

医療的ケア児を育む世帯が感じている 支援ニーズ調査報告書

全国事例、そして山口市、防府市

平成 31 (2019) 年 3 月



社会福祉法人^{せいらん}青藍会

山口県山口市吉敷中東1丁目1-2

目次

はじめに	1
レギュレーション（医療的ケア児を取り巻く環境）	3
医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声（全国版）	9
山口市における医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声	23
防府市における医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声	24
まとめ	25

はじめに

山口市内及び防府市内の医療的ケアを必要とする就学前児童(以下、医療的ケア児という)を育む親御様に係る保育・生活支援ニーズを把握するため、関係機関等への直接の訪問を通じて個別ヒヤリングを実施し、平成30年12月から平成31年2月までにヒヤリング内容に回答があったものについて内容を集計した。対象は、地方公共団体や特別支援総合学校、独立行政法人等の公的機関中心に医療的ケア児世帯への直接のニーズ確認等を行なった。

I 調査の概要

1. 目的

山口市内及び防府市内の医療的ケア児に係る保育・生活支援ニーズを把握し、今後の社会福祉法人青藍会のフィランソロピー(社会貢献・地域における公益的な取り組み)事業計画や児童福祉法及び障害者総合支援法に係る新規事業計画の立案・策定・実行について検討する上での資料を得るために実施した。

2. 調査項目

(1)対象児童の状況

医療的ケアの状況、運動・食事等の状況、医療的ケアの実施者、日中の生活の場所

(2)介助者の状況

主な介助者、就労の状況・意向、求めるサービス

3. 調査地域

山口市及び防府市

4. 調査対象者

医療的ケア児のいる家庭と関わる公的機関・民間事業者

5. 調査方法

地方自治体、児童発達支援センター、障害児相談支援事業所、児童発達支援事業所、基幹病院、訪問看護事業所、各市役所に訪問し、担当者へのヒヤリング実施

6. ヒヤリング訪問調査期間

平成30年12月から平成31年2月まで

第1回目 平成30年12月21日(金)

第2回目 平成31年1月17日(木)

第3回目 平成31年2月22日(金)

7. ヒヤリング実施対象先（順不同）

山口市

- ・ 山口県健康福祉部障害者支援課
- ・ 山口市健康福祉部障がい福祉課
- ・ 済生会山口地域ケアセンターやまぐち障害者生活支援センター
- ・ 山口県訪問看護ステーション協議会
- ・ 特定非営利法人山口ウッドムーンネットワーク
- ・ 社会福祉法人ひらきの里相談支援事業ぴぽっと

防府市

- ・ 防府市障害福祉課
- ・ コミュニティプレイス生きいき
- ・ 山口県立総合医療センター周産期母子医療センター母子保健室

レギュレーション (医療的ケア児を取り巻く環境)

子どもは日々成長し様々な経験を経て、それぞれの世界を広げる多くの可能性を持っています。身近な家族・友人・生活の中で出会う大人たちとの交流を通じ、社会との繋がりを育んでいきます。しかし、病気であるためにそのような機会を制限されてしまう子どもたちがいることをご存知でしょうか。

医療的ケア児とは、日常生活を送る上で医療的なケアと医療機器を必要とする子どものことをいいます。

この場合の「ケア」とは具体的に、身体に気管切開部がある、人工呼吸器を装着している、痰の吸引が欠かせない、在宅酸素療法を受けている、胃や腸などから経管栄養を受けている、などがあります。これらの「ケア」は生きる上で不可欠なものであり、「ケア」の内容はそれぞれの疾病や病状に応じて異なります。

重症心身障害（重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態）のある医療的ケア児は自分で体を動かすことや、意思の通りに見る・聞く・話すことが困難な場合があり、医療のケアとともに、起居や着脱の動作・食事の摂取・排泄・入浴など日常行為の介助を必要とすることがあります。このような医療的ケア児が自宅で過ごす場合には家族(主に母親)が看護し、子どものケアと健康管理を一身に担っているのが実態です。

障害福祉及び医療の分野では、医療的ケア児と家族が安心して暮らし、時に楽しい時間を過ごすための様々なサービスと支援が行われています。しかし、地域により福祉資源には格差があり、また公的サービスのみでは医療的ケア児とその家族の生活の質が向上するには程遠い状況となっている現実が見受けられます。

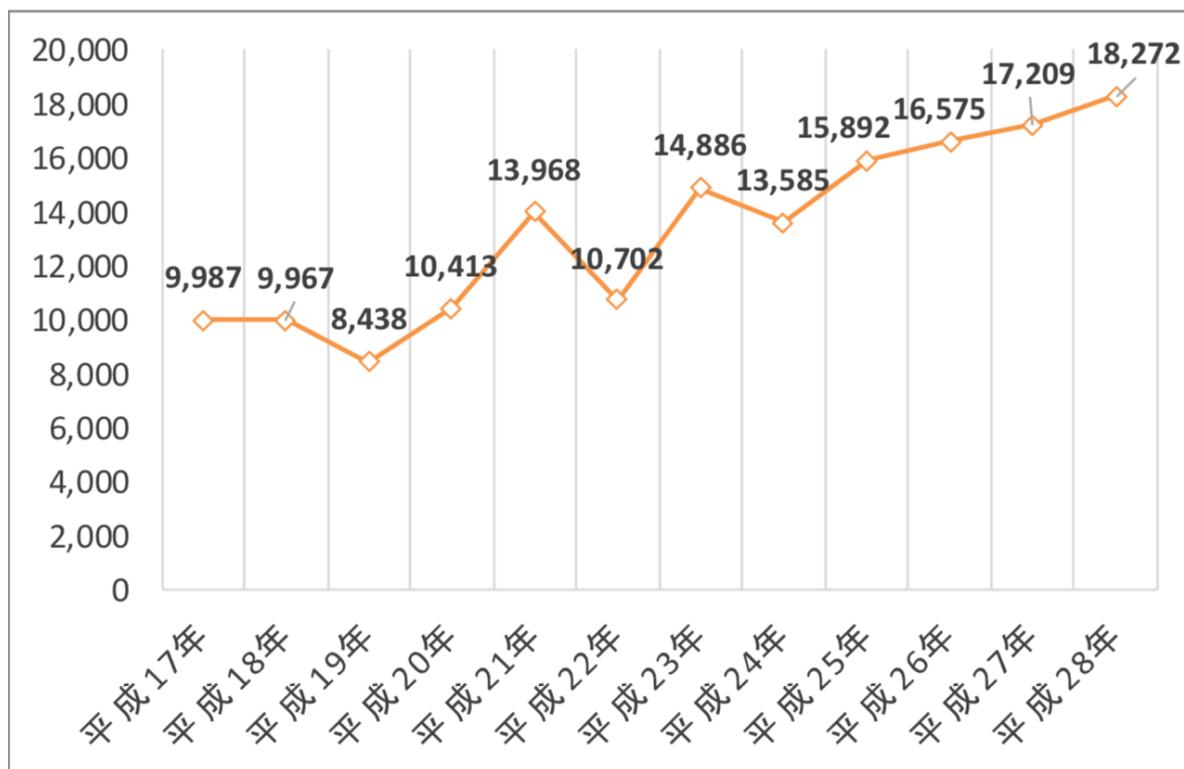
医療的ケア児の多くが、出生後、手術や経過観察を経てNICU(新生児集中治療室)から退院します。退院後の生活場所については、子ども自身の身体状態とご家族の状況により自宅で過ごすか、医療型障害児入所施設（児童福祉法に規定され、重度な知的障害及び重度な肢体不自由が重複した児童を対象として治療・療育及び日常生活を支援する施設）への入所または医療型短期入所施設の利用を選択することになります。しかし、全国的に医療型障害児入所施設は常に満床の状況が続いているため、退院と同時に入所することが現実的には極めて難しいといえます。さらには、障害者総合支援法に規定されている「医療型短期入所」もごく限られた地域にしか存在していません。このような状況がある一方で、何よりも家族自身が子どもと自宅で暮らしたいという希望を持ち在宅生活を選択することになります。

