

地域住民生活等緊急支援のための交付金（地方創生先行型）
地域における在宅医療・訪問看護提供体制整備のための実証・研究事業
小児在宅療養等の地域実情を踏まえた在宅医療サービスの創出について

地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ

「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報 告 書

2016年3月

【研究者】

高橋 昭彦

【所属・職名】 ひばりクリニック 院長

【所在地】 〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1

【研究協力者】 稲生麻希子（医療的ケア児の母親）

地域住民生活等緊急支援のための交付金(地方創生先行型)
地域における在宅医療・訪問看護提供体制整備のための実証・研究事業
小児在宅療養等の地域実情を踏まえた在宅医療サービスの創出について

地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ 『医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを』

報 告 書

2016年3月

【研究者】

高橋 昭彦

【所属・職名】 ひばりクリニック 院長

【所在地】 〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1

【研究協力者】 稲生麻希子(医療的ケア児の母親)

地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ

「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報告書

CONTENTS

目次

慢性疾病を抱える児童等を対象とした 在宅での医療的ケアに関する実態調査	5
I. 基本情報	5
1. 性別	6
2. 年齢	6
3. 身長および体重(男女別)	7
4. 居住地(市町)および居住年数	9
5. 手当等の受給状況	10
6. 主たる疾病等	11
7. 手帳の交付状況	13
8. 障害支援区分	16
9. 障害の状態	16
10. 日常的な介助の状態	17
11. 日常の主な生活の場	18
12. 日中の主な活動の場	18
13. 教育 (1)通学 (2)学校生活 (3)進路	19
II. 医療ニーズについて	23
超重症児スコアと医療的ケア児 【資料1】超重症児スコア	24
重症心身障害児に該当しない医療的ケア児	25
医療的ケア児の超重症児スコアと、運動機能・言語理解の関係	26
【資料2】～Mくんの日常生活～	29
超重症児スコアからみた状態像	30
1. 日常的に必要な医療的ケア(医療的ケア児 n=93)	30
2. 医療的ケアが日常生活の中で必要となった年齢(月齢)	36
3. 本人の健康状態	38
4. 最初に在宅療養生活をされるまでの入院期間	38
5. 退院する前に支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと	38
6. 退院後の在宅生活の当初、支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと	39
7. 現在通院している医療機関	40
8. 医師による訪問診療	44
9. 歯科医師による訪問歯科診療	46
10. 訪問看護	47
11. 訪問リハビリテーション	48
12. 訪問薬剤管理指導	50

Ⅲ. 生活支援サービス等の状況	
1. 在宅療養をするにあたっての主な相談先	51
2. 障害福祉サービス等の利用状況	52
Ⅳ. ご家族の生活状況についてうかがいます。(家族の生活状況)	
1. 同居されている家族構成(ご本人からみた続柄)	57
2. 医療的ケア児の主介護者	58
3. 自宅で介護・看護を頼める人	59
Ⅴ. 主介護者の状況	
1. 主介護者の状況	63
2. 主介護者の介護負担感	64
3. 将来について	71
4. 主介護者自身の生きがい	77
5. 主介護者と地域社会との関わり	78
Ⅵ. その他 意見・要望等(自由記入)	
(1) 日常生活の中で困っていることや心配なこと	79
(2) 行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対する意見・要望	82
(3) その他	87
医療的ケア児と家族が抱える課題と解決策	91
はじめに	91
医療的ケア児と家族が抱える課題と考察	91
小児在宅医療を担う医師の役割、心構え、および参入の促進	97
はじめに	97
小児在宅医療を担う医師の役割	97
小児在宅医療を担う医師の心構え	99
小児在宅医療への参入の促進	100
おわりに 謝辞	101
【巻末資料】 実態調査アンケート用紙	資1～12



**慢性疾病を抱える児童等を対象とした
在宅での医療的ケアに関する実態調査**

慢性疾病を抱える児童等を対象とした 在宅での医療的ケアに関する実態調査

1. 調査実施の背景と経緯

医療の進歩により、多くの子どもの生命が救われる一方で、たんの吸引、経管栄養、人工呼吸など、医療的ケアを必要とする子どもが増えている。しかし、地域における支援体制等の受け皿はまだ不足し、家族に多大な負担を強いるばかりでなく、子ども本人の学びや社会参加にも影響を与えている可能性がある。

しかし、栃木県内ではいまだこのような子どもについての実態は十分把握されていない。そこで今回、栃木県の委託を受け、慢性疾病を抱える児童等（小児慢性特定疾病受給者）を対象に、在宅での医療的ケアに関する実態調査を実施することになった。

2. 目的

慢性疾病を抱える児童等（小児慢性特定疾病受給者）の在宅療養を支える基盤づくりや、保健・医療・福祉・教育の総合的なサービス提供体制について検討するため、同児童等の医療的ケア等の実態、医療・介護サービスの利用、困窮の状況などを把握する。

3. 調査内容

(1) 慢性疾病を抱える児童等を対象とした在宅での医療的ケアに関する実態調査

慢性疾病を抱える児童等を対象に、医療的ケア等の実態、医療・介護サービスの利用、困窮の状況などについて、アンケート調査を行う。

(2) 調査にあたって考慮したこと

転入

重症心身障害児に該当しない医療的ケア児の把握

医療・介護サービスの利用

自由記述欄

4. 調査対象者

栃木県内に在住し、小児慢性特定疾病受給者である児童等 1,933名（平成28年2月末現在）

5. 調査方法

本調査は宇都宮市及び県健康福祉センターの小児慢性特定疾病の担当部署の協力を得て、調査票を送付した（郵送による無記名自記式アンケート調査）

6. 調査期間

平成28年3月23日～30日

慢性疾病を抱える児童等を対象とした在宅での医療的ケアに関する実態調査

I. 基本情報

集計結果（発送 1933 通、回収数 780 件、回収率 40.4%）

本人からみた回答者の続柄

	父 親	母 親	祖 父 母	兄 弟 姉 妹	そ の 他	無 回 答	合 計
回 答 数	99	661	6	0	1	13	780
割 合 (%)	12.7	84.7	0.8	0.0	0.1	1.7	100.0

本人からみた回答者の続柄は、85%が母親、次いで父親が 13%であった（小数点以下四捨五入・以下同）。

1. 性別

	男	女	無 回 答	合 計
回 答 数	424	355	1	780
割 合 (%)	54.4	45.5	0.1	100.0

性別では、男児が 54%、女児は 46%とやや男児が多かった。

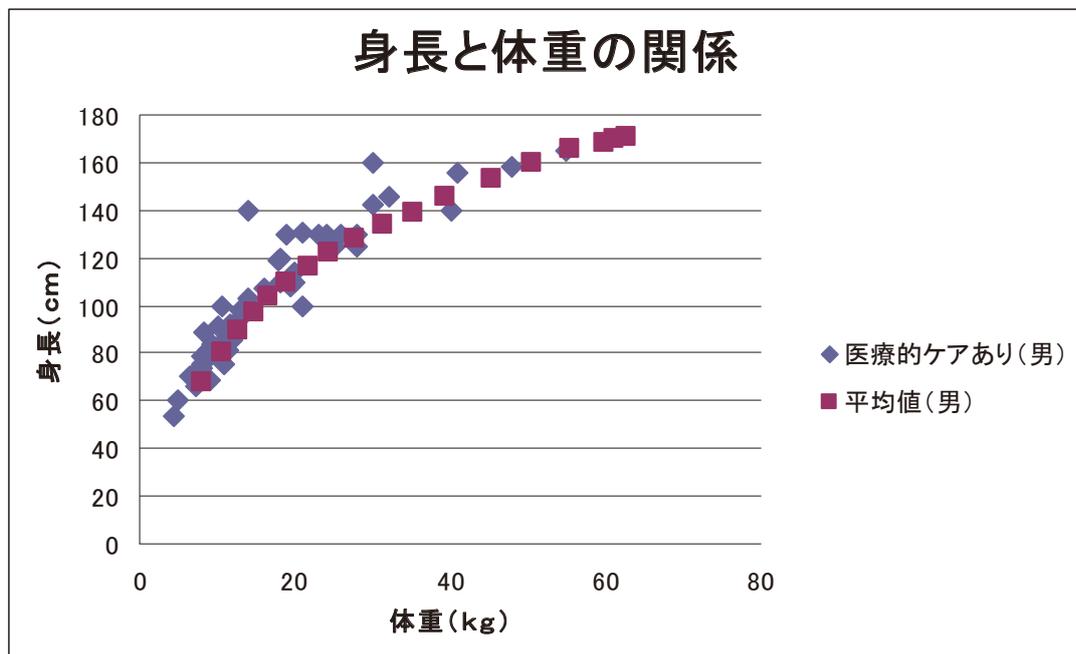
2. 年齢

	0 ~ 6 歳	7 ~ 12 歳	13 ~ 15 歳	16 ~ 18 歳	19 歳 以上	誤 記 入	無 回 答	合 計
回 答 数	171	248	175	143	35	2	6	780
割 合 (%)	21.9	31.8	22.4	18.3	4.5	0.3	0.8	100.0

小児慢性特定疾病の対象年齢は、最大 20 歳未満である。回答者の年齢分布は、0~6 歳が 22%、7~12 歳が 32%、13~15 歳が 22%、16~18 歳が 18%、そして 19 歳以上が 5%であった。

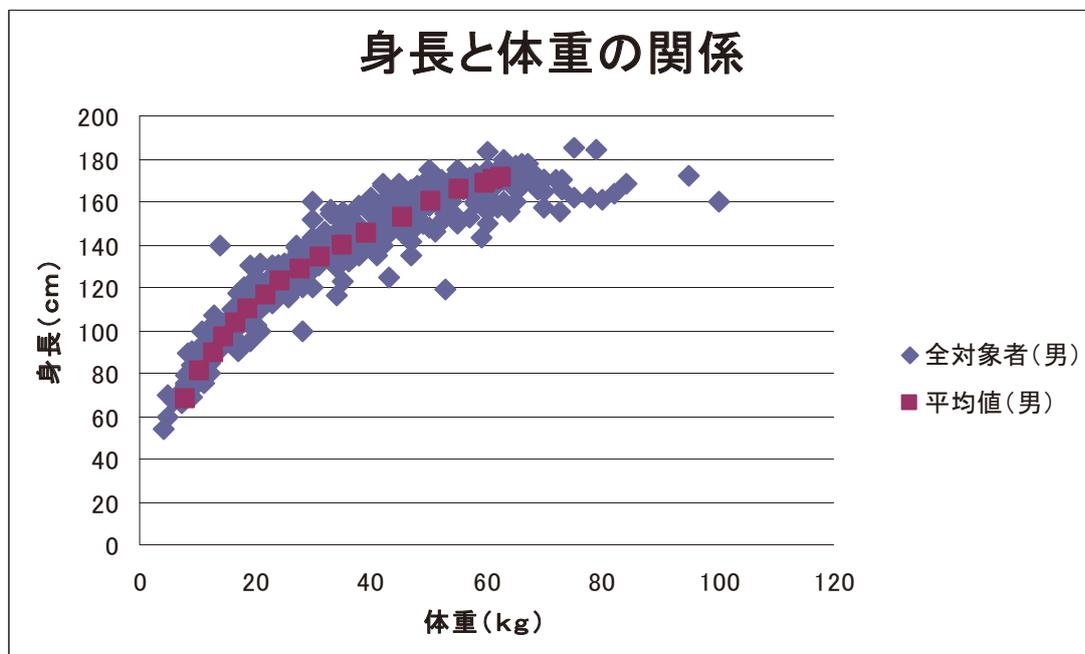
3. 身長および体重（男女別）

医療的ケアあり・男児



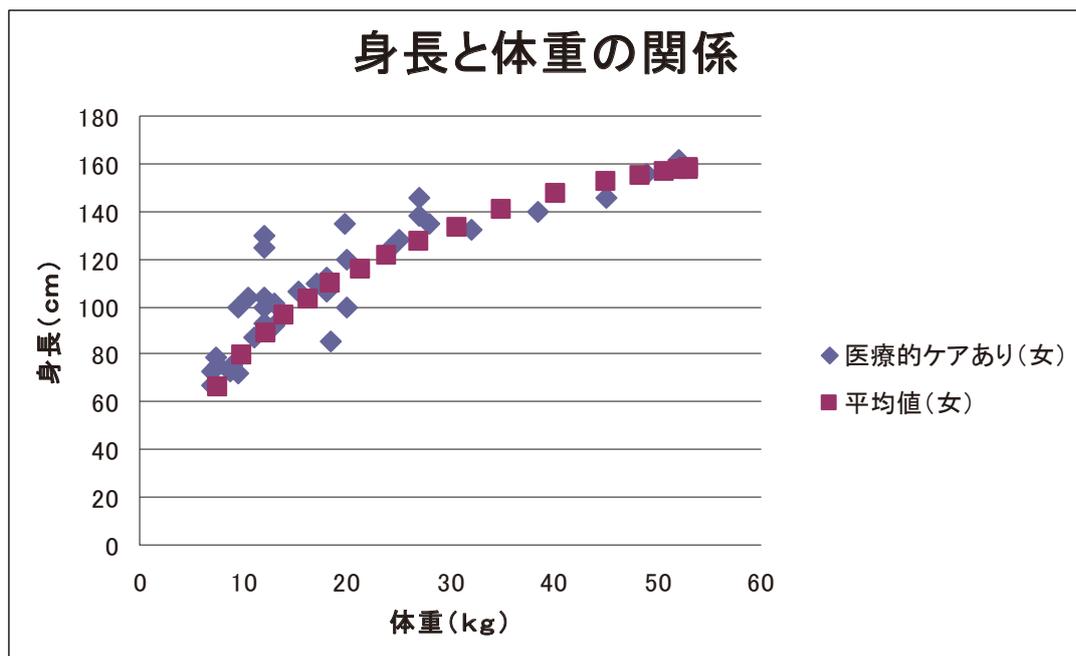
医療的ケアありと回答した男児の身長と体重をプロットした図である。身長に比べて体重が少ないやせ型の子どもが散見される。

全対象者・男児



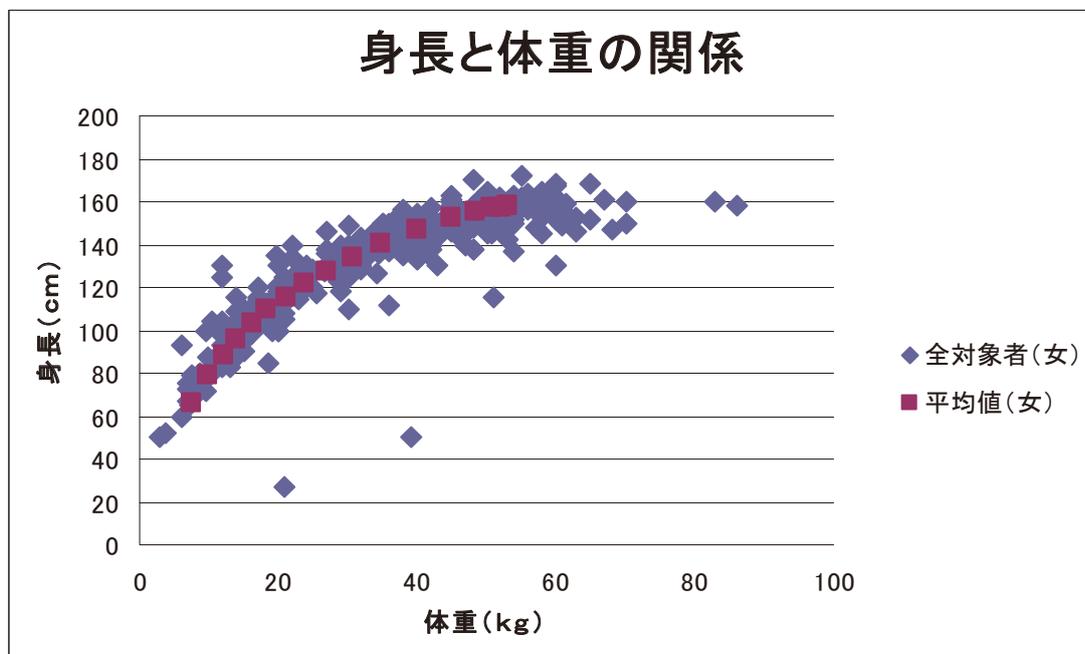
全対象者の男児の身長と体重をプロットした図である。一部を除き、概ね日本小児の体格（平均値）と差はないと考えられる。

医療的ケアあり・女兒



医療的ケアありと回答した女兒の身長と体重をプロットした図である。身長に比べて体重が少ないいやせ型の子どもが散見される。

全対象者・女兒



女兒の全対象者の身長と体重をプロットした図である。一部を除き、概ね日本小児の体格（平均値）と差はないと考えられる。

4. 居住地（市町）および居住年数

(1)市町名

市町名	宇都宮市	足利市	栃木市	佐野市	鹿沼市	日光市	小山市
回答数	195	47	71	45	50	37	58
割合(%)	25.0	6.0	9.1	5.8	6.4	4.7	7.4
市町名	真岡市	大田原市	矢板市	那須塩原市	さくら市	那須烏山市	下野市
回答数	31	23	13	44	13	9	38
割合(%)	4.0	2.9	1.7	5.6	1.7	1.2	4.9
市町名	上三川町	益子町	茂木町	市貝町	芳賀町	壬生町	野木町
回答数	10	14	10	4	9	14	9
割合(%)	1.3	1.8	1.3	0.5	1.2	1.8	1.2
市町名	塩谷町	高根沢町	那須町	那珂川町	その他	無回答	合計
回答数	3	15	6	7	0	5	780
割合(%)	0.4	1.9	0.8	0.9	0.0	0.6	100.0

居住地は、栃木県内の14市11町すべてに分布していた。宇都宮市が25%と最も多く、次いで栃木市が9%、小山市7%、以下鹿沼市、足利市と続く。人口規模の少ない自治体では、小児慢性特定疾病児童等が町全体でも数名しかいないため、それぞれの自治体において単独でサービスの運営をしていくのは現実的に厳しいことが予想される。

(2)居住年数

	1年未満	1～5年	6～10年	11年以上	無回答	合計
回答数	18	141	168	322	131	780
割合(%)	2.3	18.1	21.5	41.3	16.8	100.0

居住年数は11年以上のものが最も多く41%、次いで6～10年が22%、1～5年18%であった。

転居あり

現居住地	宇都宮市	宇都宮市	下野市	下野市	下野市	栃木市
転居前居住地	さくら市	日光市	宇都宮市	小山市	茨城県古河市	野木町
現居住地	鹿沼市	鹿沼市	日光市	小山市	大田原市	寮生活
転居前居住地	鹿沼市上粕尾	大田原市	日光市	埼玉県さいたま市	高根沢町	塩谷町

医療機関への通院などを理由に転居をしたと答えたのは 10 名であった。専門医療機関のある下野市へ 3 名、宇都宮市へ 2 名が転居していたが、母数が少ないことから一定の傾向までは読み取れるとは言えない。

5. 手当等の受給状況

①特別児童扶養手当				
	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	216	349	215	780
割 合 (%)	27.7	44.7	27.6	100.0
	1 級	2 級	無 回 答	合 計
回 答 数	86	100	30	216
割 合 (%)	39.8	46.3	13.9	100.0
②障害児福祉手当				
	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	120	381	279	780
割 合 (%)	15.4	48.8	35.8	100.0
③特別障害者手当				
	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	21	434	325	780
割 合 (%)	2.7	55.6	41.7	100.0
④障害基金年金				
	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	1	446	333	780
割 合 (%)	0.1	57.2	42.7	100.0
	1 級	2 級	無 回 答	合 計
回 答 数	1	0	0	1
割 合 (%)	100.0	0.0	0.0	100.0
その他の手当				
	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	123	657		780
割 合 (%)	15.8	84.2		100.0

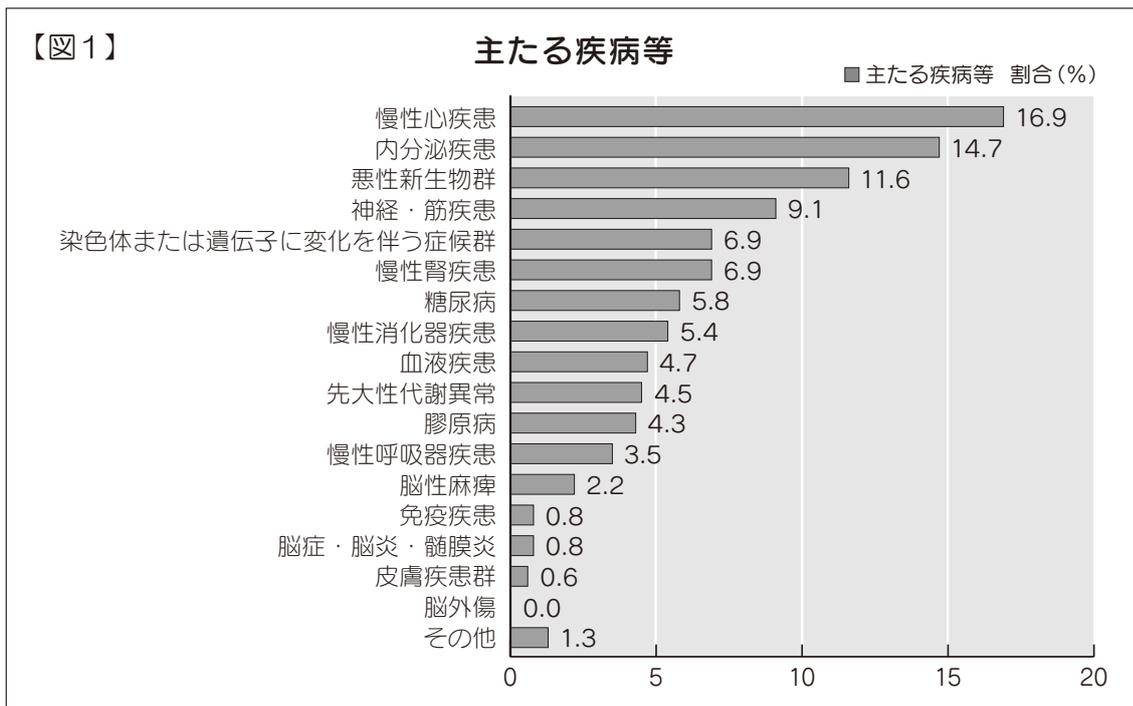
手当等の受給状況では、特別児童扶養手当を受給していると回答したものが 28%、次いで障害児福祉手当が 15%、特別障害者手当 3%の順であった。

6. 主たる疾病等

(1) 主たる疾病等の診断名または障害名【複数回答】

	回 答 数	割合 (%)	回 答 数 の 内 医 療 的 ケ ア あ り	医 療 的 ケ ア あ り の 割 合 (%)
悪 性 新 生 物 群	100	11.6	6	3.2
慢 性 腎 疾 患	60	6.9	2	1.1
慢 性 呼 吸 器 疾 患	30	3.5	22	11.8
慢 性 心 疾 患	146	16.9	20	10.7
内 分 泌 疾 患	127	14.7	25	13.4
膠 原 病	37	4.3	1	0.5
糖 尿 病	50	5.8	24	12.8
先 天 性 代 謝 異 常	39	4.5	10	5.3
血 液 疾 患	41	4.7	1	0.5
免 疫 疾 患	7	0.8	0	0.0
神 経 ・ 筋 疾 患	79	9.1	29	15.5
慢 性 消 化 器 疾 患	47	5.4	1	0.5
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	60	6.9	19	10.2
皮 膚 疾 患 群	5	0.6	2	1.1
脳 性 麻 痺	19	2.2	16	8.6
脳 外 傷	0	0.0	1	0.5
脳 症 ・ 脳 炎 ・ 髄 膜 炎	7	0.8	6	3.2
そ の 他	11	1.3	2	1.1
合 計	865	100.0	187	100.0

主たる疾病等の診断名または障害名については、さまざまな疾病を合併する必要があるため複数回答としたことから、設問回答数は865と回答件数の780を上回っている。なお、割合は設問回答数合計に対するものとした。



最も多いのは慢性心疾患（心室中隔欠損症、ファロー四徴症、肺動脈閉鎖症、両大血管右室起始症など）の17% 次いで内分泌疾患（成長ホルモン分泌不全性低身長症、甲状腺機能低下症、甲状腺機能亢進症など）の15%、悪性新生物群（急性リンパ性白血病、脳腫瘍、骨髄異型性症候群、神経芽腫など）の12%、神経・筋疾患（點頭てんかん《ウエスト症候群》、結節性硬化症、もやもや病、筋ジストロフィーなど）9%と続く（図1）。

(2) 発症時期

	出生時～	0～6歳	7歳～	無回答	合計
回答数	298	263	201	25	787
割合 (%)	37.9	33.4	25.5	3.2	100.0

※疾病の発症時期による複数回答あり

疾病の発症時期については、出生時からが38%と最も多く、次いで0～6歳の33%であったが、7歳以降に発症したのも26%あった。

疾病（発症年齢別）						
	出生時～		0～6歳		7歳～	
	回答数	割合 (%)	回答数	割合 (%)	回答数	割合 (%)
悪性新生物群	1	0.3	48	17.2	50	25.0
慢性腎疾患	8	2.3	29	10.4	22	11.0

慢性呼吸器疾患	21	6.1	4	1.4	1	0.5
慢性心疾患	125	36.0	14	5.0	6	3.0
内分泌疾患	42	12.1	50	17.9	26	13.0
膠原病	0	0.0	19	6.8	18	9.0
糖尿病	2	0.6	18	6.5	27	13.5
先天性代謝異常	18	5.2	12	4.3	4	2.0
血液疾患	11	3.2	20	7.2	9	4.5
免疫疾患	0	0.0	1	0.4	5	2.5
神経・筋疾患	25	7.2	39	14.0	8	4.0
慢性消化器疾患	13	3.7	9	3.2	22	11.0
染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	53	15.3	4	1.4	2	1.0
皮膚疾患群	2	0.6	3	1.1	0	0.0
脳性麻痺	14	4.0	4	1.4	0	0.0
脳外傷	0	0.0	0	0.0	0	0.0
脳症・脳炎・髄膜炎	4	1.2	2	0.7	0	0.0
その他	8	2.3	3	1.1	0	0.0
合計	347	100.0	279	100.0	200	100.0

*多いものを太字

疾病を発症年齢別に集計すると、多い疾病は年齢層で異なることがわかった。「出生時から」では、慢性心疾患 36%、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 15%、内分泌疾患 12%が多い。「0～6歳」では、内分泌疾患 18%、悪性新生物群 17%、神経・筋疾患 14%の順に多く、「その他（7歳～）」では、悪性新生物群 25%、糖尿病 14%、内分泌疾患 13%の順に多かった。

7. 手帳の交付状況

(1) 手帳の有無

	あ	り	な	し	未	申	請	必	要	な	し	無	回	答	合	計
回	答	数	253	372	17	102	36	780								
割	合	(%)	32.4	47.7	2.2	13.1	4.6	100.0								

何らかの障害者手帳を保持していると答えたものは、32%であった。

(2) 種類と等級【複数回答】

手帳の種類		回 答 数	合 計
身 体 障 害 者 手 帳	1 級	104	165
	2 級	20	
	3 級	23	
	4 級	16	
	5 級	1	
	6 級	1	
療 育 手 帳	A 1	42	122
	A 2	29	
	B 1	30	
	B 2	21	
精 神 障 害 者 保 健 福 祉 手 帳	1 級	1	3
	2 級	2	
	3 級	0	

身体障害者手帳の取得者が 165 名 21%、療育手帳は 122 名 16%、精神障害者保健福祉手帳 3 名 0.4%であった。複数の手帳を保持しているものは 61 名で、その組み合わせは 身体+療育 59 名 身体+療育+精神 1 名、療育+精神 1 名であった。

身体障害者手帳の種類【複数回答】

身体障害者手帳の種類		回 答 数	合 計
視 覚 障 害	1 級	5	10
	2 級	2	
	3 級	0	
	4 級	2	
	5 級	1	
	6 級	0	
聴 覚 障 害	2 級	3	12
	3 級	1	
	4 級	3	
	6 級	5	
平 均 機 能 障 害	3 級	0	0
	5 級	0	
音 声 ・ 言 語 ・ そ し ゃ く 機 能 障 害	3 級	5	7
	4 級	2	

