

令和2年度障害者総合福祉推進事業

国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）

利用者の地域移行に関する実態調査

事業報告書

令和3年3月

PwC コンサルティング合同会社



## はじめに

---

障害福祉計画について、自治体は国の基本指針に即して作成することとされており、当該基本指針においては、障害者の自立支援の観点から、福祉施設や病院への入所等から地域生活への移行に対応したサービス提供体制を整備することとされている。

入院生活を送る障害者のうち、国立病院機構が運営する26の病院の筋ジストロフィー病棟においては、約1,800人の療養介護利用者が入院しているが、筋ジストロフィー疾患による入院患者について、地域の資源が不足しているため、在宅療養へ移行できずにいる社会的入院患者がいるとの指摘もある。

一方、筋ジストロフィー疾患による入院患者本人の地域生活に関する意向や地域で生活する場合の支援体制に関する実態は十分に把握されていない。

上記を踏まえ、国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域生活に関する意向や地域生活への移行に当たっての課題等及び、市町村における筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活を支える地域資源（サービス）の現状や課題を把握することを目的として実施した。

本調査研究においては、有識者検討委員会を組成し、次の調査事業を実施した上で、その結果を報告書として取りまとめた。

### ① 療養介護利用者に関する質問紙調査

国立病院機構が運営する筋ジストロフィー病棟に入院する療養介護利用者（調査対象者）について、ア．意向等調査、イ．基礎情報等調査を実施した。また、調査対象となる26の病院に対し、ウ．退院状況等調査を実施した。

その結果、意向等調査、基礎情報等調査ではそれぞれ416名、479名、退院状況等調査では26病院の回答を得ることができた。

### ② 療養介護利用者に関するヒアリング調査

上述の療養介護利用者に関する質問紙調査の対象者のうち、ヒアリング調査への協力について同意が得られた30名に対して調査を実施した。

### ③ 自治体に対する質問紙調査（自治体質問紙調査）

自治体の障害福祉担当者に対し、筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域移行を行うにあたっての地域資源の現状及び課題について、質問紙による調査を実施した。その結果、1741市区町村中934市区町村からの回答が得られた。

なお、本調査を実施するにあたり、独立行政法人国立病院機構本部および、国立病院機構が運営する筋ジストロフィー病棟を有する全国26病院の関係者の皆様には、新型コロナウイルスの感染拡大により業務へ大きな影響が生じる中、調査対象者である療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者に対する質問紙調査、ヒアリング調査に多大なるご協力

を頂いたことをこの場を借りて深くお礼申し上げます。また、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の皆様においては、本調査への回答にご協力を頂いたことについて感謝申し上げます。

また、倫理審査に協力頂いた国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター倫理委員会の皆様及び、調査に協力頂いた各自治体の障害福祉担当者の皆様に対しても、この場を借りて感謝申し上げます。

## 目次

---

1. 事業目的と方法 .....	1
(1) 背景・目的 .....	1
(2) 事業概要・方法 .....	2
(3) 事業実施経過 .....	7
2. 療養介護利用者に関する質問紙調査 .....	8
(1) 実施概要 .....	8
(2) 集計結果 .....	10
3. 療養介護利用者に関するヒアリング調査 .....	36
(1) 実施概要 .....	36
(2) 調査結果 .....	37
4. 自治体質問紙調査 .....	52
(1) 実施概要 .....	52
(2) 集計結果 .....	53
5. まとめ .....	75
(1) 療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域生活に関する希望等 .....	75
(2) 自治体における筋ジストロフィー疾患のある障害者への支援体制 .....	76
(3) 調査結果を踏まえた今後の対応について .....	77

### 参考資料

資料1 療養介護利用者に関する質問紙調査・ヒアリング調査

資料2 自治体質問紙調査



# 1. 事業目的と方法

---

本章では、本事業の背景と目的、目的を実現するための方法について記載する。

## (1) 背景・目的

---

### ①背景

障害福祉計画について、自治体は国の基本指針に即して作成することとされており、当該基本指針においては、障害者の自立支援の観点から、福祉施設や病院への入所等から地域生活への移行に対応したサービス提供体制を整備することとされている。

入院生活を送る障害者のうち、国立病院機構が運営する26の病院の筋ジストロフィー病棟においては、約1,800人の療養介護利用者が入院しているが、筋ジストロフィー疾患による入院患者について、地域の資源が不足しているため、在宅療養へ移行できずにいる社会的入院患者がいるとの指摘もある。

一方、筋ジストロフィー疾患による入院患者本人の地域生活に関する意向や地域で生活する場合の支援体制に関する実態は十分に把握されていない。

### ②目的

上記を踏まえ、国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域生活に関する意向や地域生活への移行に当たっての課題等について把握する。また、市区町村における筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活を支える地域資源（サービス）の現状や課題を把握する。

## (2) 事業概要・方法

本事業では、国立病院機構が運営する療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者（以下、調査対象者）を対象とした質問紙調査及び自治体に対する質問紙調査を実施するとともに、調査対象者に対するヒアリング調査を実施した。なお、これらの調査設計及び考察の検討を行うため、検討委員会を組成し議論をした。

### ①検討委員会

事業趣旨を踏まえた学識者、医療関係者、自治体関係者、当事者団体等の有識者5名で構成する検討委員会を組成し、3回の検討会を実施した。なお、新型コロナウイルス感染拡大状況を踏まえ、会議は原則オンライン開催とした。

#### ア. 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員は次のとおりである。なお、座長には小牧氏が就任した。

**図表 1 検討委員会委員**

氏名	所属	備考
小牧 宏文	国立精神・神経医療研究センター トランスレーショナル・メディカルセンター長 臨床研究推進部長、筋疾患センター長	医師 学識経験者
新宅 怜夫	千葉県保健福祉局高齢障害部 障害者自立支援課企画班 主査	行政担当者
高木 憲司	和洋女子大学家政学部 家政福祉学科 准教授	学識経験者
平野 方紹	立教大学コミュニティ福祉学部 福祉学科 教授	学識経験者
矢澤 健司	一般社団法人筋ジストロフィー協会 副理事長	当事者団体

(五十音順、敬称略)

検討委員会オブザーバー及び実施事務局の体制は次のとおりである。

**図表 2 オブザーバー**

氏名	所属
栗原 拓也	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 地域生活支援推進室 室長補佐
吉野 智	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 地域生活支援推進室 障害福祉専門官（精神障害担当）
土佐 昭夫	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 課長補佐
小坂橋 始	厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部障害福祉課 訪問サービス係長

(敬称略)

図表 3 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアマネージャー
植村 綸子	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
栗城 尚史	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
大瀬 千紗	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
出口 賢	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 シニアアソシエイト
平良 岬	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
池田 真由	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
工藤 晴樹	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

### イ. 検討委員会開催状況

検討委員会の実施状況は次のとおりである。

図表 4 検討委員会開催状況

開催日	主な議題
第 1 回 令和 2 年 9 月 18 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 事業概要説明</li> <li>・ 療養介護利用者の実態把握に関する質問紙調査の調査票案検討 ※事前にプレヒアリングを行ったうえで作成</li> <li>・ 自治体質問紙の調査票案検討</li> <li>・ 当事者ヒアリングの概要検討</li> </ul>
第 2 回 令和 2 年 11 月 (書面開催)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 倫理委員会結果の共有</li> <li>・ 各調査の実施方針共有</li> </ul>
第 3 回 令和 3 年 3 月 17 日	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 調査結果の報告</li> <li>・ 報告書 (案) の検討</li> </ul>

### ②倫理委員会における審査

本事業は調査対象者の意思を確認することが調査の主目的であることから、調査対象者の調査協力の同意確認、調査内容、調査結果の公表等について、国立精神・神経医療研究センターに設置された倫理委員会に付議した。本調査事業については、「研究」ではなく、厚生労働省による「行政事業」であるとの前提に基づき、国立精神・神経医療研究センターにおける倫理委員会において審査した結果、「本事業における調査の妥当性は、有識者検討委員会の助言並びに指導の下に受託者が判断し、個人情報に関する取扱いは、本事業に係る各機関が順守すべき個人情報保護に関する法律に従って行われる必要がある」との答申を得た。

以上の結果を踏まえ、調査対象者の個人情報の取り扱いに十分に配慮し、検討委員会の助言を考慮して事業を慎重に進めた。

### ③療養介護利用者に関する質問紙調査

国立病院機構が運営する筋ジストロフィー病棟に入院する療養介護利用者に関する質問紙調査を実施した。調査票は、ア. 意向等調査、イ. 基礎情報等調査、ウ. 退院状況等調査の3種類の調査を実施した。

なお、調査対象の概要は以下のとおりである。

**図表 5 調査対象の概要**

調査対象病院数	26 病院
調査対象者数	1,805 名
備考	調査対象者数は、筋ジストロフィー病棟のある 26 病院中、ア. 意向等調査、イ. 基礎情報等調査に協力を得られた 25 病院における療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の合計である。

調査手順は次のとおりである。なお、調査の実施にあたっては、調査主旨及び調査手順について調査担当職員（以下、機構職員）向け説明会を開催した上で実施した。また、調査の内容を理解してもらうことを想定し、調査実施に関するマニュアルを作成し、円滑に調査が進められるようにした。

**図表 6 調査手順**

a. 調査概要・調査資料の確認	<ul style="list-style-type: none"> <li>・弊社より機構職員宛に調査書類一式を送付</li> <li>・書類内容に基づき、3回に分けて調査説明会を開催し、機構職員に可能な範囲で参加頂いた。</li> </ul> <p>開催日 令和2年11月24日（4病院が参加） 令和2年11月25日（4病院が参加） 令和2年11月30日（14病院が参加）</p>
b. 調査協力者 ID リスト作成	<ul style="list-style-type: none"> <li>・調査協力者 ID リストを作成</li> <li>5桁の ID を作成し、調査対象者全員に ID を付与した。</li> <li>・なお、調査協力者 ID リストは弊社への送付は行わず、各病院で管理するようにした。</li> </ul>
c. 調査協力者への同意確認	<ul style="list-style-type: none"> <li>・調査対象者への依頼状及び調査案内を配布した上で、調査内容説明、操作支援について、機構職員への依頼を行った。</li> <li>・調査対象者宛依頼状、「ア. 意向等調査」の案内を配布し、機構職員に説明の協力を依頼し、調査対象者からの調査協力への同意確認を行った。</li> <li>・調査協力への同意確認を行った結果を調査協力者 ID リストに反映し調査を実施した。</li> <li>・なお、調査協力について調査対象者本人の意思確認ができない場合は、機構職員の支援により「ア. 意向調査」で同意欄をクリックせずに「回答できなかった」を選択して頂き、また、その人数を「イ. 基礎情報調査票」に記載頂く対応を行うことで、全調査対象者のうち意思確認が困難であった方の人数の把握に努めた。</li> <li>・また、同意の意思表示は、調査対象者本人の心身の状況を鑑み、Google</li> </ul>

	<p>フォーム上で同意覧をクリックする方法で回答頂いた。<sup>1</sup></p> <p>・調査協力の同意を得たのちは、次の方法で回答を得た<sup>2</sup>。</p> <p><b>ア. 意向等調査</b></p> <p>調査対象者本人にインターネット上に作成した設問を回答してもらった。調査は Google フォームにより実施し、送信ボタンを押すことで調査を完了とした<sup>3</sup>。</p> <p><b>イ. 基礎情報調査</b></p> <p>機構職員により Excel ファイルに入力してもらった。回答結果は各病院の調査協力者全員分をまとめて、メールにて返送してもらった。</p> <p><b>ウ. 退院状況等調査</b></p> <p>機構職員により Excel ファイルに入力してもらった。回答結果は、メールにて返送してもらった。</p> <p>・なお、上記ア及びイの調査について、調査対象者が一度調査協力の同意をした後でも、調査票への回答を中断したくなった場合は、その旨を機構職員にも伝え、いつでも調査を中止できる設計とした。</p>
d. 回答・返送	
e. 調査実施期間	<p>・以下の調査実施期間を設けた。また、新型コロナウイルス感染症の影響など、個々の病院の状況を鑑み、可能な限り調査期間を柔軟に対応する措置を講じた。</p> <p>令和 2 年 11 月 18 日～令和 3 年 1 月 22 日</p>

### ⑤療養介護利用者に関するヒアリング調査

国立病院機構が運営する筋ジストロフィー病棟に入院する療養介護利用者（調査対象者<sup>4</sup>）に対しヒアリング調査を実施した。

調査手順は次のとおりである。ヒアリング調査の実施にあたっては、筋ジストロフィー疾患のある障害者への支援実績があり、また類似する調査の実績を有する社会福祉法人りべるたすに委託して実施した。

また、質問票調査の説明会と同時に、ヒアリング調査についても調査主旨及び調査手順方法について機構職員向け説明会を開催した上で実施した。また、調査の内容を理解してもらうことを想定し、調査実施に関するマニュアルを作成し、円滑に調査が進められるようにした。

なお、新型コロナウイルス感染症拡大の状況を鑑み、直接訪問を伴う調査は実施せず、オンラインツールの活用又は電話、調査対象者の環境や状況によりチャットやメールのやりとりによって実施した。

<sup>1</sup> 一部の病院においては、調査対象者が Google フォームにアクセスするためのデバイス（パソコン、スマートフォン、タブレット）を所持していない場合に院内のデバイスを貸与することが困難であったため、紙面調査票を用いて回答を回収後、機構職員または事務局による入力の実行を行った。（機構職員による代行入力実施：6病院、事務局による代行入力実施：3病院）

<sup>2</sup> 本人による回答が難しい場合の対応方法については、参考資料 1（p.22）を参照頂きたい。

<sup>3</sup> 一部の病院においては、調査対象者が Google フォームにアクセスするためのデバイス（パソコン、スマートフォン、タブレット）を所持していない場合の対応については、同意書への署名と同様の方針で対応頂いた。

<sup>4</sup> 調査対象者は質問紙調査と同じである。

図表 7 調査手順

a. 調査概要・調査資料の確認	<ul style="list-style-type: none"> <li>療養介護利用者に関する質問紙調査と同じ</li> </ul>
b. 調査対象者への同意確認	<ul style="list-style-type: none"> <li>調査対象者への依頼状及び調査案内を配布した上で、調査内容説明について、機構職員への依頼を行った。</li> <li>調査対象者宛依頼状、「ア. 意向等調査」の案内を配布し、機構職員に説明の協力を依頼し、調査対象者からの調査協力への同意確認を行った。一部の調査対象者に対しては、ヒアリング調査実施者より直接内容を説明した。</li> </ul>
c. 日程・実施方法等調整	<ul style="list-style-type: none"> <li>調査協力に同意した調査対象者に対し、対応可能なヒアリング実施日時を確認し、メールアドレスや利用可能なオンラインツールを確認した。</li> <li>必要により当日利用する個室、デバイスについて調査対象者本人及び調査協力病院の状況を確認した。</li> </ul>
d. 回答・返送	<ul style="list-style-type: none"> <li>実査については調査対象者と調査実施者が1対1で実施した。調査対象者に確認の上、必要により機構職員が当日介助を行った。</li> <li>ヒアリング結果は調査対象者本人に内容を確認してもらい、必要な修正を行った。</li> </ul>

⑥自治体に対する質問紙調査（自治体質問紙調査）

自治体の障害福祉担当者に対し、筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域移行を行うにあたっての地域資源の現状及び課題について質問紙による調査を実施した。

図表 8 自治体に対する質問紙調査概要

調査対象	地方自治体 悉皆 (1,741 団体) 障害福祉(室) 担当者宛に送付
方法	厚生労働省より担当課(室)へメールにて Excel の調査票を送付し、調査票記入の上、弊社まで返信してもらった。
調査期間	令和2年11月19日(木)より令和2年12月18日(金) ※締切日を過ぎた調査票も令和3年1月29日(金)まで受領した。

⑦留意事項

本調査事業の実施時点の社会状況として、全国的な新型コロナウイルス感染症の流行が続いている状況であった。この対策のために機構職員の業務や患者の入院生活が少なからず影響を受けていた点については、本調査結果を取り扱う上で留意が必要である。

### (3) 事業実施経過

本事業は令和2年5月26日に事業の内示を受け、令和3年3月31日まで、次の経過で事業を実施した。

図表9 事業経過

事業実施状況	
令和2年6月	↑
7月	調査内容及び調査手法の検討 委員意見の集約 国立病院機構との調整
8月	
9月	↓ 第1回委員会
10月	↑ 調査実施準備
	倫理委員会準備・申請
11月	↓ 第2回委員会（書面開催）
	↑ 機構職員向け説明
12月	↑ 療養介護利用者に関する質問紙調査 実査
	自治体質問紙調査 実査
令和3年1月	↑ ヒアリング調査 実査
2月	↓ 調査結果取りまとめ
	↑ 調査結果取りまとめ
3月	第3回委員会

## 2. 療養介護利用者に関する質問紙調査

本章では、国立病院機構が運営する療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者（以下、調査対象者）を対象とした質問紙調査の実施結果を記載する。

### （1）実施概要

調査項目及び調査を実施した結果について記載する。

#### ①調査項目

検討委員会等での検討結果を踏まえ、調査票は、ア．意向等調査、イ．基礎情報等調査、ウ．退院状況等調査の3種類の調査を実施した。なお、具体的な調査項目は次のとおりである。

図表 10 調査項目（意向等調査）

意向等調査の基礎情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・意向等調査への同意</li> <li>・調査協力者 ID</li> <li>・回答者</li> </ul>
入院生活の状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院生活の満足度</li> <li>・入院生活の楽しみ</li> <li>・入院生活の不満</li> <li>・病院外の方とのコミュニケーションの状況</li> </ul>
入院の経緯と今後の希望	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院の経緯</li> <li>・今後の希望する生活</li> <li>・今後の希望する生活において、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した場合、その理由</li> <li>・今後の希望する生活において、「入院以外での生活を体験してみたい」と回答した場合、体験してみたい生活</li> <li>・今後の希望する生活において、「地域で生活したい」と回答した場合、希望する生活</li> </ul>
その他	<ul style="list-style-type: none"> <li>・今後さらなる調査が必要になった場合のヒアリング調査への協力可否について</li> </ul>

図表 11 調査項目（基礎情報等調査）

基礎情報等調査の基礎情報	<ul style="list-style-type: none"> <li>・調査協力者 ID</li> <li>・性別</li> <li>・年齢階層</li> <li>・直近の入院期間</li> <li>・入院期間の合計</li> <li>・他病院での入院経験有無（任意）</li> <li>・他病院での入院期間（任意）</li> </ul>
病気・障害の状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・障害支援区分の認定状況</li> <li>・障害の有無（身体障害／知的障害／精神障害）</li> <li>・病状</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在使用している医療機器</li> <li>・現在必要としている医療的ケア、福祉的ケア</li> <li>・日常生活動作の介助の必要度合い</li> <li>・意思の確認方法</li> </ul>
外出・外泊の状況	<ul style="list-style-type: none"> <li>・外出、外泊の場所</li> <li>・外出、外泊時のサービス、ボランティアの利用</li> </ul>

**図表 12 調査項目（退院状況等調査）**

退院者の状況（平成 29 年度～令和元年度の 3 年間）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数</li> <li>・療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者における退院者数</li> <li>・退院した者の退院後の居住の場・状況毎の人数</li> </ul>
筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者の地域での生活についての病院の見解	<ul style="list-style-type: none"> <li>・筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行する上で特に課題と考えられる事項</li> <li>・筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行することについての見解</li> </ul>

## ②回収状況

意向等調査及び基礎情報等調査については対象 26 病院のうち 25 病院に協力を頂き、それぞれ以下のとおり回答が得られた。

なお、意向等調査に回答頂いた方は全利用者 1805 人のうち 416 人（23.0%）、調査協力について本人の意思確認ができなかった方<sup>5</sup>が 583 人（32.3%）であった。退院状況等調査については 26 病院全ての協力が得られた。

**図表 13 回収状況（意向等調査）**

調査対象者数	1,805 名
有効回答数	416 件
有効回答率	23.0%

**図表 14 回収状況（基礎情報等調査）**

調査対象者数	1,805 名
有効回答数	479 件
有効回答率	26.5%

**図表 15 回収状況（退院状況等調査）**

対象病院数	26 病院
有効回答数	26 件
有効回答率	100%

<sup>5</sup> 機構職員より調査対象者に対し、参考資料 1（p.25-30）の依頼状等を用いて本調査の説明と協力依頼を行った上で、ご本人による調査趣旨の理解が困難である場合やご本人の意思の確認が難しい場合については、「調査協力について本人の意思確認ができなかった方」としてカウントし、その人数を報告頂いた。

## (2) 集計結果

本人質問票調査を実施した結果は以下のとおりである。

### ①意向等調査の結果<sup>6</sup>

#### ア. 回答者の状況

意向等調査の回答にあたっては、本人が回答を選び、調査員（機構職員）が代わりに入力したケースが 54.1%と最も多い<sup>7</sup>。

調査協力に同意したものの、調査票には回答ができなかった方は 1.7%となっている。

図表 16 回答者の状況

回答者の状況	件数	割合
本人が回答した	184	44.2%
本人が回答を選び、調査員が代わりに入力した	225	54.1%
回答できなかった	7	1.7%
合計	416	100%

#### イ. 入院生活への満足度

入院生活については「とても満足している」と回答した方が 12.0%、「やや満足している」と回答した方が 37.7%であり、合計すると 49.7%と約半数となる。

「あまり満足していない」と回答した方は 21.2%、「全く満足していない」と回答した方は 5.5%であり、合計すると 26.7%となる。

図表 17 現在の入院生活に対する満足度

満足度	件数	割合
とても満足している	50	12.0%
やや満足している	157	37.7%
どちらともいえない	89	21.4%
あまり満足していない	88	21.2%
全く満足していない	23	5.5%
無回答	9	2.2%
合計	416	100.0%

<sup>6</sup> 一部の集計結果は意向等調査及び基礎情報等調査の結果をクロス集計したものである。これらのクロス集計は両調査票の回答を得られた件数（405 件）が集計対象となる。

<sup>7</sup> 調査票への回答に当たり、本人の病状等によりデバイスの操作等が困難である場合、職員にて代わりに回答を入力頂くよう依頼した。その際、本人の意思を反映頂くこと、設問や選択肢の読み上げが必要な場合は原則調査票どおり説明すること等を機構職員向けマニュアル等（参考資料 1 p.21）にて周知した。

入院生活で楽しみにしていることについては、「インターネット」が57.2%と最も多く、次いで「面会」が52.6%と多い。

**図表 18 入院生活で楽しみにしていること（複数回答）**

楽しみにしていること (n=416)	件数	割合
食事	135	32.5%
入浴	187	45.0%
リハビリ	158	38.0%
ゲーム	141	33.9%
インターネット	238	57.2%
病院内での行事	180	43.3%
余暇活動	189	45.4%
外出、散歩	183	44.0%
面会	219	52.6%
ボランティアとの交流	69	16.6%
他の入院患者とのコミュニケーション	119	28.6%
職員とのコミュニケーション	175	42.1%
その他	39	9.4%
無回答	24	5.8%

入院生活で不満に思うことについては、「ナースコールを押してもすぐに来てくれない」が52.6%と最も多く、「面会が思うようにできない」が45.7%、「外出や文化活動が思うようにできない」が43.0%と続いている。

**図表 19 入院生活で不満に思うこと（複数回答）**

不満に思うこと (n=416)	件数	割合
ナースコールを押してもすぐに来てくれない	219	52.6%
トイレや入浴が自分のペースで出来ない	127	30.5%
食事が自分の好みに合わない	123	29.6%
医療的ケアが思うように受けられない	60	14.4%
リハビリが思うように受けられない	62	14.9%
外出や文化活動が思うようにできない	179	43.0%
職員とのコミュニケーションがうまくいかない	105	25.2%
面会が思うようにできない	190	45.7%
患者会の要望が病院に伝わらない	103	24.8%
退院についての相談がしづらい	33	7.9%
その他	55	13.2%
無回答	46	11.1%

### ウ. コミュニケーションの状況

家族とのコミュニケーションについては、「よくとっている」、「たまにとっている」と回答した方がそれぞれ 37.3%、39.2%であり、合計すると 76.5%となる。

これに対し、病院外の友人・知人とのコミュニケーションについては「よくとっている」、「たまにとっている」と回答した方の合計は 45.2%であり、家族とのコミュニケーションと比較すると少ないことがわかる。

病院外の機関・支援者とのコミュニケーションについては、「よくとっている」、「たまにとっている」と回答した方の合計は 29.8%であり、さらに少なくなっている。

**図表 20 コミュニケーションの状況**

(上段：家族 中段：病院外の友人・知人 下段：病院外の機関・支援者)

家族とのコミュニケーションの状況	件数	割合
よくとっている	155	37.3%
たまにとっている	163	39.2%
めったにとらない	63	15.1%
全くとらない	14	3.4%
わからない	11	2.6%
無回答	10	2.4%
合計	416	100.0%

病院外の友人・知人とのコミュニケーションの状況	件数	割合
よくとっている	58	13.9%
たまにとっている	130	31.3%
めったにとらない	83	20.0%
全くとらない	122	29.3%
わからない	15	3.6%
無回答	8	1.9%
合計	416	100.0%

病院外の機関・支援者とのコミュニケーションの状況	件数	割合
よくとっている	24	5.8%
たまにとっている	100	24.0%
めったにとらない	97	23.3%
全くとらない	147	35.3%
わからない	39	9.4%
無回答	9	2.2%
合計	416	100.0%

### エ. 入院の経緯と今後の希望する生活

入院に至った経緯では、「家族による介護または養育が困難でやむを得ず（行政による措置を含む）」と回答した方が 47.8%と約半数を占めている。

「近隣に筋ジストロフィーの専門医がいなかった」との回答が 30.8%、「医師の勧めで」との回答が 28.1%と続いて多くなっている。

**図表 21 入院に至った経緯（複数回答）**

入院に至った経緯 (n=416)	件数	割合
家族の勧めで	99	23.8%
家族による介護または養育が困難でやむを得ず（行政による措置を含む）	199	47.8%
地域では十分な福祉サービスを受けることができなかった	80	19.2%
住宅に十分なスペースがないなど、バリアフリーが不十分であった	91	21.9%
近隣に筋ジストロフィーの専門医がいなかった	128	30.8%
教育と医療の連携がなかった	55	13.2%
医師の勧めで	117	28.1%
その他	75	18.0%
無回答	18	4.3%

今後の希望する生活については、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した方が 63.0%となっている。これに対し、「入院以外での生活を体験してみたい」と回答した方は 10.6%、「地域で生活したい」と回答した方は 9.9%であり、これらを合計すると 20.5%となる。

**図表 22 今後の希望する生活**

今後の希望する生活	件数	割合
このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない	262	63.0%
入院以外での生活を体験してみたい	44	10.6%
地域で生活したい	41	9.9%
わからない	40	9.6%
その他	17	4.1%
無回答	12	2.9%
合計	416	100.0%

下の表は、現在の入院生活への満足度別にみた今後の希望する生活を表している。現在の入院生活への満足度が高い患者の方が、満足度の比較的低い患者よりも「1. このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答する割合が高く、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」又は「3. 地域で生活したい」と回答する割合が低いことがわかる。

**図表 23 現在の入院生活に対する満足度と今後の生活の希望**

現在の入院生活に対する満足度	1. このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない	2. 3の合計		4. わからない	5. その他	無回答	合計	
		2. 入院以外での生活を体験してみたい	3. 地域で生活したい					
とても満足している (n=50)	72.0%	10.0%	10.0%	0.0%	10.0%	4.0%	4.0	100.0%
やや満足している (n=157)	73.2%	14.0%	10.2%	3.8%	8.3%	4.5%	0.0%	100.0%
どちらともいえない (n=89)	58.4%	29.2%	9.0%	20.2%	10.1%	2.2%	0.0%	100.0%
あまり満足していない (n=88)	58.0%	26.1%	13.6%	12.5%	11.4%	2.3%	2.3%	100.0%
全く満足していない (n=23)	30.4%	39.1%	13.0%	26.1%	13.0%	17.4%	0.0%	100.0%
無回答 (n=9)	11.1%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	88.9%	100.0%
全体 (n=416)	63.0%	20.5%	10.6%	9.9%	9.6%	4.1%	2.9%	100.0%

下の表は、年齢階層別にみた今後の希望する生活を表している。

20代以下では、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」、「3. 地域で生活したい」と回答した方の合計の割合が36.5%と他の年齢階層と比較して高くなっている。特に、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」という回答が30.8%と高いことが特徴といえる。

一方で、60代以上では「2. 入院以外での生活を体験してみたい」、「3. 地域で生活したい」と回答した方は比較的低く、年齢階層が上がるにつれて割合が低くなっている。

**図表 24 年齢階層と今後の生活の希望**

年齢	1. このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない	2. 3の合計		4. わからない	5. その他	無回答	合計	
		2. 入院以外での生活を体験してみたい	3. 地域で生活したい					
20代以下 (n=52)	50.0%	36.5%	30.8%	5.8%	3.8%	5.8%	3.8%	100.0%
30代 (n=74)	70.3%	20.3%	12.2%	8.1%	8.1%	1.4%	0.0%	100.0%
40代 (n=88)	58.0%	23.9%	15.9%	8.0%	11.4%	6.8%	0.0%	100.0%
50代 (n=89)	61.8%	20.2%	2.2%	18.0%	12.4%	5.6%	0.0%	100.0%
60代 (n=51)	70.6%	15.7%	5.9%	9.8%	9.8%	2.0%	2.0%	100.0%
70代 (n=38)	78.9%	7.9%	0.0%	7.9%	10.5%	0.0%	2.6%	100.0%
80代以上 (n=13)	69.2%	0.0%	0.0%	0.0%	7.7%	7.7%	15.4%	100.0%
無回答 (n=0)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
全体 (n=405)	64.0%	20.7%	10.9%	9.9%	9.6%	4.2%	1.5%	100.0%

