

岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態 調査の結果について



岐阜県地域医療推進課障がい児者医療推進室

重症心身障がい児者実態調査（H26.7.1現在）

＜調査の対象＞ 1, 453人

○ 18歳未満

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（乳幼児以前の非進行性の脳病変による運動機能障害））を持つ者全員

○ 18歳以上

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（同上））
と療育手帳 A、A1、A2 を合わせ持つ者全員

※ 18歳未満においては、身体障害者手帳は取得しているが、療育手帳を取得していないケースが多いという意見があったことを踏まえ、身体障害者手帳の1・2級取得のみをもって調査を行った。

<身体障害者障害程度の基準>

(肢体不自由)

- 1 級 下肢：両下肢の機能を全廃したもの
体幹：体幹の機能障害により座っていることができないもの
移動機能：不随意運動・失調等により歩行が不可能なもの
- 2 級 下肢：両下肢の機能の著しい障害
体幹：体幹の機能障害により、座位また起立位を保つことが困難なもの
体幹の機能障害により立ち上がることが困難なもの
移動機能：不随意運動・失調等により歩行が極度に制限されるもの

<知的障害の程度の基準>

- A 1 ①基本的な生活習慣が未形成のため、常時すべての面で介助が必要
②多動、自他傷、拒食等の行動が顕著であるため常時の付添監護が必要
③身体的健康に嚴重な看護が必要
④知能指数がおおむね 20 以下
- A 2 ①基本的な生活習慣が未形成のため、常時多くの面で介助が必要
②多動、自閉等の行動があり、常時の監護が必要
③身体的健康に常時の注意及び看護が必要
④知能指数がおおむね 35 以下

※平成 11 年度以前は A 1、A 2 の区別なく、全て A とされており、今も A のままのケースがある。

＜調査の方法＞

- ・調査にあたっては、岐阜県及び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対象者を抽出。
- ・調査実務は公益社団法人岐阜県看護協会に委託。
（緊急雇用創出事業臨時特例基金事業（地域人づくり事業）の「障がい児者
在宅医療支援連携推進員育成事業」O J T 研修と位置付けて実施）
- ・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。

重症心身障がいとは

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児という。さらに成人した重症心身障害児を含めて重症心身障害児(者)と呼ばれている。医学的診断名ではなく、児童福祉法上の概念であり、一般には「大島分類」という身体状況とIQを組み合わせた区分で状態を判断されることが多い。

原疾患は、脳性まひ、染色体異常、低酸素脳症など様々で、虐待が原因となったケースもある。

①大島分類による定義

2 1	2 2	2 3	2 4	2 5	IQ70～80 (境界)
2 0	1 3	1 4	1 5	1 6	IQ50～70 (軽度)
1 9	1 2	7	8	9	IQ36～50 (中度)
1 8	1 1	6	3	4	IQ21～35 (重度)
1 7	1 0	5	2	1	IQ0～20 (最重度)
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	

区分の1～4を重症心身障がい児とし、5～9を周辺児とするもの。
昭和46年に大島一良・府中療育センター元院長が発表した。

②医療ケアを大島分類に加味した考え方

医学的管理の内容を点数化し、医療依存度を加味した考え方が取り入れられてきた。

■呼吸管理

人工呼吸器(10) 気管内挿管・気管切開(8)、鼻咽頭エアウェイ(8)、酸素吸入(5)、1時間1回以上の吸引(8)、1日6回以上の吸引(5)、
ネブライザーの常時使用(5)・1日3回以上使用(3)

■食事機能

IVH（中心静脈栄養）(10)、経管栄養(5)、腸管栄養(8)、経口全介助(3)

■他の項目

血液透析(10)、定期導尿・人工肛門(5)、体位交換1日6回以上(3)

<スコア合計>

25点以上 → 超重症心身障がい児者

10点以上 → 準超重症心身障がい児者

他方で、「歩けて話せる超重症児」「知的障がいのない超重症児」が出てきており、大島分類自体が時代に合わなくなっている

私たちの考え方

- 県として分類をする目的は、障がい児者医療・福祉施策を進めていくこと。
- 自分・家族の力だけで生活していくことに困難があるかどうか支援にあたっての重要な判断ポイント。
 - ※身体障がい・肢体不自由では、移動・入浴・移動などが、知的障害では、食事、排せつ・着脱などに困難が多い。
- 重度の身体障がいと重度の知的障害を併せ持つ場合や濃厚な医療ケアが必要な場合、支援の必要性が高まることを踏まえると、その範囲は比較的広くとらえるべき。

＜本調査における重症心身障がい児者＞

- 身体障害者手帳 1・2 級（体幹・下肢・移動機能障がい）と療育手帳 A・A 1・A 2 を併せ持つ方
- いずれかの手帳を保持していなくても、同等の障がいの状態にあると考えられる方

岐阜県の在宅重症心身障がい児者は676人

<在宅障がい児者の実態・支援ニーズ調査結果>

○対象者数：1,453人 ○回答・捕捉者：1,185人※回答・捕捉率：81.5%

※調査不能268人（電話不通・不在204人、あて先等不明41人、死亡10人、その他13人）

○在宅と確認できた方：877人 ※施設入所と回答した者308人

○うち調査に回答いただけただけの方 810人（在宅者の回答率92.3%）

うち重症心身障がい児者 676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、これに加え、家族が重症心身障がいと回答した児を含む）

※重症心身障がい以外(134人)の内訳

・知的障がいのない難病・障がい 70人（脳性まひ、筋ジス、SMA等）

・その他の障がい 61人（知的障がいが軽度又は不明の児）（二分脊椎、脳性まひ等）

・遷延性意識障がい 3人

<参考> 大島分類による人数区分

ただし、大島分類に基づくと、
岐阜県の在宅重症心身障がい児者は471人となる

走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	障害の程度
1人	4人	4人	7人	17人	療育手帳なし
1人	25人	7人	9人	21人	IQ0~35 (A)
27人	39人	28人	21人	6人	IQ21~35 (A2)
25人	83人	62人	70人	219人	IQ0~20 (A,A1)
54人	151人	101人	107人	263人	合計

※「座れる」には座位可能、「歩行障害」はすり這い、「歩ける」には歩行不安定と歩行可を区分。

施設に入所している 重症心身障がい児者(県外含む)は624人

○施設入所者総数：624人（施設数は76）

障がい者支援施設

38施設・391人（うち県外5施設・11人）

医療機関（療養介護、医療型障害児入所施設等）

16施設・196人（うち県外13施設・79人）

グループホーム 8施設・22人（うち県外1施設・1人）

高齢者施設（特別養護老人ホーム等） 11施設・11人

介護老人保健施設 3施設・4人

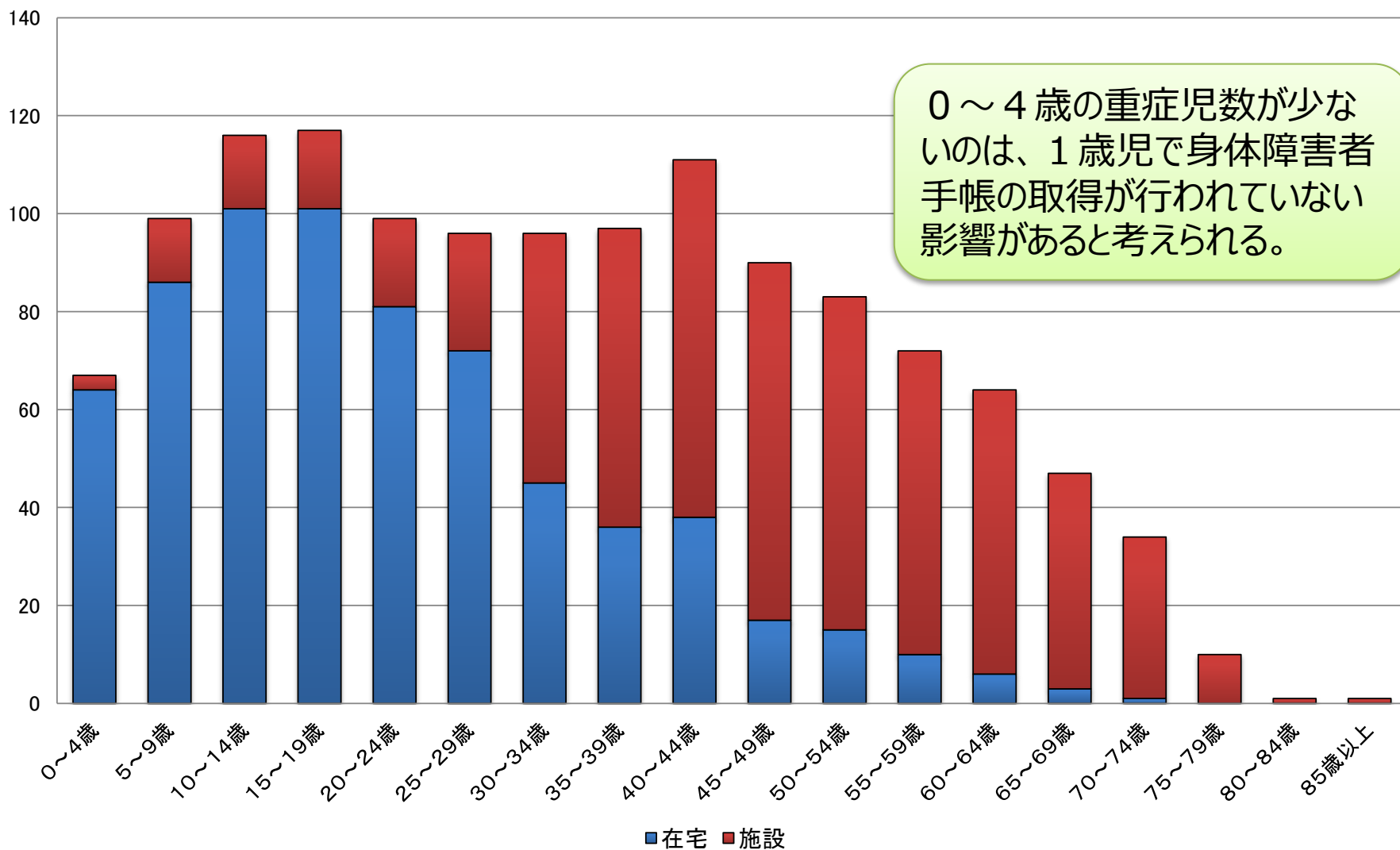
※在宅障がい児者実態調査で施設入所先として確認できた施設及び岐阜県内で入所の支給決定をしている医療機関（療養介護施設等）に照会し、調査。

※83施設に調査を行い、76施設から回答を得た。（回答率91.5%）

※在宅障がい児者実態調査で、在宅と確認できた児者以外の人数（施設入所、電話不在、不明含む）が576人であったことと比較すると、その多くは施設入所者であったと考えられる。

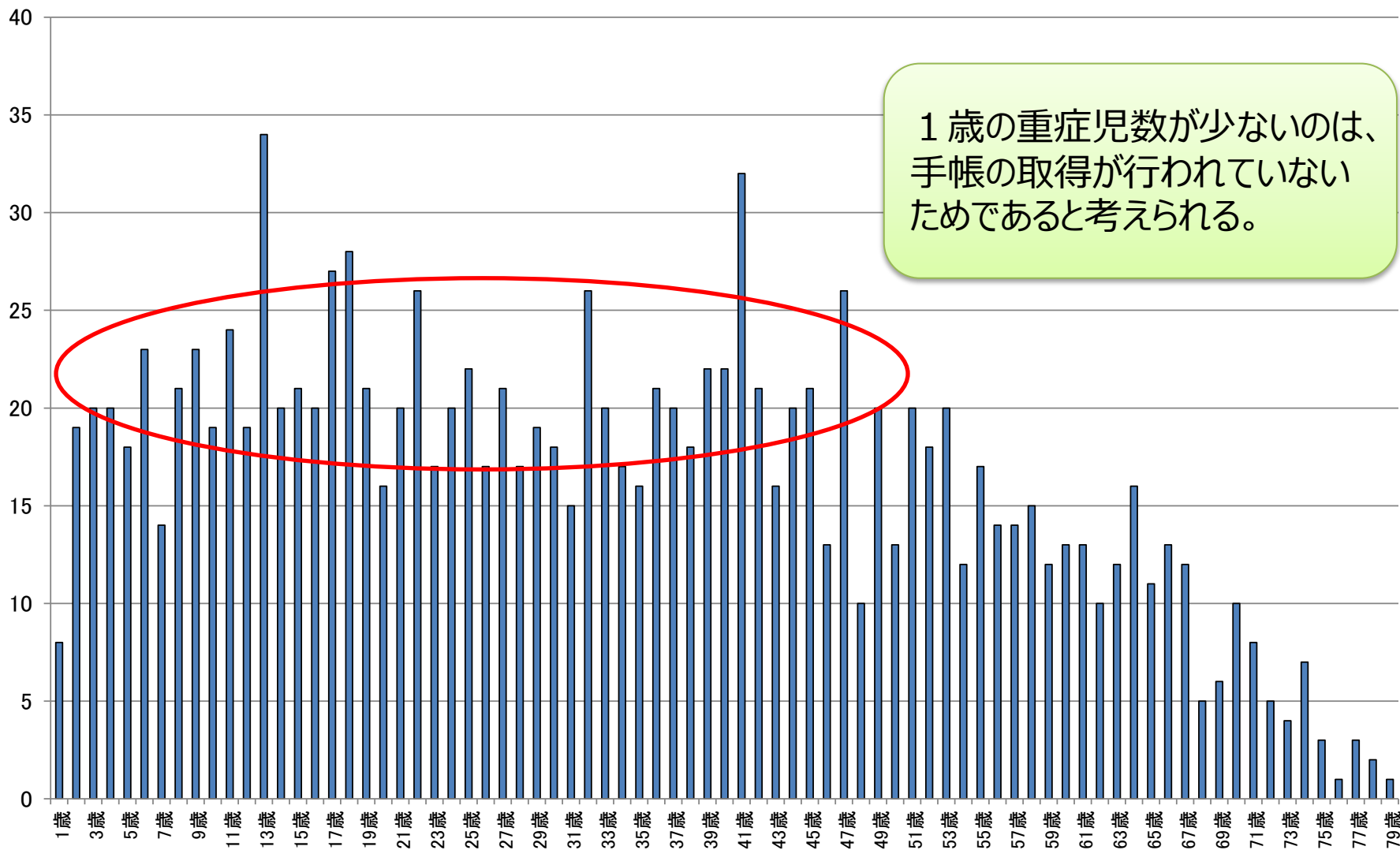
在宅と施設を合わせた重症心身障がい児者は1300人 10歳代が最も人数が多く、在宅の割合も高い

5歳階級別重症心身障がい児者数(在宅+施設)



