

多摩市における医療的ケア児の実態・  
地域の課題及び対策案に関する報告書

令和3年1月

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会



## 目次

1	はじめに	2
2	多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会開催状況	3
3	多摩市医療的ケア児実態調査	6
4	医療的ケア児の実態からの地域の課題及び対策案	7
	（1）サービス・社会資源について	9
	（2）医療的ケア児のネットワークについて	14
	（3）医療的ケア児の災害対策について	23
5	医療的ケア児支援ニーズアンケート結果	26

### 【参考資料】

- ・多摩市医療的ケア児（者）推進協議会実施要綱
- ・委員名簿

# 1 はじめに

---

## 多摩市における医療的ケア児の実態・ 地域の課題及び対策案に関する報告書について

令和3年1月

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会（以下「連携推進協議会」）は、平成28年5月25日成立・同年6月3日公布の「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」によって、医療的ケア児の支援に向けた保健・医療・福祉・教育等の関連分野の連携推進に関し、地方自治体に対する努力義務の規定が設けられたことを受けて、平成31年4月に設置されました。令和元年度は4回の会議を開催し、その間、実態調査・ニーズ調査を通じた現状把握や課題分析、関係機関・団体・行政が行っている支援や連携のための取組の共有、医療的ケア児（者）の支援に関する地域の取り組み課題についての議論や本人・家族の想いの聞き取り等を行ってきました。

今般、これまでの議論の結果を踏まえて、多摩市の医療的ケア児（者）の現状、課題・対策案を中心に、医療的ケア児（者）の支援に関する地域の課題及び対策案をとりまとめました。

連携推進協議会では、医療的ケア児（者）とその家族が安心して地域で生活できる環境を実現するために、引き続き議論等を進め、当事者の実情に合わせた生活環境改善に向けた検討を重ねていきます。

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会

## 2 多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会開催状況

### (1) 令和元年度 第1回連携推進協議会

日 時	令和元年5月3日（木）18時30分～20時30分
場 所	多摩市役所 401会議室
出席委員	11名
項 目	1. 開会挨拶 2. 委員自己紹介 3. 会長・副会長の選出 4. 議題 (1)本会議の設置目的・検討内容・スケジュールについて (2)医療的ケア児の現状について ①医療的ケア児とは ②多摩市における医療的ケア児の支援 ③在宅生活を支える訪問看護の支援 (3)多摩市の医療的ケア児の実態 ①医療的ケア児の状況 ②医療的ケア児支援状況アンケートについて 5. 閉会

### (2) 令和元年度 第2回連携推進協議会

日 時	令和元年9月12日（木）18時30分～20時30分
場 所	多摩市役所 401会議室
出席委員	11名
項 目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1)医療的ケア児の現状について ①医療的ケア児支援ニーズに関するアンケート結果について ②当事者からの報告 (2)医療的ケア児支援状況アンケート・当事者の報告から現状・課題について (3)今後の取り組みについて 3. 次回日程について 4. 閉会

(3) 令和元年度 第3回連携推進協議会

日 時	令和元年11月7日(木) 18時30分～20時30分
場 所	多摩市役所 401会議室
出席委員	11名
項 目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1)前回の振り返り (2)情報共有 ①多摩市地域防災計画について ②自主防災組織活動について ③災害時個別支援計画について (3)協議 ①医療的ケア児の災害対策 ②今後の進め方について 3. 次回日程について 4. 閉会

(4) 令和元年度 第4回連携推進協議会

日時	令和2年2月20日(木) 18時30分～20時30分
場 所	多摩市役所 401会議室
出席委員	11名
項 目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1)前回までの振り返り (2)協議 ①医療的ケア児に必要なサービス、社会資源について ②これまでのまとめと来年度に向けて 3. その他 来年度の会長・副会長の交代について 4. 閉会

#### (5) ネットワークに関するアンケート

令和2年4月に行われる予定だった連携推進協議会は新型コロナウイルス感染症の影響により中止。代替としてネットワーク連携についてアンケート調査を委員全員に行った。

##### (アンケート項目)

- ・ 地域移行に関して
- ・ 地域移行後のネットワークについて
- ・ 医療的ケア児等に関わる相談先や取りまとめ役の必要性について
- ・ その他自由記述

#### (6) 令和2年度 第1回連携推進協議会

日 時	令和2年7月2日(木) 18時30分～20時30分
場 所	多摩市役所 401会議室
出席委員	11名
項 目	1. 開会挨拶 2. 議題 (1) 前回までの振り返り (2) 協議 報告書の内容について 3. 閉会

### 3 多摩市医療的ケア児実態調査

---

医療的ケア児とそのご家族の状況を伺い、今後、家族のレスパイト事業、保健・医療・福祉の連携強化、災害時対策などの政策に反映するため以下のとおり実態調査を行った。

- (1) 調査項目 全7項目
- ・医療的ケアを必要とすご本人について
  - ・家族について
  - ・医療的ケアに伴う家族の不安等について
  - ・サービス利用について
  - ・医療・保健・福祉サービスの連携について
  - ・災害時の対策について
  - ・その他
- (2) 調査方法 郵送方式（調査票を郵送し、郵送で回収）
- (3) 対象 市内の医療的ケアが必要な0歳～18歳までの児童がいる世帯
- (4) 調査期間 令和元年7月22日から8月5日まで
- (5) 回収結果 送付数20人、回答数15人（回収率75%）
- (6) 調査結果 巻末にアンケート掲載



## 4 医療的ケア児の実態からの地域の課題及び対策案

---

医療的ケア児とは、「日常生活において、本人や家族と医師・看護師等にしかできない医療的ケアを実施する必要がある児童」で、医療的ケアの主な例としては、気管切開、人工呼吸器、酸素吸入、気管内吸引、口腔鼻吸引、胃ろう等があげられる。在宅の医療的ケア児については、主たる介護者（多くが母親）が24時間介護を行いながら暮らしているが、全国的な問題として、医療的ケア児や介護者が利用できる訪問看護や居宅介護、通所、短期入所等のサービスは、対応できる事業所やスタッフが不足している、施設等の空きがない等、社会資源が非常に限られている。それにより、本人の社会活動の機会が十分に確保できない、適切な支援を受けることができない、介護者が体調不良の時やきょうだいの行事参加、冠婚葬祭など必要な時に利用できない等の状況がある。また、医療的ケア児の生活を総合的にコーディネートできる人材が不足しているため、適切な社会資源や相談場所にアクセスできず、家庭で抱え込んでいるケースもある。災害時についても、医療的ケア児は移動の困難さや停電時の医療器具の電源確保など様々な課題がある。さらに、医療技術の進展により今後も医療的ケア児は地域で増加していくことが予測されており、医療への依存度が高い児や自ら動ける医療的ケア児まで個々の状況に応じた支援が地域で必要になっている。

このような状況の中、医療的ケア児や家族が住み慣れた地域で安心して在宅生活を営むことができるよう現状を把握し、必要な支援の構築を協議していく必要がある。連携推進協議会では、①対象者が地域で安心して生活できる仕組みづくり、②家族の過大な負担を軽減するための対策案、③子育て支援としての医療・保健・福祉・教育分野の連携構築、④災害等の非常時、冠婚葬祭時の支援体制の構築の4つの視点をもって「医療的ケア児を支援する必要なサービス・社会資源の充実について」「医療的ケア児への地域のネットワークの構築」「医療的ケア児の災害対策について」を医療的ケア児を支えるための3つの柱として取りまとめ、現状・課題・対策案を協議していくこととした。

### 支援の構築を協議していく4つの視点

- ①対象者が地域で安心して生活できる仕組みづくり
- ②家族の過大な負担を軽減するための対策案
- ③子育て支援としての医療・保健・福祉・教育分野の連携構築
- ④非常時、冠婚葬祭時の支援体制の構築



連携推進協議会では上記4つの視点をもって3つの柱ごとに  
現状・課題・対策案を協議

### 医療的ケア児を支えるための3つの柱

- (1) 医療的ケア児を支援する必要なサービス・社会資源の充実について
- (2) 医療的ケア児への地域のネットワークの構築
- (3) 医療的ケア児の災害対策について

## **(1) 医療的ケア児を支援する必要なサービス・社会資源の充実について**

### (1)―1 多摩市医療的ケア児実態調査結果等に基づく多摩市の現状と課題

#### **○日中の活動場所**

医療的ケア児の日中の主な活動場所は、就学前の幼児は自宅・保育園・児童発達支援であり、就学後は特別支援学校となっている。

#### **○利用している在宅サービス**

在宅サービスを利用している人は6割で、訪問看護、居宅介護、訪問診療、訪問リハビリを利用している。「利用していない」と回答した人の半数が居宅サービスを「必要と感じない」と回答。

その一方で、一日の休める時間について「ない」と回答した人が2名、「ある」と回答した人も約半数が2時間以内と主たる介護者はあまり休息できていない現状がある。

#### **○利用している通所サービス**

施設サービスを利用している人は8割で、放課後等デイサービス、短期入所、児童発達支援、保育所等訪問支援を利用しており、「利用していない」と回答した2名の方は、主に医療的ケアが必要なことを理由に受け入れを断られている。

#### **○主たる介護者の負担**

在宅時は、多くの時間を主たる介護者が一人で医療的ケア児を介護している現状があり、日中利用できるサービスも限られているため、主たる介護者の負担が大きい。そのため、自身のケアや休息、きょうだいとの時間を持つことが難しい状況にあり、看護師が自宅に訪問して介護者に代わって介護を行う在宅レスパイトについて、サービスが開始したら7割以上の方が「利用したい」と回答している。

#### **○保育園・幼稚園・学校**

医療的ケアがあることを理由に、希望する園や学校等への通園・通学を断られる場合があり、本人の社会活動の機会が制限されている。あるいは、通園・通学にあたり、家族による送迎や付き添いを求められる。

#### **○介護者の就労**

復職を望む家族は多いが、子どもを預けられる所がない、親子分離ができない等の

理由から復職を諦めざるを得ない状況があり、7名の方が「経済的負担感が大きい」と感じている一方、時間的制約で「働きたくても働けない」と11名の方が回答している。

### ○卒業後の進路

医療的ケア児を含む重度の障がい児の学校卒業後の通所事業所が不足している。入所者が定員を超える事業所が増え、通所先が不足することで、平日、行きたくても毎日の通所が出来ず、日によっては在宅で過ごさざるを得ない成人が出てくる恐れがあり、アンケートでも学校卒業後の進路について不安を抱える記述が多く見られる。

### ○訪問学級の医療的ケア児

人工呼吸器の常時利用等、医療的ケアの内容によっては通学での対応が困難とみなされ、訪問学級で学ぶ児童もいる。個々の状況に応じた学びの場の提供や選択肢の確保は今後も十分検討されることが必要。

### ○適時のサービス利用

主たる介護者がケアを依頼したい時としては、自身や家族の病気・休息、きょうだい等の用事等、様々な場面があるが、利用できる短期入所は限られており、利用したい時に利用できないこともある。訪問看護や居宅介護も急な対応や予定外の依頼への対応することが難しい。

### ○移動時の支援

児童発達支援や放課後等デイサービス、短期入所については、家族等による送迎を求められることが多い。車のない家庭はサービスの利用が難しく、また、車や免許があっても介護者が一人で医療的ケア児の移動を行うことは困難であり危険を伴う。

### ○病時(後)保育

医療的ケア児は、風邪等、軽度の症状でも病時(後)保育のようなサービスや利用できる所がなく、介護を代わってもらうことができない。常に家族が対応しなければならないため負担が大きい。

### ○乳幼児期に退院する際のサービスの不足

医療技術の進展により、重度の医療的ケア児が早期退院するケースが増えているが利用できるサービスが不足している。

### ○自ら動ける医療的ケア児（重症心身障がいに該当しない児童）

医療的ケア児を受け入れている主な施設サービスは、重度心身障がいの方を対象とした制度設計がされているため、自分で動くことができる医療的ケア児は対応してもらえない。また、知的障害・身体障害中心の施設サービスでは医療的ケアがあるため利用できない、という制度の狭間にあり、サービスを受けられない。アンケートでも2割の方が、医療的ケアが必要なため障害福祉サービスの利用を断られたことが「ある」と回答している。

### ○医療機関の利用

9割の方が、市外の専門的な医療機関を主に受診しつつ、7割の方が予防接種や風邪の時等、身近なかかりつけ医として、市内の医療機関も受診している。

(1) —2 協議会やアンケートで見えてきた課題〈サービス・社会資源〉

〈サービス・社会資源の課題〉

- ①医療的ケアが必要なことを理由に、通所サービスが利用できないことがある
- ②医療的ケアが必要なことを理由に、希望する園や学校等への通園・通学を断られる場合があり、本人の社会活動の機会が制限されている
- ③医療的ケア児を含む重度心身障がい児の学校卒業後の通所事業所が不足している
- ④自分で動くことができる医療的ケア児は、重度心身障がいの児童を対象とした施設サービス、あるいは知的障がい・身体障がいの児童中心の施設サービスどちらでも利用が難しい
- ⑤通所サービス等は、家族等による送迎を求められることが多く、車のない家庭はサービスの利用が難しい。また、バス・電車等の公共交通機関の利用も難しく、車や免許があっても介護者一人での移動は危険を伴う
- ⑥医療的ケア児は、風邪等、軽度の症状でも病時（後）保育のようなサービスや利用できる場所がない
- ⑦主たる介護者は、一人で長時間介護をしており、十分に休息できていない
- ⑧主たる介護者やその家族の病気・休息、きょうだい等の用事等、レスパイト（一時預かり等）を必要とする場面は様々あるが、利用できる短期入所は限られており、利用したい時に利用できないこともある。訪問看護や居宅介護も急な対応や予定外の依頼への対応することが難しい
- ⑨復職を望む家族は多いが、子どもを預けられる所がない、親子分離ができない等の理由から復職を諦めざるを得ない状況があり、経済的負担がある

(1)―3 協議会で取り上げられた対策案<サービス・社会資源>

<サービス・社会資源等充実のための対策案>

- ①介護者の負担感を軽減するため、訪問看護師を一定時間派遣し介護者自身や家族のケアや休息、きょうだいの世話を行える「在宅レスパイト事業」の導入
- ②保育園・幼稚園・学校等での医療的ケア児の受け入れの拡大・充実
- ③サービスの担い手不足解消のための人材育成支援や助成金等の検討
- ④特別支援学校等卒業後の通所先拡充のための支援の検討
- ⑤自ら動ける医療的ケア児など、制度の狭間にいる児童等が必要なサービスを受けられるようにするための制度・環境の整備
- ⑥医療的ケア児が利用できる病時(後)保育の検討
- ⑦支援機関同士の連携の検討（子育て支援の観点で、児童等の年齢や成長発達に応じて医療・保健・福祉・教育が分野を越えて連携することが重要）  
→ 既存の制度の強化

(1)―4 課題・対策案対応表<サービス・社会資源>

	課題①	課題②	課題③	課題④	課題⑤	課題⑥	課題⑦	課題⑧	課題⑨
対策案①							○	○	
対策案②		○					○		○
対策案③	○	○	○	○	○			○	○
対策案④	○		○				○		○
対策案⑤	○			○			○		○
対策案⑥	○					○	○		○

## **(2) 医療的ケア児への地域のネットワークの構築**

---

### (2)－1 多摩市医療的ケア児実態調査結果等に基づく多摩市の現状と課題

#### ○医療的ケア児にかかる地域の状況

##### ・主たる介護者の相談先

家族以外の相談相手としては、主に医療機関や通所施設職員、相談支援専門員など医療や福祉サービスの利用で関わりのある所への相談が多かった。また、家族以外の相談相手が「いない」という回答も少数あり、専門機関への相談につながっていない可能性がある。

##### ・制度等の社会資源について

社会資源（制度・設備・法律・団体等）の現状について、8割の方が何らかの課題を認識している。

##### ・医療・保健・福祉・教育の連携

多摩市の医療・保健・福祉・教育サービスの連携については、4割の方が出来ている（十分できている・まあまあできている）と回答している一方、4割以上の方が連携出来ていない（あまりできていない・できていないの合計）と回答しており、更なる関係機関の強化が必要である。



・ 医療的ケア児等コーディネーターの必要性について

制度等の社会資源の利用に当たり、5名の方が「誰に聞けば良いか不明」と回答、8名の方が「社会資源の役割が不明」と回答、7名の方が「社会資源の内容が不明」と回答している。

