

令和4年度大津市重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方の 実態調査報告書（概要版）

近年、医療技術の進歩などを背景に、在宅の重症心身障害児者及び医療的ケアを必要とする方（以下「医療的ケア児者」という。）が増加傾向にあり、支援体制の充実が求められています。本市におきましても「おおつ障害者プラン」の中で重点的に取り組む施策として「医療的ケア児等への支援の充実」を掲げているところです。

また、昨年には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行。医療的ケア児を育てる家族の負担を軽減し、医療的ケア児の健やかな成長を図るとともに、その家族の離職を防止するための取り組みを国や地方自治体が行うことが責務となりました。

つきましては、重症心身障害児者及び医療的ケア児者の支援施策を検討する基礎資料とするため、2022年9月に実態調査を実施しました。その調査報告の概略をお届けします。なお、概略版では特に今後の体制整備でポイントとなる部分のみ報告とさせていただきます。また、実態調査報告書は大津市障害者自立支援協議会ホームページに掲載しています。

令和5年（2023）年1月1日

実態調査の概略

1. 調査対象者

重症心身障害と判断される方もしくは以下のいずれかの医療的ケアを必要とされる方

- ⑦経管栄養 ⑧中心静脈栄養 ⑨自己腹膜灌流（自分の腹膜で人工透析する療法）
- ⑩気管切開 ⑪人工呼吸器装着 ⑫導尿（自己導尿・尿バルーン留置カテーテル含む）
- ⑬酸素補充療法 ⑭口腔・鼻腔内などの吸引

2. 実施期間：令和4年9月

3. 調査票配布方法

- ①就学前 相談支援事業所等の協力を得て配布
- ②学齢期 小・中学校、特別支援学校の協力を得て配布
- ③成人期 生活介護事業所・相談支援事業所等の協力を得て配布または障害福祉課から郵送

【アンケート対象者の概要】

①対象者年齢：

就学前	小学生	中学生	高校生	30歳未満	40歳未満	65歳未満	65歳以上	無回答
11	21	3	6	17	10	11	4	6

②住まい

	就学前	学齢期	成人期	合計
小松・木戸・和邇・小野	0	1	3	4
葛川・伊香立・真野・真野北・堅田・仰木・仰木の里・仰木の里東	2	4	2	8
雄琴・日吉台・坂本・下阪本・唐崎	3	6	8	17
滋賀・山中比叡平・藤尾・長等・逢坂・中央	0	3	5	8
平野・膳所・富士見・晴嵐	1	4	5	10
石山・南郷・大石・田上	1	3	2	6
上田上・青山・瀬田・瀬田南・瀬田東・瀬田北	4	11	8	23

③医療的ケアの種類(重複回答あり)

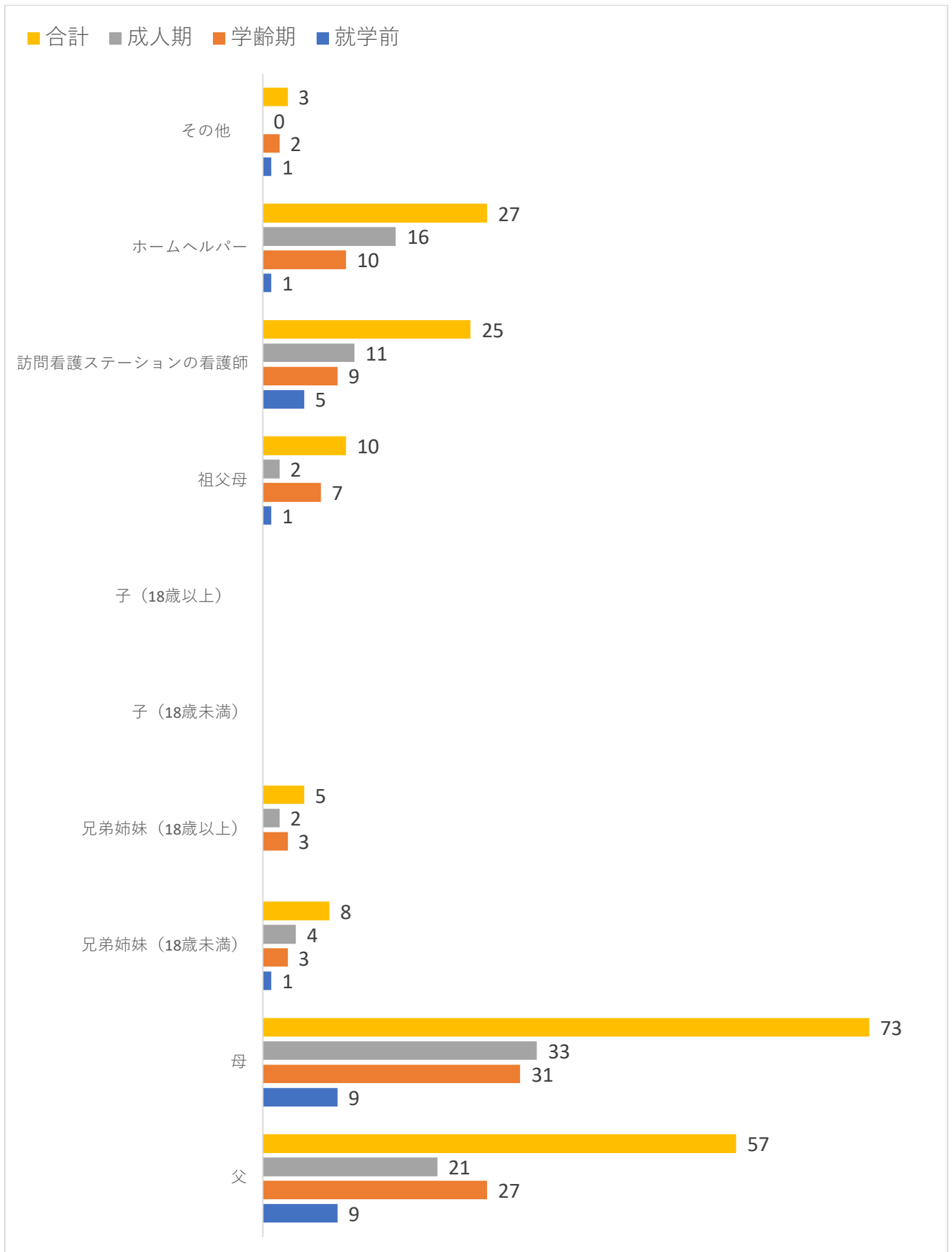
人工呼吸器 21、気管切開 17、吸引 32、吸入 10、経管栄養 35、酸素濃縮器 20、導尿 9、てんかん 44

