### 医療的ケアを要する障害児・者等に関する 実態調査報告書

世田谷区

社会福祉法人むそう

### 医療的ケアを要する障害児・者に関する実態調査報告書

			目	次	]								/	ページ
第1章	世田谷区の概要・地	域性	EIC T	) ( 1 ·	۲.	•					•	•	•	1
第 2 章	実態調査•社会資源調	直	【概	要】		•					•	•	•	5
第3章	医療的ケアを必要と	する	障害	髺児	・者	·等  • •	こ対 ・・	する	アン・・・	ケ-	-	調	查 •	結果 17
1.1 1.2 1.3 1.4 1.5 1.6 1.7	アンケート調査の概単純集計結果・・障害児の生活実態に障害児の医療依存度医療機関の通院実態医療的ケアと生活護さまたる介護・看護者自由記述(巻末資料	・ 関 別 に 援 が の 生	・すの関ナま	活分ごに	態に析象の利	に関 吉果 引用	・・ に関	する	· · · 分析	•		•	•	18 23 67 108 152 159 161 168
第4章	訪問面談調査・・・		•	• •		•	• •	• •	• •		•	•	•	169
第 5 章	社会資源調査・・・		•			•	• •				•	•	•	213
第 6 章	検討会メンバーによ	る所	f見 ·			•					•	•	•	229
おわり	に・・・・・·・·		•	• •		•					•	•	•	248

資料 アンケート調査票(18歳未満用・18歳以上用) 訪問面談調査(様式) 社会資源調査票(様式) アンケート調査の自由記述 共同事業協定書

### 資料

アンケート調査票(18歳未満用・18歳以上用)

訪問面談調査(様式)

社会資源調査票(様式)

アンケート調査の自由記述

共同事業協定書

### ・1 アンケート調査票 (18歳未満用)

### 世田谷区役所より

### 在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査 ご協力のお願いについて

突然おてがみにて失礼いたします。

世田谷区では、在宅での医療的ケアを必要とする障害のある方が、安心して地域で在宅 生活を送れるための医療・福祉の連携等の環境づくりが課題となっています。

在宅で医療的ケアを受けるご本人やご家族の介護等の負担が大きく、大変な思いをされ ているという声がある一方、医療的ケア等の状況や対応する医療・介護事業者の状況につ いて十分な情報がありません。

区は現在、せたがやノーマライゼーションプラン・第4期世田谷区障害福祉計画の策定 に取り組んでいるところです。今後、医療的ケアを必要とする障害のある方への支援等に ついて検討を行うにあたり、アンケート調査を行いたいと考えております。

日々お忙しいところ、誠にお手数をおかけいたしますが、この趣旨にご理解をいただき、 ご協力をいただけましたら幸いです。

### 実施担当課

〇内容等に関するお問い合わせ先

保健福祉部計画調整課【地域医療担当】 連絡先:(直通)03-5432-2649

○返送先 〒154-8504 世田谷区世田谷4-21-27 障害福祉担当部障害施策推進課【事業担当】 連絡先:(直通) 03-5432-2415

★ご注意★ の調査は世田谷区が広く区民の方等にご協力をお願いするもので、この調査に関連して

**お電話で**個人情報の聞き取りをしたり、費用負担(お支払い等)をお願いすることは、 **断じてありません。**なりすまし等の詐欺には十分にご注意をお願いいたします。

※裏面の「アンケート調査の進め方」も、ご覧いただきますようお願いいたします。 (なお、今回の調査につきましては、医療機関、訪問看護等にも別添のアンケート用紙配布の協 力をお願いしています。ご郵送によるお願いと重複して、医療機関等からアンケート調査への <u>ご協力のお声がけがございましたら、ご回答はどちらか1回のみで結構です。</u>どうそ、ご理解、 ご協力を賜りますよう、お願いいたします。)

### 在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査【18歳未満】

■この調査は、宛名のお子さんの保護者が回答して下さい。調査票に回答した方のお子さんから 見た続柄を記入して下さい。(○は1つ)

回答者の続柄(お	1.	父	4.	祖母	
子さんから見て)	2.	<del>S</del>	5.	兄弟姉妹	
	З.	祖父	6.	その他(	)

### お子さんのことについてうかがいます。

### 問1 お子さんの性、年齢、学校に通っている場合は学年を記入して下さい。

性	年齢	学年(学校に通っている場合)				
1. 男 2. 女	( )歳	小学・中学・高校()年生				

### 問2 お住まいの地区を記入して下さい。(Oは1つ)

ſ	1.	池尻(池尻1~3、池尻4(1~32番)、	15.	九品仏(玉川田園調布、奥沢4~8)
		三宿)	16.	等々力(玉堤、等々力、尾山台)
	2.	太子堂(太子堂、三軒茶屋 1)	17.	上野毛(上野毛、野毛、中町)
	З.	若林(若林、三軒茶屋 2)	18.	用賀(上用賀、用賀、玉川、瀬田、玉川
	4.	上町(世田谷、桜、弦巻)		台)
	5.	経堂(宮坂、桜丘、経堂)	19.	深沢(駒沢 3~5、駒沢公園、新町、桜
	6.	下馬 (下馬、野沢)		新町、深沢)
	7.	上馬(上馬、駒沢 1・2)	20.	祖師谷(祖師谷、千歳台 1・2)
	8.	梅丘(代田 1~3、梅丘、豪徳寺)	21.	成城 (成城)
	9.	代沢(代沢、池尻4(33~39番))	22.	船橋(船橋、千歳台3~6)
	10.	新代田(代田4~6、羽根木、大原)	23.	喜多見(喜多見、宇奈根、鎌田)
	11.	北沢 (北沢)	24.	砧(岡本、大蔵、砧、砧公園)
	12.	松原(松原)	25.	上北沢(上北沢、八幡山)
	13,	松沢(赤堤、桜上水)	26.	上祖師谷(上祖師谷、粕谷)
ĺ	14.	奥沢(東玉川、奥沢 1~3)	27.	鳥山(給田、南鳥山、北鳥山)

### 問3 現在のお住まいでの居住年数を記入して下さい。(月数は切り捨て)

問4 現在のお住まいに居住していることと、お子さんが在宅での医療的ケアを受けやすい環境 を整えることに関連はありますか。(〇は 1 つ)

- 1. 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 →転居前の居住地:「ア. 世田谷区内 イ. 東京 23 区内 ウ. その他東京都内 工. 東京都以外→都道府県名(
- 2. 上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 3. 在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している

### アンケート調査の進め方

(1) 対象者 次の①~②のすべてに該当する方 ① 在宅で次の医療的ケア(※) を継続的に必要とする方 (障害手帳等を取得していない方を含む)

> ※ 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、など

- ② 65歳未満の方(平成27年3月31日現在)
- ③ 居宅の方(施設入所中の方、長期入院中の方はご回答は不要です。)

アンケート用紙にご記入のうえ、同封の返信用封筒に入れ、切手を貼らずに、郵便 ポストに投函してください。

### (3) 返送期限

に投函してください。

- 1 アンケート用紙や返信用封筒に、お名前を書く必要はありません。(無記名式) 【下記の訪問調査(※)にご協力いただける方は、下記署名欄にのみご署名ください。】
- ② ご回答いただいた内容は、個人が識別できないデータとして、統計的に集計や分析 を行います.
- ③ ご返送いただいたアンケート用紙は、調査完了後プライバシー文書として適切に廃 棄いたします。
- ④ この調査は、世田谷区が主体となり、共同事業者(社会福祉法人むそう)の協力を 得て実施しております。

### ※訪問調査について※

訪問調査は、調査員がご自宅を訪問し、在宅療養の状況やご苦労を感じていらっしゃる点な どのお話を直接伺うとともに、必要なサービスの検討をするために行います。

訪問調査にも、ご協力いただける場合には、下記署名欄へご記入をお願いいたします。後日、 区の担当者よりご連絡し、詳細のご説明をいたします。

(ご協力の申し出が多い場合は、数名の方に限らせていただきます。)

よろしくお願いいたします。

**この署名欄は、訪問調査にご協力いただける方のみご記入ください***	
上記の説明を了承し、訪問調査への協力が可能です。	
ご氏名(本人名)	
代筆者(保護者又は介護者)	
ご住所	
广连级生 / 泰时来早)	

間5	お子さんかお持ちの障害者手	帳等に	-DI	17	. ic/	人して	トさり	<i>،</i> ۱،						
	手帳の有無							等	級					
	(当てはまるすべてに〇)						(各	項目C	は	1つ)				
- 1. 身体障害者手帳		(A)	1.	1	級		3.	3級			5.	5級	ž	
Ţ'.	3件阵品目于城	1239	2.	2	級		4.	4級			6.	6級	<b>ž</b>	
2.	愛の手帳(療育手帳)	<b>F</b>	1.	1	度	2.	2 4	隻	3.	3度		4.	4度	
3.	精神障害者保健福祉手帳	<b>3</b>	1.	1	級	2.	2#	В	3,	3級				
4.	障害者手帳は取得していない													

→(1) 【1. 身体障害者手帳を取得している場合】障害の種類及びそれぞれの等級を記入して下 さい。

※障害の種類、等級は身体障害者手帳に記載	せして あ	5ります。
障害の種類(当てはまるすべてに〇)		等級(各項目Oは1つ)
1. 視覚障害		1級・2級・3級・4級・5級・6級
2. 聴覚・平衡機能障害	<b>F</b>	2級・3級・4級・5級・6級
3. 音声・言語・ そしゃく機能障害	<b>F</b>	3級・4級
4. 肢体不自由(上肢)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
5. 肢体不自由(下肢)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
6. 肢体不自由(体幹)	<b>F</b>	1級・2級・3級・5級
7. 肢体不自由(運動機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
8. 内部障害(心臓機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
9. 内部障害 (じん臓機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
10. 内部障害(呼吸器機能障害)	<b>P</b>	1級・3級・4級
11. 内部障害 (膀胱又は直腸機能障害)	<b>3</b>	1級・3級・4級
12. 内部障害(小腸機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
13. 内部障害 (ヒト免疫不全機能障害)	<b>7</b>	1級・2級・3級・4級
14. 内部障害(肝臓機能障害)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級

問6 お子さんの障害支援区分を記入して下さい。(Oは1つ)

36 お子己かの呼音又振区がを記入して下でい。いいは、シン ※障害程度区分とは、障害福祉サービスの種類や量などを決定するため、障害者の心身の状態を示す区分です。障害支援区分は「障害福祉サービス受給者証」に記載してあります。

※ 理別訓練寺り	一し人利用	コレンのかし不当日	かりし、降古	又抜色カガラいていない場合は「9」を送かて下さい。
1. 区分1	4.	区分4	7.	認定調査を受けたが非該当だった
2. 区分2	5.	区分5	8.	認定調査を受けていない
3. 区分3	6.	区分6	9.	分からない(未定を含む)

### 問7 お子さんの心身の状態について、記入して下さい。

項目	状態(各項目Oは1つ)
①運動機能	1. 走れる     3. 歩行障害     5. 寝たきり       2. 歩ける     4. 座れる
②座位保持	1. 座位が保持できる 2. 座位が保持できない
③コミュニケーショ ン	日常生活に支障がない     特定の者であればコミュニケーションできる     会話以外の方法でコミュニケーションできる(手話、筆談、メール、意思伝達装置等)     独自の方法でコミュニケーションできる(本人独特の身振りやしぐさ、まばたき、触手話、指点字等)     コミュニケーションできない

### 問8 お子さんの日常生活における介助の要否について記入して下さい。また、介助が必要な場

合、誰かが助を実施しているか記入してくたさい。								
生活場面	介助の要否(各項目()は1つ)	【介助が必要な場合】 介助の実施者 (各項目当てはまる全てに〇)						
①食事	経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)     全面介助が必要     一部介助が必要     介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居頻族、ボランティア等)</li> </ol>						
②衣服等の着脱	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居頼族、ボランティア等)</li> </ol>						
③入浴	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居頼族、ボランティア等)</li> </ol>						
④排泄•排便	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居親族、ボランティア等)</li> </ol>						

### 問9 お子さんの日中の主な生活の場を記入して下さい。(Oは1つ)

1-0	0 003 070		1 07 1.00 1.00 1.00	C 1 C 1 % (O 10 1 2)	
1	. 自宅	5.	小中学校の普通学級	9. 自宅で訪問学級	
2	. 保育所	6.	小中学校の特別支援学級	10. 通所施設・福祉サービス事業所	
3	<ol> <li>幼稚園</li> </ol>	7.	高等学校	11. 病院・診療所	
4	<ul><li>療育機関</li></ul>	8.	特別支援学校	12. その他(	)
_					

### 問10 お子さんの手当等の受給状況について、記入して下さい。

種類	受給状況
(記入例)	<b>有</b> (1級・2級・無
①特別児童扶養手当	有(1級・2級)・無
②障害児福祉手当	有 • 無
③特別障害者手当	有 • 無
④重度心身障害者手当	有 • 無

3

### 問16 お子さんに現在、日常的に必要な医療的ケア、及び、そのケアの頻度・ケアにかかる時 間を記入して下さい。

Pの内容については、13ページ【医療的ケアの概要】を参考にして下さい。

※必要な医療的ケアの内容については、13ペーシ【医療的ケアの概要】を参考にして下さい。								
必要な医療的ケア	ケアの頻度・ケアにかかる時間							
(当てはまる全てに〇)	(各項目Oは 1 つ)							
1. レスピレーター	1.24 時間 3. その他(1日 時間程度)							
(人工呼吸器)※装着時間	2. 夜間のみ							
2. 気管切開	1. 1 日 5 分以下 3. 1 日 30 分以上 60 分未満							
2. 对官切用	2. 1日5分以上30分未満 4. 1日60分以上							
3. 鼻咽頭エアウェイ	1. 1 日 8 時間未満 3. 1 日 16 時間以上							
3. 舞咽頭エアフェ1	2. 1 日 8 時間以上 16 時間未満 24 時間以下							
4. O <sub>2</sub> (酸素吸入) 又は SaO	1. 24 時間							
2(動脈血酸素飽和度)90%	2. 夜間のみ							
以下の状態が 10%以上	3. その他(1日 時間程度)							
5. たんの吸引	1. 1 日 6 回以上 3. 1 日 1 回未満							
J. /2/00/9251	2. 1 日 1 回以上							
6. ネブライザー	1.1日6回以上又は継続使用 2.1日6回未満							
7. 中心静脈栄養(IVH)	1. 1 日 8 時間未満 3. 1 日 16 時間以上							
7. 中心静脈木長(1 11)	2. 1日8時間以上16時間未満 24時間以下							
8. 経口摂取(全介助)	1日 回、1回あたり 時間程度							
9. 経管(経鼻・胃ろうを含む)	1日 回、1回あたり 時間程度							
10. 腸ろう・腸管栄養	1日 回、1回あたり 時間程度							
	持続注入ポンプ使用 1. 使用 2. 不使用							
11. 手術・服薬にても改善し	1. 1日3回以上							
ない過緊張感で、発汗による	2. 1日3回未満							
更衣と姿勢修正	2. 1000/10							
12. 継続する透析 (腹膜灌流	1日 時間程度							
を含む)								
13. 定期導尿	1. 1日3回以上							
(人工膀胱を含む)	2. 1日3回未満							
	1. 1 日 20 分以上 4. 1 日 5 分以上 10 分未満							
14. 人工肛門	2. 1 日 15 分以上 20 分未満 5. 1 日 5 分未満							
	3. 1 日 10 分以上 15 分未満							
15. 体位変換	1. 1日6回以上 2. 1日6回未満							
16. その他(具体的に	)							

Ⅱ. お子さんの医療ニーズ・医療的ケアの状況についてうかがいます。

問11 お子さんの健康状態について記入して下さい。(Oは 1 つ)

2. まあよい 3. ふつう 4. あまりよくない 5. よくない

問12 お子さんが障害を有する原因となった疾患を記入して下さい。(当てはまるすべてにO) ※疾患名が分からない場合は、お手数ですが、主治医等に確認して記入して下さい。

11. 慢性消化器疾患

12. 低酸素性脳症(弱水等事故によるものも含む) 13. 脳出血後遺症

2. 慢性腎疾患 鬼性腎疾患 是慢性心疾患 5. 内分泌疾患 6. 膠原病 7. 糖尿病 13. 脳血血 複選症 14. 脳症後遺症 15. 外傷後遺症 16. 染色体異常症 17. 先天性奇形症候群 18. 先天性骨異形成症・先天性軟置異形成症)

8. 先天性代謝異常

9. 血友病等血液・免疫疾患 19. その他( 10. 神経・筋疾患

### (1) 主たる疾患 1 つの番号と具体的な疾患名を記入して下さい。

( , ,	, - , - , - , - , - , - , - , - , - , -
番号	具体的な疾患名

### 問13 お子さんの障害の発症、または主たる疾患等の診断の時期を記入して下さい。(Oは 1 7)

	·/
1.	出生時
2.	小学校入学前→( )歳( )ヶ月
З.	小学校入学以降→年齢: ( ) 歳
	学年:[ 小学・中学・高校 ] ( )年生

### 問14 お子さんが生まれたときの出生週数と出生時の体重を記入して下さい。

出生週数	(	) 週
出生時の体重	(	) グラム

### 関16 おスさんが生まれたとき NIIOII(新生旧株守集市込藤安)に入院にましたか

[	ขเว	の子さんが生まれたとさ、	NICO	(利土允特ル	(集中冶療至)	に人味しましたか。
		(院していない				
	2. 7	、院した→入院期間:(	)年	( )	ヶ月	

C の 1 年、 定期的に適院している場院や診療所 (医院、歯科医院) についてうかがいます。 及び人間トック) による適問は続いて下さい。			はつか	その医療機関 にかかった きっかげ	2	輝害等に対応できるか、含かは気にしていない。	2	2	2	2	2	2	2			
2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3		nia.	かった	% € 12 14 10	-		⊕	-	-	1	-	1	-		Jテーショ 4 1科口腔5	
2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3		過過二日	蜀にか		m	<b>かれば外</b>	ო	m	ო	ю	ო	ო	ო		24.リハバリンの、設定継続 20.1 (20	たり個
2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3		F定期6	5療機	所在地	2	世田谷口羅撰する区	0	7	7	2	7	2	7		4.00.0	7.7
2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   2   2   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3   4   5   6   6   1   3   3	\#¥°	1901	70B		-	世田谷区内	-	-	-	1	-	1	-			
( )   (	かが	ಕ್ಷರಾಭಾಣ		#1 0	ო	往診・訪問診療	ო	ო	ო	m	т	m	m		すい。	1 NAV
( )   (	らとい	* *	100FF	母診方法 (複数回	7		0	α	N	2	7	7	7		華婦人を 競科 耳鼻いん	刘官民进
職	につ	ケ所	療機器		-		+	-	-	1	-	-	1		0.2.2.0	ν. Ω
職	照				9	それ以下	9	9	9	9	9	9	9		藝	
1	圏		穆方法		S	らか月に1回以上	S	ß	ß	2	ഗ	ß	S		6.心臓由管 7.小児外科 8.皮膚科 8.皮膚科	が形むな
1   1   1   1   1   1   1   1   1   1	(医院			調度	4	3か月に1回以上	4	4	4	4	4	4	4		2.00 5.00 5.00 5.00 5.00 5.00 5.00 5.00	_ ⊗ .≅
2	帰所		受診腫	敞	ю	1か月に1回以上	0	ო	ю	ю	т	т	ო		直直	
# 1	記な!!!				2	2週間に1回以上	7	2	7	2	0	2	2		5成外科 3神経外 1吸器外	
**	.1る病 7.下さ	1 270			-	1週間に1回以上	-	-	-	-	-	-	-		£ 4 t	
を持ちて を を を を を を を を を を を を を	の1年、定期的に通院して( 人間ドック) による通院は除い	療所の箇所数を記入して下	療所すべてについて、名称	<b>                                      </b>		** たりら動んで数字を記入 ** 1つの医療機関で複数の診療科 にかかっている題。 1 行にすべ ての数字を記入	1. 12. 23							選んで記入 一	0.0	12.整形外科
17 お子さんが、おお ※離珍等 (職乗珍野、 艦乗 下期的に通形している) で期的に通形している) 17を記入して下さい。 名称 名称 名称 名称 名称 名称 名称 名称 名称 名称	7 お子さんが、おおむねこの健診等(健康診断、健康診査及び)	言期的に通院している病院や診	三期的に通院している病院や診げを記入して下さい。	80			<b>○○病院</b>							トかの数計を	A A A A A A A A A A A A A A	00
(4) (4) (4) (4) (4) (4) (4) (4) (4) (4)	<u>#0</u>	$\Theta$	_					-	7	ო	4	ß	9		← 0, ω, 4	4

問18 お子さんの医療機関(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を 記入して下さい。(当てはまる全てに〇)

- 障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない
- 障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある
- 3. 通院に時間がかかる
- 通院にかかる交通費の負担が大きい
- 5. 往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない

問19 お子さんの医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていることを記入 して下さい。(当てはまる全てに〇)

- 障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない
- 障害等に直接関係ない虫歯治療等でも建物・設備等の制約で受診を断られることがある
- 通院に時間がかかる
- 通院にかかる交通費の負担が大きい
- 5. 往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない

Ⅲ. お子さんの福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況についてうかがいます。

問20 お子さんは現在、障害福祉サービス等の公的な生活支援サービスを利用していますか。

1. 利用している ☞ (1) へ 利用していない ☞P8 (2) へ

(1) 【1. 利用している場合】

①お子さんが現在利用しているサービスを記入して下さい。(当てはまるすべてに〇) ※サービスの内容については、14ページ【サービス等の概要】を参考にして下さい。

- 1. 訪問系サービス(居宅介護、重度訪問介護、行動援護、同行援護、ホームヘルブ等)
- 2 日中活動系サービス (児童発達支援、放課後等テイサービス、生活介護、就労移行支援、就労継続支援A/B型、自立訓練等)
- 3. 宿泊型サービス (短期入所等)
- その他(

②サービスの利用について困っていることを記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)

- 1. どのようなサービスが利用できるか分からない
- サービスを利用するための手続きがわからない
- 3. サービスを提供できる事業所がない
- 4. 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数等)が足りない
- 5. サービスの質が十分ではない
- 6. サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- 7. 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
- 8. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- 9. 利用したいサービスがない
- 10. サービスを使うための送迎がない
- その他( 11.

7

- (3) 相談に当たって困ったことについて記入して下さい。(当てはまるすべてにの)
- 1. どこに相談して良いか分からなかった
- 2. 相談機関は分かったが、そのような機関が身近になかった
- 3. 相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった
- 4. 相談したが、必要な情報を得られなかった
- 5. 子どもの成長にあわせて継続的に関わってくれる人がいなかった
- 6. その他(
- 7. 特にない

問22 お子さんが現在、在宅での生活をするに当たって相談している機関についてうかがいま す。

- (1) お子さんの在宅での生活について相談している機関等を記入して下さい。(当てはまるす べてにの)
- 1. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)の保健師
- 2. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)のその他職員
- 3. 医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職
- 4. 障害者相談支援専門員
- 5. 介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)
- 6. 現在通っている保育所・幼稚園の教職員
- 7. 現在通っている学校の教員
- 8. 現在利用している施設・事業所の職員
- 9. 以前通っていた保育所・幼稚園の教職員
- 10. 以前通っていた学校の教員
- 11. 以前利用していた施設・事業所の職員
- 12. 家族・親族
- 13. 友人·知人
- 14. インターネット(SNS、掲示板等)
- 15. 相談したいが誰にも相談できていない
- 16. 相談する必要はないので誰にも相談していない
- 17. その他(
- 18. 分からない
- (2) 相談に当たって困っていることについて記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)
- 1. どこに相談して良いか分からない
- 2. 相談機関は分かったが、そのような機関が身近にない
- 3. 相談の内容によって相談先が違い、煩雑である
- 相談したが、必要な情報を得られない
- 5. 継続的に関わってくれる人がいない その他(
- 6.
- 7. 特にない

)

- (2) 【2. 利用していない場合】サービスを利用しない理由を記入して下さい。(当てはまる すべてに0)
- 1. どのようなサービスが利用できるか分からない
- 2. サービスを利用するための手続きがわからない
- 3. サービスを提供できる事業所がない
- 4. 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数等)が足りない
- 5. サービスの質が十分ではない
- 6. サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- 7. 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
- 8. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- 9. 利用したいサービスがない
- 10. サービスを使うための送迎がない
- 11. サービスを利用したくない
- 12. サービスを利用しなくても困らない
- 13. その他(

問21 お子さんが在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等についてうかがいます。

- (1) お子さんが障害を発症した後、在宅での生活を始めた時期を記入して下さい。(Oは1つ)
- )歳( ) ヶ月 2. 小学校入学以降→年齢: (

学年:[ 小学・中学・高校 ] ( ) 年生

- (2) お子さんが在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等を記入して下さい。(当ては まるすべてに(0)
- 1. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)の保健師
- 2. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)のその他職員
- 3. 医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職
- 4. 障害者相談支援専門員
- 介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)
- 6. 当時通っていた保育所・幼稚園の教職員
- 7. 当時通っていた学校の教員
- 8. 当時利用していた施設・事業所の職員
- 9. 家族·親族
- 10. 友人・知人
- 11. インターネット (SNS、掲示板等)
- 12. 相談したいが誰にも相談できなかった
- 13. 相談する必要はないので誰にも相談しなかった
- 14. その他(
- 15. 覚えていない・分からない

- Ⅳ. ご家族の生活状況についてうかがいます。
- 問23 ふだん一緒にお住まいで、生計を共にしている方(世帯員)は、<u>お子さんを含めて</u>何人 ですか。(一時的に不在の方を含みます。)



(1)同居している方のお子さんとの続柄を記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)

1. 父 3. 兄姉 5. 祖父母 4. 弟妹 6. その他

問24 お子さんの介護・看護を主として行っているのはどなたですか。(Oは1つ)

- 3. 兄弟姉妹 1. 父 5. その他( 2. 母 4 祖父母
- 問25 主たる介護・看護者の方についてうかがいます。
- (1) 主たる介護・看護者の年齢を記入して下さい。 5. 50 歳代 7. 65~74 歳 1. 20 歳未満 3. 30 歳代 8. 75 歳以上 6.60~64 总
- (2) 主たる介護・看護者現在の健康状態について記入して下さい。
- 4. あまりよくない 1. よい まあよい 3. ふつう 5. よくない
- (3) 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間、睡眠の形態について記入して下さい。
- 1. まとまった時間眠れる ①睡眠の形態(連続・継続) 2. 睡眠が断続的である (介護等のため、短時間睡眠が数回になるなど) 3時間未満 4. 5時間以上6時間未満 2. 3時間以上4時間未満 5. 6時間以上 ②1日の平均睡眠時間 4時間以上5時間未満
- 問26 主たる介護・看護者が何らかの理由により介護・看護ができない場合、すぐに代わりを お願いできる人はいますか。(Oは1つ)
- すぐに代わりをお願いできる人がいる ☞ (1) へ 2. すぐに代わりをお願いできる人はいない ☞P11へ
- (1) 【1. すぐに代わりをお願いできる人がいる場合】
- ①具体的には誰ですか。(当てはまる全てに〇) 1. 同居の家族 4. ホームヘルパー 緊急介護人 2. 別居の親族 5. 医療機関 8. その他(
- 短期入所
- ②その人にお願いできる時間数・日数は 1 ヶ月合計でどの程度ですか。 4. 3時間以上4時間未満 1時間以上2時間未満 5 4時間以上5時間未満
- 2時間以上3時間未満 6. 5時間以上24時間未満

訪問看護師

) 日間

問27 お子さんの介護・看護を行うに当たって不安や悩みがあれば記入して下さい。(<u>主なもの</u>5つを選んで〇)

- 在宅で生活を続けるための相談先
   在宅で生活を続けるための相談先
   在宅で生活を続けるために必要な医療的ケアの知識・技術
   在宅で生活を続けるためのサービス利用
   お子さんの状態が変化した際の緊急時の対応
   お子さんの健康状態

- 6. 介護・看護している方自身の健康状態
- 7. お子さんの育児
- 8. 兄弟姉妹の育児
- 9. 親・祖父母等の介護
- 10. お子さんの生活上の問題(進学、就職、結婚など) 11. 介護・看護している方自身の生活上の問題(進学、就職、結婚など)
- 12. 家族の生活上の問題(進学、就職、結婚など)
- 13. 現在の世帯の収入や資産
- 14. 今後の世帯の収入や資産の見通し
- 15. お子さんの老後の生活設計
- 16. 家族・親族間の人間関係17. 近隣・地域との関係
- 18. 家族の勤務先での仕事や人間関係
- 19. 事業や家業の経営上の問題
- 20. その他(
- 21. わからない

V. その他

)

問28 お子さんが在宅で生活していくうえでのご意見・要望などありましたらご自由にお書き

LG11º	
【お子さんの健康状態について】	
【お子さんの日常生活について】	
L	11

【医療的ケアの概要】

必要な医療的ケア	医療的ケアの内容
1. 人工呼吸器	レスピレーターとも呼ばれています。 肺に空気や酸素をおくって呼吸を助ける装置のことです。
2. 気管切開	気管に直接穴を開け、その部分から気管カニューレという管をいれ る気道確保の方法です。
3. 鼻咽頭エアウェイ	鼻からのどにかけて管を入れる気道確保の方法です。
4. 酸素吸入	酸素ボンベにチューブを繋げて、口や鼻や気管カニューレより酸素 を体に送り込む事をいいます。
5. たんの吸引	ロ、のど、鼻、気管などに溜まっている唾液、鼻水、痰を、吸引器 で吸い出すことです。
6. 吸入	霧状にした薬液や水分を口や鼻から吸う事です。
7. 中心静脈栄養	IVHとも言われています。心臓に近い太い血管に管を入れて、高カロリーの点滴を行う栄養方法です。
8. 経□摂取	口から食事を摂る事をいいます。
9. 経管栄養	胃や腸に管を入れて、栄養を注入する方法です。
10. 胃ろう・腸ろう	お腹の表面と胃や腸に穴をあけて管を入れ、直接栄養を注入する方法です。
11. 過緊張	筋肉が過度に緊張し、身体が固くなることです。
12. 透析	人工的に、血液の老廃物をとりのぞき、きれいな血液にする方法です。
13. 定期導尿	尿道口から細い管を入れて、膀胱にたまった尿を排出させることで す。
14. 人工肛門	ストーマ、オストミーとも呼ばれています。 腸管を腹部の表面に出し、排泄口にしたものです。
15. 体位変換	床ずれや、血行障害、疼痛等の防止の為、ある体位から別の体位へ 変える援助の方法を言います

【お子さんの医療・保健サービス(歯科を含む)の利用について】
[お子さんの福祉・介護サービス等の利用について]
【お子さんの将来の生活設計について】
【その他】

☞調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

12

【サービス等の概要】						
障害福祉サービス名 サービスの内容						
1. 居宅介護 (ホームヘルプ)	自宅で、入浴、排泄、食事の介助等や調理、選択及び掃除等の家事 を行います。					
2. 重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排泄、食事の介助、外出時における移動中の介護などを総合的に行います。					
3. 行動援護	知的障害、精神障害により行動上、著しい困難を有する人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出時の介護を行います。					
4. 生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排泄、食事の介護等を行うとともに、創作的活動または、生産活動の機会を提供します。					
5, 児童発達支援	障害児を対象とする通所支援の一つ。障害児を児童発達支援センターなどの施設に通わせ、日常生活における基本的動作の指導、知識や技能の習得、集団生活への適応訓練を行います。					
6. 短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに短期間、夜間も含め施設等で、					
(ショートステイ)	入浴、排泄、食事の介護等を行います。					
7. 日中一時支援事業	日中において看護する者がいないため、一時的に見守り等の支援が 必要な障害者等の日中における活動の場を確保し、障害者等の家族 の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休 息を図ります。					
8. 移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援します。					
9. 訪問入浴	お一人での入浴またはご家族等のサポートだけでは入浴が困難な方 のご自宅にお伺いし、入浴をサポートするサービスです。					
10. 訪問看護	訪問看護ステーションから、病気や障害がある人が住み慣れた地域 やご家庭で、その人らしく療養生活を送れるように、看護師等が生 活の場へ訪問し、看護ケアを提供し、自立への援助を翁長氏、療養 生活を支援するサービスです。					
11. 訪問リハビリ	通所が困難な利用者を対象に、心身の機能の維持回復を図り日常生活の自立を支援するために、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが自宅を訪問し、主治医の指示に基づいて「理学療法、作業療法での他必要なリハビリテーション」を行うものをいいます。					
12. 相談支援	障害のある人の福祉に関する様々な問題について、障害のある人等からの相談に応じ、必要な情報の提供、障害福祉サービスの利用支援等を行うほか、権利擁護のために必要な援助も行います。					
13. 医療機関	病院、診療所等です。					
14. 障害児入所施設 (旧重症心身障害 児施設)	障害のある児童を入所させて、保護、日常生活の指導及び自活に必要な知識や技能の付与を行う施設です。福祉サービスを行う「福祉型」と、福祉サービスに併せて治療を行う「医療型」があります。					
15. 障害者支援施設	障害者の方に対し、夜間に「施設入所支援」を行うとともに、昼間 に「生活介護」、「自立訓練」又は「就労移行支援」を行う施設で す。					
16. グループホーム	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排泄、食事の介護等や 調理、洗濯及び、掃除等の家事を行います。					

### 世田谷区役所より

### 在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査 ご協力のお願いについて

突然おてがみにて失礼いたします。

世田谷区では、在宅での医療的ケアを必要とする障害のある方が、安心して地域で在宅 生活を送れるための医療・福祉の連携等の環境づくりが課題となっています。

在宅で医療的ケアを受けるご本人やご家族の介護等の負担が大きく、大変な思いをされ ているという声がある一方、医療的ケア等の状況や対応する医療・介護事業者の状況につ いて十分な情報がありません。

区は現在、 せたがや ノーマライゼーションプラン・第4期世田谷区障害福祉計画の策定 に取り組んでいるところです。今後、医療的ケアを必要とする障害のある方への支援等に ついて検討を行うにあたり、アンケート調査を行いたいと考えております。

日々お忙しいところ、誠にお手数をおかけいたしますが、この趣旨にご理解をいただき、 ご協力をいただけましたら幸いです。

### 実施担当課

〇内容等に関するお問い合わせ先

保健福祉部計画調整課【地域医療担当】 連絡先:(直通)03-5432-2649

○返送先 〒154-8504 世田谷区世田谷4-21-27 障害福祉担当部障害施策推進課【事業担当】 連絡先:(直通) 03-5432-2415

★ご注意★ の調査は世田谷区が広く区民の方等にご協力をお願いするもので、この調査に関連して

**お電話で**個人情報の聞き取りをしたり、費用負担(お支払い等)をお願いすることは、 **断じてありません。**なりすまし等の詐欺には十分にご注意をお願いいたします。

※裏面の「アンケート調査の進め方」も、ご覧いただきますようお願いいたします。 (なお、今回の調査につきましては、医療機関、訪問看護等にも別添のアンケート用紙配布の協 力をお願いしています。ご郵送によるお願いと重複して、医療機関等からアンケート調査への <u>ご協力のお声がけがございましたら、ご回答はどちらか1回のみで結構です。</u>どうそ、ご理解、 ご協力を賜りますよう、お願いいたします。)

### 在宅で医療的ケアを必要とする方へのアンケート調査【18歳以上】

- ※この調査は、アンケートの入った封筒の宛名の方ご本人が記入して下さい。ご本人による記入 が難しい場合は、ご家族や介助者の方が、ご本人の意見を聞いて記入するか、ご本人の意見を 確認するのが難しい場合はご本人の意向を考えて記入するなど、ご協力をお願いします。
- ■この調査票を記入された方を記入して下さい。ご本人以外の方が記入された場合は、ご本人か ら見た記入者の続柄を記入して下さい。(Oは 1 つ)

記入者の続柄(ご	1.	ご本人	4.	祖父	7.	配偶者	
本人からみて)	2.	父	5.	祖母	8.	子	
	З.	母	6.	兄弟姉妹	9.	その他(	)

### あなたご自身(宛名の方ご本人)のことについてうかがいます。

### 問1 あなたの性、年齢を記入して下さい。

性	年齢
1. 男 2. 女	( )歳

### 問2 お住まいの地区を記入して下さい。(Oは1つ)

1-02	00HO(1030EEE007(0 C   CV16 (010	/
1.	池尻(池尻1~3、池尻4(1~32番)、	15. 九品仏(玉川田園調布、奥沢 4~8)
	三宿)	16. 等々力(玉堤、等々力、尾山台)
2.	太子堂(太子堂、三軒茶屋 1)	17. 上野毛(上野毛、野毛、中町)
3.	若林(若林、三軒茶屋2)	18. 用賀(上用賀、用賀、玉川、瀬田、玉
4.	上町(世田谷、桜、弦巻)	台)
5.	経堂(宮坂、桜丘、経堂)	19. 深沢(駒沢 3~5、駒沢公園、新町、
6.	下馬(下馬、野沢)	新町、深沢)
7.	上馬(上馬、駒沢 1・2)	20. 祖師谷(祖師谷、千歳台 1・2)
8.	梅丘(代田 1~3、梅丘、豪徳寺)	21. 成城 (成城)
9.	代沢(代沢、池尻4(33~39番))	22. 船橋(船橋、千歳台3~6)
10.	新代田(代田 4~6、羽根木、大原)	23. 喜多見(喜多見、宇奈根、鎌田)
11.	北沢(北沢)	24. 砧(岡本、大蔵、砧、砧公園)
12.	松原(松原)	25. 上北沢(上北沢、八幡山)
13.	松沢(赤堤、桜上水)	26. 上祖師谷(上祖師谷、粕谷)
14.	奥沢(東玉川、奥沢 1~3)	27. 烏山(給田、南烏山、北烏山)

### 問3 現在のお住まいでの居住年数を記入して下さい。(月数は切り捨て)

### アンケート調査の進め方

### (1) 対象者 次の①~②のすべてに該当する方 ① 在宅で次の医療的ケア(※) を継続的に必要とする方

(障害手帳等を取得していない方を含む)

※ 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、など

- ② 65歳未満の方(平成27年3月31日現在)
- ③ 居宅の方(施設入所中の方、長期入院中の方はご回答は不要です。)

アンケート用紙にご記入のうえ、同封の返信用封筒に入れ、切手を貼らずに、郵便 ポストに投函してください。

(3) 返送期限 に投函してください。

- 1 アンケート用紙や返信用封筒に、お名前を書く必要はありません。(無記名式) 【下記の訪問調査(※)にご協力いただける方は、下記署名欄にのみご署名ください。】
- ② ご回答いただいた内容は、個人が識別できないデータとして、統計的に集計や分析 を行います.
- ③ ご返送いただいたアンケート用紙は、調査完了後プライバシー文書として適切に廃 棄いたします。
- ※のいてしなう。 での調査は、世田谷区が主体となり、共同事業者(社会福祉法人むそう)の協力を 得て実施しております。

### ※訪問調査について※

訪問調査は、調査員がご自宅を訪問し、在宅療養の状況やご苦労を感じていらっしゃる点な どのお話を直接伺うとともに、必要なサービスの検討をするために行います。

訪問調査にも、ご協力いただける場合には、下記署名欄へご記入をお願いいたします。後日、 区の担当者よりご連絡し、詳細のご説明をいたします。

(ご協力の申し出が多い場合は、数名の方に限らせていただきます。)

よろしくお願いいたします。

**この署名欄は、訪問調査にご協力いただける方のみご記入ください***					
上記の説明を了承し、訪問調査への協力が可能です。					
<u>ご氏名(本人名)</u>					
代筆者(保護者又は介護者)					
<u>ご住所</u>					
ご連絡先(電話番号)					

- 問4 現在のお住まいに居住していることと、あなたが在宅での医療的ケアを受けやすい環境を 整えることに関連はありますか。(Oは 1 つ)
- 1. 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 →転居前の居住地:ア. 世田谷区内 イ. 東京 23 区内 ウ. その他東京都内 T. 東京都以外→都道府県名(
- 2. 上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 3. 在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している

### まなたがおはたの時中老工帳等について記る」で下さい

	同5 のなにかの持ちの悼書有手帳寺にしいて記入して下さい。										
	手帳の有無	]					等級				
	(当てはまるすべてに〇)					(各耳	頁目のは	1つ)			
_	- 1. 身体障害者手帳	<b>P</b>	1. 2.	1級 2級			3級 4級		5. 5 6. 6	-1-5	
		ł	۷.	Z IIIX		٠.	- IIIX		<i>,</i> c	) INX	
	2. 愛の手帳(療育手帳)	(F)	1.	1度	2.	2度	ž 3.	3度	4	1. 4	1度
	3. 精神障害者保健福祉手帳	<b>P</b>	1.	1級	2,	2級	ì 3.	3級			
	4. 障害者手帳は取得していない										

### →(1)【1.身体障害者手帳を取得している場合】障害の種類及びそれぞれの等級を記入して下 さい。※障害の種類、等級は身体障害者手帳に記載してあります

CVI。水焊合の性類、守板は分体焊合		1004000000
障害の種類(当てはまるすべてに〇)		等級(各項目Oは 1 つ)
1. 視覚障害		1級・2級・3級・4級・5級・6級
2. 聴覚・平衡機能障害	<b>F</b>	2級・3級・4級・5級・6級
3. 音声・言語・ そしゃく機能障害	<b>F</b>	3級・4級
4. 肢体不自由(上肢)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
5. 肢体不自由(下肢)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級・5級・6級・7級
6. 肢体不自由(体幹)	<b>F</b>	1級・2級・3級・5級
7. 肢体不自由(運動機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
8. 内部障害(心臓機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
9. 内部障害(じん臓機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
10. 内部障害(呼吸器機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
11. 内部障害 (膀胱又は直腸機能障害)	<b>7</b>	1級・3級・4級
12. 内部障害(小腸機能障害)	<b>F</b>	1級・3級・4級
13. 内部障害 (ヒト免疫不全機能障害)	3	1級・2級・3級・4級
14. 内部障害(肝臓機能障害)	<b>F</b>	1級・2級・3級・4級

### 問6 あなたの障害支援区分を記入して下さい。(Oは1つ)

※障害程度区分とは、障害福祉サービスの種類や量などを決定するため、障害者の心身の状態を示す区分です。障害支援区分は、障害福祉サービスの種類や量などを決定するため、障害者の心身の状態を示す区分です。障害支援区分は「障害福祉サービスの種類で、障害支援区分がついていない場合は「9」を選んで下さい。

次週/川崎保存 / ころが1000/これ1000/13 C		/ロック/コ く、 戸手口.	5 文版と277 2 VI C VI R VI M L I B 1 3 1 2 2 7 V C I C V I		
	1.	区分1	4. 区分4	7.	. 認定調査を受けたが非該当だった
	2.	区分2	5. 区分5	8.	. 認定調査を受けていない
	З.	区分3	6. 区分6	9.	. 分からない(未定を含む)

### 問7 あなたの小身の状態について、記入して下さい。

141 WARESTEE STOCK 111/10 CT CV 16						
項目	状態(各項目Oは1つ)					
①運動機能	1. 走れる     3. 歩行障害     5. 寝たきり       2. 歩ける     4. 座れる					
②座位保持	1. 座位が保持できる 2. 座位が保持できない					
③コミュニケーショ ン	<ol> <li>日常生活に支障がない</li> <li>特定の者であればコミュニケーションできる</li> <li>会話以外の方法でコミュニケーションできる(手話、筆談、メール、意思伝達装置等)</li> <li>独自の方法でコミュニケーションできる(本人独特の身振りやしぐさ、まばたき、触手話、指点字等)</li> <li>コミュニケーションできない</li> </ol>					

### 問8 あなたの日常生活における介助の要否について記入して下さい。また、介助が必要な場合、

誰かが即を美地しているか記入してください。							
生活場面	介助の要否(各項目()は1つ)	【介助が必要な場合】 介助の実施者 (各項目当てはまる全てにO)					
①食事	経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)     全面介助が必要     一部介助が必要     介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居親族、ボランティア等)</li> </ol>					
②衣服等の着脱	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居親族、ボランティア等)</li> </ol>					
③入浴	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居親族、ボランティア等)</li> </ol>					
④排泄•排便	1. 全面介助が必要 2. 一部介助が必要 3. 介助なしでできる	<ol> <li>同居家族が実施</li> <li>外部サービスを利用</li> <li>その他(別居親族、ボランティア等)</li> </ol>					

### 問9 あなたの日中の主な生活の場を記入して下さい。(Oは1つ)

1-00	03-04/C020 1 02T-04T/00200 C00	,,,,	C 1 C V 10 (O 10 1 D)	
1.	自宅	5.	パート・アルバイト	
2.	学校(大学・専門学校等)	6.	病院・診療所	
3.	通所施設・福祉サービス事業所	7.	その他(	)
1				

3

### 問14 あなたに、現在、日常的に必要な医療的ケア、及び、そのケアの頻度・ケアにかかる時 間を記入して下さい。

※必要な医療的ケアの内容については、13ページ【医療的ケアの概要】を参考にして下さい。

※必要な医療的グアの内容については、13ページ【医療的グアの概要】を参考にして下さい。					
必要な医療的ケア	ケアの頻度・ケアにかかる時間				
(当てはまる全てに〇)	(各項目()は 1 つ)				
1. レスピレーター	1. 24 時間 3. その他(1日 時間程度)				
(人工呼吸器) ※装着時間	2. 夜間のみ				
(人工与 久間) 水灰目 明日	1. 1日5分以下 3. 1日30分以上60分未満				
2. 気管切開	2. 1日5分以上30分未満 4. 1日60分以上				
3. 鼻咽頭エアウェイ	1. 1 日 8 時間未満 3. 1 日 16 時間以上				
	2. 1 日 8 時間以上 16 時間未満 24 時間以下				
4. O <sub>2</sub> (酸素吸入) 又は SaO	1. 24 時間				
2(動脈血酸素飽和度)90%	2. 夜間のみ				
以下の状態が 10%以上	3. その他(1日 時間程度)				
	1. 1 日 6 回以上 3. 1 日 1 回末満				
5. たんの吸引	2. 1 日 1 回以上				
6. ネブライザー					
b. 47719-	1. 1日6回以上又は継続使用 2. 1日6回未満				
7. 中心静脈栄養 (IVH)	1. 1 日 8 時間未満 3. 1 日 16 時間以上				
7. T.O.BFIIII.XEQ (1 V11)	2. 1日8時間以上16時間未満 24時間以下				
8. 経口摂取(全介助)	1日 回、1回あたり 時間程度				
9. 経管(経鼻・胃ろうを含む)	1日 回、1回あたり 時間程度				
	1日 回、1回あたり 時間程度				
10. 腸ろう・腸管栄養	持続注入ポンプ使用 1. 使用 2. 不使用				
11. 手術・服薬にても改善し	.,				
ない過緊張感で、発汗による	1. 1日3回以上				
更衣と姿勢修正	2. 1日3回未満				
12. 継続する透析(腹膜灌流	1日 時間程度				
を含む)					
13. 定期導尿	1. 1日3回以上				
(人工膀胱を含む)	2. 1 日 3 回未満				
	1. 1 日 20 分以上 4. 1 日 5 分以上 10 分未満				
14. 人工肛門	2. 1 日 15 分以上 20 分未満 5. 1 日 5 分未満				
	3. 1 日 10 分以上 15 分未満				
15. 体位变换	1. 1 日 6 回以上 2. 1 日 6 回未満				
16. その他(具体的に	)				
10, C0710 (APPOIN					

5

### 問10 あなたの手当等の受給状況について、記入して下さい。

18 TO WAREST IN CONTRACT CONTR					
種類	受給状況				
(記入例)	有(1級・2級・無				
①特別児童扶養手当	有(1級 ・ 2級) ・ 無				
②障害児福祉手当	有 • 無				
③特別障害者手当	有 • 無				
④重度心身障害者手当	有 • 無				
⑤障害基礎年金	有(1級 ・ 2級) ・ 無				

### Ⅱ. あなたの医療ニーズ・医療的ケアの状況についてうかがいます。

問11 あなたの健康状態について記入して下さい。(Oは1つ) 1. よい まあよい 3. ふつう 4. あまりよくない 5. よくない

### 問12 あなたが障害を有する原因となった疾患を記入して下さい。(当てはまるすべてにO) ※佐串名が分からない場合は お手物ですが 主治医等に確認して記入して下さい

***	大志石か.カからない場合は、	の子奴し	タが、土石区寺に唯能して記入して下でい。
1.	悪性新生物	11.	慢性消化器疾患
2.	慢性腎疾患	12.	低酸素性脳症(弱水等事故によるものも含む)
3.	慢性呼吸器疾患	13.	脳出血後遺症
4.	慢性心疾患	14.	脳症後遺症
5.	内分泌疾患	15.	外傷後遺症
6.	膠原病	16.	染色体異常症
7.	糖尿病	17.	先天性奇形症候群
8.	先天性代謝異常	18.	先天性骨疾患(先天性骨異形成症·先天性軟置異形成症)
9.	血友病等血液 • 免疫疾患	19.	その他(
10.	,神経・筋疾患		

(1) 主たる疾患 1 つの番号と具体的な疾患名を記入して下さい。 番号 具体的な疾患名

3. 小学校入学以降→年齢: (

問13	3 あなたの頃	害の発症、	または主たる	3疾患等の診断の	時期を記入して下さい。(Ota	(1つ)
1.	出生時					
2.	小学校入学前	→ (	)歳(	)ヶ月		

4

) 歳 学校に通っていた場合の学年:[ 小・中・高 ] (

についてうかがいます。 歯科医院) (医院) 定期的に通院している病院や診療所

その医療機関にかかったきっか ※おおむねこの1年定期的に通院 医療機関の所在地、 ケ所 受診方法、 頻度、 多多

その医療機関 にかかった きっかけ 障害等に対応できるので選んだ 0 それ以外 ო ო ო ო m ო ო 所在地 世田谷に隣接する区 N Ø N N N 世田谷区内 往診・訪問診療 ო ო ო ო ო ო 通院 (移動支援等のサービスを利用して) (0) N N N N N N 通院 (自力で、または家族等の介助で) Ø Ø 9 それ以下 Ø Ø 9 ß らか月に1回以上 ß ß ß ß ß ß 4 4 4 4 4 3か月に1回以上 1か月に1回以上 (m) m ო ო ო ო N N N N N N 2週間に1回以上 問15 あなたが、おおむねこの1年、定期的に通院している病院や診※鑑診等(健康診断、健康診査及び人間ドック)による通時は除いて下さい。 ①定期的に通院している病院や診療所の箇所数を記入して下さい。 ②定期的に通院している病院や診療所の箇所数を記入して下さい。 ②定期的に通院している病院や診療所すべてについて、名称、診療科」 けを記入して下さい。 1週間に1回以上 ※下から選んで数字を記入 ※1つの医療機関で複数の診療料 にかかっている場合、1 行にすべ ての数字を記入 診療科 23 12. 名称 Ω 9 (9) N m 4

16.心臟由管外科 17.小児外科 18.皮膚科 19.泌尿器科 13.形成外科 14.脳神経外科 15.呼吸器外科

リウマチ科
 リウマチ科
 リウスチ科
 リウスチ科
 オール・外科
 2.整形外科

0.0,10,00

) 年生

24.リハビリテーション科 25.放射線科 26.歯科・歯科口腔外科 27.その他

1. 職婦人科1. 職枠2. 耳鼻いんこう科3. 気管食道内料

9 2 2 2 0

問16 あなたが医療機関(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を記 入して下さい。(当てはまる全てに〇)

- 障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない
- 2. 障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある
- 通院に時間がかかる
- 通院にかかる交通費の負担が大きい
- 往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない

問17 あなたが医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていることを記入し て下さい。(当てはまる全てに〇)

- 障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない
- 障害等に直接関係ない虫歯治療等でも建物・設備等の制約で受診を断られることがある
- 3. 通院に時間がかかる
- 通院にかかる交通費の負担が大きい
- 5. 往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない

Ⅲ. あなたの福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況についてうかがいます。

問18 あなたは現在、障害福祉サービス等の公的な生活支援サービスを利用していますか。

1. 利用している ☞ (1) へ 2. 利用していない P8(2)へ

(1) 【1. 利用している場合】

①あなたが現在利用しているサービスを記入して下さい。(当てはまるすべてに〇) ※サービスの内容については、14ページ【サービス等の概要】を参考にして下さい。

- 1. 訪問系サービス(居宅介護、重度訪問介護、行動援護、同行援護、ホームヘルプ等)
- 2. 日中活動系サービス(生活介護、就労移行支援、就労継続支援A/B型、自立訓練等)
- 3. 宿泊型サービス (短期入所等) 4. その他(

②あなたがサービスの利用について困っていることを記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)

- 1. どのようなサービスが利用できるか分からない
- 2. サービスを利用するための手続きがわからない
- 3. サービスを提供できる事業所がない
- 4. 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数等)が足りない
- 5. サービスの質が十分ではない
- 6. サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- 7. 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
- 8. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- 9. 利用したいサービスがない
- 10. サービスを使うための送迎がない
- その他( 11.

7

- (3) 相談に当たって困ったことについて記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)
- 1. どこに相談して良いか分からなかった
- 2. 相談機関は分かったが、そのような機関が身近になかった
- 3. 相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった
- 4. 相談したが、必要な情報を得られなかった
- 5. あなたのライフステージにあわせて継続的に関わってくれる人がいなかった
- 6. その他(
- 7. 特にない
- 問20 あなたが現在、在宅での生活をするに当たって相談している機関についてうかがいます。 (1) あなたの在宅での生活について相談している機関等を記入して下さい。(当てはまるすべ てに0)
- 1. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)の保健師
- 2. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)のその他職員
- 3. 医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職
- 4. 障害者相談支援専門員
- 5. 介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)
- 6. 現在通っている学校の教員
- 7. 現在利用している施設・事業所の職員
- 8. 以前通っていた保育所・幼稚園の教職員
- 9. 以前通っていた学校の教員
- 10. 以前利用していた施設・事業所の職員
- 11. 家族·親族
- 12. 友人 知人
- 13. インターネット (SNS、掲示板等)
- 14. 相談したいが誰にも相談できていない
- 15. 相談する必要はないので誰にも相談していない
- 16. その他(
- 17. 分からない
- (2)相談に当たって困っていることについて記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)
- 1. どこに相談して良いか分からない
- 2. 相談機関は分かったが、そのような機関が身近にない
- 3. 相談の内容によって相談先が違い、煩雑である
- 4. 相談したが、必要な情報を得られない
- 5. 継続的に関わってくれる人がいない
- その他(
- 7. 特にない

- (2) 【2. 利用していない場合】 あなたがサービスを利用しない理由を記入して下さい。(当 てはまるすべてに〇)
- 1. どのようなサービスが利用できるか分からない
- 2. サービスを利用するための手続きがわからない
- 3. サービスを提供できる事業所がない
- 4. 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数等)が足りない
- 5. サービスの質が十分ではない
- 6. サービス利用にかかる費用の負担が大きい
- 7. 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
- 8. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- 9. 利用したいサービスがない
- 10. サービスを使うための送迎がない
- 11. サービスを利用したくない
- 12. サービスを利用しなくても困らない
- 13. その他(

問19 あなたが在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等についてうかがいます。

- (1) あなたが障害を発症した後、在宅での生活を始めた時期を記入して下さい。(Oは1つ)
- )歳( ) ヶ月
- )歳 2. 小学校入学以降→年齢: (

学校に通っていた場合の学年:[ 小・中・高 ] (

- (2) あなたが在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等を記入して下さい。(当てはま るすべてに(0)
- 1. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)の保健師
- 2. 公的な機関(総合支所の保健福祉課・健康づくり課等)のその他職員
- 3. 医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職
- 4. 障害者相談支援専門員
- 5. 介護保険の介護支援専門員(ケアマネージャー)
- 6. 当時通っていた保育所・幼稚園の教職員
- 7. 当時通っていた学校の教員
- 8. 当時利用していた施設・事業所の職員
- 9. 家族·親族
- 10. 友人・知人
- 11. インターネット (SNS、掲示板等)
- 12. 相談したいが誰にも相談できなかった
- 13. 相談する必要はないので誰にも相談しなかった
- 14. その他(
- 15. 覚えていない・分からない

- Ⅳ. ご家族の生活状況についてうかがいます。
- 問21 ふだん一緒にお住まいで、生計を共にしている方(世帯員)は、<u>あなたを含めて</u>何人で すか。(一時的に不在の方を含みます。)



(1)同ドしている方のあなたとの続柄を記入して下さい。(当てはまるすべてに〇)

7. 子ども (未成年) 1. 父 3. 兄姉 9. その他 5. 祖父母 6. 配偶者 8. 子ども (成人)

問22 あなたの介護・看護を主として行っているのはどなたですか。(Oは1つ)

- 3. 兄弟姉妹 7. 子ども (成人) 1. 父 5. 配偶者 2. 母 4. 祖父母 6. 子ども (未成年) 8. その他
- 問23 主たる介護・看護者の方についてうかがいます。
- (1) 主たる介護・看護者の年齢を記入して下さい。
- 5. 50 歳代 7. 65~74 歳 1. 20 歳未満 3. 30 歳代 8. 75 歳以上 6.60~64 总
- (2) 主たる介護・看護者現在の健康状態について記入して下さい。
- 4. あまりよくない 1. よい 2. まあよい 3. ふつう 5. よくない
- (3) 主たる介護・看護者の 1 日の平均睡眠時間、睡眠の形態について記入して下さい。

①睡眠の形態(連続・継続)	まとまった時間眠れる     睡眠が断続的である     (介護等のため、短時間睡眠が数回になるなど)
②1日の平均睡眠時間	1. 3時間未満 4. 5時間以上6時間未満 2. 3時間以上4時間未満 5. 6時間以上 5時間以上 5時間末満 4. 5時間以上 5時間末満 4. 5時間以上 5時間末満 4. 5時間以上 5時間末満

問24 主たる介護・看護者が何らかの理由により介護・看護ができない場合、すぐに代わりを

お願いできる人はいますか。(Oは1つ) すぐに代わりをお願いできる人がいる ☞ (1) へ すぐに代わりをお願いできる人はいない ☞P11 へ

>(1) 【<u>1. すぐに代わりをお願いできる人がいる場合</u>】

U.F.	を		(1992年(150)			
1.	同居の家族	4.	ホームヘルパー	7.	緊急介護人	
2.	別居の親族	5.	医療機関	8.	その他(	)
2	15四季維体	6	두다 받은 것, 하는			

②その人にお願いできる時間数・日数は 1 ヶ月合計でどの程度ですか。

- 4. 3時間以上4時間未満 1. 1 時間未満
- 2 1時間以上2時間未満 5. 4時間以上5時間未満
- 2時間以上3時間未満 6. 5時間以上24時間未満

)

)日間

### V. その他

問25 あなたが在宅で生活するに当たっての不安や悩みがあれば記入して下さい。(<u>主なもの5</u> <u>つ</u>を選んで〇) 1. 在宅で生活を続けるための相談先

- 1. 吐もて生心を続けるためのが高級元 2. 在宅で生活を続けるために必要な医療的ケアの知識・技術 3. 在宅で生活を続けるためのサービス利用 4. あなたの状態が変化した際の緊急時の対応

- 5. あなたの健康状態
- 6. 介護・看護している方の健康状態
- 7. 親・祖父母等の介護
- 8. 子どもの育児
- 9. あなたの生活上の問題(進学、就職、結婚など) 10. 介護・看護している方の生活上の問題(進学、就職、結婚など) 11. その他の家族の生活上の問題(進学、就職、結婚など)
- 12. 現在の世帯の収入や資産
- 13. 今後の世帯の収入や資産の見通し
- 14. あなたの老後の生活設計
- 15. 家族・親族間の人間関係
- 16. 近隣・地域との関係 17. 家族の勤務先での仕事や人間関係
- 18. 事業や家業の経営上の問題
- 19. その他(
- 20. わからない

問26 あなたが在宅で生活していくうえでのご意見・要望などありましたらご自由にお書き下

G/1.	
【あなたの健康状態について】	
【あなたの日常生活について】	

11

### 【医療的ケアの概要】

必要な医療的ケア	医療的ケアの内容
1. 人工呼吸器	レスピレーターとも呼ばれています。 肺に空気や酸素をおくって呼吸を助ける装置のことです。
2. 気管切開	気管に直接穴を開け、その部分から気管カニューレという管をいれる気道確保の方法です。
3. 鼻咽頭エアウェイ	鼻からのどにかけて管を入れる気道確保の方法です。
4. 酸素吸入	酸素ボンベにチューブを繋げて、ロや鼻や気管カニューレより酸素 を体に送り込む事をいいます。
5. たんの吸引	口、のど、鼻、気管などに溜まっている唾液、鼻水、痰を、吸引器 で吸い出すことです。
6. 吸入	霧状にした薬液や水分を口や鼻から吸う事です。
7. 中心静脈栄養	IVHとも言われています。心臓に近い太い血管に管を入れて、高 カロリーの点滴を行う栄養方法です。
8. 経□摂取	口から食事を摂る事をいいます。
9. 経管栄養	胃や腸に管を入れて、栄養を注入する方法です。
10. 胃ろう・腸ろう	お腹の表面と胃や腸に穴をあけて管を入れ、直接栄養を注入する方 法です。
11. 過緊張	筋肉が過度に緊張し、身体が固くなることです。
12. 透析	人工的に、血液の老廃物をとりのぞき、きれいな血液にする方法です。
13. 定期導尿	尿道口から細い管を入れて、膀胱にたまった尿を排出させることで す。
14. 人工肛門	ストーマ、オストミーとも呼ばれています。 腸管を腹部の表面に出し、排泄口にしたものです。
15. 体位変換	床ずれや、血行障害、疼痛等の防止の為、ある体位から別の体位へ 変える援助の方法を言います

【あなたの医療・保健サービス(歯科を含む)の利用について】
【あなたの福祉・介護サービス等の利用について】
【あなたの将来の生活設計について】
【その他】

☞調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

12

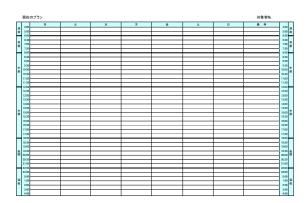
	【サービス等の概要】
障害福祉サービス名	サービスの内容
<ol> <li>居宅介護 (ホームヘルプ)</li> </ol>	自宅で、入浴、排泄、食事の介助等や調理、選択及び掃除等の家事 を行います。
2. 重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排泄、食事の介助、外出時における移動中の介護などを総合的に行います。
3. 行動援護	知的障害、精神障害により行動上、著しい困難を有する人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出時の介護を行います。
4. 生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排泄、食事の介護等を行うとともに、創作的活動または、生産活動の機会を提供します。
5. 児童発達支援	障害児を対象とする通所支援の一つ。障害児を児童発達支援センターなどの施設に通わせ、日常生活における基本的動作の指導、知識や技能の習得、集団生活への適応訓練を行います。
6. 短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに短期間、夜間も含め施設等で、
(ショートステイ)	入浴、排泄、食事の介護等を行います。
7. 日中一時支援事業	日中において看護する者がいないため、一時的に見守り等の支援が 必要な障害者等の日中における活動の場を確保し、障害者等の家族 の就労支援及び障害者等を日常的に介護している家族の一時的な休 息を図ります。
8. 移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援します。
9. 訪問入浴	お一人での入浴またはご家族等のサポートだけでは入浴が困難な方 のご自宅にお伺いし、入浴をサポートするサービスです。
10. 訪問看護	訪問看護ステーションから、病気や障害がある人が住み慣れた地域 やご家庭で、その人らしく療養生活を送れるように、看護師等が生 活の場へ訪問し、看護ケアを提供し、自立への援助を翁長氏、療養 生活を支援するサービスです。
11. 訪問リハビリ	通所が困難な利用者を対象に、心身の機能の維持回復を図り日常生活の自立を支援するために、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などが自宅を訪問し、主治医の指示に基づいて「理学療法、作業療法での他必要なリハビリテーション」を行うものをいいます。
12. 相談支援	障害のある人の福祉に関する様々な問題について、障害のある人等からの相談に応じ、必要な情報の提供、障害福祉サービスの利用支援等を行うほか、権利擁護のために必要な援助も行います。
13. 医療機関	病院、診療所等です。
14. 障害児入所施設 (旧重症心身障害 児施設)	障害のある児童を入所させて、保護、日常生活の指導及び自活に必要な知識や技能の付与を行う施設です。福祉サービスを行う「福祉型」と、福祉サービスに併せて治療を行う「医療型」があります。
15. 障害者支援施設	障害者の方に対し、夜間に「施設入所支援」を行うとともに、昼間 に「生活介護」、「自立訓練」又は「就労移行支援」を行う施設で す。
16. グループホーム	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排泄、食事の介護等や 調理、洗濯及び、掃除等の家事を行います。

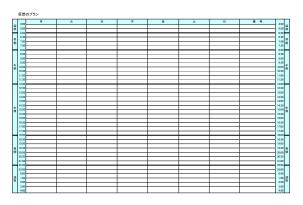
	訪問面談調査	フェイスシート	
No.			面談者:
家族構成			
居住地			
出生週数/体重			
入院期間			
病名、障害名等			
医療的ケアの種類			
手帳			
障害者支援区分			
定期的に通院してい			
る病院や診療所			
これまでの経緯			
訪問調査で確認した			
本人及び家族の現況			
今後の希望や要望、今			
困っていることなど			
考察			

# <診断名> <遊び・すきなことなど> <家族、住居> <逐動機能> <K療ケア>

対象者No.

<今後必要になるかもしれない医療ケア>





②訪問面談調査(様式)

### 資料 社会資源調査票(様式

# 行 「社会資源調査」事務局 FAX 03-6805-6470 調査票返信先:社会福祉法人むそう 東京事務所

[1居宅介護票]

1. 貴事業所の基本情報 (平成 57年2月1日現在)

事業所名								
所在地	国参田和				電話	電話番号	-60	I
営業日	1.月曜	2.火曜	2.火曜 3.水曜 4.木曜	4.木曜	5.金曜	5.金曜 6.土曜	7.日曜	※複数可
営業時間	•	₹				※24 時制	で記入 (例:	※24 時制で記入(例:9:00~18:00)
緊急時対応	24 時間電話対応	話対応 1.	1. 可 2.	2. 不可	緊急訪問	問 1. 可	2.	2. 不可
看護職員の配置	重←6年1	1.あり→配置している実人数:常勤	5実人数: 7	<b>                                      </b>	丫(	)人、非常勤		Y (
	2.12 L							

2. 貴事業所は、平成 26 年度(26 年 4 月~27 年 1 月)に医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供しまし

2.サービスを提供していない→3. 1.サービスを提供した

→ [1 サービスを提供した場合]

	実利用者数	1.就学前の	障害児:(	<b>イ</b> (	2.就学後~18 歳	歳未満の障害児:(	Y (
(3		3.障害者(1	(18歳以上):(	Υ (			
₹)≵+	当該利用者が	1.気管切開	2.人工呼吸器	3.吸引	4.エアウェイ	5.在宅酸素	6.経管栄養
	必要とする医療	7.胃瘻 8	8.中心静脈栄養	9.導形	10.腹膜透析	11.尿道留置カテー	テーテル
資源	的ケアの種類	$12.  {\rm \lambda}   {\rm \lambda}  {\rm \gamma}$	13.腸瘻			※複数	र्मा

3. 貴事業所では、今後、医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供する意向がありますか。

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

→【1 申し込みがあれば検討したい場合】

受け入れ可能性	1.就学前の障	害児 2.就学	後~18 歳未満の	満の障害児		
がある利用者	3.障害者(1	(18 歳以上)				
当該利用者が	1.気管切開	2.人工呼吸器	3.吸引	4.エアウェイ	5.在宅酸素	6.経管栄養
必要とする医療	7.胃瘻 8	8.中心静脈栄養	9.導服	10.腹膜透析	11.尿道留置カテー	ーテル
的ケアの種類	12.  A   F  7	13.腸瘻			※複数可	र म्

4. 貴事業所が医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供するために必要なこと、行政から受けたい支援等 があれば具体的に記入して下さい。 5. 医療的ケアが必要な障害児・者へのサービス提供実績がある、または今後提供意向がある事業所にうかがいま す。事業所の名称、所在地、電話番号を社会資源リストに掲載し公表してもよろしいでしょうか。

2. リストへの掲載・公表はNG 1.リストへの掲載・公表OK 調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

## 个 「社会資源調査」事務局 FAX 03-6805-6470 東京事務所 調査票返信先:社会福祉法人むそう

【2児童発達支援票】

# 1. 貴事業所の基本情報 (平成 57年2月1日現在)

事業別名		
所在地	世田谷区電話番号	<del> </del>   03
類型	1.児童発達支援のみ実施(単独型) 2.多機能型(放	2. 多機能型(放課後等デイサービスも実施)
開所日	1.月曜 2.火曜 3.水曜 4.木曜 5.金曜 6.土曜	土曜 7.日曜 ※複数可
定員	Υ( )	
開所時間	76% : ~ :	※24 時制で記入(例:9:00~18:00)
看護職員の配置	1.あり→配置している実人数:常勤( )人、非	非常勤()人
	2.なし	

2. 貴事業所は、平成 26 年度 (26 年 4 月~27 年 1 月) に医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供しまし

1.サービスを提供した

5.在宅酸素 6.経管栄養 11.尿道留置カテーテル 2.就学後~18 歳未満の障害児:( 4.エアウェイ 10.腹膜透析 2.サービスを提供していない→3. 3.吸引 9.導医  $\prec$ 1.気管切開 2.人工呼吸器 7.胃瘻 8.中心静脈栄養 12.ストマ 13.腸瘻 1.就学前の障害児:( →【1. サービスを提供した場合】 必要とする医療 的ケアの種類 当該利用者が 実利用者数

3. 貴事業所では、今後、医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供する意向がありますか。

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

→ [1 申し込みがあれば検討したい場合]

	マリスかり 胎性 T.M子則の桿音が	1.処子間の権		4.处于18 - 18 级不信 V 再 口 ) L	三く工作して			
-, <	がある利用者							
****	当該利用者が	1.気管切開	2.人工呼吸器	3.吸引	4.エアウェイ	5.在宅酸素	6.経管栄養	
	必要とする医療	7.胃瘻	8.中心静脈栄養	9.導形	10.腹膜透析	11.尿道留置カテーテル	ーテル	
	的ケアの種類	12.ストマ	13.腸瘻			※複数	<b>炎</b> 可	

4. 貴事業所が医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供するために必要なこと、行政から受けたい支援等 があれば具体的に記入して下さい。

医療的ケアが必要な障害児・者へのサービス提供実績がある、または今後提供意向がある事業所にうかがいま す。事業所の名称、所在地、電話番号を社会資源リストに掲載し公表してもよろしいでしょうか。 2

2. リストへの掲載・公表はNG 1.リストへの掲載・公表OK 調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

# 行 「社会資源調査」事務局 FAX 03-6805-6470 調査票返信先:社会福祉法人むそう 東京事務所

[3放課後等デイサービス票]

1. 貴事業所の基本情報 (平成 57年2月1日現在)

事業別名									
所在地	世田谷区				# <b>B</b>	電話番号	03-	I	
類型	1. 放課後	等デイサー	ビスのみま	1. 放課後等デイサービスのみ実施(単独型)	21	多機能型	2. 多機能型 (児童発達支援も実施)	で援む実施)	
開所日	1.月曜	2.火曜	2.火曜 3.水曜 4.木曜	4.木曜	5.金曜	5.金曜 6.土曜	7.日曜	※複数可	
定員	)	` (	Y						
開所時間	••	}				※24 時制	で記入 (例	※24 時制で記入(例:9:00~18:00)	
看護職員の配置	1.あり→	1.あり→配置している実人数:常勤	5実人数:	常勤(	丫(	) 人、非常勤(		丫(	
	2.なし								

2.貴事業所は、平成 26 年度(26 年 4 月~27 年 1 月)に医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供しまし

1.サービスを提供した

 $\prec$ 6.経管栄養 11.尿道留置カテーテル ※複数可 2.就学後~18 歳未満の障害児:( 5.在宅酸素 4.エアウェイ 10.腹膜透析 2.サービスを提供していない→3. 3.吸引  $\prec$ 9.導医 1.気管切開 2.人工呼吸器 必要とする医療 7.胃瘻 8.中心静脈栄養 12.ストマ 13.腸瘻 1.就学前の障害児:( → [1 サービスを提供した場合] 当該利用者が 的ケアの種類 実利用者数

3. 貴事業所では、今後、医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供する意向がありますか。

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

→ [1 申し込みがあれば検討したい場合]

6.経管栄養 11.尿道留置カテーテル ※複数可 5.在宅酸素 4.エアウェイ 10.腹膜透析 受け入れ可能性 1.就学前の障害児 2.就学後~18 歳未満の障害児 3.吸引 9.導尿 2.人工呼吸器 7.胃瘻 8.中心静脈栄養 13.腸瘻 1.気管切開 12.ストマ 必要とする医療 当該利用者が 的ケアの種類 がある利用者

4. 貴事業所が医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供するために必要なこと、行政から受けたい支援等 があれば具体的に記入して下さい。 5.医療的ケアが必要な障害児・者へのサービス提供実績がある、または今後提供意向がある事業所にうかがいま す。事業所の名称、所在地、電話番号を社会資源リストに掲載し公表してもよろしいでしょうか。

2. リストへの掲載・公表はNG 1.リストへの掲載・公表OK 調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

## 个 「社会資源調査」事務局 FAX 03-6805-6470 東京事務所 調査票返信先:社会福祉法人むそう

【4訪問看護ステーション票】

# 1. 貴事業所の基本情報 (平成 57年2月1日現在)

事業所名									
所在地	図場田神					重計	電話番号	-60	I
営業日	a 目:I	2.火曜	က	3.水曜	4.木曜	5.金曜	6.土曜	7.日曜	※複数可
営業時間	:	(	~				※24 時制・	で記入 (例:	※24 時制で記入(例:9:00~18:00)
緊急時対応	24 時間電	電話対応	1. F	可 2.	不可	緊急訪問	5間 1.可	2.	不可

2. 貴事業所は、平成 26 年度(26 年 4 月~27 年 1 月)に医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供しまし

1.サービスを提供した

→ [1. サービスを提供した場合]

2.サービスを提供していない→3.

