

前3時、または5時に吸引することもある。6時に起床。週5日、重心通所、週1日ヘルパーによる支援、夜間は母親。

- 障害名： てんかん、体幹機能障害
- 医療的ケア： 口鼻吸引、鼻経管、在宅酸素
- 医療機関： 公立こども医療センター
- 利用しているサービス

週5日重心通所、週1日ヘルパー、弟が入院するときに短期入所。

- 家族の状況： 母48歳、兄23歳社会福祉施設職員、
弟16歳養護学校高等部2年、本人男性20歳。

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応に関する評価

家族に2人重度の障害者があり、また、父母が離婚のため母親が1人で2人の介護を行っている。とくに1人が養護学校、1人が通所施設で通所の場所が違うために、送迎が複雑になっている。

また弟が胃ろうを作る手術や股関節の手術のために入院しなければならないときに、短期入所できる施設にベッドを確保するのが困難である。以前は訪問入浴を利用したが、母親が精神的に負担を感じて、この1年以上利用していない。

- サービスの利用状況

週5日、重心通所施設が利用できている。ヘルパーは子ども一人につき、30時間もらっているが、利用しているのは6-7時間程度である。2人が朝出かけるときの送迎の補助と、母親が送迎する時の留守番などをしてもらっている。しかし、ヘルパーは医療的ケアができないので、長い時間は留守にできない。現在は訪問看護を利用していない。

1人が入院する時にもう一人を見てもらえる短期入所のベッドを探すのが難しい。

- 介護負担 介護者の健康状態 将来への不安

母親はとりあえ健康であると言うが、毎年胃カメラを飲んでいる。今年人間ドックを受ける予定 将来は、2人が成人したら、自分も仕事を持ちたい。障害があっても在宅で普通の生活ができるような社会にな

ることを期待している。

- 医療的ケアがあることの負担

きょうだいと共に医療的ケアが必要であるので、一人が入院すると、その間もう一人を預かってもらえる短期入所の場所を確保することが非常に困難である。

ホームヘルパーの時間を多くもらっていても、それを全部使うことができない。その理由は、ヘルパーには痰の吸引などの医療的ケアができないからである。

- ライフステージに応じて課題になったこと

3人の男の子がいるが、長男は自分の進路を探すのに迷った。下の二人は現在別々のところに通所するので、送迎が難しい。3人が成人したら、母親は働きに出たい。どのような体制であればそれが可能か、今からそのためのシミュレーションを考えている。

- 今後に向けての必要なサービス

子どもが成人した後に、重い障害があっても自立した普通の生活を送るために必要なことは何か。グループホームも選択肢の一つではあるが、一緒に暮らしながら、通所施設やヘルパーの支援を受けながら暮らすことができれば、その方が望ましいのではないか。

- 地域とのかかわり

結婚により、京都で暮らしていたが、離婚して、もともと実家が関東にあり、兄が横浜にいたのでこちらに住むことにして、5年前に引っ越した。転校して養護学校関係者、児童相談所、通所施設、市役所などと積極的に関係を作ってきた。母親の前向きな性格にもよるところが大きい。

- 障害者と一緒にいる喜び

3人の子どもにひとしく愛情を注いでいる。しかし、溺愛するのではなく、自分の人生もしっかりと考えている。

- 家族が抱える問題

長男は大学に入学したが、1年留年して、今年から近くの社会福祉施設の支援員として働くことになり、家族と同居することになった。一

度は一般就職を希望したが、それには弟のことも影響しかもしれない。しかし、そのような決断についても母親は暖かく見守っている。母親の現在の生活は、子どもたちの介護が中心であるが、いつかは職業を持って働きたいと考えている。

- サービスのコーディネーター

母親が提案して、引っ越してきてから、1年に1-2度、児童相談所のケースワーカー、養護学校の先生たち、施設の職員など、子どもに関わる人々が母親の家に集まり、実際に子どもを見ながら、援助の計画や緊急な時の対応などについて話し合いをもっている。それをするようになって、何かが起こっても驚かなくなり、どのように行動するか、誰に応援を頼めるかが分かってきた。

