

大阪エリア

- ・家にいると自分ひとりで介護しなければならないが、デイセンターに行っている時間ゆつくりできるので
- ・常に本人の近くにいられるので、負担も大きいですが、絆は強い
- ・通所している施設が楽しいという。毎日毎日が喜びいっぱい通所していること
- ・通園できるところがあるから。ショートステイの入れるところがほしい

現在の生活は家族にとってほどほどである

東京エリア

- ・大変な面もたくさんあるが、入院より、絶対的に家にいるほうがよいと思う
- ・母と子の二人なので、自分の体調が悪いとき、不安を感じる

神奈川エリア

- ・今のところ、私たちもまあまあの健康状態なので、本人を生活の中心に考え生活している。夜間も即対応できるように気をつけている
- ・親の足腰の問題で散歩に出してあげられないこと。天気がいいのに残念と思うことあり
- ・訪問NS、ヘルパーの利用で、体力的にも負担が軽くなっている。通所も1日だけだが、短期入所も今のところ定期的に利用できて、外出も保障されているので

大阪エリア

- ・高齢になり疲れる
- ・病院にいたときよりも、家族みんなで過ごせるのはよいが、介護者に時間的な自由がなくなる
- ・本人にとって面白くない施設であっても、週に4日いけるところがあるので、家族の日中の動きはとれるのでまあまあであるが、夜出かけられなかったり、家族で外食したりすることはできない
- ・長時間家を空けられないことで、学校行事に出られない等、兄弟に負担をかけることもあり、また介護する母親にも自由な時間が少なく、ストレスを感じてしまう。それでも家族そろって過ごすことが大切と思う
- ・親子ともども自立して、お互いに自分の生活をしたいと願っているが、現実にはヘルパー不足、支援費の時間数不足などと、自分らしく生活できない。医療的ケアがネックにもなっていて、どんなヘルパーにも介護できるわけでもない

現在の生活は家族にとって良くない

東京エリア

- ・父母70歳。子40歳。介助がきつくなっている

神奈川エリア

- ・毎日家にいるので、私たちの時間がまったくない。私たちの都合で通わせて、また入院となるのがこわく、これで仕方ないのかなと思ったりもする
- ・常に介護の時間に追われ、介護者のゆとりがない

大阪エリア

- ・介護に疲れている。自分の時間がない
- ・もともと緊張をほぐしてあげたいとそればかりを考えて必死で過ごしてきたが、むずかしい。
みんないっぱいの中で、おばあちゃんのことにも気になる
- ・時間に関係なく目や手が離せず、睡眠不足や心労が続いている
- ・介護している自分が体調不良のため、毎日2～3時間治療を受けており、時間に追われ、精神的、肉体的にまいっている

問4-3 通所しているデイサービス・通所施設等

(47) 問4-3-①-A 施設種別

通所施設の種別	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
通所授産	7	2	28	37
通所更生	23	34	11	68
作業所	0	3	15	18
その他	36	9	20	65
無記入	8	6	40	54
全体	74	54	114	242

通所しているデイサービス・通所施設等については、複数か所に通所している場合、①～③全て記入することになっているが、ほとんどが①のみの記入であるため、ここでは①だけを記載し、②③については省く。

通所している施設の種別では、通所更正が約36.2%と最も高く、次いで通所授産の約19.7%である。「その他」の内容では、3エリアとも「重症心身障害児施設」が多い。

(48) 問4-3-①-B 通所日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	70	51	79	200
平均値	4.4	4.0	4.3	4.3
最大値	5.0	6.0	6.0	6.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	5.0	5.0	5.0	5.0
最頻値件数	40	21	41	102

1週間の通所日数は、全体の平均が4.3日であるが、神奈川エリア、大阪エリアでは最大値が6日となっている。しかし最頻値データは、やはり週5日が多い。

(49) 問 4-3-①-C 設置形態

設置形態	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
公立	26	0	9	35
社会福祉法人	29	47	43	119
NPO法人	0	1	13	14
作業所	0	1	5	6
その他	10	0	3	13
無記入	9	5	41	55
全体	74	54	114	242

設置形態は、「無記入」を除いて、「社会福祉法人」が約 63.6%と、6 割を超え、公立は約 18.7%である。エリア別に見ると、東京エリアでは「公立」と「社会福祉法人」がほぼ同数、これに引き換え、神奈川エリアでは全てが「社会福祉法人」であり、大阪エリアでは「社会福祉法人」が約 58.9%、「NPO法人」が 17.8%と、「公立」の約 12.3%を超えている。