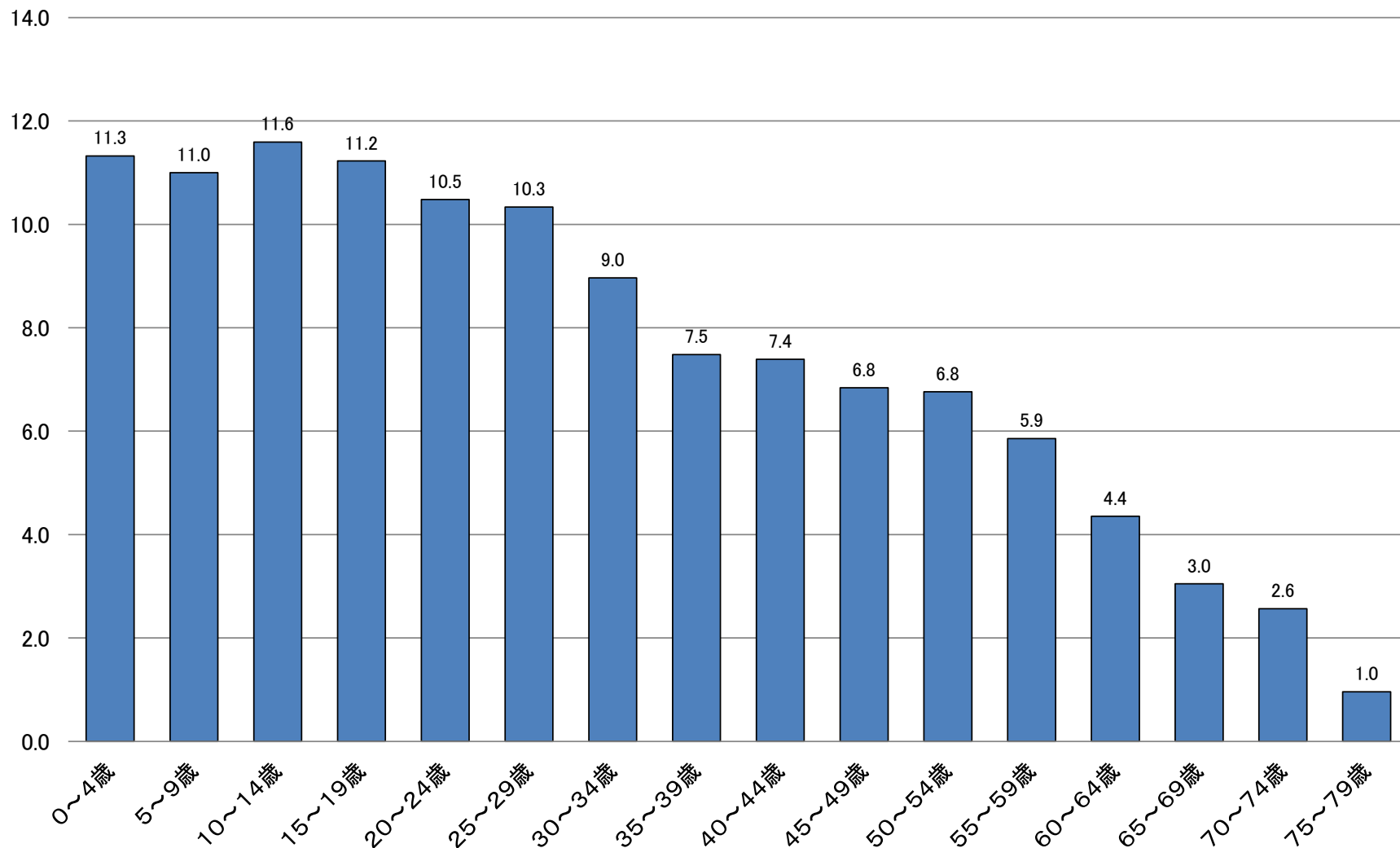
各歳別にみると、概ね20~25人で推移している

各歳年齢別重症心身障がい児者数



人口あたりの重症患者数は若い世代ほど多くなっており、10歳代以下では人口1万人あたり11人前後で推移

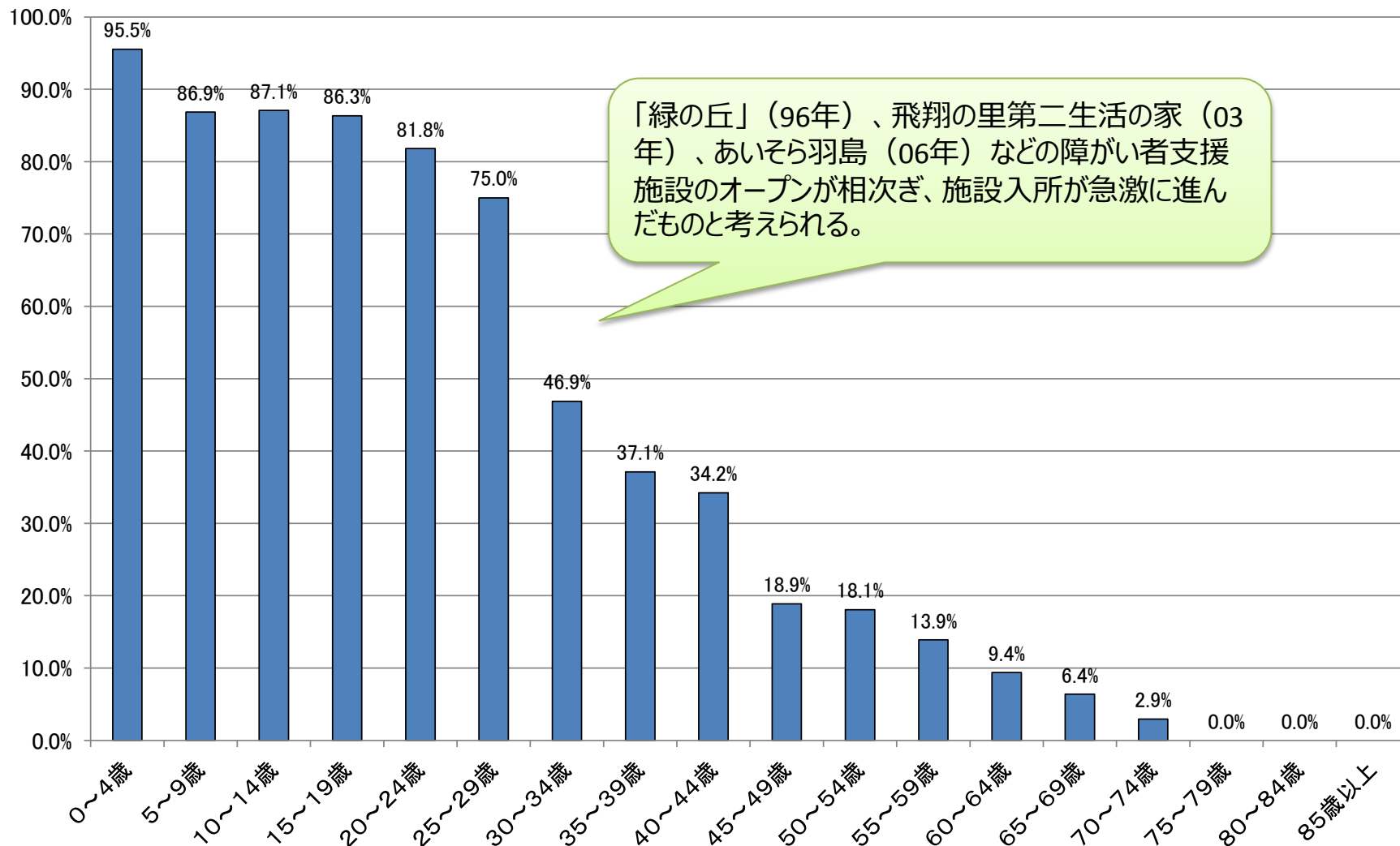
人口1万人あたり重心児者数



※平成26年岐阜県人口動態統計調査結果の各歳人口を基に算出。1歳は入院中等誤差が大きいので、2歳以上で算出。

20歳未満では在宅比率が高く90%近くに及び 0~4歳では約96%が在宅

重症心身障がい児者の在宅比率

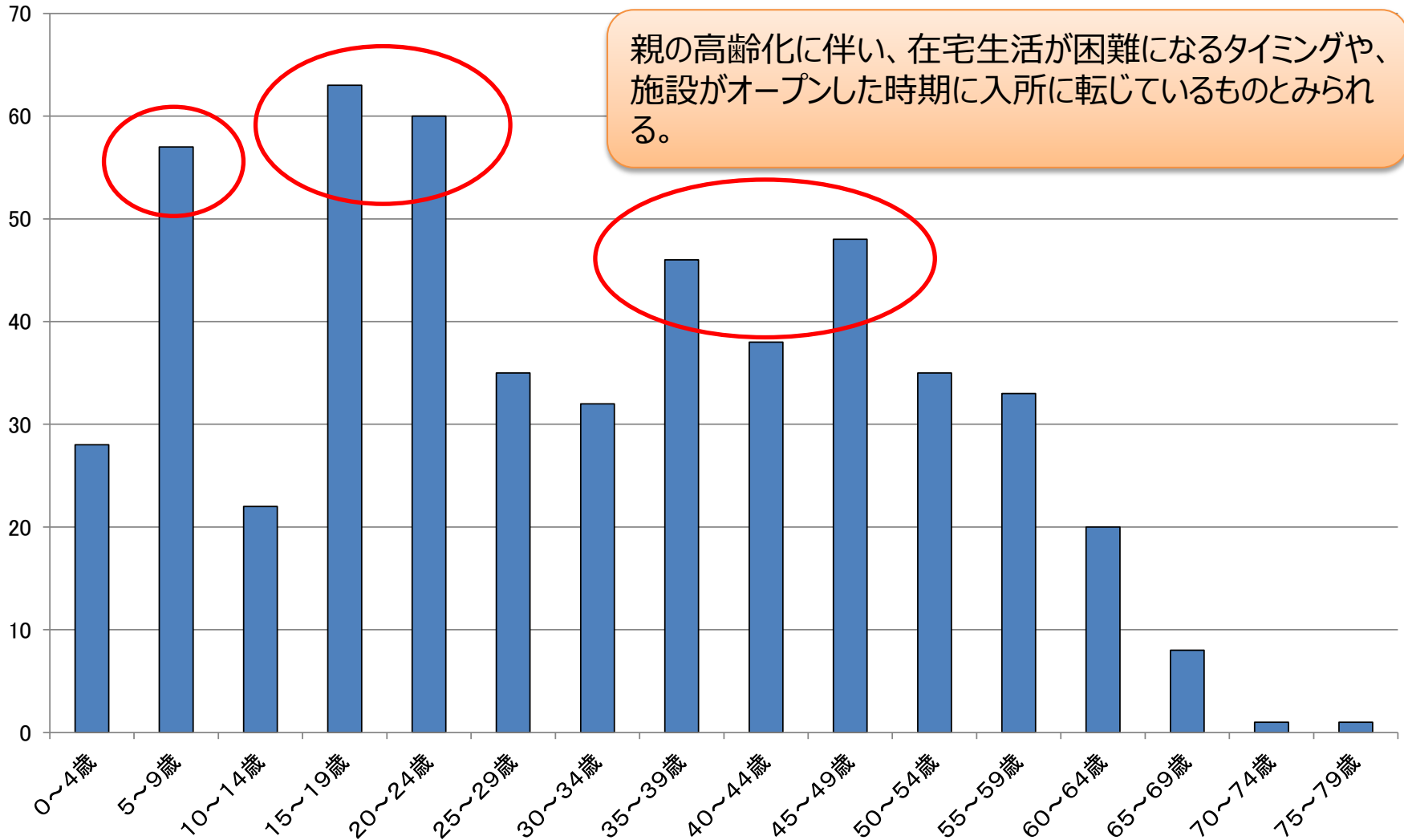


※ 1歳のデータは手帳未取得の影響が考えられるため、これを除いて算出。

特別支援学校卒業前後で施設入所するケースが多く、 30歳代後半～40歳代で入所することも多い

施設入所者の入所開始年齢別人数

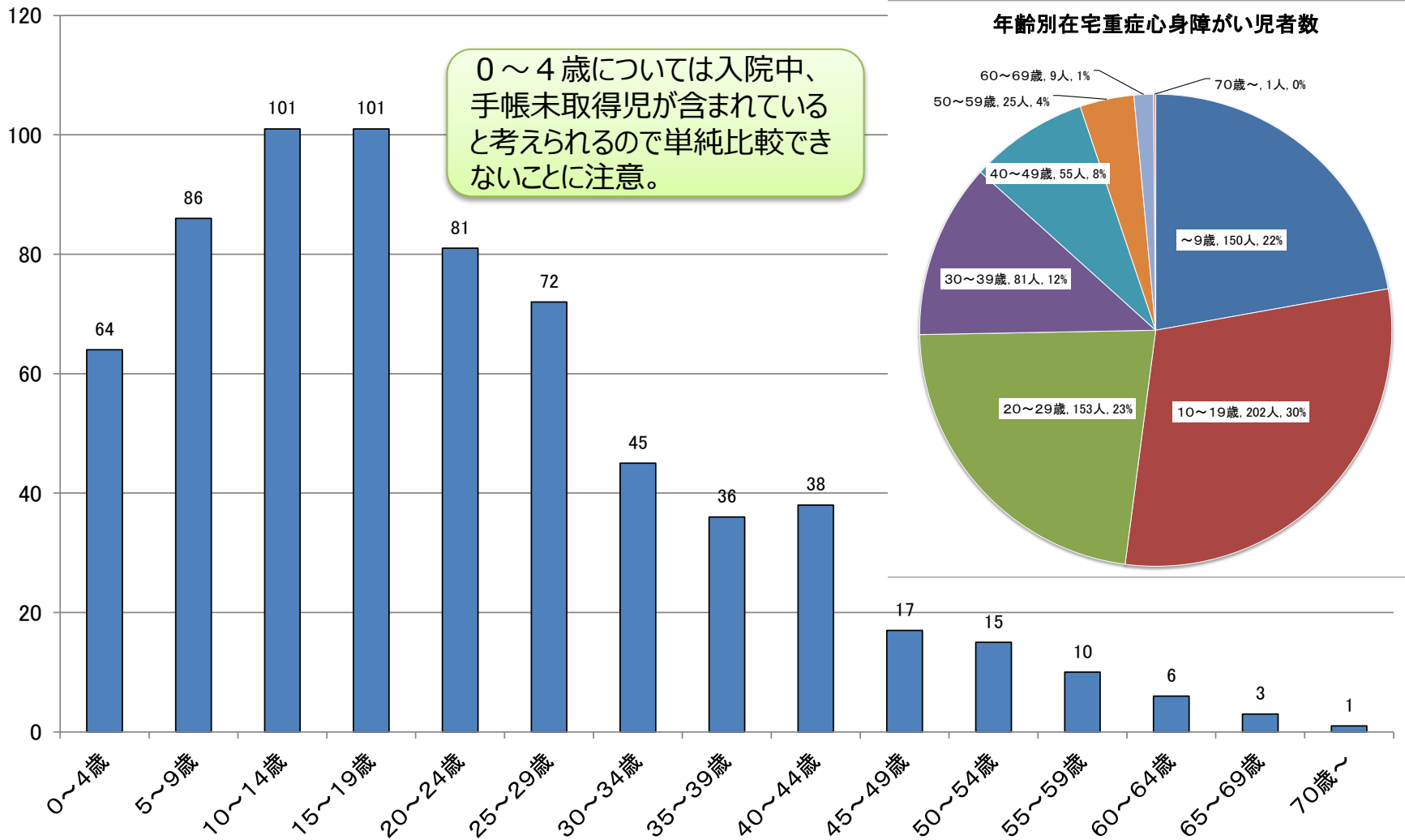
※入所開始年が不明な者を除く。



在宅重症児者の状況

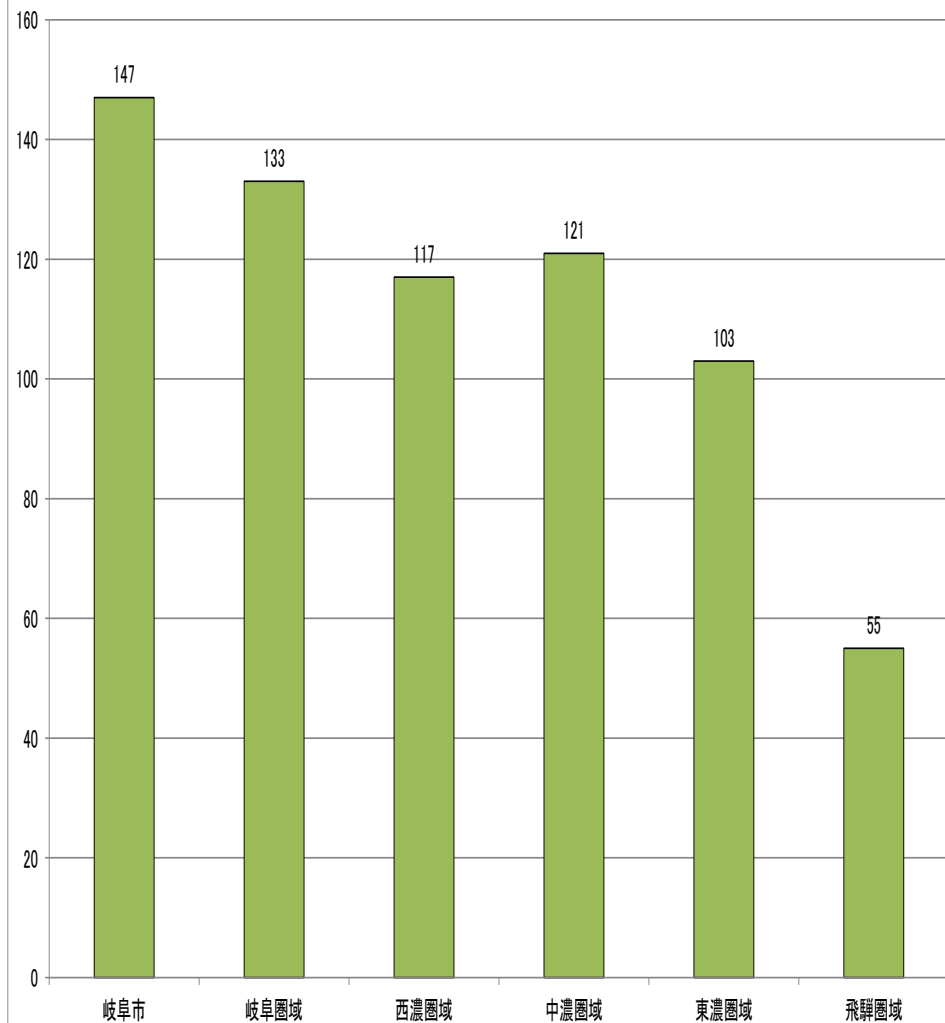
在宅重症児者は、10歳代が最も多い 10歳未満は子どもの数自体の減少、20歳以上は 施設入所のため少なくなっているとみられる

年齢5歳階級別・在宅重症心身障がい児者数

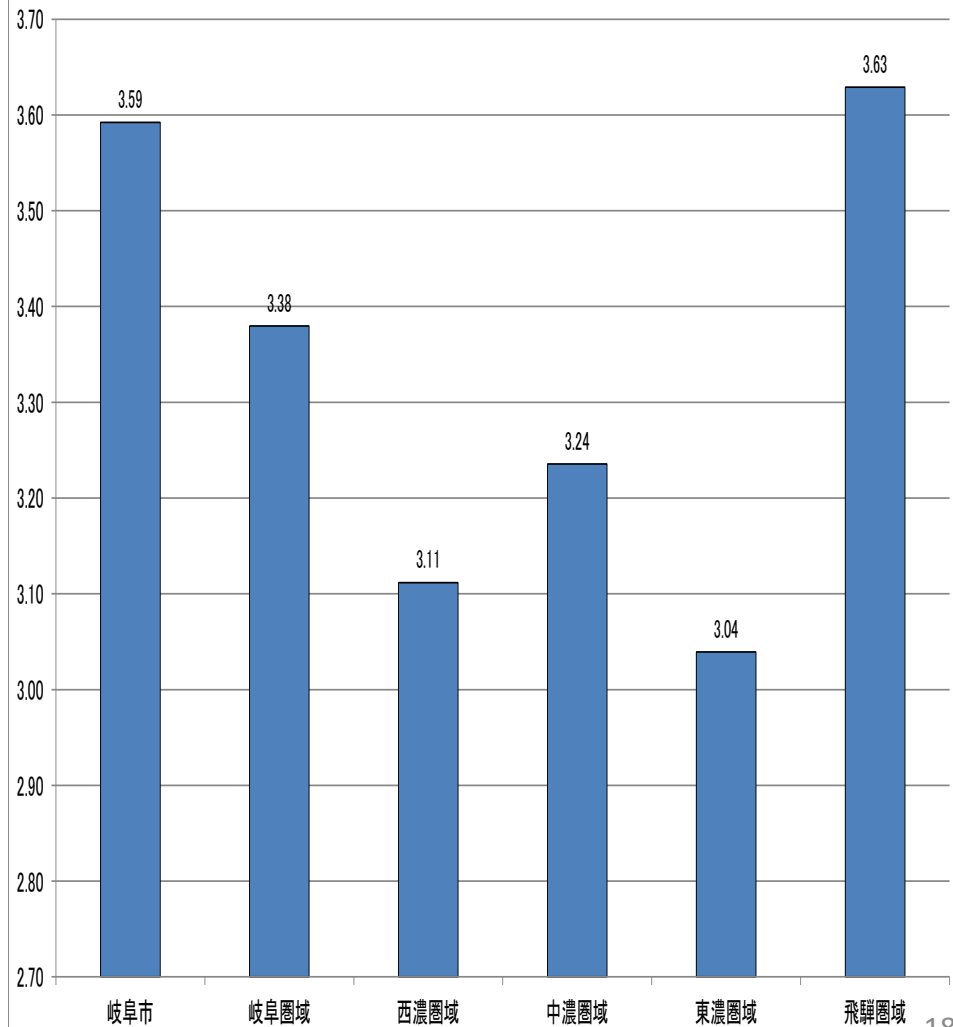


岐阜市内の在住者が最も多く、 人口比では飛騨地域が最も多い

圏域別在宅重症心身障がい児者数

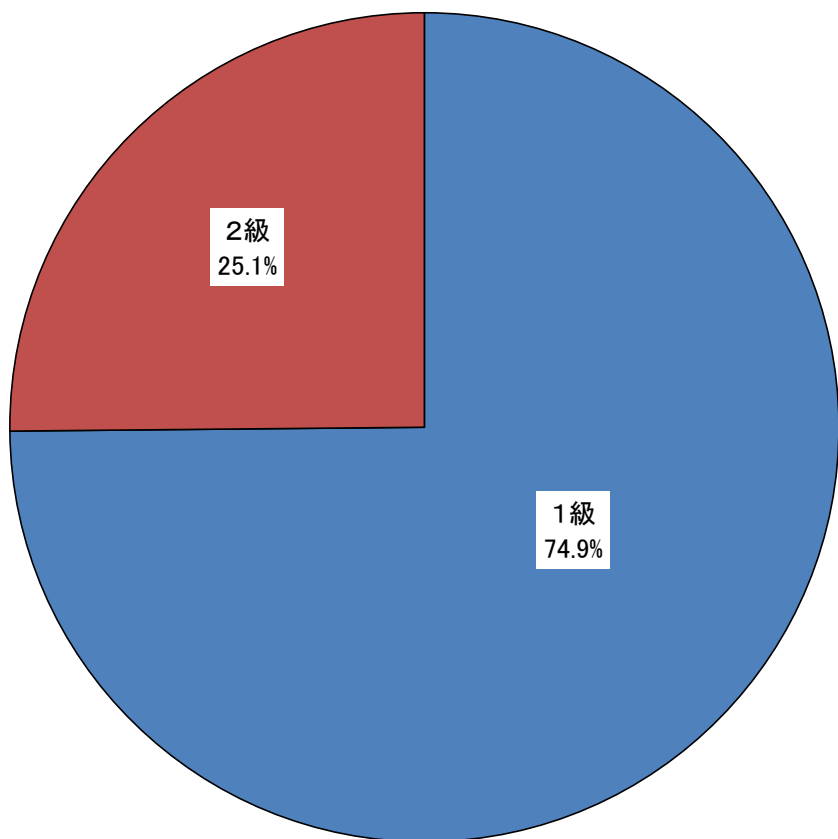


人口1万人あたり在宅重症心身障がい児者数(圏域別)

