

だと本人（障害者）を理解していない方が多く、付き添った場合親が気を使う。同室となった人とのトラブルはないものの、聞かれすぎるのが面倒。23歳だが、現在も小児科に入院しており、すごく気を使う（病院にはよくしてもらっているが）

【入院に関すること】

（1）長期（約3か月）になることが多く、他の病院へといわれる。入院病棟は重症患者が多く、しかも4人部屋で、夜間眠れず、昼夜のリズムが狂った。手術時、別の病院へ転院したが、その前後は同じ病院へ戻った。ところが違う病棟での入院となり、看護師との関係もまた初めからとなり、精神的にもきつかった。

【看護師の不足とその対応】

（1）看護師の手が足りていないのがわかっているため、吸引をお願いしにくかった。入院中に感染症にかかった。

【入院の際にヘルパーの利用ができない】

（1）母ひとりで、3か月間病院で寝泊りしていたが、代わりのヘルパーが利用できず、心身ともに疲れ果てた。

【看護師の質の低下】

（1）重症心身障害児の扱いに慣れていなくて心配だった。希望、申し出がうまく看護師に伝わらない。何度入院しても、看護師の見識のなさに幻滅してしまう。たとえば経管栄養時に、熱すぎるものを用意するので、毎回両親が付き添っていた。障害に対する専門的な知識をもう少し持って欲しい。本人に対しての対応に雑な面が見られる

【医師の障害に関する無理解】

（1）若い新人医師が入院の主治医となり、障害者への理解が足りなくて、意思疎通がむずかしかった。時間外で行ったときの医師の対応に傷ついた。主治医以外の医師の診察の際、薬の処方がまちまちで不安がある。

【兄弟の見舞い】

（1）妹が小さく、入院中の見舞いが大変だった。

《医療ケアに関して改善を希望すること（問6-⑤） 48件》

【医療的ケアがあるための不利益の改善】

- (1) 「医療的ケアだから…」との理由で、いろいろな場面で受け入れを断られ、しんどい思いを抱えてきた。各方面からのサポート、補助によって受け入れの道が開かれることを願っている。
- (2) ショートステイのときに看護師が不足しているため、医療的ケアを必要とする場合は断られることが多い。

【ヘルパーや職員による医療的ケアの実施の促進】

- (1) 医療的ケアといっても、ほとんど生活ケアだと思う。生活するために必要なケアなので、限られた人だけでなく、関わってくれる人を増やしていけることを望む。生活の場が広がるため。
- (2) ヘルパーの吸引も口腔内のみなので不十分である。研修を行い器官切開部からの吸引もしてほしい。ヘルパーによる経管栄養、ヘルパーによる胃ろうの実施してほしい。専門職の方だけでなく一般職員も吸引やエアウェイができるようにしてほしい。協力者があれば資格にこだわらず医療的ケアができるようにしてほしい。看護師のみでは無理である。ヘルパー、職員、もっと身近な協力者がほしい。
- (3) 日常生活で家族が行っているケアは医療行為の範疇から外し、誰でもが行えるようにすべき。そのための研修制度の充実を望む。ヘルパーや施設の職員も研修を受けて、医療的ケアをできるようにしてほしい。

【親の医療的ケアの実施方法へのアドバイス】

- (1) 注入や吸引の手技については、看護師よりの指導で、見よう見まねや経験で身につけていった。医師からはじめに指導や意義についてくわしい説明があれば安心だった。
- (2) 災害時「吸引バッテリーはこんなもので補える」「吸引器の汚物はティッシュに含ませて捨てよう」とか「市販の“おしりふき”は便利に使えるので、少し多めに用意しておこう」など、ちょっとしたマニュアルがあると、日ごろの準備の参考になると思う。

【医療的ケアの実施方法が異なっていること】

(1) 施設（病院）によって多少やり方や考え方に違いがあり、戸惑うことがある。たとえば、器官切開部、普段はガーゼのエプロンをしているが、ショート・ステイ時には人口鼻を使用。そのために用意しなくてはならない。ケアのやり方（消毒、吸引など）が看護師によって違うことがあり、戸惑うときがある。最新のやり方を家族やヘルパーに指導してほしい

【医療的ケアの機器・医療品等の費用負担に関すること】

(1) 吸引器などの医療機器は耐用年数が決められており、年数内に壊れた場合の公的支援が受けられないため、2台目にも支援をしてほしい。

(2) 気切部にYガーゼを使っているが、カット部分の糸くずが多く、病院でもらう物品のひとつなので、改善を要求しているが、放置されている。必要な医療備品は無料でもらっているが足りない。足りないものは自己負担になるので困る。パルスオキシメーターのセンサーは1本6,000円する。支給は月に1本だけ。それでは足りないので、買わなくてはいけない。医療品（吸引用手袋、消毒綿等消耗品）も自己負担がないようにしてほしい。

