

## 重い障がいのある方の 生活しづらさに関する アンケート調査

宮城県拓桃医療療育センター  
地域・家族支援部  
田中総一郎

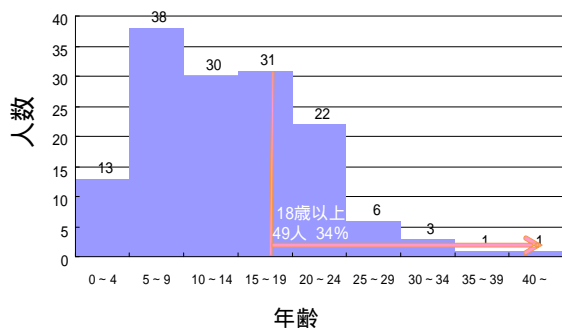
## 対象

寝たきりの重症児者	205名
アンケート回答	146名
(回収率 71.5%)	
超・準重症児者	46名
在宅人工呼吸器	10名
男女比	男性65：81女性

超・準重症児者 = 経管栄養・頻回の吸引・体位交換  
いつもケアが必要な方

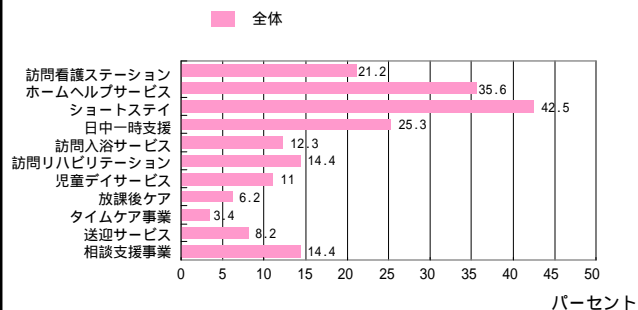
これから、全体146人と超・準重症児者46人を対比させていただきます

### 対象者の年齢



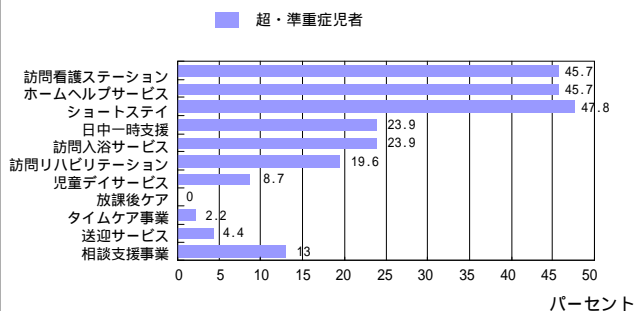
18歳以上が3分の1以上

### 利用しているサービス(全体)



ショート・ヘルパー・日中一時支援

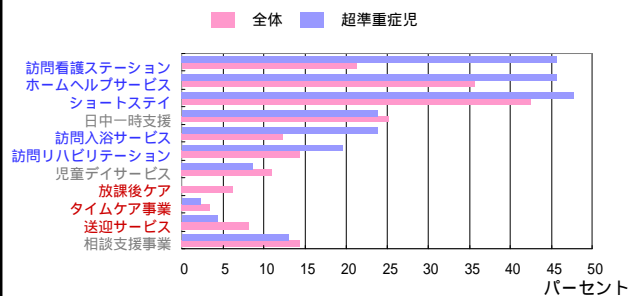
### 利用しているサービス(超・準重症児者)