④持っている手帳(重複回答あり)

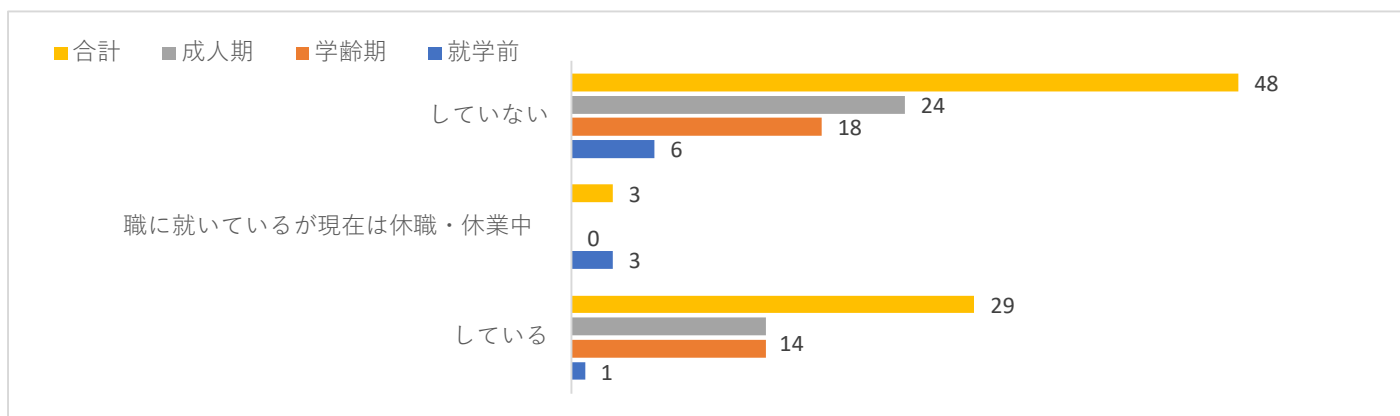
療育手帳 60、身体 76、精神 2

【介護者の状況】

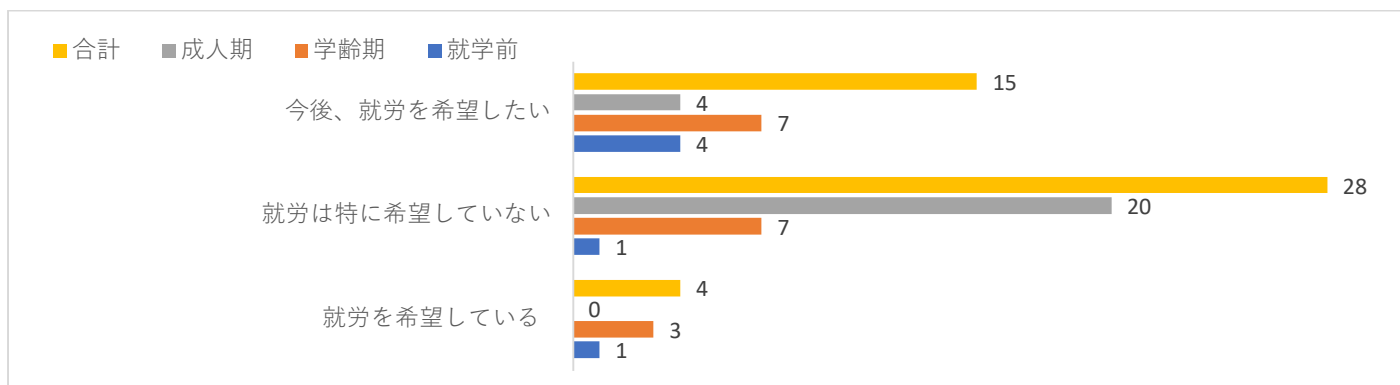
問. 在宅にてケアを実施されている当てはまるもの全てに回答してください(重複回答あり)



