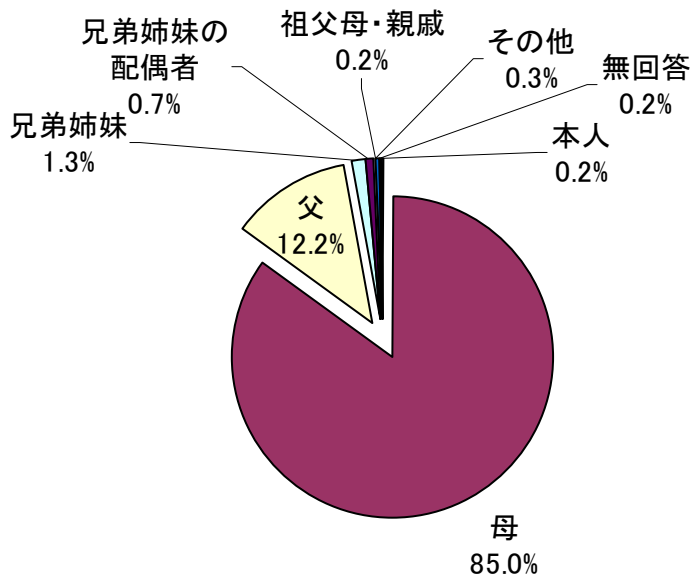


【集計結果】

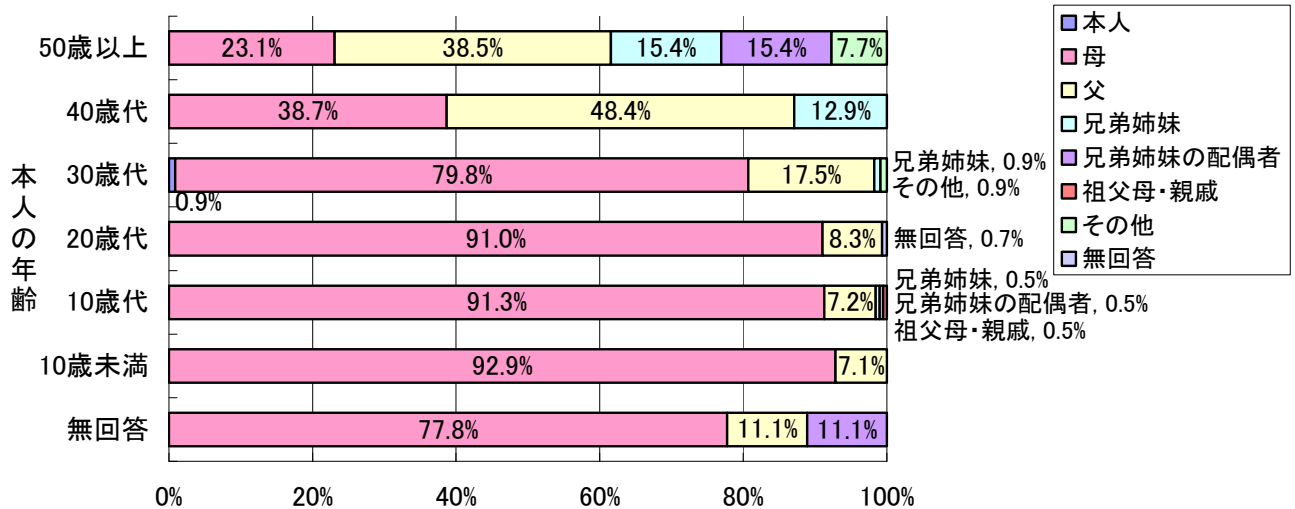
問1 このアンケートにお答えいただく方はどなたですか？あてはまる番号に○をつけてください。ご本人（=障害のある方）から見た続柄でお答えください〔1つだけ〕

- | | | |
|---------|-------------|-----------|
| 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（ | | ） |

回答者の85.0%を母親が占めた。ただし、40歳以上の人たちでは父親の割合がもっとも高く、次いで母親、兄弟姉妹の順だった。



回答者の続柄

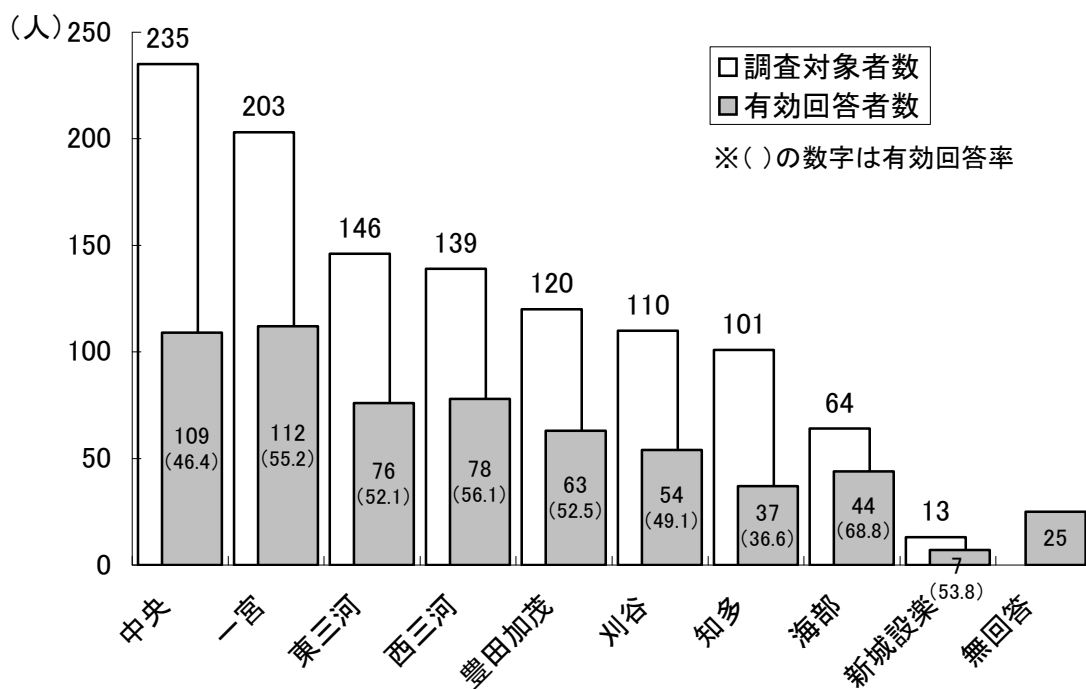


回答者の続柄（本人の年齢別）

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

- | | |
|--------------------|-----------------|
| 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 | |

地域によってばらつきはあるが、ほとんどの地域において有効回答率は50%前後であった。



居住地域別人数【担当児童（・障害者）相談センター別】

<参考：児童（・障害者）相談センターの担当地域> ※H17.10現在

児童（・障害者）相談センター	担当地域
中央	瀬戸市、春日井市、小牧市、尾張旭市、豊明市、日進市、清須市、愛知郡、西春日井郡
一宮	一宮市、犬山市、江南市、稲沢市、岩倉市、丹羽郡
海部	津島市、愛西市、海部郡
知多	半田市、常滑市、東海市、大府市、知多市、知多郡
西三河	岡崎市、西尾市、幡豆郡、額田郡
刈谷	碧南市、刈谷市、安城市、知立市、高浜市
豊田加茂	豊田市、西加茂郡
新城設楽	新城市、北設楽郡
東三河	豊橋市、豊川市、蒲郡市、田原市、宝飯郡

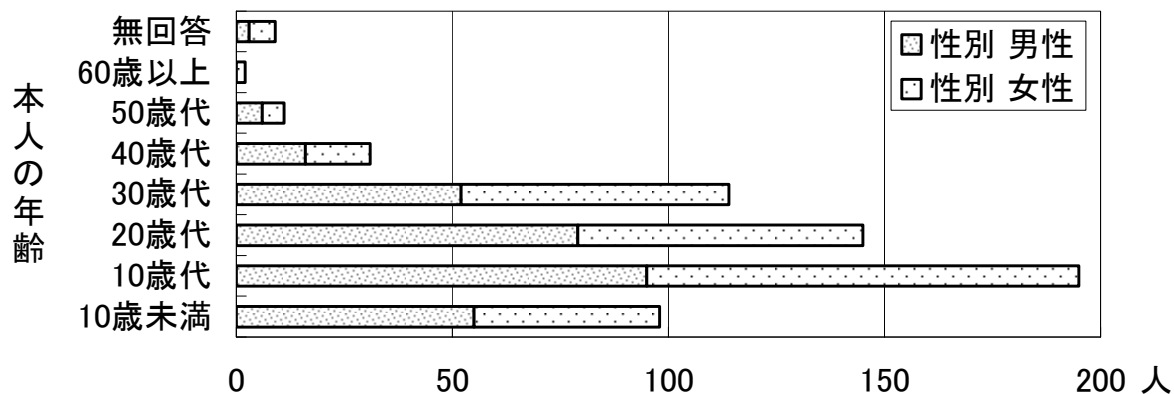
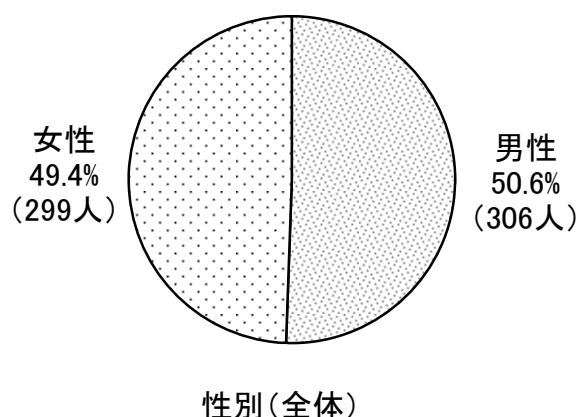
I. ご本人について

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

【性別について】

男女の割合は、年齢別に見ても、全体で見ても、ほぼ同じだった。



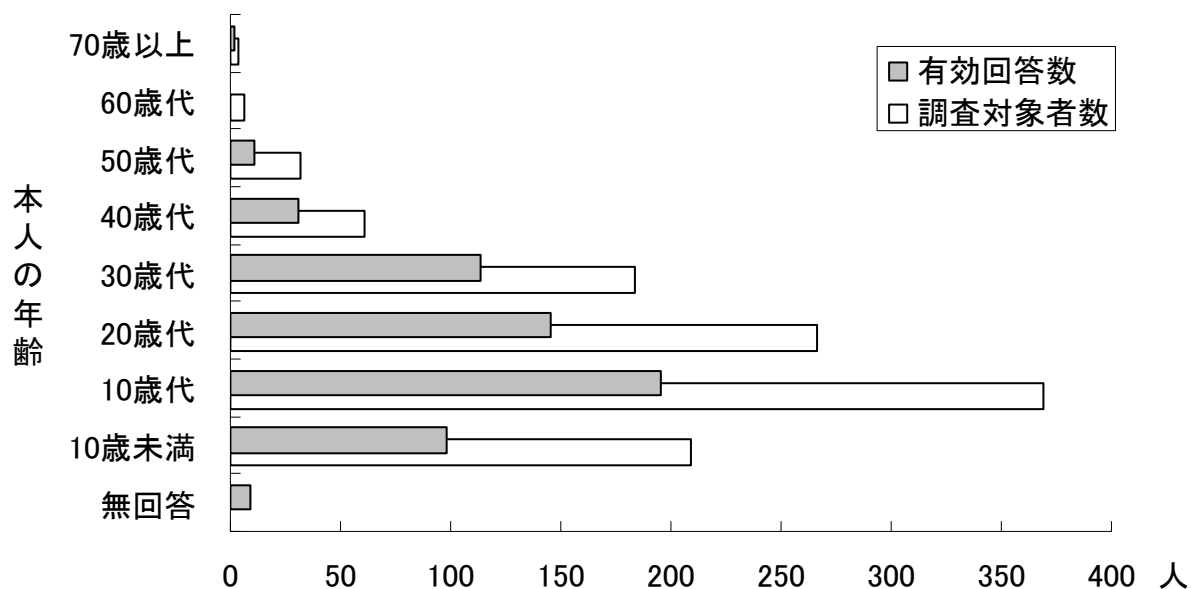
	10歳未満	10歳代	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳以上	無回答
男性(人)	55	95	79	52	16	6	0	3
(%)	56.1	48.7	54.5	45.6	51.6	54.5	0.0	33.3
女性(人)	43	100	66	62	15	5	2	6
(%)	43.9	51.3	45.5	54.4	48.4	45.5	100.0	66.7
合計(人)	98	195	145	114	31	11	2	9

本人の年齢と性別

【年齢について】

児童（・障害者）相談センターからの情報によれば、調査対象者の年齢範囲は1～76歳であった。一方、有効回答における本人の年齢範囲は2～70歳で、平均は21.7歳だった。最高齢は70歳の女性2名であった。

年齢別の有効回答数（下図）から、対象者の年齢分布に応じた、広い年齢層からの回答が得られたことがわかる。ただし、本人が10歳未満および40歳代～60歳代の人たちからの有効回答率は、その他の年代に比べて低かった。



	10歳未満	10歳代	20歳代	30歳代	40歳代	50歳代	60歳代	70歳以上	無回答	全体
有効回答者数(人)	98	195	145	114	31	11	0	2	9	605
(%)	46.9	52.8	54.5	62.0	50.8	34.4	0.0	50.0	—	53.5
調査対象者数(人)	209	369	266	184	61	32	6	4	—	1131

年齢別回答者数と調査対象者数

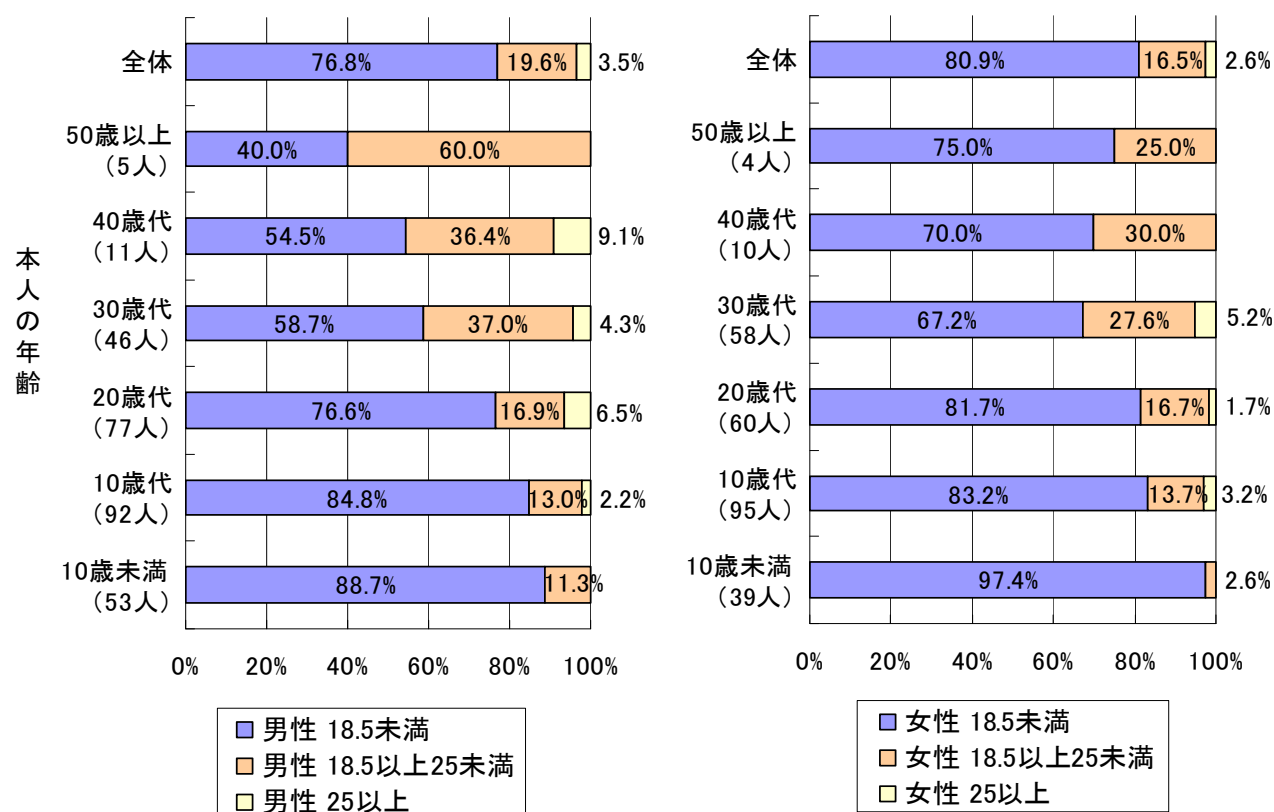
【身長・体重について】

体重・身長の性・年齢別の平均値は下表の通りであった。なお、身長の最高値は男性が175cm、女性が173cm、体重の最高値は男性が70kg、女性が65.3kgだった。

また、肥満の判定の一般的な指標であるBMIを算出したところ、全体では、男女ともに、「やせ」に相当するBMI18.5未満の人が圧倒的に多く、「肥満」に相当するBMI25以上の人は少なかった。しかし、50歳以上の男性では「普通」に相当するBMI18.5以上25未満の人が半数を超えているなど、性別・年齢による違いがあった。

身長・体重の平均

	男性		女性	
	体重 (kg)	身長 (cm)	体重 (kg)	身長 (cm)
10歳未満	15.6	104.7	12.9	100.6
10歳代	28.0	138.6	26.4	133.3
20歳代	37.3	152.8	31.6	144.6
30歳代	41.2	151.8	34.4	143.2
40歳代	40.6	150.0	36.0	146.3
50歳以上	41.6	151.0	33.8	141.5



