

平成22年度障害者生活支援センターたかまつ調査研究事業
アンケート集計結果

調査実施期間：平成22年12月～平成23年2月

配布対象

高松市内に在住する家族による医療的ケアが必要な方（自分ではそのケアができない）の主介護者

配布方法

関係機関担当者を通じて、主介護者に手渡す

関係機関：18機関

高松市保健センター

ニモの会（高松養護学校/医療的ケアが必要な子と親の会）

市内訪問看護ステーション11ヶ所（アシストジャパン、あした、こくぶ、塩江、たかまつ、ハートリス、ハピネス、ひまわり、みやげ、やしま、夕凧）、

市内生活介護施設4ヶ所（Hello House こがも、サン未来、すずらん、たまも園）、
かがわ総合リハビリテーション病院（理学療法室）

配布依頼通数：189通

配布総数：98通

回答総数：55通

回収率（配布総数/回答総数）：56.1%

想定される事柄

事前に対象者の概数に関係機関に問い合わせ、返答があった数のアンケートを送付して配布協力を依頼した。

複数の関係機関からアンケートを受け取った対象者がおり、連絡があった対象者には、一通のみ回答、返信するように伝えている。

対象者一人に対して1枚の配布が徹底できれば、回収率は上がったと思われる。

集計上の注意

*戻ってきたアンケートを見ると、本人自身が回答したと思われる用紙も数枚含まれていたが、他と同様に集計した。

*複数の関係機関からアンケートを受け取った対象者が、1枚目のシートのみ同じものを2枚重ねて返信したものが1通ある。

→可能な簡易で集計し、回答総数に加えた

*複数の関係機関からアンケートを受け取った対象者が、同じものを2通返信していたため、1通のみ有効として1通は破棄した。

*圏域外からの回答が2通（いずれも小豆圏域より）あったが、他と同様に集計した。

医療的ケアが必要なご本人の基本情報について

1. 性別と年齢

男性 29名、女性 26名 計 55名

～9歳	～19歳	～29歳	～39歳	～49歳	～59歳	～69歳	～79歳	～89歳	～99歳
3名 (5.5%)	8名 (14.5%)	8名 (14.5%)	2名 (3.6%)	5名 (9.1%)	6名 (10.9%)	7名 (12.7%)	9名 (16.4%)	4名 (7.3%)	3名 (5.5%)

* 最少齢0歳、最高齢98歳

* 18歳未満11人(20%)、18歳以上44人(80%)

* 介護保険対象者25名(うち第1号被保険者21名、第2号被保険者4名 / 45.5%)

2. 手帳

身体障害者手帳50名(1種1級17名、1種2級1名、1級23名、2級5名、3級1名、4級3名)
→回答総数の74.5%が1級手帳を所持している。

療育手帳14名(Ⓐ13名、A1名)→全員が身障手帳1級を合わせて所持している。

精神保健福祉手帳0名、

未取得2名(0歳ダウン症、79歳パーキンソン病、心不全、狭心症)

無回答3名(72歳サルコイドーシス、77歳脳出血、93歳誤嚥性肺炎)

3. 障害名 4. 疾患名

脳性まひ 9名

頸髄損傷 5名

筋ジストロフィー、筋萎縮性側索硬化症 各4名、

脳出血、不明(未記入)各3名

脳梗塞、髄膜炎、パーキンソン病、誤嚥性肺炎、多系統萎縮症 各2名

ウェスト症候群、ヌーナン症候群、スタージウェバー症候群、硬膜下血腫、心室中隔欠損、修正大血管転位症、洞機能不全症候群、サルコイドーシス、分娩麻痺後遺症、脳脊髄炎、頭部外傷、ヘルペス脳炎後遺症、ミトコンドリア脳筋症、アルツハイマー、多発性神経炎、多発性筋炎、子宮体がん摘出 各1名

5. 現在利用している社会資源について

○公的年金 39名

障害基礎年金 25件(H23.4～受給予定者1名含む)

