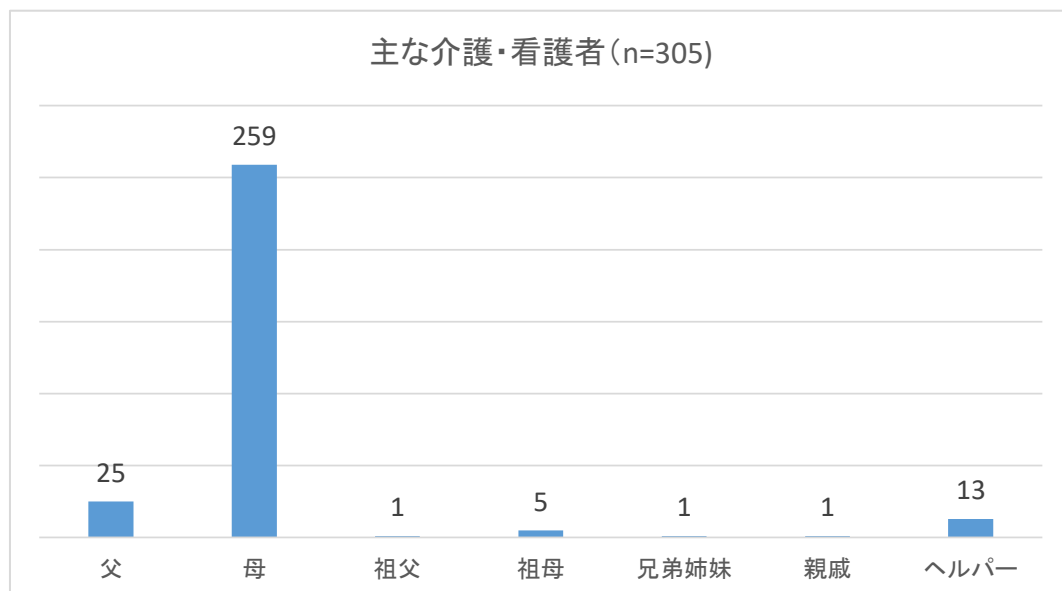


## 2 看護・介護者の状況等について

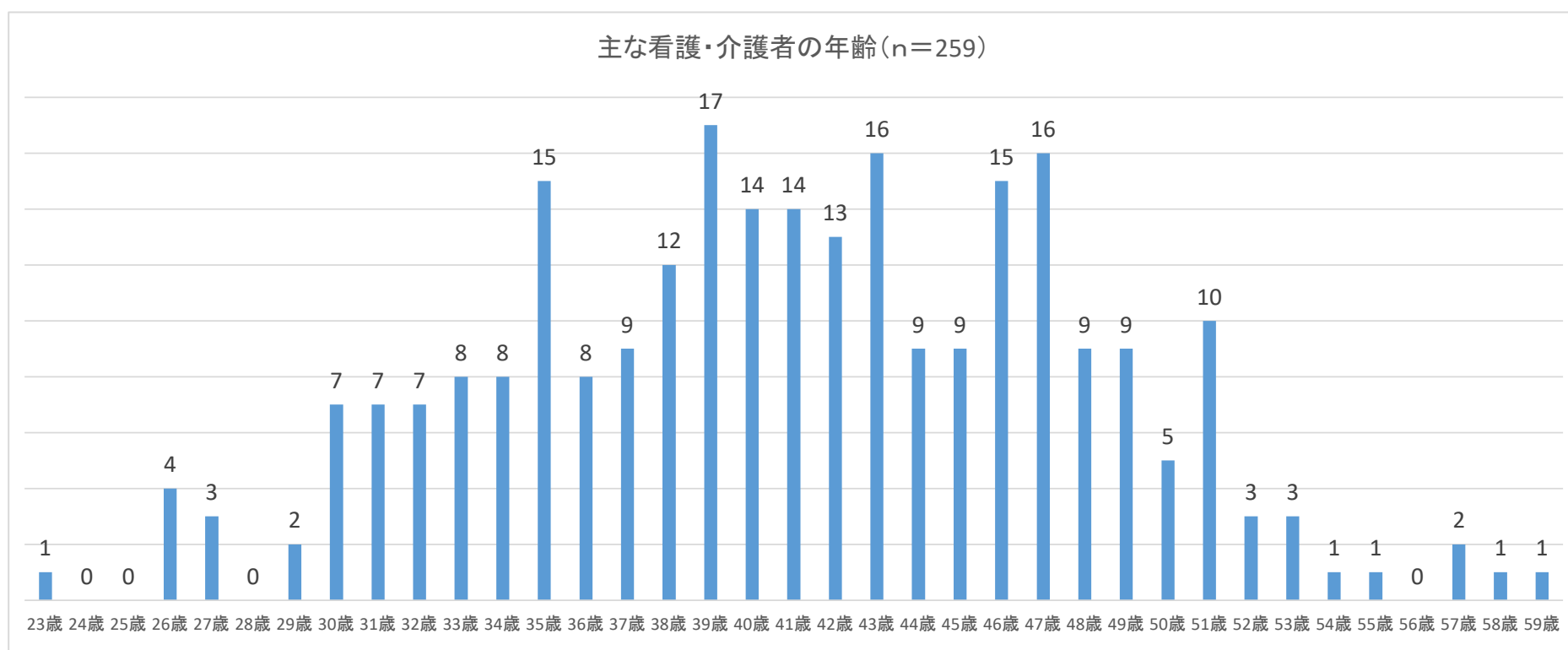
問1 どなたが主に看護・介護者されていますか。

「母」が259人(84.9%)と最も多く、2番目が「父」で25人(8.2%)、3番目が事業所等の「ヘルパー」で13人(4.3%)であった。