下の表は、直近の入院期間別に見た今後の希望する生活を表している。直近の入院期間が6ヵ月未満の利用者では、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」、「3. 地域で生活したい」と回答する方の合計が33.3%と比較的高い割合となっている。特に、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」と回答する方が20.0%と高くなっている。

2年以上5年未満の利用者では、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」、「3. 地域で生活したい」と回答する方の割合がやや低くなっているものの、5年以上の利用者では入院期間に応じて割合が低くなるといった傾向は見られない。

**図表 25 直近の入院期間と今後の生活の希望**

直近の入院期間	1. このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない	2. 3 の合計		4. わからない	5. その他	無回答	合計	
		2. 入院以外での生活を体験してみたい	3. 地域で生活したい					
～6ヵ月未満 (n=15)	40.0%	33.3%	20.0%	13.3%	6.7%	13.3%	6.7%	100.0%
6ヵ月～1年未満 (n=24)	58.3%	20.8%	8.3%	12.5%	12.5%	4.2%	4.2%	100.0%
1～2年未満 (n=32)	50.0%	25.0%	6.3%	18.8%	21.9%	3.1%	0.0%	100.0%
2～3年未満 (n=27)	74.1%	14.8%	7.4%	7.4%	7.4%	3.7%	0.0%	100.0%
3～4年未満 (n=25)	56.0%	16.0%	4.0%	12.0%	16.0%	12.0%	0.0%	100.0%
4～5年未満 (n=24)	75.0%	16.7%	4.2%	12.5%	0.0%	8.3%	0.0%	100.0%
5～10年未満 (n=61)	70.5%	19.7%	16.4%	3.3%	8.2%	1.6%	0.0%	100.0%
10～15年未満 (n=52)	63.5%	19.2%	11.5%	7.7%	7.7%	5.8%	3.8%	100.0%
15年以上 (n=145)	65.5%	22.1%	11.7%	10.3%	9.0%	2.1%	1.4%	100.0%
無回答 (n=0)	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
全体 (n=405)	64.0%	20.7%	10.9%	9.9%	9.6%	4.2%	1.5%	100.0%

下の表は、気管切開の有無別に見た今後の希望する生活を表している。気管切開が「ない」利用者の方が、「ある」利用者よりも、「2. 入院以外での生活を体験してみたい」又は「3. 地域で生活したい」と回答する割合が高いことがわかる。

**図表 26 気管切開の有無と今後の生活の希望**

気管切開の有無	1. このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない	2. 3 の合計		4. わからない	5. その他	無回答	合計	
		2. 入院以外での生活を体験してみたい	3. 地域で生活したい					
ない (n=266)	63.2%	23.7%	13.5%	10.2%	8.6%	3.4%	1.1%	100.0%
ある (n=137)	65.7%	14.6%	5.1%	9.5%	11.7%	5.8%	2.2%	100.0%
無回答 (n=2)	50.0%	50.0%	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
全体 (n=405)	64.0%	20.7%	10.9%	9.9%	9.6%	4.2%	1.5%	100.0%

「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した方の理由については、「家族に介護負担をかけたくないから」という回答が63.0%と最も多く、次いで「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」という回答が50.4%と多い。

**図表 27 「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した理由（複数回答）**

理由 (n=262)	件数	割合
病院での生活に問題を感じていないから	103	39.3%
職員の方と良い関係性を築けているから	82	31.3%
病院内の友人と良い関係性を築けているから	57	21.8%
社会生活に不安を感じるから	91	34.7%
災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから	104	39.7%
家族に介護負担をかけたくないから	165	63.0%
自分が暮らせる場所が他にないと思うから	132	50.4%
自分のケアを頼める事業所がないと思うから	91	34.7%
退院後の生活にはお金がかかると思うから	80	30.5%
退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから	83	31.7%
なんとなく	18	6.9%
その他	15	5.7%
無回答	2	0.8%

下の表は、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した理由について、入院生活への満足度別に集計したものである。

満足度が比較的高い患者では、そうでない患者に比べ、「病院での生活に問題を感じていないから」、「職員の方と良い関係性を築けているから」、「病院内の友人と良い関係性を築けているから」と回答する方の割合が高くなっている。

一方で、「家族に介護負担をかけたくないから」「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」と回答する方の割合は、入院生活への満足度の高さに関わらず総じて高いことがわかる。

**図表 28 現在の入院生活に対する満足度と  
入院生活を継続したい／せざるを得ないと考える理由 (%)**

現在の入院生活 に対する満足度	病院での生活に問題を感じていないから	職員の方と良い関係性を築けているから	病院内の友人と良い関係性を築けているから	社会生活に不安を感じるから	災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから	家族に介護負担をかけたくないから	自分が暮らせる場所が他にないと思うから	自分のケアを頼める事業所がないと思うから	退院後の生活にはお金がかかると思うから	退院後に再度入院が必要になった場合、 受入れ先があるか不安だから	なんとなく	その他	無回答
とても満足している (n=36)	66.7	55.6	33.3	30.6	41.7	55.6	58.3	36.1	33.3	30.6	2.8	5.6	0.0
やや満足している (n=115)	51.3	38.3	23.5	30.4	36.5	65.2	40.9	30.4	23.5	27.8	5.2	1.7	0.0
どちらともいえない (n=52)	25.0	19.2	15.4	42.3	36.5	67.3	55.8	38.5	28.8	36.5	13.5	9.6	1.9
あまり満足していない (n=51)	9.8	15.7	19.6	37.3	47.1	58.8	58.8	33.3	39.2	31.4	7.8	11.8	2.0
全く満足していない (n=7)	14.3	14.3	14.3	57.1	57.1	57.1	71.4	42.9	57.1	57.1	0.0	14.3	0.0
無回答 (n=1)	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
全体 (262)	39.4	31.3	22.0	34.7	39.8	62.5	50.2	34.4	30.1	31.7	6.9	6.2	39.4

下の表は、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した理由について、家族とのコミュニケーションの状況ごとに集計したものである。

家族とのコミュニケーションをよくとっている方ほど、「家族に介護負担をかけたくないから」と回答する割合が高いことがわかる。

**図表 29 家族とのコミュニケーションの状況と  
入院生活を継続したい／せざるを得ないと考える理由（％）**

家族とのコミュニケーションの状況	病院での生活に問題を感じていないから	職員の方と良い関係性を築けているから	病院内の友人と良い関係性を築けているから	社会生活に不安を感じるから	災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから	家族に介護負担をかけたくないから	自分が暮らせる場所が他にないと思うから	自分のケアを頼める事業所がないと思うから	退院後の生活にはお金がかかると思うから	退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから	なんとなく	その他	無回答
よくとっている (n=105)	40.0	34.3	27.6	35.2	46.7	69.5	47.6	38.1	33.3	39.0	2.9	4.8	1.0
たまにとっている (n=109)	39.4	33.9	20.2	33.9	40.4	66.1	52.3	28.4	23.9	25.7	8.3	7.3	0.9
めったにとっていない (n=35)	42.9	17.1	14.3	40.0	25.7	48.6	51.4	37.1	34.3	28.6	14.3	2.9	0.0
全くとならない (n=7)	14.3	28.6	28.6	14.3	28.6	0.0	71.4	42.9	28.6	14.3	14.3	14.3	0.0
わからない (n=5)	40.0	20.0	0.0	20.0	0.0	40.0	20.0	20.0	60.0	40.0	0.0	20.0	0.0
無回答 (n=1)	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
全体 (n=262)	39.4	31.3	22.0	34.7	39.8	62.5	50.2	34.4	30.1	31.7	6.9	6.2	0.8

下の表は、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した理由について、性別ごとに集計したものである。

以下の表からは、性別に関わらず、最も割合の高い回答は「家族に介護負担をかけたくないから」であることがわかる。

性別による違いに着目すると、男性では「病院内の友人と良い関係性を築けているから」と回答した方が比較的高いのに対し、女性では、「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」「自分のケアを頼める事業所がないと思うから」「退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから」と回答した方が比較的高い割合となっており、退院後の生活や受けられるケアに対してより不安が大きいことが見受けられる。

図表 30 性別と入院生活を継続したい／せざるを得ないと考える理由 (%)

	病院での生活に問題を感じていないから	職員の方と良い関係性を築けているから	病院内の友人と良い関係性を築けているから	社会生活に不安を感じるから	災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから	家族に介護負担をかけたくないから	自分が暮らせる場所が他にないと思うから	自分のケアを頼める事業所がないと思うから	退院後の生活にはお金がかかると思うから	退院後に再度入院が必要になった場合、 受入れ先があるか不安だから	なんとなく	その他	無回答
男性 (n=188)	40.4	31.9	24.5	35.6	38.3	62.2	46.8	30.9	31.4	27.1	7.4	5.9	0.5
女性 (n=71)	36.6	29.6	15.5	32.4	43.7	63.4	59.2	43.7	26.8	43.7	5.6	7.0	1.4
全体 (n=259)	39.4	31.3	22.0	34.7	39.8	62.5	50.2	34.4	30.1	31.7	6.9	6.2	0.8

下の表は、「このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答した理由について、年齢階層ごとに集計したものである。

20代以下では、30代以上に比べて「社会生活に不安を感じるから」「家族に介護負担をかけたくないから」「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」「自分のケアを頼める事業所がないと思うから」と回答する割合が低くなっている。一方、「なんとなく」と回答した方の割合が30代以上に比べて高くなっている。

**図表 31 年齢階層別 入院生活を継続したい／せざるを得ないと考える理由 (%)**

年齢階層	病院での生活に問題を感じていないから	職員の方と良い関係性を築けているから	病院内の友人と良い関係性を築けているから	社会生活に不安を感じるから	災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから	家族に介護負担をかけたくないから	自分が暮らせる場所が他にないと思うから	自分のケアを頼める事業所がないと思うから	退院後の生活にはお金がかかると思うから	退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから	なんとなく	その他	無回答
20代以下 (n=26)	46.2	26.9	26.9	23.1	46.2	46.2	34.6	19.2	19.2	15.4	23.1	7.7	3.8
30代 (n=52)	51.9	30.8	26.9	38.5	42.3	71.2	48.1	30.8	26.9	19.2	0.0	3.8	0.0
40代 (n=51)	25.5	23.5	19.6	41.2	45.1	74.5	62.7	43.1	45.1	47.1	11.8	7.8	0.0
50代 (n=55)	43.6	40.0	20.0	38.2	45.5	58.2	41.8	40.0	32.7	41.8	3.6	5.5	1.8
60代 (n=36)	33.3	33.3	13.9	36.1	27.8	75.0	55.6	33.3	30.6	36.1	8.3	5.6	0.0
70代 (n=30)	43.3	26.7	26.7	23.3	30.0	36.7	50.0	26.7	16.7	20.0	3.3	6.7	0.0
80代以上 (n=9)	11.1	44.4	22.2	22.2	22.2	55.6	66.7	44.4	22.2	22.2	0.0	11.1	0.0
全体 (n=259)	39.4	31.3	22.0	34.7	39.8	62.5	50.2	34.4	30.1	31.7	6.9	6.2	0.8

「入院以外での生活を体験してみたい」と回答した方の具体的な体験してみたい生活については、「重度訪問介護等を利用した一人暮らし体験」が 47.7%と最も多く、次いで「家族が同居する自宅で訪問系サービスを入れた生活の体験」が 40.9%と多い。

**図表 32 体験してみたい生活（複数回答）**

体験してみたい生活 (n=44)	件数	割合
重度訪問介護等を利用した一人暮らし体験	21	47.7%
グループホームの入居体験	11	25.0%
家族が同居する自宅で訪問系サービスを入れた生活の体験	18	40.9%
文化的活動などを含む余暇活動の体験	13	29.5%
地域や社会に貢献する活動の体験	16	36.4%
働く体験	10	22.7%
具体的なイメージはない	10	22.7%
その他	2	4.5%
無回答	0	0.0%

「地域で生活したい」と回答した方の希望する生活についても、「重度訪問介護を利用した一人暮らしをしたい」という回答が 61.0%と最も多く、次いで「地域や社会に貢献する活動をしたい」「働きたい」という回答がいずれも 36.6%と多くなっている。

**図表 33 希望する生活（複数回答）**

希望する生活 (n=41)	件数	割合
重度訪問介護を利用した一人暮らしをしたい	25	61.0%
グループホームに入居して生活したい	7	17.1%
家族が同居する自宅で訪問系サービスを入れた生活をしたい	14	34.1%
文化的活動などを含む余暇活動をしたい	12	29.3%
地域や社会に貢献する活動をしたい	15	36.6%
働きたい	15	36.6%
具体的なイメージはない	2	4.9%
その他	2	4.9%
無回答	2	4.9%

## ②基礎情報等調査の結果

### ア. 性別・年齢

調査協力者の性別の内訳は、男性が74.5%、女性が25.5%であった。

図表 34 性別

性別	件数	割合
男性	357	74.5%
女性	122	25.5%
合計	479	100.0%

調査協力者の2020年11月1日現在の年齢は、「50代」が21.3%と最も多く、「40代」が21.1%、「30代」が18.2%と続いており、30代～50代の合計は全体の60.6%を占めている。

20代以下は全体の12.7%であり、60代以上は全体の26.7%となっている。

図表 35 年齢階層（2020年11月1日時点）

年齢階層	件数	割合
20代以下	61	12.7%
30代	87	18.2%
40代	101	21.1%
50代	102	21.3%
60代	64	13.4%
70代	48	10.0%
80代以上	16	3.3%
無回答	0	0.0%
合計	479	100.0%

## イ. 入院期間

各病院における直近の入院期間については、15年以上の方が34.5%を占めている。5年未満の方は全体の37.1%であり、そのうち1年未満の方は全体の10.1%となっている。

図表 36 対象病院における直近の入院期間

直近の入院期間	件数	割合
～6ヵ月未満	24	4.9%
6ヵ月～1年未満	25	5.2%
1～2年未満	37	7.7%
2～3年未満	31	6.4%
3～4年未満	33	7.1%
4～5年未満	28	5.8%
5～10年未満	72	15.2%
10～15年未満	61	13.1%
15年以上	168	34.5%
合計	479	100.0%

以下の表は、対象の利用者に退院経験がある場合、同一病院における過去の入院期間も含めた入院期間の合計を表している。

入院期間が15年以上の方が全体の33%を占めており、5年未満の方が28.8%、1年未満の方の合計が8.2%となっている。

無回答が10.2%を占めていることに留意が必要であるものの、上述の直近の入院期間と概ね変わらない傾向であることがわかる。

図表 37 対象病院における入院期間の合計

(退院経験がある場合は過去の入院期間を含む)

入院期間の合計	件数	割合
～6ヵ月未満	20	4.2%
6ヵ月～1年未満	19	4.0%
1～2年未満	27	5.6%
2～3年未満	22	4.6%
3～4年未満	30	6.3%
4～5年未満	20	4.2%
5～10年未満	68	14.2%
10～15年未満	66	13.8%
15年以上	158	33.0%
無回答	49	10.2%
合計	479	100.0%

調査協力者の対象病院以外での入院経験については、「ない」が 24.2%、「ある」が 11.7%、「無回答」が 64.1%となっている。

**図表 38 対象病院以外での入院経験の有無（任意回答）**

対象病院以外での入院経験	件数	割合
ない	116	24.2%
ある	56	11.7%
無回答	307	64.1%
合計	479	100.0%

上記の設定で「ある」と回答した患者の対象病院以外での入院期間については、無回答が 58.9%を占めていることに留意が必要であるものの、6ヵ月未満が 26.8%を占めていることがわかる。

**図表 39 「対象病院以外での入院経験の有無（任意回答）」で「ある」と回答した場合の入院期間（任意回答）**

対象病院外での入院期間	件数	割合
～6ヵ月未満	15	26.8%
6ヵ月～1年未満	1	1.8%
1～2年未満	4	7.1%
2～3年未満	2	3.6%
3～4年未満	1	1.8%
4～5年未満	0	0.0%
5～10年未満	0	0.0%
10～15年未満	0	0.0%
15年以上	0	0.0%
無回答	33	58.9%
合計	56	100.0%

#### ウ. 障害・疾病の状況

障害支援区分については、区分6の方が86.8%を占め、区分5の方が12.3%となっている。区分2以下の方及び認定を受けていない方は0人となっている。

図表 40 障害支援区分の認定状況

障害支援区分	件数	割合
認定を受けていない	0	0.0%
非該当	0	0.0%
区分1	0	0.0%
区分2	0	0.0%
区分3	1	0.2%
区分4	3	0.6%
区分5	59	12.3%
区分6	416	86.8%
合計	479	100.0%

身体障害については障害福祉サービス受給者証における記載がある方が96.2%であり、身体障害者手帳がある方が98.3%となっている。

図表 41 身体障害の有無（複数回答）

身体障害の有無 (n=479)	件数	割合
障害福祉サービス受給者証上の記載有り	461	96.2%
「身体障害者手帳がある」と回答	471	98.3%

身体障害者手帳が「ある」と回答された方の等級区分は「1級」が89%と最も多く、「2級」が7.6%であった。

図表 42 身体障害者手帳が「ある」場合の手帳の等級区分

身体障害者手帳の等級区分	件数	割合
1級	419	89.0%
2級	36	7.6%
3級	4	0.8%
4級	0	0.0%
5級	1	0.2%
6級	0	0.0%
無回答	11	2.3%
合計	471	100.0%

知的障害について、障害福祉サービス受給者証における記載がある方が 6.1%であり、療育手帳がある方が 5.2%となっている。ただし、それぞれ無回答が 9.2%、9.4%を占めている。

**図表 43 知的障害の有無（複数回答）**

知的障害の有無 (n=479)	件数	割合
障害福祉サービス受給者証上の記載有り	29	6.1%
「療育手帳取得を取得している」との回答	25	5.2%

精神障害について、障害福祉サービス受給者証における記載がある方は 1 件のみであり、精神障害者保健福祉手帳がある方は 0 件であった。ただし、それぞれ無回答が 4.2%、14.8%を占めている。

**図表 44 精神障害の有無（複数回答）**

精神障害の有無 (n=479)	件数	割合
障害福祉サービス受給者証上の記載有無	1	0.2%
「精神障害者保健福祉手帳がある」と回答	0	0.0%

その他の障害の有無については、「ある」が 0.2%（1 件）であった。

**図表 45 その他の障害の有無**

その他の障害の有無	件数	割合
ない	209	43.6%
ある	1 <sup>8</sup>	0.2%
わからない	23	4.8%
無回答	246	51.4%
合計	479	100.0%

医師の診断書を基準とした病状の分類については、「筋ジストロフィー」との回答が 83.5%、「それ以外の疾患」が 16.5%となっている。

**図表 46 病状の分類**

病状の分類	件数	割合
筋ジストロフィー	400	83.5%
それ以外の疾患	79	16.5%
無回答	0	0.0%
合計	479	100.0%

<sup>8</sup> 「ある」と回答された方の具体的な内容は「難病」であった。

気管切開の有無については、「ある」との回答がであった。

**図表 47 気管切開の有無**

気管切開の有無	件数	割合
ない	314	65.6%
ある	162	33.8%
無回答	3	0.6%
合計	479	100.0%

医療機器の使用状況について、電動車いすは 45.1%、人工呼吸器は 70.1%の方が使用していることがわかる。

呼吸補助装置、酸素吸入器、排痰補助装置、ペースメーカーについてはそれぞれ 18.0%、17.5%、29.2%、2.9%の方が使用している。

**図表 48 使用している医療機器（複数回答）**

医療機器 (n=479)	件数	割合
電動車いす	216	45.1%
人工呼吸器	336	70.1%
呼吸補助装置	86	18.0%
酸素吸入器	84	17.5%
排痰補助装置	140	29.2%
ペースメーカー	14	2.9%
その他	12	2.5%

**図表 49 使用している医療機器（その他の具体的な内容）**

その他と回答された場合の具体的な医療機器	件数
スタットモニター	5
吸入（ネブライザー）	1
低圧持続吸引	1
低圧持続吸引器	4
夜間のみ CPAP	1
合計	12

必要としている医療的ケア・福祉的ケアについて、「車いすの介助」を必要としている方は 66.0%となっている。

「喀痰吸引（咽頭より手前まで）」は 68.5%、「喀痰吸引（咽頭より奥の気道）」は 47.2%の方が必要としている。

「服薬管理」は 96.5%とほとんどの方が必要としており、「経管栄養」、「座薬の挿入」「インスリン注射」はそれぞれ 44.1%、24.4%、1.7%の方が必要としている。

図表 50 必要としている医療的ケア・福祉的ケア（複数回答）

医療的ケア・福祉的ケア（n=479）	件数	割合
車いすの介助	316	66.0%
喀痰吸引（咽頭より手前まで）	328	68.5%
喀痰吸引（咽頭より奥の気道）	226	47.2%
経管栄養	211	44.1%
インスリン注射	8	1.7%
服薬管理	462	96.5%
坐薬の挿入	117	24.4%
その他	44	9.2%

図表 51 必要としている医療的ケア・福祉的ケア（その他の具体的な内容）

医療的ケア・福祉的ケア	件数
ステント交換	1
移乗支援	3
人工肛門の管理	1
人工肛門造設	1
摘便の実施	1
導尿カテーテル	1
入浴、着脱衣	23
腹部圧迫し排便誘導	1
浣腸	4
浣腸・ネブライザー吸入	1
無回答	7
合計	44

日常生活動作の介助については、「全介助」が 77.7%、「一部介助」が 17.5%であり、「見守り」は 0.6%となっている。

図表 52 食事やトイレ動作・歩行など、日常生活動作の介助の必要度合い

日常生活動作の介助の必要度合い	件数	割合
全介助	372	77.7%
一部介助	84	17.5%
見守り	3	0.6%
自立	0	0.0%
無回答	20	4.2%
合計	479	100%

## エ. 意思の確認方法

意思の確認方法については、発話がある方が 86.2%を占めており、発話がない方が 13.8%となっている。

コンピューター等の電子機器を利用する方は 45.1%と約半数弱となっており、それ以外では支援者や家族による推定が 17.5%、文字盤等の非電子機器の利用が 7.9%となっている。

**図表 53 意思の確認方法（複数回答）**

意思の確認方法 (n=479)	件数	割合
発話	413	86.2%
コンピューター等の電子機器の利用	216	45.1%
文字盤等の非電子機器の利用	38	7.9%
支援者や家族による推定	84	17.5%
その他	18	3.8%

**図表 54 意思の確認方法（「その他」の具体的な内容）**

医師の確認方法「その他」の内容	件数
Yes・No を瞬きで合図	1
アイサイン	3
ホワイトボードに記載	1
口でのわずかな発話と PC の文字盤等を併用している	1
口元サイン	1
口唇解読、文字盤	1
口話	1
指文字	1
手の動きサイン	1
首を縦横に振って返答される	1
瞬きによる Yes・No	1
舌打ちによる意思表出	1
筆談	1
表情・瞬き	2
表情による Yes・No と瞬き	1
合計	18

### オ. 外出・外泊の状況

過去1年間の外出および外泊時の場所について、自宅を利用したことがある方が9.0%、宿泊施設（ホテル等）を利用したことがある方は2.5%となっている。

**図表 55 過去1年間の外出・外泊時の利用したことがある場所（複数回答）**

外出・外泊場所 (n=479)	件数	割合
自宅	43	9.0%
宿泊施設（ホテル等）	12	2.5%
その他	36	7.3%

外出時・外泊時に利用したサービスやボランティアについては、重度訪問介護を利用した方の割合が7.5%と最も多く、次いで移動支援等の地域生活支援事業を利用した割合が3.1%と多くなっている。

**図表 56 外出時・外泊時に利用したサービス・ボランティア（複数回答）**

利用サービス・ボランティア (n=479)	件数	割合
重度訪問介護	36	7.5%
重度訪問介護以外の障害福祉サービス	4	0.8%
移動支援等の地域生活支援事業	15	3.1%
有償ボランティア	9	1.9%
無償ボランティア	6	1.3%

### ③退院状況等調査の結果

#### ア. 入院の経緯と今後の希望する生活

対象 26 病院における療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数の合計は、平成 29 年度から令和元年度にかけて 1,886 人から 1,853 人へと 11 人減少し、増減率は-0.6%となっている。

**図表 57 療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数**

療養介護 （筋ジストロフィー病棟） 利用者数	H29. 4. 1 現在	R2. 3. 31 現在	利用者数の 増減	増減率
対象 26 病院合計	1,886	1,853	-11	-0.6%

対象 26 病院における療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の退院者数は、平成 29 年度から令和元年度にかけて概ね 200 人前後で推移している。

**図表 58 療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の各年度の退院者数**

療養介護 （筋ジストロフィー病棟） 退院者数	H29 年度	H30 年度	R1 年度
対象 26 病院合計	192	203	196

各年度の退院者の詳細については、「死亡」が最も多く、過去 3 年間の各年度において 8 割以上を占めている。次いで「他の病院」への転院が多く、全体の 1 割程度の割合で推移している。

地域移行にあたる「一人暮らし・結婚等」「グループホーム」「家庭復帰」については、各年度 3.5%~5.6%であり、人数では 7~11 人程度で推移している。

図表 59 各年度退院者の退院後の居住の場・状況毎の人数（対象 26 病院合計）

（上段：人数、下段：割合）

	一人暮らし・結婚等	グループホーム	家庭復帰	障害児者入所施設	その他の入所系施設・サービス	他の病院	死亡	不明	合計
H29 年度	2	0	6	0	2	19	160	3	192
H30 年度	2	0	5	0	2	24	170	0	203
R1 年度	7	1	3	0	3	22	160	0	196

	一人暮らし・結婚等	グループホーム	家庭復帰	障害児者入所施設	その他の入所系施設・サービス	他の病院	死亡	不明	合計
H29 年度	1.0%	0.0%	3.1%	0.0%	1.0%	9.9%	83.3%	1.6%	100.0%
H30 年度	1.0%	0.0%	2.5%	0.0%	1.0%	11.8%	83.7%	0.0%	100.0%
R1 年度	3.6%	0.5%	1.5%	0.0%	1.5%	11.2%	81.6%	0.0%	100.0%

退院後の居住の場・状況が「一人暮らし・結婚等」「グループホーム」「家庭復帰」に該当する方の障害福祉サービスの利用状況では、「障害福祉サービス（ホームヘルパー）」の利用が平成 29 年度から令和元年度にかけて 3 人から 9 人へと推移しており、地域生活へ移行する方の中では比較的多くの方に利用されていることがわかる。

図表 60 退院後の居住の場・状況について、「一人暮らし・結婚等」

「グループホーム」「家庭復帰」に該当する方の障害福祉サービスの利用状況（単位：人）

	退院後の障害福祉サービス（通所・ホームヘルパー）の利用状況 （不明を除き、複数回答可）			
	障害福祉サービス （ホームヘルパー）	障害福祉 サービス（通所）	不明	対象患者数 （実人数）
H29 年度	3	0	5	8
H30 年度	5	1	1	7
R1 年度	9	2	2	11

「筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行する上で特に課題と考えられる事項」については、「日常生活における医療的ケア体制の確保（災害等不測の事態における対応を含む）」と回答した病院が26病院中20病院で76.9%と最も多い。「地域生活を支える障害福祉サービス（介護・見守り等の支援）の確保」が18病院で69.2%、「地域における専門的な診療提供体制の確保（病状悪化時等の対応を含む）」が15病院で57.7%と続いている。このことから、医療面での支援体制及び障害福祉サービスの整備について課題を感じている病院が多いことが分かる。

**図表 61 筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行する上で特に課題と考えられる事項（上位3つまで、該当するものを選択）**  
（上段：回答病院数・割合、下段：その他内訳）

特に課題と考えられる事項	件数	割合(%)
地域における専門的な診療提供体制の確保 （病状悪化時等の対応を含む）	15	57.7%
日常生活における医療的ケア体制の確保 （災害等不測の事態における対応を含む）	20	76.9%
地域生活を支える障害福祉サービス（介護・見守り等の支援）の確保	18	69.2%
住居の確保	4	15.4%
地域生活に向けた本人への適切な情報提供や意思決定の支援	4	15.4%
地域生活に向けた家族の理解・協力	10	38.5%
退院後に再度入院が必要になった際の病床の確保	0	0.0%
その他	3	11.5%

その他の内容（自由記述）
地域移行や自立生活に関する本人の意識、意欲の醸成
利用者自身のコミュニケーションの困難さ
相談支援専門員の不足

筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行することについての各病院の見解を自由記述にて回答頂いた結果は以下のとおり。