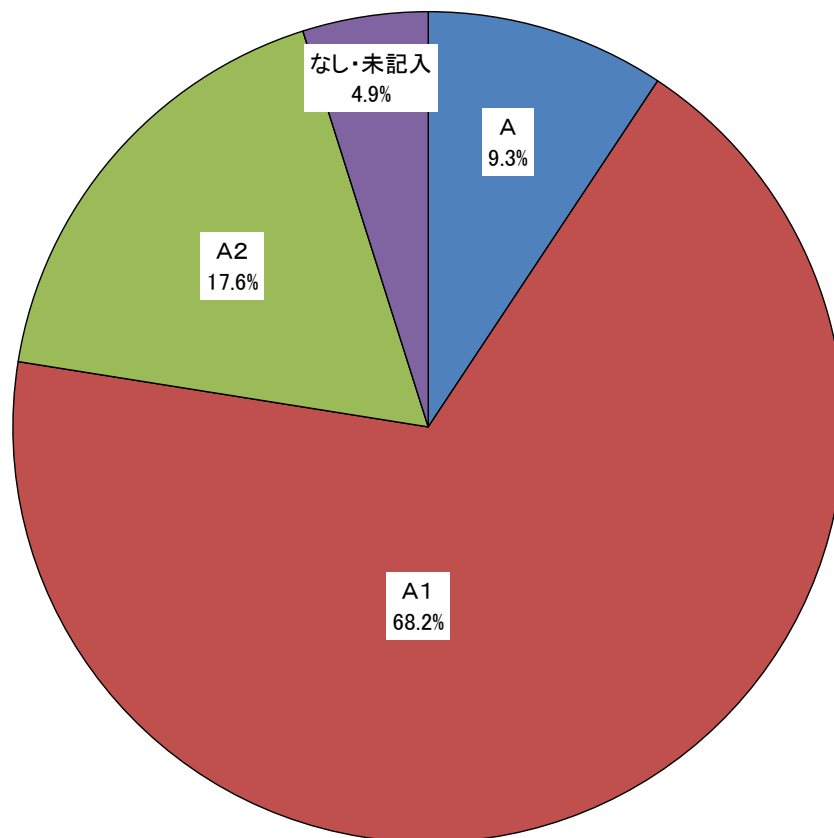


身障手帳は1級が75%、 療育手帳は最重度のA1が約70%を占める

身体障害者手帳の保有状況

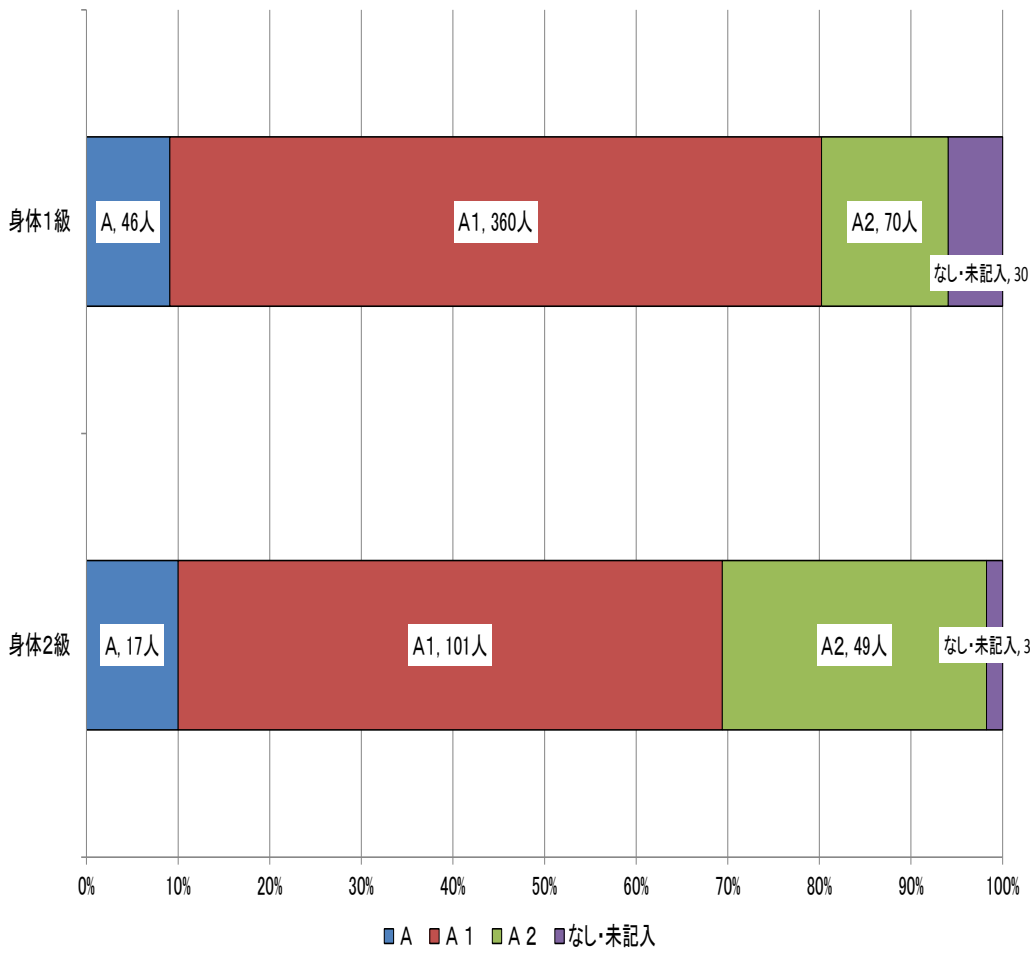


療育手帳の保有状況

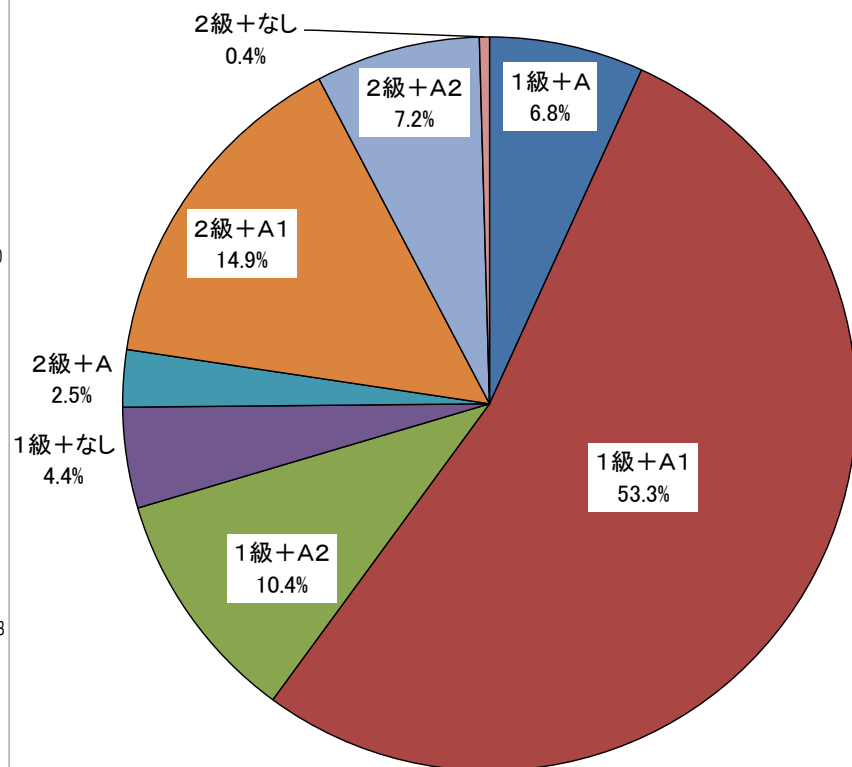


身障手帳1級+療育手帳A1という 最重度の重複障がい児者が全体の半分以上を占める

在宅重症心身障がい児者の身体障害者・療育手帳所持状況

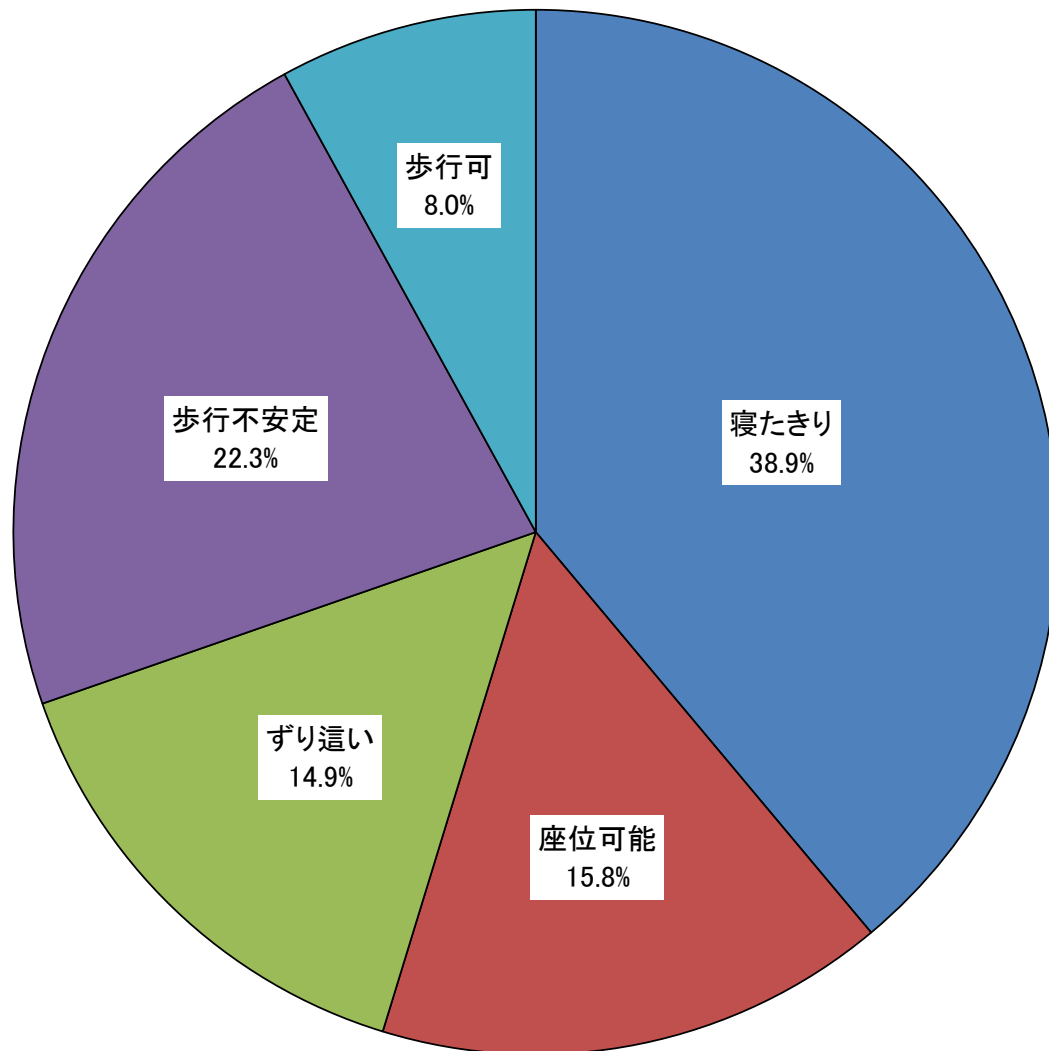


身体障害者手帳と療育手帳の重複保有状況



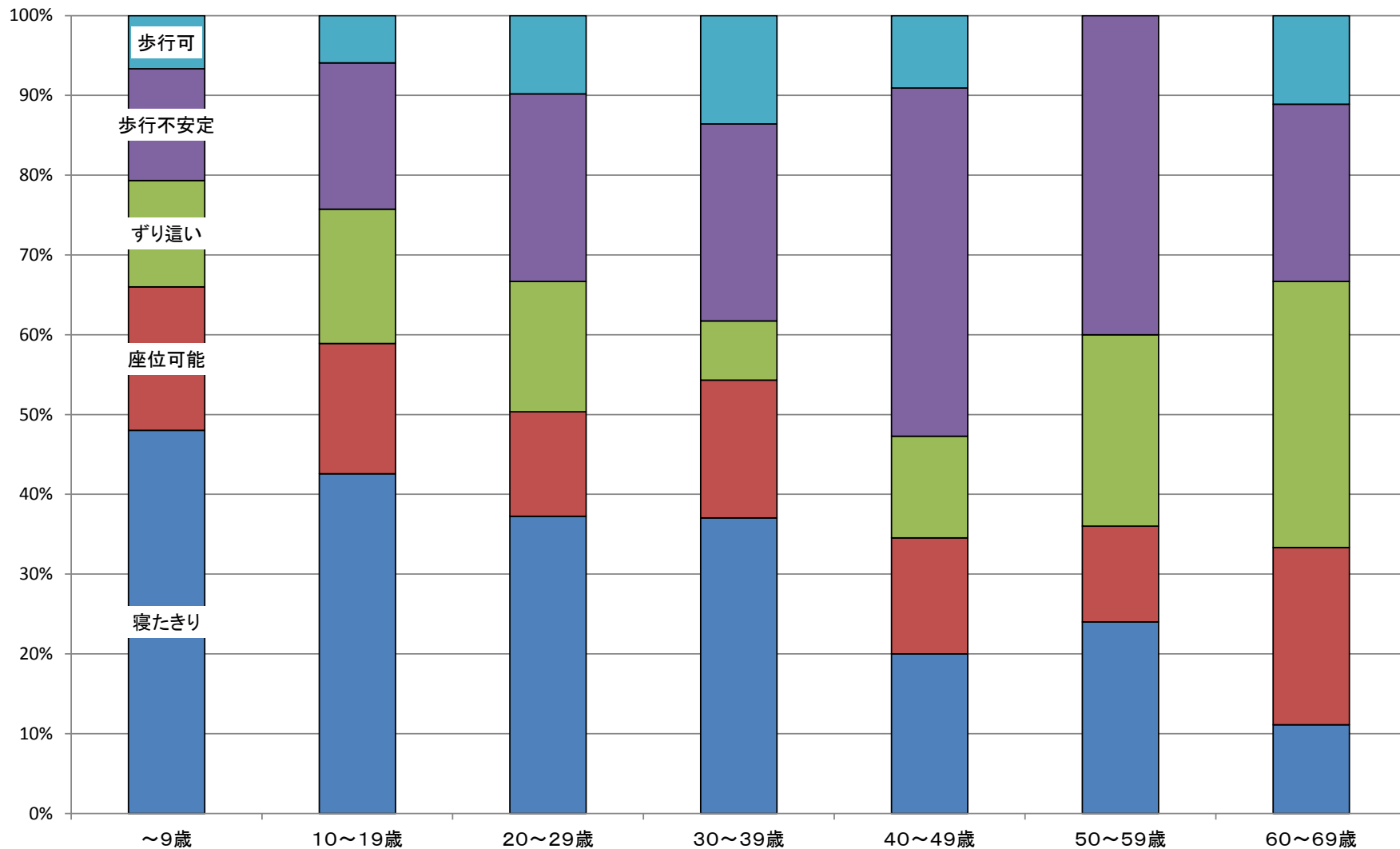
寝たきりが最も多く、全体の4割弱を占める ～歩行ができない者が約7割～

身体状況の割合



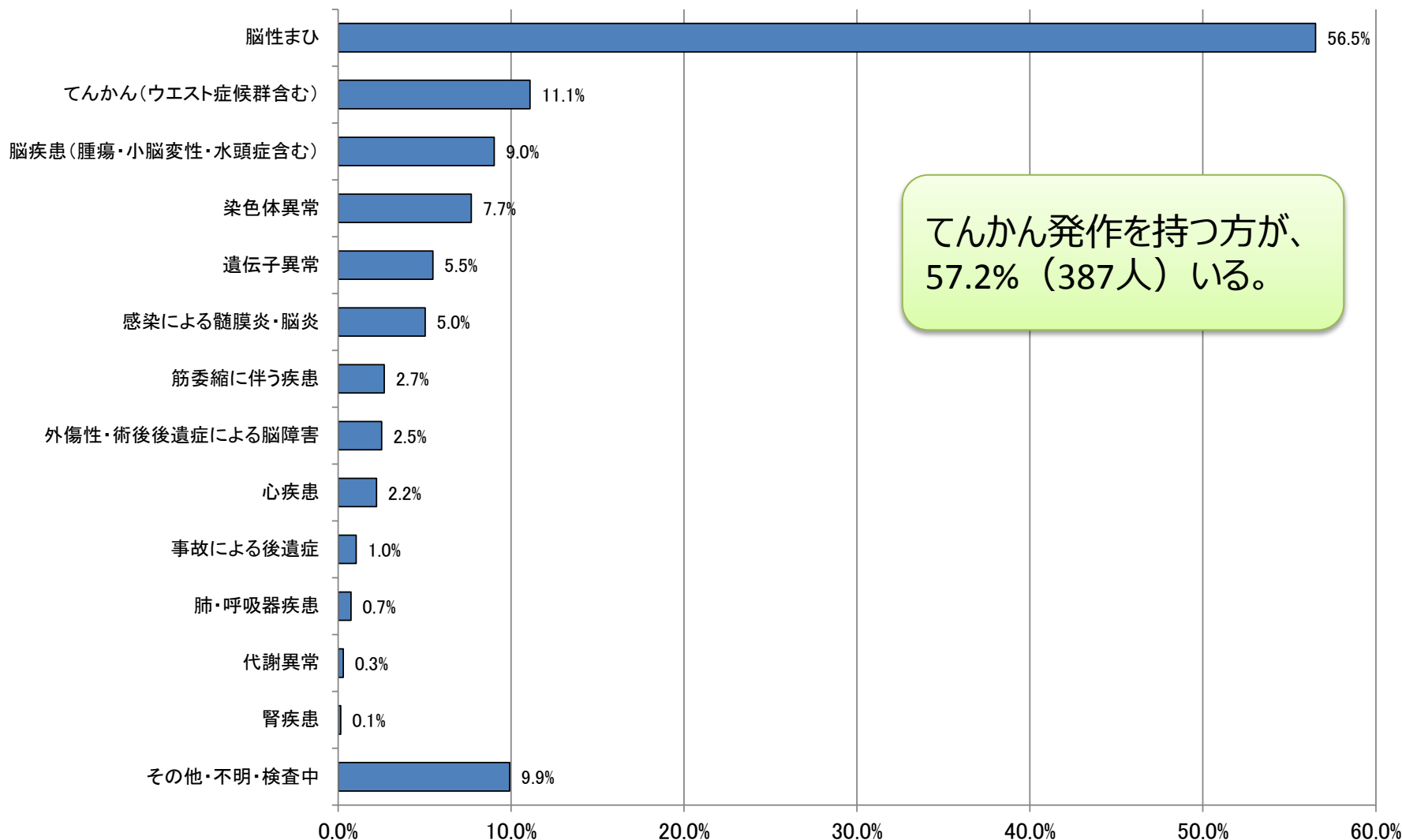
寝たきりの割合は若い世代ほど多く、 重度化が進んでいることがわかる

10歳階級別身体状況の割合



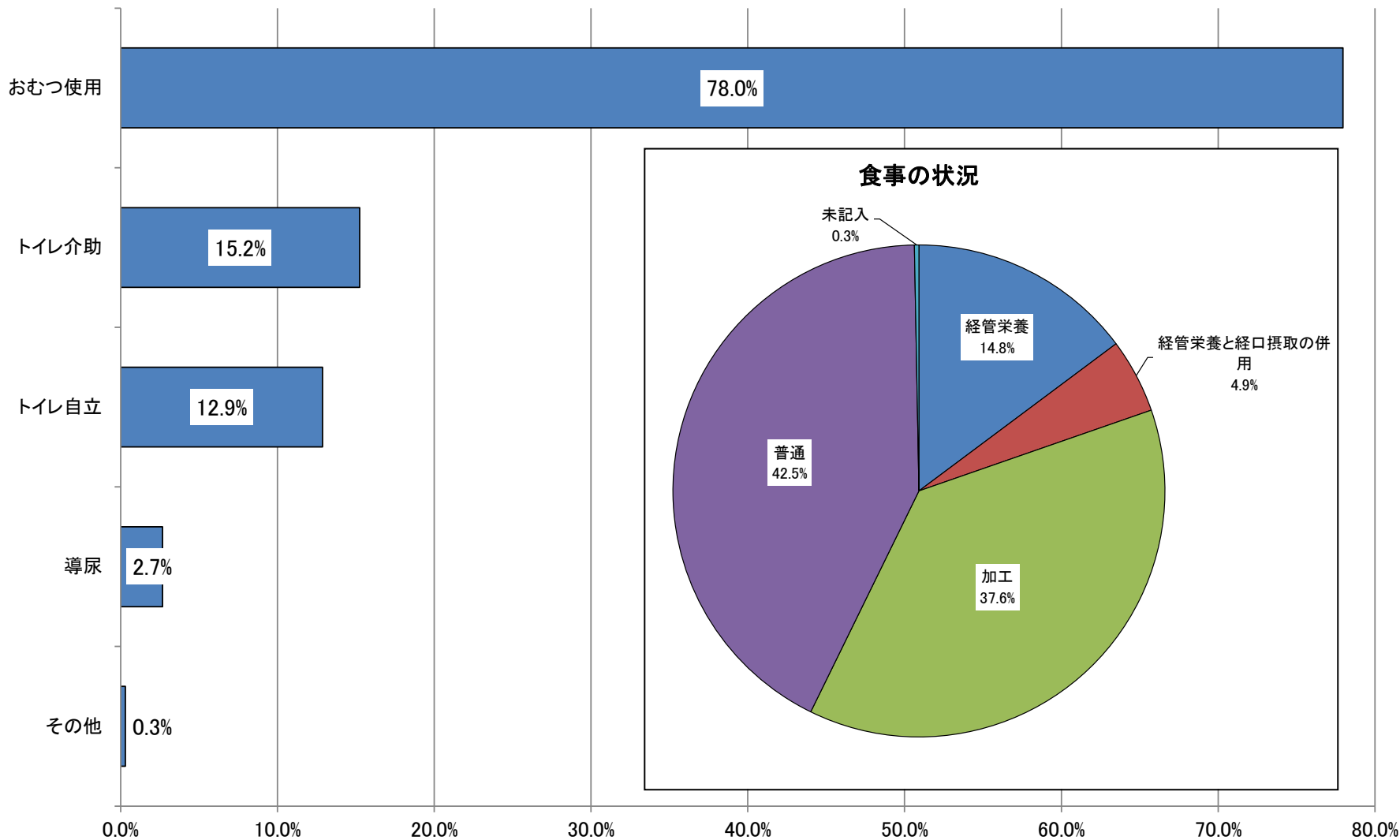
診断名は半分以上が脳性まひ ～そのほかにも脳に関する疾患が多い～

重症心身障がい児者の診断名



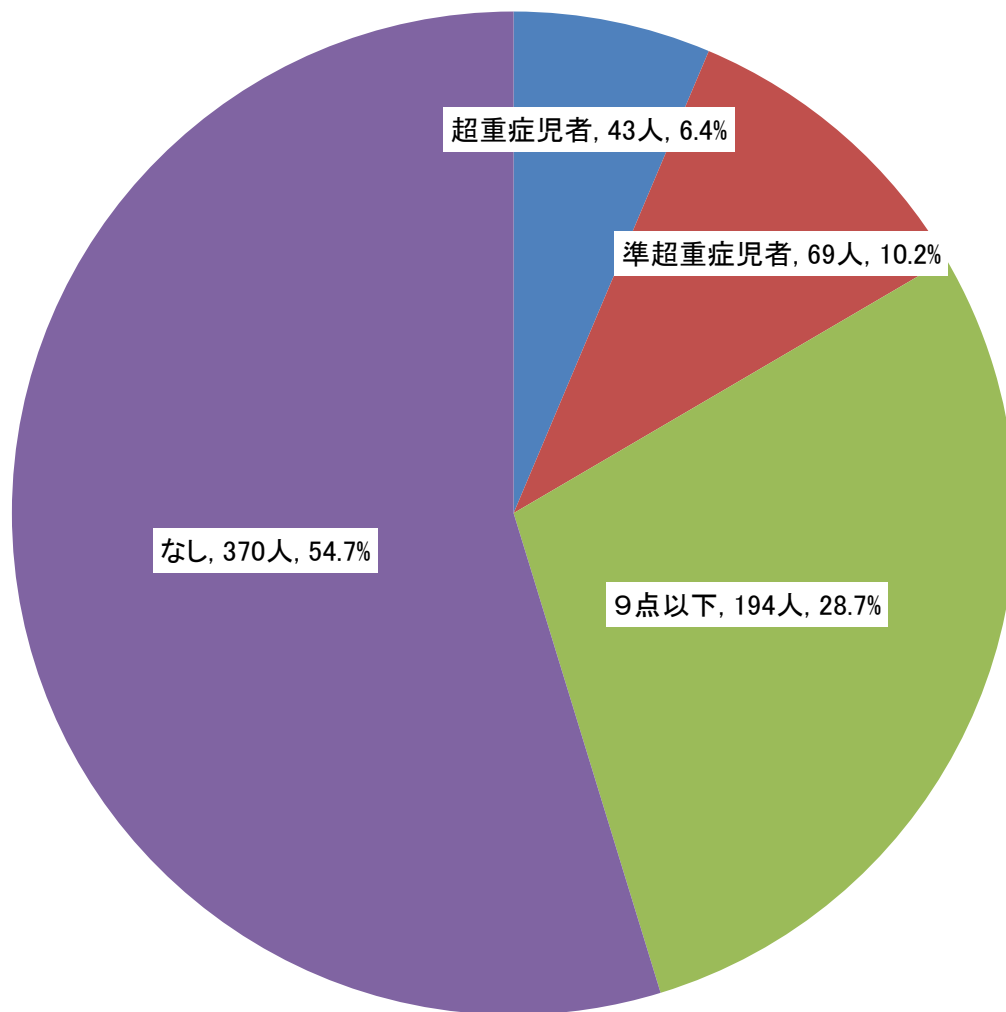
経管栄養が2割、加工食が約4割弱 排泄はおむつ使用が約8割

排泄の状況



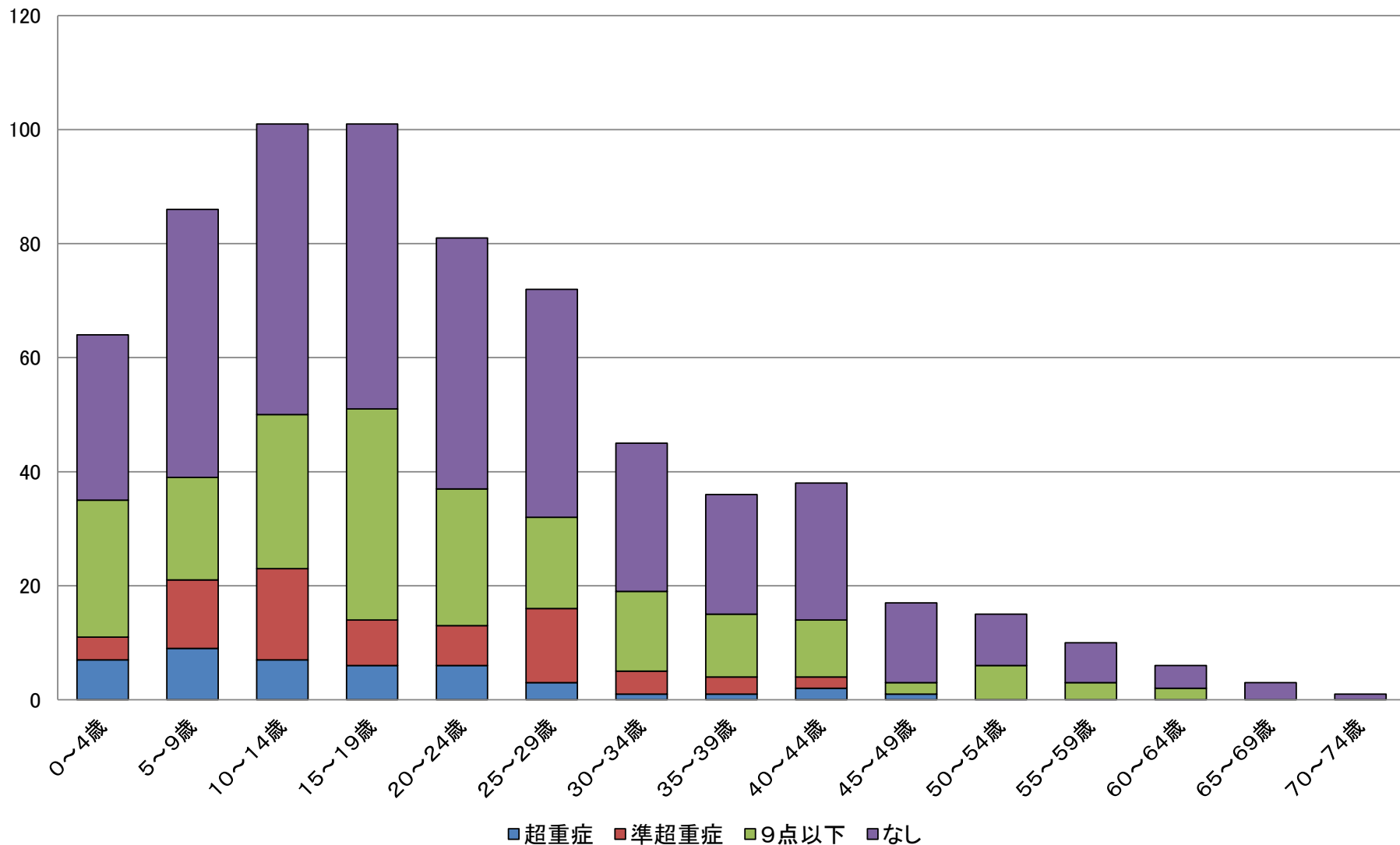
医療依存度の高い超・準超重症児者は112人、16.6% ～医療ケアを要しない人が約55%いる～

在宅重症心身障がい児者の医療依存度割合



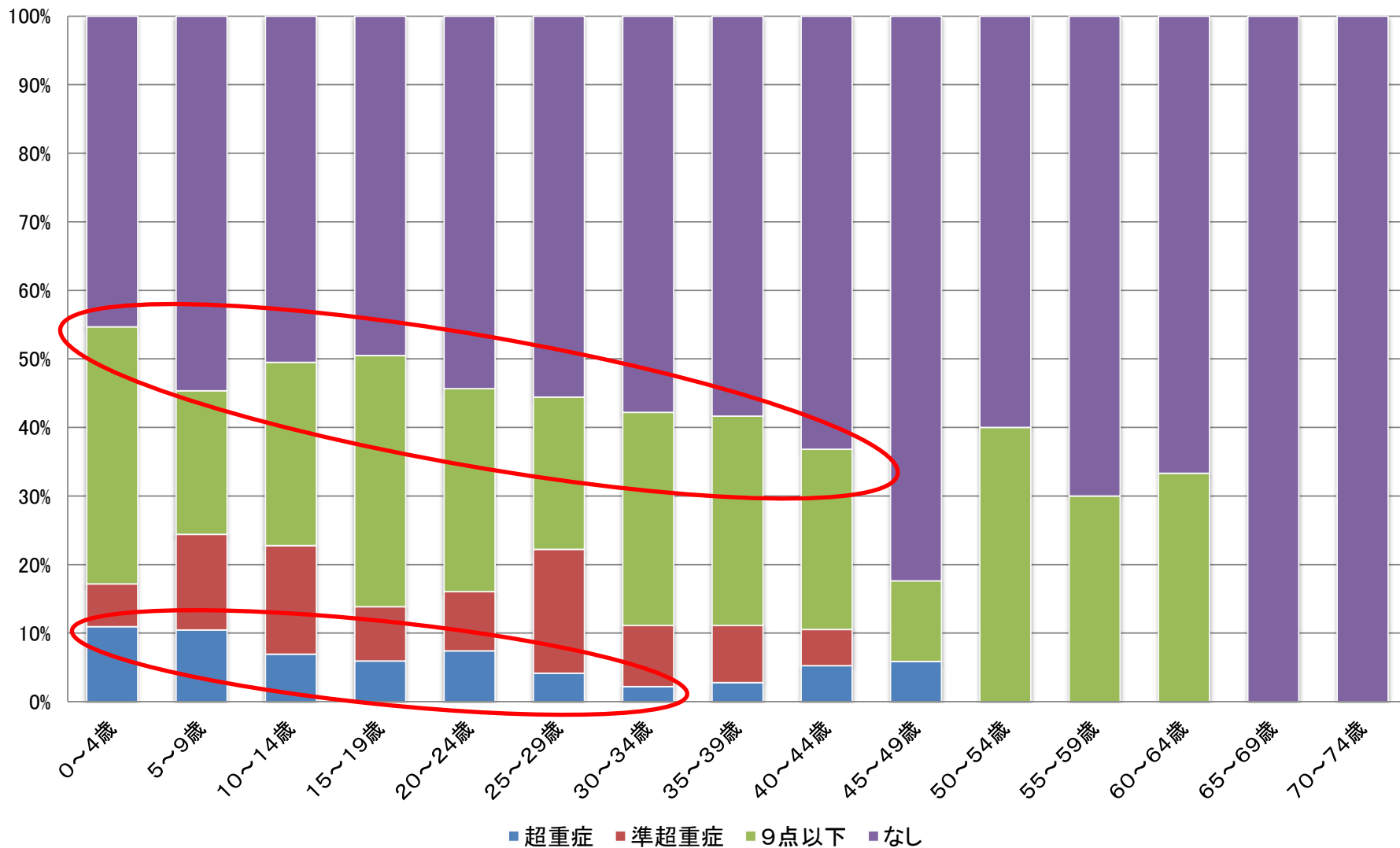
医療依存度の高い人は特に20歳未満に多い ～未就学児の数が減る一方で、超重症児の数は増加傾向～

在宅重症児者の年齢別医療依存度



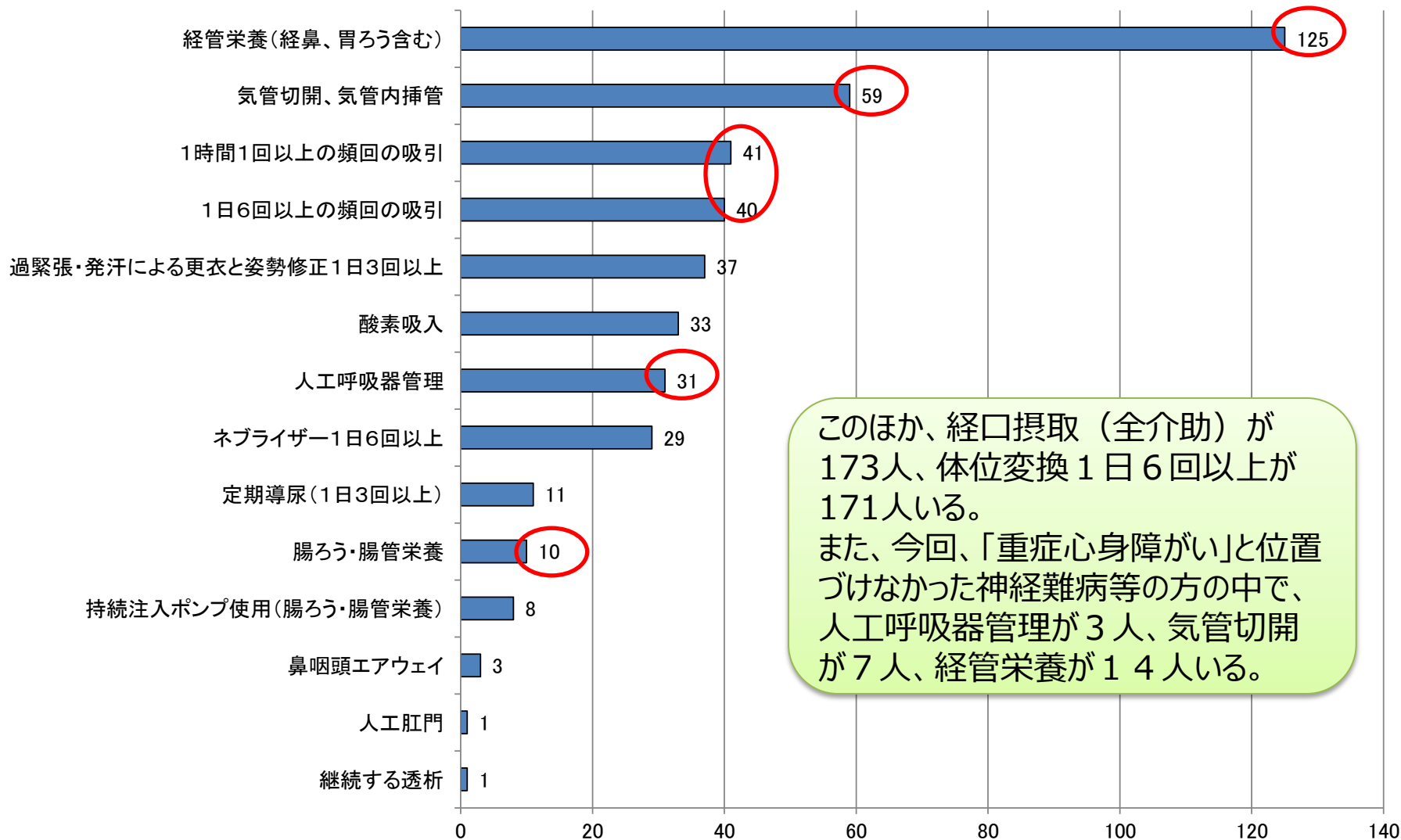
医療依存度が高い重症児者の割合は増加傾向にある ～このため、総数の減少ほどには医療依存度の高い児が減っていない～

年齢別在宅重症児者の医療依存度割合



岐阜県下で人工呼吸器を装着しているのは31人 気管切開は59人、経管栄養(腸ろう含む)は135人

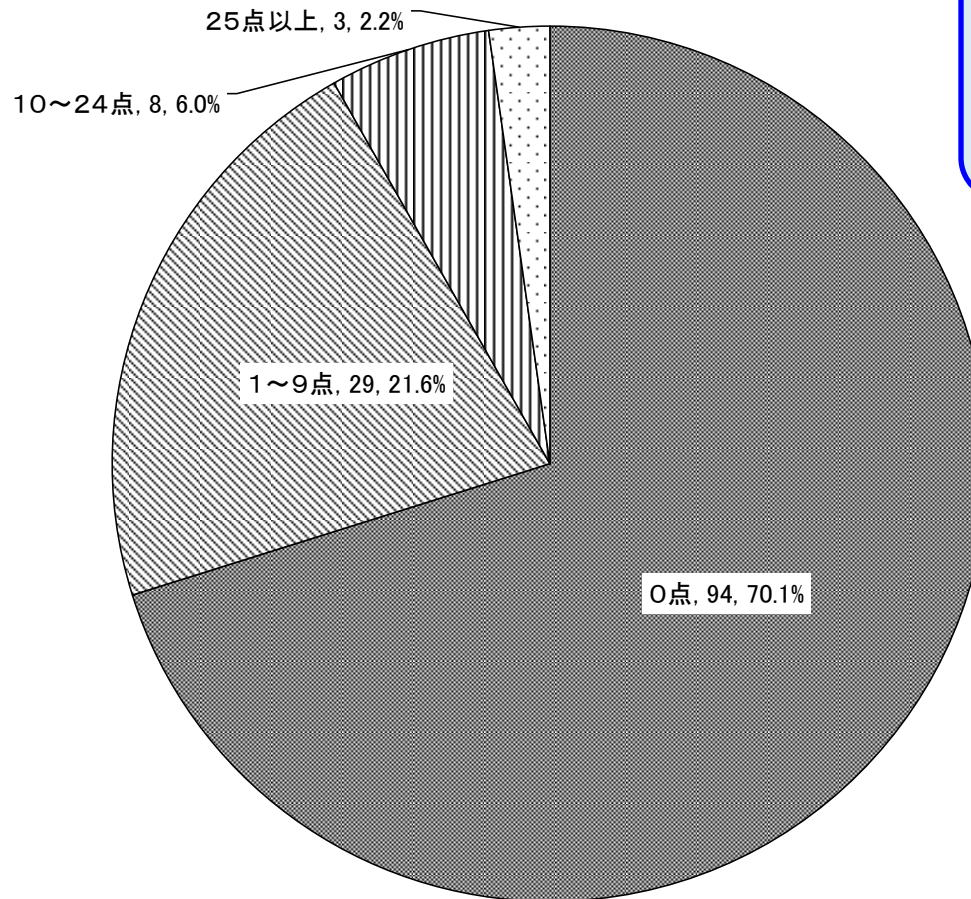
在宅重症心身障害児者の医療的ケア別人数



このほか、経口摂取(全介助)が173人、体位変換1日6回以上が171人いる。
また、今回、「重症心身障がい」と位置づけなかった神経難病等の方の中で、人工呼吸器管理が3人、気管切開が7人、経管栄養が14人いる。

