

概要

1 要旨・目的

在宅の医療的ケア児及びその家族に対する今後の支援施策等を検討するために行った生活状況や支援ニーズに関する調査結果を報告する。

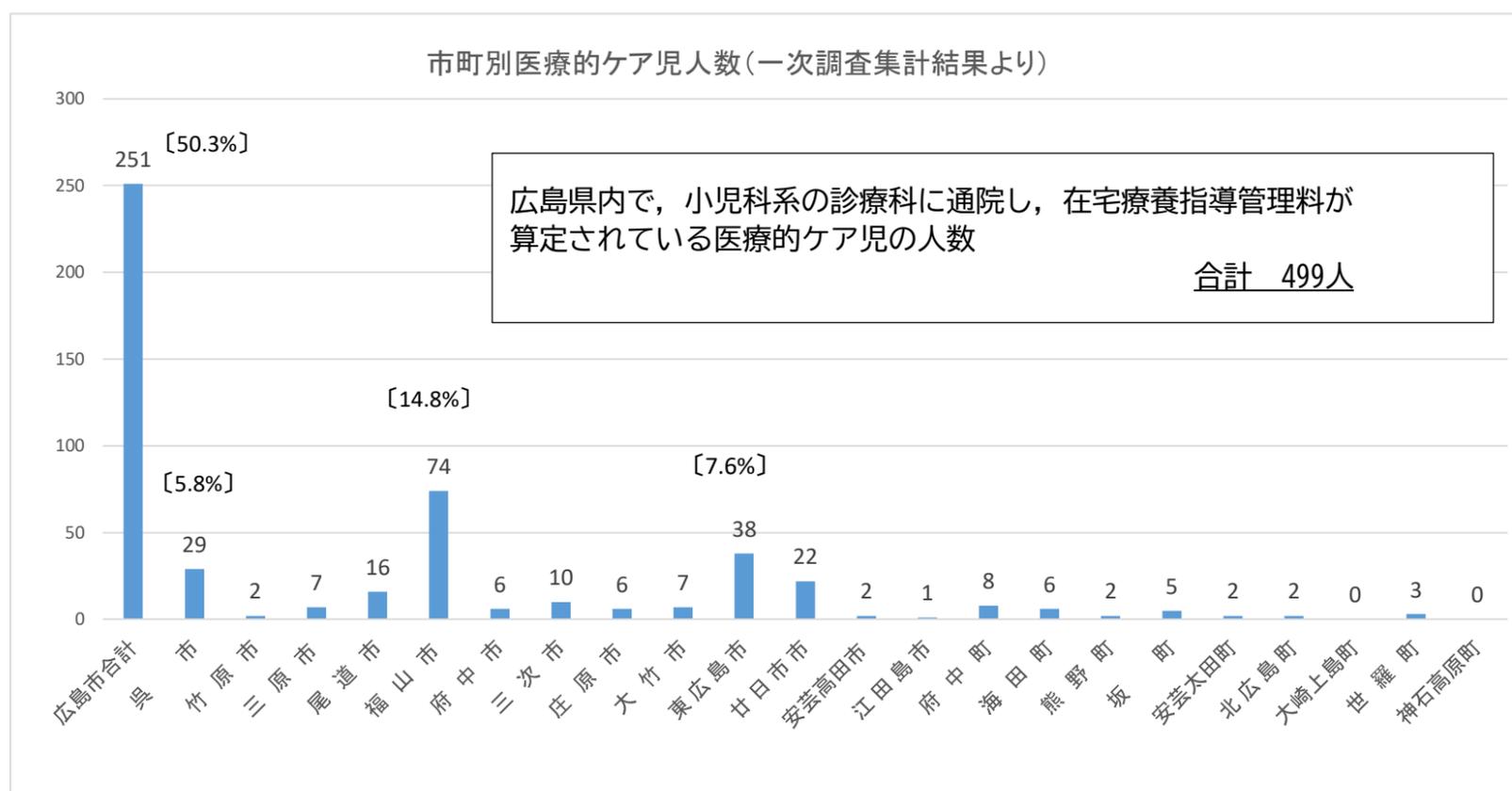
2 現状・背景

- 医療技術の進歩に伴い医療的ケア児が増加するとともにその実態が多様化し、個々の状況に応じて適切な支援を受けられるようにすることが重要な課題となる中、昨年9月、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律が施行され、医療的ケア児の日常生活を社会全体で支えることを基本理念とし、県・市町は支援に係る施策を実施することが責務とされた。
- 医療的ケア児の地域生活における今後の支援施策等の検討にあたり、医療的ケア児とその家族の生活状況や支援ニーズを把握するため、関係医療機関等の協力の下、実態調査を実施した。

3 調査の概要

医療的ケア児(在宅)の人数を把握するため医療機関を対象に調査(一次調査)を実施し、把握した医療的ケア児の保護者等に対し、生活状況や支援ニーズに係るアンケート調査(二次調査)を実施した。

- 1 一次調査 □目的：医療的ケア児(調査対象者)の人数把握 □調査期間：R4.1.11～R4.2.14
□調査方法：関係医療機関に対し、小児科系の診療科に通院し、在宅療養指導管理料が算定されている児のデータ抽出を依頼。併せて、就学後の患者データの補完のため、関係教育委員会へも該当生徒のデータの提供を依頼。



2 二次調査

- 目的：医療的ケア児及びその保護者等の生活実態や支援ニーズの把握
□調査期間：R4.2.14～R4.3.18 □回収率：56.1% (回収数280 / 配布数499)
□調査方法：医療的ケア児の保護者等に対し、一次調査で協力を依頼した医療機関や学校を通じてアンケート調査票を配付し、回答への協力を依頼。
回答は市町で取りまとめ、県へ提出。

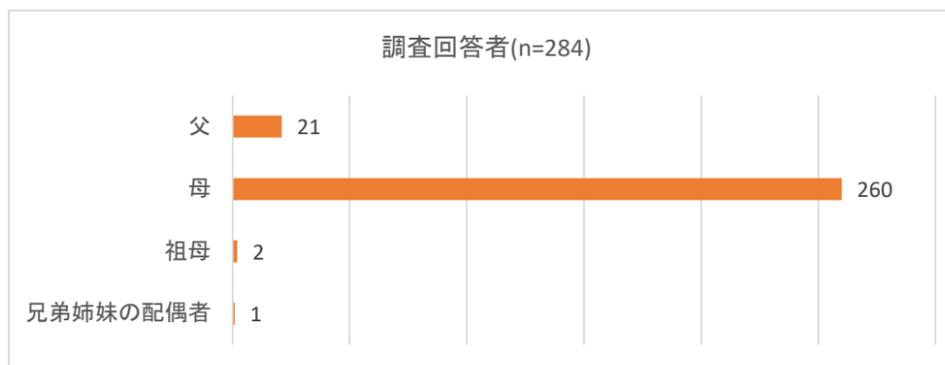
二次調査集計結果

1 医療的ケア児本人の状況等について

問1 この調査にお答えいただいているのはどなたですか

調査回答者は、母が260人(92%), 父が21人(7%)で、全て親族であった。

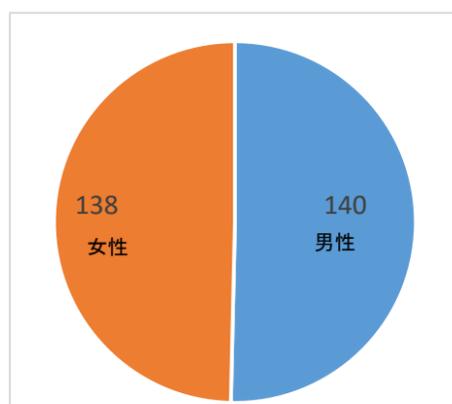
父	21
母	260
祖父	0
祖母	2
兄弟姉妹	0
兄弟姉妹の配偶者	1
親戚	0
その他	0
合計	284



※ 重複回答及び回答時に既に亡くなっていた児の回答分を含む。
 (父及び母…2件, 父及び祖母…1件, 母, 祖母及び兄弟姉妹配偶者…1件, 本人死亡…1件)

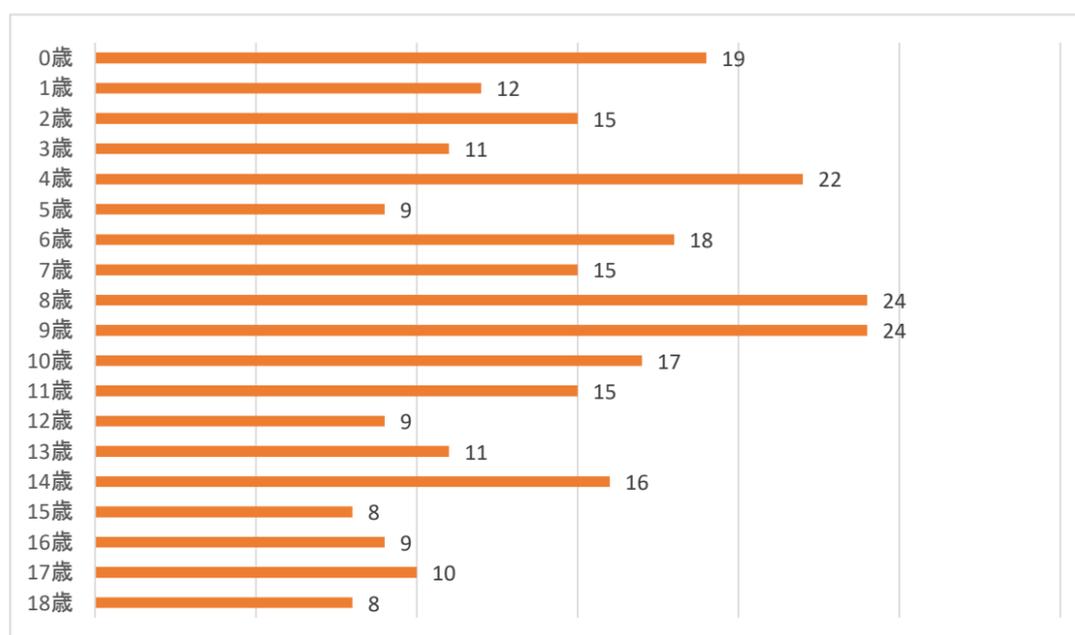
問2 本人の性別(有効回答数278人)

男性140人, 女性138人で, 男女比は半々であった。※未記入2人含まず



本人の年齢(R3.4.1現在)

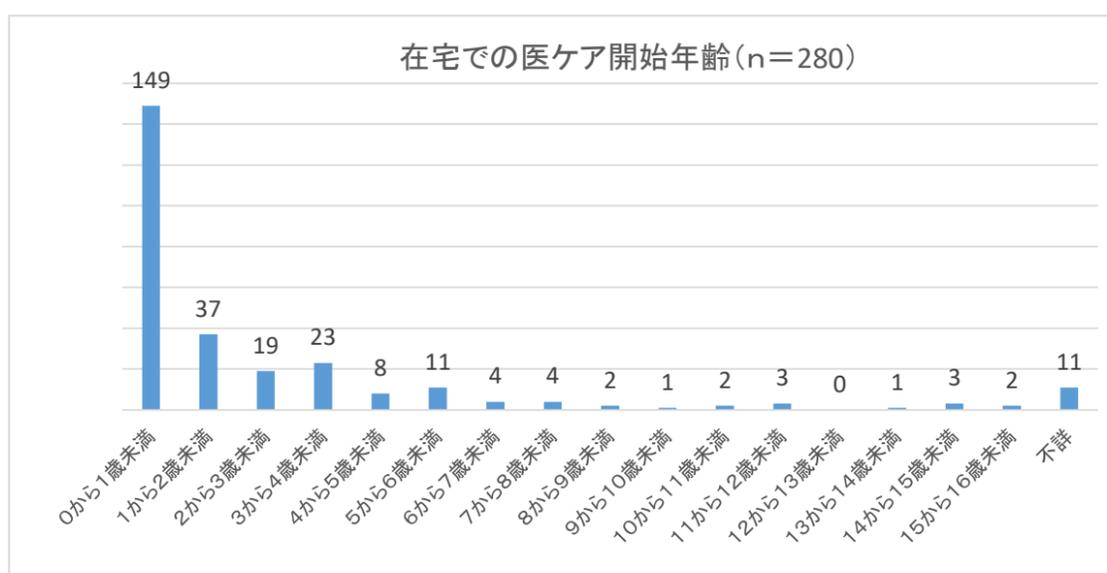
本人の満年齢で一番多かったのは、8歳と9歳(ともに24件)であった。2番目が4歳(22件), 3番目が0歳(19件)であった。(合計272名)



※ 満1歳に満たない場合は、全て0歳としてカウント。
 ※ 無回答…2件, 18歳以上(19歳×3件, 40歳, 42歳)…5件,
 ※ 回答時に既に亡くなっていた児の回答分…1件

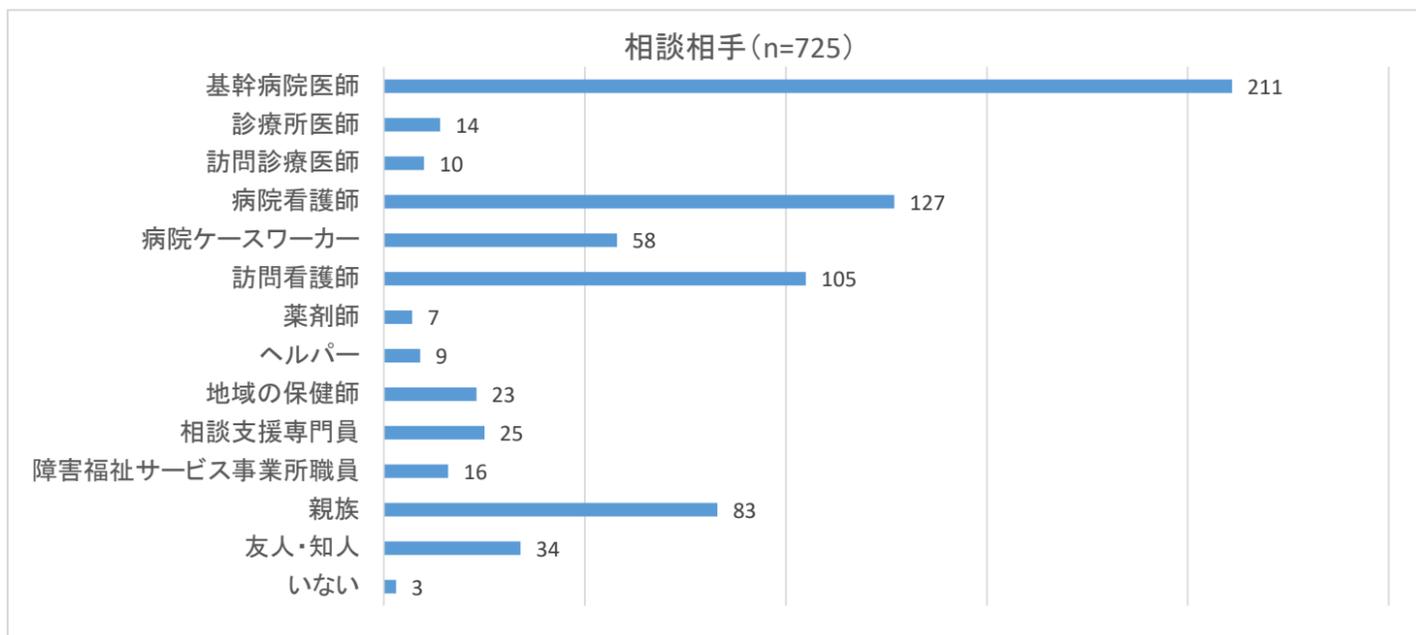
問3-1 在宅で医療的ケアを実施することになった時のご本人の年齢は何歳ですか。

0歳から1歳未満での開始が149人(53.2%)と最も多く, 2番目に1歳から2歳未満37人(13.2%), 3番目に3歳から4歳未満23人(8.2%)であった。



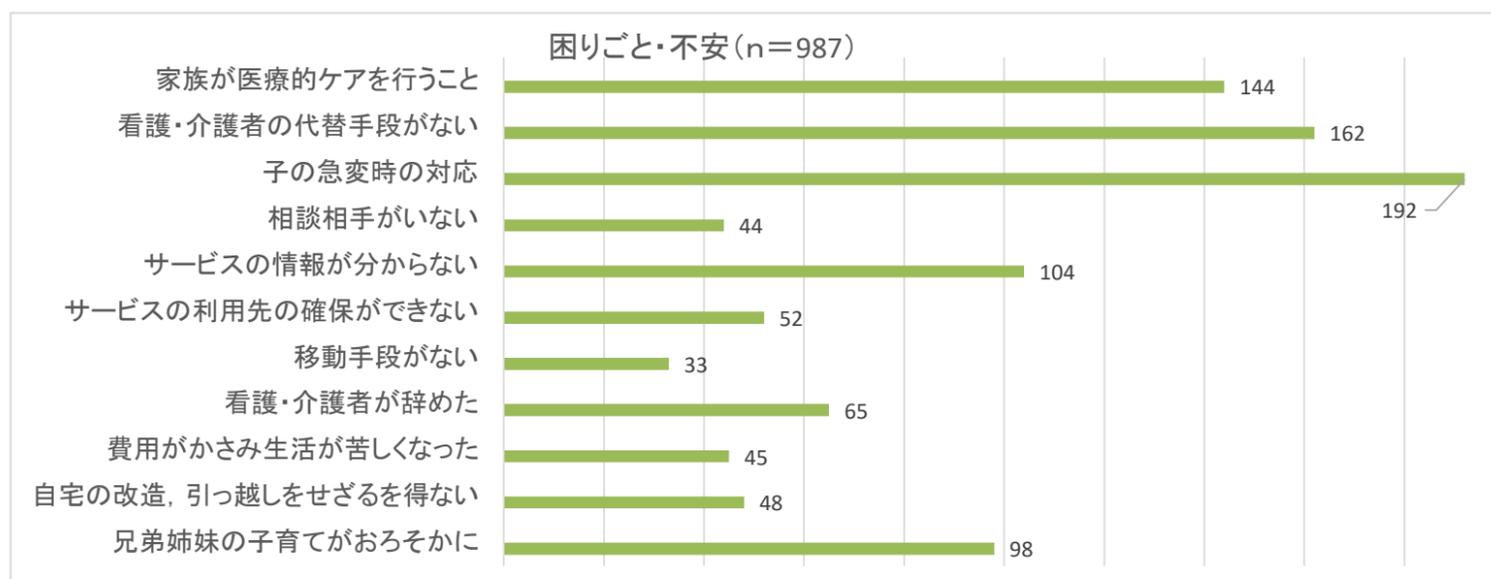
問3-2 在宅で医療的ケアを実施することになった時の相談相手を教えてください。

在宅医ケアを実施することになった時の相談相手で最も多かったのは、「基幹病院医師」211人(29.1%)、2番目が「病院看護師」127人(17.5%)、3番目が「訪問看護師」105人(14.5%)であった。



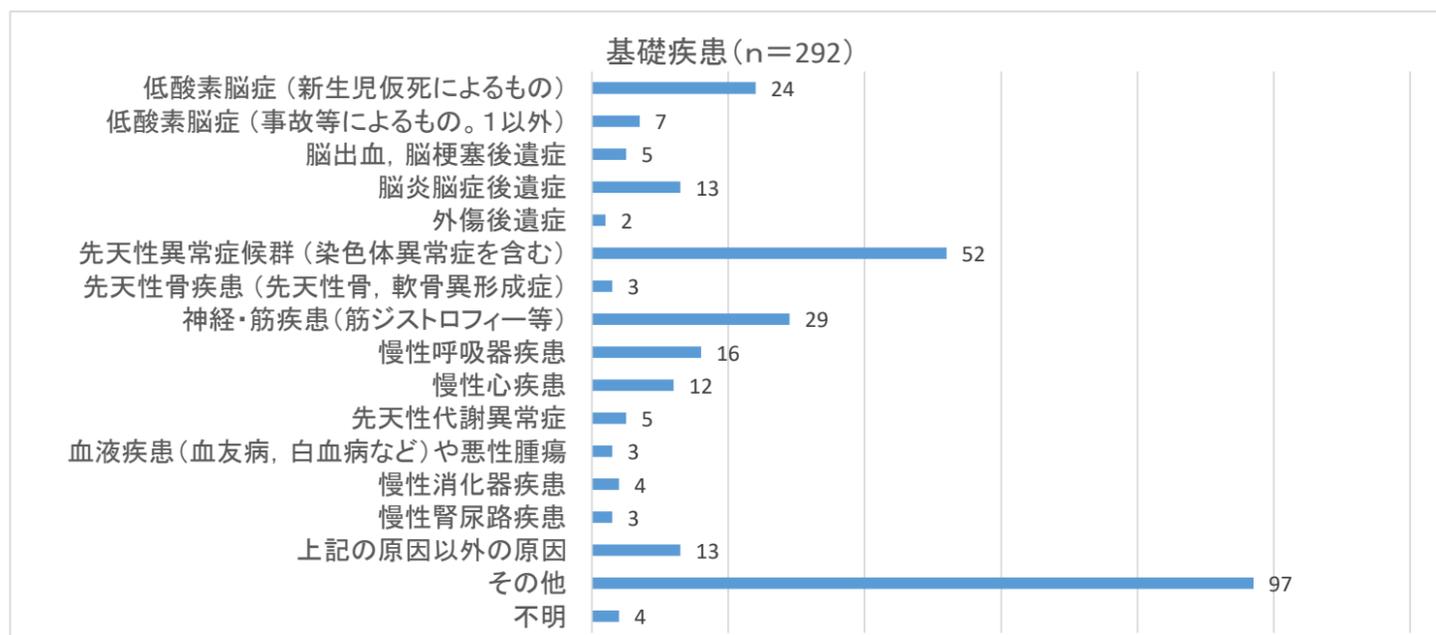
問3-3 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや、不安に感じたことは何ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

在宅医ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは、「子の急変時の対応」192人(19.5%)、2番目が「看護・介護者の代替手段がない」162人(16.4%)、3番目が「家族が医療的ケアを行うこと」144人(14.6%)であった。



問4 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。

医療的ケアが必要となった基礎疾患は、「その他」が97人(33.2%)、2番目が「先天性異常症候群」で52人(17.8%)、3番目が「神経・筋疾患」で29人(9.9%)であった。

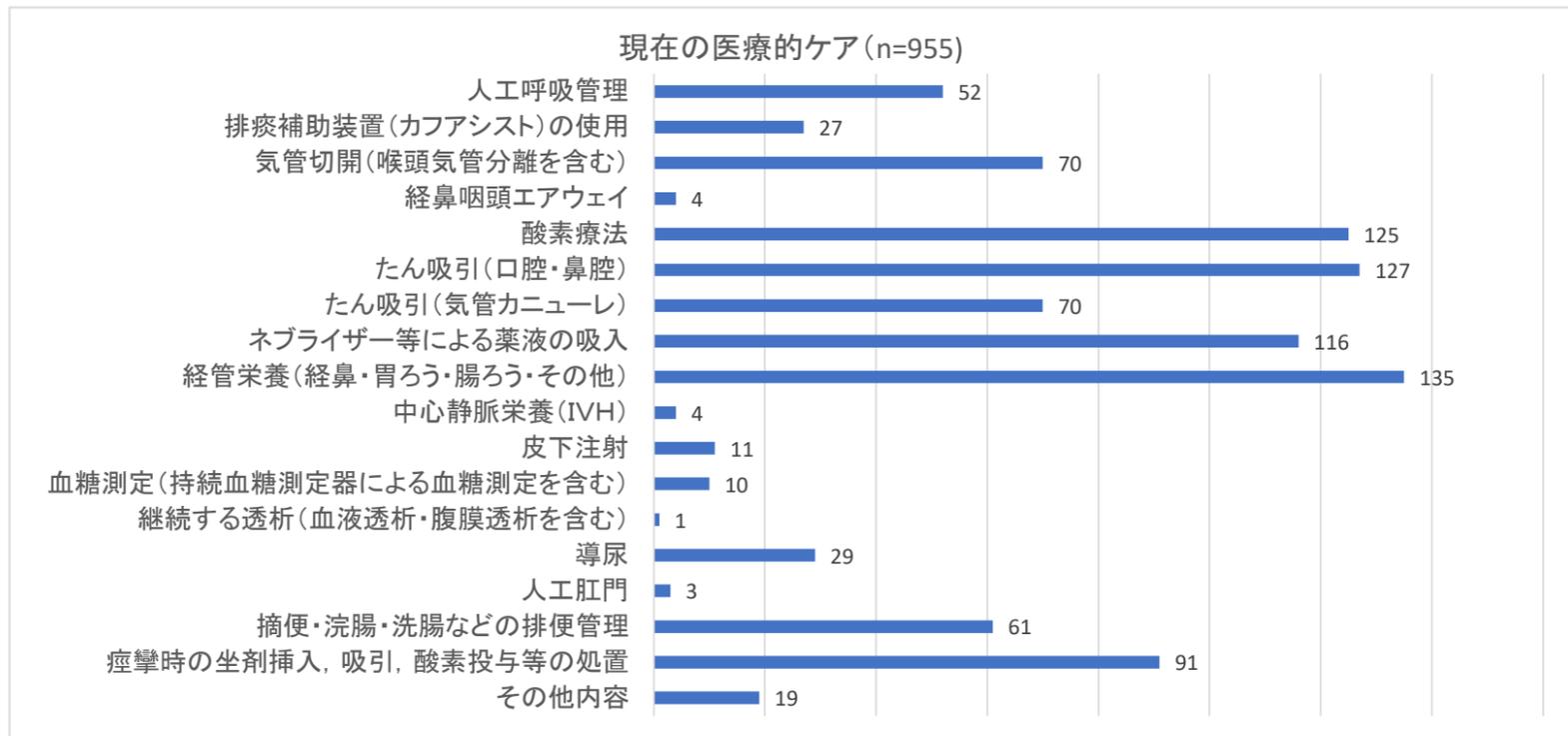


その他の疾患 (疑い症例含む) (抜粋)

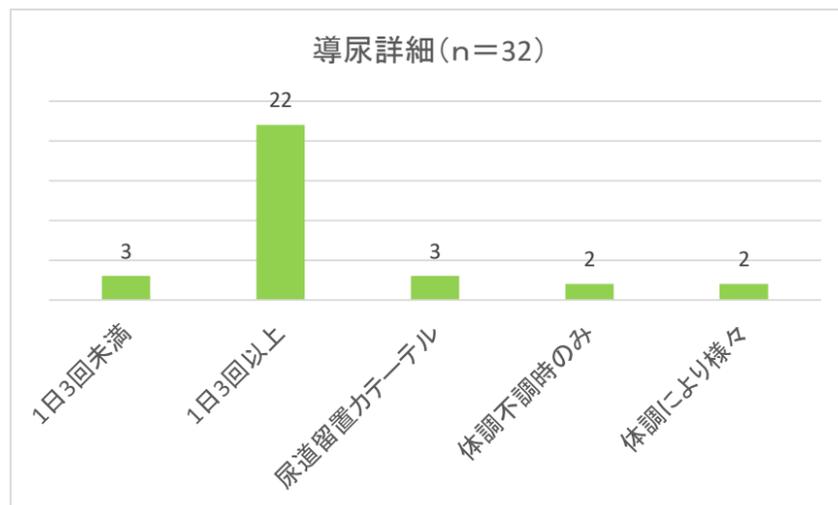
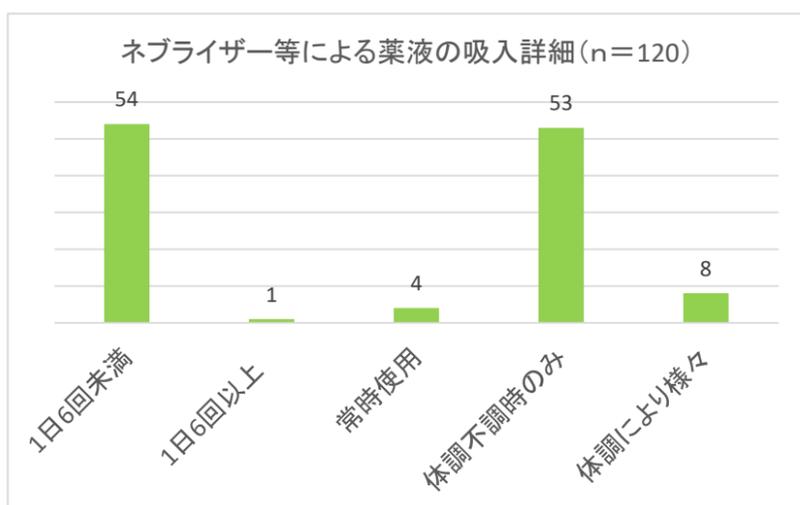
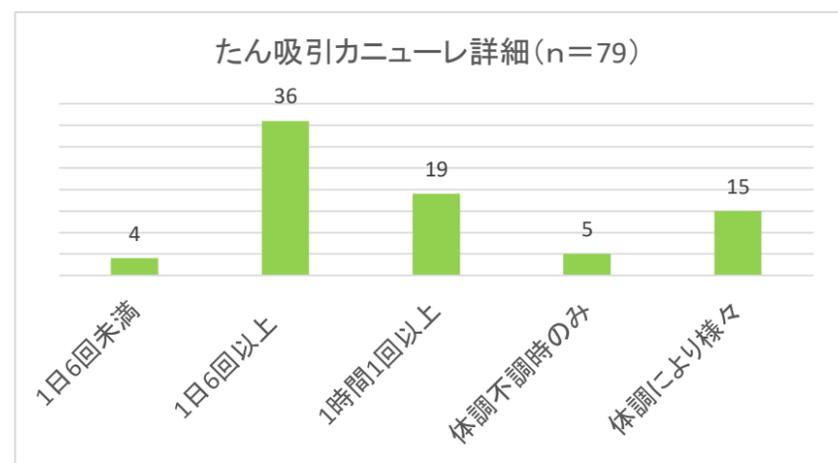
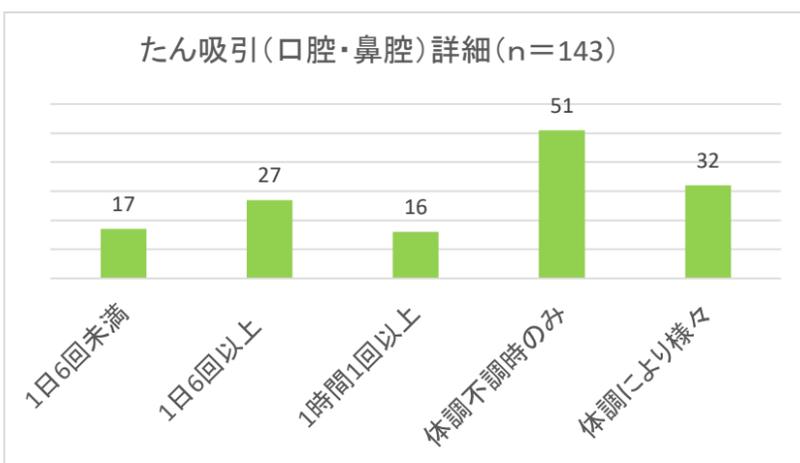
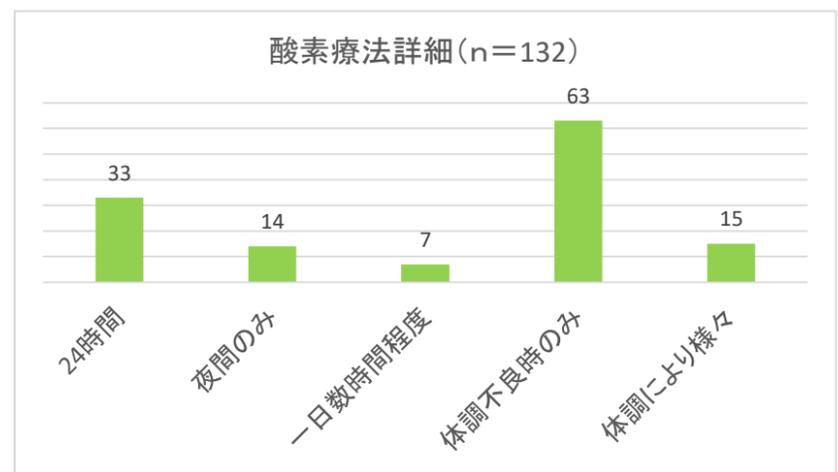
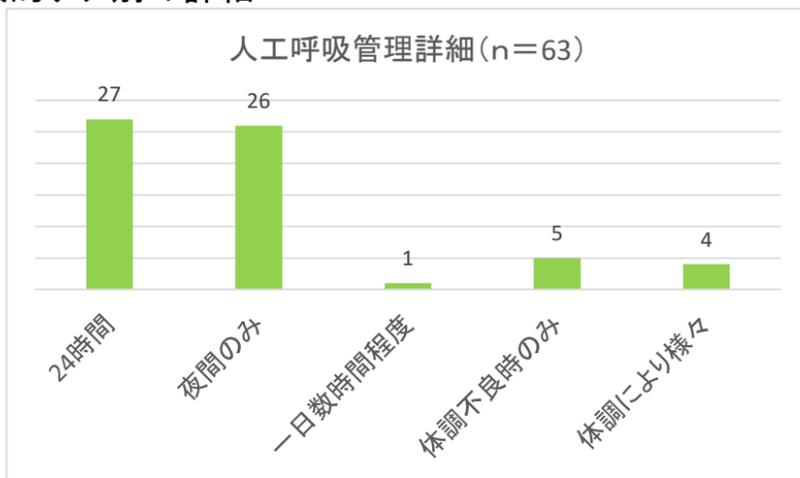
クローン病, 誤嚥性肺炎, 1型糖尿病, 點頭てんかん, ウエスト症候群, てんかん, 二分脊椎症, 原発性免疫不全症候群, 全前脳胞症, 心室中隔欠損, 18トリソミー, 寢室中隔欠損症, 水頭症, 気管狭窄症など

問5 現在受けている医療的ケアは何ですか。(複数回答)

現在受けている医療的ケアは、「経管栄養(経鼻, 胃ろう, 腸ろう, どの他)」が135人, 2番目が「たん吸引(口腔・鼻腔)」で127人, 3番目が「酸素療法」で125人であった。(人工呼吸管理, 酸素療法, たん吸引(口腔・鼻腔), たん吸引(気管カニューレ), ネブライザー等による薬液の吸入及び導尿の内訳は各々のグラフのとおり)

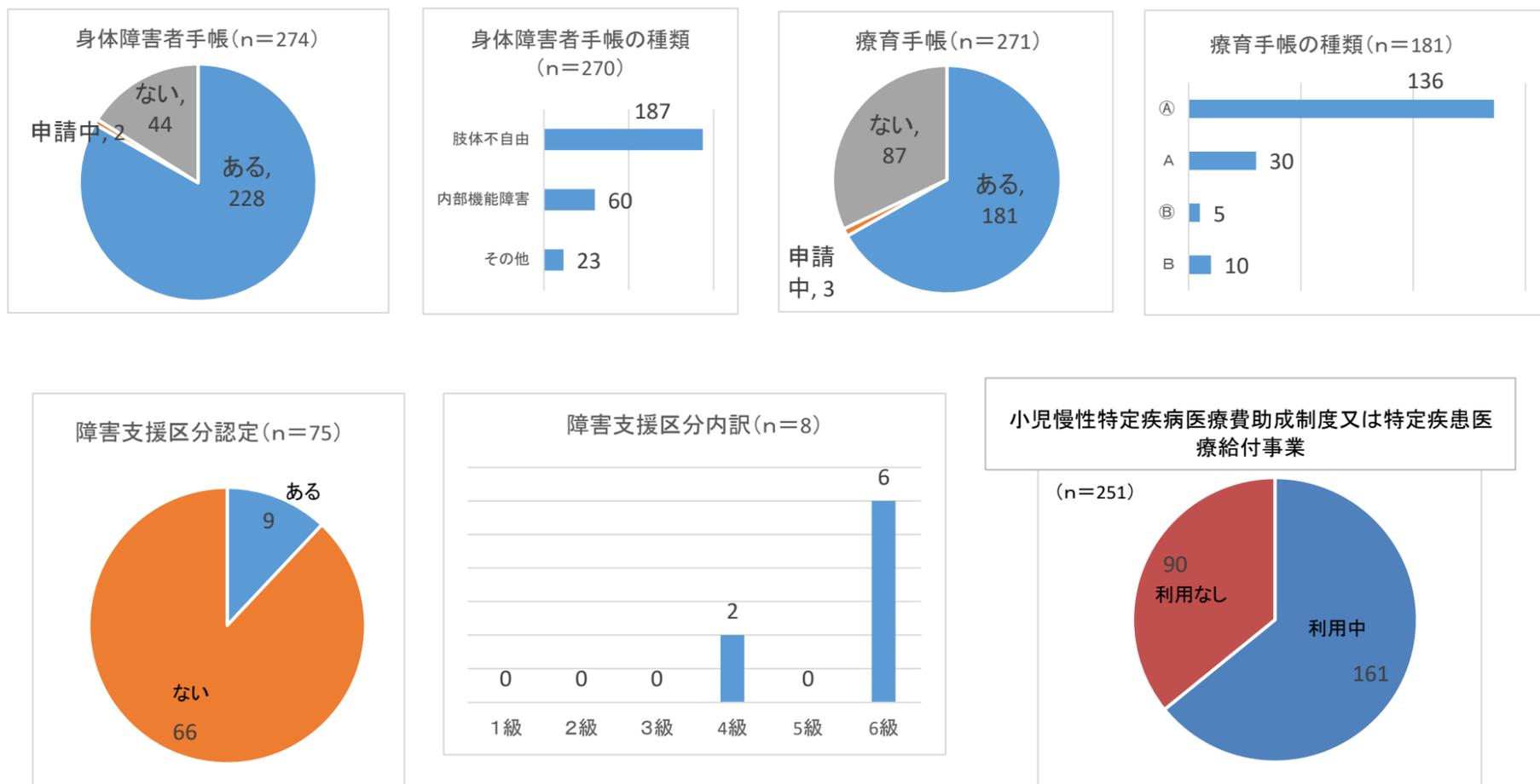


医療的ケア別の詳細



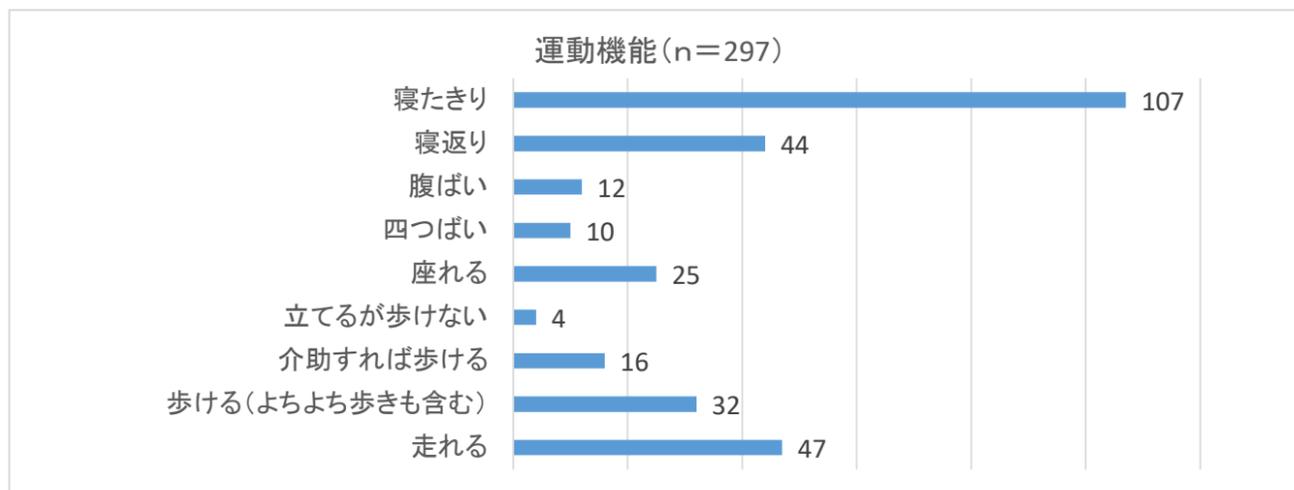
問6 本人の障害者手帳の有無及び等級, 障害支援区分並びに小児慢性特定疾病医療費助成制度又は特定疾患医療給付事業の利用状況について, 当てはまるものにチェックを付けてください。

身体障害者手帳を「所持している」が228人(83.2%), 「ない」及び「申請中」をあわせて46人(16.8%)であり, 身体障害者手帳の種類の内訳は「肢体不自由」が187人(69.3%), 「内部機能障害」が60人(22.2%), 「その他」が23人(8.5%)であった。療育手帳を「所持している」のは181人(66.8%), 「ない」及び「申請中」をあわせて90人(33.2%)であり, 療育手帳の種類の内訳は「㉔」が136人(75.1%), 「A」が30人(16.6%), 「㉕」が5人(2.8%), 「B」が10人(5.5%)であった。