肢 体 不 自 由 (上 肢)	1 級	29	41
	2 級	4	
	3 級	3	
	4 級	1	
	5 級	1	
	6 級	0	
	7 級	3	
肢 体 不 自 由 (下 肢)	1 級	25	42
	2 級	8	
	3 級	3	
	4 級	4	
	5 級	2	
	6 級	0	
	7 級	0	
肢 体 不 自 由 (体 幹)	1 級	31	43
	2 級	6	
	3 級	6	
	5 級	0	
肢 体 不 自 由 (運 動 機 能 障 害)	1 級	5	8
	3 級	3	
	4 級	0	
内 部 障 害 (心 臓 機 能 障 害)	1 級	25	43
	3 級	13	
	4 級	5	
内 部 障 害 (腎 臓 機 能 障 害)	1 級	3	3
	3 級	0	
	4 級	0	
内 部 障 害 (呼 吸 器 機 能 障 害)	1 級	7	11
	3 級	4	
	4 級	0	
内 部 障 害 (膀 胱 ま た は 直 腸 機 能 障 害)	1 級	0	2
	3 級	0	
	4 級	2	
内 部 障 害 (小 腸 機 能 障 害)	1 級	1	1
	3 級	0	
	4 級	0	
内 部 障 害 (ヒ ト 免 疫 不 全 機 能 障 害)	1 級	0	0

	2 級	0	
	3 級	0	
	4 級	0	
内 部 障 害 (肝 臓 機 能 障 害)	1 級	7	7
	2 級	0	
	3 級	0	
	4 級	0	

身体障害者手帳を保持しているもので最も多かったのが肢体不自由（体幹）と内部障害（心臓機能障害）の43名で、身体障害者手帳の取得者に占める割合は26%であり、次いで肢体不自由（下肢）の42名25%、肢体不自由（上肢）41名25%であった。

8. 障害支援区分

	区 分 1	区 分 2	区 分 3	区 分 4	区 分 5	区 分 6
回 答 数	5	4	8	2	0	2
割 合 (%)	0.6	0.5	1.0	0.3	0.0	0.3
	非 該 当	未 実 施	必 要 な し	無 回 答	合 計	
回 答 数	4	253	257	245	780	
割 合 (%)	0.5	32.4	32.9	31.4	100.0	

18歳以上になると、障害に応じて障害支援区分の判定を受けることがある。判定を受けたものは25名、区分1－6に該当したのが21名であり、今回の調査では対象が20歳未満であったことから、全体に占める割合は3%に過ぎなかった。

9. 障害の状態

項目		回 答 数	割 合 (%)
姿 勢	寝 た き り	64	8.2
	自 分 で 座 れ る	29	3.7
	つ か ま り 立 ち が で き る	24	3.1
	ひ と り 立 ち が で き る	172	22.1
座 位 保 持	介 助 な し で 座 位 保 持 で き る	209	26.8
	座 位 保 持 で き な い	74	9.5
運 動 機 能	寝 た き り	51	6.5
	寝 返 り が で き る	16	2.1

	背ばい・腹ばいができる	13	1.7
	伝い歩きができる	19	2.4
	ひとり歩きができる	39	5.0
	走れる	155	19.9
理 解	言語理解不可	61	7.8
	簡単な言語理解可	46	5.9
	日常の言語理解可	67	8.6
	簡単な色・数の理解可	11	1.4
	簡単な文字・数字の理解可	24	3.1
	簡単な計算可	54	6.9
意 思 表 示	ほとんどない	46	5.9
	身振りで表現できる	34	4.4
	声で表現できる	89	11.4
	かたことの言葉で伝える	47	6.0
	文章で伝える	34	4.4
	意思伝達装置で伝える	9	1.2
障 害	は な い	405	51.9

障害の状態として、姿勢が座位まで（寝たきり、座れる）と答えたものは93名12%、座位保持ができないと答えたものが74名9%、運動機能で寝たきりと答えたものは51名7%、寝返りができるが16名2%であった。その一方で歩行障害はありながら、背ばい・腹ばいまたは伝い歩きができるものが32名4%、ひとり歩き39名5%、走れると答えたものも155名20%あった。理解については、言語理解不可が61名8%、簡単な言語理解可が46名6%、日常の言語理解可が67名9%、簡単な色・数の理解可が11名1%であった。

幼少のためにできない場合も現在の状態について回答を求めているため、今後発達する可能性のあるものも含む。回答者のうち障害はないと答えたものは405名52%であった。

10. 日常的な介助の状態

		項目	回 答 数	割 合 (%)
食 事	経 管 栄 養	60	7.7	
	全 面 介 助	30	3.8	
	一 部 介 助	37	4.7	
	介 助 な し	160	20.5	
	そ の 他	1	0.1	
着 脱	全 面 介 助	91	11.7	
	一 部 介 助	51	6.5	

	介 助 な し	133	17.1
	そ の 他	3	0.4
入 浴	全 面 介 助	107	13.7
	一 部 介 助	50	6.4
	介 助 な し	119	15.3
	そ の 他	5	0.6
排 せ つ	全 面 介 助	58	7.4
	一 部 介 助	33	4.2
	介 助 な し	133	17.1
	お む つ	50	6.4
	そ の 他	6	0.8
移 動	全 面 介 助	80	10.3
	車 椅子 や 補 助 具 等	12	1.5
	介 助 な し	0	0.0
	そ の 他	21	2.7
介 助 の 必 要 は な い		447	57.3

※割合は全回答件数（780件）に対するもの。

日常的な介助の状態（幼少のため手助けが必要な場合を除く）については、介助の必要がないものが447名57%を占める一方で、何らかの介助が必要なものは、食事では16%、着脱では18%、入浴20%、排せつ18%、移動12%に達した。

11. 日常の主な生活の場

	自 宅	施 設	病 院	そ の 他	無 回 答	合 計
回 答 数	687	4	11	6	72	780
割 合 (%)	88.1	0.5	1.4	0.8	9.2	100.0

日常の主な生活の場は、自宅が88%と最も多く、次いで病院が1%、その他1%であった。子どものほとんどは自宅で暮らしている。

12. 日中の主な活動の場【複数回答】

	回 答 数	割 合 (%)
保 育 園 ・ 幼 稚 園 ・ こ ど も 園	79	10.1
小 中 高 の 普 通 学 級	394	50.5

小 中 高 校 の 特 別 支 援 学 級	44	5.6
特 別 支 援 学 校 (通 学)	76	9.7
特 別 支 援 学 校 (訪 問 学 級)	10	1.3
就 労	10	1.3
障 害 福 祉 サ ー ビ ス 通 所 事 業	22	2.8
自 宅	104	13.3
そ の 他	34	4.4
合 計	773	99.1

※割合は全回答件数（780件）に対するもの

日中の主な活動の場では、小中高校の普通学級に通うものが51%、次いで自宅13%、保育園・幼稚園・こども園10%、特別支援学校（通学）10%、小中高校の特別支援学級6%であった。数は少ないが、特別支援学校（訪問学級）が10名1%いたが人工呼吸器や経管栄養などが必要な重症児が多かった。就労しているものも10名1%いたが、背景となる疾患には白血病、血液疾患、先天性心疾患などがあつた。

13. 教育

(1) 通学【複数回答】

項目		回 答 数	割 合 (%)	回 答 数 の 内 医 療 的 ケ ア あ り	医 療 的 ケ ア あ り の 割 合 (%)
学 校 ま だ の 交 通 手 段	徒 歩	215	32.2	4	8.9
	自 転 車	156	23.4	1	2.2
	電 車 や バ ス な ど の 公 共 交 通 機 関	79	11.8	0	0.0
	ス ク ー ル バ ス	59	8.8	2	4.4
	自 家 用 車	142	21.3	32	71.1
	タ ク シ ー	1	0.1	1	2.2
	通 学 し な い	6	0.9	4	8.9
	そ の 他	10	1.5	1	2.2
	合 計	668	100.0	45	100.0
通 学 に か か る 時 間	3 0 分 以 内	391	68.4	29	72.5
	30 分 ~ 1 時 間 以 内	150	26.2	10	25.0
	1 時 間 以 上	27	4.7	1	2.5
	そ の 他	4	0.7	0	0.0
	合 計	572	100.0	40	100.0

登下校時の 付き添い・介助者	家族	143	25.2	32	76.2
	ヘルパー	8	1.4	3	7.1
	ボランティア	3	0.5	1	2.4
	必要はない	413	72.8	6	14.3
	合計	567	100.0	42	100.0

※割合は各設問回答数合計に対するもの。

通学については、就学中の人に回答を求めているため、回答数は578名であった。学校までの通学手段は、全体では、徒歩が32%、自転車23%、自家用車21%、公共交通機関12%の順であった。さらに、医療的ケア（「自己注射・血糖測定のみ」「その他のみ」というものを除く）が必要な子ども（以下、**医療的ケア児**）について集計すると、自家用車71%、徒歩9%、通学しない9%となり、自家用車での通学が大半を占めていた。

健常児は自家用車で常時通学をする子どもは多くないが、小児慢性特定疾病対象児では自家用車により通学する子どもが多く、とりわけ医療的ケア児はその傾向が強かった。

通学に占める時間は、全体で30分以内が68%、医療的ケア児73%、30分～1時間以内が全体で26%、医療的ケア児も25%と大半が1時間以内であった。

登下校時の付き添い・介助者は、全体では必要ないが73%、家族送迎が25%、ヘルパー送迎が1%であったが、医療的ケア児では家族送迎が76%と最も多く、必要ないが14%、ヘルパー送迎が7%であった。

（1）-1 通学(医療的ケアあり)詳細と自由記入コメント

医療的ケア児の詳細と④通学に関するの困りごと、心配ごと、負担など（自由記入）のコメントを下記に掲載する。

項目		回答数	割合(%)	備考
学校までの交通手段	徒歩	4	8.9	
	自転車	1	2.2	
	電車やバスなどの公共交通機関	0	0.0	
	スクールバス	2	4.4	自家用車と両方を選択した方が2名
	自家用車	32	71.1	
	タクシー	1	2.2	自家用車と両方を選択した方が1名
	通学しない	4	8.9	
	その他	1	2.2	
	合計	45	100.0	

通学にか か る 時 間	① 自家用車のみ使用・タクシーと自家用車を使用	30分以内	20	62.5		
		30分～1時間以内	9	28.1		
		1時間以上	1	3.1		
	② スクールバスと自家用車を使用	30分以内	1	3.1		
		30分～1時間以内	1	3.1		
		合計	32	100.0		
	①における自家用車通学の理由等					
	30分以内	体が大きく体重も重くなってきたので、車への移乗が大変。				
		学校で付き添いが必要なこと。				
		遠足等の時にヘルパーさんが利用できないことが困る。一人では車で連れていけない。(吸引あるため)				
		学校に関するサービス利用が全く認められないため、通学時や学校行事参加時の家族の負担が大きく困っています。				
		毎日なので大変。				
		学校までの距離が遠いため、最初から最後まで歩いて登下校ができない。本当は歩けるのなら歩いて登下校させたい。				
		兄弟の行事と重なると送迎できない。				
	30分～1時間以内	毎日の送迎で仕事もできず。				
移動支援については市の許可を特別にいただけたので、今は親とヘルパーで安心して通学できています。						
家の近くにまでスクールバスが来ているのに、医療的ケアがあるので乗れない。親の負担が大きすぎる。兄弟の下校時間と送迎が重なり、兄弟も寂しい思いをしている。						
宇都宮市内の児童・生徒は、福祉サービス業者の送迎が充実していて羨ましいです。						
何かの時のために、送迎サービスが利用できればよいが、事業所が見つからない。						
1時間以上	ヘルパーさんが使えない状況なので家族負担は大きい。例えば修学旅行の付き添いなど。					
	登校時間に間に合わない。ガソリン代がかかる。					
②における自家用車通学の理由等						
30分以内	放課後等デイサービスが自宅から離れているところにしかないため、送迎の負担がある。					
30分～1時間以内	小1から10年間、冬は自家用車での送迎。冬は感染予防のため、あえて自家用車使用で、非常に疲れる。(リスクを考えると仕方ない)					

学校の通学や校外学習・修学旅行などの学校行事の際は、障害者総合支援法の地域生活支援事業のひとつである「移動支援」は原則として利用できないことになっている。また、病弱ではあるが、知的障害がない歩ける子どもの場合は、そもそも移動支援等の障害福祉サービスの対象とならないことが多い。

*この結果を踏まえると、病弱な小児慢性特定疾病対象児、とりわけ医療的ケア児は通学についての保護者の負担が大きく、障害者手帳の有無にかかわらず、社会的施策によって子どもが安全に通学できるような支援体制の充実が期待される。

(2) 学校生活【複数回答】

項目		回 答 数	割 合 (%)	回 答 数 の 内 医 療 的 ケ ア 有 り	医 療 的 ケ ア 有 り の 割 合 (%)
校内生活への 同 伴	家 族	18	3.2	10	27.8
	ヘルパー	0	0.0	0	0.0
	ボランティア	0	0.0	0	0.0
	同伴の必要はない	539	95.2	24	66.7
	そ の 他	9	1.6	2	5.6
	合 計	566	100.0	36	100.0
校外学習への 同 行	家 族	43	7.6	23	63.9
	ヘルパー	2	0.4	1	2.8
	ボランティア	1	0.2	0	0.0
	同伴の必要はない	495	87.5	8	22.2
	そ の 他	25	4.4	4	11.1
	合 計	566	100.0	36	100.0
放 課 後 活 動	ク ラ ブ 活 動	184	42.6	3	17.6
	塾 ・ 習 い 事	137	31.7	2	11.8
	学 童 保 育	50	11.6	1	5.9
	放 課 後 等 テ ィ サ ー ビ ス	61	14.1	11	64.7
	そ の 他	61	14.1	3	17.6
	合 計	432	100.0	17	100.0

学校生活において、校内生活への同伴が必要な子どもは、全体では3%に過ぎないが、医療的ケア児では28%とその割合は上がる。校外学習への同行については、全体では家族同行が8%なのに対し、医療的ケア児は64%に跳ね上がる。放課後活動については、全体では小児慢性特定疾病対象

児はクラブ活動 43%、塾・習い事 32%と活動性が高い様子が見受けられる一方で、医療的ケア児では放課後等デイサービスが 65%を占める。

*この結果を踏まえると、小児慢性特定疾病対象児のほとんどは校内生活や校外学習への同伴は必要がないが、医療的ケア児については、同伴を必要とされることが多くなり、保護者の負担が大きい。また、家族が同伴することは、子どもの成長や社会性を育むうえでプラスになるとは限らない。社会的施策によって子どもが家族に頼らなくとも安全に通学できるような支援体制の充実が期待される。

(3) 進路

項目		回 答 数	割 合 (%)
卒 業 後 の 進 路 希 望	在 宅	7	1.3
	進 学	399	74.2
	就 労	73	13.6
	福 祉 施 設 へ の 通 所	42	7.8
	そ の 他	17	3.2
	合 計	538	100.0

卒業後の進路については、進学 74%、就労 14%、福祉施設への通所 8%と続くが、在宅という回答が 7 名あった。

*在宅の 7 名すべてが、寝たきりで意思疎通が困難であり、かつ医療的ケアが必要（超重症児スコア 11－39）な最重度の障がい児であった。医療的ケア児が必要な重症児が学校を卒業後に進むべきところが現実的にはない。

II. 医療ニーズについて

今回の調査で対象とする「医療的ケア」は、レスピレーター（人工呼吸器）管理、気管切開、エアウェイ、酸素吸入、たんの吸引、ネブライザー、中心静脈栄養（IVH）、経管栄養（胃ろう・腸ろう含む）、腹膜透析、導尿、人工肛門（ストマ）である。

また、超重症児スコアに含まれている経口摂取（全介助）、過緊張で更衣と姿勢修正が必要なもの、体位変換も、同スコアを算出する目的もあって加えている。また、内分泌疾患や糖尿病などに必要な在宅自己注射や血糖測定、さらにさまざまな疾病について必要な医療的な配慮についても調査を行った。

そのため、この医療ニーズの項の分析については、便宜上、上記の医療的ケアが必要な子どもは「医療的ケア児」、自己注射や血糖測定、その他医療的配慮が必要な子どもは「その他の要医療ニーズ児」と呼び、以降は主に医療的ケア児についてデータ整理と考察を行うこととした。

＜医療的ケア児とその他の要医療ニーズ児＞

医療的ケア児 93名 / 回答者 780名の12%

回答者に占める医療的ケア児の比率は12%であった。

その他の要医療ニーズ児

①自己注射・血糖測定 52名 / 回答者 780名の7%

②その他 18名 / 回答者 780名の2%

計 70名 / 回答者 780名の9%

回答者に占める要医療ニーズ児の比率は9%であった。

＜超重症児スコアと医療的ケア児＞

医療的ケア児 93名の超重症児スコア（資料1）を算出したところ、0～44点にまで分布していた。

25点以上 24名

10～24点 33名

5～9点 25名

4点以下 11名

【資料1】超重症児スコア

項目	スコア
① レスピレーター（人工呼吸器）管理（※1）	10
② 気管内挿管・気管切開	8
③ 鼻咽頭エアウェイ	5
④ O ₂ （酸素吸入）または SaO ₂ （動脈血酸素飽和度）90%以下の状態が10%以上	5
⑤ たんの吸引 1時間に1回以上の吸引	8
1日に6回以上の吸引	3
⑥ ネブライザー 1日6回以上又は継続使用	3
⑦ 中心静脈栄養（IVH）	10
⑧ 経口摂取（全介助）（※2）	3

⑨	経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）（※2）	5
⑩	腸ろう・腸管栄養（※2）	8
	持続注入ポンプ使用（腸ろう・腸管栄養時）	3
⑪	手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正 1日3回以上	3
⑫	継続する人工透析（腹膜灌流を含む）	10
⑬	定期導尿（人工膀胱を含む） 1日3回以上	5
⑭	人工肛門	5
⑮	体位交換 1日6回以上	3
<p>（※1）毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV（非侵襲的陽圧人工呼吸） ・CPAP（経鼻的持続陽圧呼吸療法）などは、レスピレーター管理に含む。</p> <p>（※2）⑧～⑩は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。</p>		

それぞれのスコアを合算する。

＜重症心身障害児に該当しない医療的ケア児＞（図2）

医療的ケア児の中には、医療的ケアが必要でありながら、知的障害がないまたは軽度である子どもや、歩行能力がある子どもがいる。つまり、従来の重症心身障害児（知的障害が重度かつ、身体障害が寝たきりから座位まで）の範疇に入らない子どもも少なからず存在する。今回の調査でも、知的障害がないまたは軽度で寝たきりか座位までという子どもが4名4%、走れる、歩ける、歩行障害（伝い歩き、腹ばい・背ばい可）があるが移動できる子どもが22名24%いることが明らかとなった。

これまで日本の障がい児の制度は重症心身障害児を基本として作られてきたため、重症心身障害児であると認められないと、制度の恩恵を受けることができない可能性がある。こうした制度の狭間にいる子どもたちにも支援が行き届くような施策が期待される。

【図2】

医療的ケア児の超重症児スコアと、運動機能・言語理解の関係

		運動機能				
		走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり
● : 25点以上 ■ : 10~24点 △ : 5~9点						
言語理解	特に障害はない	■ (15) △(5)△(5)				
	簡単な計算可	● (30) △(5)	● (29) △(5)			△(5)
	簡単な文字・数字の理解可	■ (16) ■ (16) ■ (16) ■ (10)				● (39)
	簡単な色・数の理解可		■ (13)			
	日常の言語理解可	● (26) △(5)△(5)	△(8)		■ (23)	△(5)
	簡単な言語理解可		△(5) △(5)	■ (13) ■ (15) △(5)△(5)		● (44) ● (26) ■ (24)
	言語理解不可				△(5) △(5)	● (39) ● (39) ● (36) ● (36) ● (36) ● (34) ● (34) ● (33) ● (32) ● (32) ● (29) ● (29) ● (29) ● (27) ● (26) ● (26) ■ (24) ■ (24) ■ (23) ■ (23) ■ (21) ■ (21) ■ (21) ■ (21) ■ (21) ■ (18) ■ (18) ■ (17) ■ (16) ■ (16) ■ (14) ■ (13) ■ (11) ■ (11) ■ (11) ■ (11) ■ (10) ■ (10) △(8) △(8) △(6) △(5) △(5) △(5) △(5)
	「言語理解」の項目に回答なし	■ (11)	△(5)	△(5)		● (26) ● (26)

【表1】

スコア	疾患群	運動機能	言語理解	気管 切開	人工 呼吸器	酸素 吸入	胃ろう・ 経管栄養
超重症児スコア 25 点以上							
30	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な計算可	○			○腸ろう
26	慢性呼吸器疾患	走れる	日常の言語理解可	○			○
29	神経・筋疾患	歩ける	簡単な計算可	○	○	○	
39	慢性心疾患	寝たきり	簡単な文字・数字の理解可	○	○		○
44	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、脳性麻痺	寝たきり	簡単な言語理解可	○	○	○	○
26	慢性呼吸器疾患、脳性麻痺、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	簡単な言語理解可	○	○		○
39	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
39	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	先天性代謝異常	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
36	慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
34	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
34	慢性心疾患、先天性代謝異常、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
33	神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○	○	○
32	神経・筋疾患、脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
32	脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○			○
29	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○		
29	神経・筋疾患、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
29	脳性麻痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
27	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
26	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
26	慢性呼吸器疾患	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
26	神経・筋疾患	寝たきり		○		○	○
26	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり		○	○		○
超重症児スコア 10~24 点							
15	慢性呼吸器疾患	走れる	障害はない		○	○	
16	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			
16	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、その他	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			○
16	慢性呼吸器疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可	○			
10	慢性腎疾患	走れる	簡単な文字・数字の理解可				
13	内分泌疾患、先天性代謝異常	歩ける	簡単な色・数の理解可				○
13	慢性呼吸器疾患	歩行障害	簡単な言語理解可	○		○	

15	神 経 ・ 筋 疾 患	歩行障害	簡単な言語理解可				○
23	神 経 ・ 筋 疾 患	座れる	日常の言語理解可	○	○	○	
24	慢性呼吸器疾患、脳性麻痺	寝たきり	簡単な言語理解可			○	○
24	脳 性 麻 痺	寝たきり	言語理解不可	○			○腸ろう
23	神 経 ・ 筋 疾 患 、 脳 性 麻 痺	寝たきり	言語理解不可	○	○		○
23	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可		○	○	○
21	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可	○		○	○
21	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可	○			○
21	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可	○			○
21	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可	○			○
21	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可	○			○
18	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○	○
18	慢性心疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○	○
17	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可				○腸ろう
16	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
16	慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可				○
14	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可				○腸ろう
13	慢性呼吸器疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
11	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可				○
11	神 経 ・ 筋 疾 患	寝たきり	言語理解不可				○
11	内分泌疾患、神経・筋疾患、脳性麻痺、脳症・脳炎・髄膜炎	寝たきり	言語理解不可				○
11	脳 性 麻 痺	寝たきり	言語理解不可				○
10	慢性心疾患	寝たきり	言語理解不可				○
10	慢性呼吸器疾患	寝たきり	言語理解不可			○	○
11	慢性呼吸器疾患	走れる		○			
超重症児スコア5~9点							
5	慢性心疾患	走れる	障害はない			○	
5	慢性心疾患	走れる	障害はない			○	
5	慢性心疾患	走れる	簡単な計算可			○	
5	慢性心疾患	走れる	日常の言語理解可			○	
5	慢性心疾患	走れる	日常の言語理解可			○	
5	慢性心疾患	歩ける	簡単な計算可			○	
8	慢性呼吸器疾患	歩ける	日常の言語理解可	○		○	
5	慢性心疾患	歩ける	簡単な言語理解可			○	
5	慢性呼吸器疾患	歩ける	簡単な言語理解可				
5	先天性代謝異常	歩行障害	簡単な言語理解可			○	

5	慢性心疾患	歩行障害	簡単な言語理解可			○
5	悪性新生物群	寝たきり	簡単な計算可			○
5	悪性新生物群	寝たきり	日常の言語理解可			○腸ろう
5	神経・筋疾患	座れる	言語理解不可			○
5	慢性心疾患	座れる	言語理解不可			○
8	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○
8	内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			○
6	内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	寝たきり	言語理解不可			
5	悪性新生物群	寝たきり	言語理解不可			○
5	慢性心疾患、その他（先天性心疾患）	寝たきり	言語理解不可			○
5	神経・筋疾患	寝たきり	言語理解不可			○
5	先天性代謝異常	寝たきり	言語理解不可			○
5	慢性心疾患、内分泌疾患、染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	歩けない				○
5	慢性心疾患	歩けない				○
5	慢性心疾患					

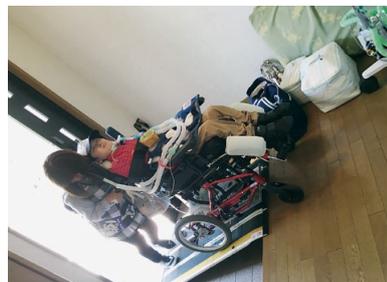
【資料2】

～Mくんの日常生活～

Mくんは、人工呼吸器・気管切開・胃ろうが必要な超重症児スコア29点の男の子です。お出かけが大好きです。



リフトでベッドから車椅子へ移乗



簡易スロープでお外へ…行ってきま～す！

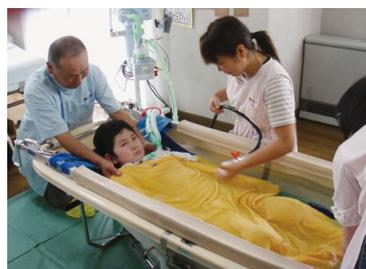
僕の車椅子
赤色でかっこいいでしょ？



下には呼吸器とパルスオキシメータが載るよ



車椅子のまま車に乗り込みます



お風呂タイム (訪問入浴) 気持ちいい～♪



食事中！



痰の吸引中！

＜超重症児スコアからみた状態像＞（表1）（資料2）

25点以上で、寝たきりで知的障害重度の群以外に、慢性呼吸器疾患があり、気管切開と経管栄養が必要で、簡単な計算や日常の言語理解が可能な、走れる子どもがいる。神経筋疾患があり、気管切開、人工呼吸器、酸素吸入が必要で、簡単な計算が可能な歩ける子どもがいる。慢性心疾患で、気管切開、人工呼吸器、経管栄養が必要で寝たきりだが、簡単な文字・数字の理解ができる子どもがいる。

10～24点で、寝たきりで知的障害重度の群以外に、慢性呼吸器疾患があり、気管切開や人工呼吸器が必要で、障害がない、または簡単な文字・数字の理解が可能な、走れる子どもがいる。染色体または遺伝子に変化を伴う症候群があり、気管切開と経管栄養が必要で、簡単な文字・数字の理解が可能で、走れる子どもがいる。また、神経筋疾患があり、気管切開、人工呼吸器、酸素吸入が必要で、座れる、日常の言語理解が可能な子どもがいる。

5～9点になると、慢性心疾患があり、酸素吸入が必要だが、知的障害が軽く走れる子が6名はいる。悪性疾患があり、酸素吸入が必要で寝たきりだが、日常の言語理解が可能な子どもが居る。

*こうした子どもたちが、保育園へ行きたい、幼稚園へ行きたい、学校へ通いたいと希望した場合、外出したいと希望した場合、親が病気になった時、介護できなくなったとき・・・社会的な受け皿はどれほどあるのだろうか。厳しい現状に対する声については、後半の自由記入欄を参照されたい。

1. 日常的に必要な医療的ケア（医療的ケア児 n=93）

項目	医療的ケア児 (93名)に 占める割合		各項目回答数に占める割合			備 考
	回答数	割合 (%)	頻 度 ・ 時 間	回 答 数	割合 (%)	
① レスピレーター (人工呼吸器) 管理	23	24.7	2 4 時 間	13	56.5	「その他」詳細 ①10時間/日 ②12時間/日 ③20～22時間/日
			夜 間 の み	7	30.4	
			そ の 他	3	13.0	
			合 計	23	100.0	
② 気管内挿管・ 気管切開	34	36.6	2 4 時 間	32	94.1	「その他」詳細 ①昨年抜管、穴あり ②記載なし
			そ の 他	2	5.9	
			合 計	34	100.0	
②-a カニューレ 交換の頻度	41	44.1	1 回 / 週	4	9.8	「その他」詳細 ①Tチューブのため交換 なし ②永久気管孔のためカニ
			1 回 / 2 週	29	70.7	
			1 回 / 月	5	12.2	
			そ の 他	3	7.3	