その他の障害年金 3件

老齢年金 16件

その他 1件

* 障害基礎年金とその他の障害年金の併給者3名あり

* 障害基礎年金と老齢年金の併給者2名あり

* 老齢年金とその他の障害年金を併給しているケース1名あり。

- * 記載なし16名（69歳1級手帳所持、48歳2級手帳所持、79歳手帳未取得、72歳1級手帳所持、62歳1級手帳所持以外はすべて、20歳未満の児童11名）
- * 10歳児のケースで「その他の障害年金」と「その他」にチェックを入れたケースが1名あったが、年金対象になるケースではないため、記載なしとして扱った。

○医療費にかかる費用の軽減 48名

特定疾患医療受給者証17名

小児慢性疾患医療受給者証3名

障がい者への医療費助成28名

- * 特定疾患医療受給者証と障害者医療費助成の併給者3名あり
- * 「その他」にチェックして障害者医療証と記入した1名を、障がい者への医療費助成にカウントした。
- * 記載なし10名（46歳1級手帳所持、0歳手帳未取得、82歳4級手帳所持者、77歳手帳無回答、85歳2級手帳所持、84歳2級手帳所持、48歳2級手帳所持、10歳1級手帳所持、98歳手帳無回答、79歳手帳未取得）

○在宅サービスと利用回数

訪問看護35名

週5回	週4回	週3回	週1~2回	週1回	2週に1回
1名	1名	10名	10名	12名	1名

*うち介護保険対象者24名（うち第1号被保険者20名、第2号被保険者4名/68.6%）

訪問リハビリ13名

週4回	週3回	週2回	週1回
1名	3名	3名	6名

*うち介護保険対象者8名（うち第1号被保険者7名、第2号被保険者1名/61.5%）

訪問介護（ヘルパー）22名

週8~9回	週7回	週6回	週5回	週4~5回	週4回	週3回	週2回	週1~2回	2週に1回
1名	4名	3名	2名	1名	3名	4名	2名	1名	1名

*うち介護保険対象者12名（うち第1号被保険者11名、第2号被保険者1名/54.5%）

訪問入浴17名

週3回	週2回	週1回	2週に1回
2名	11名	3名	1名

*うち介護保険対象者9名（第1号被保険者9名のみ/52.9%）

通所（デイケアやデイサービス） 27名

週5回	月20回	週3回	週2回	週1回	月4回	月2回	月1回
4名	1名	5名	6名	8名	1名	1名	1名

*「その他」にチェックして月4回重心通園こがもと記入したケース1名も上記にカウントした。

*通所月2回あるが、使っていないとの回答1名あり（上記にはカウントせず）。

*うち介護保険対象者14名（うち第1号被保険者10名、第2号被保険者4名/51.9%）

短期入所（ショートステイ）7名

月8回	月2回	月1回	無記入
1名	3名	2名	1名

*短期入所月1回あるが、使っていないとの記述1名あり（上記にはカウントせず）。

*うち介護保険対象者2名（第1号被保険者2名/28.6%）

保健師による相談7名

年2回	3回	1回	無記入
2名	1名	3名	1名

*回数だけの記載は、月か年かが未記入で不明であるもの

*うち介護保険対象者5名（うち第1号被保険者4名、第2号被保険者1名/71.4%）

相談支援事業所（障害者生活支援センター等の相談員）による相談7名

年12回	年5回	年2~3回	年1回	1回	数回	随時
1名	1名	1名	1名	1名	1名	1名

*回数だけの記載は、月か年かが未記入で不明であるもの

*うち介護保険対象者1名（第1号被保険者1名/14.3%）

口腔ケア9名

月12回	週1回	月4回	月1回	年3~4回	4回	無記入
1名	1名	2名	2名	1名	1名	1名

* 回数だけの記載は、月か年かが未記入で不明であるもの

* うちヘルパーが実施しているとの記述1名あり。

* うち介護保険対象者7名（うち第1号被保険者6名、第2号被保険者1名/77.8%）

その他5名

年3回耳鼻科1名、週2回訪問マッサージ1名、月4回訪問マッサージ2名、月1回往診1名

*回数だけの記載は、月か年かが未記入で不明であるもの