(3) 栄養セットピストン等、毎日取り替えているので、3～4日くらい使って欲しいと思う。新しいエアウェイの器材の検討が必要

【安心して通える通所施設の実現】

(1) どんな施設にも必ず看護師が常駐して、重度障害児・者が安心して通えるようにしてほしい。世間一般の看護師不足や財政が厳しいこともあるが、補助金を増やしていただきたい。通所施設に現在看護師が1名いるが、2名はほしい。通所でも、いつでも目が届くくらいの人員配置をしてほしい。

(2) 通所バスなどに医療的ケアのできる人を配置してほしい（吸引ができるなど）

【トータルに診てもらえる専門病院・各科の連携体制】

(1) 障害者専門病院でないので、トータルで見てもらうことができず不安もある。昨年からは神経内科、リハビリ科、呼吸器内科の医師の連携が図られるようになったが、異なる病院なので満足のいく状態ではない。一貫してみてくれる病院が欲しい。

(2) 20歳を過ぎると小児科を受診できないが、内科に行っても小児的で難しいと言われる。小児科で診ないのなら内科医が理解を深めるべきである。

病院で20歳を過ぎた時から、他の大人対応の病院を探しておくよういわれている。小児から大人への変化に伴う病院および医師の連携がうまくいくとかいかないとかではなく、突然大人の病院へ行くよう促される。18歳以降、科によって病院を変えなくてはならないので、1か所で総合的にみてもらいたい。

(3) 病院の主治医、ホームドクター、訪問看護の横のつながりが薄い。親がコーディネートしないといけないので、連携をしっかりとれる体制がほしい

(4) 医師の転勤にも比較的近くのため、継続して通院しているが、今後医師の退職等が不安である。主治医の異動により病院を変えざるを得なくなるということを、今まで何回か繰り返している。

【入院体制の整備】

(1) スムーズに入院できないので、入院体制の整備をしてほしい。急に具合が悪くなった場合、受け付けてほしい。急に熱を出して入院となっても、障害のことをわかっている医師が少ないと思った。

【医師の言動や対応に不安を感じた。】

(1) 脳神経内科や内科など、先天性の障害者に対する知識が浅いと感じる。専門性の高いドクターを望む。会話するたびに不満が募る。現在入院などを行っている病院があるが、その看護師が重度の人をあまり見たことがないので、慣れていないことがとても不安である。先生の診察の時間が短い。病人に話しかけ、声をかけてケアをしてほしい。

(2) 入院1か月半くらいのときに、注入がなかなかうまく入らず、点滴で補っていた。先生から「もう100万くらいかかっている」とか「他の病院へ」とか言われ、私たちはどうしたらいいのかと思った。死ぬよりほかないのかしらと時々思う。医師に質問しても専門外といわれて答えてくれなかったこともあるので、他の科に連絡してほしいと感じた。

【訪問医療・リハビリ等を増やしてほしい。】

(1) 最後まで在宅で看られるよう、訪問医療を増やしてほしい。開業医ではとことんは無理といわれた。

(2) リハビリを受け入れてもらいたい。リハビリを週1回、月4～5回受けているが、医師の変更は避けてほしい。

《ヘルパーに関する課題（問7-①-E） 53件》

【慣れたヘルパーに医療的ケアの対応をしてほしい。】

(1) 今の事業者では医療ケアの対応ができないが、慣れたヘルパーにやってほしい。医療ケアがあるため、事業所もヘルパーも見つけにくい。わが家のヘルパーは、幼児の頃からの知人であるが、医療行為への対応ができないのであれば、利用する意味がない。医療的ケアが常時必要なため、ヘルパーは使えない。重度の病人を介護するのに、医療的ケアができないことほとんど意味がない。医療的ケアのできるヘルパーになってほしい。急をお願いしたいときがあっても、器官切開しているため、吸引ができないヘルパーではだめなので困っている。資格がヘルパーだけでは医療的な協力はしてもらえない。親が動けないときに必要な協力をしてもらえないので、ヘルパーもどんどん減ってしまう。吸引などのケアを積極的にしてくれる事業所が限られている。ケアできるヘルパーの数も少なく、絶えず人手不足である。

(2) 人工呼吸器と吸引に対応してほしい。呼吸器使用のため、常に2人介護が必要なのに、支援費の時間数は2倍もらえない。

【吸引等に対応するヘルパー事業所の情報の必要性】

(1) どの事業者が医療ケアに対応するのか、一つ一つ問い合わせなければわからない。区で一覧表を作ってほしい。

【ヘルパーの資質とその向上のための研修の必要性】

(1) 重心児を扱える人が少ない。着替えを怖がっているヘルパー、慣れてできるようにしてほしい。清拭をしてもらっているが、ていねいさに欠けている。障害者についてもっと勉強して欲しい。どちらかというが高齢者が主のようである。ヘルパーの単純ミスで骨折したことがあり、現在は利用していない。

(2) 吸引などは医師の研修を受ければ十分にできるもの。親や本人との信頼関係があれば、どんどんやってほしい。吸引があるために、親が離れられない医療的なことをよく知っていて、よくできるヘルパーがいたらいいと思う。技術・資格を持つヘルパーを希望したい。吸引以外の医療的ケアも研修などをして、同じヘルパーが継続して行ってくれると助かる。ヘルパーに吸引等