地域移行を積極的に支援しており、実績も多数ある病院がある一方で、そのような実績はほとんどないと回答された病院もあるなど、状況は病院ごとに異なることが読み取れる。

**図表 62 筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行することについての各病院の考え（任意回答）**

自由記述
人工呼吸器を装着した筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者の退院支援を行い退院したケースがありました。本人が選定した相談支援専門員は地域外の方で、地域移行に向けて、各担当事業所の意思疎通を図るのが難しかったです。当地域では、人工呼吸器を装着した筋ジストロフィーの利用者さんの地域移行は初めてでしたので、経験のある相談員を選んだようです。当地域において医療的ケアが必要な利用者さんを円滑に地域移行してもらうためには、医療的ケアに精通した地域の相談支援専門員の育成とその支援が必要だと考えます。
利用者の状態を把握、理解している立場として、利用者主体で地域移行を目指せるよう支援したい。また地域移行だけが利用者の自立（自律）と捉えておらず、利用者ひとりひとりが自立への考え方を持つことができるよう支援したいと考える。
当院においては、死亡退院以外おられません。筋ジストロフィー疾患の利用者さんは、人工呼吸器・気管切開等の医療度が高く、在宅で生活をするのはかなりのハードルが高いと思われれます。また、在宅でサポート可能な病院は少ない。また、訪問介護、ヘルパーといった地域資源も地域によって偏りがあり、充実しているとは言い難い。地域生活移行には、地域資源の充実が不可欠。重度訪問介護や居宅介護等の療養介護サービスとの併用可能な資源を有効活用することの方が現実的かと思われる。
自ら地域移行を希望される方はほとんどいないが、希望をされる患者には地域移行に向けての支援をおこなってきた。その際、病状の急変時、災害時、その他不測の事態などのリスクへの対応を説明した上で、最後は本人の意思を尊重するように対応してきた。
利用者の希望に沿って計画を立て、2～3年で地域移行を行っている。長期の病棟生活により、やってもらって当たり前の受け身の姿勢から自分自身で考えて生活するという積極的な姿勢への切り替えに時間がかかるため、特にこの点について注意深く介入している。
当院は支援地域でのセーフティーネットとして機能するだけでなく、地域移行が可能な患者については積極的に支援を実施しており、これまで在宅人工呼吸療法患者を200名以上支援してきた。ベースが療養介護というわけではなく、いったん入院となっても、退院自立支援をして、基本的には地域に帰っていただいている。地域に帰るための条件が揃わなかったり、生命に関わるリスクの高い方のみ療養介護を利用していただいている。
利用者、利用者家族の要望に沿って、出来る限り、地域生活に移行できるよう調整したい。

医療をはじめとする支援の体制が構築できれば、積極的に進めていくのが望ましいと考える。しかしながら、夜間のNPPV（非侵襲的陽圧換気療法）<sup>9</sup>使用など対応できない事業所が多く、医療面での対応が壁になっている。

介護者が高齢であることや利用者自身が重症化することで、より手厚い支援（医療・看護・介護等）が必要となるが、同じ地域内であっても市町村の規模によって、社会資源（サービスを提供できる事業所等）は限られているあるいは不足していると思われる。

支援の量（介助者等）も欠かせないが、筋ジストロフィーは、特殊な疾患でもある為、専門の医療機関が住まいの近くにあること、車いすでも移動可能な住居や道路、お店等の環境が整うことも必須。

住み慣れた地域生活へ移行できることはとても素晴らしいが、利用者自身が生活しづらい（住居が住みづらい、サービスが思うように受けられない、外出出来ないなど）環境となるのであれば、それが利用者本人の幸せと言えるのかどうかは不明である。

在宅医療にかかる医療資源が乏しいため在宅移行は難渋している状況である。地域差がかなりあり、医療資源がない地域はほとんどないように思う。

---

<sup>9</sup> 侵襲的なインターフェイス（たとえば気管内チューブや気管切開チューブ）を使用しない陽圧喚起療法。

### 3. 療養介護利用者に関するヒアリング調査

本章では、国立病院機構が運営する療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者（以下、調査対象者）を対象としたヒアリング調査の実施結果を記載する。

#### （1）実施概要

調査項目及び調査を実施した結果について記載する。

##### ①調査項目

検討委員会等での検討結果を踏まえ、次にある調査項目について聞き取り調査を行った。

図表 63 調査項目

本人へのヒアリング項目	<ul style="list-style-type: none"> <li>・入院に至った経緯</li> <li>・入院の原因となった問題が解決する場合、地域で生活したいと思いますか。</li> <li>・（地域生活を希望する場合）どのような条件や、支援があればそれができるか</li> <li>・（地域生活を希望する場合）どのような生活を体験してみたいか。</li> <li>・（地域生活を希望しない場合）希望しない理由</li> <li>・病院外の方とのコミュニケーションの状況</li> <li>・入院生活に対する満足度とその理由</li> </ul>
-------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

##### ②調査対象

ヒアリング調査への協力について同意が得られた 30 名に対して調査を実施した。調査に協力頂いた対象者の年齢、性別、入院期間の概要は以下のとおりとなっている。

図表 64 調査対象者の属性

属性	分類	人数
年齢階層	20 代以下	7 名
	30 代	5 名
	40 代	7 名
	50 代	6 名
	60 代以上	5 名
性別	男性	21 名
	女性	9 名
入院期間	0 年～5 年	7 名
	6 年～10 年	7 名
	11 年～20 年	6 名
	21 年～30 年	2 名
	31 年～40 年	4 名
	41 年～	4 名

図表 65 調査対象ごとの実施方法

調査対象ごとの実施方法	分類	人数
調査実施方法	オンラインツール (Zoom 等)	11 名
	オンラインツール (Zoom 等) / メール	1 名
	電話	5 名
	電話・メール	2 名
	メール	11 名

## (2) 調査結果

調査対象者の「地域生活の意向」ごとにヒアリング結果を「入院に至った経緯」、「入院の原因となった問題が解決する場合、地域で生活したいと思うか」、「(地域生活を希望する場合) どのような条件や、支援があれば地域生活ができるか」、「(地域生活を希望する場合) どのような生活を体験してみたいか」、「(地域生活を希望しない場合) 希望しない理由」、「病院外の方とのコミュニケーションの状況」、「入院生活の満足度の理由」について、個人が特定されることが内容に配慮しつつ、できるだけ本人の発言の主旨のとおり整理しまとめた。なお、「○」で記載している内容は弊社がとりまとめた内容であり、「・」の一つ一つは調査対象者の回答を整理したものである。

図表 66 入院に至った経緯

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<p>○通学が困難になったため/通学のため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 普通校への通学などが困難になったため、小学校中学年の頃に入院した。通学が困難となった理由は、当時はまだ歩けていたものの、学年が上がるにつれ教室がある階が2階、3階と上がっていくため、毎日の階段の昇り降りが難しくなったこと。</li> </ul> <p>○家族またはヘルパーによる介護が困難になったため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 風邪をひいた際に肺炎となり、なかなか完治しなかったため入院となった。初めは地域の病院に入院しており、転々としている中で当病院を紹介されて入院した。</li> <li>・ 兄弟が長く別の医療機関で入院しており容態も悪く、両親が介護で疲労していたこともあり、病院に相談をして入院して様子を見ることになった。</li> <li>・ 在宅生活の際はヘルパーを使っておらず、在宅において毎日介護を受けることが困難なため。小学校中学年の時に車いす生活となり、1年後に長期療養という形で入院し、特別支援学校に通うことになった。母は離婚しており、父は仕事、姉は学校があるため面倒を見られる人がいなかった。</li> </ul> <p>○病気の進行等により在宅での生活が困難になったため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家での生活が大変になったため。</li> <li>・ 病気が進行して自宅で生活がしにくくなったため。</li> </ul> <p>○医師に勧められたため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医師の勧めにより入院した。</li> </ul>

	<p>○リハビリのため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ヘルパーは使っておらず、家族のみの介護で生活していた。自宅では車いす生活だったため、車いすに戻るリハビリ等のために入院した。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>紹介をもらった。</li> </ul>
<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<p>○通学が困難になったため／通学のため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>通学が難しくなり、途中から特別支援学校の訪問級になり、そこから入院となった。父子家庭だった為、小学校や養護学校への送迎や付き添いが困難であった。</li> <li>入院のきっかけは通学が困難になったこと。父が日中仕事で付き添いは難しく、最初は自分で学校に登校できたが、途中から困難になりかけ、しばらくは祖母が付き添ってくれたがそれも大変だった。都市部の学校に通う話も出たことがあったが、送迎ができないということになった。</li> <li>病院敷地内の支援学校の高等部へ進学するために入院した。</li> <li>当時の主治医に入院しながら隣接してる支援学校に通ったらどうかと勧められた。</li> </ul> <p>○家族またはヘルパーによる介護が困難になったため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>当時は現在のような介護制度が確立されておらず家庭での介護が困難だったことと、父の仕事場への通りに病院が所在していたこと。</li> <li>当時 30 歳くらいでヘルパーは通院時に使ったりしていたが、家の中での介助などは依頼していなかった。年齢的にももう少し本格的にヘルパーを使わなくてはと考えていた頃に、母が急に入院することになり、自分も入院することになった。治療が落ち着いたら家に戻るつもりであったが、なかなか思うようにいかず、病院で見てもらわざるを得なかった。</li> <li>入院する直前は、呼吸器を夜間のみ装着して自宅で過ごしていた。体調を崩したため3週間くらい入院をした際に、主治医から夜間装着だけでなく日中も呼吸器をつけて過ごした方が良いと言われた。家族も人工呼吸器を1日装着した状態で世話をすることには限界が見えていたので、相談して長期の入院に切り替えることとなった。当時はデイサービスを週1回程度利用しており、1度ヘルパーで入浴支援を試したことはあるが、それらを利用したとしても在宅で世話をすることは難しい状況であった。通所も人工呼吸器を付けた状態では無理だと言われた。</li> <li>在宅で生活していた際は家事援助のヘルパーを頼んでいたが、身体介護のヘルパーは頼んでいなかった。一般病院を退院して自宅に戻る際に、状態が重度化していたためADL全般の介護が必要になり、介護ヘルパーの利用を検討した。朝の起床からトイレ、夜の就寝準備、深夜体位交換、入浴介助、家事援助サービスなどが必要になったが、自身の体が比較的大きいため基本的に2名の派遣ということで金額面でも人員確保の面でも難しいと思った。配偶者は障害と腰痛があり、普段の介護も難しい等を考慮して、筋ジストロフィー病棟に入院するという結論に至った。</li> <li>気管切開をしており、人工呼吸器を使っているため在宅生活が難しくなった。在宅生活では喀痰吸引や消毒などの家族の負担が大きく、風呂やトイレや入浴などの支援もあるため家族が大変になり難しいということになった。</li> </ul>

	<p>主治医からも在宅では難しいだろうとのことであった。介護や医療行為が多いので、その点が特に難しいということになった。ヘルパーや訪問看護の相談もしてみたが、必要であれば通院等であればヘルパーを使えるが、日常の介護は難しいと言われ、在宅生活は諦めることになった。</p> <p>○病気の進行等により在宅での生活が困難になったため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅時代はヘルパーを利用しておらず、主に母が世話をしてくれていた。床に座っている時にバランスを崩して右脚の大腿骨を骨折したことをきっかけに、家での生活は困難だと判断した。</li> <li>・身体機能が低下したため。</li> </ul> <p>○自治体に勧められたため</p> <p>役場に勧められた。</p> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・入院当初は学校を卒業したら家に帰る予定であり、帰れると思っていた。しかし学校に通っているうちに考えが変わり外に出て働きたい、活動がしたいと思うようになっていった。入院前から地域の電動車いすのスポーツチームに入っていたが年に一度ぐらいしか練習に参加できないでいた。学校を卒業したら自由になるためもっと練習に参加したいと思っており、病院を退院して福祉施設へ行こうと考えた。学校を卒業した頃から人工呼吸器をつけ始めたが、その時はまだ睡眠時に一時間だけであった。その事を踏まえて色々な施設へ話を聞きに行ったり体験入居をさせてもらったが、どこの施設も夜になると看護師は帰るとのことであった。また、人工呼吸器を一晩中つけることになる予定ということを知った。施設への体験入居や話を聞いてみた結果や人工呼吸器の事を考え、改めて病院を退院するかを考え直した。どこの施設も自分よりも年齢が高い人が多く、仲間との交流が少なくなるのではないかと思った。さらに、人工呼吸器も難しいと言われた。そうなる病院に残った方が知り合いも多く、人工呼吸器の事も安心。この先の心と身体の事を思い退院したい気持ちを抑えて病院に残る形となった。また親の方も年齢が高くなり、迷惑をかけられないと思った。</li> <li>・入院前はヘルパーは利用していなかった。当時は両親が60代後半でなんとかこなしていたが、自身が車椅子を手放せなくなったのに対して家のリフォームは難しいということになり、家族と離れて行き場所を探した。長期間入居できる施設を探して、診察を受けたり、見学させてもらったりしていた折、幸運にも病院に空きが出たと連絡を頂き入院に至った。</li> <li>・小学校に入学して間もなく病院に入り、中学年の頃に転院した。</li> <li>・当時の難病に対する社会の偏見があり、それを回避しようとした。</li> </ul>
<p>地域で生活したいとは思わない</p>	<p>○通学が困難になったため／通学のため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・養護学校に通うために入院した。</li> </ul> <p>○家族またはヘルパーによる介護が困難になったため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・両親が年をとり、介護が難しくなったこと。ヘルパーの制度はなく使っていなかった。ヘルパーの制度ができてから、入院しても退院は考えたことがなかった。</li> </ul> <p>○自治体に勧められたため</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・役所から勧められた。介護が必要になり、身の回りのことがままならず困っ</li> </ul>

	<p>ていた。ヘルパーを使っていたがコミュニケーション等が難しかった。一人暮らしに限界を感じた。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○リハビリのため</li> <li>・リハビリができるので入院した。病院の中の学校に転校した。</li> <li>○病気が進行したため</li> <li>・身体機能が低下したため</li> <li>・身体が辛くなった。その前は自宅におり、ヘルパーを使っていた。父と嫁と子供がいた。体の進行が強かった。在宅での人工呼吸は難しく、入院となった。心臓も悪かったのでコロナの影響もあり、入院となった。</li> </ul>
無回答	<ul style="list-style-type: none"> <li>○家族またはヘルパーによる介護が困難になったため</li> <li>・家族の都合で入院に至った。ヘルパーは使ったことがない。親戚が入院しており、よく知った病院だったため入院した。</li> <li>○病気が進行したため</li> <li>・自宅から通所していたが食事がとりづらくなり、車いすで介護も必要だったため。</li> </ul>

**図表 67 入院の原因となった問題が解決する場合、地域で生活したいと思うか**

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<ul style="list-style-type: none"> <li>○地域で生活したい</li> <li>・支援者とつながりイベントに参加したりする中で在宅で生活されている他の障害のある方の生活を見聞きしたり、当事者の方と話をしたりしていた。その中で自分も在宅生活への移行について考えるようになった。地域生活について親に話をした際は猛反対を受け、一度は諦めたものの、コロナ禍で外出外泊もできなくなり、自分のやりたいことも思うようにできず、このままでよいのかと考えるようになった。オンラインで様々な人と交流する中で在宅生活の人と話す機会があり、改めて自分も挑戦しようと思った。親からは猛反対を受けたが、何度も話をして徐々に理解を得られつつある。</li> <li>・入院生活と地域生活をどちらでも気軽に選べるといいと思う。病状が悪くなったらずぐに受け入れてもらえるなど、安心して少し外に出られる環境があるといいと思う。</li> <li>・在宅に帰るという選択肢を考えたことはなかった。自分が筋ジストロフィーということは兄弟を通じて小学校低学年の頃に何となく聞いた。入院した時は長期になるかどうかはわからなかった。ここで暮らしていくのかなと漠然と思っていたくらいであった。</li> <li>・家に帰りたい。</li> <li>・条件を整えば地域で生活したい。</li> </ul>
地域での生活は難しいと思う	<ul style="list-style-type: none"> <li>○在宅生活をできれば続けたかった</li> <li>・今のような制度があれば在宅で過ごしたかった。</li> <li>・家で生活を続けたかった。もっと本格的にヘルパーを入れていたらまた違ったかもしれないという後悔が少しある。もう一度チャレンジしてみたい気持ちはある。体調面では1年前くらいに具合が悪くなり助かったが、気管切</li> </ul>

	<p>開を決断した。コロナ禍で色々と制限があり地域移行を進めたくても進められずにいる。術後にまだ外出などを一切できておらず、今の自分の体のキャパシティが分からないので、まずはゆっくり整えながら見極めていきたい。判断は難しい。いつかはやってみたいがまだ決断はできていない。</p> <p>○在宅生活を続けたい思いもあったが、入院生活の方が安心でもある</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・介護の問題が解決すれば在宅にいたかったという思いもあったが、病院の方が、自分自身も体調が落ち着いたのもあり、過去にも何度か体調を崩して病院に緊急で入院をしたことがあったので、そういうことが続くなら、入院していた方が安心だなという思いもあった。</li> <li>・地域で生活したかった。もともと住んでいた地域では、家が町はずれに在り、サービスを利用できる時間も限られていた。障害者向けの福祉サービスや医療体制も発達していない。このため、もと住んでいた地域に帰るということは考えていない。病院にある地域で、家や家族がほしい。とにかく心の支えとなってくれる人が身近にいてほしい。地域生活を考えたい気持ちはあるが、体のことを考えると、病院が良いと思うため気持ちを抑えるようにしている。</li> <li>・理想を言えば地域で生活したい気持ちはあるが、現実的にできないと思う。</li> <li>・家族が高齢なのと、家屋のバリアフリー化が出来ていないので不可能だと思う。</li> </ul> <p>○在宅生活は難しい</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・同じ疾患の方で在宅移行された方の紹介もあり数日間ヘルパーを利用して在宅生活を経験したことがある。その際、なかなかヘルパーが確保できなかったり、金銭的な面で不安もあつたりしたのでやめることにした。</li> <li>・家族に負担をかけたくなく、金銭的にも心配。ヘルパーさんとのやり取りも、結局は家族の手を借りてしまうので難しいと思う。</li> <li>・ヘルパーを活用して生活できるようにいろいろ取り組んでみたが、難しかった。当時住んでいた地域で医療機関にお願いするなどして探したが難しかった。元住んでいた地域で暮らしたかったが、難しかった。ヘルパーや訪問看護が充実していないと難しい。急変して夜に救急車ということもあり、家族も大変だったということもある。入院当時は地元に戻りたかったが、体のことを考えると、今は病院が良いと思っている。</li> </ul>
<p>地域で生活したいとは思わない</p>	<p>○地域で生活したいとは思わない</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地域生活は全く考えたことはない。</li> </ul>

図表 68 (地域生活を希望する場合) どのような条件や、支援があれば地域生活ができるか

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<p>○病院からの介護技術の引継ぎ</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 自立生活に当たっての課題として、病院からの介護技術の申し送り・引継ぎが困難ということがある。体重があるので車いすの乗り降りは3人がスライドシートを使って対応している状況。3人確保することは自立生活では難しいため移乗方法を考えなくてはならない。病院からは今行っている方法で、なるべく安全に行うように言われているが、訪問看護を探すなど始まったばかりでありヘルパーを確保できていない。リフトを使う移乗方法を提案したが、今行っていない方法をいきなり在宅で行うのは心配だと病院から言われている。新しい方法を用いるのであれば病院で試して出来てからと言われているが、コロナの影響で対面で介助の研修が出来ないことが問題となっている。リモートで行う手段もあるが、体に触らないとわからない部分がある。</li> </ul> <p>○(24時間の)訪問系サービス</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 地域での生活は、24時間の重度訪問介護、訪問看護、訪問診療があれば生活はできそうである。</li> <li>・ 24時間の在宅でのサービス</li> <li>・ 在宅医療介護サービスを受けられること</li> </ul> <p>○医療的ケア/専門的な医療体制の確立</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 十分なお金と信頼できるスタッフ、病気のことをよく理解している医師が近くにいること。</li> <li>・ 地域に呼吸器の扱いに詳しい人材を多く育成でき、何か問題が起きてもすぐ対応できること。</li> <li>・ 医療や介助の支援。</li> <li>・ 病院の近くでの一人暮らし。訪問系の医療も使いつつ、病院の近くが良い。</li> </ul> <p>○ヘルパー等の確保</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ ヘルパーや訪問看護があれば戻ることは難しくない。</li> <li>・ ヘルパーがしっかり入ってほしい。</li> <li>・ ヘルパーなどが充実していれば家にいられた。自立していた人の話を聞くと、看護師にも来てほしい。大きい病院の近くにあったのでそれもいい。</li> <li>・ ケアマネージャー。生活支援員による生活全般でできない部分のサポートがあれば出来る。</li> <li>・ 一人暮らしの支援として、食事介助、お風呂介助、移動や出かけたりすることの手伝い。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 近くにスーパーがあればやっていける。</li> <li>・ 地域生活はバリアフリーが少なく、生活しづらい。</li> <li>・ 仕事中は重度訪問介護を使えないが、介助をしてもらえる会社なら働ける。</li> <li>・ ヘルパーに指示することが難しいため、利用は考えていない。叔母さんの介護を見て介護は大変そうだと感じており、ヘルパーを入れると管理が難しくなるので考えない。</li> </ul>

<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<p>○24 時間体制の支援</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ヘルパーによる 24 時間体制の支援や訪問看護の医療的ケア。自分で出来るような生活のイメージが掴める体験の機会。</li> </ul> <p>○ヘルパー・医療体制の確保</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・住みたい地域(故郷)に住めること。在宅で暮らす筋ジストロフィーの方から、ヘルパーのキャンセルなどがあると探すことに苦労があると聞いた。環境が整った状態でも大変なのに田舎では無理である。在宅の方の情報を色々集めているが、なかなか大変そうである。今のネットワークを壊したくなく、また一から作り直さなくてはならないというのは自分の居場所がなくなる怖さがある。住みたい地域どこでも在宅ケアを受けられ、具合の悪い時や災害時などでも受けてくれる病院が近くに必要。また、24 時間在宅ケアを受けられ、ヘルパーなどのキャンセルが出ても穴をふさぐシステムや、在宅を探す検索サイトが必要。</li> <li>・医療体制や介護体制がしっかり整うことが重要。やはり医療が一番心配。どうしても病院に長いこといるために、介護者がすでにいる状態であるということ、そこがどうしても必要なことで一番気になる。ヘルパーの確保や看護師の確保は命に直結する為。</li> <li>・介助者の確保、特に看護師の確保が難しそうである。例えいたとしても、対応していない事業所も結構ある。気管切開で医療的ケアを多く必要とするが、そこまで対応してくれる事業所がない。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・気管切開をしており 24 時間人工呼吸器使用者で医療ケアが必要な為、看護師の確保が絶対条件である。加えてヘルパーを含む 24 時間の介護体制確立・障害者住宅の確保もしくはそれに見合う一般住宅のリフォームの資金援助・緊急時(体調の急変や災害等)のバックアップ体制の確立。定期的な訪問診療やリハビリ、入浴、呼吸器メンテナンス等の確保及びかかりつけの病院や医師の確保・衛生用品等の購入費用。援助・生活必需品や食料品等の買い出し及び通勤、趣味のお出かけ、役所での手続きに行く為等の移動手段の確保が必要である。</li> <li>・重度訪問介護を利用した外出はしている。気持ちとしてはもっと踏み込めないかなと思う。病院は、呼吸器は医療器具のため看護免許や家族以外に使わせることをあまり許可はしない。もっと外出や外泊が出来るように、こちらがいいと思う人には許可を出してほしい。</li> </ul>
<p>無回答</p>	<p>○ヘルパーの確保</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ヘルパーが使えること。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・バリアフリー住宅の整備。</li> </ul>

図表 69 (地域生活を希望する場合) どのような生活を体験してみたいか

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<ul style="list-style-type: none"> <li>○就労・通所               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 仕事をして自分で稼いだお金で彼女にプレゼントを買う。</li> <li>・ 元の通所施設には通う。</li> <li>・ 就労体験。</li> </ul> </li> <li>○普通の暮らし・日常生活               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 食事の調理や仕事の体験。</li> <li>・ 自分の言った通りの調理方法や味付けの食事。</li> <li>・ ごく普通の生活。</li> <li>・ 在宅時、家族の事情でヘルパーを利用した事があるが、その時は入浴介護だけであったので他の介護を受ける。</li> <li>・ 普通の日常生活</li> <li>・ ヘルパーと一日、1対1の体験や必要な支援を利用した一人暮らし。</li> </ul> </li> <li>○余暇活動               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 趣味に関する体験/宿泊等、家族一緒に鉄道模型で遊ぶこと。</li> </ul> </li> <li>○一人暮らし               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 一人暮らし体験。ゆくゆくは退院したいが、まずは体験。周りに一人暮らし以外の人がないが、他の福祉施設は考えたことがない。</li> </ul> </li> <li>○家族との生活               <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家族と買い物に行ったり、地域の人達と交流を深める。</li> <li>・ 主人と暮らす。</li> </ul> </li> </ul>

<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○就労 <ul style="list-style-type: none"> <li>・仕事がしたい</li> </ul> </li> <li>○自分らしい生活 <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分でやれそうな生活体験、少しでもイメージがつかめるような機会があればやりたい。常に介助者が近くにいる安心感を持った上での時間に縛られない生活。</li> <li>・もし病院がある地域を地元とするなら 24 時間ヘルパーなどに自分の私生活のことお願いし、たまにヘルパーと楽しく旅行へ行きたい。そして親の手を借りずに帰り、心の奥底から笑顔で元気よく「ただいま」という言葉を言いたい。そうすればもっと自分の生活が豊かになるのではないかと思う。重度訪問介護を利用し外出をしているので、これを継続できるボランティアに来てもらい手伝いを受けながら趣味を一緒に楽しむ。(ボランティアとは友達として付き合う) 3～4ヶ月に1回のペースで今の病院に短期入院、入浴や夜寝ている時の寝返りしてもらおう。</li> <li>・とりあえず、病棟の外での生活。ヘルパーを使ってホテル等で外泊して過ごす。趣味活動を中心に自分のやりたい事を行いながら、地域コミュニティーへの参加や可能であれば就労する自分らしい生活。</li> <li>・気軽に外出してたくさんの人と関わること。</li> <li>・自由に旅行などができる生活。</li> </ul> </li> <li>○一人暮らし <ul style="list-style-type: none"> <li>・家族に迷惑がかからないような一人暮らし。とにかく障害を持ちながらも普通の方と同様な生活。</li> </ul> </li> <li>○その他 <ul style="list-style-type: none"> <li>・当事者の会への参加。</li> <li>・少しは体験したい。</li> </ul> </li> </ul>
<p>無回答</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○就労 <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の技能を生かし仕事をしつつ自立した生活。</li> </ul> </li> </ul>

**図表 70 (地域生活を希望しない場合) 希望しない理由**

<p>地域生活の意向の分類</p>	<p>主なヒアリング結果</p>
<p>地域で生活したい</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○病院での人間関係 <ul style="list-style-type: none"> <li>・施設の方と良い関係にあり、おしゃべりが出来る。</li> </ul> </li> </ul>
<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○感染症への不安・家族に負担をかけたくない <ul style="list-style-type: none"> <li>・子供たちは独立、家には妻（全盲）一人であるため、介護の負担をかけたくない。東京は新型コロナの感染リスクが高く戻ることには不安がある。病院ではリハビリも受けられ、生活もある程度安定する。</li> </ul> </li> <li>○緊急時・災害時の不安 <ul style="list-style-type: none"> <li>・災害時、在宅では命に係わる。入院患者が地域に出たら、在宅ケアが間に合わない。</li> <li>・緊急時の問題があり、地域生活は考えられない。救急搬送で病院に来るのが怖い。</li> </ul> </li> </ul>

	<p>○医療面での不安</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・急変時は福祉施設より病院の方が安心。ここ一年くらい呼吸器の関係で喀血することが増え、それで結構慌てた。呼吸できないと困るので、やはり医療行為がすぐできる状態だと病院となる。</li> <li>・病院が福祉施設より安心。胃が痛くなったら内科へ、耳が痛くなったら耳鼻科へと受診しに外出しなくて済む。多分、危篤時も。</li> </ul> <p>○ヘルパー等の確保の不安</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・少子高齢化で人手不足というのをテレビなどで耳にし、人手の確保等が心配となる。24時間人工呼吸器を着けているので病院の方が安心である。訪問看護やヘルパーが24時間必要なので、人手の確保、金銭の問題などがある。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・行けるところがない。</li> <li>・地域生活は少しだけ考えたが、今まで周りに支えられ甘えながら生きてきたので一人暮らしが想像出来ない。また耳が悪く地域生活を躊躇する。</li> </ul>
地域で生活したいとは思わない	<p>○緊急時の医療面での不安</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・両親は高齢で、手伝ってもらうことが難しい。気管切開をして発声できず、体調の急変が心配。医療職がいないことも心配である。</li> <li>・体調の急変時が心配となる。入院していると何かあったときの医療的に安心感がある。看護師と医師とリハビリ、余暇活動の療育に守られている安心がある。</li> </ul> <p>○リハビリが受けられる</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・リハビリで歩けるので、病院にいた方が良い。家にいるよりもリハビリが受けられ、週に2回行っている。</li> </ul> <p>○地域住民の理解の問題</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・不自由な体で暮らすのに、団地で揉めたことがあり辛かった。</li> </ul> <p>○感染症への不安・家族に負担をかけたくない。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・コロナや家族への負担が心配。</li> </ul>
無回答	<p>○病院の方が安心</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ヘルパーを利用したことがあるが、都合や融通が利かず思うようにサポートしてもらえなかった。親は高齢で、妹も仕事があり自宅で介護をする者がいない。施設は色々知っているが、食事がとれにくくなっていたりしているので病院の方が安心である。</li> </ul>

