岐阜県在宅重度障がい障がい児者等実態調査の結果について

岐阜県　健康福祉部
医療福祉連携推進課
（障がい児者医療推進係）

在宅重度障がい児者等実態調査（R1.6.1現在）

＜調査の対象（調査票配布数）＞　３，８７５人

○調査対象者

（１）岐阜県、岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報をもとに以下に該当する方々。

①県内の２０歳未満で、身体障害者手帳１級又は２級を持つ方

②県内の７歳未満で、身体障害者手帳３級、４級、５級、６級又は７級を持つ方

③県内の７歳未満で、療育手帳Ａ１、Ａ２、Ｂ１又はＢ２を持つ方

④県内の２０歳以上で、身体障害者手帳１級又は２級（肢体不自由のうち体幹・下肢・移動機能）かつ療育手帳Ａ、Ａ１又はＡ２を併せ持つ方

（２）岐阜県教育委員会、各特別支援学校が保有する医療的ケアが必要な幼児児童生徒情報をもとに該当する方々。

（３）岐阜県、岐阜市が保有する小児慢性特定疾病の認定情報をもとに該当する方々。

※今回の調査では、重症心身障がい児者のみならず、医療的ケア児を含めた実態を把握するため、前回調査（H27年度）と比較し、調査対象者の範囲を広げて調査を実施。

＜調査の方法＞

○調査にあたっては、以下（１）～（３）の情報をもとに対象者を抽出。

（１）岐阜県、岐阜市が保有する身体障害者手帳取得者情報と、岐阜県が保有する療育手帳取得者情報

（２）岐阜県教育委員会、各特別支援学校が保有する医療的ケアが必要な幼児児童生徒情報

（３）岐阜県、岐阜市が保有する小児慢性特定疾病の認定情報

○調査実務は公益社団法人岐阜県看護協会に委託。

○自記式質問調査法による調査。

○調査結果入力・管理用名簿と郵送用名簿を別管理とし、氏名と調査結果を容易に対照できない体制とするほか、調査票には住所氏名を記載しない仕様とし、プライバシー管理を徹底。

○統計法に基づく届出統計調査とし、統計法による秘密保護をさらに課す。

○岐阜県保健所等倫理審査委員会の審査、　承認を受けて実施。

＜調査項目＞

（1）本人について

①氏名、住所の訂正の有無
②本人の性別・生年月日・年齢・居住地
③生活拠点（在宅・入所・その他）
☑ ④手帳の取得状況と障がいの程度
⑤各種手当等の受給
☑ ⑥本人の状況
⑦出生時のNICUの入院等の有無
⑧就学状況
☑ ⑨診断名、医療的ケアの状況（超重症児・準超重症児スコア）、身体状況・姿勢、移動、てんかん発作及び服薬の有無、食事、排泄等の状況

（2）主たる介護者について

☑ ⑩主たる介護者の続柄と年齢
☑ ⑪健康状態及び睡眠時間
☑ ⑫交代できる介護者の有無
⑬医療的ケアが必要な場合の主たる実施者の続柄、交代できる実施者の有無
☑ ⑭介護するうえで負担と感じていること
⑮頼りにしている相談先・相談相手
☑ ⑯日頃の不安・不満に感じていること

（3）医療サービスの利用状況等

☑ ⑰訪問診療・通院・入院の利用機関名と主治医の氏名及び利用周期、リハビリ・歯科の利用機関名及び利用形態、訪問薬剤管理指導・病児保育の利用機関名
⑱かかりつけ医を決めるにあたって重視すること
⑲診療時間外に急変した際の受診医療機関について
☑ ⑳今後使いたい医療サービスについて

（4）福祉サービスの利用状況等

☑ ㉑訪問系サービス、日中活動サービス、レスパイト系サービス、18歳未満児を対象としたサービス等の利用施設名及び利用周期
☑ ㉒今後使いたい福祉サービスについて

（5）重症心身障がい者等入所施設について

☑ ㉓入所希望の有無、その理由と入所時期
㉔施設入所を検討するうえで重視すること
㉕新たな施設整備する場合の立地場所について

岐阜県の在宅重症心身障がい児者は４４５人
医療的ケア児は１８７人

＜在宅障がい児者の実態・支援ニーズ調査結果＞

○対象者数：3,875人　○回答者：1,323人 ※有効回答率：34.1%

1323人のうち、在宅重症心身障がい児者　４４５人

・身体障害者手帳１級又は２級（いずれも肢体不自由の体幹・下肢・移動機能障害）と、療育手帳A、A1、A2を両方保持している者

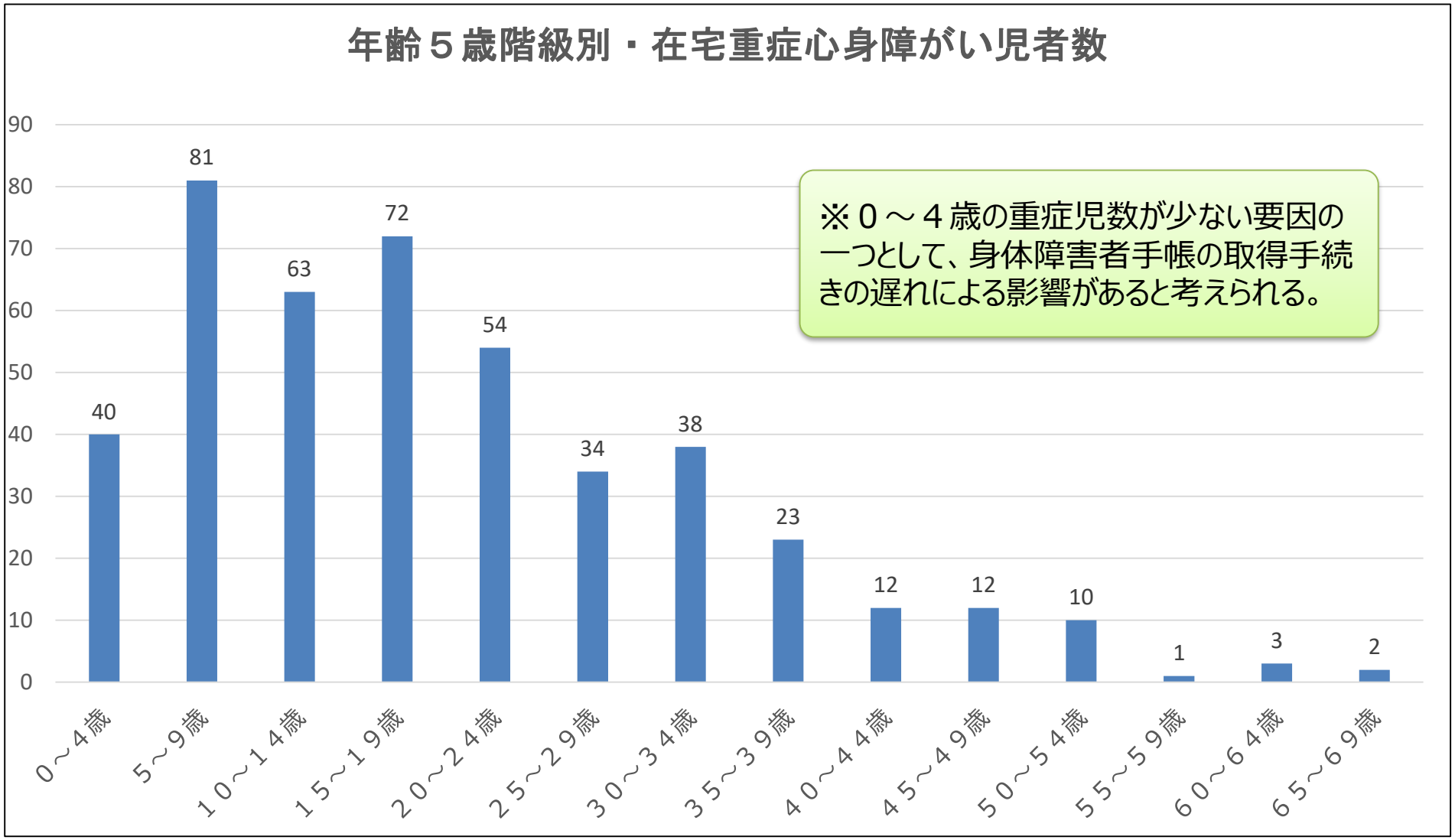
［18歳未満については、重症心身障がいに該当する場合であっても、療育手帳を取得していないケースがあるため、療育手帳の有無に関わらず本人の状況に関する設問で「重症心身障がい」と回答された方は重症心身障がい児として上記人数に含んでいる。］

1323人のうち、医療的ケア児（18歳未満）　１８７人

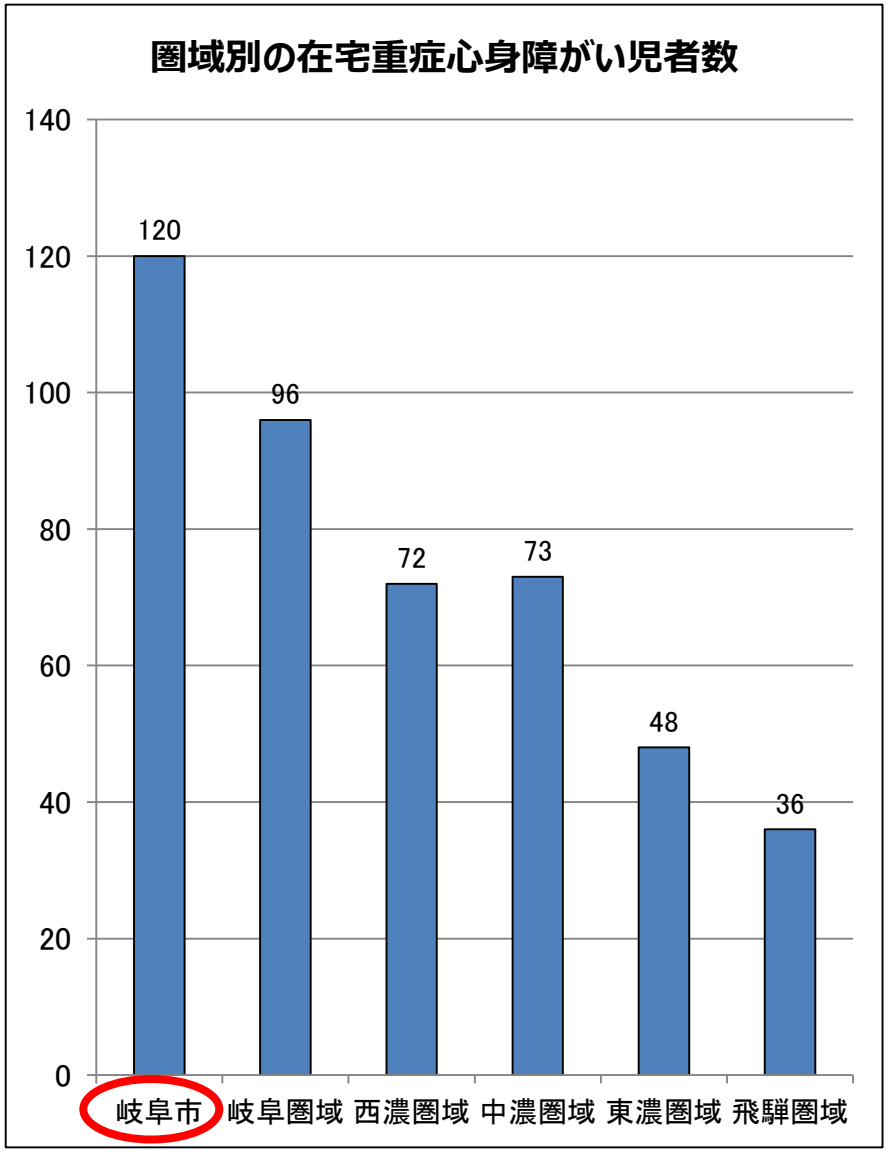
・医療的ケアの判定スコア3点以上の児

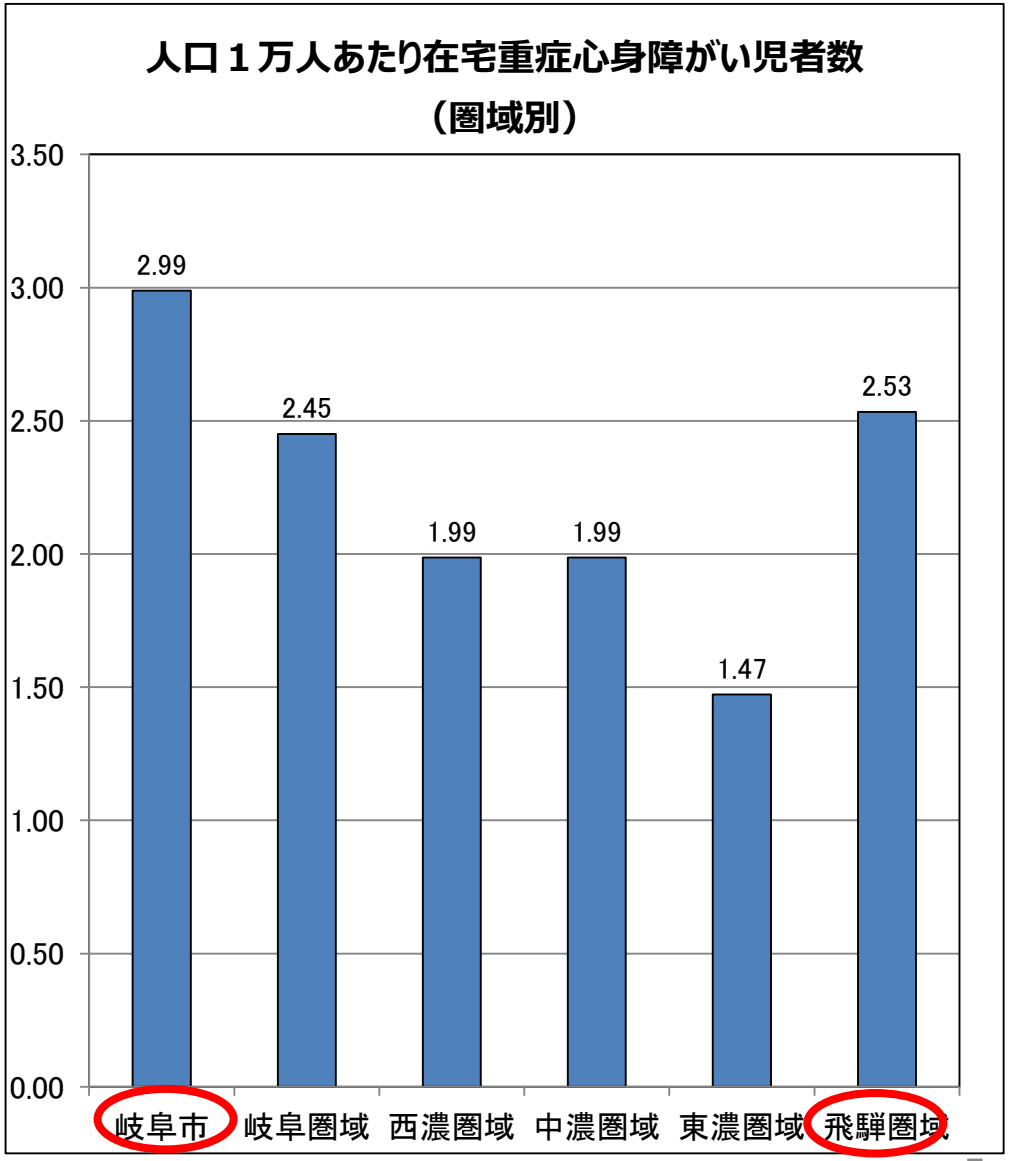
内訳：超重症児（25点以上）　18人
準超重症児（10～24点）　51人
3~9点の児　118人

