

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」

（分担）研究報告書

長期 NICU 入院児の在宅医療移行における問題点とその解決

研究分担者 前田浩利 あおぞら診療所新松戸

研究要旨

本研究の目的は、重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにすることである。NICU 卒業児の受け入れ先として、子どもの人権及び QOL の点からも、又、医療経済的な面からも在宅療養は非常に有効な選択肢である。しかし、現状では、そのような重症児の在宅医療を行っている医療機関は極めて少ない。その要因を明らかにし、長期 NICU 入院児の在宅移行を実現するために本研究を実施した。

A. 研究目的

現在の我が国の社会、医療の状況にマッチした重症児の在宅療養を可能とする要因及び実現可能なシステムについて明らかにする。

B. 研究方法

在宅療養をしている医療ケアが必要な重症児へのアンケート調査を行い、その現状と在宅ケアにおけるニーズに関して、把握する。具体的には、千葉県庁障害福祉課と協働し、千葉県在住の就学前後の重症児へ、アンケート調査を行うと共に、あおぞら診療所新松戸で在宅医療を提供している児の家族にも同様のアンケートを実施し、在宅診療を受けている児と受けていない児に関して、その現状とニーズを比較した。尚、千葉県障害福祉課による分析は千葉県ホームページにて報告されている。

（倫理面への配慮）

個人情報の取り扱いに十分配慮し、アンケートの趣旨を対象の方に十分説明するとともに、自由意思で参加し回答によって何らの不利益も受けないことを周知した。

C. 研究結果

千葉県調査で 201 名、あおぞら診療所新松戸の訪問診療を受けている患児で 39 名から有効な回答が得られ、それを分析した。結果は資料①、資料②として添付した。

あおぞら診療所新松戸の患児に加え明らかに訪問診療を受けている患児を A グループとした。また、訪問診療を受けていない患児を B グループとした。両グループに疾患の重症度、必要とする医療ケアには大きな差異は認めなかった。大きく差が出たのは、訪問看護と訪問介護（ヘルパー）で、訪問看護を必要としないと答えたのは訪問診療を受けている A グループでは 14.6%だが、受けていない B グループでは 55.2%であった。また A グループの 79.1%が訪問看護を良く利用していると答えたのに比べ、B グループでは良く利用していると答えたのは 15.6%に留まった。また、ヘルパーについて、不要と応えたのは A グループは 44.7%で、B グループでは 56.2%であった。しかし、よく利用しているのは A グループでは 27.7%に対し、B グループではわずか 7.7%であった。

D. 考察

今回の調査で明らかとなった、最も注目すべき点の一つが、訪問診療が導入されている家族と、そうでない家族では、訪問看護とヘルパーのニーズが異なるということである。つまり、訪問看護とヘルパーに関しては、ニーズの掘り起こしが必要であり、掘り起こし、つまり適切なケアコーディネーターが介入しなければ、たとえ訪問看護やヘルパーのニーズが存在しても、それは表面化しないということである。この傾向の原因として、「子どもの面倒は親がみるべき」という社会通念が、介護者である親の側にも深く影響し、他者に支援を求めることを躊躇わせているのではないかと考える。同時に、この傾向は、重症障害児の在宅支援の整備を遅らせる要因になっている可能性がある。いずれにしても、重症児の在宅支援に関しては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須であると考えられる。

E. 結論

重症児の訪問看護の実施においては、ニーズの掘り起こし、すなわち相談機能とコーディネート機能の整備が必須である。

G. 研究発表

1. 論文発表

○「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」 メディカ出版 2010年 5在宅療養支援診療所の役割191P~197P

○「在宅医療—午後から地域へ」 医学書院 前田浩利；2010年 在宅小児医療 P103-107

2. 学会発表

前田浩利；2010年5月22日 日本脳性麻痺研究会 教育講演

H. 知的財産権の出願・登録状況

無し

〈謝辞〉

本分担研究は以下の方々の多大な協力によって実施することができた。心からの謝辞を述べさせていただきたい。

千葉県障害福祉課 療育支援専門部会
NPO法人自閉症サポートセンター
理事長 松井 宏昭氏

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書 籍 名	出版社名	出版地	出版年	ページ
前田浩利	在宅療養支援診療所の役割	船戸正久 高田哲	「改定2版医療従事者と家族のための小児在宅医療支援マニュアル」	メディカ出版	大阪府	2010年	191~198
前田浩利	在宅小児医療	林恭史 黒岩卓夫 野中博 三上裕司	「在宅医療一午後から地域へ」	医学書院	東京都	2010年	103-107

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年

2011.1.27

「医療的ケアが必要な子どもの在宅支援」にかかる実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭

集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、①地域、②年齢、③障害の区分（重心とそれ以外）、④医療的ケアの内容による比較を行った。

表 1 クロス集計した地域

地域名	市町村	有効な度数
千葉市	千葉市	42
葛南	市川市、船橋市、習志野市、八千代市、浦安市	47
東葛飾	松戸市、野田市、柏市、流山市、我孫子市、鎌ケ谷市	48
北総	銚子市、成田市、佐倉市、旭市、四街道市、八街市、印西市、白井市、富里市、匝瑳市、香取市、印旛郡、香取郡	36
房総	(東上総) 茂原市、東金市、勝浦市、山武市、いすみ市、山武郡、長生郡、夷隅郡	17
	(南房総) 館山市、木更津市、鴨川市、君津市、富津市、袖ヶ浦市、南房総市、安房郡、市原市	22

表 2 クロス集計した年齢

区分	対象	有効な度数
幼児	特別支援学校の就学前	93
特別支援学校在籍	特別支援学校在校生	139

表 3 クロス集計した障害の区分

区分	対象	有効な度数
重心	身体障害者手帳 1 級、2 級及び療育手帳㊤、A 1	74
それ以外	重心以外	146

表 4 クロス集計した医療的ケアの内容

区分	内容	有効な度数
吸引（鼻腔・口腔・気管カニューレ内）	通知文書によるヘルパーに認められている医療的ケア・吸引の範囲	157
経鼻経管栄養		86
気管切開部の衛生管理		70
胃ろう（腸ろう）		57
酸素吸引		50
人工呼吸器管理		40

追加

区分	内容	有効な度数
地域の訪問診療受診者	あおぞら診療所新松戸の患者	39
それ以外	千葉県調査で図 15 の「地域の訪問診療を受診している」と回答した人以外	

2. 記入者のプロフィール

(1) 住所

回答者の地域を図1に示す。地域に所在する市町村は、表1に示した。



(2) 子どもとの関係

回答の記入の92%が母親であり、7%が父親、残りの1%が親戚であった (図2)。

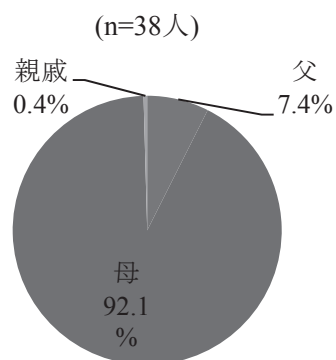
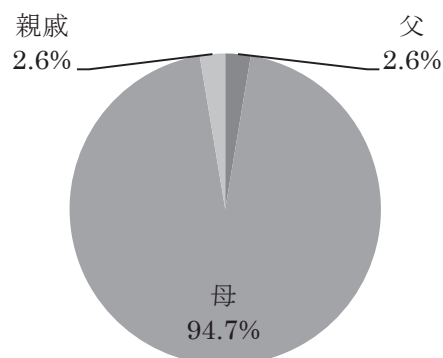


図2 記入者 (n=232人)

3. 子どものプロフィール

子どもは、特別支援学校に在学している「7～18 歳」が 60%であり、就学前の幼児は 40%であった（図 3、4）。

子どもの性別は、「男性」が 59%の多数を占めた（図 5）。

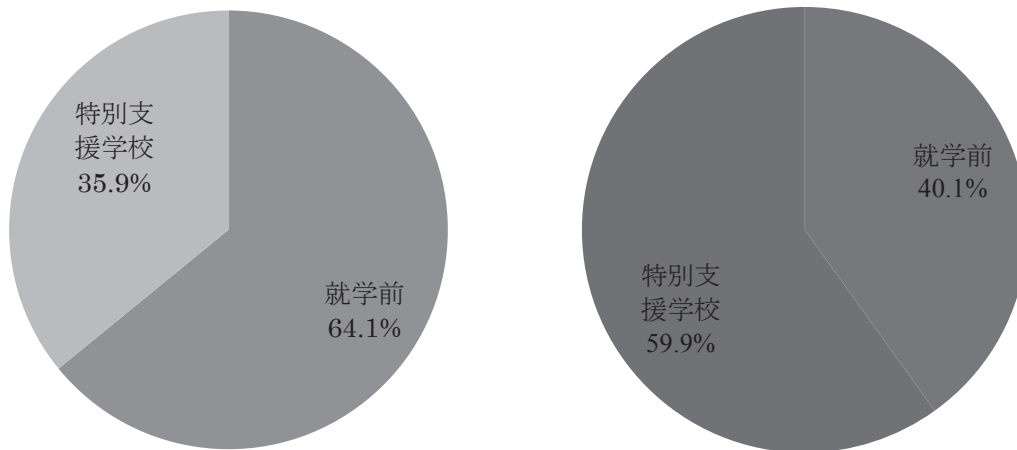


図3 子どもの所属(n=39人) (n=232人)

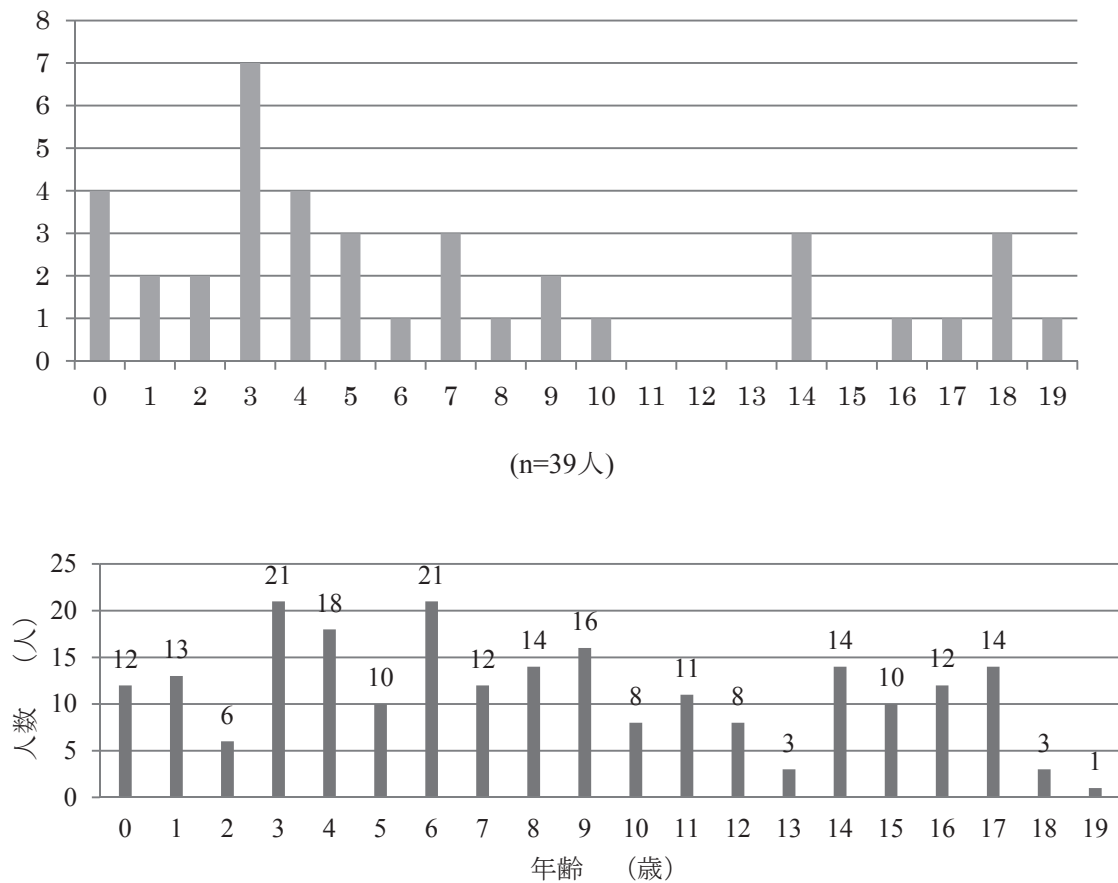


図4 子どもの年齢 (n=227人)

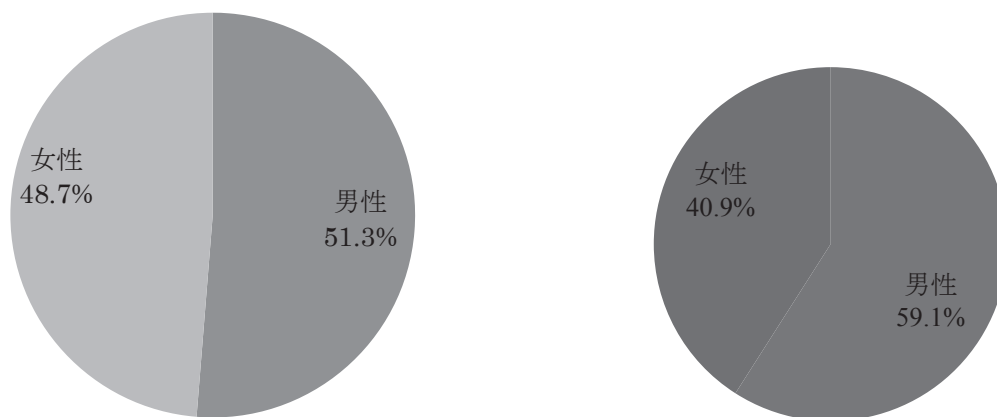


図5 子どもの性別 (n=39人) (n=232人)

(3) 主診断名 (千葉県集計参照)

(4) 手帳の取得

9 割の子どもが身体障害者手帳を取得し (図 6 及び 7)、そのうち療育手帳を取得している子どもが 89 人いる (図 8)。

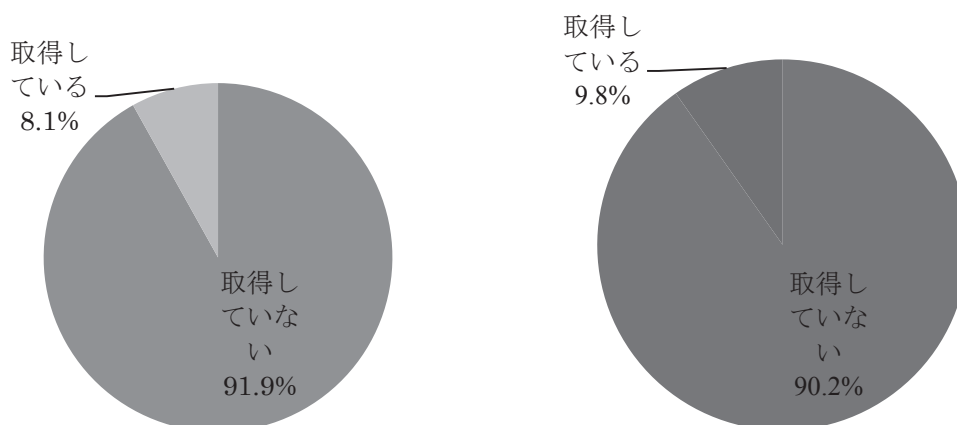


図6 障害者手帳の取得(n=39人) (n=232人)

あおぞら	度数
1 級	31
2	0
3	1
4	0
5	0
6	1
合計	33

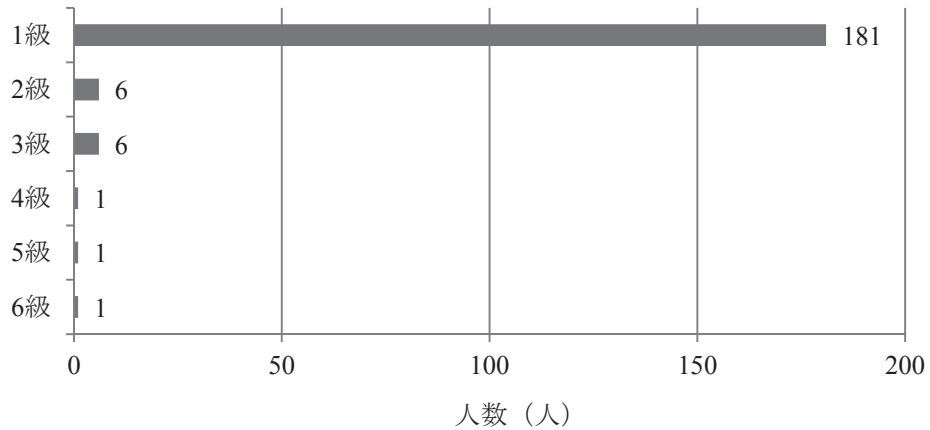


図7 身体障害者手帳の取得 (n=196人)

あおぞら	度数
○Aの1	5
○A	4
Bの1	1
Bの2	1
合計	11

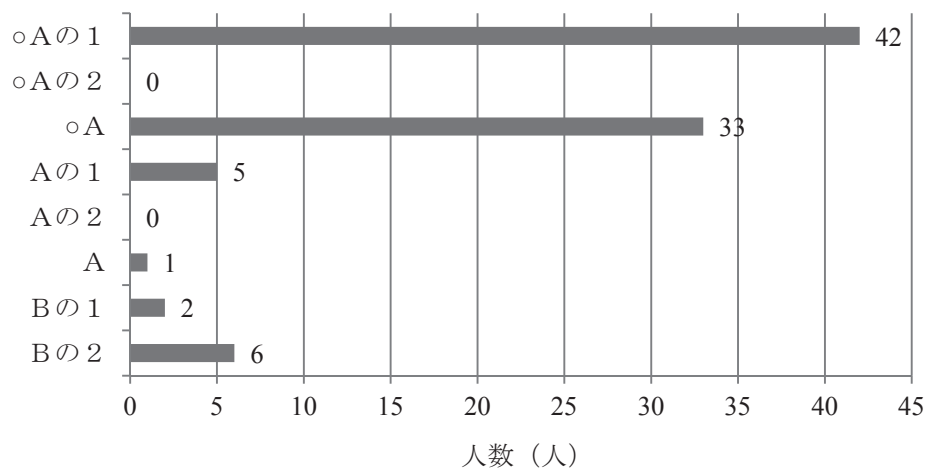
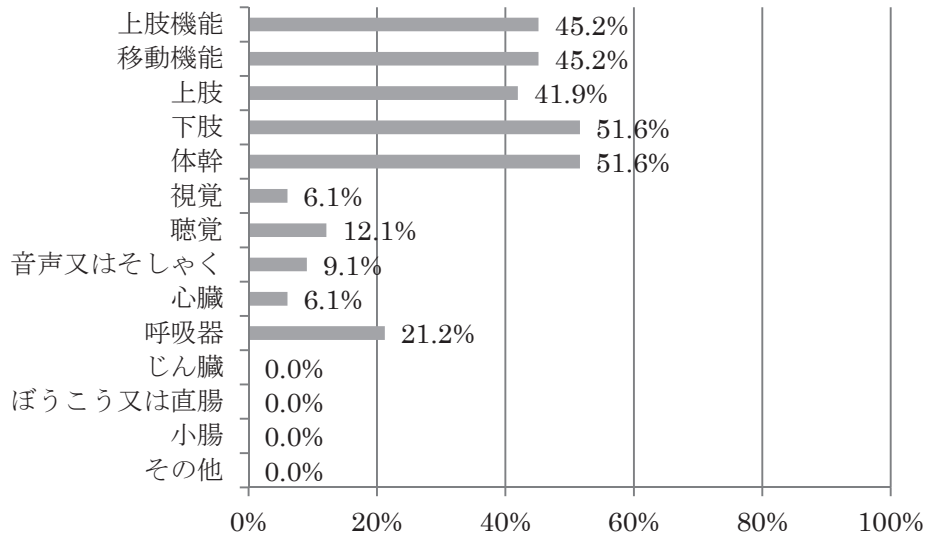


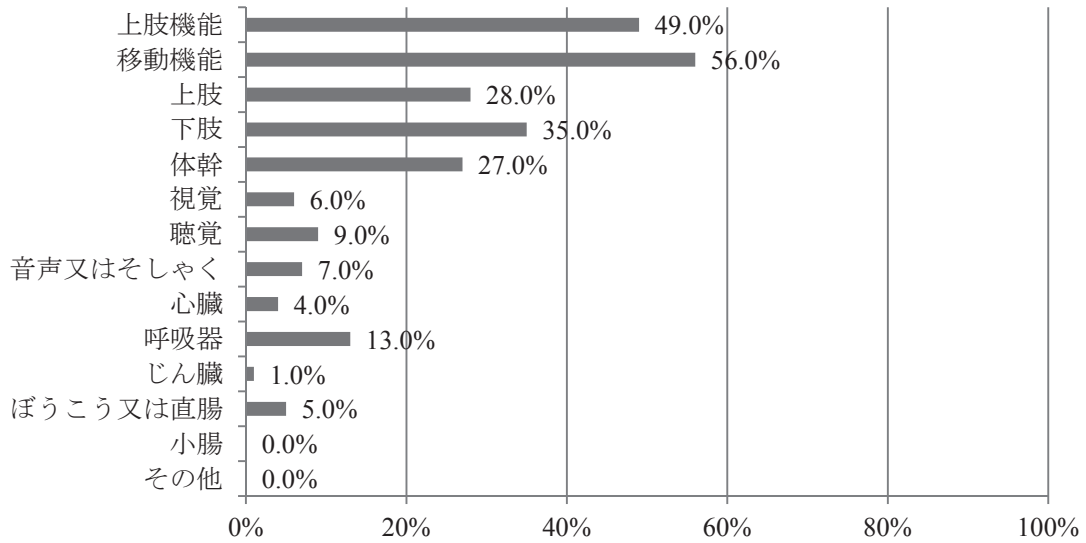
図8 療育手帳の取得 (n=89人)

(4) 身体障害種別 (複数回答可)

身体障害の種別を図9に示す。「肢体不自由」が多数を占める。



(n=31人)

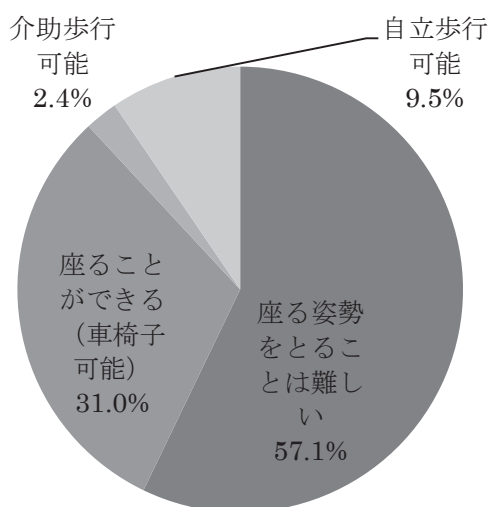


割合 (%)

図9 身体障害の種別 (n=210人)

(5) 運動面

運動面では、「座る姿勢をとることが難しい」が56%を占め、「座ることができるが歩行はできない」27%を含めると、8割以上の子どもは歩行することが難しい(図10)。



(n=37人)

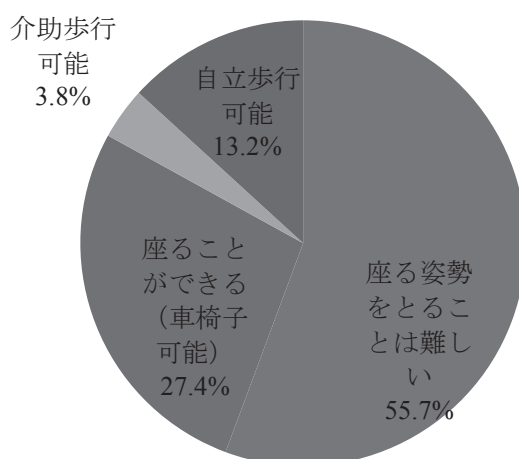


図10 運動面 (n=224人)

(6) 食事面

「食事を口から摂取することが難しい」が半数を占めている (図11)。

「口から摂取することが難しい」子どもは、そのほとんどが歩行できない。また、「口から摂取することが可能」な子どもであっても、その7割が歩行することができない。

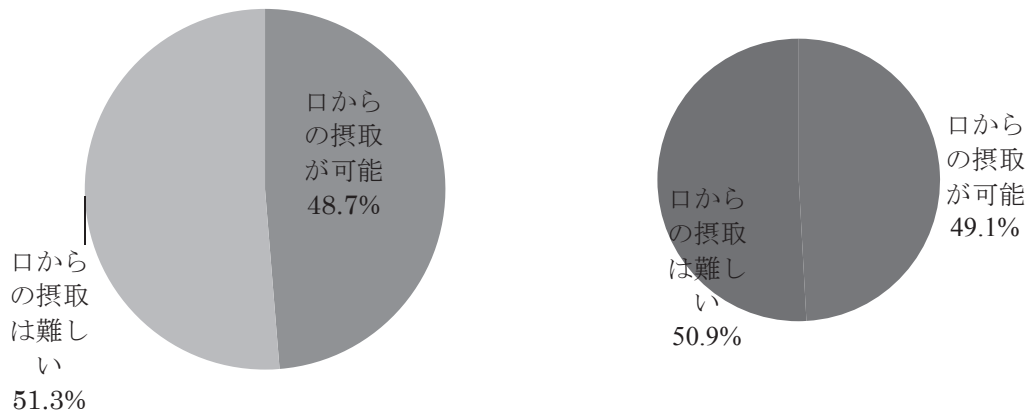
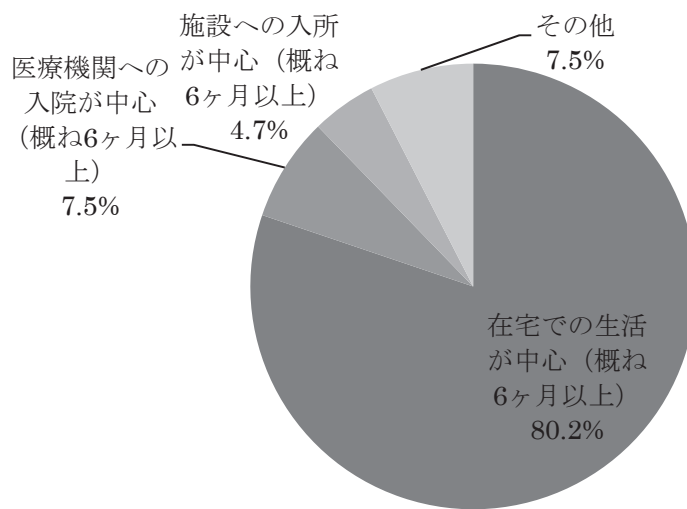


図11 食事面 (n=39人) (n=228人)

(7) 最近一年間の状態

最近の一年間は、78%の子どもが「在宅での生活」が中心となっている（図12）一方で、10%の子どもが「医療機関」、5%の子どもが「施設入所」を生活の中心としている現実がある。



(n=39人)

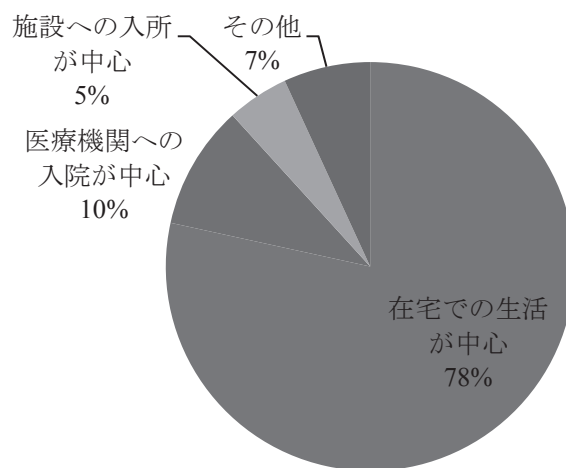


図12 最近1年間の状態（概ね6カ月以上）(n=230人)

その他は、特別支援学校のほか、幼稚園、千葉市療育センターなど。

(8) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

子どもに必要な医療的ケアとして、62%の子どもが「吸引 (鼻腔・口腔)」を必要としている。次いで回答が多かった順番に、「経鼻経管栄養」、「吸引 (気管カニューレ内)」、「気管切開部の衛生管理」、「胃ろう (腸ろう)」、「薬液の吸入」、「酸素吸入」が続く (図13)。

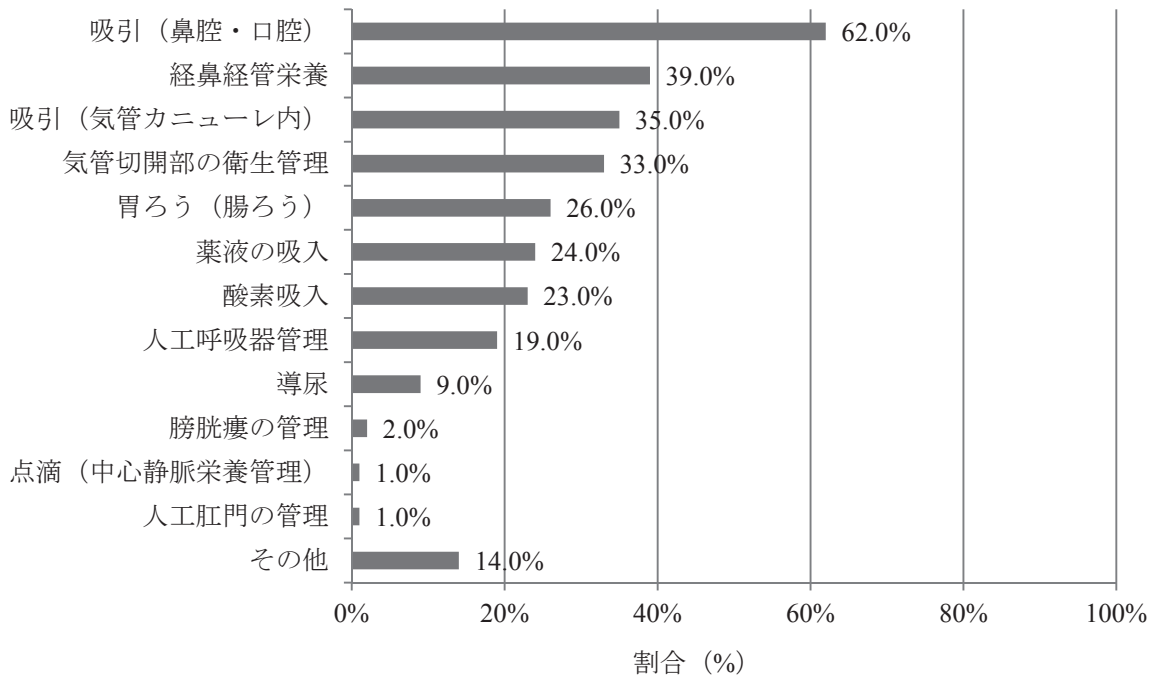
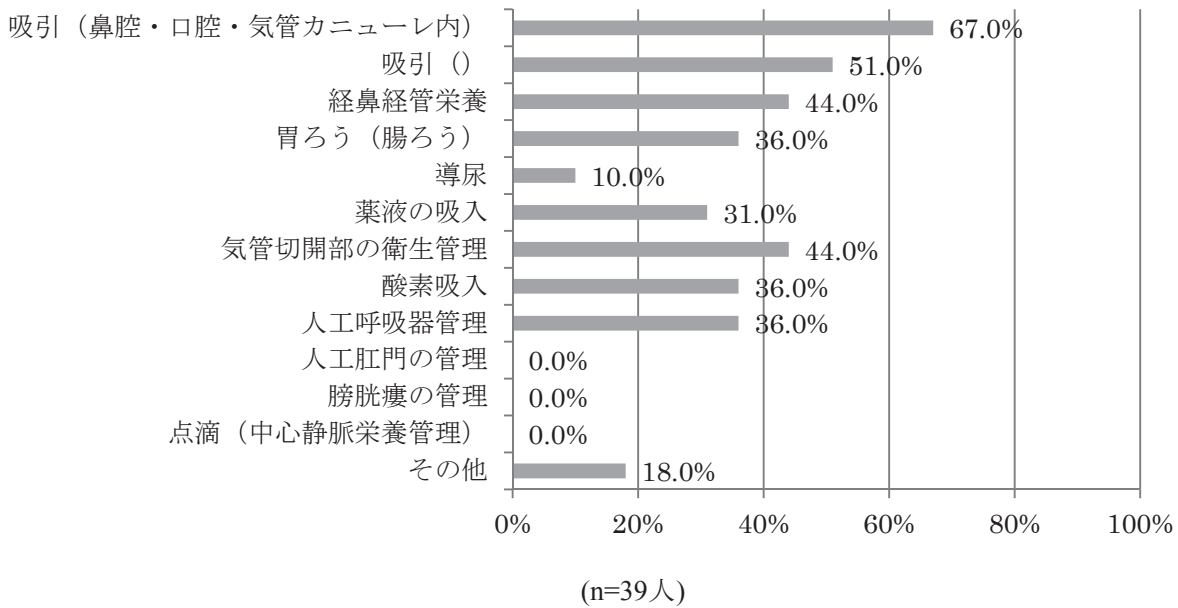


図13 子どもに必要な医療的ケア (n=221人)

(その他)

- ・ 浣腸
- ・ てんかん薬、デパケン
- ・ 甲状腺機能低下症に対する薬物療法
- ・ 理学療法
- ・ てき便
- ・ 経口経管栄養

- ・ 浣腸
- ・ 血糖値測定
- ・ てきべん
- ・ I V H 消毒、包交
- ・ 夜間の N I P P V
- ・ エアウェイ
- ・ 肛門からのガス抜き
- ・ ブジー
- ・ 血糖値測定
- ・ インスリン注射
- ・ 留置バルーン
- ・ 中心静脈でない点滴（体調管理）、血糖測定（必要時のみ） ぜんそくのクスリの吸入かんさつ
- ・ 口腔ネラトン
- ・ 水腎症（定期的な検査） 身体全体の定期的経過健診（眼科・耳鼻科、小児外科、皮膚科、小児科等）
- ・ 洗腸
- ・ 体調が悪い時に導尿や酸素吸入やバイパップ使用
- ・ 胃ろうからの栄養注入
- ・ 義眼の出し入れ

(9) 自宅で医療的ケアをしている人

自宅で医療的ケアをしている人の84%が「母親」であり(図14)、母親に代わる人は「父親」71%、「祖父母」20%、「訪問看護」17%であった(図15)。自宅では、母親を中心とする家族が医療的ケアを担っている実態が知られた。