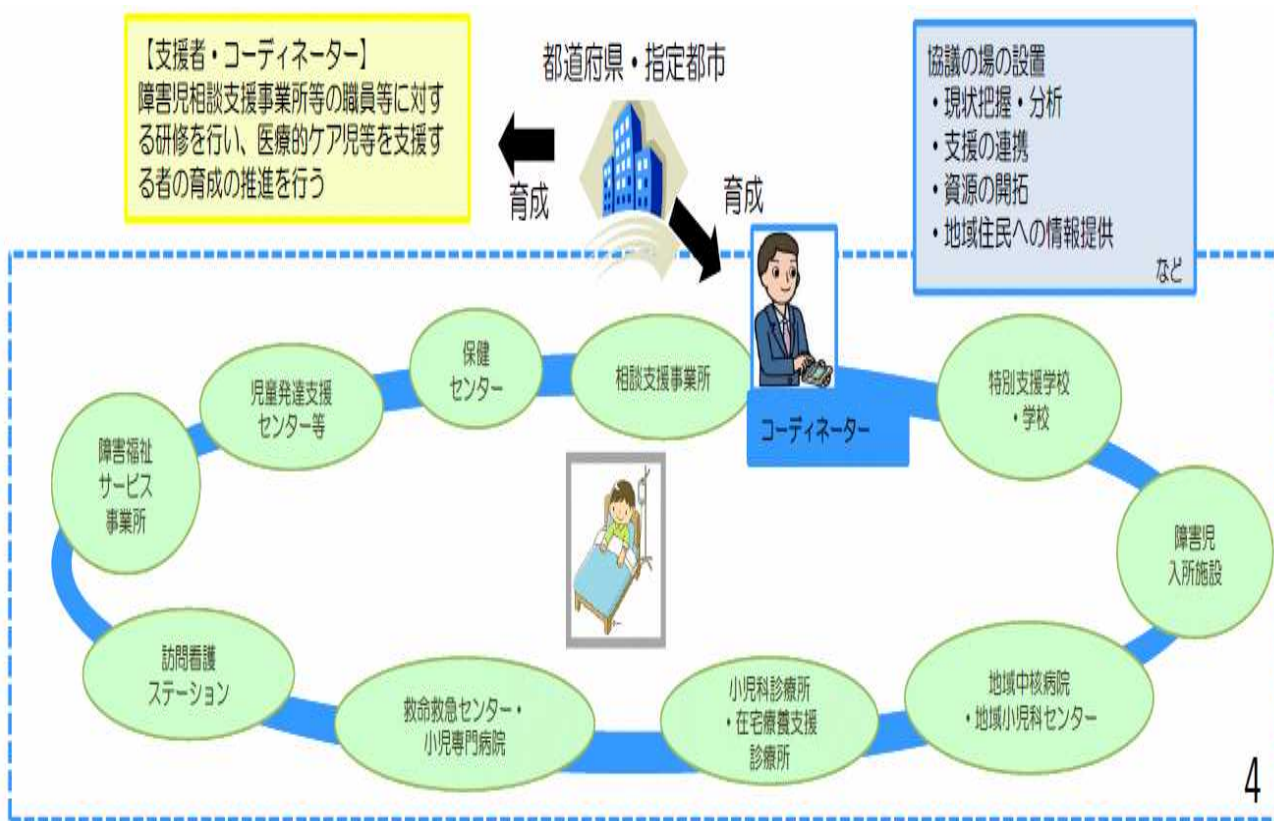
当事者によっては、どのようなサービスが利用できるのか、サービスを利用するには、どこに相談すれば良いのかわからない現状がある。窓口の一本化など、医療的ケア児やその家族への相談支援や社会資源等の情報提供、関係機関との調整機能等を持ったコーディネーターの存在が必要である。



国の方針により、令和5年度までに医療的ケア児等コーディネーターを配置することになっている。

医療的ケア児等コーディネーターは「医療的ケア児等の支援を統合調整する者」として、平成30年度から東京都で養成研修を実施している。多摩市では、市内相談支援事業所2ヶ所の職員が研修を受講している。

《参考》 医療的ケア児等コーディネーターを軸とした関係機関連携（厚労省HPより）



## (2)－2 連携推進協議会で議論されたネットワーク連携の現状と課題

### ○医療・保健・福祉・教育連携の課題等

#### 入院中・退院前・地域移行時等の関係機関連携

##### ・病院、地域の連携構築・強化とコーディネーターの役割と必要性

病院から退院後の生活に移行する時の本人やその家族の負担は大きい。当事者の生活のサポート・入院中や退院前に早期から地域（訪問看護、保健師、障害福祉、相談員等）と病院（医師、看護師、ケースワーカー等）を交えて退院後の生活について、当事者を中心に話し合いの場を設け、退院後も地域で安心して生活、相談ができるよう、コーディネーターを活用した関係機関の連携強化が必要。また、関係機関が多く、どこが中心としてマネジメントしていくのかが曖昧で、当事者にとっても負担で分かりづらい。

##### ・退院時の医療物品・医療機器の迅速に調達するための早期連携

退院が決まってから地域の関係機関に連絡が来るまでの期間が短く、身体障害者手帳の申請、障害者総合支援法、児童福祉法および小児慢性疾患制度の利用がタイムリーにできると良い。具体的には退院時に必要な日常生活用具の給付（吸引器、パルスオキシメーターなど）、入退院や外来受診に必要な移送サービス、低年齢の子どもの訪問入浴サービスなど医療物品や医療機器（リース）等、退院後にすぐに生活に必要なサービスや物品の調整に時間を要するため、早期からの地域との連携・連絡が必要。

##### ・母子保健事業での包括的な子育て支援体制の構築

母子保健では、低出生体重児の届出、新生児の訪問指導、乳幼児健診などを通じて、乳幼児及びその保護者等と接触し、地域で初めて出会う機会となっている。母子保健施策の実施を通じ、医療的ケア児であることを把握した場合には、保護者の同意を得て関係機関と情報提供し、横断的包括的な視点で支援体制の構築を行う必要がある。早い段階で、医療的ケア児の把握やニーズ集積、地域特性に応じた事業の展開などを考える必要がある。

##### ・制度の狭間にある当事者の地域の不足しているサービスを明確化する

制度の隙間に落ちた部分をどう補完し合うのかを話す機会が大切。それぞれの事例について出た課題を市で集約し、多摩市の課題を明確化し、何に取り組んでいくのかを協議会、市で決めていく作業をしていく必要がある。

## ・成長に応じた適切な支援とそれぞれの役割の明確化

当事者の漠然とした不安や具体的な相談内容まで絞り切れない状況について、どの機関も真摯に受け止め、必要な部署に丁寧につなぐ、家族の揺れる気持ちを支える、実際のサービス提供部署へ情報提供するといった対応をそれぞれが行うことが必要。医療的ケア児にとって、その時期によって主体的に関わる機関は変化していく。その時期に主体的に関わる機関が支える体制でも良いのではないか。

## ・主たる医療機関と地域の医療機関との連携

主たる医療機関と医療的ケア児が自宅からすぐ行ける範囲での医療機関との連携が必要。訪問診療医が入れば解決できる点が多いが、全例が適応ではないため、児童自身や今までの経過、家族のことも共有した上で、主たる医療機関と地域の医療機関が連携していく必要がある。

## 情報共有・連携の手法について

### ・本人を中心とした支援者間のカンファレンスについて

本人や家族、地域の状況・情報を整理・共有し、役割分担等を明確にする。

### ・関係機関が共通で使用できる支援シートの活用

共通の地域移行支援サマリーの活用。例えば多摩桜の丘学園では、児童・生徒への支援を児童・生徒に関わっている職種（主治医、理学療法士など）の方と連携を図るために、「学校生活支援シート」を作成し、必要に応じて関係者が集まり、支援会議を行っている。地域でこのようなベースがあると、支援の連携やライフステージ等に伴う移行が行いやすくなり、本人や家族も安心できる。疾患のことだけでなく、家族のことなども織り込んだ生活歴シートなどを活用できると良い。

### ・情報の機密性が高いWEB会議システム導入やコミュニケーションツールの活用による迅速な情報共有・負担軽減

## その他ネットワーク連携について

### ・当事者家族同士がつながる場の提供

## ・ピアカウンセリングによる介護者の心のケア

入院時に共通した状態の患者の家族同士を引き合わせて、互いにピアカウンセリング的な関係を作ってもらったことが数回ある。家族同士の知的面や重症度がマッチングしないとできないが、幼児期の孤独がわずかでも解消できると良い。

## ・医療的ケア児に関わる支援者間の連携・協力の拡大

東京都立小児総合医療センターでは、定期的に地域の医療的ケア児に関わる医療・保健・福祉・教育等の支援者等に対し、その時々で重要なテーマで講師を招き月1回の勉強会を主催しており、この勉強会そのものが地域の交流の場になっている。将来的には医療的ケア児等コーディネーターが地域の核として機能することを期待されていることから、現在は養成研修の運営、更に卒業後のフォロー研修を行っている。

## ○医療的ケア児等コーディネーターの課題等

### 相談窓口の一本化や社会資源情報へのアクセス

医療的ケア児等コーディネーターの役割・担い手・設置場所を検討し、設置することで相談窓口の一本化を行い、当事者が相談しやすい体制の構築を目指す。また、当事者が社会資源の情報を拾いやすいような仕組みの構築が必要。

### コーディネーター普及のための支援

- ・コーディネーターの役割を担う計画相談支援・障害児相談支援については、基本報酬が「サービス利用支援」と「継続サービス利用支援（以下、「モニタリング」）」の2種類あり、「サービス利用支援」は障害福祉サービス導入時に1度のみ請求でき、「モニタリング」は、サービス導入直後の数ヶ月を除き、最短でも3ヶ月ごとにしか請求できないため、頻回な相談支援が必要な医療的ケア児等コーディネーターの普及を阻む要因の一つとなっている。そのため、モニタリング増加や「サービス等利用計画」の加算等を検討し、職種の認知と地位向上、コーディネーターの活動を支援する仕組み作りが必要。
- ・医療的ケア児については、出産後すぐに支援が必要となることも少なくないが、計画相談支援・障害児相談支援については、障害福祉サービスを導入することが前提となっているため、必要なタイミングで導入することが難しく、導入や普及の妨げになっている。

### **コーディネーター育成・地域定着までの各機関の役割**

コーディネーターを地域で育てるという意識が必要。それまでは、特に保健分野では地域の保健師、福祉分野では自治体の担当者がコーディネーターの機能を担い、医療的ケア児とその家族との信頼関係を作る必要がある。

## (2) —3 協議会やアンケートで見えてきた課題〈ネットワーク連携〉

### 〈ネットワーク連携の課題〉

#### ①入院中・退院前・地域移行時等の関係機関連携

関係機関との連携が枢要だが、それが十分に図れないと、入退院や地域への移行がスムーズに進まない、必要なサービスに繋がらない可能性がある

#### ②本人・家族・支援者の連携

支援のコーディネーターをする人物（機関）が決まっていない、情報共有の手段が確立していない（断片的）だと、複数の関係機関で情報を共有したり、連携して動くことが難しい。

#### ③医療的ケア児等コーディネーターの配置

医療的ケア児等コーディネーターの役割・担い手・設置場所を検討し、設置することで相談窓口の一本化を行い、当事者の負担軽減を目指しているが、地域の支援体制（資源）や認知度、報酬等が十分でないため、人材確保や定着化に課題がある

#### ④本人や家族が自ら動いて地域の社会資源を把握したり、上手に活用したりすることが難しい

## (2) —4 協議会で取り上げられた対策案<ネットワーク連携>

### <ネットワーク連携強化のための対策案>

- ①入院・退院・地域移行時のスムーズな移行を目指した連携強化とネットワーク範囲の拡大
  - ・ 医療的ケア児等コーディネーターを活用した各機関との連携・当事者支援
  - ・ 当事者の家庭環境や生活状況の把握と支援の検討
  - ・ 病院と訪問看護師との連携強化
  - ・ 主たる医療機関と地域の医療機関との連携
  - ・ 自治体における母子保健事業との連携強化
  - ・ 福祉サービス事業者と学校との連携強化
  - ・ 複数機関での支援
  - ・ 制度の狭間にある当事者の支援
  - ・ 適切な関係機関に繋ぐ相談支援体制の構築
  - ・ 地域による医療・福祉・教育等の社会資源の格差の是正
- ②当事者の情報が必要な機関に「当事者の同意をもって」共有できる仕組みの検討
  - ・ 関係機関が共通で使用できる支援シートの活用した情報共有・カンファレンス等の実施
  - ・ コミュニケーションツール等の活用（例 メディカルケアステーション等）
  - ・ 情報の機密性が高いWEB会議システム導入
- ③当事者同士、関係機関同士のネットワークの構築
  - ・ 先輩当事者家族との情報交換の場の提供
  - ・ ピアカウンセリングによる介護者の心のケア
  - ・ 医療的ケア児の支援者間の連携・協力の充実
- ④医療的ケア児等コーディネーターの役割・担い手・設置場所等の検討やコーディネーター育成・普及・定着のための環境整備
- ⑤当事者が必要な社会資源の情報を得られる環境・体制等の整備

(2)―5 課題・対策案対応表<ネットワーク連携>

	課題①	課題②	課題③	課題④
対策案①	○	○		
対策案②	○	○		
対策案③	○		○	○
対策案④	○	○	○	
対策案⑤				○



### **(3) 医療的ケア児の災害対策について**

---

#### **(3) - 1 多摩市医療的ケア児実態調査結果等に基づく多摩市の現状と課題**

##### **○災害対策（事前準備）について**

災害に備えた事前準備は、8割の方が準備を行っているという回答した。準備の内容は、主に薬・生活用品・医療材料等の備蓄と回答した方が多かった一方で、避難方法等や避難情報取得方法、連絡リストなど避難を想定した準備をしているという回答は少なかった。

##### **○災害対策（発生時）について**

避難場所の確保や避難方法、停電時の電源確保、情報獲得手段など多くの面で課題とする回答が多かった。

##### **○停電時の人工呼吸器等の電源確保**

- ・電源が必要な家庭でも災害時の停電等に備えて十分な予備電源の手段を確保できていない実態があり、喫緊の課題となっている。

##### **○避難所への移動について**

- ・福祉避難所の開設時期・開設場所について、どのタイミングでどこから情報を入力できるかわからない。
- ・医療的ケア児は移動が困難であり、避難所へ行くことができなかつたり、避難先でも居場所の確保が難しい。
- ・避難所の空き状況がわからないため、別の避難所へ移動しなくてはならない状況があった。
- ・避難所へ車で来ないように言われた。

##### **○避難所の機能**

- ・福祉避難所に必要な機能（電源確保や医療器具、備蓄など）についての詳細を考えていく必要がある。
- ・普通の避難所等にある備蓄だと使えない方も多いため、各自である程度準備しておくことが重要だが、福祉避難所等にもある程度の医療材料や栄養剤を備蓄しておく必要がある。

## ○災害時の共助

- ・ 地域とのつながりに消極的な方が多く、自主防災組織と医療的ケア児の家庭が連携できていない現状がある。
- ・ 自治会も大きな管理組合もない、賃貸住宅が集まった団地は自主防災組織ができづらい状況がある。
- ・ 医療的ケア児が地域にいないことが知られていない。

### (3) - 2 協議会やアンケートで見えてきた課題<災害対策>

#### <災害対策の課題>

- ①電源が必要な家庭でも災害時の停電等に備えて十分な予備電源の手段を確保できていない実態がある。
- ②医療的ケア児（者）を受け入れる福祉避難所等に必要な機能（電源確保や医療器具、備蓄など）について詳細が決まっていない。
- ③医療的ケア児は、移動が困難であり避難所へ行くことができなかつたり、避難先でも居場所の確保が難しい。
- ④福祉避難所の開設時期・開設場所について、どのタイミングでどこから情報入手できるかわからない。
- ⑤地域による共助の関係が築けていない。
  - ・ 地域との繋がりに消極的な方が多く、自主防災組織と医療的ケア児の家庭が連携できていない現状がある。
  - ・ 自治会も大きな管理組合もない、賃貸住宅が集まった団地は自主防災組織ができづらい状況がある。
  - ・ 医療的ケア児が地域にいないことが知られていない。
- ⑥避難方法等や避難情報取得方法、連絡リストなど避難を想定した準備をしている方が少ない。

(3) — 3 協議会で取り上げられた対策案<災害対策>

<災害対策のための対策案>

- ① 停電時の在宅で人工呼吸器等を使用している方の電源確保のため、自家発電機や蓄電池購入費用を補助する事業の実施。
- ② 医療的ケア児が普段利用している学校や病院、療育センター、通所事業所と災害時の受け入れ体制や役割の検討。
- ③ 福祉避難所については、医療的なケアが必要な人が安全に避難できるよう必要な機能等を整備する。
- ④ 大きな避難場所を一箇所作るのではなく、移動が困難な医療的ケア児が避難できる身近な場所に災害対策の機器、備蓄を置いた避難スポットの設置を検討。
- ⑤ 地域に医療的ケア児の存在を認識していただき、自主防災組織を中心に共助の関係が築けるよう支援者リストの共有を進め、さらなる周知活動や自主防災組織のサポートを行う。
- ⑥ 災害時に必要な情報が一目でわかる災害マップなどの作成。
- ⑦ 発電機の借用や酸素ポンベの優先提供など地元企業や福祉事業所等と災害時応援協定を結ぶなど、緊急時の体制の強化。

(3) — 4 課題・対策案対応表<災害対策>

	課題①	課題②	課題③	課題④	課題⑤	課題⑥
対策案①	○					
対策案②		○				
対策案③		○	○			
対策案④		○	○			
対策案⑤			○	○	○	
対策案⑥				○		○
対策案⑦		○				

