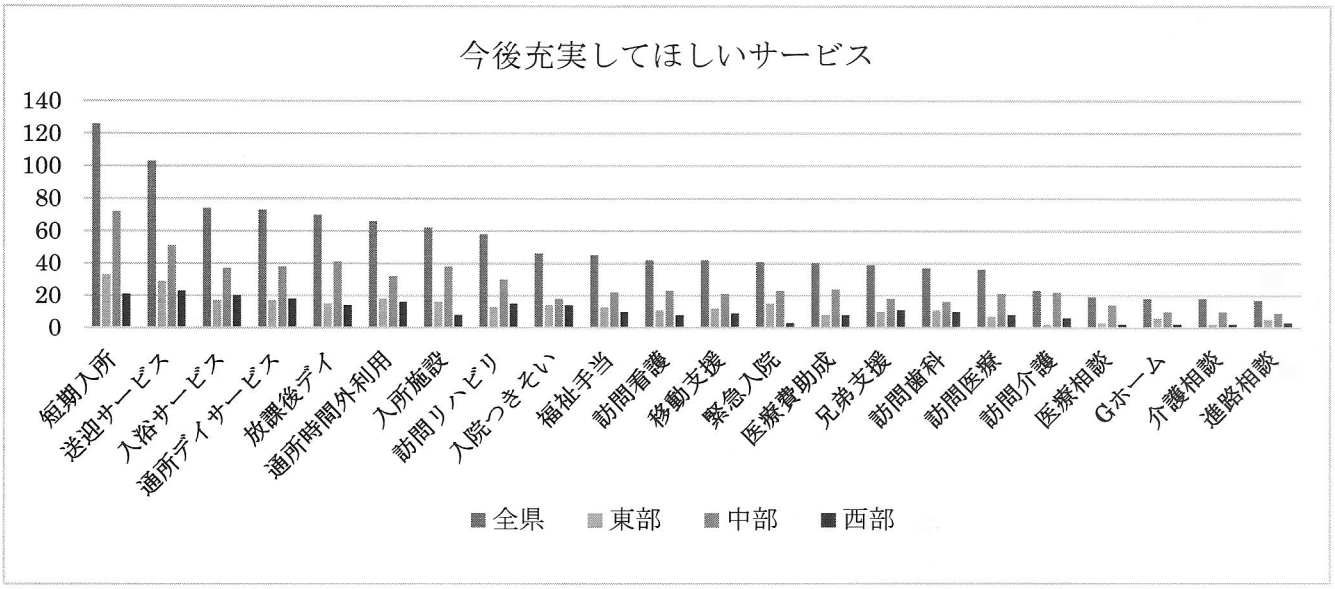



年齢が上がるほど短期入所の利用率が高くなる。利用していない理由は「まだ必要ない」が 20 人「近くにない、遠い」が 18 人「呼吸器使用で利用できない」6 人「予約が取れない」「預けるのが不安」が 5 人と続く。

| | 全県 |
|---|---|
| 希望する日数/月 | 4.6 日(96 人) |
| 実際の利用日数 | 3.1 日(89 人) |
| 申し込回数/年 | 7.4 回(94 人) |
| 実際の利用回数 | 6.1 回(94 人) |

短期入所の希望日数と実際の利用日数の差は 1 か月あたり 1.5 日である。医療的ケアがあるために利用できる施設やベッドが不足していて、確実に利用したい時のために自己調整する様子がみえる。年間に申し込みした回数と実際に利用できた回数の差は、1.3 回とそれほど多くない。

## 5．今後充実してほしいサービス



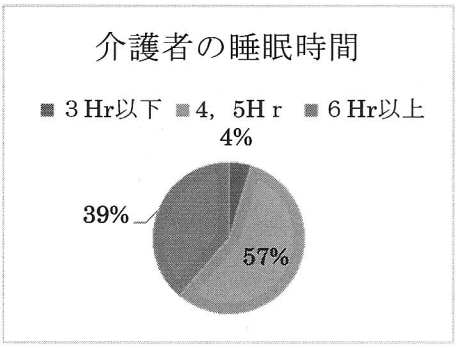

1 位「短期入所」2 位「送迎サービス」はどの地域も共通している。3 位は全県で「入浴サービス」だが、東部は「通所の時間外利用」中部は「放課後デイサービス」となっている。4 位にようやく「通所デイサービス」が来て、通所サービスについてはどの地域もそれなりに充実していると考えられる。「入所施設」は全県で 7 位だが、中部では 4 位と高く、重症児者の平均年齢が高いことと関係あるように思う。これに対し、西部は「入所施設」12 位となっているのは、聖隷おおぞら療育センターにまだ空床があるための安心感の表れか。東部では「緊急入院」が 7 位と他の地域より希望が高く、医療への不安が強く出ている。西部の 17 位とは対照的だ。「訪問リハビリ」が 8 位となっていて、訪問医療や歯科に比べ期待されている。一方「訪問看護」は 11 位なのに対し「訪問介護」が 18 位と低く介護に対する期待は低い。「福祉手当」10 位「医療費助成」14 位と金銭的援助への期待も出ている。「入院付き添い」が 9 位と高いのも、まだ手がかかる兄弟姉妹がいるからだろう。

