

## 医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査【概要版】

### 1. 調査実施の背景と経緯

区では、高齢者や障害者の誰もが住み慣れた地域で安心して住み続けられるよう、医療、介護、予防、住まい、生活支援が日常生活の場で一体的に提供される地域包括ケアシステムの構築を目指している。区には、国立成育医療研究センターや光明特別支援学校などの医療的ケアが必要な障害児・者が利用する施設があり、障害者団体などから医療的ケアへの取組みの充実を求める声がある。また障害福祉計画では、障害者の医療と福祉の連携の取組みを定めている。こうしたことを踏まえ、医療的ケアを要する障害児・者への在宅療養支援の充実について検討を進めるため、医療連携推進協議会障害部会で本調査を行うこととした。

### 2. 目的

障害児・者の在宅療養を支える基盤づくり（在宅医療や訪問看護等の医療・介護サービスの確保）や、相談支援による保健、医療、福祉の総合的なサービス提供体制について検討するため、障害児・者の医療的ケア等の実態、医療・介護サービス（病院、かかりつけ医、訪問看護、介護サービス等）の利用、困窮の状況等、医療・介護サービス事業所の状況等を把握する。

### 3. 調査内容

#### (1) 医療的ケアを必要とする障害児・者等に関する実態調査

在宅で継続的に医療的ケアを必要とする障害児・者等を対象に、在宅療養の状況やニーズについて、アンケート調査と訪問面談調査により把握する。

##### ① アンケート調査

障害児・者の医療的ケアの内容や種類等、在宅療養の状況を把握する。

アンケート用紙は、質問の表現や選択肢が大人と子どもでは異なるため、18歳未満の子ども用と、18歳以上の大人用の2種類を作成した。

##### ② 訪問面談調査

在宅で医療的ケアを必要とする方々のご家庭を訪問し、①では十分に把握できない医療的ケア、介護状況、生活状況、困りごと等の具体的な内容や実際の暮らしづくりを拝見し、ヒアリングを行うことにより把握する。

#### (2) 社会資源調査

障害児・者の在宅療養支援に対応する機関・事業者・支援団体等の状況、規模、提供できる支援やサービスの内容・範囲等を把握する。

#### (3) 調査にあたって考慮したこと

##### ① 調査対象者の年齢設定

障害をもつ新生児の増加傾向、保護者が孤立しがちな状況を踏まえ0～5歳児に関するデータ把握が重要との認識があるが、障害児・者の加齢に伴う障害の状況変化や障害者手帳の未取得などがあり、ライフステージを踏まえて把握する。

##### ② 医療的ケアを受けるための区内転入等の状況把握

国立成育医療研究センターのある砧地域等への転入があるとの認識に対するデータを取得するとともに、要支援者の規模や分布を把握する。国や都との連携も考慮する。

##### ③ 社会資源充実の検討に資するデータ把握

医療的ケアに対応する医療・介護（生活支援）サービス、相談支援のサービス量や事業者の数や分布について実態を把握し、拡充への検討材料を得る。

④ 動けて歩ける医療的ケアを必要とする障害児の状況把握

医療的ケアが濃厚に必要だが運動や歩行は可能な障害児への支援が手薄だと言われている。このため支援を検討するための各種データを得る。

⑤ 家族の介護負担に関するデータの取得

医療的ケアに携わる家族等のサービスの利用状況、介護負担等を把握し、負担軽減策（介護負担の集中、睡眠不足、代替、移動等への支援）の検討資料を得る。

⑥ 社会資源調査の目的

医療・介護サービスの事業所の所在やサービス内容の情報を得て相談支援への活用とともに、提供可能なサービス量の把握を通じ、今後のサービス量の検討材料とする。

#### 4. 調査対象者

「世田谷区在住で、在宅において継続的に医療的ケアが必要な65歳未満の人（平成27年4月1日現在）」※ 介護保険サービスの利用者は対象としない。

※対象とする医療的ケア：気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻

※障害者手帳の有無は問わない。（医療サービスのみを利用し障害者手帳未取得ある。）

#### 5. 調査体制

- (1) 社会福祉法人むそう（区内で医療的ケアを要する障害児へ児童発達支援施設を運営）と区との共同事業とした。
- (2) 調査内容の検討及び実施、調査結果の分析・研究は、社会福祉法人むそうが専門スタッフ（小児在宅専門医、病院医、地域の小児科医、在宅医、療育施設所長、訪問看護師等）を中心に構成する調査検討会により行い、その成果を世田谷区医療連携推進協議会・障害部会と共有しながら進める。
- (3) アンケート調査の実施にあたっては、区内医師会、障害者団体、教育機関等の協力を得て実施した。

## 6 調査結果（要点抜粋）

### ◆①アンケート調査◆

#### (1) 配布数 (件)

合計	603	18歳以上	264	主な配布先：区サービス利用者、成育医療研究
		18歳未満	339	センター、光明特別支援学校

※区が把握していない対象者へも配布するため、各機関を経由し配布したため重複あり

#### (2) 回答数 (件)

合計	204	18歳以上	77	
		18歳未満	127	

#### (3) 集計の方法

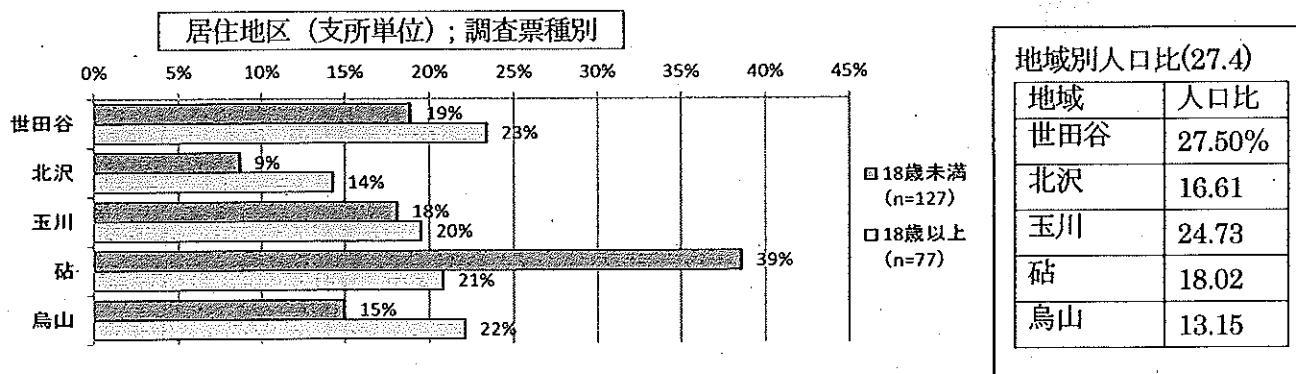
18歳未満と18歳以上で集計した。

18歳未満については、就学前と就学後で集計したものがある。

さらに18歳未満については、診療報酬における超重症児等の認定基準（超重症児スコア）を参考に、回答者ごとに医療的ケアの種別や頻度と座位保持の可否に基づくスコアを算定し、医療依存度の高い層と低い層に分類し集計した。

