

重症心身障害児・者の医療的ケア等に関する調査
～結果報告書～

国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部

平成 29 年（2017）年 3 月

目次

1. 背景と目的	3
2. 方法	4
3. 結果	4
3-1. 収集されたデータおよび対象者	4
3-2. 医療機関ごとの対象者の居住区、障害の種類、主治医数	5
3-3. 18歳以降の小児科からの移行状況	12
3-4. 医療・福祉サービスの利用状況	15
3-5. 医療的ケアを必要とする方と災害時対策の関連	21
4. 考察・提言	22
文献	23

1. 背景と目的

医療技術の進歩などにより、従来であれば死に至っていた重症急性期疾患の小児が救命され、急性・重症感染症が減少している。その一方で、長期的・慢性的に介護・医療を要する小児、NICU等に長期間入院した後、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（医療的ケア児）が増加している。

厚生労働省の研究班の報告によると、平成17年に9,403人であった0～19歳の医療的ケア児数は、2015年には17,078人とほぼ倍増していることが明らかにされた。なかでも、在宅人工呼吸器を必要とする小児患者は急増しており、平成17年の264人から2015年には11.6倍の3,069人にのぼった¹⁾。文部科学省の調査では、平成27年度における医療的ケアが必要な幼児児童生徒の数は、全国の公立特別支援学校において8,143人（平成18年度から1.38倍の増加）にのぼり、全在籍数の6.1%となっている²⁾。一人の医療的ケア児が複数の医療的ケアを必要とすることも多く、必要とする医療的ケアは25,278件である。これを医療的ケアの行為別にみると、たんの吸引等呼吸器関係が68.9%、経管栄養等栄養関係が23.5%、導尿等排泄系が2.4%となっている²⁾。同様に、全国の公立小中学校においては、医療的ケア児は839人であり、必要とする医療的ケアは1,230件となっている。行為別にみると、たんの吸引等呼吸器関係が49.3%、導尿等排泄系が21.6%、経管栄養等栄養関係が19.3%となっている²⁾。

平成28年6月に、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律（平成28年法律第65号）」³⁾が交付された。これにより、地方公共団体は人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（医療的ケア児）の支援に関する保健、医療、福祉教育などの連携の一層の推進が求められるようになった。

こうした連携体制の構築をするうえでも、医療的ケア児の生活の実態や、医療機関の受診状況、福祉サービスの利用状況や利用に関するニーズを把握することは極めて重要である。こうした医療ケア児に関する実態把握を目的とした調査は、厚生労働省の研究班に加え³⁾、自治体が主体となって各地で実施され始めている⁴⁻⁹⁾。しかし、現状では医療的ケア児やその保護者の実態が十分に把握できているとは言い切れない。また、医療的ケア児やその保護者のニーズに対して、きめ細やかな対応をおこなうためには、地方公共団体がその地域に居住する医療ケア児・者の実態を詳細に把握し、その結果をもとに具体的な政策立案をおこなうことが欠かせない。そこで、横浜市では、国立成育医療研究センター研究所と共同で、医療的ケア児・者の実態把握を目的とする調査をおこなうこととした。

本調査の主たる目的は、横浜市内在住の重症心身障害児・者の方及び介護されているご家族の方の生活状況や通院している医療機関、また、福祉サービスの利用状況等を把握し、今後の保健・医療・福祉のネットワークの構築や、保健医療施策の推進に役立てることとした。本報告書では、調査結果について、全体像を把握するための記述統計の結果と、横浜市の担当者との協議において、優先的に知りたい事柄として挙げられた、①医療機関ご

との対象者の居住区や障害の種類、②18歳以降の小児科からの移行状況、③受けている医療的ケアと医療・福祉サービスの利用状況の関連、について焦点を絞ってまとめた。

2. 方法

本調査は、平成28年12月から平成29年2月にかけて、横浜市こども青少年局障害児福祉保健課、横浜市健康福祉局障害企画課、横浜市医療局医療政策課が実施し、データの解析は国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部が実施した。調査票の作成は双方の関係者らで協議をしたうえでおこなわれた。本調査の対象者は、平成28年12月21日午前10時現在で、①横浜市に住民登録がある方、②身体障害者手帳の肢体不自由1級または2級を所持されている方、③愛の手帳（療育手帳）A1またはA2を所持されている方、のすべてを満たす者とした。その際に、それぞれの手帳の再判定の期日を過ぎていた者などは除外し、最終的に1,712人が抽出され、そのうち1,706人に調査票を発送した。

調査は無記名自記式調査票を用いた郵送法にて実施された。調査票への回答は対象者の主たる介護者に依頼した。調査票の主な項目は、①本人の現在の状態、②主たる介護者の状況、③医療機関の受診状況、④福祉サービスの利用状況やニーズ、⑤対象者の健康に関連した生活の質（Child Health Utility 9D（CHU 9D）を用いて測定）から構成された（詳細な項目については添付資料1を参照）。回答にはおおよそ15分程度を要すると見込まれた。なお、本調査は、横浜市が実施した行政調査であり、そのデータを国立成育医療研究センター研究所にて実施することについて、事前に国立成育医療研究センターの倫理審査による承認を得ておこなわれた（添付資料2）。

本報告書では、本来の回答項目以外の数値が入力されている場合は、欠損値として扱うこととした。また、一部の項目では、複数回答可として対象者から回答を得たため、合計が100%を超えることがあった。

3. 結果

3-1. 収集されたデータおよび対象者

本調査では、1,706人の対象者に調査票を送付し、そのうち860人からの回答を得た（回収率：50.4%）。各調査項目の度数分布表は添付資料3を参照。

（1）回答者の属性

調査票の回答者と障害のある方（以下本人）との続柄は、母83.0%、その他7.9%、父6.4%、兄弟姉妹2.2%、（父方）祖父母0.2%、（母方）祖父母0.2%であった。その他には、子、入所施設職員、支援員、等が含まれていた。

（2）本人の属性

年齢は1歳～79歳で、平均24.5歳であった。性別は男性が52.5%、女性が47.5%であった。居住区は、港北区8.6%が最も多く、次いで緑区7.9%、旭区7.3%であった。

(3) 本人の障害者手帳の障害の種類（複数回答）

肢体障害をもつ者が 82.4%と最も多く、次いで感覚器障害 12.4%であった。

			人数	%
障害の種類	感覚器障害	視覚障害	50	5.3
		聴覚又は平衡機能の障害	34	3.6
		音声機能、言語機能またはそしゃく機能の障害	33	3.5
	肢体障害	肢体障害	784	82.4
	臓器障害	心臓、腎臓又は呼吸器の機能の障害	38	4.0
		膀胱又は直腸の機能の障害	7	0.7
		小腸の機能の障害	2	0.2
		肝臓の機能の障害	3	0.3
		合計	951	100.0

