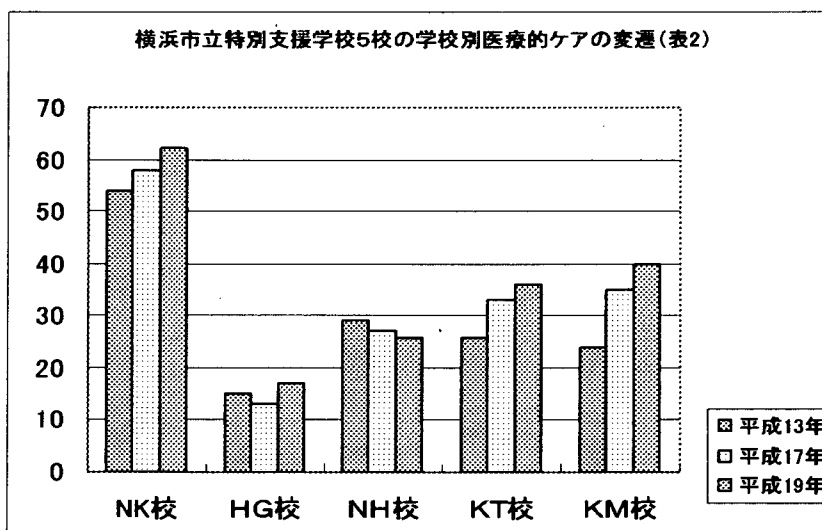
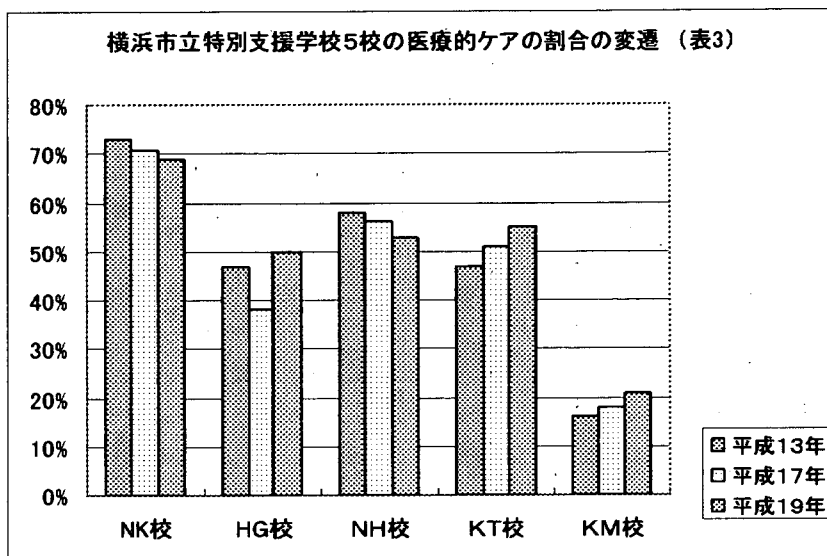


(2) 学校別医療的ケアの推移

(平成13年、平成17年、平成19年の比較)

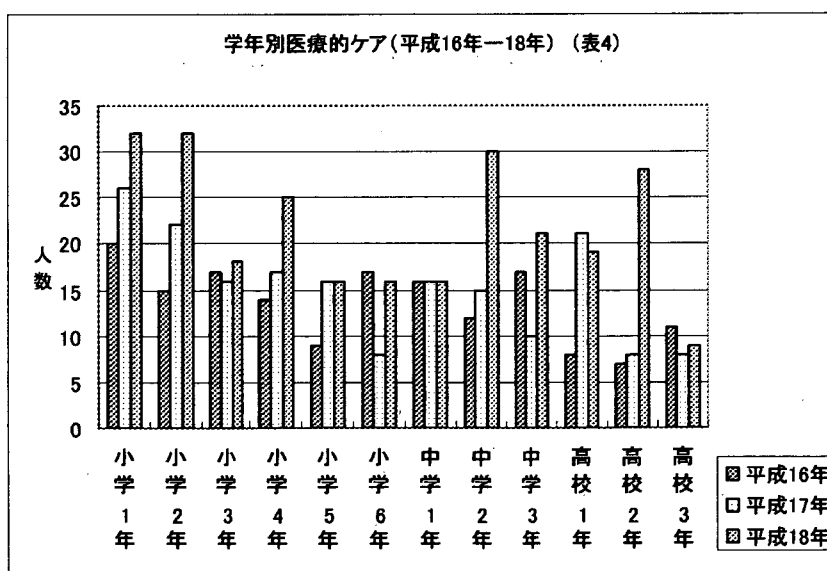
横浜市立特別支援学校5校の医療的ケアの人数は平成13年より平成19年が多くなっている学校が4校である。NK校は医療的ケアの人数が一番多く、更に総児童数に対する割合(70%)も高い。NK校は最初に医療的ケアを始めた伝統校であることと、こども医療センターと同じ区内にあり、病院の近くに住まいを求める家族も多い事も関連している。しかし、教室は他の学校より過密な状況にある(表2、表3)。





