

【おわりに】

今回のアンケートには、非常に多くの方から回答・ご意見を寄せていただきました。結果を施策に活かす取り組みはこれからですが、ごく一部、すでに新しい取り組みも始まっています。例えば、コロニーのこぼと学園では、地域に重症心身障害のある人のサポーターを増やすため、ボランティア養成講座を開始しました。中央病院は、地域の医療機関との連携強化に向け、一般の医師を主な対象として、医療講演会や積極的な院内見学の受け入れを開始しました。また、訪問看護ステーション職員向けの研修会も開始し、予想をはるかに上回る申し込みをいただいています。いずれも、限られた人員で日常業務をやりくりしての取り組みなので、定員には限りがあります。すぐに県内全域に頼れる人材が行き渡るといふ具合にはいきませんが、少しずつ地域の人材が育ちつつあるとご期待ください。

とはいえ、特別に用意された場での研修は、量にも質にも限界があり、それだけで重症心身障害のある人の地域生活について十分な知識・経験をもつ人材を育成するのは困難です。対人業務に携わる職員は、実際に仕事をする中で利用者から多くのことを学び、育ちます。ことばとして伝えられる要望ばかりでなく、実際の生活の様子や何気ない発言、表情なども、知識・経験豊かな人材育成に重要な学びの要素です。つまり、重症心身障害のある人が医療・福祉サービスを利用すること自体が、知識と経験豊かな人材の育成になっているといえます。

このアンケートの自由記述から、以前にサービスを利用した時の苦い経験などによって、他人に支援されることに消極的になってしまった人の存在もうかがえました。しかし、社会は少しずつ変わっています。例えば、この報告書で示したように、医療のネットワークは充実しつつあり、身近な医療機関を紹介できる体制も整いつつあります。また、障害者自立支援法によって相談支援事業が制度に位置づけられ、これから、介護保険のケアマネジャーにあたる存在が徐々に活躍してくれると期待できます。さらに、平成19年度には、利用者負担の一層の軽減策が図られる予定です。現在サービス等を利用していない人やそのご家族もぜひ、愛知県発行の「福祉ガイドブック」⁸⁾などを参考に、身近な関係機関に生活上の困りごとと支援を求める気持ちを伝えていただきたいと思います。それが人の育成につながり、必要な支援を得ることにもつながり、さらには誰もが暮らしやすい地域づくりにもつながっていきます。多くの重症心身障害のある人とご家族が、ご無理のない範囲で、誰もが暮らしやすい地域づくりに参加していただくことを願っています。

【文献】

- 1) 鈴木文晴・磯文子・石川充：国分寺市における脳性麻痺，重症心身障害，および Down 症候群の発生率の検討．脳と発達 25(1)，16-20，1993.
- 2) 岡田喜篤：在宅重症心身障害児の家庭療育について．昭和 57 年度「長期疾患療育児の養護・訓練・福祉に関する総合的研究」研究報告書，p147-154，1983.
<http://www.niph.go.jp/wadai/mhlw/1982/s5707021.pdf>
- 3) 厚生労働省：平成 18 年度診療報酬改定における主要改定項目について．
<http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/02/dl/s0215-3v01.pdf>
- 4) 厚生労働省：在宅における ALS 以外の療養患者・障害者に対するたんの吸引の取扱いについて．平成 17 年 3 月 24 日付医政発第 0324006 号通知.
http://www.ourei.mhlw.go.jp/cgi-bin/t_docframe.cgi?MODE=tsuchi&DMODE=CONTENT&SMODE=NORMAL&KEYWORD=&EFSNO=849
- 5) 定藤丈弘：アメリカにおける障害者の自立生活運動と課題．ノーマライゼーション，17(4)，41-45，1997.
http://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/prdl/jsrd/norma/n189/n189_041.htm
- 6) 厚生労働省：障害保健福祉関係主管課長会議資料 1-1「障害者自立支援法の円滑な運営のための改善策について」.
<http://www.wam.go.jp/wamappl/bb15GS60.nsf/vAdmPBigcategory50/D900F0EB1BD1AC7E4925725100099734?OpenDocument>
- 7) 内閣府：災害時要援護者の避難支援ガイドライン.
http://www.bousai.go.jp/hinan_kentou/060328/hinanguide.pdf
- 8) 愛知県健康福祉部障害福祉課：平成 18 年度福祉ガイドブックー障害者・戦傷病者の方へー．<http://www.pref.aichi.jp/shogai/12insatsu/guidebook/index.html>