在宅重症心身障がい児者のほかに、 知的障がいを伴わないか軽度の身体障がい児が134人おり、 この中に医療依存度の高い児がいることに留意が必要

18歳未満の重症心身障がい児以外の医療的ケアの判定スコア

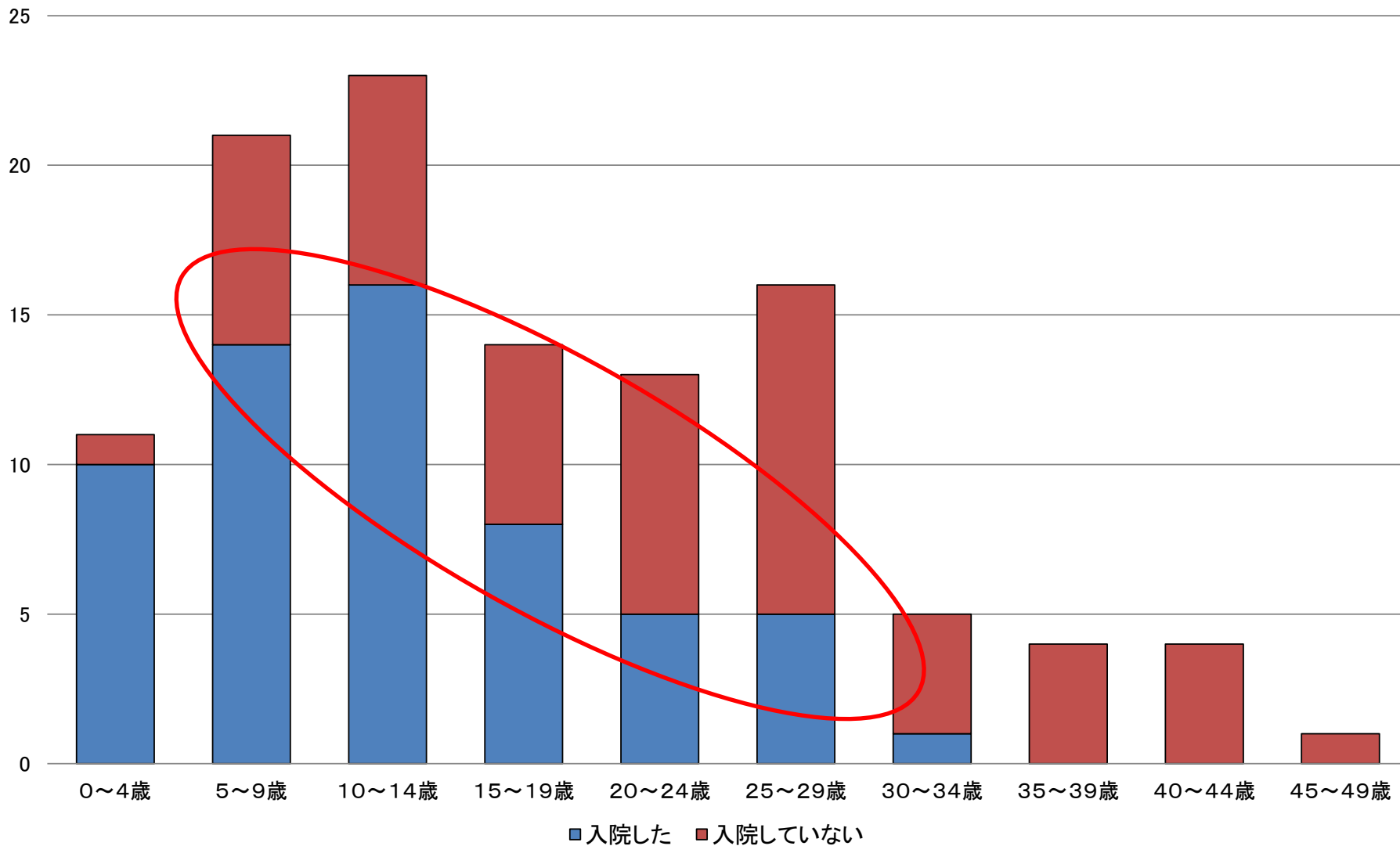


細菌性髄膜炎や脊髄性筋萎縮症のほか、神経難病や重い疾病患者が多い

※人口呼吸器装着3人、気管切開7人、経管栄養14人、頻回の吸引8人などが含まれている。

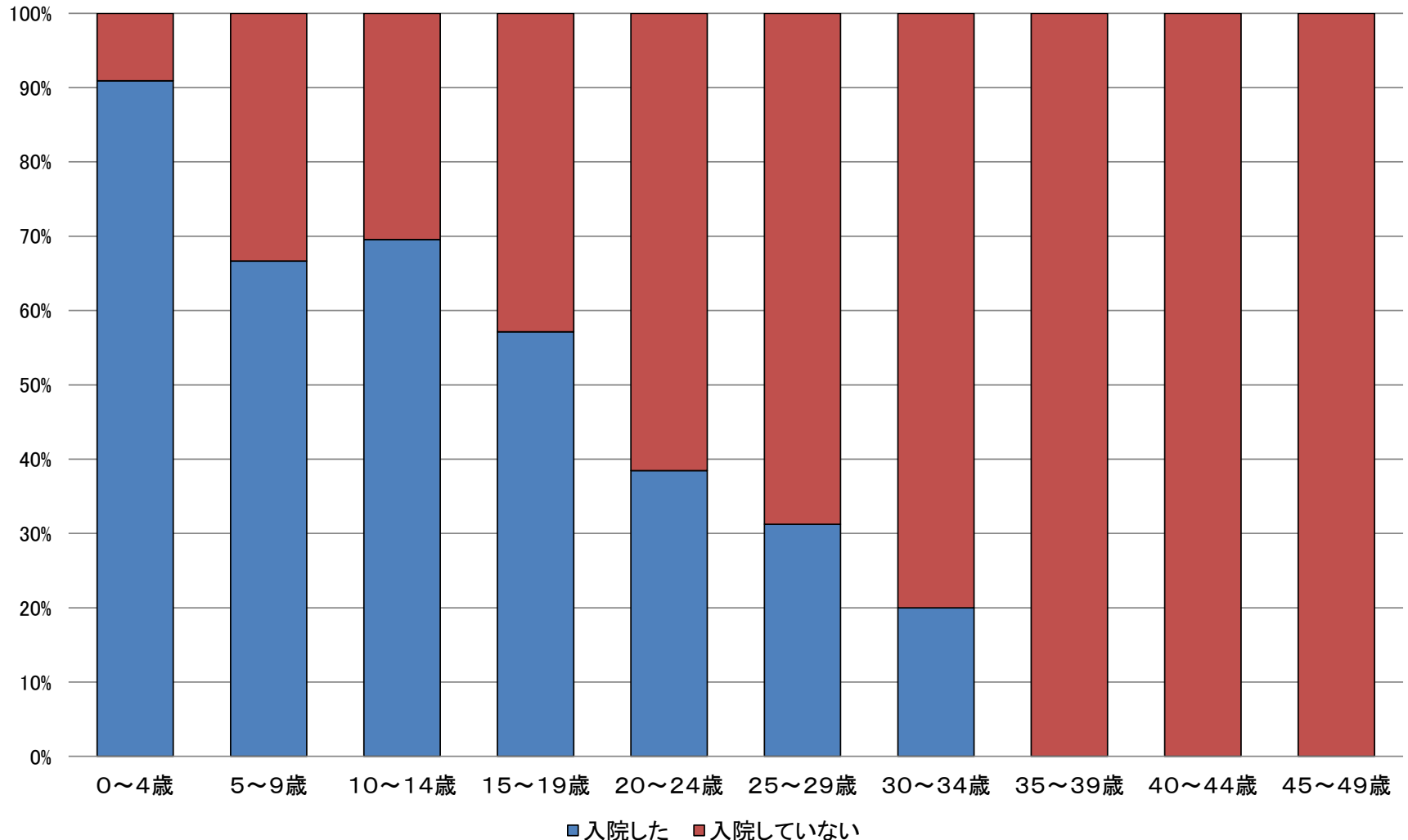
NICU入院経験のある超・準超重心児が増加

NICU入院経験のある超・準超重心児者数



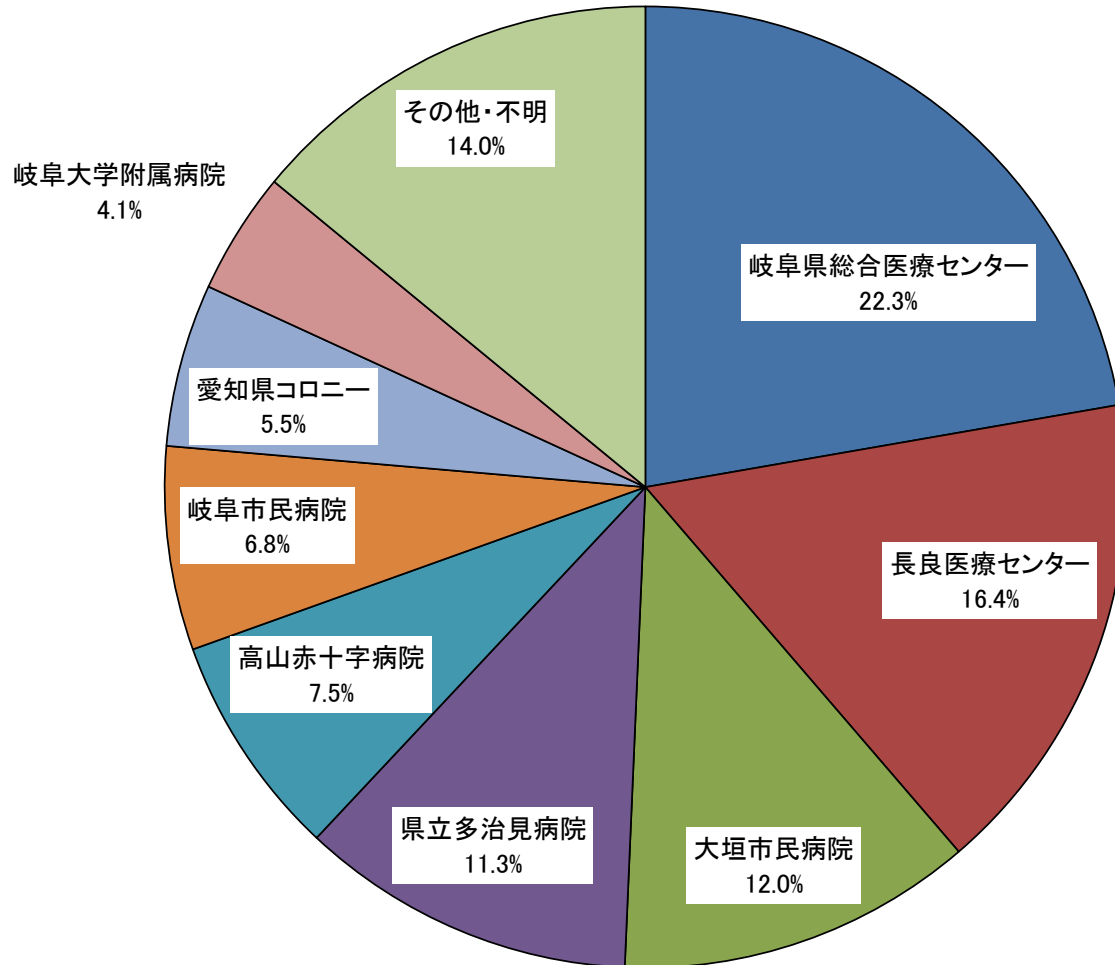
最近生まれた超・準超重症児の9割が NICU入院経験を持っている ～NICUからの在宅移行の重要性が高まっている～

超・準超重症児者のNICU入院経験割合



NICU入院経験のある重症児者で 最も利用されていたのが岐阜県総合医療センター

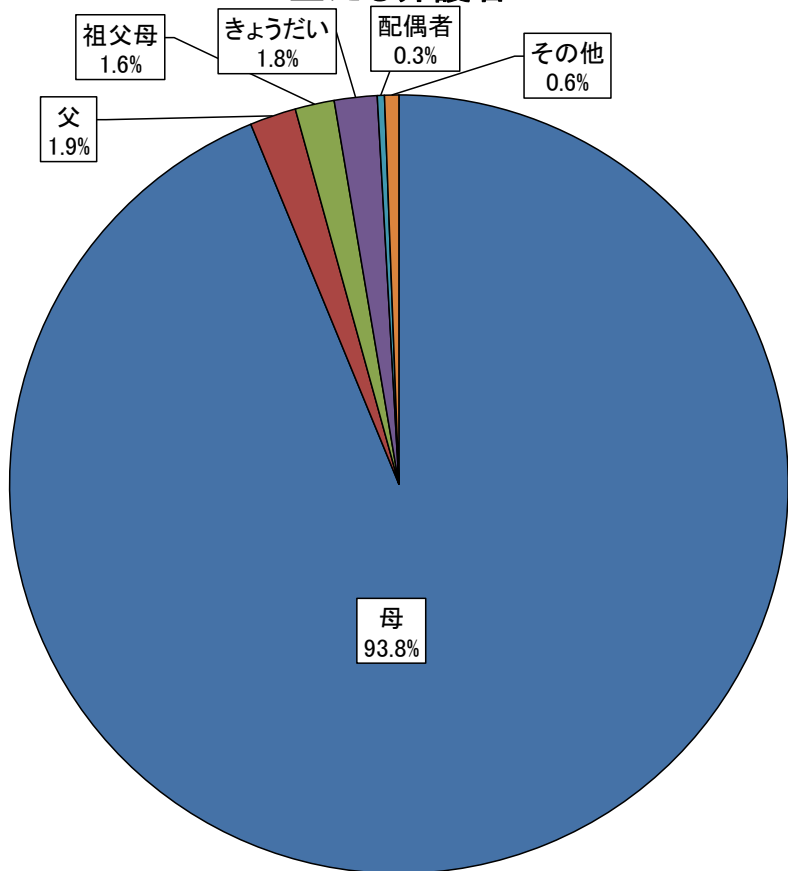
NICU入院のある重症児者の利用医療機関



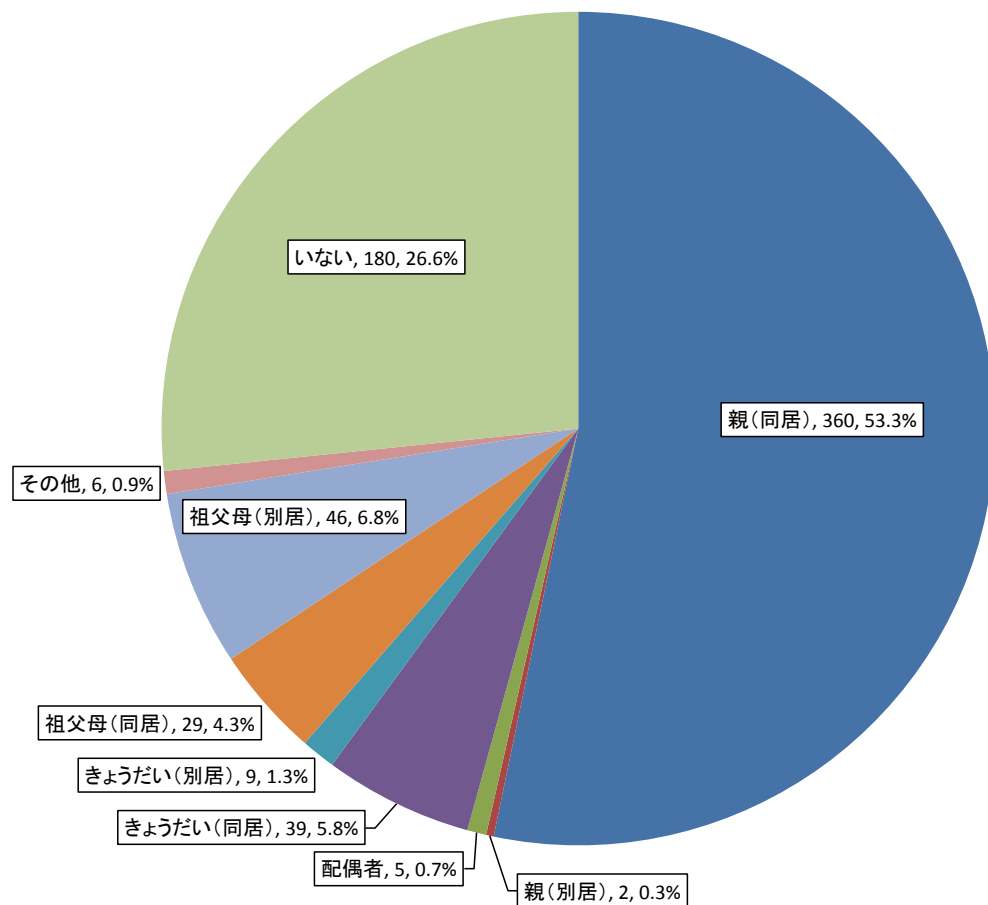
重症心身障がい児者と 家族を取り巻く環境と課題

介護をしているのは母親が約94% ～交代できるのは「同居の親」が半数超～ ～交代できる人がいないケースも25%以上ある～

主たる介護者

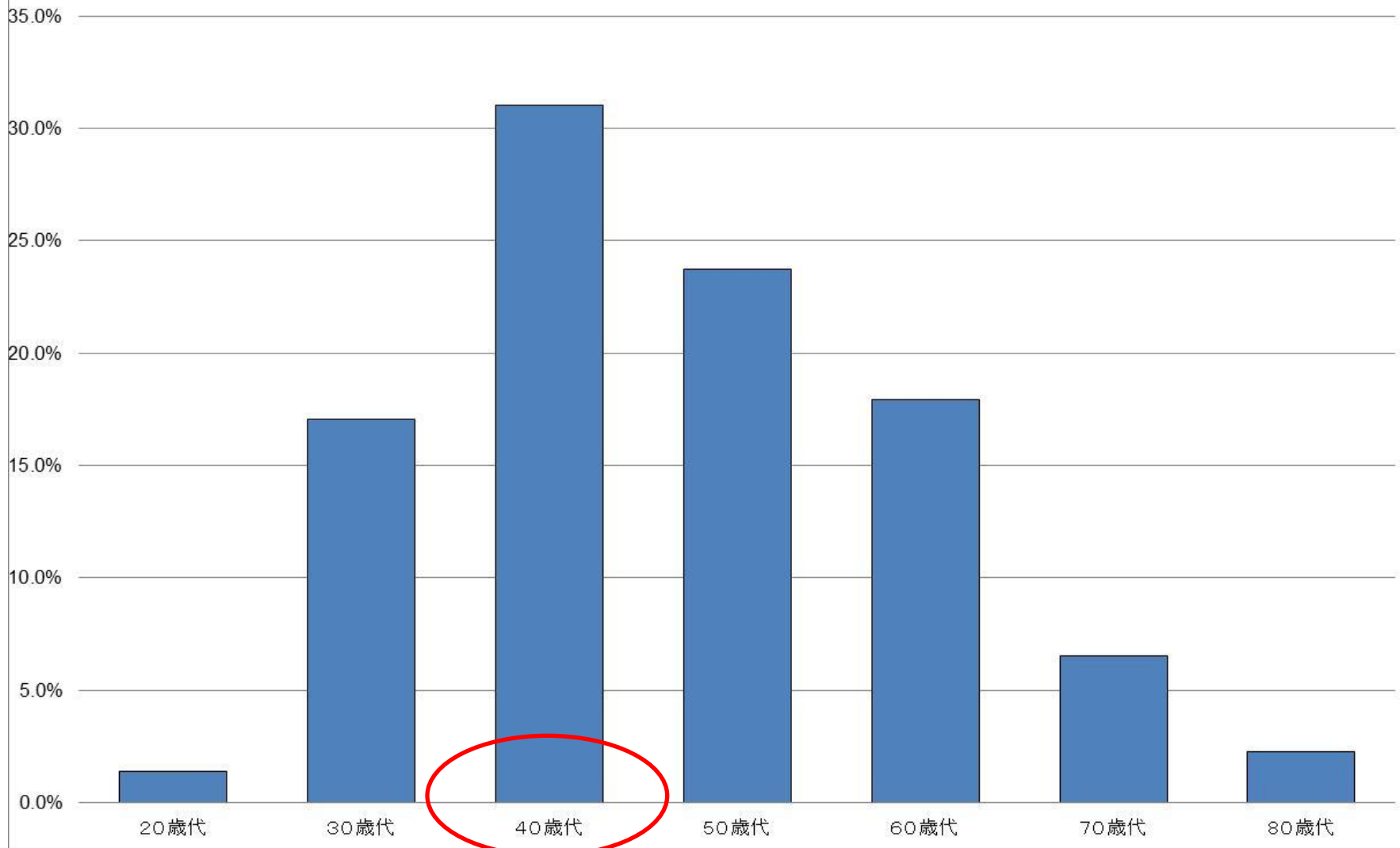


交代可能な介護者



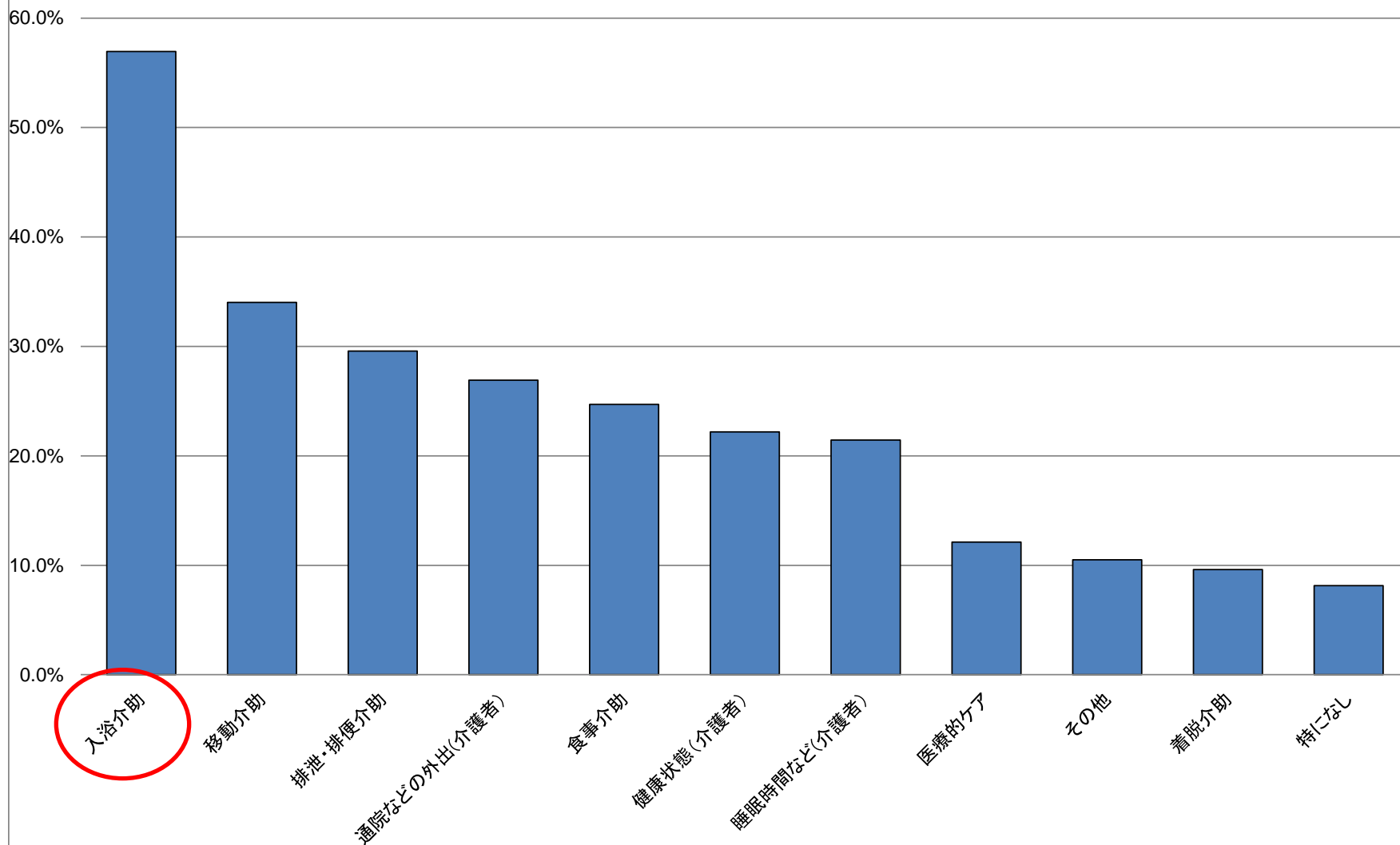
介護者は40歳代が最も多い ～10歳代後半の障がい児が多いことを反映している～

主たる介護者の年齢分布



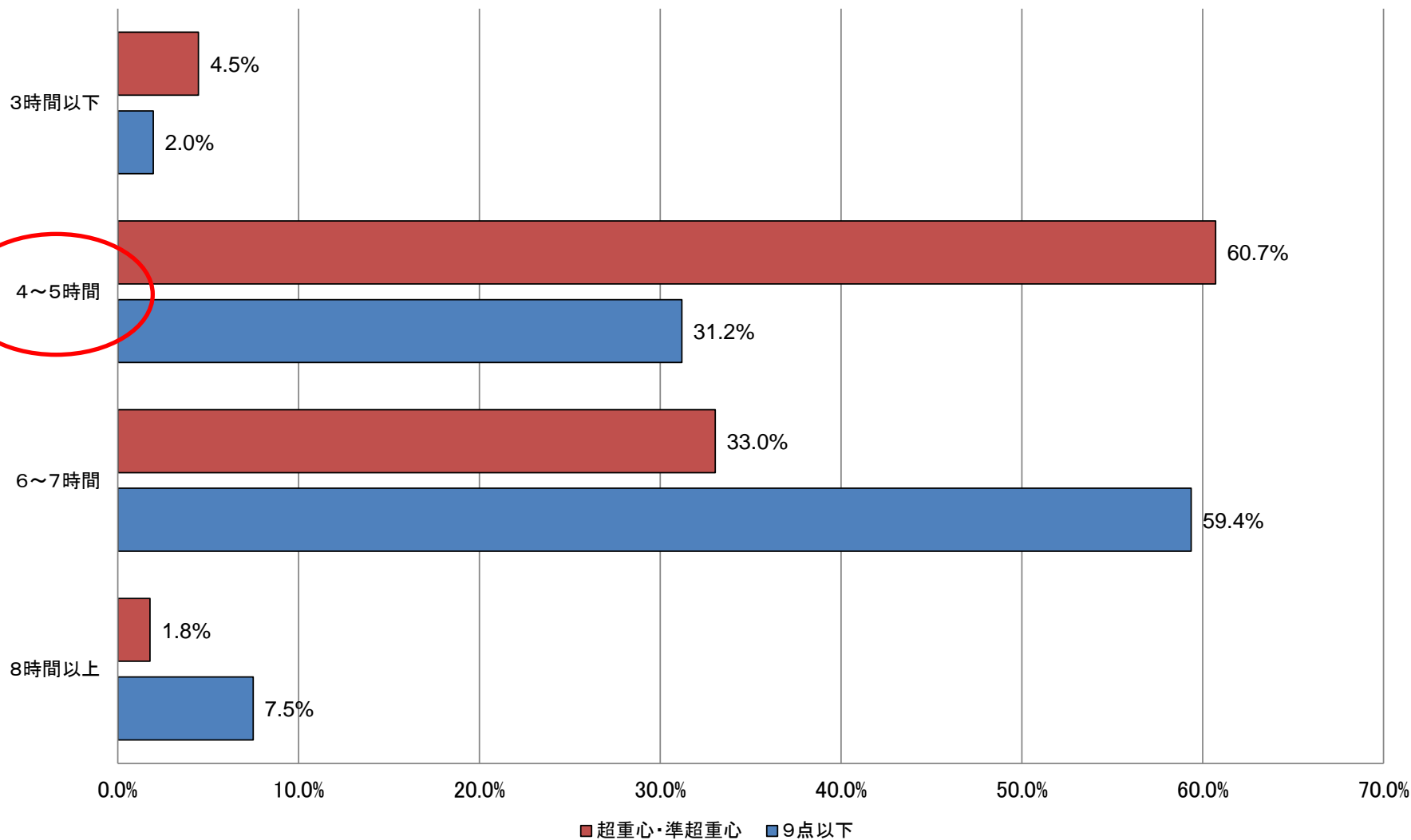
介護者が最も負担に感じているのは入浴介助 ～そのほかには移動や排泄、外出など体力を要することが多い～

介護するうえで負担に感じていること



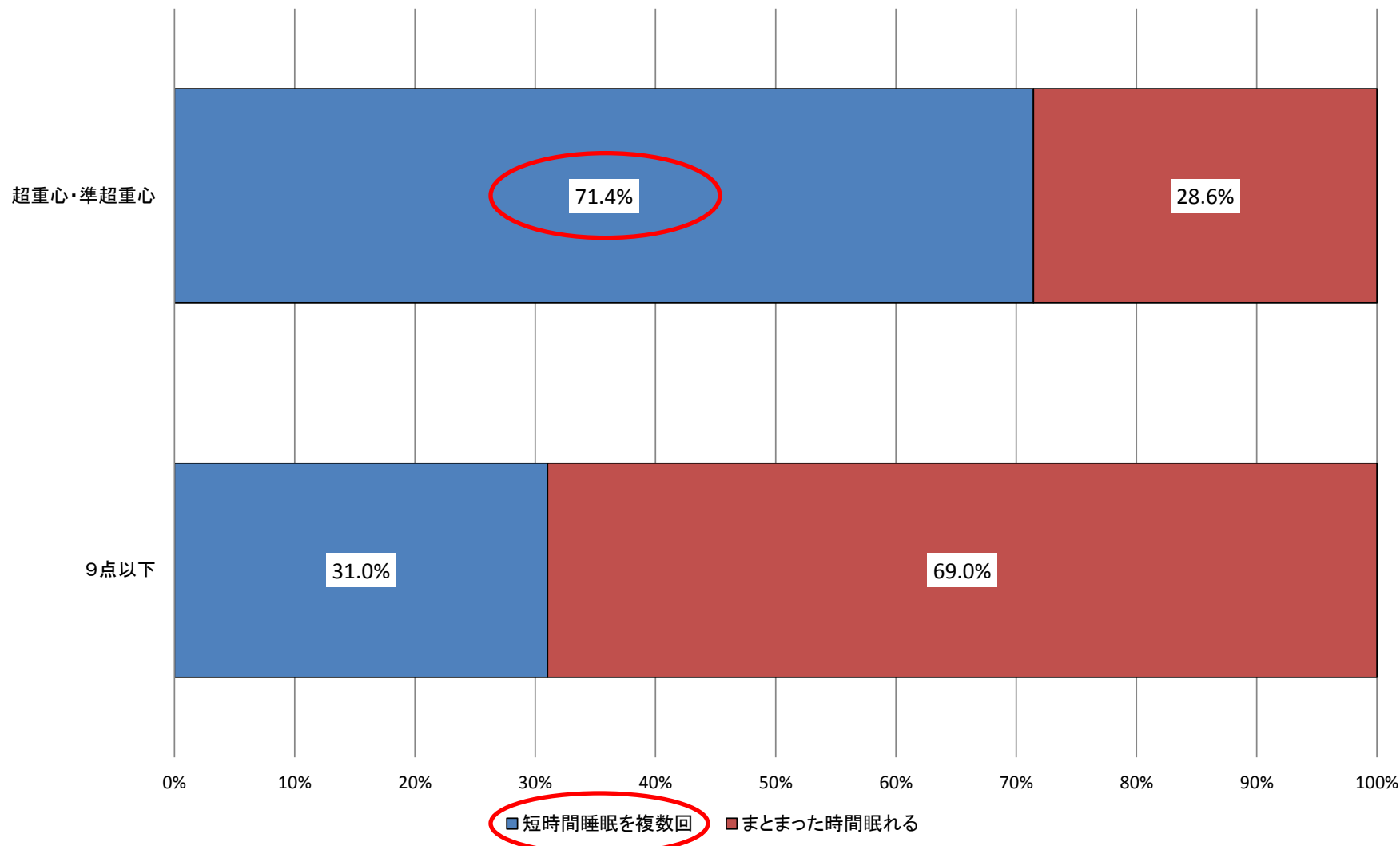
介護者の睡眠時間は医療依存度が高いほど少なくなる ～超・準超重心では60%以上が4～5時間～