【Nr. 12】

＜対象の選定＞ 重心通所施設に通所

(1) 事前調査から

- 1日と1週間のスケジュール

起きている間は、吸引か注入は毎時間。睡眠時は2時間に1回体位交換（母が行う）。

月～金週5日重心通所施設に通所、土・日は父親が主に子どもをみる。

- 障害名： 脳性まひ、てんかん
- 医療的ケア： 口鼻腔吸引1日10・20回、ネブライザー1日3回、
経管栄養、在宅酸素。
- 医療機関： 公立大学病院小児神経科
- 利用しているサービス： 重心通所月～金10時・15時30分、ヘルパーは医療行為ができないので使っていない。訪問看護師、入浴サービスも使っていない。
- 家族の状況： 父58歳、母51歳、姉26歳、本人男性23歳

(2) 面接調査から

- 介護者の介護に要する時間と対応の評価

3月に当時は知的障害者更生施設に通園していたが、夜中におかしくなり、心肺停止になり、4か月入院。退院後、施設に行ったが、心臓が止まったら怖いということで、職員が消極的になり、寝かせきりにされた。そのために親は疎外感を感じるようになり、家族が相談のうえ、施設を退所することを決意した。その時は在宅でみることも覚悟した。しかし、幸運にも、9月から重心通所施設に通園できるようになった。年度途中の入所だったので、現在は親が自家用車で送迎している。子どもが施設にいる間、親は子どもから完全に離れられるので、その間に親の会の仕事などを行っている。

- サービスの利用状況

一番助けになっているのは、週5日の重心通所施設への通所である。医療的ケアも看護師と教育を受けた支援員がやってくれるので、親が付き添う必要はない。また診療所が付いていて、医者が常駐しているのも心強い。

ホームヘルパーは医療的ケアができないので、現在のところ頼んでいない。訪問看護師は、自分が看護師の資格を持っているので、自分でできることは自分でやろうと思っている。他にも看護師を必要とする人がたくさんいるので、自分が頼むのは忍びない。入浴も母と娘と一緒に入れる。

- 介護の負担

父も母も今のところは健康である。夫の定年が近い。家を3年前に新築して、本人が快適に暮らせるように風呂場、寝室、居間、サンルームなどを設計した。

- 医療的ケアがあることによる高負担、不利益

養護学校卒業後5年間、家の近くの、知的障害児の通所施設、いわゆる地域の施設に通った。言葉や動きのある子どもの刺激を受け、本人は喜んでいたが、看護師が2名いても、たんの吸引などは一切行わず、母親が行った。また、心肺停止で入院した後にはほとんど一日中寝かされていた。

大学病院に主治医がいるが、これまでに2回心肺停止があった。その

つど救急車、または、自家用車で連れていく。呼吸、心臓、腎臓、脳にダメージを受けて、死と向かい合わせの危ない思いをしている。主治医が他の病院に移り、そこに転院するとき民間の救急車を使ったら、8万円かかった。保険からは支払われなかった。

- ライフステージに応じて課題になってきたこと

生後すぐにおかしいことに気付いたが、大学病院で脳の委縮と診断され、別の大学病院に1か月入院、2歳から母子通所、その後単独通所施設に通う。2歳の時、主治医を再度別の大学病院に変更、今日まで診てもらっている。養護学校に12年間通う。

卒業後、重心通所を考えていたが、もう少し動きのある施設に挑戦する意味で、家から自転車で5分くらいのところの知的障害者更生施設に申し込んで、入園を許可されて、5年間通った。しかし、そこでは医療的ケアは一切してもらえず、母親がそのつど出かけて、たんの吸引などをしなければならなかった。また、心肺停止があつて入院したりすると、職員が怖がつて、活動を制限して特別扱いをされたので、親は次第に疎外感をもつようになり、退所を決意した。しばらく在宅でみていくつもりだったが、重心通所施設に欠員があり入所できた。

- 今後に向けて必要なサービス

今通っている通所施設の処遇には満足している。今後送迎を園にお願いするかが検討課題である。

たびたび、命が脅かされるような状況になり、緊急入院をしているが、そこで「お母さんどこまでやりますか」と言われるとつらい。主人や姉はどんなことをしても生きていてほしいと思っているに違いないが、母としては、あの子の23歳の人生において、今までもたくさんつらい思いをしてきたので、これ以上の負担はかわいそうという気持ちが強い。主治医には、これ以上高度な医療はしないで下さいと言っている。