#### (4) 居住地域<問2>

- 18歳未満では、砧地域が39%と最も多く、医療依存度が高い層は特にその傾向が顕著である。  
18歳以上では、地域別人口比で鳥山地域の割合が多い。
- 「在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した」障害者は18歳未満では41%、18歳以上では26%おり、転居した場合の現在の居住地域は「砧」総合支所エリアが18歳未満で54%、18歳以上で45%と最も多い。
- この結果から、「砧」総合支所エリアは、医療的ケアを必要とする障害者が在宅生活を送るための社会資源の集積が進んでいる可能性が高い。このため、社会資源調査の結果も踏まえ、今後医療的ケアを必要とする障害者を支える中核エリアとして社会資源の整備が期待される。



※回答者の居住地区は、27地区（出張所・まちづくりセンター単位）により情報を収集したが、個人を特定される可能性がある地区があるため、報告書は、地域単位で掲載した。

#### (5) 障害者手帳等について<問5>

「身体障害者手帳」の取得者が18歳未満では71%（医療依存度が高い層では95%）、18歳以上では91%である一方、「手帳は取得していない」は18歳未満では26%（医療依存度が低い層では36%）、18歳以上では5%である。精神障害保健福祉手帳の取得者はいなかった。

(%)

	18歳以上 (n=77)	18歳未満 (n=127)	医療依存度	
			高 (n=40)	低 (n=87)
身体障害者手帳	91	71	95	60
愛の手帳（療育手帳）	20	21	28	17
手帳無し	5	26	5	36

#### (6) 心身の状態<問7>

運動機能について、「寝たきり等歩行障害がある」は、18歳未満は65%、18歳以上は57%であり、18歳未満の医療依存度が高い層では93%である。

コミュニケーションについて、「コミュニケーションできない」が18歳未満は29%、18歳以上は38%であるが、医療依存度が高い層では73%であるが、医療依存度が低い層では38%、「日常生活に支障がない」が51%である。

(%)

	18歳以上 (n=77)	18歳未満 (n=127)	医療依存度	
			高 (n=40)	低 (n=87)
① 動機能（歩行障害十座れる十寝たきり）	65	57	93	39
② 位保持（できない）	62	46	100	21
③ ミュニケーション	できない	29	38	73
	日常生活に支障がない	46	35	3

#### (7) 障害を有する原因となった疾患：主たる疾患<問12>

18歳未満では「低酸素性脳症」が14%、「内分泌疾患」10%、「神経・筋疾患」「染色体異常症」が各9%、「慢性呼吸器疾患」7%の順に多い。

18歳以上では、「神経・筋疾患」「悪性新生物」10%、「低酸素性脳症」が9%、「脳症後遺症」7%の順に多い。

(%)

	18歳以上 (n=77)	18歳未満 (n=127)	医療依存度	
			高 (n=40)	低 (n=87)
低酸素性脳症	9	14	30	7
内分泌疾患	0	10	3	14
神経・筋疾患	10	9	10	8
染色体異常症	1	9	8	9
慢性呼吸器疾患	0	7	5	8
糖尿病	5	6	0	9
先天性奇形症候群	3	6	5	6
脳症後遺症	7	3	5	2
悪性新生物	10	1	0	1
その他	20	15	18	14

#### (8) 生まれたとき、NICUに入院したかどうかとその期間<問15(この問は18歳未満のみ)>

生まれたときのNICUへの入院について、「入院あり」61%であり、医療依存度が高い層73%、医療依存度が低い層56%であり、出生時に何らかの集中治療が必要であったことがうかがえる。

NICUへの入院期間は、医療依存度が高い層79%、医療依存度が低い層75%は1年以内である。

(%)

	18歳未満 (n=127)	医療依存度				(%)
		高 (n=40)		低 (n=87)		
	比率 (%)	人数 (人)	比率 (%)	人数 (人)	比率 (%)	人数 (人)
入院なし	37	47	25	10	43	37
入院あり	61	78	73	29	56	49
6ヶ月未満	63	49	69	20	59	29
~12ヶ月未満	14	11	10	3	16	8
~18ヶ月未満	10	8	7	2	12	6
~24ヶ月未満	5	4	10	3	2	1
24ヶ月~	2	1	0	0	4	2

#### (9) 現在、日常的に必要な医療的ケア及び頻度<問14／問16>

18歳未満では「たんの吸引」50%、「経管（経鼻・胃ろうを含む）」48%、「ネプライザー」34%、「体位交換」32%、「気管切開」27%「レスピレーター」21%の順に多い。

18歳以上では、「体位交換」43%、「たんの吸引」42%、「経管（経鼻・胃ろうを含む）」34%の順に多い。18歳未満に比べ「体位交換」を除くと全体的に医療的ケアの必要度は低い。

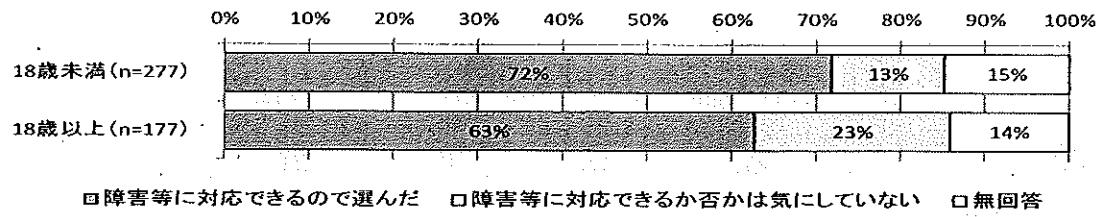
(%)