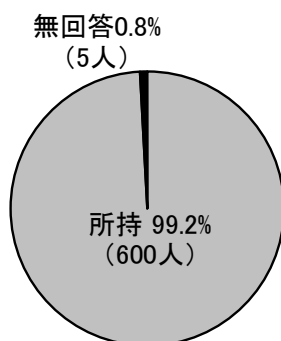
年齢別 BMI (身長・体重ともに回答した男性 285 人, 女性 267 人)

※年齢の記入がなかった人もいるため、全体の人数と、各年代の人数の合計は一致しない

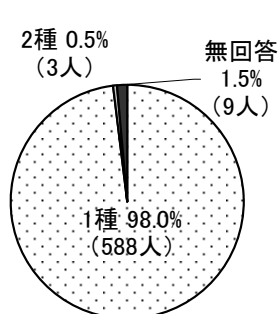
問2 ご本人は、身体障害者手帳の交付を受けていますか？

1. 受けている → ___種___級 障害名()
2. 受けていない

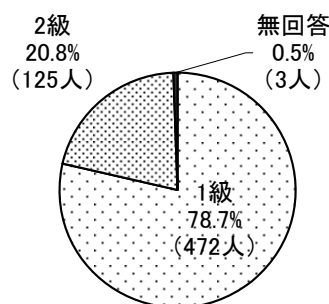
ほとんどの人が身体障害者手帳を所持していた。1種1級および1種2級がほとんどを占めた。その他、2種1級と回答した人が1人、2種2級と回答した人が2人いた。障害部位は「体幹」が69.2%でもっとも多く、ついで「四肢」が多かった。



身体障害者手帳(所持・不所持)



身体障害者手帳(種)



身体障害者手帳(級)

<障害部位【障害名】> ※回答者289人

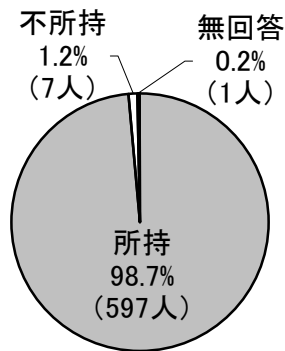
部位	人数 (人)	割合 (%)
体幹	200	69.2
四肢	32	11.1
下肢	4	1.4
上肢	2	0.7
その他	9	3.1
体幹&四肢	16	5.5
体幹&四肢&その他	1	0.3
体幹&上下肢(四肢以外)	4	1.4

部位	人数 (人)	割合 (%)
体幹&上肢	6	2.1
体幹&上肢&その他	1	0.3
体幹&その他	8	2.8
四肢&その他	1	0.3
上下肢(四肢以外)	3	1.0
上下肢(四肢以外)&その他	1	0.3
上肢&その他	1	0.3

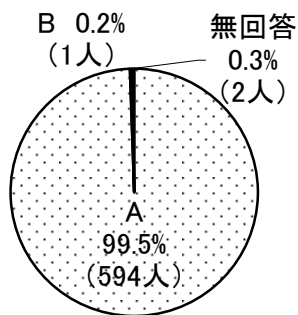
問3 ご本人は、療育手帳の交付を受けていますか？受けている方は、A～Cのうち該当するものに○をつけてください

1. 受けている → (A B C) 2. 受けていない

ほとんどの人が療育手帳を所持していた。また、このうちのほとんどの人がA判定を受けていた。



療育手帳(所持・不所持)



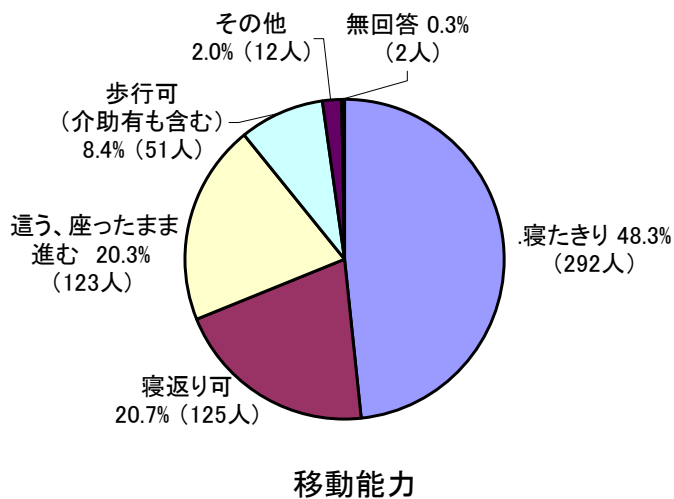
療育手帳の判定

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、座ったまま進む | 4. 歩くことができる (介助有も含む) |
| 5. その他 () | |

約半数にあたる48.3%の人が、寝たきりで、自力で寝返りをうてない状態にあった。

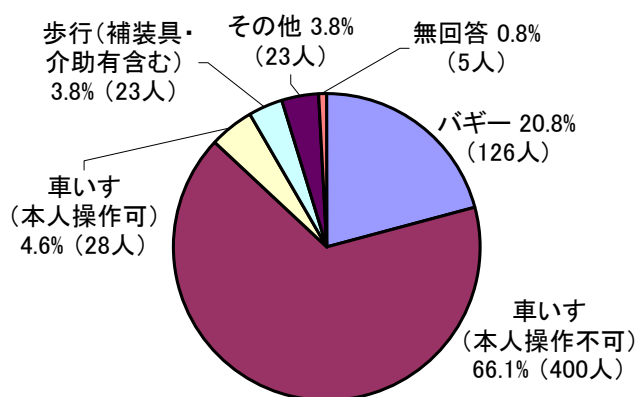


問5 ご本人の外出時の主な移動手段はいかがですか？

[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（ ）

外出時は車いすを使用している人が多かった。このうちのほとんどの人は、自力での操作ができない状態にあった。

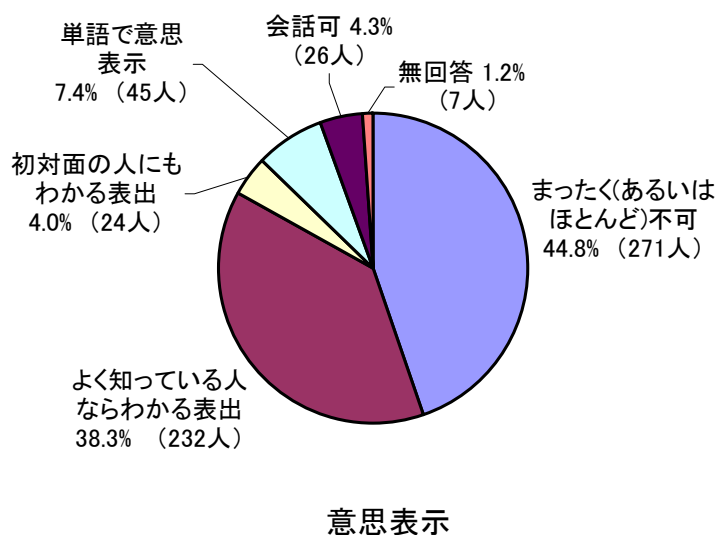


主な外出時移動手段

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

まったく、あるいはほとんど意思表示ができない人が44.8%でもっとも多かった。ついで多かったのは、「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」(38.3%)であった。

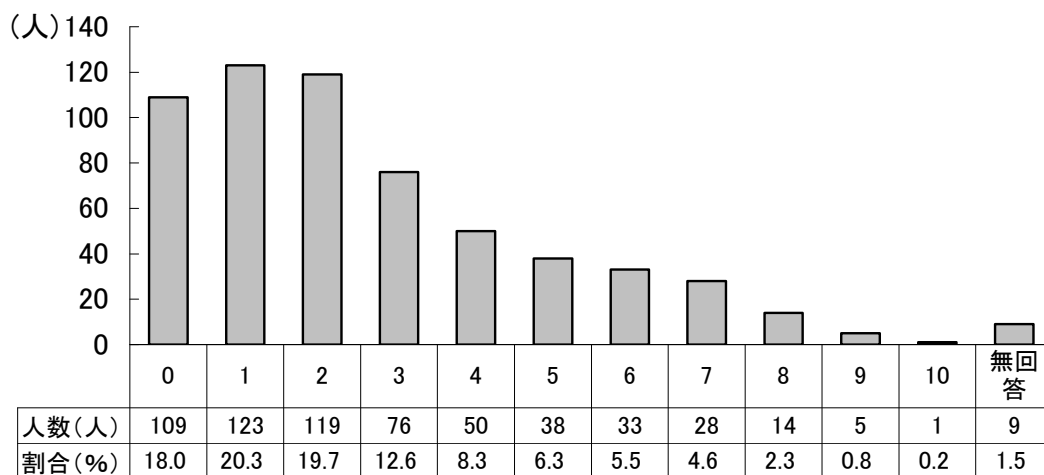


問7 家庭での医療的処置等はどのようなことを行っていますか？

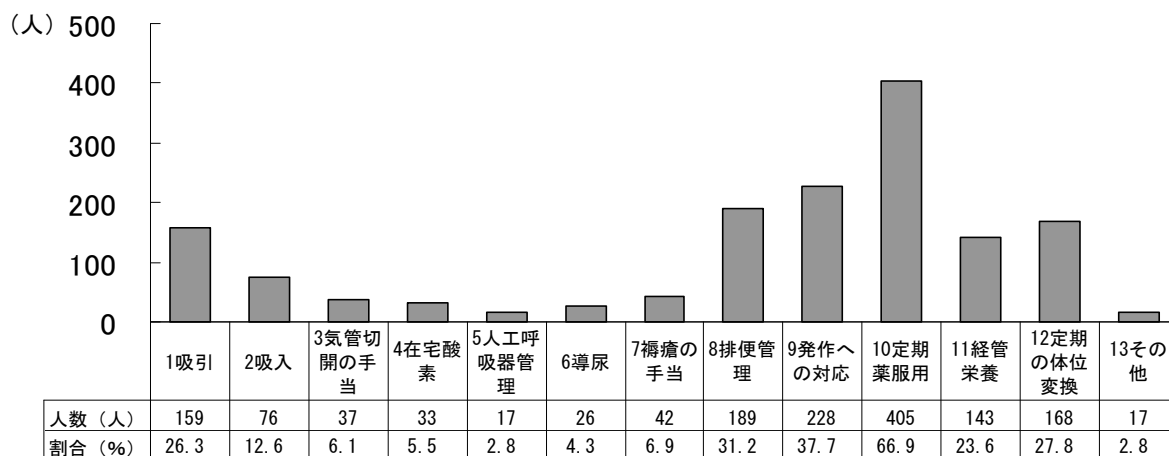
〔当てはまるものすべて〕

- | | |
|---------------------------------|-----------------|
| 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 | |

8割以上の方が、家庭で何らかの医療的処置を行っており、もっとも多い人は、10種類の医療的処置を行っていた。



家庭での医療的処置数



家庭での医療的処置

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

↓ 結果はどのようなでしたか？

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

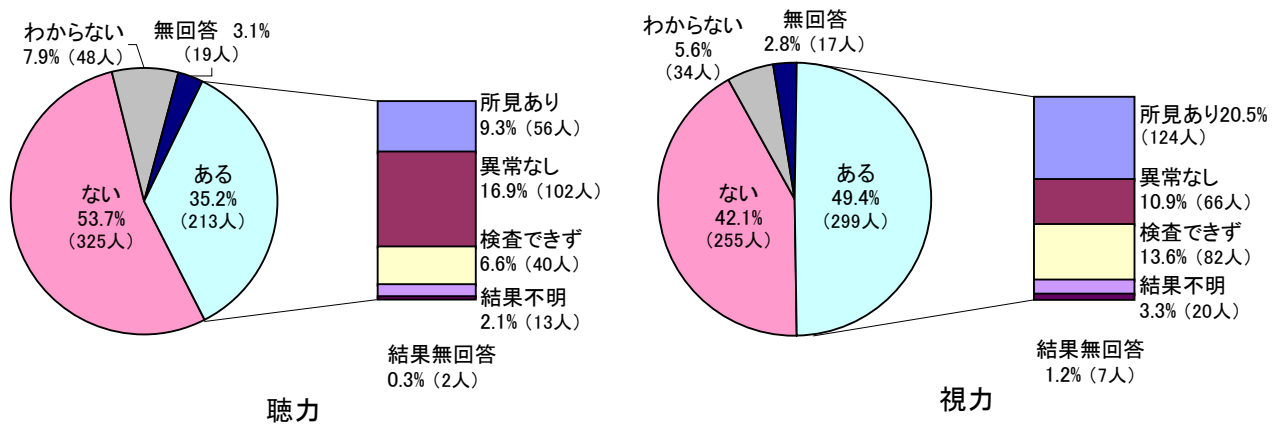
↓ 結果はどのようなでしたか？

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

検査を受けた経験のある人は、聴力検査で 213 人 (35.2%)、視力検査では 299 人 (49.4%) だった。このうち「所見あり」は聴力 56 人、視力 124 人で、それぞれ全体の 9.3%と 20.5%に相当した。

検査を受けた経験のある人は視力・聴力とも半数に満たず、また検査不能だった人もいることから、実際には、視聴覚に問題がある人の割合はさらに高いと思われる。個別の支援のためには、本人の視聴覚の特性をふまえた、受け取りやすい刺激による働きかけが重要である。重症心身障害のある人が視力や聴力の検査を身近で容易に受けられる環境の整備が望まれる。

検査場所は、聴力、視力とも心身障害者コロニー中央病院 (聴力 26 人、視力 92 人) がもっとも多く、次いで、すでに廃止された愛知県総合保健センター (聴力 21 人、視力 15 人) が多かった。



検査経験の有無と検査結果

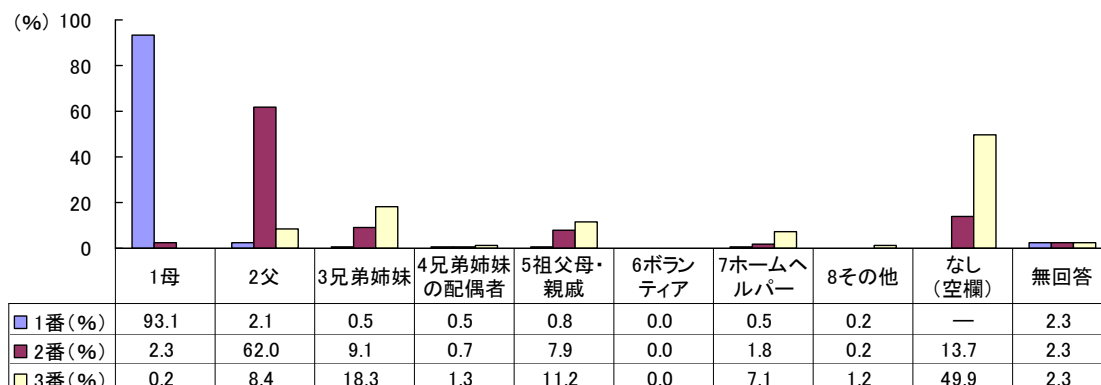
Ⅱ. 介護者の状況について

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（ ）	

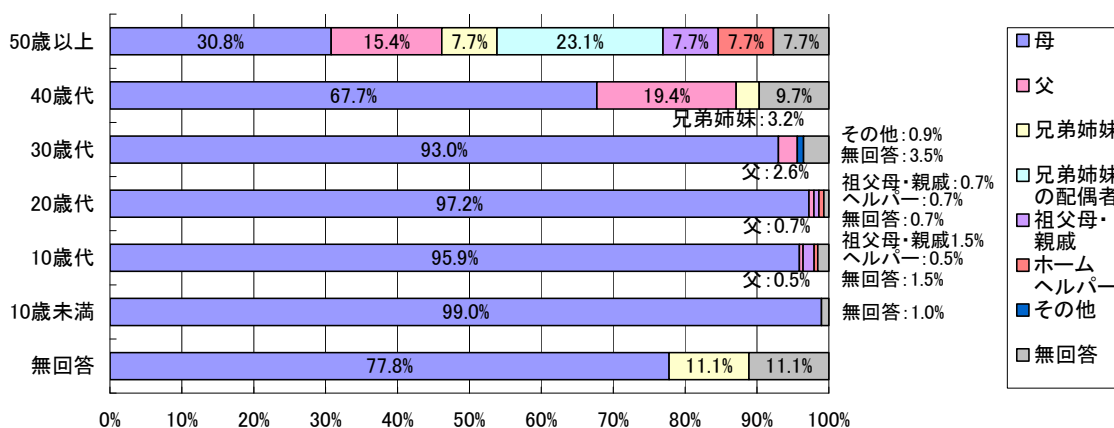
主な介護者（1番目）は圧倒的に母親が多かった（93.1%）。主な介護者（2番目）は父親がもっとも多く（62.0%）、主な介護者（3番目）は空欄が多かった（49.9%）。主な介護者（2番目）が空欄だった人も13.7%あり、半数以上の人、1人ないし2人という少数の介護者（主に親）によって支えられているようである。

本人の年齢別に主な介護者（1番目）をみると、30歳代以下では母親が圧倒的多数を占めるのに対し、40歳代では母親は67.7%にとどまり、父親が19.4%を占めた。これには父親の定年退職が関係していると考えられる。50歳以上では親の割合が半数以下になり、兄弟姉妹の配偶者等、多様な続柄の人がもっとも主要な介護者となっていた。親が高齢になったことなどのため、主たる介護者が多様化したと推察した。



