

平成 29 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

分担研究報告書 平成 29 年度

研究課題 2-6：医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究(28130601)

分担研究 (4)：重症心身障害児施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究

研究分担者：岩崎裕治（東京都立東部療育センター）

研究協力者：後藤一也（国立病院機構西別府病院）

椎木秀俊（東京小児療育病院）

曾根翠（都立東大和療育センター）

宮野前健（国立病院機構南京都病院）

山路野百合（聖路加国際大学大学院

看護学研究科 国際看護学）

米山均（都立東大和療育センターよつぎ療育園）

堀江久子（都立東部療育センター地域療育支援室長）

益山龍雄（都立東部療育センター診療部長）

主任研究者：田村正徳（埼玉医科大学病院総合医療センター

総合周産期母子医療センター）

研究要旨

昨年度全国の療育施設、小児科指導病院にて短期入所の調査を行い実施施設が増加してきていることを報告した。そこで今年度は、東京都において短期入所の連絡調整会議を開催し、短期入所の受け入れの実態調査やその情報共有を行った。それと合わせて、短期入所に関する利用家族へのニーズ調査を行い連絡調整会議の方へフィードバックを行い情報共有を図った。

東京都の短期入所実施施設では、医療的ケアがあってもほとんどの施設で人工呼吸管理も含め受け入れ可能だったが、受け入れ日数が多かったのは 13 施設のうち 2 施設だった。短期入所ベッド実施率は施設により差があり、申込み数の 3.1～49.3%の受け入れができていなかった。急な受け入れは空きができれば、また条件次第という施設が多かった。

利用家族へのニーズ調査では、重症心身障害児(者)ならびに医療的ケア児を抱える家族を対象にアンケート調査を実施し、利用の現状やニーズを把握した。その結果、介護者の健康状態は、年代が上がるにつれ、また医療的ケアが有る、特に人工呼吸管理を要する利用児者で悪くなっていることがわかった。一番利用されている福祉サービスは、短期入所で、今後一番必要とされているのも短期入所であった。高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で短期入所利用が多く以前に比較し利用が進んでいた。利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。今後希望することは、実施施設増や近くの施

設での受け入れを、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多かった。利用方法の希望としては、一番は急な利用時の受け入れを希望されていた。この希望は医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる状況が望まれる。短期入所の内容では、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことを期待している家族が多いことが伺える。しかし医療度の高いケースが増えている現状では困難なことも多い。また動く児の対応が可能なのは3施設のみであり、医療的ケア児が増えている状況に応じた対応や制度の改善などが求められる。また、医療的ケア有の群や、健康に問題ある群では、医療面の充実、材料・薬剤の持込みの検討を希望されていた。

医療的ケアの重度化や、動く医療的ケア児の増加など、近年新たな課題も多く、制度自体の見直しも必要と考える。

A. 研究目的

近年、濃厚な医療的ケアが必要となる重症心身障害児(者)(以下重症児(者))が施設内や、在宅にて増加してきており、療育施設においても在宅支援に対する関与が今後さらに必要とされている。

公法人立および国立病院機構の重症心身障害施設では、主に重症児(者)を対象にした短期入所サービスを実施している。また全国の小児科病棟においても、重症児(者)や高度医療的ケア児を対象に、短期入所・入院を実施している病院が増加してきている。

そこで、我々は昨年全国の重症心身障害施設・小児科指導病院を対象に、短期入所の実態調査を行った。その結果、短期入所・入院実施施設の増加がみられていることが判明したが受け入れの課題もあることがわかった¹⁾。

29年度では東京都を対象に、重症心身障害をはじめ、医療的ケア児等の短期入所に関する連絡調整会議を実施していくことで、短期入所・入院の情報共有をはかり、利用の拡大につなげていくことを目的とした。

また、短期入所利用者側のニーズや実態を明らかにするため、短期入所利用家族を対象にアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

1) 短期入所に関する連絡調整会議

東京都において東京都重症心身障害児(者)短期入所連絡調整会議をモデル的に立ち上げ、情報共有、ニーズの把握などをはかった。

具体的には、既存のMSW連絡会の一部として、短期入所に関する連絡調整会議を実施した。

東京都で短期入所を行っている療育施設10施設(旧来の重症心身障害児施設・重症心身障害病棟)と、病院での短期入所(在宅療養時一時受け入れ支援事業等)3施設を対象に、重症心身障害児(者)ならびに医療的ケア児の短期入所・入院の実績や、現状、また受け入れ方法などについて情報交換を行い、利用実態を把握した。

2) 短期入所利用家族のニーズ調査

下記の短期入所利用家族を対象に利用実態や利用へのニーズに関するアンケート調査を実施した。

対象

①未就学

都内3箇所の子童発達支援事業利用児 24名

②学齢期

都内4箇所の特別支援学校児童 598名

③高卒後

都内4箇所の生活介護事業利用者146名、介護者の健康状態、短期入所利用児者の医療的ケア度、短期入所利用の有無・頻度・理由、今後に希望すること、利用されていない理由などにつき、別紙調査票を用いて調査を行った。
調査期間：平成29年9月～10月

C. 研究結果

1) 短期入所に関する連絡調整会議

今年はずまず各施設の実態の調査から開始した。その結果、短期入所のベッド総数が155床+ α (α は空床利用のため)で(図1)、平成25年度の104床より増加していた。看護体制は、7:1が6施設、10:1が5施設、13:1が1施設、その他が1施設だった。

短期入所実施実績としては、入所延べ日数は総数で46,503日だった。準・超重症児の受け入れは、4施設が3000日以上、8施設が2000日以下と、2分されていた(図2)。人工呼吸管理の必要な利用児者の受け入れも1500日以上が2施設、500日以下が8施設と特定の施設が多数受け入れしていた(図3)。