※複数の障害をもつ者を含む人数とその割合

3-2. 医療機関ごとの対象者の居住区、障害の種類、主治医数

(1) 医療機関ごとの対象者の居住区

利用者数の最も多い「県立こども医療センター」は、港南区（28人）と戸塚区（27人）に居住する患者が最も多かった。次いで利用者数の多い「横浜医療福祉センター港南」は、港南区（20人）に居住する患者が最も多かった。「県立こども医療センター」と「横浜医療福祉センター港南」に関しては、市内全域から患者を受け入れている傾向がみられた。

※「かぜの時など具合の悪い時の受診、往診、予防接種、点滴治療、歯科、定期受診」のいずれかで利用している医療機関（複数回答）

単位：度数

		居住区																	合計		
		青葉区	旭区	泉区	磯子区	神奈川 区	金沢区	港南区	港北区	栄区	瀬谷区	都筑区	鶴見区	戸塚区	中区	西区	保土ヶ 谷区	緑区	南区	合計	
医療機関	県立こども医療センター	7	19	15	11	13	17	28	21	14	9	13	13	27	7	6	14	17	18	269	
	横浜療育医療センター	6	25	5	1	6	0	6	12	0	14	9	2	11	4	6	23	7	10	147	
	横浜医療福祉センター港南	8	9	6	2	4	16	20	12	13	10	3	6	16	5	6	9	6	12	163	
	横浜市総合リハビリテーションセンター	12	9	3	0	8	0	0	31	5	6	11	7	5	2	2	8	14	3	126	
	市大附属市民総合医療センター	0	5	3	3	2	6	8	4	1	0	1	2	5	4	1	5	3	10	63	
	横浜市立市民病院	0	3	0	0	7	0	0	2	0	2	0	1	0	0	3	0	1	0	19	
	みなと赤十字病院	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	5	
	聖マリアンナ医科大学西部病院	2	10	1	1	1	0	0	1	0	6	2	0	0	0	0	2	3	1	30	
	昭和大学北部病院	3	1	1	0	0	1	0	3	0	0	14	0	0	0	0	0	6	0	29	
	横浜労災病院	2	2	0	0	4	0	0	21	0	0	4	3	0	0	0	2	6	0	44	
	康心会汐見台病院	0	0	0	3	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4	
	国立病院機構横浜医療センター	0	0	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10	0	0	0	0	0	17	
	済生会東部病院	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	13	0	0	0	0	0	0	0	16	
	済生会南部病院	0	0	0	0	0	2	4	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	8	
	昭和大学藤が丘病院	12	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4	0	17	
	朋診療所	0	0	0	2	0	3	4	0	14	0	0	2	1	0	0	0	0	0	27	
	みどりの家診療所	12	5	0	0	0	0	0	3	0	1	8	0	0	0	0	0	23	0	52	
	若草診療所	0	0	0	0	6	0	1	1	0	0	1	2	0	0	1	0	0	0	4	16
	能見台こどもクリニック	0	0	0	4	1	13	2	0	0	0	0	0	3	1	0	0	0	2	26	
	せや在宅クリニック	0	8	7	0	0	0	0	0	0	8	0	0	1	0	0	1	0	0	25	
	ときえだ小児科クリニック	1	1	0	0	0	0	0	3	0	0	5	0	0	0	0	0	2	0	12	
	市内のその他の病院	8	4	3	6	5	16	10	5	9	2	10	7	12	4	6	7	11	3	128	
	市内その他の地域のかかりつけ医	26	21	10	8	14	13	27	32	16	10	24	18	20	10	4	18	14	11	296	
	北里大学病院	2	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	1	1	1	8	
	聖マリアンナ医科大学病院	5	1	0	1	0	0	0	0	0	5	1	1	0	0	0	0	2	1	17	
	国立成育医療研究センター	6	3	1	1	0	0	1	3	0	2	3	1	0	1	0	0	3	0	25	
	市外その他の病院	7	4	3	2	2	1	7	8	4	5	1	4	3	3	0	2	2	1	59	
	市外その他のかかりつけ医	1	0	2	1	1	0	2	1	1	0	2	0	3	0	0	0	1	2	17	
	横浜市歯科保健医療センター	0	2	2	2	2	2	2	1	0	3	2	3	3	0	2	3	0	0	29	
	鶴見大学歯学部付属病院	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	7	3	0	0	0	2	0	14	
神奈川歯科大学附属横浜クリニック	1	1	1	2	6	4	5	2	2	3	2	2	3	0	4	8	2	5	53		
市外の歯科大学附属病院	0	0	1	0	0	10	5	1	8	0	1	1	1	0	0	1	1	3	33		
横浜市中心障害者歯科診療事業協力医療機関	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	4	0	0	0	0	0	0	0	8		
市内その他の地域のかかりつけ歯科医	15	10	2	2	4	6	5	8	3	3	10	4	3	3	2	3	17	3	103		
市外その他のかかりつけ歯科医	2	0	0	0	1	3	3	4	1	2	1	1	6	1	0	0	3	1	29		
合計		141	144	73	54	89	112	140	183	93	85	138	100	138	50	41	106	154	93	1934	

(2) 主治医のいる医療機関

もっとも主治医の多い市内の医療機関は「県立こども医療センター」で860人の対象者のうち23.0%を占めていた。次いで、「横浜医療福祉センター港南」の10.6%、「横浜療育医療センター」の8.1%、「横浜市総合リハビリテーションセンター」と「市大附属市民総合医療センター」がそれぞれ5.3%であった。市外の医療機関では、「国立成育医療研究センター」の1.9%がもっとも多く、次いで「聖マリアンナ医科大学病院（本院）」の1.6%であった。

(3) 医療機関ごとの対象者の障害の種類

最も主治医数の多い医療機関は「県立こども医療センター」で、臓器障害の患者のうち48%、肢体障害の患者のうち47%、感覚器障害の患者のうち24%を占めていた。次いで主治医数の多い「横浜医療福祉センター港南」は、肢体障害の患者のうち20%、臓器障害の患者のうち12%、感覚器障害の患者のうち9%を占めていた。