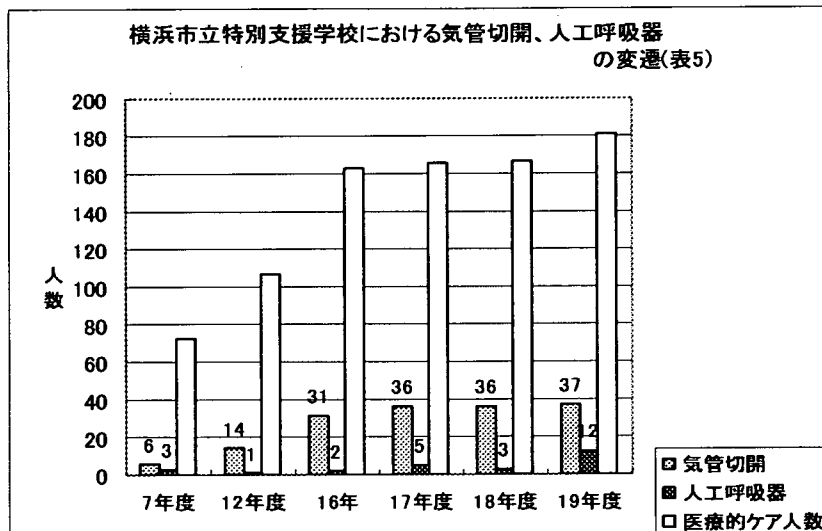
(3) 学年別医療的ケアの比較

平成16年、平成17年、平成18年の学年別医療的ケアの比較では、平成18年が医療的ケアが増加している学年は、小学部1年、2年、4年、中学2年、高校2年で、小学部低学年と、中学部から高校にかけて医療的ケアが増えていた。平成18年の小学部の気管切開33名中、小学部1年から4年までの気管切開は24名と多く、低学年の状態が重度であることを示している(表4)。



(4) 気管切開と人工呼吸器の変遷

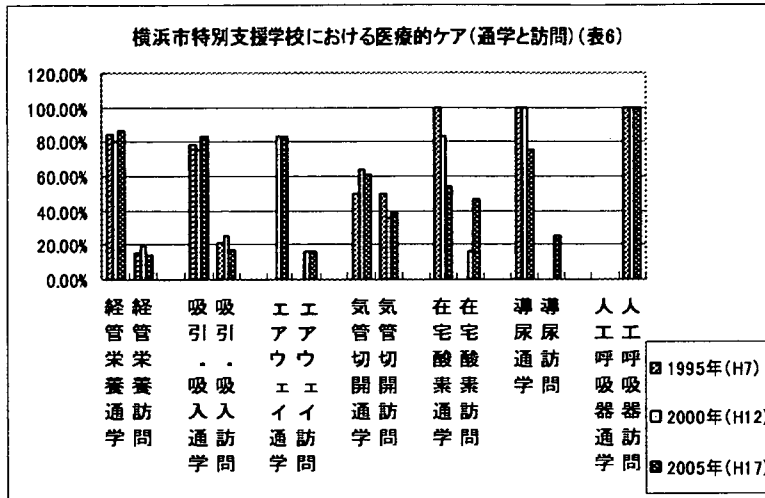
平成7年、12年、16年、17年、18年、19年の気管切開と人工呼吸器は、医療的ケア人数が著しく増加した平成16年で平成7年の5倍に増加していた。人工呼吸器は平成17年の5台が平成19年は12台（鼻マスク式呼吸器含む）と著増していた。このことは、地域の病院小児科、神奈川県立こども医療センターの変化と連動している（表5）。



(5) 医療的ケアと通学と訪問について

経管栄養、吸引、エアウェイ（鼻咽頭エアウェイ）を使用しているも、平成7年、平成12年、平成19年共に80%が通学していた。平成7年、12年は看護師導入以前であるが横浜市立特別支援学校（旧肢体不自由養護学校）では、こども医療センターで研修を受けた教師が医療的ケアを行うことで8割のこどもが母子分離で通学できていた。

人工呼吸器は全例訪問教育を受けていた。この後から夜間のみ使用するマスク式人工呼吸器を使用して、昼中は通学する児童が存在する（表6）。



(6) まとめ

横浜市立特別支援学校（旧肢体不自由養護学校）5校（うち、4校は重症心身障害児の為の学校）では、医療的ケアを要する児童が年々増加している。

5校のうちの1校は医療的ケアの人数が一番多く、また、児童総数に対する割合も高い。また、平成16年、17年、18年学年別医療的ケアの比較では、18年の小学部低学年で高いのが特長である。気管切開は医療的ケアが多くなる平成16年から著しく多くなっていた。呼吸器は平成19年で増加していた。経管栄養と吸引は看護師が導入前の平成7年、平成12年も、導入された平成17年も通学率は8割であった。