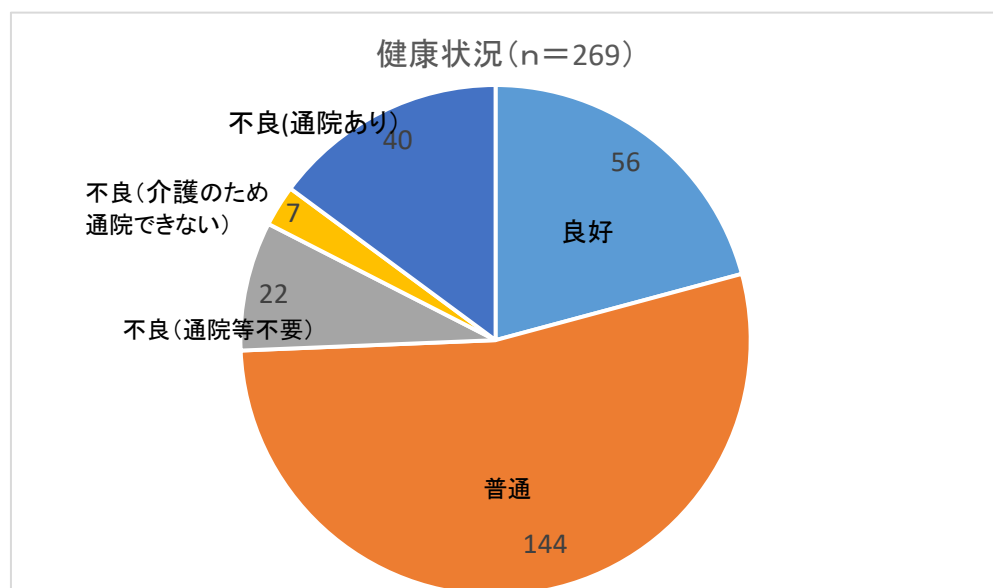
問2 主な看護・介護者の年齢

主な看護・介護者は「40歳代」が124人(47.9%)と最も多く、2番目に「30歳代」の98人(37.8%)、3番目に「50歳代」の27人(10.4%)であった。(平均年齢40.99歳)