- 地域とのかかわり

これまで、PTA会長、親の会の代表、全国の会長などの要職を引き受けてきた。3年前まで社宅に住んでいたが、そこでは社宅の奥さんたちが協力的であった。

- 障害児と一緒に暮らす喜び

母も、父も、姉も全員の生活が障害のある本人を中心に組み立てられている。とくに母親は子どものためにすべてをやってきた。子どもが母の生き甲斐であり、深い愛情を注いでいる。自分はこの子を置いてはいけないという強い思いをもっている。

- 家族が抱える問題は何か きょうだい、祖父母のこと

姉が、母親に全面的に協力して、弟の介助を手助けしている。母もそれをあてにしているところがある。主に入浴や車の運転を手伝っている。そのこともあり、姉はあえて正職員ではない、パートの仕事を選んでいる。それについては母も一方で、申し訳ないという気持ちをもっている。

夫は、母が、親の会の活動に専念できるように、協力してくれている。ただ子どもを巻き込んで、子どもの状態悪くなるようなことになってほしくないと言われている。

- サービスのコーディネートは誰がするか

ホームヘルパーは、医療的ケアができないので、利用していない。訪問看護師は、自分が看護師であるので、頼んでいない。

その代わり、家を新築したときに、1階は本人のスペースとして、浴室も寝室も居間も本人が生活しやすいように設計した。その家をつくるために何年もかけてあれこれ考え、いろいろな人の意見を聞き、たくさんのモデルを見てつくった。

母親の熱意とバイタリティを家族が全面的に協力することによって、障害者本人の生活が支えられ、それが、家族の日常になっている。

第2章

アンケート調査結果(再集計)概要

I 家族アンケート調査結果(再集計)からみた全体像

- 医療ケアが必要になったときの言い知れない不安感。素人の自分が一人で背負っていかねばならないのかという孤独感にさいなまれている。
- 経管栄養になったとき、ドクターストップにより好物のケーキや果物が食べられなくなった。考えると今でも涙が出る。
- 医療的ケアが必要になったときに、医療的ケアゆえにそれまで受けていた通所サービスを受けられなくなって愕然とした。

1 調査の目的と対象

痰の吸引や管の注入による栄養摂取、導尿など、医療的ケアを必要とする障害者は年々増加(顕在化)してきている。特に養護学校卒業後については、制度的な対応がほとんど整備されておらず、保護者が在宅ですべてを担わざるを得ない状況がある。保護者として自分だけが責任を負っているという葛藤に悩む人が多く、その苦悩は深い。こうした中、保護者の身体的・精神的負担は一気に増大し、極度の介護疲れが顕在化する中で、生活そのものが危機的なものになっている。

本調査研究では、こうした問題を解決する方策を提案するため、①医療的ケアを必要とし、②養護学校を卒業し、かつ③在宅で生活する障害者の家族の置かれた状況を総合的に把握することとし、障害者と家族、医師、施設に対し別々にアンケート調査を行った。調査は、東京エリア、神奈川エリア、大阪エリアで行った。これらの地域では、行政サービスが他の地域よりは充実しており、また、家族の会など当事者の活動も比較的活発であるためである。

以下ではその中心を成す障害者と家族への調査結果を報告する。

調査は、平成19年9月10日から10月10日の間に行われ、758人に調査票を配布し、242人から回答を得た。なお、アンケートの詳細な集計結果は19年度報告書に掲載したが、その後、20年度にアンケート票の再点検を行うとともにクロス集計を追加した(再集計)。この概要は、その作業も取り込んだものである。

表1 アンケートの回答状況

家族	配布数	回収数	回収率
東京	202	74	36.6%
神奈川	190	54	28.4%
大阪	366	114	31.1%
計	758	242	31.9%

1 重度障害者と家族の状況

(1) 障害の状態

障害名または診断名では、脳性麻痺が 71.1%と非常に多く、小頭症・自閉症・肢体不自由などその他 12.9%、多発性硬化症などその他の脳神経疾患が 7.7%、進行性筋萎縮性疾患 5.7%と続いている。