在宅で暮らす重症心身障がい児者は４４５人



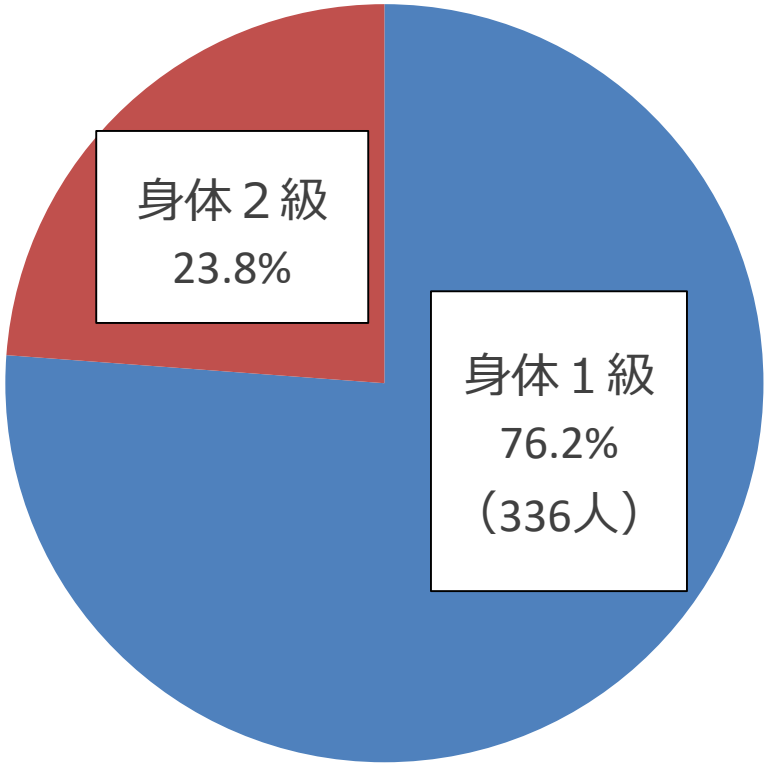
圏域別では岐阜市内の在住者が最も多い。
人口比では岐阜市が最も多く、次いで飛騨地域が多い。