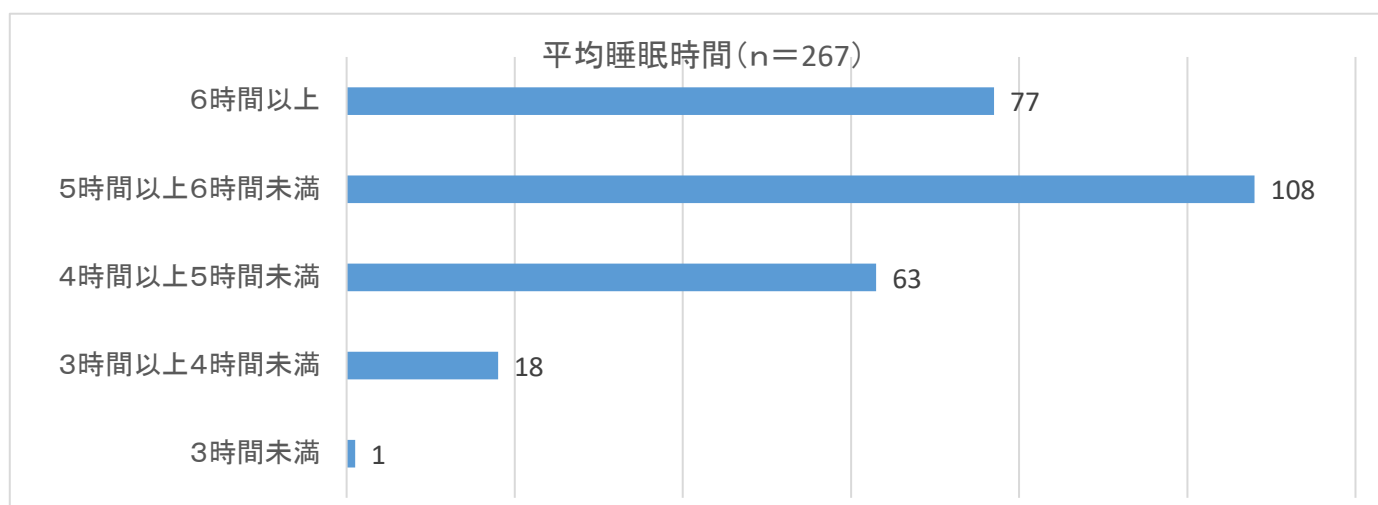
問3 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

主な看護・介護者の健康状況は、1番多かったのが「普通」で144人(53.5%)、2番目が「良好」で56人(20.8%)、3番目が「不良(通院あり)」で40人(14.9%)であった。



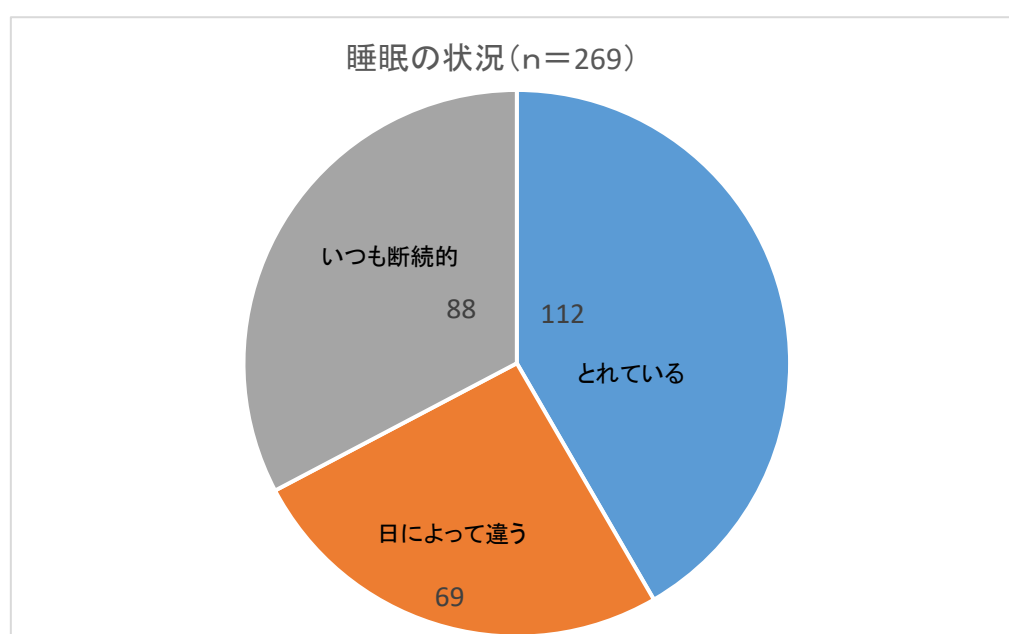
問4 主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間はどれくらいですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間は、1番多かったのが「5時間以上6時間未満」が108人(40.4%)、2番目が「6時間以上」で77人(28.8%)、3番目が「4時間以上5時間未満」で63人(23.6%)であった。



