

重症心身障害児・者の在宅生活の満足度と問題点に関する 養育者を対象としたインタビュー調査

¹⁾ 鳥取大学医学部医学科学学生

²⁾ 鳥取大学医学部 脳神経医学講座 脳神経小児科学分野

³⁾ 鳥取大学医学部附属病院小児在宅支援センター 現在：博愛こども発達・在宅支援クリニック

池田祥碩¹⁾, 松森俊祐¹⁾, 山田博之²⁾, 西村洋子²⁾, 玉崎章子³⁾, 前垣義弘²⁾³⁾

Interview survey of caregivers regarding their satisfaction and problems while living at home and caring for patients with severe motor and intellectual disabilities

Akihiro IKEDA¹⁾, Shunsuke MATSUMORI¹⁾, Hiroyuki YAMADA²⁾, Yoko NISHIMURA²⁾, Akiko TAMASAKI³⁾, Yoshihiro MAEGAKI²⁾³⁾

¹⁾ *Student of School of Medicine, Tottori University Faculty of Medicine*

²⁾ *Division of Child Neurology, Department of Brain and Neurosciences, Tottori University Faculty of Medicine*

³⁾ *Pediatric Home Support Center, Tottori University Hospital 36-1 Nisni-cho, Yonago, Tottori 683-8504*

ABSTRACT

The number of patients with severe motor and intellectual disability (SMID) has continued to increase. Our previous study on the utilization of welfare systems by patients with SMID and their parents in 2014 found that the utilization of home-visit medical care, home nursing, day care, and respite care remained low, whereas the requirement for the same services were high. The current study therefore aimed to examine changes in the utilization of welfare systems by patients with SMID and their parents over the past few years and determine satisfaction and problems when living at home. Caregivers of 33 patients with SMID who visited the outpatient clinic of Tottori University Hospital in 2018 were interviewed according to a structured questionnaire. Accordingly, our results showed that the utilization rates of home-visit medical care, home nursing, day care, respite care, and home-visit rehabilitation in 2018 was greater than those in 2014. While levels of satisfaction were generally high in all services, several problems had been encountered while supporting the daily life of patients with SMID and their families at home. The problems included inadequate cooperation, limited facilities, insufficient staff, and inadequate welfare system. As such, enhancing facilities, cooperation between facilities, and the welfare system is imperative. (Accepted on July 6, 2021)

Key words : 重症心身障害児・者, 福祉制度利用, 訪問診療, 訪問看護, 満足度

はじめに

重症心身障害児・者(以下, 重心児)は, 小児期に脳障害が生じた重度の運動障害と重度の知的障害を併せ持つ患者の総称であり, 周産期脳障害と染色体異常・先天異常がその主な原因である。周産期医療において, 医療技術の進歩により新生児死亡率は減少したが, 重心児が1980年代後半から増加してきた¹⁾。また, 本邦において人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを要する子ども(医療的ケア児)が増加しており, 鳥取県においても小児人口当たりの数は10年で約2倍となっている²⁾。現在は医療的ケア児の約90%は在宅生活を送っており, 医療的ケア児の41.6%は重心児である²⁾。このように在宅生活を送る重心児が増えてきているが, 患者及び養育者を支援する体制が十分に整っているとは言えないことが, 2014年に実施した当院における研究結果で明らかになった³⁾。2015年度から鳥取大学医学部および附属病院において重心児や医療的ケア児の在宅医療・生活を支援する人材の養成事業が実施されてきた⁴⁾。また, 2018年度の診療報酬・障害福祉サービス等の報酬改定により在宅支援に対して加点された。このような背景から, 在宅生活を支援する医療・福祉施設の利用がどのように変化したのかを明らかにするために, 調査研究を行った。本研究は, 医学科3年生の学習プログラム「研究室配属」として, 鳥取大学医学部附属病院に通院している患者の養育者に対するインタビュー調査として行った。

対象と方法

1. 対象患者

鳥取大学附属病院脳神経小児科を定期受診している重心児の養育者を対象としてインタビュー調査を実施した。また, 調査期間中にあらかじめ, 担当医から医学部学生が「重症心身障害児・者の在宅生活の満足度と問題点に関する養育者を対象としたインタビュー調査」を行うことを口頭で説明した。研究担当者より対象患者の養育者に対して書面で研究の説明を行い, 書面にて同意を得た上で研究を実施した。インタビュー用紙は, 患者名等の個人情報を除き匿名化して記述し, 鍵のか