問. 主たるケアの実施者は現在、収入のある仕事をされていますか

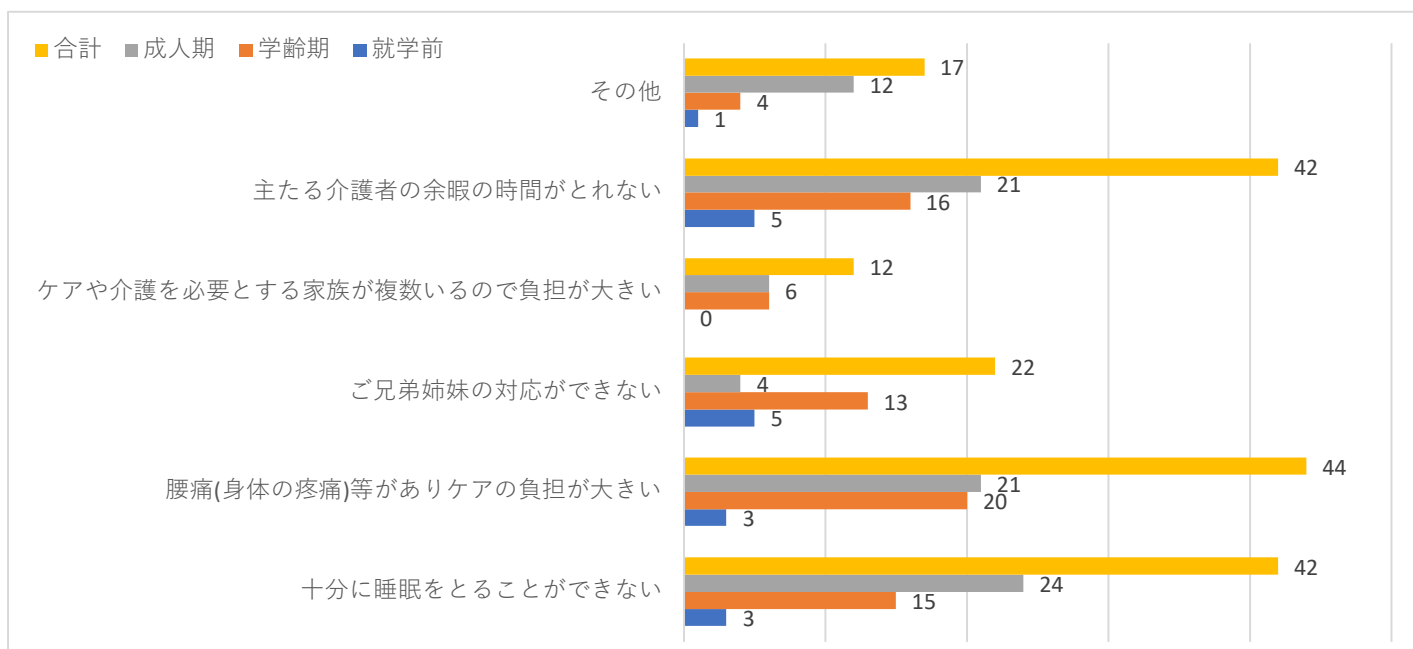


問. 「していない」と回答された場合主たる医療的ケアの実施者の就労のご希望について



- ・就職活動も少しずつしているが、なかなか決まらず、子供が体調をくずして就職活動出来ない時期もある。介助者の就労についての支援などもあれば大変ありがたい。(就学前保護者)
- ・学校への送り迎えが必須のため、仕事をできる時間が限られてしまう。(学齢期保護者)

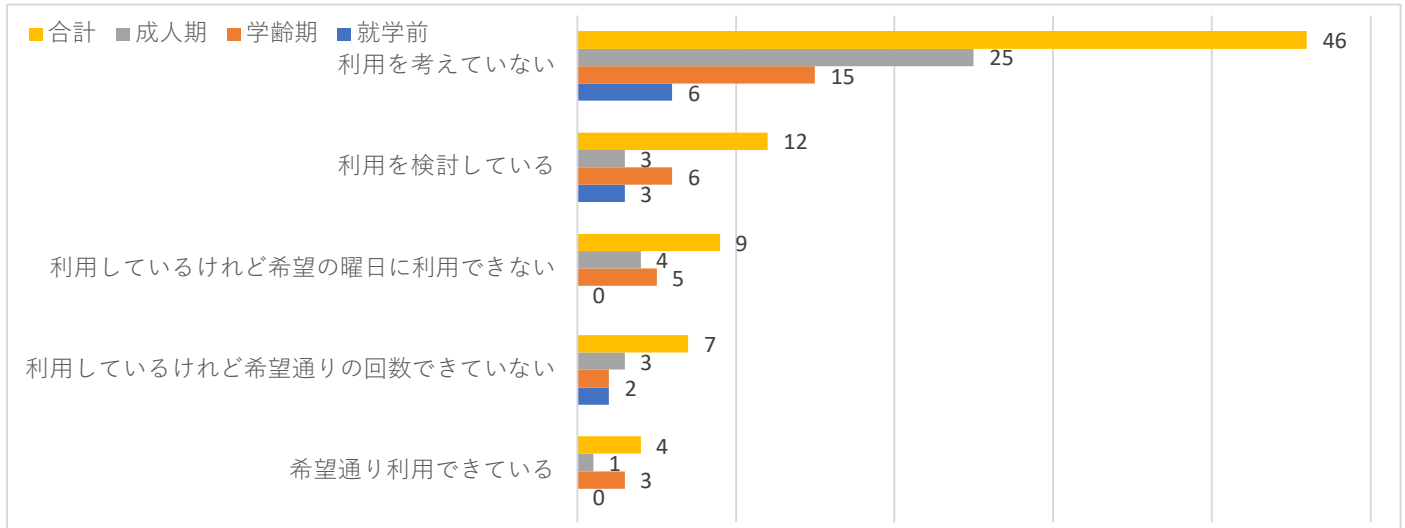
問. 主たるケアの実施者の困りごとについて、当てはまるもの全てに回答してください



- ・兄弟児の行事や予定に医療的ケアのある子をつれていけないので、兄弟児の行事に行くことができなかつたり、行く際は医療的ケア児を遅刻させて看護師さんの見守りで留守番させていて、2人共に負担がかかる。
- ・下の子が産まれたばかりで中々手が離せない中、一人で立つことも歩く事も出来ないなので、抱っこが必要、食事全介助、医療ケアをしないといけないのがかなり負担。自分の時間が全然なく、ろくに座ってゆっくり出来ない。(学齢期保護者)