※「かぜの時など具合の悪い時の受診、往診、予防接種、点滴治療、歯科、定期受診」のいずれかで主治医がいると回答した医療機関（複数回答）

		障害の種類						合計
		感覚器障害 (N=117) a		肢体障害 (N=784) a		臓器障害 (N=50) a		
		人数 b	b/aの割合 (%)	人数 b	b/aの割合 (%)	人数 b	b/aの割合 (%)	
医療機関	県立こども医療センター	28	24	372	47	24	48	424
	横浜療育医療センター	20	17	114	15	3	6	137
	横浜医療福祉センター港南	11	9	159	20	6	12	176
	横浜市総合リハビリテーションセンター	1	1	61	8	2	4	64
	市大附属市民総合医療センター	11	9	74	9	4	8	89
	横浜市立市民病院	1	1	22	3	2	4	25
	みなと赤十字病院	0	0	2	0	2	4	4
	聖マリアンナ医科大学西部病院	3	3	32	4	0	0	35
	昭和大学北部病院	6	5	35	4	1	2	42
	横浜労災病院	3	3	48	6	0	0	51
	康心会汐見台病院	0	0	3	0	0	0	3
	国立病院機構横浜医療センター	0	0	16	2	0	0	16
	済生会東部病院	4	3	13	2	3	6	20
	済生会南部病院	2	2	2	0	0	0	4
	昭和大学藤が丘病院	0	0	18	2	0	0	18
	朋診療所	5	4	33	4	0	0	38
	みどりの家診療所	2	2	26	3	0	0	28
	若草診療所	2	2	3	0	0	0	5
	能見台こどもクリニック	2	2	12	2	0	0	14
	せや在宅クリニック	3	3	13	2	2	4	18
	ときえだ小児科クリニック	0	0	4	1	0	0	4
	市内のその他の病院	8	7	64	8	4	8	76
	市内その他の地域のかかりつけ医	14	12	147	19	9	18	170
	北里大学病院	0	0	7	1	0	0	7
	聖マリアンナ医科大学病院	4	3	20	3	4	8	28
	国立成育医療研究センター	3	3	20	3	5	10	28
	市外その他の病院	5	4	56	7	3	6	64
	市外その他のかかりつけ医	0	0	10	1	1	2	11
	横浜市歯科保健医療センター	1	1	16	2	2	4	19
	鶴見大学歯学部付属病院	1	1	4	1	0	0	5
神奈川歯科大学附属横浜クリニック	4	3	16	2	1	2	21	
市外の歯科大学附属病院	3	3	17	2	0	0	20	
横浜市中心障害者歯科診療事業協力医療機関	0	0	4	1	0	0	4	
市内その他の地域のかかりつけ歯科医	0	0	30	4	0	0	30	
市外その他のかかりつけ歯科医	0	0	9	1	0	0	9	

a. 複数の障害をもつ者を含む人数

b. 各医療機関に主治医がいる人数(複数の障害を含む)

(4) 医療機関ごとの対象者の医療的ケアの種類

最も主治医数の多い医療機関は「県立こども医療センター」で、呼吸ケアを必要とする患者のうち 64%、栄養ケアを必要とする患者のうち 59%、その他の医療的ケアを必要とする患者のうち 49%を占めていた。次いで主治医数の多い「横浜医療福祉センター港南」は、栄養ケアを必要とする患者のうち 35%、呼吸ケアを必要とする患者のうち 34%、その他の医療的ケアを必要とする患者のうち 24%を占めていた。

※「かぜの時など具合の悪い時の受診、往診、予防接種、点滴治療、歯科、定期受診」のいずれかで主治医がいると回答した医療機関(複数回答)

		医療的ケアの種類						合計
		栄養ケア (N=280) a		呼吸ケア (N=286) a		その他の医療的ケア (N=408) a		
		人数 b	b/aの割合 (%)	人数 b	b/aの割合 (%)	人数 b	b/aの割合 (%)	
医療機関	県立こども医療センター	164	59	184	64	198	49	669
	横浜療育医療センター	32	11	41	14	64	16	163
	横浜医療福祉センター港南	99	35	96	34	98	24	362
	横浜市総合リハビリテーションセンター	8	3	8	3	22	5	44
	市大附属市民総合医療センター	27	10	22	8	41	10	107
	横浜市立市民病院	5	2	3	1	11	3	22
	みなと赤十字病院	2	1	2	1	2	0	7
	聖マリアンナ医科大学西部病院	13	5	17	6	14	3	55
	昭和大学北部病院	15	5	12	4	12	3	49
	横浜労災病院	13	5	18	6	19	5	61
	康心会汐見台病院	0	0	0	0	0	0	0
	国立病院機構横浜医療センター	4	1	5	2	10	2	22
	済生会東部病院	5	2	6	2	11	3	26
	済生会南部病院	0	0	0	0	0	0	0
	昭和大学藤が丘病院	3	1	7	2	10	2	24
	朋診療所	9	3	13	5	20	5	50
	みどりの家診療所	6	2	7	2	7	2	25
	若草診療所	3	1	2	1	4	1	11
	能見台こどもクリニック	9	3	7	2	6	1	28
	せや在宅クリニック	10	4	9	3	8	2	34
	ときえだ小児科クリニック	2	1	2	1	2	0	7
	市内のその他の病院	11	4	11	4	47	12	77
	市内その他の地域のかかりつけ医	24	9	22	8	70	17	132
	北里大学病院	4	1	3	1	5	1	14
	聖マリアンナ医科大学病院	8	3	6	2	11	3	30
	国立成育医療研究センター	13	5	12	4	15	4	49
	市外その他の病院	14	5	14	5	24	6	62
	市外その他のかかりつけ医	4	1	4	1	7	2	18
	横浜市歯科保健医療センター	0	0	0	0	6	1	6
	鶴見大学歯学部付属病院	0	0	0	0	4	1	4
神奈川歯科大学附属横浜クリニック	3	1	2	1	5	1	12	
市外の歯科大学附属病院	2	1	3	1	7	2	14	
横浜市心身障害者歯科診療事業協力医療機関	0	0	0	0	3	1	3	
市内その他の地域のかかりつけ歯科医	3	1	2	1	14	3	21	
市外その他のかかりつけ歯科医	2	1	1	0	7	2	11	

- a. 複数の医療的ケアを必要とする者を含む人数
b. 各医療機関に主治医がいる人数(複数の医療的ケアを含む)