かるロッカーに保管した。対象患者は以下の3つの条件を満たす症例とした。

- 1) 調査時の年齢が45歳以下の患者
- 2) 患者の障害程度：①大島分類1~4(中程度以上の知的障害を有し座位までの運動しかできない), あるいは②神経筋疾患で座位までの運動しかできない患者, あるいは③医療的ケアを実施している患者
- 3) 在宅生活を送っている患者

2. 調査方法

本研究は医学科3年生の学習プログラム「研究室配属」(2018年10月1日~10月25日)で実施した。対象患者の養育者に面談形式で質問を行った。面談はあらかじめ用意した以下の質問項目に沿って実施した。はじめの数人のインタビューは指導教官と共に実施し, それ以降は学生が単独で実施した。調査内容は以下の12項目から構成した。

- ① 年齢, 性別, 居住地(市町村), 医療的ケアの内容などの基本情報
- ② 養育者の情報
- ③ 所持している手帳
- ④ 医療・福祉サービスの利用状況と満足度。満足度は10段階で評価した。とても満足を10, 普通を5, とても不満を0とした: 10-9=満足, 8-7=やや満足, 6-4=普通, 3-2=やや不満, 1-0=不満
- ⑤ 相談支援の利用状況と満足度
- ⑥ 交通補助の利用状況と満足度
- ⑦ 地域のコミュニティーへの帰属の有無と満足度
- ⑧ 在宅生活に対する全般的な満足度
- ⑨ 医療, 福祉, 教育, 行政に対する全般的な満足度
- ⑩ 在宅生活で困難なこと
- ⑪ 在宅生活を今後も続けていく上での必要なこと

2014年に同じ対象患者基準で30例の重心児の養育者へインタビュー調査を実施したので, 今回の結果と比較検討を行った³⁾。

表1 対象患者の基本情報

居住地	米子市	境港市	鳥取県西部 (米子・境港を除く)	鳥取県中部・ 東部	鳥取県外	
	16	4	4 (南部町1, 日野町1, 伯耆町 1, 大山町1)	5(湯梨浜町2, 倉 吉市1, 鳥取市2)	4 (安来市2, 松 江市1, 新見市2)	
運動障害	寝たきり 24	座位可 7	歩行可 2			
知能障害	最重度 (IQ・DQ <20) 22	重度 (IQ・DQ=20-35) 3	中等度 (IQ・DQ=35-50) 1	軽度 (IQ・DQ=50-70) 1	正常 (IQ・DQ >70) 5	不明 1
てんかん	あり 23	なし 10				
呼吸管理	口鼻マスクによ る人工呼吸器 10	気管切開による 人工呼吸器 10	排痰補助装置 使用 1	呼吸管理なし 12		
栄養管理	経管栄養 23 (経鼻胃管7, 胃瘻16)	経口摂取 10 (自力摂取6, 一 部介助3, 全介助1)				
導尿	定期導尿 6	必要時導尿 1	なし 26			
排泄	おむつ使用 25	おむつと摘便 1	浣腸摘便 1	自立 6		
介護者によ る体位変換	必要 21 (全介助18, 一部介助3)	不要 12				

IQ：知能指数 (Intelligence Quotient), DQ：発達指数 (Developmental Quotient)

本研究は、鳥取大学医学部附属病院の倫理委員会の承認を得て実施した (18A138)。

結 果

33例の対象患者の養育者にインタビューを実施した。

① 年齢、性別、居住地、医療的ケアの内容などの基本情報

・対象患者の年齢・性別：男性17人、女性16人であった。年齢は0～5歳7人、6～10歳5人、11～15歳11人、16～20歳6人、21歳以上4人であった。

・居住地 (表1)：米子市が約半数であった。

・患者の基本情報と医療的ケア (表1)：運動障害は寝たきりが多かった。知能障害は最重度と重度が多く、中等度と軽度、正常知能は少なかった。てんかんは23人に認めた。人工呼吸器使用は20人であった。栄養管理では経管栄養は23人で、自力摂取は6人のみであった。導尿は7人に実施されて

