

平成 2 2 年度障害者総合福祉推進事業

訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の 実態把握に関する調査

報告書（概要）

平成 23(2011)年 3 月

株式会社ピュアスピリッツ

目次

第一章 事業の概要

第一節 事業の趣旨・目的	3
第二節 事業の概要	3
第三節 委員一覧	4

第二章 訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態把握に関する調査概要

第一節 調査の概要	7
第二節 調査結果ダイジェスト版	8

第三章 患者数推計

第一節 患者数推計	43
-----------	----

第四章 実態調査結果まとめ

第一節 調査結果のまとめ	51
第二節 検討結果	56

資料

訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態把握に関する調査票	65
----------------------------------	----

第一章 事業の概要

第一節 事業の趣旨・目的

障害者福祉施策において医療機関や入所施設から地域生活への移行の推進が図られている。そのような流れに伴い、居宅介護、重度訪問介護等の訪問系サービスの利用が増加傾向にあり、今後の訪問系サービスが利用者のニーズに添ったかたちで提供される必要性は高く、そのための実態の把握は欠かせない。また、地域生活への移行の推進に伴い、痰の吸引等の医療的ケアを必要とする方や社会参加を求めている方の利用割合も増加していると想定される。

このような中、特に長時間の介護が必要となる障害の重い方を中心に、訪問系サービス利用者のサービスの利用実態等を把握するため、介護保険等の他制度を含めたサービスの利用状況や痰の吸引等の医療的ケアの実施状況について調査を行うことにより、現状及び本来必要とされるサービスの組み合わせや、量についてのあり方を明らかにすることができる。

第二節 事業の概要

1. 実施計画

訪問系サービス利用者のサービスの利用状況等を明らかにし、今後の訪問系サービスのあり方等の議論の参考とするために、訪問系サービスの利用者について有識者等による委員会を組織して調査を実行し、以下の状況を明らかにする。

- 他制度(介護保険等)のサービス利用状況
- 医療が必要な者等のサービスの利用状況
- ヘルパー等が痰の吸引を実施している障害者等の状況

2. 事業内容

(1) 委員会の開催

- 委員構成：7名、開催回数3回予定
- ・調査内容の検討・決定
- ・調査結果分析・報告書とりまとめ
- ・事業全体の報告・報告書の承認

(2) 「訪問系サービス利用者におけるサービス利用状況等に関する実態調査」の実施

- ・訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態について、障害、病名、年齢別等に、そのサービスの組み合わせ利用の状況を把握し、訪問系サービスの利用実態を把握する。
- ・以下の各疾病・疾患の全国における患者を対象者として、郵送調査を行う。
 - 神経難病として、筋萎縮性側索硬化症(ALS)
 - 外傷等によって引き起こされる病態として、脊髄損傷、遷延性意識障害
 - 重症心身障害児・者
- ・対象の抽出については、筋萎縮性側索硬化症(ALS)、遷延性意識障害、脊髄損傷等の各患者団体の

協力を得て行う。

(3) 各疾病・疾患ごとの全国における訪問系サービスの利用者数についての推計

各病名ごとの全国における患者数について、これまでの文献・調査等の学問的見地からの推計を行い、調査結果と照らし合わせるにより、最終的に各疾病・疾患ごとの全国における訪問系サービスの利用者数についても推計する

(4) 報告書の作成・配布

本調査研究により、以下について明らかにするとともに、それらの分析から考えられる課題の抽出を行い、地方自治体、協力関係団体等へ報告書を配布する。

- ・各疾病・疾患ごとの患者数及び訪問系サービスの利用者数の推計
- ・障害、病名、年齢、医療的ニーズの状況と当該ニーズへの対応状況
- ・痰の吸引等の医療的ニーズの状況と当該ニーズへの対応状況

3. スケジュール

- 10月 第1回委員会開催
 - ・調査内容・調査票案の検討、確定
- 11月 調査票送付
- 12月 調査票入力・分析
- 1月 第2回委員会開催
 - ・調査結果分析・報告書とりまとめ
- 3月 第3回委員会開催
 - ・最終報告書案の承認、事業全体の報告

第三節 委員一覧（敬称略、五十音順、 は委員長）

- | | |
|-------|------------------------|
| 伊藤 利之 | 横浜市総合リハビリテーションセンター 顧問 |
| 岩城 節子 | 社会福祉法人全国重症心身障害児(者)を守る会 |
| 大橋 正洋 | 神奈川県総合リハビリテーションセンター 顧問 |
| 大濱 眞 | 社団法人 全国脊髄損傷者連合会 副理事長 |
| 上 良夫 | 社団法人日本筋ジストロフィー協会 副理事長 |
| 桑山 雄次 | 全国遷延性意識障害者・家族の会 代表 |
| 林 秀明 | 東京都立神経病院 元院長 |
| 平岡久仁子 | 日本 ALS 協会 幹事 |

第二章 訪問系サービス利用者におけるサービス
利用状況等に関する実態調査結果
【ダイジェスト版】

第一節 調査概要

1. 調査票の発送・回収・返送の概要

・調査対象

障害者ご本人、もしくは代理の方

・発送数

発送全数 3,592

社団法人全国脊髄損傷者連合 ----- 325

全国遷延性意識障害者・家族の会 ----- 360

日本 ALS 協会 ----- 1,907

重症心身障害児(者)を守る会 ----- 1,000

・返送方法

郵送

・回収期日

返送締切り 平成 22 年 12 月 17 日(金)必着

2. 調査票の回収状況

・回収数

回収数 1,482 件(以下、問6病名の回答より)

社団法人全国脊髄損傷者連合 ----- 145

全国遷延性意識障害者・家族の会 ----- 192

日本 ALS 協会 ----- 733

重症心身障害児(者)を守る会 ----- 430

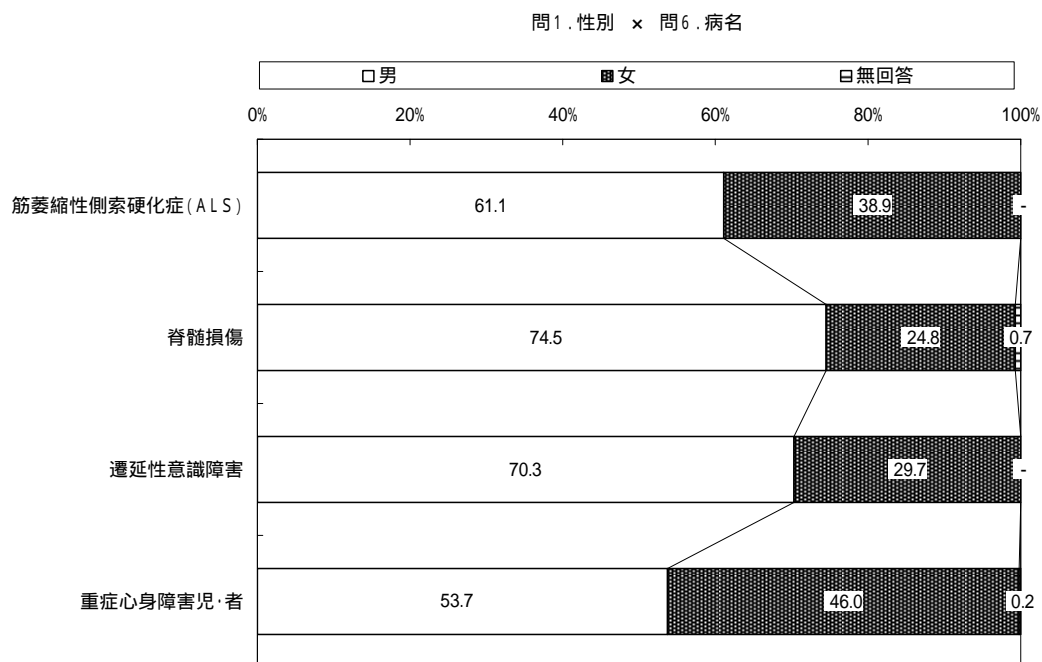
その他 ----- 11

・回収率 41.2%

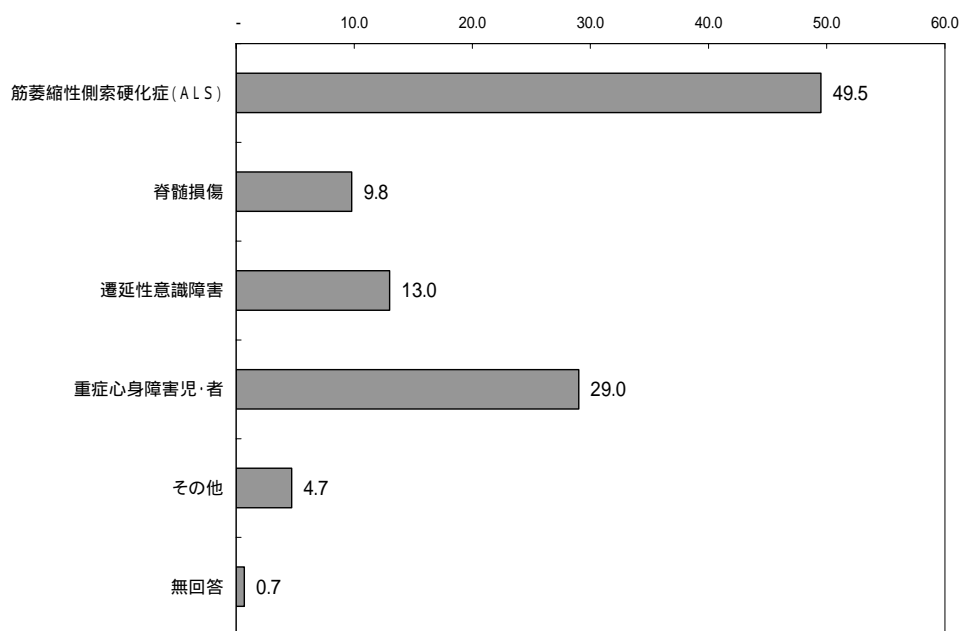
第二節 調査結果

1. 回答者属性

男性 61.2%、女性 38.4%と男性の多い結果となった。筋萎縮性側索硬化症(ALS)は男性 61.1% : 女性 38.9%、脊髄損傷は男性 74.5% : 女性 24.8%、遷延性意識障害は男性 70.3% : 女性 29.7%、重症心身障害児・者は男性 53.7% : 女性 46.0%と、脊髄損傷・遷延性意識障害は男性の割合が多い回答者となっている。

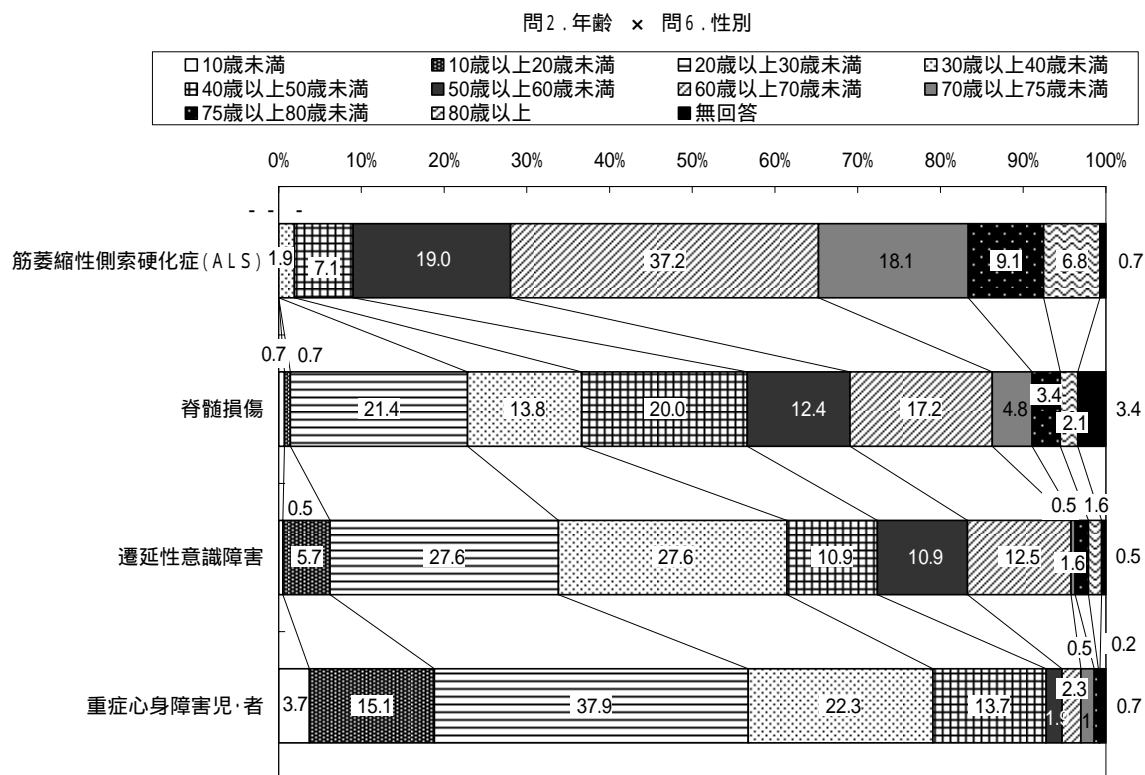


病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)は 49.5%、脊髄損傷は 9.8%、遷延性意識障害は 13.0%、重症心身障害児・者は 29.0%となっている。

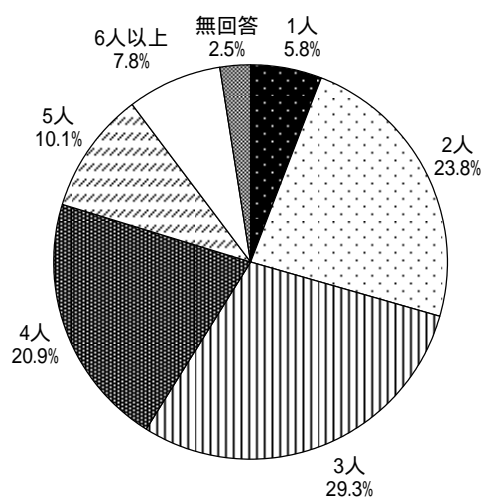


全体でみると最も多かった年齢層は、「60歳以上70歳未満」の22.1%で、次いで「20歳以上30歳未満」の15.8%となっている。

病名別にみると、最も多い年齢層は筋萎縮性側索硬化症(ALS)は60歳以上70歳未満が37.2%、脊髄損傷は40歳以上50歳未満が20.0%、遷延性意識障害は20歳以上30歳未満・30歳以上40歳未満が27.6%、重症心身障害児・者は20歳以上30歳未満が37.9%となっている。

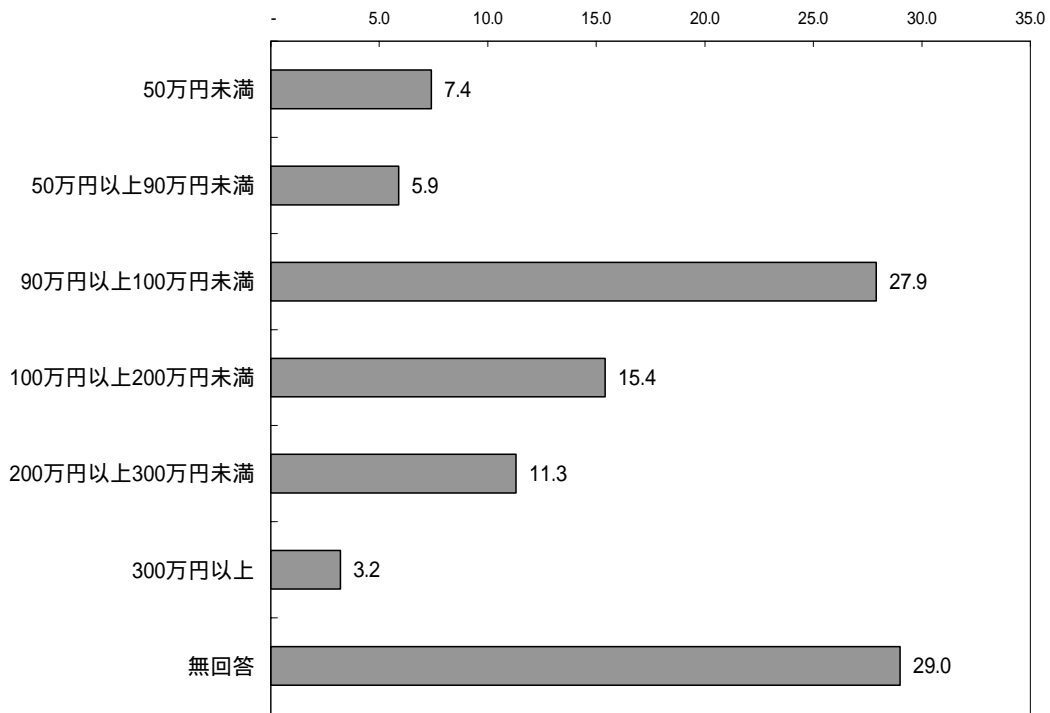


現在同居されている家族の人数で最も多かったのは「3人」が29.3%。次いで「2人」の23.8%、「4人」の20.9%となっている。

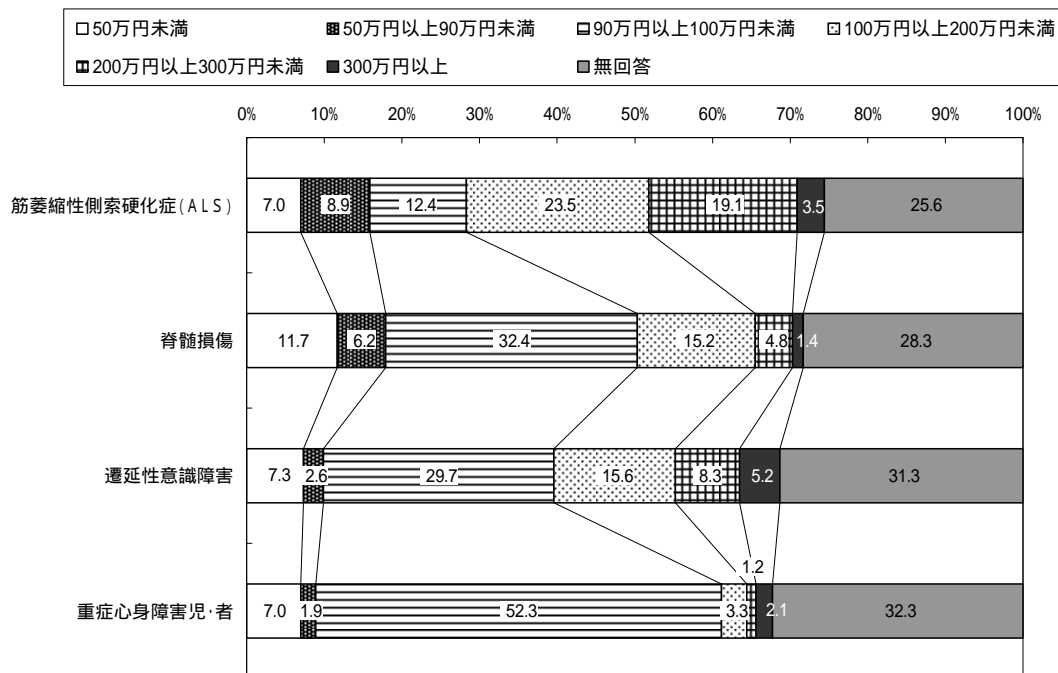


お持ちの障害者手帳では、身体障害者手帳で最も多かったのは「1種1級」が全体の7割を占め、療育手帳では、Aのみで全体の2割程度、精神障害者保健福祉手帳の保持者は極めて少ない結果となっている。

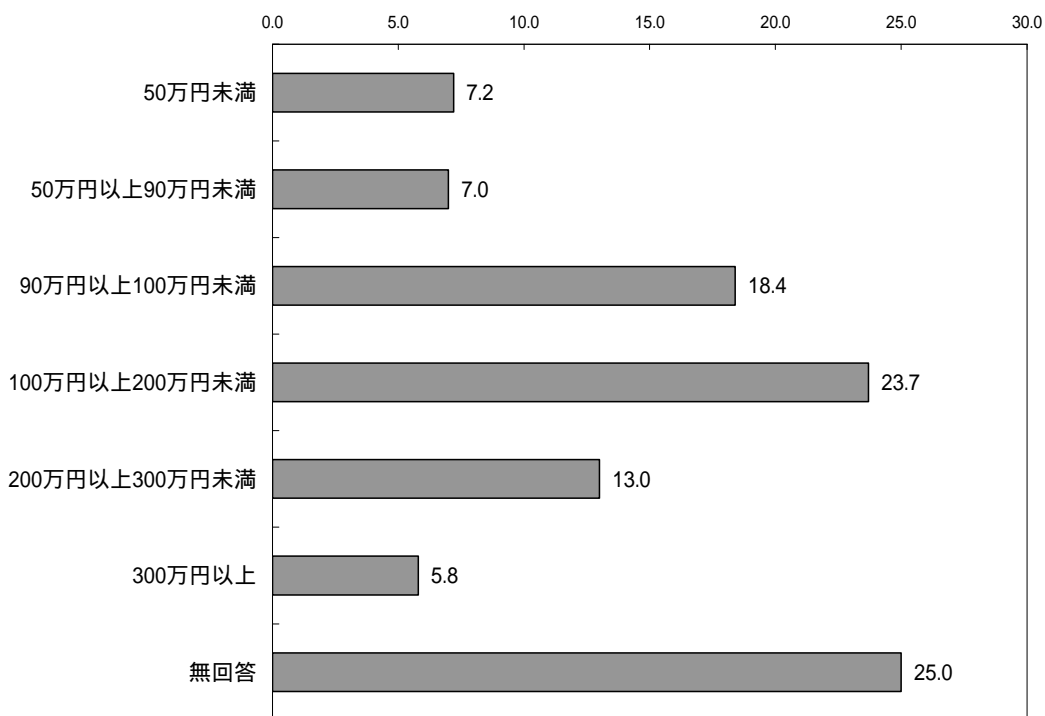
公的年金の1年間の受給額で最も多かったのは、「90万円以上100万円未満」の27.9%、次いで「100万円以上200万円未満」の15.4%となっている。



病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は100万円以上200万円未満や200万円以上300万円未満が多く、脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は90万円未満100万円未満が多い割合となっている。

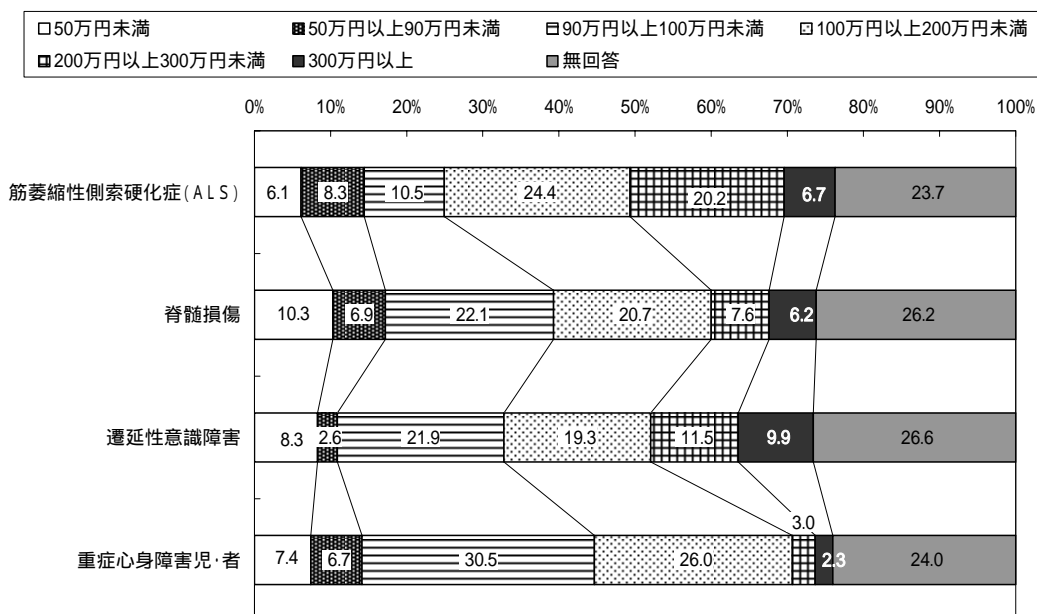


公的年金と公的年金以外をあわせた年間の受給額を算出したところ、最も多かったのは「100万円以上200万円未満」の23.7%、次いで「90万円以上100万円未満」の18.4%となっている。