			合 計	41	100.0	ユーシなし ③記載なし
②-b カニューレを 替 える 人 (複数回答あり)	48	51.6	医 師	17	35.4	「その他」詳細 ①Tチューブのため交換 なし
			家 族	30	62.5	
			そ の 他	1	2.1	
			合 計	48	100.0	
③ 鼻 咽 頭 エ ア ウ ェ イ	1	1.1	2 4 時 間	0	0.0	「その他」詳細 ①Tチューブのため交換 なし
			夜 間 の み	0	0.0	
			そ の 他	1	100.0	
			合 計	1	100.0	
④O ₂ (酸素吸入) または SaO ₂ (動脈血酸素飽和度) 90%以下の 状態が10%以上	32	34.4	2 4 時 間	18	56.3	「その他」詳細 ①1時間/日(2件) ②2時間/日 ③15~18時間/日 ④入眠時
			夜 間 の み	9	28.1	
			そ の 他	5	15.6	
			合 計	32	100.0	
⑤ た ん の 吸 引	62	66.7	1 回 以 上 / 時	21	33.9	※注 ①時々 (6回未満/日へ含む)
			6 回 以 上 / 日	23	37.1	
			6 回 未 満 / 日	18	29.0	
			合 計	62	100.0	
⑥ ネ ブ ラ イ ザ ー	44	47.3	6 回以上/日また は 継 続	1	2.3	※注 ①月1回 (1回未満/日へ含む)
			1 ~ 6 回 / 日	32	72.7	
			1 回 未 満 / 日	11	25.0	
			合 計	44	100.0	
⑦中心静脈栄養 (IVH)	1	1.1	8 時 間 未 満 / 日	0	0.0	
			8 時 間 以 上	0	0.0	
			1 6 時 間 未 満 / 日	0	0.0	
			1 6 時 間 以 上 24 時 間 以 内 / 日	1	100.0	
合 計	1	100.0				
⑧ 経 口 摂 取 (全介助)	7	7.5	2 回 / 日	1	14.3	3 回/日(時間の内訳) 0.5時間 0.5~1時間 1~2時間 記載なし 「その他」詳細 ①項目の選択あり、
			3 回 / 日	4	57.1	
			6 回/日(4h)	1	14.3	
			そ の 他	1	14.3	
			合 計	7	100.0	

						頻度の記載なし
⑨ 経管栄養 (経鼻・胃ろうを含む)	56	60.2	1 回 / 日	2	3.6	※注
			3 回 / 日	7	12.5	3~4 回 (3 回/日へ含む)
			4 回 / 日	20	35.7	4~6 回 (4 回/日へ含む)
			5 回 / 日	14	25.0	時間は 10 分~20 時間ま でばらつきがある ため回数でまとめた。
			6 回 / 日	12	21.4	
			そ の 他	1	1.8	「そ の 他」 詳 細 ①5 時間 (回数の記載なし)
			合 計	56	100.0	
⑩ 腸ろう・腸管栄養	5	5.4	1 回 / 日	1	20.0	※時間・ポンプの有無 ・1 回/日 (時間・ポンプ記載なし) ・3 回/日 (20 時間程度、ポンプ有) ・4 回/日 (2 時間程度、ポンプ有) ・4 回/日 (2 時間程度、ポンプ無) ・24 時間 (ポンプ有)
			3 回 / 日	2	40.0	
			4 回 / 日	1	20.0	
			2 4 時 間	1	20.0	
			合 計	5	100.0	
⑪ 手術・服薬にても 改善しない過緊張で、 発汗による更衣と 姿勢修正	10	10.8	3 回 以上 / 日	7	70.0	
			3 回 未 満 / 日	3	30.0	
			合 計	10	100.0	
⑫ 人工透析	2	2.2	1 時 間 / 日	1	50.0	
			1 2 時 間 / 日	1	50.0	
			合 計	2	100.0	
⑬ 定期導尿 (人工膀胱を含む)	10	10.8	3 回 以上 / 日	6	60.0	※注 2 回以下/日のうち、1 件 が記載あり。 (体調不良時)
			2 回 以下 / 日	2	20.0	
			尿 道 留 置 カ テ ー テ ル	2	20.0	
			合 計	10	100.0	
⑭ 人工肛門	1	1.1	あ り	1	100.0	
⑮ 体位交換	35	37.6	6 回 以上 / 日	22	62.9	
			6 回 未 満 / 日	13	37.1	
			合 計	35	100.0	

①レスピレーター（人工呼吸器）管理

レスピレーター（人工呼吸器）管理は、23名 医療的ケア児 93名に占める割合は25%であった。

*人工呼吸器管理には、たんの吸引以外に、電源確保、加湿対策、アラーム対応など、片時も離れることができない過酷な介護体制が必要となるが、地域の受け皿はほとんどないと言って良い。**医療的ケア児の4人に1人は人工呼吸器管理が必要となっている**ことは、もう例外的な事例と捉えるのではなく、地域の支援体制を人工呼吸器をつけた子どもに対応できるように構築していくことが期待される。

②気管内挿管・気管切開

気管内挿管・気管切開は34名、医療的ケア児93名に占める割合は37%であった。

②-a カニューレ交換の頻度

気管カニューレの交換の頻度は、2週間に2度が最も多く、次いで月1回、週1回の順であった。気管切開しているという問いに回答をしていない人からも、交換の頻度の回答があったため、合計数が一致していない。

*気管切開は、通常気管カニューレを挿入してそこから痰の吸引を要することが多く、痰詰まりがないように定期的に交換をすることが一般的である。しかし、Tチューブのように交換を要しないものや、永久気管孔でカニューレなしのもの（カニューレフリーと言う）もある。カニューレは体にとって異物であるため肉芽や出血を来す可能性があるが、医療の進歩により永久気管孔でカニューレフリーとなると、肉芽や出血のリスクは減らすことができ、交換の手間も必要なくなる。しかし、特定の研修を受けた介護職等に認められている吸引は、気管カニューレ内部までとなっているため、カニューレフリーの子どもの気管内吸引を介護職等が行うことは困難である。

②-b カニューレを替える人（複数回答あり）

カニューレを替える人は、家族が最も多く、次いで医師であった。

*カニューレが閉塞したり、事故抜去（体動や何かの拍子で抜けてしまうなど）の際は、誰かが入れ替えをしなければならない。在宅療養においては、傍にいる人が緊急時に入れ替えをできるようにしておくことは、生命を守る観点から重要であり、家族はその指導を受けているほうが良い。

③鼻咽頭エアウェイ

鼻咽頭エアウェイは1名で、医療的ケア児93名に占める割合は1%であった。

④O₂（酸素吸入）またはSaO₂（動脈血酸素飽和度）90%以下の状態が10%以上

酸素吸入が必要なのは31名であり、医療的ケア児93名に占める割合は33%であった。中には、夜間のみや1時間程度の吸入、あるいは普段は必要ないが何かの時に使えるよう「お守りのため」という回答もあった。

⑤たんの吸引

たんの吸引が必要なのは62名で、医療的ケア児93名に占める割合は67%であった。1時間に1回以上の吸引が21名、1日に6回以上が23名、1日に6回未満が18名であった。

*気管内挿管・気管切開が34名であったことから、28名(=62-34)は、口腔・鼻腔からの吸引が主体と考えられる。吸引には吸引器、吸引チューブ、通水の水などが必要である。吸引器にはバッテリー駆動できるものがあり、外出や電源がないところでも吸引ができるが、充電の確認、器材の用意、吸引する場所の確保、さらに誰が吸引するのか、など手間と労力は必要となる。

⑥ネブライザー

ネブライザーによる吸入が必要なのは44名で、医療的ケア児93名に占める割合は47%であった。

*ネブライザーとは、たんが硬くならないように加湿し、たんをすべりやすくしたり気管支を広げるために、水・薬液の噴霧を行うことである。

⑦中心静脈栄養（IVH）

中心静脈栄養が必要なのは1名で、医療的ケア児93名に占める割合は1%であった。

*中心静脈栄養は、経口摂取が困難であり、かつ、消化器系の疾病や障害のために経腸栄養も困難な場合に選択される栄養法である。

⑧経口摂取（全介助）

経口摂取で全介助が必要な子どもは7名で、医療的ケア児93名に占める割合は8%であった。

⑨経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）

経管栄養（経鼻・胃ろうを含む）は56名、医療的ケア児93名に占める割合は60%であった。時間は、1回10分1日3回で30分のものから、7時間程度と長いものまでであった。

⑩腸ろう・腸管栄養

腸ろう・腸管栄養は、5名、医療的ケア児93名に占める割合は5%であった。このうち、持続注入ポンプを使用しているのは3名であった。

⑪手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正

手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正が必要な子どもは 10 名、医療的ケア児 93 名に占める割合は 11%であった。このうち、1 日 3 回以上必要なのは 7 名であった。

⑫継続する人工透析（腹膜灌流を含む）

継続する人工透析（腹膜灌流を含む）が必要な子どもは 2 名、医療的ケア児 93 名に占める割合は 2%であった。

⑬定期導尿（人工膀胱を含む）

定期導尿（人工膀胱を含む）が必要な子どもは 10 名、医療的ケア児 93 名に占める割合は 11%であった。1 日 3 回以上の導尿が必要なのは 6 名、2 回以下が 2 名、尿道留置カテーテルが必要な子どもは 2 名であった。

*定時導尿は、導尿用のカテーテルで導尿をそのたびに行うものである。清潔操作が必要であるため、指導を受けた家族、または本人が行う（自己導尿）。家族以外の他人では、施行者は医療者（医師・看護師等）に限られるため、学校や幼稚園等には家族が待機または出向かねばならないことがある。

⑭人工肛門

人工肛門（ストマ）は 1 名で、医療的ケア児 93 名に占める割合は 1%であった。

⑮体位交換

体位交換が必要なのは 35 名で、医療的ケア児 93 名に占める割合は 38%であった。1 日 6 回以上が 22 名、6 回未満が 13 名であった。

⑯在宅自己注射

在宅自己注射を必要とする子どもは、医療的ケア児の 93 名のうち 1 名（成長ホルモン週 6～7 日）で、その割合は 1.1%であった。

⑰血糖測定

血糖測定を必要とする子どもは、医療的ケア児の 93 名のうち 1 名で、その割合は 1.1%であった。

⑱その他（具体的に）

その他、カフマシン（機械的に強制加圧をすることで人工的に咳を起こす）、骨導補聴器をつけての練習、浣腸や肛門ブジーなどという答えがあった。

(2)人工呼吸の方法

人工呼吸の該当者に占める割合	回 答 数	割合 (%)	備 考
1. 気管内挿管（経口・経鼻）と人工呼吸器を使用する方法	0	0.0	「(1) 必要な医療ケア」の「レスピレーター管理」の選択はなく、「(2) 人工呼吸の方法」の「3. マスクと人工呼吸器を使用する方法」を選択された方 1 名を含む。
2. 気管切開をして人工呼吸器を使用する方法	21	87.5	
3. マスクと人工呼吸器を使用する方法	3	12.5	
合 計	24	100.0	

人工呼吸の方法としては、気管切開をして人工呼吸器を使用する方法が 21 名と最も多く、次いでマスクと人工呼吸器を使用する方法であった。

2. 医療的ケアが日常生活の中で必要となった年齢（月齢）

①呼吸管理

たん吸引：出生時（0 歳）	34 名
1 か月～6 歳	19 名
7 歳～	2 名
気管切開：出生時（0 歳）	12 名
1 か月～6 歳	22 名
7 歳～	5 名
人工呼吸器：出生時（0 歳）	10 名
1 か月～6 歳	12 名
7 歳～	4 名

*出生時以降に人工呼吸器が必要となった子どもは、慢性心疾患 1 名を除き、すべて神経・筋疾患であった。

②酸素：出生時（0 歳）	20 名
1 か月～6 歳	12 名
7 歳～	5 名

*原因となる疾病は、神経・筋疾患、染色体異常など以外に、慢性心疾患、悪性疾患などがみられた。

③経管栄養（経鼻・胃ろう含む）

経管栄養：出生時（0 歳）	34 名
---------------	------

	1か月～6歳	10名
	7歳～	2名
胃ろう	： 出生時（0歳）	6名
	1か月～6歳	24名
	7歳～	8名
腸ろう	： 出生時（0歳）	0名
	1か月～6歳	2名
	7歳～	1名

* 出生時と6歳までは様々な疾病から経管栄養が必要となっていた。7歳から経管栄養が必要となった原因疾病は、神経・筋疾患と悪性疾患等であった。

④中心静脈栄養

	出生時（0歳）	1名
	1か月～6歳	0名
	7歳～	0名

* 原因疾病は、短腸症候群 1名であった。

⑤透析

	出生時（0歳）	0名
	1か月～6歳	1名
	7歳～	0名

透析を必要としている子どもは2名だが、1名から回答が得られた。

⑥排尿管理・導尿

	出生時（0歳）	1名
	1か月～6歳	2名
	7歳～	6名

* 原因疾病は、神経・筋疾患、染色体異常、慢性心疾患、慢性呼吸器疾患などである。

⑦自己注射・自己血糖測定

	出生時（0歳）	0名
	1か月～6歳	0名
	7歳～	0名

自己注射・自己血糖測定ありと回答した人からのこの項目への回答はなかった。

3. 本人の健康状態

- | | |
|---------------------------------|-----|
| 1. 安定している | 39名 |
| 2. 概ね安定しているが年1～2回程度は急変が起きることがある | 25名 |
| 3. 状態は不安定である | 13名 |
| 4. 入院治療中である | 3名 |
| 5. その他（コメント） | 8名 |
- ・ おおむね安定しているが、風邪をひくと治るのに2～3週間かかる
 - ・ 不安定になる時もある
 - ・ 変化なし
 - ・ 短期入院治療毎月2泊3日、2ヶ月に1回外来診療。
 - ・ 通院治療中
 - ・ 安定しているが体調を崩しやすい
 - ・ 安定するように、日常から、食事、運動等のケアをしています。
 - ・ 3ヶ月に1度くらい体調が悪く入院する。

4. 最初に在宅療養生活をされるまでの入院期間

早くて1か月以内、長いと4年と、回答にばらつきがみられた。

5. 退院する前に支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	割合(%)	回答数	割合(%)
在宅に向けた指導・助言	41	44.1	15	62.5	12	34.3
相談相手	31	33.3	10	41.7	11	31.4
訪問看護	24	25.8	10	41.7	9	25.7
ホームヘルプ	10	10.8	4	16.7	3	8.6
訪問診療	15	16.1	9	37.5	5	14.3
緊急時の対応	59	63.4	20	83.3	24	68.6
医療的ケア	32	34.4	12	50.0	12	34.3
本人の健康状態	36	38.7	10	41.7	20	57.1
本人の育児	28	30.1	8	33.3	12	34.3
兄弟姉妹の育児	28	30.1	8	33.3	11	31.4
経済的な問題	21	22.6	5	20.8	11	31.4
家族（高齢者）の介護	2	2.2	1	4.2	1	2.9
主として介護・看護を行っている方の健康状態	15	16.1	7	29.2	7	20.0

そ の 他	4	4.3	2	8.3	1	2.9
「その他」の記述	家族の意見を聞いてもらいたい。					
	十分に対応してもらいました。					
	誰に相談すべきか不明で、各支援先がバラバラだったこと。					
	栄養指導					

退院する前に支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったことについては、もっとも多かったのは緊急時の対応 63%、次いで在宅に向けた指導・助言 44%、本人の健康状態 39%の順であった。超重症児スコア 25 点以上の 24 名に限ると、緊急時の対応 83%が最も多く、次いで在宅に向けた指導・助言 63%、医療的ケア 50%の順であった。

6. 退院後の在宅生活の当初、支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと 【複数回答】

項目	医療的ケア児全		超重症児スコア 25 点以上		超重症児スコア 10 ~ 24 点	
	回答数	割合 (%)	回答数	割合 (%)	回答数	割合 (%)
在宅に向けた指導・助言	27	29.0	10	41.7	9	25.7
相談相手	28	30.1	7	29.2	12	34.3
訪問看護	15	16.1	4	16.7	8	22.9
ホームヘルプ	14	15.1	4	16.7	6	17.1
訪問診療	18	19.4	5	20.8	9	25.7
緊急時の対応	39	41.9	11	45.8	19	54.3
医療的ケア	24	25.8	9	37.5	8	22.9
本人の健康状態	31	33.3	11	45.8	16	45.7
本人の育児	17	18.3	5	20.8	7	20.0
兄弟姉妹の育児	26	28.0	7	29.2	10	28.6
経済的な問題	19	20.4	4	16.7	10	28.6
家族（高齢者）の介護	1	1.1	0	0.0	1	2.9
主として介護・看護を行っている方の健康状態	17	18.3	8	33.3	6	17.1
そ の 他	4	4.3	2	8.3	1	2.9
「その他」の記述	レスパイト・ショートステイ・デイサービスなどの支援					
	兄弟を（自分も）病院に連れていきたい時に看てもらえる人がいない。					
	十分に対応してもらいました。					
	療育					

退院後の在宅生活の当初、支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったことについては、もっとも多かったのは緊急時の対応 42%、次いで本人の健康状態 33%、相談相手 30%の順であった。

コメント欄には、兄弟を（自分も）病院に連れていきたい時に看てもらえる人がいない、レスパイト・ショートステイ・デイサービスなどの支援を訴える声があった。

7. 現在通院している医療機関

(1) 通院している主たる医療機関

①医療機関への通院の有無

	有	無	無 回 答	そ の 他	合 計
回 答 数	83	3	6	1	93
割 合 (%)	89.2	3.2	6.5	1.1	100.0

医療機関への通院は、89%の人から通院ありと回答があった。

②～⑨通院の状況

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合			備 考
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)	
② 医療機関の種別	大 学 病 院	75	84.3	
	公 的 な 病 院	8	9.0	
	民 間 の 病 院	6	6.7	
	診 療 所	0	0.0	
	そ の 他	0	0.0	
	合 計	89	100.0	
③ 医療機関の所在地	県 内	86	95.6	「 県 外 」 詳 細 ①東京都 ②群馬県 ③静岡県 ④無記入
	県 外	4	4.4	
	合 計	90	100.0	
④ 医療機関までの交通手段	自 家 用 車	88	96.7	「 その他 」 詳 細 ①福祉タクシー
	公 共 交 通 機 関	2	2.2	
	タ ク シ ー	0	0.0	
	そ の 他	1	1.1	
	合 計	91	100.0	
⑤ 医療機関までの所要時間	3 0 分 以 内	33	36.7	「 その他 」 詳 細 ①2時間 ②2時間30分
	30 分～1 時間以内	40	44.4	
	1 時 間 以 上	15	16.7	

	そ の 他	2	2.2	
	合 計	90	100.0	
⑥ 1 回 の 医 療 機 関 滞 在 時 間	3 0 分 以 内	0	0.0	「 そ の 他 」 詳 細 ①2～6 時 間 ②3～4 時 間 ③3～5 時 間 ④4～5 時 間 ⑤5h (3 件) ⑥5～6 時 間 ⑦8 時 間 ⑧半 日
	30 分～1 時 間 以 内	12	13.3	
	1 時 間 以 上	68	75.6	
	そ の 他	10	11.1	
	合 計	90	100.0	
⑦ 1 回 の 診 察 に か か る 時 間	1 5 分 以 内	35	39.3	「 そ の 他 」 詳 細 ①2～3 時 間 ②3～4 時 間
	1 5 ～ 3 0 分 以 内	31	34.8	
	30 分～1 時 間 以 内	12	13.5	
	1 時 間 以 上	9	10.1	
	そ の 他	2	2.2	
	合 計	89	100.0	
⑧ 利 用 頻 度	月 1 回	42	46.2	「 そ の 他 」 詳 細 ①1～2 回/週 (2 件) ②1～2 回/月 ③2～4 回/月 ④3～4 回/月 ⑤6～7 回/月 ⑥2 ヶ 月 に 1 回
	月 2 回	34	37.4	
	週 1 回	4	4.4	
	毎 日	0	0.0	
	3 ヶ 月 に 1 回	4	4.4	
	そ の 他	7	7.7	
	合 計	91	100.0	
⑨ 通 院 時 の 付 き 添 い ・ 介 助 者	家 族	76	85.4	「 そ の 他 」 詳 細 記 載 な し
	家 族 と ヘ ル パ ー	10	11.2	
	ヘ ル パ ー	2	2.2	
	そ の 他	1	1.1	
	合 計	89	100.0	

②医療機関の種別

通院している医療機関では、大学病院が最も多く、84%、次いで公的病院が9%であった。

③所在地

医療機関の所在地では、栃木県内が96%とほとんどが県内の医療機関に通院しているが、県外の医療機関への通院は4名4%であった。内訳は、東京都、群馬県、静岡県、無記入であった。

④医療機関までの交通手段

医療機関までの交通手段は、97%が自家用車を用いていた。

⑤医療機関までの所要時間

医療機関までの所要時間は、30分～1時間以内が44%と最も多く、次いで30分以内が37%だったが、1時間以上、さらに2時間以上を要している人もいた。

⑥1回の医療機関滞在時間

1回の医療機関滞在時間は、1時間以上と回答した人が76%と最も多かったが、2～8時間という回答もあり、行き帰りと医療機関滞在時間を合わせると通院には半日から1日かかりという現状が垣間見ることができる。

⑦1回の診察にかかる時間

1回の診察にかかる時間は15分以内が最も多く、39%、次いで15分～30分以内の35%であったが、1時間以上かかるという回答もあった。

⑧利用頻度

医療機関の利用頻度は、月1回の利用が46%、次いで月2回が37%と多かった。毎週通院する人や3か月に1回という人もいた。

⑨通院時の付き添い・介助者

通院時の付き添い・介助者については、家族が85%と最も多く、次いで家族とヘルパーが11%であった。

(2)通院しているその他の医療機関

	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	43	39	11	93
割 合 (%)	46.2	41.9	11.8	100.0

通院しているその他の医療機関については、46%の人から有りとの回答があった。

以下結果を表にまとめた。

※3ヶ所以上通院している場合もあり、各項目は複数回答あり

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合			備 考
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)	
② 医療機関の種別	大 学 病 院	14	28.0	「 そ の 他 」 詳 細 ①クリニック ②ST ③なす療育園
	公 的 な 病 院	12	24.0	
	民 間 の 病 院	17	34.0	
	診 療 所	4	8.0	
	そ の 他	3	6.0	
	合 計	50	100.0	
③ 医療機関の所在地	県 内	41	93.2	「 県 外 」 詳 細 ①東京都(2件) ②埼玉県
	県 外	3	6.8	
	合 計	44	100.0	

④ 医療機関までの 交通手段	自家用車	44	100.0	
	公共交通機関	0	0.0	
	タクシー	0	0.0	
	その他	0	0.0	
	合計	44	100.0	
⑤ 医療機関までの 所要時間	30分以内	22	48.9	「その他」詳細
	30分~1時間以内	16	35.6	①3時間以上
	1時間以上	6	13.3	
	その他	1	2.2	
	合計	45	100.0	
⑥ 1回の医療機関 滞在時間	30分以内	5	11.1	「その他」詳細
	30分~1時間以内	13	28.9	①3時間
	1時間以上	24	53.3	②3時間以上
	その他	3	6.7	③6~7泊(レスパイト)
	合計	45	100.0	
⑦ 1回の診察に かかる時間	15分以内	20	43.5	
	15~30分以内	14	30.4	
	30分~1時間以内	9	19.6	
	1時間以上	3	6.5	
	その他	0	0.0	
	合計	46	100.0	
⑧ 利用頻度	月1回	15	32.6	「その他」詳細
	月2回	3	6.5	①2回/週
	週1回	4	8.7	②1回/年
	毎日	0	0.0	③2回/年(4件)
	3ヶ月に1回	7	15.2	④体調不良時など不定期(9件)
	その他	17	37.0	⑤記載なし(2件)
	合計	46	100.0	
⑨ 通院時の 付き添い・介助者	家族	39	88.6	「その他」詳細
	家族とヘルパー	4	9.1	①付き添いなし
	ヘルパー	0	0.0	
	その他	1	2.3	
	合計	44	100.0	

8. 医師による訪問診療

(1) 利用状況

項目	医療的ケア児全体（93名）		超重症児スコア25点以上		超重症児スコア10～24点	
	回答数	割合（％）	回答数	25点以上 （24名）に 占める割合	回答数	10～24点 （33名）に 占める割合
現在利用している	14	15.1	12	50.0	2	6.1
過去に利用していた	3	3.2	2	8.3	1	3.0
利用したことがない	72	77.4	10	41.7	30	90.9
無回答	4	4.3	0	0.0	0	0.0
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

医師による訪問診療を現在利用しているのは医療的ケア児全体の15%、利用したことがないと回答したのは77%であった。しかし、超重症児スコア25点以上では50%と医療依存度が高い子どもは訪問診療を多く利用していた。

(2) 訪問診療の時間と頻度

項目	各項目回答数に占める割合				備考
	選択肢	回答数	割合（％）		
① 1回の診療時間	15分以内	7	46.7		
	15～30分以内	6	40.0		
	30分～1時間以内	2	13.3		
	1時間以上	0	0.0		
	その他	0	0.0		
	合計	15	100.0		
② 利用頻度	月1回	3	20.0	「その他」詳細 ①2ヶ月に1回	
	月2回	11	73.3		
	週1回	0	0.0		
	毎日	0	0.0		
	3ヶ月に1回	0	0.0		
	その他	1	6.7		
	合計	15	100.0		

※「現在利用している」が14名だが「過去に利用していた」の中にも各項目に回答している方がいるため、各項目の回答数合計が異なる。

①1回の診察にかかる時間

1回の訪問診察にかかる時間は、15分以内、次いで15分～30分以内が多かった。

②利用頻度

利用頻度は、月2回が最も多く、次いで月1回であった。

(3) 訪問診療を現在利用していない理由

項目	各項目回答数に占める割合		
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)
①現在利用していない理由	現在は利用の必要が無い	45	61.6
	遠くて来てくれない	1	1.4
	連絡調整が大変	3	4.1
	自宅に医師が来ることに抵抗感	2	2.7
	訪問診療という制度を知らなかった	14	19.2
	その他	8	11.0
	合 計	73	100.0
②今後利用したいか	すぐ利用したい	4	7.4
	必要があれば利用したい	41	75.9
	利用したくない	9	16.7
	合 計	54	100.0

訪問診療を、現在利用していない理由は、現在利用の必要がないが62%と最も多く、次いで訪問診療という制度を知らなかったが19%であったが、連絡調整するのが大変、自宅に医師（他人）が来ることに抵抗がある、という回答もあった。また、コメントとしては、薬を微量調整しているので、一人の医師（通院医療機関）にしたいから（種類もたくさんあるので）、必要なとき往診してもらっている、家族に理解されない、などの回答があった。

(4) 今後、訪問診療を利用したいか

項目	各項目回答数に占める割合		
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)
②今後利用したいか	すぐ利用したい	4	7.4
	必要があれば利用したい	41	75.9
	利用したくない	9	16.7
	合 計	54	100.0

今後、訪問診療を利用したいか、という設問には、必要があれば利用したい、が76%、利用したくないが17%という回答であった。

(5) 訪問診療を利用したくない理由

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合		
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)
利用したくない理由	利用のメリットを感じない	4	40.0
	連絡調整が大変	2	20.0
	自宅に医師が来ることに抵抗感	1	10.0
	その他	3	30.0
	合 計	10	100.0

訪問診療を利用したくない理由としては、利用のメリットを感じない、特に利用する必要がない、連絡調整するのが大変、自宅に医師（他人）が来ることに抵抗があるという順に多かった。

9. 歯科医師による訪問歯科診療

(1) 利用状況

	現 在 利用している	過 去 に 利用していた	利用したことが ない	無 回 答	合 計
回 答 数	4	4	82	3	93
割 合 (%)	4.3	4.3	88.2	3.2	100.0

歯科医師による訪問歯科診療を現在利用しているのは、4%であった。利用したことがないと回答したのは88%であった。歯科医師による訪問歯科診療を現在利用している人については、1回の診療時間は15分以内もしくは15～30分以内であった。利用頻度については、月1回もしくは6か月に1回などそれ以上の間隔で利用されていた。

(2) 歯科医師による訪問歯科診療を現在利用していない理由

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合		
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)
現在利用していない理由 今後利用したいか	現在は利用の必要が無い	37	41.6
	遠くて来てくれない	1	1.1
	連絡調整が大変	2	2.2
	自宅に医師が来ることに抵抗感	2	2.2
	訪問診療という制度を知らなかった	32	36.0
	その他	15	16.9
	合 計	89	100.0

歯科医師による訪問歯科診療を現在利用していない理由は、現在利用の必要がないが42%ともっとも多く、次いで訪問歯科診療という制度を知らなかったが36%であった。コメントは多く、自宅で治療ができない状態だから、通っている歯科医院がある、対応が悪くてその後利用したくない、利用の仕方がわからないなどが寄せられた。