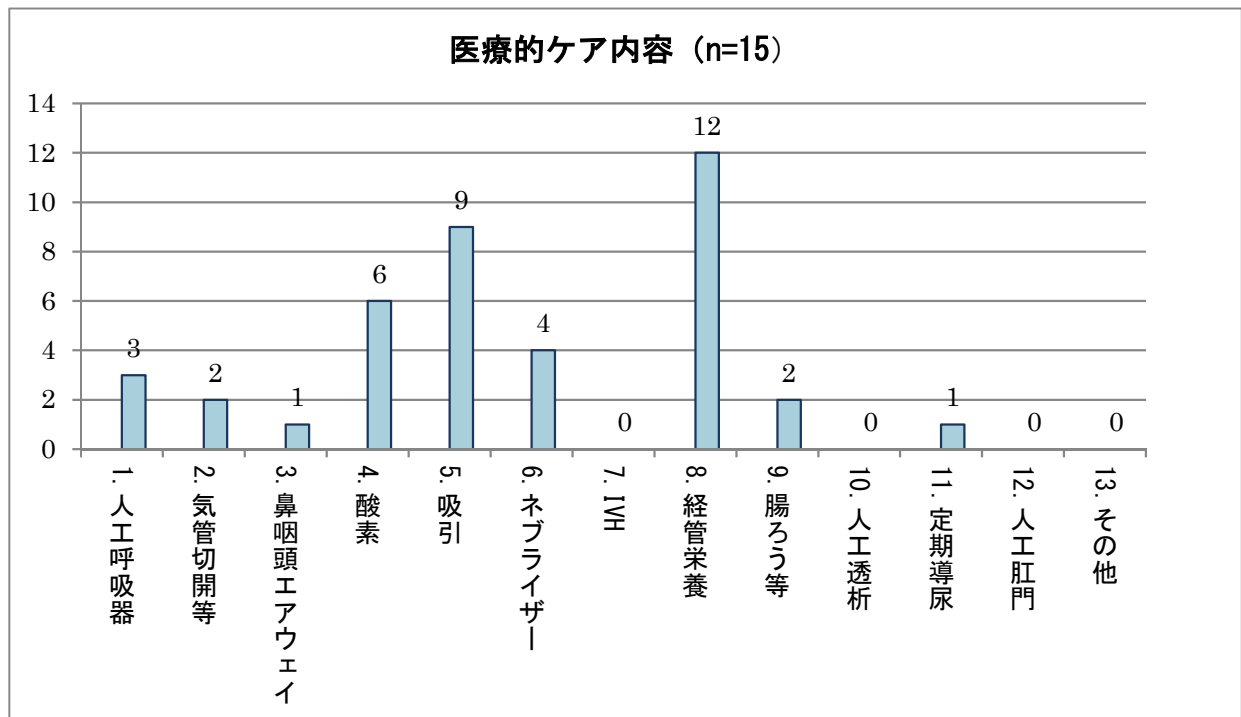
## 5 医療的ケア児支援ニーズアンケート

アンケート集計結果：(送付数 20 件・返答数 15 件 返答率 75.0%)

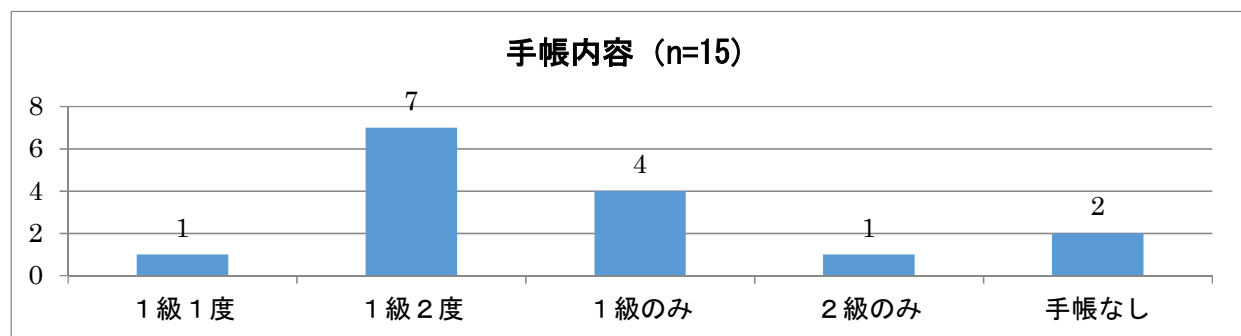
実施時期：令和元年 7 月

### 1 医療的ケアを必要とするご本人について ※1-①は非公開

#### ②必要とされる医療的ケア (あてはまるもの全てに○)

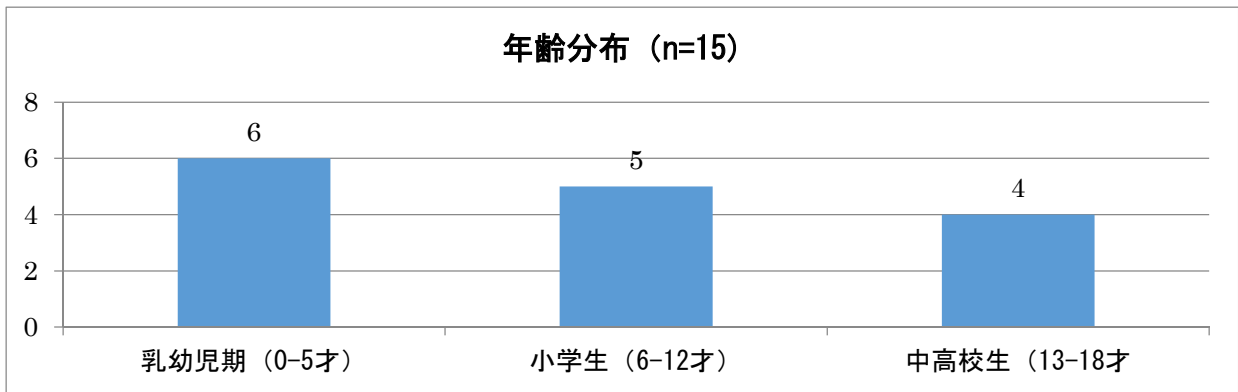


#### ③所持している手帳等 (あてはまるもの全てに○)

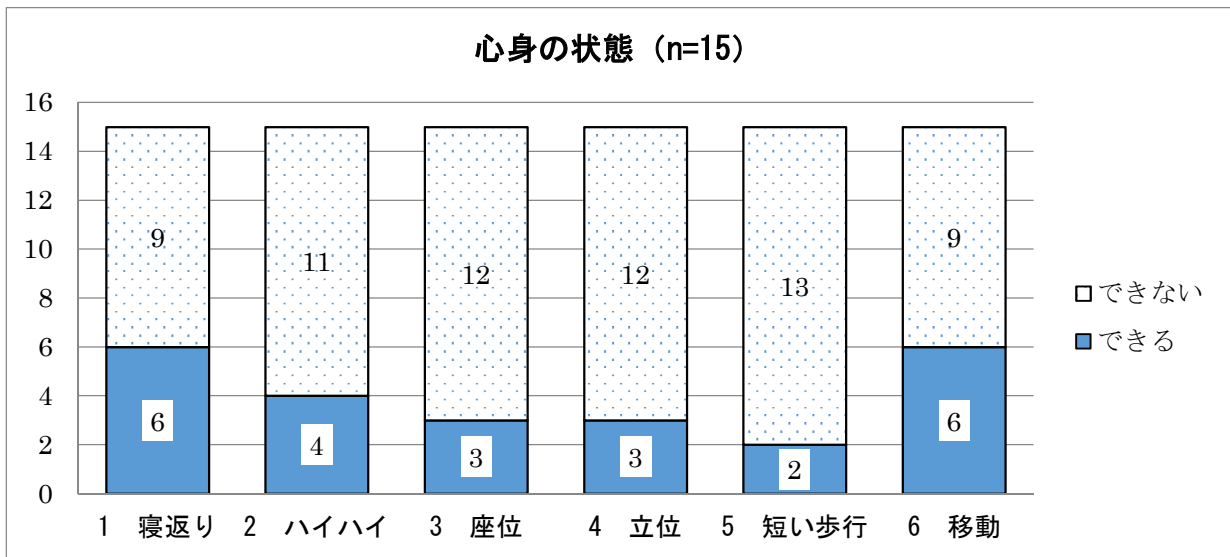


※ 小児慢性特定疾患受給者証所持者：4名

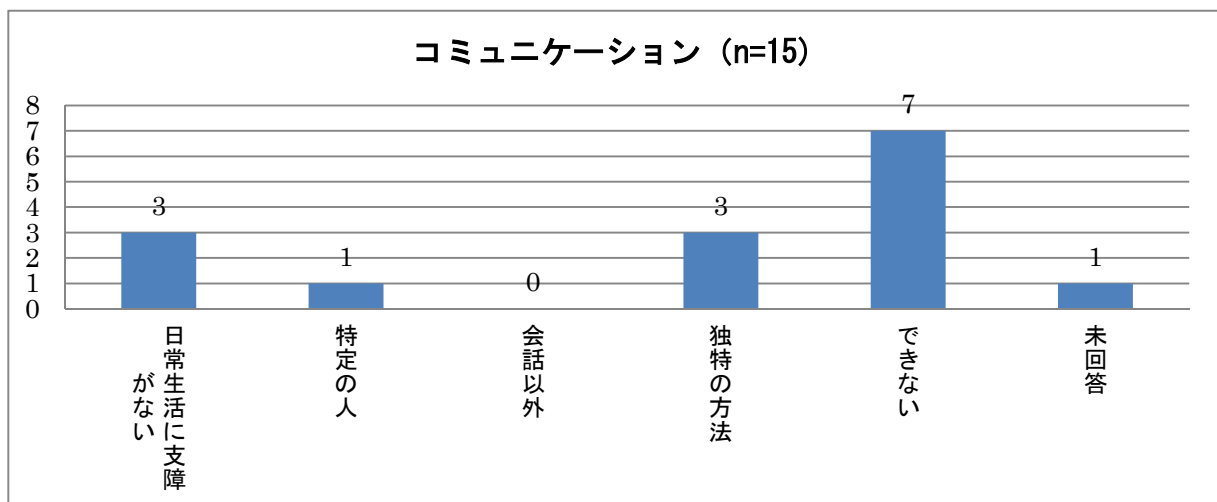
④年齢



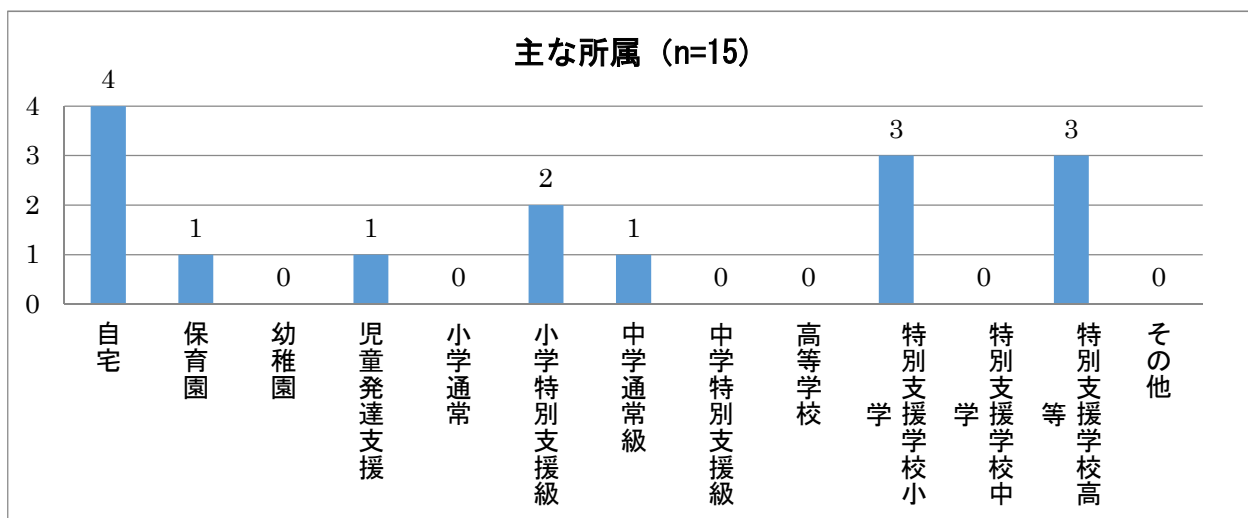
⑤心身の状態



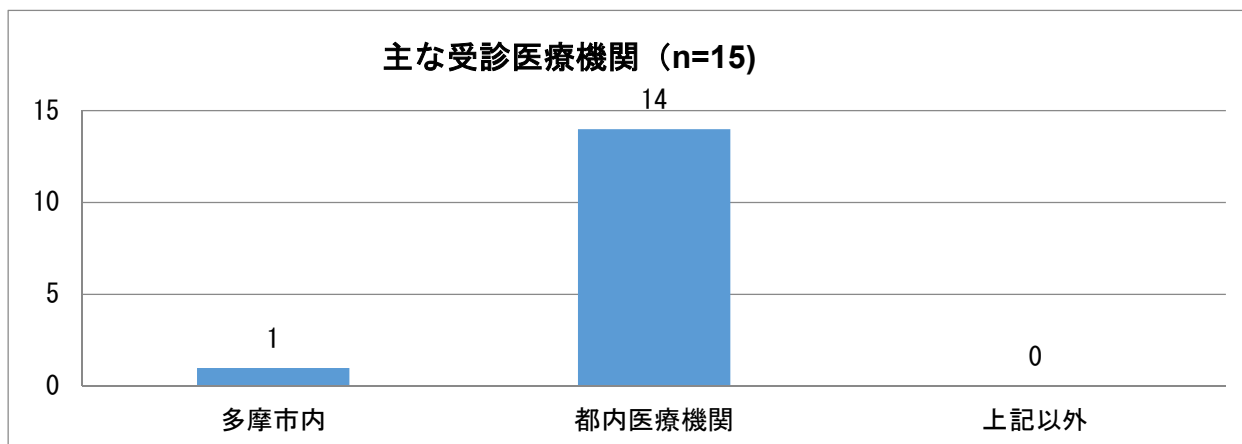
⑥コミュニケーションについて



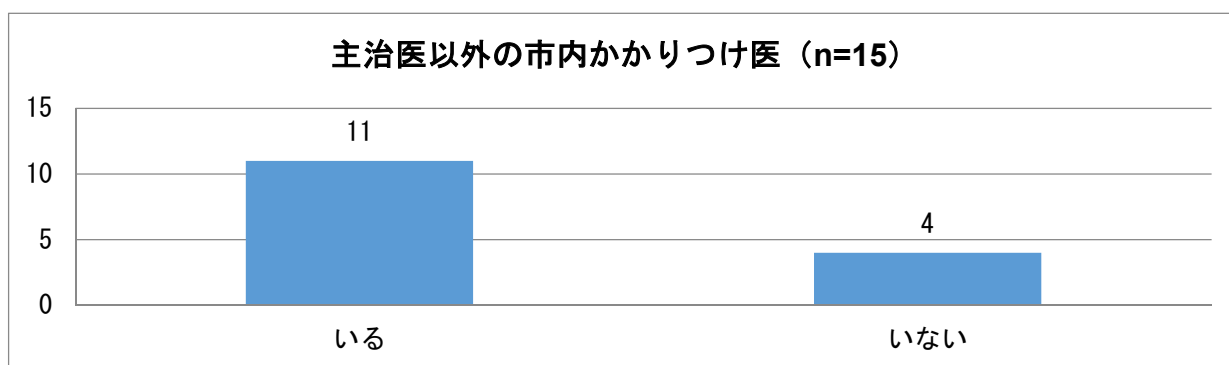
⑦日中の活動場所（あてはまるもの全てに○）

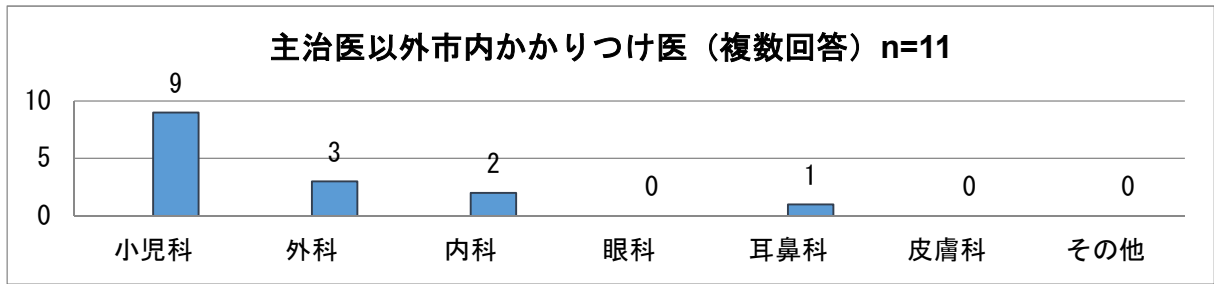


⑧主に普段受診している医療機関の所在地



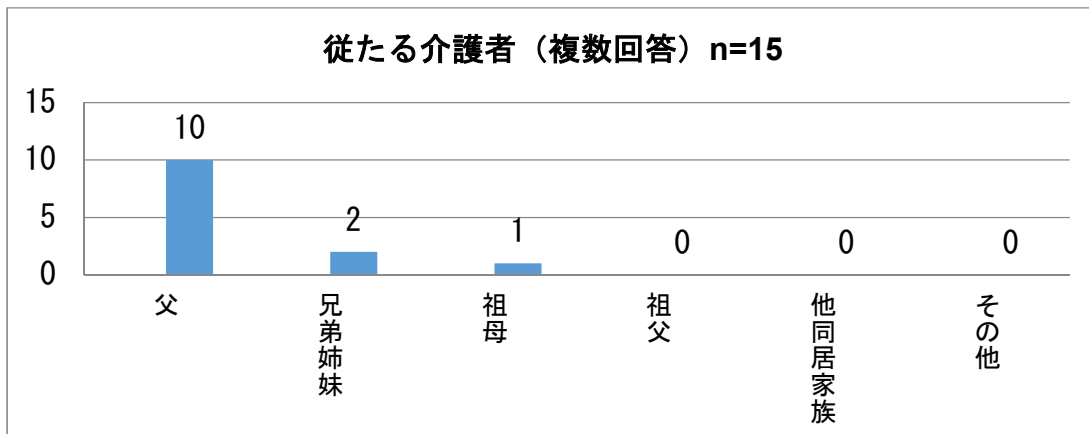
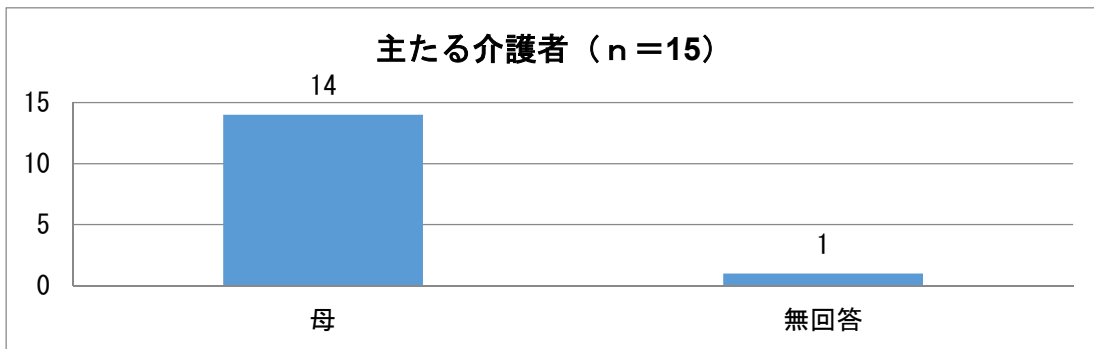
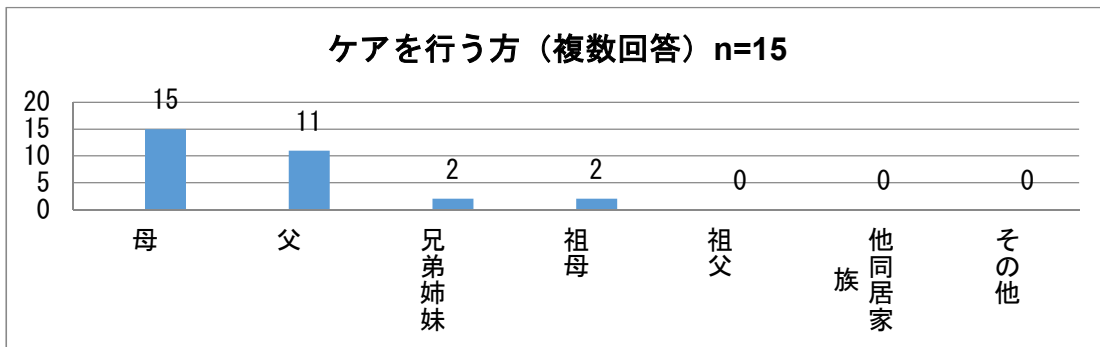
⑨主治以外の市内のかかりつけ医