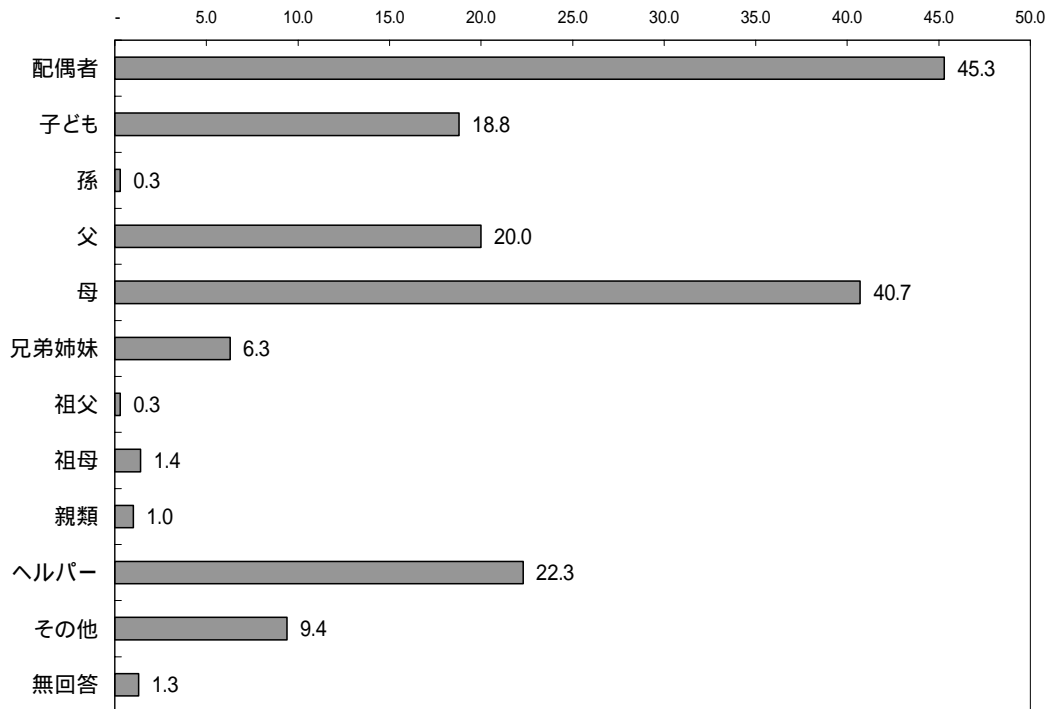


病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)は公的年金受給額と同様となっている。脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は公的年金のみの受給額から増えている傾向がみられた。

問9. 公的年金と公的年金以外の年間受給額 × 問6. 病名

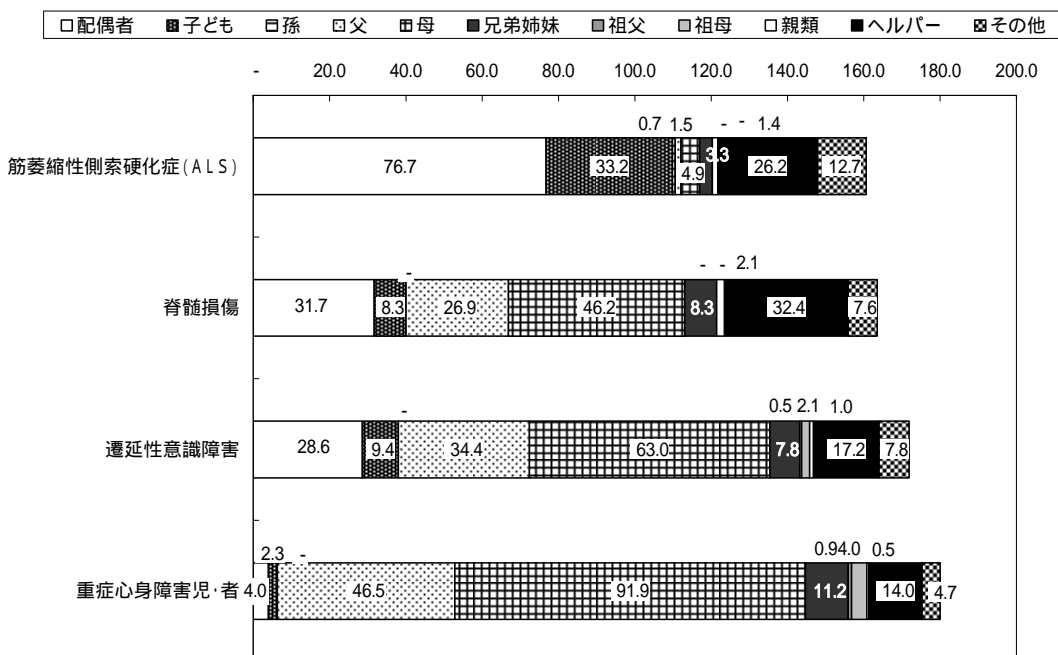


主たる介護者では、「配偶者(45.3%)」が最も多く、次いで「母(40.7%)」、「ヘルパー(22.3%)」となっている。



病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)で最も多かったのは配偶者が多く、脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は母が多い。

問11.主たる介護者 × 問6.病名

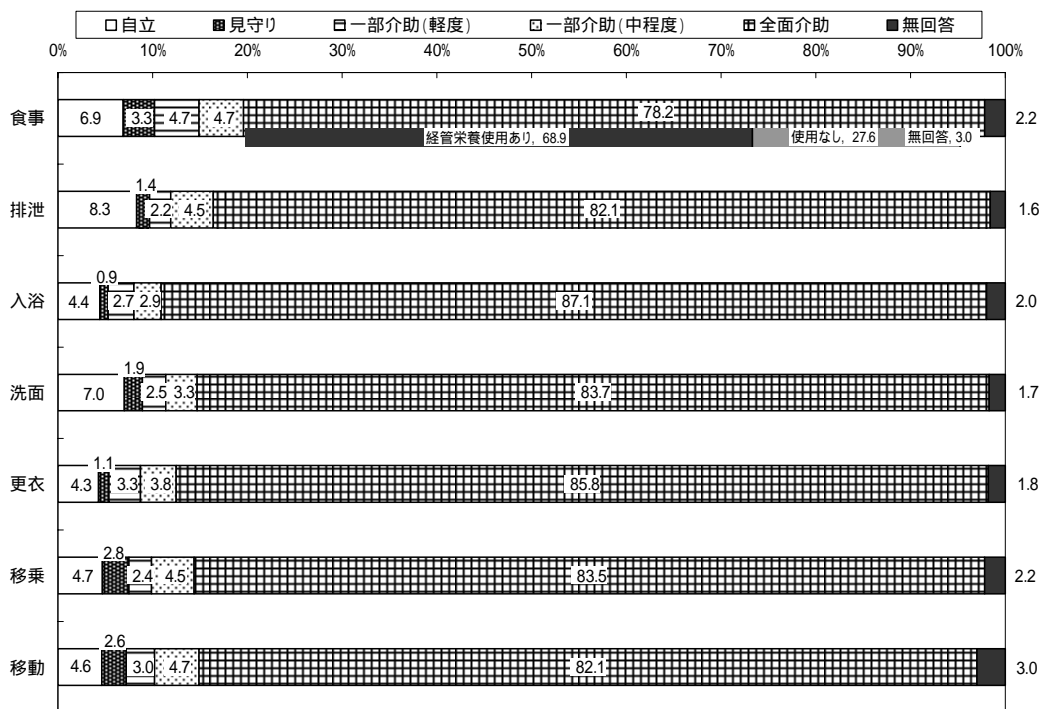


2. 障害者ご本人の現在の状態について

(1) 介助程度 (問 13)

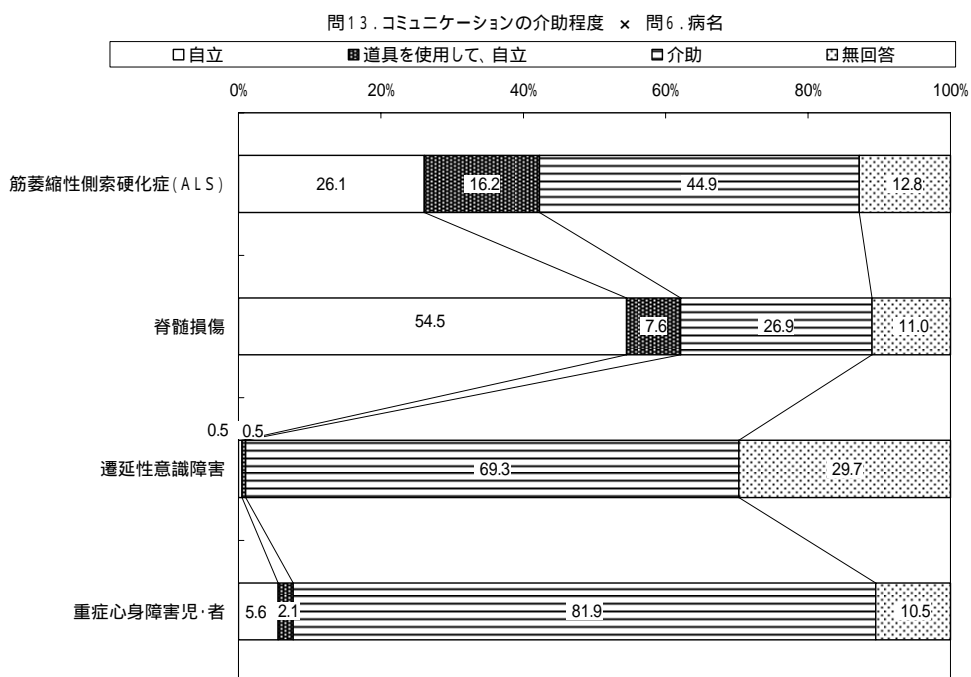
食事、排泄、入浴、洗面、更衣、移乗、移動について

介助程度をみると、約8割が「全面介助」となっており、病名別においても大きな差はみられない。



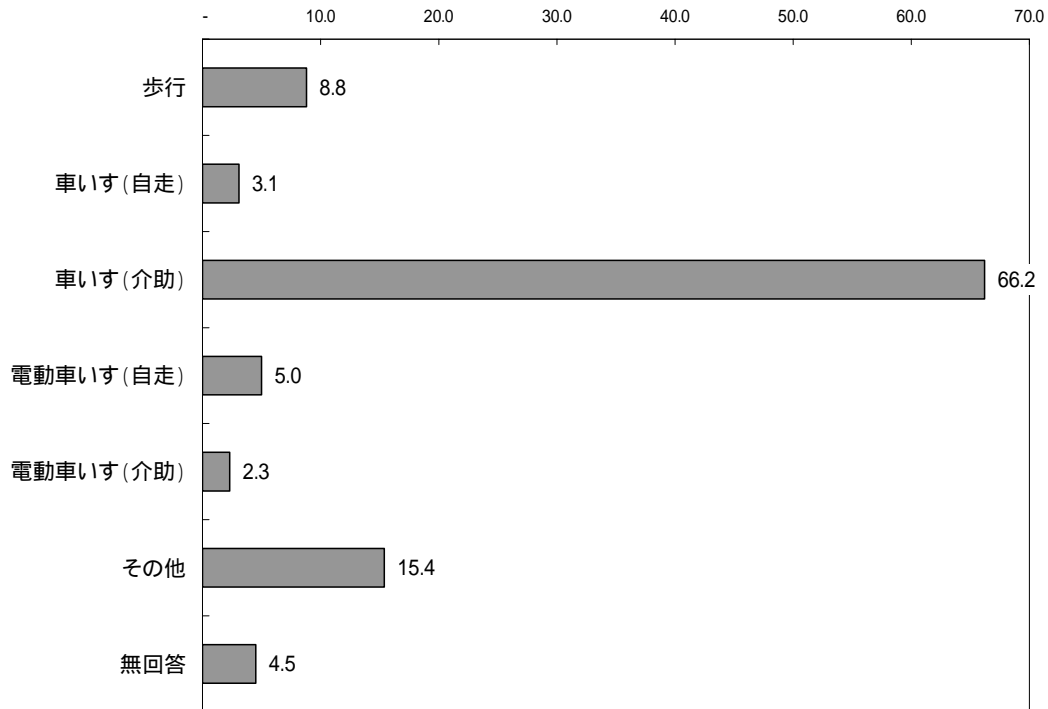
コミュニケーションについての介助程度 (問 13)

筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 脊髄損傷の自立の割合が多く、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は介助の割合が多くなっている。

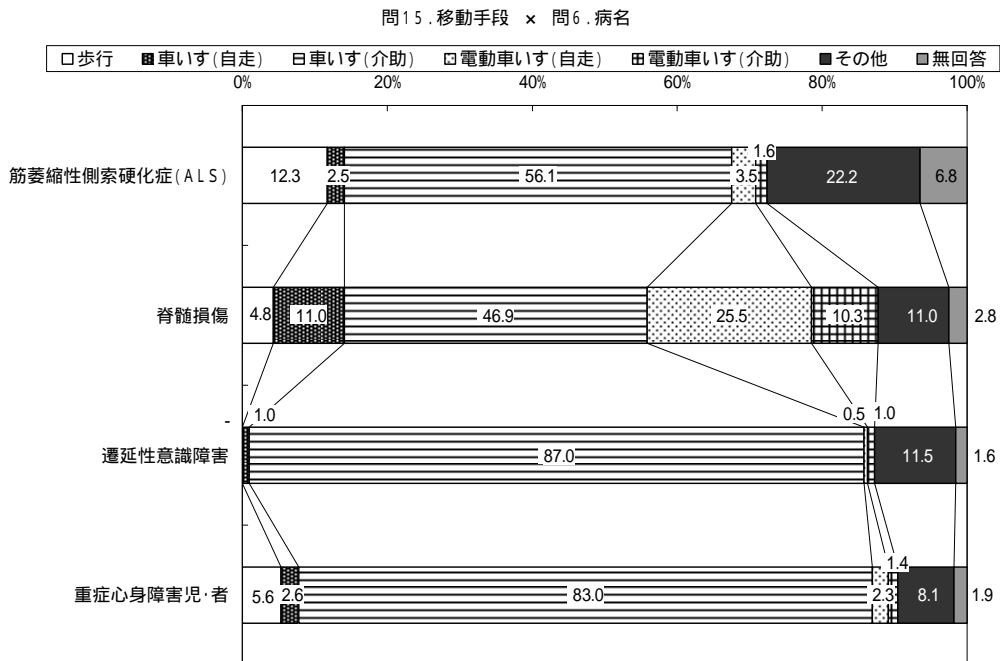


(3)移動における手段について（問15）

移動手段で最も多かったのは、「車いす（介助）」で66.2%となっている。次いで多かった「その他」には、ストレッチャーなどがあげられた。



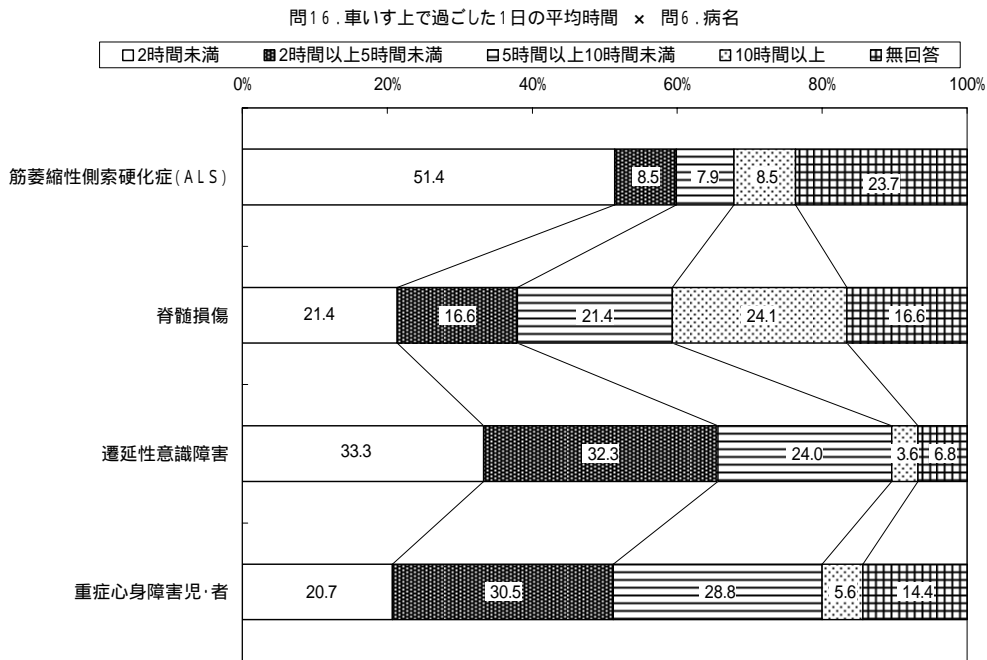
病名別にみると、遷延性意識障害、重症心身障害児・者が車いす（介助）の割合が高くなっている。



(4)車いす上で過ごした1日の平均時間(問16)

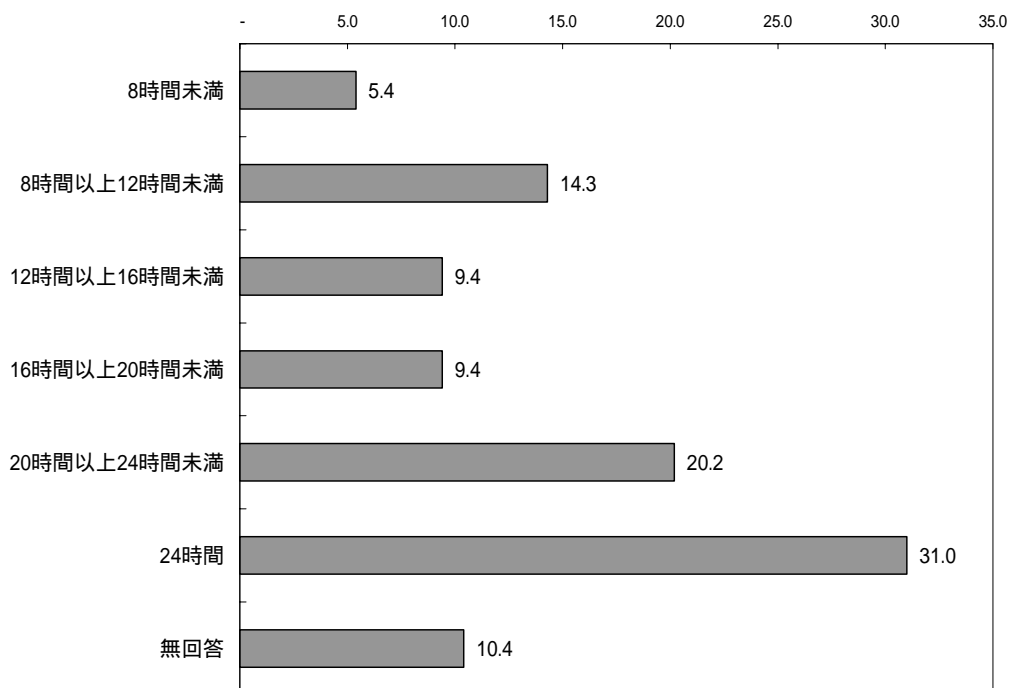
全体では、車いす上で過ごした1日の平均時間で最も多かったのは「2時間未満」の37.5%で、次いで「2時間以上5時間未満」が18.4%、「5時間以上10時間未満」が16.9%となっている。

病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症(ALS)は2時間未満が半数を占め、脊髄損傷は10時間以上が最も多く長時間車いすを使用している傾向がみられた。



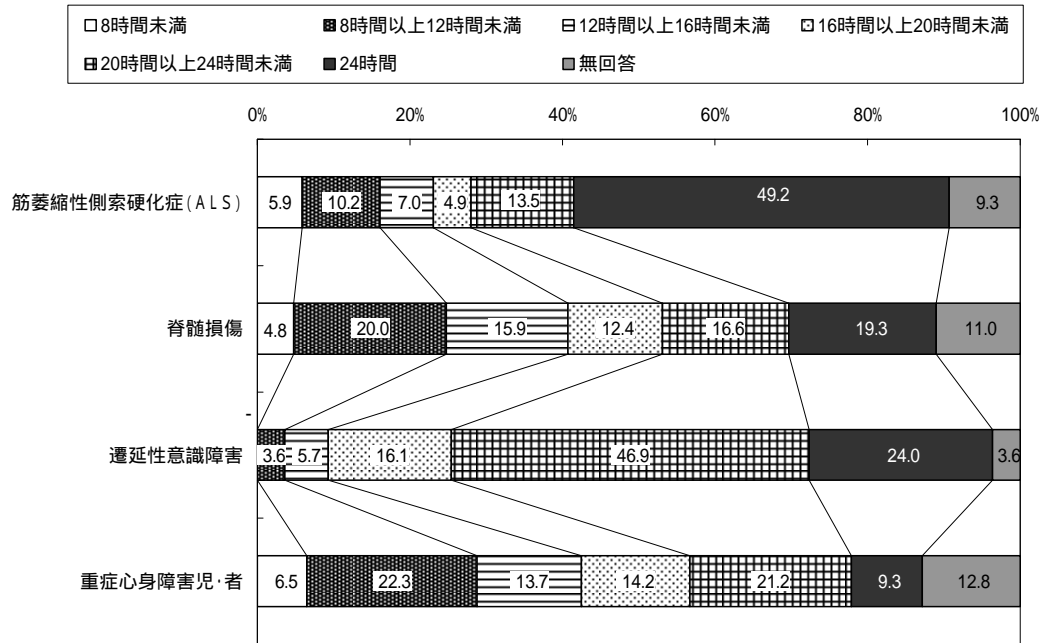
(5)ベッド上で過ごした1日の平均時間(問17)

ベッド上で過ごした1日の平均時間で最も多かったのは「24時間」で31.0%。次いで「20時間以上24時間未満」が20.2%、「8時間以上12時間未満」が14.3%となっている。



病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）と遷延性意識障害はベッドでの時間が長い傾向がみられた。

問17. ベッド上で過ごした1日の平均時間 × 問6. 病名

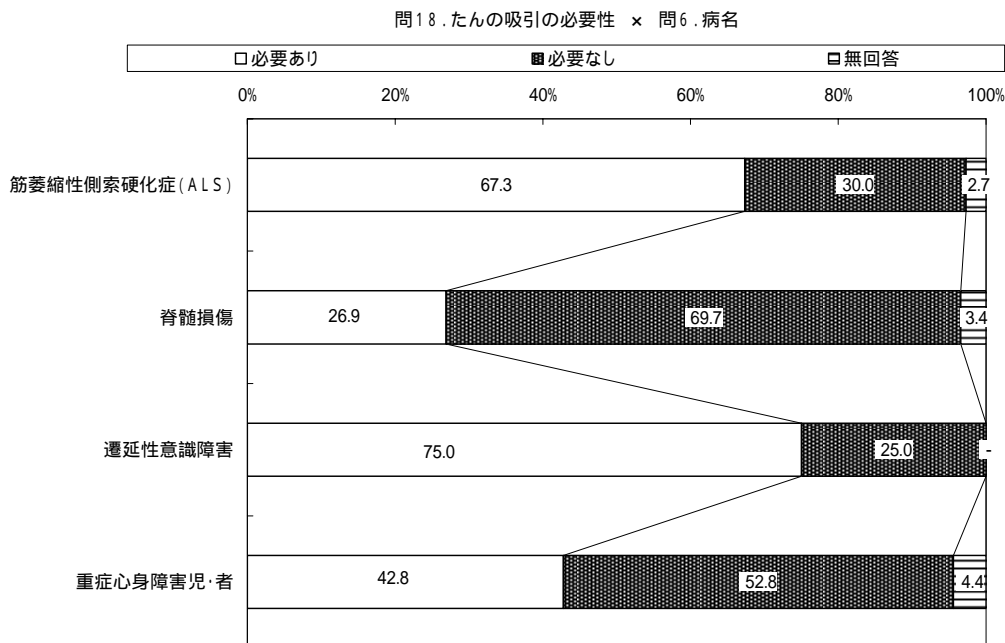


(6) 医療的ケアにおけるたんの吸引について (問 18)