(50) 問 4-3-①-D 通所手段 (複数回答)

通所手段	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
通所先のバス	63	25	54	142
家族の送迎	9	32	14	55
ボランティア	0	0	1	1
NPO法人	1	0	12	13
その他	4	2	9	15
無記入	5	7	35	47
全体	74	54	114	242

通所手段 (その他)

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
・歩いて (車いすで)	-	・福祉タクシー (2 件)
		・タクシーチケット
		・ヘルパー

通所手段は「通所先のバス」が最も多く、「無記入」を除く全体で、約 62.8%である。「介護の送迎」は約 24.3%となっている。(「その他」の内容は下方の表)

(51) 問 4-4-① 通所先での医療的ケアへの対応 (複数回答)

通所先での医療的ケア対応	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
看護師	66	46	46	158
指導員	23	20	43	86
家族	9	2	14	25
その他	5	3	9	17
無記入	3	6	34	43
全体	74	54	114	242

通所先での医療的ケアへの対応（その他）

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
・通所先では行っていない ・ボランティア	・医師	・介護職員 ・ヘルパー、スタッフ ・通所先スタッフ（3件）

通所先で医療的ケアに対応してくれる人については、「無記入」を除く全体で、「看護師」が約55.2%で半数を超え、ついで「指導員」が約30.1%、「家族」も約8.7%ある。（「その他」の内容は後方の表）

(52) 問4-4-② 1週間のうち通所先に家族が付き添う日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	6	2	10	18
平均値	4.0	4.0	3.7	3.8
最大値	7.0	7.0	7.0	7.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	2.0	-	1.0	7.0
最頻値件数	2	-	3	5

1週間のうち通所先に家族が付き添う日数では、全体の件数が18件と少ないが、平均値が3.8日となっている。

(53) 問4-5 デイサービス・通所施設等の満足度

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
満足している	32	30	35	97
不満である	9	1	6	16
改善してもらいたい点がある	23	10	27	60
無記入	10	13	46	69
全体	74	54	114	242

施設等の満足度では、「無記入」を除く全体で、「満足している」が約56.1%と半数を超えている。しかし「改善してもらいたい」とするものが約34.7%あり、「不満である」が約9.2%となっている。

(54) 問 4-6 施設等で改善してほしい点

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
医療的ケアの対応を積極的に認めてほしい	8	4	16	28
通所施設への送迎を親がするのは負担が大きい	10	2	11	23
通所時にガイドヘルパーが利用できるようにしてほしい	0	0	12	12
医療的ケアのできる専門スタッフを配置してほしい	13	6	17	36
もっと長い時間のケアがほしい	13	8	18	39
通える日数を増やしてほしい	13	3	8	24
その他	19	6	14	39
無記入	34	33	67	134
全体	74	54	114	242

改善してほしい点では、「無記入」を除く全体で、「もっと長い時間のケア」が約 19.4%ともっとも高く、ついで「医療的ケアのできる専門スタッフの配置」が約 17.9%である。「通所持のガイドヘルパーの利用」は東京エリア、神奈川エリアには希望はないが、大阪エリアでは 12 件となっている。（「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照）

II 保健・医療・福祉サービスに関して

(1) 医療機関のサービス

(55) 問 6-①-A 定期的通院の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
定期的に通院している	68	44	83	195
定期的に通院していない	3	5	13	21
無記入	3	5	18	26
全体	74	54	114	242

定期的通院の有無については、「無記入」を除く全体で、約 90.3%が定期的に通院しており、「していない」とするものは 9.8%である。

(56) 問 6-①-A-1 通院回数（回／月）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	65	44	79	188
平均値	1.4	1.1	1.4	1.3
最大値	8.0	3.0	6.0	8.0
最小値	0.3	0.0	0.3	0.0
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	46	37	53	136

1 か月当たりの通院回数は、全体の平均で 1.3 回である。最大値は東京エリアの 8 回で、最頻値データは 1 回、全体の約 72.3%に当たる。

(57) 問 6-①-B PT (理学療法) の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	46	20	53	119
受けていない	20	21	40	81
無記入	8	13	21	42
全体	74	54	114	242

PTを受けているのは、「無記入」を除く全体で、約 59.5%で 6 割に近い。

(58) 問 6-①-B-1 PTを受ける回数 (回/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	43	18	52	113
平均値	2.7	1.5	2.8	2.6
最大値	8.0	4.0	8.0	8.0
最小値	1.0	0.3	0.3	0.3
最頻値データ	1.0	1.0	4.0	1.0
最頻値件数	13	11	19	37