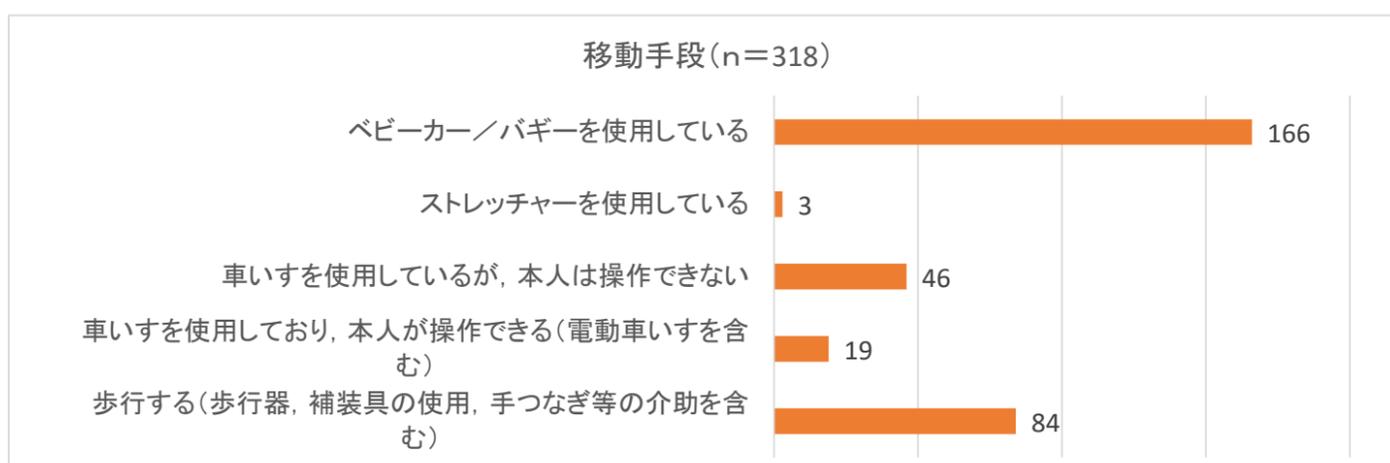
問7 本人の運動機能はどのようなですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

本人の運動機能は, 1番目が「寝たきり」で107人(36.0%), 2番目が「走れる」で47人(15.8%), 3番目が「寝返り」で44人(14.8%)であった。



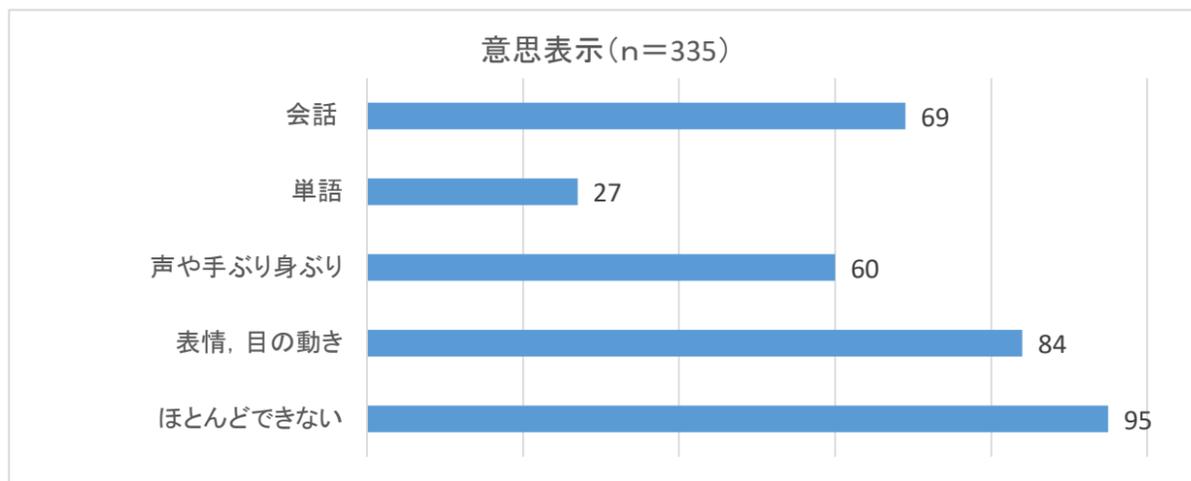
問8 本人の移動手段は何ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

本人の移動手段は, 1番目が「ベビーカー/バギーを使用している」で166人(52.2%), 2番目が「歩行する(歩行器等の介助含む)」で84人(26.4%), 3番目が「車いす使用だが本人は操作不可」で46人(14.5%)であった。



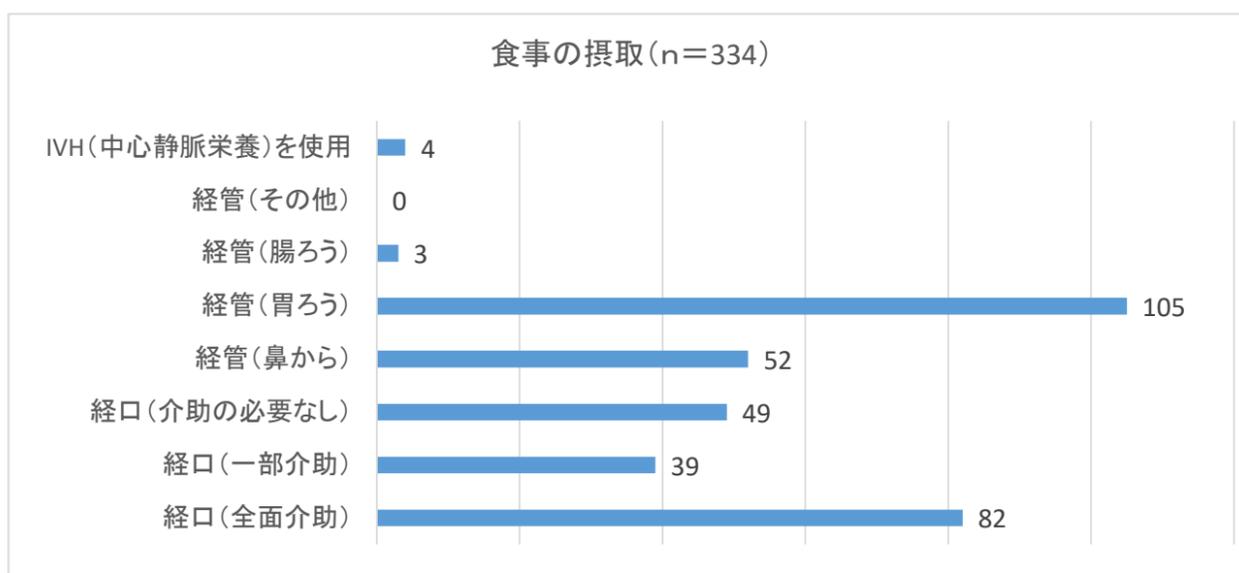
問9 ご本人はどのように意思表示しますか。(当てはまるもの全て)

本人の意思表示は、1番目が「ほとんどできない」で95人(28.4%)、2番目が「表情, 目の動きで伝えることができる(伝達装置の使用を含む)」で84人(25.1%)、3番目が「会話ができる(手話や文字盤の使用を含む)」で69人(20.6%)であった。



問10 本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全てにチェックを付けてください。経口については、当てはまる介助の状況についてもチェックを付けてください。

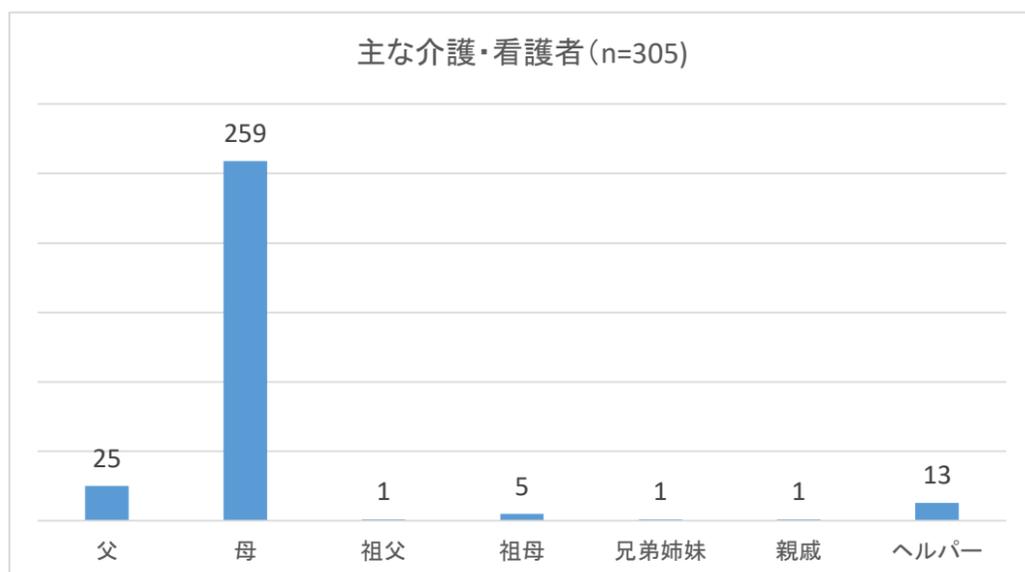
本人の食事の摂取方法は、1番目に「経管(胃ろう)」で105人(31.4%)、2番目に「経口(全面介助)」で82人(24.6%)、3番目が「経管(鼻から)」で52人(15.6%)であった。



2 看護・介護者の状況等について

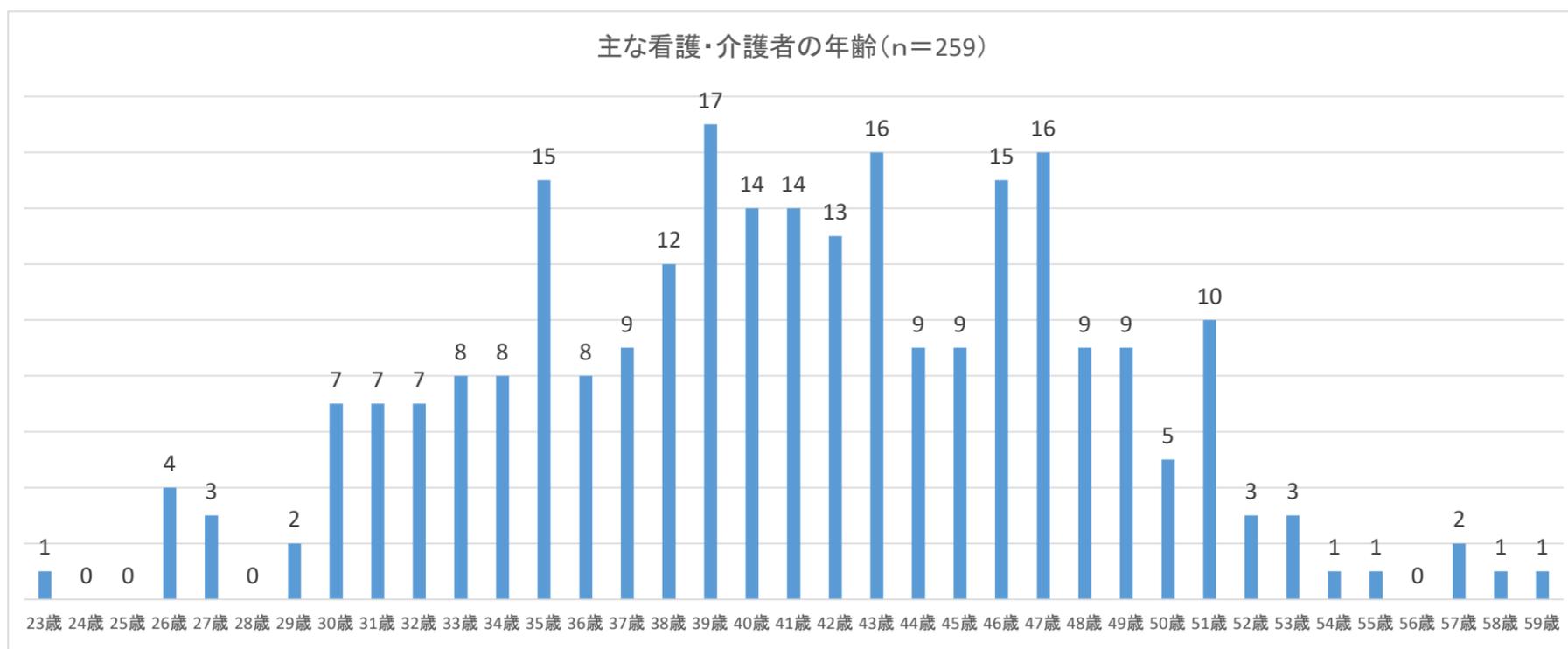
問1 どなたが主に看護・介護者されていますか。

「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。



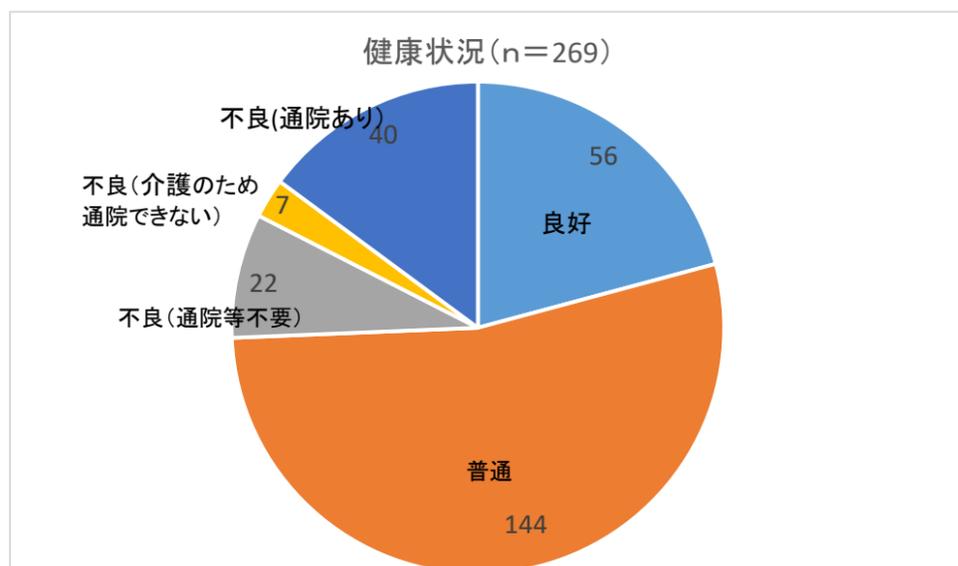
問2 主な看護・介護者の年齢

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)



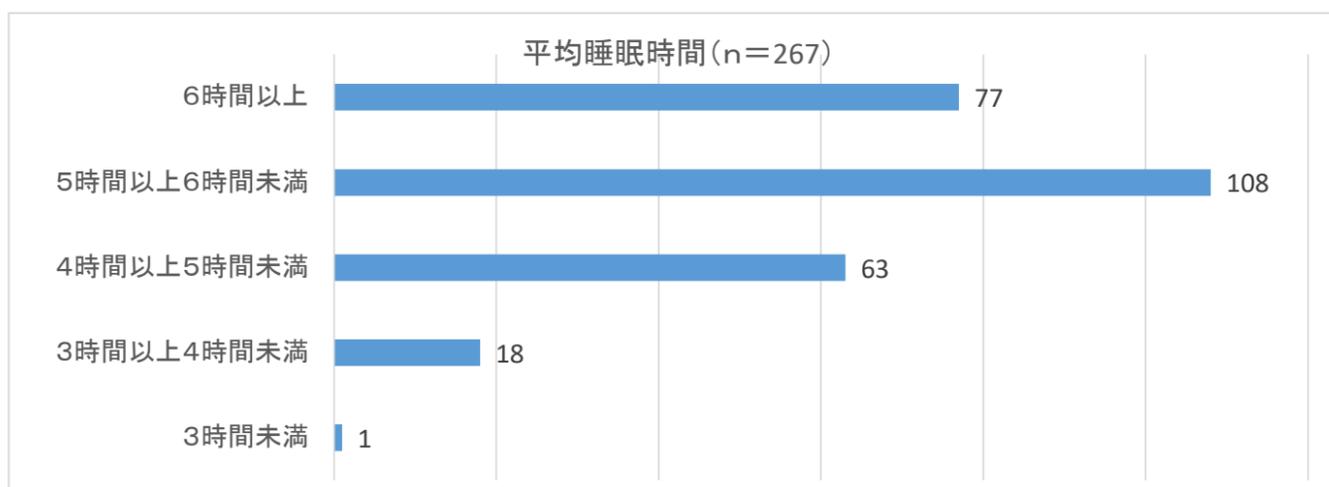
問3 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

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。



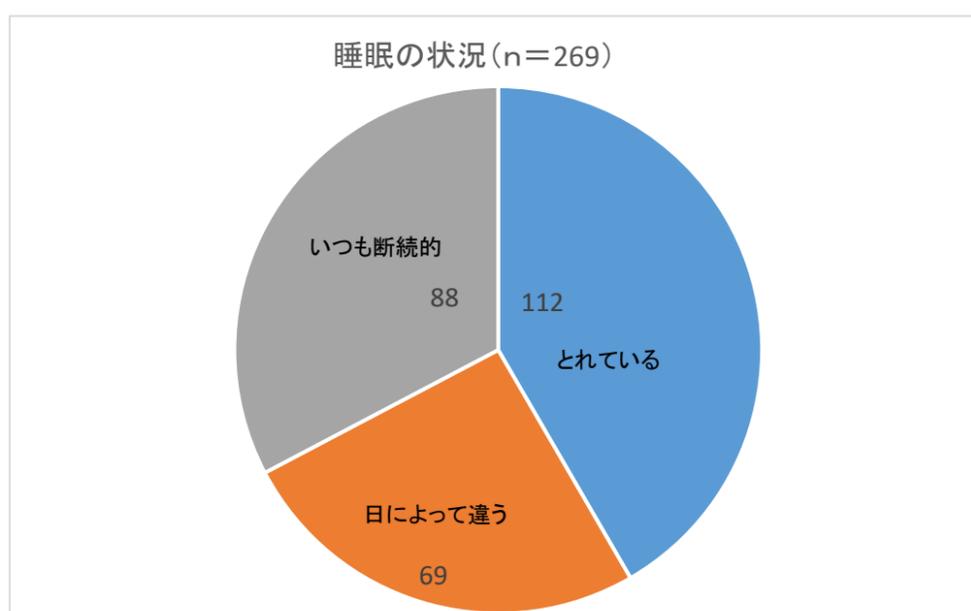
問4 主な看護・介護者の一日の平均睡眠時間はどれくらいですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

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。



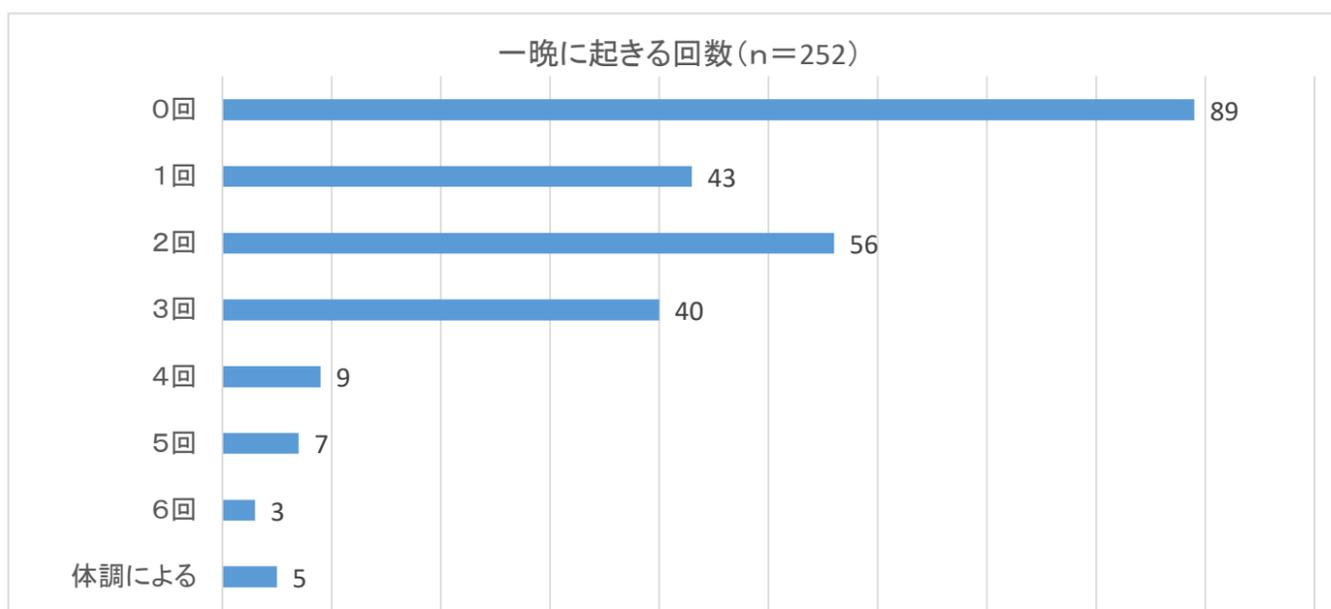
問5 主な看護・介護者の睡眠の状況はどのようなですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

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。



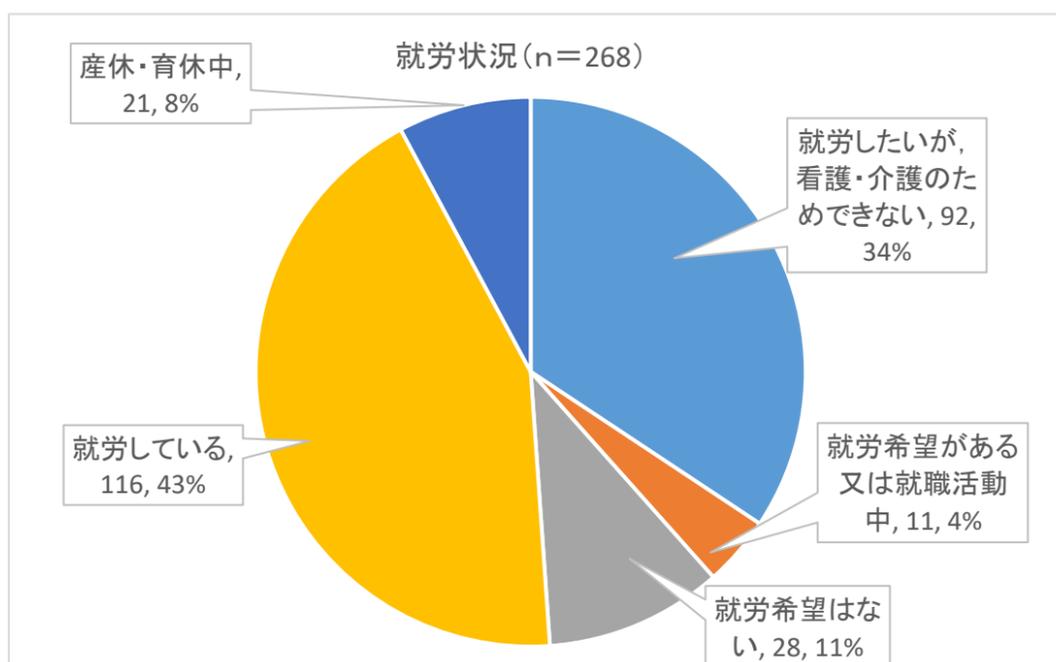
問6 一般的に医療的ケアで何回程度起きますか。

1回以上ケアで起きる看護・介護者は、163人(64.7%)であった。



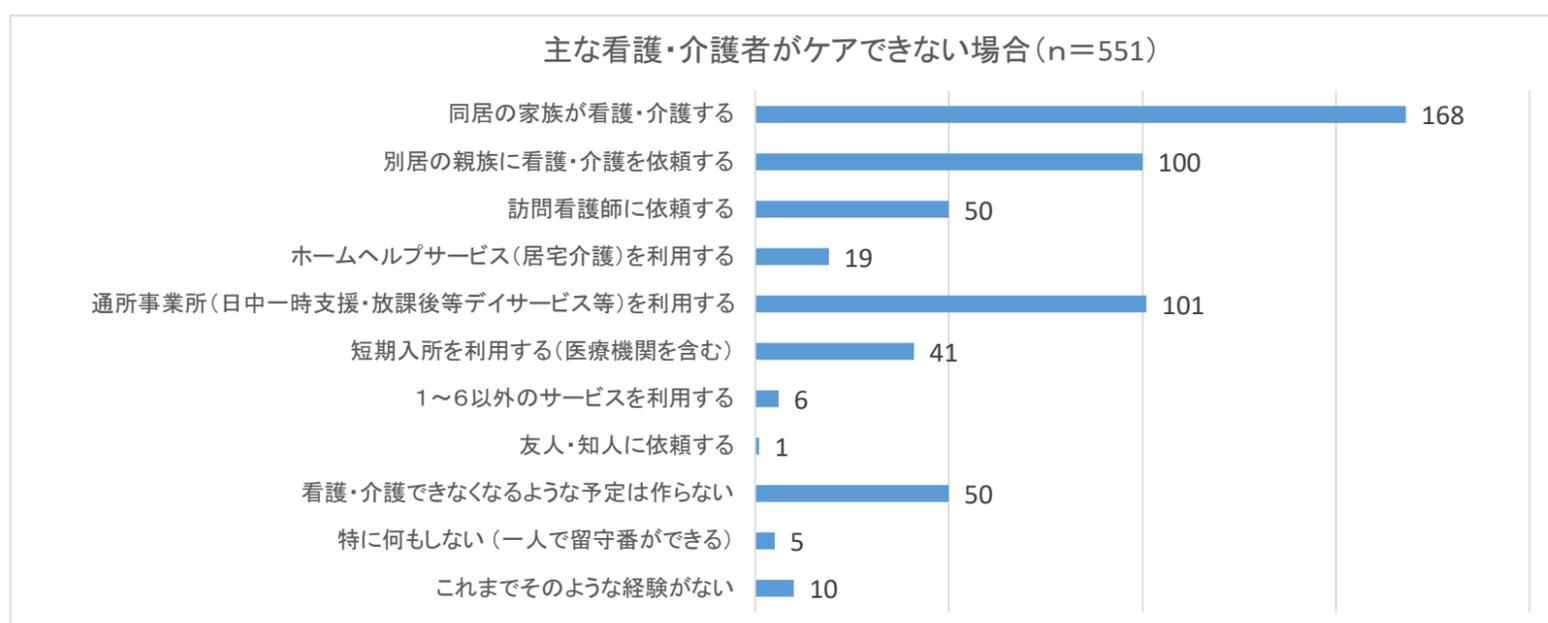
問7 主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。当てはまるもの1つにチェックを付けてください。

「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。



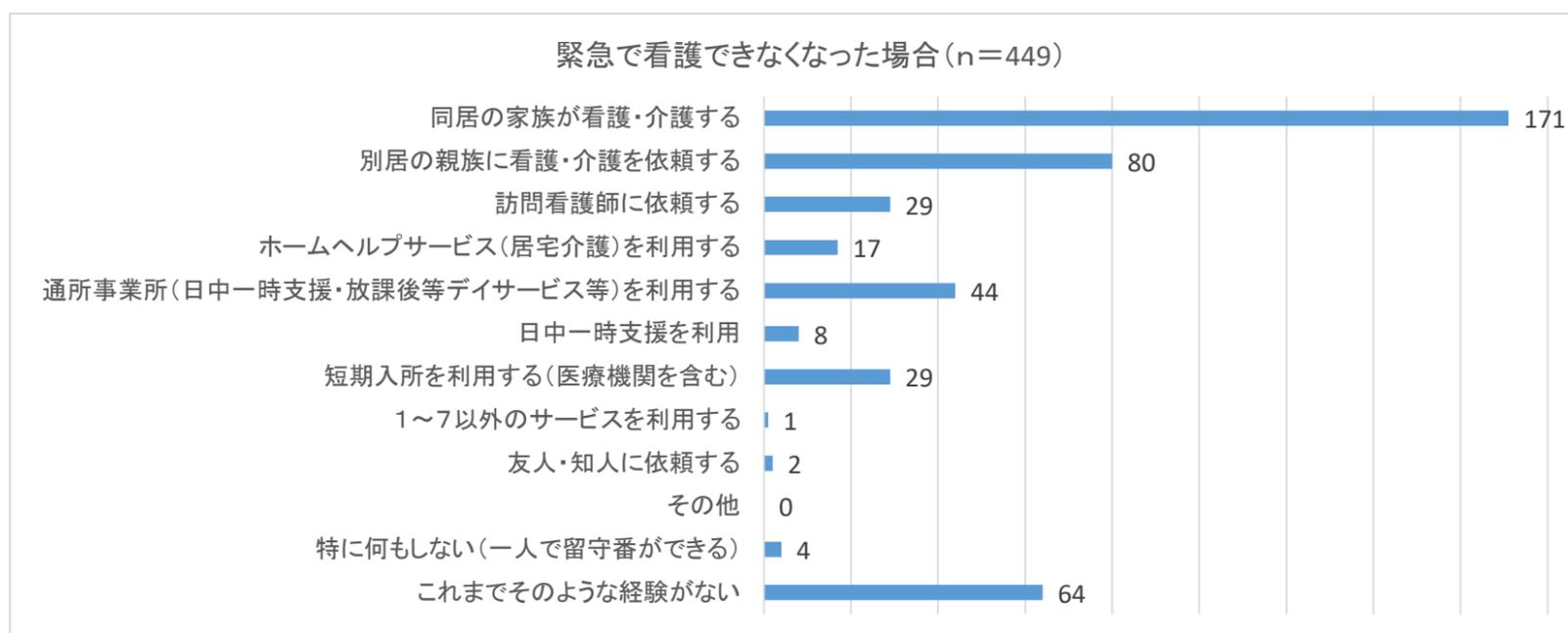
問8 医療的ケア児の兄弟姉妹の行事, 看護・介護者の外出予定等により主な看護・介護者が看護・介護できない予定が予め分かっているときどうされていますか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

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。



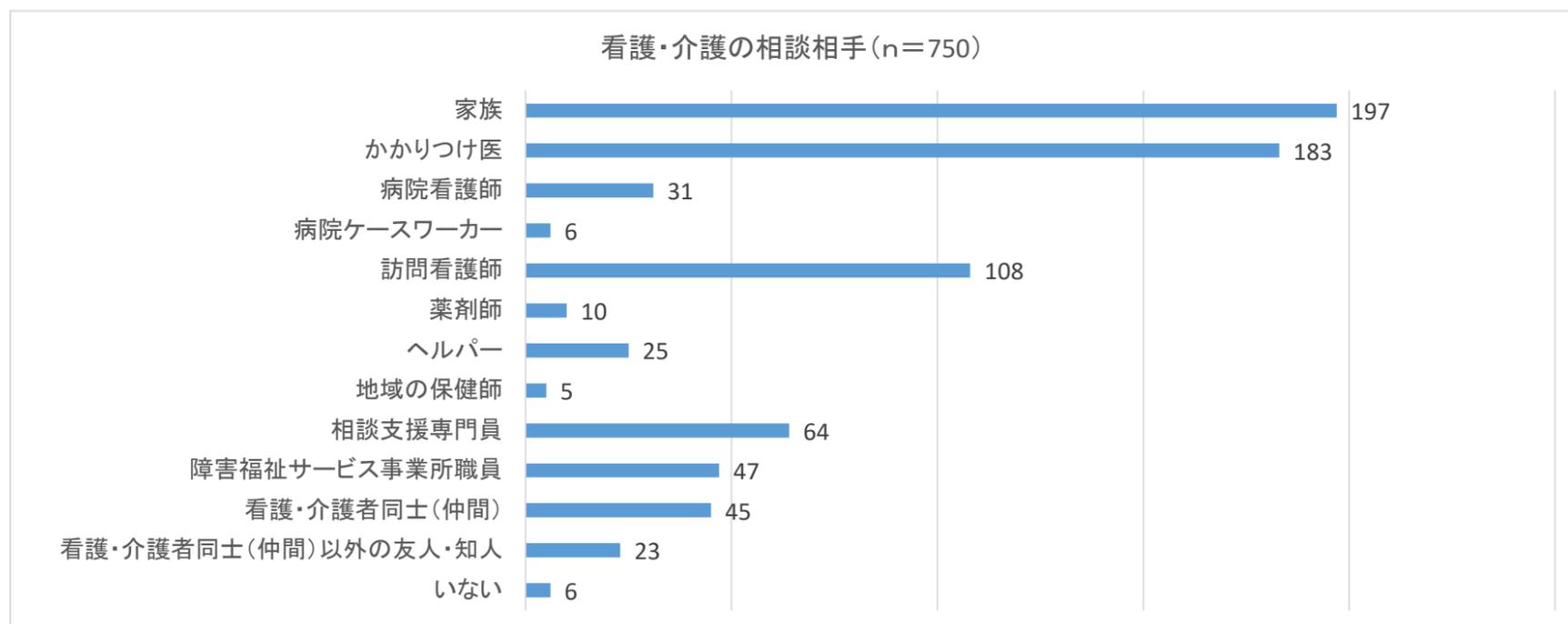
問9 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったとき、どうされていますか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。(複数回答)

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。



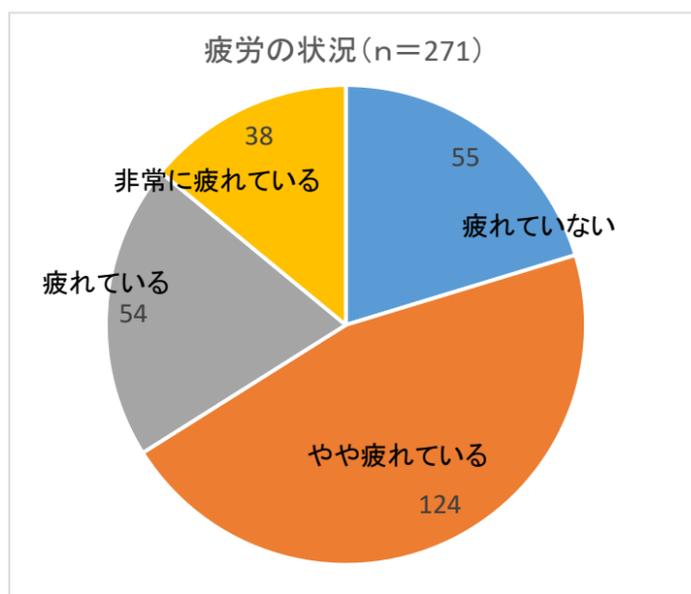
問10 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

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。

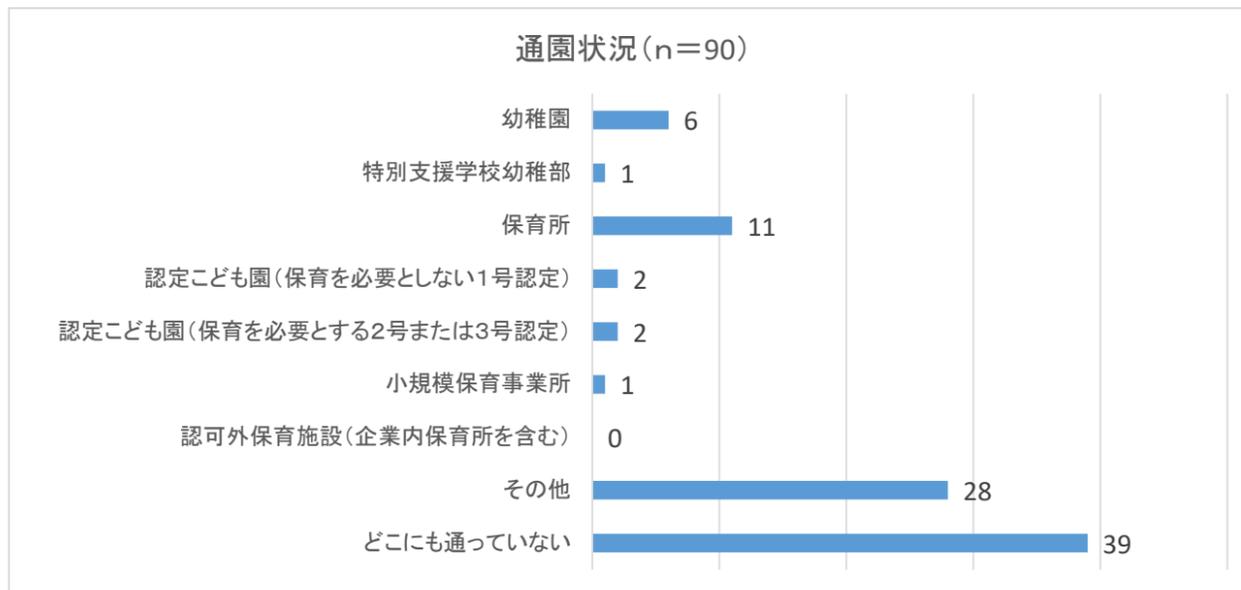
○短期入所が, 寝たきりの人が利用できる所はあるが, 動ける医療的ケア児が利用できる短期入所が少ないしわからない。

○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。

3 保育・学校教育等について

問1 未就学児の方に伺います。(該当しない方は回答不要です。)現在の通園状況について、当てはまるもの全てにチェックを付け、通園日数を記入してください。

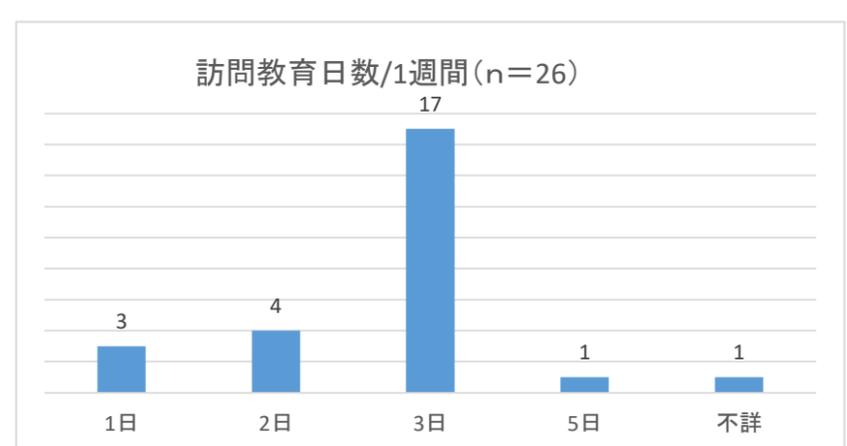
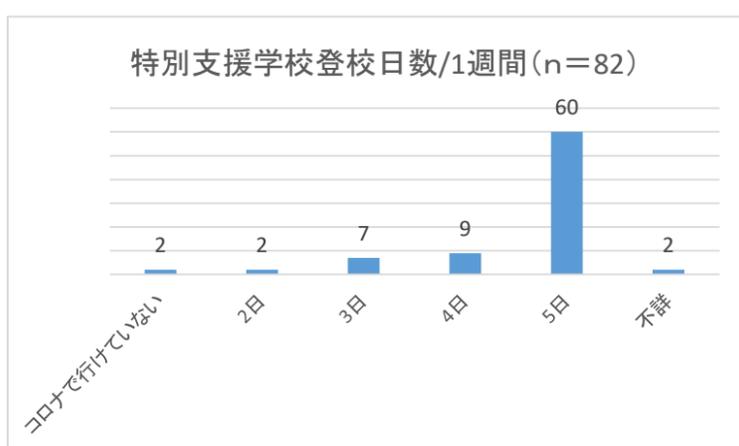
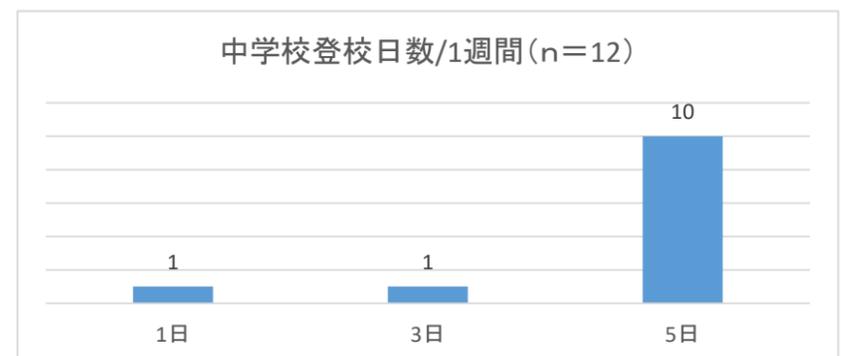
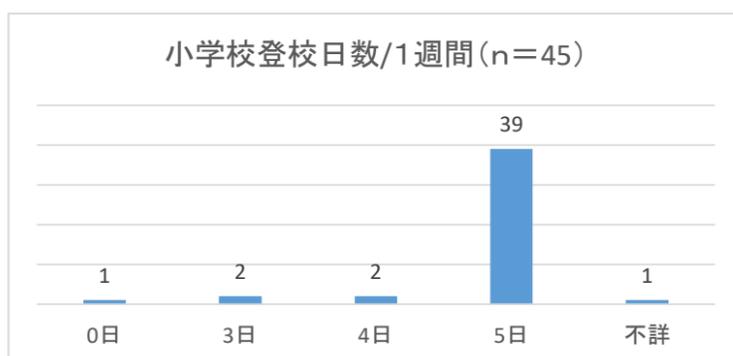
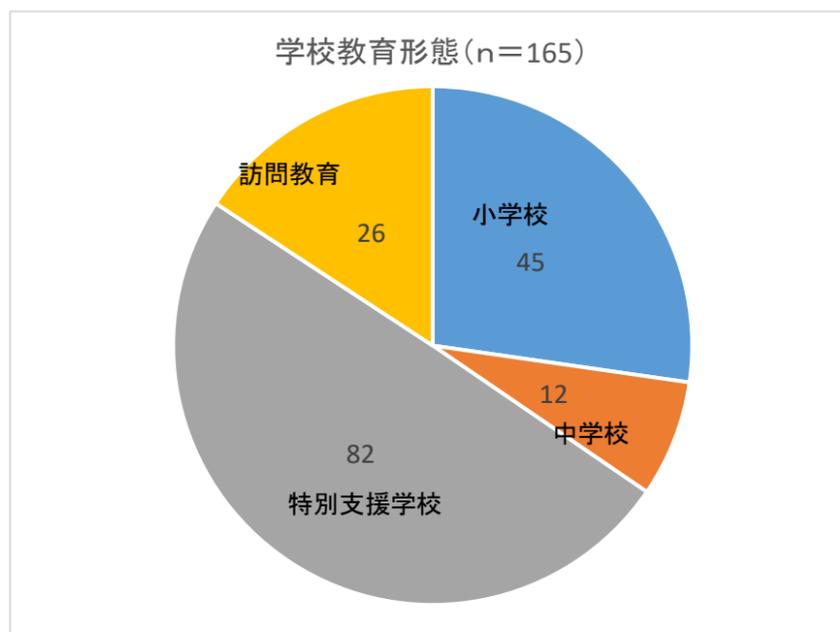
通園状況で1番多かったのが「どこにも通っていない」39人(43.3%), 2番目が「その他」で28人(31.1%), 3番目が「保育所」で11人(12.2%)であった。