2 在宅支援対策の課題と今後の方向

著しく増加する医療的ケアに在宅支援対策が追いつかないのが現状である。しかし、横浜市では、教師の医療的ケアの研修をこども医療センター重症児施設で30年間継続してきた結果、17年前の看護師導入前も現在も吸引や注入を要する8割の子どもが通学できている。看護師導入によって、安全対策が整い、きめ細かな対応が可能になってきている。学校で医療的ケアを受け入れてもらったことで、子どもと母のQOLの向上が得られている。

しかし、在宅人工呼吸器の場合には、訪問教育が多く、母は24時間狭い家の中に拘束されている。スクーリングのために通学する時にも母が傍につき添

っている。また、施設（ベッド数は最下位から3番目）のレスパイトはベッドが少なく潤沢ではない。また、医療的ケアがない重症児は横浜市の地域活動ホームで行っているショーとステイを利用できるが、医療的ケアがあると利用できない。

横浜市の学校卒業後の進路として全国で始めて重症心身障害者の通所施設として、昭和61年社会福祉法人訪問の家「朋」ができ、加齢に伴う医療のバックアップの必要性から診療所が併設され、現在は横浜市内の3つの通所施設に診療所が併設となっている。重症児通所施設は全国的に広まり、平成18年4月現在の厚労省の統計では263カ所（重症児通所、A型、B型の合計）となり、全国的に在宅支援の輪が大きく広がってきている。しかし、自立支援法では、医療的ケアのある人たちへの配慮が感じられない。

神奈川県は人口1万当りの重症児施設のベッド数は全国で下位から3番目0.62である（全国平均1.2）。不足する重症児のベッド、利用者の増加と重度化に施設も利用者も双方困り果てている。重症心身障害児も長生きが可能になり、それに伴って両親も高齢化し、終の住処をどうするかも問題になってきている。

在宅支援は都市部と地方で大きな格差がある。どの地域でも同じように保障されることを切に望む。

今回の自立支援法では、施設の側から見ると、一番施設を必要とする気管切開や人工呼吸器の重症児者がレスパイトで入所したときに、医療は外来請求となり、何日も点滴をする場合や24時間人工呼吸器使用の請求を外来で行うことはおかしい。そういう面から、医療機器を抱えた重症児が施設を利用しにくくなっている。施設でのレスパイトや通所、通園の保障が在宅人工呼吸器の場合には在宅がうまくいくかどうかの鍵を握っている。

また、年金を貰っている20歳以上の重症者は長期施設入所でも、レスパイト利用の施設入所でも年金の範囲内で納まるようになっている。しかし、19歳以下での在宅の方は、負担が重く、本来なら定期的に利用したくても、利用できない家族が見受けられる。

こども医療センターの場合には自立支援法施行後は、気管切開や人工呼吸器利用者のレスパイトが急増し、医療ケアを必要としない重症児の利用が激減している。

19歳以下の長期入所の重症児の場合、払える家族と払えない家族がいる。入所すると在宅で貰っていた手当ではなくなるが、年金と同じに考えれば、手当て分で支払うという考えもあるのではないかと考える。

どんな時代になっても、重症児者の命、尊厳、生活を守れる世の中であって欲しい。

3 自立支援法の見直しに向けて

(1) 長期施設入所の重症児の再判定

重症児の概念をしっかりと決める（大島分類？）。そして、重症心身障害児（者）以外の方は他の施設へ施設変更する。これには児童相談所の役割が必要である。このことによって、施設のベッドに空きができる。

(2) 在宅の準超重症児、超重症児、特に気管切開、人工呼吸器が著しく増加し、また、NICUからの出口として重症児施設が期待されている。現状の医療体制、看護師、医師の人数では超重症児が増えることは難しい施設が多い。加算が必要と思われる。

(3) 在宅で生活している超重症児、準超重症児の通園について

医療ニーズのある超重症児、超準著重症児のデイサービスが必要である。重症児を生活支援型、医療型に分けて点数を変える。医療分として、超（準）重症児デイケア加算が必要である。

(4) 在宅重症児のショートステイ

超（準）ショートステイ加算+と医療費請求を入院扱いとして請求できるようにしてほしい。

(5) 児者一貫を守ってほしい。

病気は生きている限り、継続し、年齢と共に悪化する頻度が高い。そのことから、医療とリハビリは年齢に関係なく継続が望ましい。

(6) 新規に長期施設入所する場合

児童相談所など第三者が施設と家族の間に入って調整することが必要と思われる。(神奈川県、川崎市、横浜市では、自立支援法になった後も、長期入所希望は児童相談書を窓口にする機能を残し、公平に必要な方が施設入所できるようになっている。)