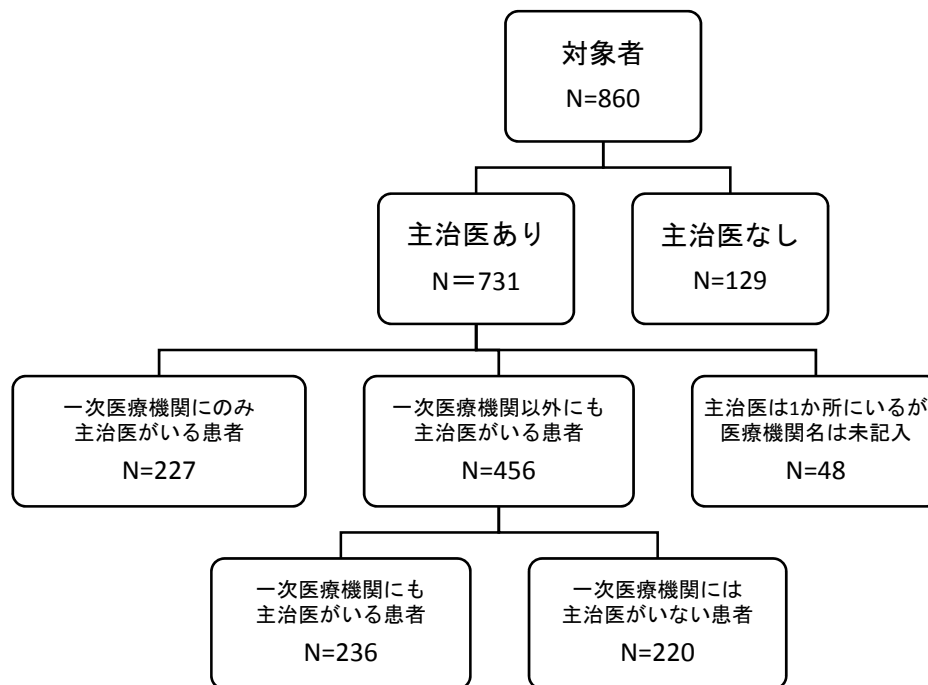
(5) 患者ごとの主治医の数

対象者に主治医がいる医療施設の数を探ねたところ、1か所が58.7%、2か所以上と回答した方は26.3%であった。また、主治医はいないと回答した方は15%であった。

主治医の数	n	%
0	129	15.0
1	505	58.7
2	136	15.8
3	63	7.3
4	21	2.4
5	6	0.7
合計	860	100.0

(6) 主治医数と医療機関の種類

対象者 860 人のうち、主治医がいると答えた方は 731 人であった。そのうち、一次医療機関にのみ主治医がいる方は 227 人（全体の 26.4%）一次医療機関以外にも主治医がいる方は 456 人（53.0%）、主治医がいると回答したが、医療機関名が未記入だった方が 46 人（5.6%）であった。一次医療機関以外にも主治医がいる方のうち、一次医療機関にも主治医がいる方（二次・三次と一次にそれぞれ主治医がいる方）は 236 人（全体の 27.4%）、一次医療機関には主治医がいない方（二次・三次医療機関にのみ主治医がいる方）は 220 人（25.6%）であった。主治医が 1 人もいないと答えた方は、129 人（15.0%）であった。



(7) 一次医療機関に主治医がいない理由

主治医はいるが、一次医療機関に主治医はいないと回答した方 220 人に対して、その理由を尋ねたところ、現在の主治医に見てもらいたいから（21.4%）、障害特性を理解している医療機関がない（20.9%）、受診の必要がない（17.7%）であった。

	n	%
障害特性を理解している医療機関がない	46	20.9%
バリアフリー化された医療機関がない	26	11.8%
障害者が受信できる医療機関の情報がない	36	16.4%
現在の主治医に見てもらいたい	47	21.4%
受診の必要がない	39	17.7%
その他	13	5.9%

N = 220 (主治医はあるが、地域の一次医療施設に受診していない人)

(8) 主治医が1人もいないと答えた方の背景情報

主治医が1人もいないと答えた方(129人)の基本状況について、年齢は4～79歳、平均33.3歳であった。性別は男性が49.1%、女性が50.9%であった。居住区は緑区がもっとも多く、次いで都筑区、港北区、保土ヶ谷区であった。医療的ケアが必要となる割合は69.8%、その中で栄養系医療的ケアが必要となる方は25.6%、呼吸系医療的ケアが必要となる方は20.9%、その他の医療的ケアが必要となる方は32.6%であった。

		(n=129)	n	%
性別	男性		56	49.1%
	女性		58	50.9%
	合計		114	100
年齢	平均24.5歳(1～79歳)			
	1～9歳		7	5.8
	10代		21	17.4
	20代		24	19.8
	30代		26	21.5
	40代		22	18.2
	50代		16	13.2
	60代以上		5	4.1
合計		121	100	
居住区	青葉区		6	4.7
	旭区		9	7.0
	泉区		9	7.0
	磯子区		4	3.1
	神奈川区		9	7.0
	金沢区		2	1.6
	港南区		8	6.2
	港北区		10	7.8
	栄区		4	3.1
	瀬谷区		4	3.1
	都筑区		11	8.5
	鶴見区		8	6.2
	戸塚区		7	5.4
	中区		2	1.6
	西区		2	1.6
	保土ヶ谷区		10	7.8
	緑区		13	10.1
南区		7	5.4	
合計		125	96.9	

	(n=129)	あり		なし	
		n	%	n	%
障害の有無	視覚障害	10	7.8	119	92.2
	聴覚又は平衡機能の障害	10	7.8	119	92.2
	音声機能、言語機能またはそしゃく機能の障害	12	9.3	117	90.7
	肢体障害	108	83.7	21	16.3
	心臓、腎臓又は呼吸器の機能の障害	9	7.0	120	93.0
	膀胱又は直腸の機能の障害	1	0.8	128	99.2
	小腸の機能の障害	0	0.0	129	100.0
	肝臓の機能の障害	2	1.6	127	98.4
	感覚器・肢体障害	113	87.6	16	12.4
	臓器障害	9	7.0	120	93.0
愛の手帳等級	無	10	7.7		
	A1	96	74.5		
	A2	23	17.8		
	B1	0	0		
	B2	0	0		
	合計	129	100		
精神障害手帳等級	無	114	88.4		
	1級	12	9.3		
	2級	3	2.3		
	合計	129	100		

	(n=129)	該当あり		該当なし	
		n	%	n	%
日中の居場所	自宅	41	31.8	88	68.2
	保育所・幼稚園	2	1.6	127	98.4
	地域療育センター	8	6.2	121	93.8
	学校(特別支援学校を除く)	0	0.0	129	100.0
	特別支援学校	19	14.7	110	85.3
	通所事業所	49	38.0	80	62.0
	会社	0	0.0	129	100.0
	病院	7	5.4	122	94.6
	入所施設	35	27.1	94	72.9
	デイケア	12	9.3	117	90.7
	その他	4	3.1	125	96.9
夜間の居場所	自宅	75	61.5		
	病院	5	4.1		
	入所施設	34	26.4		
	グループホーム	8	6.2		
	その他	0	0.0		
	合計	122	94.6		

	(n=129)	あり		なし	
		n	%	n	%
栄養的ケア		33	25.6	96	74.4
呼吸的ケア		27	20.9	102	79.1
その他の医療的ケア		42	32.6	87	67.4
医療的ケアが必要となる		90	69.8	39	30.2

3-3. 18歳以降の小児科からの移行状況

(1) 年代と移行期医療機関の変更

18歳以上の対象者のうち、小児科から成人対応の内科などに変更していないと回答した方は、18～20歳代が52.9%と最も多く、次いで40歳代(31.6%)、30歳代(28.7%)であった。