いた。多くの患者でおむつが必要で、摘便の必要な症例もあった。介護者による体位変換は21人で必要であった。

② 養育者の情報

・患者との関係：母25人、父2人、母と父5人、おじ1人であった。

・年齢 (重複あり)：20歳代2人、30歳代10人、40歳代17人、50歳代5人、60歳代3人であった。

・家庭における主な養育者：母23人、父1人、母と父5人、母と祖母1人、父と祖母1人、おじ1人、両親とグループホームの支援員1人であった。

③ 所持している手帳

・身体障害者手帳：1級 (歩行不能レベル) 31人、2級 (歩行困難レベル) 1人、4級 (歩行可能) 1人であった。

・療育手帳：A判定 (重度) 14人、B判定 (中等

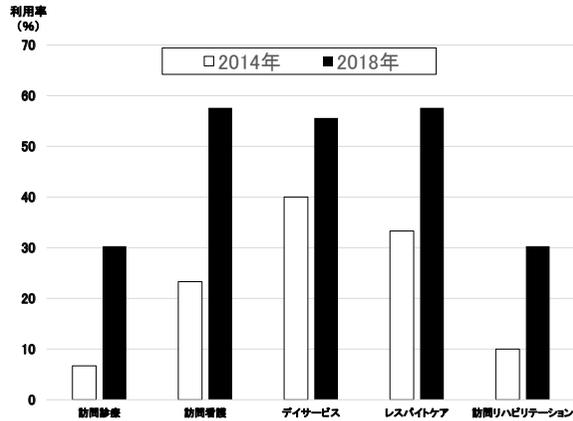


図1 医療・福祉サービスの利用状況

2018年度の調査結果では、訪問看護とデイサービス、レスパイトケアの利用率は50%を超えていたが、訪問診療と訪問リハビリテーションは30.3%と低かった。いずれの利用率とも2014年に比べて高くなっていった。

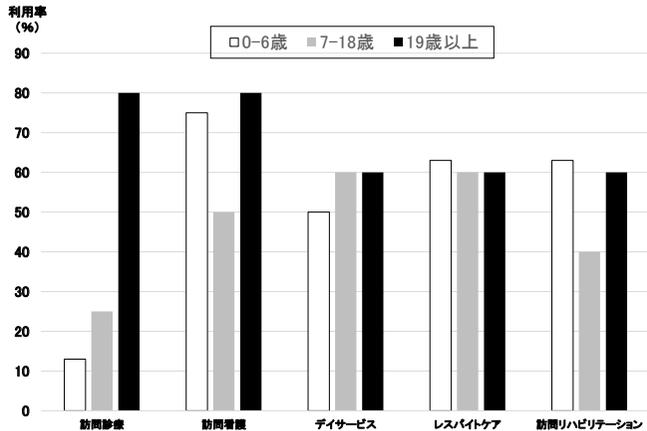


図2 医療・福祉サービスの年齢別利用状況

各サービス利用には年齢差が見られた。訪問診療の利用率は患者の年齢が高いほど高かった。訪問看護と訪問リハビリテーションの利用率は0-6歳と19歳以上で高かった。デイサービスとレスパイトケアの利用率には年齢差が見られなかった。

度) 0人、所持していない19人であった。

④ 医療・福祉サービスの利用状況と満足度 (図1-4)

今回(2018年度)の調査結果では、訪問看護とデイサービス、レスパイトケア(ショートステイ)の利用率は50%を超えていたが、訪問診療と訪問リハビリテーションは30.3%と低かった(図1)。いずれの利用率とも2014年に比べて高くなっていった。各サービス利用には年齢差(図2)と地域差が見られた(図3)。いずれの利用満足度とも満足と

やや満足が大半を占めていた(図4)。

1) 訪問診療

訪問診療の利用頻度は月に2回が最も多く、利用率は患者の年齢が高いほど高率であった(図2)。利用していない理由として、必要性を感じていないという意見が最も多かった。地域別利用率では、中部・東部の利用率が高く、境港市では利用者がいなかった(図3)。満足度は非常に高かった(満足3/10(30%)、やや満足6/10(60%))(図4)。満足な点として医師でないとい体調の変化がわからないので、訪問診療が助かっているという意見があっ