その他の通園先(抜粋)
 ・こども療育支援センター
 ・デイサービス
 ・児童発達支援センター(医療型含む)
 ・重症心身障害児療育施設
 ・訪問療育

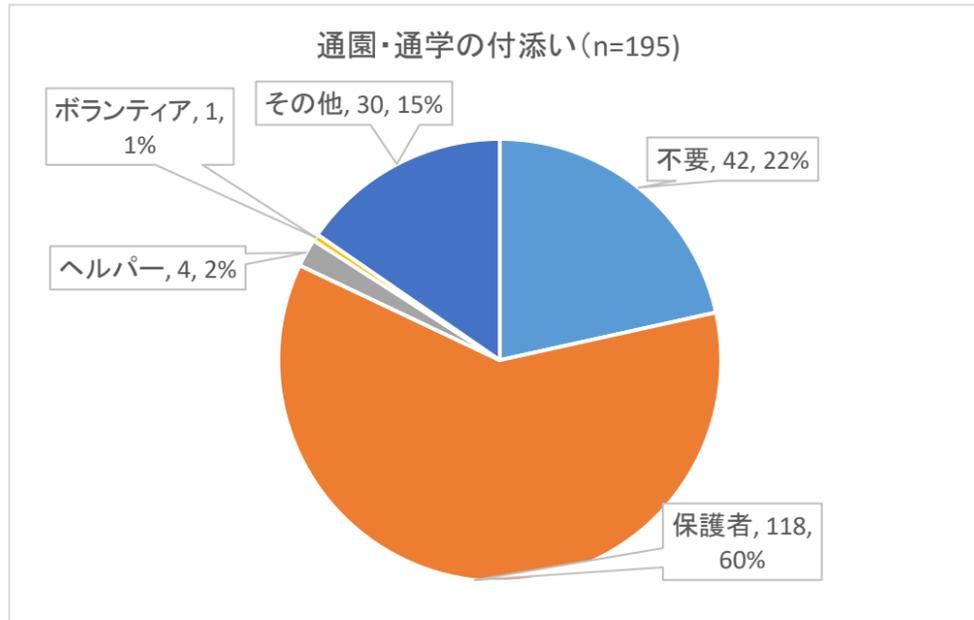
問2 現在, 学校教育を受けている方にうかがいます。(該当しない方は回答不要です。)現在受けている教育形態について、当てはまるもの全てにチェックを付け、登校日数を記入してください。

学校の教育形態で1番多かったのが「特別支援学校」82人(49.7%), 2番目が「小学校」で45人(27.3%), 3番目が「訪問教育」で26人(15.8%)であった。



問3-1 現在、通園や通学をしている方にうかがいます。(該当しない方は回答不要)通園・通学中は誰が付き添いますか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

118人(60.5%)の保護者が通園通学に付き添っている。

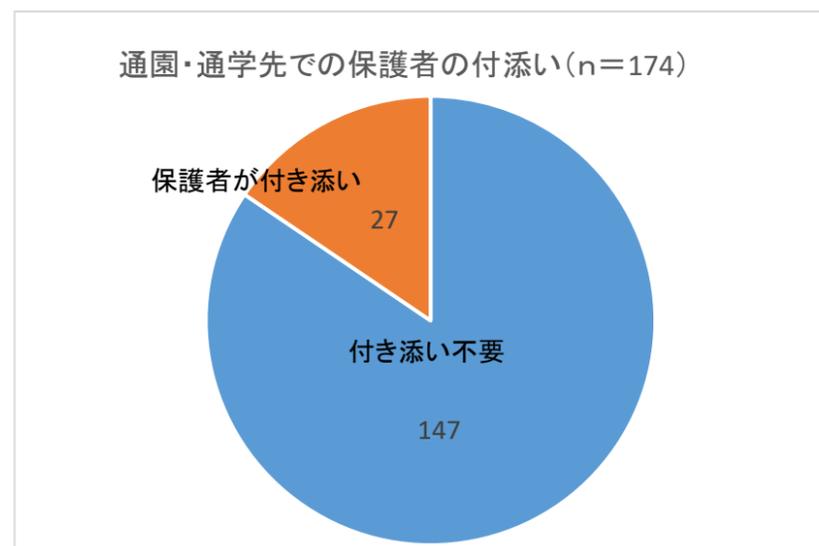


その他(抜粋)
加配看護師 兄弟 スクールバス
親子通園の日は保護者が付き添います。
看護師 介助員 学校看護師
学校が雇っているバスの介助員さん
保護者付き添いはスクールバスのバス停まで
祖母 先生 担任 療養施設職員
付き添いは不要だが、1日2回吸引に行く。
登校班まで送る、1人は本人の不安が強いため、帰日も1人の時はお迎え
バス停まで保護者、それからはスクールタクシーを利用 導尿時2回/日

問3-2 現在、通園や通学をしている方にうかがいます。(該当しない方は回答不要)通園・通学先で過ごす際に保護者の付添いは必要ですか。必要な場合はその理由について当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

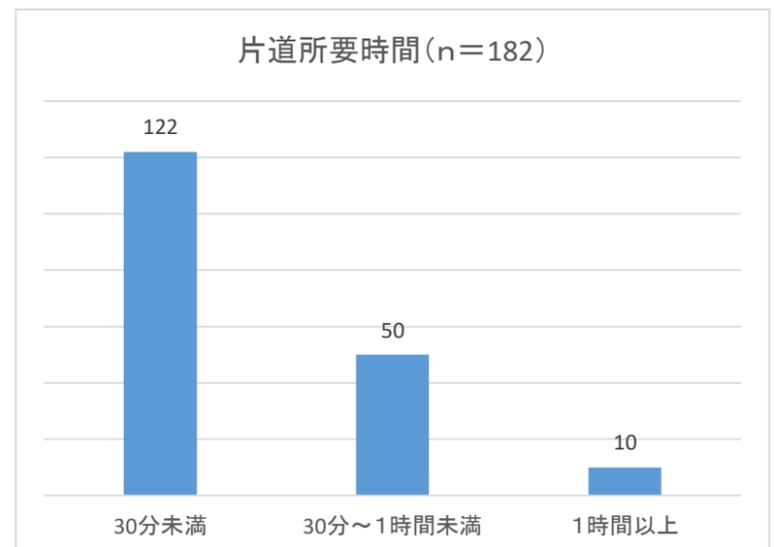
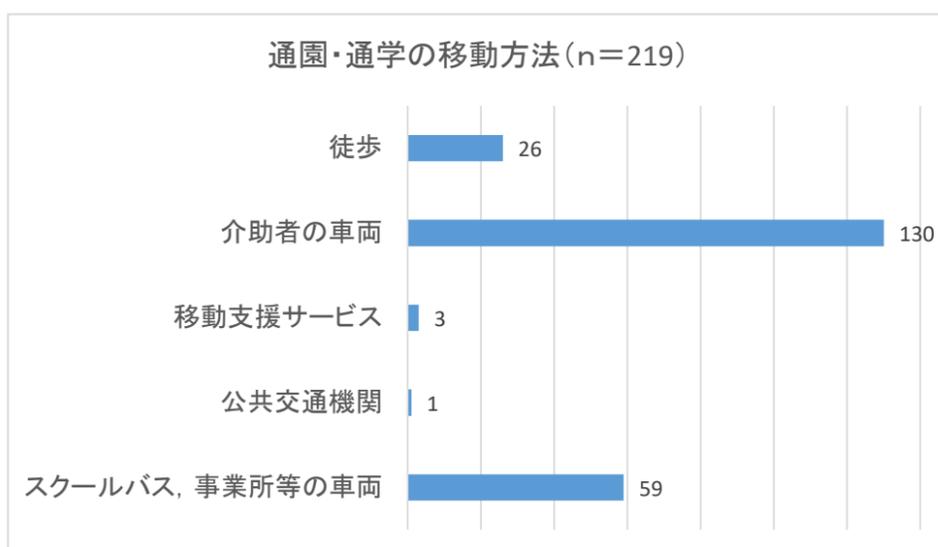
学校等での保護者の付き添いで1番多かったのが「付き添い不要」147人(84.5%)、2番目が「看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応」で21人(12.1%)、3番目が「看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応」で4人(2.3%)、4番目が「看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている」が2人(1.1%)であった。結果、保護者が何らかに対応している割合は15.5%(27人)であった。

<input type="checkbox"/> 看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している	21人
<input type="checkbox"/> 看護師がいるが常駐していないため保護者も連携して対応している	4人
<input type="checkbox"/> 看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている	2人
合計	27人



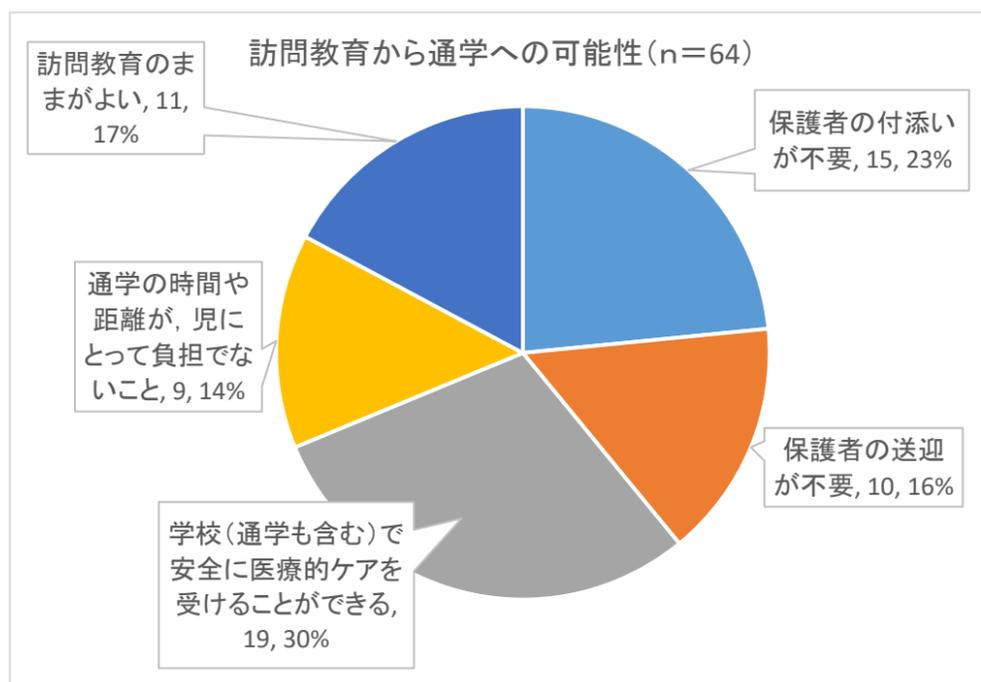
問3-3 現在、通園や通学をしている方にうかがいます。通園・通学先への移動の方法は何ですか。また自宅を出発後、通園・通学先へ到着するまでの所要時間は片道平均どれくらいですか。当てはまるものにチェックを付けてください。

学校への移動方法で1番多かったのが「介助者の車両」130人(59.4%)、2番目が「スクールバスや事業所等の車両」で59人(26.9%)、3番目が「徒歩」で26人(11.9%)であった。片道所要時間は30分未満が122人(67.0%)で1番多かった。



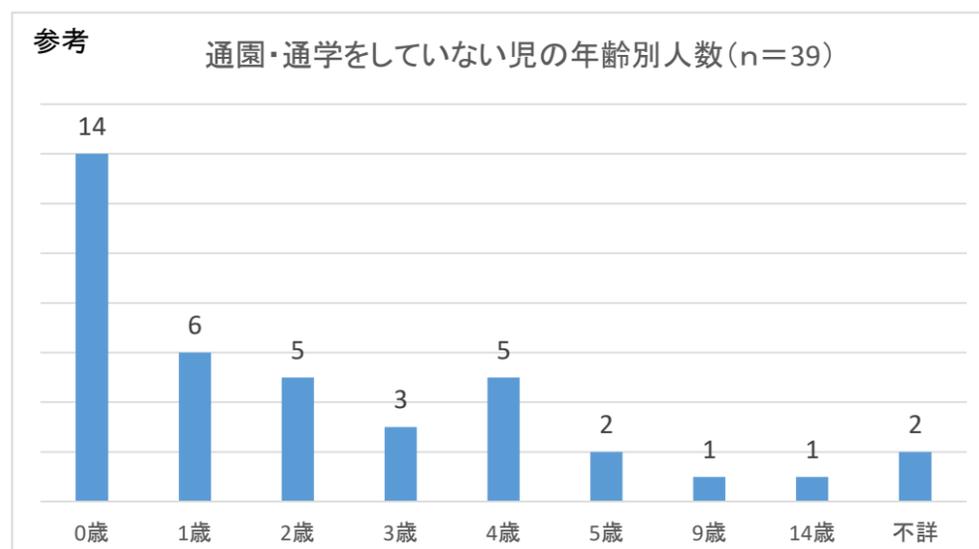
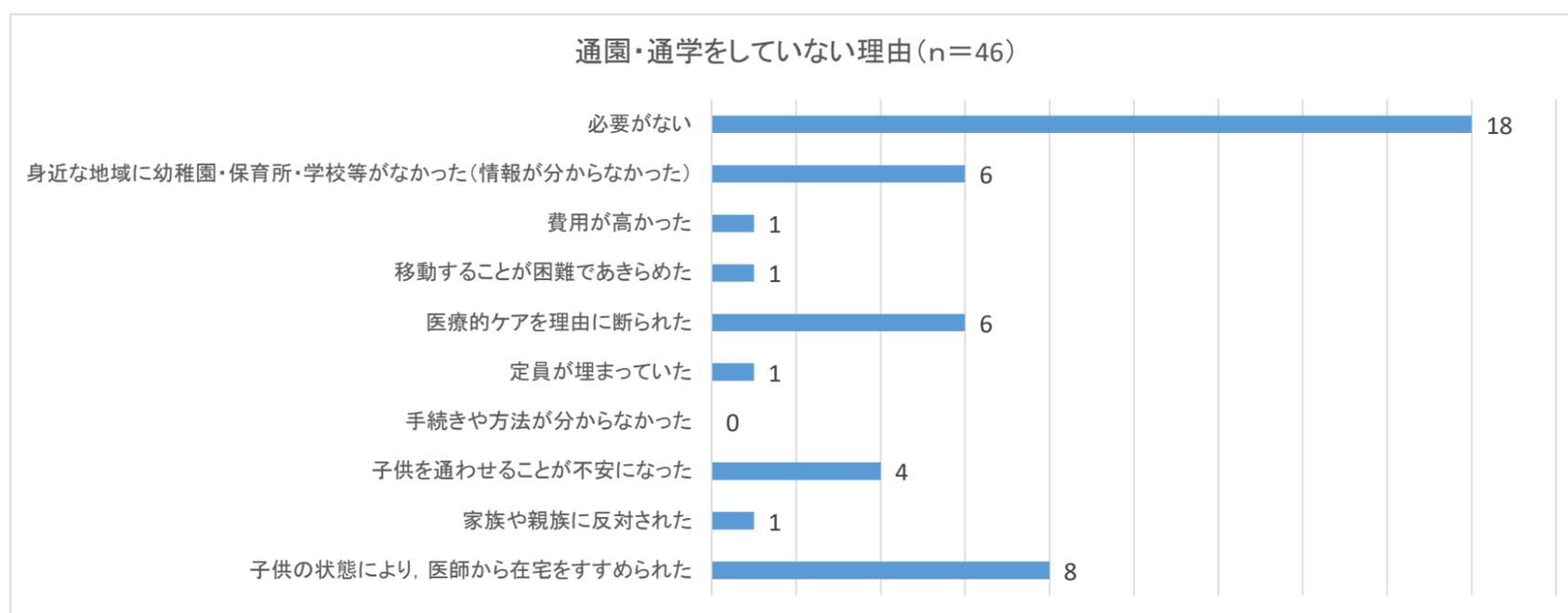
問3-4 現在, 訪問教育(家庭)を受けている方にうかがいます。どのような条件があれば通学可能ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

訪問教育を受けている保護者は、「学校(通学も含む)で安全に医療的ケアを受けることができれば通学可能」が1番多く19人(29.7%), 2番目が「保護者の付添い不要」で15人(23.4%), 3番目が「訪問教育(家庭)のままがよい」で11人(17.2%)であった。



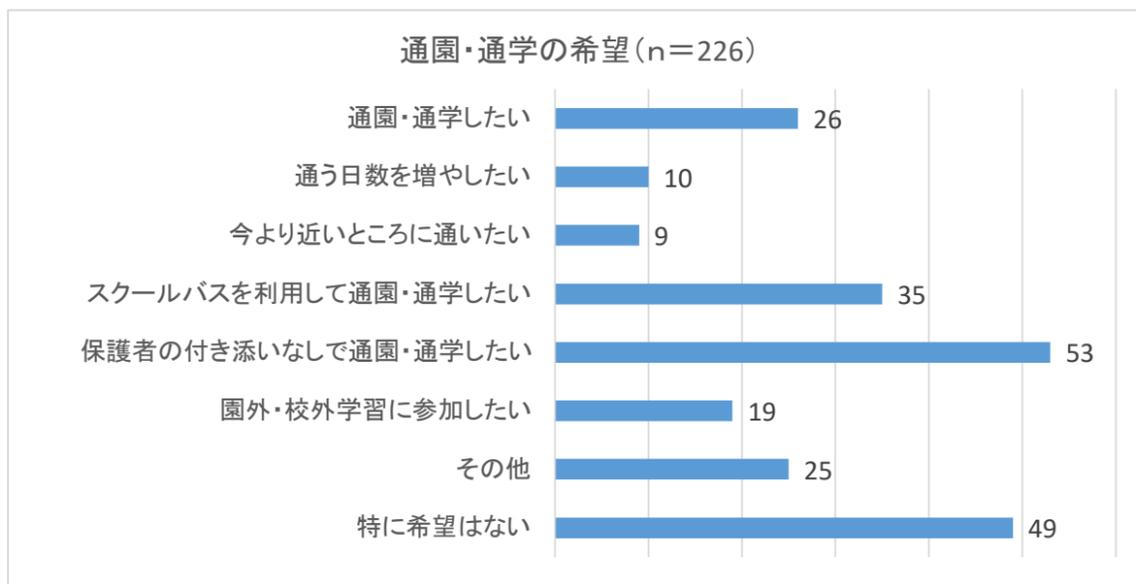
問4 現在, どこにも通っていない方にうかがいます。通園・通学をしていない理由は何ですか。当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

どこにも通っていない方の通園・通学をしていない理由は「必要がない」が1番多く18人(39.1%), 2番目が「子どもの状態により医師から在宅をすすめられた」で8人(17.4%), 3番目が「身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった」と「医療的ケアを理由に断られた」で6人(13.0%)であった。



問5 通園・通学に関する希望があれば、当てはまるもの全てにチェックを付けてください。

23.5%(53人)の「保護者が付き添いなしで学校生活を送って欲しい」と希望している。2番目が「特に希望なし」で49人(21.7%), 3番目が「スクールバスを利用して通園・通学したい」で35人(15.5%)であった。

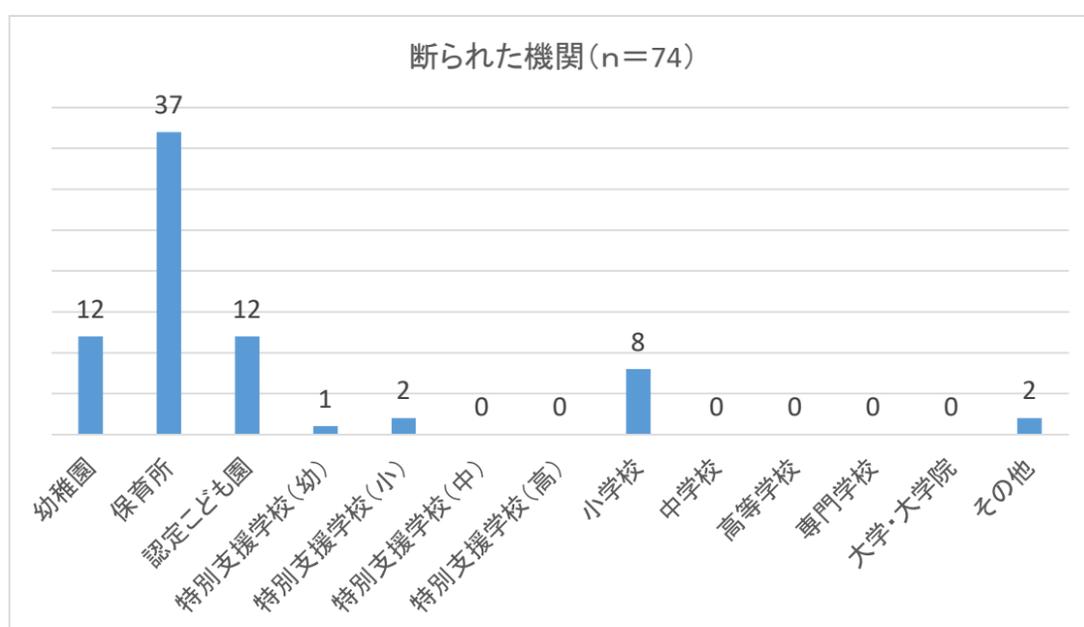


その他について(抜粋)

- コロナでスクールバスが利用できなくなっているのを、利用できるように早くなってほしい。
- 子どもの身体機能等が通園可能となるまで回復すれば検討したい。 ○希望する時に受け入れてもらいたい。
- 医ケアの制限が多すぎる。 ○修学旅行など保護者の付き添いなしでさせてほしい。 ○バス停を近くにして欲しい。
- スクールバスを利用しているが何かあったとき(てんかん発作など)に他の子に迷惑をかけるので、別にするとかタクシー利用を認めるなどの配慮をしてほしい。 ○特別支援学校の看護師さんを増やしてほしい。 ○保育園の一時預かり。
- 卒業アルバムがほしい。注入量変更がむずかしい。 ○校内での保護者と先生たちとの懇談会をしてほしい。
- 通学日数が少ないが主治医の指示も有り、無理の無い範囲で今迄どおり通学したい。
- スクールバスに看護師を乗車してほしい。緊急時対応(事故渋滞時の水分補給など)
- 送迎補助が少なすぎる(ガソリン代, 親の送迎時間代) ○私立の幼稚園でも看護師を配置してほしい。
- 医療的ケア児も延長保育を受けさせて欲しい。 ○通学に移動支援を適用して欲しい。
- 訪問教育の生徒のみ, コロナ感染予防のために登校(スクーリング)ができないので医師の許可があれば登校可能にしてほしい。
- 校外学習等(近所や遠足など)付き添いなしでやってもらいたい。 ○通常級の子達と過ごす時間を増やしたい。
- 保護者の送迎の交通費支給希望。医療ケア児の移動支援サービス利用を可能にして欲しい。
- 学校が9時からでスクールバスを利用したいが、利用すると仕事に間に合わなくなるため利用ができない。

問5(9) 医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある機関

断られたのは、「保育所」が1番多く37人(50.0%), 2番目が「幼稚園」と「認定こども園」で12人(16.2%), 3番目が「小学校」で8人(10.8%)であった。



その他(抜粋)
○療育・児童発達支援センター

問6 学校教育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117人(41.8%)から、項目別に合計182件の記述があった。
記述回答者のうち25.6%の方の「学校や保育所等の受け入れ態勢が不十分である」が最も多く、次に18.8%の方の「学校や園等の行事、通学への付き添いの負担が大きい」、17.9%の「学校や園での対応に感謝している」、10.3%の方が「通学支援の充実(スクールバスに看護師の配置)」、「今後の進路への不安、将来への不安」などの記述があった。

記述回答件数	117
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	41.8%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
学校や保育所等の受け入れ態勢が不十分である。学校での話の進め方が不満	30	25.6%
学校や園等の行事、通学への付き添いの負担が大きい。付き添いをなくして欲しい。	22	18.8%
学校や園での対応に感謝、満足している。	21	17.9%
通学支援の充実(スクールバスに看護師の配置等)	12	10.3%
今後の進路への不安、将来への不安	12	10.3%
学校に通学したかったが諦めた。障害があっても希望の園や学校に行きたい。	11	9.4%
個々に応じた対応がなされない、柔軟性が不十分である。	11	9.4%
配置されている看護師の人数、ケア対応が不十分である。	9	7.7%
教職員や看護師の対応に感謝	9	7.7%
教職員が医療ケアの知識・技術をもっと勉強してほしい。子ども扱いされているように感じる(人権を考えてほしい。)学校看護師の研修も必要	8	6.8%
学校への付き添い等で保護者の就労ができない。	7	6.0%
どこの誰に相談すればいいのかわからない。(福祉サービス情報、動ける医療的ケア児)、通える園を探すのが大変。保護者との情報交流、アドバイスが欲しい。	6	5.1%
都道府県、市町、学校によって対応が異なる。	4	3.4%
預けられる保育所があってほしい。近くの保育所に預けたい。	3	2.6%
特支が自宅から遠すぎて通学が負担、近くの学校に行きたかった。	3	2.6%
行政の対応、取組が不十分である。制度について詳しく教えてほしい。	3	2.6%
費用負担が大きい。(校外学習、生活用品等)	3	2.6%
就学や通園について早い段階で相談したい。	2	1.7%
給食、園や学校内での食事の摂取方法への不安や要望	2	1.7%
親任せの部分が多すぎる。親頼みでなく学校での支援も考えて欲しい。	2	1.7%
その他(地域との交流は大事。保育園の負担が大きく加配をつけるべき。各1件)	2	1.7%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	182	

【抜粋】(3件/117件)

○人工呼吸器がついていたり、医療的ケアが高度であれば通学のハードルはグンと高くなり、学校には通学したかったが、諦める事になった。高度な医療的ケアがあっても当たり前前に社会の中で生活でき、学校生活が送れるよう願っております。

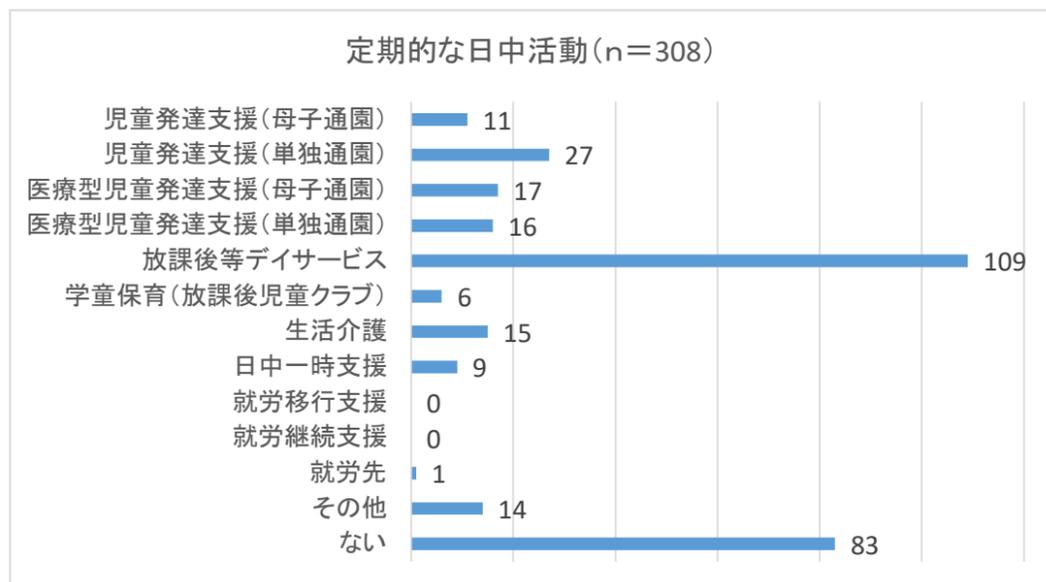
○医療ケアが必要な子供は、よく入院したり、手術、リハビリ等が多く、学校を欠席しながらなんとか生命を維持しています。しかし、加配の条件であったり、看護師の配置体制であったり、その子なりに学校に行きたいのに体制が整っていないので登校できなかったりします。学校教育を受ける為には、医療ケア児は、整った体制がないといけないと感じています。こうやって声を上げて体制が少しでも整っていく事を願います。

○看護師の配置人数を増やしてほしい。(特支から入学してから付き添いを言われ、更に学校の都合で付き添い延期を言われて、決まっていた仕事をあきらめた。入学前に伝えて欲しい。)

4 日中活動の状況について

問1 現在、幼稚園、保育所、学校等以外で定期的に利用している日中活動の場はありますか。当てはまるもの全てにチェックを付け、利用日数を記入してください。※「1～4」の選択肢については、療育センターへの通所も含まれます。

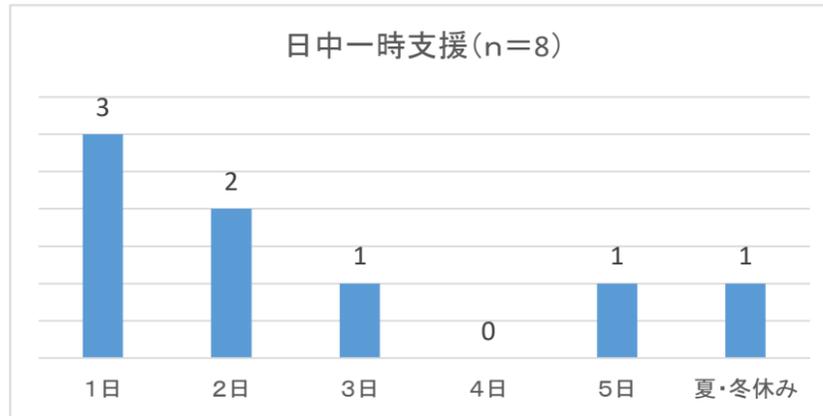
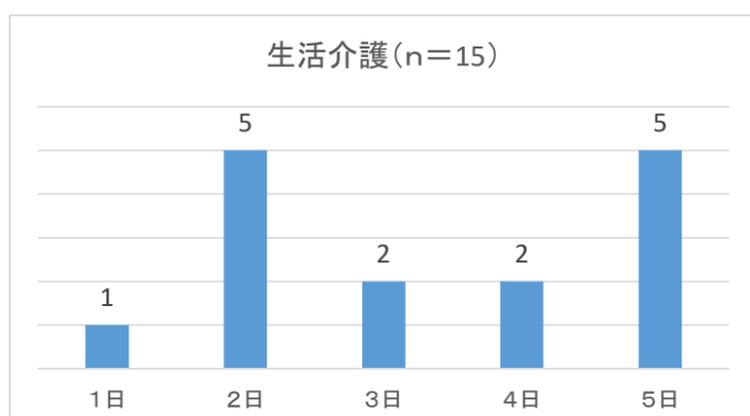
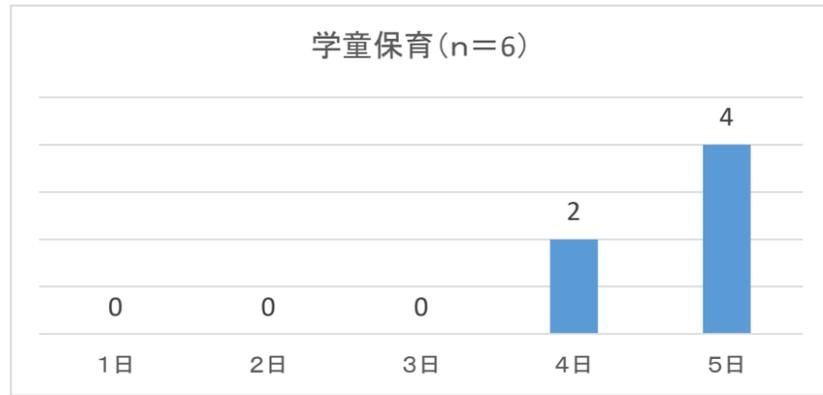
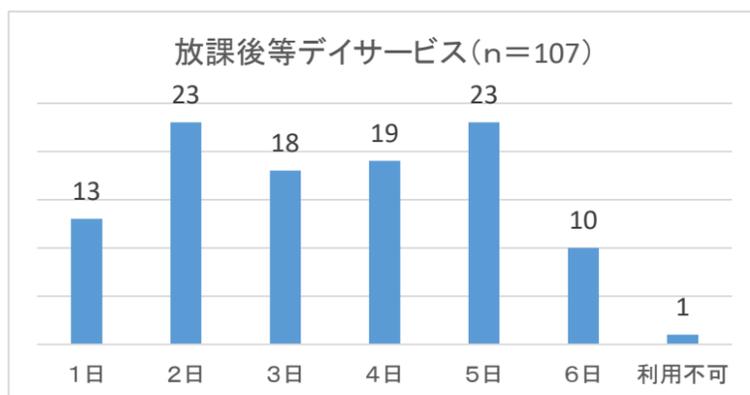
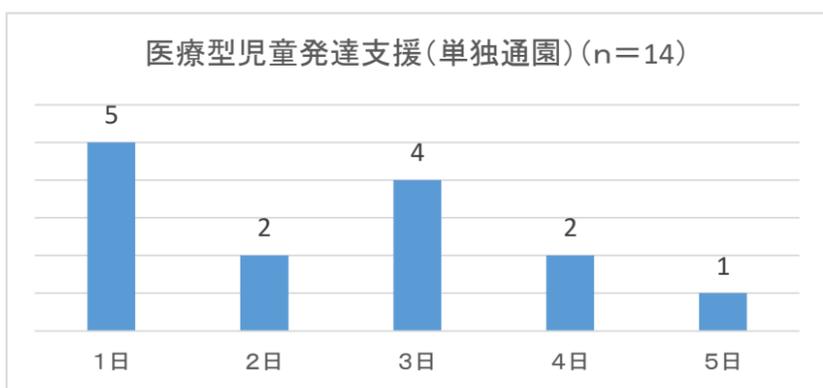
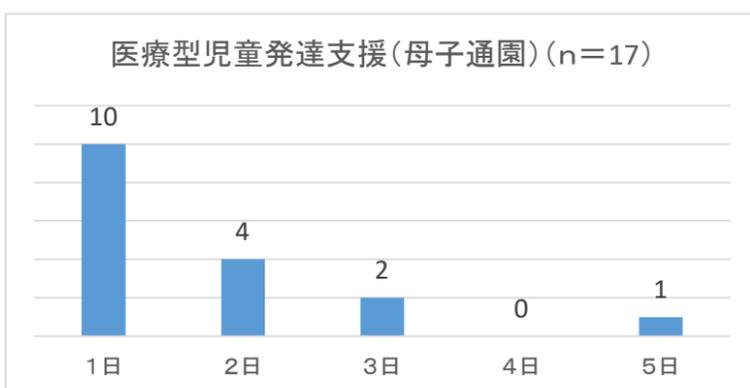
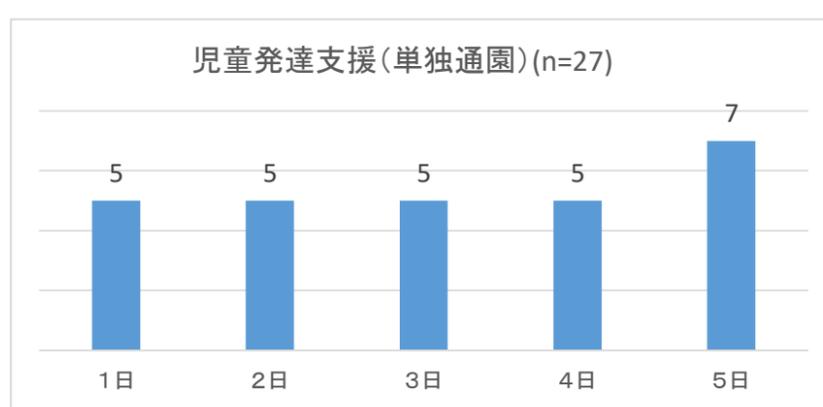
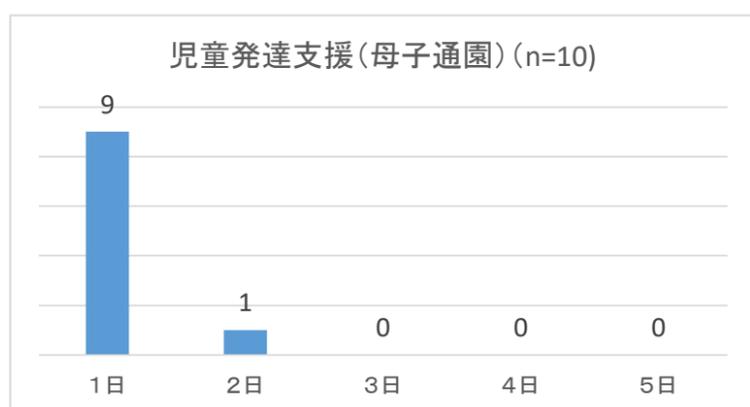
定期的に利用している日中活動は「放課後等デイサービス」109人(35.4%)が最も多く、2番目が「ない」で83人(26.9%)、3番目が「児童発達支援(単独通園)」で27人(8.8%)であった。



その他(抜粋)

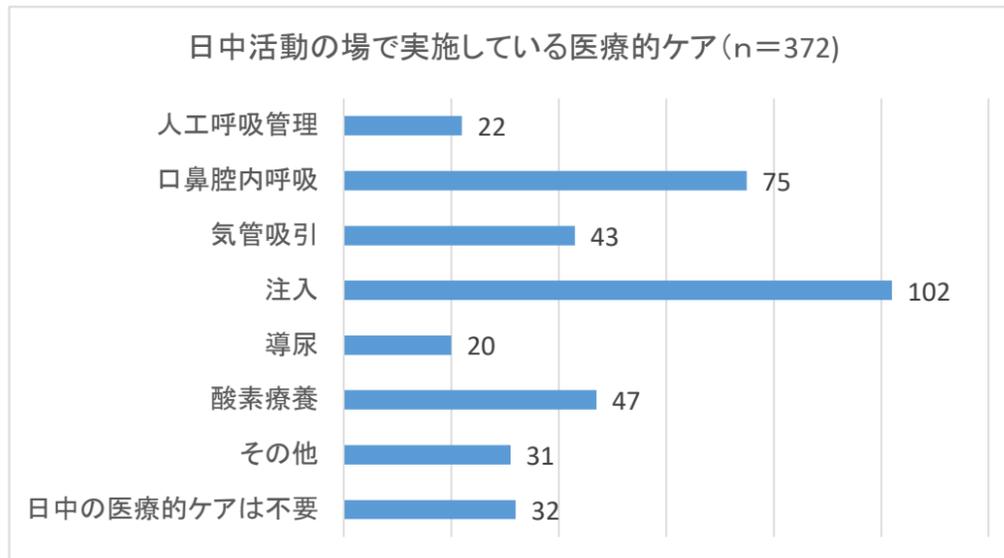
- リハビリ ○ピアノ教室 ○訪問療育
- 放課後対策事業 ○訪問リハビリテーション
- 児童発達支援(訪問) ○短期入所
- そろばん ○訪問看護 ○移動支援
- 児童デイサービス