10. 訪問看護

(1) 訪問看護の利用状況

項目	医療的ケア児全体（93名）		超重症児スコア25点以上		超重症児スコア10～24点	
	回答数	割合（%）	回答数	25点以上（24名）に占める割合	回答数	10～24点（33名）に占める割合
現在利用している	44	47.3	20	83.3	17	51.5
過去に利用していた	13	14.0	2	8.3	6	18.2
利用したことがない	33	35.5	2	8.3	10	30.3
無回答	3	3.2	0	0.0	0	0.0
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

訪問看護を現在利用しているのは、47%であった。利用したことがないと回答したのは36%であった。しかし、超重症児スコア25点以上では83%、10～24点では52%と、医療依存度が高い子どもは訪問看護を利用する比率は高かった。

項目	各項目回答数に占める割合		
	日数	回答数	割合（%）
① 1ヶ月の利用日数	1日	1	2.3
	2日	3	6.8
	1～2日	1	2.3
	3～4日	1	2.3
	4～5日（1日/週）	16	36.4
	8～10日（2日/週）	12	27.3
	12～15日（3日/週）	5	11.4
	15日	1	2.3
	5日/週	1	2.3
	25日	1	2.3
	無回答	2	4.5
	合計	44	100.0
② 1回の訪問時間	30分未満	0	0.0

	3	0	分	1	2.3
	1		時 間	28	63.6
	1	時 間	3 0 分	8	18.2
	2		時 間	5	11.4
	無		回 答	2	4.5
	合		計	44	100.0

1 ヶ月の利用日数

訪問看護の1ヶ月の利用日数は、4～5日（1日/週）が36%、次いで8～10日（2日/週）が27%であったが、1～25日までに分布しており、必要に応じて柔軟に利用している様子がうかがえた。

1回の訪問時間

訪問看護の1回の訪問時間は、1時間が64%、1時間30分が18%の順に多かった。

（2）訪問看護を現在利用していない人に、今後の利用について

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合		
	選 択 肢	回 答 数	割 合 (%)
今 後 の 利 用 に つ い て	現 在 利 用 の 必 要 が ない	37	78.7
	利 用 し た い と 思 う	6	12.8
	利 用 し た く ない	4	8.5
	合 計	47	100.0

訪問看護を現在利用していない人に、今後の利用について問うたところ、現在利用の必要がないが79%、利用したいと思うが13%、利用したくないが9%であった。利用したくない理由としては、プライバシー的に、家の中は嫌です、家族の理解が難しい、自宅に拘束される時間が増える感じという答えがあった。

11. 訪問リハビリテーション

（1）訪問リハビリテーションの利用状況

項目	医療的ケア児全体（93名）		超重症児スコア25点以上		超重症児スコア10～24点	
	回答数	割合（%）	回答数	25点以上 （24名）に 占める割合	回答数	10～24点 （33名）に 占める割合
現在利用している	27	29.0	12	50.0	13	39.4
過去に利用していた	2	2.2	2	8.3	0	0.0

利用したことがない	62	66.7	10	41.7	20	60.6
無回答	2	2.2	0	0.0	0	0.0
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

訪問リハビリテーションを現在利用しているのは、医療的ケア児全体で29%であり、利用したことがないと回答したのは67%であった。しかし、超重症児スコア25点以上では50%が、10～24点では39%と、医療依存度が高い子どもは訪問リハビリテーションを利用する比率は高かった。

訪問リハビリテーションを利用中の人の状況

項目	各 項 目 回 答 数 に 占 め る 割 合		
	日 数	回 答 数	割 合 (%)
① 1 ヶ月の利用日数	1 日	1	3.7
	2 日	1	3.7
	3 日	1	3.7
	4～5 日 (1 日 / 週)	18	66.7
	8～10 日 (2 日 / 週)	3	11.1
	4 日 / 週	1	3.7
	無 回 答	2	7.4
	合 計	27	100.0
② 1 回の訪問時間	2 0 ～ 4 0 分	1	3.7
	3 0 分	2	7.4
	4 0 分	1	3.7
	1 時 間	20	74.1
	1 時 間 3 0 分	1	3.7
	無 回 答	2	7.4
	合 計	27	100.0

1 ヶ月の利用日数

訪問リハビリテーションの1ヶ月の利用日数は4～5日(1日/週)が67%と最多で、次いで8～10日(2日/週)が11%であった。

1 回の訪問時間

訪問リハビリテーションの1回の訪問時間は、1時間が74%と最多であり、20分から1時間30分まで分布していた。

(2) 今後、訪問リハビリテーションを利用したいか

項目	各項目回答数に占める割合		
	選 択 肢	回 答 数	割合 (%)
今後の利用について	現在利用の必要がない	37	78.7
	利用したいと思う	6	12.8
	利用したくない	4	8.5
	合 計	47	100.0

今後、訪問リハビリテーションを利用したいか、という問いには、現在利用の必要がないが79%、利用したいと思うが13%、利用したくないが9%であった。

12. 訪問薬剤管理指導

(1) 訪問薬剤管理指導の利用状況

項目	医療的ケア児全体 (93名)		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10~24点	
	回答数	割合 (%)	回答数	25点以上 (24名) に占める割合	回答数	10~24点 (33名) に占める割合
現在利用している	2	2.2	1	4.2	1	3.0
過去に利用していた	2	2.2	2	8.3	0	0.0
利用したことがない	85	91.4	21	87.5	31	93.9
無回答	4	4.3	0	0.0	1	3.0
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

訪問薬剤管理指導を現在利用しているのはわずか医療的ケア全体の2%であり、利用したことがないという回答が91%と、ほとんど利用されていない状況であった。

現在利用している人のうち1名は1ヶ月の利用日数が12日、1回の訪問時間が5時間という回答であり、中心静脈栄養が必要な子どもであった。

今後、訪問薬剤管理指導を利用したいか

項目	各項目回答数に占める割合		
	選 択 肢	回 答 数	割合 (%)
今後の利用について	現在利用の必要がない	73	88.0
	利用したいと思う	6	7.2
	利用したくない	4	4.8
	合 計	83	100.0

今後、訪問薬剤管理指導を利用したいか、という問いには、現在利用の必要がないが88%、利用したいが7%を占めた。また利用したいと答えた中に、こんなサービスがあるのは知らなかったという記述があった。

Ⅲ. 生活支援サービス等の状況

1. 在宅療養をするにあたっての主な相談先【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上 (24名)に 占める割合	回答数	10～24点 (33名)に 占める割合
医療機関のSW	19	20.4	11	45.8	4	12.1
医療機関の医師	40	43.0	10	41.7	14	42.4
療育機関のSW	2	2.2	1	4.2	1	3.0
行政の保健師	14	15.1	5	20.8	3	9.1
行政の福祉担当課の職員	13	14.0	3	12.5	5	15.2
相談支援専門員	19	20.4	8	33.3	6	18.2
相談先がなかった	4	4.3	1	4.2	1	3.0
その他	4	4.3	1	4.2	2	6.1
「その他」の記述	全 体		内訳(25点以上)		内訳(10～24点)	
	・訪問看護師(3件) ・ヘルパー・ママ友(1件)		・訪問看護師(1件)		・訪問看護師(1件) ・ヘルパー・ママ友(1件)	

医療的ケア児93名の、在宅療養をするにあたっての主な相談先は、医療機関の医師43%、次いで医療機関のSW(ソーシャルワーカー)と相談支援専門員が20%、行政保健師15%、行政の福祉担当課の職員14%であった。多くの保護者は複数の相談先を挙げていた。これらの傾向は、超重症児スコアが25点以上、10～24点であってもおおむね同じであった。

2. 障害福祉サービス等の利用状況

(1) 利用の有無 医療的ケア児（93名）に占める割合					「有」のうち「超重症児スコア25点以上」「超重症児スコア10～24点」の占める割合			
	有	無	無回答	合計	超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
回答数	32	54	7	93	回答数	割合(%)	回答数	割合(%)
割合(%)	34.4	58.1	7.5	100.0	17	49.4	19	55.2
利用していない理由	25点以上	必要がない						
		「現在入院中のため」						
		「まだ幼いため必要ないから」						
		「これから利用しようと思っている。」						
	10～24点	必要がない						
		現在利用の必要がない						
		現在のところ、学校と自宅での生活が中心ですが、卒業後は利用が必要になると思います。						
		入院が多く、また手続きが大変。						
		利用できると知らなかったので…。						
		制度がわからない。						
		よくわからない。						
	9点以下	必要がない						
		乳幼児に使用していたが機能成長して必要なくなった						
		今後、利用予定あり						
		入院中						
		利用条件の希望が合わなかった。						
		医師がいないことで担当医からダメだと言われた。						

医療的ケア児93名の、障害福祉サービス等の利用状況は、利用ありが34%であったが、超重症児スコア25点以上、10～24点では49%が利用していた。障害福祉サービス等を利用していない理由としては、必要がない、制度がよくわからない、利用条件の希望が合わなかったなどがあつた。

(2) 利用している障害福祉サービス【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	割合(%)	回答数	割合(%)
居宅介護（ホームヘルプ）	15	16.1	8	33.3	6	18.2
重度訪問介護	2	2.2	2	8.3	0	0.0
療養介護	1	1.1	1	4.2	0	0.0
生活介護	1	1.1	1	4.2	0	0.0
短期入所（ショートステイ）	22	23.7	10	41.7	6	18.2
短期入院	9	9.7	7	29.2	2	6.1
重度障害者等包括支援	1	1.1	1	4.2	0	0.0
自立訓練（機能訓練）	0	0.0	0	0.0	0	0.0
児童発達支援	9	9.7	2	8.3	4	12.1
医療型児童発達支援	6	6.5	1	4.2	1	3.0
放課後等デイサービス	16	17.2	5	20.8	5	15.2
保育所等訪問支援	0	0.0	0	0.0	0	0.0
移動支援	12	12.9	7	29.2	3	9.1
日中一時支援	31	33.3	10	41.7	8	24.2
訪問入浴サービス	15	16.1	11	45.8	4	12.1
その他	2	2.2	0	0.0	2	6.1
「その他」の記述	10～24点		とちぎリハビリテーションセンター 1年間に数日。ほとんど1泊2日。 (短期入所・ショートステイ)			
	9点以下		保健師の訪問			

医療的ケア児93名が利用している障害福祉サービス等では、最も多かったのが日中一時支援33%、次いで短期入所（ショートステイ）24%、放課後等デイサービス17%であった。医療依存度の高い超重症児スコア25点以上に限ると、利用率ベスト5は、訪問入浴サービス46%、日中一時支援42%、短期入所41%、居宅介護（ホームヘルプ）33%、移動支援と短期入院が同率で29%であり、さまざまなサービスを利用しながら日々の暮らしがなっている状態がうかがえる結果となった。

(3) 「短期入所、短期入院」の利用状況

①利用状況

（短期入所のみ：19件、短期入院のみ：6件、両方利用：3件、無回答：1件、合計29件）

	医療的ケア児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ~ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点 以 上 (24 名) に 占 め る 割 合	回 答 数	10~24 点 (33 名) に 占 め る 割 合
定期的にご利用	9	31.0	5	20.8	3	9.1
臨時的にご利用	18	62.1	9	37.5	5	15.2
無 回 答	2	6.9	1	4.2	0	0.0
合 計	29	100.0	15	62.5	8	22.9

医療的ケア児 93 名のうち、短期入所または短期入院を利用しているのは、29 名 31%であった。定期的にご利用していると答えたのはその 31%で、臨時にご利用と答えたのはその 62%であった。超重症児スコア 25 点以上では 63%が、10~24 点では 23%が短期入所または短期入院を利用すると答えていた。

②「短期入所、短期入院」の利用頻度

定期的にご利用	25 点 以上	現在、完全在宅に向けて入院・退院を繰り返しているため、1ヶ月に2週間程度。
		月に1回、1週間程度
		月1~2回、1泊2日
		半年に1泊~2泊程度利用。
		3か月に1回 2泊3日
	10~24 点	1ヶ月に3泊4日
		月に2回、1泊2日が多い。 一年間に数日。ほとんど1泊2日。
	半年に1~2回。10:00~16:00日帰りショートステイ	
臨時的にご利用	25 点 以上	5時間くらい
		1回に5~6日 入る時間は14時頃、お迎えが10時頃。
		月1回程度、兄弟の行事等に利用。
		1~2か月に1度。1~2泊。
		半年に1回3泊程度
		兄弟の学校行事で利用。予約が取ればですが。
		ここ数年利用はしていない。下の子の出産時に1週間利用したりした。
	現在まだ利用したことありません。	
	無回答(1件)	
	10~24 点	1年で10日ほど

		兄弟の幼稚園のイベントの時だけ利用（1週間程度）
		高齢の親が入院とか急な時のみ
		契約のみで利用したことはない。
		無回答（1件）
	9点以下	月2、3回
		契約はしたが利用できていない。
まだ申請許可のみで、これから利用予定		
無回答	25点以上	一度お試し利用をさせていただきました。

医療的ケア児の短期入所または短期入院の利用頻度については、1ヶ月に2週間程度（在宅移行準備）、1ヶ月に1週間という回答以外は、定期利用では年に数日から月に1～2回、合わせて1週間までが多かった。臨時の利用では、きょうだいの行事や保護者の親の入院などのイベントの際の利用が目立った。

③「短期入所、短期入院」の使い勝手

	医療的ケア児全体		超重症児スコア25点以上		超重症児スコア10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上(24名)に占める割合	回答数	10～24点(33名)に占める割合
非常に良い	4	13.8	3	12.5	0	0.0
良い	6	20.7	3	12.5	2	6.1
普通	9	31.0	5	20.8	3	9.1
悪い	2	6.9	1	4.2	1	3.0
非常に悪い	2	6.9	1	4.2	1	3.0
無回答	6	20.7	2	8.3	1	3.0
合計	29	100.0	15	62.5	8	24.2
理由	25点以上	予約がとれない。（2件）				
		何かあった時しか利用しない。				
	10～24点	急ですので利用がなかなかできない				
		近くにない。希望する日になかなか泊まれない。				
9点以下	2か月前からの予約のため、利用したい日に利用できないことがある。					

医療的ケア児の短期入所または短期入院の使い勝手については、非常に良い14%、良い21%、普通31%、悪い7%、非常に悪い7%、無回答21%であった。使いたい時に予約が取れない、希望の日に利用できないなどのコメントがあった。

④緊急時に「短期入所、短期入院」を利用できるところ

	有	無	無 回 答	合 計
回 答 数	2	23	5	30
割 合 (%)	6.7	76.7	16.7	100.0

緊急時（金曜日の夜になって土日使いたい等）に、短期入所や短期入院を利用できるところは、あると答えたのはわずかに7%で病院の短期入院がその利用先であった。医療的ケア児が緊急時に利用できるところはないと考えている人が大半であることがわかった。

緊急時に短期入所や短期入院を利用できるところがないと答えた人のコメントとして「A市に重度障害を持っている方はたくさんいると思うのですが、医療的ケアの対応をしてくれるショートステイできる施設がありません。何とかしてください!!」という切実な要望もあった。

⑤満足感・充足感など（自由記入）

25 点 以上	大学病院のレスパイト入院なので、前もって予約が必要になる。本当の緊急時に利用したことがないので、もう少し簡易に利用できれば良いが、病児の重度を考えると難しいので。
	あまり予約がとれない。
	子供の体温調整が難しく HR↑（心拍数上昇）、泣いたりするので（周りの音）その顔を見るとかわいそうになる。なかなか預けられない。友人と一緒に利用できない。1床しかないため。
	冠婚葬祭や兄弟の幼児等の際は利用でき、助かっているが、レスパイトでの利用は断られることもあり、レスパイトとしての利用はできていない。
	子供が（本人が）意思疎通できるので、ほったらかしにされるようでかわいそう…。
10～24 点	介護者（親）が体調を崩した時にも対応してほしい。
	短期入所の受け入れがいっぱいで予約が取りづらい。
	1施設の利用できる人数が少ないため、利用できない現実もあります
9 点 以下	ショートステイ先に親も子供も慣れるために定期的に日帰りショートステイしています。利用回数が増えるにつれ、娘の笑顔も見られるようになり、親の罪悪感もなくなってきました。ショートステイではなくリハビリに行った時に、ショート先の看護師さんやスタッフの方に〇〇ちゃん!!とたくさん声をかけてもらえるようになり、娘のことをたくさんの人に知ってもらうためにも、定期的に利用していくことが必要だと思います。目標はお泊りです。
	こちらの希望日に予約を取るのが難しい。何の予定もないのに預けるのは心苦しいが、たまにゆっくり寝られるのでありがたい。

医療的ケア児の短期入所、短期入院についての自由記入欄には、予約が取りづらいという声がある一方で、子どもが泣いたりするのでその顔を見るとかわいそうになる、何の予定もないのに預けるのは心苦しい、ほったらかしにされるようでかわいそう、という家族から離れて預けられる子ど

もの気持ちに寄り添った意見があった。利用回数を重ねることで子どもの笑顔がみられるようになり親の罪悪感もなくなってきたという声もあった。

短期入所や短期入院は、継続利用をして子どもとスタッフの関係性ができたところを利用できるとよいが、現実的にはそれだけの受け皿がないことが推察される。

IV. ご家族の生活状況についてうかがいます。(家族の生活状況)

1. 同居されている家族構成(ご本人からみた続柄)

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ~ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	2 5 点 以 上 (24 名) に 占 め る 割 合	回 答 数	1 0 ~ 2 4 点 (33 名) に 占 め る 割 合
本 人 ・ 母 親	2	2.2	0	0.0	2	6.1
本人・母親・兄弟姉妹	2	2.2	0	0.0	2	6.1
母 子 家 庭 小 計	4	4.3	0	0.0	4	12.1
本人・母親・祖父母	1	1.1	0	0.0	1	3.0
本人・母親・ 兄弟姉妹・祖父母	2	2.2	1	4.2	0	0.0
母 子 家 庭 合 計	7	7.5	1	4.2	5	15.2
本人・両親	20	21.5	2	8.3	10	30.3
本人・両親・兄弟姉妹	35	37.6	9	37.5	10	30.3
核 家 族 合 計	55	59.1	11	45.8	20	60.6
本人・両親・祖父母	3	3.2	1	4.2	1	3.0
本人・両親・祖母	5	5.4	2	8.3	1	3.0
本人・両親・ 兄弟姉妹・祖父母	15	16.1	8	33.3	1	3.0
本人・両親・ 兄弟姉妹・祖母	3	3.2	0	0.0	2	6.1
本人・両親・ 兄弟姉妹・祖父	1	1.1	0	0.0	1	3.0
本人・両親・祖父母・その 他 親 族	1	1.1	0	0.0	0	0.0
本人・両親・祖母・ そ の 他 親 族	1	1.1	1	4.2	0	0.0
本人・両親・兄弟姉妹・祖 父 母 ・ そ の 他 親 族	3	3.2	0	0.0	2	6.1

大家族合計	32	34.4	12	50.0	8	24.2
無回答	1	1.1	0	0.0	0	0.0
「その他親族」の記述	全体		内訳（25点以上）		内訳（10～24点）	
	曾祖母（3件） おば（2件）		おば（1件）		曾祖母（1件） おば（1件）	

ひとり親が20歳未満の子どもを扶養している「ひとり親家庭」の子どもは、医療的ケア児93名中7名8%、そのうち、ひとり親と子ども、兄弟姉妹以外の家族がないのは4名4%であった。両親と本人または両親、本人と兄弟姉妹が暮らす核家族家庭にいるのは、55名59%であった。また、ひとり親家庭でも核家族でもない大家族家庭にいるのは32名34%であった。

ひとり親家庭にクラス医療的ケア児のうち、なお、ひとり親家庭に暮らす医療的ケア児7名は、すべて母子家庭であり、父子家庭にいる医療的ケア児はいなかった。

2. 医療的ケア児の主介護者

項目	医療的ケア児全体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合（%）	回答数	25点以上 （24名）に 占める割合	回答数	10～24点 （33名）に 占める割合
母親	91	97.8	24	100.0	33	100.0
父親	2	2.2	0	0.0	0	0.0
祖母	2	2.2	0	0.0	1	3.0
祖父	2	2.2	0	0.0	1	3.0
兄弟	0	0.0				
子	0	0.0				
配偶者	0	0.0				
その他	1	1.1	0	0.0	0	0.0
「その他」の記述	全体		内訳（25点以上）		内訳（10～24点）	
	訪問看護の方 （9点以下）					

医療的ケア児93名の主介護者は、91名98%が母親であった。超重症児スコア25点以上24名、10～24点33名の主介護者は、その100%が母親であると答えている（一部重複回答あり）。父親その他が主介護者であると答えたのは僅かに3名（一部重複回答あり）であった。医療的ケア児の主介護者のほとんどは母親であった。

3. 自宅で介護・看護を頼める人

(1) 自宅で介護・看護を頼める人【複数回答】

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ~ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24名)に 占める割合	回 答 数	10~24 点 (33名)に 占める割合
父 親 ・ 母 親	53	57.0	16	66.7	20	60.6
父 母 以 外 の 同 居 の 家 族	12	12.9	5	20.8	2	6.1
別 居 の 家 族 ・ 親 族	28	30.1	4	16.7	14	42.4
訪 問 看 護 師	18	19.4	9	37.5	6	18.2
ホ ー ム ヘルパー	2	2.2	2	8.3	0	0.0
緊 急 介 護 人	1	1.1	1	4.2	0	0.0
い な い	18	19.4	3	12.5	9	27.3
そ の 他	1	1.1	1	4.2	0	0.0
「父母以外の同居 の家族」の記述	全 体		内 訳 (2 5 点 以 上)		内 訳 (1 0 ~ 2 4 点)	
	祖母 (5 件) 祖父母 (4 件) 兄弟 (1 件)		祖母 (3 件) 祖父母 (1 件)		祖母 (1 件) 兄弟 (1 件)	
「別居の家族 ・親族」の記述	全 体		内 訳 (2 5 点 以 上)		内 訳 (1 0 ~ 2 4 点)	
	祖母 (8 件) 祖父母 (5 件) 叔母 (1 件) 母の姉 (1 件)		祖父母 (1 件) 母の姉 (1 件)		祖母 (7 件) 祖父母 (2 件) 叔母 (1 件)	
「その他」の記述	全 体		内 訳 (2 5 点 以 上)		内 訳 (1 0 ~ 2 4 点)	
	事前に分かっていたらば 訪 問 看 護 師		事前に分かっていたらば 訪 問 看 護 師			

医療的ケア児の介護・看護を自宅で頼める人は、父親・母親が57%、次いで別居の家族・親族が30%、訪問看護師が19%、また「頼める人がいない」と答えた人が19%いた。超重症児スコア25点以上では、父親・母親が67%、次いで訪問看護師が38%、父母以外の同居の家族が21%となる。超重症児スコア10~24点では、父親・母親が61%、別居の家族・親族が42%、「頼める人がいない」と答えた人が27%であった。

*医療的ケア児の主介護者の98%が母親であることから、医療的ケアのいる家庭では、介護・看護を自宅で頼める人は父親が最も多く、それ以外では頼める人が少なくなる。頼める人がいないと答

えた人も5人に1人ある。父親・母親以外に介護・看護の代わりにできる人が少ない現状がみられる。

(2) 介護・看護を頼める場合、1ヶ月平均どのくらいの時間可能か

	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	「25点以上」の 回答数合計に 占める割合	回答数	「10～24点」の 回答数合計に 占める割合
1時間未満	0	0.0				
1時間以上 2時間未満	7	13.7	0	0.0	3	14.3
2時間以上 3時間未満	6	11.8	0	0.0	1	4.8
3時間以上 4時間未満	2	3.9	0	0.0	2	9.5
4時間以上 5時間未満	4	7.8	0	0.0	0	0.0
5時間以上	20	39.2	1	25.0	11	52.4
その他	12	23.5	3	75.0	4	19.0
合計	51	76.5	4	100.0	21	100.0
「その他」の 記 述	全 体		内 訳 (25点以上)		内 訳 (10～24点)	
	0日 1日(4件) 1日2時間くらい 2、3日 5日 10～12日 12日 30日		1日 5日 その時にならないとわからない。		0日 1日 1日2時間くらい	

介護・看護を頼める場合、1ヶ月平均どのくらいの時間可能かという問いには、5時間以上と答えた人が最も多く39.2%であった。その他、月に数日あるいは、1日2時間くらいと答えた人もあった。

(3) 自宅以外で介護・看護を頼めるところ【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上 (24名)に 占める割合	回答数	10～24点 (33名)に 占める割合
医療機関 (レスパイト施設)	26	28.0	18	75.0	6	18.2
短期入所 (ショートステイ)	20	21.5	10	41.7	7	21.2
通所の児童発達支援や日 中一時支援、 放課後等デイサービス	32	34.4	11	45.8	10	30.3
ない	30	32.3	4	16.7	12	36.4
その他	6	6.5	0	0.0	5	15.2
「その他」の記述	全 体		内訳(25点以上)		内訳(10～24点)	
	<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母宅(4件) ・まだ利用はないがシ ョート先はある。 ・わからない。 				<ul style="list-style-type: none"> ・祖父母宅(4件) ・まだ利用はないがショー ト先はある。 	

自宅以外で医療的ケア児の介護・看護を頼めるところとして、最も多かったのは、通所の児童発達支援や日中一時支援、放課後等デイサービスの34%、次いで「ない」と答えたのが32%、医療機関(レスパイト入院等)の28%、施設等への短期入所(ショートステイ)22%と続く。

超重症児スコア25点以上に限ると、医療機関(レスパイト入院等)75%、通所の児童発達支援や日中一時支援、放課後等デイサービス46%、施設等への短期入所(ショートステイ)42%と、自宅以外の場所を確保していると答えた人が多かったが、祖父母宅など親戚に頼ると答えた人はいなかった。重症度が高いと、頼れるのは医療機関や施設などの専門機関となる。

(4) レスパイト入院・短期入所(ショートステイ)の利用状況

① レスパイト入院・短期入所(ショートステイ)の利用状況

平成27年1月～12月

平成27年の 合計利用日数	0日	1～4日	5～6日	10日	15日	20日	72日	151日
	9件	3件	3件	1件	1件	1件	1件	1件
入所施設 または	足利の森 足利病院	足利赤十字病院		星風会病院 星風院		自治医科大学		

医療機関名	4件	2件	3件	5件
	獨協医科大学	済生会 宇都宮病院	国立病院機構 宇都宮病院	とちぎリハビリ テーション センター
	2件	(未利用を含む)4件	1件	3件
	なす療育園	国際医療 福祉大学		
	3件	4件		

いわゆる「お泊りサービス」の利用状況であるが、平成27年1年間に、実際に利用したのは11件であり、9件は利用していなかった。施設としては、栃木県内の主要な医療機関、旧重症心身障害児施設などが主であった。

②レスパイト入院・短期入所（ショートステイ）の使い勝手

	医療的ケア児 全体（36名）		超重症児スコア 25点以上（20名）		超重症児スコア 10～24点（12名）	
	回答数	割合（%）	回答数	「25点以上」の 回答数合計に 占める割合	回答数	「10～24点」の 回答数合計に 占める割合
非常に良い	3	8.3	2	10.0	1	8.3
良い	6	16.7	3	15.0	3	25.0
普通	11	30.6	7	35.0	2	16.7
悪い	3	8.3	2	10.0	0	0.0
非常に悪い	1	2.8	1	5.0	0	0.0
無回答	12	33.3	5	25.0	6	50.0
合計	36	100.0	20	100.0	12	100.0

レスパイト入院・短期入所（ショートステイ）の使い勝手については、普通が31%、非常に良いが8%、良い・悪いがそれぞれ17%であったが、無回答も33%あった。コメントとして、本人だけでなく家族のことも気にかけてくれるという意見がある一方で、予約制で2～3ヶ月前には言わないと空きがない、希望する日に泊まれない、予約が取りにくい、など必要なときに利用が難しいという意見が複数あった。

③満足感、充足感、御意見など（自由記入）

25点以上	入所・退所の曜日や時間が決められているため、（人工呼吸器装着児）困るときがある。利用者が多いため、レスパイトとしては利用できないことが多い。 ショートステイを利用するときは、予約取りづらく、特に急なときは、サービスを利用することができず、大変困りました。医療的ケアが必要な子どもを受け入れて
-------	--

	くれる施設・病院は限られています。
	ずっと入院していた病棟なので、看護師さん達もわかってくれるので、安心感があります。
10～24 点	介護者（親）の体調が悪い時に対応してほしい。
	本当に大変でなければ利用しません
9 点 以 下	利用日によっては楽しい活動に参加できますが、入所さんがデイルームに出てくるのが遅くなってしまうと、活動らしい活動をしないままお昼ご飯になってしまい、まあ仕方ないかと諦めます。