のケアができれば、もっとサービスの活用ができると思うが、現場にはまだ浸透していないし、研修方法も確立できていないようである。数時間の研修等で任せるのは不安である。

(3) ヘルパー講習のカリキュラムの中に、障害児者の基礎知識を入れるべきである。食事介助、調理など重症心身障害児に関することがあまりないようで、母親の介護・看護の見よう見まねですまされている（技術的に向上しない）。介護福祉士、ヘルパー1・2級などの資格取得時に、コミュニケーション技術についての指導を組み入れ、安心して託せる人材を養成してほしい。ヘルパーへの教育にお金をかけてほしいが、事業所が零細でむずかしい。

【ヘルパーが不足の現状と理由】

(1) 介護する親（母親）が急病になったとき、大変困った。ヘルパーが不足がちで、急な利用ができない。以前利用していたが、次々人が変わることや、技術の差があることを痛感。どの事業所も手一杯で、利用したい時間帯も集中するので、使えないことがある。よくわかったヘルパー（同じ人）に来てもらっているが、その人が病気になったとき、代わり的人がいらない。もっと利用したくても、ヘルパーの時間が取れない。介助料が安くなったため、ヘルパーだけ続けるのがむずかしい。

【利用時間の延長・日・祝日の対応】

(1) 日・祝日は営業していない。人手不足のため、援助時間が減ってしまった。今後の時間延長への対応（早朝）。日曜日にもヘルパーの派遣を希望する。

【同性による介護が必要】

(1) 男性ヘルパーがどこの事業所でも不足しているようで、体が大きい息子には、すぐに来てくれる人がいない。同性介助者が不足している。入浴介助は二人体制でやってもらっているが、たまに男女で対応されることがある。そういう場合は、あまりきれいに洗えていないことがある。息子の体重が重いので、力のある人がほしい

【入院時のヘルパーの付き添いの実現】

(1) 入院時でも対応してほしい。たとえば、家族が付き添えないときや、着替えなど持参すること。入院時、ヘルパーに付き添いの交代をしてほしいが、入院時にヘルパーを頼むことは認められていない。

【身体介護・家事援助の柔軟なサービス体制の実現】

(1) 身体介護、家事援助と区別があるが、もっと柔軟に対応してほしい。毎日人が変わるので、できれば同じ人のほうがよい。

【ヘルパーへの気疲れ】

(1) 人との対応に母が気疲れしてしまう。ヘルパーにきてもらおうと家族が気を使う。今後親の老いと共に、時間数や、ヘルパーの技量への不安が高くなっていくように思う。ヘルパーの待遇、給料など、もっと上げて欲しい。

《短期入所又は日中一時支援に関する課題（問7-③-D） 27件》

親に何があっても、自宅で、本人の普段の生活を続けられるよう、ヘルパーや訪問看護で生活させたいと願っている。

【短期入所先が少ない、遠い。】

(1) 在宅で生活し続けていくためには、短期入所は必要不可欠である。短期入所が利用しやすいようにしてほしい。短期入所の場所が少なくて選べない。緊急時に利用するまでの手間が大変である。入所施設が遠いなど負担が大きい。市内に医療的ケアゆえに利用できる施設がなく、遠く離れた施設にやむをえず連れて行くが、移動時に呼吸困難になりやすいので、命をかけて連れて行っているような気になる。近くにあればと利用するたびに思う。医療的ケアが必要であるが、看護師が常勤でいないため利用したくても断られる。

【医療制度の改革と短期入所施設が受け入れの縮小】

(1) 医療費改定により施設運営が厳しくなった上に、大病院に看護師が流れていくため、重心施設の看護師が不足し、短期入所の受け入れが困難となっている。医療的ケアが必要だが、この4月からの医療改革にともない、医療や看護対応に不安を感じている。看護師不足が進み、短期入所の受け入れが縮小されている。職員の数が足りない。

【土・日の利用の拡大に関すること】

(1) 土・日・祭日も利用したい。時間が短い。ベッドはあっても職員がやめていくため、いつも不安を感じている。予約が思うように取れにくい。利用する2か月前に予約しなければならない。緊急時に利用できるのかどうかわ

からず不安である。

(2) 介護者の親が亡くなっても緊急の予約が取れない(2か月前に予約)ため、行くことができない。遠方の場合には親の送迎、荷物準備等大変である。

【きめ細かな対応の不足に関すること】

(1) きめ細かな対応の不足(本人が意思表示できない分、苦痛を感じているのではないかと心配)。慣れていないための不安がある。

(2) 親が休養の間に悪化したのでは困る。帰るときの報告と、実際の様子がまるで違うことが後で分かり不信。刺激不足は症状の進行につながる。人手不足のために介護(特に食事)の時間が足りない。重心施設だとケアに重点を置いているので、外出などあまりしないので、本人のストレスにつながる。