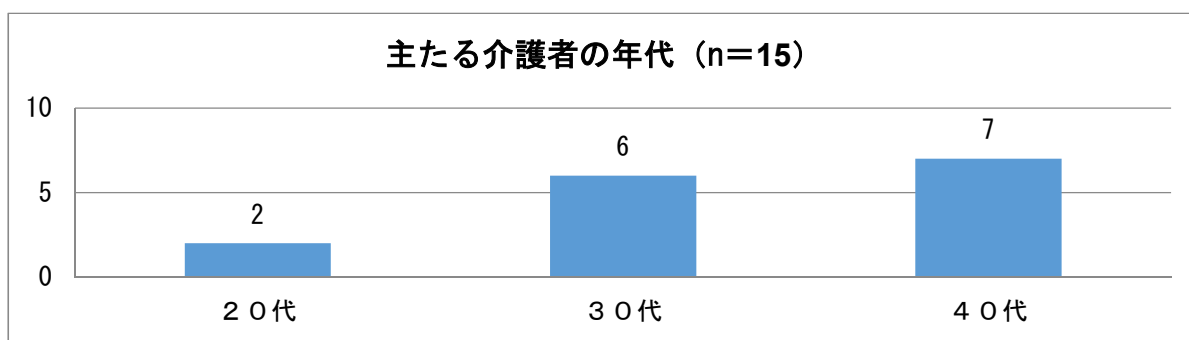


## 2 家族について

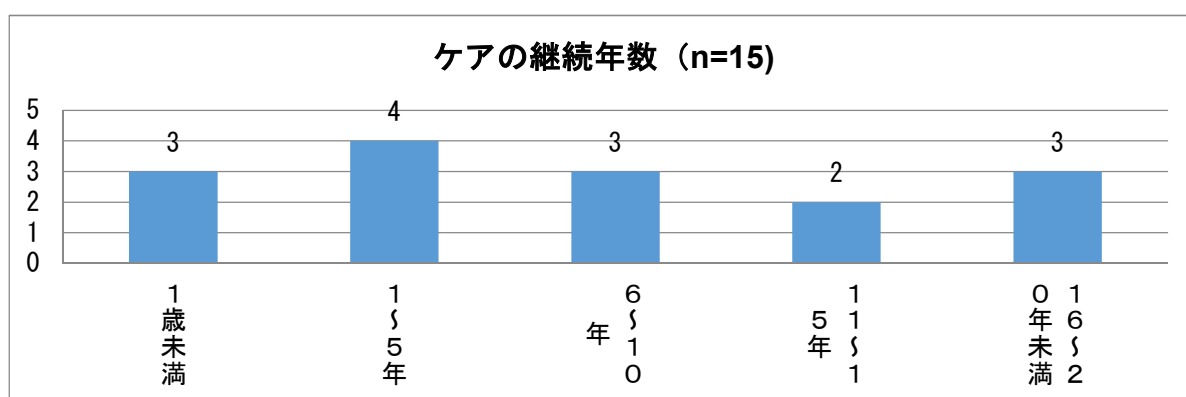
### ① 医療的ケアを行う方（あてはまるもの全てに○）



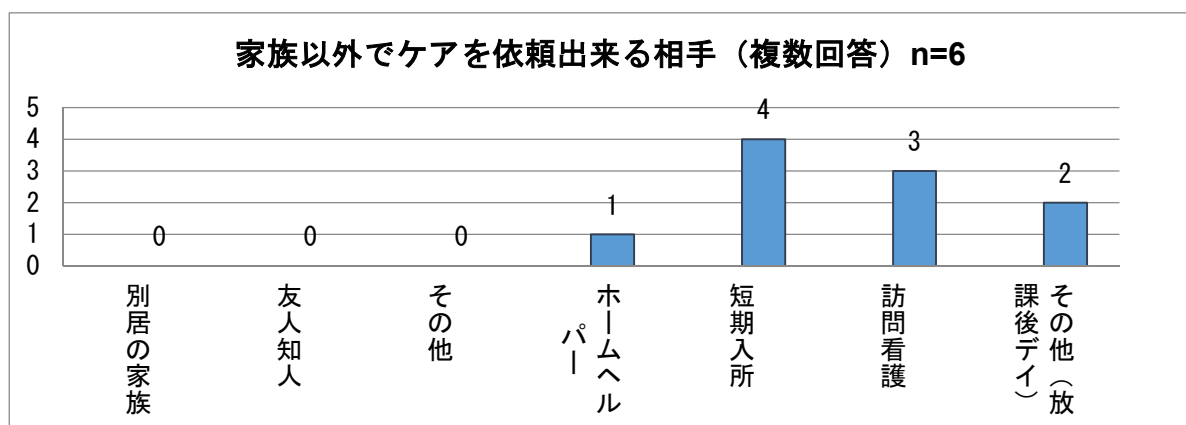
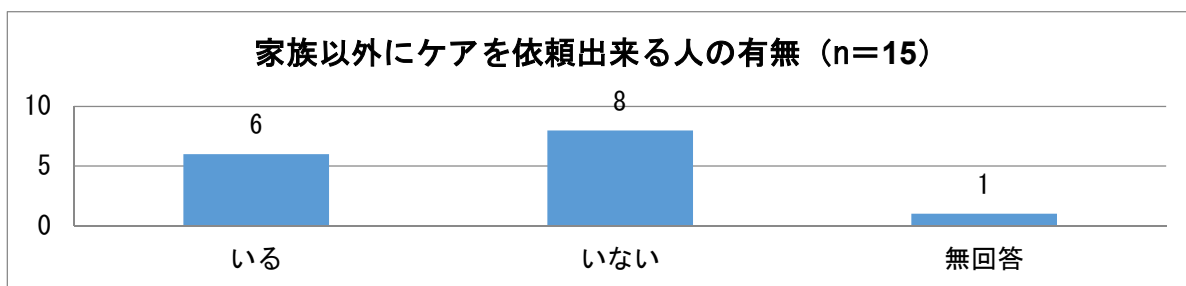
②主たる介護者の年齢



③医療的ケアの継続年数

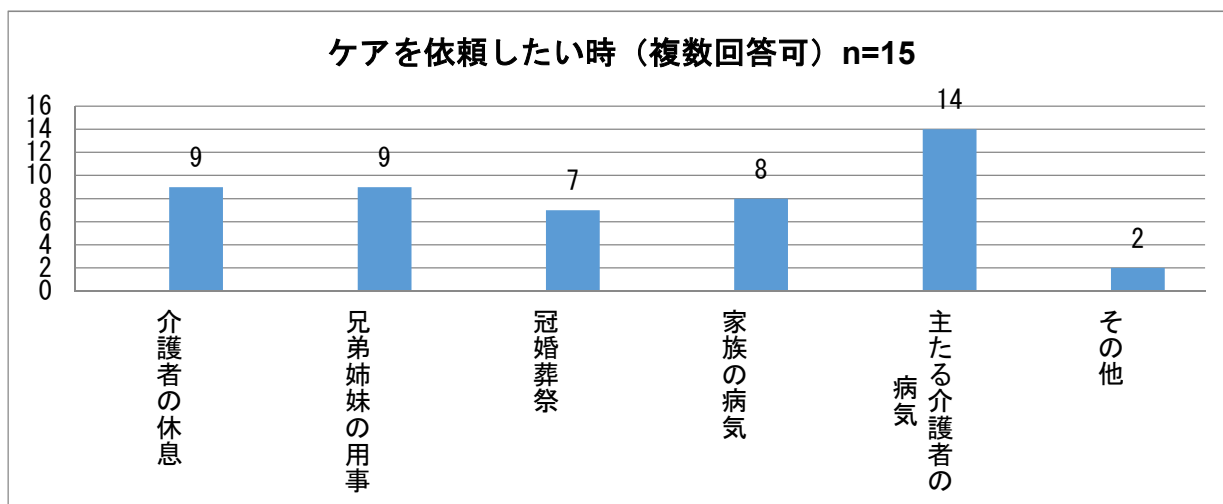


④家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手

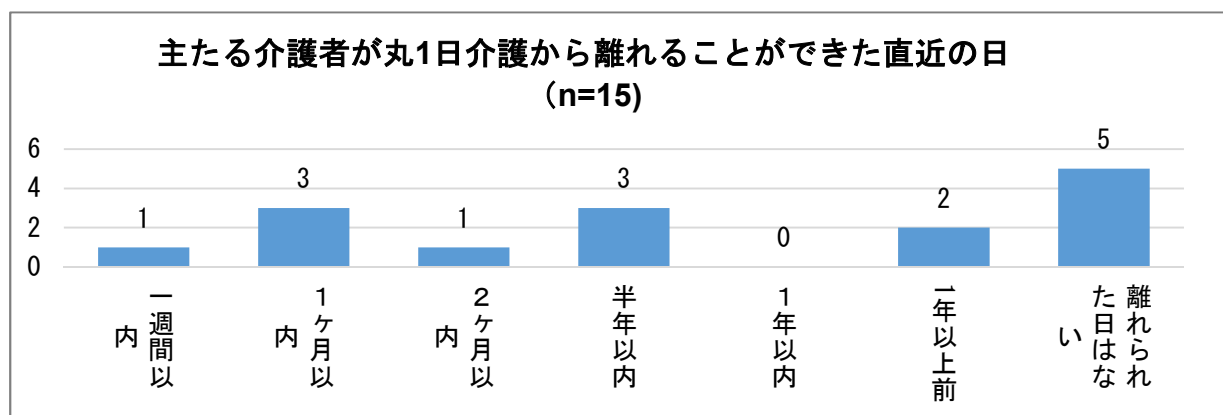




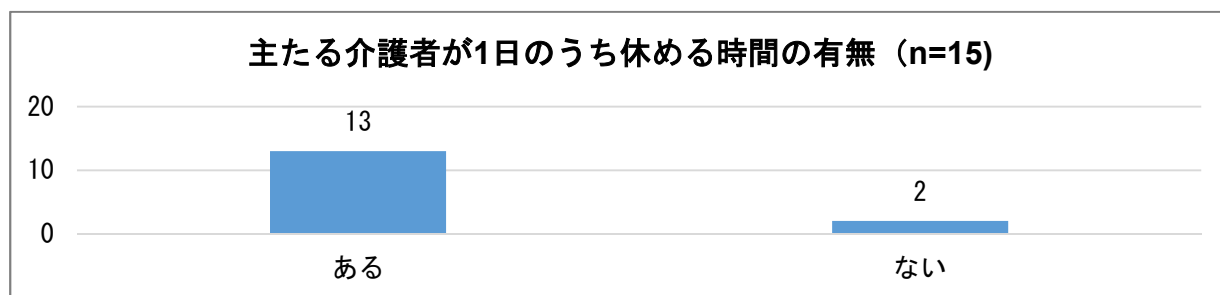
⑤医療的ケアの代わりに依頼したいと感じるとき（あてはまるもの全てに○）

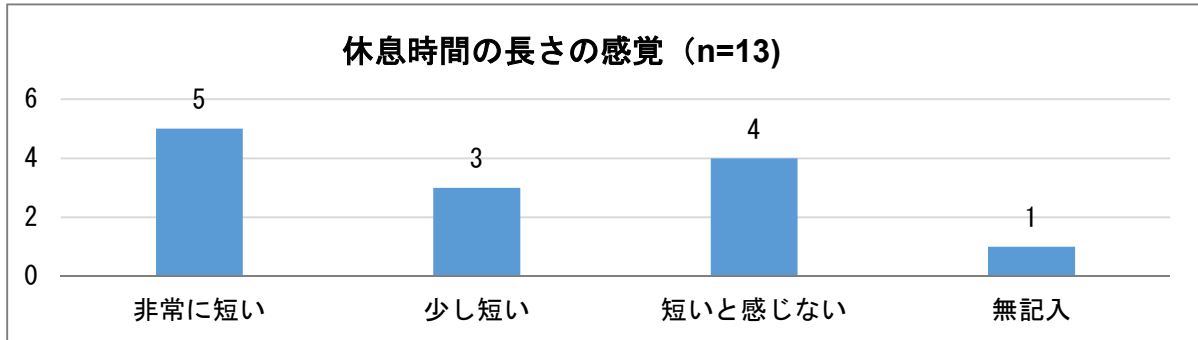
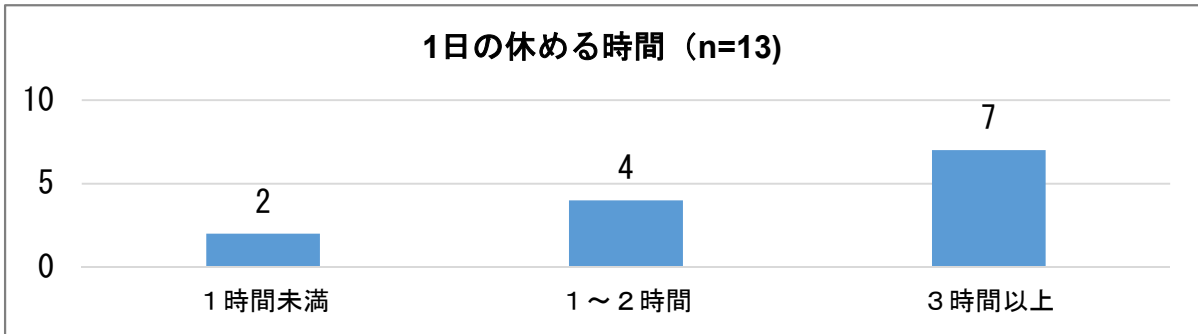


⑥主たる介護者が医療的ケアを含む介護から丸一日（24時間）離れることができた直近の日

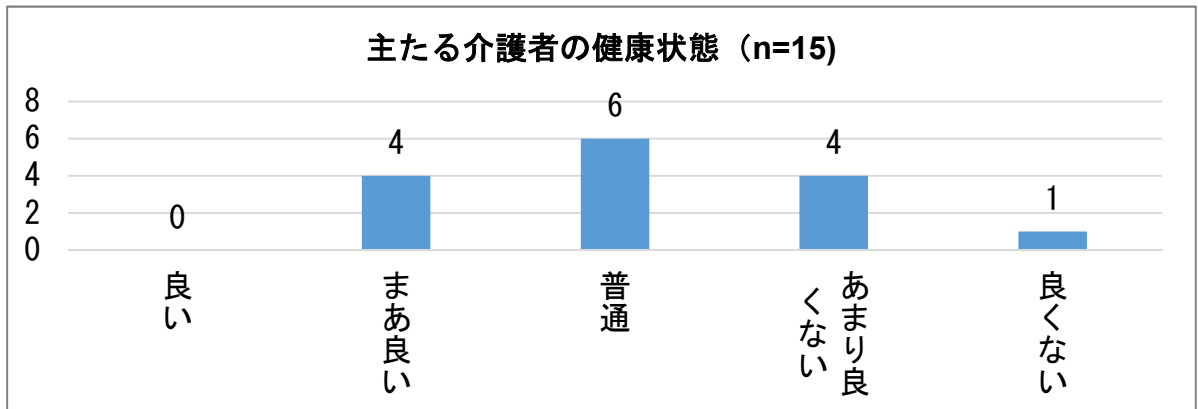


⑦主たる介護者が1日のうち休める時間、自分の時間はありますか？





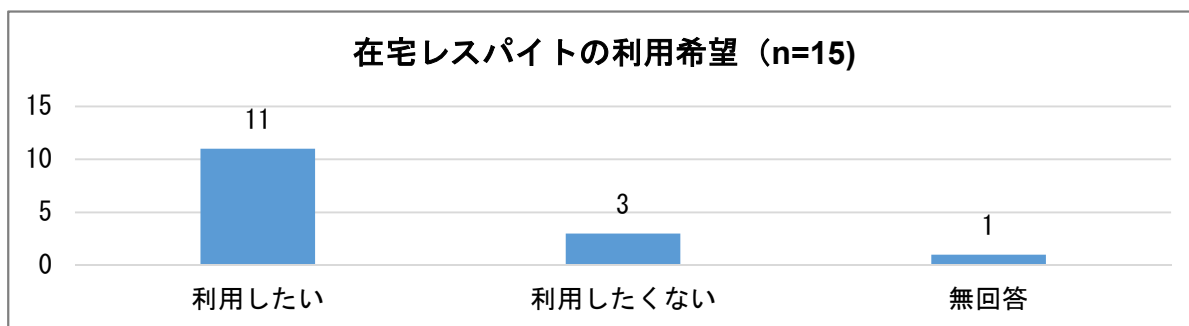
⑧主たる介護者の現在の健康状態



2-⑧	2-⑧理由
良くない	難病
普通	風邪ひくと2~3日寝込んでしまう。
普通	移動介助のため腰に負担、腰痛ある。夜中の体位交換の為睡眠時間とれず寝不足。
あまり良くない	睡眠不足。
あまり良くない	イライラ、気分の浮き沈み、頭痛。