それぞれの日中活動における1週間の利用日数

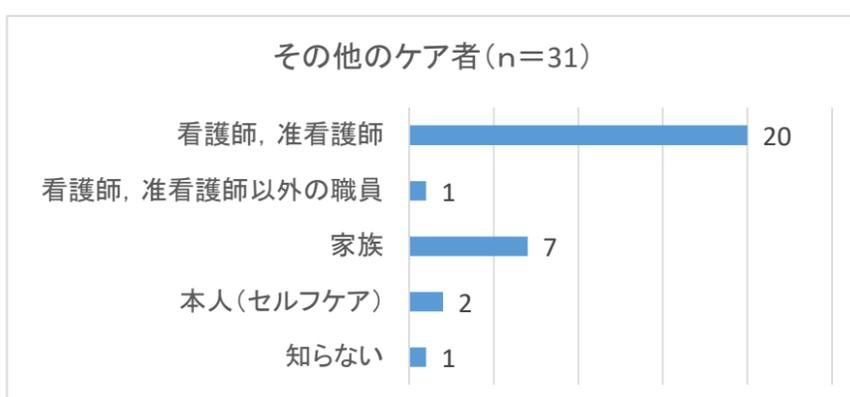
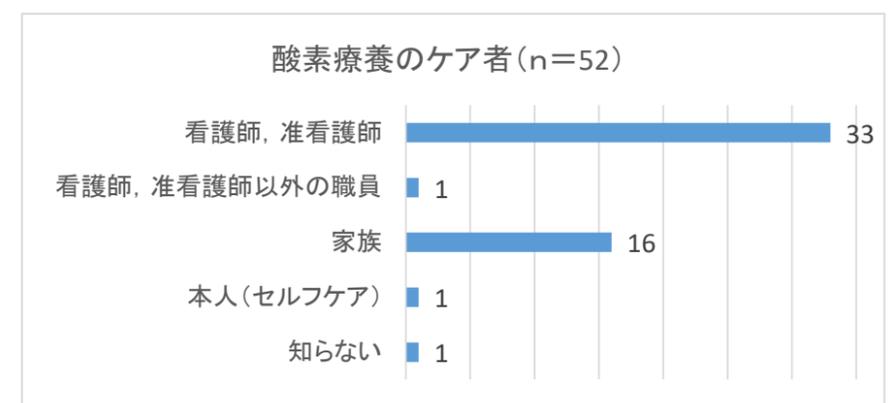
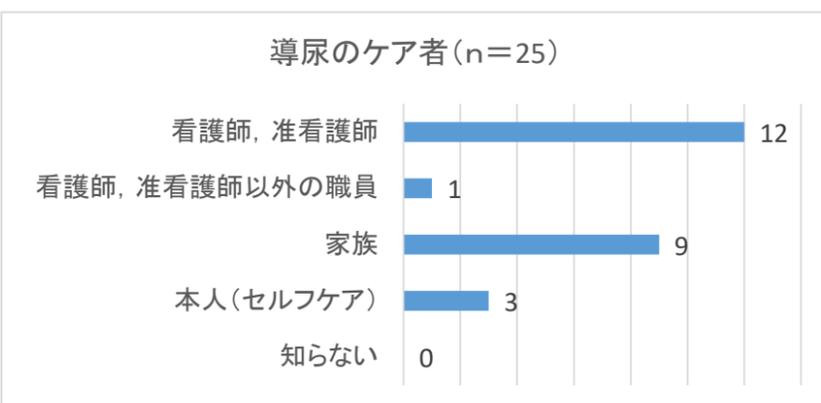
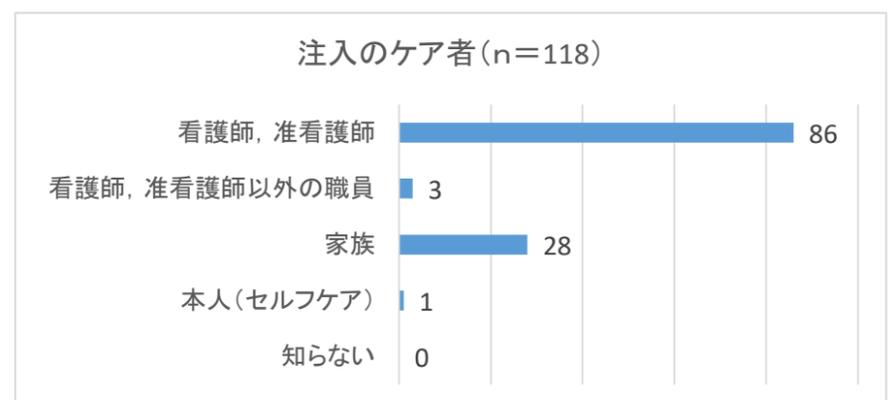
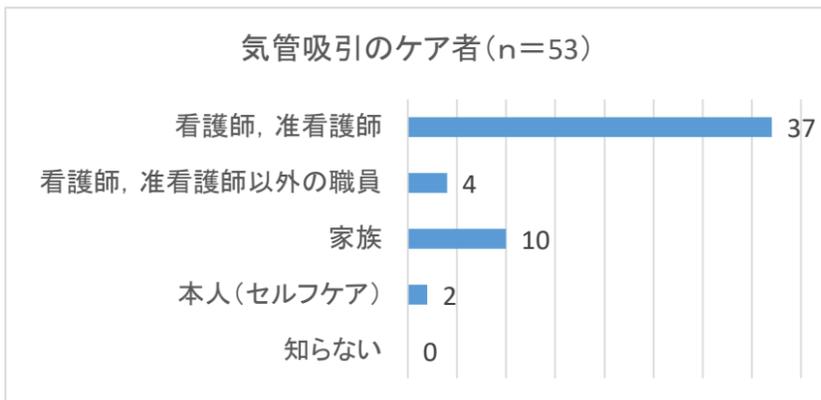
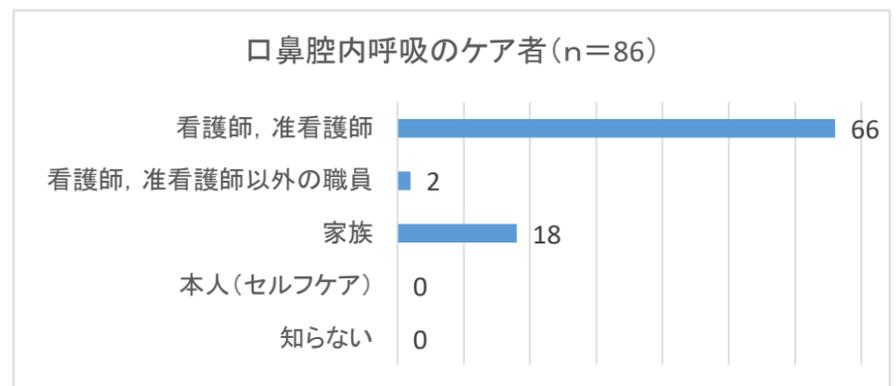
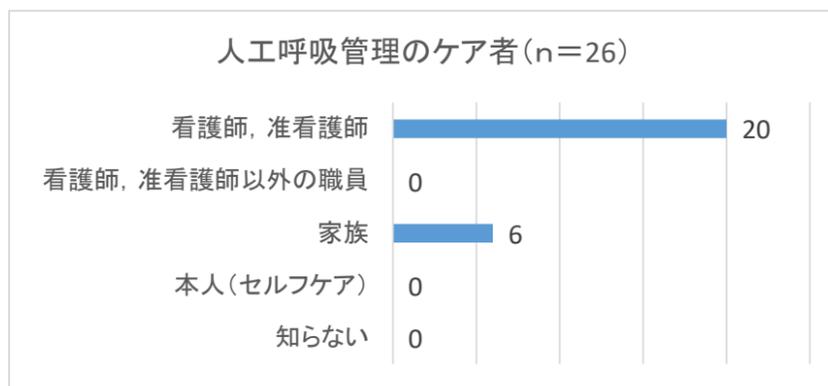


問2 幼稚園, 保育所, 学校等以外の定期的にご利用している日中活動の場で実施している医療的ケアについて, 当てはまるもの全てにチェックを付け, 誰が行っているかそれぞれ当てはまるものにチェックを付けてください。

日中活動の場で実施している医療的ケアで1番多かったのが「注入」102人(27.4%), 2番目が「口鼻腔内呼吸」で75人(20.2%), 3番目が「酸素療養」で47人(12.6%)であった。

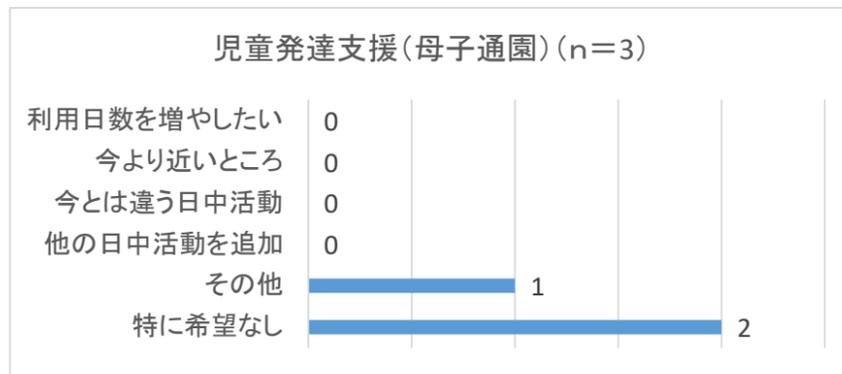


- その他(抜粋)
- けいれん時の坐剤使用
 - 排泄
 - 発作時, 回復が悪い不良の時のケア
 - 座薬挿入
 - 摘便
 - 吸入
 - 浣腸
 - 痙攣発作時の座薬挿入
 - リハビリ
 - マッサージ
 - 血糖測定
 - 人工肛門の管理
 - 浣腸・吸入
 - インスリンポンプ
 - 吸引歯ぐらし

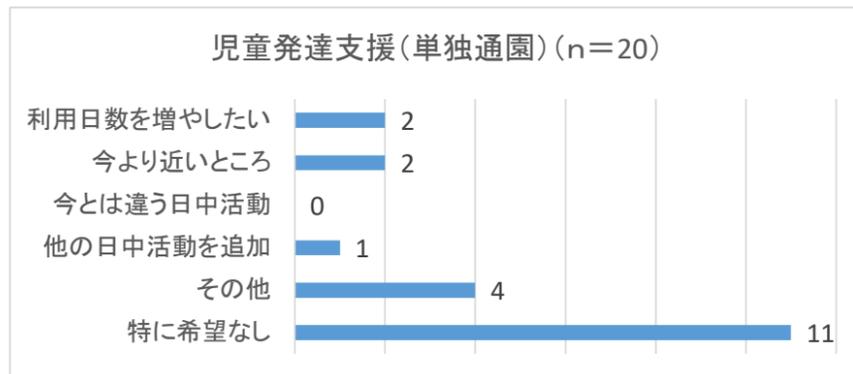


- その他(抜粋)
- けいれん時の坐剤使用
 - 排泄
 - 発作時, 回復が悪い不良の時のケア
 - 座薬挿入
 - 摘便
 - 吸入
 - 浣腸
 - 痙攣発作時の座薬挿入
 - リハビリ
 - マッサージ
 - 血糖測定
 - 人工肛門の管理
 - 浣腸・吸入
 - インスリンポンプ
 - 吸引歯ぐらし

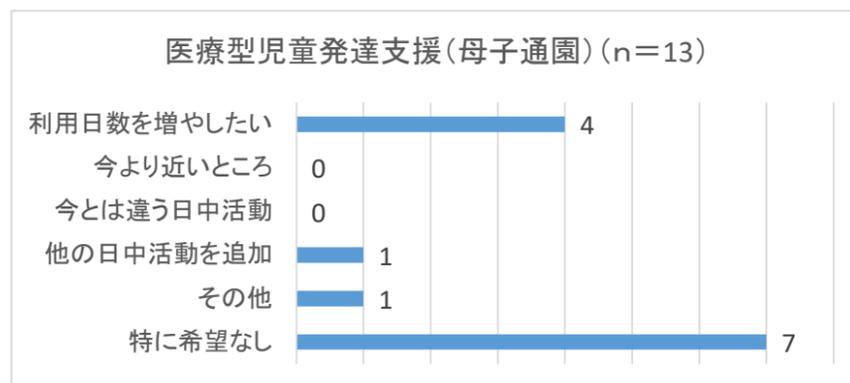
問3 問1で回答した現在利用している日中活動について、利用に関する希望はありますか。日中活動ごとに希望内容として当てはまる番号を全て記入してください。



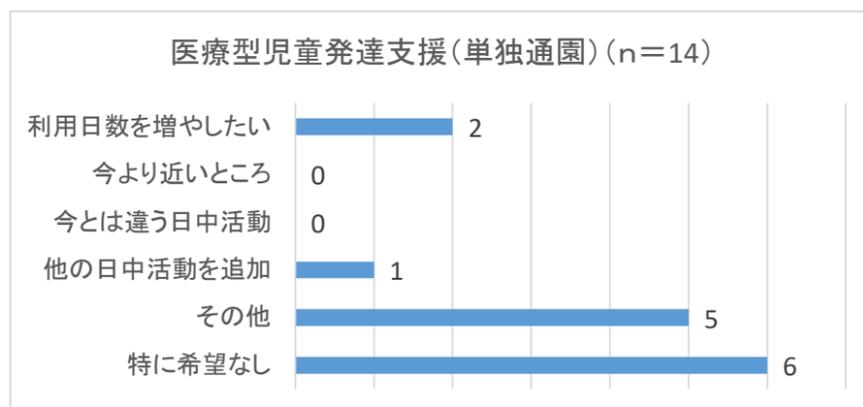
その他
 ○コロナで2ヶ月休みなので、友達とも遊べていない。たくさんさんの刺激を周りの子からもらいたい。



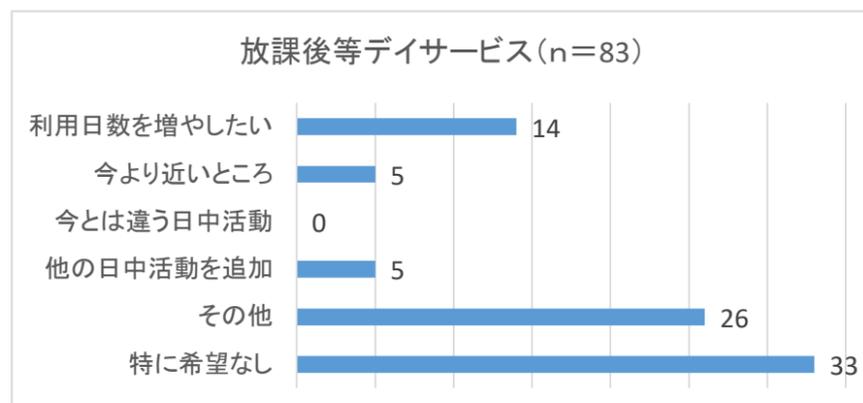
その他
 ○給食をしてもらいたい。
 ○利用時間を保育園のように長時間利用したい。
 ○もう少し利用時間が長いと良い。
 ○朝の送迎が遅い、延長の融通がきくようにして。



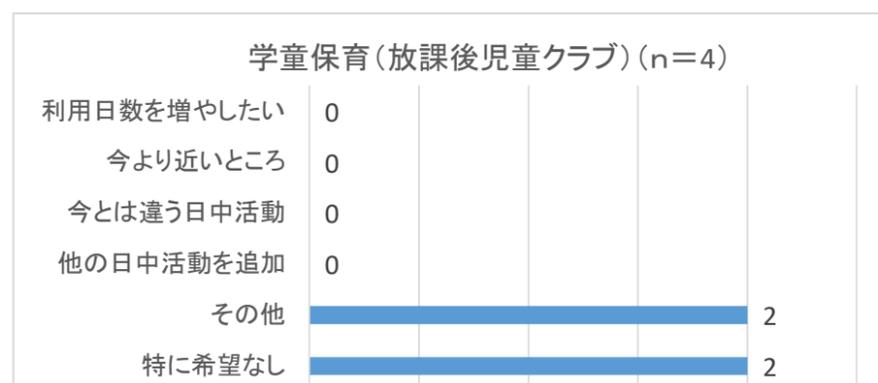
その他
 ○親が通園する回数を減らしたい



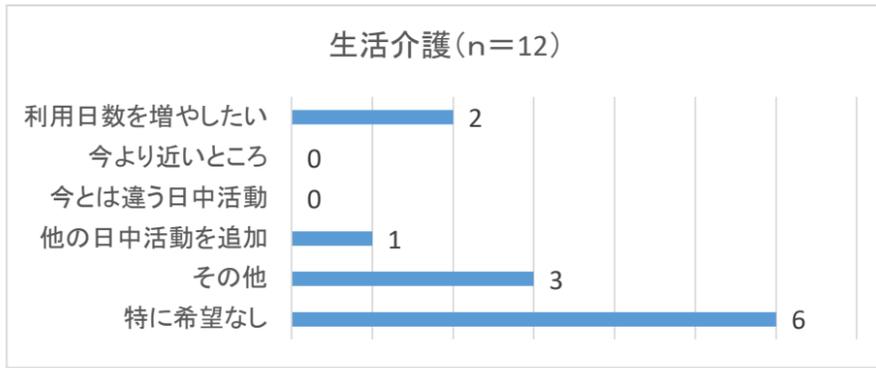
その他
 ○2年間、母子通園しました。障害を抱えた子を持ち、24時間365日離れることもできない状態だったので、心身ともに疲れしました。一時預かりなども、医ケアがあり、使えず、大変でした。せめて、単独通園が週1日でもできていれればと思います。医療型児童発達支援でも、単独通園が進むことを願っています。
 ○あずかる時間のスタートの遅さと短さをどうにかしてほしい。
 ○利用しながらリハビリ(PT, OT)が十分受けれるようにしてもらいたい。
 ○利用バスがあれば…
 ○コロナが流行している為、他のサービスを利用したくてもできない。



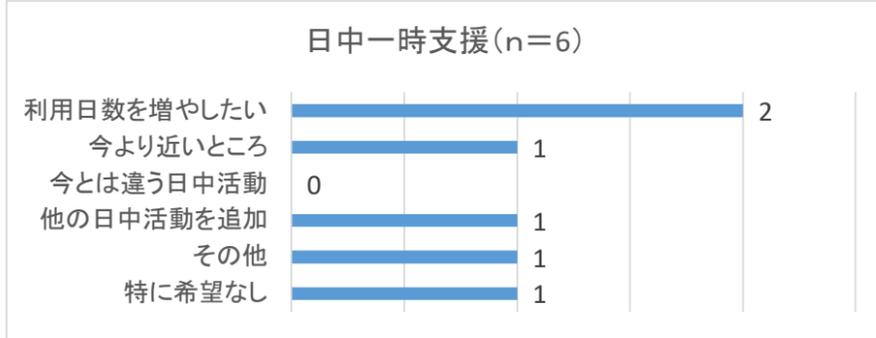
その他(抜粋)
 ○送迎をしてほしい。○事業所が少ないため利用できない。
 ○希望する日に利用したい。人数制限で利用できない事が多くて困る。常連の人優先はおかしい。
 ○重症児デイは利用人数が5人で少なすぎて利用が困難で困る。
 ○もっとPTやOTなどの訓練を受けたい。入浴サービスを始めて欲しい。
 ○土日祝も利用したい
 ○休業日の重なりがない事業者を複数登録したい。
 ○送迎をしてくれたらなお良い。9:30~15:30だと結局仕事に限られるため、もう少し長くしてほしい。



その他
 ○利用時間の拡充(7:30~19:00)
 ○今まで通り、自分でできる事を増やして行って欲しい。

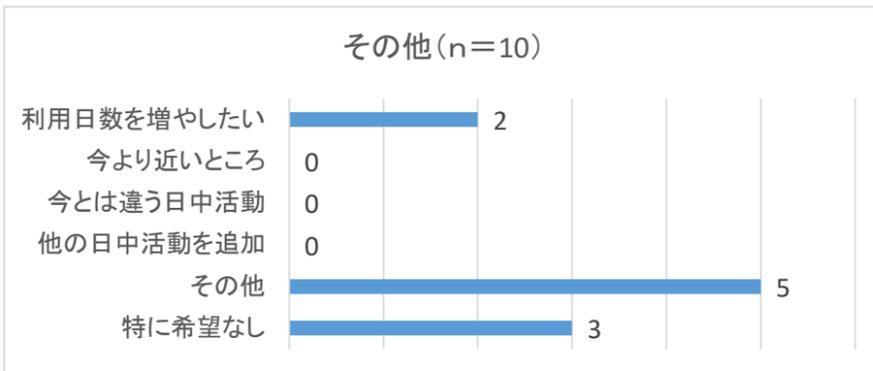
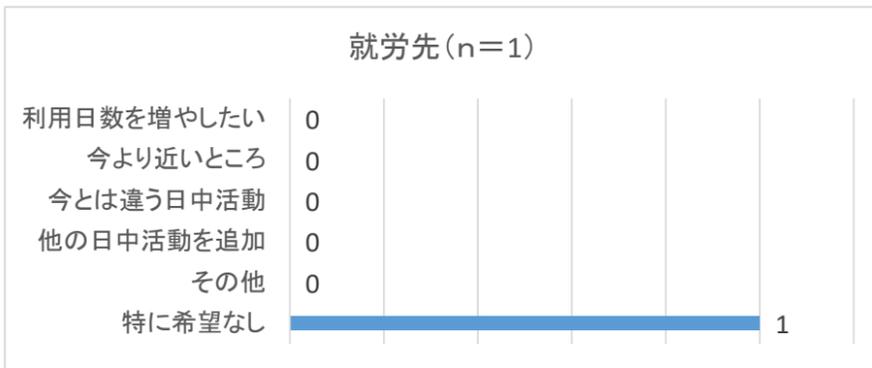


その他
 ○送迎をお願いしたい。
 ○時間延長, リハビリ
 ○楽しく, まだ吸収できるので色々時間, お金の事などと生活動作が少しでも多くできるようになって欲しい。
 ショート, 移動支援



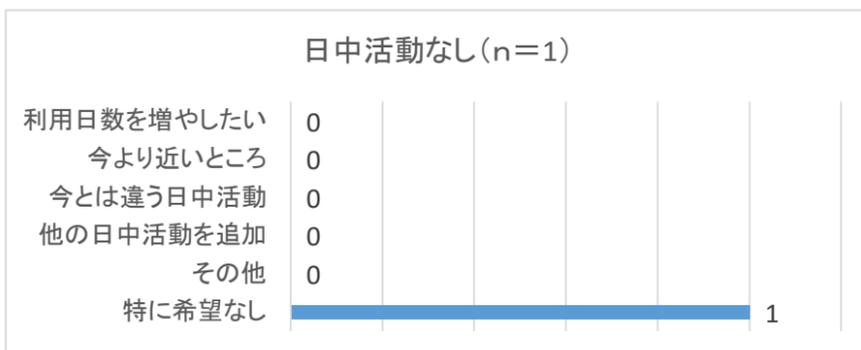
その他
 ○市の契約の報酬が安いので引き受けてくれる事業所が少ない

「就労移行支援」及び「就労継続支援」は記載がなかった。



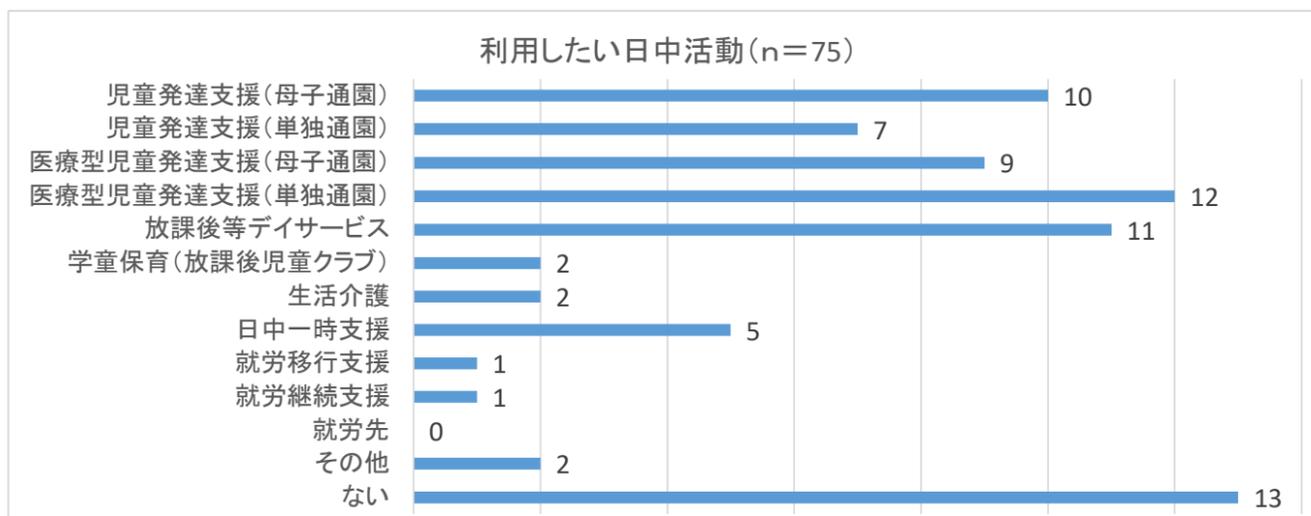
その他の活動として記入があったのは次のような活動
 ○リハビリ ○ピアノ教室 ○訪問療育 ○放課後対策事業
 ○そろばん ○訪問看護 ○移動支援 ○児童デイサービス
 ○訪問リハビリテーション ○児童発達支援(訪問)
 ○短期入所

その他(抜粋)
 ○リハビリに対しSTを増やしてほしい。
 ○短期入所に対し保育をしてもらいたい。



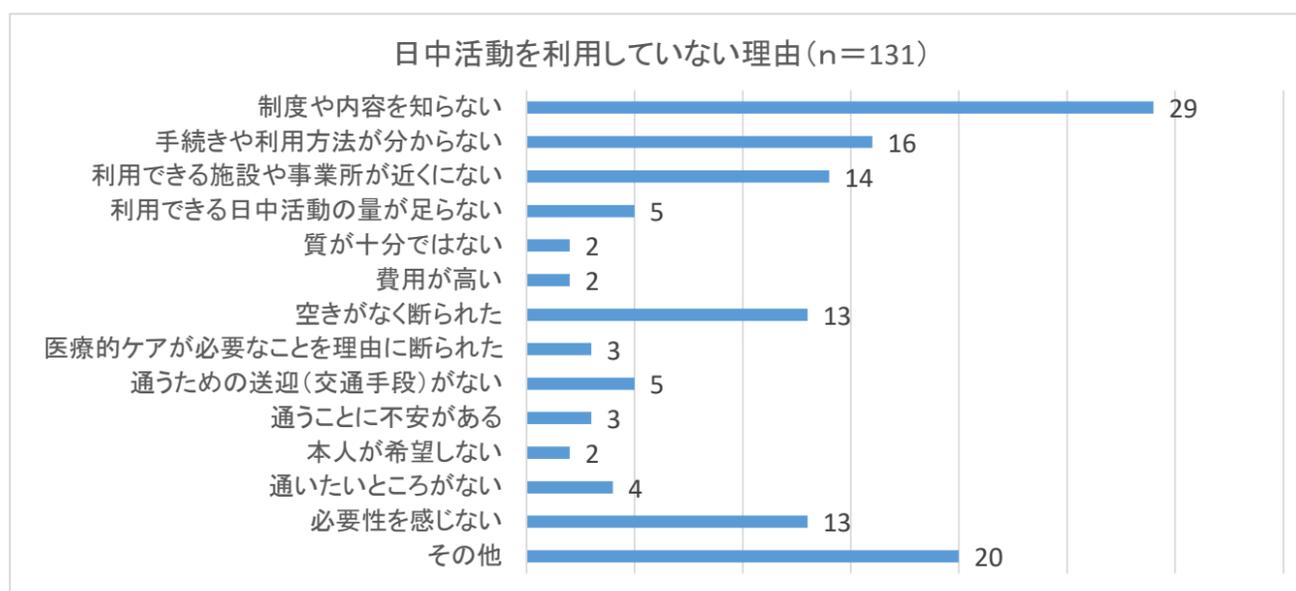
問4 問1で、現在利用している日中活動の場がない「11. ない」と答えた方にうかがいます。ここ1～2年のうちに利用したい日中活動はありますか。希望する日中活動ごとに、現在利用していない理由として当てはまる番号全てを記入してください。

「ない」が13人(17.3%)と最も多く、2番目に「医療型児童発達支援(単独通園)」12人(16.0%)、3番目に「放課後等デイサービス」11人(14.7%)であった。



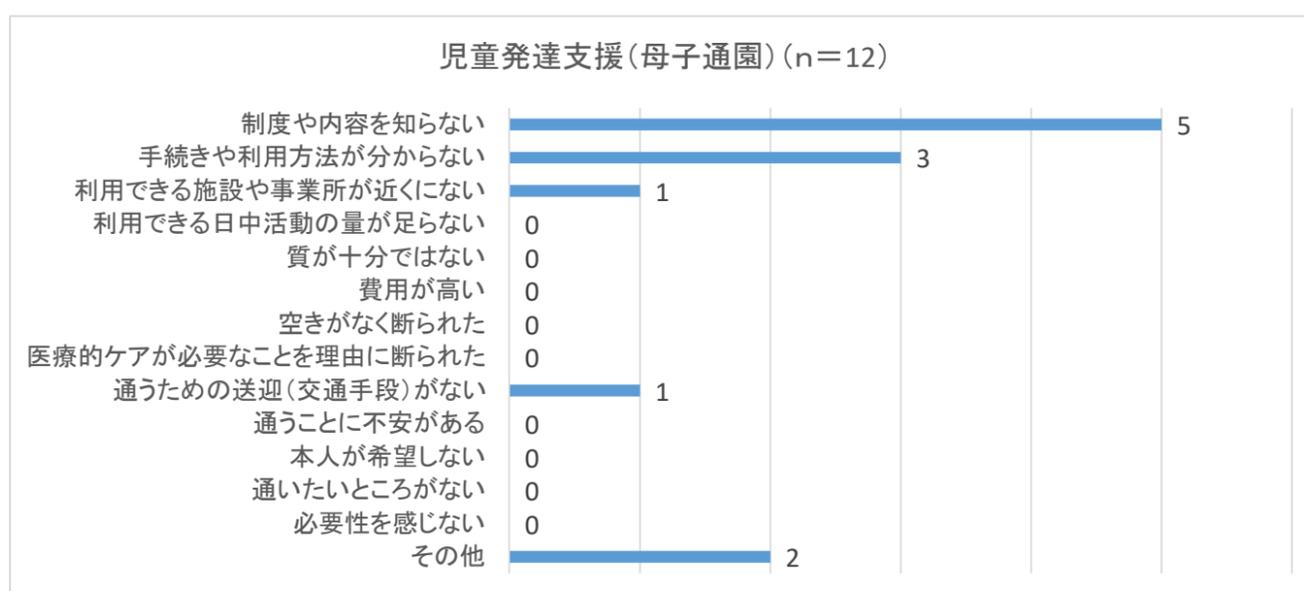
その他について、具体的サービス名の記載なし

現在利用していない理由としては、「制度や内容を知らない」が29人(22.1%)と最も多く、2番目に「手続きや利用方法が分からない」16人(12.2%)、3番目に「利用できる施設や事業所が近くにない」14人(10.7%)であった。

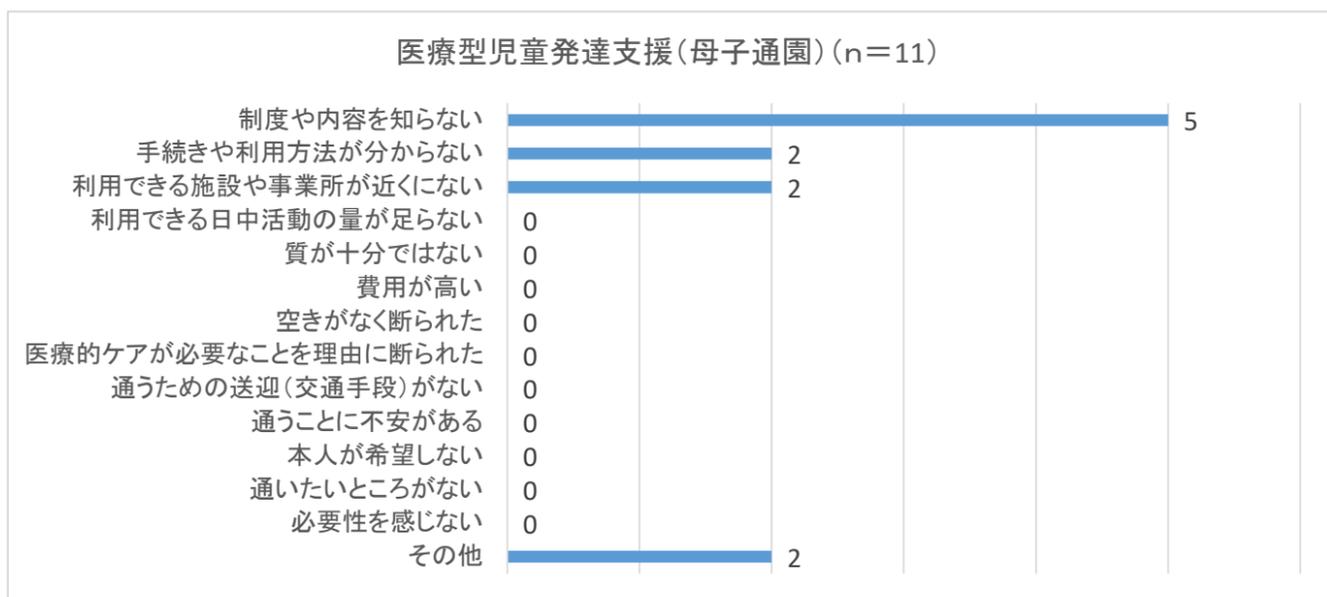
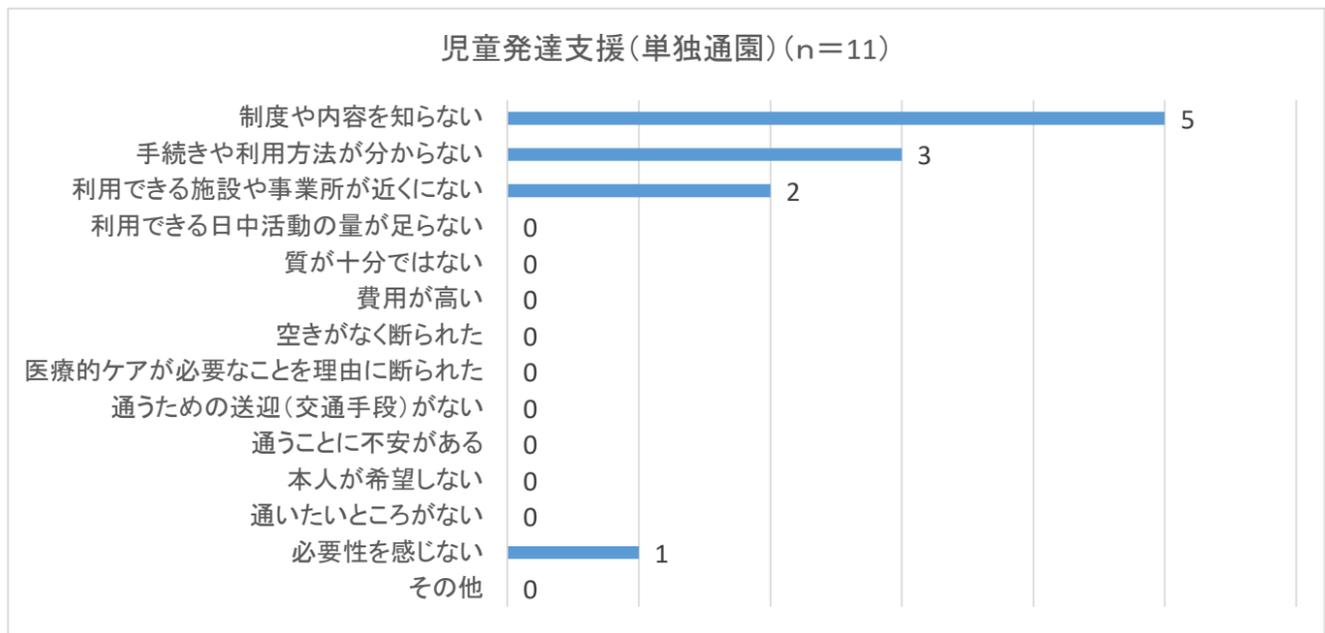


