

在宅重症心身障害児（者）の医療的ケア等 に関する調査結果報告書

平成25年6月

千葉市

目 次

1	はじめに	3
2	調査結果	
(1)	ご本人について	5
(2)	介護している方について	9
(3)	介護者の休息について	12
(4)	サービスの利用について	15
(5)	医療的ケアが行えるサービスについて	18
	自由記載欄	20
	【資料】	
	在宅重症心身障害児（者）の医療的ケア等に関する調査票	28

<問い合わせ先>

千葉市保健福祉局高齢障害部障害企画課施設支援班

電 話：043-245-5174

E-mail: shogaikikaku.HWS@city.chiba.lg.jp

1 はじめに

(1) 調査の背景と目的

平成24年4月の社会福祉士及び介護福祉士法の一部改正によって、一定の研修を受講したヘルパー等医療職以外の者が、喀痰吸引や経管栄養等の医療的ケアを実施することが可能となった。しかし、このような医療的ケアを行うことのできるヘルパー及び事業所が、制度改正から1年以上経過した現在も、十分に増加していない状況にあり、この対応策を検討する必要がある。

しかしながら、このような医療的ケアの必要性が高いと想定される重症心身障害児（者）の医療的ケアに対するニーズや、本人及び介護者の生活状況について、十分な実態把握がなされていない状況であった。このため、施策の検討を行うための基礎資料として、在宅重症心身障害児（者）とその家族に対するアンケートを実施することとした。

(2) 調査の概要

① 調査対象の抽出

千葉市重症心身障害児（者）を守る会の会員及び市内及び近隣市の通所事業所及び特別支援学校に通う重症心身障害児（者）とその家族（入所、入院中の方は除く）

② 調査方法と時期について

調査票の配付については、千葉市重症心身障害児（者）を守る会に、できる限り医療的ケアのある対象者に配付するよう依頼した。配付は主に市内及び近隣市の通所事業所及び特別支援学校等を通じて、行い、配布先は以下のとおりである。（千葉市桜木園の通所及び短期入所利用者についてのみ、同施設の指定管理者である社会福祉法人千葉市社会福祉事業団に配付を依頼した。）

	配 付 先	人数
1	さいわい	33
2	千葉市重症心身障害児（者）を守る会在宅会員（ディアフレンズ美浜、若葉泉の里、下志津病院通園ルームひまわり等）	19
3	千葉市療育センターすぎのこルーム	5
4	千葉県立袖ヶ浦特別支援学校	24
5	千葉県立桜が丘特別支援学校	45
6	千葉県立四街道特別支援学校	5
7	千葉県千葉リハビリテーションセンター えぶり&えぶりキッズ	25
8	千葉市大宮学園たけのこルーム	1
9	未就学児（さいわい等）	2
10	千葉市桜木園	12
	合計	171

調査票の回収については、調査票に同封の返信用封筒により、調査票（無記名）を千葉市障害企画課あてに郵送してもらうことによって行った。

回答基準日は平成25年5月1日とし、調査期間は平成25年5月13日から5月24日までとした。ただし、平成25年6月10日までに到達した調査票については集計に含めることとした。

③ 調査内容

ア 調査内容は下記調査票のとおり。

「在宅重症心身障害児（者）の医療的ケア等に関する調査」

イ 回収状況

配付数	回収数	回収率（％）
171	76	44.4％

※ただし、今回は、医療的ケアのある方のみを抽出しての集計を行った。医療的ケアのない方の調査票については、別に集計し、今後の施策の検討材料とする予定。

回収総数	うち医療的ケアのある方	回収総数中の割合
76	64	84.2％

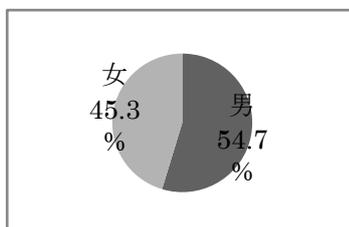
2 調査結果

(1) ご本人について

① 性別

男性35名(54.7%)、女性29名(45.3%)となっている。

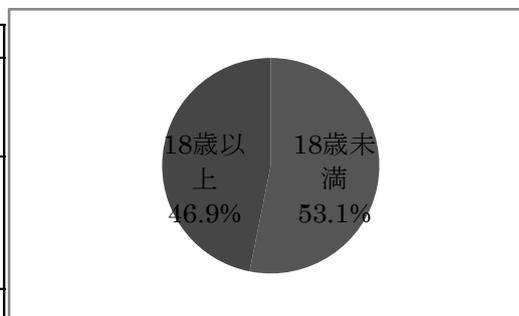
区分	人数	割合
男	35	54.7%
女	29	45.3%
合計	64	100.0%



② 年齢

年齢別では、18歳未満が34名(53.1%)、18歳以上が30名(46.9%)となっている。

区分	人数	割合	計	割合
0歳	0	0.0%	34	53.1%
1～5歳	5	7.8%		
6～17歳	29	45.3%	30	46.9%
18～29歳	20	31.3%		
30～39歳	8	12.5%		
40～49歳	1	1.6%		
50～59歳	1	1.6%		
合計	64	100.0%	64	100.0%



③ 病名

障害の原因となった主病名については、「脳性まひ」が14名(21.9%)と最も多く、次いで「脳症、髄膜炎」が13名(20.3%)となっている。また、各回答数が1名以下の「その他」が19名(29.7%)と多く、様々な原因があることがわかる。

病名区分	人数	割合
脳性まひ	14	21.9%
脳症、髄膜炎	13	20.3%
ウエスト症候群、その他てんかん	5	7.8%
事故等後遺症	3	4.7%
脳室周囲白質軟化症	2	3.1%
脳形成不全	2	3.1%
脳出血	2	3.1%
筋ジストロフィー	2	3.1%
その他	19	29.7%
原因不明	1	1.6%
未記入	1	1.6%
合計	64	100.0%

【その他の記載】
レノックス・ガスター症候群、
ムコ多糖症、レット症候群、ラ
イ症候群 等

※脳症には、低酸素性(虚血性)脳症含む。

※上記病名区分の各疾病が原因で、その他の病名区分を発症(例:脳症が原因による脳性まひ)するケースがあるが、アンケートの記述を尊重し、集計を行った。

④ 障害者手帳等の取得状況

身体障害者手帳は、回答のあった64名全員が取得しており、療育手帳は30名、精神保健福祉手帳の取得はなかった。

種別	人数
身体障害者手帳	64
療育手帳	30
精神保健福祉手帳	0

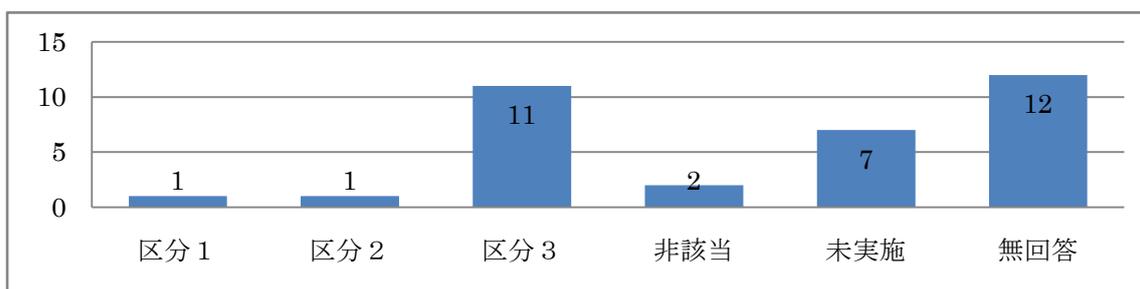
⑤ 障害程度区分

障害程度区分は、障害児と障害者でその取扱いが異なる。

障害児の場合、障害福祉サービスの短期入所事業を利用する場合に障害程度区分の認定を受けることになるが、調査結果では、未回答も含め障害程度区分の認定を受けていない者が多い。

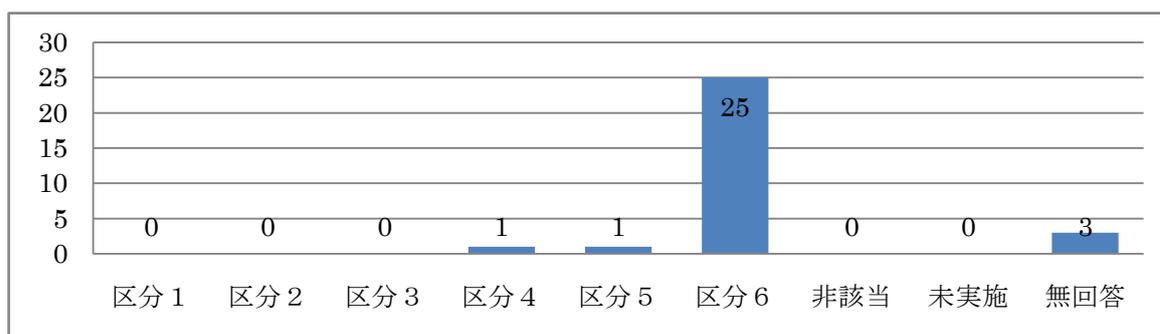
障害程度区分で見ると、「区分3」が11名（32.4%）、「区分2」及び「区分1」がそれぞれ1名（2.9%）となっている。

区分	障害児						合計
	1	2	3	非該当	未実施	無回答	
合計	1	1	11	2	7	12	34
割合	2.9%	2.9%	32.4%	5.9%	20.6%	35.3%	100%



一方、障害者でみると「区分6」が最も多く、25名（83.3%）となっており、次いで「区分5」及び「区分4」がそれぞれ1名（3.3%）となっている。

区分	障害者									合計
	1	2	3	4	5	6	非該当	未実施	無回答	
合計	0	0	0	1	1	25	0	0	3	30
割合	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	3.3%	83.3%	0.0%	0.0%	10.0%	100%