介護者の睡眠時間



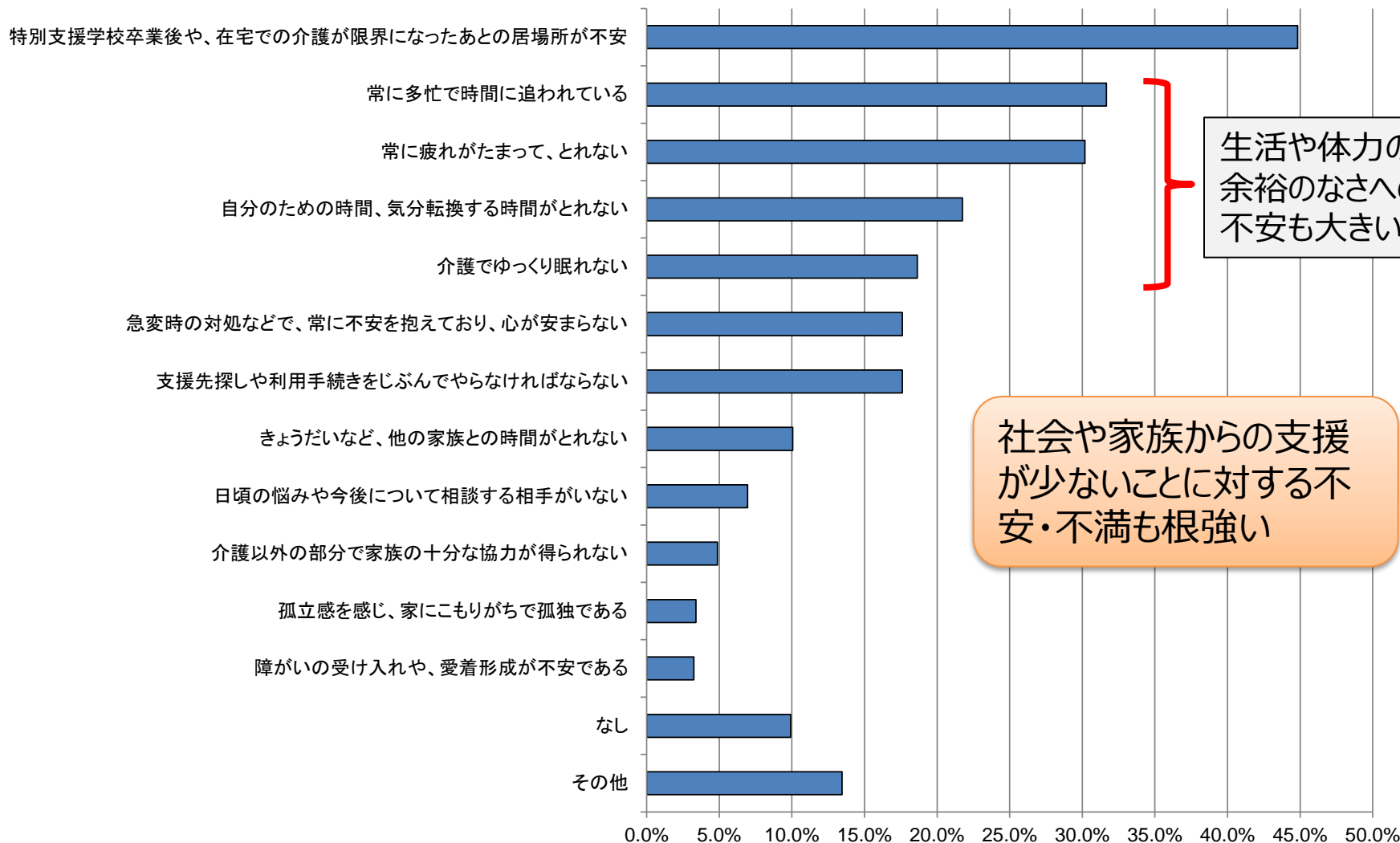
超・準超重心の介護者は睡眠時間が少ないだけでなく、 短時間睡眠を重ねているのが7割以上

主たる介護者の睡眠状況



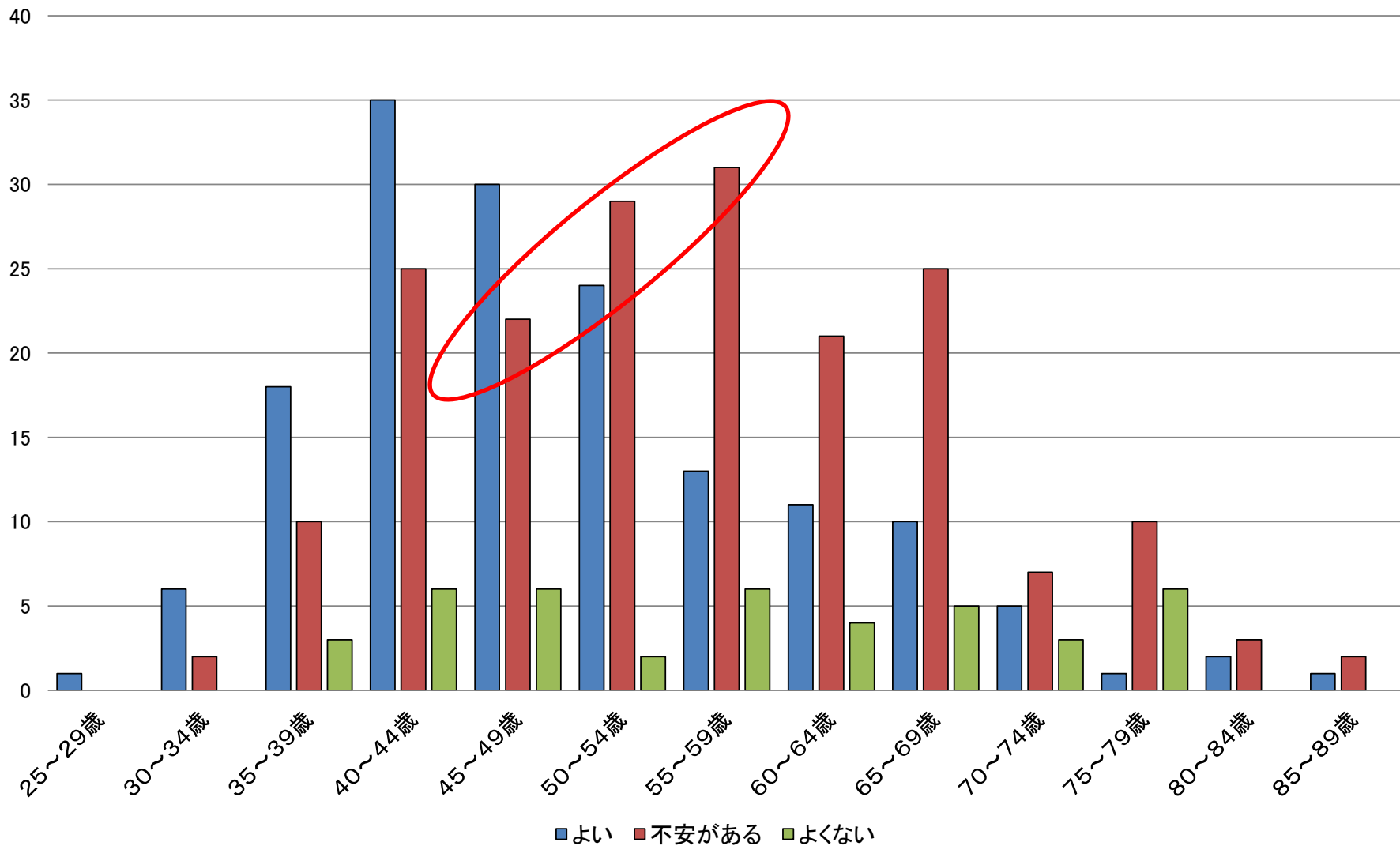
介護者は学校卒業後や自身の限界が来たときに不安を感じている ～生活や体力への余裕のなさに対する不安も大きい～

日頃、不安・不満に感じていること



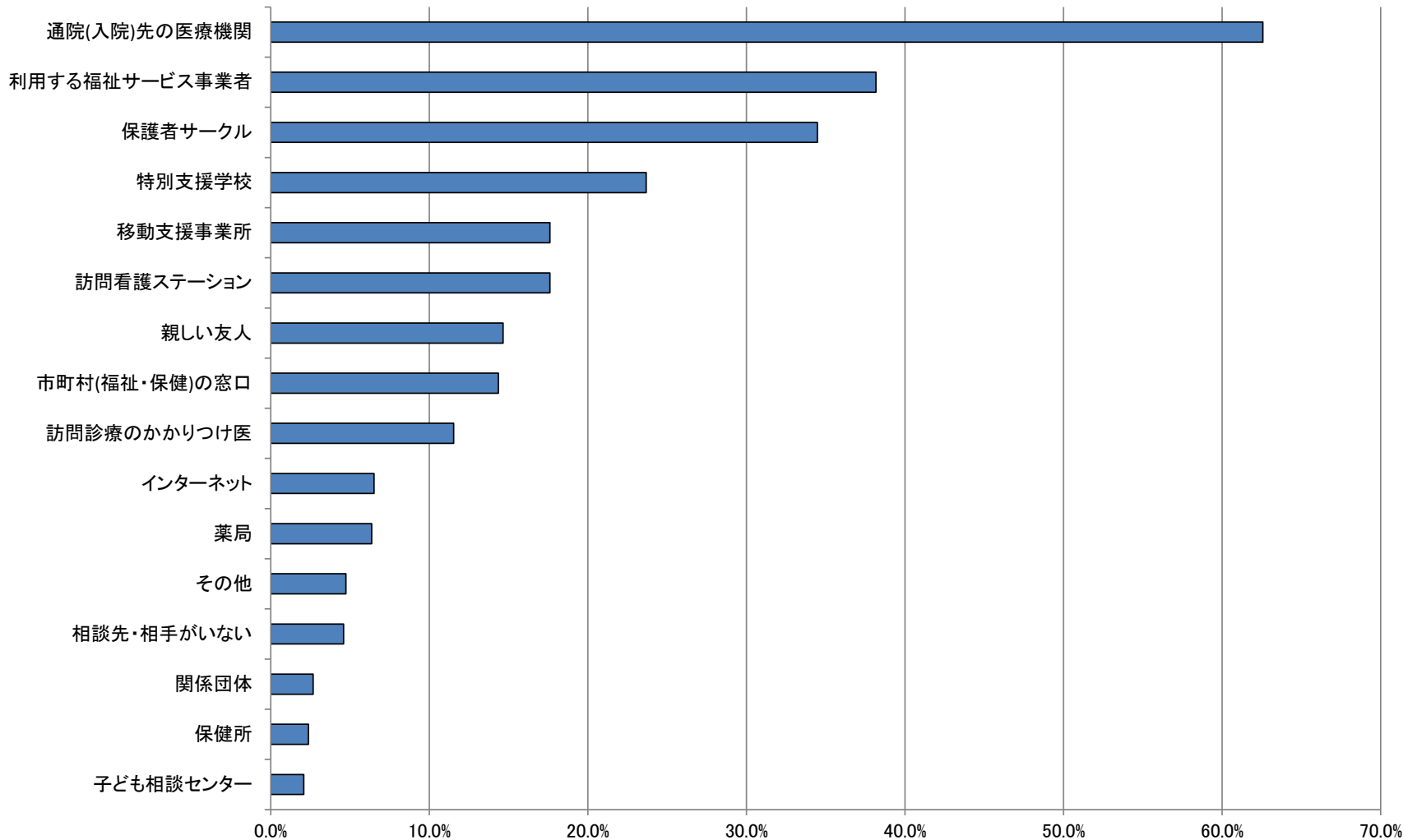
介護者の年齢が50歳代になると不安を訴える人が多くなる

介護者の年齢別体調の割合



悩みや不安の相談先となっているのが医療機関 ～福祉サービス事業所や特別支援学校など身近なところが 相談先となっているほか、保護者サークルの存在も大きい～

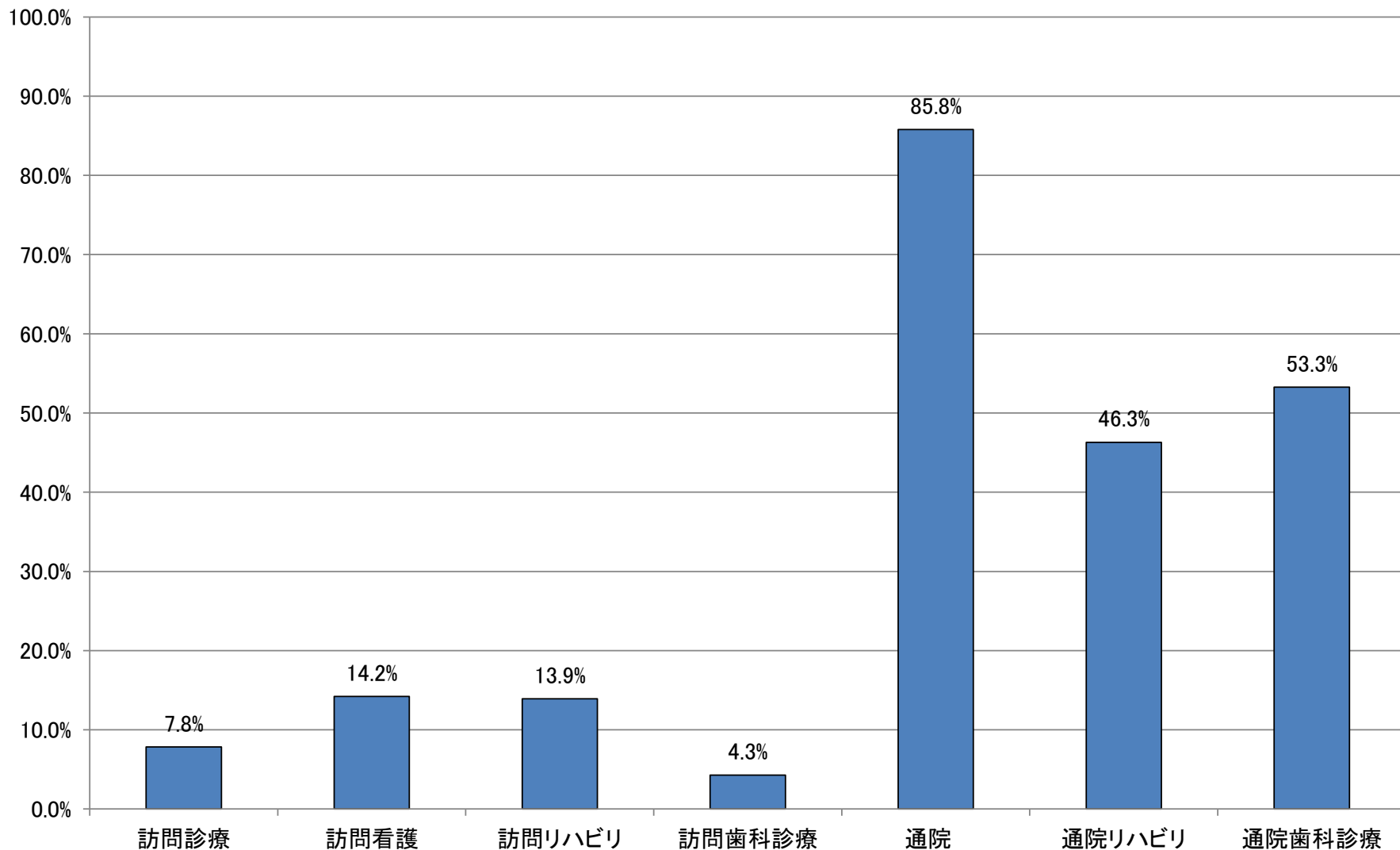
日頃の悩みや不安の相談先



在宅障がい児者向け医療サービスの現況

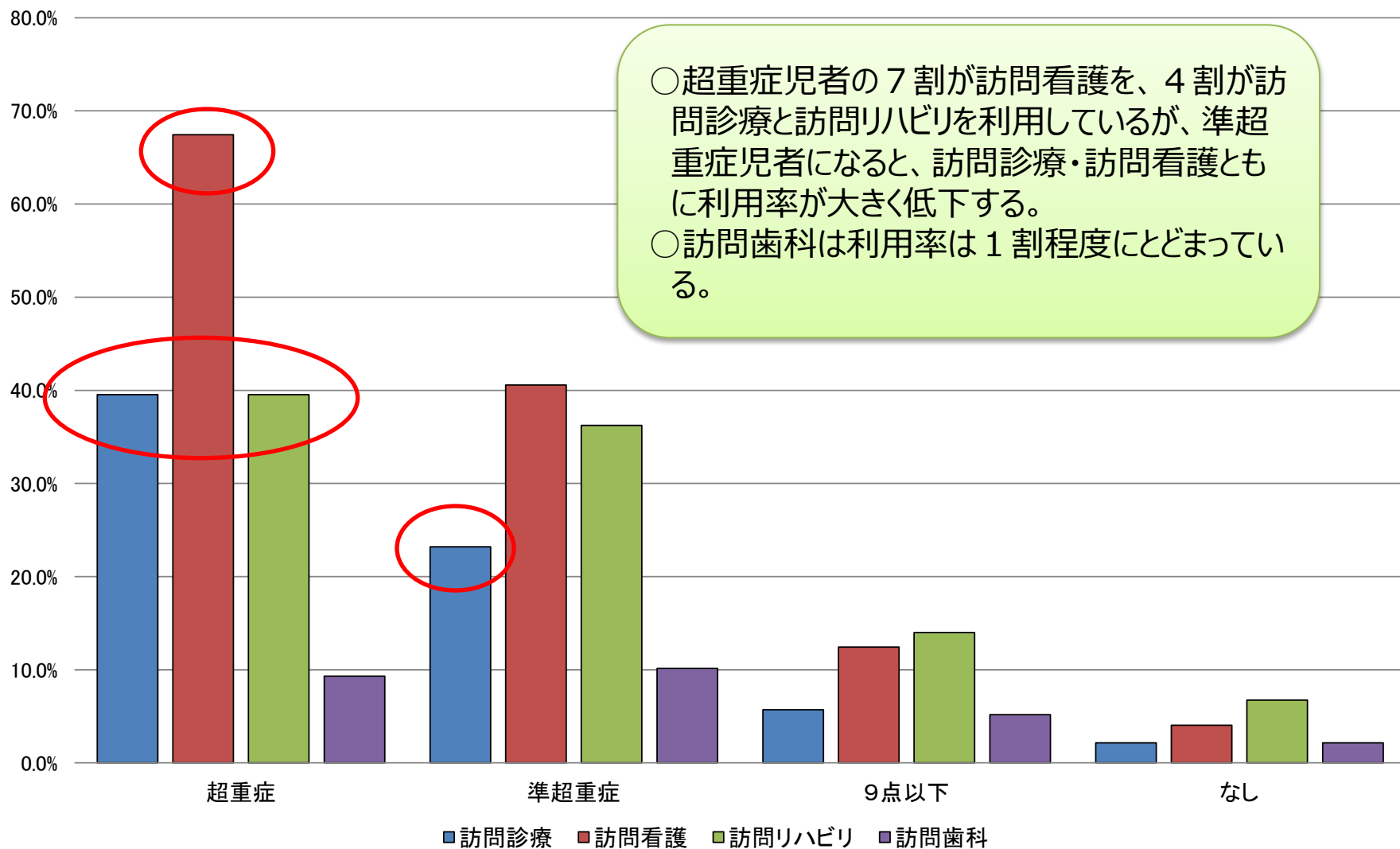
全体の85%以上が病院等に通院しているが、 訪問系の医療サービスの利用率は極めて低い

医療サービスの利用状況



超・準超重症児者では訪問診療・看護の利用は4割程度 ～ただし超重症児者の7割は訪問看護を利用～

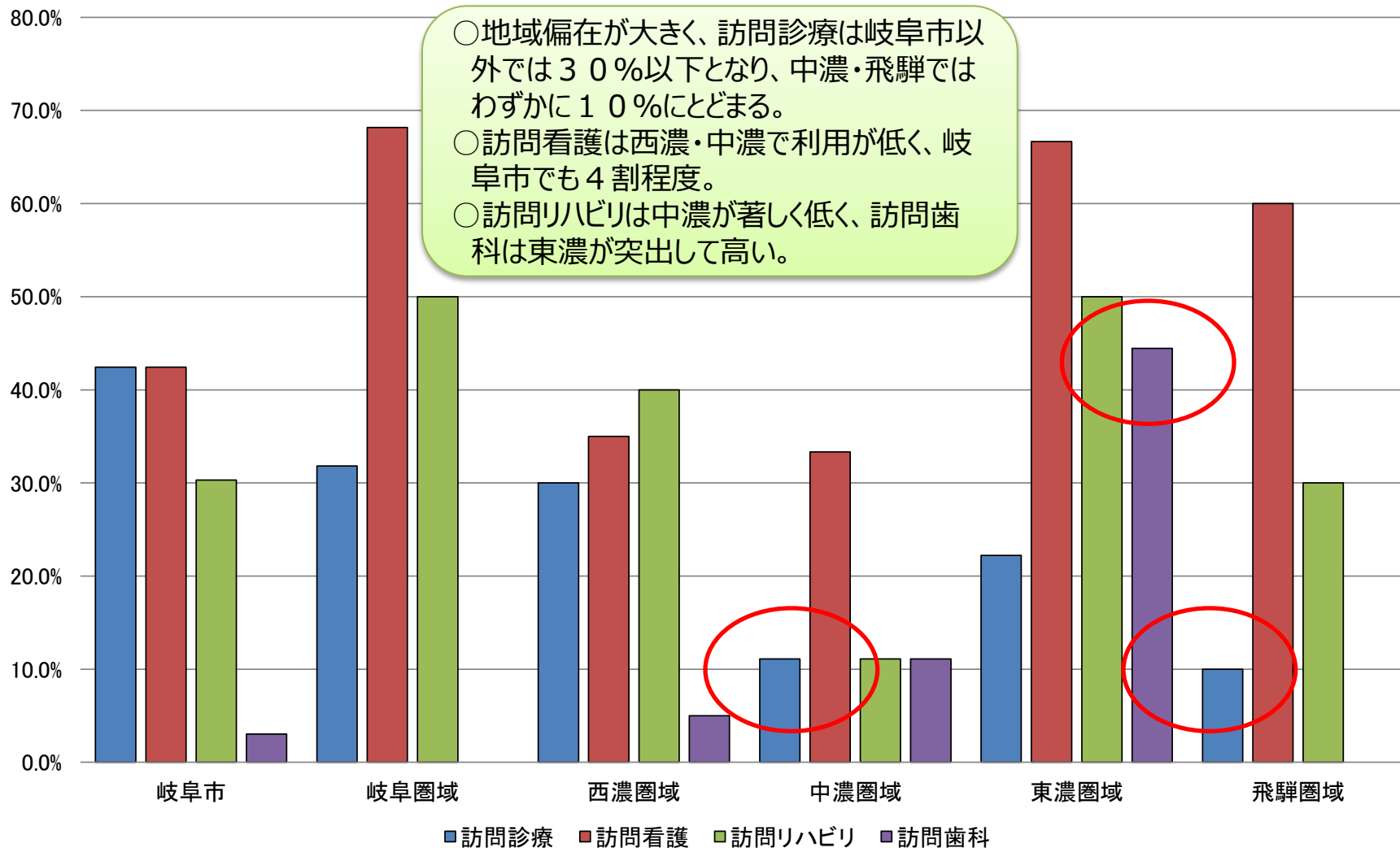
医療依存度別医療サービス利用状況



ただし、地域偏在が大きく、訪問診療は中濃・飛騨地域での、 訪問看護は岐阜市・西濃・中濃での利用率が低い

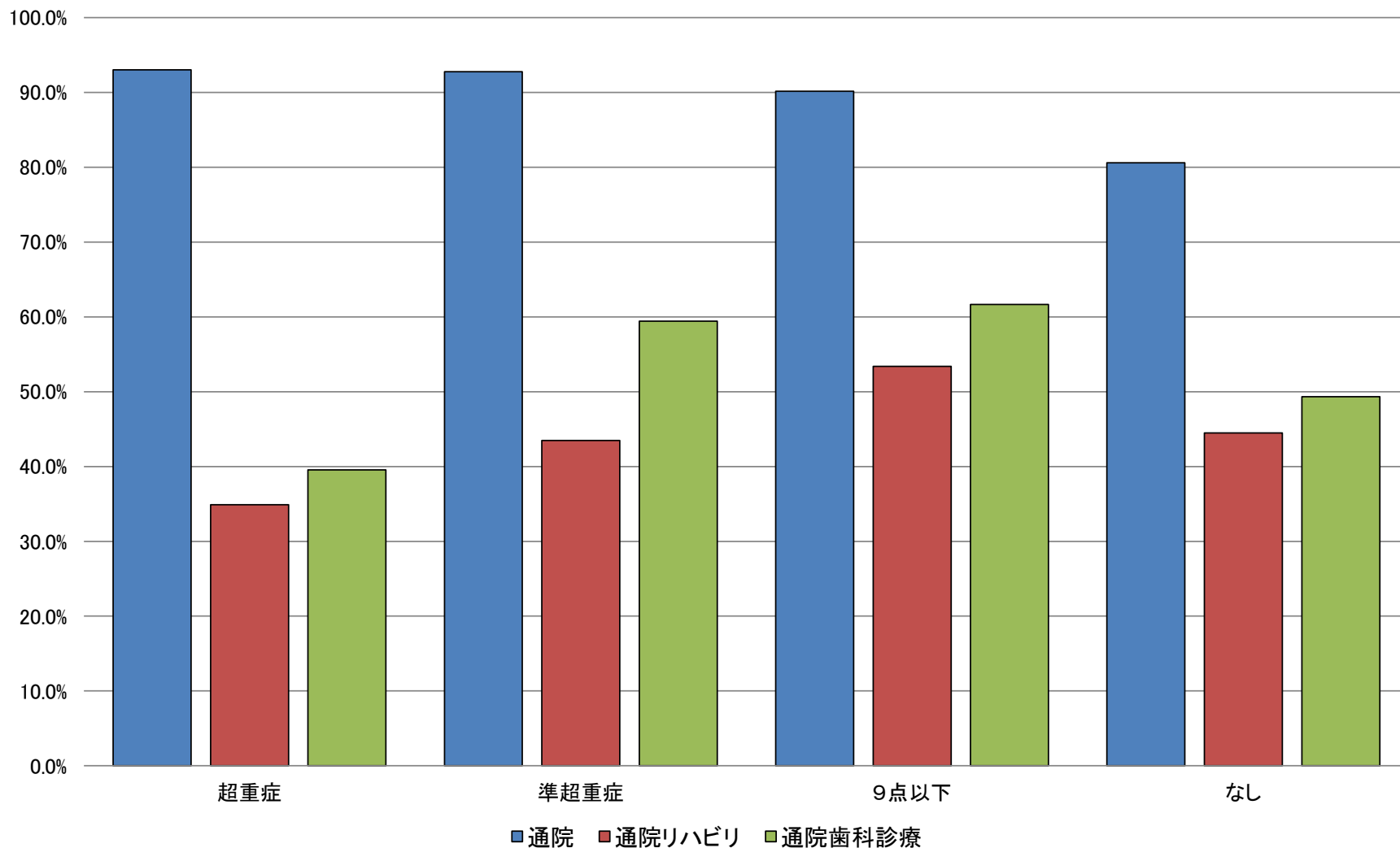
超・準超重症児者の圏域別医療サービス利用人数

- 地域偏在が大きく、訪問診療は岐阜市以外では30%以下となり、中濃・飛騨ではわずかに10%にとどまる。
- 訪問看護は西濃・中濃で利用が低く、岐阜市でも4割程度。
- 訪問リハビリは中濃が著しく低く、訪問歯科は東濃が突出して高い。