ショート・訪問看護・ヘルパー

ショートステイは全体・超重症児者を通してニーズの高いサービス

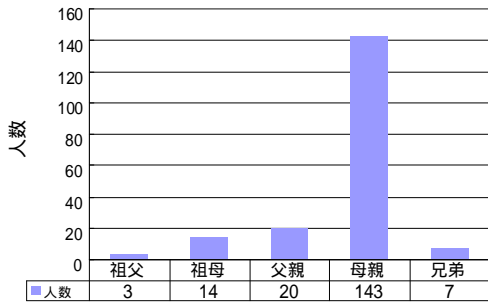
### 利用しているサービス



超・準重症児者では  
訪問看護・ヘルパー・ショート・訪問入浴・訪問リハの利用が増える  
送迎サービス・放課後ケア・タイムケアの利用が減る？

← 本当はニーズがあっても医療のサポートがないと利用できない

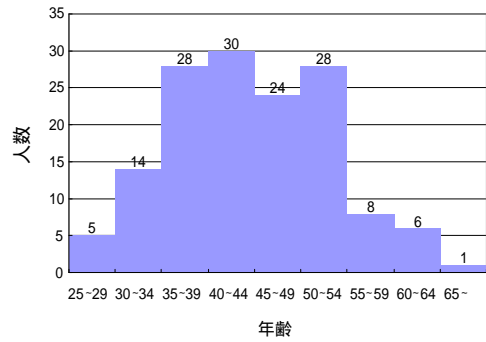
### 主な介護者



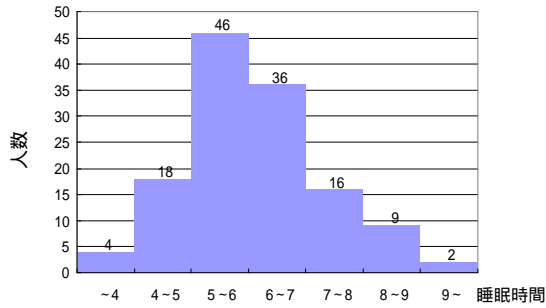
母親がほとんど

### 主な介護者の年齢

平均 44.1歳

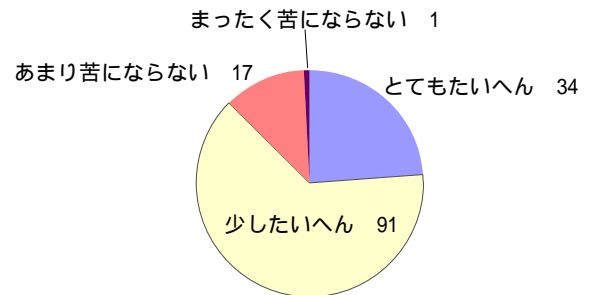