図表 71 病院外の方とのコミュニケーションの状況

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<ul style="list-style-type: none"> <li>・電話はなくメールもしてない。面会はコロナでできないが、母は月1くらい来ていた。</li> <li>・時々メールをする。</li> <li>・家族とは、メールでコミュニケーションをとる。入力はあるが、セッティングが必要な時はお願いしている。</li> <li>・コロナ禍でメールのみ。</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家族、友人とは携帯電話での通話やメールでコミュニケーションをとる</li> <li>・ 友達、ヘルパーとはメールで連絡をとりあう。家族とはビデオ通話をする。</li> <li>・ メール、Zoom、SNS で連絡をとる。</li> <li>・ メール、Facebook、面会、ビデオ通話。今はコロナで外出禁止、面会禁止。</li> <li>・ 家族、友人・知人、病院以外の機関や支援者とは、電話・メール・SNS を利用。周りが映らなければオンラインも使用。</li> <li>・ コロナの影響で1年近く面会はできないが、家族と skype で会話を毎日する。</li> </ul>
<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 家族や友人とはスマホで、LINE、Facebook もやっている。外とのつながりや調べ物、ゲーム、YouTube も見たりする。</li> <li>・ 兄弟、親戚、友人数人と LINE 等で連絡をとる。病院の面会が禁止になってから会えていない。</li> <li>・ 面会制限がなければ、母と月2回程度面会している。たまに学生時代にお世話になった先生にメールする。</li> <li>・ 家族とはたまにメールをする。週1回くらいは面会（今は病棟入り口までなので会えない）している。</li> <li>・ 家族と友人・知人にたまにメールする。面会ができるとき（感染期間外）は買ってきてほしいものをお願いして持ってきてもらっていた。相談支援事業所とは面会できるときはモニタリングで会っていた。</li> <li>・ インターネットを通じて、面会はなくても外とのつながりはできている。家族や友人とは Zoom やメールでやり取りをしており、買い物等はネットで行う。</li> <li>・ 面会の他、病院以外の方とは SNS やメールでつながっている。今はコロナの影響で面会が出来ない。</li> <li>・ Zoom は友人などと時々やる。コロナになり自由に人と会えなくなってから使うようになった。友達でもベッドで寝ている姿を見せるのことに抵抗があったが、実際にやってみたら何で抵抗があったのだろうと思うようになった。むしろこれからのことを考えると見せることで周囲に理解してもらえるのではないか。家族とは日常的に LINE、友人・知人とは LINE に加えてビデオ通話、SNS などを使う。</li> <li>・ メール・SNS・Zoom 等を上手く利用し、入院しながらも色々な人と繋がって日々楽しく忙しく過ごしている。</li> <li>・ SNS は Twitter を見る。（外の情報を得るため）コロナ前は、直接面会毎週1回。家族とメール（数回/月）、オンライン面会を2回/月。</li> <li>・ 家族、親とは毎晩電話をし、1～2ヶ月に1回ほど面会へ来てくれその度に街へ買い物、食事に行く。兄弟とはたまに LINE をする。数名、年賀状のやり取りがある。知人、養護学校の時にお世話になった先生が数人たまに面会にくる。今はコロナの影響でコミュニケーションは家族との電話、LINE のみ。</li> </ul>
<p>地域で生活したいとは思わない</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 面会は週1回（親）、メール、Facebook、メッセージャーを利用。</li> <li>・ パソコンはないが、携帯電話でメールをする。電話は少し周りを気にする。</li> <li>・ 家族とメール（1回/月）、オンライン面会を2回/月。コロナ前は、直接面会毎週1回あり。</li> <li>・ 友達と連絡は取っていない。家族と連絡を取っている。</li> </ul>

無回答	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ LINE 等の無料通話アプリで家族、友人と定期的に連絡を取り合う。</li> <li>・ 家族と電話やメールをする。</li> </ul>
-----	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------

図表 72 入院生活の満足度の理由

地域生活の意向の分類	主なヒアリング結果
地域で生活したい	<p>○介助について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ (やや不満) 体位交換の難しさがやや不満の理由の一つで、体を動かしてもらおう際、痛むことがある。他に、趣味の活動に不自由している。</li> <li>・ 家族との面会、外出も出来ず我慢を強いられている。</li> <li>・ 最初の頃は、土日の車椅子乗車は控えるようにと言われたが、今のところ毎日車いすにも乗せてもらっている。ドクターから車いすに乗ることはリハビリになるので毎日乗せてくださいと一筆書いてもらっている。時間の制限などもあるが、車いすに乗せてもらっていることには感謝しているが、他の人はほとんど乗れておらず、呼吸器を付けたら土日や風呂の日は車いすに乗れないというルールになっている。車いすに乗ることは、今まで戦ってきて勝ち取ってきたので、他のことはあってもそこだけは何とか死守したい。</li> </ul> <p>○日常のコミュニケーションについて</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 部屋が静か過ぎる。みんな仲良くしゃべりたい。年齢の近い人や話が合う人と話しがしたい。</li> <li>・ 面会できないことがストレスである。電話では充分話せず顔が見たい。</li> </ul> <p>○日常生活について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 食事の味が薄い。</li> <li>・ 生活の豊かさがなく、制約が多い。</li> </ul> <p>○外出・余暇活動について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 院内の活動やカラオケなどの余暇活動など楽しみ。</li> <li>・ (やや満足) 今は特にコロナがあり、外出が思うように出来ないことが辛い。</li> </ul> <p>○人手不足</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 人手不足だから。</li> <li>・ スタッフの数が少なく、車椅子移乗などが出来ない日がたびたびある。</li> </ul>

<p>地域での生活は難しいと思う</p>	<p>○日常生活について</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・あまり満足していない。理由は、色々制限があること。病院の中でトイレや食事など、どうしても自分の時間では動けないのは仕方ないが、今はコロナもあり外出や面会もできないので特に思う。</li> <li>・毎日のように看護師さんが残っているのをみると頼みにくい。団体生活なので、みんな気を使えるわけではないナースコールの回数が多すぎると感じる人もいるが、自分は必要な人に行かせたいと思い我慢をしている。</li> <li>・夜間におけるナースコール対応が遅い。</li> <li>・個人的な外出への支援が少ない。</li> <li>・病棟や病室の設備に関する不満がある。</li> <li>・消灯時間が早い事・個人空間が狭い。</li> <li>・病院だから、それなりに自由は制限される。危ないことできないなど。</li> <li>・強いて言うと好きなものを好きなだけ食べられない。</li> </ul> <p>○人手不足・スタッフによる</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・看護師不足の状況がある。重症者が増えて自分の自由時間が減る。職員の手が取られて、待ち時間が増える。もっとあれしたいこれしたいということができなくなって自由が利かない。爪切りや耳掃除など頼みたくても難しい。食事が遅れることも度々あり人手不足の感覚がある。</li> <li>・病棟に重症の患者が増えてきたと同時に看護師の仕事量が増えてきているため待つ時間が長くなり簡単な頼みごとでもできない。それによって生活の質がとて落ち、趣味活動の時間が少なくなった。</li> <li>・病院上層部への不信感がある。</li> <li>・スタッフの組み合わせによっては、多少満足度は上下する。人員配置によって大きく左右される。今までも何回か病棟の体制が変わるたびに生活が変わることが大変。</li> <li>・体制が変わってから、大幅に患者に対する理解度や話を聞く姿勢に向上が見られたものの、日常業務の遅延化が進んだことや気管切開者が浴槽入浴や食事摂取、車椅子乗車、外出への参加等が出来ない。</li> <li>・満足度は何とも言えない。病院の体制が変わってきていることが心配。何とか最低限は保っている。病棟全体で見ると多くの患者が重度化してきていることやスタッフの人数が足りないことも原因になっている。もう少し何とかならないかと患者自治会や筋ジス協会でも要望などを出すが、様々な規定などの事情があり現状難しいということ。</li> <li>・コロナ禍の今が転換期だと思っている。決して病院が悪い訳ではない。もう少し病院を改善し、ここに残るという選択もある。安心して自分がやりたいことをある程度できれば良い。人員不足により以前やってもらえていた身の回りの支援が受けにくく、更に状況が悪くなっていくのではという不安がある。</li> <li>・人員配置の問題がある。一人当たりの患者の受け持ちが他よりも低くはしてくれている。病床はほぼ満床でなかなか回らない。</li> <li>・お風呂は週2回入っているが、スタッフは事実上、週4回お風呂介助をしているので、大変そうである。日中具合悪くなったりすると回らなくなり、待ち時間が長くなるということはある。そういうのが嫌で在宅に移行するのか</li> </ul>
----------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>と思う。私はこの入院生活を失ってまではそう思わない。仕方ないと思う。</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分としては在宅も入院生活もそれほど変わらない。</li> <li>・人員配置の問題等が法律的に解消してほしい。</li> <li>・病棟の患者さんが重度化し、一人に看護師や指導室が関わる時間が増えている。その分他の患者さんは、待ち時間が多い。例えば食事介助、排泄、入浴、コール回数、車椅子乗車など、一人1、2分余計にかかっても、全体から考えると何時間にもなる。病院側としては職員定数は基準を満たしているという。そうであれば、基準とする定数が重度化した患者の現状に合っていないため、現状に合うように増員してほしい。</li> </ul> <p>○外部との交流・日頃のコミュニケーション</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・地元を離れていること、仲の良い友人が少ないことから外部との交流が非常に少なくとても寂しい。親が面会や外出、外泊へ連れて行ってくれるのはうれしいが、わざわざ遠出をして来てくれるので、親の年齢を考えると申し訳なく。そしていつまで連れていってくれるかという不安（特にいつまで家に帰ることができるか）がある。</li> <li>・コロナの影響も大きい。行事や散歩、面会もできないのは辛い。病棟側も考え、病院の敷地内に連れて行ってくれるようになった。</li> <li>・スタッフ（特に療養介助員、保育士）と接する機会や時間が激減した。</li> <li>・コロナ禍で面会ができない。もう1年くらい家族と会えていない。メールはしている。ビデオ通話もしてみたが、家族と時間が合わない。呼吸器がはずれている時間が少ないので、ピンポイントで家族と会うかどうかが結構重要。</li> <li>・外出ができない。</li> </ul> <p>○その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・まあまあ満足。理由はまあまあしたいことはできてるから。</li> <li>・概ね満足。何かあればすぐに診てもらえるから。</li> </ul>
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>地域で生活 したいとは思わない</p>	<p>○スタッフとのコミュニケーション</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 看護師、医師、介助員とのコミュニケーションを円滑にできない時がとても嫌だ。自分の発言を聞き間違い、勘違いして、怒ったり、態度が悪くなる人がおり、訂正しても聞いてくれないので全て自分が悪いということになる。</li> <li>・ 同僚の陰口を言っているのを聴くことがよくあり不愉快に思うことがある。</li> <li>・ 体制が関わってから説明がなく、変わったことを知らなかったり、説明なく部屋替えしたりと親御さんの中でも怒っている人がいる。</li> </ul> <p>気管切開をしており、言葉がうまく伝わらなく不便。</p> <p>○安心・スタッフが親切</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 医療的ケアが手厚いので安心。ただ、自分のペースで自由にできない部分に不満がある。</li> <li>・ 困った時、何もかもしてくれ助かる。</li> <li>・ 急いでいるときはどんな人でも慌てることもあるが、他の病院より看護師が親切。病気について一般の病院だと理解されない。看護師もこの病気のことについて理解してもらわないと対応は難しいと思う。他の病院やお年寄りの病院だと車いすに乗れない。スタッフの数が少なく、車椅子移乗などが出来ない日が度々ある。</li> </ul> <p>○答えるのが難しい</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ リハビリがあることが良い。困ることはあまりない。</li> </ul>
----------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## 4. 自治体質問紙調査

筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活に関し、自治体の支援体制の整備状況及び課題の把握を目的に、全国の全ての市区町村に対し、質問紙調査を実施した。

### (1) 実施概要

調査項目及び調査を実施した結果について記載する。

#### ①調査項目

検討委員会等での検討結果を踏まえ、以下の調査項目について自治体に対する質問紙調査を行った。

図表 73 調査項目

自治体の基礎情報	<ul style="list-style-type: none"><li>自治体名および自治体コード</li><li>自治体の人口</li></ul>
地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況	<ul style="list-style-type: none"><li>地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況</li><li>地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者の人数</li></ul>
筋ジストロフィー疾患のある障害者を支える障害福祉サービスの状況	<ul style="list-style-type: none"><li>自治体管内における、筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている障害福祉サービス事業所の有無</li><li>筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている事業所の数及び、それらのサービスを利用している筋ジストロフィー疾患のある障害者の数（障害福祉サービスごと）</li></ul>
筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活する上での課題	<ul style="list-style-type: none"><li>自治体において、筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたり、課題となると思われること</li><li>現在療養介護を利用している筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域での生活を希望する場合、地域生活することが可能だと思うか、また、その理由</li></ul>

#### ②回収状況

調査票の回収状況は次のとおりである。

図表 74 回収状況

調査対象自治体	1,741 自治体
有効回答者	934 自治体
有効回答率	53.6 %

## (2) 集計結果

自治体調査を実施した結果は以下のとおりである。

### ①筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況

#### ア. 地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況

現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数を把握している自治体は全体の15.3%、そのような障害者がいることは把握しているが、人数はわからない自治体は49.1%となっている。これらを合計すると、地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者がいることを把握している自治体は、全体の64.4%となる。

図表 75 地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況

把握状況	件数	割合
現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数も把握している	143	15.3%
現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がいることは把握しているが、人数はわからない	459	49.1%
現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者はいない	143	15.3%
把握していない	189	20.2%
無回答	0	0.0%
合計	934	100.0%

#### イ. 現在、地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数を把握している場合の該当者数

現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数を把握している自治体では、具体的な人数について「1人以上5人未満」との回答が59.4%と最も多く、「5人以上10人未満」が18.2%、「10人以上15人未満」が10.5%と続いている。

該当者が15人以上いると回答した自治体は17件であり、全体の11.9%であった。

図表 76 地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者数

障害者数	件数	割合
1人以上5人未満	85	59.4%
5人以上10人未満	26	18.2%
10人以上15人未満	15	10.5%
15人以上20人未満	5	3.5%
20人以上25人未満	3	2.1%
25人以上30人未満	2	1.4%
30人以上35人未満	2	1.4%
35人以上	5	3.5%
無回答	0	0.0%
合計	143	100.0%

### ウ. 筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている障害福祉サービス事業所の把握状況

自治体内で筋ジストロフィー疾患のある障害者を支援する障害福祉サービス事業所については、「該当する事業所があり、事業所数を把握している」自治体が 6.7%、「該当する事業所があり、事業所数を概ね把握している」自治体が 10.6%、「該当する事業所はあるが、事業所数は把握していない」自治体が 25.5%となっている。

以上を合計すると、「該当する事業所がある」自治体は 42.8%となる。

これに対し、「該当する事業所はない」自治体は全体の 28.9%であり、把握していない自治体が 28.2%となっている。

**図表 77 筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている事業所の把握状況**

把握状況	件数	割合
該当する事業所があり、事業所数を把握している	63	6.7%
該当する事業所があり、事業所数を概ね把握している	99	10.6%
該当する事業所はあるが、事業所数は把握していない	238	25.5%
該当する事業所はない	270	28.9%
把握していない	263	28.2%
無回答	1	0.1%
合計	934	100.0%

上記の間で、「該当する事業所があり、事業所数を把握している」又は「該当する事業所があり、事業所数を概ね把握している」と回答した自治体における、事業所の数を以下に示す。

事業所数の合計(実数)については、1件と回答した自治体が 50自治体と最も多い。一方で、5-9件、10-14件、15件以上あると回答した自治体もそれぞれ 27件、13件、9件あり、一部の自治体では一定数の事業所が支援を行っていると考えられる。

サービス種別ごとでは、居宅介護、生活介護、短期入所、重度訪問介護の順に事業所数が多いことがわかる。ただし、いずれの事業所も、「0件」の回答を除くと、「1件」と回答した自治体が最も多くなっている。

**図表 78 筋ジストロフィー疾患のある障害者を支援する 1自治体あたりの事業所数  
(事業所合計(実数))**

把握 して いない	筋ジストロフィー疾患のある障害者を支援している事業所数								無回答	合計
	0件	1件	2件	3件	4件	5-9 件	10-14 件	15件 以上		
7	3	50	20	14	10	27	13	9	9	162

図表 79 筋ジストロフィー疾患のある障害者を支援する1自治体あたりの事業所数  
(サービス種別ごとの事業所数)

サービス種別		筋ジストロフィー疾患のある障害者を支援している 事業所数							無回 答	合計
		把握し ていな い	0件	1件	2件	3件	4件	5件 以上		
各サ ー ビ ス 事 業 所 の あ る 自 治 体 数	居宅介護	15	29	52	26	15	5	14	6	162
	重度訪問介護	23	78	25	11	4	1	9	11	162
	同行援護	31	97	7	2	1	5	0	19	162
	行動援護	30	102	5	3	0	2	0	20	162
	療養介護	21	96	25	2	1	0	0	17	162
	生活介護	22	48	48	14	8	2	7	13	162
	短期入所	26	67	40	4	5	0	5	15	162
	重度障害者等 包括支援	29	111	2	0	0	0	0	20	162
	自立訓練 (機能訓練)	27	114	0	1	0	0	0	20	162
	自立訓練 (生活訓練)	28	108	7	0	0	0	0	19	162
	就労移行支援	30	101	8	2	0	0	1	20	162
	就労継続支援 A型	28	99	12	2	0	2	0	19	162
	就労継続支援 B型	32	77	22	6	4	2	4	15	162
	就労定着支援	29	106	6	1	0	0	0	20	162
	自立生活援助	31	111	0	0	0	0	0	20	162
	共同生活援助	30	95	15	3	0	0	3	16	162
	地域移行支援	31	98	7	4	1	1	0	20	162
	地域定着支援	31	96	9	4	1	1	0	20	162
	児童発達支援	33	94	12	0	1	1	2	19	162
	医療型児童発 達支援	30	110	2	0	0	0	0	20	162
居宅訪問型児 童発達支援	30	109	3	0	0	0	0	20	162	
放課後等デイ サービス	33	73	23	8	3	3	2	17	162	
保育所等訪問 支援	31	101	11	0	0	0	0	19	162	

## エ. 障害者福祉サービスの支給決定をしている筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況

自治体において障害福祉サービスの支給決定を受けている筋ジストロフィー疾患のある障害者については、「支給決定をしている利用者があり、人数を把握している」自治体が 26.6%、「支給決定をしている利用者があり、人数を概ね把握している」自治体が 15.3%、「支給決定をしている利用者があるが、人数は把握していない」自治体が 18.6%となっている。

以上を合計すると、「支給決定をしている利用者がある」自治体は 60.5%となる。

これに対し、「なお、支給決定をしている利用者はいない」自治体は全体の 30.8%となっている。

**図表 80 障害者福祉サービスの支給決定をしている筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況**

把握状況	件数	割合
支給決定をしている利用者があり、人数を把握している	248	26.6%
支給決定をしている利用者があり、人数を概ね把握している	143	15.3%
支給決定をしている利用者があるが、人数は把握していない	174	18.6%
支給決定をしている利用者はいない	288	30.8%
把握していない	80	8.6%
無回答	1	0.1%
合計	934	100.0%

上記の問で、「支給決定をしている利用者があり、人数を把握している」又は「支給決定をしている利用者があり、人数を概ね把握している」と回答した自治体における実際のサービス利用者数を以下に示す。利用者数の合計（実数）については、1名と回答した自治体が 114自治体と最も多い。一方で、5-9人、10-14人、15人以上と回答した自治体もそれぞれ 62件、14件、14件となっており、一部の自治体では一定数の筋ジストロフィー疾患のある障害者がサービスを利用していることがわかる。

サービス種別ごとでは、居宅介護、療養介護、生活介護、短期入所、重度訪問介護の順に利用者数が多いことがわかる。

**図表 81 筋ジストロフィー疾患のある障害者の1自治体あたりのサービス利用者数（利用者合計（実数））**

筋ジストロフィー疾患のある障害者の利用者数									無回答	合計
把握していない	0人	1人	2人	3人	4人	5-9人	10-14人	15人以上		
5	16	114	79	43	26	62	14	14	18	391

図表 82 筋ジストロフィー疾患のある障害者の1自治体あたりのサービス利用者数  
(サービス種別ごとの利用者数)

サービス種別	筋ジストロフィー疾患のある障害者の利用者数							無回答	合計	
	把握 して いない	0名	1名	2名	3名	4名	5名 以上			
各サービス事業所のある自治体数	居宅介護	12	131	104	61	18	15	24	26	391
	重度訪問介護	25	239	55	24	2	1	4	41	391
	同行援護	37	297	3	0	0	0	0	54	391
	行動援護	36	300	0	1	0	0	0	54	391
	療養介護	17	154	101	50	13	8	9	39	391
	生活介護	21	157	105	37	17	9	9	36	391
	短期入所	29	195	73	31	8	7	8	40	391
	重度障害者等包括支援	31	305	2	0	0	0	0	53	391
	自立訓練（機能訓練）	34	296	6	1	0	0	0	54	391
	自立訓練（生活訓練）	36	296	4	1	0	0	0	54	391
	就労移行支援	39	293	4	1	0	0	0	54	391
	就労継続支援A型	38	275	25	2	0	0	0	51	391
	就労継続支援B型	34	238	50	12	6	2	1	48	391
	就労定着支援	36	297	4	0	0	0	0	54	391
	自立生活援助	35	302	0	0	0	0	0	54	391
	共同生活援助	42	276	21	5	0	1	0	46	391
	地域移行支援	39	298	0	0	0	0	0	54	391
	地域定着支援	38	295	3	1	0	0	0	54	391
	児童発達支援	38	289	13	0	0	0	0	51	391
	医療型児童発達支援	36	298	3	0	0	0	0	54	391
居宅訪問型児童発達支援	37	299	1	0	0	0	0	54	391	
放課後等デイサービス	36	237	49	16	5	0	1	47	391	
保育所等訪問支援	38	295	4	0	0	0	0	54	391	

## ②筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活への課題と可能性

### ア. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたっての課題

下の表では、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者について、現状で該当者がいる自治体では現状の課題を、現状で該当者がいない、又は把握していない自治体では想定される課題を回答頂いた結果をまとめている。

現状で該当者がいる自治体では、「日常生活における医療的ケア体制が十分でない」との回答が71.3%と最も多く、次いで「グループホームが不足」(62.3%)、「重度訪問介護等の訪問系サービスが不足」(60.3%)が多くなっている。現状では該当者がいない、又は把握していない自治体においては、「日常生活における医療的ケア体制が不十分」の回答が81.6%と最も多く、次いで「グループホームが不足」(70.2%)、「地域における専門的な診療体制が不足」(67.2%)が多くなっている。

**図表 83 地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況別にみる  
地域生活にあたっての課題（複数回答）（上段：人数、下段：割合）**

地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況	筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたっての課題									
	日常生活における医療的ケア体制が十分でない（災害等不測の事態における対応を含む）	地域における専門的な診療提供体制が不足している（病状悪化時等の対応を含む）	筋ジストロフィー疾患のある障害者が暮らせるグループホームが不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる住宅が不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる重度訪問介護等の訪問系サービスが不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる短期入所事業所が不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる通所の障害福祉サービス事業所が不足している	地域住民の理解促進や受け入れ姿勢の醸成が必要	退院後に病状が悪化した際、病床数の都合上再入院が難しい	その他
該当者がいる自治体 <sup>10</sup> (n=602)	429	322	375	227	363	351	306	143	109	35
該当者がいない、または把握していない自治体 <sup>11</sup> (n=332)	271	223	233	199	208	214	209	107	96	13
自治体全体 (n=934)	700	545	608	426	571	565	515	250	205	48

<sup>10</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数も把握している」又は「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がいることは把握しているが、人数はわからない」と回答した自治体

<sup>11</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者はいない」又は「把握していない」回答した自治体

地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況	筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたっての課題									
	日常生活における医療的ケア体制が十分でない(災害等不測の事態における対応を含む)	地域における専門的な診療提供体制が不足している(病状悪化時等の対応を含む)	筋ジストロフィー疾患のある障害者が暮らせるグループホームが不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる住宅が不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる重度訪問介護等の訪問系サービスが不足している	短期入所事業所が不足している	筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる通所の障害福祉サービス事業所が不足している	地域住民の理解促進や受け入れ姿勢の醸成が必要	退院後に病状が悪化した際、病床数の都合上再入院が難しい	その他
該当者がいる自治体 <sup>12</sup> (n=602)	71.3%	53.5%	62.3%	37.7%	60.3%	58.3%	50.8%	23.8%	18.1%	5.8%
該当者がいない、または把握していない自治体 <sup>13</sup> (n=332)	81.6%	67.2%	70.2%	59.9%	62.7%	64.5%	63.0%	32.2%	28.9%	3.9%
自治体全体 (n=934)	74.9%	58.4%	65.1%	45.6%	61.1%	60.5%	55.1%	26.8%	21.9%	5.1%

図表 84 「その他」における自由記載

現状で対応できている
筋ジストロフィー (7名) は在宅療養している。うち2名は障害福祉サービスの利用をしながら、家族支援により対応できている。
その他の課題がある
症状の進行度合いにより適切なサービスが提供できるかが課題となっている。(日常生活用具や車いす等含む)
在宅生活を希望している場合の同居家族の介護負担。
障害者本人がサービス利用に対して拒否的であること。
町内に障害福祉サービスを提供する施設自体がほぼ無い。
ヘルパー、訪問看護を問わず、夜間の在宅生活のケアができる方法が不足している。
公共施設を含め、バリアフリー化が進んでいない。
筋ジストロフィーに限らず難病患者全般に、病院と連携し在宅生活に向けたカンファレンスを行っているが、地域生活を送る上での社会資源が不足しており、患者の身体状況によっては

<sup>12</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数も把握している」又は「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がいることは把握しているが、人数はわからない」と回答した自治体

<sup>13</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者はいない」又は「把握していない」回答した自治体

支援体制を確保できない場合がある。
インフラが整っていない上に、島外への行き来など、地域生活はサポートがない場合は難しいと考える。
今後、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者が増える場合、24 時間の見守り等の手厚い支援が想定されるが、該当者が多数になると、人的資源の確保の他、財源の確保も課題となる。
病状の悪化に伴い、障害福祉サービスの支給量が増加すること
ニーズや課題を把握できていない
現在該当者がいなく、どういう課題があるのかが、イメージがつかない。
当町で把握している筋ジストロフィー疾患のある方は、児童のため現時点では課題等感じていない。今後病状が進行したときや筋ジストロフィー疾患のある方が当町で生活を始める場合は、上記全ての項目が課題になると思われる。
現在、筋ジストロフィー疾患のある方からの相談がないため、課題について把握できていない。
相談等受けていないため不明
障害福祉担当では、手当やサービスの添付資料で知ることが出来るだけで、把握できていない。このため、行政として対応出来ない。
筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域での生活における具体的な問題や細やかなニーズの把握が困難
事業所の専門性等の情報把握が不足していると考ええる。
筋ジストロフィー疾患のある障害者についての詳しい情報を把握出来ていない。
把握できていないため回答できない
把握していない。
サービス提供のできる事業所の状況等把握ができていない。

#### イ. 現在療養介護を利用している筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活への移行の可能性

現在療養介護を利用されている筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域での生活を希望する場合、地域生活に移行することは可能だと思いかどうかを尋ねたところ、以下の結果が得られた。

自治体全体では「不可能ではないが困難だと思う」と回答した自治体が最も多く、全体の 44.9%を占めている。次いで「条件によっては可能だと思う」と回答した自治体が 20.8%と多くなっている。

地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況別に見ると、自治体内で該当者がいる自治体では、「可能だと思う」「条件によっては可能だと思う」「不可能ではないが可能だと思う」と回答する割合がそれぞれ 1.2%、25.4%、47.7%であり、該当者がいない、又は把握していない自治体よりも高くなっていることがわかる。

該当者がいない自治体では、「不可能だと思う」「わからない」と回答する割合がそれぞれ 22.9%、23.5%となっており、該当者がいる自治体よりも高くなっている。

図表 85 療養介護を利用している筋ジストロフィー疾患のある障害者の  
地域生活への移行の可能性

地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況	地域生活移行の可能性						合計
	可能だと思う	条件によっては可能だと思う	不可能ではないが困難だと思う	不可能だと思う	わからない	無回答	
該当者がいる自治体 <sup>14</sup> (n=602)	7	153	287	79	74	2	602
該当者がいない、または把握していない自治体 <sup>15</sup> (n=332)	2	41	132	76	78	3	332
無回答	0	0	0	0	0	0	0
自治体全体(n=934)	9	194	419	155	152	5	934

地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況	地域生活移行の可能性						合計
	可能だと思う	条件によっては可能だと思う	不可能ではないが困難だと思う	不可能だと思う	わからない	無回答	
該当者がいる自治体(n=602)	1.2%	25.4%	47.7%	13.1%	12.3%	0.3%	100.0%
該当者がいない、または把握していない自治体(n=332)	0.6%	12.3%	39.8%	22.9%	23.5%	0.9%	100.0%
無回答	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
自治体全体(n=934)	1.0%	20.8%	44.9%	16.6%	16.3%	0.5%	100.0%

療養介護を利用している筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活への移行の可能性について、各自治体へ回答の理由を尋ねた結果が以下のとおり。自由記述で回答頂いた自治体の意見を分類し、各分類に当てはまる回答の件数<sup>16</sup>及び、具体的な記述内容について主なものを掲載している。