(7) 19歳以下の長期入所の自己負担について

自立支援法になってから、在宅重症児(者)の自己負担金が高い為に、利用できない家族が増加している。また、施設長期入所でも負担金が負担になっている家族も少なからず存在する。

19歳以下の長期施設入所では、特別児童扶養手当が支給されていないが、年金と同じと考えると、特別児童扶養手当分を充当する考えがあれば、単価を低く抑えることが出来るのではないかと考えられる。

(8) 障害者ヘルパーが、重症児(者)の医療的ケアが合法的に出来るようにしてほしい。その場合の基準作りが必要である。

(9) ケアハウス(グループホーム)について

重症者が利用できる為にはどんな体制が必要か。医療的ケアがある人の場合には看護師、ヘルパーなどの配置が必要である。

(10) 障害児者を理解する目的の為に、医学教育の中で、重症児と触れ合う授業を取り入れる。

VII 卒業後支援のための特別支援学校の対応と地域連携

宇佐川 浩

1 はじめに

特別支援学校に在籍し医療的ケアを必要とする障害児にとって、小学部から高等部までの学校生活は、身体的成長の面でも精神的成長の面でも重要な役割を担っている。福祉と教育は、この期間においても、本来協同して支援していくことが原則とされるはずだが、どちらかといえば学校教育が前面にあって、福祉は後続支援といった印象を受ける。しかし特別支援学校の高等部を卒業すると、それまでの学校教育での支援経過はほとんど引き継がれることなく、まったく別の文脈のもとでの福祉における支援が中心となる。乳幼児期における療育・保育支援から特別支援教育への移行時における矛盾と、立場は逆だが、同様の問題が生じてしまう。移行時にもっとも大きな打撃を被るのが、障害が重い子どもたちであり、医療的なケアを必要とする障害児・者であろう。ここでは発達臨床の立場から障害児の学校生活と卒業後の支援に焦点をあてて、問題点を検討してみる。

2 特別支援学校からみた卒業後の支援の諸問題

特別支援学校における「卒業後を見据えた教育」という課題は、一見高等部の問題であるかのようにうけとめられがちであるが、必ずしもそうではない。というのは、小学部から継続されてきた発達支援のプロセスの中で一貫して考えられない限り、学校生活と卒業後の生活とを、うまくつなげることが難しいからである。一年や二年という短期間で、著しい環境の変化に適応できる能力を身に着けること自体が困難であり、年長障害児に短期的な目標として変化を促すという発想自体が難しいのかもしれない。

あくまでも長期的な展望のもとで、一定の目標設定と支援が続けられることが原則である。つまり小学部から、中、高等部へと継承され継続的に考え

られる目標こそが、卒業後の支援に貢献できることになる。

その際二つの見方がある。ひとつはボトムアップ的な視点、つまり子どもたちの発達を丁寧に押さえつつ基礎的な発達支援課題を考えて実践し、育ちや支援を保障していくという発想。もうひとつはトップダウン的な視点、つまり本調査研究にみられるような、学校終了後成人になってからの障害者や家族の生活の現状とそのニーズをよく把握し、それに基づいた長期的な目標設定と学校生活上の支援課題を考えることである。この二つの視点は障害児の支援教育として、車の両輪であるにもかかわらず、両者ともに十分に検討が重ねられているわけではない。

前者の基礎的な発達支援の課題という発想は、障害が重い子どもであればあるほどうまく機能していない。心地よい音楽や揺さぶりによって笑顔をひきだすといった、どちらかという受身的な活動が中心になってしまいがちである。子ども自身の能動性を引き出すために、初期の認知発達や、姿勢・運動・身体の発達、手の使われ方の発達、覚醒レベルと情動の調整の問題、コミュニケーションと伝達手段の状態像などを押さえて、支援可能な適切な目標が設定され、小、中、高と一貫して支援されることが問われる。それが卒業後支援を支えるための重要な課題となる。OT、ST、PTあるいは心理といった職種からの発達支援の課題と、相通ずるものがある。

第二の視点である、高等部卒業後の生活の現状とその際のニーズの把握から、立ち戻って学校教育の支援課題を考えるという作業も、うまく機能しているわけではない。就労や社会性という観点から卒業後を関連づけて高等部の支援目標の設定がなされることは少なくないが、実際には障害の重い子どもの個々の状態像に応じた目標設定にはなりにくい。作業のための通所なのか、ディリープログラムのための通所なのか、あるいは在宅なのか、または新たに施設入所するのか、などの将来の状況によっても、あるいは将来の状態像予測の違いによっても、学校教育で対応すべき支援課題は異なってくる。働く力として就労に対する支援目標は比較的考えやすいが、むしろそれ以外の個々にかかえる成人期以降の諸問題を見通しながら、総合的に支援課題を考えることが重要であろう。

