

て本人を見てくれる。家族は外出できる)

- ②信頼できるスタッフのいる施設でのレスパイトの回数を増やしてほしい
- ③訪問看護の利用時間延長に対する支援。夜間の訪問看護。

【日中活動の場が保障され、時間外の対応を希望】

- ①重症児（者）、呼吸器使用者の卒業後の日中活動の場が、地域に1か所以上設立されたらいいと思う。学校等、吸引問題が後退しないように、職員も吸引できるように。医療的ケアを必要とする人たちが安心して通えるところをもっと増やしてほしい。
- ②現在ある施設で医療的ケアを行ってほしい（行ってくれないため、遠くを探し、通うようになる）。医療的ケアのできる通所がもっと沢山ほしい。
- ③日々通い入れた施設で、事由によっては時間延長して支援するシステム。通所施設を利用する時間（日中）を長くしてほしい。週に5～6日通所させたい。通所日数が増えて欲しい。親子が離れる時間が増えて欲しい。
- ④現在所属しているデイセンターの社会福祉法人が頑張ってくれているので助かるが、もっと施設に公的援助がほしいと思う。スタッフたちの頑張りで成り立っているので、もっとゆとりがほしいと思う
- ⑤施設職員が吸引できること。安心して、また青年らしく生きがいをもって行ける場所（通所施設）が家の近くにできてほしい。清潔な施設を希望する。本人や家族が安心できるほどの施設等やスタッフの充実を図ってほしい。本人の日中活動を充実させたい。
- ⑥通所が困難になって完全在宅になった場合、訪問学級のような指導員（施設職員）がほしい。通所できる場もふやしてほしい。

【ヘルパー制度の改善に関すること】

- ①ヘルパーが吸引作業できる制度がほしい。胃ろうからの注入を看護師以外でもできるようになってほしい。医療的ケアの非医療職への解禁。医療的ケアのできるガイドヘルパー。医療ケアが安全にできるヘルパー。
- ②ヘルパーの増員、時間数の確保。
- ③重心に携わるヘルパーの専門的知識の向上。
- ④ヘルパーが安心して働ける介助制度（特に介助料）の向上を望む。ヘルパー支援を受けながら、自立生活の体験や練習ができる場所の提供と、それに伴

う支援者のサポート時間の確保。

【訪問リハビリの実現】

- ①訓練に家まで来てくれるPTがいたらいいと思う。理学療法士がなかなか見つからず、よく硬直するので、どうしようもない。誰にも相談できず、かかりつけの先生に言うてみるが、見ていないので、どうしようもないですまされている。

【医療費・医療機器・医療品に関すること】

- ①現時点では医療費に入らない医療機器（例：バッテリー）や消耗品（例：回路ホース）などが多く、1か月の費用が大変なので、医療費として認めてほしい。医薬の備品（手袋、消毒綿、カテーテル、注射用水、わり当ガーゼなど）も、何とか支給してほしいと常々思っている。
- ②バギーや医療器具を依頼してから手元にくるまで、とても時間がかかるし、チェックが複雑すぎる。
- ③介護保険のように、ベッドなどのレンタルができたらいと思っている。リフトなど、機材の貸与。
- ④今に至っては、体も大きくなったので、さまざまな器具、装置が要るようになってきた。快適に過ごすための装置は耐用年数を過ぎるまで交換できないとか、不自由を感じる。症状にあわせた対応をとってほしい。
- ⑤変わりゆく医療器具の中で、少しでも本人が楽になる方法があれば教えてほしい。検討を！

【移送手段に確保】

- ①外出に福祉タクシーを使用しているが、タクシー券で1回に使える額が少なく、負担が大きすぎて外出できない。タクシーチケットの増大。
- ②緊急時（24時間）予約なしで利用できるシステムが欲しい。送迎の手伝いがほしい。
- ②緊急に介護できなくなったとき（親の病気、怪我）、送迎もしてくれる施設がほしい。
- ③子どもが養護学校在学中の送迎が大変だったので、通学にもガイドヘルパーが利用できなかったのが残念。
- ④移送サービスを利用しているが、バス停までの送迎は、肉体的・精神的負担