在宅サービスを何も利用していない4名について（うち2名は小豆圏域のケース）

17歳 1級手帳所持/要酸素療法

10歳 1級手帳所持/胃ろうによる経管栄養1日5回・要気管内吸引・気管切開・要酸素療法

9歳 1級手帳所持/胃ろうによる経管栄養1日4回

1歳 1級手帳所持/鼻腔栄養1日5回・要吸引・要酸素療法

家族による医療的ケアの実情について

1. 必要な医療的ケアの頻度と内容について

在宅で家族による医療的ケアを始めた時期

回答者44名（80%）

～1年	～2年	～3年	～4年	～5年	～10年	～15年	～20年	20年～
9名	9名	2名	3名	4名	9名	4名	3名	1名

* 最短1ヶ月、最長28年9ヶ月

頻度と内容

○経管栄養 29名（52.7%）

うち胃ろう19名（65.5%）、鼻腔10名（34.5%）

1日の必要回数

1回	1～2回	2回	3回	4回	5回	6回	無回答
2名	1名	2名	10名	5名	5名	3名	1名

* 注入の開始時間 一番早い時間6時～、一番遅い時間23時～

* 頻度 一番頻回なケースで2～3時間に1回

○吸引22名（40%）

うち口腔内6名（27.3%）、鼻腔内1名（4.5%）、気管内7名（31.8%）、口腔+鼻腔2名（9.1%）、
口腔+気管内2名（9.1%）、口腔+鼻腔+気管内2名（9.1%）、無記入2名（9.1%）

吸引にかかる時間

	日中		夜間	
	通常	多いとき	通常	多いとき
1時間に10回		1人		
1時間に5回		1人		
1時間に4回				1人
1時間に3回		2人		1人
1時間に2回 (30分に1回)	1人	4人		1人

1時間に1回			2人	1人
1~2時間に1回		1人		
8時間に5回				1人
5時間に3回	1人			
2時間に1回	2人		1人	4人
2~3時間に1回	1人			
3時間に1回	1人		1人	2人
3~4時間に1回			1人	
4時間に1回 (8時間に2回)	2人	1人	3人	
6時間に1回	1人		1人	
10時間に1回			1人	
10回	1人			
5回		2人		
3回	1人	1人		1人
2回		1人		
1回			1人	1人
適時3回				1人
適時1回			1人	
適時(時々)	2人	1人		

○導尿9名(20.5%)

8回/日	7回/日	5回/日	4回/日	1回/日
2名	1名	3名	1名	2名

* うち1名夜間ナイトバルーン7~8回/月使用との特記あり

* H22.12バルーン抜去のケース1名含

○人工呼吸療法7名(15.9%)

気管切開下人口換気2名、それ以外2名、無回答3名

○その他9名

- ・ ストマー交換
- ・ インシュリン注射
- ・ 血糖値測定
- ・ 床ずれの処置
- ・ 発作の管理
- ・ リハビリ
- ・ 関節運動、マッサージ
- ・ 口からの食事摂取(胃ろう造設)
- ・ 食事、排便介助

2. 医療的ケア以外に主介護者が行なっている介護について

負担に感じている介護内容（複数回答可）

40名回答

食事	入浴	排泄	体位交換	移乗	コミュニケーション	その他	無回答
20件	24件	29件	17件	23件	11件	5件	15件

* 72.7%が医療的ケア以外の介護にも負担を感じている。

* その他に併記された具体的ケアの内容

- ・ おむつ交換1日5回、導尿1日5回、通院月4～5回（褥創処置のため週1回、ほか内科、泌尿器科、外科に）/66歳男性、脳脊髄炎、すべての項目にチェック有、15年7ヶ月
- ・ 着替え（ズボンかえる言うたらけとばされる）コミュは筆談/72歳男性、サルコイドーシス、入浴・排泄・移乗・コミュニケーションにもチェック有、4年7ヶ月
- ・ あまり負担とは思っていない。毎日しなければならない事なので/70歳男性、頭部外傷、食事、排泄、体位交換、移乗にもチェック有、8年4ヶ月
- ・ 病状の進行に伴い負担の幅が広がってきている/58歳女性、多系統萎縮症、入浴・排泄・体位交換・移乗・コミュニケーションにもチェック有、期間未記入
- ・ 仙骨部褥創の治療/76歳男性、脳出血、他のチェックなし、1年2ヶ月

