

横須賀市の
障害者福祉アンケート調査結果
(医療的ケアに関する内容について抜粋)

1 調査概要

(1) 目的

障害児者及び特定医療費（指定難病）医療受給者の現状やニーズを把握し、障害福祉計画等の策定資料および今後の市の施策決定の参考資料として役立てる。

(2) 調査対象およびアンケート送付数

ア 身体障害児者（65歳未満の身体障害者手帳所持者）

944人 対象総数の約30%

イ 知的障害児者（療育手帳所持者）

1,005人 対象総数の約30%

ウ 精神障害者（65歳未満の精神障害者保健福祉手帳所持者）

1,166人 対象総数の約30%

エ 特定医療費（指定難病）医療受給者

30人 当事者団体の会員に送付 ※これ以外に保健所窓口で直接配布

計 3,145人

(3) 調査期間 令和5年6月14日（水）～6月30日（金）

(4) 調査方法

身体・知的・精神手帳所持者等の中から、約30%を無作為抽出し、郵送によりアンケート回答を依頼。回答は無記名とし、返信用封筒による郵送回答または電子申請による回答のいずれでも回答可能とした。

(5) 回収状況

障害別	送付数	回収数		回収率	
		郵送	電子	郵送	電子
身体障害	944	298	82	31.6%	8.7%
		380		40.3%	
知的障害	1,005	329	37	32.7%	3.7%
		366		36.4%	
精神障害	1,166	332	74	28.5%	6.3%
		406		34.8%	
難病	30	18	0	60%	0%
		18		60%	
全体	3,145	977	193	31.1%	6.1%
		1,170		37.2%	

回収数に占める郵送の割合 約84% 電子の割合 約16%

2 集計結果

42-1 あなたは、次のような医療ケアが必要ですか。(精神除く、重複回答あり)

医療ケア	身体	療育	難病	総括
気管切開	11	1	0	12
人工呼吸器（レスピレータ）	3	1	0	4
吸入（ネブライザー等）	11	6	0	17
たん吸引	13	5	0	18
胃ろう・腸ろう	14	5	1	20
鼻腔経管栄養	4	1	0	5
中心静脈栄養（IVH）	0	0	0	0
人工透析	38	1	0	39
カテーテル留置	12	0	0	12
ストーマ（人工肛門・人工膀胱）	13	1	0	14
その他	22	11	0	33
必要ない	224	295	13	532
未回答	52	50	4	106
総括	417	377	18	812