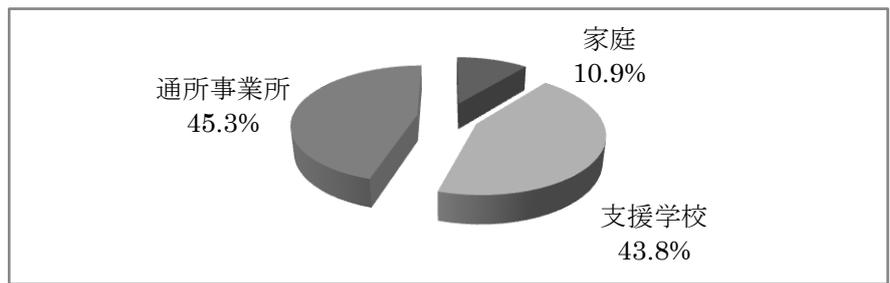


⑥ 日中の居場所

日中の居場所としては、「通所事業所」が29名（45.3%）で最も多く、次いで「支援学校」28名（43.8%）、「家庭」7名（10.9%）となっており、「保育所・保育園」と「普通学校」への通学等はなかった。

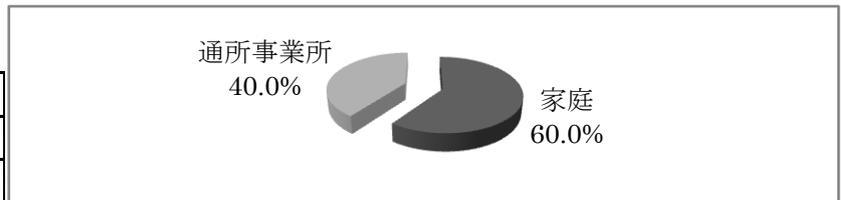
世代別にみると、5歳までの就学前児童は、「家庭」が最も多く3名（60.0%）と半数を超えている。6歳から17歳の就学年齢では、全29名のうち28名（96.6%）が支援学校に通学しており、その他は「家庭」が1名（3.4%）のみである。18歳以上については、「通所事業所」が27名（90.0%）で最も多く、次いで「家庭」3名（10.0%）で、就学年齢よりも「家庭」の割合が増加している。

区分	人数	割合
家庭	7	10.9%
支援学校	28	43.8%
通所事業所	29	45.3%



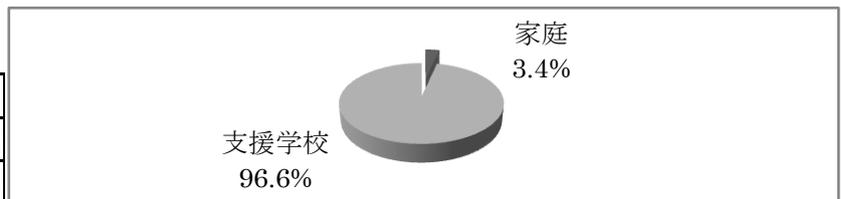
1～5歳

	人数	割合
家庭	3	60.0%
通所事業所	2	40.0%



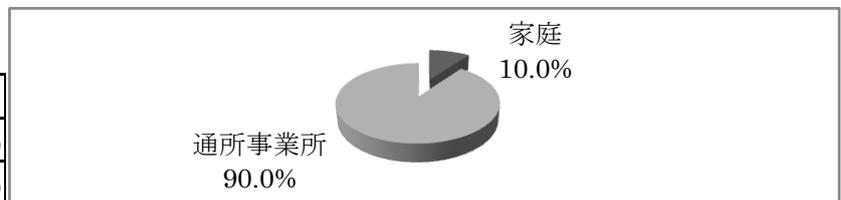
6～17歳

	人数	割合
家庭	1	3.4%
支援学校	28	96.6%



18歳～

	人数	割合
家庭	3	10.0%
通所事業所	27	90.0%



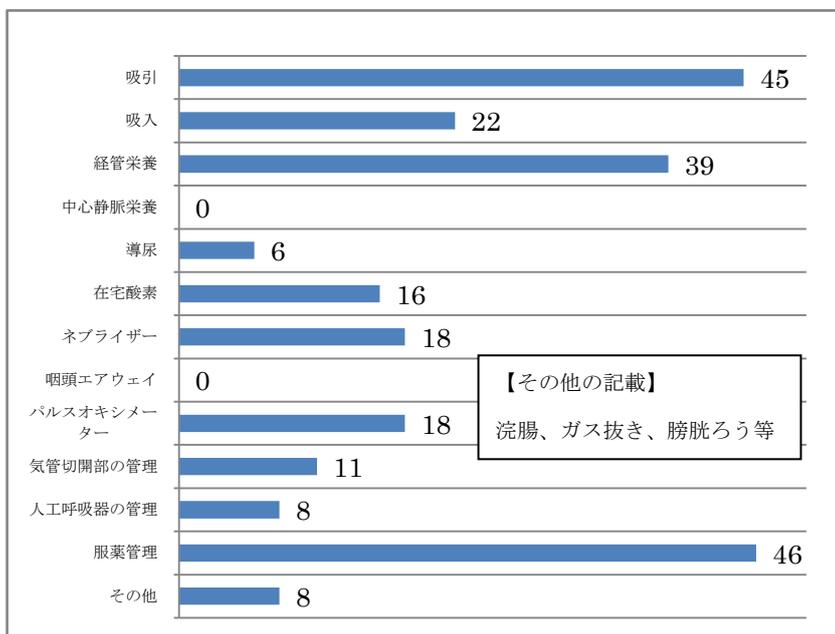
⑦ 家族が実施している医療的ケア

家族が実施している医療的ケアでは、「服薬管理」が46名（71.9%）と最も多く、次いで、「吸引」45名（70.3%）、「経管栄養」39名（60.9%）、「吸入」22名（34.4%）となっている。

平成24年4月の制度改正により医療職以外のヘルパー等が一定の研修を受けることによって行

うことができるようになった「吸引」(喀痰吸引)及び「経管栄養」のいずれか若しくは両方を実施しているのは、50名(78.1%)である。

医療的ケア種類	人数	割合
吸引	45	70.3%
吸入	22	34.4%
経管栄養	39	60.9%
中心静脈栄養	0	0.0%
導尿	6	9.4%
在宅酸素	16	25.0%
ネブライザー	18	28.1%
咽頭エアウェイ	0	0.0%
パルスオキシメーター	18	28.1%
気管切開部の管理	11	17.2%
人工呼吸器の管理	8	12.5%
服薬管理	46	71.9%
その他	8	12.5%



※複数回答有り。割合は医療的ケアを実施していると回答のあった全員に対しての割合。

医療的ケア種類	人数	割合
吸引又は、経管栄養を実施している実人数	50	78.1%

また、医療的ケアの実施に **【実施中の医療的ケアの種類】**

ついては、一人に対し複数の医療的ケアを行うケースも多く、3種類以上の医療的ケアを実施しているのは38名(59.4%)で半数を超える。

一人で受ける医療的ケアの種類では、「10種類」1名(1.6%)が最も実施する種類が多く、次いで「9種類」2名(3.1%)、「8種類」3名(4.7%)と続いている。

医療的ケアの種類	人数	割合
1種類	15	23.4%
2種類	11	17.2%
3種類	8	12.5%
4種類	10	15.6%
5種類	4	6.3%
6種類	6	9.4%
7種類	4	6.3%
8種類	3	4.7%
9種類	2	3.1%
10種類	1	1.6%
	64	100.0%

1、2種類	26	40.6%
3種類以上	38	59.4%

(2) 介護している方について

① 介護者

介護者は、下表のとおり。このうち、主な介護者は「母のみ」60名（93.8%）と「父と母」（6.3%）に限られており、母親に負担が集中している。また、医療的ケアについては、全てのケースで主な介護者が行っていたが、「父と母」が主な介護者のケースで、父が介護を行い、母が看護（医療的ケア）を行うという役割分担を行っていたケースが1例あった。

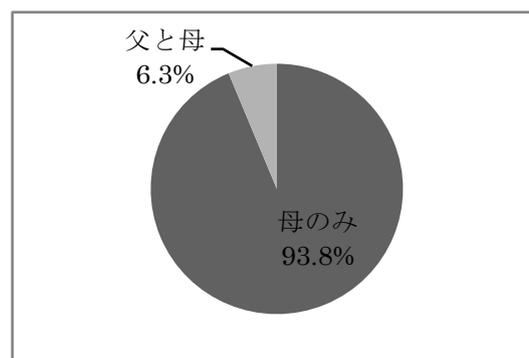
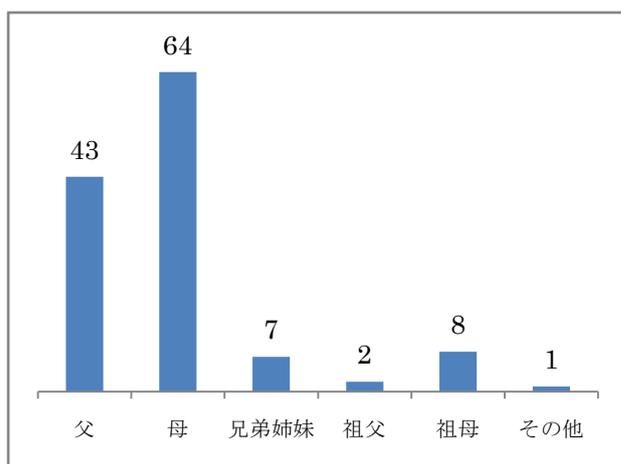
【介護者】