3. 主介護者の平均睡眠時間

3時間	3~4時間	4時間	4~5時間	5時間	5~6時間	
1名	1名	2名	1名	15名	1名	
6時間	6.5時間	6~7時間	7時間	7~8時間	8時間	無回答
15名	2名	1名	5名	1名	3名	7名

* 5～6時間の平均睡眠時間との回答が一番多く、平均睡眠時間が5時間未満のケースは36.4%である。

* 夜間何回か起きるので熟睡できないとの意見あり

4. 主介護者の疲労度

いつも疲れている19人、時々疲れを感じる22人、疲れはほとんど感じない7名、疲れは感じない1名、無回答6名

* 全体の74%が疲れを感じると回答している。

* 疲れはほとんど感じないと回答したなかにも、たまには疲れるとの意見あり。

5. 主介護者以外に介護者となる家族の有無

いる	いない	無回答	どちらともいえない
26名	21名	7名	1名

* 「いる」のうち、いてもほんの少しだけ、土日祝日との記述各1名あり。

* 「いない」のうち、子どもはいても県外在住なので、との添え書き1名あり。

* 「いる」と「いない」の間にチェックを入れたアンケート1名（上表で「どちらともいえない」と表

記した) あり。

6. 医療的ケアを家族以外の第三者に依頼したいとありますか？理由も合わせてお書きください

いつも思っている17名（内理由記入14名）

- ・ 祖母が高齢でもあり休ませてあげたい。
- ・ 主介護者が冠婚葬祭・その他用事がある時（特に県外で）また疲れてきた時。
- ・ 介護をしている母は外部支援の協力を得る事があまり好きではないが、障がい者本人は介護者の加齢を考えると、外部支援の必要性を強く感じている。
- ・ 本人が第三者からケアを受けることをいやがる（1ヶ月に2回位でも利用はしたい）。
- ・ 疲れているので、負担に思う。
- ・ 24時間介護が必要で常に疲れていて、それにより被介護者を危険に陥らせていると思うので。あと目を離せないので買物等も行けず生活に負担が大きい。介護者が病院に行こうにも行けない。
- ・ 母も介護が必要なので2人を見るので大変です。
- ・ 介護者は年も経っていき、病気もかかえることが多い。介護者である者の医療は助成はなし。金銭的にも体力的にも精神的にもたいへん。
- ・ 介護量が多くかなり負担になっている。
- ・ 自分（母）が留守の時、訪問看護も土、日はお休み!!特に土日が依頼することができる人がほしい。
- ・ たまに、思うこともある。胃ろうからの食事の時間には、帰って来なければいけないので、長時間外出が出来にくい。
- ・ 一人暮らしのため。
- ・ 経費と時間的問題で困難。
- ・ 大変。

時々思うことがある20名（内理由記入16名）

- ・ 体調不良時。親がみられなくなった時にこまらないように、子供の様子等を理解してもらう為に定期的に依頼したいと思う。
- ・ 栄養チューブ交換等依頼している。
- ・ 家庭の都合で自分が出来ない時。
- ・ 介護者の自由時間が少なく、後の時間は買物、掃除、食事の用意、洗濯で1日が終わります。1日30分、時間を作り家庭菜園で気をまぎらしています。
- ・ しんどくなると思う。
- ・ 自分の時間がほとんどない。
- ・ 介護期間も6年と長いので体調があまりよくない時などムセが多く吸引など何度もしないといけないうきなど思う。
- ・ 母が調子の悪い時や、母の仕事の関係でお泊りが必要になった時など。
- ・ 私自身仕事（自営）を持って居りますので昼の食事（胃ろう）をお願いしたいと思っております。
- ・ 自分の用事や自分が病院へ行く時。

- ・ 病状の進行に伴う負担の増（肉体的、病状への対応の仕方の不安等）、年齢に伴う介護する力の低下。
- ・ 常にケアが必要な為、家族が何かあった時どうなるかが心配である。
- ・ 思うように外出できない時がある。自分自身の体調が悪い時不安。
- ・ 時間的な余裕が無い為。
- ・ 今のところは子供も小さく体重もまだ軽いほうなので必要はないと思うが、いずれは依頼できればとは思っている。しかしどういった手続きをすればいいのか分からない。
- ・ 疲れがたまっている時。他の兄弟の行事がある時
- ・ 体力的にしんどい時。