		移行期医療機関の変更		合計
		はい	いいえ	
18～20歳代まで	人数	97	109	206
	%	47.1%	52.9%	100.0%
30歳代	人数	77	31	108
	%	71.3%	28.7%	100.0%
40歳代	人数	39	18	57
	%	68.4%	31.6%	100.0%

(2) 年代と変更していない方の理由(複数回答)

変更していない方の理由としては、その他の理由を除き、18～20歳代では「引き続き、小児科で受診したい」が最も多く、次いで「小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、引き続き、小児科で受診したい」であった。30歳代と40歳代でも、その他の理由を除くと、「引き続き、小児科で受診したい」が最も多かった。

	18～20歳代まで	30歳代	40歳代
小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、引き続き、小児科で受診したい。	15	0	1
引き続き、小児科で受診したい。	38	9	3
成人対応の医療機関に変更したいが、通院中の小児科から紹介されない。	11	0	0
成人対応の医療機関に変更したいが、障害特性を理解している医療機関がない。	11	1	2
成人対応の医療機関に変更したいが、近隣にバリアフリー化された医療機関がない。	3	0	0
成人対応の医療機関に変更したいが、障害者が受診できる医療機関の情報がない。	12	2	1
その他	49	13	7
合計	139	25	14

<その他の理由>

- 主治医からはなれたくない
- 小児から成人まで診ている
- 受障年令が15才だったので最初から成人対応の医療機関で受診している
- 病気の特性上、見ていただいているがそろそろ変更
- 入所施設の医療機関にまかせている
- 小児科にかかった履歴がなく、最初から成人対応
- 変更する必要がない

- 20歳になったら変更
- 小児科とか成人対応とかより、主治医として信頼できる他の医療機関がわからない
- もともと成人も小児もみてくれるため、しかし、今もまだ小児科のままです
- 専門医院に通院し、その都度対応している
- 病状が変わったため医療機関も変わった
- 最初から成人の扱いだったから
- 主治医から紹介がないから※最近移項の（指定）話があり、徐々に期間を決めていくことになった
- 通院先に誕生からのカルテが有るので医師とは相談中
- 18才になったばかりなので、まだ決まっていない
- リハセンターなので
- 入所の為、平成28年6月に入所
- 成人対応医療機関
- もともと成人対応
- 知的レベルが小児科であり、22年間診ていただいている医師、カルテのある病院が一番安心して相談できるから
- 主治医が成人対応の病院にうつったので、そのまま、ついていく形で、医院をかわった
- 小児科～成人まで対応している
- 継続してきているので、特に変更にこだわらない
- 重心施設なので、成人も可
- 進行性の病態で小児科しか診てもらえない
- 小1時に、市大小児科から横療へ転院済み
- 障害者を理解した、障害児者専門の町医者がほしい
- 入所施設一任
- 医師をかえたくない
- 変更の必要がなかった
- 決まった所に定期受診している
- 初めからお世話になっているので
- 変更したいとは思っているが現在薬を調整中の為落ち着いてからと思っている
- 現在の施設にて良く対応して下さっております
- 現在変更の為医療機関を探している。大学病院は受け入れられないと言われてどうしたら良いか困っている。在宅医を探しているが入院の時など心配
- リハビリテーション科以外の先生で頼れる医師が見つからないがなんとなくすごせている
- 平成29年春に横浜療育医療センターに変更予定

- 19歳の時、脳外科の診療を労災病院に変更したが、27歳時、悪化し、数回の手術の後、もとの病院の先生に救急で受診する。変更したいが、病気に対応できる病院が見つからない。またその他の障害特性を理解し対応できる病院がない。
- もう少しだけ受診してから変更したい
- 変わりたくない
- 小児から成人まで診てくれる所だから
- 小児科受診から引き続き受診が可能になった
- 現在の医療機関でOK
- 小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、紹介できる病院、Drがなかなかいない、と主治医に言われている。探してくれてはいる
- 今のところ小児科じゃなく内科で受診
- 入院の時の対応が不安
- 遠くない将来、こども医療センターでは見てもらえなくなるが、こども医療のハイケアと同等のケアが可能な病院が見つけれられていない
- 近日中に変更予定
- 両方対応している
- 小児科を受診していない
- 小児科の病院だが、専門外来で引き続き診てもらっている
- すでに成人対応の医療機関に移動済である
- 今年中に変更予定
- 小児科にあらず、遺伝科
- 特に区別されていない
- 神内で全身管理は小児科でとのこと。薬の調整は各科で。腎臓内科・神経内科・消化器内科
- うまく対応してもらえず小児科に頼んで診てもらったりしているが、小児科からは変更するよう求められ困っている
- 変更したいが、数ヶ所から断られた
- 施設で利用している所にまかせている
- 同じ主治医が引き続き診てくれているのでどちらでもよい。 等

(3) 主治医の数と移行期における医療機関の変更 (18-20歳)

18-20歳の対象者のうち、1か所の医療機関に主治医がいる方は、小児科から成人対応の診療科に変更をしていない割合が最も高かった(71.4%)。

		移行期医療機関の変更		合計
		はい	いいえ	
主治医の数 0	人数	2	2	4
	%	50.0%	50.0%	100.0%
1	人数	14	35	49
	%	28.6%	71.4%	100.0%
2	人数	2	0	2
	%	100.0%	0.0%	100.0%
3	人数	0	1	1
	%	0.0%	100.0%	100.0%
4	人数	1	0	1
	%	100.0%	0.0%	100.0%
合計	人数	19	38	57
	%	33.3%	66.7%	100.0%

3-4. 医療・福祉サービスの利用状況

3-4-1. 障害の種類と医療・福祉サービスの利用状況の関連

(1) 感覚器障害の有る方と福祉サービスの利用状況（複数回答）

感覚器障害がある対象者のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「放課後デイサービス」20%、次いで「移動支援」12.8%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	23	45	7	75
	%	30.7%	60.0%	9.3%	100.0%
重度訪問介護	人数	11	58	6	75
	%	14.7%	77.3%	8.0%	100.0%
移動支援	人数	28	40	10	78
	%	35.9%	51.3%	12.8%	100.0%
生活介護	人数	26	48	3	77
	%	33.8%	62.3%	3.9%	100.0%
訪問入浴	人数	12	55	9	76
	%	15.8%	72.4%	11.8%	100.0%
日中一時支援	人数	37	28	7	72
	%	51.4%	38.9%	9.7%	100.0%
作業所	人数	32	17	3	52
	%	61.5%	32.7%	5.8%	100.0%
放課後デイサービス	人数	16	8	6	30
	%	53.3%	26.7%	20.0%	100.0%