あまり良くない	眠い、背中が痛い。
---------	-----------

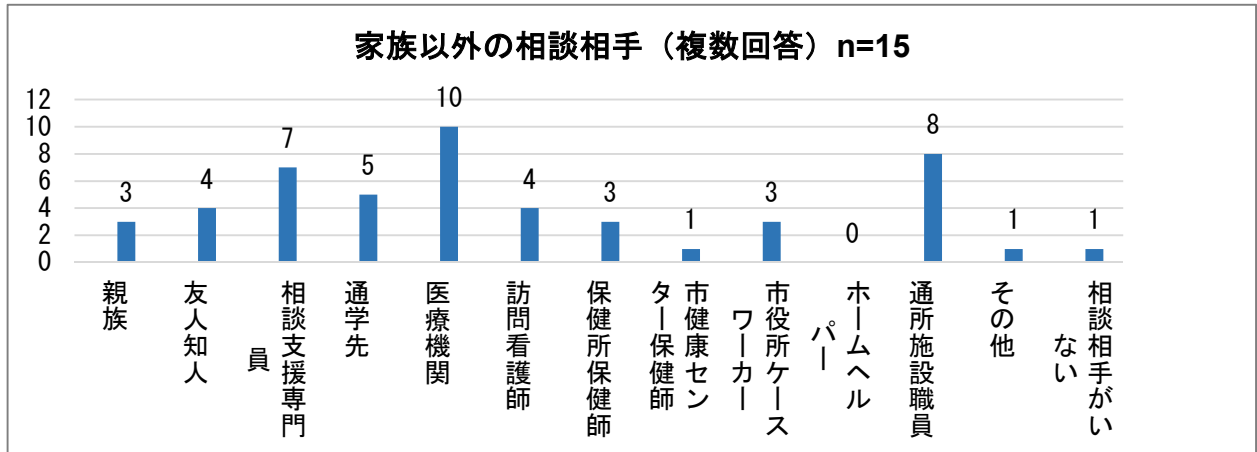
⑨在宅レスパイト事業（訪問看護師が自宅に出向いて一定時間ケアを代替し、当該家族の休養を図る事業）があった場合、利用したいと思いますか？



2-⑨	2-⑨理由
利用したい	通院に利用したい
利用したい	本人も自宅にいる方が安心して過ごせる。自家用車が無いため移動が困難。
利用したい	市役所の手続き、就業相談等の手続き
利用したい	放デイを利用出来ない時間帯、祭日なら利用したいが、放デイの時間帯なら放デイの方が利用しやすい。
利用したい	今後の事を考えると利用したい。
利用したい	ストレスがあると介護以外も上手くいなくなる。
利用したい	四人の兄弟の行事等で外出の時に利用したい。
利用したい	四人の兄弟の行事等で外出の時に利用したい。
利用したい	自宅に来てもらえたら、連れて行く時間も代替時間になるから。
利用したい	医療ケア児のためシッターなどに預けられない。兄弟の行事等に利用したい。
利用したい	訪問看護師は利用しているが、ベビーのためだけです。

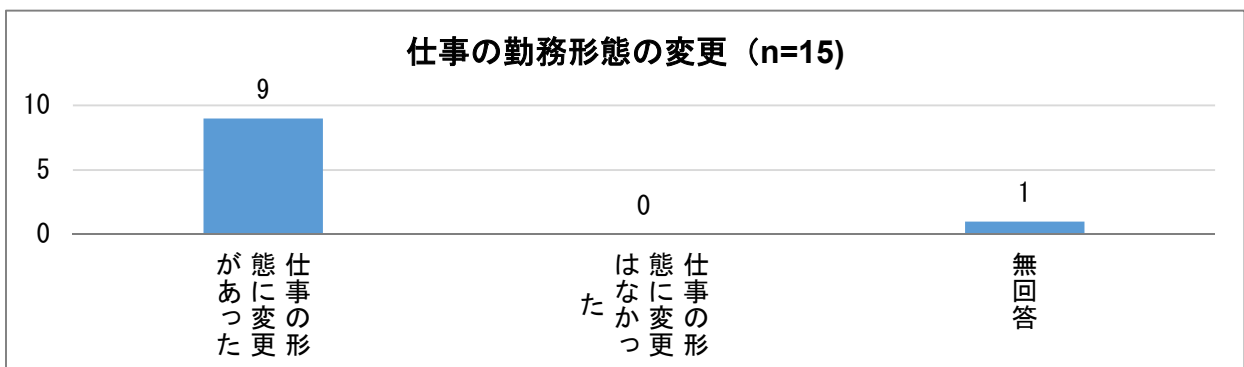
利用したくない	自宅に来てもらうのではなく、預ける方が良い。
利用したくない	兄弟と関わる時間も増え休息も取れる。
利用したくない	記載なし

⑩本人へのケアやサービスについて、相談できる家族以外の相手（あてはまるもの全てに○）



※その他 1 件は放課後等デイサービス職員

⑪医療的ケアが必要なことによる家族の仕事の形態（常勤・非常勤・フルタイム・短時間労働等）への影響



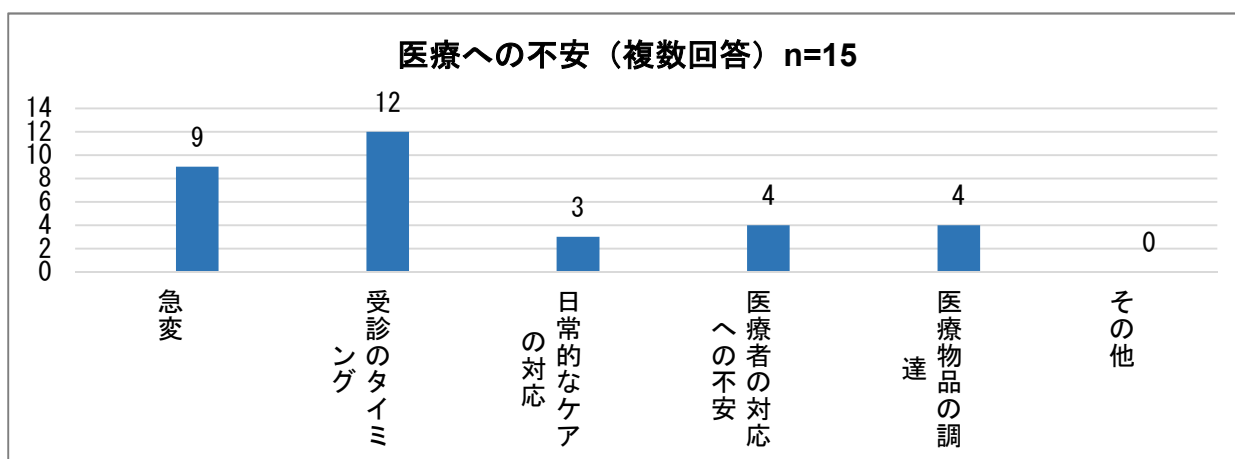
2-11 変更のある家族	2-11 変更の内容
父	仕事を辞めた
父	在宅勤務になった。今後母の復職後、時短、在宅勤務併用等形態に変更ある予定。

母	認可保育園で導尿※を行ってもらえない（看護師の配置はあるが）仕事を辞めざるをえなかった。
母	職場復帰の予定だったが辞めることになった。
母	働くことが厳しい。
母	育休取得後職場復帰の予定だったが退職した。
母	短時間労働
—	出産後再就職予定だったが断念した。
—	上司からそのような状況で仕事できるのか、退職した方が良いといわれた。

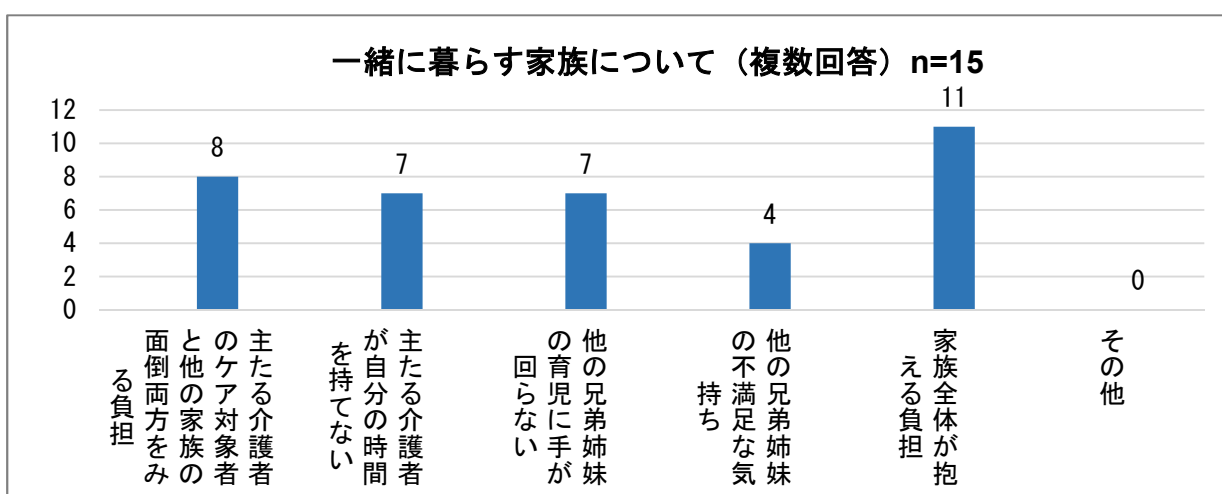
※導尿…尿道口からカテーテルを膀胱(ぼうこう)に入れて尿を排出させること

### 3 医療的ケアに伴う家族の不安等について

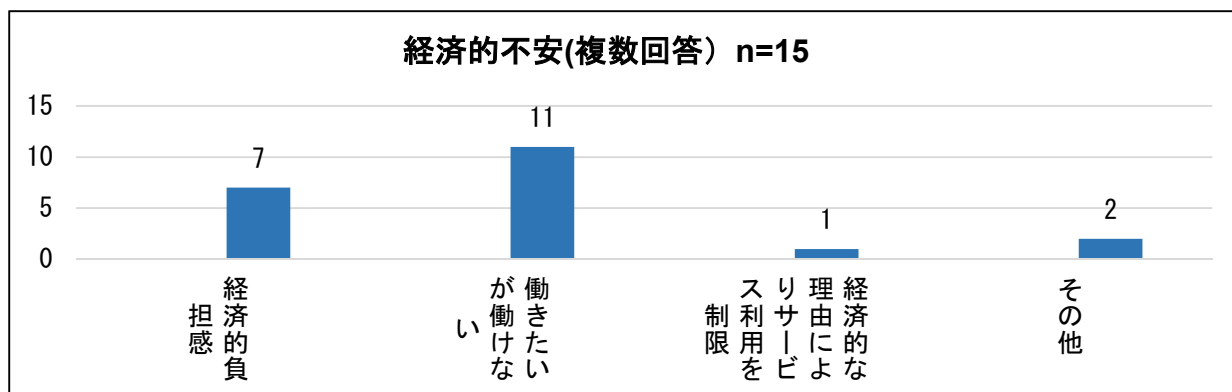
#### ①医療について（あてはまるもの全てに○）



#### ②一緒に暮らす家族について（あてはまるもの全てに○）

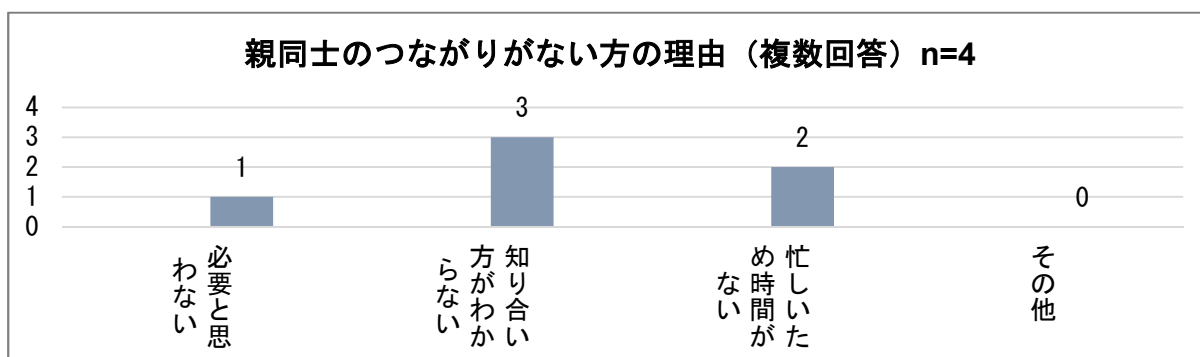
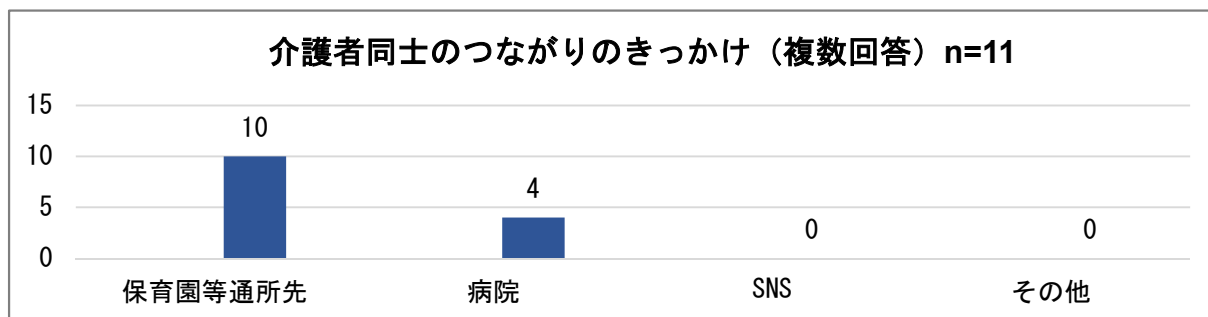
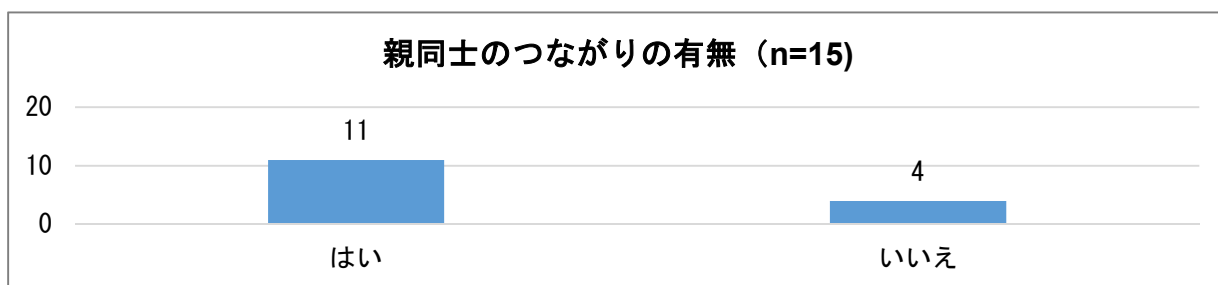