が大きい。通所送迎のヘルパー対応。

【入浴サービス】

- ①訪問入浴月4回は少なすぎる。自宅で、訪問看護師3人で入浴していたが、体調を崩すので中止している。巡回入浴の回数増。入浴が大変。
- ②地域の区民館等にあるお風呂を障害者家族にも開放してほしい。

【経済的な負担軽減】

医療費の負担を無料に。入院時の個室料の負担が重いので、何らかの支援が支ほしい。費用の面で支援に差があるので、平等にしてほしい。有料でない支援が欲しい（生活苦）

【緊急時に対応できる施設の確保】

- ①地域の中に、緊急一時預かり等の施設がほしい。緊急時、すぐ預かってもらえるところがほしい。緊急時に宿泊できる施設を増やしてほしい（私の入院時に見てもらえなくて困った）。緊急時対応できる、親でなくてもお願いできる機関がほしい。緊急のとき預かってくれるところ。疲れたときなど、気軽に2泊くらい預かってもらえればよい。病気になったときに、その日のうちに緊急一時入所ができるようにしてほしい。介護者の病気などのとき、緊急に預けられる施設がほしい。

【親なき後の入所施設の実現】

- ①重心的な入所施設地域の中で一時保護（短期入所）や、親亡き後の入所施設等を強く要望したい。介護ができなくなったときの本人の「終の棲家」の有無の情報がほしい。看護師、ヘルパーの数が足りないため、こちらの要望どおり来てもらえず、介護者に何かあったとき、すぐに対応してくれる重心の施設が欲しい。親の住居の近くに、ケアホーム、ショートステイ、入所施設がほしい。
- ②親も80歳になると疲れるので、近くに入所施設が必要。一番支援していただきたい点は、親亡き後の施設が住まいの近くにあること。

【専門病院等の医療施設等に関すること】

- ①住んでいる市内に医療施設がないので、できればほしい。幼児期より継続して診てもらえる病院・本人を受け入れてくれる病院がないので、専門の病院がほしい。

- ②大発作を起こして入院したが、その間何の相談するところも情報もなく、医者だけが頼りだったが、医者もはっきりしたことを話してくれず、とてもつらかったので、すぐ相談機関につなげること。
- ③医療・福祉・看護など、関わる人々をトータルで連携してもらえるようなシステムを望む。訪問歯科・眼科・耳鼻科。
- ④子どもの入院中、ヘルパーが使えない。24時間目が離せない。
- ⑤一般の医師の、重度障害者に対しての心ある支援がほしい。

【支援会議・横のつながり】

- ①本人に関わる人たちの支援会議。同じ病気の人との横のつながりがほしい。

【制度の変更に伴う分かり易い説明を】

- ①制度の度々の変更と複雑さで、自分たちのみならず、役所の障害福祉課担当の方も理解不足で、不快な思いをすることが度々ある。どうかわかりやすい制度にしてほしい。難病関連の制度、サービスに詳しい人がいない。保健師もよくわかっていない。
- ②昨秋から今春にかけて、役所（事業所、作業所、通所施設など）に出す書類が多く、代行してくれる機関があるとありがたい。
古い親（高齢者）かもしれないが、家族で何とかやってきた。その人たちが助けを求めるときは本当につらいときだと思う。全部自分たちでやれるときまでと考えてしまう。音を上げたときには、部屋がいっぱいなどと拘らず、話を聞いて欲しいと思う。名ばかりのサービスで（たとえば難病患者の一時預かり）、実際には使えない。

《問13-③支援に携わっている専門職への意見・要望 82件》

【小児から、大人への移行期の病院に関すること】

- ①重度重複の障害者は大人になっても生まれた病院で一生診てもらいたい。18歳を過ぎてまた新たに病院を探す親と子どもの負担はとても大きい。総合的に子どものことを見てくれる医師がほしい。障害者で、20歳を超えた成人は、病院で受信する場合、専門の（たとえば脳性マヒ科とか）科ができればよいと思う。脳性マヒのため、小児病院で主治医が小児神経医であった。20歳

になったときから成人用の病院を利用するように言われているが、紹介はしてくれない。小児科を離れると一般の内科などでは障害者のことを知っている医師が少ない。医師はよほどの人（特に人格的に）でない限り、重症児に対して理解できないだろうと思う。