短期入所の実施率は、50%以上が6施設、それ以下の施設が5施設だった(図4)。実施率は、短期入所延べ日数÷(短期入所実施ベッド数×365)で計算している。また短期入所の申込みをしたが施設として受け入れられなかった人数の割合を計算した断わり率を計算したところ全体では10.6%で、20%以下が8施設だったが、30%以上受け入れができなかった施設が2施設あった(図5)。

予約に空きができた時の対応を聞いたところ、「空きのままにしている」が5施設、「登録者や過去に利用された方に声をかける」が、6施設、その他5施設と、半分以上は様々な取り組みをしていた(図6)。

急な受け入れは「空きがあれば可能」が6施設、

「状況に応じて」が7施設で、不可能は1施設のみだった(図7)。

受け入れの条件については、まず年齢は1歳台の受け入れが難しいのは4施設。歩行可能な利用児は3施設で受け入れ可能と回答している(このうち2施設は医療的ケアのない利用児者)。

受け入れ不可能な医療的ケアは、人工透析が10施設で、IVHは5施設、人工呼吸管理は1施設で難しいとのことだった(表1)。

実施可能な処置は表2のようにIPVが約半数の施設で不可能、食物注入が3施設で不可だった。器材等の持ち込みは、表3のようにほとんどが持ち込みであった。

短期入所中の活動等への参加が可能かどうかでは、日中活動は8施設で可能、リハビリテーションは、9施設、通所は10施設で参加可能だった(図8)。

短期入所の申込みから利用までの期間は、人工呼吸器利用児以外では、1ヶ月から半年、人工呼吸器利用児では、1ヶ月から数年という施設もあった(表4)。

短期入所の予約時期は、1ヶ月前は1施設、2ヶ月前が11施設、3ヶ月前が1施設。

短期入所の受け入れ・退所の日時は、受け入れはほとんどが平日午前だったが、退所は約半数が土日も可能だった。

2) 短期入所利用家族のニーズ調査

重症児(者)ならびに医療的ケア児を抱える家族を対象に短期入所利用の現状や、要望などについてのアンケート調査を実施し、ニーズを把握した。

また、利用児者の年代、介護者の健康状態、医療的ケアの有無、人工呼吸管理の有無などについて、結果を分析した。

対象者は、総数764名であった。回収数は316で全体の回収率は41.4%であった。(年代別で

は、未就学16名(66.7%)、学齢期206名(34.4%)、高卒後89名(62.7%)

回答者は、ほとんど母(300名)で父は13名のみであった。年齢は40代が一番多く、ついで50代であった。

利用児者は、多くが重症児(者)であり、12名が重症心身障害の定義にあてはまらなかった。医療的ケアは、有が194名、無しが101名、一番多いのは吸引で、人工呼吸管理は53名だった(図9)。

主たる介護者もほとんど母で、父が7名だった。主たる介護者の健康状態は、健康が145名、健康に問題あるが支障はないが119名、問題あり介護に支障があるが45名であり、過半数で健康状態に問題があるという結果だった。

介護者の健康状態を、年代別でみると、図10のように、年齢があがるにつれて健康状態が悪化している。また利用児者の医療的ケアの有無でみると、医療的ケアがある利用児者の介護者の方が健康状態が悪く、特に人工呼吸管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかった(図11)。

最も利用されている医療サービスは「訪問看護」が多く(図12)、福祉サービスについては「短期入所」が多く、次が「居宅介護」、次に「生活介護」という順番で、医療的ケアが有、人工呼吸管理が必要な方でその利用が多くなっていた(図13)。今後必要な福祉サービスは、やはり「短期入所」、次に「生活介護」、「居宅介護」、「療養介護」、「在宅レスパイト」という順番だった。

短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた(図14)。医療的ケアの有る群、人工呼吸管理の有る群では、特に利用が多かった(図15)。短期入所の利用回数は、年に1-3回が一番多く、

次が10回以上だった。医療的ケアの程度でみると、有や人工呼吸管理の群で10回以上利用していることが多かった(図16)。

さらなる希望があるかという問いには、年代別では、学齢期と高卒後では「回数を増したい」が多く、「日数も増したい」もあわせると70-80%がさらなる利用を希望されていた。未就学でも半分以上は希望していたが、36.4%は希望していなかった(図17)。

短期入所の理由で多かったのは「家族の休養」、ついで「家族の行事・用事」だった(図18)。利用してよかったことは、「介護者の休養や受診ができたこと」、「家族のための時間がとれた」ことで、また利用児者にとっては「違う環境や色々な人との関わり・経験」を評価していた(図19)。

逆に短期入所で困ったこととしては、「急な利用ができない」、「利用可能な施設が少ない」、「希望の日数の利用が少ない」であった。医療的ケアのある群では「医療的ケアの対応ができる施設が少ない」という回答もあった(図20)。短期入所を利用されていない群ではその理由として「家族の介護で何とかなっている」、「預けるのが不安」という理由が多かった(図21)。短期入所に今後期待することとしては、「実施施設の増加」、「近隣の受け入れ施設」が多かった(図22)。また利用方法の希望としては、「急な利用の受け入れ」、「土日の受け入れを希望する」、「宿泊を伴わない利用」が多かった(図23)。利用内容の希望としては「リハビリテーションが受けられる」、「生活面の充実」を希望する声が多く、特にリハビリテーションは、未就学の群で多く希望されていた(図24)。

東京都独自の制度である在宅レスパイトの希望は全体で55名と多くはなく、まだ一般に知られていない、または行われていないということかもしれない。自由記載で、在宅レスパイト