介護者	人数	割合
父	43	67.2%
母	64	100.0%
兄弟姉妹	7	10.9%
祖父	2	3.1%
祖母	8	12.5%
その他	1	1.6%

【主な介護者】

主な介護者	人数	割合
母のみ	60	93.8%
父と母	4	6.3%

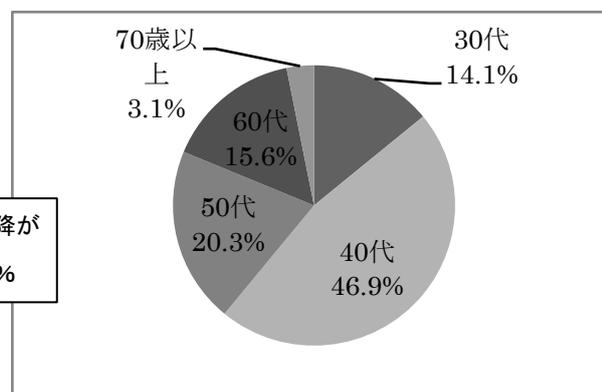
※複数回答有り



主な介護者の年齢と介護継続年数は下表のとおり。介護者は、50代以降が25名（39.1%）と4割近く、介護者の高齢化が進んでいる。また、本人の年齢と介護継続年数は、ほぼリンクしており、生まれてから、同一の主たる介護者が介護をし続けている状況である。

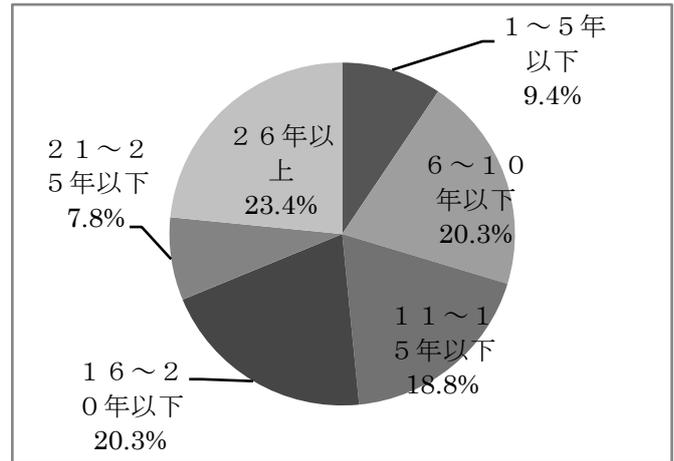
【主な介護者の年齢】

年齢	人数	割合
30代	9	14.1%
40代	30	46.9%
50代	13	20.3%
60代	10	15.6%
70歳以上	2	3.1%



【介護継続年数】

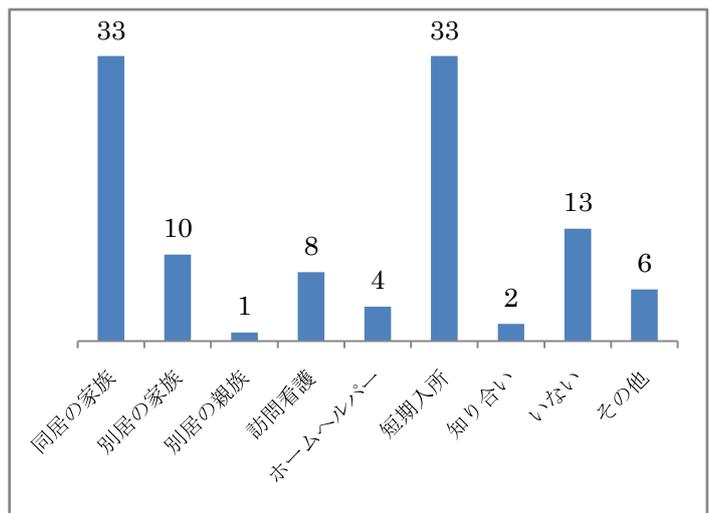
	人数	割合
1～5年以下	6	9.4%
6～10年以下	13	20.3%
11～15年以下	12	18.8%
16～20年以下	13	20.3%
21～25年以下	5	7.8%
26年以上	15	23.4%



主な介護者が、何らかの理由によってケアを行えない場合に、代わりにケアを依頼する相手先としては、「同居の家族」と「短期入所」が、それぞれ33名（51.6%）で最も多い。次いで、ケアを「依頼できる相手がいない」13名（20.3%）である。

【介護を代わってくれる人】

	人数	割合
同居の家族	33	51.6%
別居の家族	10	15.6%
別居の親族	1	1.6%
訪問看護	8	12.5%
ホームヘルパー	4	6.3%
短期入所	33	51.6%
知り合い	2	3.1%
いない	13	20.3%
その他	6	9.4%



※複数回答有り

② 送迎

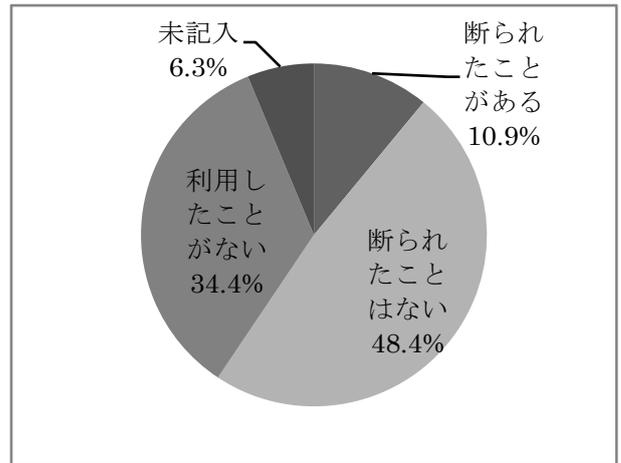
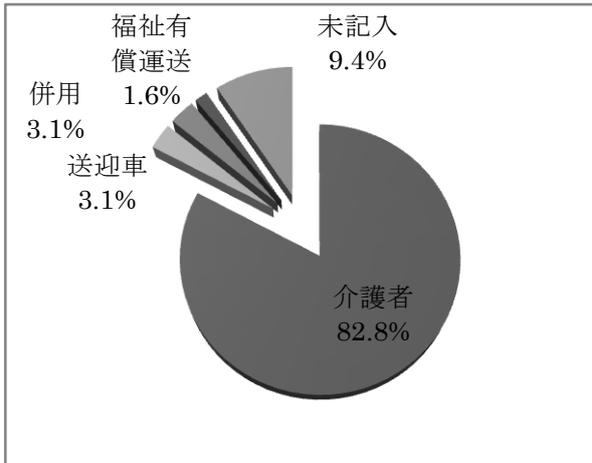
支援学校や事業所への送迎については、82.8%を主たる介護者が担っている。また、医療ケアがあるために事業所等の送迎サービスを断られたケースが7件（10.9%）あった。

【送迎の担い手】

	人数	割合
主たる介護者	53	82.8%
スクールバスや事業所の送迎車	2	3.1%
主たる介護者と送迎車の併用	2	3.1%
福祉有償運送	1	1.6%
未記入	6	9.4%

【医療的ケアがあるため送迎サービスを断られた】

	人数	割合
断られたことがある	7	10.9%
断られたことはない	31	48.4%
送迎サービスのある事業所を利用したことがない	22	34.4%
未記入	4	6.3%



(3) 介護者の休息について

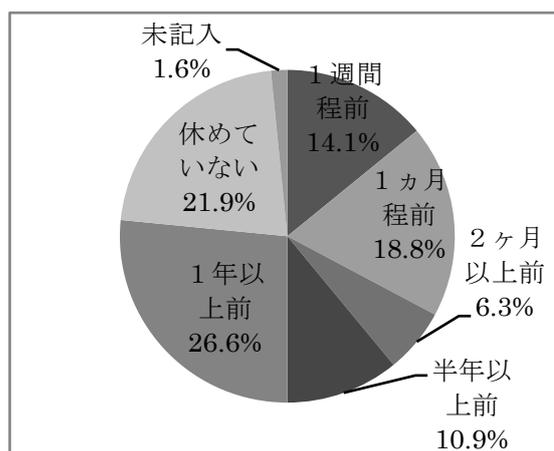
① 直近の休息日

主たる介護者が、短期入所を利用するなどして、丸一日介護から離れることのできた直近の日については、「1年以上前」が17名（26.6%）で最も多く、次いで「介護を初めてから休めていない」14名（21.9%）、「1ヵ月程前」12名（18.8%）となる。

「1年以上前」と「介護を初めてから休めていない」を合わせると31名（48.4%）となり、半数近くが、1年以上、介護から丸1日離れられるような休息をとれていない。

【直近の休息日】

	人数	割合
1週間程前	9	14.1%
1ヵ月程前	12	18.8%
2ヶ月以上前	4	6.3%
半年以上前	7	10.9%
1年以上前	17	26.6%
介護を初めてから休めていない	14	21.9%
未記入	1	1.6%



② 短期入所の利用頻度

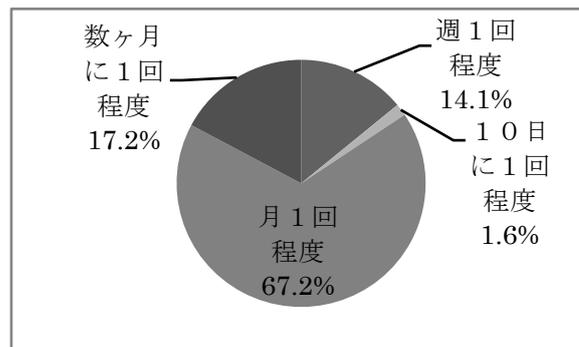
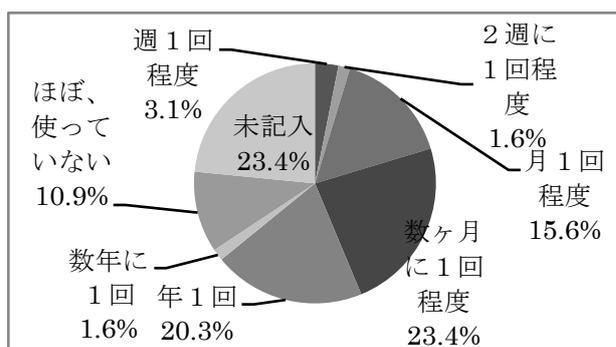
短期入所については、67.2%が月に1回程度の利用を希望しているものの、実際に利用できているのは15.6%であり、数ヶ月に1回以上の間隔での利用が実際には5割を超えている。

