

栃木市医療的ケアを要する 障がい児者等に関する実態調査

平成 29 年 6 月～12 月実施

《概要版》



栃木市自立支援協議会医療的ケアグループ

栃木市医療的ケアを要する障がい児者等に関する実態調査

1.調査実施の背景と経緯

地域生活支援拠点における緊急時支援の体制を構築していく中で、在宅で生活している医療的ケアが必要な障がい児者(以下医療的ケア児者)の受け皿は非常に乏しく、支援の検討は喫緊の課題となっている。しかし、医療的ケア児者の実態は、十分に把握はされていないことから、0～64歳の医療的ケア児者や医療機関・福祉サービス事業所を対象に実態調査を実施し、現状や課題を把握した。

2.調査の目的

医療的ケア児者の家族の介護負担やサービスの利用状況等の実態や社会資源の状況等を把握することにより、医療的ケア児者の保健・医療・福祉の総合的なサービス提供体制等、在宅療養を支える支援体制について検討する基礎資料とする。

3.調査対象

人工呼吸器管理・気管内挿管・気管切開・鼻咽頭エアウェイ・酸素吸入・たんの吸引・ネブライザー・中心静脈栄養・経管栄養・腹膜透析・導尿・人工肛門・在宅自己注射等の在宅で医療的ケアが必要な障がい児(0～18歳未満の者)、障がい者(介護保険を利用していない18～65歳未満の者)及び医療機関及び福祉サービス事業者。

4.調査内容

①障がい児に対するヒアリング

栃木特別支援学校・児童発達支援事業事業所・放課後等デイサービス事業所・栃木市役所健康増進課から対象者に対し、ヒアリング協力意向調査票を配布し、ヒアリングに協力できると回答した保護者を対象に、医療的ケアの内容や種類、在宅療養の状況等について、医療的ケアグループメンバーが訪問し、聞き取りを行う。

②障がい者に対するアンケート調査

相談支援専門員・訪問看護師・福祉サービス事業所職員・センター職員が医療的ケアの内容や種類、在宅療養の状況等、家族が抱える課題を中心とした実態について、介護者に対し、アンケートによる聞き取り調査を行う。基準日は、平成29年6月1日現在とする。

③医療・福祉サービス事業者に対する社会資源調査

障害福祉サービス事業所（居宅介護、短期入所、生活介護、就労継続支援A型・B型、就労移行、日中一時支援・地域活動支援センター、放課後等デイサービス、児童発達支援、自立訓練、グループホーム、相談支援事業所）、訪問看護ステーション、診療所・病院及び在宅療養支援診療所 に対し、医療的ケアが必要な障がい児者に対する提供可能なサービス量や支援する過程での課題等について、郵送によるアンケート調査を行う。基準日は、平成29年10月1日とする。

5. 調査結果

(1)本調査から把握した栃木市の医療的ケア児者数

◆ 0歳以上～18歳未満 11人

把握方法 栃木特別支援学校・児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所
相談支援専門員・健康増進課・障がい福祉課等から把握

◆ 18歳以上～65歳未満（介護保険を利用していない者） 21人

把握方法 相談支援専門員・訪問看護ステーション・福祉サービス事業所・障がい福祉課等から把握

(2)医療的ケアを要する障がい児に対するヒアリング結果

①ヒアリング児の状況

No	年齢	手帳状況	医療的ケア
1	3歳	身体障害者手帳2種3級	鼻咽頭エアウェイ・ネプライザー・酸素吸入
2	8歳	身体障害者手帳1種1級 療育手帳A1	胃ろう
3	10歳	療育手帳A1	胃ろう
4	15歳	身体障害者手帳1種1級 療育手帳A1	導尿
5	17歳	身体障害者手帳1種2級 療育手帳A1	人工呼吸器・たん吸引・酸素吸入
6	17歳	身体障害者手帳1種1級 療育手帳A1	たん吸引・ネプライザー・胃ろう

②日中活動の場（福祉サービス事業所・保育園等）

現 状

- ・医療的ケア児は、保育園や福祉サービス事業所の受け入れ先が少ないため、利用したい時に利用できない、長時間の利用ができない、卒業後は希望通りに利用できない状況である。
- ・医療的ケア児が特別支援学校のスクールバスでの送迎ができなくなることに對しての不安が大きい。

望まれること

- ◇ 子どもの社会性を伸ばすため、様々な社会経験ができるよう、喀痰吸引等研修（第3号研修）の充実や、看護師派遣等の体制の構築、福祉サービス事業所や保育園における看護師配置の充実が必要である。
- ◇ 医療的ケア児が安全な移動が行える移動支援サービスの拡大等の検討が必要である。

③介護状況について

現 状

- ・主介護者は、ほとんど母親であり、介護は家族のみで担っている。多くの方が福祉サービスの利用により介護から離れる時間が確保できていたが、家庭では常に見守りをしており、休息がとりにくい状況である。
- ・市内ではレスパイトの利用ができる病院等が少ない。
- ・介護負担を軽減するために児の体重を増やさないう食事制限をせざるを得ない方、サービスを利用するために胃ろうから経口摂取へ移行せざるを得ない方がいた。
- ・通院時の車両購入等のための経済的な負担も大きい状況である。

望まれること

- ◇ 家族以外のケアの担い手の確保やレスパイト入院ができるだけ希望するときに利用できる環境を整え、家族が休息をとれるような支援が必要である。
- ◇ 福祉車両購入時の補助等についても検討が必要である。

④医療について

現 状

- ・ 大学病院に通院している児が多く、軽度な状態であっても大学病院へ受診している。
- ・ 小児から成人になる際の転科・転院の不安がある。

望まれること

- ◇ 在宅医療を支えるため、訪問看護の利用やかかりつけ医に関する啓発、病院の情報提供等、現在ある資源の活用が重要だと思われる。

⑤情報源・相談窓口について

現 状

- ・ 教員や医師・看護師・友人・相談支援専門員に相談できているが統括するところがない。
- ・ 福祉サービスの情報不足のためにサービス利用ができていない方や相談場所が分からない方がいる。
- ・ 卒業後の支援に不安が大きい等、ライフステージ移行期の継続した支援が確立されていない。