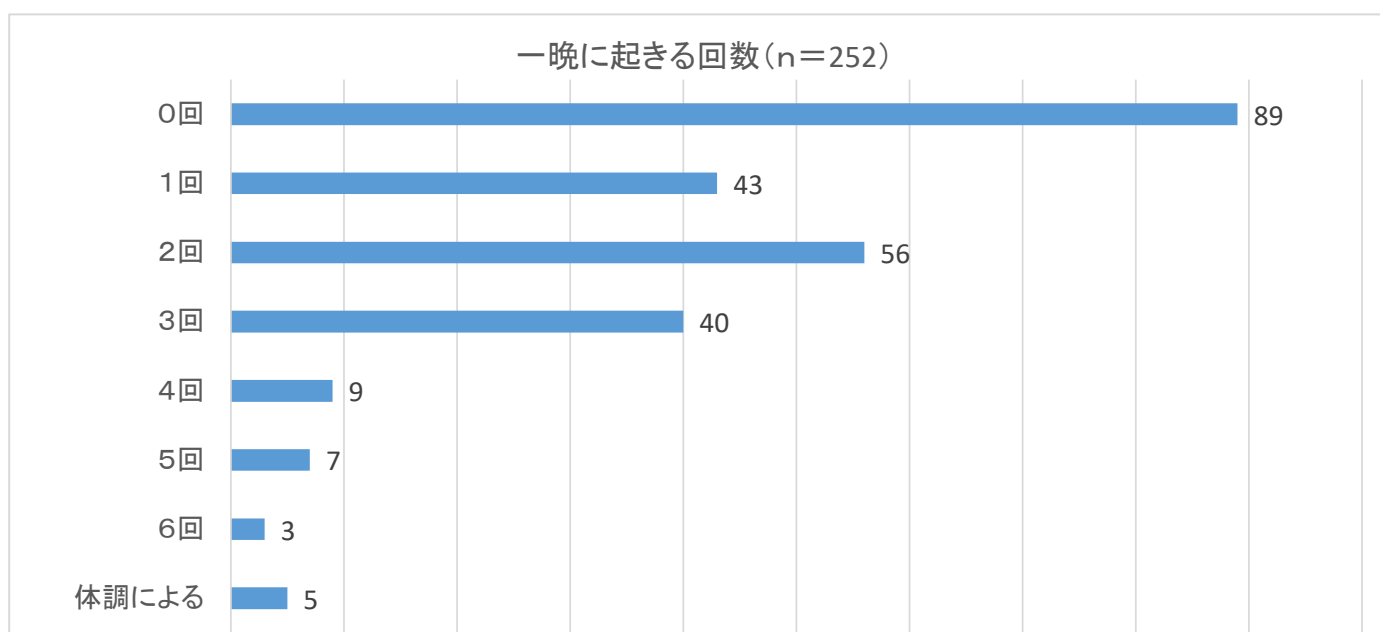
問5 主な看護・介護者の睡眠の状況はどのようなですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