医療的ケア児とされる児童の身体の状態は、歩行可能な状態から自らの意思で身体を動かすことが困難な状態と様々であり、重症心身障害児も多くいるとされています。主な医療的ケアは次のとおりです。

主な医療的ケア	主な内容
吸引 (痰・唾液など)	筋力の低下などが原因で、自力で痰などの排出が困難な場合に、口腔、鼻腔から吸引器で痰などを吸引する
経管栄養 (胃ろう・腸ろう・鼻腔など)	摂食・嚥下の機能に障害があることが原因で、口から食事を摂れない、十分な量を摂れない場合などに胃や腸、鼻腔にチューブを通して流動食や栄養剤を注入する
吸入 (薬剤)	痰を切れやすくするために機器（ネブライザー）などを使い、薬剤を吸入する
人工呼吸器の管理	呼吸機能の低下が原因で、うまく呼吸ができない場合などに人工呼吸器の機器を使い、酸素や肺に空気を送る 【機器の管理が医療的ケア】
酸素療法（在宅酸素療法）の管理	呼吸機能の低下が原因で、体内の酸素が不足している場合、酸素濃縮器の機器を使い、酸素を補う【機器の管理が医療的ケア】
パルスオキシメーターの管理	パルスオキシメーターは、酸素療法を行う際や人工呼吸器を使う時に呼吸状態を把握するためのモニタリング機器【機器の管理が医療的ケア】
気管切開部の管理	呼吸機能の低下が原因で、口や鼻から十分に呼吸ができない、栄養が摂れない場合などに気管を切開して機器を装着する 【切開部の管理が医療的ケア】
導尿	自己での排泄が困難な場合に膀胱にチューブを入れて尿を出す

出典：平成 30 年 12 月 厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室作成

対象となる医療的ケア児は平成 28 年に約 1.8 万人と推計され、平成 18 年からの 10 年間で約 2 倍となっており、地域における支援体制の確立が急がれているというのが現状です。
(下図参照)



出典：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「医療的ケア児に対する 実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)報告」

また、医療的ケア児には子どもの難病といわれる小児慢性特定疾病に罹患している子どもも少なくないため、国では医療的ケア児を支援する取組としてこれらの疾病に対する取組を併せて進めているところです。小児慢性特定疾病とは、長期に渡り生命を脅かし症状や治療による生活の質の低下をまねき高額の治療費を負担する慢性疾患 756 の疾病(指定疾患数は平成 30 年 9 月時点の状況)です。対象疾病に罹患している児童が利用できる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業があります。

在宅生活では主に家族が医療的ケアを担い、障害福祉や医療の各種サービスを利用しながら日常生活を送っていますが、医療的ケア児が在宅で生活するための支援体制は未だ発展途上であることから、依然様々な課題があり改善するための取組を進める必要があります。

分野	課題	自治体など支援体制の対応策
① 発達・療育	▽日中を過ごす通いの場が不足 ▽生活環境が家庭と学校に限定	医療的ニーズを満たす預かりの場の創設 ➢障害児通所支援、短期入所の確保
② 医療・介護	▽家族が24時間看護を担う心身の疲労 ▽家庭環境の悪化	小児在宅医療体制、退院時の在宅移行の促進 ➢訪問看護、訪問診療の体制整備 ➢小児在宅医療従事者育成の研修会実施 ➢日中一時支援、短期入所の増設
③ 保育・教育	▽保育・教育機関における医療的ケアに対応できる体制の不備	医療的ケアに対応できる人材の配置 ➢医療的ケアに対応できる人材(看護師、教職員等)の養成研修 自治体及び地域の医療・介護機関の連携体制 ➢乳幼児期から学卒期までの相談体制整備

出典：平成 30 年 12 月 厚生労働省政策統括官付政策評価官室 アフターサービス推進室作成

<発達・療育>

医療的ケア児に必要な支援の一つ目の領域は、医療的ケア児が、専ら自宅など同じ環境で過ごすことに伴う課題の解決です。同年代の友人と遊び、交流する機会や多様な環境に触れる機会が少なくなると、社会経験が乏しくなってしまう年齢に応じた成長や発達が阻害されてしまう可能性があります。

自宅や学校以外に過ごす場所として、「医療的ケアに対応できる看護師がいる」児童発達支援及び放課後等デイサービスの整備が求められています。

<医療・介護>

医療的ケア児に必要な支援の二つ目の領域は、医療的ケア児のケアや健康管理等の看護を主に親が自宅で担うことに対する課題です。ほぼ 24 時間の看護を家族(主に母親)が 365 日負担することで、慢性的な寝不足や疲労、命を預かることへの緊張感が蓄積し心身の負担感は重大となります。また、医療的ケア児のきょうだい(以下「きょうだい児」という。)の育児、家族自身の通院などがある場合には、さらに重責が増し家庭環境が悪化する要因となり得ます。

これらの課題に対し、子どもと親が安心して生活するための方策として、家族の看護を共に担う小児在宅医療体制の整備が急がれます。そして、医療型短期入所施設の利用など、短時間・短期間に預けられることが可能な取組を促進し、親の一時的な休息(レスパイト)が促進されることも期待されています。

<保育・教育>

医療的ケア児に必要な支援の三つ目の領域は、保育施設・教育機関等において、医療的ケアに対応できる看護師や教職員が不足していることに伴う課題です。

医療的ケア児の親は、学校等において対応できるスタッフがいないという理由から、登下校時や授業時間への終日の付き添いを求められる場合があります。それにより、親自身の就業や社会活動の機会が限られてしまい、社会的に孤立した状態にある親が少なくありません。

人材不足により、子どもと親が希望する学校に進学することができず、進学先が限定的になってしまうという影響もあります。

これらの状況を改善するために、医療的なケアに対応できる人材を養成する研修の積極的な実施や支援体制の構築が望まれています。さらに、子どもの成長段階に応じた支援が途切れることなく受けられるようにするため、乳幼児期から学卒期の一貫した相談体制の整備も効果的と考えられます。

「重症心身障害児」と「重症心身障害児以外の医療的ケア児」の支援格差問題についても触れておかねばなりません。

前述したとおり「重症心身障害児」とは、「重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している状態の児童」という定義であります。昭和の時代からこの定義付けには「大島分類」が利用されてきました。

重症心身障害児(者)

重症心身障害児(者)

重度の知的障害及び重度の肢体不自由が重複した状態を重症心身障害といい、その状態にある子どもを重症心身障害児、さらに18歳以上の人も含めて「**重症心身障害児(者)**」という。

医学的診断名ではなく、児童福祉法上の定義である。国において、判断基準は明示していないが、現在では、いわゆる「**大島分類**」で判定するのが一般的である。

大島分類表

21	22	23	24	25
20	13	14	15	16
19	12	7	8	9
18	11	6	3	4
17	10	5	2	1
走れる	歩ける	歩行障害	すわれる	寝たきり

(IQ)

1 1~4の範囲に入るものが重症心身障害児(者)

2 5~9は重症心身障害児の定義には当てはまりにくいですが、

- ① 絶えず医学的管理下に置くべきもの
- ② 障害の状態が進行的と思われるもの
- ③ 合併症のあるものが多く、「周辺児」と呼ばれている。

※元東京都立府中療育センター院長大島一良博士により考案された判定方法

第5回報酬改定検討チーム 日本医師会提出資料(抜粋)

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等 (詳細版)

I. 「重症心身障害児」にあてはまらない医療的ケア児への支援の充実

(1) 医療的ケア児の重症度の判定基準の導入【視点2】

【意見・提案を行う背景、論拠】

➢ 従来の「重症心身障害児」にはあてはまらないが、高度な医療的ケアが必要な子どもが増加傾向にあり(参考資料2~4頁目参照)、こうした児をケアする家族や障害児施設・各種事業所の負担が大きい(参考資料5頁目参照)。しかし、それに見合う障害福祉報酬が保障されないために、現場において適切な対応をすることが困難な状況にある。