望まれること

- ◇ 当事者自らのネットワークで情報収集している状況であるため、医療や福祉など総合的に情報が得られる冊子の作成や相談窓口の明確化が必要だと思われる。
- ◇ 環境が大きく変わるライフステージの移行期に当事者に寄り添った支援ができるよう、継続的に支援できるような連携体制の充実や支援者の質の向上が必要である。

⑥緊急時の対応について

現 状

- ・ 医療的ケアが両親以外の方が行えない場合が多く、突然の体調不良などに対応できる支援がないことから、家族のみで対応せざるを得ない状況。

望まれること

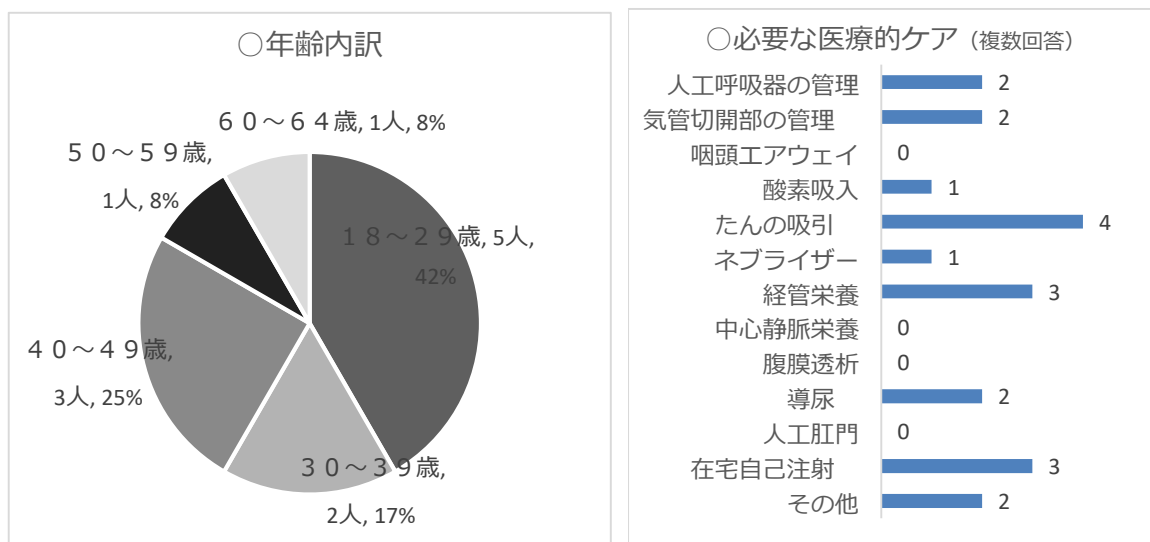
- ・ 緊急時に速やかな支援ができるよう訪問看護や医療型短期入所等を含めたくらしいネットのさらなる充実が必要だと思われる。

(3) 医療的ケア者に対するアンケート調査結果

(回答状況 配布数 21 名、回答数 12 名、回答率 57.1%)

① 医療的ケア者の年齢・医療的ケア・原因疾患・身体の状態

現状



○障がいの原因疾患

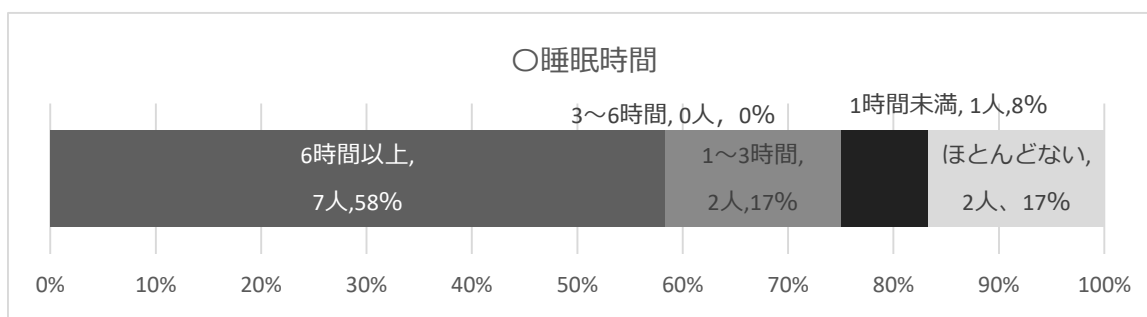
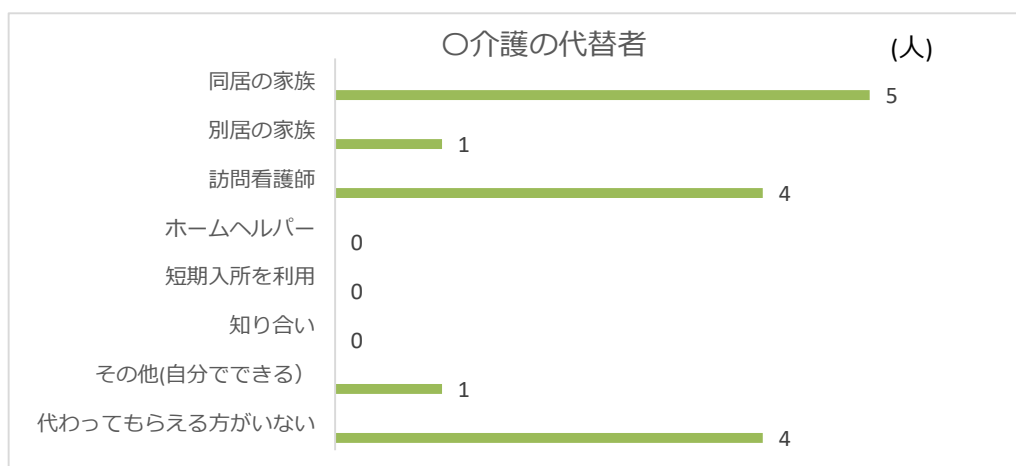
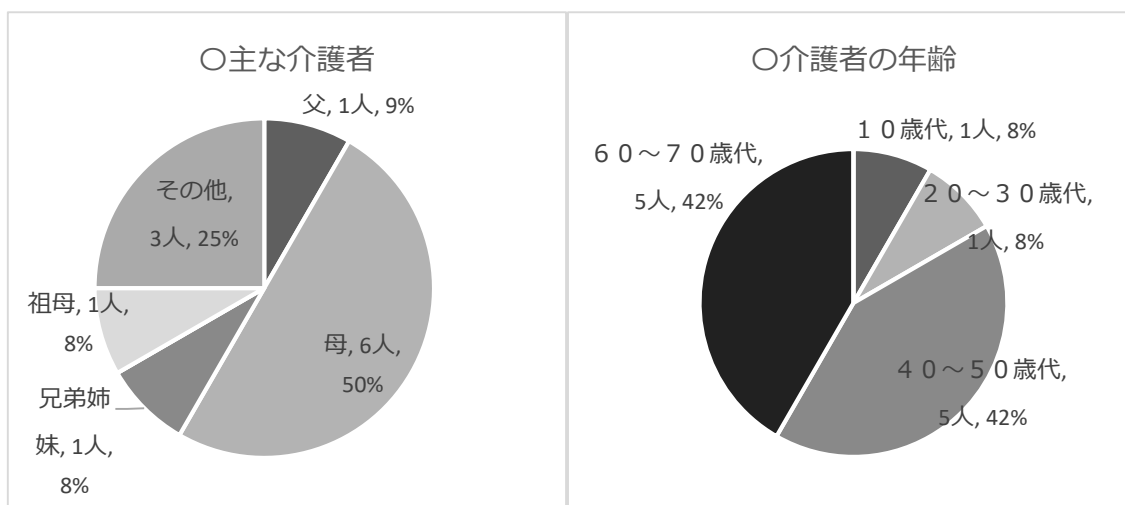
原因疾患	人数	%
神経系の先天性奇形	4	34
脳性麻痺	1	8
精神疾患	1	8
内分泌・栄養及び代謝疾患	2	17
脊椎及び体幹その他の外傷	1	8
呼吸器疾患	2	17
脳の損傷及び機能不全	1	8
合計	12	100