その他(抜粋)
 ○コロナ予防のため。
 ○療育センターに行く予定のため

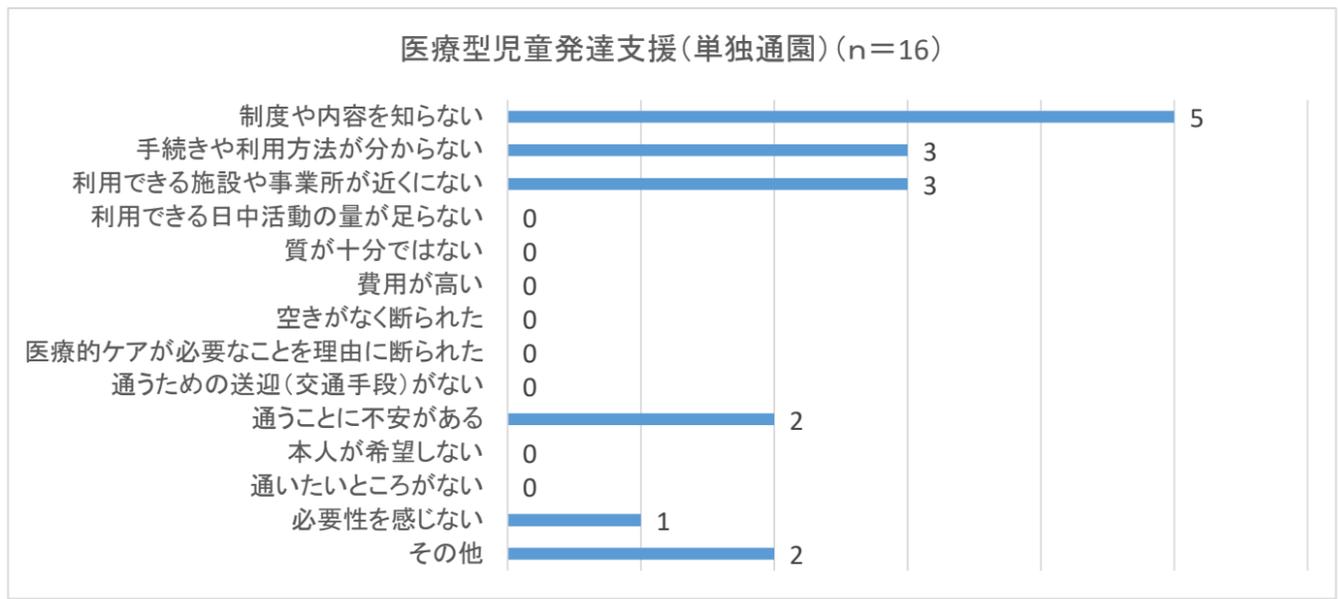
現在、日中活動を利用していない理由



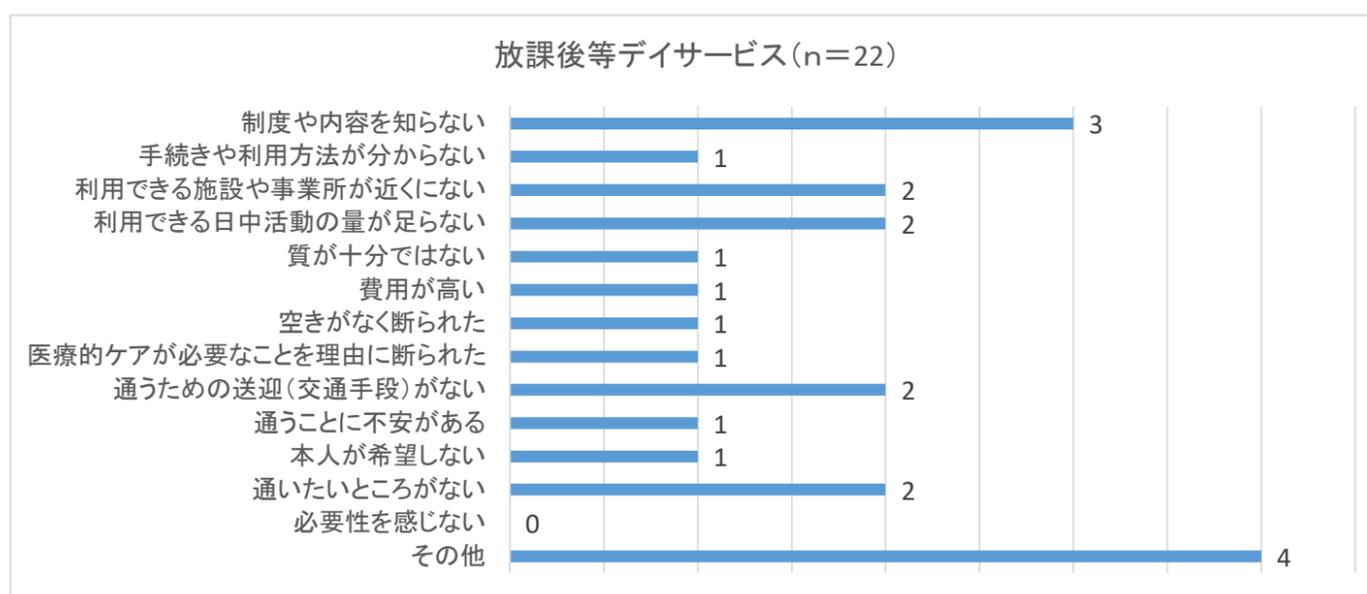
その他
 ○コロナ予防のため。
 ○療育センターに行く予定のため



その他
 ○今後、利用する予定。
 ○付き添いが就労のためできない。

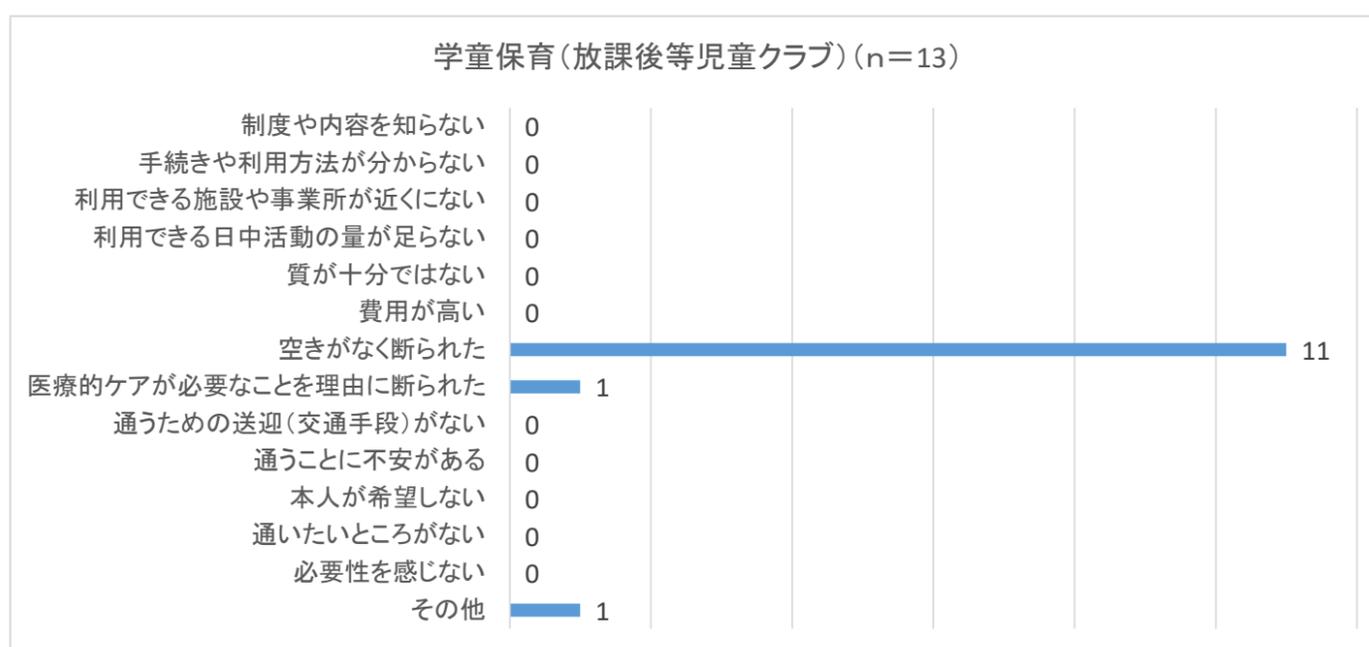


その他
 ○就労しているため。
 ○見学中。



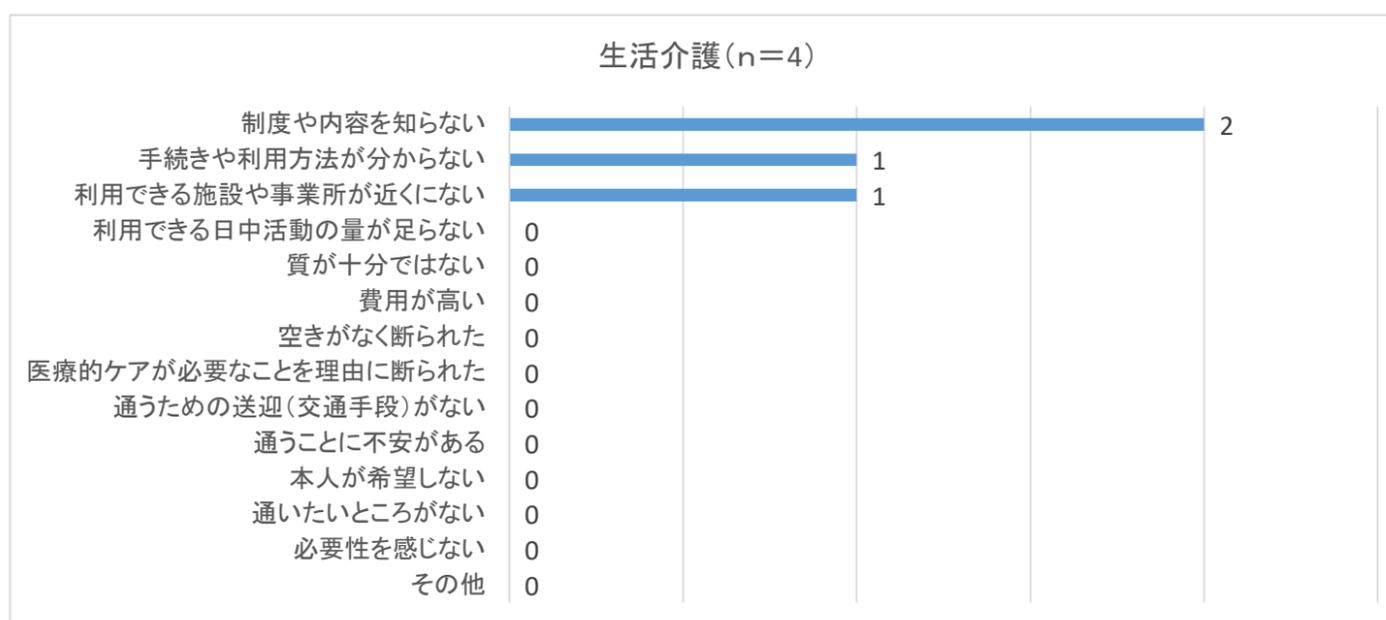
その他

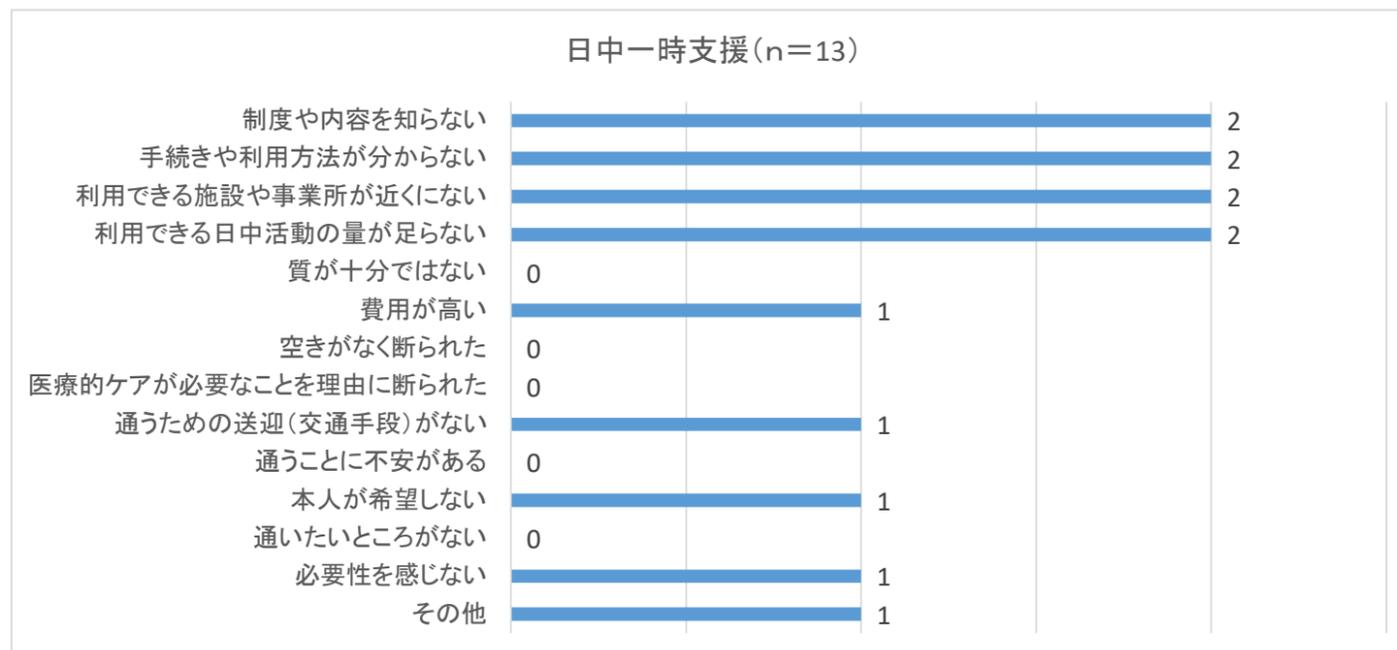
- デイサービスで医療ケアができないから。
- 昨年, 県外から引越してきて, コロナ禍のため, 落ち着いてきたら通いたいと思っていたが, いつまでたっても落ち着かない。
- コロナが心配だったり, 家・学校から遠くて現実的ではない(送迎もない!)
- 医療的ケアを行う人がいない為。



その他

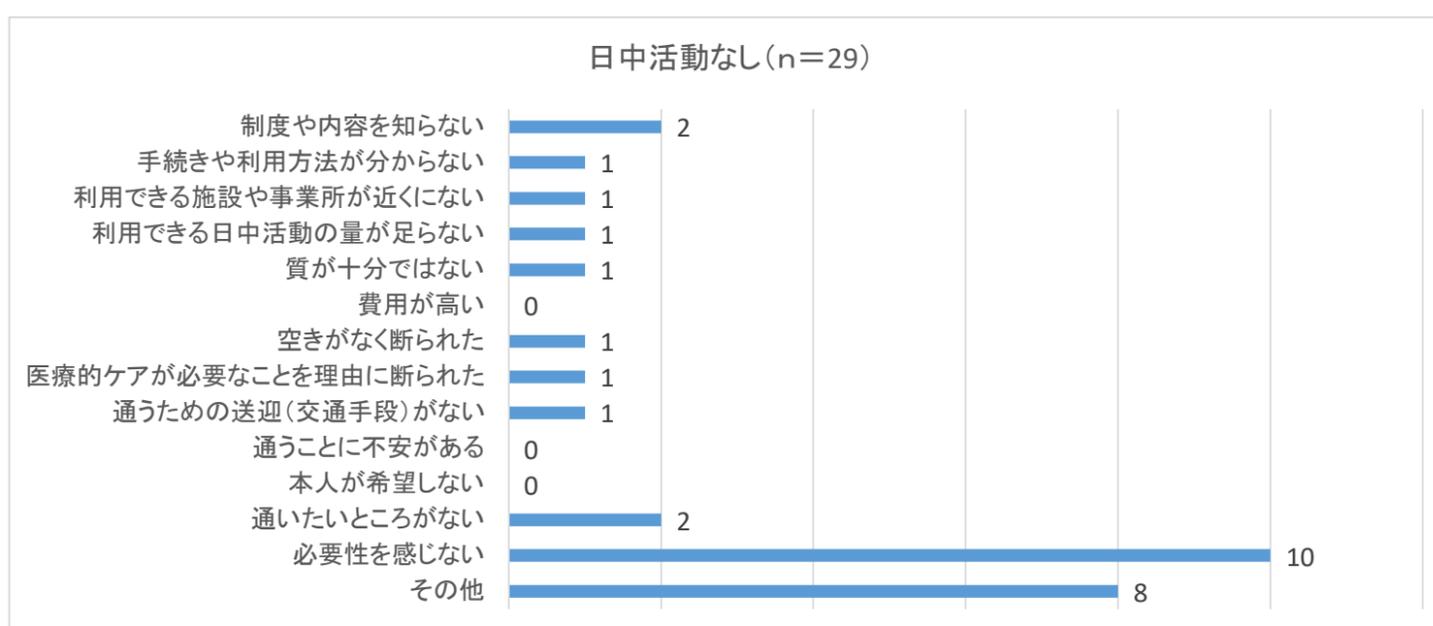
- 医療的ケアを行う人がいない為。





その他

○コロナが心配だったり, 家・学校から遠くて現実的ではない(送迎もない)



その他(抜粋)

- こども園の活動で充分足りている。
- 生後8ヶ月のため, 先のことは考えていない。
- 今のところ, 訓練に通う以外は考えてない。(本人の身体的・精神的負担軽減のため)
- IVHをしなければならない。(日中, オフにしている)
- コロナや病気をもらうのがこわいから等

「就労移行支援」, 「就労継続支援」, 「就労先」及び「その他」は記載がなかった。

問5 日中活動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93人(33.2%)から、項目別に合計113件の記述があった。
記述回答者のうち36.6%の方の「医療的ケア児を受け入れてくれる事業所が少ない。利用できる人数も少ない。利用できるサービス(入浴サービス、個別サービス等)が増えて欲しい、近くにない、車椅子の送迎をして欲しい。」が最も多く、次に24.7%の方の「日中活動の利用で体力・精神面助けられている。満足している。」、8.6%の「利用できる日数や時間、内容を増加・充実してほしい。」などの記述があった。

記述回答件数	93
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	33.2%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
医療的ケア児を受け入れてくれる事業所が少ない。利用できる人数も少ない。利用できるサービス(入浴、個別サービス等)が増えて欲しい。近くにない。車椅子の送迎をして欲しい。	34	36.6%
日中活動の利用で体力・精神面助けられている。満足している。	23	24.7%
利用できる日数や時間、内容を増加・充実してほしい。	8	8.6%
付き添い、外出などが体力的に負担	6	6.5%
しばらく家で過ごす。日中活動の利用は今後考えたい。	5	5.4%
外出したい。(コロナ禍でサービス利用を控えている等)	5	5.4%
年齢、障害、家庭環境に応じたサービス情報がたくさん欲しい。制度を知らない。	5	5.4%
介護と就労の両立が困難。付き添いで就労できない(影響する)。	5	5.4%
看護師不足や職員不足のため断られる。看護師が休むと生活に影響するので不安	4	4.3%
本人の状態に適したサービスが欲しい。	4	4.3%
看護師の配置されている事業所が分からない。探すのが大変	3	3.2%
全て家族で介護しており負担が大きい。	3	3.2%
職員の離職が多く、不安になる。	2	2.2%
看護師の対応など事業所への不満	2	2.2%
学校や園の生活でよい。	2	2.2%
行政の対応や相談支援事業所の理解が不十分	1	1.1%
緊急時はかかりつけ医に連れて行ってもらうこととしている。	1	1.1%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	113	

【抜粋】(5件/93件)

○医療的ケアが必要でも、安全に親以外の人と関わる場所が近くにあればいいと思う。時には何も気にすることなくゆっくりぐっすり眠りたいと思うこともあり、親も子もリフレッシュできたらと思う。

○保育園に通っていないので、医療行為を行える施設が近くにないで日中ずっと子供といるのが、しんどくなることがある。

○デイサービスの受け入れ人数が少なく、月4回程度の利用しかできず、長期休暇中はほぼ自宅で過ごすしかありません。日中のお世話に夜中もお世話をし体力が持ちません。デイサービスの長期休暇中の受け入れ人数を一時的に増やして欲しいです。

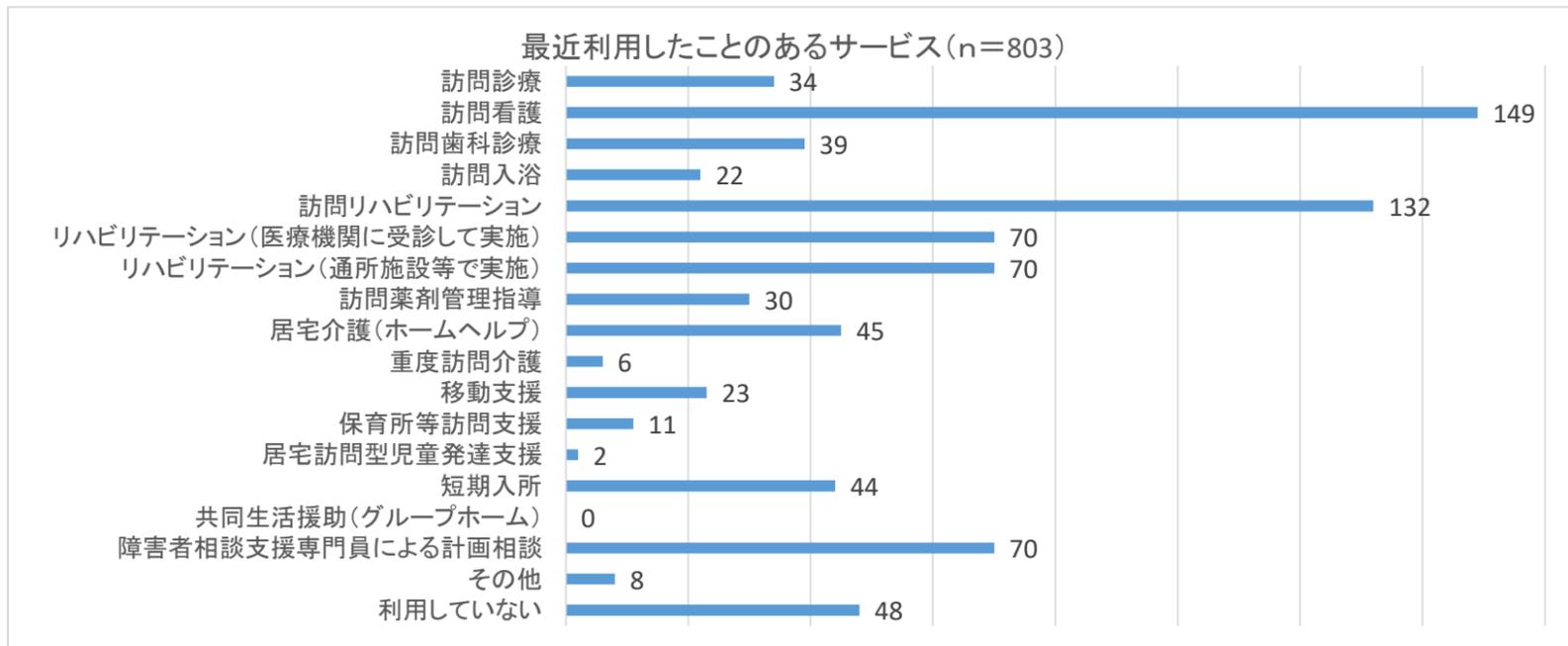
○年齢、障害、家庭環境に応じて利用できるようにしてほしい。自分たちから発信しないと、こういった情報は手に入らない。年齢障害、家庭環境に応じた情報がたくさんほしい。

○児童発達支援や放課後等デイサービスなど、どこに看護師が配置されてるか等を、全てこちらが調べないといけない。探すのが本当に大変なのでもう少し現状を周知して欲しい。

5 医療・障害福祉サービスの利用状況について

問1 最近1年間に利用したことのあるサービス全てにチェックを付けてください。

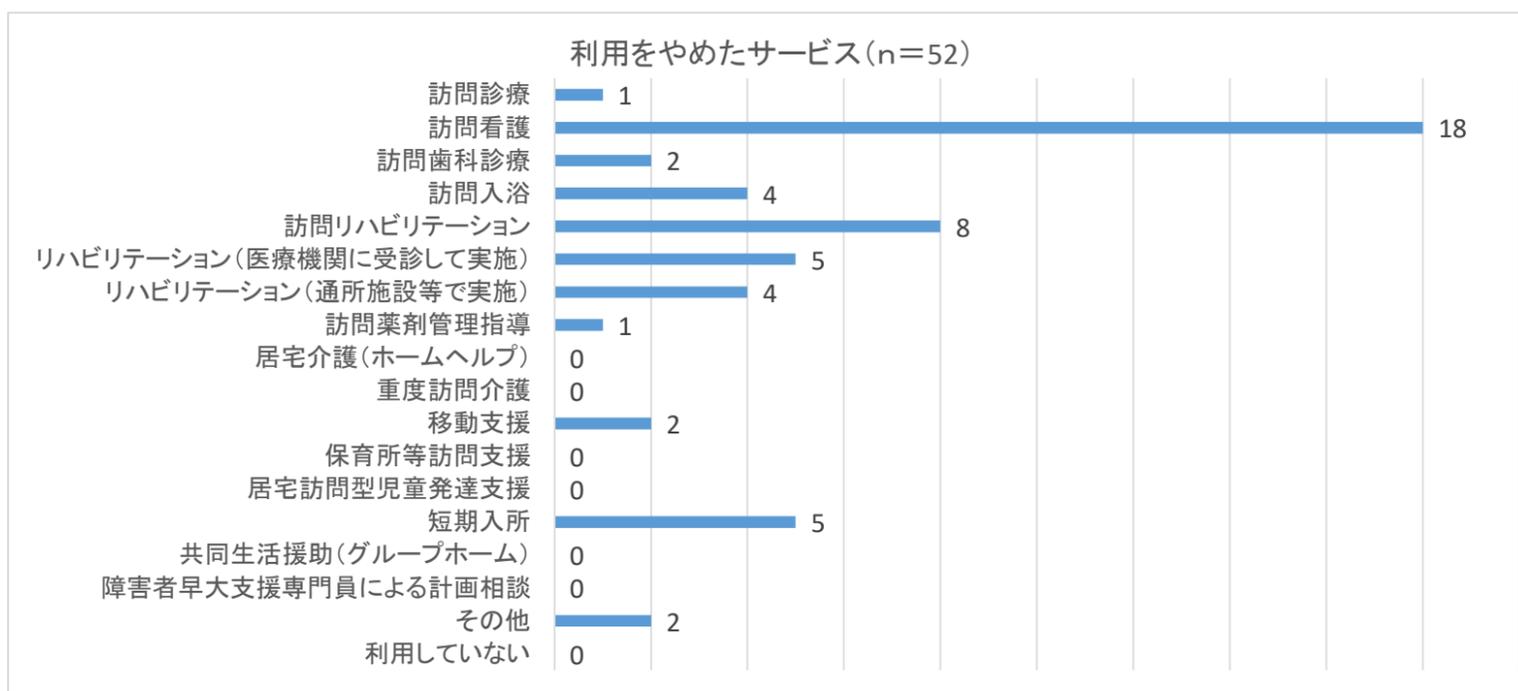
利用したことのあるサービスで1番多かったのが「訪問看護」149人(18.6%), 2番目が「訪問リハビリテーション」で132人(16.4%), 3番目が「リハビリテーション(医療機関に受診して実施)」, 「リハビリテーション(通所施設等で実施)」及び「障害者相談支援専門員による計画相談」で各々70人(8.7%)であった。



その他(抜粋)
 ○ときわ呉に入所 ○医療型施設にてリハビリ実施
 ○放課後デイ ○児童発達支援
 ○東広島市の発達支援施設に長期入院中
 ○医療型障害児入所施設

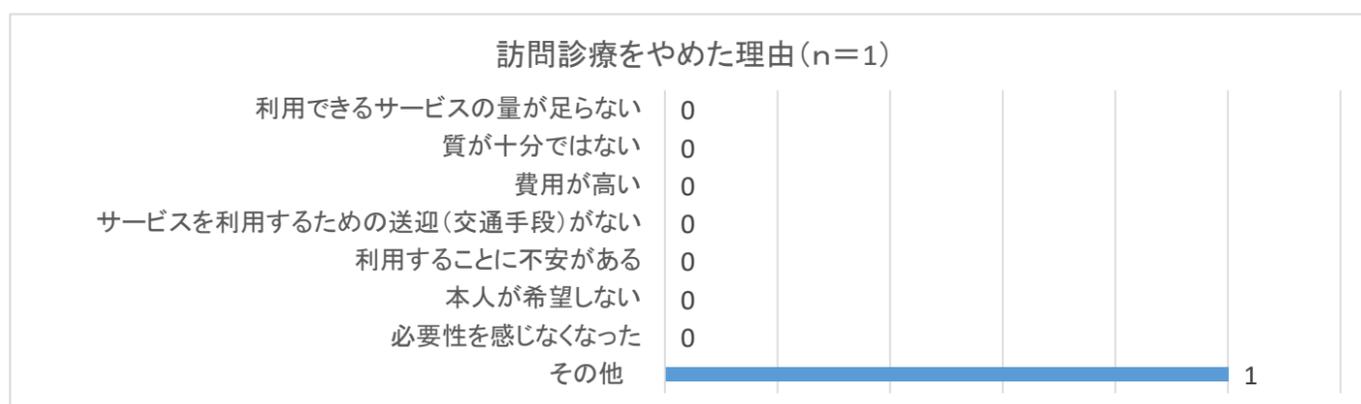
問2 問1で回答した中で、利用をやめたサービスがある場合に、うかがいます。利用をやめたサービスとやめた理由は何ですか。サービスごとに、利用をやめた理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用をやめたサービスで1番多かったのが「訪問看護」18人(34.6%), 2番目が「訪問リハビリテーション」で8人(15.4%), 3番目が「リハビリテーション(医療機関に受診して実施)」及び「短期入所」で各々5人(9.6%)であった。

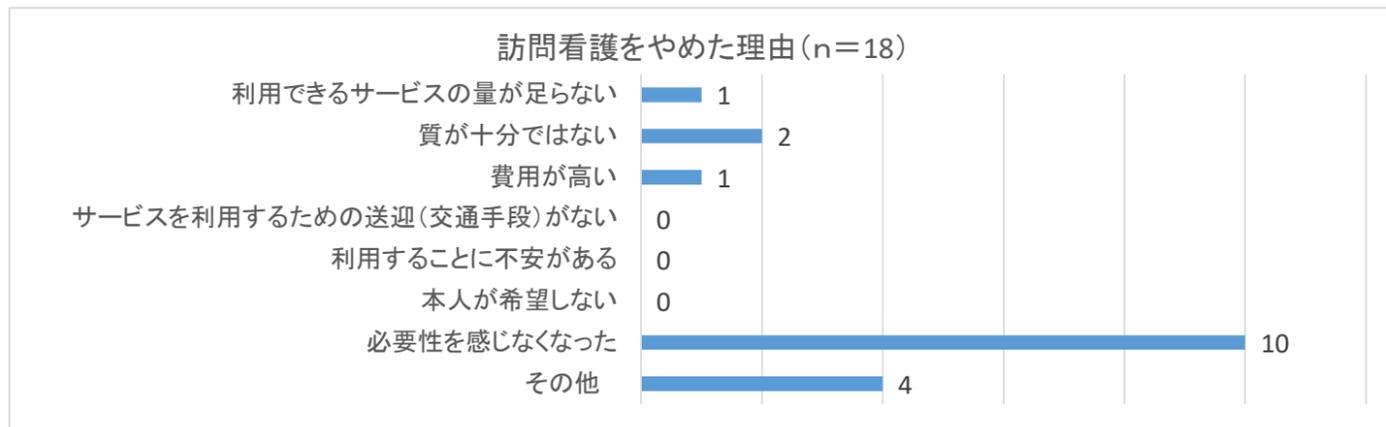


その他
 ○児童発達支援
 ○廿日市の訪問系事業所

サービスごとのやめた理由

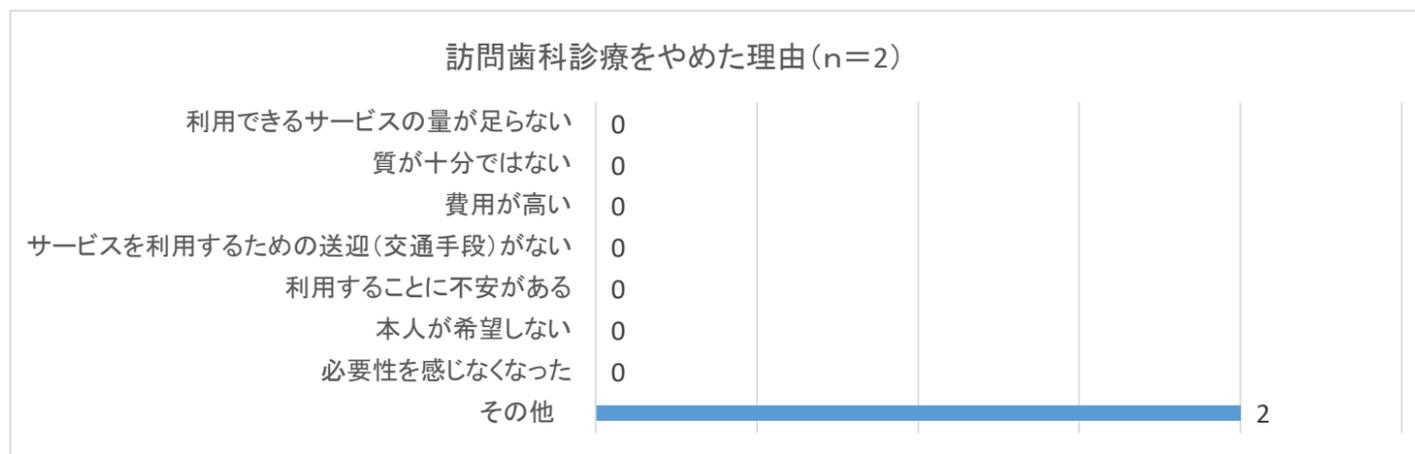


その他
 ○通学するようになったため、通院できる子とみなされたから



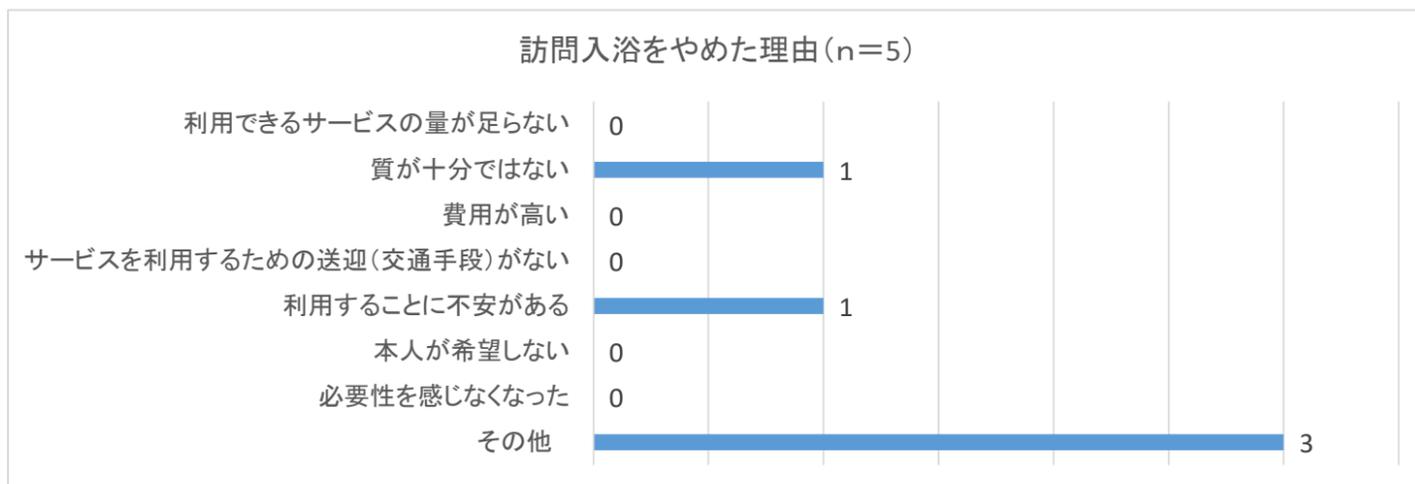
その他

- 小学校入学で利用したい時間があいていないため。
- 事業所利用日数が増え、学校が終わってから放デイに行くので夕方の時間が取れなくなった為。又、2022年4月から生活介護に変わる為、時間が取れないのと、各事業所に看護師さんや理学療法士さんがいる為。
- 保育所に入所が決まったため。
- 医師と相談し胃ろう管理など自分でできるようになり、在宅酸素がとれたのでやめました。



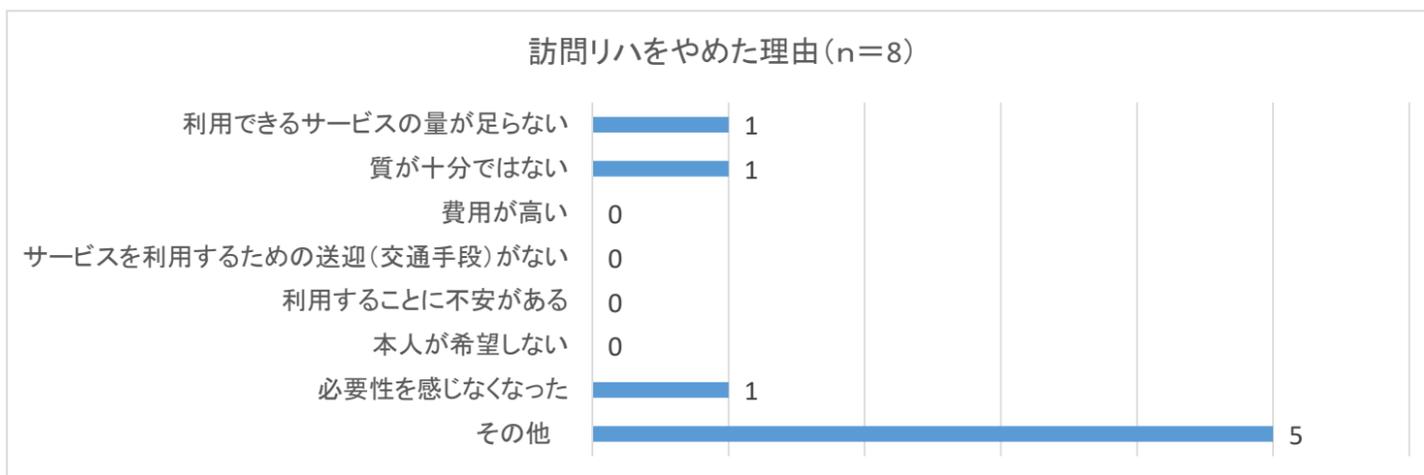
その他

- 通院できるから
- 受給者証や手帳などもなく費用が高いのと、本人の体調も安定してきたため



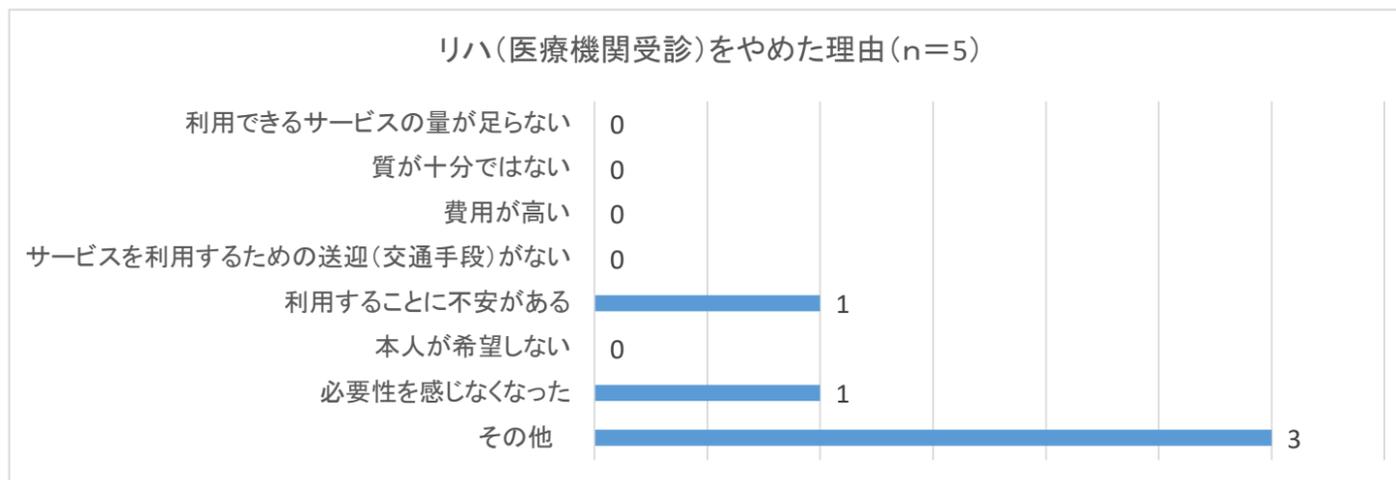
その他

- 看護師が不足したため断られた。
- 訪問入浴のできる男性スタッフの退職。
- ついてくる看護師がガーゼ(気切部の)交換すらしてくれない。つかえない。

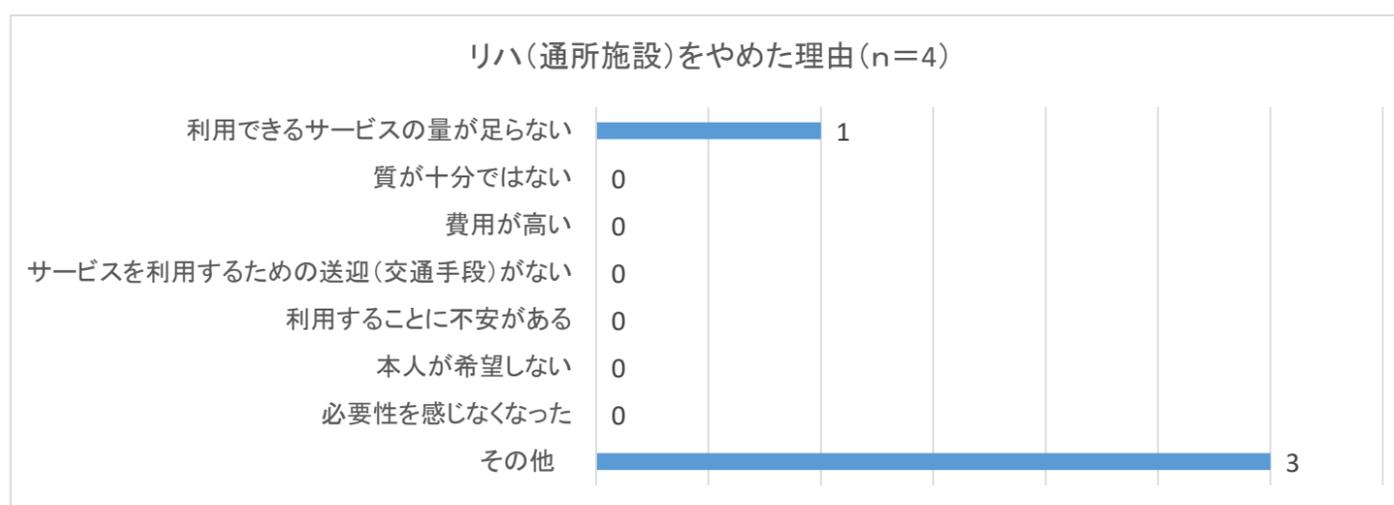


その他

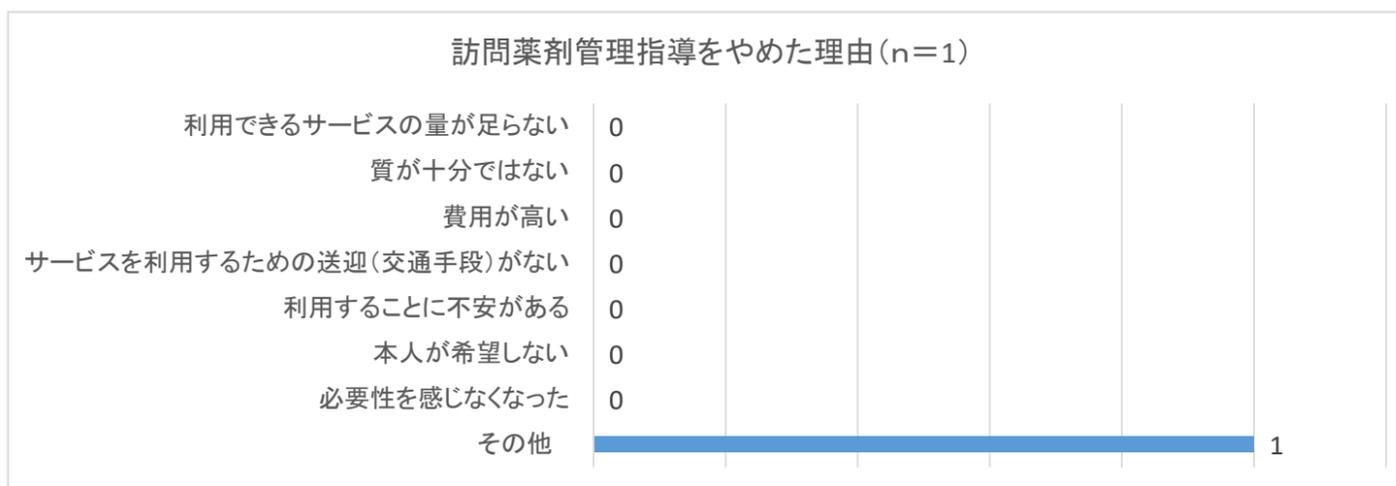
- 児童発達支援に行き始めたため(リハの先生がいる)
- 通院にきりかえた。
- 通学するようになったため、通院できる子とみなされたからリハビリ(医療機関に受診して実施)になった。
- 事業所利用日数が増え、学校が終わってから放デイに行くので夕方の時間が取れなくなった為。又、2022年4月から生活介護に変わる為、時間が取れないのと、各事業所に看護師さんや理学療法士さんがいる為。
- 上の子どもも小さく、同伴も無理だったので利用しはじめたが、移動できて通えるならと市から断られた。



