資料5

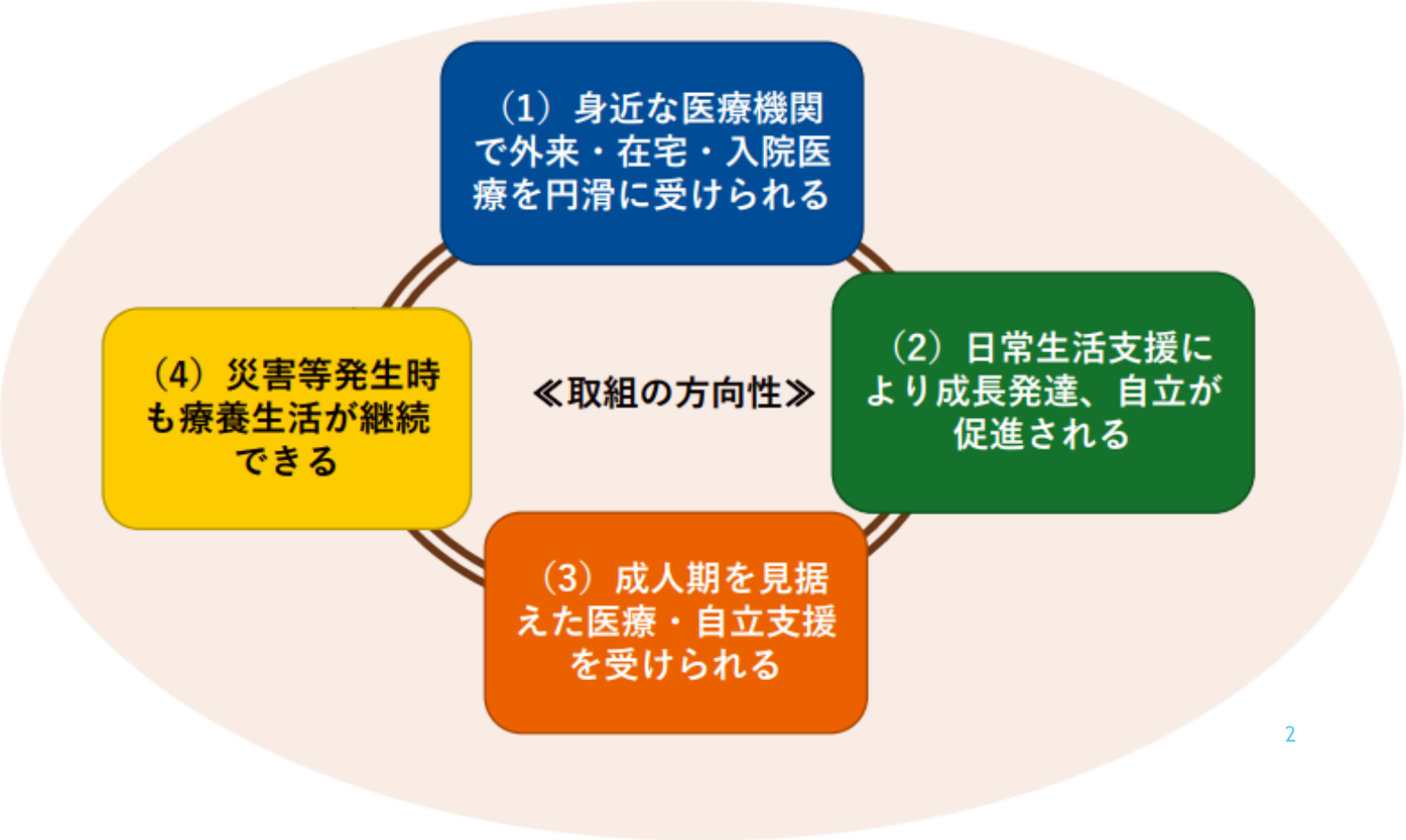
「湖南地域重症心身障害児者および医療的ケア児等」の現状について

～Ｒ５年実態調査結果概要～

南部健康福祉事務所（草津保健所）　地域保健福祉係

第8次滋賀県保健医療計画「小児在宅医療」（R6～R11）

＜目指す姿＞慢性疾病のある子どもおよびその家族等が、必要な医療や支援を受けながら健やかに成長し、安心して住み慣れた地域で生活することができる。



令和6年度　滋賀県における小慢児童等支援関連事業
【滋賀県小児在宅医療関連事業】

～慢性疾病のある児童および家族が安心して在宅療養できる支援体制づくりの推進～

小児慢性疾患児等支援事業

804千円

保健所において小児慢性特定疾病児童等の
相談業務を行い、健全な育成や自立の促進を図る。

慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

特定の疾患群に捉われず、慢性疾病児童等の将来の自立を見据え、
就園・就学、就労等のライフステージに応じた円滑な支援の検討を
目的とする。

298千円

滋賀県移行期医療支援部会
移行期医療支援体制に関する事項およびその他、
必要な事項について検討を行う。

移行期医療支援体制整備事業

委託

周知啓発・体制の整備（滋賀医科大学）
・移行期医療に関する調査研究・情報発信
　医療機関・患者調査
　チラシ・リーフレット・HPの作成
・周知啓発・人材育成
　医療従事者向け研修会・疾患分野別検討会
　地域支援者向け研修会・患者セミナー
・相談対応・連携体制構築
　移行期医療支援コーディネーターの配置

4,730千円

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

委託

相談支援事業（必須事業）
（自立支援員による相談支援）
びわこ学園（訪問看護ステーションちょこれーと。）
○相談指導　○関係機関との連絡調整
○保護者向け学習会

7,545千円

委託

相互交流事業（任意事業）
医療的ケアが必要な児の交流会事業
①小児保健医療センター：小児糖尿病（全県）
②NPOびわこファミリーレスパイト（全県）
③NPO森のお家（湖東）
④近江診療所（湖北）
⑤NPOオリーブの実（東近江・湖南）

2,500千円

委託

療養生活支援事業（任意事業）
日中一時支援事業・レスパイト事業
（保護者の付添いなしでの実施）
①長浜赤十字病院　②済生会滋賀県病院
③彦根市立病院　④高島市民病院
⑤大津赤十字志賀病院