- <sup>14</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数も把握している」  
又は「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がいることは把握しているが、人数はわからない」と回答している自治体
- <sup>15</sup> 「現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者はいない」又は「把握していない」と回答している自治体
- <sup>16</sup> 1つの自治体の回答が複数の項目に当てはまる場合は重複してカウントしているため、各項目別の件数を足上げた件数は分類ごとの件数（回答した自治体数）の合計と一致しない。

図表 86 「可能だと思う」と回答した自治体の意見の分類

「可能だと思う」と回答した理由 (n=9)	件数
1. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について	3
障害福祉サービスの利用により支援可能	3
2. 家族等によるインフォーマルな支援について	1
家族等によるインフォーマルな支援が必要	1
3. 全体的な地域資源や支援体制について	3
関係者間の連携体制がとれている	1
地域資源で対応可能	2
他自治体の資源を利用することで可能	1
4. ご本人の状況について	4
本人・家族の意向による	2
本人の疾患や障害の程度に応じて支援する	2
5. その他	2
実際に生活している方がいる	2

図表 87 「可能だと思う」と回答した自治体の主なご意見

1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について
—
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について
医療機関や障害福祉サービス等の連携が必要
現在、居宅介護などの障害福祉サービスを利用しながら在宅で生活している方がいらっしゃるので地域での生活は可能だと思う。
3. 住宅について
—
4. 家族等によるインフォーマルな支援について
市で把握している利用者は地域で身体介護、短期入所・日中一時支援、移動支援、生活介護等障害福祉サービスを利用しながら、地域生活をしている。家族の協力や周りの医療機関や障害福祉サービス等の連携は必要で、進行を遅らせるためにリハビリ等機能訓練があれば尚暮らしやすくなると考えられる。
5. 全体的な地域資源や支援体制について
療養介護を利用されている方の意思やご家族などの地域生活への意向が必要条件ではあるが、医療機関・福祉サイドが連携し決定の手助け、またその意思を尊重し、可能な方策を模索することが重要である。
近隣市町村に病院や事業所がある。
6. ご本人の状況について
都度、その方にあった支援を提供していくため可能である。
7. その他
過去に上記症状のある障害者に対して、サービスの提供実績がある。

図表 88 「条件によっては可能だと思う」と回答した自治体の意見の分類

「条件によっては可能だと思う」と回答した理由 (n=194)	件数
1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について	30
日常生活における医療的ケアが課題	13
専門的な診療体制、医療のサポートがあることが条件	19
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について	65
障害福祉サービス等の確保・調整ができれば可能	25
訪問看護の提供・連携ができれば可能	15
重度訪問介護の提供ができれば可能	10
居宅介護が利用できるかによる	6
短期入所が提供できれば可能	3
対応できる障害福祉サービス事業所が少ない、偏在	16
3. 住宅について	18
住宅環境の整備が必要	9
住宅の確保が課題	4
対応できるグループホームが不足	2
重度者に対応したグループホームの活用があれば可能	5
4. 家族等によるインフォーマルな支援について	42
家族等支援者の協力や支援力による	42
5. 全体的な地域資源や支援体制について	45
地域資源や支援体制の充実度合いによる	27
地域資源で対応可能	5
社会資源／支援体制が不十分	11
他自治体の資源を利用することで可能	3
6. ご本人の状況について	41
本人の意向による	10
本人の疾患や障害の程度による	35
7. その他	32
実際に生活している方がいる	12
わからない	3
その他	21
8. 無回答	26

図表 89 「条件によっては可能だと思う」と回答した自治体の主なご意見

1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について
現在、地域生活を維持されている方も含め、症状の進行に伴い常時の医療的ケアや介護等の必要度が増した場合、支援困難となることが考えられる。
地域における専門的な診療提供体制の確保や訪問看護等の居宅サービスが増えることが条件
病状が変化した際に対応できる体制が整っているのであれば可能だと思われる。
専門の医療機関が市外にしかなく、緊急時の医療ケアが難しい。
専門的な医療体制（定期通院、緊急対応等）の確保が難しい。また心身の状況によって、どこまで在宅生活が可能かどうかをきちんと本人家族を含めた支援チームで話し合い、目安を作

<p>ることも場合によっては必要になる。</p>
<p>2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について</p>
<p>対象の方が希望するサービスの指定事業所が市内にあり、継続して利用することができれば不可能ではないと考える。</p>
<p>本人の状態や家族状況、サービス提供事業所・時間の確保等ができる条件が揃えば可能だと思う。</p>
<p>訪問看護と重度訪問介護を利用し、通所先が確保できれば可能。</p>
<p>患者さんの意思と家族の支援、住環境等が整えば、重度訪問介護等を利用しながら地域生活移行は可能と思われる。</p>
<p>在宅で生活するための居宅介護等のサービス利用が必要とされるか、日中サービス支援型グループホームの活用が可能であれば、可能性はあるものと思われる。</p>
<p>自宅で居宅介護を利用し生活できることが可能であれば生活できると考える。</p>
<p>医療型の短期入所を利用しながら、家族の支援のもとで在宅生活が可能であると思う。</p>
<p>地域によってはヘルパー等の確保が困難となるため、必要な支援を得られない可能性がある。また、訪問診療や訪問看護、訪問入浴、医療的ケアが可能な生活介護等の資源も不足しており、地域や頻度、支援量によっては対応が困難な場合がある。</p>
<p>福祉サービスやマンパワーが常に不足しており、疾患や障害種別を問わず支援やサービスの底上げが必要と思われる。</p>
<p>3. 住宅について</p>
<p>本人の障害の状況に合った住環境（対応できるグループホームや住宅）及びヘルパーによるケアや訪問看護や医療等の提供と連携体制が確立できれば可能と思われる。</p>
<p>家族のサポートや、住宅に余裕があれば、サービスとの組み合わせで可能であるが、独居・貸家（ベッドスペースの確保が難しい・住宅改修困難等）であると、事業所数が少なく・スタッフ不足が顕著な地域であるため困難と思われる。</p>
<p>住居の有無や世帯構成などの条件によると考えられる。</p>
<p>市内に入所施設はなくGHも満室状態のため自宅での生活が難しい人だと地域生活に移行することが困難になる。</p>
<p>共同生活援助を利用し、医療的ケアのできる人員を配置することで地域での生活は可能と思われるが、在宅に関しては難しいと思われる。</p>
<p>4. 家族等によるインフォーマルな支援について</p>
<p>在宅福祉サービスの利用や、家族等の支援者の介護支援があれば、ケースにもよるが可能だと思う。</p>
<p>在宅で医療、障害、介護の支援が切れ目なく受ける事ができれば可能と思う。事業所のみならず家族の支援や負担も不可欠となる。</p>
<p>単身か家族が同居等でも大きく変わる。（家族の介護力や緊急時の連絡体制の構築等があるため）</p>
<p>家族や地域の理解があり、リスクマネジメントがなされ、支援体制（病院・事業所・家族含む）が整った場合。</p>
<p>家族の協力や医療との連携が取れていると可能だと思うが、町内に利用できる事業所がないため本人や家族の負担は大きいと思われる。</p>
<p>5. 全体的な地域資源や支援体制について</p>
<p>地域生活に移行するには多岐に及ぶ支援が必要であり、その基盤を整備するには時間や費用</p>

を要する。
在宅療養については、介護者の負担軽減も含め支援体制が十分であることが望まれる。
家族や地域の理解があり、リスクマネジメントがなされ、支援体制（病院・事業所・家族含む）が整った場合。
地域生活に必要と思われる障害福祉サービス事業所が一通り揃っている。
該当の方の状態によるが訪問看護や地元医療機関の受診などで地域・在宅で生活することは可能。
支援者不足により支援に限界がある。また、本自治体は僻地であるため遠方（町外）からの支援もあまり望めないのが現状。以上が条件によって可能だと思う理由である。
近隣に政令指定都市を始めとした大きな市が多数あり、他の周辺自治体の社会資源を利用することで地域生活に移行することは可能と思われる。本自治体の社会資源のみでの地域生活移行は困難。
6. ご本人の状況について
本人の病状や意志、生活能力等がどの程度であるか、また、それを支える医療や福祉サービス、家族等からの支援体制等がどの程度対応できるのか、それらを関係者が共有し、連携を取りながら本人の生活を支えていく体制を整えることができれば、地域生活に移行することは可能だと思う。
専門的な医療体制（定期通院、緊急対応等）の確保が難しい。また心身の状況によって、どこまで在宅生活可能かどうかをきちんと本人家族を含めた支援チームで話し合い、目安を作ることも場合によっては必要になる。
対象者によって必要なサービスが違うため、地域移行ができないケースもあると思われる。
7. その他
療養介護を利用後、地域において重度訪問介護を利用しながら生活している障害者がいるため。
実際に重度訪問介護、短期入所及び通所事業所を利用しながら地域で生活している人が存在しているため。
身体障害をサポートするサービスの支給決定については、その方の状況に応じて相談に応じていく相談体制は一定程度整っていると思われるが、希望される支援は様々だと思われるため、一概にお答えすることができない。
難病を取り扱っているサービス事業所が少ない中で、障害福祉サービスを利用して療養介護から地域へ移行できるかどうかはわからない。地域移行も、「自宅での生活」として考えるか、「グループホームのようなサービス」で考えるかによっても支援体制や必要なサービスも異なると思います。
重度訪問介護や訪問看護などを利用しながら地域で暮らすことは可能である。しかし、療養介護の利用者は、長期の入院による医療的ケアに加え常時介護を必要とする障害者であるから、地域で生活するとしても自由な行動が制限される、または、全くできないことが想定される。この場合、地域生活によるメリットと体調急変時に直ちに医療を開始できないリスクを慎重に検討する必要がある。
万が一の際のリスクマネジメント体制が整っていることが条件。 他市区町村の住民（障害者）が、例えば本市内にて転入・地域移行をする場合、障害サービスに係る費用負担は本市が負うこととなる。特に筋ジストロフィー等進行性の障害となれば、サービス量の増加も想定されるため、住所地特例のような対応の整備も必要と考える。
重度訪問介護は市の財政負担割合が大きく、地域移行を積極的に進める自治体の財政的負担

が大きいため、国や都によるさらなる財源措置も必要。  
 支援者の負担が過剰になること、日中活動の場をどこまで利用できるかといった課題はある。

**図表 90 「不可能ではないが困難だと思う」と回答した自治体の意見の分類**

「不可能ではないが困難だと思う」と回答した理由 (n=419)	件数
1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について	112
日常生活における医療的ケア体制が十分でない（災害等不測の事態の対応を含む）	52
地域における専門的な診療提供体制が不足している（病状悪化時等の対応を含む）	75
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について	179
重度訪問介護を十分に利用できるかによる	10
訪問看護が十分に利用できるかによる	5
障害福祉サービス事業所・体制の不足	133
対応できる通所の障害福祉サービス事業所が不足している	9
利用できる重度訪問介護等の訪問系サービスが不足している	50
利用できる短期入所事業所が不足している	11
3. 住宅について	33
住宅環境の整備が必要	7
利用できる住宅が不足している	6
対応できるグループホームが不足している	22
4. 家族等によるインフォーマルな支援について	67
家族等支援者の状況による	41
家族等支援者への負担が大きい、支援力が不足（親の高齢化等含む）	26
5. 全体的な地域資源や支援体制について	177
支援機関の連携体制の構築・充実が課題	20
社会資源／支援体制が不十分	134
他自治体の資源を利用することが必要	11
24時間または夜間の支援体制確保が困難	30
通院手段の確保が必要	6
6. ご本人の状況について	31
本人の疾患や障害の程度による	22
単身では困難（サービスのみでは補えない）	10
7. その他	31
地域住民の理解促進や受け入れ姿勢の醸成が必要	5
実際に生活している方がいる	2
退院後に病状が悪化した際、病床数の都合上再入院が難しい	4
本人または家族が退院を躊躇／入院を希望すると思われる	4
在宅生活が困難になり療養介護の利用になったと思われる	7
その他	12
わからない	7
8. 無回答	49

図表 91 「不可能ではないが困難だと思う」と回答した自治体の主なご意見

1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について
日常的なケアについては重度訪問介護等に対処可能だと思われるが、災害等における医療的ケアや専門的な診療提供体制が整っていないため困難であると考えられる。
程度が軽度のうちであれば、市内での生活も可能かと思うが、重度になると、医療的ケアも必要となり、市内で対応できる施設・事業所はなく、市外施設・事業所に頼らざるを得ない状況である。
夜間対応可能な事業所が市内にないため、夜間に生じる医療的ケア・介護への対応が困難である。
筋ジストロフィーの医療行為ができる病院がおそらくないこと、それに伴い緊急時の対応が難しいと思われること、交通面が不便であること。
昼夜問わない在宅での支援体制の確保や、急変時に対応できる医療体制が充分でない。
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について
重度訪問介護と定期的な訪問看護を利用することで地域生活は可能だと思われるが、市内の事業所だけでは調整が難しい。
生活する住居があり日中活動の時間以外は重度訪問介護を活用すれば不可能ではないが、各事業所の綿密な調整等が必要となる。
自宅で生活する場合、筋ジストロフィーに対応した訪問看護、夜間も対応できる重度訪問介護の事業所が必要となることが想定されるが、当市では対応できる事業所がない。
単身一人暮らしを想定した場合、24 時間重度訪問介護の体制が整備できるほど居宅介護事業所・訪問看護事業所の実数がない(足りていない)。
事業所の不足、24 時間の支援体制を整えることが困難だと思われる。
療養介護を利用されているということはそれなりに重度な障害がある方なので、受け入れ先の事業所があるか、それに見合ったサービスが提供できるか考えると難しいと思われる。(重度訪問介護を受けてくれる事業所がとても少ない。)
筋ジスト以外にも医療的ケアが必要な障害者(児)が近年増加傾向にあり、サービス提供可能な事業所数が足りていない状況がある。
居宅介護サービス提供事業所(ヘルパー)が不足しており、支援が困難であるため。
家族の支援のレベル、居宅介護の対応状況、短期入所などの受け入れ等の条件が合致すれば可能だと思うが、現状は調整が困難ではある。
3. 住宅について
本人や家族の希望、本人の状況をふまえて療養介護を利用している経過があり、在宅生活を送るには利用するサービスの調整や住宅環境の整備等必要な準備がある。
筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる公共の住宅もないため。
筋ジストロフィー疾患のある障害者を受け入れるグループホームはなく、居宅で生活するとしても、対応できる事業所も不足しているため。
常時介護を必要としている方を、常時介護するための施設(グループホーム)や在宅生活を支えるサービスを提供するヘルパー等の人員が不足している。
4. 家族等によるインフォーマルな支援について
在宅では、同居人がいる場合は見守り等の面である程度安心だが、単身生活ではサービスのみでは補えない部分があると思われる。

在宅になるのか、入所になるのかによっても異なるが、在宅であれば多くの時間のサービス利用が見込まれ、事業所が十分にあるわけでないので、自治体内で考えれば確保することは難しく、家族の協力がなければ難しいと思われる。
平日に重度訪問介護サービスを提供する事は可能ですが、土・日のサービス提供は難しく、家族の支援が不可欠になる。
医療体制の不足、重度訪問介護の提供事業者が市内にないなど、医療的ケアに対応できる体制が整備された障害福祉サービス事業所が不足しているため、家族等の介護力が高いことが必要になる。
症状が進行した際に24時間十分なフォローができる体制が整っていない。また独居であればなおさらそうだが、家族がいてもその介護負担を考えると、不可能ではないが簡単でもないと考えられる。
生活のほぼ全般にわたって支援者による介助が常に必要となるが、それを行うことは極めて困難だと考えるため。
受け入れる両親が高齢化しているため。
療養介護を利用している時点で、家族は障害者の介護から離れてしまっている。障害福祉サービスを利用しながら地域移行しても、重度心身障害者の介護は身体的・精神的に負担であり「介護うつ」や「介護放棄」を引き起こしかねないため。家族が介護出来ない状況等、緊急時を含めて対応可能な地域の支援体制を万全に整えるのが困難であるため。
5. 全体的な地域資源や支援体制について
支援者の理解や受入態勢の問題。障害福祉サービス以外の部分をどう皆で支えていくかが地域移行される上で重要であると思う。
地域生活の移行に関して、受入れ及び支援体制確保に時間を要する。特に、利用可能な事業所を探すことや、地域移行後に状態悪化したときに再入院できる体制の確保が困難と思われる。
地域での在宅生活を行うためには、福祉サービスだけでなく家族・住居・医療・災害等様々な分野の調整が必要なため。
筋ジストロフィーの症状は徐々に悪化していくものであり、地域で生活するためには独居又は高齢世帯等になるため、介護ができないもしくは負担になってしまうことが考えられる。また、介護をヘルパーにお願いするにあたって、四六時中ヘルパーに対応していただくことはサービス上、不可能であり、多額の自己負担が発生してしまうことから、地域生活は不可能ではないが、条件としてはかなり厳しいと感じる。
対応可能な医療機関等が近郊にないことや公的施設等のバリアフリー化が進んでいない。
24時間体制の支援が必要であることから、社会資源や財源の問題がある。
本人の病状や家族の有無、家族の介護技術によっては、地域で生活するにあたって必要なサービスの内容や量が多くなる場合、障害福祉サービスの提供だけでは補いきれないのではないかと考える。また、サービス提供が可能な事業所の確保についても現状では難しい。
社会資源が不足しているため、本人に適したサービスが必要な量を提供できるか分からないため。特に長時間のサービスや夜間の支援等が不足している。
利用するサービスや生活環境等様々な要因において、病院と同等の環境を整備することが困難である。
当自治体には事業所がないサービスが多く、近隣市町村の事業所を利用することになるため、必要なサービス量を確保できるか不安が残る。

<p>夜間対応可能な事業所が市内にないため、夜間に生じる医療的ケア・介護への対応が困難である。また、夜間対応なしで地域生活移行するとして、日中の居宅介護支給量が膨大な量になり得る。ヘルパー事業所等の地域資源や、財源の不足から、多くの人数を受け入れることは現状困難である。</p>
<p>呼吸器管理などの医療的ケアを必要とする方が、地域での生活を送るためには、常時の医療体制が必要であり、安全性の確保の観点から地域への移行は困難であるといわざるを得ない。また常時の見守り体制等の維持、夜間のヘルパーの確保等課題が多く、現実的ではない。</p>
<p>6. ご本人の状況について</p>
<p>筋ジストロフィー疾患のある障害者の障害の状態・進行の程度によるが、重度だった場合その後の支援を含め地域生活に移行することは困難。体制の整っている近隣自治体の施設との連携あるいはサービス提供が必要。</p>
<p>障害者本人の生活に対する希望、支援者の存在の有無なども大きく関係するため、一概に言えない。</p>
<p>病状の進行状態と、支援する家族の力に左右される。（全てサービスを組むことが困難なため）</p>
<p>在宅では、同居人がいる場合は見守り等の面である程度安心だが、単身だとサービスのみでは補えない部分があると思われるため。</p>
<p>医療的ケアができる重度訪問介護・居宅介護事業所が不足しており、単身生活の場合に常時介護の体制をとることが難しい。</p>
<p>7. その他</p>
<p>疾患のある障害者が生活する上で地域住民の理解（特に非常時）が必須だと考えるが、理解の促進や受け入れ体制の醸成に時間がかかると思われる。</p>
<p>進行性で、徐々に支援が必要となった際に、最終的に支援が困難になることを事業所が想定して、受入れ困難であると思われる。悪化した際に再入院等ができる体制が整わないと受入れしがたい状況と考える。</p>
<p>筋ジストロフィー疾患のある障害者に対応できる事業所の把握が困難なため、地域移行した場合、当該障害者に対応できるサービスが整えられるか不透明である。また、一度受け入れられたとしても症状が進行した場合に対応が困難になることも予想される。</p>
<p>現時点で、筋ジストロフィー疾患者を支援した事例がなく、ノウハウが不足している。</p>
<p>現在地域生活の移行の実績がなく、支援体制等が想定できていない。</p>
<p>療養介護の受給期間が長期になればなるほど（10年以上）、地域生活のイメージが持てなくなり退院を躊躇する。</p>
<p>本人や家族の希望、本人の状況をふまえて療養介護を利用している経過があり、在宅生活を送るには利用するサービスの調整や住宅環境の整備等必要な準備がある。</p>
<p>在宅で生活されている方にはほとんどの場合支援する同居の家族がいる。療養介護利用者は重度の方と推測されることから、サービス利用だけで地域で生活することは困難と考える。</p>
<p>そもそも、病状の進行により地域生活が難しくなったことから、療養介護を利用している。また、障害福祉サービスの充実だけでなく、親族等の理解も必要となってくる。</p>

図表 92 「不可能だと思う」と回答した自治体の意見の分類

「不可能だと思う」と回答した理由 (n=155)	件数
1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について	58
日常生活における医療的ケア体制が十分でない (災害等不測の事態における対応を含む)	21
地域における専門的な診療提供体制が不足している (病状悪化時等の対応を含む)	44
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について	58
利用できる重度訪問介護等の訪問系サービスが不足している	16
利用できる短期入所事業所が不足している	5
利用できる通所の障害福祉サービス事業所が不足している	4
障害福祉サービス事業所の不足	48
3. 住宅について	7
利用できる住宅が不足している	3
対応できるグループホームが不足している	6
4. 家族等によるインフォーマルな支援について	7
家族等によるインフォーマルな支援が必要	7
5. 全体的な地域資源や支援体制について	72
支援機関の連携体制の構築・充実が課題	5
社会資源／支援体制全般の不足	64
各自治体ごとに体制整備することは困難	2
通院手段の確保が必要	5
6. ご本人の状況について	6
単身では困難 (サービスのみでは補えない)	6
7. その他	7
地域住民の理解促進や受け入れ姿勢の醸成が必要	1
退院後に病状が悪化した際、病床数の都合上再入院が難しい	1
在宅生活が困難になり療養介護施設の入所となっているため	2
その他	3
8. 無回答	23

図表 93 「不可能だと思う」と回答した自治体の主なご意見

1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について
現在筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者は、医療的ケアが多く必要であり、資源もないため地域での生活は不可能である。
専門的な診療提供体制がなく、その指示を受けて支援する医療的ケア体制が整っていない。
進行性の病気でもあるし、医療的ケア・常に見守りが必要であるため、地域移行は困難であると思われる。
筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる障害福祉サービス事業所がないことや病状悪化時、専門的な診療提供体制が不十分なため。
地域で生活できても、専門的な医療機関がなく、長距離の通院が負担になる事が考えられるから。
本町の医療機関はひとつしかなく、夜間、休日、祝日は休診となっている。町外の医療機関に

<p>行くまでも1時間かかる。 訪問看護も平日に限られ、ヘルパー派遣も毎日は難しく、医療、サービス資源ともに不足しているため。</p>
<p>専門的知識のある相談員や役所職員、医師等も不足しており、受入れ体制が不十分であるため、本人の希望通りのサービス、サポートをしていくことは非常に難しいと思われる。</p>
<p>筋ジストロフィーに限らず、医療的ケアを要する身体障害者に対応できる福祉サービス事業所が地域にないため。 また、医療体制が貧弱であり、専門医にかかろうと思うと遠方の病院にかかることになるが、福祉的な移送サービスも不足しており、通院が困難であるため。</p>
<p>地域の医療機関の理解も十分ではなく、緊急時の医療提供体制がレスパイトを含め、受け入れ態勢がないため。</p>
<p>医療機関が脆弱で障害施設も無い。社会福祉施設と専門的知識のある職員がいない。</p>
<p>2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について</p>
<p>重度訪問介護が24時間提供できる体制が整っていない。療養介護利用者は長期間利用されている方が多く、在宅等での生活に移行しても、介護者が対応することができない。</p>
<p>村内において、訪問系サービスや短期入所、通所系の障害福祉サービス事業所が少なく、人手不足である。現在村在住の筋ジストロフィー疾患のある障害者は、村外の複数の事業所を利用したり、生活するうえで困りごとがあれば計画相談事業所や村に相談しながら何とか生活している様子。よって、障害福祉サービス事業所が少ないうえに、医療的ケア体制が十分でない本村においては、地域で生活していくことは困難だと考えた。</p>
<p>定期病状の把握及び病状悪化時に対応できる医療機関が無い。また、重度訪問介護や短期入所の利用も町内に事業所がないことから困難である。医療と福祉の支援体制が構築されなければ、本人の生命も維持することは難しく、家族支援に依存しなければ、対象者の地域生活は困難である。</p>
<p>重度の障害に対応できる設備等の環境が整った受け入れ先がない。</p>
<p>筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる事業所が近隣に少なく、地域移行支援を行う事業所は管内に無いため。</p>
<p>重症化した状態での地域生活を支える支援を行える事業所の確保が難しいと思われる。(サービスにおいてもある程度の状況であれば自治体管内の事業所でも対応は可能と考えるが、重症化した状態では難しいと考える。)</p>
<p>24時間体制の重度訪問介護事業所や病院に併設しているグループホームが市内にないため。</p>
<p>当市では重度訪問介護については人材不足により夜間のヘルパー派遣が困難であり、サービス調整に多大な労力を要する。</p>
<p>筋ジストロフィーに限らず、医療的ケアを要する身体障害者に対応できる福祉サービス事業所が地域にないため。 また、医療体制が貧弱であり、専門医にかかろうと思うと遠方の病院にかかることになるが、福祉的な移送サービスも不足しており、通院が困難であるため。</p>
<p>3. 住宅について</p>
<p>生活に対応した住居がない。また必要な設備を行ったとしても、人口が少なく世話をする人を見つけないのは不可能と思われる。</p>
<p>障害者向けのグループホームや障害福祉サービス事業所をはじめとした支援体制が十分とはいえない。</p>

療養介護対象者を受け入れられるグループホームについて市内には無い状況である。
<b>4. 家族等によるインフォーマルな支援について</b>
家族が高齢化しており、受け入れ体制が整えられない。
家族支援を受けることができないような世帯状況の障害者について地域生活は不可能に近いと思う。
医療体制が整っておらず、障害福祉サービス事業所も町外にしかないため、不可能と思われる。また、家族の支援がどこまで出来るのかわからない。
<b>5. 全体的な地域資源や支援体制について</b>
自治体内において既存のサービス環境以外を新たに整備していくことは非常に困難と思われる。現在でも対応にサービス提供側事業所の人員確保が問題視されており、協議の場を重ねているが一朝一夕に体制を整えることは困難である。
訪問看護や重度訪問介護等、筋ジストロフィー疾患のある障害者に対応できる地域の体制が整っていない。
施設や介護者の確保などの基盤整備が整っていない
対応できる医療機関、重度訪問介護や障害福祉サービス事業所等、社会資源が圧倒的に不足しているため。
医療分野を含めた社会資源が不足しており、今後資源が増える見通しもないことから、本人・家族への支援を十全に行える環境づくりは不可能である。
社会資源が全く整っていない地域での生活は厳しく、また、自治体ごとに体制整備することは困難である。
専門的知識のある相談員や役所職員、医師等も不足しており、受入れ体制が不十分であるため、本人の希望通りのサービス、サポートをしていくことは非常に難しいと思われる。
筋ジストロフィー疾患のある方に対応した医療体制、障害福祉サービス提供事業所といった社会的資源が乏しいため。
そもそも町内に資源がなく、障害圏域に広げても地域で暮らしていくには対応できる事業所が不足している。
生活に対応した住居がない。また必要な設備を行ったとしても、人口が少なく世話をする人を見つけるのは不可能と思われる。
国立病院機構に入所する重度の障害者が地域生活（在宅）可能なサービス資源が不足している。市内在住の場合でも障害者支援施設に入所（または待機）しているのが実情である。
医療・福祉分野ともに専門的な支援体制（現状、療養介護を提供している施設が近隣自治体にはない）が十分でなく、病状悪化時等の緊急対応が困難な状況である。
<b>6. ご本人の状況について</b>
在宅で独居を想定した時に緊急時の対応が可能となる福祉サービスが存在しない。
医療との連携、サービスの提供体制、緊急時の対応など全てを考慮して考えると状況的に不可能と判断せざるを得ない。家族の介護力なども考慮する材料となるが、単身で整えるとなると現状では困難さが増すと思われる。
<b>7. その他</b>
在宅生活が困難となり療養介護受給に至るケースが多いため、病状が改善し在宅へ戻ることは考えにくい。
療養介護を利用されるほどの重度の疾患である場合、入院時に受けていた支援と同等程度のサービスを確保することが極めて困難と思われる。

図表 94 「わからない」と回答した自治体の意見の分類

「わからない」と回答した理由 (n=152)	件数
1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について	13
日常生活における医療的ケア体制が十分でない (災害等不測の事態における対応を含む)	7
地域における専門的な診療提供体制が不足している (病状悪化時等の対応を含む)	6
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について	4
訪問看護や居宅介護等の訪問サービスが利用できるかによる	1
障害福祉サービス事業所・体制の不足	3
3. 住宅について	0
-	0
4. 家族等によるインフォーマルな支援について	11
家族等支援者の協力や支援力による	11
5. 全体的な地域資源や支援体制について	5
社会資源全般の不足	5
6. ご本人の状況について	20
本人の疾患や障害の程度による	10
入院、療養介護期間が長い	1
利用希望時等、個別ケース毎に検討	9
7. その他	47
対象者や実績がない	26
障害についての実態把握が出来ていない	7
必要な支援の内容、サービス等がわからない	10
未検討	4
事業所の有無・体制等の把握が出来ていない	7
その他	1
わからない	6
8. 無回答	69