たとえば学校場面と比べて介護支援者が少なくなったとしても、能動性や

生活の質を落とさないですむためには、学校では何が必要か。場面変化による不適応や情緒不安が出やすいばあいには、卒業後を考えて学校では何をすべきか、適切なコミュニケーション手段が未形成のために適応しづらばあいは、何を教育していけばよいのか、等々、成人期に生じやすい行動上の具体的問題に立ち返って、長期的展望をたて、学校教育の個々の支援課題として取り込んでいくことが望まれる。

3 学校と地域社会との交流・連携のあり方

特別支援学校が地域に開かれにくいという課題は、従来からよく論議されているところである。また学校での支援教育の成果と卒業後の支援とがうまくつながっているかという基本的な問題も存在する。両者を的確につなげるためには、教育支援における個々の経過について、成人支援の機関に適切に伝えられ、かつ必要な支援が継承されていくことが本来的な姿である。むしろ個人情報という観点からも家族を経由して伝えられることが望ましい。小学部から高等部までの個別の支援計画とその実践にたいする評価の経過が、卒業後の支援に反映されることは、当然のことのように思われるのだが、実際はうまく機能しているわけではない。たとえば食事や排泄指導などの個々の身辺自立にたいする支援上の計画や評価の観点でさえ大きなズレがあり、結果として日常生活のすごし方についても著しい相違が生じやすい。コミュニケーション機器や絵カード、手話、文字ことばなどの使用可能なコミュニケーション手段についても、一貫して用いられるわけではなく、教育から福祉支援への移行時はもちろんのこと、同一学校内の中学部から高等部への移行時でさえ、経過を理解し実践を継承していくことが難しい。時期によって使っているコミュニケーション手段がまちまちであったりする。

支援のための連携は、簡単なようで実は根の深い溝があり、それを埋めるための立場を越えた相互的な理解や信頼関係をつくり、双方向からの連携しようとする努力を怠ってはならない。学校と卒業後の関連施設とのネットワークづくりや、他の施設の立場、支援方法の理解、施設職員間の実践的交流、等のつみ重ねが必要とされる。たんに両者が交流する場所を設けるといふこ

とではなく、一定のねらいをもって協議に参加できるシステムが大切である。

たとえば①教育職や福祉職、医療職といった専門性の違いから学びつつ、支援のために共有できる視点が構築されること、②個々のケースの理解についても支援の経過や評価の視点が共有されること、③家族への支援についても情報が共有できること④利用者や家族のための社会資源の活用に関する情報も共有できること、等のねらいをもって連携をすすめる姿勢が重要である。

こうした観点からみると、連携するという意味は、適正な客観的情報を伝えることにのみ終始するわけではない。とかく対立しがちな職域や立場を越えて、障害児・者の異なる理解の仕方や支援の仕方について学び、共有しようとする資質、そのための支援者個人のコミュニケーション能力等も問われることになる。後者のふたつがあってはじめて、過去の支援の情報が適正に伝えられ、双方向の情報としてプラスの機能をもつことになる。

卒業後の支援が、たんに教育支援から福祉支援に移行するというのではなく、障害の重い方であればあるほど、継続され一貫した適切な支援と処遇が必要であるという認識と、その実現のためには、教育も福祉も医療も、より統一的、協同的に支援できるシステムが構築されなければならないといえるだろう。

調 査 票

**医療的ケアを必要とする重度障害者と家族への支援策に関する調査
(家族)**

【記入要領】

- 1 この調査の対象は、18歳以上です。
- 2 分からないところや記入しにくいところは、空欄のままで、次に進んで下さい。
- 3 回答は、該当する項目の番号に○をつけ、()部分は記入してください。
- 4 「回数は、年()回である。」などの質問で、ない場合は、(0)回と書いてください。

I 本人及び家族の状況について

【問1】 ご本人およびご家族の現在の状況について、おたずねします。

- ① 居住地 1.東京都区部 2.東京都市部 3.神奈川県 4.大阪府 5.その他()
- ② 年齢 ()歳
- ③ 性別 1.男 2.女
- ④ 家族構成(同居している方について、本人との関係で書いてください。)
 - 1.父 2.母 3.兄姉()人 4.弟妹()人
 - 5.祖父 6.祖母 7.夫 8.妻 9.その他()

【問2】 最後に卒業した学校について、おたずねします。

1. 養護学校中学部 2. 養護学校高等部 3. 中学校 4. 高等学校
5. 大学 6. その他()

