

令和5年日本財団助成「県内における重症心身障がい児者や医療的ケア児者の
 生活・支援状況を把握するためのアンケート調査」
 <結果要約>

令和3年に「医療的ケア児支援法」が成立・施行されましたが、ご本人を見守るご家族の皆様は、その変化をどのように感じているのでしょうか？この調査は、ご家族の負担が特に大きい日常生活場面（入浴・移動・日中の居場所）における現在の状況を把握し分析することで、重症心身障がい児者や医療的ケア児者（以下ご本人）にとって、より充実した福祉サービスのあり方を提案することをめざして行いました。

I. 調査概要

本調査事業では、家族調査、訪問看護ステーション調査、市町村調査、医療的ケア児等コーディネーター調査の4つの調査を行いました。調査は令和5年7月から9月にかけて実施し、郵送等により調査票を配布し、回収はWEB、Eメール、郵送にて行いました。各調査の回収状況は表1-1のとおりです。

表 1-1 調査票回収状況

調査名	配布数	回収数	回収率
医療的ケア児者等家族*1	320 票	128 票	40.0%
訪問看護ステーション	147 票	61 票	41.5%
市町村	26 票	15 票	57.7%
医療的ケア児等コーディネーター*2	12 市町村	3市町村	25.0%

*1医療的ケア児者家族：特別支援学校在籍者および弊法人の事業利用者を対象としました

*2医療的ケア児等コーディネーター：回収率はコーディネーターを配置している12市町村としました

II. 調査結果要約

4つの調査結果は多岐にわたるため、本資料では、家族調査を中心に結果報告を行います。家族調査では、回答者より日常生活での困りごとや課題など多数の様々なご意見をいただきました。これらのご意見を参考に、日常生活場面（入浴・移動・日中の居場所）ごとに調査結果を要約・紹介いたします。

1. ご本人および家族の基本属性

家族調査にご回答いただいた128名のご本人とそのご家族の基本的な属性ですが、ご本人の年齢は、児（6～18未満）47%、者（18歳以上）52%、男性48%、女性52%でした。また、ご本人の主なケア者は97%が、母親となっています。医療的ケアを必要とする児者は、84名で全体の66%であり、必要とする医療的ケアとしては、「吸引（気管内、口腔、鼻腔内）」75%、「経管栄養（胃瘻・腸瘻）」51%、ネブライザー42%が上位にあがっています。

2. 入浴について

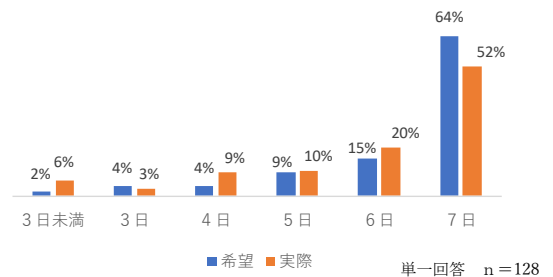
ご家族の声

- ◇身体が大きくなってきて、抱えるのが大変になってきている。介助する自分の年齢が上がり体力がなくなった時の入浴についての不安はある。
- ◇これからどんどん体重が増えてくるのでいずれは入浴介助が必要となってくる。訪問も以前利用していたが入学と同時に平日のため利用できなくなった。
- ◇自宅での入浴が困難になっているため、生活介護、日中一時での入浴サービスを受けている状態にある。しかし、週5回しか受けられず週1回は自己負担でのサービスになっているため、週6回サービスを受けられるようにしてほしい。