(2) 肢体障害の有る方と福祉サービスの利用状況（複数回答）

肢体障害がある対象者のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「放課後デイサービス」17.7%、次いで「移動支援」13.7%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	235	366	53	654
	%	35.9%	56.0%	8.1%	100.0%
重度訪問介護	人数	64	519	39	622
	%	10.3%	83.4%	6.3%	100.0%
移動支援	人数	259	316	91	666
	%	38.9%	47.4%	13.7%	100.0%
生活介護	人数	242	374	34	650
	%	37.2%	57.5%	5.2%	100.0%
訪問入浴	人数	133	452	58	643
	%	20.7%	70.3%	9.0%	100.0%
日中一時支援	人数	330	242	80	652
	%	50.6%	37.1%	12.3%	100.0%
作業所	人数	238	152	14	404
	%	58.9%	37.6%	3.5%	100.0%
放課後デイサービス	人数	145	115	56	316
	%	45.9%	36.4%	17.7%	100.0%

(3) 臓器障害の有る方と福祉サービスの利用状況（複数回答）

臓器障害のある方のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「放課後デイサービス」30%、次いで「日中一時支援」15.6%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	12	20	1	33
	%	36.4%	60.6%	3.0%	100.0%
重度訪問介護	人数	3	28	1	32
	%	9.4%	87.5%	3.1%	100.0%
移動支援	人数	16	14	3	33
	%	48.5%	42.4%	9.1%	100.0%
生活介護	人数	8	22	2	32
	%	25.0%	68.8%	6.3%	100.0%
訪問入浴	人数	6	24	3	33
	%	18.2%	72.7%	9.1%	100.0%
日中一時支援	人数	12	15	5	32
	%	37.5%	46.9%	15.6%	100.0%
作業所	人数	10	6	1	17
	%	58.8%	35.3%	5.9%	100.0%
放課後デイサービス	人数	6	8	6	20
	%	30.0%	40.0%	30.0%	100.0%

3-4-2. 受けている医療的ケアと医療・福祉サービスの利用状況の関連

(1) 栄養ケアを必要とする方の福祉サービスの利用状況（複数回答）

栄養ケアを必要とする方のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「移動支援」16.7%、次いで「日中一時支援」12.7%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	110	106	19	235
	%	46.8%	45.1%	8.1%	100.0%
重度訪問介護	人数	41	164	23	228
	%	18.0%	71.9%	10.1%	100.0%
移動支援	人数	86	118	41	245
	%	35.1%	48.2%	16.7%	100.0%
生活介護	人数	73	142	13	228
	%	32.0%	62.3%	5.7%	100.0%
訪問入浴	人数	68	143	24	235
	%	28.9%	60.9%	10.2%	100.0%
日中一時支援	人数	126	81	30	237
	%	53.2%	34.2%	12.7%	100.0%
作業所	人数	54	66	7	127
	%	42.5%	52.0%	5.5%	100.0%
放課後デイサービス	人数	2	16	2	20
	%	10.0%	80.0%	10.0%	100.0%

(2) 呼吸ケアを必要とする方の福祉サービスの利用状況（複数回答）

呼吸ケアを必要とする方のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「移動支援」17.5%、次いで「日中一時支援」15.0%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	109	117	22	248
	%	44.0%	47.2%	8.9%	100.0%
重度訪問介護	人数	39	175	25	239
	%	16.3%	73.2%	10.5%	100.0%
移動支援	人数	87	125	45	257
	%	33.9%	48.6%	17.5%	100.0%
生活介護	人数	73	154	13	240
	%	30.4%	64.2%	5.4%	100.0%
訪問入浴	人数	74	150	23	247
	%	30.0%	60.7%	9.3%	100.0%
日中一時支援	人数	123	87	37	247
	%	49.8%	35.2%	15.0%	100.0%
作業所	人数	56	65	8	129
	%	43.4%	50.4%	6.2%	100.0%
放課後デイサービス	人数	2	16	2	20
	%	10.0%	80.0%	10.0%	100.0%

(3) その他の医療的ケアを必要とする方の福祉サービスの利用状況（複数回答）

その他の医療的ケアを必要とする方のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「移動支援」14.8%、次いで「日中一時支援」11.5%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	138	174	23	335
	%	41.2%	51.9%	6.9%	100.0%
重度訪問介護	人数	40	255	23	318
	%	12.6%	80.2%	7.2%	100.0%
移動支援	人数	131	162	51	344
	%	38.1%	47.1%	14.8%	100.0%
生活介護	人数	139	181	15	335
	%	41.5%	54.0%	4.5%	100.0%
訪問入浴	人数	78	223	25	326
	%	23.9%	68.4%	7.7%	100.0%
日中一時支援	人数	166	127	38	331
	%	50.2%	38.4%	11.5%	100.0%
作業所	人数	117	96	8	221
	%	52.9%	43.4%	3.6%	100.0%
放課後デイサービス	人数	3	30	1	34
	%	8.8%	88.2%	2.9%	100.0%

(4) 人工呼吸器を必要とする方の福祉サービスの利用状況(複数回答)

人工呼吸を必要とする方のうち、利用したいが利用できない福祉サービスにおいて最も多かったのは、「移動支援」17.0%、次いで「重度訪問介護」9.8%であった。

		利用している	利用していない (利用する必要がない)	利用したいが、 利用できない	合計
居宅介護	人数	26	17	2	45
	%	57.8%	37.8%	4.4%	100.0%
重度訪問介護	人数	6	31	4	41
	%	14.6%	75.6%	9.8%	100.0%
移動支援	人数	19	20	8	47
	%	40.4%	42.6%	17.0%	100.0%
生活介護	人数	11	28	2	41
	%	26.8%	68.3%	4.9%	100.0%
訪問入浴	人数	21	23	1	45
	%	46.7%	51.1%	2.2%	100.0%
日中一時支援	人数	19	19	4	42
	%	45.2%	45.2%	9.5%	100.0%
作業所	人数	10	14	1	25
	%	40.0%	56.0%	4.0%	100.0%
放課後デイサービス	人数	0	5	0	5
	%	0.0%	100.0%	0.0%	100.0%

3-4-3. 福祉サービスを「利用したいが利用できない」理由

福祉サービスを利用したいものの、医療的ケアによる理由で利用できていないサービスは、放課後デイサービス(78.9%)が最も多かった。次いで、地域活動支援センター(64.3%)、日中一時支援(47.2%)、居宅介護(35.2%)、移動支援(31.6%)であった。