たんの吸引の必要性

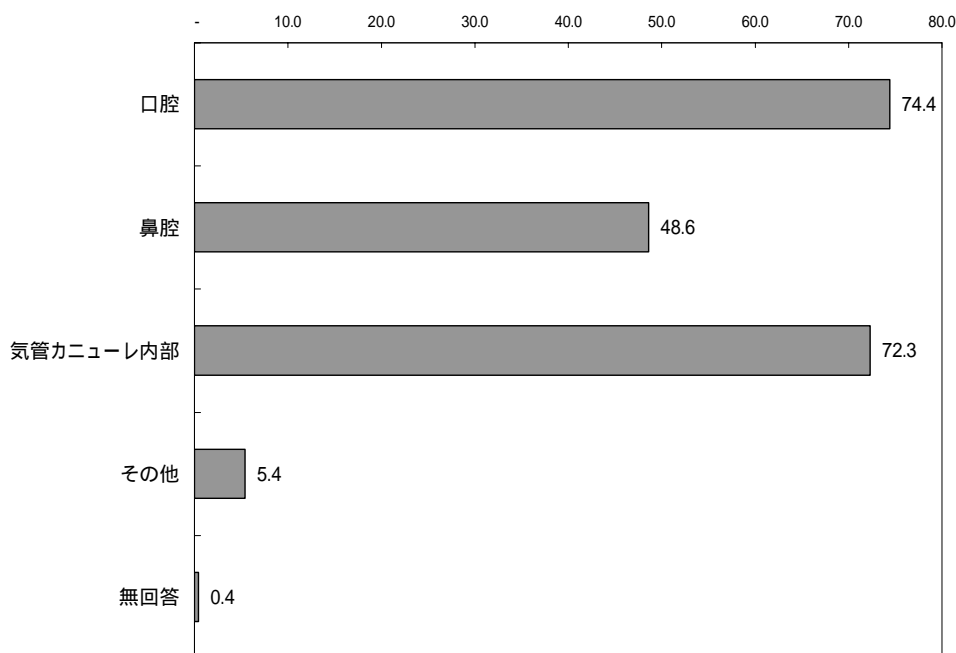
全体をみると、たんの吸引が必要だと回答した割合は、56.3%と約半数を占め、40.2%は必要ないという結果となった。

病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は必要ありが約 7 割をしめている。脊髄損傷は必要ありが約 3 割程度で最も低い割合となっている。遷延性意識障害は必要ありが 7 割を超え、最も高い割合となっている。重症心身障害児・者は必要ありが約 4 割となっている。



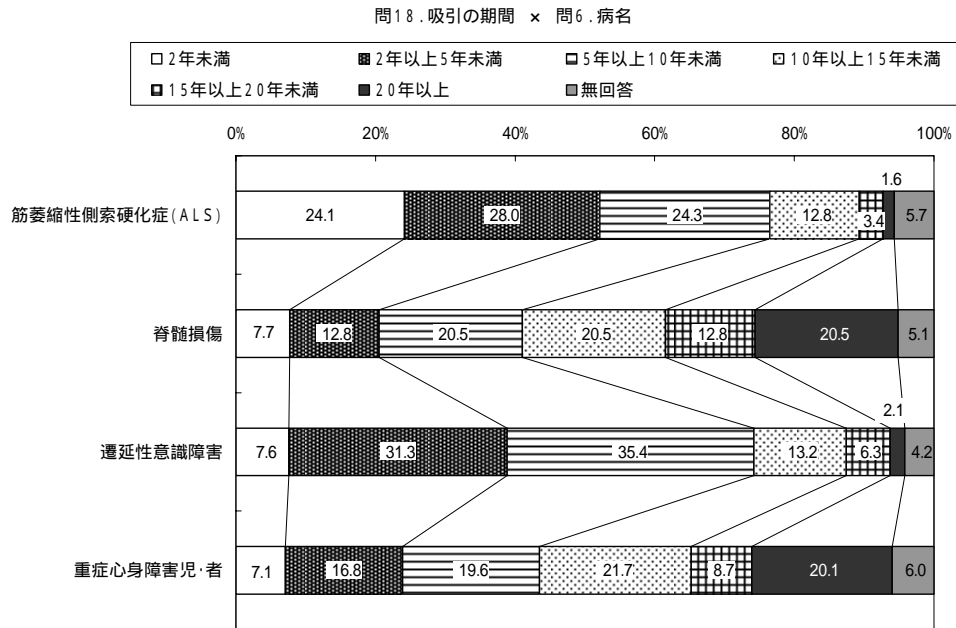
吸引の種類 (問 18)

「口腔」が 74.4%、「鼻腔」が 48.6%、「気管カニューレ内部」が 72.3%、「その他」が 5.4%の結果となった。その他には、サイドチューブなどがあげられた。



吸引の期間（問18）

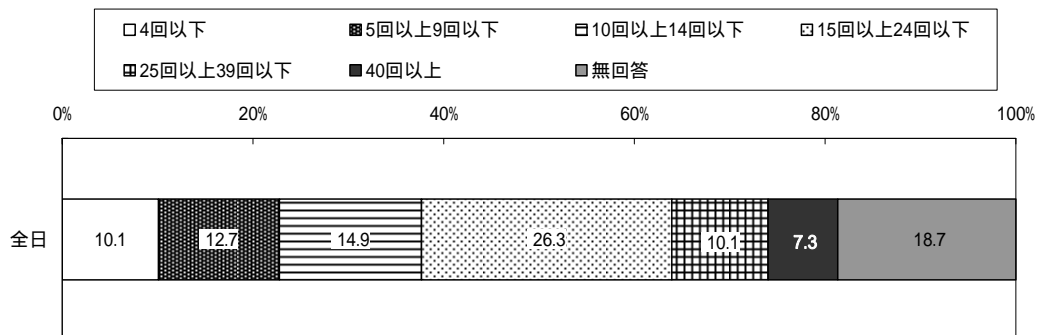
脊髄損傷と重症心身障害児・者では20年以上が多く、他と比べると長期間にわたっている傾向がみられた。



吸引の状況（問18）

a. 1日の吸引回数

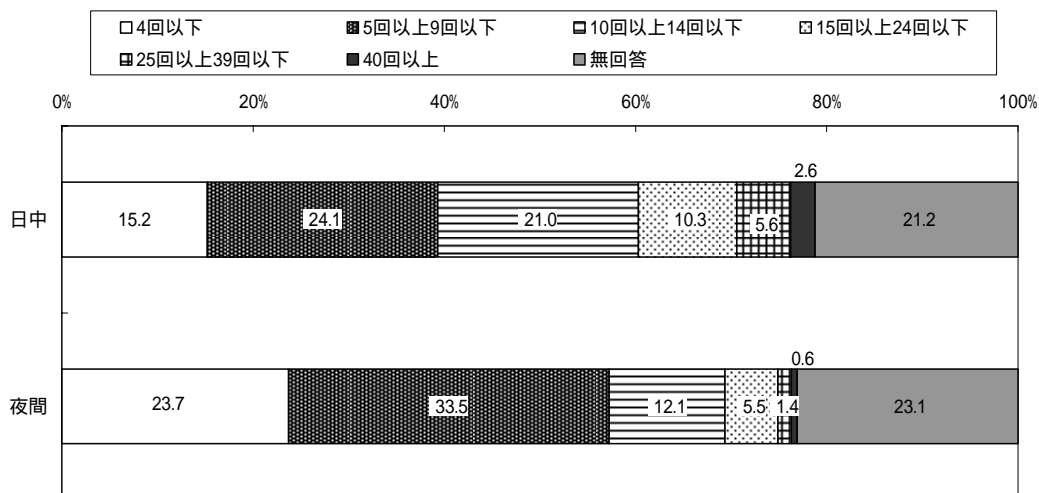
1日の吸引必要回数をでは、「15回以上24回以下」が最も多く26.3%、次いで「10回以上14回以上」が14.9%となった。



b. 日中・夜間別の吸引回数

吸引の回数を、日中 = 8 ~ 12 時、12 ~ 16 時、16 ~ 20 時とし、夜間 = 4 ~ 8 時、20 ~ 24 時、0 ~ 4 時とした。

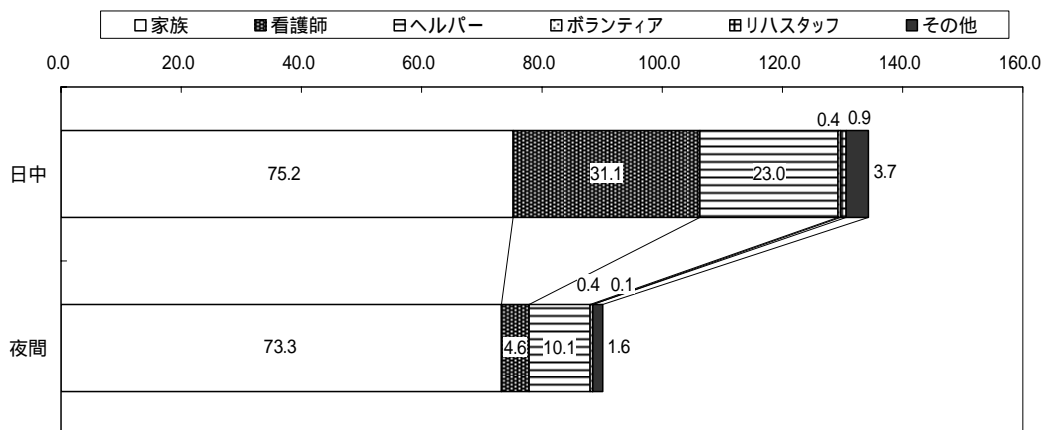
それぞれ、日中・夜間別の吸引回数をみると、日中・夜間とも「5 ~ 9 回以下」が最も多い結果となり、都市種別でもかわらない傾向であった。



吸引を行っている者 (問18)

a. 日中・夜間における吸引者

日中・夜間を比較すると、家族は日中・夜間ともほぼ同程度だが、看護師・ヘルパーともに夜間の割合が低くなっている。



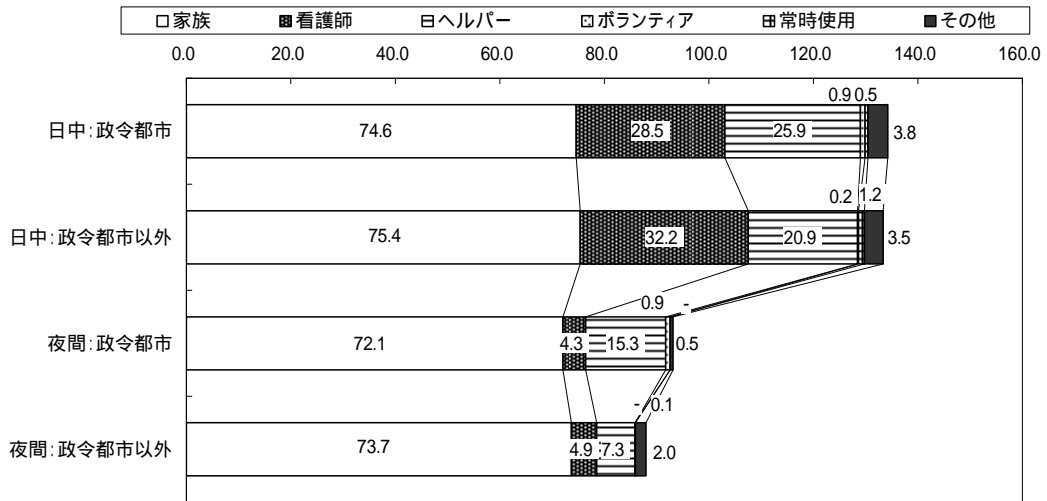
b. 都市種別における吸引者

政令都市・政令都市以外のクロス集計を行った結果が以下のとおりである。

家族の割合は政令市・政令市以外の日中・夜間とも同程度である。

日中での政令都市と政令都市以外を比較すると政令都市のほうが、看護師の占める割合が低く、ヘルパーの占める割合が高い。夜間では、看護師は同程度だが、ヘルパーの占める割合が政令都市以外が低くなっている。

問19.人工呼吸器等の装着者 × 都市種別



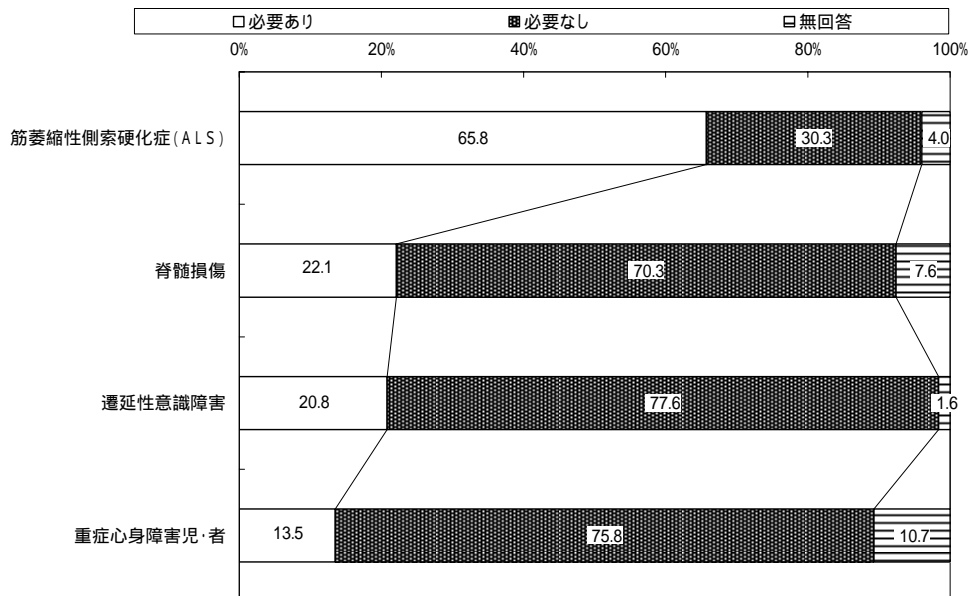
(7)医療的ケアにおける呼吸器等の使用について（問19）

呼吸器等の必要性

全体では呼吸器等が必要だと回答した割合は40.3%で、53.3%は必要ない結果となった。

筋萎縮性側索硬化症（ALS）は必要ありの割合が最も高い。

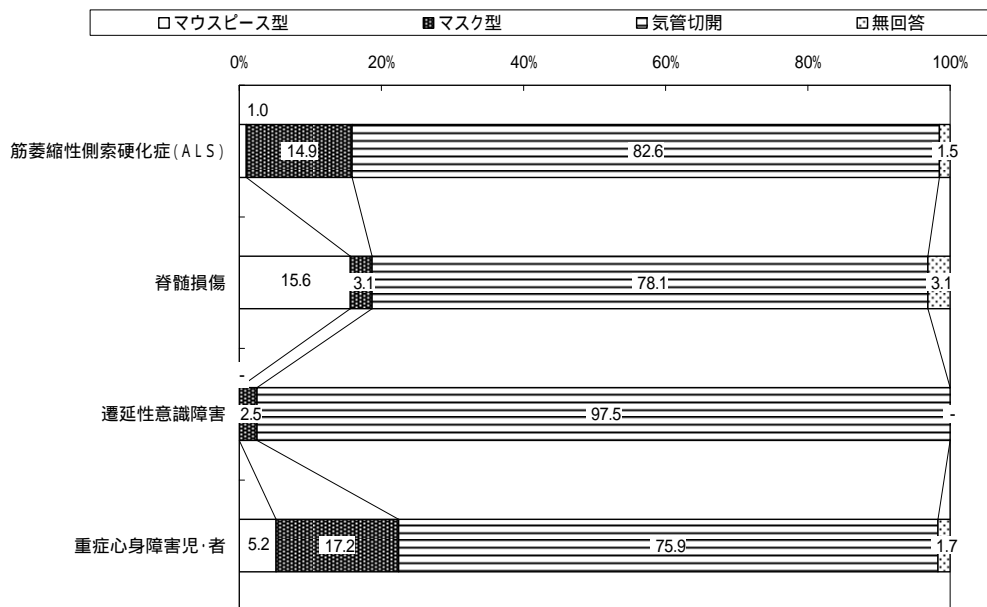
問19.人工呼吸の必要性 × 問6.病名



呼吸器等の使用（問 19）

いずれも気管切開が最も多い割合を占めている。脊髄損傷は他と比べてマウスピース型の使用が最も多い割合となっている。筋萎縮性側索硬化症（ALS）と重症心身障害児・者はマスク型を使用している割合が多くなっている。

問19.呼吸器の種類 × 問6.病名



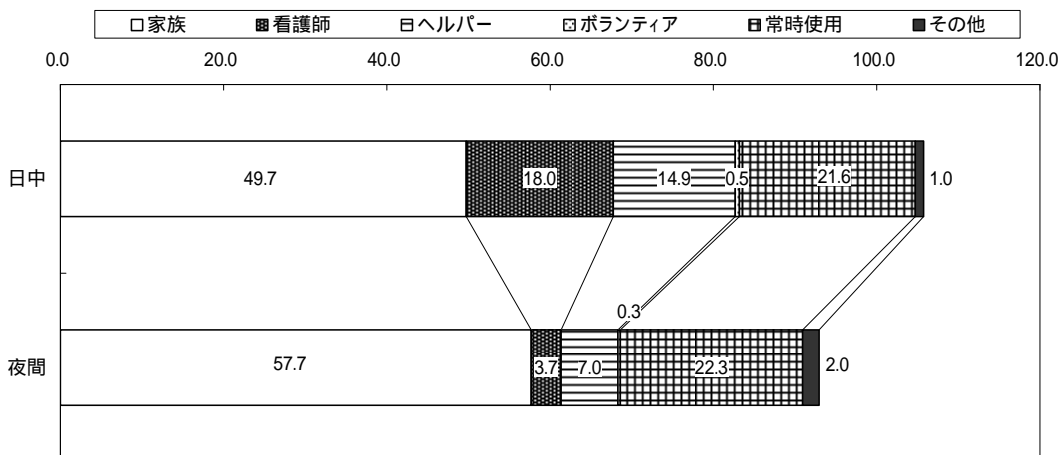
呼吸器等の使用状況（問 19）

時間帯別の呼吸器等の使用状況をみると、20～8時台（夜間～深夜～早朝）は、マスク型の使用が多くなる傾向がみられた。

呼吸器等の装着を行っている者（問 19）

a. 日中・夜間別人工呼吸器等の装着者

日中・夜間を比較すると、日中より夜間のほうが家族の割合が増え、看護師・ヘルパーの割合は大きく減っている。

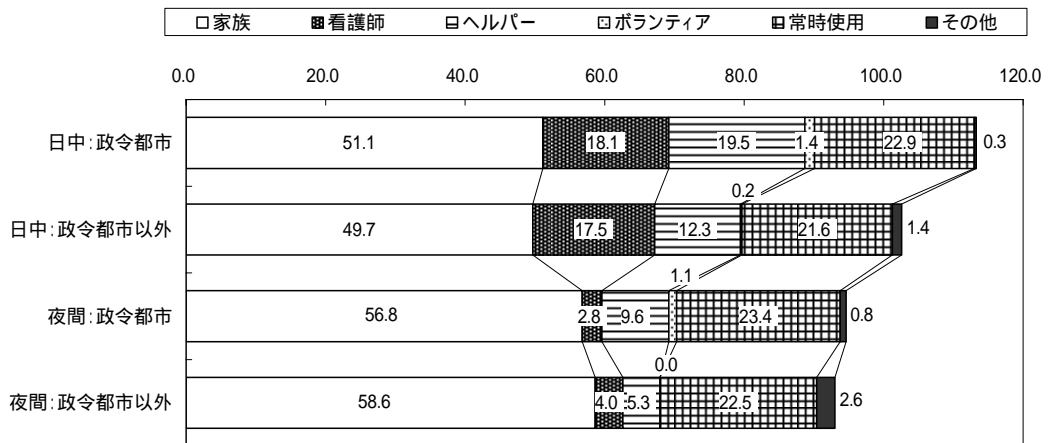


c. 日中・夜間別人工呼吸器等の装着者（都市種別）

政令都市・政令都市以外のクロス集計を行った結果が以下のとおりである。

日中をみると、家族、看護師の割合は同程度だが、政令都市より政令都市以外のほうがヘルパーの割合が低くなっている。夜間をみると、家族の割合が政令都市以外のほうが若干低くなっており、看護師の割合は政令都市のほうが低くなっている反面、ヘルパーの割合は政令都市のほうが高くなっている。

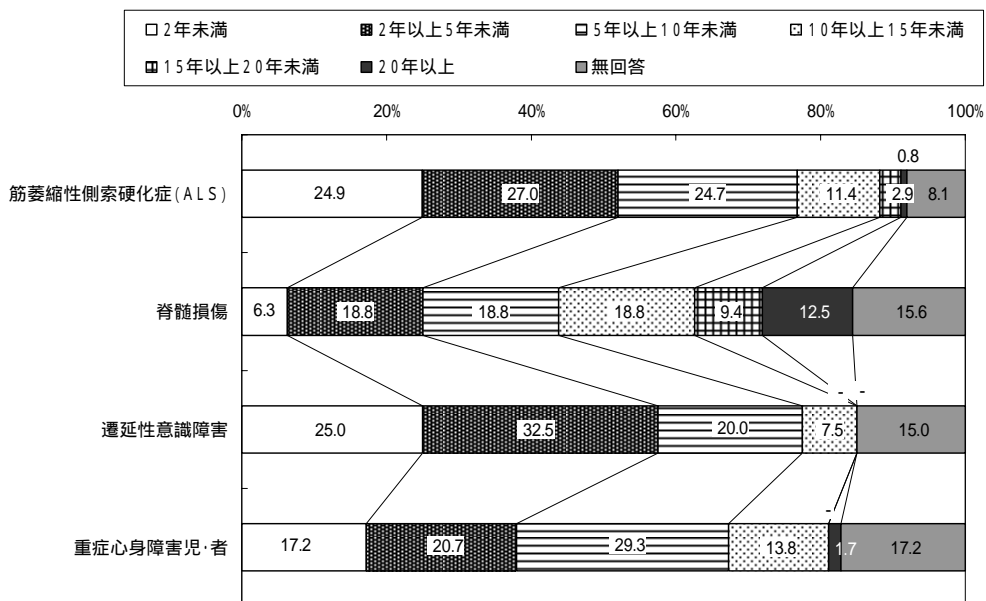
問19.呼吸器等装着者 × 都市種別



呼吸器等の使用期間（問19）

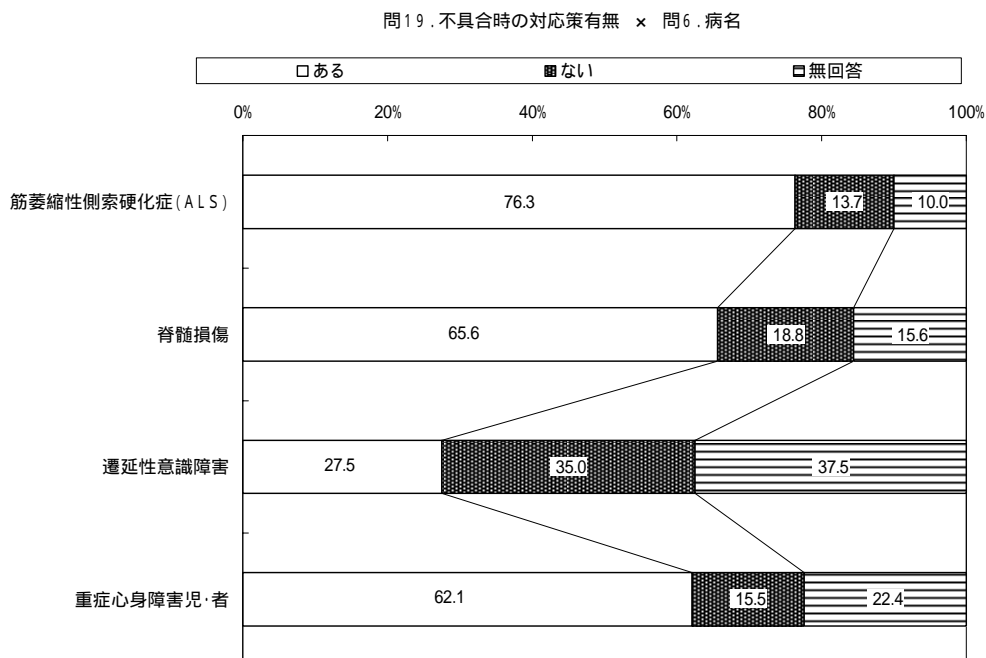
筋萎縮性側索硬化症（ALS）は2年未満の割合が高く、脊髄損傷、重症心身障害児・者は長期間にわたっている傾向がみられる。