【意見・提案の内容】

➢ 上記課題に対応するためには、運動機能及び医療的ケアの継続期間を考慮しない「医療依存度の重症度の判定基準」(参考資料6頁目参照)を導入し、「身体生命の安全確保のための見守り度」の指標(参考資料7頁目参照)も考慮した上で、対象となる児者は、報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)よう要望する(参考資料8頁目参照)。

歩行ができ、知的障害のない医療的ケア児は重症心身障害児には該当せず、支援から外れてしまう。

<重症心身障害児>

重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態。医学的診断名ではなく、児童福祉の行政上の措置を行うための定義。

- ◆ 1, 2, 3, 4の範囲が重症心身障害児
- ◆ 5, 6, 7, 8は周辺児と呼ばれる

21	22	23	24	25	70
20	13	14	15	16	50
19	12	7	8	9	35
18	11	6	3	4	20
17	10	5	2	1	0
走れる	歩ける	歩行障害	座れる	寝たきり	IQ

しかし、この大島分類によれば、医療的ケアを必要とする重篤な状態の子どもであっても知的に障害がない場合には、いわゆる「重症心身障害児」とは見做されず、単純に軽度障害児と同様の障害福祉サービス報酬の体系に組み込まれることとなります。そのため、看護師を常時必要とするにもかかわらず、報酬が低いということにより収支は悪化するリスクがあるわけですから、結果、受け入れるサービス事業所がさらに減少するといった悪循環となっています。この格差の解消は喫緊の政策的課題であろうと思われます。

第4回報酬改定検討チーム 全国医療的ケア児者支援協議会提出資料(抜粋)

平成30年度障害福祉サービス等報酬改定に関する意見等(詳細版)

(1)医療的ケア児(者)の定義と判定方法(医療的ケア児者を報酬改正の加算の対象等にするとして)

運動機能を考慮しない「医療的ケア」の定義(判定基準)を早急に設定し、対象となる児者は報酬評価上「重症心身障害」と同等に扱う(さらに医療的ケアに特化した支援を要する場合には当該支援に関する加算等を設定)

重症心身障害と医療的ケアの相違

	医療依存度	肢体不自由	知的障害
重症心身障害(重症)	医療依存度が高い者と低い者が混在(医療依存度は条件ではない)	重症の肢体不自由であることが条件	重症の知的障害であることが条件
医療的ケア(高度医療依存)	例外なく医療依存度が極めて高い	肢体不自由であるとは限らない(内臓機能障害などの者も)	重症の知的障害であるとは限らない(知的障害は軽度またはない者も)

①平易で広い意味合いを持つ定義・定義に該当することで判定とする

「他者により日常的に施される医行為を受けながら生活している子ども」
 ・平成28年度厚生科学研究田村研究班報告書 奈倉道明:医療的ケア児の定義

②医療的ケア児(者)への理解が進んでいる自治体が行っている判定(3つのうちのどれかひとつ対象になれば良い)

1. 大島分類による重症心身障害児判定
2. 超重症児(者)・準重症児(者)スコアによる判定(6ヶ月状態が固定を前提、終末期など進行が遅い場合判定不能)
3. 医師の診断書・意見書によるよりイレギュラーな状態の子どもへのサービス支給決定をする

③より正確な判定基準の新設

医政局:平成28年度厚生科学研究前田班提案の「小児在宅医療推進のための研究班・生活支援のための運用のしくみグループ」の基準を活用

1. 障害児に係る支給決定のための調査(5領域11項目)
2. 移動機能を除外した準・超重症児判定スコアによる区分
3. 見守り度の評価(不安定な身体機能、医療ケアのシビアさ、児者の行動などによる見守りの難度を判定)
4. 療育機能評価(主たる介護者を中心とした介護チームの支援力やストレス度を勘案する)

例えば、この重症心身障害児と医療的ケア児(高度医療依存)の事業者側から見た報酬格差が見て取れる事例が、以下の加算算定ルールです。

障害児通所支援：児童発達支援

イ 看護職員加配加算(1)

- (4) 主として障害児(重症心身障害児を除く。)を通わせる法第6条の2の2第2項に規定する厚生労働省令で定める施設において障害児に対し指定児童発達支援を行った場合((5)に該当する場合を除く。)
- | | |
|------------------------|-------|
| (一) 利用定員が10人以下の場合 | 200単位 |
| (二) 利用定員が11人以上20人以下の場合 | 133単位 |
| (三) 利用定員が21人以上の場合 | 80単位 |
- (5) 主として重症心身障害児を通わせる法第6条の2の2第2項に規定する厚生労働省令で定める施設において重症心身障害児に対し指定児童発達支援を行った場合
- | | |
|-------------------|-------|
| (一) 利用定員が5人の場合 | 400単位 |
| (二) 利用定員が6人の場合 | 333単位 |
| (三) 利用定員が7人の場合 | 286単位 |
| (四) 利用定員が8人の場合 | 250単位 |
| (五) 利用定員が9人の場合 | 222単位 |
| (六) 利用定員が10人の場合 | 200単位 |
| (七) 利用定員が11人以上の場合 | 133単位 |

児童福祉法第六条の二の二第2項 この法律で、障害児通所支援とは、児童発達支援、医療型児童発達支援、放課後等デイサービス及び保育所等訪問支援をいい、障害児通所支援事業とは、障害児通所支援を行う事業をいう。(追加)平22法0712 この法律で、児童発達支援とは、障害児につき、児童発達支援センターその他の厚生労働省令で定める施設に通わせ、日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練その他の厚生労働省令で定める便宜を供与することをいう。

医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声（全国版）

医療的ケア児について、法律上は児童福祉法改正（平成 28 年 5 月 25 日成立、同年 6 月 3 日交付）において規定されており、地方公共団体は保健、医療、福祉等の支援体制を整備することが求められています。地方公共団体の関係課室（保健、医療、障害福祉、保育、教育等）が連携し、「障害児支援のニーズの多様化に伴うきめ細やかな対応と支援の拡充」、「各種の提供サービスの質を確保・向上するための環境整備等」を推進する旨が定められ、各地で取組が進められております。

そこですでに積極的に市町村として調査活動を進めている先進的な地方自治体により、可視化されてきた医療的ケア児世帯からの生活支援等に係るニーズを確認していきます。平成 31 年 2 月 28 日現在で Google 検索により調べたところによりますと、地方自治体で、医療的ケア児世帯の親御様のニーズ調査を実施し、報告書として取り纏めている地方自治体は、以下のようになっています。

<平成 31 年 2 月 28 日現在の調査報告書公開地方自治体：社会福祉法人青藍会調べ>

東京都、神奈川県、千葉県、栃木県、大阪府、福岡県
世田谷区、調布市（東京都）、横浜市、千葉市、松戸市（千葉県）、豊中市（大阪府）、神戸市、高砂市（兵庫県）、福岡市、熊本市、山形市

計 17

そのような中から、かなり具体的なニーズの存在を公表している先行事例として、いくつかの地方自治体のニーズ調査結果や実施事業などをご紹介します。

1. 神戸市におけるニーズ調査結果から

(1)医療的ケア児が在宅生活する上で、介護者や家族が負担に感じること

①介護の内容について

- ・肉体面はかなりキツイ。全てにおいて大変。
- ・酸素ポンベの配達の依頼、酸素ポンベが重い。
- ・吸引が必要で、子どもから離れられないので家事等日常生活にも支障が出る。昼夜問わず吸引しなければ ならないので親の体力ももたない。
- ・子どもが成長し体が大きくなってきて移動や介護が負担になってきている。
- ・入浴が負担。子どもの身体が大きくなり、家のお風呂の大きさや家族の負担が増している。
- ・夜間はサチュレーションモニターをつけているが、頻繁に音がなって、本人も家族も十分な睡眠がとれない。
- ・1日1回浣腸。本人が自分ですることを拒否するため親が行っているが負担。
- ・食事の栄養管理が大変なため、料理が大変。
- ・毎晩の体位変換。（夜2～3回）
- ・予定を立てた生活ができない。