医療的ケア	18歳以上 (n=77)	18歳未満 (n=127)	頻度	18歳以上 (n=77)	18歳未満 (n=127)
レスピレーター	17	21	24時間	54	50
気管切開	14	27	1日60分以上	40	47
O <sub>2</sub> 又はS <sub>a</sub> O <sub>2</sub> 0%以下の状態が10%以上	13	18	24時間	60	52
たんの吸引	34	50	1日6回以上	63	70
経管	34	48	1日3回以内	54	18
1日4~5回			1日4~5回	20	54
人工肛門	16	1			
体位変換	43	32	1日6回以上	58	73

#### (10) 医療サービスの利用状況 : 障害者を受け入れられる身近な医療機関の重要性

- 「おおむねこの1年、定期的に通院している病院や診療所の箇所数」については、18歳未満では平均2.2ヶ所、18歳以上では平均2.3ヶ所である。
- 「病院や診療所の診療科」については、18歳未満では、小児科38%、内科24%、歯科・歯科口腔外科24%、神経内科17%、整形外科12%が多い。18歳以上では、内科40%、歯科・歯科口腔外科31%、神経内科22%、小児科14%、皮膚科12%、外科10%、整形外科9%が多い。
- 病院や診療所の受診方法については、「通院（自力で、または家族等の介助で）」(18歳未満76%、18歳以上61%)が多く、「往診・訪問診療」は18歳未満11%、18歳以上17%である。
- 病院や診療所の所在地については、「世田谷区内」55%、「隣接区」10%、「それ以外」20%程度ある。
- 病院や診療所にかかったきっかけを医療機関ベースでみると、「障害等に対応できるので選んだ」18歳未満72%、18歳以上63%であり、医療機関の専門性を選定理由とする割合が多い。
- この結果をふまえると、世田谷区内や近隣地域において往診・訪問診療を含めた医療提供基盤を整備すること、広域単位で設置される専門的な医療機関の受診体制を整備することが期待される。また、医療機関に対して「障害者も障害等に対応できるか否か気にせず受診する診療科がある」とことや障害者受け入れに当たってのハード・ソフト面の留意事項等を周知することによって、症状に留意しつつも、より柔軟に障害者が受け入れられる環境を整備することが期待される。

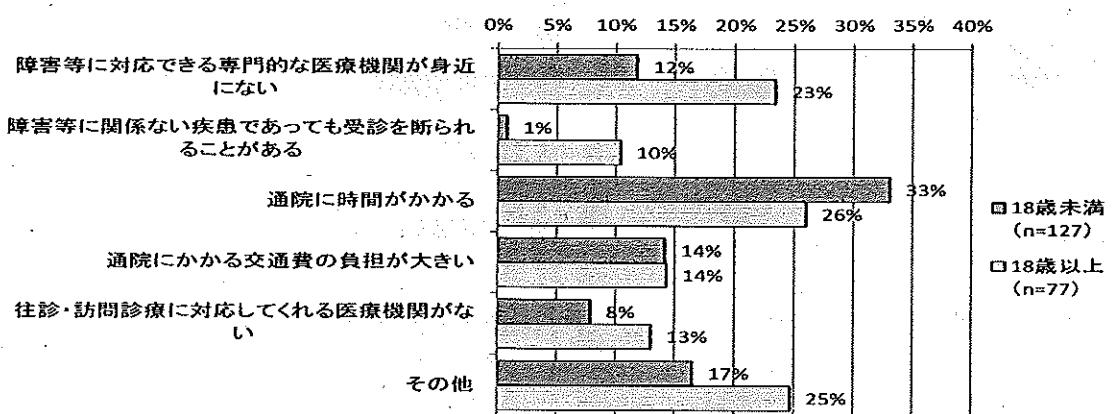
### 医療機関にかかったきっかけ（医療機関ベース）



### (11) 障害者の移動：地域特性を踏まえた移動手段の確保

- 医療機関への通院、往診・訪問診療で困っていることをみると、「通院に時間がかかる」が最も多い。また、公的な生活支援サービスの利用について困っていること（次項(12)参照）をみると、18歳未満で「サービスを使うための送迎がない」と回答した割合が多い（24%）。
- 医療的ケアが必要な障害者は、外出に当たって様々な機器や物品を携行する必要がある。また、区内には、医療的ケアが必要な障害者の居住率が高い「砧」支所エリアをはじめ、公共交通（鉄道、バス）での移動には時間がかかる地域も多い。このことが、医療・福祉サービスへのアクセスの負担感を高めている可能性がある。
- この結果をふまえると、都心で公共交通網が整備されていることを背景として埋没しがちな移動困難者である障害者とその家族に対して、医療的ケアへの対応等のニーズや区の地域特性を踏まえた移動手段を提供する必要がある。