表2 障害名または診断名

障害名	記入数	194	(100.0%)
脳性麻痺	138		(71.1)
脊髄損傷	2		(1.0)
進行性筋萎縮性疾患	11		(5.7)
脳挫傷	3		(1.5)
多発性硬化症、レット症候群、脊髄小脳変性症など、その他の脳神経疾患	15		(7.7)
視力聴力障害、小頭症、自閉症、肢体不自由、ムコ多糖症、低酸素脳症など、その他	25		(12.9)
無記入	48		
合計	242		

(2) 医療的ケアの状況

医療的ケアのうち、呼吸管理、吸引、経管栄養、導尿について概況を示す。さらに、身体介護の状況についても加える。

①呼吸管理

呼吸管理を必要とする重症の障害者を在宅でケアすることには多大な困難を伴う。さすがにレスピレーター管理（人工呼吸器による管理）を必要とする人は 8.6%と少ないが、気管切開をしている人は 28.5%となっている。鼻咽頭エアウェイをしている人は 11.0%（うち「夜間のみ」は約 57.1%）、酸素療法が必要な人は 18.5%である。

表3 呼吸管理

	レスピレーター管理	気管切開	鼻咽頭エアウェイ	酸素療法
あり	16	61	21（うち夜間のみ12）	39
なし	170	153	170	172
無記入	56	28	51	31
全体	242	242	242	242

②吸引

医療的ケアの中で、吸引を必要とする人は非常に多く、「口鼻腔吸引」が 82.3%、「気管内吸引」が 53.0%である。表には載っていないが両方行っているケースが 52 例ある。一日当たりの吸引回数は 5 回から 9 回が最も多く、次いで、10 回から 14 回と、1 回から 4 回が並んでいる。吸引は夜間にも及び、重い介護負担となっている。

表 4 吸引（複数回答）

	口鼻腔吸引	気管内吸引
あり	121	78
なし	26	74
無記入	95	95
全体	242	242

表 5 一日当たりの口鼻腔吸引、気管内吸引回数

	口鼻腔吸引	気管内吸引	両方	合計
1-4 回/日	11	5	4	20
5-9 回/日	14	7	2	23
10-14 回/日	10	2	8	20
15-19 回/日	2	1	8	11
20-24 回/日	8	2	8	18
25-29 回/日	0	0	1	1
30 回/日以上	3	1	12	16
無記入	21	8	9	38
合計	69	26	52	147

③経管栄養

経管栄養も非常に多い医療的ケアで、約 77.4%と、4 分の 3 を超えている。経管栄養の種類では、「胃ろう」が 48.5%、「経鼻経管栄養」が 21.35%、「口腔ネラトン」が 16.2%、「腸ろう」は 4.4%となっている。

表 6 経管栄養

あり	154
なし	45
無記入	43
全体	242

表 7 経管栄養の種類

胃ろう	66
腸ろう	6
口腔ネラトン	22
経鼻経管栄養	29
その他	18
無記入	18

④定期導尿

定期導尿をしている件数は、「あり」が7.6%と、少数である。定期導尿の回数は、一日平均で3.6回、最頻値で4回である。

表8 定期導尿

あり	14
なし	170
無記入	58
全体	242

⑤運動機能

医療的ケアを必要とする障害者には脳性麻痺の人が非常に多く、しかも重い。その運動機能を見ると、寝返りができる人で16.3%、座位保持ができる人で12.4%に過ぎず、立位、歩行に至ってはわずか5.1%である。しかがって、介護者には、医療的ケア以前の問題として重い身体介護の負担がのしかかっている。

表9 運動機能

	寝返り	座位保持	立位	歩行
可	38	29	12	12
不可	195	204	222	223
無記入	9	9	8	7
全体	242	242	242	242

寝返りができない人について、どの程度体位交換をする必要があるかを見ると、88.5%が体位交換が必要となっている。その回数も一日に5回から9回が最も多く、次いで10回から14回が多くなっている。