問19.呼吸器等の使用期間 × 問6.病名



人工呼吸器等の不具合時のマニュアル・対応策等の有無（問19）

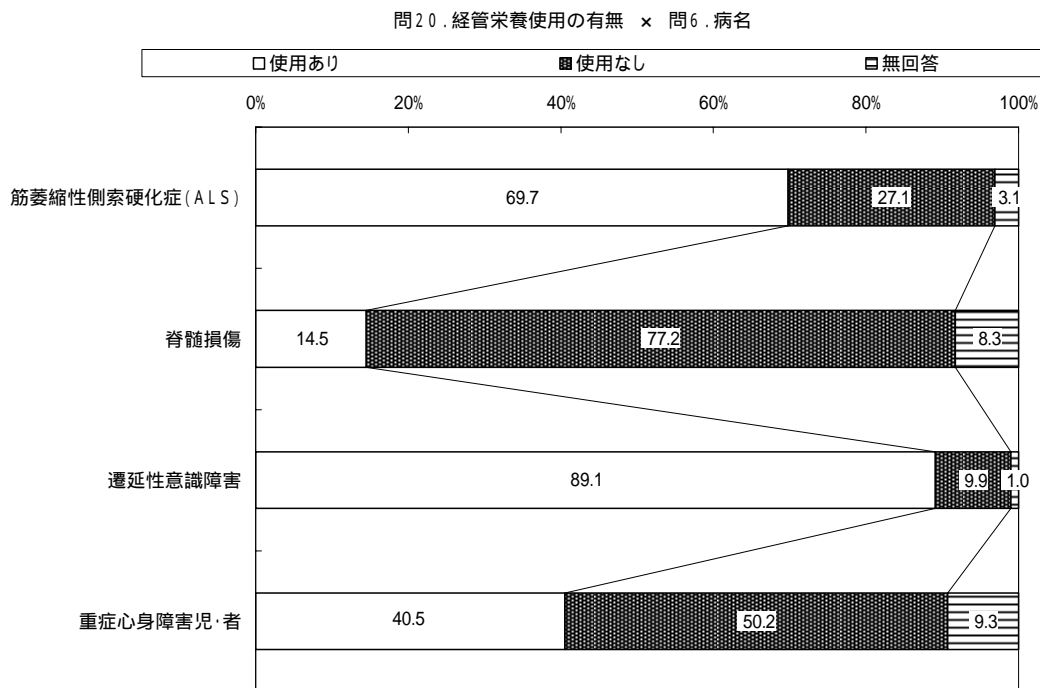
人工呼吸器等の不具合時のマニュアル・対応策が「ある」割合は、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は約8割、脊髄損傷、重症心身障害児・者は6割を超える割合を結果となっている。遷延性意識障害は27.5%と低い割合を示している。



(8)医療的ケアにおける経管栄養について（問20）

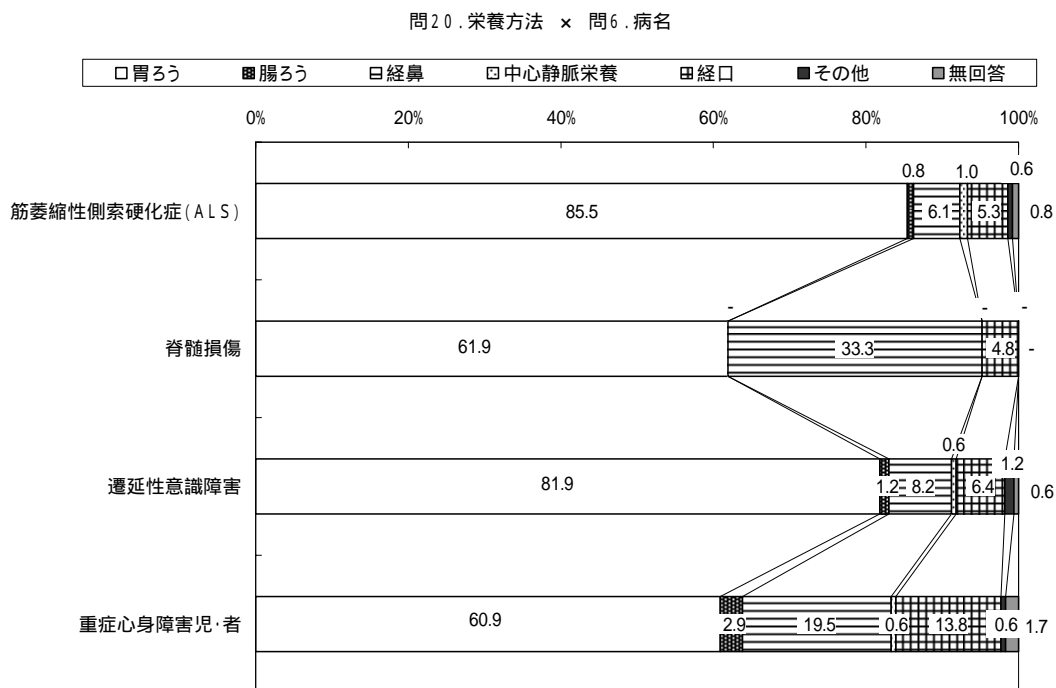
経管栄養の使用

筋萎縮性側索硬化症（ALS）と遷延性意識障害が経管栄養を使用している割合が高い傾向となっている。



栄養方法

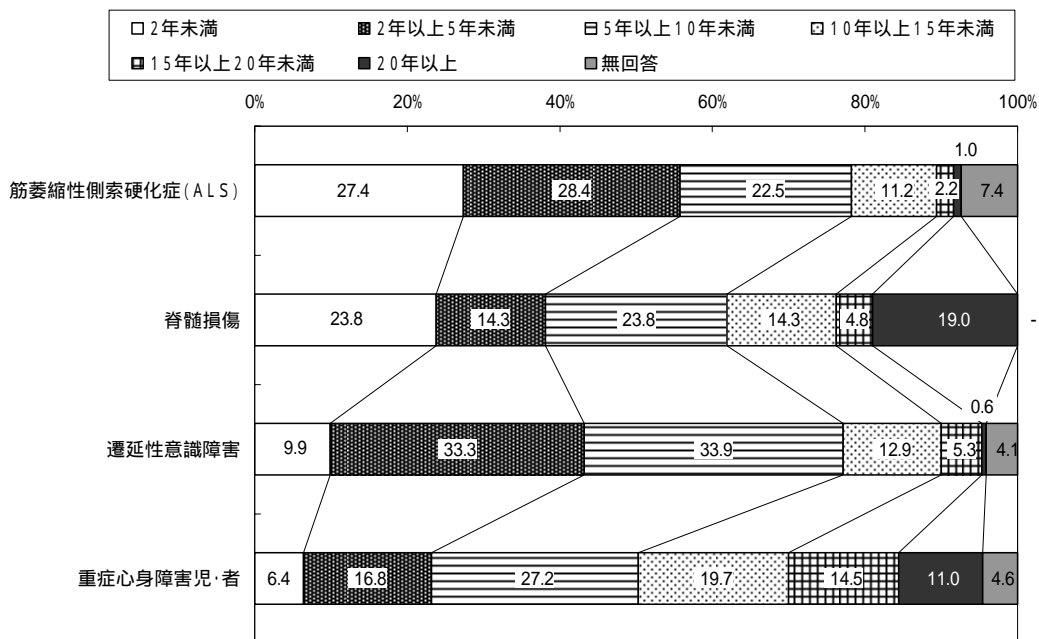
いずれの病名でも胃ろうが最も多い割合を占めている。



経管栄養の期間

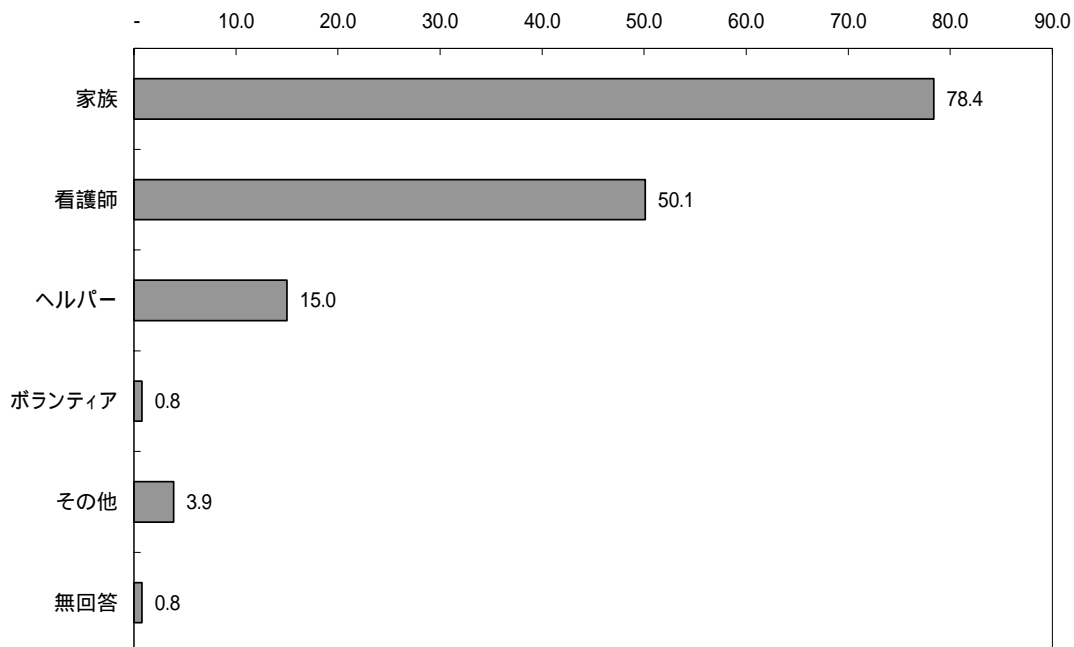
重症心身障害児・者は長期間にわたっている傾向がみられる。

問20. 経管栄養の期間 × 問6. 病名



経管栄養注入を行っている者

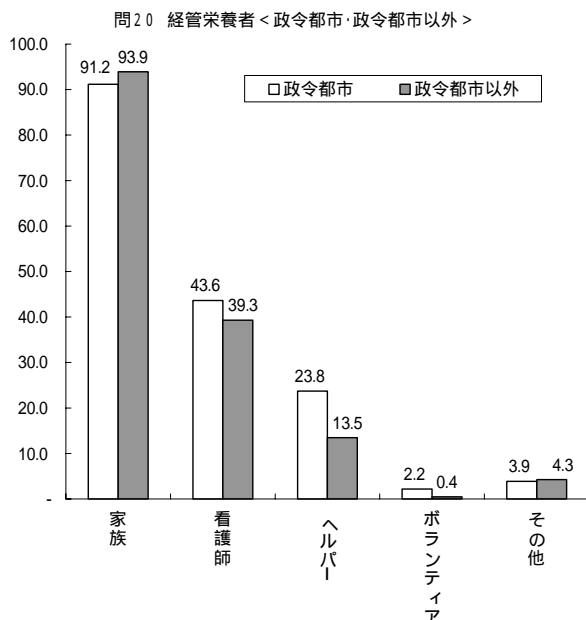
経管栄養注入を行っている者で最も多かったのは「家族」で78.4%、次いで「看護師」が50.1%となっている。病名別も同様の傾向がみられた。



a. 都市種別

政令都市・政令都市以外のクロス集計を行った結果が以下のとおりである。

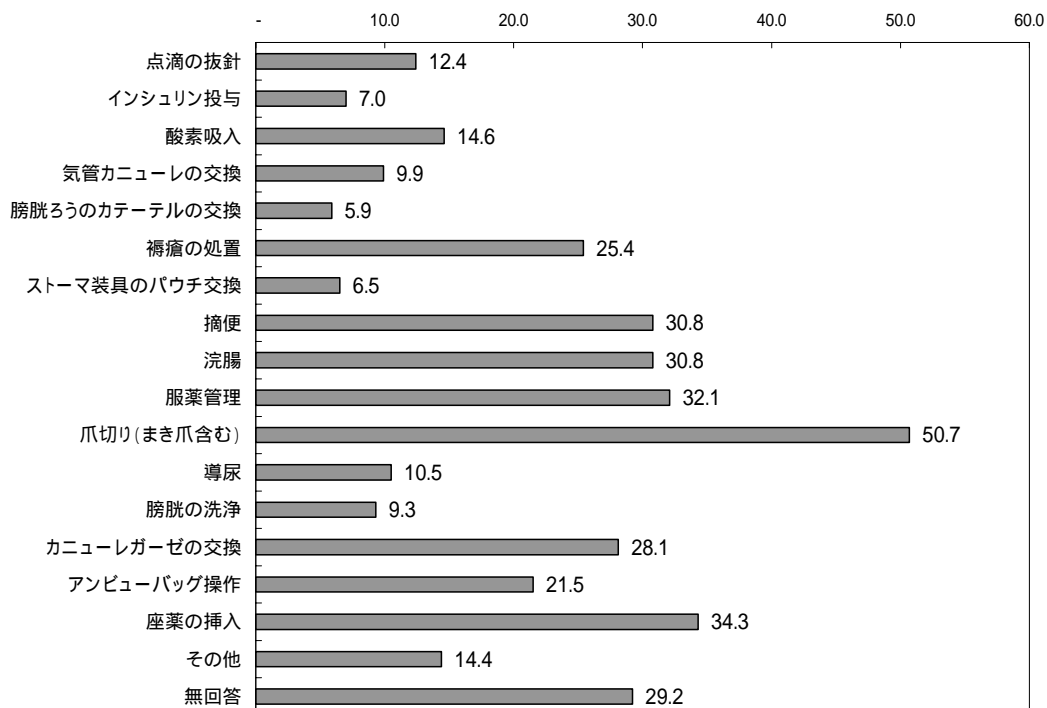
家族は政令都市以外のほうが、若干高い。看護師・ヘルパーは政令都市のほうが高く、ヘルパーでは、政令都市と政令都市以外の差が大きく開く結果となった。



(9) 希望するヘルパーの医療的ケアについて (問21)

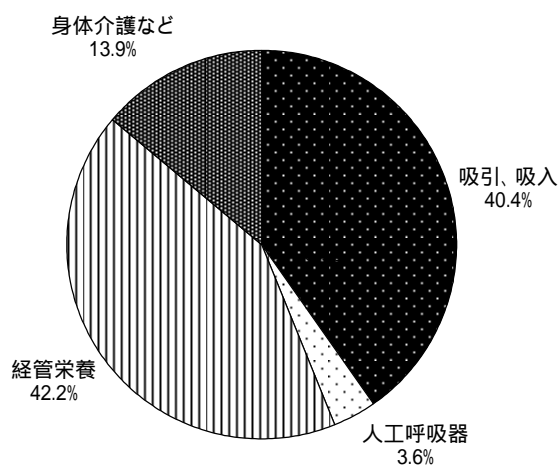
最も多かったのは「爪切り(まき爪含む)」で、次いで「座薬の挿入」、「服薬管理」、「摘便」、「浣腸」となっている。

その他では、痰の吸引や経管栄養について多くあげられた。



<希望する医療的ケア：その他回答>

その他に回答された中で、経管栄養についてが42.2%、吸引、吸入についてが40.4%、人工呼吸器についてが3.6%となった。



問21.ヘルパーに望む医療的ケア行為のその他

	カテゴリ	件数	(全体)%
1	吸引、吸入	90	40.4
2	人工呼吸器	8	3.6
3	経管栄養	94	42.2
4	身体介護など	31	13.9
	N (%ベース)	223	100

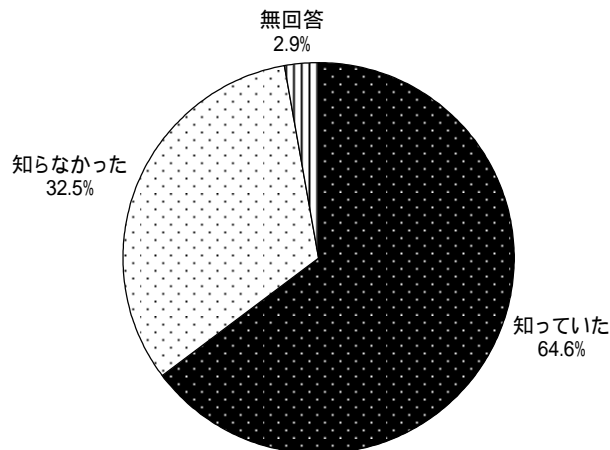
3. 障害者ご本人の福祉サービスの利用状況

(1) 介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用（問 22）

介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用の認知

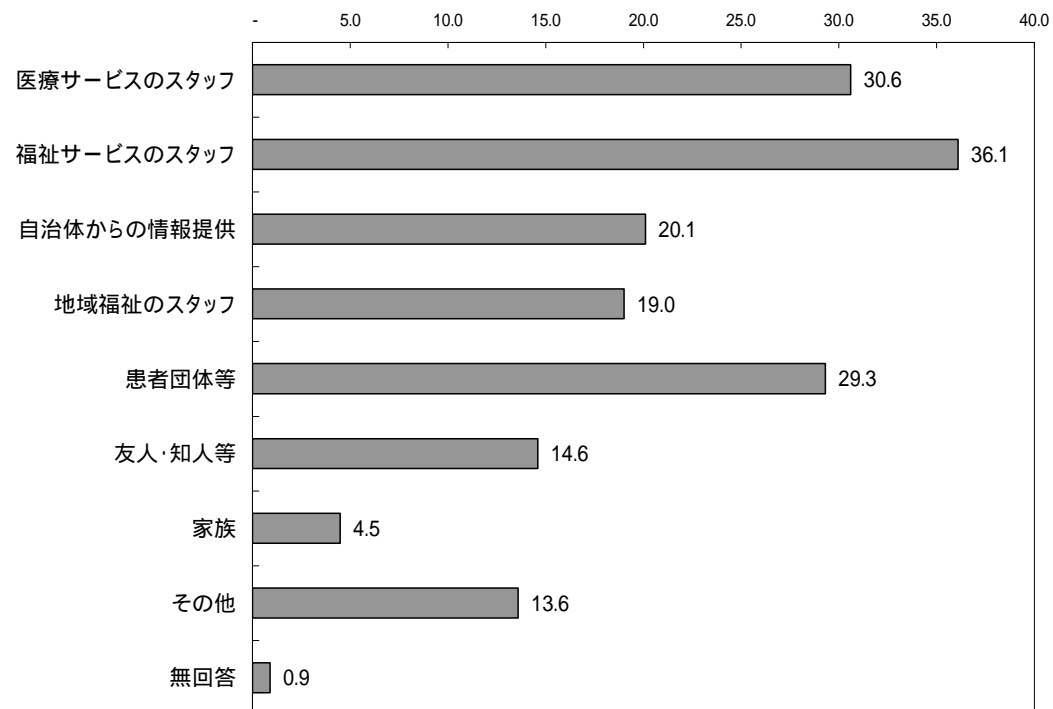
65 歳以上、病名が筋萎縮性側索硬化症の場合は 40 歳以上を対象に、なおかつ在宅者であり、身体障害者手帳保持者で集計した結果が以下のとおりである。

「知っていた」が「知らなかった」をうわまわり、64.6%の結果となった。



併用を認知した情報源

最も多かったのは「福祉サービスのスタッフ」、次いで「医療サービスのスタッフ」、「患者団体等」となっている。「その他」では、インターネットが多くあげられている。

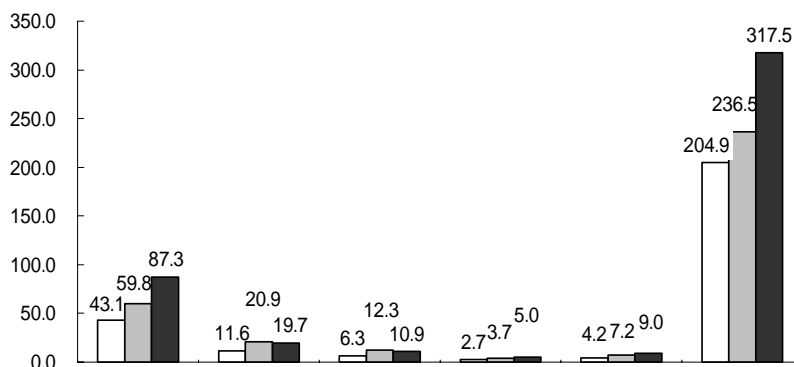


(4)利用しているサービスの利用量、支給決定量、給付を希望する量（問25）

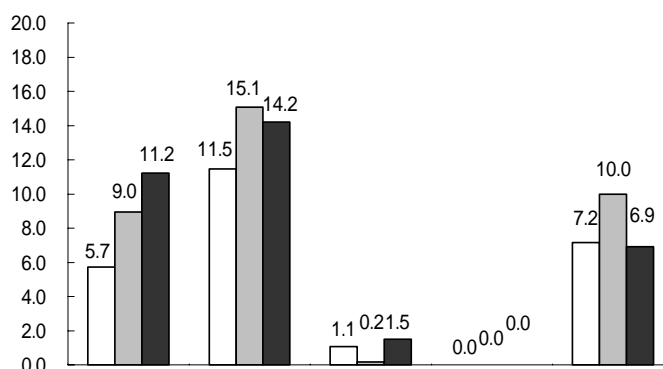
障害者自立支援法の個別給付によるサービス

障害者自立支援法による個別給付のサービスの利用量・支給決定量・希望する量、それぞれの平均値が下表である。

自立訓練サービス以外は、いずれも利用量が支給決定量を下回っており、居宅介護(身体介護)、居宅介護(通院等乗降介助)、行動援護、重度訪問介護、重度障害者包括支援サービスは支給決定量も希望量を下回っている。



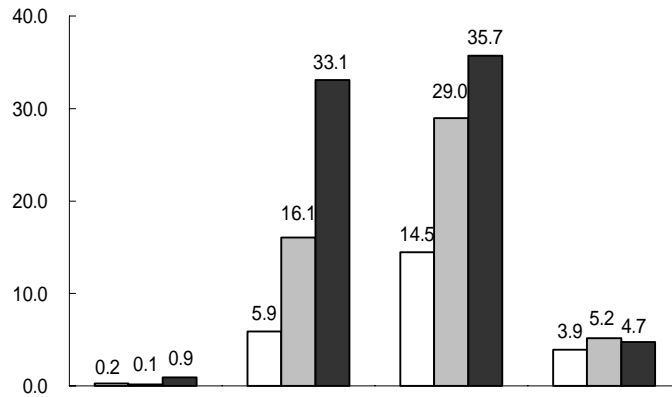
	居宅介護 (身体介護)	居宅介護 (家事援助)	居宅介護 (通院等介助)	居宅介護 (通院等乗降介助)	行動援護	重度訪問介護
	時間	時間	時間	回	時間	時間
サービス量の平均値	43.1	11.6	6.3	2.7	4.2	204.9
支給決定量を100%とした場合のサービス量の割合	(72.1%)	(55.5%)	(51.2%)	(71.7%)	(57.6%)	(86.6%)
支給決定量の平均値	59.8	20.9	12.3	3.7	7.2	236.5
希望する量の平均値	87.3	19.7	10.9	5.0	9.0	317.5
支給決定量を100%とした場合の希望量の割合	(146%)	(94.3%)	(88.4%)	(135.9%)	(125.1%)	(134.2%)
利用者数(人)	354	98	90	52	50	202