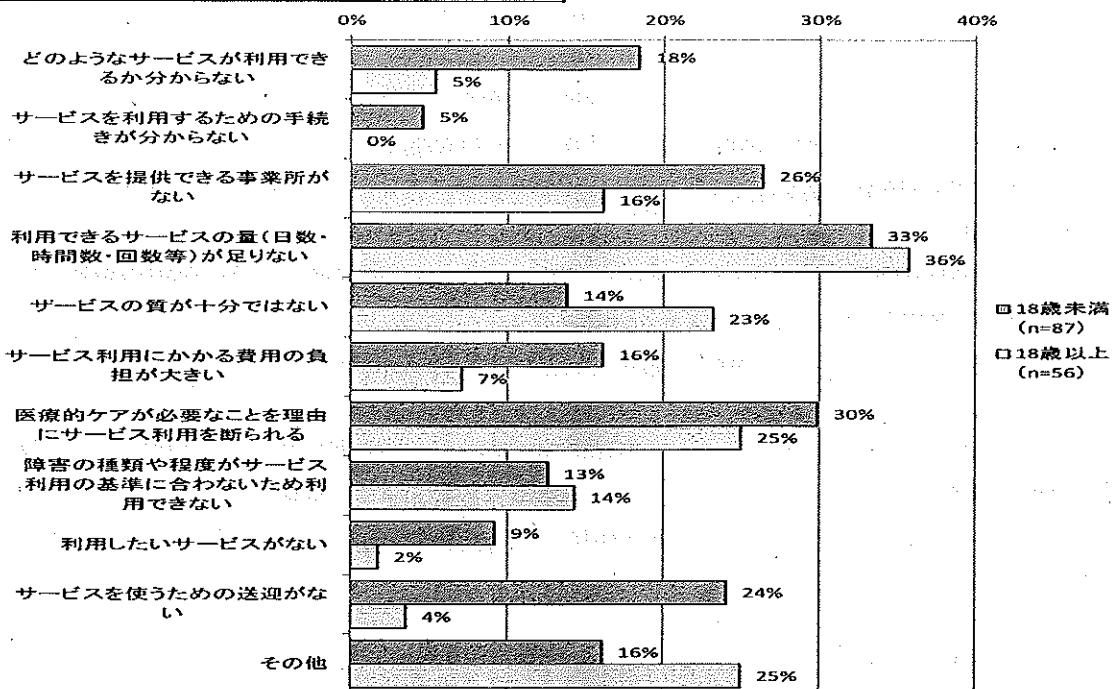
### 医療機関（歯科以外）への通院、往診・訪問診療について困っていること



### (12) 生活支援サービスの利用状況：医療的ケアにも対応できる社会資源の整備

- 障害福祉サービス等の公的な生活支援サービスの利用状況については、18歳未満、18歳以上いずれも7割前後が何らかの公的な生活支援サービスを利用している。
- サービス種別については、18歳未満では「訪問系サービス」74%、「日中活動系サービス」38%、「宿泊型サービス」36%である。18歳以上では、「訪問系サービス」「宿泊型サービス」が各48%、「日中活動系サービス」が46%とサービス種別による利用状況の差はみられなかった。
- サービス利用について困っていることをみると、18歳未満、18歳以上いずれでも多いのは、「利用できるサービスの量が足りない」「医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる」である。そのほか、サービス利用に至るまでの情報不足、社会資源不足についての指摘があった。
- この結果をふまえ、今後は、相談支援体制の充実を通じてサービス利用に必要な情報を適切なタイミングで十分に提供するとともに、社会資源調査の結果も踏まえ、医療的ケアにも対応できる社会資源の整備を進める必要がある。

### サービスの利用について困っていること

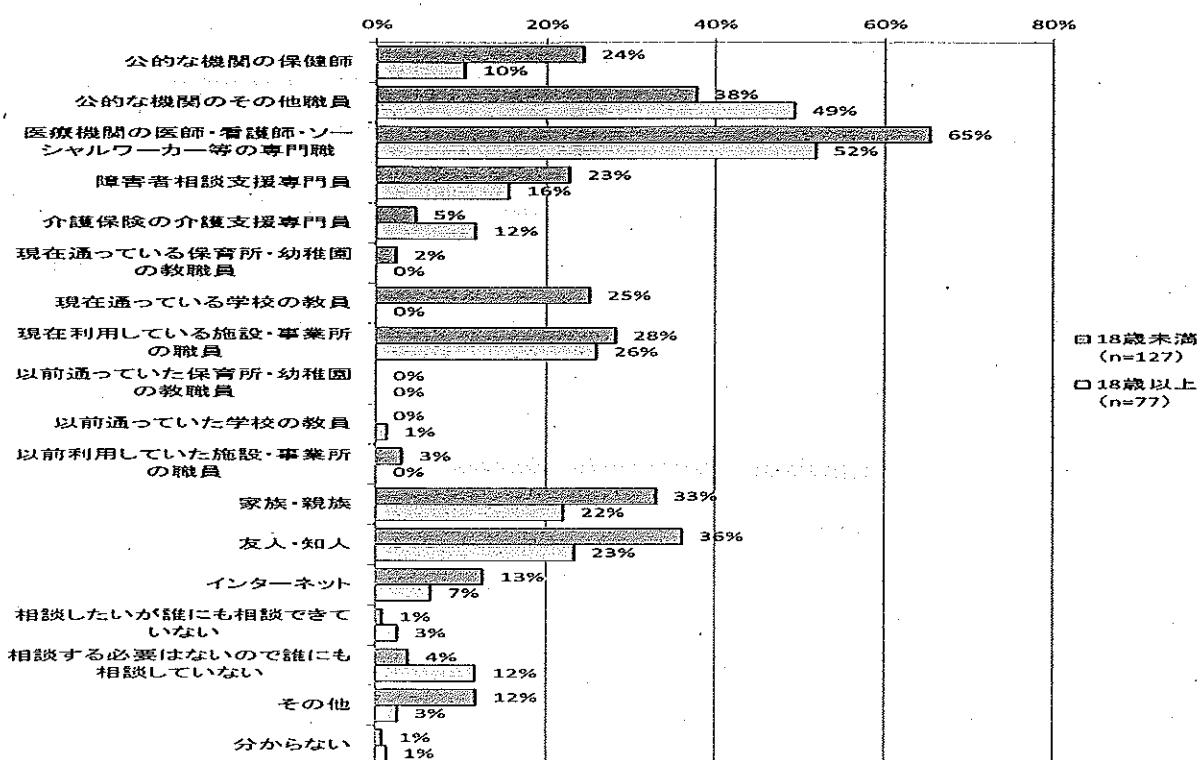


### (13) 相談支援のあり方　：相談支援の体制整備の重要性

- 障害者が、現在、在宅での生活をするに当たって相談している機関等をみると、18歳未満、18歳以上いずれも「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職」「公的な機関のその他職員」「公的な機関の保健師」の割合が多い。一方、障害者総合支援法に基づき、障害福祉サービスの利用等に関する相談支援を行う「障害者相談支援専門員※」の割合は、「現在通っている学校の教員」「現在利用している施設・事業所の職員」等の現在生活を直接的に支援している機関への相談割合とほとんど変わらない。

(※「障害者相談支援専門員」…障害者が地域で生活していくための日常生活に関わる総合的な相談、サービス利用を支援するための関係機関との連絡調整、権利擁護のための援助等に対応する。)