1 か月当たりの PT を受ける回数は、全体の平均で約 2.6 回である。最大値は東京エリアと大阪エリアの 8 回、最頻値データは大阪エリアの 4 回 (19 件) が最も高い。

(59) 問 6-①-C OT (作業療法) の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	20	1	18	39
受けていない	45	33	65	143
無記入	9	20	31	60
全体	74	54	114	242

OTを受けているのは、「無記入」を除く全体で、「受けている」が約 21.4%、「受けていない」が約 78.6%となっている。

(60) 問 6-①-C-1 OTを受ける回数 (回/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	18	1	17	36
平均値	1.6	2.0	1.4	1.5
最大値	4.0	2.0	8.0	8.0
最小値	1.0	2.0	0.3	0.3
最頻値データ	1.0	-	1.0	1.0
最頻値件数	9	-	8	17

1 か月当たりの OT を受ける回数は、全体の平均で約 1.6 回である。最大値は大阪エリアの 8 回、次いで東京エリアの 4 回となっている。

(61) 問 6-①-D ST (言語療法) の利用

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
受けている	1	0	7	8
受けていない	56	35	73	164
無記入	17	19	34	70
全体	74	54	114	242

STを受けているのは大阪エリアで7件、東京エリアで1件、神奈川エリアでは0と、かなり少ない。

(62) 問 6-①-D-1 STを受ける回数 (回/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	1	0	7	8
平均値	0.1	-	1.0	0.9
最大値	0.1	-	2.0	2.0
最小値	0.1	-	0.3	0.1
最頻値データ	-	-	1.0	1.0
最頻値件数	-	-	5	5

1か月当たりのOTを受ける回数は、受ける件数が少ないのに比例して、全体の平均で0.9回である。

(63) 問 6-①-E かかりつけの歯科診療機関の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	72	47	81	200
ない	1	3	29	33
無記入	1	4	4	9
全体	74	54	114	242

かかりつけの歯科診療機関の有無では、「無記入」を除く全体で、「ある」とするものが約85.8%、「ない」が約14.1%であるが、大阪エリアでは「ない」が約26.4%もあり、歯科診療機関の手薄さがうかがえる。

(64) 問 6-①-F 医療費自己負担の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	14	2	83	99
ない	56	45	15	116
無記入	4	7	16	27
全体	74	54	114	242

医療費の自己負担は、「無記入」を除く全体で、「ある」が約46.0%、「ない」が約54.0%と、「ない」が「ある」を若干上回っている。エリア別に見ると、神奈川エリアでは「ない」が約95.7%であるのに比べ、大阪エリアでは「ある」が約84.7%と逆になっている。東京エリアでも「ない」が80%である。

(65) 問6-①-F-1 負担している医療費 (千円/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	10	2	77	89
平均値	4.6	8.5	2.6	3.0
最大値	10.0	15.0	25.0	25.0
最小値	1.0	2.0	0.5	0.5
最頻値データ	1.0	-	1.0	1.0
最頻値件数	4	-	33	37

負担している医療費の1か月当たりの額を見ると、全体の平均で3千円である。最大値は大阪エリアの2万5千円、最頻値データで最も多いのは大阪エリアの1万円(33件)となっている。

(66) 問6-①-G 医療券の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	55	34	69	158
ない	9	8	15	32
無記入	10	12	30	52
全体	74	54	114	242

医療券の種類と件数

	東京エリア (件数)	神奈川エリア (件数)	大阪エリア (件数)
(重度)心身障害児者医療費助成制度	37	19	40
小児慢性疾患医療費助成制度	2	-	4
難病医療費助成制度	1	-	2
自立支援医療(更生医療、育成医療)	1	-	-
医療扶助(生活保護)	-	1	2
その他	1	-	4
	回答数 40件 延べ 42件	回答数 20件	回答数 49件 延べ 52件

医療券の有無については、「無記入」を除く全体で、「ある」が約83.2%、「ない」が約16.8%である。医療券の種類と件数については下方の表を参照。

(67) 問6-②-A 平成18年の入院回数(回/年)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	31	22	49	102
平均値	2.1	2.1	1.7	1.9
最大値	14.0	7.0	7.0	14.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	19	9	29	57