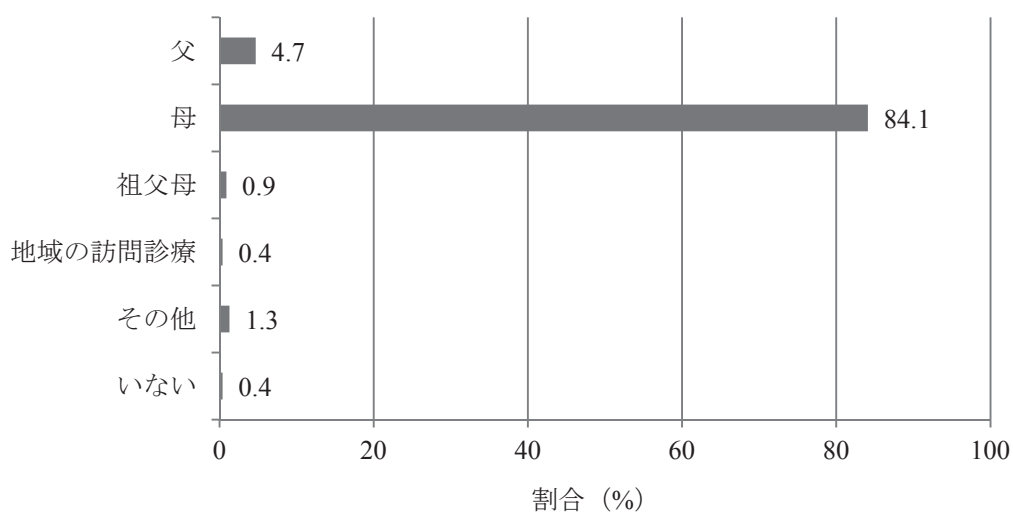
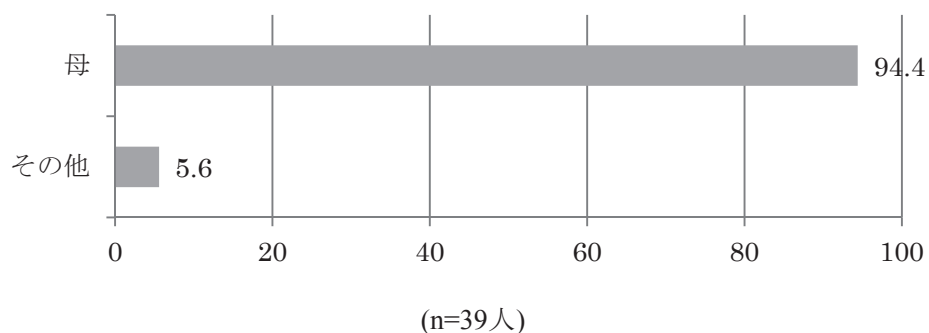


図14 自宅で医療ケアをしている人 (n=213人)

その他は、自分で。

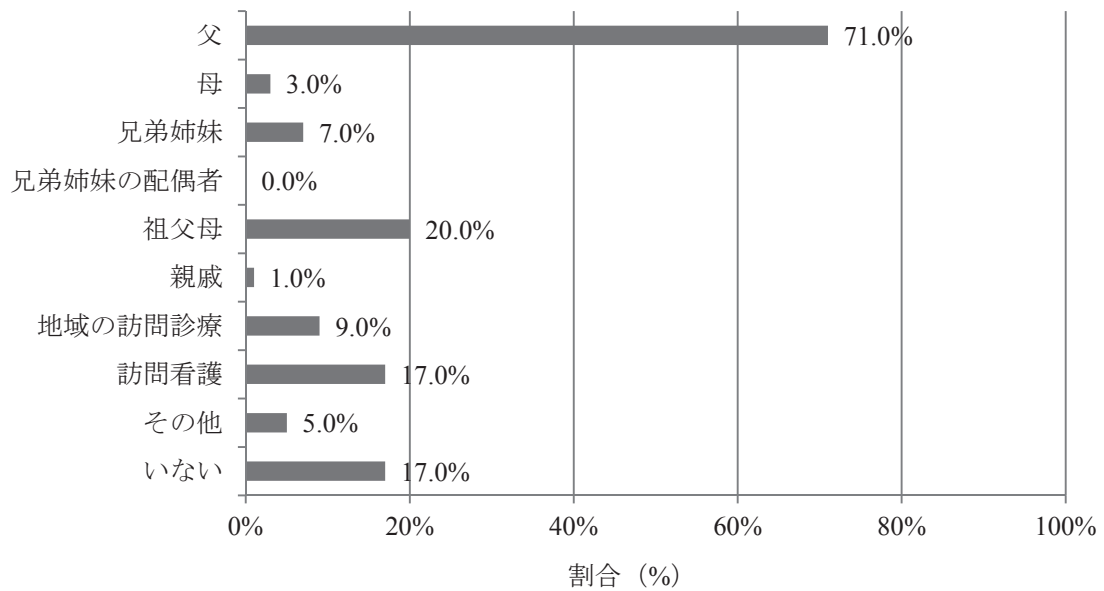
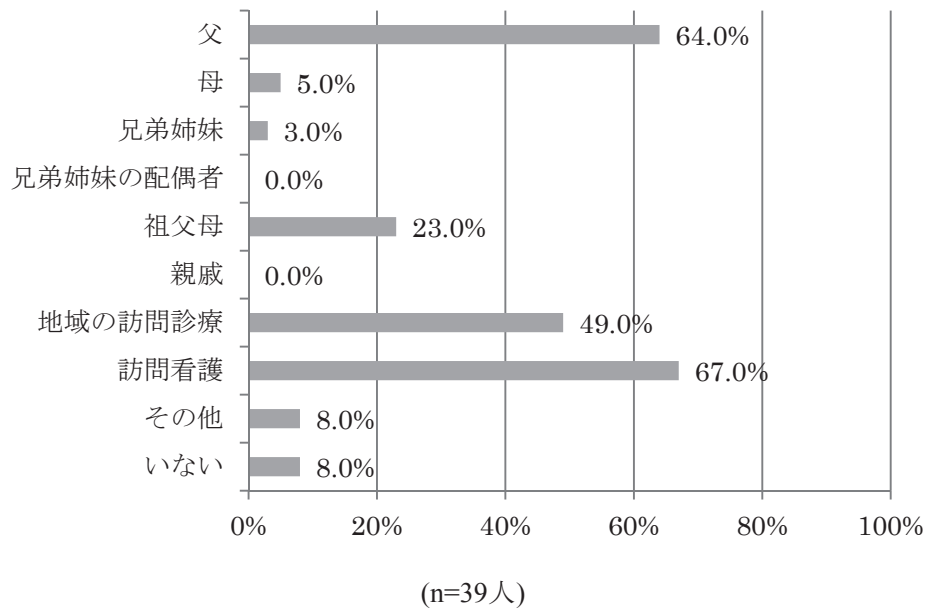


図15 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）(n=214人)

その他は、学校の看護師、ヘルパーなど。

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

住まいの地域で「入所施設」及び「ショートステイ施設」を利用できる者は23%及び31%に過ぎない(図16)。なお、「住まいの地域」とは、居住する市町村及び近隣の市町村において、負担感無く利用できる範囲とし、自動車であれば、概ね20分程度の範囲とした。

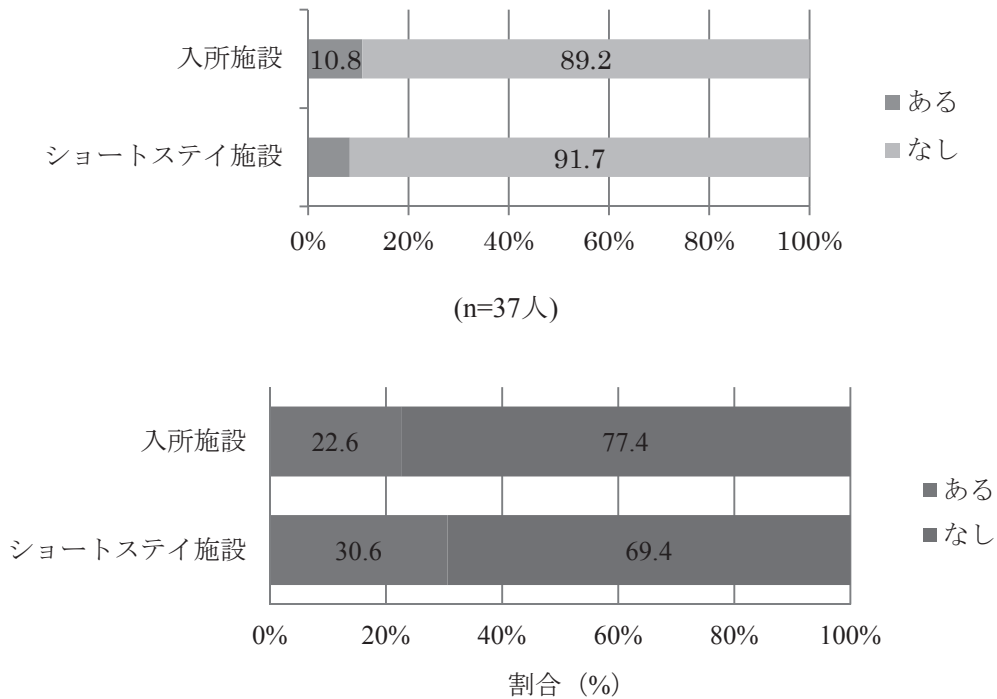


図16 住まいの地域で利用できる施設の有無 (n=196人)

(13) 医療的ケアにかかる費用（内容及び平均は、千葉県集計参照）

①医療費（月々の費用）

医療的ケアにかかる費用のうち「月々の費用」は、最高 28 万円、平均して 15,022 円である（図 5）。

表5 医療費（月々の費用）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	16	8.8	8.8
30	1	.6	9.4
80	1	.6	9.9
200	1	.6	10.5
400	1	.6	11.0
500	2	1.1	12.2
600	2	1.1	13.3
1,000	12	6.6	19.9
1,100	1	.6	20.4
1,500	1	.6	21.0
2,000	10	5.5	26.5
2,200	1	.6	27.1
2,500	2	1.1	28.2
3,000	10	5.5	33.7
5,000	28	15.5	49.2
5,600	1	.6	49.7
6,000	1	.6	50.3
7,000	4	2.2	52.5
8,000	5	2.8	55.2
10,000	24	13.3	68.5
12,000	3	1.7	70.2
13,000	1	.6	70.7
15,000	8	4.4	75.1
16,000	1	.6	75.7
17,300	1	.6	76.2
18,900	1	.6	76.8
19,000	1	.6	77.3
20,000	14	7.7	85.1
23,000	1	.6	85.6
25,000	2	1.1	86.7
30,000	2	1.1	87.8
35,000	2	1.1	89.0
38,000	1	.6	89.5
40,000	4	2.2	91.7
44,400	1	.6	92.3
50,000	3	1.7	93.9
54,000	1	.6	94.5
55,000	1	.6	95.0
60,000	3	1.7	96.7
80,000	2	1.1	97.8
100,000	2	1.1	98.9
140,000	1	.6	99.4
280,000	1	.6	100.0
合計	181	100.0	
平均	15,022		

②医療器具（年額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療器具（年額）」は、最高 45 万円、平均して 66,395 円である（図 6）。

表6 医療器具（年額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
400	1	1.2	1.2
1,000	2	2.3	3.5
5,000	4	4.7	8.1
7,000	3	3.5	11.6
10,000	7	8.1	19.8
12,000	2	2.3	22.1
15,000	2	2.3	24.4
15,750	1	1.2	25.6
20,000	11	12.8	38.4
22,000	1	1.2	39.5
25,000	1	1.2	40.7
30,000	6	7.0	47.7
36,000	1	1.2	48.8
37,000	1	1.2	50.0
38,760	1	1.2	51.2
40,000	2	2.3	53.5
45,000	1	1.2	54.7
48,000	1	1.2	55.8
50,000	8	9.3	65.1
53,000	1	1.2	66.3
60,000	4	4.7	70.9
61,100	1	1.2	72.1
63,000	1	1.2	73.3
70,000	1	1.2	74.4
72,000	1	1.2	75.6
90,000	1	1.2	76.7
97,000	1	1.2	77.9
100,000	2	2.3	80.2
110,000	2	2.3	82.6
120,000	2	2.3	84.9
150,000	1	1.2	86.0
180,000	3	3.5	89.5
189,000	1	1.2	90.7
190,000	1	1.2	91.9
200,000	2	2.3	94.2
210,000	1	1.2	95.3
240,000	2	2.3	97.7
380,000	1	1.2	98.8
450,000	1	1.2	100.0
合計	86	100.0	
平均	66,395		

③医療的消耗品等（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「医療的消耗品等（月額）」は、最高 6 万円、平均して 7,949 円である（図 7）。

表7 医療的消耗品等（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
100	2	1.6	1.6
200	1	.8	2.4
300	3	2.4	4.7
500	3	2.4	7.1
800	4	3.1	10.2
1,000	11	8.7	18.9
1,100	1	.8	19.7
2,000	14	11.0	30.7
2,500	5	3.9	34.6
2,645	1	.8	35.4
3,000	7	5.5	40.9
3,500	2	1.6	42.5
4,000	2	1.6	44.1
4,500	1	.8	44.9
4,800	1	.8	45.7
5,000	24	18.9	64.6
5,500	1	.8	65.4
5,800	1	.8	66.1
6,000	3	2.4	68.5
6,500	1	.8	69.3
7,000	1	.8	70.1
8,000	2	1.6	71.7
10,000	11	8.7	80.3
11,000	1	.8	81.1
15,000	3	2.4	83.5
18,000	2	1.6	85.0
20,000	8	6.3	91.3
25,000	2	1.6	92.9
30,000	5	3.9	96.9
31,000	1	.8	97.6
35,200	1	.8	98.4
36,000	1	.8	99.2
60,000	1	.8	100.0
合計	127	100.0	
平均	7,949		

④移動（交通等）等に係る費用（月額）

医療的ケアにかかる費用のうち「移動（交通等）等に係る費用（月額）」は、最高 24 万円、平均して 10,417 円である（図 8）。

表8 移動（交通）等に係る費用（月額）

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	.9	.9
500	2	1.9	2.8
700	1	.9	3.7
1,000	4	3.7	7.5
1,500	1	.9	8.4
2,000	12	11.2	19.6
2,500	2	1.9	21.5
2,700	1	.9	22.4
3,000	8	7.5	29.9
3,500	1	.9	30.8
4,000	3	2.8	33.6
5,000	15	14.0	47.7
6,000	6	5.6	53.3
7,000	3	2.8	56.1
7,200	1	.9	57.0
8,000	4	3.7	60.7
10,000	20	18.7	79.4
13,000	1	.9	80.4
15,000	5	4.7	85.0
17,000	1	.9	86.0
20,000	11	10.3	96.3
30,000	2	1.9	98.1
40,000	1	.9	99.1
240,000	1	.9	100.0
合計	107	100.0	
平均	10,417		

⑤その他特別な支出の総額

医療的ケアにかかる費用のうち「その他特別な支出の総額」は、最高 1,200 万円、平均して 978,233 円である（図 9）。

表9 その他特別な支出の総額

費用	度数	有効パーセント	累積パーセント
0	1	1.8	1.8
3,000	1	1.8	3.5
6,000	1	1.8	5.3
7,500	1	1.8	7.0
10,000	1	1.8	8.8
20,000	1	1.8	10.5
25,000	1	1.8	12.3
30,000	1	1.8	14.0
40,000	1	1.8	15.8
50,000	3	5.3	21.1
54,000	1	1.8	22.8
60,000	3	5.3	28.1
70,000	1	1.8	29.8
80,000	4	7.0	36.8
100,000	5	8.8	45.6
120,000	2	3.5	49.1
130,000	1	1.8	50.9
140,000	1	1.8	52.6
150,000	2	3.5	56.1
180,000	1	1.8	57.9
200,000	2	3.5	61.4
230,000	1	1.8	63.2
300,000	2	3.5	66.7
500,000	3	5.3	71.9
503,800	1	1.8	73.7
620,000	1	1.8	75.4
1,000,000	3	5.3	80.7
1500,000	2	3.5	84.2
2000,000	1	1.8	86.0
3,000,000	2	3.5	89.5
3,500,000	1	1.8	91.2
4,000,000	1	1.8	93.0
5,000,000	2	3.5	96.5
6,000,000	1	1.8	98.2
12,000,000	1	1.8	100.0
合計	57	100.0	
平均	978,233		

(14) 障害の気づき

①障害があることがわかった歳

障害があるとわかったのは、ほとんどが誕生前後の「0歳」である（図17）。

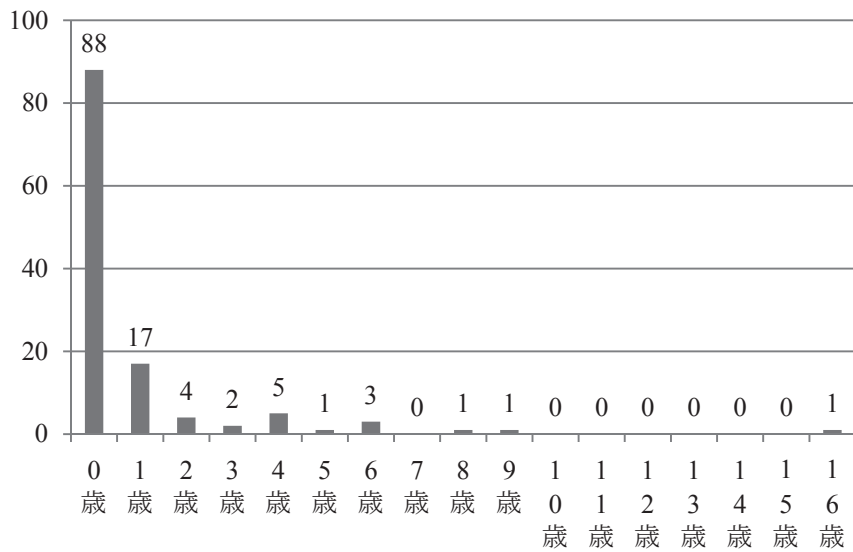


図17 障害がわかった歳 (n=123人)

②生まれる前から障害がわかっていたか

「生まれる前から障害をわかっていた子ども」は1割にも満たず、ほとんどが「誕生後にわかった」としている（図18）。

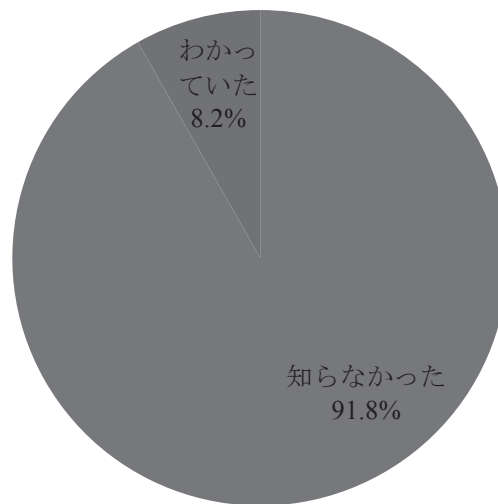


図18 生まれる前から障害がわかっていたか (n=134人)

(15) 障害を説明した人

障害を説明した人は、ほとんどが「医師」である (図19)。

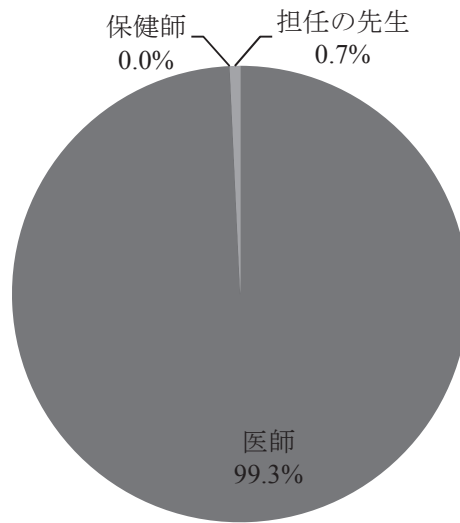


図19 障害を説明した人 (n=136人)

(16) 退院

①出生後、退院した歳

出生後、退院した歳は、「0歳」がほとんどであるが、10%以上の子どもが「1歳」を超えて退院している (図20)。

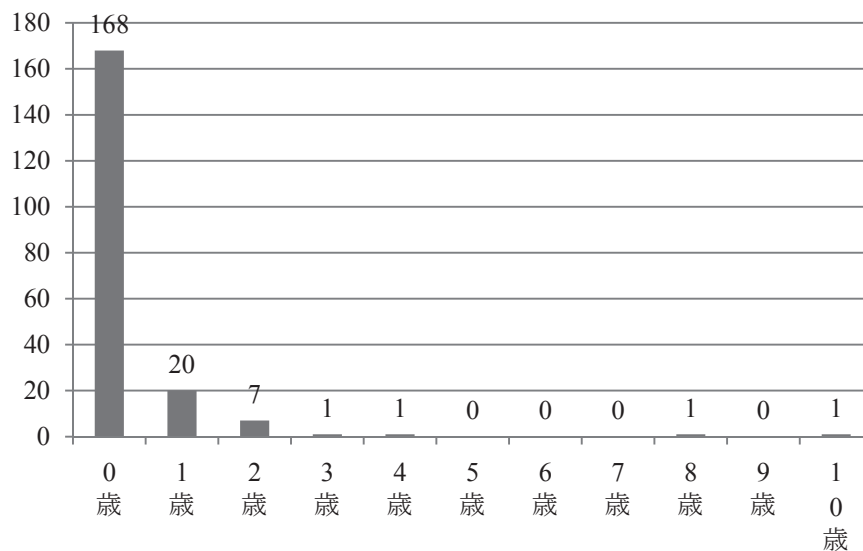


図20 出生後退院した歳 (n=199人)

②現在も入院中の人

現在は、ほとんどの子どもが「退院」している（図21）。

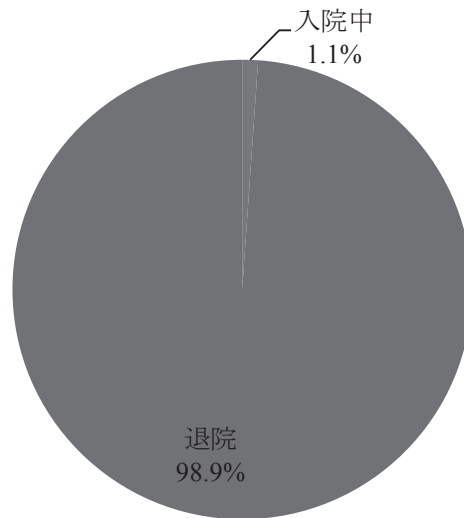


図21 現在も入院しているか (n=180人)

(17) 入院していた期間 (年)

通算して入院していた期間は、「1年以内」が多数を占めるものの、半数の子どもが「1年以上」入院している（図22）。

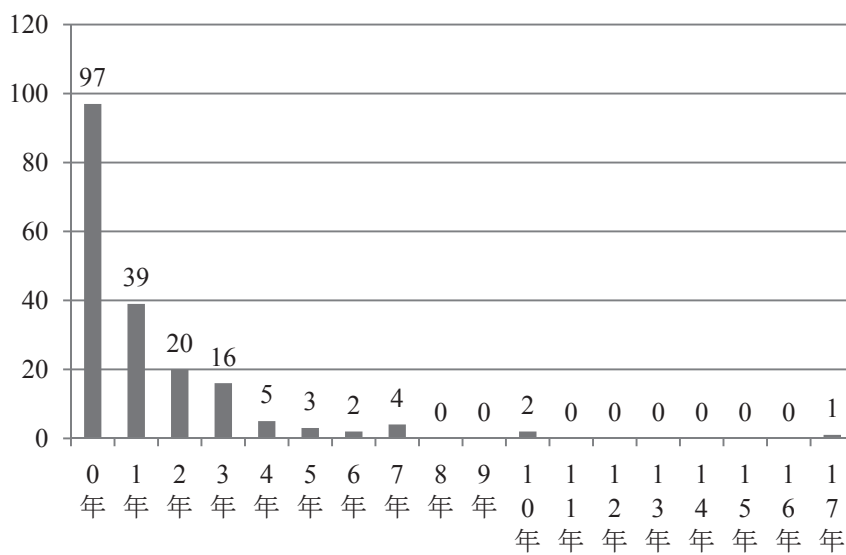


図22 入院していた年 (n=189人)

(18) 医療的ケアが必要となった歳

医療的ケアが必要となった歳は、半数が「0歳」としているが、「16歳」まで各年齢に存在している(図23)。後天的な疾病や事故によるものが含まれているものと推察される。

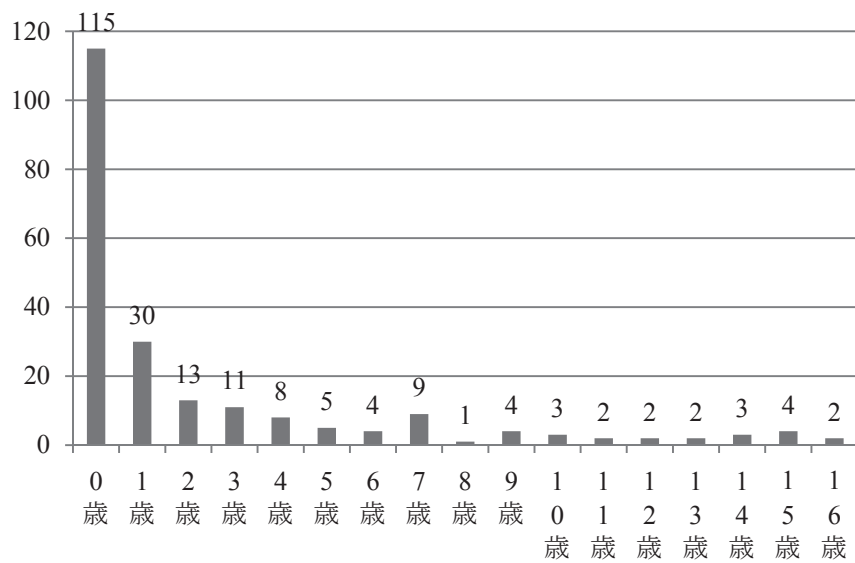


図23 医療的ケアが必要となった年齢 (n=218人)

3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

入所系、通所系、在宅系の各事業について「サービスがあることを知らなかった」人は1割前後と少なかった一方で、「よく利用している」子どもは「通園サービス」49%を除くと少なく、「必要ではない」とする人が多く見られる（図23）。

就学前では、「利用したいができない」及び「利用しているが十分ではない」を合わせると、「短期入所」、「児童デイサービス」、「通園サービス」、「居宅介護」、「保育所・幼稚園」及び「訪問看護」において、43%、40%、22%、29%及び13%であり、少なくともこれらの人たちへの対応が迫られている（図23）。学齢期についても同様のことが言える（図24）。

図25～54に、個別事業についてデータを詳細に示した。

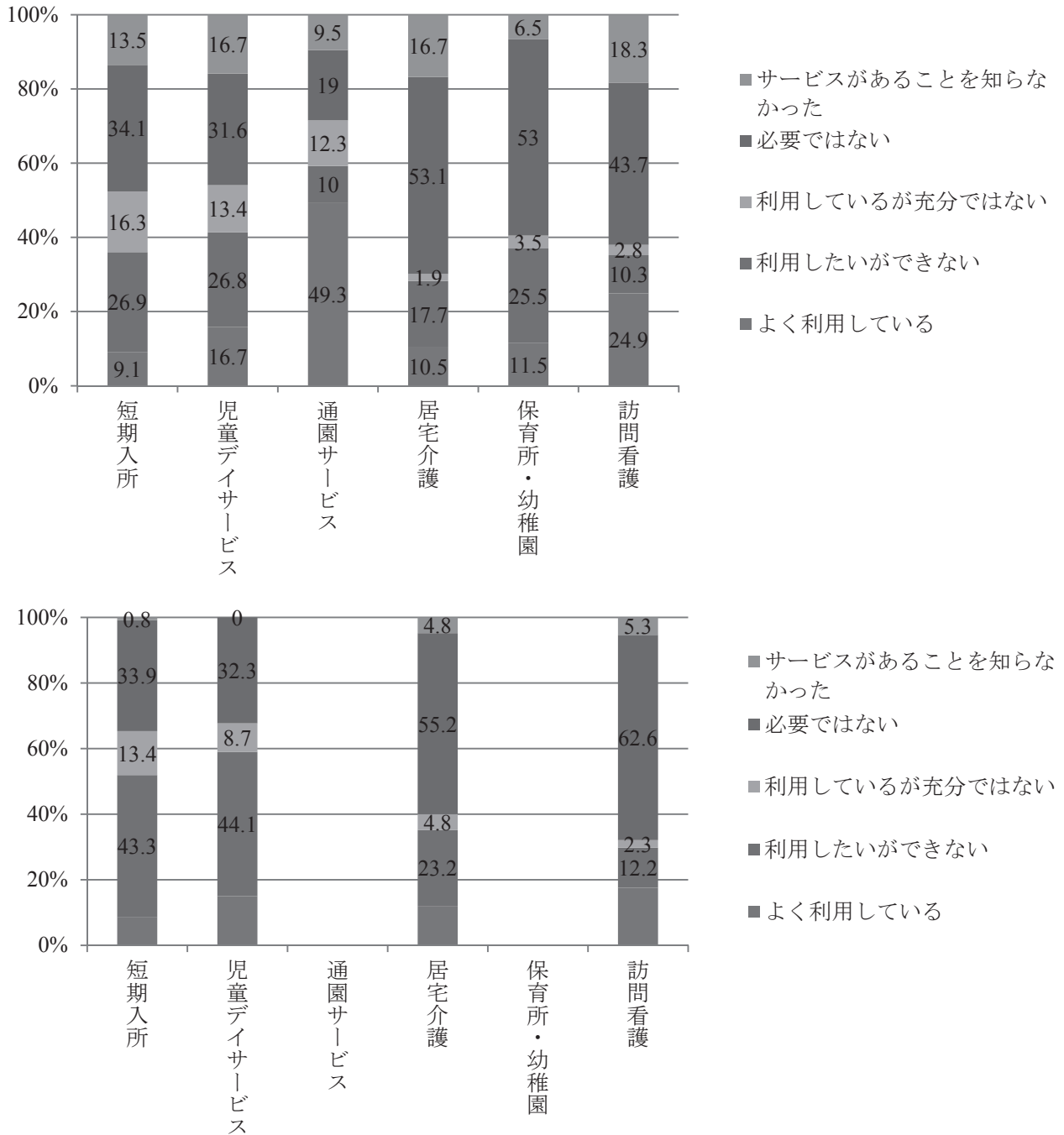
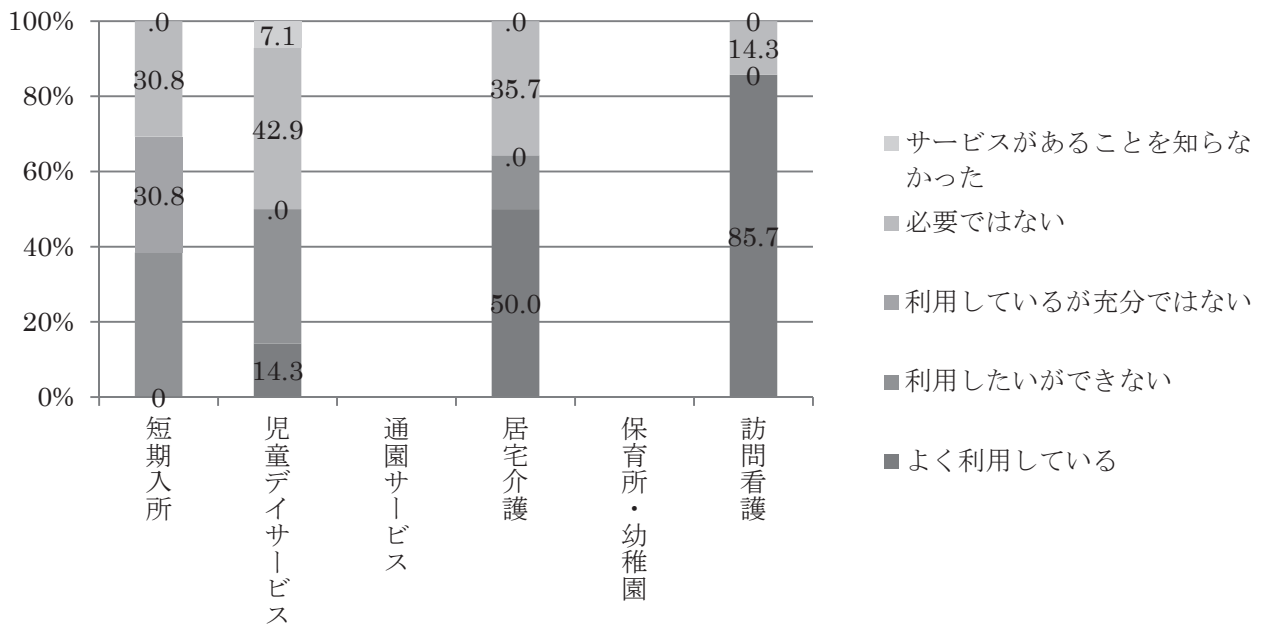
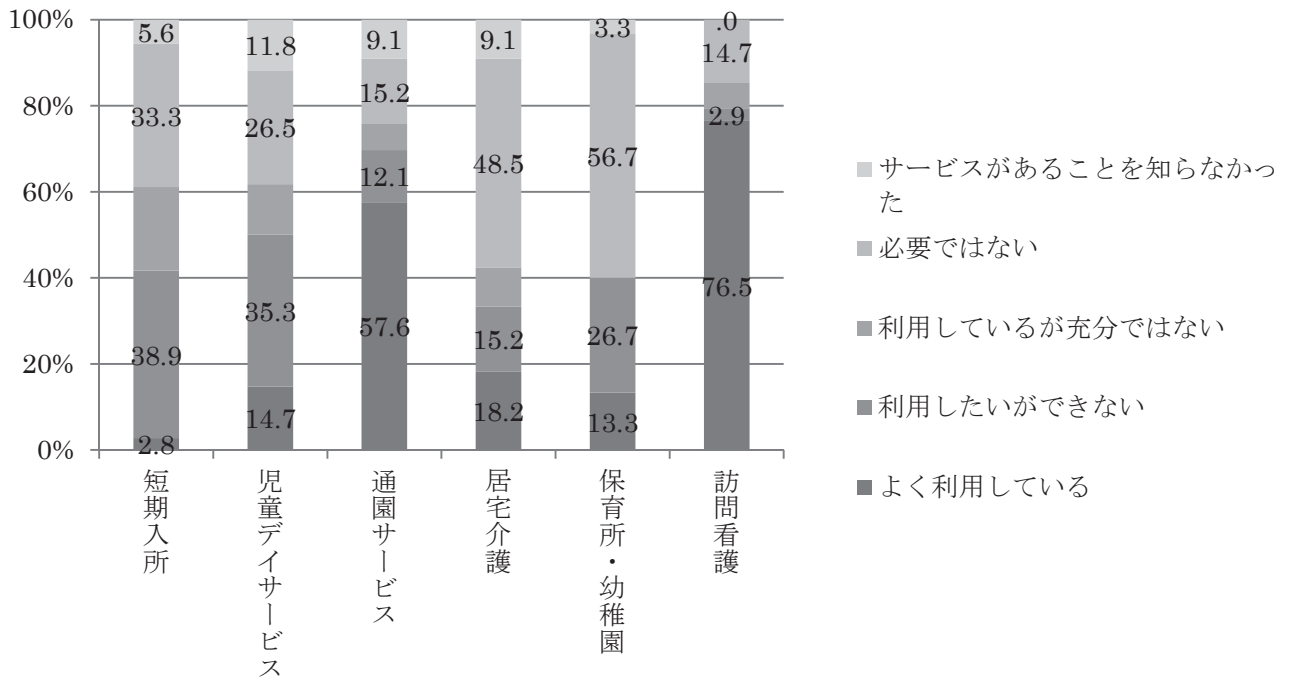