の利用できるステーションの拡大を望む声もあり、使いづらい面もあるのかもしれない。自由記載では、まず短期入所全体について多かったのは、「介護者の体調不良」や、「緊急時にあずけたい」、「回数や入所期間を増やしたい」、また「呼吸器管理があると受け入れてくれる施設が少なくなる」という意見があった。動ける児の預け先を希望するという意見、他には、「宿泊を伴わない預かり」、「放課後デイでの預かり」、「制度の説明会を望む」意見があった。高齢な介護者からは「利便性」、「受け入れ施設増加」、「ケア内容の拡充を望む」とのことだった。「短期入所中に通所できて良かった」との意見もあった。

利用・予約などについては、入退所の時間の融通性を希望する声が多かった、またインターネットでの空き情報の公開、利便性をという意見があった。また理由をしつこく聞かれていやだという声もあった。

短期中のことでまず医療的なことでは、「医療的ケアの技術の向上」、「看護師の増員」、「情報伝達」、「家族とのコミュニケーション」、「患者の状態理解・配慮」を望む意見があった。体調をくずすことがあり不安、安心して預けられなければ介護者の休息にならないなどだった。ケアや活動については、「ベッド上でほっとかかれている印象」、「日中活動や遊びの時間を希望」、「動く子なので、サークル内で動きが制限されてかわいそう」、「処置の際の声かけなどの配慮」、「入浴の希望」、「短期中の通学・送迎を希望」、「また入所中の物品などの提供」、「洗濯」などの希望もあった。

D. 考察

東京都の短期入所については、MSW 連絡会という既存の連絡会の中で情報交換などはされていたが、きちんとしたデータの把握などはな

れていなかった。今回、この MSW 連絡会の中で、短期入所のことに特化した連絡調整会議を開催させていただき、情報交換やデータの把握を実施した。それと合わせて、利用家族へのニーズ調査を行い、この結果も連絡調整会議の方へフィードバックを行った。

ニーズ調査については、本人の医療的ケアの状態、介護者の健康状態、短期入所利用の頻度、理由、利用して良かったこと、困ったこと、今後の利用についての希望などを調査した。

介護者の健康状態は、当たり前かもしれないが、年齢が上がるにつれて悪化し、また医療的ケアの有る群特に人工呼吸器管理を要する利用児者の介護者の健康状態が悪いことがわかる。短期入所を初めとする在宅支援は、特にこのグループで十分に利用できることが重要であると思われる。

福祉サービスで一番利用されているサービスは、短期入所で、今後一番必要としているサービスも短期入所であった。

短期入所利用は、高卒群や医療的ケア有群、介護者健康問題有群で利用が多かった。しかし、学齢期の児童家族も半分以上は利用されていた。平成 23 年度重症心身障害者の地域生活の実態に関する調査報告書に比較すると、特に学齢期、高卒後で利用されている割合が増加している²⁾。

利用回数は、年に 1-3 回が多く、更なる回数や日数の増を希望する声が多かった。

今後短期入所に希望することは、実施施設増や近くの施設での受け入れを、また医療的ケアがある群や介護者の健康問題有群では医療的対応可能な施設の希望がやや多く、今後実施施設の増加、特に医療的な対応可能な施設の受け入れ増加が望まれる。現在実施している連絡調整会議の中で、実施率や受け入れができない状況なども把握、情報共有し、その中で少しでも実

施率の増加を図っていききたい。また特に医療的に濃厚なケアを必要としているケースでは、経費が短期入所のサービス報酬費以上にかかるため（自施設での検討）、短期入所の適切なサービス報酬費の検討も必要と考える。

利用方法の希望としては、一番は急な受け入れを希望されていた。次が土日の入退所利用を希望されている。特に急な利用時の受け入れ希望は、医療的ケアがある群と、介護者の健康に問題がある群で多く、このような利用者の体調の不安定さや、ご家族の不安に対応できる制度や体制が望まれる。

短期入所実施施設の連絡会での調査では、空きがあれば、または状況によっては、急な受け入れも可能という施設が多いが、ニーズはとて強いため、実際にどの程度の受け入れがされているのかなど今後検討が必要と思われた。

短期入所の内容について、最も多かったのは、リハビリの希望、次に生活面の充実であり、短期入所にこのようなことを期待している家族が多いことが伺える。しかし医療度の高いケースが増えている現状ではなかなか困難なことも多い。動く児の対応なども含めて人の配置なども必要であり、新な加算なども検討が必要かと考える。また、医療的ケア有の群や、健康に問題ある群では、医療面の充実、材料・薬剤の持込みなしを希望されていた。短期入所の準備は大変だということもよく耳にする。これについても簡単には解決できないが検討課題である。

E. 結論

重症児（者）や、医療的ケア児の短期入所については、さらなる利用や、実施施設の増加、利用の利便性、急な利用時の受け入れなどが、特に医療的ケアの必要な児の家族や、介護者の健康状態の悪い家族で求められていた。また、そ

れだけでなく、リハビリテーションや日常生活の充実など、本人のためになることを望んでいることがこの調査でわかった。

連絡調整会議などをとおして、実施施設や行政なども含めて、関係者でこれらの情報を共有し、事業自体の改善を考えていきたい。また医療的ケアの重度化や、動く医療的ケア児の増加など、新たな課題も多く、制度自体の見直しも必要と考える。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし

2. 学会発表

Y Iwasaki, T Miyanomae et al. The Current Situation of the Short- Stay Service for People with Intensive Medical Care in Japan. Bangkok, Thailand, 2017, 13-16th, November 2017 IASSIDD 4th Asia-Pacific Regional Congress

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得：なし

2. 実用新案登録：なし

3. その他：なし

参考文献

1) 岩崎裕治、後藤一也 他. 重症心身障害児施設等における高度医療児の短期入所の実態と課題に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金 障害者施策総合研究事業 医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究 平成 28 年度 総括・分担研究報告. 2016;116-150