【本文中で紹介した関係機関・相談窓口】

※以下は、本報告書作成期間中に、当該関係機関・相談窓口が公開していた情報をまとめたものです。現在の状況については、それぞれの機関・窓口にご確認ください。

1) 愛知県医療安全支援センター

医療サービスに関する患者・家族等の苦情や疑問等に対応する窓口として、健康福祉部医務国保課内に設置されています。

相談方法：電話、面接 ※面接は要予約

受付時間：平日の 9:00～12:00 と 13:00～17:00

連絡先：愛知県医療安全支援センター専用ダイヤル 電話(052)954-6311

関連ホームページ：愛知県健康福祉部医務国保課 <http://www.pref.aichi.jp/imukokuho>

2) 運営適正化委員会

サービスについての不満を事業者に相談してもなかなか解決されない場合や、事業者には直接苦情を言いにくい人の相談に応じる機関として、愛知県社会福祉協議会内に設置されています。

相談方法：電話、ファクシミリ、手紙、来所 ※来所による相談は要事前連絡

受付時間：平日 9:00～17:00

連絡先：愛知県社会福祉協議会運営適正化委員会

名古屋市中区丸の内 2-4-7 愛知県社会福祉会館 2階

電話(052)202-0167 ファックス(052)202-0168

関連ホームページ：社会福祉法人 愛知県社会福祉協議会 <http://www.aichi-fukushi.or.jp>

3) 愛知県税事務所

自動車税・自動車取得税の減免など、県税についての相談に応じています。

※自動車税・自動車取得税の減免についての詳細は、平成 18 年度「福祉ガイドブック」の 40 ページをご覧ください

※お住まいの市町村を担当する県税事務所名は「福祉ガイドブック」の 69～70 ページでご確認ください。また、各県税事務所の連絡先は、同ガイドブックの 73 ページをご覧ください

関連ホームページ：愛知県総務部税務課 <http://www.pref.aichi.jp/zeimu/index.html>

資料：調査票

地域で生活している重症心身障害のある人への医療の実態に関する調査

- 特別な指示がある場合の他は、前から順番に、すべての質問にお答えください。
- しかし途中で、もしどうしても答えたくない質問がありましたら、その質問にはお答えいただかなくて構いません。
- 記入後は、同封の返信用封筒に入れて、10月2日（日）までにお近くのポストに投函してください。投函するとき、封筒を折り曲げても差し支えありません。

問1 このアンケートにお答えいただく方はどなたですか？あてはまる番号に○をつけてください。ご本人（=障害のある方）から見た続柄でお答えください〔1つだけ〕

- | | | |
|---------|-------------|-----------|
| 1. 本人 | 2. 母 | 3. 父 |
| 4. 兄弟姉妹 | 5. 兄弟姉妹の配偶者 | 6. 祖父母・親戚 |
| 7. その他（ | | ） |

問2 お住まいの地域を担当する児童（・障害者）相談センターを教えてください（※圏域別の集計をして、圏域特有のニーズがないか分析するのに使用します）

- | | |
|--------------------|-----------------|
| 1. 中央児童・障害者相談センター | 2. 一宮児童相談センター |
| 3. 海部児童相談センター | 4. 知多児童相談センター |
| 5. 西三河児童・障害者相談センター | 6. 刈谷児童相談センター |
| 7. 豊田加茂児童相談センター | 8. 新城設楽児童相談センター |
| 9. 東三河児童・障害者相談センター | |

I. ご本人について

問1 ご本人の性別に○をつけ、年齢を記入してください。体重・身長も教えてください

男 ・ 女	満_____歳（記入日現在）
体重_____kg	身長_____cm

問2 ご本人は、身体障害者手帳の交付を受けていますか？

- | |
|---|
| 1. <input checked="" type="checkbox"/> 受けている → _____種 _____級 障害名（_____） |
| 2. <input type="checkbox"/> 受けていない |

問3 ご本人は、療育手帳の交付を受けていますか？受けている方は、A～Cのうち該当するものに○をつけてください

- | | |
|---|------------------------------------|
| 1. <input checked="" type="checkbox"/> 受けている →（ A B C ） | 2. <input type="checkbox"/> 受けていない |
|---|------------------------------------|

問4 ご本人の移動の状況はいかがですか？〔1つだけ〕

- | | |
|----------------|---------------------|
| 1. 寝たきり | 2. 寝返りができる |
| 3. 這う、座ったままで進む | 4. 歩くことができる（介助有も含む） |
| 5. その他（_____） | |

問5 ご本人の外出時の主な移動手段はいかがですか？ [1つだけ]