実利用者数	1.就学前の障害児:	章害児:(	$\prec$	2.就学後~18 歳未満の障害児:	未満の障害児:(	<b>~</b>
	3.障害者 (1	· (18 歳以上):(	<b>∀</b> (			
当該利用者が	1.気管切開	2.人工呼吸器	3.贩引	4.エアウェイ	5.在宅酸素	6.経管栄養
必要とする医療	7.胃瘻 8	8.中心静脈栄養	9.導展	10.腹膜透析	11.尿道留置カテーテル	-テル
的ケアの種類	12.ストマ	13.腸瘻			※複数	ī

3. 貴事業所では、今後、医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供する意向がありますか。

ζ 2.体制整備等の観点からサービス提供は難しい→4. 1.申し込みがあれば検討したい

# → [1 申し込みがあれば検討したい場合]

受け入れ可能性	1.就学前の障害児	障害児	2.就学後~1	₹~18 裁米	18 歳未満の障害児		
がある利用者	3.障害者(	(18歳以上)	<b>a</b>				
当該利用者が	1.気管切開		2.人工呼吸器	3.吸引	4.エアウェイ	5.在宅酸素	6.経管栄養
必要とする医療	7.胃瘻	8.中心静脈栄養	<b>F</b>	9.導尿	10.腹膜透析	11.尿道留置カテーテル	ーテル
的ケアの種類	$12.7 \; \vdash  \forall$	13.腸瘻	葽			※複数	१ म्

4. 貴事業所が医療的ケアが必要な障害児・者にサービスを提供するために必要なこと、行政から受けたい支援等 があれば具体的に記入して下さい。 医療的ケアが必要な障害児・者へのサービス提供実績がある、または今後提供意向がある事業所にうかがいま す。事業所の名称、所在地、電話番号を社会資源リストに掲載し公表してもよろしいでしょうか, . کا

2. リストへの掲載・公表はNG 1.リストへの掲載・公表OK 調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

# 「社会資源調査」事務局 FAX 03-6805-6470 調査票返信先:社会福祉法人むそう 東京事務所

[5医療機関票]

1. 貴医療機関の基本情報 (平成 27年2月1日現在)

医療機関名									
所在地	国参田和						電話番号	-60	l
診療日	1.月曜	2.火曜	3.水曜	靨	4.木曜	5.金曜	8.土曜	7.日曜	※複数可
診療時間	••	~					※24時制	時制で記入 (例:	$(\emptyset]:9:00{\sim}18:00)$
緊急時対応	24 時間電影	電話対応 1	1. 可	2.	不可	緊急訪問	間 1.可	2.	不可

2. 貴医療機関は、平成 26 年度 (26 年 4 月~27 年 1 月) に医療的ケアが必要な障害児・者に対する在宅医療に取

り組みましたか、

2.在宅医療に取り組んでいない→3. 1.在宅医療に取り組んだ

→【1 在宅医療に取り組んだ場合】

	在宅医療の種別	1.外来診療	2.訪問診療	3.増悪時の入院	入院 4.定	期的医学管理入院	4.定期的医学管理入院 5.レスパイト入院	
		6.急性期病院	6.急性期病院退院後の在宅療養準備のための転院受け入れ	<b>養準備のた</b> を	5の転院受け入	n		
	実利用者数	1.就学前の障害児:	(害児:(	<b>~</b> (	2.就学後~18	)人 2.就学後~18歳未満の障害児:(	<b>丫</b> (	
(		3.障害者(18 歳以上):	8 歳以上):(	<b>~</b> (				
3社	当該利用者が	1.気管切開	2.人工呼吸器	3.贩引	4.エアウェイ	イ 5.在宅酸素	6.経管栄養	
会資	必要とする医療	7.胃瘻 8.	8.中心静脈栄養	9.導尿	10.腹膜透析	11.尿道留置カテーテル	ーテル	
資源	的ケアの種類	12.ストマ	13.腸瘻			※複数可	数可	

3. 貴医療機関では、今後、医療的ケアが必要な障害児・者に対する在宅医療に取り組む意向がありますか。

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

→ [1 申し込みがあれば検討したい場合]

4.定期的医学管理入院 5.レスパイト入院 5.在宅酸素 6.経管栄養 11.尿道留置カテーテル ※複数可 受け入れ可能性 1. 就学前の障害児 2. 就学後~18 歳未満の障害児 3. 障害者 (18 歳以上) 6.急性期病院退院後の在宅療養準備のための転院受け入れ 4.エアウェイ 10.腹膜透析 3.増悪時の入院 3.吸引 9.導尿 2.人工呼吸器 2.訪問診療 必要とする医療 7.胃瘻 8.中心静脈栄養 12.ストマ 13.腸瘻 1.気管切開 1.外来診療 在宅医療の種別 的ケアの種類 当該利用者が がある利用者

4. 貴医療機関が医療的ケアが必要な障害児・者に対する在宅医療に取り組むために必要なこと、行政から受けた

い支援等があれば具体的に記入して下さい。

5.医療的ケアが必要な障害児・者へのサービス提供実績がある、または今後提供意向がある事業所にうかがいま す。事業所の名称、所在地、電話番号を社会資源リストに掲載し公表してもよろしいでしょうか。

2. リストへの掲載・公表はNG 1.リストへの掲載・公表OK 調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

### 資料 アンケート調査の自由記述

注記 アンケートの「その他:在宅で生活していくうえでのご意見・ご要望などありましたらご自由にお書きください」の欄にご回答いただいた内容を、個人名、固有名のみ""に置き換えて記載しています。内容の事実関係等の確認は一切しておりませんので、ご了承の上お読みいただきますようお願いいたします。

### (1)健康状態について

### 18歳未満

9年間入院もせず順調に過ごしてきましたが、発熱後、悪化する事が多くなり、春から2回肺炎で入院となりました。今までもですが急な体調不良の時の訪問看護師の日程変更や訪問リハの日程変更(振替)ができず、もったいない事にキャンセルとなってしまう事が多くなりました。一人一人受け持っている利用者の数がいっぱいいっぱいなようで、もう少し余裕をもたせてあげられたらと思います。せめて、同じ日に訪問看護師とリハをOKにして頂きたい。(学校を休んでいたり長期休みの時などこちらとして可能なので)

進行性の難病なので状態は改善することはない。そのため、その状態に合わせてサービスを利用したり、外科的処置を検討したり、先 を見通して動かなければならない。介護者にとって身体的にも精神的にもつらい思いをすることがある。

担当の主治医から当初聞いていた病気の進行に比べますと都立の センターへも登園もできていて、入院も少なく良い状態だと思います。

NICU退院前には十分な指導を受けたものの、その後、別の高度な医療的ケアが追加で必要となった場合に、他の家族や訪問看護師さんとの連携がうまくいかないと主たる介護者への負。成長に伴い今までなかった症状がでてきて対応に苦労している。

出生直後から今まで、気管切開を含む手術や投薬などで症状の回復に努めていますが、あまり安定せず、家族の負担が大きい。

小学高学年になり身長も伸びてそくわんが急激にすすみ、将来を見据えてこの夏胃ろうのオペをしました。今まで口からの経口摂取で したので、胃ろうを使用しての栄養摂取を本人が受け入れられず、結局、口からの経口摂取をメインに胃ろう部は予備としています。

よくなることはなく、現状維持を目標にしています。いくら家庭で注意をはらいながら生活しても、学校の先生の認識不足から体調をく ずすこともあるので、困ってしまいます。

超重症児である為、一年一年を生き延びることが目標であり、逆にいつお別れの時が来てしまうかと、考えてしまうことも度々。介護者 (家族)への精神的負担のひとつ(たくさんのお友達とさよならしてきたので、つねに不安)

現在は元気。命の危険はない。

身体機能がおちる一方で、反対に身体が大き〈体重も重い(150cm、45kg)ので、母親ひとりで床から持ち上げられな〈なっています。健康状態もおちてきており、将来悪化することが心配です。

睡眠時だけとはいえ、人工呼吸器を使わないと生きて行けず、医療費の負担増もとても困るが、震災なども心配。人工呼吸器で停電・・・大きな地震や災害がとても心配。

やっと落ち着いて在宅生活を送れるようになりました。

冬になり(台風等気圧や雨、寒さ)で喘息発作発症ぎみ、外出、感染に細心の注意とケアの増加中

この先子供はどんどん成長していくと思います。健康状態が悪いなりにからだは大きくなり、少しずつ2次的障害なるものもではじめています。

発作の回数が多くなってきていることが心配

体調は、季節によって良かったり悪かったりします。冬は崩しやすく、介護者である母親の体調管理が子供の体調に直結します。吸引 も頻回で、吸引が間に合っていないと熱を出し入院になります。介護者の休息のために、ショートステイ施設を増やしてほしいです。

悪い(先天性の難病のため)

常に過緊張で、体位を直す方法がやりきれてないと思う。変形など今後の骨、内臓、痛みの悪化が心配。今、きちんと治療をうけてい るのか、専門性がもっとほしい。

人工呼吸器を24時間している。停電時に助けがない。災害時も助けがない。区からの支援が必要。

基本的には元気そうですが、入院生活が長く、私(母親)もまだ表情などではわかりません。

見た目は普通だが、肝機能が良くない。(値が変わらない。)

子どもが元気でどんどん活発になる。でも、知的には変わらないので声も力も強くなる。母の体力は反比例しておとろえていく・・・。

現代は、いつでもお腹がすいた場合、買って食べられる(買い食い)できる状態にあり、これから、高校・大学進学するにあたり、友人 関係によっては、食べる前にインスリン注射できるかどうか、打ってから食べられる状況にないのが続くなら、血糖のよい数値を維持で きないのではないかと心配しています。

ホルモン補充で健康な子と同じように生活できています。16才になりますが、生理がないことが心配です。

健康状態は安定している時もあれば、ものすご〈悪〈なる時もあり。日々変化があるのでその都度の対応が必要なので、介護するほうの精神状態も安定しないのが正直なところです。

今まで6回手術をうけており、これからもまた変化があればうける可能性あり。自分が高齢になっていくと付添や通院が負担になる。

超低体重未熟児で産まれました。 食事をしていますがカロリーが少ないのでミルクを注入していました。 昨年11月に管が外れました。 健康状態は良好。 毎年のように病気が増えているので心配

普段は元気に学校にいっているが、熱や下痢・嘔吐の時などは、持病があるため、様子を見るといったことができず、すぐに医療機関に行くが、病気が落ち着くまで極度に心配してしまう。悪化すると、命にかかわる危険がゼロではないので、常にそれが頭にある。

日によって健康状態に波があり、悪い時は手が掛かり大変。介護者である母も体調を崩せないというプレッシャーが常にあります。

成長にあわせてバギーか座位保持いすなどを新しくしたいが、どの頻度で申請できるのかがわからない。 吸引器が突然壊れたらどうしようと、日々ちょっとビクビクしてます。(2台ありますが、どっちも少々オーバーワーク気味)

入退院の〈りかえしで、病状は悪化ぎみ。訪問で医療アドバイスを受けたい。

### 18歳以上

予後不良の病気です。移植てきおうですが、年令が54才までなので受けません。このままここに住んでいたいです。

脊椎狭窄が進行して(現在、週1のブロックで痛みをおさえている)これ以上動けなくなったら困る。入院した場合、末息子のフォローをできる人間がいないので心配。二人で半人分の支え合いのバランスをもう少しゆるくしたい。なかなか脊椎のオペにのぞめない。

24時間寝たきり、人工呼吸器でなんとか体調を維持している。これは、ヘルパーさん他、皆さんのおかげです。呼吸器の他、消化器系も良くないので、気がすぐれないこともあります。

健康状態は現在それなりに安定していますが、呼吸機能、嚥下機能、体温調節機能、関節可動域などが加齢とともに徐々に落ちてきていますので、健康管理には充分な配慮が必要です。医療的ケアとしては夜間のみエアウェイを挿入しています。

動くと息苦しさが顕著になってきている。

右半身麻痺のため、運動障害がある褥瘡発生のリスクを伴う。・半回神経麻痺のため、嚥下障害あり、直接訓練を行っており感染に注意が必要。・過呼吸、てんかん発作が出現するリスクがある。

各機関同士の連携がうまくいくようにしたい。専門知識がある人が増えるといいです。

背骨の変形がS字でねじ曲り強い。腸を圧迫し小学校5年生頃からイレウスで頻繁に入院がありました。17才の時に胃ろう、人工肛門の手術をして現在23才になりますが、イレウスでの入院はほとんどなくなりました。

訪問リハビリのサービスを受けているが、健康上の不安などどんな些細なことも相談できるので、精神的な支えとなり、健康に安心が持てる。

脳性マヒ、てんかん、知的障害、シェーグレン、再生不良性貧血、僧帽弁閉鎖不全、慢性中耳炎、アレルギー性鼻炎、7科受診

今は自分ですべて出来ますが寝たきりになった時や、認知症になった時が心配です。

現在通院している病院では神経内科以外は地域の医療機関へ変更する様に言われている。障害をよくわかる先が近所にないこと。

以前就職していた時に無理な仕事量をこなさないといけない状態で、生活のために無茶したら、身体・精神面がダメになり、現在も医師から就労は止められている状態。長時間の外出も厳しい状況。

ボケたら終わり、ガン再発(毎年)。

 $5 \sim 6$ 年入院していないので安定はしている。ただし、ひん回の吸引(チューブを深く入れる)や、側湾、筋緊張の強さ、じょく創、などがあり、医ケアにかかる時間が年々増え、おむつ替えや、着替え、体位変換なども年々難しくなっている。

治療方法がないので、どんどん体調が悪化している。大変不安です。

独身のため、将来介護が必要となった場合、今の日本の制度(介護・年金)などで生きていけるのか不安です。孤独死も起こりうるのではないかと思います。 明るい見通しが全く立ちません。

現在の健康状態は特に心配することはありません。時々発作があることぐらいです。

体調が悪い日が多いですが、介護に休みはありません。自分が具合いが悪くなっても、医療ケアのある子どもを緊急であずかってくれ る施設もなく、少々調子が悪くても無理をしてしまいます。本人も腸閉塞になって入院することが年に何回かあります。体調安定しません。

(間違えて介護者の立場で書いてしまいました)現在ではすべて慢性的です。血圧、胃炎、睡眠不足、身体の痛み。疲労感。定期的に 運動などしていないが、買物など歩〈ようにしている。

母が主に介護してくれますが母の体調も余り良くなく、自分でやれる事がないので、母の体を休ませたいと思っても世田谷区には医ケアのあるショートステイがない。

風邪(気管支炎、肺炎他)等での緊急医療手当(自宅にて)の確保が最も重要となっている。

年々病気になりやすく変化しやすくなって、子供の頃からずっと診ていただいている病院は入院等出来ず。本当に悪くなった時には、 長年診ていただいているDrではなく他の機関になることは心配である。現在は他の医療機関も何とか1つだけみつけてお願いしているが・・・

自分の体調不良は介護者が対応してくれるが、介護者の体調が悪い時すぐ預かってもらえる所がない。

在宅医療を行っているが、介護・看護は全〈必要な〈、能力低下、参加制約は全〈ないです。

現在は比較的良好だが、将来的に心配あり。

たんを出す事が難しいので、手軽にたんの吸引を行える器具を病気の重さに関わらず使用できれば良い。

小児がんの長期フォローと成人医療への移行・医療的ケアの重度化。

### (2)日常生活について

### 18歳未満

日々、介護・看護におけるやり方の工夫や改善と向き合っています。他の方は、どうしているのか?という介護の口コミ情報がほしいです。個人的にホームページをつくっている方もいますが、途中でおわっていたりします。今まで及び現在介護をしている方々の情報が集約されて活かされたら、たくさんの方の介護が楽になり、障害者本人のQOLも向上すると思います。

近くに頼れる人がいないので平日は困る。私がインフルエンザの時などでも無理をして動く。いつまで身体が続くか心配である。

兄弟がいるため、一人につきっきりでいることができず、どうしても寝たまま、座位保持いすにすわらせたまま・・・という時間が多く、親としてとても罪悪感をもってしまいます。もっと、かかわってあげられたら・・・もっと家庭でもリハビリしてあげられたら・・・。また、兄弟のほうとのかかわりも中途半端になっているようで、自分がなさけなくなる時がよくあります。

呼吸器や医療的ケアを理由として他の障害のある子供達と比して活動が制限されることが、小学校入学後、非常に増えた(常時、親の付添いが必須、通学バスに乗れない、プールには自ら外部の看護師の調達が要件等)。同じ理由で短期入所等の利用条件も厳しく、子供の適切な成長や継続可能な在宅生活には厳しい状況となっている。親は精一杯の努力をするので、線引きするのではなくて、過度な負担のかたよりもなく、他のお子さんの何分の一でもいいから利用できる様制度面からのサポート(訪問看護師さんの学校での活動許可等)をお願いできないか。

車いす、装具の作成について・・・どんどん成長しているので新しく作りたいのですが、どこへ働きかけて、どう動けば良いのかわかりません。また、作成してくれる施設が遠方なのも困ってます。短期入所を利用したいと思いますが、こちらも遠方だったりするので、なかなか一歩踏み出せません。

医療ケアが必要な子供が利用できる通園先や、デイサービス、ショートステイが利用できる場所が(世田谷区にはあっても遠い所だったり)無いのが自宅ですごす時間が主となっている原因でもあります。もう少し世田谷のどこからも同じくらいで通える場所にあるとより社会とのかかわりも持てるので助かります。

放課後のつかい方、サービスを利用したいが、体調を崩すことになりそうで、踏み出せない。時間を自由に設定し、訪問できるようになってほしい。

放課後デイサービスの事業所が少ない。学校以外で安心して預けられる所が近くにない。

医療行為が必要な為、看護者が急用、病気になった時に預ける所が世田谷区にない。医療行為が必要な子が使える施設を作ってほしい(宿泊型サービス)

継続していくために介護者が健全でないと子供もつらいと思うので、居住区近くにレスパイト等の施設を増やして欲しい。そして呼吸 器の有無にかかわらず利用できる様にして欲しいです。今後、就学するにあたり、医療ケアの有無で制限(母子分離等)があることを 知り、大変ショックを感じています。

兄、妹がいるので、訪問看護、入浴サービス等を利用し、介護の負担軽減に役立っていますが、常に児と一緒にいなければならず、 負担は大きいです。

自宅が手狭であること、入浴や介護ベッドの導入の難しさ。

訪問入浴サービスを使うようになったら、現状より回数を増やしてほしい。

おふろが重くて大変。2~3日に1度のシャワー。他1、2日は清拭になってしまう。

体が大きくなるにつれて風呂介助が大変になってきた。お風呂のサービスはまだ利用していないが、週1回と聞いている。せめて週3回あればいいと思います。

突然の大地震などが来た際、どうしたらよいのかわからない。大停電( へ逃げ込んでよいのか、とか) ・お風呂に毎日入れているが、仕事から帰ってから夫と2人でやっている。けっこう大変。入浴のサービスを受けたい。

睡眠時だけとはいえ、人工呼吸器を使わないと生きて行けず、医療費の負担増もとても困るが、震災なども心配。人工呼吸器で停電・・・大きな地震や災害がとても心配。

他者(同じくらいの年の)とのコミュニケーションを身につけさせたいが、保育園に入れられないので困っている。

医療ケア可能な保育園があって欲しい。また、リハビリや病院の先生と保育園の連携を強化し、保育園に先生が訪問してリハや診察が可能になって欲しい。

主治医からは集団生活ができるとの返事をもらっているのに、世田谷区の保育園では選考そのものから外されてしまって保育園に入れていない。障害児専用の保育園を準備するわけでもなく、一般的な保育園にも入れてもらえないという事は、世田谷区は障害を持つ子供の母親は働かなくていいと思っていると言う事でしょうか。家にいて子供の面倒だけ見てればいいという考え方なんでしょうか。障害者だけではなく、その家族のQOLも考えて下さい。

酸素、経管栄養のチューブがあるだけで、なかなか抱っこしてあげられない。兄弟もいるので、たった1本の管がじゃまに思える。長兄は管をひっぱってしまうし。長兄は保育園にあずける事も考えています。

かぜを引きたくないので家に居る事が多い。私の出産が早まってしまった為、区の出産に関する行事に参加出来なかった為友達がいない。子供を連れて児童館などに行きたいが、成長がゆっくりな為同じ年の子とは遊べないと思うので、行けないのが残念に思っています。

都立の支援学校に通っているが、医療的ケアがあるため母の付添い(送迎、待機)が全般に必要になり、離れることが出来ず困って いる。又、学校は教育機関であるという主張のため、義務教育であるにもかかわらず、保護者の負担が非常に大きい。 学校生活を楽しんでいるが、医療ケアがあっても親の付き添いなしで通えるように制度を整えてほしい。

小学2年生。まだ呼吸器が必要ではないのでできるだけ通学しようと思っているが、体力的金銭的にも週1~2回の通学が精いっぱい

医ケアがある為、学校まで自主送迎、朝と午後と1日最低2往復は大変です。せめて車の運転のできない保護者の方にだけでも、通 学用のスクールバス(タクシー)を区が援助してほしい。(区は全員に区がスクールタクシーを出してくれてます)(大きな車イスでバスに乗ったり、電車に乗ったり大変そう)

医療行為が必要な子どもに付きっきりになってしまい、なかなか離れる時間がない。学校にも医療行為ができる人を増やして欲しい。

### 高校卒業後の日常生活が心配。

世田谷に引越してきてから半年以上、療育を受けることが出来なかったことが今だに残念。また、現在は週に2日しか療育を受けられないので、不満でした。

呼吸器が着いていると、保護者から離れることがほとんどできず。活動の幅がせまい。学校にもっと療育機能が充実するとよい。

小学校の普通級に通う為のサポートが無く、母親が付き添えと言う状況に大変精神的、肉体的にも疲れる。合理的配慮が実現できる日は来るのでしょうか?!もともと通院や生活面でのサポートと子供に使う時間が多い上に学校生活まで親が面倒を見ないといけないのでしょうか?!介助員さんの時間を増やして欲しい!他の子にも手がかかるというなら、その子の親も呼び出すべき。(健常の子の親!)

訪問学級に在籍してますので、日々定期的に学べて有難いです。福祉サービスに関しても、お陰様で充実したサービスを受けさせて 頂いてます。

医療行為があると通える施設がへる。難聴があるので、ろう学校の幼稚部も考えたが、気管切開があるため、近くのところはダメといわれたり、歩けないとダメといわれた。区立普通幼稚園は、介助人をつけてくれて受け入れOKなのに、ろう学校はなぜそれをしないのだろう?ろう学校の視野の狭さというか、考えの狭さというか、昔の古い考えで柔軟性がない。

身長も伸びて、学校への送迎(医ケア:吸引がある為バス乗車できず)が段々と親の負担になりつつあります。

医ケアがあるので学校の通学はバスに乗れず、保護者送迎が基本。校外学習も修学旅行ももちろん付き添い。介護者の私が38後半の熱が出た時、送迎ができないので、子供を欠席させ、熱がある状態で元気な子供の介護もしなければならなかった。医ケアがある事で介護者の負担は更に大きい。自分が体調を崩したら子供は学校へも行けないんだなあと改めて考えると先が不安になる。こういう時にすぐに対応できるようなサービスはないですよね・・・。

高校生になってからの医療費用の高額のサポート・バリアフリーの徹底。(交通機関、道路の段差、フラット)

介護ベット&マットは障害児はレンタルリースができません(介護保険のみ)。できましたら、できるようにしてほしい。訪問入浴は今のよりは同じ方が1人可能な限り加わって下さるので、1年2年3年・・・と本人の通常の体の状態も把握して下さり、変化にも気付いて下さいます。入札で変わってしまうのは残念です。利用者の希望というわけにはいきませんでしょうか。中学卒後は(子)がなくなるため、医療費が3割負担になります。他にも吸引器や吸入器にトロミ剤など自己負担ですし、成長期のため、側弯が進んだりさまざまな問題が生じてきます。さまざまな整合性をもっての上限や補助を考えて頂きたい。

本来なら病院内で過ごす状態の子をなんとか在宅でケアしている。本人の精神面と社会的なコストを勘案してそうしてきたが、身体的な面では病院のほうが安寧なのかもしれないと最近よく思う。在宅がデメリットにならないよう、介護者の休息、医療環境の整備や人員の投入など、ご支援をお願いしたい。

言葉を覚えたりできずに話すに至らずにいますが、自由に発声し自分なりに楽しんでいる様子です。嫌なことはグズったり泣いたり主張してわかりやすい子です。気が向くと正座して体を起こすことも少しだけありますが、不安定でドスンと倒れたこともあるので目が離せません。全体的には機嫌のよい子です。メロディの鳴るおもちゃや楽器が大好きです。

車イスを押して散歩をしていると、後方からは自分の体で車イスを押してると、わからないらしく、車がいきよいよく通ったりします。 ずっと怖い思いもしています。

何をするにも介助が必要になるので、本人の意志や希望を実行するには大変です。

母親が働いているため、学校が終わると家にいて、ゲームばかり。

母親以外と外出することがほとんど出来ておらず、社会参加が全く出来ていないです。かわいそうに思いますが、医療ケアがあること、サービス利用にお金がかかることから、土日の休みはずっと家の中で過ごしていて申し訳ないなと思っています。

小学校に上がることによってより母親がつきそいがあたり前の生活になることに不安を感じる。もっと地域での生活も含め、入っていけれる制度になってほしい。(小学校のふくせき制度も障害の子のことをもっと考えてほしい)

感染しやすいため、冬はとても神経を使います。

学校の長期休みには親がつきっきり。兄弟の生活にも影響する。障がい児も安心して楽しめる場所が、身近にあって欲しい。道がせまい、段差が多いことで、車いす移動で不便を感じることが多い。外食も形態食対応店はまず無い。たまには介護食作りをせず、家族で外食を楽しみたい。店などせまく、エレベーターがないかせまいので、子連れでの移動による用が足せず、不便。

普通にケアを行っていれば、普通の子供達と変わらない生活ができている。

戸建てで生活をしている為、体が大きくなってきた現在、毎日玄関から2Fのリビング(ベッド含む)への抱っこ移動が厳しくなってきたことに今後の不安。改築等、検討していく必要があるな・・・と思っています。

今は私が導尿を朝、ねる前2回、摘便を夜1回やっているが、小学校になったら、昼間にも導尿を自分でやっていけるように自立へ向けて訓練しないといけないこと。今が3Fだてでバリアフリーでなく、歩行ができないので、今20kgぐらいの体重なのでどうにかだっこできるが、これより大きくなるとだっこできなくなり、どのようにバリアフリー化していいかわからない。

### 18歳以上

主たる介護者(両親)が緊急で介護できない場合のショートステイ先を見つけたい。呼吸器使用で緊急となるとなかなか施設が見つからないので公的機関から紹介して欲しい。

医療ケアがある為、という事だけで世田谷区内でショート・ステイ先がない事が不便である。平常という権利は、なんなのだろうと思う。ヘルパーも簡単には利用出来ない。 医ケアがあるという事で、同じ障害者でも、かなりの制限がある。 区は以前より医ケアのショート先の必要性は感じると言ったままもう何年も経過している。

現在週5日地域の通所施設に通っています。家庭も通所施設も本人にとって快い場所となっています。家庭では家族の中心的存在になっており、また通所施設は大切な社会参加の場となっています。運動機能の改善はなかなか見られませんが、毎日の家族とのやり取りや通所施設での療育の積み重ね、非日常的な行事に参加することで感情や情緒は育ってきています。家族の都合で年に数回短期入所を利用していますが、小さい頃からの経験から、家庭以外の生活を受け入れる力がついてきました。

日中の座位時間は格段に延長しており耐久性が向上しています。耐久性向上にともない電車の利用を実施し、行動範囲が広がりました。てんかん発作は時に出現しますが、服薬を含めて調整できるようになっています。今後はさらに外出、通所にも対応可能な耐久性をつけていくことと自身で休息をとること、他者に意思を伝える方法を模索していくことが課題となるでしょう。

単身で24時間介助が必要なので制度の充実が急務。就労していても介助派遣が出来ると良いです。

生保確保の為に 吸引資格ヘルパーの増員への派遣事業所への支援(費用他)をしてほしい。(現在不足)

通所、金曜日、週1回通所。月、木は訪問リハビリ、水は入浴サービス。体が大きくなり家での入浴は無理で、週1回の入浴に頼っていますが、できれば回数を増やしてほしいです。せめて夏場だけでも増やしてほしい。脂漏性湿疹(特に頭)がひどい。

在宅であることが社会復帰への強い気持ちと、気持ちの充実感が得られる。日常生活の中で、家族とまた何でも相談したり、環境を整えてくれるケアマネージャーさんたちの存在は大きい。

今、住んでいるアパートの家賃が高いので区営アパートの申し込みを何回もしているのですが当選しません。都営アパートのように確率7倍などあると助かります。

無理をすると、身体的にも精神面にも悪いので、自宅で休養している状態。ただ、身の周りの世話は自分でやれるので、疲れない範囲で、のんびりしている感じ。

収入が無いので困る。

介護している人の自由になる時間が極めて少ない。一日中介護で終わってしまう日があり、他の用事に手がつけられず、常に時間 に追われてしまっていて、イライラしてしまう。

学校を卒業していると、福祉の作業所に通うだけ。その場所も体調が悪くなると通えず、自宅でまったり状態。もう少し病気でも人と関われる「場」を求めつつ、家族は介護だけで精一杯の状態。医療ケアがあると通える場所がなく、近くでそのような場所がなく困っている。

医療が必要な人でも利用出来るショートスティ、緊急一時対応が欲しい。

入院が多いので大変。

独身のため、将来介護が必要となった場合、今の日本の制度(介護・年金)などで生きていけるのか不安です。孤独死も起こりうるの ではないかと思います。明るい見通しが全〈立ちません。

月曜日~木曜日まで通所しています。週末は(両親と)外出することもあります。

急に子どもの入院があったり、急に体調が悪くなったり、常に心配がたえません。日中は施設に一人で通うようになって、学校の時にはつき添いをしていましたので、自分の休みの時間を作ることができる様になりましたが、それでも充分な休養はとれません。本人は一人で週に4回通所する様になって、とても楽しそうです。

在宅志望、かつ、在宅を可能なうちは現状を続けたい。通所を週5日利用でき、それなりに幸せです。これも行政はじめ社会、周囲の 方々の支えと感謝しています。

週3日通所。その他は家でパソコンなどを使って過ごしています。ボランティアさんやヘルパーさんに外へ出して散歩や映画を見に行ったり、買物などして過ごしています。

病身で訪看等の必要な祖母が同居する様になり、外出や自分にかかる時間も少なくなった。祖母と交代で入院してしまった。

就職5年目でフルタイムで働いているので、現状にはほぼ満足。

将来自立するための住居を見つける事が難しく、身体障害者向けのグループホーム等の数も殆ど無い(足りない)。

うつ病なのに糖尿病用の気を使った食事を作らなければならず、大変つらい。

現在より医療的ケアが重度になった時の不安・母の生活、他の家族の生活。

1番の不安や悩みは現在の賃貸マンションに生涯すんでいたい。終のすみ家をうま〈望んでいます。しかし、名義やしょうがいの件で 追い出される事が最大の不安と悩みです。長男がすんでいるとして契約しているため力をかして下さい。

町内を電動カートで通院・たまに買物・それ以上の移動ができない。体力が落ちている。

現状は、皆さんのおかげで、何とかやっています。テレビやパソコン等で過ごすのが日課です。

### (3)医療・保健サービス(歯科を含む)の利用について

### 18歳未満

訪問診療があるととても助かります。医ケアがあるのですが、誰も母の代わりで見ていてくれる人が見つかりません。なじみの看護師さんも、とても忙しい方なのでなかなか頼めません。

脳性マヒなどの理由で、身体全般のリハビリテーションがかかせないが、子供のリハビリを受けられる機関が近くにないことと、受けられる回数が少ない。(受診者が多いため)

療育(リハビリ)について、通院と認められなかったり、それにかかる交通費が重い。

先生方はとても良く対応して下さりますが、それぞれ情報の共有、連携があるとさらに心強いと思います。

病院から在宅へ(訪問診療、看護)への流れが顕著ではあるが、症状の変化や緊急時の対応のためにも、病院との密な連携を維持できる仕組みが大切。病院・訪問医のいずれも重心の経験が少ないながら、心ある対応で引き受けてくれているが、今後さらに重度化した場合の対応に将来的に不安が残る。

医療サービスは様々な情報を得て児の状態回復改善のために利用していて、満足しています。情報源が様々で、それを統括して〈れる人や窓口があるとスムーズです。

歯科はやっと で診てもらえる事になって助かりました。先ほども記入しましたが、訪問診療があると助かります。整形診の必要性 をもっと教えてほしかったです。今、困ってます。

2年前から往診( )を始め、今まで入院していた回数が減り、在宅にて治療できるようになりました。在宅チーム( 、訪看、往 T)と主治医( )と連携もとってもらい、在宅をメインとした医療が受けられています。

メインの病院は 医大ですが、以前じゅうせき発作のため に入院した時、薬の調整もお願いしたら、こちらに病院を移さない限り、できませんと断られました。病院間で調整の話し合いを設けてもらえず、困りました。 医の救外に久しぶりに行ったら、"急を要さない場合 ¥8,000+税"をいただきますと言われました。発熱や嘔吐ではないのですが、"股関節"の痛みでどうにもならず、受診に行きましたが、急を要すると親は思っていても、そう判断されないと思い、次の日まで様子見ることに。疾患をもっているし、メインで通っている病院にしか頼れない現実をもう少し配慮を頂きたいです。

現在、3ヶ所の医療機関で本人の全身を網羅している状況。受診だけで相当忙しい。下記サービスも利用している為、学校、病院、福、介護サービスetc・・・かけもち併せて兄妹の用事(学校など)などで過密すぎるスケジュールとなる。立ち止まれない・・・。

医療の連携は問題な〈進んでいます。療育センター(呼吸器の子を対応できる)が遠いので大変です。車で片道1時間。

各医療機関の連携(情報提供)について

病気がわかった時に看てくださった医師に現在も看て頂いている。

高校生になり、医療費が3割負担となった。父親の所得超過によるものだが、生活に余裕はなく、又手当も0円なので、医療費負担が大変つらい。歯科も5,000円程度(1回)かかり、他の医療機関も含め、受診の回数を減らしている。あと4年もこの状態が続くと思うと、どうしていいかわからない。

短期入所施設がもっと近くにあると助かります。

近所に気軽に受診できる医療機関がほしい(予防接種や、かるい病気の時など)

では医療(病気しか見てもらえないので)療育も見てもらえるところがほしいです。今は で全てを見てもらえているのでいいのですが、急変すると兄弟を病院に連れていかなきゃいけないところがすこし病院でも福祉でも手助けしてほしい。本格的なリハビリしせつがほしい。(歩行器やいろいろなものを試せるようなところ)

情報が入らず、訓練開始時期が遅れたり開始できずにいる。OTがおらず訓練うけられない。PTが家での訓練等指導をしてくれない。

先天性障害がある子供のリハビリ先を探した際、区内のリハビリ病院はほぼ全て(通える範囲)断られた。定員いっぱいだったり、先天障がいの子供を専門的に看れるスタッフがいないとか・・・。また、訪問看護の受入れ先を探した時も「子供を看れるスタッフがいない」やいたとしても「までは行けない」(でもなぜか はOKだった・・・)等で断られた経験がある。

窓口が多すぎる。土日にみていただける障害児対象の歯科や病院が欲しい。

センターの在宅相談室は、医療的に特化した情報しかなく、在宅介護でぶち当たる問題の解決方法を提示してもらえません。世田谷区で在宅介護している家族がたくさん通っているので、世田谷区と連携して有意義な在宅相談室を運営してほしい。

整形外科に通院するのに、 や まで行くしかなく、介護タクシーでは交通費もかかり、車で運転して連れて行くのも吸引があると渋滞していれば止める所もなかったり探したりが大変です。なぜ の整形外科は脳性麻痺の子の受診はできないのでしょうか。また、なぜ という大きな病院の近く世田谷区内にこのような子を通院させられる整形外科がないのか本当に皆さん困っていますし、疑問です。どうしても、世田谷区内に整形外科を建てて欲しいです。できれば や のような センター( センター)を世田谷区内に建てて欲しいです!!世田谷区内にないのはおかしいと思います!!

専門分野の統括、相談窓口がほしい。

頻度少ないが、経口摂取に導いてもらえるようとりくみたい。

(全般について)子供を出来るだけ健康な子供と同じ環境で育て、自立した将来とできるように、又、家族が先立った後でも、安定した生活が送れるよう、多少の資産でも残してあげたいと、両親は就労しながら保育園に通わせていますが、そこで医療ケアを受けたり、短い保育時間をフォローする送迎や保育支援などは全〈な〈、全て自費で支払っています。現在の形は障害者は家の中にいて、家族が全て面倒を見ることが前提となっていると感じ。障害者自立や、女性の雇用促進をかかげている区の対応とは思えません。

での受診はとにかく時間がかかるので、今後は同時に町の小児科にもかかり、小さな気がかりはそちらでかかれたらいいかなと思っています。(予防接種など)

現在、医師にすすめられたMA-8プラスという栄養剤を自費で購入している。やはり薬として処方してもらえたら・・・と思う。

整形、成長ホルモンなどお金の負担が大きい。15才すぎたら全て負担。月々5万以上負担になる。

### 18歳以降の医療費負担。

現在は子供なので医療券があり、薬や診察代など自費がなく助かってます。 今後、医療費がかかってくると、生活するのに不安があります。

今は センターで定期的に診て頂けますが、成長した際までしっかりと診察して下さるところがあるのか、とても不安です。(以前、別の個人病院でとても冷た〈門前払いを受けた経験があるので) の外科でも「この子どうせ歩けないんでしょ!!」と冷た〈言いはなたれたことがあります。ショックで涙も出ませんでした。

今までかかっていた の脳外のドクターが昨年9月にやめて1月より(市部)の方の病院にかわられたので通院が遠くなる。

学校行事で学校を離れる宿泊など、医療的ケアがあると親もつきそい。親が一緒に泊まれないと子供も泊まれず、一緒に帰る。医療のサービスで何とかならないものか。子供が当たり前の活動を当たり前に受けられない。又、親や兄弟の負担にもつながる。

通院している医療機関においては満足している。

歯科に関しては で診て頂きますが、訪問して頂けたら・・・と思い、以前依頼したことがあるのですが、一度断られてからは再度お 願いしづらくなっています・・・。

土日祝日に通える医療機関がない。

病院に行かなくても、家にリハのPTさんが訪問して、外や家の中でやってもらえると有難い。デイリーに必要な薬(医療品)を定期的に配達してほしい。

### 内服薬の調整。

センターは良い病院と聞き、近くに住むようになりましたが、正直、 センターは障害をもつ子供にあまりやさしいとは言えません!!この先が不安です。2次障害をふせぐためのリハビリケアなどもしていただけません。また外科では「どうせ歩けない子でしょ」と門前払いを受け、どれだけくやしい思いをしたかわかりません。なぜ障害をかかえた子供をつれて、 区などの遠い場所まで医療を受けに行かなければいけないのでしょうか?世田谷区内でなぜ安心して医療やその他のケアを受けることができないのでしょうか?本当になんとかしてほしい思いでいっぱいです。

我が子の場合、バギーでの診療になる為、まず評判の良い医院で探す以前にバギーで入れるかを考えなくてはなりません。その為、できれば月1回 へ受診に行くので、その時耳鼻科等を受診したいと の担当医へお願いしても、家の近くの耳鼻科へと言われてしまうことがあります。 普通の子であれば何も問題はないのですが、トイレの面等も含め考えると本当に大変なので、 で受診できれば、このようなお子さんを持つ親は助かります。

過緊張により体位を直すのが大変。4才の今もだっこや、反りかえりますますひどくなり、手術や色々な治療、今後どうなるか教えてほしい。セカンドオピニオン?専門的指導を今から将来的にもっとうけたい。

### 18歳以上

会社に勤めていないため、健康診断を気軽に受けられる所がなくて困っている。区町村の認定した医療機関で、健康診断(最低限の項目)を出来る様にして欲しい。

自分で通院できる部分は、うれしい。しかし、質を考えて遠くに行くことはできない。(オペも含めて。)

今のところ、保護者の運転する車で通院していますが、いずれは近いうちに介護タクシー等の利用しないといけないと考えています。 いずれは酸素又は呼吸器をつけて通院しなければならないときが来ると思います。内科の往診、訪問看護はとても良いです。

現在は必要な医療・保健サービス(歯科を含む)は利用させて頂いておりますが、今後、家族の状況や本人の健康状態の変化により、 新たな医療サービスが必要になるかと思います。その時々で必要なサービスが使えたらと思います。

耳鼻科を近所で探しているが狭くて電動イスで行ける医者が見つからない。 からは小児でなくなってきているのでどこか見つけてと言われていて困っている。

言語とリハビリの強化してほしい。今、言語、週2回~4回。リハビリ、週1回~3回。

週一回の入浴サービスの回数を増やしてほしい。ストーマの給付を世帯全員の収入で決定ではなく、世帯主の収入で決定してほしい。ストーマの袋・ペーストは高く、2ヶ月に9,000円程給付ですが、持出で12,000円はかかります。

出産時より 病院そして センターで受診。胃ろうの手術等もしてもらっているが、成人なので他の病院へと言われるが大型の車椅子(リクライニング)移動や一般病院には大人用のベットでのオムツ交換ができるトイレがない。待ち時間に胃ろうへの注入等できる病院をさがせません。

本当に良くしてもらっている。何でも相談できる病院である。

自分で行ける範囲に最低限のかかりつけを見つけているのであまり不便はない。

2ヶ月に1回通院しています。(薬を頂くため)訪問医療を月2回お願いしています。

現在、通院在宅で利用している医療機関は大変良くしていただいています。ただ、急に体調が悪くなった時に病院が少し遠いのが不 便です。

遠隔地まで通院しているが、本人にあった対応のため、満足している。世田谷に生まれ、育ち、休日の救急時さえ、当番医に断わられました。信頼できる医療機関があればよいと思います。

出来るだけ近くの病院を選んで利用していますが、本人の病について対応が出来ない病院もあるので、その対応できる病院にたどりつく事に苦労しました。今は落ち着いています。

通院している障害児センターも制度が変わる毎に対応が変わり、ずっとみていただけるのか不安もある。

現在、 センターに通院しているが、年齢の為、他の病院へと言われているが、リクライニングの大きい車椅子を使用。大人用のベッドでのオムツ替ができる病院がない。

小児慢性特定疾患の医療給付が20才でなくなり、これにより自己負担が4倍近くになった。私にとって経済的な負担が最も大きな要素である。幸い両親のおかげで20才以降も問題なく過ごせたが、少なくとも就業するまでは、何らかの給付が必要だと思います。

出生時から、いくつかの病院を経て現在に至っているが、在宅医療を今後も今、通院中の病院で受けていければ良いと思う。(成人後も センターに通院できているので、今のところ問題はないが、障害児(者)が生涯に渡って信頼でき、通える医療機関であってほしい。)

特別な疾患なので情報も少なく、対応できる病院も身近に無いので、センターでの受診を続けて欲しい。

世田谷区は妊娠時の医療券の料金が他の市町村よりかなり少なく、自己負担額が高くなる。不平等性を強く感じる。自立支援医療受給者証(精神通院)の更新が1年ごとで、その度に診断書と課税証明が必要である。病気の性質からして、すぐに治る事はないし通院をやめることはないし、更新手続きに行く事自体が大変なので、更新頻度を長くして欲しい。それにより、診断書等の料金の負担を減らす事もできると思う。糖尿病の医療券について、東京都の福祉保健局でしか手続き出来ず、不便さを感じる。区の総合支所でも出来るようにして欲しい。また、糖尿病は一生涯治ることはないため、更新手続きがなぜ必要なのかが疑問に思う。死亡時のみ手続きで良いのではないか?私が利用した医療サービスの手続きが、全て違う場所に行く必要があった。医療を必要とする人間は健康ではないから、サービスを必要としているので、手続きにあちらこちらと行くのは大変です。全ての手続を最も近い行政サービス所で出来る様にして頂きたい。例えば、(用賀)出張所、又は統合支所で、全てのサービスの手続きを可能にして、個人が書類を提出し、行政側が、各担当局課に分配するなど、医療サービス必要者の移動負担を減らして欲しい。

### (4)福祉・介護サービス等の利用について

### 18歳未満

所得制限により、様々なサービスの自己負担が多くなった。障害が重いため、現在受診中の病院を変えることは難しいので、世田谷に居住することになりました。もう少し、段階的に負担をする金額を設定してほしい。

下の妹弟の行事や習い事など何をするのもまず、その子たちよりも「この子をどうしよう」からなので、習い事の時や行事の時に預かってもらえる所がほしい。

医療ケア(特に人工呼吸器)があると、利用できるサービスに制限がありすぎて利用できない。家族のレスパイト、介護者に何かあった時、兄弟姉妹の行事などの時のために、ショートステイ出来る施設(近くで)を増やしてほしい。医療ケアがある・なしで差がありすぎる。

医療的ケアのある子どもの福祉サービスは制限があり、こちらから積極的に利用することはない(ヘルパーさんなど)。ただきょうだいがいるので行事に合わせてサービスを利用するが、土日祝日に行事が重なったときは、むずかしい。

訪問介護などは子供に対応している方が看護師さん、理学療法士さん共に少な〈利用できずにいます

在宅開始前には病院のソーシャルワーカーさんなどから情報を得られるが、在宅開始後に利用可能な新制度ができたり、適用年齢に達しても区など誰かに教えてもらえることはなく「障害者のしおり」等を自ら読み込み問い合わせる等しないと、家にこもり人の話をきく機会が限られた生活では、必要なサービスの情報が入ってこないことがある。呼吸器、医療的ケアを理由に利用が困難とされることが日常的にある(デイケア、短期入所)

入浴や通園等、とても助かっています。重心の子のデイサービス施設がないため、子と離れることができません。症状が重いからサービスがうけられないのは不平等であり、行政に積極的に改善してもらいたいです。

小児の寝たきりで医ケアのある子の利用がちょっと難しい感じがします。子供だけを預ける事がなかなか難しいです。施設へのお預けは時間的に厳しく利用していません。

入院後、退院に際し、病院側からモニタ(SPO)を購入した方が良いと言われました。さっそく世田谷区にTELをして問い合わせをし、助成できるか聞いたところ、人工呼吸器を付けてる人しかできないと言われました。業者から"世田谷区で特例でやったことありますよ"と教えてもらい、趣旨を伝えたのですが、できない!!の一点張り。必要と病院が言うのに対して、助成してもらえないのはいかがなものかと思います。医ケアがあると、日中ステイもなかなか難しく、(訪看さんを入れても、一時間しか注入、時間がない・・・)とまりのショートステイに関しては区内では受け入れてもらえません。夜中の看護があり、安心して預けられる場所ができることを望みます。

兄妹がいると、学校行事への参加などで本人を看て下さる人は必要不可欠。1才の頃からヘルパーさん、訪問ナースさん、リハビリ(OT、PT)に入っていただき大変助かっているが、一方で毎日のようにどなたかが訪れてくるプライベートもない日常に疲れている現状もある。自宅に人を招き入れるという事は何年やっていても負担に感じるが、障害児を抱えると人の手助けなしに生活がまわらない実状があり、そこは苦しいところ。

本人の日常生活に添って、福祉サービス介護サービスを考慮いただいて助かっています。成長に伴って、生活の場や範囲が変わっていくので、毎年相談しながらになりますが、その都度、ここまでのルールでと言われます。ルールが必要なのは理解していますが、人の生活はその時々の出来事もあり、不自由さを感じることもあります。今年から始まった「レスパイト制度」は大変助かっています!! 訪問看護ステーションを日常は2社使っていますので、2社とも使えるようになると有りがたいです。1社で人が調整できないと他社に登録変更をその都度しなければならないとワーカーに説明を受けました。又、同じ時間内にヘルパーさんの居宅介護もお願いできればと思います。その間、日常で済ませたい本人の消毒作業や洗たく、掃除が滞り、翌日になったりします。

在宅レスパイトのサービスはとてもありがたく利用させていただいてます。残念なのは利用する事業所を変更するその都度申請する必要があるので外出がむずかしい立場なので、なかなか大変です。利用者の声を反映した利用ルールに近付いていってほしいです。

世田谷区に転入してきて、通所できる センターがないため、半年以上通園を待たされたことがいまだに残念です。

放課後児童デイサービス(週1回)障害児運動教室(月2回)

上記同様、月の上限37,200円と高く、節約のため最低限しか利用しないようにしている。身体介助がほぼ母親ひとりで行っているので体力的に辛い状態。入浴も母親の腰痛等でさせてあげられないことも多く、申し訳なく(子供に)思っているが、お金のことを考えるとどうしていいかわからない。

現在生活していくことで精一杯。将来のことを考えることはあまりありません。

日中ショートステイ先が少な〈、その少ない中でも受け入れの人数が少ないのでなかなか利用したい時に利用できない。もっとた〈さん 受け入れ先があれば・・・

医療ケアの子を受け入れられるショート先を世田谷区内に作ってほしい

胃ろうでのデイやショートは受けてもらえるところが少なく、区内にはないのでまずそこを増やしてほしい

預ける場所がなかなか確保できず介護者が休めない。疲れきり、姉妹が愛情面で不満。家事ができない。

「医ケアがある」の一言でデイサービスやショートステイの受け入れを探しても断られてしまう。結局、ショートステイも(市部)etcまで行かないといけない為、行くまでが本当に大変。また、医ケアがある方達が少ない施設に集中する為、希望する日がとれなかったりも。世田谷区には センターがあるので重度の障がい児も多く住んでいると思うが、その世田谷区内にはなぜ医ケアや重度の障がい者のデイサービス、ショートステイ先がないのか疑問。2年後に梅ヶ丘病院跡地にできるとは聞いているが、「今」が大変なんです・・・。

日中のデイケアサービス。短期入所の施設が近隣になく、遠方の施設も満床で年に1度の利用もできない。サービス区分として月に1日の認定があっても受け皿がないという現状を早急に打開してほしい。

世田谷区のレスパイトについて1か月2回で1回4時間まで。時間は8時間でよいので、1か月4回にしてほしい。

レスパイト事業がさらに充実すると嬉しいです。現在の4時間だと移動時間をひくとほとんど食事くらいで終わってしまいます。せめて6時間、8時間などがあると助かります。

人工呼吸器を使用しているため、ショートステイの受入先がありません。世田谷区内で今後そのような施設を作る予定はないと言われましたが、区外でもすべて断られている状況です。どんなに体調が悪くても、家族でみるしかありません。親や家族に何かあってもかけつけることもできず、自分が病気になったり倒れたりした時はいったいどうしたら良いのでしょうか。今後も家族でくらして行きたいと思っていますが、不安です。

窓口が多すぎる。土日や夜間もサポートして欲しい。

ショートステイがめったに取れないことが困る

近くに短期入所できる施設が少ない。また利用したい日に利用できないことがある。

自宅外でも訪問看護に補助を出していただきたい。障碍者を自宅にとじこめ、家族の就労、家計を圧ぱくすることになっている。「障碍者支援に力を入れる」と言う事に疑問を感じる。

子どもが1才をむかえてから「歩けるから」「肢体不自由でないから(肢体不自由の手帳をもっていないから)」という理由でサービスの対象から外れ、補助金も打ち切られてゆきます。医療的ケアが必要だという理由で長時間預かってもらえる場所もなく、私も働けません。重心のサービスを受けられず、しかし医療器具や通院に伴う交通費にお金がかかる点は変わらず、お金も削ってゆくしかなく、これからの金銭的な面が不安で仕方ありません。

現在、 センターに通っており、住居も病院の近くに移しました。重度の障害のある子供たちが必然的に の周りに集まっているのに、在宅での生活をしていく上で必要な施設(通所施設、リハビリ施設、ショートステイの施設)などが近くになくて、医療者たちがもっと連携できる体制を距離的に縮めてほしいです。 の建て替えに伴い、医療・福祉施設の設置をお願いしたいです。

在宅見守サービスではな〈、デイサービスを増やして欲しい。(送迎付き)・訪問看護は外出時の付き添いができないが、できるようにして欲しい。通院時etc・ショートステイができる場所が世田谷区にない!皆さん、(遠方の施設)まで行〈のに不満があります。予約もとりずら〈、日数も3日しかな〈送迎を考えると休みが少なすぎます!!

専門心理カウンセラーを常時設けてほしい。成人をしてからのサポートをお願いしたい(掃除・洗たくetc)。障害者同士がコミュニケーションを高め合う場を作ってほしい。

利用できる事業所が2事業所までで、 訪問看護 訪問リハビリで2事業所となってしまう。週末も利用できる事業所を増やしたいが、 利用数が決まってしまっているため、それ以上の利用ができず、週末の介護負担が大きい。(週末、夫が仕事のため)

入所時々させて頂いた後、緊張ひどくなる。私は休めるとしても、本人が体辛くなる。デメリット大きく悩む。

居宅介護や移動支援等サービス時間が充分な時間が支給されない。支給されないならばきちんとした理由を明確にして欲しい。

障害者手帳の発行について考えています。どんな補償がうけられるかちゃんと調べてからソーシャルワーカーさんに相談したいと思っています。

ショートステイを使いたい。良くわからない。

1泊預けられる所が身近にほしい。親族に何かあった時などのため。

世田谷区は老人も多いですが、障害のある子供も本当にたくさんいます。子供の特別支援学校でもそうですが、肢体不自由児でも多種多様で医ケアの子供も増える一方です。わが子が一番苦労したのは、リハビリ訓練を受けるのに 区まで通うように言われたことです。なぜ世田谷区で住みなれた地区で専門のリハビリを受けれないのでしょうか。このさき、医ケアのある子供のデイサービス、ショートステイなどでも、この地区で受けられないことなど出てくるのでしょう。とても不安でいっぱいです。

導尿や摘便が必要な子でも親が病気や疲れた時にショートステイが気軽にできるサービスが欲しい。

以前、タクシー券を利用したが、運転手の対応が悪く、利用しなくなった。・必要な車いすなどの支給台数が足りない。外出しやすい 様、コンパクトなバギーが必要だが、食事用・通学用の座位保持装置2台までのため、自費となり、負担が大きい。 ・医療的ケア対応 の場所が必要だと要望しても、なかなか話しが進まない。

短期入所先が満床でことわられたり、デイケア施設が皆無だったりで介護負担が大きい。定期的に預かって〈れる場所があると在宅がもっとしやす〈なる。

医療機関以外は利用していない。

リハビリ関係は小学生になるとすべてストップ。受け入れ先がないとの事。これから長い人生を送る子供のリハビリをせず、もう人生の短い老人のリハビリだけ充実しているのはおかしい。画期的な回復を期待できるのは子供のほう!!

今後、入浴サービス(週一回、現在は来て頂いてますが)の回数が増やせるのか知りたいです。週2回はヘルパーさんや訪看さんの ヘルプで入っていますが、体が大きくなるにしたがって、自宅のお風呂に入れづらくなるのではないかと思ってます。

送迎や放課後デイサービスなど利用できる機関がない

訪問看護までは必要ないが、簡単な少しの医療的相談をしたいと思うときがある。(お医者までいかなくて良い程度の相談)そんなのがあればいいなと思う。

世田谷区内に、呼吸器をつけていても利用できる施設(療育センター)をつくって欲しい。就学した場合、放課後の学童保育を呼吸器の有無に関係なく利用できる施設が欲しい。

なかなかよい訪問介護業者がない(技術的に)。もっと子供専門とか重症障害児専門のところが増えればと思う。せっか〈サービスを利用させてもらっているのに(自己負担がないとは言え)、この内容ではお金のムダだと思って辞めたところもあります。

ショートステイを利用できる所が世田谷区にはないのが不思議です。我が子の様な子を持つ親の方々は、 や まで車でショートステイをお願いしていますが、吸引が必要な子の場合、渋滞の多い道の中、車を止められない状況で本当に危険ですし大変です。という大病院がある世田谷区にショートステイができる施設、できれば や と同じ様な施設をどうかお願いいたします。ショートステイを利用できてない方も沢山いらっしゃいます。 のそばにこのような施設があるのが一番合理的だと思います。どうか、どうか、よろしくお願いいたします!!

医療ケアである胃ろうがネックでショートやデイサービスを使えるところがかぎられる。子どもが急変した時に下の子が預かってもらえるところがなく、病院へ一緒に行くことになることが、どうにかならないのかと思う。 では病気のみで在宅(日常の生活の指導)がまったくされないので、別のところでしっかりやってもらえるところが区内でほしい。( みたいなところ)

### 18歳以上

20時間、大変ありがたいです。保護者が障害や難病のため介護が難しくなったら、24時間介護お願いします。夜の介護を引き受けて くれる事業所が1つだけで、あと6日は個人推せんヘルパーさんで特別な事業所にお願いしています。多くの事業所で夜間対応してく れるとありがたいです。痰の吸引は医療行為だと限定されると、事業所や実際にしてくれるヘルパーさんが集まらなくなってきている。

現在利用している主なサービスは生活介護(通所)と短期入所ですが、区内では医療的ケアを実施する短期入所の受け入れがなく、 医療機関を併設した区外の旧重症児施設にお願いしています。今後は地域でも医療的ケアに対応した短期入所の受け入れをぜひお 願いします。通所は医療的ケアに対応している施設ですので安心して通うことができていますが、区内では今後も医療的ケアの必要 な子供たちの増加が予想されますので、通所についても医療的ケアにきちんと対応して頂きたいと思います。

(日常生活用具の給付)ストマーの給付は出ているのですが、ストマー内に使う便の凝固剤、ストマーを剥がす為のリムーバー、体に付いた便を落とすクレンジングに給付金が使えないのは、おかしい!!給付金の使用内容を改善すべき。

移動支援が足りない(現在93H)。健常者並みに出かけるとなると1日何時間(最低でも4H以上)×30日で考えて欲しい。(電動車イスで左右後ろが見えない為、常に同行者必要)

へ通所の希望があるが体力不足のため開始できない状況。

誰も人を入れていなかったが、子供の体重が35kg近くになり車椅子に乗せるのが大変になってきた。通所に出すのも大変になってきたので、車椅子に乗せてもらうサービスを受けたいと思う。

移動支援サービスが大学への通学に利用出来ず、親の介助に頼るか、自力で通う方法しか無いので、上肢が使えず困難な事が多 かった。

列車、タクシー、交通機関

医ケア対応のヘルパーはいるのでしょうか?利用したいがよくわかりません。

世田谷区内に重度障害者をケアするヘルパーの事業所が極めて少ない。世田谷区が重度障害者をケアする事業所(ヘルパー)が増えるように努めて欲しい。

昨年、胃ろうになって、巡回入浴サービスを初めて利用しております。援助を在宅に入れていくことへの練習も必要と考えます。

家に人が入る事で母の休める時間がない。足が悪いので家事のみに出来るのが望み。日中私の介助をヘルパーさんと二人介助で 行っているので時々動けなくなる。

緊急介護人、短期入所、通所

介護者の疲れや精神的な重圧で月の半分位は施設等に入ってほしいと思うが、もちろん現在そういう場所がない。

短期入所年3回~4回利用しています。

訪問介護·施設通所

身体の病気にかかりやすくなってきていることで、ショートステイも出来る所が少なくなった。

医療的ケアが重度化した時の通所先や、ショートステイ先が不足している。

今は親も健在で、本人も自立できている方だと思うが、これから先、そういったサービスを要する時も必ずあると思うので(むしろ先々に必要になってくると思う)。 福祉のサービスは常に窓口を開け、柔軟な対応をして頂けたら有難い。

### (5)将来の生活設計について

### 18歳未満

障害の種類は多様化しており、様々な施設及び学校等もひとまとめにする傾向があるが、それならそれで、きちんとその中で個々に対応できるシステム作りをしてほしい。本人の自立の意志及び学習意欲を尊重し、それに沿った教育の場を提供してもらいたい。いつまでも。

やっぱり親(特に母である私)の死後(急なものも含め)が心配ですが、 の計画のように(箱物を新たに作っていくのは難しい事だと思うので)空家を使った少人数のグループホームなどの医療的ケアの子達が将来入れる場所ができると大変嬉しく思います。さまざまな面からそのような事務所や法人に対して前向きに対処して頂きたい。

子どもにとって無理のないペースで通学し、体力的にむずかしいと判断したとき訪問学級に切りかえる。そうなると在宅生活がメーンになるので、外にでる機会を考えたい。「人生は長さではなく、いかに輝いていたか」だと思っているので、充実した生活を送らせたい。

日々のお世話などに追われ、正直なところ生活設計とまで考えが及びませんが、今よりも利用できるサービスは使わせて頂き上手く生活できたら良いと思います。ただ、少しでもこの子と長く過ごしたいと望んでます。

まだ小学校一年生のため具体的に考えたことはないが、重度で呼吸器をつけていると、週一回ですら受入れ先が見つからないという 話を聞いたことがあり心配。

日々がんばることで精一杯で考えつきません。

成人してから・・・親が頼れなくなったら・・・兄だけに負担がかかるのはなるべく避けたいと思っています。

ずっと、家族で暮らすことになると思うのですが、母(私)が倒れたらどうなってしまうのか、不安です。

どんな医療的ケアがある子でも受け入れてくれる場所は必須。親も年をとるし、病気にもなる。困った時に預けられるショートステイ先が区内に欲しい。 、短期入所は医ケア受け入れないと説明があり、施設的にも個室化しすぎていて、医ケア児をみるには不安があるなぁと感じました。

ダイレクトペイメント制度がいつか世田谷区でも始まると、本人らしく過ごせる幅が広がるのでは?と思うこともあり、検討の進みに注 目しています。

高校の支援学校にはバスがなくなるので、送迎の負担が大きくなる不安。

通学の際に付き添わなければならないこと。就労が出来ず、生活が不安定になる。

何も考えていない。

医療ケアがあることで、通所施設が限られている。卒後の不安がとても大きい。医療ケアがあるが、ねたきりでなく動けるし、身体も大きく活動量が少ないと不眠や情緒不安定になるので、現在の (週4日しか通所できない)になったらどうしたらいいのだろう・・・と不安です。

医療ケアの子供を受け入れられる施設を世田谷区内に増やしてほしい。

まだ6才なのでそこまで考えてはいませんが、自分が死んだ後の生活や18~20才の間の期間や仕事につけなかったらとか、いろいる考えてしまう。

将来世話をしてくれる介護者ができるか不安。

高校卒業後の進路について。区内の作業所等は定員いっぱいだと聞いています。運良〈入れたとしても週1、2回だったりとか・・・。高校まで週5日通っていたものが卒業後、週1、2回・・・というのは、本人にとっても介護者にとっても精神的、体力的に辛いと聞いている。今の卒業生で週1、2回だとしたら、今の小学生が高校卒業する頃には受け入れ先もないのでは・・・という不安。更に「医ケアがある」という事で他の障がい者よりもハードルが高〈なる。

就学後の生活が見えません。成人になった後の本人の生活(収入)についてお話を聞く機会(勉強会)があると

入所するか、在宅を基本として入院や短期入所で過ごす以外の選択肢はない。今ない施設が将来どうすれば増えるのか。ノーマライゼーションをかかげるなら真剣にとり組んでほしい。

家の近〈( )に施設を作ってほしい。医ケアの子供が通所できるようにしてほしい。

将来の生活設計なんて、今が精一杯で考えられません。私や家族がいなくなったら、ふと考えた時おそろしくなります。

まだ見通しがありません。

安心、安定できる保証が欲しい。

顔面奇形のため口が開かず、これからもしゃべるようになれるのか不明です。大切なコミュニケーション手段となる手話を習得させてあげたいと考えていますが、医療的ケアが必要という点でろう学校を入園、入学は拒否されています。形成の問題で知的、運動には問題がないといわれている分、心理面も配慮し、娘に適した教育を受けさせたいと思いますが、それも叶わないのかと思うと悲しくて仕方ありません。

親亡き後の生活がとても心配。施設の数が足りないと感じます。

障害者が住みやすい障害者専用住宅、マンションが都営であれば大変ありがたいです。特に成育の側にあると安心。 ・すでに持ち 家である場合、体が大き〈なる子を介護する為にエレベーターやおふろetc改造する際の福祉設備の助成を増やして欲しい。

成人をしてからのサポートをお願いしたい(掃除・洗たくetc)。障害者同士がコミュニケーションを高め合う場を作ってほしい。

1人っ子で、いとこもいない状態。私と主人がいなくなったら・・・そう考えると不安でたまらなくなります。お金だけは不自由なくと思っても管理してくれる人、信頼できる人がその時いるのかどうか・・・。たまに私が死ぬ前日に死んでくれた方が幸せ?と思う時も。

このままじゃ、だれにもまかせられない・・・すべてが不安。本人も緊張つよくねたきりである。 せめて首すわり、緊張低下、座位とれるくらいは(経口摂取も)私が生きてるうちにさせてあげたいと思う。

とても不安に思います。仕事や結婚、将来のことを考えると心配なことばかり。この先のことでいうと兄弟のことも気になります。

グループホームを増やしてほしい。高校出たらすぐに入居させたい。

支援学校を卒業した後に、受け入れ先があるのかどうか心配です。

将来は本人が決めることですが、血糖値正常値を維持できる様な学校生活、就職、社会生活できればよいと思います。

介護する親はあたりまえですが老いて行きます。子供は成長していく・・・。医ケアのある子供は、本当に本当にデイもショートもあずかって頂ける場所がありません。先日も80代の母と40代の脳性マヒの娘さんが自宅で亡くなっていた・・・という悲しいニュースを聞きました。母親はお風呂で亡くなっており、娘さんは体が不自由のため凍死していたそうです。このような悲しいことが、このなんでも手に入るような時代に二度とおこらないように、どうか、どうか、どうか、安心して生活ができるようによろしくお願い致します。

親が高齢になっても自立して生活できるか不安がある。

保育園、幼稚園の就園について。どこの園が障害児も受け入れている等、役所で把握して斡旋するべき。その子の障害の度合いや受け入れ側の問題もあるが、親が個別の園に問い合わせない限り、情報を得られないのはおかしい。

この様な場所(医療的ケア対応の場所)が増えないと、親亡き後の生きていく場所がなく、将来が不安。兄弟には兄弟の生活を不安な 〈送って欲しいため、障がい児の将来に向けた基盤作りが重要。

終の棲家をみつけてあげられるか。介護者が介護できなくなったら居場所があるかは常に不安。

就労できるのか・・・。生計が立てられるのか・・・。

今は私が主にケアをしているが、将来的には本人ができるようシフトしていくつもりだが、彼女に負担を負わせることを心配する。体の ハンディキャップをのりこえ、思春期を迎え、ちゃんと自立できるように最大限の支援をしていきたいと心から思う。

具体的にきちんと考えたことはありませんが、デイに通うことになるのかなあとは想像しています。重度障害の子が増えてるようですので、受け入れ先がパンクしないか、心配ではあります。

今後の生活への不安。

重複障害だと、今のように知的・肢体・難聴という分類で決まっている学校にはどこに入れたらいいかわからず、こまっている。特に難聴は手話での教育という特殊なものがあるから、欲をいいだすと難しい。知的遅れがあるが、それが将来遅いながらもおいついていくのか、どこかの時点でとまってしまうのかわからず、小学校からの教育のうけさせ方をどうしたらいいのかわからない。歩けないとろう学校はダメっていうし、きこえが今だどの程度かわからないので、特別支援学級で「学ぶ」ということができるのかどうかもわからない。

一人子なので、親の亡き後のことが心配。(施設やそれにかかる費用など)

まだ見通しが立たない(引越しも考えているが・・・)

集団生活(学校)について相談できるところが欲しい。

現在持ち家で、今後我が子を育てていく為の家を探す事になります。体もそれなりに大きくなっていきそうなので、バリアフリーのマンションで介護しやすい生活をしていく為にも、色々な面での福祉サービスの充実を増やして欲しいです。よろしくお願いいたします。

### 18歳以上

私の夢はここにすんでいられる事です。それが一番安心できる事です。

(認知症など)脳も体もほぼ今のままかすこし向上して美術の仕事ができたら、うれしい。

現状のまま暮らしていけたらと思っていますが、保護者のことを考えると、なんとかしなければと思っています。病院や施設でも、常に誰か隣にいないと、痰の吸引などで困る(一大事)ので、そのようなところがあればいいなあと思っています。

親が家庭で介護できる間は、家庭で福祉・医療サービスや社会資源等を最大限利用しながら看ていきたいと思っていますが、親が介護できなくなった後は、現在では旧重症児施設に入所という選択肢しかありません。しかし今後は仲間と地域のグループホームで、あるいは在宅で必要な福祉・医療サービスを利用しながら自分らしい生活を送るのも一つの選択肢かと思います。

呼吸器使用で自立できる社会、環境を整えて欲しい。呼吸器使用での施設受け入れ先はほとんどなしか待ち状態。

将来的に1人で24時間ヘルパー、訪看を入れて1人くらしの生活を目標に。

なるべく長い間働ける環境をつくりたいので、介護サービスの時間数増と医療的バックアップを充実させていただきたい。

通所の回数が増えていければと思う。

もし今現在より健康状態が悪化してしまった時、また介護者が倒れてしまったら・・・と先の不安は多い。

労働出来る職場を早く見つけて経済的生活の基盤をしっかりしていきたい。

年金生活が近いので区営アパートに入居したいです。

医ケアでも一人で生活する為のヘルパーの充実を希望します。親は一生生きていません。

働ける状態に戻れるかどうか分からないので、どうなるのかは不安である。

見えない。

介護者が病気等になった場合は在宅は不可能である。気管切開をすすめられてはいるが、延命なのか、治療の一環なのかがわからない。正直あまり長い在宅介護生活は不可能。でも本人の命が一日でも長く続けば良いという気持ちももちろんありますが、あまり長生きされても困るとは正直絶対に医師等には相談できず、もう10年以上気切に踏み切れないでいる。こんなに本人も介護者も頑張っているのに、生きてくれていて良かったと思う瞬間があまりにも少なくて悲しい。

見ている母親が年をとり、見れなくなったら施設に入りたい。でも入れる施設がない。

将来(数年後)は大変不安です。両親は高齢ですし、区内には入所施設(グループ・ホーム等)はなく、東京もなかなか空きはなく、もし空きがあっても、数10人以上の希望があり、なかなか入所は無理です。どうなるのでしょうか?1人で生活は出来ません。心配だらけです。

きょうだいがおらず、寝たきりの重症心身障害者。医療ケアも必要としているため、在宅ができなくなったら病院に預けざるをえません。託す施設がなければ重症児者は生きていかれません。GH、CHでは無理なのですから。

将来については見込みがない。

出来れば家族の近くで生活したいので、療護施設でお互いを見守りたい。世田谷区に療護施設を作って下さい。

特に問題はないと思う。

病身で介護の必要な祖母が同居するようになり、家も狭く同室にねているのでお互いの病気が移らないか心配である。と共に2人をみている介護者(母)が疲労しているため、いつ迄今の生活が続けられるか心配である。

親なきあとの入所施設が少ないので、医療ケア付入所施設に入所できるか心配である。

親が元気なうちに入所できればと思っている。

将来的には一人暮らしもあるかも。

重度身体障害者の就労出来る会社の情報・求人が、極めて少ない。

自立をしたい。多くの人達と交流がしたい。

### (6)その他

### 18歳未満

学校、訪看など様々なサービス利用をさせてもらっていますが、基本的に母親が添っていることが前提なため、買い物もままならない 日があります。また、介護者である母が体調をくずすことが出来ないため、無理をしています。また、急な用事や体調不良時に訪看さ んの予定を変更することが難しいため、近くにあずかってくれる先があると助かります。

常に一緒に行動になってしまうので(学校も待機)妹弟たちに使ってあげられる時間が少ない。せめて学校に行っている時間だけでも 離れられれば妹弟たちの園の行事や習い事も行けるのに・・・と思ってしまう。

子供も6年生位になると体調管理の方法や医療機関とのつながり方などだいたいわかってきます。ママ達からの情報も増えますし、相談も出来ます。同時に介護者の自身の体力や健康に不安が出てきます。医ケアの必要な子は学校のバスに乗れず親が送迎していますが、子供は元気なのに親の体調不良で登校できない事もあります。小中までは義務教育なのに、学校の送迎等、親頼りにしている部分が多々あると思います。又、行政のサービスや手当等もこちらからアクションを起こさない限り、誰も教えてくれないというのもどうかと。世田谷区内は医ケアの必要な子供は少なくないと思いますが、短期入所先も区内になく、親の休息のためにも預けたいと思っていますが、区外(区やなど)に預けるならと長期休み以外利用していません。現在特別支援学校に通っていますので、同じような悩みをもつ母たちを数名集める事もできます。是非、訪問調査を複数名のグループでして頂けたらと思います。

親が付き添いをしている教育現場、作業場等はおかしいと思う。本人がまだ小さい時なら分かるが、思春期以降、親との距離をおくことも必要だと思う。

保育園に入れたいが、医療行為ができないと断られたため、在宅ケアせざるを得ない。仕事も辞めざるをえないため、困っている。

学校へはスク-ルバス乗車ができないので送迎している。「乗りつぎが悪い」「便が悪い」「体力的にきびしい」などから福祉タクシーを利用している。往復5,000円はかかってしまい、通学を制限せざるを得ない。通学・通院・療育にかかる交通費の負担がとても大きい。

この子の診断を受けた後、担当の保健師さんに福祉、介護サービスや手当などのことを質問しましたが、全てわからず…。手当やサービスの申請は遅れました。窓口がはっきりしていると有難いです。また自ら申請せずにも行政側から対応する情報を教えて欲しいです。私達両親に代わり、子供のお世話を頼める人がいないので両親に急病などがあった場合にお願いできるサービスを望んでいます。

娘がNICUを退院した6年半前と比べると在宅環境はずいぶんと整えられつつあり、皆様のご理解とご尽力には大変感謝しております。ありがとうございます。在宅に関わる関係者の「横のつながり」は特に進んだと思いますが、NICU満床問題から早期退院をうながされた重症の子供達の成長に伴う対応を早期に検討開始できる様な「縦のつながり」には改善の余地があると思います。以前にも増して、子供や家族の状況の幅も広くなっているので、マジョリティに属する以外の子供達にも社会的資源が適切に割り振られる様、区独特の制度の他、ネットの活用や地域連携を深める等、画期的な施策を期待しています。(余談ですが、在宅介護のため離職せざるを得なかった人達の能力活用及び社会参加の一環としてこのようなアンケートの集計等、在宅で可能な仕事を紹介することは可能でしょうか。)

小学校へ入学すると通学籍の場合、医療行為のため、親の付添いが原則となります。気切をしているためバスにものれません。母の 負担が大きいため、不安が大きいです。(母や兄妹の体調不良のために本人が欠席するのは教育の機会を与えられないのと同じで す。付き添いを原則とするのは負担が大きすぎ、他の子への影響も大です。)

嫌な意見の書き方をして、本当にすみませんでした。普段、思っていても絶対言わない事をあえて記入しました。たくさんの方々の支えにはいつも感謝でいっぱいです。ストレートな書き方で申し訳ありませんでした。今の介護の現状、限界は理解しています。調査していただき有難うございました。

災害時、何とか自宅に滞まることができても、たくさんの医療機器を使う子にとって電気(電源)がなければ過ごせず、命の危機を感じる。電源が確保できなかった為に、助かるはずの命をムダに失いたくはない。自家発電購入などの補助をお願いしたい。又は区で障害児が使用できる発電機を確保し、貸し出せるシステムを作ってもらいたい。

呼吸器を利用していると、どうしても親の付き添いを求められます。特別支援学校でも同じです。子どもにも親にも学校にもいかがなものでしょうか?まだ就学前ですが悩みです。訪問看護ステーションに学校介助を委託する制度を 県が単独事業で始めています。小児専門の看護ステーションが経営が厳しくなり、設立しても閉鎖がくり返されているようです。訪問希望が夕方の学校おわりに集中して、午前中は赤ちゃんしか希望がなく、その赤ちゃんも成長して夕方希望になっていき、受けられなくなるので他社に移行先を探すなど。午前中は老人の介護保険を入れて、しのいでいくそうです。小児在宅では、1つの会社に長くみてもらえることはいろいろな意味で助かることです。何年かおきに会社を変えなくてはいけないのは大変です。先の制度は小児のステーションにとっても、家族にとっても、本人にとってもよい仕組みではないでしょうか?これから増えていくであろう超重症児に対応できる看護師の育成のきっかけにもなると考えます。