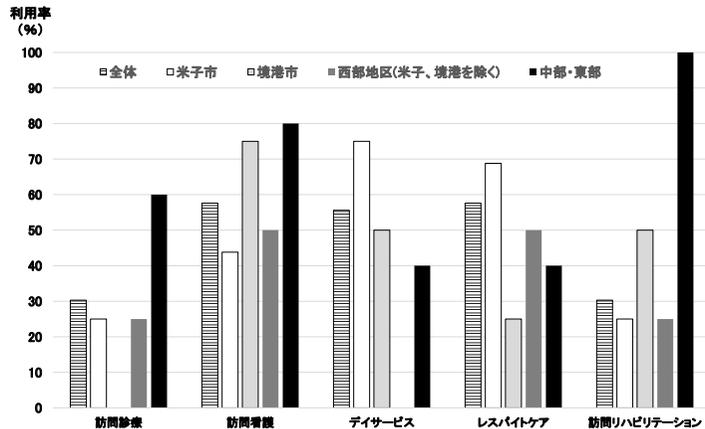


図3 地域別医療・福祉サービスの利用状況

訪問診療は、中部・東部の利用率が高く、境港市では利用者がいなかった。訪問看護は、中部・東部の利用率がやや高いもののどの地域も平均的に利用率が高かった。デイサービスは米子市で高く、米子・境港市を除く西部地区で利用がなかった。レスパイトケアは、境港市で低かった。訪問リハビリテーションは中部・東部で利用率が高く、他は低かった。

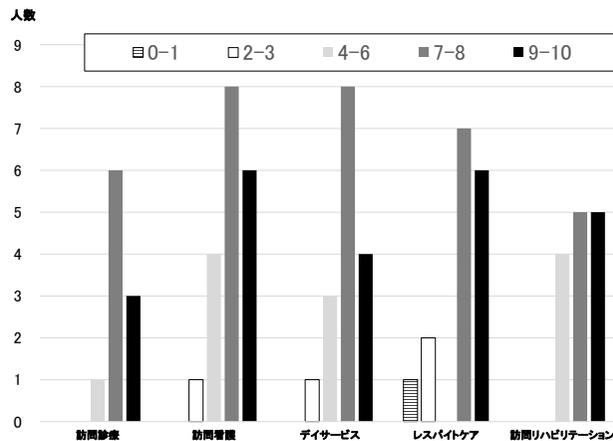


図4 医療・福祉サービスの利用の満足度

満足度は全て10段階で評価した。とても満足を10、普通を5、とても不満を0とした。

10-9=満足、8-7=やや満足、6-4=普通、3-2=やや不満、1-0=不満

どのサービスとも満足度は高かった。訪問看護とデイサービスでは1名だけやや不満があった。レスパイトケアは不満1名とやや不満2名であった。

た。不満な点として大学病院の主治医と連携を密にしてほしいという意見が最も多かった。

2) 訪問看護

訪問看護の利用頻度は週1~4回が多かった。年齢別利用率では0-6歳と19歳以上で高かった(図2)。利用していない理由として、現状では必要ないという意見が大半を占めていた。地域別利用率では、中部・東部の利用率がやや高いもののどの

地域も平均的に利用率が高かった(図3)。満足度は満足31.6%(6/19)、やや満足42.1%(8/19)と高かったが、やや不満も1人(5.3%)あった(図4)。満足な点として介護器具や学校についての相談に応じてくれるという意見が多かった。不満な点としては訪問診療と同様に大学病院と連携をとってほしいという意見が最も多かった。

3) デイサービス・通所サービス

デイサービスの利用頻度は様々であった。年齢別利用率には差が見られなかった(図2)。地域別利用率では、米子・境港市を除く西部地区で利用がなかった(図3)。利用していない理由として、利用できる施設がないという意見が多く、利用できる施設があるならば利用したいという意見もあった。満足度は、満足25% (4/16)、やや満足50% (8/16)と高かったが、やや不満も1人(6.3%)あった(図4)。満足な点として入浴をしてくれる、皮膚トラブルについてアドバイスをくれる、患者本人が家族以外と過ごすことが良い刺激になっているといった意見がみられた。不満な点として時間的な制約や医療的ケアの実施に制約があるという意見が最も多く、事業所の方針と合わない場合に他の選択肢がないといった意見が次に多かった。