2) 社福全国重症心身障害児(者)を守る会. 重症心身障害児者の地域生活の実態に関する調査について. 平成 23 年度障害者総合福祉推進事業報告書. 2012;101-120

図表 1) 短期入所に関する連絡調整会議

図1 短期入所実施の受け入れ定数

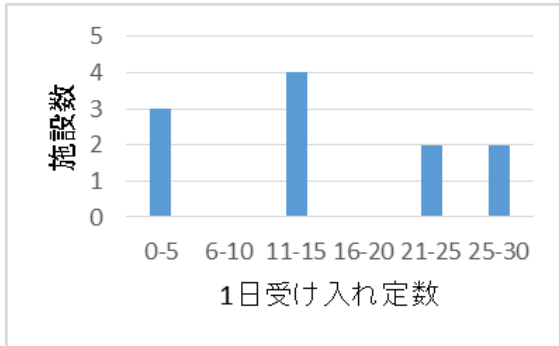


図4 短期入所実施率

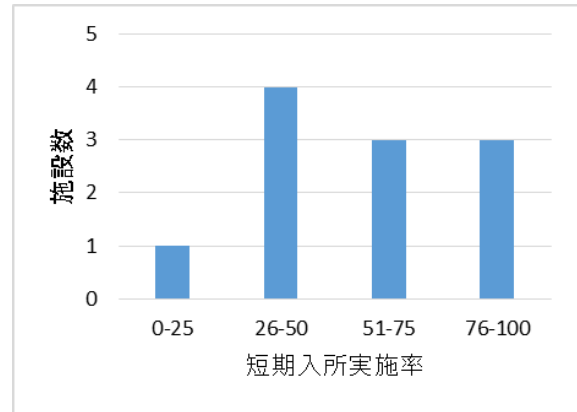


図2 短期入所延べ日数（平成28年度）

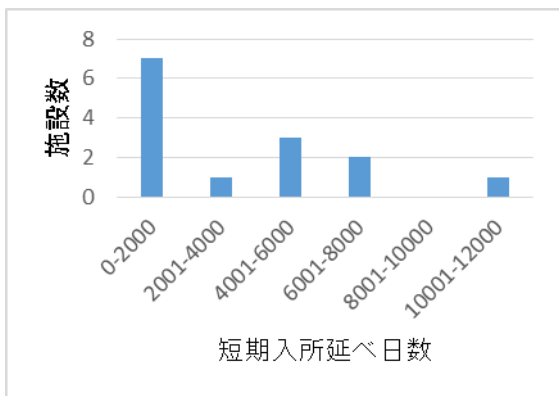


図5

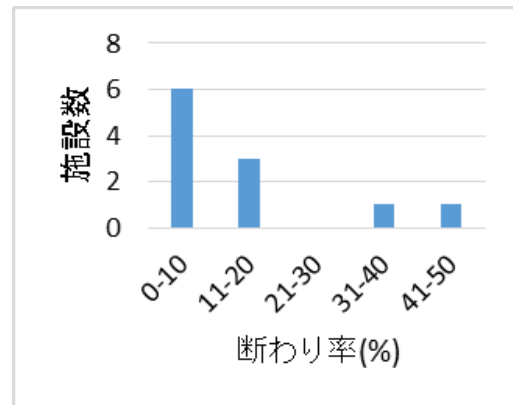


図3 人工呼吸管理児（者）短期入所延べ日数

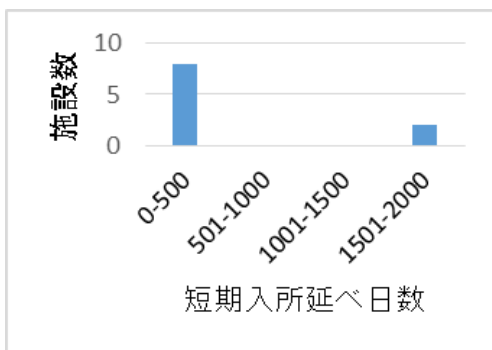


図6 空きができたときの対応について

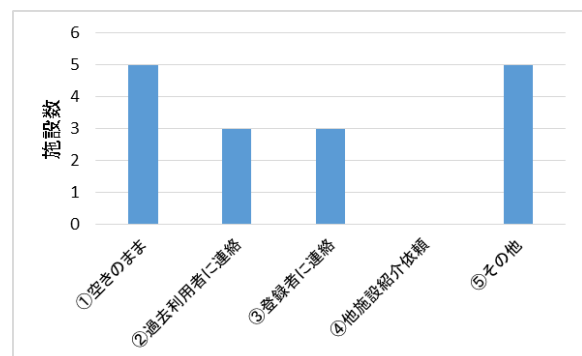


図7 急な受け入れについて

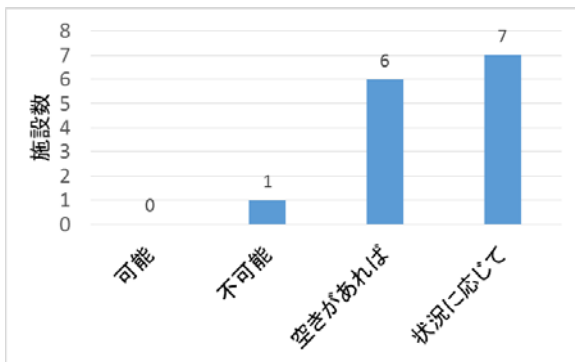


表3 薬剤や器材の持ち込み

	必要	不要
薬剤	13	
栄養剤	11	1
衛生材料	12	1
呼吸器	11	1

表1 短期入所中実施可能な医療的ケア

	可	不可	条件付き
人工呼吸器	12	1	
NIPPV	12	1	
気管切開	13		
エアウェイ	13		
カフマシーン	11	2	
IPV	7	6	
経鼻栄養	13		
胃瘻	13		
腸瘻	13		
IVH	8	5	
導尿	13		
人工透析	2	10	1