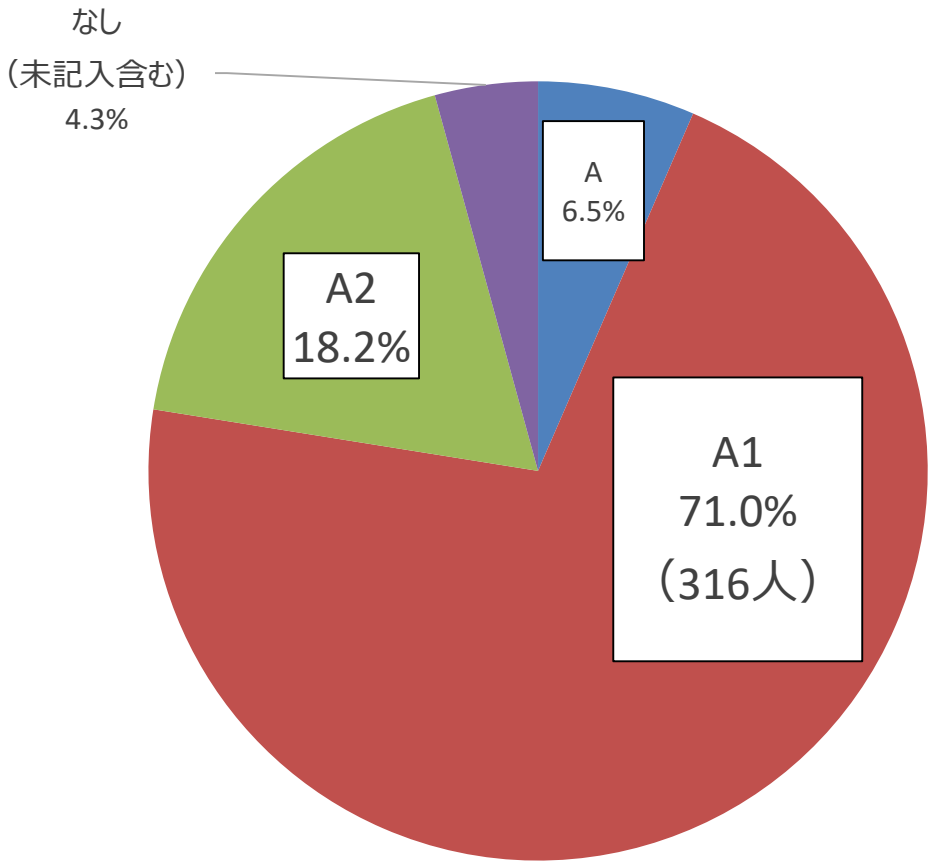


身体障害者手帳は1級が76％、療育手帳は最重度のA1が71％を占める

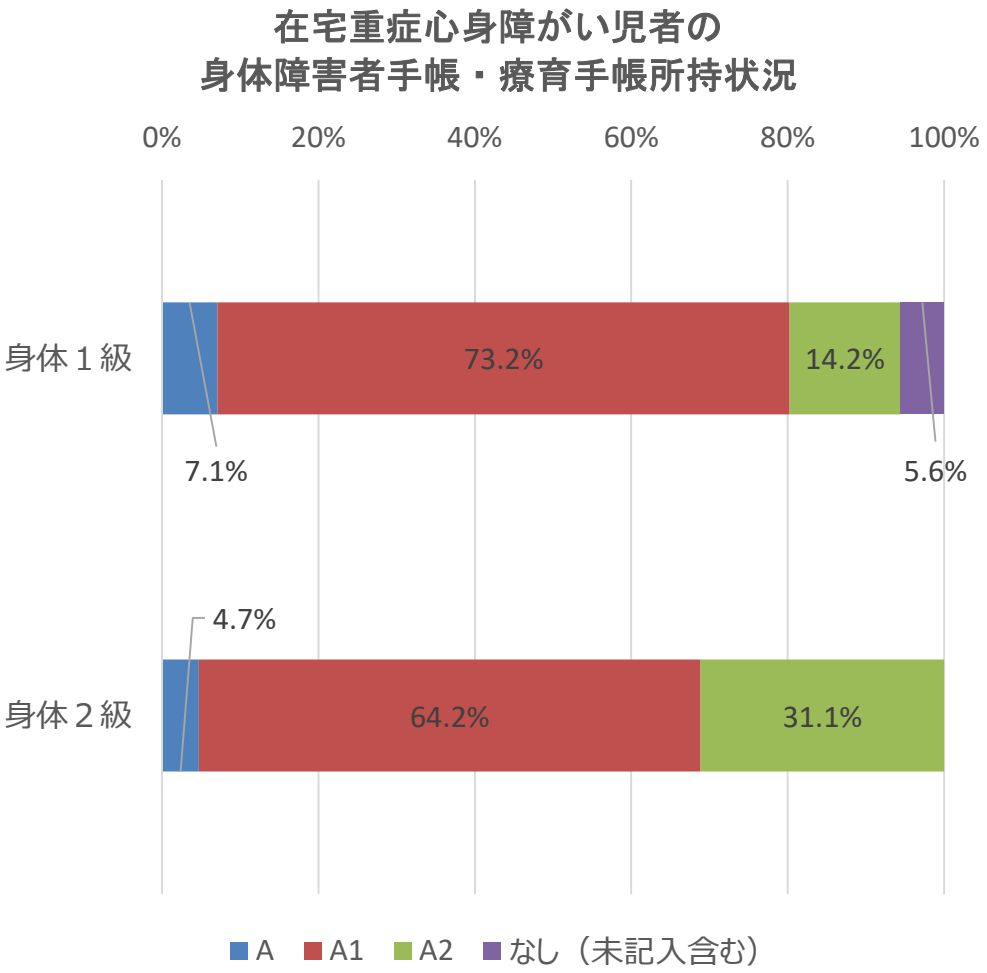
身体障害者手帳の保有状況

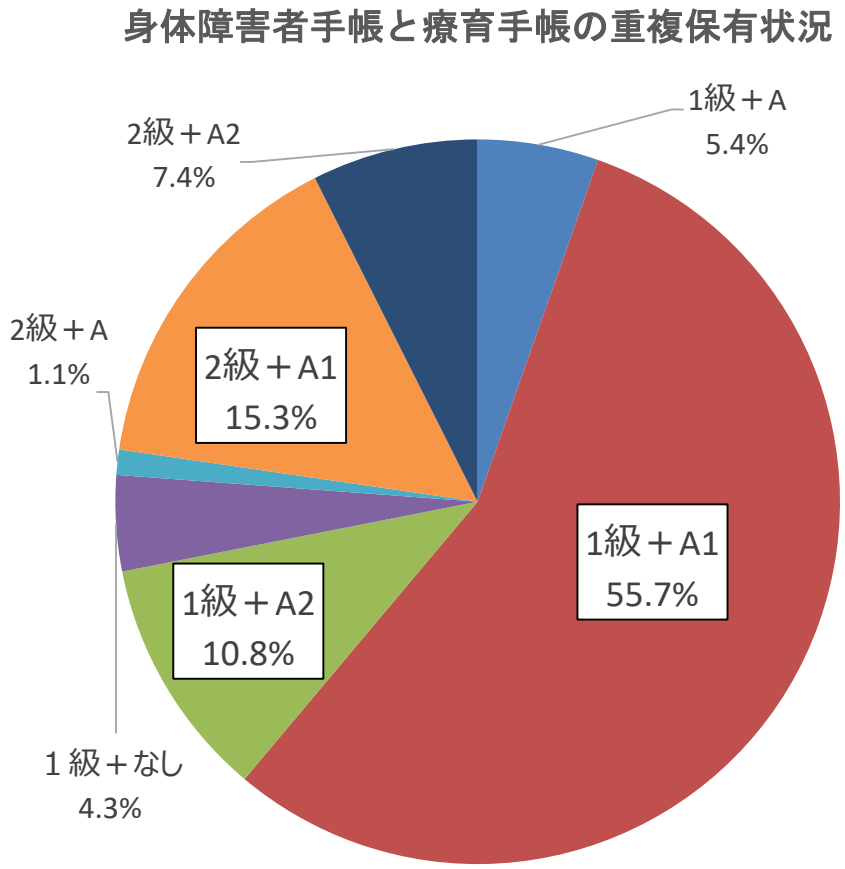


療育手帳の保有状況



身体障害者手帳1級＋療育手帳A1という最重度の重症心身障がい児者が全体の半分以上

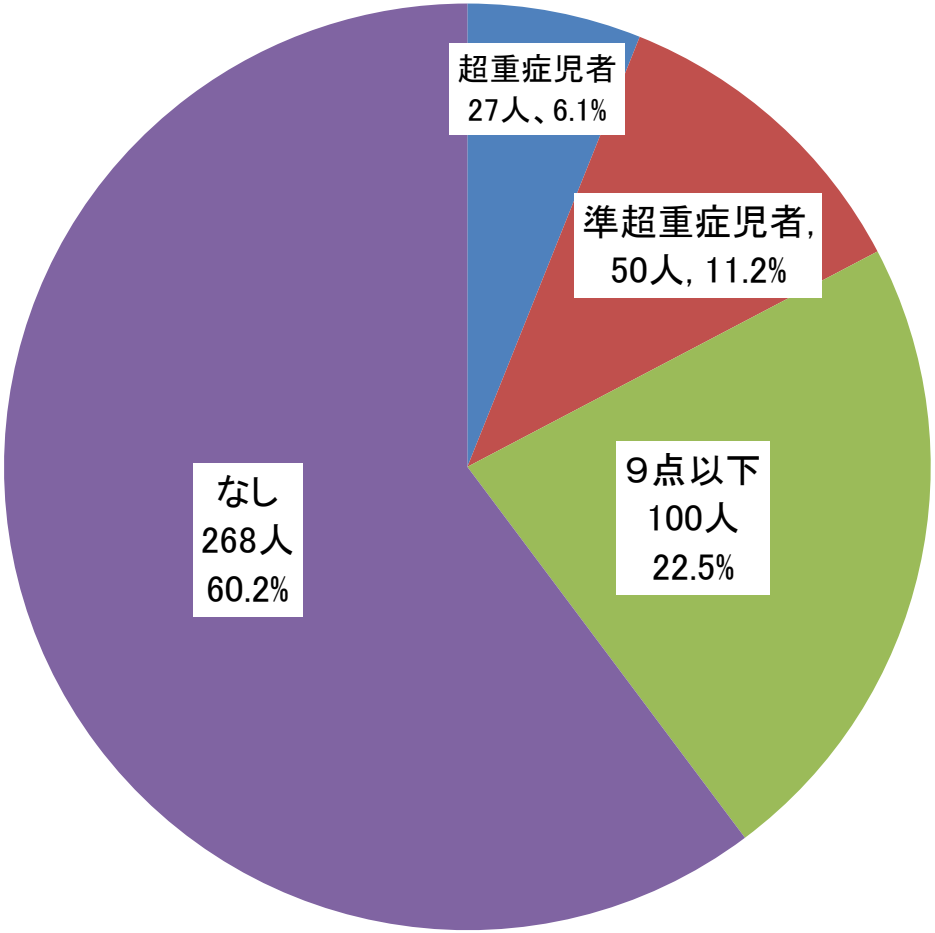




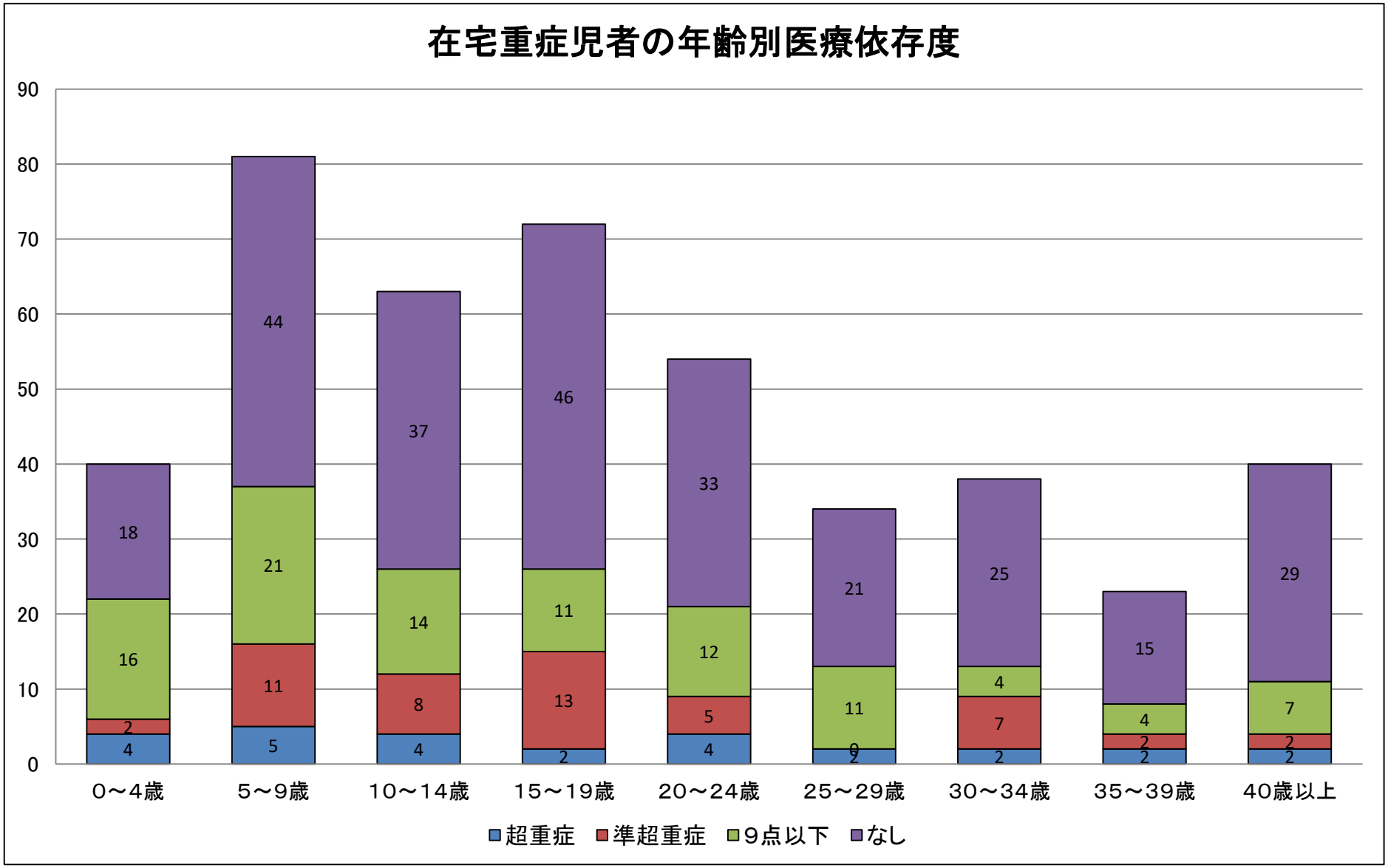
医療依存度の高い重症児者の状況

医療依存度の高い超・準超重症児者は77人、17.3%
～医療ケアを要しない人が約60%～

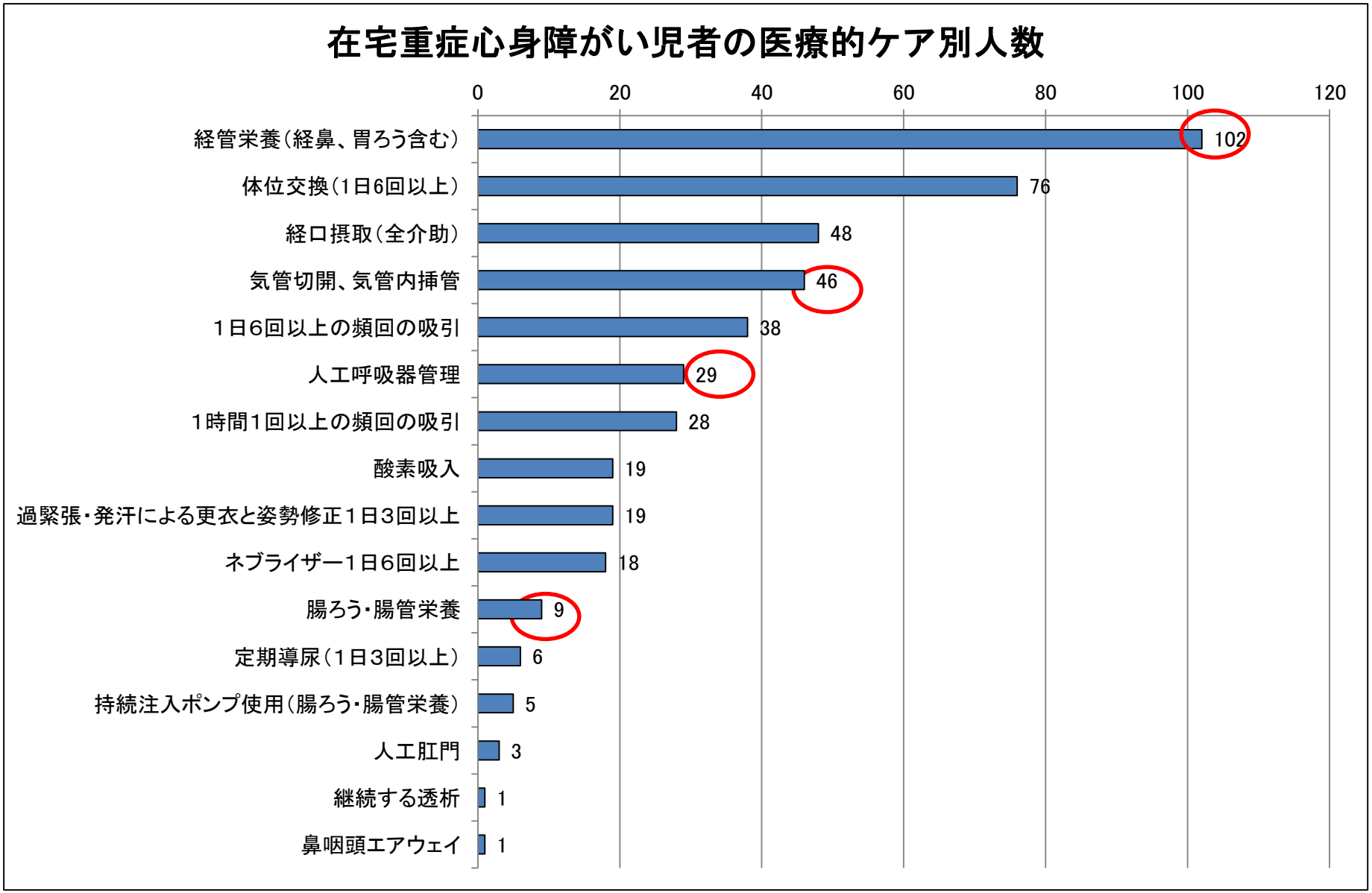
在宅重症心身障がい児者の医療依存度割合



医療依存度の高い人は特に20歳未満に多い

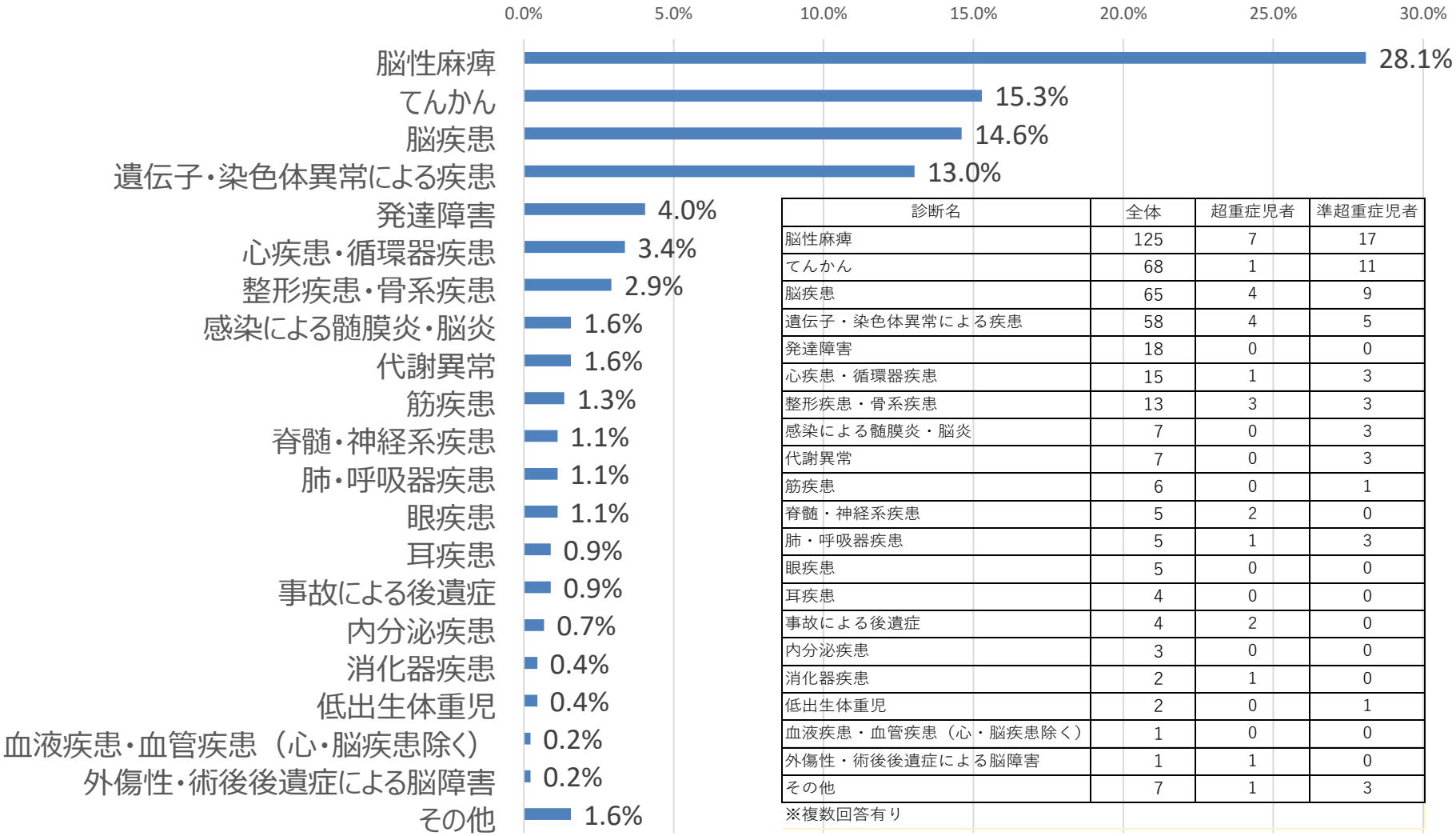