### 主な介護者の睡眠時間

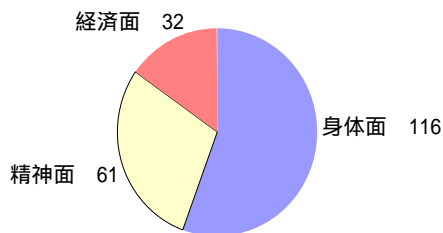


全体平均 5時間49分  
 超準重症児 5時間 8分  
 2007年総務省調べ40 - 45歳平均睡眠時間 7時間 5分

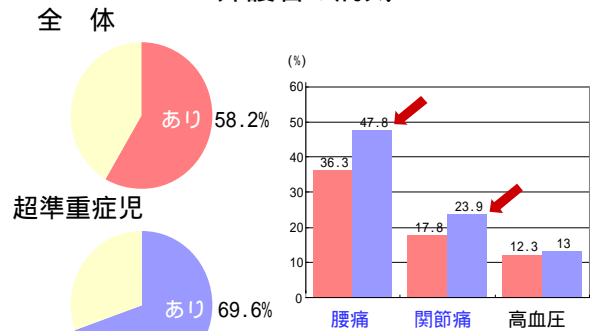
### 介護のたいへんさ



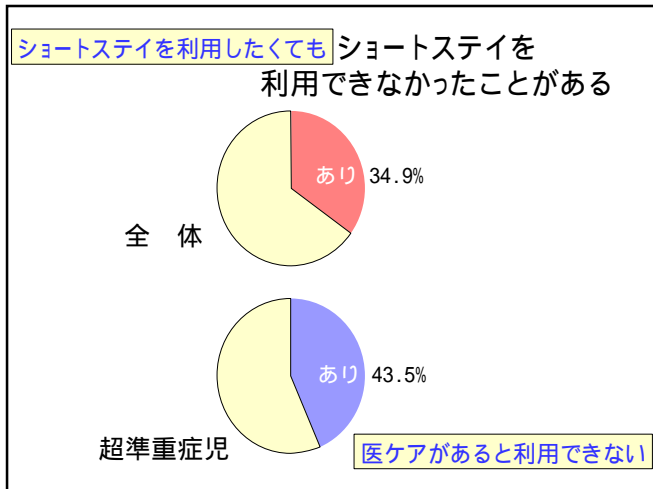
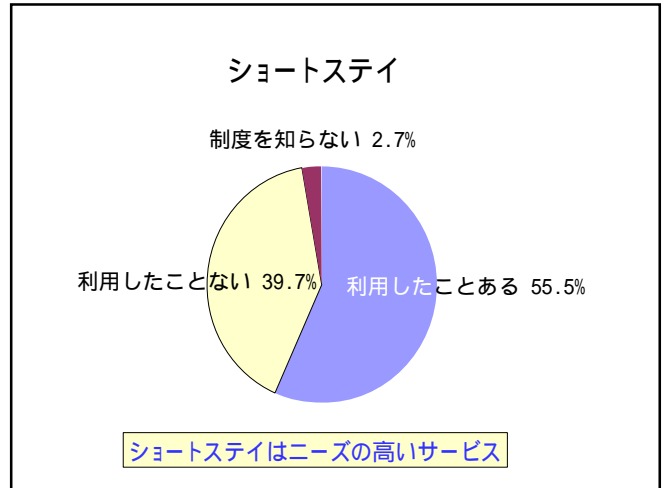
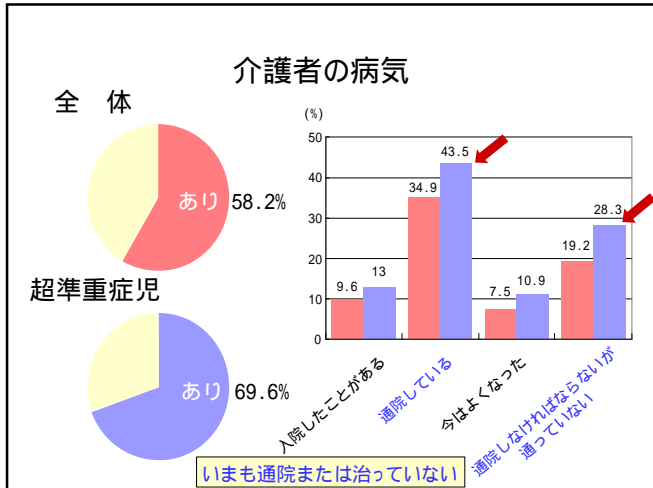
### どんなところがたいへん？



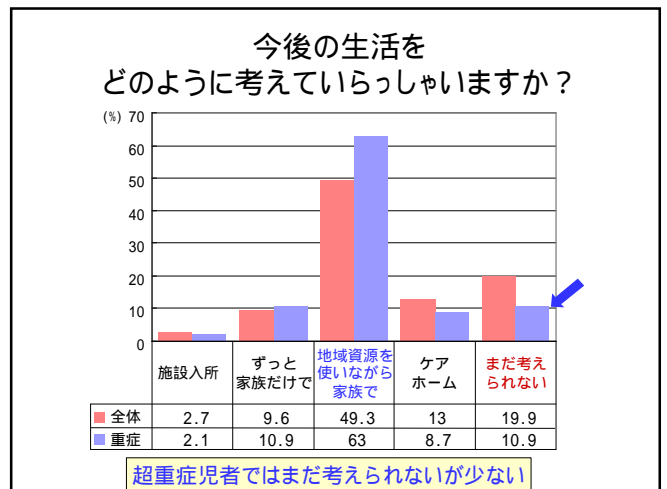
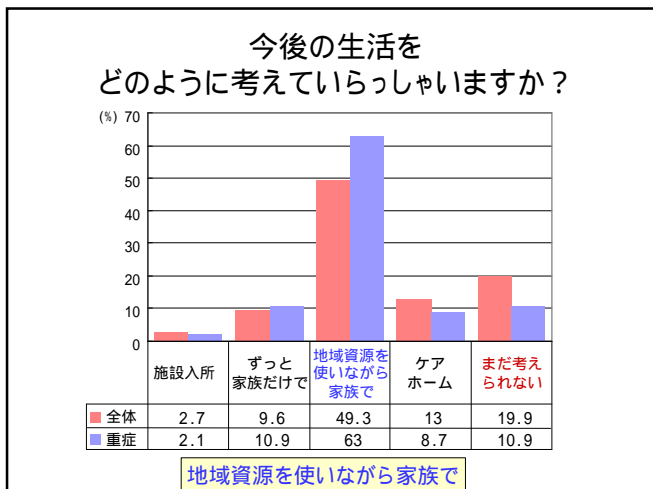
### 介護者の病気