図24 利用している（利用した）福祉系サービス（上：就学前、下：学齢期）



(1) 就学前までに利用している（利用した）福祉系サービスについて

① 短期入所

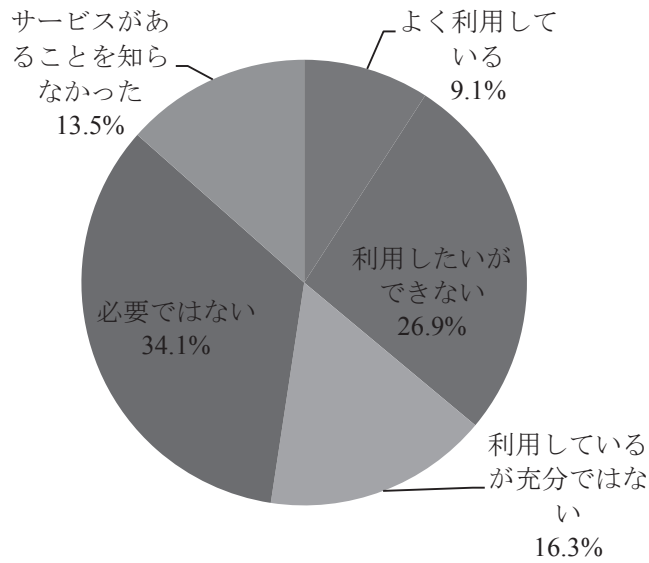


図25 就学前：短期入所の利用 (n=208人)

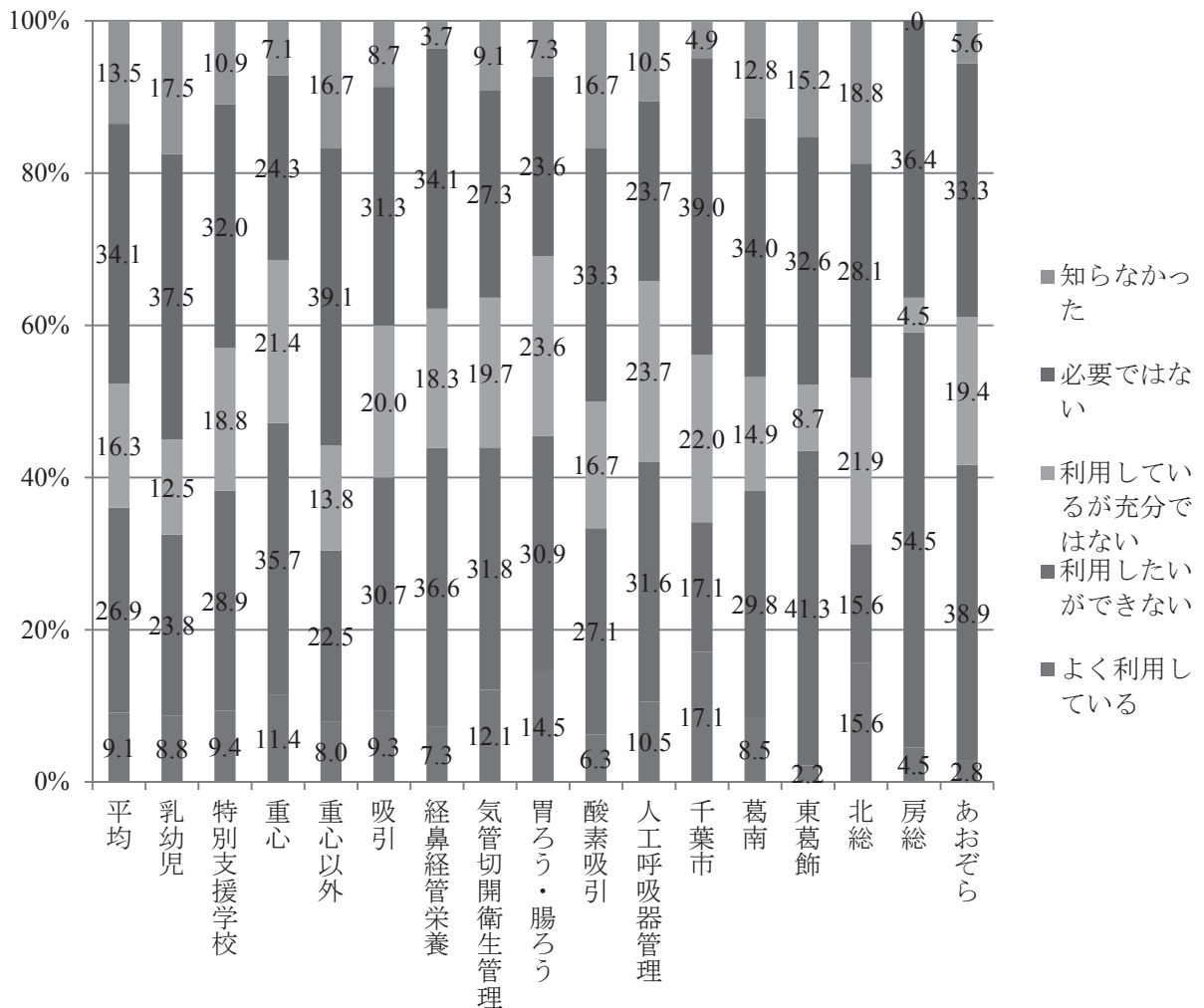
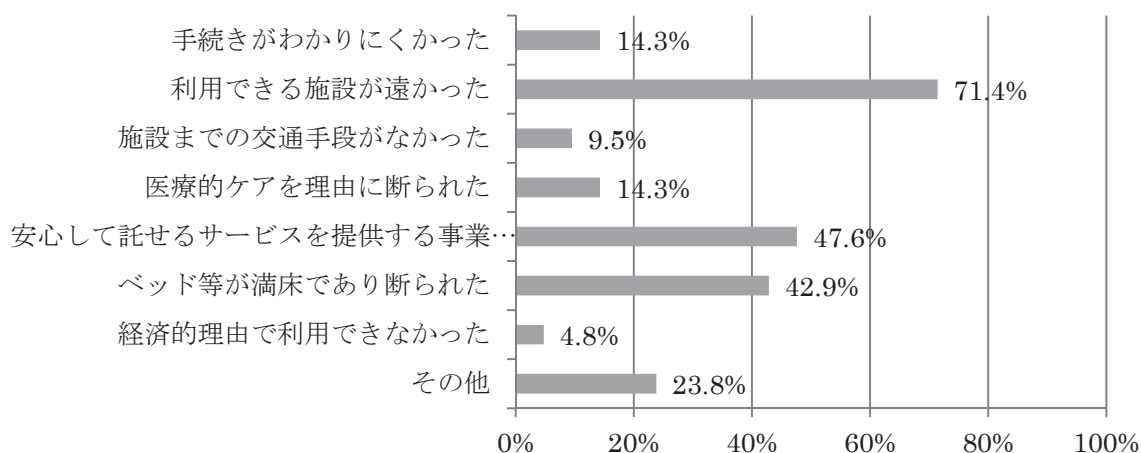


図26 就学前：種別ごとの短期入所の利用比較



(n=21人)

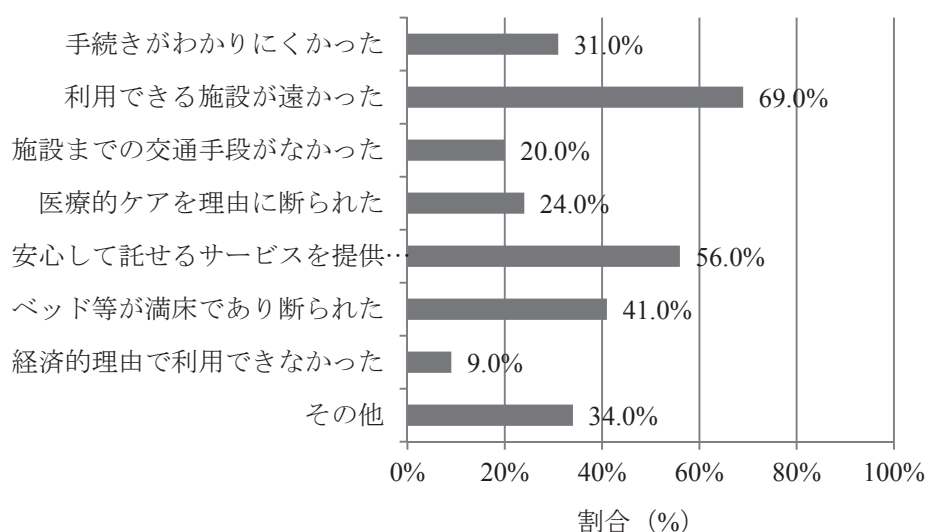


図27 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）
 （図25で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 短期入所などは、子供の体調が悪いと使えない。3才未満のときは、乳児はやっていないと断られたところがある。
- ・ 緊急時に利用したいのだが、いつも予約でベッドが空いていない
- ・ 希望した日に入所出来ない。家族が居るので、学校の行事に参加できないことが多い
- ・ ケアが手薄になりがちで安心して預けられない
- ・ 家族の反対
- ・ 食事の食べさせ方など接し方の不安
- ・ 子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。気管切開部の管理も心配
- ・ どうしてもという理由以外では、使ってはいけなそうだから
- ・ 利用したく探している途中であるが、ベッド等が満床であったり、医療的ケアが必要を理由になかなか見つからない状態で、数ヶ月たっている。
- ・ これから利用します
- ・ 十分なケアをしてもらえるか不安
- ・ 福祉サービスが自治体に存在しない
- ・ 親族の口出しで、“あずける”＝“捨てる”と思われる為、怖かった。
- ・ なるべく自宅で介護をという気持ちが強かったが、周りの体制も不十分であり（家族の協力）施設も思うように利用はできず、とても毎日が心細く、辛い日々が続いています。
- ・ 子離れ、親離れができなかった。
- ・ リハビリセンター内での医療事故を良く聞いていた。不安だった。（投薬ミスなど、、、）

- ・ ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっさり。他の施設は充分遊んでくれる。どうしても用事がある時は、預け施設もいっぱいな状態であったが、預かってくれた。
- ・ 私がその場所まで運転できない
- ・ 児童相談所が家で見れるだろうと言ったのであきらめていた。
- ・ 該当する施設が無いと言われた
- ・ 易骨折性の病気の為受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用は年に 2 回～3 回していたが県外
- ・ 実際利用できる場所を自分で探さなくてはならなかった
- ・ 人に預けてしまうことが心配だった
- ・ 前例がないと断られてしまった
- ・ 自宅から持参する物品が多く、準備をする方が大変。呼吸器の台と加温器は、貸し出してほしい。短期入所施設の職員が、ちゃんと面倒を見きれていないので。怖くて預けられない。(人手不足?)

② 児童デイサービス (療育・日中の預かり)

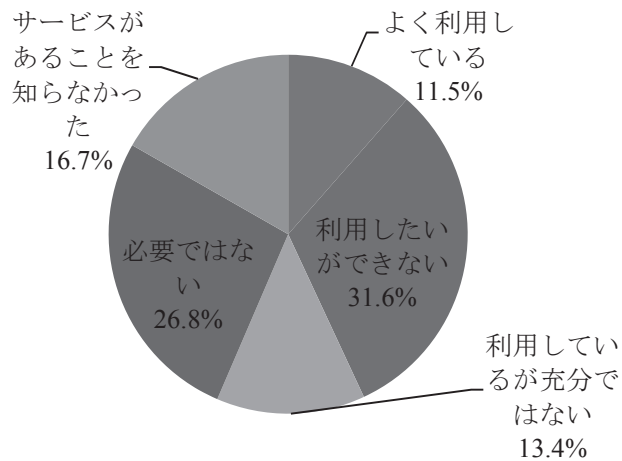


図28 就学前：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用 (n=209人)

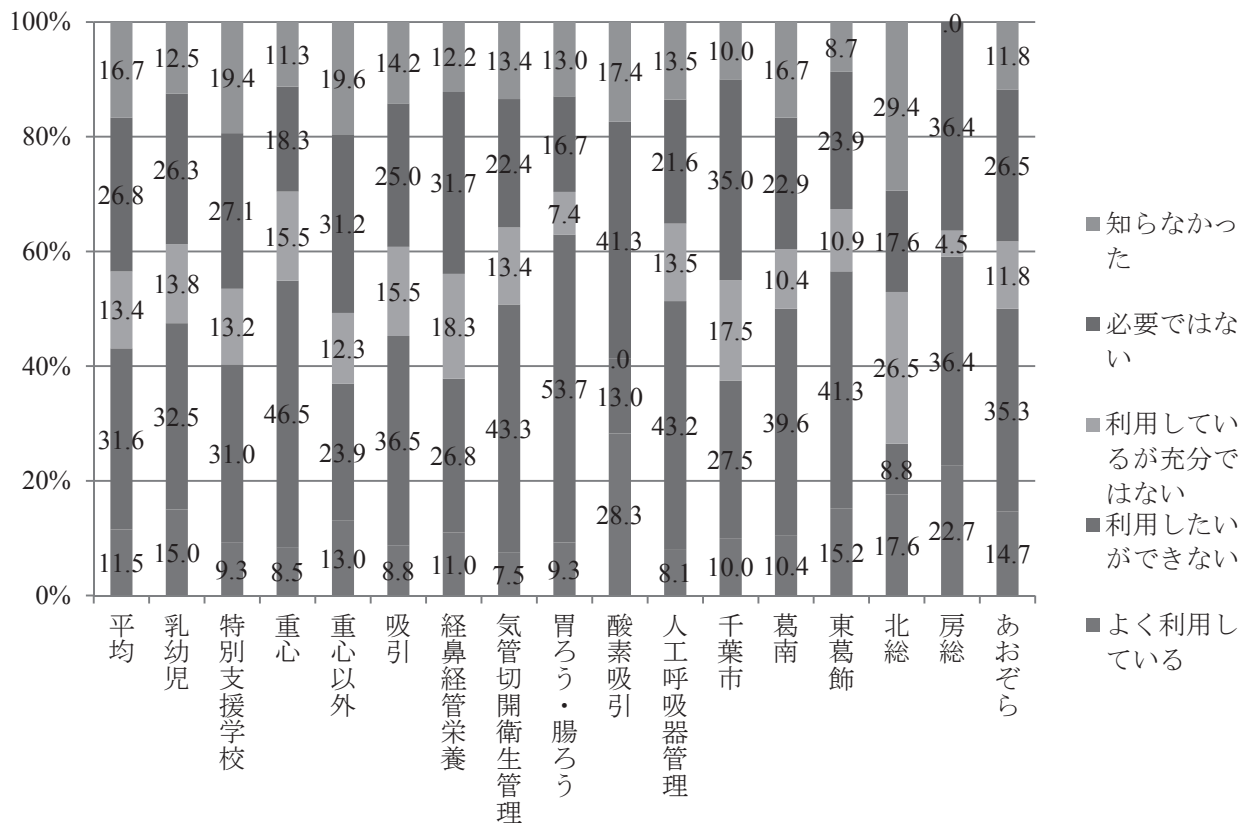
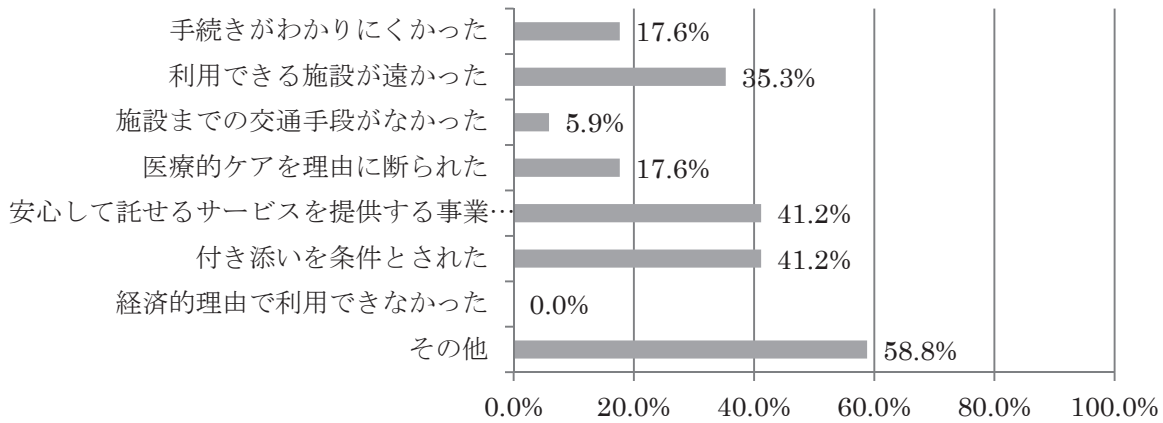


図29 就学前：種別ごとの児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用比較



(n=17人)

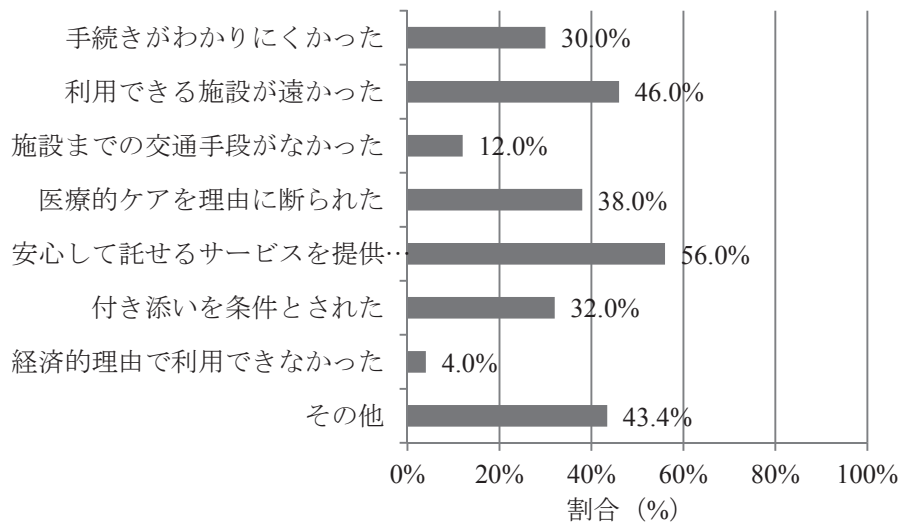


図30 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=96人）
 （図28で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・療育手帳を取得する前は断られた
- ・学齢期にはなかった。又は利用できる施設がないか遠かった。
- ・日中預かりがない
- ・サービスの制度があるのか知らない
- ・月2回利用しているが、付き添いなので大変です。
- ・混雑していて予約がとりにくい
- ・医療的ケアのできる場所がない。（看護師がいない）
- ・以前はマザーズの利用をしていたが、法律が変わって利用できなくなった。
- ・子供の人見知りがはげしく、心配であずけられない。
- ・空きがでるのを待っている
- ・サービスを提供する事業所が少ない。時間数が足りない。
- ・入るのに一年ぐらい待ちがあるので
- ・医療的ケアを理由に断られた所もあり。
- ・これから利用する施設がない
- ・自治体に福祉サービスがない
- ・こちらから十分に安心し、おまかせできるかが先立ち、利用できなかった。
- ・利用できる事業者がない 月3日程しか空きがなかった
- ・ケアがある為、施設に限られる。又ベッドにねかせっきり。他の施設は充分遊んでくれる。
- ・医療的ケアがなくても、重心の子供が利用できる施設がない
- ・医ケアがある為、最初からあきらめていた。
- ・看護師のいる日だけの利用だった（週2位）
- ・ただ行くだけ、預かるだけ、居るだけで内容があまりよくなかった。保育のような楽しみがない。
- ・数回しか行っていないのに、看護師のやめる当日に明日からこないでくれと突然言われた！
- ・預かってくれる枠が少なかった。

- ・ 易骨折性の病気の為、受け入れられなかった。(医ケアではなく…) 利用できる所を知らない。つい先日、陽育園でレスパイトがあることを知ったが、遠くて利用できない 時間的な制約があった 送り迎えが困難であった
- ・ 人工呼吸器使用で移動が大変。子供の体調が不安定
- ・ サービスがあったとは思えない
- ・ 預ける勇気がなかった。心配だった。
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 下の子もいた為、付き添いをするのはとてもムリでした
- ・ どの事業所であずかってくれるのか分からなかった。
- ・ いつも満員でなかなか受け入れてもらえない
- ・ 利用者が多く入れない

③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

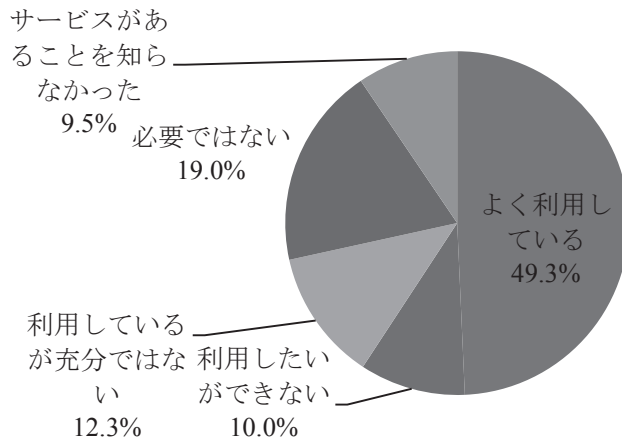


図31 就学前：通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用（n=211人）

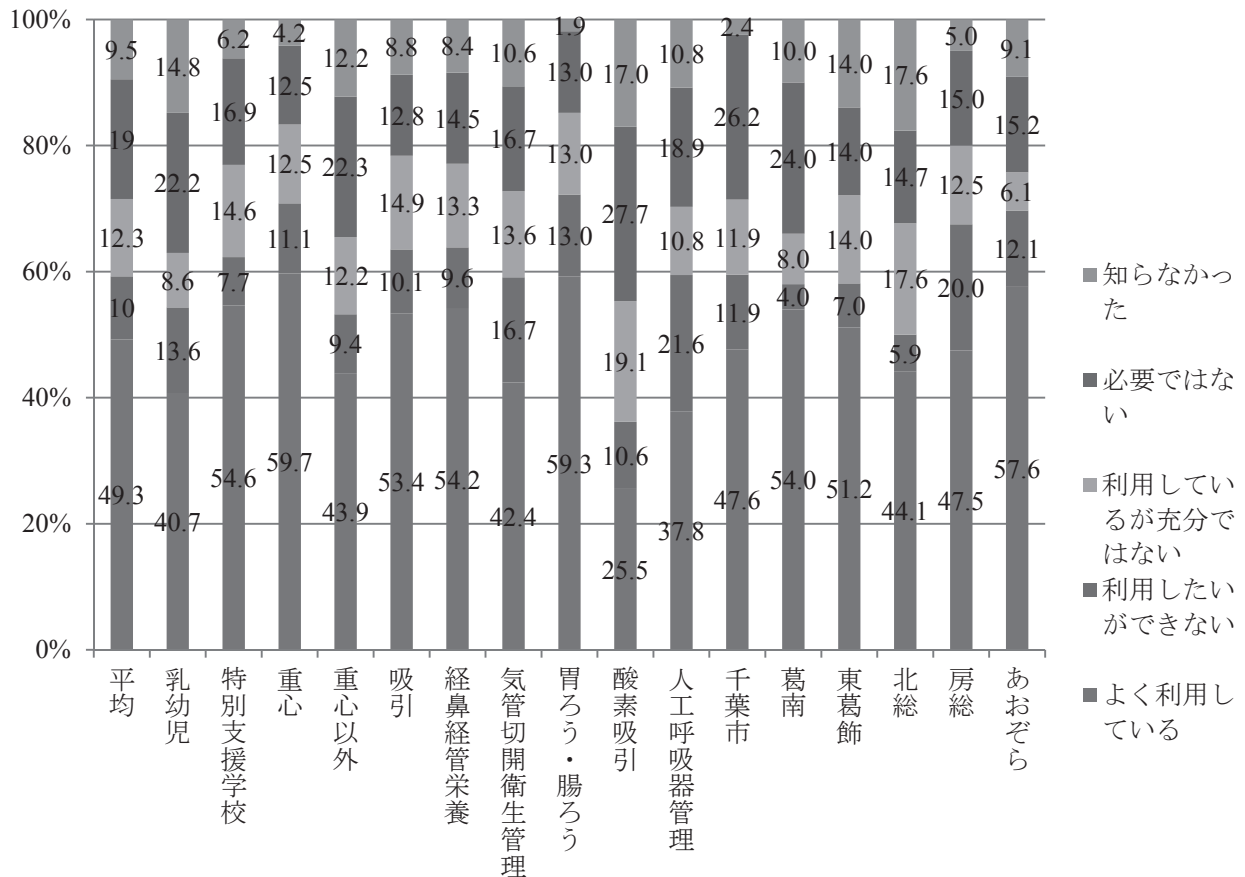


図32 就学前：種別ごとの通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用比較

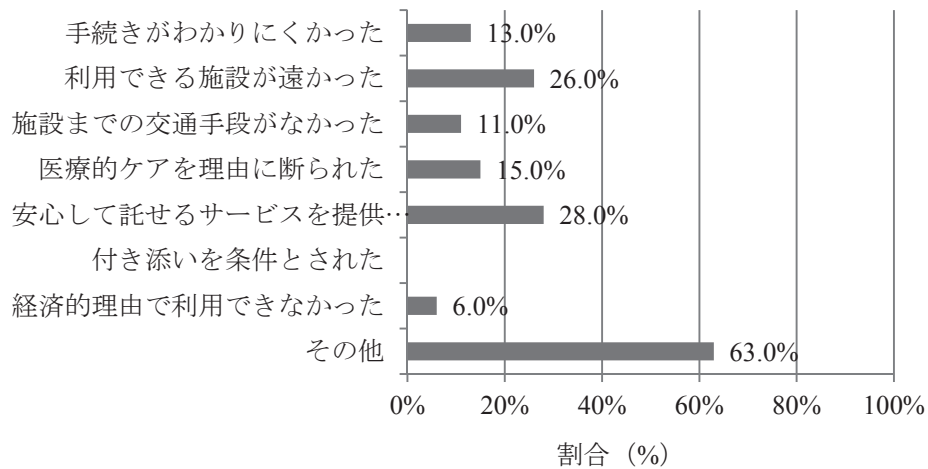
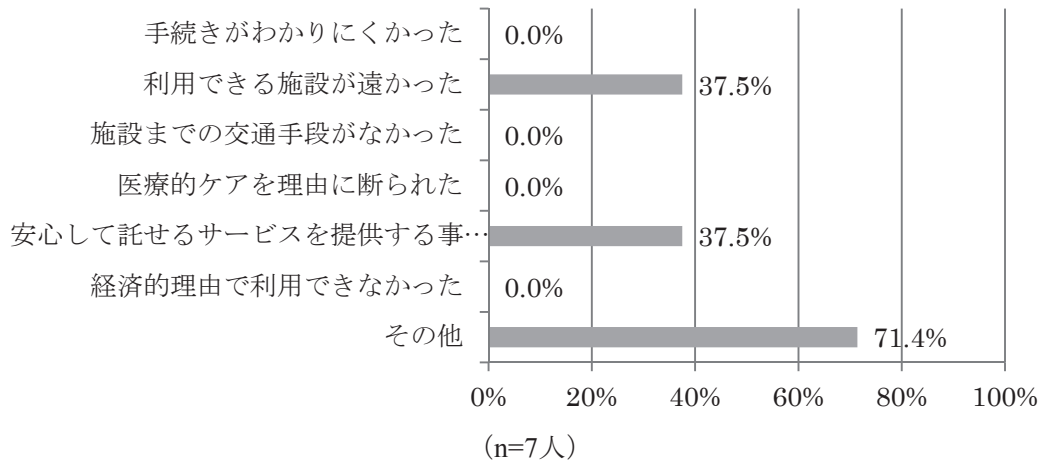


図33 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=54人）
 (図31で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 基本つきそいなので、親が夜中のケアでつかれてしまい、十分回数を行けない
- ・ 今後利用予定だが、施設が少なすぎる。
- ・ 近い通園サービスに断られた為、遠いサービスを検討中
- ・ 仕事をしてるので一緒にだときつい
- ・ 完全付き添いのため大変
- ・ どこでできるか分からない
- ・ 医療的ケアの内容によって断られた
- ・ そういう所は無い
- ・ これから利用
- ・ 自治体に福祉サービスがない
- ・ 親と同伴の通園でしたが、家事、他の兄弟にも負担となっていました。
- ・ 経管のため、母子分離など他の子ができていたことができなかった
- ・ 職員の向上心の無さに失望
- ・ 自分が仕事をしていたので、なかなか通えなかった。
市外へ通園。遠かったが通園したかったので頑張った。
- ・ 他の兄弟がいたので付き添いが難しい。
- ・ 感染が心配で利用できなかった。
- ・ 保護者が1日付き添っているのが大変
- ・ 呼吸器を使用していたため、条件付きだった
- ・ 易骨折性の為断られた。「責任を問わない」と一筆書くことを条件に通園させてもらった。
- ・ 一緒に通園できる者がいなかった為 PTの訓練が受けられなかった
- ・ 選択肢が無く、行くところは一ヶ所だった

- ・ 通園するより色々な事（海や山など）を体験させた
- ・ 子供の体調が不安定だったため
- ・ 重度である為、通園しているお子さんと一緒に行動がとれない
- ・ 下の子も一緒に連れて通園することは無理でした。
- ・ 上の子、下の子の都合で充分に通えなかった。
- ・ 知ってはいたが、下の子供がいたので利用できなかった
- ・ 園側に週一回だけと言われた 下のきょうだいを預かってもらえる人や所がなかなか見つからなかったり、子どもたちが病気をよくしたため

④ 居宅介護（ホームヘルパー）

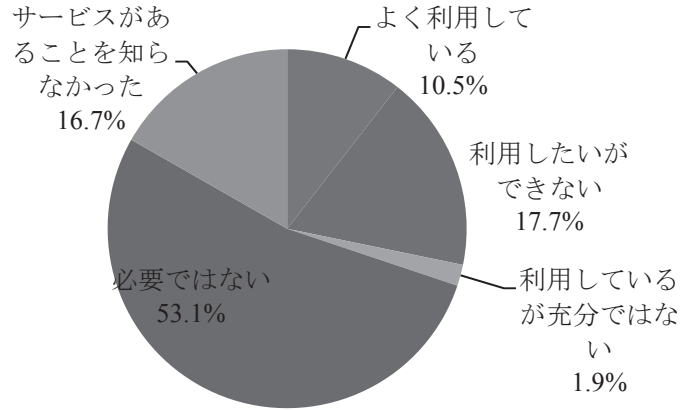


図34 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用（n=209人）

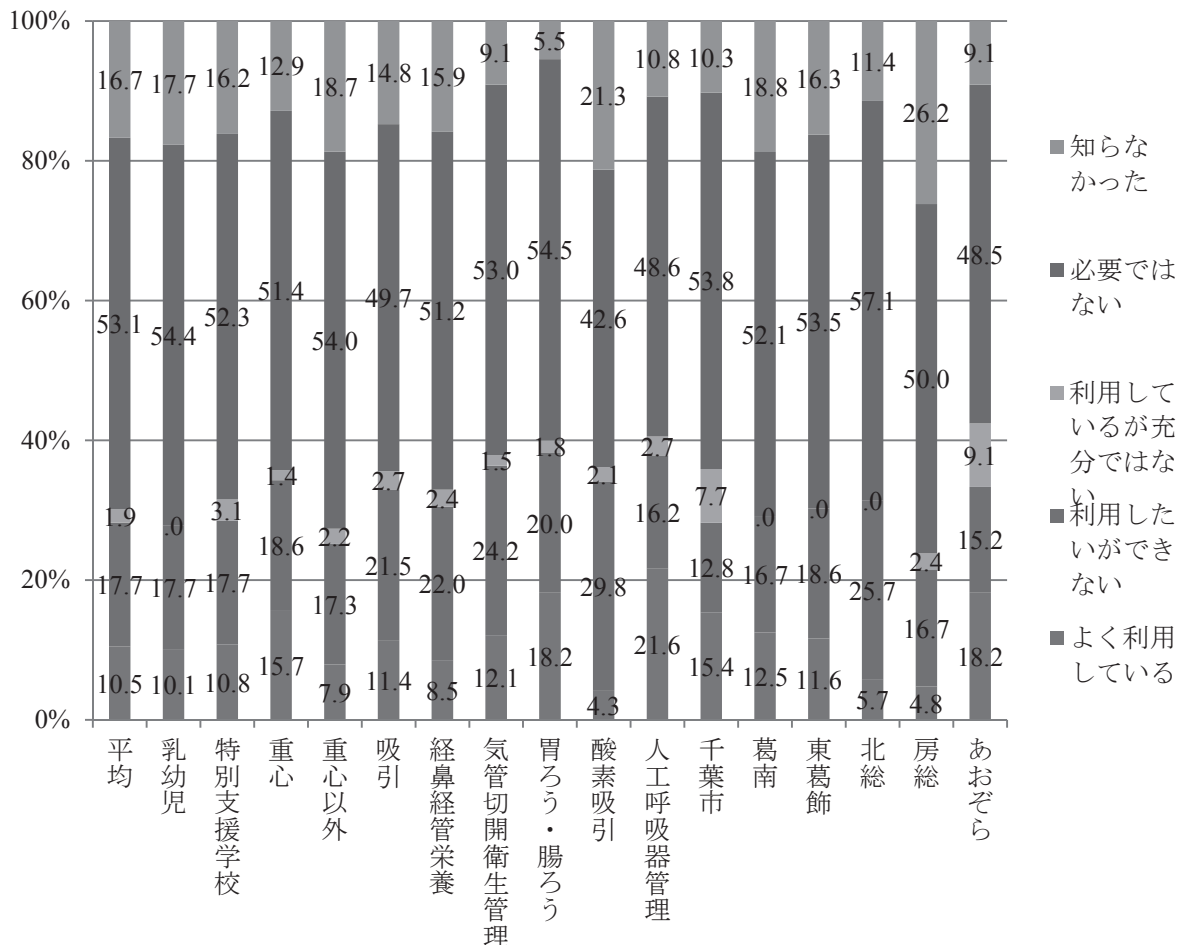


図35 就学前：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較

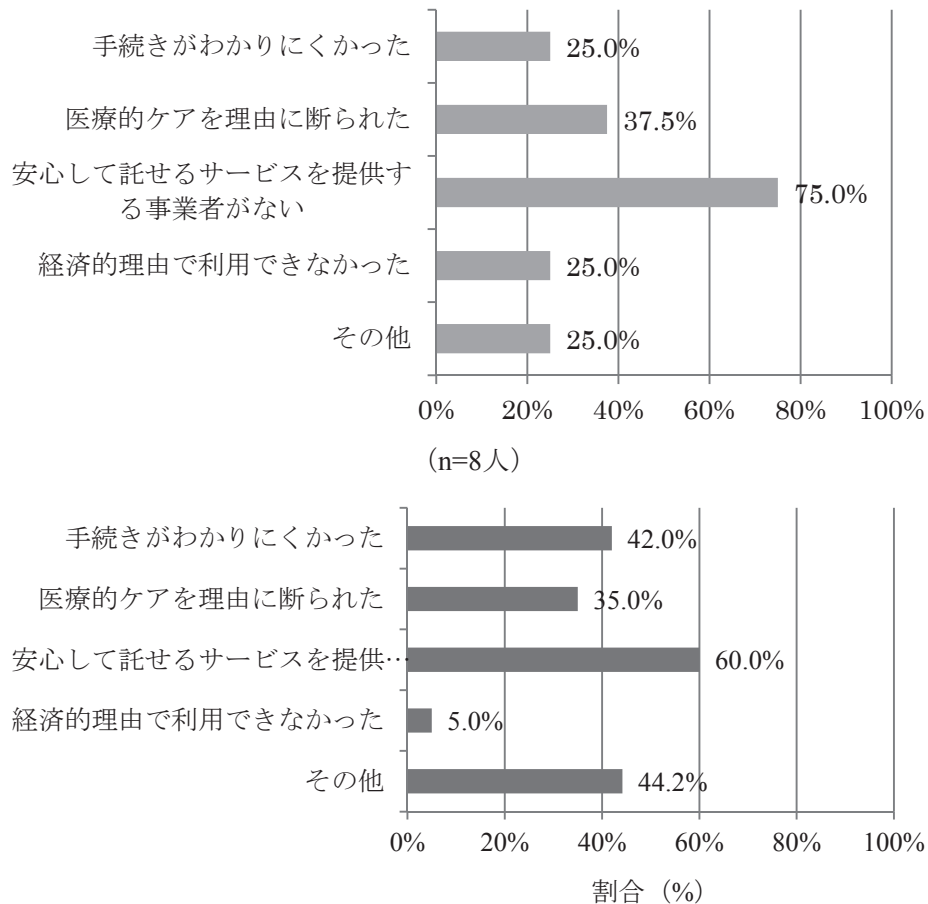


図36 利用に際しての問題点 (複数回答可) (n=43人)
(図34で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 小児は事業所がやってくれない
- ・ 混んでいるので受け付けてもらえなかった
- ・ サービスがない
- ・ 小児を受け入れてくれるステーションがない
- ・ そういう所は無い
- ・ 他人が家に入ってくることが負担になった (妻)
- ・ なるべく自分で介護したかった。
- ・ 母が在宅では利用できないと言われたため
- ・ 祖父母が同居のため利用できなかった
- ・ 業者がいいかげんだった。予約が取れない。業者が少ない。医ケアができない。
- ・ めんどく
- ・ どのようなことをしてくれるのか内容が分からない。どのような人物がくるのか不安 (安心して話せない)
- ・ 他人に頼むということに不安を感じていた。
- ・ 18才未満は、親が居なければ利用できない。兄弟の保護者会出席など、留守にしたい時に利用したいというニーズとずれている為、利用機会がない
- ・ 途中から送迎が受けられなくなった (白タク行為のことで)
- ・ 事業所が子供 (医療ケアが必要) になれていないので、じゃまになる。
- ・ 役所の人説明がわかりにくかった。費用に関しても、キチンと説明してくれなかった。
- ・ 子供だということで断られた (医ケア付ということもあり)
- ・ 身障手帳がないので利用不可能でした

