

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	通所施設の種類の					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

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  
っていて、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

しる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、満足度は高くはないといえよう。

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、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ろう。

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

①健康と答えた人は、全体では9%であるが、自宅のみで生活している場合は0%である。  
(通所サービスを利用している場合は10%)

②慢性の疲労感と睡眠不足が約80%である。自宅のみで生活している場合、慢性の疲労



感は 88%と更に高い比率である。通所している場合でも、睡眠不足が 80%、慢性的疲労感が 78%と、依然として高い。

③腰痛が 60%であり、介護をする上で困難な状況である。

④通院中は 37%で、2.7 人に 1 人の比率である。この結果は予測を越えている。

⑤不安感は、通所サービスを利用している場合の方が、比率が高い。

表 29

項目	自宅のみの生活 8名	通所 49名	計 57名
健康	0 (0%)	5 (10%)	5 (9%)
慢性的疲労感	7 (88%)	38 (78%)	45 (79%)
睡眠不足	5 (63%)	39 (80%)	44 (77%)
腰痛	5 (63%)	29 (59%)	34 (60%)
うつ傾向	1 (13%)	4 (8%)	5 (9%)
不安感	1 (13%)	12 (24%)	13 (23%)
通院中	3 (38%)	18 (37%)	21 (37%)

## (2) 現在負担に感じること

「介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい」が 78.6%で突出しており、次いで、「24 時間拘束されることなどストレスが強い」が 44.5%、「本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない」が 40.2%と続いている。「自分だけが面倒を見ていることへの不満や孤独感がある」も 24.9%ある。

表 30 現在の状況の負担感(複数回答)

本人とのコミュニケーションが取りにくい	63
本人の健康面に気を遣い精神面の関わりを持つゆとりがない	92
介護に伴う腰痛など肉体的負担が大きい	180
24 時間拘束されることなどストレスが強い	102
自分だけが面倒を見ていることへの不満や孤独感がある	57
経済負担が大きい	45
働きたいが時間的な余裕がない	48
家族のことが気がかりだがそこまで手が回らない	54
自分の親や夫の親の介護など心身の負担が大きい	58
特に負担感はない	6
その他	32
無記入	13
全体	242

### (3) 将来への不安

「自分が介護できなくなったときのこと」「自分が高齢になったときのこと」「自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと」といった、死んだり高齢化したりして、自分が介護できなくなったときの不安が上位の3位を占めている。特に、「自分が介護できなくなったときのこと」は、回答者の実に93.1%が不安を感じている。

続いて「本人の成長や今後の見通しのこと」が49.1%で少し下がるとはいうものの半数ある。「兄弟姉妹の生き方に関すること」は22.7%であるが、親が障害のある子供にかかりきりになり、他の兄弟姉妹の面倒を十分に見ることができなかつたのではないかという自責の念に駆られる親も少なくない。

表 31 将来への不安（複数回答）

本人の成長や今後の見通しのこと	115
自分が介護できなくなったときのこと	218
自分が高齢になったときのこと	189
自分が死んだ場合本人の面倒をみてくれる人のこと	175
兄弟姉妹の生き方に関すること	54
特になし	3
その他	35
無記入	8
全体	242

### (4) 地域との関わり

介護者の地域との関わりを見ると、上位二位が、「保護者間の交流がある」70.8%、「親の会の活動に参加している」49.1%となり、保護者同士の結びつきが強いことが分かる。次いで多いのは「近隣の方たちの理解と支援がある」で36.3%、「本人を中心とした支援のネットワークがある」も9.7%あった。

しかし、その一方で、「利用施設と病院以外はほとんど関わりがない」も29.6%もあり、また、「家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある」は10.6%、「家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいる」は0.3%と低調である。

地域における支援のネットワークが弱い中で、介護者同士で情報交換や助け合いなど逞しく人々の姿が垣間見える一方、孤立した生活を余儀なくされている人々も少なからず存在しているということである。

表 32 地域との関わり

親の会の活動に参加している	111
近隣の方たちの理解と支援がある	82
家族の地域生活への関わりを支援する相談機関がある	24
家族の地域生活への関わりを支援する専門家がいる	7
本人を中心とした支援のネットワークがある	2
利用施設と病院以外はほとんど関わりがない	67
その他	19
無記入	
全体	242

## (5) 介護する人々が、障害者本人と一緒に暮らす喜び、生きがい

「本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している」が72.7%で最も多く、次いで「本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある」の68.1%であった。介護者が置かれた閉塞的な状況の中でも、喜びを見出しながら、前向きに生きていこうとする姿が読み取れるのではなかろうか。

表 33 障害者と一緒に暮らす喜び、生きがい（複数回答）

本人の障害は重度だが支援を受けながら精神的には元気に生活している	173
本人との気持ちの交流ができることがうれしい	100
周りに本人の良き理解者がいる	103
本人を通して新しい人との出会いや触れ合いがある	162
その他	43
無記入	4
全体	242