### 現在、在宅での生活について相談している機関等



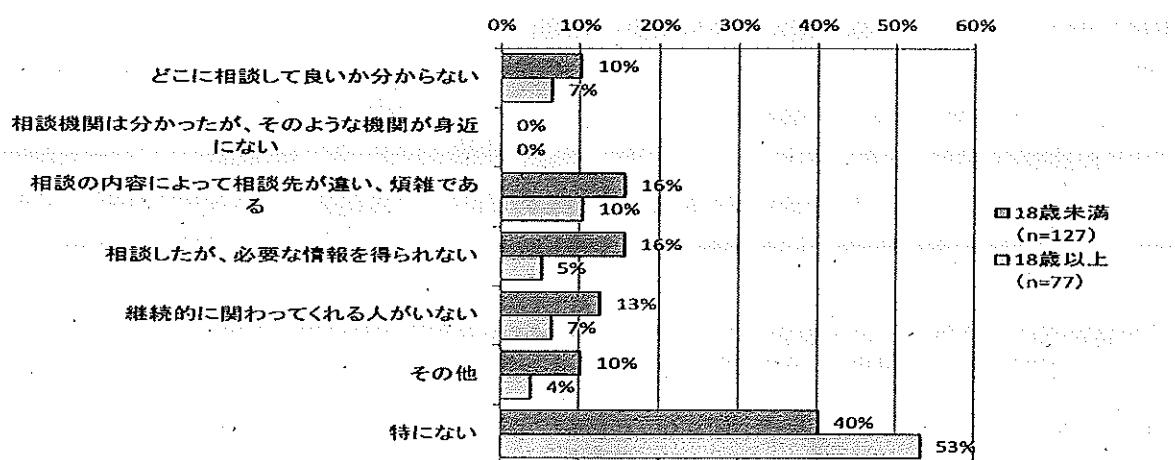
- 医療機関や公的機関は障害者にとって、医療的ケアを受けたり、何らかの公的制度を利用するための「受動的」な相談先であり、夜間・土休日の対応は難しい場合が多い。

一方、区では、これまで基幹相談支援センターや地域相談支援センターを中心とした障害者相談支援体制の構築に取り組んできた経過があるが、相談支援事業者の整備はまだ十分に進んでおらず、第4期障害福祉計画においても重要な課題として主要テーマに位置づけている。しかし、相談支援事業者の整備の遅れは国の調査結果を見ても全国的なものであり、とりわけ人口が集中する都市部においてはその傾向が顕著である。前述のアンケート結果における「障害者相談支援専門員」の割合については、こうした状況が反映されているものと考えられ、現状では「現在通っている学校の教員」「現在利用している施設・事業所の職員」等も重要な相談先になっている。

- 現在、在宅で生活をするに当たって相談で困っていることをみると、「特にない」が18歳未満で40%、18歳以上で53%と最も多い。

一方、「どこに相談してよいかわからない」「相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった」「相談したが、必要な情報が得られなかった」といった回答が一定数あることを踏まえ、必要な人に必要なときに必要なサービスが行き届くよう、医療・保健・福祉・教育といった各相談窓口間の連携強化や人材育成等に取り組むことが重要である。

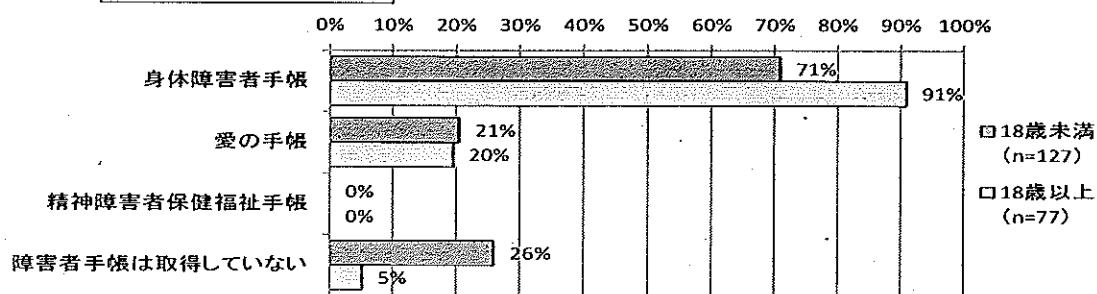
#### 現在、在宅での生活をするに当たっての相談で困っていること



- 「障害者手帳等の状況」を見ると、「身体障害者手帳」の取得者は、18歳未満では71%、18歳以上では91%ある。一方、「障害者手帳を取得していない」は18歳未満では26%、18歳以上では5%である。

このように「在宅で医療的ケアは必要だが、身体障害者手帳を取得していない人」があり、障害者総合支援法に基づく相談支援につながる機会を逸していないかということも、考慮して検討を進める必要がある。

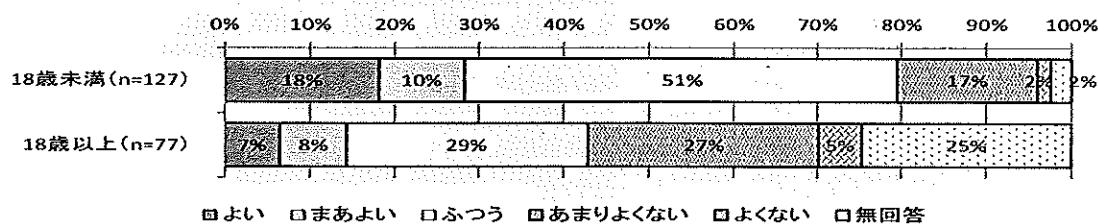
#### 障害者手帳等の状況



(14) 主な介護・看護者の状況 : 厳しい健康状態・睡眠状況で孤立しがち

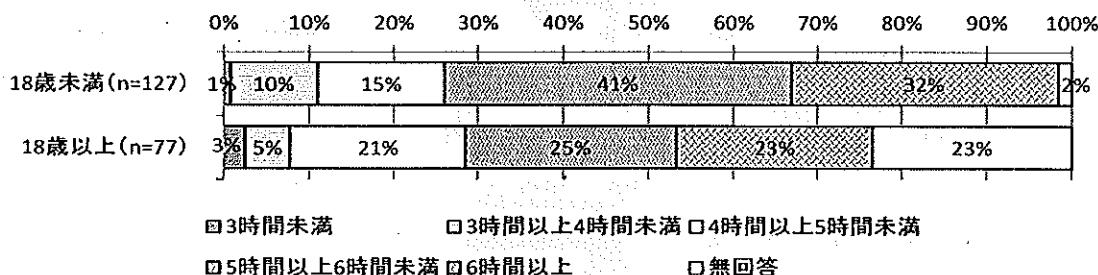
- 主な介護・看護者の障害者本人との続柄については、18歳未満では「母」が9割を占める。18歳以上でも、「母」が5割、「配偶者」14%、「子ども」9%が続いている。
- 主たる介護・看護者の現在の健康状態については、18歳未満では、良好28%、普通51%、あまりよくない・よくない19%である。18歳以上では、普通29%、あまりよくない・よくない32%である。  
また、主な介護・看護者の年齢階級別にみると、本人が18歳未満では「よい・まあよい」が28%、「あまりよくない・よくない」が19%である。本人が18歳以上では、「あまりよくない・よくない」とする割合が多い。(32%)