○身体の状態

身体の状態	人数	%
寝返り不可	3	25
寝返り可、 這う・座位保持不可	1	8
30秒以上座位保持可	2	17
10m以上室内を這う 伝い歩き等可	1	8
室内で歩行可	0	0
戸外でも歩行可	5	42
合計	12	100

- ・年齢内訳を見ると39歳までの者が約6割を占めた。戸外でも歩行可の者も4割おり、動いて歩ける医療的ケアが必要な者から重度心身障がい者まで回答者像に幅があった。
- ・最も多かった医療的ケアの内容は、たんの吸引が34%、経管栄養、在宅自己注射が25%であった。
- ・医療的ケアの頻度をみると、人工呼吸器の管理がある者は、常時必要であり、たんの吸引・経管栄養の医療的ケアがある者も1日当たり5回～15回と介護負担が大きい状況であった。同じ医療的ケアでもそれぞれ頻度が異なることや医療的ケアが重複している者もあり、支援は個別性が重要視される。

②介護者の状況



- 主な介護者は母親が5割を占め、介護者の年齢も40代以上が8割を超えていることから、長い期間介護をしていることが分かる。
- 介護の代替者は、同居の家族が4割を占め、次いで訪問看護師であった。代わってくれる人がいないと回答した者も3割いたため、主介護者は、一人で介護をかかえている状況であることが明らかとなった。

○介護から離れられる時間・離れられる時間の感じ方

(単位：箇所)

感じ方 離れられる時間	とても短い	少し短い	短いと 感じない	短いが入 入っている	その他	総計
6時間以上	0	0	6	0	1	7
1～3時間	0	2	0	0	0	2
1時間未満	0	1	0	0	0	1
ほとんどない	0	2	0	0	0	2
合計	0	5	6	0	1	12

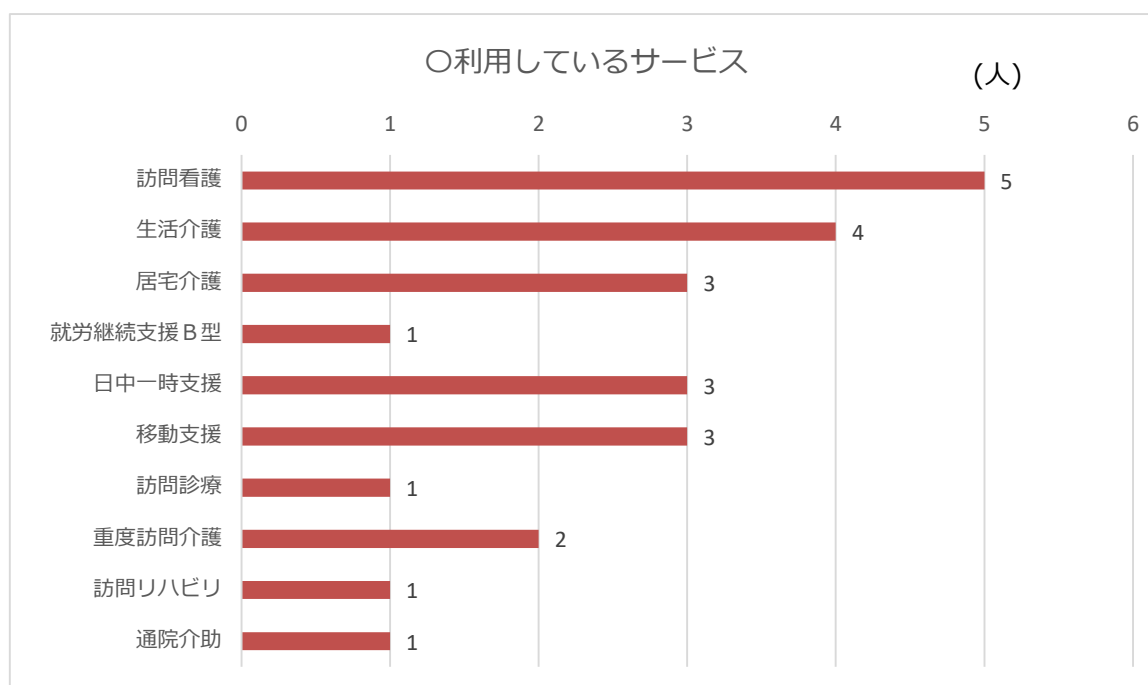
介護から離れる時間は、3時間未満の者が4割を超えた。離れられる時間が3時間未満であっても「少し短い」と全員が回答した。明らかに短いと思われるが、長い期間、常時介護を行っているためだと考えられる。