5,035千円

小児在宅医療体制整備事業

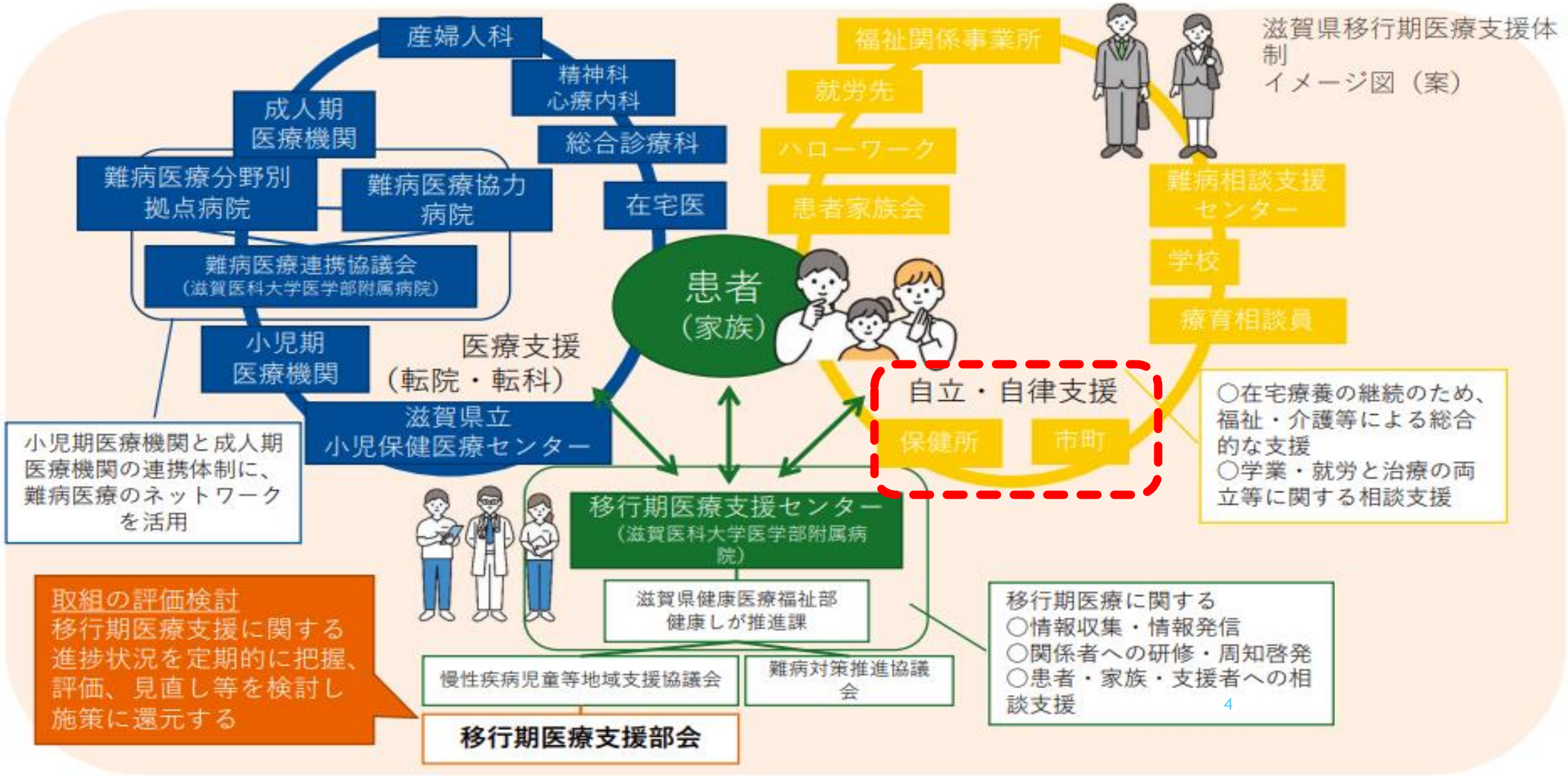
委託

体制の整備・人材育成（びわこ学園）
・小児在宅医療システムづくり
小児在宅医療対策計画の検討（在宅医療委員会）
ショートステイ・レスパイト連絡会
・小児在宅医療人材強化
医師・看護師等専門研修（座学・実技）
訪問看護師等実地指導
対象者の自宅訪問等での実地指導

5,170千円

移行期医療支援体制整備事業

目指す姿	慢性疾病児童等が成人後も適切な医療を切れ目なく受けられ、疾患を持ちながら住み慣れた地域で自分らしく生活できる



■小児慢性特定疾病医療費助成受給者の状況（湖南圏域）

- 交付状況

令和５年度　　４７１人　　参考：滋賀県(大津市除く)　R5　1,236人

- 受給者証の所持が多い疾患群

・慢性心疾患　20.7%
・内分泌疾患　13.3%
・悪性新生物　12.9%
・神経・筋疾患　11.3%
・慢性消化器疾患　6.4%
・慢性腎疾患　6.2%

■小児慢性特定疾病医療費助成受給者の状況（湖南圏域）

➢ 医療的ケアを必要とする児の数　（R5おたずね票より）

（人）

人数	内訳(重複あり)											
	人工呼吸器	在宅酸素	たん吸引	人工透析	IVH	気管切開	経管栄養	膀胱カテーテル	血糖測定	自己導尿	薬剤吸入	自己注射
144	41	37	42	3	3	17	37	2	15	2	5	49