### 第3章 調査結果自由記述分析

#### 《本人にとって、現在の生活の満足度》

##### 1 本人にとって、現在の生活が良いとする理由等

###### 【施設等に通所している場合】

- (1) 通所先は、社会勉強や社会性を体得する場であり、外出等の様々な体験を通して、生きる力になっている。
- (2) 家族以外の人とのふれあい、友達の声や療育で刺激が受けられる。
- (3) 理解のある指導員がいて、1対1の対応により、気づき、目くぼりが常にゆきとどいている。
- (4) 受けているケアやサービスの内容が本人に合っていて、適切な指導が受けられている。
- (5) 通所していることで生活リズムが整い、規則正しい日常生活ができる。一日のメリハリ、1週間のメリハリができてきている。体調が安定している。
- (6) 家にいるときに比べると、表情が明るい。通所が好きで、楽しそうである。笑顔が多く、元気に過ごしている。

###### 【在宅の生活の場合】

- (1) 通所はできないが、ヘルパーが週3回、訪問看護が週2回入っており、本人の日常生活はリズムが取れている。
- (2) 在宅診療を週1回受け、必要な医療器具は全部持ってくる。週2回看護師、週4回お風呂のサポーター（1回2名）が来ている。
- (3) いつも一緒にいるから、親の目が届き安心できる。体調が安定している。
- (4) 通わせることについての家族の不安が大きく、本人に通えるだけの体力がないため通っていない。家でじっとしているのが本人の体には良い。

##### 2 本人にとって、今の生活が良くないとする理由

###### 【加齢に伴う体調の変化に関すること】

- (1) ストレスにより胃からの出血があり、貧血の治療中。二次障害のため、寝たきりの状態である。呼吸が不安定、夜間のみ呼吸器装着している。長時間の注入がある。強い緊張がある。以前は少しでも経口摂取できたし、散歩も少しはできたが、今はめったに外出もできない。

(2) 通所は、本人の体力を考えると難しい。外出したいと思っているが、体調や準備等、なかなか思うように行かない。本人の体力、体調に合わせて週1~2回の通所が限界である。

**【通所先での生活の質に関すること】**

(1) 現在通っているところは看護が主で、生活の質とか生きがい考えた場合、青年らしい生きがいのある生活にはなっていない。重い障害があっても、人間らしい生き方を実現させたい。

(2) 家族の中で、おだやかに過ごせることは幸せと思うが、変化のない生活で、社会との接点も限られており、刺激が少なすぎると思う。短時間でもいいので外に出て、本人に刺激を与えてあげたい。

**【親の体調が落ちてきていること】**

本人外に出ることが大好きなのに、親が足腰の問題で、出してあげられない。親もだんだん体力が落ちてきている。

**《家族にとって、現在の生活の満足度》**

1 家族にとって、現在の生活は良いとする理由

**【通所による生活の質が確保されていること】**

(1) 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。行き場があり、生活のリズムが作れる。施設では、親ができないこと（たとえば散歩、外出）を実行している。

(2) 母子分離ができる。

**【家族の介護が軽減され、介護の余力が持てること】**

(1) 通所先の付き添いや子ども自身の通所疲れへの対応がないなど、負担が小さいので自宅での介護に余力が持てる。

(2) 訪問看護、ヘルパーの利用で、体力的にも負担が軽くなっている。通所は1日、短期入所も定期的に利用できて、外出も保障されている。

(3) 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っくりできるので、時に介護が負担に感じることもあるが、施設に通うことで軽減される部分もある。

(4) 介護の心配なく自由な時間がとれる。短時間ではあるが、親も外との接触ができる。

**【家族とともに暮らす安心・安全な生活があること】**

(1) 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。本人が安心しているように思う。

(2) 病院にいたときよりも、家族みんなで過ごせる。

**【介護者の健康が保たれていること】**

今は家族で支えて生活できる。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。

2 家族にとって、現在の生活は良くないとする理由

**【身体的・精神的な高負担～高齢化・慢性的な疲労感・睡眠不足】**

(1) 高齢で疲れる。介護に疲れている。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。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。母親の身体的な負担が大きい。ゆっくり眠りたい。

(2) 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。

**【時間的な制限・負担～介護に追われる日】**

(1) 自由に外出ができない。自分の時間がない。旅行などができにくい。

(2) 常に介護の時間に追われ、介護者のゆとりがない。

(3) きょうだい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。

**【介護者（ヘルパー・看護師）の不足・支援サービスの時間数不足】**

(1) 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、支援サービスの時間数不足など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、ヘルパーが介護できない。