睡眠の状況は、「いつも断続的」と「日によって違う」を合わせると157人(58.4%)がまとまった睡眠をとれていない結果であった。



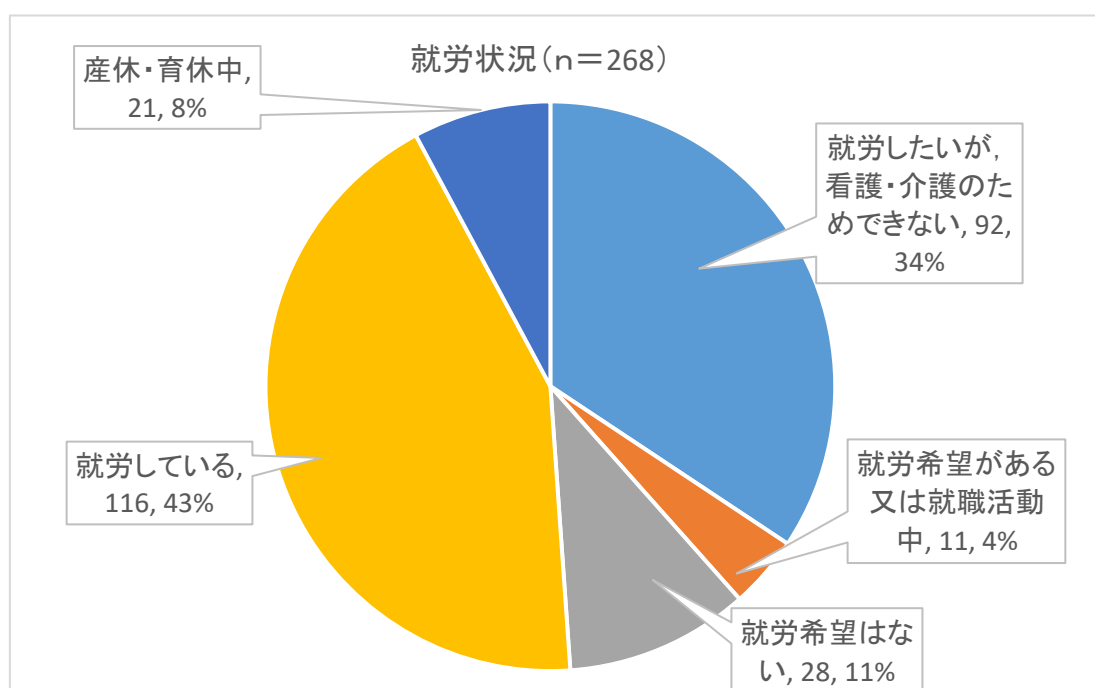
問6 一般的に医療的ケアで何回程度起きますか。

1回以上ケアで起きる看護・介護者は、163人(64.7%)であった。



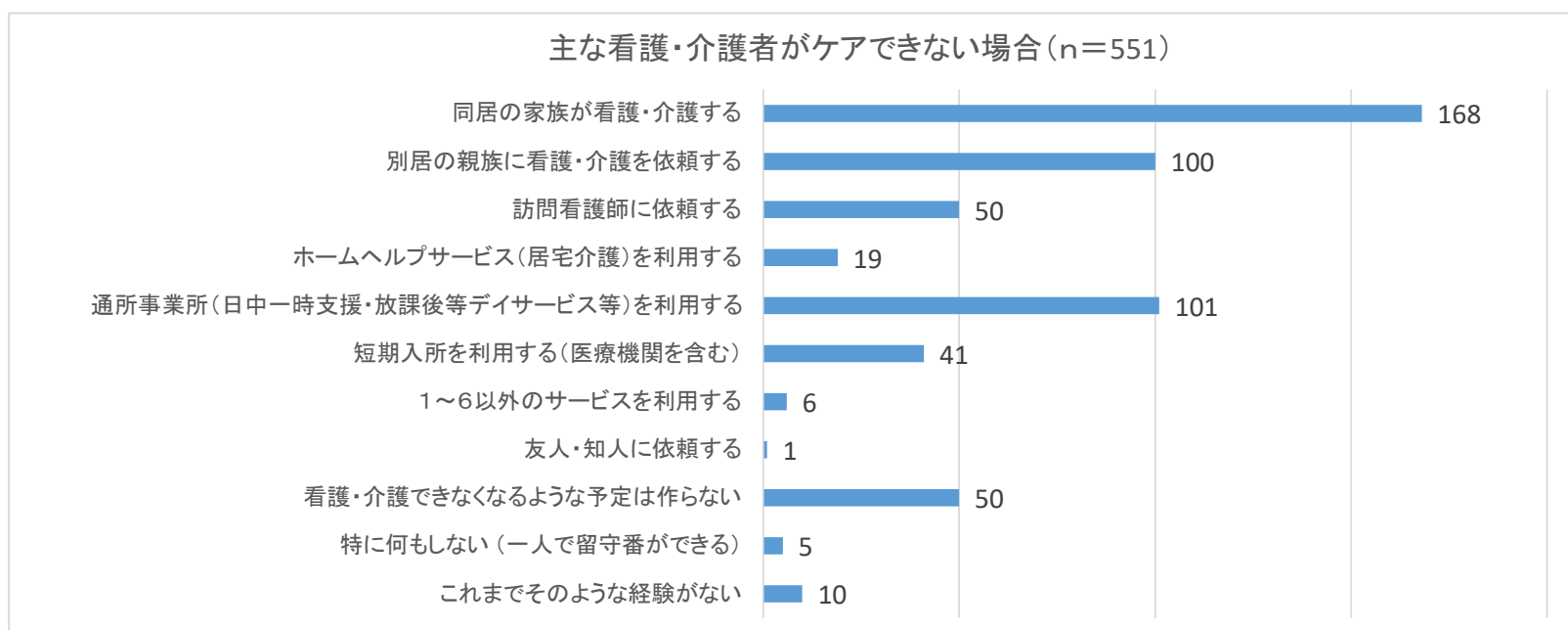
問7 主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