- ・全介助のため、一日中子どもの世話に時間を費やし、家事などをすると休む暇がない。
- ・医療的ケアというハードルがあり、実家や保育園に預けられないため、あまり自由に外出したり友人に会ったりすることができない。
- ・決まった時間にケアが必要な為、外出先でも落ち着かず、常に時間と体調を気にかけなければならない。
- ・きょうだい児を遊びに連れていったり、学校の行事をゆっくり見に行ったりすることができない。
- ・介護者がリフレッシュすることが難しい。ストレスがたまる
- ・精神的に不安定になりモチベーションを保つのに苦労している。

②緊急時の預け先等について

- ・服薬の管理や皮下注射において、自分以外の実施者がいないため、もし自分に何かあったら、という不安がある。
- ・医療的ケアができる両親が体調が悪い時に負担を感じる。
- ・介護者の体調不良やきょうだい児の行事の際、医療的ケア対応してもらえる預け先が少ない。
- ・急な私の体調不良や外出(葬祭)など、必要な時に頼める人や場所がない。

③移動・送迎について

- ・私1人では車に乗せることもできないので、行動が制限される。
- ・通園やリハビリ、通院すべてに送り迎え(車での移動)が必要で、常に介護者と運転者の2人が必要。拘束時間が長い。
- ・感染に気を付けなければならない為、移動手段に制限がある。
- ・保育園の送り迎えについて、時間の余裕がない。
- ・通学バスに乗せてもらえないので、毎日自家用車で送っているが、学校の駐車場も狭く毎日が負担に感じている。

④外出・おでかけについて

- ・車での外出の際、車いすではないので車いすスペースには停めづらい。
- ・休みの日に出かけるが、酸素ボンベの残量がなくなると困るので予備を持って行くが、かなりの荷物でつらい。
- ・医療的ケア児を連れだすには荷物が重い。それに感染するリスクも考えてしまう。
- ・人工呼吸器の充電や酸素ボンベの残量が気にかかり外出しにくい。
- ・痰の吸引をいつでもどこでもできる訳ではないので、出かける場所を選ぶ。連れていきたいところに連れていけない。
- ・ケアが必要なことで外出が困難なため、他のきょうだい児も外出しづらくストレスがたまっている。

⑤経済面について

- ・毎月、病院まで薬を取りに行く必要があるが、福祉乗車証は本人でしか使えないため、通院するための交通費がかかってしまう。
- ・粉ミルクや通院・入院費用、電気代、通院時の交通費等の負担。
- ・医療的ケアが移動中も必要な子どもが利用できる福祉有償運送のようなサービスが整備されるとありがたい。
- ・所得制限をなくしてほしい。たくさん税金を払っている人がその恩恵を受けられない、サービスを利用できないのでは悔しい。
- ・胃ろう用チューブや注入用シリンジなど、物品の数が少なく、足りない分は自費で購入となり費用面での負担が大きい。

⑥サービス利用について

- ・放課後デイサービスに関して、医療的ケア児が利用できる所が少ない。利用できても医療的ケアが必要な児童は送迎を保護者がしないといけないため、非常に負担。
- ・リハビリを受けたくても、だいたいのところは定員オーバーで受けられるところが限られてくる。
- ・訪問看護に1時間来てもらっているが、風呂介助だけで時間いっぱいとなり、母のほっとする時間がほぼない。
- ・利用できるデイサービスがないので、自由な時間はほぼない。
- ・家族は24時間世話をするため休みが全くなく、レスパイトしようと思っても医療的ケアが重度になればなるほど、受け入れ先も限られ数も少ないため何の支援もない状況。
- ・急な用事などで介護ができない場合に利用できる制度が訪問看護しかないが、時間が1~2時間しかとれずに全然足りていない。
- ・土・日・祝日関係なく、デイサービスが使える施設が少なく、子どもと出かけるのもままならないのが現状。
- ・福祉サービスの手続き(更新や申請など)で窓口での手続きが必要なものが多くて困る。
- ・児童デイサービスで医療的ケア児が通所可能な所は送迎が必要なため利用しづらい。
- ・神戸市は医療的ケア児の短期入所施設がにこにこハウス1ヶ所しかなく、なかなか予約が取れないため利用が難しい。

⑦就労について

- ・介護者が就労できない。働きたい気持ちや体力があるのに、日々ただ家にいて経済的にも精神的にも行き詰まるのを待っているように感じる。
- ・保育所に入れられないため、職場に復帰できない。経済面での不安がある。
- ・預ける所や他に見てくれる人がいないので働きに出られない。
- ・送迎があるので、長時間の勤務が不可能に近い。
- ・毎日5回の注射を打っているので、仕事も長時間働けず経済的に困っている。
- ・預け先がなく、母親がやむを得ず退職することになり、将来のことが不安でしょうがない。

⑧通園・通学について

- ・ 毎日幼稚園まで医療的ケアをしに行くこと自体少しつらくなってきた。
- ・ 風邪などの感染症に弱いため、下の子を幼稚園に預けられない。
- ・ 今後、普通の幼稚園に通えるのか心配である。(胃ろうを使用)
- ・ 呼吸器使用の為、学校で付き添いの協力を依頼される事が多い。
- ・ 学校でも 24 時間呼吸器の子は親の付き添いが義務とされる。何とかしてほしい。

⑨通院について

- ・ 病院が平日しか開いていないため、仕事を休んで通院するのが負担。
- ・ 成長ホルモンの注射をいただきに毎月 1 回は病院まで行かなくてはいけないことが負担に感じている。
- ・ カテーテルなどの物品は 1 ヶ月分しか受け取れないので毎月病院まで取りに行かないといけない。
- ・ 月 1 回の病院受診が必須となることにより休暇取得を余儀なくされ、休暇数が多くなり就業を圧迫すること。
- ・ 病院が遠いので困っている。

⑩その他

- ・ 神戸市にどんな療育や理学療法の施設があるか個人では調べにくい。
- ・ 同じ病気の知り合いがいなかったため、気軽に相談できる人がいない。
- ・ 災害時どういう動きをすればいいのかわからない。
- ・ 多様な制度を用意していただいているが、その手続きが複雑・煩雑で面倒。

(2)医療的ケア児やその家族のために、必要と感じるサービスや支援策

①一時的に預かってくれるサービス等の充実

- ・ ショートステイやデイサービスを充実させてほしい。医療的ケア児の預かり先は本当に少なく、希望する日や場所に行けないことが多い。必要な時にすぐ対応可能なデイサービスやショートステイなどの預け先がほしい。
- ・ デイサービスがあまりにも少なすぎる。みんな取り合いになっており、予約するのも大変なのでなんとかしてほしい。
- ・ レスパイト施設の充実を早急をお願いしたい。
- ・ 学校の体制を整えながら、長期休暇時の受け皿も整えてほしい。
- ・ 看護師常駐の短期入所できる施設を増やしてほしい。
- ・ 安心して預けられる場所(緊急時泊まり)がごくごく少ないので困る。
- ・ 医療的ケア児を受け入れる放課後等デイサービスがほしい。医療的ケア児が利用できるデイサービスが市内に圧倒的に少ない。
- ・ 行政主導でレスパイトできる施設を作してほしい。
- ・ 子どもを預ける所がほとんどない。あっても保護者が付き添わなければならない。
- ・ レスパイトが絶対必要。あらかじめ 2~3 ヶ月前から予約しないとレスパイトできないのではほぼ意味がない。

- ・放課後等デイサービスが5時までなので、もう少し遅い時間まで利用できればと思う。ショートステイやデイサービス等、1日の利用時間をもっと長くできれば、仕事の時間も長くできる。
- ・定期的に一週間くらい預かってくれる施設がほしい。(2~3日のショートステイでは休めない)