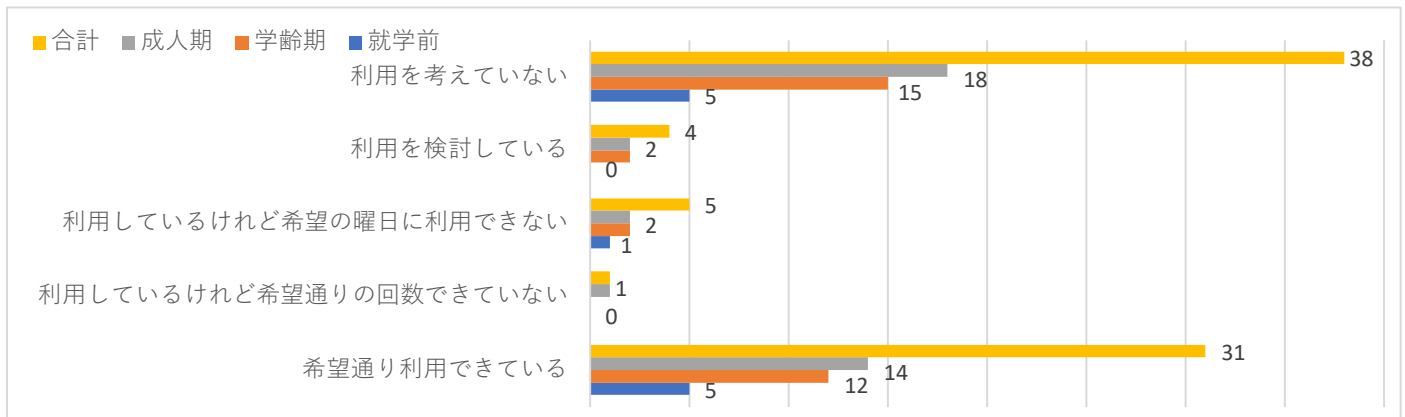
【医療機関等の利用状況】

問. レスパイト入院の利用について



- ・レスパイト利用できる病院が少なく現在は利用できていない。(就学前保護者)

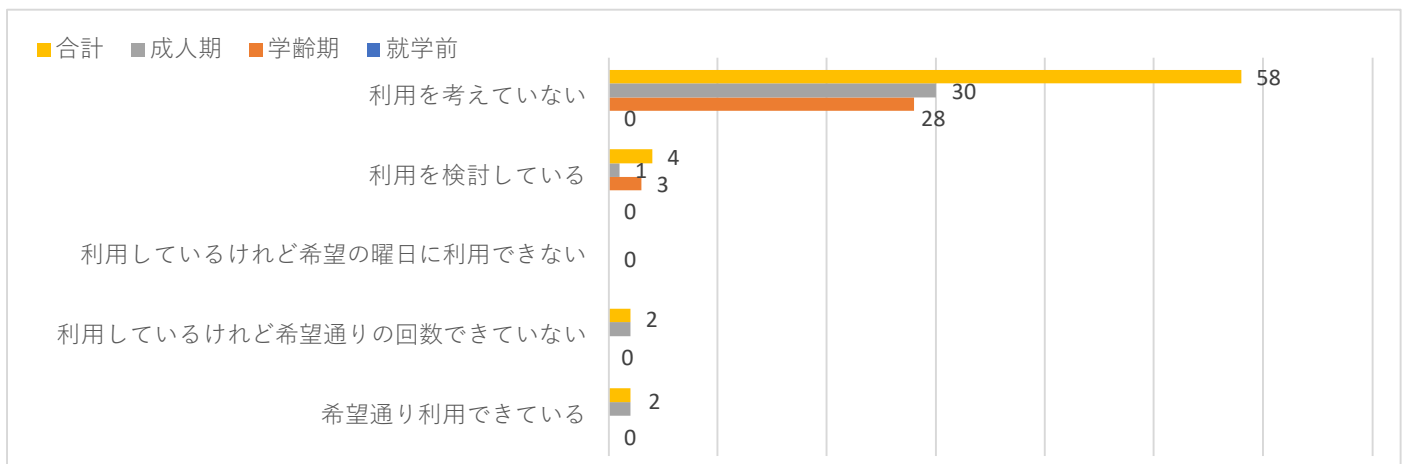
問. 訪問看護の利用について



- ・訪問看護ステーションの数は増えているが実際に24時間対応をしてくれるところは少ない。日曜ややっている事業所がなく兄弟が全員揃う日曜にケアに入ってもらえないので、ただ事業所の数が増えることで評価するのではなくソフト面での評価をしてほしい。(就学前保護者)