*個人が特定できない程度に情報を一部整理しています。

V. 主介護者の状況

1. 主介護者の状況

(1) 健康状態

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ～ 2 4 点		
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24名)に 占める割合	回 答 数	10～24 点 (33名)に 占める割合	
良 い	67	72.0	17	70.8	24	72.7	
良 く な い	19	20.4	6	25.0	7	21.2	
無 回 答	7	7.5	1	4.2	2	6.1	
合 計	93	100.0	24	100.0	33	100.0	
「良くない」 病名など具体的に	2 5 点 以 上	過労によるめまい、動悸					
		うつ病					
		腰痛、肩こり、寝不足					
		SLE、腰痛					
		臼蓋形成不全（両方）					
		良いわけではない					
	1 0 ～ 2 4 点	子宮筋腫、腰痛					
		腰痛、ヘルニア					
		頸椎ヘルニア					
		神経繊維腫症					
		手が痺れている。					
		精神的に不安定になりやすい。					

9 以 下	点	妊娠中、切迫気味、腰痛
	下	慢性疲労
		疲労感がひどくて、肩こりがひどい。夜もぐっすり眠れず、歯が折れた。
		貧血

主介護者の健康状態については、健康状態が良いは72%、良くないが20%であった。良くないと答えた人のコメント欄に記載があったのは16名で、うつ病や慢性疲労など、精神的な不調を挙げる人は5名あった。

(2) 睡眠

①主介護者の一日の平均睡眠時間

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ~ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24 名)に 占める割合	回 答 数	10~24 点 (33 名)に 占める割合
3 時 間 未 満	1	1.1	0	0.0	1	3.0
3 時 間 ~ 4 時 間 未 満	13	14.0	2	8.3	8	24.2
4 時 間 ~ 5 時 間 未 満	19	20.4	8	33.3	7	21.2
5 時 間 ~ 6 時 間 未 満	34	36.6	9	37.5	10	30.3
6 時 間 以 上	21	22.6	4	16.7	6	18.2
無 回 答	5	5.4	1	4.2	1	3.0
合 計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

医療的ケア児の主介護者の一日の平均睡眠時間は、6時間以上は23%に過ぎず、5~6時間未満が37%、4~5時間未満が20%、4時間未満も15%と睡眠が充分取れているとはいえない状況が浮かび上がった。特に、超重症児スコア10~24点では、睡眠6時間以上が18%、25点以上では17%と、重症度が高くなると睡眠時間が短くなる傾向がみられた。

②睡眠の形態

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ~ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24 名)に 占める割合	回 答 数	10~24 点 (33 名)に 占める割合
まとまった時間眠れる	37	39.8	6	25.0	11	33.3

睡眠が断続的である	51	54.8	17	70.8	21	63.6
無回答	5	5.4	1	4.2	1	3.0
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0

睡眠の形態では、夜間も介護のため、短時間睡眠が数回になるなど、「睡眠が断続的である」という答えが55%であった。超重症児スコア10～24点で64%、超重症児スコア25点以上で71%であった。たんの吸引、栄養や水分補給、アラームへの対応など、昼夜を問わない過酷な介護の現状がみられ、医療依存度が高い子どもの主介護者への負担は大きいと考えられる。

(3) 主介護者の介護以外の家事労働【複数回答】

	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ～ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24名)に 占める割合	回 答 数	10～24 点 (33名)に 占める割合
兄 弟 姉 妹 の 育 児	53	57.0	17	70.8	17	51.5
高 齢 者 家 族 の 介 護	2	2.2	1	4.2	1	3.0
家 事	80	86.0	21	87.5	29	87.9
そ の 他	4	4.3	2	8.3	1	3.0
「その他」詳細	2 5 点 以 上		自営業(パート)			
			仕事(自営業)			
	1 0 ～ 2 4 点		仕事(正社員)			
	9 点 以 下		就業(パート)			

主介護者の介護以外の家事労働では、家事が86%と最も多く、次いで兄弟姉妹の育児57%、高齢者家族の介護2%であった。4%は就労(自営と明記が2名)と答えていた。

(4) 主介護者の介護および家事以外の労働

	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ～ 2 4 点	
	回 答 数	割 合 (%)	回 答 数	25 点以上 (24名)に 占める割合	回 答 数	10～24 点 (33名)に 占める割合
無 職	56	60.2	18	75.0	23	69.7
自 営	7	7.5	3	12.5	1	3.0

正社員	5	5.4	0	0.0	3	9.1
パート等	15	16.1	2	8.3	2	6.1
その他	4	4.3	1	4.2	2	6.1
無回答	6	6.5	0	0.0	2	6.1
合計	93	100.0	24	100.0	33	100.0
「その他」詳細	25点以上		記載なし			
	10～24点		H28.5より正社員 育休中			
	9点以下		育休中			

主介護者の介護および家事以外の労働、つまり就労については、医療的ケア児の主介護者の60%が無職、次いでパート等16%、自営8%、正社員5%であった。超重症児スコア25点以上では無職が75%、自営13%、パート等8%であり正社員と答えた人はいなかった。超重症児スコア10～24点では、無職70%、正社員9%であった。

医療的ケア児の主介護者、とりわけ医療依存度の高い子どもの主介護者は、あまり働くことができていないと考えられる。

2. 主介護者の介護負担感

(1) 現在の状況について負担に感じていること【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上 (24名)に 占める割合	回答数	10～24点 (33名)に 占める割合
睡眠不足	41	44.1	15	62.5	19	57.6
介護に伴う身体的 (体力)負担	36	38.7	12	50.0	13	39.4
本人の健康管理への 絶え間ない気遣い	54	58.1	17	70.8	19	57.6
24時間介護・看護での拘束 によるストレス	26	28.0	9	37.5	13	39.4
頼れる人や相談相手がいない (孤独感など)	8	8.6	1	4.2	1	3.0
経済的負担・不安	31	33.3	8	33.3	13	39.4
兄弟姉妹の 育児・心のケア	26	28.0	5	20.8	11	33.3

高齢者家族など 本人以外の介護・看護	3	3.2	1	4.2	1	3.0
自分以外の家族に かかる負担	25	26.9	7	29.2	9	27.3
趣味・余暇の 時間が作れない	32	34.4	7	29.2	13	39.4
働きにでたいが 時間が無い	24	25.8	8	33.3	11	33.3
本人とのコミュニ ケーションが取れない	8	8.6	0	0.0	4	12.1
サービスの支援状況	14	15.1	3	12.5	4	12.1
負担に感じる ことはない	9	9.7	0	0.0	5	15.2
その他	4	4.3	2	8.3	0	0.0
「その他」詳細	25点	入院が多いので面会への通院や、兄弟への負担が大きい。				
	以上	体調不良の時の介護が辛い（インフル感染しても休めない）				
	9点	幼少の頃は負担を感じることはなかった。自分が年を重ねるにつれ				
	以下	…。 働きたいが預けられない。				

主介護者が、現在の状況について負担に感じていることは、多岐にわたっている。最も多いのが本人の健康管理への絶え間ない気遣いの58%、次いで睡眠不足44%、介護に伴う身体的(体力)負担39%と続くが、以下20%以上の方が負担と感じているものは、趣味・余暇の時間が作れない、経済的負担・不安、24時間介護・看護での拘束によるストレス、兄弟姉妹の育児・心のケア、自分以外の家族にかかる負担、働きにでたいが時間がないであった。

自分自身への負担への心配以外に、兄弟姉妹や家族への負担、経済的な心配など、多くの負担感がある。

(2) こんなサービスや制度があったら良いな(自由記入)

25点以上	人工呼吸器管理でも預かってくれるところがあるといい(仕事をしたいため)
	福祉タクシーを気軽に利用したい。(自動車免税を受けているので利用したことがない)運転してくれる人がいるのが一番ありがたい。普段一人で運転し、大荷物の移動を行っているので。
	現在、日中一時は週1回しか利用できないので、週2~3回使えるとありがたい。
	学校みたいに触れ合ったりリズム遊びなどができる場所。
	吸引などができる方(訪問看護師さん)がたくさんいてくれると助かります。
	学校行事の際の支援など、本当に必要なときに利用できるサービス・制度があると

	<p>良いと常に感じます。</p> <p>ヘルパーさんのたん吸引→制度はあっても機能しない。訪問看護ステーションがヘルパーの研修を認めない→責任持てないから。</p> <p>介護用のロボットのレンタルがあったら、移乗や階段の上り下りなど色々な面で助かるのと思う。（ヘルパーがいる時間は限られるので）</p> <p>必要な時に、家で一日見てくれること（家族以外で）レスパイトは荷物が多く、持っていく帰ってから片付けるのがなかなか大変。</p> <p>長時間の訪問看護</p> <p>学校の付き添いのサービスができると良い。でも、私の代わりに誰かが付き添うのではなく、学校看護師が見てほしい。</p> <p>現在入所中で、他の病院等への通院も困難な状態ですが、施設内でいずれの専門医（例えば眼科）の診察を受けられないか。（現在、耳鼻科と歯科を診ていただいています。）</p> <p>緊急時スムーズに受け入れてくれる場所があるといいと思います。</p>
10～24 点	<p>保育園の受け入れ先を増やしてほしい。</p> <p>現時点ではあまりないが、子供の成長とともに必要に思うことが出てくると思う。</p> <p>子供と安心して離れられる時間を提供してくれる場</p> <p>母子家庭なので、本人を預けられる保育園がないのは困る。</p> <p>長時間の日中支援、外出先での訪問看護、緊急時預かりサービス（当日でも預かってくれる）</p> <p>現行の制度の利用時間を長くすると活動時間や利用に対するモチベーションにつながる。近くに日中一時支援を受けられる場所がなく、移動だけで時間がかかってしまい家事に戻ることは不可能。</p> <p>病院以外の付き添い。訪問看護（1日）</p> <p>受診時、荷物が多いため、手伝いが欲しい。地域によって手当外があるので、不平等に感じる。訪問看護やショートステイの説明。保育園の受け入れ。</p> <p>訪問看護の一日にお願いできる時間が短いので、長時間や土日があると良い。</p> <p>まだ赤ちゃんだった頃、レスパイト入院をお願いしたことが何度かありましたが、日程等調整が難しく、実際に利用できたのは2回だけでした。もっと気軽に頼めれば、介護側の負担も減るかと思います。</p> <p>本人と兄妹が同じ場所で遊ぶことができるサービス。本人の居住地にレスパイトやショートステイができる場所がほしい。</p> <p>1日1回電話してほしい。生きているかどうかの確認。</p> <p>移動支援は買い物病院への通院には利用できても、通学には利用できないと言われました。親が連れていけない状況の時、子供は学校へ行きたくても行けません。移動支援を通学にも使えるようにしてほしい。それか、スクールバスに看護師が同行して医療的ケアの子供も乗せてほしい。</p>

	コミュニティセンターなどの教室へ参加したく、障害児を持つ親への教室があると良い気がします。息抜き。
	一日、日中だけお預かり。
	サービスや制度があっても、小さい子の預かりは不可。障害が軽すぎて利用できない。誰も教えてくれず、何もかも自分で障害ある子を連れて歩かなければいけない。スムーズにサービスを受けられるようになってほしい。
	医療ケアが必要な子たちが集まれる場所（遊びや一緒にできる習い事など）
	お金が大変で働きに行きたいが働きに出るにあたりヘルパーは利用できないし預かってくれる場所が少なすぎて預かってもらえない時もあるから。
	点滴を繋いでいる子でも受け入れてくれる施設。
	緊急時に、自宅で数時間看護してくれる方がいれば安心。
9 点 以下	急な用事の際、預かってくださる機関等があるの助かります。
	リハセン以外でリハビリが行えるところはないか（子供でも）。医療的ケアがある子の放課後デイが増えるか、使いやすい頻度になるか。
	保育園に看護師さんがいるところがあればいいのに。
	兄弟を外へ連れ出したいとき（家族で外出するとき）手軽に安心して本人をあずけられる施設があってほしい。
	差額ベッド料金が免除されるサービスが欲しいです。緊急入院時、病院の大部屋が空いていないと個室になってしまい、差額ベッド料金の負担がとても大変です。
	持病があれば、障害者と認定される前方受けられるサービスや制度
	医療的ケアの必要な子供をもつ母にかかる負担が大きいので（特に睡眠時間がまとまって取れない）1, 2泊で見てくれる施設がもっと増やせるといいと思った。
	緊急時に子供を預ける場所があるといいです。
	本人のレベルに合った家庭教師

(3) どのような時に、一番手助けが必要と感じますか（自由記入）

25 点 以上	自分が体調不良のとき。
	介護する側が風邪をひいたとき。
	私の体調が悪い時。
	運転してくれる人がいるのが一番ありがたい。普段一人で運転し、大荷物の移動を行っている。
	自分の体調が悪い時にケアする人がいない。入院時、個室の付き添いが長く（2週間くらい）誰かに変わってもらえると助かる。
	介護者の体調が悪い時。
	急に用事ができたとき（兄弟の具合が悪くなり病院に連れていきたい時）に見てくれる方がいるとありがたい。

	学校行事参加の時。
	体調不良時。
	体が大きくなったのでトイレ介助やお風呂、車への移乗など体を動かすとき。夜中のたんの吸引が多くてゆっくり寝られないとき。自分が病気の時。
	母が疲れたとき、病気になったとき、本人の体調悪いとき。
	身内の冠婚葬祭
	自分が、体調悪い時。
	疲れているとき。具合が悪くても自分で着ないといけないので、そのなときに手助けがあるといいと思います。家で少しでも長い時間看てもらえると助かります。
10～24 点	入浴の時
	兄弟、本人の体調不良時に病院へ行く時
	本人もしくは介護側の調子が良くないとき。
	睡眠不足時。本人以外の通院など。
	姉妹の受診（予防接種）や健診時の本人をみてる人。外来受診時。
	入院で個室に入った時に、24時間付き添いで、他のことが何もできなくなってしまう時。
	介護者（私）の体調が悪い時など。
	二人が倒れた時、緊急時に預かる場所があるといいです。
	親の体調不良の時。
	体が突然痛くなったとき。目が見えなくなったとき。
	介護者（母親）が体調を崩した時、一時的に預かってもらえる施設が近くにあると助かります。
	妹（0歳）がいるが、下の子にミルクや離乳食をあげているとき、また目が離せない時に、どうしても吸引等が必要になる時があり、そのような時はどちらも優先したいが、そうもいかない時にもうひとり誰かいればと思う。
	役所へ行くと（手続き等）子供を同行させる負担。手続きの代行などのボランティア等サービスがほしい。
	少しリフレッシュしたいとき。
	自分の体調が悪い時。
	睡眠不足が続いたとき、移動（病院への送迎）、入院中の手助け
	外出時。
	自分の体調が悪い時
	私的に、友達などとの交流を目的に。
	私の具合が悪い時。家族に何かあったときなど。
9 点 以下	介護者の体調不良時に…。それでも自分しかいないと思い頑張ってしまうので…。
	自分の体調が良くないとき。
	子供3人を私一人で育児しているとき。

自分が病院へ行きたい時に行けない。酸素ボンベがあるだけで預かってくれるところがない。
自分が体調を崩したときや、姉弟の学校などで出かけなければならないとき。
本人、また弟が体調を崩したとき、本人が入院したとき長時間、夜間等付き添いしなければならないとき。
介護者（母）が体調不良の時、その子供を <u>安心して預けられる人</u> が必要だと思っています。
体調不良時。他の家族が体調不良時。
通学・通院
本人が入院してしまったとき、病院に（一日中）付き添いが必要になり、兄弟の面倒を見る必要がでたとき。
介護を行っているものが急病になった場合。
母親が体調不良の時。いかに普段、母親が一人で介護看護を抱え込んでいるか。
移動するとき。
兄弟姉妹の学校行事になどの参加の時

どのような時に、一番手助けが必要と感じますかという自由記入欄には、多くの意見が寄せられた。リフレッシュしたい、疲れているとき、自分の体調が悪い時、冠婚葬祭など用事ができたときや兄弟姉妹の行事の際に、みてくれる人がいない。学校の通学や学校行事、移動するときにサポートがほしい、預かってくれるところがない、など、切実な声が多くあった。

3. 将来について

（1）主介護者が抱く将来への不安【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25 点 以上		超重症児スコア 10 ～ 24 点	
	回答 数	割合（%）	回 答 数	25 点 以上 （24 名）に 占める割合	回 答 数	10～24 点 （33 名）に 占める割合
本人の成長	57	61.3	11	45.8	26	78.8
本人の生活の場（今後の見通し）	38	40.9	8	33.3	17	51.5
本人の生き方（進学・就職・結婚等）	41	44.1	7	29.2	12	36.4
本人の終末期・看取りについて	24	25.8	5	20.8	12	36.4
自分が高齢になったときのこと	50	53.8	17	70.8	17	51.5
自分が介護・看護できなくなったときのこと	55	59.1	9	37.5	22	66.7
兄弟姉妹の生き方（進学・就職・結婚等）	19	20.4	10	41.7	5	15.2

兄弟姉妹にかかる負担	36	38.7	14	58.3	9	27.3
経済的負担・不安	40	43.0	11	45.8	15	45.5
制度やサービスの利用・支援状況の変化	31	33.3	8	33.3	11	33.3
不安はない	1	1.1	0	0.0	0	0.0
その他	2	2.2	1	4.2	1	3.0
「その他」詳細	25点以上		本人がいなくなる場合、残された私たちの生きがい。			
	10～24点		コミュニケーション			

主介護者が抱く将来への不安については、最も多かったのが本人の成長61%、次いで自分が介護・看護できなくなったときのこと59%、自分が高齢になったときのこと54%、本人の生き方（進学・就職・結婚等）44%、経済的負担・不安44%、本人の生活の場（今後の見通し）44%、兄弟姉妹にかかる負担39%、制度やサービスの利用・支援状況の変化33%、本人の終末期・看取り26%、兄弟姉妹の生き方（進学・就職・結婚等）20%と続く。超重症児スコアが高い子どもについても不安は同様に重い。

その他の意見として、超重症児スコア25点以上の子どもの主介護者のコメントとして、「本人がいなくなる場合、残された私たちの生きがい。」というものがあつた。

(2) 主介護者の希望・ねがい：成人後の本人の暮らしについて

項目	医療的ケア児全体		超重症児スコア25点以上		超重症児スコア10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上(24名)に占める割合	回答数	10～24点(33名)に占める割合
自宅での自立した生活	34	36.6	5	20.8	12	36.4
介護や支援を受けながら自宅での生活	20	21.5	8	33.3	6	18.2
自分が介護・看護できる間は自宅での生活	31	33.3	14	58.3	10	30.3
兄弟姉妹との生活	3	3.2	1	4.2	2	6.1
グループホームなど小規模施設への入所	3	3.2	1	4.2	1	3.0
設備の整った大きな施設への入所	4	4.3	2	8.3	2	6.1
病院への入院	0	0.0	0	0.0	0	0.0
その他	4	4.3	1	4.2	2	6.1

「その他」詳細	25点以上	成人まで生きられるかわからない。
	10～24点	考えられない。
		記載なし(1件)
	9点以下	一人暮らし

成人後の本人の暮らしについて、主介護者の希望・ねがいとして最も多かったのが、自宅での自立した生活37%、次いで自分が介護・看護できる間は自宅での生活が33%、介護や支援を受けながら自宅での生活が22%であった。設備の整った大きな施設への入所やグループホームなど小規模施設への入所を希望した人は3～4%で、病院への入院を希望した人はいなかった。

ただ、その他の欄に、成人まで生きられるかわからない、考えられない、というコメントもあり、この設問にイメージできるだけの準備ができていないこともありえると推察された。

(3) 主介護者の思い：いつまで介護・看護をしたいか（自由記入）

25点以上	自分が健康な限り。
	自分の体が元気なうちは、介護をしたいと思うが、サービスを受けながら、解決していきたい。
	まだわからない
	終末期、看取りまで。
	自分の体調や体力のある間は家で一緒に生活したい。
	できる限り。介護者の体力が続く限り。
	そのように思いますが、どこまで体力が続くのか心配です。
	私たち親が介護できるまでいつまでも。
	自分しかいないと思うので、できる間はしたいと思います。
	本人が生きている限り
	一生
	可能な限り。
	できるだけ体が持つなら自分で見ていきたい。
	できる限りは在宅で一緒にと思うが、自分の体力がもつかどうかかわからない。
	いつまでできるのか体がもつ限りなのか、ある程度の年齢までなのか、わからない。
	最期まで。自分での看取り希望だが、現実には難しい。訪問診療も月2回受けているが、緊急時は来てくれない。→病院へと言われおしまい。
本人が負担なく支援を受け、介護・看護をしなくても大丈夫な生活が整えば、働きに出たり自分の人生を過ごしたいが、現状は難しいので安心できるまで介護・看護すると思います。	
若い時は、自分が看護できなくなったときに入所をと思っていましたが、私が動	

	けるうちに、どんな所に入所させるかを確認し、安心ができるうちに入所させようと思い始めています。主人が定年を迎える65歳を考えています。
10～24点	最期まで。
	死ぬまで。
	自分が死ぬまで支えるつもりです。
	自分自身が介護をできるまで責任を持ってしていきたい。
	できるだけ。でも長生きできないと言われているので。
	自分が動けるならずと…。
	親が介護・看護できる間は家で一緒に過ごしたい。
	生きている限り。
	元気でいてくれる限り。
	ずっと。
	可能な限り。
	自分が介護・看護ができる限り。
	自分の身体がもつまで
	一生、看護ができる間は看していきたい。
	家で看られる限りは様々なサービスを利用しながら在宅で過ごしたい。施設等に入所しても、楽しく人間らしく過ごしてほしい。
	できる限り自宅で一緒に生活したいですが、何かあってからでは施設への入所は難しいと思うので、早めに施設を決めておき、時期を見極めたいと思っています。
	現在、自分で人工呼吸器の操作・管理ができるようになったので、すごく楽になりました。ただ、就寝中は私が見るしかないので、いつまでという答えは出てきません。
	高齢出産でしたので、成人（本人が）を迎える時に施設入所を決断したいと思っています。
20歳くらいまで。	
子供が自立するまで（高校卒業程度）	
最終的（数回の手術を経て）に自立した生活ができると信じている。	
9点以下	できる限り最後まで。
	できる限り
	できるだけいつまでも
	自分が介護、看護できる間、可能な限り。
	体力がもつまで
	体力の続く限り。
	自分が元気なうちはできる限り介護したい。
	いつまでできるかはわかりませんが、できる限り自宅での介護をしてあげたいです。

	私ができる間は家族一緒に過ごしたい。
	自分（母親）が動けるうちは…どんなに高齢になっても…。子供をおいてはいけない！
	自分が死ぬときに一緒に連れていきたい。
	自立できないのならば、いつまででも。
	予後不良といわれているの娘なので、可能な限り介護看護したいです。
	本人が成人を迎えるまでに、できるだけ自立した生活ができるように育てていきたいと思っています。
	成人になるまで。
	本人が結婚できるまで。自立して働けるまで。
	わからない
	できるだけ介護していきたいが、本人がまだ小さいため、そこまで考えていなかった。本人の状態が良いのであれば、自分でできることはやらせるように支援できればと思う。

いつまで介護・看護をしたいか、という問いには、切実な声が寄せられた。

「終末期、看取りまで。最期まで。死ぬまで。ずっと。生きている限り。自分の身体がもつまで。できる限り最後まで。子供をおいてはいけない！ 自分が死ぬときに一緒に連れていきたい。」これらの声を真摯に受け止め、今よりも、先の見通しが立つように子どもの暮らしを支える仕組みを構築していくことが求められる。

（４）主介護者が介護・看護ができなくなったとき、どこでどんな暮らしを営み人生の最期までを過ごしてほしいか（自由記入）

25点以上	入所施設。
	自宅から近いところで、24時間看護の施設で過ごしてほしい。
	まだわからない。
	設備の整った大きな施設。
	設備の整った施設で、穏やかに暮らしてもらいたい。
	安心できる施設で、楽しくみんなに見守られながら生活できるとありがたいです。
	自宅にいた時と同じような生活ができる施設で、最期まで穏やかな子のままで過ごしてほしいです。
	施設でみんなと楽しく過ごしてほしいと思っています。きちんと見てもらえるところに預けたい。
	グループホームみたいな所で、音楽のある、明るく楽しく、暮らせる場所がほしい。
	同じような障害者が集団で生活できるといいかな。介護施設的な暗いイメージではなく、シェアハウス的におしゃれに。
	友人と一緒にのんびり楽しく過ごしてほしい。そんな場所はないですね（笑）

	<p>医療的ケアがあるため入所が必要となると思うが、なるべく自分でしたいことができるような（ベッドで寝ているだけではない）生活をしてほしいと思う。</p> <p>本人が慣れた場所で慣れた人と過ごすことができたら良いと思います。</p> <p>支援を受けながら自宅での生活。</p> <p>家族が今までどおり自宅で介護、看護してほしい。</p> <p>今は病院以外の関わりがないので希望するような場所はない。施設では正直厳しいと思っている（不安定なので急変リスクが高すぎる）</p>
10～24 点	<p>自分がしていたのと同じように家族に看てもらいながら一緒に自宅で過ごしてほしい。</p> <p>自宅を使う、もしくは自宅を出て自立した生活を送る。</p> <p>できるだけ家に近い環境で（グループホームのような）看護師がいて安心して暮らせる、細かいところまでケアしてくれる（親の願いですが）、本人が楽しいと思える場所で過ごしてほしい。</p> <p>看護師がいつもいるところ。</p> <p>たくさんの方に支えてもらえるところ。</p> <p>ちゃんとした病院。放置されない場所。</p> <p>設備の整った施設</p> <p>設備の整った施設で安心して過ごしてほしいです。</p> <p>不自由なく楽しい暮らし。</p> <p>穏やかな環境の中、静かに時々楽しく…。</p> <p>笑顔が絶えない所、本人の望みなら、どこでも構わない。</p> <p>施設への入所。入所している方々やスタッフの方との毎日の触れ合いの中で楽しいなと感じて生き生きと過ごしてほしい。</p> <p>兄弟が多く、みんながそれぞれに何らかの形で助けようと話しているようなので、安心して反面、申し訳ない気持ちにもなります。</p> <p>本人の病気を理解してくれる人が現れて、幸せになればいいな、と…。</p> <p>考えたことはない。</p> <p>今のところわからない。</p> <p>まだ考えられない。</p>
9 点 以下	<p>本人が望む生活の中で過ごせればと思う。</p> <p>介護や支援を安心して受けられる施設</p> <p>設備の整った施設で、同じようなお友達と一緒に楽しく暮らしてほしい。</p> <p>入所できる施設があれば、入所をさせて最期まで穏やかに過ごしてほしいです。</p> <p>設備の整った医療的施設で、信頼できるスタッフがたくさんいるところで、安心・安全に過ごせるところ。</p> <p>十分な支援のある施設で過ごしてほしい</p> <p>自宅で過ごしていたように、いつも楽しく笑って過ごしてもらいたい。</p>

グループホームや施設で…。
安心してお願いすることができる入所施設で四季を感じながら穏やかに過ごしてほしいです。
施設？
兄弟にその意思があるのならお願いしたいが、こちらから無理強いほしくない。それなりの支援が受けられるよう準備しておきたい（施設等含めて）
家族と一緒にいい。信頼できる人の近くにいてほしい。
できるだけ自立して生活してほしいと思う。
結婚して家庭をもってほしい。
自分が死ぬときに一緒に連れていきたい。
まだ何も考えられない。
わからない。

主介護者が介護・看護ができなくなったとき、どこでどんな暮らしを営み人生の最期までを過ごしてほしいかという問いに対する自由記入欄にも多くの意見が寄せられた。設備が整ったところ、24時間看護の施設、という意見がある一方で、楽しく笑って過ごせるところ、信頼できるスタッフがいるところ、安心して過ごせるところ、放置されないところ、自宅にいた時と同じような生活ができるところ、友達と一緒にのんびり楽しく・・・と、これまでの自宅での暮らしに近い環境を望む声も多かった。

4. 主介護者自身の生きがい【複数回答】

項目	医療的ケア児 全 体		超重症児スコア 25点以上		超重症児スコア 10～24点	
	回答数	割合(%)	回答数	25点以上 (24名)に 占める割合	回答数	10点以上 (33名)に 占める割合
本人の成長	63	67.7	18	75.0	23	69.7
本人の介護・看護	22	23.7	10	41.7	8	24.2
本人や家族と過ごす時間・生活	65	69.9	22	91.7	24	72.7
兄弟姉妹の育児	28	30.1	9	37.5	10	30.3
友人との交流	32	34.4	14	58.3	11	33.3
家族や友人との外出・旅行	38	40.9	15	62.5	12	36.4
地域・近隣の方たちとの交流	4	4.3	3	12.5	0	0.0
支援者や理解者との関わり	18	19.4	6	25.0	5	15.2
親の会などの	13	14.0	7	29.2	2	6.1