②移動に係る支援の充実

- ・医療的ケアがあることでスクールバスに乗れないので、看護師の同乗、もしくは移動支援を使ってヘルパーに同乗してもらって送迎してもらえるようになってほしい。
- ・医療的ケアがあると、通園・通学バスが利用できない場合が多い。通学通園支援をもっと充実させてほしい。
- ・移動中にも医療的ケア児が利用しやすい移動サービスが必要。
- ・医療的ケア児は送迎や移動時等で使える制度が少なく、外出する機会が減りやすい。
- ・学齢期になれば、どのような子でも親の付き添いなしで学校へ行けるようにしてほしい。
- ・学校外での活動時、できれば看護師の同行。子どもに一人は付き添ってもらいたい。
- ・学校の送迎も福祉サービスが利用できたらと思う。
- ・学校の通学バスに医療的ケア児が乗れるよう検討してほしい。(単独乗車が希望だが、保護者同伴も認めてほしい)
- ・通院時の交通費の補助や送迎サービスがあれば助かる。通園時の送迎、またはタクシーでの割引など。
- ・通学バスにも看護師や医療的ケアのできる先生など一緒に乗っていただき、安心してバスに乗って通学ができるようにしてほしい。

③保育所や学校等の整備

- ・医療的ケア児が入所・入園できる保育園、幼稚園を作ってほしい。
- ・医療的ケア児が保育園に入れるために、看護師を配置してほしい。
- ・地域の小学校に看護師が毎日勤務してほしい。
- ・保育所で医療的ケア児の受け入れが可能であれば、仕事を続けられる。
- ・医療的ケア児でも単独で通える保育所、学校を整備してほしい。
- ・就学後の修学旅行など宿泊を伴う活動時に安心してケアを任せられる医療者の付き添いを希望する。
- ・学校生活において快適に過ごせるように(病気の事を)学校と病院の先生で話し合っただき、サポートしていただきたい。
- ・特別支援学校の訪問級でなく、できる限り登校できるように支援してほしい。
- ・学校での導尿が難しいので、洋式トイレの増設や身体障害者用トイレの設置を求める。
- ・学校や園まで医療的ケアをしに行ってくれる制度があるといい。
- ・他の区でも市立の特別支援学校を選択できる自由がほしい。
- ・もっと学校での医療的ケア実施を簡単にしてほしい。

④経済的な支援等の充実

- ・ 17 才までは医療費の助成があり助かっているが、その先が心配。
- ・ 医療にかかってくるお金の負担が減ればいいと思う。
- ・ 国指定の難病なのに小児慢性特定疾患に含まれていない場合でも助成が受けられるようなシステムがあれば、月々の負担が減らせる家庭があると思う。
- ・ 障害手帳で色々と助成などしてもらっているが、毎年の更新手続きが面倒。色々と書類が必要だったりする。
- ・ ショートステイを年 8 回利用すると介護手当がもらえなくなるので、利用回数を増やしてもらいたい。
- ・ 排泄に関わる必要な物品の補助が限定されている。患者の立場に立って再考してほしいと感じた。
- ・ インスリン注射や血糖測定などに対する物品用品をもう少し支給してほしい。決められた数では全然足りなくて困っている。

⑤医療的ケアに対応できる事業所等の充実

- ・ 医療的ケア児でも他の元気な子どもと一緒に安心して預けられる環境。また、長時間付き添いなしでも受け入れてもらえる環境。
- ・ 医療的ケア児は受け入れてもらえる施設も少なく、看護体制がしっかりできている所も少ないので安心してみてもらえる場所がなかなかない。
- ・ 就労のために作業所等を探す時に看護師がいない作業所が多く、選ぶ事すらあまりできない状況。
- ・ 看護師が常に付いていないといけないうえ、安心して預けられるデイサービスがない。

⑥訪問看護・訪問リハビリ等の充実

- ・ 小児の訪問看護・訪問リハビリの受入れ施設が少ない。
- ・ 病院へ入院中、利用している訪問看護師が病院へ訪問して付き添いを助けてほしい。親が 24 時間付き添うのはしんどい。
- ・ 訪問看護について、できれば 3~4 時間利用したい。
- ・ もっと気軽に訪問看護が受けられるようになってほしい。また、訪問看護で幼稚園や小学校での医療的ケアを実施してもらえるとありがたい。
- ・ 買い物や役所での諸手続等のために、子どもを自宅で看護してもらえる支援が気軽に利用できればありがたい。
- ・ 訪問看護サービスを重度障害者受給者証で利用できるようにしてほしい。

⑦相談できる体制等の充実

- ・ 事業所などを把握しているケースワーカーの方がいると相談ができる。
- ・ ストーマに関する知識者の増員。(相談できる人が少ない)
- ・ 相談する所がない。(どこに相談するのかもわからない)
- ・ 同じ病気の子の家族と情報交換できる場。同じ境遇の人と話す場があればいいなと思います。そういう場を紹介とかしていただけるとありがたい。

⑧情報提供の充実

- ・今ある、使えるサービスや支援を分かりやすく教えてほしい。また、簡単に手続きできるようにしてほしい。
- ・(受け入れてもらえるかは別として)看護師がいる保育所についての情報がほしい。
- ・受給できる可能性のある制度や手当について何も知らないので、区役所の方から情報をもらいたい。
- ・こちらから役所に問い合わせなければ何もわからないことが多いので、制度が変わったりした時は「お知らせ」みたいなものを送付してほしい。

⑨医療機関の充実

- ・通院時間が学校の授業時間と重なるため、土曜日の通院が可能となるとうれしい。
- ・大病院以外の近隣の病院で診察を可能にさせていただくか、外来でも土日のいずれかでも病院を開けていただけると、仕事上で休みを取らなくとも治療が継続でき、非常にありがたい。
- ・入院できる病院が近くにないので在宅医がもっと増えてほしい。

⑩その他

- ・学校などの本当に建物の前で止めたい場所に限って狭かったり、駐停車禁止区域に指定されている。
- ・自分の時間(少し休める時間や外に出る時間)を確保するために、家事代行とかをしてもらえると助かる。
- ・申請関連を全てネットでできるようにしてほしい。
- ・災害時の〇〇医療福祉センターでの受け入れがどのようにしてお願いすればいいのかわからない。障害児がどういう風に災害時動けばいいのかわかるようにしてほしい。
- ・以前まで仕事をしていたが、今は時間もなく、まず仕事がなく、とても困っている。
- ・多目的トイレが増えるとうれしい。
- ・どの支援も長期間順番を待たなければならなかったり、障害の程度が軽度だと支援を受けられなかったり、後回しにされたりするのはおかしいと思う。
- ・20歳を超えると補助が全くなくなり、難病にもなっていない為、将来の医療費(物品支給含む)に不安を感じている。
- ・発症直後の親の精神的ケアが必要だと思う。
- ・広くて使いやすい大きなベッドのあるトイレを市内のあちこちに増やしてほしい。
- ・リハビリを受けられる施設が少ないので増やしてほしい。
- ・18歳未満の訪問入浴があれば、週1回でもかなり助かる。

2. 神奈川県（小田原保健福祉事務所）によるニーズ調査結果から

〈各期間別での課題〉

(1)妊娠中

①妊娠中の不安・心配事を相談できる人がいない

妊娠中に胎児の病気が疑われることや遺伝性の疾患の可能性を指摘されるなど、妊娠中からの不安は大きい。主な相談先として医療機関が挙げられている一方、「妊娠中の不安を聞いてくれるところはなかった」「助けてくれる人、相談できる人はいなかった」と答える方もおり、妊娠期から身近なところで相談できる体制の整備が必要と考える。

(2)出生直後

①専門医につながるまでに時間がかかる

専門医につながるまでに複数の医療機関を受診するなど診断までに時間がかかり、早く治療を始められなかったことに後悔したとの声があった。また、「専門医をすぐに紹介してもらいたい」等、疾患や障害が疑われたら早急に専門医につながる体制を望む声があった。

②医療的ケア児の疾患・障がいの受容プロセスに寄り添う相談先や支援の不足

「子どもが病気であることを受け入れられない」「きょうだい児が荒れていた」「危険な状態が続き夜中に病院から呼び出されることが多かった」等、様々な困難・不安に直面する中、医療機関を中心に祖父母や夫、保健師等が支援し相談に乗っている様子が伺えた。一方で、「助けてくれる人や相談できる人はいなかった」との声もあり、孤立感を抱えている家族もいた。