【短期入所頻度（実績）】

	人数	割合
週1回程度	2	3.1%
2週に1回程度	1	1.6%
月1回程度	10	15.6%
数ヶ月に1回程度	15	23.4%
年1回	13	20.3%
数年に1回	1	1.6%
ほとんど使っていない	7	10.9%
未記入	15	23.4%

【短期入所頻度（希望）】

	人数	割合
週1回程度	9	14.1%
10日に1回程度	1	1.6%
月1回程度	43	67.2%
数ヶ月に1回程度	11	17.2%

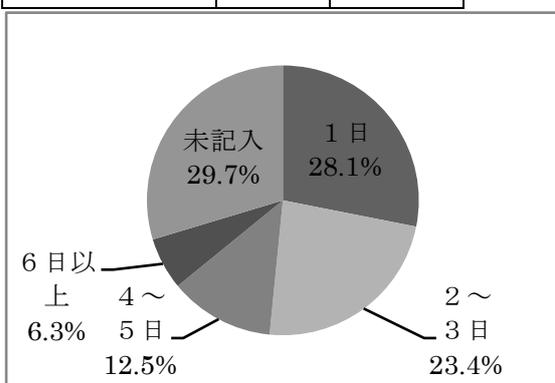


③ 短期入所の連続利用日数

短期入所の連続利用日数については、下表のとおり。50.0%が2～3日の連続利用を希望しているが、実際には23.4%だけが2～3日の連続利用をしている。また、1日のみの利用については、7.8%しか希望していないが、実際には28.1%が1日のみの利用となっている。

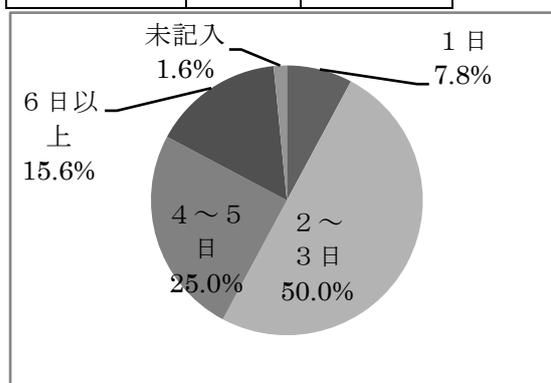
【短期入所連続利用日数（実績）】

	人数	割合
1日	18	28.1%
2～3日	15	23.4%
4～5日	8	12.5%
6日以上	4	6.3%
未記入	19	29.7%



【短期入所連続利用日数（希望）】

	人数	割合
1日	5	7.8%
2～3日	32	50.0%
4～5日	16	25.0%
6日以上	10	15.6%
未記入	1	1.6%



④ 一日の間に介護から離れることのできる時間

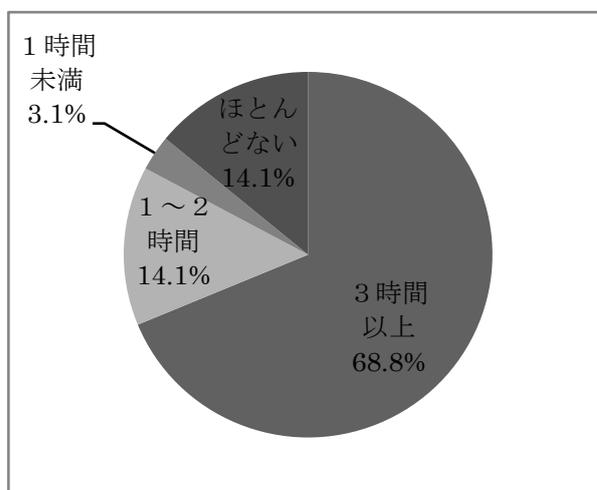
一日の間に介護から離れることのできる時間については、68.8%が3時間以上確保できているものの、「ほとんどない」とした者が9名（14.1%）いる等、一日の間に休息時間を確保することが困難な状況である。特に日中の居場所が「家庭」である場合には、通所事業所等に通っている場合よりも介護から離れることのできる時間が少ない。

【介護からはなれることのできる時間】

	人数	割合
3時間以上	44	68.8%
1～2時間	9	14.1%
1時間未満	2	3.1%
ほとんどない	9	14.1%

※日中の居場所が「家庭」の場合(7人中)

	人数	割合
3時間以上	2	28.6%
1～2時間	3	42.9%
ほとんどない	2	28.6%

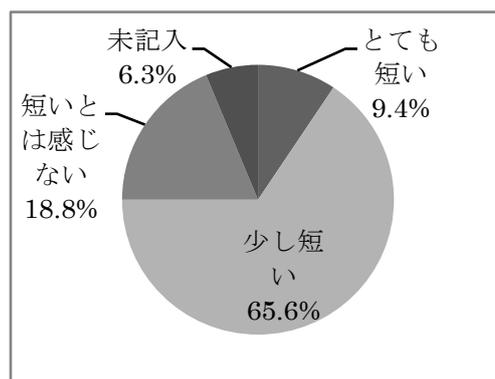


上記の介護から離れることのできる時間について、どのように感じるか質問した結果、「少し短い(現時点では介護をつづけることは可能だが、将来を考えると不安である)」が42名(65.6%)で最も多く、次いで「短いとは感じない」12名(18.8%)、「とても短い(このままだと介護をつづけることが難しい。)」6名(9.4%)となる。

7割以上が何らかの不安を抱えているなか、そのうちの1割は、介護を続けること自体が困難と感じている状況である。

【休息时间への感じ方】

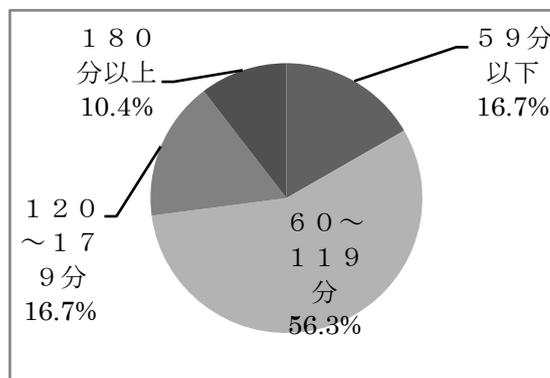
	人数	割合
とても短い(このままだと介護をつづけることが難しい。)	6	9.4%
少し短い(現時点では介護をつづけることは可能だが、将来を考えると不安である)	42	65.6%
短いとは感じない	12	18.8%
未記入	4	6.3%



なお、日中の居場所への往復の送迎サービスがあった場合に、確保できる一日の間に介護から離れることのできる時間について、未記入を除いた平均は88分で、8割以上が、60分以上確保できるとした。

【送迎サービスによって確保される休息时间】

時間	人数	割合
59分以下	8	16.7%
60～119分	27	56.3%
120～179分	8	16.7%
180分以上	5	10.4%



また、送迎が行えないためにサービス利用を諦めたケースが6件あり、内訳は以下のとおり。

【送迎が行えず利用を諦めたサービス】

サービス種別	件数
放課後デイ	4
短期入所	1
生活介護(回数減)	1

(4) サービスの利用について

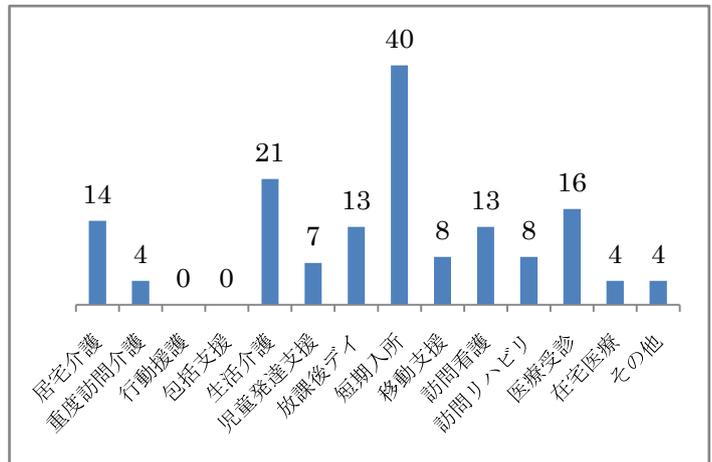
① 利用しているサービス

利用しているサービスでは、「短期入所」が40名（62.5%）で最も多く、次いで「生活介護」21名（32.8%）、「医療受診」16名（25.0%）となる。

【利用しているサービス】

サービス種別	人数	割合
居宅介護	14	21.9%
重度訪問介護	4	6.3%
行動援護	0	0.0%
包括支援	0	0.0%
生活介護	21	32.8%
児童発達支援	7	10.9%
放課後デイ	13	20.3%
短期入所	40	62.5%
移動支援	8	12.5%
訪問看護	13	20.3%
訪問リハビリ	8	12.5%
医療受診	16	25.0%
在宅医療	4	6.3%
その他	4	6.3%