【医療的ケアへの不適切な対応に関すること】

(1) 体の変形がひどいので、生活の中での姿勢の対応が必要。経管栄養のチューブが途中まで抜けたのに気づかず注入をされ、大変な苦しい思いをしたが、親が気づくまで気がつかない。吸引が充分取れていないで、タンがゴロゴロしている。病院によって、在宅用呼吸器(BIPAP)の使い方がわからないことがある。排痰がむずかしく、病院でもカニューレがタンで詰まることがある。それまでは経管栄養剤をイルリガードルから入れていたのを、ミキサー食を注射器で入れる食事にした。ミキサー食は家で作って冷凍したものを持参しても、注入に手間がかかると、受け入れを断られた。入所するたびにレントゲン、尿検査、検便、血液検査を必要とする施設もある。本人にストレスがたまり、体調をくずすことが多い。

【感染予防等の環境改善に関すること】

(1) 病棟のハード面での感染に対する環境整備

【親の気持ちその他】

(1) 自分自身の短期入所に対する気持ちがまだ整っていない。自分の心身に必要と頭では理解し、信頼もし、助かっていることは事実である。心の中に…がある(ちょっと切ない気持ち)。(ショートステイの場合)親の都合で本人の生活を変えさせて入所などさせないといけないことに納得できない。

《短期入所又は日中一時支援に関する不安の理由（問7-③-E） 40件》

【環境の変化により、本人の体調が悪くなること】

(1) 環境が変わることによりリズムを崩し、体調不良になる。床ずれの悪化、肌荒れの悪化。たんの吸引が必要だが、看護師の数が少なく、頻繁には吸引してもらえず、また夜間は看護師がいないので、利用に不安があった。スタッフ不足で預ける気にならない。親のようにこまめに見ることができず、熱を出すことが多い。入所中、入浴が週に2日なので、不潔になる。

・看護師の手が足りないため、よく身辺を見てもらっていない。

(2) なるべく早く入所先を決めて利用することで、本人も慣れると思うが、痰の吸引が多く、目を離すことができず、安心して任せられない思いが強く、現在に至っている。医療的なことをしっかりやってくれるかどうかの不安。家族が子離れできていない。

【コミュニケーションが困難】

(1) しゃべれない病人なので、介護について不安がある。老人施設のため、周りは老人ばかりで、話し相手がない。関わりが少なく、寂しがりそう。

【日中活動がないこと】

(1) 日中活動が少なく、ずっとベッド上で過ごし、いつもベッドの中で寝ている状態になってしまう。一日中ベッドの上で過ごしている（テレビはついてるが）、迎えに行ったとき無表情になっている。他の子ども達がいる多目的ルームにおいてほしい。日中数時間でもプレイルームへ移動して欲しい。本人の日常生活に近いものができればよいと思う。

《安心できる短期入所又は日中一時支援（問7-③-F） 22件》

【預ける場合の条件～緊急時・送迎サービス】

(1) 緊急時にすぐ預かってくれ、家族の送迎ができないときは送迎サービスがある。緊急時に確実に利用できること。

(2) かかりつけの病院との連携がしっかりしているところ。医師がいる

【日中活動があること・連絡体制が整い、スタッフが充実していること・】

- (1) 本人が行きたがるような活動がある。日中活動があればいい。通所先と連動されていればいい。昼間ベッドにいたのではなく、プレイルーム等で皆と一緒にいることができるところ。事務的でなく、家庭的な雰囲気がほしい。
- (2) 担当者が1日の中でも朝、昼、夜と変わるが、連絡が悪くお願いしたことが伝わっていないことがあるので、連絡がきちんとできていること
- (3) スタッフの充実。プロ意識で仕事をこなす人がいること。いつでも必ず目を離さず、状況を見て対応してもらえるところ。人工呼吸器装着者であっても、受け入れてもらえる。

【障害者専用のショートステイ】

- (1) 老人施設のショートステイでは、医師は障害者を診てくれない。障害者だけのショートステイがほしい。老人ホームの利用はできるそうだが、一人ぼつんと置いておかれなないように。重心の医療施設ではあっても、スタッフの知識・経験不足を感じる。清潔な施設、設備が整っていること。エレベーターのない施設がある。できるだけ家庭環境に近いものを望む。

【宿泊が可能であり、親も慣れる猶予期間があること】

- (1) 住まいに近いほうがよい。現在は入所・退所は1日かかりとなり、できれば通所しているところで宿泊もできれば助かる。
- (2) 親もついて、少しずつ慣れてから利用したい。しばらくは親もいっしょに利用して、様子を見せてほしい。本人の日常生活に近いものができればよいと思う。

《今後更に利用したい公的サービス（問8-②） 70件》

【時間延長・時間外利用】

- (1) デイサービスの時間延長・通園の時間外利用(日ごろ慣れた職員の元で)。短時間預けられる場所(たとえば通所が必要なときに、21:00まで見てくれるなど。PTAや通院やレスパイトで、3~5時間くらい預けたい。医療的ケアに対応できる日中ショートステイ。区内にあって通所に行ける一時保護施設。緊急時に預けられる。今後親とともに利用できるショートステイも考えてほしい。かかりつけの病院でのショートステイ。緊急時対応のショート