(3)入院中

①面会中のきょうだい児の預け先がない

感染症予防の観点から小学生以下のきょうだい児は面会できないことが多く、親が面会している間のきょうだい児の預け先がないとの声が多くあった。また、遠方の病院に入院中で、病院近くの託児所にきょうだい児を預けるにあたり、託児所の入会金や託児料、交通費などがかかり、経済的に負担が大きいとの声もあった。

②在宅での生活に向けて医療機関と地域の連携・支援の強化が必要

「退院後に何かあった時、自分ひとりで対応できるか不安」「在宅での生活が不安」等、退院後の生活に不安を感じている事例があった。外泊をして実際に訪問看護ステーションを利用し、退院前に保健師が病院に来てサービスの調整をするなど、連携が上手くいっている事例もある。一方で、地域の情報が得られなかったとの声もあり、医療機関と地域との連携・支援体制の強化が必要だと考える。

(4)退院直後在宅

①家族がサービスのマネジメントを担っており負担となっている

「保健師が訪問看護ステーションを探してくれた」「保健師がかかりつけ医を探し紹介してくれて助かった」「保健師が全てのことを先回りして動いてくれた」等、保健師が

社会資源のコーディネートを行い、適切な時期に紹介している事例があった。一方で、「リハビリを受けさせたいと思い病院に頼み込んでようやくリハビリを受けさせてもらえた。つくしんぼ教室も自分で調べてつながった」等、療育を受けさせたいと思うも情報が得られず、母親自身が手探りで調べている事例もあり家族の負担が大きい。

②医療的ケア児の看護や医療的ケアに係る母親の負担が大きい

「在宅でのケアや生活に慣れず大変」「実家が遠方で夫も仕事が忙しく友達もおらず頼れるところがなかった」「いつ呼吸が止まるか分からないので目が離せず1週間眠れなかった」「泣くと酸素が低下するので泣かせないようにするのが大変だった」等、在宅での児の看護や医療的ケアに係る母親の負担は大きく、疲労で倒れる事例もあった。在宅医療への移行に向けて、退院後の支援体制が構築されているか、家族の受け入れができていかなどのアセスメントを十分に行うことや、必要時レスパイトを利用できるように調整をしておく必要があると考える。

③疾病や障害による成長発達への影響が大きく、個別的な支援が必要

「成長が育児書どおりではないので離乳食等をどのように進めたらよいか分からなかった」等の声もあり、疾病や障害、医療機器装着や入院による制限等、様々な要因により一般的な成長発達とは異なるケースも多く、離乳食を始めるタイミングや進め方等、児の成長発達に応じた個別的な保健指導や支援が必要だと考える。

④通院の負担が大きい

「ベビーカーの他に呼吸器・酸素ボンベがあり、移動が大掛かりで一人で外出ができなかった」「運転中に子どもが寝ると呼吸停止の危険性があり、通院は複数体制で行く必要があった」等、医療的ケアに伴う物品の持ち運びや、移動中の児の呼吸管理など、通院に伴う家族の身体的・精神的負担が大きい。

⑤受け入れ可能な訪問看護ステーション・往診医が少ない

「珍しい病気のため、訪問看護がなかなか見つからなかった」「小児も対応可能な訪問看護が増えるとよい」といった声があり、受け入れ可能な訪問看護ステーションを探すのに苦慮したとの声が聞かれた。また、かかりつけ医や往診医についても、複数のクリニックや病院に受け入れを断られる等、探すのに苦慮したとの声が聞かれた。受け入れ可能な訪問看護ステーションや往診医について、量的な不足、マッチングができていない、情報が届いていない、地域格差がある等、様々な可能性が考えられるため検討を要する。

(5)通園・就学

①医療的ケア児を受け入れられる事業所が少ない

「医療的ケア児が利用できるデイサービスが少ない」「レスパイトできる所が少なく、希望者が多いためになかなか使えない」「医療的ケア児が安心して利用できるデイサービス、レスパイトが増えると良い」等の声があった。地域に医療的ケア児の受け入れ

が可能な事業所がどのくらいあるのか、希望する方が利用できているのかを把握することや、一人ひとりの暮らしやニーズを知ること、地域に必要な資源やサービスを改めて検討していくことが必要だと考える。

②通学などの移動支援の不足

特別支援学校では医療的ケア児は送迎バスを利用できないため、自家用車で送迎している事例がみられた。中には共働きであるために仕事が休みの日しか学校に連れて行けないという方もいた。学校への送迎サービスを望む声もあり、送迎が家族の負担にならないような体制が望まれる。

③教育と医療の連携の不足

「病気について病院から学校へ情報提供してもらえるとよい」等、学校と医療との連携を望む声があった。学校医が保護者と学校の相談に乗り、疾患や児の状態について学校側に説明してもらうことになった事例もあり、医療と教育が連携し保護者や児の了解のもと、必要に応じて情報共有を行うなどの体制の構築が必要だと考える。

<全体をとおして>

(1)医療・保健・福祉・教育が連携して地域で支えていく体制の整備が必要

退院直後の相談できる人・主な相談先に、保健師や訪問看護師などの地域の関係職種を挙げている事例や、支援者から適切な時期にサービスや制度について情報提供を受けている事例では、「周りのみんなに支えてもらった」「一人ではないという気持ちと、療育の先生やママ達と話すことで気持ちが前向きになった」等、支援者同士の連携のもと周囲に支えてもらえているといった肯定的な意見が多かった。一方で、相談できる人はいないと答えた方の中には、母親が孤立感を持ち、精神的・身体的に疲弊していた事例もみられた。そのため、妊娠中や退院前から地域をよく知る保健師等の専門職が関わり、医療機関や療育の場、各種サービス事業所等と連携しながら包括的に支援する体制整備が必要だと考える。

(2)使えるサービス・制度が分からない・分かりにくい

「訪問看護ステーションが見つからなかった」「サービスや制度のことなど誰からも紹介してもらえなかった」等、サービスや制度の利用を希望するも利用できない事例があった。「各種制度について自分から探さないと分からない」「医療的ケア児が使える制度の一覧があるとよい」等の意見もあり、医療的ケア児が利用できる制度やサービスを一覧にしたものを作成することや、適切な時期に制度やサービスについて支援者が助言する必要がある。

3. 東京都新宿区のニーズ調査後の補助事業の開発事例

東京都新宿区では、すでに調査報告の段階から、現実的に医療的ケア児世帯の親御様のレスパイトサービスを独自に開発し、提供しているので紹介致します。

新宿区 SHINJUKU CITY

新宿区サイト内検索 検索

文字サイズ 標準 拡大

色変更・音声読み上げ 外国人向け生活情報 English/中文/한국어

ホーム **暮らし** 観光・文化 産業・ビジネス 防災・防犯 その他区政情報

早引きメニュー [くらしの出来事から探す](#) [よく見られているページ](#) [施設の情報を探す](#) [手続きの情報を探す](#)

新宿区ホーム > くらし > 福祉・介護 > 障害福祉 > 日常生活・社会参加に関する支援・サービス > 日常生活の支援 > 重症心身障害児等在宅レスパイトサービス

暮らし

戸籍・住民票・印鑑登録・マイナンバーカード

電子申請サービス

保険・年金・税金

出産・子ども・教育

重症心身障害児等在宅レスパイトサービス

最終更新日：2018年10月12日

医療的ケアに必要な障害児・障害者の家族のために訪問看護師による自宅での見守りサービスを開始します。

事業案内

1 目的

在宅生活を送っている医療的ケアの必要な重症心身障害児、重症心身障害者及び医療的ケア児に対し、訪問看護師が自宅に出向き、一定時間、家族の代わりに見守りを行うことで、家族の一時休息（レスパイト）やリフレッシュを図ります。