表10 体位交換の必要性と体位交換回数

	体位交換あり
～4回	24
5～9回	44
10～14回	33
15回～	6
無記入	39
合計	146

(3) 主たる介護者と家族の支援の状況

①主な介護者

主な介護者は、やはり「母」が圧倒的に多く、92.4%である。「父」は5.0%であり、「その他」は、姉妹などである。

主な介護者を年齢構成は、50歳代が最も多く、約33.1%、次いで40歳代の約20.2%であ

る（ここでは無記入を含めた割合を示している）。しかし、60歳代が約16.1%、70歳代が約3.7%あり、80歳代も1件ある。高齢になっての介護の負担は、大変なものであろう。

表 11 主な介護者とその年齢

		全体	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳代	80歳代	無記入	平均
合計		242	3	49	80	39	9	1	61	55.3歳
		100.0	1.2	20.2	33.1	16.1	3.7	0.4	25.2	
主な 介護者	父	12	0	3	1	1	1	0	6	55.2歳
		100.0	0.0	25.0	8.3	8.3	8.3	0.0	50.0	
	母	220	3	44	78	38	8	1	48	55.4歳
		100.0	1.4	20.0	35.5	17.3	3.6	0.5	21.8	
	その他	6	0	2	1	0	0	0	3	49.3歳
		100.0	0.0	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	50.0	

②主な介護者の協力者

主な介護者の協力者としては、「父」が51.2%で最も高く、「兄弟姉妹」の25.1%がこれに続いている。「母」が6.7%あるが、「父」が主な介護者となっている場合が多いものと思われる。「祖父母」が少ないのは、年齢から見て当然であろう。

主な介護者の協力者が行っている介護等の実施状況は、医療的ケア59.3%、食事介助55.8%、入浴介助62.7%、見守り77.3%となっている。ケアの難易度からみて、食事介助、入浴介助、見守りの順で実施率が上昇していることは十分説得的である。医療的ケアの実施率が食事介助よりも高くなっているのは、医療的ケアとされている行為に必ずしも難易度が高くないものが含まれているためと考えられる。（それゆえ、素人である介護者が実施できているのである。）

表 12 主な介護者の協力者（複数回答）

父	153
母	20
夫	6
妻	0
祖母	4
祖父	3
兄弟姉妹	75
親戚	10
近隣の人	2
その他	26
無記入	22
全体	242

表 13 協力者の行っている介護等

	医療的ケア	食事介助	入浴介助	見守り
実施している	118	100	126	158
実施していない	81	79	75	40
無記入	43	63	41	44
全体	242	242	242	242

2 公的サービスの利用状況

(1) 通所型サービス

① 現在の生活状況

多くの障害者は通所型サービスを利用しており、「デイサービスあるいは通所施設等に通所」が 161 人で、無記入の人を含めて全体の 66.5%を占めている。その他、「学校に在籍」が 3 人、その他の中にも「作業所に通所」している人が数人含まれており、多くの人が日中は外出できている。

懸念されていた「外出は通院のみ等で主に自宅で生活している」は 20 人、全体の 8.7%で少なかった。ただし、地域別によって大きなばらつきがあり、東京エリアでは 0.3%、神奈川エリアでは 5.6%であるが、大阪エリアでは 13.2%と高くなっている。また、無記入が 46 人あるが、他の質問に対する回答状況から、この中にも在宅のみの生活をしている人が含まれていることが明らかになっている。注意を要する。

表 14 現在の生活状況

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
外出は通院のみ等で主に自宅で生活している	2	3	15	20
入院中である	1	0	3	4
デイサービスあるいは通所施設等に通所している	60	43	58	161
学校に在籍している	1	0	2	3
その他	0	1	7	8
無記入	10	7	29	46
全体	74	54	114	242

② 類型別通所型サービスの利用状況

一口に通所型サービスと言っても、重度の心身障害児（者）に対応することを使命とする重症心身障害児（者）施設の通所部門（重心通所）から自主運営が主体の作業所まで、医療的ケアの提供体制は大きく異なっている。そこで、どのタイプのサービスを受けているかが重要となる。なお、この問いには 208 人が何らかの施設を記入しており、現在の生活状況として通所型サービスの利用を上げた 161 人を大きく上回る。これは恐らく、回答時点では通所型サービスを利用していなくとも、登録等を行い、いつでも利用できる施設を答えたものと