ステイを増やしてほしい。365日いつでも安心して預けることのできる施設
(2) 緊急時、予約なしで預かってくれるところ

【訪問看護・留守番看護】

(1) 留守番看護（利用時間がもう少し長い留守番看護）、夜中の訪問看護・訪問看護師の回数を増やす。訪問看護の時間延長サービスへの助成。訪問看護利用料の無料化。家庭への訪問レスパイト、在宅介護（起床～通所出発まで、通所帰宅～家族帰宅）

【夜間の対応】

(1) ナイトケア。夜間帯のサービス

【医療的ケアへの対応のあるグループホーム】

(1) 医療的ケアが必要な人たちのグループホーム。

【訪問診療の医療サービスを】

(1) 病院のドクターの訪問診察。積極的に活動できるように支援する医療サービス。

【訪問PT・OT・STの派遣】

(1) 訪問PT、OT、ST等の訪問リハビリ。将来に向けてではなく、今の状態を維持していくために週に1回は必要・変形を防止するための理学療法士の派遣、

【移送サービスの活用】

(1) 移送サービス等親が付き添わなくても可能なもの。短期・日中にしても、親が連れて行かなければならないので、送迎があればと思う（親が病気で動けないときなど）福祉車輛に対する公的援助。福祉タクシーは、予約しなくてもイザというときにも利用できたら良い。

【入浴サービス】

(1) 入浴サービス。自宅入浴でもいいのだが、自宅入浴を希望すると器械を購入しないといけないので。訪問入浴ではなく、近くの施設や活動ホームなどで、自己負担なしで入浴ができるといいと思う。

【ヘルパーの入院介護】

(1) 入院時にも訪問介護で受けている時間を使って、ヘルパーに入院介護を頼みたい。

【ケアプランの作成】

(1) 介護保険では「ケアプラン」の作成がされているが、障害者にも早く制度ができてほしい

【日常生活全般に関すること】

(1) 日常生活用具の項目を増やしてほしい（バッテリーなど。おむつ等、身の回りの消耗品の補助。散髪。車いす等、作製時に時間がかかりすぎるので、もっと早く出来上がればいい。

【相談支援】

(1) 告知されたときの障害児の親の心をサポートするシステム

【全般的に～手続きの簡素化・費用負担の軽減・担当者の理解】

(1) 日本中どこへ出かけても安心できるように。

(2) 何かあればすぐに対応してもらえる病院、緊急時に利用しやすい。

(3) 手続きの簡素化・予約を取りやすくしてほしい。無料化（親の負担をなくしてほしい）。介護給付費の利用者負担が大きいので、軽減してほしい。福祉サービスをもっと利用したいが、私どもはすべて自費になる

(4) 自立支援法になって、費用が3倍にもなった。現在利用している訪問看護の1回の利用料が高い（4000/h）ので、もう少し安いとありがたい。

(5) 最近よく制度が変わるため、区役所の担当者や事業所でも認識がちがひ、理解していないようである。区役所単位で専門家をおいてほしい。

《介護者の健康状態（問9-④） 52件》

(1) ひざの痛み・ひざ半月板断裂・分離症・手指が痛い・慢性の肩こり・胸痛、血糖値が高め・腕、ひじの痛み・椎間板ヘルニア・慢性胃炎・エコノミー症候群手や肩の腱鞘炎・胃腸病・手関節の故障・十二指腸潰瘍・脳こうそく、骨粗しょう症・高血圧・

(2) 今のところ健康だが、手術の後遺症のため腸閉塞を繰り返すので、2週間ごとに薬をもらいに行っている

(3) 老齢化による疲労（心身とも）・睡眠薬常用・以前、うつになったことがある。現在は大丈夫だが、ストレスはある。時々ニトロペンを舌下に含み

ながらの介助に不安な思いがある。

《主な介護者が負担と感じていること（問10-①） 26件》

【時間的・精神的負担とゆとりがないこと】

- (1) 家族のこと、家事のこと、すべてが中途半端で、完璧にしなくてもいいとは思いますが…いつも何か「しなくてはならないこと」に追われていて、時間も細切れで、まとまったことができない。
- (2) 本人の介護には不満や負担は感じないが、家族に対して手拔きができないのが苦痛である。細切れにしかならぬ時間がない。年中無休という気がする。常に時計を気にして、時間に追われている気がする。
- (3) 本人がしたいこと、行きたいところなどの思いを、今の体制では充分にかなえてやれず、何とかしなくてはと、プレッシャーがある。自由な時間がほしい。
- (4) 子どもの体調が悪いとき（カゼなど）、ずっと付き添って吸引、注入を1日中していること。肉体的負担もあるが、精神的負担が強い。24時間拘束されているわけではないが、ストレスを強く感じる。日中の数時間しか自由に使える時間がなく、外出等、時間を常に気にして、自由になる時間の中でしか活動できない。やりたいことをあきらめることは多い。
- (5) 毎日本人の体調が違うため、精神的に休まらない。