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～

通院による医療サービスの利用状況



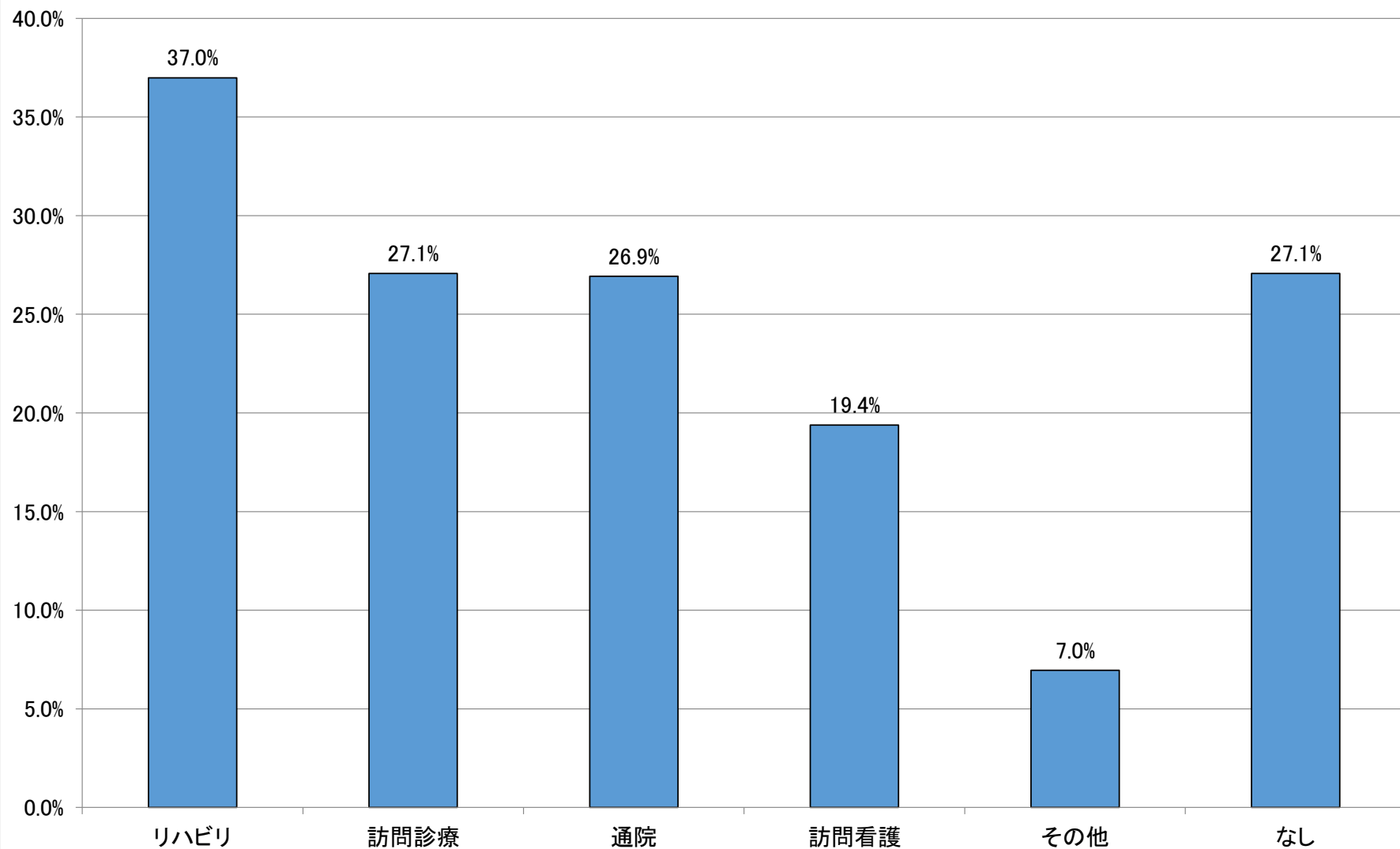
通院先で最も多いのが岐阜県総合医療センター ～近隣への通院が多いが、静岡てんかん神経医療への通院者もいる～

<在宅重症心身障がい児者の主な通院先（のべ・10人以上）>

①岐阜県総合医療センター	131人
②愛知県コロニー中央病院	86人
③長良医療センター	69人
④大垣市民病院	58人
⑤岐阜大学附属病院	51人
⑥希望が丘こども医療福祉センター	47人
⑦高山赤十字病院	45人
⑧県立多治見病院	26人
⑨あじろ診療所	18人
⑩木沢記念病院	15人
中濃厚生病院	15人
中津川市民病院	15人

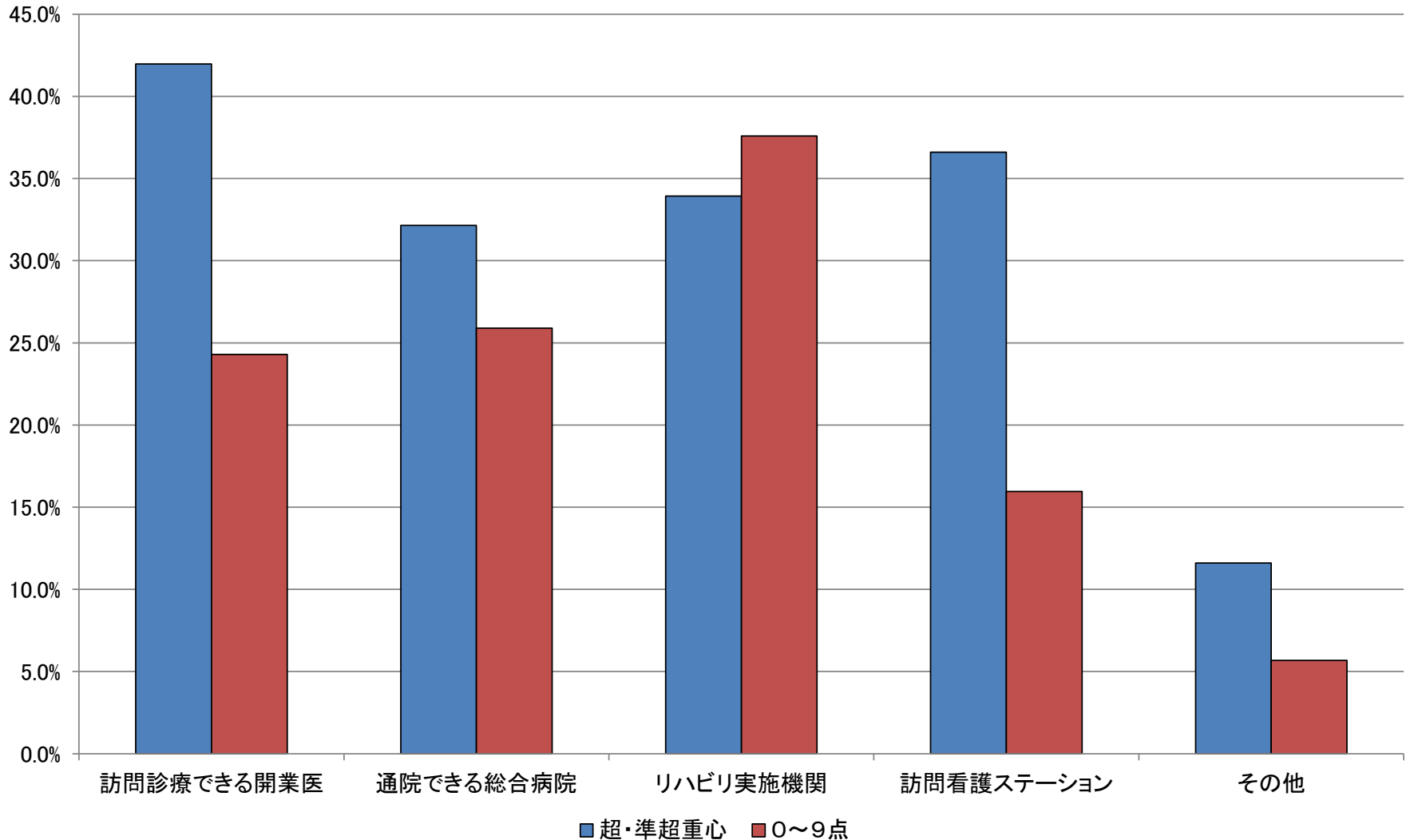
求められている医療サービスのトップはリハビリ

今後使いたい医療サービス



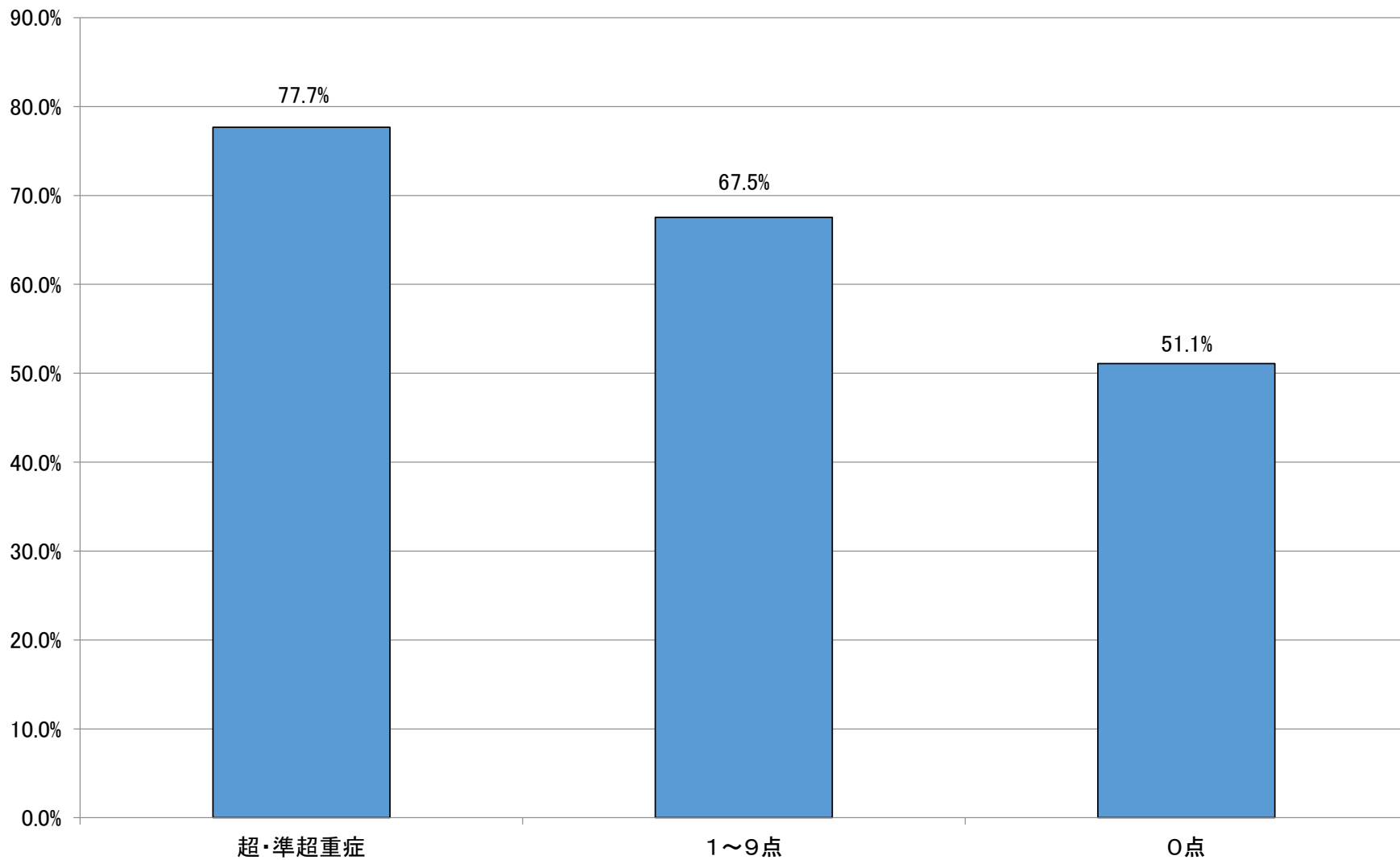
超・準超重症児者は訪問診療医、訪問看護を求めている ～医療依存度が低くてもリハビリのニーズは高い～