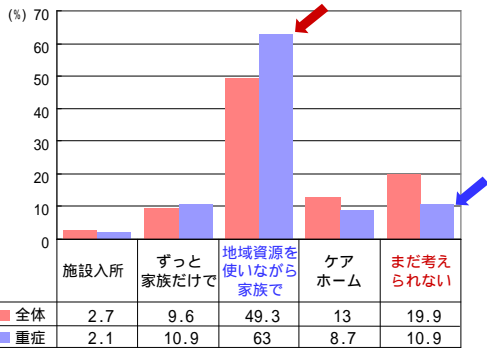
腰痛・関節痛が増える



- ### ショートステイを利用しないしにくい理由
- 医療的ケアがあると断られる
  - 遠方であって、往復に時間がかかり、疲れてしまう
  - いつも予約がいっぱいといわれる
  - 本当の緊急時に空いていない
  - スタッフの人員が少なくて心配
  - 子どもを(ケアも含めて)きちんと理解してくれるか不安
  - 子どもが楽しく過ごせているか(預けるのに罪悪感)
  - 送迎がない

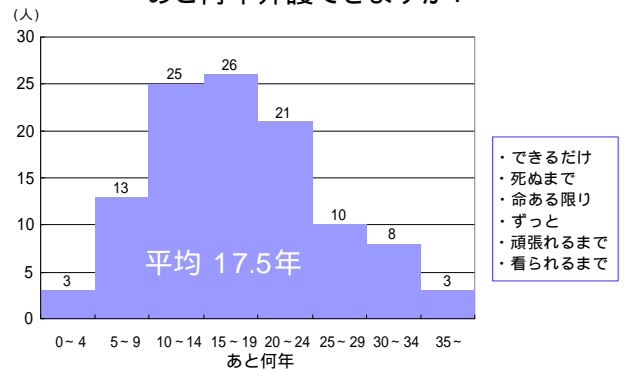


### 今後の生活を どのように考えていらっしゃいますか？



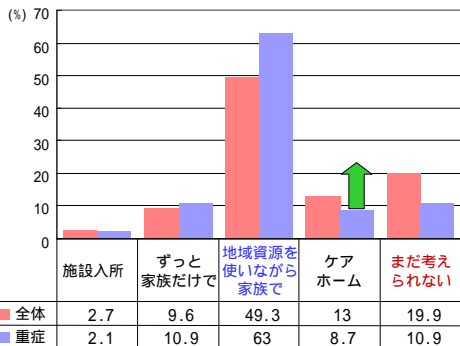
普段から今後の生活を考えなければならない追い詰められた状況

### 介護できる介護者の年齢 現在の年齢 = あと何年介護できますか？



- ・できるだけ
- ・死ぬまで
- ・命ある限り
- ・ずっと
- ・頑張れるまで
- ・看られるまで

### 今後の生活を どのように考えていらっしゃいますか？



医ケアがあっても地域で親が介護できなくなったら 医ケア対応ケアホーム

## まとめ

- 利用しているサービスは、ショートステイ・訪問看護
- 介護者はほとんどが母親
- 介護者の睡眠時間は約2時間短い
- 関節痛・腰痛で悩んでいる
- いままも通院している、または通院できていない
- ショートステイは利用したくてもできない理由がある
- 今後は、地域資源を使いながら家族でみていきたい

### あと17.5年のうちに

安心して使える地域サービスが必要です  
医療面と福祉面の両方のサービスが重要です

- ショートステイ・訪問看護・訪問リハ・訪問診療
- 医療的ケアがあっても十分対応できるショート
- 安心して預けられる(子どもが楽しみにしている)
- 送迎サービスがある
- 近くにある
- 医療的ケア対応のケアホーム