思うことはない11名（内理由記入1名）

- ・ たまに思うことがある。胃ろうからの食事の時間には帰って来なければいけないので長時間外出が出来にくい。

無回答7名

* 医療的ケアを第三者に依頼したいと思っている人、37名（67.3%）

アンケートから読み取れる課題

介護者が自身や他の家族のために使える時間が制限されていると思われるケースが複数ある。
本人を介護する人が不十分であるために、介護者自身の受診にも困難を来しているケースがある。
介護者に対する社会保障が十分でない（医療費等）と思われるケースがある。

7. 医療的ケアを家族以外の第三者に依頼するのであれば、次のうち誰に依頼したいと思いますか？理由も合わせてお書きください

（6. で「いつも思っている」か「時々思ったことがある」を選んだ人のみ、複数回答可）

37名中33名回答（94.6%）

- ・ 上記に加え、6. で「思うことはない」を選んだ3名も回答している（いつも来て下さっているので、本人の状態がよくわかっているので安心して、おゆだねできる！（看・へ）/理由未記入（〇）/現在、看護師の方にケアして頂いています。何とか助言してもらっていますので、満足しています（看））。下表の数字に反映させている。
- ・ 上記に加え、6. で未記入であった4名も回答している（医療行為であるため看護師でないとダメである（看）/理由未記入（看・保・P・O・へ）/理由未記入（へ）/看護師さんが安心できるから（看））。下表の数字に反映させている。

看護師	保健師	理学療法士 (P T)	作業療法士 (O T)	言語聴覚士 (S T)
29名	4名	7名	4名	1名
介護福祉士	ヘルパー	ボランティア (無資格)	友人・知人	その他
12名	18名	3名	4名	1名

理由

- ・ 一番身近な人だから (へ)
- ・ 知識をもった人に安心して依頼したい (看・P・へ)
- ・ 医療の勉強をきちんとして国家試験に合格し、経験がある人をお願いしたいです (看)
- ・ 安心して依頼できそうだから (看・介)
- ・ 医療ケアと言うものは本来専門的な資格を持っている人をお願いすべき事ですが、今の日本の社会状況に置いて、その条件を満たす為に非常に制限が多くかかっています。医療的ケアに携わってくれる人の幅が広がれば、医療的ケアを必要とする人達の行動範囲が広がると思うので、そうなる事を願っています (看・P・O・S・介・へ)
- ・ 突然身内の用事が出来た時や (冠婚葬祭) 病気をした時 (介護者)、家を留守出来ず障害者だけ1人で留守をさせる時、本当に残されたことを思うと心配でどこにも出られないです (P・へ)
- ・ 資格のある人の方が安心だから (看・介)
- ・ 以前の居住地で吸引、経管栄養等のケアをヘルパーさんに依頼していました。やり方等個人差が大きくヘルパーさんだと子供に合ったケアを依頼しやすく、他のサービス (体交、移乗、オムツ交替、外出等) ととも合わせて利用出来るので良かったです (へ)
- ・ 安心です (現在週2回看護師に来てもらっています。(訪問看護として) (看)
- ・ かんたんなケアであればヘルパーさんにもお願いできればよいと思います。ショートステイでも看護師さんが5時で帰るので胃ろうとか、吸引が出来なくて、困る場合があります (看・介・へ)
- ・ ①安心してまかせられる。②今困っている体のかたさなど助けてもらえる (看・P・へ)
- ・ 法律で可能になればヘルパーに頼みたい。倒れたら施設に行くかもしれない (へ)
- ・ 安心してまかせられる (看)
- ・ できるだけ多くの方に現実の生活を知っておいてほしい。心の中で感じたことがきっと暖かい看護、医療に役立つと思う (看・P・O・介・へ・ボ・他 (看護学部、医学部、医療介護系専門学校の学生))
- ・ 吸引や摘便をしないといけないのでやはり看護師さんです。手や足を動かすリハビリをしているが、専門の理学療法士さんにしてもらった方がいいかなと思います (看・P)
- ・ 医療的ケアだけに、本来は資格のある方をお願いすべきなのだろうが、仕事として子供に接していただくよりは本人との相性の方を少し大事にしたい。本人が何にもできないし、しゃべれないだけに (看・へ・ボ・友)
- ・ 医療的な相談ができるから (看)
- ・ 病人の事がわかる人 何があるかわからないのでその時の対応が出来る人 (看・友)
- ・ ある程度の知識だけでなく責任が必要だと思います。誰でもどこでもという訳にはいきません。責任持って実施できる方なら依頼できるかと・・・ (看・介・へ)