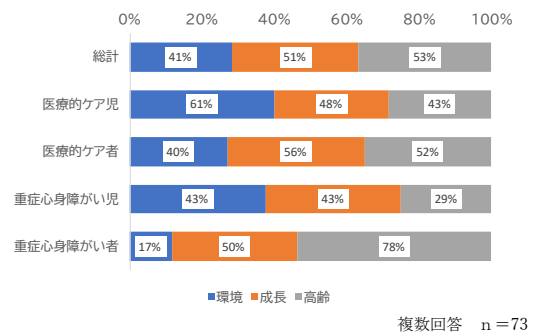
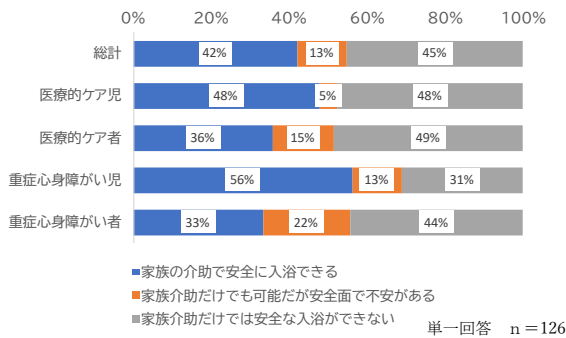


<家族調査>

- ・家族の64%は週7日入浴を希望しているが、実際に週7日入浴できた家族は52%でした。

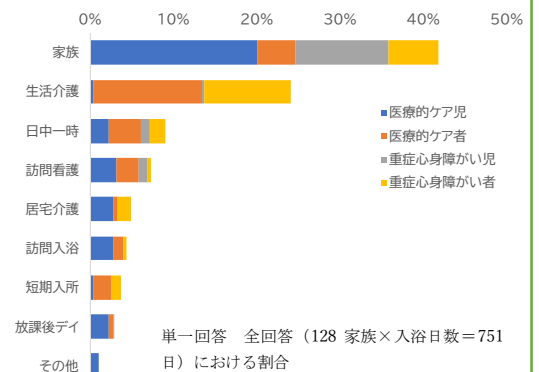


- ・家族の介助だけでは安全に入浴できない家族が45%、可能だが不安がある家族は13%でした。その理由としては、「体格や体重の変化」51%、「介護者の高齢化」53%となっています。



- ・一週間における入浴方法をみると「家族」42%、「生活介護」25%、「日中一時」9%、「訪問入浴」7%となっています。

- ・これを医療的ケアの有無別×児者別にみると、「家族」では医療的ケア児などの児の割合が多く、一方「生活介護」や「日中一時」では医療的ケア者など者の割合が高い結果となっています。



- ・本調査では、1週間どのように入浴されているのかを把握するため、曜日ごとの入浴の有無、入浴時の利用サービス、家族介助の有無について質問し、89名より回答が得られました。この回答を家族介助の有無別に分類し、ケースごとに各項目を集計した結果が次の表です。

(n=89)

分類	家族の介助だけで毎回お風呂に入っているケース	家族の介助があったり・なかったりするケース	家族の介助なしに毎回お風呂に入っているケース
事例数	24名(全体の27%)	50名(全体の56%)	15名(全体の17%)
医療的ケア児者数	13名(ケースの54%)	33名(ケースの66%)	7名(ケースの47%)
本人平均値:年齢	14歳	21歳	34歳
身長	128cm	138cm	148cm
体重	25kg	33kg	36kg
入浴形態の割合	家族介助のみ 100%	家族介助 35% 施設入浴 41% 訪問サービス 24%	施設入浴 100%
入浴日数	7.0日/週	6.5日/週	5.6日/週

- ・上表より、家族の介助だけで毎回お風呂に入っているケースでは、本人の年齢が3分類のなかでもっとも低く、体重がもっとも軽い結果となっています。一方、家族介助の必要なしに毎回入浴しているケースは、家族介助のケースとは異なり本人の年齢も体重ももっとも大きくなっています。入浴日数では家族介助だけが7日であり、次第に日数が少なくなっています。このようなことからご本人が若年層の場合には家族の介助で入浴し、次第に福祉サービスを利用しての入浴となり、家族の高齢化に伴い施設入浴に依存していく姿が伺われます。

<訪問看護ステーション調査>

- ・入浴に関連して「2名派遣」と「介護職との連携」の可否について伺ったところ、2名派遣を可能とする事業所は54%、介護職との連携を可能とする事業所は72%でした。また、不可とした理由については、2名派遣では「人員不足」65%、介護職との連携では「運営上」47%となっています。