③経済的不安について（あてはまるもの全てに○）

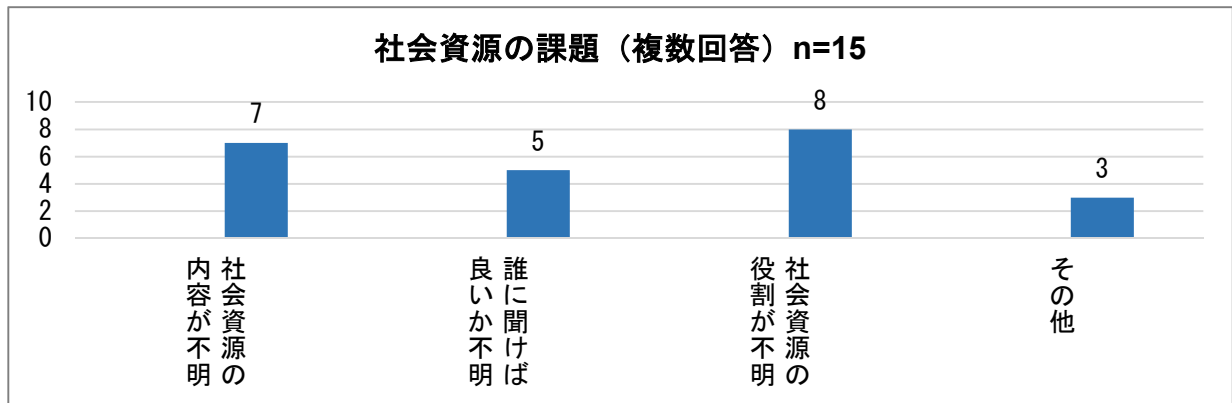


※ その他の意見・・・将来の医療費等、経済的不安がある。預け先が無いいため働けない。

④医療的ケアが必要な子どもを持つ親同士のつながりについて



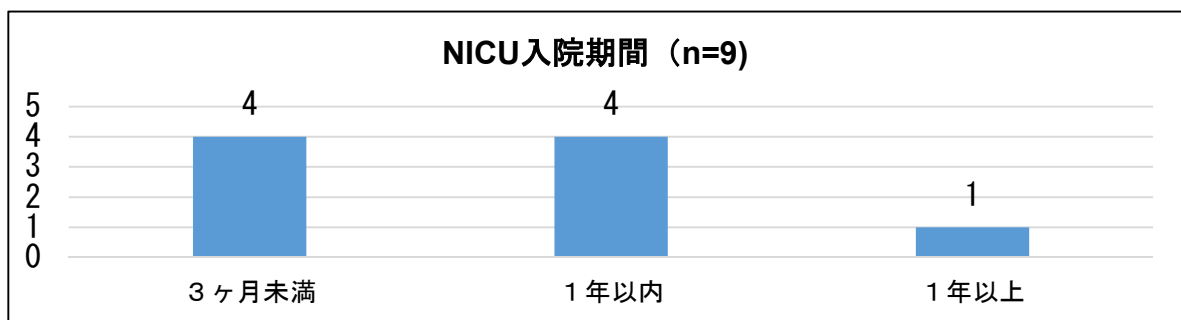
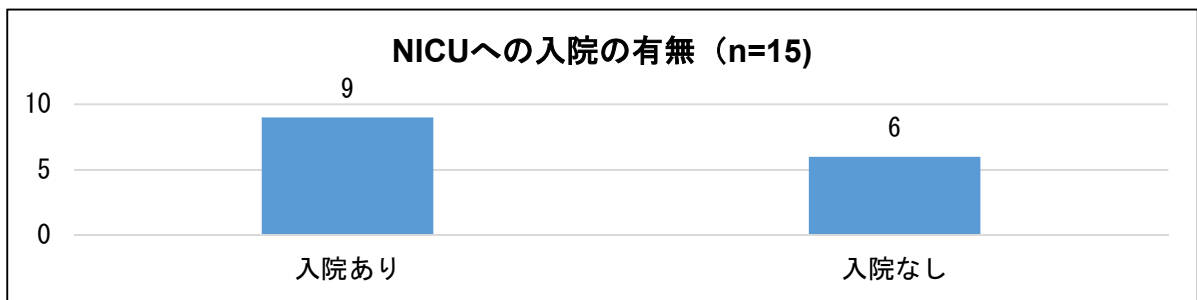
⑤制度等の社会資源について（あてはまるもの全てに○）



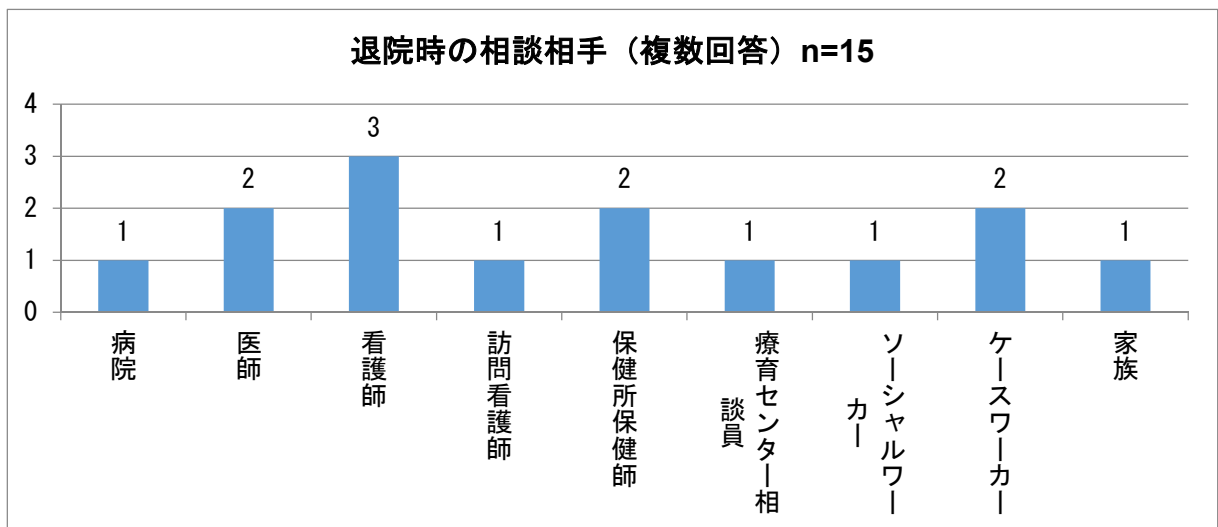
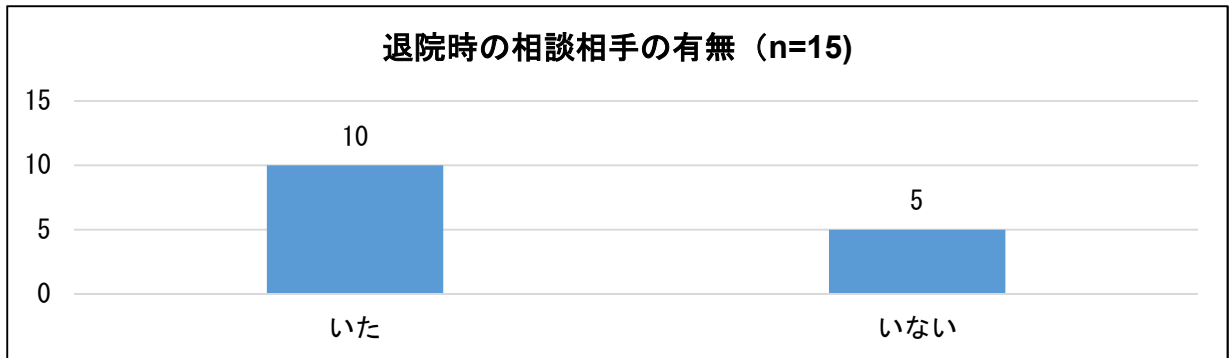
※ その他・・・全て使い利用できるか分からない。特になし（2件）

4 サービス利用について

①出生時の新生児集中治療室（NICU）への入院

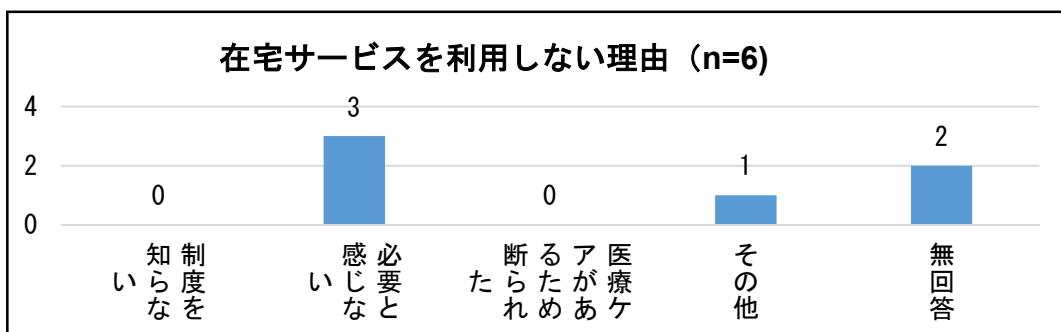
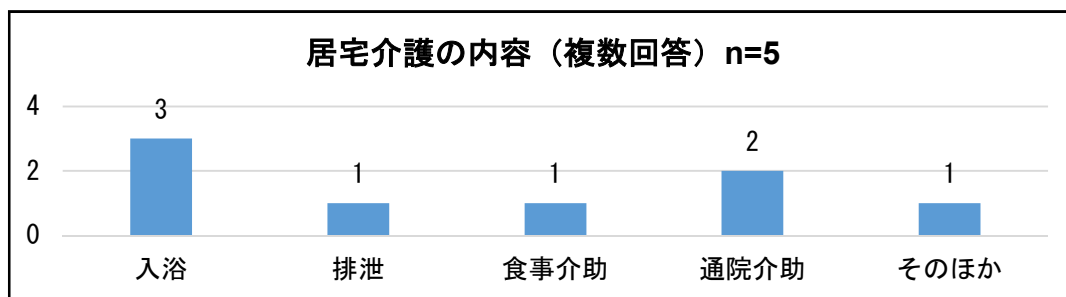
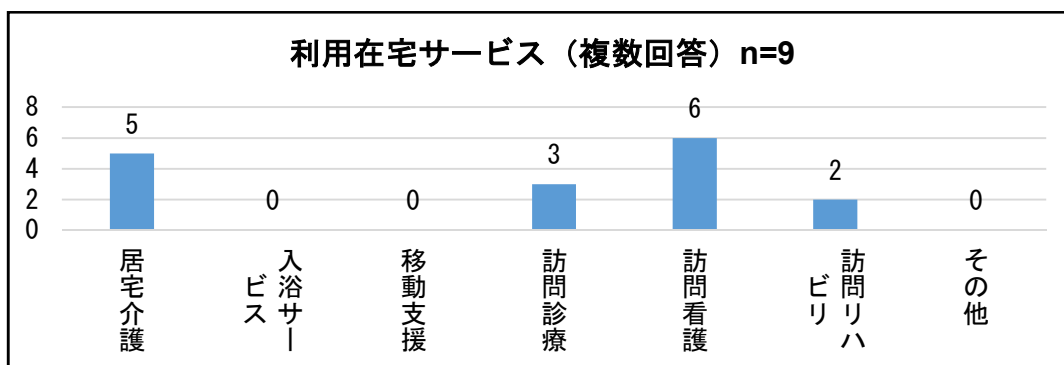
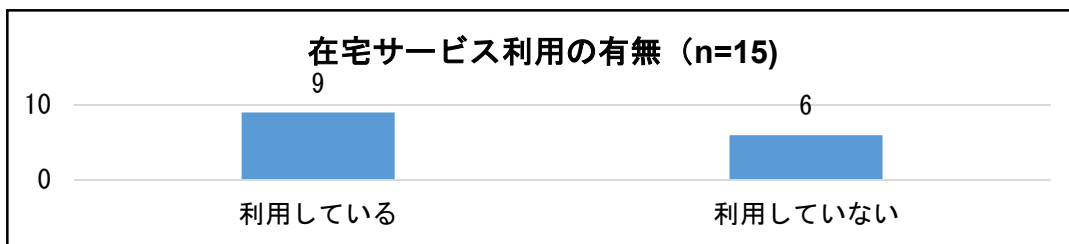


②障害のきっかけになった受傷時の入院後（上記 NICU の入院や、発熱等によるけいれん発作や麻痺、事故等）退院後在宅生活を始める際、サービス利用やその他のことについて相談できる相手



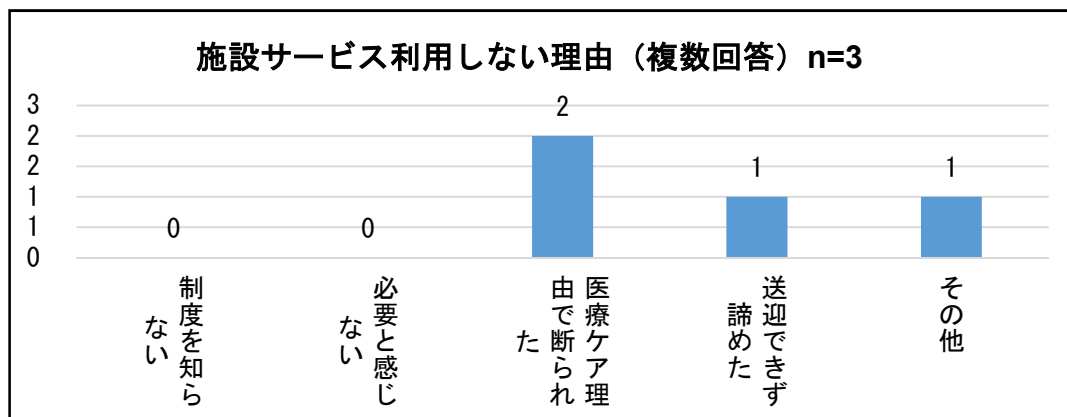
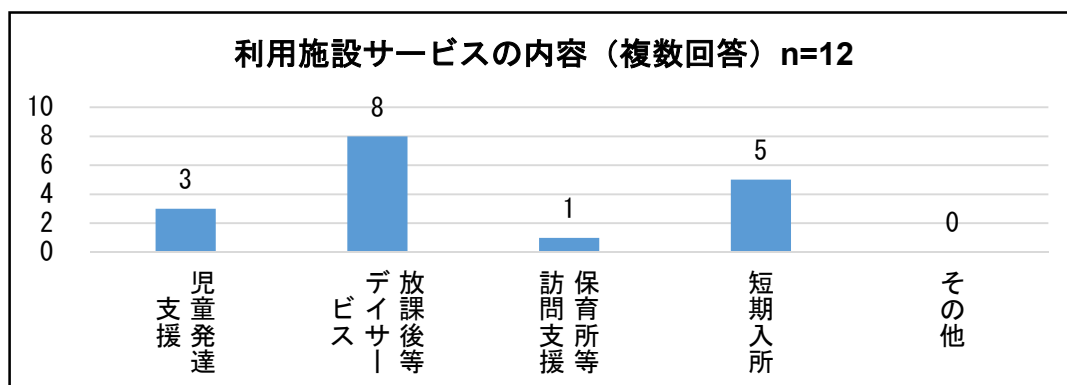
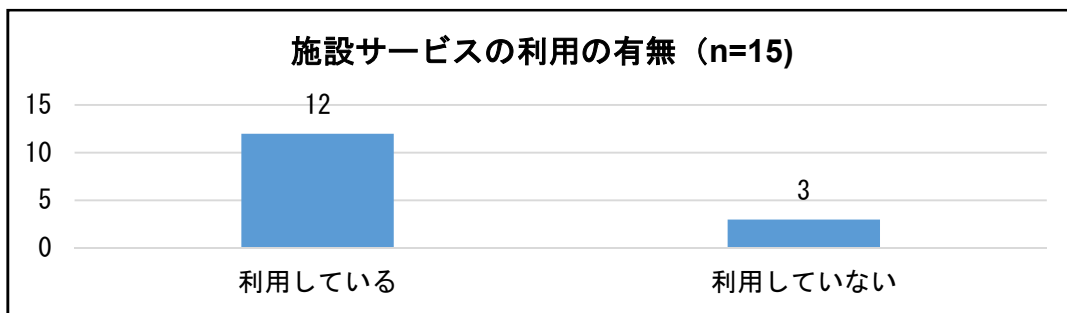


③在宅サービスの利用（あてはまるもの全てに○）



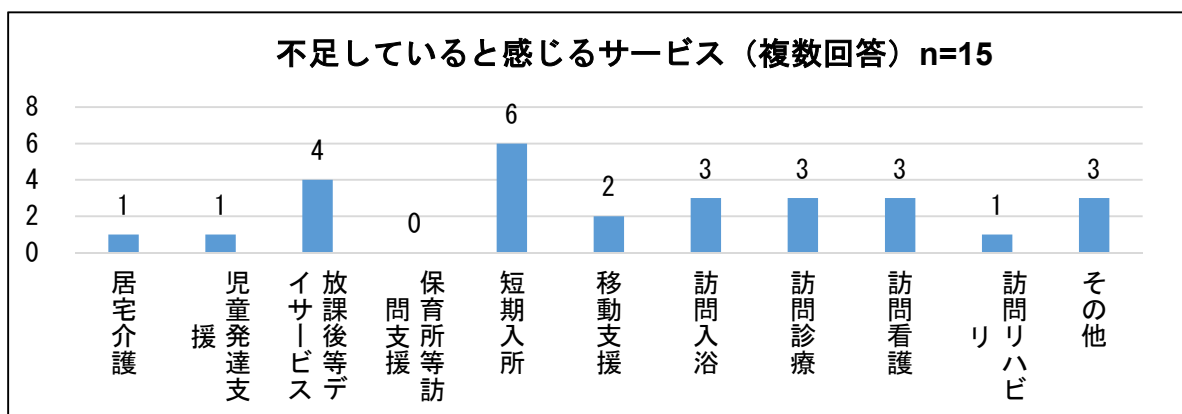
※ その他・・・今は必要と感じていないが、今後検討したい。

④施設サービス等の利用（あてはまるもの全てに○）

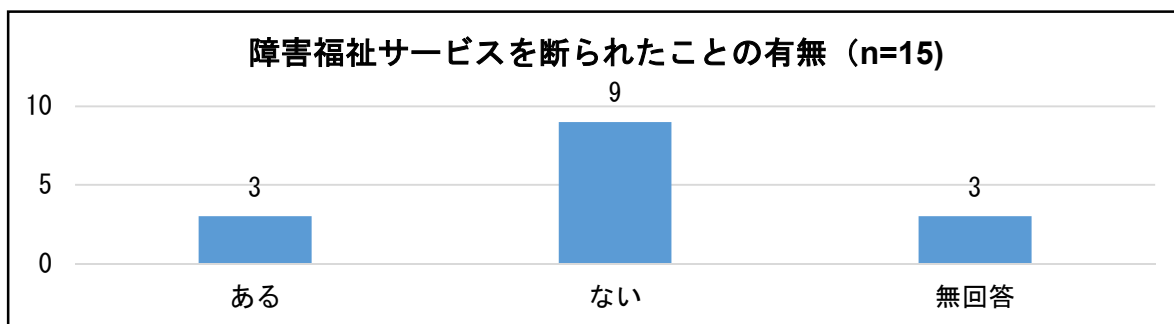


※ その他・・・8月からデイ利用

⑤不足していると感じるサービス（あてはまるもの全てに○）



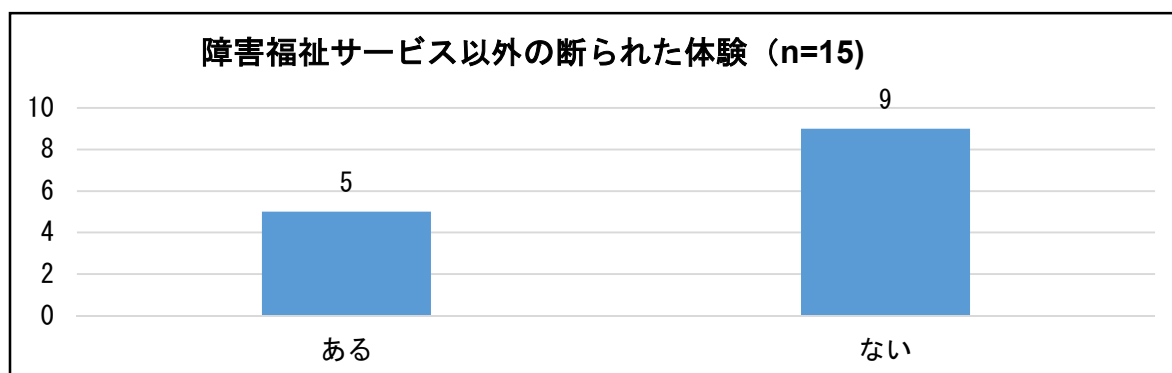
⑥医療的ケア児ということで、障害福祉サービス利用を断られたことがありますか？



断られたサービス

デイサービス、訪問看護、訪問診療
該当するサービス、その他どんなサービスがあるか分からない。
居宅介護（人手が足りていないこともあるようです）
デイサービスなどの預け先