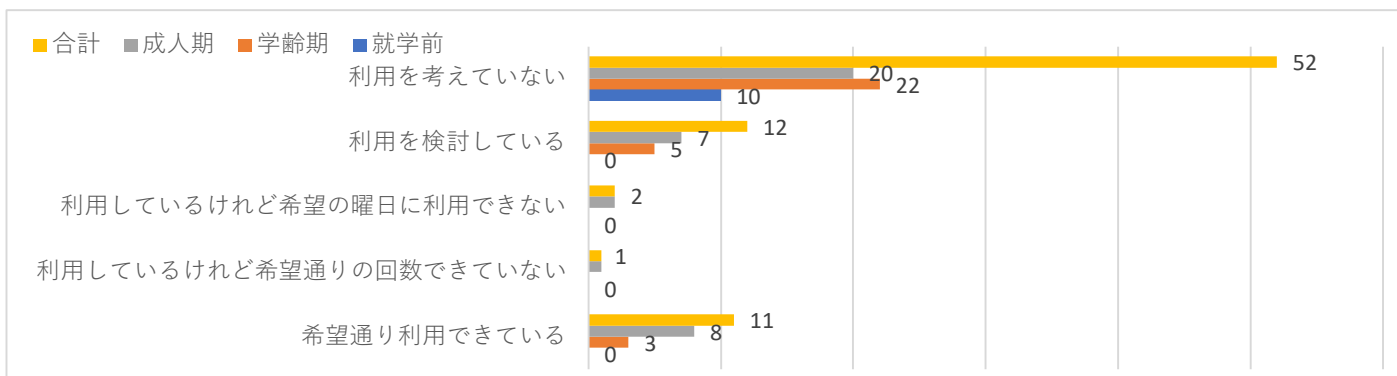
【障害福祉サービス等の利用状況】

問. 訪問ヘルパーによる喀たん吸引等の対応について

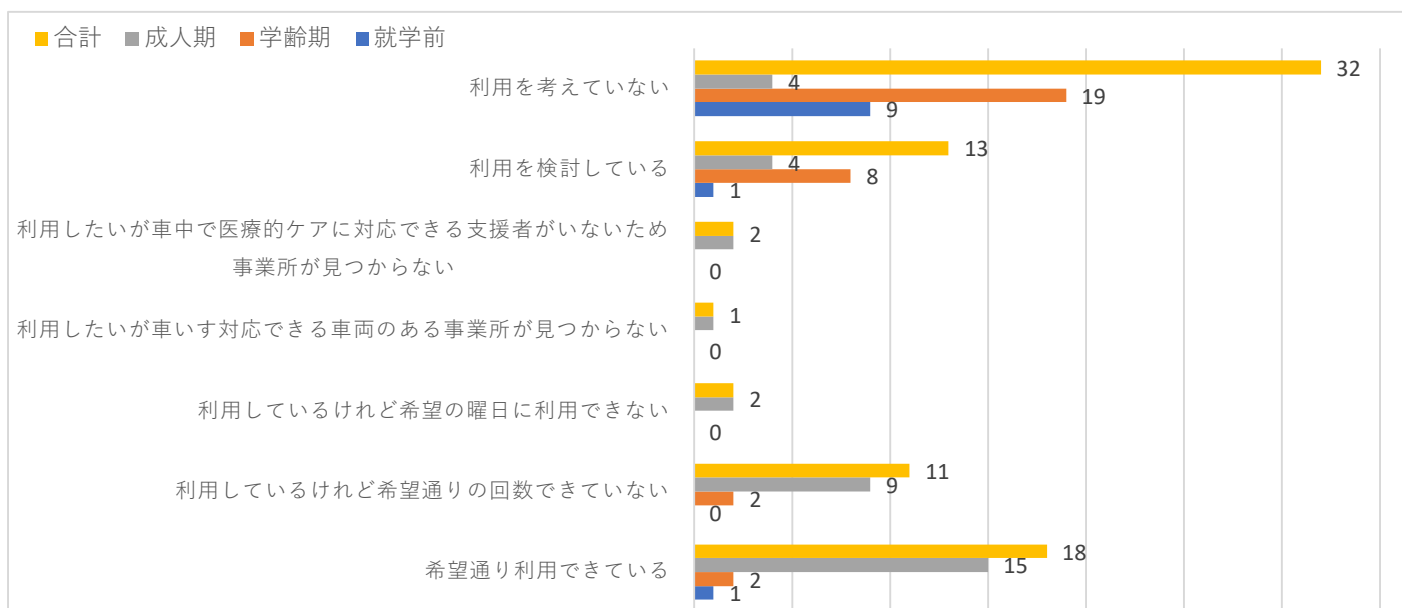


- ・ヘルパーも吸引できるようになってほしい。ヘルパーは利用したいけれど利用できない。(成人期保護者)
- ・”医療的ケア”にかかわる人を限定し(医療従事者)「特定の人しかケアができない子」という視点で一步引いて(構えて)見られることに、違和感と不自由さがある。(成人期保護者)