- ・ ①医療知識が豊富である。②相談して頼りになる③対応が的確で迅速（看・保・介）
- ・ 障害児のいる場にいる人が出来ると行動も増えて本人も楽しく生活していけると思う（看・へ・友）
- ・ 特にこだわらないが何かあった時に看護師等だと安心できる（看・保・P・O・介・へ）
- ・ 医療的行為になる為（看）
- ・ 家族が風邪をひいたり、疲れている時、朝より早く寝たい時 どうして（看）
- ・ 医療的ケアも生活の一部であり、ほぼ 24 時間介護の状況では介護者が行うのが現実的であり合理的である。ある程度の研修と実習が在れば、十分対応できる人は多いと思う（看・介・へ・ボ）
- ・ ある程度の医学的知識をもってほしい（看・P・へ）
- ・ きんちょうがひどいので、体をほぐしてもらいたい。本人の体調が悪くて、仕事を休まないといけな
い時、何時間かでもみてもらえると助かると思う時がある（看・P・介）
- ・ 介護ケアにあわせて医療ケアも必要であるので呼吸器の管理、設定の変更、マスクのつけはずし、ア
ンビューを使う時、トイレ、入浴、呼吸器の故障、着がえ、車イスの乗り降り（介・へ）
- ・ 医療の知識があり安心できる（看）
- ・ 医学的な取り扱いが可能であるから（看）
- ・ 経験者だから（看・保・へ）

アンケートから読み取れる課題

医療の知識が豊富である看護師によるケアを希望する声が多い。

一方で、「簡単なケアであれば」「医療的ケアを必要とする人達の行動範囲が広がると思うので…」等
として、医療職以外のヘルパー等によるケアを希望する声もある。

8. 生活の中で、困ったこと、またあったらいいと思うサービスがあればお書きください 36名記述（65.5%）

- ・ やはり先にも書いたとおり、介護者に冠婚葬祭や用事がある時 又、病気や非常に疲れた時に依頼す
るところがない！！（ショートステイ e t c）。
- ・ お話してあげたり、遊んであげたり、工作させてあげたり、体をゆるめてあげたりしてほしい。
- ・ 急に家族の用事や行事のある時に一緒に参加するのは難しい時に見守ってくれる人がいない時。日中
一時支援やイベント中に医療ケアができずにあずけられないこと。
- ・ 救急車を呼ぶほどの状態でなくちょっと不安な状態の時に、駆けつけてくれる訪問看護サービスがあ
ればいいと思います。
- ・ 私の両親がいるので今のところ特にない。
- ・ 酸素ボンベを持ち歩くのが大変なので、リハビリのときに、施設にも設置されていると便利だと思
います。
- ・ 移動困難者の輸送サービスが増えること。公共交通機関が車椅子利用者が利用しやすくなる様にサー
ビスの充実。介護士、看護師等の専門知識を持った学生ボランティアの養成と充実。シルバー人材の
皆さんの障がい者へのボランティア活動の充実。
- ・ 主人と二人で今は息子を看ておりますが私達も年老いてゆくので、将来を考えると非常に不安になる