医療



※複数回答有り

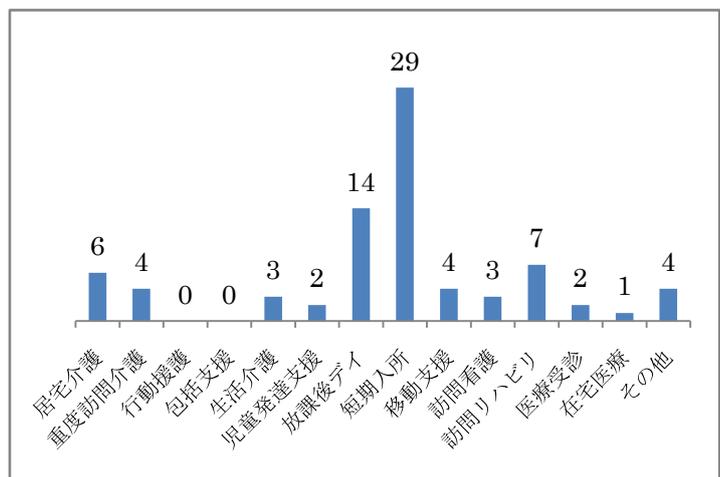
② 足りないサービス

足りないと感じているサービスでは、「短期入所」が29名（45.3%）で最も多く、次いで「放課後デイ」14名（21.9%）、訪問リハビリ7名（10.9%）となる。

【足りないサービス】

サービス種別	人数	割合
居宅介護	6	9.4%
重度訪問介護	4	6.3%
行動援護	0	0.0%
包括支援	0	0.0%
生活介護	3	4.7%
児童発達支援	2	3.1%
放課後デイ	14	21.9%
短期入所	29	45.3%
移動支援	4	6.3%
訪問看護	3	4.7%
訪問リハビリ	7	10.9%
医療受診	2	3.1%
在宅医療	1	1.6%
その他	4	6.3%

医療



※複数回答有り

利用しているサービス、足りないと感じるサービスともに短期入所が最も多く、重症心身障害児（者）とその家族にとって、重要なサービスとなっている。

【サービスを足りないと感じる理由】

居宅介護

意見	件数
時間数が少ない。	2
医療的ケアへの対応をしてもらえない。	2
児童を対象とする業者を探しにくい。	1
事業所の人材の質・内容を充実してほしい。	1
必要なときに予約でうまっていて利用できない。	1

重度訪問介護

意見	件数
医療行為があるため制限がある。	2

児童発達支援

意見	件数
医療的ケアに対応できるところが少ない。	1

放課後デイ

意見	件数
医療的ケアに対応できるところが少ない。	7
学校が終わってから夕方までの預け先がない。このままでは、重症心身障害児を持つ母親は働くことができない。	2
必要なときに予約でうまっていて利用できない。	2

短期入所

意見	件数
必要なときに予約でうまっていて利用できない。(緊急時に利用できない)	17
医療的ケアに対応できるところが少ない。	3
事業者の質が心配	2

移動支援

意見	件数
医療的ケアに対応できるところが少ない。	2
必要なときに予約でうまっていて利用できない。	1

訪問看護

意見	件数
利用できる日数・時間・曜日等限られることが多い。1回の利用が最長1時間半しかなく時間が足りない。	2
医療的ケアに対応できる場所が少ないので利用が集中する。	1

在宅医療

意見	件数
将来的に通院させることが困難になる。	1

訪問リハビリ

意見	件数
なかなか通院できない。	1
医療的ケアに対応できる場所が少ないので利用が集中する。	1

相談支援

意見	件数
重症心身障害児(者)へのサービス事業所や相談に精通し、コーディネートしてくれる人が必要	1

その他

意見	件数
施設の送迎がほしい。	1
訪問入浴を希望する。	1
学校卒業後の放課後デイに代わるものを希望する。	1

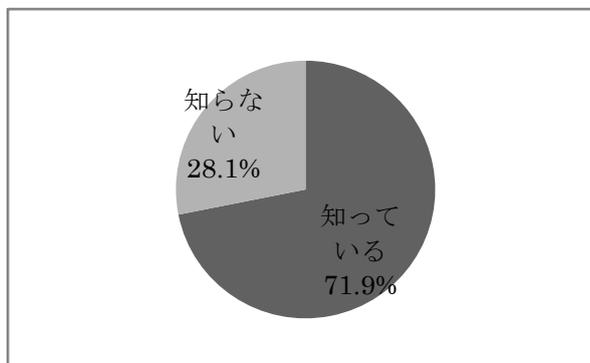
(5) 医療的ケアが行えるサービスについて

① 制度改正に対する認知度

平成24年4月の制度改正により、研修を受けたヘルパー等、医療職以外の介護職員が喀痰吸引や経管栄養等の医療的ケアを行えることになったことについては、約7割が知っていた。

【制度改正についての認知度】

	人数	割合
知っている	46	71.9%
知らない	18	28.1%



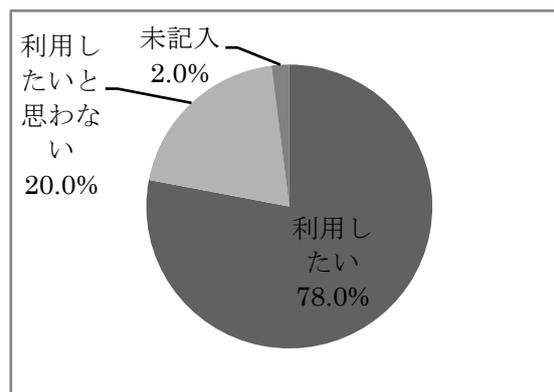
② サービスの利用意向（居宅系サービス）

吸引又は経管栄養を実施している者50名のうち39名（78.0%）が医療職以外のヘルパー等の喀痰吸引や経管栄養を利用したいと考えている。

【ヘルパーによる医療的ケア利用意向】

	人数	割合
利用したい	39	78.0%
利用したいと思わない	10	20.0%
未記入	1	2.0%

※吸引又は経管栄養を実施している者のみ



「利用したい」、「利用したいと思わない」それぞれの理由は以下のとおり。

【利用したい理由】(39人)

	人数	割合
主たる介護者等の休息を確保できる	17	43.6%
介護者等の病気等緊急時に対応できる	29	74.4%
馴染みの介護職員による医療的ケアを実施してもらいたい	20	51.3%
その他	6	15.4%

※複数回答有り

【その他の記載】
これで使える事業所がひとつでも増えればよい

【利用したいと思わない理由】(10人)

	人数	割合
よく分からないので心配	5	50.0%
事業所が少なく利用したいときに利用できない	3	30.0%
医療職以外に医療的ケアを依頼することに抵抗がある	7	70.0%
その他	2	20.0%

【その他の記載】
経管栄養はいいが、喀痰吸引は不安 等

※複数回答有り

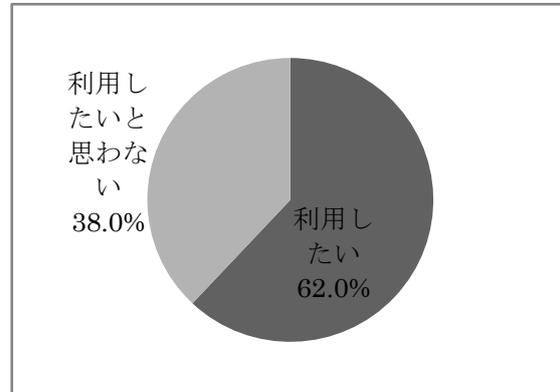
③ サービスの利用意向（短期入所）

吸引又は経管栄養を実施している者50名のうち31名（62.0%）が福祉型短期入所での医療職以外の支援員等の喀痰吸引や経管栄養を利用したいと考えている。

【福祉型短期入所利用意向】

	人数	割合
利用したい	31	62.0%
利用したいと思わない	19	38.0%

※吸引又は経管栄養を実施している者のみ



「利用したい」、「利用したいと思わない」それぞれの理由は以下のとおり。

【利用したい理由】(31人)

	人数	割合
主たる介護者等の休息を確保できる	17	54.8%
介護者等の病気等緊急時に対応できる	29	93.5%
その他	5	16.1%

【その他の記載】
これで使える事業所がひとつでも増えればよい

※複数回答有り

【利用したいと思わない理由】(19人)

	人数	割合
よく分からないので心配	13	68.4%
事業所が少なく利用したいときに利用できない	5	26.3%
医療職以外に医療的ケアを依頼することに抵抗がある	11	57.9%
その他	8	42.1%

【その他の記載】
誰が医療行為をしたかわからないので不安 等

※複数回答有り

【自由記載欄】

利用できるサービスの不足 (短期入所)	<p>ショートステイをする場合 予約がスムーズに取れない(枠が足りない)。預ける時間、帰る時間に制限がある所が多く、利用したい日数よりも多く取らないとならない。</p>
	<p>現在介護者の親の介護にも通っているため、更なるショートステイの充実をお願いします。</p>
	<p>利用出来る施設が少なく、必要な時も利用出来ない。 緊急時に利用が出来ないので、本当に困っています。</p>
	<p>短期入所施設を日中預かりで利用していますが、GW や夏季休業中その他利用者の希望が多い期間は宿泊利用で何泊も取られてしまうと、日帰りで構わないのに空き枠が全く無くて利用できないことが多いです。 桜木園の今の予約システムは宿泊利用希望の方に絶対的に有利なので、それ以外の希望者にも公平に利用できるよう、予約枠を別にしてもらう等、配慮をお願いしたいです。(宿泊と宿泊の間をもっと空けてもらうとか)</p>
	<p>短期入所先も少なくそこに集中してしまうため早くからの予約が必要だし、もう少し気軽に入所できるようにしてもらいたい。</p>
	<p>短期入所の場所が少ない。特に18歳以下の方が入所するところが少ない。 場所が遠い。</p>
	<p>短期入所を利用できる医療型入所施設のベッド数が少ないため、すぐにいっぱいになってしまい、利用したい日に利用できない。</p>
	<p>短期入所の予約はなかなかとれない(人数の枠が少ない)</p>
	<p>短期入所(下志津病院・桜木園を利用したい)がいっぱい取りにくいです。時々には休息やリフレッシュをしたいが叶わないし、体調不良や家事都合でどうしても必要な時さえも取れるとは限らず不安です。 短期入所の申込が競争のようになっていて、どうしても必要というときにどうしたらいいのか相談するところもない。</p>
利用できるサービスの不足 (入所施設)	<p>入所施設は不足している。大きな施設は無理だとしても重症心身障害者のケアホームをつくってほしい。</p>
	<p>医ケアの可能な移動支援さらに親から離れ自立に向けて病院的な施設でない「ケアホーム」が増えることを期待します。</p>
	<p>親の年齢が上がり在宅で看れなくなった時、受け入れてくれる施設があるか不安。ケアホームや親子で入れる介護・医ケア付施設がほしい。</p>
	<p>将来の居場所についても心配です。自分も老いていくことを考えると施設が常に満床で順番待ちでは老老介護と同じで共に倒れてしまいそうです。 年齢が(親)70才近くになり、やはり短期入所だけでは、不可能だと思う。ぜひ、ケアホームグループホームなど重症心身のミニ施設を考えていきたい。実現出来るように市も一緒に考えていてほしい。</p>