問. 通院等介助の利用状況

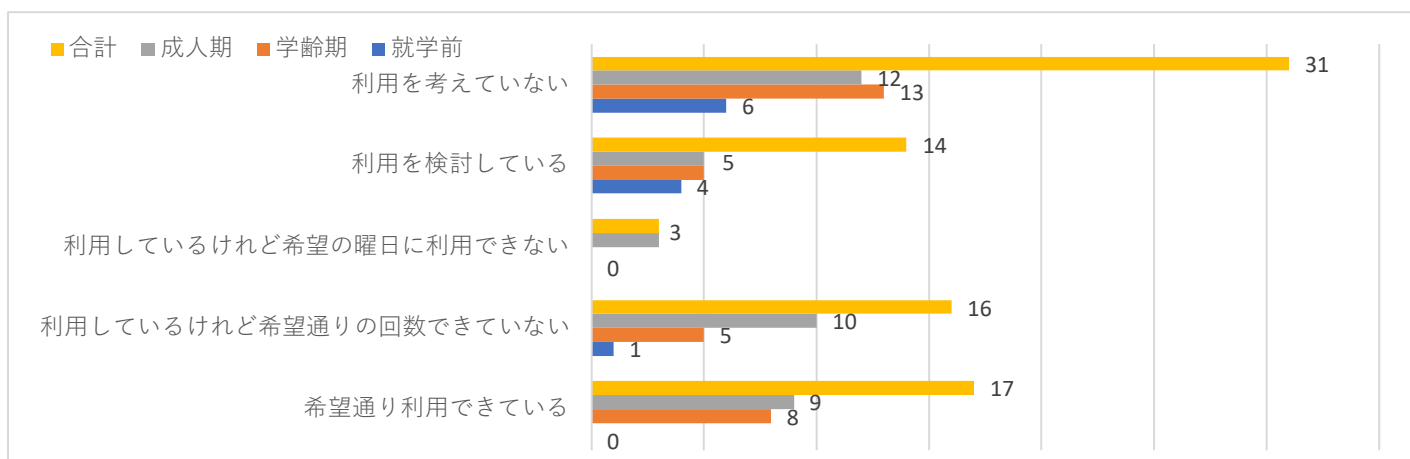


問. 移動支援の利用状況



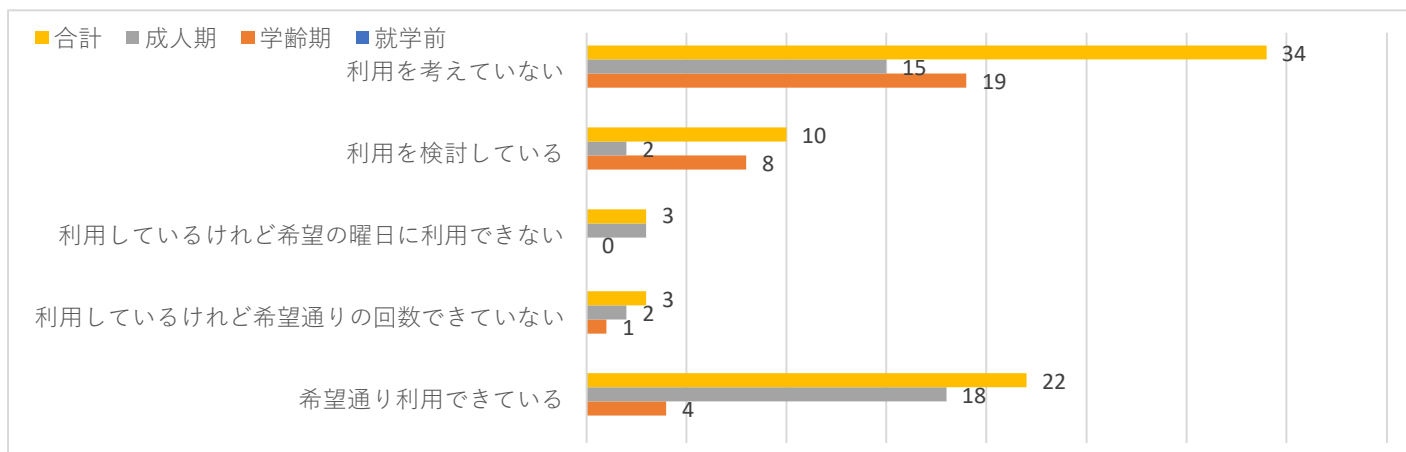
- ・外出がしやすいような、ストレッチャーも入る車両を持っている事業所とヘルパーを調整してくれるようなサービスがほしい。(成人期保護者)

問. 短期入所の利用状況



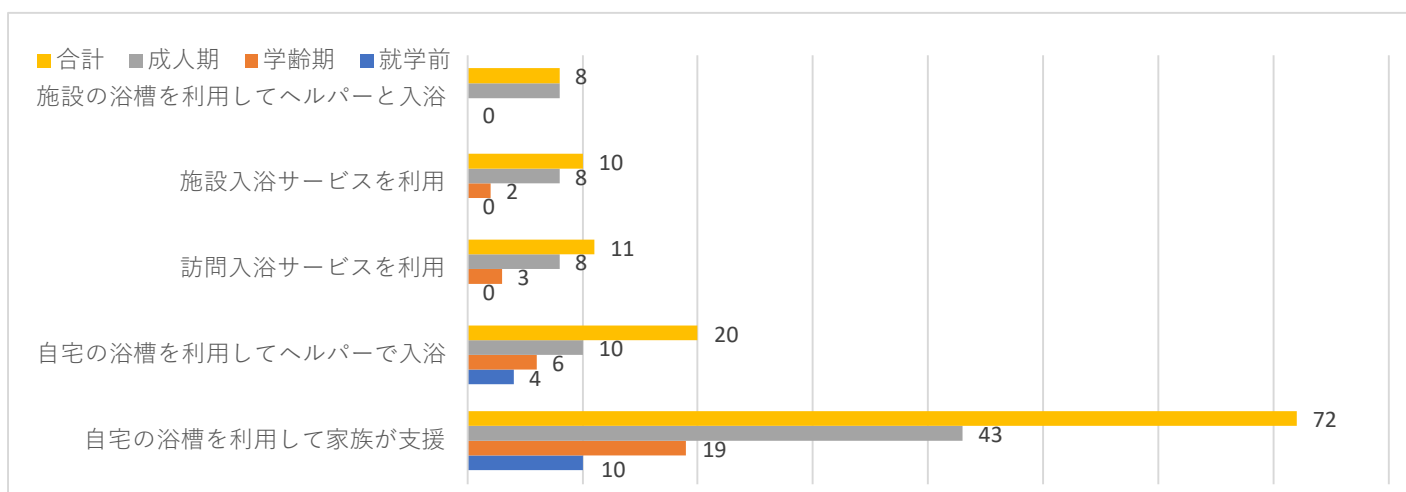
- ・医療ケア児の、短期入所施設も少なく希望通り利用できないため、兄弟たちのイベントやそれぞれと遊ぶ時間確保が難しい。(就学前保護者)
- ・夜間連続した睡眠がとれない状況が何年も続き、慢性的な寝不足が辛く、定期的にレスパイト等の利用をして夜間にしっかりした休息を取りたい。現状難しく心身ともに疲労が蓄積されている。(学齢期保護者)
- ・一度私(母)が入院手術になった時、滋賀県でどこも受け入れてもらえず、他県まで行って受け入れをお願いしてもらったので、高齢(親が)にもなるので、早く作ってほしい。(成人期保護者)

問. 日中一時支援の利用状況



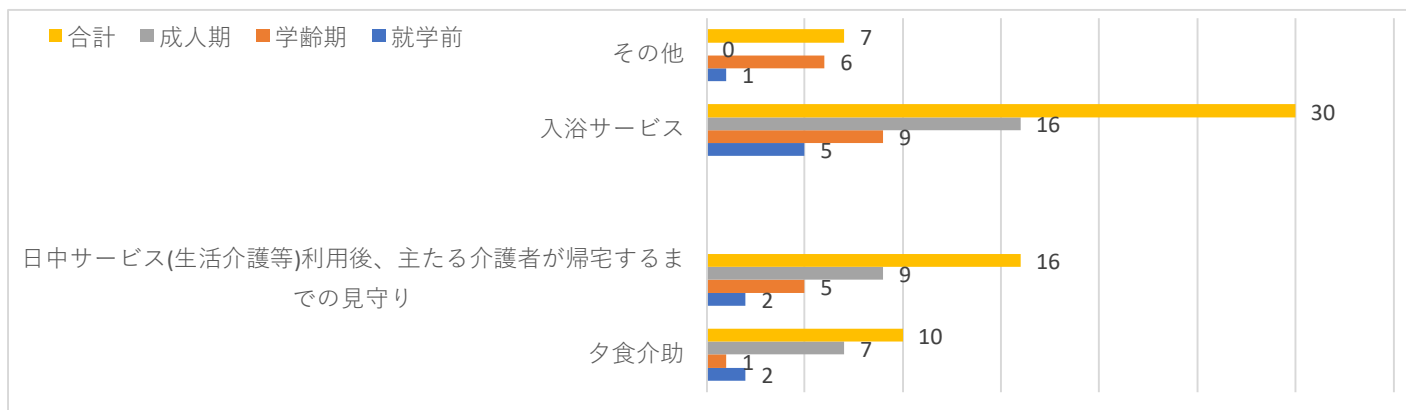
- ・医療的ケア児者が気軽にシェアできる、訪問看護とヘルプステーションが併設されたほっこりステーション的なサービスがほしい。(成人期保護者)
- ・放課後等デイサービスのような大人バージョンのサービスがほしい。(成人期保護者)