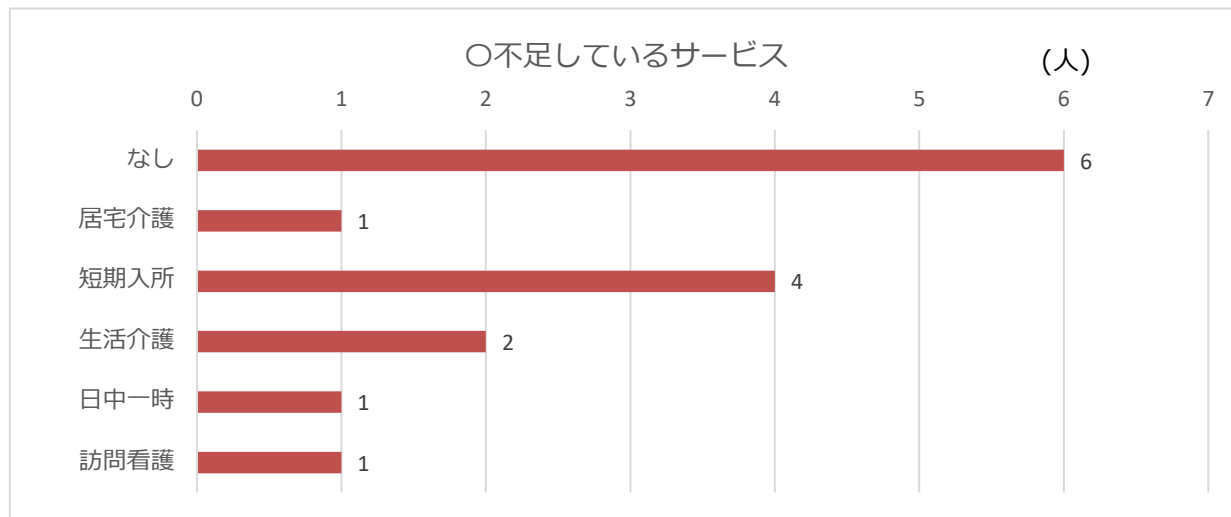
望まれること

✧ 医療的ケア者の在宅生活を維持するためには、レスパイト支援が不可欠である。また、障がい者の高齢化に伴い、介護者の高齢化も進むため、「親亡き後」への備えは重要である。

③福祉サービスの利用状況

現状





不足しているサービスは、「なし」と答えた者が半数であったが、不足しているサービスとしては、短期入所、生活介護があげられた。理由としては、「空きがない」「利用したいときにできない」「看護師がいない」等であった。希望してもサービスの利用ができない、利用したい時に利用できない現状であり介護者の負担が大きいことが明らかとなった。

望まれること

◇ 喀痰吸引等研修(第3号研修)の充実により医療的ケアが看護師以外でも行える体制の構築や事業所の看護師配置の充実、看護師派遣の体制の構築による受け入れ先の拡大の他、くらしだいじネットのさらなる充実が必要だと考えられる。

④医療機関について

現状

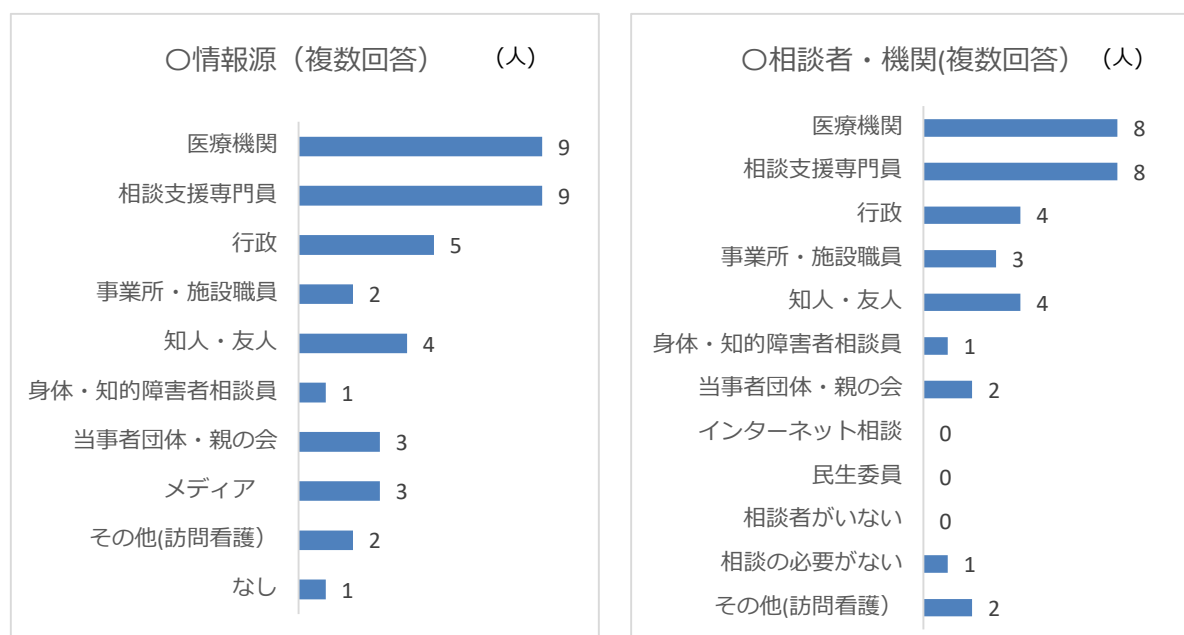
- 多くの者が1～2か月に1回、複数科を受診し、受診には数時間～半日を費やしている。
- 付き添い者は、母が最も多い。
- かかりつけ医はいるものの近隣に主治医がいない方が8割を超える。
- 病状が変わらず薬だけの時にも大学病院まで連れていくことが大変、待ち時間が長い等、受診への負担が大きい状況であった。