（人）

	草津市	守山市	栗東市	野洲市
重症心身障害児の数	13	13	7	4
内、医療的ケアが必要な数	9	6	7	4

＊重度心身障害者（児）判定「有」と回答した者

■小児慢性特定疾病医療費助成受給者の状況（湖南圏域）

➢ 医療機器使用状況　（R5おたずね票より）

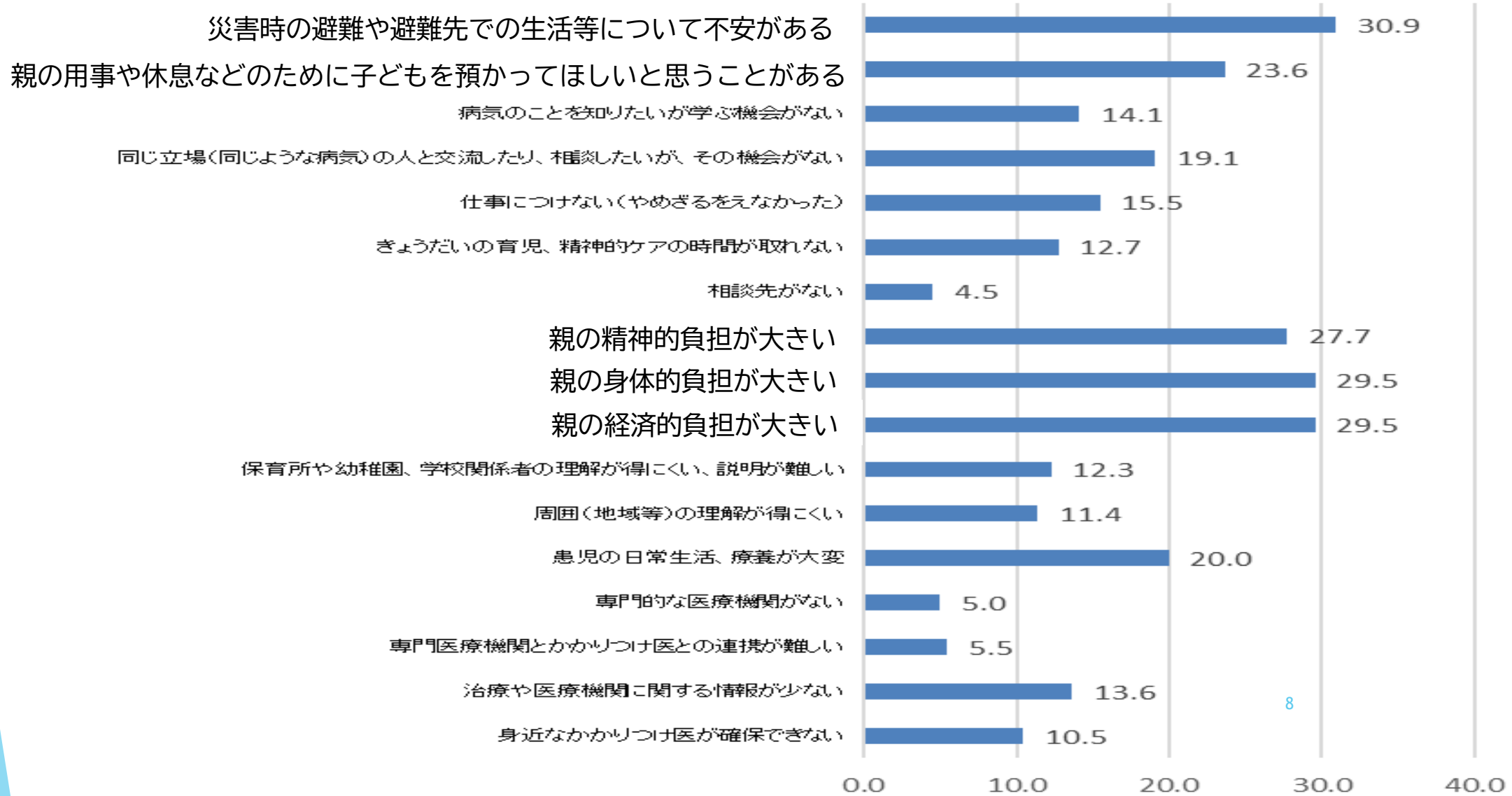
（人）

	在宅 ※重複あり			入院・入所	
	人工呼吸器	在宅酸素療法	たん吸引器	人工呼吸器	たん吸引器
草津市	17 (10)	16	17	0	0
守山市	12 (5)	5	10	1	1
栗東市	5 (2)	10	7	2	1
野洲市	4 0	6	6	0	0
湖南圏域	38 (17)	37	40	3	2

※（　）内は終日装着しているもの

■小児慢性特定疾病医療費助成受給者の状況（湖南圏域）

➢ 心配事や困っていること　（N＝234人）　(R5おたずね票より)



■小児慢性特定疾病医療費助成受給者の状況（湖南圏域）

➢ 災害時対応ノートの作成

- 災害時に支援が必要な児の多くは医療機器（呼吸器、酸素、吸引）を使用している。医療依存度が高い方を中心に災害時対応ノートの作成をすすめている。
- 現在、医療依存度が高い医療的ケア児を中心に、14件の計画を策定している。

災害支援に対する保護者等の意見

・避難計画を立てても、バギーを押しながら物資をもって、家から避難所まで家族の力だけでは行けない。
・非常電源の確保が心配。自家発電機は高額で買えない。外部バッテリーの購入費用の補助がある市とない市がある。
・早めの避難と言うが、避難しても過ごせそうな避難所はない。福祉避難所がどこなのかもわからない。
・マンション等では近隣住民との関わりが希薄で避難時に近隣に避難の支援を頼むことが難しい。
・大規模災害時薬剤の確保が心配。

など

実態調査実施の経緯