考えられる。

一番利用されているのは通所更生施設で、通所サービス利用者の33.2%を占めている。これに通所授産施設17.8%、重心通所14.9%が続いている。本来、重度の心身障害児(者)に対応すべき重心通所が少なく、就労支援を行う通所授産施設の利用者の方が多いのは、重心通所が不足しているとみるべきではないか。もっとも、作業所は9.1%で、さすがに多くない。なお、その他の施設には障害者自立支援法の施行に合わせていち早く新体系に移行した施設も相当含まれている模様であるが、正確なところは分からない。

もう一つ、地域によって利用状況がかなり異なることが注目される。東京エリアでは重心通所が通所更生とほぼ拮抗しており、しかもこの2類型で6割を占めている。神奈川エリアでは通所更生が3分の2を占め、突出して多くなっている。これに対して大阪エリアでは、在宅のみの割合が高いうえに、通所サービスを利用している場合でも、通所授産や作業所が多くなっている。

こうした違いは、第一には、アンケート調査の実施方法によるところが多いと考えられるが、施設サービスの供給状況や利用者とその家族の考え方の違いも相当影響しているものと考えられる。

表 15 通所サービスの類型別の利用状況

	全体	通所施設の種類					合計	在宅	無記入
		重心通所	通所更正	通所授産	作業所	その他			
東京エリア	74	22	23	7	0	20	72	1	1
神奈川エリア	54	4	35	2	3	8	52	2	0
大阪エリア	114	5	11	28	16	24	84	23	7
合計	242	31	69	37	19	52	208	26	8

③ サービス類型別の医療的ケアの実施状況

通所型サービスを行っている施設では、医療的ケアの対応の体制に大きな差がある。しかし、より高い機能を備えている施設ほど重い障害のある人を多く受け入れているのであれば、全体のサービス供給量の問題は残るものの、それぞれの施設としては所期の機能を果たしていることになる。これを確認するために、呼吸管理を例にとり施設類型ごとの受け入れ状況を見てみよう。

呼吸管理を必要とする人の中でも最も重篤なレスピレーター使用者は39人であるが、さすがに重心通所が16人と最も多く、全体の37.5%を占めている。これに続いて通所授産が2人12.5%となっているが、作業所に通っている人も1人いる。それ以上に気がかりなのは、6人37.5%の人は在宅のみであり、受け入れ体制の不備ゆえに通所サービスが受けられないのであれば問題である。気管切開を受けている人になると、やや拡散し、重心通所26.2%、通所更正19.7%、通所授産8.2%などとなっている。しかし、ここでも在宅のみの人が31.3%にも達している。酸素療法になるとさらに平準化しているが、これは理解できる。ただし、在宅のみも23.1%と、依然と多い。

表 16 通所サービスの類型別の医療的ケアの必要な障害者の受入利用状況

			呼吸管理の態様		
			レスピレーター 管理あり	気管切開	酸素療法
合計		全体数	187	215	212
		該当者	16	61	39
通所施設 の利用区 分	重心通所	27	6	16	9
			37.5	26.2	23.1
	通所更正	63	0	12	18
			0.0	19.7	46.1
	通所授産	26	2	5	6
			12.5	8.2	15.4
	作業所	11	1	4	1
			6.3	6.6	3.6
	その他	43	1	6	7
			6.3	9.8	17.9
	在宅	14	6	19	9
			37.5	31.1	23.1
無記入	3	0	3	0	
		0.0	4.9	0.0	

④ 通所施設等での医療的ケアへの対応者

通所先で医療的ケアを実際に行っている者は、無記入を除くと、「看護師」が 55.2%、次いで「指導員」が 30.1%となっているが、「家族」も 8.7%あり、まだまだ問題が残っている。

地域別に見ると、大阪エリアでは「看護師」の割合が低く、「家族」の割合が高くなっている。反対に、神奈川エリアでは、「看護師」の割合が高いだけでなく「家族」が 4.2%に止まっています、施設の受入れ体制が比較的整っているといえよう。