- ②本来の病気が治るわけではない中で、療育的な面で相談にのってくれるところがあったらと思う。
- ③専門職の連携が必要だが、なかなかネットワークが構築されていない。医療機関の連携が不十分な気がする。診察科目によって病院がばらばらなので、総合的に診てもらえるようになってほしい。
- ④緊急入院時、婦長から夜勤・準夜勤の看護師が大変だから、夜はもう少し起きていてといわれ、「仕方なく入院させている」感があり、居心地が悪かった。YES、NOをいえない子どもは普通より感覚が発達していて、いろいろなことを感覚で受け取っていることを認識していないように思う。でも、親の中にもそういう人はいるが…。
- ⑤病院での待ち時間がとても長い。しんどいときには待ってられない。病院の医師には往診してほしい。

【医療関係者の資質の向上について】

- ①病気について、もっと各自が勉強してほしい。ヘルパーも、重症児について学習してほしい。遷延性意識障害者に関わった経験のない方たちばかりにお世話になって、よくしてもらっているが、もっと詳しく知って医療的ケアをしてほしい。施設で看護師がすぐにやめてしまうので、どうしてかと思っているが、重度障害者を見たことがないなど勉強する段階に課題があるのではないだろうか。親は心身ともに疲れているので、心のケアもしてもらえたらありがたいと思う。一番身近で世話をしてもらっているヘルパーの待遇をよくして、その代わり、技術や意識の向上に努めてほしい。最近けがをしたので、もっとちゃんと面倒を見てほしい。技術の向上（特に食事介助）。施設職員の専門的知識の高度化。ヘルパーには積極的に医療ケアに関わってほしい。稀少難病なので頼りになる人なし。専門職といわれる方が増えてほしい。ヘルパーに通所で実習してもらいたい、時間・費用の面でむずかしい。
- ②ケースワーカーはことばに気をつけてほしい。入所やショートステイ時に、

子どもに「どこに連れて行かれるかわからないからね」といったことがある。

本人に関わるとき（おむつ交換等いろいろ）に声かけをもっとしてほしい

- ③制度がこうなので、この生活しかできませんでは困るので、この人はこういう障害があり、こういう生活を望んでいるから、これだけの支援が必要だという視点を持ち、支援して欲しい。
- ④一番子どもを理解している親の話をよく聞いてほしい。障害者もいろいろな人がいる。個人個人の状態を把握して対処してほしい。親の要望を工夫しながら伝えることで、やっと、しかし結局は親が解決してきた。
- ⑤専門職の意見が絶対（完全）ではないことを自覚してほしい。どの専門職も、障害を点（その時点）でしか捉えてもらえていないと思う。その人の生きてきた道すじを想像できれば、対応も違うのではないかと感じる。

【連携について・支援会議等】

- ①連携がないので、親がコーディネーターの役割をとらなければならないのが負担。さまざまな支援のルートはあるが、その連携作業は親の能力・エネルギーにかかり、そのエネルギーと時間が莫大にかかり、押しつぶされそうになる。それぞれの仕事に連携をとる余裕がないように感じられる。支援に携わっている人たちが、会合などをもって、横のつながりを持ってほしい。
- ②OT、ST、相談員、ケースワーカーは現在いない。看護師、PTは、常駐してほしい。医師も月1回だけでなく、もっとフットワークを軽くして関わってほしい。
- ③専門職の方の支援会議等があり、障害者の共有の情報を元に、家族を支援してもらえると心強い。そうなることが理想。地域での個別の支援が明確になるよう、ネットワークを作って本人の支援をして欲しい。個別の支援計画が、障害がわかった時点から継続されていくシステムを作って欲しい。ヘルパーを含めたケース会議を開きたいのだが、時間・場所・費用の面でむずかし
- ④施設が変わるたび、受診機関が増えるごとに出生からの説明がある。個人情報保護の時代ではあるが、名前のファイルを開いたら出生から今までの経過、それに関する全ての事柄がすぐにわかるようなものがあればいいと思う。
- ⑤1つのテーマ（ex. コミュニケーション）について、関係する専門職でチームを作って発達の手助けをして欲しいとにかく連携をとって欲しい。