	重度障害者等 包括支援	生活介護	自立訓練	就労移行支援	旧法施設支援
	時間	時間	時間	時間	時間
サービス量の平均値	5.7	11.5	1.1	0.0	7.2
支給決定量を100%とした場合のサービス量の割合	(63.9%)	(76%)	(675.5%)	-	(71.5%)
支給決定量の平均値	9.0	15.1	0.2	0.0	10.0
希望する量の平均値	11.2	14.2	1.5	0.0	6.9
支給決定量を100%とした場合の希望量の割合	(125.4%)	(94.1%)	(950%)	-	(69.1%)
利用者数(人)	134	188	31	27	53

障害者自立支援法の地域生活支援事業によるサービス

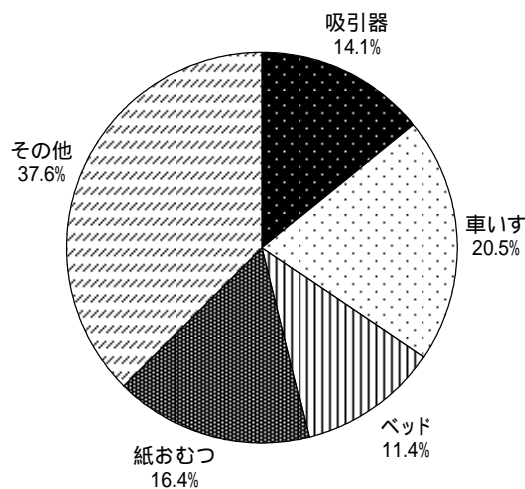
障害者自立支援法による地域生活支援事業のサービスの利用状況をみると、コミュニケーション支援事業の利用量が支給決定量を下回っており、支給決定量の2倍の希望量となっている。また、移動支援事業も同様に利用量が支給決定量を下回っており、支給決定量も希望する量には達していない。



障害者自立支援法によるサービス (地域生活支援事業)	相談支援事業	コミュニケーション支援事業	移動支援事業	地域活動支援センター
	回	時間	時間	日
サービス量の平均	0.2	5.9	14.5	3.9
支給決定量を100%とした場合のサービス量の割合	(181%)	(36.8%)	(49.9%)	(75.6%)
支給決定量	0.1	16.1	29.0	5.2
希望する量	0.9	33.1	35.7	4.7
支給決定量を100%とした場合の希望量の割合	(700.6%)	(206.1%)	(123.3%)	(91.7%)
利用者数(人)	29	33	126	31

日常生活用具等給付事業の品目

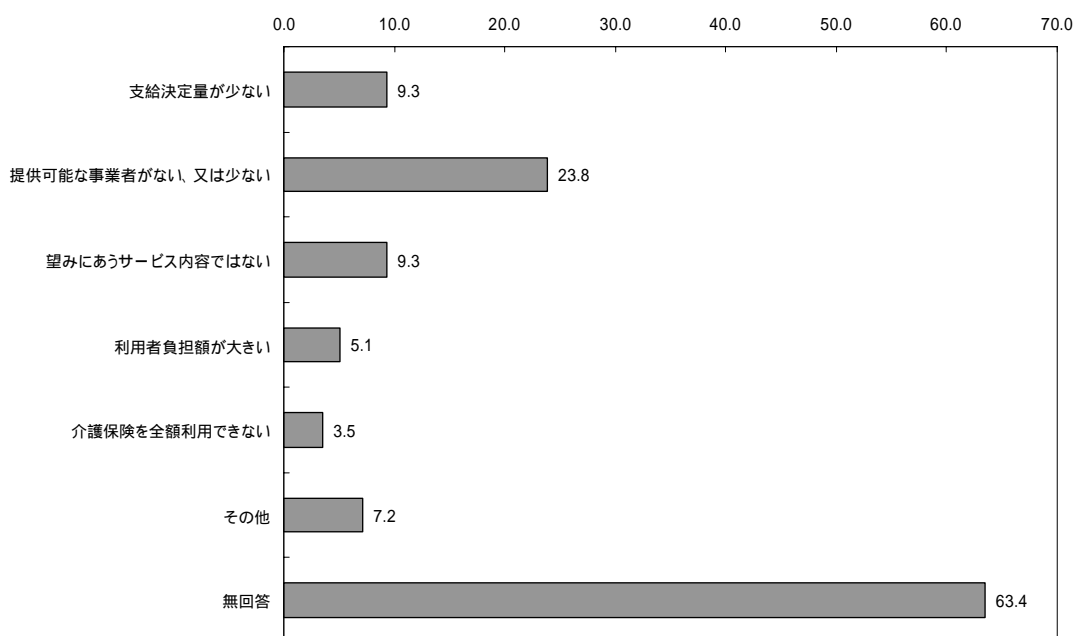
日常生活用具等給付品目では、吸引器や車いす、紙おむつなどが多くあげられた。



障害者自立支援法によるサービスの阻害要因

a. 阻害要因

障害者自立支援法によるサービスの使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く 23.8%となった。次いで、「支給決定量が少ない」が 9.3%となっている。



問2.5. 障害者自立支援法サービスの利用阻害要因その他

	カテゴリ	件数
1	制度、サービス内容がわからない	20
2	現状で十分である	8
3	現在検討中、申請中である	4
4	本人が希望しないため	3
5	入院中のため	9
6	その他	10

c. 提供可能な事業者がない又は少ないの詳細理由

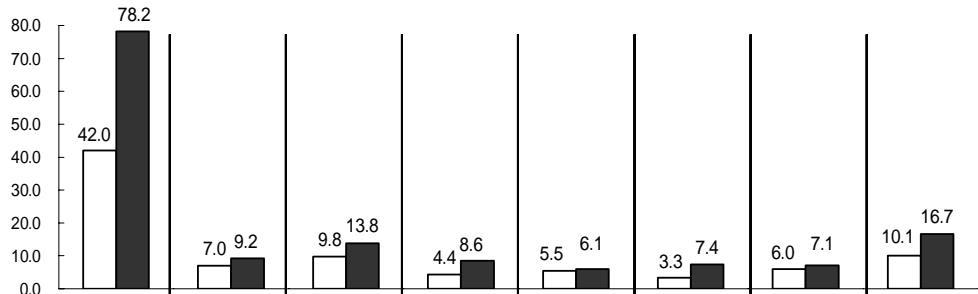
最も多かった「提供可能な事業者がない又は少ない」をみると、医療的ケア・長時間・夜間とも同程度の傾向がみられた。その他の理由として、短期入所施設が不足していることや事業者の人手不足などが多くあげられた。

問2.5. 阻害要因<2.提供可能な事業者がない、又は少ない>その他

	カテゴリ	件数
1	土日利用ができない、又は少ない	5
2	緊急時対応できない	6
3	送迎、移動ができない	5
4	短期入所施設がない、又は少ない	14
5	事業者の人手不足、技術不足	9
6	予約が必要など、希望する時に利用できない	5
7	指定を受けていない	1
8	単価が安く対応してくれない	4
9	その他	14

介護保険によるサービス

介護保険によるサービスの利用量・支給決定量・希望する量、それぞれの平均値が下表である。いずれのサービスも利用量が希望する量を下回っており、訪問介護、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーション、短期入所療養介護はその差が大きく開く結果となった。



	訪問介護	訪問入浴介護	訪問看護	訪問リハ	通所介護	通所リハ	短期入所生活介護	短期入所療養介護
	時間	時間	時間	時間	日	日	日	日
サービス量の平均	42.0	7.0	9.8	4.4	5.5	3.3	6.0	10.1
希望する量	78.2	9.2	13.8	8.6	6.1	7.4	7.1	16.7
利用量を100%とした場合の希望量の割合	(186%)	(131.1%)	(140.5%)	(196.9%)	(111.2%)	(223.1%)	(119%)	(165.8%)
利用者数(人)	94	150	59	77	17	15	17	19

介護保険によるサービスの阻害要因

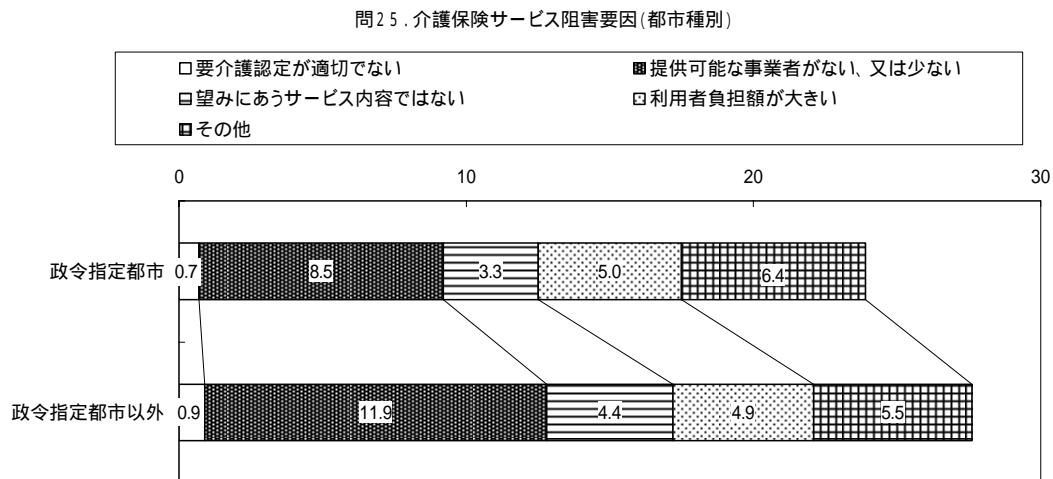
介護保険によるサービスのうち、使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く10.9%となった。その他の理由として、年齢や特定疾病などの利用要件に達していないことや入院中のための他、利用限度を超えてしまっているためなどがあげられた。

問25-30-1-1. 介護保険サービスの利用阻害要因その他

	カテゴリ	件数	(全体)%
1	利用要件に達していない	8	12.7
2	わからないから	2	3.2
3	入院中のため	11	17.5
4	疾病に対する認知・理解がない	3	4.8
5	限度を超えてしまっているため	6	9.5
6	利用できる量が少ない	4	6.3
7	連続した時間で利用できない	4	6.3
8	入所・通所施設が少ない	7	11.1
9	訪問入浴事業者がない	1	1.6
10	訪問看護事業者がない	1	1.6
11	ヘルパーの質に問題があるため	2	3.2
12	その他	14	22.2

a. 介護保険によるサービスの阻害要因（都市種別）

都市種別でみると、「提供可能な事業者がない、又は少ない」が最も多く、政令都市以外のほうが、その割合は高くなっている。



b. 提供可能な事業者がない又は少ない詳細理由

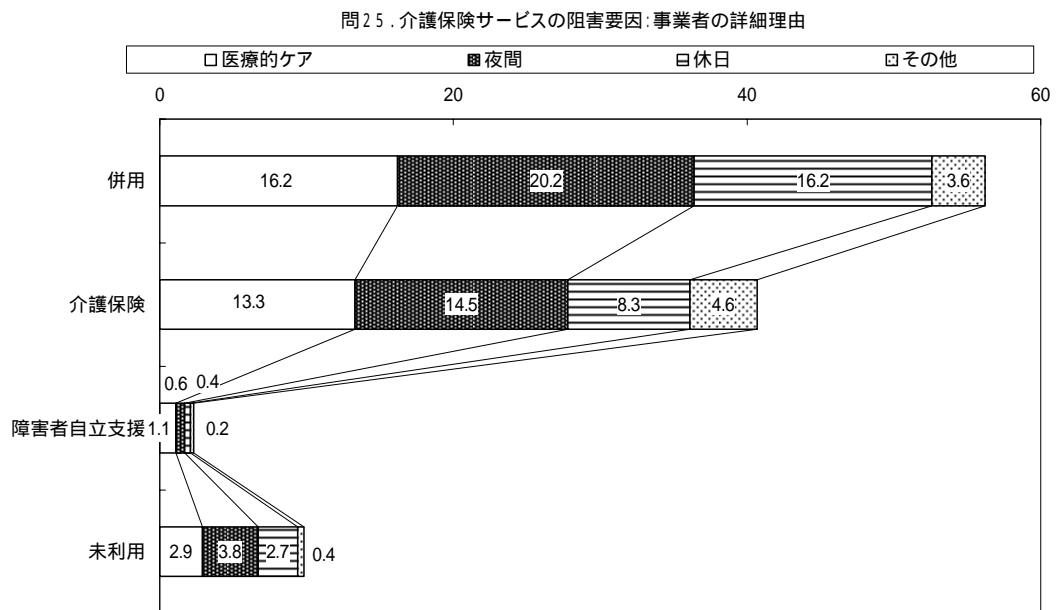
最も多かった「提供可能な事業者がない又は少ない」をみると、医療的ケア・夜間・休日とも同程度の傾向がみられた。その他の理由として、医療的ケア以外には、緊急時に利用できない、早朝や朝に利用できないなどがあげられた。

問25 - 30 - 2 - 1. 阻害要因<2.提供可能な事業者がない、又は少ない>その他

カテゴリ	件数	(全体)%
1 吸引ができない	5	25.0
2 人工呼吸器に対応できない	2	10.0
3 早朝、朝に利用できない	2	10.0
4 緊急時に利用できない	5	25.0
5 特定疾病に対応できていない	1	5.0
6 小児に対応できない	1	5.0
7 短期入所施設がない	1	5.0
8 年末年始に利用できない	1	5.0
9 その他	2	10.0

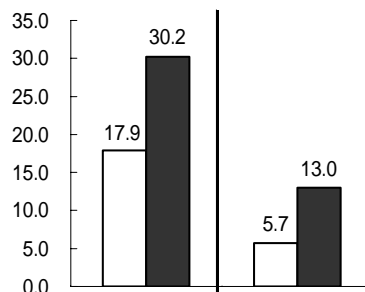
b. 提供可能な事業者がない又は少ない詳細理由（利用種別）

介護保険サービスで医療的ケアや夜間サービスが提供可能な事業者が少ない結果となっている。



医療保険によるサービス

医療保険によるサービスの利用量・支給決定量・希望する量、それぞれの平均値が下表である。
「訪問看護」「訪問リハ」とともに実際の利用量と希望する量の差が大きい傾向がみられた。



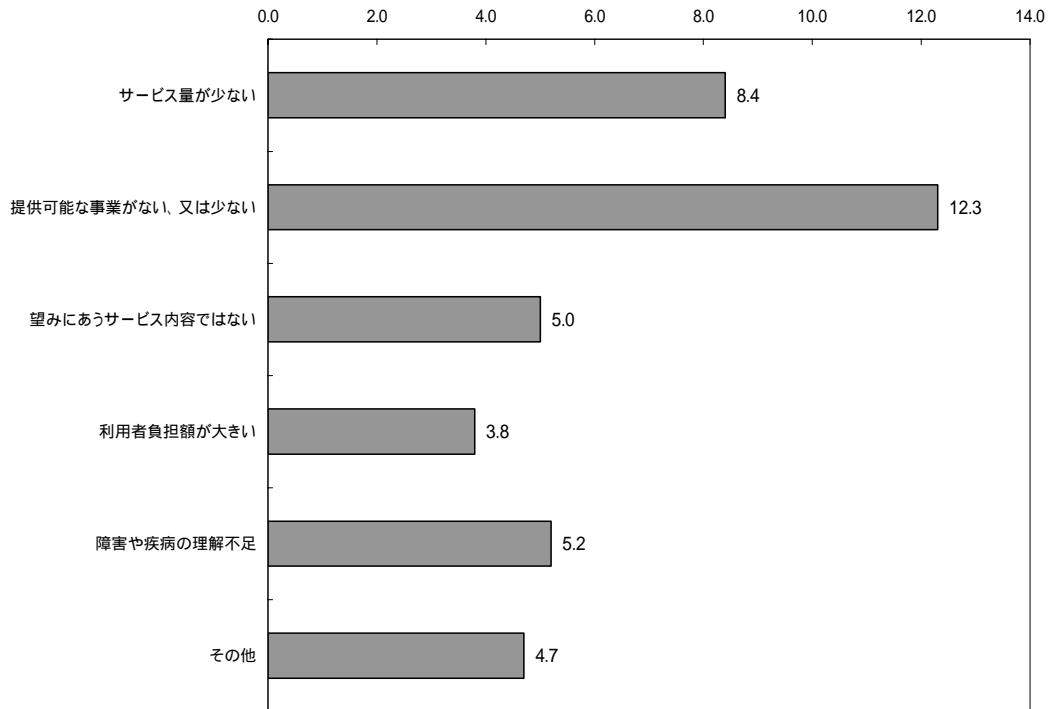
	訪問看護	訪問リハ
サービス量の平均	17.9	5.7
希望する量	30.2	13.0
利用量を100%とした場合の希望量の割合	(168.4%)	(228.3%)
利用者数(人)	547	361

問25.【医療】 その他の医療保険サービス (MA)

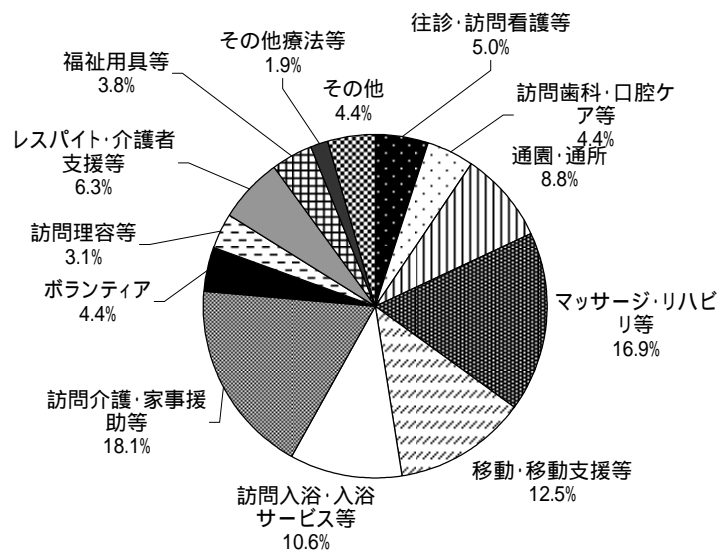
	カテゴリ	件数	(全体)%
1	訪問診療	48	32.2
2	訪問歯科(口腔ケア)	16	10.7
3	訪問リハビリマッサージ、鍼灸	63	42.3
4	通院リハビリ	9	6.0
5	デイサービス	2	1.3
6	レスパイト入院	6	4.0
7	居宅療養管理	2	1.3
8	その他	3	2.0

医療保険によるサービスの阻害要因

医療保険によるサービスの使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く12.3%となった。



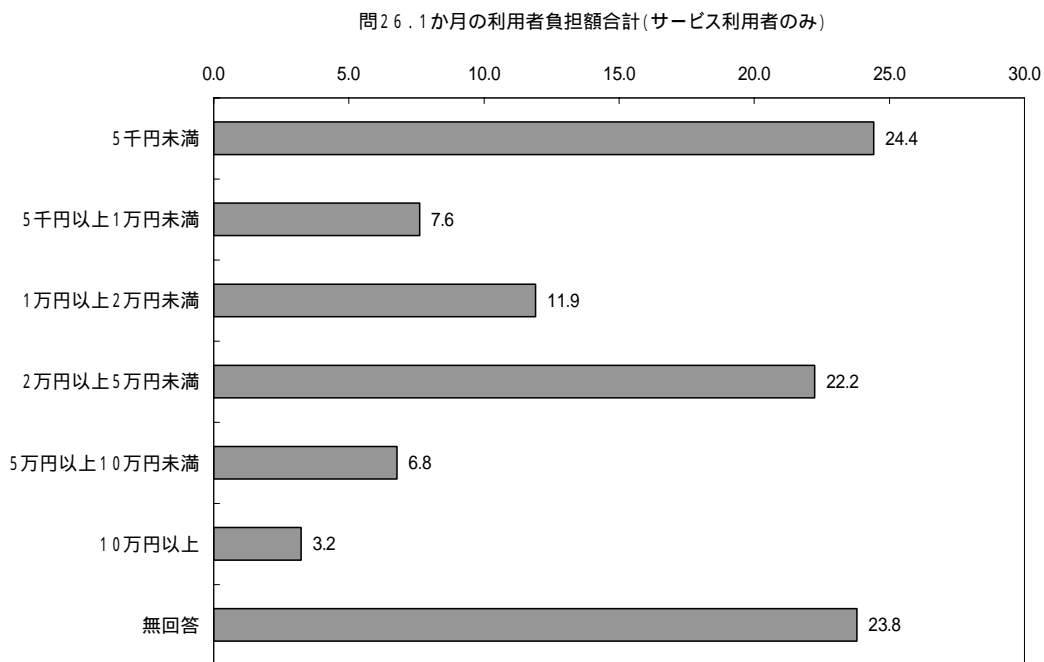
その他のサービス（公的なサービスも含む）



(5) サービス種別ごとの利用者負担額（問 26）

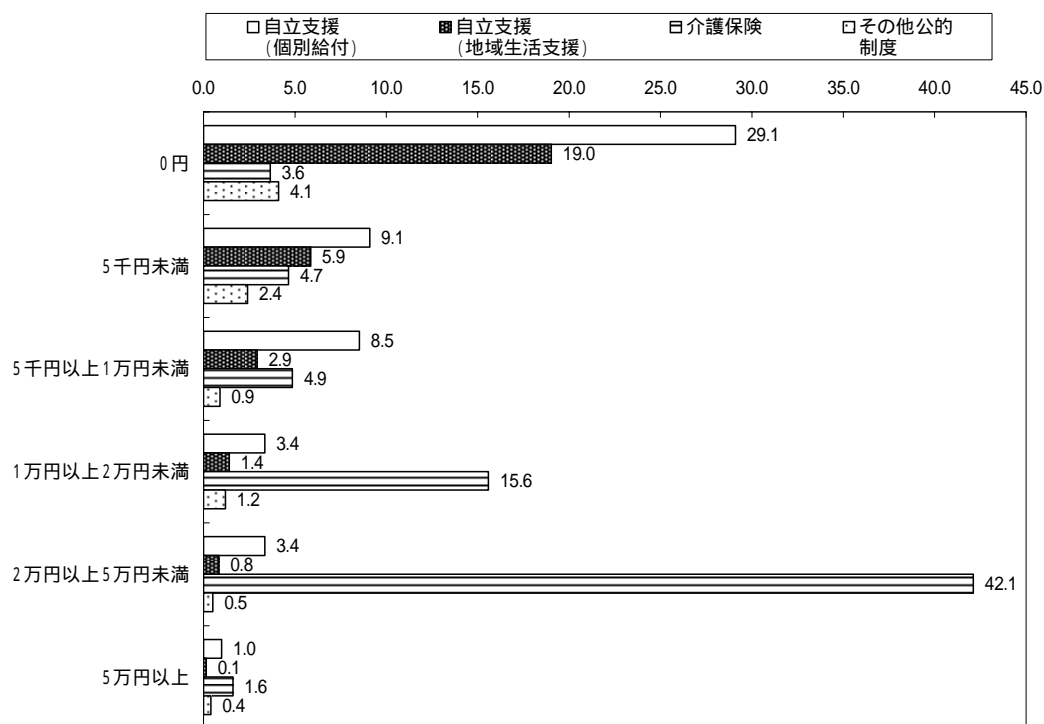
1 か月の利用者負担額

全体では、1 か月の利用者負担額の合計で最も多かったのは「5 千円未満」17.9%、次いで「2 万円～5 万円未満」が 16.1%となっている。問 25 で何れかのサービス利用量に回答があった 958 件を対象に絞り込んだ結果が以下である。



