

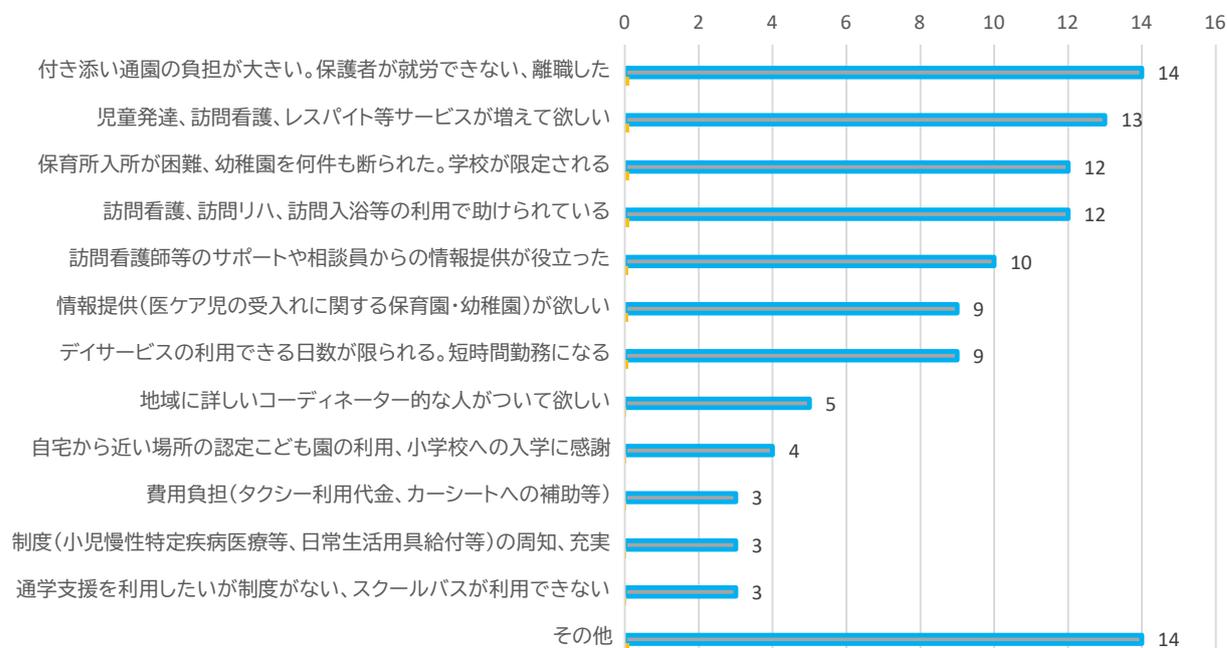
【自由意見編】

1 乳幼児期の在宅生活、保育・日中活動において、役に立った制度・サービスや入学に向けて希望する支援内容等があれば、ご自由にお書きください。※学齢期以降の方も当時を振り返ってご自由に記入してください。

有効回答者のうち84人(27.9%)から、項目別に合計111件の記述があった。

記述回答者のうち12.6%の方の「付き添い通園の負担が大きい。保護者が就労できない、離職した。」が最も多く、次に11.7%の方の「児童発達支援、訪問看護等のサービスの増」、次に10.8%の方の「過去に例がないこともあり保育所入所が困難だった、幼稚園を何件も断られた」「訪問看護等のサービスに助けられている」などの記述があった。

記述回答人数	84
有効回答数(n=301)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
付き添い通園の負担が大きい。保護者が就労できない、離職した。短時間勤務しかできない。	14	12.6%
重たい医療的ケアのある児を受入れてくれる事業所が増えて欲しい。近くにない。レスパイトが少ない。児童発達支援、訪問看護、入浴支援、訪問歯科、移動支援、相談支援が増えて欲しい。	13	11.7%
過去に例がないこともあり保育所入所が困難だった。幼稚園を何件も断られた。看護師の有無で学校が限定される。地域の学校に通いたい。	12	10.8%
訪問看護、訪問リハビリ、訪問入浴、訪問保育、児童発達支援、デイサービスの利用で助けられている。デイサービスの送迎が役に立った。	12	10.8%
訪問看護師、理学療法士、言語聴覚士等のサポートや相談員からの情報提供が役立った。	10	9.0%
情報提供(医ケア児の受入れに関する保育園・幼稚園)が欲しい、通える園を探すのが大変。早い段階での情報提供(NICUを出た時から)をして欲しい	9	8.1%
デイサービスの利用できる日数が限られる。時間が短いため、短時間勤務になる。	9	8.1%
地域に詳しいコーディネーター的な人や相談員が一人ひとりに付いてくれると心強かった。	5	4.5%
自宅から近い場所の認定こども園の利用に感謝、教育委員会と連絡を取り合い、希望の小学校に入学できた。保育所に看護師を配置していただき通園できて感謝している。	4	3.6%
費用負担(タクシー利用代金、カーシートへの補助等)	3	2.7%
制度(小児慢性特定疾病医療等。タクシー券、日常生活用具給付等)の周知、充実	3	2.7%
通学支援を利用したいが制度がない、スクールバスが利用できない	3	2.7%
行政に対する対応・理解の不十分さ、手続きの遅さ等に対する不満	2	1.8%
保育園の看護師が休むと通園できない。	2	1.8%
介護と就労の両立就労が難しい	2	1.8%
同じ親同士の仲間、つながりに助けられた	2	1.8%
動ける医療的ケア児を受入れてもらえる施設が増えて欲しい。	1	0.9%
風邪等のときは、市内町のクリニックに通院したい。	1	0.9%
保育園や幼稚園に通って集団生活に慣れる機会が欲しい。	1	0.9%
園内での行事に参加できない。	1	0.9%
親子通園できる児童発達支援事業所があっても良いと思う。	1	0.9%
病児保育がないので仕事を休まなければならない。医師の指示書以外のことができないので、注入等細かなことでも変更があると仕事を抜けて休まなければならない	1	0.9%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	111	