訪問看護、往診医と日常的に関わっていますが、総合支所をはじめ区との関わりが年1回の 訪問看護の更新時のカンファレンスの時だけなので、できるだけ今の生活の様子など と連携をして情報を新しいものにして、把握していてほしいです。災害の時などのことを考えると大事なこともあるので。

災害時装具がなくなった場合など、近くの医療機関に相談できる(装具の手配など)ようにしていただきたい。

支援会議で、ショートステイ先を探すように福祉の課長さんに言われいくつか見学に行きましたが、高校生なので2泊3日で自己負担が20,000~30,000円かかることを知りました。結局、お金がかかりすぎて利用できそうにありません。

まず、年齢で思うことや考えるところ視点が変わるので、ぜひ大きな会などで意見の言える(要望や現状など)場をもうけてほしいです。やはり、区の窓口で言っても結局届いていないんだろうなと思うことばかりなので、ぜひ区の担当者でも話してみたいです。自分の子どもが医ケアが必要になるとなった時、買い物1つ難し〈なることをもっと理解し親が年をとってい〈ことがどれだけこわいことかもわかってほしいです。

手当てやショートなどのサービスを受けさせて頂くのは本当に有難い。ただ、新たに何かサービスを受けたり更新をする際の手続きが 大変。同じ内容、同じ添付書類に同じ内容の診断書。国のサービス、都のサービス、区のサービス、管轄が違うのはわかるが連携して やる事は難しいのかなあと思う。

緊急介で人が見つからない。世田谷区の緊介人はお年よりで吸引できないときいている。

世田谷区内には同じようにハンディをもつ子供達がたくさんいると思います。その子供達や家族ができるだけ世田谷区内で安心して生活をし、安心して成長できるよう、医療、福祉、介護サービスの充実を心よりお願いいたします。住みなれた場所で安心して生活する。今は、時々むずかしく感じることがあります。不安に感じることもあります。もし親が突然たおれてしまっても、医療的ケアがある子供をすぐにあずかっていただける場所はなかなか見つけられない現状です。2次障害をふせぐためのリハビリ訓練をする場所も子供専門の場所はほぼないに等しく、 区など車いすで医ケアのある子供をつれて行くには本当に大変な場所まで行かなければ充分な訓練をうけれない状態だと思います。学校を卒業後の生活もとても不安です。

学校に行くのに付き添いが必要。毎日通いたいが、自分の体力的に無理です。付き添いしてくれる看護師がいてくれたらと思う。学校の後通う放課後デイサービスを行っている施設がない。

子の進学など生活環境が変わる際に、親のつきそいが必要であること。継続的な就労ができないこと。現在も短時間(2h)であることが不安です。包括的な施設の建設運営を行政で行ってほしいです。 リハビリ、ショート、(就学、就職含む)相談、保育、療育、デイケア、訪問など。

小学校にあがった後の付き添いをヘルパーさん等にお願いできる制度がないこと。放課後医療ケアのある子を預かってくれる施設がないことなどから、親の負担が大きく自分の時間をもてる見込みがありません。

一見障害があるようには見えないけれども、在宅での医療ケアを沢山している障害児への親(介助者)と子(当事者)への支援的なサービスの充実をお願いします。我が子は1日2回の浣腸、1日5回の導尿、低血糖対応のための食事のフォロー、血糖値測定、ネブライザー、夜間の持続注入があり、知的な障害はないので、日中は幼稚園で過ごしています。寝たきり等、四肢障害や知的に障害のあるお子さんと大きくちがうのは、一見健常にみえる分、周りから親子ともどもできて当り前のことを期待されるところです。カテゴリーにぴったり合うところがなく、ケアで時間的制約もあり、また介助者にとってはケアで疲れてしまう。普通の子育てもしなければいけない。ひどく疲れています。でも相談する場所もありません。急ぎご検討ください。大変疲れています。

歩ける要医療ケア児(重心から外れる子ども)の受け皿情報を求めています。また、受診時など、きょうだいの一時預り支援などほしい です。

訪問看護ステーションでは必ず、自宅でサービスとなりますが、私も含め自宅に子供と看護師さんだけを家に残し外出するのが不安だったり嫌だったりする方もいらっしゃいます。疑ってはいませんが、何も分からないしゃべれない子だけと2人きりにして家を空けられないのが、本当は利用したいサービスなのに受けれないのが現状です。どちらかといえば、送迎付きのデイサービスがあれば、お金を払ってでも利用したいです!!どうか、デイサービス&ショートステイが利用できる場所を世田谷区内にお願いします。 や のような療育センターを世田谷区内にお願いいたします。本当に困っています。疑問です。

親の負担や苦痛、ストレスも軽減させてくれる講座やコミュニティーの場が欲しい

私が急に看護できなくなった時に主人が仕事を休むしかなく、助けてくれる人がいない。主人もすぐには自宅に帰ってこれないので不安。妊娠しているので、急に何かあっても対応できない。

私が体調を突然くずした時、子どもの面倒を終日見てくれる人が夫しかいません。おばにも頼めても夕方まで。ねかしつけるところまでできる人がいないことがとても不自由しています。特に、感染に弱いため、どこかにあずけに行くというより、自宅に来てもらいたいし、どこかの施設を利用するなら、子供がそこの場所に行くことを喜んでもらわないと難しい(イヤな場所だとパニックを起こします)。私が体調崩すと、その施設に連れていくこともできません。実は今回インフルに私がかかり、結局主人に会社を休んでもらいました。こんな時、安心できる人、場所が欲しいです。

障害がある子供をあずかって〈れる保育園のようなものが欲しい。障害がある子供を持つ親は就労できず、経済的にも苦し〈、又、介護を主に母親だけで行うため精神的にもまいる。障害がある子でも通える長時間あずけられる保育園や幼稚園を作って欲しい。

世田谷区のレスパイトの利用回数を増やしてほしい。(現在月2回を4回にしてほしい。)

入院してしまうと兄弟(1才半)の世話で手いっぱいになり、なかなかお見舞いに行ってあげられないことが一番つらかったです。(兄弟は病棟には入れませんので)なので兄弟をあずける事も考えています。保育園に空きがあれば良いのだけれど・・・。

導尿のための物品、排便のための浣腸、尿をためるための薬など、15歳までは自己負担がないため安心ですが、その後の自己負担を考えると不安です。なければ身体に支障がでてくるものですし、16歳からの人生、まだまだ長く、ずっとつき合っていかなくてはならないものなので、負担大にならないような配慮がほしいものです。

医療的ケアのできる施設が世田谷区にあまりな〈困っている。ショートステイを利用したい。

今回、家庭の事情でこのアンケートに回答する時間が大変短く、きちんと回答できていない項目があります。要望はいくつもありながら 書けず残念。次回はいつ頃アンケートが配布されるのでしょうか。

医療行為があっても安心して学校へ通える環境が欲しいです。デイサービスなどを充実させてほしいです。

継続的に訪問して〈れるサービスをのぞむ(色々相談したい・・・)。精神的に母が疲れてる。

このようなアンケート調査をして頂きほんとうにありがとうございます。障害のある子供をつれてなかなかうごけない現状で、このように声をすいあげて頂けることはとてもうれしく、またこのことで住みなれた世田谷区が健常者・障害者わけへだてなく長く幸せにくらせるようになることを心から願っています。

定期導尿、浣腸を毎日していますが、それ以外は何も変わらず過ごせているので不便に感じる事はほとんどないのですが、去年の11月に幼稚園を決める時に沢山の幼稚園に断られたり、難しいと言われ、とてもショックを受けました。 の近くに住んでいるので、同じような症状の方がどんな幼稚園に行ったのか、どこの幼稚園だったら受け入れてくれるのか、少しでも可能性のある幼稚園を紹介してもらえたらなと思いました。病院や区役所にそういう貼り紙があったら良いのにと思います。親なので自分で探すのは当り前なのですが・・・すみません。

地震などの災害時に避難できるか不安。避難先での医療ケアが確保できるのか、バリアフリーかなど。

似たような子供が集まれると私も子供も楽しいのかなと思います。区から紹介があったら安心して集まれると思います。

大雪だと車いすで外出出来ず、通学も出来ない。大型マンションでは周辺の雪かきを個人でするには負担が大きい。歩行の心配のない一般の人には困っていることが伝わらず、協力を求めにくい。・主に介護している母も、仕事をしたくても、夏休みや、1日の中で都合のつく時間が短いので、パートすら出来ない。在宅ワークの紹介があると助かる。・災害時の移動、医ケア、過ごし方、必要な荷物など。・環八の横断禁止(歩行)の場所は、スロープやエレベーターがなく、車いす連れで渡れない。遠回りせざるを終えない。・母の体調不調時、父は仕事で頼めない。臨時にサービス利用したくても空きがなければ無理。常に心身ともに無理して介護している。(子供がかわいいからこそ出来ること)。子供が感染症になるといつものサービスが利用出来ない。1人でなんとか乗り切るしかなく、いつも以上に負担が増す。(もちろん、兄弟のことも考えなくてはいけない)

同じ病気を持つお友達を作って、病気への理解と共存。不安や心配を少しでも減らせるように、今は医療機関の専門医(看護師)だけに相談しているが、もっといろいろなところに相談していけるようにしようと思う。

災害時の停電を考えて、自家用発電機を購入する際の補助をして欲しい。呼吸器を使用している人は、切実な願いです。

もっと経験者の話を聞きたい。出会う機会がないので、そういう"ママ友"がいないが、こうだったよ、と教えていただける会とかがあったら心強いかも。

障害者手帳を取得できない気管切開児に対する手当等があればありがたい。ケアのできる看護師さんが常駐している保育園が近くにないため、自宅療養となっており、介護者である母親が休職せざるをえず、その分の収入が無くなっている。

### 18歳以上

来年6月にマンションの契約更新となりますが、むすこが住んでいる事になっています。名義もむすこです。保証人不要の保証会社が入っている物件。大家は同じマンションにおり私がさんそをすっている事を知っています。やさしそうな方ですが、さんそは火災の時ばくはつしますので、契約更新にあたりどうか皆様のお力をおかし下さい。心よりお願いします。

末息子の調子が重くなった時に、内科も含めた精神科の入院先があると安心できる。

大災害時に、避難所に来てくれないで欲しいと言われています。雑踏のなかで医療機器をつけての避難は、いろいろな面で難しいと思います。区の制度の中で、認知していただければ、幸いです。

今回アンケート調査が実施され、区に医療的ケアの実態とニーズを把握していただくことになり大変感謝しております。今後の区の福祉・医療の施策に大いに期待するところです。

移動(外出)が大変なのに車イスや補装具作成の為に まで判定を受けに行かなければならないのは困難。区内でできる様にして欲しい。ヘルパー(力のある若い男性)を見つけるのが困難。区の方からヘルパーステーションの電話番号をもらっても、実際に利用できる所がない。大手( など)にTELしても難しかったりするので、区の方から時間数(居宅)を与えるだけでなく、実際に利用できる試みをして欲しい。

1番不安に思っている事は、介護者(母親)が病気になっても、急には預かってもらう所がない事。短期入所で10日間もらえても実際、 10日間はもらえない事。区の保健福祉担当者の方が1年で交代されるので、もう少し長くおつきあいしていただきたいと思います。

介護者の病気になった時の受け入れ先。

災害時、ストマ交換をどこでするか、装具は手にはいるのかが不安です。

同じ区内にショートステイ(医ケア)先の充実を切に願います。

電車(近距離)もバスのように半額にしてほしい。タクシーも半額に!!

ショートでも、短期入所でも対応できる施設がない。一時間以上かけて行かざるをえない。予約制のため、緊急時も心細く、家庭でかかえこんだり、我慢せざるをえない。ぜひとも、この世田谷に作っていただきたい。・高齢の親に車イスを押すのは重労働です。電動に対する補助をお願いしたい。この様に細かい実態アンケートに取り組まれたこと、心より感謝申し上げます。大好きな世田谷が、やっと医ケア、重症児者への対策にとり組んで下さると大き〈期待しております。それでも世田谷に生まれ育ってよかったと感謝しております。今後ともよろし〈お願い申し上げます。

在宅か施設か病院かという選択肢しかない。高齢者サービス付き住宅のように家族介護しかな〈、ソーシャルサービスを利用しながら 親も仕事が続けられる障害者サービス付き住宅がほしいです。できれば親子で暮らせる障害者サービス付き住宅がほしいです。今は 市にある障害者サービス付き住宅(=グループホーム)に子どもが入ることができました。世田谷区内にもそういう仕組みとビルト インした住宅があるといいと思います。施設費も病院費もな〈障害者だって在宅で暮らしたい!親も安心して子どもをみて〈れるところ があって、働きつづけたい!

ショートステイを使用出来る様にお願いしたい。10日間利用を頂いても一日も使えないのが現在です。

父親は亡くなり、母親と2人暮らしです。訪問看護師さん、ヘルパーさん達の支援をいただき、母親の負担が少し軽減されたとはいえ、人工呼吸器の管理や頻回の気管内吸引は、看護師さんが訪問してくださる週2回の2時間しかお願いできず、母は、その2時間で外出し、買い物や諸用をこなすだけで精一杯です。区の健診には、私が入院した時に、近くのクリニックの先生に事情を話し無理をお願いして予約を入れていただき、なんとか受けることができていますが、結果は聞きに行けず、翌年又、健診ができたらその時にお話を伺うことも多々あります。本当に綱渡りのような状況です。今のところなんとか大病には至らずにおりますが、だんだん年を重ねていく母の体調が心配です。いつまでも親子で家で暮らしたいと切に願っていますが、将来のことを思うと心配になります。呼吸器使用の患者のショートスティ先も数が限られ、なかなか利用できず、また日数も少ないので、行くだけで体調をこわしてしまい、再度行こうという勇気が出ません。世田谷区内で安心してショートスティできる施設を一日も早く作ってください。

介護をしている親が健康であってこそ介護を続けていけるのではないかと思うけれど親も限界があるのではと思う。親も普通の人間なので・・・。親が休養をしたいと思っても、医療を必要としている障害を持った子供がいる場合どこでも施設があるなら預けられる訳ではない。医療の整った施設に預けないと難しい。しかしながら現在医療の整った施設は数が限られ混み合っていて親に何かあったとしても預ける事は難しい。予約制で2ヶ月前ですでに決まっている。現在世田谷区には全〈な〈、あと7年後に世田谷区が梅ヶ丘に建てるということだけれども果してどの程度のものになるのだろうか?医師も看護士も日中だけしか居ない様な施設では預けることは出来ない。 センターも預けることの出来る施設を建てるということだけれども18才までとのこと。18才以上の医療のある子はどうすればいいのだろう?親が倒れてしまっても、近所の理解のある人が居たとしても、医療のある子供のことは何も手を出すことすら出来ないと思う。親も子供を置いて病院にも行〈ことは出来ない。いつもすれずれの所で成り立っているのだと思う。そう遠〈ない未来、親も子もそのまま倒れて行〈しかないのかもと時々思う。誰も自分の身に起こってみないと分からない事かも知れない。

母からの意見として、社会参加や休養が充分にできず、心身共に辛いのが現状です。

# 障害児・者等の在宅療養支援体制の構築に向けた

# 実態調査及び社会資源調査に関する協定書

害児・者等が安定した療養生活を送ることができるようにするための在宅療養支援基盤の 構築に向けて、障害児・者等の実態調査及び社会資源調査(以下「本調査」という。)を共 世田谷区(以下「甲」という。)及び社会福祉法人むそう(以下「乙」という。)は、障 同して実施することに関し、次の条項により協定を締結する。

第1条 本調査は、世田谷区医療連携推進協議会設置要綱(平成19年6月29日19世 保医療第238号。以下「設置要綱」という。)第2条第1号に掲げる事項について協議 し、検討するための基礎資料を得ることを目的として実施するものとする。

第2条 本調査の内容は、別紙1「調査計画書」のとおりとする。

### (期間)

この協定を締結した日から平成28年3月31日まで 第3条 本調査を実施する期間は、 とする。

### (費用)

第4条 本調査は、東京都在宅療養推進区市町村支援事業実施要綱(平成25年9月30 日25福保医政第920号)に基づく補助を受けて実施するものとする。

### (役割分担)

第5条 甲は、次に掲げる事項を行うものとする。

# 次項第1号及び第2号において同じ。) が必要な障害児・者等の名簿及び基礎データを (1) 甲が把握する障害児・者等のうち、在宅で医療的ケア (こころの医療的ケアを除く。 作成すること。

- (2) 前号の名簿に登載した障害児・者等を対象に、実態調査を郵送により実施し、その 結果を乙に提供すること。
- 乙は、次に掲げる事項を行うものとする。
- (1) 在宅で医療的ケアが必要な障害児・者等(前項第2号の規定により実態調査の対象 とした者を除く。)に、実態調査を郵送により実施すること。また、詳細な生活状況の 実態調査の対象者を選定し、実態調査を訪問面談により実施すること
- (2) 在宅で医療的ケアが必要な障害児・者等に対応することができる医療、福祉等の分 野における社会資源の社会資源調査を実施すること。
- (3) 前項第2号及び前2号の規定による実態調査の結果を集計分析し、あるべき在宅療 養支援基盤の機能と現実との乖離の状況、原因等について研究すること。

# (対象者等の決定)

- 第6条 本調査の対象者、調査項目及び手法は、設置要綱第3条各号に掲げる者を代表す る者、学識経験者及び乙の従業者で構成する検討会において検討し、甲の承認を得て乙 が決定するものとする。
- 前項の検討会に係る庶務は、こが処理するものとする

# (進捗確認、情報交換等)

第7条 甲及び乙は、本調査を円滑に実施するため、前条の検討会の検討内容の共有、本

調査の進捗確認、情報交換等を行うものとする。

2 前項の検討内容の共有、本調査の進捗確認、情報交換等は、設置要綱第1条に規定す る世田谷区医療連携推進協議会の障害部会において行うものとする

# (調査結果等の報告)

による研究が終了したときは、それぞれその結果を書面により速やかに甲に報告しなけ 第8条 乙は、第5条第2項第1号及び第2号の規定による調査並びに同項第3号の規定

## (著作権の帰属)

第9条 前条の書面に係る著作権は、甲及び乙の双方に帰属するものとする。

# (個人情報の取扱い)

- 第10条 甲及び乙は、本調査の実施に際して知り得た個人情報を第三者に漏らし、又は 本調査の目的以外に使用してはならない。
- 2 前項に規定するもののほか、本調査の実施に際して知り得た個人情報の取扱いについ ては、別紙2「本調査の実施に関する協定における個人情報を取り扱う特記事項」によ るものとする。

## (変更等の手続)

第11条 乙は、本調査の対象者、調査項目若しくは手法を変更し、又は本調査を中止し ようとするときは、あらかじめ甲に協議しなければならない。

# (調査の結果の提供)

第12条 甲及び乙は協議の上、第10条の規定に違反しない限りにおいて、本調査の結 果を当該本調査に協力した医療機関等に提供することができるものとする。

## (情報の公開)

第13条 甲又は乙は協議の上、本調査の透明性を確保するため、第10条の規定に違反 しない限りにおいて、本調査に関する情報を公開することができるものとする。 (乙の縮力) 甲が本調査の結果に基づき区民等を対象とする研修会、講演会等を開催 する場合において甲が求めたときは、当該研修会、講演会等の開催に協力するものとす 第14条 乙は、

この協定に定めのない事項又はこの協定の解釈に疑義が生じた場合については、 甲及び乙が協議して決するものとする。

甲及び乙は、本協定書を2通作成し、それぞれ記名押印の上、その1通を保有する。

### 7月 平成26年

42 世田谷区世田谷四丁目21番2 保坂 世田谷区長 ⊞-

# 愛知県半田市天王町一丁目40番地5

社会福祉法人むそう

Ŋ

### 뮨 陽基 回枝

# 本調査の実施に関する協定における個人情報を取り扱う特記事項

### (秘密保持義務)

1 乙は、この本調査の履行により直接又は間接に知り得た個人情報を、第三者に漏らしてはならない。また、本調査終了後も同様とする。

## (再委託の禁止)

2 乙は、この本調査を第三者に委託してはならない。ただし、当該業務の一部についてやむを得ず第三者に委託する必要があるときは、あらかじめ委託する業者名、委託の内容を甲に通知し、甲の合意を得なければならない。また、乙は、再受託者にも、この特記事項を遵守させなければならない。

# (目的外使用及び外部提供の禁止)

供してはならない。 (返還)

3 乙は、個人情報を甲の合意する目的以外に使用してはならない。また、第三者に提

、ニニ、 4 乙は、本調査を終了したとき、又は甲が個人情報の返還を請求したときは、その保 有する個人情報を直ちに甲に返還しなければならない。

# (複写及び複製の禁止)

5 乙は、個人情報の全部又は一部を甲の合意なく複写し、又は複製してはならない。 甲の合意を受けて複写又は複製したときは、委託業務の終了後直ちに甲に返還するか、当該複写物又は複製物を焼却又は裁断等により、利用できないように処分しなければならない。

## (授受及び保管)

6 乙は、個人情報の授受、保管及び管理について、善良な管理者の注意をもって当たり、個人情報の消滅、毀損等の事故を防止しなければならない。

# (立入検査及び調査)

7 甲は、個人情報の管理状況について随時に立入検査又は調査をし、乙に対して必要な報告を求め、又はこの本調査の処理に関して指示を与えることができる。

### (事故の報告)

8 乙は、事故が生じたときには直ちに甲に対して通知するとともに、遅滞なくその状況を書面をもって甲に報告し、甲の指示に従わなければならない。

別紙1

(廃棄)

9 甲は、本調査により収集した個人情報の記録については、本調査終了後1年間保存し、区の規定に従い廃棄するものとする。

		阿丑们口	
■調査内容等			
種類/内容	調査の種類	調査対象	調査方法
		医療的ケアが必要な在宅の障害児・者で甲(区)が把握している方	区から郵送等によりアンケートを配布、 返信用封筒により回収
実態調査		医療的ケアが必要な在宅の障害児・者で、甲(区)が 把握できていない方	医療機関等を通じてアンケートを配布、 返信用封筒により回収(区へ返送)
	(訪問・面談)		訪問・面談
資源調査	④社会資源調査	医療的ケアが必要な障害児・者への対応の可能性のある医療機関・支援事業者等	共同事業者がアンケート郵送又は訪問
資源調査	④社会資源調査	医療的ケアが必要な障害児・者への対応の可能性のある医療機関・支援事業者等	共同事業者がアンケート郵送又は訪問

	(訪問・囲	<b>段</b> )		正。 (10名	柱及)			訪問・田談			
資源調査	④社会資源:	調査			必要な障害児 支援事業者等	・者への対応	の可能性のあ	共同事業者が	アンケート郵	送又は訪問	
■スケジュール	,										
	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月
実態調査											
			送アンケート配布	/回収							
)アンケート 対象者へ郵送)		(乙)実態調査			(乙)アンケ・		研究				
720-11		← →			<u> </u>	<b>→</b>					
シアンケート			(乙)郵送ア	ンケート配布(F	1)回収						
医療機関等を通て、対象者へ配					(ア)アック	一ト集計 /分析/	研究				
ī)					(D), 2 )	1 37641 7 23 917	**************************************				
			( <b>E</b> )	5阴南脉拥杏经:	補者協力依頼、						
3訪問·面談				-		Ī					
			(乙)訪問面談雛	査票作成 (7	2)訪問面談調査	仮想ケアプラン	作成				
報告作成							(乙)報告書作成	•			
TK ロ TFJX				,		<		<b></b>			
<b></b> ፻源調査											
				(甲)アンケー	<b>小回収</b>						
事業所アン											
ケート調査	(2	乙アンケート作成	(乙)アンケー	ト配布 ・	(乙)アンケ		研究				
40 45 15 A							(乙)報告書作成				
報告作成							(C) TREE E 11 11				
議等·連絡調	整	<u> </u>							•	•	•
		1	第2[								
検討会		第1回 (調査項目等検討	(由題	コ 引報告、訪問		第3回		第4回	L		
		調宜項日等検討	,			(集計報告)		(調査結	<b>果報告</b> )	1	
								-		<del> </del>	<del>                                     </del>
陸中並入		進捗等確認		進捗等確認		進捗等確認		進捗等確認			
障害部会		情報交換		情報交換		情報交換		情報交換			

※表中の(甲)=世田谷区、(乙)=社会福祉法人むそう

(上記スケジュール内容は、甲乙協議の上、変更することができるものとする)

### 第1章

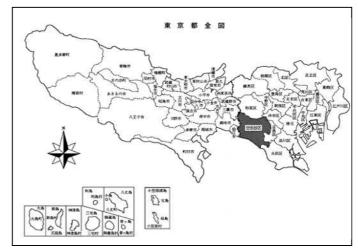
### 世田谷区の特徴・地域性等について

### 1.位置・面積

世田谷区は東京23区中の西南端にあり、おおむね東経139度39分、北緯35度38分(区役所本庁舎)に位置する。東は目黒区・渋谷区、北は杉並区・三鷹市、西は狛江市・調

布市、南は大田区とそれぞれ接し、 さらに多摩川をはさんで神奈川県、 川崎市と向かい合っている。

区域の形は、東西約9km、南北約8kmのほぼ平行四辺形である。面積は58.05kmで、最も小さい台東区の約6倍にあたる。



### 2.人口

平成27年4月1日現在の住民基本台帳によると、人口877,833人、世帯数458,286世帯である。(下表参照)東京23区中では、人口、世帯数ともに第1位、人口密度は13位である。

年齢・男女別人口では、男女ともに40~44歳が最も多い。

地域別に見ると、年代別人口では、15歳未満の年少人口の割合は砧地域が高く、北沢地域が低い。65歳以上の老年人口の割合はどの地域も同程度である。また、人口密度は世田谷地域が高く、砧地域が低い。

### 表:地域別人口

(単位:人)

平成 27 年 4 月 1 日

			人口		面積	人口密度
地 域	世帯数	総数	男	女	(K m²)	(1K ㎡あたり)
区内全域	458,286	877,833	417,821	460,012	58.084	15,113
世田谷地域	133,689	241,369	114,528	126,841	12.333	19,571
北沢地域	83,683	145,776	69,750	76,026	8.645	16,862
玉川地域	106,973	217,057	101,754	115,303	15.82	13,720
砧地域	73,955	158,210	76,311	81,899	13.566	11,662
烏山地域	59,986	115,421	55,478	59,943	7.72	14,951

【世田谷区ホームページ、統計情報館より】

### 3.身体障害者手帳所持者

·障害·年齡別人数集計表

(平成26年4月1日現在)

(単位:人)

								<u> </u>
		年齢構成	総		年 歯	龄	<b>成</b>	
障害種別			数	0~ 5	6 ~ 17	18 ~ 19	20 ~ 64	65 ~
*身体障	害者	首手 帳 所 持 者	20,047	126	409	70	6,116	13,326
	視	覚 障 害	1,442	12	23	4	475	928
	聴	覚·平衡機能障害	1,910	25	85	19	452	1,329
	音	吉·言語機能障害	507	3	5	2	192	305
	肢	体不自由	10,781	72	263	39	3,430	6,977
	*	内部障害者	6,535	37	85	11	1,919	4,483
		心臓機能	3,152	14	45	8	625	2,460
内訳		じん臓機能	1,669	2	3	0	673	991
	内	呼吸器機能	344	12	17	0	47	268
	障害	膀胱直腸機能	1,034	5	8	1	232	788
	内部障害内訳	小腸機能	50	0	3	0	34	13
	訳	免疫機能	327	0	0	0	305	22
	li/\	肝臓機能	53	5	12	2	29	5
		不明	0	0	0	0	0	0
愛の手帳	所持者		3,937	173	882	153	2,461	268
(身体障害	者手帕	長との重複者)	(709)	(12)	(147)	(21)	(475)	(54)
精神障害	者		2,857	-	-	-	-	-
(25 年度精神)	障害者(	呆健福祉手帳申請件数)						
難病 (小	児慢性	生疾患を除く)	7,224	9	54	25	3,705	3,431

<sup>\*</sup>の内訳は、障害が二つ以上ある場合は各々に計上しているため、内訳の合計と\*の総数とは異なる。 難病欄の数字は難病医療費助成(小児慢性疾患は除く)の受給者数である。

【「せたがやノーマライゼーションプラン-世田谷区障害者計画-(平成 27 年度~平成 32 年度)・第4期世田谷区障害福祉計画(平成 27 年度~平成 29 年度)」より抜粋】

# 4.区の障害福祉に関する環境

世田谷区は特に北沢地域の梅ヶ丘駅周辺は、かつては都立梅ヶ丘病院があり、総合福祉センター、都立光明特別支援学校等が隣接する福祉のまちづくりを進めてきた。現在、梅ヶ丘病院跡地には、新たな保健医療福祉拠点の整備を計画中である。

また、世田谷地域には東京都重症心身障害児療育相談センター、砧地域には国立成育 医療研究センターなど、重症心身障害児(者)等の障害児・者を支援する公的機関が立 地し、これらの支援を必要とする住民が多く居住していることが推測されている。

5. せたがやノーマライゼーションプラン(世田谷区障害者計画)」と世田谷区障害福祉計画 区は平成27 年度から32 年度までの6 ヵ年を計画期間とする、新たな「せたがやノーマライゼーションプラン(世田谷区障害者計画)」と、平成27 年度から29 年度までの3ヵ年を計画期間とする「第4期世田谷区障害福祉計画」を一体的に策定した。

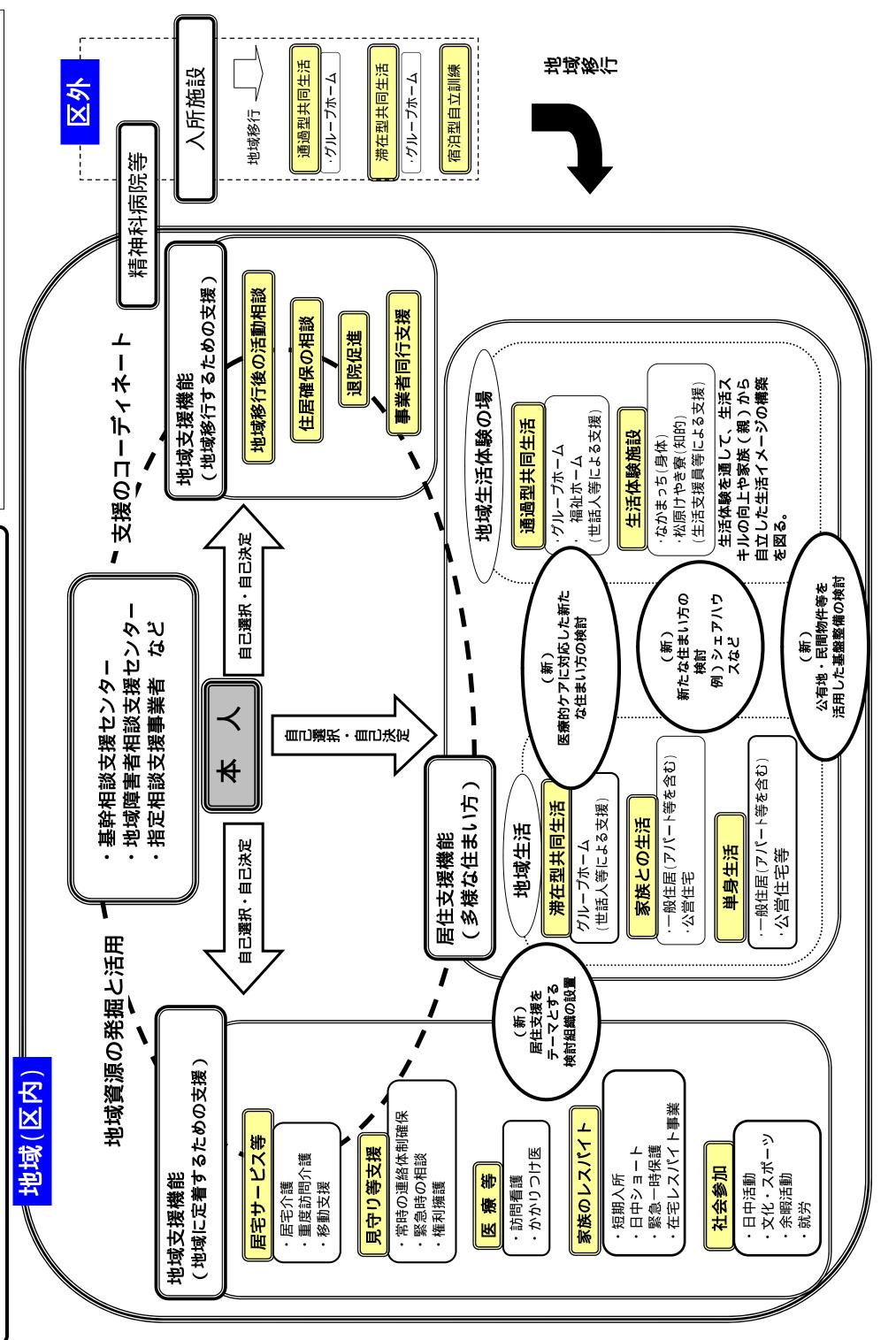
「せたがやノーマライゼーションプラン」では、「障害の有無に関わらず、誰もが住み 慣れた地域で自分らしい生活を安心して継続できる社会の実現」という基本理念に基づ き、「障害に対する理解や配慮の促進」「共生社会実現のための区民、事業者、区の連 携・協働」「ライフステージを通じた支援のしくみづくり」という基本的な方向性を定 め、施策別、事業別に項目を整理して、今後の方向性を定めた。

また、「第4期世田谷区障害福祉計画」では、第3期計画の評価・検証を通じて明確になった課題を「主要テーマ」として設定するとともに、成果目標の達成に向けて、障害者(児)を対象とした障害福祉サービスや地域生活支援事業等の実施に関する考え方及び見込量、見込量確保のための方策について定めた。

両計画の策定後は、定期的な実績把握、評価検証を行い、進行管理を行うことで、施 策を着実に推進していくこととしている。

(次ページ「せたがやノーマライゼーションプラン-世田谷区障害者計画-(平成 27 年度 ~ 平成 32 年度)・ 第 4 期世田谷区障害福祉計画(平成 27 年度 ~ 平成 29 年度)」より抜粋の図「地域生活を支援するための居住支援と地域支援の一体的な推進」図参照)

# の居住支援と地域支援の一体的な推進 地域生活を支援するため



# 第2章

# 実態調査・社会資源調査【概要】

#### 1.調査実施の背景と経緯

区には、小児医療のナショナルセンターである国立成育医療研究センターや、光明特別支援学校などの重症心身障害児や医療的ケアが必要な障害児・者が利用する施設がある。また、障害者団体などから障害者の医療的ケアへの取組みの充実を求める声が寄せられている。障害福祉においては、従来、医療的ケアに関する取組みについて東京都の役割が大きかったが、障害者の制度改正などにより身近な自治体である区の役割が増してきた。このため、障害福祉計画では、障害者の医療と福祉の連携の取組みの強化を定めている。

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。

こうしたことを踏まえ、在宅療養支援の充実について具体的な検討を進める必要があるが、医療依存度が高い障害児・者に関する定量的なデータ等がないため、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

1の状況や障害児・者、家族、医療・介護関係者の声を踏まえ、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必要がある。

このため、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し、在宅療養支援の充実について具体的な検討を進めるための基礎資料を得る。

#### 3.調查内容

# (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。

# 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種類を作成し配布した。

#### 調査票の項目

神旦赤の項目	
区分	質問項目
回答者の属性	18 歳未満は保護者、18 歳以上は本人が回答することを想定して作成
本人の状況	本人の性別・年齢・学年
	居住地の地区、居住年数、医療的ケアとの関係
	障害者手帳の有無、障害の種類・等級、支援区分
	心身の状態(運動機能、座位保持、コミュニケーション)
	日常生活での介助(食事、衣服等の着脱、入浴、排泄等)
	日中の主な生活の場
	手当等の受給状況
	健康状態
医療・保健に関	障害を有する原因となった疾患、主たる疾患、診断時期
する事項	出生週数、出生時体重、NICU 入院、入院期間
	日常的に必要な医療的ケアの種別、頻度
	定期通院の病院や診療所の名称、診療科、受診頻度、受診方法、所在
	地、受診の理由
	通院・往診・訪問診療について困っていること(医科・歯科)
福祉・介護・相	障害福祉サービス等の生活支援サービスの利用状況 (種別、困ってい
談に関する事	ること、利用しない理由)
項	障害発症後在宅生活を始めた時期、そのときの相談機関、困ったこと
	現在、在宅生活について相談している機関、困っていること
介護・看護者	世帯員数、続柄
	主たる介護・看護者、年齢、健康状態(睡眠状態) 代わりをお願い
	できる人 (関係、時間数・日数)
	介護・看護を行うに当たっての不安や悩み
自由意見	健康状態、日常生活、医療・保健サービス、福祉・介護サービス、将
	来の生活設計、その他

詳細は、資料 アンケート調査票 (18 歳未満用・18 歳以上用)参照(巻末)

# 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、 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ぶりを 拝見し、ヒアリングを行うことにより把握する。

# (2)社会資源調査の内容

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。

詳細は、資料 社会資源調査票参照(巻末)

# (3)調査にあたって考慮したこと

# 調査対象者の年齢設定

医療的ケアを要する障害児・者の状況は、新生児訪問・乳児健診、保育施設、学校、 福祉サービス提供機関、医療機関等により把握される。一方、障害児・者の加齢に伴 う障害の状況変化や障害者手帳を取得しない場合などがあり、関係機関で把握してい ない障害児・者の存在も想定されるので、ライフステージを踏まえて把握する。ただ、0~5歳児の保護者が孤立し支援が十分受けられない場合があると言われている。また、国等のデータによると、医療の高度化等により新生児の死亡率が低下する一方、障害をもつ新生児が増える傾向が指摘されていることも踏まえる。

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に受診するため病院周辺への転入があると聞くが、データはない。医療的ケアを要する障害児・者への支援を充実するためには、その規模や分布を踏まえて、身近な地域のサービスを充実する必要がある。さらに、区を超えた広域的なニーズへの対応と言えるため、国や都との連携も考慮する。

# 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は、実態がつかめておらず、また量的に十分ではないと想像される。今後の事業者拡充の資料とするため、障害児・者の身体状況、障害の原因となる疾患や医療的ケアの状況等の具体的な状況について把握する。特に、相談支援については、障害者総合支援法による対応が全国的に遅れている状況も踏まえ、拡充について検討する材料を得る。

# 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。

# 家族の介護負担に関するデータの取得

これまでの経験から医療的ケアに携わる家族等の介護負担は厳しいと想像される。 障害児・者や家族が、どのような相談支援のもと、医療・介護(生活支援)サービス 利用の状況があり、どのような負担が生じているか(将来的な不安も含む。)を把握 する。負担軽減策として、介護負担の集中、睡眠不足、代替等への支援が想定される。 また、医療や介護サービスを受ける際の移動が課題ではないかと想定している。 社会資源調査の目的

医療・介護サービスの事業所に関する調査については、所在やサービス内容の情報 を得て相談支援に活用するとともに、提供可能なサービス量の把握を通じ、整備すべ きサービス量の検討材料とする。

# 4.調査対象者

# (1)対象者の範囲

「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。

# (2)想定される状態像

(ア)在宅での医療的ケアを必要とする。

#### 対象とする医療的ケア(例)

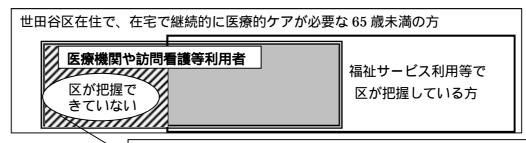
気管切開、人工呼吸器、吸引、エアウェイ、在宅酸素、経管栄養、胃瘻、 中心静脈栄養、導尿、腹膜透析、尿道留置カテーテル、ストマ、腸瘻

#### 医療的ケア (例)への追加の検討が必要な項目

糖尿病等の自己注射、浣腸、抗痙攣剤等の生命に関わるような薬の服薬、 感染をしやすい子ども(例)抗がん剤治療後、免疫抑制剤使用等

- (イ)医療的ケアが一時的でなく、継続的、日常的に必要である。このための介助が必要で、訪問看護を利用しつつ、家族が中心となって担っていることが多い。
- (ウ)本人単独での通院が困難で、保護者等が本人に同行して専門病院へ外来通院しているか、定期的な訪問診療・往診を受けている。

障害者手帳等の有無は問わない。(福祉サービスを利用せず、医療サービスのみを利用する場合は障害者手帳等を申請していないことがある。) 対象者把握のイメージ図



医療機関(医師会)や訪問看護ステーション等へ、福祉サービス利用がなく、 区が把握できていない方(太斜線部分)へのアンケート用紙の配布協力を依頼。

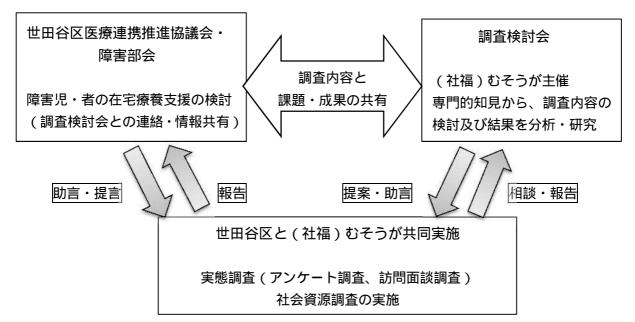
# 5.調査体制

区内で障害児通所支援施設を運営し、医療的ケアを要する障害児へのケアに詳しい社 会福祉法人むそうの協力を得て、区とむそうとの共同事業とした。

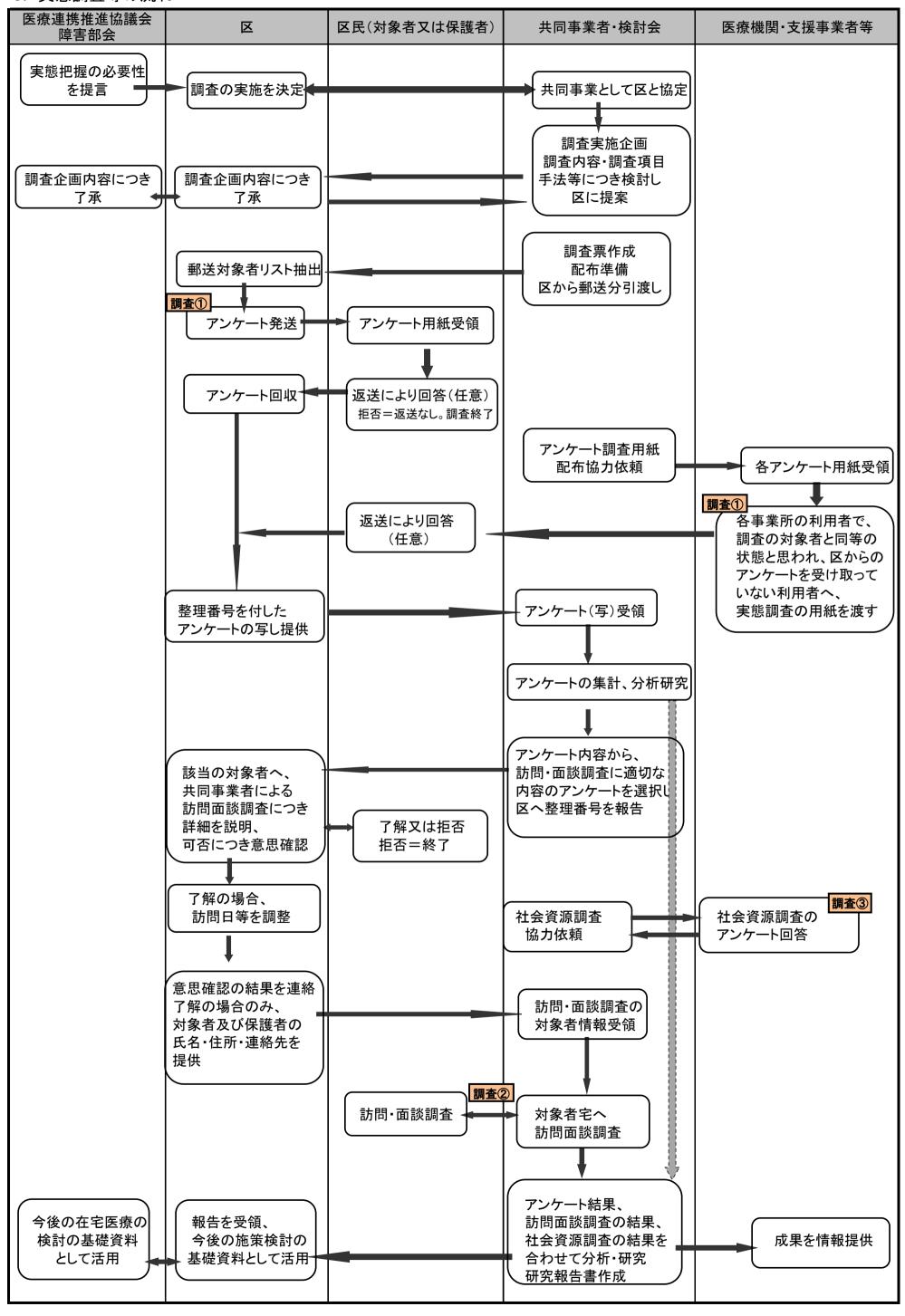
社会福祉法人むそうは、専門スタッフを中心に構成する調査検討会を立ち上げ、調査 内容の検討及び実施、調査結果の分析・研究を行い、その成果を世田谷区医療連携推進 協議会・障害部会と共有しながら進めた。

また、調査の実施にあたっては、区内の医療機関関係者や障害者団体、教育機関等の協力を得て実施した。

# 調査体制のイメージ図



# 6. 実態調査等の流れ



# 7.調査検討会メンバー

氏名		所属、役職	職種・役職	備考
吉野	浩之	群馬大学教育学部・准教授(小児科医)	大学准教授	
中村	知夫	国立成育医療研究センター (総合診療部在宅診療科) 医療連携・患者支援センター室長	医師・医長	
橋本	倫太郎	世田谷区医師会 (医療法人社団橋本小児科医院 理事長)	医師・理事	
斉藤	康洋	玉川医師会 (GPクリニック自由が丘 院長)	医師・理事	
小沢	浩	島田療育センターはちおうじ	医師・所長	
前田	浩利	医療法人財団はるたか会	医師・理事長	
梶原	厚子	医療法人財団はるたか会	訪問看護師・ 理事	

(敬称略)

# 事務局

戸枝 陽基	社会福祉法人むそう	理事長
福田 志穂	国立成育医療研究センター (在宅医療支援室)	理学療法士
鈴木 直也	NPO起業支援ネット	副理事
山口 久美	有限会社SNOWDREAM	代表
瀬 佳奈子	社会福祉法人むそう	本部長
藤田つかさ	社会福祉法人むそう	管理責任者
	(チャイルドデイケアほわわ瀬田)	

世田谷区医療連携推進協議会事務局職員も事務局に参加

(敬称略)

調查協力:株式会社三菱総合研究所 高森裕子(主任研究員)

# 8.世田谷区医療連携推進協議会・障害部会メンバー

氏名	所属	職種、役職	備考
太田 雅也	世田谷区医師会	医師	
中村 良一	世田谷区医師会	医師	
多賀谷 望	世田谷区医師会	医師	
橋本 倫太郎	世田谷区医師会	医師	
斉藤 康洋	玉川医師会	医師	
松村 真司	玉川医師会	医師	
丸山 文恵	東京都世田谷区歯科医師会	歯科医師	
渡辺 明夫	東京都世田谷区歯科医師会	歯科医師	
齋藤 正之	東京都玉川歯科医師会	歯科医師	
島貫博	東京都玉川歯科医師会	歯科医師	
小林 哲男	世田谷薬剤師会	薬剤師	
髙野 和則	玉川砧薬剤師会	薬剤師	
中村 知夫	国立成育医療研究センター	医師	
磯部 祥子	東京都立松沢病院 社会復帰支援室	相談係長	
佐々木 静枝	世田谷区社会福祉事業団	訪問看護師	
齋藤 幸夫	総合福祉センター(基幹相談支援センター)	所長	
矢萩 まどか	総合福祉センター(基幹相談支援センター)	係長	
等々力 寿純	重症心身障害児療育相談センター	相談支援専門員	
戸枝 陽基	社会福祉法人むそう	理事長	

検討会メンバー兼務

(敬称略)

# 9.実態調査の経過

時期	· 内容
平成 24 年	・医療連携推進協議会「障害部会」発足
1 /2% 2 1 1	区内の障害児・者等の保護者の会へアンケート実施
	(肢体不自由、知的障害、精神障害)
平成 25 年	・医療連携推進協議会「障害部会」の検討をもとに、医療ニーズのある障害児・
1 13% 20 —	者の基礎調査等の実施を決定
	自め金融調査等の実施を決定  ・区と社会福祉法人むそうによる共同事業を開始
	(東京都「在宅療養推進区市町村支援事業」として申請)
平成 26 年 4 月	・全体企画
5月	・調査検討会の立ち上げ準備
371	・実態調査の対象者につき、障害部会医師、相談支援専門員等へヒアリング
	・実態調査項目、様式等たたき台を検討
6月	・医療連携推進協議会(障害部会・第1回実施) 調査事業内容説明
0/1	・調査検討会実施
7月	・元・熊本市障がい保健福祉課長(現・厚生労働省参事官補佐)へ先駆的事例
, , ,	「平成 25 年実施の"重症心身障害児・者生活実態調査"」についてヒアリング
8月	・調査検討会実施
0/1	実態調査アンケート(案)決定・社会資源調査項目について検討
	・医療連携推進協議会(障害部会・第2回実施)中間報告
9月	・東京都立光明特別支援学校へ調査票配布協力依頼
	・訪問看護ステーション管理者会にて調査票配布協力依頼
10月	・重症心身障害児(者)を守る会(世田谷区分会) 重症心身障害児療育相談
, ,	センターへ、調査票配布協力依頼
	・東京都立光明特別支援学校において、医療的ケアのある子どもの保護者会に
	てアンケート調査の説明
	・郵送による実態調査アンケート調査開始
11月	・国立成育医療研究センターへ調査票配布依頼
12月	・区内両医師会へ調査票配布依頼
	・調査検討会実施
	生活実態調査アンケート中間集計の検証、分析研究、社会資源調査進め方、
	訪問面談調査対象者を検討
	・訪問面談調査候補者選定
平成 27 年 1月	・郵送による実態調査アンケート調査票回収終了
2月	・訪問面談調査開始
	・社会資源調査開始
3月	・医療連携推進協議会 (障害部会・第3回実施)中間報告
平成 27 年 4月	・報告書編集、検討会メンバーによる意見集約
5月	・報告書完成
6月	・発行

# 10.アンケート調査回答者の概要

調査結果の詳細は第3章にて述べるが、ここではアンケート調査に協力していただい た回答者の概要・傾向等について、簡単に説明する。

なお、18歳未満については、医療依存度別( )にクロス集計し、在宅で医療的ケアを必要とする障害児の実態についてより詳細に分析している。

医療依存度の高低は、調査票の「日常的に必要な医療的ケア及びそのケアの頻度・ケアにかかる時間」と、「心身の状態」での座位保持の項目により分類した。 医療的ケアを必要とする場合、頻度に応じてそれぞれのスコアを合算。

(第3章・P92図表205 障害児の医療依存度の高低の分類方法参照)

上記スコアが10点以上で、座位保持ができない場合を「医療依存度が高い層」とし、その他は「医療依存度が低い層」とした。

【参考】区内全域及び地域ごとの年齢別人口(日本人のみ) 【世田谷区ホームページ・統計情報館データより】

(単位:人口=人) 平成 27 年 4 月 1 日

(+12.771						1 7-20 = -	, , , _	
	全体			表未満	18 ~ 64	・歳	65 歳	以上
地域	人数	人口比	人数	人口比	人数	人口比	人数	人口比
全域	861,995	100.0	120,665	14.0	566,768	65.8	174,562	20.3
地域	人数	人口比	人数	年齢別 人口比	人数	年齢別 人口比	人数	年齢別 人口比
世田谷	237,096	27.5	30,168	25.0	160,523	28.3	46,405	26.6
北沢	142,604	16.5	15,687	13.0	97,253	17.2	29,664	17.0
玉川	212,740	24.7	32,009	26.5	137,736	24.3	42,995	24.6
砧	156,052	18.1	26,645	22.1	97,720	17.2	31,687	18.2
烏山	113,503	13.2	16,156	13.4	73,536	13.0	23,811	13.6

今回調査の対象範囲外

(1)配布数 (人)

		配布数				
主たる配布元 成育医療研究センター 光明特別支援学校 区サービ			区サービス利用			
合計	603	243	50	200		
18歳以上	264	54		125		
18歳未満	339	189	50	75		

重複配布の可能性あり

(2)回答数 (人)

	(1)内訳の該当者数						
		成育医療研究センタ	特別支援学校	公的サービ	スの利用		
		-への通院	·訪問学級	あり	なし		
合計	204	126	22	143	58		
18歳以上	77	20		56	20		
18歳未満	127	106	22	87	38		

重複あり。回答内容から明確に判断できる場合のみ計上

#### (3)居住地域 < 問2 >

調査票では、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。しかし、回答者が非常に少数である地区があり、個人を特定される可能性があるため、報告書は、地域単位で掲載した。

(%)

					地域別人口		
	18歳以上	18歳未満	医療依	医療依存度		4月1日)	
	( n=77)	(n=127)	高	低	総数	人口比	
			(n=40)	(n=87)	(人)	(%)	
世田谷地域	23	19	20	18	241,369	27.50	
北沢地域	14	9	5	10	145,776	16.61	
玉川地域	20	18	10	22	217,057	24.73	
砧地域	21	39	50	33	158,210	18.02	
烏山地域	22	15	15	15	115,421	13.15	

居住地域をみると、18歳未満では「砧」地域が39%と最も多い。一方、18歳以上では、地域別人口と比べ「烏山」地域の割合が多い。

また、18 歳未満では医療依存度の高低とあわせてみると、高い層、低い層いずれも国立 成育医療センターが所在する「砧」地域が最も多く、医療依存度が高い層は特にその傾向 が顕著である。

# (4)障害者手帳等について < 問5 >

(%)

	1 8 歳以上 (n=77)	1 8歳未満 (n=127)	医療依	
	(11-11)	(11-127)	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

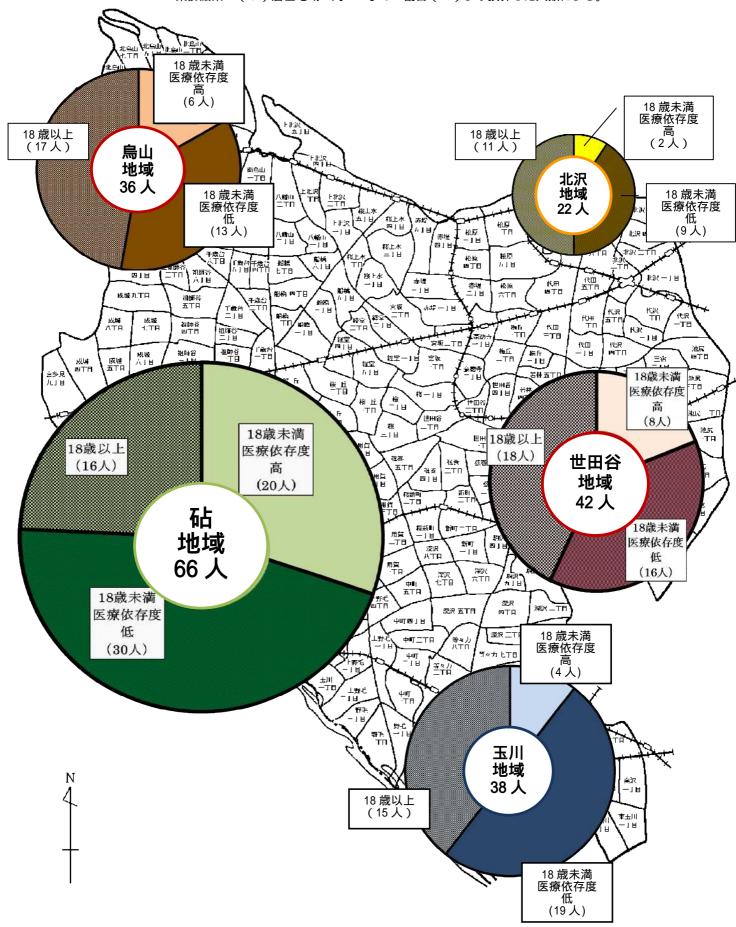
重複あり

18 歳未満では、「身体障害者手帳」71%、「愛の手帳」21%、「手帳は取得していない」26%である。18 歳以上では、「身体障害者手帳」91%、「愛の手帳」20%、「手帳は取得していない」5%である。今回の回答者の中には、精神障害保健福祉手帳の取得者はいなかった。

医療依存度が高い層では、「身体障害者手帳」95%、「愛の手帳」28%、「手帳は取得していない」は5%である。医療依存度が低い層では、「身体障害者手帳」60%、「愛の手帳」17%で、「手帳は取得していない」が36%である。

# 【アンケート回答者の居住分布】

集計結果「(3)居住地域 < 問2 > 」の 割合(%)より換算した人数による。



# (5)心身の状態 < 問7 >

/	$^{\prime}$	١.
1	U/n	١.
١.	/ U	, ,

(%)

				( , , ,
	18歳以上	18歳未満	医療依	· 存度
	( n=77)	(n=127)	高	低
			(n=40)	( n=87)
運動機能 (歩行障害 + 座れる + 寝たきり)	65	57	93	39
座位保持(できない)	62	46	100	21
コミュニケーション(できない)	29	38	73	22
コミュニケーション (日常生活に支障がない)	46	35	3	51

心身の状態をみると、医療依存度が高い層では、運動機能について「寝たきり」が 93% で、医療依存度が低い層では 39%である。

コミュニケーションをみると、医療依存度が高い層では「コミュニケーションできない」73%が最も多く、「日常生活に支障がない」が3%である。一方、医療依存度が低い層では「日常生活に支障がない」51%が最も多く、「コミュニケーションできない」39%である。

# (6)障害を有する原因となった疾患:主たる疾患 < 問12 >

	18歳以上	18歳未満	医療依存度	
	( n=77)	(n=127)	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

障害を有する原因となった主たる疾患をみると、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。

一方、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。

(7)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) >

1 8 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)
Y	、院なし	37	47	25	10	43	37
λ	、院あり	61	78	73	29	56	49
	入院あり(n=78)		高かつ入院あり		低かつ入院あり		
				(n=29)		( n=49)	
	入院期間	比率(%)	人数(人)	比率(%)	人数(人)	比率(%)	人数(人)
	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
	不明	6	5	3	1	6	3
	不明	2	2	2	1	1	1

医療依存度が高い層で生まれたときの NICU への入院有無をみると、「入院した」割合は 医療依存度が高い層で 73%、医療依存度が低い層で 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 への入院期間をみると、医療依存度が高い層の 79%、医療依存度が低い層の 75%は 1年以内に退院している。

(8)現在、日常的に必要な医療的ケア及び頻度 < 問14 / 問16 > (%)

医療的ケア	18歳以上 (n=77)	1 8 歳未満 (n=127)	頻度	18歳以上 (n=77)	1 8 歳未満 (n=127)	
レスピレーター	17	21	2 4 時間	54	50	
気管切開	14	27	1日60分以上	40	47	
2又はSa 2 90%以下の状態 が10%以上	13	18	2 4 時間	60	52	
たんの吸引	34	50	1日6回以上	63	70	
ネブライザー	17	34	1日6回未満	100	98	
経管	34	48	1日3回以内 1日4~5回	54 20	18 54	
人工肛門	16	1				
体位变換	43	32	1日6回以上	58	73	

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。

一方、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。

# 第3章

# 医療的ケアを必要とする障害者児・者等に対するアンケート調査結果 ( 目 次 )

I. 医療的ケアを必要とする障害者児・者等に対するアンケート調査結果
1.1 アンケート調査の概要
1.1.1 調査目的 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
1.1.2 調査対象 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
1.1.3 調査方法 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
1.1.4 調査時期 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
1.1.5 調査票配布状況 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
1.1.6 調査票回収状況 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 19
1.1.7 調査内容 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 20
1.1.8 調査結果の考察 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 20
1.2 単純集計結果
1.2.1 調査票の記入者 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 23
1.2.2 障害者本人の基本情報 ・・・・・・・・・・・・・・ 24
1.2.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況 ・・・・・・・・ 37
1.2.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況 ・・・・・ 53
1.2.5 家族の生活状況 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 60
1.3 障害児の生活実態に関する分析結果
1.3.1 調査票の記入者 ・・・・・・・・・・・・・・・・・ 67
1.3.2 障害者本人の基本情報 ・・・・・・・・・・・・・・ 67
1.3.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況 ・・・・・・・・ 79
1.3.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況 ・・・・・ 95
1.3.5 家族の生活状況 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 102
1.4 障害児の医療依存度別の生活実態に関する分析結果
1.4.1 調査票の記入者 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 108
1.4.2 障害者本人の基本情報 ・・・・・・・・・・・・・・ 109
1.4.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況 ・・・・・・・・ 122
1.4.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況 ・・・・・ 138
1.4.5 家族の生活状況 ・・・・・・・・・・・・・・・・ 146
1.5 医療機関の通院実態に関する分析結果
1.5.1 医療機関診療科別の通院実態 ・・・・・・・・・・・・ 152
1.5.2 医療機関所在地別の通院実態 ・・・・・・・・・・・・ 157
1.6 医療的ケアと生活支援サービスの利用に関する分析結果 ・・・・・ 159
1.7 主たる介護・看護者の生活状況に関する分析結果
1.7.1 主たる介護・看護者の健康状態 ・・・・・・・・・・・ 161
1.7.2 主たる介護・看護者の睡眠の状況 ・・・・・・・・・・・ 163
1.7.3 主たる介護・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)・・・ 164
1.8 自由記述

自由記述欄に記載された内容は、巻末資料④に掲載

# 1.1 アンケート調査の概要

#### 1.1.1 調査目的

世田谷区では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者が、安心して地域で在宅生活を送るための医療・福祉の連携等の環境づくりが課題となっている。

しかし、現在、在宅で医療的ケアを受けている当事者や家族の生活実態や医療・介護事業者の状況についての定量的データはない。

そこで、今後の世田谷区における、在宅で医療的ケアを必要とする障害者に対する支援の あり方等について検討を行う基礎資料を得ることを目的として、アンケート調査を実施した。

# 本調査における「医療的ケア」の範囲

本調査における「医療的ケア」とは、「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

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、腸瘻等

# 1.1.2 調査対象

以下の条件全てを満たす者を調査対象とした。

# 世田谷区在住の者

医療的ケアを継続的に必要とする者 (障害者手帳を取得していない場合を含む) 平成 27 年 3 月 31 日時点で 65 歳未満の者 現在、在宅で生活している者 (施設入所中、長期入院中の者は除く)

# 1.1.3 調査方法

調査票(巻末資料 アンケート調査票 参照)を郵送又は手交により配布、郵送回収。

#### 1.1.4 調査時期

平成 26 年 10 月~平成 27 年 2 月

#### 1.1.5 調査票配布状況

調査対象者を正確に捕捉できる一覧データがないため、区役所や関係機関等の複数ルートを通じて調査票を配布し、調査対象者に確実に調査票が届くよう努めた。この結果、1人の調査対象者に複数ルートから重複して調査票が届く可能性があるが、その場合は1部のみ回答すれば足りる旨、周知した。

図表 1 調査票配布のルート・配布件数

配布主体	方法	配布件数			
		合計	18 歳未満	18 歳以上	
世田谷区役所	今回の調査に該当する可能性が高い者を区保有のデータから抽出し、郵送。	200	75	125	
区内の訪問看護ステーション、区内障害児への訪問実績がある他区の訪問看護ステーション <sup>2</sup>	関わっている患者のうち、 区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査 票が届いていない者に相談 対応時等に手交。	18	5	13	
東京都立光明特別支援 学校	保護者会で、医療的ケアが 必要な世田谷区在住の児 童・生徒の保護者に手交。	50	50	0	
国立成育医療研究センター	在宅療養管理指導料を算定 している 65 歳未満の世田谷 区在住の外来患者に郵送。	243	189	54	
全国重症心身障害児 (者)を守る会	世田谷区在住の会員全員に手交、または郵送。	82	10	72	
重症心身障害児療育相 談センター	センター利用者であって、 全国重症心身障害児(者) を守る会会員でない世田谷 区在住の者に手交。	10	10	0	
世田谷区医師会玉川医師会	区の抽出基準に該当する状態像であって、区から調査 票が届いていない世田谷区 在住の外来患者に手交。	0	0	0	
合計		603	339	264	

# 1.1.6 調査票回収状況

合計	18 歳未満	18 歳以上
204 件	127 件	77 <b>件</b>

在宅レスパイト事業の利用登録者 / 在宅重症心身障害児・者の訪問看護利用者 / 災害時個別支援計画の対象者 / 酸素購入費の助成対象者 / 重度心身障害者 (児)の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者 (透析液加温器、酸素吸入装置、ネプライザー、電気式たん吸引器、ストマ装具、パルスオキシメーター等) / 難病患者の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者 (ネプライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等) / 小児慢性疾患特定疾患時の日常生活用具の給付を受け、在宅での医療的ケアが必要と考えられる者 (ネプライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター等) / 保健師の通常業務で把握している者で、本調査の対象に該当する可能性がある者

<sup>2</sup> 他区の訪問看護ステーションについては、調査実施主体(世田谷区、社会福祉法人むそう)が区内障害児・者への訪問実績があることを把握できている事業所に協力を依頼したため、全数ではない可能性がある。

<sup>1</sup> 具体的な抽出基準は以下のとおり。

# 1.1.7 調査内容

巻末資料 アンケート調査票の通り。

#### 1.1.8 調査結果の考察

# (1) 障害者の居住地域:「砧」支所エリアへの期待

障害者の居住地域をみると、18 歳未満では国立成育医療研究センターが所在する「砧」総合支所エリアの割合が多い。一方、18 歳以上では、世田谷区の総合支所単位別人口と比べ「烏山」総合支所エリアの割合が多い。(P25 図表 7)

「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%いる。(P26 図表 10)また、転居した場合の現在の居住地域をみると、「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。(P27 図表 11)

この結果をみると、「砧」総合支所エリアは国立成育医療研究センターをはじめ、医療的ケアを必要とする障害者が安心して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、今後も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を進めることが期待される。

# (2) 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をみると、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。(P48 図表 77)

病院や診療所の診療科をみると、18 歳未満では、小児科、内科、歯科・歯科口腔外科、神経内科、整形外科が多い。一方、18 歳以上では、内科、歯科・歯科口腔外科、神経内科、小児科、皮膚科、整形外科、外科が多い。(P48 図表 78)

病院や診療所の受診方法をみると、「通院(自力で、または家族等の介助で)」が最も多い。 (P51 図表 81)

病院や診療所の所在地をみると、「世田谷区内」が 55%程度で最も多い。一方で、「世田谷に隣接する区」10%、さらに遠方の「それ以外」が 20%程度ある。(P51 図表 82)

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」として医療機関の専門性を選定理由とする割合が最も多い。(P51 図表 83)

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」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。

#### (3)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。(P52 図表 84)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。(P54 図表 88)

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 域特性をふまえた移動手段を提供する必要がある。

#### (4)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をみると、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。(P53 図表 86)サービス種別をみると、18 歳未満では「訪問系サービス」74%が最も多く、「日中活動系サービス」38%、「宿泊型サービス」36%である。一方、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。(P53 図表 87)

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。(P54 図表 88)

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。

# (5)相談支援のあり方:相談支援の体制整備の重要性

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。(P59 図表 94)

(「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。)

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。(P60 図表 95)

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。

「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。(P27 図表 13)

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」がおり、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。

# (6) 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をみると、18 歳未満では「母」が最も多く、9 割を占める。一方、18 歳以上でも、「母」が 5 割で最も多く、「配偶者」14%、「子ども」 9%が続いている。(P61 図表 97)

主たる介護・看護者の現在の健康状態をみると、18 歳未満では、健康状態が良好が3割弱、普通が5割で、健康状態がよくない者の割合は低い。一方、18 歳以上では、普通が1/3である一方、1/3 は健康状態がよくない。(P62 図表 99)

また、主な介護・看護者の年齢階級別にみると、本人が 18 歳未満では主たる介護・看護者の年齢が低いほうが「よい」とする割合が多い一方、「よくない」とする割合も多い。一方、本人が 18 歳以上では、主たる介護・看護者の年齢が高いほうが「よくない」とする割合が多い。(P161 図表 313、図表 314)

主たる介護・看護者の睡眠状態をみると、5 割程度が「睡眠が断続的」と回答している(P62 図表 100)また、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。(P62 図表 101、P63 図表 102)

こうした厳しい健康状態や睡眠状況であるにもかかわらず、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。( P63 図表 103、P163 図表 321、P164 図表 322 ~ 図表 324 )

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、18 歳未満では、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、サービス利用、兄弟姉妹の育児、緊急時の対応、といった在宅生活を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。(P65 図表 107) 一方、18 歳以上でも、自身と介護・看護している方の健康に関する不安が最も多い。ついで、サービス利用、今後の世帯の収入や資産の見通し、あなたの老後の生活設計、となっている。(P66 図表 108)

この結果をふまえると、これまで感覚的に課題提起されてきた介護・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。

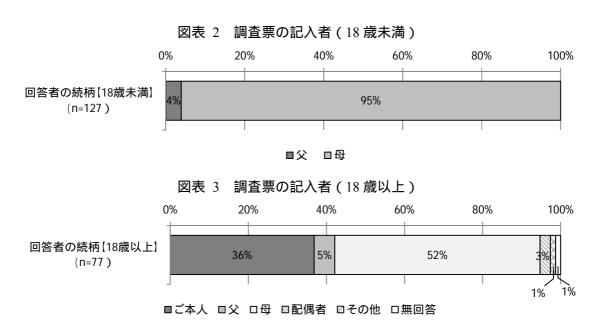
# 1.2 単純集計結果

ここでは、18歳未満票、18歳以上票の単純集計結果を報告する。

# 1.2.1 調査票の記入者

18 歳未満票の記入は調査対象者の保護者に依頼した。その結果、記入者は調査対象者の「母」が95%と最も多い。

一方、18 歳以上票の記入は原則として調査対象者本人に依頼した。ただし、本人による記入が難しい場合は、家族や介助者が本人の意見を聞いて記入するか、本人の意見を確認するのが難しい場合は本人の意向を考えて記入するなどの協力を依頼した。その結果、記入者は調査対象者「本人」が 36%であり、本人以外では 18 歳未満票と同様、「母」が 52%と最も多い。



# 1.2.2 障害者本人の基本情報

# (1) 性別、年齢・学年

障害者本人の性別をみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「男性」がやや多い。 障害者本人の年齢をみると、18 歳未満では「7 歳」16%、「6 歳」12%、「11 歳」「1 歳」が 各 9%、「4 歳」8%の順に多い。一方、18 歳以上では「30~34 歳」17%、「60 歳~64 歳」14%、 「25~29 歳」「35~39 歳」が各 12%、「50~54 歳」10%の順に多い。

40% 60% 70% 90% 0% 10% 20% 30% 50% 80% 100% 18歳未満(n=127) 54% 45% 18歳以上(n=77) 53% 47%

図表 4 障害者本人の性別;調査票種別

■男 □女

図表 5 障害者本人の年齢

		人数	割	合
18歳未満票	0歳	2	2%	1%
	1歳	12	9%	6%
	2歳	7	6%	3%
	3歳	4	3%	2%
	4歳	10	8%	5%
	5歳	4	3%	2%
	6歳	15	12%	7%
	7歳	20	16%	10%
	8歳	5	4%	2%
	9歳	4	3%	2%
	10歳	6	5%	3%
	11歳	12	9%	6%
	12歳	5	4%	2%
	13歳	4	3%	2%
	14歳	4	3%	2%
	15歳	7	6%	3%
	16歳	2	2%	1%
	17歳	3	2%	1%
	無回答	1	1%	0%
	合計	127	100%	62%
18歳以上票	18~19歳	1	1%	0%
	20~24歳	7	9%	3%
	25~29歳	9	12%	4%
	30~34歳	13	17%	6%
	35~39歳	9	12%	4%
	40~44歳	7	9%	3%
	45~49歳	3	4%	1%
	50~54歳	8	10%	4%
	55~59歳	4	5%	2%
	60~64歳	11	14%	5%
	無回答	5	6%	2%
	合計	77	100%	38%
全体		204	-	100%

18 歳未満、18 歳以上それぞれ上位欄に網掛け。

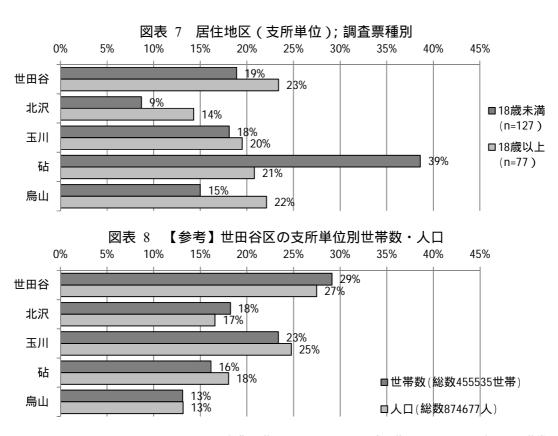
図表 6 障害者本人の学年(18歳未満)

		1 1/1		1 1/1	
		人数	%	人数	%
18歳未満票	小学1年生	16	22%	31	42%
	小学2年生	12	16%		
	小学3年生	3	4%		
	小学4年生	4	5%	19	26%
	小学5年生	8	11%		
	小学6年生	7	10%		
	中学1年生	4	5%	15	21%
	中学2年生	6	8%		
	中学3年生	5	7%		
	高校1年生	5	7%	8	11%
	高校2年生	3	4%		
	高校3年生	-	0%		
	無回答	3	4%	3	4%
全体		73	100%	73	100%

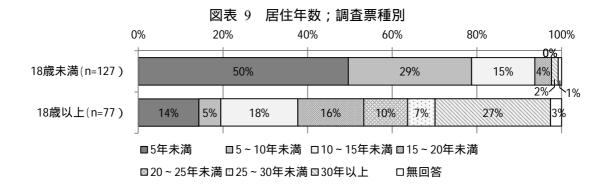
# (2) 居住地区、居住年数、居住理由

居住地区(支所単位)をみると、18 歳未満では国立成育医療センターが所在する「砧」 支所が39%と最も多い。一方、18歳以上では、世田谷区の支所単位別人口と比べ「烏山」 支所の割合が多い。

居住年数をみると、18 歳未満では「5 年未満」50%、「5~10 年未満」29%の順に多い。 一方、18 歳以上では、5 年未満から 30 年以上まで偏りなく分布している。



出典:世田谷区ホームページ「世田谷区の町丁別人口と世帯」 http://www.city.setagaya.lg.jp/kurashi/107/157/692/694/1884/index.html



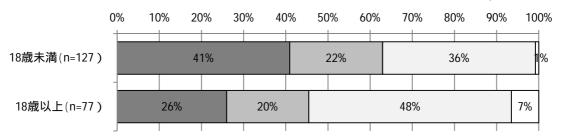
現在の居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連をみると、「在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した」が18歳未満では41%、18歳以上では26%である。