主な介護者

※1番目に記入がなかったものを「無回答」、1番目には記入があったが2番目、3番目に記入がなかったものを「なし(空欄)」としてあつかった



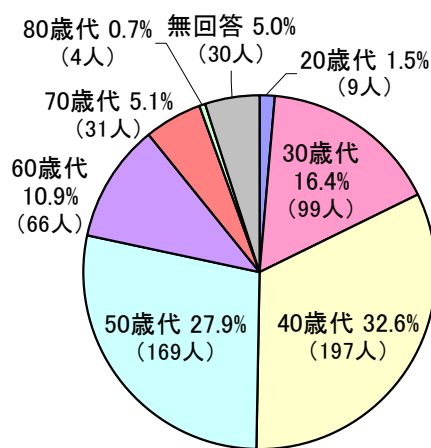
本人の年齢と主な介護者(1番) ※ボランティアという回答はなかったため、図示を省略した

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

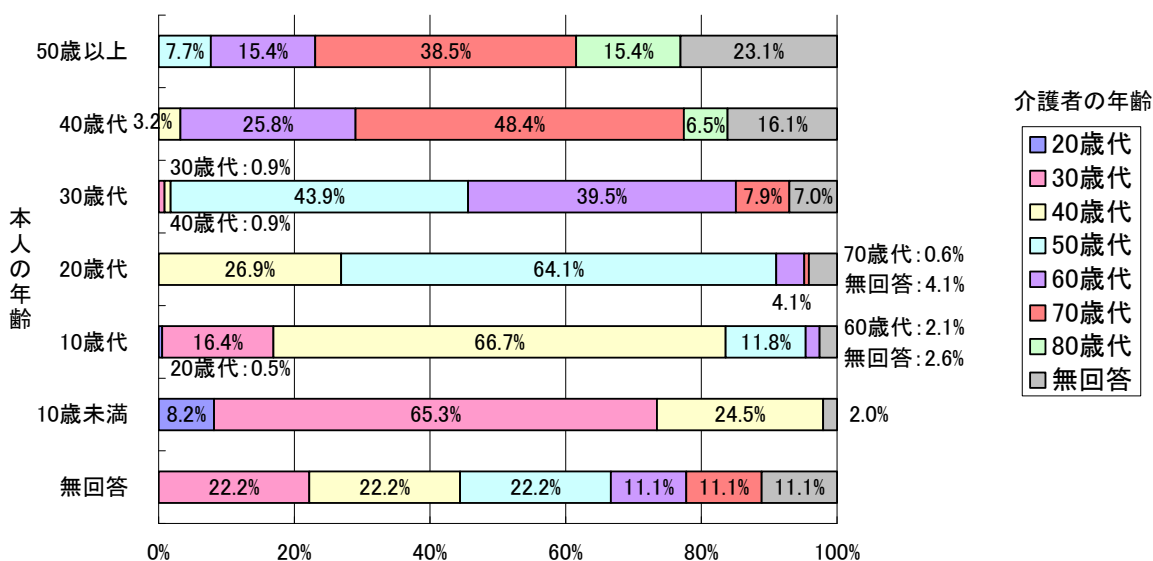
満_____歳（記入日現在）

40歳代、50歳代の人が多かった（順に32.6%、27.9%）。最年少は25歳、最年長は87歳、平均年齢は43.3歳であった。

本人の年齢別に主な介護者（1番目）の年齢をみると、本人が20歳代までの年代では、本人の年齢に30を足した年齢層の人が65%前後を占めていた。本人が30歳代では、もっとも主要な介護者は50歳代と60歳代がともに40%前後で多く、本人が40歳代、50歳代では、もっとも主要な介護者が70歳以上のケースがともに半数以上を占めた。



主な介護者(1番目)の年齢



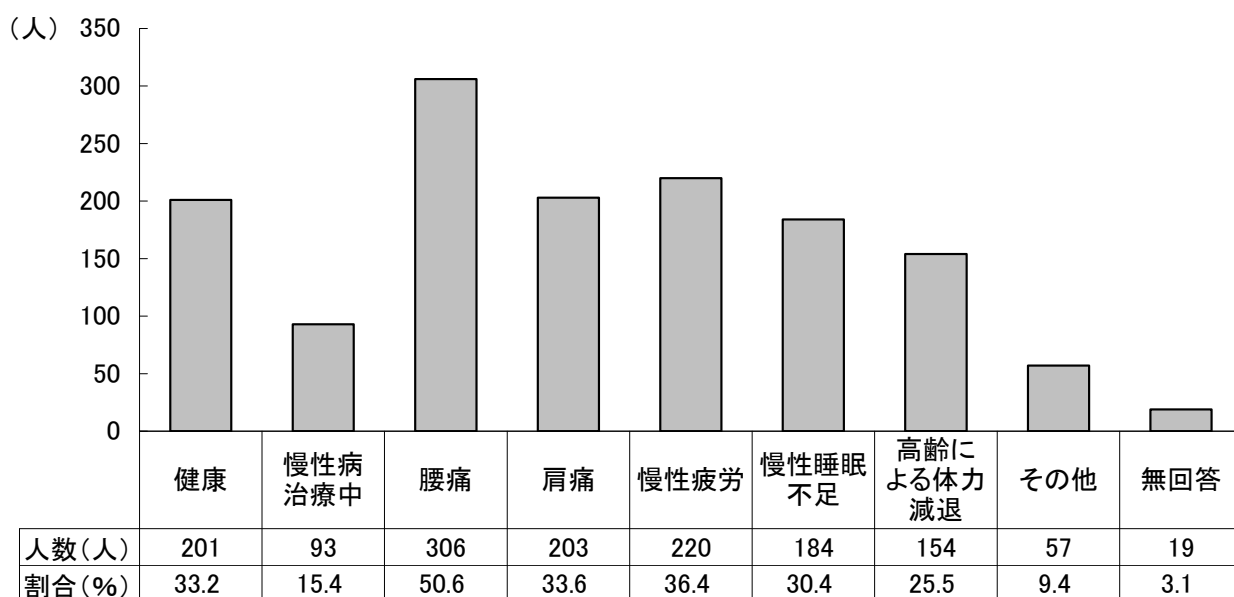
本人の年齢と主介護者(1番目)の年齢

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 () |

「慢性病で治療中」の人は 15.4%、「健康」と答えた人は 33.2%で、多くの人は、特に病院で治療を受けている訳ではないが何かの不調を感じている状態であるようだった。

症状としては、「腰痛」がもっとも多く、50.6%の人が感じていた。また、肩痛も 33.6%の人にあった。「その他」として、膝関節や股関節、手指、ひじ、腕などの痛みをあげた人もあり、身体の痛みを感じながら日々の介護にあたっている人は相当数にのぼると思われた。一方、「慢性疲労」「慢性睡眠不足」も各々3分の1前後の人に選択されており、疲労・倦怠感を感じながら介護にあたっている人も多いようである。

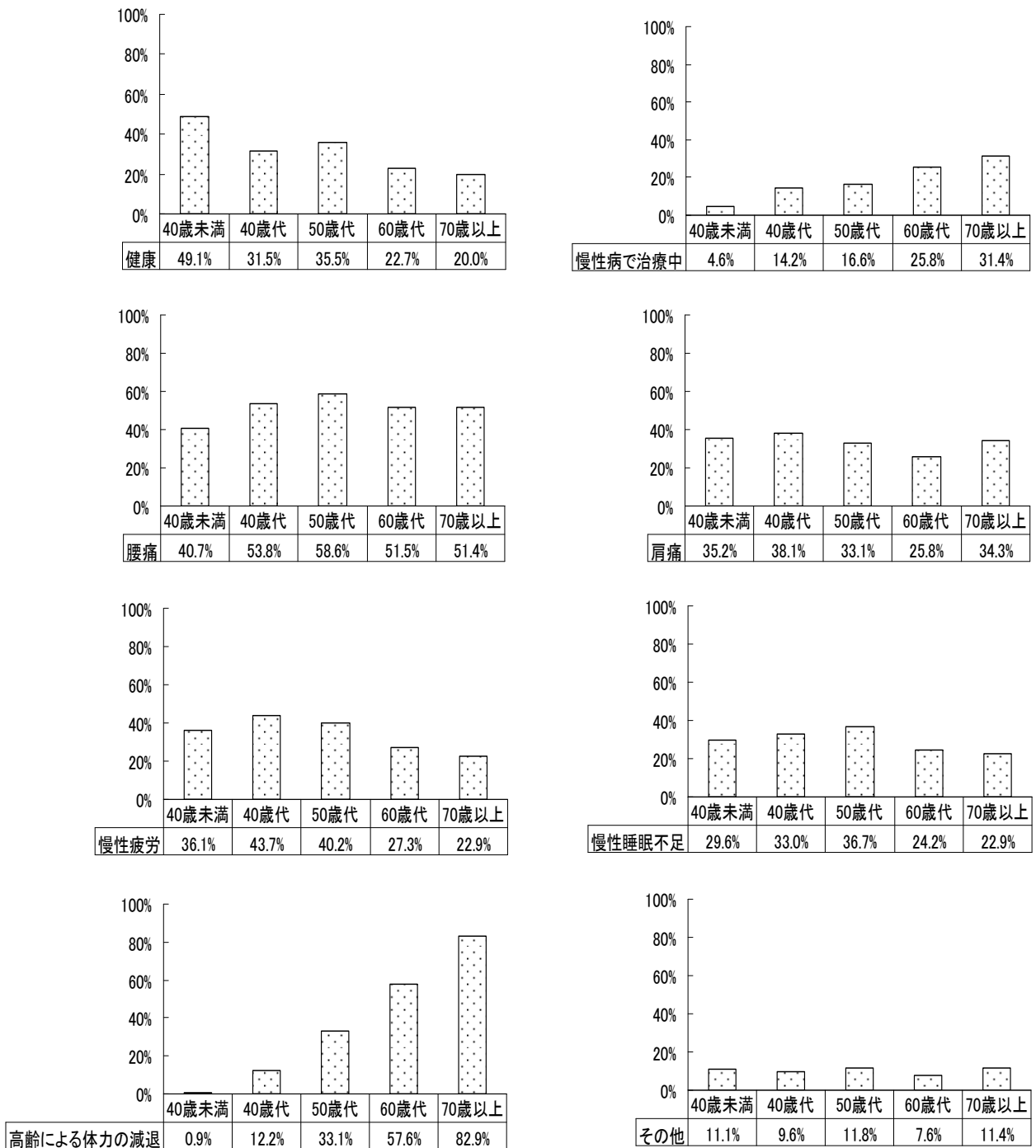


もっとも主要な介護者の健康状態

主な「その他」内訳 (3人以上のもの)

症状など	人数	症状など	人数
膝痛・膝関節炎、股関節痛	11	うつ病・うつ状態	4
手指やひじ、腕の痛み	8	眼病・視覚障害	3
ストレスがたまる・イライラする	7	更年期障害	3
高血圧	6	その他婦人病術後・経過観察中	3

介護者の年齢別にみると、「慢性病で治療中」「高齢による体力の減退」の割合は年齢が高い人たちほど高率であり、「健康」の割合は年齢の高い人たちで比較的低い傾向にあった。「腰痛」「肩痛」「慢性疲労」「慢性睡眠不足」は、どこか特定の年齢層で高率にみられるというより、年齢にかかわらず現れがちな状態のようだ。



各健康状態の人・症状等のある人の割合〔主な介護者（1番目）の年齢別〕

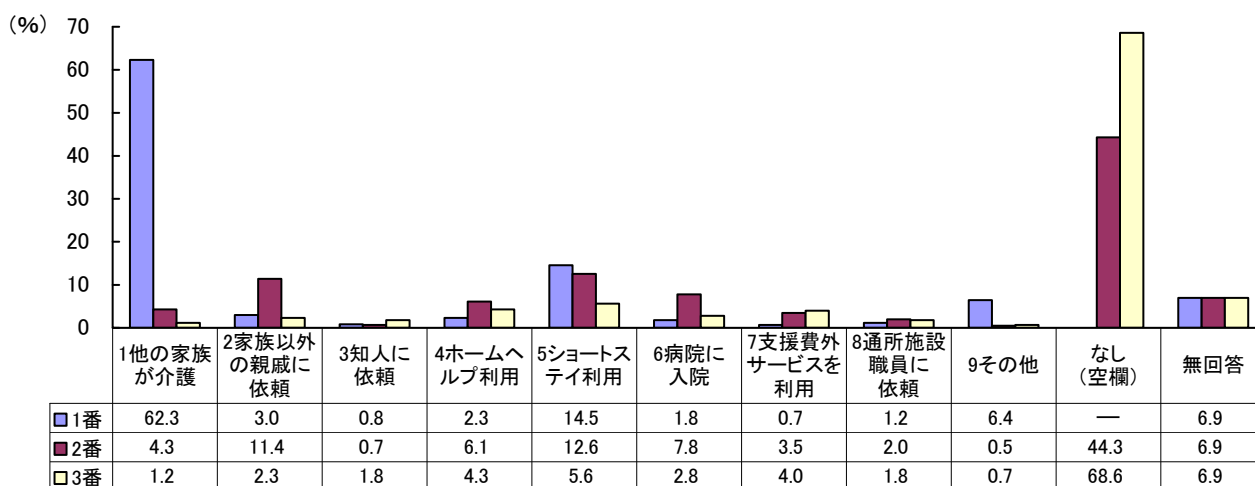
問4 主に介護している方が病気などで介護できないとき、どうされていますか？回答欄に、依頼したり利用している回数が多い順に3つまで、番号をお書きください〔3つまで〕

回答欄（回数の多い順に、番号を記入）

1 番目 () 2 番目 () 3 番目 ()

1. 他の家族が介護する
2. 家族以外の親戚に介護を依頼する
3. 知人に介護を依頼する
4. ホームヘルプサービスを利用する
5. ショートステイ(短期入所)を利用する
6. 病院に入院させてもらう
7. 支援費制度外の福祉サービスを利用する（レスパイトサービスなど）
8. 通所している施設の職員に依頼する
9. その他 ()

1番目の対応として、62.3%の人が「他の家族が介護する」をあげ、対応の2番目については44.3%、3番目については68.6%の人が空欄であった。公的サービスである「ショートステイを利用する」を選んだ人は、対応の1番目で14.5%、2番目では12.6%いたが、高い数字とはいえなかった。ホームヘルプサービスの利用者はさらに少なかった。非常時に公的サービスがあまり活用されていない現状がうかがわれた。



主な介護者が介護できないときの対応

※1番目に記入がなかったものを「無回答」、1番目には記入があったが2番目、3番目に記入がなかったものを「なし(空欄)」としてあつかった

主な「その他」内訳（3人以上のもの）

内 容	人 数
主な介護者がムリをしてみている	25
まだ介護できなくなった経験がない	15

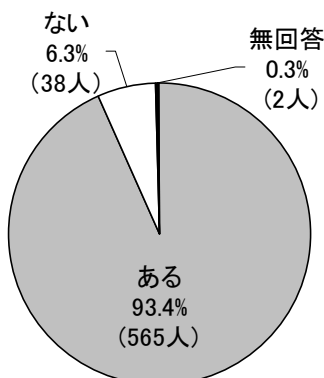
Ⅲ. 入院について

問1 ご本人は、今までに入院したことがありますか？

1. ある

2. ない → 問2へ進んでください

入院経験のある人は93.4%で、ほとんどの人に入院経験があった。



入院したことがありますか？

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

18歳以上での入院経験率は、年齢が上の世代の人ほど高い傾向にあり、50歳以上の人たちでは69.2%に達していた。

一方、乳児期から思春期頃までの入院経験についてみると、比較的年齢の低い世代ほど、各時期に入院した経験のある人の割合が高い傾向にあった。これには、医療の進歩による救命率の上昇によって、医療を継続的あるいは頻繁に要する子どもが増加していることなどが関係していると推察する。

いずれにせよ、重症心身障害のある人たちは、発達上のあらゆる時期において入院を必要とする率が高く、また、今後、この傾向はますます強まっていく可能性がある。

各時期に入院した経験がある人の割合

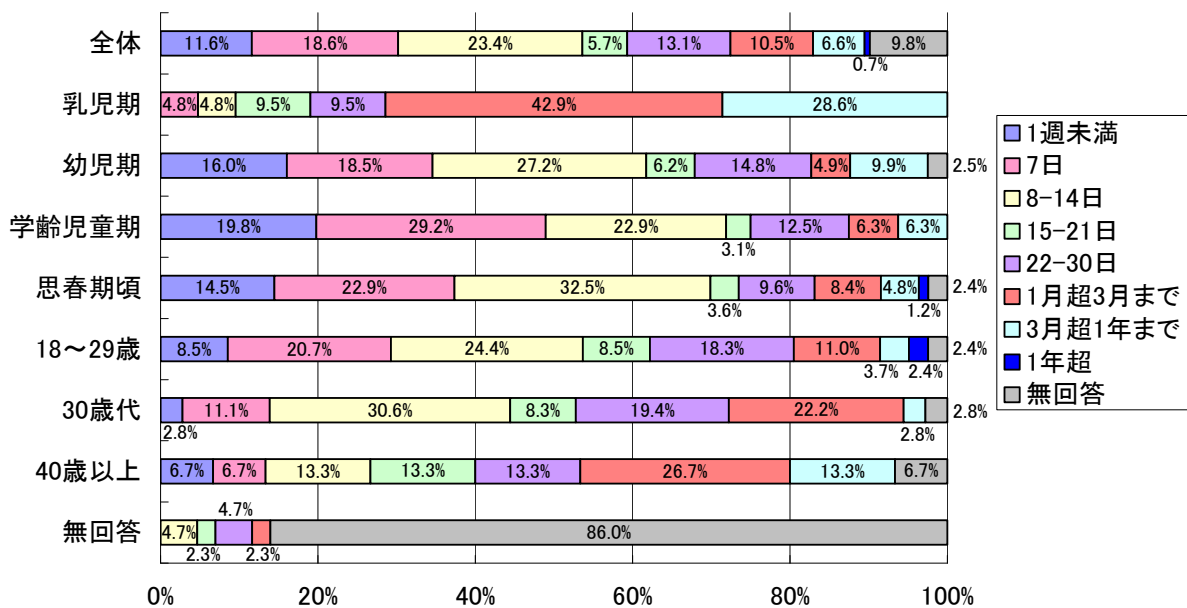
	乳児期	幼児期	学齢児童期	思春期頃	18歳以上
現在の年齢					
1～5歳	85.4%	78.0%	—	—	—
6～11歳	66.7%	84.9%	44.1%	—	—
12～17歳	65.2%	76.8%	66.1%	44.6%	—
18～19歳	66.0%	68.1%	59.6%	57.4%	25.5%
20～29歳	55.2%	66.9%	46.2%	47.6%	43.4%
30～39歳	34.2%	48.2%	28.9%	25.4%	52.8%
40～49歳	6.5%	6.5%	12.9%	9.7%	51.6%
50歳以上	0.0%	15.4%	0.0%	0.0%	69.2%
全体	54.0%	64.6%	44.5%	38.5%	45.6%