(乳幼児期)

【ご意見抜粋】

○居宅訪問型児童発達支援を利用して、1時間でも睡眠が安心して取れた。短期入所で休息が取れて心を持ち直せた。

○乳児期に小児慢性特定疾患を所持していることにより訪問看護、理学療法士の方のサポートを受けた。第1子、初めての育児で不安があったが相談できる方がいたのと毎週来るとわかっていた為自死を思いとどまることができていたと思う。また通園場所(保育所)に看護師さんがいてくれるので大変助かっている。子どもに寄り添い自分では気づかない点を見つけてくれたりするので安心してお願いすることができる。

○風邪を引いても町内の院では良い顔をされない。病院では町内でOKと言われているのに。なので風邪でも病院に行く。一人で双子を連れて公園に行くのはボンベもあるので難しい。道も狭くて双子ベビーカーが通れない。

○親の復職を念頭に置くと預かり時間は十分ではないし、家から離れているため送迎は負担でした。親の就労も目的とした体制にしてもらいたいです。もしくは、地域の保育園に看護師配置をして普通に通所できるようにしてほしいです。障害や医療ケアを理由に地域の子供達から否応なく離されてしまうのは差別だと思えます。

○幼稚園などにもし通えたとしても、付き添いは免れない。障害福祉サービスを利用して、付き添い、見守り代行ができたり、サービスの柔軟な利用が可能になればいいと思う。

○デイサービスを知り、うちのコも行ける場所がある、居場所があることが嬉しかった。

定員の関係で曜日が限られていたので、デイサービスが増えてほしい。また、医療的ケアが重たいために断られることもあった。重症児デイサービスと掲げるのであれば、重たい子も受け入れてほしい。呼吸器の壁を感じるが多々あった。

○人員配置によっても変わると思うが、過去に医ケア児を受け入れたことのある園(保育園、こども園)の一覧や事例を紹介してほしい。保護者が受け入れ可能か各園に問い合わせをして全ての園に断られるというのはダメージが大きい。

○上の子の時と同じように出産し育休を経て仕事復帰という流れを考えていたが、現実には医療的ケアが必要で、でも働かなければ生活していけないので保育園が決まるかどうか不安を感じている。保育園などの情報やもし入園を断られた場合の預け先などの情報が欲しいです。

○入学の際通知はがきが届いただけだった。当時長期入院中だった為誰にも相談できず、病院も誰も入学についてはわからず、ギリギリで教育委員会へ連絡し、見学などさせてもらい何とか入学できた。病院でサポートしてくれる方など今はいるのだろうか。全て一人で悩み決定してきて今思い出しても辛い。

○入学に関しては、支援学校に行くのが当たり前になっており、地域の学校に通う権利があるのだと誰も教えてくれませんでした。地域の学校に通えることをもっと周知してほしいですし、必要な手続きを支援者が手伝っていただける制度にしてほしいです。

○同様の症状の事案が過去になかったこともあり、保育所入所が非常に困難だった。そのため、仕事復帰がなかなかできず生活が困窮した。入所後も短時間保育での受け入れのため、短時間勤務しかできない状況である。