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場合の現在の居住地区(支所単位)をみると、「砧」支所が18歳未満で54%、18歳以上で45%と最も多い。

また、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場合の転居前の居住地をみると、18歳未満では区外からの転入が半数を超えており、「東京都外」25%、「東京23区内」21%、「その他東京都内」6%である。

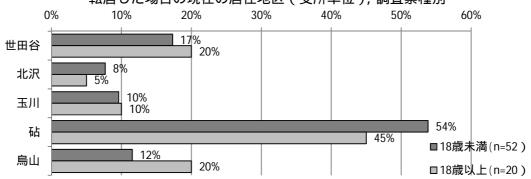
一方、18 歳以上では「世田谷区内」での転居が 70%と最も多いが、「東京都外」も 10% ある。

図表 10 居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連;調査票種別

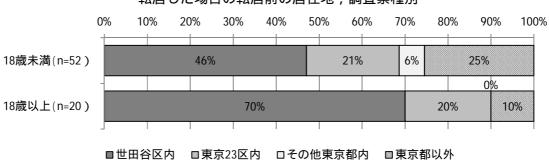


- ■在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した
- □上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 口在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している
- □無回答

図表 11 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 転居した場合の現在の居住地区 (支所単位);調査票種別



図表 12 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 転居した場合の転居前の居住地;調査票種別



# (3) 障害者手帳等の状況

# 全般

障害者手帳等の状況をみると、18歳未満では、「身体障害者手帳」71%、「愛の手帳」21% である一方、「手帳は取得していない」が26%である。

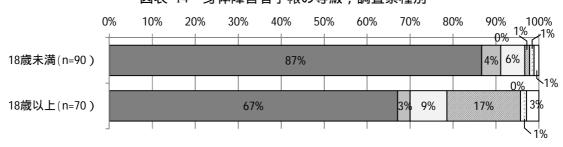
一方、18歳以上では、「身体障害者手帳」91%、「愛の手帳」20%である一方、「手帳は取 得していない」が5%である。18歳未満、18歳以上いずれも精神障害保健福祉手帳の取得 者はいない。

図表 13 障害者手帳等の状況;調査票種別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 71% 身体障害者手帳 91% ■18歳未満 21% 愛の手帳 20% (n=127) □18歳以上 0% 精神障害者保健福祉手帳 0% (n=77)26% 障害者手帳は取得していない | 5%

# 身体障害者手帳

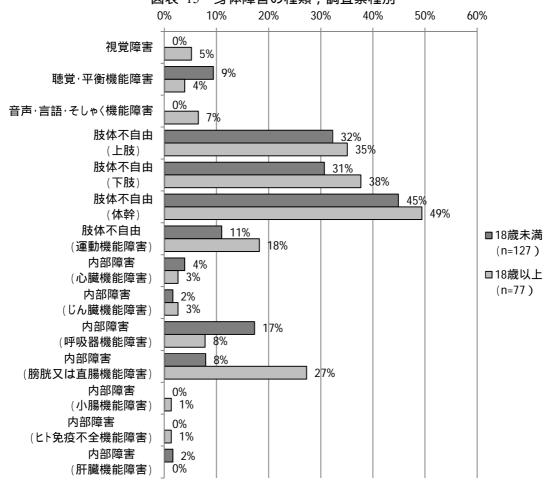
身体障害者手帳の等級をみると、「1級」が18歳未満では87%、18歳以上では67%である。調査対象が医療的ケアを必要とする者であることも一因となり、重度者の割合が多い。

図表 14 身体障害者手帳の等級;調査票種別

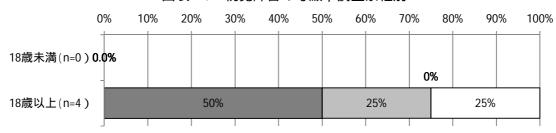


■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 □無回答

図表 15 身体障害の種類;調査票種別

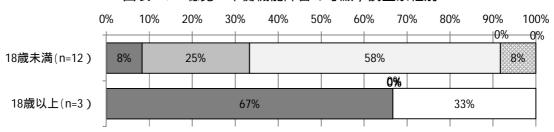


図表 16 視覚障害の等級;調査票種別



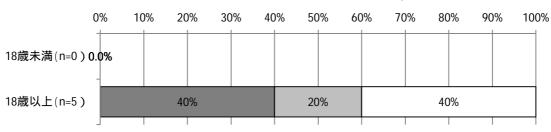
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 □無回答

図表 17 聴覚・平衡機能障害の等級;調査票種別



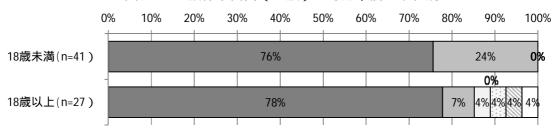
■2級 ■3級 □4級 ■5級 ■6級 □無回答

図表 18 音声・言語・. そしゃく機能障害の等級;調査票種別



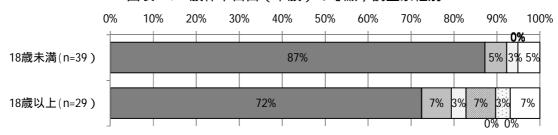
■3級 □4級 □無回答

図表 19 肢体不自由(上肢)の等級;調査票種別



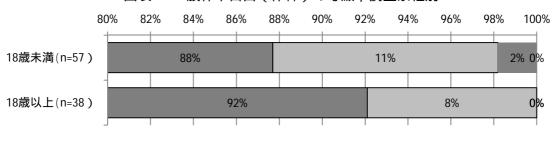
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 ■7級 □無回答

図表 20 肢体不自由(下肢)の等級;調査票種別



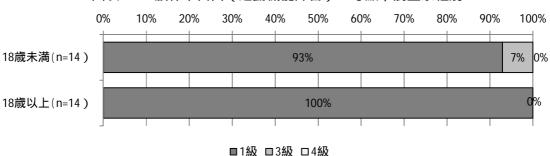
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 ■7級 □無回答

図表 21 肢体不自由(体幹)の等級;調査票種別

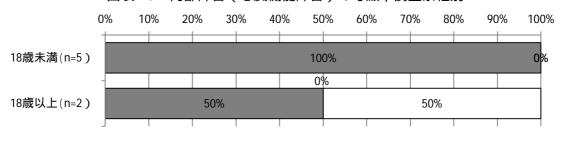


■1級 ■2級 ■3級 ■5級

図表 22 肢体不自由(運動機能障害)の等級;調査票種別

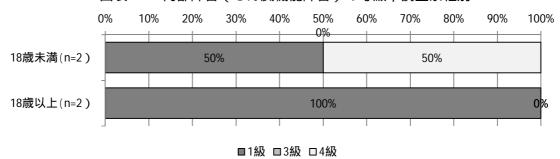


図表 23 内部障害(心臓機能障害)の等級;調査票種別

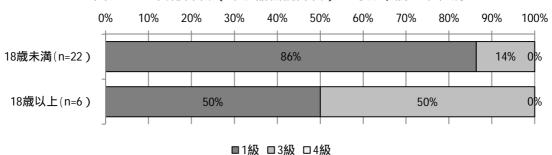


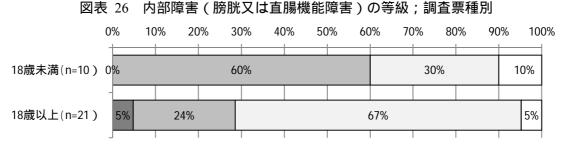
■1級 □3級 □4級 □無回答

図表 24 内部障害(じん臓機能障害)の等級;調査票種別



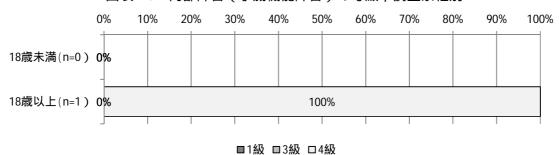
図表 25 内部障害 (呼吸器機能障害)の等級;調査票種別





■1級 ■3級 □4級 □無回答

図表 27 内部障害(小腸機能障害)の等級;調査票種別

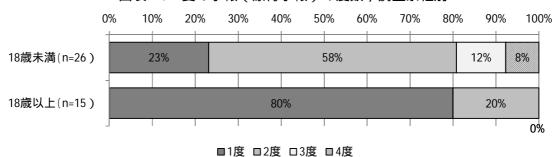


内部障害(ヒト免疫不全機能障害)内部障害(肝臓機能障害)は該当者なし。

# 愛の手帳 (療育手帳)

愛の手帳の等級をみると、18 歳未満では「1 度」23%、「2 度」58%である。一方、18 歳以上では「1 度」80%で、18 歳未満に比べ愛の手帳所持者に占める最重度者の割合が多い。

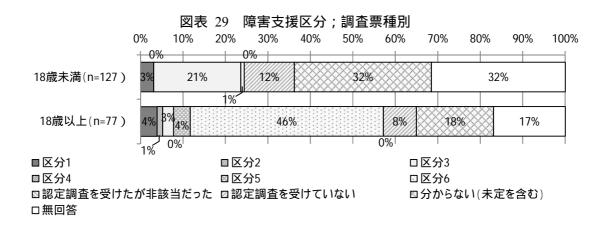
図表 28 愛の手帳(療育手帳)の度数;調査票種別



# (4) 障害支援区分

障害支援区分をみると、18歳未満では「分からない」「無回答」が各32%、「認定調査を受けていない」12%で、障害児であることも一因となって3/4は障害支援区分がない。

一方、18 歳以上では、障害支援区分がある者が 6 割弱であり、調査対象が医療的ケアを必要とする者であることも一因となり、「区分 6」が 46%と最も多い。



#### (5) 心身の状態

心身の状態をみると、18歳未満では、運動機能について「寝たきり」が45%である一方、 「走れる」が32%、また、座位保持について「座位が保持できる」が50%である一方、「座 位が保持できない」46%となっている。このことから、18 歳未満には医療的ケアが必要で あっても比較的活発に動ける層と動けない層が同程度いることがうかがえる。

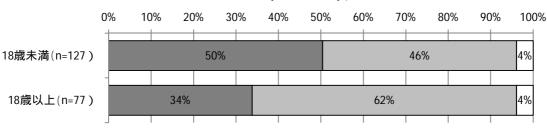
一方、18歳以上では、18歳未満に比べ、運動機能、座位保持いずれも動けない層の割合 が多い。

コミュニケーションをみると、18 歳未満では「コミュニケーションできない」38%が最 も多く、何らかの課題があるのは6割である。

一方、18歳以上では「日常生活に支障がない」46%が最も多く、何らかの課題があるの は5割である。

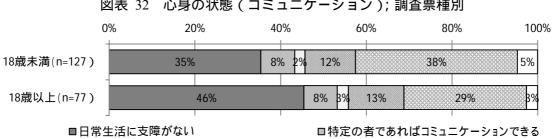
図表 30 心身の状態(運動機能);調査票種別 10% 20% 30% 40% 50% 70% 0% 60% 80% 90% 100% 18歳未満(n=127) 5% 32% 6% 6% 6% 45% 4% 18歳以上(n=77) 12% 10% 43% 22% 9%

■走れる □歩ける □歩行障害 ■座れる □寝たきり □無回答



図表 31 心身の状態 (座位保持);調査票種別

■座位が保持できる □座位が保持できない □無回答



図表 32 心身の状態 (コミュニケーション);調査票種別

口会話以外の方法でコミュニケーションできる

■独自の方法でコミュニケーションできる

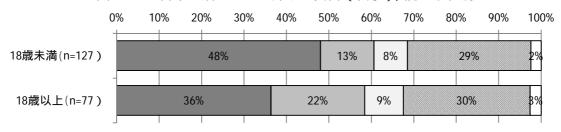
図コミュニケーションできない

□無回答

# (6) 日常生活における介助の要否

日常生活における介助の要否をみると、食事、衣服等の着脱、入浴、排泄・排便いずれの項目も、18歳以上と比べ18歳未満の介助の必要度が高い。( 18歳未満には乳幼児を含む。) また、介助が必要な場合の介助の実施者をみると、いずれの項目も「同居家族が実施」の割合が最も多く、「外部サービスを利用」が続いている。18歳以上と比べ18歳未満は「同居家族が実施」の割合が多く、「外部サービスを利用」の割合が少ない。

図表 33 日常生活における介助の要否(食事);調査票種別



■経管栄養 ■全面介助が必要 □一部介助が必要 ■介助なしでできる □無回答

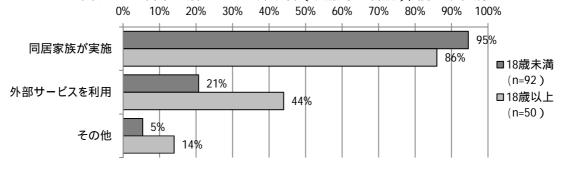
図表 34 日常生活における介助者(食事);調査票種別 40% 60% 80% 100% 120% 97% 同居家族が実施 83% ■18歳未満 (n=87)14% 外部サービスを利用 □18歳以上 37% (n=52)その他 10%

図表 35 日常生活における介助の要否(衣服等の着脱);調査票種別

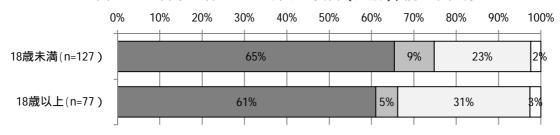


■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 36 日常生活における介助者(衣服等の着脱);調査票種別

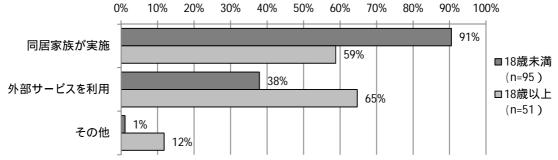


図表 37 日常生活における介助の要否(入浴);調査票種別

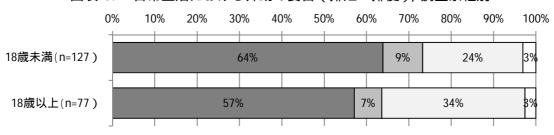


■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

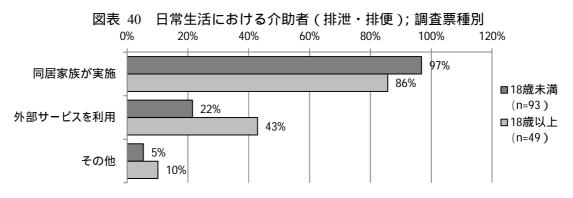
図表 38 日常生活における介助者 (入浴);調査票種別



図表 39 日常生活における介助の要否 (排泄・排便);調査票種別



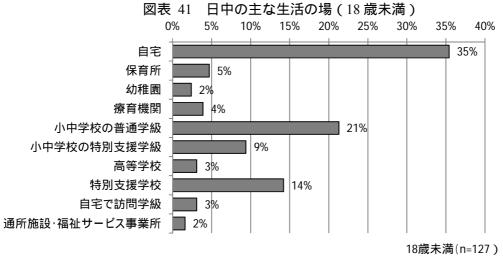
■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

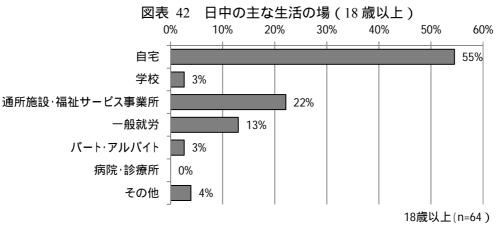


# (7) 日中の主な生活の場

日中の主な生活の場をみると、18 歳未満では「自宅」35%、「小中学校の普通学級」21%、「特別支援学校」14%、「小中学校の特別支援学級」の順に多い。

一方、18 歳以上では「自宅」55%、「通所施設・福祉サービス事業所」22%、「一般就労」 13%の順に多い。

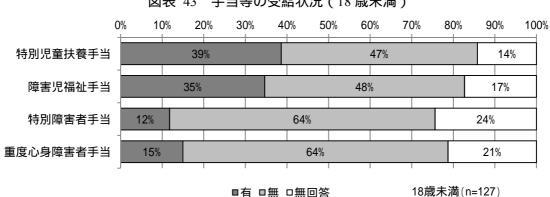




# (8) 手当等の受給状況

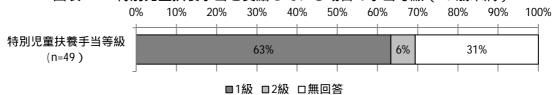
手当て等の受給率をみると、18歳未満では「特別児童扶養手当」39%、「障害児福祉手当」 35%、「特別障害者手当」12%、「重度心身障害者手当」15%である。

一方、18歳以上では「障害基礎年金」60%、「重度心身障害者手当」51%、、「特別障害者 手当」46%、「障害児福祉手当」3%、「特別児童扶養手当」0%である。

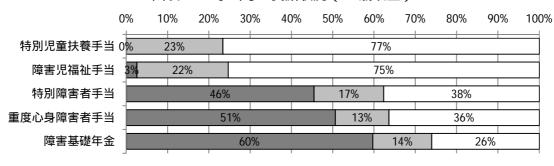


図表 43 手当等の受給状況(18歳未満)





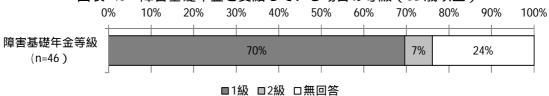
図表 45 手当等の受給状況(18歳以上)



■有 □無 □無回答

18歳以上(n=77)

図表 46 障害基礎年金を受給している場合の等級 (18歳以上)



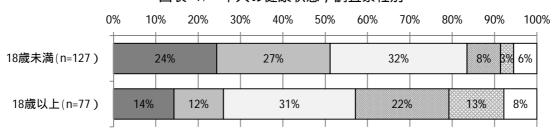
# 1.2.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況

# (1) 本人の健康状態

本人の健康状態をみると、18 歳未満では「よい」24%、「まあよい」27%をあわせて 5 割は健康状態が良好で、「ふつう」が32%である。

一方、18 歳以上では、「ふつう」31%が最も多く、「あまりよくない」22%、「よくない」13%をあわせて 1/3 は健康状態がよくない。

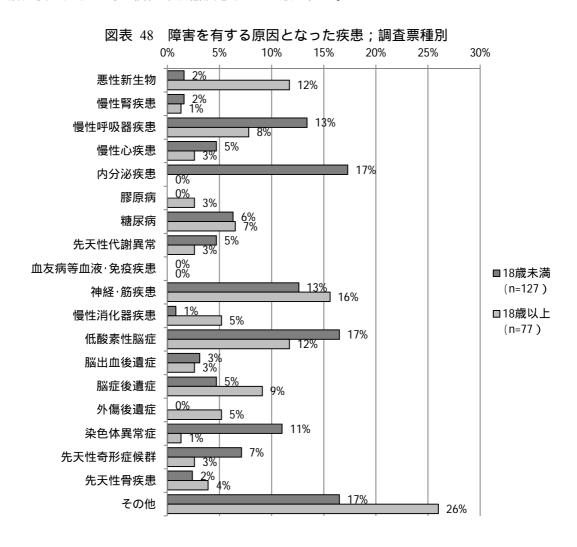
図表 47 本人の健康状態;調査票種別

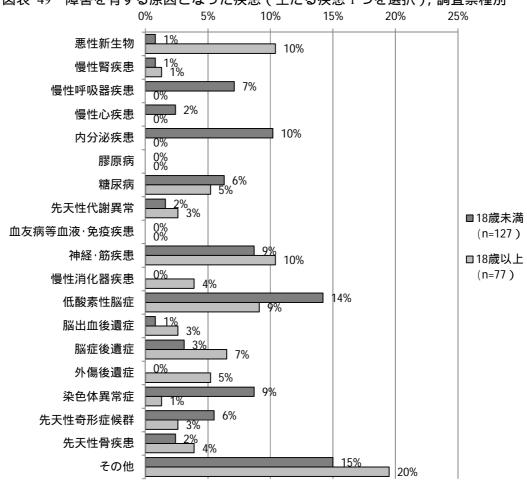


■よい □まあよい □ふつう ■あまりよくない □よくない □無回答

# (2) 障害を有する原因となった疾患

障害を有する原因となった疾患をみると、18 歳未満では「内分泌疾患」「低酸素性脳症」が各 17%、「慢性呼吸器疾患」「神経・筋疾患」が各 13%、「染色体異常症」11%の順に多い。 一方、18 歳以上では、「神経・筋疾患」16%、「悪性新生物」「低酸素性脳症」が各 12%、「脳症後遺症」9%、「慢性呼吸器疾患」8%の順に多い。



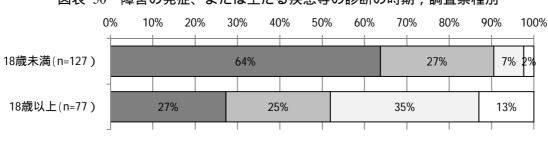


図表 49 障害を有する原因となった疾患 (主たる疾患 1 つを選択);調査票種別

### (3) 障害の発症、主たる疾患等の診断の時期

障害の発症、主たる疾患等の診断の時期をみると、18 歳未満では、「出生時」64%、「小学校入学前」27%で、9 割が就学前に障害を発症している。

一方、18 歳未満では、「出生時」27%、「小学校入学前」25%で、5 割が就学前に障害を発症している。



図表 50 障害の発症、または主たる疾患等の診断の時期;調査票種別

■出生時 □小学校入学前 □小学校入学以降 □無回答

図表 51 障害の発症、または主たる疾患等の診断の年齢

9代 71   程告の先征、よには工にる状态寺の砂断の牛陸					
		18歳ま		18歳以上票	
1		人数	割合	人数	割合
	出生時	81	64%	21	27%
	0歳	16	13%	7	9%
	1歳	5	4%	4	5%
	2歳	5	4%	5	6%
	3歳	4	3%	0	0%
	4歳	1	1%	1	1%
	5歳	0	0%	1	1%
	6歳	1	1%	2	3%
	7歳	0	0%	1	1%
	8歳	2	2%	0	0%
	9歳	0	0%	0	0%
	10歳	2	2%	0	0%
	11歳	1	1%	0	0%
全体 (n=204)	12歳	1	1%	0	0%
	13歳	0	0%	1	1%
	14歳	1	1%	1	1%
	15歳	0	0%	0	0%
	16歳	0	0%	0	0%
	17歳	0	0%	0	0%
	18~19歳			2	3%
	20~24歳			1	1%
	25~29歳			2	3%
	30~34歳			2	3%
	35~39歳			3	4%
	40~44歳	/	/	3	4%
	45~49歳			2	3%
	50~54歳			2	3%
	55~59歳			4	5%
	60~64歳			1	1%
	65歳以上	/		0	0%
	無回答	7	6%	11	14%
合計		127	100%	77	100%

18 歳未満、18 歳以上それぞれ上位欄に網掛け。

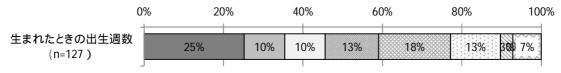
### (4) 出生時の状況(18歳未満)

# 出生週数、出生児体重

18 歳未満で生まれたときの出生週数をみると、「36 週以下」の早産児は 25%である。これを厚生労働省「平成 25 年人口動態調査」の「36 週以下」での出生割合 5.8%と比べると、早産児の割合が多い。

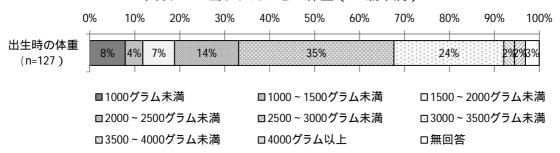
また、生まれたときの体重をみると、2500 グラム未満の低出生体重児は33%で、このうち1500 グラム未満の極低出生体重児は12%、1000 グラム未満の超低出生体重児は8%である。これを厚生労働省「平成25年人口動態調査」の「2500 グラム以下」での出生割合9.6%と比べると、低出生体重児の割合が多い。

図表 52 生まれたときの出生週数 (18歳未満)



■36週以下 ■37週 □38週 ■39週 ■40週 □41週 ■42週 □43週以上 □無回答

図表 53 出まれたときの体重(18歳未満)

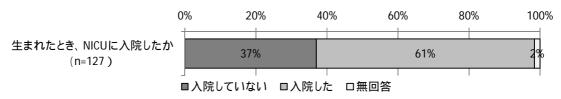


# 生まれたときの NICU への入院

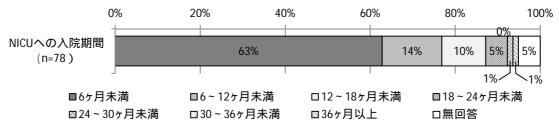
18 歳未満で生まれたときの NICU への入院有無をみると、「入院した」61%であり、出生時に何らかの集中治療が必要であったことがうかがえる。

NICU への入院期間をみると、「6 ヶ月未満」63%、「6~12 ヶ月未満」14%と 8 割弱は 1 年以内に退院している。一方で、「12~18 ヶ月未満」10%、「18~24 ヶ月未満」5%、「24~30 ヶ月未満」「36 ヶ月以上」が各 1%と長期に入院した者もいる。

図表 54 生まれたときの NICU への入院有無 (18 歳未満)



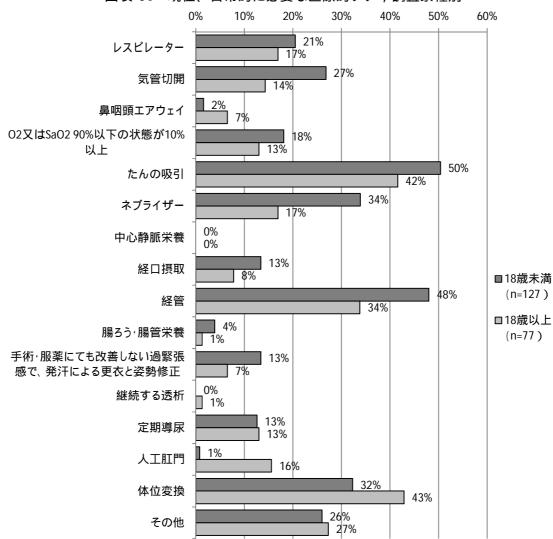
図表 55 生まれたときに NICU に入院した場合の入院期間 (18 歳未満)



### (5) 現在、日常的に必要な医療的ケア、ケアの頻度・ケアにかかる時間

現在、日常的に必要な医療的ケアをみると、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。

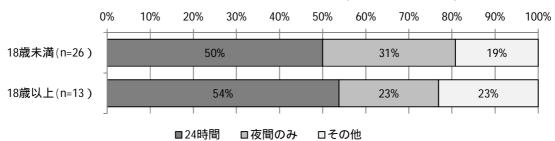
一方、18歳以上では、「体位交換」43%、「たんの吸引」42%、「経管(経鼻・胃ろうを含む)」34%の順に多い。18歳未満に比べ「体位交換」を除くと全体的に医療的ケアの必要度は低い。



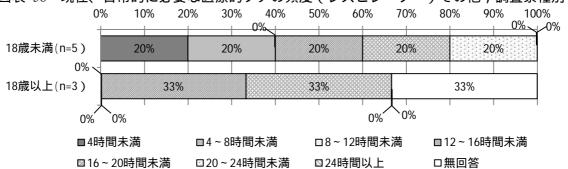
図表 56 現在、日常的に必要な医療的ケア;調査票種別

現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度・ケアにかかる時間は以下のとおりである。

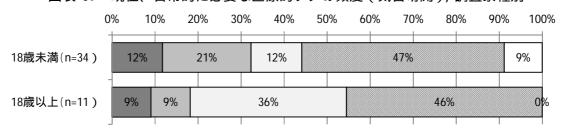
図表 57 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (レスピレーター);調査票種別



図表 58 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(レスピレーター)その他;調査票種別

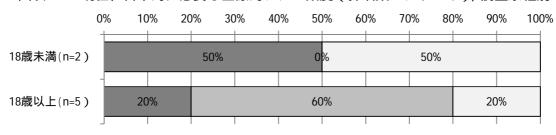


図表 59 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (気管切開);調査票種別



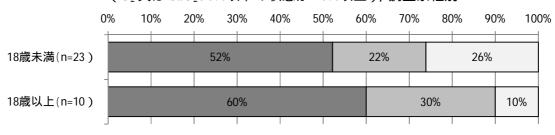
■1日5分以下 ■1日5分以上30分未満 □1日30分以上60分未満 ■1日60分以上 □無回答

図表 60 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (鼻咽頭エアウェイ);調査票種別



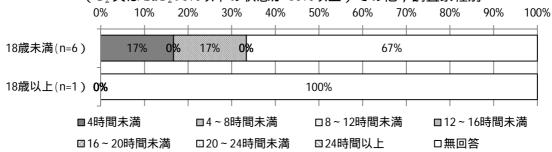
■1日8時間未満 ■1日8時間以上16時間未満 □1日16時間以上24時間以下

図表 61 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (O<sub>2</sub> 又は SaO<sub>2</sub> 90%以下の状態が 10%以上);調査票種別

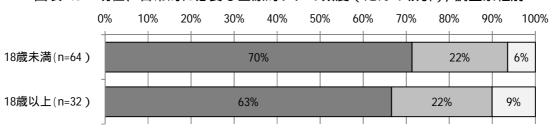


■24時間 □夜間のみ □その他

図表 62 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (O<sub>2</sub>又は SaO<sub>2</sub>90%以下の状態が 10%以上) その他;調査票種別

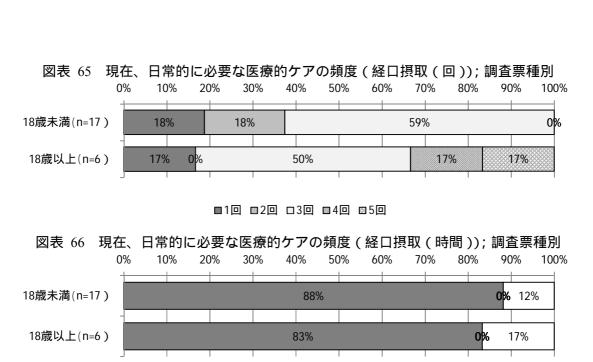


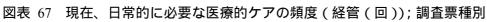
図表 63 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (たんの吸引);調査票種別



■1日6回以上 □1日1回以上 □1日1回未満

中心静脈栄養:該当者なし





□8~12時間未満

■24時間以上

■12~16時間未満

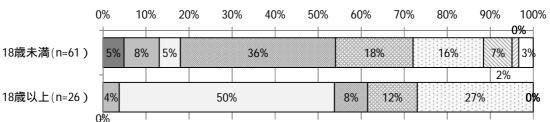
□無回答

□4~8時間未満

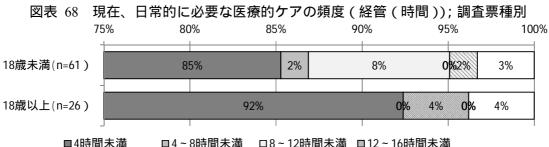
□20~24時間未満

■4時間未満

図16~20時間未満



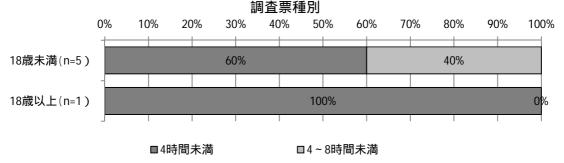
■1回 ■2回 □3回 ■4回 ■5回 □6回 □7回 □8回 □9回 □10回以上 □無回答



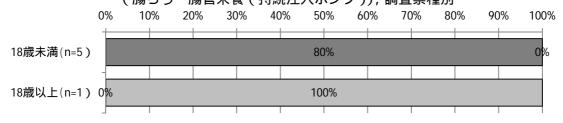
■4時間未満 ■4~8時間未満 □8~12時間未満 ■12~16時間未満 ■16~20時間未満 □20~24時間未満 □24時間以上 □無回答

図表 69 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(回));調査票種別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 18歳未満(n=5) 0% 20% 20% 60% 18歳以上(n=1) 0% 100% **■**1回 **□**2回 □ 3 □ ■4□ ፟ 5回

図表 70 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(時間));

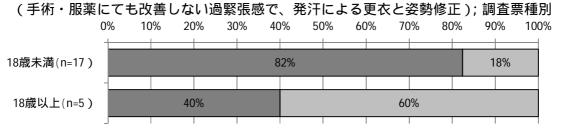


図表 71 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (腸ろう・腸管栄養(持続注入ポンプ));調査票種別



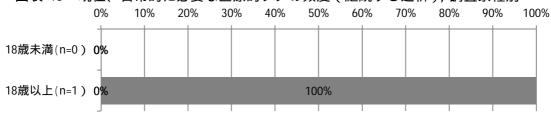
■使用 □不使用

図表 72 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度



■1日3回以上 □1日3回未満

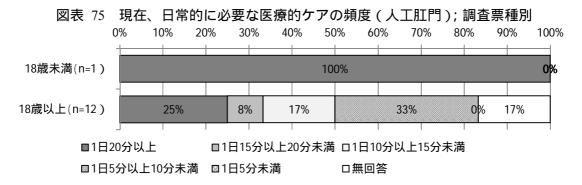
図表 73 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(継続する透析);調査票種別

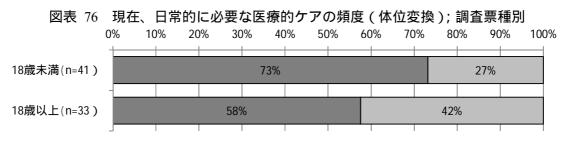


■4時間未満 ■4~8時間未満 ■8~12時間未満

図表 74 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (定期導尿);調査票種別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 18歳未満(n=16) 94% 6% 18歳以上(n=10) 70% 30%

■1日3回以上 □1日3回未満





■1日6回以上 □1日6回未満

#### (6) 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状況

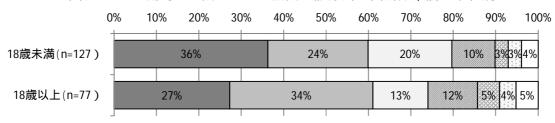
定期的に通院している病院や診療所の箇所数、診療科

おおむねこの1年、定期的に通院している病院や診療所3の箇所数をみると、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。

定期的に通院している病院や診療所の診療科をみると、18 歳未満では、「小児科」38%、「内科」「歯科・歯科口腔外科」が各24%、「神経内科」17%、「整形外科」12%の順に多い。 一方、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」「泌尿器科」が各12%、「外科」10%の順に多い。

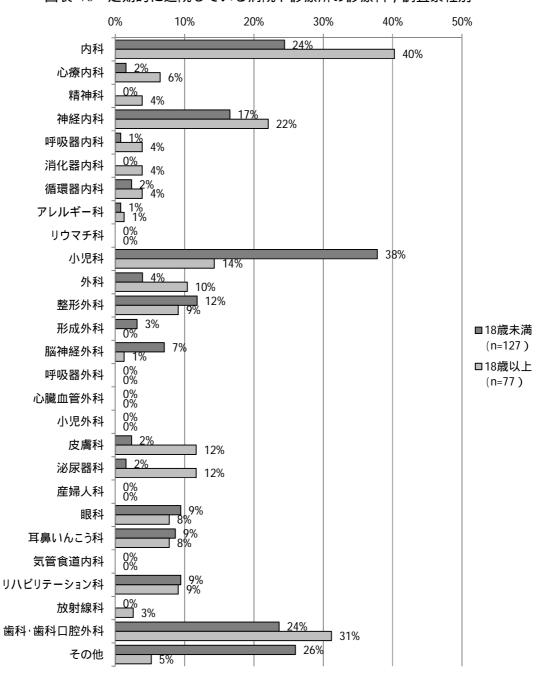
<sup>3</sup> 健診等(健康診断、健康診査、人間ドック)による通院は除くこととした。

図表 77 定期的に通院している病院や診療所の箇所数;調査票種別



■1ヶ所 ■2ヶ所 □3ヶ所 ■4ヶ所 ■5ヶ所 □6ヶ所 □無回答

図表 78 定期的に通院している病院や診療所の診療科;調査票種別



### 具体的な受診状況(医療機関ベース)

定期的に通院している病院や診療所の診療科を医療機関ベースでみると、18 歳未満(医療機関277ヶ所)では、「小児科」25%、「内科」13%、「歯科・歯科口腔外科」11%、「神経内科」9%の順に多い。一方、18 歳以上(医療機関177ヶ所)では、「内科」20%、「歯科・歯科口腔外科」14%、「神経内科」11%の順に多い。

定期的に通院している病院や診療所の受診頻度を医療機関ベースでみると、18 歳未満では、「1ヶ月に1回以上」46%、「2週間に1回以上」8%、「1週間に1回以上」6%をあわせて、6割の医療機関は1ヶ月に1回以上の受診となっている。一方、18歳以上では、「1ヶ月に1回以上」36%、「2週間に1回以上」8%、「1週間に1回以上」6%をあわせて5割の医療機関が1ヶ月に1回以上の受診となっている。

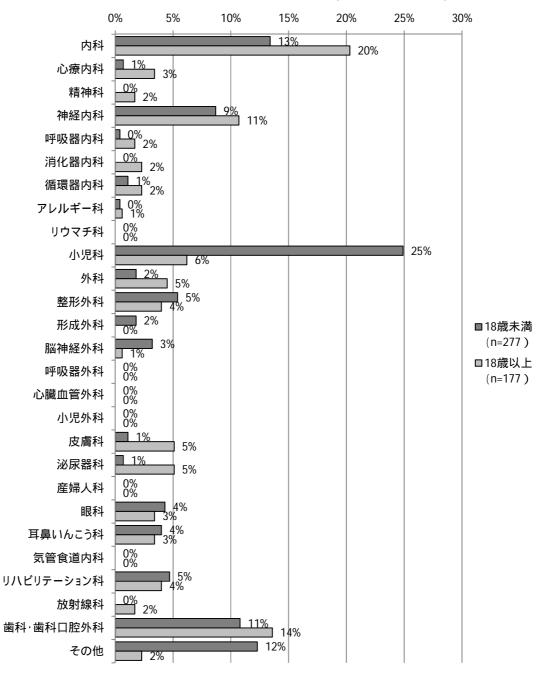
定期的に通院している病院や診療所の受診方法を医療機関ベースでみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「通院(自力で、または家族等の介助で)」が最も多く、「往診・訪問診療」が続いている。

なお、18 歳未満に比べ 18 歳以上は、「通院(自力で、または家族等の介助で)」が少なく、「往診・訪問診療」が多くなっている。これは、P33 1.2.2(5) 心身の状態でみたとおり、18 歳以上では、18 歳未満に比べ、運動機能、座位保持いずれも動けない層の割合が多いことが一因の可能性がある。

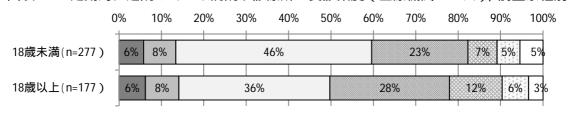
定期的に通院している病院や診療所の所在地を医療機関ベースでみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「世田谷区内」が55%程度で最も多い。一方で、「世田谷に隣接する区」10%、さらに遠方の「それ以外」が20%程度ある。

定期的に通院してい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、18 歳未満、18 歳以上いずれも「障害等に対応できるので選んだ」として医療機関の専門性を 選定理由とする割合が最も多い。特に、18 歳未満では、18 歳以上に比べ、その傾向が高い。

図表 79 定期的に通院している病院や診療所の診療科 (医療機関ベース);調査票種別



図表 80 定期的に通院している病院や診療所の受診頻度(医療機関ベース);調査票種別

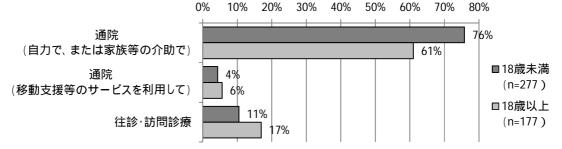


■1週間に1回以上 □2週間に1回以上 □1か月に1回以上 ■3か月に1回以上

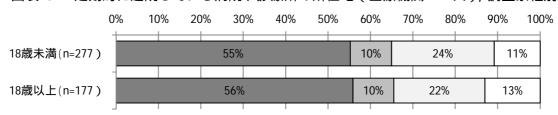
図6か月に1回以上 □それ以下

□無回答

図表 81 定期的に通院している病院や診療所の受診方法 (医療機関ベース);調査票種別

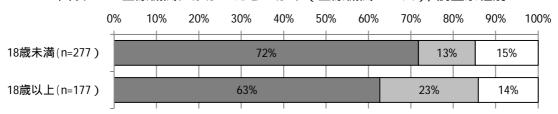


図表 82 定期的に通院している病院や診療所の所在地 (医療機関ベース);調査票種別



■世田谷区内 □世田谷に隣接する区 □それ以外 □無回答

図表 83 医療機関にかかったきっかけ (医療機関ベース);調査票種別



■障害等に対応できるので選んだ □障害等に対応できるか否かは気にしていない □無回答

### (7) 医療機関への通院、往診・訪問診療について困っていること

#### 医療機関(歯科以外)

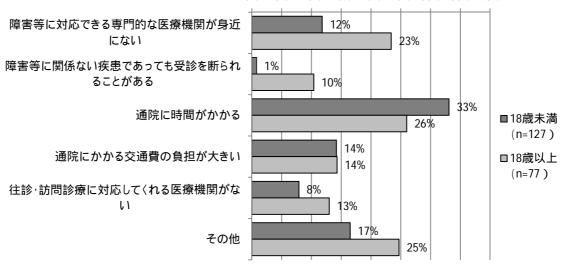
医療機関(歯科以外)への通院、往診・訪問診療について困っていることをみると、18歳未満、18歳以上いずれも「通院に時間がかかる」が最も多い。

ついで、18 歳未満では、「通院にかかる交通費の負担が大きい」「障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない」の順になっている。ただし、「障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある」は1%に止まっている。

一方、18 歳以上では、「障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない」「通院にかかる交通費の負担が大きい」の順になっており、「障害等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある」が 10%ある。

図表 84 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; 調査票種別

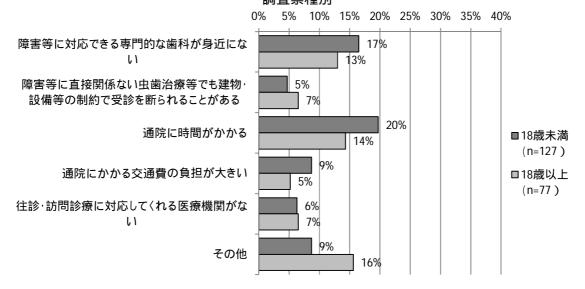
0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40%



### 医療機関(歯科)

医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていることをみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「通院に時間がかかる」が最も多く、「障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない」が続いている。

図表 85 医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていること; 調査票種別



### 1.2.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況

# (1) 公的な生活支援サービスの利用状況

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をみると、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。

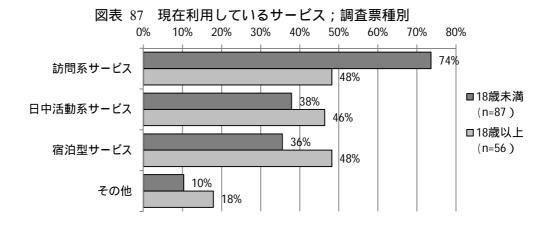
図表 86 障害福祉サービス等の公的な生活支援サービスの利用状況;調査票種別 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 100% 18歳未満(n=127) 69% 18歳以上(n=77) 73% 26% 11%

■利用している ■利用していない □無回答

公的な生活支援サービスを利用している場合

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービス種別をみると、18 歳未満では「訪問系サービス」74%が最も多く、「日中活動系サービス」38%、「宿泊型サービス」36%である。

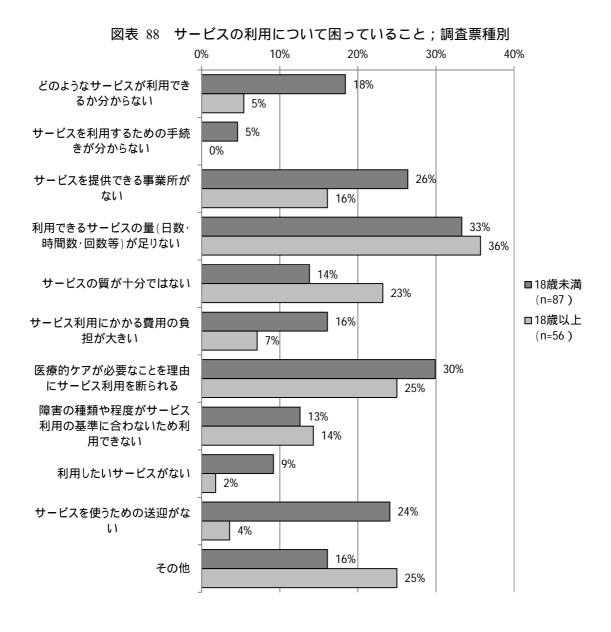
一方、18歳以上では、「訪問系サービス」「宿泊型サービス」が各48%、「日中活動系サービス」が46%とサービス種別による利用状況の差はみられなかった。



公的な生活支援サービスを利用している場合の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。

18 歳未満で 18 歳以上と比べて割合が多いのは「どのようなサービスが利用できるか分からない」18%、「サービスを利用するための手続きが分からない」5%といったサービス利用のための情報不足、「サービスを提供できる事業所がない」26%、「サービスを使うための送迎がない」24%といった社会資源不足、「サービス利用にかかる費用の負担が大きい」16%、「利用したいサービスがない」9%といった制度上の課題である。

一方、18 歳以上で 18 歳未満と比べて割合が多いのは「サービスの質が十分ではない」23%である。

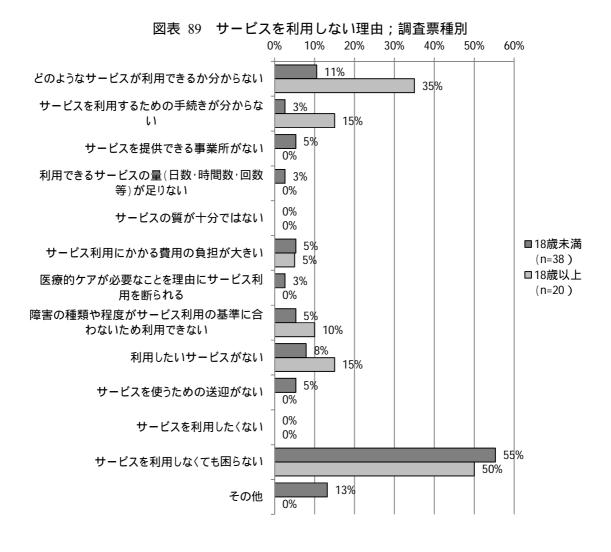


### 公的な生活支援サービスを利用していない場合

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービスを利用しない理由をみると、18歳未満、18歳以上いずれも最も多いのは、「サービスを利用しなくても困らない」で5割となっている。

18 歳未満ではそれ以外の理由を選んだ割合は少ない。

18 歳以上で割合が多いのは「どのようなサービスが利用できるか分からない」35%、「サービスを利用するための手続きが分からない」15%といったサービス利用のための情報不足、「利用したいサービスがない」15%、「障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない」10%といった制度上の課題である。

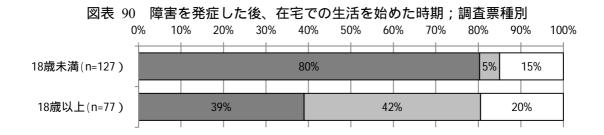


-55-

### (2) 在宅での生活における相談機関等

#### 在宅での生活を始めた時期

障害を発症した後、在宅での生活を始めた時期をみると、18 歳未満では「小学校入学前」が 80%で、「0 歳」44%、「1 歳」17%と 6 割が 2 歳までに在宅での生活を始めている。一方、 18 歳以上でも、「小学校入学前」が 39%あるが、「小学校入学以降」のほうが多く、成人してからの事例も多い。



■小学校入学前 □小学校入学以降 □無回答

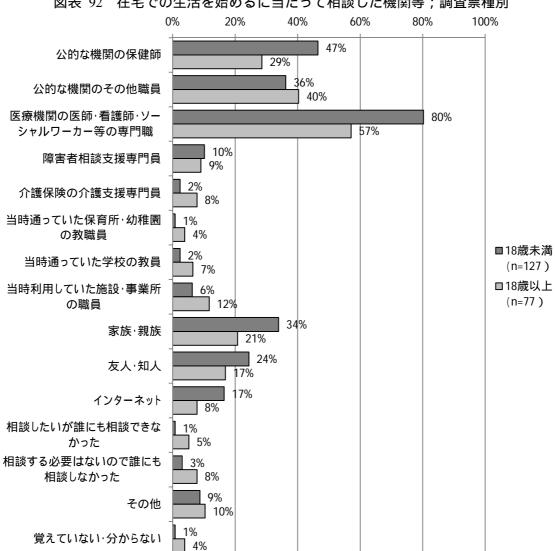
図表 91 障害を発症した後、在宅での生活を始めた年齢;調査票種別

_ 障害を発症した後、住宅での主活を始めた中断、調査					断 <b>,</b> ,则且:
		18歳ぇ	ト満票	18歳以	<b>从上</b> 票
		人数	割合	人数	割合
	0歳	56	44%	7	9%
	1歳	21	17%	7	9%
	2歳	8	6%	3	4%
	3歳	7	6%	4	5%
	4歳	1	1%	0	0%
	5歳	1	1%	1	1%
	6歳	1	1%	0	0%
	7歳	0	0%	1	1%
	8歳	0	0%	0	0%
	9歳	1	1%	0	0%
	10歳	1	1%	2	3%
	11歳	1	1%	0	0%
	12歳	1	1%	0	0%
	13歳	0	0%	0	0%
全体	14歳	1	1%	0	0%
(n=204)	15歳	0	0%	0	0%
	16歳	0	0%	0	0%
	17歳	0	0%	1	1%
	18~19歳			1	1%
	20~24歳			4	5%
	25~29歳			4	5%
	30~34歳			1	1%
	35~39歳			1	1%
	40~44歳	/	/	3	4%
	45~49歳			2	3%
	50~54歳			2	3%
	55~59歳			4	5%
	60~64歳			1	1%
	65歳以上	/		0	0%
	無回答	27	21%	28	36%
Ę	合計		100%	77	100%

18 歳未満、18 歳以上それぞれ上位欄に網掛け。

### 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等

在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等をみると、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」「公的な機関の保健師」「公 的な機関のその他職員」「家族・親族」「友人・知人」の割合が多い。このうち、医療機関の専 門職、公的な機関の保健師といった医療系職種については、18歳以上に比べ18歳未満の相 談した割合が特に多い。



図表 92 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等;調査票種別

在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったことをみると、18歳未満、18歳以上い ずれも「どこに相談してよいか分からなかった」「相談の内容によって相談先が違い、煩雑 だった」が多く、相談者にとって分かりやすい窓口のあり方や情報提供の方法に課題がある と考えられる。

また、18歳未満、18歳以上いずれも「特にない」が3割程度ある。

0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40% 28% どこに相談して良いか分からなかった 17% 相談機関は分かったが、そのような機関が身近 0% になかった 4% 23% 相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった 17% ■18歳未満 17% (n=127)相談したが、必要な情報を得られなかった 12% □18歳以上 (n=77)16% 子どもの成長にあわせて継続的に関わってくれ る人がいなかった 10% 11% その他 10% 27% 特にない

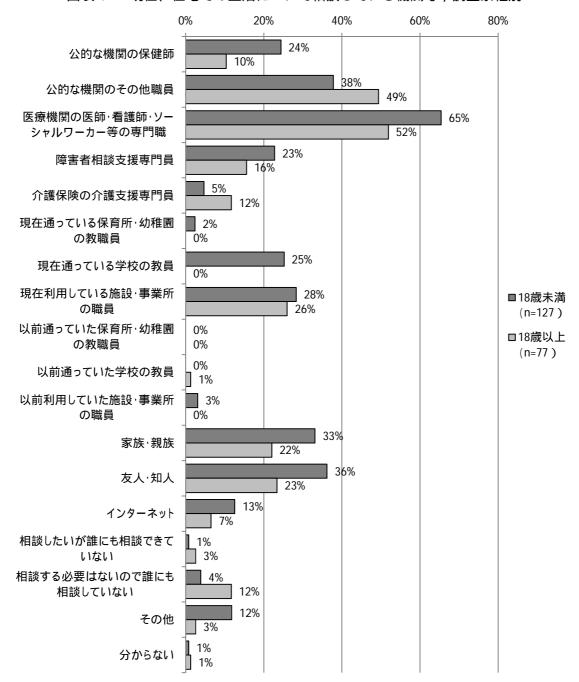
図表 93 在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったこと;調査票種別

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

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」の割合が多いのは在宅での生活開始時点と同様だが、こうした制度やサービス利用につなぐ機関への相談割合は在宅での生活開始時点より少なくなっている。一方、「障害者相談支援専門員」「介護支援専門員」「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」等の現在の生活を直接的に支援している関係機関への相談の割合が多くなっている。また、「家族・親族」への相談割合は在宅での生活開始時点と大きな変化がない一方、「友人・知人」への相談割合は在宅での生活開始時点より多くなっている。

35%

なお、「相談したいが誰にも相談できていない」は、18 歳未満で 1%、18 歳以上で 3%である。



図表 94 現在、在宅での生活について相談している機関等;調査票種別

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。また、在宅での生活開始時点に比べると、 全体に相談で困っている割合は少なくなっている。

そのなかでも困っている割合が高いのは、18 歳未満では、「相談の内容によって相談先が違い、煩雑である」「相談したが、必要な情報を得られない」が各 16%である。一方、18 歳以上では、「相談の内容によって相談先が違い、煩雑である」が 10%である。

10% 20% 30% 0% 40% 10% どこに相談して良いか分からない 相談機関は分かったが、そのような機関が身近 0% にない 0% 相談の内容によって相談先が違い、煩雑であ 16% 10% ■18歳未満 (n=127) 16% 相談したが、必要な情報を得られない □18歳以上 5% (n=77)13% 継続的に関わってくれる人がいない 7% 10% その他 4% 40% 特にない

図表 95 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;調査票種別

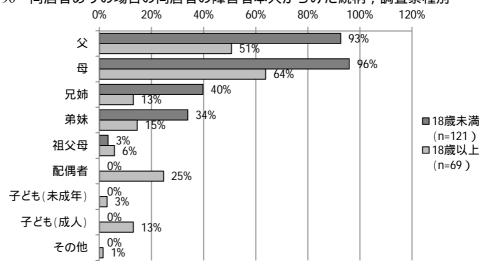
#### 1.2.5 家族の生活状況

#### (1) 同居家族の状況

同居家族の状況をみると、18 歳未満では「母」96%、「父」93%、「兄姉」40%、「弟妹」34%である。

53%

一方、18 歳以上では、「母」64%、「父」」51%、「配偶者」25%、「兄姉」13%、「弟妹」15%、「子ども(成人)」13%である。



図表 96 同居者ありの場合の同居者の障害者本人からみた続柄;調査票種別

### (2) 主な介護・看護者の状況

#### 障害者本人との続柄

主な介護・看護者の障害者本人との続柄をみると、18 歳未満では「母」91%が最も多い。 一方、18 歳以上でも、「母」が 51%で最も多いが、「配偶者」14%、「子ども」9%が続いている。

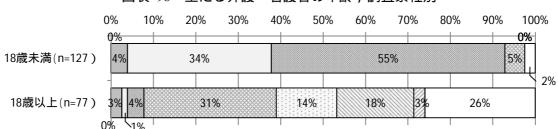
10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 100% 18歳未満(n=127) 91% 2%1 0% 18歳以上(n=77) 51% 14% 9% 17% 1%

図表 97 主たる介護・看護者の障害者本人からみた続柄;調査票種別

■父 □母 □兄弟姉妹 ■祖父母 図配偶者 □子ども(未成年) □子ども(成人) □その他 □無回答

#### 主たる介護・看護者の年齢

主たる介護・看護者の年齢をみると、18 歳未満では「40 歳代」55%、「30 歳代」34%である。18 歳以上では、「50 歳代」31%、「65~74 歳」18%、「60~64 歳」14%の順に多く、本人の年齢にあわせて、介護・看護者である本人の親・配偶者の年齢も高くなる傾向にある。



図表 98 主たる介護・看護者の年齢;調査票種別

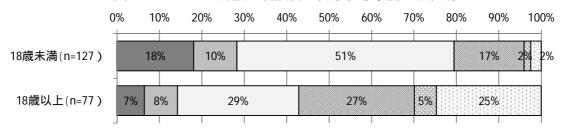
■20歳未満 ■20歳代 □30歳代 ■40歳代 ■50歳代 □60~64歳 ■65~74歳 □75歳以上 □無回答

### 主たる介護・看護者の現在の健康状態

主たる介護・看護者の現在の健康状態をみると、18 歳未満では、「よい」18%、「まあよい」10%をあわせて3割弱は健康状態が良好で、「ふつう」が51%である。

一方、18 歳以上では、「ふつう」29%が最も多く、「あまりよくない」27%、「よくない」5%をあわせて 1/3 は健康状態がよくない。

図表 99 主たる介護・看護者の健康状態;調査票種別



■よい ■まあよい □ふつう ■あまりよくない 図よくない □無回答

### 主たる介護・看護者の睡眠状態

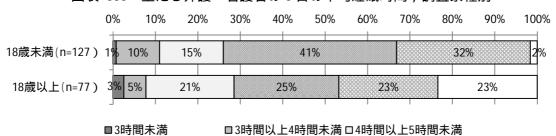
主たる介護・看護者の睡眠状態をみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「睡眠が断続的である」が 5 割程度いる。

主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間をみると、18歳未満では「5時間以上6時間未満」41%が最も多く、6時間未満が7割弱、5時間未満が3割弱となっている。一方、18歳未満でも「5時間以上6時間未満」25%が最も多く、6時間未満が5割強、5時間未満が3割弱となっている。これを厚生労働省「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、介護・看護者の睡眠時間は少ない傾向がうかがえる。

図表 100 主たる介護・看護者の睡眠の形態 (連続・継続);調査票種別 90% 100% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 18歳未満(n=127) 47% 50% 3% 18歳以上(n=77) 26% 46% 29%

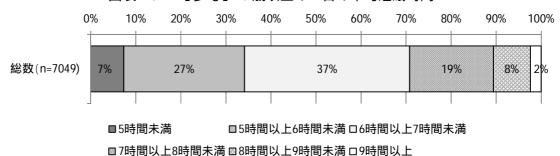
■まとまった時間眠れる ■睡眠が断続的である □無回答

図表 101 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間;調査票種別



■5時間以上6時間未満 ■6時間以上 □無回答

図表 102 【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」

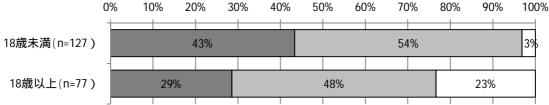
#### 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の有無

主たる介護・看護者が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の有無をみると、18 歳未満では 43%、18 歳以上では 29%が代わりをお願いできる人がいる。一方で、18 歳未満、18 歳以上いずれも、代わりをお願いできる人がいない割合が 5 割前後である。

代わりをお願いできる場合、その人の属性をみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「同居の家族」が最も多く、ついで、18 歳未満では「別居の親族」、18 歳以上では「ホームヘルパー」が多い。

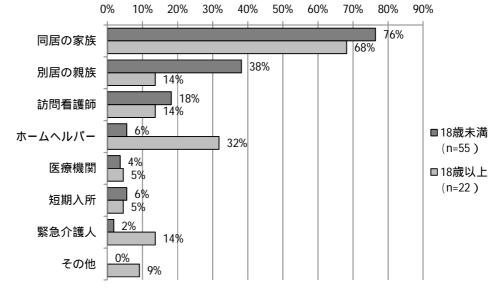
代わりをお願いできる場合の時間数・日数(1ヶ月合計)をみると、1日未満が18歳未満、18歳以上いずれも55%程度である。

図表 103 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;調査票種別

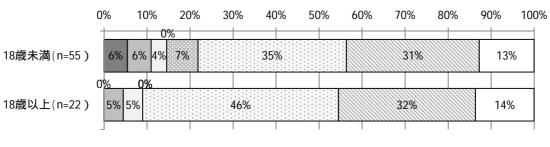


■すぐに代わりをお願いできる人がいる □すぐに代わりをお願いできる人はいない □無回答

図表 104 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の属性;調査票種別

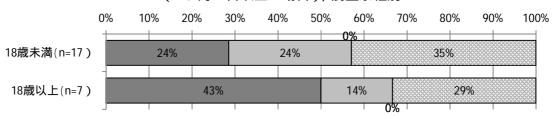


図表 105 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる時間数 (1ヶ月合計) ;調査票種別



■1時間未満 □1時間以上2時間未満 □2時間以上3時間未満 □3時間以上4時間未満 □4時間以上5時間未満 □5時間以上24時間未満 □1日以上 □無回答

図表 106 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる日数 (1ヶ月1日以上の場合);調査票種別



■7日未満 ■7~14日未満 □14~21日未満 ■21~28日未満 ■28日以上

### (3) 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)

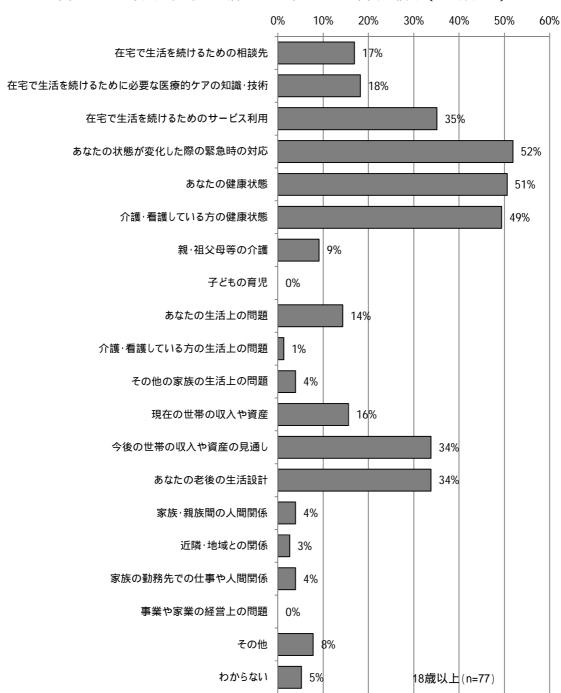
18 歳未満で、介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩みをみると、「お子さんの健康状態」47%、「介護・看護している方自身の健康状態」49%といった健康に関する不安が最も多い。ついで、「お子さんの生活上の問題」43%、「在宅で生活を続けるためのサービス利用」35%、「兄弟姉妹の育児」34%、「お子さんの状態が変化した際の緊急時の対応」27%と現在の在宅生活を安定的に維持することへの不安がある。また、「今後の世帯の収入や資産の見通し」36%、「お子さんの老後の生活設計」35%といった将来的な不安も同程度ある。

0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 在宅で生活を続けるための相談先 9% 在宅で生活を続けるために必要な医療的ケアの知識・技術 16% 在宅で生活を続けるためのサービス利用 35% お子さんの状態が変化した際の緊急時の対応 27% お子さんの健康状態 47% 介護・看護している方自身の健康状態 49% お子さんの育児 兄弟姉妹の育児 34% 15% 親・祖父母等の介護 お子さんの生活上の問題(進学、就職、結婚など) 43% 介護・看護している方自身の生活上の問題(進学、就職、結 9% 婚など) 家族の生活上の問題(進学、就職、結婚など) 9% 現在の世帯の収入や資産 14% 今後の世帯の収入や資産の見通し 36% お子さんの老後の生活設計 35% 家族・親族間の人間関係 近隣・地域との関係 家族の勤務先での仕事や人間関係 4% 事業や家業の経営上の問題 4% その他 9% 18歳未満(n=127) わからない

図表 107 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)

### (4) 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)

18 歳以上で、本人が在宅で生活するに当たっての不安や悩みをみると、「あなたの状態が変化した際の緊急時の対応」52%、「あなたの健康状態」51%、「介護・看護している方の健康状態」49%といった健康面の不安が最も多い。ついで、「在宅で生活を続けるためのサービス利用」35%、「今後の世帯の収入や資産の見通し」「あなたの老後の生活設計」が各34%となっている。



図表 108 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)

### 1.3 障害児の生活実態に関する分析結果

本調査では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者のうち、とりわけ就学前で、学校を通 じた網羅的な把握が難しい障害児の生活実態を把握することをめざした。

そこで、ここでは、18 歳未満票について、就学前・就学後別にクロス集計し、就学前の 障害児の生活実態についてより詳細に分析した。

「就学前」とは、年齢が5歳以下、または年齢6歳で学年に記入がない者と定義して集計 を行った。なお、18歳未満票の回答127件のうち1件は年齢が未記入で就学前後の判定が できないため本項の集計からは除外し、就学前50件、就学後77件で集計を行った。

#### 1.3.1 調査票の記入者

調査票の記入者をみると、就学前、就学後いずれも調査対象者の「母」が 96%と最も多 LI.