望まれること

◇ 大学病院と市内医療機関との連携体制の構築や病院の情報提供等、現在ある資源の活用が必要である。

⑤情報源・相談窓口について

現状



- 必要な情報は、相談支援専門員や医療機関等、身近な支援者から情報が得られている方が多かった一方で、なしと回答した者が1名いた。
- 相談者は、相談支援専門員や医療機関等、身近な支援者であった一方、「どこに相談してよいか分からない」「継続的にかかわってくれる人がいない」等と回答もあった。
- 当事者団体や親の会との交流は、「ない」と回答した者が6割弱おり、その理由として「必要性を感じない」と回答した者が5割いたが、その他の者については、「交流の場を知らない」「時間が取れない」「身近にない」との回答であった。

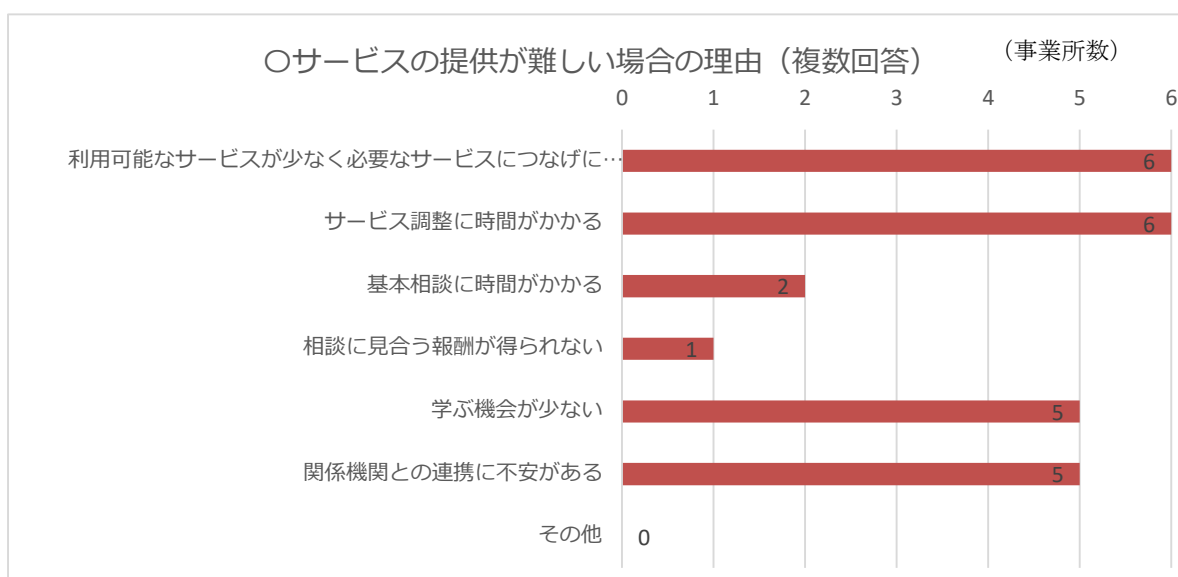
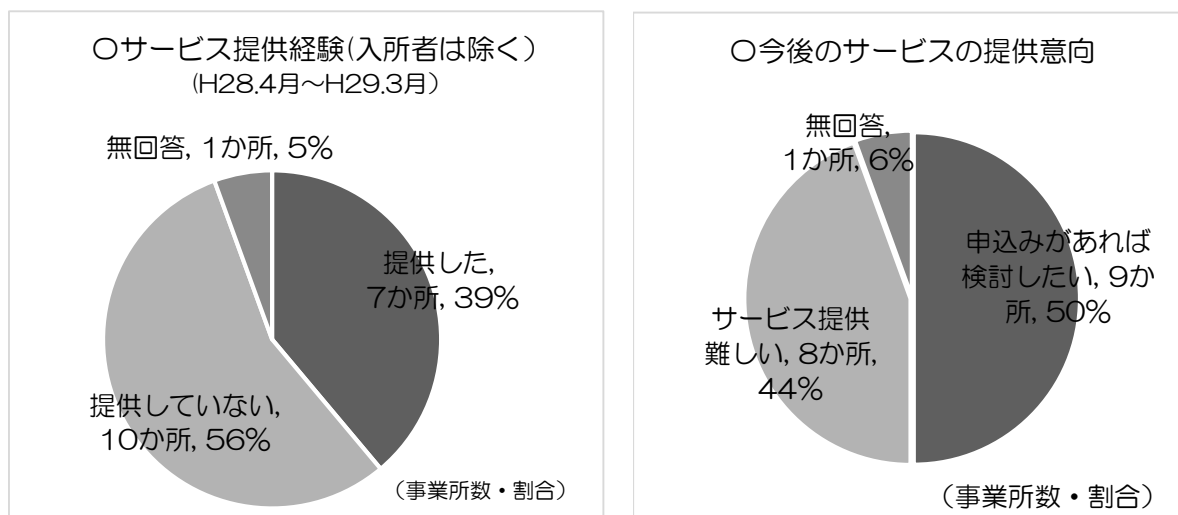
望まれること

- ◇ 相談できない者や抱え込んでしまう者がいることも予想されるため、医療や福祉など総合的に情報が得られる冊子の作成をすることが必要である。
- ◇ 相談窓口の明確化、継続的に支援できるような連携体制が必要である。
- ◇ ピアによる相談の場の提供等ができるとうい。