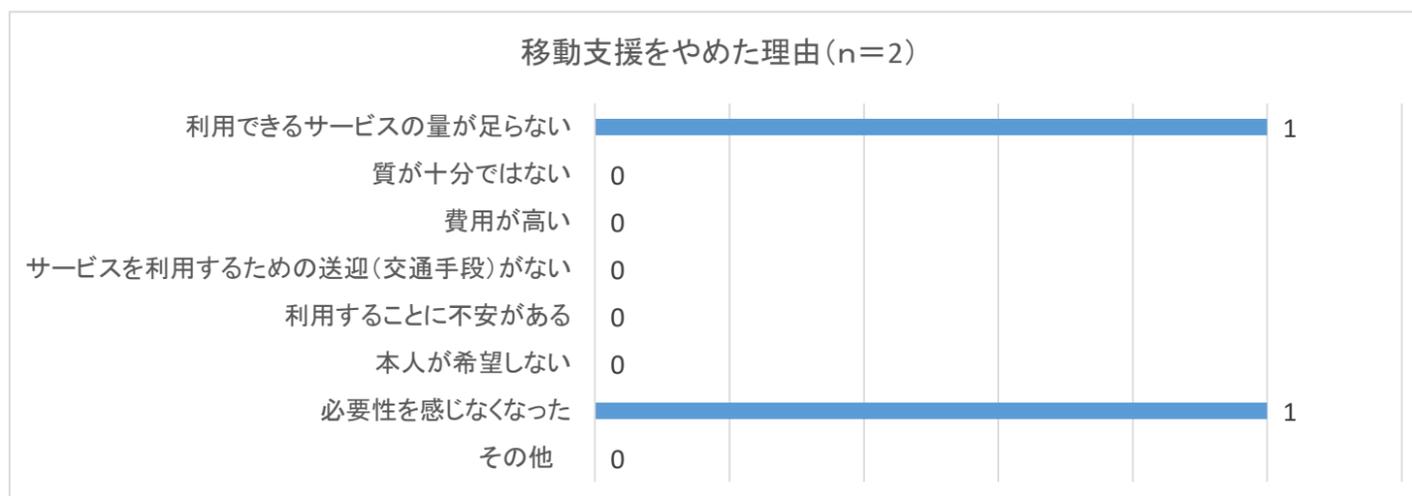
その他
 ○数年たち卒業的な形でおしまい。医療点数や診療報酬的なことかも
 ○同施設内の児童発達支援センターに切り替わった為
 ○コロナが広がり、なかなか行けなくなり、利用をやめた。

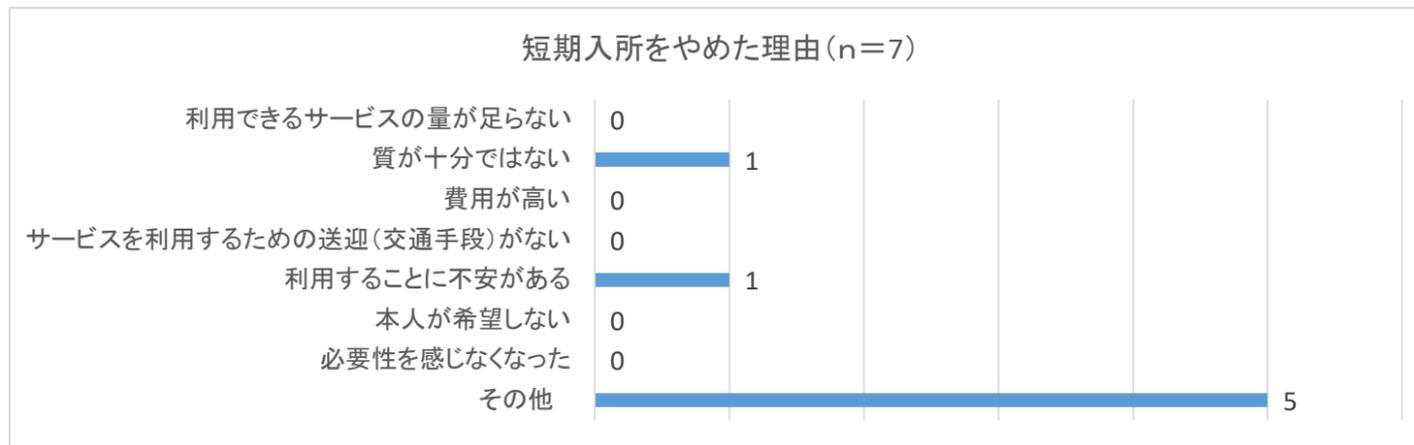


その他
 ○受給者証や手帳などもなく費用が高いのと、本人の体調も安定してきたため
 ○訪問リハが来てくれるようになったから
 ○コロナが広がり、なかなか行けなくなり、利用をやめた。



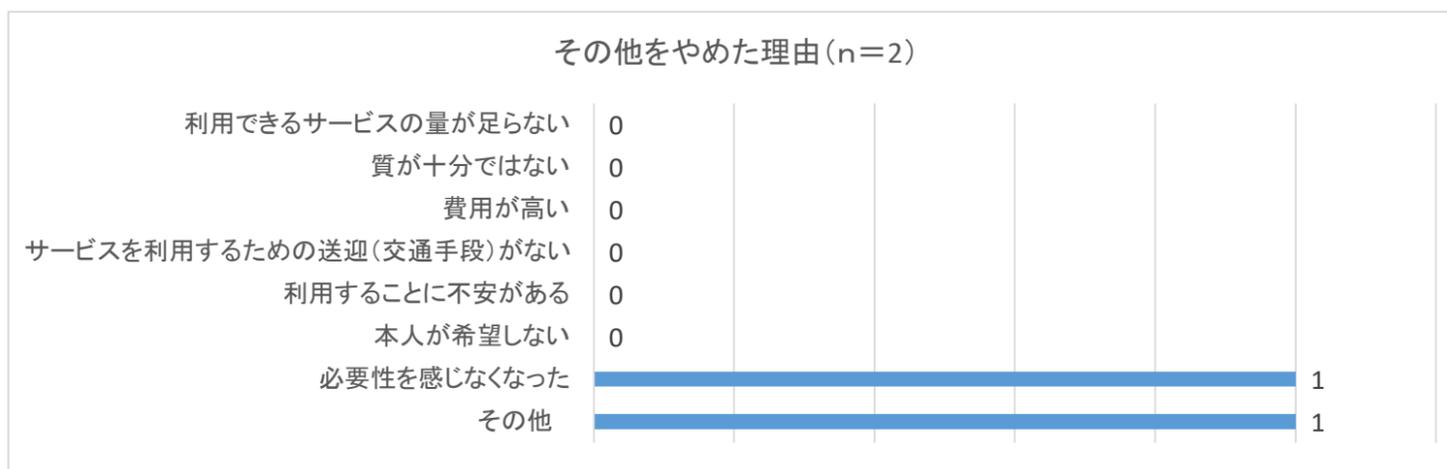
その他 ○引越





その他

- 事業所の事情で契約終了。「異性の入所があり受け入れられない」とのこと。こちらは希望していた。先方から電話連絡はなく、全てメール対応であった。
- 施設に入所できたため
- 必要に責まれショート利用したが、コロナ禍でもあり、その後は利用していない。又、ニュースで施設での事件をみて預けるのに不安がある。
- 短期入所するとすぐに体調が悪くなる。
- 十分な介護をしてもらえなかった。死にかけた。通える場所がない。



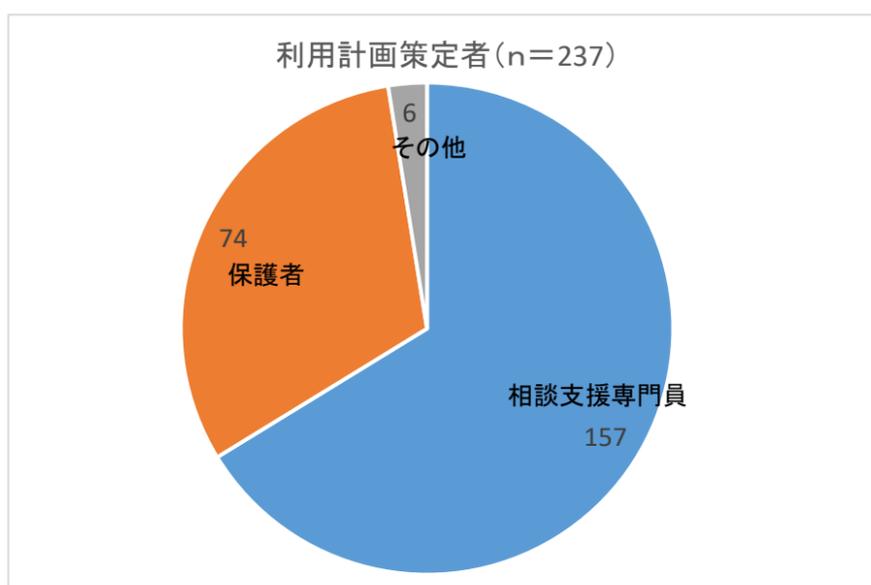
その他

- 医師と相談し胃ろう管理など自分でできるようになり、在宅酸素がとれたのでやめました。

「居宅介護(ホームヘルプ)」、「重度訪問介護」、「保育所等訪問支援」、「居宅訪問型児童発達支援」、「共同生活援助(グループホーム)」、「障害者相談支援専門員による計画相談」及び「利用していない」は記載がなかった。

問3 福祉サービスの利用計画の策定は誰が行っていますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

利用計画の作成は157人(66.2%)が相談支援専門員, 74人(31.2%)が保護者が行っていた。

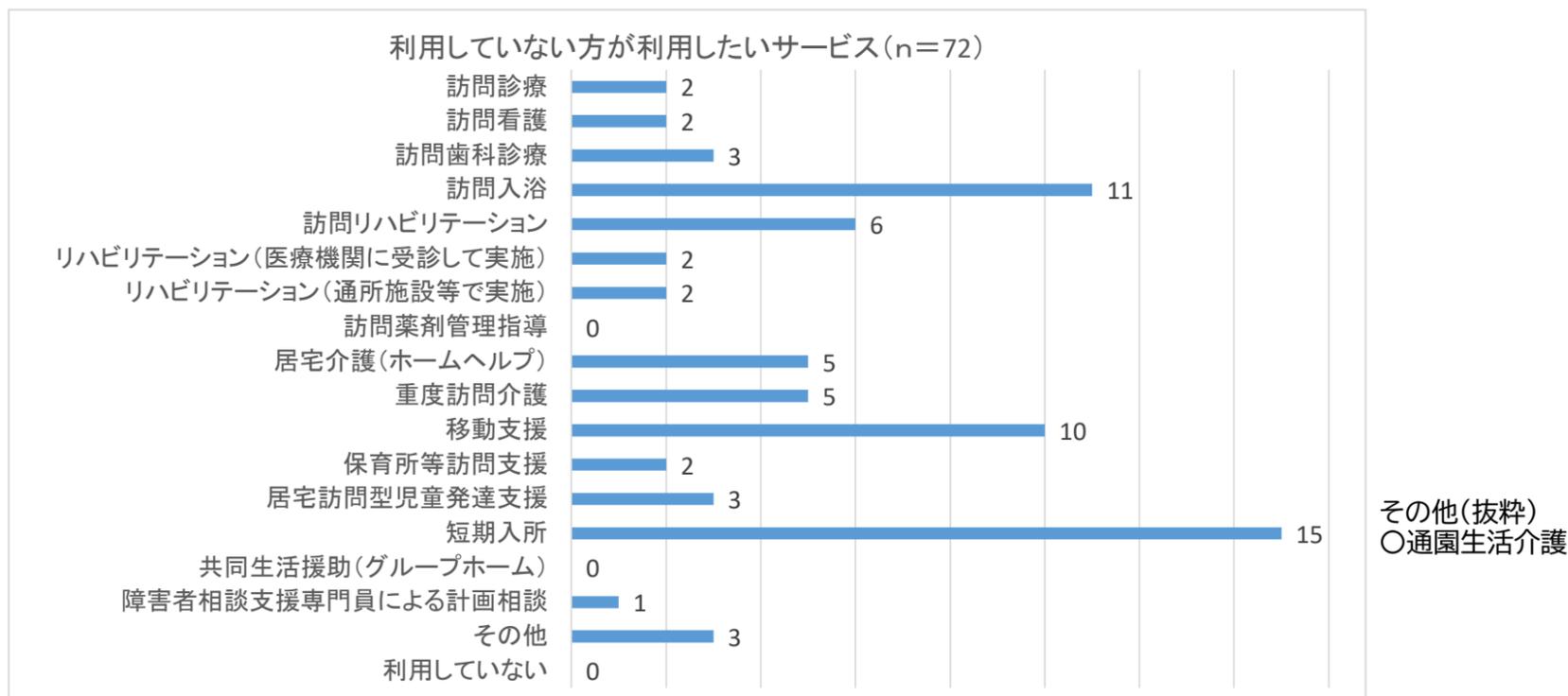


その他

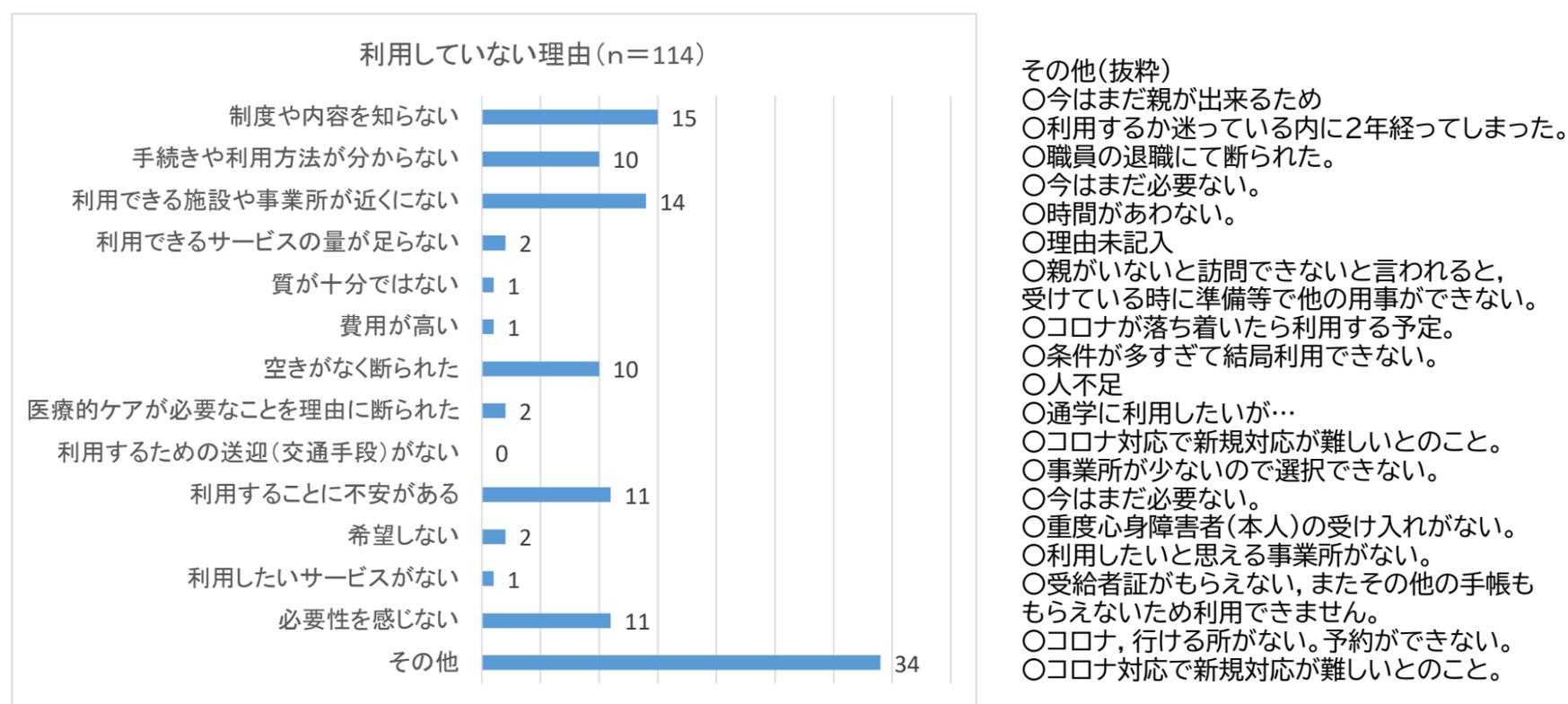
- それぞれの福祉サービスの方
- 策定していない。
- 利用していない。
- いない。
- 具体的記載なし
- 訪問看護師

問4 23ページの間1で「利用していない」と答えた方や、サービスを追加したい場合にうかがいます。ここ1～2年のうちに利用したいサービスはありますか。サービスごとに現在利用していない理由として当てはまる番号を全て記入してください。

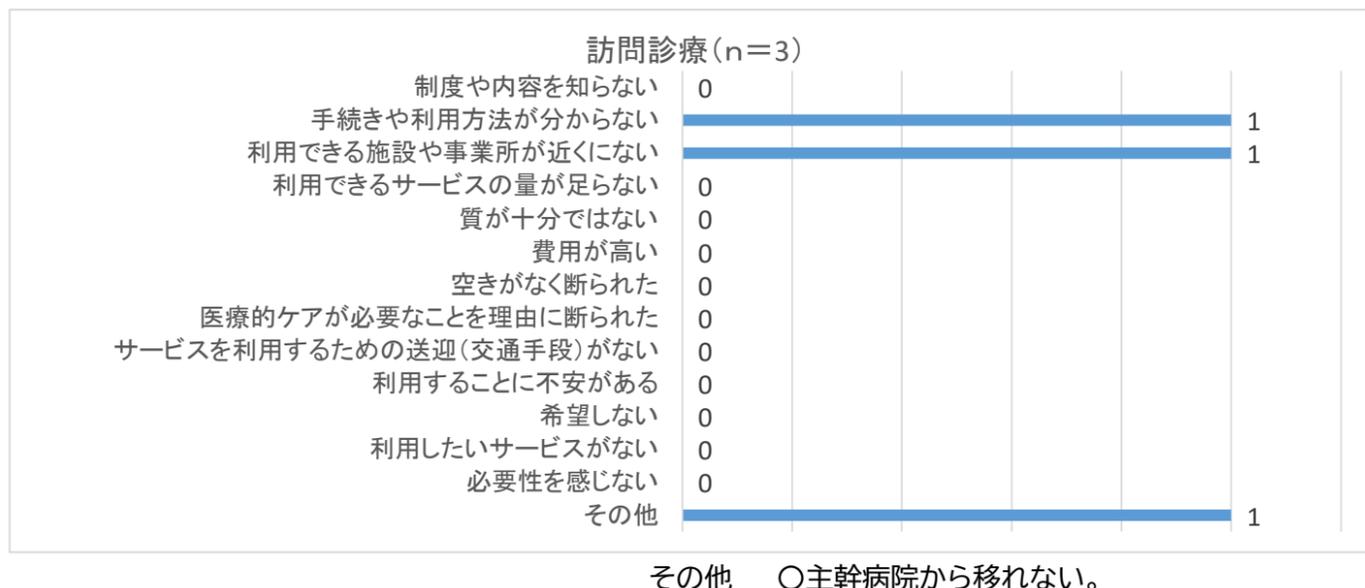
利用したいサービスで1番多かったのが、「短期入所」で15人(20.8%)、2番目が「訪問入浴」で11人(15.3%)、3番目が「移動支援」で10人(13.9%)であった。

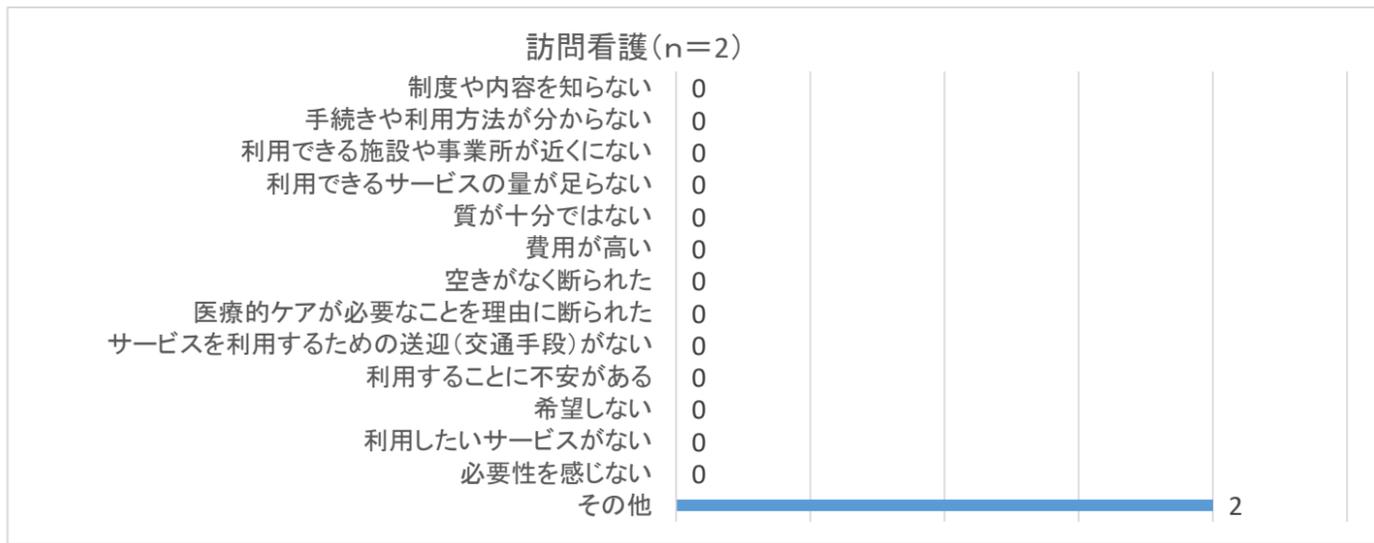


現在、利用していない理由として1番多かったのが、「制度や内容を知らない」で15人(13.2%)、2番目が「利用できる施設が近くにない」で14人(12.3%)、3番目が「利用する事に不安がある」と「必要性を感じない」で各々11人(9.6%)であった。その他を除く。「その他」は様々な意見のため全体における割合は出していない。

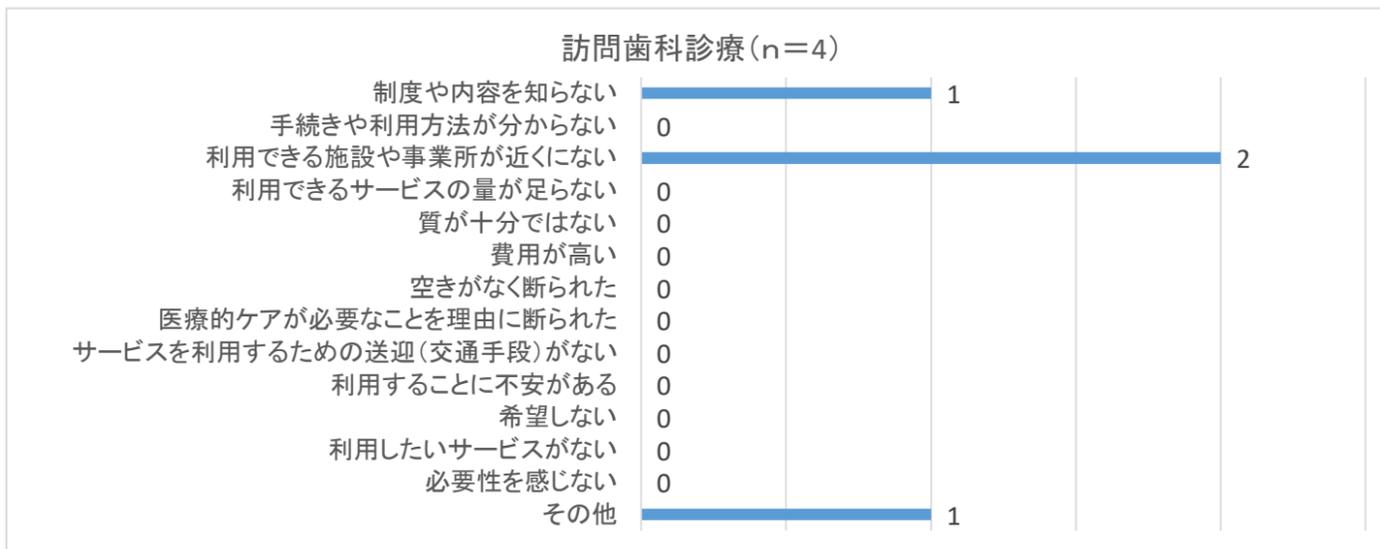


それぞれの医療・障害福祉サービスごとの利用していない理由

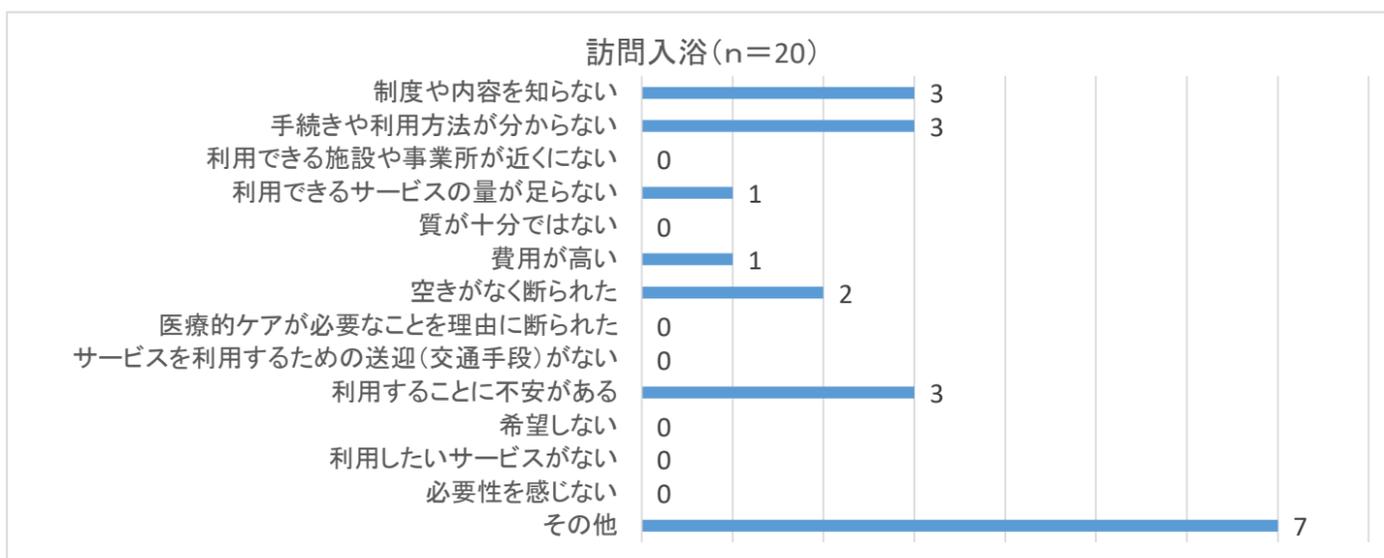




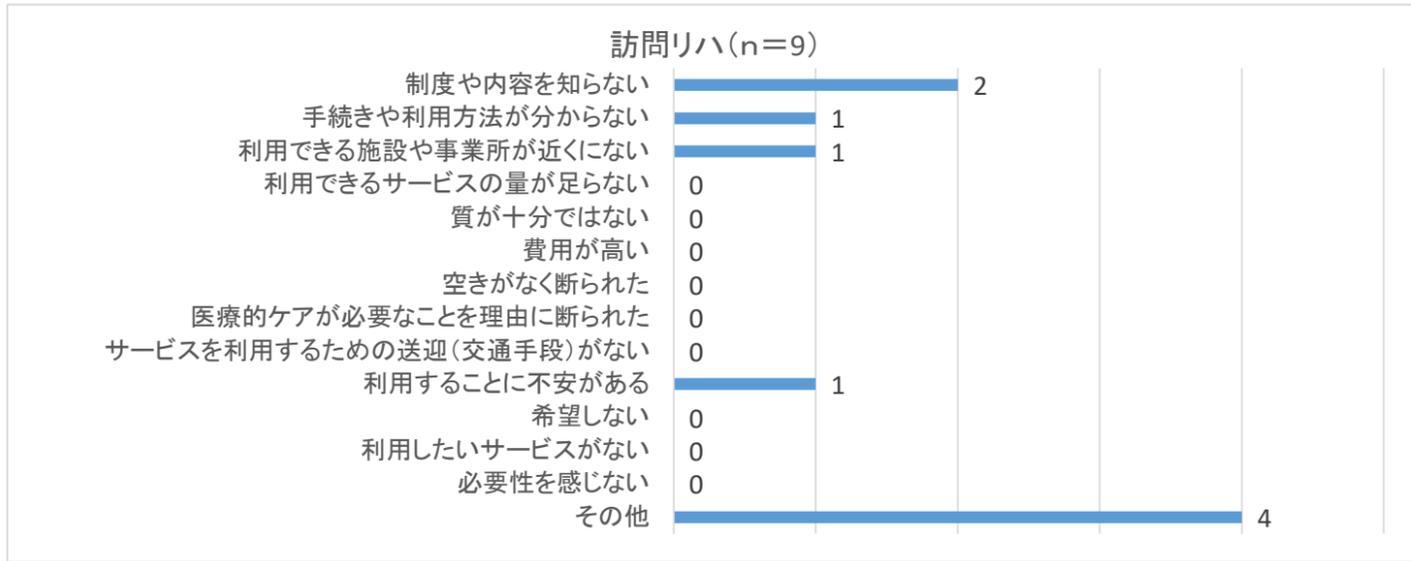
その他
 ○今はまだ親が出来るため
 ○利用するか迷っている内に2年経ってしまった。



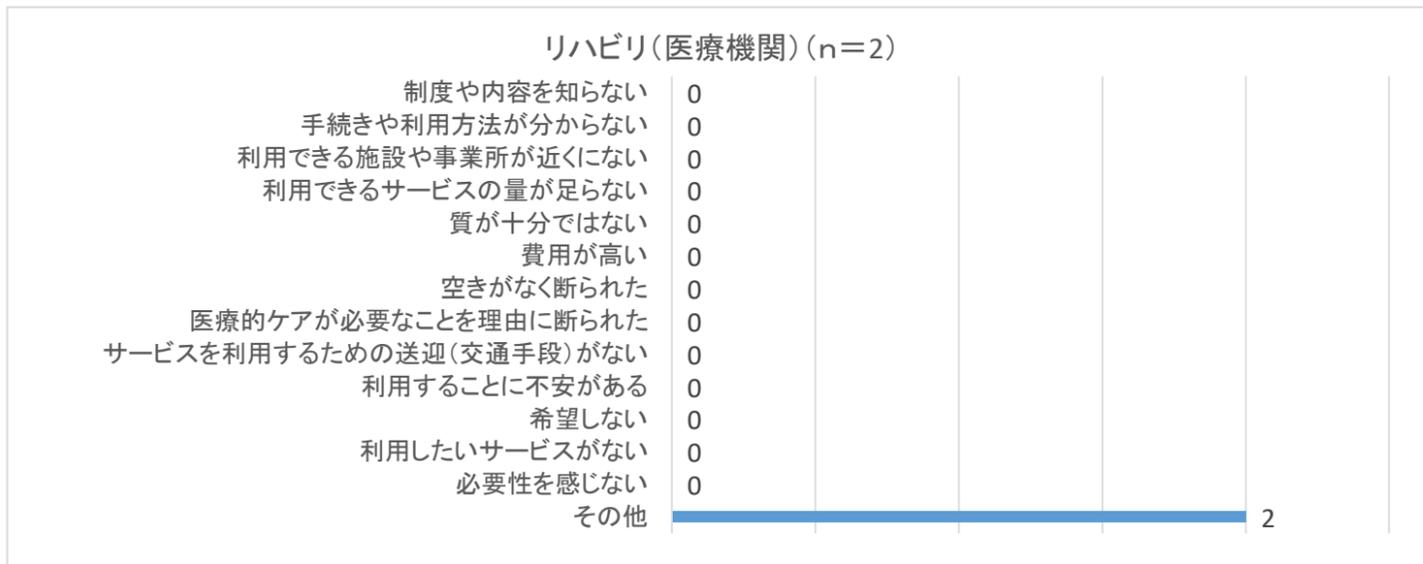
その他 ○まだ、(歯が)生えていないが生えそうなので。



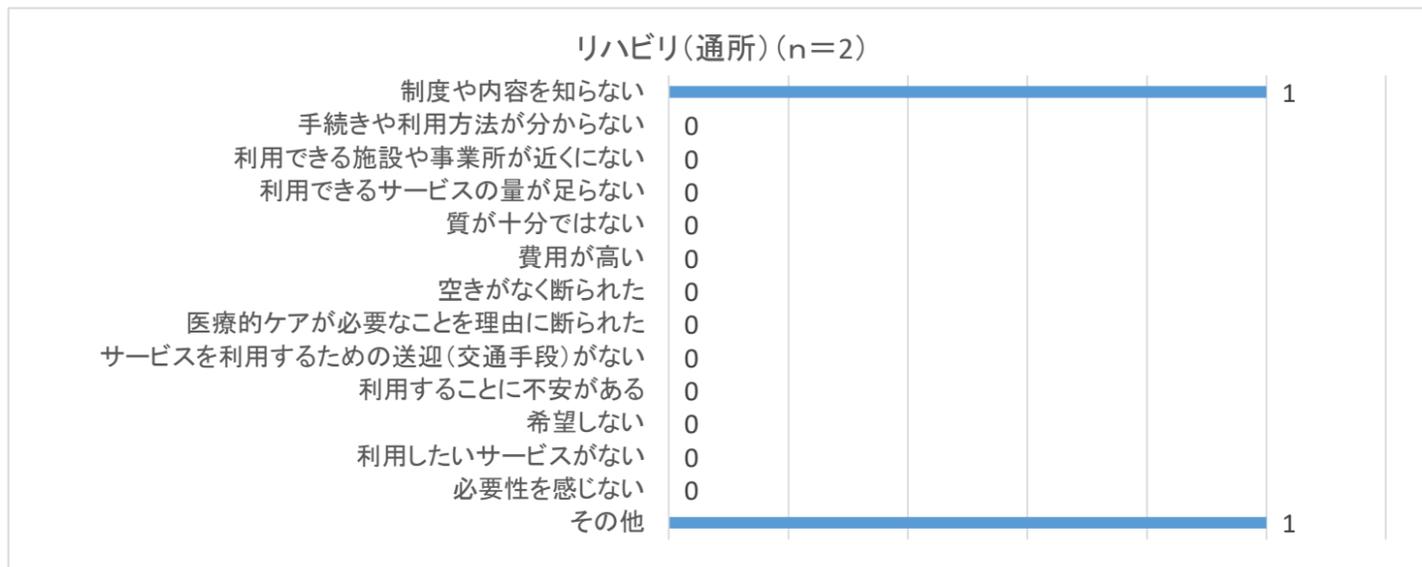
その他
 ○今はまだ親が出来るため ○職員の退職にて断られた。
 ○今はまだ必要ない。 ○時間があわない。
 ○親がいないと訪問できないと言われると、受けている時に準備等で他の用事ができない。
 ○子供は利用できないと言われた。 ○理由未記入



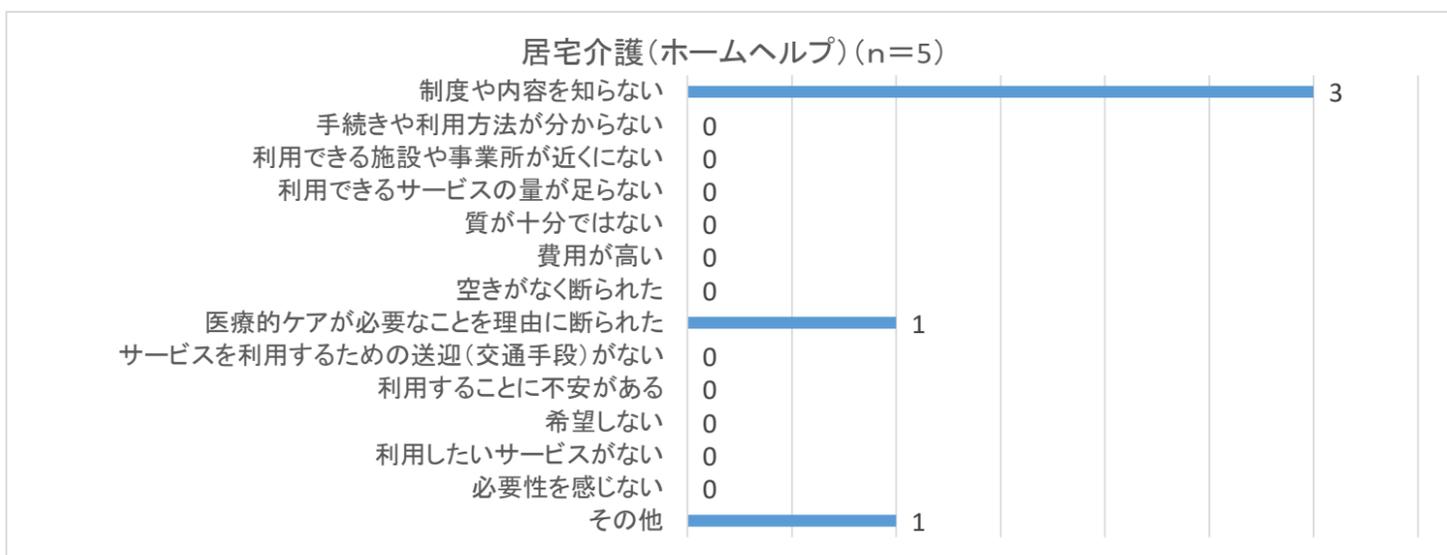
その他
 ○今はまだ必要ない。
 ○現在は必要ないから
 ○利用するか迷っている内に2年経ってしまった。
 ○コロナが落ち着いたら利用する予定