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？

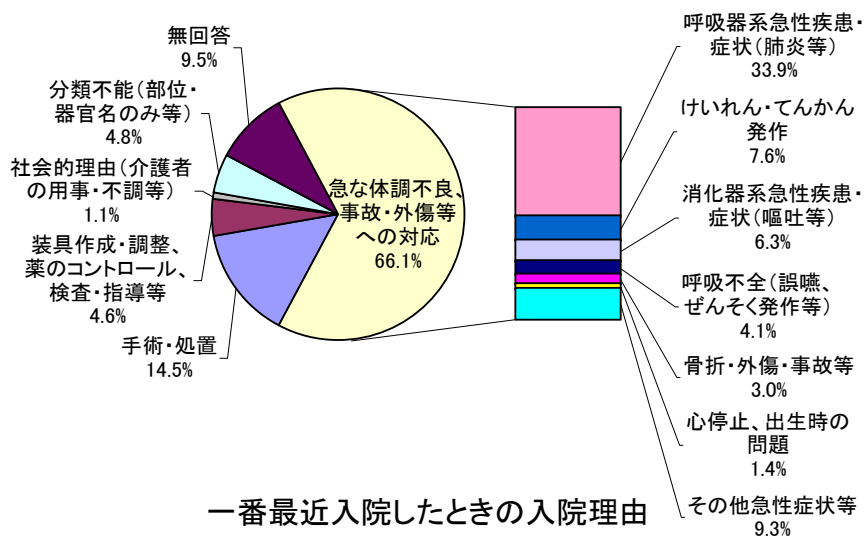
____ 歳のとき	____ 日間 ____ 週間 ____ カ月間	入院理由： _____
-----------	--------------------------------	-------------

最近の入院時期が乳児期（0歳）だった人たちの入院期間は、1月超が71.5%で、うち3月超も28.6%あり、比較的期間の長い入院の割合が極めて高かった。このような比較的長期の入院の割合は、幼児期（1～5歳）から学齢児童期（6～11歳）にかけていったん低くなっていた。しかし、思春期頃（12～17歳）以降の入院については、入院年齢が高いほど、1月超の入院の割合が高くなっていた。思春期頃以降の入院は、年齢が高くなるほど長期化しやすい傾向にあるようだ。

入院理由は、急な体調不良や事故・外傷等に対応するためのものが多かった。



一番最近の入院時期とそのときの入院日数（割合）

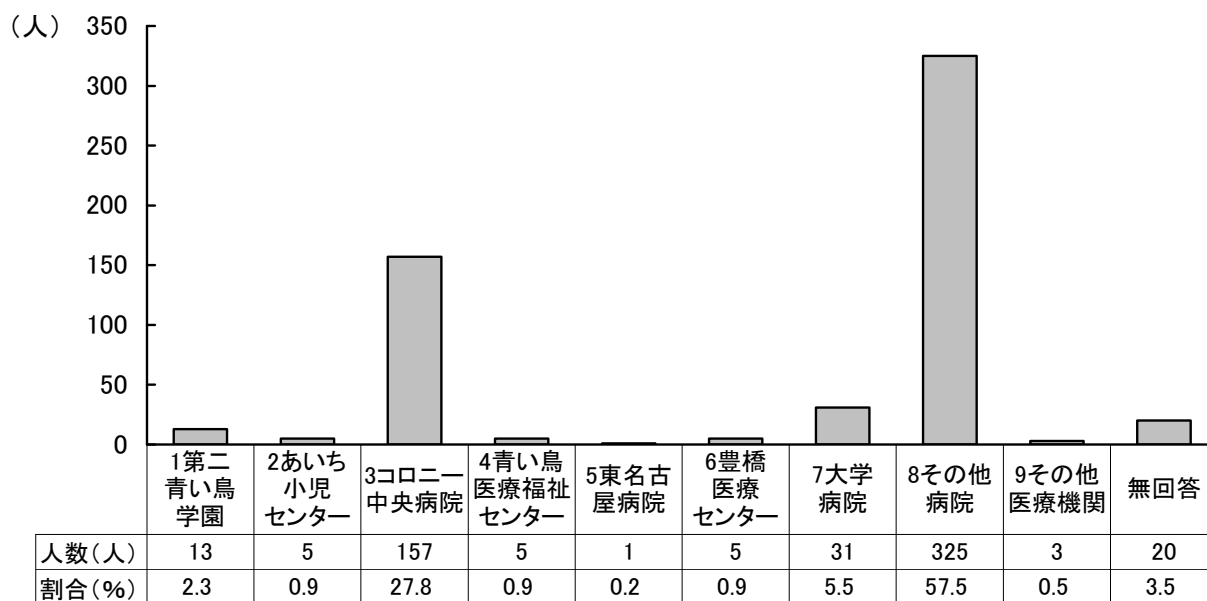


一番最近入院したときの入院理由

問 1-4 (一番最近の入院時に) 入院した医療機関はどこですか？

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）

もっとも多く選ばれたのは、「8. 上記以外の病院」(57.5% : 325 件) で、このうちの 41.8% (136 件) が各地域の市民病院だった。特定の病院としては、コロニー中央病院を利用した人がもっとも多かった。

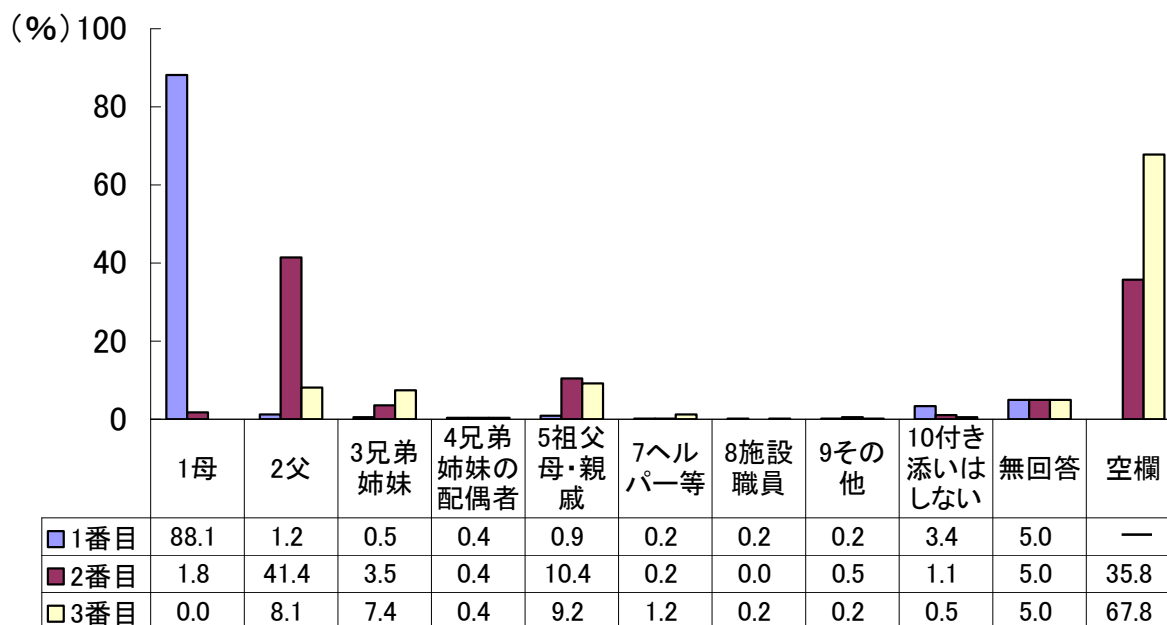


入院した医療機関

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	

1番目は「母親」が圧倒的に多く（88.1%）、2番目は「父親」が多かった（41.4%）。2番目、3番目を空欄とした人も多く（順に35.8%、67.8%）、1番目ないし、1・2番目の人以外には付き添いを頼める人がいない場合が多いようだ。



入院中の主な付き添い者（入院経験のある565人）

※「6. ボランティア」という回答はなかったため、図示を省略した

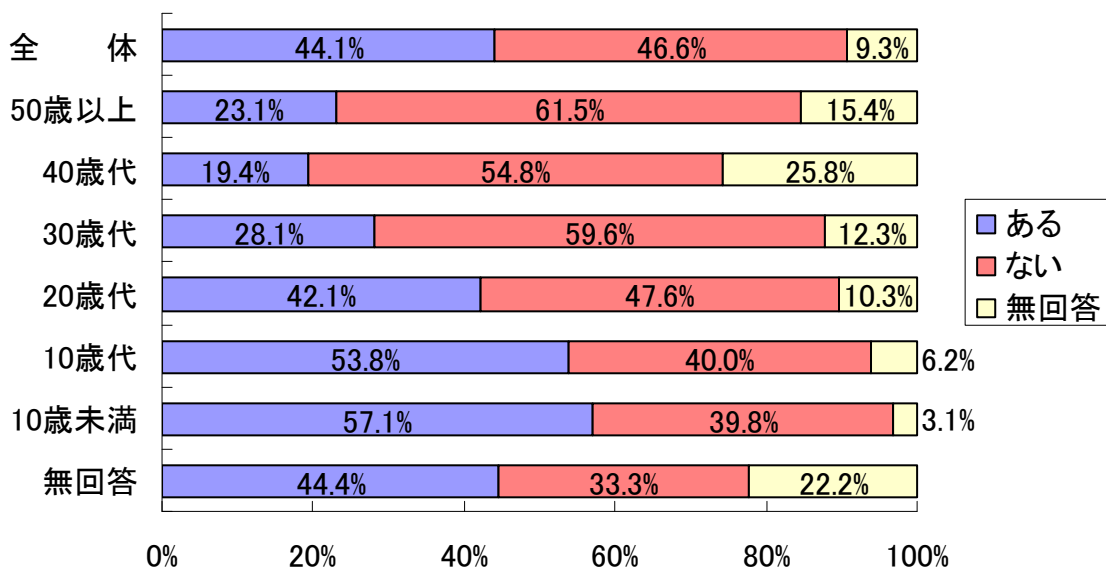
※1番目に記入がなかった場合を「無回答」、1番目には記入があったが2番目、3番目に記入がなかった場合を「空欄」としてあつかった

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
-------	-------

全体の44.1%に『付き添いがいなければ入院できない』と言われた経験があった。また、若い世代で「ある」の割合が特に高かった。

現在、制度上は、入院時に家族が看護のために付き添いする必要はない。治療に対する理解が困難な小児や知的障害のある患者等の場合は、医師の許可を得て家族等が付き添うことは認められているが、付き添いがいなければ入院できないということ、家族等が希望して医師の許可を得て付き添うことには違いがある。この結果からは、どのような理由で付き添いを求められているかを知ることはできないが、若い世代で「ある」の割合が高かったことは、重症心身障害のある人の場合、現在も「付き添いなしでは入院できない」と言われるケースが少なくないことを示している。



「付き添いがいなければ入院できない」といわれた経験の有無

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

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 付き添わなくても、付き添ってもよい様にして欲しい	131
1) 付き添いを求められた、看護を代替した	25
2) 付き添いなしでは不安、看護師の人数に不安	25
3) 付き添いは他の子ども、家族のことが大変・心配	19
4) 24時間の付き添いが苦痛、付き添わなくてよい時間・期間が欲しい	17
5) ホームヘルパー等の付き添いを認めて欲しい	17
6) 介護者が付き添えなくなった時にどうなるか不安	8
7) その他「付き添い不要を希望」「付き添い自由を希望」等	20
2 病室・病棟について	66
1) (主に一般病院で) 大部屋は気を遣う・苦痛、個室を希望	31
2) 個室利用料の負担が大きい	12
3) ベッド・寝床について(落下防止柵の是非、畳敷きの病室を希望等)	9
4) 車イス持ち込み等のため、1人あたりのスペースを広くして欲しい	5
5) その他設備の充実希望(ユニットケア型病室配置、プレイルーム等)	8
3 医療従事者の対応・資質について意見、要望等	37
1) 意思がわかりにくい人の人格も尊重し、コミュニケーションを図って欲しい	13
2) 家族への説明、家族とのコミュニケーションをしっかりして欲しい	6
3) 満足している	5
4) プライバシーや個人情報の保護について配慮が不足	3
5) その他(足音・動作が騒々しい、発言に配慮がない等)	10
4 入院できるところが近くにない・遠くて面会等に通うのが大変、専門病院・専門医が不足	22
5 病院での付き添い者の生活(食事・入浴・睡眠等)のことも考えて欲しい	20
6 その他	30
1) 衛生面のサービス向上を希望	5
2) 入院食について(アレルギー食、刻み食、ミキサー食などの対応希望)	4
3) 緊急時の速やかな対応を希望	4
4) 短期入所的入院先・ベッド数の充実を希望	4
5) 病院間・病院内での連携強化を希望	2
6) 面会時間について	2
7) 満足している	2
8) その他(通院は大変なのでしっかり治るまで入院させて欲しい、等)	7

もっとも多かったのは入院付き添いに関する記述であった。中でも“時間外診療で入院と言われ、付き添いを求められたが、事情で付き添えないため入院せず帰宅した”“重症児に慣れていないのかビクビクしながら対応する医師や看護師がいて、吸引や注入もいつも「お母さん、できますよね」の一言で片付けられてしまった”等の『付き添いを求められた、看護を代替した』という内容の記述と、“夜間に看護師の人数が減るととても心配です。たんがつまったら気づくのか、発作にすぐに対処できるのか……。実際、点滴やモニターのアラームが他の部屋で鳴りっぱなしで誰も来ないので耳にしているのが不安です”“障害のない子より手がかかるので、病院スタッフの手が行き届かないのがわかるし、意思表示ができないこともあり付き添っている”“付き添いを認めるべきだと思います。付き添いを許可せずに子どもを転倒・落下防止のためベッドにしばるのは納得できません”等の『付き添いなしでは不安、看護師の人数に不安』という内容の記述が多かった。付き添いがなくても安心して入院でき、付き添いたいときには付き添えることが望まれている。また、家族の付き添いなしに安

心して入院するために『ホームヘルパー等の付き添いを認めて欲しい』という意見も少なからずあった。

付き添いに関する記述以外で多かったのは病棟・病室に関する意見で、『（主に一般病院で）大部屋は気を遣う・苦痛、個室を希望』というものであった。具体的には、“大部屋では本人が昼夜大声を出すなどの行動が他の患者等に迷惑と思い、視線が気になったりする。かといってどうにもならず苦痛。個室を確保して欲しい”“24時間の付き添いとなるので、出入りの多い相部屋でなく、個室での入院を希望”“幼いきょうだいを連れての付き添いのため個室希望“周りの音に敏感なので、同室の人の声や看護師が出入りする音が多い大部屋等では本人が療養できない”などの記述があった。

これに関連して『個室利用料の負担が大きい』という意見も寄せられた。中には“原則付き添いはいらぬけど、子どもさんには親（家族）が付いてくださいとのことでした。個室、二人部屋の差額料を取られました。”という記述もあった。なお、愛知県は、患者や家族などからの医療に関する苦情や相談に対応する窓口として、「愛知県医療安全支援センター」を設置している。個室利用料の請求に疑問を感じた場合などにご活用いただきたい。

本アンケートの結果が示すように、重症心身障害のある人たちは、発達上のさまざまな時期において入院を経験する率が高く、1回の入院期間が長いことも多い。また、介護者には体調不良を感じている人が相当数いる。にもかかわらず、付き添いなしでは入院ができない、あるいは付き添いなしでは不安を感じる場合が少なくないのが現状である。自由記述で示されていたように、家族の身体的・精神的負担は大きい。何より、家族の付き添いなしで安心して入院できないのであれば、現在介護の主な担い手となっている親の亡き後に地域で暮らすことなどできない。今後、地域生活支援を推進していくのであれば、一般の病院でも誰もが家族の付き添いなしで安心して入院できるよう、医療機関等の協力を得ながら、県内の医療・福祉体制を積極的に整備する必要があると考える。