図表 95 「わからない」と回答した自治体の主なご意見

1. 医療的ケア／専門的な医療の提供について
日常生活における医療的ケア体制や支援を行っている障害福祉サービス事業所を把握できていないため、地域生活に移行可能か判断できない。
療養介護に入所する時点で区分5以上あり医療的ケアが必要な方にどこまで在宅支援で対応できるか分からない。
医療を受ける場合は近隣に対応する病院がなく、公共交通機関が十分とは言えない中、適切な医療が受けられるのか心配。また冬はかなりの積雪があるため生活に不自由を感じると思われる。
緊急時の医療体制を含めた生命を守ることへのリスクが高い。安心安全、苦痛の少ない適切な支援体制を保って本人にとって良い生活が送れるかは不明。
2. 訪問系を中心とした障害福祉サービス等について

訪問看護や居宅介護等のサービスが整えば、可能になることが考えられるが、家族の介助量、医療的ケアの増加が課題になると考えられる。
緊急時の医療体制を含めた生命を守ることへのリスクが高い。安心安全、苦痛の少ない適切な支援体制を保って本人にとって良い生活が送れるかは不明。家族の身体的心理的負担が大きくなると考える。また、これらを支えるための障害福祉サービス等の受け皿の不足。サービスを供給できた場合、財政的な負担等が大きい。
3. 住宅について
—
4. 家族等によるインフォーマルな支援について
個々の症状、家族の有無などを把握したうえで判断する必要がある。
訪問看護や居宅介護等のサービスが整えば、可能になることが考えられるが、家族の介助量、医療的ケアの増加が課題になると考えられる。
対象者への支援環境（介護者の有無や状況、利用できる事業所の有無など）による。
5. 全体的な地域資源や支援体制について
高齢化の村であるため、介護職員やボランティアができるような人材に限りがあり、1日に数回の介護が必要となると、介護に関わる人員が足りず、ボランティア等で関わる人員もないため、安全・安心に地域生活をおくっていただくことは難しい。
6. ご本人の状況について
介護者の有無や自宅の状況、体調等、障害者の状況がそれぞれ異なる。
筋ジストロフィー疾患のある方であっても心身状態等によって課題は異なると思われる。
地域での生活を希望している本人の状況（独り身であるか、家族がいるか、いた場合本人への支援は可能か）や、その際の地域資源の状況等、ケースによって様々である。したがって、個別具体的なケースでなければ、地域移行の可・不可の判断はできない。
具体的に相談があった際に利用者の状態や環境等により判断するため、現状ではわからない。
7. その他
地域での生活を希望する方がいない。
療養介護を利用されている筋ジストロフィー疾患のある障害者がいない。
該当ケースが無く、検討したことが無いため現時点では分からない。
前例がなく、地域移行の際にどのような問題、課題及び事態が想定されるかわからない。
該当する障害者を把握しておらず、地域生活に移行できるかどうか不明。
市内に、筋ジストロフィー疾患のある障害者を受け入れることができる資源があるかどうか把握していない。
対象の方の状況、サービス提供のできる事業所の状況等把握ができていない。
家族の支援や事業所の受入体制がわからない。
どのような症状で、どのような支援をしたらよいかかわからない。
疾患のある障害者の実態を把握していない。必要な支援体制も確認できていない。
現状では地域移行は検討されていない。
現状目立った要望や問題は起こっていない。
地域生活へ移行するにあたっての社会資源の整備の充実化や支援者等の人員確保等に努めているが、改善点や課題等もありスムーズな移行、支援ができるかどうかは分からない。

## 5. まとめ

本章では、第2章から第4章で得られた調査結果を踏まえ、国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域生活に関する希望等の状況及び、地域移行後の受け皿となる自治体の筋ジストロフィー疾患のある障害者への支援体制について記載する。

### （1）療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域生活に関する希望等

#### ○地域生活の希望と現状の把握

療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の今後の生活の希望に関しては、意向等調査における調査協力者全体の63.0%が「今後も入院生活を継続したい／せざるを得ない」と考えている一方で、20.5%の方が「入院以外での生活の体験」又は「地域での生活」を希望していることが把握された。

「今後も入院生活を継続したい／せざるを得ない」と回答された方については、その理由として「家族に介護負担をかけたくないから」が63.0%と最も多く、「自分が暮らせる場所が他にないと思うから」が50.4%と次いで多い結果であった。

なお、入院に至った経緯をみると、「家族による介護または養育が困難でやむを得ず（行政による措置を含む）」と回答された方が47.8%と最も多く、約半数を占めていた。

上述の回答理由や入院に至った経緯を踏まえると、多くの療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者が、地域で生活するに当たっては家族に大きな負担が掛かると認識していることがわかる。また地域生活を支える環境が整っていないために、入院生活を続けざるを得ない状況にある方が一定数いることが推察される。

一方、入院以外での生活を体験してみたいと回答した方の「体験してみたい生活」及び、地域で生活したいと回答した方の「希望する生活」では、いずれも「重度訪問介護等を利用した一人暮らし」と回答する方が最も多く、地域で生活するにあたっては、家族に負担をかけず福祉サービス等を活用し、自立した生活を送りたいと考える方が比較的多いことが伺われる。

これに対し、過去3年間の各年度において筋ジストロフィー病棟から地域生活へ移行された患者の人数については、26病院を合わせ年間10人程度で推移しており、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数は26病院において過去3年間で-0.6%の減少率であった。

病院側が認識する地域生活への移行に当たっての課題に関しては、日常生活における医療的ケア体制の確保（災害等不測の事態における対応を含む）が76.9%と最も多く、地域生活を支える障害福祉サービス（介護・見守り等の支援）の確保が69.2%、地域における専門的な診療提供体制の確保（病状悪化時等の対応を含む）が57.7%と続いて多かった。また、自由記述回答から、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に対する病院ごとの考えや取組状況については、地域の事情等によりさまざまであることがわかった。

## ○入院生活の満足度

意向等調査においては、入院生活の満足度について約半数の方が「とても満足している」「やや満足している」と回答された。入院生活で楽しみにしていることとしては「インターネット」が57.2%、「面会」が52.6%と特に多く、入院生活において外部の情報や病院外の方との繋がりを重視している患者が多いことが伺われた。

一方で、入院生活で不満に思うことでは、「ナースコールを押してもすぐに来てくれない」との回答が52.6%と最も多かった。これに関しては、ヒアリング調査の結果においても、スタッフの人員不足が入院生活における満足度やQOLに影響していることを示唆する回答が複数の患者へのヒアリング結果の中で見受けられた。

## (2) 自治体における筋ジストロフィー疾患のある障害者への支援体制

### ○自治体における筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握と支援体制の状況

自治体調査においては、協力が得られた934自治体のうち、64.4%にあたる602自治体において、現在筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活していると把握されていることが明らかとなった。

また、各自治体担当者が把握する範囲内の情報であるものの、筋ジストロフィー疾患のある障害者が障害福祉サービスを利用していると回答した自治体は全体の60.5%であり、それらの支援を行う障害福祉サービス事業所が管内にあると回答した自治体は全体の42.8%であった。なお、サービス種別ごとの利用者数では、居宅介護、療養介護、生活介護、短期入所、重度訪問介護の順に多い結果であった。

### ○筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活における課題

筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたっての課題については、「日常生活における医療的ケア体制が十分でない（災害等不測の事態における対応を含む）」と回答された自治体が74.9%と最も多い結果であった。この傾向は、現状該当する障害者が地域で生活していることを把握している自治体とそうでない自治体において同様の傾向であった。

また、自治体において、現在療養介護を利用されている筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域での生活を希望する場合、地域生活に移行することは可能だと思うかについては、「不可能ではないが困難だと思う」と回答した自治体が44.9%と最も多く、「条件によっては可能だと思う」と回答した自治体が20.8%と次いで多い結果であった。このほか、「可能だと思う」と回答する自治体は全体の1.0%、「不可能だと思う」と回答する自治体は16.6%であった。

「不可能ではないが困難だと思う」と考える理由については、自由記述において全体的な社会資源／支援体制が不十分であることや、障害福祉サービス等の不足について言及する自治体が特に多いことが確認された。

### (3) 調査結果を踏まえた今後の対応について

---

以上の結果から、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の中には、実際は一人暮らし等の地域生活を希望している方や、地域資源の不足やそれによる家族への負担を考慮し、入院生活を続けざるを得ないと考えている方が一定数いることが確認された。

これに対し、その受け皿となる自治体においては、6割を超える自治体において筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活しているものの、多くの自治体では医療的ケアの体制や障害福祉サービスの体制整備に課題を感じていることがわかった。

このような現状を踏まえると、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者が地域での生活を希望する場合は、その実現を支えられるよう、福祉サービスや医療面での体制整備を中心とした地域生活支援のための基盤整備が今後も進められることが望まれる。

また、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者等の入院生活においても、QOLの向上のための取り組みが引き続き行われていくことが期待される。



## 参考資料

---

### 資料1 療養介護利用者に関する質問紙調査・ヒアリング調査

---

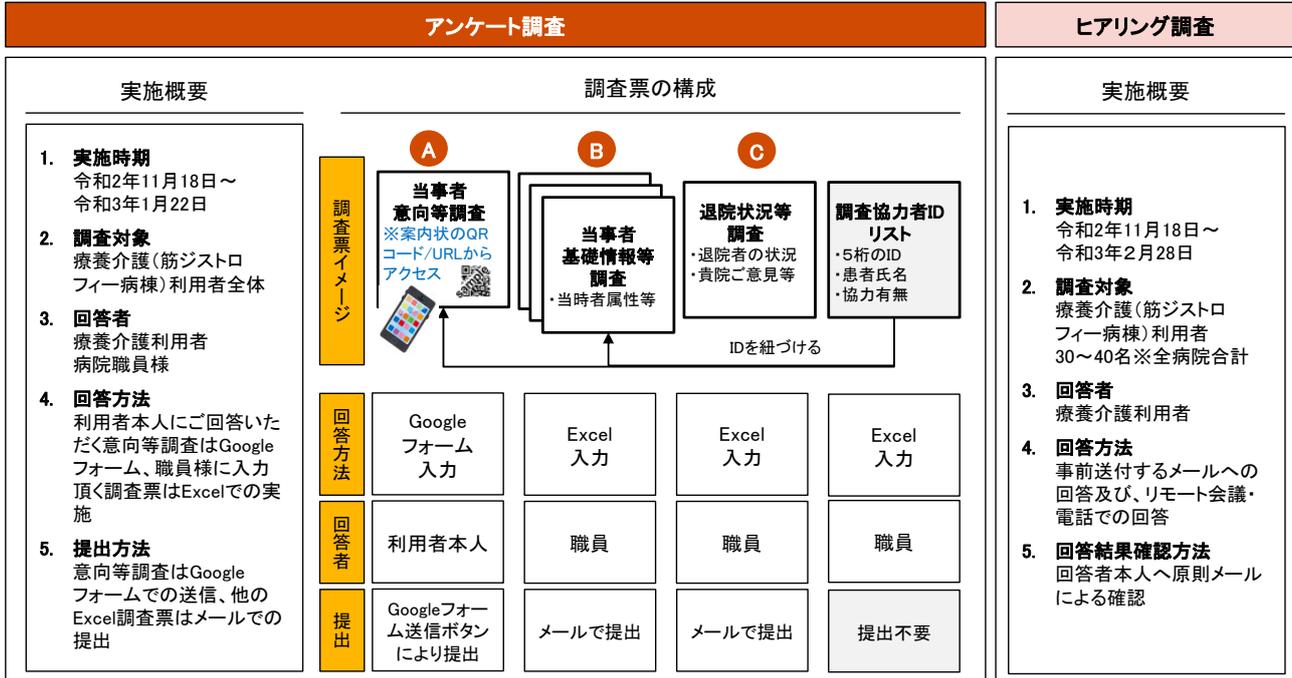
調査概要資料

調査票

調査依頼状・マニュアル等一式

# 1. 調査概要

- 本調査は、厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査」の一環として、PwCコンサルティングが実施主体となり実施するものです。
- 本調査では、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の生活に関する意向について把握することを目的に、療養介護利用者全体を対象としたアンケート調査及び、30～40名を抽出したヒアリング調査を実施いたします。
- 貴院におかれましては、本資料p.2にも掲載している「調査開始にあたってのご依頼」をご確認の上、調査実施にご協力頂きますようお願い申し上げます。



PwC

1

# 2. 調査開始にあたってのご依頼事項

## 依頼事項1：調査開始にあたっての基本情報のご提供

- 本調査の開始にあたりましては、貴院において主担当職員様（1名程度）、協力職員様（複数名）を決定頂き、本事業（アンケート調査及びヒアリング調査）にあたり調査担当者から連絡を取らせて頂くメールアドレスおよび電話番号をご教示頂きたく存じます。
- 以下の情報について添付のExcelファイル「調査開始にあたっての基本情報入力フォーム.xlsx」にご記入いただき、令和2年11月24日（火）までに、本調査事務局までメールにてご返送頂きますようお願い致します。

### <ご教示頂きたい情報>

- ① 病院名
- ② 主担当職員様のご所属先・お名前
- ③ 連絡の取れるメールアドレス
- ④ 連絡の取れる電話番号
- ⑤ 療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数
- ⑥ Googleフォーム接続可否

## 依頼事項2：説明会へのご参加

- 本調査の開始にあたりまして、調査の概要と進め方に関する説明会をWebexにて開催させていただきます。
- 依頼事項1で決定されました主担当者様におかれましては、以下日時のいずれかの回にご参加いただけますと幸いです。いずれの日程も都合合わないようでしたら、協力職員様にて代理でご参加いただくようお願いいたします。
- なお、本調査を実施する過程で生じたお問合せにつきましては、原則貴院における主担当者様より本調査事務局へご連絡頂くようお願い致します。

### 説明会日時・内容

#### 説明会日時：

- ① 11月24日（火）16:00～16:30
- ② 11月25日（水）11:00～11:30
- ③ 11月30日（月）13:00～13:30

#### 内容：

- ・ 本事業の概要及び調査実施フローのご説明 約20分
- ・ 質疑応答 約10分

### 参加方法

各回の時間になりましたら、以下のURLよりご参加ください。

ミーティング番号：■■■■■■■■■■

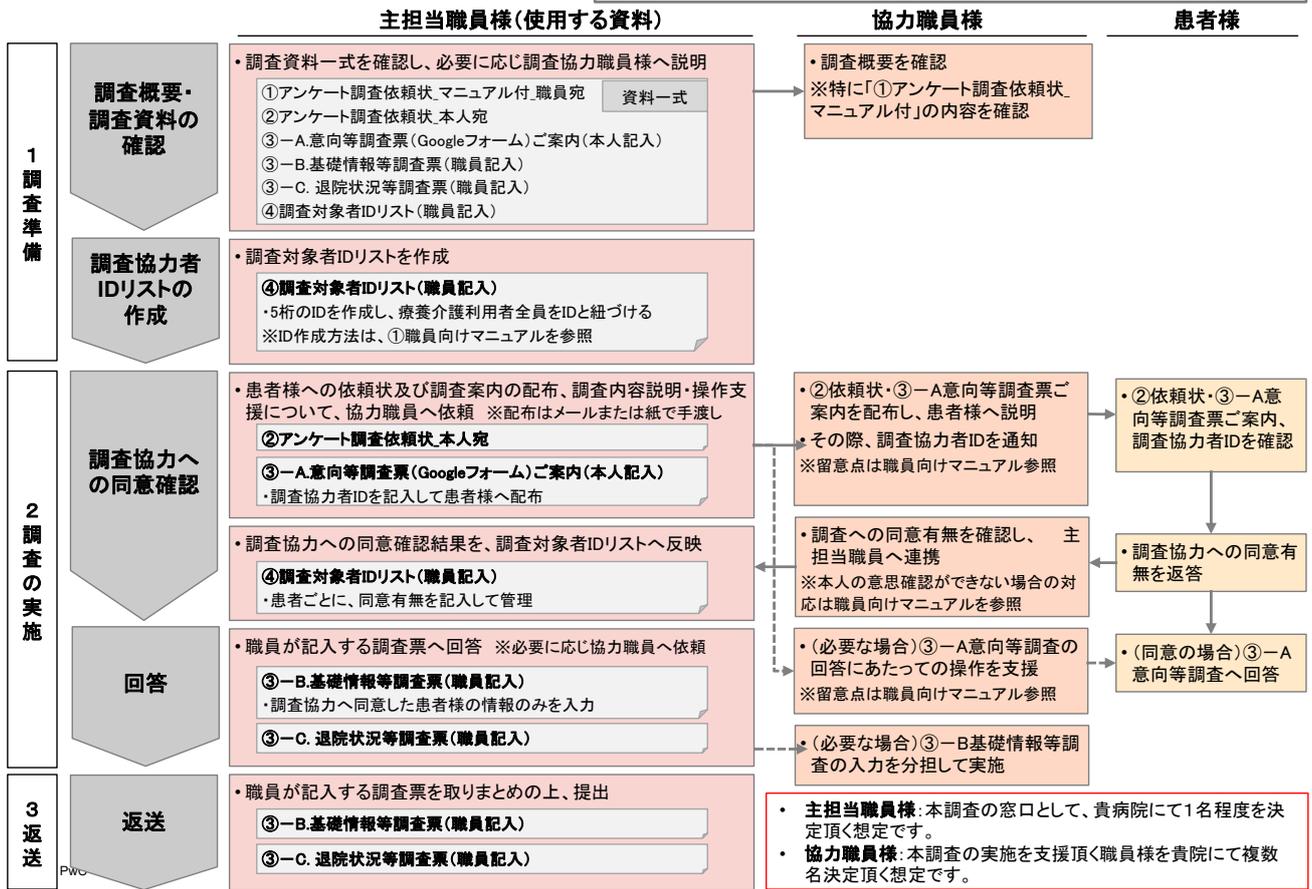
※会議名：国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関する実態調査\_オンライン説明会（事務局：PwCコンサルティング）

PwC

1

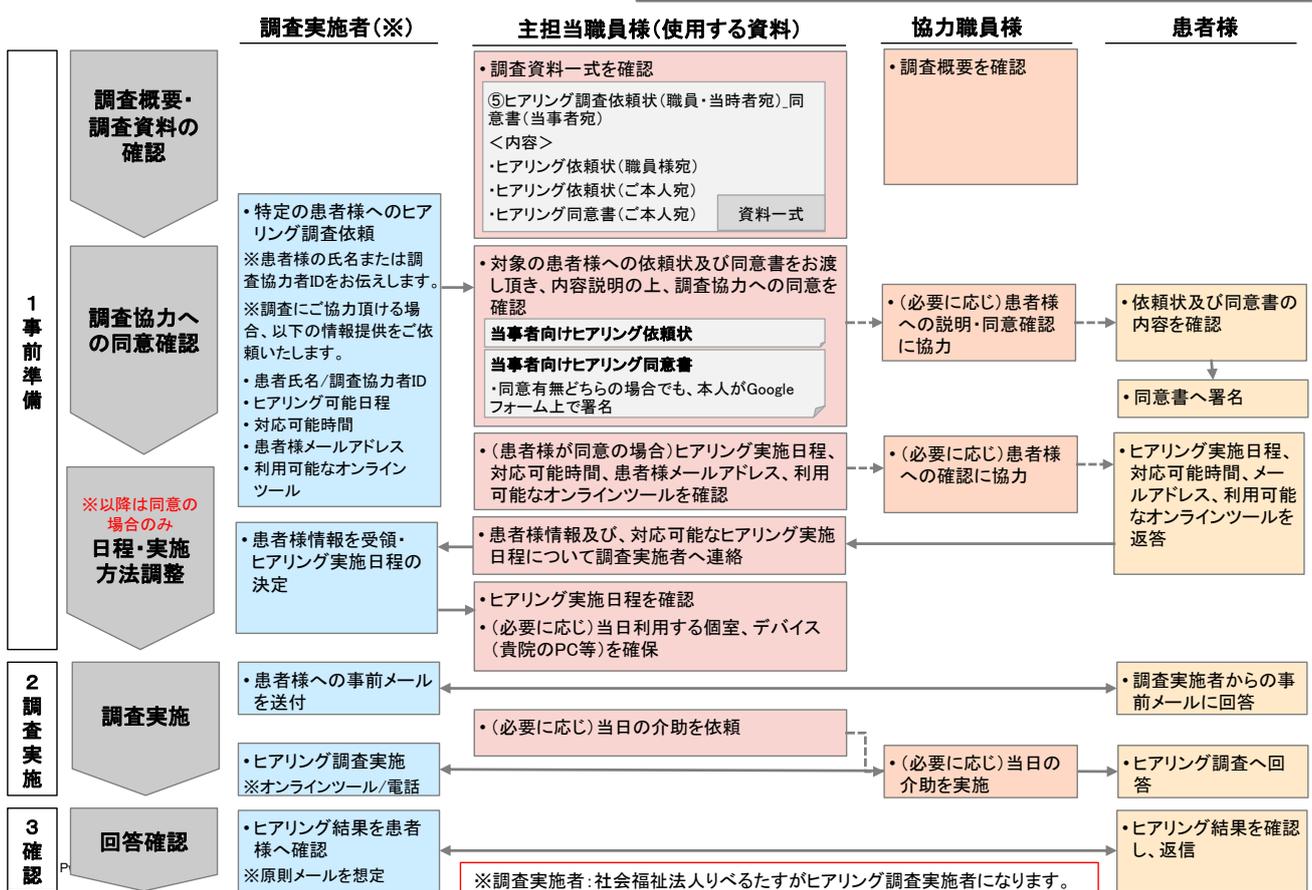
### 3. アンケート調査フロー

・ご参考までに標準的な役割分担案を掲載していますが、各病院の状況に応じた分担で実施下さい。  
 ・詳細は、①アンケート調査依頼状に付随する「職員向けマニュアル」を参照ください。



### 4. ヒアリング調査フロー

・ご参考までに標準的な役割分担案を掲載していますが、各病院の状況に応じた分担で実施下さい。  
 ・詳細は、⑤ヒアリング依頼状(職員様宛)における「1.依頼事項」を参照ください。



(し め ん かいとうよう) えー い こ う と う ち ょ う さ ひ ょ う  
【紙面 回答用】③-A.意向 等 調査票

ほんちようさ りようようかいごりようしゃ せいかつ かん いこう はあく もくてき  
本調査は、療養介護利用者の生活に関する意向について把握することを目的としています。

ほんちようさ いらいじょうおよ えー いこうとうちようさひょう ぐーぐる しめんかいとう あんない ごかくにん うえ  
本調査の依頼状及び「A.意向等調査票（Googleフォーム/紙面回答）ご案内」をご確認の上、  
ちようさ ごきょうりよくいただ ばあい い か かなら い いただ かいとういただ  
調査にご協力頂ける場合は、以下のチェックボックスに必ずチェックを入れて頂き、ご回答頂きますようお願い  
ねが いた  
願致します。

ほんちようさ しゆし りかい ちようさ きょうりよく どうい かた か き い  
本調査の趣旨をご理解いただき、調査に協力いただくことに同意していただける方は、下記にチェックを入  
れてください。

わたし ほんちようさ しゆし りかい ちようさ きょうりよく どうい  
私は本調査の趣旨を理解し、調査に協力することに同意します。

ほんにん ちようさきょうりよくしやあいだいー おし  
ご本人の調査協力者IDを教えてください。

(1) どなたが かいとう しましたか。(一つに○をしてください)

1. ほんにん かいとう  
本人が回答した
2. ほんにん かいとう えら ちようさいん か にゆうりよく  
本人が回答を選び、調査員が代わりに入力した
3. かいとう  
回答できなかった

(2) げんざい にゆういんせいかつ たい まんぞくど おし ひと  
現在の入院生活に対する満足度を教えてください。(一つに○をしてください)

5. とても まんぞく 満足している 4. やや まんぞく 満足している 3. どちらともいえない
2. あまり まんぞく 満足していない 1. 全く まんぞく 満足していない

(3) 入院生活で楽しみにしていることは何ですか。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。

1. 食事

2. 入浴

3. リハビリ

4. ゲーム

5. インターネット

6. 病院内での行事

7. 余暇活動

8. 外出、散歩

9. 面会

10. ボランティアとの交流

11. 他の入院患者とのコミュニケーション

12. 職員とのコミュニケーション

13. その他 ( )

(4) 入院生活で不満に思うことは何ですか。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。

1. ナースコールを押してもすぐに来てくれない
2. トイレや入浴が自分のペースで出来ない
3. 食事が自分の好みに合わない
4. 医療的ケアが思うように受けられない
5. リハビリが思うように受けられない
6. 外出や文化活動が思うようにできない
7. 職員とのコミュニケーションがうまくいかない
8. 面会が思うようにできない
9. 患者会の要望が病院に伝わらない
10. 退院についての相談がしづらい
11. その他 ( )

(5) 下記のそれぞれの方とのコミュニケーション(面会の他、メールや電話等を含む)をどれくらいとっていますか。「5.よくとっている」「4.たまにとっている」「3.めったにとらない」「2.全くとらない」「1.わからない」のいずれか一つに○をしてください。

i) 家族とのコミュニケーション

- 5.よくとっている 4.たまにとっている 3.めったにとらない  
2.全くとらない 1.わからない

ii) 病院外の友人・知人とのコミュニケーション

- 5.よくとっている 4.たまにとっている 3.めったにとらない  
2.全くとらない 1.わからない

iii) 病院外の機関・支援者とのコミュニケーション

5. よくとっている 4. たまにとっている 3. めったにとらない  
2. 全くとらない 1. わからない

(6) 入院に至った経緯を教えてください。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。

1. 家族の勧めで
2. 家族による介護または養育が困難でやむを得ず(行政による措置を含む)
3. 地域では十分な福祉サービスを受けることができなかった
4. 住宅に十分なスペースがないなど、バリアフリーが不十分であった
5. 近隣に筋ジストロフィーの専門医がいなかった
6. 教育と医療の連携がなかった
7. 医師の勧めで
8. その他 ( )

(7) 今後の希望する生活について教えてください。(一つに○をしてください)

※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。

1. このまま入院生活を継続したい/せざるを得ない
2. 入院以外での生活を体験してみたい
3. 地域で生活したい
4. わからない
5. その他 ( )

→ (7) で「1.このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」を選択した方

(8) 「1.このまま入院生活を継続したい」を選択した理由を教えてください。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。

1.病院での生活に問題を感じていないから

2.職員の方と良い関係性を築けているから

3.病院内の友人と良い関係性を築けているから

4.社会生活に不安を感じるから

5.災害時等の緊急時の対応に不安を感じるから

6.家族に介護負担をかけたくないから

7.自分が暮らせる場所が他にないと思うから

8.自分のケアを頼める事業所がないと思うから

9.退院後の生活にはお金がかかると思うから

10.退院後に再度入院が必要になった場合、受入れ先があるか不安だから

11.なんとなく

12. その他 ( )

→ (7) で「<sup>にゅういんい がい</sup>2.入院 以外での生活<sup>せいかつ たいげん</sup>を体験してみたい」を選択した方

(9) 体験してみたい生活<sup>たいげん</sup>を教<sup>せいかつ</sup>えてください。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「<sup>た</sup>その他」を選択された方は<sup>せいふく</sup>具体的な内容<sup>ないよう</sup>をご記入<sup>きにゅう</sup>ください。

1. <sup>じゅうどほうもんかいごとう</sup>重度訪問介護等<sup>りょう</sup>を利用した<sup>ひとりぐ</sup>一人暮らし<sup>たいげん</sup>体験
2. <sup>にゅうきよたいげん</sup>グループホームの入居<sup>せい</sup>体験
3. <sup>かぞく どうきよ</sup>家族が同居する<sup>じたく</sup>自宅<sup>ほうもんけい</sup>で訪問系<sup>い</sup>サービス<sup>せいかつ</sup>を入れた<sup>たいげん</sup>生活の体験
4. <sup>ぶんかてきかつどう</sup>文化的活動<sup>ふく</sup>などを含む<sup>よ</sup>余暇<sup>かつどう</sup>活動<sup>たいげん</sup>の体験
5. <sup>ちいき</sup>地域<sup>しゃかい</sup>や社会<sup>こうけん</sup>に貢献<sup>かつどう</sup>する活動<sup>たいげん</sup>の体験
6. <sup>はたら</sup>働く<sup>たいげん</sup>体験
7. <sup>くたいてき</sup>具体的なイメージ<sup>ない</sup>はない
8. <sup>た</sup>その他 ( )

→ (7) で「<sup>ちいき</sup>3.地域<sup>せいかつ</sup>で生活<sup>せいふく</sup>したい」を選択した方

(10) 「<sup>ちいき</sup>地域<sup>せいかつ</sup>で生活<sup>せいふく</sup>したい」を選択した方の<sup>きぼう</sup>希望する生活<sup>せい</sup>を教<sup>せい</sup>えてください。(あてはまるものすべてに○をしてください)

※「<sup>た</sup>その他」を選択された方は<sup>せいふく</sup>具体的な内容<sup>ないよう</sup>をご記入<sup>きにゅう</sup>ください。