問. 入浴支援の状況



- ・訪問入浴、施設入浴の週3回縛りをなくしてほしい。週3回の利用でも大変ありがたく感謝しているが、本当は毎日入浴させてやりたいです。(学齢期保護者)
- ・気管切開をしたためや体調維持のためのケアが増えた。一番は入浴介助が負担。本人の体が大きく重くなり、私もヘルニアを抱えているので体力的に辛い。家もお風呂も狭く、自宅での入浴は難しい。(学齢期保護者)

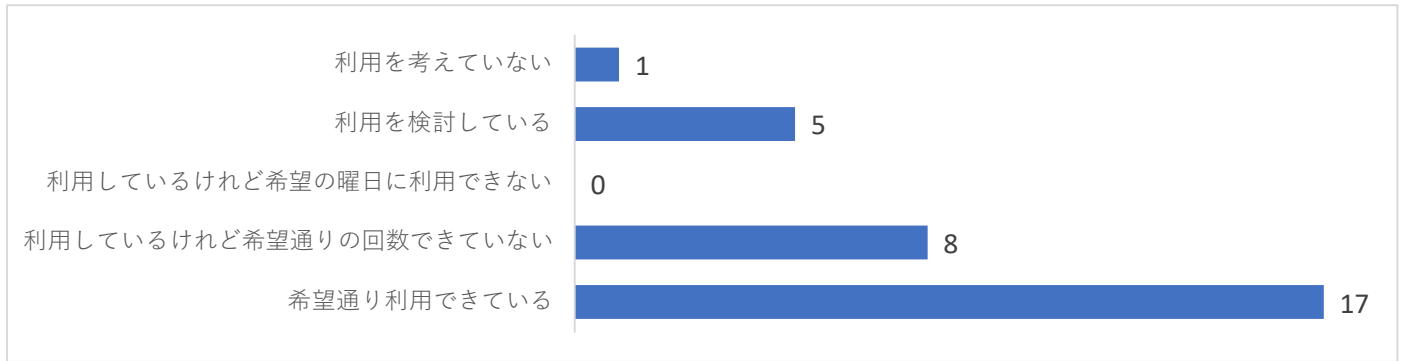
問. 夕方の支援の希望について



- ・近年増加傾向の重度の医療的ケア児が学童期に移行しはじめており、入浴介助のニーズが16時以降に集中している。放課後入浴サービスという新しい枠組みを作って頂きたい。(学齢期保護者)

《学齢期のみ調査》

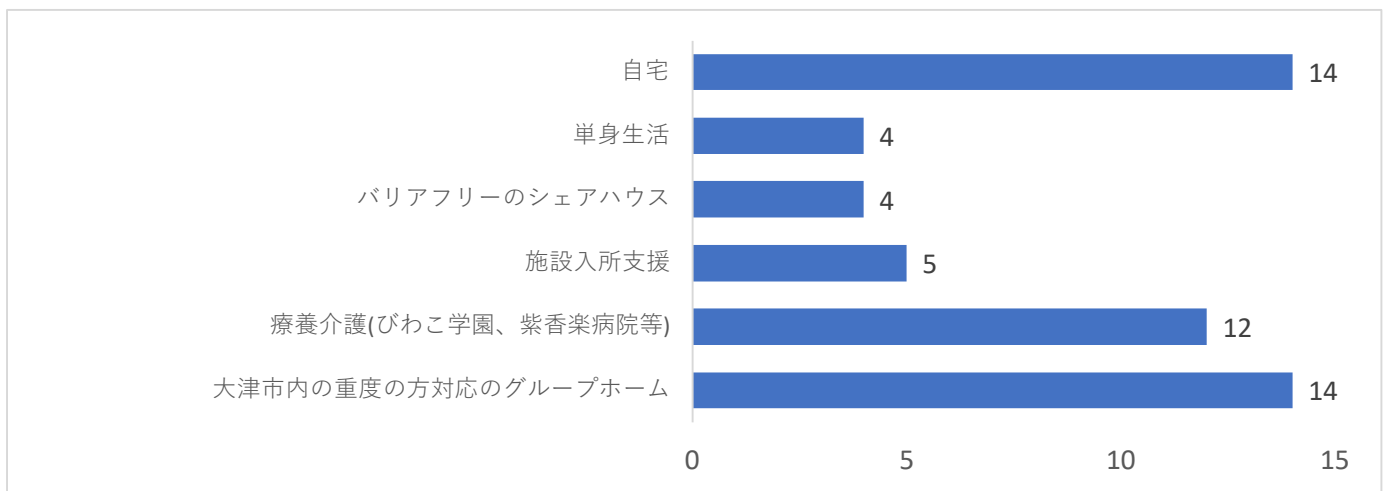
問. 放課後等デイサービスの利用について



- ・学校のある期間は昼間に休養が取れるが、夏休みなどは疲労が溜まりやすくなる。医療的ケアを受けながら、子どもらしく、子ども同士と一緒に遊んだり過ごしたりできる場が夏休みにあるととても助かる。(学齢期保護者)
- ・医療的ケアに対応してくれる放課後等デイサービスが大津市北部にはなく、夏休みは母子2人で家にこもっていることがほとんどになってしまう。(学齢期保護者)