障害児・者サービス調整会議の重度障害者部会(「施設整備検討チーム」)により**重症心身障害者の卒業後の進路先を検討**しながら、この間、計画的に**日中施設の整備**を進めてきた

↓

医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律(**令和三年**法律第八十一号)により、**医療的ケア児への支援は地方自治体の「責務」となった**

↓

令和5年4月より

『重症心身障害児者・医療的ケア児等支援推進チーム』を設置

日常生活の課題を共有し、検討する場

↓

現状把握と取り組むべき**課題の検討**のために湖南圏域での**実態調査を実施**

湖南圏域の協議体の役割整理（将来イメージ含む）

・・・未設置

在宅医療

生活支援、教育、居場所

将来的に必要な枠組み

湖南圏域小児在宅医療福祉協議会(仮)

・保健発達、医療、福祉、教育が分野横断で課題を共有する仕組み。
・医療的ケア児およびその家族が、適切な医療、**サービスを切れ目なく受けることができる支援体制**について検討する。

湖南圏域障害児者医療NW検討委員会
※休止中

・医ケア児等の対応をできる医療機関を増やすことで、地域医療体制を充実させることが主な狙い。
・在宅医療体制の充実を目指している。

草津栗東医師会
守山野洲医師会
県自立支援協議会
湖南圏域自立支援協議会
小児保健医療センター

草津保健所
各市障害福祉課
びわこ学園
草津養護学校
野洲養護学校
県立リハセン
済生会訪問看護ステーション
訪問看護ちょこれーと
NPO法人オリーブの実
他
各市保健センター
各市発達支援課

重度障害者部会

・重度障害者に対する支援の在り方など検討し、制度創出や施設整備について検討

◎支援推進チーム（医ケア児等の支援）

・医ケア児等やその家族の生活における課題を集約し、市にフィードバックしたり、圏域で対応すべき課題について明らかにし、対応について検討。
・生活や福祉の向上を目指している。