(4) 在宅における医療的ケア児に係る資源調査結果

① 相談支援事業所（配布数 21 箇所・回答数 18 箇所、回答率 85.7%）

現状



- サービス提供経験のある事業所は、約 4 割であり、相談支援専門員が複数配置されている事業所の方が提供経験のある割合が高い。
- サービス提供が困難と回答した事業所は 5 割であった。その理由として「利用可能なサービスが少なく、必要なサービスにつなげにくい」「サービス調整に時間がかかる」「学ぶ機会がない」「関係機関との連携に不安がある」と 7 割以上の事業所が回答した。
- 医療的ケア児が、特別支援学校のスクールバスに乗車できないため、保護者の負担が大きいものの、代替えの支援が見つからないとの回答があった。

- 「医療的ケア児者の受け入れ先が少ない」「看護師の体制次第で利用が変わってしまうなど安定したサービスの提供ができていない」「重心判定がない医療的ケア児者の受け入れ先がない」など、本人、保護者のニーズに添ったサービス提供ができていないとの回答が多い。
- 医療と連携して取り組む支援の経験が少ないため、どのタイミングで関係機関と連携していけば良いか、相談を受けてからの流れなど、コーディネートにおいて困難さを感じている回答が多い。

望まれること

- ◇ 医療的ケア児者について多職種連携についての研修やケースカンファレンスの定期開催など、経験の場、学びの場などを通じて、求められるニーズに対応できる相談支援専門員の育成が望まれる。
- ◇ 基本相談やサービスの調整などに時間を要することから相談支援専門員の医療的ケアに対応する加算が望まれる。
- ◇ 社会的障壁を取り除くための、移動支援の柔軟な対応やそれに代わる支援の検討が早急に望まれる。
- ◇ 一貫した切れ目のない支援が継続されるよう関係機関の連携体制や総合的な情報ツールが必要である。
- ◇ 相談支援専門員が相談できる相談窓口の整備が必要である。



③居宅介護・短期入所・生活介護・日中一時支援事業所・共同生活援助・就労移行・
就労支援継続A型、B型・地域活動支援センター・自立訓練

【回答状況】

		配付数	回答数	%
1	居宅介護	19	14	73.6
2	短期入所	9	6	66.7
3	生活介護	15	15	100
4	日中一時支援	23	19	86.3
5	共同生活援助	10	5	50.0
6	就労移行	4	4	100
7	就労継続支援A型	2	2	100
8	就労継続支援B型	14	13	92.8
9	地域活動支援センター	5	5	100
10	自立訓練	4	3	75.0

【介護者の負担軽減及び医療的ケア児者の居場所や住まい】

現状

○各事業所の看護師配置・サービス提供経験・今後のサービス提供意向 (単位：箇所)

	看護師の配置		サービス提供経験		今後のサービス意向	
	あり	なし	提供した	提供していない	検討したい	難しい
居宅介護	2 (14%)	12 (86%)	2 (14%)	12 (86%)	2 (14%)	11 (79%)
短期入所	6 (100%)	0 (0%)	2 (33%)	4 (67%)	1 (15%)	5 (83%)
生活介護	15 (100%)	0 (0%)	13 (87%)	2 (13%)	6 (40%)	9 (60%)
日中一時	5 (26%)	14 (74%)	1 (5%)	18 (95%)	2 (11%)	16 (84%)
共同生活援助	1 (20%)	4 (80%)	3 (60%)	2 (40%)	0 (0%)	5 (100%)
就労移行	0 (0%)	4 (100%)	0 (0%)	4 (100%)	0 (0%)	4 (100%)
就労A型	0 (0%)	2 (100%)	0 (0%)	2 (100%)	0 (0%)	2 (100%)
就労B型	3 (23%)	10 (77%)	3 (23%)	9 (69%)	2 (15%)	11 (85%)
地域活動支援センター	2 (40%)	3 (60%)	0 (0%)	5 (100%)	0 (0%)	5 (100%)
自立訓練	0 (0%)	3 (100%)	0 (0%)	3 (100%)	0 (0%)	3 (100%)

※サービスの提供経験の期間は、H28年4月～H29年3月。

※無回答があった場合、100%にならない。

- ・ 医療的ケア者にサービス提供経験のある事業所は少ない。
- ・ 看護師は配置されているものの、看護体制上利用者の日常的な支援（介護）が業務の中心なため、様々な支援が必要な医療的ケア者のニーズに答えられない現状である。
- ・ 今後のサービス提供は難しいと回答した事業所は 8 割を超える。最も多い理由は、看護師や医療的ケアが行える人材が配置されていないことであった。
- ・ 日頃から利用があり、関係が構築できている、緊急時対応を家族や他機関が対応できる体制が整っていれば可能との意見があった。

望まれること

- ◇ 医療的ケア児者の活動の場の拡充や家族の休息、緊急時のレスパイト支援のためには、常勤で勤務する看護師への報酬や配置加算、訪問看護師派遣の事業化など医療機関によるバックアップ体制についての検討が必要である。

【人材育成】

現状

- ・ 看護師配置が難しい中で「医療的ケアを習得したヘルパーがいない」「たん吸引など資格保有者がいない」「難易度が高い研修を受けることが難しい」との意見が出され、専門性のある人材を確保することが困難であることが明らかになった。
- ・ 就労系の事業所において、どのような支援が必要か具体的なイメージが持てないなど、学ぶ場がないと回答した事業所が 5 割を超えた。

望まれること

- ◇ 医療的ケア児者の受け入れの拡大のために、喀痰吸引等研修（第 3 号研修）の充実により医療的ケアが看護師以外でも行える体制の構築が必要である。
- ◇ 医療的ケアの実情や医療的ケアについて学ぶ研修の機会を設け、理解を深める必要がある。

【移動手段】

- ・ サービス提供が難しい理由として、送迎の体制が困難であると回答した事業所が、自立訓練では 100%、就労移行では 75%、就労 A 型では 50%、就労 B 型では 54%、生活介護では 33%であった。