<p>利用できるサービスの不足 (医療的ケア対応)</p>	<p>医ケアが可能であることがあたりまえな制度になってほしい。生活介護、短期、居宅サービス等、送迎も。どんなに障害も重くても自宅から一歩でも外に出て社会とかかわり友達と出会い、にぎやかな空間で過ごすことが大事だと思う。子どもに“いってらっしゃい！お帰りなさい！”と言ってみたい。</p>
	<p>子の疾病から将来にもっと医ケアが必要になる可能性が高いが、医ケアのできる、卒業後の重心児対象の施設がとても少ない。</p>
	<p>学校卒業後に利用できる医療的ケアを受けられる通所及び入所施設の数を実情に見合わず全く足りていません。施設の拡充をもっとお願いしたいです。お年寄りの介護施設を利用できると選択肢が増えて助かります。</p>
	<p>医療的ケアがあると利用できるサービスが少ない。医療的ケアのできるヘルパーさんが増えれば使えるサービスも広がると思う。</p>
	<p>障害者を預かる施設で看護師さんが常駐していない事に非常に疑問を感じます。名ばかりの“看護師居ます”状態。パートさんで居ない事が多く、使えないデイサービスもあります。</p>
	<p>1年半程前から医療的なケアも出来るヘルパー事業所を探していますが、いまだに見つかっていません。支援員はいますが、連絡が全く来ません。訪看さんを利用していますが、利用限度が厳しく少なく、困っています。学校での付き添いも送迎もとても負担に感じます。下に2人子供がおり、両親も遠方で持病がある為、助けてもらえる人がかなり限られます。母が無理ばかりしているせいで、色々と病院にかからなくてはならない状態になりました。毎日精神的にも肉体的にも、いつも追い詰められている状態です。いつか子どもに手をかけてしまう日が来るのではないかと頭をよぎり、不安で心配です。保育園を増やすことも大切だとは思いますが、医ケアが必要な子供の受け入れ先ももっと増やしてほしいです。在宅医療専門医師も増やしてほしいです。医ケアがあるからと言って、特別支援学校で特別扱いしないで欲しいです。もっと看護師さんや先生方には踏み込んだ対応をしていただくか、何か他の方法を考えていただかないと、親も子も共倒れになります。</p>
	<p>現在特別支援学校に通う中学1年ですが、〇〇区在住なので卒業後は〇〇区の施設に通いたいと思いますが、医療ケア対応の施設が少ないので子供が通えるかどうか心配です。</p>
	<p>自分の子供も大きくなり、学校卒業後の受入先施設が少なすぎる事にびっくりしました。あったとしても医療行為があるためにNGの所もあるようだし送迎もNG。親も歳をとっていく上で何から何までもやるのはとてもきついと思います。(在宅医療、外出先での医療行為) 子供には少しでも外に出してあげたい気持ちはありますが受入先の充実がなければ、家の中でこもってしまいます。</p>
<p>もう少し吸引OK(受け入れ)の業者を増やしてほしいです。健常の子と同じという訳にはいかないのですが、放課後の預かりや夏休み(春、秋、冬)などの学校がお休みの時の日中預かりなど。親が安心して預けられて働きに出られるようにしていただけたと思います。</p>	

	<p>発作と感染症にも弱いため、この一年、通院と通園以外で外出することはほとんどありません。発作があるとほとんどの所、人は預かってはくれません。</p>
	<p>とにかく預け先が少なすぎる。医ケアがあると受け入れしてくれないところが多すぎ。</p>
	<p>介護職が医療ケアできるようになり良いことだと思います。家庭で長く医療ケアを続けて感じている事は、このケアには心（愛情）が欠かせないということです。ただ手技が許され‘痰を取る’‘栄養を注入する’…ではなく本人の「心」に寄り添って実施することが大切です。ヘルパー研修の折に触れてほしいと思います。</p>
<p>利用できるサービスの不足 (全体・その他)</p>	<p>重症心身障害児が増えているのに受け入れてもらえる施設の数、施設の一日の受入れ人数が少ないことに不満を持ちます。</p>
	<p>学校卒業後の通所施設の増設。</p>
	<p>とにかく急な事情で利用したいときに利用できないのでとても困っています。親類が近くにいない上、医ケアがあると隣人にちょっとお願いとは出来ないのが可能なときは仕方なくつれていきますが、本人に負担がかかり、体調を崩す原因となっています。なんとか事業所、人員増をお願いします。</p>
	<p>学校卒業後の通所施設をどうするか、週5日同じ施設に通所したいが今の状況からみて難しそうなので困っています。</p>
	<p>預ける施設が数少ないため、学校卒業後、親は仕事を続けることは不可能なので残念でなりません。せめて9:00～16:00まででも介護者（母）が仕事ができるような環境があればいいのだが、実際はそのような事業所は無い。居宅でヘルパーを利用したりなどいろいろ考えたが…もうめんどくさくなった…障害児のいる家庭はそれなりに（子供の状況、施設の利用時間などに合わせて）生活するのがいいのか？ということに…</p>
	<p>今後（今すぐではないですが）放課後デイを利用したいと考えています。しかし、肢体不自由児はだめだと言われたなどという話をよく聞くので不安です。高齢者だけでなく、子どもや若い障害者のための施設が増えるとありがたいと思います。</p>
	<p>子どもでも受け入れてもらえるデイサービスがあればいいと思います。日中、買い物に行く、他の兄弟の学校行事に行くといった事ができるようになり助かります。</p>
	<p>大人の「放課後デイ」をつくってほしい。</p>
	<p>重心の施設を充実して下さい。</p>
	<p>現在、サービスを利用する際に、約1ヶ月前に予約しておかないと利用することが出来ない。予約確定後に用が出来た際、すでに定員がいっぱい、又はスタッフが確保できないという理由で預ける事が出来ない。施設・スタッフの拡大が出来るようにしてもらいたい。</p>
	<p>現在、母子家庭で、2人の娘がいます。（二女が障害を持っている）保育園のように長く預かってくれる施設が増えてほしい。私が働かなくては子供たちは生活ができません。健常の子と同じにはならないと思いますが…少しでも近づいてほしい。母子家庭に障害児が居たら入所しかないのかと思うと辛いです。</p>

	<p>サービスが、こんなにあるとは知らなかった。それぞれの介護内容がどんなものがあるのかよく知りたいと思った。利用したい内容の業者がなかなか見つからず休息がとりたいがなかなかとれず家族みんなで風邪など体調を崩しやすくなっている事がこまっている。</p>
	<p>利用している生活介護事業所では2～3時間の延長のためにも短期入所をとらなければならず日中利用だけの短期入所はほとんど取れず取れたとしても手続きが大変で手間がかかるので、日々の時間の制約に困難さを感じています。</p>
	<p>行かせたい施設が定員いっぱいです。在宅でみなくてはならないのなら、質のよいサービスを提供してくれる施設がほしい。または定員増。</p>
<p>短期入所等への送迎等</p>	<p>介護者や家族が本当に具合が悪くなってしまって緊急に施設に預けたいときでも、施設まで連れていかななくてはならないわけで、それもできない場合はどうしたらよいのかと思います。</p>
	<p>いろいろとサービス支給はいただいて感謝しておりますが使えないグレーゾーンが出来ていて、私の場合息子が人工呼吸器を使用しているためベッド生活で全介助です。通院にはヘルパーさんが付いていって下さるので助かるのですが、短期入所となるとヘルパーさんはだめと断られてしまいます。確かに国の施策だと行った先の事業所が行うというのは知っていますが私の息子の場合（千葉リハ医療型）とても職員の人数が限られ無理です。息子の場合私も年ですし、行くのに荷物がものすごく多く（呼吸器2台、加温加湿器、吸引器、経管栄養を送る器械、パルスオキシメーター、ラコー（栄養注入物）等）医療的ケアがあるので多岐に渡っています。持っていくものもものすごく多いので一人でやっていると本当に大変です。行きも帰りも私がやっていると本当に疲れ、何のための短期入所か分かりません。どうか医療的ケアをしている人に病院の通院はヘルパーさんOKではなく短期入所出来れば通院にも通院介助も認めてほしいと思います。私が今感じている事は一番必要としている所に行政の目が向いていないということです。在宅在宅とするならば支給量を増やすのみではなく必要なことに使っていただけたらと思っています。宜しくお願い致します。</p>
	<p>できればずっと家ですごしていきたいと思うがいつまで送迎できるか不安を感じる。</p>
<p>療育体制の充実</p>	<p>短期入所は療育をしっかり入れてほしい。預かるだけ、テレビを見せておいただけ、だと思ふとかわいそうで預ける気になれない。保育士さんが必要。</p>
	<p>現在通所施設に通っています みなさんととても明るく気くばりも目をみはるものがありますが子供が学校へ通っているようなかがやきが無いのでふびんに思えてつらくなります。教育者が何人か来所してくれたらと思います。</p>
	<p>居場所が見守りだけでなく学校の延長のように「からだ」（自活）を動かす活動ができると本人が体調を維持でき、介護者も負担増にならないのかなと思います。</p>
	<p>医ケアが出来る施設は活動量も少ないので、職員を増員してほしいと思います。医ケアもあり、活動的な良い施設を見極めるのが大変そうです。</p>