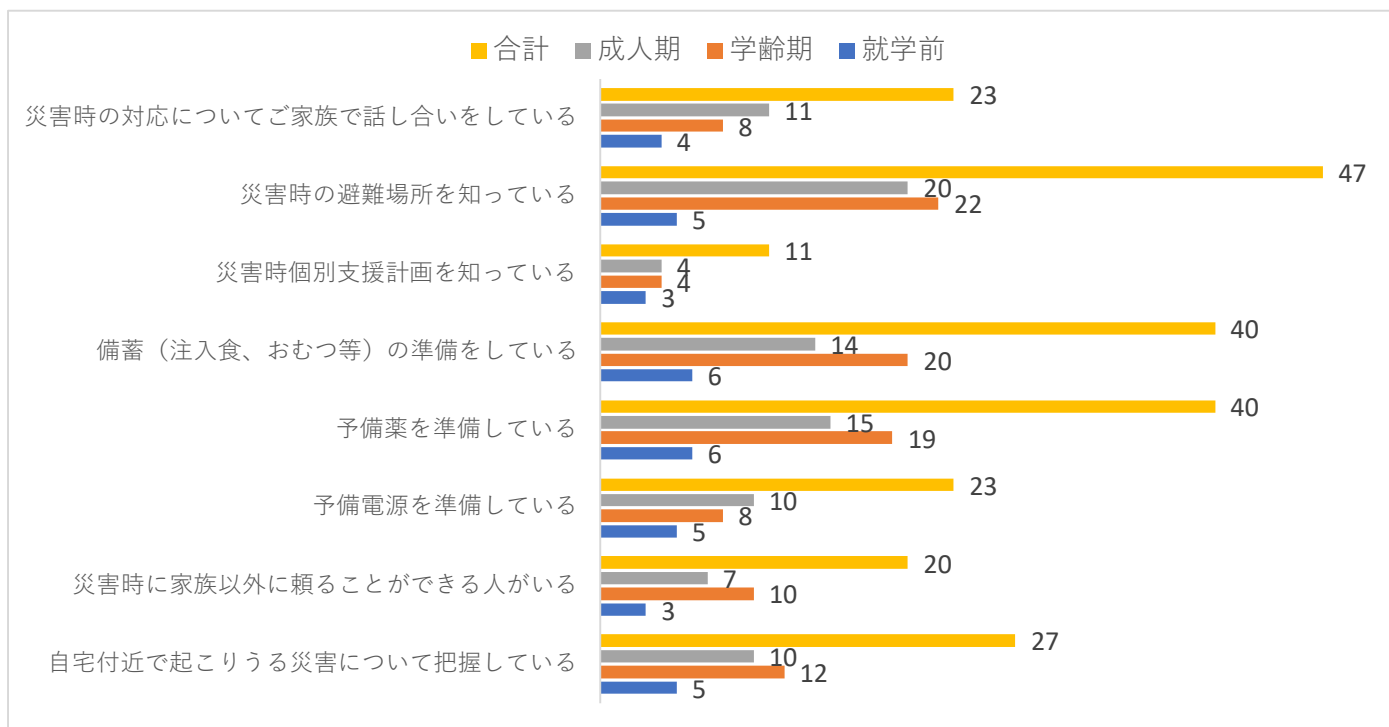
《成人期のみ調査》

問. 将来の住まいの場について



- ・常時医療的ケアを必要とする子の成人後の生活が不安。グループホーム入所も現実的ではなく、かといって入所施設に空きもなく施設新設もしない方針で、恒常的に疲労感を持ったままの状況で親がどこまで抱え込み頑張り続けなければならないのか、考えれば考えるほど不安しかない。(学齢期保護者)
- ・親も高齢になり、体力的に限界にきている。片親になった時の不安や親亡き後のことなど不安なことばかり。親も子も元気なうちに施設入所がしたい。土日祝日や長期休みの時は負担が大きい。本人もストレスがたまる。(成人期保護者)
- ・滋賀県内にショート、入所できる施設(とくに北部地区)があればいいと思う。(成人期保護者)
- ・現在、シェアハウスに月20日程生活している。今はまだ私が介護しておりますが、この先みられなくなった時、時間数が足りないのと、ヘルパーの確保が難しいので、その点今後不安感を感じている。(成人期保護者)

問. 災害時の備えについて(複数回答あり)



- ・呼吸器、吸引器と電源が必要。自家発電器が必要と考えていますが、市販のものは医療機器が故障するかもしれない。医療用はとて高額と聞いている。補助をしていただけないかと思っている。
- ・本人の身体が介護者よりも大きく抱えたりすることが出来ず、すぐに移動できないので心配であり、また避難所などは本人が声をだすので利用が難しく車が利用できる状況なら車での避難になるので、本人が安心して避難できる場所がほしい。

問. 本人やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。

(自由記述から一部抜粋)

《教育に関して》

- ・学校のスクールバスに看護師を配置してほしい。
- ・通学路についても車椅子では道幅が狭く、がたかだの道が多くて危険を感じるため徒歩での通学がとても難しい。安全な通学路の整備も考えて欲しい。
- ・車椅子のため学校への送迎が毎日必須であり、介助している家族の体調が悪くても無理をしなければならない。この先の長い学校生活を考えると送迎してもらえるサービスがあると心強い。腰痛があり負担が大きくなってきている。

《将来に関して》

- ・中学校までは義務教育ということもあり、地域小、中学校に看護師さんをつけていただき、毎日楽しく、安心して学校生活を送ることが出来ている。次の高校、大学、就職となってきたとき、医療的ケアの部分はある程度今よりも自分で出来るようになってくるとは思うが、まだ全てが出来るわけではないので、中学校から先の学校、就職先での理解、支援がえられるのか不安。
- ・学校を卒業後、通える事業所がない、少ないこと。通えてもスタッフの数が少なく、思うようなサービスが受けられないこと。大津市は南北に長いので、北部・中部に中核となる施設があってほしいし、そこから人員などを派遣してもらえたら…と思います。