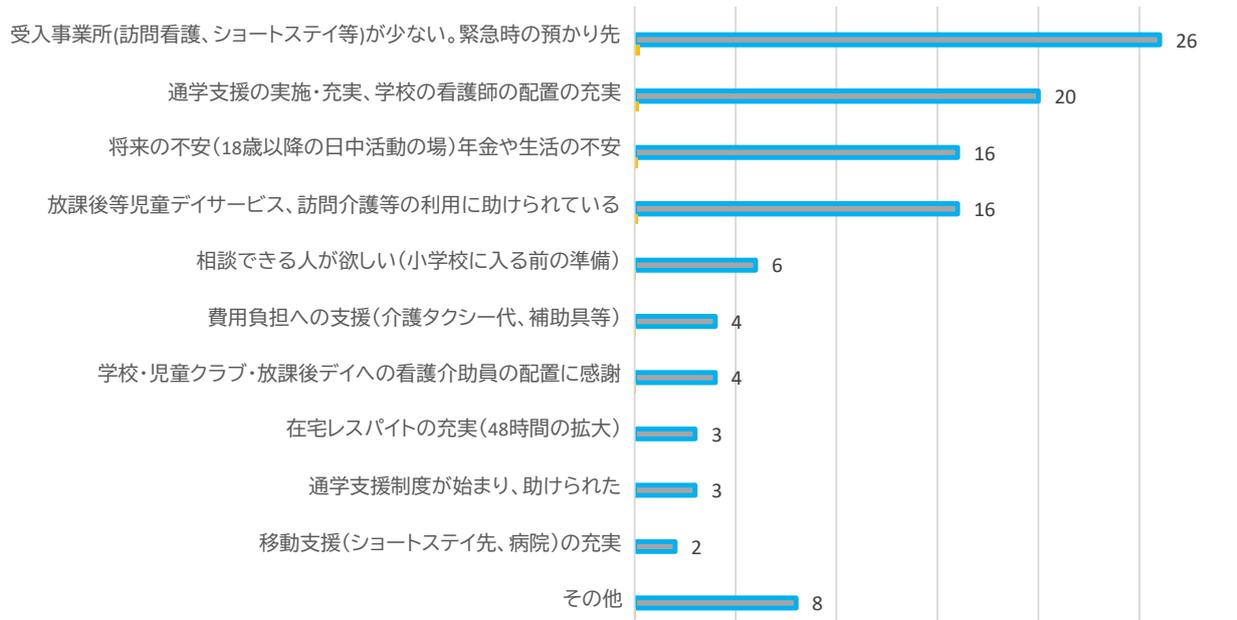
○医療的ケア児を受け入れる病児保育(風邪を引いた時など)がないので、仕事を休まなければならない。医師の指示書以外のことができないので、注入などで細かなことでも変更があると仕事を抜けて保育所に行かないといけない。

○所在する地域に詳しい医療的ケア児コーディネーター的な人が必然的に一人ひとりに付くようになれば少しは心強かったと思う。

2 学齢期の在宅生活、教育・日中活動において、役に立った制度・サービスや成人期への移行に向けて希望する支援内容等があれば、ご自由にお書きください。※成人された方(卒業等された方)も当手を振り返ってご自由に記入してください。

有効回答者のうち81人(26.9%)から、項目別に合計108件の記述があった。
記述回答者のうち24.1%の方の「医療的ケア児を受入れる事業所が少ない等」が最も多く、次に18.5%の方の「通学支援の実施・充実等」、次に14.8%の「将来の不安解消等」、「放課後等児童デイサービス等の利用に助けられている」などの記述があった。

記述回答人数	81
有効回答数(n=301)に対する記述回答件数の割合	26.9%



項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
医療的ケア児を受入れる事業所が少ない。(常時呼吸器対象等)。訪問看護が少ない。ショートステイが少ない、連泊できない。保護者の体調不良の時に預かってもらえるサービスが欲しい。移動支援の充実。	26	24.1%
通学支援の実施・充実(症状や疾患が限定、利用回数制限の改善)学校行事への付き添い負担が大きい。学校の看護師の配置の充実(看護師が休むと家族が学校に行く必要がある。)個々に応じた対応、柔軟性がない	20	18.5%
将来の不安(18歳以降の日中活動の場、選択肢が狭い(動ける医ケア対象等)、利用できるサービス、年金や将来の生活の不安解消のための情報提供(冊子、ケース毎等)、成人後の適切なかかりつけ医)	16	14.8%
放課後等児童デイサービス、訪問介護、訪問入浴、訪問リハ、ショートステイ、訪問歯科、移動支援の利用に助けられている、日中一時支援等の利用で助かった。(兄弟児の支援にも役立った)	16	14.8%
相談できる人が欲しい(小学校に入る前の準備、)相談支援員の充実	6	5.6%
費用負担への支援(介護タクシー代、小慢の交通費給付(県外受診)、入浴補助具の補助対象の拡充、耐用年数の短期化等)	4	3.7%
学校の看護介助員の配置、机やトイレの配慮、階段昇降機の設置、児童クラブ・放課後デイへの看護師配置に感謝	4	3.7%
在宅レスパイトの充実(48時間の拡大)	3	2.8%
通学支援制度が始まり、助かった。	3	2.8%
ショートステイ先への移動支援の充実、病院への通院、同行支援のできるヘルパーの充実	2	1.9%
学校を休む際、学校、タクシー、介護者へそれぞれ連絡することが負担。	1	0.9%
本人に合ったトレーニングを受けたい。	1	0.9%
就学時に学校の先生に今まで慣れた通所先の方がレクチャーしていただき助かった、	1	0.9%
放課後児童クラブでも看護介助員を配置していただきたい。	1	0.9%
情報提供が欲しい(受けられるサービスにどのようなものがあるのか不明)	1	0.9%
市町によって利用できるサービスに差がある。(移動支援)	1	0.9%
本人の体調が悪い時や感染症流行時にオンラインで授業を受けられて良かった	1	0.9%
地元の小・中学校に通学でき、様々な地域の方とふれあうことができ感謝	1	0.9%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	108	