⑤ 保育所・幼稚園

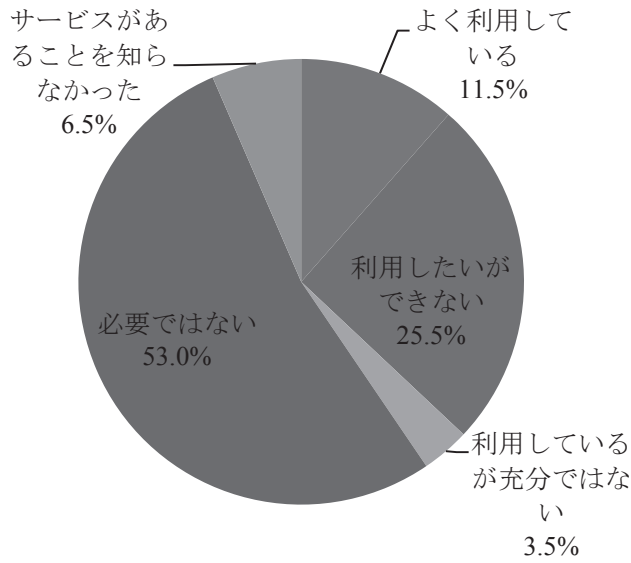


図37 就学前：保育園・幼稚園の利用 (n=200人)

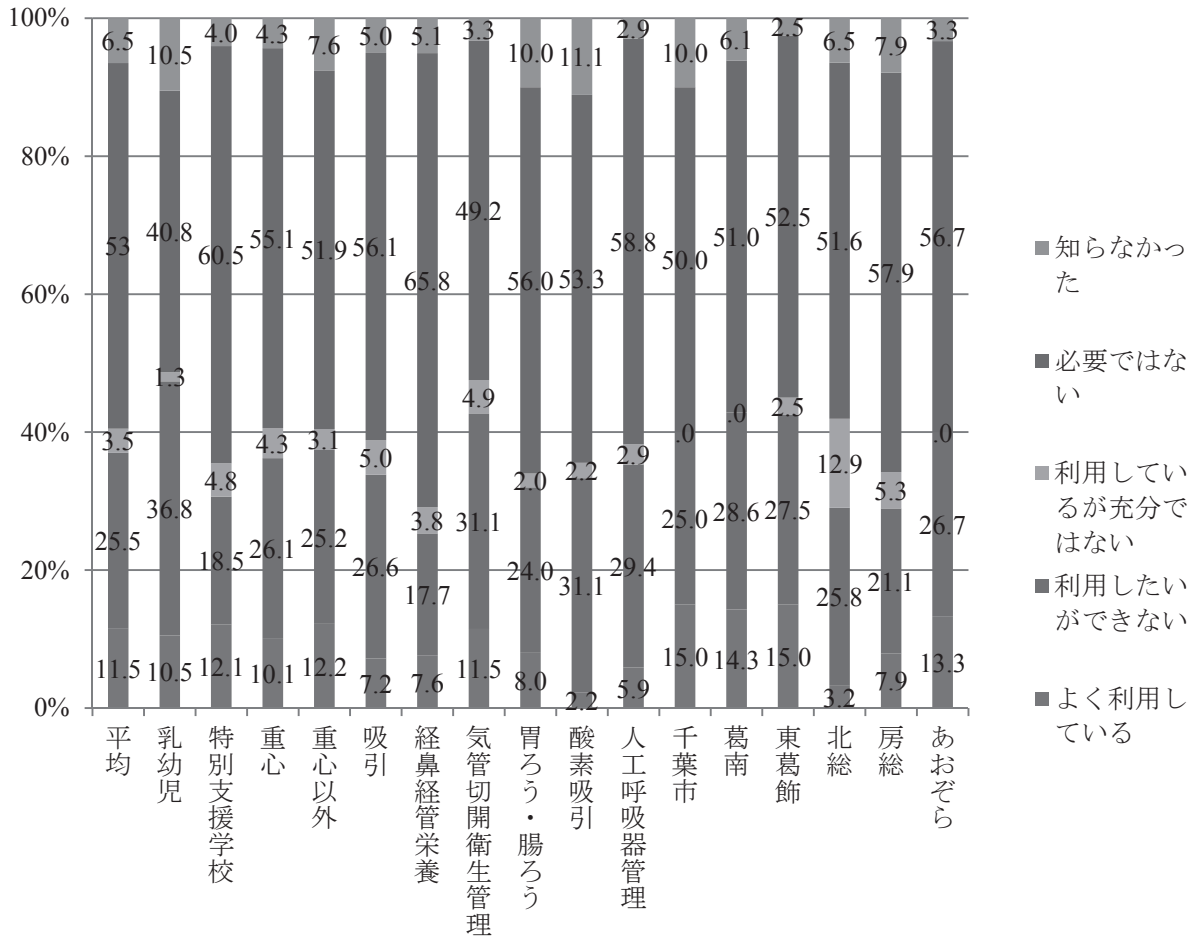


図38 就学前：種別ごとの保育園・幼稚園の利用比較

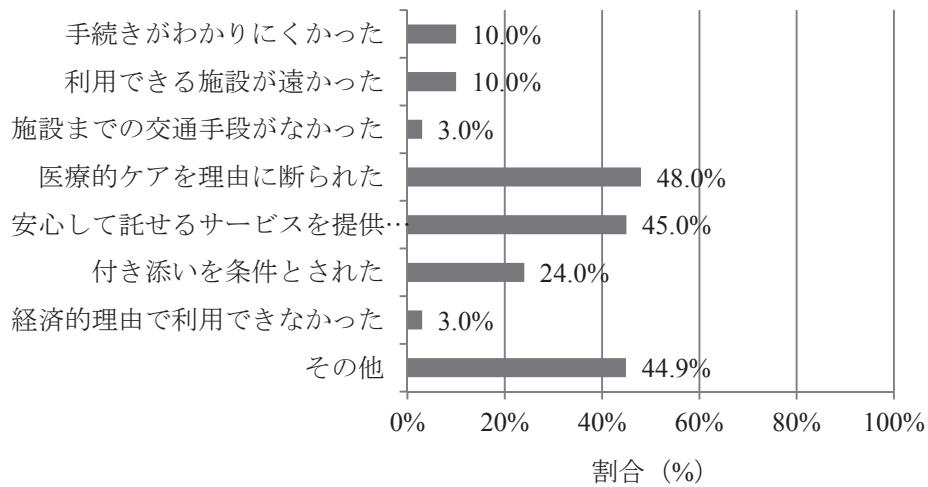
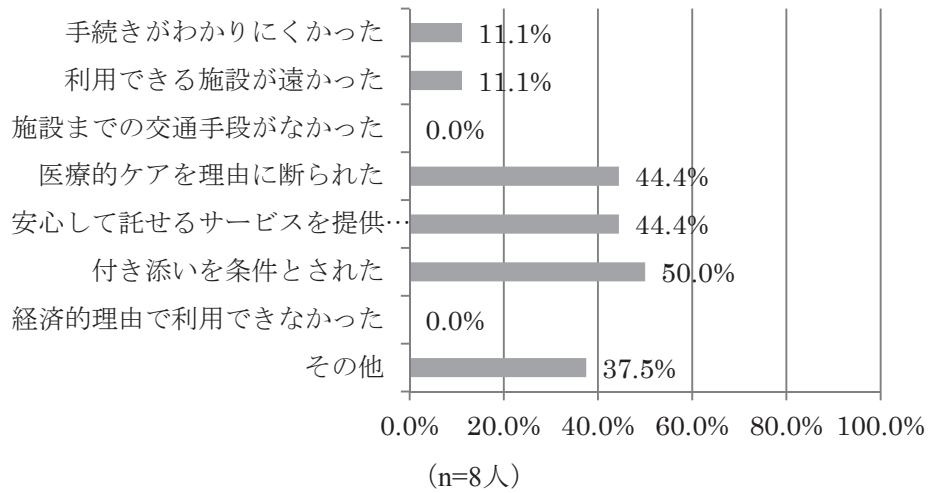


図39 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=62人）
 (図37で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 重度の心臓病だから集団生活はできない。
- ・ 入れる保育園がなかった
- ・ 障害があると受け入れてくれる所が少ない
- ・ 介護の程度が重く集団生活に耐えられない
- ・ 断られると思い聞いてみた事がない
- ・ 風邪をひかせられないので
- ・ 現在交渉中
- ・ 幼稚園が付き添いを条件とされたため、保育所を検討中
- ・ 行かせてはみたいが、寝たきりなので…
- ・ 何かにつけて（行事など）参加させてもらえない
- ・ 発達の遅れ、気切をしているため預けられない
- ・ 保育園→保育士、ナースの加配が条件で、絶対に長時間の勤務が必要のようだった。申込用紙には大まかな事しか書かなかったのに問い合わせが一切無かったので受け入れる意思が無かったのかも。幼稚園→日常生活動作の自立が条件だった。私学なので、障害児は受けないと断られた。
- ・ 園の理解が無い所が多い（幼稚園）
- ・ これから利用
- ・ 交通事故以前のことなので非該当
- ・ 障害を理由に制限が園側にあり、思うように通園できなかった。
入れない、交流には行けたが重度の子はお客さま
- ・ 医ケアがあるので、入れてもらえない！

- ・ 障害があるとのことでことわられた。歩けないので保育所は断られた
- ・ 易骨折性の為
- ・ 医療的ケアを理由に1ヶ月で断られた 送り迎えが困難であった為
- ・ 自分で探して、障害を理由に、市役所と戦った!!
- ・ 保育所には看護師がいるから通園を求めたが、ことわられた（文章で!）。幼稚園は医療的ケアを行わない条件で、通園を許可された。
- ・ 障害という言葉を出すと、面接することさえ断られた。前例がないと断られた（幼稚園）。自分で理解して下さる保育園を見つけ、1年間だけ通園できた。

⑥ 訪問看護

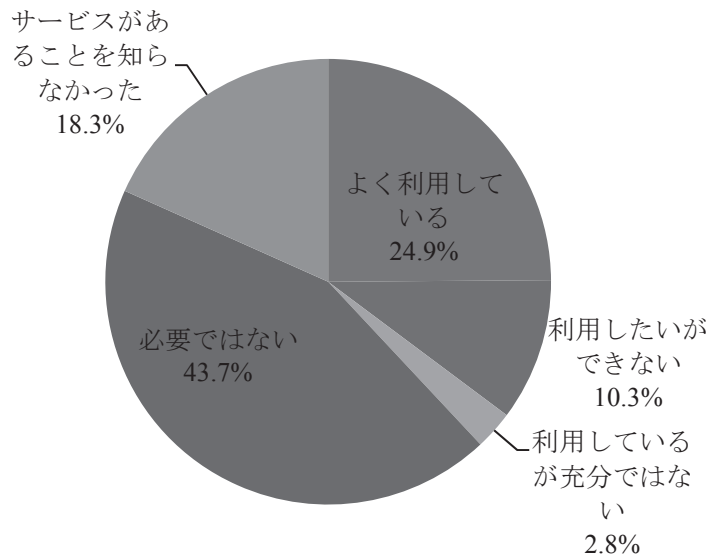


図40 就学前：訪問看護の利用 (n=213人)

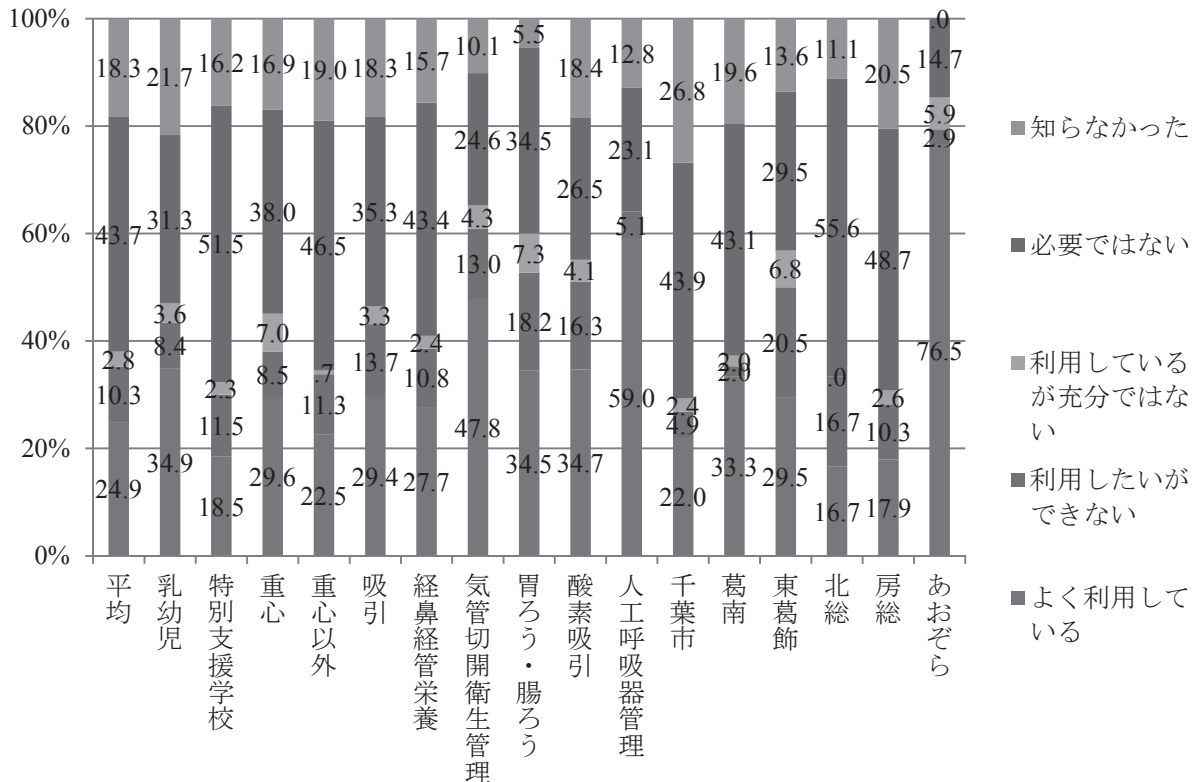


図41 就学前：種別ごとの訪問看護の利用比較

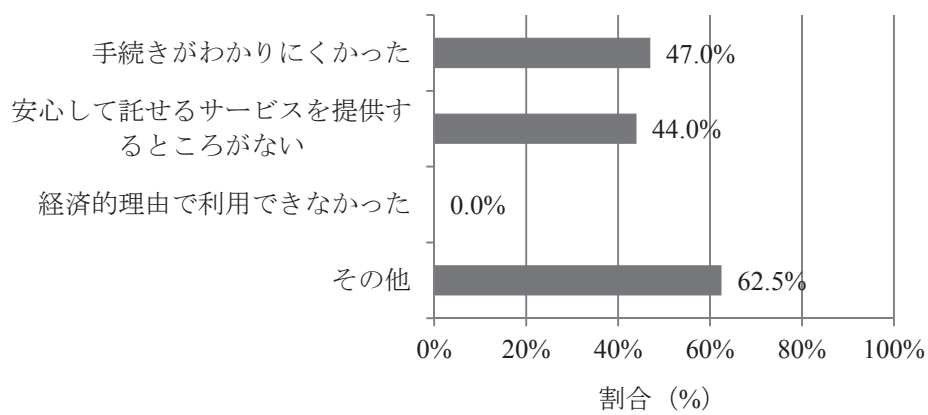
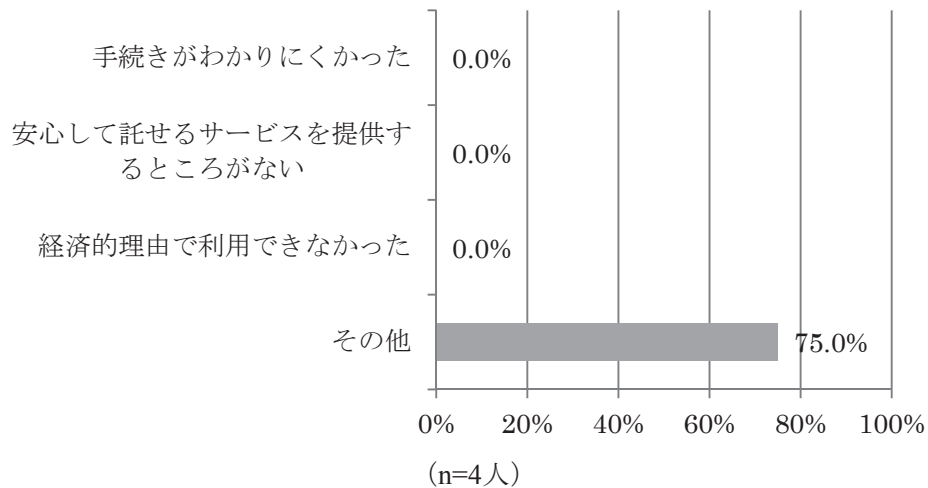


図42 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=32人）
 （図40で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 1回の時間がみじかすぎる。せめて半日くらいの長時間おねがいしたい。
- ・ 近くに子ども用の訪問看護がない
- ・ サービスがない
- ・ 誰に相談すればいいのかわからない
- ・ 医者に断られた
- ・ 人手不足でステーションの変更をさせられたり訪問にも来ない。現在も半年近く来ない。連絡もない。
- ・ 利用できるサービスがあるかどうか分からない
- ・ 自分でみたかった。
- ・ めんどろ。
- ・ 1時間では何も改善されない。
- ・ 医療的ケア及び低年齢を理由に断られた。
- ・ 引っ越し後、距離的には遠くないのに一方的に断られた！
 かかりつけの病院でサービスがなかった
- ・ 小児を扱っているところは無かった
- ・ どの訪問看護を依頼してよいか自分で探すのが分からなかった。吸引のみだったので、親が出来る為、必要性を感じなかったので、数回利用したのみ
- ・ 私がやっているのを見て、私の説明を聞いているだけだったので。
- ・ 身障手帳が無いので利用不可
- ・ 事業所がごうまだった。

(2) 学齢期に利用している（利用した）福祉系サービスについて

①短期入所

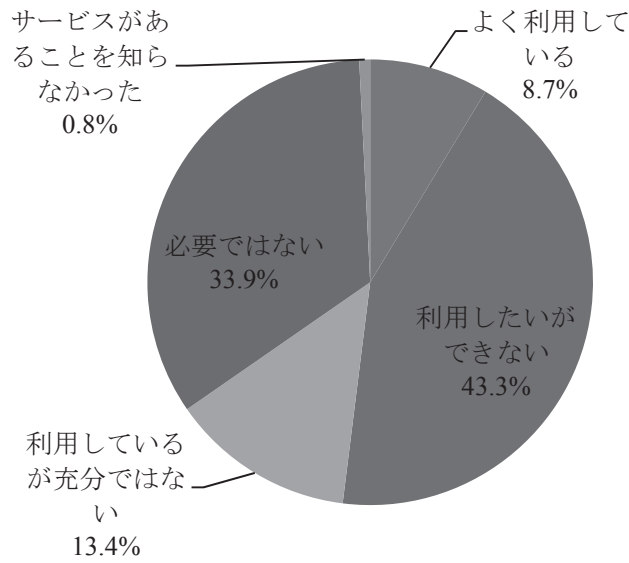


図43 学齢期：短期入所の利用 (n=127人)

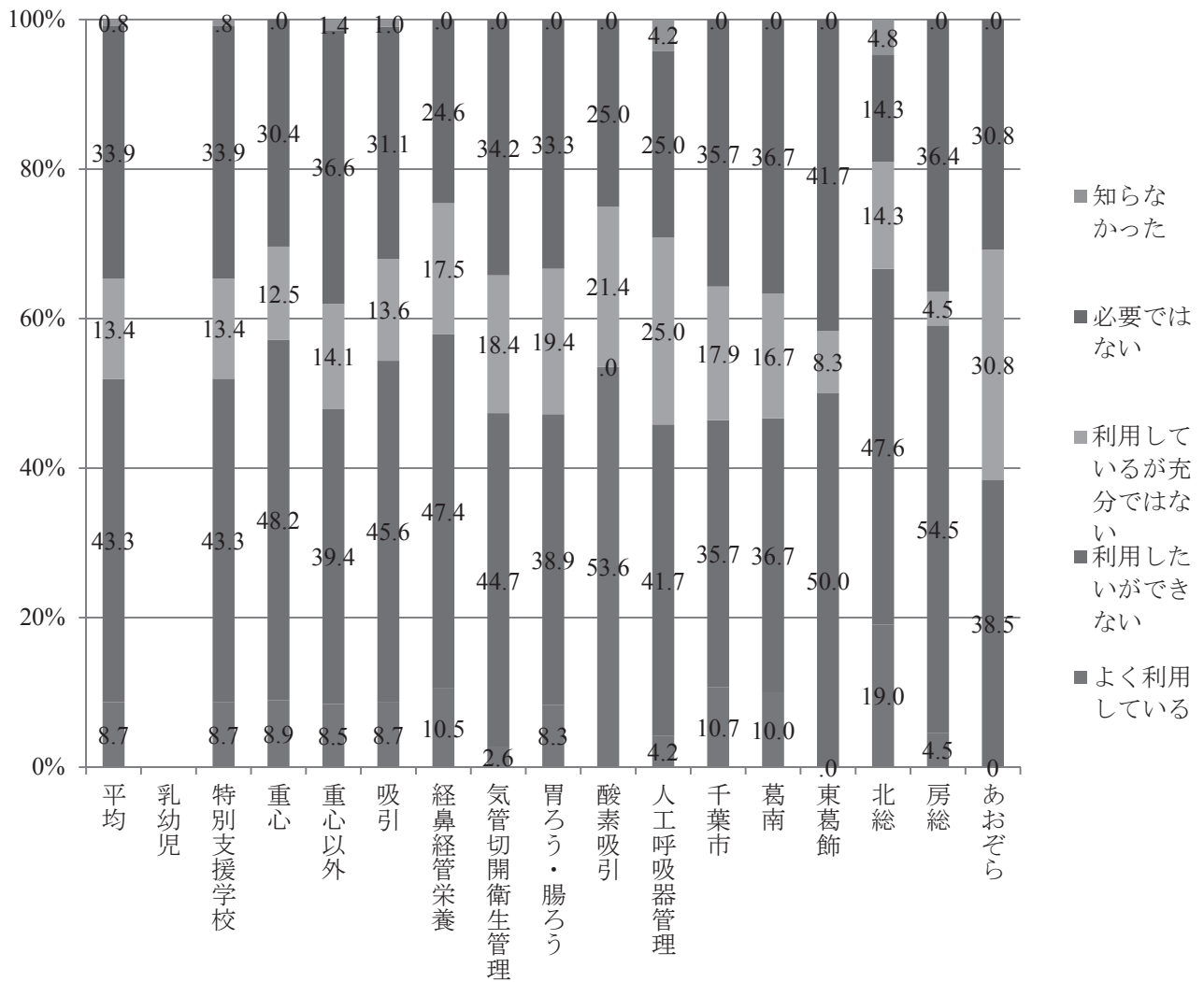


図44 学齢期：種別ごとの短期入所の利用比較

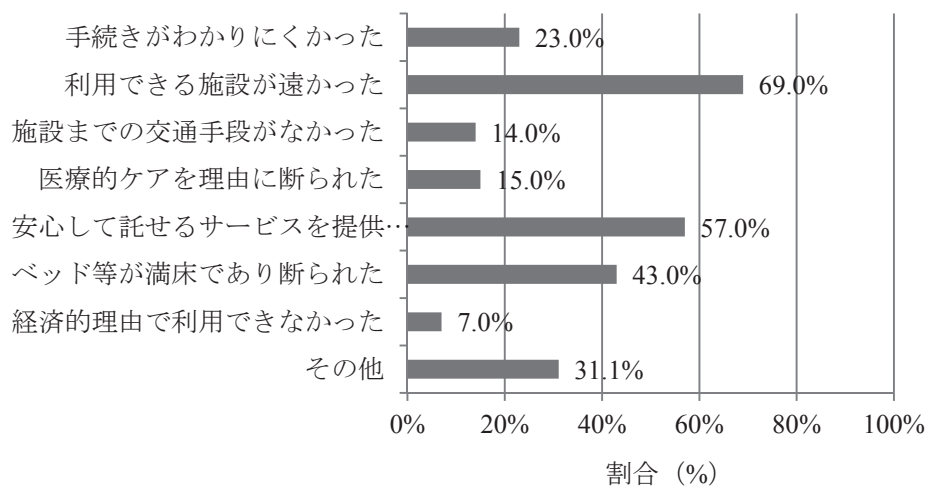
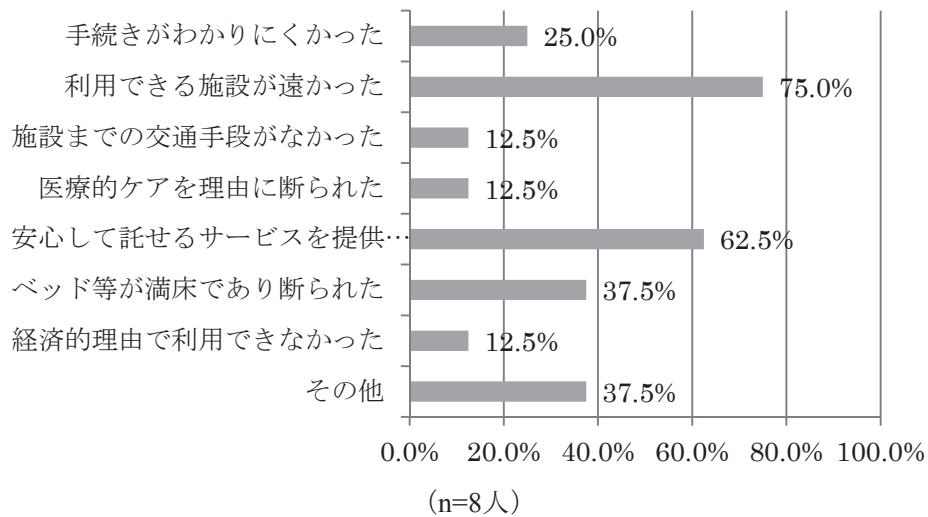


図45 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=74人）
 （図43で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 不安
- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 子供との相性が良くない所もあり、安心して預けられるところが少ないように思います。
- ・ 医療的ケアを理由に断られた。については、頼んでないので分からない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 通学している為、なかなか短期入所の予約ができずにいます。又、新型インフルエンザが心配で利用できなかった。（短期入所で風邪を引くことも多かった為）
- ・ 手続きがめんどろになり疎遠さみである
- ・ とにかく近隣市町村に施設がない
- ・ 不安
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供がストレスを感じやすいので、無理に利用をして体調を崩すことがあり不安 まだ、探してないので… 子供の体調が落ち着かないので。 該当施設がないと言われた
- ・ レスパイトは可だが、ショートステイは④の理由で不可 県外の施設を利用しているため、お願いしにくい。
- ・ 利用したい気持ちがあるが、預ける時に不安があり利用できない
- ・ 2～3床を広域で使用。空きもないし、感染症が出るとアウト。 初日、10時までに入らなければいけないとか、時間に制約がある。
- ・ そういものが利用できるのか、情報がない

- ・ 予約制だが、早い者勝ちで、利用したい時に利用できないので困る。
- ・ ちょっと不安
- ・ 障害の重さにより、利用時に条件が多い

②児童デイサービス（療育・日中の預かり）

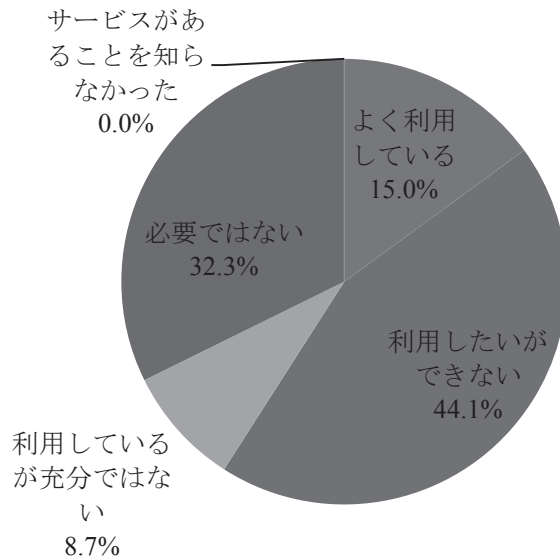


図46 学齢期：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用 (n=127人)

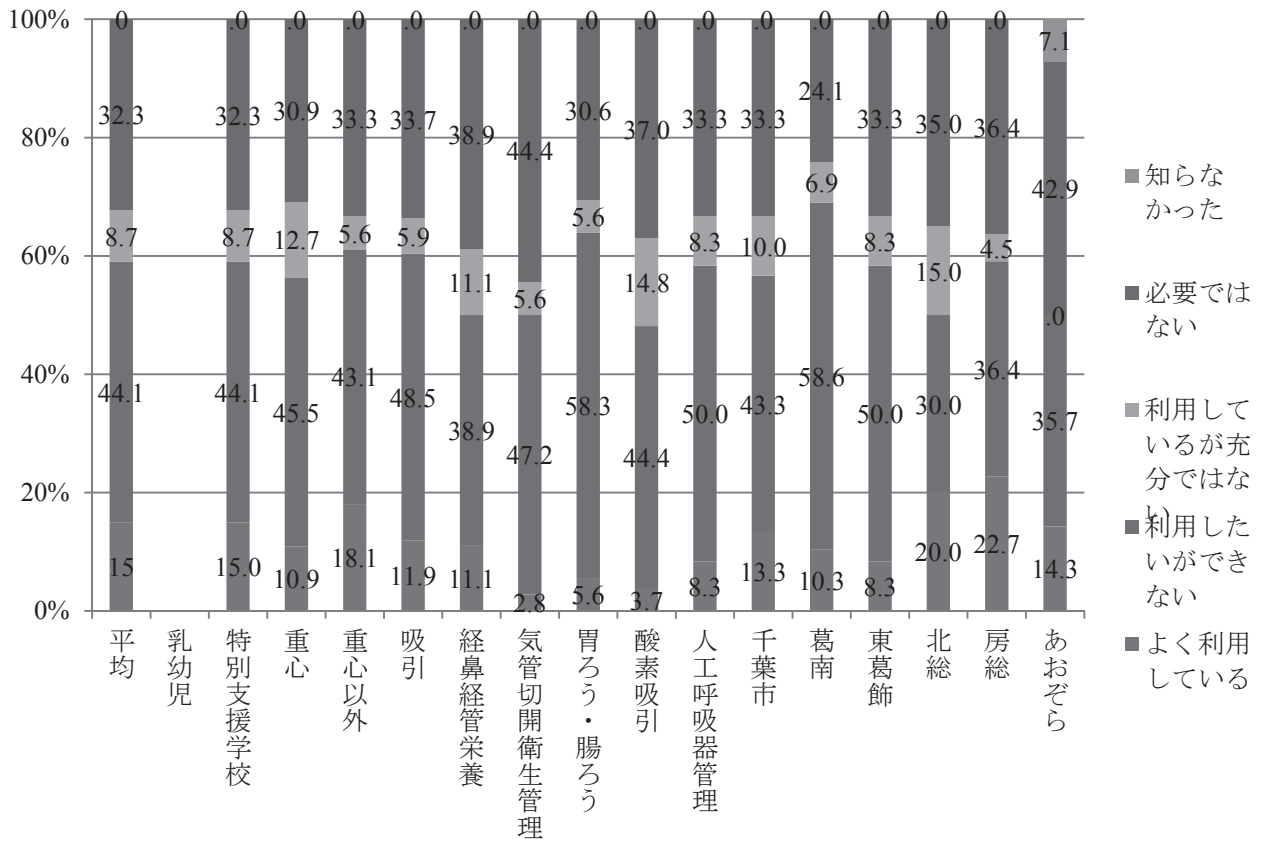


図47 学齢期：種別ごとの児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用比較

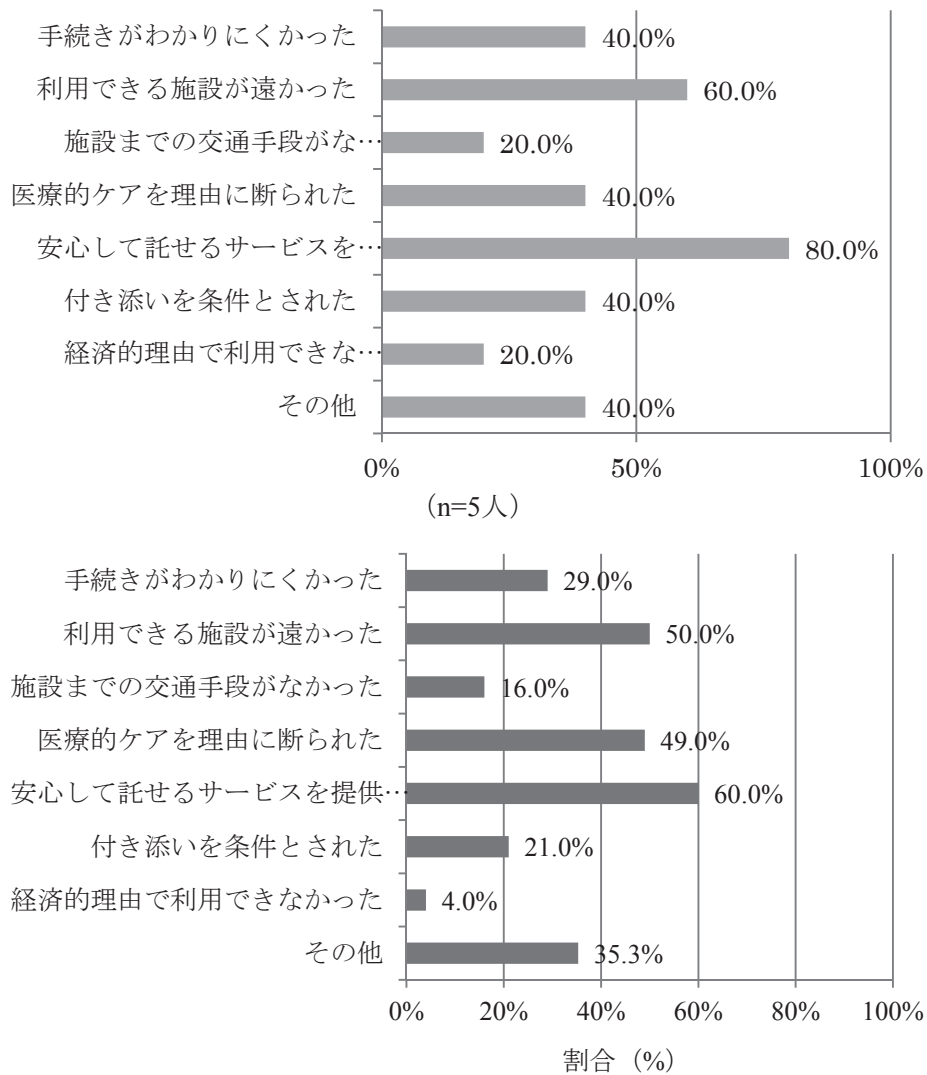


図48 利用に際しての問題点 (複数回答可) (n=68人)
 (図46で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