4) レスパイトケア(ショートステイ)

レスパイトケアの利用頻度は様々であった。年齢別利用率には差が見られなかった(図2)。地域別利用率では、境港市が低かった(図3)。満足度は、満足37.5% (6/16)とやや満足43.8% (7/16)が多かったが、やや不満12.5% (2/16)、不満6.3% (1/16)もあった(図4)。満足な点として安心して子どもを預けられるという意見があった。不満な点としてスタッフの人手不足により、尿漏れや肌のトラブルになる、入浴を毎日入れてくれないといった意見がみられた。

5) 訪問リハビリテーション

訪問リハビリテーションの利用頻度は様々であった。年齢別利用率では0-6歳と19歳以上で高かった(図2)。地域別利用率では、中部・東部が高かった(図3)。利用していない理由として、特別支援学校でリハビリを受けているという意見が最も多かった。他のデイサービスを使用していると制度的に利用できないという意見も見られた。満足度は、満足35.7% (5/14)、やや満足35.7% (5/14)と高かった(図4)。満足な点としてアドバイスを受けられる、子どもの成長に合わせてリハビリを提案してくれる、体が柔らかくなったといった意見がみられた。不満な点としては利用時間や日数が少なく、増やしたくても制度的に増やせないという意見が最も多かった。

⑤ 相談支援の利用状況と満足度

相談支援の利用率は66.7%(22/33)であった。利

用しない理由として学校の先生などに相談するため、必要性を感じていないという意見が多く見られた。満足度は、満足・やや満足が77.3%(17/22)と高かった。満足な点として施設に連絡をしてもらえることや、制度や子どもの症状について調べてくれるといった意見がみられた。不満な点として引継ぎがうまく機能しておらず、担当スタッフが変わるたびに説明をしなければならないという意見が多く見られた。

⑥ 交通補助の利用状況と満足度

通院は自家用車を使っている場合が大半であった(93.9%, 31/33)。自家用車以外は、タクシー2人(6.1%)と徒歩1人(3.0%)であった(重複あり)。満足度は、満足・やや満足が12.1% (4/33)と低く、不満とやや不満が他の項目に比べて高かった(24.2%, 8/33)。満足な点としてUD(ユニバーサルデザイン)タクシーの導入によってタクシーを利用しやすくなったという意見がみられた。不満な点として、福祉車両の購入代金が高額である点や大学病院駐車場の利便性が欠ける点、物品など持ち帰るので荷物が多くて大変という意見が挙げられた。

⑦ 地域のコミュニティへの帰属の有無と満足度

コミュニティへ参加していると回答したのは54.5% (18/33)であった。主なコミュニティの内訳(重複あり)として、療育施設への通園(3例)、重心児患者会(4例)、肢体不自由児父母の会(2例)、筋ジストロフィー協会(5例)、人権交流会(1例)、盲ろう児の会(1例)、二分脊椎の会(1例)、地域の親の会(2例)、ミトコンドリア異常症の患者会(1例)であった。地域のコミュニティに帰属しない理由としては、SNSで同じ境遇の親同士で交流があるため、コミュニティに帰属する必要性を感じられないという意見が若い親世代からは多くみられた。また同じ障害を持っていても障害の程度には個人差が大きいため患者会などに入る意義を見出せないという意見が多くみられた。満足度は概ね良好で、満足・やや満足が61.1% (11/18)であった。満足な点として世代の異なる参加者がいるため、時代ごとの環境や変化を聞いて良いという意見があげられた。不満な点として関わりが少ないという意見がみられた。

表2 在宅生活ならびに医療、福祉・教育、行政に対する全般的な満足

項目	満足度	満足 (10-9)	やや満足 (8-7)	普通 (6-4)	やや不満 (3-2)	不満 (1-0)
在宅生活 (n=30)		7 (23.3%)	7 (23.3%)	15 (50.0%)	1 (3.4%)	0
医療 (n=32)		15 (46.8%)	11 (34.4%)	3 (9.4%)	3 (9.4%)	0
福祉・教育 (n=30)		5 (16.7%)	14 (46.6%)	8 (26.7%)	3 (10.0%)	0
行政 (n=28)		5 (17.9%)	7 (25.0%)	12 (42.8%)	4 (14.3%)	0