【問3】 障害の状態等について、おたずねします。

- ① 障害名又は診断名 ()
- ② 身体障害者手帳 (1. 1級 2. 2級 3. 3級 4. 4級 5. 5級 6. 6級 7. 不所持)
- ③ 療育手帳 a. 東京 (1. 1度 2. 2度 3. 3度 4. 4度 5. 不所持)
 b. 神奈川 (1. A1 2. A2 3. B1 4. B2 5. 不所持)
 c. 大阪 (1. A 2. B1 3. B2 4. 不所持)
- ④ 障害基礎年金等級 (1. 1級 2. 2級 3. 20歳未満のため未申請 4. 申請中)
- ⑤ 障害程度区分 (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. 未判定)
- ⑥ 障害の状態 下の表の該当する番号に○をつけてください。

I 運動機能

- | | | |
|--------|------|-------|
| ① 座位保持 | 1. 可 | 2. 不可 |
| ② 寝返り | 1. 可 | 2. 不可 |
| ③ 立位 | 1. 可 | 2. 不可 |
| ④ 歩行 | 1. 可 | 2. 不可 |

II 介護スコア

【呼吸管理】

- | | | |
|-------------|----------|------------|
| ① レスプレーター管理 | 1. あり | 2. なし |
| ② 気管切開 | 1. あり | 2. なし |
| ③ 鼻咽頭エアウェイ | 1. あり/常時 | 2. あり/夜間のみ |
| | 3. なし | |
| ④ 酸素療法 | 1. あり | 2. なし |

- ⑤ 吸引 1. 口鼻腔吸引 1日 () 回
 2. 気管内吸引 1日 () 回
- ⑥ ネブライザーの使用 1. 常時
 2. 1日 () 回

【食事機能】

- ① IVH 1. あり 2. なし
- ② 経管栄養 1. あり → 1. 胃ろう 2. 腸ろう 3. 口腔ネラトン
 4. その他 ()
 2. なし
- ③ 経口摂取 1. 全介助 2. 半介助 3. 一部介助 4. 介助の必要なし
- ④ 食事の形態 1. 普通食 2. きざみ食 3. 後期食 4. 中期食
 5. 初期食
- ⑤ 消化器症状 コーヒー様嘔吐 1. 現在あり 2. 既往歴あり 3. なし

【その他】

- ① 血液透析 1. 現在あり 2. 既往歴あり 3. なし
- ② 定期導尿 1. あり → 1日 () 回 2. なし
- ③ 人工肛門 1. あり 2. なし
- ④ 体位交換 1. あり → 1日 () 回 2. なし
- ⑤ 過緊張により薬剤を臨時に要する場合
 1. あり → 1日 () 回 2. なし
- ⑥ てんかん発作 1. あり → 1日 () 回 2. なし
- ⑦ その他、障害の状態について、追加がありましたら自由に記述してください。

()

⑦ 医療的ケアが日常生活の中で必要となった年齢について、記入してください。

- ① 経管栄養
 経鼻経管栄養 () 歳 → 1. 胃ろう () 歳 2. 腸ろう () 歳
- ② 呼吸管理
 気管切開 () 歳 → 1. たんの吸引 () 歳
- ③ 排尿管理
 導尿 () 歳
- ④ その他
 (内容 : () 歳)

【問4】 現在の生活の状況について、おたずねします。

1. 外出は通院のみ等で、主に自宅で生活している。→ (問4-2) へ
2. 入院中である。(いつから: 年 月、期間: 年 月 日)
3. デイサービスあるいは通所施設等に通所している。→ (問4-3、4-4、4-5) へ
4. 学校に在籍している。(該当する番号に○)
1. 高校 (通学) 2. 高校 (通信制) 3. 養護学校高等部 (通学)
 4. 養護学校 (訪問学級) 5. 大学 (通学) 6. 大学 (通信制)
 7. その他 ()
5. その他 ()

【問4-2】 自宅で生活している場合、次の項目にお答えください。

- ① 通える施設等が地域に (1. ある 2. あるが通っていない→②へ 3. ない)
- ② 通える施設等があるにもかかわらず通所していない場合、その理由を記入してください。
1. 定員がいっぱいで入れない。
 2. 医療的ケアが必要なため、受け入れてもらえない。
 3. 本人を通わせることについての家族の不安が大きい。
 4. 本人に通えるだけの体力がない。
 5. その他 ()
- ③ 現在の生活は、本人にとって、(1. 良い 2. ほどほどである 3. 良くない)
- ④ どんな点で、そう感じていますか。(自由記述)
- ()
- ⑤ 現在の生活は、家族にとって、(1. 良い 2. ほどほどである 3. 良くない)
- ⑥ どんな点で、そう感じていますか。(自由記述)
- ()