	居宅介護 (n=54)	重度訪問介護 (n=39)	移動支援 (n=95)	生活介護 (n=38)	訪問入浴 (n=60)	日中一時支援 (n=85)	作業所 (n=14)	放課後等デイ サービス (n=57)
栄養ケア	7 (13.0%)	2 (5.1%)	8 (8.4%)	3 (7.9%)	1 (1.7%)	14 (16.5%)	4 (28.6%)	15 (26.3%)
呼吸ケア	10 (18.5%)	4 (10.3%)	18 (18.9%)	4 (10.5%)	2 (3.3%)	20 (23.5%)	5 (35.7%)	19 (33.3%)
その他の医療的ケア	2 (3.7%)	2 (5.1%)	4 (4.2%)	1 (2.6%)	1 (1.7%)	6 (7.1%)	0 (0%)	11 (19.3%)
医療的ケアによる理由の小計	19 (35.2%)	8 (20.5%)	30 (31.6%)	8 (21.1%)	4 (6.7%)	40 (47.2%)	9 (64.3%)	45 (78.9%)
短期入所枠が空いていないため	0 (0%)	1 (2.6%)	0 (0%)	1 (2.6%)	0 (0%)	10 (11.8%)	0 (0%)	2 (3.5%)
突然の申し込みには対応できない	15 (27.8%)	8 (20.5%)	28 (29.5%)	10 (26.3%)	7 (11.7%)	46 (54.1%)	2 (14.3%)	8 (14.0%)
施設・自宅の設備・構造	5 (9.3%)	3 (7.7%)	1 (1.1%)	3 (7.9%)	14 (23.3%)	2 (2.4%)	3 (21.4%)	5 (8.8%)
職員数の不足	7 (13.0%)	8 (20.5%)	13 (13.7%)	6 (15.8%)	4 (6.7%)	14 (16.5%)	3 (21.4%)	4 (7.0%)
本人の行動	4 (7.4%)	0 (0%)	2 (2.1%)	0 (0%)	3 (5.0%)	4 (4.7%)	0 (0%)	1 (1.8%)
その他	23 (42.6%)	24 (61.5%)	45 (47.4%)	20 (52.6%)	35 (58.3%)	29 (34.1%)	4 (28.6%)	28 (49.1%)

<その他の理由>

居宅支援

今後利用したい
介護者の夫が高齢者だが健常者
対応してくれる事業所がない
経済的理由
同居人(夫)との関係性が悪く、人を家に入れられない
やっている所の情報がない
いずれはしたい

重度訪問介護

よく制度がわからないし、ヘルパーステーションも、よい顔をしない
どうやって利用するかわからない、利用できるのか？
対応できる事業所がない
医療的ケアに対応できない事が多い
まだ16才
対応してくれる事業所がない
経済的理由
この制度の説明を区からうけていない
吸引(気切)
内容が明確でない

移動支援

ヘルパーが少なく移動介護が受け入れられない
子供だから無理と断られた
年齢
事業所がない
気管切断している為対応できる所がない
てんかん発作が多くて、対応できない
重度の発作頻発、呼吸不安定
費用の問題
申し込みが億くうの為
申請がおりない
体重が40kg近くになるが介護事業所に登校支援を8件お願いしたがことわられた。→
人がいなく30分だけのためにわざわざ行けないとも言われた
希望にかなう人材にめぐりあえない
よくわからない
対応があまり良くなかった増えても(場所)質が悪いと利用しにくい。
就学前では利用できる事由がないと言われ、区役所、市役所とも相当もめた。
やっている所の情報がない
学校までの距離がそれほど遠くないため
金銭的問題と人がいない

生活介護

今後利用したい
子供だから親がやるのが当たり前と言われた。
まだ16才
費用の問題
申請がおりない
時間のおり合いがつかない。
やっている所の情報がない

訪問入浴

時間設定の問題です
まだ小さい
事業所からヘルパーなし
回数が少ないのでヘルパー介助と併用できないので
費用の問題
通所でしているのでだめと言われた。
規定年齢に満たないため。
やっている所の情報がない
20時間以降の利用希望

日中一時支援

地話が混んでいてなかなかとれません。
利用できる施設がない
看護師が不足
費用の問題
なかなか見つからない
医療的ケアを行なえる職員がいないため。
施設が増えても利用できる人は多数利用できて利用したい人が利用できていないよ
うに思える。利用できる制限ができれば多く幅広く利用できる人が増えて介助側も
助かると思います。人数だけとって施設の中が不衛生な面もみられた。
早めに申し込みをしても利用できない。
子供が慣れていない人と関われるか心配 送迎がない
※吸引が頻回のため安心して預けられない。こまった時しか利用したくないが急な
対応はむずかしい
受入れ先が少ない 医ケアのある勤ける重心のため

地域活動支援センター

良い所が見つからない
受入れ場所が狭いため断られた(車イスは)

放課後等デイサービス

本人の体力的な問題
費用負担が多い。枠が少なく希望日に入れない
医療ケアに対応できないため
わくが少ない
空気が無い!!
胃ろうは見られない
送迎ができない。
医療ケアがあるので諦めている
日中一時支援と同じです。1人に対して利用できる箇所の制限があると利用しやす
くなる。
枠がない
やっている所の情報がない
医ケアに対応している事業所が少ない。

3-4-4. 福祉サービスが「利用している」グループと「利用したいが利用できない」グループの QOL（生活の質）の比較

CHU9D 調査票を用いて、調査対象の QOL 効用値を検討した。QOL 効用値とは 0(死亡)と 1(完全な健康)の間の数値で健康関連 QOL を総合的に測定するものである。その結果、居宅介護を除いて、各福祉サービスを利用したいが利用できないグループの QOL 効用値は利用しているグループと比べて低く、中で重度訪問介護と生活介護の項目において、二つのグループの差は統計学的に有意であった。

	利用しているグループ		利用したいが利用できないグループ	
	QOL効用値の平均*	n	QOL効用値の平均*	n
居宅介護	0.7203	209	0.7326	50
重度訪問介護**	0.745	50	0.6435	34
移動支援	0.7465	232	0.7108	87
生活介護**	0.7295	214	0.6566	35
訪問入浴	0.7156	113	0.6886	55
日中一時支援	0.7468	304	0.7327	75
地域活動支援センター	0.7289	200	0.6849	11
放課後などデイサービス	0.8434	7	0.6684	2

*QOL効用値は0と1の間の数値であり、0は死亡、1は完全な健康である。

**二つのグループの差は統計学的に有意である。

3-4-5. 短期入所を利用できない理由

「短期入所を知っているが利用したことがない」「短期入所をあまりできない・ほとんどできない方」のうち、医療的ケアによる理由で利用できない方は、20.1%であった。施設等のサービスによる理由は、その他を除くと、突然の申し込みには対応できない(27.4%)が最も多かった。