医療依存度別・使いたい医療サービス



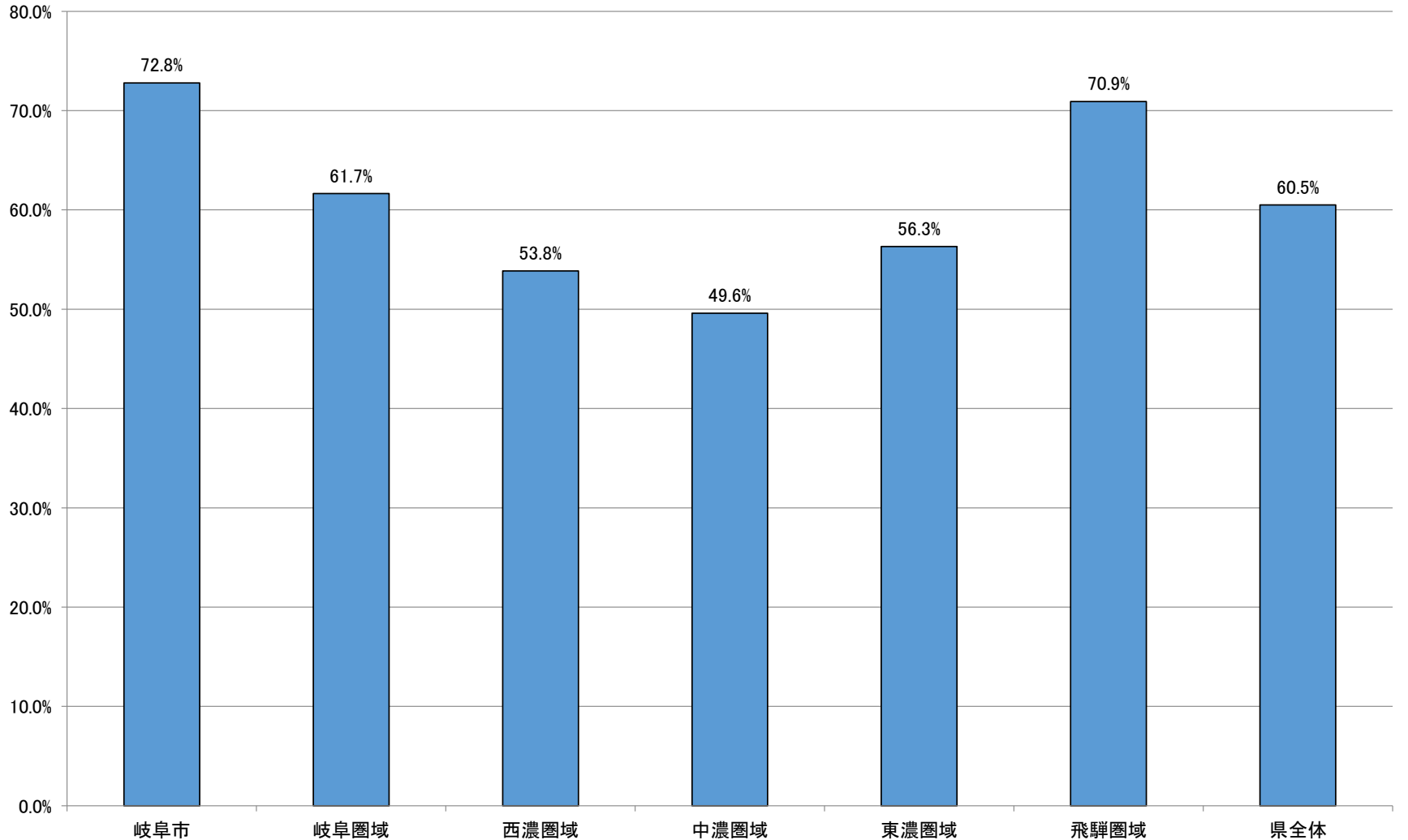
特に医療依存度の低い方々の リハビリ利用率が低い傾向がある

医療依存度別リハビリ利用率



圏域別の偏在が大きく、岐阜市では7割を超えている一方、中濃では5割を切っている

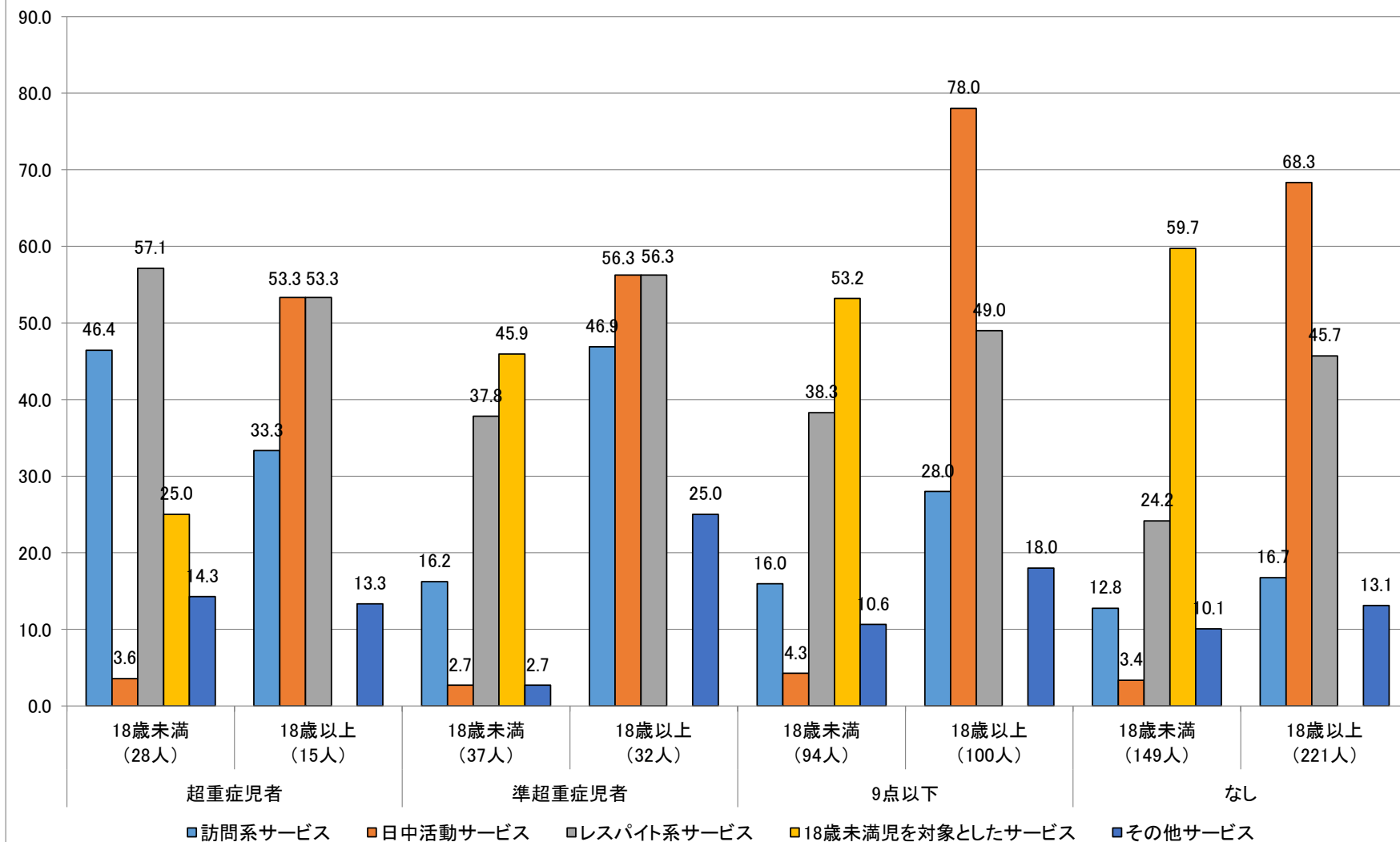
圏域別リハビリ利用者の割合



在宅障がい児者向け福祉サービスの現況

訪問介護などの訪問系サービスは利用率が低い傾向
日中活動やレスパイトも半数程度にとどまる

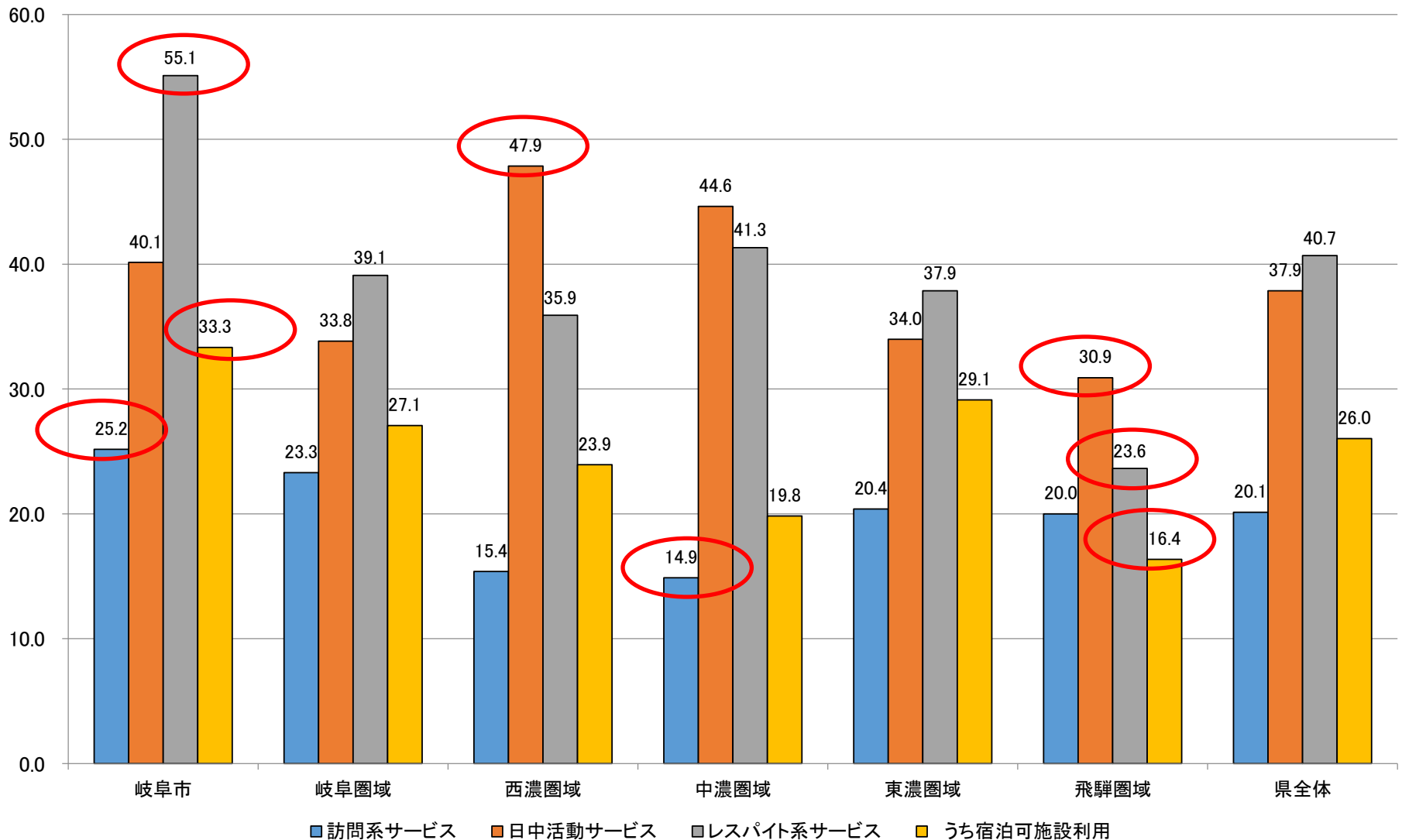
福祉サービスの利用状況



福祉サービスの利用には地域差が大きい

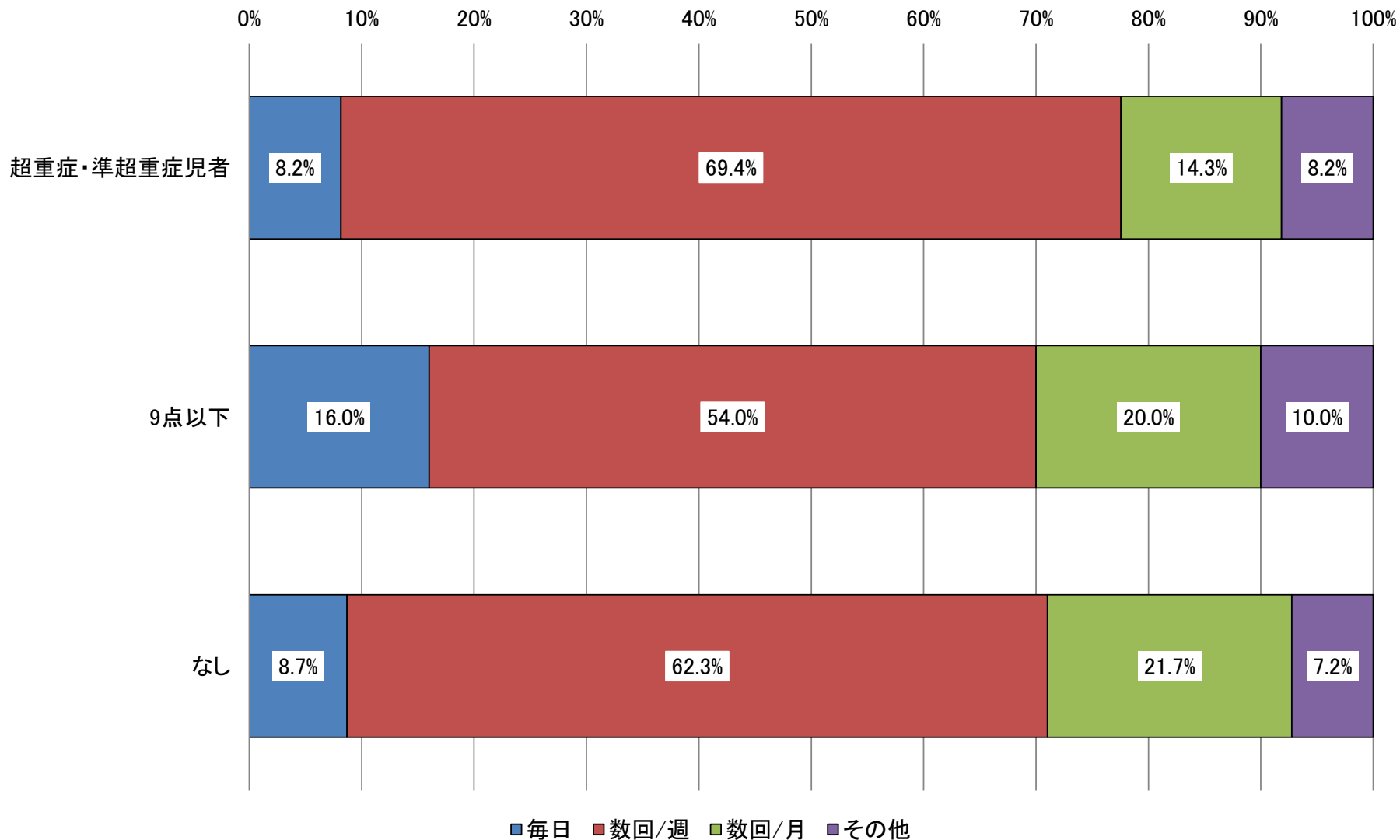
訪問系は西濃・中濃が、日中活動は岐阜・東濃・飛騨、レスパイトは飛騨が低い

圏域別・福祉サービスの利用状況



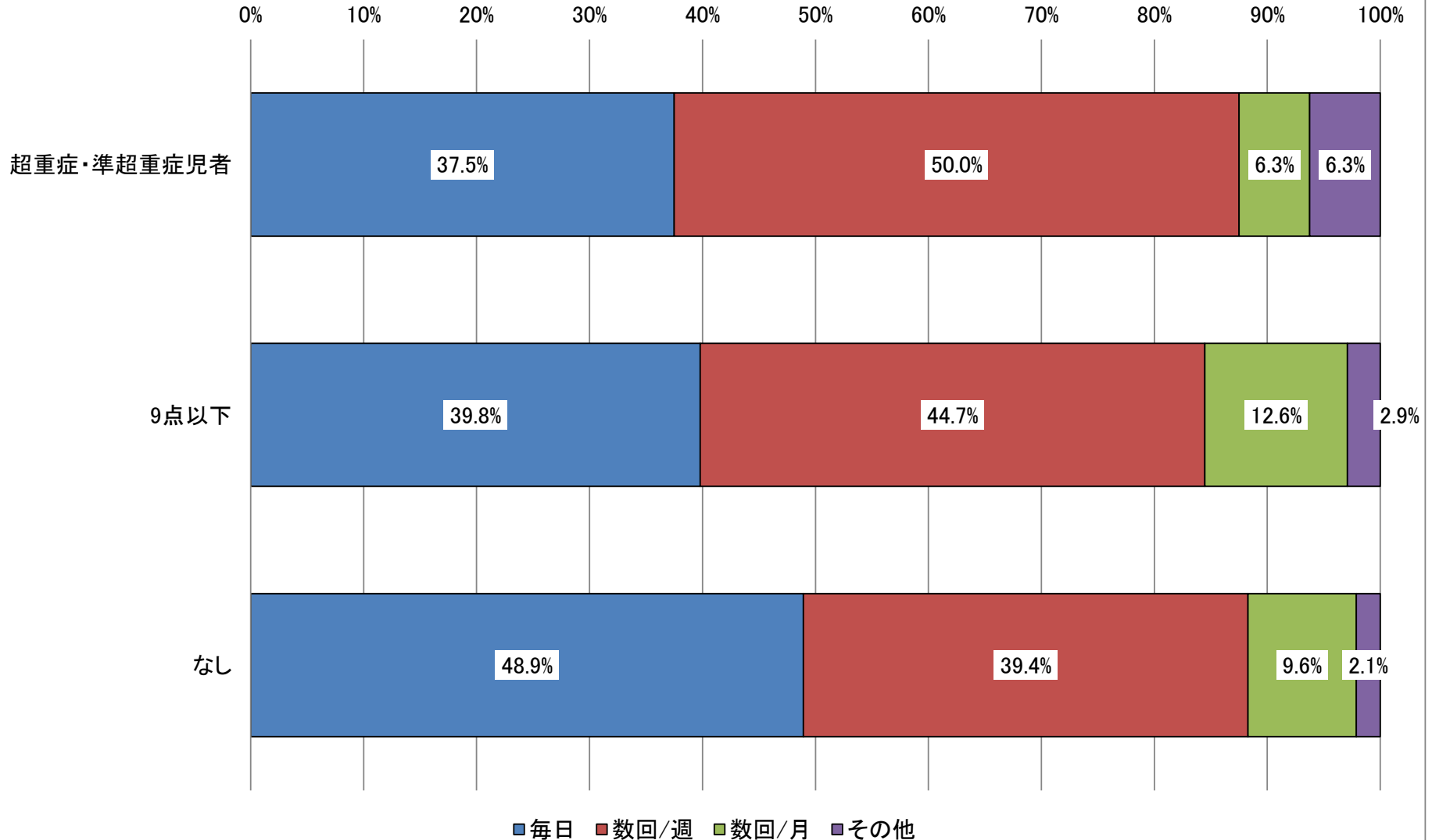
超・準超重症児者の訪問系サービス利用者の頻度は 約8割が週数回以上

医療依存度別・訪問系サービス利用頻度



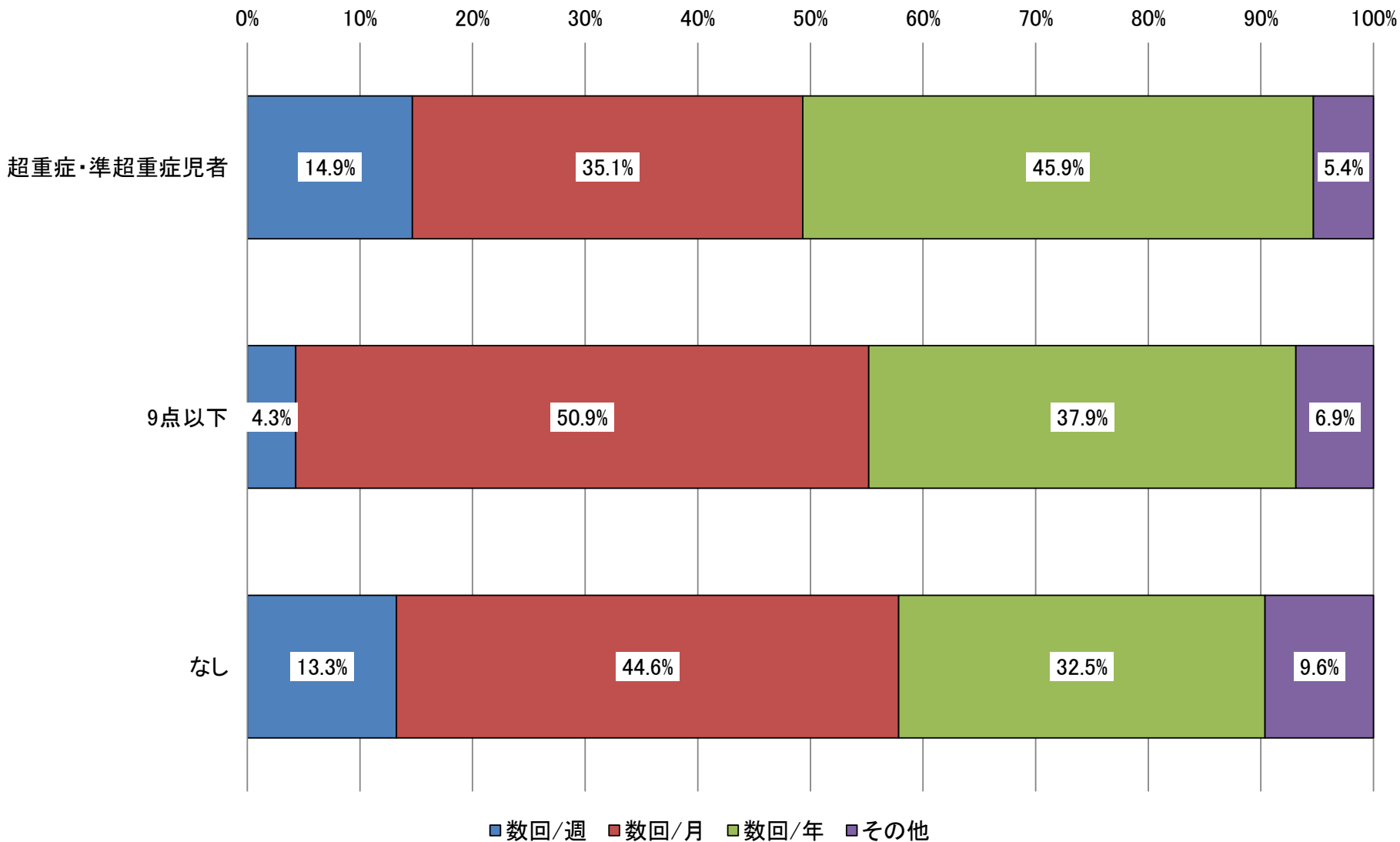
日中活動系サービス利用者の頻度は 9割近くの人たちが週数回以上

医療依存度別・日中活動系サービス利用頻度



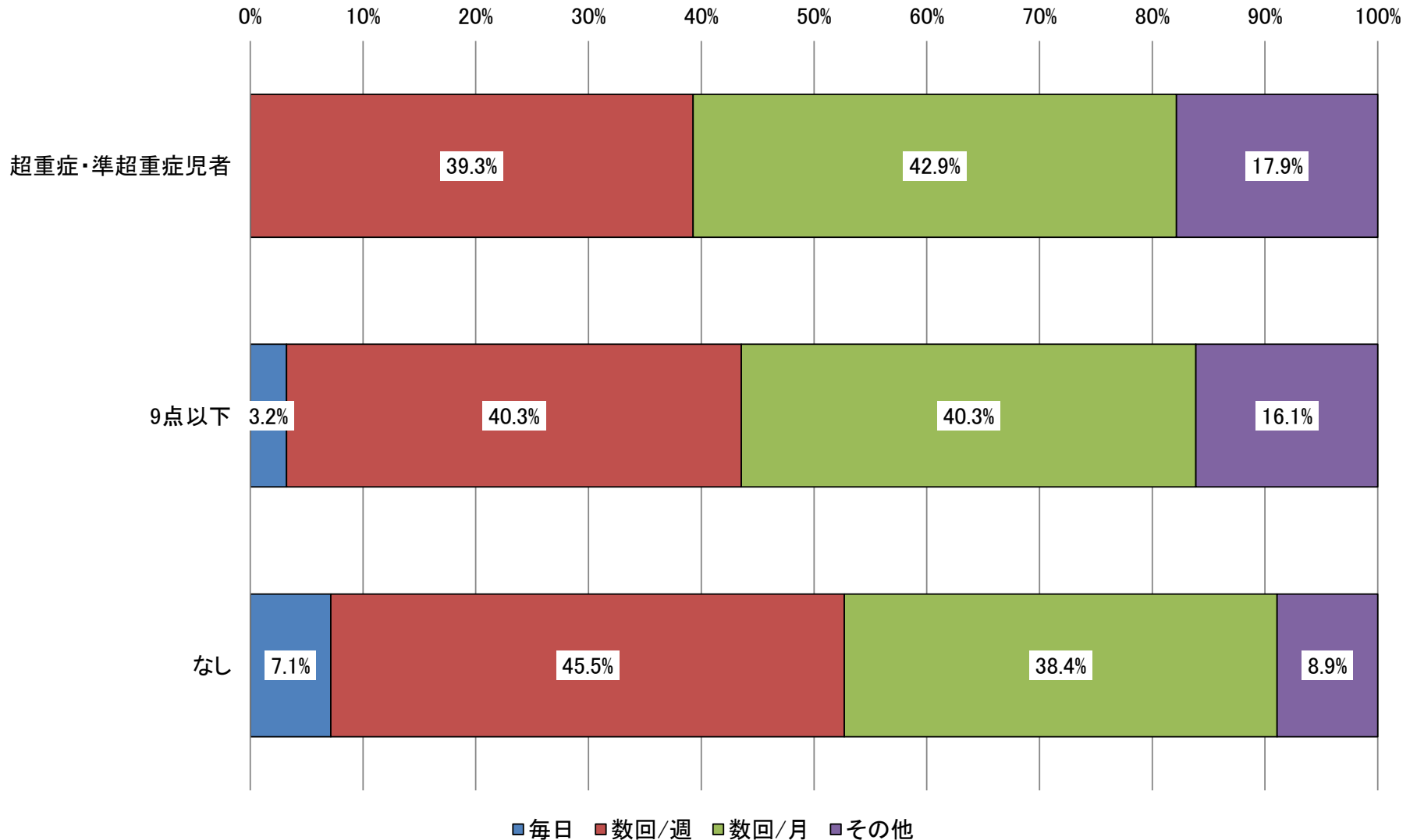
レスパイト利用者の利用頻度は低く 月数回以上使える人が半分程度にとどまる

医療依存度別・レスパイト系サービス利用頻度



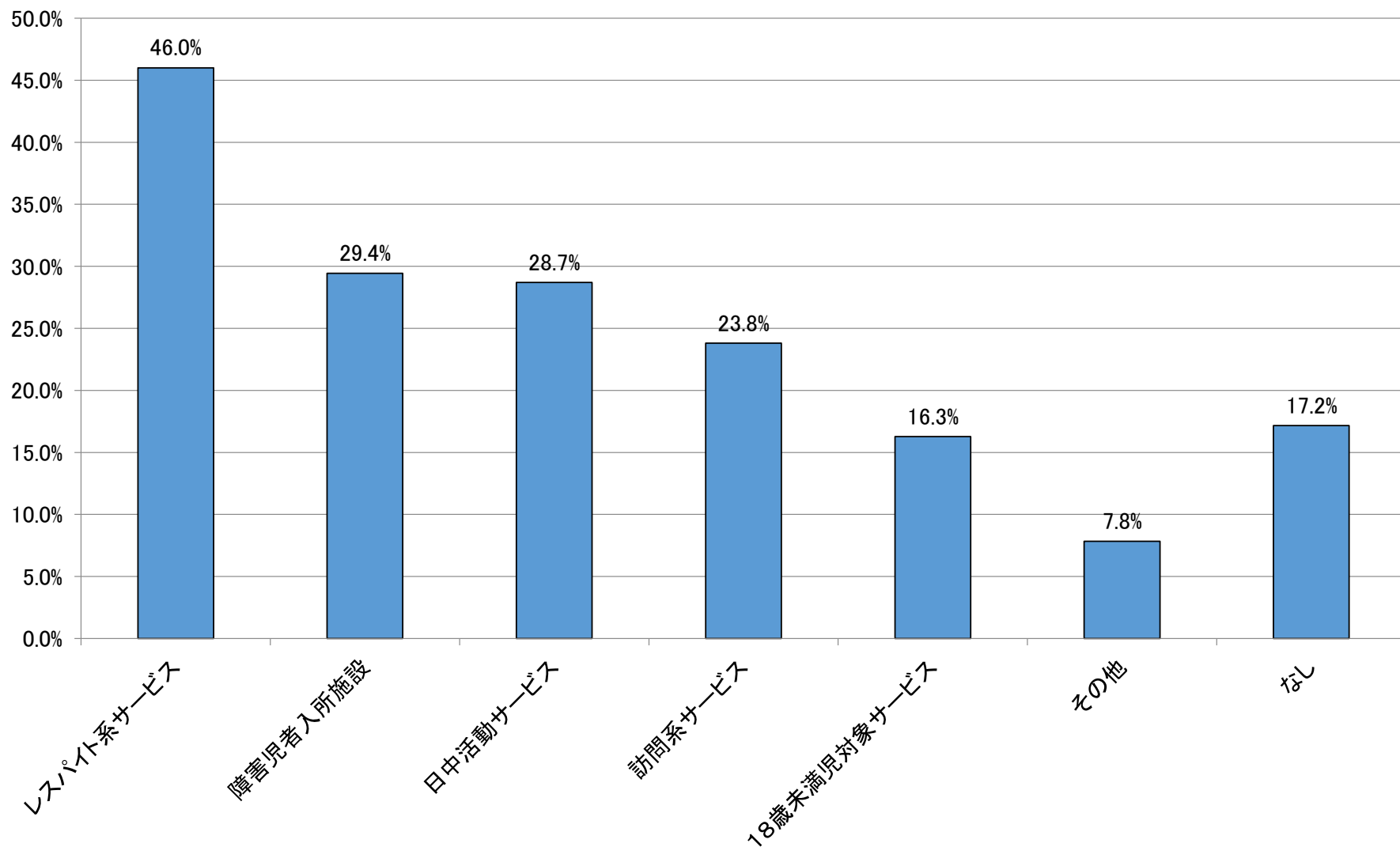
18歳未満児向けの児童発達支援や放課後デイは、超・準超重症児の利用頻度が低く、月数回が4割を超える

医療依存度別・18歳未満児対象サービス利用頻度



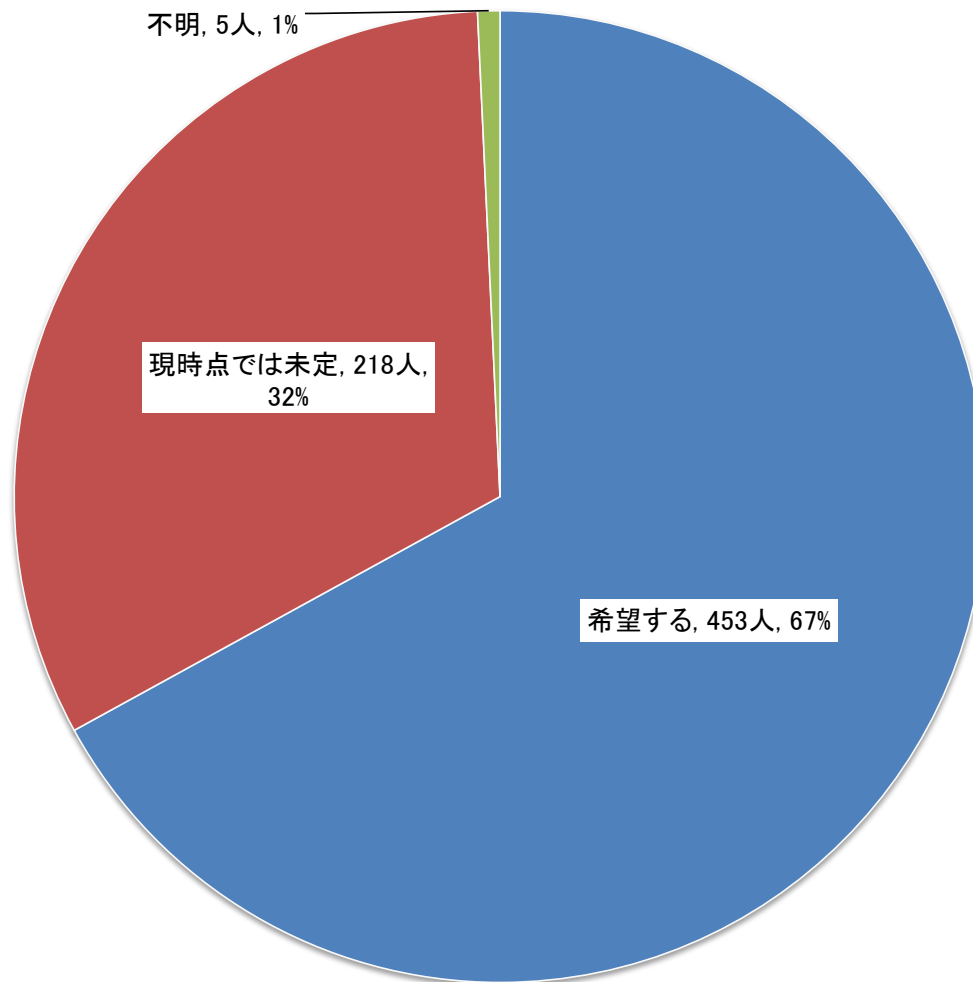
今後利用したい福祉サービスのトップはレスパイトで5割弱 入所施設、日中活動等は3割程度のニーズ

今後利用したい福祉サービス



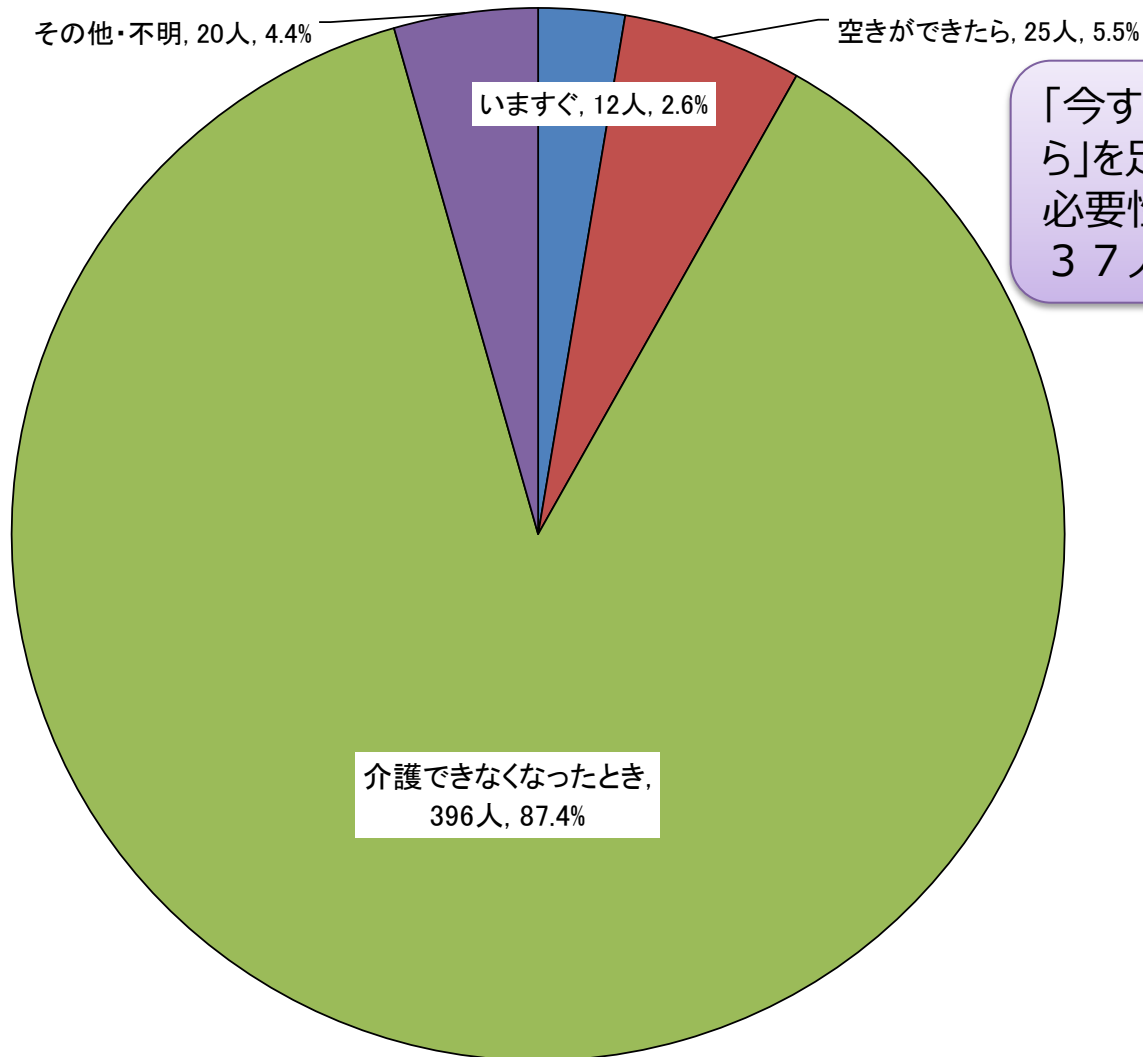
施設への入所を希望する在宅重症心身障がい児者は 453人で、全体の67%に及んでいる

在宅重症児者の施設入所希望状況



しかし、入所希望の時期を聞くと、急いでいるのは8%、37人
～「介護できなくなったとき」との答えが9割近くを占める～

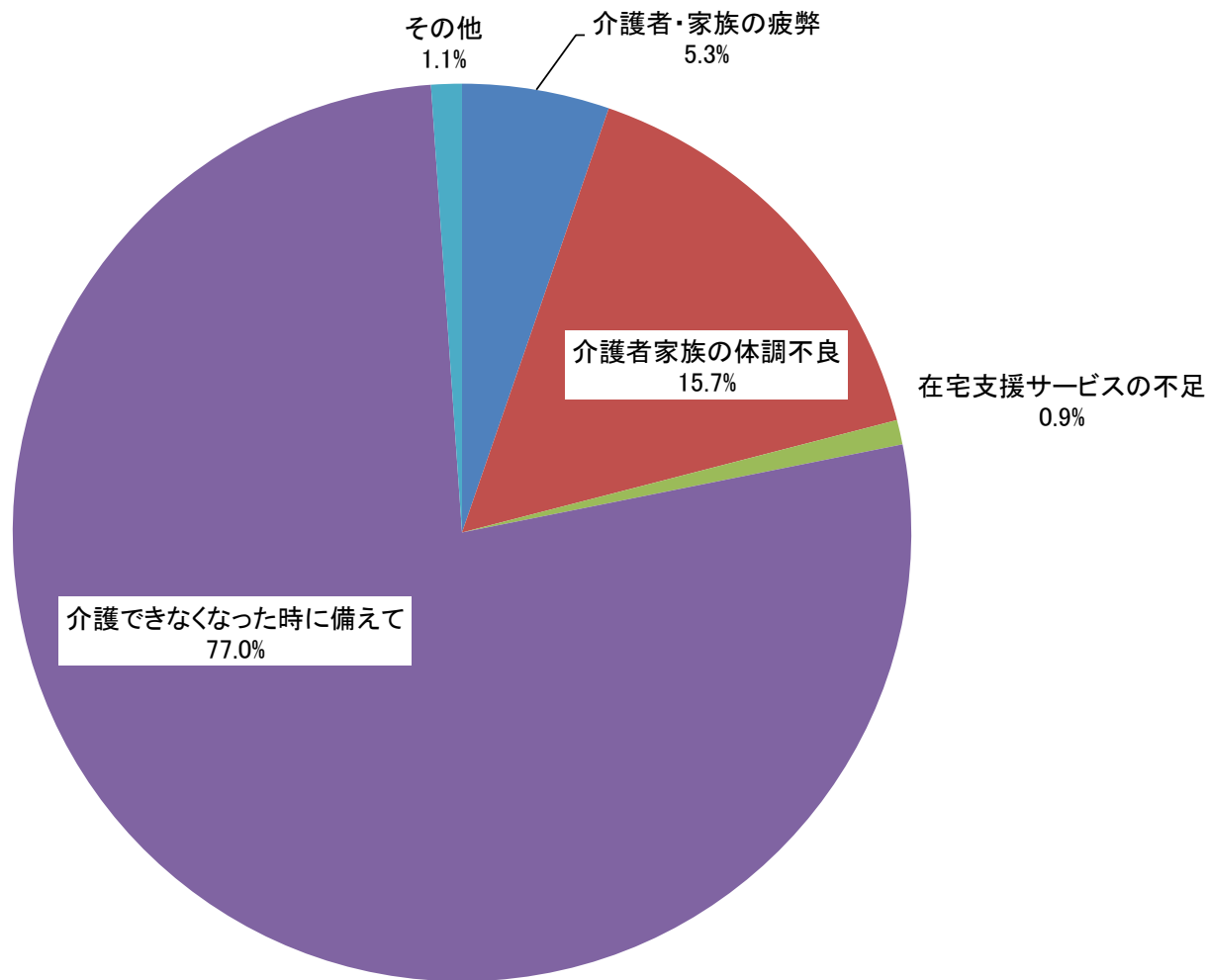
入所希望の時期



「今すぐ」「空きができた時」を足しても、入所の必要性が高い方は、37人・約8%

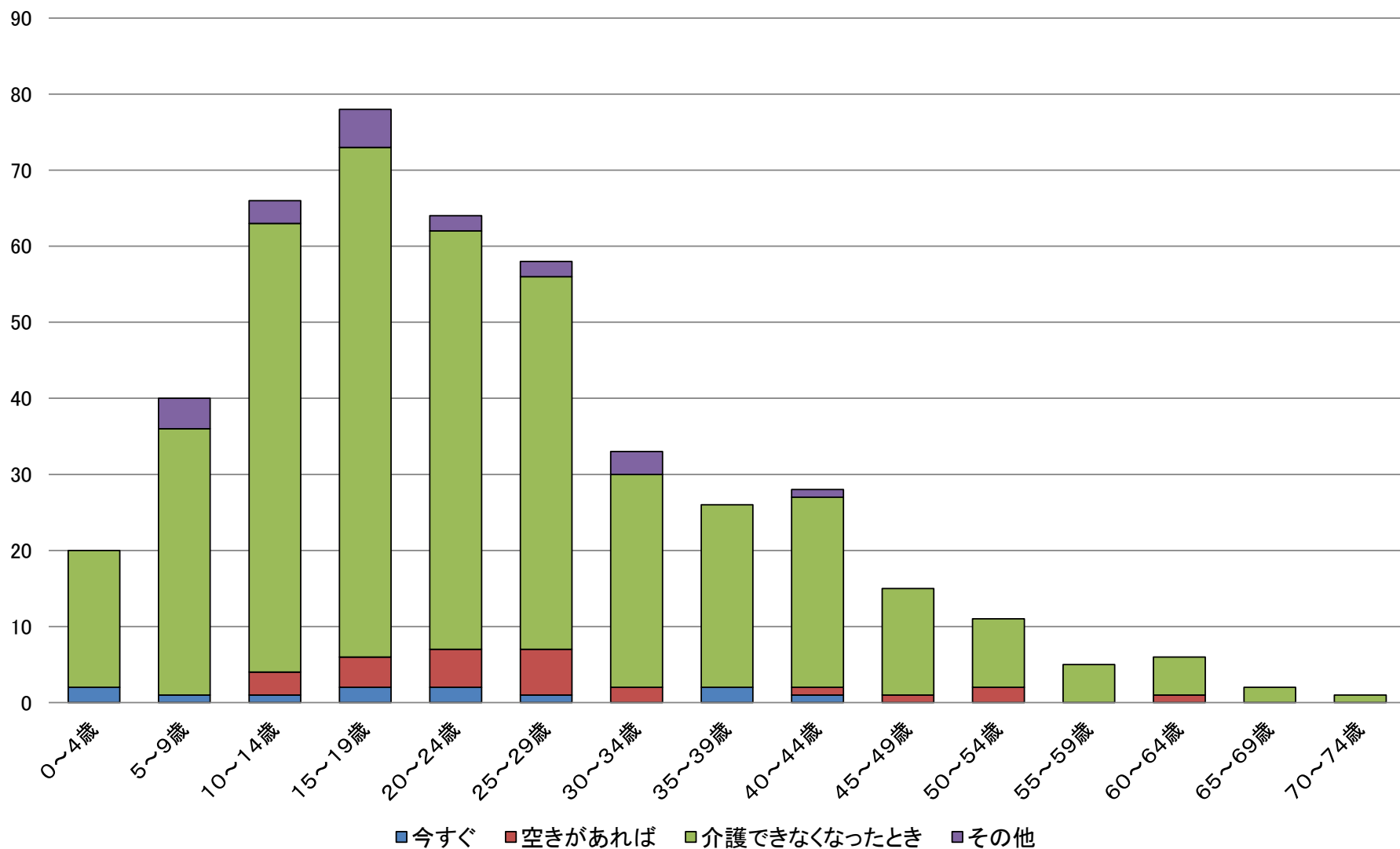
入所希望理由から見ても、77%が将来への備えを挙げており、緊急性の高い人は決して多くない