(その他)

- ・ 他者に子供を預けることに対し、無責任な親族から責められる為
- ・ 寝たきりに近い子。どこに預ければ悩んでいます。本人も楽しめる状態ではない為、預ける気持ちにはなりません。
- ・ 月2回しか空きがない
- ・ 子供が楽しめない医療型施設は使う気になれない
- ・ 申請中
- ・ 医ケアがあるので、あきらめた。
- ・ 肢体不自由児受け入れ施設がない
- ・ 送迎困難。どこにあるかわからない
- ・ 基本的に医ケアのある子供は預かってもらえない!!
- ・ 今のところ、学校が長期の休みの時だけ利用しています。
- ・ 子供の体調が落ち着かないので。
- ・ 易骨折性の為、利用の仕方に制限がある
- ・ 時間の制約がある。場所がせまく、事故がおこらないか心配
- ・ 本人の体調不安定と移動が大変。(祖母が病気になり)母だけでは難しく、手助けの必要。外出が大変。
- ・ ないでしょう。このサービスできるところ。施設側も利用者が定員以上で、これ以上手がまわらないそうです。
- ・ 料金等が分かりにくい。評判も分からない

- ・ 医療的ケアを伴わない範囲に利用が制限された。
- ・ 医療的ケアがある為、場所がない
- ・ 利用希望者が多すぎると予約が取れない
- ・ 利用しているデイサービスは、医ケアができないので、注入の時間にかからないよう 1～2 時間しか預けられず、送迎の時間を考えると… ちょっと不安 利用するまでの準備や異動等が大変なので、よほどの事がないと、サービスを利用する気になれない。
- ・ 満員なため、早く申し込んでも断られてしまう。

③居宅介護（ホームヘルパー）

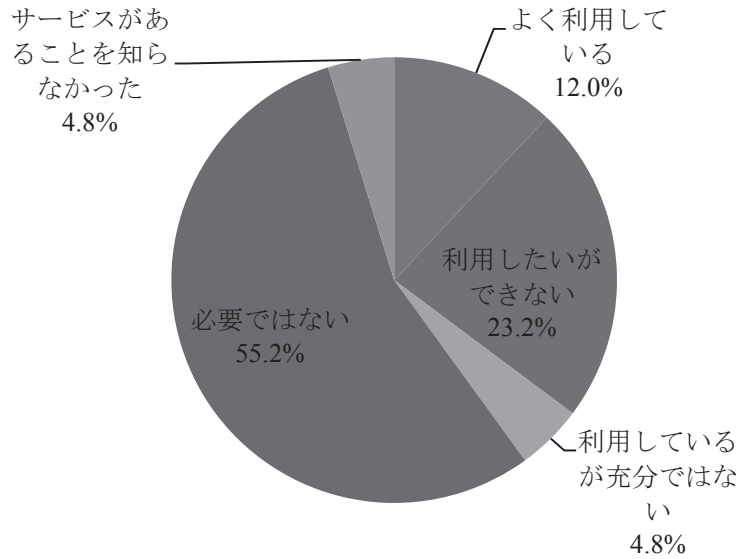


図49 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用（n=125人）

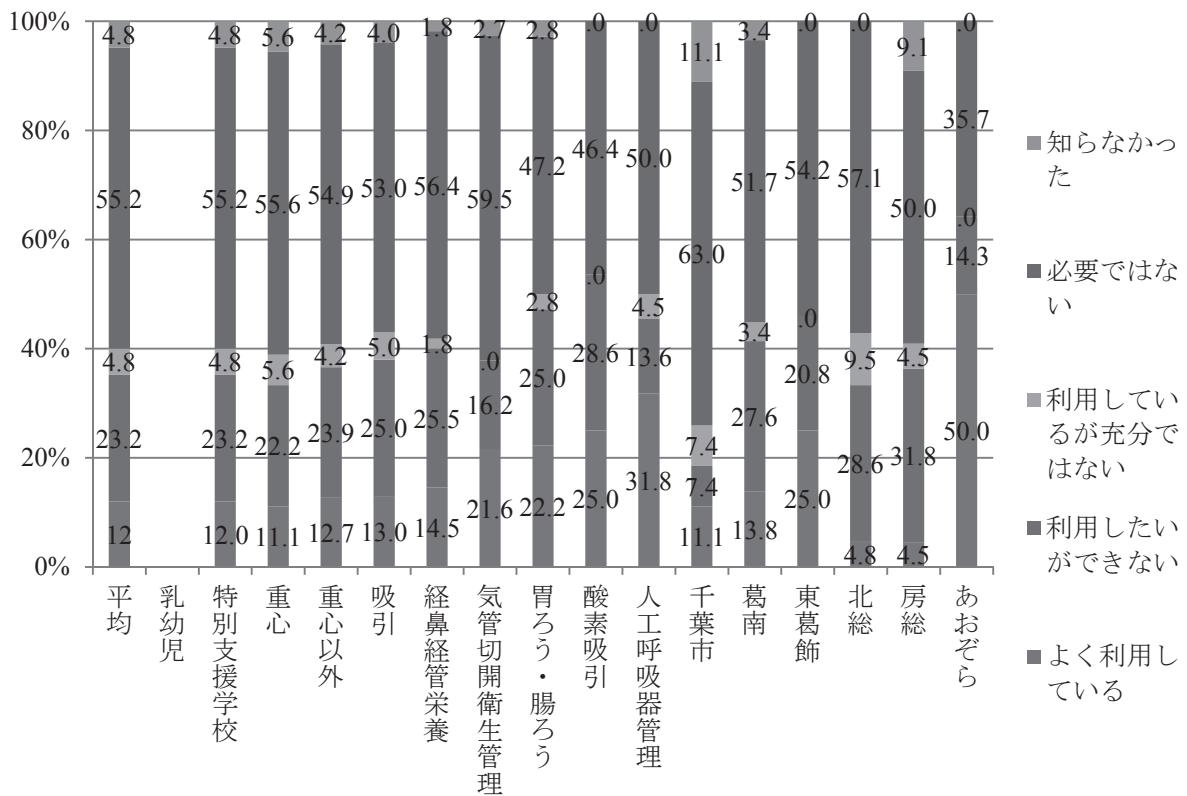


図50 学齢期：種別ごとの居宅介護（ホームヘルパー）の利用比較

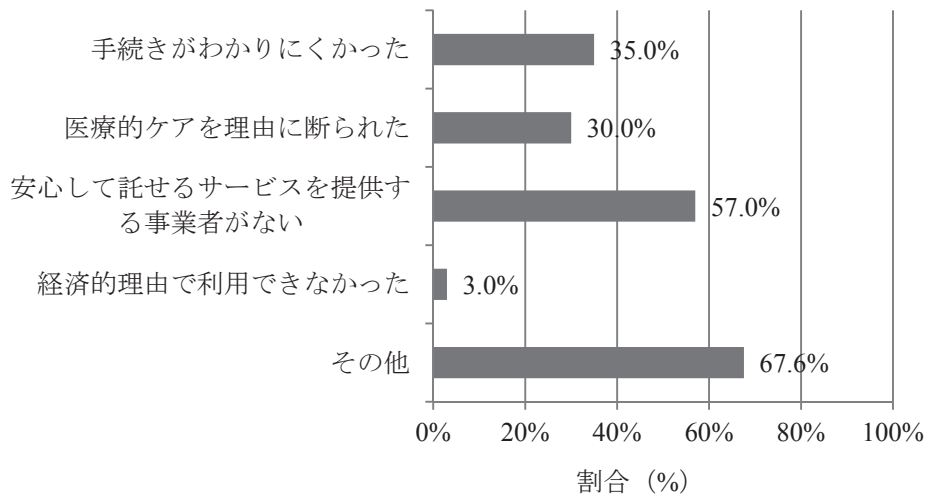
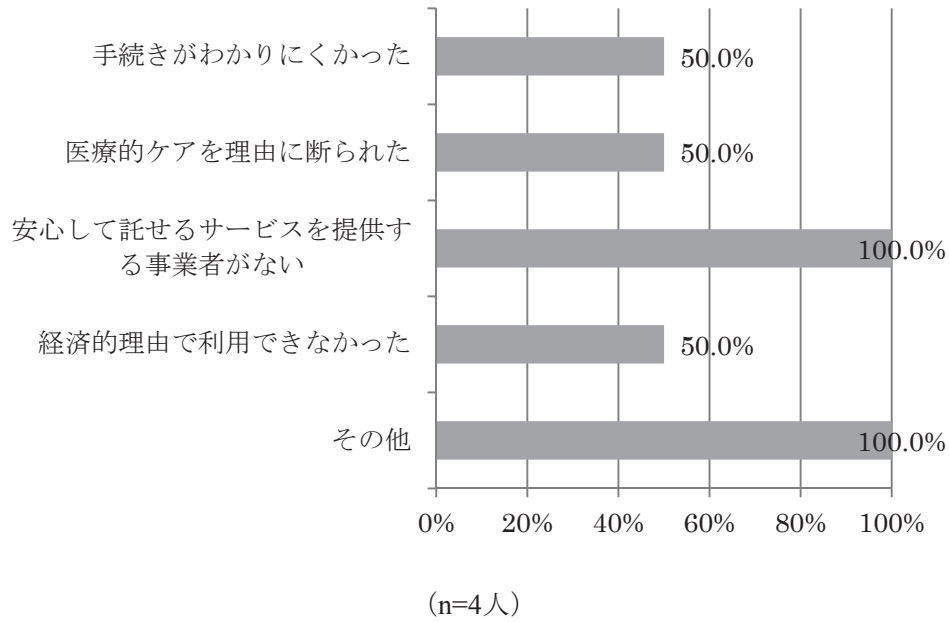


図51 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=37人）
 （図49で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ 小児の事業所がない
- ・ 不安が先き立ち、とても人にたのむことができない。外から人がはいることもあまり好ましくなく思うことがあります。
- ・ 市の基準に該当しない
- ・ 祖父母が同居のためできない
- ・ 業者がいいかげんで使うのをやめた
- ・ 申請中
- ・ 家族が反対しているので…
- ・ 医ケアのこともあり、まだ何とか自分でできているから
- ・ ヘルパーの質が良くない。レベルが低い
- ・ 今後、利用しようと思う。
- ・ 18才未満のため、親が居なければ利用できない。ニーズに合っていない。
- ・ 利用したい時に、すぐに対応してくれる所が少ない。
- ・ 事業者選びが分かりづらい。人工呼吸器を使用なので、こちらが希望するサービスと、できることにへだたりを感じる。

- ・ 時間が短い 面倒 (たのむことが) 事業者自体無いのでは。
- ・ 子供にも利用できるのか? 料金が分からない。
- ・ 無許可の業者しかなく、内緒で医ケアをしますと言われたが、事故が怖いので断りました。
- ・ 利用に抵抗を感じる
- ・ ちょっと不安
- ・ 手帳の有無
- ・ 土曜日等は特に人手が足りなく断られる

④訪問看護

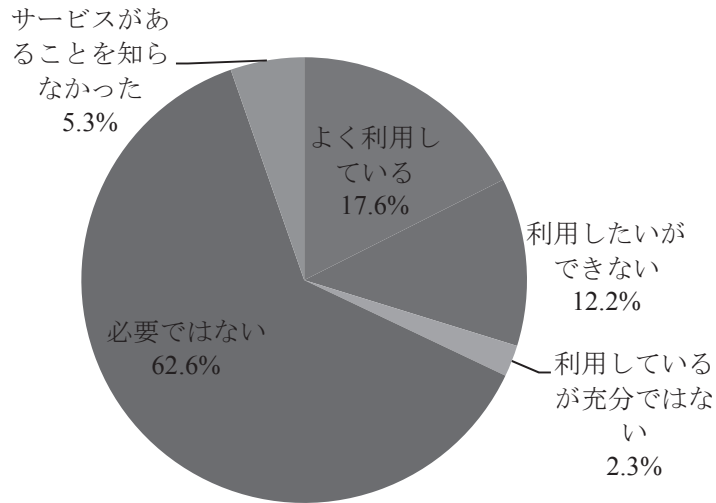


図52 学齢期：訪問看護の利用 (n=131人)

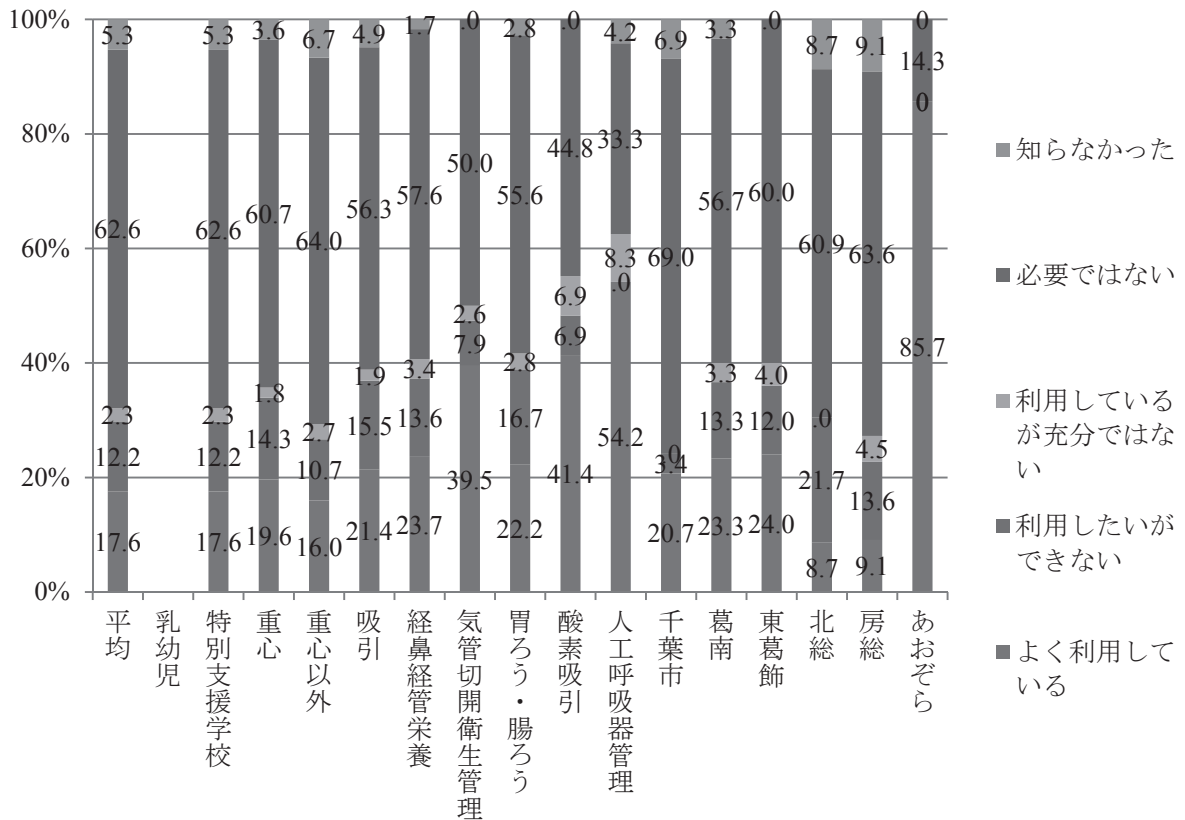


図53 学齢期：種別ごとの訪問看護の利用比較

あおぞらはケースなし

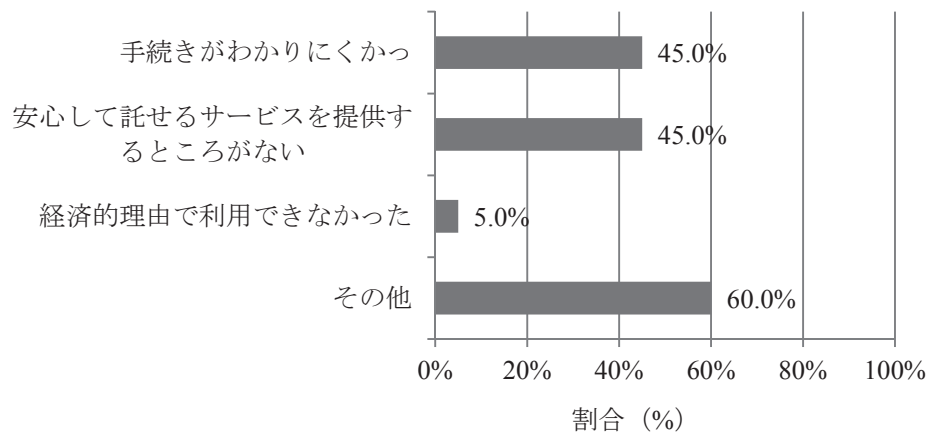


図54 利用に際しての問題点（複数回答可）（n=20人）
 （図52で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

（その他）

- ・ 他者を家に上げることに抵抗がある
- ・ ほとんどの事は自分で出来るので、特にお願いすることがない。どのように利用すればよいか分からない。
- ・ 所得制限の為、補助が受けられず、病院代だけで月3～4万かかるので、充分には利用できません。
- ・ 家族の反対…
- ・ 一時間では少ない
- ・ 私の方が、子供の事に関して詳しく、看護師さんが、困った時に役だってくれない。
- ・ なんとか一人でやっている。
- ・ 利用の仕方が分からない。
- ・ どの訪問看護に依頼してよいか分からない。
- ・ 学校が休みの土日、出掛ける間お願いしたくても、土日等の訪問のあるステーションがほぼゼロ。今現在、契約してくれるところを捜している。
- ・ 手帳の有無

4. サービスの課題と今後に希望すること

(1) サービスの課題

サービスの課題について、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、課題の大きさを判定した（図 45、46）。平均値が高いほど、回答者はその課題を大きいと判断したことになる。

例示した 16 の課題のうち回答者が課題を大きいとしたトップ 5 は、「行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった」、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった」、「病院でわかるようにして欲しかった」、「兄弟に対するサービスが欲しかった」、「日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった」であり、「医療機関の説明」や「退院後の医療機関を探すこと」を課題として取り上げた者は少ない（図 55）。

加えて、学齢期では、「介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった」ことを課題とする意見が多かった（図 56）。

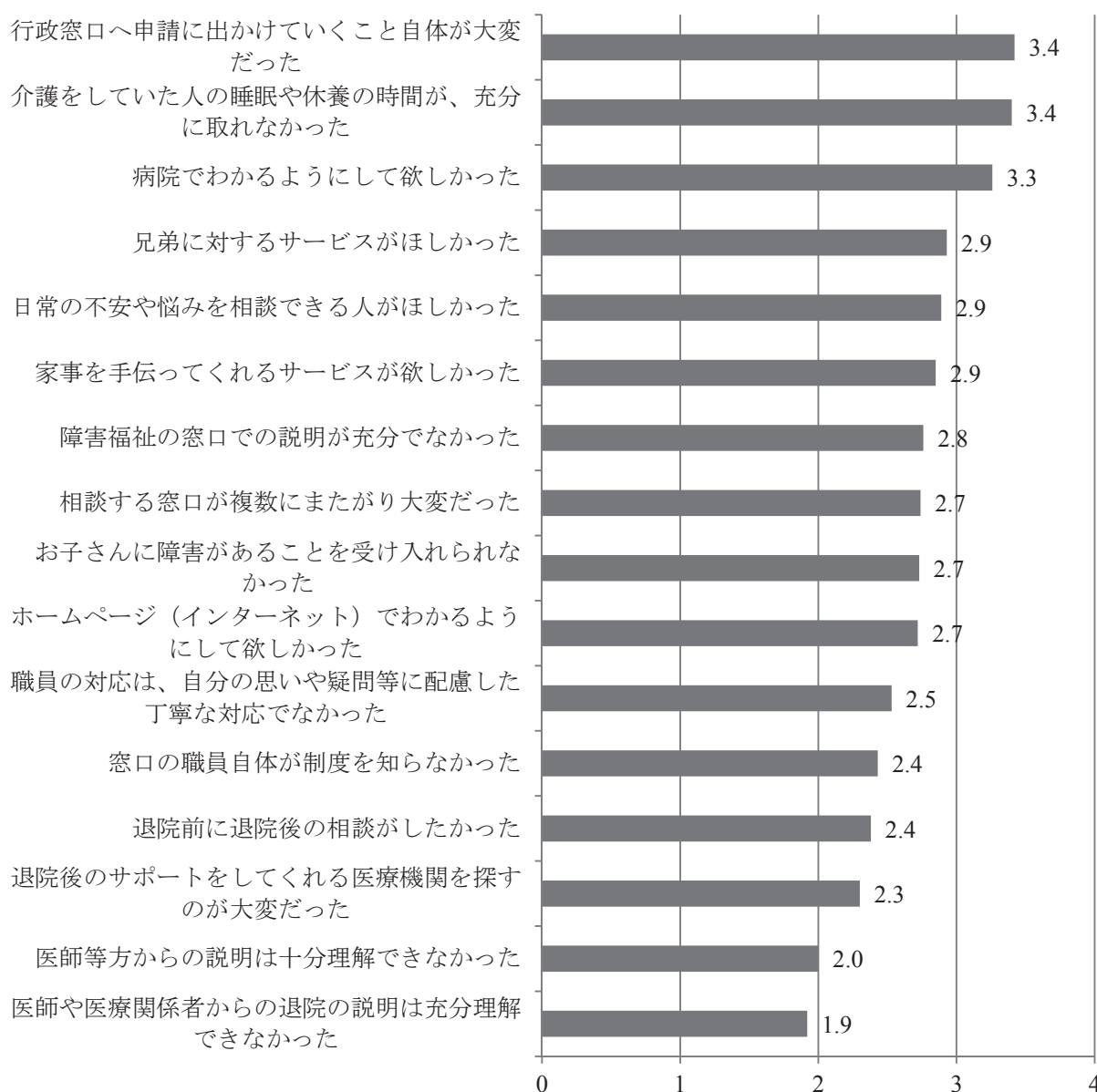


図55 サービスの課題（就学前）（n=210人）

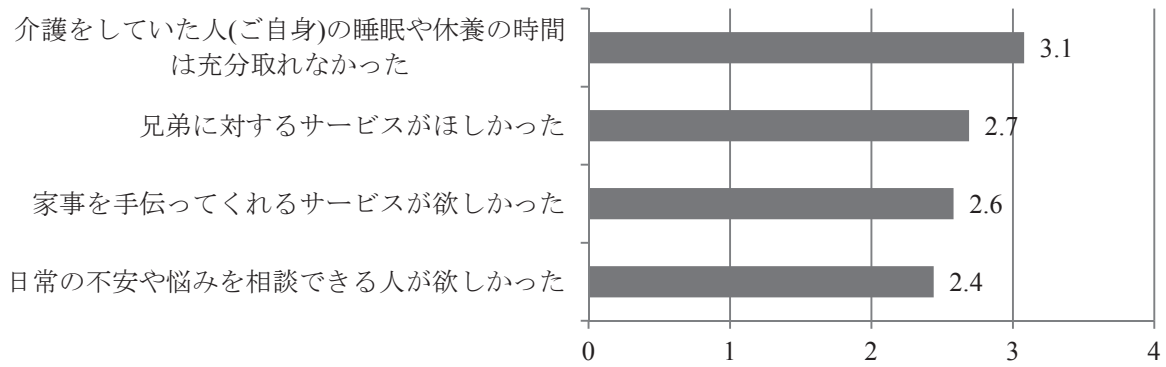
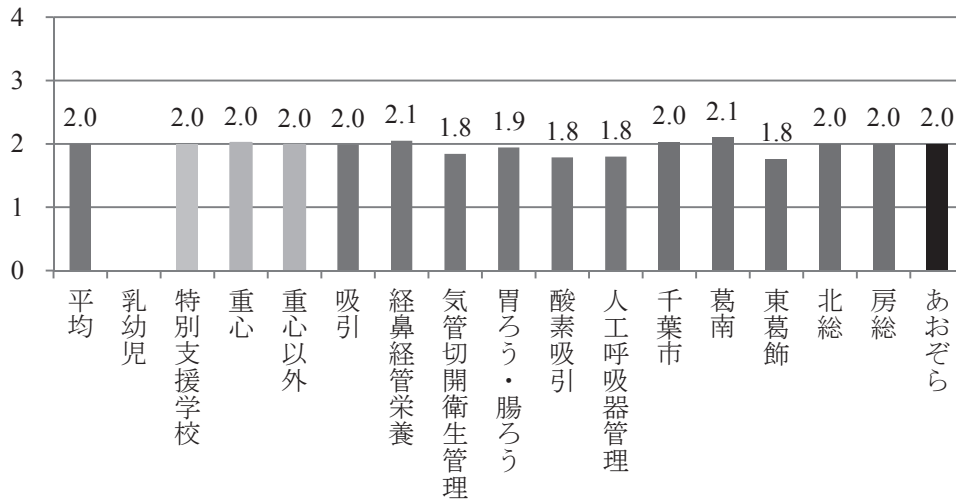


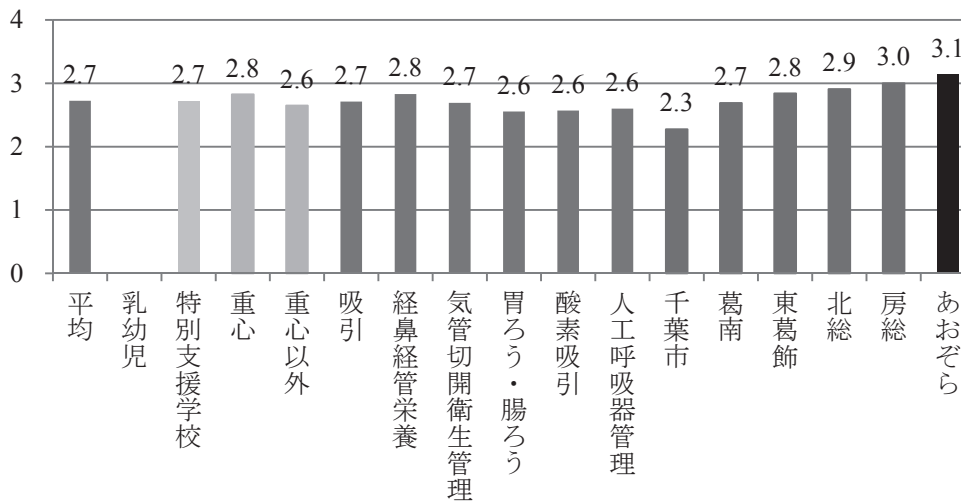
図56 サービスの課題（学齢期）（n=132人）

以下に、各課題ごとにクロス集計した結果を示す。

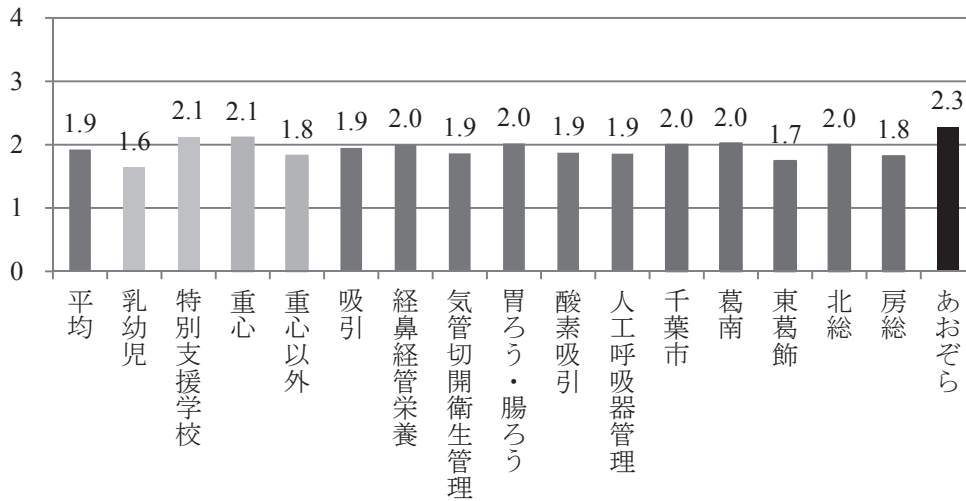
① 医師等方からの説明は十分理解できなかったこと



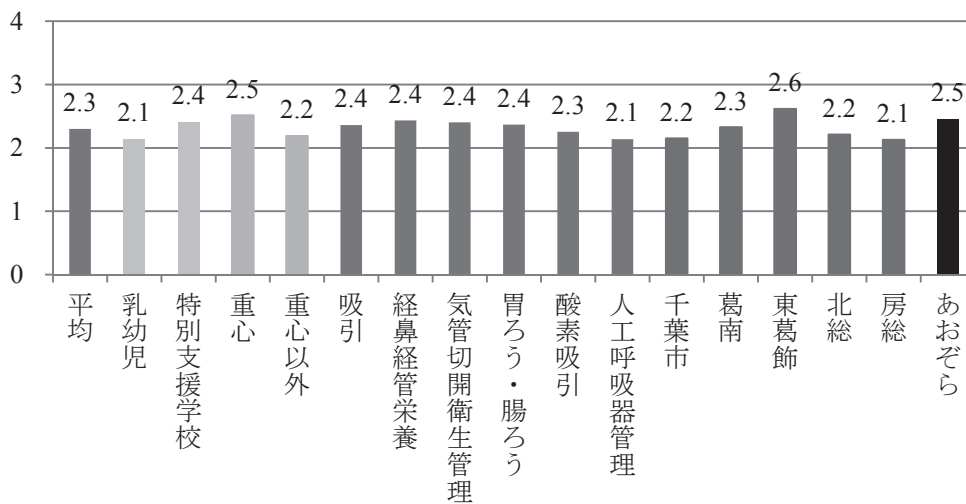
② お子さんに障害があることを受け入れられなかったこと



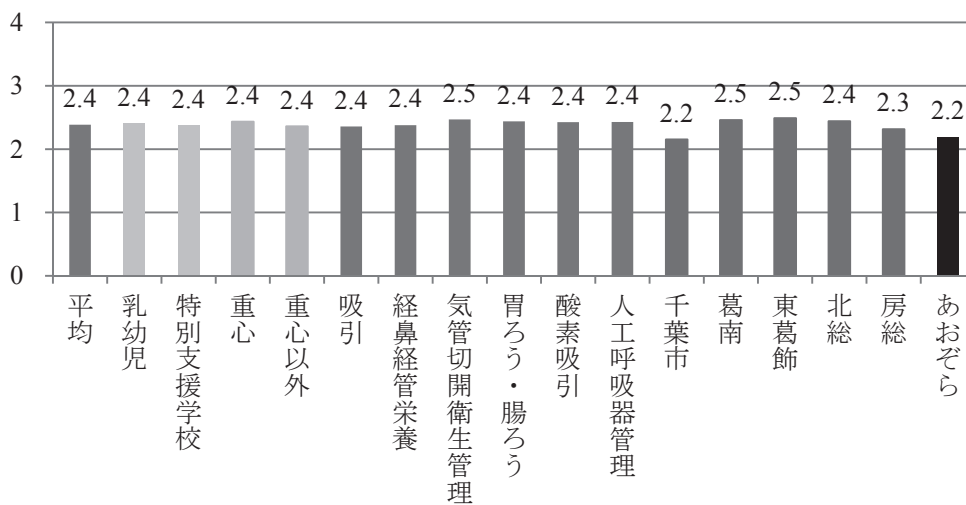
③ 医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかったこと



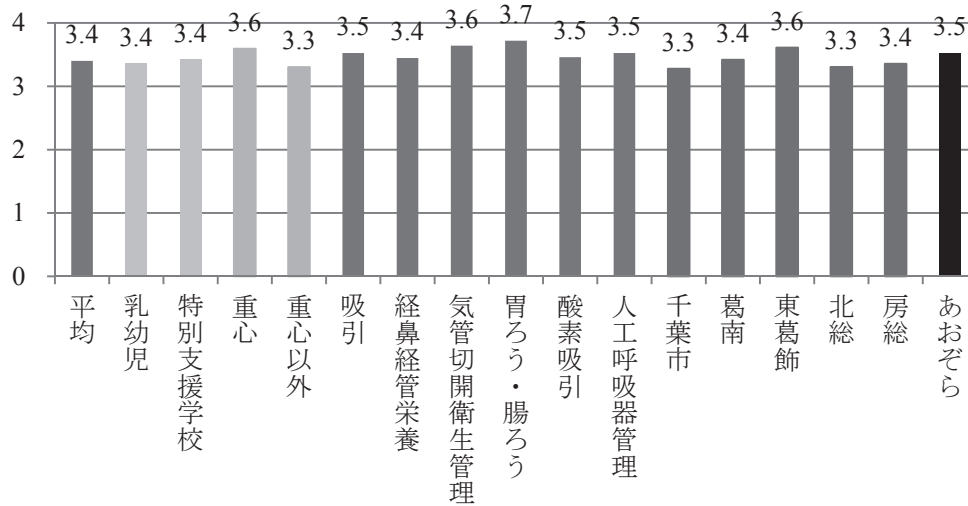
④ 退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だったこと