コミュニティへの参加						
社会活動・地域活動への参加	7	7.5	1	4.2	3	9.1
就 労	13	14.0	2	8.3	3	9.1
趣 味	18	19.4	6	25.0	3	9.1
一人になる時間	28	30.1	9	37.5	8	24.2
生きがいはない	2	2.2	0	0.0	1	3.0
そ の 他	3	3.2	2	8.3	1	3.0
「その他」詳細	25点以上		美味しい物を食べる。			
			障害者・健常者両方の親でいられること。			
	10～24点		家族（祖母など）の関わり。			

主介護者自身の生きがいについて、最も多かったのは本人や家族と過ごす時間・生活 70%、次いで本人の成長 68%、家族や友人との外出・旅行 41%、友人との交流 34%、兄弟姉妹の育児 30%、一人になる時間 30%の順であった。

5. 主介護者と地域社会との関わり【複数回答】

項目	医 療 的 ケ ア 児 全 体		超 重 症 児 ス コ ア 2 5 点 以 上		超 重 症 児 ス コ ア 1 0 ～ 2 4 点	
	回答数	割合 (%)	回答数	25点以上 (24名)に 占める割合	回答数	10～24点 (33名)に 占める割合
病院や施設等を通じた 保護者間の交流がある	30	32.3	10	41.7	10	30.3
学校等を通じた 保護者間の交流がある	25	26.9	8	33.3	6	18.2
本人を中心とした 支援のネットワークがある	14	15.1	9	37.5	4	12.1
親の会の活動に参加している	16	17.2	8	33.3	4	12.1
家族と地域社会との関わりを支援して くれる相談機関がある	11	11.8	4	16.7	3	9.1
家族と地域社会との関わりを支援 してくれる専門家がいる	4	4.3	2	8.3	0	0.0
地域・近隣の方たちの 理解と支援がある	11	11.8	3	12.5	3	9.1
地域住民（特に本人と同世代）との 交流がある	8	8.6	4	16.7	1	3.0

社会活動・地域活動へ参加している	3	3.2	1	4.2	1	3.0
病院・利用施設以外はほとんど関わりがない	21	22.6	3	12.5	12	36.4
その他	1	1.1	0	0.0	0	0.0
「その他」詳細	9点以下		幼稚園に助けられている部分大			

主介護者と地域社会との関わりについては、病院や施設等を通じた保護者間の交流 32%が最も多く、次いで学校等を通じた保護者間の交流 27%、病院・利用施設以外はほとんど関わりがない 23%、親の会の活動に参加 17%、本人を中心とした支援のネットワーク 15%の順であった。

病院施設、学校、当事者関係の活動が多い一方で、地域住民との交流や社会活動・地域活動への参加は少なく、医療的ケア児の介護者は、病院・利用施設以外の関わりが限定的であることが示唆された。

VI. その他 意見・要望等（自由記入）

（1）日常生活の中で困っていることや心配なこと

25点以上	乗用車を修理等に出してしまうと大きな車椅子を乗せられる代車がなく、その間の移手段がなくなってしまう。その間の通院などで福祉タクシーを利用すると、1回1万円弱と高額負担になるため、頻回に利用できない。
	就学ができるところがあるか（重複の障害の場合）。就学ができたとしても、親が付き添いになるのか。
	介護・看護するのが私しかいなく、親の協力が得られないので、ホームヘルパーを利用しようかと考えているが、障害児でも対応してくれるのかがわからない。（サービス利用者として認められているのかどうか）
	訪問入浴が月10回と制限があり、週2～3回しか入れないが、思春期の男の子はベタベタやブツブツになる。お仕事をしたくても、すぐに体調が悪くなり、病院に付き添わなくてはならないので無理。
	心配なことは、やはり自分が高齢になった時が心配になるし、自分が病気になった時も困りました。私たちは運良く対応ができましたが、もし同じようなことがあったとしたら、同じようにできるかということ。
	介護者である自分が体調を崩した時に介護を手伝ってもらえたり、頼れる人がいない。
	学校へ付き添い通学しなくてはいけないこと。（春から普通中学支援級）本人にとっても、自立や社会性を経験してほしいが、親が付きっきりなので、できない。行事なども自費で付き添いをしなくてはいけない。もしくは不参加するしかない。体が大きくなってきたので移乗などの負担が大きい。

	<p>学校、校外学習、遠足の人手、考えると頭が痛い。</p> <p>本人とのコミュニケーション。大まかな YesNo はできるが、言葉までは聞けない。療育、教育、保育。ICT 機器を使った総合的なコミュニケーション支援機関があるといい。</p> <p>自分が看られなくなることが心配ですが、いずれはくることなので、そういった時に受け入れてくれる施設がすぐに見つかるといいと思います。</p>
10～24 点	<p>育児のスピードが同年代に比べて遅れていると感じていても、その差を埋められるような方法を見いだせていないこと。吸引器等の荷物が多く、公共交通機関を利用しづらい。胃瘻での食事のため外出の機会が持てない。</p> <p>夫がいないと手伝ってくれる人がいない。何かあるとタクシーなど使わないといけないのでお金がかかる。</p> <p>たん吸引しているが、停電したらどうなるのか？</p> <p>外出ができない。兄弟の心のケア。</p> <p>高校を卒業したあと、預けられる場所がない。</p> <p>弟が小学校へ入学するにあたり、学童保育は利用できず（就労していないためと言われました）送迎時間と下校時間が重なり困っています。（本人の支援学校が B市、弟の学校が C市で距離が離れているため）介護している（子育て）親の腰痛がひどいので、いつまで面倒をみることができるか心配になります。</p> <p>必要な医療器材が買えない。</p> <p>ショートで少しずつ預けていき、預け先を確保していきたいと思うが、受け皿がとて少ないようで、緊急性も今のところないので、契約等を進めていくのをためらってしまっているが、もっと預け先や人数の増加（1日あたりの受け入れ人数）があってほしい。通園施設も県南にあってほしい。</p> <p>散歩など積極的に外出したいが、道路など路面の整備がされてなく生活が困難に感じる。</p> <p>これからのこと。日々どうしてあげたら一番本人にとって幸せなのか。</p> <p>親子で参加できるイベントがあると嬉しいです。社会との関わりがとて薄くなってしまっている。</p> <p>別居中で日中一時、おむつなどの負担金や書類などの負担金大きい</p> <p>歩けるようになったり、話せるようになるのか…。</p> <p>入浴が大変。居宅介護できてくれる事業所がなく、週に一度訪問入浴サービスを利用しているが、利用頻度を増やせればと思っている。（D町は上限額がないので、今のところ週1）介護できるのが両親だけなので、一人が倒れるともうひとりの負担が大きい。</p>
9 点 以下	<p>介護と子育てと仕事を成り立たせるのが難しい</p> <p>感染症（インフルエンザ等）になると、合併症にかかるリスクが大で（過去の経験で）冬期になると、子供が外出したがっていても…外出が減る。また、風邪等</p>

	<p>で学校を休むと、パート先でも「また…？」と思われたり、なかなか安定した就労に就けない（時間も短時間。入院も十数回になると付き添いもあり離職することに…。）</p>
	<p>今は特にありませんが、先々の事を考えると不安になります。</p>
	<p>主たる介護者に何かあったとき、子供はどうなってしまうのだろう？という不安が常にあります。薬は？吸引は？ミキサー食は？姿勢は？本当に安心できる環境を普段から整えておくことが課題です。</p>
	<p>身体障害児の児童発達支援は公的なところ（E）は母子通園ばかりで、就労ができない。1年は原則母と通園するということもあり、柔軟でない。保健師は毎年担当が変わり、毎回同じことを説明するし、あまり詳しくない方が多く、3年は電話もありません。</p>
	<p>体が他の子よりも弱いので、調子の良い時は学校の出席もほとんどできているが、冬などは欠席が多いため、仕事をするのが難しい。独歩もできるが、胃痙があるため、放課後の預け先を探すのが難しい。少しずつ色々な障害があるため、管理が大変だと感じることもある。放課後等デイサービスなどが自宅に近いところがない。比較的近い場所は、人がいっぱい預けることができない。</p>
	<p>地震や災害があったとき、病院まで行けるか（道路等）。薬や酸素ボンベ等の確保がどうなるか心配しています。</p>
	<p>日常生活において酸素が24時間必要なため、学校での酸素吸入において酸素がなくなってしまう体調が悪化してしまったり、運動および歩行が困難なため、教室の移動、階段など、無理な歩行による移動のため体調が悪化しています。勉強においては普通学級で学習させたいのですが、病弱児の学校がどこにもないことが現状だと思っています。病弱児の学校があれば、体調を悪くすることもなく楽しく勉強を学習することができるのではないのかと思うことがあります。</p>
	<p>年齢が低いため、遅いながらも発達しているため、今後、保育園に通えるかなど、障害の進行と介護の程度を見極める必要があり、その都度判断が必要となり、不明瞭な点が多いことが不安。</p>
	<p>病気のためずっと家で過ごしていたため、外出して友達と遊ぶことが少なかったため、落ち着きがないところが、発達障害があったりしないか心配です。</p>

*日常生活の中で困っていることや心配なことについて、考察を述べる。

- 医療的ケア児は、人工呼吸器、吸引器、バッテリーなど多くの器材を搭載した車椅子を利用するため、自家用車もリフト車やスロープ車など特殊なものになる。そのため、修理に出しても車椅子を乗せられる代車がなく、福祉タクシーなどの自己負担が重くのしかかる。
- 就学できるところがあるか、親の付き添いが必要なのかどうか
- 訪問入浴は市町村の制度であり制限は自治体によって異なる。若いからだと代謝が盛んで汗もかきやすい。健康な子どもはほぼ毎日入っていることが多いが、訪問入浴は週2～3回が限度というところが多い。

- 学校へ付き添い通学をしなければならない。校外学習、遠足などの行事でも親が付き添いを求められ、負担は大きい。付き添いをしなければ、子どもは学校へも行けず、行事にも参加できない。
- 意思伝達は生きるうえで重要な手段である。さまざまな ICT 機器を使ってどのやり方がその子どもに合うのか、人と物を合わせる技術を「適合」というが知識や経験の蓄積が必要な分野である。コミュニケーションについての総合的な支援機関が求められる。
- 夫がいないと手伝ってくれる人がいない。両親以外に子どもの世話ができる人がいないということは、何かあると極めて深刻な事態となる。
- 医療的ケア児は、高校を卒業したあとに、日中活動ができる場所が極端になくなる。一般の生活介護事業所では受け入れが難しく、それだけの人員を配置するだけの収入が得られない。低年齢ほど人工呼吸器など重症児が増えている実情を考えると、医療的ケア児が学校を卒業したあとの仕組みを早急に準備していく必要がある。
- 医療的ケア児を受け入れる先の絶対数が少ないため、短期入院や短期入所の定員を増やしたり、通所施設を増やしてほしいという要望がある。
- 外出や社会参加の機会がなかなか確保できない医療的ケア児親子が、参加できるイベントがあると良い。
- 地震や災害があったとき、受け入れ病院へ行けるのか、薬や酸素ボンベの確保がどうなるのか、福祉避難所を含めた対応や準備が必要である。
- 知的障害がないまたは軽度で、酸素が必要な子どもが通学できる病弱児の学校の要望があった。

(2) 行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対する意見・要望

25点以上	<p>手当(色々な)があるが、所得制限があるのが、なぜだろうと、毎回思う。特に子供は若い時に授かる(20~30代)のが多く、その頃は収入も少ないから、その時の助けになるものと理解もできるが、40代以降でも子供を持つ世の中になってきており、収入がアップしている40代だと制限にひっかかる。ただ、老後になった時に、必要となるお金がない状態にもなる時があるかもしれないと思うと、障害の手当は平等に出してほしい。</p> <p>F市には、障害児の相談員さんがいないようです。日中一時支援や医療型発達支援など、母の私が友人等に聞いて、直接問い合わせをしたりすることが多いです。市の福祉課は、制度を知っていれば、申請して利用してくださいというスタンスなので、情報を網羅している人はいったい誰ですか？</p> <p>レスパイトの受け入れが多いとありがたい。(G病院は1床で治療があるとそれもダメで年の半分位使えない感じ)</p> <p>私たちは、お風呂を毎日入ることができますが、中には入浴できないで困っている人がたくさんいます。やはり、清潔にしたいという人、お風呂はやっぱり気持ちのいいものですから。</p> <p>学校へ看護師配置が難しいなら、訪問看護が使えるようにするなどの何らかの対策をしてほしい。(親が付いているからいいだろうというのはおかしいと思う。)</p>
-------	---

	ヘルパーがたんの吸引をできるような制度はできたが、結局はやってくれる事業所がなく頼めない。
	医療的ケア をしてくれるヘルパーさんがなかなかいない（今は一人だけ）。どの事業所も人手がなく、利用する事業所を増やしているが、大変。多くを利用しないといけないのでゴチャゴチャになる。訪問医師、月1回は来てほしいと思う。前は来ていたのに…。
	呼吸器を使っている子供でも在宅で生活する子はすごく増えていますよね。 医療ケアがある子でも、利用できる施設が増えてほしい 。前と同じようにヘルパーさんが個人で契約でき、痰の吸引できるようになるといい。それは、私どもが住んでいる地域では、ヘルパーさんが吸引できる事業所がないから。
	医療的ケアが必要な障害児（者）がサービスを利用できる施設などが増えて、 施設を選択できる状況になっていくことを期待し、望んでいます 。サービスを利用したいときに確実に利用できる、また、サービスの質の向上につながると思えます。現在は、まだ十分でないと感じています。
	医療的ケアができる施設が増えてほしいです。緊急時すぐに受け入れてくれるところが1つでも多くあると安心して生活していけます。私や家族が何かあった時、子どもを預かってくれるところがないと本当に困ってしまいます。
10～24点	仕事したいのに、保育園の受け入れ先が少なく収入もなく今後の生活が不安 。手当の金額を増やすか、児童手当の金額を増やしてほしい。
	お互いの生きた経験、情報の共有が少ないように感じます。
	「H」の様な医療的ケアが必要な子どもの日中一時支援が身近にほしい。絶対、利用したい。医療的ケアが必要な子達の療育の場を増やしてほしい。
	受けられるサービスについての説明が雑。教えられないことが多すぎて、利用できるサービスが使えない。何度も行政に足を運ぶことになり、時間の無駄。
	行政で福祉に関わっている方とは思えない、正直失礼な言い方をしたり、先入観を持っている方がいる。人の問題だとは思うけれど、残念な思いをすることのない最低限のサービスを、そういうところからも受けられればいいと思う。
	もっと近くに医療的ケア児を預かってくれる場所がほしい。通園・通学がもっと当たり前ができるような社会にしてほしい。
	行政の連絡システムがあまりに遅いのではと感じてしまうところがある（返事が来ない、不在の時間ばかり電話をかけてくる）。大学病院で対応能力に差がある。薬が処方されるのが非常に遅い。気管切開、胃瘻の両方を見ることができサービスが少ない（胃瘻での食事ができないケースが散見する）。
	生まれてすぐにストマを作りおむつで管理しているが、手当が3歳からしか出されないのをつらい。経済的にも家のローンや養育費を払ったりして共働きで何とかやっていたが、働くことができなくなってしまって大変だが、設定より少し収入が多いというだけで障害児手当も貰えなく不安。つらい。
	育休だが、保育園受け入れ困難なため、正社員を辞めなければならない 。（経済

	<p>的にも働きたい)</p> <p>自分で調べないと利用できるサービス等のお知らせが全くない。知らないまま生活している人たちがたくさんいる。1市にあずけられる施設が1ヶ所もない!!</p> <p>重度障害のある方を受け入れている、放課後等デイサービス、ショートステイで利用できる施設や病院をもっと増やしてほしい。(特に医療的ケアのある子供を受け入れてくれるところ)</p> <p>介護に必要なものを伝えたら、必要ないと行政が言うのをやめてほしい。必要だから相談しているのです。</p> <p>提出書類等を役所等に持っていかなくてはならないことが多いが、外出しづらい時も多々あるので、(本人の体調や兄弟を連れての外出など)メール等で行かなくても良くなるようなことが増えると負担も減り助かります。</p> <p>話のできない子供と二人の時間が多く、精神的に追い詰められる気分になる。どのようなサービスが良いかわかりませんが、出かけられず、孤独な方はたくさんいると思います。外出できない家族が利用できるサービスを考えてほしいです。</p> <p>日頃のこと(ケア)について気軽に相談できる相手がほしい。</p> <p>小さい子でも障害者手帳がほしい(期間付)。自分で調べなくても、誰かが「こんなのが使える、ある」というのを教えてくれる。</p> <p>福祉の負担金がかかる度、親の負担金が大きくなり大変であること。別居にあたり、離婚は生活費が貰えなくなり生活ができないため、夫の保険証に入ったままで負担金が多いので、このような場合はどうしたらいいのか教えてほしい。</p> <p>医療費での自己負担をもう少し減らしてもらいたい。(点滴の延長ルートや、お風呂の時などに使う防水テープ(エアウォール)や、ガーゼ、消毒など…)</p> <p>とにかく、利用できるサービスがあっても、来てくれる事業所がない。</p>
9 点 以 下	<p><学生のための学習支援>院内学級を利用する場合も、転校手続きをせずに勉強を教えていただきたい。例えば6年生だと卒業アルバム撮影時に参加できるか…とか、高校生だと元の高校には戻れない。など、病気だけでも大変なのに学校の心配が絶えません。本人にとっては、元のクラスに戻る力が生きる力となるのではないのでしょうか…。幸い、息子の通っている高校では留年を受け入れてもらえましたが、ほとんどの子が高校卒業を断念しているのではないのでしょうか。病気が治るだけで幸せ。と親は思いますが、本人にとっては、行きたい学校に行けないなら治っても仕方ない。という思いです。神奈川県や大阪では入院時学習支援制度があります。もっともっと全国に広めてほしいです。それから、小児慢性特定疾患の扱いは、学生の間まで延期してもらいたいです。20歳まで、という制限だと、大学の学費プラス生活費プラス医療費で、進学できても経済的負担が多く、兄弟たちの進路まで影響しそうです。要望等を聞いていただけの機会を作ってくれてありがとうございました。</p> <p>移動支援が通園・通学で利用できないところ。妊娠中で体調が悪くても基本的に</p>

	<p>利用できない。すごくわるくなって診断書があれば利用できるのだろうが、それでは危険を予防できない。もっと利用しやすいようにしてほしい。私は仕事をしています。障害児保育をしてもらえるところが少なすぎる。知的障害児の受け入れはあるが、肢体不自由児の受け入れ先がない。自宅保育をすることもできるのだろうが、呼吸器などないので、他の子達と一緒に過ごせる園で過ごさせてあげたいが、どこもない。0～2歳までだったり、受け入れてもらっても週1～2日だけと言われる。加配制度もあるのだから、こういった支援の必要な子のためにこそ公立保育園が福祉課と一緒に動いてほしい。日中一時を就業理由では回数が上げられないので、やはり保育園利用しかできない。障害児はこども課と福祉課の狭間に落ちてしまい、十分な支援が得られず、仕事を続けることが難しい。困っている人はたくさんいます！</p>
	<p>医療的ケアがあると、利用できる施設等が限定されてしまい、そこに利用希望者が集まってくるので、思うように利用ができません。利用できる施設の充実をお願いしたいです。</p>
	<p>何が利用できるのか、どんな制度があるのか、わかりづらい。</p>
	<p>最近、日中一時を使い始めたが、（在宅の）最初から使用していれば就労できたと思うのに、行政から案内なかった。「とりあえずリハセンに行って相談してください」ばかりで何の提案もない。困っていることを解決するサービスを探す形になるだろうけれど、家族は何とかして1日を過ごしていて、あえて困ったことを出すのを難しい場合もある。使用サービス例、具体的なものを参考にできればいいのに。「困っていることはありますか」も困ります。提案型をお願いします。</p>
	<p>小学校就学を控えており、普通学級か特別支援学級がいいのか、支援情報提供をお願いしたい。特別支援学校は車で30分以上かかるため、両親がフルタイム勤務の場合の事例があるか、通学や放課後対応の情報の入手先を周知してほしい。</p>
	<p>色々なサービスがあるのに、知らないことが多く、知り合いから聞いたり、役所でこちらからどんどん質問していかないとわからないことが多い。黙っていたら何のサービスも受けられないので、誰にでももう少しわかりやすく周知されれば良いのに…と思う。</p>
	<p>心疾患は見た目ではあまりわからない分、役所などで理解してもらえないことがありました。「手がない、足がないなど、目で見てすぐ分からないものは対応できないです。」と言われたことがあります。福祉手当の申請の時のことです。「内部疾患は対象外なのですよ」障害の仕分けで、外部、内部とは…。一体なぜそのような仕分けがあるのでしょうか。よろしくをお願いします。</p>
	<p>窓口が多岐にわたり個別に相談しなければならず、受けられるサービス、制度について、総合的に問い合わせできる窓口がほしい。小慢を受けている情報を元に、受けられるサービス、制度を紹介してほしい。</p>
	<p>入院した時に個室ですっと付き添いになったとき、家にいる兄弟の面倒をみる人がいないと大変だと思いました。緊急で入院した場合、家で子供をみるとか、代</p>

	わりに世話をしてくれる施設が使えるようになると思います。
	悩みや相談など気楽に行ける場所であってほしいです。
	脳の病気ということで、日中一時や短期入所など断られてしまい、姉弟の学校行事など丸一日時間を費やせなかったり、姉弟のいる家庭への理解が少なかったりするのが嫌（病院側）。また、こういった子をみてくれる福祉サービスなどが極端に少ないと感じるので、もっと増やしてほしい。
	発達障害等、慢性疾患の他に重複して障害を抱えている子供（しかも重度でなくてもグレーゾーンの子供）は、見た目には普通に見えるが、こだわり等もあり、日々大変な思いをしています。それでも自分らしく楽しく生き生きと働ける場所がもっと数多くあれば…親は最高に嬉しいです。

行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対する意見・要望について、考察を述べる。

- さまざまな手当があるが、親の所得制限がある。これについて、障害の手当では平等に出してほしいという声があった。
- 栃木県では学校に訪問看護師やヘルパーが入る制度はない。そのため、学校への看護師配置が難しいと、親が付き添いを求められるのが現状である。
- 医療的ケアについては、定められた研修と指導を受けたヘルパーは、気管かニューレ内までの吸引と、経管栄養は可能となった。しかし、どの事業所もヘルパーの雇用や育成が追いつかず、利用希望があってもヘルパーの確保が難しいという声が多い。
- 医療的ケア児が利用できる施設が少ないこと、そのため、施設を選択できる状況にはなっていないことがある。選択できることはサービスの質の向上につながり、必要なときに確実に利用できるサービスが増えると良い。
- 経済的に厳しいという声もある。医療的ケア児の場合は、ひとりの親が仕事をやめて介護・看護を行うことがほとんどであった（他に手段がなかった）。昨今、若い夫婦は共働きをしないと経済的にも厳しい。保育園の受け入れが困難なため、正社員を辞めなければならない声もある。医療的ケア児の保育については今後、早急に対策を講じる必要がある。
- 提出書類等を役所等に持っていかなくてはならないことがあるが、医療的ケア児は移動が困難である。平日の昼間に、役所に、何度も通うよりは、担当者が家庭訪問して受け取るほうがはるかに効率もよく、実情も分かる。
- 医療費の自己負担についての声もあった。保険では対応ができないものもあるかもしれないが、在宅医療の指導管理料の範囲で医療機関が出せるものもあるので、管理料の幅を広げたり、医療機関の理解を求める対応が望まれる。
- 病院に入院中に授業を受けるために、特別支援学校の院内学級を利用すると、転校手続きが必要となり、もとの学校に籍がなくなる。高校生は元に戻れないという声もある。病院にずっといるわけではないのだから、院内学級を利用するときも元籍校から転校せずに学習できるような柔軟な制度が求められる。

- 小児慢性特定疾病は延長しても20歳までとなっている。大学生の場合、学費、生活費、医療費の負担は軽くない。
- 移動支援は、障害者総合支援法の地域生活支援事業にある市町村事業である。原則は、移動支援が通園・通学に利用できないことになっているが、たとえば、身体障害が軽い子どもは送迎のバスが使えるが、医療的ケア児は保護者の送迎が必須など、重症になればなるほど、通学を保護者が行わなければならない現状がある。通学は毎日の支援である。ここで移動支援が使えると保護者の負担は軽減され、保護者の就労にもつながる可能性がある。
- サービスは申請主義といって、申し込みをしないと使えないものが多い。その制度も、行政の担当者がすべて知っているとは限らず、こちらから調べて質問していかないと申請までたどり着かないこともある。黙っていたら何のサービスも受けられないということがないように、相談支援専門員が間に入ったり紹介をする、手続きの代行をできるものはするなどの柔軟で行き届いた対応が求められる。
- 心疾患などの内部障害は、見た目ではわからないことも多く、役所で理解してもらえないことがある。
- 医療的ケア児が利用できる可能性のあるサービスは、小児慢性特定疾病関連以外にも、児童福祉法、障害者総合支援法、学校教育法などそれぞれの制度によるサービスがある。受けられるサービス、制度について、総合的に問い合わせができるワンストップの窓口がほしいという要望があった。
- 入院の際の親の付き添いは、医療的ケア児に限らず、家に兄弟姉妹がいる場合は負担が大きい。近くに祖父母などサポートをしてもらえる家族親族がいない場合、両親への負担、兄弟姉妹への負担は大きいものとなる。

(3) その他

25点以上	<p>予防接種など受けに行くのに大変。往診医の先生がいてくれると助かります。</p> <p>市の福祉課への提出書類、県の福祉課への提出書類が多く、また、それぞれ有効期限が誕生日だったり年度末だったりバラバラなので、期限日を一括にできないですか？外出がままならないのに、しょっちゅう市役所に行かなければならなくて大変な思いをしています。しょうがない事なのでしょうか？この調査の結果と対策を知りたいです。公表してください。</p> <p>近隣に短期入所できる施設があれば良いと願っています。</p> <p>在宅ケアをするにあたって、いろいろ不安がありますが、ちゃんと相談をしながらやってもらったほうが良いと思います。環境もあると思うし、福祉の方も相談にのってほしいと思います。</p> <p>3月現在での就学に関する質問でしたが、4月より療育センターの先生方、教育支援委員会、入学先の学校の先生方には多大なるご尽力をいただき、付き添いなしでの入学となり大変感謝しております。また、入学に際しては、デイサービス等について、H様、行政の方々にも配慮いただき、大変ありがとうございます。</p>
-------	--

	<p>根幹のような調査をしていただけることは、私達家族や本人にとってありがたいことだと思えます。しかしながら、3/30（水）までにポスト投函してくださいとのことですが、手元に届いたのが3/25（金）でした。本当に現状を理解されているのであれば、このように期日があまりないのは考えられないことなので、根本的に理解されていないのだなと悲しくもなりました。たかが、ポスト投函ですが、それすら自由にならないのが現状です。</p>
	<p>親だから、身内だから介護するのが当たり前というのは、結局は行き詰ってしまう。「上手に福祉サービスを使って」と言われても、こちらが必要なサービスと必要な時間が上手く合って使えることが少なすぎる。年寄り用のデイサービスは多いけれど、子供でも使えるところがほとんどない。気管切開していると受け入れてくれる所はもっと少ない。預け先も頼める人も限られていて、自分が無理してでも看るしかないのが現状。自分が倒れたら代わりに同じだけのことをできる人がいない。</p>
	<p>周りの人とコミュニケーションをとりながら子供の支援をお願いしているが、新しく来る人や事業所に教えるのに、ものすごく労力を使うが、やっと慣れたと思うと辞めてしまい、なかなか続かない。苦勞したのにと。また1から始めることになり大変。同じ事業所（ヘルパーさん）を使うことが多く、学校や施設の利用にダブってしまう。人の取り合いみたいで断られたりする。皆慣れているところを利用したいと思うので仕方ないが、もっと増やしてほしいなと思えます。難しいですね。</p>
	<p>在学中（特別支援学校）医療的ケアが必要な児童・生徒の活動（郊外への外出や、宿泊を伴う活動など）が制限されることがありました。学校の看護師（ケアが必要な生徒の人数に応じた）増員など、改善のための対策を期待しています。医療的ケアが必要な児童・生徒の、「訪問教育」ではなく「通学」が認められるようになったことは良かったと思えます。</p>
	<p>施設等で家族のコミュニケーションが取れる時間を作ってくれるといいなと思えます。どんな事を思ってどんなふうに生活をしているのか、いろんな話を聞くことができたと思っています。どうしても家にいることが長くなるので、いろんな人と話ができると勉強になるのかな、と思っています。息抜きのためにも。</p>
10～24 点	<p>医療型児童発達支援の場を県南部にも希望します。</p>
	<p>来年度から介護を必要な子を預かれるようになった保育園が増えて喜ばしい限りです。今回の調査が宇都宮・栃木の看護や医療サービスへの拡充の助けとなることを切に願います。</p>
	<p>ヘルパーや訪問看護にも結局お金がかかるのであまり頼めなく、体がつらいので本人に八つ当たりしてしまう。</p>
	<p>寝たきりでも行ける遊び場があると良い。寝たきりでも行ける外食先があると良い。</p>
	<p>今はまだ小さいので素直に病気と向き合い、受け止めています。これから思春期に入っても、このままの気持ちを持ち続けられるのか不安になります。</p>
	<p>あなたの病気は該当しないと、何事も先へ話が續かない。</p>