(学齡期)

【ご意見抜粋】

○福祉サービスは、親のレスパイトにはならない。短期入所以外はどうしても親の立ち会いや介入が必要で、結局心も休まらない。肝心の短期入所も事業所が少なく入りづらい。どうしても子のケアは母が請け合い、心が削られていく毎日。相談できる人も助けてくれる人もいないと感じる。

○高校卒業後の受け入れ施設が足りていない現状を耳にするので、施設の利用ができていく状況になることが今から不安である。医療的ケアがあると行かれる場所も限られる為。ショートの利用なども受け入れ施設が少ないことが不安である。

○看護師が常駐している放課後デイが少ない。動ける（歩ける）医ケア児の為、重心のデイは看護師は配置されていても本人の活動レベルでは物足りないことが多く、選択肢がほとんどない。

○居住地はデイサービス等少なく他市に比べて制度や利用時間、環境も充実しておらず仕事や兄弟児を犠牲にして日々過ごしている。肢体不自由、発作ありで断られた事業所も沢山あり、ショートステイも一人で朝まで寝る子しか受け入れして貰えず、利用できない状態です。このまま18歳を過ぎて行き場がなく、24時間介護になるのかと不安で仕方ないです。訪問リハビリも受け入れして貰えずリハビリする事を諦めました。

○居住市内では連泊できるショートステイ先がない。介護している保護者は休息する為に市外まで預けなければならない。居住市では医療的ケアのある子どもは療育を受けられない。医療的ケアのある子どもは親の付き添いなしでは通うことができない。相談員によってサービスの提案や受けられるサービスに差がある。それは本当に困っている。

○修学旅行や宿泊を伴う野外活動など、付き添いを求められる。

○通学支援が使えたらいいと思う。居住地は制度自体がない。医療的ケア児ではないが肢体不自由児の妹がおり、それぞれの通う場所が別々になってしまったら、もう通わせることも叶わなくなる。送迎の負担が大きすぎる。そのことで、就労する時間などもかなり限られる。

○我が子は、てんかん発作時に重積しやすく、酸素投与と口腔用ブコラムの使用が必要なため、入学時からスクールバスの利用が認められず、現在中学1年生になりますが、約7年間送迎している。医療的ケア児に対するタクシーによる通学支援制度が始まり、訪問看護師さんと喜んでいたが、呼吸器疾患には該当しない娘には利用できないと言われた。

医療的ケア児には呼吸器疾患だけでなく、スクールバスでは緊急時に対応できず命の危険がある子供がいる。症状や疾患を限定せず、現場の意見や状況も汲みながら利用の範囲を限定する事無い柔軟な施策にしていきたい。

○医療ケア児は重複障害で知的障害を持っている子も多く、会話で自分の意志が言える子ばかりでないので、該当児が未成年のうちでないと保護者が作る事が出来ない銀行口座の開設などの期限があるものや、大人になってから生活、福祉サービス、お金事情全般（食事やなども含めた受ける福祉サービス事にかかるお金や親の死亡時の相続や後見人制度等々）、障害者に関わる詐欺とかトラブルやその解決方法などの事を学校や福祉施設の講演などでなく、行政が冊子等にまとめて各家庭に配布してくれるとかなり助かると思う。講演や勉強会では学校とか利用施設などで繋がりがないと参加できないし、単純に都合が悪くて参加出来ない場合、それで知っている事に差がでるのは公平でないと思う。