【身体的な負担～睡眠不足・体力的なこと】

- (1) 睡眠不足、負担感はないとはいえないが、私の子どもだから。入浴、移動、体力的にいつまで続けられるか不安。1日の睡眠時間が短く、常に睡眠不足。人工呼吸器管理があり熟睡できていない。本人移動の際に大変さを感じる。家事を一人ですることが負担、ストレスを感じる。体重が増加したので、移動させるのが負担。近い将来、車や家を改造する予定。
- (2) この生活に慣れてしまっていて、何が負担なのかわからなくなっている気がする。夜間等、自分が倒れたらどうなるのだろうと、不安が募る。もっとショートステイを多く気軽に利用できて、肉体的負担やストレスなどがたまらないうちに介護できる力を残すことができれば。

【親の介護の精神的な負担】

(1) 今後、親の介護がまっていると思うと、心身の負担が大きい。本人の父が年に2回ほど入院。母も通院（リウマチ）している。本人が今度入院するような状態になれば不安。両親が年老いているので心配。自分の子どもなので前向きに生活しているが、親が高齢のため、区内に入所施設を望む。主たる介護者の高齢ともし母が倒れたら…常に不安である。

《（問10-②）どのような時に一番手助けが必要か 144件》

【介護者の体調が悪いとき～病気・疲労・睡眠不足・けが・腰痛】

- ①自分の体調が悪いとき、子どもの世話ができない。ショートステイに連れて行くにも、大きな荷物を用意していくことができない。自分が病院にもいけない。自分の時間がない。時間にいつも縛られている。腰痛で動けなくても抱えてベッドに移し、導尿をしなくてはならない。自分が病気の時、夜間の見守り、泊まり介護がほしい。
- ②介護者（60歳前後）の身体の変化に平行して、身体と精神の負担が重なり、障害者の見守りで疲労困憊。夜疲れて眠いときに深い吸引をしてタンを出さねばならないときなど、誰かに代わってもらいたいと思うが、それは不可能。ギリギリの状態である
- ③自分が病気になったとき、自分自身で気を強くもち、90歳まで子どもの介護ができればと思う。
- ④介護者の体調が悪い時、誰か（医療行為のできる人）に来てもらわないと全く外へ出ることができない。病院へいけないし、寝ることができない。
- ⑤風邪、けがとか腰痛で動けず、おむつの取替えができず、食事を食べさせることもできず、母子で寝ているとき。
- ⑥睡眠不足のとき、変わって夜中の面倒を見てもらいたい。介護者の体調が悪いとき、熱が出たとき、すぐに緊急一時入所できない。自分の体調が悪いときに預かってもらえるところがほしい（ショートステイには連れて行けない）。自分の体調が悪いときにでも、いつもどおり全部関わらなければならないとき。さっと来てもらえるヘルパーがほしい。

- ⑦継続した介護のため、ストレス、肉体疲労がとてもあり、自分のことをする時間がほしい。
- ⑨外出が必要なとき、自分が手首を複雑骨折したとき、すぐに対応してもらえ
るショートステイがなく、入浴や家事に困ったが、身近にいた父母の会の方
から、民生委員・福祉公社の紹介をしてもらった。自分の調子が悪いとき。
主な介護者がかぜや腰痛等で急に介護できなくなったときに、すぐ代わるこ
とができる人がいることが大事と思うが、そうもいかない。
- ⑩夫を亡くしているので、疲れた時、もっと自由に短期入所ができたらと思う。
- ⑪自分の体調が悪いとき、食事の介助がつらいので、手助けがほしい（上手に
飲み込めないので時間がかかる）。
- ⑫毎日の介護で体の負担が大きく（毎日無理をしながらの看護）、突然体が動
かなくなる時がある。そういうときに、予約なしで、すぐ手をかしてくれ
る人がいるとよい。
- ⑬自分自身が体調を崩したり、本人が入院できずに通院する場合（1日2回点
滴している。）自分ひとりなので疲労が積み重なり、心身ともに追い詰めら
れる。全てひとりで受け止め受け入れて、さまざまなことをこなしていかな
なくてはならない。精神的ストレスが大きくなる。
- ⑭親の体が疲れたとき、医療的支援があつて2、3日預かってくれるところ。自
分の体が疲れたとき、疲れがなかなかとれないとき、夜中に何度も吸引をす
るとき、ねむれない。
- ⑯介護者が体調悪く、どうにも動けないとき。必要とするときに、すぐ介助し
てくれる人が来てくれること。
- ⑰介護者が病気になったとき（これを含め14件）
- ⑱介護者の体調の悪いとき・健康状態がよくないとき（これを含み27件）
- ⑲介護者が疲れたとき（これを含み6件）
- ⑳腰痛に関すること～介護者（自分）が病気や腰痛等で介護できなくなったと
き。介護者（母親）が腰痛などで入浴させてあげられない。腰痛等がひどく
なり、介護者が動けないとき。腰痛がひどいとき。
- 介護者の健康に不安を感じたとき。自分の体が思うように動かないとき。悪い
とき。自分が寝込んだとき。血圧が上がりふらふらするとき。本人の面倒を十