その他
 ○利用するか迷っている内に2年経ってしまった。
 ○コロナが落ち着いたら利用する予定

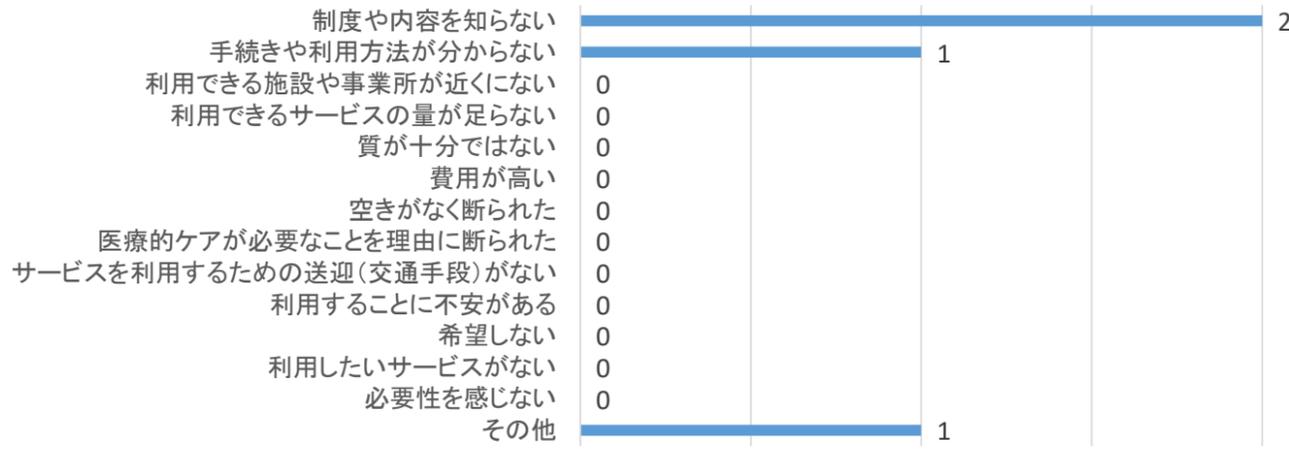


その他
 ○利用するか迷っている内に2年経ってしまった。



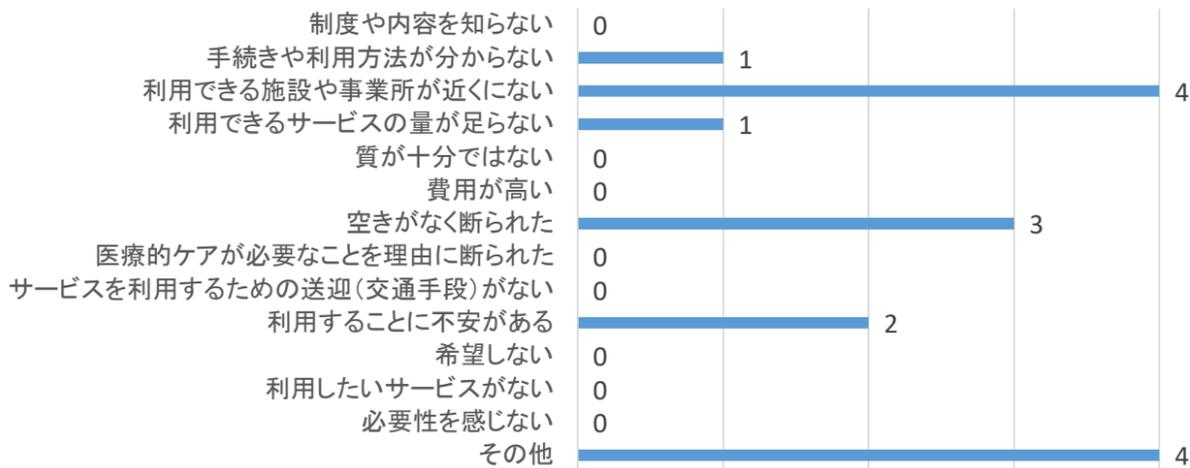
その他
 ○親がいないと訪問できないと言われると、受けている時に準備等で他の用事ができない。

重度訪問介護(n=4)



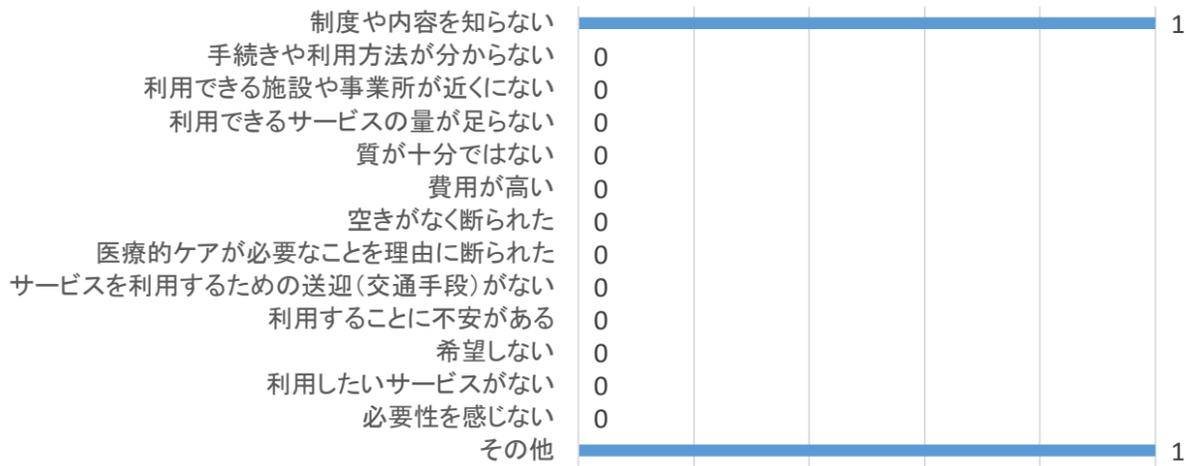
その他 ○18才に到達していないため(14)

移動支援(n=15)



その他
 ○条件が多すぎて結局利用できない。 ○通学に利用したいが…
 ○人不足 ○コロナ対応で新規対応が難しいとのこと

保育所等訪問支援(n=2)

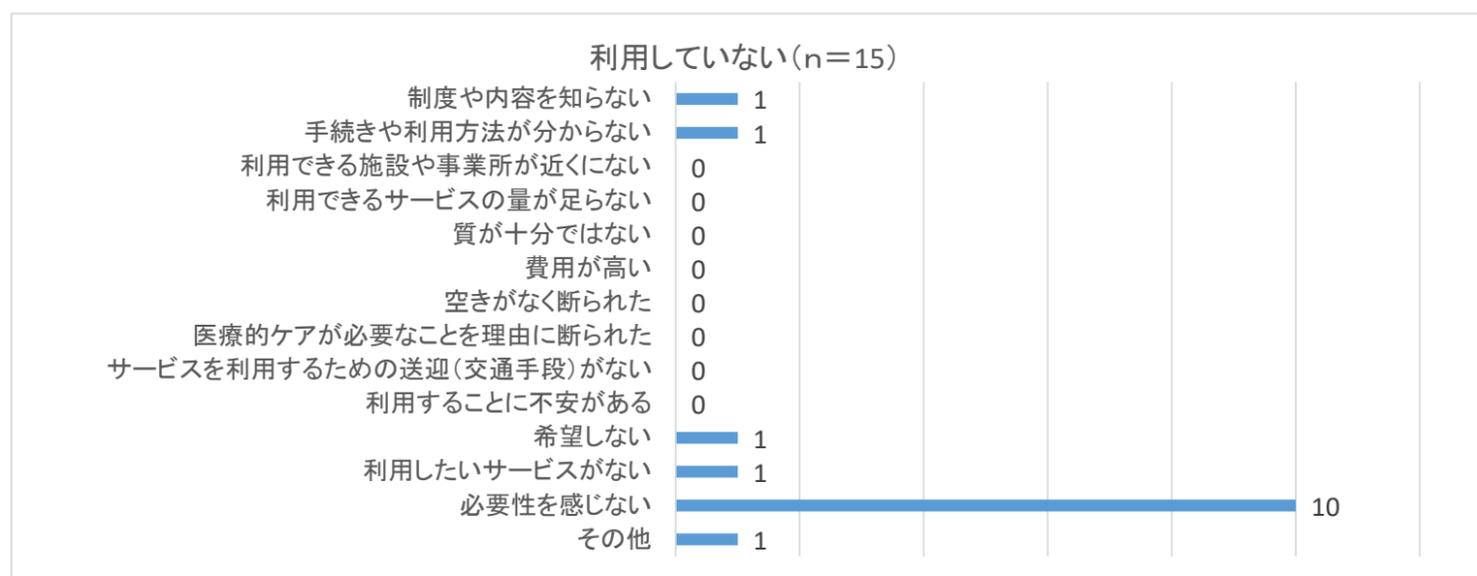
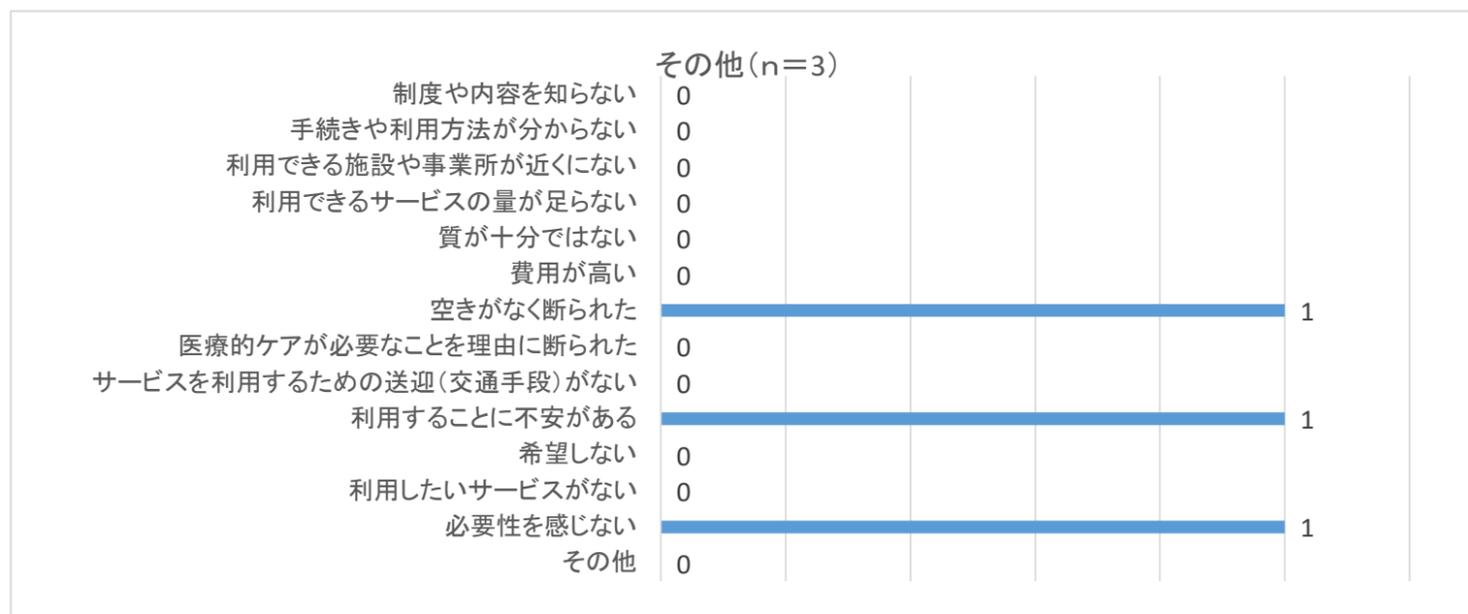
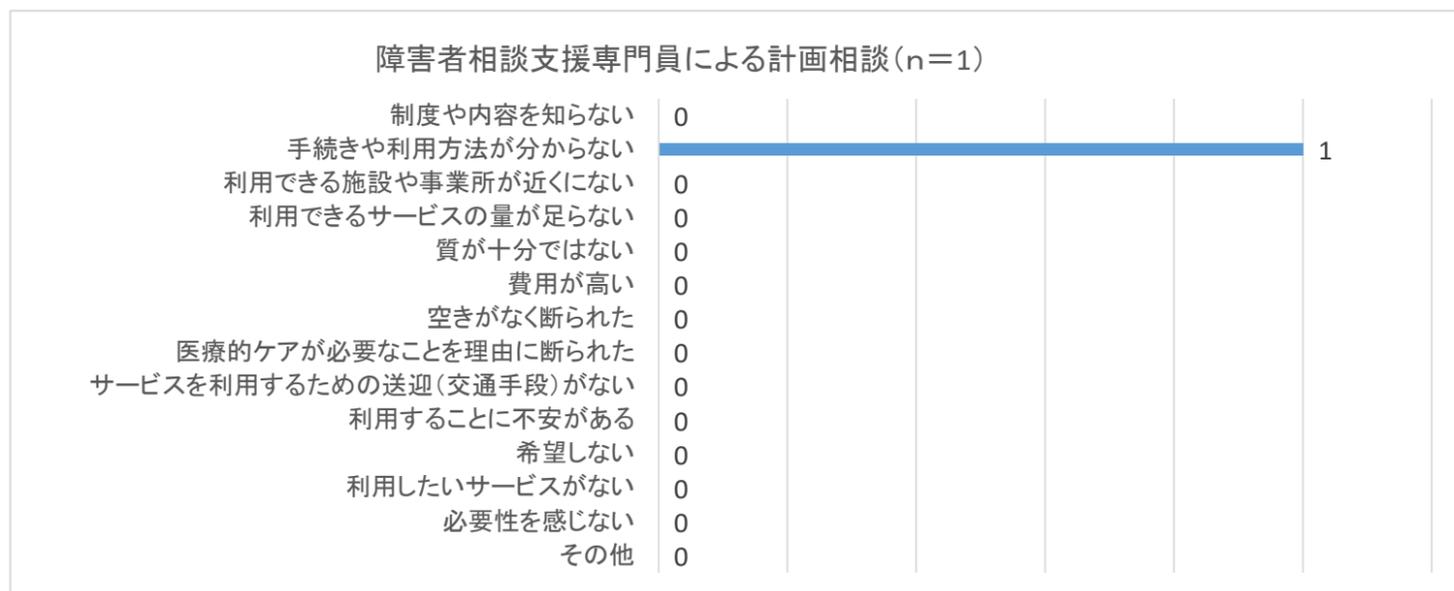


その他
 ○コロナで幼稚園側も訪問支援に行く側も無理

短期入所(n=27)



その他
 ○事業所が少ないので選択できない。 ○今はまだ必要ない。 ○1人で寝れないとダメだった。
 ○重度心身障害者(本人)の受け入れがない。 ○コロナ, 行ける所がない。予約ができない。
 ○利用したいと思える事業所がない。 ○コロナ対応で新規対応が難しいとのこと
 ○受給者証がもらえない, またその他の手帳ももらえないため利用できません。



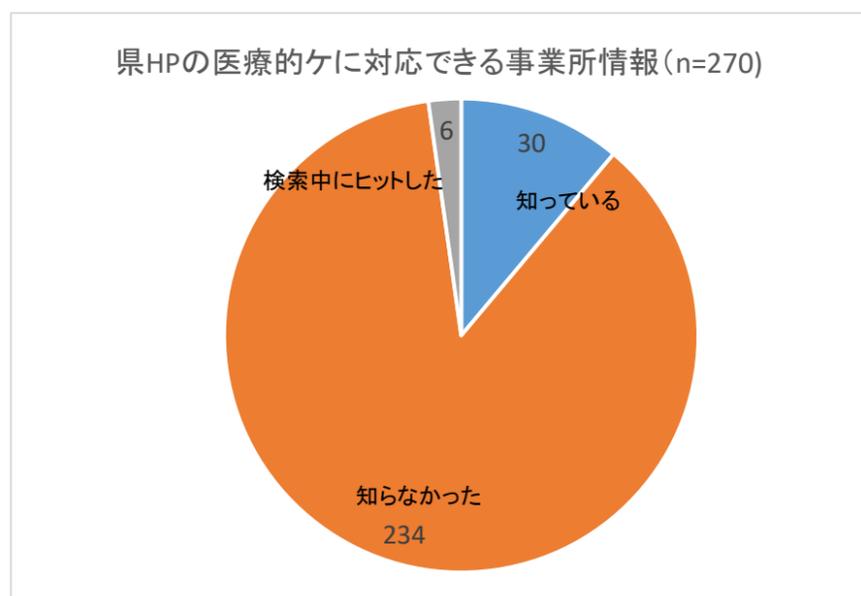
その他 ○生後8ヶ月のため、まだ先のことは考えていない。

「訪問薬剤管理指導」、「居宅訪問型児童発達支援」及び「共同生活援助(グループホーム)」は記載がなかった。

問5はこの項目の最後に記載しています。

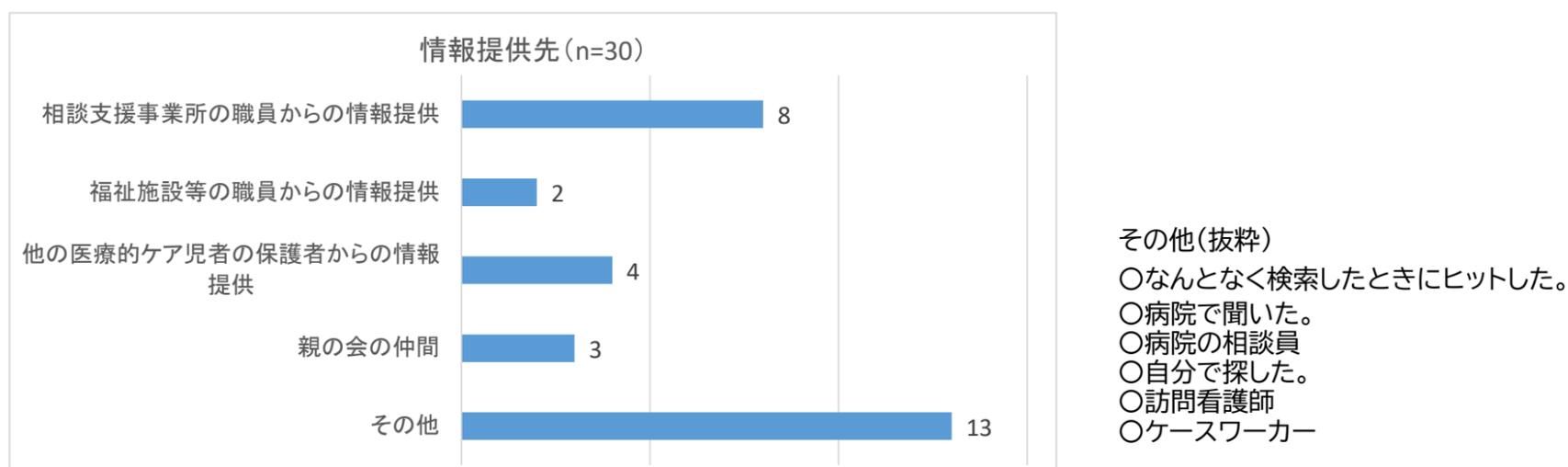
問6 県HPに掲載している医療的ケアに関する情報についてうかがいます。県ホームページに「医療的ケアに対応できる訪問看護事業所及び障害福祉サービス事業所」の情報を掲載しています。医療的ケアに対応できる事業所情報の掲載があることを御存じですか。当てはまるものにチェックを付けてください。

「知らなかった」が1番多く234人(86.7%), 2番目が「知っている」で30人(11.1%), 「知らなかったが検索中にヒットした」が6人(2.2%)で、9割弱の方が知らないということが分かった。



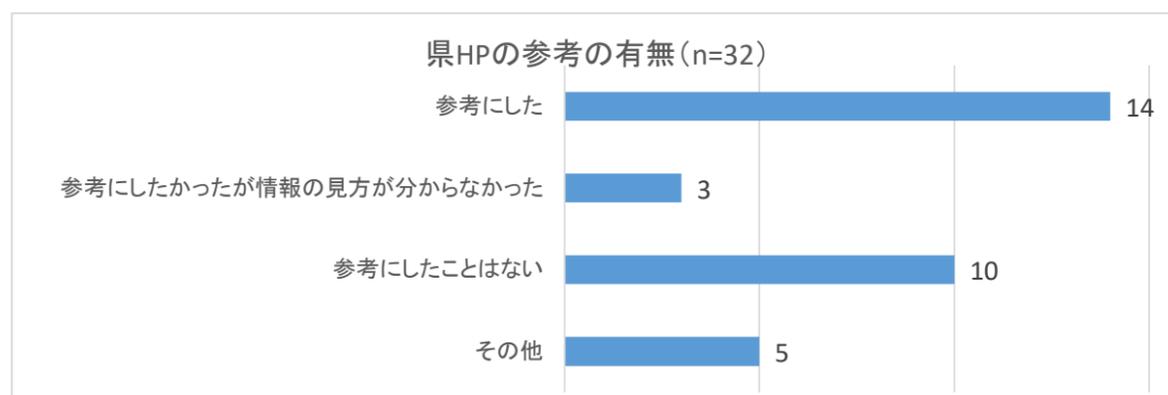
問7 問6で「知っている」にチェックを付けられた方にうかがいます。当該ホームページに医療的ケアに対応できる事業所情報が掲載されたことをどのようにお知りになりましたか。当てはまるものにチェックを付けてください。

1番多かったのが、「相談支援事業所からの情報提供」で8人(26.7%), 2番目が「他の医療的ケア児者の保護者から」で4人(13.3%), 3番目が「親の会の仲間」で3人(10.0%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。



問8 問6で「知っている」と答えた方にうかがいます。サービスの利用を検討する上で、当該HPの情報を参考にされたことはありますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

「参考にした」が14人(43.8%)で1番多く、2番目が「参考にしたことはない」で10人(31.3%), 3番目が「参考にしたかったが情報の見方が分からなかった」で3人(9.4%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。



その他
 知っているが、検索した事がない。
 (HPを)見た。
 医ケア児コーディネーター、全く機能していない。職権を超えて動いている人がいる。
 せっかくいいものがあっても知られないと意味がない。
 情報が少なすぎて、問い合わせをしないとわからない内容が多い。

問5 医療・福祉サービスについて感じていることや、26ページの間1に例示されたサービスの他に「こんなサービスや支援があると良い」など自由にお書きください。

有効回答者のうち78人(27.9%)から、項目別に合計100件の記述があった。
記述回答者のうち28.2%の方の「現行制度や事業所の内容の充実(訪看, ヘルパー人数増, 時間延長, 放デイの入浴等)して利用しやすくしてほしい。運用方法を見直してほしい」が最も多く、次に21.8%の方の「学校等・受診・外出時の移動支援(補助制度や制度見直し等)をしてほしい」, 「利用できる福祉・医療サービスを増やしてほしい」などの記述があった。

記述回答件数	78
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	27.9%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
現行制度や事業所の内容を充実(訪看, ヘルパー人数増, 時間延長, 放デイの入浴等)して利用しやすくしてほしい。運用方法を見直して欲しい(訪看が学校等で付き添えるように, 複数サービスが同時に使えるように等)。	22	28.2%
学校等・受診・外出時の移動支援(補助制度や制度見直し等)をしてほしい。(通学で移動支援を使いたい, タクシーを利用できるようにしてほしい等)	17	21.8%
利用できる福祉・医療サービス(訪問入浴, 訪問看護, 放課後デイ, 通所リハ, 移動支援等)を増やしてほしい。スタッフが不足していて利用できない。	17	21.8%
短期入所・レスパイト事業を増やしてほしい。緊急時, 休日の利用が難しい。	10	12.8%
在宅開始時に, サービス情報を積極的に教えてほしい。サービスの仲介をしてほしい。サービスが利用できない。	6	7.7%
訪看への感謝, 現在受けているサービスへの感謝, 満足	5	6.4%
事業所の質が十分でない。事業所内の連携が不十分, 対応に不満, ヘルパーさんが医療的ケアできるようになってほしい。	4	5.1%
学校, 行事, 入院時等の付き添いをなくして欲しい。	3	3.8%
訪問診療を進めてほしい。	2	2.6%
行政への手続きを簡素化してほしい。(他市に比べて煩雑)サービスがあっても手続きが面倒。	2	2.6%
事業所に地域偏在がある。	2	2.6%
訪看や交通費の費用が高い。	2	2.6%
その他 各1件 (相談員と契約することができた。合う所があるのか不安。上限があるとはいえ利用率が高いので気軽に利用できない。短期入所時に訪問教育してほしい。医療機器・リハビリ道具の展示会, 行動の場を広げたい。生活しやすくしてほしい。もっと外出したい。)	8	10.3%
合計(1件に複数の項目を含む)	100	

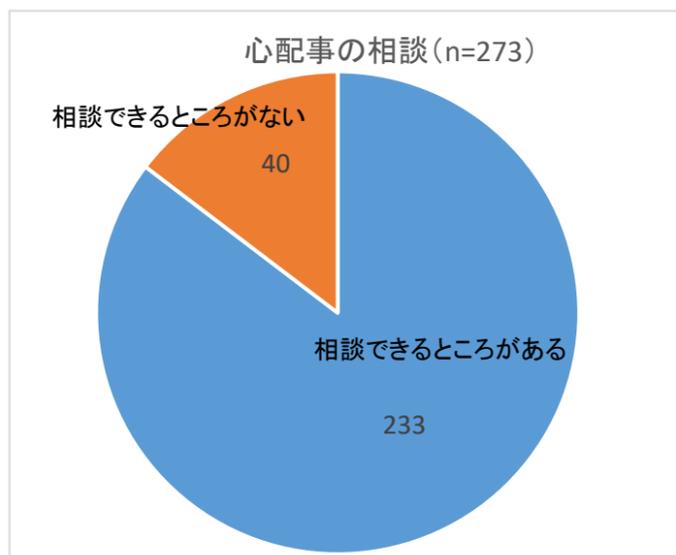
【抜粋】(5件/78件)

- 登下校時に使える移動支援がほしいです。親が送迎できない場合でも登下校できるようにしてほしいです。
- サービスについて全体的に自分から情報収集をしないとどんなサービスがあるのか分からないことがある。今回, ホームヘルパーとショートステイについても調べる機会があったが, 日数が少ないなどということもあり困った。
- 住み慣れた環境(在宅)に看護師を派遣して介護, 看護者不在時(レスパイト含む)の対応を行う。短期入所の在宅版(日中は普段利用している通所施設を利用)があるとよい。
- ねたきりの子なので通うのは大変。今は週一で学校の先生がきてくれるけど高校卒業するとそーゆうのがなくなるので, 本の読み聞かせとかあったらいいかも。
- 昨年の11月, やっと相談員さんと契約する事が叶いました。それまでは, 私が支援計画を作成していました。自分では知りえない情報をくださる方だと思いますので, 進級時や就職時に頼りにさせていただこうと思います。

6 心配事の相談などについて

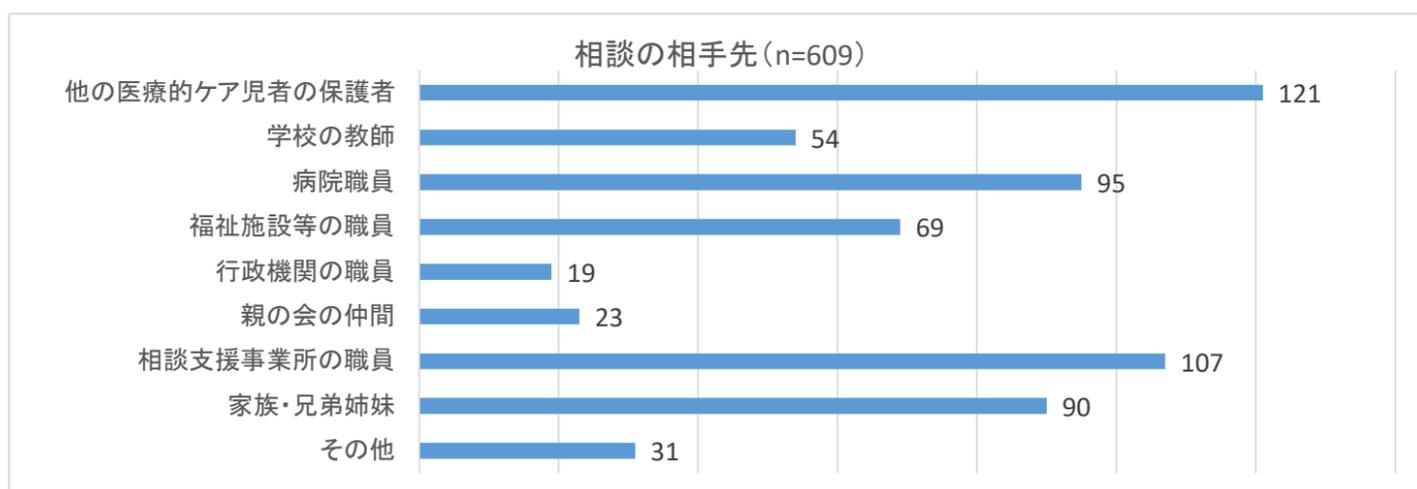
問1 医療的ケア児者のことや障害福祉や医療などのサービスの仕組みについて、何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

233人(85.3%)が相談できる人や相談機関があることが分かった。「相談できるところがない」は40人(14.7%)であった。



問2 問1で「相談できる人や相談できる機関がある」にチェックを付けられた方は、相談できる人・機関として当てはまるもの全てチェックを付けてください。

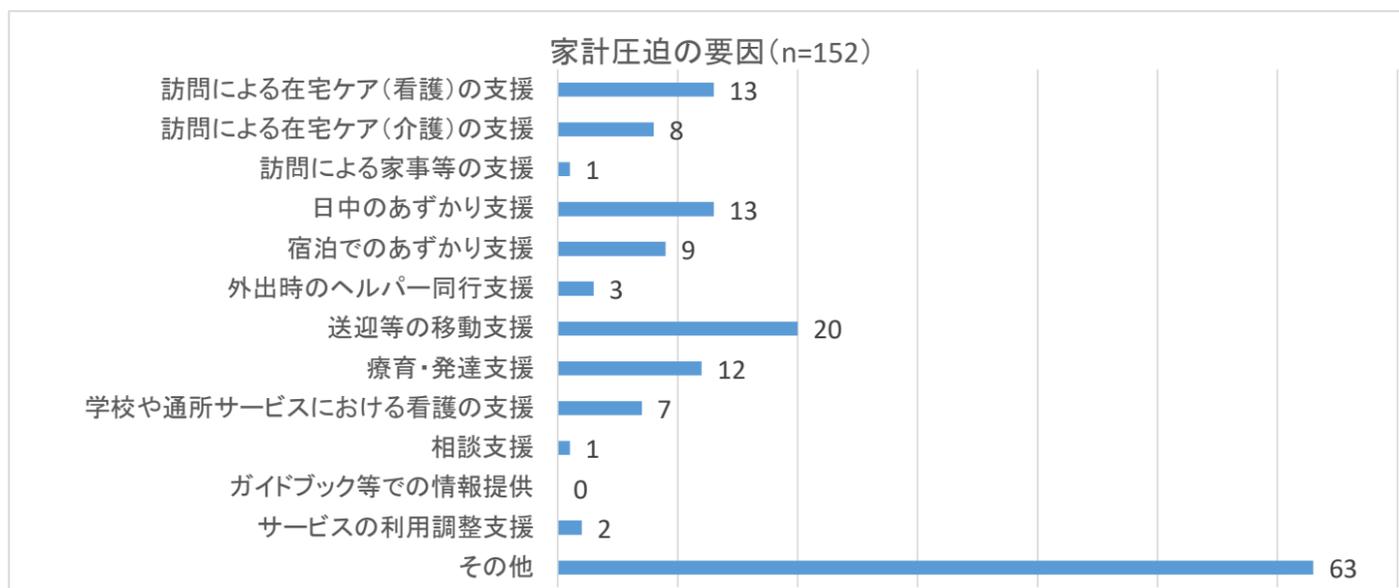
相談できる人・機関として1番多かったのが、「他の医ケア児の保護者」で121人(19.9%)、2番目が「相談支援事業所の職員」で107人(17.6%)、3番目が「病院職員」で95人(15.6%)であった。



- その他(抜粋)
- 訪問看護師
 - 児童発達支援センターのスタッフ
 - ディサービス職員
 - 選択肢以外の方々。でも、みんな分からないことが多い。
 - ヘルパー
 - SNS
 - 友人
 - 保育園の先生
 - 介護職員
 - 市の保健師

問3 医療的ケアに必要な費用で家計が圧迫されていますか。当てはまるものにチェックを付けてください。

家計を圧迫している医療的ケアで1番多かったのが、「送迎等の移動支援」で20人(13.2%)、2番目が「訪問による在宅ケア(看護)の支援」及び「日中の預かり支援」で13人(8.6%)、3番目が「療育・発達支援」で12人(7.9%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。

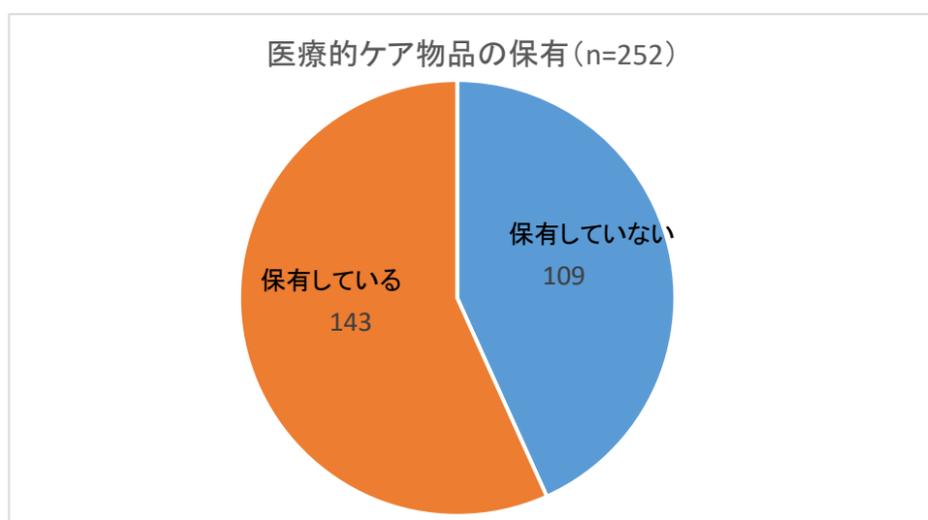


- その他(抜粋)
- 日々のおむつなどの日用品。バリアフリーの服など。
 - 医ケア物品の購入
 - 受診の際の医療費
 - とろみ剤やスベラカーゼ。以前は栄養剤も購入していた。
 - 病院でもらうケア用品が少なく購入している。
 - 車、自宅、介護ベッド、リフトなどひとつひとつが高額
 - おむつ。体が大きくなると、枚数少なくて高額になる。
 - 点滴で使う物品、注入に使う物品や食事にかかりかかる。
 - 電気代(呼吸器、酸素吸入器、呼吸器用の加湿器)、毎日自動車送迎のためガソリン代
 - 1つ1つの支援は上限額などの補助があり助かっています。ただ、医療的ケア児の在宅看護のため親が働けない。(それまではフルタイム勤務)ため、収入が大きく減りました。

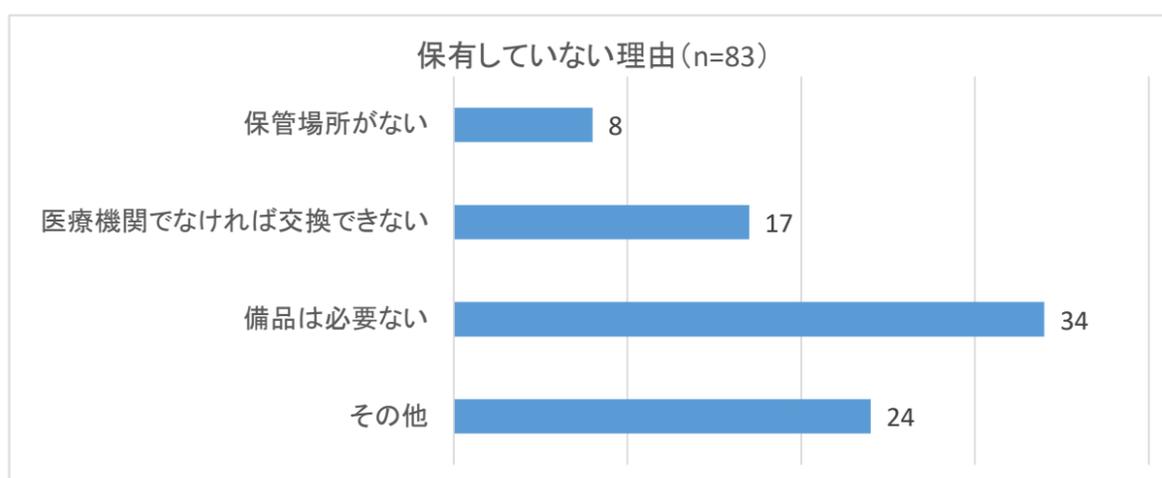
7 災害時・緊急時の対応について

問1 災害時に備えて、医療的ケアに関する物品で保有しているものはありますか。当てはまる選択肢の全てにチェックを付けてください。

医療的ケアに関する物品は143人(56.7%)が保有し、保有していないのは109人(43.3%)であった。



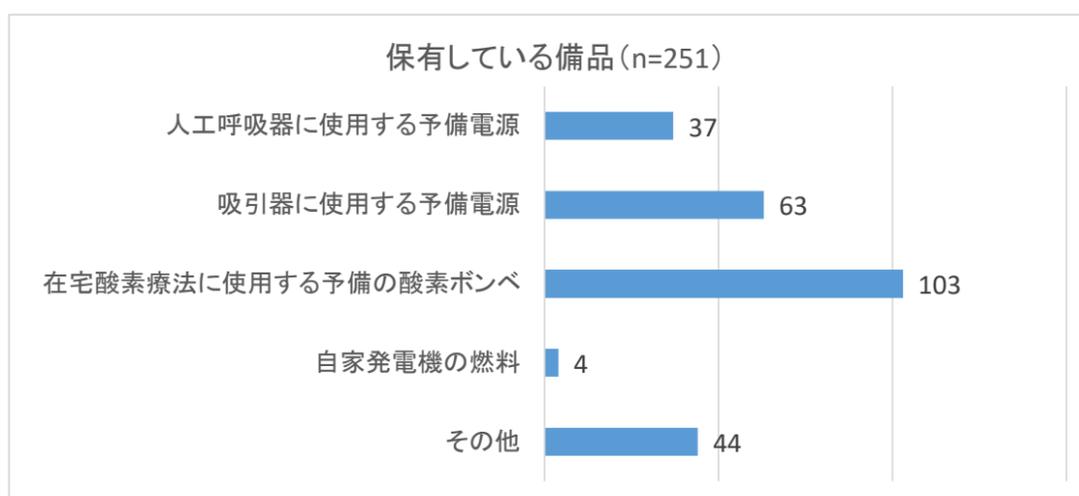
保有していない理由で1番多かったのが、「備品は必要ない」で34人(41.0%), 2番目が「医療機関でないと交換できない」で17人(20.5%), 3番目が「保管場所がない」で8人(9.6%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。



その他(抜粋)

- 予備バッテリーのことは考えてなかった。胃ろうの部品などはあり。
- 少し時間はかかるが持ち運べるので保有していない。
- 注入物品は月ごとに使用分しかもらっていないので、予備はない。
- 高額だから
- 主治医(基幹病院)が自宅から近い。
- 家族で話す事はあるが、話で終わってしまう。吸引器の予備バッテリーはあるけれど、災害時などで使用出来る程ではない。
- どうしたら良いかわからず悩み中
- 準備が間に合っていない。

保有している備品で1番多かったのが、「在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ」で103人(41.0%), 2番目が「吸引器に使用する予備電源」で63人(25.1%), 3番目が「人工呼吸器に使用する予備電源」で37人(14.7%)であった。