**主たる介護・看護者の健康状態**

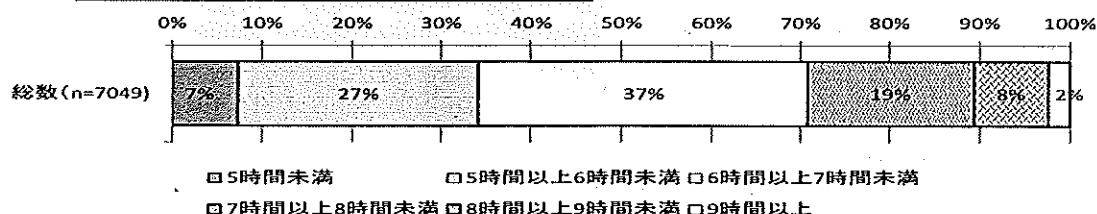


- 主たる介護・看護者の睡眠状態については、「睡眠が断続的」18歳未満50%、18歳以上46%である。  
1日の平均睡眠時間について、厚生労働省「平成23年国民・健康栄養調査」の20歳以上の1日の平均睡眠時間と比べると、睡眠時間が少ない傾向がうかがえる。

**主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間**



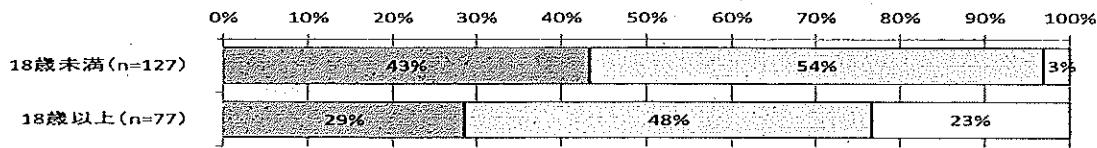
**【参考】20歳以上の1日の平均睡眠時間**



出典：厚生労働省「平成23年国民健康・栄養調査」

- 介護・看護者のうち5割前後は、何らかの理由により介護・看護ができない場合にすぐに代わりをお願いできる人がおらず、介護・看護を一人で担わざるをえない現状がある。

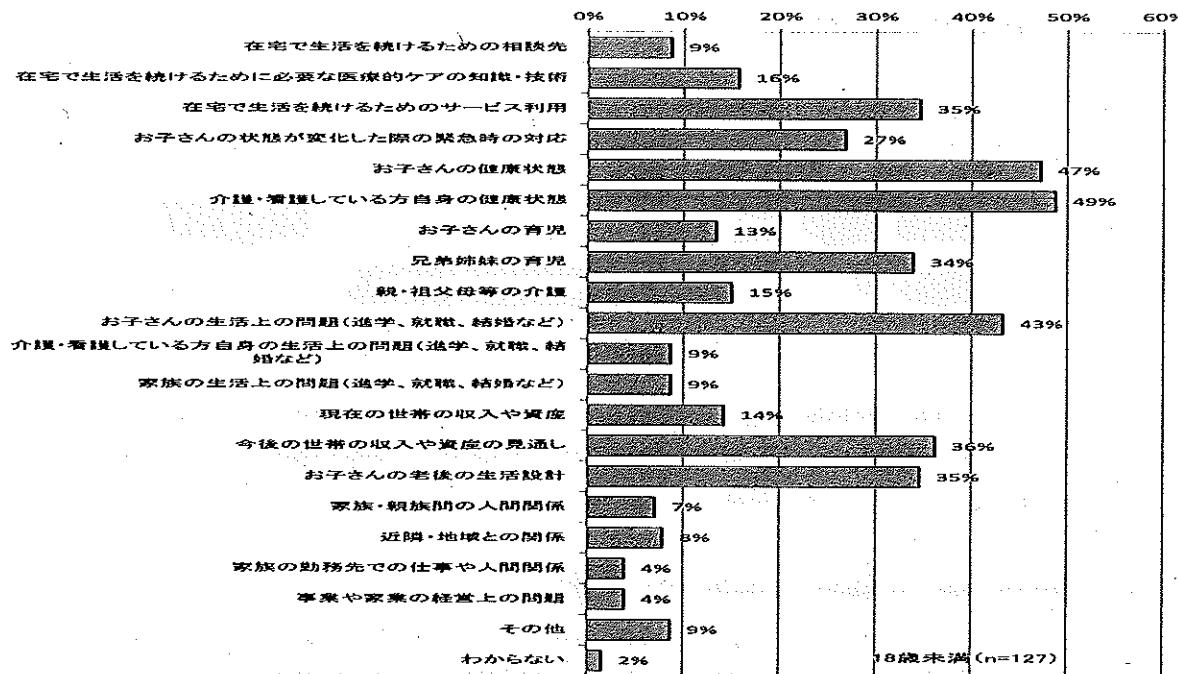
**介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の有無**



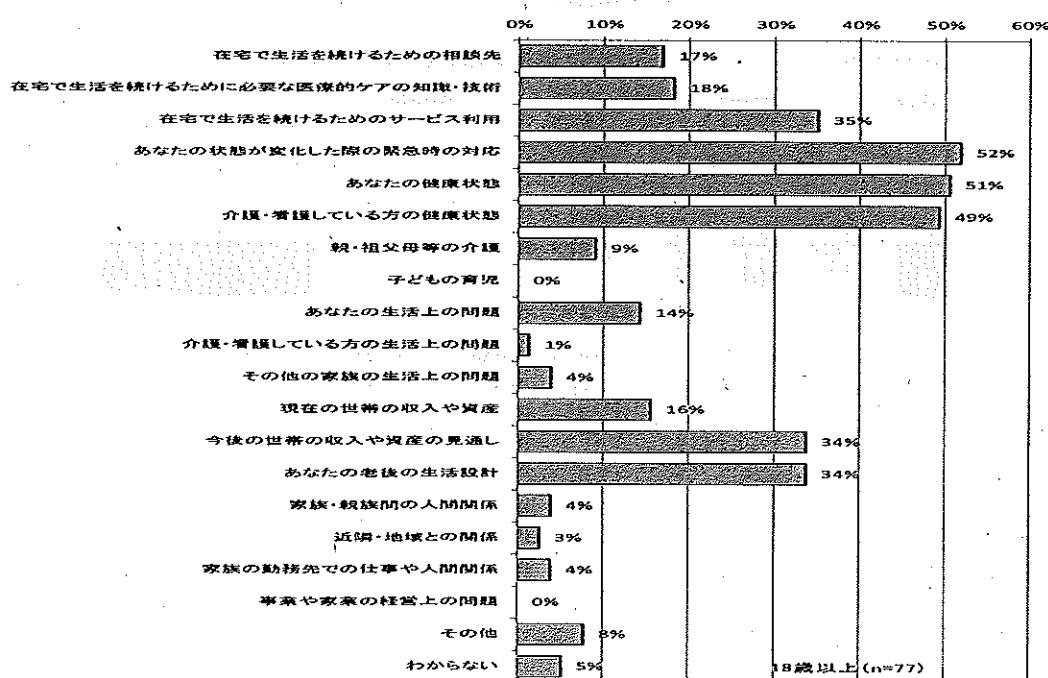
団すぐに代わりをお願いできる人がいる 团すぐに代わりをお願いできる人はいない 团無回答