「就労したいが看護・介護のためできない状況にある」看護・介護者は92人(34.3%)であった。



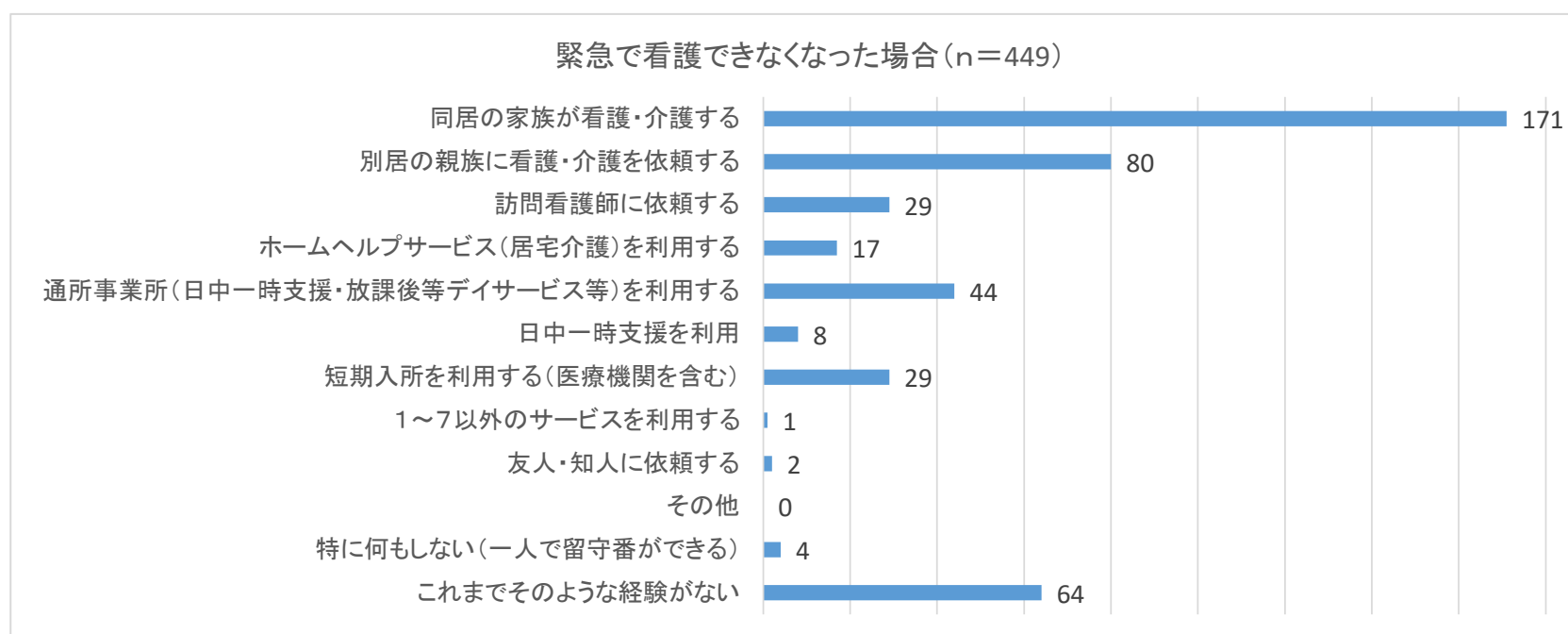
問8 医療的ケア児の兄弟姉妹の行事, 看護・介護者の外出予定等により主な看護・介護者が看護・介護できない予定が予め分かっているときどうされていますか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

予め分かっている予定に対しては、1番多かったのが同居の家族がみるが168人(30.5%), 2番目に通所介護事業所を利用するが101人(18.3%), 3番目に別居の家族がみるで100人(18.1%)であった。