1. バギーを使用している
2. 車いすを使用しているが、本人は操作できない
3. 車いすを使用しており、本人が操作できる（電動車いすの場合も含む）
4. 歩行する（補装具の使用や手つなぎ等の介助有の場合も含む）
5. その他（ ）

問6 ご本人の意思表示・言語は、主にどのようですか？コミュニケーション支援機器等
を利用している方は、機器等を利用した時の状況をお答えください [1つだけ]

1. 会話ができる
2. 単語で意思表示する
3. 初対面の人でも読みとれるような、ことば以外での意思表示をする
（身ぶり、指さし、表情など）
4. 本人をよく知っている人なら読みとれるような意思表示をする
（身体の動きなど）
5. 意思表示はまったく（あるいはほとんど）できない

問7 家庭での医療的処置等はどのようなことを行っていますか？
[当てはまるものすべて]

- | | |
|---------------------------------|-----------------|
| 1. 吸引（気道） | 2. 吸入 |
| 3. 気管切開の手当（カニューレ交換・消毒等） | 4. 在宅酸素 |
| 5. 人工呼吸器管理 | 6. 導尿 |
| 7. とこずれ（褥瘡：じょくそう）の手当 | 8. 摘便、洗腸などの排便管理 |
| 9. てんかん発作時の座薬の投与や処置 | 10. 定期薬の服薬 |
| 11. 経管栄養 →（①鼻から ②胃ろう ③腸ろう ④その他） | |
| 12. 定期的な体位変換 | 13. その他（ ） |
| 14. 医療的処置はしていない | |

問8 聴力検査を受けたことがありますか？どこで受けましたか？

1. ある（検査場所： ） 2. ない 3. わからない

↓ 結果はどのようでしたか？

- ① 異常なし ② 所見有り ③ 検査できなかった ④ わからない・
（難聴など） 覚えていない

問9 視力検査を受けたことがありますか？どこで受けましたか？

1. ある（検査場所： ） 2. ない 3. わからない

↓ 結果はどのようでしたか？

- ① 異常なし ② 所見有り ③ 検査できなかった ④ わからない・
（弱視など） 覚えていない

II. 入院について

問1 ご本人は、今までに入院したことがありますか？

1. <input checked="" type="checkbox"/> ある	2. <input type="checkbox"/> ない → 問2へ進んでください
---	---

問1-2 何歳頃に入院しましたか？ [いくつでも]

1. 乳児期（満1歳まで）	2. 幼児期・就学前（1～6歳）
3. 学齢児童期（6～12歳）	4. 思春期頃（12～17歳）
5. 18歳以上	

問1-3 一番最近入院したのは何歳のときで、どれくらいの期間入院しましたか？
入院理由はなんでしたか？

_____歳のとき	_____日間 _____週間 _____カ月間	入院理由：_____
-----------	--------------------------------	------------

問1-4 その時入院した医療機関はどこですか？所在地（市町村名）も教えてください

1. 心身障害児療育センター第二青い鳥学園【岡崎市】
2. あいち小児保健医療総合センター【大府市】
3. 愛知県コロニー中央病院【春日井市】
4. 青い鳥医療福祉センター【名古屋市】
5. 東名古屋病院
6. 豊橋医療センター（豊橋東病院）
7. 大学病院（病院名：_____大学附属病院）
8. 上記以外の病院（病院名：_____所在地：_____市・町・村）
9. その他（医療機関名：_____所在地：_____市・町・村）

問1-5 入院中は主に誰が付き添いますか？回答欄に、多い順に3番目まで、番号を記入してください [多い順に3つまで]

回答欄（多い順に番号を記入）		
1番目（_____）	2番目（_____）	3番目（_____）
1. 母	2. 父	
3. 兄弟姉妹	4. 兄弟姉妹の配偶者	
5. 祖父母・親戚	6. ボランティア	
7. ヘルパー等、居宅支援事業所の職員	8. 福祉施設の職員	
9. その他（_____）	10. 付き添いはしない	

問2 今までに病院から「付き添いがいなければ入院できない」といわれたことがありますか？

1. ある	2. ない
-------	-------

問3 重症心身障害のある人の入院について、ご要望・ご意見のある方はお書きください

--

Ⅲ. 通院について

問1 最近5年ほどの間に、ご本人が通院した医療機関について教えてください [いくつでも]