望まれること

- ◇ 送迎体制については、地域の課題として取り組み、具体化することで医療的ケア児者の活動の幅が広がることが期待される。

④児童系福祉サービス事業所（児童発達支援・放課後等デイサービス）

【回答状況】

		配付数	回答数	%
1	児童発達支援	6	4	66.6
2	放課後等デイサービス	10	10	100

現状

○看護師配置・サービス提供経験・今後のサービス提供意向 (単位：箇所)

	サービス提供経験		今後のサービス意向	
	提供した	提供していない	検討したい	難しい
児童発達支援	1 (20%)	3 (60%)	3 (60%)	1 (20%)
放課後等 デイサービス	4 (40%)	6 (60%)	4 (40%)	6 (60%)

※サービスの提供経験の期間は、H28年4月～H29年3月。

※無回答があった場合、100%にならない。

- ・児童発達支援、放課後等デイサービスの利用のニーズは高いが、医療的ケア児の受け入れ先が少ない現状である。
- ・サービス提供については、相談に応じて検討する事業所が多いことが分かった。

望まれること

- ◇ 医療的ケア児の活動の場が広がるよう、医療との連携がスムーズにできる体制作りが必要である。
- ◇ 動ける医療的なケア児も含め、通所できる体制を整えられるような加算などの検討や常勤で勤務する看護師への報酬や配置加算、訪問看護師派遣の事業化や医療型短期入所など医療機関によるバックアップ体制が必要である。
- ◇ 看護師の配置が難しい事業所が多い中、医療的ケアに対応できる支援員や指導員の育成が求められることから、医療的ケアの研修の場が必要である。
- ◇ 医療的ケアが必要な児の活動の場の拡充のために、送迎体制の整備が必要である。

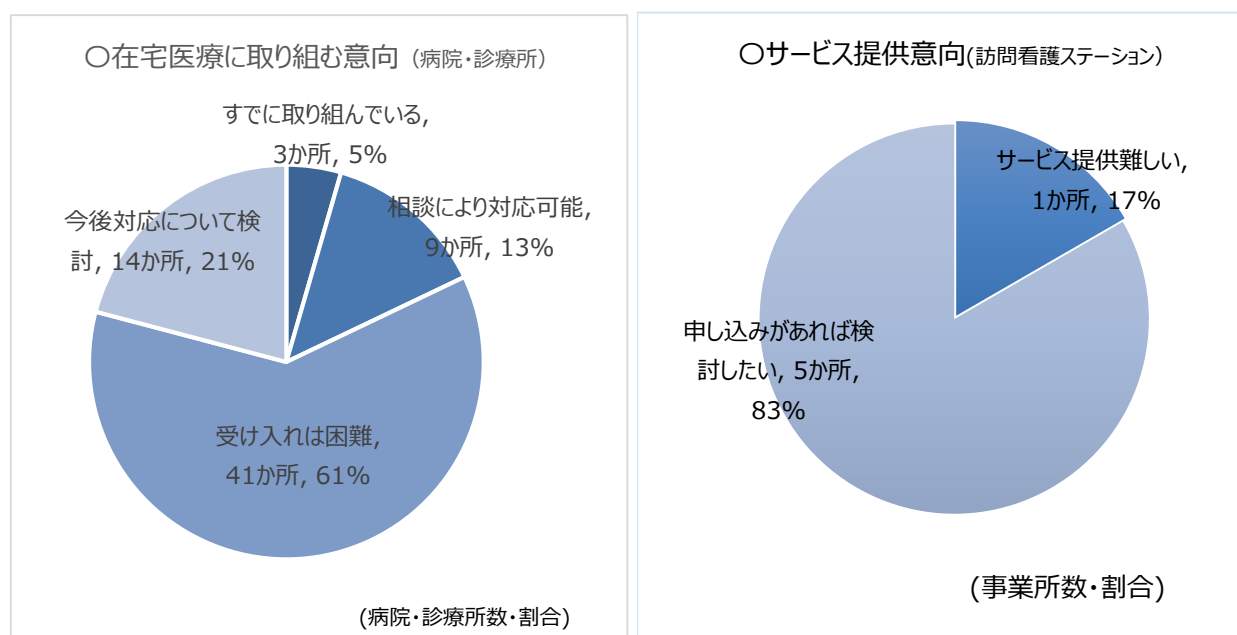
④医療機関

【回答状況】

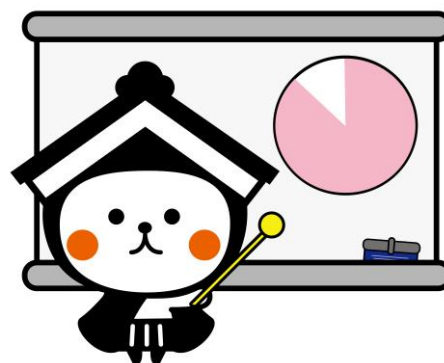
		配付数	回答数	%
1	病院・診療所	103	67	65.0
2	訪問看護ステーション	8	6	75.0