IPV (intrapulmonary percussive ventilator)

図8

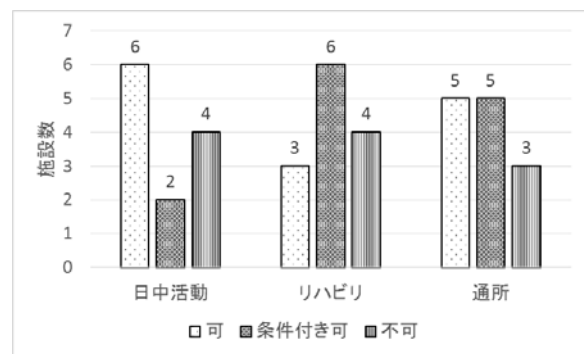


表2 実施可能な処置

	可	不可
手押しでの注入	12	1
食物注入	10	3
経管と経口摂取併用	13	0
腹臥位での排痰	11	2
時間排泄	11	2

表4 申込みから利用までの期間

	1ヶ月	2-3ヶ月	半年	1年	数年
人工呼吸器使用児(者)	1	4	6	1	1
人工呼吸器以外	2	5	7	0	0

図表 2) 短期入所利用家族のニーズ調査

図9 短期入所利用家族の医療的ケア

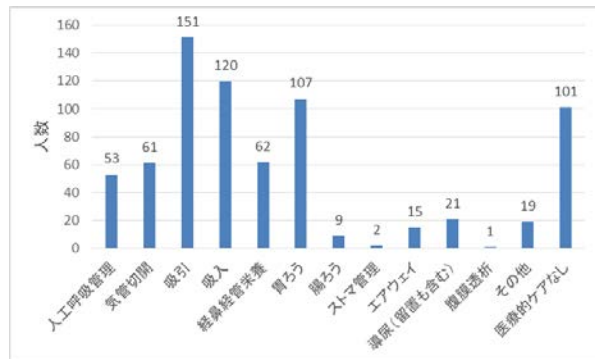


図12 利用されている医療サービス

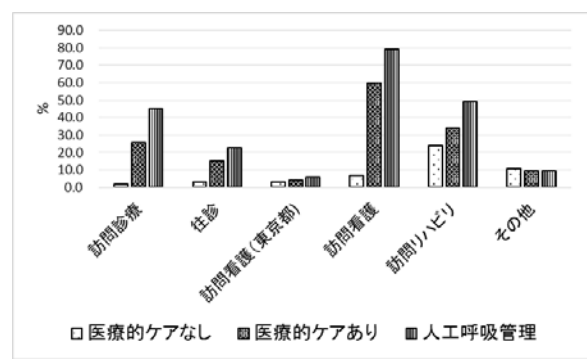


図10 介護者の健康状態(年代別)

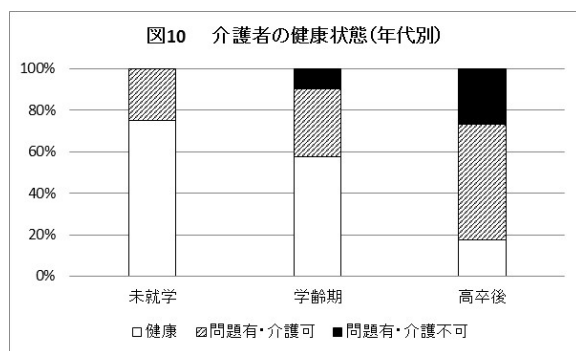


図13 利用されている福祉サービス

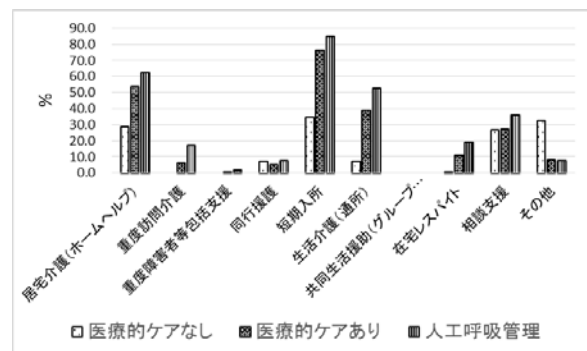


図11 介護者の健康状態(呼吸管理の有無)

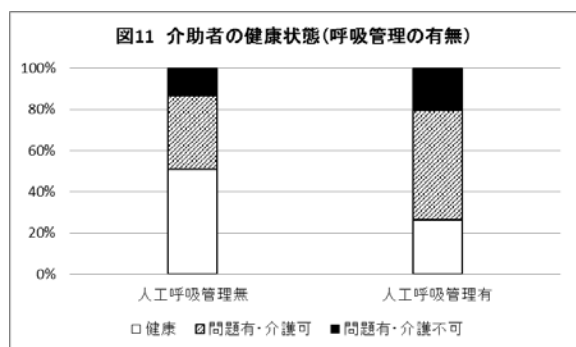


図14 短期入所利用の有無(年代別)