0. <u>最近5年間は通院しなかった</u> → 問6 (10頁)へ進んでください
1. <u>心身障害専門医療機関</u> に通院した ※主に心身障害のある方を対象として診療している医療機関のことです 県内では、 <u>問2</u> の1.～4.が心身障害専門医療機関です
2. <u>規模の大きな一般医療機関</u> に通院した ※市民病院、大学病院、総合病院、医療センター等の規模の大きな医療機関で、心身障害専門医療機関 (<u>問2</u>) 以外のところとお考えください
3. <u>規模の小さい一般医療機関</u> に通院した ※個人病院や個人開業医、医院、クリニック、診療所など、市民病院や総合病院等に比べて規模が小さい医療機関のこととお考えください

問2 ご本人が通院利用している、心身障害専門医療機関を教えてください [いくつでも]
※心身障害専門医療機関とは、心身障害のある方を主な対象として診療を行っている医療機関で、県内では以下の1.～4.のことです

0. <u>心身障害専門医療機関は利用していない</u> → 問3 (6頁)へ進んでください
1. 心身障害児療育センター第二青い鳥学園【岡崎市】
2. 愛知県コロニー中央病院【春日井市】
3. 青い鳥医療福祉センター【名古屋市】
4. 豊田市こども発達センター【豊田市】
5. 県外の心身障害専門医療機関 (所在地 都・道・府・県)



問2-2 ↓ 心身障害専門医療機関で、定期的に受診している診療科目はどれですか？
 ※健康状態や発達のチェック、慢性病の経過観察、訓練・リハビリなどを目的に、長期に、定期的に受診している診療科を選んでください [いくつでも]

- | | | | |
|-------------|-----------|---------|----------|
| 1. 内科 | 2. 小児科 | 3. 外科 | 4. 歯科 |
| 5. 泌尿器科 | 6. 精神科 | 7. 眼科 | 8. 耳鼻咽喉科 |
| 9. 整形外科 | 10. 脳神経外科 | 11. 皮膚科 | 12. 該当なし |
| 13. その他 () | | | |

問2-3 ↓ 心身障害専門医療機関で、不定期に受診している診療科目はどれですか？
 ※発熱・発疹・下痢などの体調不良や、けいれん重積、痛み、外傷、事故などに対応するために利用している診療科を選んでください [いくつでも]

- | | | | |
|-------------|-----------|---------|----------|
| 1. 内科 | 2. 小児科 | 3. 外科 | 4. 歯科 |
| 5. 泌尿器科 | 6. 精神科 | 7. 眼科 | 8. 耳鼻咽喉科 |
| 9. 整形外科 | 10. 脳神経外科 | 11. 皮膚科 | 12. 該当なし |
| 13. その他 () | | | |

問2-4 ↓ 心身障害専門医療機関の魅力はなんですか？ [いくつでも]

- | |
|--|
| 1. 夜間や休日の診療がある |
| 2. 掲示や口コミから情報が得られる |
| 3. 移動の便がよい → [①駐車場がある ②公共交通の便がよい ③近い] |
| 4. 複数のサービスを一度に受けられる (診療と訓練、薬の受取りなど) |
| 5. 本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい |
| 6. 重症心身障害者医療について知識や経験のある医師がいる |
| 7. 医師の対応がよい |
| [①よく話をきいてくれる ②説明がていねい] |
| [③ことばに思いやりがある ④その他 ()] |
| 8. 看護師の対応がよい |
| [①よく話をきいてくれる ②緊張や不安を解くのがうまい] |
| [③ことばに思いやりがある ④その他 ()] |
| 9. 建物や物の配置に配慮がある |
| [①段差を超えずにすむ ②通路に車いすの通れる広さがある] |
| [③下足のまま受診できる ④トイレが使いやすい] |
| [⑤その他 ()] |
| 10. 待ち時間の中にあまり気を使わずに済む |
| [①すいている ②待合室にいても人の目が気にならない雰囲気] |
| [③時間予約制である ④待合室以外にいても呼んでくれる] |
| [⑤その他 ()] |
| 11. 通院していると、困った時に入院や短期入所させてもらいやすいと思う |
| 12. その他 () |

問3-3 規模の大きな一般医療機関の中から、利用されているところを選んだ理由をお聞かせください [いくつでも]