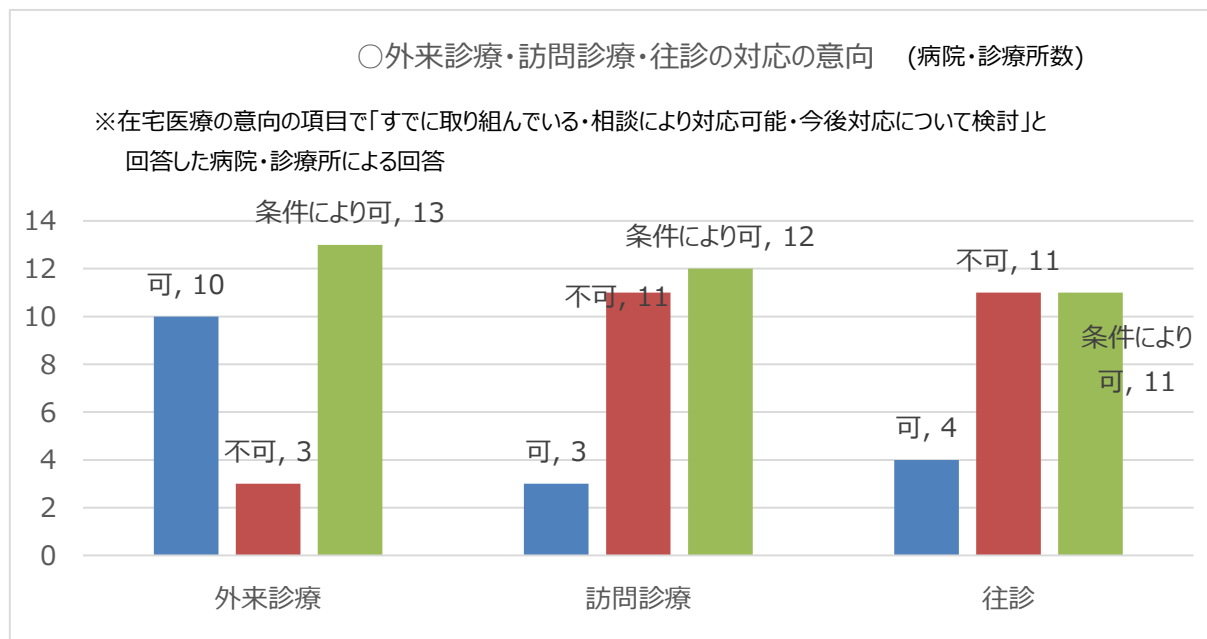
【医療機関体制】

現状

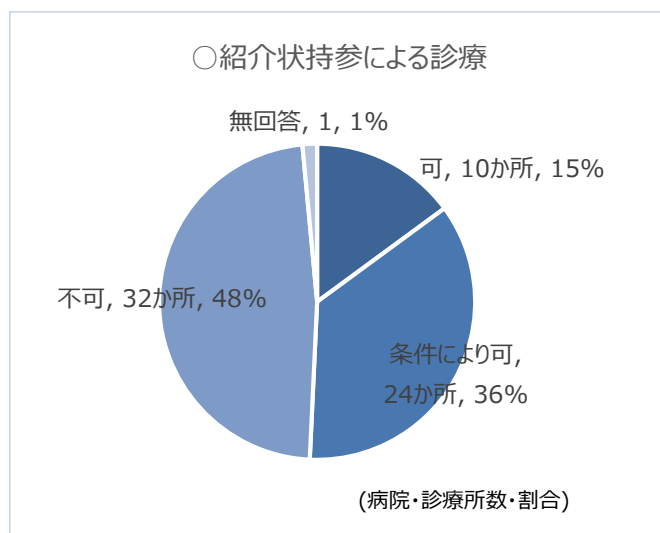


- ・障がい児者を診療した病院・診療所は、約 4 割、訪問看護ステーションでは、約 8 割である。
- ・病院・診療所の受け入れは困難な理由は、「マンパワー不足」「多忙」「在宅医療が可能な医療資源がない」「経験・知識不足」などであり、訪問看護ステーションにおいてサービス提供が難しい理由として、スタッフ不足であった。





※外来診療・訪問診療・往診の項目で「条件により可」と回答した具体的条件として、「18歳以上」「かかりつけの患者さんのみ」「バックアップ病院や訪問看護の保障」「要付き添い・要時間指定」などであった。



※「条件により可」と回答した具体的条件として、「同伴者が必要であること」「病状や身体状態」「18歳以上」等であるが、事前相談により対応できる場合があることが分かった。

望まれること

◇ 医師・看護師のマンパワーの確保や診療に携わる医療機関同士による連携強化が必要である。

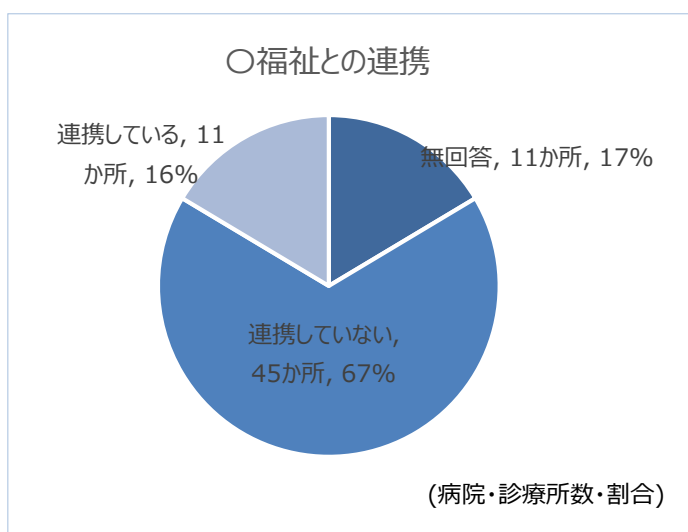
【医療機関によるバックアップ体制について】

- ・訪問看護ステーションでは、障がい福祉サービス事業所と委託契約を結び、看護師を派遣し医療的ケアを実施することについて「可能」「要相談」と回答した事業所が8割であった。
- ・レスパイト入院の「対応が可能」な病院は3か所、「条件により可能」と回答した病院は1か所あった。医療型短期入所の「対応が可能」な病院は2か所、「条件により可能」と回答した病院は1か所あった。

望まれること

- ◇ 各事業所への看護師の派遣やレスパイト入院等が可能な医療施設の充実が必要である。

【情報源・相談の窓口について】



- ・連携していない理由として、「連携方法が分からない」「相談の窓口が明確でない」「マンパワー不足」「経験・知識不足」「機会がない」などであった。

望まれること

- ◇ 相談支援専門員の周知とともに医療と福祉の連携体制を構築することが重要である。
- ◇ 必要な情報が障がい児者及びその家族など必要な方へ届くよう、医療や福祉など総合的な情報が得られるためのツールが必要である。