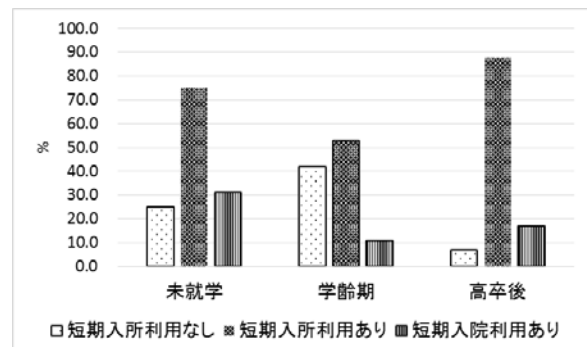


図 15 短期入所利用の有無（医療的ケア有無）

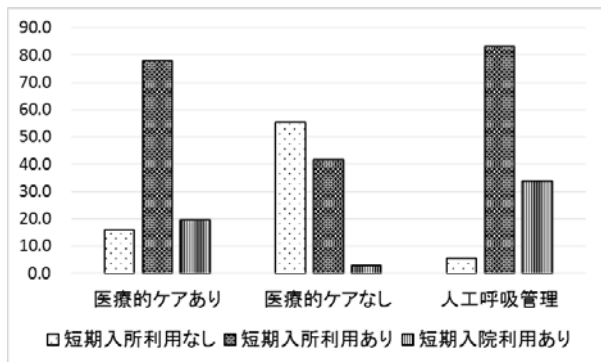


図 18 短期入所理由

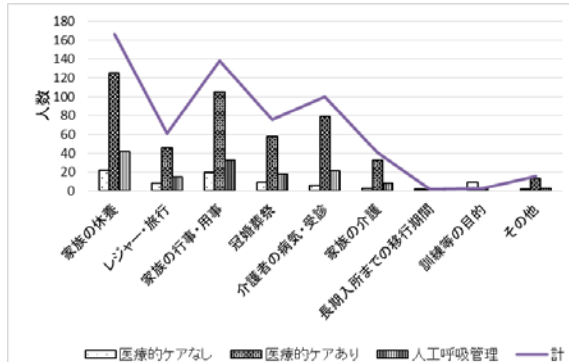


図 16 短期入所利用回数

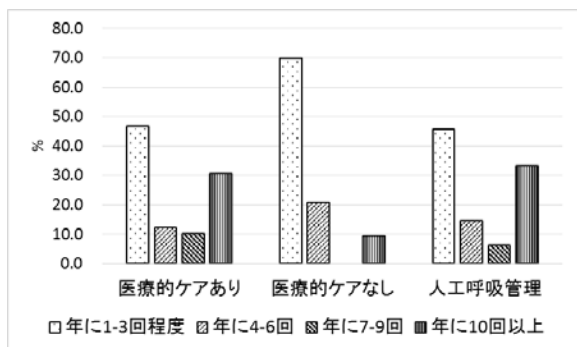


図 19 短期入所利用してよかったこと

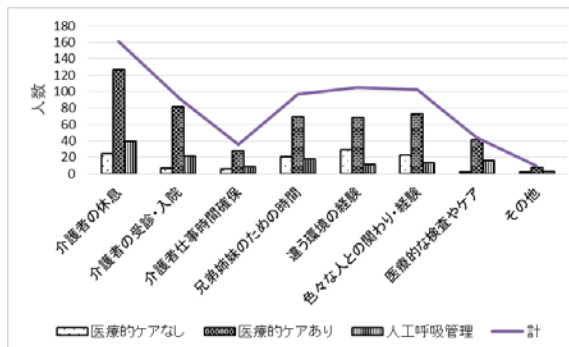


図 17 更なる短期入所利用について

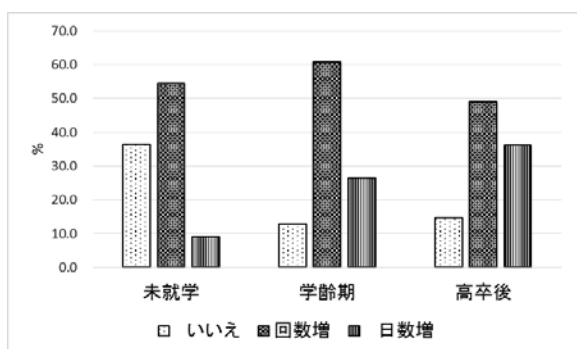


図 20 短期入所で困ったこと

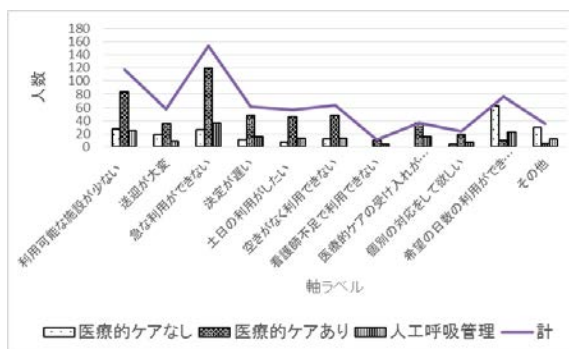


図 21 短期入所利用されていない理由

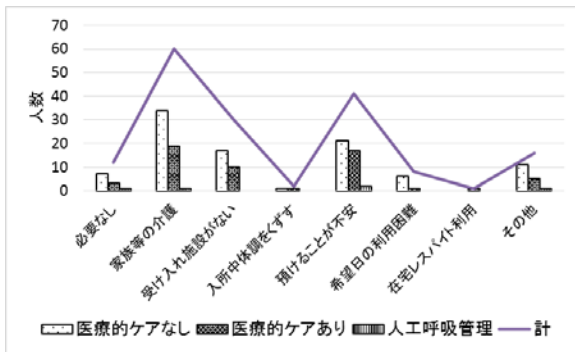


図 24 短期入所の内容に希望すること

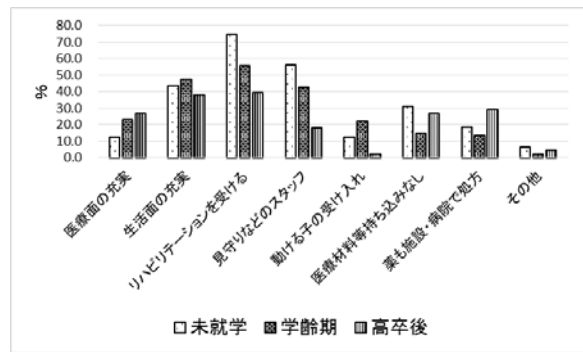


図 22 短期入所に今後期待すること

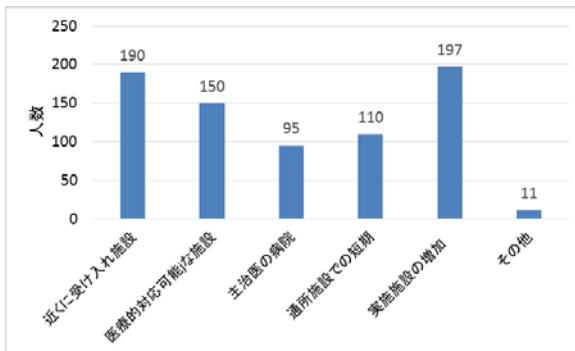
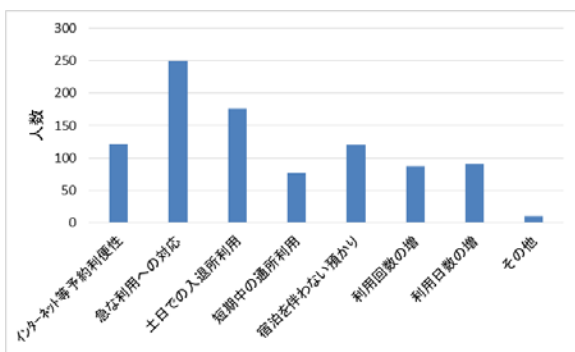


図 23 短期入所利用方法に希望すること



別紙

重症心身障害施設等における高度医療的ケア児の短期入所の実態と課題に関する研究

「医療的ケア児に関する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携促進に関する研究」

平成 29年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）

短期入所のニーズ調査票

回答年月日 年 月 日

このたびは、上記研究班の調査に御協力をいただき、誠にありがとうございます。

あてはまる項目に○をつけるかまたは()内に具体的にご記入をお願いいたします。

今回ニーズを幅広く把握するため、医療的ケアのない方にもアンケートお願いしております。よろしくお願いいたします。

1 回答者についてお答えください

1-1 利用者との関係 ① 母 ② 父 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父母 ⑤ その他

1-2 回答者の年齢 ① 20歳台 ② 30歳台 ③ 40歳台 ④ 50歳台 ⑤ 60歳台 ⑥ 70歳台以上

2 短期入所・入院利用者についてお答えください ※2-3,2-4については別紙参照ください。