43-1 医療ケアが必要なことで、普段の生活で困っていることについて、自由にご意見をお書きください。

※ 人工透析・ストーマ以外に関する意見について抜粋

- ・介助者である自分が自由に外出出来ない。ヘルパーさんの確保が難しい。
- ・移動支援のところでも書いたとおり、車での移動支援を希望するが、医ケアが必要で家族の同乗をお願いしても、家族の同乗は出来ないと断られてしまいます。吸引など医療的ケアが必要な人の移動支援に家族の同乗も認めて欲しいです。
- ・預けられる施設に限られる。
- ・身の回りのことは妻がしてくれているのですが、妻の負担を軽減してあげたい
- ・医療ケアがあると特に気管切開使える施設が少ない事。送迎も親の負担が多い。特に学校から遠いと。
- ・痰の吸引が自己で出来ない為、介護者不在の時の状況が心配である。
- ・保育園に通わせたいが、親の勤務条件に優遇がなく働くことも通わせることもできずにとっても困っている。通院や体調不良が健常児よりもあきらかに多いため、正規職員として働くことが現実的に厳しい。医療ケアがあるので両親に預けることもできずどうしたらいいのか分からない。私自身、体は元気で働けるが生活保護を受けるしかないように思います。(シングルマザーです) 本当は正規職員としてまた幼稚園で働きたいです。保育園にとにかく看護師さんを…お願いします。
- ・鼻腔経管を時々使っているが、こどもが自己抜去してしまうのでずっと側についてないといけない。
- ・ケアマネに訪問看護を手配して頂いたが、本人拒否により現在活用していない。介護者が退職するまでは訪問看護を活用したかったが、本人が希望しない。
- ・毎日、一日中高低血糖を繰り返すため意識朦朧になります、常に行動がおかしい時、対処できるように寄り添っています。また脳症で理解力弱く、言語障害、体のマヒとふるえ精神的問題があります。本人も頑張っていますが他人とのコミュニケーションも取れず、受け入れ施設もなし、将来が不安です。
- ・スクールバスに帰りの週2回以外乗れない。医療ケアが必要だと将来利用出来る作業所があるのが心配。重心でないとショートステイの利用を断られてしまう。
- ・介護者の負担が大きい。介護者が健康でいられない。病院でもらう医療物品が足りない、少ない
- ・近い将来胃ろうの確立が高いが、施設が充実していないので入れるか心配
- ・父母で体力がもつ限り医療ケアなどを行い、家族一緒に暮らしていきたいと思っていますが、年老いて自分たちが病気になったり親亡き後の生活で特に呼吸器を寝る時など装着するので、本人が寝ているときに外れた場合、本人が気づかずにそのまま寝てしまうと命に関わるので、医療ケアのできる施設に入所させて頂けると大変ありがたいと思います。
- ・ケアできる人が家族以外にいない。訪問看護さんは忙しいので、居宅ヘルパーさんが医療行為できるようにしてほしい。大人用のおむつ替えができる場所がない、少ない。
- ・看護師が在中している施設が少ない。
- ・常にゼコゼコしてそばにいて吸引しないとダメ。夜中も何度も起こされ排痰させないとダメ。

58 おわりに、その他のご意見、市へのご要望等があれば自由にお書きください。

※ 医療的ケアに関する意見のみ抜粋

- ・移動支援で医療的ケアが必要な人の移動に、家族の同乗を認めて下さい。
- ・事情で自家用車が使えない時、通院に移動支援を希望しましたが、本人に吸引が必要で母親の私も同乗をお願いしましたが、本人しか乗る事が出来ないと断られました。吸引など医ケアの必要な人は家族と同乗して移動支援を受けられるようにしてください。少ない事案かもしれませんが、困っている人が居ると思います。対応出来るようにしてください。
- ・もう一つは介助者が急病など、緊急時の対応がとても不安です。
- ・医療ケア児が使用出来る放課後等デイサービスが少ない気がしています。学校～デイまでは送迎はあるけど帰宅時は迎えに行かないといけない。学校で延長して預かってもらえる制度があるとよい。(別料金がかかってもよいので) きょうだい児の授業参観等に出たいが帰宅時間が重なってしまうこともある。
- ・生命維持に必要な呼吸器とその介護・医療体制を備えた施設を横須賀市内に造って貰いたい。
- ・動ける医療的ケア児は手帳をとれない子もいます。うちはたまたま取れた、ラッキーな子です。手帳があってもなくても制度が利用できると助かります。特に動ける医療的ケア児は見た目では気付かれないことが多いです。健常児と障害児の間にいるみたいで孤独です。看護師を配置するための具体的な話し合い、その子に合った教育がうけられるようにするための支援をもっと充実させてください。
- ・年齢に関係なく入れる医療施設を希望（1日～長期まで可能な）
- ・気切で医療ケアが必要ですが、重心ではありません。中学生でまだオムツを着用していますが、足りなかったり、必要な日常生活用具の給付を断られてしまっています。障害を持つ人は一人一人違うので本人を見て判断して頂きたいです。これからの生活がとても不安です。
- ・現在は自宅に居るが親（母のみ）が老後自分の介護が出来なくなった時、横須賀市内で看護師常駐の入所先を探す事が困難なので、障害者専用の入所施設を作って欲しい。レスパイトに関しても話せない、動けない人に対し優先順位が低いと感じている。話せないから放置、動けないから後回し等、レスパイトだからそれが当たり前のように感じるのを改善して欲しい。