入院について望まれる方策

- 重症心身障害のある人が一般の病院等で安心して医療・看護を受けられるよう、まずは医療従事者の重症心身障害のある人についての理解を図るとともに、体験型研修の機会を提供する取り組みが必要である。また、専門看護師・認定看護師等の活躍も期待されることから、資格取得を支援する環境の整備も重要と考える。入院先の医療従事者と主治医および日常の看護者（家族、訪問看護師など）のコミュニケーションが図りやすくなることで、一人ひとりの患者の特性に応じた医療・看護を提供する体制が充実することが望まれる。
- 重症心身障害のある人など、家での生活に見守り等の生活支援が必要な人の場合、入院生活中にも看護以外の生活支援が必要となるケースは多いと考えられる。看護以外の生活支援を医療機関がすべて担うのは困難であり、また家族だけでこれを行うのにも無理がある。入院中に必要な看護以外の生活支援について、公的支援体制の整備が望まれる。また、すべての医療機関において、医療提供上支障がない範囲で、家族が付き添いたいときには付き添いが認められることも望まれる。
- 付き添い者の食事・入浴・休憩室等については、各医療機関の状況に応じた配慮が望まれる。
- 看護を代替している家族や、個室利用料の請求に関する疑問を感じている人が相談できる窓口について、一層の周知をすすめることも重要である。

IV. 通院について

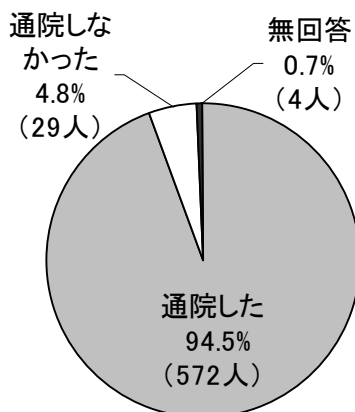
問1 最近5年ほどの間に、ご本人が通院した医療機関について教えてください

[いくつでも]

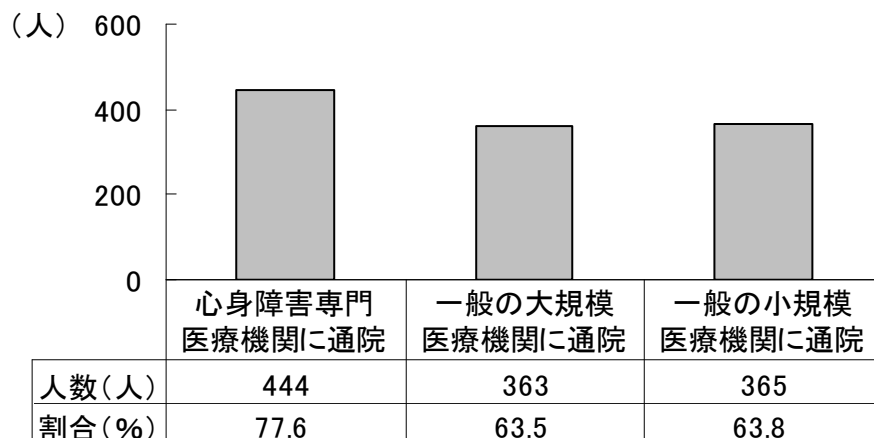
0. <u>最近5年間は通院しなかった</u> → <u>問6</u> (10頁)へ進んでください
1. <u>心身障害専門医療機関</u> に通院した ※主に心身障害のある方を対象として診療している医療機関のことです 県内では、 <u>問2</u> の1.～4.が心身障害専門医療機関です
2. <u>規模の大きな一般医療機関</u> に通院した ※市民病院、大学病院、総合病院、医療センター等の規模の大きな医療機関で、心身障害専門医療機関(問2)以外のところとお考えください
3. <u>規模の小さい一般医療機関</u> に通院した ※個人病院や個人開業医、医院、クリニック、診療所など、市民病院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

ほとんどの人(94.5%)に過去5年間の通院経験があった。

受診した医療機関の種類をみると、心身障害専門医療機関の割合が77.6%でもっとも高かったが、一般の大規模・小規模医療機関に通院した人もそれぞれ63.5%、63.8%いた。



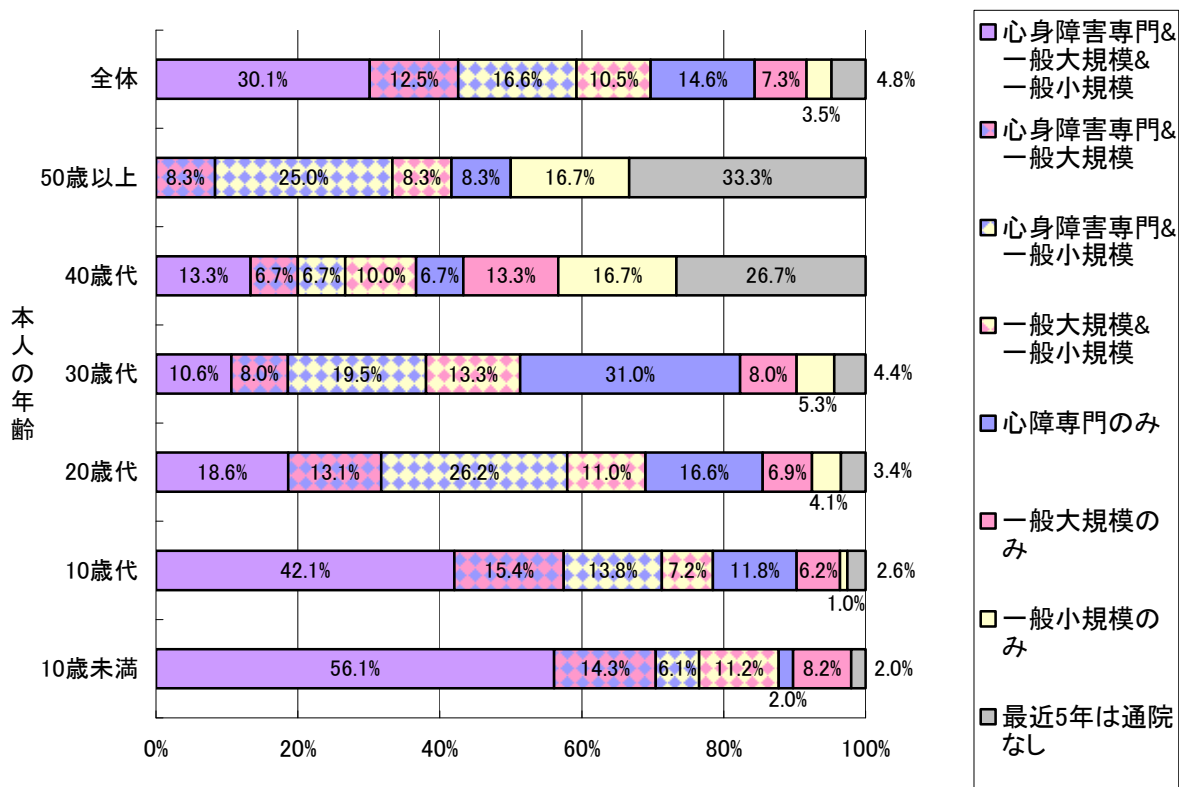
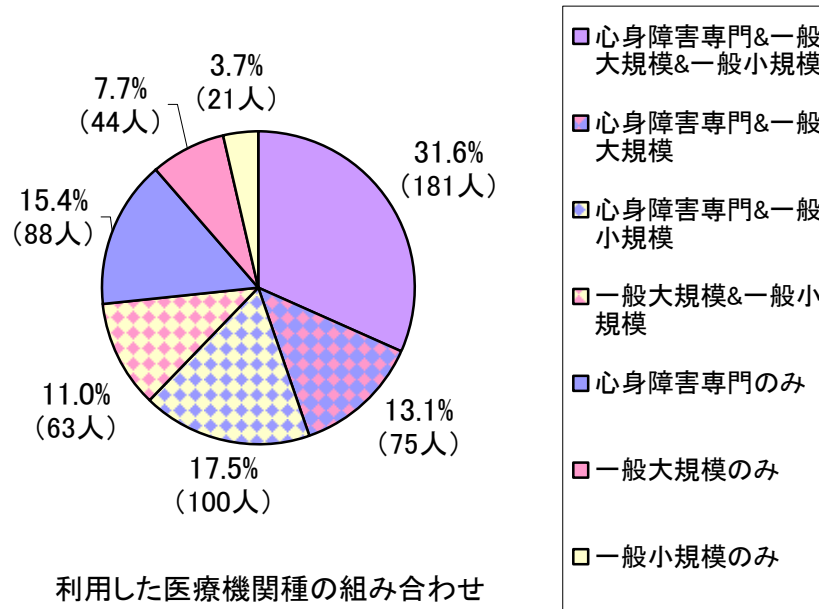
最近5年間の通院経験の有無



利用した医療機関の種類

73.2%の人が、複数の種類の医療機関を使い分けていた。複数の医療機関を使い分けている人の割合は、年齢が低い人たちで高かった。

40歳以上の年齢層では、最近5年間に通院経験のある人の割合が低かった。本人の体調がよい、あるいは往診による対応がなされているなどであればよいのだが、通院が必要にもかかわらず家族の体調・通院付き添い者の不足などの事情で通院が少ないことが危惧される。

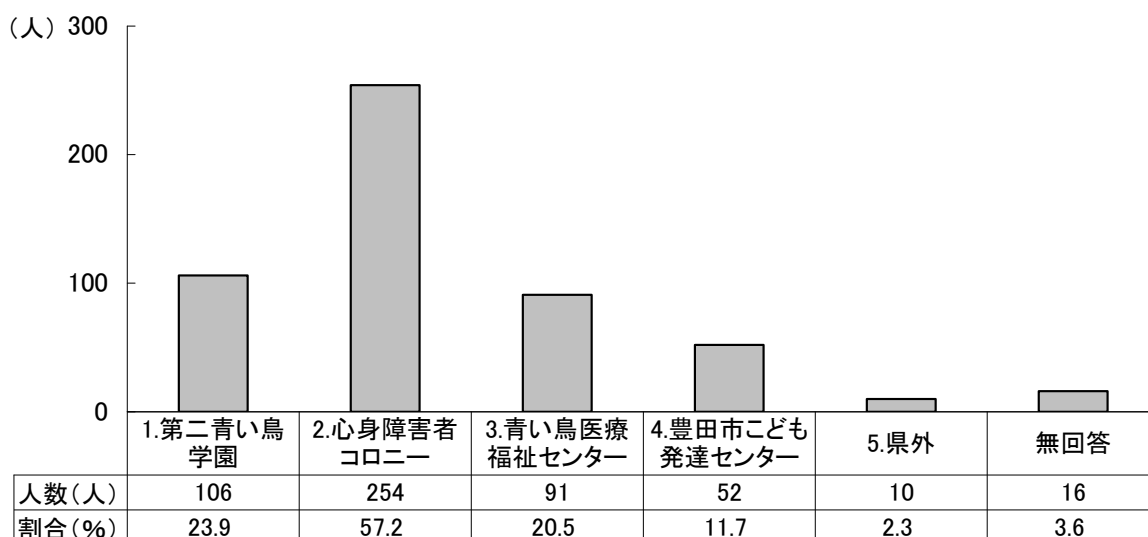


利用した医療機関種の組み合わせ (年齢別)

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)

心身障害者コロニー中央病院に通院した人が多かった。



利用した心身障害専門医療機関

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]

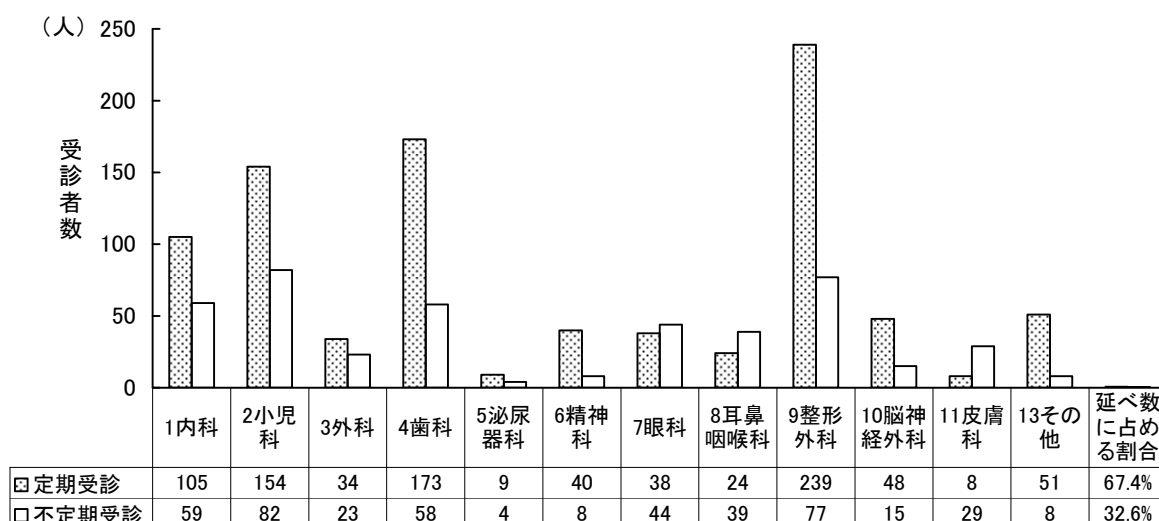
- | | | | |
|-------------|-----------|---------|----------|
| 1. 内科 | 2. 小児科 | 3. 外科 | 4. 歯科 |
| 5. 泌尿器科 | 6. 精神科 | 7. 眼科 | 8. 耳鼻咽喉科 |
| 9. 整形外科 | 10. 脳神経外科 | 11. 皮膚科 | 12. 該当なし |
| 13. その他 () | | | |

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 () | | | |

心身障害専門医療機関では、小児内科、小児外科等というように、診療科名の先頭に「小児」をつけているところもある。これらの診療科の受診者が「小児科」を選択したのか、「内科」「外科」を選択したのかは定かでない。そこでここでは、診療科間の受診者の多少は比較せず、診療科内での定期受診と不定期受診の人数の違いにのみ着目した。

心身障害専門医療機関は、眼科、耳鼻咽喉科、皮膚科の3つを除き、不定期受診よりも定期的な受診に利用されていることが多かった。心身障害専門医療機関受診者の延べ数に占める割合をみても、定期受診が67.4%を占め、不定期受診よりも多かった。心身障害専門医療機関は、定期受診の目的で利用されていることが比較的多いようだ。



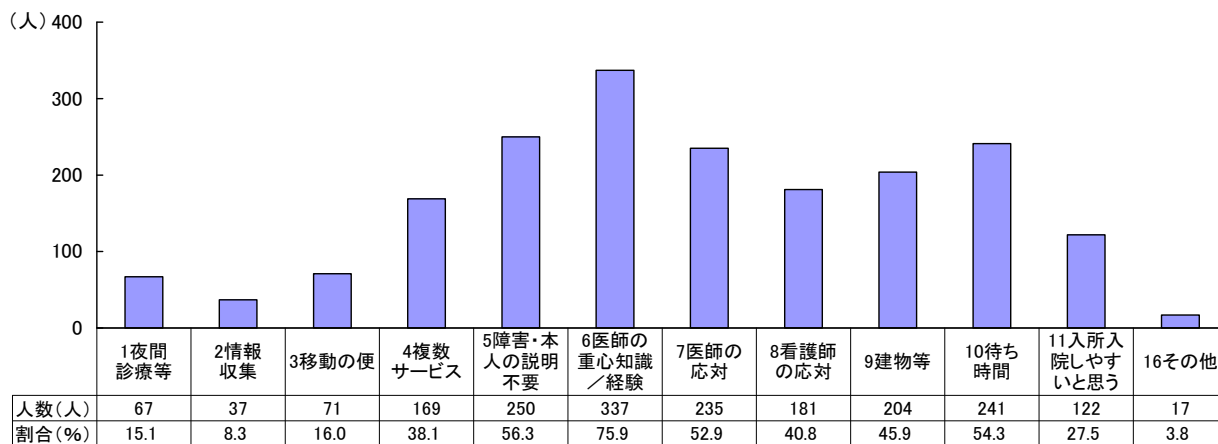
心身障害専門医療機関の受診科目と受診目的

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]

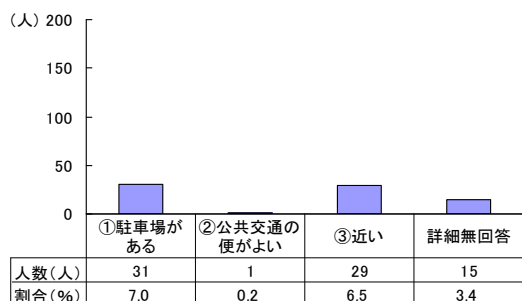
1. 夜間や休日の診療がある
2. 掲示や口コミから情報が得られる
3. 移動の便がよい → [①駐車場がある ②公共交通の便がよい ③近い]
4. 複数のサービスを一度に受けられる (診療と訓練、薬の受取りなど)
5. 本人の障害や特性について詳しく説明しなくてもよい
6. 重症心身障害者医療について知識や経験のある医師がいる
7. 医師の対応がよい
 [①よく話をきいてくれる ②説明がていねい
 ③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
8. 看護師の対応がよい
 [①よく話をきいてくれる ②緊張や不安を解くのがうまい
 ③ことばに思いやりがある ④その他 ()]
9. 建物や物の配置に配慮がある
 [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 ()

過去5年間の心身障害専門医療機関受診者444人のうち、75.9%の人が「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」ことを魅力と考えていた。次いで「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」が多く、また「7. 医師の対応がよい」も半数以上に選択されているなど、医療従事者の能力・態度が多くの人にとっての心身障害専門医療機関の魅力であるようだった。