2-1 性別 ① 男性 ② 女性

2-2 年齢 ① 未就学 ② 小学生～高校生 ③ 高卒後

2-3 知的機能 ① 言語理解不可 ② 簡単な言語理解可 ③ 簡単な色・数の理解可
④ 簡単な文字・数字の理解可 ⑤ 簡単な計算可

2-4 運動機能 ① 寝返り不可 ② 寝返り可 ③ 座位保持可
④ 室内移動可 ⑤ 室内歩行可 ⑥ 戸外歩行可以上

2-5 現在必要な医療的ケアについてお尋ねします。あてはまるものに○をつけてください。複数回答可

①人工呼吸管理 ②気管切開 ③吸引 ④吸入 ⑤経鼻経管栄養 ⑥胃ろう
⑦腸ろう ⑧ストマ管理 ⑨エアウェイ ⑩導尿(留置も含む) ⑪腹膜透析
⑫その他() ⑬ 医療的ケアなし

※以下の処置は医療的ケアには含みません。

・服薬 ・浣腸 ・褥瘡処置 ・坐薬の使用
・ストマの便の廃棄

3 主たる介護者につきお尋ねします

3-1 主たる介護者はどなたですか ① 母 ② 父 ③ 兄弟姉妹 ④ 祖父母 ⑤ その他()

3-2 主たる介護者の年齢 ① 20歳台 ② 30歳台 ③ 40歳台 ④ 50歳台 ⑤ 60歳台 ⑥ 70歳台 ⑦ 80歳台以上

3-3 主たる介護者の健康状態をお尋ねします

①健康 ②問題あるが介護に支障はない ③問題あり介護に支障ある

3-4 介護を手伝ってくれる方がいますか ① いる ② いない ③ 時々いる

4 現在利用されている医療・福祉サービスについてお尋ねします。

4-1 現在利用されている医療サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 訪問診療(月2回) ② 往診 ③ 訪問看護(東京都) ④ 訪問看護ステーション
⑤ 訪問リハビリテーション ⑥ その他()

※訪問診療とは月2回定期的に在宅に医師が訪問し診察など行うもの

※往診は、必要時に在宅に医師が診療にうかがうもの

※訪問看護(東京都)とは、東部・西部訪問看護事業部の訪問看護

4-2 現在利用されている福祉サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 居宅介護(ホームヘルプ) ② 重度訪問介護 ③ 重度障害者等包括支援 ④ 同行援護
⑤ 短期入所 ⑥ 生活介護(通所) ⑦ 共同生活援助(グループホーム) ⑧ 在宅レスパイト
⑨ 相談支援 ⑩ その他()

4-3 東京都の在宅支援の事業を利用されていますか。利用されている方は○をつけてください。複数回答可

- ① 東京都重症心身障害児(者)在宅レスパイト事業

在宅の重症心身障害児(者)に対し、訪問看護師が自宅に出向いて一定時間ケアを代替し、当該家族の休養を図ることにより、重症心身障害児(者)の健康の保持とその家族の福祉の向上を図るもの。区市町村で利用可能なところと、そうでないところがある。