分に見られないとき。精神的に不安定なとき。社会参加（親の会の活動で重要なポストにいる）が思うようにできないとき。心身に疲れを感じたとき。睡眠不足が続き、ゆっくり眠りたいとき。自分や家族が病気の時。精神的、身体的に疲れたとき。ストレスがたまってイライラするとき。自分の体がつらいとき。疲れて、少しの時間でもよいから横になりたい、と思ったとき。休養をとりたいとき。介護者である自分や家族が倒れたとき。経済的にも仕事をしたいが、できない。急用ができたとき。息抜き、休養したいとき介護者の代わりになって介護してくれること。特別なときではなく日常生活が支えられること。

【介護者自身の通院の場合】

- ①自分自身の毎日の治療通いが大きな負担。介護しているときはいつでも手助けがあるといい。特に自分が心身ともにつかれきっているときに、家族以外の人で話し相手になってくれたりする人がいると、精神面ですごく楽になる。

【本人の体調が悪いとき・昼夜逆転・不眠状態になること】

- ①外出するときや・長期間（数週間～数ヶ月）通学や通所を欠席せざるを得ない体調に陥ることがしばしばあり、そのたびに家族が介護を抱え込む。長期自宅にいる間。
- ②都の訪問看護（留守看）を打ち切られてから日常の用事を済ますのさえも大変になってきている。
- ③週5日は通所しているが、本人が病気の時や買物にさえいけない。介護者が病気になったとき、サービスがスムーズに利用できるようにしてほしい。体力がもたない年齢になり、21:00を過ぎての世話。体調を崩したとき。本人が突然体調をくずし、何が原因か解らず不安なとき。
- ④本人が数日寝ないときもあり、一日ゆっくり横になりたい。体調が少しずつ落ちて不安なので、関わり方をもっとよくするために、専門の方から話を聞きたい。本人が不眠がちで、主たる介護者のみで対応しているので、もし何かあればどうするのが不安。
- ⑤ひとり立ちするために、もっと主たる介護者から離れる時間が必要である。
- ⑥睡眠時間が少しずつずれてまわるので、完全に昼夜逆転になっている時期は、体力的につらい。正常時は少なく、昼夜逆転のほうが長期間になるので、なかなかついていけない。昔のように、夜間すぐ起きられなかったりする。

⑦食事介助に時間がかかる。朝の忙しい時間と重なるときなど

【きょうだいや介護者の親等の家族に関すること】

①家族の病気

家族が病気になったとき（2件）。家族の体の調子が悪いとき、安心して（本人も）預かってくれる人がいたらと思う。一人暮らしの母親が2人いるが、入院したり、具合が悪いときなど十分な面倒が見られない。自分の親に多少の認知があるので、そそうをしてしまったとき等、二人いっぺんに重なってしまうときがある。家族が緊急入院したとき。家庭のほかの人間が病を患ったとき。

②きょうだいのこと

兄弟が重度なので、一人の体調が悪いとき。弟も障害者で十分見てあげることができないので手助けが欲しい。他の子どもの用事ができたとき。日・祝など。娘の出産等家族が体調を崩したとき。親戚、近所の行事、集まり等参加できないとき。親や姉妹が具合が悪くなったとき、すぐに預けられるショートステイがほしい。子どもの学校行事があるとき。兄弟の行事のとき。

③介護者の親の介護

自分の親たちが具合が悪くなったときに、時間のやりくりがむずかしい。親族の冠婚葬祭のとき。親の介護を十分に上げてあげられない。父母が介護できなくなったとき。

④夫が出張などで長く家を留守にしていると、疲労のほか、一人で子を守る重圧感が増してくる。手助けが欲しい。

【用事があるとき】

クラス会の通知、旅行へのおさそい等があったとき、葬式・法事等があったときに預かってくれる人がいるか、入所先があるか、手助けがほしい

【車椅子への移乗】

車いすへの移乗時。車いすの乗せ降ろし（2件）。外出している間の見守り。

【通院時】

通院時、迎えの時間に戻れない場合、順番を待てずに診察を受けず帰宅する。

【入浴時】

入浴時（これを含め3件）。入浴はひとりでは無理なので、手助けが必要。

毎日の入浴。自宅での入浴時

【緊急時】

急に用事が入ったとき（親の病気など）。親が体を休めたいと思ったとき、ショートステイが取れない。特に訃報のとき、ショートステイの利用がまずできないこと。緊急時（家族の急病、不幸など、これを含めて4件）、短期入所先を決めたり、送迎の車の手配等の手続き。緊急に病院へいくとき、人手が欲しい。緊急時に本人の受け入れの場所があるか、早く対応することができるのか。休養したいとき介護者の代わりになって介護してくれること。突発的な用事が発生したとき。