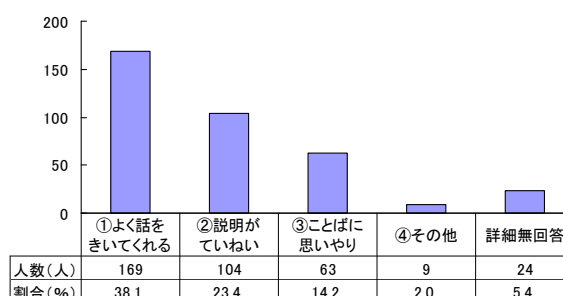


心身障害専門医療機関の魅力

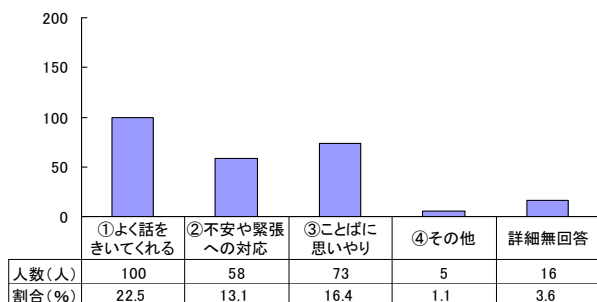
また、「10. 待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」と回答した人も多く(54.3% : 241人)、その内訳は、「②待合室にいても人の目が気にならない雰囲気」が181人と多かった。心身障害専門医療機関の待合室は心身の発達に障害のある人とその付き添い者がほとんどであり、お互いに共通の認識があると思う安心感などがあるのではないだろうか。



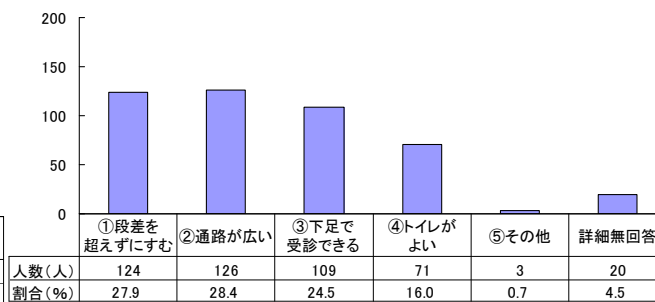
3「移動の便がよい」内訳



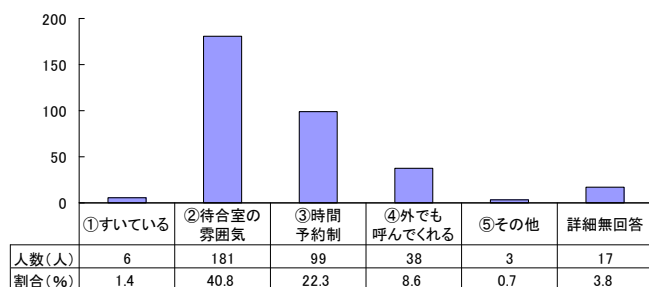
7「医師の応対がよい」内訳



8「看護師の応対がよい」内訳



9「建物や物の配置に配慮がある」内訳

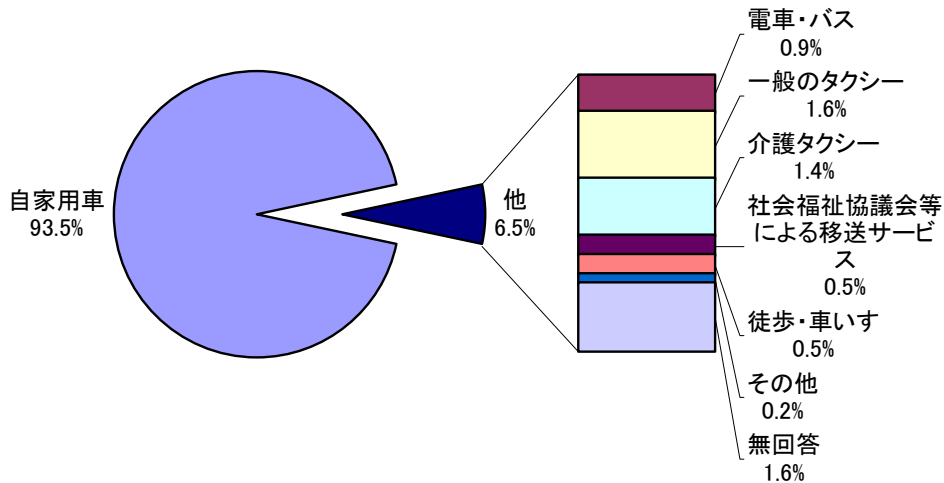


10「待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」内訳

問2-5 心身障害専門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 () | |

自家用車で通院している人がほとんどであった。



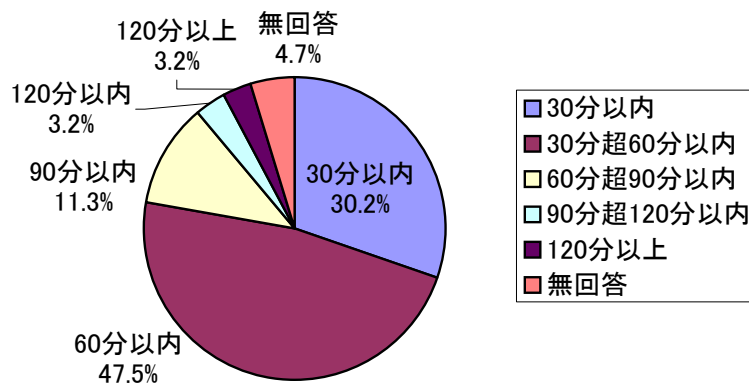
心身障害専門医療機関への主な通院手段

問2-6 心身障害専門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

心身障害専門医療機関の場合、所要時間は30分超60分以内の人がもっとも多かった。

平均は53.0分だった。



所要時間(心身障害専門医療機関)

問3 最近5年ほどの間に、大学病院、市民病院、総合病院、医療センターなどの、規模の大きな一般医療機関に通院しましたか？

※心身障害専門医療機関（問2）以外の規模の大きな医療機関についてお答えください

1. はい 2. いいえ → **問4**（8頁）へ進んでください

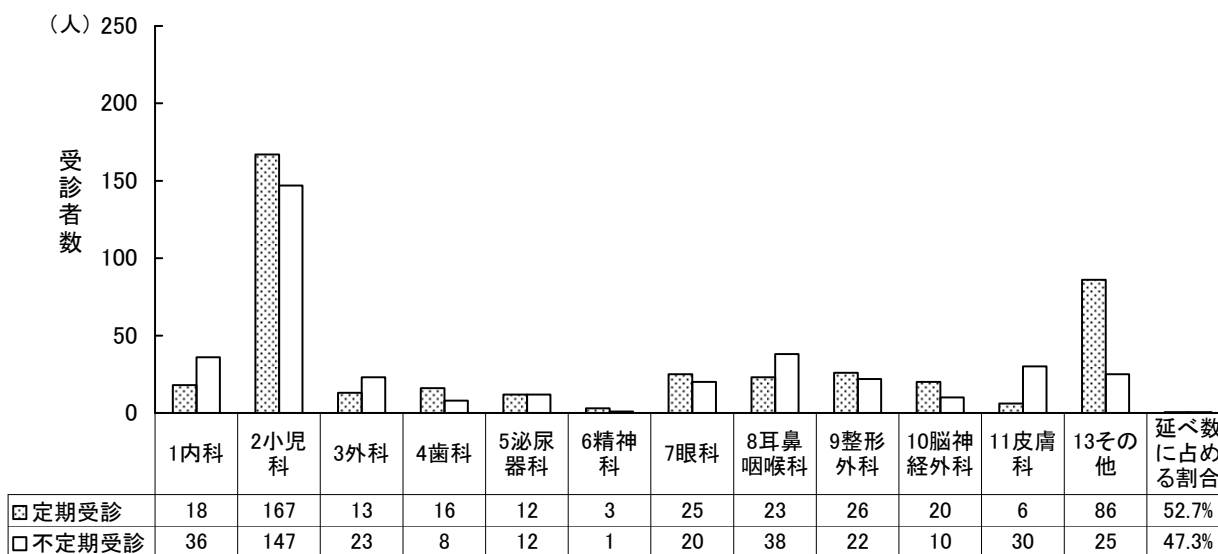
問3-2 医療機関名と受診科目、受診の仕方（定期・不定期）について教えてください

※「定期受診」とは、健康状態や発達のチェック、慢性病の経過観察、訓練・リハビリテーションなどが目的の、長期にわたる定期的な受診です
 ※「不定期受診」とは発熱・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の受診です

医療機関名 1)	所在地：_____市・町・村
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
医療機関名 2)	所在地：_____市・町・村
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
医療機関名 3)	所在地：_____市・町・村
診療科：_____科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方

小児科の受診者が多かった。

全般に、心身障害専門医療機関の結果に比べ、定期受診と不定期受診の人数の差は小さかった。

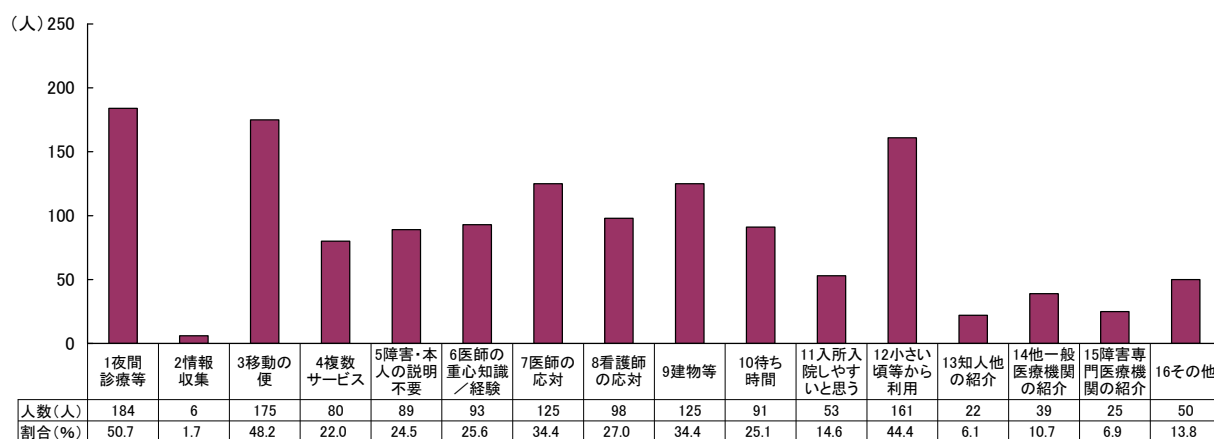


一般大規模医療機関の受診科目と受診目的

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. 医師の応対がよい
[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. 看護師の応対がよい
[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 ()

「1. 夜間や休日の診療がある」「3. 移動の便がよい」が多かった。「3. 移動の便がよい」の内訳は、「近い」が多かった。一般の大規模医療機関には、多くの人が、夜間や休日等の緊急時にも対応してくれる病院という役割を求めている現状がうか

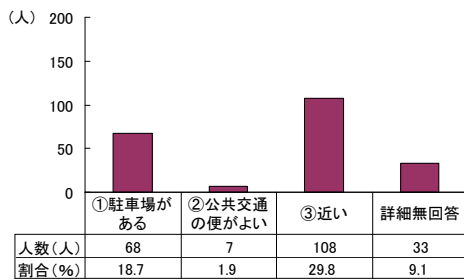


利用した医療機関の選択理由（一般の大規模医療機関受診者 363 人）

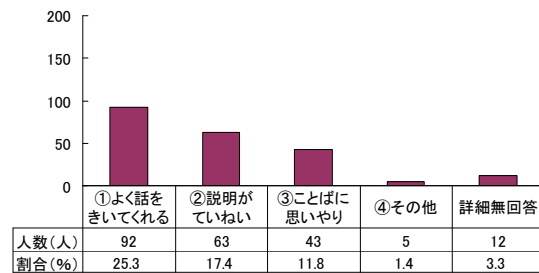
がえた。

「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」も、半数近くの人に選ばれた（161人：44.4%）。また、「その他」の中に“生まれた病院だから”が8件、“原因疾患等の発症時に搬送された”が10件あり、それらを合わせると、「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」に該当する人は「移動の便がよい」を超える179人にもなった。しかし、その割に「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」を選んだ人は少なく、半数程度の89人であった。

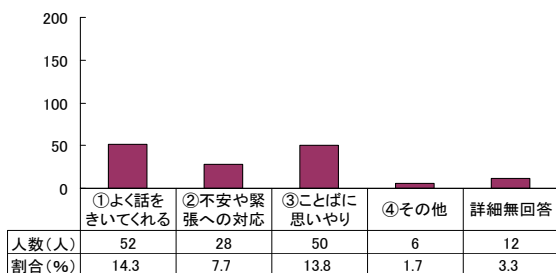
一般の大規模医療機関には、大学病院、小児専門病院、各市の市民病院など多種多様なものが含まれている。したがって、各医療機関の重症心身障害のある人との関わり方はさまざまであろう。中には重症心身障害者医療についての知識・経験をもち、あるいは本人についてよく理解し、診療を行っている医師や医療機関もあることが結果からもうかがわれる。しかし、ここでの結果に示された傾向を指摘するなら、一般大規模医療機関は、重症心身障害のある人を小さい頃から診療しているケースが少ないにもかかわらず、その割には、重症心身障害あるいはその状態にある患者についての知識の蓄積が乏しいといえないだろうか。一般大規模医療機関は、重症心身障害のある人にとって、緊急時や入院が必要な際に頼れる地域の医療機関として期待されている。一般大規模医療機関で知識の蓄積がなされにくい理由を明らかにして必要な対策を講じ、地域の中で重症心身障害のある人の救急時の医療や入院を担う機能を一層充実していただく必要がある。



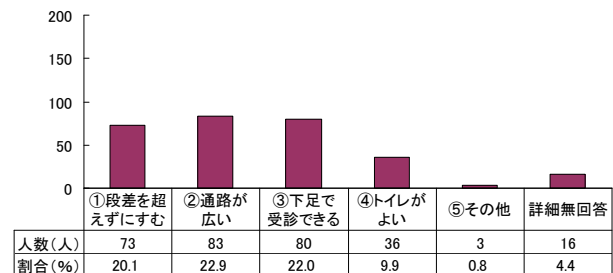
3「移動の便がよい」内訳



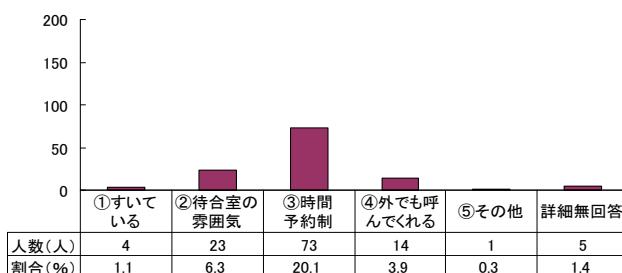
7「医師の対応がよい」内訳



8「看護師の対応がよい」内訳



9「建物や物の配置に配慮がある」内訳

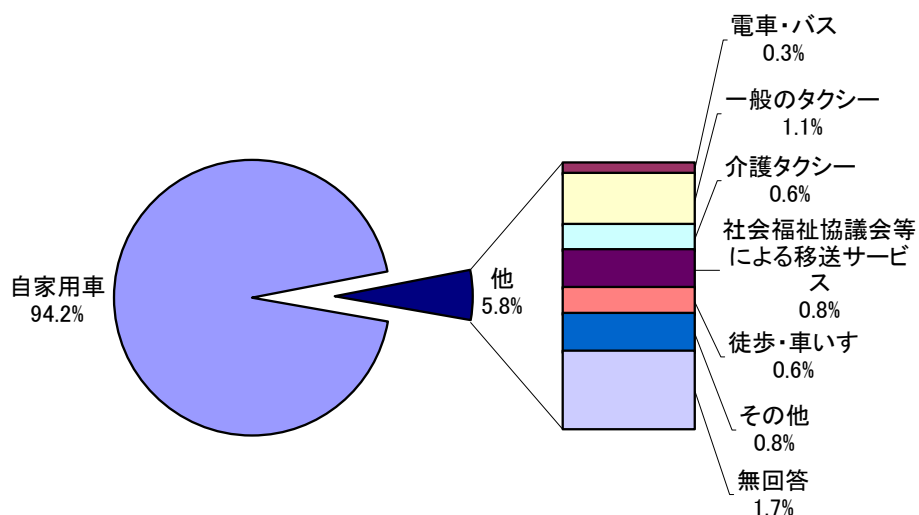


10「待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」内訳

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 () | |

心身障害専門医療機関の場合と同様、自家用車で通院している人がほとんどであった。

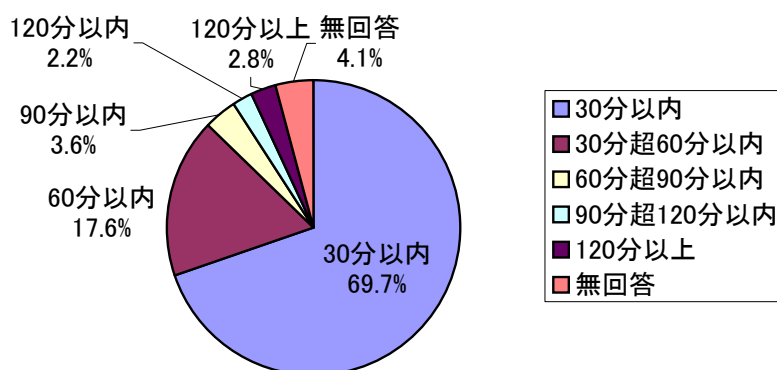


一般の大規模医療機関への主な通院手段

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

一般大規模医療機関の場合は、30分圏内の機関を利用している人が多かった。所要時間の平均は34.7分だった。



所要時間(一般大規模医療機関)