2 対象者

次の各号のいずれにも該当する方。

- (1) 新宿区の住所を有する方
- (2) 次のいずれかに該当する方
 - ア 1度又は2度の愛の手帳を有する知的障害者であり、かつ、1級又は2級の身体障害者手帳（下肢機能障害、体幹機能障害又は移動機能障害に限る。）を有する身体障害者。ただし、18歳に達するまでに当該等級の障害を有した方に限る。
 - イ 新宿区重症心身障害児等在宅レスパイトサービス医師指示書又は東京都在宅重症心身障害児（者）に対する訪問事業の実施に関する規則第5条で定める東京都在宅重症心身障害児（者）訪問決定通知書等により別表第1の大島分類の判定が1から4までの状態であると確認できる方。ただし、18歳に達するまでに当該状態となった方に限る。
 - ウ 別表に規定するいずれかのケアを受けている18歳未満の方。
- (3) 在宅で家族等による介護を受けて生活している方
- (4) 訪問看護により医療的ケアを受けている方

3 事業概要

区と委託契約した訪問看護事業者の看護師が、対象者の自宅において医療的ケアをともなう見守りを行います。入浴、外出を伴う介護、家事支援は行いません。（1）訪問回数は月4回を上限 （2）1回あたり2時間から4時間までの範囲で30分単位

[事業案内 \[Word形式：123KB\] \(新規ウィンドウ表示\)](#)

利用者負担

利用者の世帯収入に応じ、利用時間により定めます。

(例) 4時間利用の場合、所得状況により0円～900円の自己負担が生じます。

※寡婦(寡夫)控除のみなし適用があります。

 [利用者負担額の表 \[EXCEL形式: 12KB\] \(新規ウィンドウ表示\)](#)

申請をする前に

- ・利用対象に該当しているか確認してください。
- ・医療保険で利用中の訪問看護事業者が、在宅レスパイトサービスの利用もできるか、訪問看護事業者を確認してください。
- ・在宅レスパイトサービス医師指示書の様式を区から取り寄せ、主治医に作成を依頼し、記載してもらいます。医師指示書作成料はお支払いの上、領収書を必ずもらってください。3,000円を上限に、区から補助があります。

申請

【申請に必要な書類】(提出先は障害者福祉課)

- ・身体障害者手帳・愛の手帳(手帳未取得の場合東京都在宅重症心身障害児(者)訪問決定通知書等、心身の状態を確認できるもの)
- ・在宅レスパイトサービス利用登録申請書
- ・医師指示書及び領収書
- ・医師指示書作成費補助金交付申請書兼請求書(口座振替依頼書)

【個人番号(マイナンバー)の記入と個人番号確認書類の提出について】

本サービスの申請には、申請者及び医療的ケアが必要な方の個人番号(マイナンバー)の記入、個人番号確認書類及び本人確認書類が必要になります。申請の際は、利用登録申請書に個人番号をご記入の上、個人番号確認書類・本人確認書類をご持参ください。郵送の場合は、個人番号確認書類・本人確認書類のコピーを同封してください。

申請書への個人番号の記入がない場合、個人番号確認書類の提出がない場合については、区が住民基本台帳情報等から申請者及び医療的ケアが必要な方の個人番号を確認し、申請書に記入しますので、予めご了承ください。

《個人番号確認書類》

- ・個人番号カード
- ・通知カード
- ・個人番号が記載された住民票等

《本人確認書類》

★1点の提示で確認ができる証明書(写真付きの身元証明書等)

- ・個人番号カード・運転免許証・身体障害者手帳・愛の手帳・旅券(パスポート)・在留カード 等

☆2点の提示が必要な証明書(写真付きでない身元証明書)

- ・健康保険証・年金手帳・介護保険被保険者証・住民税納税証明書(課税証明書) 等

利用登録からサービスの利用まで

【利用登録】

- ・区は申請書類一式を確認し、利用の決定をします。
- ・「利用決定通知書」がご自宅に後日送付されます。
- ・医師指示書の内容は区から訪問看護事業者へ情報提供します。

【利用予約】

「利用決定通知書」を訪問看護事業者に示し、在宅レスパイトサービスの利用希望日時を予約してください。

【サービス利用】

訪問看護師が行う医療的ケアは、呼吸管理・栄養管理・排泄管理等、医師指示書に記載された内容です。

【利用料支払】

自己負担の生じる場合は、訪問看護事業者にお支払いください。

【状況の変化があったとき】

利用する方の住所氏名の変更、利用する訪問看護事業者の変更の際は、変更届の提出が必要です。利用を辞退する際は、辞退届が必要です。医療的ケアの状況に変更があった際は、医師指示書（訪問看護指示書）を確認する場合があります。いずれの場合も、区にご連絡ください。

 [医師指示書 \[PDF形式：195KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

 [医師指示書作成依頼文 \[PDF形式：152KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

 [利用登録申請書 \[PDF形式：139KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

 [医師指示書作成費補助金交付申請書兼請求書（口座振替依頼書） \[PDF形式：109KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

訪問看護事業者について

安全にサービスを提供するため、サービスを提供する訪問看護事業者は、医療保険で訪問看護を受けている同一の事業所に限ります。訪問看護事業者と区が委託契約を結んだ後に、サービス利用が可能になります。

訪問看護事業者の皆様へ

在宅レスパイトサービスを提供する事業者になるためには、区と業務委託契約を結ぶ必要があります。詳しくはご相談ください。

またサービス実施及びご請求の際は下記の書面を区へご提出ください。

 [実施予定報告書兼実施結果報告書 \[Word形式：27KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

 [実績報告書兼完了届 \[Word形式：20KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

 [請求書 \[EXCEL形式：20KB\]](#) [（新規ウィンドウ表示）](#)

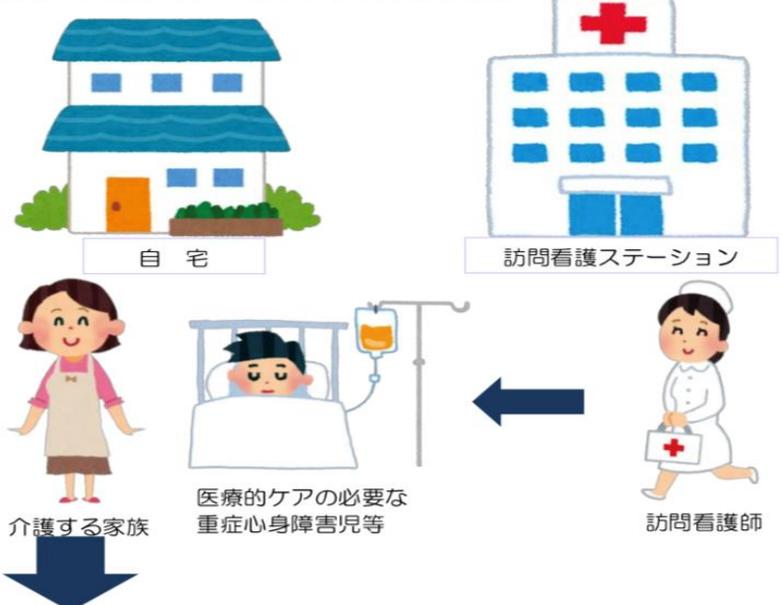
本ページに関するお問い合わせ

新宿区 福祉部-障害者福祉課
経理係 03-5273-4520
FAX 03-3209-3441

世帯等の課税状況	在宅レスパイトサービス利用時間					医師指示書作成料
	2時間	2時間30分	3時間	3時間30分	4時間	
生活保護受給・ 区民税非課税	0円	0円	0円	0円	0円	世帯等の課税状況に 関わりなく、 3,000円を超えた 額を自己負担
(障害者)区民税所得割額 16万円未満	370円	460円	550円	640円	740円	
(障害児)区民税所得割額 28万円未満	180円	220円	270円	310円	360円	
上記以外	450円	560円	670円	780円	900円	