【リハビリに関すること】

- ① 重度患者こそ自宅でのリハビリがもっとも必要なのではないか。訪問してもらって定期的にPTを受けられたらいい。リハビリの回数が減ってしまった。STの訪問がなくなってしまった。PT、OT、STの時間を増やしてほしい。PT、OT等を通所施設で受けられたら、親の負担が少なくなる。
- ② 訪問リハビリの無料化。訪問看護の無料化。専門職員が余裕を持って障害者に対応できる報酬・給与を。
- ③ 各病院のPT、OT、ST等が混んでいて、必要性が弱いと切られてしまう。必要かどうかの判断がズレている。PT・OTがもっと利用しやすいシステムにして欲しい。

【人員不足の解消】

- ① 人手不足が気になるが、もう少し給料を出せると人も集まるかと思う。PT、OT、STの不足。早くからSTが充実していたら喋れたのではないかとの思い強し。人手不足で訓練の回数が少ない等、我慢することも多々ある。充実を望む施設の職員数が少なく余裕がない。職員がゆったりとした心で働いていると、利用者にもゆったりとした心が伝わる。とてもよい関係があるので助かっているが、みな手一杯。もっと沢山の専門スタッフがほしい。今どこの施設でも職員が不足しているのではないか。

【職務に関する姿勢に関すること】

- ① 職業の枠を乗り越えて、もっとハートで接してほしい。人間的なつながりが密にほしい。制度が変わったり、施行されてからは、人間対人間としてではなく、利用者ということばが冷たく感じられる。職員の対応も、前とは変わったように思う。プライバシーに配慮し、人を傷つけるようなことばを言わないようにしてほしい。一つひとつのことが直接命に関わることが多いので、緊張をもって接してほしい。
- ② 本人はもちろんだと思うが、介護者（家族）の負担の軽減になるよう、本人に気遣いせず、どんどんアドバイスしてほしい。
- ③ 障害児の親は皆疲れている。高齢であればあるほど、夫に先立たれたり、夫婦で老親の世話が加わったりするので、専門職の皆さんの温かい理解で、障害者の幸せを一番に考えた支援を。

- ④仕事としてどこかで区切るのは仕方ないが、いろいろな相談やお願いをして断られると、見捨てられた思いがし、やはり最後は「自分しかやる人はいない」と思い、つらくなる。障害者一人一人対応が異なるので大変だと思うが、相手をよく見ることで、よりよい対応ができると思う。

【医療的ケアに関すること】

- ①胃ろうは危険なことではないのに、事業所が怖がってヘルパーにさせないことが多い。ヘルパーの派遣をお願いしているところは、サービス内容がほぼ固定していて、さらに進んで何かを提案することはない。もう少し本人と家族の立場で、どういう支援が必要かを定期的に考えてほしい。今通所している施設は、保健師がいるにもかかわらず医療ケア（吸引）は緊急時のみ行うということで、親としては不満である。医師がいなければ動けない看護師の立場では、日常的医療行為がいちいち滞る。

【ケースワーカー等に関すること】

- ①ケースワーカーが、精神的な支えになっている。ケースワーカーで、あまり相談相手にならない人がいる。福祉司に期待できない。

【情報に関すること】

- ①家からほとんど出られないので、情報特に在宅でどんな生活をしておられるか、多くの方たちの現状が知りたい。医療ケアができるヘルパー、それを実施しているヘルパー事業所を教えてほしい。
- ②「スーパーナース」どこまで使えるのかわからないが、私費では高くて使えない。公的援助が使えるようにしてほしい。

V 医師調査結果の概要

1 医師アンケート調査結果表

(1) Q1 医師としての経験年数

項目	実数	%
5年未満	0	0.0
5年以上～10年未満	0	0.0
10年以上～20年未満	12	30.8
20年以上～30年未満	14	35.9
30年以上	13	33.3
全体	39	100.0

(2) Q2 専門分野(MA)

項目	実数	%
内科	0	0.0
神経内科	2	5.1
小児神経内科	32	82.1
精神科	0	0.0
その他	8	20.5
全体	39	100.0

(3) Q3 勤務している病院の形態 (MA)

項目	実数	%
診療所	3	7.7
通所施設付属診療所	5	12.8
大学病院	7	17.9
こども病院 (公立)	1	2.6
重症心身障害児施設 (公立)	3	7.7
重症心身障害児施設 (法人)	12	30.8
その他	10	25.6
全体	39	100.0