## 6．主な介護者について

| 母 | 父 | 兄弟・姉妹 | 祖父母 |
|---|---|---|---|
| (97%) 220 | (14%) 31 | 2 | 6 |

| ～30 歳代 | 40 歳代 | 50 歳代 | 60 歳代 | 70 歳代 | 80 歳代～ |
|---|---|---|---|---|---|
| (23%) 53 | (40%) 91 | (24%) 55 | (10%) 23 | (3%) 6 | 0 |

主な介護者の 97%が母親で、父親も 14%いる。介護者の年齢で 60 歳代以上の介護者が 13%いて、家族介護が難しくなる日が来る準備をしなければならない。

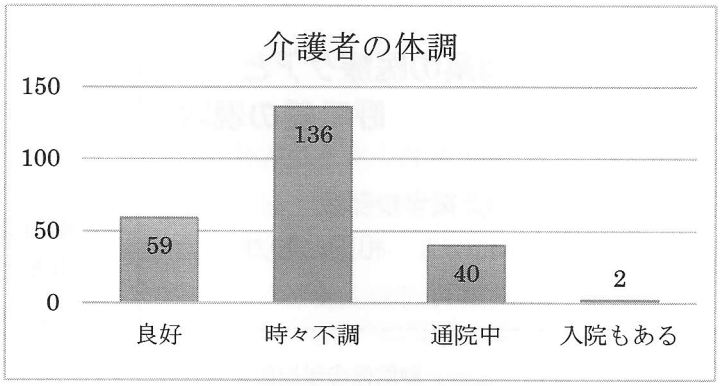



| | 家族 | 家族以外 | いない |
|---|---|---|---|
| 介護を手伝う | 185 | 41 | (12%)　27 |
| 相談できる人 | 162 | 135 | (7%)　15 |

介護者の平均睡眠は 4，5 時間が 123 人 55%、6 時間以上は 84 人 37%だった。睡眠がよく取れていない人が多い。
4，5 時間といっても、細切れで寝た気がしないという意見もあった。3 時間以下の 10 人の体調が心配だ。

介護者の体調を聞くと、時々不調が 136 人 60%と多く、通院中や入院もある人が 42 人いた。

体調悪い所の記述は「肩・首・腰・膝などの痛み」が 62 人と最も多く、次いで「寝不足・眠い・運転中不安」と寝不足による不調の訴えが 17 人「頭痛・胃の痛み」が 16 人「疲労感」が 14 人「自律神経の不調・不眠・めまい」も 9 人いて「精神的な病気・不調」が 6 人いた。




## おわりに

今回の調査票の回収を始めてすぐ「もっとも弱い者は救われない！？」という自由記載が目に飛び込みました。医療的ケアがあるため、孤立しがちな人たちの声を直接拾いたいというのも、目的の一つでした。自由記載に本当にたくさんの意見が書いてありました。年齢や住む地域で希望するサービスの傾向はつかめた気がします。様々な支援が必要な重症児者の生活を充実させるためには、家族介護だけに頼りすぎない、地域社会での支援が欠かせません。“もっとも弱い者”は医療的ケアがある人たちばかりではありませんが、「救われない！？」と言わず、言わせず、諦めないためにこの生活調査が何らかの役に立てられたらと思います。今後ともよろしくお願いいたします。

## 《自由記載の抜粋》

★相談しても、解決しないことが多くて、行き詰まる。話したり聞いてもらって気持ちが楽になることもありますが。（中部 幼児）

★学校には常時付き添いが必要で、兄弟姉妹の行事と重なってしまうときには、どちらかを諦めなくてはなりません。しかし学校へ通うことは本人にとってとても重要で、家に閉じこもりたくありません。仕事をすることはもちろん家事をするのも猫の手も借りたいくらいで余裕のない毎日です。ほかのお母さんたちと比べてしまうと、自分は何をしているんだろう？と思ってしまうこともあります。（東部 学齢 呼吸器使用）

★今通院している病院が転居し、遠くて今後通えなくなり、障害児を総合的に診てくれる病院・先生がいないので困っています。（東部 成人）

★近くに医療的ケアをしてくれる放課後デイがないので仕事をしたくてもなかなか難しい。特別支援学校に通いたくても医療ケアがあると毎年 1 か月半くらい親が付き添わなければならず、小さな兄弟がいたりすると困るし大変。申請などの手続きが長くかかりすぎる。（西部 幼児）

★医ケアがあると看護師さんがいる施設でないと利用できないのでかなり制限されてしまう。ショートステイできる所がない。（東部 学齢）

★通所施設が限られ、送迎バスにも乗ることもできない為、今後 60 代以降になって毎日送迎ができるか不安。医療的ケアを必要とする人も送迎バスに乗せられたら。近くの病院で短期入所ができたらいいと願っています。（中部 成人）

★「医療ケアがあるから」「障害があるから」そんな言葉を聞いたり使ったりしない生活がしたい。（中部 学齢）

★親が介護できるうちは在宅で、大変になったら入所施設へ、なんてうまい具合に行くのかな？ 入所先が無い事への不安。重度障害者のグループホームは、できる可能性あるかな。（中部 成人）

以上 2016. 3. 7