平成18年の入院回数を見ると、全体で102件(全回答数の約42.1%)の記入があった。全体の平均値は1.9回、最大値は東京エリアの14回、神奈川エリア、大阪エリアではともに7回である。

(68) 問6-②-B 入院で困ったこと (複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
救急車で何か所も転送された	1	0	1	2
かかりつけの病院のベッドが空いていなくて別の病院へ入院した	8	1	4	13
専門の医師のいる科ではなく障害に関係のない科への入院となった	2	2	3	7
入院に際して親の付き添いを求められた	7	2	32	41
病院へのヘルパーの派遣が認められなかった	1	0	19	20
特に困ったことは無かった	8	16	16	40
その他	21	10	19	50
無記入	34	25	48	107
全体	74	54	114	242

入院に際して困ったことでは、「無記入」を除く全体で、「親の付き添いが求められた」が約23.7%と最も高く、次いで「病院へのヘルパーの派遣が認められなかった」の約11.6%で、介護者の疲労を含む人手の問題で困っていることがみてとれる。一方、「特に困ったことはなかった」も約23.1%ある。(「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照)

(69) 問6-③-A 在宅での医療的ケアについて、医師の指導の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
あった	45	30	62	137
なかった	17	5	26	48
無記入	12	19	26	57
全体	74	54	114	242

在宅で医療的ケアを実施するにあたっての医師の指導の有無では、約74.1%が「あった」としているが、「なかった」も約25.9%ある。

(70) 問6-③-B 手技以外の指導内容 (複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ケアに伴う危険性・ミスやトラブルの予防策と対処法	25	16	35	76
機器の取り扱いとミスやトラブルの予防策と対処法	21	12	28	61
急変時の判断と対処法	20	7	34	61
災害時の備えと対処法	4	2	5	11
創意工夫等を可能にする人体・機器・消毒・滅菌等の基礎的知識	18	7	26	51
その他	3	1	3	7
無記入	6	6	7	19
非該当	29	24	52	105
全体	74	54	114	242

医療的ケアの手技以外の指導内容では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「ケアに伴う危険性・ミスやトラブルの予防策と対処法」が約28.5%と最も高く、次いで「機器の取り扱いとミ

スやトラブルの予防策と対処法」「急変時の判断と対処法」が約 22.8%となっている。「災害時の備えと対処法」は約 4.1%と低い、大阪エリアでは 5 件、東京エリアでは 4 件、神奈川エリアでは 2 件の指導がある。

(71) 問 6-③-C 家族に必要な研修項目

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ケアに伴う危険性・ミスやトラブルの予防策と対処法	17	15	38	70
機器の取り扱いとミスやトラブルの予防策と対処法	15	7	24	46
急変時の判断と対処法	32	22	48	102
災害時の備えと対処法	45	17	59	121
創意工夫等を可能にする人体・機器・消毒・滅菌等の基礎的知識	20	10	35	65
その他	5	3	7	15
無記入	22	22	32	76
全体	74	54	114	242

今後、家族等に研修が必要と思われる項目を同じカテゴリーで尋ねると、「無記入」を除く全体で、上の表で指導されることの少なかった「災害時の備えと対処法」が約 28.9%と最も高かった。ついで「急変時の判断と対処法」が約 24.3%であり、日常的な項目よりも、災害時、急変時等の対応策を求めていることがみてとれる。

「その他」の内容には、

(東京エリア)

- ・ 児童のときに指導を受けたのみで、成長してからの指導は受けていないため、全項目必要だと思う
- ・ 指導していただいたのは 10 年以上前。再指導をお願いしたい

(大阪エリア)

- ・ 一人ひとりの障害者にあった医療的ケア、介護の方法を指導・助言してほしいが、専門的知識を持っておられる先生も少ない
- ・ 外出できないため、指導があっても参加できない
- ・ 外出・外泊の練習、研修
- ・ 器具の購入に当たり、どのような補助があるのか、どうすれば購入できるのか教えてもらえず、自分で調べて公費でもらえることがわかった

などがあり、再指導を望む声や、器具の購入の指導、さらには、研修があっても時間的制約で参加できないという声などがみられる。

(72) 問6-③-D 現在、家庭で利用している機器（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
人工呼吸器	7	1	13	21
吸引器	54	40	82	176
酸素吸入装置	14	5	29	48
パルスオキシメーター	24	4	39	67
心拍モニター	3	0	11	14
ネブライザー	42	27	35	104
輸液ポンプ	1	1	1	3
透析装置	0	0	2	2
介護用ベッド	33	28	65	126
リフト	17	12	16	45
その他	17	9	12	38
無記入	16	8	17	41
全体	74	54	114	242