- 18歳未満について、介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩みをみると、子どもと介護・看護者自身の健康に関する不安が最も多い。ついで、子どもの生活上の問題、在宅生活を続けるためのサービス利用、兄弟姉妹の育児、緊急時の対応といった現在の在宅生活を安定的に維持することへの不安がある。また、今後の世帯の収入や資産の見通し、子どもの老後の生活設計といった将来的な不安も同程度ある。

**介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩み (18歳未満)**



**本人が在宅で生活するに当たっての不安や悩み (18歳以上)**



- アンケート結果では、介護・看護者の生活状況の厳しさや負担感について定量的な裏づけが得られたといえる。今後は、こうした介護・看護者の負担感を軽減し、関係機関等が在宅生活において障害者本人だけでなく介護・看護者が孤立しないような支援を行うことができる体制を構築する必要がある。

## ◆②訪問面談調査◆

### (1) 調査対象者

アンケート調査回答者のうち、訪問面談調査の協力に同意の意思表示をした者の中から、以下の項目を考慮し、異なる状態にある者を10名選定した。

- ①年齢（未就学児：5名、就学～17歳：2名、18歳以上：3名）
- ②医療依存度の高低
- ③原因疾病、医療的ケアの種類、サービス利用状況等
- ④その他（性別、居住地域等）

	年齢	病名	医療的ケア	障害手帳
未就学	1歳	第一第二鰓弓症候群	気管切開、たん吸引、経管栄養	身障2級(聴覚4級、呼吸器3級)
	2歳	出生時低体重(28週、833g)	慢性呼吸器疾患、声門下狭窄、咽頭軟化症	手帳なし
	3歳	(先天性代謝異常)ライソゾーム、I-Cell病	経鼻経管、吸引(不調時のみ)	身障1級(上下肢)
	5歳	脊髄性筋萎縮症	人工呼吸器、気管切開、経管栄養、持続吸引、吸入、たんの吸引	身障1級(上下体幹1級、呼吸器1級)
	6歳	VETER症候群、食道狭窄	経口摂取も多少可能だが経管栄養も併用(毎食見守り)、血糖値管理、浣腸、導尿	身障3級(膀胱・直腸)
就学後	7歳	13トリソミー、低酸素脳症	人工呼吸器、気管切開、吸引、腸ろう、導尿、血糖値測定	身障1級(体幹1級、呼吸器1級)
	11歳	出生時より神経・筋疾患	エアウェイ、吸引、吸入、経管栄養	身障1級(上下体幹)
18歳以上	25歳	出生時脳性麻痺	経管栄養、在宅酸素、吸引	身障1級(肢体)、愛1度
	32歳	出産仮死による脳性麻痺	経管栄養、吸引、吸入、浣腸、おむつ	身障1級(体幹)
	47歳	神経心疾患(進行性筋ジストロフィー)	夜間のみ人工呼吸器	身障1級(体幹1級、呼吸器3級)

### (2) 考察

#### 【年代別での課題】

##### ●未就学児

###### ① 成長による変化

状態が安定する大人に比べて、子どもの場合、特に幼少期は成長・発達により暮らしが日々変化するが、サービス提供がニーズに十分対応できず、家族(主に母親)が介護のため就労や健康・睡眠等を犠牲にしている。また、家族がサービスのマネジメントを担うケースが多かった。(対象者10名中7名) 予防的な視点と日常的にメンテナンスできる体制が必要と考えられる。相談支援事業所だけではなく、医療機関等や日常的に使われるサービス事業所のかかわりや連携が必要と考える。

###### ② 動けて歩ける医療的ケアがある子どもたち

医療的ケアが濃密に必要だが、動けて歩けるため、重症心身障害児(者)には該当しない子どもがいる。この場合、使えるサービスが少なく、また手当の対象から外れることがある。さらに、医療的ケアを要することは外見ではわかりにくく、周囲の理解を得るために時間と労力がかかり、本人や親の負担が多くなる。どのように自分の病気と向き合い、暮らしていくか、先の見えない不安が非常にストレスとなっている事例があった。将来に向けた見通しつけ、理解者を増やしていく支援も必要である。

## ●就学後～17歳

### ① 福祉と医療と教育と

就学するときに、「学校」が大きな課題となる。医療的ケアがあると通学できなかつたり、保護者が付き添わないと通学できない場合が多い。学校で一緒にいることが負担になっている。また、本人の健康状態や発達状態も個々に異なるため、適切な学びの場を決定する際には、慎重な検討が必要である。国民の義務であり権利である教育を適切なものにすることは、大変重要なことである。

### ② 家族支援

家族の暮らしや支援は欠かせない。介護を一身に背負う母親等の負担の軽減は重要である。また、兄弟姉妹支援も必要である。ほっと一息できる時間、頼れる存在を作り出せる力を地域が持つ必要がある。

## ●18歳以上

### ① 年齢相応の社会体験を

幼少期から、年齢に応じた体験、普通の暮らしは大切である。「障害があるから」「病気があるから」を理由に活動を制限することになる。親には親の、子には子の人生がある。病気や障害が重くても、経験・体験を意識しないと次の楽しみ・暮らしにつながらない。その視点を意識させる存在があることで暮らしは大きく変わると思われる。