【問4-3】 通所しているデイサービス・通所施設等について、次の項目にお答えください。
複数か所に通所している場合は、すべて書いて下さい。

- ① A. 施設種別 : 1. 通所授産 2. 通所更生 3. 作業所 4. その他 ()
- B. 通所日数 () 日 / 週
- C. 設置形態 : 1. 公立 2. 社会福祉法人 3. NPO法人 4. 作業所
5. その他 ()
- D. 通所手段 : 1. 通所先のバス 2. 家族の送迎 3. ボランティア
4. NPO法人 5. その他 ()
- ② A. 施設種別 : 1. 通所授産 2. 通所更生 3. 作業所 4. その他 ()
- B. 通所日数 () 日 / 週
- C. 設置形態 : 1. 公立 2. 社会福祉法人 3. NPO法人 4. 作業所
5. その他 ()
- D. 通所手段 : 1. 通所先のバス 2. 家族の送迎 3. ボランティア
4. NPO法人 5. その他 ()
- ③ A. 施設種別 : 1. 通所授産 2. 通所更生 3. 作業所 4. その他 ()
- B. 通所日数 () 日 / 週
- C. 設置形態 : 1. 公立 2. 社会福祉法人 3. NPO法人 4. 作業所
5. その他 ()
- D. 通所手段 : 1. 通所先のバス 2. 家族の送迎 3. ボランティア
4. NPO法人 5. その他 ()

【問4-4】 通所先での医療的ケアへの対応について、おたずねします。

- ① 医療的ケアへの対応は、どなたがしていますか。(複数回答可)
1. 看護師 2. 指導員 3. 家族 4. その他 ()
- ② 家族が付き添っている場合は、どのような状況ですか。24時間制でご記入ください。
(例えば、「午後3時」は「15時」に)
- 週 () 日 時間帯 () 時 ~ () 時
- または 月 () 日 時間帯 () 時 ~ () 時

【問4-5】 デイサービス・通所施設等での生活全般について、おたずねします。

1. 満足している。
2. 不満である。→ (問4-6)へ
(理由:)
3. 改善してもらいたい点がある。→ (問4-6)へ

【問4-6】 デイサービス・通所施設等で改善してほしい点について、おたずねします。

(複数回答可)

1. 医療的ケアの対応を、積極的に認めてほしい。
2. 通所施設への送迎を親がするのは負担が大きい。
3. 通所時にガイドヘルパーが利用できるようにしてほしい。
4. 医療的ケアのできる専門のスタッフを配置してほしい。
5. もっと長い時間のケアがほしい。
6. 通える日数を増やしてほしい。
7. その他(自由記述)

【問5】 1週間の標準的な生活スタイルについて、受けている在宅サービス(ヘルパー・訪問看護・入浴サービス等)も含めて書いてください。複数のサービスがある場合には、備考欄を使って書いてください。

曜日	午前	午後	備考
月曜日			
火曜日			
水曜日			
木曜日			
金曜日			
土曜日			
日曜日			

(記入参考例)

曜日	午前	午後	備考
月曜日	重心通所	重心通所	
火曜日	重心通所	重心通所 ヘルパー	
水曜日		訪問看護・ヘルパー	
木曜日	重心通所	重心通所	
金曜日	重心通所	重心通所 ヘルパー	
土曜日		入浴サービス・ヘルパー	
日曜日			

II 保健・医療・福祉サービスに関して

【問6】 医療機関のサービスについて、おたずねします。

① 通院に関して

A. 通院回数

1. 定期的に通院している → 月 () 回
2. 定期的に通院していない

B. PT (理学療法)

1. 受けている → 月 () 回
2. 受けていない

C. OT (作業療法)

1. 受けている → 月 () 回
2. 受けていない

D. ST (言語療法)

1. 受けている → 月 () 回
2. 受けていない

E. かかりつけの歯科診療機関

1. ある
2. ない

F. 医療費の自己負担

1. ある → 月平均 約 (,000) 円 [千円単位、百円以下四捨五入]
2. ない

G. 医療券 (医療費の公費負担)

1. ある → 医療券の種類 ()
2. ない

② 入院に関して

A. 平成18年(昨年)1年間の入院回数 () 回

B. 入院に際して困ったことについて、おたずねします。(複数回答可)

1. 救急車で何か所も転送された。
2. かかりつけの病院のベッドが空いていなくて、別の病院へ入院した。
3. 専門の医師のいる科ではなく、障害に関係のない科への入院となった。
4. 入院に際して、親の付き添いを求められた。
5. 病院へのヘルパーの派遣が認められなかった。
6. 特に困ったことは無かった。
7. その他(自由記述:)

③ 在宅での医療的ケアについて

A. 在宅での医療的ケアの実施にあたって、医師から指導がありましたか。

1. あった → (問6-③-B、C.) へ
2. なかった → (問6-③-C.) へ

B. 医療的ケアの手技以外に、どのような指導がありましたか。(複数回答可)

1. ケアに伴う危険性、ミスやトラブルの予防策と対処法
2. 機器の取り扱いとミスやトラブルの予防策と対処法
3. 急変時の判断と対処法
4. 災害時の備えと対処法
5. 創意工夫や臨機応変な対応を可能にするための人体、機器、消毒・滅菌等の基本的知識
6. その他に受けた指導内容がありましたらご記入下さい。