1. <sup>じゅうどほうもんかいごとう</sup>重度訪問介護等<sup>りょう</sup>を利用した<sup>ひとりぐ</sup>一人暮らし<sup>したい</sup>をしたい
2. <sup>にゅうきよ</sup>グループホーム<sup>せい</sup>に入居して生活<sup>したい</sup>をしたい
3. <sup>かぞく どうきよ</sup>家族が同居する<sup>じたく</sup>自宅<sup>ほうもんけい</sup>で訪問系<sup>い</sup>サービス<sup>せい</sup>を入れた生活<sup>したい</sup>をしたい
4. <sup>ぶんかてきかつどう</sup>文化的活動<sup>ふく</sup>などを含む<sup>よ</sup>余暇<sup>かつどう</sup>活動<sup>したい</sup>をしたい
5. <sup>ちいき</sup>地域<sup>しゃかい</sup>や社会<sup>こうけん</sup>に貢献<sup>かつどう</sup>する活動<sup>したい</sup>をしたい
6. <sup>はたら</sup>働<sup>きたい</sup>きたい
7. <sup>くたいてき</sup>具体的なイメージ<sup>ない</sup>はない

8. その他 ( )

(11) 今後さらなる調査が必要になったとき、ヒアリング等追加の調査にご協力いただけますか。ヒアリング調査の詳しい内容は、必要になった際にご説明の上、ご協力いただけるかどうか改めてお聞きします。(一つに○をしてください)

1.はい 2.いいえ













③-B.退院状況等調査

退院状況及び地域生活の課題に関する調査

病院名

貴院における、退院者の状況(平成29年度～令和元年度の3年間)についてお伺い致します。

問1 貴院における療養介護(筋ジストロフィー病棟)利用者数について、記載してください。

H29. 4. 1現在	R2. 3. 31現在	利用者数の増減
		0

問2 貴院における療養介護利用者(筋ジストロフィー病棟)について、各年度の退院者数を記載してください。

H29年度	H30年度	R1年度

問3 H29年度～R1年度(H29.4.1時点から、R2.3.31まで)の間で退院した者の退院後の居住の場・状況毎に人数を記載してください。

	退院後の居住の場・状況の内訳								退院者数合計
	①一人暮らし・結婚等	②グループホーム	③家庭復帰	④障害児者入所施設	⑤その他の入所系施設・サービス	⑥他の病院	⑦死亡	⑧不明	
H29年度									0
H30年度									0
R1年度									0

【①②③の者について回答願います】

	退院後の障害福祉サービス(通所・ホームヘルパー)の利用状況(不明を除き、複数回答可)		
	障害福祉サービス(ホームヘルパー)	障害福祉サービス(通所)	不明
H29年度			
H30年度			
R1年度			

筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者の地域での生活について、貴院のご見解をお伺い致します。

問4 貴院において、筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行する上で特に課題と考えられる事項についてご教示ください。(上位3つまで、該当するものに○を付けて下さい。)  
 その他を選択された場合は、具体的な内容についてカッコ内にご記入ください。

選択肢	該当する場合に○ ※上位3つまで
1. 地域における専門的な診療提供体制の確保(病状悪化時等の対応を含む)	
2. 日常生活における医療的ケア体制の確保(災害等不測の事態における対応を含む)	
3. 地域生活を支える障害福祉サービス(介護・見守り等の支援)の確保	
4. 住居の確保	
5. 地域生活に向けた本人への適切な情報提供や意思決定の支援	
6. 地域生活に向けた家族の理解・協力	
7. 退院後に再度入院が必要になった際の病床の確保	
8. その他( )	

問5 問3のご回答の背景・理由を含め、筋ジストロフィー疾患のある療養介護利用者が地域生活へ移行することについて、貴院のお考えをご教示ください。(任意回答)



令和2年11月18日

独立行政法人国立病院機構御中

PwC コンサルティング合同会社

## 国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関する実態調査 ご協力をお願い

拝啓 晩秋の候、貴下ますますご清祥のことお慶び申し上げます。

このたび PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業の国庫補助内示を受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査」を実施することとなりました。本調査では、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の生活に関する意向について把握することを目的に、アンケート調査を実施いたします。

ご多忙の折大変恐縮ではございますが、貴院が運営する病院において、下記の通り調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

敬具

### 記

#### 1. 依頼事項

下記の調査概要および別添の調査フローをご参照の上、調査にご協力いただきますようお願い申し上げます。

本調査では、A. 意向等調査票、B. 基礎情報等調査票、C. 退院者等の状況調査票の3種類の調査票をお送りしております。

療養介護利用者ご自身が調査協力に同意する場合、A へは利用者ご自身に、B へは貴院職員の方にご回答いただきますようお願いいたします。A への回答にあたって入力補助を必要とする場合には、職員の方にご協力いただければ幸いです。

また、C は貴院の実態をお伺いするものになりますので、利用者本人の同意とは別に、ご回答ください。

なお、調査にあたっては、A. 意向等調査票と B. 基礎情報等調査票の情報を ID により紐づけるため、事前に調査協力者 ID リストを作成頂きます。

調査協力者 ID リストについては、本事業終了時点である令和2年3月31日時点まで各病院でパスワード保護の上厳重に保管頂き、その後は各病院において安全に処分頂くようお願い致します。

### 調査概要

#### ① 調査目的

国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）に入院している方々の生活に関する意向・実態を把握することを目的とします。

#### ② 対象

国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者

※利用者ご自身に記入頂く調査票と職員の方に記入頂く調査票がございます。

#### ③ 調査方法

メール送付

#### ④ 調査票の種類

A. 意向等調査票（利用者ご自身が記入）

B. 基礎情報等調査票（貴院職員が記入）

C. 退院者等の状況調査票（貴院職員が記入）

#### ⑤ 調査期間

令和2年11月18日～令和3年1月22日

⑥ 倫理的配慮

本調査で得られたデータによって、個人が特定されることはありません。

また、調査結果が、個人、病院名、地域が特定される形態で公表されることはありません。

**なお、本調査の内容は国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センターにおける倫理委員会により、倫理的配慮の観点から確認済みのものです。**

⑦ 報酬

無し

⑧ 公表方法

ご回答いただいた内容は集計し、その結果を PwC コンサルティング合同会社のホームページ上に開示いたします。個人、病院名、地域が特定されないように公表いたします。

⑨ 結果の活用方法

本調査結果は、療養介護利用者の地域生活への移行について、今後、障害福祉計画等においてどのように取り扱うことが適切であるか検討を行うための基礎資料といたします。

2. 添付資料一式

- ①アンケート調査依頼状\_調査実施マニュアル付\_職員宛※本状
- ②アンケート調査依頼状\_本人宛
- ③-A.意向等調査票 (Google フォーム) ご案内 (本人記入)
- ③-B.基礎情報等調査票 (職員記入)
- ③-C. 退院状況等調査票 (職員記入)
- ④調査対象者 ID リスト (職員記入)

3. 返送先

調査票 A は送信ボタンにて、調査票 B、調査票 C は XXXXXXXXXX 宛にメールにてご返送ください。

以上

## 国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関する実態調査 調査開始に当たっての各病院様への依頼事項

### 依頼事項1：調査開始に当たっての基本情報のご提供

本調査の開始にあたりましては、貴院において主担当職員様（1名程度）、協力職員様（複数名）を決定頂き、本事業（アンケート調査及びヒアリング調査）にあたり調査担当者から連絡を取らせて頂くメールアドレスおよび電話番号をご教示頂きたく存じます。以下の情報について添付の Excel ファイル「調査開始に当たっての基本情報.xlsx」にご記入いただき、**令和2年11月24日（火）**までに、本調査事務局までご返信頂きますようお願い致します。併せて、同 Excel ファイルにおいて貴院における療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数、および貴院の PC 等のデバイス（hospnet 以外）からの Google フォームへの接続可否についてもご回答ください。

#### <ご教示頂きたい情報>

- ①病院名
- ②主担当職員様のご所属先・お名前
- ③連絡の取れるメールアドレス
- ④連絡の取れる電話番号
- ⑤療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数
- ⑥Google フォーム接続可否

#### <上記情報の記入先>

調査開始に当たっての基本情報入力フォーム.xlsx

### 依頼事項2：説明会へのご参加

本調査の開始にあたりまして、調査の概要と進め方に関する説明会を Webex にて開催させていただきます。依頼事項1で決定されました主担当者様におかれましては、以下日時のいずれかの回にご参加いただけますと幸いです。いずれの日程もご都合合わないようでしたら、協力職員様にて代理でご参加いただくようお願いいたします。

なお、本調査を実施する過程で生じたお問い合わせにつきましては、原則貴院における主担当者様より事務局へご連絡いただくようお願いいたします。

#### <説明会日時> 以下いずれかの回にご参加ください。

- ①11月24日（火）16：00～16：30
- ②11月25日（水）11：00～11：30
- ③11月30日（月）13：00～13：30

#### <説明会内容>

- ・本事業の概要及び調査実施フローのご説明 20分
- ・質疑応答 10分

## 国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関する実態調査 職員様向けマニュアル

### 1. 調査準備

#### ① 調査票の確認

下記の資料を貴院宛にメール送付しますので、資料の概要をご確認ください。

No.	資料名	資料概要
①	アンケート調査依頼状_調査実施マニュアル付_職員宛 (本状)	本調査の貴院職員様向け依頼状
②	アンケート調査依頼状_本人宛	本調査の療養介護利用者様向け依頼状 ※職員様からご本人へお渡し頂きます。
③-A	意向等調査票 (Google フォーム) ご案内 (本人記入)	原則患者様ご本人に記入頂く調査票 (Google フォームによる web 調査) への案内状 ※職員様にて調査対象者 ID をご記入の上、ご本人にメールまたは紙でお渡し頂きます。 ※Google フォームにアクセスするための QR コード及び URL を掲載しています。末尾に Google フォームの使い方マニュアルも添付しています。
③-B	基礎情報等調査票 (職員記入)	職員様に記入頂く調査票 (Excel)
③-C	退院状況等調査票 (職員記入)	職員様に記入頂く調査票 (Excel)
④	調査対象者 ID リスト(職員記入)	職員様にて調査対象者 ID を作成の上、記入・管理頂くための資料 (Excel) ※調査対象者 ID の作成ルールは、下記を参照ください。

#### ② 調査対象者 ID リストの作成

本事業の調査対象者 ID リスト(資料④)の作成をお願いします。

意向等調査(資料③-A)及び基礎情報等調査(資料③-B)の調査結果を突合する ID を作成することが目的になります。

##### <作成方法>

貴院における療養介護利用者(筋ジストロフィー病棟)全ての方を対象に、以下の採番ルールにて調査対象者 ID リストを作成頂きますようお願い致します。

- ・ 調査協力者 ID は、病院 ID (2桁) + 個人 ID (3桁) の 5桁の IDとしてください。
- ・ 病院 ID は、調査対象者 ID リスト(資料④)の右側に掲載しておりますので、お間違えないようご確認ください。
- ・ 個人 ID は、001, 002, 003…の順に採番ください。

(例) 病院 ID が「11」の場合、11001, 11002, 11003…のルールで採番してください。

##### <保管方法>

調査協力者 ID リストは、本事業終了時点である令和 2 年 3 月 31 日時点まで貴院内でパスワード保護の上厳重に保管頂き、その後は安全に処分頂くようお願い致します。

## 2. 調査の実施

### ① 調査協力への同意確認

- ・ 貴院における療養介護利用者全員に対し、アンケート調査依頼状\_本人宛（資料②）及び、患者様毎の調査対象者 ID を記入した意向等調査票ご案内（資料③-A）を、メールまたは紙媒体で患者様へ配布してください。その上で、これらの資料を用いて調査主旨をお伝えください。その上で調査協力の可否について確認を願います。
- ・ 調査協力の同意確認結果は、調査対象者 ID リスト上で管理してください。
- ・ 全ての療養介護利用者様への確認が完了されましたら、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者数及び、協力者数をそれぞれ基礎情報等調査（資料③-B）に記載ください。

#### 【調査協力への同意確認の留意点】

患者様に対し、本調査のご説明及び同意確認を行う際は、特に以下についてご説明頂きますようお願い致します。

- ・ 本調査は厚生労働省の推進事業における実態把握調査であり、結果は個人や病院、地域が特定されない形で集計・公表され、厚生労働省における今後の施策の検討に活用されること
- ・ アンケート調査依頼状\_本人宛（資料②）のうち、特に「⑤回答にあたってのお約束」の全項目
- ・ 本調査は web 上で原則ご本人に回答頂くこと
- ・ 必要に応じ、回答にあたって職員の支援を得られること
- ・ Google フォームの操作マニュアルがあり、Google フォームの操作は電話で問合せもできること
- ・ 調査内容に関する不明点はメールで問合せができること

#### ※ご本人による調査趣旨の理解が困難である場合や、ご本人の意思が確認できない場合の対応について

本調査に関し、ご本人による調査趣旨の理解が困難である場合やご本人の意思の確認が難しい場合は以下の対応として頂きますようお願い致します。

##### 1. ご本人による調査趣旨の理解が困難である場合

- ・ 依頼状の読み上げが必要となる場合、ご対応をお願い致します。ただし、依頼内容については原則依頼上にあるとおりにご説明いただきますようお願い致します。
- ・ その上で、調査内容についてご理解頂けない場合は、下記にあります「調査協力への意思の確認が困難である場合」としてご対応頂きますようお願い致します。

##### 2. 調査協力への意思の確認が困難である場合

- ・ 調査協力者数としてカウントしてください。
- ・ **意向等調査(資料③-A)**では、冒頭の同意欄にチェックはせず、問1において「回答できなかった」を選択してください。
- ・ **基礎情報等調査(資料③-B)**では、左上の「調査協力について本人の意思の確認ができなかった人数」の欄に該当する人数を入力してください。（該当する方の ID、基礎情報等の入力不要です。）

以降のステップは調査協力可とした人のみを対象に実施頂きます。

## ② 回答

### A) 意向等調査(資料③-A)

- ・ 調査対象者 ID を記入した意向等調査票ご案内(資料③-A)を基に、QR コード又は URL から Google フォームにアクセスし、患者様がお持ちのデバイス (スマホ, タブレット, PC など) で、原則患者様ご自身で入力してください。
- ・ ご本人による Google フォームへのアクセスや入力が難しい場合、職員様により必要なサポートをお願い致します。なお、患者様個人でデバイスをお持ちでない場合、貴院のデバイス (PC 等) をお貸しいただければ幸いです。その際、インターネット回線については、hospnet 以外のものをご利用ください。
- ・ 患者様には、「③-A. 意向等調査票 (Google フォーム) のご案内」に添付しております「Google フォーム使い方マニュアル」も参照頂くようお願いください。

#### **【意向等調査(資料③-A)への回答を支援頂く場合の留意点】**

- ・ 回答にあたっては、患者様ご本人の意思を反映頂きますようお願い致します。
- ・ 支援者が入力等操作の支援を行う場合、問 1 において、「本人が回答を選び、調査員が代わりに入力した」を選択してください。
- ・ 設問や選択肢の読み上げが必要となる場合、設問や選択肢は原則調査票 (Google フォーム) にあるとおりの内容でご説明いただきますようお願い致します。
- ・ その上で、調査内容についてご理解頂けない場合は、「調査協力への意思の確認はできたが、回答内容の意思確認が困難であった場合」として、以下のとおりご対応頂きますようお願い致します。

#### **※調査協力への意思の確認はできたが、回答内容の意思確認が困難であった場合の対応**

- ・ 調査協力者数としてカウントしてください。
- ・ **意向等調査(資料③-A)**では、冒頭の同意欄にチェックし、問 1 において「回答できなかった」を選択してください。
- ・ **基礎情報等調査(資料③-B)**では、当該患者様の情報を入力してください。

### B) 基礎情報等調査(資料③-B)

貴院の PC 等で、職員様が Excel へ入力してください。

### C) 退院者等の状況調査(資料③-C)

貴院の PC 等で、職員様が Excel に入力してください。

### 3. 調査実施後

回答頂いた調査票の返送方法はそれぞれ以下になります。

#### ① 返送

##### A) 意向等調査(資料③-A)

Google フォームの送信ボタンを押すと返信完了です。

##### B) 基礎情報等調査票(資料③-B)

以下のとおり、メールにて弊社まで返送をお願いします。

##### C) 退院状況等調査票(資料③-C)

B)と同様、以下のとおり、メールにて弊社まで返送をお願いします。

※調査対象者 ID リスト(資料④)の提出は不要です。

件名：回答提出（病院名）

本文：基礎情報等調査及び退院状況等調査の回答を提出します。（病院名・担当者名・ご連絡先）

#### ※調査への同意取りやめについて

- ・ 患者様ご本人が一度調査に同意いただいた後でも、調査票への回答を中断したくなった場合には、中断いただくことが可能です。（患者様からそのような申し出があった場合は、回答を提出せずにそのまま Google フォームの画面を閉じていただくよう患者様にお伝えください。）
- ・ 基礎情報等調査票を提出前の段階であれば、中断された患者様の情報を削除し、「協力者人数」の数字を更新してください。
- ・ 回答を提出した後でも、調査への協力を取りやめたい場合は、その旨を令和3年1月22日までに事務局へご連絡いただければ、取りやめることが可能です。

#### 【回答を提出後に調査への協力を取りやめる場合の連絡方法】

以下のとおり、事務局までご連絡ください。メールには必ず調査協力者 ID を明記いただくようお願いいたします。

職員の皆様におかれましては患者様から ID を聞かれた場合の対応など必要なサポートをお願いします。

連件名：療養介護アンケート調査の取りやめ（ID：XXXXX）

本文：アンケート調査の取りやめを希望します。（ID：XXXXX）

れいわ ねん がっ にち  
令和 2年 11月 18日

こくりつびょういんきこう うんえい びょういん りょうようかい ご りょうしゃかく い  
国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者各位

ぴーだぶりゅーしー ごうどうがいしゃ  
P w C コンサルティング 合同会社

こくりつびょういんきこう うんえい びょういん りょうようかいごりょうしゃ かん じつたいちようき  
国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関する実態調査  
きょうりよく ねが  
ご協力のお願い

このたび P w C コンサルティングでは、厚生労働省 令和 2年度 障害者 総合福祉 推進  
事業の国庫補助内示を受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋  
ジストロフィー病棟）利用者に関する実態調査」を実施することとなりました。

ほんちようき りょうようかいご きん じす とろ ふ い ーびょうどう りょうしゃ せいかつ かん いこう  
本調査では、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の生活に関する意向について  
はあく もくてき あんけーとちようき  
把握することを目的に、アンケート調査をおこないます。

かき ちようさがいよう かくにん ちようさ どうい ばあい あんないじょう ぐーぐる  
下記の調査概要をご確認いただき、調査に同意いただける場合には、案内状から Google  
フォームにアクセスし、ご回答いただきますようお願いいたします。

ちようさがいよう  
【アンケート調査概要】

ちようさもくてき  
① 調査目的

こくりつびょういんきこう うんえい びょういん りょうようかいご きん びょうとう にゅういん  
国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）に入院し  
ていらっしゃる方々の生活に関する意向（考え）・実態を把握することを目的とします。  
みなさま せいかつ かんが たず いこうとうちようさひよう かいとう  
皆様には、生活についての考えを尋ねる「A.意向等調査票」に回答いただきます。  
しょくいん かつ みな ようす にゅういんきかん たず き そ じょうほうとうちようさひよう  
職員の方には、皆さんの様子や入院期間などを尋ねる「B.基礎情報等調査票  
」に回答いただきます。

たいしょう  
② 対象

こくりつびょういんきこう うんえい びょういん りょうようかいごりょうしゃ  
国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者

ちようさほうほう  
③ 調査方法

ぐーぐる かいとう  
Googleフォームにインターネットからアクセスして回答

※回答にあたって 入力補助が必要な場合には、職員の方にお手伝いいただくことが  
できます。

④ 調査期間

れいわ ねん がつ にち れいわ ねん がつ にち  
令和 2年 11月 18日 ~ 令和 3年 1月 22日

⑤ 回答にあたってのお約束

かいとう やくそく  
ちょうさ にゅういん まんぞくど にゅういん いた けい い ちいき せいかつ ふく こんご  
調査では、入院への満足度や入院に至った経緯、地域での生活を含む今後の  
きぼう せいかつ き  
希望する生活についてお聞きします。

ちょうさ きょうりょく ばあい かいとう ひつよう  
調査に協力したくない場合は回答していただく必要はありません。

ちょうさひょう なまえ きにゅう ひつよう  
調査票に、あなたのお名前を記入する必要はありません。

ほんちょうさ え こじん とくてい  
本調査で得られたデータによって、個人が特定されることはありません。

ちょうさ しゅうけいけつか こじん びょういんめい ちいき とくてい こうひょう  
また、調査の集計結果が、個人、病院名、地域が特定されるように公表されるこ  
とはありません。

こた しつもん かいとう  
もし答えづらい質問があれば、回答しなくてもかまいません。

ちょうさ きょうりょく どうい ばあい  
この調査にご協力いただくことに同意いただける場合は、その旨を担当の職員の方  
ちょうさひょう さいしよ どうい らん ねが  
にお伝えいただき、調査票の最初の「同意」欄にチェックをお願いいたします。

いちど どういいただ あと ちょうさひょう かいとう ちゅうだん ばあい  
なお、一度同意頂いた後でも、調査票への回答を中断したくなった場合には、  
ちゅうだんいただ かのう ばあい かいとう ていしゅつ がめん と  
中断頂くことが可能です。(その場合は、回答を提出せずにそのまま画面を閉  
じた いただ ちゅうだん むね しょくいん かた つた  
じて頂き、中断した旨を職員の方へお伝えください。)

かいとう ていしゅつ ご ちょうさ きょうりょく と ばあい むね れいわ ねん  
回答を提出後でも、調査への協力を取りやめたい場合は、その旨を令和3年  
が つ にち じむきょく れんらくいただ と かのう  
1月22日までに事務局へご連絡頂ければ、取りやめることが可能です。

【回答を提出後に調査への協力を取りやめる場合の連絡方法】

い か じむきょく れんらく めー かなら ちょうさきょうりょくしゃあいであー  
以下のとおり、事務局までご連絡ください。メールには必ず調査協力者IDを  
めいきいただ ねが いた ちょうさきょうりょくしゃあいであー ばあい たんとう  
明記頂くようお願い致します。調査協力者IDがわからない場合は、担当の  
しょくいん かた たず  
職員の方にお尋ねください。

けんめい りょうようかいご あん けー と ちょうさ と あいでいー  
件名：療養介護アンケート調査の取りやめ (ID : XXXXX)

ほんぶん あん けー と ちょうさ と きぼう あいでいー  
本文：アンケート調査の取りやめを希望します。(ID : XXXXX)

なお、調査 協力 に同意しない場合や、中断 する場合、協力 を取りやめる場合  
であっても、それによりいかなる 不利益 も受けることはありません。

⑥ 報酬  
なし

⑦ 倫理的配慮

本調査の内容は国立 研究 開発 法人 国立 精神・神経 医療 研究 センターにおける  
倫理委員会により確認済みです。

⑧ 公表方法

ご回答いただいた内容は集計し、その結果をPwCコンサルティング合同会社のホームページ上に公表します。個人、病院名、地域が特定されないように公表します。

結果の活用方法

療養介護利用者の地域生活への移行について、検討を行うための基礎資料といたします。

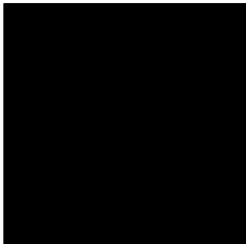
えー いこうとうちようさひょう ぐーぐる あんない  
③-A. 意向等調査票 (Googleフォーム) のご案内

- 本調査は、療養介護利用者の生活に関する意向について把握することを目的としています。本調査の依頼状をご確認の上、調査に同意頂ける場合には、お一人につき1回のみご回答をお願い致します。
- 調査に一度同意したものの同意を取りやめたい場合、回答を提出前であれば、提出をせずにそのままGoogleフォームの画面を閉じてください。回答提出後に取りやめる場合の方法については、依頼状をご確認ください。いずれの場合も、調査を取りやめる際はその旨を職員の方へお伝えください。
- ご回答にあたり支援が必要な場合、職員の方にお声掛けください。

かき ゆーあーるえる きゅーあーる ぐーぐる かいとう  
下記の URL または QR コードから、Google フォームにアクセスいただきご回答ください。

ゆーあーるえる  
URL : <https://forms.gle/Ex12gcMuQ1YmjUHL6>

きゅーあーる  
QR コード :



かいとう さい かなら かき ちょうさきょうりよくしやあいदैー にゅうりよく  
なお、回答の際は、必ず下記の調査協力者 ID を入力してください。

ちょうさきょうりよくしやあいदैー  
あなたの調査協力者 ID は  です。

さんこう いこうとうちょうさひょう せつもんいちらん  
(ご参考) 意向等調査票の設問一覧

(0) ご本人の調査協力者 ID を教えてください。

(1) どなたが回答しましたか。

(2) 現在の入院生活に対する満足度を教えてください。

(3) 入院生活で楽しみにしていることは何ですか。

(4) 入院生活で不満に思うことは何ですか。

(5) 下記のそれぞれの方とのコミュニケーション（面会その他、メールや電話等を含む）をどれくらいとっていますか。

かぞく  
i) 家族とのコミュニケーション

びょういんがい ゆうじん ちじん  
ii) 病院内の友人・知人とのコミュニケーション

びょういんがい きかん しえんしゃ  
iii) 病院内の機関・支援者とのコミュニケーション

(6) 入院に至った経緯を教えてください。

(7) 今後の希望する生活について教えてください。

→ (7) で「1.このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」を選択した方のみ

(8) 「1.このまま入院生活を継続したい／せざるを得ない」を選択した理由を教えてください。

→ (7) で「2.入院以外での生活を体験してみたい」を選択した方のみ

(9) 体験してみたい生活を教えてください。

→ (7) で「3.地域で生活したい」を選択した方のみ

(10) 「3.地域で生活したい」を選択した方の希望する生活を教えてください。

(11) 今後さらなる調査が必要になったとき、ヒアリング等追加の調査にご協力いただけますか。ヒアリング調査の詳しい内容は、必要になった際にご説明の上、ご協力いただけるかどうか改めてお聞きします。

※なお、ヒアリング調査は一部の患者様を抽出して実施いたします。「1.はい」を選択頂いた場合でも、調査対象とならない場合がありますので、ご了承ください。

※調査協力者IDの入力以外は、全て選択式の設問です。

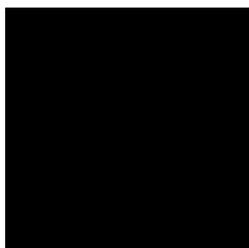
※ただし、「その他」を選択された場合は、具体的な内容を任意で入力頂きます。

# Googleフォーム 使い方マニュアル

## 1. Googleフォームにアクセスする

QRコードを読み取るか、下記のURLから、のGoogleフォームにアクセスしてください。

■ QRコード



URL :

URL :

アクセスすると、以下のような画面が表示されます。

### A.意向等調査票（いこうとうちょうさひょう）

本調査は、療養介護利用者の生活に関する意向について把握することを目的としています。本調査の依頼状及び「A.意向等調査票（Googleフォーム）ご案内を確認の上、お一人につき1回のみご回答をお願い致します。

（ほんちょうさは、りょうようかいごりょうしゃのせいかつにかんするいこうについてはあくすることをもくてきとしています。ほんちょうさのいらいじょうおよび「A.いこうとうちょうさひょう（グーグルフォーム）ごあんない」をかくにんのうえ、おひとりにつき1かいのみごかいとうをおねがいたします。）

\*必須

## 2. 調査への同意、患者IDを入力する

アンケートに回答するにあたって、本アンケート調査にご協力いただける場合は必ず同意文にあるチェックボックスにチェックをし、ご本人の調査協力者ID（半角数字5桁）を入力してください。

なお、本アンケート調査にご協力頂けない場合は、そのまま画面を閉じていただき、中断した旨を職員の方にお伝えください。

本調査の趣旨をご理解いただき、調査への協力を同意していただける方は、下記にチェックを入れてください。※ご協力頂ける場合は必須

ほんちょうさのしゅしをりかいいただき、ちょうさにきょうりよくいただくことにどうしていただけるかたは、かきにチェックをいれてください。



私は本調査の趣旨を理解し、調査に協力することに同意します。（わたしはほんちょうさのしゅしをりかいし、ちょうさにきょうりよくすることにどういします。）

サンプル

ご本人の調査協力者IDを教えてください。※必須\*

ごほんにんのちょうさきょうりよくしゃアイディーをおしえてください。

回答を入力

### 3. 回答する

設問には、単一選択と複数選択の2種類の設問があります。

#### ・ 単一選択の設問

「単一選択」と記載されている設問は、選択肢の中から1つのみ選択してください。

サンプル

問2. 現在の入院生活に対する満足度を教えてください。(単一選択)

とい2. げんざいのにゆういんせいかつにたいするまんぞくどをおしえてください。(たんいつせんたく)

- 5. とても満足している (とてもまんぞくしている)
- 4. やや満足している (ややまんぞくしている)
- 3. どちらともいえない
- 2. あまり満足していない (あまりまんぞくしていない)
- 1. 全く満足していない (まったくまんぞくしていない)

選択を解除

選択した回答を解除したい場合、「選択を解除」を押してください。

問2. 現在の入院生活に対する満足度を教えてください。

- 5. とても満足している
- 4. やや満足している
- 3. どちらともいえない
- 2. あまり満足していない
- 1. 全く満足していない

選択を解除

サンプル

ふくすうせんたく せつもん

## ・ 複数選択の設問

ふくすうせんたく せつもん

複数選択の設問は「あてはまるものすべて」と記載されています。選択肢の中からあてはまるものすべてを選択してください。

きさい

せんたくし なか

問3. 入院生活で楽しみにしていることは何ですか。※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。(あてはまるものすべて)