(2) 休日など、急に出かけたいとき、預ける場所がない。

**【医療的ケアの増加・頻回の吸引等】**

(1) 本人の呼吸が不安定で、一日中たんの吸引頻回。長時間の外出はできない。親族の家に外泊もできない。

(2) 医療的ケアがとても増えている。夜間の介護は親がほぼ行っている。

**《デイサービス・通所施設等で改善してほしい点》**

**【スタッフの不足・職員の入れ替わりとその影響】**

(1) スタッフが少ないので、取り組み（楽しいプログラム）が十分でない。職員の人数を増やす必要がある。

(2) 職員の入れ替わりが多い。通所者それぞれの希望や思いにそった行動・生活ができるがようになってほしい。職員が定着していない。ナース、職員

が短期間で辞めるため、不安である。

- (3) 現在看護師は配置されているが、これから利用者がもっと重度化してきたときに、必要に応じて看護師の増員をして欲しい。

**【職員の研修の実施】**

周りのスタッフが医療的ケアに関して看護師任せになっているので、もっと理解が進み、緊急時対応のためにも研修をしてほしい。

**【リハビリの職員の配置】**

理学療法（リハビリ）の先生の配置、補助等が必要である。

**【送迎バスの増車・長時間乗車の解消】**

- (1) 親が70歳近くなってきたので、送迎がきつい。通園バスを増やしてほしい。

- (2) 通所バスの時間が長いため、本人も親も疲れてしまう。

**【行動しやすい居住環境の整備と清潔な環境の確保】**

施設内の居住環境をよくして欲しい。子どもと子どもの間がほとんどないほど狭いので、感染しやすい。車いすが自由に移動できない。

**【時間外サービスの実現と施設の多機能化】**

- (1) 施設での時間がとても短い。その日の夜までなどの時間外のサービスが有料でも良いのであればよい。緊急一時、ショートステイもしてもらいたい。

- (2) 通所が困難になった場合の対応や土日や夜間の利用も考慮してほしい。

**【事故防止・安全管理】**

事故防止、安全管理に力を入れてほしい。同じ事故が再発するが、なかなか改善されない。

**【医療的ケアの適切な対応と看護師以外の職員の実施】**

- (1) 昼食時の対応～胃ろうや経管栄養をしてもらえないので、空腹で帰ってくる。

- (2) 場合によっては、看護師ではない職員の対応も可能にしてほしい。園内のみでなく、外出先、宿泊も付き添いなしにしてほしい。

**《入院に際して困ったこと》**

**【親の付き添いが求められること、それに伴う経済的負担】**

重度なので親の付き添いが24時間求められ、個室入院となるため、短期でも経済的負担が大きい。差額ベッド代金の支払いも必要など部屋代がとてかかり、長引くと悩みの種である。90万も払ったことがある。初めての入院で、子どものことがわからず、親の付き添いを要求された。完全看護なので、付き添いができなかった。

**【付き添いが求められない場合の対応の不安】**

病院から要望されたわけではないが、付き添わないこと＝子どもが放っておかれることが心配で行かざるを得ない。常についていなければ、おむつ換えが少ない。お風呂にも入れてもらえない。先生と相談の上、親が24時間付き添ったが、付き添わないと痰やその他の対応ができない状況である。看護師が少なく、親が寝泊りして、全て世話をしなければならなかった。

#### 【入院できる病院がない】

- (1) 近くに入院できる病院がなく、遠くの小児病院に入院させてもらった。
- (2) かかりつけの病院のベッドが空いていないので、別の病院を医師が探して、検査入院の人を延期してもらい入院できた。普段の病状がわからないためか、思ったように治療が受けられず、結局かかりつけの病院に転院となった。初めて入院した病院なので、入院までに手間取った。医療制度の改革により、この4月からかかりつけの医療機関での入院治療ができなくなった

#### 【救急車の利用が困難・利用料が高い民間の救急車】

不整脈が出て転院となったが、県外であること、転院であることで消防署の救急車は使えず民間の救急車となった。利用料が極めて高く、サイレンがないので時間がかかり、病院についてもからも救急対応ではなく、エレベーターに乗るのに長く待たされた。入院時、人工呼吸器を救急車に積んでもらえなかった。3か月の入院中、手術の前後で2回転院。転院で吸引器が必要であったが、救急車を使えず自費で手配。

#### 【小児関係科から大人の診療への切り替えの不安感】

- (1) 小児外科のことで具合が悪くなったが、医師が認めず小児外科で入院できなかった。これまで重症児施設に入院できたため、困ったことはなかった。ただし、成人となった今後、一般病院に入院となった場合、小児科での入院は不可と聞いており、諸々困難が予想される。15歳以上は内科へということであるが、障害者に関わってられないので不安。小児病院(国立)のため、最近は大のかかりつけ医を探そうといわれている。重心施設に中期入所(1か月間)中に入院となったが、施設の近くの病院には入院できず、1時間以上もかかる住所地の病院に救急車で搬送された。昨年9月よりの長期入院で経管栄養、気管切開をし、本年3月の退院時に、年齢を理由に以後の府立急性期総合医療センター小児科での受け入れを拒否され、他科にも「急性期」を理由に受け入れてもらえず、今は近所のクリニックで診てもらっているが、入院が必要になったときに不安。

- (2) 入院した場所が一般の方と同じで、ちょっとつらい経験をした。相部屋だと本人(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】

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】

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】

母ひとりで、3か月間病院で寝泊りしていたが、代替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】

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】

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】

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》

##### 【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】

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出して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】

【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】

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。どちらかというと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