(5) Q5 学校との関わりの有無

項目	実数	%
ある	27	69.2
ない	12	30.8
全体	39	100.0

(6) Q5-2 学校との関係(MA)

項目	実数	%
校区の校医	4	10.3
養護学校校医	10	25.6
養護学校の医療的ケアに係る臨床指導医	22	56.4
医療的ケアに係る研修会講師	20	51.3
不明	1	2.6
非該当	12	30.8
全体	39	100.0

(7) Q6 通所施設との関わりの有無

項目	実数	%
ある	21	53.8
ない	18	46.2
全体	39	100.0

(8) Q6-2 通所施設との関係(MA)

項目	実数	%
囑託医	8	20.5
医療的ケアの指導医としての関わり	4	10.3
医療的ケアに係る研修会講師	4	10.3
その他	11	28.2
非該当	18	46.2
全体	39	100.0

(9) Q7① 医療的ケアを要する障害者の通院頻度(MA)

項目	実数	%
1か月に1回	37	94.9
2か月に1回	24	61.5
3か月に1回	9	23.1
その他	6	15.4
全体	39	100.0

(10) Q7② 1か月に1回受診患者がうけているケアの内容(MA)

項目	実数	%
酸素吸入装置	25	64.1
気管切開	27	69.2
人口呼吸器	18	46.2
導尿	13	33.3
投薬	31	79.5
管理料算定	29	74.4
物品支給	28	71.8
その他	10	25.6
非該当	2	5.1
全体	39	100.0

(11) Q7③ 2か月に1回受診患者がうけているケアの内容(MA)

項目	実数	%
酸素吸入装置	4	10.3
気管切開	5	12.8
人口呼吸器	1	2.6
導尿	2	5.1
投薬	20	51.3
管理料算定	12	30.8
物品支給	12	30.8
その他	7	17.9
不明	1	2.6
非該当	15	38.5
全体	39	100.0

(12) Q8 PT・OT等のリハビリの回数について

項目	実数	%
十分に行われている	7	17.9
不十分である	29	74.4
不明	3	7.7
全体	39	100.0

(13) Q8-2 Q8で不十分な理由(MA)

項目	実数	%
診療報酬改定の影響	11	28.2
障害者自立支援法の影響	8	20.5
指示通りに通院できていない	12	30.8
その他	11	28.2
不明	2	5.1
非該当	10	25.6
全体	39	100.0

(14) Q8-3 PT・OT等についての考え方(MA)

項目	実数	%
慢性期になっても定期的なリハビリは必要である	34	87.2
学齢期も通園施設のリハビリは継続されるべき	21	53.8
高等部卒業後もリハビリは継続されるべき	26	66.7
ライフステージに応じたリハビリ・医療が必要	35	89.7
その他	4	10.3
不明	1	2.6
全体	39	100.0

(15) Q9① 医療的ケアの訪問看護拒否の有無

項目	実数	%
断ったことがある	9	23.1
断ったことはない	25	64.1
不明	5	12.8
全体	39	100.0

(16) Q9② 気管切開等に対する訪問看護ステーションの苦勞

項目	実数	%
苦勞したことがある	12	30.8
苦勞したことはない	24	61.5
不明	3	7.7
全体	39	100.0

(17) Q9③ 訪問看護ステーションとの連絡者(MA)

項目	実数	%
医師	27	69.2
看護師	9	23.1
保健師	7	17.9
地域連携室	21	53.8
事務職員	2	5.1
その他	6	15.4
不明	2	5.1
全体	39	100.0

(18) Q10 訪問診療の実施

項目	実数	%
行っている	7	17.9
行っていない	32	82.1
全体	39	100.0

(19) Q10-2 訪問診療している患者(MA)

項目	実数	%
重症心身障害児(者)	6	15.4
気管切開をした人	2	5.1
人工呼吸器使用者	4	10.3
ターミナルケアを受けている人	2	5.1
老人	1	2.6
その他	1	2.6
非該当	32	82.1
全体	39	100.0

(20) Q10-4 訪問診療に関して難しいこと(MA)