現在家庭で利用している医療・福祉機器については、「無記入」を除く全体で、「吸引器」が約27.3%と最も高く、次いで、「介護用ベッド」やく19.6%、「ネブライザー」16.1%となっている。

「その他」の内容をここに全て記すことはできないが、エアーマット、階段昇降機、入浴用担架、電動車いす、停電時の手動式吸引器等、さまざまな器具が使用されている。

(73) 問6-③-E 機器所有の形態

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
すべて自己所有	29	27	43	99
一部自己所有	23	13	35	71
すべて借用	0	0	3	3
無記入	22	14	33	69
全体	74	54	114	242

機器の所有形態は、「無記入」を除く全体で、「全て自己所有」が約57.2%で、「一部自己所有」の約41.0%よりも高くなっている。「すべて借用」は、大阪エリアにのみ3件ある。

(74) 問6-③-E-1 すべて自己所有の医療機器の費用（千円）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	18	15	21	54
平均値	271.4	110.7	225.8	209.0
最大値	700.0	700.0	700.0	700.0
最小値	1.2	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	500.0	60.0	200.0	200.0
最頻値件数	3	2	3	5

すべて自己所有の場合の医療機器の費用を見ると、全体の平均値が20万9千円である。エリア別では、神奈川エリアの平均値が東京エリア、大阪エリアと比べて、半分以下となっている。しかし、最大値は3エリアとも70万円であり、最頻値データは20万円（5件）である。

(75) 問6-③-E-2 一部自己所有の医療機器の費用(千円)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	11	3	19	33
平均値	269.4	37.0	140.7	174.2
最大値	800.0	60.0	500.0	800.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	300.0	-	80.0	60.0
最頻値件数	2	0	2	3

一部自己所有の場合の医療機器の費用は、全体の平均値が17万4千円であるが、東京エリアの平均値は約26万9千円、最大値が80万円、最頻値データが30万円(2件)とずば抜けて高い。神奈川エリアはサンプル数が少ないこともあろうが、ここでは平均値がずば抜けて低い。

(76) 問6-③-E-2 一部借用の医療機器の費用(千円/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	0	0	5	5
平均値	-	-	79.2	79.2
最大値	-	-	230.0	230.0
最小値	-	-	6.0	6.0
最頻値データ	-	-	-	-
最頻値件数	0	0	0	0

一部自己所有があれば、当然一部借用があるはずだが、ここでは大阪エリアにしか記入がない。一部借用の平均値は約7万9千円であり、最大値は23万円となっている。

問6-③-E-3 全部借用の医療機器の費用(千円)

医療機器を全部借用しているケースは、大阪エリアに3件あるが、費用の欄に金額の記入がないので、この表は成り立たない。

(77) 問6-③-F 医療機器等への公的支援

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	45	33	70	148
ない	10	5	11	26
無記入	19	16	33	68
全体	74	54	114	242

医療機器等への公的支援の有無は、「無記入」を除く全体で、「ある」が約85.1%、「ない」が約14.9%となっている。エリア別に見ても、「ある」は東京エリアで約81.8%、神奈川エリアで約86.8%、大阪エリアで約86.4%と全て8割以上となっているが、公的支援がない部分が1割強あるのは、問題であろう。

(78) 問6-③-G 研修等の指導者(複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
医師	21	10	32	63
看護師	33	22	48	103
医療機器取扱い業者	35	22	56	113
その他	3	2	7	12
無記入	18	13	26	57
全体	74	54	114	242

医療機器利用のための研修や指導を受けたのは、「無記入」を除く全体で、「医療機器取扱い業者」が最も多く約38.8%、次いで「看護師」約35.4%、「医師」約21.6%となっている。

「その他」の中には、「施設の介護職員」「ケースワーカー」等があったが、「説明書」「特に請けていない」というものもあった。

(79) 問6-③-H 医療品の費用負担

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	46	34	62	142
ない	11	9	21	41
無記入	17	11	31	59
全体	74	54	114	242

医療品(消耗品)の費用負担については、「無記入」を除く全体で、約77.6%が「ある」、約22.4%が「ない」としている。このあたり、エリア差はほとんどない。大阪エリアで「ない」が約25.3%と、東京エリアの約19.3%、神奈川エリアの約20.9%と比べて若干高いくらいである。