()

- C. 今後、家族等が研修する必要があると思われる項目について、おたずねします。(複数回答可)
1. ケアに伴う危険性、ミスやトラブルの予防策と対処法
 2. 機器の取り扱いとミスやトラブルの予防策と対処法
 3. 急変時の判断と対処法
 4. 災害時の備えと対処法
 5. 創意工夫や臨機応変な対応を可能にするための人体、機器、消毒・滅菌等の基本的知識
 6. その他必要と思われる指導内容がありましたらご記入下さい。

()

- D. 現在、家庭で利用している医療機器と福祉機器等について、おたずねします。(複数回答可)

1. 人工呼吸器
2. 吸引器
3. 酸素吸入装置
4. パルスオキシメーター
5. 心拍モニター
6. ネブライザー
7. 輸液ポンプ (IVH)
8. 透析装置 (腹膜)
9. 介護用ベッド
10. リフト
11. その他 ()

- E. 医療機器の所有形態および費用について、おたずねします。

(金額は千円単位、百円以下四捨五入)

- | | | | |
|------------|----|--------|---------|
| 1. すべて自己所有 | 費用 | 約 () | ,000) 円 |
| 2. 一部自己所有 | 費用 | 自己所有分 | 約 () |
| | | 借用分 月額 | 約 () |
| 3. すべて借用 | 費用 | 月額 | 約 () |

- F. 医療機器等についての公的支援 (費用負担、機器の貸与等) について、おたずねします。

1. ある
2. ない

- G. 医療機器利用のための研修や指導は、どなたから受けましたか。

1. 医師
2. 看護師
3. 医療機器取扱い業者
4. その他 ()

- H. 医療品 (消耗品) の費用負担について、おたずねします。(金額は千円単位、百円以下四捨五入)

1. ある → 負担額 月額 約 () ,000) 円
2. ない

- ④ 医療に関する課題について、おたずねします。

- A. 乳幼児期から現在まで、一貫して相談に乗ってくれる病院がありますか。

1. ある
2. ない

- B. 乳幼児期から現在まで、一貫して相談に乗ってくれる医師がいますか。

1. ある
2. ない

- C. 心身の状況を総合的に見てもらえる病院がありますか。

1. ある
2. ない

- D. 心身の状況を総合的に見てもらえる医師がいますか。

1. ある
2. ない

- E. 専門職間の協力・連携が取れていると思いますか。

1. とれている
2. とれていない
3. わからない

- ⑤ 医療的ケアに関して、改善を希望することがありましたら、ご記入ください。

自由記述:

【問7】 在宅サービスについて、おたずねします。

① ホームヘルプサービスについて

A. ホームヘルプサービスを利用していますか。

1. 利用している → (問7-①-B. ~E.) へ
2. 利用していない → (問7-①-E.) へ

B. 利用回数について、おたずねします。利用時間は、24時間制でご記入ください。
(例えば、「午後3時」は「15時」で)

- a. 1日につき () 回
利用時間は (時 ~ 時 / 時 ~ 時 / 時 ~ 時)
1回あたり平均 () 時間
- b. 週単位の場合 週 () 日・() 時間
- c. 月単位の場合 月 () 日・() 時間

C. ヘルパーへの依頼内容について、おたずねします。(複数回答可)

1. 身体介護
2. 家事援助
3. その他 ()

D. ヘルパーが身につけておいて欲しい知識や技能等について、おたずねします。(複数回答可)

1. 重症心身障害児・者の理解
2. 医療的ケアの知識・技能
3. 摂食に関する知識・技能
4. その他 ()

E. ヘルパーに関する課題について、おたずねします。(複数回答可)

1. ヘルパーの時間数が不足している。
2. 24時間対応事業所がほしい。
3. 事業所の距離が遠いので利用しにくい。
4. 吸引への対応をしてほしい。
5. ヘルパーが固定していない。
6. 特に問題はなく利用できている
7. その他、課題と思われることを自由に書いてください。

()

② 訪問看護制度について

A. 訪問看護の利用状況について、おたずねします。

1. 利用している → (問7-②-B. ~E.) へ
2. 利用していない → (問7-②-F) へ

B. 利用回数について、おたずねします。利用時間は、24時間制でご記入ください。
(例えば、「午後3時」は「15時」に)

- a. 1日につき () 回
利用時間は (時 ~ 時 / 時 ~ 時 / 時 ~ 時)
1回あたり () 時間
- b. 週単位の場合 週 () 日・() 時間
- c. 月単位の場合 月 () 日・() 時間