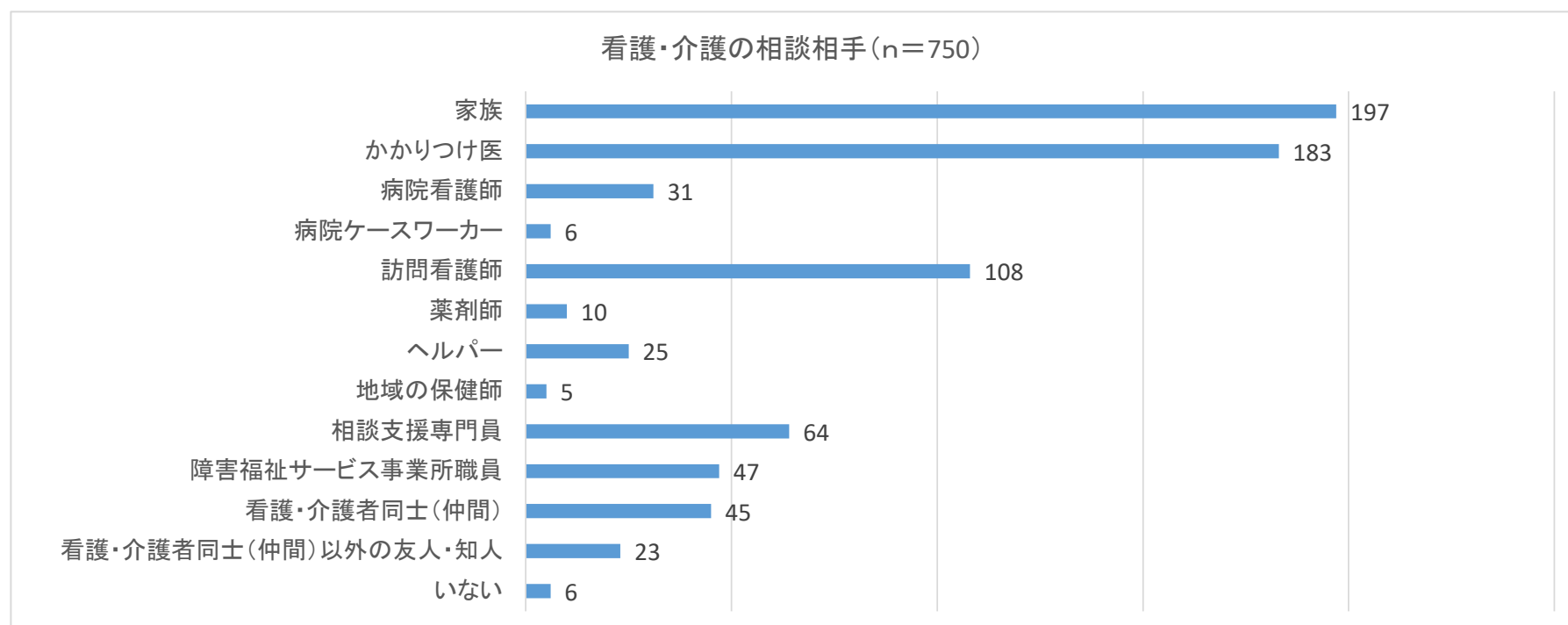
問9 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったとき、どうされていますか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

緊急で看護・介護できなくなった場合は、1番多かったのが「同居の家族がみる」が171人(38.1%), 2番目が「別居の家族がみる」で80人(17.8%), 3番目が「そのような経験なし」で64人(14.3%)であった。



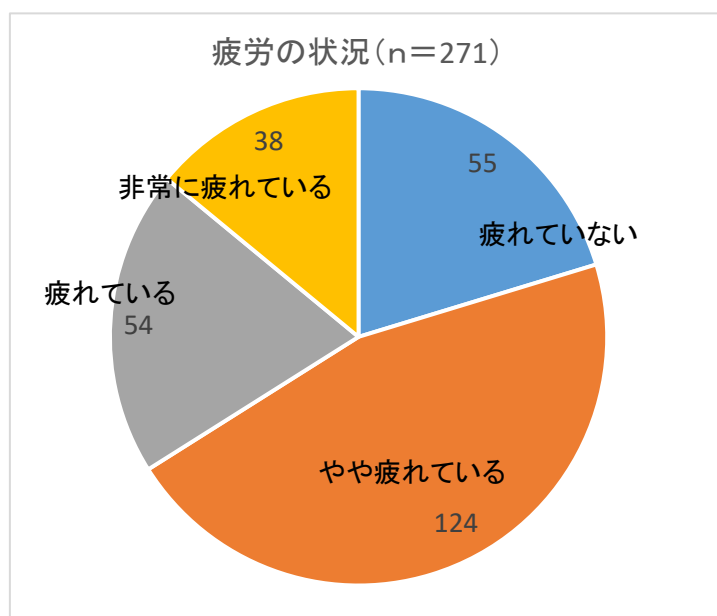
問10 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

相談相手で1番多かったのが「家族」197人(26.3%), 2番目が「かかりつけ医」で183人(24.4%), 3番目が「訪問看護師」で108人(14.4%)であった。