(80) 問6-③-H-1 医療品の負担額(千円/月)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	40	30	55	125
平均値	8.9	7.2	18.1	12.5
最大値	75.0	25.0	340.0	340.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	10.0	5.0	5.0	5.0
最頻値件数	8	9	10	26

1か月当たりの医療品の負担額を見ると、全体の平均値は約1万2千円となっているが、エリア別にみると大阪エリアの約1万8千円が他に比べて高い。最大値が34万円となっている影響を受けていると思われる。最頻値データでは東京エリアの10万円(8件)が最も高く、神奈川エリア、大阪エリアの倍の額となっている。

(81) 問6-④-A 一貫して相談できる病院

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	50	26	69	145
ない	13	16	21	50
無記入	11	12	24	47
全体	74	54	114	242

乳幼児期から現在まで、一貫して相談できる病院の有無を尋ねると、「無記入」を除く全体で、ほぼ4分の1に当たる約74.4%が「ある」と答えている。しかし、25.6%に当たる「ない」とするケースが問題である。

エリア別に見ると、「ない」は東京エリアで約20.6%、大阪エリアでは23.3%であるが、神奈川エリアでは38.1%と、高くなっている。

(82) 問6-④-B 一貫して相談できる医師

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	46	20	56	122
ない	19	20	32	71
無記入	9	14	26	49
全体	74	54	114	242

乳幼児期から現在まで、一貫して相談できる医師の有無を尋ねると、「無記入」を除く全体で、「ある」が約63.2%となっており、「ない」は約36.8%であるが、「一貫して相談できる病院」とともに、別掲の《自由記述の分析》の中で、いろいろな問題点が現れてくる。

エリア別では、「ない」が東京エリアで約29.2%、大阪エリアで約36.4%であるのに比べて、ここでも神奈川エリアが50%と高い。

(83) 問6-④-C 総合的に診てもらえる病院

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	57	36	63	156
ない	8	10	30	48
無記入	9	8	21	38
全体	74	54	114	242

総合的に診てもらえる病院の有無では、「無記入」を除く全体で、約76.5%が「ある」、23.5%が「ない」と答えている。

エリア別では、東京エリアで「ない」が12.3%、神奈川エリアで21.7%であるに比べ、ここでは大阪エリアが約32.3%と高い。

(84) 問6-④-D 総合的に診てもらえる医師

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ある	60	34	69	163
ない	6	11	29	46
無記入	8	9	16	33
全体	74	54	114	242

総合的に診てもらえる医師の有無では、「無記入」を除く全体で、「ある」が約78.0%、「ない」が約22.0%となっている。

エリアで見ると、「ない」が東京エリアで約9.1%であるのに対し、神奈川エリアでは約24.4%、大阪エリアでは約29.6%と高くなっている。この「医療に関する課題」の4項目を見る限り、東京エリアが比較的良い条件にあるように思われる。

(85) 問6-④-E 専門職間の連携

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
とれている	36	26	30	92
とれていない	16	7	35	58
わからない	14	15	26	55
無記入	8	6	23	37
全体	74	54	114	242

専門職間の連携がとれていると思うかについては、「無記入」を除く全体で、「とれている」が約44.9%で半数に近く、「とれていない」が約28.3%「わからない」が約26.8%となっている。

問6-⑤の「医療的ケアに関して改善を希望すること」は、別掲《自由記述の分析》に記載する。

〈2〉在宅サービス（デイサービス、通所施設の通所サービスを除く）

(86) 問7-①-A ホームヘルプサービス利用の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	24	20	75	119
利用していない	46	30	27	103
無記入	4	4	12	20
全体	74	54	114	242

ホームヘルプサービスの利用状況を見ると、「無記入」を除く全体で、「利用している」が約53.6%、「利用していない」が約46.4%となっている。

エリア別では、「利用している」が東京エリアで約34.3%、神奈川エリアで40%と4割程度であるが、大阪エリアでは73.5%と7割を超えている。

(87) 問7-①-B-a 1日のホームヘルプサービス利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	9	7	27	43
平均値	1.2	1.4	1.5	1.4
最大値	3.0	2.0	3.0	3.0
最小値	0.2	1.0	1.0	0.2
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	6	4	15	25

1日のホームヘルプサービスの利用回数は、全体の平均で1.4回であるが、最頻値データは3エリアとも1回である。東京エリアや大阪エリアのように最大値が3回という部分で、平均値が