⑦医療的ケア児ということで、障害福祉サービス以外で利用ができなかった何らかの経験はありますか？

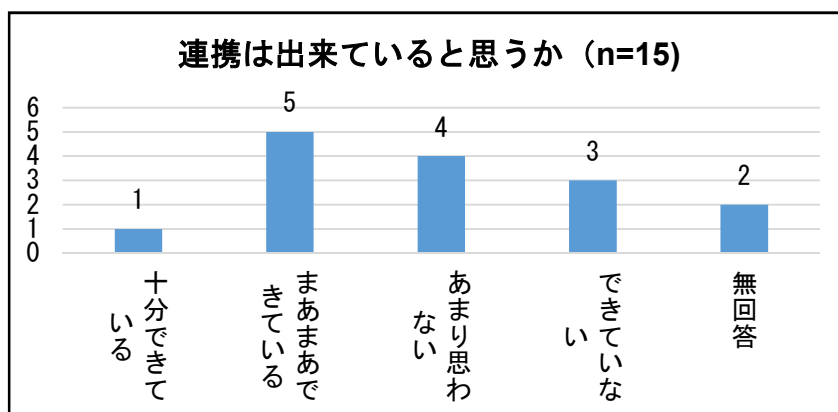


## 断られた内容

医療的ケア児ではないが、SRCに乗って歩行訓練をしたくて体育館を利用したいと伝えた所、無理ですと断られた。
保育園に入りたいと考えているが、これまでに例がないと難色を示されました。一時保育は断られてしまい、大変困っています。そのためこどもデイサービスを利用したいと思ったが、重症心身障害児ではないといけないと断られた。
保育園の入所、幼稚園の就園を断られた。(永山・諏訪地区はほとんど) 今後小学校入学も不安。
医療ケアのある子が行ける放課後デイは限られている。学校の通園バス。
ベビーシッター。

## 5 医療・保健・福祉サービスの連携について

①在宅の生活において、医療・保健・福祉サービスの連携は整っていると思いますか



②連携ができている、まあまあできていると思う理由をご記入ください(具体的にあったエピソード等)

理由
子育て支援課、障害福祉課、市の保健師との連携がされていない。3.②にも書いたように、子供が突然長期入院になり次女の預ける所がなく困っていた。市の保健師にずっと相談していたが、他の課にも問い合わせもしてくれず助けてくれなかった。地域の担当はそれぞれの課にいるが、市民の困りごとに対して対応してくれない事がわかった。今回「多摩市医療的ケア児連携推進協議会」が立ち上がり、障害福祉課が中心となって進めていただくことになると思うが、他の課にも医ケア児とその家族に対して生活しやすいような取り組みを行うことを強く言って欲しいです。

相談支援の書類を関係各所に郵送しているので、ある程度の情報共有は出来ていると思う。しかし、市役所のケースワーカーや保健師の担当が変わる度に聞き取り調査があり、家族の側からすると対応しなければならない案件は減らない。関わる機関やサービスが増えるほど対応しなければならない案件も増えるというジレンマはある。

相談支援の書類を関係各所に郵送しているので、ある程度の情報共有は出来ていると思う。しかし、家族の側からすると関係各所、それぞれと個別に対応しなければならず連携していることでのメリットはあまり感じられません。関わる機関やサービスが増えるほど対応しなければならない案件も増えるというジレンマはある。

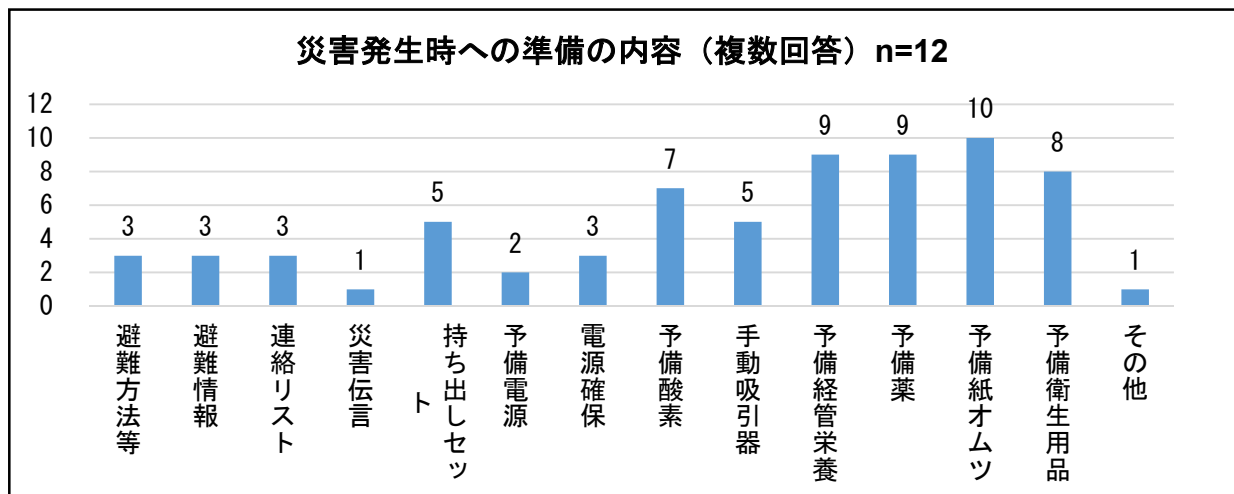
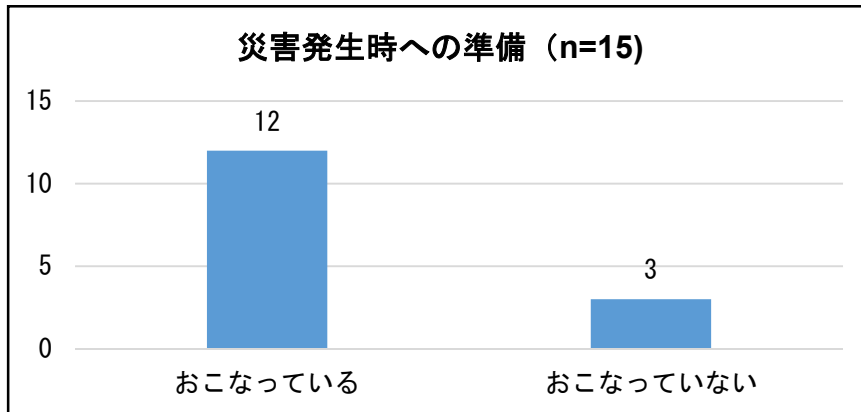
具体的なエピソードは思い出せませんが、今現在生活できていると言うことは、そうなのではないと思います。

③連携があまりできていない、できてないと思う理由をご記入ください（具体的にあったエピソード等）

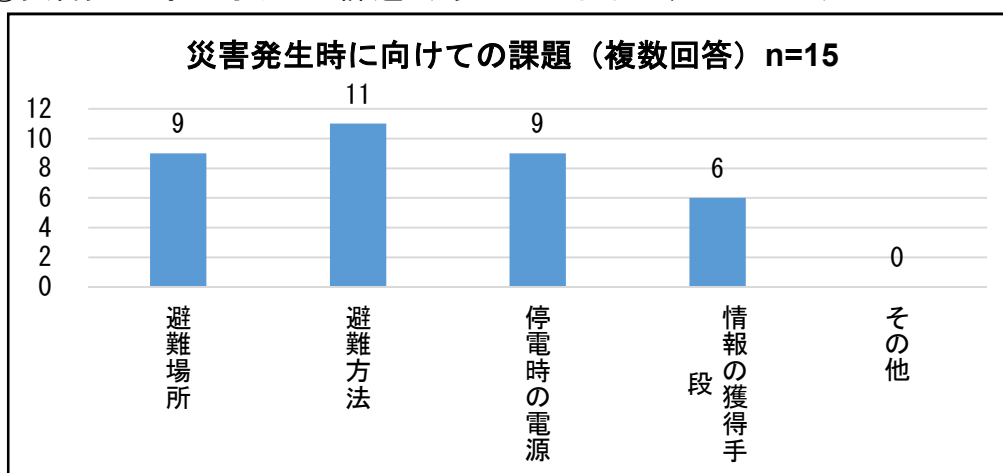
理由
車椅子を作るにあたり、主治医には自治体に確認するよう言われ、担当の人には車椅子が必要かと言われ、市と医療機関が上手く連携が取れていれば不快な思いをしないですんだと思います。
普段関わっている訪問看護ステーション、通院先は連携が取れていると思うが、市の関係課（保健所、障害福祉、健康センター）とは連携が取れない。特に健康センターの保健師は担当が現在4人目だが、今までの経緯が引き継ぎされておらず、内部だけでも情報共有がされているか疑問である。データベース上で本人の情報や申請状況等、閲覧出来る様にして欲しい。（紙ベースで各課に保管されていると仮定）
子育て支援課、障害福祉課、市の保健師との連携がされていない。3②にも書いたように、子供が突然長期入院になり次女の預ける所が無く困っていた。市の保健師にずっと相談していたが、他の課に問い合わせもしてくれず助けてくれなかった。地域の担当はそれぞれの課にいるが、市民の困りごとに対して対応してくれないことが分かった。今回「多摩市医療的ケア児連携推進協議会」が立ち上がり、障害福祉課が中心となって進めていただくことになると思うが、他の課にも医ケア児とその家族に対して生活しやすいような取り組みを行うことを強く言ってほしいです。
そもそも何の関与もない。
医療、看護師、障害福祉課のケースワーカーなどそれぞれが気にかけてくれて相談にもものっていただけているが、それらが連携していると感じたことはあまりありません。

## 6 災害時の対策について

### ①災害発生時への準備



### ②災害発生時に向けての課題 (あてはまるものすべてに○)



## 7 その他

その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育、保育、防災等について感じていること、問題点、ご意見等

意見
<p>学校に行ける子供たちのサービスは色々あるけど、訪問の子は使えるサービスが少ない。親が急用あっても対応できないことが多い。</p>
<p>今息子は小学生です。今がとても成長していると感じています。本人のため自宅で訓練の練習をしています。スペースなどに限界があります。①歩行訓練をする場所がない。SRC※に乗って歩行の練習をしたく体育館に聞いたところ、そういった目的での利用は無理と。今、地域包括センターの方から、福祉センターの廊下を紹介していただきましたが、もっと広いスペースでさせてあげたい。②おむつ使用の障害児が入れるプールがない。地域のプールはおむつ使用の子供の利用が出来ない所が多く、プールは学校の授業のみです。夏休み期間泳ぐ事が出来ません。障害児が入れるプールが欲しいです。健常児と同じ生活を送らせてあげたい。③毎月大量の薬を薬局に取りに行きます。とても大変です。</p> <p>※SRC…歩行を補助する器具（歩行器）</p>
<p>市の職員によって、在宅生活や障害の理解度に差がありすぎる。人によってケアは様々だが、共通部分もあるので、その最低ラインは知っておいて欲しい。知らない人と話をしても話が噛み合わずこちらは不快な思いをするだけである。（保健師にパルスオキシメーター※の数値が何を表示しているのか聞かれた。）多摩市には島田療育センターがあるのだから、そこで研修し理解を深めたらどうか。「保健師が訪問＝支援している」と思わないで欲しい。上記に述べたとおり理解の無い方が来られてもストレスになる。また、他の家族がどのようなケアをしているのか、どのようなサービスがあるのか積極的に教えてほしい。話を聞く、状況把握だけの訪問ならば保健師でなくても友人でもできることなので、お互いにとって有意義な時間にしてほしい。訪問中ももちろんケアがあることを忘れないでほしい。（自宅にいるからといって暇ではない）他の家族との交流の場がほしい。現在は通所で知り合うことができたが、それまでは自分の家族だけケアに追われている気がして不安だった。医療者とは違う目線でアドバイスをもらえることもあるので大事だと思う。停電時が不安。避難場所には近いが、一般の人と同じ空間にいて良いのか、電源は確保できるのか不安。レスパイトを利用しやすくしてほしい。もっと預け先を増やしてほしい。このようにどんどん意見を医療ケア児の該当者（本人・家族）に聞いてほしい。当事者や専門家の意見が反映されなければズレが生じると思う。</p> <p>※パルスオキシメーター…パルスオキシメーターは、皮膚の表面から動脈血液の酸素飽和度を測定するためのモニター機器</p>

核家族が多い社会の中で医ケア児を持つ家族の負担は大変大きい。親族を頼れたらどれだけいいかと思うが、現実的には無理である。そのため在宅レスパイト事業が出来る事を強く望む。府中市では2017年から行っている。ぜひ多摩市でも取り組んでほしい。また保育園で医ケア児を受け入れてほしい。これまで障害児専門の保育園であるアニーやヘレンというものがあるが、どれも23区にしかなく利用することが出来ない。最近では町田市が医ケア児を積極的に保育園に預けるよう働きかけていると看護師から聞いた。また、府中市は新設の保育園には障害児枠(すくすく枠)を入れるよう市が積極的に取り組んでいると聞いた。平成28年に障害福祉法が改正され、市区町村の役割が大切であると考えられる。保育園だけでなく、就学してからも訪問看護師などの医療者が学校に当たり前のように入れるようなシステムをつくってもらいたい。相模原市では特別支援学級に訪問看護師が入り、導尿の児童の対応をしている。このように多くの自治体で様々な取り組みが行われているので、多摩市も協議会で市民の声を反映させてください。病院で知り合ったお母さん達はほとんどの方が仕事を辞めなければならない状況になりました。ですが、子供に兄弟姉妹がいる場合、よりこれから経済的な不安が出てきます。セカンドオピニオンで全国をまわるだけでかなりのお金がかかります。経済的な不安が出てくると精神的にも追い詰められてしまいます。より良い環境で医ケア児とその家族が生活できるようにどうぞよろしくお願いいたします。

就園の時期になるたび導尿を断られる。幼稚園に関しては仕事を辞めて昼間1回親が園に行ってしまうと言っても駄目だった。仕事は続けているが看護師が配置されても園の方針で無理な場合が多い。在宅ではなく保育園、小学校に回るような訪問看護のシステムがあればいいかと。そもそもシステムが出来ても何を使えるか分からないので調べられる機会があればと思う。障害児の家族がそれぞれに合うサービスを探す手段があれば活用の場も広がるのではないかと思います。

避難する予定である小学校の備蓄品に経管栄養剤や水、発電機があると助かります。・高校を卒業後医療ケアの必要な子が通所出来る施設は限られていて、現在空きも殆ど無い状態です。日中医療ケア児が過ごす場所が無くなってしまうと、親が一日中家で世話する事になってしまい、介護の負担が増え、また親も外出することが困難になってしまい、生活が大きく変わってしまいます。在宅看護をしていくには、医療ケア児が家庭以外で安心して過ごせる場所は不可欠です。親が笑顔で介護を一生続けるためには、他に任せられる人、施設、環境が必要です。どうか高校卒業後、全ての医療ケア児が毎日通所出来るように環境を整えてもらえるようお願いします。

今現在は義務教育で日中は学校、その後デイサービスへ行き外で楽しい時間を過ごすことが出来ています。でも高校卒業後の進路となると行く先が無いと聞いていて不安でいっぱいです。親子で家に引きこもる生活になるのだろうか。