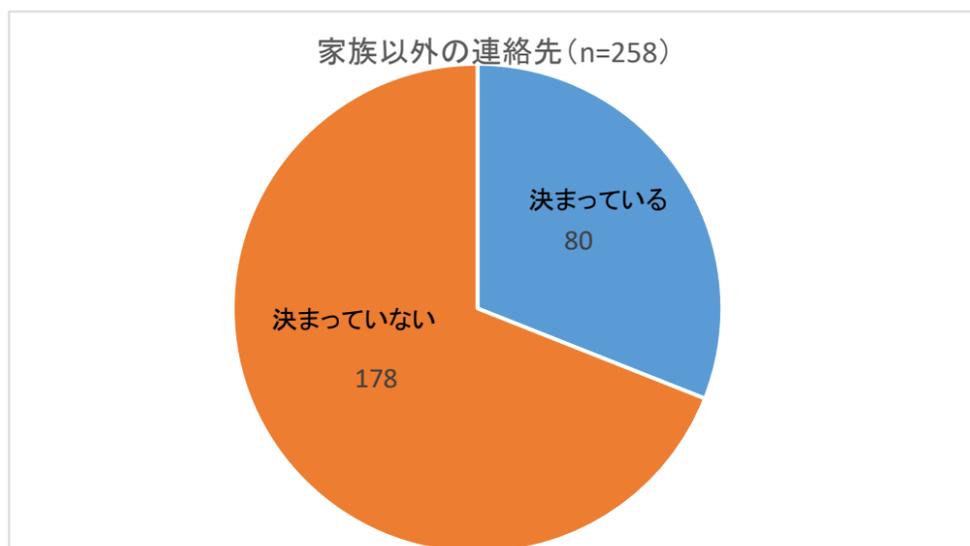


その他(抜粋)

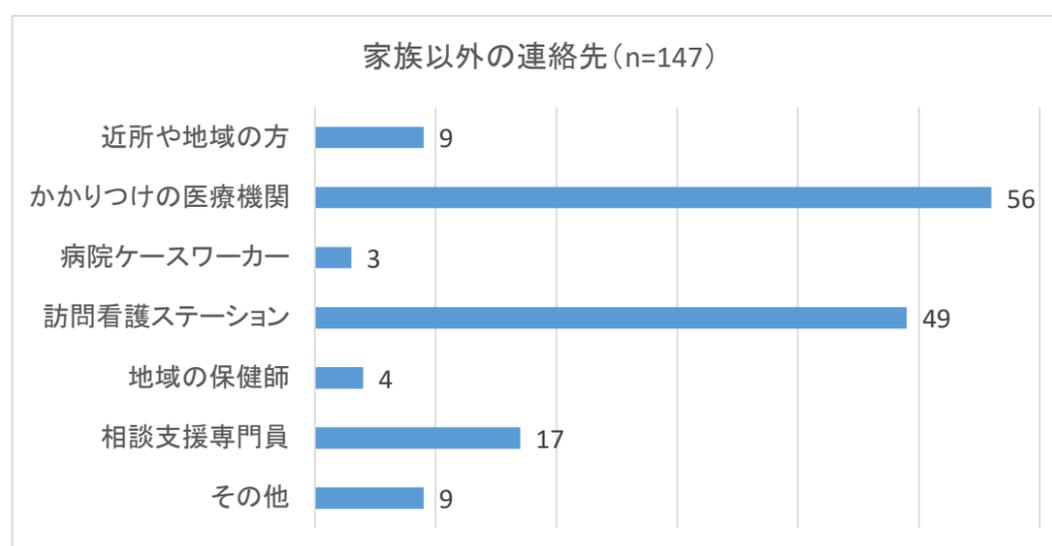
- 注入用のシリンジ, 接続チューブ
- IVH用ポンプ
- 導尿カテーテル
- アプリックスRスマート
- カテーテル, ゼリー
- 経鼻注入セット, 浣腸セット
- ストマ袋, ケア関係の物品の予備
- インスリン, 注射器
- 足踏み式吸引器
- ネブライザー

問2 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。当てはまる番号と選択肢の全てにチェックを付けてください。

緊急時に家族以外の連絡先が決まっているのは80人(31.0%), 決まっていないのは178人(69.0%)であった。



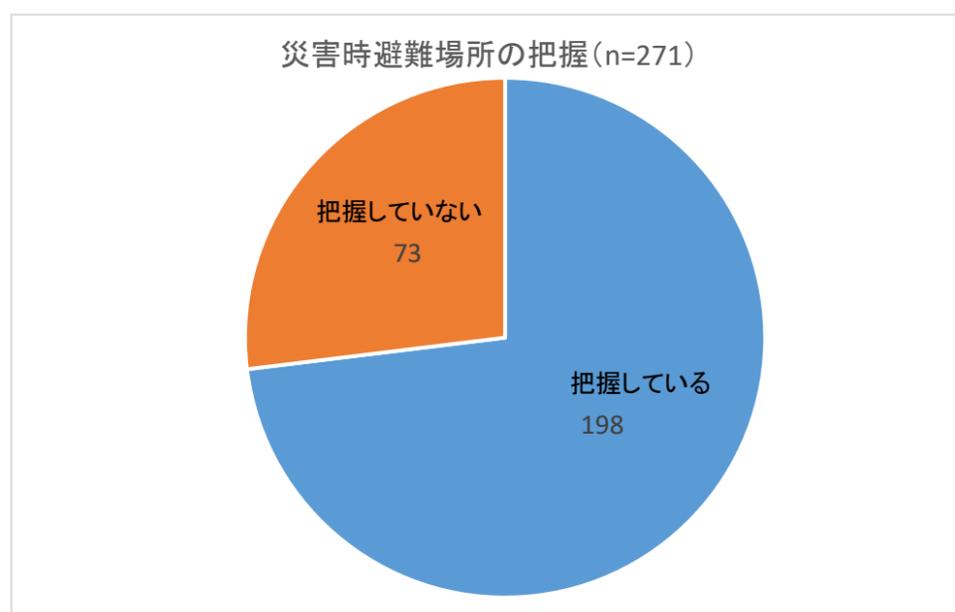
連絡先で1番多かったのが、「かかりつけの医療機関」で56人(38.1%), 2番目が「訪問看護ステーション」で49人(33.3%), 3番目が「相談支援専門員」で17人(11.6%)であった。



その他(抜粋)
 ○療育園, デイサービス
 ○在宅酸素の会社の担当者
 ○よくわかりません
 ○呼吸器の業者
 ○民生委員

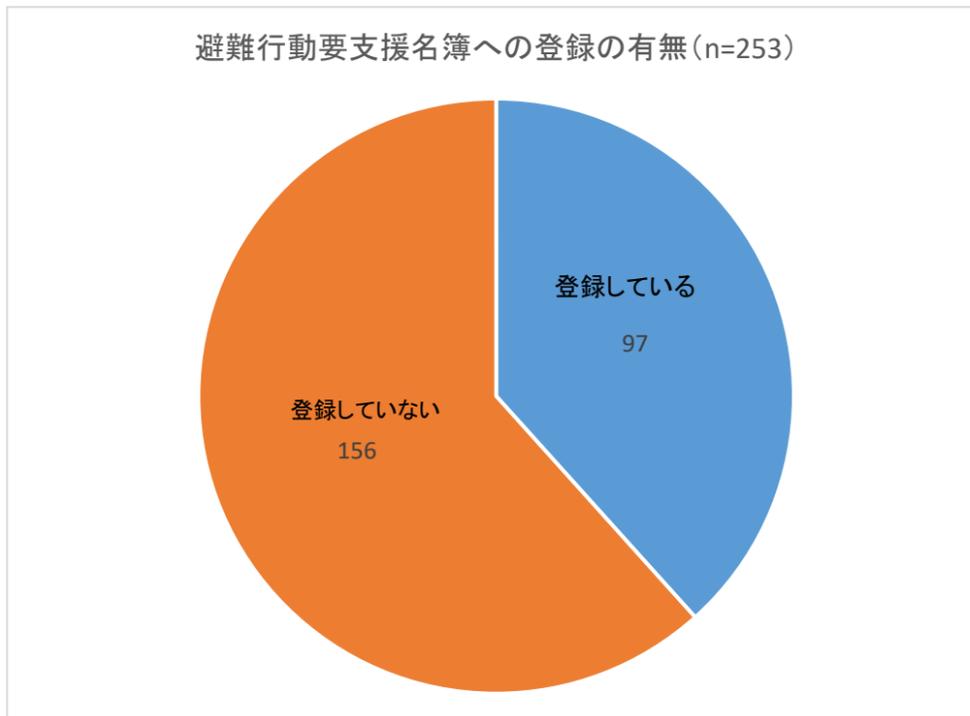
問3 災害時の避難場所を把握していますか。

198人(73.1%)が災害時の避難場所を把握し, 73人(26.9%)が把握していなかった。

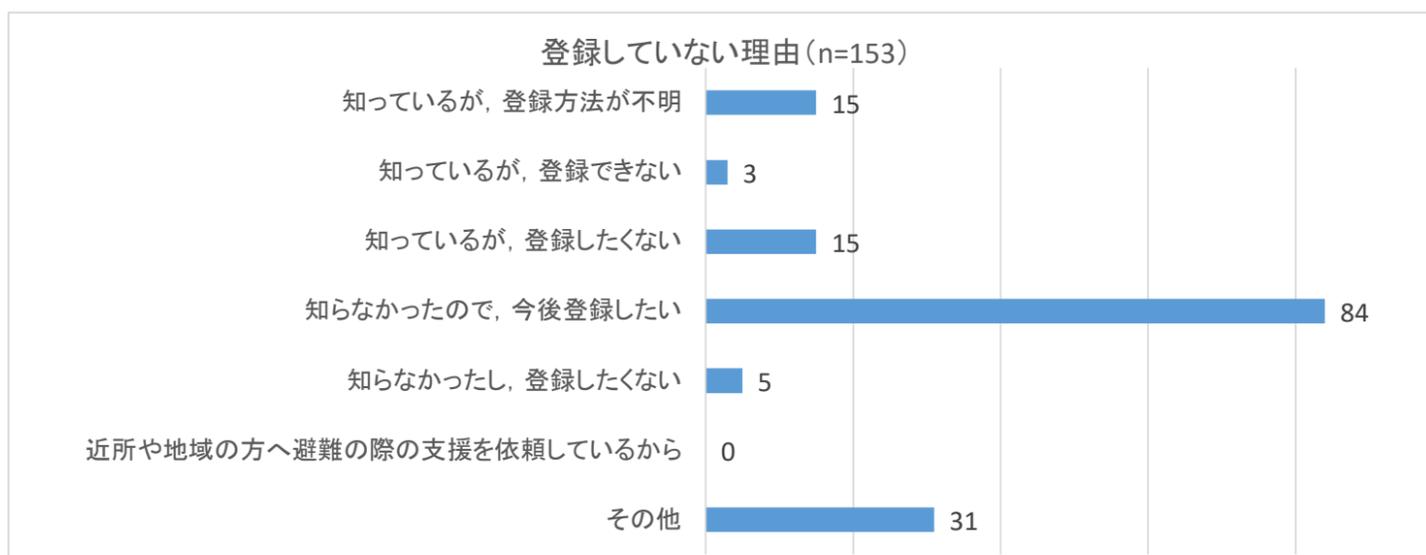


問4 お住いの市町に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。また、これに登録していますか。当てはまる番号と選択肢にチェックを付けてください。

97人(38.3%)が災害時の避難行動要支援者名簿を知っていて登録しているが、156人(61.7%)が登録していなかった。



登録していない理由と今後についてで1番多かったのが、「知らなかったので、今後登録したい」で84人(54.9%), 2番目が「知っているが登録方法が不明」と「知っているが登録したくない」で15人(9.8%), 3番目が「知らなかったし登録したくない」で5人(3.3%)であった。「その他」は様々な意見のため全体における「その他」の割合は出していない。



「知っているが、登録できない」理由(抜粋)

- 実際に住んでいる家が市外(岡山)なため、災害時の避難場所を把握しているが、行ってもケアが難しいと感じている。
- 一度登録しようとしたが、民生委員の人から自分で避難できるから登録の必要がないと言われたのでしていません。
- 民生委員さんに「この地域には独居高齢者が多いので支援はできない」と言われた。

「知っているが、登録したくない」理由(抜粋)

- 家族がバラバラになる可能性があるから。
- 避難するつもりがないので
- 民生委員さんの守秘義務が信用できない。
- しても意味がないと思う。
- 支援の必要性を強く感じない。
- 情報を漏らしたくない為
- 避難場所で過ごせると思えない。
- 絵に書いたもちのため
- 医療的ケアは胃ろうのみなので自力で避難できる。
- そこまで支援は必要ではない。保護者だけで大丈夫。
- 必要がない。
- 手間がかかる。
- 家族がいるから

「知らなかったし、登録したくない」理由(抜粋)

- 特に支援は必要としていない。

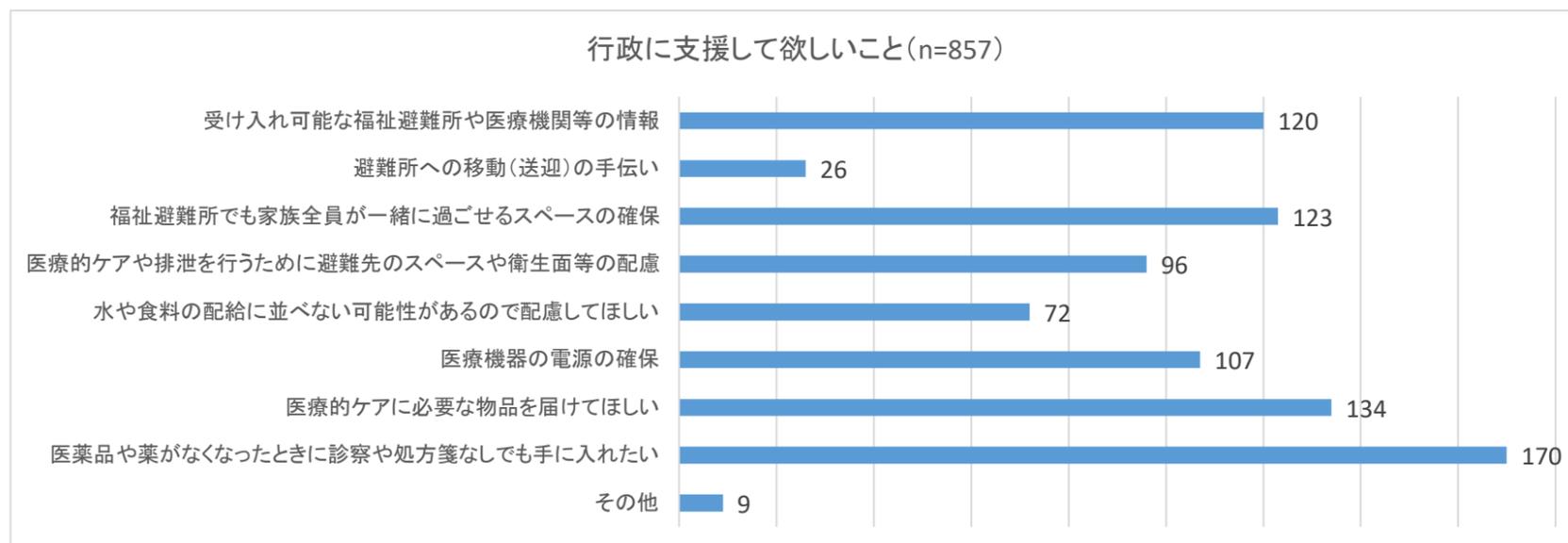
その他(抜粋)

- 見たり、聞いたことがある気がするがはっきり覚えていないのでよくわからない。
- 何かに登録したような気がしますが、この名簿だったかどうか思い出せません。
- 現在、保護者がいつも一緒なので今後成長するにつれて、検討します。
- 知っているが登録したか覚えていない(アドレスが変わったので)
- 知っているが、今のところ登録不要だと思っている。子どもだから、いつも親は一緒だし…
- あやふやな記憶しかない。
- 登録していたが更新を出し忘れた..
- 抱っこができる大きさなので
- 必要ない。

- 登録してお世話になるほどでもない気がするので
- 自力で行動できるので登録していない。
- 支援は必要でないと思っていた。
- 記入したような気がするが、それがこの名簿か覚えていない。
- 登録したか覚えていない。
- 知っているが、登録しているかどうか分からない。
- 知らなかったし、登録が必要か分からない。
- 登録しているかわからない。
- 分からない。
- 高齢者が対象だと思っていた。
- 登録したくない訳ではないが、していない。
- 以前、登録したような。それが、これなのか分からない。
- 登録したかしてないか忘れてしまいました…
- 支援対象であるかどうか分からない。
- 登録したかしてないか記憶にない。
- 決めかねている。

問5 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いもの3つにチェックを付けてください。

災害時に行政に支援して欲しいことについてで1番多かったのが、「医薬品や薬がなくなったときに診療や処方箋なしでも手に入れたい」で170人(19.8%)、2番目が「医療的ケアに必要な物品を届けて欲しい」で134人(15.6%)、3番目が「福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるスペースの確保」で123人(14.4%)であった。

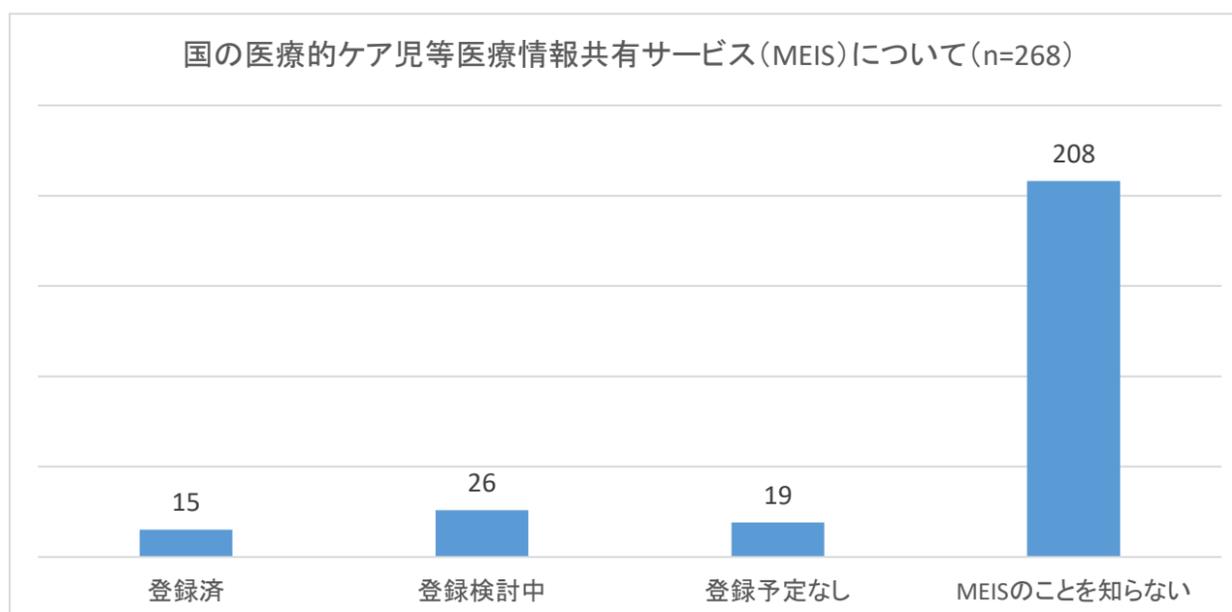


その他

- 注入できるミキサー食の確保
- 子どもは水分制限などあり、決まったものしか注入できないなど、制限が多いため、避難所では過ごすことは困難です。できればかかりつけ機関につれて行ってほしい。
- 医療的ケアが必要な者専用の指定避難所
- 導尿の際に明かりがないと処置が出来ない為照明がほしいです。(照明が無いと導尿口が見えないので処置ができません。)
- 学校等、一般的に避難所になっている所での利用は難しい為、一刻も早く病院の様な設備の整った場所を案内して欲しいです。(医ケアあり、体温調節ができない等ある為)
- 医療的ケア児のための避難先を確保して欲しい。(避難先は運動公園だが、医療的ケア児は易感染、周囲への迷惑、電気(電源)使用の点から、避難できない。医ケア児の避難先は、当日運動公園に来てくれたら調整すると言われたが、道路状況もどうなるか分からない。現在、自宅2階で避難できるようには考えている。

問6 国の医療的ケア児等医療情報共有サービス(MEIS)についてうかがいます。当てはまるものにチェックを付けてください。

MEISに登録しているのは、15人(5.6%)。208人(77.6%)は「MEISのことを知らない」、26人(9.7%)は「登録検討中」、19人(7.1%)は「登録予定なし」であった。



8 その他 自由記載

問1 困っていること、不安なことがあれば記入してください。

有効回答者のうち122人(43.6%)から、項目別に合計200件の記述があった。記述回答者のうち23.0%の方の「本人の将来(介護・生活環境・就労等)が心配, 本人の進路先の不安, 本人の身体状況の不安。」が最も多く, 次に21.3%の方の「医療的ケアに対応できる事業所が不足している。短期入所が少ない。預け先がない等」, 14.8%の方が「看護・介護のため就労できない。介護と就労の両立が難しくなっている」などの記述があった。記述があった。

記述回答件数	122
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	43.6%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
本人の将来(介護・生活環境・就労等)の心配, 本人の進路先の不安, 本人の身体状況に関する不安	28	23.0%
医療的ケアに対応できる事業所が不足している。短期入所が少ない。預け先がない。動ける医ケア児の利用を断られる。場所が遠い。制度が不十分	26	21.3%
看護・介護のため就労できない。介護と就労の両立が難しくなっている。経済的な不安。就労希望があるが保育所(看護師が確保できず)へ入園できない。	18	14.8%
看護・介護者が高齢化などにより, 世話ができなくなる不安, 親亡き後の不安	17	13.9%
看護・介護者が疲れている, 家族の負担が大きい。	12	9.8%
災害時の対応に関する不安(電源確保, 輸液ポンプの設置, 個別避難計画, 投薬確保, 避難先, 搬送)	11	9.0%
新型コロナウイルス感染時の対応不安, 活動・外出が制限されていること	11	9.0%
医療・福祉サービスの費用負担, 災害時の自家発電機の費用, 交通費の費用負担, 他市に比べて医療材料の費用助成が少ない。	10	8.2%
兄弟姉妹への世話が十分にできない。	9	7.4%
サービスの情報を得る機会が少ない。情報が少ない。交流・情報交換の場がない。適切な助言	9	7.4%
看護・介護者が入院の際, 緊急時に預ける先がない。本人の福祉サービスの利用先が見つかるかどうか不安	7	5.7%
事業所の質の向上。安心して預けられない。スタッフ不足の不安。看護師を配置してもらえるとありがたい。	7	5.7%
教育に関すること。(看護師の配置, 学校への移動支援・付き添い)特支の場所が遠い。	7	5.7%
本人の心身の状態(悪化した時など), どのように生活環境を整えればよいか不安。長期停電時の対応が不安。	6	4.9%
移動に関すること。(通学, 移動支援)	5	4.1%
行政に提出する書類が頻繁にあり多い。行政の対応に関する不満	4	3.3%
バリアフリー化(駐車スペースが狭い, 車椅子トイレの中に大人用ベッドがないので導尿が難しい等)	3	2.5%
医療ケアがあることで社会から孤立を感じる。職場の理解がない。	3	2.5%
福祉機器の耐用年数を短くしてほしい。体の成長が著しくバギー等の作り替えが頻繁で大変	2	1.6%
親族・家族(夫等)の協力が得られない。	2	1.6%
居住地が限定される。ヘルパー来訪時に備えた自宅駐車場の確保	2	1.6%
MEISのことをもっと知りたい。	1	0.8%
合計(コメント1件に複数の項目含む)	200	

【抜粋】(12件／122件)

○常に精神的に追いつめられている感じがする。将来を考えると不安しかない。時間も金銭的にも苦しく生きにくいと感じる。

○親の亡くなった後・・・近い将来かもしれない・・・その時の事が不安。

○細かな体調管理, 生活環境の管理をして, 入院せずに家で過ごすことができます。しかし, ショートステイ利用, デイサービス利用, できるのであれば利用したいです。利用して私自身仕事復帰し, 老後のために貯蓄もしたいです。自分がコロナに感染したら, どうしたらいいのか? など不安はたくさんあります。サポートブックも細かくわかるように書いて, 本人が不自由のないようにと努力はしていますが, 夜間あまりねない。注入の間隔は預けた先のリズムに合わせられないなどあるため, サービスをうけるまでたどりつけません。他者からは理解されにくいし, 説明も大変で色々とおきらめてしまいます。

○短期入所(レスパイト)の病床が少なく, 希望通りにとれない。毎月利用したくても希望者が多いため, 2ヶ月に一度の利用になっている。親の寝不足, 疲労がどんどん増すのは, 子どもの心身の安全・安心のためにもよくない。また, きょうだい児にもがまんさせることが多くなり, 「医ケア児のせいで・・・」という思いをもたせてしまわないか不安です。親が看護のために仕事ができない。社会とのつながり, やりがい, 収入, いろんな不安。

○ショートステイ先がないのに困っています。今はまだ何とかやれていますが体調崩した時などはどうしようもありません。しかし, うちの子は医療ケアは多いけど, 動けてハイハイしたりもします。そうすると, 様々な所に断られてきました。動けるとか, 手がかかるという理由で断られるのは, おかしいと思います。何とか, そういう場所ができるとありがたいです。

○相談できるところが分からない。短期入所というのがあるが, 実際できるのか?(人数の問題, 医ケアの度合)

○お年寄りの施設はたくさんあるのに, 子どもが受けられる所が近くにはないので, お年寄り施設のお風呂開放や介助があればいいなと思う。

○医療的ケアがあることで, サービスにも制限があったり, 使えるサービスが少ない。移動支援, 入浴支援, 子どものデイサービスなど介護保険は充実しているが子どものサービスがまだまだ足りていない現状。このままでは親はつきっきりで働くこともできない。

○大きな災害がおきた場合, 現実的に考えて, 多くの人が集まる避難所にこの子を持って行って過ごすのはかなり無理があるように思えます。電源が沢山必要なので停電などになると生死に関わります。災害時の避難場所は近所の小学校などになっていますが, 出来れば近くの病院に入らせて欲しいです。吸引機, 吸入機, パルスオキシメーター, 人工呼吸機, カフアシスト等が使える電源の確保ができるかどうかが一番心配です。

○共働きをしていくうえで介護との両立が難しくなっている。

・兄妹もいるうえで教育費用等も増加している中で会社をやめないといけなくなると生活もしていけなくなることへの不安。

・成長するにつれ移動に関する負加が大きくなり, 介護側に健康状態が悪くなっている。

・どのように環境を整えればいいのか分からない。又費用等も不安。

・学校への送迎等支援を早急をお願いしたい。(利用できる事業所も少ないし空きもない。)

○今のままだと主な介ゴ者である私(母)が就労することは難しい。家計はもちろん, 1人の人間としてのやりがい生きがいも半減する。この状況をどうにか変えたいが, 今の福祉サービス, 社会の有り方では無理である。本人の進学, 将来への金銭的な問題はもちろん, 姉妹の問題でもある。食費, 自分の服, 美容面, けずれる所はけずっているが, それと同時に自分自身のこともけずられているよう。母としての責任のみで頑張っているつもりだが, いつか自分が逃げ出さないかも不安。

○小中学校の9年間登校したにもかかわらず, 高校(特別支援学校)では, 訪問教育だと言われた。家にずっといることが, どれだけ不健康, 不健全なことを〇〇教委がどう考えているのかがわからない。学校への移動支援についても9年間困っていた。

問2 行政機関, 医療機関, 教育機関, 事業者等に求めることがあれば, 記入してください。

有効回答者のうち120人(42.9%)から, 項目別に合計196件の記述があった。
 記述回答者のうち27.5%の方が「利用できる事業所, 医療機関を増やして, 必要な時にサービスを利用できるようにしてほしい (レスパイト, 生活介護, 児者支援の充実, 移動支援等)」が最も多く, 次に17.5%の方の「学校の付き添いが負担(親が難しい時の通学手段の確保)等」, 16.7%の方が「自己負担額の減額, 助成費用の増額, 医療費助成の所得制限解除等」などの記述があった。

記述回答件数	120
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	42.9%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
○支援に関すること		
利用できる事業所, 医療機関を増やして, 必要な時にサービスを利用できるようにしてほしい(レスパイト, 生活介護, 児者支援の充実, 移動支援等)。安心して預けられる保育園, 幼稚園の確保してほしい。	33	27.5%
学校の付き添いが負担(親が難しい時の通学手段の確保), 遠方の通学に対する負担, 学校の環境改善(エレベーター, 食事面等), 同性介助, 地域の学校と支援学校との交流をしてほしい。地域の学校へ通学したい。	21	17.5%
学校・保育所・幼稚園・施設・事業所への看護師等を確保, 増員してほしい。看護師の処遇が心配である。	12	10.0%
サービスの地域格差を解消してほしい。	10	8.3%
医療機関への要望, 退院後の支援のコーディネートをしてほしい。	10	8.3%
児から者となり, 小児科のように総合的に診てくれる内科医がない。	3	2.5%
親や兄弟姉妹のケアもしてもらえるとありがたい。	3	2.5%
相談員の人の質の向上, 事業所の質を向上してほしい。	3	2.5%
近くの介護事業所での支援ができるようにしてほしい。	2	1.7%
○制度に関すること		
自己負担額の減額, 助成費用の増額, 医療費助成の所得制限解除, 家賃補助をしてほしい。	20	16.7%
支援・サービスの利用基準見直しや内容の充実(デイでの入浴介助, 時間延長)をしてほしい。	10	8.3%
就労先の斡旋, 介護と就労の両立支援, 介護休暇の充実をしてほしい。	7	5.8%
○行政に関すること		
積極的に情報提供してほしい。自分から情報収集するのは負担。相談員が少ない。機関の連携。不安解消にあたっての連携フロー図の明示。緊急時に相談できる所の情報提供をしてほしい。	15	12.5%
わからないで済ませないで個々のサービスの情報を共有してほしい。個に対する適切な対応をしてほしい。親の会の情報。医療ケアに詳しい人材がない。県・市町間の制度の地域格差解消をしてほしい。	15	12.5%
対応への苦情, 行政サービスへの意見, 監査の徹底をしてほしい。	13	10.8%
制度がわかりにくい, 診断書の様式に対する不満, 申請から結果が出来るまでが長い。案内が遅い。手続きの簡素化をしてほしい。	8	6.7%
○災害に関すること		
(災害)発電機の支給制度があると助かる。避難時の電源確保, 日常生活用具で蓄電池を補助してほしい。(災害時の電源確保)	3	2.5%
○その他		
バリアフリー(車椅子でも自由に移動可能), 駐車場の利便性向上, 外出先でケアができる場所がない。	5	4.2%
施設の方々への支援の継続など	3	2.5%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	196	

【抜粋】(12件／120件)

○障害児が産まれた場合、同じ質問や手続きなどとても多く、その都度辛い思いをします。(気持ちの整理やこっちは分からない事ばかりで)病名や症状などで過去の例から今後の手続きや流れなど、数年先までなんとなくでいいので、どのような選択肢があるのか、過去の同じ病気の子はどう育て、どんな機関を利用していったのかフローチャートみたいなのがあったら、子育てのイメージが付きやすいです。とにかく、自分で調べないと出てこないのです。

○車いすなどの購入や、介助のために家を増改築する時など、購入・助成してもらうための手順や流れをフローチャート等で分かり易く教えていただきたいと思ひますし、目にしやすいようにしていただきたいと思ひます。また、役所・病院・業者等の担当部署を越えて、トータル的に流れを把握し相談に乗ってもらえるワンストップ的な部署があればいいなと思ひます。(既存するなら、もっと大々的にお知らせください。)

○もう少し、障害児、医療ケア児が預けられるところが欲しい。そして、福祉サービスは基本、自分から情報収集しないと分からない、補助がもらえない状況を変えてほしい。看護、介護をする中で手いっぱいの中、自分で情報を集めるのは負担が多い。それなら、医療ケアが必要・障害がついた時点で自動的に相談員さんをつけるなどシステムを作してほしい。そして、もっと、障害者や医療ケアがある子でも生活しやすいと思ひます。これから、もしかしたら、障害があるかもしれない、医療ケアが必要かもしれない赤ちゃんのお母さんたちも、少しは安心材料になるのではないかと思ひます。あと、親子通園する上で、皆さん、きょうだい児の預け先がなく困っています。保育園に入れたらいいけど入れず、家族にみてもらっている人などおられます。

○園内に、きょうだい児も預けられる託児所があると、みんな、きょうだいのことも考えられるのではないかと思ひます。

○医療ケア児に対して、もっと関心を持ち、親にばかり負担を課すのではなく、個に対して適切な対応してもらいたい。

○健常児には子育て支援センターというものがあり、そこで情報交換や、ママ同士の悩みの共有や子ども同士で遊ぶこともできるのに、なぜ、広島にはそういった障害児の子育て支援センターや、そういった施設がないのですか。サークルや気軽に相談できるところが欲しい。

○医療ケア児のママは、子どものお世話や通院、通所、上の子のお世話など、症状についてとても心配したり、不安になったり、分からなかったり、精神的にも体力的にも負担が大きい。にも関わらず、「保育園や幼稚園も、私立は全部自分で探してください。」「保育園で一時預かりだと、看護師はなかなか見つからないので、自分で探してください。」また、その費用は保護者負担。または、保育園一件一件聞いてください。結局、全部自分で探して、園側も「会って見ないと…」という返答が多いので、一件一件面談しなくてはなりません。市が運営している所だけでなく、もう少し広く対応はできないのでしょうか。

○医療的ケアが必要な子でも通常どおり安心して預けられる保育所、幼稚園などがあれば(増える)と良いなと思ひます。要は、介護者が仕事を辞めなくても良い環境づくり。

○学校にエレベーターがない。酸素を背負っての階段はとてもしんどい。移動に車いすを使いたいが、階段がざらし)なし、押してくれる人もいない。

○通学、学校行事に親のつきそいを条件にされるのは困ります。それぞれ家庭事情あり、対応出来る家族ばかりではないと思ひます。

○もっと医療的ケア児が生きやすいようにしてほしい。高校卒業後の生活介護にしても、医療的ケアがあるだけで受け入れ施設がぐっとせばまり、選択肢が少なくなる。親は高齢になり、先の事を考えると不安になる。子より1日でも長く生きないと、この子は大丈夫なのかと毎日、不安に過ごしている。金銭面、いろいろな福祉サービスなど医療的ケア児の親、家族が安心できるように考えてほしい。

○子どもだから親が見るのは当たり前ではなく、困っていることに親身になって話を聞いて対処してほしい。

○相談に行っても、今までに例がないと市役所で何回も言われました。例がないと言ひ続けたら、ずっとそのまま例がないと思ひます。その1例を作る努力も必要だと思ひます。

○近くにデイサービスや生活介護など子ども(特に医療的ケアが必要な子)が通える場所が今はないので、お年寄りが通っているデイサービスや生活介護施設での受け入れ、介助などが出来るようになればいいなと思ひます。

問3 その他, 御意見があれば, ご自由に記入してください。

有効回答者のうち74人(26.4%)から, 項目別に合計109件の記述があった。

記述回答者のうち21.6%の方の「利用できるサービス, 預けられる所を増やしてほしい等」が最も多く, 次に18.9%の方の「行政・制度の今後の取組・見直しへの期待」, 12.2%の方の「学校への付き添いをなくしてほしい, 通学へのタクシー利用助成」, 「行政窓口への対応に関する要望, 看護・介護者に寄り添った対応」, 10.8%の方が「子育ての負担が重い, 身体が疲れている。不安がある。まとめて眠りたい」などの記述があった。

記述回答件数	74
有効回答数(n=280)に対する記述回答件数の割合	26.4%

項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
利用できるサービス(ショートステイ, 生活介護, レスパイトできる所, 在宅リハビリ等), 預けられる所を増やしてほしい。地域格差の解消など。	16	21.6%
行政・制度の今後の取組・見直しへの期待(支援の充実, 日数制限の見直し等)	14	18.9%
学校への付き添いをなくしてほしい。通学のタクシー利用助成, 地域の学校への通学や交流の促進, 特支への医師の配置, 教師の医ケアへの理解促進。	9	12.2%
行政窓口の対応に関する要望, 看護・介護者に寄り添った対応	9	12.2%
子育ての負担が重い。身体が疲れている。不安がある。まとめて眠りたい。高齢化等で介護できなくなったときの不安, 現在地に住み続けることへの不安	8	10.8%
情報が不足, 情報案内・相談の窓口がほしい。わかりやすくまとめたサイト, 情報交換のための交流等を実施してほしい。病気に関する専門的な相談窓口がほしい。	7	9.5%
医療機関・事業所・団体・教師・行政職員への感謝	7	9.5%
医療費や介護ベッド, リフトの購入費用が高い。交通費への助成, 介助への助成。	6	8.1%
災害時の対応, 対策の充実	5	6.8%
実態調査や意見聴取の機会の提供の必要性, 今回の調査への感謝	4	5.4%
相談員, ケアマネの質の向上, 関係機関が連携したワンチームの支援への期待	3	4.1%
外出先のトイレ(多目的シート, 大人用のベッド)の整備	3	4.1%
介護と就労の両立への支援をしてほしい。	3	4.1%
今回の調査の実施方法の見直し(調査票が多機関から送付)	3	4.1%
きょうだい児への支援	3	4.1%
社会への周知, 障害児も安心して生きられる, 迎えられる社会になってほしい。	2	2.7%
付き添い入院時の介護者への配慮	1	1.4%
医療ケアをヘルパーや学校の先生もできるようにしサービスを向上してほしい。	1	1.4%
特支に通っているのでも, 学校を通じて情報提供してほしい。	1	1.4%
コロナに感染した時の支援	1	1.4%
事業所のケア対応が不十分である。	1	1.4%
保育所, 教育機関は医ケアがあっても自由に選べるようにしてほしい。	1	1.4%
成長途中のため診断が確定してなく変化している。	1	1.4%
合計(コメント1件に複数の項目を含む)	109	

【抜粋】(11件／74件)

○とにかく情報が不足していると思う。どんなサービスがあるかもわからないのに、自分たちから言わないとサービスを受けられないのはいかがなものかと思う。申請に時間がかかるので、前もってやらなければならないと思うが、前もっての段階ではサービスを受けなくてもいい状況で、今受けたい状況。「そろそろこういったサービス受けれますよ」とか、「こんなのありますよ」とか提案してほしい。コロナなので難しいが、同じような子どもを持つ親の方との情報もほしい。

○「病気や障害があっても幸せに生きていく!」そのために、何が必要なのか、どうすれば良いのかを考えて実行できる社会になってほしいです。保育所、教育機関は医ケアがあっても自由に選べるようにしてほしいです。病院や何たるものかを説明した上でつなげて下さい。そして、相談員はその人の人生を左右する大きな役割を担っているのだと責任をもっていただきたいです。

○本人、通学先の学校、通所利用の事業所、在宅サービス事業所、通院(かかりつけ)病院、相談員の連携のもと、ワンチームで状態把握と連携を密にしていきたい。療育面も学校を主として学校卒業までに目指すべき目標のもと、学校との連携が親だけでなくしていきたい。

○ケアマネジャーの育成に力を入れて欲しい。情報不足、連携不足で困っている人やムダな労力やお金が動く事も多く、知識や経験の多いケアマネが増えれば全体的にスムーズに行く事も増えると思う。

○車いすの介助が乱暴な先生がいらっしゃって、見かけたら声をかけるけど、理解できず、聞きながされる経験があります。車いす本人がこわい思いをしていることだけでも知っていただけたらうれしく思います。修理がいることもあります。修理費までは言わないので、介助のやり方を学んでいただけたらと願っています。

○長期休暇でも週1回程度のデイ利用では、母も疲れ切って、もっとしてあげたいけどと思いながら、最低限のことしかできていないように思います。預け先を増やして欲しいです。子どもが大きくなるにつれ、体力面での不安が増しています。介護ベッドやリフトなどレンタル料金では借りれず購入になり、高額なため手が出せません。介護保険のレンタル料金くらいでレンタルできるようにして欲しいです。

○親も一方的に要望するのではなく、どうしたら良い方向になるのか一緒に考え、できることはしたいと思っています。お互いのいろいろな機関の意見を聞きたいと思っています。コロナで大変な中、対策をしっかりとっていただいて感謝でいっぱいです。特に、我が家がコロナ感染者が出て、子どもをどうしたらいいか困った時、行政、医療、事業、本当にたくさんの方々のお力をかりて、緊急ショートステイができました。半日という限られた時間の中での動きでしたが、みな様のお陰で何とかかなり、本当に本当に感謝でいっぱいです。ありがとうございました。大げさではなく「命を救っていただいた」と思っています。感謝の気持ちがみな様に届きますように……。

○ケア児がいても就労できるよう、看護できる、代わりに迎えに行ってくれる方が近くに居たらいいのと思う。ケアの方たちの集いに参加して、家族の希望や現場の声をしっかり聞いて欲しい。

○参入する事業所が少ないため、国の報酬改定や人件費などについて見直しを行い、学校を卒業しても社会の中で過ごせる環境を整えてほしい。

○0歳児でも療育手帳、障害者手帳の取得ができるようにして欲しい。

○ここ最近、災害時や非常時のことについて考える機会も増え、まさに不安に感じていたところでした。特に薬と水・食料(糖分)についてです。体内において自己コントロールできないので、切れると死んでしまいます。とても怖く不安です。避難した際に優先して早急に対応していただけるのだろうか。