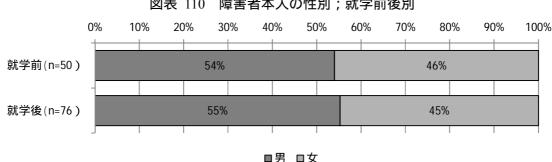


図表 109 調査票の記入者;就学前後別

### 1.3.2 障害者本人の基本情報

#### (1) 性別、年齢・学年

障害者本人の性別をみると、就学前、就学後いずれも「男性」がやや多い。 障害者本人の年齢をみると、就学前では「1歳」12%、「6歳」11%、「4歳」10%の順に多 い。一方、就学後では「7歳」20%、「11歳」12%、「15歳」7%の順に多い。



図表 110 障害者本人の性別;就学前後別

図表 111 障害者本人の年齢

		人数	割合	
就学前	0歳	2	4%	2%
	1歳	12	24%	9%
	2歳	7	14%	6%
	3歳	4	8%	3%
	4歳	10	20%	8%
	5歳	4	8%	3%
	6歳	11	22%	9%
	合計	50	100%	39%
就学後	6歳	4	5%	3%
	7歳	20	26%	16%
	8歳	5	7%	4%
	9歳	4	5%	3%
	10歳	6	8%	5%
	11歳	12	16%	9%
	12歳	5	7%	4%
	13歳	4	5%	3%
	14歳	4	5%	3%
	15歳	7	9%	6%
	16歳	2	3%	2%
	17歳	3	4%	2%
	合計	76	100%	0%
無回答		1	-	1%
全体		127	-	100%

就学前、就学後それぞれ上位回答に網掛け。

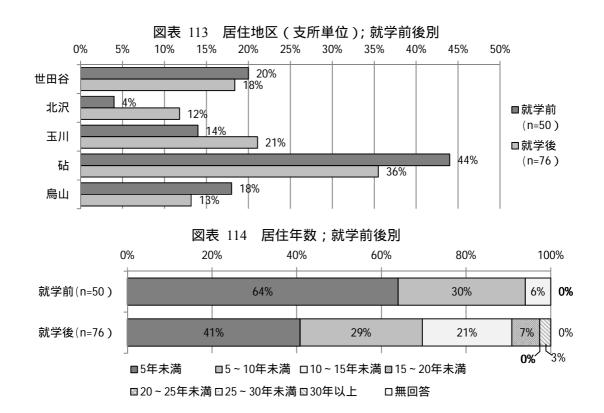
図表 112 障害者本人の学年(就学後)

		人数	%	人数	%
18歳未満票	小学1年生	16	21%	31	41%
	小学2年生	12	16%		
	小学3年生	3	4%		
	小学4年生	4	5%	19	25%
	小学5年生	8	11%		
	小学6年生	7	9%		
	中学1年生	4	5%	15	20%
	中学2年生	6	8%		
	中学3年生	5	7%		
	高校1年生	5	7%	8	11%
	高校2年生	3	4%		
	高校3年生	0	0%		
	無回答	3	4%	3	4%
全体		76	100%	76	100%

# (2) 居住地区、居住年数、居住理由

居住地区(支所単位)をみると、就学前、就学後いずれも国立成育医療センターが所在する「砧」支所が最も多く、就学前は特にその傾向が顕著である。

居住年数をみると、就学前、就学後いずれも、「5年未満」「5~10年未満」の順に多い。

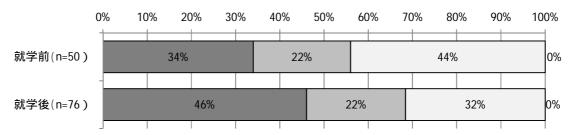


現在の居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連をみると、「在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した」が就学前では34%、就学後では46%である。

また、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場合の転居前の居住地をみると、就学前では、区外からの転入が6割を超えており、「東京都以外」29%、「東京23区内」18%、「その他東京都内」12%である。

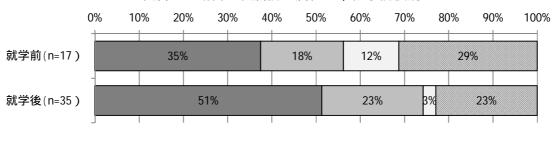
一方、就学後では、「世田谷区内」での転居が半数を占めるが、「東京都以外」「東京 23 区内」も各 23%ある。

図表 115 居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連;就学前後別



- ■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
- □上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 口在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している
- □無回答

図表 116 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 転居した場合の転居前の居住地;就学前後別



■世田谷区内 □東京23区内 □その他東京都内 □東京都以外

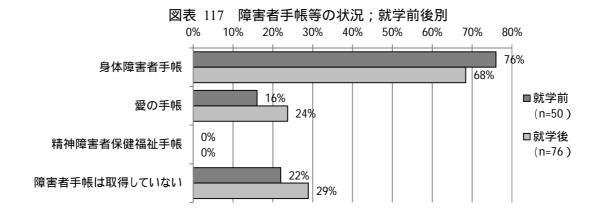
#### (3) 障害者手帳等の状況

### 全般

障害者手帳等の状況をみると、就学前では、「身体障害者手帳」76%、「愛の手帳」16%である一方、「手帳は取得していない」が22%である。

一方、就学後では、「身体障害者手帳」68%、「愛の手帳」24%である一方、「手帳は取得していない」が29%である。

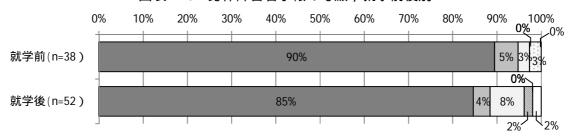
就学前、就学後いずれも精神障害保健福祉手帳の取得者はいない。



# 身体障害者手帳

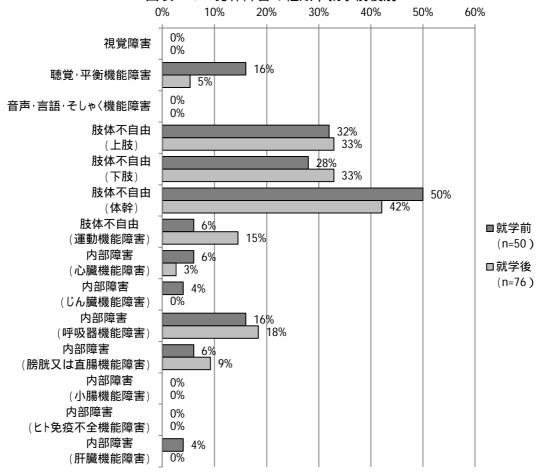
身体障害者手帳の等級をみると、「1級」が就学前では90%、就学後では85%である。調査対象が医療的ケアを必要とする者であることも一因となり、重度者の割合が多い。

図表 118 身体障害者手帳の等級;就学前後別



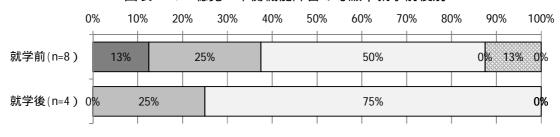
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 □無回答

図表 119 身体障害の種類;就学前後別



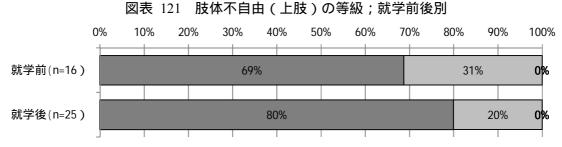
視覚障害は該当者なし。

図表 120 聴覚・平衡機能障害の等級;就学前後別



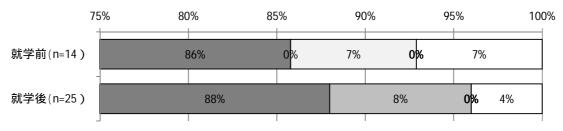
■2級 ■3級 □4級 ■5級 ■6級 □無回答

音声・言語・そしゃく機能障害は該当者なし。



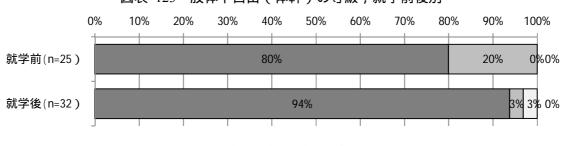
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 ■7級 □無回答

図表 122 肢体不自由(下肢)の等級;就学前後別

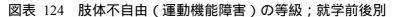


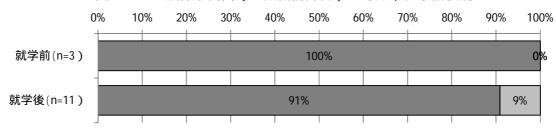
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 ■7級 □無回答

図表 123 肢体不自由(体幹)の等級;就学前後別



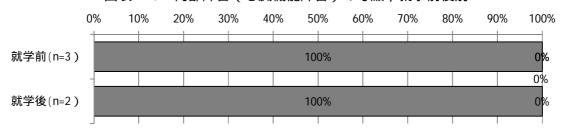
■1級 ■2級 □3級 ■5級





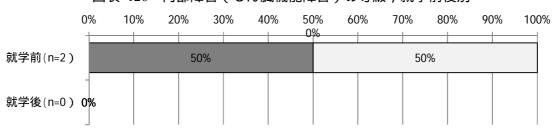
■1級 □3級 □4級

図表 125 内部障害(心臓機能障害)の等級;就学前後別



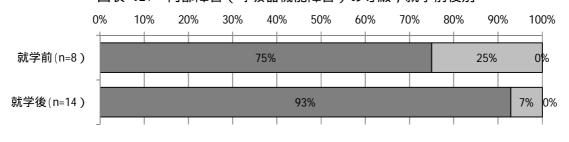
■1級 ■3級 □4級 □無回答

図表 126 内部障害(じん臓機能障害)の等級;就学前後別



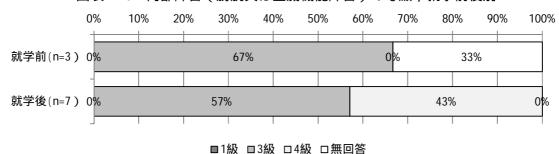
■1級 ■3級 □4級

図表 127 内部障害 (呼吸器機能障害)の等級;就学前後別



■1級 □3級 □4級

図表 128 内部障害 (膀胱又は直腸機能障害)の等級;就学前後別

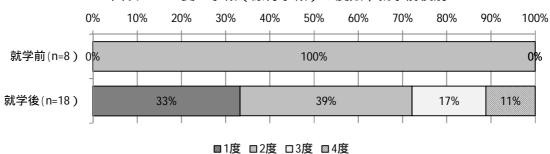


内部障害(小腸機能障害) 内部障害(ヒト免疫不全機能障害) 内部障害(肝臓機能障害) は該当者なし。

### 愛の手帳 (療育手帳)

愛の手帳の等級をみると、就学前では「2度」100%である。一方、就学後では「1度」33%で、就学後は就学前に比べ愛の手帳所持者に占める最重度者の割合が多い。

図表 129 愛の手帳(療育手帳)の度数;就学前後別



# (4) 障害支援区分

障害支援区分をみると、就学前、就学後いずれもでは「分からない」「無回答」が最も多く、「認定調査を受けていない」もあわせると、就学前の8割、就学後の7割で障害支援区分がない。

障害支援区分; 就学前後別 図表 130 50% 0% 10% 20% 30% 40% 60% 70% 80% 90% 100% 0% +0% 36% 就学前(n=50) 16% 8% 36% 2% 30% 就学後(n=76) 24% 15% 28% 0% ■区分1 □区分2 □区分3 ■区分4 図区分5 □区分6 □認定調査を受けたが非該当だった □認定調査を受けていない □分からない(未定を含む) □無回答

# (5) 心身の状態

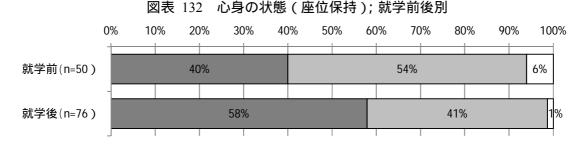
心身の状態をみると、就学後では、運動機能について「寝たきり」が40%である一方、「走れる」が41%、また、座位保持について「座位が保持できる」が58%である一方、「座位が保持できない」41%となっている。このことから、就学後には医療的ケアが必要であっても比較的活発に動ける層と動けない層が同程度いることがうかがえる。

一方、就学前では、就学前に比べ、運動機能、座位保持いずれも動けない層の割合が多い。 コミュニケーションをみると、就学前では「コミュニケーションできない」42%が最も多 く、何らかの課題があるのは 3/4 である。

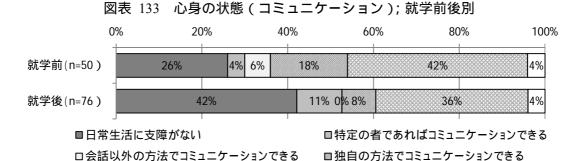
一方、就学後では「日常生活に支障がない」42 %が最も多く、何らかの課題があるのは 6 割弱である。

図表 131 心身の状態 (運動機能); 就学前後別 10% 0% 30% 40% 50% 70% 80% 20% 60% 90% 100% 就学前(n=50) 18% 10% 4% 8% 54% 6% 就学後(n=76) 41% 8% 5% 40% 3%

■走れる ■歩ける □歩行障害 ■座れる 図寝たきり □無回答



■座位が保持できる □座位が保持できない □無回答



□無回答

⊠コミュニケーションできない

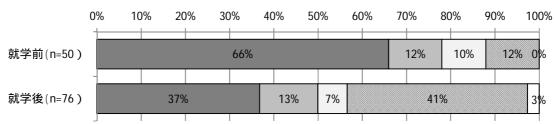
**—75—** 

# (6) 日常生活における介助の要否

日常生活における介助の要否をみると、食事、衣服等の着脱、入力、排泄・排便いずれの 項目も、就学後と比べ就学前の介助の必要度が高い。

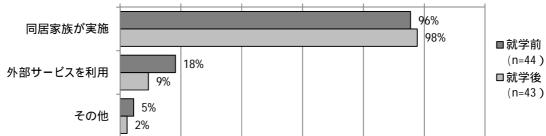
また、介助が必要な場合の介助の実施者をみると、就学前、就学後のいずれの項目も「同居家族が実施」の割合が最も多く、「外部サービスを利用」が続いている。

図表 134 日常生活における介助の要否(食事); 就学前後別

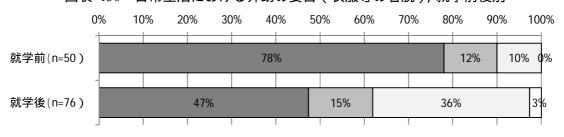


■経管栄養 ■全面介助が必要 □一部介助が必要 ■介助なしでできる □無回答

図表 135 日常生活における介助者(食事); 就学前後別 0% 20% 40% 60% 80% 100% 120%

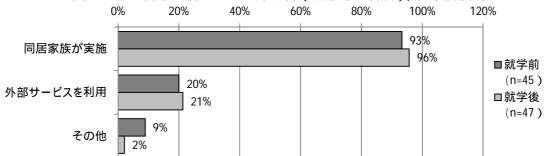


図表 136 日常生活における介助の要否(衣服等の着脱); 就学前後別

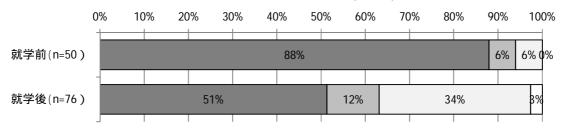


■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 137 日常生活における介助者(衣服等の着脱); 就学前後別

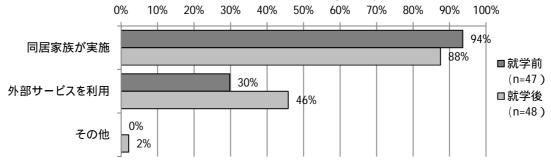




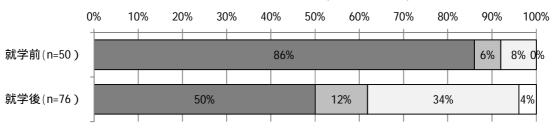


■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 139 日常生活における介助者 (入浴); 就学前後別

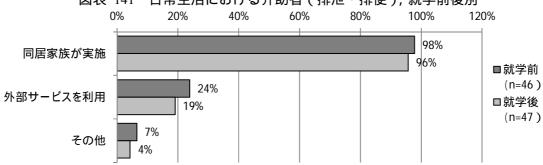


図表 140 日常生活における介助の要否 (排泄・排便); 就学前後別



■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 141 日常生活における介助者 (排泄・排便); 就学前後別



# (7) 日中の主な生活の場

日中の主な生活の場をみると、就学前では「自宅」68%、「保育所」12%、「療育機関」10%の順に多い。

一方、就学後では「小中学校の普通学級」36%、「特別支援学校」24%、「小中学校の特別 支援学級」16%の順に多い。

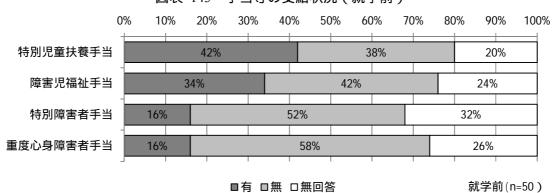
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 68% 自宅 15% 12% 保育所 0% 6% 幼稚園 10% 療育機関 ■就学前 0% (n=50)小中学校の普通学級 36% 0% □就学後 小中学校の特別支援学級 **16**% (n=76)0% 5% 高等学校 0% 特別支援学校 24% 0% 5% 自宅で訪問学級 0% 4% 通所施設・福祉サービス事業所

図表 142 日中の主な生活の場;就学前後別

## (8) 手当等の受給状況

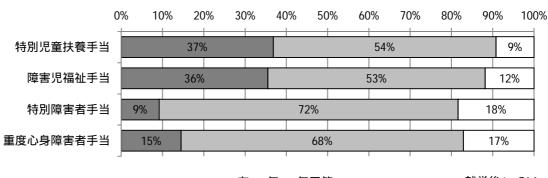
手当て等の受給率をみると、就学前では「特別児童扶養手当」42%、「障害児福祉手当」 34%、「特別障害者手当」「重度心身障害者手当」が各 16%である。

一方、就学後では、「特別児童扶養手当」37%、「障害児福祉手当」36%、「特別障害者手当」9%、「重度心身障害者手当」15%である。



図表 143 手当等の受給状況(就学前)

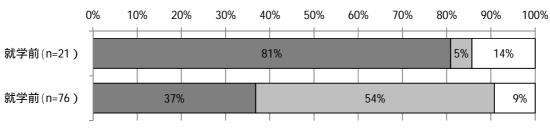
図表 144 手当等の受給状況(就学後)



■有 □無 □無回答

就学後(n=76)

図表 145 特別児童扶養手当を受給している場合の手当等級;就学前後別



■1級 ■2級 □無回答

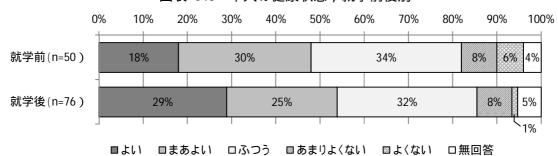
#### 1.3.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況

# (1) 本人の健康状態

本人の健康状態をみると、就学前では「よい」18%、「まあよい」30%をあわせて 5 割弱は健康状態が良好で、「ふつう」が34%である。

一方、就学後では、「よい」29%、「まあよい」25%をあわせて 5割強は健康状態が良好で、「ふつう」が 32%である。就学後は、就学前に比べ「よい」の割合が多い一方で、「よくない」の割合が少なく、全体に健康状態がよい傾向がうかがえる。

図表 146 本人の健康状態;就学前後別

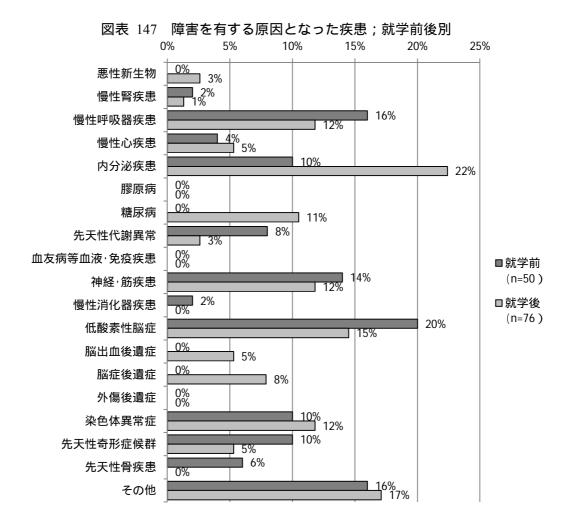


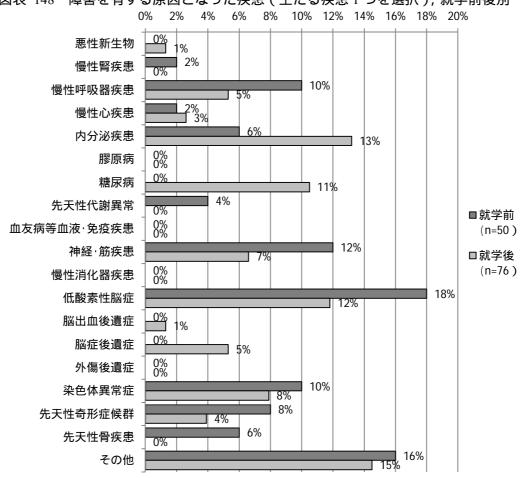
**-79**-

# (2) 障害を有する原因となった疾患

障害を有する原因となった疾患をみると、就学前では「低酸素性脳症」20%、「慢性呼吸器疾患」16%、「神経・筋疾患」14%、「内分泌疾患」「染色体異常症」「先天性奇形症候群」が各10%の順に多い。

一方、就学後では、「内分泌疾患」22%、「低酸素性脳症」15%、「慢性呼吸器疾患」「神経・筋疾患」「染色体異常症」が各12%、「糖尿病」11%の順に多い。

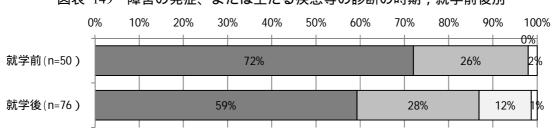




図表 148 障害を有する原因となった疾患 (主たる疾患 1 つを選択); 就学前後別

#### (3) 障害の発症、主たる疾患等の診断の時期

障害の発症、主たる疾患等の診断の時期をみると、就学前では、「出生時」が 72%である。 一方、就学前では、「出生時」59%、「小学校入学前」28%で、9割弱が就学前に障害を発症している。



図表 149 障害の発症、または主たる疾患等の診断の時期;就学前後別

■出生時 □小学校入学前 □小学校入学以降 □無回答

図表 150 障害の発症、または主たる疾患等の診断の年齢

	就学前		就学後	
	人数	割合	人数	割合
出生時	36	72%	45	59%
0歳	10	20%	6	8%
1歳	1	2%	4	5%
2歳	0	0%	5	7%
3歳	1	2%	3	4%
4歳	0	0%	1	1%
5歳	0	0%	0	0%
6歳			1	1%
7歳			0	0%
8歳			2	3%
9歳			0	0%
10歳			2	3%
11歳	,		1	1%
12歳	/		1	1%
13歳			0	0%
14歳			1	1%
15歳			0	0%
16歳			0	0%
17歳	/		0	0%
無回答	2	4%	4	5%
全体	50	100%	76	100%

就学前、就学後それぞれ上位回答に網掛け。

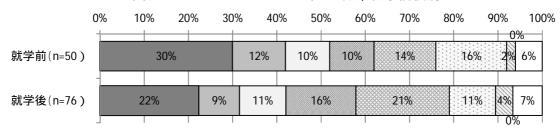
# (4) 出生時の状況

# 出生週数、出生児体重

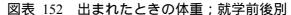
生まれたときの出生週数をみると、「36 週以下」の早産児は就学前で30%、就学後で22%である。

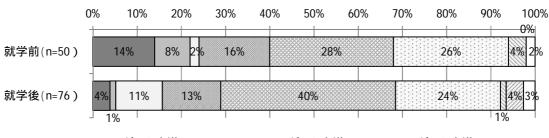
また、生まれたときの体重をみると、2500 グラム未満の低出生体重児は就学前で40%、 就学後で29%である。

図表 151 生まれたときの出生週数;就学前後別



■36週以下 □37週 □38週 ■39週 ■40週 □41週 ■42週 □43週以上 □無回答





■1000グラム未満

□1000~1500グラム未満 □1500~2000グラム未満

□無回答

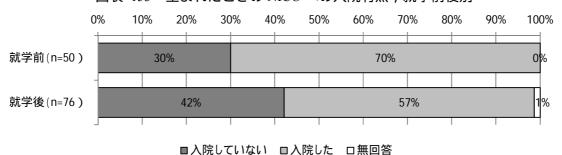
■2000~2500グラム未満 ■2500~3000グラム未満 □3000~3500グラム未満

□3500~4000グラム未満 □4000グラム以上

### 生まれたときの NICU への入院

就学前で生まれたときの NICU への入院有無をみると、「入院した」割合は就学前で 70%、 就学後で 57%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 への入院期間をみると、就学前の 9 割、就学後の 65% は 1 年以内に退院している。

図表 153 生まれたときの NICU への入院有無;就学前後別



図表 154 生まれたときに NICU に入院した場合の入院期間; 就学前後別

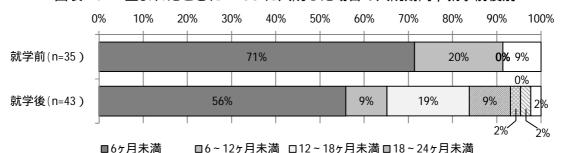
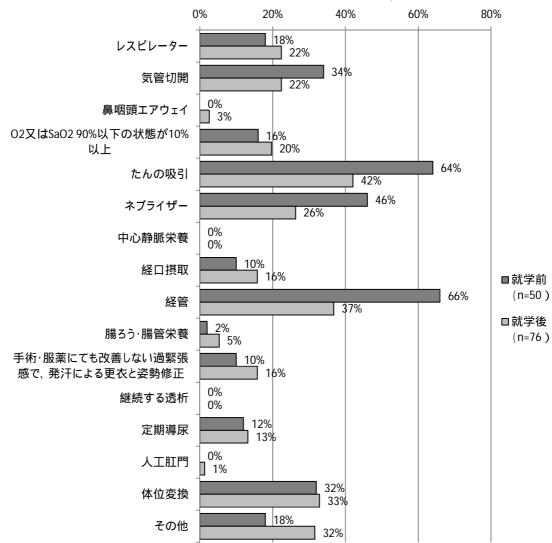


図24~30ヶ月未満□30~36ヶ月未満□36ヶ月以上 □無回答

# (5) 現在、日常的に必要な医療的ケア、ケアの頻度・ケアにかかる時間

現在、日常的に必要な医療的ケアをみると、就学前では「経管(経鼻・胃ろうを含む)」 66%、「たんの吸引」64%、「ネプライザー」46%、「気管切開」34%、「体位交換」32%の順 に多い。

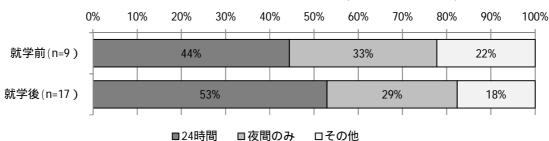
一方、就学後では、「たんの吸引」42%、「経管(経鼻・胃ろうを含む)」37%、「体位交換」 33%の順に多い。就学後は、就学前に比べ「経口摂取」「手術・服薬にても改善しない過緊 張感で、発汗による更衣と姿勢修正」を除くと全体的に医療的ケアの必要度は低い。



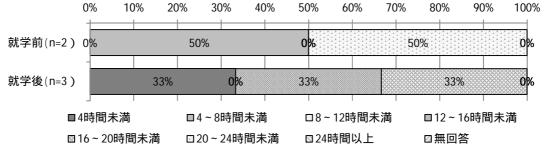
図表 155 現在、日常的に必要な医療的ケア;就学前後別

現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度・ケアにかかる時間は以下のとおりである。

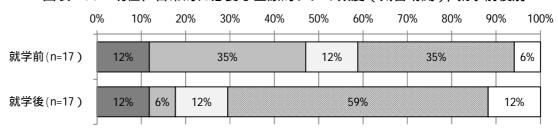
図表 156 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (レスピレーター); 就学前後別



図表 157 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(レスピレーター)その他;就学前後別

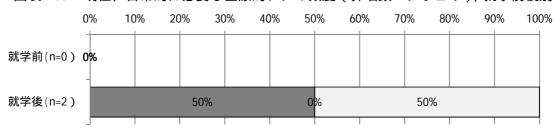


図表 158 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (気管切開); 就学前後別



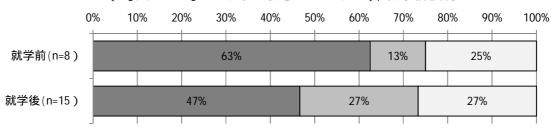
■1日5分以下 ■1日5分以上30分未満 □1日30分以上60分未満 ■1日60分以上 □無回答

図表 159 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (鼻咽頭エアウェイ); 就学前後別



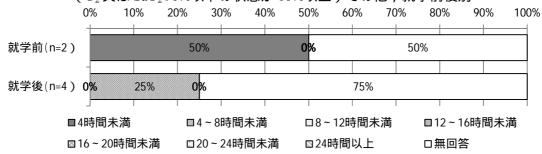
■1日8時間未満 □1日8時間以上16時間未満 □1日16時間以上24時間以下

図表 160 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (O<sub>2</sub> 又は SaO<sub>2</sub> 90%以下の状態が 10%以上); 就学前後別

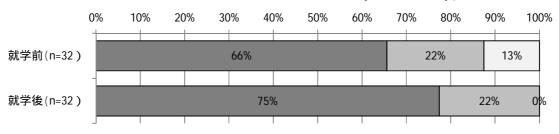


■24時間 □夜間のみ □その他

図表 161 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (O<sub>2</sub> 又は SaO<sub>2</sub> 90%以下の状態が 10%以上) その他; 就学前後別



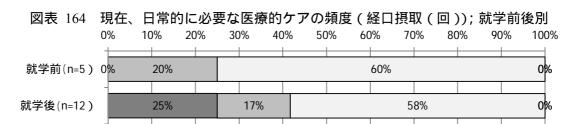
図表 162 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (たんの吸引); 就学前後別



■1日6回以上 □1日1回以上 □1日1回未満

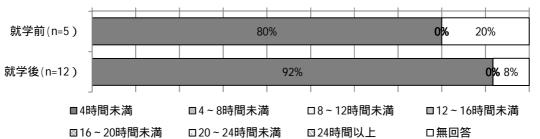
図表 163 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (ネブライザー); 就学前後別 10% 0% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 100% 就学前(n=23) 0% 100% 就学後(n=20) 95% ■1日6回以上又は継続使用 □1日6回未満

中心静脈栄養:該当者なし

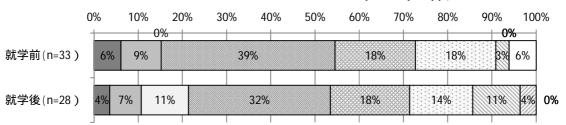


■10 ■20 □30 ■40 ■50



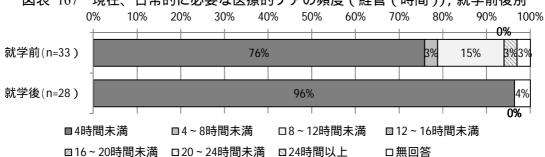


図表 166 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経管(回)); 就学前後別

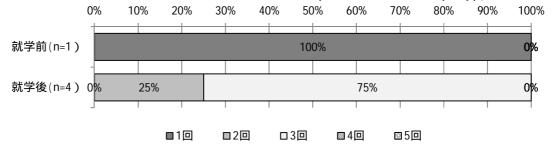


■1回 ■2回 □3回 ■4回 ■5回 □6回 □7回 ■8回 □9回 □10回以上 □無回答

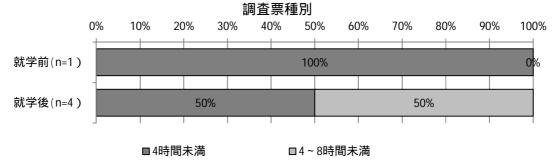
図表 167 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経管(時間)); 就学前後別



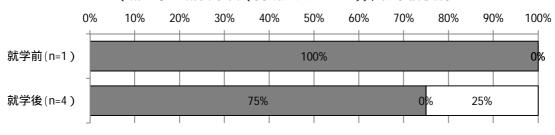
図表 168 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(回)); 就学前後別



図表 169 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(時間));

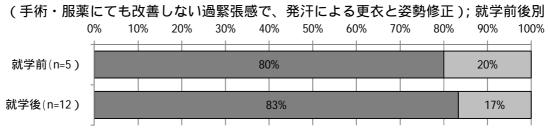


図表 170 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (腸ろう・腸管栄養 (持続注入ポンプ)); 就学前後別



■使用 □不使用 □無回答

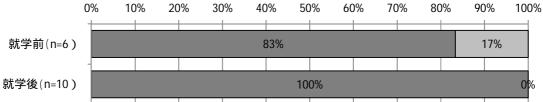
図表 171 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度



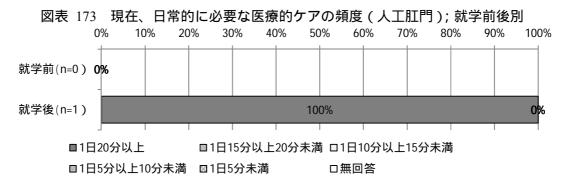
■1日3回以上 □1日3回未満

現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(継続する透析)は該当者なし。

図表 172 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (定期導尿); 就学前後別



■1日3回以上 □1日3回未満



図表 174 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(体位変換); 就学前後別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 就学前(n=16) 63% 38% 就学後(n=25) 80% 20%

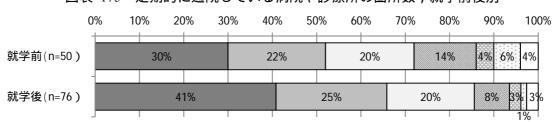
■1日6回以上 □1日6回未満

# (6) 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状況

定期的に通院している病院や診療所の箇所数、診療科

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をみると、就学前では平均2.5ヶ所、就学後では平均2.0ヶ所である。

定期的に通院している病院や診療所の診療科をみると、就学前では、「小児科」50%、「歯科・歯科口腔外科」26%、「神経内科」22%、「整形外科」18%、「内科」16%の順に多い。 一方、就学後では、「内科」「小児科」が各30%、「歯科・歯科口腔外科」22%の順に多い。



図表 175 定期的に通院している病院や診療所の箇所数;就学前後別

■1ヶ所 ■2ヶ所 □3ヶ所 ■4ヶ所 □5ヶ所 □6ヶ所 □無回答

0% 10% 30% 50% 60% 20% 40% 16% 内科 30% 心療内科 精神科 22% 神経内科 **13**% 呼吸器内科 消化器内科 循環器内科 アレルギー科 リウマチ科 50% 小児科 30% 2% 5% 外科 18% 整形外科 3% 1% 6% 形成外科 ■就学前 (n=50)脳神経外科 □就学後 0% 0% 呼吸器外科 (n=76)心臓血管外科 小児外科 皮膚科 泌尿器科 産婦人科 10% 眼科 10% 耳鼻いんこう科 0% 0% 気管食道内科 12% リハビリテーション科 放射線科 26% 歯科·歯科口腔外科 22%

29%

図表 176 定期的に通院している病院や診療所の診療科;就学前後別

その他

# 具体的な受診状況(医療機関ベース)

定期的に通院している病院や診療所の診療科を医療機関ベースでみると、就学前(医療機関 123 ヶ所)では、「小児科」29%、「歯科・歯科口腔外科」11%、「神経内科」10%、「内科」9%の順に多い。一方、就学後(医療機関 154 ヶ所)では、「小児科」21%、「内科」17%、「歯科・歯科口腔外科」11%の順に多い。

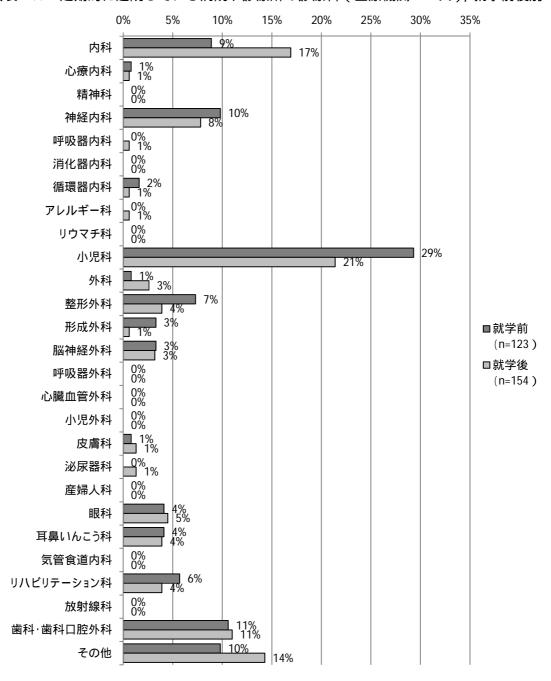
定期的に通院している病院や診療所の受診頻度を医療機関ベースでみると、就学前では、「1ヶ月に1回以上」49%、「2週間に1回以上」7%、「1週間に1回以上」7%をあわせて、6割強の医療機関は1ヶ月に1回以上の受診となっている。一方、就学後でも、「1ヶ月に1回以上」44%、「2週間に1回以上」8%、「1週間に1回以上」5%をあわせて6割弱の医療機関が1ヶ月に1回以上の受診となっている。

定期的に通院している病院や診療所の受診方法を医療機関ベースでみると、就学前、就学後いずれも「通院(自力で、または家族等の介助で)」が最も多く、「往診・訪問診療」が続いている。なお、就学前は就学後に比べ「通院(移動支援等のサービスを利用して)」が多く、就学後は就学前に比べ「往診・訪問診療」が多い。

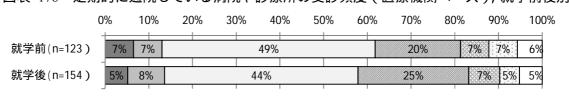
定期的に通院している病院や診療所の所在地を医療機関ベースでみると、就学前は「世田谷区内」は 46%、「世田谷区に隣接する区」13%、さらに遠方の「それ以外」が 29%である。一方、就学後は、「世田谷区内」の割合が 63%と多くなるものの、「世田谷区に隣接する区」7%、さらに遠方の「それ以外」が 21%ある。

定期的に通院してい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、就学前、就学後いずれも「障害等に対応できるので選んだ」として医療機関の専門性を選定理由とする割合が最も多い。一方、就学後は「障害等に対応できるか否かは気にしていない」が18%で、就学前に比べ割合が高い。

図表 177 定期的に通院している病院や診療所の診療科(医療機関ベース); 就学前後別

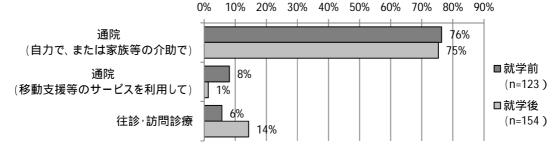


図表 178 定期的に通院している病院や診療所の受診頻度(医療機関ベース); 就学前後別

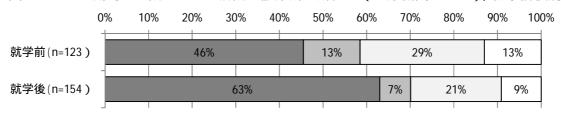


■1週間に1回以上 ■2週間に1回以上 □1か月に1回以上 ■3か月に1回以上 □6か月に1回以上 □それ以下 □無回答

図表 179 定期的に通院している病院や診療所の受診方法 (医療機関ベース); 就学前後別

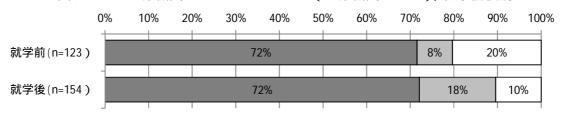


図表 180 定期的に通院している病院や診療所の所在地 (医療機関ベース); 就学前後別



■世田谷区内 □世田谷に隣接する区 □それ以外 □無回答

図表 181 医療機関にかかったきっかけ (医療機関ベース); 就学前後別



■障害等に対応できるので選んだ □障害等に対応できるか否かは気にしていない □無回答

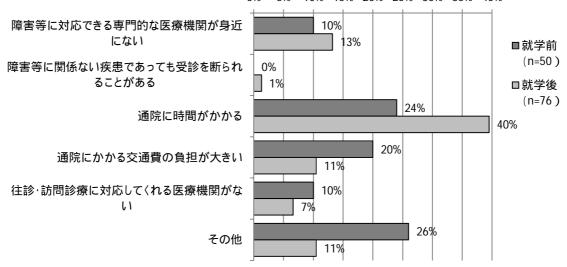
#### (7) 医療機関への通院、往診・訪問診療について困っていること

## 医療機関(歯科以外)

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をみると、就学前は「通院に時間がかかる」24%、「通院にかかる交通費の負担が大きい」20%がほぼ同程度である。一方、就学後は「通院に時間がかかる」40%が最も多い。

図表 182 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; 調査票種別

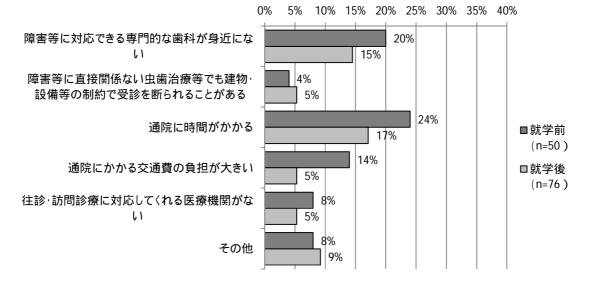
0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40%



# 医療機関(歯科)

医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていることをみると、就学前、就学後いずれも「通院に時間がかかる」が最も多く、「障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない」が続いている。また、就学前は就学後に比べ「通院にかかる交通費の負担が大きい」の割合が多い。

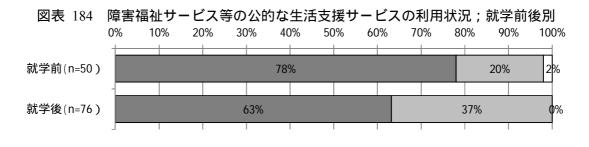
図表 183 医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていること; 調査票種別



## 1.3.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況

# (1) 公的な生活支援サービスの利用状況

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をみると、就学前の 78%、 就学後の 63%が何らかの公的な生活支援サービスを利用している。

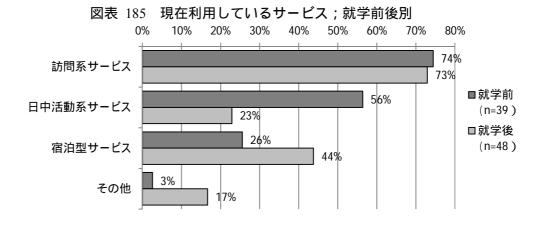


■利用している ■利用していない □無回答

#### 公的な生活支援サービスを利用している場合

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービス種別をみると、就学前では「訪問系サービス」74%が最も多く、「日中活動系サービス」56%、「宿泊型サービス」26%の順に多い。

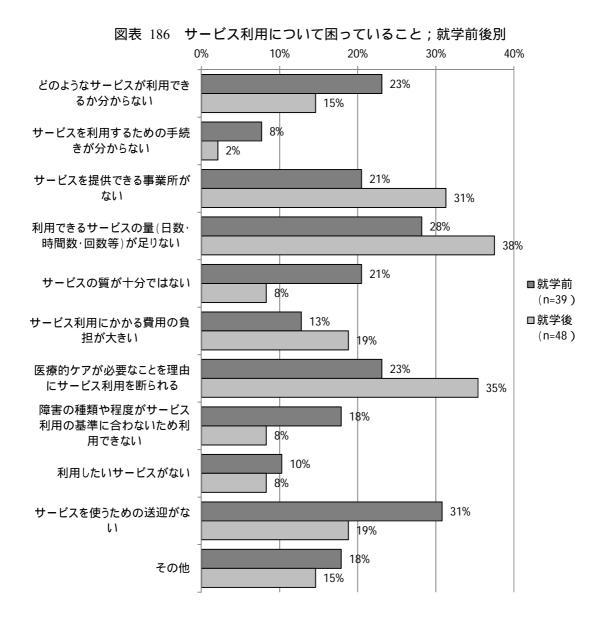
一方、就学後では、「訪問系サービス」73%が最も多く、「宿泊型サービス」44%、「日中活動系サービス」23%の順に多い。これを就学前と比べると、宿泊型、日中活動の利用状況が逆転している。



公的な生活支援サービスを利用している場合のサービス利用について困っていることをみると、就学前では、「サービスを使うための送迎がない」31%、「利用できるサービスの量が足りない」28%、「どのようなサービスが利用できるか分からない」「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」が各 23%、「サービスを提供できる事業所がない」「サービスの質が十分でない」が各 21%の順に多い。

一方、就学後では、「利用できるサービスの量が足りない」38%、「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」35%、「サービスを提供できる事業所がない」31%の順に多い。

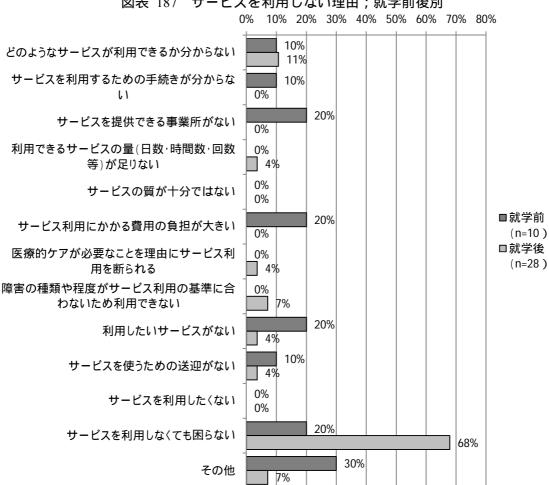
就学前は、サービス利用にいたるための情報不足、低年齢で利用者が少ないこと等に起因するサービス提供基盤の脆弱さが顕著である一方、就学後は一定のサービスはあるものの医療的ケアが必要なことで利用に制約があることがうかがえる。



**-96-**

# 公的な生活支援サービスを利用していない場合

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービスを利用しない理由をみると、就学前では、「サービスを提供できる事業所がない」「利用したいサービスがない」「サービス利用にかかる費用の負担が大きい」が各 20%であり、「サービスを利用しなくても困らない」も 20%である。一方、就学後では「サービスを利用しなくても困らない」が 68%と最も多い。

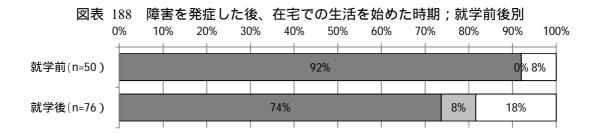


図表 187 サービスを利用しない理由;就学前後別

#### (2) 在宅での生活における相談機関等

#### 在宅での生活を始めた時期

障害を発症した後、在宅での生活を始めた時期をみると、就学前では「0 歳」72%、「1 歳」 12%と 8 割以上が 2 歳までに在宅での生活を始めている。一方、就学後でも「小学校入学前」が 74%であり、そのうち「0 歳」26%、「1 歳」20%と 5 割弱が 2 歳までに在宅での生活を始めている。



■小学校入学前 ■小学校入学以降 □無回答

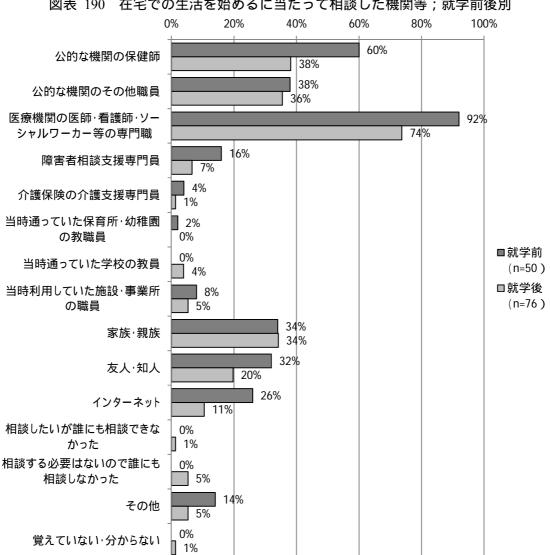
図表 189 障害を発症した後、在宅での生活を始めた年齢;就学前後別

古で光湿し			お当然	
	就学前		就学後	
	人数	割合	人数	割合
0歳	36	72%	20	26%
1歳	6	12%	15	20%
2歳	0	0%	8	11%
3歳	1	2%	6	8%
4歳	0	0%	1	1%
5歳	0	0%	1	1%
6歳			1	1%
7歳			0	0%
8歳			0	0%
9歳			1	1%
10歳			1	1%
11歳	,	/	1	1%
12歳	/		1	1%
13歳			0	0%
14歳			1	1%
15歳	/		0	0%
16歳			0	0%
17歳	/		0	0%
無回答	7	14%	19	25%
全体	50	100%	76	100%

就学前、就学後それぞれ上位回答に網掛け。

#### 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等

在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等をみると、就学前、就学後いずれも「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職」「公的な機関の保健師」「公的な機関のその他職員」「家族・親族」の割合が多い。このうち、医療機関の専門職、公的な機関の保健師といった医療系職種については、就学後に比べ就学前の相談した割合が特に多い。また、「友人・知人」「インターネット」についても就学後に比べ就学前の相談した割合が多い。



図表 190 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等;就学前後別

在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったことをみると、就学前では、「どこに相 談してよいか分からなかった」34%、「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を得られなかった」が各 26%の順に多い。「特にない」は 20%である 一方、就学後は「特にない」32%が最も多い。ついで「どこに相談してよいか分からなか った」25%、「相談の内容によって相談先が違い煩雑だった」21%が続いている。

0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40% 34% どこに相談して良いか分からなかった 25% 0% 相談機関は分かったが、そのような機関が身近 になかった 0% 26% 相談の内容によって相談先が違い、煩雑だった 21% ■就学前 (n=50)26% 相談したが、必要な情報を得られなかった 11% □就学後 (n=76)16% 子どもの成長にあわせて継続的に関わって〈れ る人がいなかった 16% 12% その他 11%

図表 191 在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったこと;就学前後別

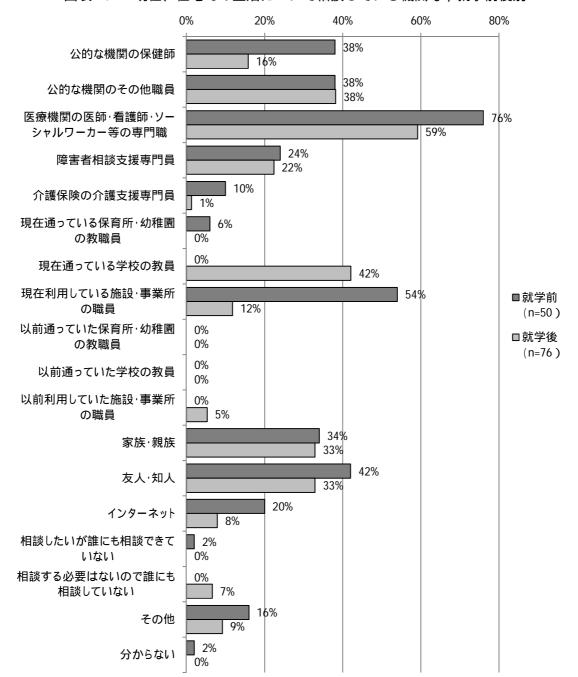
現在、在宅での生活をするに当たって相談している機関等

特にない

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、就学前、就学後いずれも「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」の割合が多いのは在宅での生活開始時点と同様だが、こうした制度やサービス利用につなぐ機関への相談割合は在宅での生活開始時点より少なくなっている。一方、「障害者相談支援専門員」「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」等の現在の生活を直接的に支援している関係機関への相談の割合が多くなっている。また、「家族・親族」への相談割合は在宅での生活開始時点と大きな変化がない一方、「友人・知人」への相談割合は在宅での生活開始時点より多くなっている。

20%

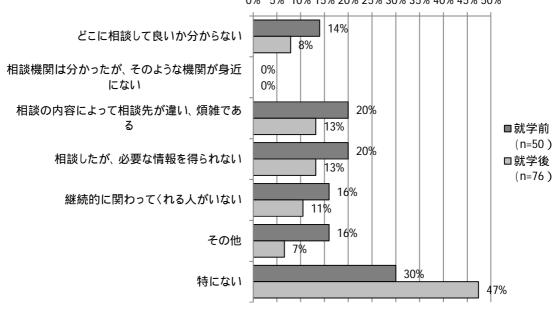
32%



図表 192 現在、在宅での生活について相談している機関等;就学前後別

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をみると、「特にない」が 就学前で 30%、就学後で 47%と最も多く、在宅での生活開始時点に比べると、全体に相談 で困っている割合は少なくなっている。

図表 193 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;就学前後別 0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40% 45% 50%



# 1.3.5 家族の生活状況

## (1) 同居家族の状況

同居家族の状況をみると、就学前、就学後いずれも、母、父、兄姉、弟妹の順に多い。

0% 20% 40% 80% 100% 120% 60% 92% 93% 父 94% 7 97% 母 32% 兄姉 45% 28% 弟妹 ■就学前 38% (n=47)祖父母 □就学後 (n=74)配偶者 0% 0% 子ども(未成年) 0% 0% 子ども(成人) 0% 0% その他

図表 194 同居者ありの場合の同居者の障害者本人からみた続柄;就学前後別

## (2) 主な介護・看護者の状況

#### 障害者本人との続柄

主な介護・看護者の障害者本人との続柄をみると、就学前、就学後いずれも 9 割以上が 母」である。なお、就学前は就学後に比べ「父」の割合が多い。

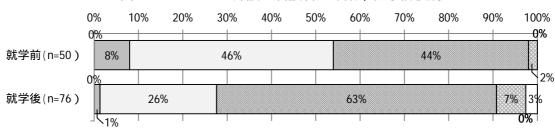
10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 90% 100% 0% 就学前(n=50) 90% 8% 0% 就学後(n=76) 93%

図表 195 主たる介護・看護者の障害者本人からみた続柄;就学前後別

■父 □母 □兄弟姉妹 □祖父母 □配偶者 □子ども(未成年) □子ども(成人) □その他 □無回答

#### 主たる介護・看護者の年齢

主たる介護・看護者の年齢をみると、就学前では「30歳代」46%、「40歳代」44%である。 就学後では、「40歳代」63%、「30歳代」26%の順に多く、本人の年齢にあわせて、介護・看 護者である親の年齢も高くなる傾向にある。



図表 196 主たる介護・看護者の年齢;就学前後別

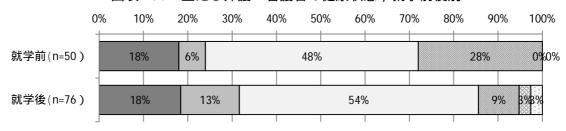
■20歳未満 ■20歳代 □30歳代 ■40歳代 ■50歳代 □60~64歳 ■65~74歳 □75歳以上 □無回答

#### 主たる介護・看護者の現在の健康状態

主たる介護・看護者の現在の健康状態をみると、就学前では、「ふつう」48%が最も多く、「あまりよくない」が28%であり、「よい」18%、「まあよい」6%をあわせた健康状態が良好な層より割合が多い。

一方、就学後では、「よい」18%、「まあよい」13%をあわせて3割強は健康状態が良好で、「ふつう」が54%である。





■よい □まあよい □ふつう □あまりよくない □よくない □無回答

# 主たる介護・看護者の睡眠状態

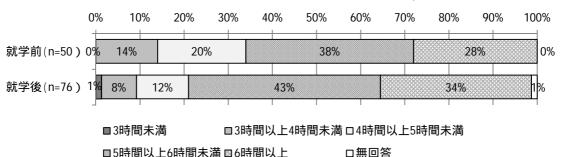
主たる介護・看護者の睡眠状態をみると、就学前の62%、就学後の42%が「睡眠が断続 的である」と回答している。

主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間をみると、就学前では6時間未満が7割強、5 時間未満が3割強となっている。一方、就学後でも6時間未満が6割強、5時間未満が2割 強となっている。

図表 198 主たる介護・看護者の睡眠の形態 (連続・継続); 就学前後別 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 36% 62% 就学前(n=50) 就学後(n=76) 55% 3% 42%

■まとまった時間眠れる ■睡眠が断続的である □無回答

図表 199 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間;就学前後別



□無回答

## 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

主たる介護・看護者が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の有無をみると、就学前では36%、就学後では49%が代わりをお願いできる人がいる。

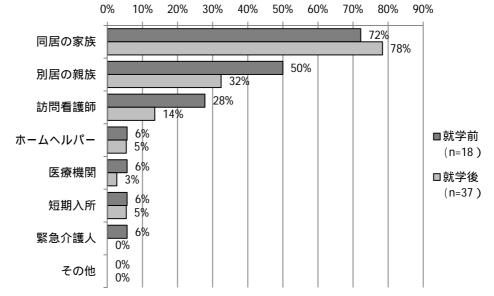
代わりをお願いできる場合、その人の属性をみると、就学前、就学後いずれも「同居の家族」が最も多く、「別居の親族」「訪問看護師」が続いている。

代わりをお願いできる場合の時間数・日数 (1ヶ月合計)をみると、1日未満が就学前、 就学後 55%程度である。

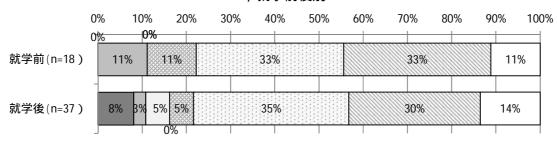
図表 200 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の有無;就学前後別 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 就学前(n=50) 36% 64% 0% 就学後(n=76) 49% 47% 4%

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

図表 201 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の属性;就学前後別

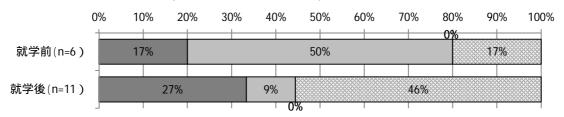


図表 202 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる時間数 (1ヶ月合計) ; 就学前後別



■1時間未満 □1時間以上2時間未満 □2時間以上3時間未満 □3時間以上4時間未満 □4時間以上5時間未満 □5時間以上24時間未満 □1日以上 □無回答

図表 203 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる日数 (1ヶ月1日以上の場合); 就学前後別



■7日未満 ■7~14日未満 □14~21日未満 ■21~28日未満 ■28日以上

# (3) 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)

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、就学前、就学後でほ ぼ同様の傾向であるが、「在宅で生活を続けるための相談先」は就学前で多く、「お子さんの 老後の生活設計」は就学後で多い。

20% 0% 40% 60% 14% 在宅で生活を続けるための相談先 在宅で生活を続けるために必要な医療的ケアの知識・技術 36% 在宅で生活を続けるためのサービス利用 **T**34% 26% お子さんの状態が変化した際の緊急時の対応 28% 46% お子さんの健康状態 49% 50% 介護・看護している方自身の健康状態 49% 16% お子さんの育児 12% 34% 兄弟姉妹の育児 34% 12% 親・祖父母等の介護 ■就学前 48% お子さんの生活上の問題(進学、就職、結婚など) (n=50)□就学後 介護・看護している方自身の生活上の問題(進学、就職、結婚な 10% (n=76)ど) \_ 8% 10% 家族の生活上の問題(進学、就職、結婚など) **-**8% 10% 現在の世帯の収入や資産 38% 今後の世帯の収入や資産の見通し 36% 28% お子さんの老後の生活設計 40% 8% 家族・親族間の人間関係 7% 近隣・地域との関係 11% 6% 家族の勤務先での仕事や人間関係 事業や家業の経営上の問題 5% 10% その他 8%

図表 204 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)

わからない

## 1.4 障害児の医療依存度別の生活実態に関する分析結果

本調査では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者のうち、とりわけ介護保険や障害者総合支援法等の生活支援サービスの制度的基盤が脆弱な 18 歳未満の障害児の生活実態を把握することをめざした。

そこで、ここでは、18 歳未満票について、医療依存度別にクロス集計し、在宅で医療的 ケアを必要とする障害児の生活実態についてより詳細に分析した。

医療依存度の高低については、調査票の「日常的に必要な医療的ケア、及び、そのケアの 頻度・ケアにかかる時間」の項目、座位保持の可否の項目を使って以下のとおり分類を行っ た。

図表 205 障害児の医療依存度の高低の分類方法 以下の医療的ケアを必要とする場合、頻度に応じてそれぞれのスコアを合算する。

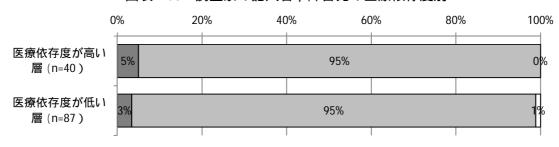
必要な医療的ケア	頻度・時間	スコア
1. レスピレーター	頻度問わず	10 点
2. 気管切開	頻度問わず	8点
3. 鼻咽頭エアウェイ	頻度問わず	5 点
4. 2(酸素吸入)又はSa 2(動脈血酸素飽和度)90%以下の状態が10%以上	頻度問わず	5 点
5.たんの吸引	6回/日以上	3点
6.ネブライザー	1日6回以上又は継続使用	3点
7.中心静脈栄養(IVH)	頻度問わず	10 点
8.経口摂取(全介助)	頻度問わず	3点
9.経管(経鼻・胃ろうを含む)	頻度問わず	5 点
10.腸ろう・腸管栄養	頻度問わず	8点
	持続注入ポンプ使用	3点さらに加点
11.手術・服薬にても改善しない過緊張感で、 発汗による更衣と姿勢修正	1日3回以上	3 点
12. 継続する透析(腹膜灌流を含む)	頻度問わず	10 点
13. 定期導尿	1日3回以上	5 点
14. 人工肛門	頻度問わず	5 点
15.体位变换	1日6回以上	3 点

上記スコアが 10 点以上で、座位保持ができない場合を「医療依存度が高い層」に分類し、 その他は「医療依存度が低い層」とした。

#### 1.4.1 調査票の記入者

調査票の記入者をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも調査対象者の「母」が 95%と最も多い。

図表 206 調査票の記入者;障害児の医療依存度別



■父 □母 □無回答

#### 1.4.2 障害者本人の基本情報

# (1) 性別、年齢・学年

障害者本人の性別をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「男性」がやや多い。 障害者本人の年齢をみると、医療依存度が高い層では「11歳」20%、「6歳」15%、「4歳」 「7歳」13%の順に多い。一方、医療依存度が低い層では「7歳」17%、「1歳」、「6歳」10% の順に多い。

図表 207 障害者本人の性別;障害児の医療依存度別



■男 □女

図表 208 障害者本人の年齢

		医療依存度が高い層医療依存度が低い原			
		人数	割合	人数	割合
	0歳	1	3%	1	1%
	1歳	3	8%	9	10%
	2歳	2	5%	5	6%
	3歳	0	0%	4	5%
	4歳	5	13%	5	6%
	5歳	2	5%	2	2%
	6歳	6	15%	9	10%
	7歳	5	13%	15	17%
全体	8歳	2	5%	3	3%
(n=127)	9歳	0	0%	4	5%
	10歳	2	5%	4	5%
	11歳	8	20%	4	5%
	12歳	3	8%	2	2%
	13歳	0	0%	4	5%
	14歳	1	3%	3	3%
	15歳	0	0%	7	8%
	16歳	0	0%	2	2%
	17歳	0	0%	3	3%
	無回答	0	0%	1	1%
	全体	40	100%	87	100%

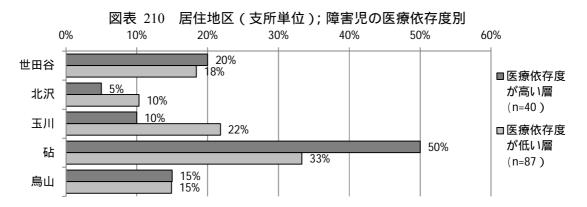
医療依存度が高い層、低い層それぞれ上位回答に網掛け。

図表 209 障害者本人の学年(就学後)

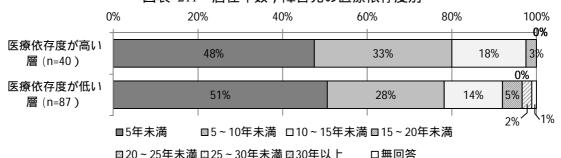
		医療依存度が高い層		医療依存	度が低い層
		人数	割合	人数	割合
	小学1年生	6	25%	10	42%
	小学2年生	4	17%	8	33%
	小学3年生		0%	3	13%
	小学4年生		0%	4	17%
	小学5年生	6	25%	2	8%
全体	小学6年生	5	21%	2	8%
(n=76)	中学1年生	2	8%	2	8%
	中学2年生		0%	6	25%
	中学3年生	1	4%	4	17%
	高校1年生		0%	5	21%
	高校2年生		0%	3	13%
	高校3年生		0%		0%
	無回答		0%	3	13%
	全体	24	100%	52	100%

# (2) 居住地区、居住年数、居住理由

居住地区(支所単位)をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも国立成育医療センターが所在する「砧」支所が最も多く、医療依存度が高い層は特にその傾向が顕著である。 居住年数をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも、「5年未満」「5~10年未満」の順に多い。



図表 211 居住年数;障害児の医療依存度別

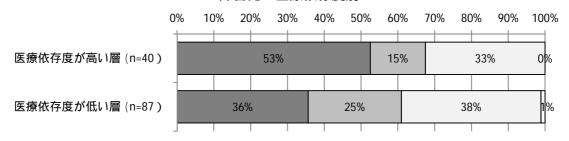


現在の居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連をみると、「在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えるために、現在の住まいに転居した」が、医療依存度が高い層では53%、医療依存度が低い層では36%である。

また、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場合の転居前の居住地をみると、医療依存度が高い層では、「世田谷区内」での転居が過半数を占めるが、「東京 23 区内」24%、「その他東京都内」「東京都以外」も各 10%ある。

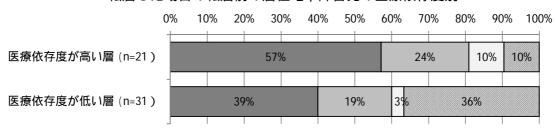
一方、医療依存度が低い層では、区外からの転入が過半数を占め、「東京都以外」36%、「東京 23 区内」19%、「その他東京都内」3%である。

図表 212 居住地と在宅での医療的ケアを受けやすい環境を整えることの関連; 障害児の医療依存度別



- ■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
- □上記以外の理由で現在の住まいに転居した
- 口在宅での医療的ケアが必要になる前から現在の住まいに居住している
- □無回答

図表 213 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 転居した場合の転居前の居住地;障害児の医療依存度別



■世田谷区内 □東京23区内 □その他東京都内 □東京都以外

### (3) 障害者手帳等の状況

### 全般

障害者手帳等の状況をみると、医療依存度が高い層では、「身体障害者手帳」95%、「愛の手帳」28%である一方、「手帳は取得していない」は5%である。

一方、医療依存度が低い層では、「身体障害者手帳」60%、「愛の手帳」17%である一方、「手帳は取得していない」が36%である。

医療依存度が高い層、低い層いずれも精神障害保健福祉手帳の取得者はいない。

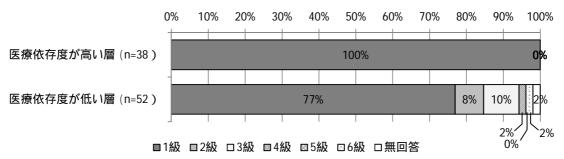
0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100% 95% 身体障害手帳 60% 28% ■医療依存 愛の手帳 度が高い 17% 層 (n=40) 0% 精神障害者保健福祉手帳 □医療依存 0% 度が低い 5% 層 (n=87) 障害者手帳は取得していない 36%

図表 214 障害者手帳等の状況;障害児の医療依存度別

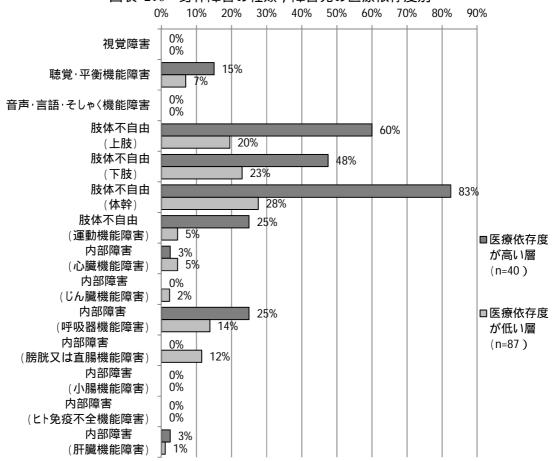
# 身体障害者手帳

身体障害者手帳の等級をみると「1級」が、医療依存度が高い層では100%、医療依存度が低い層では77%である。調査対象が医療的ケアを必要とする者であることも一因となり、重度者の割合が多い。

図表 215 身体障害者手帳の等級;障害児の医療依存度別

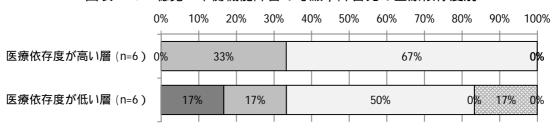


図表 216 身体障害の種類;障害児の医療依存度別



視覚障害は該当者なし。

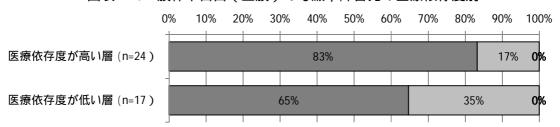
図表 217 聴覚・平衡機能障害の等級;障害児の医療依存度別



■2級 ■3級 □4級 ■5級 □6級 □無回答

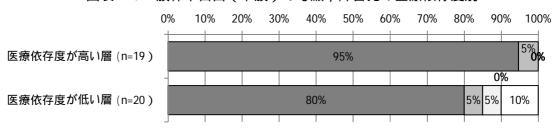
音声・言語・そしゃく機能障害は該当者なし。

図表 218 肢体不自由(上肢)の等級;障害児の医療依存度別



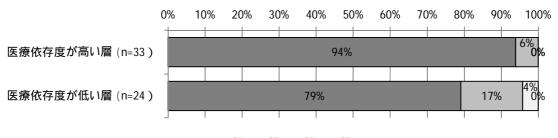
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 □7級 □無回答

図表 219 肢体不自由(下肢)の等級;障害児の医療依存度別



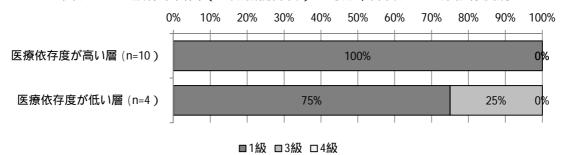
■1級 ■2級 □3級 ■4級 ■5級 □6級 □7級 □無回答

図表 220 肢体不自由(体幹)の等級;障害児の医療依存度別



■1級 ■2級 □3級 ■5級

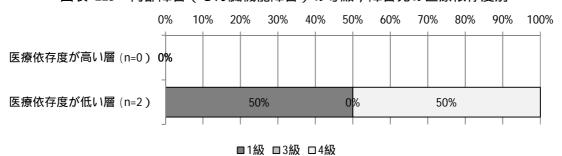
図表 221 肢体不自由(運動機能障害)の等級;障害児の医療依存度別



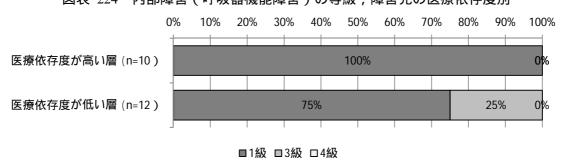
図表 222 内部障害(心臓機能障害)の等級;障害児の医療依存度別



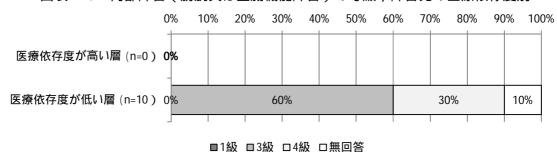
図表 223 内部障害(じん臓機能障害)の等級;障害児の医療依存度別



図表 224 内部障害(呼吸器機能障害)の等級;障害児の医療依存度別



図表 225 内部障害 (膀胱又は直腸機能障害)の等級;障害児の医療依存度別

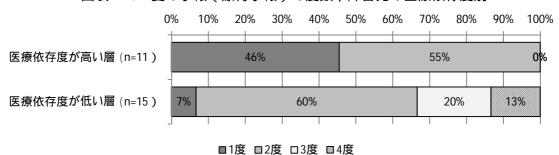


内部障害(小腸機能障害) 内部障害(ヒト免疫不全機能障害) 内部障害(肝臓機能障害) は該当者なし。

### 愛の手帳 (療育手帳)

愛の手帳の等級をみると、医療依存度が高い層では「1度」46%、「2度」55%である。一方、医療依存度が低い層では「1度」7%「2度」60%で、医療依存度が高い層は低い層に比べ愛の手帳所持者に占める最重度者の割合が多い。

図表 226 愛の手帳 (療育手帳)の度数;障害児の医療依存度別



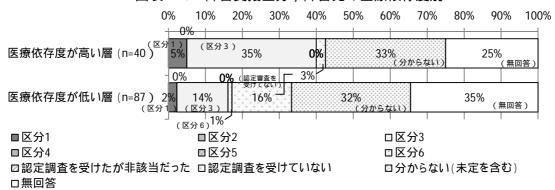
#### (4) 障害支援区分

障害支援区分をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「分からない」「無回答」が最も多く、「認定調査を受けていない」もあわせると、医療依存度が高い層の6割強、低い層の8割強で障害支援区分がない。

また、障害支援区分がある場合、医療依存度が高い層、低い層いずれも「区分3」が最も多く、高い層で35%、低い層で14%である。次に「区分1」が多く、医療依存度の高い層で5%、低い層で2%である。「区分6」は医療依存度の低い層で1%である。

なお、「区分2、4、5」及び「認定審査を受けたが非該当だった」はいずれも0%である。

# 図表 227 障害支援区分;障害児の医療依存度別



### (5) 心身の状態

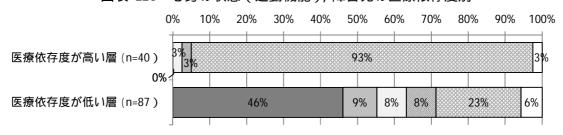
心身の状態をみると、医療依存度が高い層では、運動機能について「寝たきり」が 93% で、座位保持について「座位が保持できない」が 100%となっている。

一方、医療依存度が低い層では、高い層に比べ、運動機能、座位保持いずれも動ける層の 割合が多い。

コミュニケーションをみると、医療依存度が高い層では「コミュニケーションできない」 73%が最も多く、何らかの課題があるのは 97% である。

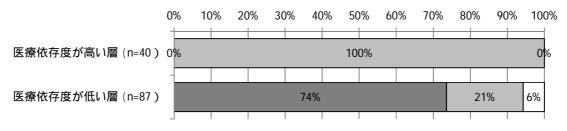
一方、医療依存度が低い層では「日常生活に支障がない」51 %が最も多く、何らかの課題があるのは 5 割弱である。

図表 228 心身の状態(運動機能);障害児の医療依存度別



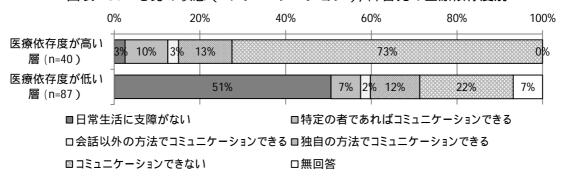
■走れる □歩ける □歩行障害 ■座れる 図寝たきり □無回答

図表 229 心身の状態 (座位保持); 障害児の医療依存度別



■座位が保持できる ■座位が保持できない □無回答

図表 230 心身の状態 (コミュニケーション); 障害児の医療依存度別

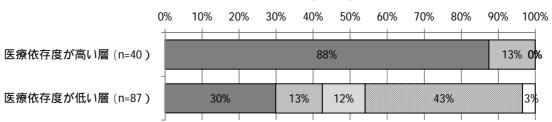


# (6) 日常生活における介助の要否

日常生活における介助の要否をみると、食事、衣服等の着脱、入力、排泄・排便いずれの 項目も、医療依存度が低い層と比べ医療依存度が高い層の介助の必要度が高い。

また、介助が必要な場合の介助の実施者をみると、医療依存度が高い層、低い層のいずれの項目も「同居家族が実施」の割合が最も多く、「外部サービスを利用」が続いているのは同様の傾向である。なお、医療依存度が高い層は低い層に比べて「外部サービスを利用」の割合が多い。

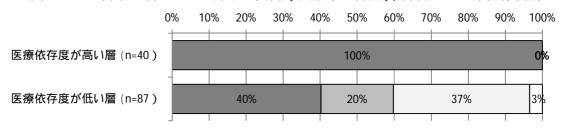
図表 231 日常生活における介助の要否(食事);障害児の医療依存度別



■経管栄養 □全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

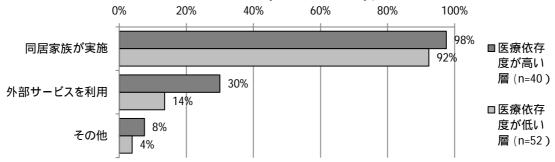
図表 232 日常生活における介助者(食事);障害児の医療依存度別 20% 40% 60% 100% 80% 98% 同居家族が実施 ■医療依存 96% 度が高い 層 (n=40) 18% 外部サービスを利用 11% □医療依存 度が低い 5% その他 層 (n=47)

図表 233 日常生活における介助の要否(衣服等の着脱);障害児の医療依存度別

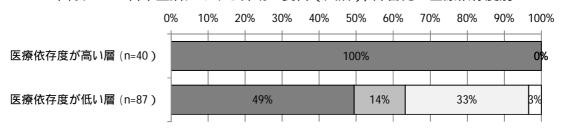


■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 234 日常生活における介助者(衣服等の着脱);障害児の医療依存度別

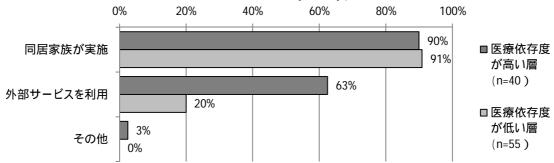


図表 235 日常生活における介助の要否 (入浴);障害児の医療依存度別

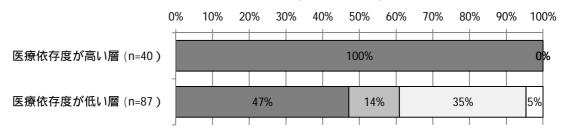


■全面介助が必要 ■一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

図表 236 日常生活における介助者 (入浴);障害児の医療依存度別



図表 237 日常生活における介助の要否 (排泄・排便); 障害児の医療依存度別



■全面介助が必要 □一部介助が必要 □介助なしでできる □無回答

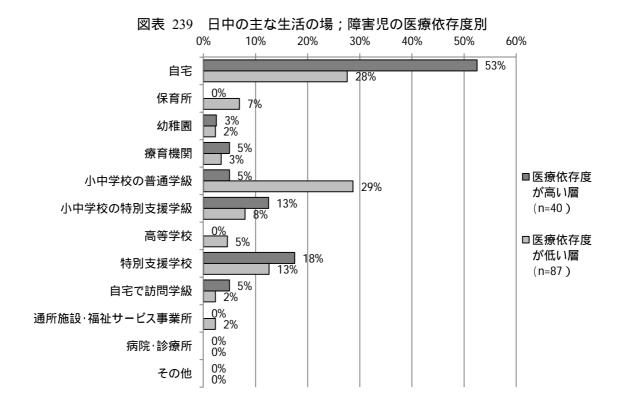
図表 238 日常生活における介助者 (排泄・排便); 障害児の医療依存度別 20% 40% 60% 80% 100% 98% 同居家族が実施 ■医療依存度 96% が高い層 (n=40)30% 外部サービスを利用 15% □医療依存度 が低い層 5% その他 (n=53)6%

# (7) 日中の主な生活の場

日中の主な生活の場をみると、医療依存度が高い層では「自宅」53%、「特別支援学校」 18%、「小中学校の特別支援学級」13%の順に多い。

一方、医療依存度が低い層では「小中学校の普通学級」29%、「自宅」28%、「特別支援学校」13%の順に多い。

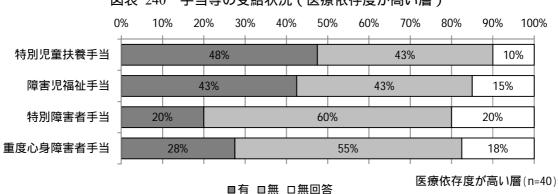
なお、医療依存度が低い層は高い層に比べて「小中学校の普通学級」の割合が多い。



### (8) 手当等の受給状況

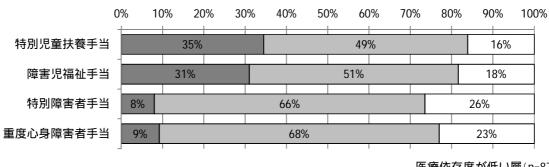
手当て等の受給率をみると、医療依存度が高い層では「特別児童扶養手当」48%、「障害 児福祉手当」43%、「特別障害者手当」20%、「重度心身障害者手当」28%である。

一方、医療依存度が低い層では、「特別児童扶養手当」35%、「障害児福祉手当」31%、「特別障害者手当」8%、「重度心身障害者手当」9%で、全体に医療依存度が高い層に比べて受給率が低い。



図表 240 手当等の受給状況(医療依存度が高い層)

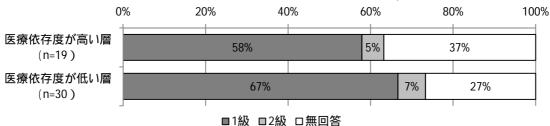
図表 241 手当等の受給状況(医療依存度が低い層)



■有 □無 □無回答

医療依存度が低い層(n=87)

図表 242 特別児童扶養手当を受給している場合の手当等級;障害児の医療依存度別



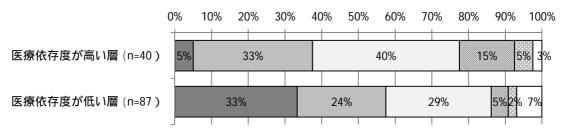
# 1.4.3 障害者本人の医療ニーズ・医療的ケアの状況

### (1) 本人の健康状態

本人の健康状態をみると、医療依存度が高い層では「よい」5%、「まあよい」33%をあわ せて4割弱は健康状態が良好で、「ふつう」が40%である。

一方、医療依存度が低い層では、「よい」33%、「まあよい」24%をあわせて 6 割近くは健 康状態が良好で、「ふつう」が29%である。医療依存度が低い層は、医療依存度が高い層に 比べ「よい」の割合が多い一方で、、「よくない」の割合が少なく、全体に健康状態がよい傾 向がうかがえる。

図表 243 本人の健康状態;障害児の医療依存度別

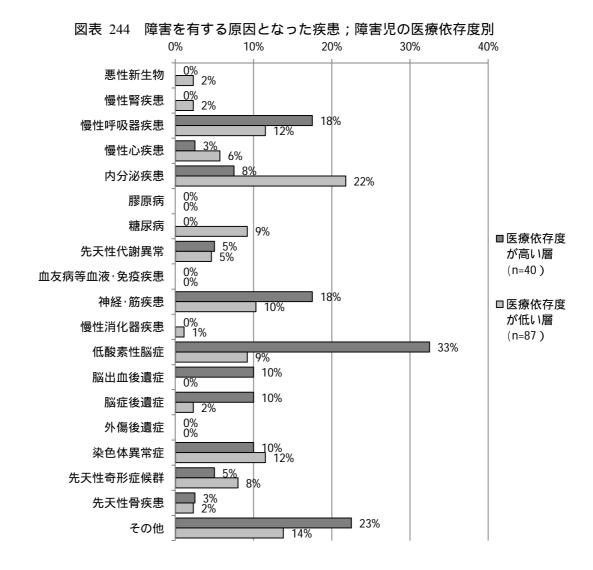


■よい ■まあよい □ふつう ■あまりよくない ■よくない □無回答

# (2) 障害を有する原因となった疾患

障害を有する原因となった疾患をみると、医療依存度が高い層では「低酸素性脳症」33%、「その他」23%、「慢性呼吸器疾患」「神経・筋疾患」が各 18%の順に多い。

一方、医療依存度が低い層では、「内分泌疾患」22%、「その他」14%、「慢性呼吸器疾患」「染色体異常症」が各 12%の順に多い。



-123-

別 0% 10% 20% 30% 40% \_0% □ 1% 悪性新生物 0% 1% 慢性腎疾患 慢性呼吸器疾患 8% 0% 3% 慢性心疾患 3% 内分泌疾患 14% 0% 0% 膠原病 0% 糖尿病 9% ■医療依存度 先天性代謝異常 が高い層 (n=40)0% 0% 血友病等血液 · 免疫疾患 10% 神経·筋疾患 □医療依存度 が低い層 0% 0% 慢性消化器疾患 (n=87)30% 低酸素性脳症 3% 脳出血後遺症 5% 脳症後遺症 0% 0% 外傷後遺症 染色体異常症 9% 5% 6% 先天性奇形症候群 先天性骨疾患

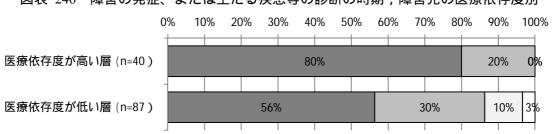
図表 245 障害を有する原因となった疾患 (主たる疾患 1 つを選択); 障害児の医療依存度