表 17 通所先での医療的ケアへの対応者（複数回答）

通所先での医療的ケア 対応者	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

⑤改善してほしい点

医療的ケアへの対応が最も多く、「医療的ケアの対応を積極的に認めてほしい」と「医療的ケアのできる専門スタッフの配置」を合わせて 57.1%ある。次いで、「もっと長い時間のケア」が 34.1%となっている。送迎についての改善要望も強く、「通所施設への送迎を親がするのは負担が大きい」と「通所時のガイドヘルパーの利用」を合わせると、31.2%ある。

表 18 施設等で改善してほしい点（複数回答）

	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

（２）ホームヘルプサービス

① ホームヘルプサービスの利用状況

全体では、「利用している」が半分を超え、53.6%となっているが、「利用していない」も 46.4%となっている。

しかし、在宅のみの場合には、8割が利用している。順当な結果と言うべきであるが、むしろ2割の人については、家族だけで成人の障害者の介助を行っていることを意味しており、生活状況が案じられるところである。

通所型サービスを利用している場合でも、おおむね半数がホームヘルプサービスを利用しており、通所授産施設や作業所に至っては7割を超える利用がある。これは、健康状態等から毎日通所できるとは限らない場合に利用されることや、土日、夜間を含めた通所型サービスが提供されない時間帯に利用されているためと考えられる。

表 19 ホームヘルプサービスの利用状況

	全体	利用して いる	利用して いない	無記入
合計	222	119	103	20
	100.0	53.6	46.4	
通所型サービス を利用	193	96	97	
	100.0	49.7	50.3	
重心通所	29	16	13	2
	100.0	55.2	44.8	
通所更正	63	21	42	6
	100.0	33.3	66.7	
通所授産	36	26	10	1
	100.0	72.2	27.8	
作業所	17	13	4	2
	100.0	76.5	23.5	
その他	48	20	28	4
	100.0	41.7	58.3	
在宅のみ	24	19	5	2
	100.0	79.2	20.8	
無記入	5	4	1	3
	100.0	80.0	20.0	

② 一週間の利用頻度

「利用している」人の利用頻度は、週一回と二回で 58.5% を占めている。これは、通所型サービスの補完として利用されていることの傍証とも言えるが、その背後にはサービスの供給量が不足している実態があるものと考えられる。

また、ヘルパーを利用している人のうち、「身体介護」を依頼している割合は、84.5% と非常に高い。「家事援助」21.8%にとどまり、「身体介護」と「家事援助」がほぼ半々の高齢者とはかなり様相が異なる。その他は、移動介護（12件）、通院介助（4件）等である。

表 20 ホームヘルプサービスの利用の有無とその頻度

	無記入	週一回	週二回	週三回	週四回	週五回	合計
利用している	54	17	21	11	8	8	119
利用していない	103	—	—	—	—	—	103
無記入	20	—	—	—	—	—	20
合計	177	17	21	11	8	8	242

表 21 ヘルパーへの依頼内容（複数回答）

身体介護	101
家事援助	26
その他	27
無記入	7
合計	119

③ ヘルパーへの要望

「吸引への対応をしてほしい」が最も高く 52.1%ある。次いで「24時間対応事業所がほしい」が 42.9%。これに「ヘルパーが固定していない」、「ヘルパーの時間数が不足している」が続く。反対に、「特に問題はなく利用できている」は 23.5%に止まっており、どの指標を見ても、満足度は高くないといえよう。

表 22 ヘルパーの課題（複数回答）

ヘルパーの時間数が不足している	23
24時間対応事業所がほしい	51
事業所の距離が遠いので利用しにくい	6
吸引への対応をしてほしい	62
ヘルパーが固定していない	27
特に問題はなく利用できている	28
その他	63
無記入	86
合計	119

(3) 訪問看護

① 訪問看護の利用状況

訪問看護サービスを利用している人は、全体から見ると 38.5%と高くない。ただし、ハイリスクの人に限れば、利用率は高まり、レスピレーターを利用している人、酸素吸入が必要な人、口鼻腔吸引と気管内吸引の両方が必要な人、定期導尿が必要な人で訪問看護を利用している者の割合は、概ね3分の2を超えている。（通所型サービスの利用の有無とはそれらしき相関が見られず、重症度に応じて訪問看護が利用されていることを推測させる。）