利用できない理由	短期入所 (n=234)
①: 栄養ケア	14 (6.0%)
②: 呼吸ケア	18 (7.7%)
③: その他の医療的ケア	15 (6.4%)
医療的ケアによる理由の小計	47 (20.1%)
④: 短期入所枠が空いていないため	42 (17.9%)
⑤: 突然の申し込みには対応できない	64 (27.4%)
⑥: 施設・自宅の設備・構造	5 (2.1%)

⑦:職員数の不足	15 (6.4%)
⑧:本人の行動	13 (5.6%)
⑨:その他	83 (35.5%)

3-4-6. 通所の際の送迎サービスの利用状況

通所先の送迎サービスの利用を拒否された経験のあるのは、15.9%であった。

通所先の送迎サービスの利用を拒否された経験	人数	%
ある	137	15.9
ない	289	33.6
利用したことがない	57	6.6
合計	483	56.2
無回答	377	43.8
合計	860	100.0

送迎サービスの利用を拒否された理由で最も多かったのは、「枠がいっぱいのため(39.4%)」で、「医療的ケアがあるため」は9.5%であった。

拒否された理由	人数	%
距離が遠い	15	10.9
医療的ケアがある	13	9.5
枠がいっぱい	54	39.4
その他	20	14.6
合計	102	74.5

3-5. 医療的ケアを必要とする方と災害時対策の関連

人工呼吸器を必要とする方で、災害時に備えて普段から予備の電源用バッテリーまたは発電機を用意していないと回答した方は58.5%であった。吸引を必要とする方で、災害時に備えて普段から予備の手動式吸引器を用意していないと回答した方は53.4%であった。

医療的ケア	予備が必要な医療・介護用品			合計	
		予備無し	予備有り		
人工呼吸器	電源用バッテリーまたは発電機	人数	31	22	53
		%	58.5%	41.5%	100.0%
吸引	吸引用具	人数	92	176	268
		%	34.3%	65.7%	100.0%
	手動式吸引器	人数	143	125	268
		%	53.4%	46.6%	100.0%
経管栄養	経管栄養用具	人数	59	220	279
		%	21.1%	78.9%	100.0%
	経管栄養剤	人数	72	207	279
		%	25.8%	74.2%	100.0%
酸素投与	酸素ポンペ	人数	23	76	99
		%	23.2%	76.8%	100.0%

4. 考察・提言

1) 重症心身障害児者の医療的ケアへの調査全般として

今回は、身体障害者手帳の肢体不自由1級あるいは2級の方を対象にしたため、回答者の82.4%が肢体不自由を持つと回答している。これに当てはまらない障害で最も多いのは、視覚及び聴覚など、感覚器の障害であった。回答率は50%であり、関心の高さ、調査にかかわる手間などを総合すると妥当と考えられたが、逆に以下の結果は対象の50%に基づいた結果であり、結果の解釈に注意が必要である。回答者の83%は母であり、障害児者のケアを直接担当しているのは母親が大半であることが分かった一方で、父や兄弟、祖父母など、多様な背景を持つ方が回答しており、それぞれに個別な配慮が必要な可能性がある。特に高齢化している本人や、祖父母も回答者に含まれていることを考慮すると、ケアを提供する方の高齢化も課題の可能性として挙げられた。

2) 医療機関と居住地に関する課題

対象者において、県立こども医療センターを主な医療機関として回答するものがもっとも多く、県立こども医療センター、横浜療育医療センター、横浜医療福祉センター港南の三施設のいずれかを主治医療機関としているのは、全体の40.6%であった。肢体不自由を主要な障害とする横浜市居住の障害児者の医療はこれらの施設に集約されている傾向が観察された。2か所以上の主治医療機関を持つものが26%あり、主治医療機関をもたないものも15%いた。以外の医療機関を持つ者の居住区には一定の傾向があり、たとえば、青葉区や港北区、栄区など、隣在する地域に主要医療機関がある場合に多い。

3) 18歳以降の小児科からの移行

18歳以降の各年代において、小児科から他科への移行ができていない方がそれぞれ約30%あり、その理由として、引き続き小児科でかかりたいとしている当事者が多い。一方で、対応できる施設がないという場合も多く、また、小児科では高血圧症など医学的に対応できていない可能性もあり、大きな課題であることが分かった。

4) 医療・福祉サービス利用に関する課題

医療福祉サービスにおいては、放課後デイサービスや移動支援の需要が大きい傾向にあった。いずれのサービスにおいても、利用したいのに受けられない方が10%前後あり、特に移動支援と日中一時支援において、高い傾向にあった。この二つのサービスの利用できない理由として、医療的ケアが要因になっている場合が最も多く、半分近くとなっている。一方で、それ以外の理由としては、さまざまな個別的な要因があり、個別的な配慮が必要であることが示唆された。

文献

- 1) 厚生労働省平成 28 年度医療的ケア児の地域支援体制構築に係る担当者合同会議。「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告。2016.
- 2) 文部科学省。「平成 27 年度特別支援学校等の医療的ケアに関する調査結果について」。2016 年。
- 3) 「医療的ケア児の支援に関する保健、医療、福祉、教育等の連携の一層の推進について」（平成 28 年 6 月 3 日付厚生労働省医政局長通知 医政発 0603 第 3 号。2016 年。
- 4) 世田谷区における医療的ケアを要する障害児・者等に関する実態調査報告会配布資料。「世田谷区における医療的ケアを要する障害者・児に関する実態調査」。2015.
- 5) 大阪府福祉部障がい福祉室。平成 27 年度発達障害・重症心身障害児者の地域生活支援モデル事業報告書。2016.
[http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00148170/01zigyohoukokusyo\(honntai\).docx](http://www.pref.osaka.lg.jp/attach/6430/00148170/01zigyohoukokusyo(honntai).docx)
- 6) 熊本市健康福祉子ども局。重症心身障がい児・者生活実態調査の結果等について。
https://www.city.kumamoto.jp/common/UploadFileDsp.aspx?c_id=5&id=3967&sub_id=1&flid=22088
- 7) 熊本県健康福祉部。重症心身障がい児者の生活調査報告書。2014.
http://www.pref.kumamoto.jp/common/UploadFileOutput.ashx?c_id=3&id=3075&sub_id=1&flid=35&dan_id=1
- 8) 岐阜県地域医療振興課。岐阜県在宅重症心身障がい児者等実態調査の結果について。2015.
https://www.pref.gifu.lg.jp/event-calendar/c_11230/jittaityosakekka.data/1119houdoushiryojittaichosakekka.pdf
- 9) 長野県健康福祉部。医療的ケアが必要な重症心身障がい児（者）の地域生活に係る調査結果。2016.
<http://www.pref.nagano.lg.jp/shogai-shien/documents/tiikiseikatujittaityosakekka.pdf>

添付資料

1. 調査票
2. 倫理審査承認書
3. 各調査項目の度数分布表