サンプル

とい3. にゆういんせいかつでたのしみにしていることはなんですか。※「その他」(そのた)をせんたくされたかたはぐたいてきなないようをごきにゆうください。(あてはまるものすべて)

- 1. 食事(しょくじ)
- 2. 入浴(にゆうよく)
- 3. リハビリ
- 4. ゲーム
- 5. インターネット
- 6. 病院内での行事(びょういんないでのぎょうじ)

せんたく

かいとう

かいじょ

ばあい

かいじょ

かいとう

いちど お

選択した回答を解除したい場合、解除したい回答をもう一度押してください。

問3. 入院生活で楽しみにしていることは何ですか。※「その他」を選択された方は具体的な内容をご記入ください。(あてはまるものすべて)

サンプル

とい3. にゆういんせいかつでたのしみにしていることはなんですか。※「その他」(そのた)をせんたくされたかたはぐたいてきなないようをごきにゆうください。(あてはまるものすべて)

- 1. 食事(しょくじ)
- 2. 入浴(にゆうよく)
- 3. リハビリ
- 4. ゲーム
- 5. インターネット
- 6. 病院内での行事(びょういんないでのぎょうじ)

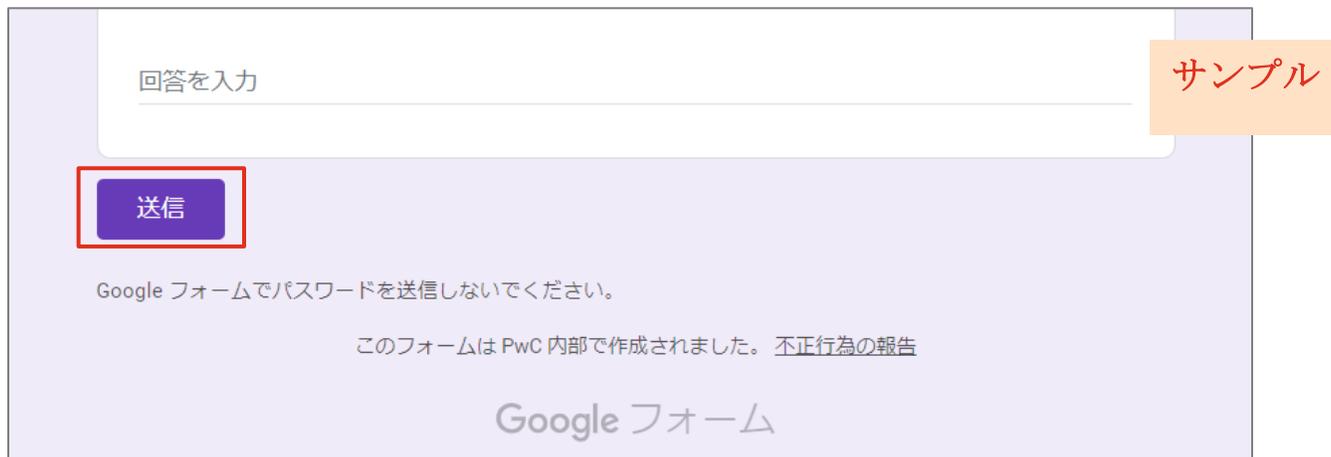
せんたくし かいとういがい かいとう ばあい た えらびかいとう きにゆう  
選択肢の回答以外を回答する場合、「その他」を選び回答を記入してください。

- 7. 余暇活動（よかかつどう）
- 8. 外出、散歩（がいしゅつ、さんぽ）
- 9. 面会（めんかい）
- 10. ボランティアとの交流（ボランティアとのこうりゅう）
- 11. 他の入院患者とのコミュニケーション（ほかのにゅういんかんじゃとのコミュニケーション）
- 12. 職員とのコミュニケーション（しょくいんとのコミュニケーション）
- その他: テレビを見ること

サンプル

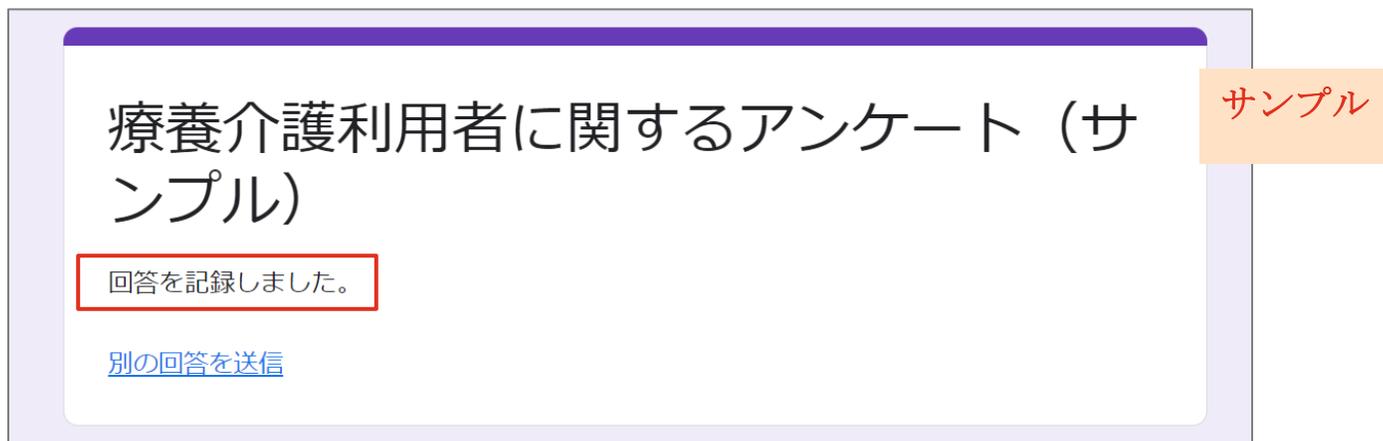
## 4. 送信する

かいとう かんりょう ばあい そうしん お  
回答を完了した場合、「送信」を押してください。



かいとう きろく ひょうじ ばあい せいじょう かいとう かんりょう  
「回答を記録しました」のメッセージが表示された場合は正常に回答が完了しています。

がめん と ちょうさ しゅうりょう  
画面を閉じていただき、アンケート調査は終了となります。



## ヒアリング依頼状（職員様宛）

ヒアリング調査については、調査事務局で抽出した一部の患者様（30～40名）にのみご依頼いたします。実施の際は調査担当者から各病院（主担当職員様）へ個別にご連絡致しますので、その際に本資料のご確認とご対応をお願い致します。

令和2年11月18日

独立行政法人国立病院機構御中

PwC コンサルティング合同会社

### 国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関するヒアリング調査 ご協力をお願い

拝啓 晩秋の候、貴下ますますご清祥のことお慶び申し上げます。

このたび PwC コンサルティングでは、厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業の国庫補助内示を受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査」を実施することとなりました。本調査では、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の生活に関する意向について把握することを目的に、ヒアリング調査を実施いたします。

ご多忙の折大変恐縮ではございますが、貴機構が運営する病院において、下記の通り調査にご協力いただけますようお願い申し上げます。

敬具

記

#### 調査概要

- ① **調査目的**  
国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）に入院している方々の生活に関する意向・実態を把握することを目的とします。
- ② **対象**  
国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者のうち、アンケート調査にてヒアリング調査へのご協力に同意していただいた患者様の中から抽出した 30～40 名程度
- ③ **調査方法**  
ご本人に対して事前にメールで質問をお送りし、メールにてご回答頂くことを想定しております。  
オンラインツール（skype 等）または電話でのヒアリング  
ご本人の状況に応じ、音声に加えてチャットでのコミュニケーションといたたく存じます。  
※オンラインでのヒアリングの所要時間は最大 60 分を想定していますが、ご本人の体調等を加味して個別に設定させていただきます。
- ④ **調査期間**  
令和2年11月18日～令和3年2月28日
- ⑤ **倫理的配慮**  
本調査で得られた情報によって、個人が特定されることはありません。  
また、調査結果が、個人、病院名、地域が特定される形態で公表されることはありません。
- ⑥ **報酬**  
無し
- ⑦ **公表方法**  
ご回答いただいた内容は取りまとめを行い、その結果を PwC コンサルティング合同会社のホームページ上に開示いたします。個人、病院名、地域が特定されないように公表いたします。
- ⑧ **結果の活用方法**  
本調査結果は、療養介護利用者の地域生活への意向について把握し、検討を行うための基礎資料といたします。

## 1. 依頼事項

本調査では、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の状況を考慮し、オンラインまたはお電話でのヒアリング調査を実施させていただきます。以下の調査概要をご確認頂いた上で、職員の方には以下の依頼事項についてご協力いただきますようお願い申し上げます。

### A. ヒアリング調査の事前準備

#### ① 患者様本人への同意の確認

添付の利用者向け依頼状及び同意書をお渡し頂き、調査にご協力頂けるかどうかの確認をお願い致します。同意頂ける場合、Web上で同意書にチェックを頂く際のご協力をお願い致します。

(調査担当者からの依頼の際は、調査担当者より、ご依頼したい患者様本人のお名前または調査協力者 ID をお伝えさせていただきます。)

#### 【同意確認にあたっての留意点】

患者様に対し、本調査のご説明及び同意確認を行う際は、特に以下についてご説明頂きますようお願い致します。

- ・ 本調査は厚生労働省の推進事業における実態把握調査であり、結果は個人や病院、地域が特定されない形で取りまとめた結果を公表し、厚生労働省における今後の施策の検討に活用されること
- ・ ヒアリング調査協力の同意書に記載している「調査にあたってのお約束」の全項目
- ・ 本調査は事前にメールでお送りする質問にご本人に回答頂いた後、オンラインツールを利用したヒアリングにご本人に回答頂くこと
- ・ 必要に応じ、ヒアリング実施にあたり職員の支援を得られること
- ・ ヒアリング調査の対象は、療養介護利用者の中から 30-40 名程度抽出した方々であること

#### ② 日程調整へのご協力

調査担当者より貴機構へ問合せの上、ヒアリングの日程調整をさせていただきます。その際に、患者様の氏名、調査協力者 ID、ご本人のメールアドレス、利用可能なオンラインツール、ご本人の体調を踏まえた対応可能なヒアリング実施時間についてもご教示下さいますようお願い致します。

#### ③ 個室の確保

ヒアリング実施のため、個室を予めご用意頂きますようお願い致します。ご用意が難しい場合、病室での実施をご了承下さいますようお願い致します。

#### ④ デバイスの確保

オンラインでのヒアリングを行うため、③でご用意頂いた個室で利用可能なデバイス(パソコン、タブレット端末、スマートフォン等)の確保をお願い致します。患者様個人でお持ちでない場合、貴機構のデバイスをお貸し頂ければ幸いです。なお、インターネット回線については、hospnet 以外のものをご利用頂きますようお願い致します。

デバイスの確保が難しい場合、患者様個人または貴機構の電話をお貸し頂きますようお願い致します。

### B. ヒアリング調査当日の支援

#### ① 個室への移動の介助

患者様が個室に移動される際の介助をお願い致します。

#### ② デバイスのセッティング

デバイスのセッティング及び、オンラインツールでの調査担当者との接続確認に当たり、介助をお願い致します。

#### ③ (発語が困難な方の場合) ヒアリングの介助

発語が困難な患者様の場合、原則としてオンラインツールのチャット機能を利用頂くか、利用が困難である場合介助者の方に介助頂くことを想定しております。

### C.ヒアリング後の確認

後日、ヒアリング録について患者様ご本人へ確認依頼をさせていただきます。患者様に確認の上、メールまたは郵送にて送付いたしますので、必要に応じ、患者様への確認の際のご協力をお願い致します。

#### 2. 添付資料一式

- ・ ヒアリング調査依頼状（ご本人宛）
- ・ ヒアリング調査協力の同意書

以上

## ヒアリング依頼状（ご本人宛）

令和 2年 11月 18日

国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者各位

P w C コンサルティング 合同会社

国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関するヒアリング調査  
ご協力をお願い

このたび P w C コンサルティングでは、厚生労働省 令和 2年度 障害者 総合福祉 推進事業の 国庫 補助 内示 を 受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者に関する実態調査」を実施することとなりました。

本調査では、療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の生活に関する意向について把握することを目的に、ヒアリング調査をおこないます。

下記の調査概要をご確認いただき、調査に同意いただける場合には、オンラインでのヒアリング調査にご協力いただきますようお願いいたします。

### 【ヒアリング調査概要】

#### ① 調査目的

国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）に入院している方々の生活に関する意向（考え）・実態を把握することを目的とします。

#### ② 対象

国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者のうち、30～40名程度

#### 調査方法

メールによる事前の質問および、オンラインでのヒアリング（最大60分程度）

※オンラインでのヒアリングは、ご自身または病院のパソコン、タブレット端末、スマートフォン（iPhone）のいずれかを利用頂き、Skype等のオンラインツールを用いて行う予定です。

※ヒアリングの準備や、回答にあたって介助が必要な場合には、職員の方にお手伝いいただくことができます。

- ③ 調査期間  
れいわ ねん にち れいわ ねん がっ にち  
令和 2年 11月 18日 ~令和 3年 2月 28日

- ④ 調査内容
1. 現在の入院生活に対する満足度を教えてください。
  2. その理由を教えてください。
  3. 病院外の方とのコミュニケーションの状況について教えてください。
  4. 入院に至った経緯を教えてください。
  5. 今後の希望する生活について教えてください。
  6. その理由を教えてください。
  7. (入院生活以外を希望される場合) 体験してみたい生活を教えてください。

- ⑤ 調査協力への同意について
- 添付の「ヒアリング調査協力の同意書」にて、調査にあたってのお約束を確認いた  
だいた上で、調査に同意いただける場合は署名欄にサインをお願い致します。

- ⑥ 報酬  
なし

- ⑦ 公表方法
- ご回答いただいた内容は、回答の概要を取りまとめ、P w C コンサルティング  
合同会社のホームページ上に公表しますが、個人、病院名、地域が特定されるこ  
とはありません。

- ⑧ 結果の活用方法
- 療養介護利用者の地域生活への意向について把握し、検討を行うための基礎資料  
といたします。

## ヒアリング同意書（ご本人宛）

### ヒアリング調査 協力 の 同意書

「国立病院機構が運営する病院の療養介護利用者に関するヒアリング調査にご協力のお願い」（別添）を確認いただいた上で、ヒアリング調査へのご協力についてお答えください。

#### 【調査にあたってのお約束】

調査に協力したくない場合は断ることもできます。

本調査で得られた回答によって、個人が特定されることはありません。

また、調査の結果が、個人、病院名、地域が特定される形で公表されることはありません。

調査の結果は、協力頂いたご本人だけが確認できます。病院が、個人を特定できる形で調査の結果を確認することはありません。

もし答えづらい質問があれば、回答しなくてもかまいません。また、ヒアリング調査を中断したい場合は、その旨をお伝えいただければいつでも中断します。

調査協力に同意しない場合や、中断する場合であっても、それによりいかなる不利益も受けることはありません。

以上の内容を踏まえ、ヒアリング調査への協力の同意有無について、以下のQRコードまたはリンクからGoogleフォームへアクセスし、ご回答いただきますようお願い致します。

■ QRコード:



■ リンク:



## 資料 2 自治体質問紙調査

---

調査票

調査依頼状

厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業 指定課題23番  
 国立病院機構が運営する病院の療養介護(筋ジストロフィー病棟)  
 利用者の地域移行に関する実態調査  
**全国自治体調査 調査票**

＜ご回答に当たってのお願い＞

- ・本調査は、全国の市区町村を対象として、筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域移行にあたっての現状（主に在宅を支える障害福祉サービス等の状況）及び課題についてお伺いするものです。
- ・回答に当たっては、別添の記載要領を一読いただき、貴自治体の状況及び貴自治体管内の事業所、貴自治体が支給決定又は通所給付決定（以下「支給決定」）を行っている障害福祉サービス利用者等の状況について把握されている範囲内でご回答ください。
- ・特に断りのない場合、令和2年11月1日時点の情報をご回答ください。
- ・回答を入力いただいた調査票は、以下の宛先まで、**令和2年12月18日（金）**までにメールにてご返送ください。

＜調査票の返送先・調査に関するお問い合わせ先＞

回答受付・問合せ窓口：株式会社 [ ]  
 【電話】 [ ]  
 【メール】 [ ]

＜調査実施主体＞

調査実施主体：PwCコンサルティング合同会社 公共事業部  
 「国立病院機構が運営する病院の療養介護(筋ジストロフィー病棟)利用者の地域移行に関する実態調査」事務局  
 [ ]

※貴自治体のご回答について弊社から確認等させていただく場合がございますので、連絡可能なご担当者 及び連絡先についてご教示願います。

部署・役職	
氏名	
電話番号	
メールアドレス	

**1. 貴自治体の基本情報**

問1. 貴自治体の①自治体名および②自治体コード(6桁)を入力ください。  
 ※②自治体コードは半角数字入力

①自治体名	
②自治体コード	

問2. 貴自治体の人口（令和2年11月1日現在の住基人口）を入力ください。  
 ※半角数字入力

回答欄	
-----	--

**2. 筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活について**

○貴自治体における、筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活についてお伺いします。

問3. 貴自治体における、地域で生活されている筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況について、該当するもの一つをドロップダウンリストより選択ください。

回答欄	
-----	--

問4. 問3で「1. 現在、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者がおり、人数も把握している」と回答した自治体にお伺いします。貴自治体が把握している、地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある障害者の人数をご入力ください。

回答欄	
-----	--

問5. 貴自治体管内に、筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている障害福祉サービス事業所はありますか。該当するもの一つをドロップダウンリストより選択ください。

回答欄	
-----	--

問6. 貴自治体において、障害福祉サービスの支給決定をしている筋ジストロフィー疾患のある障害者はいますか。該当するもの一つをドロップダウンリストより選択ください。（政令指定都市など、障害福祉サービス等の支給決定窓口が複数ある場合、恐れ入りますが取りまとめの上ご回答をお願い致します。）

回答欄	
-----	--

問7-①. 問5で「1. 該当する事業所があり、事業所数を把握している」、「2. 該当する事業所があり、事業所数を概ね把握している」、「3. 該当する事業所はあるが、事業所数は把握していない」と回答した自治体にお伺いします。障害福祉サービスの種別ごとに、筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている事業所の数を把握されている範囲で入力ください。また、事業所数の合計（実数）を入力ください。

※サービス種別ごとに、該当する事業所の数を網羅的または部分的に把握されている場合は把握されている数を、0件である場合は「0」を、全く把握されていない場合は必ず「\*」を入力ください。

※1つの事業所が複数のサービス種別に該当するサービスを提供しており、それぞれ筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている場合、サービス種別ごとに重複して数を入力ください。

※ただし、「事業所数（実数）」欄では、複数のサービス種別に該当するサービスを提供している事業所は1件としてカウントし、事業所数の合計（実数）を入力してください。

問7-②. 問6で「1. 支給決定をしている利用者があり、人数を把握している」、「2. 支給決定をしている利用者があり、人数を概ね把握している」、「3. 支給決定をしている利用者があるが、人数は把握していない」と回答した自治体にお伺いします。

障害福祉サービス種別ごとに、支給決定されている筋ジストロフィー疾患のある障害者の数を把握されている範囲内で入力ください。また、実利用者数の合計を入力ください。

※サービスごとに、該当する利用者の数を網羅的または部分的に把握されている場合は把握している数を、利用者がいない場合は「0」を、全く把握していない場合は必ず「\*」を入力ください。

※複数のサービス種別を利用している方については、それぞれのサービス種別に重複して数を入力ください。

※ただし、「実利用者数合計」欄では、複数のサービス種別を利用している方は1人としてカウントし、実利用者数の合計を入力してください。

サービス種別	①筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている事業所数	②筋ジストロフィー疾患のある利用者の数
居宅介護		
重度訪問介護		
同行援護		
行動援護		
療養介護		
生活介護		
短期入所		
重度障害者等包括支援		
自立訓練（機能訓練）		
自立訓練（生活訓練）		
就労移行支援		
就労継続支援A型		
就労継続支援B型		
就労定着支援		
自立生活援助		
共同生活援助		
地域移行支援		
地域定着支援		
児童発達支援		
医療型児童発達支援		
居宅訪問型児童発達支援		
放課後等デイサービス		
保育所等訪問支援		
①事業所数（実数）／ ②実利用者数合計		

問8. 貴自治体における、筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活するにあたっての課題についてお伺いいたします。

現状すでに、地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある方がいらっしゃる自治体様の場合、地域で生活される筋ジストロフィー疾患のある方の支援に際して感じている課題を回答してください。

現状では、地域で生活している筋ジストロフィー疾患のある方がいらっしゃらない、あるいは把握されていない自治体様の場合、今後、筋ジストロフィー疾患のある方が貴自治体で生活を始めるにあたって想定される課題を回答してください。

選択肢	該当する場合に○
1. 日常生活における医療的ケア体制が十分でない（災害等不測の事態における対応を含む）	
2. 地域における専門的な診療提供体制が不足している（病状悪化時等の対応を含む）	
3. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が暮らせるグループホームが不足している	
4. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる住宅が不足している	
5. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる重度訪問介護等の訪問系サービスが不足している	
6. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる短期入所事業所が不足している	
7. 筋ジストロフィー疾患のある障害者が利用できる通所の障害福祉サービス事業所が不足している	
8. 地域住民の理解促進や受け入れ姿勢の醸成が必要	
9. 退院後に病状が悪化した際、病床数の都合上再入院が難しい	
10. その他	

※「10. その他」を選択された場合は具体的な内容を以下に記載ください。

--

問9. 現在療養介護を利用されている筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域での生活を希望する場合、貴自治体において地域生活に移行することは可能だと思いますか。該当するものをドロップダウンリストより選択ください。

回答欄	
-----	--

問10. 問9の回答の理由について、自由に記述ください。

--

回答状況：未入力項目があります

※問4及び問7については、前の設問の回答結果により未入力項目がある状態でご提出頂く場合がございます。

令和2年11月吉日

## 令和2年度障害者総合福祉推進事業

### 「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）

#### 利用者の地域移行に関する実態調査」ご協力をお願い

向寒の候、ますますご清栄のことと心からお喜び申し上げます。

平素は格別のご厚情を賜り、厚く感謝申し上げます。

さて、今般弊社は厚生労働省より「令和2年度障害者総合福祉推進事業」の採択を受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査」を実施しております。本事業では、全国の市区町村を対象とした調査により、各自治体における筋ジストロフィー疾患のある障害者の状況及び支援実態等を把握し、今後の障害福祉計画等の施策を検討するための基礎資料として厚生労働省において活用頂くこととなっています。

つきましては、全国の市区町村を対象とした調査を実施するにあたり、下記のとおり貴都道府県管内市区町村への調査票の送付にご協力いただきたく存じます。業務ご多忙のところ大変恐れ入りますが、何卒よろしくお願い申し上げます。

#### 記

- 貴都道府県から管内市区町村への送付：厚生労働省から貴都道府県に送付された調査票等一式を、管内各市区町村の担当課にメールにて送付してください。
- 回答提出の方法：各市区町村から調査票返送先 [REDACTED] にメール送付  
※都道府県担当課でとりまとめて回答頂く必要はありません。
- 回答提出の期日：令和2年12月18日（金）
- 問い合わせ先： [REDACTED]

以上、何卒よろしくお願い申し上げます。

令和2年度障害者総合福祉推進事業

「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）

利用者の地域移行に関する実態調査」ご協力をお願い

向寒の候、ますますご清栄のことと心からお喜び申し上げます。

平素は格別のご厚情を賜り、厚く感謝申し上げます。

さて、今般弊社は厚生労働省より「令和2年度障害者総合福祉推進事業」の採択を受け、「国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）利用者の地域移行に関する実態調査」を実施しております。本事業では、全国の市区町村を対象とした調査により、各自治体における筋ジストロフィー疾患のある障害者の状況及び支援実態等を把握し、今後の障害福祉計画等の施策を検討するための基礎資料として厚生労働省において活用頂くこととなっています。

つきましては、下記の調査概要をご高覧いただき、貴市区町村を対象とした調査にご協力頂けますと幸いです。業務ご多忙のところ大変恐れ入りますが、何卒よろしくお願い申し上げます。

調査の概要		
調査対象	全国の全 1,741 自治体	
調査方法	調査票送付	電子メール送信法
	回答送付	回答いただいた調査票を、電子メールに添付して送付ください。 送付先： <span style="background-color: black; color: black;">XXXXXXXXXX</span>
	回答者	貴市区町村の障害福祉ご担当職員を想定しています。
	回答締切	令和2年12月18日（金）
主な質問事項	貴市区町村における、地域で生活する筋ジストロフィー疾患のある障害者の把握状況、筋ジストロフィー疾患のある障害者を支える障害福祉サービスの状況、筋ジストロフィー疾患のある障害者が地域で生活する上での課題等について	
問い合わせ先	以下の問い合わせ窓口までメールまたはお電話にてご連絡ください。	

厚生労働省 令和2年度障害者総合福祉推進事業  
「国立病院機構が運営する病院の療養介護(筋ジストロフィー病棟)  
利用者の地域移行に関する実態調査」  
全国自治体調査 調査票記載要領

1. 調査の目的、趣旨

- ・本調査は、全国の市区町村を対象として、筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域移行にあたっての現状（主に在宅を支える障害福祉サービス等の状況）及び課題についてお伺いするものです。
- ・なお、いただいた回答については、弊社にて統計処理を行った上で、集計・分析結果を有識者による検討会にて報告するほか、調査研究報告書に掲載・公表することとしておりますのでご承知おきください。  
回答者の事前の承諾なく、特定の自治体名を公表することはありません。

2. 回答期日及び返信先

調査票は、回答を入力した電子（Excel）ファイル（以下「回答ファイル」といいます。）をメールに添付し、以下の返信先に、令和2年12月18日（金）までにご返信ください。※紙での提出・郵送は不要です。

3. 回答範囲

貴自治体の状況及び貴自治体管内の事業所、貴自治体が支給決定又は通所給付決定（以下「支給決定」という。）を行っている利用者の状況について、把握されている範囲内でご回答ください。なお、特に断りのない場合、令和2年11月1日時点の情報をご回答ください。

4. 記載要領

i) 調査票全般について

- ・調査票は自動集計ツールにて集計を行うため、セルに入力できる値があらかじめ決められていたり（入力規則）、行列及びセルの追加・削除や編集不要なセルの入力・消去ができない（編集制限）設定がかけられております。
- ・各調査票にはあらかじめ各欄（列ごと）に入力する値（選択肢番号もしくは自由記述）が指定されておりますので、指定にしたがって入力ください。
- ・回答ファイルは、以下の規則に従ってファイル名を設定ください。

<ファイル名の設定規則>

「総務省指定の自治体コード（半角数字6桁）」＋「自治体名」＋「.xls(x)」

（ファイル名の設定例）

- ・宮城県仙台市の調査票の場合

041009 仙台市.xlsx

  
（自治体コード6桁）

ii) 調査票 (連絡先)

- ・各調査票の回答をご担当する方のお名前と連絡先を記載願います。回答内容について確認事項等がある場合には、記載いただいた連絡先へ連絡させていただく場合がございますので、あらかじめご承知おき願います。

iii) 調査票 (1. 貴自治体の基本情報)

○ 問 1

- ・「別添 2\_自治体コード.xlsx」を参照の上入力してください。

iv) 調査票 (2. 筋ジストロフィー疾患のある障害者の地域生活について)

○ 問 7-①

- ・貴自治体内に立地している事業所が対象となります。
- ・該当する事業所がない場合は必ず「0」を入力ください。
- ・サービスごとに事業所の数を網羅的または部分的に把握されている場合は把握されている数を入力ください。
- ・全く把握していない場合は必ず「\*」を入力ください。
- ・1つの事業所が複数のサービス種別に該当するサービスを提供しており、それぞれ筋ジストロフィー疾患のある障害者の支援を行っている場合、サービス種別ごとに重複して数を入力ください。
- ・ただし、「事業所数 (実数)」欄では、複数のサービス種別に該当するサービスを提供している事業所は1件とカウントし、事業所数の合計 (実数) を入力ください。

○ 問 7-②

- ・貴自治体で支給決定をしている利用者が対象となります。(他自治体の事業所を利用している方も含まれます。)
- ・該当する利用者がいない場合は必ず「0」を入力ください。
- ・サービスごとに利用者の数を網羅的または部分的に把握されている場合は把握している数を入力ください。
- ・全く把握していない場合は必ず「\*」を入力ください。
- ・なお、複数サービス種別に該当するサービスを利用している障害者については、それぞれのサービス種別に重複して数を入力ください。
- ・ただし、「実利用者数合計」欄では、複数のサービス種別を利用している方は1人としてカウントし、実利用者数の合計を入力してください。

○ 問 8

- ・あてはまるものすべてに「○」を入力ください。
- ・「10. その他」を選択された場合は、自由記述欄に具体的な内容を記載してください。自由記述欄については、文章がセルからはみ出てもそのまま結構です(セルの幅や折り返しの調整は不要です)。※問 10 の自由記述欄も同様。

(別添 1)

- ・筋ジストロフィー疾患のある当事者の方および関連事業所などから寄せられた課題を自治体様においても課題と認識されている場合は、自治体における課題として本設問にてご回答ください。

令和2年度障害者総合福祉推進事業  
国立病院機構が運営する病院の療養介護（筋ジストロフィー病棟）  
利用者の地域移行に関する実態調査

発行日：令和3年3月  
編集・発行：PwC コンサルティング合同会社