○成人期に向けて、生活介護の情報を知りたい。使えるサービスを知りたい。

○卒業後も医療的ケアが可能な通所支援、施設を希望する。居住市は18歳以降の施設が少ない。

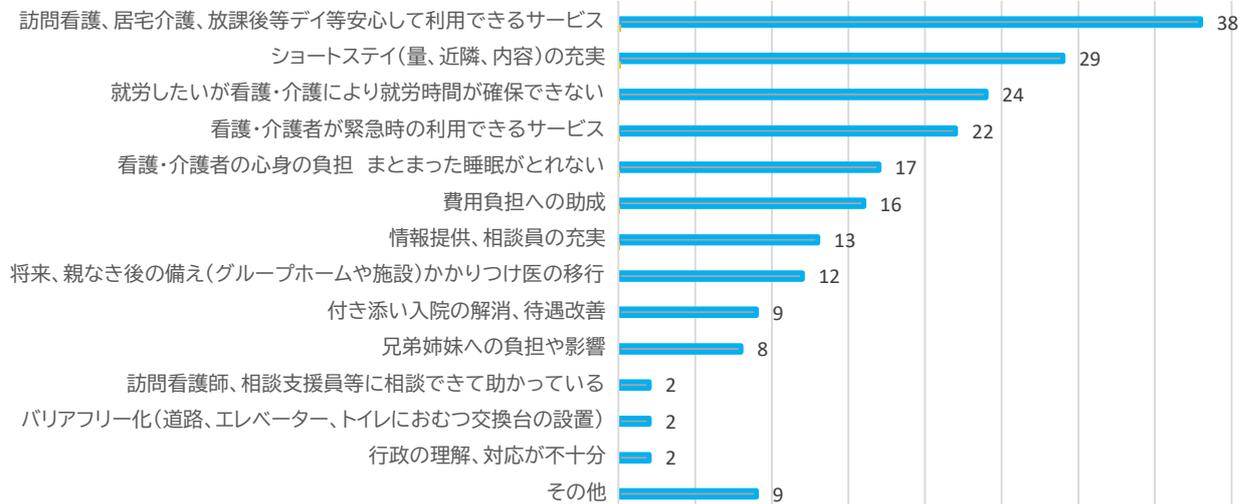
○どのような支援が必要なのかわかりません。受けられるサービスや支援にどのような物があるのかわかりません。

3 看護・介護について、希望する制度やサービス、その他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151人(50.2%)から、項目別に合計203件の記述があった。

記述回答者のうち18.7%の方の「訪問看護、居宅介護、放課後等デイサービス等サービスが希望する日に利用できない」が最も多く、次に14.3%の「ショートステイの充実」であった。

記述回答人数	151
有効回答数(n=301)に対する記述回答件数の割合	50.2%



項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
訪問看護、居宅介護、放課後等デイサービス、生活介護事業所、入浴サービスの充実、移動支援、安心して利用できるサービス、動ける医ケア児の利用できるサービス 希望の日に利用できない 土日祝日もサービスが途切れないようにしてほしい 生活介護の時間延長	38	18.7%
ショートステイの充実(動ける者対象)ショートステイを何ヶ月も前から予約しないと利用できない 短期入所が少ない 身近な地域で レスパイト入院が増えて欲しい	29	14.3%
就労したいが看護・介護により就労時間が確保できない。短時間勤務にならざるを得ない看護休暇の充実	24	11.8%
看護・介護者が急に体調不良になった場合、不安、代わりに介護できる人や施設が利用できるようにしてほしい	22	10.8%
看護・介護者の心身の負担 まとまった睡眠がとれない	17	8.4%
医療費負担への助成、看護・介護に係る費用負担への助成(吸引カテーテル、パルスオキシメーター等等)おむつの支給基準の緩和	16	7.9%
情報提供をして欲しい。利用できる制度やサービス提供できる事業所 日々疲れており情報収集する気力が残っていない 最初に紹介してほしい 相談にのってほしい	13	6.4%
将来の医療支援型グループホーム、重度障害者施設を作してほしい(介護者が高齢で在宅介護が難しくなった時、親なき後に備え、介護者が高齢でベッドからの移乗が困難)成人後のかかりつけ医への移行	12	5.9%
付き添い入院を解消して欲しい 付き添い食が欲しい	9	4.4%
兄弟姉妹への負担や影響がある。	8	3.9%
訪問看護の看護師さん、相談支援員などに相談できて助かっている。	2	1.0%
道路に段差がありバギーでの移動時に引っかかる、公共の場のエレベーターが小さくてなかなか乗れない 外出時にトイレにベッドがないのでおむつが替えられない	2	1.0%
行政の理解、対応が不十分	2	1.0%
夜間呼吸器が付くことで病床数が減り、利用が難しい 本人に体力がなくデイサービスの利用を制限しなければならない	2	1.0%
サービスの市町間格差(利用日数が不十分)	1	0.5%
訪問看護を学校でのケアが出来るようになって欲しい。	1	0.5%
家族会を開いて欲しい	1	0.5%
入退院時やショートステイの入退所日に訪問看護が入れない(入浴支援ができない)	1	0.5%
病院が県外のため何かあった時の対応に困る	1	0.5%
重度訪問介護の対象者を拡大して欲しい	1	0.5%
市町間格差(保育園)	1	0.5%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	203	

(看護・介護について)

【ご意見抜粋】

○毎日の看護で本当にへとへとです。まとまった睡眠が取れないことで心身ともに疲れていきます。きょうだいじの行事や習い事などにも行くことができず、申し訳ない気持ちになります。ショートステイの充実を望みます。隔月利用しかできず、毎月利用できるとありがたいです。ショートステイでは、親のレスパイトが目的ですが、きょうだいじの行事参加や通院、看護者自身の通院、親の手伝いなど、結局忙しくしています。