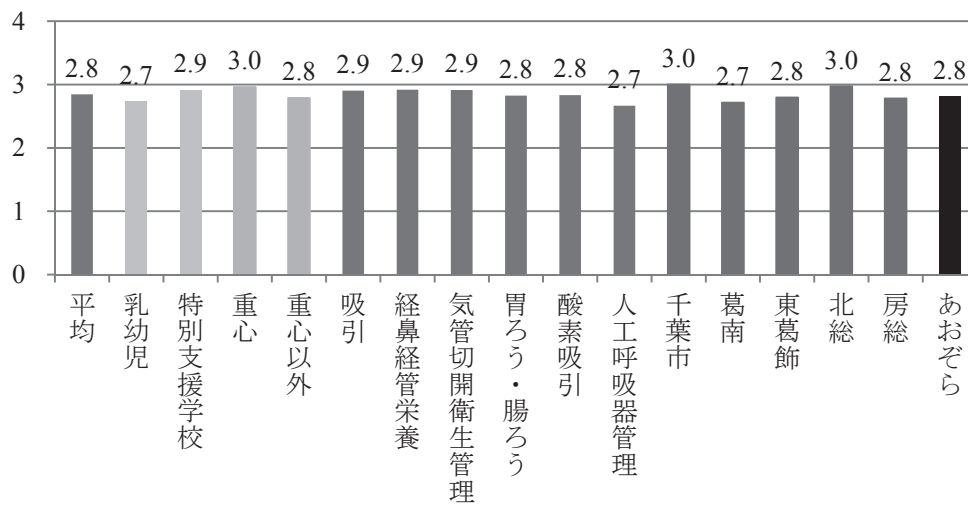
⑤ 退院前に退院後の相談がしたかったこと



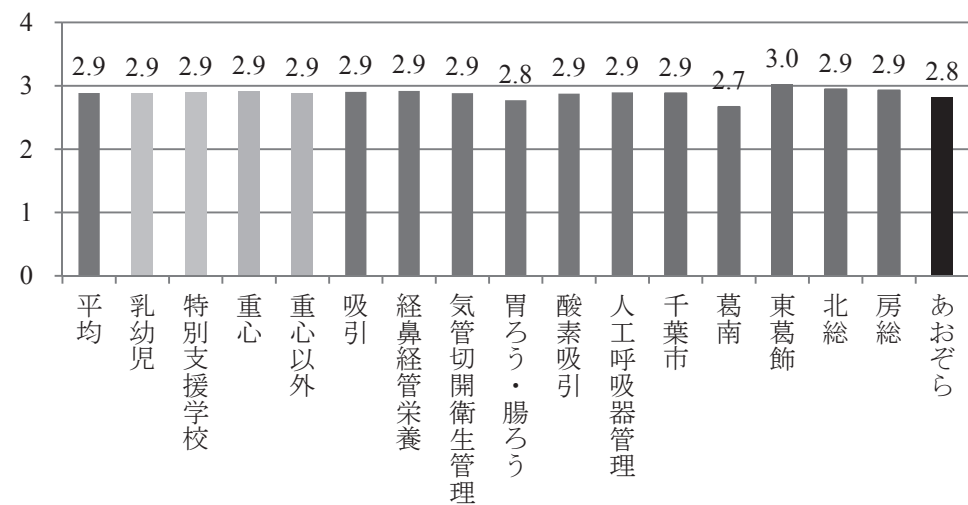
⑥ 介護をしていた人の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかったこと



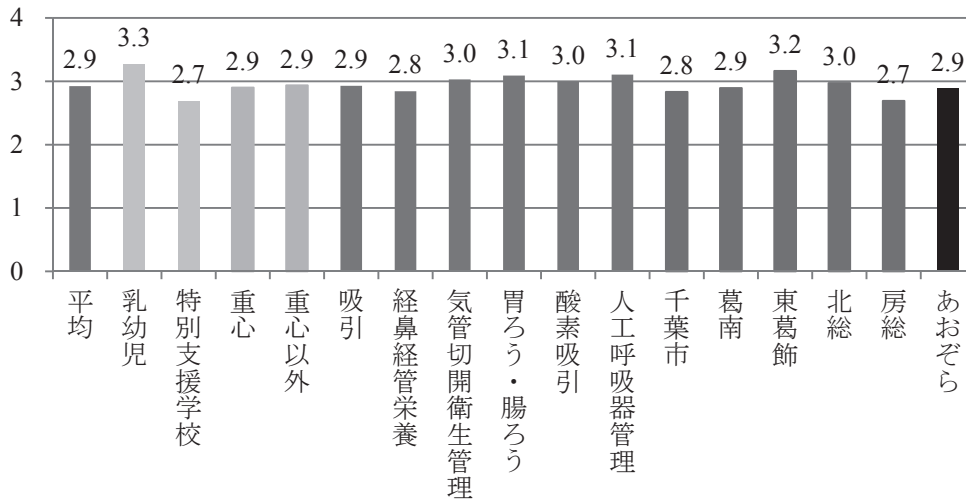
⑦ 家事を手伝ってくれるサービスが欲しかったこと



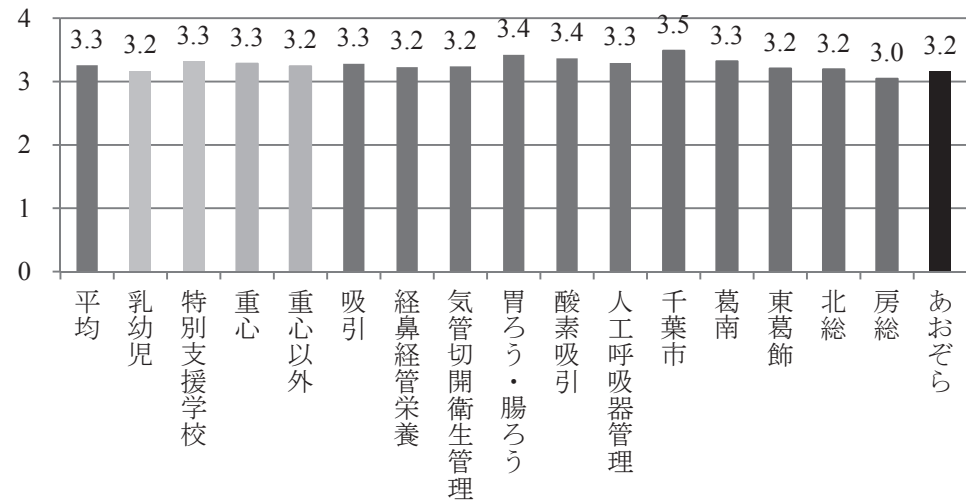
⑧ 日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかったこと



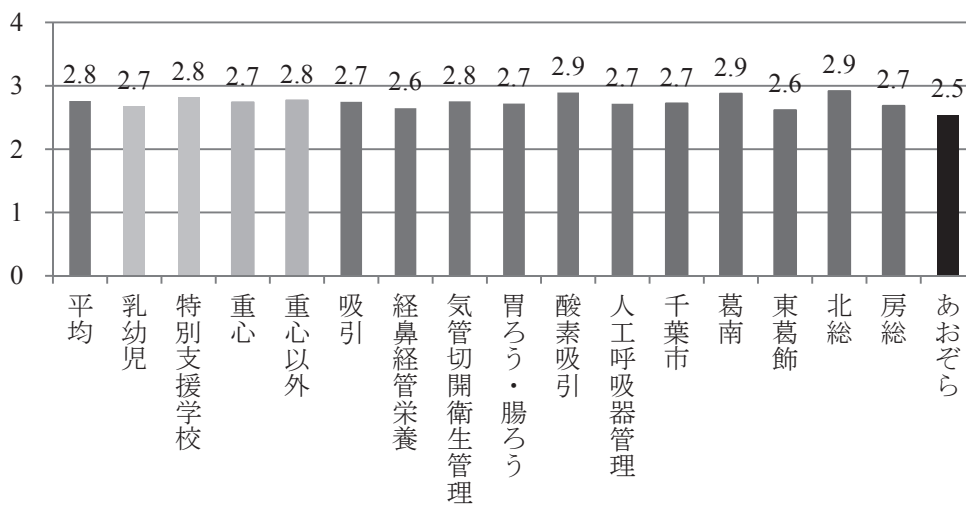
⑨ 兄弟に対するサービスが欲しかったこと



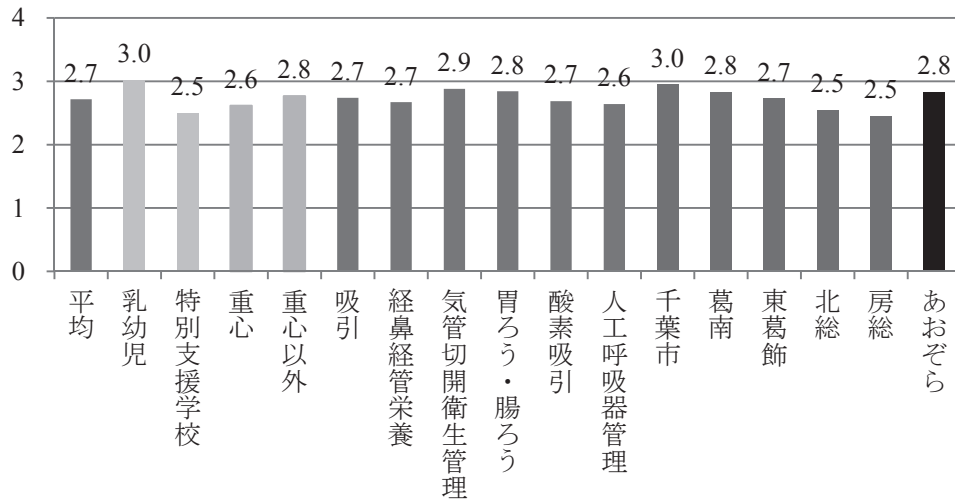
⑩ 病院でわかるようにして欲しかったこと



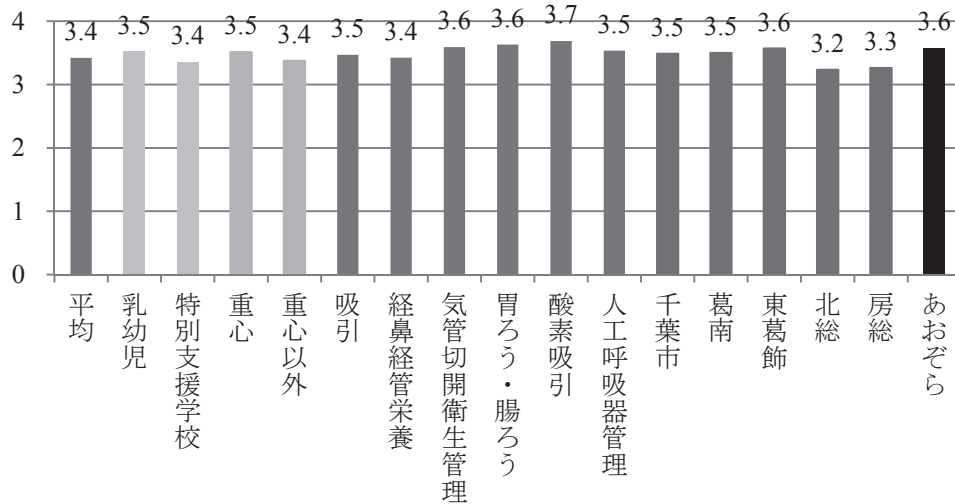
⑪ 障害福祉の窓口での説明は充分でなかったこと



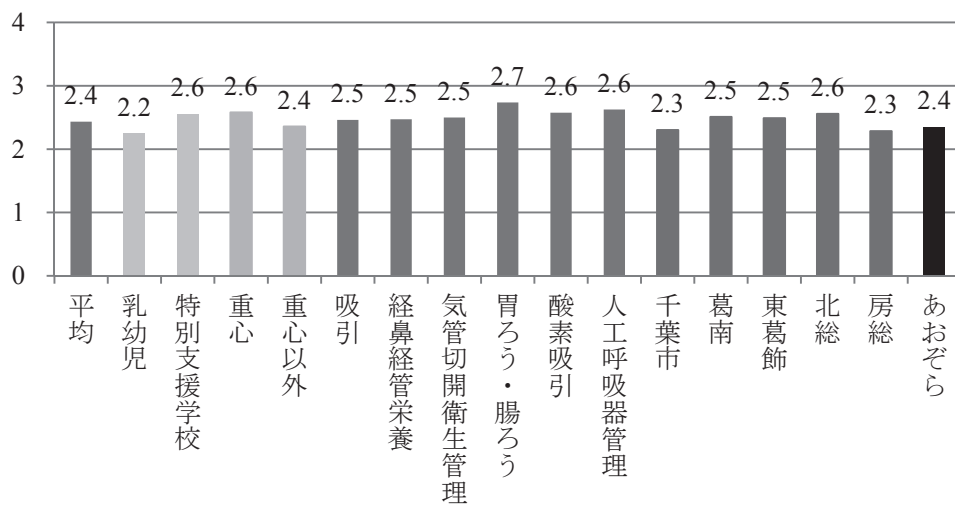
⑫ ホームページ（インターネット）でわかるようにして欲しかったこと



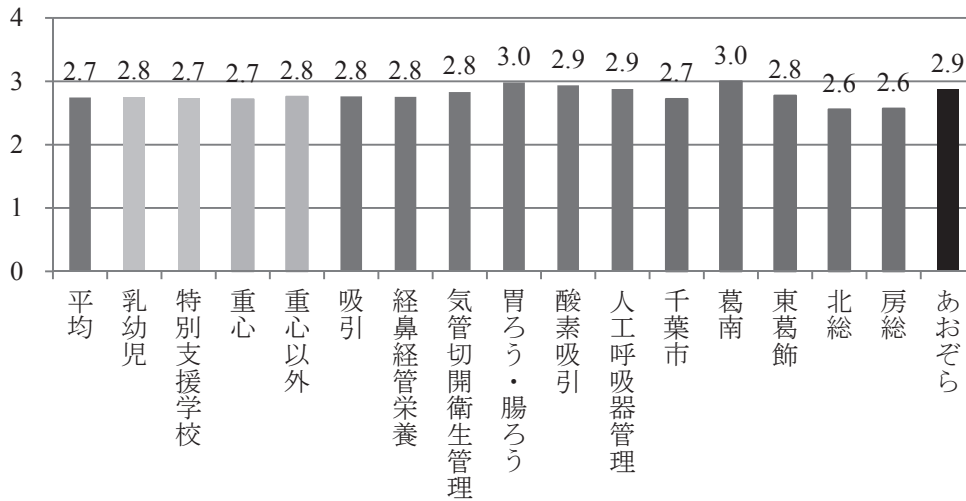
⑬ 行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だったこと



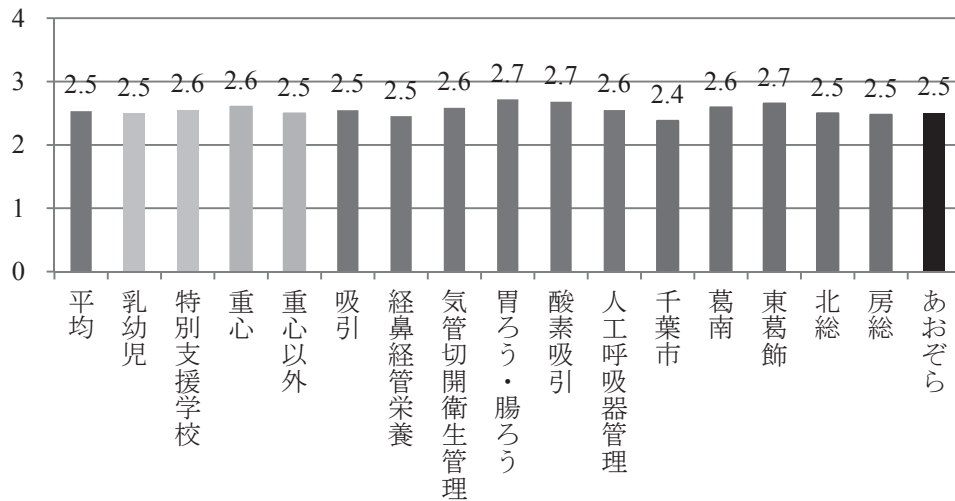
⑭ 窓口の職員自体が制度を知らなかったこと



⑮ 相談する窓口が複数にまたがり大変だったこと



⑯ 職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかったこと



(2) 今後に期待すること

今後に期待するサービスについて、「全くあてはまらない」1点、「あまりあてはまらない」2点、「ややあてはまる」3点、「とてもあてはまる」4点の順序尺度で得られた回答の平均値を計算し、期待の大きさを判定した。平均値が高いほど、回答者の期待が大きいと判断される。

例示した16のサービスのうち回答者の期待が大きいトップ5は、「福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい」、「子どもが利用するところに看護師を配置してほしい」、「親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受け入れ先の充実」、「日常的な短期入所の増床及び受け入れ先の充実」、「福祉サービス機関と医療機関との連携」、

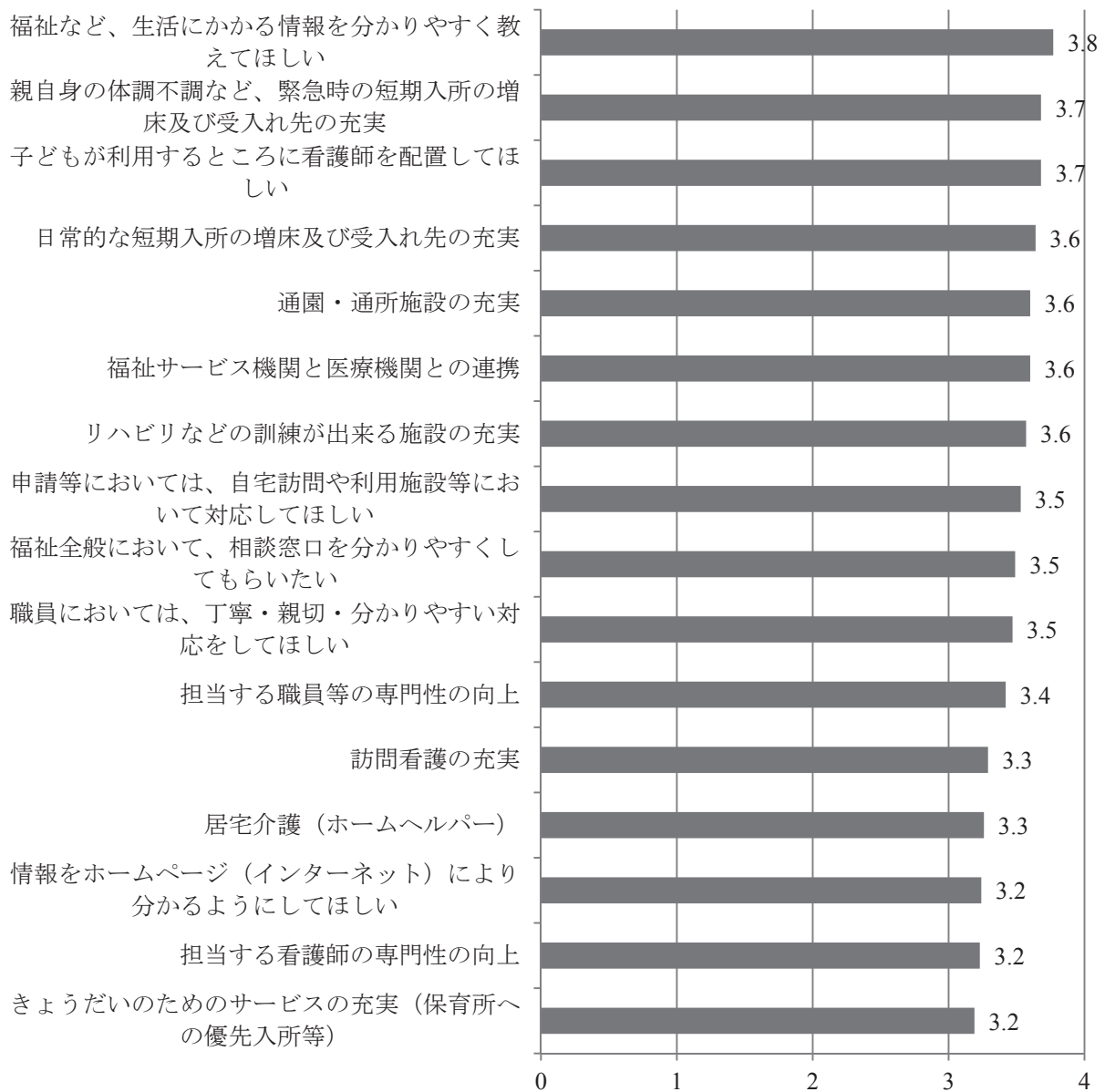
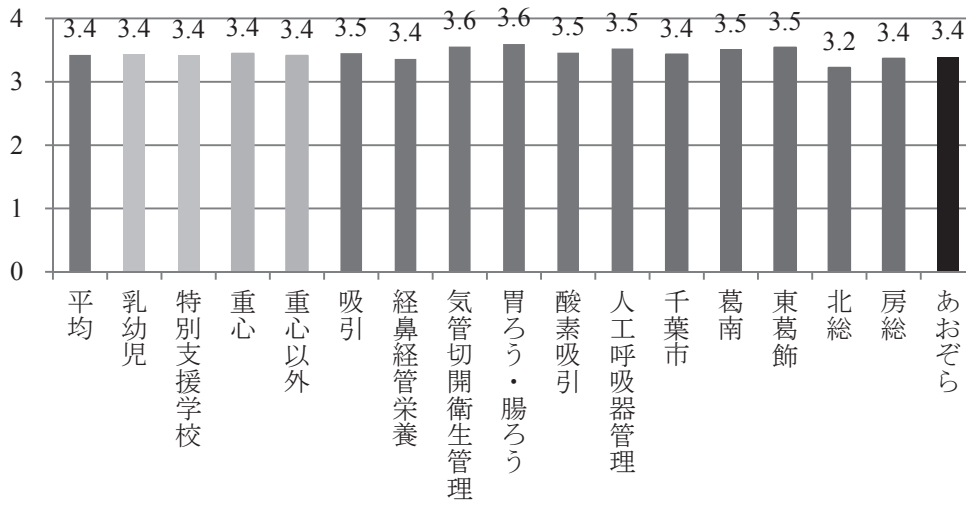


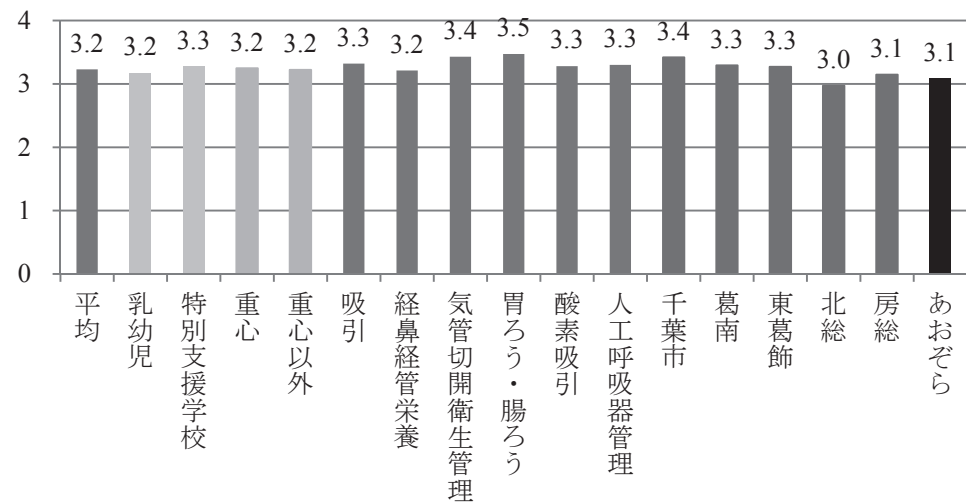
図57 今後に希望すること（就学前）（n=221人）

以下に、期待する各サービスごとにクロス集計した結果を示す。

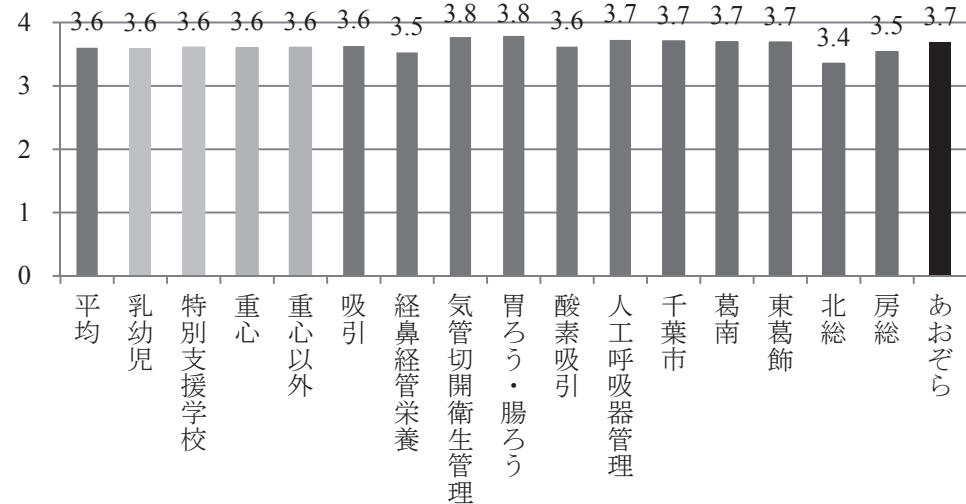
① 担当する職員等の専門性の向上



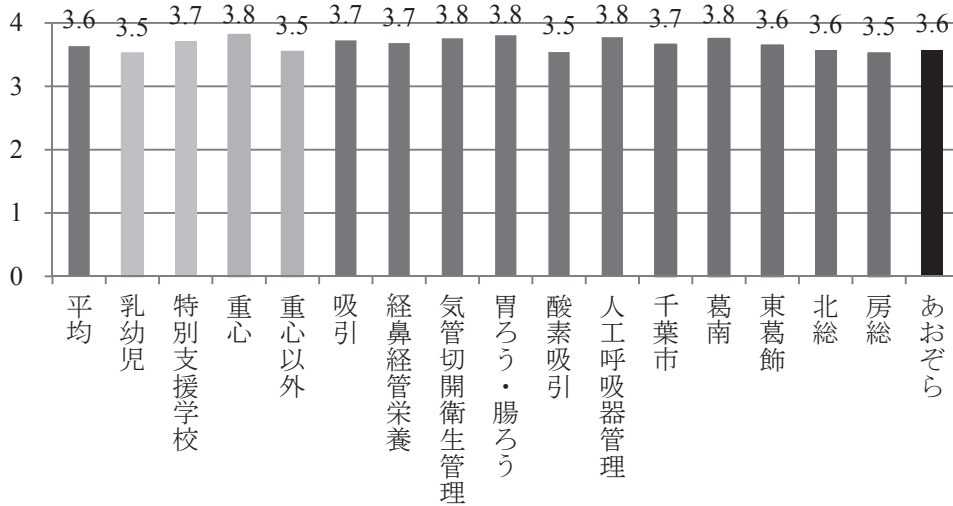
② 担当する看護師の専門性の向上



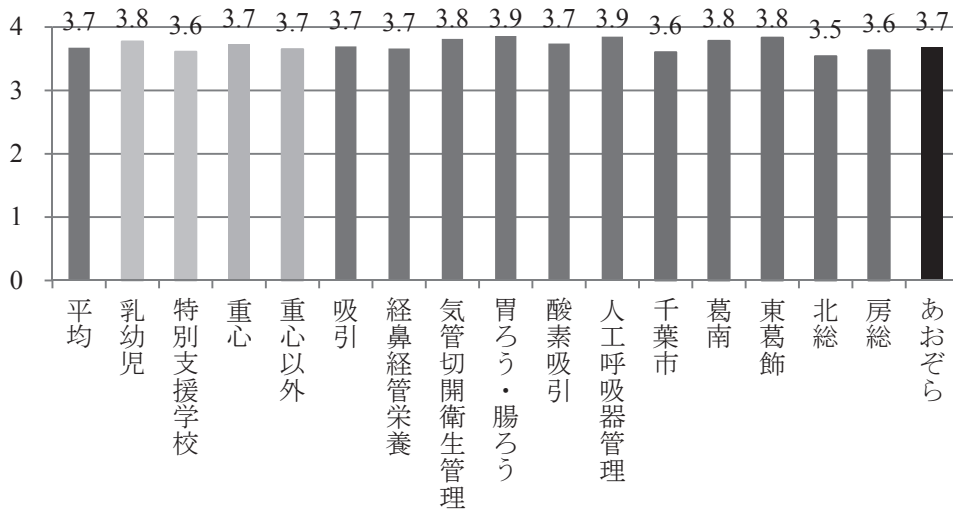
③ 福祉サービス機関と医療機関との連携



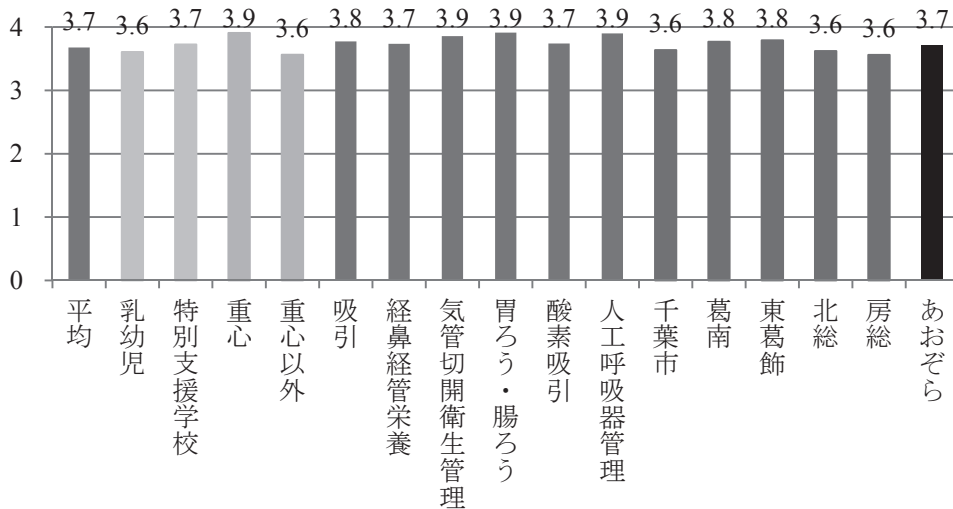
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実



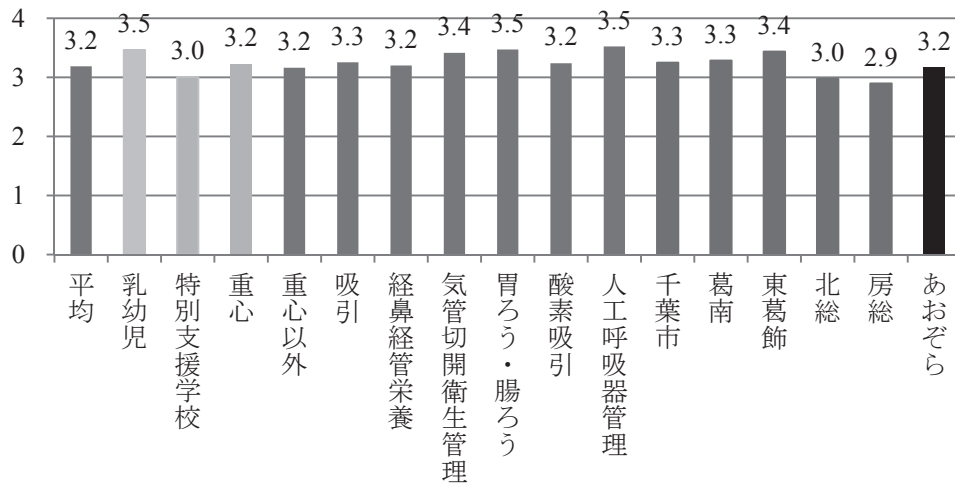
④ 子どもが利用するところに看護師を配置してほしい



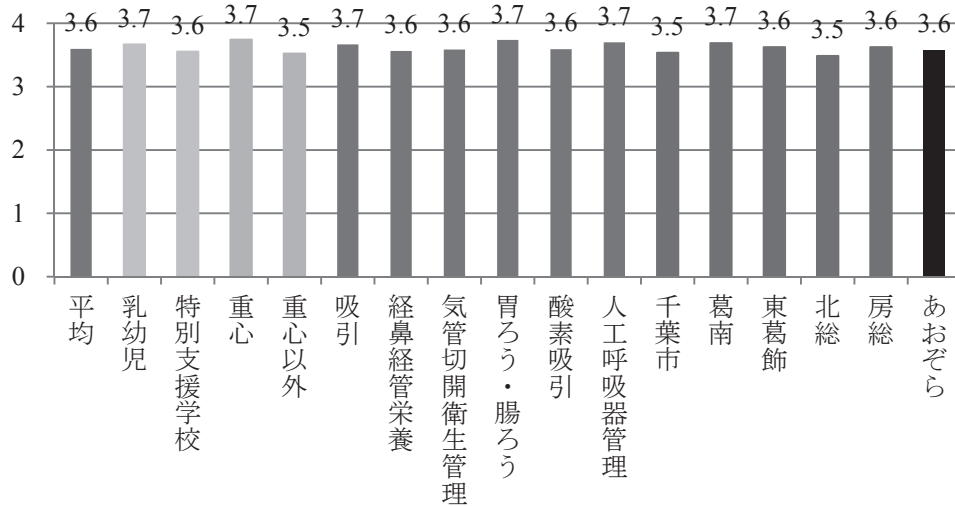
⑤ 親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実