	<p>少しでも働いてお金に余裕が欲しい。死にたいなあと思うこともあるが、この子を残して、まして一緒に死ぬことができないでいます。</p> <p>私の娘は、近いうちに、小腸移植と肝臓移植を必要としています!!私の娘は小腸0cmです。なので、IVHが命綱で生きています。肝臓で糖を吸収?してしまうので、脂肪肝が酷くなってきているので、小腸移植と共に肝臓移植も必要と言われました…。助けてください…。よろしくお願いします。</p> <p>私に何かあった時に、父親はどうしたらよいかわからないと思うので、電話一本で施設へのショートステイ(場合によっては入所)できるように、訪看さんや保健師さんなどが連携していてくれると安心です。</p>
9点以下	<p>行政機関などが行きやすい場所であり、サービスを必要としている人のためにサービスを充実して使えるようにしてもらいたいです。</p> <p>今回、このような調査を実施していただき、本当にありがとうございます。娘は重症心身障害児ですが、もっともっと大変なお子さんはたくさんいらっしゃると思います。普段、仕方ないか…と諦めていることが多い中、このような調査の中で、少数派である私たちの声を拾い上げていただき感謝しています。少しでも何かのお役に立てるよう、私たち親子が安心して暮らせますよう、みなさんのお力を貸してください。よろしくお願いします。</p> <p>生まれた時から病児、何度ものオペを乗り越えてこれから…といった次は発達障害。療育を経て特別支援学校(小中)高等部になった今、この先の将来が本当に不安です。子供には長生きしてほしい!と思う反面、自分(母)はこの子をおいて先には死ねない!と思う気持ちもあります。幼少期は相談するところも、人もたくさんありますが、大人になってから…となると、なかなかシビアですね。ちょうど、悩んでいた時期にこのようなアンケートが来て、心の整理ができ、少し良かったと思いました。今後も頑張りすぎず…。でも頑張ってしまうのでしょうかね、母は…。我が子は本当に可愛いです。色々な小さなことに気づかされ心が洗われます。なにより目がキレイ!天使ですね。</p> <p>保育園で発達支援児とは別に、小慢の子供を受け入れ可能な体制作りをしてほしい(病院内の保育園など)。ホームページでは関連するサイトが多岐にわたるので、まとまったサイトがほしい。年齢や障害に応じて受けられるサービス、制度がフロー図のような形でまとまっており、そこから個別のサイトにリンクできれば良い。</p> <p>嚥下や口腔など指導してくれるところが少ないので、正しいケアなどが受けられずにいます。そういったことも行政や機関などで紹介してくれたりすると助かります。</p>

- 在宅医療を受けていれば、本人の予防接種だけでなく、兄弟姉妹、家族の予防接種もできる。
- 書類の提出時期が誕生日だったり年度末だったり提出しにくいのが大変なので期限日を一括にできないかという声があった。
- 自分が倒れたら代わりに同じだけのことをできる人がいないという意見があった。代替りのない介護の厳しい現状が続いている。

- 多くの事業所やスタッフに子どもの世話をしてもらおうと、新しい人や事業所が入るたびに教えるのに大変な労力が必要となる。やっと慣れたらまた辞めてしまうこともあるようだ。
- 寝たきりでも、遊び場や外食先があると良いという声があった。社会参加の観点からも大切な視点である。
- 「死にたいなあと思うこともあるが、この子を残して、まして一緒に死ぬことができないです。」「子供には長生きしてほしい！と思う反面、自分（母）はこの子をおいて先には死ねない！と思う気持ちもあります。」このような気持ちの親（多くは母親）が、どうしてこのような気持ちになるのか、そこにはさまざまな理由があるだろう。しかし、この子を頼みましたよ、というところがもしあれば、親の気持ちも少しは楽になるのではないだろうか。



**医療的ケア児と家族が抱える
課題と解決策**

医療的ケア児と家族が抱える課題と解決策

<はじめに>

今回の調査は、小児慢性特定疾病に限定して行ったものである。1933 通を発送し 780 通を回収した（回収率 40.4%）。そのうち 93 名が人工呼吸器、気管切開、経管栄養、酸素療法などが必要な医療的ケア児であった。回答のないものにも同じ比率で医療的ケア児がいるとすると、小児慢性特定疾病の子どもに占める医療的ケア児は約 230 名と推定される。また交通外傷や溺水、虐待などの外因で重篤な後遺症が残り、医療的ケアを受けるに至る子どももいるため、人口およそ 200 万人の栃木県には、少なくとも 230 人の医療的ケア児がいると推定される。これは人口 1 万人当たりおよそ 1.2 人であり、他の調査（人口 1 万人あたり 1~2 人）から見ても妥当な比率と言える。

今回の調査では、医療的ケア児 93 名に必要な医療的ケア上位は、たんの吸引 67%、経管栄養 60%、ネブライザー 47%、気管切開 37%、酸素吸入 34%、人工呼吸器 25%であった。上記の推定結果から算出すると、栃木県内の医療的ケア児で多いものの数は、痰の吸引 154 名、経管栄養 138 名、ネブライザー 108 名、気管切開 85 名、酸素吸入 78 名、人工呼吸器 57 名と推定される。

<医療的ケア児と家族が抱える課題と考察>

1. 医療的ケアが必要であること

医療的ケアが必要であることが、生活のすべてにわたって影響を与える。医療的ケアをするには、それぞれのデバイスといわれる管と、それに付随する物品、さらに緊急時や災害時の対応と準備が必要となる。また、それぞれの医療的ケアを行うには、手技や配慮、経験などが必要となる。

医療的ケア	管	物 品	重さ	トラブル対応
痰の吸引	なし	吸引器・吸引チューブ・水等	重	停電
経管栄養	経鼻胃管・胃ろうなど	イリゲーター・シリンジ・栄養剤・内服薬等	中	閉塞・抜去・出血
ネブライザー	なし	吸入器・薬液等	中	停電
気管切開	気管カニューレ	Y字ガーゼ・固定ストラップ・吸引器・吸引チューブ等	重 (吸引器)	閉塞・抜去・出血
酸素吸入	鼻カヌラ・マスク	酸素濃縮器・酸素ボンベ等	重	停電・ボンベが空になる
人工呼吸器	人工呼吸器	呼吸回路・加湿器・吸引	重	停電・故障

		器・人工鼻・バッテリー・パルスオキシメーター等		
--	--	-------------------------	--	--

これらの医療的ケアは、子どもの病状や温度や湿度などの周囲の環境により、回数や量を調整する必要がある。また、気管切開や人工呼吸器をつけた子どもなどは、緊急時には的確な対応をしないと生命の危険も高まる。介護者は片時も離れることができないのである。災害時や緊急時の対応も「起こり得ること」と想定して準備する必要がある。

【解決策】

母親の次に、子どもの世話ができるスタッフを地域で養成し、そのスタッフが、自宅、外出、保育園、学校など場所に捕らわれずに支援できる施策をつくる。

2. 外出できる環境を整える負担が大きい

医療的ケアを行うのに必要な物品の大きさ、重量も考えておかねばならない。例えば、人工呼吸器をつけた子どもの車いすはその殆どが折りたたみ使用をしない。下に台座が固定され人工呼吸器、吸引器、バッテリーを搭載できるようになっている。折りたたみ仕様の車いすでは、載せ替えが大変であり、子どもと呼吸器などの物品を離すことは危険性が高まってしまう。このような重く大きな車いすをそのまま載せられる車は、通常はリフト車やスロープ車になるが、障害児がいるからといって、車の本体は（通常は）補助はない。若い夫婦に大きなリフト車を購入する余裕はない。車がないと、通院には介護タクシーを頼むことになるが自己負担も小さくない。しかも、移動支援は、通所や学校には原則として利用できず、外出を簡単に行うことができない。

【解決策】

車いすにすべてを搭載して動かねばならない医療的ケア児については、車椅子の確保、車両の確保、乗り降りや移動手段に格段の配慮を行う。

移動支援を通所や学校への通学に利用できるようにする

3. かかりつけとなる在宅医が不足していること

医療的ケア児で訪問診療を利用しているのはわずかに 15%であった。超重症児スコア 10 点以上に限って見ても、57 名中、14 名つまり 25%の利用に過ぎなかった。訪問看護は医療的ケア児全体の 47%が利用しており、訪問看護ステーションと連携する在宅医が参入することによって、地域で 24 時間体制を組むことができる。医療的ケア児には、専門医療機関の受診は必要であるが、かかりつけ医となる在宅医と連携、役割分担することができれば、専門医療機関の負担は減る。

【解決策】

在宅療養支援診療所の医師に、小児在宅医療の啓蒙を行うと同時に、開業小児科医が、小児在宅医療に参入しやすくなるようなサポート体制を構築する（次項参照）。

4. 多職種連携が必要であること

医療的ケア児を支える関係職種には、医師、歯科医師、訪問看護師、理学療法士・作業療法士・言語聴覚士、訪問薬剤師、障害者相談支援専門員、さらに福祉サービス事業所、保育所、幼稚園、学校、福祉用具専門相談員、行政などがある。これらの連携のカギとなるのが、障害者相談支援専門員であるが、医療的ケア児の暮らしについて調整できる障害者相談支援専門員は不足している。しかし、こればかりは、子どもや関係職種と関わりながら少しずつ育って行ってもらえない。やる気のある障害者相談支援専門員が研鑽をつめるような環境整備が必要である。

【解決策】

地域で、医療的ケア児についての多職種連携を促進する研修会や、ケースカンファレンスを定期的に関く

障害者相談支援専門員向けの医療的ケア児に関する研修を行う

5. 育ちに配慮した対応が必要であること

医療的ケア児の中には、知的障害が重度であり、ゆっくりと育つ子どもがいる一方で、知的障害がないまたは軽い子どももいる。またその中には移動できる「動く重症児」もいる。どんな状態の子どもにも、学びや友達と遊ぶ機会は必要であるが、医療的ケアが必要になると、利用が断られたり、親の同伴を求められたりすることが少なくない。どんなに重度であっても、どのような環境であっても育ちに配慮した対応が求められる。特に、学校の通学や、校外学習、遠足などの学校行事に親がいけないと本人が参加できないのは、合理的配慮がなされていない可能性がある。

【解決策】

学校の通学や校外学習・修学旅行などの学校行事に、親が同伴しなくても可能な環境をつくる
子どもに応じた育ちのプログラムを、医療・福祉・教育・保育・行政などが緊密に連携しながら作り、実践する

6. 家族・きょうだいへの負担が大きいこと

今回の調査では主介護者の98%は母親であり、介護・看護を自宅で頼めるのは主に父親で、それ以外に頼める人が少ない。そのため、かかりきりになる母親への負担、さらにきょうだいへの負担は計り知れない。日中の通所や、泊りの短期入所やレスパイト入院も不足している。親は預けると

ころを求めているが、どこでもいいというわけではない。子どもが安全で、楽しく過ごせる場所に預けたいという思いが強いのである。

【解決策】

身近なところで、医療的ケア児の日中の通所ができるところを増やす
子どもが安全で楽しく過ごすことができる短期入所・短期入院を増やす
できれば、顔見知りの関係である日中の預かりスタッフがいるようなところで、泊まりにも対応ができるような地域密着型あるいは小規模多機能な短期入所ができると選択肢が広がる

7. 対応できる人材・サービスが少ないこと

現状では、医療的ケア児に対応できる人材やサービスは極端に不足している。その理由はさまざまであるが、ほぼマンツーマンの対応が必要となること、医療的ケアができる人材の育成に時間がかかること、病状が不安定な子どもが多いためキャンセル率が高いことなどが挙げられる。

また、サービス事業所にとっては、職員を雇用し、人材を育成し、医療的ケア児のサービスを行うことは、経営的なリスクが大きい。

【解決策】

最重度の子どもを預かって、安全で楽しい預かりが出来、経営が成り立つように報酬単価を見直す

事業所の初期投資に関する補助（建設、改修、車両など）を行う

8. 母親の働きたいに答える基盤がない

医療的ケア児全体では主介護者の60%が無職である。超重症児スコア10点以上の子どもの主介護者の72%は無職である。ここ最近、医療的ケア児の母親が「働きたい」と希望することが出てきた。最近の若い夫婦は、社会情勢の変化もあり、共働きしないと家計が成り立たないことが少なくない。しかし、働きたいという声や気持ちは、これまでほとんど無視され、以前は声を出すことすらできなかった。フルタイムで働いていた母親が出産した子どもが、たまたま医療的ケア児だったとしよう。産休・育児休業が明けたとき、この母親がフルタイム勤務に戻れる受け皿はほとんどないのが現状である。

【解決策】

NPO法人フローレンスが東京都で行っているような、児童発達支援と自費の保育を組み合わせることで保育が成り立つような仕組みをつくる（東京都の児童発達支援には都加算という独自の加算があるが、それでも足りず、自費の保育を合わせて制度設計を行っている）

医療的ケア児の保育について積極的に行う統合型保育園を作り、運営も支援する

9. 小児医療から成人医療への移行に課題があること

小児医療は体全体を診る習慣があり、専門医療機関の内科は臓器別にわかれていることが多い。今回の調査では対象外となったが、実は医療的ケアが必要な20歳以上の若者は、地域に大勢いる。20歳以上となった医療的ケア児に待ち受ける大きな課題の一つは、移行期の問題である。移行期とは、小児期から成人期に移りゆく過程の時期をいい、その子どもによって異なるため、明確に何歳とはいえないことになっている。専門病院の小児科では20歳過ぎても診てくれることがあると聴いているが、では30歳でもそれ以上でも大丈夫かというところではないだろう。成人科に行く場合、すべてのことを今までのように相談できるとは限らない。てんかんや先天性心疾患など小児期特有の疾患については、成人科でも対応が難しいことがある。

【解決策】

移行期が過ぎたら、病院の総合診療内科や総合的に体を見る部門へ移行していく
在宅医が関わり続けることである程度の部分までは解決できる可能性がある

10. 親亡き後の見通しが立たないこと

主介護者は、自分のできる限り、ずっと、死ぬまで、最期まで、子どもを看たいと考えている人が多かった。自分が死ぬときに一緒に連れていきたいという回答を書いた主介護者の気持ちを推し量ることは難しい。しかし、いずれにしても、自分の代わりとなる介護者がいないので、先の見通しが立たず心配であることは察せる。また、自分が介護・看護ができなくなったとき、設備が整ったところ、信頼できるスタッフがいるところ、自宅にいた時と同じような生活、楽しく、友達とのんびり過ごすなど、自宅に近い環境での暮らしを望む声も多かった。

どうすれば、主介護者（多くは母親）に安心して年を重ねてもらえることができるのだろうか。どうすれば、自分がいなくなったときのことをイメージしていただくことができるのだろうか。

【解決策】

自宅に近い環境で、大人になった医療的ケア児が楽しく暮らす場所をつくる
そこには、母親の代わりにその子どものケアができるスタッフが常駐する
徐々にお泊りの回数を増やし、いずれそこで暮らせるようにする
希望があれば、そこで最期を迎えることができる体制も選択肢としてつくる
そうすれば、まだ元気なうちに母親に自分の人生を楽しんでいただけるのではないか。



**小児在宅医療を担う医師の
役割、心構え、および参入の促進**

小児在宅医療を担う医師の役割、心構え、 および参入の促進

<はじめに>

ひばりクリニック（以下、当院）は機能強化型の在宅療養支援診療所として小児から成人・高齢者まで年齢と疾患を問わない在宅医療を行っている。認定特定非営利活動法人うりずんは、日中のレスパイトケア（預かり）やホームヘルプを中心に、これまで医療的ケアが必要な子どもと家族の暮らしに関わってきた。今回の調査の結果と当院とうりずんの活動を振り返り、小児在宅医療を担う医師の役割、心構え、参入の促進などについて論じる。

<小児在宅医療を担う医師の役割>

1. 訪問診療で普段の状態を把握する

計画的な訪問診療（月1～2回、または毎週）を行い、診察や本人・保護者からの聴取により、普段の状態を把握する。また、定期薬や経管栄養のための栄養剤、臨時薬などの投薬を行い、暮らしについてのアドバイスを行う。これらは、定期的に受診する慢性疾病の子どもを継続的に診ていく「かかりつけ医」の役割に近い。

2. 24時間体制で訪問看護と往診を担う

定期訪問している子どもに対して、24時間体制で訪問看護や往診を行う。自院で訪問看護師を有する場合は院内で24時間の体制が可能であるが、多くは他の訪問看護ステーションと連携をしながら24時間体制を構築する。子どもの家族からの第一報の連絡（ファーストコール）はまず訪問看護ステーションが受け、必要に応じて連絡を受けて医師へ連絡が行く仕組みを作っておく。担当医師が不在の場合は、連携医師にあらかじめ依頼しておく。

3. 医療的ケアに関する指導管理を行う

気管カニューレや経管栄養、人工呼吸器などは、専門医療機関が主な在宅療養指導管理料を算定して必要な物品の供給と指導管理を行うことが多い。しかし、これらの管は子どもの日常に直結するものであり、閉塞や抜去などのトラブルがいつでも起こり得るため、地域で在宅医療を担う医療機関が管の管理に関わることができると良い。地域の医療機関が指導管理料を算定して、物品の供

給と指導を合わせて行うことができると、緊急時の対応力の向上にもつながる。最近バラ売りを
する業者もあるので、必要な数を購入することで経営的なリスクを抑えることもできる。

4. 家族を含む診療と予防接種を行う

医療的ケアが必要な子どもは外出に必要な物品が多いこともあり、簡単に外出をすることができ
ない。外出ができないのは、親や同居する兄弟姉妹も同じである。在宅医療を行う医師が、必要に
応じて家族の診療や予防接種を行うことができると、利便性が高い。そのため、家族のカルテをあ
らかじめ作っておき、処方せんを発行できるようにしておく、などの準備をしておく。

5. 子どものきょうだいに関心を持つ

医療的ケアが必要な子どもの介護に手がかることは、子どものきょうだいにも深刻な影響を与
えることがある。医療的ケアが必要な子どものきょうだいは、寂しい思いをしていたり、無理して
いることが多いので、きょうだいにも何気ない会話や言葉がけを通じて「あなたのことに関心をも
っていますよ」というメッセージを伝えておく。

6. 多職種連携

小児在宅医療を担う医師にとって、多職種連携は重要な役割である。訪問看護師、理学療法士・
作業療法士・言語聴覚士、訪問薬剤師、障害者相談支援専門員とは日常的に情報を共有して連携を
行う。必要に応じて、歯科医師・歯科衛生士、福祉サービス事業所、保育所、幼稚園、学校、福祉
用具専門相談員、行政なども連携を行う。また、病院との連携も重要である。病院の主治医と直
接連絡をとるのは難しい場合は、病院の退院調整部門を通じでやり取りを行う。

7. 書類を書く医師になる

身体障害者手帳の診断書などのように指定医のみが書く書類がある。しかし、それ以外の書類は、
子どもと家族の状況を把握している医師であれば書くことができる。訪問看護指示書や薬局への情
報提供書はもちろん、たんの吸引や経管栄養を実施するヘルパー事業所に対する医療的ケア指示書、
さらに18歳を過ぎると障害支援区分の認定のために医師意見書も書くことができる。暮らしに関
わる地域の医師が書類を書くことができると喜ばれる。地域の医師が身体障害者の指定医や、小児
慢性特定疾病、難病の指定医であると書類の幅はさらに広がる。

＜小児在宅医療を担う医師の心構え＞

1. 家の中に入るということを自覚する

在宅医療を担う医師は、「家の中に入るということ」を自覚している必要がある。そこは、設備の整った病院でもスタッフが複数いる救急室でもない。家には、日々の営みがあり、家族の息づかいがある。その環境の中に入れていただくという覚悟が必要である。親の気持ちも揺れ動くことがあり、すべてを言わない親もいる。家族にもさまざまな事情があるが、そこをひっくるめて関わる。

2. 病院との役割分担を行う

小児在宅医療を利用する子どもは、専門医療機関の受診を継続しながら在宅医療を並行して受けることが一般的である。そのため、入院や専門的な検査は専門医療機関が担い、入院を要しない日常診療をかかりつけの診療所で担当するというような役割分担を行うことが多い。役割分担については退院前のカンファレンスで整理し、確認しておくといよい。

3. 緊急時の連携体制を構築する

24時間体制をまったく一人の医師が行うのは現実的ではない。緊急時の連携のカギは、24時間体制を担う訪問看護ステーションと連携医師の存在である。訪問看護ステーションにはファーストコールとして、必要があればまず訪問看護師に訪問してもらい、必要があれば医師が往診するという体制を構築する。また、連携医（在宅療養支援診療所など）同士での情報共有を行い、必要なときは代替りの医師が往診できる体制をつくる。

4. 多職種とは共通言語でやり取りする

小児在宅医療においては、暮らしを支援する多職種がチームケアを担う。医師、訪問看護師、薬剤師、リハビリセラピスト、ヘルパー、学校関係者、障害者相談支援専門員、保健師、行政担当者などが集まってカンファレンスを行ったり、メールなどで情報の共有を行うことがある。多職種連携において何よりも大切なことは、医師はチームの一員であるという自覚を持ち、カンファレンスでは、誰にでもわかるように医学英語や略語は使わず、共通言語でやり取りするのがコツである。

5. 子どもと家族に寄り添う

長く子どもと家族に関わっていくと、さまざまな出来事に遭遇する。子どもには、退院、再入院、きょうだいの出生、学校へ入る、修学旅行、親の病気、卒業など、さまざまなライフイベントがある。時には、親が亡くなったり、子ども本人の看取りに立ち会うこともある。小児在宅医療を担う

医師は、これらのライフイベントに際し、子どもと家族に寄り添い、できる範囲で目の前の必要なことを行う。

＜小児在宅医療への参入の促進＞

介護保険が2000年に始まって以来、高齢者の在宅療養を支える仕組みは次第に整い、高齢者に関しては全国のほぼどこでも在宅医療を受けられるようになってきている。しかし、小児の在宅医療に関しては、まだその担い手は不足し、地域によっては小児在宅医療の担い手がいなくていいところもある。その理由は、外来だけで手一杯、小児在宅患者は絶対数が少なく経験の蓄積が難しい、医療的ケアを必要とする子どもが多い、などさまざまである。

しかし、近年は各学会で小児の在宅医療関連のセッションがあると、以前より人が集まるようになり、関心も次第に高まりを見せている。小児在宅医療を担う医師には、小児科医が行う場合と、内科・外科など小児科以外の医師が行う場合があるが、いずれの場合も、全くやったことがないと参入のハードルは高くなる。そのハードルを下げるには、何らかの場で経験してもらおうということが最も良い。医学生の時、臨床研修医の時、あるいは開業準備の時など、さまざまな機会を通じて、実際に小児在宅医療を行う医師の訪問に同行し、小児在宅医療に精通した訪問看護ステーションの訪問に同行する。その上で、小児在宅医療を始めた医師には、何かの時に相談できる体制を地域で構築する。また、24時間体制については、専門医療機関や機能強化型在宅療養支援診療所がサポートする仕組みをつくる。このような取り組みを各地で地道に行っていくのが肝心と考えている。

地域には在宅医療を必要としている子どもは、今後もたくさん地域に帰ってくる。何かあれば些細なことでも病院を受診するしかない体制は、子どもと保護者にとっても、そして病院にとっても負担となる。在宅医療を担う医師が、あるいは一般の小児科開業医が、1人でも2人でも小児の訪問診療を行う体制がとれば、どれだけ多くの子どもと家族が助かることだろう。訪問看護ステーションと連携しながら日常的な医学管理と入院を必要としない程度の対応を担う在宅医療は、時代の要請と言える。やるか、やらないかではなく、最初の一步を踏み出すために、どのようなことを行うのかを模索する時期に来ている。

<おわりに>

アンケートの内容を読みながら、短時間に、これだけのことを書いていただいた主介護者の思いが伝わってきたように感じました。何かに突き動かされるように、膨大な回答に目を通し、まとめと考察を行いました。その中で、飛び込んできたのが以下のコメントでした。

「我が子は本当に可愛いです。色々な小さなことに気づかされ心が洗われます。なにより目がキレイ！天使ですね。」

これにはノックアウトでした。参りました。

これまでたくさん子どもとご家族に関わってきました。それぞれの家庭でお父様、お母様、きょうだいたちの暮らしの姿をみてきました。すると、ご家族からいつも多くのことを学ぶのです。どれほどの時間と労力をその子どものために費やしてこられたのだろう。どうしてこんなに頑張れるのだろう。入院中に涙が枯れるまで泣きましたと話して下さったお母さんは、いつも笑顔でおられます。お母様たちは、きっと世界一忙しいのです。できれば、もう少し自分の時間も、ゆとりも持っていただきたいのです。頑張りすぎないで欲しいのです。

私たちに、当事者の本当の気持ちを理解することはきっとできないのだろうと思います。でも、このコメントを読ませていただいて、私も、自分のできる限り、ずっと寄り添っていきたいと、勝手に、心を新たにしました。

この調査研究が、医療的ケア児とご家族にとって、そして社会全体にとってあたたかな風となりますように。

<謝辞>

今回の研究に際して、お子様の介護で多忙な日々を過ごされているご家族の方には、詳細にご回答をいただき誠にありがとうございます。短期間で膨大なアンケートに回答をお願いすることになってしまい、申し訳ありませんでしたが、真摯に回答いただきましたアンケートの内容、特に自由記入欄につきましては、提出する報告書にほぼすべて収載させていただきました。心より感謝申し上げます。

また、今回の膨大な量のデータを入力し、表の作成、デザインなどすべてに渡り、人工呼吸器をつけたお子様の介護の傍ら、睡眠時間を削ってご尽力いただいた研究協力者の稲生麻希子さんに、心より感謝いたします。

平成 28 年 3 月吉日

高 橋 昭 彦

地域住民生活等緊急支援のための交付金（地方創生先行型）
地域における在宅医療・訪問看護提供体制整備のための実証・研究事業
小児在宅療養等の地域実情を踏まえた在宅医療サービスの創出について

**地域の現状からみた
小児在宅医療の目指すところ**
「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報 告 書

発行 2016年3月

【研究者】高橋 昭彦（ひばりクリニック 院長）

ひばりクリニック／認定特定非営利活動法人うりずん
〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1
TEL 028-665-8890

【研究協力者】稲生麻希子（医療的ケア児の母親）

資料

慢性疾病を抱える児童等を対象とした
在宅での医療的ケアに関する実態調査

《アンケート用紙》

慢性疾病を抱える児童等を対象とした在宅での医療的ケアに関する実態調査

以下の設問に対し、該当する番号に○を付けてください。また記述式の設問には該当する内容を記入してください。なお、本調査票で言う「ご本人」とは、受給者証の受診者です。

◇医療的ケア(※設問Ⅱをご参照ください)を必要とする場合は、全ての設問にお答えください。
◆医療的ケアを必要としない場合は、設問Ⅰ(1～4ページ)のみお答えください。

記入年月日	平成	年	月	日
ご本人からみた回答者の続柄	1. 父親	2. 母親	3. 祖父母	4. 兄弟姉妹
	5. その他(具体的に:)			

I. ご本人の状況についてうかがいます。(基本情報)

1 性別 2 年齢

1. 男	2. 女
------	------

歳

3 身長および体重(わかる範囲でお答えください。小数点以下は四捨五入し、整数で記入)