事があります。介護も長い年月になると優しく接することができない日が時々あり、反省しております。主治医の先生及び施設の方々によくして頂き、心より感謝しております。

- ・ 訪問の散髪 月1回位（HP受診の前にでも）。外出もできにくい。長時間はムリ。
- ・ 進行があまりに早く医療機器の情報がほしい。介護情報、専門のケアブックがあればほしい。
- ・ シャワーチェアの座面が低いのが多いので、上下出来る椅子があれば昇降椅子の様に大きくて、重量のあるものは、部屋に置いていて時々、移動する時大変なのでもっと楽に介護者が動かせたり利用者が安心して利用出来ると良い。また本人の希望で動かせる身体であれば座面の昇降できる椅子がほしい。
- ・ 胃ろうや吸引に必要な器具の購入先がよくわからない。同じ病気の人との意見交換したい。介護士の時間と回数を多くしてほしい。
- ・ 障害者の利用する施設が少ないため選ぶことができない。同じところに行かざるをえない。もっと障害者施設がふえれば良いと思うのですが。
- ・ とにかく医療的ケアの問題で週1日の通所時しか目が離せず、それも本人の体調が悪ければお休みになるので日々、数時間、介護者が目を離せる時間が欲しいです。
- ・ 年間2~3回の入院生活します。その時車いすのため、個室に入るの部屋代（別料金）が負担になります。4~5千円（1日）どうにかならないのでしょうか？日常生活の介助をヘルパーさんをお願いしたいのです。包括支援センターで相談してみようと思っています。
- ・ 医療ケアは時間をあけることが出来ないので毎日時間におわれる様な生活になります。休みの日などは特にこまります。もっとショートステイなどがかんたんに取れる様になればよいと思います。今はいろいろな施設をさがして利用しています。
- ・ 主介護者に対するケア。
- ・ リハビリと入浴ができる施設が少ない。
- ・ 本人が在宅を希望する限り、また私自身が元気である限り、在宅介護を続けたいと思います。そのためにも、定期的にショートステイをお願いできる施設を作っていただきたい。少しの休養で、また元気をとりもどし介護にもどることが出来ます。現状では私はかぜをひいて寝込む事も、入院することもできません。
- ・ 同時に買物にいけるサービス。
- ・ 医療用品（たとえば栄養剤、とろみ剤、トラキマスクなど）などが、選べてすぐ購入できる所があればいいと思います。急に外出しなければならぬ時など、1,2時間みてもらえるサービスがあったらいいと思います。
- ・ 現在児童デイも短期入所も利用してないけれど、医療ケアをするようになって訪問看護や移動支援を使いたいがなかなか手続き等に動くことができない。
- ・ 短期入所があるが預ければ自分の時間がもう少し出来るのですが今は冠婚葬祭しか一度だけ預かってもらいましたが、それも夜、訪問看護の人が見にいってくれました。短期入所は夜は介護士さんだけで、看護師さんはいないので、時々痙攣が起きたりするので、家にいる時は訪問看護の人が24時間携帯で対応してくれ、先生にも連絡してくれているので安心します。
- ・ 短期入所施設の受け入れがない!!通所施設でも看護師の長期雇用がなかなか定着せず、自分が病気になったり死んでから…後を思うと不安である。

- ・ ①看護協会に対応できるような組織が県内各地にあれば良いと思う②緊急(日々生活する中で介護者が対応できない事が起きた場合)の場合、県内どこにいても対応していただける組織体制があれば良いと思う。
- ・ 経管栄養(胃ろう)や吸引のサービスが、ヘルパーさんでもできるようになれば、家族がもうすこし、外に出やすくなるかな!と思います!
- ・ 就寝時にのみ呼吸器を使用しているので常に熟睡していなくて疲れてしまいます。たまにはゆっくりと寝れたらいいですね。学校に行っても昼過ぎには家に帰るので大変です。安心してケアを頼める人がいるといいですね。
- ・ ヘルパーと気軽に外出等できるようになればいいなと思う。短期入所については医療的ケアが必要なためナースステーションの側の部屋が空いていないと利用できず、たまに申し込んでも預かってもらえる確率が少なく本当に必要な時の事を考えると不安(リハセンター)。
- ・ 急な用事ができた時、短期入所とかは1ヶ月前に予約してでないとなかなか出来ないし、胃ろうがあるため看護婦がいる所でないといけないし、こまる。
- ・ 一人で介護しているが、1日中家を留守にする場合など心配である。
- ・ 主の介護者の妻が入院したので娘の負担が多くなるのを心配しています。食事が取れなくなる可能性があるのも、毎食3回食事を取りたいのと、できるなら在宅でこのまま生活を送って行きたい。妻、娘のかわりに食事を作ってくれる人があれば利用したいと思っています。
- ・ 保健所等が医療的ケアを研修する機会を増やしヘルパーが受講して日常業務で医療的ケアが行えるようなシステムが必要だと考えます。
- ・ 土、日は預かってもらえるところがないので、土、日に預かってくれるサービスがあれば良いと思う。(医ケアOKなところはなかなかない)病後(風邪など)で学校には行けない時に預けられるところがあったらと思う。(障害がある子供でも…)
- ・ 7に対して全部、母親がほとんどしていますから。
- ・ 医療設備が整った短期入所ができるところが近くにあればいい。
- ・ トイレが自分1人で行けない。物がにぎれない(書類関係の整理ができない)。手が動かない。整理ができないから大事なことを忘れてしまう。記録に残すことが困難。
- ・ ボディスーツのような物で着用すると動けるようになる物があれば利用したい。