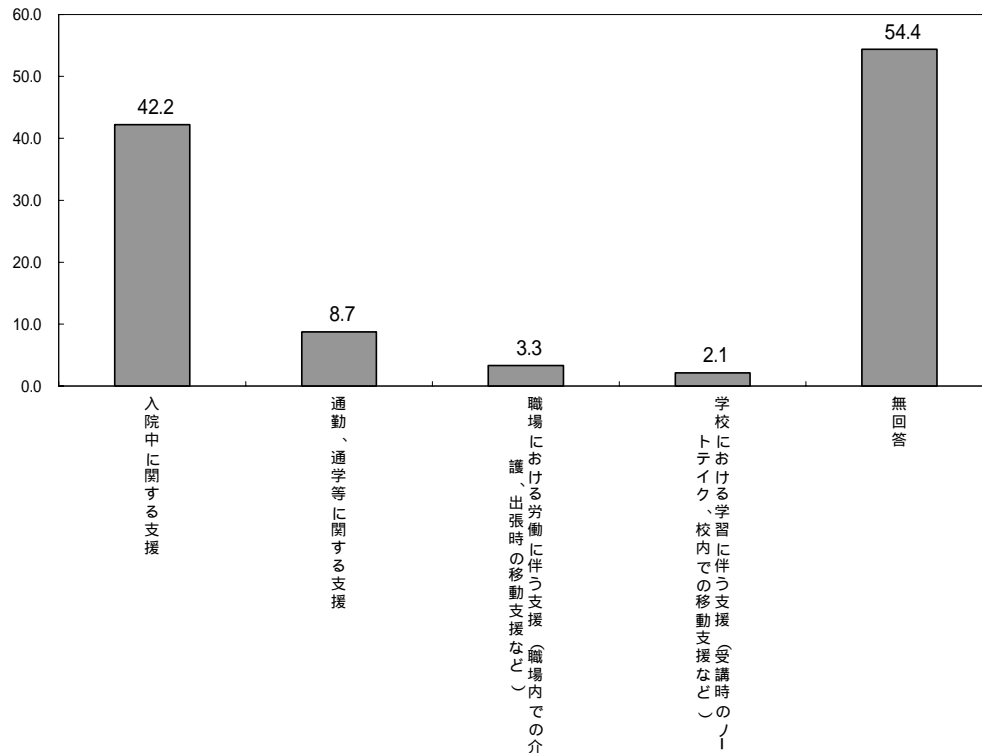
サービス種別ごとの 1 か月の利用者負担額

サービス種別ごとにみると、障害者自立支援法サービスよりも介護保険法サービスのほうが自己負担額が高額になっている。



(6)介護保険法や障害者自立支援法の制度外サービスで希望するサービス（問 27）

希望するサービスで最も多かったのは、「入院中に関する支援」42.2%、次いで「通勤、通学に関する支援」が8.7%となった。



上記以外の支援、希望するサービスにおけるその他には、ストレッチャー使用時の介護タクシー費用が高額になることや遠方までの通院等にかかるガソリン代の補助などの通院・通所時の支援、また、入院中も在宅と同様のヘルパー利用が必要、入院中の日常生活用具の給付など、入院中・入所中支援などが多くあげられている。

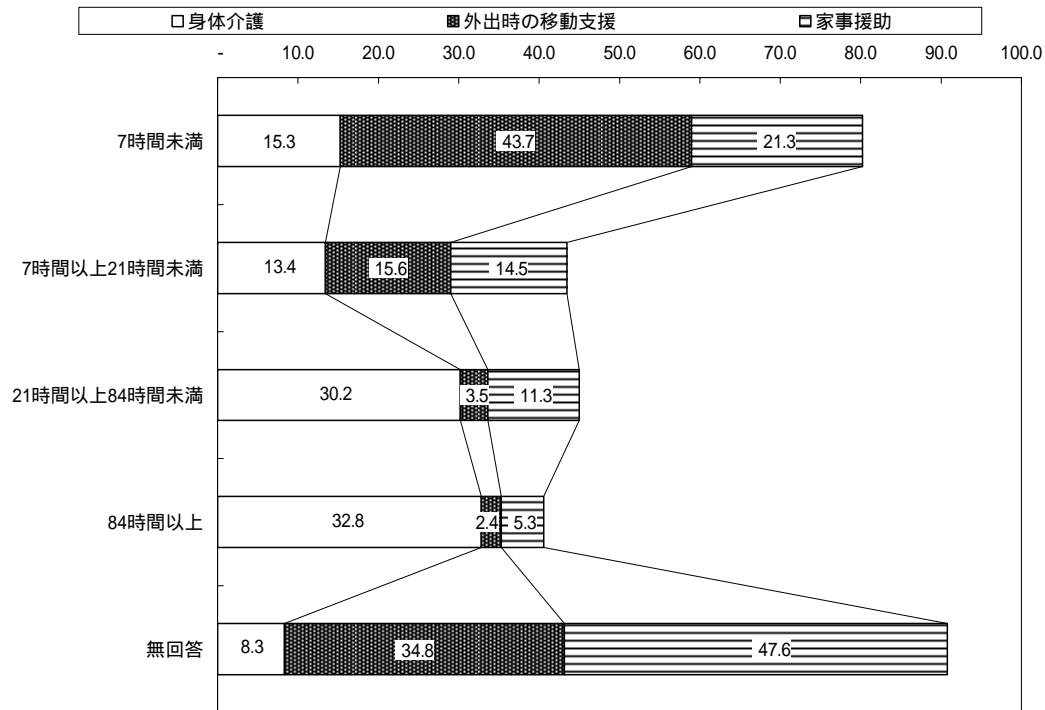
入所・入院施設、サービス事業所やヘルパー・介護職等の資源不足や、緊急時・夜間などのサービス利用、またレスパイト入院に対する希望などがあげられた。

4. 障害者ご本人の家族介護の実態

(1) 家族介護の時間（問 28）

1 週間の家族介護時間の回答の内、身体介護、外出時の移動支援、家事援助の全て未記入の回答を除外した結果が以下のとおりである。

外出時の移動支援や家事援助は短時間が多い傾向がみられ、身体介護は長時間が多い傾向がみられる。

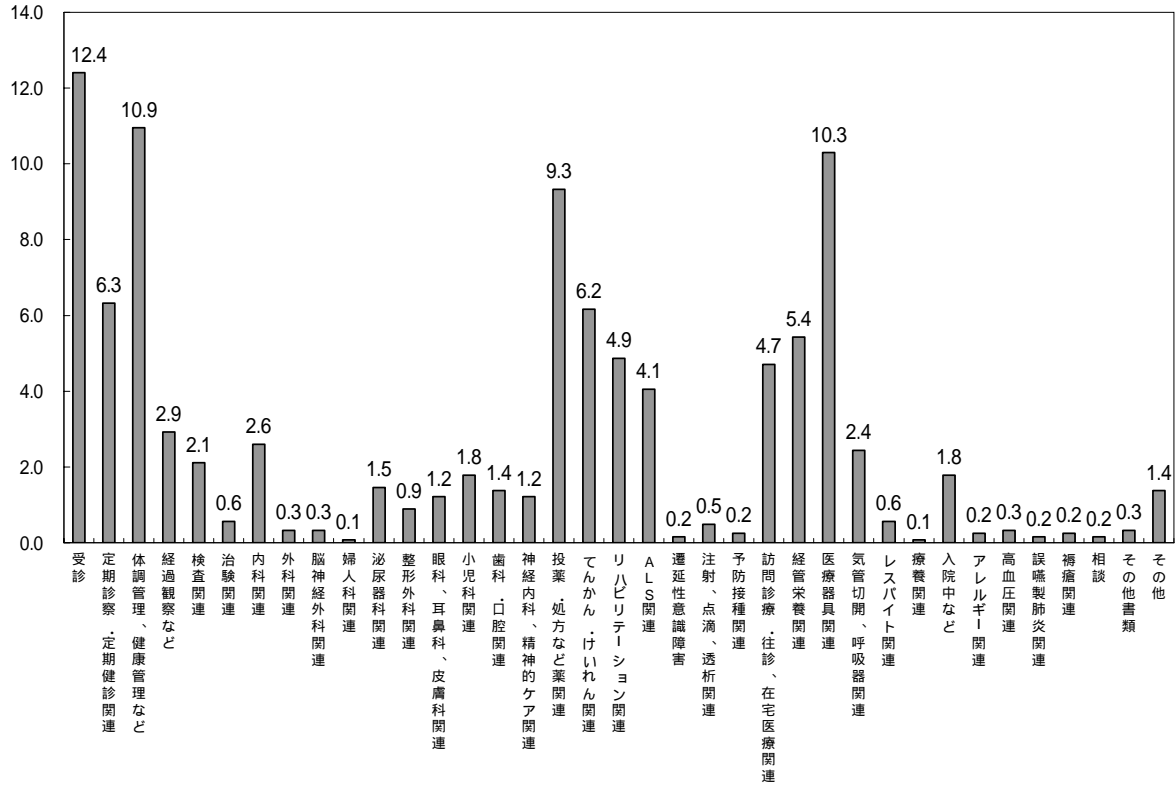


5. 障害者ご本人の医療費

(1) かかりつけ病院・診療所について (問 29)

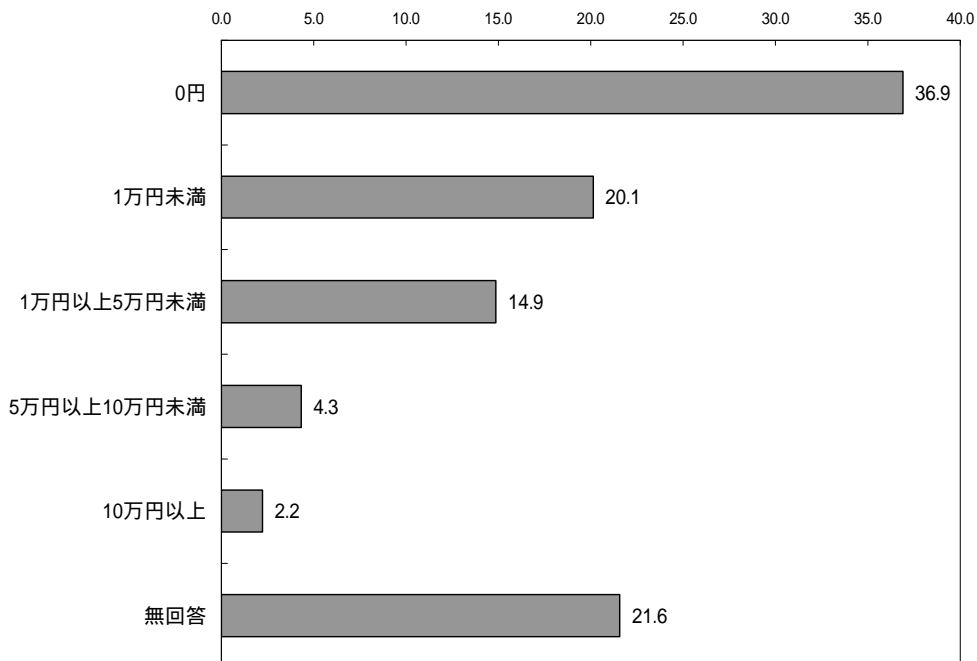
主な受診目的 (問 30)

主な受診目的では、風邪などの治療をはじめとする受診が 12.4%と最も多く、次いで体調管理等の 10.9%、気管カニューレ交換などの医療器具関連が 10.3%などが多くあげられた。



1か月の医療費負担額 (問 31)

医療保険サービス利用者の医療費負担額は、0円が最も多く 36.9%を占めている。



第三章 患者数推計

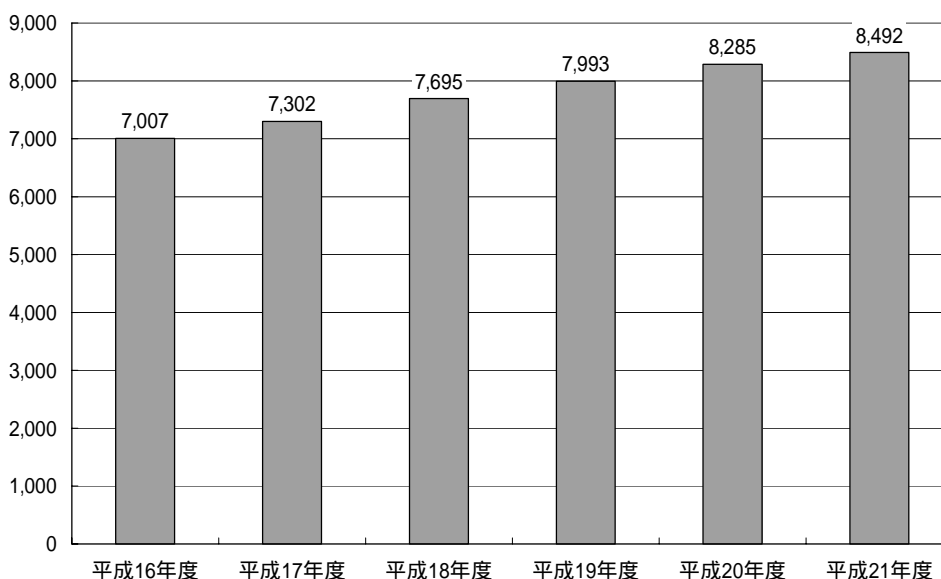
第一節 患者数推計

1. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者数

平成21年度末現在の特定疾患医療受給者証所持者数のうち、筋萎縮性側索硬化症は8,492人で、「男」4,839人、「女」3,653人となっている。

年度別にみると、年間200～300人の増加となっている。

また、在宅者で医療的ケアが必要な者を推計すると、2009年2月東アジアALS患者在宅療養研究シンポジウムにおける日本におけるALS患者の在宅療養の現状と課題より、約70%（2005年）が在宅療養者とされており、8,492人のうち5,944人となり、さらにたんの吸引が必要な者は本調査回答67.3%で、4,001人、経管栄養が必要な者は本調査回答69.7%で4,143人と推計される。



平成16年度		平成17年度		平成18年度	
増加数	件数	増加数	件数	増加数	件数
233	7,007	295	7,302	393	7,695
平成19年度		平成20年度		平成21年度	
増加数	件数	増加数	件数	増加数	件数
298	7,993	292	8,285	207	8,492

（難病情報センター：特定疾患医療受給者証交付件数）

2. 脊髄損傷患者数

日本では、外傷性脊髄損傷者は、推定 10 万人以上おり、毎年およそ 5,000 人（人口 100 万人あたり 40.7 人）が新規に発生しているとされている。（新宮彦助：脊髄損傷の予防．日本パラプレジア医学会雑誌 13（1）：48-49,2000.）

1990～1992 年における新宮らの全国調査では、3 年間に 9,752 例が脊髄損傷を受傷しており、発生率は 1 年間に 100 万人あたり 40.2 人とされている。（新宮彦助、木村功、那須吉郎、他：脊髄損傷の疫学と予防．日本災害医学会会誌 46：404-409、1998.）

2008 年の吉永らによる千葉県における脊髄損傷疫学調査では、回収率および千葉県人口 615 万人を考慮して計算した推計発生率は、人口百万に対し、FrankelA～D で 39.1 人で、この値は前回調査における全国（39.8）および千葉県（38.5）の発生率とほぼ同じとなったとされている。（吉永勝訓、田中康之、千葉県千葉リハビリテーションセンター：千葉県における脊髄損傷疫学調査（2008）．日本脊髄障害医学会誌 23(1)．2010）

2002 年 1 月～12 月の日本脊髄障害医学学会による全国脊髄損傷登録統計では、発生件数が 1706 例であり、年代別の発生件数では 1990～1992 調査時と同様に 50 歳以降及び 20～29 歳代に多くの症例が集まる二相性のパターンがみられた。同年の年代別人口を求めて発生頻度を検討すると、むしろ 70 歳代を頂点とする発生頻度パターンが明らかとなったとされている。（日本脊髄障害医学学会脊損予防委員会 委員長柴崎啓：全国脊髄損傷登録統計（2002 年 1 月～12 月）日本脊髄障害医学会雑誌 vol18．2005）

上記、日本脊髄障害医学学会統計内の年齢人口別発生頻度を推計した結果は以下のとおりとなり、H21 年度人口比で約 16.2 万人となった。

また、その内障害レベルが「C4」以上の者の割合 24.2%（「脊髄損傷の治療から社会復帰まで」独立行政法人労働者健康福祉機構 全国脊髄損傷者データベース研究会編より）で 38,882 人、「C4」以上の在宅者の割合 24.6%（「在宅高位脊髄損傷者の介護システム」2003 年 3 月 - 在宅脊髄損傷者の介護に関する調査（特定非営利活動法人日本せきずい基金）より）となり、9,565 人と推計される。さらにたんの吸引が必要な者は本調査回答 26.9%で、2,573 人、経管栄養が必要な者は本調査回答 14.5%で 1,387 人と推計される。

	H21年年齢別人口	全国脊髄損傷登録統計 発生頻度より	患者数推計値
0～9歳	11,060,000	0.0001	1106
10～19歳	12,028,000	0.0006	7217
20～29歳	14,417,000	0.0011	15859
30～39歳	18,306,000	0.0008	14645
40～49歳	16,407,000	0.0012	19688
50～59歳	16,872,000	0.0019	32057
60～69歳	17,798,000	0.0022	39156
70～79歳	12,722,000	0.0024	30533
80～89歳	845,000	0.0016	1352
90歳以上	1,331,000	0.0003	399
			162,011

H21 年年齢別人口は、総務省統計局人口推計年報より

3. 遷延性意識障害者患者数

茨城県衛生部保健予防課において行われた、平成 10 年度の遷延性意識障害者調査において把握できた遷延性意識障害者数は 656 人であった。男女比は男性 37.3%、女性 62.7%であった。

兵庫県において行われた平成 9 年度「遷延性意識障害者療養支援検討会」において行われた調査で把握された遷延性意識障害者数は、654 人であった。この際の調査対象が、市町、訪問看護ステーション、脳神経外科を有する病院、療養型病床群を有する病院、特別養護老人ホーム、身体障害者療養施設であり、市町以外の回答数は、対象施設 386 に対し 250 件の 65%であった。そのため、把握できなかった患者も相当数いるものと推測される。

河北新報社と広南病院の共同調査では、2010 年 10 月 1 日時点の遷延性意識障害者数は 968 人であった。宮城県における 2009 年度の遷延性意識障害者治療研究事業の対象は 110 人であったが、調査の結果は約 9 倍となっている。回収率は 63%であることから、遷延性意識障害 S の患者数は宮城県内で 1000 人近くに上るとされている。

以上の 3 つの調査結果を元に、それぞれの県における遷延性意識障害者の割合を算出し、平成 21 年度の人口に乗じて各県の推計を行った。ただし兵庫県においては、回答のなかった施設等に関して、回答のあった割合を基にして補正値を算出した。

以上の結果から平成 21 年現在では、兵庫県における調査を基にした場合 21,528 人、茨城県の調査を基にした場合 28,069 人、宮城県における調査を基にした場合 54,585 人と推計された。

また、在宅者で医療的ケアが必要な者を推計すると、上記宮城県の調査では 10.3%であり、5,895 人、さらにたんの吸引が必要な者は本調査回答 75.0%で、4,421 人、経管栄養が必要な者は本調査回答 89.1%で 5,253 人と推計される。

兵庫県の補正

調査施設	対象施設	回答施設		回答のあった施設のうち遷延性意識障害者がいると回答のあった施設			補正	
		回答数	回答率	遷延性意識障害者数	1施設あたりの人数(人)	遷延性意識障害者がいる施設の補正 対象施設 × (回答のあった施設 ÷ 回答施設数)	遷延性意識障害者数 補正施設数 × 1施設あたりの人数	
訪問看護ステーション	101	73	72.3%	38	129	3.4	53	178
脳神経外科を標榜する病院	90	51	56.7%	38	123	3.2	67	217
療養型病床群を有する病院	32	17	53.1%	16	59	3.7	30	111
特別養護老人ホーム	150	96	64.0%	41	127	3.1	64	198
身体障害者療養施設	13	13	100.0%	4	7	1.8	4	7
計	386	250	64.8%	137	445			712

以上の数字に 54 市町の把握している 209 人を加えた 921 人を補正値として採用した。

平成 21 年現在推計値

都道府県	平成9年		平成10年		平成21年				
	男女計	兵庫調査	男女計	茨城調査	男女計	宮城調査	兵庫調査	茨城調査	宮城調査
全 国	126,157,000	21,300	126,472,000	27,841	127,510,000		21,528	28,069	54,585
01 北海道	5,699,000	962	5,695,000	1,254	5,507,000		930	1,212	2,357
02 青森県	1,481,000	250	1,479,000	326	1,379,000		233	304	590
03 岩手県	1,419,000	240	1,419,000	312	1,340,000		226	295	574
04 宮城県	2,348,000	396	2,355,000	518	2,336,000	0.043%	394	514	1,000
05 秋田県	1,205,000	203	1,200,000	264	1,096,000		185	241	469
06 山形県	1,253,000	212	1,251,000	275	1,179,000		199	260	505
07 福島県	2,134,000	360	2,132,000	469	2,040,000		344	449	873
08 茨城県	2,973,000	502	2,980,000	656	2,960,000	0.022%	500	652	1,267
09 栃木県	1,996,000	337	2,001,000	440	2,006,000		339	442	859
10 群馬県	2,013,000	340	2,017,000	444	2,007,000		339	442	859
11 埼玉県	6,841,000	1,155	6,877,000	1,514	7,130,000		1,204	1,570	3,052
12 千葉県	5,839,000	986	5,867,000	1,292	6,139,000		1,036	1,351	2,628
13 東京都	11,881,000	2,006	11,939,000	2,628	12,868,000		2,173	2,833	5,509
14 神奈川県	8,319,000	1,405	8,383,000	1,845	8,943,000		1,510	1,969	3,828
15 新潟県	2,490,000	420	2,488,000	548	2,378,000		401	523	1,018
16 富山県	1,124,000	190	1,124,000	247	1,095,000		185	241	469
17 石川県	1,181,000	199	1,181,000	260	1,165,000		197	256	499
18 福井県	828,000	140	828,000	182	808,000		136	178	346
19 山梨県	886,000	150	888,000	195	867,000		146	191	371
20 長野県	2,207,000	373	2,210,000	486	2,159,000		365	475	924
21 岐阜県	2,106,000	356	2,108,000	464	2,092,000		353	461	896
22 静岡県	3,752,000	633	3,758,000	827	3,792,000		640	835	1,623
23 愛知県	6,931,000	1,170	6,973,000	1,535	7,418,000		1,252	1,633	3,176
24 三重県	1,851,000	313	1,855,000	408	1,870,000		316	412	801
25 滋賀県	1,310,000	221	1,323,000	291	1,405,000		237	309	601
26 京都府	2,638,000	445	2,643,000	582	2,622,000		443	577	1,122
27 大阪府	8,808,000	1,487	8,813,000	1,940	8,801,000		1,486	1,937	3,768
28 兵庫県	5,455,000	921	5,494,000	1,209	5,583,000		943	1,229	2,390
29 奈良県	1,442,000	243	1,443,000	318	1,399,000		236	308	599
30 和歌山県	1,078,000	182	1,076,000	237	1,004,000		170	221	430
31 鳥取県	614,000	104	615,000	135	591,000		100	130	253
32 島根県	768,000	130	765,000	168	718,000		121	158	307
33 岡山県	1,952,000	330	1,953,000	430	1,942,000		328	428	831
34 広島県	2,882,000	487	2,882,000	634	2,863,000		483	630	1,226
35 山口県	1,545,000	261	1,540,000	339	1,455,000		246	320	623
36 徳島県	830,000	140	829,000	182	789,000		133	174	338
37 香川県	1,026,000	173	1,025,000	226	999,000		169	220	428
38 愛媛県	1,503,000	254	1,501,000	330	1,436,000		242	316	615
39 高知県	816,000	138	816,000	180	766,000		129	169	328
40 福岡県	4,971,000	839	4,990,000	1,098	5,053,000		853	1,112	2,163
41 佐賀県	882,000	149	881,000	194	852,000		144	188	365
42 長崎県	1,533,000	259	1,526,000	336	1,430,000		241	315	612
43 熊本県	1,861,000	314	1,862,000	410	1,814,000		306	399	777
44 大分県	1,228,000	207	1,226,000	270	1,195,000		202	263	512
45 宮崎県	1,175,000	198	1,173,000	258	1,132,000		191	249	485
46 鹿児島県	1,792,000	303	1,790,000	394	1,708,000		288	376	731
47 沖縄県	1,289,000	218	1,298,000	286	1,382,000		233	304	592

4.重症心身障害児・者患者数

重症心身障害児者について、愛知県の児童相談所の把握している対人口比から全国の推計値が算出されている。この推計によれば、平成 10 年現在では、全国の重症心身障害児者は約 36,550 人いるとされ、そのうち施設の入所者は 11,350 人程度(31.1%)、在宅は 25,200 人(68.9%)となる。

(岡田喜篤：重症心身障害児の歴史，重症心身障害児へのアプローチとトータルケア，小児看護 2001;24(9):1082-1089.)