身長	cm	体重	kg
----	----	----	----

4 居住地(市町)および居住年数

(1)市町名	1. 宇都宮市	2. 足利市	3. 栃木市	4. 佐野市	5. 鹿沼市
6. 日光市	7. 小山市	8. 真岡市	9. 大田原市	10. 矢板市	11. 那須塩原市
12. さくら市	13. 那須烏山市	14. 下野市	15. 上三川町	16. 益子町	17. 茂木町
18. 市貝町	19. 芳賀町	20. 壬生町	21. 野木町	22. 塩谷町	23. 高根沢町
24. 那須町	25. 那珂川町				
(2)居住年数	1. 1年未満	2. 1～5年	3. 6～10年	4. 11年以上	

※転居の有無について。ご本人の通院等を理由に(例えば大学病院の近くに引っ越したなど)転居をした場合には、転居前の住所(市町名まで)を記入してください。(市・町)

5 手当等の受給状況

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障害基金年金	有 (1級 · 2級)	無
⑤その他の手当()		

6 主たる疾病等 (*障害を有する場合は、その障害の起因となった主たる病名等をご記載ください。)

(1) 主たる疾病等の診断名または障害名【病名等を記入】

病名等:

1. 悪性新生物群	2. 慢性腎疾患	3. 慢性呼吸器疾患
4. 慢性心疾患	5. 内分泌疾患	6. 膠原病
7. 糖尿病	8. 先天性代謝異常	9. 血液疾患
10. 免疫疾患	11. 神経・筋疾患	12. 慢性消化器疾患
13. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	14. 皮膚疾患群	
15. 脳性麻痺	16. 脳外傷	17. 脳症・脳炎・髄膜炎
18. その他()		

(2) 発症時期(その他に○をつけた方は、発症した年齢(月齢)も記入してください)

1. 出生時から	2. 小児期(0～6歳)	3. その他()歳
----------	--------------	------------

7 手帳の交付状況

(1)手帳の有無

1. あり	2. なし	3. 未申請	4. 必要なし
-------	-------	--------	---------

(2)手帳の交付を受けている方にかがいます。

お手持ちの手帳の種類および該当する等級に○を付けてください。

種類	等級			
※記入例	1級	2級	3級	4級
① 身体障害者手帳	5級	6級		
① 身体障害者手帳	1級	2級	3級	4級
	5級	6級		
② 療育手帳	A1	A2	B1	B2
③ 精神障害者保健福祉手帳	1級	2級	3級	

(3)身体障害者手帳の交付を受けている方にかがいます。

障害の種類別について該当する番号すべて、およびそれぞれの該当する等級に○を付けてください。

種類	等級			
※記入例	1級	2級	3級	4級
① 視覚障害	5級	6級		
① 視覚障害	1級	2級	3級	4級
	5級	6級		
② 聴覚障害	2級	3級	4級	6級
③ 平均機能障害	3級	5級		
④ 音声・言語・そしゃく機能障害	3級	4級		
⑤ 肢体不自由(上肢)	1級	2級	3級	4級
	5級	6級	7級	
⑥ 肢体不自由(下肢)	1級	2級	3級	4級
	5級	6級	7級	
⑦ 肢体不自由(体幹)	1級	2級	3級	5級
⑧ 肢体不自由(運動機能障害)	1級	3級	4級	
⑨ 内部障害(心臓機能障害)	1級	3級	4級	
⑩ 内部障害(腎臓機能障害)	1級	3級	4級	
⑪ 内部障害(呼吸器機能障害)	1級	3級	4級	
⑫ 内部障害 (膀胱または直腸機能障害)	1級	3級	4級	
⑬ 内部障害(小腸機能障害)	1級	3級	4級	
⑭ 内部障害 (ヒト免疫不全機能障害)	1級	2級	3級	4級
⑮ 内部障害(肝臓機能障害)	1級	2級	3級	4級

8 障害支援区分

※障害支援区分とは、障害福祉サービスの種類や支給量などを決定するため、障害のある方に必要な支援の度合を示す区分です。児童(18歳未満)は原則不要なため、判定を受けていない方は「未実施」を選択してください。また、障害がないため、不要の場合は、「必要なし」を選択してください。

1. 区分1	2. 区分2	3. 区分3	4. 区分4	5. 区分5	6. 区分6
7. 非該当	8. 未実施	9. 必要なし			

9 障害の状態

障害の状態について該当する番号(各項目ごとに1つ)に○を付けてください。

(幼少でできない場合も現在の状態についてお答えください。わからない場合は、空欄で結構です)

項目	障害の状態	
① 姿勢について	1. 寝たきり 3. つかまり立ちができる	2. 自分で座れる 4. ひとり立ちができる
② 座位について	1. 介助なしで座位保持できる	2. 座位保持できない
③ 運動機能について	1. 寝たきり 3. 背ばい・腹ばいができる 5. ひとり歩きができる	2. 寝返りができる 4. 伝い歩きができる 6. 走れる
④ 理解について	1. 言語理解不可 3. 日常の言語理解可 5. 簡単な文字・数字の理解可	2. 簡単な言語理解可 4. 簡単な色・数の理解可 6. 簡単な計算可
⑤ 意思表示について	1. ほとんどない 3. 声で表現できる 5. 文章で伝える	2. 身振りで表現できる 4. かたことの言葉で伝える 6. 意思伝達装置で伝える
⑥ 特に障害はない		

10 日常的な介助の状態

介助の状態について該当する番号(介助の種類ごとに1つ)に○を付けてください。

(幼少のため手助けが必要なことを除く)

項目	障害の状態	
① 食事介助	1. 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む) 3. 一部介助が必要 5. その他(具体的に)	2. 全面介助が必要 4. 介助なしでできる
② 着脱介助	1. 全面介助が必要 3. 介助なしでできる 4. その他(具体的に)	2. 一部介助が必要
③ 入浴介助	1. 全面介助が必要 3. 介助なしでできる 4. その他(具体的に)	2. 一部介助が必要
④ 排泄・排便の介助	1. 全面介助が必要 3. 介助なしでできる 5. その他(具体的に)	2. 一部介助が必要 4. 常時おむつ使用
⑤ 移動介助	1. 全面介助(ストレッチャー・車椅子等での移動)が必要 2. 車椅子や補助具等を使用して自力で移動できる 3. 介助なしで歩行できる 4. その他(具体的に)	
⑥ 介助の必要はない		

11 日常の主な生活の場

1. 自宅(在宅)	2. 施設に入所中	3. 病院に入院中
4. その他()		

12 日中の主な活動の場

1. 保育園・幼稚園・こども園	2. 小中高校の普通学級	3. 小中高校の特別支援学級
4. 特別支援学校(通学)	5. 特別支援学校(訪問学級)	6. 就労
7. 障害福祉サービス通所事業	8. 自宅	9. その他()

13 教育

就学中の方にかがいます。

(1)通学

① 学校までの交通手段	1. 徒歩 3. 電車や路線バスなどの公共交通機関 4. スクールバス 6. タクシー 8. その他()	2. 自転車 5. 自家用車 7. 通学しない
② 通学にかかる時間	1. 30分以内 3. 1時間以上	2. 30分～1時間以内 4. その他()
③ 登下校時の付き添い・介助者	1. 家族 2. ヘルパー 3. ボランティア 4. 必要はない 5. その他()	
④ 通学に関しての困りごと、心配ごと、負担など(自由記入)		

(2)学校生活

① 校内生活(授業)への同伴について	1. 家族 2. ヘルパー 3. ボランティア 4. 同伴の必要はない 5. その他()		
② 校外学習(遠足・修学旅行など)への同行(介助者同伴)について	1. 家族 2. ヘルパー 3. ボランティア 4. 同行の必要はない 5. その他()		
③ 放課後活動について	1. クラブ活動 2. 塾・習い事 3. 学童保育 4. 放課後等デイサービス 5. その他()		
④ 学校生活での困りごと、心配ごと、負担など(自由記入)			

(3)進路

① 卒業後の進路希望	1. 在宅 3. 就労 5. その他()	2. 進学 4. 福祉施設への通所(生活介護など)
② 進路に関しての困りごと、心配ごと、負担など(自由記入)		

14 その他、ご意見ご要望等ありましたらご自由にお書きください。

(医療的ケアを必要としない方のみ、ご記入ください。医療的ケアを必要とする方は、別途同様の設問があります。)

(自由記入)

- ◆「医療的ケアを必要としない方」への調査は以上です。お忙しいところ、ご協力ありがとうございました
- ◇「医療的ケアを必要とする方」は引き続き、次ページ以降の設問もご協力お願いいたします。

Ⅱ. ご本人に必要な医療的ケア等の状況についてうかがいます。(医療ニーズ)

1 日常的に必要な医療的ケア

(1)必要な医療的ケアについて該当する番号すべてに○を付けてください。

また、「そのケアの頻度・ケアにかかる時間」について該当する番号(各項目ごとに1つ)に○を付け、記述が必要な項目では内容を記入してください。

必要な医療的ケア	ケアの頻度・ケアにかかる時間	超重症児スコア
※記入例 ① レスピレーター(人工呼吸器)管理(※1)	① 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日 時間程度)	
① レスピレーター(人工呼吸器)管理(※1)	1. 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日 時間程度)	=10
② 気管内挿管・気管切開	1. 24時間 2. その他()	=8
②-a カニューレ交換の頻度	1. 週1回 2. 2週間に1回 3. 月1回 4. その他()	
②-b カニューレを替える人	1. 医師 2. 家族 3. その他()	
③ 鼻咽頭エアウェイ	1. 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日 時間程度)	=5
④ O ₂ (酸素吸入)またはSaO ₂ (動脈血酸素飽和度)90%以下の状態が10%以上	1. 24時間 2. 夜間のみ 3. その他(1日 時間程度)	=5
⑤ たんの吸引	1. 1時間に1回以上の吸引 2. 1日に6回以上の吸引 3. 1日に6回未満の吸引	1. =8 2. =3
⑥ ネブライザー	1. 1日6回以上又は継続使用 2. 1日1~6回 3. 1日1回未満	1. =3
⑦ 中心静脈栄養(IVH)	1. 1日8時間未満 2. 1日8時間以上16時間未満 3. 1日16時間以上24時間以内	=10
⑧ 経口摂取(全介助)(※2)	1日 回 時間程度	=3
⑨ 経管栄養(経鼻・胃ろうを含む)(※2)	1日 回 時間程度	=5
⑩ 腸ろう・腸管栄養(※2)	1日 回 時間程度 持続注入ポンプ使用の有無(有・無)	=8 有=3
⑪ 手術・服薬にても改善しない過緊張で、発汗による更衣と姿勢修正	1. 1日3回以上 2. 1日3回未満	1. =3
⑫ 継続する人工透析(腹膜灌流を含む)	1日 時間程度	=10
⑬ 定期導尿(人工膀胱を含む)	1. 1日3回以上 2. 1日2回以下 3. 尿道留置カテーテル	1. =5
⑭ 人工肛門	1. あり	=5

次ページへ続く

⑮ 体位交換	1. 1日6回以上 2. 1日6回未満	1. =3
⑯ 在宅自己注射	1. インスリン 1日2～4回 2. 成長ホルモン 週6～7日	
⑰ 自己血糖測定	1. あり	
⑱ その他(具体的に)		合計 点

(※1)毎日行う機械的気道加圧を要するカフマシン・NIPPV(非侵襲的陽圧人工呼吸)・CPAP(経鼻的持続陽圧呼吸療法)などは、レスピレーター管理に含む。

(※2)⑧～⑩は経口摂取、経管、腸ろう・腸管栄養のいずれかを選択。

(2)人工呼吸をされている方にかがいます。

通常的人工呼吸の方法に関して、該当する番号1つに○を付けてください。

1. 気管内挿管(経口・経鼻)と人工呼吸器を使用する方法
2. 気管切開をして人工呼吸器を使用する方法
3. マスクと人工呼吸器を使用する方法

2 医療的ケアが日常生活の中で必要となった年齢(月齢)について、記入してください。

① 呼吸管理 たん吸引()歳 → 気管切開()歳・人工呼吸器()歳
② 酸素()歳
③ 経鼻経管栄養()歳 → 胃ろう()歳・腸ろう()歳
④ 中心静脈栄養()歳
⑤ 透析()歳
⑥ 排尿管理・導尿()歳
⑦ 自己注射・自己血糖測定()歳

3 本人の健康状態

1. 安定している	2. 概ね安定しているが年1～2回程度は急変が起きることがある
3. 状態は不安定である	4. 入院治療中である
5. その他(具体的に)	

4 最初に在宅療養生活をされるまでの入院期間

年	ヶ月
---	----

5 退院する前に支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと【複数回答可】

1. 在宅に向けた指導・助言	2. 相談相手	3. 訪問看護
4. ホームヘルプ	5. 訪問診療	6. 緊急時の対応
7. 医療的ケア	8. 本人の健康状態	9. 本人の育児
10. 兄弟姉妹の育児	11. 経済的な問題	12. 家族(高齢者)の介護
13. 主として介護・看護を行っている方の健康状態	14. その他()	

6 退院後の在宅生活の当初、支援が欲しいと思ったこと、不安に感じたこと、困ったこと

【複数回答可】

1. 在宅に向けた知識・技能	2. 相談相手	3. 訪問看護
4. ホームヘルプ	5. 訪問診療	6. 緊急時の対応
7. 医療的ケア	8. 本人の健康状態	9. 本人の育児
10. 兄弟姉妹の育児	11. 経済的な問題	12. 家族(高齢者)の介護
13. 主として介護・看護を行っている方の健康状態	14. その他()	

7 現在通院している医療機関

(1)通院している主たる医療機関

① 医療機関への通院の有無	1. 通院なし 2. あり ⇒以下②～⑨の回答をお願いします
② 医療機関の種別	1. 大学病院 2. 公的な病院 3. 民間の病院 4. 診療所 5. その他()
③ 所在地	1. 栃木県内 2. 栃木県外(都・道・府・県)
④ 医療機関までの交通手段	1. 自家用車 2. 電車や路線バスなどの公共交通機関 3. タクシー 4. その他()
⑤ 医療機関までの所要時間	1. 30分以内 2. 30分～1時間以内 3. 1時間以上 4. その他()
⑥ 1回の医療機関滞在時間	1. 30分以内 2. 30分～1時間以内 3. 1時間以上 4. その他()
⑦ 1回の診察にかかる時間	1. 15分以内 2. 15分～30分以内 3. 30分～1時間以内 4. 1時間以上 5. その他()
⑧ 利用頻度	1. 月1回 2. 月2回 3. 週1回 4. 毎日 5. 3ヶ月に1回 6. その他()
⑨ 通院時の付き添い・介助者	1. 家族 2. 家族とヘルパー(通院介助) 3. ヘルパー 4. その他()

(2)通院しているその他の医療機関

① その他の医療機関受診の有無	1. なし 2. あり ⇒以下②～⑨の回答をお願いします
② 医療機関の種別	1. 大学病院 2. 公的な病院 3. 民間の病院 4. 診療所 5. その他()
③ 所在地	1. 栃木県内 2. 栃木県外(都・道・府・県)
④ 医療機関までの交通手段	1. 自家用車 2. 電車や路線バスなどの公共交通機関 3. タクシー 4. その他()
⑤ 医療機関までの所要時間	1. 30分以内 2. 30分～1時間以内 3. 1時間以上 4. その他()
⑥ 1回の医療機関滞在時間	1. 30分以内 2. 30分～1時間以内 3. 1時間以上 4. その他()
⑦ 1回の診察にかかる時間	1. 15分以内 2. 15分～30分以内 3. 30分～1時間以内 4. 1時間以上 5. その他()
⑧ 利用頻度	1. 月1回 2. 月2回 3. 週1回 4. 毎日 5. 3ヶ月に1回 6. その他()
⑨ 通院時の付き添い・介助者	1. 家族 2. 家族とヘルパー(通院介助) 3. ヘルパー 4. その他()

8 医師による訪問診療

※訪問診療とは、通院が困難な方や退院後のケアが必要な方などに対して、医師が計画的・定期的に自宅を訪問し、診察・治療・薬の処方・健康管理・療養上の相談等を行い、在宅で療養している患者とその家族が平穏な在宅療養生活を送れるようサポートする制度のことでです。

(1)利用状況

1. 現在利用している	2. 過去に利用していた	3. 利用したことがない
-------------	--------------	--------------

(2) (1)で1. を選択された方にうかがいます。

① 1回の診察にかかる時間	1. 15分以内 2. 15分～30分以内 3. 30分～1時間以内 4. 1時間以上 5. その他()
② 利用頻度	1. 月1回 2. 月2回 3. 週1回 4. 毎日 5. 3ヶ月に1回 6. その他()

(3) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。【複数回答可】

現在利用していない理由は何ですか。

- | | |
|---------------------|-------------------------|
| 1. 現在利用の必要がない | 2. 遠くて来てくれない |
| 3. 連絡調整するのが大変 | 4. 自宅に医師(他人)が来ることに抵抗がある |
| 5. 訪問診療という制度を知らなかった | 6. その他() |

(4) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。【複数回答可】

今後、利用したいと思いますか。

- | | | |
|---------------|----------------|------------|
| 1. すぐにでも利用したい | 2. 必要があれば利用したい | 3. 利用したくない |
|---------------|----------------|------------|

(5) (4)で3. を選択された方にうかがいます。【複数回答可】

利用したくない理由は何ですか。

- | | |
|-------------------------|---------------|
| 1. 利用のメリットを感じない | 2. 連絡調整するのが大変 |
| 3. 自宅に医師(他人)が来ることに抵抗がある | 4. その他() |

9 歯科医師による訪問歯科診療

(1)利用状況

- | | | |
|-------------|--------------|--------------|
| 1. 現在利用している | 2. 過去に利用していた | 3. 利用したことがない |
|-------------|--------------|--------------|

(2) (1)で1. を選択された方にうかがいます。

① 1回の診察にかかる時間	1. 15分以内	2. 15分～30分以内		
	3. 30分～1時間以内	4. 1時間以上		
	5. その他()			
② 利用頻度	1. 月1回	2. 月2回	3. 週1回	4. 毎日
	5. 3ヶ月に1回	6. その他()		

(3) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。【複数回答可】

現在利用していない理由は何ですか。また、今後利用したいと思いますか。

- | | |
|-----------------------|-------------------------|
| 1. 現在利用の必要がない | 2. 遠くて来てくれない |
| 3. 連絡調整するのが大変 | 4. 自宅に医師(他人)が来ることに抵抗がある |
| 5. 訪問歯科診療という制度を知らなかった | 6. その他() |

10 訪問看護

※訪問看護とは、医師の指示に基づき看護師が自宅を訪問し、療養のお世話や診療の補助等を行う制度のことです。

(1)利用状況

- | | | | |
|----------------------|--------------|----|----|
| 1. 現在利用している(1ヶ月の利用日数 | 日、1回の利用時間 | 時間 | 分) |
| 2. 過去に利用していた | 3. 利用したことがない | | |

(2) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。

- | | |
|--------------------|-------------|
| 1. 現在利用の必要がない | 2. 利用したいと思う |
| 3. 利用したくない(理由:具体的に |) |

11 訪問リハビリテーション

※訪問リハビリテーションとは、医師の指示に基づき理学療法士や作業療法士が自宅を訪問し、姿勢や運動、手先の機能などの訓練などを行う制度のことです。

(1)利用状況

- | | | | |
|----------------------|--------------|----|----|
| 1. 現在利用している(1ヶ月の利用日数 | 日、1回の利用時間 | 時間 | 分) |
| 2. 過去に利用していた | 3. 利用したことがない | | |

(2) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。

- | | |
|--------------------|-------------|
| 1. 現在利用の必要がない | 2. 利用したいと思う |
| 3. 利用したくない(理由:具体的に |) |

12 訪問薬剤管理指導

※訪問薬剤管理指導とは、医師の指示に基づき薬剤師が自宅を訪問し、薬の正しい飲み方の説明、服用状況の確認などを行い、薬物療法が適正に実施されているかどうかを確かめ、より質の高い在宅療養を提供するための制度のことです。

(1)利用状況

1. 現在利用している(1ヶ月の利用日数	日、1回の利用時間	時間	分)
2. 過去に利用していた	3. 利用したことがない		

(2) (1)で2. 3. を選択された方にうかがいます。

1. 現在利用の必要がない	2. 利用したいと思う
3. 利用したくない(理由:具体的に)

Ⅲ. ご本人に必要となる生活支援サービス等の状況についてうかがいます。(福祉ニーズ)

1 ご本人が在宅療養をするにあたっての主な相談先について該当する番号に○を付けてください。

1. 医療機関のソーシャルワーカー	2. 医療機関の医師
3. 療育機関のソーシャルワーカー	4. 行政の保健師
5. 行政の福祉担当課の職員	6. 相談支援専門員
7. 相談先がなかった	8. その他()

2 障害福祉サービス等の利用状況

(1)利用の有無

1. あり	2. なし(理由:)
-------	-------------

(2)障害福祉サービス等を利用している方にうかがいます。

利用している障害福祉サービスの番号すべてに○を付けてください。

1. 居宅介護(ホームヘルプ)	2. 重度訪問介護	3. 療養介護
4. 生活介護	5. 短期入所(ショートステイ)	6. 短期入院
7. 重度障害者等包括支援	8. 自立訓練(機能訓練)	9. 児童発達支援
10. 医療型児童発達支援	11. 放課後等デイサービス	12. 保育所等訪問支援
13. 移動支援	14. 日中一時支援	15. 訪問入浴サービス
16. その他()		

(3) (2)の「5. 短期入所、6. 短期入院」を利用している方にうかがいます。

①利用状況									
1. 定期的に利用		2. 臨時的に利用							
②利用頻度について、日数や時間等、具体的に記入してください。 ()									
③使い勝手									
1. 非常に良い					2. 良い	3. 普通	4. 悪い	5. 非常に悪い	
(理由:)									
④緊急時(金曜日の夜になって土日使いたい等)に利用できる場所はありますか。									
1. 有					2. 無				
「1. ある」を選択された方にうかがいます。例えばどんなところですか?									
[]									
⑤満足感・充足感など(自由記入)									

IV. ご家族の生活状況についてうかがいます。(家族の生活状況)

1 同居されている家族構成(ご本人からみた続柄)

該当する番号すべてに○を付けてください。

1. 母親	2. 父親	3. 祖母	4. 祖父	5. 兄弟姉妹	6. 配偶者
7. 子	8. その他(具体的に)				

2 主として介護・看護を行っている方(ご本人からみた続柄) 該当する番号1つに○を付けてください。

1. 母親	2. 父親	3. 祖母	4. 祖父	5. 兄弟姉妹	6. 配偶者
7. 子	8. その他(具体的に)				

3 主として介護・看護を行っている方が何らかの理由で介護・看護ができない場合について

(1)自宅で介護・看護をお願いできる方がいますか。該当する番号に○を付けてください。

【複数回答可】

1. 父親・母親	2. 父母以外の同居の家族()	
3. 別居の家族・親族()	4. 訪問看護師	
5. ホームヘルパー	6. 緊急介護人	7. いない
8. その他()		

(2)介護・看護をお願いできる方がいる場合、その方に1ヶ月平均どのくらいの時間お願いできますか。該当する番号に○を付けてください。【複数回答可】

1. 1時間未満	2. 1時間以上2時間未満	3. 2時間以上3時間未満
4. 3時間以上4時間未満	5. 4時間以上5時間未満	6. 5時間以上
7. ()日間		

(3)自宅以外で介護・看護をお願いできるところがありますか。該当する番号に○を付けてください。

【複数回答可】

1. 医療機関(レスパイト入院等)	2. 施設等への短期入所(ショートステイ)
3. 通所の児童発達支援や日中一時支援、放課後等デイサービス	
4. ない	5. その他()

(4)上記(3)で「1. 医療機関(レスパイト入院等)」、「2. 施設等への短期入所(ショートステイ)」を利用している方にうかがいます。

①平成27年1月～12月の利用状況について、(差し支え無ければ)日数や入所先等を下記に記入してください	
1. 上記期間における合計利用日数	日
2. 入所施設または医療機関名	()
②制度の使い勝手 1. 非常に良い 2. 良い 3. 普通 4. 悪い 5. 非常に悪い	
(理由:)	
③満足感、充足感、御意見など(自由記入)	

V. 主として介護・看護を行っている方にうかがいます。(介護者の状況)

1 現在の介護者ご自身の状況について

(1)健康状態

1. 良い	2. 良くない(病名など具体的に)
-------	--------------------

(2)睡眠

① 一日の平均睡眠時間	1. 3時間未満	2. 3時間以上4時間未満
	3. 4時間以上5時間未満	4. 5時間以上6時間未満
② 睡眠の形態	5. 6時間以上	
	1. まとまった時間眠れる	
2. 睡眠が断続的である		
(夜間も介護のため、短時間睡眠が数回になるなど)		

(3)ご本人の介護以外の家事労働

1. 兄弟姉妹の育児	2. 高齢者家族の介護	3. 家事
4. その他()		

(4)ご本人の介護および家事以外の労働

1. 無職	2. 自営業	3. 正社員	4. パート等	5. その他()
-------	--------	--------	---------	-----------

2 介護負担について

(1)現在の状況について負担に感じていること【複数回答可】

1. 睡眠不足	2. 介護に伴う身体的(体力)負担
3. 本人の健康管理への絶え間ない気遣い	4. 24時間介護・看護での拘束によるストレス
5. 頼れる人や相談相手がいない(孤独感など)	6. 経済的負担・不安
7. 兄弟姉妹の育児・心のケア	8. 高齢者家族など本人以外の介護・看護
9. 自分以外の家族にかかる負担	10. 趣味・余暇の時間が作れない
11. 働きにでたいが時間がない	12. 本人とのコミュニケーションが取れない
13. サービスの支援状況	14. 負担に感じることはない
15. その他()	

(2)こんなサービスや制度があると良いと感じることはありますか。

(自由記入)

(3)どのような時に、一番手助けが必要と感じますか。

(自由記入)

3 将来について

(1)将来への不安【複数回答可】

1. 本人の成長	2. 本人の生活の場(今後の見通し)
3. 本人の生き方(進学・就職・結婚等)	4. 本人の終末期・看取りについて
5. 自分が高齢になったときのこと	6. 自分が介護・看護できなくなったときのこと
7. 兄弟姉妹の生き方(進学・就職・結婚等)	8. 兄弟姉妹にかかる負担
9. 経済的負担・不安	10. 制度やサービスの利用・支援状況の変化
11. 不安はない	12. その他()

(2)成人後の本人の暮らしについての希望・ねがい

1. 自宅での自立した生活	2. 介護や支援を受けながら自宅での生活
3. 自分が介護・看護できる間は自宅での生活	4. 兄弟姉妹との生活
5. グループホームなど小規模施設への入所	6. 設備の整った大きな施設への入所
7. 病院への入院	8. その他()

(3)ご自身の老後も踏まえ、いつまでご本人の介護・看護をしたいと思えますか。

(自由記入)

(4)ご自身での介護・看護ができなくなったとき、ご本人がどのような場所でどのような暮らしを営み、人生の最期までを過ごしてほしいと思えますか。

(自由記入)

4 ご自身の生きがいについて【複数回答可】

1. 本人の成長	2. 本人の介護・看護
3. 本人や家族と過ごす時間・生活	4. 兄弟姉妹の育児
5. 友人との交流	6. 家族や友人との外出・旅行
7. 地域・近隣の方たちとの交流	8. 支援者や理解者との関わり
9. 親の会などのコミュニティへの参加	10. 社会活動・地域活動への参加
11. 就労	12. 趣味
13. 一人になる時間	14. 生きがいはない
15. その他()	

5 地域社会との関わりについて【複数回答可】

1. 病院や施設等を通じた保護者間の交流がある	2. 学校等を通じた保護者間の交流がある
3. 本人を中心とした支援のネットワークがある	4. 親の会の活動に参加している
5. 家族と地域社会との関わりを支援してくれる相談機関がある	
6. 家族と地域社会との関わりを支援してくれる専門家がいます	
7. 地域・近隣の方たちの理解と支援がある	8. 地域住民(特に本人と同世代)との交流がある
9. 社会活動・地域活動へ参加している	10. 病院・利用施設以外はほとんど関わりがない
11. その他()	

VI. その他

ご意見ご要望等ありましたらご自由にお書きください。

(1)日常生活の中で困っていることや心配なこと	
(2)行政、相談機関、医療機関、障害福祉サービス事業所などに対するご意見・ご要望など	
(3)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。



地域の現状からみた 小児在宅医療の目指すところ

「医療的ケア児とその家族に、安心とゆとりを」

報 告 書

《連絡先》 ひばりクリニック／認定特定非営利活動法人うりずん
〒321-2116 栃木県宇都宮市徳次郎町365-1
TEL 028-665-8890