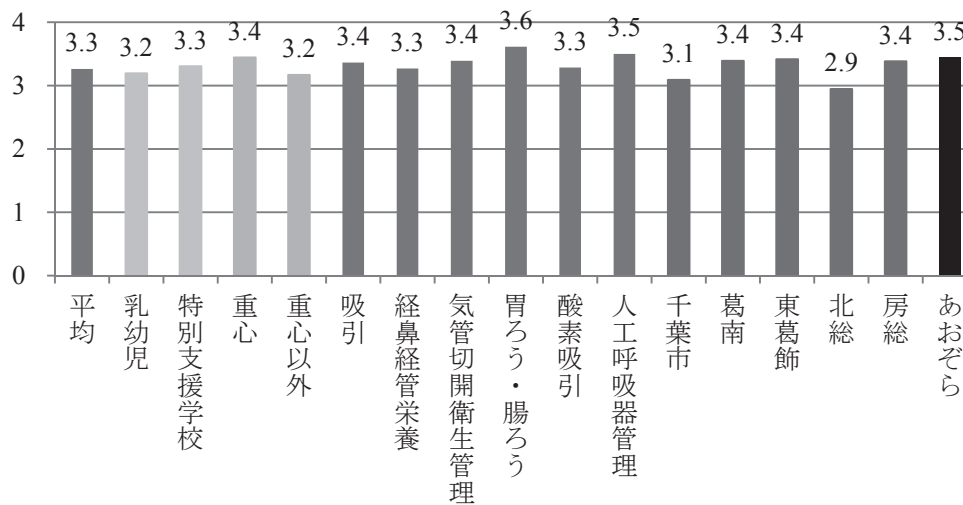
⑥ きょうだいのためのサービスの充実（保育所への優先入所等）



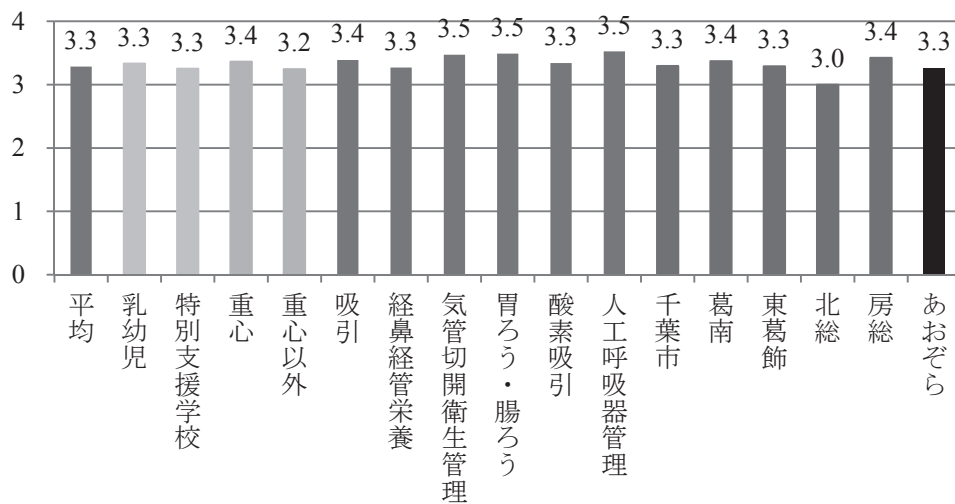
⑦ 通園・通所施設の充実



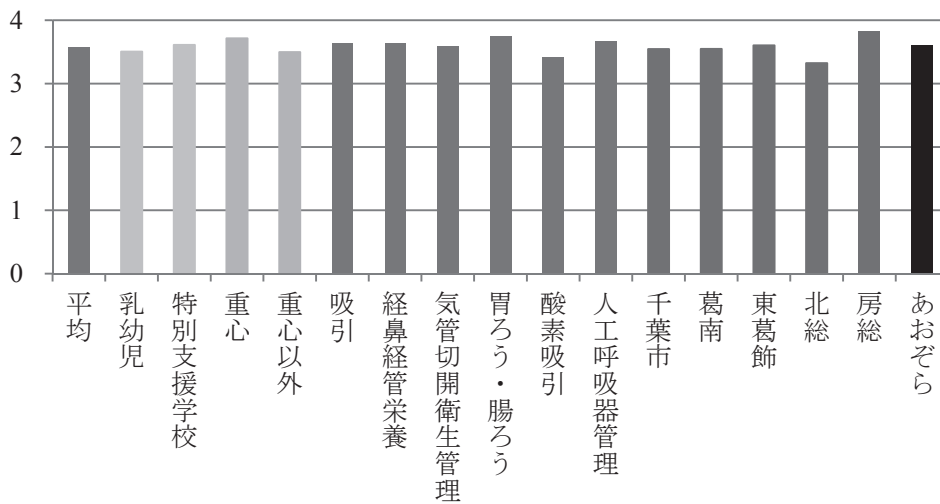
⑧ 居宅介護（ホームヘルパー）



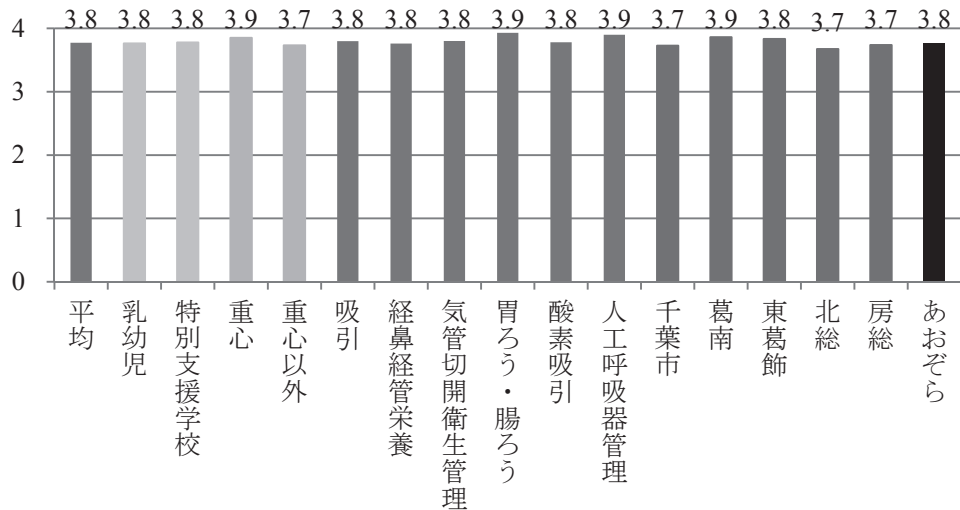
⑨ 訪問看護の充実



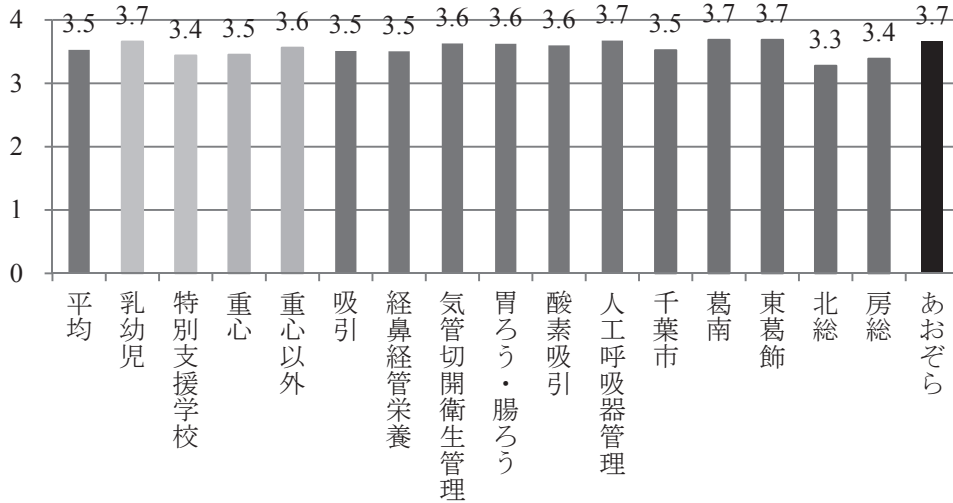
⑩ リハビリなどの訓練が出来る施設の充実



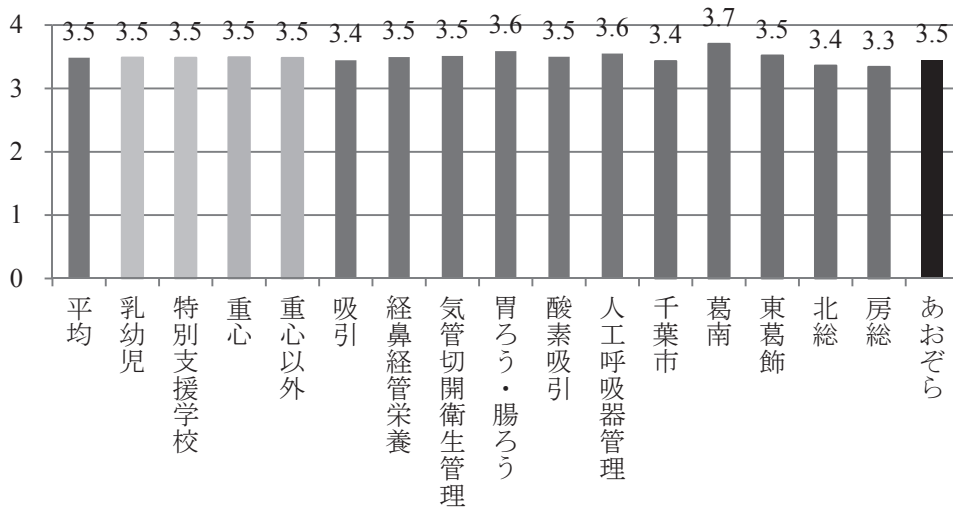
⑪ 福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい



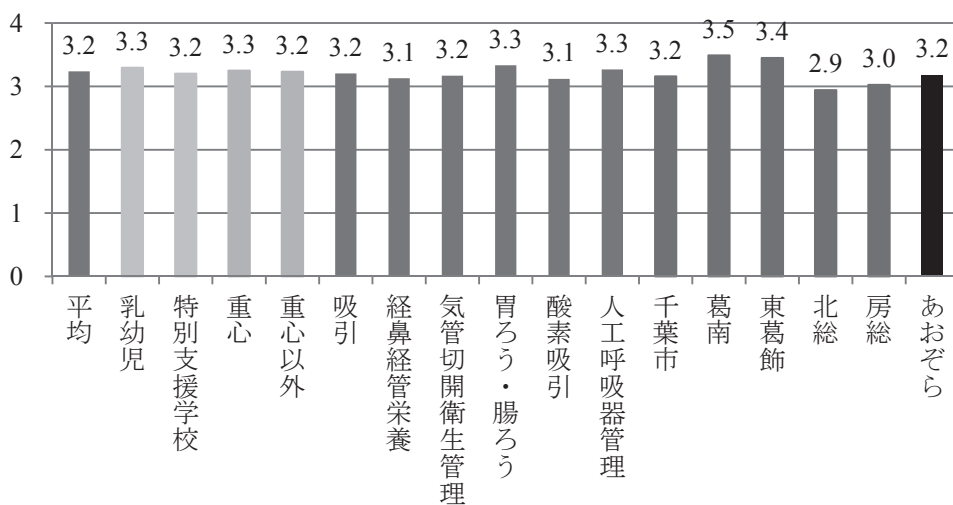
⑫ 申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい



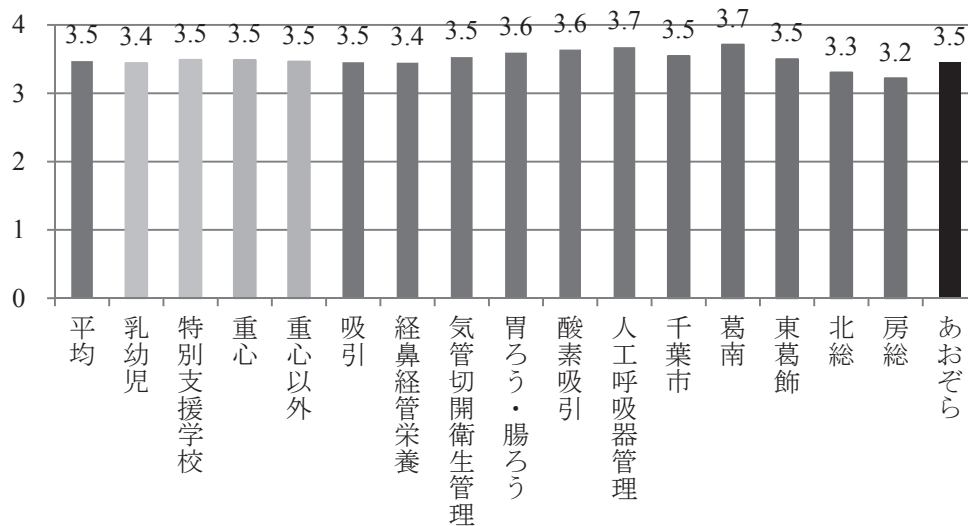
⑬ 福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい



⑭ 情報をホームページ（インターネット）により分かるようにしてほしい



⑮ 職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい



5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（自由記載）。

（略）

「あおぞら診療所新松戸の患者」の実態及びニーズ調査の集計結果

松井 宏昭・前田浩利

集計方法

1. 得られたデータのほとんどを数量化し、統計学的に単純集計を行った。名義尺度の回答以外は全て順序尺度で得た。すなわち、複数回答及び「はい、いいえ」を求めた設問では、カテゴリ 2 として選択を「1」、非選択を「0」とした。解析には、統計処理ソフト SPSS17.0J を用いた。
2. 数量化できない記述に関しては原文のまま記載した。
3. クロス集計により、訪問診療の有無の違いを比較した。

表 1 クロス集計

区分	内容	有効な度数
あおぞら診療所新松戸調査	あおぞら診療所新松戸の患者	39
千葉県調査	千葉県調査で、「地域の訪問診療を受診している」と回答した人及び上記診療所の患者以外	201

2. 記入者のプロフィール

(1) 住所 (省略)



(2) 子どもとの関係

表 1 記入者

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	1	2.6	17	8.6
母	36	94.7	181	91.4
親戚	1	2.6	0	.0
合計	38	100.0	198	100.0

3. 子どものプロフィール

表2 子どもの所属

年齢	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
就学前	25	64.1	71	35.3
特別支援学校	14	35.9	130	64.7
合計	39	100.0	201	100.0

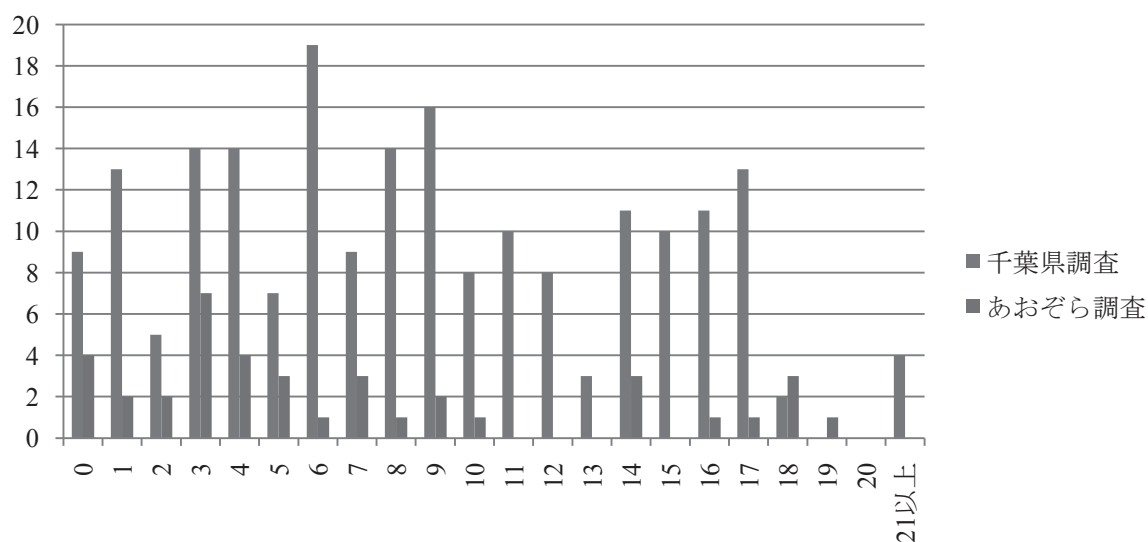


図1 子どもの年齢

表3 子どもの性別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	パーセント
男性	20	51.3	120	59.7
女性	19	48.7	81	40.3
合計	39	100.0	201	100.0

(3) 主診断名 (省略)

(4) 手帳の取得

表4 障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
なし	34	91.9	173	88.7
ある	3	8.1	22	11.3
合計	37	100.0	195	100.0

表5 身体障害者手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
1 級	31	93.9	155	92.3
2 級	0	.0	6	3.6
3 級	1	3.0	5	3.0
4 級	0	.0	1	.6
5 級	0	.0	1	.6
6 級	1	3.0	0	.0
合計	33	100.0	168	100.0

表6 療育手帳の取得

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
○Aの1	5	45.5	36	47.4
○Aの2	0	.0	0	.0
○A	4	36.4	28	36.8
Aの1	0	.0	5	6.6
Aの2	0	.0	0	.0
A	0	.0	1	1.3
Bの1	1	9.1	1	1.3
Bの2	1	9.1	5	6.6
合計	11	100.0	76	100.0

(5) 身体障害種別 (複数回答可)

表7 身体障害の種別

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
上肢機能	.45	.506	.50	.501
移動機能	.45	.506	.58	.495
上肢	.42	.502	.26	.438
下肢	.52	.508	.32	.467
体幹	.52	.508	.24	.426
視覚	.06	.242	.06	.237
聴覚	.12	.331	.09	.289
音声又はそしゃく	.09	.292	.07	.256
心臓	.06	.242	.03	.177
呼吸器	.21	.415	.12	.324
じん臓	.00	.000	.01	.103
ぼうこう又は直腸	.00	.000	.06	.237
小腸	.00	.000	.01	.073
その他	.00	.000	.00	.000
有効回答数	31		182	

(6) 運動面

表8 運動面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
座る姿勢をとることは難しい	.65	.484	.58	.495
座ることができる (車椅子可能)	.35	.484	.29	.454
介助歩行可能	.03	.164	.04	.199
自立歩行可能	.11	.315	.15	.357
有効回答数	37		194	

(7) 食事面

表9 食事面

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	パーセント	度数	割合
口からの摂取が可能	19	48.7	98	49.7
口からの摂取は難しい	20	51.3	99	50.3
合計	39	100.0	197	100.0

(8) 最近一年間の状態

表10 最近1年間の状態 (概ね6カ月以上)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
在宅での生活が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.85	.366	.80	.402
医療機関への入院が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.08	.270	.11	.314
施設への入所が中心 (概ね 6 ヶ月以上)	.05	.223	.04	.197
その他	.08	.270	.07	.248
有効回答数	39		199	

(9) 子どもに必要な医療的ケア (複数回答可)

表11 子どもに必要な医療的ケア

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
吸引 (鼻腔・口腔)	.67	.478	.61	.489
吸引 (気管カニューレ内)	.51	.506	.31	.464
経鼻経管栄養	.44	.502	.39	.489
胃ろう (腸ろう)	.36	.486	.23	.421
導尿	.10	.307	.09	.284
薬液の吸入	.31	.468	.23	.424
気管切開部の衛生管理	.44	.502	.30	.460
酸素吸入	.36	.486	.22	.414
人工呼吸器管理	.36	.486	.16	.368
人工肛門の管理	.00	.000	.01	.102
膀胱瘻の管理	.00	.000	.03	.159
点滴 (中心静脈栄養管理)	.00	.000	.01	.102
その他	.18	.389	.13	.342
有効回答数	39		193	

(10) 自宅で医療的ケアをしている人

表12 自宅で医療ケアをしている人

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
父	0	0	11	6.0
母	34	94.4	168	91.3
祖父母	0	.0	2	1.1
地域の訪問診療	0	.0	1	.5
その他	2	5.6	1	.5
いない	0	0	1	.5
合計	36	100.0	184	100.0

表13 前問以外で、自宅で医療ケアをしている人（複数回答可）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
父	.64	.486	.72	.448
母	.05	.223	.03	.178
兄弟姉妹	.03	.160	.09	.280
兄弟姉妹の配偶者	.00	.000	.00	.000
祖父母	.23	.427	.19	.395
親戚	.00	.000	.01	.103
地域の訪問診療	.49	1.315	.00	.000
訪問看護	.67	1.457	.07	.254
その他	.08	.270	.04	.190
いない	.08	.270	.19	.390
有効回答数	39		184	

(11) 住まいの地域で利用できる施設の有無

表14 住まいの地域で利用できる施設の有無

お住まいの地域で入所できる施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	4	10.8	41	24.3
ない	33	89.2	128	75.7
合計	37	100.0	169	100.0

お住まいの地域で利用できるショー トステイ施設	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
ある	3	8.3	56	33.5
ない	33	91.7	111	66.5
合計	36	100.0	167	100.0

3. 利用している（利用した）福祉系サービスについて

(1) 就学前までに利用している（利用した）福祉系サービスについて

① 短期入所

表15 就学前：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	1	2.8	18	10.0
利用したいができない	14	38.9	44	24.4
利用しているが充分ではない	7	19.4	29	16.1
必要ではない	12	33.3	63	35.0
サービスがあることを知らなかった	2	5.6	26	14.4
合計	36	100.0	180	100.0

表16 利用に際しての問題点（複数回答可）

(表15で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.14	.359	.34	.476
利用できる施設が遠かった	.71	.463	.65	.480
施設までの交通手段がなかった	.10	.301	.20	.403
医療的ケアを理由に断られた	.14	.359	.26	.443
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.48	.512	.59	.495
ベッド等が満床であり断られた	.43	.507	.41	.495
経済的理由で利用できなかった	.05	.218	.11	.318
その他	.24	.436	.33	.471
有効回答数	21		80	

② 児童デイサービス（療育・日中の預かり）

表17 就学前：児童デイサービス（療育・日中の預かり）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	14.7	19	10.4
利用したいができない	12	35.3	56	30.8
利用しているが充分ではない	4	11.8	25	13.7
必要ではない	9	26.5	49	26.9
サービスがあることを知らなかった	4	11.8	33	18.1
合計	34	100.0	182	100.0

表18 利用に際しての問題点（複数回答可）

(表17で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.18	.393	.30	.460
利用できる施設が遠かった	.35	.493	.48	1.134
施設までの交通手段がなかった	.06	.243	.11	.319
医療的ケアを理由に断られた	.18	.393	.40	.492
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.41	.507	.58	.496
付き添いを条件とされた	.41	.507	.31	.464
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.05	.209
その他	.59	.507	.41	.495
有効回答数	17		86	

③ 通園サービス（保護者の方が一緒に通園）

表19 就学前：通園サービス（保護者が一緒に通園）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	19	57.6	87	47.3
利用したいができない	4	12.1	18	9.8
利用しているが充分ではない	2	6.1	24	13.0
必要ではない	5	15.2	37	20.1
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	18	9.8
合計	33	100.0	184	100.0

表20 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表19で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.14	.354
利用できる施設が遠かった	.38	.518	.27	.446
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.10	.306
医療的ケアを理由に断られた	.00	.000	.16	.373
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.38	.518	.29	.456
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.06	.242
その他	.71	.488	.63	.489
有効回答数	8		48	

④ 居宅介護（ホームヘルパー）

表21 就学前：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	6	18.2	15	8.2
利用したいができない	5	15.2	32	17.5
利用しているが充分ではない	3	9.1	4	2.2
必要ではない	16	48.5	100	54.6
サービスがあることを知らなかった	3	9.1	32	17.5
合計	33	100.0	183	100.0

表22 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表21で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.41	.498
医療的ケアを理由に断られた	.38	.518	.35	.484
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.75	.463	.59	.498
経済的理由で利用できなかった	.25	.463	.03	.164
その他	.25	.463	.50	.507
有効回答数	8		36	

⑤ 保育所・幼稚園

表23 就学前：保育園・幼稚園の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	4	13.3	20	11.4
利用したいができない	8	26.7	44	25.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	3.4
必要ではない	17	56.7	94	53.7
サービスがあることを知らなかった	1	3.3	11	6.3
合計	30	100.0	175	100.0

表24 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表23で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.11	.333	.09	.295
利用できる施設が遠かった	.11	.333	.09	.295
施設までの交通手段がなかった	.00	.000	.02	.137
医療的ケアを理由に断られた	.44	.527	.49	.505
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.44	.527	.43	.500
付き添いを条件とされた	.50	.516	.36	.484
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.04	.192
その他	.38	.518	.49	.505
有効回答数	9		53	

⑥ 訪問看護

表25 就学前：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	26	76.5	32	17.2
利用したいができない	1	2.9	20	10.8
利用しているが充分ではない	2	5.9	5	2.7
必要ではない	5	14.7	90	48.4
サービスがあることを知らなかった	0	.0	39	21.0
合計	34	100.0	186	100.0

表26 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表25で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.00	.000	.48	.509
安心して託せるサービスを提供する ところがない	.00	.000	.48	.509
経済的理由で利用できなかった	.00	.000	.00	.000
その他	.75	.500	.68	.476
有効回答数	4		28	

(2) 学齢期に利用している (利用した) 福祉系サービスについて

①短期入所

表27 学齢期：短期入所の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	5	38.5	11	9.3
利用したいができない	0	.0	49	41.5
利用しているが充分ではない	4	30.8	16	13.6
必要ではない	4	30.8	41	34.7
サービスがあることを知らなかった	0	.0	1	.8
合計	13	100.0	118	100.0

表28 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表27で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.25	.463	.22	.420
利用できる施設が遠かった	.75	.463	.69	.467
施設までの交通手段がなかった	.13	.354	.13	.344
医療的ケアを理由に断られた	.13	.354	.15	.359
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.63	.518	.57	.499
ベッド等が満床であり断られた	.38	.518	.45	.501
経済的理由で利用できなかった	.13	.354	.07	.265
その他	.38	.518	.31	.467
有効回答数	8		67	

②児童デイサービス (療育・日中の預かり)

表29 学齢期：児童デイサービス (療育・日中の預かり) の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	2	14.3	18	15.3
利用したいができない	5	35.7	51	43.2
必要ではない	6	42.9	11	9.3
サービスがあることを知らなかった	1	7.1	38	32.2
合計	14	100.0	118	100.0

表30 利用に際しての問題点 (複数回答可)

(表29で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.40	.548	.29	.455
利用できる施設が遠かった	.60	.548	.48	.503
施設までの交通手段がなかった	.20	.447	.16	.368
医療的ケアを理由に断られた	.40	.548	.48	.503
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	.80	.447	.59	.496
付き添いを条件とされた	.40	.548	.19	.396
経済的理由で利用できなかった	.20	.447	.05	.215
その他	.40	.548	.37	.488
有効回答数	5		59	

③居宅介護（ホームヘルパー）

表31 学齢期：居宅介護（ホームヘルパー）の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	7	50.0	8	6.9
利用したいができない	2	14.3	28	24.1
利用しているが充分ではない	0	.0	6	5.2
必要ではない	5	35.7	68	58.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	6	5.2
合計	14	100.0	116	100.0

表32 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表31で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった	.50	.707	.33	.478
医療的ケアを理由に断られた	.50	.707	.31	.467
安心して託せるサービスを提供する事業者がない	1.00	.000	.56	.504
経済的理由で利用できなかった	.50	.707	.03	.167
その他	1.00	.000	.67	.478
有効回答数	2		36	

④訪問看護

表33 学齢期：訪問看護の利用

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	度数	割合	度数	割合
よく利用している	12	85.7	16	13.1
利用したいができない	0	.0	16	13.1
利用しているが充分ではない	0	.0	3	2.5
必要ではない	2	14.3	80	65.6
サービスがあることを知らなかった	0	.0	7	5.7
合計	14	100.0	122	100.0

表34 利用に際しての問題点（複数回答可）

（表33で「利用したいができない」及び「利用しているが充分ではない」）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
手続きがわかりにくかった			.45	.510
安心して託せるサービスを提供するところがない			.45	.510
経済的理由で利用できなかった			.05	.224
その他			.60	.503
有効回答数	0		20	

4. サービスの課題と今後希望すること

(1) サービスの課題

表35 サービスの課題（就学前）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
医師等方からの説明は十分理解できなかった	2.00	.877	2.03	.778
お子さんに障害があることを受け入れられなかった	3.14	1.099	2.70	1.058
医師や医療関係者からの退院の説明は充分理解できなかった	2.28	1.031	1.96	.857
退院後のサポートをしてくれる医療機関を探すのが大変だった	2.46	1.145	2.27	1.098
退院前に退院後の相談がしたかった	2.19	1.023	2.38	.999
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間が、充分に取れなかった	3.53	.725	3.35	.830
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.81	.908	2.81	1.041
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.81	.995	2.88	1.027
兄弟に対するサービスがほしかった（居ない方は、想定してお答えください）	2.89	1.183	2.89	1.169
病院でわかるようにして欲しかった	3.16	1.027	3.24	.929
障害福祉の窓口での説明は充分でなかった	2.54	1.120	2.77	.998
ホームページ（インターネット）でわかるようにして欲しかった	2.83	1.134	2.67	1.012
行政窓口へ申請に出かけていくこと自体が大変だった	3.58	.858	3.37	.856
窓口の職員自体が制度を知らなかった	2.35	1.060	2.44	.994
相談する窓口が複数にまたがり大変だった	2.87	1.070	2.70	1.009
職員の対応は、自分の思いや疑問等に配慮した丁寧な対応でなかった	2.51	1.121	2.51	.949
有効回答数	37.00		186.00	

表36 サービスの課題（学齢期）

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
介護をしていた人(ご自身)の睡眠や休養の時間は充分取れなかった	3.36	.497	3.06	.994
家事を手伝ってくれるサービスが欲しかった	2.43	.852	2.57	1.031
日常の不安や悩みを相談できる人が欲しかった	2.36	.842	2.46	.944
兄弟に対するサービスがほしかった（居ない方は、想定してお答えください）	2.57	1.453	2.68	1.126
有効回答数	14		123	

(2) 今後に期待すること

表37 今後に希望すること (就学前)

	あおぞら診療所新松戸調査		千葉県調査	
	平均値	標準偏差	平均値	標準偏差
担当する職員等の専門性の向上	3.39	.855	3.39	.798
担当する看護師の専門性の向上	3.08	.997	3.23	.912
福祉サービス機関と医療機関との連携	3.68	.702	3.57	.760
日常的な短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.58	.889	3.63	.810
子どもが利用するところに看護師を配置してほしい	3.68	.702	3.65	.779
親自身の体調不調など、緊急時の短期入所の増床及び受入れ先の充実	3.71	.802	3.66	.740
きょうだいのためのサービスの充実 (保育所への優先入所等)	3.17	1.134	3.15	1.056
通園・通所施設の充実	3.58	.858	3.58	.816
居宅介護 (ホームヘルパー)	3.45	.891	3.20	.971
訪問看護の充実	3.26	1.032	3.27	.945
リハビリなどの訓練が出来る施設の充実	3.61	.679	3.55	.816
福祉など、生活にかかる情報を分かりやすく教えてほしい	3.76	.542	3.75	.567
申請等においては、自宅訪問や利用施設等において対応してほしい	3.66	.781	3.48	.767
福祉全般において、相談窓口を分かりやすくしてもらいたい	3.45	.891	3.47	.753
情報をホームページ (インターネット) により分かるようにしてほしい	3.18	.982	3.20	.892
職員においては、丁寧・親切・分かりやすい対応をしてほしい	3.45	.860	3.46	.798
有効回答数	38		191	

5. お子さんが特別支援学校（小学部）又は小学校に入学するまでを振り返って、困ったことや悩み、必要だと思った援助（あおぞら診療所新松戸調査の自由記載）。

0 歳 私の子は、まだ月齢が暦 9 ヶ月（修正 5 ヶ月）の為、この先どのような状態になるのかよくわかりません。歩行等に問題が出てきたりなどした場合は、リハビリ施設の充実を必要とするかもしれません。今のところ退院前に入院していた病院の方々が、退院後にお世話になる在宅医療先、訪問看護先への手続きを進めて頂いた為、苦勞することはありませんでした。退院後もあおぞら診療所の先生や看護師さんにとっても良くして頂いているので、安心して育児に励んでいます。

0 歳 福祉行政に関する申請手続き等を、郵送やインターネットでできるようにしてほしい。病気を持つ乳児は、極力外出させたくないが、自宅で見えてくれる人もいない場合、手続き等のために何度も窓口へ出掛けていくのは大変負担です。

現在、複数の病院、訪問看護、診療所の往診にて医療的ケアを受けているが、情報の共有（カルテの内容など）は、医療機関同士で行ってほしい。現在は、患者の保護者が受診の内容をメモして、記録を作り、医師に配布して患者に関わる全ての情報を共有してもらっているが、素人の目線では、見落としがあるかも知れず、不安である。

1 歳 （在宅をしていて困っていること）・睡眠時間が短いため（特に具合悪くなると）訪問看護を長めに入って少し休みたい。・家にこもっているため、子供の友達、（通園にも通えないため育児の相談できる母親の友達がまったくできず、孤独な気持ちになってしまう。イライラして、疲れて、お父さんにあたり、ケンカばかりしてしまう。（期待すること）・区の福祉の人がきて、いろいろきかれたが、子どもをみて、この子は動くんですか？とか、みればわかるような事をきかれて、頭にくる事が多い。福祉課にいるのに、こちらがきいても調べてみますという感じで、全然答えられない。後で電話しますも、全然かかってこない。対応に本当にイラだつし、疲れます。もう少し、勉強して頂きたい。人の気持ちも考えて発言してほしい。

1 歳 ・今は乳幼児医療で助成されているので、医療費はあまりかからないのですが、将来的にはどうなるのか少し心配です。・ケアが必要な子どもでも、気軽にあずけることができる保育園があるといいと思います。

2 歳 緊急時に受け入れてくれる施設が必要（親の体調不良）。療育を個人に合った内容で充実させてくれる場が必要。保育を提供して欲しい。地域の幼稚園や小学校に看護師を配置して欲しい。少しの時間だけでも預かって欲しい。

2 歳 松戸市に住んでいますが、まず、ヘルパーの相談に行った時に章句員がもっとヘルパーはこういう事をしてくれたり、こういう事が出来ますよという説明をしてほしかった。何もわからず行き、話しをした所、何をして欲しいのですか？といきなり言われても、こっちだって初めてだしわからない。そして、ヘルパーの時間です。どうして松戸市は 30 時間と決められているのでしょうか？ 1 日 1 時間という短い時間で、何が出来るかっていう事です。となりの柏市は職員が家まで状態を見に来るそうです。そして時間が決まるという事をどうして松戸市はしないのでしょうか？呼吸器を使用していて、1 人で入浴は無理なのに、兄弟を保育園に迎えに行く時間もあるし、買い物にも行きたいし、何ひとつ短い時間じゃ出来ません。今現在、特例で 45 時間ももらっていますが、妊娠している為、来月、時間を期間限定で増やしてもらおうと思っています。ヘルパーさんと子供の入浴を一緒にしているのですが、お腹が大きくなるとつかえてしまって出来なくなってしまいます。なので他の事業所のヘルパーさんも頼もうと思っているので。その為には、あと 20 時間は必要なのです。松戸市はどのような対応をしてくれるかわかりませんが、話をしてこようと思います。それと松戸市には、0 才の気管切開の子を受け入れてくれるヘルパー事業所がありませんでした。これも問題だと思います。

そして短期入所です。今は千葉リハに手続きをしています。まだ 1 度も入所は出来ていない状態です。呼吸器をつけている子は、1 日 2 人しか受けていないので、その枠がいつも一杯でなかなか入れないのです。

職員が足りなかったり、ベッドが少なかったりとあると思いますが、まず東葛地区にこういった施設の無い事が問題だと思います。松戸から千葉リハまで行くのに時間がかかります。呼吸器をつけて吸引もしなくてはいけない子供を連れて行くのに時間がかかるのは、とても大変な事なのです。早く東葛地区に施設が（病院付きの）出来る事を願っています。

松戸市の福祉課にもう二つ。今私の子供は 2 才です。通園もしていません。今回、バギーを作りたいと申請をしに行きました。そして家の中で使用する座椅保持機能がついたバギーを作ると、その他ののは作れませんかと言われました。通園、通学をしていれば 2 台作れるとの事。

私は、外で使用するバギーを家の中で使えというのですか？と聞きましたら、そうですと答えが返ってきました。どうして外で使用する物をぞうきんでタイヤを拭いて家の中で使うというのでしょうか？ベビーカーを中で椅子がわりに使いますか？それと一緒に使うと思うのですが。

それと、学齢以上じゃないと補助がおりないというのもありました。もう少し、やわらかくならないのかなというのがあります。絶対必要な物なのに、出ませんと言われる。(呼吸器とか) 考えてみればわかると思いますが、他にサチレーションモニターも補助は出ません。これから必要な物も補助金額が少なすぎると思います。ベッドも必要だし。高齢者の方に力を入れているのもそうですが、障害児にも力を入れて欲しいです。私も今までは無関係だと思っていましたが、子供が障害児になってしまい、いろいろと学んだり、考える事をしなければいけなくなりました。こうなってしまうとわかる事がたくさんあります。もっと現場の人は、出向くべきだと思います。話しだけでわかる事もあるかとは思いますが、わからない事の方がたくさんあります。在宅の大変さ、その他の事を分かっていると助かります。

3 歳 毎日でなく、一時預かりが良いので子供だけを 2・3 時間預かってくれる施設が欲しい。母が、病院に行くためにも父が会社を休まないとならないのが現状。

吸引が必要な子供でも、保育所で受け入れして欲しい。

3 歳 浴室が狭く、子供は体が大きくなってきたので、お風呂に入れるのが大変です。

自分の体もどこまでもつのか・・・援助があると助かります。

高校卒業後、日中過ごせる場所があると働きにも出られるので期待しています。

通園では、看護師がいても鼻管栄養など、医療行為は一切してくれないので、どうしても母がつきつきりになります。看護師さんがいるのだから、やってくれるととても助かります。