医療的ケアを必要とする子の看護ができるのは、家族か看護師に限定されるため（ヘルパーでは対応できない）、訪問看護は時間が短く、結果として家族の負担は大きい。その意味で訪問看護のレスパイト事業には期待したいが、プライバシーの確保が難しいこと、サービス従事者の技能にバラつきが大きいこと、相性の問題等があり、受け入れる家族の側が我慢しなくてはならないことが多い。時代とは逆行する意見かもしれないが、その点ではショートステイや通所事業の方が家族の心理的負担は少なく開放感は大きいと思う。しかし現在施設サービスを行う事業所は少なく、利用したい時に利用できる状態にあるとはいえない。個人的にはショートステイは本人の精神的負担が大きいので通所サービスが充実してくれると有難いです。在宅では医療児ケアと家事に追われて、リハビリや療養が十分に行えていないと感じています。通所中にリハビリや療育的サービスが受けられれば、家族はその間開放され、本人は充実した時間を過ごせるのではないかと思います。

現在高校二年生で卒業後の進路が無く苦慮しています。現在多摩市で医ケアの必要な人が通える通所施設（成人）は2箇所しかなく、どちらも定員に空きがありません。第1希望の施設では職員の男女比もあり、医ケア男子が最も難しいとのお話をいただきました。同性介護でなくても良いので入れていただきたいというのが家族の本音ではありませんが、希望を考慮していただくことはできないのでしょうか？ いずれにしても現在ある2ヶ所では医療的ケアを必要とする成人の通所施設が足りないのは明らかです。学校卒業後も社会とつながっていけるよう対策をご検討いただけたらと思います。

特別支援学校を卒業した後に行ける場所がありません。多摩市内には島田療育センター、なかまの樹がありますが空きが無く現状とても厳しいです。他市に行くと市内の方優先で市からの補助金で（町田市、日野市、八王子市）運営されているので断られます。車椅子で通うことのできる生活介護事業所に看護師を配置してくれたら通うことのできる医ケア児が多くいます。市からも積極的に働きかけ前向きに検討してください。もし保護者で出来る事があれば何でもやります。

困っていること（具体的には経管栄養※だが、保育園に入れるかなど）を解決したい時に誰（どこ）に聞けばいいのかわからない。現状色々な人に聞いて答えをもらっているが、双子育児をしながらだと相談にかける時間がタイミングによってはなかなか取れない時もあり困っている。相談員さんを増やして欲しい。医療ケアがある子供を預けられる保育園があれば安心して在宅などではなく復職できるのでそのような保育園を作ってほしいです。

※経管栄養…チューブやカテーテルなどを使い、胃や腸に必要な栄養を直接注入すること

# 支援ニーズ調査票

## 1. 医療的ケアを必要とするご本人について

### ①医療的ケアを必要とする主たる診断名

診断名 ( )
---------

### ②必要とされる医療的ケア（あてはまるもの全てに○）

1. 人工呼吸器	2. 気管内挿管・気管切開	3. 鼻咽頭エアウェイ	4. 酸素吸入
5. 吸引	6. ネブライザー	7. IVH	
8. 経管栄養（経鼻・胃ろう含む）	9. 腸ろう・腸管栄養		
10. 人工透析（腹膜灌流流含む）	11. 定期導尿		
12. 人工肛門			
13. その他 ( )			

### ③障害者手帳所持の有無（あてはまるものいずれかに○）

1. 持っている（以下にお答え下さい）	2. 持っていない
---------------------	-----------



「持っている」と答えた方

### 所持している手帳等（あてはまるものすべてに○）

1. 身体障害者手帳（ 1 級   2 級   3 級   4 級   5 級   6 級 ） ※総合等級で選択して下さい。
2. 愛の手帳（療育手帳）（ 1 度   2 度   3 度   4 度 ）
3. 精神障害者福祉手帳（ 1 級   2 級   3 級 ）
4. 小児慢性特定疾患受給者証

### ④医療的ケアの必要なお子さんの年齢

( ) 歳 ( ) ヶ月

⑤現在の心身の状態（あてはまるものに○）※一人でできるかどうかで回答

1. 寝返り→（ できる ・ できない ）
2. ハイハイ→（ できる ・ できない ）
3. 座った状態の維持（座位保持） →（ できる ・ できない ）
4. 立位の保持（平らなところで10秒程度） →（ できる ・ できない ）
5. 歩行（立位から5m程度移乗歩く） →（ できる ・ できない ）
6. 歩行・車いす・電動車いす等の手段を使つての移動→（ できる ・ できない ）

⑥コミュニケーションについて（あてはまるものにいずれかに○）

1. 日常生活に支障がない
2. 特定の人であればコミュニケーションできる
3. 会話以外の方法でコミュニケーションできる（例 手話や筆談、意思伝達装置等）
4. 独特の方法でコミュニケーションできる（例 身振りやしぐさ、触手話、指点字、まばたき等）
5. コミュニケーションはできない

⑦日中の活動場所（あてはまるものいずれかに○）

1. 自宅
2. 保育園
3. 幼稚園
4. 児童発達支援
5. 小学校（通常学級・特別支援学級）
6. 中学校（通常学級・特別支援学級）
7. 高等学校
8. 特別支援学校（小学部・中学部・高等部）
9. その他（ ）

⑧主に普段受診している医療機関の所在地（あてはまるものいずれかに○）

1. 多摩市内
  2. 都内の医療機関
  3. 上記以外（ 県 市 ）
- 差しさわりがなければ医療機関名をご記入下さい。

[ ]

⑦主治医以外の市内かかりつけ医（あてはまるものいずれかに○）

1. いない
2. いる→診療内容を下記に○（複数回答可）  
小児科 外科（整形外科含む） 内科 眼科 耳鼻科 皮膚科  
その他（ ）



⑥「主たる介護者」が医療的ケアを含む介護から丸1日（24時間）離れることができた直近の日（あてはまるものいずれかに○）

- |          |          |              |         |
|----------|----------|--------------|---------|
| 1. 1週間以内 | 2. 1ヶ月以内 | 3. 2ヶ月以内     | 4. 半年以内 |
| 5. 1年以内  | 6. 1年以上前 | 7. 離れられた日はない |         |

⑦「主たる介護者」が1日のうち休める時間、自分の時間がありますか？

- |                   |       |
|-------------------|-------|
| 1. ある（→以下にお答え下さい） | 2. ない |
|-------------------|-------|



あると答えた方

休める時間・自分の時間について

【1】時間は1日当たりどれくらいの時間ですか（あてはまるものに○）

1. 1時間未満    2. 1～2時間    3. 3時間以上

【2】その時間の長さについてどう感じますか（あてはまるものに○）

1. 非常に短い    2. 少し短い    3. 短いとは感じない

⑧「主たる介護者」の現在の健康状態（あてはまるものいずれかに○）

1. 良い    2. まあ良い    3. 普通    4. あまり良くない    5. 良くない

→理由



⑨在宅レスパイト事業（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事業）があった場合、利用をしたいと思いますか？（あてはまるものいずれかに○）

1. 利用したい

→理由 （

）

2. 利用したくない

→理由 （

）

⑩本人へのケアやサービスについて、相談できる家族以外の相手（あてはまるもの全てに○）

1. 親族
2. 友人・知人
3. 相談支援専門員
4. 通学先の教育
5. かかりつけ医療機関の医師・看護師・相談員
6. 訪問看護師
7. 保健所保健師
8. 市健康センター保健師
9. 市役所のケースワーカー
10. ホームヘルパー
11. 通所施設の職員
12. その他（ ）
13. 相談相手がいない

⑪医療的ケアが必要なことによる家族の仕事の形態（常勤・非常勤、フルタイム・短時間労働等）への影響（あてはまるものに○、変更があった場合は内容を記述）

1. 仕事の形態に変更があった
  2. 仕事の形態に変更はなかった
- 変更のあった家族（父・母・祖父母・兄弟姉妹・その他（ ））
- 変更の内容（ ）

3. 医療的ケアに伴う家族の不安等について

①医療について（あてはまるもの全てに○）

1. いつ症状が急変するか怖い。
2. 体調が変化した場合に、医療機関を受診すべきか判断に迷う。
3. 日常的なケアや症状への対応が難しい。
4. 医療者の対応に不安がある
5. 医療用物品の調達が難しい
6. その他（ ）

②一緒に暮らす家族について（あてはまるもの全てに○）

1. 主たる介護者が、子どもと家族の両方の面倒をみることの負担が大きい。
2. 主たる介護者が、医療的ケアにより自分の時間が持てない。
3. 他の兄弟姉妹の育児に手が回らない。
4. 他の兄弟姉妹が「親を医療的ケア児に奪われてしまっている」というような不満足な気持ちを抱えてしまっている。
5. 主たる介護者のほかの家族にも負担がかかってしまう。
6. その他（ ）

③経済的不安について（あてはまるもの全てに○）

1. 経済的な負担が大きい。
2. 時間的制約により、働きたくても働くことができない。
3. 経済的な問題によりサービス利用が制限されている。
4. その他（ )

④医療的ケアが必要な子どもを持つ親同士のつながりについて（あてはまるものに○）

1. 医療的ケアが必要な子どもを持つ親同士のつながりを持っていますか？  
(はい→2へ)  
(いいえ→3へ)
2. 「はい」の方は、どのようなきっかけでつながりましたか？
  - 1 保育園や学校、通所先が一緒であった
  - 2 病院で知り合いになった
  - 3 SNS等を通じて知り合った
  - 4 その他（ )
3. 「いいえ」の方は、下記より理由を教えてください
  - 1 必要と思わないため
  - 2 つながりたいが、どこで知り合えるかわからないため
  - 3 忙しいため時間がない
  - 4 その他（ )

⑤制度等の社会資源について（あてはまるもの全てに○）

※社会資源・・・支援のための制度、施設、設備、法律、団体等の総称

1. 支援制度などの社会資源にこういったものがあるかわからない。
2. 支援制度などの社会資源について、誰に聞けばいいかわからない。
3. 各種社会資源が、どのような役割を担っているのか、何ができるものなのかわからない。
4. その他（ )

#### 4. サービス利用について

##### ①出生時の新生児集中治療室（NICU）への入院（あてはまるものいずれかに○）

- |  |
|--|
| 1. 入院あり（ 3ヶ月未満 ・ 1年以内 ・ 1年以上）<br>2. 入院なし |
|--|

##### ②障害のきっかけになった受傷時の入院後（上記 NICU の入院や、発熱等によるけいれん発作や麻痺、事故等）退院後在宅生活を始める際、サービス利用やその他のことについて相談できる相手（あてはまるものいずれかに○）

- |                      |          |
|----------------------|----------|
| 1. いた → （相手： _____ ） | 2. いなかった |
|----------------------|----------|

##### ③在宅サービスの利用（あてはまるもの全てに○）

- |  |
|--|
| 1. 利用している<br>a 居宅介護 → ケアの内容（ 入浴・排泄・食事介助・通院介助・その他（ _____ ） ）<br>b 入浴サービス（ 訪問・通所 ）                      c 移動支援<br>d 訪問診療    e 訪問看護    f 訪問リハビリ<br>g その他（ _____ ） |
| 2. 利用していない<br>a 制度があることを知らなかった    b 必要と感じていない<br>c 医療的ケアを理由に利用を断られた<br>d その他（ _____ ）  |

##### ④施設サービス等の利用（あてはまるもの全てに○）

- |   |
|---|
| 1. 利用している<br>a 児童発達支援（医療型含む）    b 放課後等デイサービス    c 保育所等訪問支援<br>d 短期入所    e その他（ _____ ）                        |
| 2. 利用していない<br>a 制度があることを知らなかった    b 必要と感じていない<br>c 医療的ケアを理由に利用を断られた<br>d 施設への送迎ができず利用をあきらめた<br>e その他（ _____ ） |





## 5. 医療・保健・福祉サービスの連携について

①在宅の生活において、医療・保健・福祉サービスの連携は整っていると思いますか（あてはまるものいずれかに○）

1 連携は十分できていると思う      2. 連携はまあまあできていると思う      → 1. 2の方は②へ

3 連携ができているとあまり思わない      4 連携はできていないと思う      → 3. 4の方は③へ

◎ 1、2と答えた方



②連携ができている、まあまあできている理由をご記入ください（具体的にあったエピソード等）

◎ 3、4と答えた方



④連携があまりできていない、できていないと思う理由をご記入ください（具体的にあったエピソード等）

## 6. 災害時の対策について

### ①災害発生時への準備（あてはまるものいずれかに○）

1. おこなっている（以下にお答え下さい）

2. おこなっていない



「おこなっている」と答えた方

### おこなっている準備（あてはまるものすべてに○）

1. 避難所の場所・避難ルート・避難方法・人の手配等の検討
2. 避難情報を得る手段の確認（防災無線・防災メールの登録）
3. 関係機関・家族の連絡リストの作成
4. 災害用伝言サービスのシュミレーション
5. 避難時の持ち出しセットの用意
6. 医療機器の予備電源の所持
7. 電源の確保（自家用車のシガーライターケーブル・自家発電機等）
8. 予備酸素ボンベ
9. 手動式の吸引器
10. 予備の経管栄養剤
11. 予備薬
12. 予備の紙おむつ
13. 予備の衛生用品（紙おむつのぞく）
14. その他（）

### ②災害発生時に向けての課題（あてはまるものすべてに○）

1. 避難場所の確保
2. 避難方法（人の確保 ・ 交通手段等 ）
3. 停電時の電源の確保
4. 情報の獲得手段
5. その他

## 7. その他

その他、医療的ケアに関する家族、サービス利用、教育、保育、防災等について感じていること、問題点、ご意見等

## 多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会設置要綱

多摩市告示第126号

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会設置要綱を次のとおり定める。

平成31年 3月29日

多摩市長 阿部 裕 行

（設置）

第1条 人工呼吸器を装着する障がい児及び障がい者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がい児及び障がい者（以下「医療的ケア児（者）」という。）が住みなれた地域で安心して在宅療養生活を営むことができるよう、関係機関が調整し、医療及び支援の連携を強化するため、多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会（以下「協議会」という。）を設置する。

（所掌事項）

第2条 協議会は、次に掲げる事項を所掌する。

- (1) 医療的ケア児（者）の在宅療養生活に関する課題の抽出及び対応策等の協議に関すること。
- (2) 医療的ケア児（者）の支援に関する連携体制の構築に関すること。
- (3) 前2号に掲げるもののほか、医療的ケア児（者）に関すること。

（構成）

第3条 協議会は、次に掲げる者のうちから多摩市長（以下「市長」という。）が委嘱する者（以下「委員」という。）12人以内をもって構成する。

- (1) 医師
- (2) 訪問看護に関わる看護師
- (3) 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）第29条第1項に規定する指定障害福祉サービスに係る事業に従事する者
- (4) 多摩市内公立学校教員
- (5) 多摩市に所在する幼稚園又は保育園に勤務する者
- (6) 医療的ケア児（者）又はその家族
- (7) 東京都南多摩保健所の職員

（任期）

第4条 委員の任期は、委嘱の日から2年とし、委員が欠けた場合における後任の委員の任期は、前任者の残任期間とする。ただし、再任を妨げない。

（会長及び副会長）

第5条 協議会に会長及び副会長を置く。

- 2 会長は、委員の互選によりこれを定める。
- 3 副会長は、委員のうちから会長が指名する。
- 4 会長は、協議会を総括する。
- 5 副会長は、会長を補佐し、会長に事故あるとき又は会長が欠けたときは、その職務を代理する。

（会議）

第6条 協議会の会議は、会長が必要に応じて招集する。

2 協議会の会議は、会長が主宰する。

3 協議会は、委員の半数以上の出席がなければ会議を開くことができない。

4 協議会の会議の議事は、出席委員の過半数で決し、可否同数のときは、会長の決するところによる。

5 会長は、必要に応じて協議会の会議の結果を市長に報告する。

6 協議会の会議は、原則として公開する。

7 会長は、会議に際し、原則として会議録を作成する。

(関係者の出席)

第7条 会長は、会議に際し、必要があると認めるときは、委員以外の者を会議に出席させ、意見若しくは説明を聴き、又はその者に必要な資料の提出を求めることができる。

(庶務)

第8条 協議会の庶務は、健康福祉部障害福祉課において処理する。

(委任)

第9条 この要綱に定めるもののほか、協議会の運営に関し必要な事項は、会長が協議会に諮って定める。

附 則

この要綱は、平成31年4月1日から施行する。

多摩市医療的ケア児（者）連携推進協議会委員名簿

No.	機関名	職名	氏名	任期
1	多摩市医師会	医師	新垣 美郁代	平成31年4月1日～令和3年3月31日
2	島田療育センター	社会福祉士	市川 香織	平成31年4月1日～令和3年3月31日
3	東京都立多摩桜の丘学園	主任教諭	上原 和子	平成31年4月1日～令和3年3月31日
4	社会福祉法人全国重症心身障害児（者）を守る会 東京都重症心身障害児等在宅療育支援センター 西部訪問看護事業部	保健師	高橋 由起子 小川 一枝	平成31年4月1日～令和2年3月31日 令和2年4月1日～令和3年3月31日
5	市民委員			平成31年4月1日～令和3年3月31日
6	こどもデイサービス ラフ	理学療法士	影近 卓大	平成31年4月1日～令和3年3月31日
7	市民委員			平成31年4月1日～令和3年3月31日
8	訪問看護リハビリステーション ラフ	看護師	五味 淑子	平成31年4月1日～令和3年3月31日
9	東京都立小児総合医療センター	医師	富田 直	平成31年4月1日～令和3年3月31日
10	島田療育センター	医師	大瀧 潮 中村 由紀子	平成31年4月1日～令和2年3月31日 令和2年4月1日～令和3年3月31日
11	南多摩保健所	保健師	村井 やす子	平成31年4月1日～令和3年3月31日

※五十音順、敬称略