# (3) 障害の発症、主たる疾患等の診断の時期

その他

障害の発症、主たる疾患等の診断の時期をみると、医療依存度が高い層では、「出生時」 が80%である。一方、医療依存度が低い層では、「出生時」56%である。

18%



図表 246 障害の発症、または主たる疾患等の診断の時期;障害児の医療依存度別

■出生時 ■小学校入学前 □小学校入学以降 □無回答

図表 247 障害の発症、または主たる疾患等の診断の年齢

		医療依存属	度が高い層	医療依存度が低い層	
		人数	割合	人数	割合
全体 (n=127)	出生時	32	80%	49	56%
	0歳	3	8%	13	15%
	1歳	2	5%	3	3%
	2歳	1	3%	4	5%
	3歳	1	3%	3	3%
	4歳	0	0%		1%
	5歳	0	0%	0	0%
	6歳	0	0%	1	1%
	7歳	0	0%	0	0%
	8歳	0	0%	2	2%
	9歳	0	0%	0	0%
	10歳	0	0%	2	2%
	11歳	0	0%	1	1%
	12歳	0	0%	1	1%
	13歳	0	0%	0	0%
	14歳	0	0%	1	1%
	15歳	0	0%	0	0%
	16歳	0	0%	0	0%
	17歳	0	0%	0	0%
	無回答	1	3%	6	7%
	全体	40	100%	87	100%

医療依存度が高い層、低い層それぞれ上位回答に網掛け。

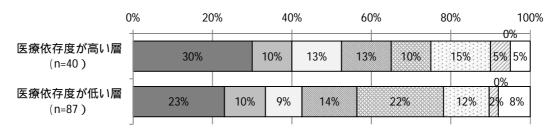
# (4) 出生時の状況

# 出生週数、出生児体重

生まれたときの出生週数をみると、「36週以下」の早産児は医療依存度が高い層で30%、 医療依存度が低い層で23%である。

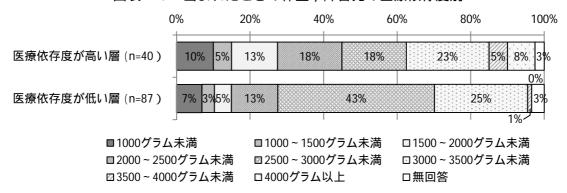
また、生まれたときの体重をみると、2500 グラム未満の低出生体重児は医療依存度が高い層で46%、医療依存度が低い層で28%である。

図表 248 生まれたときの出生週数;障害児の医療依存度別



■36週以下 □37週 □38週 ■39週 ■40週 □41週 □42週 □43週以上 □無回答

図表 249 出まれたときの体重;障害児の医療依存度別



### 生まれたときの NICU への入院

医療依存度が高い層で生まれたときの NICU への入院有無をみると、「入院した」割合は 医療依存度が高い層で 73%、医療依存度が低い層で 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 への入院期間をみると、医療依存度が高い層の 79%、医療依存度が低い層の 75% は1年以内に退院している。

図表 250 生まれたときの NICU への入院有無;障害児の医療依存度別 0% 20% 40% 60% 80% 100% E療依存度が高い層 (n=40) 25% 73% 3% 医療依存度が低い層 (n=87) 43% 56% 1%

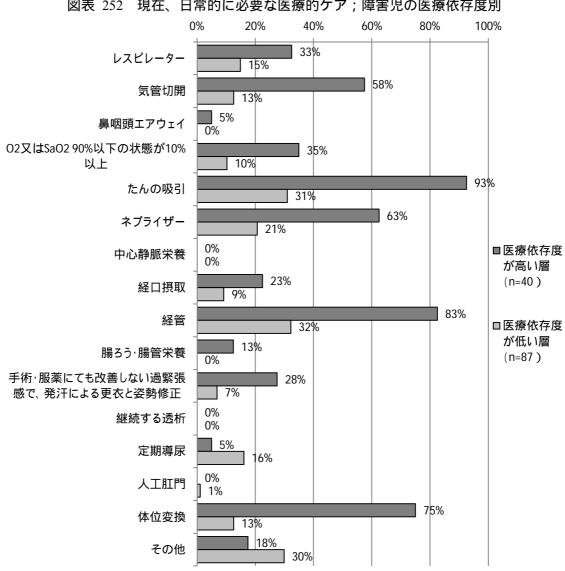
図表 251 生まれたときに NICU に入院した場合の入院期間;障害児の医療依存度別 0% 20% 40% 60% 80% 100% 0% 医療依存度が高い 69% 10% 10% 7% 3% 層 (n=29) 医療依存度が低い 59% 16% 12% 6% 層 (n=49) □6~12ヶ月未満 □12~18ヶ月未満 ■18~24ヶ月未満 ■6ヶ月未満 ■24~30ヶ月未満 ロ30~36ヶ月未満 図36ヶ月以上 □無回答

(5) 現在、日常的に必要な医療的ケア、ケアの頻度・ケアにかかる時間

現在、日常的に必要な医療的ケアをみると、医療依存度が高い層では「たんの吸引」93%、「経管(経鼻・胃ろうを含む)」83%、「体位交換」75%、「ネプライザー」63%、「気管切開」58%の順に多い。

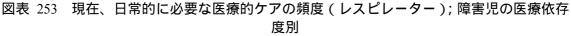
一方、医療依存度が低い層では、「経管(経鼻・胃ろうを含む)」32%、「たんの吸引」31%、「その他」30%の順に多い。医療依存度が低い層は、高い層に比べ「定期導尿」「その他」

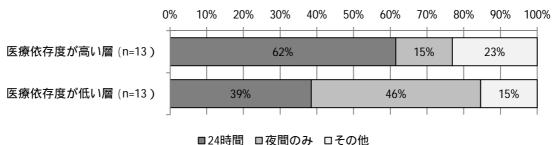
# を除くと全体的に医療的ケアの必要度は低い。



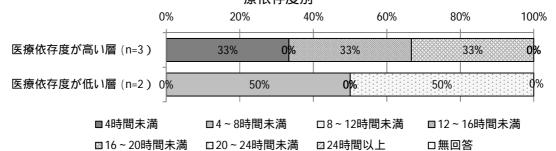
図表 252 現在、日常的に必要な医療的ケア;障害児の医療依存度別

現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度・ケアにかかる時間は以下のとおりである。

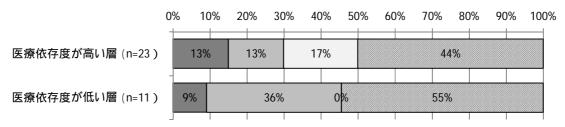




図表 254 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(レスピレーター)その他;障害児の医療依存度別

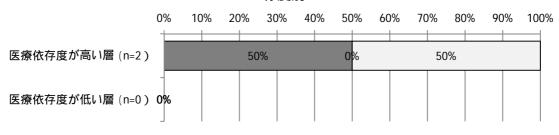


図表 255 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (気管切開); 障害児の医療依存度別



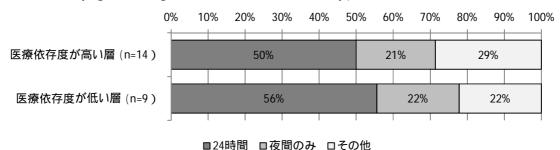
■1日5分以下 □1日5分以上30分未満 □1日30分以上60分未満 ■1日60分以上

図表 256 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (鼻咽頭エアウェイ); 障害児の医療依存度別



■1日8時間未満 ■1日8時間以上16時間未満 □1日16時間以上24時間以下

図表 257 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (O<sub>2</sub>又は SaO<sub>2</sub>90%以下の状態が 10%以上); 障害児の医療依存度別



# 図表 258 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度

(O<sub>2</sub>又は SaO<sub>2</sub>90%以下の状態が 10%以上) その他;障害児の医療依存度別

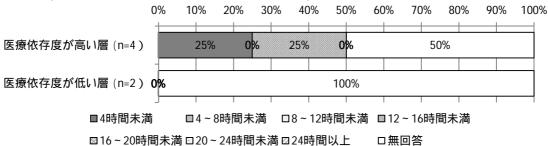
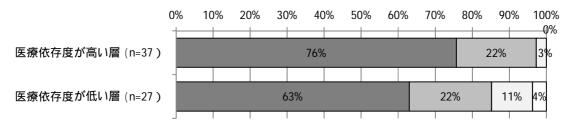


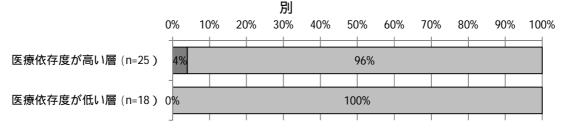
图 10~20时间不同 0 20~24时间不同 0 24时间以上 口無凹台

図表 259 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (たんの吸引); 障害児の医療依存度別



■1日6回以上 ■1日1回以上 □1日1回未満 □無回答

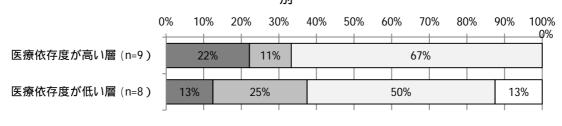
図表 260 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (ネブライザー); 障害児の医療依存度



■1日6回以上又は継続使用 □1日6回未満

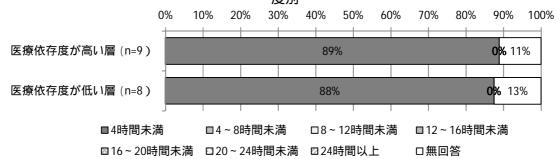
中心静脈栄養:該当者なし

図表 261 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経口摂取(回));障害児の医療依存度 別

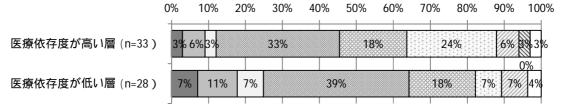


■1回 ■2回 □3回 □無回答

図表 262 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経口摂取(時間));障害児の医療依存 度別

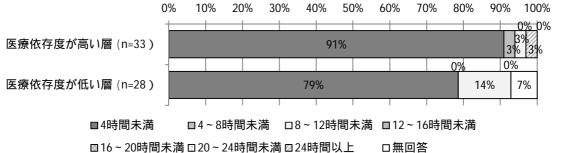


図表 263 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経管(回));障害児の医療依存度別

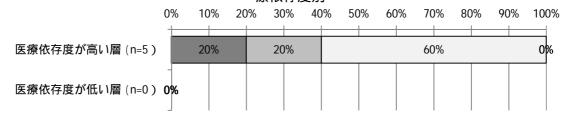


■1回 ■2回 □3回 ■4回 ■5回 □6回 □7回 ■8回 □無回答

図表 264 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(経管(時間));障害児の医療依存度別



図表 265 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(回));障害児の医療依存度別



**■**1回 **■**2回 **□**3回 **■**4回 **■**5回

図表 266 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(腸ろう・腸管栄養(時間));

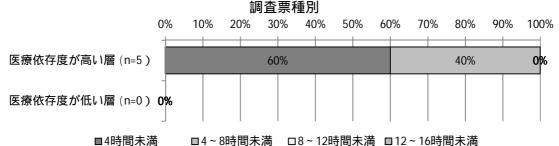
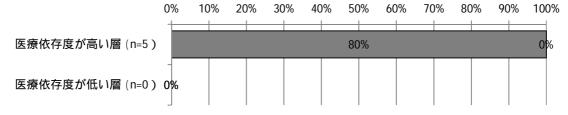


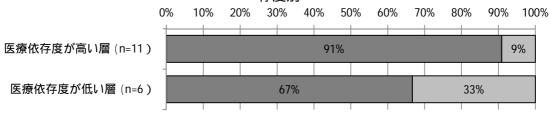
図16~20時間未満 □20~24時間未満 □24時間以上

図表 267 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (腸ろう・腸管栄養(持続注入ポンプ)); 障害児の医療依存度別



■使用 □不使用

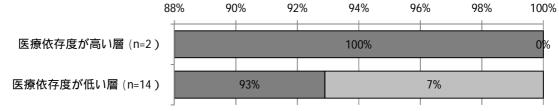
図表 268 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (手術・服薬にても改善しない過緊張感で、発汗による更衣と姿勢修正); 障害児の医療依 存度別



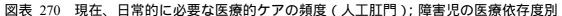
■1日3回以上 □1日3回未満

現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度(継続する透析)は該当者なし。

図表 269 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (定期導尿);障害児の医療依存度別

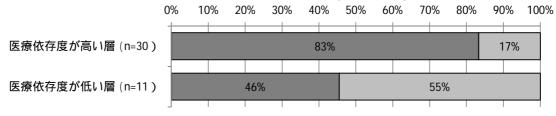


■1日3回以上 □1日3回未満





図表 271 現在、日常的に必要な医療的ケアの頻度 (体位変換); 障害児の医療依存度別



■1日6回以上 □1日6回未満

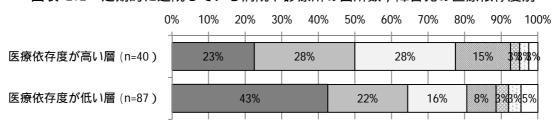
# (6) おおむねこの1年、定期的に通院している病院や診療所の状況

定期的に通院している病院や診療所の箇所数、診療科

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をみると、医療依存度が 高い層では平均2.5ヶ所、医療依存度が低い層では平均2.1ヶ所である。

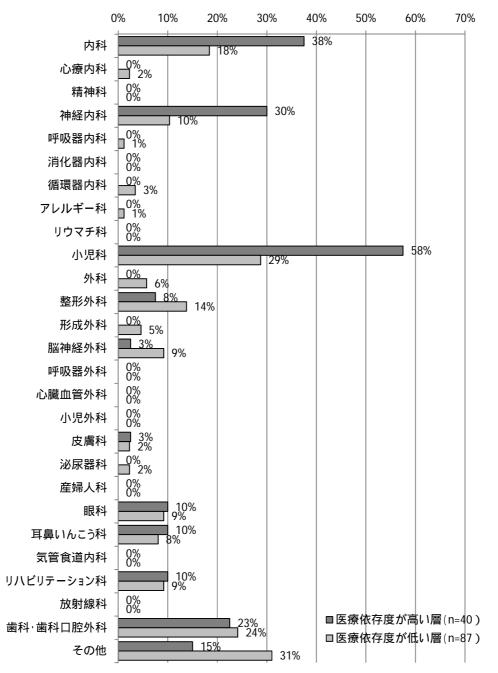
定期的に通院している病院や診療所の診療科をみると、医療依存度が高い層では、「小児科」58%、「内科」38%、「神経内科」30%、「歯科・歯科口腔外科」23%の順に多い。一方、 医療依存度が低い層では、「小児科」29%、「歯科・歯科口腔外科」24%、「内科」18%の順に多い。

図表 272 定期的に通院している病院や診療所の箇所数;障害児の医療依存度別



■1ヶ所 ■2ヶ所 □3ヶ所 ■4ヶ所 ■5ヶ所 □6ヶ所 □無回答

図表 273 定期的に通院している病院や診療所の診療科;障害児の医療依存度別



# 具体的な受診状況(医療機関ベース)

定期的に通院している病院や診療所の診療科を医療機関ベースでみると、医療依存度が高い層(医療機関99ヶ所)では、「小児科」36%、「内科」18%、「神経内科」13%、「歯科・歯科口腔外科」9%の順に多い。一方、医療依存度が低い層(医療機関178ヶ所)では、「小児科」19%、「その他」16%、「歯科・歯科口腔外科」12%、「内科」11%の順に多い。

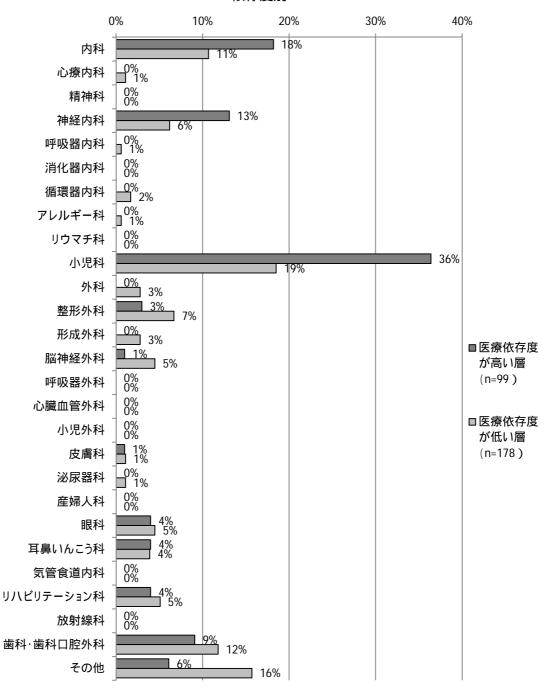
定期的に通院している病院や診療所の受診頻度を医療機関ベースでみると、医療依存度が高い層では、「1ヶ月に1回以上」55%、「2週間に1回以上」11%、「1週間に1回以上」6%をあわせて、7割強の医療機関は1ヶ月に1回以上の受診となっている。一方、医療依存度が低い層では、「1ヶ月に1回以上」42%、「2週間に1回以上」6%、「1週間に1回以上」6%をあわせて5割強の医療機関が1ヶ月に1回以上の受診となっている。

定期的に通院している病院や診療所の受診方法を医療機関ベースでみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「通院(自力で、または家族等の介助で)」が最も多く、「往診・訪問診療」が続いている。なお、医療依存度が高い層は医療依存度が低い層に比べ「往診・訪問診療」の割合が多く、また、通院でも「通院(移動支援等のサービスを利用して)」の割合が多い。

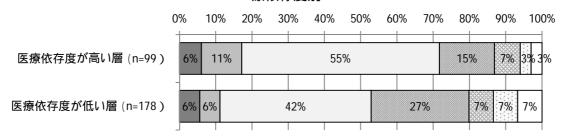
定期的に通院している病院や診療所の所在地を医療機関ベースでみると、医療依存度が高い層は「世田谷区内」は52%、「世田谷区に隣接する区」6%、さらに遠方の「それ以外」が30%である。一方、医療依存度が低い層は、「世田谷区内」の割合が57%と多くなるが、「世田谷区に隣接する区」12%、さらに遠方の「それ以外」が21%である。

定期的に通院してい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、医療依存度が高い層、低い層いずれも「障害等に対応できるので選んだ」として医療機関の専門性を選定理由とする割合が最も多い。一方、医療依存度が低い層は「障害等に対応できるか否かは気にしていない」が 16%で、医療依存度が高い層に比べ割合が高い。

図表 274 定期的に通院している病院や診療所の診療科(医療機関ベース); 障害児の医療 依存度別

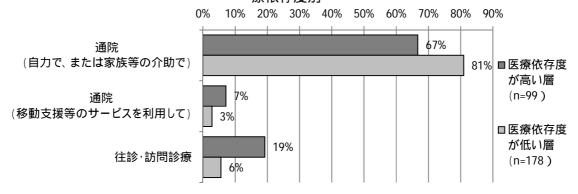


# 図表 275 定期的に通院している病院や診療所の受診頻度 (医療機関ベース); 障害児の医療依存度別

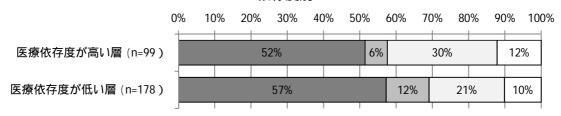


■1週間に1回以上 ■2週間に1回以上 □1か月に1回以上 ■3か月に1回以上 □6か月に1回以上 □それ以下 □無回答

図表 276 定期的に通院している病院や診療所の受診方法 (医療機関ベース); 障害児の医療依存度別

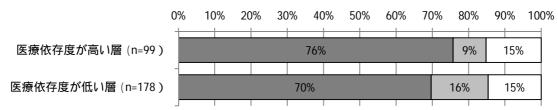


図表 277 定期的に通院している病院や診療所の所在地 (医療機関ベース); 障害児の医療 依存度別



■世田谷区内 □世田谷に隣接する区 □それ以外 □無回答

図表 278 医療機関にかかったきっかけ (医療機関ベース); 障害児の医療依存度別



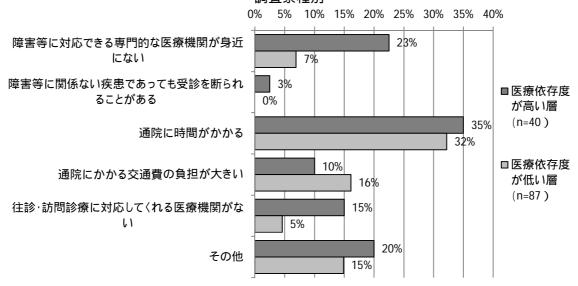
■障害等に対応できるので選んだ □障害等に対応できるか否かは気にしていない □無回答

### (7) 医療機関への通院、往診・訪問診療について困っていること

### 医療機関(歯科以外)

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をみると、医療依存度が高い層は「通院に時間がかかる」35%が最も多く、「障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない」23%である。一方、医療依存度が低い層も「通院に時間がかかる」32%が最も多い。

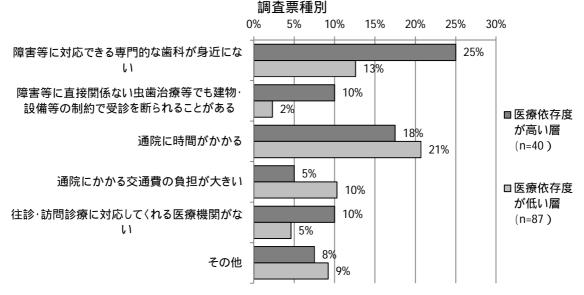
図表 279 医療機関(歯科以外)への通院、往診・訪問診療について困っていること; 調査票種別



#### 医療機関(歯科)

医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていることをみると、医療依存度が高い層では「障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない」が最も多く、「通院に時間がかかる」が続いている。一方、医療依存度が低い層では、「通院に時間がかかる」が最も多く、「障害等に対応できる専門的な歯科が身近にない」が続いている。

図表 280 医療機関(歯科)への通院、往診・訪問診療について困っていること;

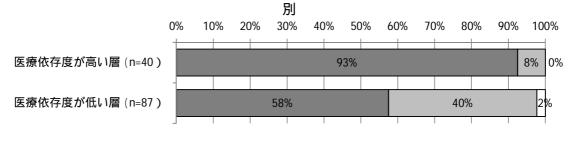


### 1.4.4 障害者本人の福祉ニーズ・生活支援サービスの利用状況

# (1) 公的な生活支援サービスの利用状況

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をみると、医療依存度が高い層の 93%、医療依存度が低い層の 58%が何らかの公的な生活支援サービスを利用している。

図表 281 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;障害児の医療依存度

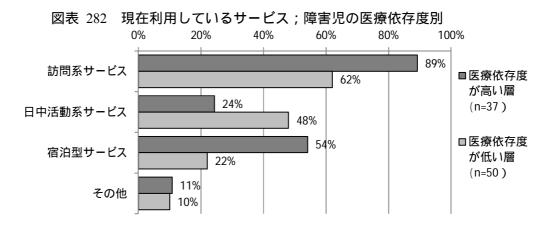


■利用している □利用していない □無回答

### 公的な生活支援サービスを利用している場合

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービス種別をみると、医療依存度が高い層では「訪問系サービス」89%が最も多く、「宿泊型サービス」54%、「日中活動系サービス」24%の順に多い。

一方、医療依存度が低い層では、「訪問系サービス」62%が最も多く、「日中活動系サービス」48%、「宿泊型サービス」22%の順に多い。これを医療依存度が高い層と比べると、宿泊型、日中活動の利用状況が逆転している。



公的な生活支援サービスを利用している場合のサービス利用について困っていることを みると、医療依存度が高い層では、「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」41%、「サービスを提供できる事業所がない」32%、「サービスを使うための送迎がな い」が27%の順に多い。

一方、医療依存度が低い層では、「利用できるサービスの量が足りない」42%、「どのようなサービスが利用できるか分からない」24%、「サービスを提供できる事業所がない」「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「サービスを使うための送迎がない」各 22%の順に多い。

0% 5% 10% 15% 20% 25% 30% 35% 40% 45% 11% どのようなサービスが利用できるか分からない 24% 0% サービスを利用するための手続きがわからない 8% 32% サービスを提供できる事業所がない 22% 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数 22% 42% 等)が足りない ■医療依存度 19% が高い層 サービスの質が十分ではない 10% (n=37)14% □医療依存度 サービス利用にかかる費用の負担が大きい 18% が低い層 (n=50)医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用 41% を断られる 22% 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合 8% わないため利用できない 16% 利用したいサービスがない 12%

図表 283 サービス利用について困っていること;障害児の医療依存度別

公的な生活支援サービスを利用していない場合

その他

サービスを使うための送迎がない

公的な生活支援サービスを利用している場合のサービスを利用しない理由をみると、医療依存度が高い層では、「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」、「障害の種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない」が各33%であり、「その他」が67%である。一方、医療依存度が低い層では「サービスを利用しなくても困らない」が60%と最も多い。

27%

22%

16%

16%

図表 284 サービスを利用しない理由;障害児の医療依存度別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% どのようなサービスが利用できるか分からない 11% サービスを利用するための手続きがわからな 0% L١ 3% サービスを提供できる事業所がない 6% 利用できるサービスの量(日数・時間数・回数 33% 等)が足りない 0% 0% サービスの質が十分ではない 0% ■医療依存度 が高い層 サービス利用にかかる費用の負担が大きい 6% (n=3)医療的ケアが必要なことを理由にサービス利 33% □医療依存度 用を断られる 0% が低い層 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合 (n=35)33% わないため利用できない 3% 利用したいサービスがない 9% 0% サービスを使うための送迎がない 6% 0% サービスを利用したくない 0% 0% サービスを利用しなくても困らない 60%

### (2) 在宅での生活における相談機関等

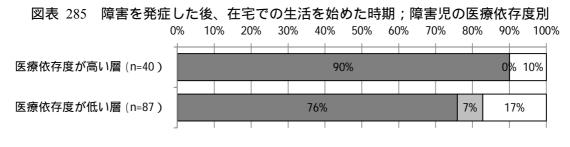
### 在宅での生活を始めた時期

障害を発症した後、在宅での生活を始めた時期をみると、医療依存度が高い層では[0] 歳」 [53%]、[1] 歳」[28%]と[8] 割以上が[2] 歳までに在宅での生活を始めている。一方、医療依存度が低い層でも、[0] 歳」[51%]、[1] 歳」[55%]と[7] 割弱が[2] 歳までに在宅での生活を始めている。

9%

その他

67%



■小学校入学前 □小学校入学以降 □無回答

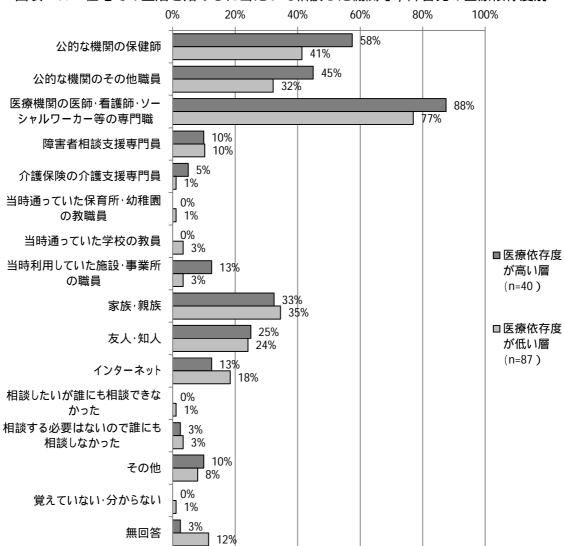
図表 286 障害を発症した後、在宅での生活を始めた年齢;障害児の医療依存度別

		医療依存	度が高い層	医療依存度が低い層	
		人数	割合	人数	割合
全体 (n=108)	0歳	19	53%	37	51%
	1歳	10	28%	11	15%
	2歳	2	6%	6	8%
	3歳	1	3%	6	8%
	4歳	1	3%	0	0%
	5歳	0	0%	1	1%
	6歳	0	0%	1	1%
	7歳	0	0%	0	0%
	8歳	0	0%	0	0%
	9歳	0	0%	1	1%
	10歳	0	0%	1	1%
	11歳	0	0%	1	1%
	12歳	0	0%	1	1%
	13歳	0	0%	0	0%
	14歳	0	0%	1	1%
	15歳	0	0%	0	0%
	16歳	0	0%	0	0%
	17歳	0	0%	0	0%
	無回答	3	8%	5	7%
	全体	36	100%	72	100%

医療依存度が高い層、低い層それぞれ上位回答に網掛け。

# 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等

在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職」「公的な機関の保健師」「公的な機関のその他職員」「家族・親族」の割合が多い。このうち、医療機関の専門職、公的な機関の保健師といった医療系職種については、医療依存度が低い層に比べ医療依存度が高い層の相談した割合が特に多い。

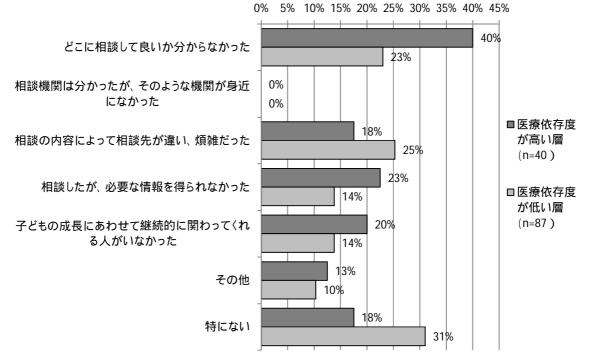


図表 287 在宅での生活を始めるに当たって相談した機関等;障害児の医療依存度別

在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったことをみると、医療依存度が高い層では、「どこに相談してよいか分からなかった」40%、「相談したが必要な情報を得られなかった」23%、「子どもの成長にあわせて継続的に関わってくれる人がいなかった」20%の順に多い。「特にない」は 18%である

一方、医療依存度が低い層は「特にない」31%が最も多い。ついで「相談の内容によって相談先が違い煩雑だった」25%、「どこに相談してよいか分からなかった」23%が続いている。

図表 288 在宅での生活を始めるに当たっての相談で困ったこと;障害児の医療依存度別

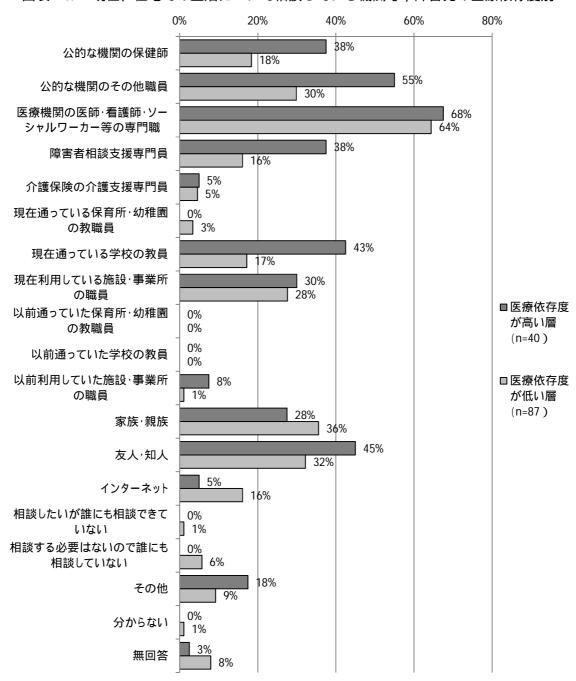


現在、在宅での生活をするに当たって相談している機関等

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、医療依存度が高い層では、「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職」68%、「公的な機関のその他職員」55%、「友人・知人」45%、「現在通っている学校の教員」43%の順に多い。

一方、医療依存度が低い層では、「医療機関の医師・看護師・ソーシャルワーカー等の専門職」64%が最も多く、医療依存度が高い層と同様の傾向である。しかし、次に多いのは、「家族・親族」36%、「友人・知人」32%で、専門職よりも身近な相談相手が機能していることがうかがえる。

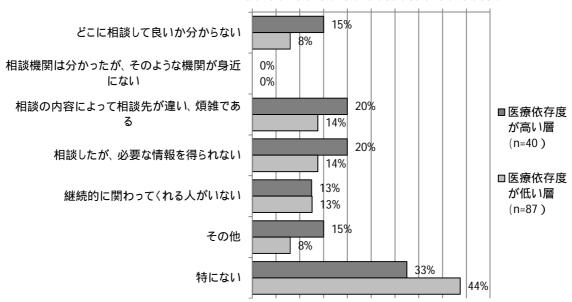
図表 289 現在、在宅での生活について相談している機関等;障害児の医療依存度別



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をみると、「特にない」が 医療依存度が高い層で 33%、医療依存度が低い層で 44%と最も多く、在宅での生活開始時 点に比べると、全体に相談で困っている割合は少なくなっている。

図表 290 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;障害児の医療依存度別



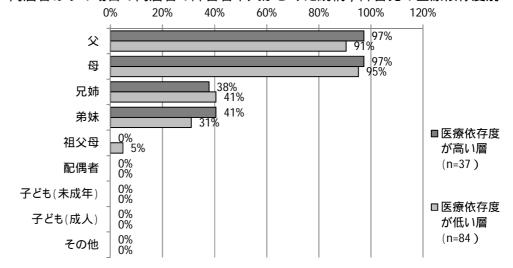


# 1.4.5 家族の生活状況

# (1) 同居家族の状況

同居家族の状況をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも、母、父、兄姉、弟妹の順に多い。

図表 291 同居者ありの場合の同居者の障害者本人からみた続柄;障害児の医療依存度別

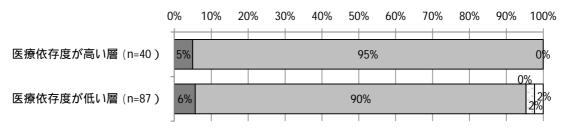


### (2) 主な介護・看護者の状況

### 障害者本人との続柄

主な介護・看護者の障害者本人との続柄をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも 9割以上が「母」である。

図表 292 主たる介護・看護者の障害者本人からみた続柄;障害児の医療依存度別

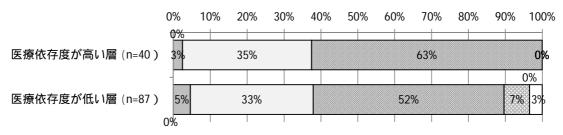


■父 ■母 □兄弟姉妹 ■祖父母 □配偶者 □子ども(未成年) □子ども(成人) □その他 □無回答

### 主たる介護・看護者の年齢

主たる介護・看護者の年齢をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「40歳代」「30歳代」の順に多い。

図表 293 主たる介護・看護者の年齢;障害児の医療依存度別



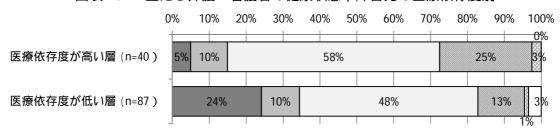
■20歳未満 ■20歳代 □30歳代 □40歳代 ■50歳代 □60~64歳 □65~74歳 □75歳以上 □無回答

### 主たる介護・看護者の現在の健康状態

主たる介護・看護者の現在の健康状態をみると、医療依存度が高い層では、「ふつう」58%が最も多く、「あまりよくない」が 25%であり、「よい」5%、「まあよい」10%をあわせた健康状態が良好な層の割合が少ない。

一方、医療依存度が低い層では、「ふつう」48%が最も多く、「よい」24%、「まあよい」10%をあわせて3割強は健康状態が良好である。

図表 294 主たる介護・看護者の健康状態;障害児の医療依存度別



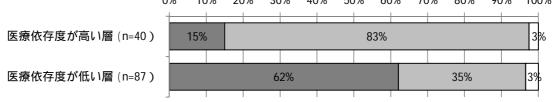
■よい □まあよい □ふつう ■あまりよくない □よくない □無回答

### 主たる介護・看護者の睡眠状態

主たる介護・看護者の睡眠状態をみると、医療依存度が高い層の 83%、医療依存度が低い層の 35%が「睡眠が断続的である」と回答している。

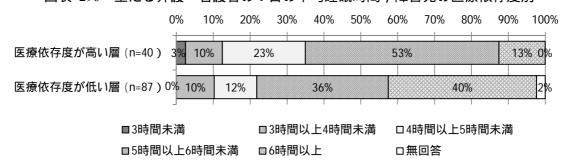
主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間をみると、医療依存度が高い層では6時間未満が9割弱、5時間未満が3割強となっている。一方、医療依存度が低い層でも6時間未満が6割弱、5時間未満が2割強となっている。

図表 295 主たる介護・看護者の睡眠の形態 (連続・継続); 障害児の医療依存度別 0% 10% 20% 30% 40% 50% 60% 70% 80% 90% 100%



■まとまった時間眠れる □睡眠が断続的である □無回答

図表 296 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間;障害児の医療依存度別



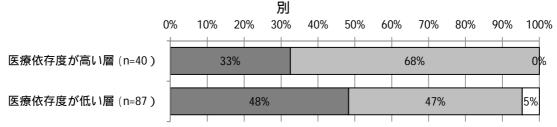
### 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の有無

主たる介護・看護者が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の有無をみると、医療依存度が高い層では33%、医療依存度が低い層では48%が代わりをお願いできる人がいる。

代わりをお願いできる場合、その人の属性をみると、医療依存度が高い層、低い層いずれも「同居の家族」が最も多く、「別居の親族」「訪問看護師」が続いている。特に医療依存度が高い層は低い層に比べて「訪問看護師」の割合が多い。

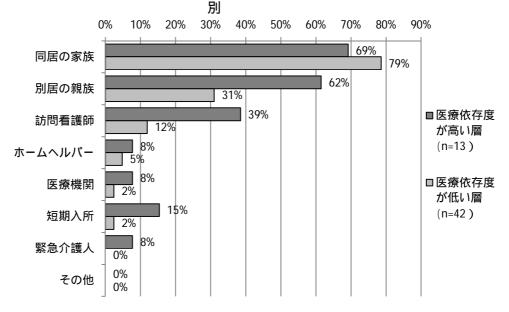
代わりをお願いできる場合の時間数・日数 (1ヶ月合計)をみると、1日未満が医療依存度が高い層では8割弱、低い層では5割程度である。

図表 297 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;障害児の医療依存度

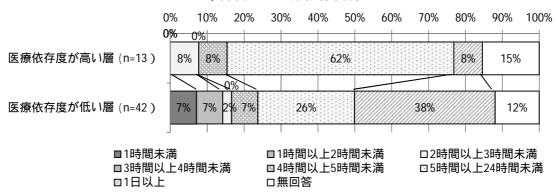


■すぐに代わりをお願いできる人がいる □すぐに代わりをお願いできる人はいない □無回答

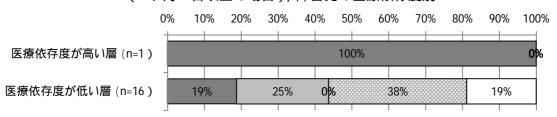
図表 298 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる人の属性;障害児の医療依存度



図表 299 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる時間数 (1ヶ月合計) ; 障害児の医療依存度別



図表 300 介護・看護できない場合に代わりをお願いできる日数 (1ヶ月1日以上の場合); 障害児の医療依存度別



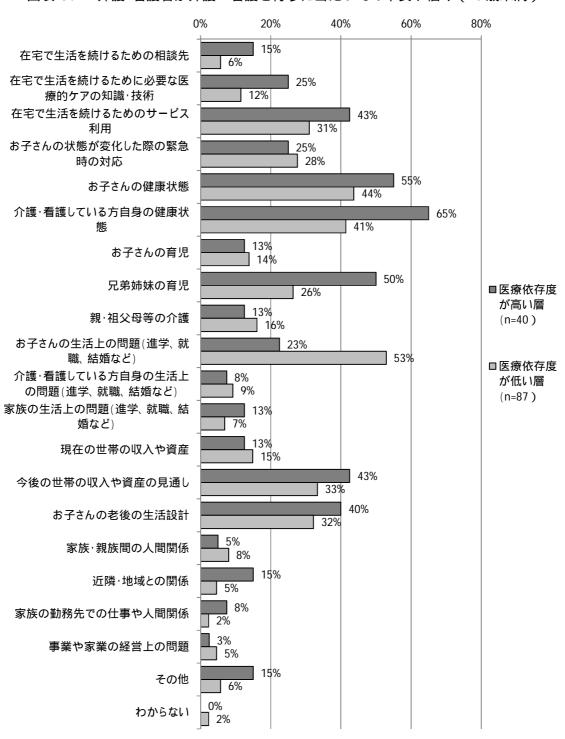
■7日未満 ■7~14日未満 □14~21日未満 ■21~28日未満 ■28日以上 □無回答

### (3) 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)

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、ほとんどの項目で、 医療依存度が高い層が低い層に比べて不安や悩みを抱える割合が多い。

医療依存度が高い層が低い層に比べて 20 ポイント以上高いのは、「介護・看護している方自身の健康状態」「兄弟姉妹の育児」である。一方、医療依存度が低い層が高い層に比べて 20 ポイント以上高いのは、「お子さんの生活上の問題」である。

図表 301 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)



### 1.5 医療機関の通院実態に関する分析結果

本調査では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者の生活のうち、とりわけ、医療的ケアを担う医療機関の受診実態を把握し、今後の医療サービスのあり方を検討する基礎資料を得ることを目指した。

そこで、ここでは、定期的に通院している医療機関の状況について、診療科別、所在地別にクロス集計し、障害者の在宅生活を支える医療機関の実態についてより詳細に分析した。

### 1.5.1 医療機関診療科別の通院実態

定期的に通院している医療機関の受診頻度を診療科別にみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも、「リハビリテーション科」の受診頻度が他に比べて高い一方、「眼科」「耳鼻いんこう科」「歯科・歯科口腔外科」の受診頻度は低い。

図表 302 定期的に通院している病院や診療所の受診頻度(医療機関ベース) ;診療科・調査票種別

										ドイエル3 - 40年N-L							
			_	18歳					18歳以上								
	n	1 1	2 1	1 1	3 1	6 1	そ	無	n	1 1	2 1	1 1	3 1	6 1	そ	無	
		週回	週回	か回	か回	か回	ħ	回		週回	週回	か回	か回	か回	h l	回	
		間以	間以	月以	月以	月以	以	答		間以	間以	月以	月以	月以	以	答	
		に上	に上	に上	に上	に上	下			に上	に上	に上	に上	に上	下		
合 計	277	6%	8%	46%	23%	7%	5%	5%	177	6%	8%	36%	28%	12%	6%	3%	
内科	37	8%	14%	68%	0%	0%	0%	11%	36	11%	14%	50%	17%	3%	0%	6%	
心療内科	2	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%	6	0%	33%	33%	33%	0%	0%	0%	
精神科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3	0%	0%	33%	67%	0%	0%	0%	
神経内科	24	4%	0%	75%	8%	0%	4%	8%	19	0%	5%	47%	32%	5%	11%	0%	
呼吸器内科	1	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%	3	0%	0%	33%	33%	33%	0%	0%	
消化器内科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4	0%	0%	50%	25%	25%	0%	0%	
循環器内科	3	0%	0%	67%	33%	0%	0%	0%	4	0%	0%	75%	0%	0%	0%	25%	
アレルギー科	1	0%	0%	0%	100%	0%	0%	0%	1	0%	0%	100%	0%	0%	0%	0%	
リウマチ科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
小児科	69	4%	13%	49%	16%	4%	9%	4%	11	0%	0%	73%	27%	0%	0%	0%	
外科	5	0%	0%	60%	40%	0%	0%	0%	8	13%	0%	13%	50%	0%	25%	0%	
整形外科	15	0%	7%	27%	27%	33%	0%	7%	7	29%	0%	29%	14%	29%	0%	0%	
形成外科	5	0%	0%	60%	0%	0%	20%	20%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
脳神経外科	9	0%	0%	67%	22%	11%	0%	0%	1	0%	0%	0%	0%	0%	100%	0%	
呼吸器外科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
心臓血管外科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
小児外科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
皮膚科	3	0%	33%	0%	67%	0%	0%	0%	9	0%	11%	33%	33%	0%	11%	11%	
泌尿器科	2	0%	0%	0%	0%	50%	0%	50%	9	0%	11%	22%	22%	22%	22%	0%	
産婦人科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
眼科	12	0%	0%	17%	33%	25%	25%	0%	6	0%	0%	17%	0%	67%	17%	0%	
耳鼻いんこう科	11	0%	0%	46%	27%	9%	18%	0%	6	0%	0%	17%	17%	33%	17%	17%	
気管食道内科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
リハビリテーション科	13	46%	15%	31%	8%	0%	0%	0%	7	29%	14%	43%	14%	0%	0%	0%	
放射線科	0	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	3	0%	0%	0%	33%	33%	33%	0%	
歯科·歯科口腔外科	30	0%	10%	13%	47%	17%	3%	10%	24	8%	8%	8%	58%	17%	0%	0%	
その他	34	9%	0%	44%	44%	0%	3%	0%	4	0%	0%	50%	50%	0%	0%	0%	

18歳未満、18歳以上それぞれ、診療科別に受診頻度の高い欄に網掛け。

医療機関の受診方法のうち往診・訪問診療の割合を診療科別にみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「内科」「リハビリテーション科」「歯科・歯科口腔外科」の往診・訪問診療割合が高い。

図表 303 定期的に通院している病院や診療所の受診方法(医療機関ベース) ;診療科・調査票種別

			<u>,                                    </u>					18歳以上		
	n	通ま介	通等利	往	無	n	通ま介	通等利	往	無
		院た助	院の用	診	回		院た助	院の用	診	回
		(はで	_ # 니		答		_ はで			答
		自家し	移して	訪			自家し	移して	訪	
		力 族	動 ビン	問			力族	動ビし	問	
		で等	支ス	診			で等	支ス	診	
		` O	援を	療			`の	援を	療	
合 計	277	76%	4%	11%	11%	177	61%	6%	17%	18%
内科	37	41%	5%	35%	19%	36	39%	3%	31%	28%
心療内科	2	100%	0%	0%	0%	6	83%	17%	0%	0%
精神科	0	0%	0%	0%	0%	3	100%	0%	0%	0%
神経内科	24	67%	8%	4%	21%	19	58%	21%	11%	11%
呼吸器内科	1	100%	0%	0%	0%	3	33%	33%	0%	33%
消化器内科	0	0%	0%	0%	0%	4	75%	0%	25%	0%
循環器内科	3	67%	33%	0%	0%	4	50%	0%	25%	25%
アレルギー科	1	100%	0%	0%	0%	1	0%	0%	0%	100%
リウマチ科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
小児科	69	86%	3%	4%	9%	11	91%	18%	0%	0%
外科	5	100%	0%	0%	0%	8	63%	0%	0%	38%
整形外科	15	80%	0%	0%	20%	7	86%	0%	0%	14%
形成外科	5	80%	0%	0%	20%	0	0%	0%	0%	0%
脳神経外科	9	67%	11%	0%	22%	1	100%	0%	0%	0%
呼吸器外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
心臓血管外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
小児外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%		0%	0%
皮膚科	3	100%	0%	0%	0%	9	44%	0%	33%	22%
泌尿器科	2	50%	0%	0%	50%	9	67%	0%	0%	33%
産婦人科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
眼科	12	100%	0%	0%	0%	6	83%	0%	33%	0%
耳鼻いんこう科	11	100%	0%	0%	0%	6	67%	0%	0%	33%
気管食道内科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
リハビリテーション科	13	54%	15%	31%	8%	7	43%	0%	43%	14%
放射線科	0	0%	0%	0%	0%	3	100%	0%	0%	0%
歯科·歯科口腔外科	30	67%	0%	23%	13%	24	54%	4%	25%	21%
その他	34	94%	6%	3%	0%	4	100%	0%	0%	0%

18 歳未満、18 歳以上それぞれ、往診・訪問診療の割合が高い欄に網掛け。

医療機関の所在地を診療科別にみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「小児科」については世田谷区内の割合が少ない。また、18 歳未満では「整形外科」「歯科・歯科口腔外科」、18 歳以上では、「内科」「泌尿器科」の世田谷区内の割合が少ない。

P93 1.3.3(7) 医療機関(歯科以外)への通院等について困っていることでみたとおり、医療機関にかかる上で「通院に時間がかかる」ことは、18 歳未満でも 18 歳以上でも最も大きな負担になっている。また、「通院に時間がかかる」通院にかかる交通費の負担が大きい」と回答した者が定期的に通院等している医療機関の所在地をみると、世田谷に隣接する区、それ以外と遠方になるほど困っている割合が多くなっている。世田谷区内の割合が少ない診療科については、こうした負担感が特に高くなっている可能性がある。

また、全体的にみると、18歳未満に比べ18歳以上は、世田谷区内の割合が低い診療科が

多い。これは、P93 1.3.3(7) 医療機関 (歯科以外)への通院等について困っていることについて、18 歳以上で「障害等に対応できる専門的な医療機関が身近にない」とする割合が多いことと関連している可能性がある。

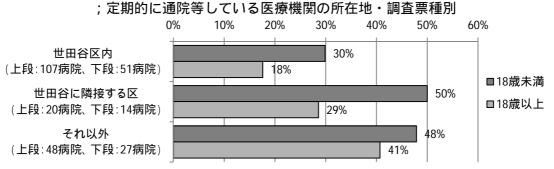
これらの結果をふまえると、在宅で医療的ケアを必要とする障害者を支えるためには、世田谷区内の割合が少ない診療科を中心に、これまで以上に世田谷区内や近隣地域での医療提供基盤を充実させることが期待される。

図表 304 定期的に通院している病院や診療所の所在地(医療機関ベース) ;診療科・調査票種別

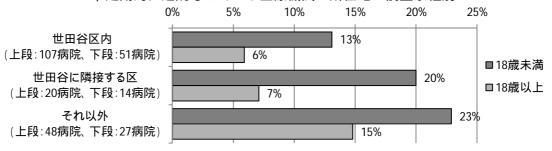
			<u>,吃凉1</u> 18歳未満		ユスマリエル	18歳以上				
	n	世田	世隣田接	そ れ	無回	n	世田	世隣田接	そ れ	無回
		谷	谷す	以	答		谷	谷す	以	答
		X	にる	外			X	にる	外	
		内	区				内	X		
合 計	277	55%	10%	24%	11%	177	56%	10%	22%	13%
内科	37	73%	0%	8%	19%	36	56%	6%	11%	28%
心療内科	2	100%	0%	0%	0%	6	50%	17%	33%	0%
精神科	0	0%	0%	0%	0%	3	67%	33%	0%	0%
神経内科	24	67%	0%	13%	21%	19	68%	0%	26%	5%
呼吸器内科	1	100%	0%	0%	0%	3	0%	67%	0%	33%
消化器内科	0	0%	0%	0%	0%	4	25%	0%	75%	0%
循環器内科	3	100%	0%	0%	0%	4	50%	25%	25%	0%
アレルギー科	1	100%	0%	0%	0%	1	0%	0%	0%	100%
リウマチ科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
小児科	69	35%	19%	36%	10%	11	27%	27%	46%	0%
外科	5	100%	0%	0%	0%	8	63%	38%	0%	0%
整形外科	15	0%	7%	80%	13%	7	57%	0%	43%	0%
形成外科	5	0%	20%	60%	20%	0	0%	0%	0%	0%
脳神経外科	9	78%	0%	11%	11%	1	100%	0%	0%	0%
呼吸器外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
心臓血管外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
小児外科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
皮膚科	3	100%	0%	0%	0%	9	78%	0%	0%	22%
泌尿器科	2	0%	0%	50%	50%	9	33%	22%	22%	22%
産婦人科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
眼科	12	67%	0%	33%	0%	6	100%	0%	0%	0%
耳鼻いんこう科	11	64%	27%	9%	0%	6	83%	0%	0%	17%
気管食道内科	0	0%	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%	0%
リハビリテーション科	13	62%	8%	23%	8%	7	57%	0%	43%	0%
放射線科	0	0%	0%	0%	0%	3	33%	0%	67%	0%
歯科·歯科口腔外科	30	37%	20%	27%	17%	24	67%	4%	17%	13%
その他	34	85%	6%	9%	0%	4	25%	0%	75%	0%

18歳未満、18歳以上それぞれ、世田谷区内の割合が低い欄に網掛け。

図表 305 「通院に時間がかかる」ことに困っている者の割合



図表 306 「通院にかかる交通費の負担が大きい」ことに困っている者の割合 ; 定期的に通院等している医療機関の所在地・調査票種別



医療機関にかかったきっかけについて「障害等に対応できるか否かは気にしていない」割合を診療科別にみると、18歳未満では、「内科」「皮膚科」「眼科」、18歳以上では、「呼吸器科」「外科」「心療内科」の割合が高い。

この結果をふまえると、こうした診療科を中心に、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」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し、症状に留意しつつも、従来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。

図表 307 医療機関にかかったきっかけ (医療機関ベース); 診療科・調査票種別

	217,1073	4045	+:#	- ( —	18歳以上						
			未満	ATT.				Arr			
	n	障き	障きに	無	n	障き	障きに	無			
		害る	害るし	回		害る	害るし	回			
		等の	等かて	答		等の	等 かて	答			
		にで	に否い			にで	に否い				
		対 選	対 か な			対 選	対 か な				
		応ん	応はい			応ん	応はい				
		でだ	で気			でだ	で気				
合 計	277	72%	13%	15%	177	63%	23%	14%			
内科	37	51%	24%	24%	36	56%	17%	28%			
心療内科	2	100%	0%	0%	6	50%	50%	0%			
精神科	0	0%	0%	0%	3	67%	33%	0%			
神経内科	24	71%	4%	25%	19	79%	11%	11%			
呼吸器内科	1	100%	0%	0%	3	33%	67%	0%			
消化器内科	0	0%	0%	0%	4	50%	50%	0%			
循環器内科	3	67%	0%	33%	4	75%	25%	0%			
アレルギー科	1	100%	0%	0%	1	0%	0%	100%			
リウマチ科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
小児科	69	78%	10%	12%	11	82%	9%	9%			
外科	5	100%	0%	0%	8	38%	63%	0%			
整形外科	15	87%	0%	13%	7	71%	29%	0%			
形成外科	5	80%	0%	20%	0	0%	0%	0%			
脳神経外科	9	78%	11%	11%	1	0%	0%	100%			
呼吸器外科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
心臓血管外科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
小児外科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
皮膚科	3	67%	33%	0%	9	56%	33%	11%			
泌尿器科	2	50%	0%	50%	9	56%	22%	22%			
産婦人科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
眼科	12	67%	25%	8%	6	83%	17%	0%			
耳鼻いんこう科	11	82%	18%	0%	6	50%	33%	17%			
気管食道内科	0	0%	0%	0%	0	0%	0%	0%			
リハビリテーション科	13	85%	0%	15%	7	100%	0%	0%			
放射線科	0	0%	0%	0%	3	100%	0%	0%			
歯科・歯科口腔外科	30	63%	17%	20%	24	67%	17%	17%			
その他	34	71%	21%	9%	4	25%	75%	0%			

<sup>18</sup> 歳未満、18 歳以上それぞれ、「障害等に対応できるか否かは気にしていない」の割合が高い欄に網掛け。

### 1.5.2 医療機関所在地別の通院実態

定期的に通院している医療機関の受診頻度を医療機関の所在地別にみると、18 歳以上では、世田谷区外の医療機関への受診頻度が低い傾向にある。

図表 308 定期的に通院している病院や診療所の受診頻度(医療機関ベース) : 医療機関の所在地・調査票種別

				18歳	未満							18歳	以上			
	n	1 1	2 1	1.1	3 1	6 1	7	無	n	1 1	2 1	1 1	3 1	6 1	7	無
		週回	週回	か回	か回	か回	h			週回	週回	か回	か回	か回	ħ	
		間以	間以	月以	月以	月以	以	答		間以	間以	月以	月以	月以	以	答
		に上	に上	に上	に上	に上	下			に上	に上	に上	に上	に上	下	
合 計	277	6%	8%	46%	23%	7%	5%	5%	177	6%	8%	36%	28%	12%	6%	3%
世田谷区内	153	7%	7%	56%	21%	7%	4%	0%	99	8%	9%	35%	31%	13%	3%	0%
世田谷に隣接する区	27	7%	4%	37%	37%	4%	11%	0%	17	6%	6%	24%	29%	12%	18%	6%
それ以外	67	6%	10%	34%	30%	10%	9%	0%	38	3%	8%	37%	24%	18%	11%	0%

18歳未満、18歳以上それぞれ、所在地別に受診頻度の高い欄に網掛け。

医療機関の受診方法のうち往診・訪問診療の割合を医療機関の所在地別にみると、18 歳未満、18 歳以上いずれも「世田谷区内」の医療機関の往診・訪問診療の割合が高い。また、18 歳未満では、世田谷近隣区以外の医療機関からの往診・訪問診療の割合も高い。

P93 1.3.3(7) 医療機関(歯科以外)への通院等について困っていることで「往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない」と回答した者が定期的に通院等している医療機関の所在地をみると、「世田谷区内」の医療機関からは一定の往診・訪問診療が受けられているためか、困っている割合が少ない。これに比べると「世田谷に隣接する区」の医療機関にかかっている者の往診・訪問診療に対するニーズが高いことがうかがえる。

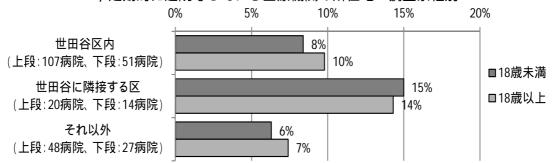
在宅で医療的ケアを必要とする障害者を支えるためには、世田谷区内の医療機関だけでなく、近隣区も含めた広域単位で整備されている専門的な医療機関の存在も不可欠である。こうした医療機関からも、障害者の症状に応じて往診・訪問診療が受けられる基盤を整備する方策を検討することが期待される。

図表 309 定期的に通院している病院や診療所の受診方法(医療機関ベース) ; 医療機関の所在地・調査票種別

			18歳未満					18歳以上		
	n	通ま介	通等利	往	渊	n	通ま介	通等利	往	無
		院た助	院の用	診			院た助	院の用	診	回
		〜 はで	_ サリ		答		〜 はで	〜 サし		答
		自家~	移 て	訪			自家~	移 て	訪	
		力 族	動ビー	問			力族	動ビー	問	
		で等	支ス	診			で等	支ス	診	
		` の	援を	療			` 0	援を	療	
合 計	277	76%	4%	11%	11%	177	61%	6%	17%	18%
世田谷区内	153	81%	7%	13%	1%	99	64%	4%	24%	10%
世田谷に隣接する区	27	100%	0%	0%	0%	17	71%	18%	12%	6%
それ以外	67	87%	3%	12%	2%	38	82%	8%	5%	5%

18歳未満、18歳以上それぞれ、往診・訪問診療の割合が高い欄に網掛け。

図表 310 「往診・訪問診療に対応してくれる医療機関がない」ことに困っている者の割合 ; 定期的に通院等している医療機関の所在地・調査票種別



医療機関にかかったきっかけについて「障害等に対応できるか否かは気にしていない」割合を医療機関の所在地別にみると、18歳未満、18歳以上いずれも、「世田谷区内」「世田谷に隣接する区」の医療機関が多い。

この結果をふまえると、障害等に直接関係ない疾患等については、できるだけ世田谷区内 や近隣地域の医療機関で受診できるような医療提供基盤を充実させることが期待される。

図表 311 医療機関にかかったきっかけ(医療機関ベース); 医療機関の所在地・調査票種別

		18歳	未満		18歳以上					
	n	障き	障きに	無	n	障き	障きに	無		
		害る	害るし			害る	害るし	回		
		等の	等かて	答		等の	等かて	答		
		にで	に否い			にで	に否い			
		対選	対かな			対選	対かな			
		応ん	応はい			応ん	応はい			
		でだ	で気			でだ	で気			
合 計	277	72%	13%	15%	177	63%	23%	14%		
世田谷区内	153	77%	19%	5%	99	73%	24%	3%		
世田谷に隣接する区	27	70%	19%	11%	17	47%	53%	0%		
それ以外	67	90%	5%	6%	38	74%	21%	5%		

18 歳未満、18 歳以上それぞれ、「障害等に対応できるか否かは気にしていない」の割合が高い欄に網掛け。

### 1.6 医療的ケアと生活支援サービスの利用に関する分析結果

本調査では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者の生活支援サービスの利用実態を把握し、医療的ケアが必要であることがサービス利用の阻害要因になっていないか検証し、今後の医療的ケアを必要とする障害者に対する生活支援サービスの提供のあり方を検討する基礎資料を得ることを目指した。

そこで、ここでは、障害者が必要とする医療的ケアの内容別に「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」実態についてより詳細に分析した。

現在、何らかの生活支援サービスを利用している場合にサービス利用について困っていることとして「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」をあげた者は、18歳未満では26人、18歳以上では14人である。

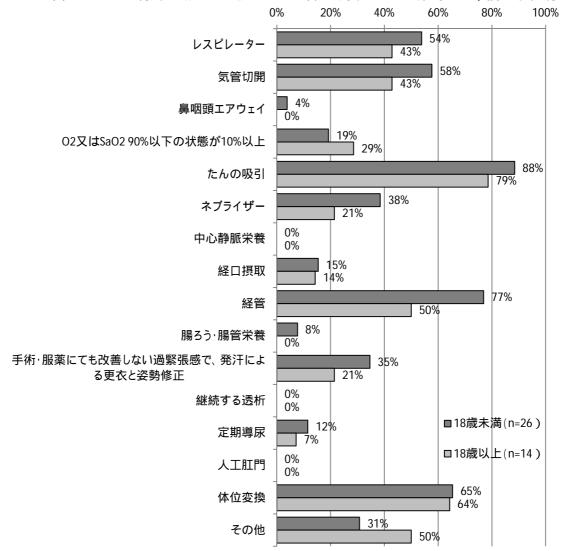
この回答者が必要とする医療的ケアをみると、18 歳未満では「たんの吸引」88%、「経管」77%、「体位交換」65%、「気管切開」58%、「レスピレーター」54%の順に多い。

一方、18歳以上でも割合が高い医療的ケアは同様の傾向であるが、「経管」「気管切開」「レスピレーター」は 18歳未満に比べ少ない。

現在、生活支援サービスを利用していない場合にその理由として「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」をあげた者は、18歳未満では1人、18歳以上では0人である。この回答者が必要とする医療的ケアをみると、「たんの吸引」「経口摂取」「経管」「体位交換」である。

この結果をふまえると、生活支援サービスの提供事業所において、こうした医療的ケアを必要とする障害者を受け入れるためにはどのような環境整備が必要か、事業所に対してより詳細な聞き取り等を実施し、対応を検討することが期待される。

図表 312 生活支援サービスを利用している場合の困りごととして「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」をあげた者が必要とする医療的ケア;調査票種別



### 1.7 主たる介護・看護者の生活状況に関する分析結果

本調査では、在宅で医療的ケアを必要とする障害者の生活のうち、とりわけ、介護・看護者の生活状況を把握し、今後の介護・看護者支援のあり方を検討する基礎資料を得ることを目指した。

そこで、ここでは、主たる介護・看護者の属性についてクロス集計し、障害者の在宅生活 を支える介護・看護者の生活状況についてより詳細に分析した。

### 1.7.1 主たる介護・看護者の健康状態

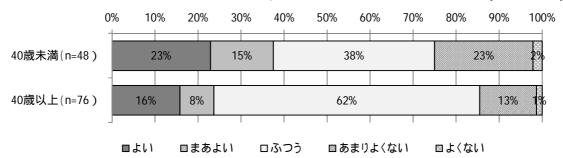
主たる介護・看護者の健康状態を介護・看護者の年齢階級別にみると、本人が 18 歳未満では若い方が「よい」とする割合が多い一方、「よくない」とする割合も多い。一方、本人が 18 歳以上では、年齢が高いほうが「よくない」とする割合が多い。

主たる介護・看護者の健康状態を介護・看護者の睡眠形態別にみると、本人の年齢にかかわらず、睡眠が断続的な層はまとまった時間眠れる層に比べ、健康状態がよくない。

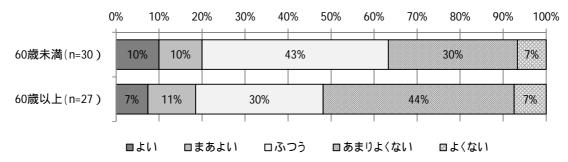
主たる介護・看護者の健康状態を介護・看護者の睡眠時間別にみると、本人の年齢にかかわらず、睡眠時間が短い層は睡眠時間が長い層に比べ、健康状態がよくない。

主たる介護・看護者の健康状態を介護・看護の代わりをお願いできる人の有無別にみると、本人の年齢にかかわらず、代わりをお願いできる人がいない層は代わりをお願いできる人がいる層に比べ、健康状態がよくない。

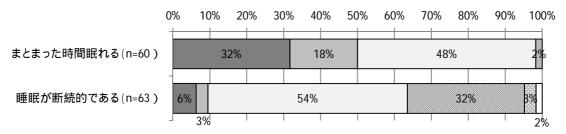
図表 313 主たる介護・看護者の健康状態;主たる介護・看護者の年齢階級別(18歳未満)



図表 314 主たる介護・看護者の健康状態;主たる介護・看護者の年齢階級別(18歳以上)

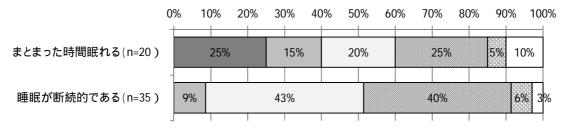


### 図表 315 主たる介護・看護者の健康状態; 主たる介護・看護者の睡眠形態別(18歳未満)



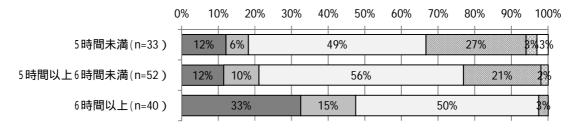
■よい □まあよい □ふつう □あまりよくない □よくない □無回答

### 図表 316 主たる介護・看護者の健康状態;主たる介護・看護者の睡眠形態別(18歳以上)



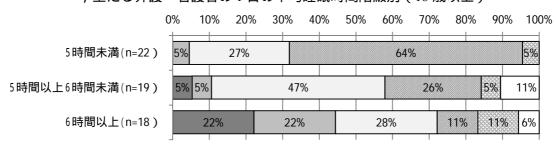
■よい □まあよい □ふつう ■あまりよくない □よくない □無回答

図表 317 主たる介護・看護者の健康状態; 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間階級別(18歳未満)



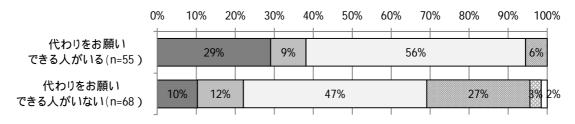
■よい ■まあよい □ふつう ■あまりよくない □よくない □無回答

# 図表 318 主たる介護・看護者の健康状態; 主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間階級別(18歳以上)



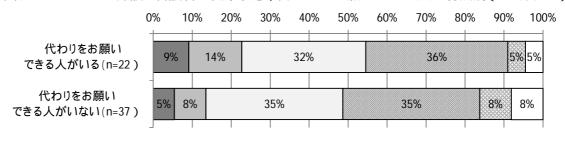
■よい ■まあよい □ふつう ■あまりよくない □よくない □無回答

### 図表 319 主たる介護・看護者の健康状態;代わりをお願いできる人の有無別(18歳未満)



■よい □まあよい □ふつう 図あまりよくない 図よくない □無回答

図表 320 主たる介護・看護者の健康状態;代わりをお願いできる人の有無別(18歳以上)



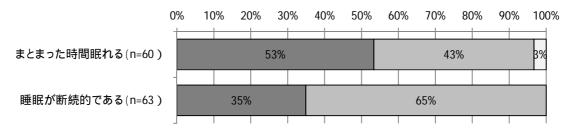
■よい ■まあよい □ふつう ■あまりよくない ■よくない □無回答

### 1.7.2 主たる介護・看護者の睡眠の状況

介護・看護の代わりをお願いできる人の有無を介護・看護者の睡眠形態別にみると、本人の年齢にかかわらず、睡眠が断続的な層はまとまった時間眠れる層に比べ、代わりをお願いできる人がいない割合が多い。

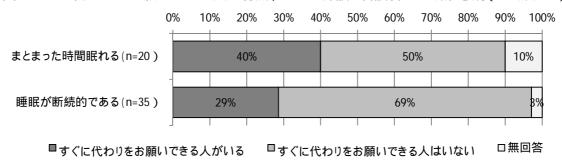
介護・看護の代わりをお願いできる人の有無を介護・看護者の睡眠時間別にみると、本人の年齢にかかわらず、睡眠時間が短い層は睡眠時間が長い層に比べ、代わりをお願いできる人がいない割合が多い。

図表 321 代わりをお願いできる人の有無;主たる介護・看護者の睡眠形態別(18歳未満)

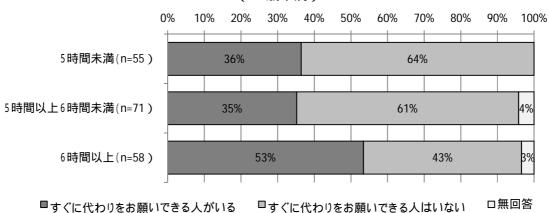


■すぐに代わりをお願いできる人がいる □すぐに代わりをお願いできる人はいない □無回答

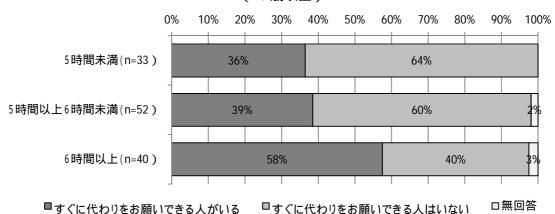
図表 322 代わりをお願いできる人の有無;主たる介護・看護者の睡眠形態別(18歳以上)



図表 323 代わりをお願いできる人の有無;主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間別 (18 歳未満)



図表 324 代わりをお願いできる人の有無;主たる介護・看護者の1日の平均睡眠時間別 (18歳以上)



### 1.7.3 主たる介護・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)

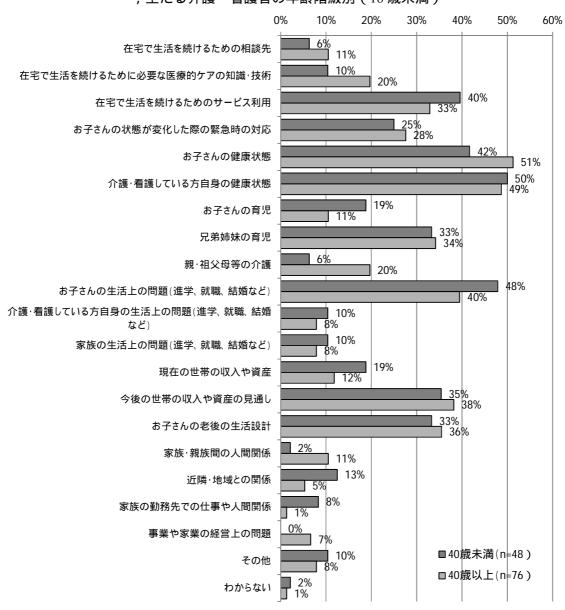
介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩みを介護・看護者の年齢別にみると、介護・看護者が若い 40 歳未満は 40 歳以上に比べ「在宅で生活を続けるためのサービス利用」「お子さんの育児」「お子さんの生活上の問題」「現在の世帯の収入や資産」「近隣・地域との関係」「家族の勤務先での仕事や人間関係」に関する不安や悩みが多い。一方、40 歳

以上は 40 歳未満に比べ「お子さんの健康状態」「親・祖父母等の介護」「家族・親族間の人間関係」「事業や家業の経営上の問題」に関する不安や悩みが多い。

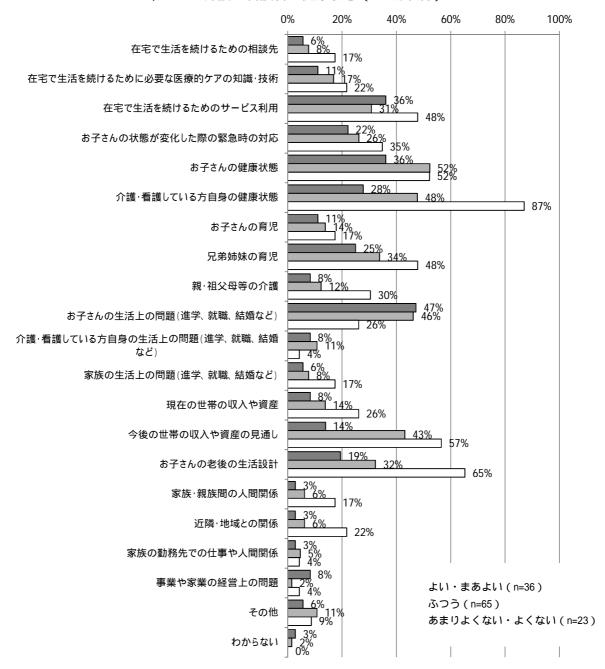
介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩みを介護・看護者の睡眠形態別に みると、ほとんどの項目について、睡眠が断続的な層はまとまった時間眠れる層に比べ不安 や悩みを感じる割合が多い。

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介護・看護の代わりをお願いできる人の有無別にみると、ほとんどの項目について、代わりをお願いできる人がいない層は代わりをお願いできる人がいる層に比べ、不安や悩みを感じる割合が多い。

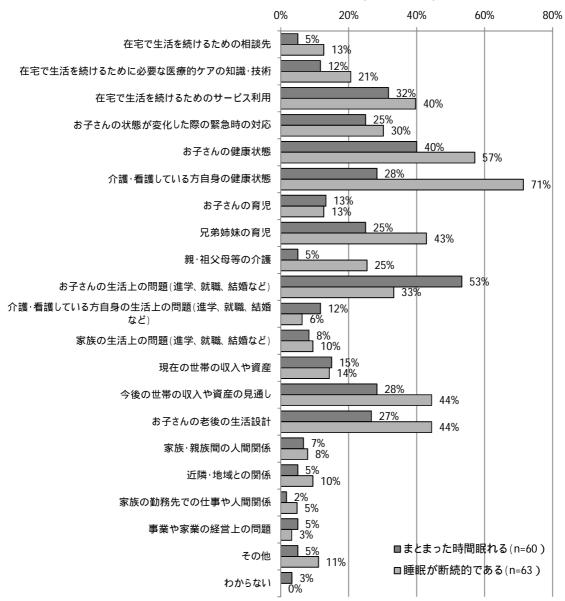
図表 325 介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩み ; 主たる介護・看護者の年齢階級別(18歳未満)