項目	実数	%
主治医との関係	7	17.9
主治医との意見の調整	8	20.5
主治医との連携	9	23.1
診療報酬が安い	14	35.9
一人あたりの時間がかかる	22	56.4
ボランティア精神がないと実施困難	14	35.9
その他	9	23.1
不明	6	15.4
全体	39	100.0

(21) Q10-5 訪問診療のニーズ

項目	実数	%
ニーズはもっとある	31	79.5
ニーズはない	1	2.6
どちらともいえない	7	17.9
全体	39	100.0

(22) Q11 地域で利用可能なケアやサービスについて(MA)

項目	実数	%
家族への説明はできるだけ自分が説明している	19	48.7
詳しい人から説明してもらっている	20	51.3
種類や内容が一目で分かる資料が欲しい	20	51.3
その他	6	15.4
全体	39	100.0

(23) Q12 家族に対して行う指導内容(MA)

項目	実数	%
医療的ケアの手技とケアに伴う危険性	36	92.3
ミスやトラブルの予防策と対処法	31	79.5
機器取扱いのトラブルの予防策と対処法	29	74.4
急変時の判断と対処法	36	92.3
災害時の備えと対処法	13	33.3
人体・機器・消毒等に関する基礎的知識	19	48.7
その他	3	7.7
全体	39	100.0

(24) Q13 家族から受ける相談内容(MA)

項目	実数	%
物品の病院からの払い出し	29	74.4
物品の購入の費用	28	71.8
吸引器等機器の購入時の費用の補助	33	84.6
通園施設や養護学校に通学するスクールバス利用	24	61.5
気管切開の状態での学校のプール利用	22	56.4
レスパイト施設の有無や利用方法	27	69.2
地域の支援体制	23	59.0
その他	3	7.7
全体	39	100.0

(25) Q14 医療的ケアを必要とする障害者のために希望すること(MA)

項目	実数	%
普通学校や通園・通所施設等にも看護師を導入	25	64.1
デイケアの場を増やす	34	87.2
吸引や注入を実施するヘルパーの養成	25	64.1
吸引や注入を実施するヘルパーのいる事業所の資料	14	35.9
訪問看護の時間を延長	27	69.2
家庭用に使いやすい医療機器の開発・小型化	19	48.7
その他	7	17.9
全体	39	100.0

2 解説（選択肢回答）

<(1)～(3)>

回答いただいた医師（39人）の経験年数は、すべて10年以上で、10年以上20年未満（12人）、20年以上30年未満（14人）、30年以上（13人）の3区分に均等に分かれている。その専門分野はほとんどが小児神経内科（32人）である。そして、勤務している病院の形態は、重症心身障害児施設が最も多く（15人）、次いで大学病院（7人）、通所施設付属診療所（5人）である。医療的ケアに関しては幼児期での対応が多く、施設と専門科もこれに応じたものになっている。

<(5)～(8)>

学校との関係では、約70%（27人）の医師が関わりを持っており、そのうち校医を務めている医師は約半数で、養護学校校医10人（25.6%）、校区の校医4人（10, 3%）となっている。そのほとんどが医療的ケアに係る臨床指導（22人）や研修（20人）を行っている。また、通所施設との関係では、関わりが「ある」（21人）と「ない」（18人）が半々であり、「ある」中では、嘱託医が8人で「臨床指導をしている」「研修をしている」が4人となっている。関わりがあるのは、施設関連診療所の医師か嘱託医である。

<(9)～(11)>

障害者の通院頻度は、月1回が最も多く（37人回答）、次いで2か月に1回（24人）が多い。月1回の人を受けているケアは、投薬（31人）、管理料算定（29人）、物品支給（29人）、気管切開（27人）、酸素吸入装置（25人）が多く、2か月に1回の人でも、投薬（20人）、管理料算定（12人）、物品支給（12人）が多い。やはり、気管切開や酸素吸入などの医療的ケアの施しは、月1回は必要とされている。

<(12)～(14)>

PT・OT等のリハビリの回数については、多くが「不十分」（29人）と指摘しており、その理由として、「指示通りに通院できていない」「診療報酬改定の影響」「障害者自立支援法の影響」などを挙げている。また、「ライフステージに応じたリハビリ・医療が必要」（35人 89.7%）、「慢性期になっても定期的なリハビリは必要」（34人 87.2%）、「卒業後もリハビリは継続されるべき」（26人 66.7%）と指摘しており、大半の医師が現行以上にリハビリの必要性を認識しながら、制度的な制約から十分に実施されていないと考えている。