満足度は10段階評価を行い、とても満足は10、普通を5、とても不満を0とした

表3 在宅生活に関する自由意見

在宅生活に関する自由意見

自分のペースで生活でき子どもがそばにいてだけで満足、子供への愛で溢れている
 仕事を出来る環境でないので経済面で社会に出られないという点で困っている
 祖父母が高齢化してきたのでそちらの介護もしなければならない
 拘束時間が長く、時間的な余裕がない
 お風呂に入れるのが大変
 他の家庭と比べるとつらく感じる時もある

医療に関する自由意見

定期的に入院すると準備や手続きが早く助かるし、看護師など顔見知りの医療従事者が子どものことを理解してくれる
 子どもの病気が分かった時に子どもと母の両方をサポートしてくれて、医療スタッフの明るさに救われた
 小児の訪問診療ができる施設を増やしてほしい
 入院となると荷物が多くなり大変
 症状が回復し大学病院を退院する時に、もう少し体調を整えるために転院できるような二次病院（回復期病床）があると良い
 他人が行うケアは自分が行う時とどうしても違いが生じて気になるので、ケアを受ける気にはなれない

福祉・教育に対する自由意見

小児のデイサービスには送迎がない所が多いので、送迎をしてほしい
 障害者にも高齢者のように将来生活する場の選択肢がもっとほしい
 家族になにかあったときに見てもらえる、預けられる施設が少ないので改善してもらいたい
 学校に入学するまでに預けられる場所がない
 学校と医療機関に連携をとってもらいたい
 県を越えての行政・教育の連携が不十分で、手続きも大変
 病気を抱えていても普通校に通いたい人はいるので学校が変わってくると良いと思う

行政に対する自由意見

子どものことをよく理解してもらっており審査が通りやすく助かっている
 災害時など、何かあった時の支援が十分かどうか知りたい
 親が仕事をできるような環境づくりをしてほしい
 そもそもどのような制度があるか職員がわかっていない
 市役所に担当が一人しかいないので、その人がいないと手続きが進まない
 車にかかる税金が病院に行く回数で計算される制度を改善してほしい
 支給品の数がギリギリなので必要な数に合わせて支給してほしい
 手続きが集中する月があり家庭の事情的に市役所に頻繁に向かうことはできないので、手続きの期間を長くするか一度にできるようにするか、郵送などで対応してほしい

⑧ 在宅生活に対する全般的な満足度（表2、3）

在宅生活全般における満足度は、普通が最も多く50.0%であった。養育者の自由意見として、子どもの介護の負担に加えて親の介護や金銭的負担

などが挙げられた。

⑨ 医療、福祉、教育、行政に対する全般的な満足度（表2、3）

表4 在宅生活で困難なこと（自由意見）

子どもが大きくなっているのでお風呂などの移乗が大変
 車いすで生活するうえでトイレや道の整備が整っていない
 咄嗟の時や次の出産の際に子どもを見てくれる人がいない
 療育者が病気になった時に介護をするのが大変だった
 呼吸器をつけて子どもを1人家に置いておくのは不安だが、子どもを置いて買い物に行かなければならないことがある
 災害時や親がケアを出来ない状態になった時への不安がある
 マンションに住んでいるので近隣の人に迷惑をかけていないか心配になる

表5 在宅生活を今後も続けていく上で必要なこと（自由意見）

医療について

大規模な災害が発生した時に病院が対応できるか不安

福祉について

ヘルパーを使いたい子どもが学校に行っている時間帯なので利用できない（本人がいないと使えない）
 施設利用に定員があり、小児の頃から使っている人が優先されるので、使えない
 事業所に行くのに送迎してほしい
 医療的ケアが多い子が利用できるデイサービスが少ないので、増やしてほしい

行政について

家や車を障害に適したものに改築、改造する際に出る補助金が少ない
 おむつを使いたい疾患によっては支給されない
 親なき後を考え、看護師やヘルパーのいる障害者の集合住宅があると安心
 家を出るときに自分一人だと出られないので、そういう時に対応してくれるサービスがあると良い
 必要かどうかで支給の有無を決めてほしい
 親が仕事をできるような環境づくりをしてほしい
 行政がもっと融通が利くようになってほしい