### ③ 進行性の病気による変化

進行性の病気の場合や、今後の見通しがないことで漠然とした不安が増幅する。同じ病気や障害の方の先行事例を参考にしたり、かかりつけの医療者に確認したりするなど、身体機能の見通しをつけ、前もって準備しておくことで不安は軽減されるのではないか。

## 【全体を通して】

### (1) 相談窓口

訪問面談調査で、「毎回いろんな機関・事業所で同じ話を何度もしたり、何度も書かされたりすることが負担」という声が多くかった。書式の統一化、軽減化など、地域で検討する必要がある。また、複数の制度やサービス利用についての相談窓口の明確化、複数の窓口の統括の仕組みも必要と考えられる。

### (2) 人材育成と地域開発

医療ケアが必要な障害児・者に対応できる事業所が少ないという声が多くあった。対応できる事業所を増やす必要がある。実施できる事業所によるノウハウ提供や研修実施など、知識経験を向上させる必要がある。また、サービス事業所の量や質の向上の働きかけだけでなく、新しいサービスの資源開発も大切である。そうでないと、既存の暮らししから変われない。

訪問調査で見えように、一人ひとりのニーズや暮らしを知ることで必要な資源・サービスとは何かを改めて考え、どう開発していくかを地域課題として検討していく必要がある。

### (3) 将来にむけて今を支援する

福祉・医療・教育・法律などの制度は、相互に関係があるにも関わらず、制度と制度の間で十分なサービスが提供できていない現状がある。それぞれの分野が少しづつ領域を広げ、すき間ができるないようにする工夫が必要である。そのためにも医療ケアが日常的に必要な方々の存在を伝えていくことも成果につながると期待する。その中で、対象分けや分野分けをするのではなく、すべての法律や制度に精通した人材が増えるよう、それぞれの機関・事業所が0歳～100歳までを支えるサービスについて知る必要があると考えられる。

日々目の前のことといっぱいになりがちだが、将来のイメージを伝えることは本人や親にとって見通しをつけるヒントになり、希望につながると考える。関わる支援者が将来をイメージして支援したら、自分たちの支援に責任をもつことができる。今の支援がどうなると良いのか、関わる全ての人がイメージしたら、きっと生きがいのある暮らしになるのではないか。

## ◆社会資源調査◆

### (1) 調査対象

在宅で医療的ケアを必要とする障害者を支援することができる医療・福祉サービス事業者として、世田谷区内の以下の医療・福祉サービス事業者。

図表 1 調査対象一覧

医療・福祉サービスの種別	配布件数	回答数
在宅療養支援診療所	128 件	67 29 件
訪問看護ステーション	60 件	19 件
居宅介護	143 件	32 件
児童発達支援	15 件	7 6 件
放課後デイサービス	13 件	5 件

(2) 調査方法 郵送により配布、FAX により回収。

### (3) 集計結果

#### 1 【居宅介護事業所】

①医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービスの提供の有無

(平成 26 年 4 月～平成 27 年 1 月の間)

提供した	9	提供しなかった	20	無回答	3
------	---	---------	----	-----	---

〔提供した場合〕 実利用者数	就学前の障害児	0
	就学後～18歳未満の障害児	3
	障害者(18歳以上)	22

②今後の医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービス提供の意向

申し込みがあれば検討したい	9
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	23

#### 2 【児童発達支援事業所】

①医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービスの提供の有無

(平成 26 年 4 月～平成 27 年 1 月の間)

提供した	3	提供しなかった	4	無回答	0
------	---	---------	---	-----	---

〔提供した場合〕 実利用者数	就学前の障害児	34
	就学後～18歳未満の障害児	11

②今後の医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービス提供の意向

申し込みがあれば検討したい	3
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	4

### 3 【放課後等デイサービス】

①医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービスの提供の有無  
(平成 26 年 4 月～平成 27 年 1 月の間)

提供した	0	提供しなかった	5	無回答	0
------	---	---------	---	-----	---

②今後の医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービス提供の意向

申し込みがあれば検討したい	1
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	4

### 4 【訪問看護ステーション】

①医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービスの提供の有無  
(平成 26 年 4 月～平成 27 年 1 月の間)

提供した	12	提供しなかった	7	無回答	0
------	----	---------	---	-----	---

〔提供した場合〕 実利用者数	就学前の障害児	33
	就学後～18歳未満の障害児	19
	障害者（18歳以上）	38

②今後の医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービス提供の意向

申し込みがあれば検討したい	12
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	3
無回答	4

### 5 【医療機関】

①医療的ケアが必要な障害児・者に対する在宅医療の提供の有無  
(平成 26 年 4 月～平成 27 年 1 月の間)

取り組んだ	27	取り組んでいない	39	無回答	1
-------	----	----------	----	-----	---

〔取り組んだ場合〕 在宅医療の種別	外来診療	10
	訪問診療	26
	増悪時の入院	2
	定期的医学管理入院	0
	レスパイト入院	1
	急性期病院退院後の在宅診療準備のための転院受入れ	1

〔取り組んだ場合〕 実利用者数	就学前の障害児	5
	就学後～18歳未満の障害児	11
	障害者（18歳以上）	290

②今後の医療的ケアが必要な障害児・者に対するサービス提供の意向

申し込みがあれば検討したい	34
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	31
無回答	2

#### (4) 考察

福祉・医療現場では一般的に人材不足と言われる中で、より新しく難しい「医療的ケア」や「子ども」となると担い手が少ないので現状のようだ。

事業所間の連携や業界として担い手の確保にむけて取り組みのみならず、福祉と医療の連携も、人材の確保や育成において必要だと考えられる。また、福祉事業所が、医療的ケアを行うにあたり、もう一つハードルとなっているのは研修である。たん吸引研修等、研修をうけて実施できるようになるまでの、時間や負担が大きく、それが取り組みにくさを助長していると考えられるのではないか。

今回の調査では、調査に回答した事業所情報の公表の可否について問うたが、“公表不可”的回答も多かった。これは決して、医療的ケアがある方への支援を拒否しているわけではなく、新たなニーズを受ける余裕がないようだ。しかし現在関わっている方が加齢や病気の進行に対して、何とかしたいという想いがある。その想いが形にしていくことが社会資源の開発や増加につながっていくと考えられる。

新しいニーズの受け入れの困難さには、人材確保の困難さが関係していると考えられる。地域資源を増やしたり質をあげたりするために、地域や業界団体など広い視点で、人材確保・人材育成に取り組んでいくことが求められているのではないだろうか。