問4 最近5年ほどの間に、個人病院、医院、クリニック、診療所などの、規模の小さな一般医療機関に通院しましたか？

※市民病院や総合病院などに比べて小規模な医療機関についてお答えください

1. はい 2. いいえ → **問5** (10頁) へ進んでください

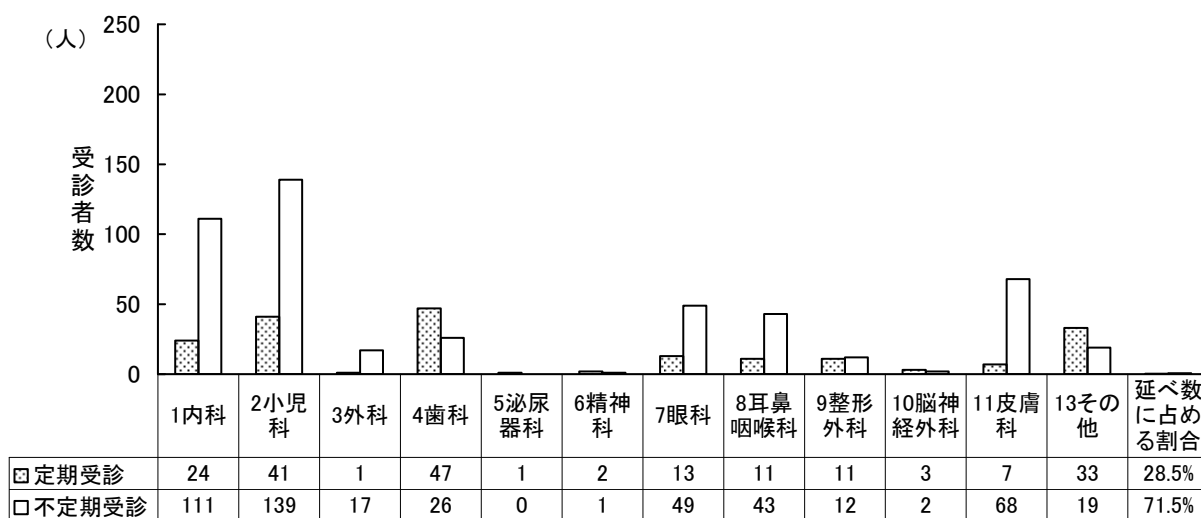
問4-2 医療機関名と受診科目、受診の仕方(定期・不定期)について教えてください

※「定期受診」とは、健康状態や発達のチェック、慢性病の経過観察、訓練・リハビリテーションなどが目的の、長期にわたる定期的な受診です
 ※「不定期受診」とは発熱・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の受診です

医療機関名 1)	所在地:	市・町・村
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
医療機関名 2)	所在地:	市・町・村
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
医療機関名 3)	所在地:	市・町・村
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方
診療科:	科	① 定期受診 ② 不定期受診 ③ 両方

もっとも多かったのは小児科の不定期受診者で、次いで内科の不定期受診者が多かった。

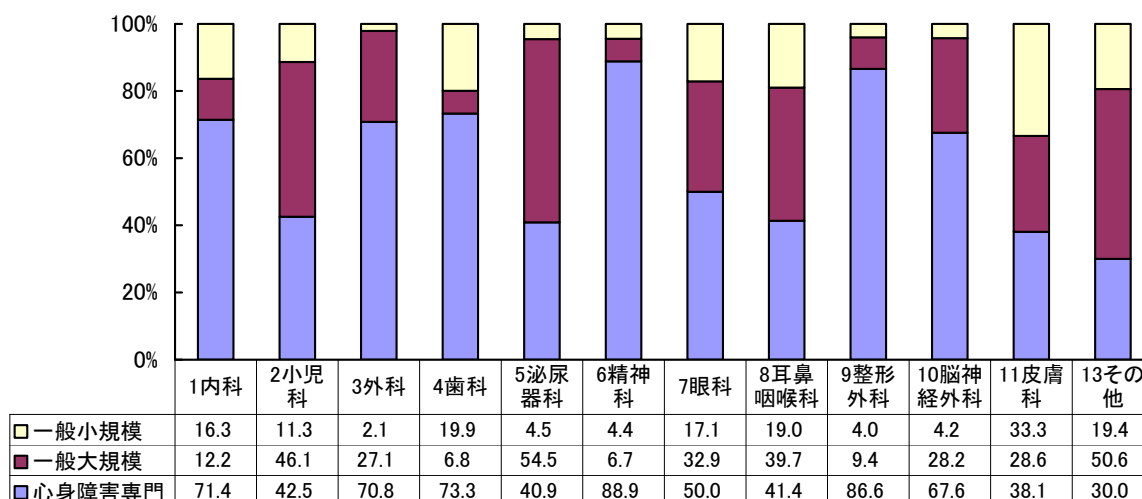
心身障害専門医療機関では定期受診が多かったのに対し、小規模な一般医療機関では、歯科と「その他」を除き、不定期受診が多かった。小規模一般医療機関受診者の延べ数に占める割合をみても、不定期受診は71.5%を占め、定期受診よりかなり多かった。小規模な一般医療機関は、不定期受診の目的で利用されていることが多いようだ。



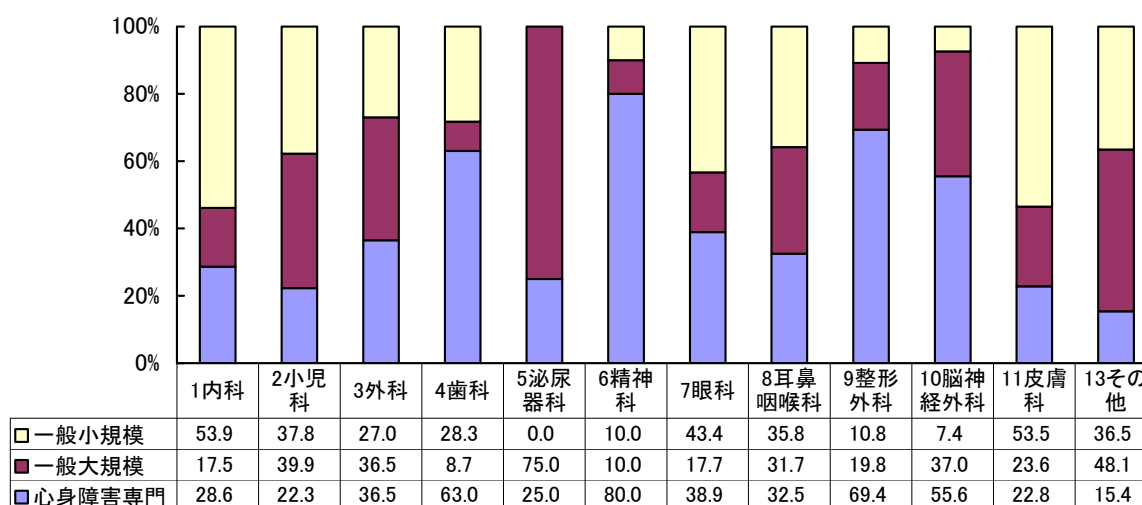
一般小規模医療機関の受診科目と受診目的

診療科目ごとに、心身障害専門医療機関、一般の大規模医療機関、一般の小規模医療機関の3種類の医療機関の利用され方を比較するため、定期受診・不定期受診別に、各診療科の受診者延べ数に対する各種医療機関利用者の割合を示した。

すべての診療科目について、不定期受診では定期受診に比べ、心身障害専門医療機関を利用した人の割合が少なかった。また、泌尿器科を除けば、一般の小規模医療機関を利用した人の割合が比較的高くなっていた。このことから、医療機関の使い分けは、受診目的が不定期受診であれば身近な医療機関、定期受診であればより専門的な医療機関という形が多いと考えられた。コロニー中央病院でも、医師会・歯科医師会等の協力を得ながら、このような医療機関どうしの役割分担と連携強化という二つの面から医療ネットワーク作りを進めており、このようなネットワークが徐々に充実してきていることが示唆された。しかし、定期受診・不定期受診ともに心身障害専門医療機関を受診した人が多く、一般の小規模医療機関を受診した人が非常に少ない診療科目もあり、医療ネットワーク充実の進み具合には、診療科目による違いがあることがうかがわれた。



各診療科の定期受診者数(延べ数)に占める、各種医療機関利用者の割合

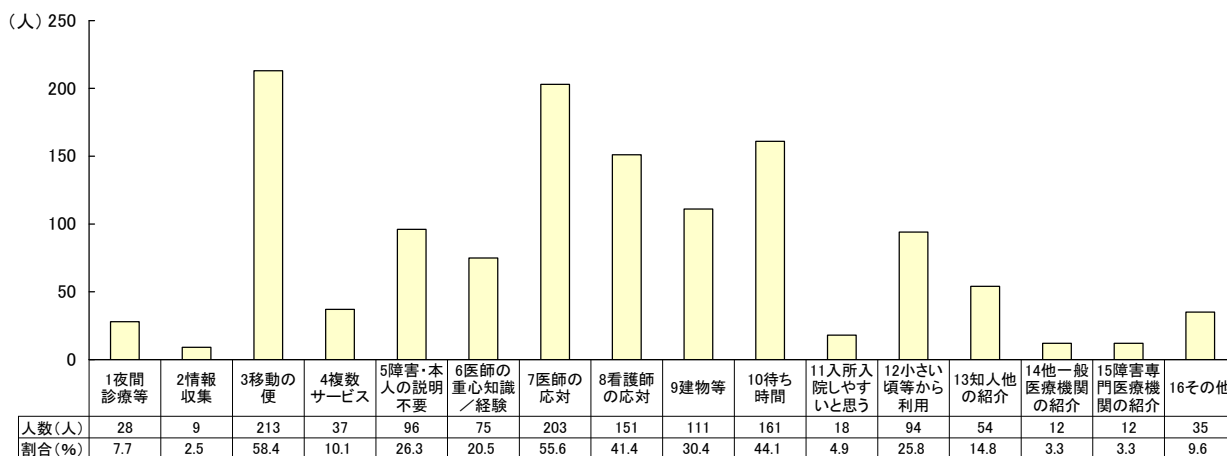


各診療科の不定期受診者数(延べ数)に占める、各種医療機関利用者の割合

問4-3 規模の小さい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. 医師の応対がよい
[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. 看護師の応対がよい
[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 ()

「3. 移動の便がよい」(58.4%)、「7. 医師の応対がよい」(55.6%)、「10. 待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」(44.1%)の順に多くの人に選択された。

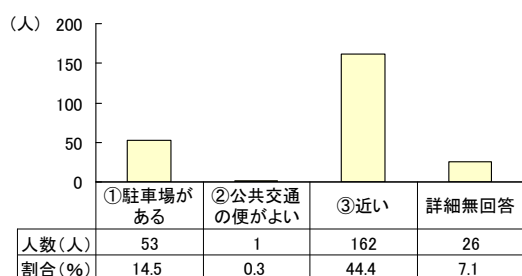


利用した医療機関の選択理由（一般の小規模医療機関受診者 365 人）

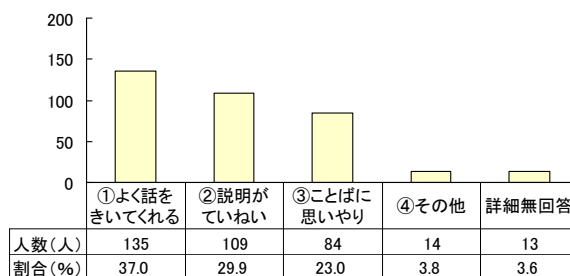
このうちの「医師の応対がよい」については、重症心身障害医療機関の魅力としてこれを選んだ人の割合（52.9%）以上に高率に選ばれていた。一般の小規模医療機関が、重症心身障害のある人に信頼されるかかりつけの医療機関として機能しはじめていることがうかがえた。

それぞれの内訳を見ると、「3. 移動の便がよい」は「③近い」がもっとも多かった。「7. 医師の応対がよい」では「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」の順に多くの人に選択されていた。「10. 待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」の内訳は「③時間予約制」がもっとも多かったが、これがとびぬけて多いというわけではなく、回答にばらつきがあった。多くの人々が、どのような理由やサービスによるものであれ、身近なところで、とにかく「待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」医療機関を求めており、現実として近所で選択可能な範囲から選択して利用しているのであろう。

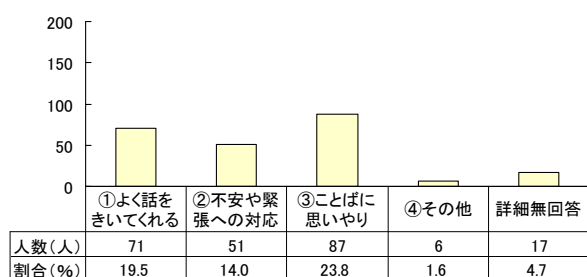
一般の小規模な医療機関の場合、近くで症状や疾患に対応してくれるところというだけでなく、患者や家族からの話をしっかりきいた上での、納得感のある診療をしてくれるところ、しかも待ち時間にあまり気を使わずに済むところが比較的多くの人に選択されているようであった。



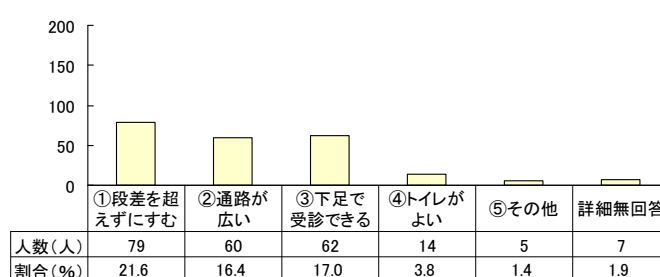
3「移動の便がよい」内訳



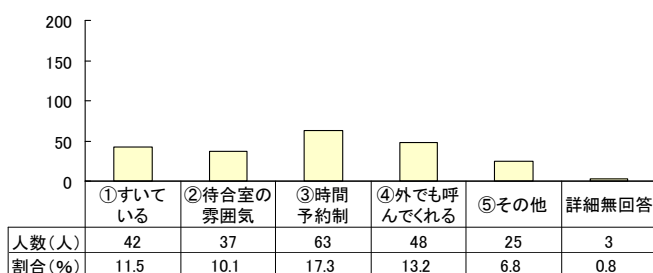
7「医師の応対がよい」内訳



8「看護師の応対がよい」内訳



9「建物や物の配置に配慮がある」内訳

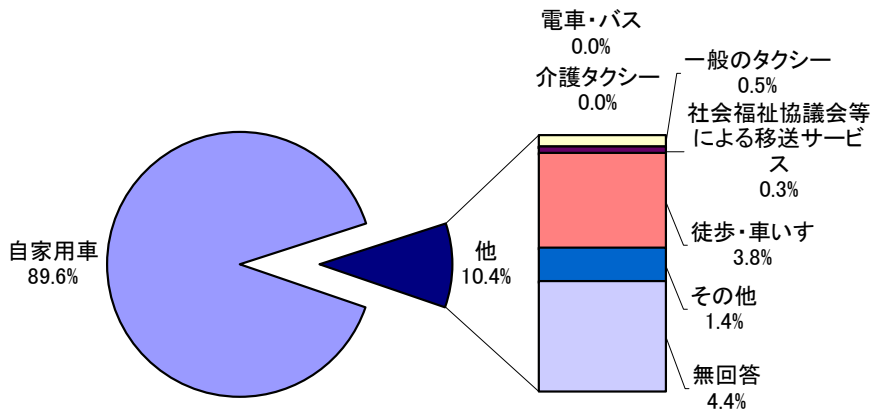


10「待ち時間の間にあまり気を使わずに済む」内訳

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 () | |

他の医療機関の場合と同様、自家用車で通院している人が多かった。他の医療機関の場合に比べると、徒歩で通院している人の割合が高かった。

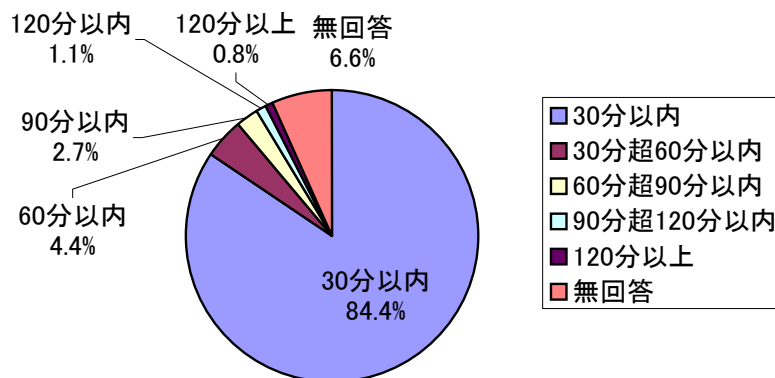


一般の小規模医療機関への主な通院手段

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

小規模な一般医療機関への通院時間は、30分以内が8割以上を占めた。平均所要時間は19.4分だった。

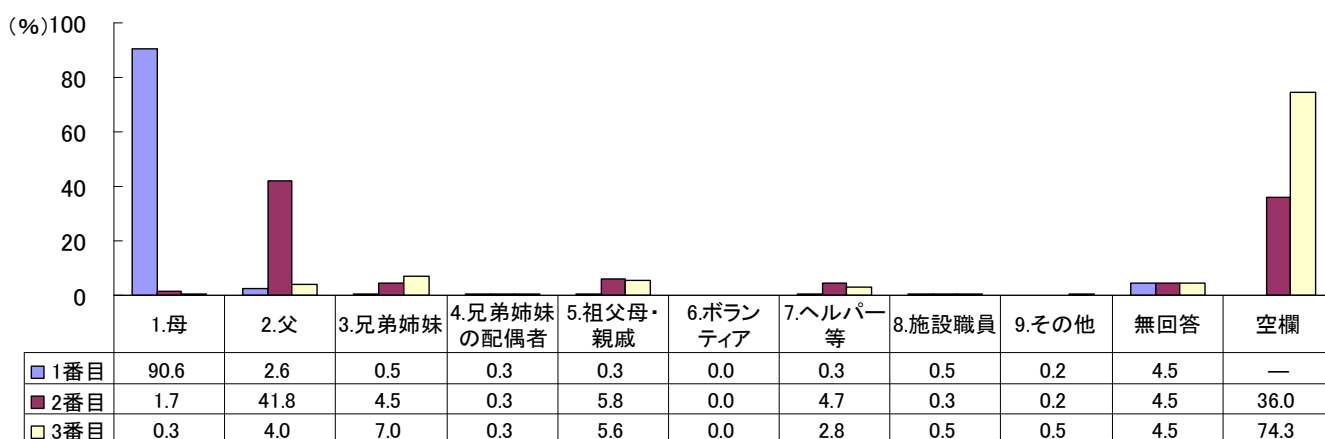


所要時間(一般小規模医療機関)