上がっていると考えられる。

(88) 問 7-①-B-a 1回あたりのホームヘルプサービスの利用時間 (時間)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	11	7	26	44
平均値	2.3	2.5	3.3	2.9
最大値	5.0	8.0	24.0	24.0
最小値	1.0	0.5	0.5	0.5
最頻値データ	2.0	1.0	2.0	2.0
最頻値件数	4	2	7	13

ホームヘルプサービスの1回あたりの利用時間を見ると、全体の平均で2.9時間となっている。エリア別では大阪エリアが平均3.3時間、最大値が24時間と、東京エリア、神奈川エリアに比べて非常に高い。

(89) 問 7-①-B-c 1か月のホームヘルプサービス利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	10	4	29	43
平均値	12.6	14.0	16.0	15.0
最大値	30.0	20.0	31.0	31.0
最小値	2.0	8.0	1.0	1.0
最頻値データ	4.0	-	25.0	20.0
最頻値件数	2	-	4	5

1か月当たりのホームヘルプサービスの利用日数は、全体の平均で15日となっている。エリア別では大阪エリアの平均値が16日と最も高いが、最頻値データが25日(4件)であることから、数値を押し上げていると考えられる。

(90) 問 7-①-C ヘルパーへの依頼内容 (複数回答)

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
身体介護	22	19	60	101
家事援助	9	3	14	26
その他	4	3	20	27
無記入	1	1	5	7
非該当	50	34	39	123
全体	74	54	114	242

ヘルパーへの依頼内容 (その他)

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
・通院介助 (2件)	・移動介護 (2件)	・移動介護 (9件)
・移動介護		・通園、通院介助 (2件)
		・入浴介助 (3件)
		・自宅で見守り

ヘルパーへの依頼内容では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「身体か」が約65.6%と高

く、「家事援助」が約 16.9%、「その他」が約 17.5%となっている。

(91) 問 7-①-D ヘルパーにほしい知識・技能（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
重症心身障害児・者の理解	21	16	55	92
医療的ケアの知識・技能	17	14	58	89
摂食に関する知識・技能	11	8	24	43
その他	3	0	6	9
無記入	1	1	6	8
非該当	50	34	39	123
全体	74	54	114	242

ヘルパーにほしい知識・技能（その他）

東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア
・本人や家族に気持ちがよりそうこと	—	・自宅での入浴を希望しているが、技術的に無理といわれている
・入浴方法		・スキルアップしてほしい
・親の負担、親の会活動への理解		・専門的な訓練の知識ではなくても、簡単な手足のストレッチの仕方
		・サポートすることの理念。人権とは
		・発作があるため、そのときの処置
		・リラグゼーション・訓練的な日常生活の接し方。歯ブラシ指導

ヘルパーが身につけておいてほしい知識・技能では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「重症心身障害児・者の理解」が約 39.5%、「医療的ケアの知識・技能」が約 38.2%、「摂食に関する知識・技能」はやや低く、約 18.5%となっている。介護者の願いとしては、本人の状況を十分理解して、医療的ケアへのサポートもしてもらいたいということであろう。また、別掲《自由記述の分析》に出てくるが、摂食の役割を拒否せず、少しでも介護者の負担を減らしてほしいとの願いもあろう。（「その他」の内容は下方の表）

(92) 問 7-①-E ヘルパーの課題（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
ヘルパーの時間数が不足している	10	4	9	23
24時間対応事業所がほしい	13	7	31	51
事業所の距離が遠いので利用しにくい	4	1	1	6
吸引への対応をしてほしい	21	11	30	62
ヘルパーが固定していない	9	5	13	27
特に問題はなく利用できている	3	8	17	28
その他	23	9	31	63
無記入	28	25	33	86
全体	74	54	114	242

ヘルパーに関する課題を見ると、「無記入」を除く全体で、「吸引への対応をしてほしい」が

最も高く約 23.8%、次いで「24時間対応事業所がほしい」が約 19.6%である。「ヘルパーが固定していない」が約 10.4%、「ヘルパーの時間数が不足している」が約 8.8%と続くが、「特に問題はなく利用できている」も約 10.8%ある。（「その他」の内容は、別掲《自由記述の分析》参照）

(93) 問 7-②-A 訪問看護利用の有無

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
利用している	20	20	41	81
利用していない	46	27	56	129
無記入	8	7	17	32
全体	74	54	114	242