	<p>親が付き添わないといけな通園施設ばかりで小学校に入学するまで本当に家族の時間がありませんでした。親が面倒を見るのが当たり前だと思っているんだろうなとかんじます。</p> <p>医療ケアが必要でも、それができれば元気に活動できるのに医ケアのできる通所施設は病院のようなところ、安全第一で活動のあまりないところが多く、本人らしい生活ができるのか不安を感じています。重心でも活動するノウハウは学校にあると思います。福祉・医療・教育の連携を進め「生活を支える」仕組みを作っていただきたいです。</p>
機器のレンタル	<p>入所時の持ち物がいろいろと多いため入所先で貸していただける物があれば貸してもらいたいです。(人工呼吸器のため)</p> <p>呼吸器で使う吸入の機械が高価なうえ、故障が頻繁なので経済的に不安。レンタルできると安心して生活できる。業者の対応も良くないので、困ることが多い。</p>
災害時対応	<p>災害が起きた場合、避難先での電源確保が出来るのか心配です。</p> <p>災害時の時の対応 避難先での過ごし方等</p> <p>災害時の避難所が心配です。区役所が聞き取り調査に家に来てくれましたが、大丈夫かなあとと思っています。</p> <p>大災害時に避難することが全く不可能なので、どういう対策を取られているか知りたいです。</p> <p>今の所、不自由を感じてはいないが、3.11後は一般の避難場所では無理だと思われる。TVで福祉避難場所というのをやっていたが、千葉ではどうなのか？不安を感じる！3.11の時は主治医から心配して電話がありとても安心したが、他の子達の主治医からはそんな事がなく不安だったと…</p> <p>地震等災害の時に地域の学校等では過ごせないと思う。利用している施設に直接送り届けてもらえるシステム作り足してほしい。</p> <p>災害時の居場所、食事(おかゆ、ミキサー食なので)や、おむつ、薬など心配。</p> <p>避難行動要支援者の名簿作りにもっと力をいれてください。</p>
親亡き後の問題	<p>将来が不安です。私達両親が死んでしまった後、娘は生きていけるのでしょうか…長期入所の申請をしていますがいづになるのか全く先が見えない…いつまで頑張っていけるか不安です。</p> <p>やはり親なき後のことが一番心配です。今は両親が介護に当たっていますが、10年後はどうなっているか、不安です。</p> <p>親が亡くなった時誰が子供を守ってやれるのかどのように生きていけるのか不安で死んでも死にきれないと思います。今から出来る事は何か教えていただきたいと思っています。</p>

	<p>親子で年齢がいくごとに親亡き後のことが心配になっています。今通所しているところは医療ケアが充実しているのでこのまま素晴らしい医療ケアのできるケアホームをと在宅37年間がんばっています。このケアホームを在宅で育ててきた親の一番の願いです。在宅の親たちが今までがんばってきたことを認めてくれて親亡き後も子どもが暖かい人々に支えられて生活していけることを願って今ケアホームについてがんばっているのです是非在宅で頑張ってきた親子をこの千葉市で生きられるようお願いしたいです。私たちも親子で頑張りますのでよろしくお願いします。</p>
	<p>自分たち親が年をとり、子供の世話を見ることができなくなったら心配です。妹に押し付けるわけにはいかない。この子には自分の人生をきちんと歩んでもらいたいので。</p>
	<p>将来、親亡き後に安心して預ける事の出来る施設が無いので心配です。収容人数の少ない家庭的な物は出来ないでしょうか。</p>
<p>行政の手続きと情報提供</p>	<p>いろいろな手続きがありますが郵送ではダメというものもあります。これは本当に困ります。</p> <p>どんなことでも、こちら側から、役所等へ出向いて聞かない限り利用できることがわからない。病院などでも、入院が長期になれば、ソーシャルワーカーがくわしく教えてくれるのだが、外来通院だと聞く時間すらない。地域の方々うんぬんより、学校、行政が親や子どもに、～が利用できますよ。～がありますよ。と、教えてくだされば良いのになあと思います。重心児を抱え、外出をし、役所や、保健所へ行くのがどれだけ大変かを理解してほしい。</p> <p>1番心配なのは、障害福祉課の方が、福祉の内容を理解しておらず、手続きや相談へ役所へ行くと必ず待たされる！！『放課後デイサービスって何ですか？』『障害児とは、おたくはどういった内容で病気になったんですか？』と言われ、びっくりしました。</p> <p>役所にいわゆる縦割制度のせいで、利用できるのに知らない制度などが沢山あった。ただでさえ身体的な障害のある子供を連れての外出はままたらないのに本当に腹が立ちます。</p> <p>定期的に行わなくてはいけない諸手続きについて。先に述べたような理由で、障害のある子供を預けること自体容易ではないのに、こちらから出向いて行って行わなくてはいけない手続きが多すぎる。例えば最近手元に来た書類では・小児慢性特定疾患の更新・特別児童扶養手当の更新・日常生活用具給付の申請・自動車税の減免手続（特に不親切！役所と税務所の両方に行かねばならない。必要書類についても説明が不十分のため何度も足を運ぶハメに。） 「家から出る」こと、「外出する」ということが簡単ではないという事実をよくよく理解していただきたい。もっと手続きを簡単に、少なく、例えば全て郵送でも可にするとか、よく利用している病院などで手続きできるとか、いくつかの窓口に分かれていることを個人単位で情報を一元化してもらおうとか、何か考えていただけないだろうか。新規ならともかく、更新手続きならばもっと簡略化してよいのではないだろうか。</p> <p>もっと役所の方から情報をください。知らない事が多すぎるように思います。</p>

街のバリアフリー	体が大きくなると外出先でのオムツ替えができるベッド付きトイレがなかなかなくて困る。
	障害者用の駐車スペースに不満です。なぜ横幅しか広くないのですか？スロープタイプの車だと縦幅が必要なのに… それに障害者を乗せていないのに平気で駐車する人が多すぎます。罰金は無理としても注意するのは必要だと思います。
	駅にエレベーターがありません（京成千原線学園前駅おゆみ野駅）
	スロープがあってもスムーズに通れない。自転車などが置いてあったり、幅が狭かったり、コーナーが曲がりづらかったり利用しにくい所もある。
	エレベーターが狭い。リクライニングしないと体勢を保ちづらいのにエレベーターがせまいと入れない。
	障害者用トイレがあってもベッドがないのでおむつ交換が出来ない。ベンチタイプでもあると助かる。冬はとても寒い。
	レストランなどで食事をする場合、車イスがリクライニングタイプだとスペースを確保しづらい。
	車いすで出掛ける際、歩道の石畳やおしゃれなブロックなどは健常者にとっては何ともないが、車イスユーザーやベビーカー、カートなどを利用する者にとっては非常に不便。フラットな歩道を求めます。
団地（5階建て）に住んでいるため、エレベーターがないので、本人も大きくなったので、階段もせまいので、上り下り共に苦労しています。	
障害者マーク	障害者マークが100円ショップで買えるのが不思議です。
	車に貼っている車イスマーク、市販で誰にでも買えます。本当に必要な方に役所から発行してはどうですか？市販と区別できる物で、分かりやすい物を。
家庭内の不安	2年前に夫が亡くなり、重度の息子と小学生の娘を母の私が育てています。近所に実家があるため、現在はなんとか生活をやりくりしていますが、先々が心配です。仕事をしようにも時間が確保できません。状況が少しでも改善されることを切に願っています。
	小4の兄は熱がない限り病院は一人で行きます。障害のある次男に出来るかぎりのことをしてあげたい。お兄ちゃんにも普通の生活をさせてあげたい。（夕方5時すぎに弟の薬を取りに薬局へ行ってもらっています）そう思いながら、24時間一人で二人を見ていると、首に手をかけそうになります。あと1年、長い1年です。どうか弱い者をたすけて下さい。
	子供の医ケアは私（母）しかできないので、私に何かあった時どうすればいいのか…（主人は言ってもやらない）心配は尽きません。

その他	<p>ハーモニープラザという施設がありますが小児は利用できません。何でダメなのか理解できません。</p>
	<p>福祉タクシー券かガソリン券、どちらかしかダメというのはよくないと思います。いっそどちらにでも使える券にしてほしいです。</p>
	<p>袖ヶ浦小学校の入学を希望していますが学区外からの入学は認めてもらえないようです。どうかしてほしいです。</p>
	<p>こういうアンケートはもっと現実的なものであってほしいです。このアンケートで在宅で過ごす大変さが伝わるとは思えません。私は無記名でなくてもいいと思います。</p>
	<p>重症心身障害児の定義は何ですか？医療ケアが多いこと？意思疎通できないこと？…このまま知らなくて大丈夫なのですか？</p>
	<p>重心児の特別支援制度に関しては充実しつつあるが、一歩子を連れて外に出ると、一般（普通学校）の子の重心児に対する認知度が、他県に比べて低いような気がする。（これまで沖縄、福岡、滋賀、静岡など、子を連れて行ったが、他県に比べると千葉は子供達に非常に珍しがられ、スーパーなどに行くと、二度見したり、何回も戻ってきたりして観察している。）</p>
	<p>特児も年収だけでなく家族構成も考えてほしい。正直、生活していくのに苦しいのに、少し年収が上がったため特児がストップ。3人家族なら問題ないでしょうが。旦那一人の収入で子供たちの学費教育費は完全に足りなく、私は仕事が出来ないので本当に特児は助かる生活費の一部でした。在宅医療で仕事ができない場合はみんなどうやって生活しているのでしょうか。それこそ介護する側の心のケアを考えてほしいです。</p>
	<p>ここの所、毎月入院していて医療費が大変です。他の県は証明書を出せば全く支払わないで良いとの事！どうして千葉はできないのでしょうか？</p>
	<p>短期入所の時の夜間の職員が少ないので不安です。介護の出来る職員がもう1人特に同性の人が居てくれたら安心です。</p>
	<p>生活介護事業所に月～金通わせてもらい、規則正しい生活を送れています。しかし、欠席した場合（通院・短期入所・家事都合等）事業所に介護給付費が入らず迷惑をかけることになるので心苦しいです。休息やリフレッシュ目的ではなかなか休めないのが現状です。月に3日程度なら猶予されるといいと思います。</p>
<p>開業された小児科の先生が主治医で、毎月定期的に受診しています。比較的体調が安定していて、10年以上入院がないのは嬉しいことなのですが、いざ入院が必要な状況になった際海浜病院や下志津病院が受け入れてくれるのか不安です。幼児期に海浜病院にかかったことがあります。小児の年齢を越えると小児科では診てくれず、内科でも対応しきれないと聞きます。下志津病院は全県から医療ケアの重い障害者が集まっていてあふれ気味と聞きます。重心児（者）が医療から見放させないようにしてほしいと願います。</p>	