岐阜県内で人工呼吸器を装着しているのは２９人
気管切開は４６人、経管栄養（腸ろう含む）は１１１人



診断名は脳性麻痺が最も多い
～そのほかにも脳に関する疾患が多い～

重症心身障がい児者の診断名

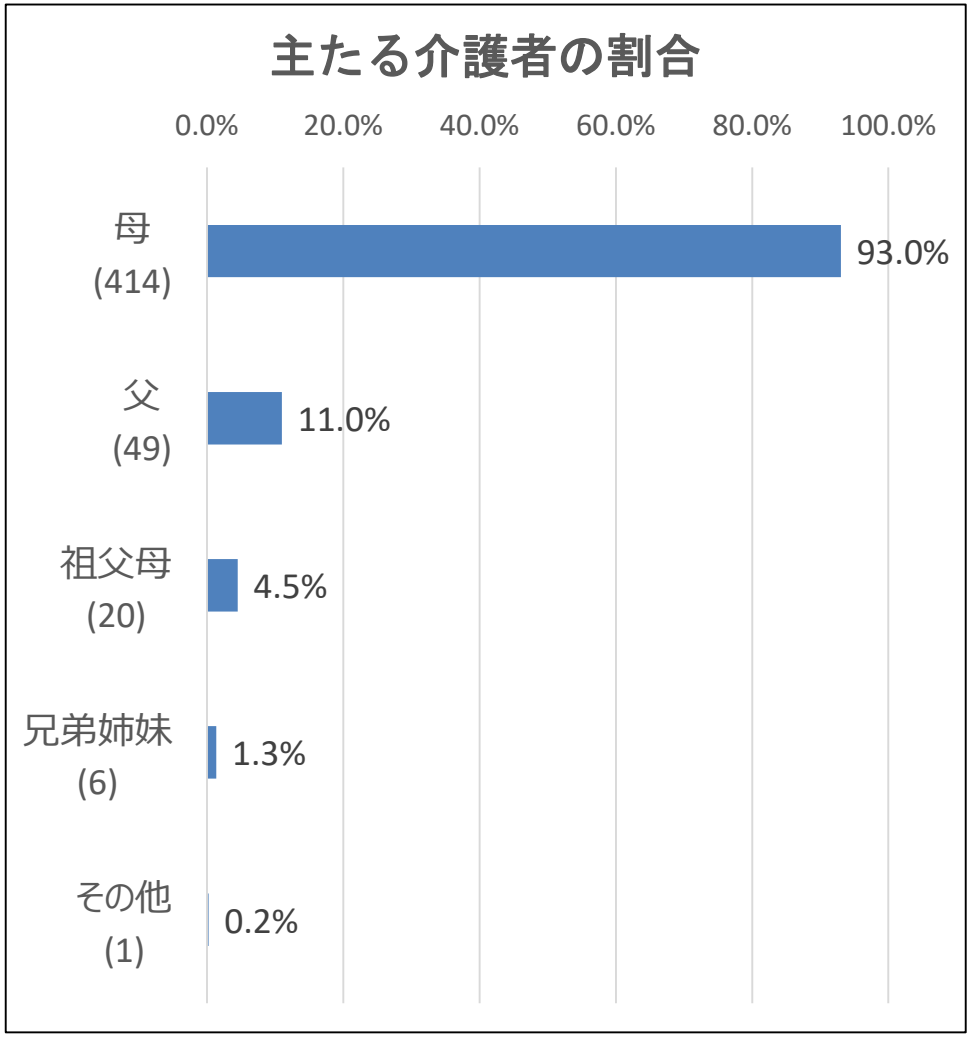


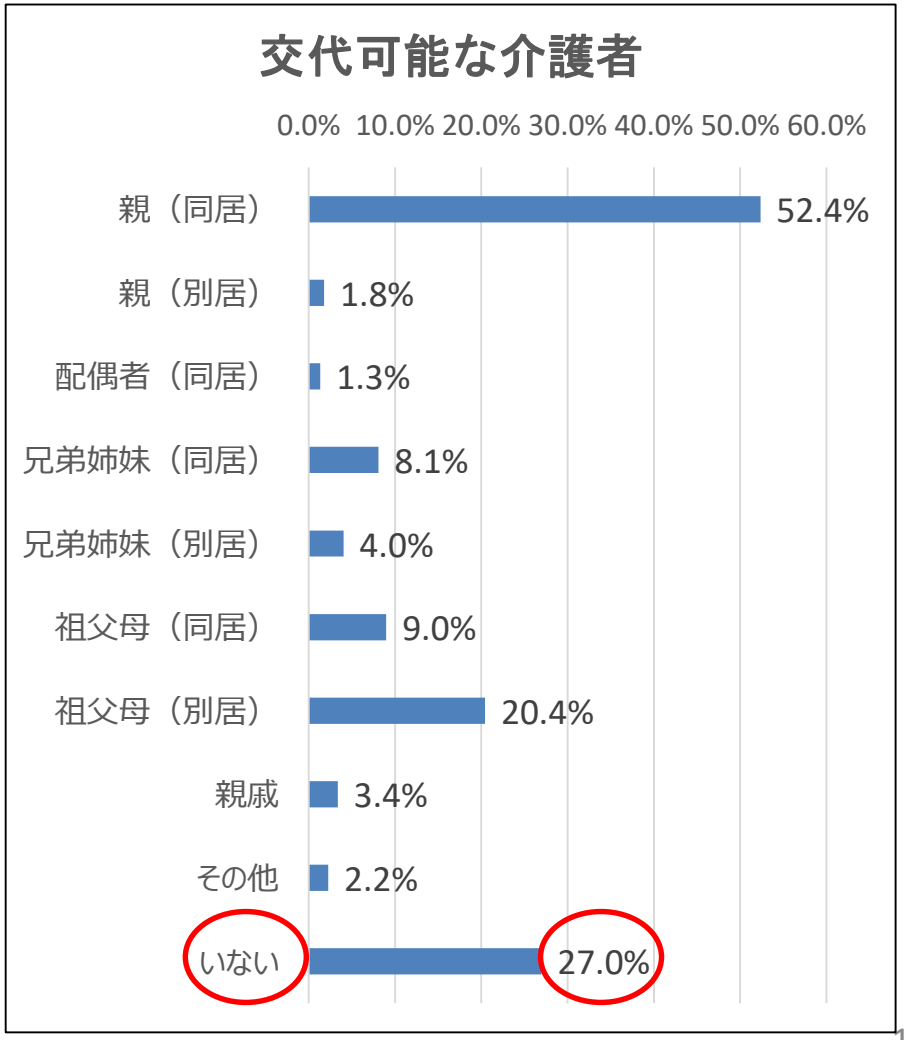
診断名	全体	超重症児者	準超重症児者
脳性麻痺	125	7	17
てんかん	68	1	11
脳疾患	65	4	9
遺伝子・染色体異常による疾患	58	4	5
発達障害	18	0	0
心疾患・循環器疾患	15	1	3
整形疾患・骨系疾患	13	3	3
感染による髄膜炎・脳炎	7	0	3
代謝異常	7	0	3
筋疾患	6	0	1
脊髄・神経系疾患	5	2	0
肺・呼吸器疾患	5	1	3
眼疾患	5	0	0
耳疾患	4	0	0
事故による後遺症	4	2	0
内分泌疾患	3	0	0
消化器疾患	2	1	0
低出生体重児	2	0	1
血液疾患・血管疾患（心・脳疾患除く）	1	0	0
外傷性・術後後遺症による脳障害	1	1	0
その他	7	1	3