その他

在宅での生活は大変なこともあるが、子育ての一環だと思えば苦ではない
 障害者が当たり前のように街を出歩ける「共存」できる街づくりをして欲しい
 家庭環境の変化にスムーズに対応していけるか心配で、将来に対して不安を感じている
 子どもの意思表示があまりできず、最近では施設での虐待などのニュースを聞くので不安で施設に預けられない

医療に対する全般的満足度は高く、満足・やや満足が多かった。養育者の自由意見には、医療スタッフの理解や配慮に対する感謝の気持ちがある一方で、訪問診療と回復期病院の不足や入院の大変さを述べているものがあった。

福祉・教育に対する全般的満足度は満足・やや満足が多かった。養育者の自由意見として、施設数とサービス内容が不十分という意見が多数見られた。また、他施設との連携の不足や地元の学校で教育を受けたいという意見があった。

行政に対する全般的満足度は他のサービスに比べて低かった。養育者の意見として、制度の問題や役所での対応の問題、災害対策などが挙げられた。

⑩ 在宅生活で困難なこと（表4）

養育者の自由意見として、介護負担と環境整備、養育者をサポートする人材の不足、災害への不安などが挙げられた。

⑪ 在宅生活を今後も続けていく上での必要なことについて（表5）

自由意見として、災害対策や福祉事業所のサービスの充実、行政施策の充実を求める声があった。

⑫ その他（表5）

地域社会の課題として、障害者が当たり前を受け入れられる地域づくりを求める意見や障害者虐待についての不安が述べられた。

考 察

今回の調査対象は2014年度に実施した調査と障害程度と年齢は同じであるため、医療・福祉サービス利用状況を前回調査結果と比較した。居住地は米子市が約半数であり、地域的な偏りがあったが、2014年調査も同様の分布であった。患者の重症度は、重度の運動障害（24/33）、最重度・重度の知的障害（25/33）、人工呼吸器使用（20/33）、経管栄養（23/33）が多く、重症の患者が主な対象であった。

2014年度の調査結果¹⁾と比較してどのサービスの利用率も上昇していることが分かった（図1）。これは事業所の数が増えていることや鳥取大学および附属病院の人材養成事業の取り組みにより小児の在宅支援を行える医師や看護師、療法士（理学療法士や作業療法士、言語聴覚士）、介護士などの数が増えていることが関連していると考え²⁾。さらに、診療報酬・障害福祉サービス等の報酬改定により在宅支援に対して加点されたことから、事業所が参入しやすくなったことも要因と考えられる。

医療・福祉サービスに地域差が見られた。今回の調査では対象患者が少ないことや患者ごとに必要なサービスが異なるため、地域による資源の質と量の差による影響かどうかは判断ができない。医療・福祉サービスの地域差を見るためには、全県下での患者調査を包括的に行うことが必要である。

①訪問診療

訪問診療の利用は30.3%であり利用率が高いとは言えないが、満足度は最も高かった。患者の家族が安心して利用できるようになったことが高い満足度に寄与しているのではないかと考えた。訪問診療の利用率が低い理由は、今回の対象患者は米子市在住が多く、鳥取大学医学部附属病院や鳥取県立総合療育センターに通院している為に訪問診療を必要と感じていないケースが多かったためと思われる。特に低年齢の患者は体格が小さいため通院が比較的容易であるためと思われる。

小児の訪問診療を行える医師が地域にいない、病院の主治医と連携が取れていないといった意見も多くみられたため、訪問診療医の養成や大学病院と連携が取れるシステムの構築が今後の課題で

ある。また、急性期病院から自宅に帰るまでの間に体調を整える回復期病床の必要性や災害時の医療体制に対する課題も挙げられた。

②訪問看護

利用率が57.6%と高く、4年前と比較して最も利用率が増えたサービスであった。利用率が高い理由の一つとして、小児患者に対応できる訪問看護ステーションが増えてきていることが考えられる。満足度が訪問診療と比べて低い理由としては、ケアの質が看護師によって異なることや利用できる時間数が少ないことなどが考えられる。