(重症心身障害療育マニュアル第2版、p284)

この比率を平成 21 年現在の対人口比に当てはめると、全国の重症心身障害児者は約 36,850 人いるとされ、そのうち施設の入所者は 11,460 人程度(31.1%)、在宅は 25,390 人(68.9%)となる。

在宅者で医療的ケアが必要な者を推計すると、たんの吸引が必要な者は本調査回答 42.8%で、10,867 人、経管栄養が必要な者は本調査回答 40.5%で 10,283 人と推計される。

愛知県の重症心身障害児者 政令都市名古屋を除く、各年度末(3月1日)における集計

年度	措置児・者	在宅児・者	合計	管内人口	対人口比(%)
昭和58年度	279	715	994	4,226,692	0.0235%
昭和59年度	281	817	1,098	4,263,558	0.0258%
昭和60年度	284	826	1,110	4,302,250	0.0258%
昭和61年度	296	801	1,097	4,351,209	0.0252%
昭和62年度	296	816	1,112	4,390,347	0.0253%
昭和63年度	309	858	1,167	4,467,621	0.0261%
平成元年	310	931	1,241	4,508,851	0.0275%
平成2年	294	969	1,263	4,508,851	0.0280%
平成3年	302	1,024	1,326	4,606,570	0.0288%
平成4年	317	1,033	1,350	4,679,551	0.0288%
平成5年	317	1,033	1,350	4,679,551	0.0288%
平成6年	307	1,096	1,403	4,715,304	0.0298%
平成8年	319	1,117	1,436	4,762,704	0.0302%
平成10年	314	1,080	1,394	4,830,664	0.0289%

全国の重症心身障害児者 全国の重症心身障害児者推計

- a.平成 10 年 10 月 1 日の国勢調査人口(総務庁統計局) 126,486,000 人
- b.全国重症心身障害児・者推計(a×0.000289)36,554(100.0%)
- c.施設(170ヵ所)のベッド総数(8,000+9,072) 17,072 床
- d.重障施設児施設入所者推計(利用率95%と仮定) 16,218 人
- e. 内定義どおりの重障児・者数(70%と仮定) 11,353 人(31.1%)
- f. 在宅重障児・者推計数(36,554 - 11,353) 25,201 人(68.9%)

平成 21 年現在推計値

都道府県	平成21年			
	人口	重障心身障害児者推計	施設入所	在宅
全 国	127,510,000	36,850	11,460	25,390
01 北海道	5,507,000	1,592	495	1,097
02 青森県	1,379,000	399	124	275
03 岩手県	1,340,000	387	120	267
04 宮城県	2,336,000	675	210	465
05 秋田県	1,096,000	317	99	218
06 山形県	1,179,000	341	106	235
07 福島県	2,040,000	590	183	406
08 茨城県	2,960,000	855	266	589
09 栃木県	2,006,000	580	180	399
10 群馬県	2,007,000	580	180	400
11 埼玉県	7,130,000	2,061	641	1,420
12 千葉県	6,139,000	1,774	552	1,222
13 東京都	12,868,000	3,719	1,157	2,562
14 神奈川県	8,943,000	2,585	804	1,781
15 新潟県	2,378,000	687	214	474
16 富山県	1,095,000	316	98	218
17 石川県	1,165,000	337	105	232
18 福井県	808,000	234	73	161
19 山梨県	867,000	251	78	173
20 長野県	2,159,000	624	194	430
21 岐阜県	2,092,000	605	188	417
22 静岡県	3,792,000	1,096	341	755
23 愛知県	7,418,000	2,144	667	1,477
24 三重県	1,870,000	540	168	372
25 滋賀県	1,405,000	406	126	280
26 京都府	2,622,000	758	236	522
27 大阪府	8,801,000	2,543	791	1,752
28 兵庫県	5,583,000	1,613	502	1,112
29 奈良県	1,399,000	404	126	279
30 和歌山県	1,004,000	290	90	200
31 鳥取県	591,000	171	53	118
32 島根県	718,000	208	65	143
33 岡山県	1,942,000	561	175	387
34 広島県	2,863,000	827	257	570
35 山口県	1,455,000	420	131	290
36 徳島県	789,000	228	71	157
37 香川県	999,000	289	90	199
38 愛媛県	1,436,000	415	129	286
39 高知県	766,000	221	69	153
40 福岡県	5,053,000	1,460	454	1,006
41 佐賀県	852,000	246	77	170
42 長崎県	1,430,000	413	129	285
43 熊本県	1,814,000	524	163	361
44 大分県	1,195,000	345	107	238
45 宮崎県	1,132,000	327	102	225
46 鹿児島県	1,708,000	494	154	340
47 沖縄県	1,382,000	399	124	275

第四章 実態調査結果まとめ

第一節 調査結果まとめ

1. 回答者属性

(1) 基本属性

性別（問1）

本調査の回答者は、男性 907 名（61.2%）、女性 569 名（38.4%）となった。

年齢（問2）

最も多かった年齢層は、「60 歳以上 70 歳未満」が最も多く、次いで「20 歳以上 30 歳未満」がとなっている。

居住地（問3）

居住地では、最も多かったのは「東京都」、次いで「神奈川県」となっており、件数の差はあるものの沖縄県以外の都道府県から回答を得られた。

また、居住地を東京 23 区を含む政令指定都市とそれ以外に集計した結果、「政令指定都市」が 422 名（28.5%）、「政令指定都市以外」が 980 名（66.1%）となった。

住まいの場所（問4）

現在住んでいる場所では、「自宅」が約 8 割を占めている。

同居している家族構成と人数（問5）

同居している家族構成では、最も多かったのは「配偶者」が、次いで「母」となった。

病名（問6）

病名では、「筋萎縮性側索硬化症（ALS）」は 733 名（49.5%）、「脊髄損傷」は 145 名（9.8%）、「遷延性意識障害」は 192 名（13.0%）、「重症心身障害児・者」は 430 名（29.0%）となった。

障害者手帳（問7）

身体障害者手帳で最も多かったのは「1 種 1 級」が全体の 7 割を占め、療育手帳では、A のみで全体の 2 割程度、精神障害者保健福祉手帳の保持者は極めて少ない結果となっている。

公的年金、公的年金以外の受給（問8・9）

公的年金の 1 年間の受給額で最も多かったのは、「90 万円以上 100 万円未満」、次いで「100 万円以上 200 万円未満」となっており、病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は 100 万円以上 200 万円未満や 200 万円以上 300 万円未満が多く、脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は 90 万円未満 100 万円未満が多い割合となっている。

公的年金と公的年金以外をあわせた年間の受給額を算出したところ、最も多かったのは「100 万円以上 200 万円未満」、次いで「90 万円以上 100 万円未満」となっており、病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は公的年金受給額と同様となっている。脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は公的年金のみの受給額から増えている傾向がみられた。

利用している医療保険（問10）

利用している医療保険種では、「国民健康保険」が最も多く、次いで「健康保険」、「後期高齢者医療制度」となった。

主たる介護者（問11）

主たる介護者では、「配偶者」が最も多く、次いで「母」、「ヘルパー」となっている。病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）で最も多かったのは配偶者が多く、脊髄損傷、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は母が多い。

2. 障害者ご本人の現在の状態について

(1) 介助程度（問 13）

食事・排泄・入浴・洗面・更衣・移乗・移動の介助程度（問 13）

食事・排泄・入浴・洗面・更衣・移乗・移動とも、介助程度は「全面介助」が約 8 割を占め、病名別でも同様の傾向がみられた。

コミュニケーションについての介助程度では、「介助」が半数を占め、病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）脊髄損傷の自立の割合が多く、遷延性意識障害、重症心身障害児・者は介助の割合が多くなっている。

その他日常的に受けている介助項目・程度（問 14）

日常的に介助を受けている項目として、全面介助によるたんの吸引を始めとする医療的ケアが多くあげられたほか、健康管理のための手足のマッサージ、食事という摂食行為前後の食事の準備・後片付けや食事中的見守り、コミュニケーション機器の取り外し及び調節、パソコンの設定や電化製品等の操作等、掃除や洗濯などの家事全般等、日常生活全てなどがあげられた。

(2) 移動における手段（問 15）

移動における手段では、車いす（介助）が最も多く、病名別にみると、遷延性意識障害、重症心身障害児・者が車いす（介助）の割合が高くなっている。その他には、ストレッチャーが多くあげられた。

(3) 車いすで過ごした時間（問 16）

全体では、車いす上で過ごした 1 日の平均時間で最も多かったのは「2 時間未満」となった。

病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は 2 時間未満が半数を占め、脊髄損傷は 10 時間以上が最も多く長時間車いすを使用している傾向がみられた。

(4) ベッド上で過ごした時間（問 17）

ベッド上で過ごした一日の平均時間では、「24 時間」が約 3 割を占めている。病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）と遷延性意識障害はベッドでの時間が長い傾向がみられた。

3. 医療的ケアについて

(1) 医療的ケアにおけるたんの吸引について（問 18）

全体をみると、たんの吸引が必要だと回答した割合は約半数を占めた。

病名別にみると、筋萎縮性側索硬化症（ALS）は必要ありが約 7 割を占めている。脊髄損傷は必要ありが約 3 割程度で最も低い割合となり、遷延性意識障害は必要ありが 7 割を超え、最も高い割合となっている。重症心身障害児・者は必要ありが約 4 割となっている。

吸引の種類では、口腔と気管カニューレ内部が 7 割を超える割合となっている。その他には、サイドチューブなどがあげられた。

たんの吸引期間をみると、「2 年以上 5 年未満」が最も多い結果となった。脊髄損傷と重症心身障害児・者では 20 年以上が多く、他と比べると長期間にわたっている傾向がみられた。

1 日の吸引必要回数では、「15 回以上 24 回以下」が最も多く、吸引の回数を、日中 = 8 ~ 12 時、12 ~ 16 時、16 ~ 20 時とし、夜間 = 4 ~ 8 時、20 ~ 24 時、0 ~ 4 時とした日中・夜間別の吸引回数をみると、日中・夜間とも「5 ~ 9 回以下」が最も多い結果となり、都市種別でもかわらない傾向であった。

吸引者について日中・夜間の比較をすると、家族は日中・夜間ともほぼ同程度だが、看護師・ヘルパーともに夜間の割合が低くなっている。また、都市種別にみると、家族の割合は政令市・政令市以外の日中・夜間とも同程度であるが、日中での政令都市のほうが、看護師の占める割合

が低く、ヘルパーの占める割合が高い。夜間では、看護師は同程度だが、ヘルパーの占める割合が政令都市以外が低くなっている。

(3) 医療的ケアにおける呼吸器等の使用について（問 19）

全体では呼吸器等が必要だと回答した割合は4割を占め、筋萎縮性側策硬化症（ALS）は必要ありの割合が最も高い。

必要だと回答した内、「気管切開」が最も多く、脊髄損傷は他と比べてマウスピース型は最も多い割合となっている。筋萎縮性側策硬化症（ALS）と重症心身障害児・者はマスク型を使用している割合が多くっている。

時間帯別の呼吸器等の使用状況を見ると、全ての時間帯で「気管切開」が多い、20～8時台（夜間～深夜～早朝）は、マスク型の使用が多い。

呼吸器等の装着者は、「家族」が最も多く、日中・夜間を比較すると、日中より夜間のほうが家族の割合が増え、看護師・ヘルパーの割合は大きく減っている。

都市種別でみると、日中では家族、看護師の割合は同程度だが、政令都市より政令都市以外のほうがヘルパーの割合が低くなっている。夜間をみると、家族の割合が政令都市以外のほうが若干低くなっており、看護師の割合は政令都市のほうが低くなっている反面、ヘルパーの割合は政令都市のほうが高くなっている。

呼吸器の使用期間では、筋萎縮性側策硬化症（ALS）は2年未満の割合が高く、脊髄損傷、重症心身障害児・者は長期間にわたっている傾向がみられる。

人工呼吸器等の不具合時のマニュアル・対応策が「ある」割合は、筋萎縮性側策硬化症（ALS）は約8割、脊髄損傷、重症心身障害児・者は6割を超える割合を結果となっているが、遷延性意識障害は27.5%と低い割合を示している。

(4) 医療的ケアにおける経管栄養について（問 20）

経管栄養を使用している割合は、約半数を占める結果となった。

筋萎縮性側策硬化症（ALS）と遷延性意識障害が経管栄養を使用している割合が高い傾向となっており、経管栄養の方法は、いずれの病名でも胃ろうが最も多い割合を占めている。

経管栄養の使用期間では、「2年以上5年未満」が最も多く、重症心身障害児・者は長期間にわたっている傾向がみられる。

経管栄養注入を行っている者で最も多かったのは「家族」で、次いで「看護師」となっており、病名別にみても同様の傾向がみられた。

経管栄養注入を行っている者を都市種別にみると、家族は政令都市以外のほうが、若干高い。看護師・ヘルパーは政令都市のほうが高く、ヘルパーでは、政令都市と政令都市以外の差が大きく開く結果となった。

(6) 希望するヘルパーの医療的ケアについて（問 21）

回答者がヘルパーに希望する医療的ケアで最も多かったのは、「爪切り（まき爪含む）」が最も多く、次いで「座薬の挿入」、「服薬管理」、「摘便」、「浣腸」と続く。その他では、痰の吸引や経管栄養について多くあげられた。

3. 障害者ご本人の福祉サービスの利用状況

(1)介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用（問22）

サービス利用の対象者となる65歳以上（病名が筋萎縮性側索硬化症の場合は40歳以上を含む）で、なおかつ在宅者であり、身体障害者手帳保持者でみると、「知っていた」が「知らなかった」をうわまわり64.6%の結果となった。

併用可能の情報源で最も多かったのは「福祉サービスのスタッフ」、次いで「医療サービスのスタッフ」となった。「その他」をみると、家族や本人自らインターネット等を活用し、情報収集得ていることが多くみられた。

(2)障害者自立支援法における障害程度区分（問23）

回答者の内、身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の保持者でみると、「障害程度区分6」が約半数を占める割合となった。

(3)介護保険制度における要介護度（問24）

サービス利用対象者となる年齢65歳以上（病名が筋萎縮性側索硬化症（ALS）の場合は40歳以上を含む）のみの場合は、「要介護5」が約6割以上を占める結果となった。

(4)利用しているサービスの利用量、支給決定量、給付を希望する量（問25）

障害者自立支援法の個別給付によるサービス

自立訓練サービス以外は、いずれも利用量が支給決定量を下回っており、居宅介護（身体介護）、居宅介護（通院等乗降介助）、行動援護、重度訪問介護、重度障害者包括支援サービスは支給決定量も希望量を下回っている。

障害者自立支援法の地域生活支援事業によるサービス

障害者自立支援法による地域生活支援事業のサービスの利用状況をみると、コミュニケーション支援事業の利用量が支給決定量を下回っており、支給決定量の2倍の希望量となっている。また、移動支援事業も同様に利用量が支給決定量を下回っており、支給決定量も希望する量には達していない。

障害者自立支援法によるサービスの阻害要因

a. 阻害要因

障害者自立支援法によるサービスの使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く、次いで「支給決定量が少ない」となっている。

最も多かった「提供可能な事業者がない又は少ない」をみると、医療的ケア・長時間・夜間とも同程度の傾向がみられた。その他の理由として、短期入所施設が不足していることや事業者の人手不足などが多くあげられた。

介護保険によるサービス

いずれのサービスも利用量が希望する量を下回っており、訪問介護、訪問リハビリテーション、通所リハビリテーション、短期入所療養介護はその差が大きく開く結果となった。

介護保険によるサービス利用の阻害要因

介護保険によるサービスのうち、使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多い結果となった。その他の理由として、年齢や特定疾病などの利用要件に達していないことや入院中のための他、利用限度を超えてしまっているためなどがあげられた。都市種別でみると、「提供可能な事業者がない、又は少ない」が最も多く、政令都市以外の

ほうが、その割合は高くなっている。

最も多かった「提供可能な事業者がない又は少ない」をみると、医療的ケア・夜間・休日とも同程度の傾向がみられた。その他の理由として、医療的ケア以外には、緊急時に利用できない、早朝や朝に利用できないなどがあげられた。

利用種別でみると、介護保険サービスで医療的ケアや夜間サービスが提供可能な事業者が少ない結果となっている。

医療保険によるサービス

「訪問看護」「訪問リハ」とともに実際の利用量と希望する量の差が大きい傾向がみられた。その他には、訪問リハビリマッサージが多くあげられた。

医療保険によるサービスの阻害要因

医療保険によるサービスの使いたいが使えない理由では、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く 12.3%となった。

その他に利用しているサービス（公的なサービスも含む）

その他の利用しているサービスでは、医師の往診・訪問看護サービスや嚥下訓練を含む訪問歯科・口腔ケアサービス、通園・通所サービス、訪問マッサージ・訪問リハや整体など、移動支援等サービスなど、様々なサービスを利用していることがあげられた。

(5) サービス種別ごとの利用者負担額（問 26）

問 25 で何れかのサービス利用量に回答があった回答者を対象にすると、「5 千円未満」が最も多く、次いで「2 万円以上 5 万円未満」となった。

サービス種別ごとの利用者負担額をみると、障害者自立支援法サービスよりも介護保険法サービスのほうが自己負担額が高額になっている。

(6) 介護保険法や障害者自立支援法の制度外サービスで希望するサービス（問 27）

希望するサービスで最も多かったのは、「入院中に関する支援」であった。

具体的にあげられた内容は、入所・入院施設、サービス事業所やヘルパー・介護職等の資源不足や、緊急時・夜間などのサービス利用、またレスパイト入院に対する希望などがあげられた。

(4) かかりつけ病院・診療所について（問 29）

かかりつけ病院・診療所があると回答した者は約 9 割占めた。

担当科では、「脳神経内科・神経内科」が最も多く、次いで「内科」となっており、その他では、歯科や皮膚科、眼科などがあげられている。

主な受診目的は、治療等での受診が最も多く、次いで体調管理等との結果となった。

医療費負担額で最も多かったのは、「0 円」が最も多く、次いで「1 万円未満」となった。

(5) 家族介護の時間（問 28）

外出時の移動支援や家事援助は短時間が多い傾向がみられ、身体介護は長時間が多い傾向がみられる。

第二節 検討結果

1. 回答者の状態像について

全国組織を有する障害者団体のうち、在宅で比較的長時間の介護を必要とする者が多いと思われる以下の4団体にアンケート回答のご協力をいただいた。各障害別に状態像をまとめると以下のとおりである。(筋ジストロフィー症については、別途調査を実施中である。)

筋萎縮性側索硬化症 (ALS)

回答者のうち約50%を占める。

男女比は概ね6:4となっている。

年齢は、70%超が60歳以上、40歳未満はわずかであり、ほとんどが介護保険対象者である。

主たる介護者は、配偶者が70%超である。

介助程度は、全体的には80%程度が全面介助であるが、一方で10%超が歩行可能である。

脊髄損傷

回答者のうち約10%を占める

男女比は概ね3:1となっている。

年齢構成は、若年から高齢まで各層に分布している。

主たる介護者は、母親が50%弱と最も多いが、ヘルパーも30%超となっている。

介助程度は、全体的には80%程度が全面介助であるが、一方で10%超が車いす自走可能である。

頸髄損傷者による四肢麻痺が80%である。

遷延性意識障害

回答者のうち13%を占める。

男女比は概ね7:3となっている。

年齢構成は、若年から高齢まで各層に分布している。

主たる介護者は、母親が63%と最も多い。

介助程度は、全体的にはほぼ全員が全面介助である。

重症心身障害児・者

回答者のうち約30%を占める。

男女比は概ね1:1となっている。

年齢構成は、40歳未満が約80%(20歳未満が約20%)である。

主たる介護者は、母親が90%を超え最も多い。

介助程度は、全体的には約90%が全面介助である。

厳密に言うと、「重症心身障害児・者」の定義に当てはまらない回答者も少数認められるようである。

2. 「医療的ケア」について

本調査では、「たんの吸引や経管栄養等の、医行為であると整理されているが、必要とする者にとっては日常生活の上でも必須で、特に在宅においては、医師・看護職員以外、多くは家族が行

うしかない行為」を総称して、いわゆる「医療的ケア」と表現することとする。

たんの吸引

たんの吸引を必要とする者は全体の約半数となっている。

吸引の部位については、口腔内及び気管カニューレ内部が70%超、鼻腔内が約50%である。

1日に15回以上必要な者は約40%であり、1日に40回以上必要な者は7.3%である。

日中と夜間では日中の方が多い傾向である。

吸引を主に行っている者は、70%超が家族。日中は看護師が30%、ヘルパーが20%いるが、夜間は看護師が4.5%、ヘルパー10%が程度の割合に下がる。

経管栄養

経管栄養を必要とする者は全体の約60%となっている。

内訳は、胃ろうが約80%、経鼻経管栄養が約10%である。

経管栄養を主に行っている者は、約80%が家族。看護師が約50%、ヘルパーが15%となっている。

在宅におけるヘルパーによる経管栄養については、実質的に違法性が阻却されうるとされた通知には触れられていないが、実際にはヘルパーに依頼せざるを得ない実情があり、個別的にやむを得ず行われてきたものと思われる（違法性を問えるかどうかは司法による個別の判断となる）。

その他の「医療的ケア」(ヘルパーに実施を希望するもの)

回答が多かったものとしては、

- ・ 爪切り（巻き爪含む） 50.7%
- ・ 座薬の挿入 34.3%
- ・ 服薬管理 32.1%
- ・ 摘便 30.8%
- ・ 浣腸 30.8%
- ・ カニューレガーゼの交換 28.1%
- ・ 褥瘡の処置 25.4%
- ・ アンビューバッグの操作 21.5%
- ・ 酸素吸入 14.6%
- ・ 点滴の抜針 12.4%
- ・ 導尿 10.5%
- ・ 気管カニューレの交換 9.9%

などであり、回答上位は日常的なケアが多いが、下位は緊急避難的な行為も含まれている印象がある。

政令指定都市とその他の市町村との比較

政令指定都市とその他の市町村で、「医療的ケア」の実施者を比較すると、いずれのケアにおいても政令指定都市のほうが「ヘルパーが行っている」割合が高かった。

3. サービス利用状況について

介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用

併用可能と知っていた者は65%である。

併用可能を認知した情報源としては、福祉サービスのスタッフ、医療サービスのスタッフ、患者団体等から情報を得た者が多かった。

自立支援法のサービス利用量、支給決定量、希望する量

実際に利用したのは、支給決定量の70%程度であり、使い切っていない状態である。

しかし、希望する量は支給決定量を上回るものもあった。

在宅重度障害者にとって、最もニーズが高いと思われる「重度訪問介護」については、支給決定量の平均236.5時間/月に対し、実際に利用したのは平均で204.9時間/月(支給決定量の86.6%)、希望する量は平均で317.5時間/月(支給決定量の134.2%)であった。

317.5時間/月を一日換算すると、約10.6時間/日。

自立支援法のサービスを使いたいが使えない理由

- ・提供可能な事業者がない又は少ない・・・23.8%
(医療的ケアに対応不可、長時間ケア対応不可、夜間対応不可)
- ・支給決定量が少ない・・・9.3%
- ・望みに合うサービス内容ではない・・・9.3%