しかし、一方で、利用回数は、週一、二回に集中しており、その程度でどのような看護を行っているのか、さらに詳しく調べる必要があると考えられる。

表 23 訪問看護サービスの利用の有無とその頻度

	週一回	週二回	週三回	週四回	週五回	無記入	合計
利用している	33	20	9	1	2	16	81
利用していない	—	—	—	—	—	129	129
無記入	—	—	—	—	—	32	32
合計	33	20	9	1	2	177	242

② 利用者の満足度

訪問看護利用者の65.8%は「満足している」と答えており、ホームヘルプと比べるとかなり高い。しかし、34.2%の人が「不満がある」と答えており、その理由としては、「時間が短い」が半数の13件で一番多く、「費用の負担が大きい」も11件ある。「回数が不足している」は、件数としては5件と少ない。

表 24 訪問看護の満足度

満足している	52
不満がある	27
無記入	2
合計	81

表 25 不満の理由（複数回答）

時間が短い	13
回数が不足している	5
費用の負担が大きい	11
その他	14
無記入	1
合計	27

（４）短期入所サービス

① 短期入所サービスの利用状況

短期入所サービスは過半数の132人（59.2%）が利用している。その利用頻度は、年10回未満が最も多くなっているが、年10回から30回と答えた人も相当いる。

表 26 短期入所サービスの利用の有無とその頻度

	年10回 未満	年10-30 回	年30-50 回	年50-70 回	年70回 以上	無記入	合計
利用している	48	31	4	0	2	47	132
利用していない	—	—	—	—	—	91	91
無記入	—	—	—	—	—	19	19
合計	48	31	4	0	2	157	242

短期入所サービスの利用状況は、地域によって大きな差がある。1年間の利用日数について回答のあった85人について、地域別に分析すると、平均利用日数は、東京エリア14.7日、神奈川エリア8.5日、大阪エリア29.3日となる。ただし、大阪エリアが特に長くなっているのは、180日利用している人がいるためで、最頻値をみると、東京エリア20日、神奈川エリア3日、大阪エリア20日となる。

これをどう解釈するかであるが、まず、大阪エリアの180日の利用は事実上の入院であり、一応考察外とすべきであろう。そうすると、最頻値の状況からみて、短期入所サービスの利用日数としては年間15日から20日程度が平均的姿と考えてよいのではないか。そうだとす

ると、神奈川エリアの利用状況は低調であり、その原因を調べる必要がある。

表 27 1年の短期入所利用日数

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
件数	42	30	13	85
平均値	14.7	8.5	29.3	14.8
最大値	50.0	30.0	180.0	180.0
最小値	1.0	1.0	1.0	1.0
最頻値データ	20.0	3.0	20.0	20.0
最頻値件数	9	5	2	13

② 短期入所サービスへの要望

短期入所については、自由記述においてもヒアリング調査においても、改善要望が非常に強い。特に、利用日を予め決めなければならないため、「緊急時に利用できない」(54.2%)、「予約がとれない」(47.9%)といった課題があり、本来の目的に沿った利用ができていない状況である。

表 28 短期入所の課題（複数回答）

	東京エリア	神奈川エリア	大阪エリア	全体
予約がとれない	38	21	32	91
緊急時に利用できない	46	16	41	103
安心して任せられる利用場所がない	7	3	18	28
任せざるをえないが不安が大きい	21	11	18	50
不安があり利用できない	5	2	14	21
特に問題なく利用できている	3	8	7	18
その他	15	9	14	38
無記入	6	9	37	52
全体	74	54	114	242

3 介護者の健康状態、不安と喜び

(1) 健康状態

主な介護者の健康状態は、「健康」と答えた人はわずか13.0%過ぎず、約3分の2が、「慢性的疲労感」「睡眠不足」「腰痛」を訴えている。また、「うつ的傾向」と「不安感」を合わせて31.8%、「通院中」も33.2%に達する。