<(15)～(17)>

医療的ケアの訪問看護については、多くが「断ったことがない」（25人）と答えているが、「断ったことがある」も9人答えている。また、気管切開をしている人に対して、61.5%が「苦勞したことがない」としているが、30.8%が「苦勞したことがある」としている。訪問看護ステーシ

ョンとの連絡は主として医師（27人 69.2%）と地域連携室（21人 53.8%）で行っているが、医療的ケアの訪問対応現場にはまだまだ厳しい状況があることがみてとれる。

<(18)～(21)>

さらに、訪問診療の状況を見てみると、これはほとんど行っていない（32人 82.1%）。しかし、重度心身障害児者や人工呼吸器使用者、気管切開をした人やターミナルケアを受けている人に、「行っている」（7人）医師もいる。訪問診療が難しいとする主な理由として、「一人あたりの時間がかかる」（22人 56.4%）、「診療報酬が安い」（14人 35.9%）、「ボランティア精神がないと実施困難」（14人 35.9%）といったことを挙げている。しかしながら、ほとんどの医師は、「ニーズはもっとある」（31人 79.5%）と答えており、訪問診療の必要性が強く認識されているにもかかわらず、制度上、実施されていない実態がみてとれる。

<(22)～(24)>

ところで、地域で利用可能なケアやサービスについて、約半数が、医師自ら説明するか詳しい人に説明してもらおうかしており、ケアやサービスの内容が一目で分かる資料は欲しいと考えている。そして、家族に対して行う指導としては、「医療的ケアの手法とケアに伴う危険性」（36人 92.3%）、「急変事の判断と対処法」（36人 92.3%）、「ミスやトラブルの予防法と対処法」（31人 79.5%）「機器取り扱いのトラブルの予防策と対処法」（29人 74.4%）といったことをほとんどの医師が挙げている。こうしたことから、いかに医師の指導によって医療的ケアが可能になっているかがみてとれる。一方で、家族から受ける相談は多岐にわたるが、主として、機器の購入時の費用の補助（33人 84.6%）、物品の病院からの払い出し（29人 74.4%）、物品購入の費用（28人 71.8%）といった費用負担に関することや、通所・通学のスクールバス（24人 61.5%）や気管切開状態での学校のプール利用（22人 56.4%）など送迎や施設利用への相談が多い。費用負担や送迎、公共施設の利用などは、子どもが大きくなるにつれて、より一層難しくなっているためあり、レスパイト施設についての相談が多い（27人 69.2%）ことにも留意しておく必要がある。

<(25)>

最後に、医療的ケアを必要とする障害者のために希望することは、「デイケアの場を増やす」（34人 87.2%）が最も多く、「訪問看護の時間を延長」（27人 69.2%）、「吸引や注入を実施するヘルパーの養成」（25人 64.1%）、「普通学校や通園・通所施設にも看護師を導入」（25人 64.1%）が次いでいる。多くの医者が、医療的ケアの現状について、場と時間および専門的人材が不足していると認識しており、これへの要望度も高い。

2 解説（自由記述）

（1）医療的ケアの実施について

医療的ケアの実施においては、家族が十分に納得していなければ大変な困難が生じる。もしも医療事故が生じた場合など、医師と患者の信頼関係は崩壊しかねないし、医療従事者以外であるとその身の破滅ということになるので、ケアを積極的に進めるためには、ケアする人に対するもしもの場合の保証をする体制をつくる必要がある。

また、医療的ケアがどのように実施されるかによって、ケアを受ける人がより生き生きと生活していけるのか、本人や家族の気持ちを十分に聞き、選ぶべき方向を示していく必要がある。

* 看護師以外の方がケアをして下さるのは多いにけっこうと思います。ただひとつ気がかりな事があります。医療事故がおこれば医師と患者の信頼関係など一瞬にして崩壊するものですから、ましてや、医療従事者以外の方が事故をひきおこせば身の破滅につながります。この辺の事をこちらも家族も十分に納得してケアを引き受けるようすべきです。同意書や依頼書はもちろんです、いったん事がおこれば何の意味もなくなってしまいます。何があってもしかたがないけど医療ケアをしてほしいという位の気持ちに家族がなっていないと、施行する方は安心できません。学校だったら、その長が職員の保証になっていて下さらないとまずいと思います。