<市町村調査>

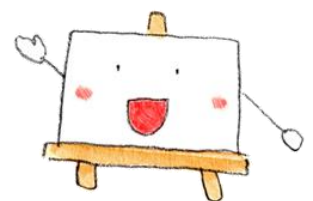
- ・回答15市町村のうち「日中一時で入浴」を実施している事業のある市町村は6市町村(40%)、訪問入浴事業を行っている市町村は9市町村(60%)となっています。

【ご家族の皆さんへ】

身体を清潔に保ち、疲労を回復し、心身をリフレッシュさせるお風呂は、できれば毎日取り入れたい生活行為ですね。お子さんが小さい頃は家族の介助だけでお風呂に入ることができましたが、ご本人の成長とともに家族だけでは安全に入浴させることができなくなってきます。

そして入浴に困難さを感じるようになった際に、これまで生活になかった新しい福祉サービスを取り入れるためには、どうしたらよいかと立ち止まってしまうご家族が多いのかもしれませんが。

もしも、訪問入浴サービスなどを利用したいなど入浴についてお困りの場合には、**お住まいの市町村の福祉課**にお問合せください。



3. 移動について

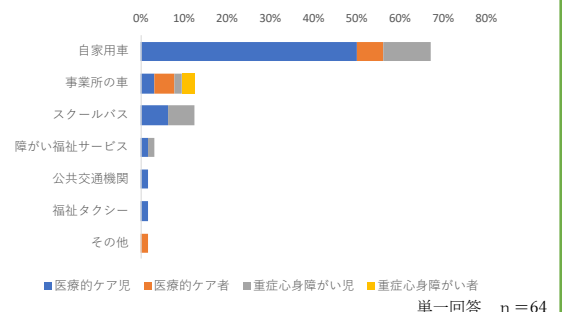
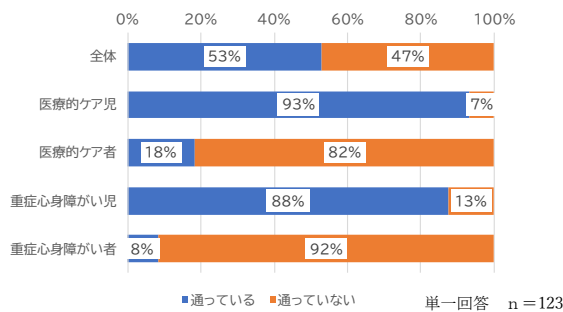
ご家族の声

- ◇移送サービスを利用したいのですが事業所がなくて利用できない。
- ◇事業所への送迎は施設の方が行ってくれているが、通院リハビリ外出等で福祉タクシーを利用している。もう少し交通費が安くなって欲しい。
- ◇今は自家用車で移動できていますがバギーのまま乗車できないのでいつまで家族が抱えて乗せることができるのか・そのまま乗車できるような車も欲しいが高額になるのでなかなか購入も難しい所です。
- ◇生活介護の通所施設で送迎していただけていますが、ベッドから車イスへの移乗を手伝って欲しい。

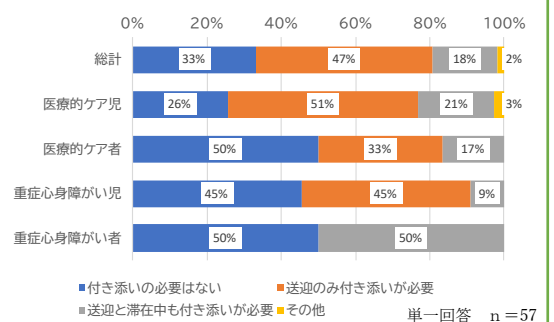


<家族調査>

- ・平日の日中に特定の場所に通っている児者は全体の**53%**でした。医療的ケアの有無や児者別にみると、児では約9割が特別支援学校等に通っていますが、特定の場所に通っている者は1～2割程度でした。
- ・特定の場所への主な交通手段としては「自家用車」67%、「事業所の車」と「スクールバス」がそれぞれ13%となっています。



- ・保護者または家族の付き添いについては、65%が必要としており、その内訳は「送迎のみ」47%、「送迎と滞在中」18%でした。医療的ケア児が付き添いを必要とする割合が高い結果となっています。