【外出時】

- ①常時呼吸に気を使わなければならない、自家用車で移動の際は母親一人では外出できない。運転手のほかに本人の状態を見守る人が必要。
- ②睡眠不足の日々で、一晩中子どもが寝付かないとき、自分も眠れていないとき等で、病院に行かなくてはいけないとき、代わりに運転してくれる人がいると安心。睡眠不足で車を運転して病院に連れて行くのはとても不安
- ③長時間の外出が必要なとき（平日）、安心して任せられる信用できる方に、子どもを見守り、ケアもしてもらえたらと思う。
- ④入退院時、荷物が多いため、持ってくれる人がいると助かる。入院時の見守り・看護をしてくれる人。本人が入院したとき、両親が以前のように付き添いが不可能であるため。入院時や退院後、本人の体調が回復するまでの間。入院時の24時間付き添いのヘルプがほしい。
- ④学校・通所施設から帰宅するときの出迎え。
- ⑤2、3時間の外出のとき、見てもらえたらと思う。他の子どもたちとの時間がないとき。自分や自分の親の通院、買物、弟妹の学校行事。自分の友人と合うことや趣味等、外出したいときに見てくれる人がほしい！障害の子どもを外出させるとき（2件）自分や子どもの具合が悪いとき。
- ⑥介護者の外出時。家に一人で置けないので心配。寝ているときに急いで買物等へ。日中家で1～2時間見ていてくれる人がほしい。分かり合える仲間、アドバイスをし合える仲間が必要。

【体位交換】

- ①子どもを抱いて移動するとき（3件）。体位交換や部屋の移動のとき。夜中の体位交換。
- ②身長 172 cm、体重 70 kg の男子、緊張が入るので、おむつ交換、全身清拭をするのが大変。おむつ交換（交換回数が多いため）。腰痛がひどいのでつらい。

【過密なスケジュール】

- ①朝、会社へ行く父の食事づくりと、子どもの介護（食事もミキサー食を茶こしで漉して 300 c c を注入。B I P A P をとって吸引。汗をかいたら着替えて、おむつ交換。数値が上がらなかつたら吸入をして体位交換をして、アイスノンを替えて…等々）でやってあげたいことが沢山で手が足りない。

【その他】

- ①たとえば注入が途中止まって流れないでいるとき、そばにいる者がちょっと流してくれれば問題ないのが、すべて介護者がしなければ文句が出る。無理解なところ。
- ②安心して2、3泊し、親の見舞や休養をしたい。自立をめざして、今、生活を変えていこうとしている。
- ③ヘルパー育成（医療的ケアを含めて）などの必要があるが、忙しい毎日の中で、全て計画して実行していくのが難しい。医療、福祉など連携をとって支援してくれるところがあればと思う。また、3年前に夫が心筋梗塞で倒れ、復活したものの手助けを望めず、夫婦ともに年老いていく中、自立生活を早急に整えたいので

《（問10-③）将来への不安はありますか。 33件》

【親なき後の入所施設が必要】

- ①親が二人とも元気な間はいっしょに暮らしたい。自分が介護できなくなったときに、入所できる施設があるかどうか。自分が病気で倒れても、すぐ施設に入れられないという不安。いつまでもいっしょに生活したいと思っているが、自分の体力がいつまでもつかわからない。
- ②自分が死んだ場合の本人の心配をするような不幸な場面になる前に、入所し

た施設を親が見舞いにいけるように…と願うのは贅沢なことだろうか。

③介護者の体調が悪いのに、入所施設も医療ケアのため断られ続け、電動車いすに乗り、普通食を食べ、しゃべれるという理由で、重症心身障害児（者）施設心まで断られた。自分がいる間は見られるが、主人一人になったとき一番困るのは本人。

④在宅介護ができなくなったとき、施設に入所できたとしても、遠方の施設だと生き別れと同様だと思うと悲しい。

【経済的なこと】

①夫の健康と、経済的に生活が成り立つかどうか。自分が仕事をする余裕がない。母子家庭で、主人の遺族年金と子どもの年金諸手当と、貯金の取り崩しで生活を維持している。金銭的な自立がしたい（働いて一定の収入を得たい）

【本人の健康状態が悪くなったとき】

- ①状態が重くなったときの対応（たとえば酸素が必要になったときなど）
- ②本人が生きがいを感じられなくなったりして、ときどき精神的に落ち込んだりすること。本人が、今以上に体調が悪くなったとき。
- ③年1～2回入院するような状態で、呼吸困難になることが多く、人工呼吸器をつけるかどうかの決断をこれまで4～5回迫られたが、つけずに現在に至っている。これから先、同様のことが起きることが心配である。

【親亡き後のこと】

- ①本人より長生きしてやりたい。自分が死ぬとき、子どもと一緒に考えるときはあある。自分が看取れると思うが、体力が心配。自分が介護できなくなったとき、本人の姉妹には負担をかけたくない。
- ②親亡き後のことが一番心配だし、気がかりである。自分は70歳だし、どうしても先に死んでいくと思うと、いつも心配である。ホッとすることはほとんどない。いつ何がおきるかわからないので、自分の気持ちに対する不安。

【その他】

- ①不安はあるが、希望がないわけではない。24時間介護保障はしてもらえるのか。不安ばかりで、先のことを考える余裕がない