1. 夜間や休日の診療がある
2. 掲示や口コミから情報が得られる
3. 移動の便がよい → [①駐車場がある ②公共交通の便がよい ③近い]
4. 複数のサービスを一度に受けられる (診療と訓練、薬の受取りなど)
5. 本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい
6. 重症心身障害者医療について知識や経験のある医師がいる
7. 医師の対応がよい [①よく話をきいてくれる ②説明がていねい ③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
8. 看護師の対応がよい [①よく話をきいてくれる ②緊張や不安を解くのがうまい ③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
9. 建物や物の配置に配慮がある [①段差を超えずにすむ ②通路に車いすの通れる広さがある ③下足のまま受診できる ④トイレが使いやすい ⑤その他 ()]
10. 待ち時間の中にあまり気を使わずに済む [①すいている ②待合室にいても人の目が気にならない雰囲気 ③時間予約制である ④待合室以外にいても呼んでくれる ⑤その他 ()]
11. 通院していると、困った時に入院や短期入所させてもらいやすいと思う
12. 小さい頃からや、障害が重症化する前から利用していて慣れている
13. 友人・知人・相談機関などに紹介された
14. 他所の一般の医療機関で紹介された
15. 心身障害専門医療機関で紹介された
16. その他 ()

問3-4 規模の大きな一般医療機関に通院するときの、主な交通手段を教えてください [1つだけ]

1. 自家用車	2. 電車・バス	3. 一般のタクシー
4. 介護タクシー	5. 市町村や社会福祉協議会などによる移送サービス	
6. 徒歩	7. その他 ()	

問3-5 規模の大きな一般医療機関に通院するときの、平均的な所要時間を教えてください

所要時間： _____ 分くらい

問4-3 規模の小さい一般医療機関の中から、現在利用されているところを選んだ理由をお聞かせください [いくつでも]

1. 夜間や休日の診療がある
2. 掲示や口コミから情報が得られる
3. 移動の便がよい → [①駐車場がある ②公共交通の便がよい ③近い]
4. 複数のサービスを一度に受けられる (診療と訓練、薬の受取りなど)
5. 本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい
6. 重症心身障害者医療について知識や経験のある医師がいる
7. 医師の対応がよい
[①よく話をきいてくれる ②説明がていねい
③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
8. 看護師の対応がよい
[①よく話をきいてくれる ②緊張や不安を解くのがうまい
③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
9. 建物や物の配置に配慮がある
[①段差を超えずにすむ ②通路に車いすの通れる広さがある
③下足のまま受診できる ④トイレが使いやすい
⑤その他 ()]
10. 待ち時間の間にあまり気を使わずに済む
[①すいている ②待合室にいても人の目が気にならない雰囲気
③時間予約制である ④待合室以外にいても呼んでくれる
⑤その他 ()]
11. 通院していると、困った時に入院や短期入所させてもらいやすいと思う
12. 小さい頃からや、障害が重症化する前から利用していて慣れている
13. 友人・知人・相談機関などに紹介された
14. 他所の一般の医療機関で紹介された
15. 心身障害専門医療機関で紹介された
16. その他 ()

問4-4 規模の小さい一般医療機関に通院するときの、主な交通手段を教えてください [1つだけ]

1. 自家用車
2. 電車・バス
3. 一般のタクシー
4. 介護タクシー
5. 市町村や社会福祉協議会などによる移送サービス
6. 徒歩
7. その他 ()

問4-5 規模の小さい一般医療機関に通院するときの、平均的な所要時間を教えてください

所要時間： _____ 分くらい

問5 通院時は主に誰が付き添いますか？回答欄に、多い順に3番目まで、番号を記入してください [多い順に3つまで]

回答欄（多い順に番号を記入）		
1番目（ ）	2番目（ ）	3番目（ ）
1. 母	2. 父	
3. 兄弟姉妹	4. 兄弟姉妹の配偶者	
5. 祖父母・親戚	6. ボランティア	
7. ヘルパー等、居宅支援事業所の職員	8. 福祉施設の職員	
9. その他（ ）		

問6 すべての方に伺います。通院するとき、何人の付き添い者が必要だとお考えですか？
※自家用車等で通院する方で、移動中にたびたび介護を要する人については、運転する人と介護する人をあわせた人数を教えてください [1つだけ]

1. 1人	2. 2人	3. 3人	4. 4人以上
-------	-------	-------	---------

問7 受診したいと思っているのに、なかなか受診できない（受診しにくい）診療科目はありますか？ [いくつでも]

0. <input checked="" type="checkbox"/> ない → 問8 へ進んでください			
1. 内科	2. 小児科	3. 外科	4. 歯科
5. 泌尿器科	6. 精神科	7. 眼科	8. 耳鼻咽喉科
9. 整形外科	10. 脳神経外科	11. 皮膚科	
12. その他（ ）			

問7-2 上記の診療科目を受診できない（受診しにくい）理由はなんですか？

問8 今までに、緊急で夜間に医療機関を受診したことがありますか？

1. <input checked="" type="checkbox"/> ある	2. ない
---	-------

問8-2 「1. ある」と答えた方は、受診理由を教えてください [いくつでも]