<訪問看護ステーション調査>

- ・移動に関連して「外出支援」の可否について伺ったところ、可能とする事業所は57%でした。また、不可とした理由については、「人員不足」67%、「経験不足」33%でした。

<市町村調査>

- ・「移動支援」を実施しているのは11市町村 (73%)、その他の取り組み (重度身体障がい社移動支援事業) 2市町村 (13%) となっています。

4. 日中の居場所について

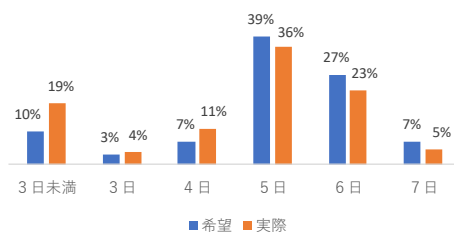
ご家族の声

- ◇医療的ケア児の利用できる施設が少なく、利用したくても利用できる施設がない。
- ◇医療的ケアがたくさんあると受け入れてもらえる施設がない。他人に医療的ケアを任せることがなかなかできない。
- ◇学校卒業後、日中の居場所として日中一時やショートステイなど十分にサービスを利用できるだろうか。
- ◇介護者の高齢化にて、子どもの介助ができなくなった時の居場所がすぐ見つかるのか気がかりです。

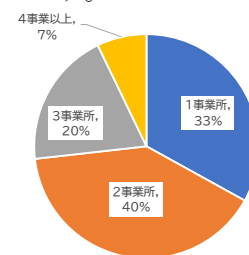


<家族調査>

- ・家族は週5日39%や6日27%のお預けを希望していますが、実際に預けることができたのは5日36%、6日23%となっています。また、預け先の数をみると1事業所33%、2事業所40%となっており、複数の事業所を利用している家族が67%を占めています。

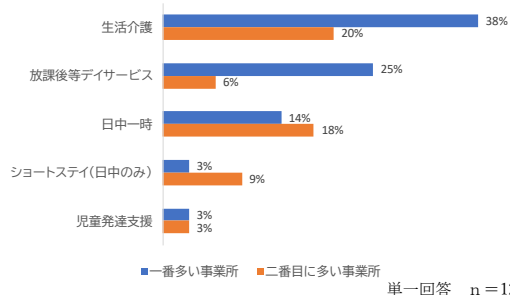


単一回答 n = 128

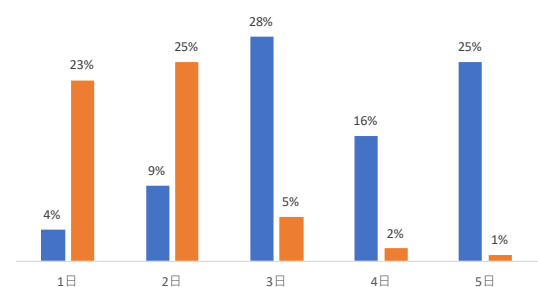


単一回答 n = 112

- ・利用日数の一番多い事業所としては「生活介護」38%、「放課後等デイサービス」25%であり、2番目に利用日数の多い事業所では「生活介護」20%、「日中一時」18%となっています。また、一番多い事業所の利用日数は「週3日」28%、「週5日」25%であり、二番目に多い事業所では「週2日」25%、次いで「週1日」23%でした。