○何もかもがうまくいっていないと感じる。ケア児のせいにしたくはないが、親としての責任を全うしていると、何もかもが切り捨てられていく。

お金もないし、毎日が楽しくない。ただただ体を壊していく毎日。体が痛いのに、熱が40度近く出ても自分の病院には行けない。お金もないし、時間もない。年をとっても誰も変わってはくれない。それでも医療ケア児の親は笑っていないといけないし、元気でいなければいけない。

○レスパイト、ショートステイができるところを増やしてほしい。普通のお母さんたちと同じように外に出て働きたい。社会とのつながりがほしい。その為に安心して子どもを預けられる場所がほしい。もういっぱいいっぱいだ。

○介護者が急に体調不良になった時に代わりに介護できる人や施設が利用できるように利用できる枠を作ってほしい。

○医療的ケア児なので通院は欠かせない。通院費や急な入院などは心配もあるが金銭面も痛い。金銭的な支援が少ないので増やしてほしい。

○吸引カテーテル、ガーゼ、滅菌綿棒、パルスオキシメータセンサー、消毒綿棒、テープ、気管切開のネックバンド、マスク、精製水など 全て自費で購入しているため毎月高額になる。

○希望する制度やサービスの前に、どのようなサービスが利用できるかなどの情報が少ない。ケアをしている中で時間が限られている中、家事や兄妹の育児をして睡眠を確保しつつ自分で情報収集するには無理がある。サービスを利用するにあたり相談員事業所があるという情報さえも知ったのは最近で色々な申請（障がい福祉課など）に市役所に出向いて行ったり病院のソーシャルワーカーさんからその情報が先にあればもう少し救われたと思う。早めの段階で情報を掲示するだけでなく【手元に】届くようにして欲しい。この先そのような境遇になる方々が少しでも心救われるようにしてあげて欲しい。情報は届かないと意味がないです。

○児童発達支援事業所を現在利用しているが、事業所の存在やどのように利用するのか、申請方法などこちらが全て調べるまでどこからも紹介されなかった。医ケア児だから預け先はないだろうとずっと諦めていた。もっと市や県の方から紹介してもらえると助かった。

○本人に夜間注入やたん吸引などの医ケアが必要な上に睡眠障害があり、介護する方は何年もともに寝られていない。ショートステイ先が広島は特に少ない。どんどん医ケア児は増えていく一方で預け先が増えないから既に利用できているところに利用日数をどんどん減らされる。そんな現状でシングルだがとても仕事に就ける生活状態ではない。

○看護、介護している者が年を取っていく、医療的ケア児はどんどん大きくなっていく。それはうれしいことだけど、だんだん移動させるのも大変になるので、お風呂に入れる為のいい道具などサービスがあればと思う。

○親なき後の支援として、行政が主導して医療支援型グループホームの設置、運営支援を行ってほしい。また、ある程度動きができる医療的ケア児を対象としたショートステイを充実させてもらいたい。動ける医療的ケア児は、ベッドに放置しているとストレスがたまり体調不良などに繋がるため、放課後等デイサービスとの併用利用も可能にして欲しい。

○子供が入院になった時に、親の付添入院が必要になるので、残ったきょうだい児が1人きりで家で過ごせなくてはいけないことが不安。付添入院をするかしないか、夜は親は病院で寝泊まりせず、自宅に帰れるようになるのか、自由に選択できたら助かる。

入院になるまでに自宅ではほぼ寝ずでみてるので、そのまま付添入院をするのは、親の体力が続かない。子供の祖父母も高齢になってるので、頼りづらくなってる。

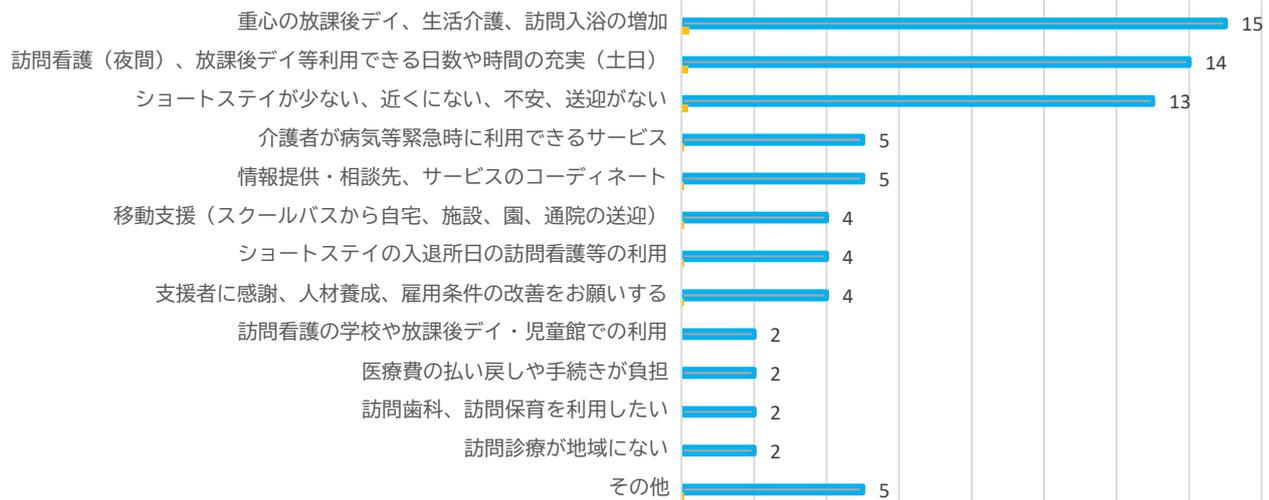
きょうだい児が学校中に具合悪くなった場合、学校まで親が迎えに行かなければいけないが、その間子どもを誰がみるのか、急な予定が入った時に、支援が見つからない。