訪問看護の利用状況では、「無記入」を除く全体で、約 38.6%、「利用していない」が約 61.4%となっている。

エリア別では、「利用している」が神奈川エリアで約 42.6%、大阪エリアで約 42.3%であるのに対し、東京エリアでは 30.3%と低くなっている。

(94) 問 7-②-B-a 1日の訪問看護利用回数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	4	3	7	14
平均値	1.3	1.0	1.0	1.1
最大値	2.0	1.0	1.0	2.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	3	3	7	13

1日の訪問看護利用回数は、平均値で 1.1回、最頻値データで、3エリアいずれも 1回である。

(95) 問 7-②-B-a 1回あたりの訪問看護の利用時間（時間）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	6	4	8	18
平均値	1.3	1.2	1.2	1.2
最大値	2.0	2.3	2.0	2.3
最小値	1.0	0.5	1.0	0.5
最頻値データ	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値件数	3	2	6	11

1回あたりの訪問看護の利用時間は、平均値で 1.2時間、最頻値データは 3エリア全てで 1時間である。

(96) 問 7-②-B-c 1か月の訪問看護利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	6	5	15	26
平均値	3.7	3.4	5.9	4.9
最大値	6.0	8.0	20.0	20.0
最小値	2.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	4.0	2.0	2.0	2.0
最頻値件数	3	2	5	9

1か月の訪問看護利用日数は、全体の平均値は4.9日であるが、大阪エリアでは5.9日と高い。最大値（20日）の影響を受けているのであろう。最頻値データは東京エリアが4日（3件）と、神奈川エリア、東京エリアの2日に比較して、高くなっている。

(97) 問 7-②-C 訪問看護の依頼先

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
訪問看護ステーション	17	18	30	65
公的の訪問看護事業	2	1	1	4
その他	1	0	4	5
無記入	0	1	6	7
非該当	54	34	73	161
全体	74	54	114	242

訪問看護の依頼先では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「訪問看護ステーション」が約87.8%と9割近くを占めており、「公的の訪問看護事業」はいずれのエリアでも少ない。「その他」では、大阪エリアで、「日本訪問看護振興財団立」というのが1件記されている。

(98) 問 7-②-C ステーションの設置形態

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
単独	12	7	7	26
病院所属	3	5	16	24
医師会所属	1	3	3	7
その他	0	3	1	4
無記入	1	0	3	4
非該当	57	36	84	177
全体	74	54	114	242

訪問看護ステーションの設置形態では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「単独」が約42.6%、「病院所属」が約39.3%と近い数値を示しており、「医師会所属」は約11.7%である。とえ、かえでは、「病院所属」よりも「単独」の数値のほうが上回っているが、大阪エリアでは、「病院所属」の方が「単独」よりも倍以上の数値となっている。

(99) 問 7-②-D 訪問看護師の人数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
1人	8	14	20	42
2人以上	12	5	16	33
無記入	0	1	5	6
非該当	54	34	73	161
全体	74	54	114	242

訪問する看護師の人数では、「無記入」「非該当」を除く全体で、「1人」が56%、「2人以上」が44%である。神奈川エリアと大阪エリアでは、「1人」の数値が「2人以上」を上回っているが、東京エリアではそれが逆転している。

(100) 問 7-②-E 訪問看護の満足度

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
満足している	14	16	22	52
不満がある	6	4	17	27
無記入	0	0	2	2
非該当	54	34	73	161
全体	74	54	114	242

訪問看護に満足しているかどうかでは、「無記入」「非該当」を除く全体で、「満足している」が約65.8%、「不満がある」は約34.2%となっている。エリア別では、東京エリアと神奈川エリアで「不満がある」はそれぞれ30%、20%であるが、大阪エリアでは43.6%と高くなっている。

(101) 問 7-②-E-2 不満の理由（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
時間が短い	5	1	7	13
回数が不足している	1	0	4	5
費用の負担が大きい	1	1	9	11
その他	5	3	6	14
無記入	0	0	1	1
非該当	68	50	97	215
全体	74	54	114	242

訪問看護への不満の理由としては、「無記入」「非該当」を除く全体で、「時間が短い」が約30.2%、「費用の負担が大きい」が約25.6%、「回数が不足している」が約11.6%の順であるが、「その他」の占める割合が32.6%と最も高い。

「その他」の内容を、エリア別に主なものについてみると、

(東京エリア)

- ・人がよく変わる
- ・貴重な医療ケアを任せることのできる機会だが、その場を離れることができない（時間的余裕がない）
- ・人がいないので、利用日数や時間が減ってきた