◎施設整備チーム

・養護学校卒業後の居場所づくり（施設整備）を行う。

民間事業者の集まり

・訪問看護、相談支援事業所等の民間事業者間の顔のみえる関係づくり

課題の共有

市単位で解決できない課題を上げる

市域

各市自立支援協議会(医療的ケア児等部会)

・市域における課題の整理。施策の検討

令和5年度

湖南地域重症心身障害児者および医療的ケア児等に関する実態調査の概要

- **調査対象**

湖南圏域(草津市、栗東市、守山市、野洲市)に在住し、以下に該当する方

① 重症心身障害児者の認定を受けている方(重心認定がある方)

② 0歳から 18 歳の児童のうち、以下の医療的ケアを行っている方

経管栄養　・中心静脈栄養　・自己腹膜潅流　・気管切開・

人工呼吸器装着　・導尿(尿バルーン留置カテーテル含む。)・

酸素補充療法　・口腔・鼻腔内などの吸引　・人工肛門

- **調査方法**

湖南圏域4市障害福祉担当課から上記対象者へ郵送にて配付

- **調査期間**

令和5年9月11日(月)～令和5年9月24日(日)

- **配付数**　223名
- **回答者数**　126名
- **回収率**　56.5%

【結果概要①】

- ・医療的ケアが必要な方は85名。（うち医療的ケア児は53名）
  ・重症心身障害の判定のある方は86名。
  ・新たな医療機器の導入に伴って医療的ケアの種類も増加傾向。

- ・7割以上が意思表示困難、もしくは表情でのコミュニケーション。
  ・介護者、医療的ケアの実施者の9割が母であり、そのうちの半数が何らかの就労中。
  ※本実態調査の回答者の9割も母。

- ・8割の方が定期通院をしており、うち 3 割程度が月1回以上の通院をしている。
  ・多くの方が小児保健医療センターに通院している。
  ・歯科治療は地域の歯科医療機関を受診している方が多い。
  ・訪問看護は未就学の利用頻度が高く、学齢期や成人期になると利用頻度が低くなる。
  ・3割程度が訪問リハビリを利用している。

【結果概要②】

- 日中の過ごし

・未就学期：6割が通所との並行利用をし、4割が児のみの療育を利用。

・学齢期：3割程度が地域の学校に通学。

・成人期：8割程度が生活介護施設に通所。

- 短期入所

・4割が利用しており、うち5 割程度は毎月定期的に利用している。成人期での利用が多い。

- レスパイト入院

・2割程度が利用しており、うち9割以上が小児保健医療センターを利用している。

- 災害時対応について

・8割が避難行動要支援者個別避難計画を「知らない」または「知っているが、作成していない」。

・災害時の備えとして、「予備薬の確保」「経口食・注入栄養の確保」「お薬手帳」「介護用品」を準備している方が多い。

・2割程度しか予備バッテリーや発電機の確保をしていない。

【結果概要③】

- 自由記載より
  - ・成長とともに入浴等の抱え込みが必要な介護が大変。
  - ・受診の待ち時間、移動時間などの拘束時間が長い。
  - ・担い手不足でサービスを利用したい時に利用できない。
  - ・短期入所やレスパイトがなかなか利用できない。
  - ・停電時の電源の確保や避難所で過ごせるのか不安がある。
  - ・サービス利用ができなくなると、介護者が就労を継続できるか心配。
  - ・親なき後の本人の生活についての不安。
  - ・きょうだい児を遊びに連れて行ってやれない。
  - ・たくさんの支援者のおかげで不自由なく過ごせている。

シンポジウムの開催について

- 実態調査結果をみんなで共有。
- 調査結果報告と当事者・支援者によるパネルディスカッションを実施

「親の身体・精神・経済的負担」、「支援の担い手不足」、「災害時の備えの不安」 等

利用者・家族・行政・支援者みんなで協力しながら

知恵を生み出していく

重症心身障害児者や医療的ケア児等とその家族が

地域で安心して暮らせるまちづくりについて考えていきます