○入院中の付き添いを18歳以上のように重度訪問介護などの福祉サービスが使えるようになってほしい（訪問介護員との交代や見守り）。

4 医療・障害福祉サービスについて、問1のサービスの他に「こんなサービスや支援があると良い」などありましたら、自由にお書きください。

有効回答者のうち61人(20.3%)から、項目別に合計77件の記述があった。
 記述回答者のうち19.5%の方の「利用できるサービスの増加(重心の放課後デイ、生活介護、訪問入浴等)等」が最も多く、次に18.2%の「利用できる日数や時間の充実(土日)(訪問看護(夜間)、放課後等デイ)」などの記述があった。

記述回答人数	61
有効回答数(n=301)に対する記述回答件数の割合	20.3%



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を増加して欲しい(重心の放課後等デイ、生活介護、訪問入浴等)、看護師・ヘルパー人材不足で訪問看護、訪問リハ、居宅介護、ショートステイが減少し利用できるサービスが減少している。	15	19.5%
利用できる日数や時間の充実(土日)(訪問看護(夜間)、放課後等デイ等)、急な見守りやきょうだいじの見守りにも対応してもらえるサービス	14	18.2%
ショートステイが少ない、近くにない、利用したいが不安、送迎がない	13	16.9%
介護者が病気の場合代わりに預かりや送迎をしてもらえるサービス	5	6.5%
情報提供・相談先(サービスの窓口、担当者が分散してわかりにくい、利用できる制度・サービスを全部知りたい、ケアマネのような方がサービスをコーディネートして欲しい)	5	6.5%
移動支援スクールバスから自宅、施設、園、通院の送迎	4	5.2%
ショートステイの入退所日のリハビリや訪問看護の利用・ヘルパーの利用、入院時の訪問看護利用	4	5.2%
支援者に感謝、人材養成、雇用条件の改善をお願いする。	4	5.2%
訪問看護の学校や放課後等デイ、児童館での利用	2	2.6%
県外の医療機関利用により、医療費の払い戻しや手続きが負担	2	2.6%
訪問歯科、訪問保育を利用したい。	2	2.6%
訪問診療が地域にない。訪問診療の取り入れ方がわからない。	2	2.6%
付添入院時の息抜き・食事	1	1.3%
ヘルパーのたんの吸引をできるようにして欲しい	1	1.3%
動ける医ケア児が利用できるサービスが少ない	1	1.3%
入浴補助具の対象項目の拡大	1	1.3%
障害者がある家に対する生活状況の理解と知識を深めて欲しい	1	1.3%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	77	

(医療・福祉サービス)

【ご意見抜粋】

○新生児と小学生、本人と子ども3人と当時は何とか頑張ってきたが、限界を感じることも多く最悪だった。急遽な用事などは利用できる施設は〇〇しか知らないの、すぐる気持ちで聞いてみると空きがなく断られたりしたので、本人を自宅に一人で放置して下の子の病院や行事に出ることもあった。数年経過したから言えるのだが、これからの人たちにはこんな思いを少しでも減らせるようにケア児と兄弟の子育てを優先させるサービスや支援を強く、強く期待する。

○子ども向けの訪問入浴のサービスがあるのであれば利用したい。

○ショートステイの事業所が少ない為、利用者が多くて利用したい時に利用できない。重心以外のショートステイにも看護師を配置してほしい。医療ケアが必要な人も利用できるショートステイをもっと増やしてほしい。

○ショートステイの選択肢が少ない。送迎がないのが不自由

○ショートステイは利用できる施設が少なく、自分が希望する日に入れないので増やしてもらえると助かる。

○見学に行きましたが車いすからの移乗など、夜間のトイレ介助のできる人員の確保が困難で断られました。ショートステイなどのサービス利用時でもヘルパーさんに来ていただくと利用できると思いました。