※複数回答有り

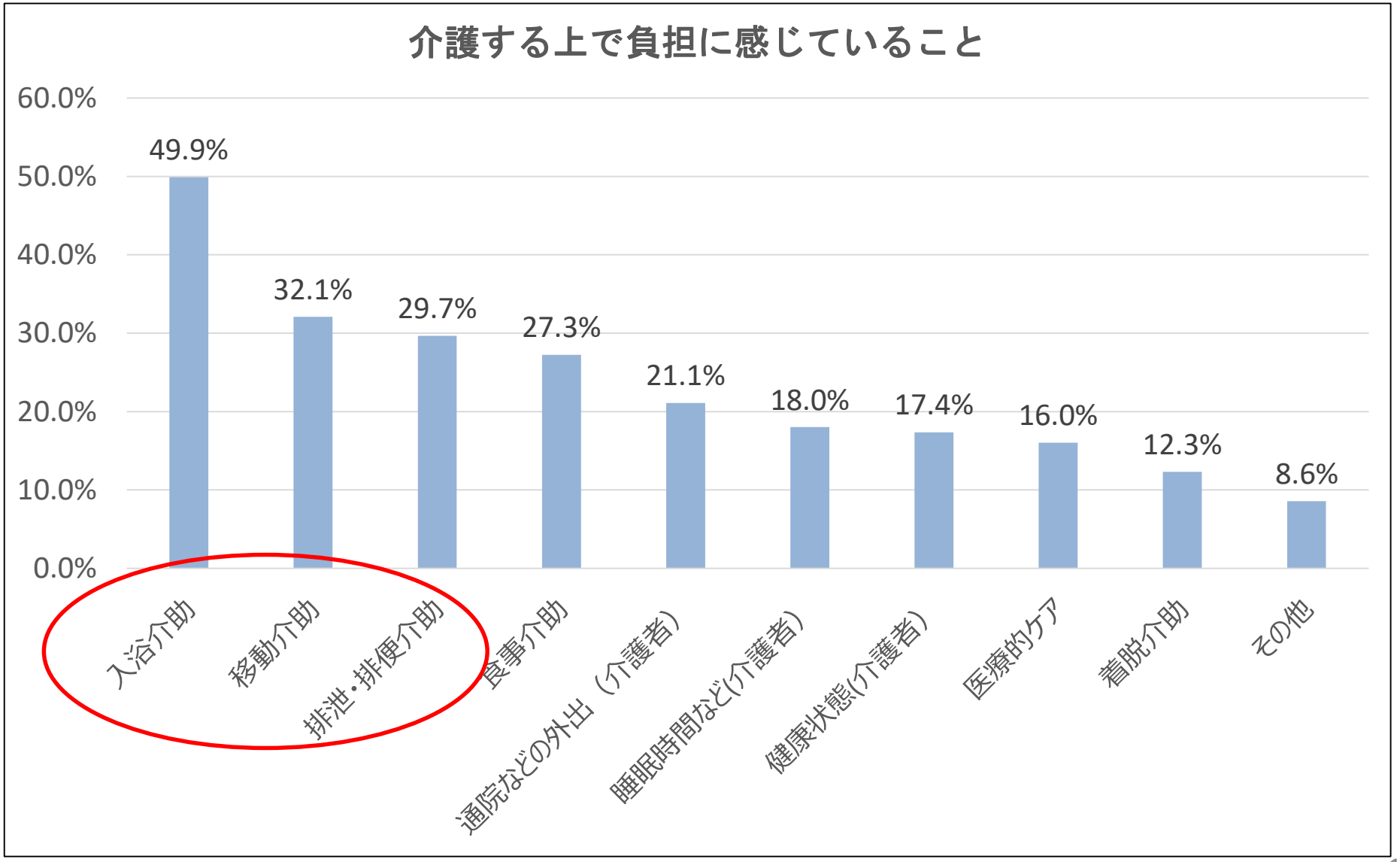
重症心身障がい児者と
家族を取り巻く環境と課題

介護をしているのは母親が約９割
～交代できるのは「同居の親」が半数超～
～一方、交代できる人がいないケースも３割弱～

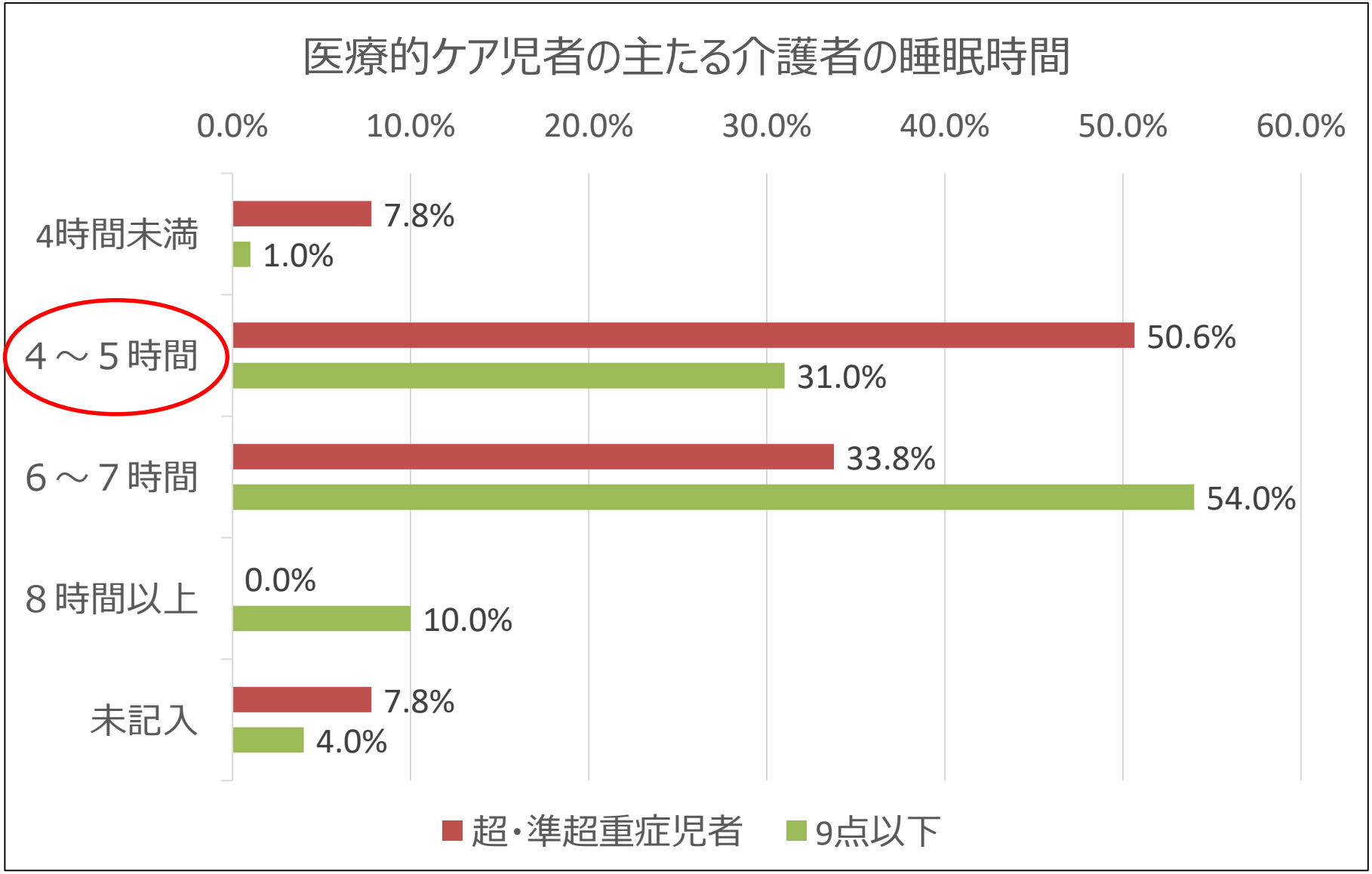




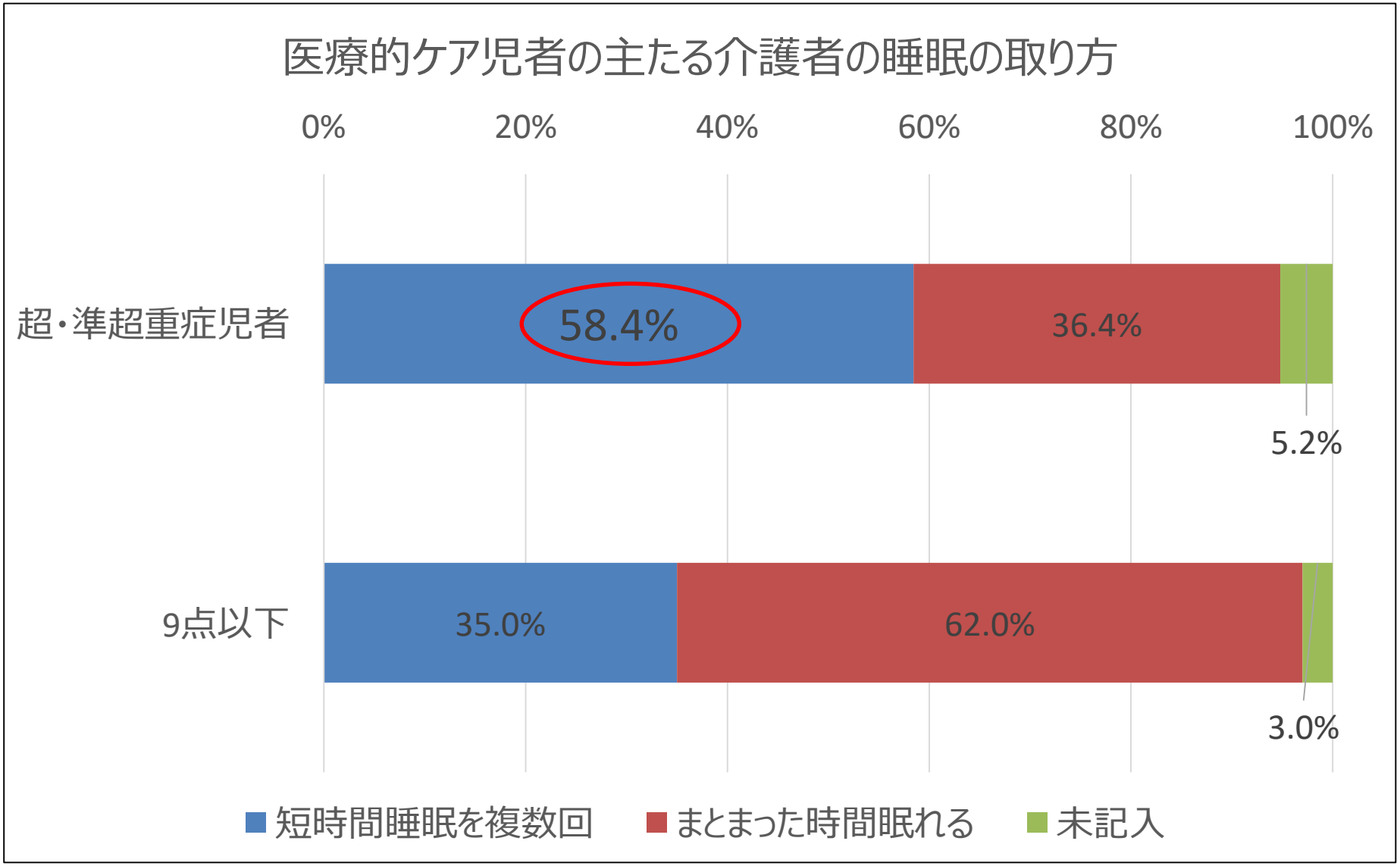
介護者が最も負担に感じているのは「入浴介助」
～その他には「移動」や「排便・排泄介助」など力を要することが多い～



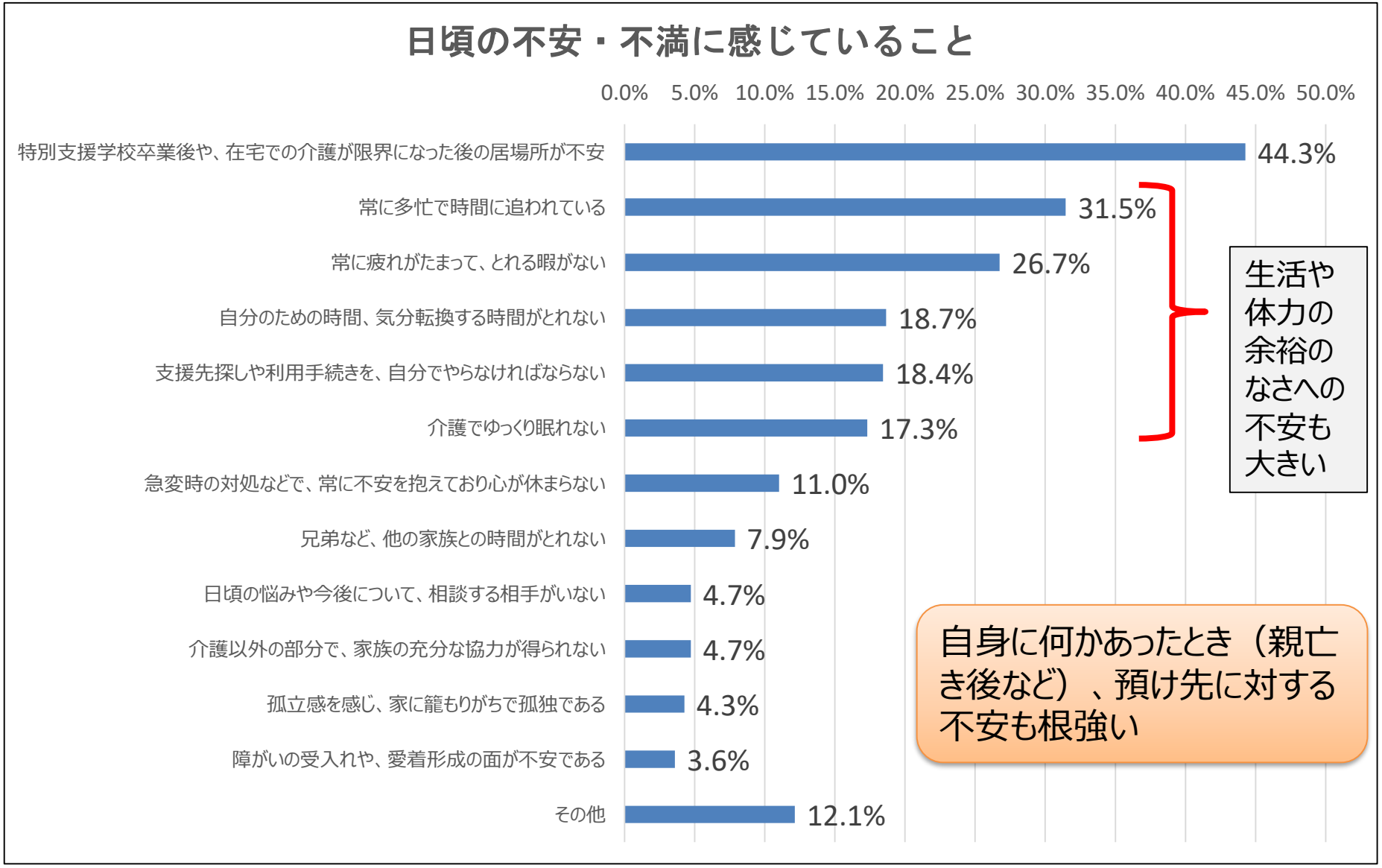
介護者の睡眠時間は医療依存度が高いほど少なくなる
～超・準超重症児者では半数以上が4～5時間～



超・準超重症児者の介護者は睡眠時間が少ないだけでなく、短時間睡眠を重ねているのが6割弱



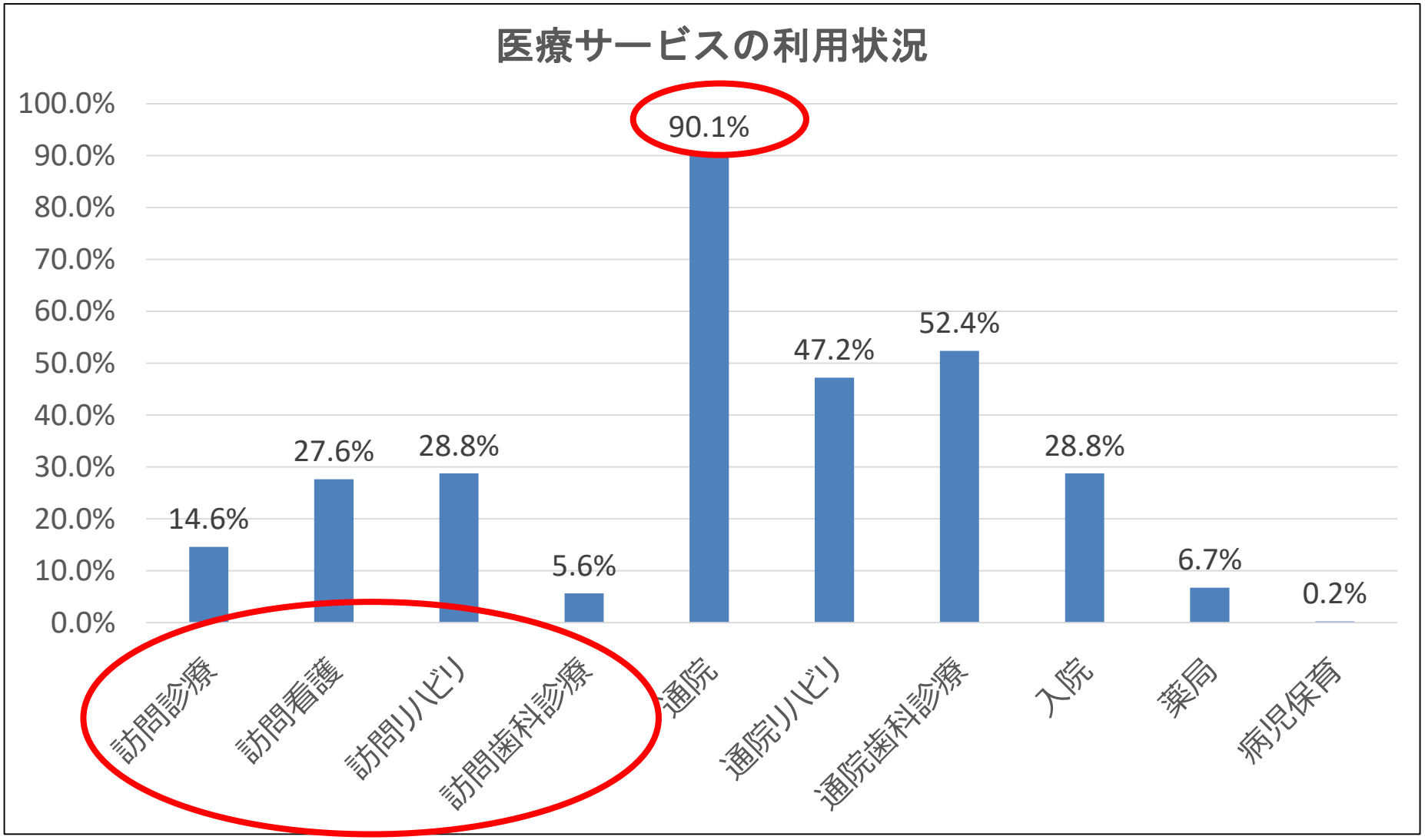
介護者は学校卒業後や自身の限界が来たときに不安を感じている
～生活や体力への余裕のなさに対する不安も大きい～