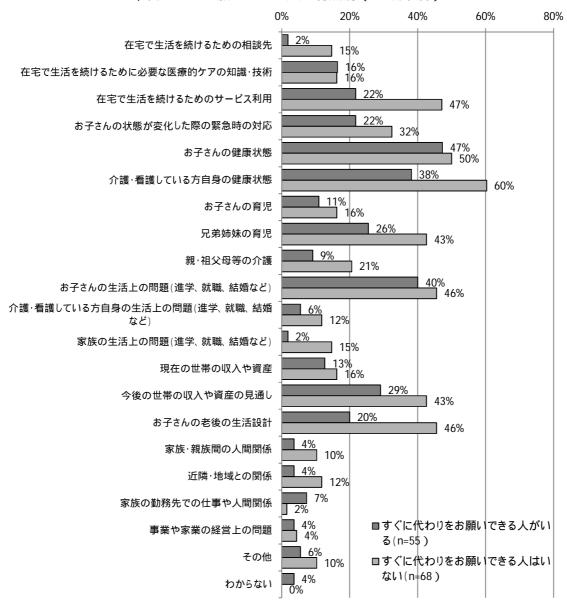
図表 326 介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩み ; 主たる介護・看護者の健康状態(18歳未満)



図表 327 介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩み ; 主たる介護・看護者の睡眠形態別(18 歳未満)



図表 328 介護・看護者が介護・看護を行うに当たっての不安や悩み ;代わりをお願いできる人の有無別(18歳未満)



### 1.8 自由記述

自由記述欄に記載された内容は、巻末資料 に掲載

### 第4章

### 訪問面談調査

### 1. 調査目的

在宅で医療的ケアを必要とする方々のご家庭を訪問し、アンケート調査では十分に 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 の暮らしぶりを拝見し、ヒアリングを行うことにより把握する。

また、現在の問題点を改善した仮想のサービスプランを作成し、調査対象者の医療と介護の現状と課題を考察する。

### 2. 調査対象(次ページー覧参照)

調査検討会により、在宅で医療的ケアを必要とする障害児・者の状態像をいくつかのパターンに類型して対象者選定を行った。

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、以下の項目で異なる状態にある者を10名選定した。

年龄(未就学児:5名、就学~17歳:2名、18歳以上:3名)

医療依存度の高低

原因疾病、医療的ケアの種類、サービス利用状況等

その他(性別、居住地域等)

### 3 . 調査員

社会福祉法人むそうの職員(1~2名)と、区の担当者1名で訪問。

(社会福祉法人むそうの職員は、日ごろより医療的ケアを要する児童の通所施設で従事し、その身体状況等に見識のある職員が参加した。本人や保護者の実態把握のためのヒアリングとし、ケースワーク的なサービス提供の可否判断、指導的な発言、個別のサービス等の相談を受けることなどないように留意した。)

### 4. 調査方法

対象者選定

アンケート調査票に訪問面談調査への協力に関する同意欄を設け、同意の意思表示のある回答者を抽出し、上記の基準により分類。さらに、調査の趣旨・詳細を電話により再度説明し、調査への協力の意思を確認した者へ訪問面談調査を実施した。

アンケート内容のうち不明確な部分についてヒアリングを行うとともに、基礎 情報を表示するシート等を作成。 巻末資料 訪問面談調査(様式)参照

現在の週間スケジュール (サービスプラン)と、仮想のプランを作成し、サービス等の過不足を比較・検討する。

## 訪問調査対象者一覧

No.	年齢	性別	アンケートから見える状態像	①病名 ②医療的ケア等 ③手帳情報	地域・ 世帯状況
未就	は学り	尼			
1	1 歳	女	医療的ケアのスコアは「高」だが、 座位保持ができ、歩け、動ける。 気管切開や吸引など日常的に必要。	①第一第二鰓弓症候群 ②気管切開、たん吸引、経管栄養 ③身障2級(聴覚4級、呼吸器3級)	・玉川地域 ・4 人世帯 母、父、姉
2	2 歳	男	医療依存度「低」。 医療的ケアがあるが歩け、動ける。	①出生時低体重(28週、833g) ②慢性呼吸器疾患、声門下狭窄、咽頭軟化症 ③手帳なし	・玉川地域 ・3 人世帯 母、父
3	3 歳	女	医療的依存度「低」。 進行性で、今後も状態が変化する可 能性が高い。	①(先天性代謝異常)ライソゾーム、I— Cell病 ②経鼻経管、吸引(不調時のみ) ③身障 1級(上下肢)	・玉川地域 ・3 人世帯 母、父
4	5 歳	女	医療的依存度「高」。 様々なサービスや支援を活用。	①脊髄性筋萎縮症 ②人工呼吸器、気管切開、経管栄養、持続 吸引、吸入、たんの吸引 ③身障1級(上下体幹1級、呼吸器1級)	・烏山地域 ・3 人世帯 母、父、ペッ ト
5	6 歳	女	医療的ケアのスコアは「高」だが、 歩け、動ける。知的遅れもない。 サービスや支援が少ない。	①VATER 症候群(内分泌疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、先天性奇形症候群)、食道狭窄 ②経口摂取も多少可能だが経管栄養も併用(毎食見守要す)、血糖値管理、浣腸、導尿 ③身障3級(膀胱・直腸)	・砧地域 ・4 人世帯 母、父、姉、 ペット
就自	学時~	~17	歳		
6	7 歳	女	医療依存度「高」。 医療的ケアがとても多い。	<ul><li>①13 トリソミー、低酸素脳症</li><li>②人工呼吸器、気管切開、吸引、腸ろう、 導尿、血糖値測定</li><li>③身障1級(体幹1級、呼吸器1級)</li></ul>	・玉川地域 ・3 人世帯 母、父、ペッ ト
7	11 歳	男	医療依存度「高」。 状態として重く、進行性の可能性も ある。	①出生時より神経・筋疾患 ②エアウェイ、吸引、吸入、経管栄養 ③身障1級(上下体幹)	・世田谷地域 ・3 人世帯 母、父
18 ;	歳以	上			
8	25 歳	男	医療依存度「高」。 成長・発達につれて、状態が変化し ている。	①出生時脳性麻痺 ②経管栄養、在宅酸素、吸引 ③身障1級(肢体)、愛1度	・玉川地域 ・4 人世帯 母、父、姉、 (祖母が近所)
9	32 歳	女	医療依存度「低」。 介護負担は重い。	①出産仮死による脳性麻痺・ ②経管栄養、吸引、吸入、浣腸、おむつ ③身障1級(体幹)	・烏山地域 ・3 人世帯 母、父
10	47 歳	女	医療依存度「低」。 様々なサービスや支援を活用。 単身、在宅就労を可能にしている。	①神経心疾患(進行性筋ジストロフィー) ②夜間のみ人工呼吸器 ③身障1級(体幹1級、呼吸器3級)	・玉川地域 ・単身

### 5. 調査全体考察

### 【年代別での課題】

(1)未就学児(対象者 1~5)

成長による変化

状態が安定する大人の方に比べて、子どもの場合、特に幼少期は成長・発達という変化も著しく暮らしが日々変化している(特に、対象者 1、3、4、5などの子どもは顕著である。)しかし、サービス提供のあり方がニーズに対応できず、家族(主に母親)が自らの就労や自身の健康・睡眠等を犠牲にして介護負担を背負ったり、サービスのマネジメント自体を担ったりしているケースが多かった。(対象者10名中7名)

日々対応するためには、見通しをもった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なるのではないかと考えられる。

動けて歩ける医療的ケアがある子どもたち(対象者 1、2、5)

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、周囲の理解を得るまでに時間と労力がかかり、知的な遅れがない子もいるため、本人や親の負担が多くなっている。どのように自分の病気と向き合い、暮らしていくか、母子共に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をつけ、理解者を増やしていく支援も必要である。

### (2)就学~17歳(対象者 6~7)

### 福祉と医療と教育と

就学するときに、「学校」ということが大きな課題となっている。医療的ケアがあると通学できなかったり、通学できても保護者が付き添わないといけない場合が多い。本人にとっても保護者にとっても、学校にいる時間も一緒にいることは負担だと思われる。また、健康状態や発達状態も個々に異なるため、医療的ケアを要する子どもの適切な学びの場を決定する際には、慎重に検討する必要がある。制度や分野を超えて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、今の子どもにも、大人にも、未来の子どもたちにも、大変重要なことである。

### 家族支援

本人にとって、一緒に暮らす家族の存在はとても大きい。本人を取り巻く環境として、家族の暮らしや支援も欠かせない。とりわけ、介護を一身に背負っている親(主に母親)の負担の軽減は何とかしたいものである。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っていることが必要である。

### (3)18歳以上(対象者 8~10)

年齢相応の社会体験を(対象者 8~9)

今ある暮らしを急に変えることは誰にとっても大変なことである。だからこそ幼少期から、 年齢に応じた体験、普通の暮らしは大切である。そこを意識していないと「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ってしまう。親には親の、子には子の人生が ある。どんなに病気や障害が重くても、経験・体験すること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てくれる存在があるかないかでその人の暮らしは大き く変わるのではないだろうか。

進行性の病気による変化(対象者 10)

進行性の病気の場合や、老化など、これまでできていたことができなくなるということや、 今後どうなるのか、何が起きるかの見通しがないことでの漠然とした不安が大きくなっている。 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、 まずは身体機能がどうなる可能性があるのかの見通しをつけ、前もって準備してくことで不安 は軽減されるのではないか。

### 【全体を通して】

### (1) 相談窓口

訪問面談調査で最も多く聞かれた声は、「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」という声だった。書式の統一化、軽減化など、地域で検討する必要があると考えられる。また、複数の制度やサービスを利用する必要がある方々にとっての相談窓口がわかりにくく、複数の窓口を統括するような仕組みも必要かと考えられる。

### (2) 人材育成と地域開発

今回の訪問面談調査では、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 声も多くあった。対応できる事業所を増やしていく必要がある。実施できている事業所がノウ ハウを提供したり、研修を実施したりするなど、知識を増やし経験を積む必要がある。また、 現在あるサービス事業所の量や質の向上のために働きかけることはもちろんのこと、新しいサ ービスの資源開発という視点も大切である。必要なサービスがないときには、それを新たに創 りだすことも念頭においておかないと既存の暮らしから変わることはできない。

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のではないだろうか。

### (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ずつ領域を広げ、間ができ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また一つの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(次ページ参照)について知る必要があると考えられる。

日々目の前のことで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。しかし、将来をイメージさせる存在がまだまだ少ない。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ち、親や本人も希望を持つことができるのではないだろうか。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。

# 0歳から100歳までを支えるサー

9																	
40								訪問看護・リハ	訪問介護·入浴	ショートステイ	通所介護・リハ	グループホーム	小規模多機能	居宅介護支援·包括			
25		就労継続·生活介護	ケアホーム														
18		就労継続															
9	放課後等ディ				· 日中一時		計画作成·権利擁護										
0	児童発達支援			ショートステイ	行動援護·移動支援·日中一時	居宅介護·重度訪問	相談支援・サービス計画作成・権利擁護								訪問診療	訪問看護・リハ	
世 魏		趣	叫曲	鎌仙	支援	共				<b>\( \)</b>	謹保:	<u></u>			紙	凝氓	盤

### 6.ヒアリング結果の詳細

	<b>訪問面談調査</b> フェイスシート
1	面談者:藤田つかさ
家族構成	本人(1歳)母(30代)父、姉(5歳)
居住地	玉川地域
出生週数 / 体重	40週 / 2,532g
入院期間	5 か月
病名、障害名等	第一第二鰓弓症候群
医療的ケアの種類	気管切開、たん吸引、経管栄養
手帳	身体障害者手帳 2 級
障害者支援区分	記入なし
定期的に通院してい	研究センター
る病院や診療所	大学医学部付属病院
	小耳症形成外科クリニック
これまでの経緯	出産時に、障害があることが判明。そのまま NICU に入院し、また里帰り出産だったため
	母の実家で1年間生活する事になった。
	およそ1年後、東京の自宅へ戻った。病院のソーシャルワーカーの協力を得て、訪問看
	護や聾学校、児童発達支援、通院先等の調整を始めた。訪問看護が入り、児童発達支援
	事業所、聾学校の乳幼児クラスへ通園しているが、かなり煩雑で多忙である。
訪問調査で確認した	聾学校は、月に3回程度、乳幼児クラスに母子で参加。医療行為があるため幼稚部及び
本人及び家族の現況	小学部には入れないと言われている為、今後通い続けるかどうするか迷っている。
	児童発達支援事業所は、ほぼ毎日利用。時間が10時30分~14時30分の為、頻繁
	な通院や姉(5歳)の幼稚園の送迎との兼ね合いで、いつも慌しい。
	母は現在木曜日のみ、パートで就労。将来的にはフルタイムで働きたいと思っている。
今後の希望や要望、今	・サービス提供のあり方について(訪問系サービス)
困っていることなど	現在、訪問看護師は、主に母が家事をしている時の見守りを行なっている。
	しかし、本来利用したい時間帯やタイミングではなく、訪問看護ステーションの予定に
	合わせて利用しなくてはならない。また、複数のステーションが入っていることで、同
	じ説明を何度もしなければならないなど、不便を感じている。
	・相談支援のあり方について(情報提供)
	必要な福祉サービスや支援に関する情報の収集や調整を、すべて母が行なっており、大
	きな負担になっている。
	・医療サービスの提供、情報提供について
	日々胃ろう漏れや体調不良などで悩んでいるが、身近にすぐに相談できる場所がない。
	大きな基幹病院に行くのも大変だし、大きな病院の先生は日々の経過を見ているわけで
	はないので、日々経過を追って一緒に考えてくれる人がいると安心だと思っている。今
	後往診にも入ってもらいたいと検討しているところ。
	・本人の社会経験等の機会の提供について
	幼稚部はみんな親が付き添うのに、医療的ケアがあると親が付き添いでも通えないと
	言われている。医療的ケアがあると、医療と福祉の狭間にいるようで社会から見放され

ていて、医療的ケアの必要な子どもがいないことにされていると感じている。

教育を受ける権利があるのに、医療的ケアがあるという事で受けたい教育が受けられない現状を今後どのようにしていけば良いのかわからない。

・介護者の就労支援について

母は、出産前は専門職として就労していた経歴があり、就労することは金銭的にも母自身のためにも重要で、本当であればもっと働きたいという希望がある。今は日々、父が仕事を減らして送迎等に参加し、どうにか成立している。(その分、父の収入は減る。)さらに母が働くと父は仕事を休まなくてはならないので収入が減っている。

・姉の育児について

2人姉妹で、姉が翌年は小学校へ進学する。医療的ケアの必要な本人に、つい手間も 時間もかかってしまいがちで、姉に我慢をさせるなど心理的負担がかかっている。 2人 とも手をかけなくてはいけないがそのバランスが難しい。

### 考察

・本人の社会経験等の機会の提供について

医療行為が必要という理由で行きたい学校へ行けない。受けたい教育が受けられない 状況。この状況をどのように改善していくか。

・支援者間の情報共有について

訪問看護ステーションによって考えが違うことがあり、複数の訪問看護ステーションが入っている場合は、その調整役が必要と考える。また、日々の生活に必要な支援について、介護者のみに委ねるのではない体制づくりが必要と考える。

・介護者(家族)への支援について

医療的なケアが必要という事で"医療と福祉の狭間におり、いない事にされている" と感じていることは、心理的に危機的状態である。社会の人に知られていない事で医療 的ケアの必要なお子さんやご家族が過ごしにくさにつながっている。

### 対象者 1

<診断名>

第一第二鰓弓症候群

### <運動機能>

伝い歩き、ハイハイ、介助者が両 手を持っての歩行。 数歩ならば独歩も出来る。

<たんの吸引> 基本一日3回程 自分で咳き込んで、自力で痰が出せる。

### < 気管切開 >

カニューレは月1回交換 上を向くと抜けやすい、抜けたら すぐに入れる。(顔色が変わる・白 目になることで判断)



### 【吸引器】



70 **デ**シベルは 聞こえる

### <胃ろう>

生後6ヶ月から胃瘻

シリンジ注入 270ml

1回35~45ccを5分おき 計4回。

### <食事>

味覚の刺激の為、ペースト食を経口摂取。



### 【アンビューバック】



	4.00	月	火	水	木	金	±	日	本人
深	4:00								
夜	5:00								
	6:00								
早	6:30								起床(;; 、
朝	7:00								<u> </u>
	7:30								
	8:00								
	8:30					***************************************		***************************************	
	9:00								
午	9:30				訪問看護				
午前	10:00								
	10:30								
	11:00								
	11:30								
	12:00					ろう学 校			注入
	12:30		児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	3回 / 月			<del>-</del>
	13:00					3回 / 거			
	13:30								
	14:00								
午	14:30								
午後	15:00								
	15:30		訪問看護			訪問看護			
	16:00	訪問看護		訪問看護		5月で終了			
	16:30			加门可语酸		0/1 ( #4 1			
	17:00								
	17:30								
	18:00								(,,,)
	18:30								注入
	19:00								
夜間	19:30 20:00								
100									
	20:30								就寝
	21:00								
	22:00								
	23:00								
深	0:00 1:00								注入
夜				_	_	_			(#)
	2:00								
	3:00								
	4:00								

仮想	ープ	=	٠,
拟人	_	ノ	_

深	4:00	月	火	水	*	金	±	目	4:00	深
夜	5:00 6:00								4:00 5:00 6:00	夜
	6:30								6:00	
早朝	7:00 7:30								7:00 7:30	早朝
	8:00								8:00	
	8:30								8:30	
	9:00 9:30								9:00 9:30	
午	10:00				訪問看護					
午前	10:30								10:00 10:30	前
	11:00								11:00	
	11:30								11:30	
	12:00					ろう学 校			12:00	
	12:30	児童登達支援	児童発達支援	児童発達支援	児童発達支援	0E / E			12:30	
	13:00					3回/月			13:00	
	13:30								13:30	
	14:00 14:30								14:00 14:30	
午後										左
	15:00								15:00	
後	15:00 15:30	<b>エク 至4 十 +立</b>	移動支援	移動支援	移動支援				15:00 15:30	13%
	15:00 15:30 16:00	,移動支援			移動支援	~~ co = -#			15:00 - 15:30 - 16:00	
	15:30	移動支援 ) 訪問看護	移動支援	移動支援訪問看護	移動支援	訪問看護			15:30	
	15:30 16:00	移動支援 訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00	
	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30	訪問看護			移動支援	訪問看護			- 15:30 - 16:00 - 16:30 - 17:00 - 17:30	
	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00	移動支援 訪問看護			移動支援	訪問看護			- 15:30 - 16:00 - 16:30 - 17:00 - 17:30 - 18:00	
	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00	
	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00	
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30	夜間
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30 21:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30 21:00	夜間
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30 21:00 22:00 23:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			- 15:30 - 16:00 - 16:30 - 17:00 - 17:30 - 18:00 - 18:30 - 19:00 - 20:30 - 20:30 - 21:00 - 22:00 - 23:00	夜間
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:30 20:00 20:30 21:00 22:00 22:00 23:00 0:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:30 20:00 20:30 21:00 22:00 23:00	夜間
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 1:00 2:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:30 20:30 20:30 21:00 22:00 23:00 1:00 1:00	夜間深夜
夜間	15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 20:00 20:30 21:00 23:00 0:00 1:00	訪問看護			移動支援	訪問看護			15:30 16:00 16:30 17:00 17:30 18:00 18:30 19:30 20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 1:00	夜間深夜

<sup>\*</sup>現在はまだ1才ということもあり、サービスの量的には足りているが本格的に両親ともに仕事をする必要があると考えると児童発達支援への移動支援がでるといい。児童発達支援の時間がもう少し伸びると都合に合わせて利用できるのでいいと思っているが、本人の体力的にも今はまだ必要ないかと思っている。今後の通う場所に対しては、本人の発達に必要な教育を受けたいので聾学校へ通いたい。また今後学校へ入学するとなった時は親同伴ではなく、本人がひとりで、またはヘルパーと通えるといいなと思っている。

	訪問面談調査 フェイスシート					
2	面談者:藤田つかさ					
家族構成	本人(2歳)母(30代)父					
居住地	玉川地域					
出生週数 / 体重	28週 / 833g					
入院期間	4 か月					
病名、障害名等	声門・声門下狭窄、喉頭軟化症					
医療的ケアの種類	気管切開、吸引					
手帳	なし					
障害者支援区分	分からない					
定期的に通院してい	大学病院					
る病院や診療所	病院					
これまでの経緯	生まれたのは 大学病院。833g で生まれて NICU へ。生まれてからは経鼻経管栄養。					
	3カ月の時に気管切開の手術。4か月の時に退院。現在は完全に経口摂取のみ。医療デ					
	バイスは気切部分のカニューレのみ。鼠径ヘルニアがあったが、現在は治癒。					
訪問調査で確認した	本人はいたって元気で、走り、動き、おもちゃで遊び、普段は公園や児童館などにも遊					
本人及び家族の現況	びに行っている。					
	日々のケアが必要なのは1日1回程度の吸引と、入浴後のバンド交換のみ。					
	コミュニケーション手段は、ベビーサイン。(30種類はできる)					
	本人は笑ったり泣いたりして気持ちを表現している。何かアピールするときには声は出					
	せるが言葉はまだ出ない。(スピーチバルブでなくても声は出せる。)					
	4歳を目安に、気管切開を閉じられるように主治医の先生より言われているので、母親					
	的には保育園に入園できない事に対しての不安は少ない。					
今後の希望や要望、今	・本人の社会経験等の機会の提供について					
困っていることなど	本人の発達の為にも同年代のお子さんとの関わりを持たせてあげたいと考えている。					
	・母の就労について					
	出産後、それまで続けていた職場を退職。仕事を続けるために保育園を探したが、気					
	管切開をしている子どもを受け入れる保育園はなく、退職せざるを得なかった。区のフ   					
	ァミリーサポートも、吸引等の医療行為はできないとの事であきらめた。					
	現在は、在宅で1日4時間程度、システムエンジニアとして仕事をしている。 					
	そろそろ仕事をフルタイムではじめたい。					
	現在の勤務先は、フルタイムでも在宅で可能。保育園に入れなくても、ベビーシッタ					
	│ ーやファミリーサポートは、母が自宅にいれば、医療的なケアが必要でも利用可能と考 │ │					
	えている。					
	保育園の入園は断られたけど、幼稚園は考えていなかったから一度探してみる予定。   					

### 考察

・サービス提供のあり方について

気管切開のみだと、医療的ケアが少なく軽いと言われがちである。まして子どもの場合、訪問看護は退院時に繋がる事が多いが、利用できるサービスは非常に限られている。

・本人の社会経験等の機会の提供について

今は気管切開をしているため言葉を話す事が難しいが、それ以外の発達はごく普通と見える。本来この年代は、保育園等での集団での経験を通じて成長や発達を促すのに適した時期である。しかし、医療的ケアがあることを理由に、保育園などのでは受け入れられない。このような子ども達の、教育、成長を促す環境の整備について考える必要がある。

・医療サービスの提供、情報提供について

このように、いわゆる軽い医療的ケアを必要とする人の中には、相談する以前に、相談先が明確に分からず、サービスも情報も行き届いていない場合や、利用できるサービスが非常に限られる場合がある。支援が届かず、医療と福祉の制度の狭間で悩んでいる保護者等がいることを考えると、このような状況の人の相談先を明確に設け、情報提供を積極的に行なっていくことが求められる。

<障害名>

慢性呼吸器疾患、声門下狭窄、 喉頭軟化症

### <食事>

全て経口摂取だが、食が細く食べる量は少ないが、栄養面で困っているわけではない。

<コミュニケーション> ベビーサインとジェスチャーで行う 30種類は覚えていてコミュニケ ショ ンが取れている。

### <運動機能>

問題なし。歩いたり走ったり元気に遊べる。





<吸引>

1日に1~2回の吸引。

### 在宅用



携帯用



### < 気管切開 >

1日数時間スピーチバルブで過ごしてい

る。月に1回カニューレ交換。

### <酸素吸入>

体調不良の際は、酸素使用。使用する事はほぼない。 (念のため夜間のみサチュレーションモニターを付け ている)



## 1			月	火	水	木	金	±	日	本人	家族	
### 1	深											
要	夜											
明 700												
日	В											
F	朝											
### 150	77.2	7:30									起床 /	
### 1		8:00									起こす(	× )
### 1900		8:30								朝食		出勤
### 1930												
### 1000		9:30										
11:00	午											
11:00	前											
11:30												
12:00							IILSWA			外出(散歩)		
1230							91299					
# 1330   お母変 仕事(1日4時間)   お母変 仕事(1日4時間)   お母変 仕事(1日4時間)   お母変 仕事(1日4時間)   お母変 仕事(1日4時間)   お母変 日本の										昼食		
### 1330										<del></del>		
14:30										お昼寝	仕事(1日4時間)	
### 14:30										00 = 16	T-4(1 D-1010)	
### 15:00												-
15:30	<b>т</b>											
15:30	後	15:00										_
1630		15:30										
17:00		16:00			****					一人遊び		_
17:00		16:30			訪问有護							
17:30										おやつ	,	
18:00												
R30												
1930   1930										夕食		
夜 19.30     5 風呂       20.00     5 風呂       20.00     20.00       20.00     20.00       20.00     数度       1.00     原宅       20.00     3.00												
2030	_											
2030	タ 明											
21:00   22:00   23:00	IBI									お周모		
22:00										07/A(LL	1	
23.00												
<sup>2</sup>										計算		-
深										<b></b>		
3:00		0:00										帰宅
3:00	深	1:00										
3.00	夜	2:00									-	

### 仮想プラン

	4:00	月	火	水	木	金	±	日
深夜	5:00							
仅	6:00							
	6:30							
早朝	7:00							
朝	7:30							
	8:00							
	8:30							
	9:00							
	9:30							
午前	10:00							
HU	10:30							
	11:00							
	11:30							
	12:00	保育園	保育園	保育園	保育園	保育園		
	12:30	休月图	休月图	休 月   图	休月風	休月图		
	13:00							
	13:30							
	14:00							
<i>/</i> -	14:30							
午後	15:00							
	15:30							
	16:00							
	16:30							
	17:00							
	17:30			訪 問 看 護				
	18:00							
	18:30							
	19:00 19:30							
夜間								
[H]	20:00							
	21:00							
	22:00							
	23:00							
	0:00							
深	1:00							
深夜	2:00							
	3:00							
	4:00							
	4.00							

	<b>訪問面談調査</b> フェイスシート
3	面談者:藤田つかさ
家族構成	本人(3歳)母(40代)父(40代)
	父方の祖父母が隣接県に居住。祖母は車いすで祖父が介助(今後祖父が介助できなくな
	った場合が心配)
居住地	玉川地域
出生週数 / 体重	40週2日 / 2,562g
入院期間	NICU に 1 週間入院。
病名、障害名等	(先天性代謝異常)ライソゾーム I-Cell 病(ムコリピドーシス 型)
	診断年齢 生後6か月
医療的ケアの種類	経鼻経管(管は都度入れる) 吸引
手帳	身体障害者手帳 1 級 肢体不自由(上肢) 1 級、肢体不自由(下肢) 1 級
障害者支援区分	認定調査を受けていない
定期的に通院してい	センター【遺伝診療科・総合診療部】
る病院や診療所	大学病院【歯科】
	療育センター【PT・OT・ST】
	鍼灸院【リハビリ】 加圧を用いたリハビリのみ。鍼灸は行なわず。
これまでの経緯	妊娠期には、第一子が遺伝性のライソゾーム病だったため、同じく病気がある可能性が
	高いと言われていた。出産当時は医師の所見で、顔立ちより I-Cell 病を疑われていた。
	胎便を含んだ羊水が気道に入ったようで、呼吸困難な状態だったこととミルク摂取がと
	ても遅かった為、NICUに入院したが、経口摂取でミルクを飲みはじめ、医療デバイ
	スもない状態で、1週間ほどで退院した。
	3 ヶ月目のころ、ミルクの経口摂取を拒絶し再度入院。経口摂取ができず、現在も経鼻
	カテーテルによる栄養摂取を続けている。
	その後、検査の結果が出るのに数ヶ月かかったが、やはりライソゾーム病と診断された。  
	当時の新生児訪問の保健師にサービスの事、手当の事など、いろいろと質問をしてみた
	が、欲しい情報は得られなかった。
	総合支所に電話し手当や手帳の申請をしたが、区から積極的な情報提供はなく申請が遅
	れた。
	免疫機能の低い本人を連れて、区の様々な窓口を周り手続きするのは、とても心配だっ   
	たし大変だった。
	その他のサービス・支援などの相談は通院先のソーシャルワーカーに聞き、制度の細か
	いことは母が調べたり問い合わせたりした。その結果、訪問看護が入ったが、小児に慣
	れている訪問看護ステーションではなかった為、結局母も同行しなくてはならない状況
	ー が続いたので、利用をやめた。   その為現時点での訪問系のサービスの利用はしていない。
	という過ぎない点 との前回示の シー こへの利用はひといない。

# 訪問調査で確認した 本人及び家族の現況

病気は進行性の為、今までできていたことができなくなり、食事も経鼻経管栄養で取る事になった。栄養の事や注入時間などの方法は主に主治医に相談するが、基本的には母が整理して細かい調整をしている。

両親ともに同じようにケアができるという事と、父が自営業という事もあり時間等の融 通は利くが、父は仕事をセーブしており収入面では不安であり、母に持病があるため、 将来的にも心配である。

日中の時間は週4日医療型の児童発達支援へ通園している。母が運転する車にのって通い母子通所で楽しんでいる。母子分離で誰かに託すという事はまだ心配。一番怖いのは感染症。生まれてから長くはないと言われているがもうすぐ4歳になる。できるだけ長く、家族で一緒にいたい。

# 今後の希望や要望、今 困っていることなど

#### ・両親と離れる経験の確保

母には持病があり、何かあった際に父一人で家事や子育てをするのは大変。その時に 頼れる人が現時点でいないという事と、小学校へ向けて、少しずつ両親と離れる時間を 作り、母子分離の経験を始めていかなくてはと考えている。

- ・保護者等の精神的支援の必要について 通所先に、親を対象にしたカウンセリングがあるといい。ぎりぎりの心理状態の人が 多いと思う。
- ・医療者間の情報共有

病気が進行性なので、日々変化する子どものケアについて身近に相談できる人がいないのが不安。いくつか通院している医療機関でも、病院ごとに違う事を言われると不安になってしまう。横のつながりをもってもらえると安心である。

・緊急時の一時預かり等

両親や家族が急な病気にかかった際などに利用できるショートステイなどが欲しい。 親自身に持病がある場合や、他の家族や祖父母などを介護・看護している人も多くいる。 予約無しに咄嗟に利用できるサービスがあると安心である。

#### 考察

## ・情報提供、相談支援のあり方

手当やサービス等の情報が聞かないと教えてもらえない状況で、手続きが遅れてしまう事がないように、病院のソーシャルワーカーや、相談支援専門員が情報を持っているとスムーズ。病院で出産後しばらく経ってから診断がついた場合も、初めて医療的ケアを必要とする方が在宅生活を始める前は、NICU から退院するお子さんと同じようなサポートが必要。

- ・小児の医療的ケアに対応できる訪問看護師の育成
- 医療的ケアを必要とする子どもに対応できる訪問看護ステーションが少ない。人材育 成を支援し、担い手を増やすことが急務と考える。
- ・支援者間の情報共有

とくに進行性の場合、常に病態を追ってくれる専門家が必要。複数の医療機関に関わっている場合も、進行性の場合は症状が変わるので常に連携をとれる体制が必要と考える。

・第三者の介入の機会

安心して、子どもを第三者へ預けることができる為には、初めに訪問系サービスと繋がり、環境は大きく変わらない状況で、母子ともに安心して少し離れられる経験からスタートできると良いと考える。

# 対象者 No.3

#### <障害名>

(先天性代謝異常) ライソゾーム、I-Cell病 (ムコリピドーシスⅡ型)

# <吸引>

春と秋に吸引が多くなる。 季節的なアレルギーの可能性あり。 ひどい時以外はほとんど吸引はしない。

# <運動機能>

基本的には寝た姿勢で過ごし、自分で寝返りをして移動もできる。たまに座位(正座のような姿勢)で座るときがあるが、ふらつくので支えが必要。保護帽あり。



# <食事>

嚥下機能は今のところ問 題なし。

なめる程度の経口摂取を 練習している。



### <排泄>

便秘気味の際は浣腸を行う。

### <経管>

経鼻カテーテル

1日4回 (牛乳240 ml)シリン ジで。

便秘気味の時は市販のヨーグルトを入れる事もある。





現在のプラン 対象者 3

	4.00	月	火	水	木	金	±	日	本人	家	<b></b>
深夜	4:00										
夂											
	6:00										
早	6:30										
早朝	7:00										父起床
	7:30								起床		朝食
	8:00								注入		#718
	8:30								4	母起床	出勤
	9:00								出発	朝食	
午	9:30									102.55	
午前	10:00								通園		
	10:30								~		
	11:00	医療型	医療型		医療型	医療型					
	11:30	児童発達支援	医療型 児童発達支援		児童発達支援	児童発達支援					
	12:00								注入		
	12:30			通院							
	13:00			or							
	13:30			訪問リハビリ					リハビリ		
	14:00								7/127		
午	14:30										
午後	15:00										
	15:30								帰宅		
	16:00								注入		
	16:30										
	17:00									家事	
	17:30									<b>水</b> 尹	
	18:00										帰宅
	18:30										施七
	19:00								入浴		
夜間	19:30										食事
间											入浴
	20:30									家事等	八石
	21:00								注入	→ 水 尹 寸	
	22:00								歯磨き		就寝
	23:00							<u> </u>	就寝		
	0:00								がれて	食事·入浴	
深夜	1:00							<u> </u>		就寝	
1%	2:00									机佞	
	3:00							<u> </u>		1	
	4:00										

		月	火	水	木	金	±	日
深	4:00				·			
夜	5:00							
	6:00							
早	6:30							
朝	7:00							
	7:30							
=	8:00							
	8:30							
	9:00							
<b>4</b>	9:30							
午前	10:00							
	10:30							
	11:00	医療型	医療型		医療型	医療型		
	11:30	児童発達支援	医療型 児童発達支援		児童発達支援	児童発達支援		
	12:00							
	12:30			通院				
	13:00			Or				
	13:30			訪問リハビリ				
	14:00							
午	14:30							
午後	15:00	居宅介護	居宅介護		居宅介護	居宅介護		
	15:30							
		16:00 訪問看護	訪問看護		訪問看護	訪問看護		
	16:30							
	17:00							
	17:30							
	18:00		訪問看護					
	18:30							
	19:00							
夜間	19:30							
IAI	20:00							
	20:30							
	21:00							
	22:00 23:00							
深	0:00							
夜	1:00 2:00							
	3:00 4:00							
	4:00							
		*進行性の病気のため、変化に	・ こ合わせて対応できるように医療	。 そと福祉の連携が必要だと思われ	 เอ.			
			子分離の時間も必要だと考え					

	<b>訪問面談調査</b> フェイスシート
4	面談者:藤田つかさ
家族構成	本人(5歳)母、父
居住地	烏山地域
出生週数 / 体重	38週 / 2,386g
入院期間	入院していない
病名、障害名等	脊髄性筋委縮症
医療的ケアの種類	人工呼吸器、気管切開、経管栄養、持続吸引、吸入、たんの吸引
手帳	身体障害者手帳 1級
障害者支援区分	区分 3
定期的に通院してい	センター、内科
る病院や診療所	療育センター、クリニック
これまでの経緯	出産時は病院。
	生後 2 ヶ月の健診で検査をすすめられて 大学病院に検査入院したが、診断がつかず
	退院。生後6か月でミルクを誤嚥し、窒息。検査中の病院へ救急搬送されたが、小児専
	門の病院へ転送され、ICUに入院した。しかし、肺炎はすぐよくなるという理由で元
	の病院へ戻った。 1 か月後、再度転院して小児専門の病院で検査を受けたところ確定診
	断を受け、半年間入院生活だった。
	生後 2 ヶ月の健診より、異常があるかもしれないという事で地域の保健師へ相談できた
	ので、保健師が区のケースワーカーを連れて、病院へ面談に来た。病院のソーシャルワ
	ーカーにより訪問看護ステーションとも繋がった。また、同じ病気の子の親の会を探し
	│ て参加し、そこの口コミで様々な情報を手に入れることができた。(例えば、在宅生活を │
	イメージするために、退院前に同じ病気の子を探し、中学生の子の家へ行った。その子 
	がコミュニケーションツールを使用して、上手にコミュニケーションがとれていたのを
	│見て、必要を感じ、本人が 1 歳の時からスイッチ操作を、 3 才の時にはレッツチャット │
	の練習を始めたとのこと。)
	当時は相談支援専門員の制度が始まっていなかった為、母が動いた。( 相談支援専門員は 
	現在もはいっていない。)
お問調査で確認した	・自宅近くの幼稚園に、週3日母子通園。同年代の子どもと関わる事で様々な経験がで 
本人及び家族の現況 	き、友達もできた。 
	・知的には問題がないと思われ、右手はパソコンのマウスを装着し、左手はレッツチャ
	ットの装置を装着して使いこなしている。 
	・いろいろなサービスや人につながった時に、1から説明するのが毎回大変なので、母
	自身が、本人を紹介する情報シートを作成。(誰にでも共通な情報、日中のサービスによ
	│ く聞かれる情報、預かりの際に必要な情報、病院で必要な情報など、数種類。) │ │ ・家にいると遊び相手がいないので、近所の大学の先生に相談し、 在子大学生がボラン
	・家にいると遊び相手がいないので、近所の大学の先生に相談し、女子大学生がボラン     ティストレブ遊び相手に来ることがある。母以外の人と一緒に遊ぶことは、良い制激に
	ティアとして遊び相手に来ることがある。母以外の人と一緒に遊ぶことは、良い刺激に   なり本人も楽しんでいる。
	なり本人も楽しんでいる。   ・母は、普通の子どもと同じ経験、同年代のお子さんとの関わりを大切にしたいと考え
	・ 写は、 音通の子ともと向し経験、 向牛100の子さんとの関わりを入りにしたれと考え - ている。次は就学に向けて考え中。
	しいる。人は机子に凹けて方ん中。

# 今後の希望や要望、今一・相談支援のあり方 困っていることなど

保護者は、医療的ケアを必要とする子どもの場合、医療・福祉・教育・法律の4つの 事がわからないと生活が成り立たないことを、経験を通して実感したと話していた。相 談支援専門員の制度を利用していない理由のひとつは、今まで関わった相談先等の中で は、この4つの事を網羅して相談に対応できるところがなかったと言う。やむをえず、 母自身が制度や法律などを勉強し、本人にとってベストな生活にしたいと思い、時間と 労力をかけている。

・サービス提供のあり方(サービスの質・量)

一般的な生活レベルが実現できるように、サービスを利用したいのに、必要最低限の 生活でのサービスしか支給されない現状に困っている。

医療的ケアに対応できるレスパイト施設が必要。区のレスパイト事業は助かるが、絶対 的に不足している。療育センターも、区内の施設は人工呼吸器の子どもの受け入れが難 しいと言われ、車で1時間かけて 区の療育センターまで通っている。

・本人の社会経験等の機会の提供

幼稚園で同年代の子が "パン屋さんごっこ"をしたときに、本人が"パン屋さん"を 知らないということがあった。知的には問題がないので、身体に障がいがあって医療的 ケアが日常的に必要でも、できる限りみんなと同じ経験ができるようにしてあげたい。 病気や障害があるから当たり前の日常生活はできなくてもいいわけではない。ほかの子 どもと同じように必要なのだからその発達が保障されるようにしてほしい。

・経済的な支援

本人の在宅生活を可能にするために、一戸建ての自宅を改造し車いす用の出入り口を つくったり、福祉車両を購入したりと大きな出費があったが、補助がでないので大変負 担が大いに困った。

#### ・本人の社会経験等の機会の提供

子どもの学ぶ力や社会性を伸ばし、発達する為には社会経験や遊びこそが必要と考え る。知的には遅れが全くないので普通の幼稚園、普通の地域の学校に行き勉強や社会の ルールや友達関係を学ぶ体制を整えることが必要と考える。(たとえば外出の為の移動支 援や、教育現場での医療的ケア対応ができる看護師の配置など、検討できないだろうか。)

・相談支援のあり方(積極的なサービス提供や支援)

母は、何度も区の担当者と話をし、制度や法律を勉強し、何度も壁にぶつかりながら 子どものためになる支援を模索してきたという。利用者側が支援先を頑張って探し、ど う必要を説明するかによって、受けられるサービスの質や種類、量が変わることがある と考える。

それでは、必要性の高い方へ本来届くべきサービスが届いていないケースが出てくるこ とが懸念される。この家族のように、自ら発信し続けられる人ばかりではなく、むしろ 日々の介護に忙殺され、発信することができない介護者もいることを考えると、支援す る側からの、積極的な働きかけが必要と考える。

・相談支援のあり方(人材の育成)

相談支援専門員には、本人や家族の暮らしを中心に、医療、福祉、教育、法律がどの ように関わってくるかを検討した上で、ケアプランを作成する知識と技術が必要。相談 支援を充実させるには、そのような要素も含めた研修や人材育成の仕組みが必要である。

<診断名>

脊髄性筋委縮症

<酸素吸入>

(1日3時間程度)

<コミュニケーション>

左手にレッツチャットのリモコン装着し、レッツチャット使用。 右手はパソコンの特殊マウスを装着し、パソコンの操作をして、 大好きなアニメの動画を見たりする。

発声は、聞き取りにくさはあるが、本人の意思が表出できる言葉の発生がある。(母を呼ぶ、挨拶、自己紹介など)

<吸引>

随時。1日6回以上。

- < 気管切開 >
- < 人工呼吸器 >
- 2 4 時間使用



【コミュニケーションボード】



<運動機能>

寝たきり、座位は保持できない。

指先はわずかに動かす ことができる。

# 【車椅子】

緊急の際にもすぐ移動できるように、 常に呼吸器を乗せた状態でベットの横 に置いている。



< 胃ろう >

注入は、基本はボトルで栄養剤だが、給食の際などは固形物をペーストにしたものをシリンジで注入する事がある。

【持出用医療的ケアグッズ】

自家用車にも 常時一式を セットして いる。





【本人のプロフィールシート】

支援者・関係者への説明のために母が自作。 相手の必要な情報に合わせて数種類ある。



### 現在のプラン 対象者 4



17.	スルい	ノフン									
	4.00	月	火		기	k	木	É	È	±	日
深夜	4:00 5:00										
1%	6:00										
早	6:30										
朝	7:00										
	7:30 8:00										
	8:30										
	9:00										
午	9:30		-					-			
午前	10:00				幼 稚 園						
	11:00	居宅介護	幼稚園	幼稚園				幼利	主國		
	11:30		93 142 23				児 童 発 達 支 援	-53 11	- 13		
	12:00	家事援助		•							
	12:30	3									
	13:30										
	14:00		移動支持	援	訪問リ	ハビリ	移 動 支 援	移 動	支 援		
午	14:30	訪 問 看 護						訪問看護			
午後	15:00 15:30		訪問看護	官宅 介 護		居宅介護		- 訪問看護			
	16:00			1 -C /1 RX	訪問看護	AC / DX			家事援助		
	16:30					家事援助	訪 問 診 療				
	17:00					<b>水子版</b> W					
	17:30 18:00						リハビリ				
	18:30		訪 問 マッサ	ージ				訪問マ	サージ		
	19:00									•	
	19:30										
	20:00										
	21:00										
	22:00										
	23:00										
深	0:00										
深夜	2:00										
	3:00										
	4:00										
		*サービス利用はできてに	ハるが、母子分割	離の時間が	が少ないため	、母子分離 7	こきる時間が必要と考え	られる。			

	訪問面談調査 フェイスシート
5	面談者:瀬 佳奈子
家族構成	本人(6歳)母(40代)父、姉(20代)
居住地	砧地域
出生週数 / 体重	(未記入) 週 / 2,490g
入院期間	6 か月
病名、障害名等	VATER症候群
医療的ケアの種類	ネブライザー、経管、定期導尿、血糖値測定
手帳	身体障害者手帳 3 級
障害者支援区分	分からない
定期的に通院してい	医療センター
る病院や診療所	
これまでの経緯	肛門がない状態、食堂閉鎖、腎奇形で出生。出生時より入退院を繰り替えしている。成
	長にあわせて手術等行っている。知的な遅れや運動機能には大きな問題はないため、幼
	稚園や学校にむけては普通学校へ行く予定となっているが、日常的な医療的ケアは多い。
訪問調査で確認した	本人はおもちゃで遊んだりおやつを食べたり、年長さんらしい様子。医療的ケアも日常
本人及び家族の現況	になっている。20代の姉がいるが、広汎性発達障害であり家にいる。母は姉のことも
	気になっている。
今後の希望や要望、今	学校にも行き本人らしく過ごしてほしい
困っていることなど	病気のこと含め、自分のことを受け止めて楽しくくらしてほしい
	まだまだ状態が変わる可能性があり、暮らしと成長にあわせて対応していく必要がある
	がどうなるかについて不安はある
考察	・就学にむけて
	当面の日常生活は、慣れれば小学校でも、母の同行なく行えるのではないかと考えら
	れる。(幼稚園でも自己導尿ができているなど。)しかし、それ以外の部分で懸念は多い。
	出生時より長期にわたる食事制限、腸が強くない、給食時間が短いためダンピングが心
	│配、学校の時間が長くなると排便のタイミングがどうするか、など。何より、成長に伴 │ │
	って本人の医療的ケアの状態等も刻々と変化するため、今後どのような状態になってい
	くのか想定がつかず、母の心労が絶えない。
	今後、学習においても支援が必要になる時期があると考える。また、学校で友達づく 
	りなど人間関係等の問題もでてくると思われる。
	前段でも述べたように、母のフォローも含めて、今後にむけて定期的な関係者会議、
	キーパーソン等、育ち全体を見守る機能が必要ではないだろうか。
	・介護者(家族)への支援について
	常に医療的ケアのことを気にかけないといけないことが大きな負担となり、母が相当
	疲れているようにも感じた。また、本人、姉のことも含めてどこかに相談できるとよい
	のではないか。

#### 考察

・相談支援のあり方について(サービス提供)

子どもの状態の変化が激しいと、必要なサービスも、暮らしにあわせて変えていく必要がある。しかし、サービスのマネジメント自体を母がやっているため、支援が欲しいと思っても、日々の医療的ケアに負われながら、相談や手続きする時間や気力がなく、状態の変化にあわせたサービス内容を調整していくことができなくなる状態に陥っているケースがある。そうなると、サービス利用自体を諦めたり、我慢してサービスに暮らしを合わせたりという現状があるように見受けられる。本人の暮らしに必要なサービスが届くというマネジメント機能がないと、結局、母が一人で頑張るという構図からぬけきれない。必要な人に必要なときに必要なサービスが届く支援体制づくりを検討することが急務である。

・相談支援のあり方について(医療情報の共有)

医療的ケアのスコアは高いが、医療デバイスは胃瘻のみ。運動機能は問題なく、動き走ることもできるため、見た目にはどのような医療的ケアが必要なのかがわかりにくく、周囲の理解も得にくい。日常的に行う医療的ケアについては、本人も生まれたときからの日課になっていることもあり受け入れているが、成長するにつれ、「何で自分だけこんなことをするの?」という疑問がでてきている。自分の身体と体調を理解して地域で暮らすことを支えるキーパーソンが母子ともに今後必要になっていくのではないか。

#### 対象者 5

<診断名>

VATER 症候群

出生時より

- ・肛門が無い 人工肛門 肛門 (造った)
- ・食道閉鎖 胃ろう
- ・腎奇形 導尿 (2012 尿路感染)

<運動機能> 知的遅れなし 歩ける・走れる

- <経管(胃ろう)>
- <吸入(ネブライザー>
- <定期導尿>
- <人工肛門>
- < その他 >

血糖值測定、投薬、浣腸

### 【経管栄養の器材】



- <遊び・すきなことなど>
- ・りかちゃん人形であそぶ
- ・ピアノ、
- ・他の習い事、週2
- ・にんじんは好き・なすは嫌い

<本人の疑問>

なぜ幼稚園をいっぱい休まない といけないのか

なぜ胃ろうだと鉄棒できないのか。なんで胃ろうがあるのか。

#### 【血糖値を計る機械】



<住まい>

入退院を繰り返しているため 平成 22 年に引越し。

(かかりつけ医療機関の近くへ)

< H26 年入院歴 >

4月・6月・8月・12月・1月・2月 それぞれ約1週間ずつ

<家族、住居>

父・母・姉(広汎性発達障害) 父:仕事のため朝~夜までい

ない

母:常に医療的ケアのことを 意識しないといけないため ゆっくりできない。姉のこと も気になる

姉:月に2回ひきこもり支援を行っている事業所のサロンへ行っている。フリースペースにも席をおいている





【カンガルーポンプ】 夜間使用する



< 今後必要になるかもしれない医療ケア> 腎臓移植(小学校ころ)の可能性もある 脾臓が大きい。血小板が1桁。脱腸からの出血 胃・脾臓に本来行かない血液がいっている。

洗腸

ダインピング

肝臓は働いている

尿路感染を起こしやすい

		月	火	水	木	金	±	В	本人	家族	備考
深夜	4:00										【月単位のサービス】
夜	5:00										月1~2回訪問看護1.5h/回
	6:00										何かあれば連絡する
	6:30										ホームヘルプ
早朝	7:00								打广 点口港巴 洛明		利用したことがない
	7:30								起床·自己導尿·浣腸 投薬·吸入(必要時)		姉:基本的には自宅にいる
	8:00								1		畑: 奉本的には日モにいる
	8:30								朝食		
	9:00										
<u>بر</u>	9:30										
午前	10:00										
133	10:30										
	11:00										
	11:30			幼稚園	*******************				***************************************		
	12:00										
	12:30										
	13:00								自己導尿		
	13:30										
	14:00	+ 7 7 5									
-	14:30										
午後	15:00	TV	習い事			習い事					
	15:30	おやつ	自い事			自い争					
	16:00										
	16:30										
	17:00								+===		
	17:30								自己導尿		
	18:00										
	18:30								夕食		
	19:00										
	19:30								血糖チェック		
	20:00								浣腸		
	20:30								入浴(胃瘻ケア)		
	21:00								導尿		
	22:00								就寝		
	23:00							9時間持続注入			
	0:00							自排の確認	.+ おねしょモニター ようにDrから言われて 享尿で、とのこと。)	帰宅	
深	1:00							日排床しない。   いる。なるべく4	事家で、とのこと。)		
夜	2:00							<del> </del>	·		
	3:00										
	4:00								<b>-</b>		

		月	火	水	*	金	±	В
翠	4:00	73		, , , , , , , , , , , , , , , , , , ,	71	3 <u>1</u> £		н
Ē	5:00							
	6:00 6:30							
1 1	7:00							
'	7:30							
7	8:00							
	8:30 9:00							
	9:30							
IJ I	10:00							
	10:30							
	11:00			幼稚園				
	12:00			*V 1E ES				
	12:30							
	13:00 13:30							
	14:00							移 動 支 援
	14:30	あそび						
反	15:00	TV おやつ	習い事	移動支援		習い事		
	15:30							
	16:00 16:30							
	17:00							
	17:30	訪問看護·介護			訪問看護·介護			
	18:00 18:30							
	19:00							
Z 1	19:30		訪問看護·介護			訪問看護·介護		
	20:00					DO NO HIDE /I DE		
	20:30							
	22:00							
	23:00							
	0:00							
Ē	1:00							
	3:00							
	4:00							
I		* 入退院が増えると、サー	ピスの調整が難しくなって	いるため相談支援の機能	が必要である。	てくれる人が増えるのではな		
+		本人のことを家族のことを 経験不足を補うための移	を考えても、夕 方 に サ ー ビフ · 動 支 援 も必 要 と考 えられ る	ス が 人 ることで 負 担 が 大 き ⟨ 5.	、変わり、また 継 続 的 に 見て	:〈れる人が増えるのではな	いだろうか。	

	訪問面談調査 フェイスシート
6	面談者:瀬 佳奈子
家族構成	本人(7歳)母(40代)父
居住地	玉川地域
出生週数 / 体重	38週 / 2,529g
入院期間	1 1 か月
病名、障害名等	13トリソミ 、低酸素脳症
医療的ケアの種類	レスピレーター、気管切開、吸引、腸管栄養、定期導尿、体位変換、血糖値測定
手帳	身体障害者手帳 1 級
障害者支援区分	分からない
定期的に通院してい	医療センター 、 クリニック、 医療センタ 、 センター
る病院や診療所	
これまでの経緯	羊水検査にて、出生前に染色体異常が確認できていた。染色体異常による心室中隔欠損、
	水腎症、口蓋裂など。生後2~3か月頃心肺停止から蘇生、自発呼吸なし、人工呼吸器
	装着。生後 5 か月気管切開、生後 1 1 か月で NICU より退院。
訪問調査で確認した	本人は自分の部屋で過ごしている。声かけると少し反応を示す。
本人及び家族の現況	本人へのケアを考慮した間取りになっている(外へのアクセス、風呂の場所、配置など)
	父は自営で時間の調整はつけやすい。協力的だが多忙で介助に参加する時間は少ない。
	母は地域で暮らすために様々な情報収集を行うなど活動的。
今後の希望や要望、今	・サービス提供のあり方について(保育環境、教育環境)
困っていることなど	未就学のころは週に数回通っていた事業所があったが、学校では訪問学級となったた
	め日常的に出かけることが減った。また、呼吸器のため学校では常時同室付き添いが求
	められ、母がついていないといけない時間も増えた。重度の医療ケアが必要な子は増加
	しつつあるが、まだ少ないので、就学の課題にむけて学校でもなかなか声が反映され難
	l I <sub>o</sub>
	年齢を重ねるごとに地域で暮らすことの重要性をより感じるようになった。
	・サービス提供のあり方について(人材の育成)
	夜遅くまで医療的ケアが必要なため、慢性的な疲労と睡眠不足になっている。
	日ごろ入っている事業者等は積極的に支援し、介護者は大変有難く感じながらも、非常
	に忙しいのがわかっているので申し訳なく感じるという。小児の呼吸器等の重度の医療
	的ケアに対応できる訪問看護師も、デイケアやショートステイ先、ヘルパーも不足して
	いる。サービスの担い手を育てるためにも事業者にとって持続可能な制度設計をしてほ 
	・介護者の就労支援について
	常時付き添い、見守り、随時ケアは必要だが、家で他のことをする時間は捻出できる
	し、社会貢献もしたい。介護者の就労についても在宅ワーク含めていろいろ検討してい
	ってほしい。

#### 考察

・社会経験等の機会の提供、サービス提供のあり方について 通園など日常的にでかけることが、本人にとっての暮らしのメリハリになっており、 心身の健康発達につながっていた。移動や移乗を日常的に繰り返すことで、介助者も日々 上達し本人も負担なく外出できるようになっていた。しかし、学校にあがり訪問学級と なったことで日常的な移動の機会が減り、移動がより大変な負担となっている。日々の 暮らしの中で健康を維持し、メリハリのあるものにするための将来にむけた見通しが必

・支援者間の情報共有について

要なのではないか。

ヒアリングを行う際に、すでに用意された本人のフェイスシート等を母が作成していた。毎回いろんなところで同じことを聞かれるため作成しているとのこと。この手間に多くのお母さんが大変さを感じている。情報共有するためのツールなど必要である。

・相談支援のあり方について 母に代われる介護体制をどうつくるかを今後にむけて見通していく必要がある。 <診断名>

13 トリソミー、低酸素脳症

(身体障害者手帳1級(呼吸器・体幹))

#### <基本バイタル>

血圧:80 台、体温:自律 調節不可 (36 台目安)

SPO2: 97~100%

心拍数:85~100 台(食後 120 台も) こもり熱・低

体温のサインに



#### <人口呼吸器>

呼吸器トラブルに注意(回路は体に沿わせ気切口への負担をできるだけ軽減、プローブは上向き、結露を払う、直接肌に触れない等)モニター装着は必須

#### <経管(経鼻)>

ED チューブを通じて経鼻で注入 1日3回(6・12・18時)終了後白湯 湯冷まし1日3回(11・17・23時)

注入中はベッドのギャッチアップ (20 度位)で腹部圧迫しないよう上半身を起こし、<u>尾骨部に負担がかからないよう</u>やや右向き姿勢で。

ED チューブ交換・点滴のラインを 取ることが困難。

投薬注入前に行う

白湯→ビオフェルミン+白湯→白湯



【枕元の様子】

<コミュニケーション>

表情・心拍 SPO2 から読み取る。調子悪い時は以下のサインが出ることも。

【例】HR が通常時より 20 以上高い。120 を継続して超過60台へ急低下。ふらつくSPO2 低下(95 以下)

痰の増加;堅い・色

手足が冷たい;顔色・唇の色 表情が悪い;額や目の上を赤 くして涙を流す。

舌を強く突き出し続ける・触れたときに頻回に緊張・左肩がピクンピクンと痙攣・額や首に発汗・掛物を外しても発熱が継続

#### < 体位変換 >

2 時間おきに体の向きを変え、 褥瘡予防。

股関節・肘などに脱臼位あり、 拘縮が進み骨も細いので、骨 折・炎症を起こしやすい。 可動域を越えて動かさない。 体位変え・移動時要注意。 なるべく顔を正面に向け肩を 下げた姿勢を(緊張で側彎・首 のくすみがすすんでいる)

#### < 吸引 >

吸引回数:口鼻 0.5~1 時間ごと (注入中後:10 分毎 or 持続吸引)

気管:注入前後&適宜

#### <その他(特有のケア)>

- ・血糖値測定適宜
- ・低体温になりやすいが、最近こもり熱にもなり やすいので掛け物・電気毛布で調節
- ・[痰↑SPO2↓心拍↑]が大きい場合は、体位変換・ 吸引・バギング・体温調節・おむつ替え等で対応
- ・眼には、昼は1時間ごとのヒアレイン点眼・夜はメパッチを貼って乾燥防止。

		F	]	火		水	木	金	土	日	本人	家族	備考
深	4:00												[月単位のサービス]
夜	5:00	l									起床・体位変え(右向き)	母:常時介護	月曜日:月3回訪問リハ 水曜日:月1~2回訪問リハ
	6:00										注入 口鼻炎気管吸	父:仕事の都合で可能場合	小曜日:月1~2回訪问リハ
早	6:30										注入 口鼻&気管吸引、センサー付け替え、体温測	人・圧撃の配合とう影響し	月1回PT&ST月毎 小児科受
早朝	7:00										フログス、体温剤 定、目拭き取り & タリビット軟膏		診
	7:30										8.タリピット軟膏		左0回(0日 0日) 检查 3 陪 0
	8:00										<b>—</b>		年2回(3月·9月)検査入院& 年2回(6月12月)通院(ED
	8:30										V 体位変え(上向き)		チュープ交換、皮膚科等)
	9:00										排便		1
	9:30										排便 導尿·血糖測定(必要時)		年2回(1月·7月)歯科受診
午前	10:00										等尿·血橘則足(必安时) 訪問看護		年2回程度ショートステイ
Bü	10:30												
	11:00	訪問看護	訪問介護	特別支援学校(訪問)			特別支援学校(訪問)	特別支援学校(訪問)	訪問入浴		体位変え(左向き)		-
	11:30										清拭/シャワー浴、着替 え、Yガーゼ交換、		-
	12:00				訪問看護	訪問介護					気管洗浄等		
	12:30										体位変え(左向き)		
	13:00										注入 口鼻&気管吸引 セン	オー付	
	13:30										け替え、体温測定、目まり&タリビット軟膏		
	14:00												
午	14:30												
後	15:00						訪問診療						
	15:30										体位変え(上向き)		
	16:00			訪問看護				訪問看護			血糖測定(必要時)		
	16:30										排便	<u> </u>	1
	17:00										導尿		1
	17:30										体位変え(左向き)		
	18:00										体位変え(右向き)		
	18:30										注入 口鼻&気管吸引、		
	19:00										1 ヤンサー付け替		
夜	19:30										え、体温測定、目 にタリビット軟膏		-
間	20:00				<u> </u>							<del> </del>	1
	20:30												
	21:00										<b>∀</b> (★☆本子 / L白キ )		-
	22:00										体位変え(上向き)		4
	23:00				-							&気管吸引、センサー付け替体温測定、目にタリビット軟	
	0:00	l									排便 青	・メパッチ、暦にプロペト	
深	1:00										体位変え(左向き) 就寝		<u> </u>
夜	2:00	盐	寝	就寝		就寝	就寝	就寝	就寝	就寝	1:30就寝	就寝	
	3:00												]
	4:00	l											
L	7.00			I .			I .	ı	1	ı		1	1

(板想プラン   1	
R	
6.00       6:30       6:30       7:30       8.00       8:30       9:30       10:00       11:30       12:00       11:30       12:30       13:30       14:00       14:30       14:30       14:30       14:30       14:30       14:30       15:00       15:30	
日	
P朝     7:00       7:30     8:00       8:00     8:00       9:00     9:00       10:00     10:30       11:30     11:30       12:30     特別支援学校(通学)       13:00     13:30       13:30     14:30       14:30     14:30       14:30     15:00       15:30     bi問診療         Is in the property of the	
7:30       8:00     移動支援     移動支援       9:30     10:00       11:30     11:00       12:30     特別支援学校(通学)       13:30     特別支援学校(通学)       14:00     14:00       14:30     14:00       15:00     15:00       15:00     15:00       15:00     15:00       15:00     15:00       15:00     15:00	
8:30 9:00 9:30 10:00 10:30 11:30 12:30 13:30 14:30 14:30 15:00 15:30     移動支援     移動支援       特別支援学校(通学)     特別支援学校(通学)       特別支援学校(通学)     特別支援学校(通学)       特別支援学校(通学)     特別支援学校(通学)       14:30 15:00 15:30     請問診療	
9:00 9:30 10:00 10:30 11:30 12:00 12:30 13:30 14:00 14:00 14:30 14:00 15:30     特別支援学校(通学)       特別支援学校(通学)     特別支援学校(通学)       特別支援学校(通学)     新問診療	
9:30 10:00 10:30 10:30 11:30 11:30 11:30 12:30 13:30 13:30 13:30 14:30 14:30 15:30 1	
中前     10:00 10:30 11:00 11:30 11:30 11:30 11:30 12:00 12:30 13:30 13:30 14:30 14:30 14:30 15:00 15:30 15	
10:30 11:30 12:30 12:30 13:30 14:30 14:30 14:30 14:30 15:30 15:30 15:30	
11:00 11:30 12:30 12:30 13:30 13:30 14:00 14:30 14:30 14:30 15:00 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30	
11:30	
12:00 12:30 13:00 13:00 14:00 14:00 14:30 15:00 15:30 15:00 15:30	
12:30 特別支援学校(通学) 特別支援学校(通学) 特別支援学校(通学) 特別支援学校(通学) 13:00 14:30 14:30 15:00 15:30 15:00 15:30	
13:00 13:30 14:00 14:30 15:00 15:30 ib問診療 居宅介護 居宅介護	
13:30 14:00 14:30 15:00 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30 15:30	
14:30 15:00 15:30     訪問診療         In the state of	
午 後 15:30     15:30     訪問診療         居宅介護     居宅介護	
15:30 居宅介護 居宅介護	
15:30 居宅介護 居宅介護	
16:00   移動支援   移動支援   移動支援   移動支援   移動支援   1	Ę.
16:30	
17:30	
18:00 訪問看護 訪問看護 訪問看護 訪問看護	
18:30	
19:00	
夜 19:30	
間 20:00	
20:30	
21:00	
22:00	
0:00	
深     1:00       夜     2:00	
3:00	
4:00	

・身体機能維持のためにも、本人の発達のためにも、日常的に外出する時間があることで習慣づくことがあり、そこから暮らしの質が変わるのではないかと思われる。 また、医療ケアが多く重いのでサービスが定期的に入ることで様子を追いかけ整える必要があり、同時に家族の負担減につながるのではないかと考えられる。

	<b>訪問面談調査</b> フェイスシート
7	面談者:藤田つかさ
ご家族	本人(11歳)母(40代)父
地域	世田谷地域
出生週数 / 体重	37週 / 2,224g
入院期間	
病名、障害名等	神経・筋疾患
医療的ケアの種類	エアウェイ、吸引、吸入、経管栄養
手帳	身体障害者手帳 1 級
障害者支援区分	区分 3
定期的に通院してい	医療センター
る病院や診療所	診療所
	歯科
これまでの経緯	双子で出生、生後半年でてんかん発作を 2 人続けて発症し、1 歳過ぎまで入院。揃って
	在宅介護になったが、その後も入退院を繰り返した。(兄は同じ病気で、小学校2年生の
	時に他界。)
	退院時に成育のソーシャルワーカーが訪問看護を紹介、区のワーカーが介護ヘルパーに
	つなぎ、2人分のサービスを利用。また、障害のある子どもでも応相談という保育園の
	情報を得て問い合わせたところ園長が病院を訪問し、本人や兄弟の状況を踏まえた様々
	な調整をして入園することができた。当時、母はフルタイム外勤の仕事をしており、朝
	の送りは移動支援のヘルパーと母、夕の迎えはヘルパーと訪問看護師が担い、子2人の
	登園を支えた。
	当時の保育園は、担当医からの承諾を得て、吸引や注入を園の看護師や保育士ができる
	体制をとっていた。
	特別支援学校に進学し、様々な壁(制限)が増えたように感じるという。
	例えば、医療的ケアが必要だと送迎バスが利用できないため、母が仕事を続けるために
	学校の近くに転居。
	1年生の夏ごろまでは母子通学で常時付き添いが必要であったが、それ以降は学校の先
	生が医療的ケア(吸引、注入)を行なうことで、母子分離ができた。
	2年生で双子の兄が他界。もともと住んでいた自宅(現在の居住地)へ戻り、母が車で
	送迎することとした。母は退職した。
訪問調査で確認した	特別支援学校の 5 年生。 
本人及び家族の現況	

# 今後の希望や要望、今 困っていることなど

・サービス提供のあり方について (特別支援学校への登下校手段)

母1人で車を運転しながら本人状態も気にして、信号待ちで吸引するなど、日々危険 と隣りあわせで送迎している。移動支援を利用できないかと考えたが、送った後の移動 時間が報酬対象にならないため、利用ができなかった。また、登校後の付き添いは不要 になったが、駐車スペースもなく、朝夕の往復に時間をとられ、母の行動範囲も限られ、 再就労は困難。本人は元気でも母が体調不良だと学校に行けないこともあった。

(平成27年度より、学校バスの駐車スペースを空けたり、皇帝に駐車できるようにな るなど、一部改善されているとのこと。)

・サービス提供のあり方について(ショートステイ先)

夜間もケアが必要なため、介護者も睡眠が断続的になっている。居宅介護の時間や土 日に少し寝て睡眠を補完している。まとまった休息は取れない。医療的ケアのため、利 用できるショートステイ先は区外にしかなく、往復の自家用車での送迎の負担や移動時 間などを考えると、なかなか利用できない。両親に何かあった際などすぐに預けられる 場所があると安心だが、今はないので不安。

・今後の生活の場、将来に対する不安について 高校を卒業した後の就職先や住む場所にも漠然とした不安がある。

#### 考察

・本人の社会経験等の機会の提供について

保育園に入ったことにより、同じ年齢で発達していく子どもたちと一緒に成長できた 部分が大変大きかったと言っている。また、学校に入る前から訪問系の支援者が入り、 小さいころから同じスタッフが関わることで保護者も子どもも安心できる存在になって いる。

双子共に障害があり、介護者にとっては体力的にも精神的にもとても苦労が多く大変 だったと考える。しかし、当初関わった病院のソーシャルワーカーや区のワーカーの支 援、保育施設の受け入れが可能になったことにより、母が仕事を継続できる体制が取れ たことは、ひとつの成功例ではないだろうか。

・サービス提供のあり方について(移動手段)

医療的ケアがあると小、中、高と送迎バスには乗れない。介護サービスの使用もでき ず、親の送迎が必須という状況に対しては、福祉だけでなく義務教育、教育を受ける機 会の提供という点からも支援できる仕組みが必要ではないか。福祉のサービスで送迎が できる仕組みがどの方法があるのか必要な方へ必要な分支給されているのか。

・社会経験等の機会の提供、今後の生活の場の確保について 働く場と住む場所を今後どのように準備をしていくべきか。どうしたら本人や家族が、 先の見通しを立てられるようになるのか、検討が必要である。

<診断名> 神経、筋疾患

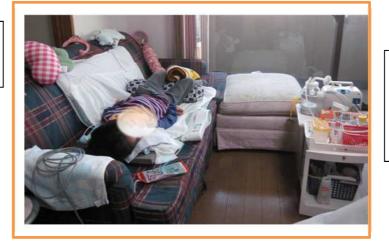
< たんの吸引(持続吸引)>
2 4時間使用
持続吸引なしの場合だと、1 0分に1度
の頻度で吸引が必要

<吸入(ネブライザー)> 1日1回~2回 <コミュニケーション> 相手の言葉を聞き、自分の意思も声を出 したり、目線や表情で気持ちを伝える

#### <運動機能>

基本はバギーか、仰向けが多いが、学校 では介助有りで立位での姿勢をとって 活動に取り組むこともある

<エアウェイ> 夜間のみ使用



<排泄> 尿瓶で排泄が可能。 排泄の際には声を出 して知らせる

< 酸素吸入 > 体調悪い時の夜間のみ使用



< 胃ろう >

ペースト食をシリンジで注入 学校はボトルで滴下注入でないといけ ないと言われているので平日の昼食の み栄養剤を滴下で注入

<体位変換> 必要に応じて夜間も行う。

< その他 > バイパップ使用 ( 主に夜間 )

	4:00	月	火	水	木	金	±	日
深夜	5:00							
1%	6:00							
	6:30							
早朝	7:00							
	7:30							
	8:00							
	8:30 9:00							
	9:30							
午前	10:00							
別	10:30							
	11:00			特別支援学校		特別支援学校		
	11:30			付加又拨子权		付加义拨子仪		
	12:00	特別支援学校	特別支援学校		特別支援学校			
	12:30	3:30 3:30 4:00						
	14:00							
	14:30							
午後	15:00							
妆	15:30							
	16:00							
	16:30		移 動 支 援		移 動 支 援			
	17:00 17:30			居宅介護		居宅介護		
	18:00	居宅介護	居宅介護	店七月葭	居宅介護	店七月稜		
	18:30							
	19:00							
夜間	19:30							
間	20:00							
	20:30							
	21:00							
	23:00							
	0:00							
深夜	1:00							
夜	2:00							
	3:00							
	4:00							

深夜	4:00 5:00	月	火	水	木	金	±	B
	6:00 6:30							
早朝	7:00 7:30							
	8:00	移 動 支 援	移 動 支 援	移 動 支 援	移 動 支 援	移 動 支 援		
午前	8:30 9:00 9:30 10:00 10:30 11:00			42 70 42 47 48 42				
	11:30 12:00 12:30 13:00 13:30 14:00	特別支援学校	特別支援学校	特別支援学校	特別支援学校	特別支援学校		
午後	14:30 15:00			移 動 支 援		移動支援		
後	15:30			居宅介護				
	16:00 16:30		移動支援		移動支援	居宅介護		
	17:00 17:30		居宅介護					
	18:00 18:30	居宅介護			居宅介護			
夜	19:00 19:30							
間	20:00							
	20:30 21:00							
深夜	22:00 23:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00							
		* 母 一 人 で 車 を運 転 しな が 学 校 へ の 行 き 来 に 何 か し	ら本 人 の 状 態 を気 にしな が らの サ ー ビス が 入 るまた に	「ら通 学 するの は 危 険 が 伴 は、スクール バス に 乗 ること	い、本人にも介護者にとって などできれば、安全かつ介	ても心理的にも負担である。 護者の負担も軽減され、本	人の時間と学校生活がよ	り充実するのではないか。

	<b>訪問面談調査</b> フェイスシート
8	面談者:藤田つかさ
家族構成	本人(25歳) 母(50代) 父(60代) 姉(20代)
居住地	玉川地域
出生週数 / 体重	成人の為、記載なし。
入院期間	
病名、障害名等	四肢体幹機能障害、脳性麻痺
医療的ケアの種類	(肺炎により学齢期(5年前)~) 経管栄養、在宅酸素、吸引
手帳	身体障害者手帳 1 級、療育手帳 1 度
手当	重度心身障害者手当、障害基礎年金1級
障害者支援区分	区分 1
定期的に通院してい	療育センター
る病院や診療所	クリニック
これまでの経緯	幼児期から母子通園施設、小学校は特別支援学校へ通い、現在は生活介護事業所を利用。
訪問調査で確認した	成人になりサービスの支給量も安定してきて現段階の生活は成り立っている。
本人及び家族の現況	普段は訪問看護や訪問入浴を利用しているが、それ以外は母がケアをしときどき近くに
	住んでいる祖母や姉が手伝う。母の趣味をする時間も持てている。
	(現在は違う訪問看護ステーションを利用しているが)幼児期に訪問に来ていた訪問看
	護師と今も個人的に繋がっており、本人と母も一緒にプライベートで旅行にも行くこと
	もある。
	週3日生活介護を利用し、それ以外の日は散歩をしたり自宅でテレビを見たりして過ご   
	している。生活介護事業所への通所については、以前体調を崩してから、施設側の都合
	もあり週3日になってしまったので今後はまた週5日にしてもらいたいと考えている。
	相談支援専門員も本人が学生のころからの担当で、信頼関係も築けている。
今後の希望や要望、今	・支援者間の情報共有について
困っていることなど	ヘルパーや訪問看護師が変わってしまう事が多く、そのたびにもう一度説明をしなく
	てはいけないのが大変。
	・今後の生活の場、将来に対する不安について
	万が一両親に何かが起きた場合のことを考え、入所施設に今のうちから入っていた方     ボルントBは表えている。入紙体記の入紙中誌を
	がいいと母は考えている。入所施設の入所申請をし、空きを待っている。しかし、入り     たい入版物部が響ぎないことに関しても不安はままい。
	たい入所施設が選べないことに関しても不安は大きい。

#### 考察

・今後の将来に対する不安

中長期的な見通しが立たない事への不安が本人としても家族としても大きい様子。今後の選択肢が入所施設しかない。在宅で24時間サービスの充実や、医療的ケアに対応できるグループホームの増設などの支援策を広げる検討をして、本人が自身の望む住まいを選択できてそれを実現できる仕組みが必要と考える。

・社会との繋がりと自己実現について

サービスは足りているという状況だが、ご本人が25歳の男性として生活ができているかどうかと考えるとサービスの量や質が今後必要になってくるのではと考えられる。友達を作ったり趣味をしたり、仕事を頑張ったり、カラオケや映画を楽しんだりなど、外出をして楽しむ機会を増やせるともっと充実した日々になるのではないか。ご本人が年相応の暮らしができているのか、したい暮らしができているのかという確認をする必要がある。本人に今一度、やりたいことを確認し、病気や障害のために本来の暮らしから割り引かれていくことはなく、自己実現に繋げられると可能性が広がるのではないだろうか。また、それらを実現するためにも、家族以外の介助者を増やしておくことが必要と考えられる。

<障害名>

四肢体幹機能障害

< 人工呼吸器 > 夜間のみ使用。

<酸素吸入>

2 4 時間使用(0.5)