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（ ）		

1番目は「母親」が圧倒的に多く（90.6%）、2番目は「父親」が多かった（41.8%）。2番目、3番目を空欄とした人も多く（順に36.0%、74.1%）、公的サービスであるヘルパー等の利用者は少なかった。多くの場合、母親のみか両親で通院の付き添いをしていく現状がうかがえた。

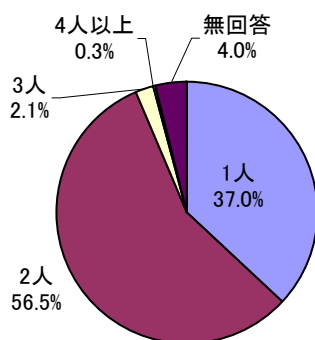


通院時の主な付き添い者（過去5年に通院経験がある572名）

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
-------	-------	-------	---------

「2人」という回答がもっとも多く半数以上を占めたが、中には「4人以上」と回答した人もいた。

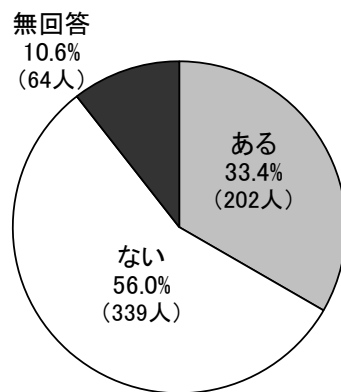


通院に必要な付き添い者数

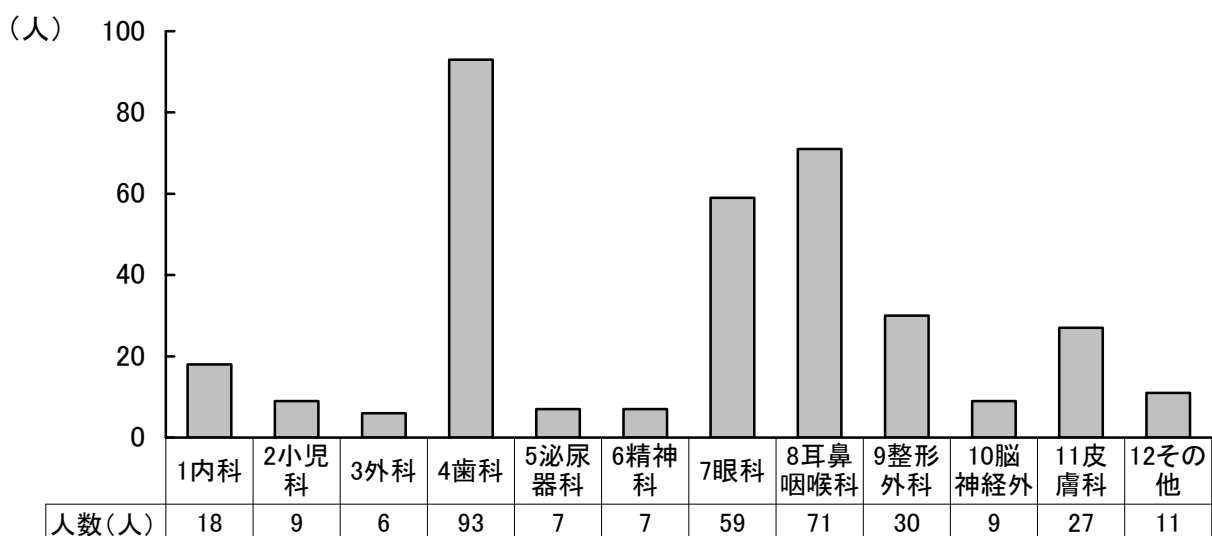
問7 受診したいと思っているのに、なかなか受診できない（受診しにくい）診療科目はありますか？ [いくつでも]

0. <input 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 ()			

受診できない（しにくい）診療科目のある人は33.4%だった。
 受診できない（しにくい）診療科目の内訳は、1位が歯科、2位が耳鼻咽喉科、3位が眼科だった。これらの診療科については特に、重症心身障害のある人が受診しやすい環境の整備が急がれる。



受診しにくい科目の有無



受診しにくい診療科目

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？

受診できない（しにくい）理由についての記述は、便宜的に下記に分類した。

記述内容	記述数
1. 本人が指示に従えない、拒否的 ※口をあける・じっとしている等ができない、嫌がって暴れる等	4 4
2. 障害者を診る（診られる）医師が近くにいない ※診療拒否された、医師の対応・技量に不安、医療機関情報が入手できない等	4 3
3. 予約が必要・とりにくい、診療日・時間が合わない ※急な不調時は受診できない、診療日が少ない、希望者が多い等	3 3
4. 待ち時間が長い ※他の患者に気を遣う、横になれず疲労する、他者の病気が怖い等	3 2
5. 建物・設備の問題 ※段差がある、入口や通路が狭い、車いすのままの診察や治療不可等	3 0
6. 移動が困難、遠い ※通院手段がない、本人の体格の割に介助者が不足、時間がかかりすぎる等	2 5
7. 心身障害専門病院（専門医）が利用できない ※近くにない、心身障害専門医療機関に診療科がない等	1 3
8. その他 ※緊急性がなく先に延ばしてしまう、吸引しながらの治療はできないと思う等	3 2
合計（延べ数）	2 5 4

※複数のカテゴリーにあてはまる回答は、各カテゴリーに重複してカウントした。

もっとも多かったのは「本人が指示に従えない・拒否的」、次いで「障害者を診る（診られる）医師が近くにいない」であった。「1. 本人が指示に従えない・拒否的」は、本人の様子に着目しているだけで、意味するところは「2. 障害者を診る（診られる）医師が近くにいない」と同じと考えられる。

受診できない（しにくい）診療科として多くの人があげた歯科、耳鼻咽喉科、眼科は、口や目を開けておくという患者の協力がないと診療がむずかしい。しかし、心身障害専門医療機関の他、一般の診療所等にも、さまざまな工夫でこの問題をクリアしているところがある。たとえば、はじめは口や目を触られる練習からはじめ、慣れて恐怖心が薄れてから治療にはいるなどの工夫がある。今後、多くの医師に障害のある人を診療するノウハウや、実際に障害のある人の診療を体験する機会を提供するなどして、重症心身障害のある人を診る（診られる）医師を増やすことが特に重要といえよう。

将来的には、障害のある人がどの医療機関でも安心して診療を受けられることが望まれるが、暫定的な対策として、現時点で障害のある人が受診しやすい医療機関についての情報を提供することも重要と思われる。例えば愛知県歯科医師会のホームページ（<http://www.aichi8020.net>）では、『あなたの町の歯医者さん情報』として、障害のある人が利用しやすい歯科が検索できるようになっている。今後、主治医による紹介、医療・福祉系相談職による情報提供等、インターネットの利用が困難な人も利用できる情報提供システムの強化も望まれる。

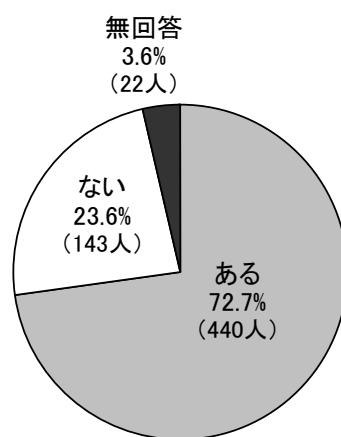
問8 今までに、緊急で夜間に医療機関を受診したことがありますか？

- | | |
|-------|-------|
| 1. ある | 2. ない |
|-------|-------|

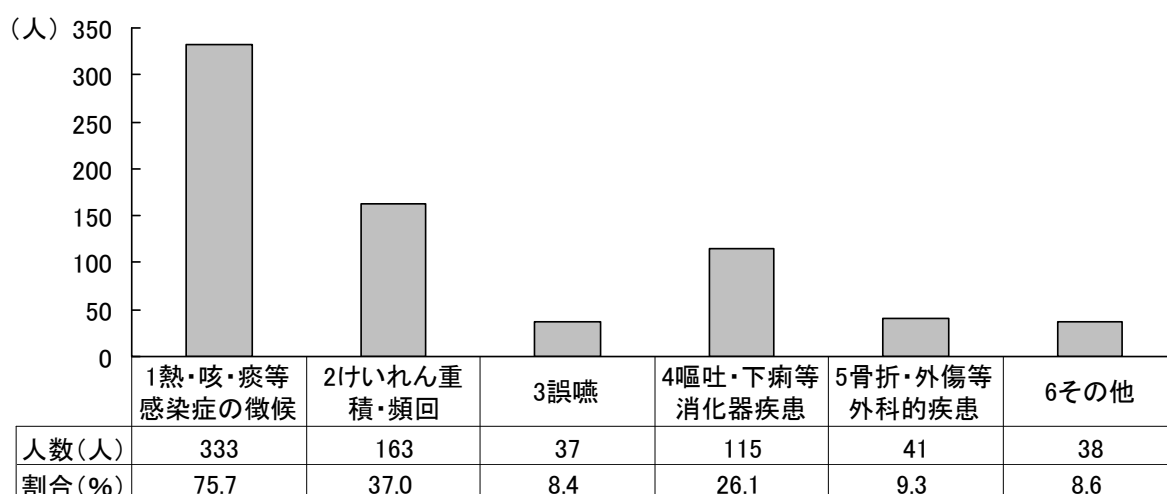
問8-2 「1. ある」と答えた方は、受診理由を教えてください [いくつでも]

- | | |
|-------------------|------------------|
| 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 () |

夜間に緊急で医療機関を受診した経験のある人は72.7%にのぼった。
 受診理由は「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」「4. 嘔吐、下痢などの消化器疾患」の順に多かった。



夜間に緊急で受診した経験



夜間に緊急で受診した理由(複数選択可)

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

自由記述欄へのさまざまな記述を、便宜的に下記のように分類した。

記述内容	件数
1 待ち時間の負担解消・軽減を希望	86
1) 診療順を優先して欲しい	13
2) 横になって待てる場所など、一般と別の部屋で待たせて欲しい	13
3) 予約制について（導入して欲しい、予約時間は守って欲しい等）	13
4) 外で待てるように待ち時間を教えて欲しい、順番が来たら教えて欲しい等	5
5) 時間外診療希望	2
6) その他「待ち時間が長すぎる」（大人しく待てない、消耗や感染が怖い等）	41
2 建物・室内のバリアフリー化を希望	70
1) 車イスの乗り降りなく診療を受けたい、段差・通路幅を改善して欲しい	35
2) 大人がオムツ交換するスペースや、車いす用トイレを整備して欲しい	18
3) 待合室・その他の部屋を広くして欲しい	10
4) その他「バリアフリーでない医療機関は利用しづらい」「利用できない」	7
3 交通の便、移動の支援について	70
1) 駐車場について	48
(1) 雨天時の乗降や車いす移動が大変、屋根などをつけて欲しい	19
(2) 乗降スペースが狭い、建物まで遠い、通路に段差がある	13
(3) 駐車場、特に車いす用駐車場が足りない	12
(4) 車いす用駐車場に障害のない人が駐車していてとめられない	4
2) 車の乗降や待合室への移動等の補助者・ボランティア希望	11
3) 自家用車や免許がないので通院が困難、移送サービスが不充分	5
4) その他「付き添い者不足」「付き添い者の高齢化が不安」等	8
4 心身障害専門医療機関や専門家配置などについて	35
1) 心身障害専門医療機関について	29
(1) 遠い、増設を希望	12
(2) 設備などの充実を希望	7
(3) 診療日や診療科目をふやして欲しい	6
(4) 患者の身になった対応をして欲しい	2
(5) 夜間・休日、緊急時の診療を希望	2
2) (重症心身) 障害児者医療の専門家を各地域の病院に配置して欲しい	6
5 医療従事者の資質・対応について	28
1) 診療を拒否された、いやがられた	6
2) 医師の資質・対応に不満（知識不足、説明不足等）	6
3) 看護師の資質・対応に不満（経験不足、積極的に援助して欲しい等）	4
4) 他の職種や職員全般の資質・対応に不満（冷たい、白衣はやめて欲しい等）	8
5) 一般の病院・診療所での対応に満足	4
6 本人の特性に応じた（理解した）医療について	23
1) 本人をよく知っている医師が重要、かかりつけ医がいるので安心	8
2) 医療機関どうしが連携して欲しい	6
3) 医療機関内で情報を共有して欲しい、チームで医療を提供して欲しい	4
4) かかりつけの医療機関で入院や短期入所もしたい	2
5) その他（本人の状態・不調をわかってもらうのに苦勞する等）	3
7 夜間・休日、緊急時の対応を充実して欲しい（当直医の対応に不安・不満等）	16
8 相談・情報提供希望（受診の必要があるかの相談、育て方や医療・福祉情報の提供等）	5
9 複数の医療サービスを一度に受けたい（複数医療機関の受診や院外処方移動が大変）	3
10 その他	16
1) 通院はしていないが往診は受けている、今後往診希望	9
2) その他	6

「待ち時間の負担解消・軽減を希望」「建物・室内のバリアフリー化を希望」「交通の便・移動の支援について」等、医療従事者あるいは医療そのものについてではなく、医療機関ないし診察室に入るまでのアクセスのしにくさに関する意見が上位3つを占めた。同様の問題点は、受診したい診療科があるのにできない（しにくい）理由としても多くの人にあげられており、非常に重要な問題である。

アクセスの改善を望む意見には、具体的な要望・改善提案が多くあった。この中には改築等のように高額な資金が必要なものばかりでなく、費用も人手もそれほど要しないと思われる提案もあった。例えば、交通の便・移動の支援に関する「車の乗降や待合室への移動等の補助者・ボランティア希望」という記述は、医療機関のボランティアや職員による、車の乗降・待合室への移動・待ち時間の負担軽減のための支援、および付き添い者が本人を玄関付近に残して車を移動する間の見守りを希望する意見であった。玄関に屋根があり、そこで安心して乗降できる環境ができれば、重症心身障害のある人には屋根付・車椅子用の駐車スペースは必要なくなるかもしれない。また、入り口でスリッパに履き替える医療機関では車イスのタイヤを拭く必要があるし、そうでなくても段差を越えたり、車イスから処置台への移動が必要になることもある。職員等がこれを補助することで、建物がバリアフリー化されていないことによる負担も軽減される。このようなボランティアや職員による支援は、すでに県内の一部の医療機関では実際におこなわれているようである。

重症心身障害のある人が医療機関にアクセスしやすい環境は、車イスを利用する人、介護を要する人に共通して利用しやすい環境でもある。人口の高齢化が進む中、費用や人手が必要な対応も含めて、重症心身障害のある人が医療にアクセスしやすい環境整備の重要性はさらに増すと思われる。とはいえ、費用や人手が必要なものほど、各医療機関の実情や意向をふまえた方策が必要になる。これに対し、費用や人手をそれほど要しない対応ならば、さまざまな医療機関において比較的導入しやすいであろう。県として、医療機関に比較的導入しやすい対応の例を示しつつ、意見交換も行いながら、環境整備をすすめていくことが重要と考える。

通院について望まれる方策

- 指示を理解し従うことが難しい人を診療できる医師の育成が急がれる。例えば、経験者がもつノウハウの広報や、実際に障害のある人の診療を体験する機会の提供などが考えられる。特に、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）診療科にあげた人が多かった歯科、耳鼻咽喉科、眼科などについては、重点的な取り組みが必要と考える。医師会等に協力をあおぎ、研修を生涯教育の一環に位置づけるなどの工夫も重要と考える。
- 一般の大規模医療機関については、診療実績の割に重症心身障害やそれをもつ患者についての知識の蓄積がなされにくい理由を明らかにし、状況を改善する対策を講じることで、地域の中で重症心身障害のある人の救急時医療や入院を担う機能を一層充実していただくことが望まれる。
- 医療機関や診察室へのアクセスの改善が必要である。具体的には、建物のバリアフリー化、待ち時間の身体的・精神的負担の軽減、駐車場の整備や通院のための移動サービスの充実などが望まれる。医療機関等と意見交換しながらこれらの整備を進めるとともに、職員やボランティアによる対応でこれらの不備を補えるような、比較的導入しやすいノウハウの募集・広報も有用と考える。
- 暫定的な対策として、重症心身障害のある人が受診しやすい医療機関に関する情報の集積・提供体制の整備も必要と考える。