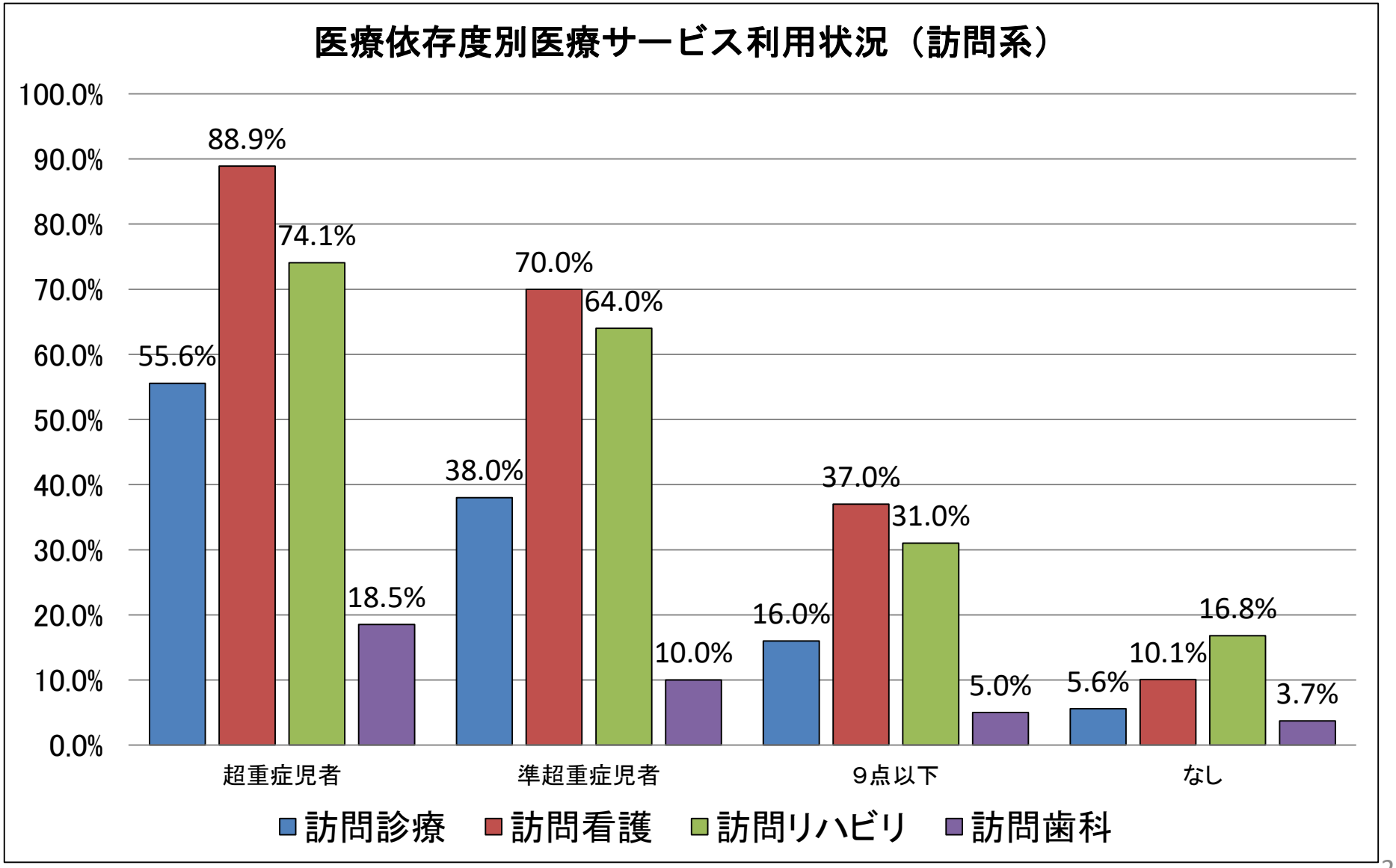
在宅障がい児者向け医療サービスの現況

医療サービスの利用状況

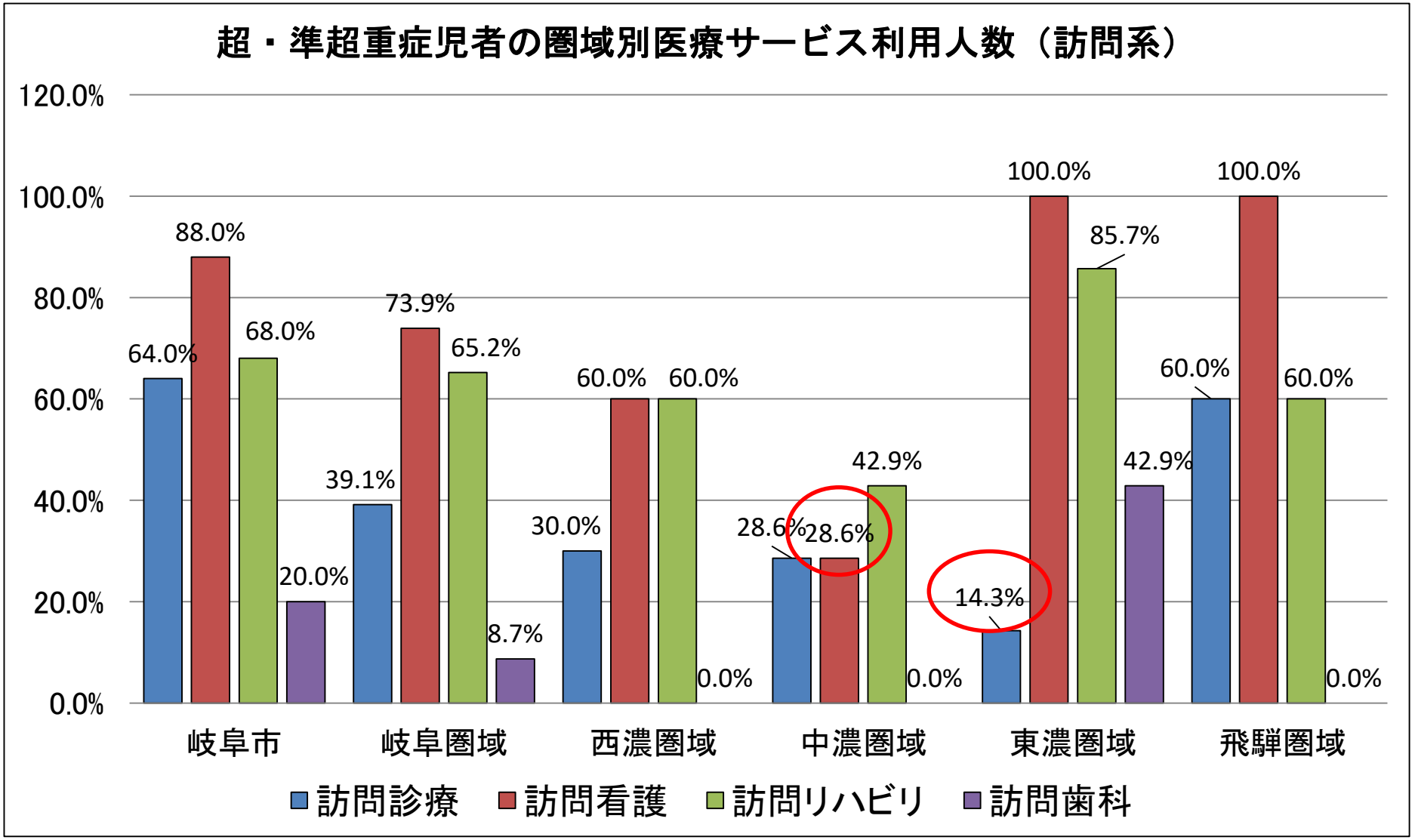
重症心身障がい児者の約9割が病院等に通院
一方、訪問系の医療サービスの利用率は低い



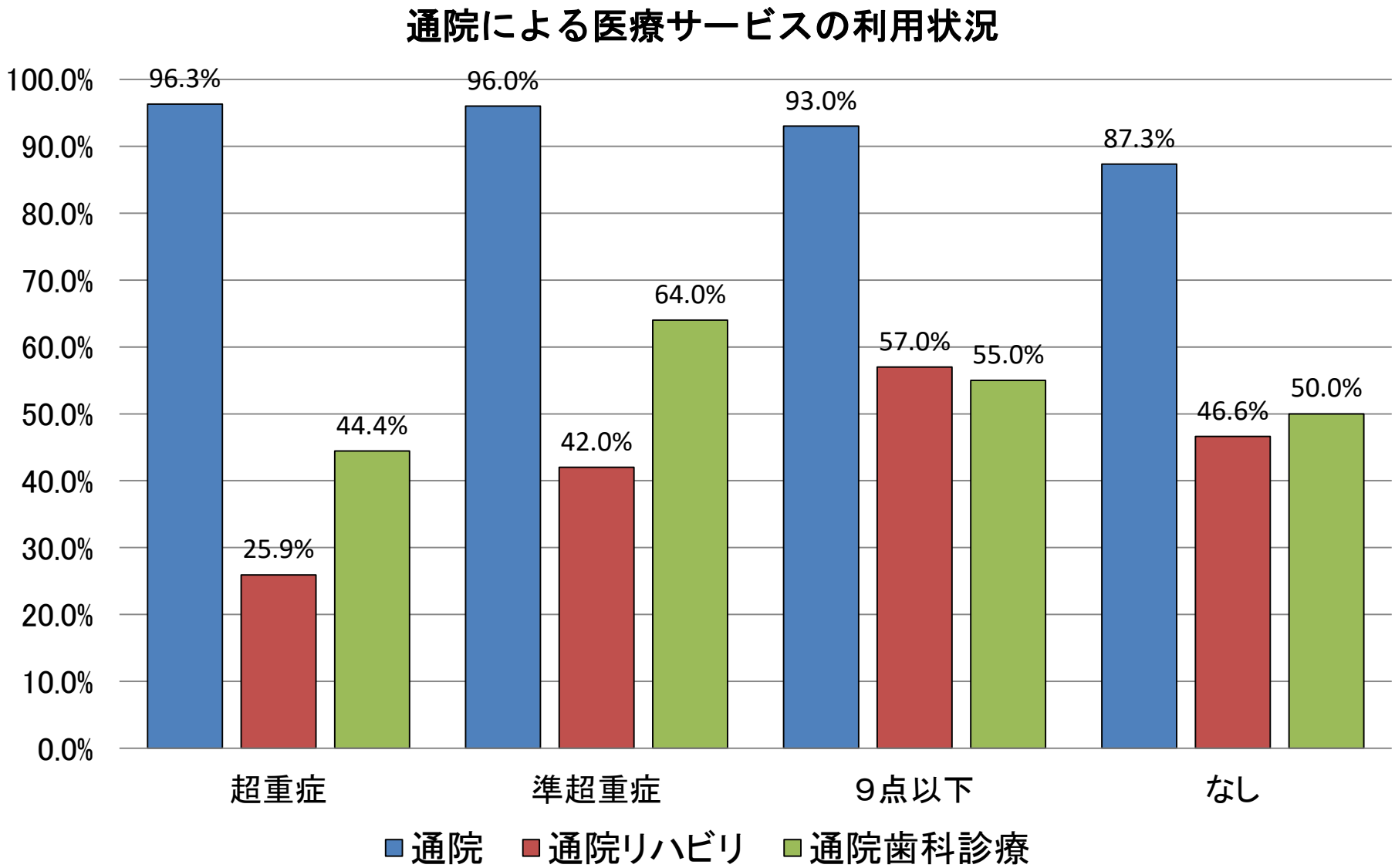
超重症児者の約9割が「訪問看護」を利用
一方、「訪問歯科」の利用率は全体的に低い



ただし、地域偏在が大きく、中濃圏域では訪問看護の、東濃圏域では訪問診療の利用率が目立って低い



通院は医療依存度を問わず、9割以上が利用
～歯科も通院での利用率が高い～



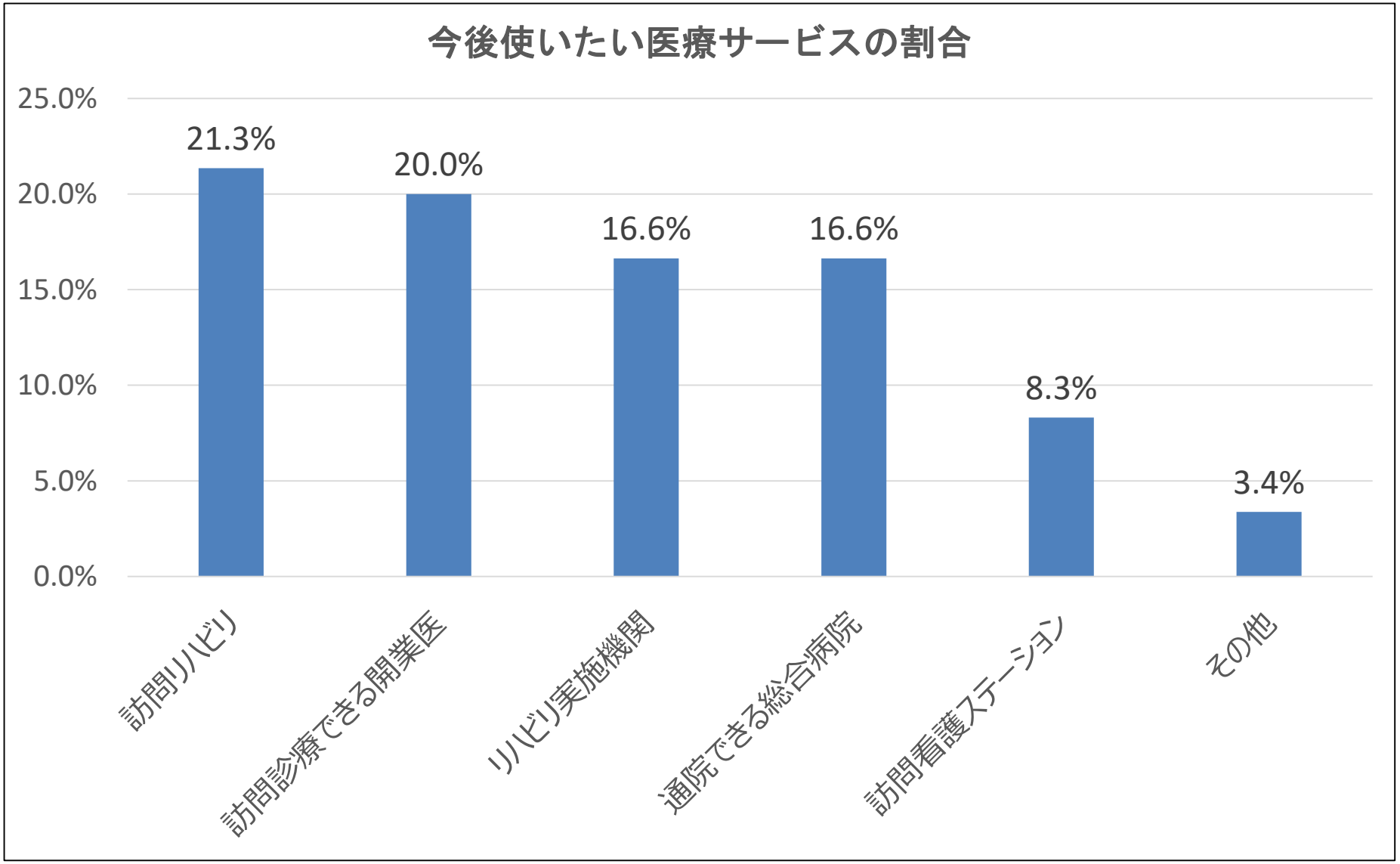
通院先で最も多いのが岐阜県総合医療センター
～近隣への通院が多いが、静岡てんかん神経医療センターへの通院者もいる～

＜在宅重症心身障がい児者の主な通院先（上位10位）＞

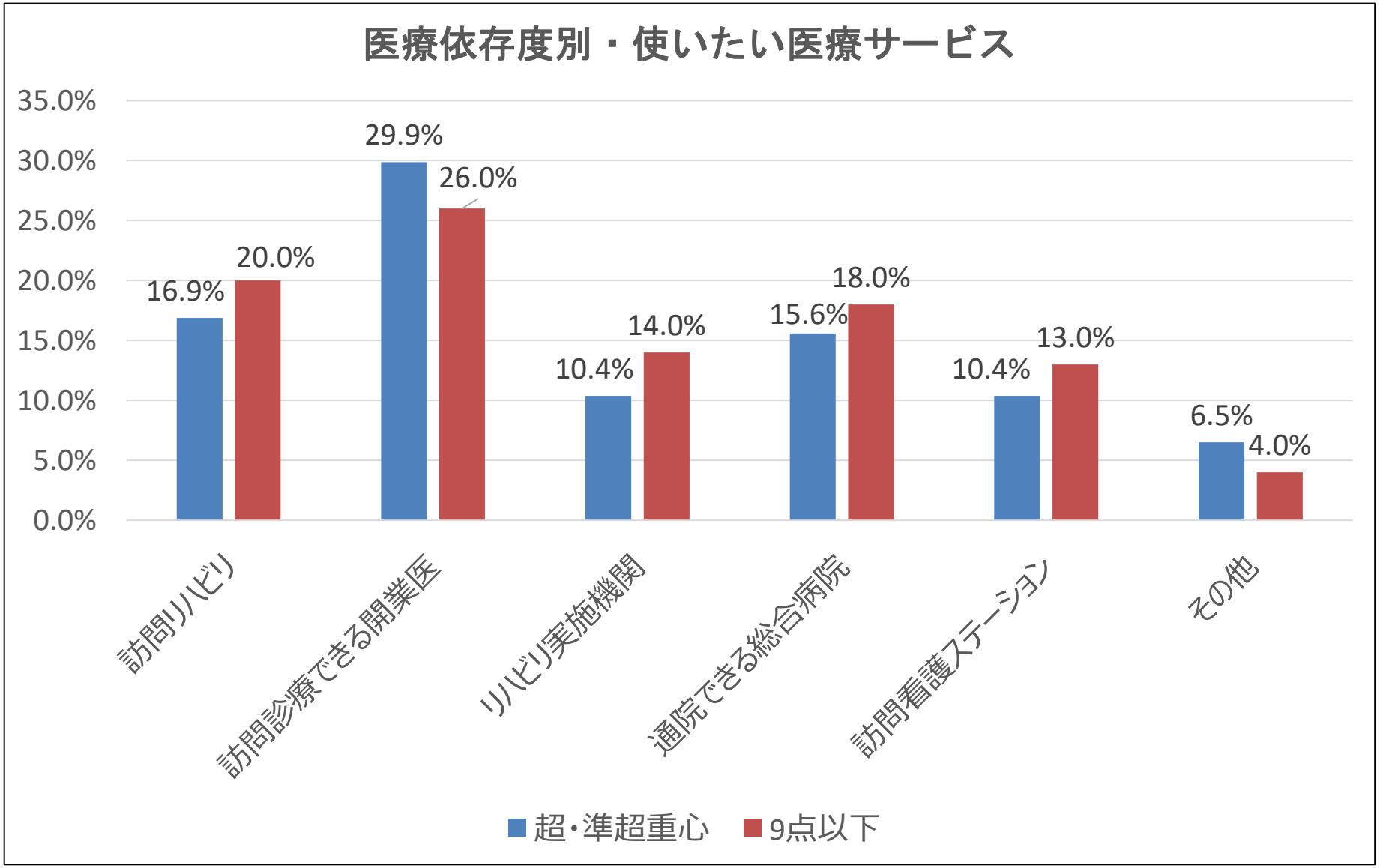
①岐阜県総合医療センター	９７人
②岐阜大学医学部附属病院	５２人
③希望が丘こども医療福祉センター	４４人
④長良医療センター	４２人
⑤愛知県医療療育総合センター	４１人
⑥大垣市民病院	３１人
⑦高山赤十字病院	２７人
⑧静岡てんかん神経医療センター	１６人
⑨中濃厚生病院	１０人
⑩県立多治見病院	９人

