

平成29年度 調布市障害者地域自立支援協議会

# 医療的ケアを必要とする重度障害児・者の地域生活 ワーキング

## 第1回ワーキング

日時：平成29年8月2日（木）19時～21時

場所：総合福祉センター 4階 視聴覚室

参加者：委員12名、事務局10名（傍聴1名）

小テーマ「今年度のテーマについて～医療的ケアを必要とする重度障害児・者の地域生活～」

内容：近年、医療技術の進歩等を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが必要な障害児・者が増加傾向にあると同時に、重症心身障害児・者（特に医療的ケアが必要な方）は教育・福祉等の制度利用にあたって、受け入れ側の体制整備が十分でないこと等から、利用制限がされることが多い状況である。前述をふまえ、各委員がこれまで取り組んできたこと、感じている課題についての共有を行った。

また、今後行う予定の実態調査について各委員よりその調査方法、対象や抽出方法、調査項目への意見をいただいた。

## 主な意見

- ・医療的ケア児の総合的な相談に対応できるコーディネーターがない。
- ・地域で医療的ケアを支援できる訪問看護ステーションやヘルパー事業所、小児在宅医療を支える病院が少ない。
- ・医療的ケアの対応が可能な児童発達支援が無い。
- ・通所も重度化しており、地域の生活介護施設でもそれほど重度でない方は受け入れをしているが、看護師を増員しても受け入れが難しい状況もある。
- ・家族のレスパイトに使えるサービスが少なく、主たる介護者やその他の家族の体調不良時等でも、医療的ケアが必要な本人の傍をはなれることができないため、受診に行ったり、付き添ったりすることができない。
- ・親が高齢化のため入院したり介護できなくなるケースが増えているが、近隣に入所施設がなく遠方に行かざるを得ない状況が増えており、都外施設に行くのはどうなのか。入所施設の受け入れが厳しければ地域のグループホームで受け入れていく基盤が必要ではないか。
- ・最近是非常に年齢の低いお子さんが多く、成育医療センター医療相談室との連携が多いが、保護者の支援が大変重要。

## まとめ

今後は、委員から出された意見をまとめ、実態調査の調査票を修正したうえで次回ワーキングで調査内容を固めていく予定である。

## 第2回ワーキング

日時：平成29年10月3日（火）19時～21時

場所：総合福祉センター 4階 視聴覚室

参加者：委員13名 事務局8名（傍聴1名）

### 小テーマ「緊急提言について」「実態調査について」

内容：第1回ワーキングで緊急の課題としてあげられた中から、①重症心身障害児者等コーディネーターの養成 ②レスパイトの拡充 について、現在策定が行われている調布市障害者総合計画への反映を望み、緊急提言を行うこととなった。※別紙  
前回ワーキングでの意見をふまえ、実態調査のための調査方法、対象や抽出方法、調査項目について新たなたたき台をもとに検討した。また、資源調査リストについても加筆を行った。

### 主な意見

- ・資源調査リストについては、調布市民が利用できるものか、実績があるのか等カテゴリーを明確にした方がよい。
- ・在宅レスパイトのように、市が事業化していなくても使えるサービスがあるのかどうか。また、制度化されているものは載せてもいいのか。
- ・調査対象については、個人情報の問題であったり、調査内容が非常にデリケートなことから調査票自体を送らない方がいい方もいる。そのため、送付先については細心の注意と検討が必要。
- ・「医療的ケア」の定義をわかりやすく示した方がいい。どのような医療的ケアを行っているか、項目にマルをつけてもらうのはどうか。
- ・フェイスシートがないことでクロス集計ができない。簡単なものでもフェイスシートは必要。
- ・介護者についての設問について、健康状態は「良い・悪い」だけでは表現できない。介護負担に関してはほぼすべてにマルがつくことになる。満足度を点数化するのであれば、10段階評価ではなく5段階くらいがちょうどよいのではないか。
- ・サービス種別が多く、利用しているサービスがどこに当てはまるのか把握しきれていない。また、短期入所の利用日数について、利用が多い方だと1年間の利用日数を合計するのは手間になる。月単位、年単位など選択方式だとよいのでは。
- ・調査の対象について、医療的ケアに限らず特別支援学校の生徒を対象に行ってはどうか。加えて、就学前のことについても調査をしてみてもどうか。未就学児でも調査に協力いただけそうな方へは聞き取りが出来るといいが、親の会会員やその他に該当する方がいるか。いずれにせよ、個別に聞き取りが出来るのであれば、丁寧に行っていきたい。

### まとめ

調査内容が非常にデリケートであることから、その対象や調査項目についても細心の注意を払う必要がある。今回のワーキングで委員から出された意見をまとめ、調査票と資源調査リストを精査していく。

## これまでの到達点

- 第1回では、各委員が医療的ケアを必要とする重度障害児・者に対し、これまで取り組んできたこと、現在感じている課題についての共有を行った。また、今後は実態調査を行うことを確認し、各委員よりその調査方法、対象や抽出方法、調査項目への意見をいただいた。
- 第2回では、前回ワーキングでの意見を加えて作成した調査票のたたき台をもとに、調査方法、対象や抽出方法、調査項目をさらに検討した。その対象については、個人情報観点や調査内容のデリケートさから、最新の注意を払いながら検討する必要があることがわかった。

## 今後の展望

年度内に、精査した調査票を送付し、同時に聞き取り調査を行っていく。これらの調査結果をもとに、医療的ケアを必要とする重度障害児・者の地域生活の実態を把握し、今後どんなサービス・資源があればよいかのアウトラインをまとめていきたい。