在宅重症心身障害児（者）の医療的ケア等に関する調査

～アンケートへのご協力のお願い～

日頃から千葉市の障害者施策にご理解・ご協力をいただき、誠にありがとうございます。

千葉市では、在宅の重症心身障害児（者）の方及び介護をされているご家族の方の生活状況や医療的ケアの必要性について把握し、今後の施策推進に役立てるためのアンケート調査を実施することにいたしました。つきましては、お忙しいところ恐縮ですが、調査へのご協力をお願いいたします。

この調査は無記名郵送方式でご回答いただきますので、ご回答された方が特定されたり、個人の回答内容が明らかにされたりすることはありません。ご回答いただいた内容は、統計的に処理したうえで、今後の施策の検討を行う基礎資料としてのみ活用し、その他の目的で使用されることは一切ありません。

この調査の趣旨をご理解いただき、調査にご協力いただけるようお願いいたします。

平成25年5月

千葉市 保健福祉局 高齢障害部 障害企画課

ご記入にあたって

- ① 回答はあてはまる選択肢の番号に直接○印をつけてお答えください。「その他」に回答する場合は、その内容を（ ）内にご記入ください。回答を記入していただく設問もありますので、その場合は設問の指示にしたがってお書きください。
- ② この調査票には、名前や住所、電話番号などは書かないでください。
- ③ 特に時点等の記載がない場合には平成25年5月1日現在の状況をお答えください。

記入した調査票は、同封の「返信用封筒」に入れて、**平成25年5月24日（金）まで**に、ポストに投函してください。

お問い合わせ 千葉市 保健福祉局 高齢障害部 障害企画課

電話：043-245-5174 FAX：043-245-5630

問1 1 主に医療的ケアを担っている方が何らかの理由によりケアをできない場合、かわりにケアを依頼できる方について（あてはまるもの全てに○）

1. 同居の家族（父・母・兄弟姉妹・祖父母など）
2. 別居の家族（兄弟姉妹・祖父母など）
3. 別居の親族（おじ・おばなど）
4. 訪問看護師に依頼している。
5. ホームヘルパーに依頼している。
6. 短期入所（ショートステイ）を利用している。
7. 知り合いに依頼している。
8. 代わってもらえる方がいない。
9. その他（具体的に _____ ）

問1 2 問6 で回答いただいた日中の居場所への送迎は主に誰が行っていますか。（あてはまるものひとつに○）

（1）行き

1. 主たる介護者
2. 主たる介護者以外の家族
3. スクールバスや事業所の送迎車
4. その他（ _____ ）

（2）帰り

1. 主たる介護者
2. 主たる介護者以外の家族
3. スクールバスや事業所の送迎車
4. その他（ _____ ）

問1 3 医療的ケアがあるために事業所等の送迎サービスを断られたことがありますか。（あてはまるものひとつに○）

1. ある
2. ない
3. 送迎サービスのある事業所等を利用したことがない

3 介護者の休息について

問1 4 主たる介護者の休息について、短期入所を利用するなどして、丸1日介護から離れることのできた直近の日はいつですか。（あてはまるものひとつに○）

1. 1週間程前
2. 1ヵ月程前
3. 2ヵ月以上前
4. 半年以上前
5. 1年以上前
6. 介護を初めてから休めていない

問15 現在の短期入所の利用頻度について（あてはまるものひとつに○）

1. 週1回程度 2. 月1回程度 3. 数か月に1回
4. 年1回 5・その他（日に1回程度）

問16 短期入所を利用する場合、平均して連続何日程度利用していますか（あてはまるものひとつに○）※1泊を1日として回答してください。（例：5月1日の昼から5月2日の朝の利用の場合は1日）

1. 1日 2. 2～3日 3. 4～5日
5. 6日以上

問17 今後、介護を続けていくためには、どの程度の頻度で短期入所等を利用できることが理想だと思いますか。また、何日以上連続で利用できることが理想だと思いますか。**実際の利用が可能かどうかにかかわらず、必要と思う回数をお答えください。**（あてはまるものひとつに○）

（1）頻度

1. 週1回程度 2. 月1回程度 3. 数か月に1回
4. 年1回 5・その他（日に1回程度）

（2）連続利用日数

1. 1日 2. 2～3日 3. 4～5日
5. 6日以上

問18 主たる介護者について、1日の間に介護から離れることのできる時間が、平均してどのくらいありますか。（あてはまるものひとつに○）

1. 3時間以上 2. 1～2時間 3. 1時間未満 4. ほとんどない

問19 問18で回答いただいた一日の間に介護から離れることのできる時間について、どのように感じますか。（あてはまるものひとつに○）

1. とても短い（このままだと介護をつづけることが難しい。）
2. 少し短い（現時点では介護をつづけることは可能だが、将来を考えると不安である。）
3. 短いとは感じない

問20 日中の居場所への送迎サービスがあれば、主たる介護者について一日の間に介護から離れることのできる時間がどの程度長くなりますか。

分程度

※既に行き帰りともに送迎サービスを利用している方は記入しないでください。

4 サービスの利用について

問21 利用しているサービスについて（あてはまるもの全てに○）

- | | | | |
|----------|-----------|------------|----------|
| 1. 居宅介護 | 2. 重度訪問介護 | 3. 行動援護 | 4. 包括支援 |
| 5. 生活介護 | 6. 児童発達支援 | 7. 放課後デイ | 8. 短期入所 |
| 9. 移動支援 | 10. 訪問看護 | 11. 訪問リハビリ | 12. 医療受診 |
| 13. 在宅医療 | 14. その他（ | | ） |

問22 送迎ができないため利用を諦めたサービスはありますか。（あてはまるものひとつに○）

1. ある（サービス種別 ）
2. ない

問23 現在、必要だが足りないと感じているサービスはありますか。またその理由はなんですか（あてはまるもの全てに○）

- | | | | |
|----------|-----------|------------|----------|
| 1. 居宅介護 | 2. 重度訪問介護 | 3. 行動援護 | 4. 包括支援 |
| 5. 生活介護 | 6. 児童発達支援 | 7. 放課後デイ | 8. 短期入所 |
| 9. 移動支援 | 10. 訪問看護 | 11. 訪問リハビリ | 12. 医療受診 |
| 13. 在宅医療 | 14. その他（ | | ） |

<理由>

5 医療的ケアが行えるサービスについて

問24 平成24年4月から、研修を受けたヘルパー等（短期入所や生活介護の介護職員等含む）の介護職員が喀痰吸引や経管栄養等の医療的ケアを行えるようになったことを知っていますか。（あてはまるものひとつに○）

1. 知っている
2. 知らない

問25 医療職でないヘルパー等による喀痰吸引等の医療的ケアを利用したいと思いませんか。（あてはまるものひとつに○）

※問7で「1. 吸引」又は「3. 経管栄養」と回答された方のみお答えください。

1. 利用したい
2. 利用したいと思わない

問26 ヘルパー等による医療ケアを利用したい理由について（あてはまるもの全てに○）

※問25で「1. 利用したい」と回答された方のみお答えください。

1. 主たる介護者等の休息を確保できる
2. 介護者等の病気等緊急時に対応できる
3. 馴染みの介護職員に医療的ケアを実施してもらいたい
4. その他（ ）

問27 ヘルパー等による医療ケアを利用したいと思わない理由について（あてはまるもの全てに○）

※問25で「2. 利用したいと思わない」と回答された方のみお答えください。

1. よく分からないので心配
2. 事業所が少なく利用したいときに利用できない
3. 医療職以外に医療的ケアを依頼することに抵抗がある
4. その他（ ）

問28 現在医療的ケアが行える短期入所は、医療型入所施設での短期入所だけですが、旧療護施設等の福祉型施設での短期入所の介護職員も、研修を受けることによって喀痰吸引等一部の医療的ケアを行うことが可能です。このような医療的ケアを行うことのできる福祉型施設での短期入所を利用したいと思いませんか。（あてはまるものひとつに○）

1. 利用したい
2. 利用したいと思わない

問29 問28のような短期入所を利用したい理由について（あてはまるもの全てに○）
※問28で「1. 利用したい」と回答された方のみお答えください。

1. 主たる介護者等の休息を確保できる
2. 介護者等の病気等緊急時に対応できる
3. その他（ ）

問30 問28のような短期入所を利用したいと思わない理由（あてはまるもの全てに○）
※問28で「2. 利用したいと思わない」と回答された方のみお答えください。

1. よく分からないので心配
2. 事業所が少なく利用したいときに利用できない
3. 医療職以外に医療的ケアを依頼することに抵抗がある
4. その他（ ）

問31 その他、重症心身障害児（者）の方々が地域で暮らしていくうえで、困っていることや心配なことなどをお聞かせください。

お忙しいところ、ご協力ありがとうございました。