アンケートから読み取れる課題

緊急時に対応できる短期入所の資源がほとんどない。

通常時、定期的な利用を希望しても、受け入れてくれるところや受け入れ枠も限られている。

9. この調査に対するご意見があれば、ご自由にお書きください。

16名記述(29.1%)

- ・ 安心して過ごせるように任せられる場所が増えて何ヶ所かは欲しいです。どこの事業所もこのアンケート結果を知ってもらいたいです。
- ・ 医療的ケアができる人をたくさん増やしてほしいです。
- ・ 高松市内で医療があるのはリハビリセンターだけです!センターはもっと重症者の事を考えて、ほん

とうに困っているのですから！！手術などの入院患者と別枠でショートステイを確保すべきです。そして看護師さんに受付をさすのではなく事務方がすべきです。看護師さんにかけてはキャンセルさせてはダメです。(いったんショートステイを受け付けているのに) 医療的ケアのいるショートステイは、リハビリセンターが、きちっとすべきです。

- このアンケートをどこかで生かしてもらい、小さな事でも実現される事を願います。
- この調査の結果が知りたいですね。
- 今、看護師さんに来ていただき大変助かっています。私たち介護者の精神的支えにもなっています。
- 香川県肢体不自由児者父母の会でも医療的ケアの問題点と課題を常々とりくんで頂いてるものの、中々結果が出てこない分野でもあり、こうしたアンケート調査の積み重ねも、必要と思いますので、また協力させて下さい。
- この調査書を受取った時に事業所の名前が書いていたのでTELさせてもらいましたら、どこの事業所から帰ったかしらべる為との事でしたが同じものを何度も書いても同じなので 天神前の訪問看護のみやけさんから来たのでよろしくおねがいます。
- 調査において少しずつですが気にかけてくれている感が……。しかし本番はこれから、調査の結果を記入者に返し、今後高松市内で少しでも医療が必要なものが安心安全で暮らせるように支援して頂きたい!!まずはリハセンターから変わるべきだと思います。おとなりなので話しにくいでしょうか？現状がひどすぎるようです!!また是非お話を聞いて頂けること待っています!!
- 親として思うことはサービスを安心して受けられればいいですし望ましい事です。医療的ケアを必要とする本人も一番には安全で充実したケアの出来る人材がケアして頂ければ、いろんな面でも前進していける様に切に思います。
- いつもお世話になりありがとうございます。これからもよろしく願います。
- 障害者のいる家庭にすこしでもいい生活ができるようにしてほしいです。
- 設問がよく理解出来ない言葉などあり十分な回答が出来なくてすみません。
- 介護者が入院したら、在宅生活を送ることが困難になる可能性があります、困った時にどこに相談をしたらいいのか、よくわからない場合があるので、もっとよくわかるように教えてもらいたいとおもっています。
- サービスを受けようと思っても手続きが大変だったり、本人が環境の変化になじめるか不安な面もあり、なかなかサービスを受けられない。安心して預かってもらえる場所があればと思う。もっと気軽に相談できる窓口があったらいいなと思う。
- 療養型施設がなくなり困っている。政治的な面での介入を期待したい。