介護保険のサービス利用量、希望する量

実際に利用したサービス量に比べ、いずれも希望する量は上回った

(特に訪問介護は倍近く希望 : 利用時間は42時間/月 希望時間は78.2時間/月)

介護保険のサービスを使いたいが使えない理由

- ・提供可能な事業者がない又は少ない・・・10.9%
(医療的ケアに対応不可、夜間対応不可、休日対応不可)
- ・利用者負担が大きい・・・4.8%
- ・望みに合うサービス内容ではない・・・3.9%

医療保険のサービス(訪問看護、訪問リハ)利用量、希望する量

実際に利用したサービス量に比べ、いずれも希望する量は上回った

医療保険のサービスを使いたいが使えない理由

- ・提供可能な事業者がない又は少ない・・・12.3%
- ・サービス量が少ない・・・8.4%
- ・望みに合うサービス内容ではない・・・5.0%

各制度の組み合わせ利用について

自立支援法、介護保険及び医療保険による訪問系サービスの組み合わせ利用者は約10%。

利用時間の合計は、平均で258.3時間/月(8.6時間/日)である。

自立支援法と介護保険による訪問系サービスの組み合わせ利用者は約 2%。

利用時間の合計は、平均で 125.0 時間 / 月 (4.2 時間 / 日) である。

自立支援法と医療保険による訪問系サービスの組み合わせ利用者は約 10%。

利用時間の合計は、平均で 123.6 時間 / 月 (4.1 時間 / 日) である。

介護保険と医療保険による訪問系サービスの組み合わせ利用者は約 10%。

利用時間の合計は、平均で 49.8 時間 / 月 (1.7 時間 / 日) である。

様々な制度の組み合わせで、在宅生活が支えられている実態がわかる。

利用者負担

自立支援法及び医療保険における利用者負担は少なく、

介護保険における利用者負担が多い傾向にある。

制度外希望サービスで多かったもの

- ・入院中に関する支援 42.2%
- ・通勤通学支援 8.7%
- ・職場内支援 3.3%
- ・学校内支援 2.1%

現在、障がい者制度改革推進会議等で議論されている課題であり、当事者としてはシームレスな介護の提供を希望しているが、財源や人材の不足にどう対応していくかを含め制度設計される必要がある。

家族介護の実態

1日1時間未満の群が多い。一方で、1日12時間以上の群もその半数おり、身体介助の割合が多い者ほど長時間介護となっている傾向がある。

4. 課題

医療の発達により、以前であれば医療機関から退院させられない状態であっても、在宅療養が可能となってきた。これらの在宅療養者は、いわゆる「医療的ケア」なしには在宅生活を送ることはできないが、「医療的ケア」は医行為であるが故に、ヘルパーが行うことができず（一部の行為は運用により許容されている）家族に大きな負担が課せられてきた。

今回の調査では「医療的ケア」の提供体制をはじめとする在宅療養環境が、必ずしも十分ではない状況が明らかになった。

家族介護の軽減のために

(1)ヘルパーの業務範囲の拡大

現在、厚生労働省では、介護職員等にたんの吸引及び経管栄養の実施を解禁する方向で検討を行っているが、今回の調査の結果からもその動きは肯定されるべきであり、さらに要望の多かった爪切り（巻き爪含む）や摘便等にも業務の範囲を拡大する方向で検討すべきであろう。ただし、「医療的ケア」については安全に行う必要があることから、医師、看護師等との連携の下、必要な研修等を受けた上で行っていく体制を整えていく必要がある。

(2)医療的ケアが提供可能な事業者の増加

調査では、実際に利用しているサービス量が支給決定量以下であった。その理由としては、「提供可能な事業者がない又は少ない」が最も多く、各地域で重度障害者に対応できる訪問系サービス提供事業所が不十分であることが示唆された。このような状況において、障害当事者自らが立ち上げた事業所による「医療的ケア」の提供が、在宅における療養体制を支えてきた現状も見受けられる。これらの事業所は、重度障害者の在宅療養の際には「医療的ケア」が必要不可欠であること、また「医療的ケア」を提供できる事業所が不足している現状を痛感しており、相互に支えなければならないという思いから開設されたものと推察されるが、それだけでは到底現在のニーズを満たすことはできない。当事者が立ち上げる事業所以外にも、重度障害者を熟知した専門職を配置するなど、「医療的ケア」にも精通した訪問系サービス提供事業所の数を増やしていく必要がある。

さらに、今後は高齢障害者も増加していく傾向にあることから、介護保険の訪問介護事業所の介護職員にも、障害に応じた介護技術や「医療的ケア」等を習得していただくことにより、障害者も介護保険の社会基盤を活用しやすくなり、障害者が地域で生活することが一層容易になると考えられる。すでに開設している介護保険の訪問介護事業所数からみても、特に地方部においては、これらの事業所の活用が問題解決を図る上で現実的な方策となるであろう。

しかし、事業所が安定的な経営を維持しながら「医療的ケア」という重い責任を新たに負うことは経済的にも厳しく、事業所が「医療的ケア」を提供するに当たっては、何らかのインセンティブが検討される必要がある。

また、「医療的ケア」の提供可能な事業所を増やすには、医療機関側の在宅療養支援へのインセンティブも検討する必要がある。それには在宅療養支援診療所の活用、あるいは、訪問看護の回数制限の撤廃や、介護職員と連携した際の報酬上の評価等、訪問看護機能の強化などが考えられよう。

今後、在宅支援の体制として適切な人材とシステムを準備しておくことは焦眉の課題である。

福祉職への医行為解禁をスムーズに進めるには、それを医療職がしっかりと支えられる連携・協力体制を構築しなければならない。

(3) レスパイト機能の充実

医療型短期入所施設の充実・拡大

「医療的ケア」が必要な重度障害者であるが故に、長時間の介護や、夜間の介護、休日の介護等が必要になるが、それに対応できる事業所が少なく（都市部ではやや多い傾向あり）、家族介護に頼るしかない状況にある。

このような状況を鑑みると、家族支援の観点から、夜間や休日であっても長時間の介護が可能な事業所の増加を図るとともに、レスパイト目的の医療型短期入所施設の充実・拡大等を促進する必要がある。

短期入所・入院中の重度障害者に対する介護職員の派遣

例えば、（旧）療護施設への短期入所について、これまで「ALS」に限定されていたものが、「ALS等」とされた。もちろん、ALSのみの限定から、他の障害に対象が拡大されたこと自体は評価できるが、これにより施設は「医療的ケア」の少ない障害者を選びやすくなったために、「医療的ケア」の多い（多様な）重度障害者が利用できない現実があるという。

重度障害者においては、各個人の介護や「医療的ケア」等に熟練した介護職員による継続ケアが求められており、それが短期入所施設利用中に中断されることは、介護の特殊性を考慮すると大きなストレスである。その対策として、短期入所中にも訪問介護職員の派遣を可能にすることができれば、重度障害者の「安心」「安全」を保障することに繋がる有効な手段になるだけでなく、「医療的ケア」の提供可能な施設が不足している現状も改善できるであろう。

重複給付の問題等、整理すべき課題はあるが、施設職員ではケアしきれないような特殊な重度障害者の場合等に対し、短期入所施設（特に福祉型）利用中の訪問介護職員の継続派遣を検討することも、望まれている重要な課題である。

今回の調査の中で、希望するサービスについて「入院中に関する支援」が多くあげられた。入院中の看護は、「当該保険医療機関の看護要員のみによって行われるもの」として訪問介護職員等の利用ができず、診療報酬において「特殊疾患入院施設管理加算」等の措置が講じられているものの、重度障害者が入院する際には家族による付き添いを余儀なくされる場合もあるためである。家族による付き添い介護の負担軽減のためにも、重度障害者の入院中の訪問介護職員利用についても検討されることが望まれている。

(4) 重度訪問介護等、訪問系サービスの充実

今回の調査では、訪問系サービスの中でも重度訪問介護は他と比較して圧倒的な利用量であり、ニーズが高いことが明らかとなった。最重度の障害者は見守りも含めた長時間の介護や「医療的ケア」の対応が必要となる場合が多いため、これらのニーズに応えられる「重度訪問介護事業所」の数を増やすこととともに、質的な充実も重要となるであろう。

また、ケアマネジメントが必要と考えられる障害者については、相談支援事業の積極的な活用が重要である。

なお、今回、最重度の障害者にターゲットを絞り調査を行った結果、たんの吸引や経管栄養を必要とする者は50～60%であった。過去に行われた疫学的な調査から全国推計すると約2.1万人程度（筋ジストロフィー症については別途調査中）と思われる。これらの者が利用可能な体制の構築が望まれる。

利用者負担に係る重度障害者への一定の配慮

障害福祉施策にかかる利用者負担については、これまで軽減策が講じられてきており、また、医療費についても自治体が行っている重度障害者医療費助成により、低く抑えられている。

一方で、介護保険については、利用者負担が原則通りであり、重度障害者であっても一般の要介護高齢者と同額の負担を求められている。

当事者からみれば、同様のサービスを受けていても年齢によって自己負担が上がる、あるいは「介護保険優先適用」の原則の下、まずは介護保険サービスの上限まで利用することが求められるなど、障害当事者にとっては理不尽とも感じられる制度間の調整が行われている。介護保険の優先適用については、一般論として保険優先の原則があり、取り扱いを変更することは困難と思われるが、障害福祉サービスから介護保険サービスに移行した際に利用者負担が大幅に上がることをないよう、現行の介護保険制度において行われている軽減措置以上の特例を設けるなど、重度障害者への一定の配慮があってもよいのではないかと思われる。

資料

厚生労働省平成 22 年度障害者総合福祉推進事業
「訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態把握に関する調査」
調査票

昨今、障害者福祉施策において医療機関や入所施設から地域生活への移行の推進が図られています。そのような流れに伴い、痰の吸引等の医療的ケアを必要とする方や社会参加を求めている方の利用割合も増加し、障害者自立支援法による居宅介護、重度訪問介護等の訪問系サービスの利用が増加傾向にあり、今後の訪問系サービスが利用者のニーズに添ったかたちで提供される必要性は高く、そのための実態の把握は欠かせません。

このような中、特に長時間の介護が必要となる障害の重い方を中心に、訪問系サービスの利用者のサービスの利用実態等を把握するため、このたび「訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態把握に関する調査」を実施する運びとなりました。

つきましては、ご多忙の折、誠に恐縮に存じますが、本調査の趣旨をご理解いただき、積極的なご協力を賜りますようお願い申し上げます。

(なお、訪問系サービスを利用する可能性が高い障害と疾病の方を対象にしていますので、現在入院中の方にもご協力をお願いいたします。)

ご記入上のお願い

1. この調査は、**障害者ご本人、もしくはその代理の方**が、ご回答下さいますようお願いいたします。
2. ご回答は選択肢の中から選んで、**黒のボールペン**ではっきりと記入してください。
3. アンケート票は、同封の返信用封筒(切手不要)を使用して、**平成22年12月17日(金)**までにご投函下さい。
4. ご回答いただいた内容は、次のように取り扱うことをお約束いたします。
 - ①調査研究目的以外には使用いたしません。
 - ②ご回答は無記名です。
 - ③ご回答いただいた内容は統計的に処理し、ご回答者が特定できないようにいたします。
 - ④自由記載の内容も、個々のご回答者が特定されないよう配慮し、データ化いたします。
 - ⑤調査への拒否、一部の調査項目への回答拒否があってもご回答者に不利益が生じることは一切ございません。
4. 調査内容にご不明な点がございましたら、以下に記載している問い合わせ先までお問い合わせ下さい。

アンケートについてのお問い合わせ先

株式会社 ピュアスピリッツ

東京都千代田区内神田 1-4-15 新誠ビル 3階

TEL 03-5283-5567 FAX 03-5383-5589 担当：堀・田中

1. 障害者ご本人の基本属性

☆障害者ご本人について、以下の設問にお答えください。

1. 性別をお答えください。(どちらかに○)

1. 男	2. 女
------	------

2. 平成22年9月1日時点の満年齢をお答えください。(記入式)

歳

3. 居住地をお答えください。(記入式)

都・道・府・県	市・区・町・村
---------	---------

4. 現在、お住まいの場所をお答えください。(ひとつに○)

1. ご自宅	2. ケアホーム	3. その他 ()
--------	----------	------------

5. 現在同居されているご家族の構成と、その人数をお答えください。

●ご家族の構成 (あてはまるものすべてに○)			
1. 独居	2. 配偶者	3. 子ども	4. 孫
5. 父	6. 母	7. 兄弟姉妹	8. 祖父
9. 祖母	10. 親類		
11. その他 ()			

●ご家族の人数 (記入式)	
計	人

2. 障害者ご本人の現在の状態について

12. 主たる障害疾患の発症した年齢をお答えください。(記入式)

() 歳 () カ月

13. 介助程度について、お答えください。(それぞれの項目でひとつに○)

	1. 自立	2. 見守り	3. 一部介助 (軽度)	4. 一部介助 (中程度)	5. 全面介助
①食事	1	2	3	4	5
②排泄	1	2	3	4	5
③入浴	1	2	3	4	5
④洗面	1	2	3	4	5
⑤更衣	1	2	3	4	5
⑥移乗	1	2	3	4	5
⑦移動 (状態)	1	2	3	4	5
⑧コミュニケーション手段			1. 自立	2. 道具を使用して、自立	3. 介助

14. 13の項目の他に、日常的に介助を受けている項目についてお答えください。
(それぞれの項目でひとつに○)

日常的に介助を受けている項目	1. 見守り	2. 一部介助 (軽度)	3. 一部介助 (中程度)	4. 全面介助
()	1	2	3	4
()	1	2	3	4
()	1	2	3	4
()	1	2	3	4
()	1	2	3	4
()	1	2	3	4

15. 移動における手段についてお答えください。(ひとつに○)

1. 歩行	2. 車いす(自走)	3. 車いす(介助)
4. 電動車いす(自走)	5. 電動車いす(介助)	
6. その他 ()		

16. 平成22年9月に車椅子上で過ごした1日の平均時間をお答えください。(記入式)

約 時間

17. 平成22年9月にベッド上で過ごした1日の平均時間をお答えください。(記入式)

約	時間
---	----

18. 医療的ケアにおけるたんの吸引についてお答えください。

●たんの吸引の必要性(どちらかに○)

1. 必要あり 2. 必要なし

「●たんの吸引の必要性」で「1. 必要あり」と回答された方は以下の設問にお答えください。

●吸引の種類(あてはまるものすべてに○)

1. 口腔 2. 鼻腔 3. 気管カニューレ内部
4. その他()

●吸引が必要となった時期(記入式)

昭和・平成 年 月

●吸引の状況(平均的な利用状況についてお答えください)

時間帯	吸引の回数	吸引を行っている者
0時～4時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()
4時～8時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()
8時～12時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()
12時～16時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()
16時～20時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()
20時～24時	回	1. 家族 2. 看護師 3. ヘルパー 4. ボランティア 5. リハスタッフ 6. その他()

20. 医療的ケアにおける経管栄養についてお答えください。

●経管栄養の使用（どちらかに○）	
1. 使用あり	2. 使用なし

「●経管栄養の必要性」で「1. 使用あり」と回答された方は以下の設問にお答えください。

●栄養方法（ひとつに○）					
1. 胃ろう	2. 腸ろう	3. 経鼻	4. 中心静脈栄養		
5. 経口（併用の場合、○をしてください：上記1. 2. 3. 4. と併用）					
6. その他（					

●経管栄養が必要となった時期（記入式）		
昭和・平成	年	月

●経管栄養注入を行っている者（あてはまるものすべてに○）				
1. 家族	2. 看護師	3. ヘルパー	4. ボランティア	
5. その他（				

21. ヘルパーの医療的ケアにおいて、以下の項目の中で提供がされたらよいと思うものはありますか。お答えください。（あてはまるものすべてに○）

1. 点滴の抜針	2. インシュリン投与
3. 酸素吸入	4. 気管カニューレの交換
5. 膀胱ろうのカテーテルの交換	6. 褥瘡の処置
7. ストーマ装具のパウチ交換	8. 摘便
9. 浣腸	10. 服薬管理
11. 爪切り（まき爪含む）	12. 導尿
13. 膀胱の洗浄	14. カニューレガーゼの交換
15. アンピューバッグ操作	16. 座薬の挿入
17. その他（	

3. 障害者ご本人の福祉サービスの利用状況

☆平成22年9月1日～9月30日の福祉サービス利用状況について伺います。サービスの利用状況について分からない点がありましたら、病院、地域福祉のケースワーカーやケアマネジャー、相談支援専門員等にご相談ください。

- 2 2. 介護保険対象者であっても、介護保険サービスではカバーできない部分について障害者自立支援法によるサービスを利用することができることを知っていましたか？
(どちらかに○)

●介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用についての認知（どちらかに○）	
1. 知っていた	2. 知らなかった

「●介護保険と障害者自立支援の併用についての認知」で
「1. 知っていた」と回答された方は以下の設問にお答えください。

●介護保険と障害者自立支援法によるサービスの併用を認知した情報源 (あてはまるものすべてに○)	
1. 医療サービスのスタッフ	2. 福祉サービスのスタッフ
3. 地域福祉のスタッフ	4. 患者団体等
5. 友人・知人等	6. 家族
7. 自治体からの情報提供	
8. その他 ()	

- 2 3. 障害者自立支援法における障害程度区分をお答えください。(ひとつに○)

1. 障害程度区分なし	2. 障害程度区分1	3. 障害程度区分2
4. 障害程度区分3	5. 障害程度区分4	6. 障害程度区分5
7. 障害程度区分6		

- 2 4. 介護保険制度における要介護度をお答えください。(ひとつに○)

1. 要介護度なし	2. 要支援1	3. 要支援2	4. 要介護1
5. 要介護2	6. 要介護3	7. 要介護4	8. 要介護5

25. あなたの利用しているサービス種別ごとに、おおよその利用量、支給決定量、給付を希望する量をお答えください。(同一事業名のサービスについては、どの制度に基づいた支援であるかを確認してお答えください。わからない場合はいずれかに記入し、「わからない」旨をお書き添えください。)

＜障害者自立支援法（手帳）によるサービス（個別給付）＞			
サービス種別	利用量	支給決定量	希望する量
■居宅介護（身体介護）	時間	時間	時間
■居宅介護（家事援助）	時間	時間	時間
■居宅介護（通院等介助）	時間	時間	時間
■居宅介護（通院等乗降介助）	回	回	回
■行動援護	時間	時間	時間
■重度訪問介護	時間	時間	時間
■重度障害者等包括支援 (例: 居宅介護、重度訪問介護、行動援護、生活介護、児童デイサービス、短期入所、共同生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、旧法施設支援(通所))	時間・日	時間・日	時間・日
■生活介護	日	日	日
■自立訓練	日	日	日
■就労移行支援	日	日	日
■就労継続支援 ※どちらかに○	(A ・ B)		
■旧法施設支援（通所）	日	日	日
■その他のサービス（利用サービス名・時間等を記入して下さい）			
()	時間・日・回	時間・日・回	時間・日・回
()	時間・日・回	時間・日・回	時間・日・回
＜障害者自立支援法（手帳）によるサービス（地域生活支援事業）＞			
サービス種別	利用量	支給決定量	希望する量
■相談支援事業	回	回	回
■コミュニケーション支援事業	時間	時間	時間
■日常生活用具等給付事業	品目名 ()		
■移動支援事業	時間	時間	時間
■地域活動支援センター	日	日	日
■その他の事業の利用（利用サービス名・時間等を記入して下さい）			
()	時間・日・回	時間・日・回	時間・日・回
＜障害者自立支援法（手帳）によるサービスの、使いたいけれど使うことができない理由＞ (あてはまるものすべてに○)			
1. 支給決定量が少ない			
2. 提供可能な事業者がない、又は少ない (以下の a. ～d. のあてはまるものすべてに○) (a. 医療的ケア b. 長時間 c. 夜間 d. その他 () ができない)			
3. 望みにあうサービス内容ではない		4. 利用者負担額が大きい	
5. 介護保険を全額利用できない		6. その他 ()	

＜介護保険＞			
サービス種別	利用量	支給決定量	希望する量
■訪問介護	時間		時間
■訪問入浴介護	時間		時間
■訪問看護	時間		時間
■訪問リハビリテーション	時間		時間
■通所介護	日		日
■通所リハビリテーション	日		日
■短期入所生活介護	日		日
■短期入所療養介護	日		日
■その他のサービス（利用サービス名・時間等を記入して下さい）			
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
＜介護保険によるサービスの、使いたいけれど使うことができない理由＞ （あてはまるものすべてに○）			
1. 要介護認定が適切でない 2. 提供可能な事業者がない、又は少ない（以下のa.～d.のあてはまるものすべてに○） （a. 医療的ケア b. 夜間 c. 休日 d. その他（ ）ができない） 3. 望みにあうサービス内容ではない 4. 利用者負担額が大きい 5. その他（ ）			

＜医療保険制度＞			
サービス種別	利用量	支給決定量	希望する量
■訪問看護	時間		時間
■訪問リハビリテーション	時間		時間
■その他のサービス（利用サービス名・時間等を記入して下さい）			
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
＜医療保険によるサービスの、使いたいけれど使うことができない理由＞ （あてはまるものすべてに○）			
1. サービス量が少ない 2. 提供可能な事業者がない、又は少ない 3. 望みにあうサービス内容ではない 4. 利用者負担額が大きい 5. 障害や疾病の理解不足 6. その他（ ）			

＜その他のサービス（公的なサービス以外も含む）＞			
サービス種別	利用量	支給決定量	希望する量
■利用サービス名・時間等を記入して下さい			
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
（ ）	時間・日・回		時間・日・回
（ ）	時間・日・回		時間・日・回

26. 利用しているサービス種別ごとの、平成22年9月1日から30日までのおおよその利用者負担額をお答えください。(記入式)

サービス種別	利用者負担額
■障害者自立支援法によるサービス（個別給付）	円
■障害者自立支援法によるサービス（地域生活支援事業）	円
■介護保険	円
■その他の公的制度（ ）	円
■公的制度でカバーされない支援に関する自己負担	円

27. 現在、介護保険法や障害者自立支援法の制度で認められていないサービスについて、障害者ご本人、またはそのご家族等が利用を希望するサービスをお答えください。
(あてはまるものすべてに○)

1. 入院中に関する支援
2. 通勤、通学等に関する支援
3. 職場における労働に伴う支援（職場内での介護、出張時の移動支援など）
4. 学校における学習に伴う支援（受講時のノートテイク、校内での移動支援など）

●上記以外の支援等、その他具体的な意見があれば、お書き込みください。(自由記述)

4. 障害者ご本人の家族介護の実態

28. あなたが受けている家族介護の時間についてお答えください。(記入式)

介護の種類	時間
■身体介護（居宅内）	時間程度/週
■外出時の移動支援	時間程度/週
■家事援助	時間程度/週

5. 障害者ご本人の医療費

29. かかりつけの病院・診療所はありますか？

●かかりつけ病院・診療所の有無（どちらかに○）	
1. ある	2. ない

「●かかりつけ病院・診療所の有無」で「1. ある」と回答された方は以下の設問にお答えください。

●担当科（あてはまるものすべてに○）		
1. 内科	2. 脳神経内科・神経内科	3. 外科
4. 整形外科	5. 脳神経外科	6. 小児科
7. 泌尿器科	8. リハビリテーション科	
9. その他（		）

30. あなたの主な受診目的をお答えください。（自由記述）

--

31. 平成22年9月1日から9月30日までの医療費における負担額についてお答えください。（還付を受けた場合は除く）（記入式）

円

ご協力ありがとうございました。

「訪問系サービス利用者のサービス利用状況等の実態把握に関する調査」報告書

平成 23 (2011) 年 3 月発行

発行 株式会社ピュアスピリッツ

東京都千代田区内神田 1 - 4 - 1 5 新誠ビル 3 階

電話 03 - 5283 - 5567

FAX 03 - 5283 - 5589

この事業は厚生労働省の平成 2 2 年度障害者総合福祉推進事業により行われたものです。