課題としては、看護ケアの質の担保、患者ごとに異なるケアへの適切な対応、病院主治医との連携の構築などが挙げられた。

③デイサービス

利用率が55.6%と高いが、4年前と比較して増加率が低かった。意見としては入浴のサービスに対する満足度が高かった。一方で事業所までの送迎がないことに対する不満が多かった。他にも患者の状態が安定していることが受け入れ条件であることや特定の医療的ケア（人工呼吸器や経管栄養など）があると利用出来ないという課題も多くみられた。そのため受け入れる患者の条件の緩和やそれを実現するための職員のスキルの向上、医療との連携を行えるシステムの構築が重要と考えた。

④ショートステイ

利用率が57.6%と高いが、満足度が最も低い項目であった。家族のリフレッシュに必要な制度であるが、利便性が低い、利用できる人数が少ないなどの意見がみられた。重症児のショートステイを行う施設が少ないことが課題であるために、施設を増やすことや患者の使いたい日程が重なる時や急な用事で使いたい時に対応できるような調整機能が必要であると考えた。

⑤訪問リハビリテーション

利用率が30.3%と訪問診療と同様に低い項目であった。これは学校に通っている患者は学校で体を動かしてもらっているので必要でないという意見や、デイサービスと訪問リハビリテーションの併用は時間的に難しいことが利用率の低い原因ではないかと考えた。他のサービスとの併用や利用回数・時間など施設間での調整が課題と考えられた。

⑥行政サービス

窓口相談に対して、職員の知識が不足しているという意見は依然として聞かれた。重心児がいるために窓口相談に出かけにくいという意見があり、相談業務の体制に検討が必要である。行政サービスの内容については補助に関する意見が多く見られた。通院は自家用車を利用している場合が大部分であり、福祉車両への補助を求める意見があった。また、自宅の改造への補助金が少ないという意見もあった。多くの患者でおむつが必要だが、おむつへの補助が疾患により限定されていることへの不満があった。災害対策や親が働ける環境づくり、障害者が当たり前のように街を出歩ける「共存」できる街づくりなど制度のみならず地域の体制や地域住民に関する希望があった。

⑦相談支援・地域コミュニティー

相談支援の利用率は比較的高く（66.7%）、満足度も高かった（77.3%）。一方で患者会などの地域コミュニティーへの参加は約半数（54.5%）であった。近年、重心児に限らず多くの患者会で会員数が減少している。特定の団体に帰属することへの抵抗感があるのは現代の世相である。相談事がある時や知りたい情報が必要な時に気軽にアクセスできるように、障害者団体の形態に変容が必要なのかもしれない。

⑧在宅生活全般

在宅生活全般に対する満足度は低く（46.7%）、大きな課題がある。重心児のケアで生活に余裕がないことや経済的な問題、重心児以外の介護者、養

育者の体調など重大な課題があることが分かった。

総 括

今回の調査結果から、4年前と比較して重症心身障害児・者の福祉利用の状況は向上している。その一方で現在の利用状況の満足度には利用する施設や福祉制度によって差がある。さらなる患者・家族の声を反映した施設の充実と施設間連携、福祉制度の充実が必要と考える。

文 献

- 1) 田村正徳. シリーズ小児医療 第8回 日本の新生児医療の歩みと現状・課題. あいみっく 2014; **35**: 2-5.
- 2) Yamada H, Ohno K, Shiota M, Togawa M, Utsunomiya Y, Akaboshi S, Tsuchie H, Okada T, Oguri M, Higami S, Noma H, Maegaki Y. Prevalence and clinical characteristics of children with medical complexity in Tottori Prefecture, Japan: A population-based longitudinal study. *Brain Dev.* 2020; **42**: 747-755.
- 3) 熊崎健介, 吉岡俊樹, 玉崎章子, 前垣義弘. 重症心身障害児・者の福祉制度利用に関する調査. *米子医学雑誌* 2015; **66**: 81-89.
- 4) 前垣義弘. 小児科診療における地域連携体制構築に向けた脳神経小児科の取り組み ～重症心身障害児と発達障害児の医療連携～ *鳥取県小児科医学会会報* 2018; **40**: 13-20.