<吸引(鼻腔)> 1日6回以上。

苦しくなるとモニターのアラー ムを鳴らしてご本人が吸引して ほしいことをアピールする。

<コミュニケーション> 受け取る場合は、声掛け。 伝える場合は目線や表情。

<運動機能>

基本はベットに横になるか、車椅子 に座るかどちらか。

<経管(経鼻栄養)> 朝、昼、夜+水分補給1日4回注入 ボトルで栄養剤を注入。

<体位変換>

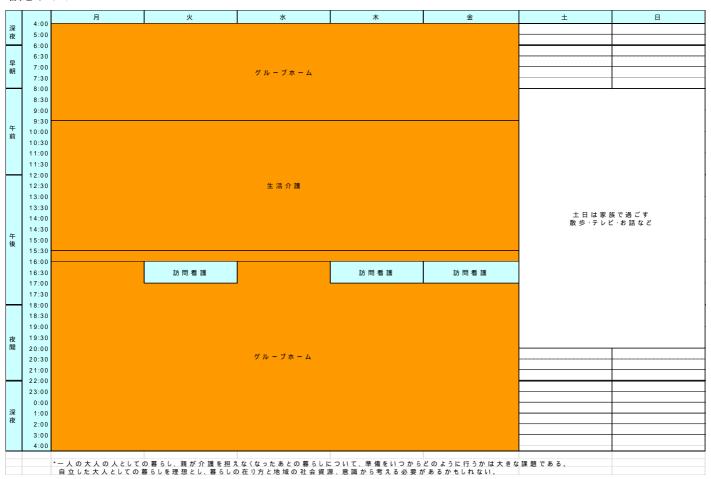
寝たままの姿勢が続くときはご 本人に伺いながら体位変換をそ の都度行う。

【入浴サービスの準備中の風景】自室でできるようにうまくレイアウトされている。



現在のプラン 対象者 8

	4:00	月	火	水	木	金	±	日	本人	家族	備考
深夜	5:00										
	6:00										
早	6:30									*公的サービス利用時以外は	*毎月第二金曜日はヘル
早 朝	7:00								* /=/\	母の介助	パー利用
	7:30 8:00										*ショートステイ月1回利用
	8:30										(3日~10日間)
	9:00						1		歯磨き・トイレ・身支度		
左	9:30										
午前	10:00	訪問リハビリ					1				
	10:30 11:00						1				
	11:30										
	12:00					訪問診療			171 >+ 1 35		
	12:30			生活介護					トイレ・注入・薬		
	13:00						1				
	13:30						・ 土日は家が	族で過ごす			
	14:00 14:30							ごお話など			
午後	15:00										
俊	15:30	訪問入浴			ı		-		トイレ		
	16:00	訪问八冶				訪問看護			入浴		
	16:30		訪問看護		訪問看護		-		У/П		
	17:00 17:30								おやつ:注入		
	18:00										
	18:30								トイレ		
	19:00						1		注入		
夜間	19:30						-		注八		
間	20:00										
	20:30										
	21:00								トイレ・バイパップ		
	23:00										
	0:00										
深夜	1:00						-				
仅	2:00										
	3:00										
	4:00						İ				



	訪問面談調査 フェイスシート
No. 9	面談者:瀬 佳奈子
家族構成	本人(32歳)、母(60代)、父
居住地	烏山地域
出生週数/体重	成人のため記載なし
入院期間	
病名、障害名等	脳性麻痺による四肢体幹機能障害
医療的ケアの種類	吸引、ネブライザー、経管、体位変換、座薬
手帳	身体障害者手帳 1 級
障害者支援区分	区分 6
定期的に通院してい	●●センター
る病院や診療所	●●療育センタ―
これまでの経緯	出生時に仮死状態となり脳性麻痺となる。小学校6年間で体重が1キロしか増えなかっ
	た。平成16年に胃ろうをつくり、胃ろうになってからは体重が増え、褥瘡も減った。
訪問調査で確認した	高齢の両親で、介助等行っている。
本人及び家族の現況	台所の近くにベットがあり、本人と母は同じベットに寝ている。
今後の希望や要望、今	両親も高齢となり、今後どうなっていくか不安
困っていることなど	母の体調が不安。
考察	・本人の暮らしのリズム
	寝る時間が気ままだったり、排便は座薬で行ったりと、本人の暮らしにメリハリがつ
	くと体調も整うのではないかと考えられる。体調が整うことで活動できることもあるの
	ではないかと考えられる。
	・地域で暮らすこと、今後の生活の場について
	本人も両親も、ずっといっしょにいるという暮らしのイメージしかないため、将来に
	むけて漠然とした不安はあるものの、入所施設しか選択肢を考えていない。どんなに障
	害が重くても、年相応の経験をし、いろんな社会体験を積むこと、たくさんの人と出会
	うことで本人にも家族にも、当たり前の暮らしや本人の権利を意識できるのではないか。
	しかし、提案してくれる人やそのような考えや具体的支援や行動がないとそこを意識す
	ることは難しい。本人には、家族といっしょに地域で暮らしてきた力があるため、その
	力を最大限に活かして今後の暮らしを見通す必要がある。
	本当に入所できるかどうかわからない状況で、もし入所が難しい場合にどうするか。
	また、同じような状況の人は多数いると考えられるので、どうしていくのか個別の課題
	から地域の課題として検討する必要があると考える。

<診断名>

低酸素脳性まひ、眼底出血

< 福祉サービス > ホームヘルプは使った 事が無い

#### <既往歴>

出産時に心音が無くなり帝王切開。母子は別の病院にて入院し、1ヶ月後に初めて会う。



# <経管(胃ろう)>

小学校 6 年間で体重が 1kg しか増えず、H16 年に胃ろうを造る。(H14 年(20歳)から逆流・吐血の為、経鼻にしたが抜けやすい)胃ろうにするのにためらったが、母が蜂窩織炎リンパ管炎で体調を崩し、渋々胃ろうになる。手術は13時間にも及ぶ。

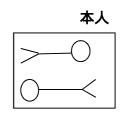
胃瘻にしたら体重が増えて。褥瘡が減った。(18kg 32kg)

< その他 (排泄) > おむつ使用。 定期的に座薬により排便。

### 【玄関の様子・外出時用の車椅子】



<コミュニケーション> 時々音に反応して笑う。 就寝時、シングルベッドに、 母と二人で寝ている。



<u>₹</u>



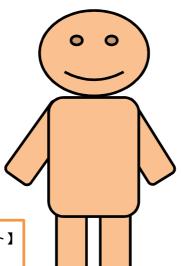
	4:00	月	火	水	木	金	±	日	本人	家族	備考
深 夜			、フロキノナギュ	し声ブリフ	2+++-++=1						【月単位のサービス】
佨	5:00 6:00	一一「後し	うのはいるう	て後にいる。	大まった起ん	末時間は無い	1)				短期入所:年2回(7月12月に1 週間位)
											1911年)
早	6:30										
朝	7:00 7:30										
	8:00										
	8:30								朝食		
	9:00								水分		
	9:30										
午前	10:00										
前	10:30										
	11:00			訪問看護							
	11:30										
	12:00										
	12:30		生活介護		生活介護	生活介護			昼食		
	13:00		工作// 18		工作开展	工门门版					
	13:30										
	14:00										
	14:30			訪問入浴							
午後	15:00										
後	15:30										
	16:00						区·入浴				
	16:30										
	17:00	おやつ									
	17:30										
	18:00										
	18:30		座薬(排便)			座薬(排便)					
	19:00	) <del></del>									
夜	19:30										
夜間	20:00	) <del></del>									
	20:30	)					••••••		夕食	夕食	
	21:00	) <del> </del>		1							
	22:00	) <del></del>									
	23:00	) <del> </del>		1							
	0:00			1							
深	1:00	) <del></del>									
夜	2:00			1							
	3:00	) <del> </del>		1							
	4:00										

月 火 水 木 全 土 目		仮想プラン							
2		4.0	月	火	水	木	金	±	H
100	深								
### 15-00	仪								
明 730 730 83		6:3							
1-30   お田   お田   お田   お田   お田   お田   お田   お		7:0	0						
# 1	4/3	7:3	0 +3 5	+1 #	+1 #	+2 #	+3 🚌	+1 ==	+1 #
### 10:00			都会						
### 93.00			-k /\						
中 前 10:30 11:30 11:30 11:30 12:30 12:30 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 13:30 13:30 14:30 14:30 16:30 16:30 16:30 16:30 17:30 18:30 19:30			0	3. 2	3. //	3. 2	3.77	3.72	3.7
## 10.33	午								
11:00 11:30 12:30 13:30 14:00 14:30 15:30 15:30 16:00 16:30 17:30 18:30 18:30 19:00 18:30 19:00 18:30 19:00 20:30 21:00 22:00 23:00 23:00 23:00 20:00 23:00 20:00	前								
11:30 12:00 12:30 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護 生活介護									
12:00									
13:00 14:30 14:30 14:30 15:00 15:30 16:00 16:30 17:30 17:30 18:30 19:00 20:3		12:0	0						
13:30		12:3	0 生活介護	生活介護	生活介護	生活介護	生活介護		
14:00		13:0	0						
年 位     14:30 15:00 15:30 16:30 16:30 16:30 17:30 17:30 18:30 19:30 20:30 21:00 20:30 21:00 20:30 3:30 4:00 3:30 4:00 3:30 4:00 4:00		13:3	0						
年後 15:00 16:00 16:00 17:00 17:30 18:00 19:00 20:00 20:00 21:00 22:00 23:00 0:00 7ルーブホーム ※ 大人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らレについて、考えておかなければならない。									
## 15:00	车								
16:00 16:30 16:30 16:30 17:30 18:30 19:00 20:30 21:00 22:00 22:00 20:00 20:00 3:00 4:00 18:00	後								
16:30   訪問入浴   訪問看護・介護   訪問入浴   訪問看護・介護   訪問入浴   訪問入浴   訪問入浴   お問入浴   ままままままままままままままままままままままままままままままままままま								FZ 1 200	* * *
17:00 17:30 18:00 18:30 19:00 夜 19:30 間 20:00 20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 深 1:00 3:00 4:00  * - 人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。				訪問看護,企業	訪 朋 入 公	訪問看護,企罐	訪 朋 入 巡	区 ' 八 沿	が同りで表
17:30 18:00 18:30 19:00 19:30 19:30 20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 * 一人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。					B) 103 77 7G		10 N 10 N 10		
18:00 18:30 19:00 20:00 20:00 21:00 22:00 23:00 0:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 *-人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。									
19:00 19:30 20:00 20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 7 1:00 で 2:00 3:00 4:00 **-人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。									
19:30		18:3	0						
To a control of the control of t		19:0	0						
20:30 21:00 22:00 23:00 0:00 0:00 1:00 2:00 3:00 4:00 *-人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。									
21:00 22:00 23:00 0:00 就寝 就寝 就寝 就寝 は1:00 2:00 3:00 4:00 * - 人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。	間								
22:00 23:00 0:00 7 1:00 夜 2:00 3:00 4:00 * 一人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。					グルーブホーム				
23:00					, ,, , ,, ,				
0:00   1:00   2:00   3:00   4:00								就 寝	就 寝
深 1:00 2:00 3:00 4:00 * - 人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。									
2:00 3:00 4:00 * 一人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。	深								
4:00 *一人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。	夜	2:0	0						
* 一人の大人としての暮らし、親が介護を担えな〈なったときの暮らしについて、考えておかなければならない。		3:0	0						
* 一人の大人としての暮らし、親が介護を担えなくなったときの暮らしについて、考えておかなければならない。		4:0	0						
スタススとして少量しい。50.1/1 成で足んないなりにして少量しいにしかした。50.1/2 ないかいかいかいかいかい		-	*ートのサルとしての草	「ら」、組が介護を抑うた	 〈かったときの 菓らしにつ!		   からかい		
暮らしのリズムを整えることで、体調などにも変化が現れるのではないだろうか。サービスを活用することがどんなことにつながっていくかを共有する必要がある。			暮らしのリズムを整える	・うし、	とが 現れるのではないだ	いっく ちんしのか なけれるろうか。サービスを活用す	* ることが どんなことにつ な	がっていくかを共有する	必要がある。

	訪問面談調査 フェイスシート
1 0	面談者:瀬 佳奈子
家族構成	本人(47歳)
居住地	玉川地域
出生週数 / 体重	成人のため記載なし
入院期間	
病名、障害名等	進行性筋ジストロフィー
医療的ケアの種類	レスピレーター、体位変換、排たんケア
手帳	身体障害者手帳 1 級
障害者支援区分	区分 6
定期的に通院してい	クリニック
る病院や診療所	病院
	病院
これまでの経緯	中学1年生(13歳)のときに発症。それまでは少し運動が苦手という程度にしか思っ
	ていなかった。体育の授業は参加しないなどして、一般の学校へ通っていた。出身の富
	山で仕事をしながら暮らしていたが、34歳頃より東京にて一人暮らしを始めた。
	PC等と活用し、在宅でデザイン等の仕事をしている。
	呼吸が弱くなったため42歳頃より夜間人口呼吸器を使用。
訪問調査で確認した	本人のヒアリングにより調査実施。
本人及び家族の現況	移動は室内も主に車いす。
今後の希望や要望、今	進行性の病気のため、今後どうなっていくか健康・暮らしが不安
困っていることなど	専門職間の情報共有ができていないことがあるので何か良い方法はないかと思っている
	今後も様々なサービスを使いながら東京で暮らしていきたい
考察	・サービス提供のあり方(一人暮らしの支援)
	就労し、一定の収入を得て、ヘルパーなども利用して必要なところには支援が入り、
	一人暮らしができている。コミュニケーション力があり、自らボランティアを募るなど
	積極的に発信し、本人のつながりのなかで介助体制を組み立てている。相談支援事業は
	使っていないが、制度の複雑化や今後の状況によっては必要となる可能性がある。
	・医療情報の共有と、想定される状態にあわせた対応策の事前の検討について
	進行性の病気のため、将来の漠然とした不安があるのではないか。できないことが増
	えていく自分をどう受け止めて何をどこまでどうしたいかなど一度整理しておいたほう
	がよいのではないか。また日々少しずつ衰えていくため、異変に気付くときはいつも事
	が大きくなってからというのがさらに不安を大きくしているように感じたため、同じ病
	気の人や医療者に今後の考えられる身体の変化を教えてもらい、本人がつらく不安な思
	いをする前に、少しの変化の段階で対応できるような支援の見通しが必要だと思われる。
	また、今後の進行の状態によってはコミュニケーションの方法も検討しておく必要があ
	るかもしれない。

<診断名> 進行性筋ジストロフィー

<家族、住居>
2002 年から東京で一人暮らし。ホームヘルプを使いながら暮らしている。



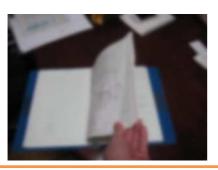
# <運動機能>

小 5 あたりから走り方がおか しいと言われていたが、運動 音痴位だと思っていた。転ぶ ことが増えたため中 1 のとき 受診上記のように診断され る。

現在は、車いすにて移動。

<コミュニケーション> ききとりづらい部分もあるが 支障はない。

【支援者が情報共有するためのノート】



< 人工呼吸器 >

2009年から夜間に使用を始める。始めは枕があわないと思っていたが、呼吸筋が弱っていたため。

夜間のみ使用。排たんケアの為にカフアシスト装着

外出用に作成したが、大き すぎて、出入りできず、あ まり活用できない車椅子



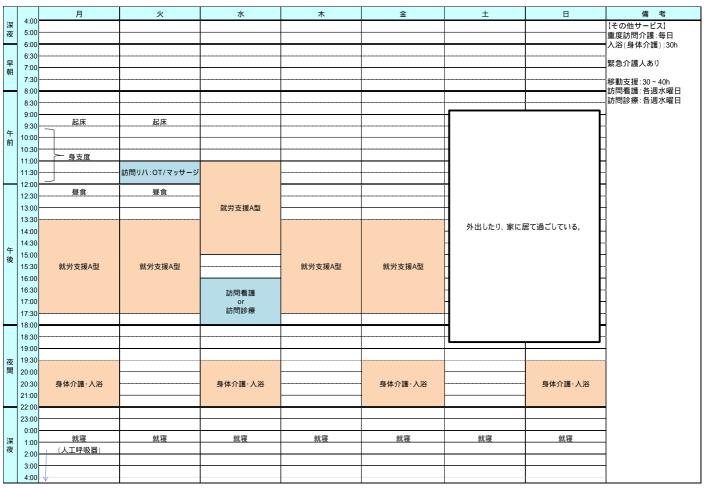
機器本体はベットの足元に設置

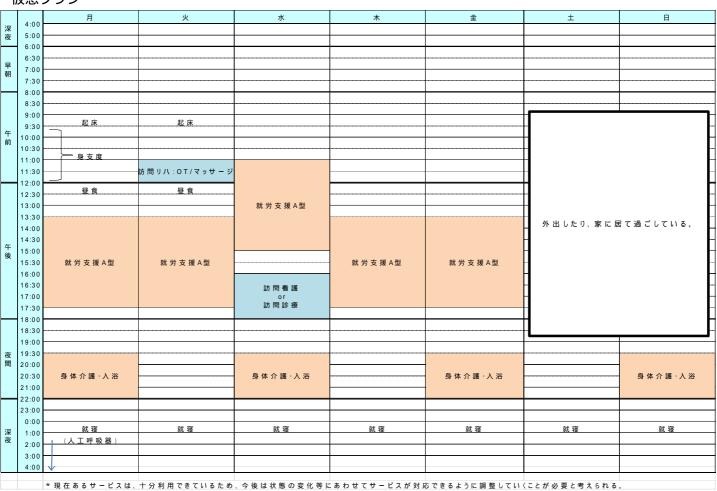


ベットの上から吊下式に



### 現在のプラン 対象者 10





### 第5章

### 社会資源調査

#### 1. 調査目的

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に関する情報を収集し、社会資源として情報提供するための基礎資料を得ることを目的として、アンケート調査を実施する。

#### ■本調査における「医療的ケア」の範囲

本調査における「医療的ケア」とは、「医行為」とは異なり、日常生活に不可欠な生活援助行為であって、長期にわたり継続的に必要とされる以下のようなケアをさす。

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、腸瘻等

#### 2. 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全数を対象とする。

_	Д . низатили	,,
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 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件
放課後デイサービス	13 件	5 件

図表 1 調査対象一覧

# 3. 調査方法

調査票(巻末資料③社会資源調査票 参照)を、対象とする医療機関、事業所等 へ郵送により配布、FAXにより回収。

#### 4. 調査時期

平成 27 年 3 月 1 日~4 月 20 日

#### 5. 調査内容

- ○医療的ケアが必要な障害者の過去1年間の受け入れ実績
  - · 18 歳未満/18 歳以上別
  - ・医療的ケアの種類別
  - ·【診療所】外来/訪問診療·往診別

- ○医療的ケアが必要な障害者の今後の受け入れ意向
  - ・受け入れ可否
  - ・対応可能エリア
  - 対応可能時間
- ○【居宅介護、児童発達支援、放課後デイサービス】看護師の配置人数
  - 常勤/非常勤別
- ○社会資源一覧への掲載可否

# 6. 考察

新しいニーズの受入れの困難さには、人材確保の困難さが関係していると考えられる。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が現状であるように考えられる。担い手がいないことには、社会資源につながらない。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が必要かもしれない。そのためにも、福祉と医療が連携することは人材の確保や育成において必要だと考えられる。また、福祉事業所にとって、医療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、研修をうけて実施するまでの時間や負担を考えると支援にたどり着くまでに要する負担が大きく取り組みにくくなっている。現状と研修の制度のかみ合わなさが、受け入れにくさを生じさせているのではないだろうか。

今回の調査では、調査に協力してくれた事業所に情報を公開してよいかどうかの確認をしたが、公開不許可の事業所も多かった。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より医療的ケアが必要となっていくことには、何とかしたいという想いがある。その想いが形にできるよう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。地域資源を増やしたり質をあげたりするためには、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。

# 7.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
当該利用者が必要とす	気管切開	4
る医療的ケアの種類	人工呼吸器	4
	吸引	6
	エアウェイ	0
	在宅酸素	2
	経管栄養	2
	胃瘻	3
	中心静脈栄養	0
	導尿	0
	腹膜透析	0
	尿道留置カテーテル	1
	ストマ	0
	腸瘻	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	9
体制整備等の観点からサービス提供は難しい	23

# ◆ 〔申し込みがあれば検討したい場合〕

· ·		
受け入れ可能性のある	就学前の障害児	4
利用者	就学後~18 歳未満の障害児	5
	障害者 (18 歳以上)	8
当該利用者が必要とする	気管切開	3
医療的ケアの種類	人工呼吸器	2
	吸引	4
	エアウェイ	1
	在宅酸素	3
	経管栄養	4
	胃瘻	3
	中心静脈栄養	1
	導尿	1
	腹膜透析	1
	尿道留置カテーテル	2
	ストマ	1
	腸瘻	1

#### (3)意見・要望等

- ・介護職が医療的ケアの必要な利用者様を受け入れるために必要な資格を取得するため の研修を現在より簡略化した支援
- ・ケアマネとの連携や医療的ケアの指導 etc
- ・「知的」当事者への地域生活の支援が中心で、24h 体制の支援などいっぱいいっぱいで やっています。
- ・今後、わたしたちの仲間に医療的ケアが必要な人が出てくれば対応が必要かと考えて います。
- ・特定の者対象の喀痰吸引ができるようになるまで、指定の研修を受講 看護師などの 実施研修という一連の手続きが済むまで、半年~1年かかる現状です。また、それら手 続きについては全て事業所まかせなので、行政へは事業所への情報提供を増やすこと、 受講の機会を増やすこと等取り組んで欲しいと思います。
- ・研修を受けて新しいご利用者へ対応する事が不可能。医療との連携をしているのだか ら、在宅での研修で導入が出来る様になれば新規対応も可能になっていくと思われる。
- ・スタッフの確保、教育に苦慮しています ・医療従事者との連携が難しい。
- ・研修に参加できる機会が少なく 1 名しか医療行為を出来る従業員がいないので、研修機会をもっと増やして欲しい
- ・実務者研修、介護福祉士資格取得に対する助成・補助。医療的ケア履修者実習の実施 医療機関を、行政からあっせんしていただけると助かります。
- ・医療機関、医師看護師との連携協力体制。
- ・必要な事 ケアに関しての知識レベル・ケアレベル・経験が乏しい事から、受け入れ に関し判断の必要性、経験不足。
- ・医師、看護士との連携がとれ、研修を行えれば、申し込みがあれば検討したいです。
- ・各医療的ケアの簡易的な研修
- ・万一の事故に対する責任範囲の制限、免責事項の明確化
- ・加算 (対応出来るヘルパーに限りがあり、体制が限定的である事をご理解下さい)
- ・医療職との連携。介護職の実務研修の実施。
- ・医療的ケアを提供するための財源に乏しい為、助成金等が欲しい。
- ・医療行為に対する知識、スキルが不足しています。それらを解消でき、人材にゆとりがあると対応も多少できるかとは思います。(講習、勉強会等)
- ・採用がなかなか進まず、研修に現場の人材を参加させたいが、なかなか日程調整が進みません。医療ケアの複数回研修の開催と、地域で行なっていただける体制があると 有難いです。
- ・サービスを提供するための研修等、ハードルが高いと感じます。長時間のサービス提供に対応出来る人員が大変不足しています。上記の改善が可能になるように願います。

- ・登録特定行為事業者のため、新規サービスを受ける度に研修費用がかさみます。都が 行なう研修は回数がとても少ないので、多少の負担(講義1万円位、実技のみ5000円 位)をしても良いので増やしてほしい。
- ・ヘルパーの人材確保。
- ・(医療的ケアの経験不足。指導が難しい体制)安全なケアを提供する為に必要な知識。
- ・主に介護保険でのサービスが多く、慢性的に長時間の空きがなく対応できない事が多いため、人員の確保・医療的ケアを提供するための研修の受講が必要。
- ・デイサービス、訪問介護、居宅支援の3つの事業所がありますが、マンパワー的に障害児までは手が出せない状況ですが、看護師は計4名います。
- ・医療行為の研修と内容の緩和

# 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
当該利用者が必要とす	気管切開	3
る医療的ケアの種類	人工呼吸器	3
	吸引	3
	エアウェイ	2
	在宅酸素	2
	経管栄養	3
	胃瘻	2
	中心静脈栄養	0
	導尿	2
	腹膜透析	3
	尿道留置カテーテル	0
	ストマ	0
	腸瘻	1

### (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

# ■ 〔申し込みがあれば検討したい場合〕

受け入れ可能性がある	就学前の障害児	3
利用者	就学後~18歳未満の障害児	1
当該利用者が必要とす	気管切開	2
る医療的ケアの種類	人工呼吸器	1
	吸引	2
	エアウェイ	2
	在宅酸素	1
	経管栄養	2
	胃瘻	2
	中心静脈栄養	1
	導尿	2
	腹膜透析	1
	尿道留置カテーテル	1
	ストマ	1
	腸瘻	2

#### (3)意見・要望等

- ・設備の改造 ・医療専門職 ・従事者の配置 ・病院との連携-病院からの医師をはじめ専門職派遣など、人件費等行政の援助が必要と思います。
- ・上記受け入れをしているのは母の付き添いが条件となっています。母の代わりに看護師が付き添ってもらえるとよい。車いす、ストレッチャーでも受け入れができる活動スペースと、広いトイレと駐車場。
- ・これまで特に医療的ケアが必要なお子さんのご希望(入所の)はありませんでした。 医療的ケアが必要なくても療育の場は世田谷区にはとても少なく、当事業所も待機 児が多くいる状態です。医療的ケアが必要なお子さんも含むととても多くの子供が 待機していらっしゃると思います。重度のお子さんを受け入れる場合に重度加算が あるとありがたいです。(質問と食い違う答えですみません)
- ・診療所が併設しているが、常時医師が在籍しているわけではないので、常駐できる だけの財源時支援を受けたい。
- ・重症心身障碍児決定をされた利用者様には都からの補助金が加算されるが基本決定の利用者様には加算されない。今は歩ける話せる経口摂取できる医療依存度の高いお子さんがいて、実際には手厚い支援が必要なのに、重症心身障碍児にはならないため加算もなく、人件費と支援内容の採算が合わないので、ケアで加算を決めるなどの工夫ができないか。

#### 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

■ [申し込みがあれば検討したい場合]

受け入れ可能性がある	就学前の障害児	0
利用者	就学後~18歳未満の障害児	1
当該利用者が必要とす	気管切開	1
る医療的ケアの種類	人工呼吸器	1
	吸引	1
	エアウェイ	0
	在宅酸素	0
	経管栄養	1
	胃瘻	0
	中心静脈栄養	0
	導尿	1
	腹膜透析	0
	尿道留置カテーテル	0
	ストマ	0
	腸瘻	0

#### (3)意見・要望等

- ・研修…具体的な支援に関する指導、リスクマネジメント、他事業との情報交換。
- ・ケアの必要な子に付き添える看護師の派遣
- ・車いすでも楽に動きが取れる活動スペースと広いトイレ。

#### 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

当該利用者が必要とする	気管切開	10
医療的ケアの種類	人工呼吸器	7
	吸引	12
	エアウェイ	0
	在宅酸素	8
	経管栄養	8
	胃瘻	10
	中心静脈栄養	2
	導尿	1
	腹膜透析	1
	尿道留置カテーテル	5
	ストマ	1
	腸瘻	1

### (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



### [申し込みがあれば検討したい場合]

	1	ı
受け入れ可能性のある	就学前の障害児	5
利用者	就学後~18歳未満の障害児	5
	障害者(18歳以上)	13
当該利用者が必要とする	気管切開	8
医療的ケアの種類	人工呼吸器	7
	吸引	10
	エアウェイ	4
	在宅酸素	10
	経管栄養	9
	胃瘻	9
	中心静脈栄養	8
	導尿	8
	腹膜透析	4
	尿道留置カテーテル	9
	ストマ	8
	腸瘻	7

#### (3)意見・要望等

- ・小児看護を経験したことのあるスタッフの確保と、スタッフの増員があれば受け入れの努力はできると思う。
- ・成人と小児の上記ケアについての違いを講習会等で教えてほしい。成人しか看護経験のない NS に対して安心していけるような講習会やシステム作り。

- ・小児科経験者がいないため、小児一般~障害看護、制度について。
- ・病状が急変しやすい方が多いが、大きな総合病院が主治医だと、日々の指示連携が とりづらい。
- ・目黒区在宅レスパイト事業 目黒区在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業。
- ・自立支援サービスについて。
- ・障害児・者のサービスネットワークの現状や、制度のしくみ等。
- ・弊社は 24 時間体制をとっていないため、医療処置も軽度でなければ対応できない場合もある。その際に他訪問看護ステーションとの連携が必要となる。
- ・マンパワーの問題。子供の場合、夕方に集中するために限界あり。人材確保が最重要課題です。
- ・療育やデイなどサービス一覧が欲しい
- ・情報の共有があまりなされていないため共有方法の検討が必要と思われます。上方 提供書にて情報を送ってはいるものの情報をいただくことはむずかしく、家族から の情報となっています。取り組みの共有ができれば、より、一貫したケアができる と思っています。
- ・必要物品の手に入りにくいケースの場合、看護ステーションである程度購入しておく資金援助があれば、と思います。現在は持ち出してやっております。医療機関で充分出していただけない場合も。

#### 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
■ 〔取り組んた	■ 〔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	

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
当該利用者が必要とする	気管切開	12
医療的ケアの種類	人工呼吸器	9
	吸引	13
	エアウェイ	3

在宅酸素	13
経管栄養	12
胃瘻	13
中心静脈栄養	3
導尿	8
腹膜透析	1
尿道留置カテーテル	21
ストマ	3
腸瘻	1

### (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

### ▶ 〔申し込みがあれば検討したい場合〕

在宅医療の種別	外来診療	
	訪問診療	31
	増悪時の入院	2
	定期的医学管理入院	1
	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

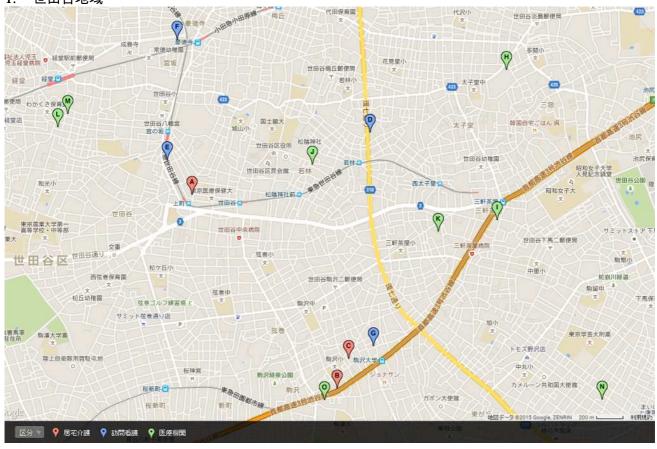
受け入れ可能性	就学前の障害児	10
がある利用者	就学後~18歳未満の障害児	18
	障害者(18歳以上)	33
当該利用者が必	気管切開	29
要とする医療的	人工呼吸器	26
ケアの種類	吸引	27
	エアウェイ	19
	在宅酸素	31
	経管栄養	26
	胃瘻	29
	中心静脈栄養	25
	導尿	26
	腹膜透析	5
	尿道留置カテーテル	28
	ストマ	24
	腸瘻	20

#### (3)意見・要望等

- ・クリニックの規模から患者数をこれ以上増やせず、慣れない子供に年齢を下げて対 応することが困難。
- ・支援以前に患家、医療者とも、どのような生活状況(生活環境) あるいは医療体制提供状況にあるか、行政、支援病院も含め相互認識できた上で診療に入ることは必須です。行政からの必要な支援は次の段階と考えます。
- ・家族の理解、他のサービス提供者との連携。
- ・いつもお世話になっています。申請がもっと簡単になるとよいと思います。
- ・夜間対応には在宅療養支援診療所をやっているので人手が足りません。
- ・レスパイト施設の充実。介護者(家族)高齢化時の体制の整備。
- ・患家での親御さんの話を聞くと、やはりレスパイト入院をもっと使いたいと考えておられます。予約を取るにもかなり前からでないとダメですし、予約がとれていればなんとか利用したいがために体調が少し変化しても送り出してしまう可能性もあり、課題となっています。
- ・急性期病院との連携(緊急時の受け入れ先の確保)。
- ・必要な時に検査や入院がお願いできる病院との連携が不可欠と思います。
- ・急性期病院のベッドの確保。
- ・成人の対応で手いっぱいで、充分に対応できないと思われる。
- ・できるか否かその患者さんの状況を聞いてからになると思います。
- ・障害児の関節拘縮の予防。
- ・医療的ケアに関する up to date な研修会の定期的開催。グループ体制(Dr.ケアチーム)の整備による負担軽減対策。
- ・時間的、人的に取り組むことが難しい状況です。
- ・当院では精神科・心療内科領域の疾病・障害により外来通院が困難な方々に対して 在宅医療を行っています。(上記のアンケートの回答もそのような方を対象とした ものです)下記につきましても、精神科・心療内科領域に関してのご相談をお受け するという点をご配慮頂けると幸いです。
- ・新規にご紹介いただくことがありません。以前より取り組む意向はありますが、ど のようにすれば具体的に進められるのでしょうか。
- ・緊急の入院ベッドの確保。
- ・私が訪問診療を行う時に助手となりうる人が必要な場合、人を配置していただきた い、当院から看護師をつれて行くのは困難。

#### 8. 社会資源情報 ( 掲載及び公表を承諾と回答したところのみ)

#### 1. 世田谷地域



記号	区分	所在地	事業所名	電話番号	地域 コード
Α	居宅介護	世田谷区世田谷 3-5-19	ヘルパーステーションとまり木	5450-3751	14
В	居宅介護	世田谷区駒沢 2-16-1 サンドー駒 沢 B1	ライトアットホーム駒沢	5431-5900	17
С	居宅介護	世田谷区駒沢 2-8-6 ゆうコート 101	訪問介護ナイスケア世田谷	5433-2261	17
D	訪問看護	世田谷区若林 2-17-9-301	指定訪問看護アットリハ若林	5787-5193	13
Е	訪問看護	世田谷区桜 1-5-20-101	せたがや訪問看護ステーション	6413-7393	14
F	訪問看護	世田谷区宮坂 2 - 26 - 26 宮坂八イム 501	有限会社幸せ在宅計画社お元気介護サービス訪問看護ステーション	5450-7270	15
G	訪問看護	世田谷区上馬 4-6-3	駒沢訪問看護ステーション	3414-6584	17
Н	医療機関	世田谷区太子堂 3-38-18	ながしまクリニック	5433-3818	12
	医療機関	世田谷区三軒茶屋 1-32-14 2F	ちえ内科クリニック	6805-2081	12
J	医療機関	世田谷区若林 4-16-15	高島・山田クリニック		13
K	医療機関	世田谷区三軒茶屋 2-24-17	医療法人社団 周駒会 井上外科・内科	3424-3360	13
L	医療機関	世田谷区経堂 1-5-6 パルファム 経堂1階	農大通り診療所	3435-6051	15
М	医療機関	世田谷区経堂 1-11-4	五十畑クリニック	3429-0238	15
N	医療機関	世田谷区下馬 6-31-19	西條クリニック	3421-4386	16
0	医療機関	世田谷区駒沢1-19-8アーバネスト 駒沢3階	駒沢腎クリニック	3411-7377	17

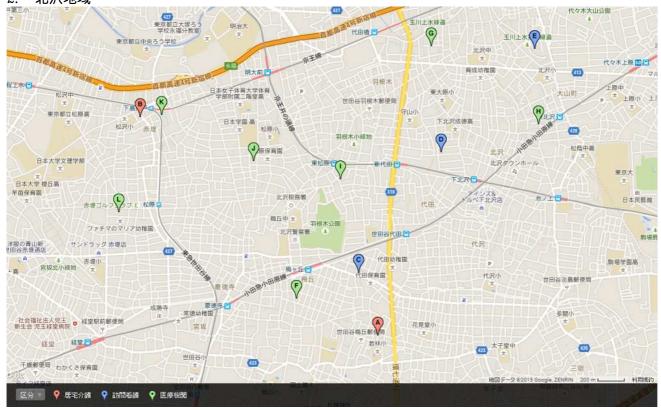
#### 参照 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/6d183cb637a37eb2f46d6bbc25144d06

編集用 URL:

 $\underline{https://jp.batchgeo.com/map/edit/?map\_id=5545623\&d=67471c9821356bfd889bdb050c94e944}$ 

#### 2. 北沢地域



記号	区分	所在地	事業所名	電話番号	地域 コード
Α	居宅介護	世田谷区代田 3-4-20-102	サポートステーションさいとう	6676-5593	21
В	居宅介護	世田谷区赤堤 4-45-16-301	株式会社ケア 21 下高井戸	5355-1421	26
С	訪問看護	世田谷区代田 3-38	ノーツ訪問看護ステーション梅ヶ丘	6453-2712	21
D	訪問看護	世田谷区代田 6-6-9 アルコープ下 北沢 B1	訪問看護ステーションしもきたざわ	3468-0369	23
Е	訪問看護	世田谷区北沢 5-24-18	訪問看護ステーションきたざわ苑	5453-5620	24
F	医療機関	世田谷区梅ヶ丘 1-11-3	鴻上内科医院	3420-5219	21
G	医療機関	世田谷区大原 1-49-14	小原医院	3460-2036	23
Н	医療機関	世田谷区北沢 3-11-14	直宮医院	3468-2867	24
- 1	医療機関	世田谷区松原 5-5-1	医療法人社団星医院	3325-3080	25
J	医療機関	世田谷区松原 5-34-6	医療法人社団プラタナス 松原アーバンク リニック	5355-3388	25
K	医療機関	世田谷区松原 3-28-8	医療法人社団 宝池会 吉川内科小児科	3323-0661	25
L	医療機関	世田谷区赤堤 3-19-22	みよし内科クリニック	3328-5348	26

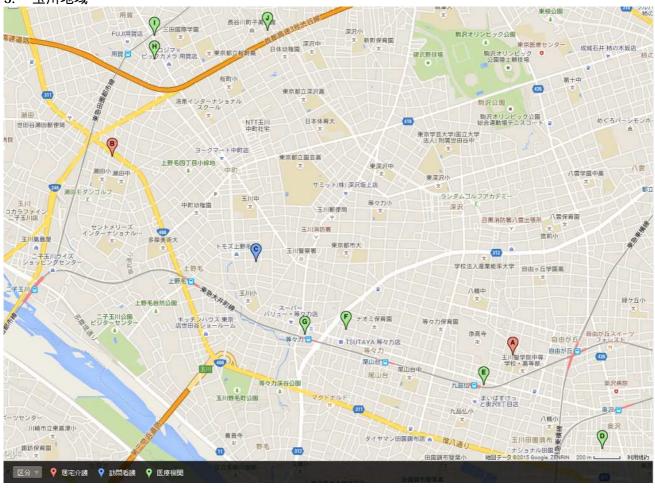
#### 参照 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/8368008743c3429b767cd3998f445aa9

編集用 URL:

 $\underline{https://jp.batchgeo.com/map/edit/?map\_id=5545628\&d=6bf60e7782add0da84b7a9bc41a9139fa$ 

#### 3. 玉川地域



記号	区分	所在地	事業所名	電話番号	地域 コード
Α	居宅介護	世田谷区奥沢 7-12-25	ヘルパーステーション青い鳥	5758-6312	32
В	居宅介護	世田谷区瀬田 2-23-11 ピスタリア ハイツ 101	フローラ用賀	6411-7492	35
С	訪問看護	世田谷区中町 2-25-17	訪問看護ステーションさぎそう	5758-2811	34
D	医療機関	世田谷区奥沢 4-15-7	亀井内科・神経内科クリニック	3726-1108	32
Е	医療機関	世田谷区奥沢 7-19-9	上田クリニック	6809-7031	32
F	医療機関	世田谷区等々力 4-7-16	和田クリニック	3705-1003	33
G	医療機関	世田谷区等々力3-5-2ヒューリック 等々カビル3F	医療法人社団創福会ふ〈ろうクリニック等々力	5758-3270	33
Н	医療機関	世田谷区用賀 2-35-4	佐藤診療所	5491-7745	35
I	医療機関	世田谷区用賀 2-15-5 2F	桜新町アーバンクリニック	5716-5220	35
J	医療機関	世田谷区桜新町 1-3-2	宮崎整形外科	3703-9111	36

#### 参照 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/f109777fa8a85c86908c13a9621b232a

編集用 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/edit/?map\_id=5545634&d=3f9cd6584c92c740dd49fb3ef9ef94c1

#### 4. 砧地域



記号	区分	所在地	事業所名	電話番号	地域 コード
Α	居宅介護	世田谷区船橋 1-1-2 山﨑ビル 201	NPO 世田谷ゆりの木	3429-6721	43
В	訪問看護	世田谷区成城 6-13-17	成城訪問看護ステーション	3482-0088	42
С	防吊着锥	世田谷区成城 2 - 21 - 1 成城 2 丁 目ビル 202 号室	ソフィア訪問看護ステーション成城	5727-9215	42
D	医療機関	世田谷区祖師谷 3-8-7	成城リハクリニック	5429-2292	41
Е	医療機関	世田谷区成城 6-27-3	成城内科	5490-9111	42
F	医療機関	世田谷区砧 8-8-20 吉浦ビル 2F	砧クリニック	3416-6013	45
G	医療機関	世田谷区砧 6-4-9 C棟 1F	医療法人社団奉心会ひまわりクリニック	3749-7788	45
Н	医療機関	世田谷区砧 8-21-8	あんどうクリニック	5727-5500	45

### 参照 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/a43a0e6905695f48133e66a1a1687914

編集用 URL:

 $\underline{https://jp.batchgeo.com/map/edit/?map\_id=5545640\&d=d95c438ee41a29936d73859aeb28ec85}$ 

#### 5. 烏山地域



記号		所在地	事業所名	電話番号	地域 コード
Α	訪問看護	世田谷区南烏山1 - 14 - 30パーク ビル 201	ソフィア訪問看護ステーション芦花公園	5316-5030	53
В	医療機関	世田谷区上祖師谷 4-17-10	大賀内科クリニック	3300-0863	52
С	医療機関	世田谷区上祖師谷 1-35-15	恵泉クリニック	3326-5408	52
D	医療機関	世田谷区南烏山 6-12-12 12 号棟	鳥山はなクリニック	5315-3315	53
Е	医療機関	世田谷区北烏山 3-5-9 日栄ビル 201	こころのホームクリニック世田谷	6909-1218	53

#### 参照 URL:

https://jp.batchgeo.com/map/05ae754ec1e013fd70ae840038c29ec7

編集用 URL:

 $\underline{https://jp.batchgeo.com/map/edit/?map\_id=5545656\&d=1eab3c17a6786dcd51c26b48d48ee123}$ 

#### 第6章

# 検討会メンバーによる所見 ~ 今回の調査結果と今後の課題について~

国立成育医療研究センター (総合診療部在宅診療科)

医療連携・患者支援センター室長 中村 知夫氏

『在宅で医療的ケアを必要とする障害者等に関するアンケート調査・自由記載より』

#### これに述べられている課題は

- 1. 医療的ケアを受け入れてくれるデイケア、レスパイト施設の不足
- 2. 緊急時入院できる施設の不足
- 3. 保育所、幼稚園、学校を含めた教育機関での医療ケア児の受け入れ、ケアの充実
- 4. 送迎を含めた母児分離が不可能
- 5. 相談窓口の簡素化、明確化
- 6. 情報の不足
- 7. 相談窓口への知識を十分に持った職員の配置
- 8. 在宅患者、介護者を精神的にもサポートするシステムの構築
- 9. 親に対する健康診断
- 10. 患者に比して少ないリハビリ施設、重心施設
- 11. 訪問リハ、訪問調剤の充実
- 12. 学校卒業後の保証
- 13. 親が介護できなくなった後のグループホームの整備
- 14. 子どもを看れる訪問看護ステーションの不足
- 15. 訪問診療医、歯科医の不足
- 16. 災害時対応(災害時拠点)の不足
- 17. 行政、医療、福祉の専門性の低さと連携不足
- 18. 成人期移行も通院、入院できる病院の不足
- 19. 成人以降の医療費補助
- 20. 入浴サービスの充実
- 21. 介護サービスの充実
- 22. 住居が在宅に不適
- 23. 在宅患者が交流できる場の充実
- 24. 吸引のできるヘルパーの不足
- 25. 小児在宅支援ガイドブックの作製

『在宅で医療的ケアを必要とする障害者等に関するアンケート調査より』

障害者、障害児に係る行政職は、役所、保健所にいて患者さんからの相談を待っている だけではいけない。

現場に出かけ、多職種との情報交換の場に立ち会うことが必要。

18歳未満、18歳以上ともに自宅との回答が最も多いが、本人の体調不良の事由により自宅で過ごしているのか、更なる調査を行う必要があると考える。

#### 地域特性

- 相談支援事業の充実により、年齢にとらわれないサービス調整が必要
- 地域の患者さんの年齢、重症度に応じた医療、福祉、相談サービスの提供
- 相談窓口の明確化
- 病院、学校の相談、申請機能の強化、休日対応と財政的支援
- 現状相談支援の充実にも時間を要することから、介護者や本人がよく通う先で相談 支援専門員に相談が出来たり、必要な手続きが行えたり、相談ができる環境が(出 張所のような環境)必要
- 地域のニーズに応じた医療機関、訪問看護への支援
- 大人を含めた在宅医療に係る情報の共有
- 患者の重症度、ニーズに応じた住宅、生活環境情報の提供
- 障害者に対する公的住宅の提供

#### NICU 出身者が多い

- NICU退院時や出生し初めて自宅に帰るタイミングで、相談支援専門員にも関わってもらうよう、医療機関の退院調整担当者の意識づけも必要
- 東京都周産期センター間での在宅医療に関する情報の提供
- 成育を含む他病院、重心施設との協働の場の設定

#### 移動手段の確保

- 母児分離での登校
- 移動手段の提供、補助
- 港区が実施しているスクールタクシーの利用を検討

#### 年小児に対する在宅支援

- 医師、看護師、薬局、歯科医、保健師などへの定期的な勉強会の開催
- 民間の力も利用して医療的ケアのあるこどもを預かってもらえるデイケア施設の 増設(診療所併設)
- 医ケアのできる介護職の増員と、教育
- 訪問診療、訪問歯科、障害児(者)可能な歯科医院などの充実と、障害者の急性期 治療や寝たきり患者も受診が出来る医療機関の確保

医療的ケアのあるこどもに対するレスパイト

- 梅ヶ斤病院後の構想に対してこどもの部分の充実
- 緊急時に入院できる病床の確保
- 18 歳以上で障がいがあっても緊急時受診できる医療機関が必要。医師会、区内の 救急指定病院とも連携し、障がいがあっても適切に急性期治療を行ってもらえる医 療機関の整備が必要。

#### 教育

- 特別支援学校での医療的ケアの部分の充実
- コミニケーション能力の正確な判定

地域自立支援協議会、保健師、学校看護師、相談支援員などとの連携はどうなっているのか。今回の内容をどこまで把握できていたのか。

相談支援員の配置と教育

病院、重心施設、訪問看護ステーションなどへの相談支援員の配置と、財政的支援

#### ● 介護支援の充実

日常生活における介助の要否が18歳以上に比べ18歳未満の介助の必要度が高いにも関わらず、同居家族が実施している背景には、18歳未満は日常生活における介助を育児としてとらえられ、介護者の体調不良等の理由がないと介護給付が受けにくいとの声を保護者から聞くことが多い。

18歳以上においても、小児期から長年親が子の介護を行ってきた経過で、成人になっても、親が主たる介護者となり続け、18歳未満と同様介護者の体調不良等により、初めて外部サービスを導入するケースをよく経験する。

若年者であっても、介護の正確な評価が必要であり、年齢を重ねたときの親の負担を軽減するサービスが使えるような情報の提供が必要

#### ● 特別児童扶養手当の受給率が39%しかない理由

所得の問題ないのか、対象になっているものの、制度の存在を知らず申請が出来ていないのか?

#### 今回の調査の限界

成育医療研究センター以外の世田谷区以外の医療機関にかかっている患者さんや、アンケートに記入のない患者さんが漏れている可能性がある。今後多くの医療機関に係るとなると情報の漏れが生じることが予想される。

今後世田谷区の在宅患者を、患者家族、病院、歯科、薬局、訪問看護介護から申請していただきそのあとを地域の保健師などがフォローしてゆくことが費用的にも有益と考える。

医療法人社団はるたか会

NPO法人あおぞらネット統括看護管理者 梶原 厚子氏

訪問面談調査の考察について

未就学・就学児について

家族が介護負担を背負っているということは、親の休む時間がないなどの問題だけでなく、まず主眼は子どもにあるとして、子どもにとって親と離れる時間がないことも意味している。サービスの提供・内容は、子どもの自立に向かっているかどうかという視点で考えることが必要である。自立に向かうということは、社会の中で、他の人に手伝ってもらって生きていく経験を積むということである。サービスを利用するということは、他人に手伝ってもらって生きていくことの経験であり、それは本人にとっては自立に向かっていることなのである。障害や病気のない子どもも、3歳~4歳ころになるとお父さんやお母さんとは別のお友達や保育園の先生など暮らしの中に家族以外の存在が影響をうけながら人間関係を作っていく。母子分離をしながら、子どもが必要な時に必要なサービスを使うことは、親だけではなく本人にとっても欠かせない大切なことである。

医療的ケアがあるために、生活体験が少ないことが原因で発達にデコボコが生じている子は多い。しかし、一人ひとりの特徴をきちんと把握すれば、医療的ケアがあっても安全に遊び、体験させられる方法は見つけられる。困難なことは、人手を調達する手段がないことである。調達する手段がないと分かっているから、子どもにとって必要だとわかっていてもそれ以上求められず結果として発達が遅れてしまうという現状が多々ある。サービスがない、担い手がいないということで、人の暮らしを諦めてよいのだろうか。

とりわけ、就学にあたり、学校の課題は大きい。たとえば、気管切開で聴覚障害をもつ子は、世田谷区に住み続けられるだろうか?医療的ケアを受け入れてくれるところばかりではない。それは親だけがかかえていく問題なのだろうか?

高齢化の問題の根本は少子化である。育てることにもっと目を向けることが大人の使命である。

#### 家族支援について

子どもに愛情のない親はいないと感じる。しかし衣食住医の最低保障がされていなければ、社会がネグレクトを作ってしまう。母達は自分が病気になった時急な受診などは可能なのだろうか?たとえば、気管切開児の子育てをしている親は殆どのケースが親が付ききっりで世話をする。運がよくサービスを導入できたとしても計画的に決められた時間、決められた内容で利用する。子育てとは人の暮らしとは、もう少し変化にとんだ、気ままなはずである。計画的に画一的にサービスを作っていくと、支援が届いていると思っていても本当の支援が届かないことが生じる。ほとんどの人がサービスに結びついていいないとすると、家族支援が行き届いていないということであり、家族の負担感は、地域・社会がつくりだしているのが現実だと思わざるを得ない。

#### 群馬大学教育学部

#### 准教授 吉野 浩之 氏

~ 「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(2015年6月27日実施)」講演より~

#### 世田谷区の調査との関わり

今回の調査については、当初のうちから、群馬県と世田谷区とで情報交換をしながらやっていこうということで関わらせていただきました。世田谷の方は順調で、群馬の方は、停滞しながらもようやく一次調査が終わり、ようやく集約、これから分析と、だいぶ遅れを取ってしまったと思っているところです。やっている中で思ったのが、福祉という視点が、どうしても利用者にとって欠けがちになってしまうということです。そういう意味では、福祉の視点というのは、群馬でも、連携が必要になってきます。おそらく埼玉の方でも勘案しながら進めていくことになると思います。とくにこの、まったく情報が無い中からのスタートで、これだけ実情がよくわかる調査になったのは素晴らしいと思います。どんなサービスの整備が必要なのか、よくわかる結果になっています。

#### 対象者の絞り込みの難しさ

反面、逆にどんな子どもたちなのか、イメージしづらい部分があったろうかと思います。 医療者側からは見つけにくい部分にもなっているだろうかと考えます。おそらく、中村先 生もご覧になって思われたと思うのですが、これを見たときに、どんな子がここで生活し ているのか、イメージが湧いてこないのではないでしょうか。

実際に、超重症児スコア的なものを出していますけれど、比較的軽度の人が多くなっているように見えます。医療的ケアというキーワードを中心にすると、このようになってしまう、おそらく、今回の調査で主に見たかった部分の、重症児・準重症児は3~4割であるという結果になっています。

今後分析していく上で、これが何だったのかという点では、分からなかった部分としては、サービス利用で、「困っていることはない」というところ、就学後の5割位、相談支援で「困っていない」という部分、7割位、おそらくここには医療依存度ということと関わってくるかと思います。

最後に、母親の健康について、医療依存度との関わりをリンクして考えておられますが、 そういった分析が必要と考えます。

実際に、世田谷区内にいる子がどのくらいいるのかということが分からない。この調査の、分母が分からないというところがあります。回収率を出すには、分母が必要なのですが、漏れないということを大事にして、いくつかの方面からアプローチしたので、分母が出せない、ということがおきています。この調査結果から、これだけのサービス(量的な)が必要だよという総量が分からないというのは問題になってきます。 今後、1枚1枚の調査票を、もう1度検討しなおすことが必要ということなのです。このことは、われわれ自身も調査を行う上で重要になってくると思われます。

#### 「動ける重症児」への支援、適した教育環境の提供についての課題

医療的ケアということに視点を置いたときに、先ほども話しに出ていましたが、「動く重症児」という方たちのことがひとつの課題になってきます。医療依存度は高いけれども、動けるもしくは知的な障害が無い場合に、福祉の対象になりにくい子どもたちをどうしていくか、という事が大きな問題になってきます。今回の調査でも、重点を置いていたところだと思いますが、こういった子どもたちが、教育の制限を受けてしまうということがあります。

特別支援学校は都の管轄、一般の小中学校は区の管轄です。区が前向きに関わっていかないと、こういう子どもたちは、特別支援学校に行くということが起きてきます。

特別支援学校は、もちろん丁寧に見てくれますし、大変重要な教育機関ですけれども、 特別支援学校である必要のない子どもたちが、特別支援学校に入ってしまうという傾向も、 考えられてくるわけです。具体的なところで言いますと、特別支援学校の小学校、中学、 高校を卒業して、大学を受験して進学したとします。これまで人間関係を自分で苦労され たことのない人が、大学に入った途端に、突然友達づきあいをしなければならないという 状況に置かれ、ある種のパニックのような状態になってしまうことがあるのです。

一般的には、子どもの頃から小・中学校とかで友達と喧嘩をしたり仲良くなったり、そういったことを繰り返して大人になっていきます。そういった経験が全く無い学生さんが、 突然そういう環境に置かれてしまう事になるのです。

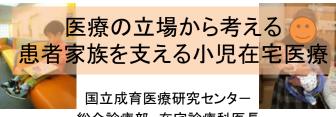
これは、自慢話になってしまうかもしれないが、群馬大学には、知的障がいは無いが体がほとんど動かないという学生さんがいらっしゃいます。また、生まれつきの聴覚障害の方が、ずっと、ろう学校で育ってきたが、群馬大学で初めて外部の学校に入った学生さんもいます。この学生さん達は、大学で、適切な支援をしていけば、教員免許を取ることができるようになっているのです。そういった学生たちが教員になるということは、ろう学校の子どもたちのやる気を引き上げていくことになります。

特別支援学校も重要な機関ですが、特別支援学校であったということで、問題点も出てくることがあるかとも思います。ぜひ区としては、公立の小中学校で医療的ケアがあるから、あるいは何らかの障害があるからという理由だけで、一律に特別支援学校を優先させるという考え方がないように、頑張っていっていただければなと思います。

#### 平成27年6月27日実施

「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」 シンポジウム講演資料(参考掲載)

国立成育医療研究センター 総合診療部 在宅診療科医長 医療連携・患者支援センター 在宅医療支援室室長 中村 知夫氏 資料



総合診療部 在宅診療科医長 医療連携・患者支援センター

在宅医療支援室 室長

中村 知夫

### 現状を踏まえて

- 小児在宅医療の現状は、認識されたばかり。
- まだまだ不備な点も多い。
- 医療従事者も、社会に、患者・家族、人として 生きていくために必要なものを提示してゆく。
- 医療者として、在宅患者を支えるための仲間 を増やす努力をする。

### 医療者として

- 病院内、病院外の医療者、福祉職に対する 小児在宅医療に関する知識、技術の普及
- 患者・家族に、医療を行いながら一緒を送る ために、何を考え、何を準備すべきかをとも に考える。
- ないものをどうして作っていくべきか、在宅患 者・家族に係ってくださる仲間をどの様にして 増やしてゆくかを皆で考える。

### 移行

- 移行とは突然起きるのではなく、目標を考慮 して、時間をかけて、準備をして、様々な問題 点を解決して、最終的に移転ができる様なプ ロセスの事である
- 同時に移転すのではなく、順序を前もって決 めてじょじょに移転するのも方法である

### 米国小児科学会のレコメンデーション

• 12歳: 患者・家族と診療方針の認識

14歳: 患者・家族と移行計画書をまとめる

16歳: 移行計画書のアップデートをしながら

内科診療を理解をして、内科医の選 択やトランスファーの時期の確認をする

• 18歳: 内科診療モデル化に進む一内科医と医療

情報を分け合う、サマリ作成

20歳: 内科診療にトランスファーする

AAP, AAFP, ACP, Transitions Clinical Report Authoring Group; Clinical Report - Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. Pediatrics 2011;128:182-200.

#### 世田谷区医師会 橋本 倫太郎氏 資料

#### 都道府県別人口(2014年10月)

1	東京都	13,378584
2	神奈川県	9,098,984
•		
39	香川県	980,936
40	和歌山県	970,903
	世田谷区	873,718
41	山梨県	840,139
42	佐賀県	835,016
43	福井県	789,633
•		
47	鳥取県	574,022

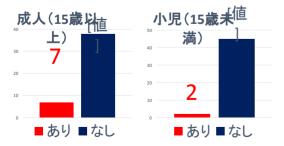
#### 都道府県別医師会会員数(A会員)

1	東京都	9,862
2	大阪府	7,652
33	沖縄県	769
34	香川県	729
	世田谷区	726
35	岩手県	706
36	石川県	706
47	鳥取県	406

#### 在宅医療アンケート回答者(回答率69%)



#### 訪問診療(定期)を行ったことがありますか?(n=48)



#### 訪問診療(定期)を行ったことがない理由(n=45)

- •「依頼がなかった」⇒33人
- •「依頼がなかった」か「断ったか」不明⇒11人
- •「依頼があったが断った」⇒1人 理由:①時間がない ②精神的・体力的負担

#### 小児訪問診療(定期)の問題点①(n=48)



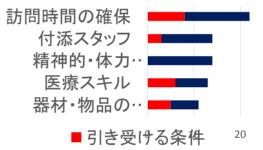
#### 小児訪問診療(定期)の問題点②(n=48)



#### 今後、小児の訪問診療(定期)を行いますか?(n=48)



#### 引き受ける条件(n=8)と引き受けない理由(n=17)



#### 訪問看護ステーションとの連携①(n=48)



#### 訪問看護ステーションとの連携②(Cクリニック)

#### ★診療所には不可欠な存在

- ・24時間体制で在宅医療をバックアップしてくれる
- ・患者さんもいつでも連絡が取れるので安心である
- •ヘルパーサービスを合わせて提供できる
- ・診診連携の情報を提供してもらえる (往診をしてくれる皮膚科医や歯科医等他科の情報)
- ⇒在宅医療への第一歩は信頼できるステーション探し

#### 世田谷区医師会の今後の取り組み

- 小児科開業医からみる在宅医療の問題点
- •24時間365日の対応⇒意外にできる?
- •訪問時間の確保⇒意外にできる?
- •付添スタッフの確保
- •精神的·体力的負担⇒<u>熱意·意欲</u>
- •求められる医療スキルができるか
- •器材・物品の準備

- ・研修会、講演会(保険制度についても)
- ・マニュアル、ビデオの作成
- •在宅内科医や基幹病院との共同診療の推進
- •訪問看護ステーションとの連携の推進
- ・重度障害児支援デイサービスの紹介

### 超重症児者の在宅の実態と医療の連携

#### 島田療育センターはちおうじ 小沢 浩氏資料

#### 超重障児スコア(1994年度改定案)

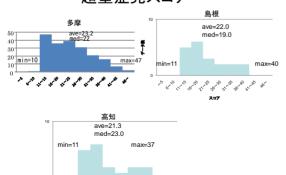
運動機能	坐位まで	
呼吸管理		=10
	2. 気道処置	=8
	(気管内挿管・気管切開・鼻咽頭エアウェイ・CPAP等)	
	3. 酸素療法	=5
	4. 1/h以上の頻回の吸引	=8
	5.6回/日以上の頻回の吸引	=3
	6. ネブライザー常時使用(インスピロンの場合を含む)	=5
	7. ネブライザー 3回/日以上使用	=3
栄養	8. IVH	=10
	9. 咀嚼・嚥下に障害があり、経管・経口全介助を要するもの	=5
	(胃腸・・・十二指腸チューブなどを含める)	
	10. 姿勢制御・手術などにもかかわらず、内服剤で抑制できない	=5
	コーヒー様の嘔吐に伴う処置	
他の項目	11. 透析	=10
	12. 定期導尿(3/日以上)・人工肛門(各)	=5
	13. 体位交換(全介助)、6回/日以上	=3
	14. 過緊張により3回以上/Wの臨時薬を要するもの	=3

10~24点: 準超重症児 25点以上: 超重症児

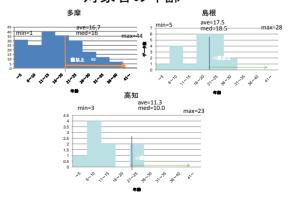
### 対象

	多摩	島根	高知
超•準超重症児者	200名 (77名 : 123名)	20名	10名
在宅人工呼吸器	(7/名:123名) 34名	(5名:15名) 4名	(3名:7名) 1名
気管切開	95名	11名	5名
酸素療法	45名	5名	1名
1回/時以上吸引	112名	8名	6名

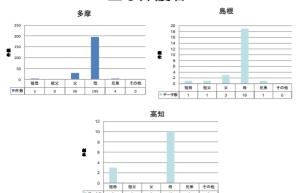
### 超重症児スコア



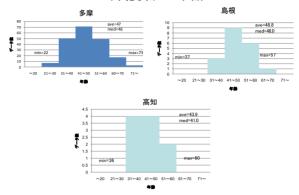
### 対象者の年齢

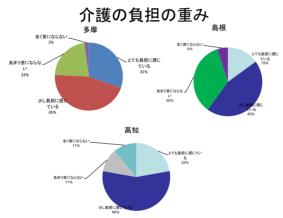


### 主な介護者

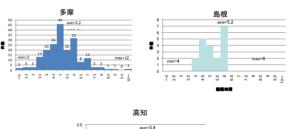


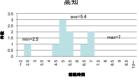
### 介護者の年齢



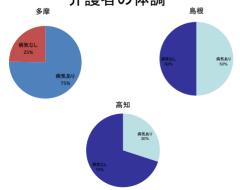


### 介護者の睡眠時間



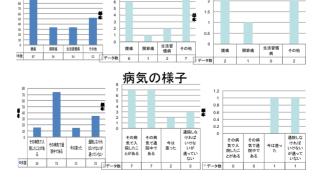


### 介護者の体調

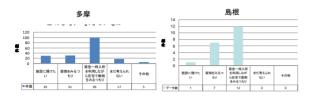


### 介護者の病気

高知

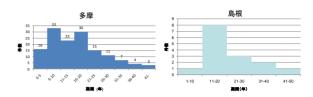


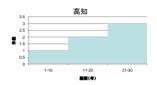
#### 将来の子どもの生活の場





#### 介護者があと介護できる期間

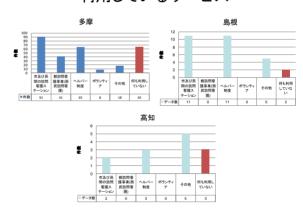




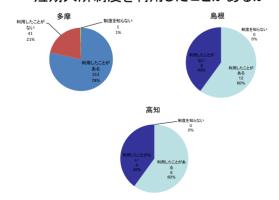
### まとめ

- 1. 多摩地区・島根・高知における在宅の超重症児者・ 準超重症児者の在宅の実態について、調査を行った。
- 2. 3地区の超重症児スコアは21~23点であった。
- 3. 介護は母親が主であり、介護を負担に感じている人は、76%,60%,80%と過半数が負担に感じていた。
- 4. 介護者の平均睡眠時間は3地区とも平均5時間であった。
- 5. 短期入所制度が、利用できなかったことがあった割合は、 63%, 32%, 37%であり、多摩が最も高かった。
- 6. 地域の実態を調べ、地域にあったシステムを作るために連携が必要である。

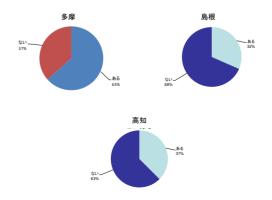
#### 利用しているサービス



#### 短期入所制度を利用したことがあるか



#### 短期入所制度を利用できなかったことがある



#### 医療的ケアを必要とする障害児・者等に 対するアンケート調査結果報告 (私の立場で感じたこと)

平成27年6月 医療法人財団はるたか会 統括看護リハビリ管理者 梶原厚子



### 少子高齢化の問題

#### ■高齢化

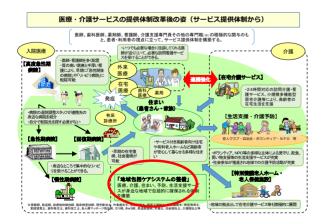
世界に先駆けての超高齢社会 経済への影響 死亡者の急激な増加

#### ■少子化

- 未熟児の出産の増加
- ・子ども達は全てが稀少児
- ・医療依存度の高い重症児の増加

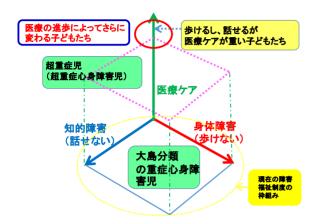
#### 2025年問題と2040年問題

- 2025年には人口の33%が65歳以上(1980年は9.1%)、25%が75歳以上になり、認知症が470万人になる。
- ・年間死亡者も増え続け2040年にピークを迎え約170万人になり
- 2014年6月に計画的整備、地方分権を2本の柱とする「地域における医療 及び介護の総合的な確保を推進するための関係法律の整備等に関する 法律」という19個の個別法から成る一括法が公布され、在宅医療整備の 方向に向かっている
- 地域包括ケア・・・・。



2011年4月から2014年9月末までのあおぞら診療所墨田の 患者の医療デバイス 患者数 276名





#### 医療ケアは重いが重症心身障害児ではな い子どもたち

- ・重度の先天性内臓疾患 人工呼吸器あり
  - 複雑な先天性心疾患
  - 気管や食道の異常の合併
  - 人工呼吸器、気管切開、経管栄養
- ・短腸症候群 人工呼吸器なし
  - 胃瘻、人工肛門、腸洗浄 中心静脈栄養のライン管理
  - ・重症感染の危険性と隣り合わせの緊張感



#### 高度医療依存児というべき子どもたち

#### 成人期の先天性心疾患患者数の現状と推移



#### 小児の在宅支援のサービスを届ける時のポ イント

Habil(有能・役立つ・生きる) 成人高齢者→リハビリ(元のHabilの状態に 戻す)

小児→ハビリ(機能の有能化)と成長発達

- 社会資源の活用・・・最初から沢山の支援
- ・困り事の認識・・・自分からは発信しにくい
- ・家庭機能維持・・・外部サービスで維持

### 介護・看護者の状況



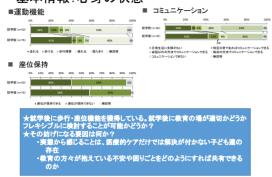
#### 医療ニーズ:健康状態

■本人の健康状態



通学を可能にするために! 就学前の通牒の在り方 通職に行けるようになるまでの体調管 理をどうするか 地域全体で子どもの日中の場所を作り 出すことが大人の使命かと思う!

#### 基本情報:心身の状態



#### 基本情報:日中活動、手当等

■日中の主な生活の場



#### 在宅生活を始めるに当たっての相談



#### 現在の在宅生活上の相談



#### 現在の在宅生活上の相談



#### 介護・看護を行うに当たっての不安・悩み





#### 都市部が抱える問題

- 土地・家賃・人件費・生活費・など経済的な問題
- ・共通認識困難の良し悪し
- ・移動の問題:家族・本人・事業所
- 拠点をどのように作るのか・・・・・・就労や結婚・新たな家族を目指す事こそが地域包括ケアシステムの、目指すところだと思う。

在宅療養支援診療所

訪問看護ステーション 児童発達支援事業・保育園・幼稚園

放課後等支援事業・学習塾など

居宅介護・移動支援・行動援護・同行援護

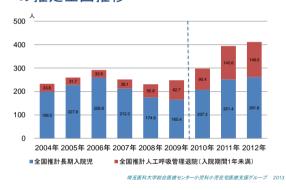
他でいる。 
「他でいる。 
「ものない。 
「ものない。 
「ものない。 
「ものない。 
「ものない。 
「ものない。 
はい、その家族との記憶、 
(中述的によりそう機能を見えるか・具体化して、 
継続できる体制を作る

#### 子どもの死亡数の減少

### 社会福祉法人むそう 戸枝陽基資料

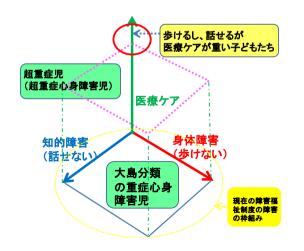
	0歳~19歳までの 死亡者数
昭和60年	18,488人
(1985年)	(出生數1431577:出生率1.76)
平成13年	8,069人
(2001年)	(出生數1170662:出生率1.33)
平成22年	5,836人
(2010年)	(出生数1071304:出生率1.39)

#### 長期入院児と退院時人工呼吸管理児 の推定全国推移



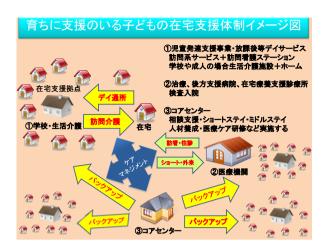
在宅の超重症児・準超重症児 20歳未満 5000人~7000人

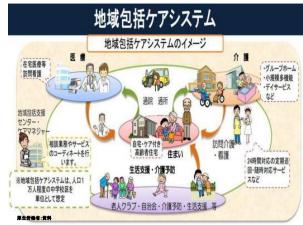
急増する在宅で医療ケアが必要な子ども
日常の医療ケアを必要とする在宅の児童 10,000人~15,000人以上 うち 人工呼吸管理1000人以上 うち 人工呼吸管理1000人以上 第生児集中治療室) 電症仮死 染色体異常など 重度先天性障害 株態医療後後遺産の 子ども 散急医療後後遺産の子ども からの重症化



## 育む、体験から 住む、働く、社会参加







#### おわりに

「理事長さんですよね?」

社会福祉法人むそうが世田谷区瀬田の閑静な住宅街の一角で始めた「チャイルドデイケアほわわ」に所用で立ち寄り、用を済ませて玄関に向かった僕の背中に、誰かが声を掛けてきた。

「そうですけれど。どうしましたか?」

僕が振り返りながら、その声の主の顔を見ると、すごい緊張の面持ち、身体に力を込め て直立している、ひとりの利用者のお母さんが立っていた。

「何か、うちのスタッフがご迷惑をお掛けしたりしましたか?何でも、言って頂いて結構ですよ」

ぎゅっと力の入った顔のまま、次の言葉を逡巡しているように見えるお母さんに、話し 出すきっかけを与えようと、僕の方から声を掛けてみた。

お母さんが、意を決して腹の底から自分の思いを絞り出すといった感じで、言葉を発した。

「この場所を、うちの子どもに居場所を、お友達を作って下さって、ありがとうございました!」

そう力強く言い終わるや否や、90 度を遙かに越えて頭を下げ、そのままじっと動かなくなった。

一瞬驚いて、どうしていいのかわからなかったが、そのお母さんの行動を目が見て脳に 伝え、その意味をじわりと脳が味わっていくのと同時進行で、胸の辺りがぎゅっと詰まる ように熱くなった。

「お母さん、顔を上げて下さい。今までがおかしかったんですよ。子どもさん、医療ケアが必要かも知れないけれど、かわいい子どもさんじゃないですか。少子化対策とか言っている世の中が、一生懸命生きようとしている命を大切にせずに、その育ちを放置していることの方がおかしいんですよ。僕は、必要なことを当たり前にしただけです」

お母さんが、僕にずっと伝えたいと思っていた言葉を言えた安堵感を顔に浮かべながら 頭を上げた。

そして、僕の言葉に深くうなずき、今までの怒りを思い返しているという感じで呟いた。

「病院から退院するときに、家族だけでは子どもを支えられないかもしれないと思っていたけれど、何の支援も見通しがない状態で家に戻りました。それからは、睡眠もままならない生活。役所や相談支援センターの人に助けを求めても障がいが重いから受け入れてくれる所がありませんというばかりで。保育園には入れないし、うちの子どもは医療ケアが必要な上に歩けるので、寝たままの子どもが当たり前の重症心身障がい児施設では、手が掛かって困ると言われて」

話しているうちに、みるみるその目に、涙が溢れてくる。 「私が・・・。この子を産んだのは罪なのかと思ったんです!」

そう言って、唇を噛み、しばらく中空の一点を見つめて沈黙した。 僕は、掛ける言葉が見つからなくて。一緒にうっすらと目に涙を浮かべるしかなかった。

人の命は地球より重いと、かつてこの国の総理大臣が言ったことがある。 今この国に、愛する我が子の命の意味を肯定出来ないほど追い込まれる母がいる。 その子どもは、心臓の鼓動を、呼吸を止めない。 とにかく生きている。必死に生きようとしている。

「でも、ほわわに来て、むそうのスタッフ達がうちの子どもを可愛いかわいいって言ってくれて。ああ、うちの子どもを本気で大事に思ってくれる人が家族以外にいるんだと思えるようになりました。何より、子どもにはたくさんのお友達、私には同じ境遇で頑張っているたくさんの仲間が出来ました!」

泣いたカラスがもう笑ったというよりは、泣いたままのカラスが笑っていた。 そして、前より大きな声で力強く言った。

「本当に、本当に、ありがとうございました!」

日本中に。このような苦悩や厳しい介護生活を送っている子どもとその家族が何人いて、 一体どうやって生きているのか。

その子どもの家族の側に、誰かがしっかり寄り添い、家族だけでは背負えない重荷を一緒に背負っているのだろうか。

医療ケアが必要であっても、その子どもは持って生まれた良いものをきちんと発揮する 人生を送る環境にいるだろうか。

全国の基礎自治体で初めて。世田谷区は行政として、この医療ケアが必要な子どもとその家族の暮らしをきちんと把握しようとしました。

また、世田谷区民であり続ける、大人になった医療ケアが必要な人の暮らしも把握することで、世田谷区で、医療ケアが必要な人も生まれてから最期まで暮らし続けることが出来る方策をしっかり考える機会を作って下さいました。

すべての命が輝く世田谷区になるために。声なき声を言語化しました。感謝かんしゃです。

社会福祉法人むそう 理事長 戸枝陽基

発行 世田谷区・社会福祉法人むそう

発行年月日 平成27年7月

### 世田谷区保健福祉部計画調整課地域医療担当

〒157-8504 東京都世田谷区世田谷 4-21-27 電話/03-5432-2649 FAX/03-5432-3017

### 社会福祉法人むそう

〒475-0859 愛知県半田市天王町1丁目40-5 電話/0569-22-4072 FAX/0569-22-4073