施設入所希望者の希望理由



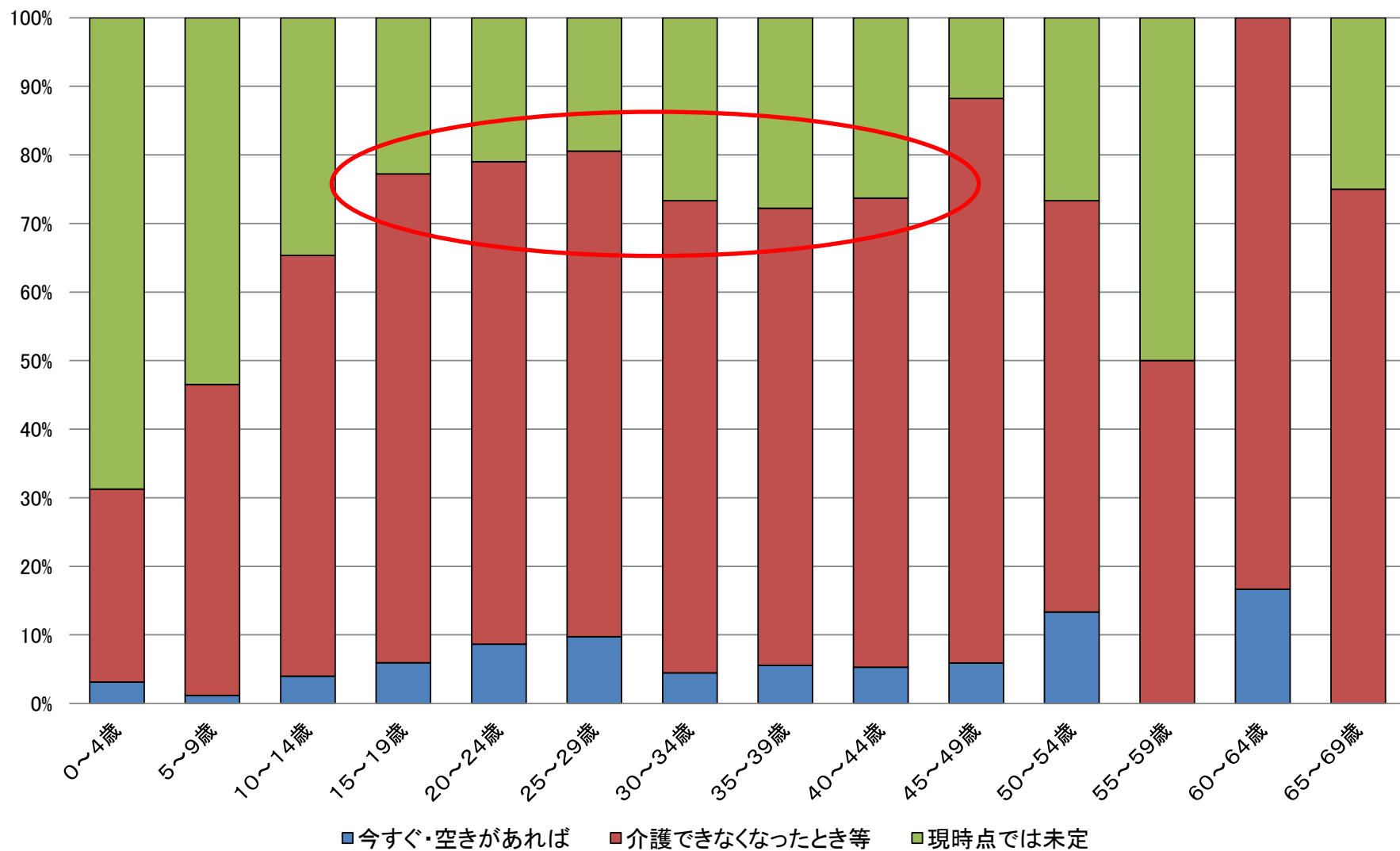
若年層の入所希望者は極めて少なくなっている 在宅化が進み、障がい＝施設入所ではなくなってきた

障がい児者施設入所希望者の状況



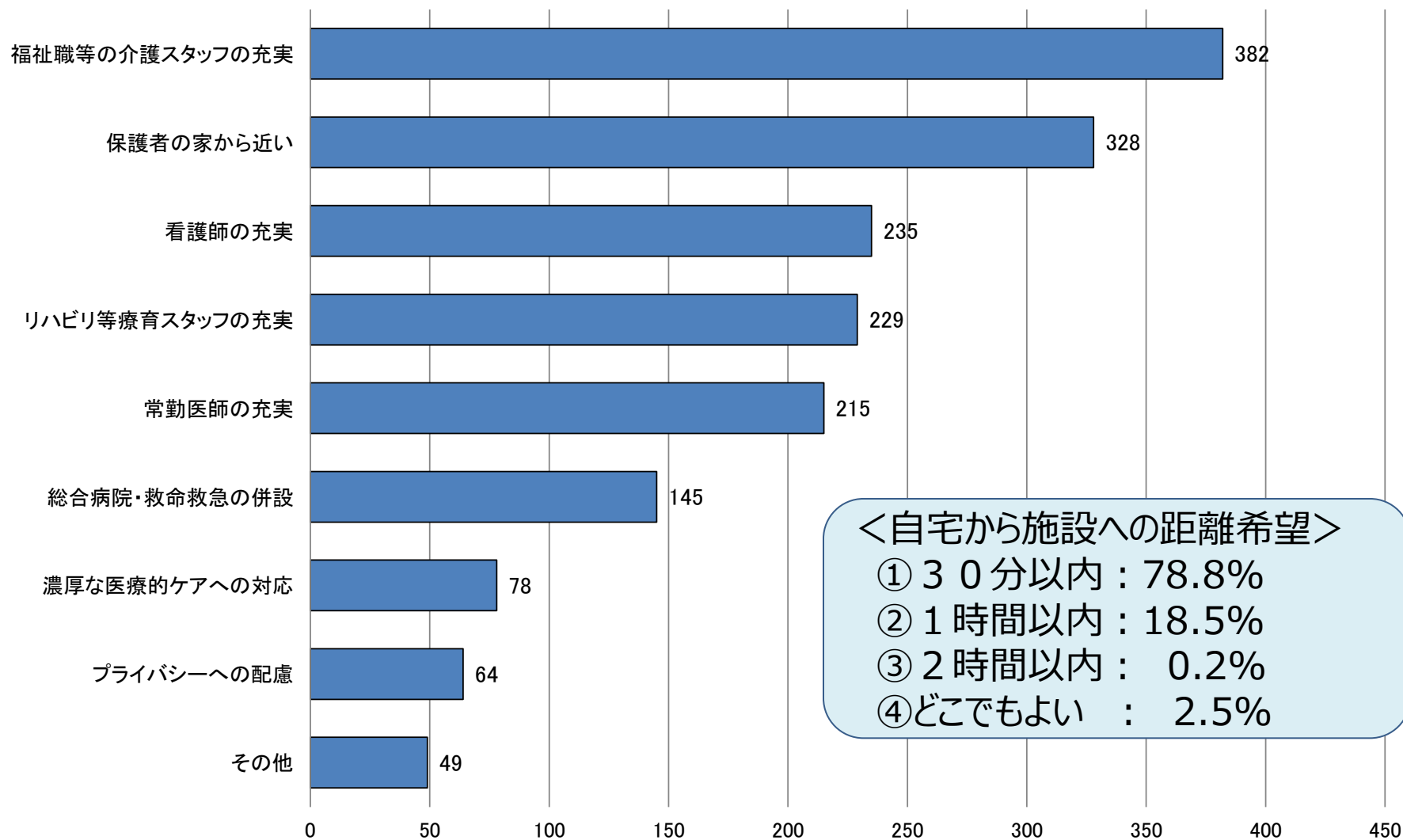
特に特別支援学校を卒業する18歳頃以降になると、 入所希望割合が約8割になる

年齢別入所希望の割合



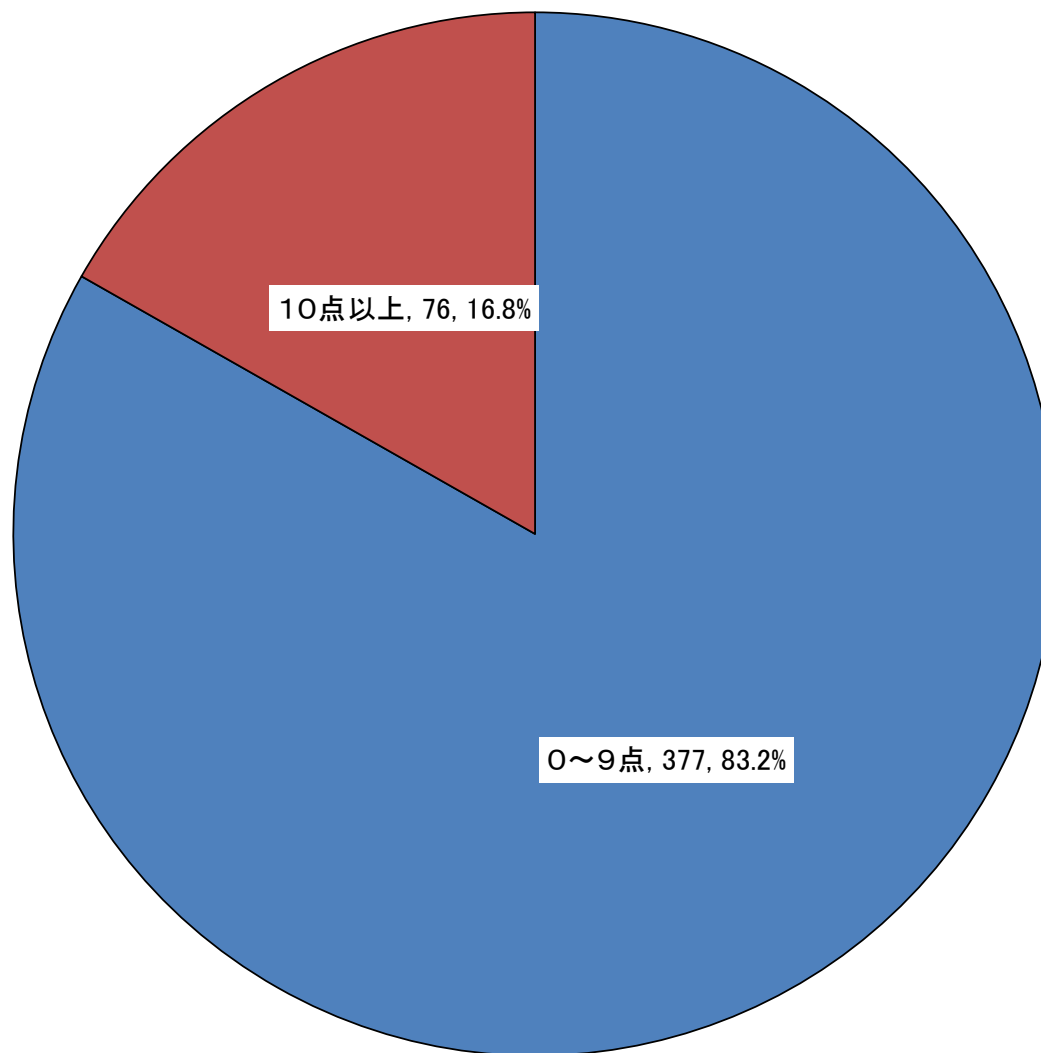
保護者はリハビリや介護等のスタッフの充実を期待しているほか、 自宅より近いことを求める声が多い

入所を検討する際に重視する事項



入所希望者のうち、医療依存度の高い方は17%程度であり、福祉施設も含めた入所先の確保が必要なことを示唆している

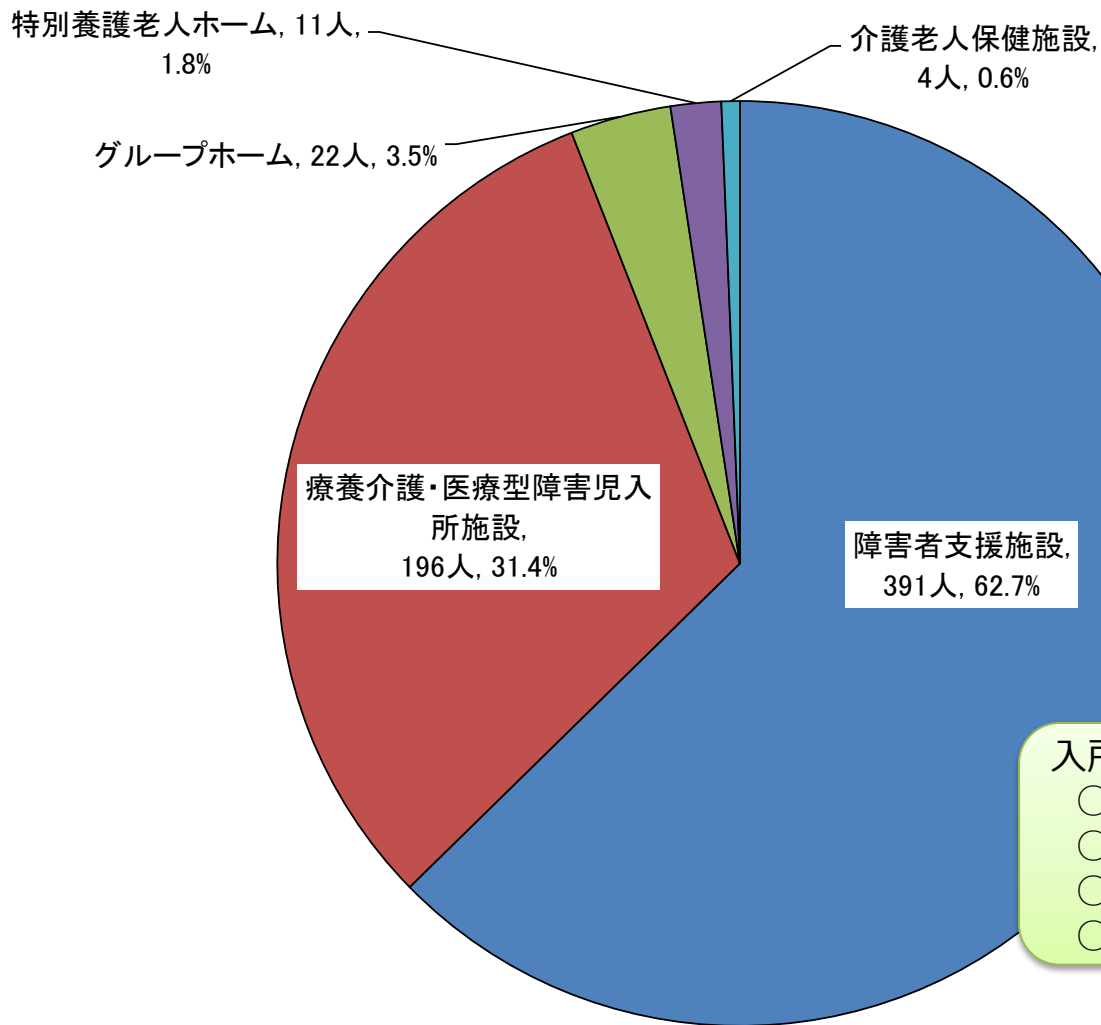
入所希望者の医療依存度割合



施設入所児者の状況

施設入所が判明した624人の6割以上は 身体障がいなどの障害者支援施設を利用している

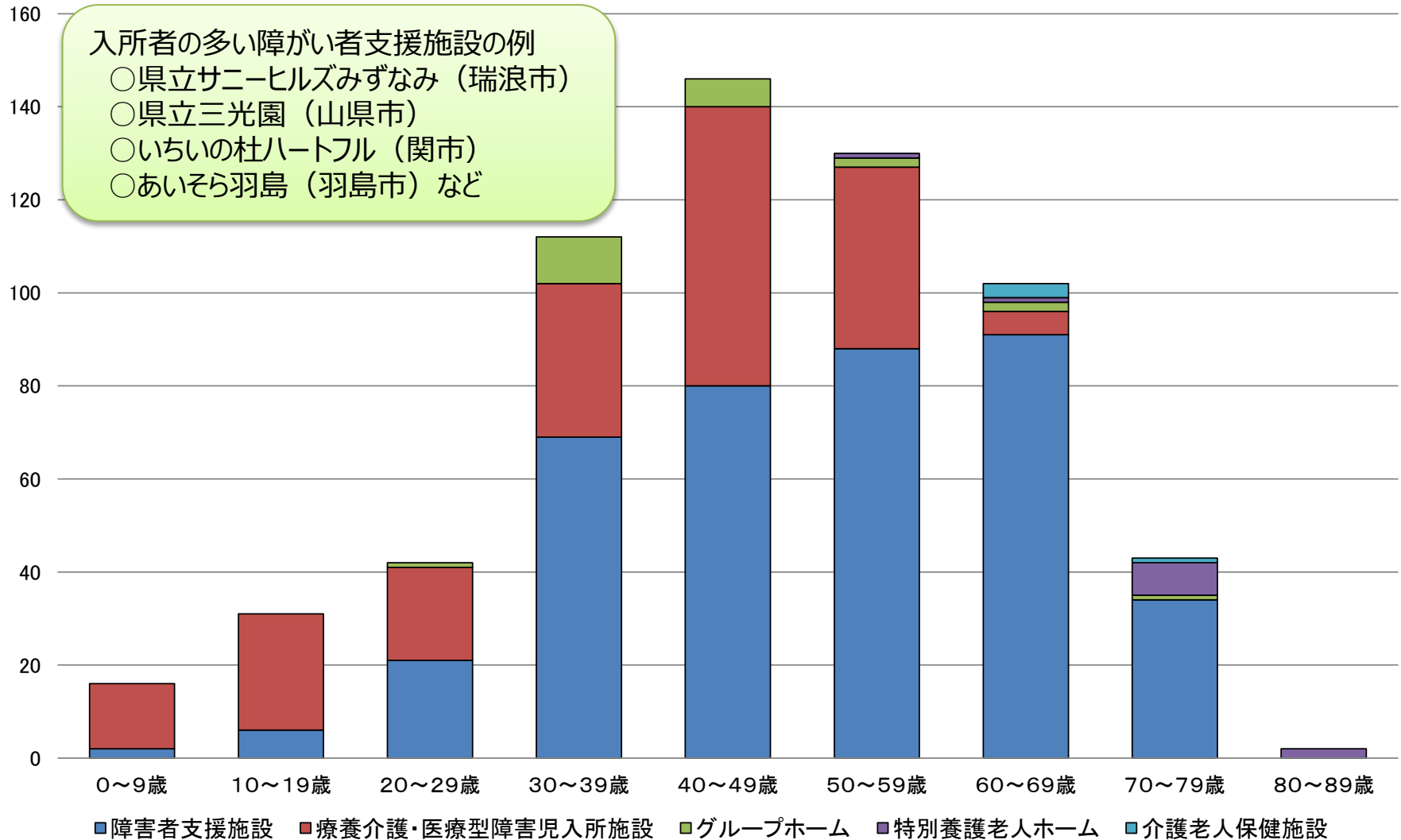
施設タイプ別入所者数の割合



入所者の多い障がい者支援施設の例
○県立サニーヒルズみずなみ（瑞浪市）
○県立三光園（山県市）
○いちいの杜ハートフル（関市）
○あいそら羽島（羽島市）など

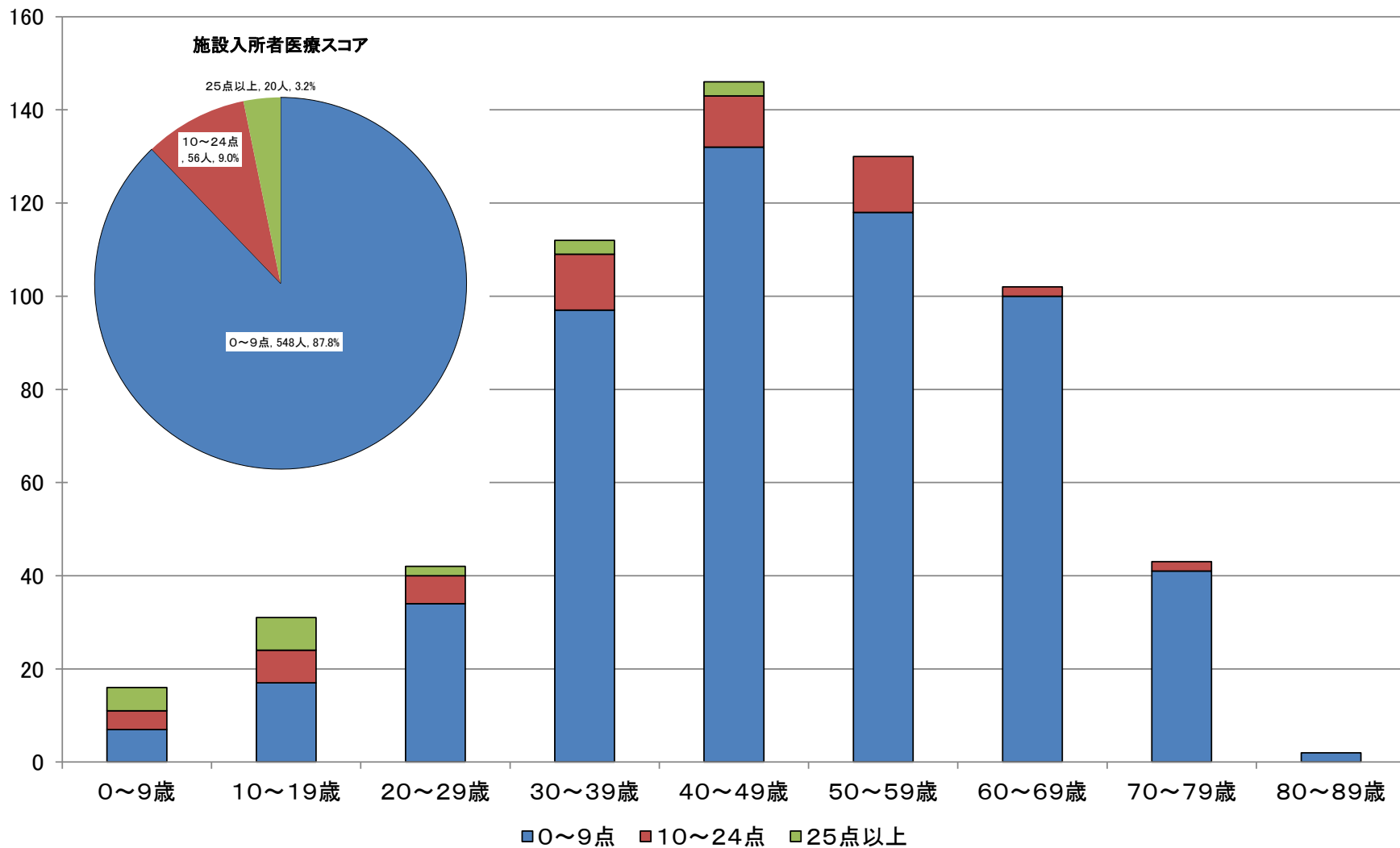
施設入所者が最も多いのは40歳代 学齢期以下の入所者は障害児入所施設の割合が高い

年齢別・施設種別入所児者数



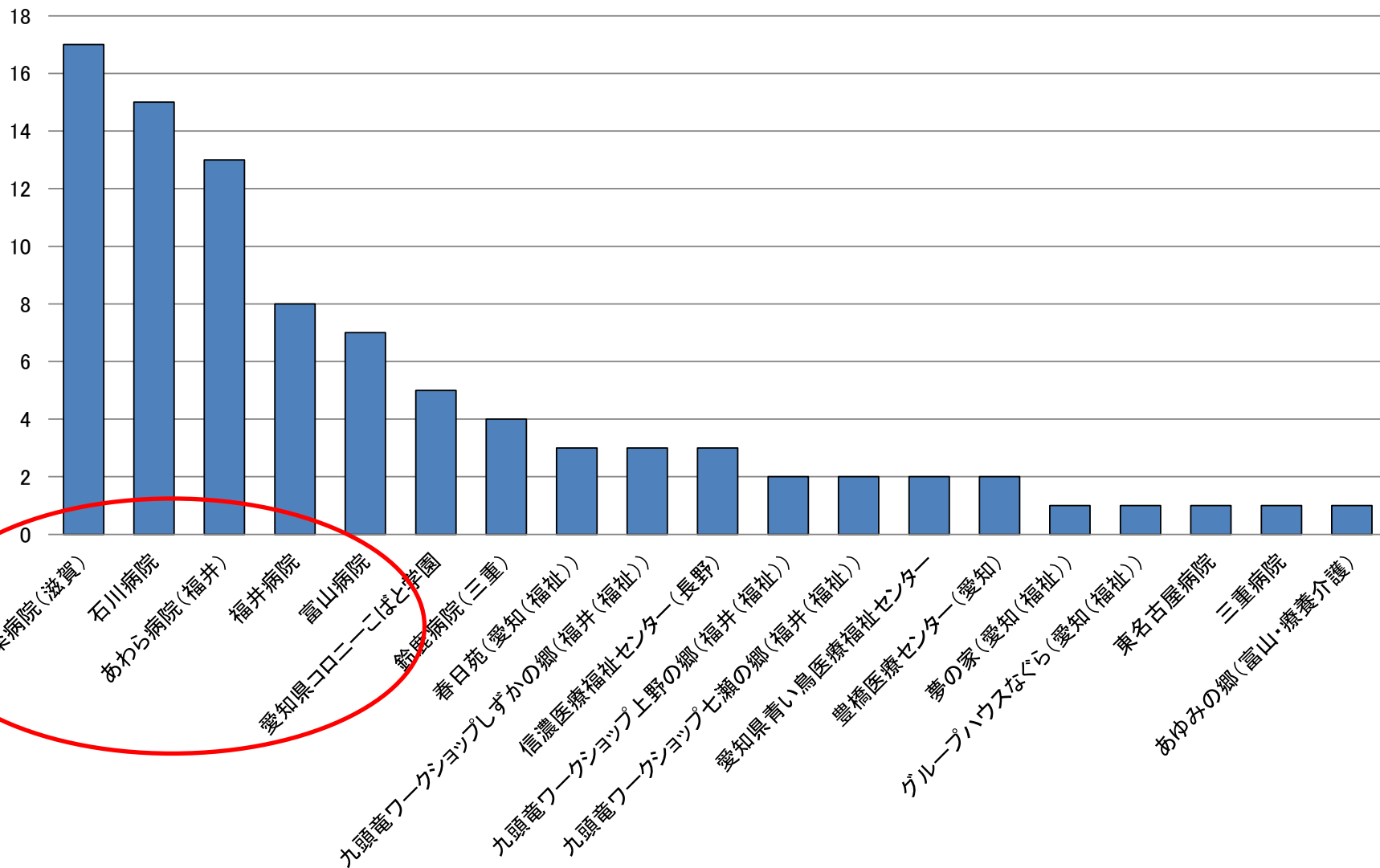
施設入所者の9割弱は医療ケアを要しないが、 若年層では医療依存度の高い児が多い

施設入所者年齢別医療スコア



県外施設の入所者が91人おり、その多くが北陸や近隣県の国立病院機構の施設に入所している

岐阜県の重症心身障害児者の県外施設入所状況



県外施設入所者は35～55歳が多い ～県内施設の入所者と同様の傾向にある～

県外施設入所者の年齢