- ② 在宅療養児一時受入支援事業

在宅移行後の児に対する定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援などを目的とする。実施機関は東京都が指定した医療機関

4-4 今後必要な福祉サービスは何ですか(複数回答可)

- ① 居宅介護(ホームヘルプ) ② 重度訪問介護 ③ 重度障害者等包括支援 ④ 同行援護
⑤ 短期入所 ⑥ 生活介護(通所) ⑦ 共同生活援助(グループホーム) ⑧ 在宅レスパイト
⑨ 療養介護(入所サービス)
⑩ その他()

5 短期入所・入院の利用につきお答えください

5-1 利用の有無 ① なし ② 短期入所利用あり ③ 短期入院利用あり。

(複数回答可)

※短期入所は、障害者総合支援法によるもの(受給者証が必要)

※短期入院は医療としての入院をレスパイトに利用するもの

利用あり(②・③選択)の方は以下の質問にお答えください。利用がない(①選択)方は、質問6にお進みください。

5-2 利用された施設をお答えください

(複数回答可)

- ① 療育施設(重症心身障害児施設) ② 療育施設(国立病院機構病院重症心身障害病棟)
③ 肢体不自由児施設 ④ 大学病院 ⑤ 市中病院 ⑥ 不明

5-3 利用回数につきお答えください

- ①年に1-3回程度 ②年に4-6回 ③年に7-9回 ④年に10回以上

5-4 更なる利用を希望されていますか (複数回答可)

- ① いいえ ② 回数を増やしたい ③ 1回あたりの日数を増やしたい

5-5 短期入所・入院の理由は何ですか (複数回答可)

- ① 家族の休養のため ② レジャー・旅行など ③ 家族の行事・用事など
④ 冠婚葬祭 ⑤ 介護者の病気・受診など ⑥ 家族の介護など
⑦ 長期入所までの移行期間 ⑧ 訓練等の目的
⑨ その他()

5-6 短期入所を利用してよかったことは何ですか (複数回答可)

- ① 介護者の休息の時間が確保できた ② 介護者の受診・入院などができた
③ 介護者の仕事の時間が確保できた ④ 兄弟姉妹のための時間ができた
⑤ 本人にとって違う環境を経験できた ⑥ 本人が色々な人とかかわりや経験が持てた
⑦ 医療的な検査やケアが受けられた ⑧ その他()

5-7 短期入所を利用して困ったことは何ですか (複数回答可)

- ① 利用可能な施設が少ない ② 自宅から遠くて送迎が大変
③ 予約が必要で急な利用ができない ④ 利用可能かどうか決定が遅い
⑤ 土日などの利用がしたい ⑥ 空きがなく利用できなかった
⑦ 看護師不足で利用できない ⑧ 医療的ケアの必要な利用者の受け入れが少ない
⑨ 個別の対応をして欲しい ⑩ 希望の日数の利用ができない
⑪ その他()

6 短期入所を利用されていない方にお聞きします。その理由をお答えください (複数回答可)

上記5-1で ①なし を選択した方のみお答えください

- ① 必要なし ② 家族等の介護で何とかなっている
③ 受け入れてくれる施設がない

ア～カ複数回答可 ア 受け入れてくれる施設が近くにない

イ 動けるので受け入れてもらえない

ウ 本人が動いて器材をいじるなどするので受け入れてもらえない

エ 呼吸管理など医療的ケアが重度で受け入れてもらえない

オ 重症心身障害でないで受け入れてもらえない

カ その他()

- ④ 入所中に体調をくずすことが多い
- ⑤ 預けることが不安
- ⑥ 希望する日にちの利用ができない
- ⑦ 在宅レスパイトを利用している
- ⑧ その他()

7 現在の短期入所利用について今後希望する点をお答えください。 複数回答可

- 1) 利用場所について
 - ① 住居に近いところでの受け入れ施設があると良い。
 - ② 医療的に対応できる施設がもっと欲しい。
 - ③ 主治医の病院で利用できると良い
 - ④ 通所している施設での短期入所があると良い。
 - ⑤ 短期入所を実施している施設を増やして欲しい
 - ⑥ その他()
- 2) 利用方法について
 - ① インターネットなどで予約ができるなど予約方法の利便性
 - ② 急な利用にも対応して欲しい
 - ③ 土日でも入退所ができるが良い
 - ④ 昼間は通所利用をしたい
 - ⑤ 宿泊を伴わない預かりもして欲しい
 - ⑥ 利用回数をもっと増やしたい
 - ⑦ 利用日数をもっと増やしたい
 - ⑧ その他()
- 3) 利用内容について
 - ① 医療面を充実させて欲しい
 - ② 生活面も充実させて欲しい
 - ③ リハビリテーションなども受けられると良い
 - ④ 見守りなどのスタッフが欲しい
 - ⑤ 動ける子も受け入れて欲しい
 - ⑥ 医療材料などは施設・病院のものを使って欲しい
 - ⑦ 薬も施設・病院で出してほしい
 - ⑧ その他()
- 4) その他
 - ① 在宅レスパイトがもっと利用できると良い
 - ② その他()

8 短期入所につき、何かご意見あれば記載ください。(自由記載)

ご協力ありがとうございました。10月31日までに返信用封筒にて返送をお願いいたします。

このアンケート結果は集計され、関連学会での発表、学会誌への投稿など予定されています。また厚労省への報告書に記載されます。ご不明な点は、下記までご連絡ください。

連絡先: 都立東部療育センター 岩崎裕治

東京都江東区新砂3-3-25

TEL 03-5632-8070 FAX 03-5632-8071 EMAIL iwasaki_trc@mtrc.jp