問11 主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどれくらい疲れていますか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

疲労を感じている看護・介護者は、「やや疲れている」、「疲れている」、「非常に疲れている」を合わせると216人(79.7%)であった。



問12 看護・介護について感じていることなど, 自由にお書きください。

有効回答者のうち149人(53.2%)から, 項目別に合計246件の記述があった。  
記述回答者のうち49.7%の方の「看護・介護者自身の心身の負担が大きい」が最も多く, 次に21.5%の方の「利用できるサービスの増加や近くにほしい」, 14.8%の「看護・介護者が体調不良や入院するようになった場合, 不安を感じる」, 12.1%の「看護・介護者の高齢化などで看護・介護ができなくなった時など, 将来に不安を感じる」などがあった。

記述回答件数	149
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	53.2%

項目分類別件数	件数	回答件数 に対する 割合
看護・介護者自身の心身の負担が大きい。児の成長に伴い体力・気力に限界を感じる。 睡眠がほしい。入院中の付き添いが負担	74	49.7%
利用できるサービス(入浴支援, 短期入所, 訪看等)の増加や近くに欲しい。医療ケア人材を増やしてほしい。(保育園等に看護師の配置がなく利用できない)	32	21.5%
看護・介護者が体調不良や入院するようになった場合, 不安を感じる。	22	14.8%
看護・介護により就労時間が確保できない。介護との両立が困難と感じる。仕事復帰が不安。 将来のための貯金もできない。	21	14.1%
看護・介護者の高齢化などで看護・介護ができなくなった時など, 将来に不安がある。	18	12.1%
サービス内容, 制度に対する不安, 不満, 要望(吸引をしてもらえない, 利用日数等が少ない, 小児慢性指定等)	10	6.7%
兄弟姉妹への負担や影響がある。	9	6.0%
家族の協力が得られない。親戚など近くにいないので頼る人がいない。	8	5.4%
相談できる場所がない。詳細な情報を得る機会がない。ケースワーカーのような密な相談や 提案などが無い。	8	5.4%
レスパイトできる施設等を充実してほしい。	7	4.7%
現在は, 現状で満足している。	7	4.7%
看護・介護にかかる費用負担が大きい, 介護用品に係る経費の助成要望(入浴用の浴槽等)。	5	3.4%
災害時の対応に対する不安	4	2.7%
家族・地域社会の理解が不十分	4	2.7%
悩みごとの相談や情報交換の場がほしい。(コロナ禍の影響で横のつながりが少ない等)	4	2.7%
教育面に不安がある。(在宅酸素の児の教育等)	2	1.3%
住宅がバリアフリーになっていない。住宅を児に合わせて改修したい。	2	1.3%
行政の理解が不十分	2	1.3%
看護・介護するための知識・技術がなく不安	2	1.3%
移動支援の事業所がない。	2	1.3%
小児医療病院がほしい。	1	0.7%
本人との意思疎通ができない。	1	0.7%
駐車場(ゆずりあいP)が少ない。	1	0.7%
合計(コメント1件に複数の項目含む)	246	

【抜粋】(3件/149件)

○超重症心身障害児の子どもとずっと一緒にいるしんどさは, 言葉ではなかなか表せません。子どもの命が自分にかかっているという責任感, 「呼吸器やパルスオキシメーターのアラームが鳴った時に気付かなくて」と, 常に気を張り詰めているので, 元々看護のため短時間の睡眠の上に頭はアラームを気にして休めない状態です。睡眠不足が重なると, 体はどんどん疲れるだけでなく, 頭も, そして心も疲れていきます。「この生活がいつまで続くのか」「一緒に死んだほうがいいんじゃないか」など考えてしまいます。よく「子どもの笑顔を見ると元気になる」と一般論であります, わが子は笑いません。声も出しません。反応もありません。その状態は互いのためによくないと今は思えるようになり, 訪問看護やヘルパー, デイサービス, 短期入所などの力をたよるようになりました。

○短期入所が, 寝たきりの人が利用できる所はあるが, 動ける医療的ケア児が利用できる短期入所が少ないしわからない。

○寝不足のまま朝がきて, その日も家事, 育児をしないといけないので, 昼寝をするわけにもいかず, 慢性的な寝不足。経済的な事を考えると働きたいが, 寝不足のまま働くと自分がたおれそうで働けない。また, 健常児よりも, はるかに重症化しやすく, 年に何度も入院するので就労できない。