※複数回答有り

訪問リハビリやリハビリ実施機関など
リハビリに対するニーズが高い



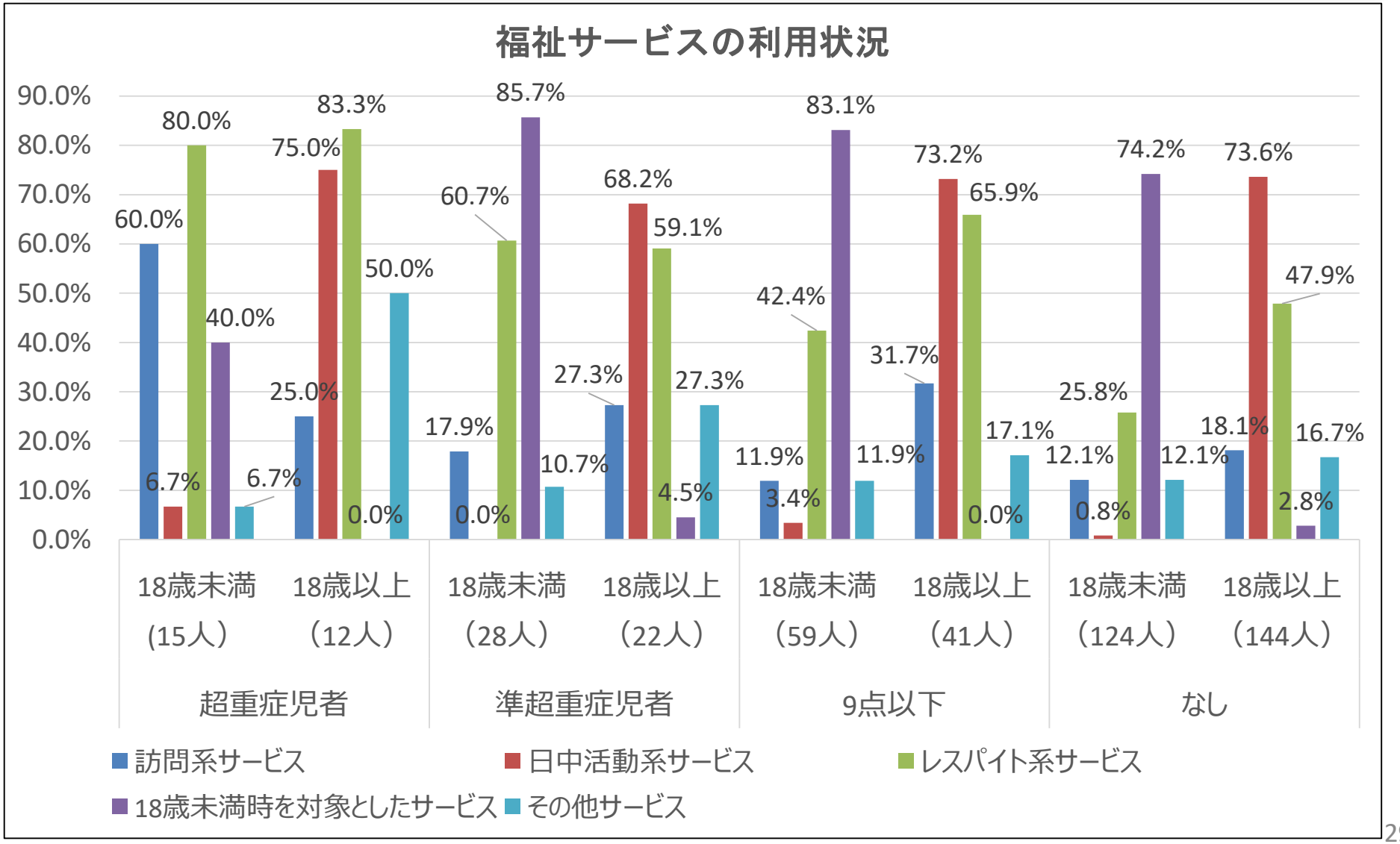
超・準超重症児者は訪問診療医を求めている



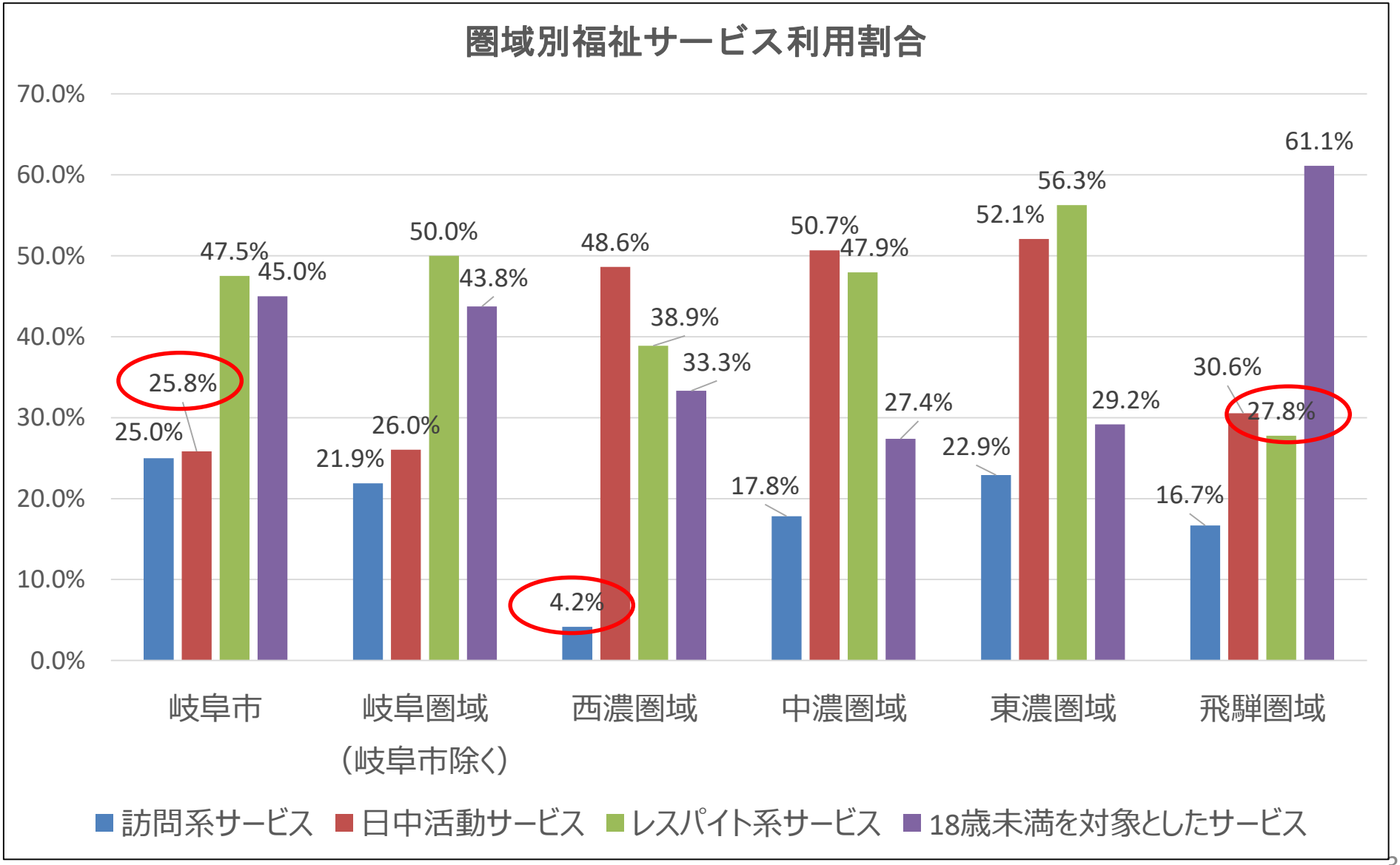
在宅障がい児者向け福祉サービスの現況

福祉サービスの利用状況

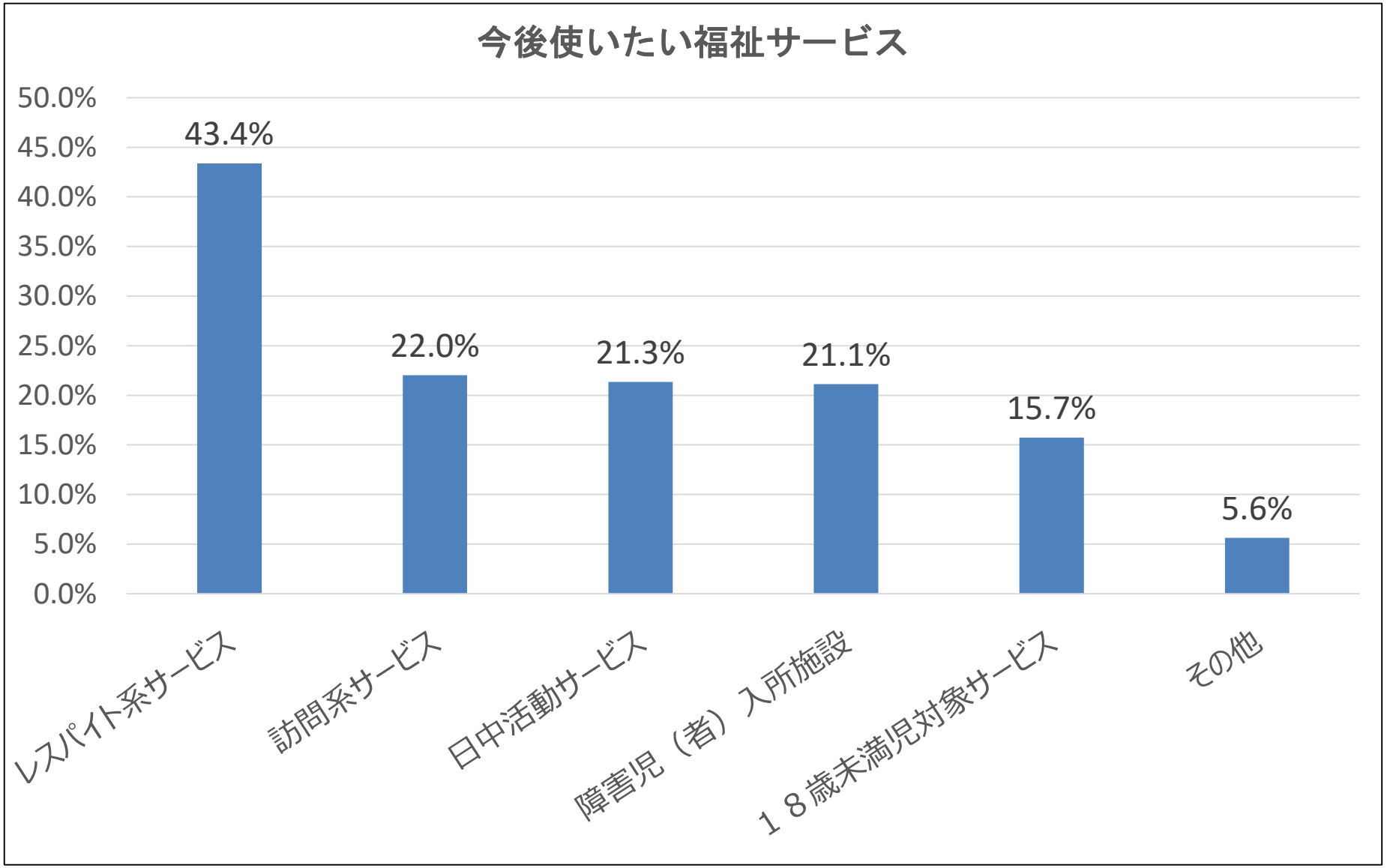
18歳未満は、超重症児の8割以上がレスパイト系サービスを利用
18歳以上は、日中活動やレスパイト系サービスの利用率が高い