重症心身障害児等在宅レスパイトサービスのイメージ図

医療的ケアの必要な在宅の重症心身障害児等の自宅を訪問看護師が訪問し、医療的ケアをとまなう見守りを行います。



家族の休養やリフレッシュが可能になります。



(例) 障害児のきょうだいの授業参観、美容院など

山口市における医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声

神戸市など他県他市町村のケースと、山口市・防府市の事情が異なるのは人口構成や比率、人口減少のレベルであると思います。ちなみに平成 31 年 2 月 1 日現在の山口県の人口は、1,364,778 人です。その中で、山口市は 195,421 人、防府市は 114,433 人となります。そして県内においての人口比率は、山口市が 14.3%、防府市が 8.3%となっています。

昨年以來、山口県の地方紙、山口新聞等により報道されている「医療的ケア児」の実態については、おしなべて、「山口県内では、130 人に上る」と数字が公表されています。この数字が正確だと仮定した場合、人口比率で単純計算すると、医療的ケア児は山口市 18.5 人、防府市 10.7 人ということになります。

さらに、毎年何人くらいの医療的ケア児が新たに生まれ、高度急性期の NICU を経て病院を退院していくのかという点については、今回のヒヤリング訪問等において質問を試みましたが、関係機関が頑なに情報公開を拒んでいるため、把握ができない状態となっています。

このような絶対数が少ないという前提のもとで、実際にまずは山口市内における関係機関を通じた医療的ケア児世帯のニーズ他状況を確認していきます。

- ・山口県としては、平成 30 年 10 月 17 日に、医療的ケア児とその家族が地域で安心して生活できるよう、関係機関が連携し、課題や対応策について意見交換や情報共有を図ることを目的に、平成 30 年度第 1 回山口県医療的ケア児支援地域協議会を開催し、現場で医療的ケア児世帯と係る有識者から様々なご意見をいただき集約しています。個別の内容は非公開というルールのため公表はできません。また、平成 31 年 2 月及び 3 月には、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児や重症心身障害児等（以下「医療的ケア児等」という。）が地域で安心して暮らしていけるよう、医療的ケア児等への支援に従事できる者及び医療的ケア児等の支援を総合調整する者（コーディネーター）を養成することを目的として研修会を開催することとしています。
- ・山口市は、独自の医療的ケア児世帯の状況等を調査しており、少しずつ状況の把握を進めているが、その内容は公表できない。
- ・山口市・防府市は、何かあった時はほとんど、原田訪問看護ステーション系列の施設が対応しています。それ以外は、宇部市の独立行政法人国立病院機構山口宇部医療センターで短期入所を受け入れてもらっている。保護者は遠いから大変だと思います。資源は足りておらず、山口市・防府市の人は、宇部市や周南市の鼓ヶ浦こども医療福祉センターに頼るしかありません。
- ・看護師をしっかりと配置している児童発達支援や放課後等デイサービスが少ない。保護者が事業所を選択できる状態・レベルではない。結果、保護者とくに母親は働くことができていません。仕事に行けるように福祉資源・医療資源が揃って欲しいというニーズがあります。
- ・医療的ケア児はもちろん、児童のショートステイがあればかなり助かる。現在はかなり前から、宇部市の医療センターを予約してなんとかギリギリ利用しているという形です。
- ・山口市から宇部市までお子さんを連れていくのも大変です。

- ・短期入所に預けることができても良し悪しということもあります。宿泊した後が大変な場合があります。短期入所で眠れないお子さんは帰ってきてから不穏になり、そのケアが大変だったり、適切な体位交換をしてくれなくて寝かせきりのために体が歪んで直せなくなって朝固まった状態になり、その翌日に1日かけて体をほぐして整えてあげたりという苦労もあるようです。
- ・肢体不自由のお子さんの体が大きくなってくると入浴介助が保護者として体がきつくなります。そのために入浴介助サービスを提供してもらえるとものすごく助かると思います。

防府市における医療的ケア児世帯からの生活支援ニーズの声

- ・重度の児童、いわゆる人工呼吸器や胃ろうのお子さんの受け入れ先が、通いサービスでも中々ないのが現状。経鼻経管栄養ですと、防府市社会福祉事業団「なかよし園」か、防府市からバスで送迎をしてもらい社会福祉法人吉敷愛児園「愛」で預かってもらえるくらいです。
- ・人工呼吸器のお子さんだと通うのも厳しいので、訪問系のサービスの充実が必要です。感染リスクを考えて外に連れ出せないという母親もいます。
- ・移動のサポートはニーズが高いです。
- ・専用のバギーやリクライニング仕様の車両が必要になる場合の購入補助金があれば助かります。
- ・母親のレスパイトのサービスがとにかくありません。
- ・山口県立総合医療センターでは、受診はさせてくれるが看護師の数が限定されているので受け入れ預かりは厳しいです。
- ・防府市内では、「生きいき」（原田訪問看護ステーション系列）が短期入所で対応してくれるのが有名です。ただ、すでに手一杯だとは思いますが。こちらでは入浴サポートもあるので助かります。
- ・知的障害児や発達障害児を預かる通いなどのサービスはあるが、人工呼吸器・吸引・導尿・経管栄養などの通いや泊まりサービスは防府市内でも足りないです。主治医の病院で何度も拝み倒して入院を一時的にさせてもらうくらいしかない。母親にレスパイトはありません。きょうだい児のサポートが全くできない。
- ・訪問看護ステーションで毎日または週何回か、それでも1回あたりの時間は1時間程度、3～4時間入れれば母親は、少し休めると思います。しかし自費となると費用の問題もあるし難しいです。
- ・車椅子の入る車の購入に際しても助成金サービスが必要です。
- ・今から、防府市民または山口市民で新しく医療的ケア児の母親になった人は福祉資源・医療資源がもう満杯だから助けたくても助けようがないかもしれません。
- ・介護保険の短期入所の空床利用で受け入れても収入が低く、医療型短期入所の4分の1くらいの収入しかありません。医療法人がどんどん医療型短期入所をやってほしい。福祉型短期入所ではナースの人件費までは出ません。

まとめ

山口市や防府市におけるヒヤリングの声だけではなく、全国版の神戸市や神奈川県的事例からも見えてくる医療的ケア児世帯のニーズは切迫したものがああります。これは、3年に1回の制度の見直しを悠長に気長に待つ事はできません。

公的制度で対応できるものは対応を試みるべきですが、公的制度で対応しきれないものについては、2021年から全面展開する「地域共生社会実現」政策の本旨にのっとり、民間からの資金調達を財源とした「フィランソロピー（慈善）」事業計画策定の実行を検討する必要があります。

社会福祉法人青藍会は、公的福祉による事業計画、または民間福祉による事業計画を検討していきます。

おわりに

2021年から、全面展開が始まるとされる厚生労働省の中核の福祉政策である「地域共生社会実現」政策は、戦後続いてきた税金等を財源とした「公的福祉」オンリーの依存型福祉から、「公益福祉」ではカバーしきれない「制度の狭間・制度の谷間」に沈む人々を救済するために、民間からの資金調達（寄付金等）による財源により、慈善事業・フィランソロピー事業を計画・実施することにより「民間福祉」を機能させる制度・政策です。そして平成30年4月1日施行の（第2弾）改正社会福祉法により、「地域住民等」と再定義された社会福祉法人としての矜持を持って、社会福祉法人青藍会は、「民間福祉」を推進し続けて参ります。

ヒヤリングにご協力頂きました関係機関の皆様には感謝の意を表します。誠にありがとうございました。

寄附者一覧

日本経営ウィル税理士法人 様



A I H O 山口株式会社 様

大旗連合建築設計株式会社 様

株式会社 マルニ 様

山口合同ガス株式会社 山口支店 様

この他多数の方々にご支援頂き誠にありがとうございました。

社会福祉法人 青藍会は、この度の調査報告を基に引き続き医療的ケア児に対する支援を続けて参ります。



It takes a village to raise a child.”

「一人のこどもを育てるには村中みんなの協力が必要だ」

(アフリカの諺)



みんなの気持ちで、社会を変える、そんなムーブメントをサポートします。

社会福祉法人青藍会 2019