3 歳 今回、このような機会に恵まれ、大変嬉しく思います。今まで、行政には、くやしくて、つらい思いをしてきました。是非、私の話を聞いてください。

とにかく、柏市役所の障害福祉課の窓口は不親切です。聞いたことしか答えてくれません。自分で調べて探すしかなく、知らなければ、それで済んでしまうという、役所の対応です。赤字で財政が困っていることは分かっていますが、どんどんサービスが悪くなっています。・車椅子、・座位保持装置、・チャイルドシート。流山市は 3 つの支給です。柏市は車椅子と座位保持の 2 つの支給でしたが、2 年前、どちらか 1 つの支給となりました。(チャイルドシートは、今は支給となったそうです。) 当時、私が初めての対象者となったようです。上原さんという女性が窓口対応でした。その時に「イス(座位保持装置)に車輪をつければ車椅子になるでしょう。」と言われました。「車椅子と座位保持装置は、別の物なので、車輪をつけても使えません。今まで両方支給されていたのではないのですか？」と聞きました。「同じ物なので、1 つしか支給できません」と再び言われ、そこで別の職員(男性)を呼び、「これってさあ～、同じ物だよねえ～」「あー、同じ同じ」このようなやりとりを目の前でされました。これからの子供の生活が全て、私にかかっていると思うと、くやしくて、くやしくて、子供のためにも、私がかんばらなくてはいけないと思いました。「いすは家の中で使います。車椅子は外で使う物だから、別々の物でしょう。」すると、上原さんは、「家用の車椅子、外用の車椅子と 2 台使い分けている人がいますか？みなさん 1 台でしょう」このようなことがあり、療育施設(柏育成園)の先生に間に入ってもらいました。すると、上原さんは「そんな事は言っていない」本当にくやしくて泣けてきました。もう何も信じられません。市役所に行くときは、ビデオ録画しなくてはいいけません。往診でお世話になっている病院で、行政との間に入ってくれる、第 3 の機関「あいねっと」を紹介してもらいました。そこまでしなくては、いけない私達の立場を理解してください。本当に情けない限りです。

また、ヘルパーさんを頼みたいと申し出ました。「けいれんの発作があるので無理です」というので、「みなさん、どうされていますか？」と聞きました。「みなさん、ご自分で訪看などを探しています」と大塚さんに言われました。「ご自分」で探せないから、相談に行くのではないですか。また以前、行政サービス(ショートステイ)を利用したいと電話をしました。大塚さんに「面接をするので、市役所まで来てください」と言われ、「けいれん発作もありますし、注入もあり大変です」と説明しましたが、「来て下さい。来ないと申請できません」と言われました。面接後、電話があり、「書類がそろってないので、すぐには申請できません」との事。必要な書類は、事前に分かっていると思います。簡単に面接に来いなどと言わないでほしい。

また、郵便物で、ほかの患者さんの書類(住所・氏名)が、うちの書類にまざっていました。主人が市役所まで返しに行き、課長さんと話しがしたいと申し出ました。課長さんは出てきましたが、すみませんの一言もなく、「誰がやったんだ」と犯人探し。ある職員が「私です」と出てきて謝ったそうです。課長がそのような考え方では、障害福祉課が改善するわけがありません。まして、個人情報法も何も、あったものではありません。本当にあきれてしまいました。自分の子供の書類も、他人に渡っているのではないかと、ぞっとします。恐ろしいです。もし、何か事が起きたら、どう責任をとるつもりでしょう。とにかく、机の

上だけで仕事をせずに、私達障害児や家族の顔をきちんと見て、仕事をして下さい。職員の方も、今日、事故にあえば、身体障害者です。他人事ではありません。自分だったら、自分の家族だったらと、少しでも考えてほしいのです。

また、相談窓口が別々な事が、とても困っています。療育手帳は児童相談所、小児慢性疾患は保健所、身障者手帳やその他は市役所です。日常生活用品や装具の支給など、かぶっていることがあり、ややこしいです。お互い、あちらに聞いて下さいと言うことがあり、うんざりしてしまいます。1つの窓口で、あとは内部で振り分けられるような形にして欲しいです。

また、保健所は、障害児の事を全く把握していません。1才半健診に行かない（と言うか行けない）と、初めて電話がかかります。障害の話をする、驚かれますが、何も知らない事に、こちらが驚きます。私の周りの障害児の親は、ほとんどこのパターンでした。

都内だと、重度障害児が病院から退院すると、退院日に訪問してくれて、いろいろ相談にのってくれると聞きました。あまりの違いに愕然とします。せめて、入院していたことや病名程度は知っておいて欲しいです。年に1回程、保健師さんから連絡をもらいますが、何を聞いても「わかりません、すみません」相談以前の問題だと思います。

今、「こすもす」という（旧育成園）所に通っています。看護師さんが、以前は2人常駐していたそうですが、今は1人に減らされています。2人に戻して下さい。また、こすもすが、兄弟を全く受け入れない姿勢に強い疑問を持ちます。家族参観という日があったのですが、兄弟を初めて施設に連れて行けると思っていました。しかし、事前のプリントで兄弟の参加は不可とのこと。兄は「どんな所に行っているのか見てみたい」と言っていたので、とても残念でした。小さい兄弟、姉妹だと、留守番もできないので、結局、親も不参加となってしまいます。兄弟間の絆をさくような施設の方針を、是非、改善していただきたいです。

また、肢体不自由児は、特別支援学校が松戸にしかありません。柏から松戸まで、毎日送り迎えをしなくてはなりません。肢体不自由児なのに、市内に学校が無いのは、おかしいと思います。ウエルネス柏市、肢体不自由児の学校を作して下さい。

私には、2人の子供がいます。上の子は健常者、下の子が障害者です。下の子が生まれるまで、柏市に何の不便も感じていませんでした。とにかく、住みやすい市だと思っていました。しかし、行政と関われば関わる程、住みにくい市だと感じるようになりました。住む場所によって、受けられる福祉サービスが違うのは間違っています。何度も引っ越しを考えました。しかし、色々な事情により、引っ越しもできません。ですので、本当にお願ひしたいのです。お互い、歩み寄りませんか。行政と闘いたくはありません。無理なお願ひはしていません。ですので、窓口で迷惑そうにしないで下さい。上から目線で、物を言わないで下さい。よろしくお願ひします。

3歳 医療的ケアが必要なお子さんも、またその親も安心して過ごせるよう、通園・通所にも、お医者さんや看護師さん、また近隣の病院とも連携をとれたら良いのになあと思います。現状、医療的ケアが必要なお子さんは、その場から親が離れられることの機会が少なく、近くに待機せざるをえなく、そのような場合、兄弟等がいる場合、かなり負担になります。（そうでなくとも兄弟には、日常的に負担がかかっているの）

保育園や幼稚園に関しても、障がいをもつ子も、医療的ケアを必要とする子も、同じくらいの子と触れ合う機会はとても刺激になり、親から離れることで、成長も目覚ましいとききます。大阪府のように、そういった子どもたちの優先枠があっても良いのではないのでしょうか。こどもの頃の成長は、大人に比べてかなり大きな影響を与えると言われるものの、その受け入れがされない場合、唯一の道を閉ざされることとなります。ぜひお願ひしたいです。

3歳 ショートステイ、日中預り施設までのお迎えサービスがあれば良いと思います。

3歳 毎月、消耗するものがあるのに、数が足らず買っている。何を基準にしているのかわからない。必要なものは、提供してほしいです。

4歳 ・7月に退院してなれない介護で大変だったので、兄弟をすぐにも保育園に入れたかったが、「空きがない」とのことで、次年度まで待った。（入れたのは第4希望の園でした）兄弟児にとって、とてもかわいそうな10ヶ月でした。

・看護師がいないデイサービスばかりで、兄弟の参観日などに預かってもらいたくても、預けられない。兄弟にがまんさせる。あきらめてもらうことばかりで困る。デイサービスや療育園に医療ケアの必要な子も安心して預けられるだけの数の看護師や医師を配置してほしいです。

・重い障害を持つ子をしっかり診られる病院が近くになく、みんな大変な思いをして体調の悪い子を都内までつれて行っています。近くにしっかり診られる医療施設が必要だと思います。

4 歳 ・ 児童デイサービスの医療ケアがある子に対しての受け入れが少なすぎる。
・ 上の子の授業参観などの時に、一時預かりをしてくれる所がほしい。
・ デパートなどの（スーパー）トイレのベットのスペースが小さくてオムツがえができない。
・ 高柳駅のエレベーターがないので作ってほしい。
・ ショートステイの場所が遠い。

4 歳 よく入院をするので、付き添いの必要な病院での長期間となると、他の家族（？）の協力が得られにくいことが、すごく困っている。

付き添いの方に、ホームヘルパーなり...交代してくれることが可能（1日数時間です。例えば、夕方の児童の迎えから、夜9時頃就寝までとか...）になるだけで、とても楽になる。そういう制度が、付き添いの必要な病院での一時帰宅可能なシステムを強く希望します。

5 歳 利用する病院・施設等において・・・人間関係によってサービスが大きく変わるような気がするので、必要なケアはしてもらいたいです。

やりすぎだと上から制限されるのにおかしいと思います。

平等とは何ですか？やりすぎだと感じるのは他の方を基準にされているのではないですか？その人その人を見て頂けるようになって欲しいです。弱者は弱者にならないようにしてください。

費用に関して・・・自分で計算する余裕はありません。交通費はどうかにならないでしょうか？入院したら大変な額になります。（家族、交通費、ベッド代等々）又、重度手当てという形での援助はできませんか？

5 歳 下の子が生まれる前から、（下の子の）保育園入園を希望し、何度も説明を聞きに行ったが、「入りたいときに、手続きすれば大丈夫」と言われ、4ヶ月後に行くと「もう一杯」と言われ、結局、待機児童になった。事情も説明したが、「介護は入園の点数が低いから難しい。働く人のための保育園」と言われた。「働く」ことも大切だが、介護している者にとっては、入園できないとかなり負担が大きくなると感じた。障害を持っている子は、兄弟をもってはダメなのかという思いもした。障害児の入所できる所も少ないし、兄弟の入園できないという現状は、とても悲しいことだと思います。また、障害児も受け入れてくれる幼稚園・保育園も増やしてほしいと思います。千葉県が障害児にとって住みやすい所になってくれることを期待しています。

5 歳 とにかく、短期入所先が少なすぎます！！柏からだ、千葉リハセンターぐらいですが、希望の日に入れるとは限りませんし、片道スムーズに行けても2時間かかります。往復4時間は、子供はもちろん親にとっても負担が大きく、預ける日、迎えに行く日には、何も予定が入れられず、最低でも3日間の利用が必要です。用事をすませたり、兄弟の相手をするのが精一杯で、とても体をやすませるほどの時間はありません！！もっと、気軽に、日帰りで行けるような距離に、ステイ先が必要です！！逆に、都内や埼玉県の方が、近いとことがあるのですが、そちらも他県の子供は後まわしで、とても受け入れてくれる状態ではありません。柏、松戸、野田あたりは人口も多いのに、今まで施設がなかったことが不思議です。近年のうちに、柏、野田あたりに計画されているという話を聞きましたが、とにかく、こういった計画は遅れがちです。どうか早急に計画を進めていただけることを、切に、切に願っています！！

また、通所施設にも看護師が不足しています。医療行為のある子は、必ず親が付き添わなければならない、日常的にもリフレッシュする時間がありません。このままでは親の方が先につぶれてしまいます！！

6 歳 松戸<東葛地区>に重度障害者・児の施設を造って欲しい。
高校を出てからの通所施設を増やして欲しい。

7 歳 前ページにも書きましたが、日中一時預かりの場所が近くにはなく、とてもたいへんな思いをしました。医療ケア（人工呼吸器使用、気切管理などあります）があっても見てもらえるところを増やしてほしい。泊まりの短期入所は、よく利用させてもらいとてもたすかりました。実際、短期入所が出来なければ、家でこれまでみることは困難だったかもしれません。自宅が船橋なのですが、短期入所先は県リハビリテーションセンターと四街道の下志津病院しかありません。しかし、県リハの方は親のリフレッシュを理由にすると、ほとんど断れるのが最近の現状です。優先順位が低くなるという事らしく、毎回「今回は残念ながら・・・」の連絡。何度も不愉快な思いをしました。あまり何度も断れるので、ベット数を聞くと、1床と聞き驚きました。その1床を県内の人で争っていたのか・・・それは、リフレッシュなんて理由にしていたら到底無理な話だと思います。ウソまでつくたくないので、県リハはやめました。

一方、下志津は不透明な決め方ではなく、2ヶ月前から早くTELした順番なので、とれなければ、自分がおそかったんだからしかたがないと諦めがつきスッキリします。

妹の学校の運動会や行事、普段連れて行けないプールなどの遊び場、家族の負担を少なく生活できているのは、下志津病院があったからです。とても感謝しています。

7 歳 ① 日常生活において、現在介護を手伝ってくれる介護者の母が病気になり以前と同じ事がなかなかできないので、介護者の負担は大きく、健康診断等に行きたくても行けなかったり、自身の健康が心配になる。睡眠時間は、1 日 4 時間ぐらいです。母子家庭なので、自分が具合が悪くなったり、入院などになったときに、どうすればいいのかとても不安です。体調が万全ではないおばあちゃんが一人では対応できない。そういうときに預かって（安心して預けられる場所）もらえるところが近くにほしい。病院に隣接するなど。介護する人も年をとっていきますので、預けられる場所は必要です。

② 子供がリハビリを受けられる施設が近くにあると良い。

③ 人工呼吸器を使用しているため、24 時間対応してくれる訪問看護の（子供をみれる）充実及び、医師、訪問看護、訪問リハビリなどの各事業所と利用者とのパイプ後、相談窓口、ケアマネージャーさんがいるとよい。

④ 支援学校に理学療法士、作業療法士、言語聴覚士などの専門知識のある方の配置を希望。

⑤ 訪問での授業を受けていますが、スクーリングで学校へ行ったり、郊外学習に参加する時に、呼吸器使用のため、大型の車いすですので、そのまま乗れるリフト車が学校にあって、利用できると良いです。現在はリフト車でない自家用車（軽ワゴン）に寝かせて移動して、車いすにまた移動させるか、社会福祉協議会所有のリフト車を（行政では使用をことわられる）お願いして空いているとき、利用させて頂いています。リフト付き車は高額なため、買うことができません。行動範囲を広げるために、移動できる車がすぐ利用できることは必要だと思う。

⑥ 総合的にどんな福祉サービスが利用できるのか。（知らなかったために受けられるサービスを受けていないなど行政は進んではこれも利用できますなどは教えてはくれませんが）行政の福祉担当者は自宅訪問をしてなぜ現状をみないのですか。たいへんさを理解できていないと思います。伺わないから無理だとか相談があるなら来てくださいますかとか状態が不安定な子を（一時、対処が遅れると生死わけてしまいます）家に残して長時間の外出は無理なのです。

子供が受けられる福祉サービスの充実を希望。福祉サービスを 18 歳以上だとか年齢でくくらないでほしい。子供だって自力で動ける子は大人以上にたいへん。入浴サービスなど受けたいです。

8 歳 現在、訪問（青空）を利用して、とても心強く助かっています。自宅で点滴までしてもらええる為、入院の回数もぐっと減り、親の入院での気疲れなども減りました。具合が悪い時もとても親身です。ただ自宅で処方せんはもらえますが、FAX が無い為、具合の悪い子を 1 人で残し、薬局へ行かなければならないのが困っています。待っている時間もないので（心配なので）また次の日に取りに行くという二度手間があり、薬も出してもらえたり宅配サービスがあればいいのになと思います。ホームヘルパーサービスは助かるんだろうとわかってはいますが、知らない人が家の中で動かれるのはな一と考えてしまいます。入所も子供の入所する場がなく、今利用している（千葉リハビリセンター）は遠いです。近い病院でも（市立病院）医師に対してあまり信頼感がないので利用しにくいのが現状です。信頼できる医師をさがすのは親にとってはけっこうむずかしい事です。

9 歳 正直、子供向けのリハビリ施設が無い事におどろきました。ほとんどが成人、老人対象で、非常に困っている状況。施設の充実化を進めていただきたい。

9 歳 ・短期入所が満床とのことで利用できないことがとても多い。約半年利用できなかった。預けたい時期が集中する時などの対応を考えてもらえたらと思う。・デイサービスとは逆のナイトサービス→夕方から翌朝というのがあればうれしいです。預けるだけでもかなりの労力があるので、気軽に利用できるような地域にできればなお良いです。・家族が病気になったなど、突然で入所施設などに預ける余裕もない時、自宅に半日から 1 日ケアをしてくれるスタッフがきてくれる体制があればいいと思っています。

10 歳 福祉制度はとても分かり難いものです。行政の窓口に行っても担当者すらよく理解していないこともあります。そうすると担当者によって、利用者が受けられるサービスが異なることにもなります。障害者をもつ母親間の会話でよく聞かれることが「知らなかった」です。この「知らなかった」が少なくなるような援助を行ってほしいです。（母親間でです）それから介護が長くなればなる程、現在受けている福祉サービスで慣れてしまいます。しかし、子ども、親、家族の体調や環境は変化します。その変化に利用者も今あるサービスで対応しようとしませんが、そうではなくてその変化を援助者に気付いてもらい、新たに必要となる支援を利用者に提供できる援助者を利用者は必要としています。

14 歳 高等部卒業したあとの通所しせつをふやしてほしいと思います。子供のめんどうを見る親が年をとっていくので体りよく作りをしています。

14 歳 医療ケアが必要だったり車いすが必要であるため、学校や施設、職場などの希望があっても受け入れが困難です。条件付でや親の付き添いを求められる事で、受け入れていただけたところも多くあるのですが・・・。

子どもの自立や成長のため、親の肉体的、経済的の過剰負担なく暮していけるよう配慮をしていただければと思っています。

特に、小学校の時ですが、先生による差別行為や発言が本人や親にあり、今でもトラウマのような感じで残っています。本人は「死んでしまいたい」と言っていた時期もあり、苦しい日々でした。学校の先生に障害者に対してもっと受け入れるよう指導等をお願いできればと思っています。

16 歳 今現在受けているサービスは訪問診療、入浴サービス、訪問ヘルパーさんなどです。10歳で病気で倒れて、気管切開し、寝たきりになってしまった我が子と、これからどう生きていったらいいのか？悩んでいた時、とても助かり有りがたかったサービスです、しかし、サービスを受けるにはお金がかかるのが当たり前かもしれませんが、月々の負担は、私が介護のため働くことが出来ない我が家では、かなりの負担になっているのは事実です。たくさんの補助を受けながらも、いろいろな自己負担分を補っているからです。財政不足の中、感謝しなければいけないということも理解していますが、今以上の負担には絶対にならないようにお願いします。サービスが受けられなくなってしまいます。

今、1番気にかかっている事は、私や家族が病気になった時など、預かってもらう場所が全く無い事です。そうなった時、家族みんなで死んでしまう事のない様に、急な場合の時だけでも良いので、地域の病院などで預かってもらえるとか、そういう場所を作ってもらいたいです。ヘルパーさんの医療的ケア（吸引のみならず注入も）も普及させて下さい。

重度の障害をもって安心して在宅生活を送る為には、① 24h 対応して下さる訪問診療。② 訪問ヘルパー、訪問入浴サービス、外出支援などの充実。③ もしもの時、安心して預けられる場所がある。④ 医療費補助やその他の経済的支援。⑤ 家族みんなが一丸となって頑張る。

そうしたことが必要だと思っていますので、よろしくお願いします。

17 歳 医ケアについての対応が出来るショートステイ施設をもっと増やして欲しいと思います。

現在は、利用できる施設が遠いのが現実です。また、現在居宅介護を利用していますが、もっとたんの吸引等がしていただけるヘルパーさんが増える事を望んでいます。介護を利用したくてもなかなかみつからないのが、今の現状です。

18 歳 地域に一時保護にくれる施設が欲しい。呼吸器装着は制限が大きすぎる。看護師も技術不足な面が多々見られ、安心して預けられない。また、訪問サービス、ヘルパーとも時間制限があり、長時間利用（半日～10時間程度）は難しいため、介護者の外出が困難。また、この先収入が減少すると、今までの経済的負担も不可能となる不安もあり、経済面で悩む。介護者の高齢化による体力的負担も大きくなる。（寝不足、精神的気力等）

18 歳 居宅介護、移動支援など、今より長時間利用したいので、事業所や人数を増やし、利用したいときに利用できるようにしてほしい。通学にも支援を利用したい。

18 歳 医療的ケアをしている子どもは様々ですが、その子に合った必要なサービスが受けたくても、こぼれてしまうことが多いのが現実です。充実されるサービスを受けられるようにしてほしいです。

医療的なケアをしている子ども達にも、ケアマネージャーさんがいてくれたら良いと思います。就学前、在学中も適切なアドバイスを助言して下さる在宅教育コーディネーターも専門にあったら、子ども達は輝けるとと思います。ちょっと周りの大人、福祉に携わる方、教育者がサポートしてくれ、病気を持っていても、障がいがあっても、医療的ケアが必要であっても、どこに居ても、その子らしく輝ける社会になってほしいと願っています。

病院、福祉、学校、連携していただけたら良いと思います。現状は在宅の先生方が病児の親の相談に耳をかたむけて下さり、一緒に考えて知恵を下さっているのが事実です。

19 歳 安心して預けられる場所が（ショートステイ）地域にほしいです。少人数制の（5～10人）（医療行為を含む）ケアホームが今後出来てほしいです。

「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」資料
在宅療養支援診療所に対する小児在宅医療に関するアンケートに関する報告

2010 年 4 月 24 日

医療法人財団千葉健愛会 あおぞら診療所新松戸
前田浩利

我が国の小児の在宅緩和ケアの基盤となる、小児在宅医療の実態に関する知見を得ることを目的として、全国の在宅療養支援診療所を対象にアンケートを実施した。

【我が国の在宅療養支援診療所へのアンケート調査の内容】

○全国の 11928 件の在宅療養支援診療所へ送付

○質問事項（以下の項目に対して選択式で質問）

- ・ Q1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？
- ・ Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。
- ・ Q.3：小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。
- ・ Q.4：小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさを教えてください。
- ・ Q.5：小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

【結果】

Q.1：小児（0 歳～19 歳）の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか？

	回答数	割合 (%)
① 受けたことがある。	367	26.0%
② 受けたことがない。	1041	73.9%
③ 無回答	1	0.1%

Q2：小児（0 歳～19 歳）の患者を在宅で診療したことがありますか。

	回答数	割合 (%)
① 今までに診療したことがある。(5 人未満)	284	20.2%
② 今までに診療したことがある。(5 人以上 10 人未	38	2.7%
③ 今までに診療したことがある。(10 人以上)	31	2.2%
④ 今までに診療したことはない。	1049	74.4%
⑤ 無回答	6	0.4%

⑥ 複数回答 1 0.1%

Q. 3 : 小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。

	回答数	割合 (%)
① 診療したい。	99	7.0%
② 状況によっては診療したい	588	41.7%
③ 診療したいとは思わない	715	50.7%
④ 無回答	4	0.3%
⑤ 複数回答	3	0.2%

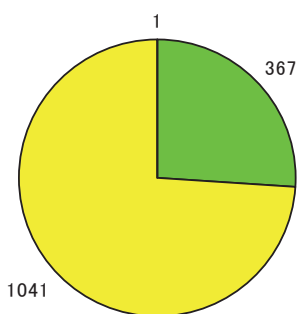
Q. 4 : 小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。

	回答数	割合 (%)
① 小児の経験がないのでわからない。	671	47.6%
② 小児に関しての依頼や相談が無い。	322	22.9%
③ 経営的に難しい。	40	2.8%
④ 特に無い。	193	13.7%
⑤ 無回答	66	4.7%
⑥ 複数回答	117	8.3%

Q. 5 : 小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを 1 つお答えください。

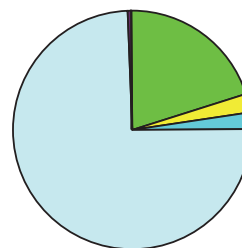
	回答数	割合 (%)
① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい	393	27.9%
② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。	124	8.8%
③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。	20	1.4%
④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい	550	39.0%
⑤ 無回答	246	17.5%
⑥ 複数回答	76	5.4%

Q1:小児(0歳~19歳)の患者について訪問診療の相談又は依頼を受けたことがありますか



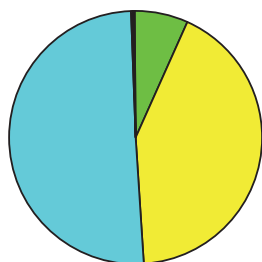
■ ① 受けたことがある。 ■ ② 受けたことがない。 □ ③ 無回答

Q2:小児(0歳~19歳)の患者を在宅で診療したことがありますか。



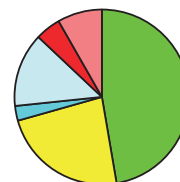
■ ① 今までに診療したことがある。(5人未満)
 ■ ② 今までに診療したことがある。(5人以上10人未満)
 ■ ③ 今までに診療したことがある。(10人以上)
 □ ④ 今までに診療したことはない。
 ■ ⑤ 無回答
 ■ ⑥ 複数回答

Q3:小児科領域の患者を今後在宅にて診療しようと思われませんか。



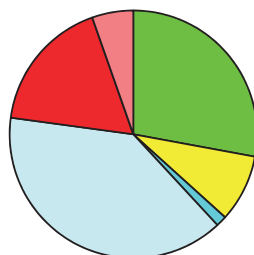
■ ① 診療したい。 ■ ② 状況によっては診療したい。
 ■ ③ 診療したいとは思わない。 □ ④ 無回答
 ■ ⑤ 複数回答

Q4:小児科領域の患者を在宅で診療することについて感じておられる難しさをお答えください。



■ ① 小児の経験がないのでわからない。
 ■ ② 小児についての依頼や相談が無い。
 ■ ③ 経営的に難しい。
 □ ④ 特に無い。
 ■ ⑤ 無回答
 ■ ⑥ 複数回答

Q.5:小児科領域の患者を診療するにあたりこれならば診療できると思うものを1つお答えください。



■ ① 小児科医とのグループ診療なら診療してもよい
 ■ ② 小児に対応した訪問看護師の支援があれば診療してもよい。
 ■ ③ 診療報酬がもう少し高ければ診療してもよい。
 □ ④ 紹介元の病院が、いつでも受け入れてくれるなどの支援があれば診療してもよい。
 ■ ⑤ 無回答
 ■ ⑥ 複数回答

【考察】

これまで小児の在宅医療を 10 例以上経験している診療所は、31 ヶ所であり、これが全国で小児の在宅医療を本格的に経験した診療所の実体を反映している数字であると思われる。予想通り、現状としては、現在、小児在宅医療の医療資源は極めて少ないと言える。

しかし、アンケートに答えた診療所の半数が状況によっては、診療したいと答えているのは今後の小児在宅医療の発展に関して大きな可能性があると思われた。

そして、小児科医とのグループ診療なら診療を行っても良いという診療所が多く、地域の中で、小児科開業医と在宅療養支援診療所が連携を取りながら、地域の重症児の在宅ケアを行うことのできる未来像を描くことができると考えた。

そのためにも、今後は、地域の小児科医とどう在宅医療に巻き込んでいくのかが大きな課題になると思われる。

重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究資料

I. 重症心身障害児・者への訪問看護ステーションの業務基準を活用した発達支援モデル事業報告書

主任研究者	聖路加看護大学 教授 及川郁子 社団法人 全国訪問看護事業協会																											
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）																											
報告書年	2008 年 3 月																											
目的	①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問看護サービスの提供方法に関する実態を明らかにする その他、3 点：訪問看護コンサルテーション事業など																											
調査	重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者ケアの訪問看護ステーション業務基準の検証（全国調査）																											
1 次調査	・全国の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護サービスおよび地域資源の利用状況、サービス提供する際の困難な内容および解決方法、利用者の状態など																											
	全国訪問看護ステーション 3,616 事業所（全国訪問看護事業協会の全会員）																											
	質問紙郵送配布・郵送回収 2007 年 10 月配布・10 月回収																											
回収率	1,299 件（有効回収率 35.9%） 利用者票：921 件（うち、0～25 歳に該当するもの 883 件を分析）																											
調査内容	・事業所票 ・利用者票：0～25 歳までの重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者全員について、担当訪問看護師が回答																											
結果	<p>①過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 ある：479 件；36.9% ない：820 件；63.1%</p> <p>②過去 1 年間の重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者への訪問の有無 全国分布</p> <p>③小児病棟または重症心身障害児施設等での看護経験のある職員×過去 1 年の訪問</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th colspan="2" rowspan="2"></th> <th rowspan="2">件数</th> <th colspan="2">経験のある職員</th> </tr> <tr> <th>いる</th> <th>いない</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="2"></td> <td>1299</td> <td>524 (40.3%)</td> <td>775 (59.7%)</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">訪 問</td> <td>ある</td> <td>479</td> <td>280 (58.5%)</td> <td>199 (41.5%)</td> </tr> <tr> <td>なし</td> <td>820</td> <td>244 (29.8%)</td> <td>576 (70.2%)</td> </tr> </tbody> </table> <p>④過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問を実施していない事業所理由（複数回答） 訪問のない 820 事業所 ・訪問依頼がないため：725 (88.4%) ・経験がある職員がいないため：193 (23.5%) ・担当できるスタッフがいないため：137 (16.7%) ・スタッフが不足しているため：109 (13.3%)</p> <p>⑤過去 1 年間に重症心身障害（神経筋疾患を含む）が主傷病の利用者への訪問依頼の断り訪問のない 820 事業所 ・ある：38 (4.6%)；人員不足、依頼者の要望に添えない、訪問エリア外など ・ない：782 (95.4%)</p>									件数	経験のある職員		いる	いない			1299	524 (40.3%)	775 (59.7%)	訪 問	ある	479	280 (58.5%)	199 (41.5%)	なし	820	244 (29.8%)	576 (70.2%)
		件数	経験のある職員																									
			いる	いない																								
		1299	524 (40.3%)	775 (59.7%)																								
訪 問	ある	479	280 (58.5%)	199 (41.5%)																								
	なし	820	244 (29.8%)	576 (70.2%)																								
訪問あり 479 カ所	<p>①重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の利用者数（1 年間） 平均；4.03 人±SD8.69 1 人（213 44.5%）</p> <p>②重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者訪問看護の困難について（複数回答） ・病状の判断が難しい（59.5%） ・使用できる社会資源が乏しい（50.5%） ・親との関わりが難しい（46.8%）→自由回答での複数の意見あり ・小児に関する知識不足（45.5%） ・往診してくれる医師がいない（35.5%） 他</p> <p>③重症心身障害（神経筋疾患を含む）児・者の訪問看護を実施するために必要なサポート（複数回答）</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse; text-align: center;"> <thead> <tr> <th></th> <th>件数</th> <th>研修等の 開催</th> <th>コンサルテ ーション</th> <th>相談窓口 の設置</th> <th>その他</th> <th>特に 必要なし</th> <th>無回答</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>合計</td> <td>83</td> <td>52 62.7%</td> <td>38 45.8%</td> <td>55 66.3%</td> <td>5 6.0%</td> <td>2 2.4%</td> <td>6 7.2%</td> </tr> </tbody> </table>								件数	研修等の 開催	コンサルテ ーション	相談窓口 の設置	その他	特に 必要なし	無回答	合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%					
	件数	研修等の 開催	コンサルテ ーション	相談窓口 の設置	その他	特に 必要なし	無回答																					
合計	83	52 62.7%	38 45.8%	55 66.3%	5 6.0%	2 2.4%	6 7.2%																					

平成 19 年 9 月の訪問 883 名	①利用者概要							
		件数	乳幼児 6 歳未満	学童・青年 6～19 歳	carry over 19 歳以上	無回答	平均値 (か月)	SD
	現在 年齢	883	298 (33.7%)	368 (41.7%)	217 (24.6%)	-	134.24	92.60
	開始 年齢	883	409 (46.3%)	363 (41.1%)	104 (11.8%)	7 (0.8%)	100.76	85.62
	②病因名別 (複数回答)							
		件数	重症心身障害	神経筋疾患	その他の疾患	無回答		
	合計	883	648 (73.4%)	158 (17.9%)	194 (22.0%)	27 (3.1%)		
	*その他 ; 脳腫瘍、VSD、慢性呼吸不全、Down 症など							
	(1)重症心身障害の場合 (複数回答)							
	・てんかん (43.1%) ・低酸素症または仮死 (30.6%) ・低出生体重児 (10.6%) ・その他 (39.2%)							
(2)神経筋疾患								
・筋ジストロフィー (38.0%) ・先天性ミオパチー (8.9%) ・その他 (47.5%)								
②病状の安定×分類、年齢区分								
		件数	安定	やや安定	かなり 不安定	重症	無回答	
合計		883	427 (48.4%)	311 (35.2%)	97 (11.0%)	17 (1.9%)	31 (3.5%)	
分 類	重症心身障 害	648	309 (47.7%)	233 (36.0%)	74 (11.4%)	10 (1.5%)	22 (48.4%)	
	神経筋疾患	120	62 (51.7%)	41 (34.2%)	11 (9.2%)	2 (1.7%)	4 (3.3%)	
	その他の疾 患	88	44 (50.9%)	31 (35.2%)	5 (5.7%)	5 (5.7%)	3 (3.4%)	
	無回答	27	12 (44.4%)	6 (22.2%)	7 (25.9%)	-	2 (7.4%)	
年 齢 区 分	乳幼児 : 6 歳 未満	298	131 (44.0%)	111 (37.2%)	39 (13.1%)	6 (2.0%)	11 (3.7%)	
	学童・青年 : 6 から 19 歳 未満	368	181 (49.2%)	129 (35.1%)	36 (9.8%)	8 (2.2%)	14 (3.8%)	
	carry over 19 歳以上	217	115 (53.0%)	71 (32.7%)	22 (10.1%)	3 (1.4%)	6 (2.3%)	
③どこからの紹介あるいは情報により訪問が開始となったか								
・一般総合病院 23.9%								
・家族からの直接依頼 18.1%								
・大学病院 14.7%								
・保健所・保健センター 12.7%								
・小児専門病院 9.6% 他								
④人工呼吸器管理を必要とする利用者への長時間対応 (3 時間以上)								
		件数	長時間対応					
			行っている	行っていない	無回答			
合計		883	27 (3.1%)	816 (92.4%)	40 (4.5%)			
HMV 管理	必要とする	211	12 (5.7%)	196 (92.9%)	3 (1.4%)			
	必要としない	672	15 (2.2%)	620 (92.3%)	37 (5.5%)			

*重症心身障害 (神経筋疾患を含む) 児・者の受け入れ状況については、網羅的?

*医療的ケアの内容などについて、詳細は不明 ; 人工呼吸器の使用についての情報あり

*対応可能性に関する問いがあるが、実態ではない

Ⅱ. 医療ニーズの高い在宅超重症児の生活を支える地域ケア支援モデル事業

主任研究者	広島大学 教授 横尾京子 財団法人 日本訪問看護振興財団
	平成 19 年度厚生労働省障害者保健福祉推進事業 (障害者自立支援調査研究プロジェクト)
報告書年	2008 年 3 月
目的	①モデル事業 (療養通所介護サービス) の対象事業所の選択のため、療養通所介護事業書における介護保険法対象外障害者等へのサービス提供状況を把握する 他：療養痛諸介護サービスの内容、課題などの明確化
調査	調査期間：2007 年 8 月 対象：2007 年 6 月 1 日以前の療養通所介護事業所 45 事業所の管理者 調査項目：事業所の属性、2007 年 6 月の利用者数および状態像、障害児者の受け入れ