1. 発熱・咳・痰など感染症の徴候	2. けいれん重積・けいれん頻回
3. 誤嚥や誤嚥にともなう呼吸不全	4. 嘔吐、下痢などの消化器疾患
5. 骨折、外傷など外科的疾患	6. その他（ ）

問9 重症心身障害のある人の通院について、ご要望・ご意見のある方はお書きください
※病院や近所の診療所に希望することなど、できれば具体的にお聞かせください

IV. 往診・訪問診療について

問1 今までに、医師による往診あるいは訪問診療を受けたことがありますか？ [1つだけ]

1. 必要を感じないので、頼んだことがない
2. 受けたいが、申し込んだことはない（理由： _____）
3. 希望したが、受けられなかった（理由： _____）
4. 受けたことがある

問1-2 「4. 受けたことがある」と答えた方のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間 _____ 回くらい	回数に <u>①満足</u> <u>②増やしたい</u>
---------------	------------------------------

問1-3 「4. 受けたことがある」と答えた方のみお答えください

お宅を訪問したのは、どこの医療機関の医師ですか？

医療機関名1： _____	所在地： _____ 市・町・村
医療機関名2： _____	所在地： _____ 市・町・村

問2 すべての方に伺います。今後、往診あるいは訪問診療を受けたいですか？ [1つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

問3 重症心身障害のある人への往診や訪問診療について、ご意見等のある方はお書きください

V. 訪問看護について

問1 今までに、訪問看護を受けたことがありますか？ [1つだけ]

※訪問看護とは、医師の指示に基づいて看護師や保健師などが自宅を訪問し、療養のお世話や診療の補助等を行う制度です

- | |
|------------------------------------|
| 1. 制度を知らなかった |
| 2. 制度は知っていたが、申し込んだことがない（理由： _____） |
| 3. 希望したが受けられなかった（理由： _____） |
| 4. 受けたことがある |

問 1-2 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間 _____ 回くらい	回数に ①満足 ②増やしたい
---------------	----------------

問 1-3 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください

どこの医療機関の訪問看護を受けましたか？

医療機関名1： _____ 所在地： _____ 市・町・村

医療機関名2： _____ 所在地： _____ 市・町・村

問2 すべての方に伺います。今後、訪問看護を利用したいですか？ [1つだけ]

- | | | |
|----------|------------|--------------|
| 1. 利用したい | 2. 利用したくない | 3. どちらともいえない |
|----------|------------|--------------|

問3 重症心身障害のある人への訪問看護について、ご意見等のある方はお書きください

--

VI. 訪問リハビリテーションについて

問1 今までに、訪問リハビリテーションを受けたことがありますか？ [1つだけ]

※訪問リハビリテーションとは、医師の指示に基づいて理学療法士や作業療法士が自宅を訪問し、姿勢や運動、手先の機能などの訓練などを行う制度です

- | |
|------------------------------------|
| 1. 制度を知らなかった |
| 2. 制度は知っていたが、申し込んだことがない（理由： _____） |
| 3. 希望したが受けられなかった（理由： _____） |
| 4. 受けたことがある |

問 1-2 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください

現在の訪問回数は、年間どれくらいですか？その回数に満足していますか？

年間 _____ 回くらい	回数に ①満足 ②増やしたい
---------------	----------------

↓
問 1-3 「4. 受けたことがある」と答えた人のみお答えください
どこの医療機関の訪問リハビリテーションを受けましたか？

医療機関名1： _____	所在地： _____ 市・町・村
医療機関名2： _____	所在地： _____ 市・町・村

問2 すべての方に伺います。今後、訪問リハビリテーションを利用したいですか？ [1 つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

問3 重症心身障害のある人への訪問リハビリテーションについて、ご意見等のある方はお書きください

--

Ⅶ. 居宅生活支援サービスの利用について

問1 ホームヘルプサービスについてお答えください [1 つだけ]

※ホームヘルプサービス（居宅介護）とは、ホームヘルパーが家庭を訪問して、入浴、食事等の介護や家事など生活全般にわたる援助を行う事業です

- | |
|--------------------------------|
| 1. 事業を知らなかった |
| 2. 知っていたが申し込んだことはない（理由： _____） |
| 3. 希望したが利用できなかった（理由： _____） |
| 4. 以前に利用したことがある（中止の理由： _____） |
| 5. 現在利用している |