* 気管切開や人工呼吸器など侵襲的であり又、人的物的経済的背景を考慮する必要のある医量的ケアを選ぶ時、本当にその人がそれをするによって、より生き生きと、QOLをあげられるのか。関係者本人などの気持ちを十分きき、インフォームドコンセントを行ったうえで選ぶべきである。筋ジスなどはすでに気管切開をせず、マスクで人工呼吸器までが常識になっている。この点は医師の教育が必要である。

（2）サービスのあり方と体制整備について

医療的ケアは幼児期から受けている人が多く、病院や施設および養護学校における対応がなされてきているが、学校を卒業したあとは行き場がなくなっている。養護学校で可能になった医療的ケアの経験を施設も含む在宅サービスに生かすべきである。そしてそれを実施する具体的な方策を示し体制を整備する必要がある。

また、卒業後は在宅にて家族の負担はますます増え、その疲労は極度のものになっているので、家族が息抜きをできる支援が求められている。レスパイトケアとして、ホームヘルプサービスやデイサービス、それにショートステイが機能するように具体策を示していく必要があろうし、訪問診療や訪問リハビリの拡充によって、障害者の在宅生活をより一層可能にし、家族をサポートする体制が求められる。さらに、ターミナルケアについても真剣に考えていく必要がある。

- * 高等部卒業後の行き場がないのが現状です。医療的ケアの必要な方が安心して利用できる地域の資源を増やすこと、学校で可能になった医療的ケアが施設やデイホームなどでもできるようになることが急務です。また、責任体制や実施マニュアルなども作る必要があります。教師が実施できる3項目同様、国が早く指針を出してほしい。
- * 卒業後も家族の希望通りの通所日数が実現できるように、施設の数と受け入れ人数を増やすとともに、重症心身障害者の状況に詳しく、経験も豊富な施設へのレスパイトがもっと自由にできるようになることが求められる。
- * 学童期以降も必要な訓練が受けられる人員や施設の整備が急がれる。
- * 身近でかつ簡易に利用できる場、および急な時に対応ができる場の確保と、いつでも利用可能な短期入所施設の充実が求められている。
- * 介護者の息抜き、レスパイトケアのためには、気管切開の人の気管内吸引ができるヘルパーが必要である。しかし現状では、そうしたヘルパーは極めて少なく、ヘルパーがきてもなにもしてくれないのと同じような状況である。
- * 家族以外がケアをすることを保証する心身の看護、介護、教育を含む包括的プログラム。
- * 現状では手薄になっている訪問診察や訪問リハビリを拡充することによって、障害者の在宅生活を支えるしくみを強化する必要がある。また、適切な情報についての共有しつつ、家族が気軽に相談できたり、心理的なサポートを受けることのできる体制の整備が求められている。
- * 重症心身障害者のターミナルケアはいつから始まっているのかが、医療的ケアの導入で見えにくくなっている。病院で考えるターミナルと在宅でのターミナルには温度差がある。このあたりを、病院は「在宅を支える一機関である」立場で見直してゆき、患看教育をする必要がある。家庭毎、家族の年齢構成、気質など複雑な要素が多く、答えは多岐にわたるはずなのではないですか。

VI 通所施設調査結果の概要

1 アンケート調査結果表

(1) Q1 施設の種別

項目	実数	%
通所更生施設	10	20.8
通所授産施設	2	4.2
作業所	3	6.3
地域活動ホーム	2	4.2
その他	29	60.4
不明	2	4.2
全体	48	100.0

(2) Q2 実施している事業(MA)

項目	実数	%
デイサービス	24	50.0
ショートステイ	12	25.0
その他	17	35.4
不明	9	18.8
全体	48	100.0

(3) Q3 専門職員の職種(MA)

項目	実数	%
生活支援職員	46	95.8
P T	32	66.7
O T	21	43.8
S T	14	29.2
看護師	44	91.7
その他	18	37.5
全体	48	100.0