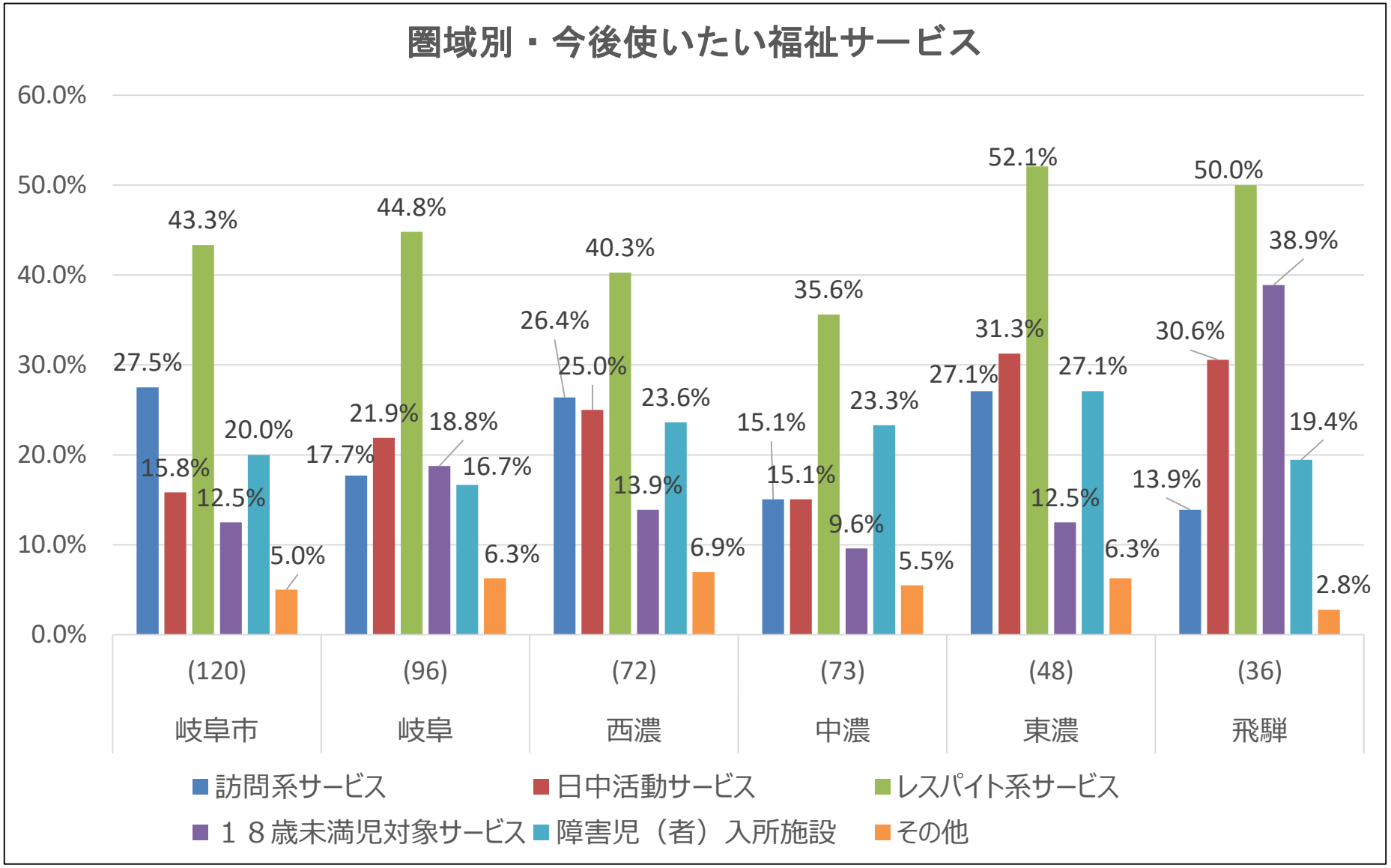
福祉サービスの利用には地域差が大きい
岐阜は日中活動、西濃は訪問系、飛騨はレスパイト系の利用率が低い



今後利用したい福祉サービスのトップはレスパイト系サービス
訪問、日中活動、入所施設のニーズは２割程度



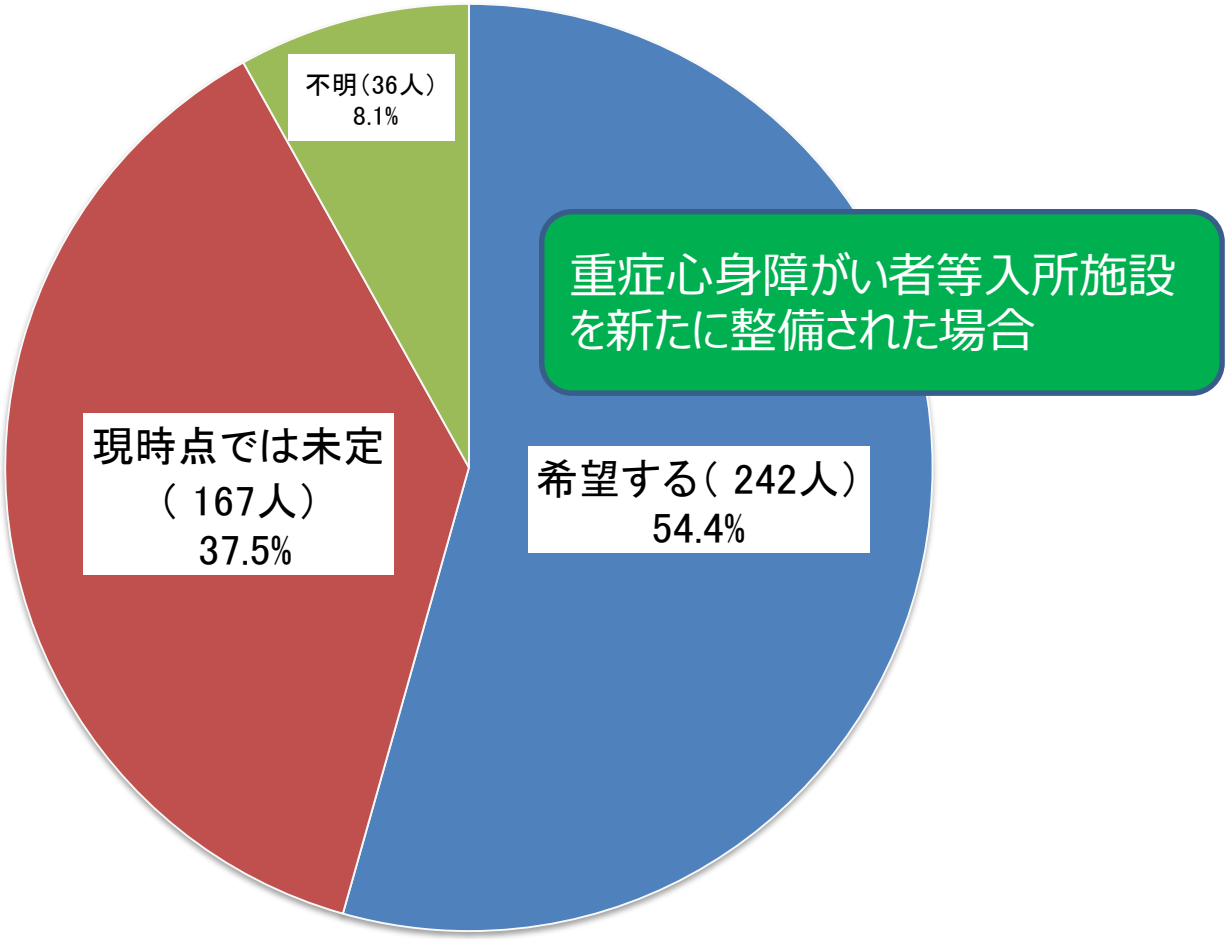
どの圏域もレスパイト系サービスへのニーズが高い
特に東濃・飛騨圏域は、約半数を占める



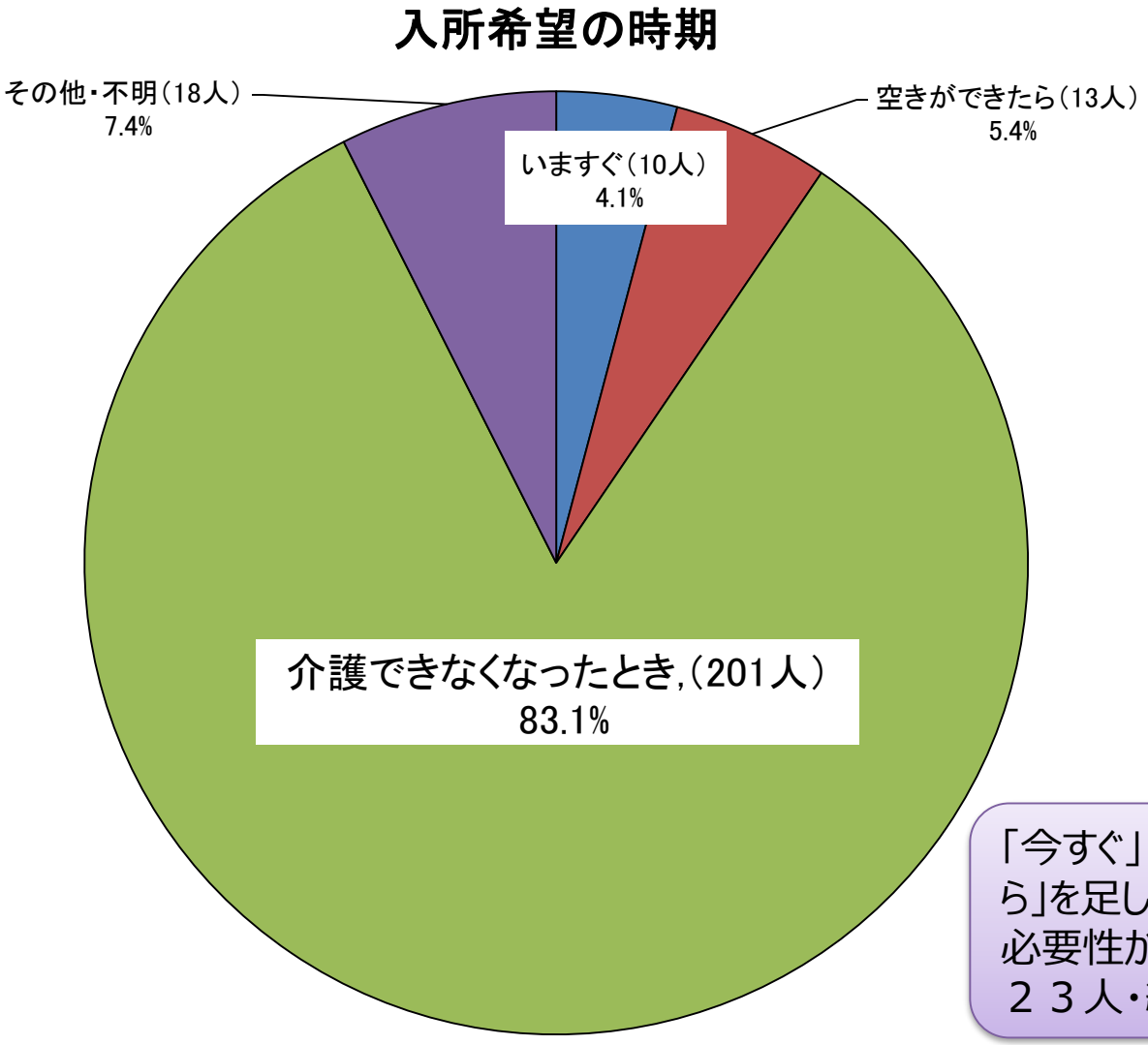
施設入所の希望

施設への入所を希望する在宅重症心身障がい児者は２４２人で、全体の半数程度を占める

在宅重症児者の施設入所希望状況



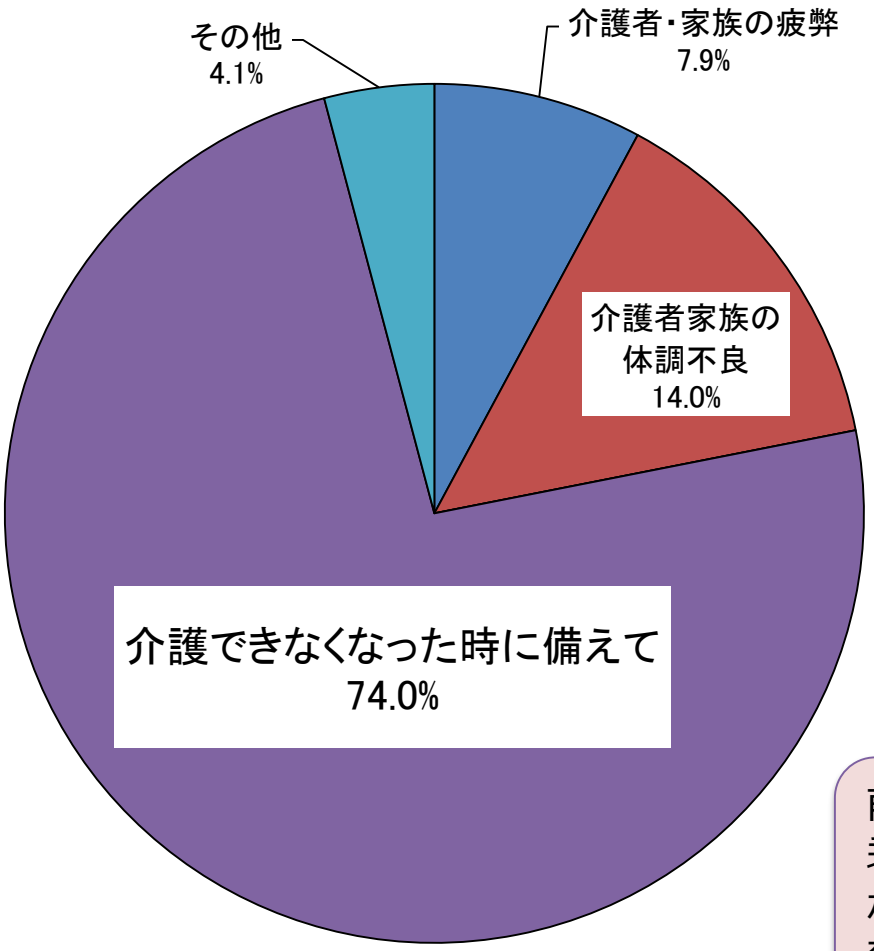
しかし、いますぐの入所希望は４％（１０人）
～「介護できなくなったとき」との答えが８割以上～



「今すぐ」「空きができたら」を足しても、入所の必要性が高い方は、２３人・約9.5%

入所希望理由から見ても、7割以上が将来への備えを挙げており、緊急性の高い人は決して多くない

施設入所希望者の希望理由



前回調査（H26）と乖離は少なく、緊急的な入所希望数も大きな変化なし