↓
問 1-2 「5. 現在利用している」と答えた人がお答えください
利用時間は、1 カ月にどれくらいですか？その時間数に満足していますか？

1カ月 _____ 時間くらい	時間数に ①満足 ②増やしたい
-----------------	-----------------

問2 今後、あるいは今後も、ホームヘルプサービスを利用したいですか？ [1 つだけ]

1. 利用したい	2. 利用したくない	3. どちらともいえない
----------	------------	--------------

問3 今年 3 月末から、いくつかの条件を満たす場合には、たんの吸引をホームヘルパーやボランティアなどがしてもよいことになりました
このような変更があったことをご存じでしたか？

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問4 ボランティアやホームヘルパー等に、たんの吸引を依頼したいですか？ [1つだけ]

- | | |
|-------------------------------|--------|
| 1. 本人に、たんの吸引は必要ない | |
| 2. 依頼したくない（理由：_____） | _____） |
| 3. これから依頼したい | |
| 4. すでに依頼したが、実現していない（理由：_____） | _____） |
| 5. すでにしてもらっている | |
| 6. その他（_____） | _____） |

問5 重症心身障害のある人へのホームヘルプサービスについて、ご要望・ご意見がある方はお書きください

--

問6 ショートステイについてお答えください [1つだけ]

※ショートステイ（短期入所）とは、一時的に家庭で介護を受けられないときに、ご本人が1週間程度、福祉施設などに入所して、介護を受ける事業です

- | | |
|---|--------|
| 1. 事業を知らなかった | |
| 2. 知っていたが、申し込んだことはない（理由：_____） | _____） |
| 3. 希望したが利用できなかった（理由：_____） | _____） |
| 4. 利用したことがある | |

↓
問 6-2 「4. 利用したことがある」と答えた人のみお答えください
最近1年間の利用日数はどれくらいですか？その日数に満足していますか？

年間_____日くらい	日数に 1. 満足 2. 増やしたい
-------------	--------------------

↓
問 6-3 「4. 利用したことがある」と答えた人のみお答えください
どこの施設（病院）のショートステイを利用しましたか？

施設（病院）名1：_____	所在地：_____市・町・村
施設（病院）名2：_____	所在地：_____市・町・村
施設（病院）名3：_____	所在地：_____市・町・村

問7 すべての方に伺います。今後、ショートステイを利用したいですか？ [1つだけ]

- | | | |
|----------|------------|--------------|
| 1. 利用したい | 2. 利用したくない | 3. どちらともいえない |
|----------|------------|--------------|

問8 ご本人が一定期間（2～3か月程度）、期限を区切って施設などに入所できる制度（ミドルステイ）があれば利用したいですか？ [1つだけ]

- | | |
|-------------|---------------------|
| 1. 今すぐ利用したい | 2. 今は必要ないが、将来は利用したい |
| 3. 利用したくない | 4. どちらともいえない |

問9 重症心身障害のある人のショートステイ等について、ご意見等がある方はお書きください

VIII. 日中活動について

問1 ご本人は、日中は主にどこで過ごされますか？ [1つだけ]

1. 家の中 → 問 1-2 へ	2. 施設、作業所、通園事業など → 問 1-3 へ
3. 学校 → 問 2 へ ←	4. その他 ()

問 1-2 問 1 で「1. 家の中」と答えた方が記入してください

定期的に利用する制度・施設はどのようなものですか？ [当てはまるものすべて]

1. 母子通園、療育グループ(注 1)	2. 機能訓練 (注 2)
3. ホームヘルプサービス (居宅介護)	4. デイサービス
5. ショートステイ (短期入所)	6. 移動入浴サービス
7. その他()	8. 何も利用していない

注 1：療育グループとは、主に就学前のお子さんと親御さんを対象とする、親子参加の集団療育のことです

注 2：機能訓練とは、通園・通所施設や病院等における理学療法(歩行・姿勢等運動訓練)、作業療法(上肢等の訓練)、言語療法(言語訓練、摂食訓練)などのことです

問 1-3 問 1 で「2. 施設、作業所、通園事業など」と答えた方が記入してください

通所中の施設等はどのような種類のものですか？施設の種類が分からない場合は、「12. 施設種類不明」に施設の名称を記入してください [1つだけ]

1. 知的障害者 デイサービス	2. 身体障害者 デイサービス
3. 知的障害者 授産施設	4. 身体障害者 授産施設
5. 知的障害者 更生施設	6. 児童 デイサービス
7. 知的障害児 通園施設	8. 肢体不自由児 通園施設
9. 作業所や小規模授産施設	10. 重症心身障害児者 通園事業所
11. その他()	
12. 施設種類不明 (施設名:)	