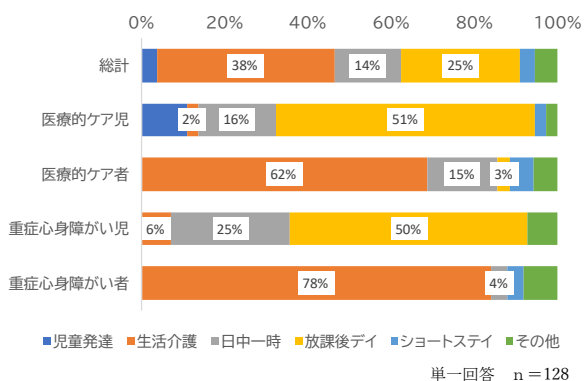
単一回答 n = 128



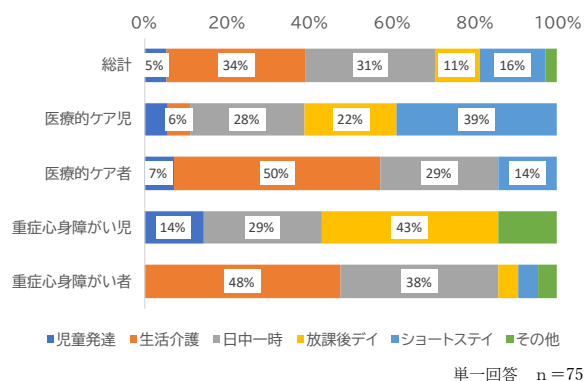
単一回答 n = 128

- ・日中に利用している事業所について、医療的ケアの有無別、児者別にみると、一番多く利用している事業所では、児が「放課後等デイサービス」、者が「生活介護」の割合が過半数以上を占めています。二番目に多い事業所では、「日中一時」の割合が高まるとともに、医療的ケア児者では「ショートステイ（日中利用）」の利用が多くなっています。

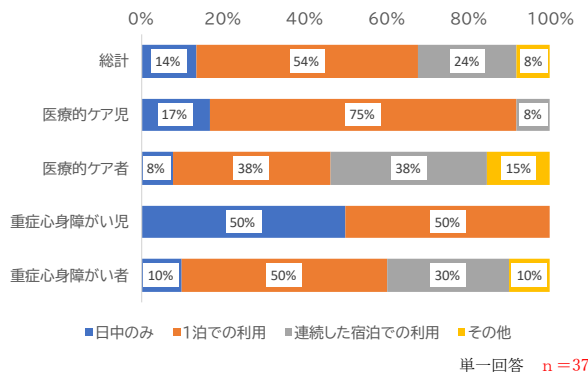
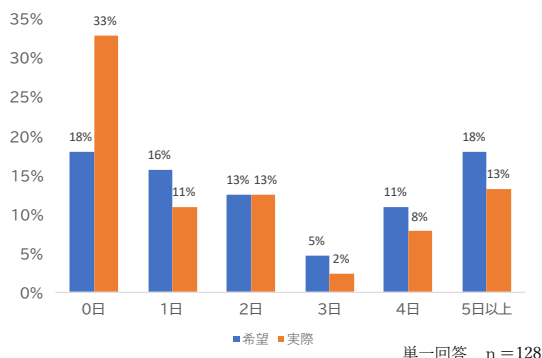
一番多く利用している事業所



二番目に多く利用している事業所



- ・ ショートステイの月あたりの希望利用回数は月1~4回44%、月5日以上18%であり、実際には月1~4回34%、5日以上13%、0日33%でした。また、一番多い利用形態は、1泊54%、連泊24%、日中14%でした。また、医療的ケア児は1泊、者では連泊の利用が多くみられます。



<訪問看護ステーション調査>

- ・ 日中の居場所について相談を受けたことがあるか伺ったところ、「ある」と回答した事業所は31%でした。相談の内容としては「預かり先やサービスの利用」44%となっています。

<市町村調査>

- ・ 「日中一時支援」を実施している事業所がある11市町村(73%)、その他障がい福祉分野での居場所づくり事業2市町村(13%)、療育の場の提供2市町村(13%)となっています。

【まとめ】

◇入浴、移動、日中の居場所では、ご本人の成長や介助者の高齢化などが、家族介助の転機となっています。また、ご家族は複数のサービスや事業所を組み合わせることで1週間の生活を成り立たせています。家族がスムーズに新たな福祉サービスを取り入れたり、1週間の生活を組み立てたりすることができるように、いつでも必要とする情報が提供できるしくみをつくっていくことが求められています。

◇1週間におけるご本人の生活の質を支える上で、「日中一時」や「訪問入浴」などの取り組みが非常に重要であることが伺えます。また、訪問看護ステーションをはじめ課題意識を持った様々な支援者が存在することから、支援者が相互につながりあってご家族をサポートするしくみをつくり、より良い環境を提供していくことが求められています。