問2 これからあらためて、平日の日中を過ごす場を選ぶと考えてください。特に重視する条件はなんですか？5つまで選んでください [5つまで]

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 医療的ケアが受けられる | 2. 街に出ることに積極的である |
| 3. 送迎がある | 4. 機能訓練・リハビリが受けられる |
| 5. 年齢の近い仲間がいる | 6. 読み書きなどの勉強ができる |
| 7. 遊べる | 8. 創作活動や文化的活動ができる |
| 9. 働いて賃金がもらえる | 10. 企業への就労やその継続を支援してくれる |
| 11. 入浴できる | 12. 生活習慣について指導してくれる |
| 13. その他() | |

問3 重症心身障害のある人への日中活動の場について、ご意見等がある方はお書きください

IX. 介護者の状況について

問1 家庭では、どなたが主に介護していますか？回答欄に、主な順に3番目まで、番号を記入してください [主な順に3つまで]

回答欄（主な順に、番号を記入）		
1 番目 ()	2 番目 ()	3 番目 ()
1. 母	2. 父	
3. 兄弟姉妹	4. 兄弟姉妹の配偶者	
5. 祖父母・親戚	6. ボランティア	
7. ホームヘルパー	8. その他()	

問2 問1で答えた、1番主要な介護者の年齢はおいくつですか？ただし、1番目がホームヘルパーかボランティアの場合は、身内の中でもっとも主要な介護者についてお答えください

満 _____ 歳（記入日現在）

問3 身内の中でもっとも主要な介護者について、その健康状況に当てはまるものをお答えください [いくつでも]

- | | |
|---------------|------------|
| 1. 健康 | 2. 慢性病で治療中 |
| 3. 腰痛 | 4. 肩痛 |
| 5. 慢性疲労 | 6. 慢性睡眠不足 |
| 7. 高齢による体力の減退 | 8. その他 () |

問2 施設への長期入所や、グループホーム・ケアホームへの入居を希望する方に伺います
どのような時期の入所・入居を希望しますか？ [1つだけ]

1. 今すぐ、又はできるだけ早く
2. 学校を卒業したときに
3. 現在介護している人が介護できなくなったときに
4. 家族の結婚が決まったときに
5. 本人の体が硬くなるなどで介護ができなくなったときに
6. その他()

問3 現時点で考えてください。**問2**の入所・入居を希望する時期は、具体的にはいつ頃
になると考えていますか？ [1つだけ]

1. 今すぐ、又は、今後1年以内
2. 1年～5年後
3. 5年～10年後
4. 10年～20年後
5. 20年以上先

問4 施設入所(長期間)やグループホーム等への入居について、ご本人やご家族をためらわ
せている理由は何ですか？ [いくつでも]

1. 家族だから一緒に暮らしたい
2. 他人に介護を頼むのは心配
3. 本人が家族以外の世話になじまない
4. 本人が寂しがるのではと心配
5. 施設での暮らしが、よくわからない
6. グループホームやケアホームでの暮らしが、よくわからない
7. 実際に目で見て、施設には入所させたくないと思った
8. 実際に目で見て、グループホームなどには入居させたくないと思った
9. 以前に希望して断られた
10. ためらいはない
11. その他()

問5 ご本人の住居の確保や施設入所について、ご要望、ご意見、不安に思うこと、悩んで
いること等があればご記入ください

XI. 生活全般、その他について

問1 ご本人の生活全般について、最近までにかかったこと以外のご意見、ご要望など
があれば、箇条書きでお書きください

問2 愛知県の障害福祉行政全体や、児童（・障害者）相談センター、コロニーなどに対
するご意見・要望などを自由にご記入ください

ご協力ありがとうございました。

この調査票は、同封の封筒に入れて、10月2日(日)までにお近くのポストに投函してください。

「地域(家庭・グループホーム)で生活している重症心身障害のある人への医療の実態に関する調査」
報告書

【調査実施コアメンバー】

愛知県心身障害者コロニー発達障害研究所
副所長 兼 教育・福祉学部長 細川 昌則
教育・福祉学部 研究員 長谷川桜子
教育・福祉学部 研究員 竹澤 大史

愛知県心身障害者コロニー中央病院
施設診療部長 兼 小児神経科医長 三浦 清邦

愛知県心身障害者コロニーこぼと学園
医務部 診療検査課医長 小森 拓

平成19年3月 愛知県心身障害者コロニー 発行

〒480-0392 春日井市神屋町 713-8
電話) 0568-88-0811 (代表)
ホームページ) <http://www.pref.aichi.jp/hsc>