○医療的ケアが多過ぎて安心できる短期入所施設が少なく、もっと増やしてほしい(兄弟の行事などで利用したい)。

○土日に来てくれるところが少ない。特に日曜はなしで困る。旅行に行けるくらい支援の時間がほしい。夜中に月に数回泊まってほしい。総じて支援時間が少ない。

○介護者の体調不良(感染など)や休日、お盆、正月の長期休暇で登校できなかつたり、事業所を利用できない時の為にも訪問看護リハビリサービスの利用をしているが、週1の定期利用の日しか基本的に利用できないので、予定外の利用はなかなか難しい。困った時に利用したい。

○訪問看護の時間がもう少し遅くまでやってもらえる所が増えると嬉しい。

また、急な見守りなどにも対応してもらえるサービスがあると安心して生活ができる。

○ヘルパーさん不足で土日一人だけ来ていただき、私(母)と2人で介助しているが、これから年を重ねていくのに支えられるか不安。来ていただいているヘルパーさんも母と同年なのでいつまで来ていただけるかわからないしこれから不安。土日だけでも訪問入浴に来ていただければ助かるのではないかと思います。

○現在居宅介護で入浴や食事介助を利用させていただいているが、利用している事業所で居宅介護をされる方が辞めたり、募集もかけているとのことだが人が来ないとのお風呂の日数もすごく減り、家族の負担が増えている

○全体的に人手不足を感じる。ヘルパー、看護師、リハビリ(特にOT、ST)。希望しても受けられないことがある。18歳~の相談支援員を探す際も何ヶ所か断られ、見つけるまで時間がかかった。

○入院時の付き添いをしている時の息抜き(時間や食事のサービス)

○普段利用している訪問看護さんが、学校や放課後デイで医療ケアを自費ではなく入れるようになってほしいです。

○ケアマネージャーみたいな方が総括的にサービスを提示してくれたら、サービスを探したりより良い方法をずっと模索し続けなくて済みそう。

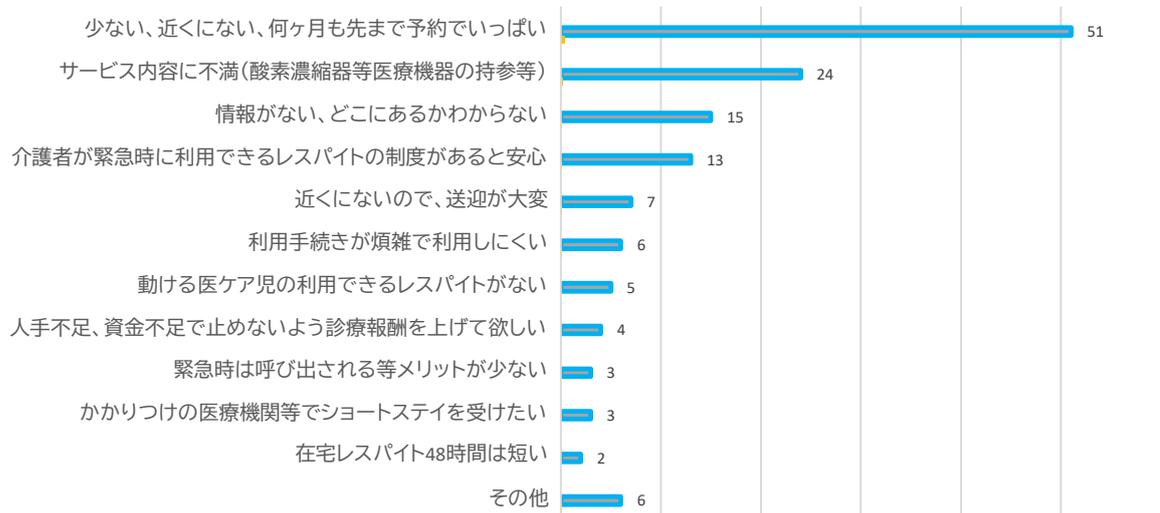
○ひとり親、障害児、移動手段なし、親高齢、母仕事フルタイムが難しい。この状況で生活しているので、何か気持ち的に安心できる、実際に受けられる制度を全て知りたい。

○住んでいる地域に訪問診療をしている病院がない。

5 ショートステイ(短期入所)について、希望する制度やサービス、その他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103人(34.2%)から、項目別に合計139件の記述があった。
記述回答者のうち36.7%の方の「増加して欲しい(少ない、近くにない、何ヶ月も先まで予約でいっぱい等)」が最も多く、次に17.3%の「サービス内容に不満(医療機器の持参等)」などの記述があった。

記述回答人数	103
有効回答数(n=301)に対する記述回答人数の割合	34.2%



項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
増加して欲しい(少ない、近くにない、何ヶ月も先まで予約でいっぱい、増床して利用できる日を増やして欲しい、希望する日数で利用したい)	51	36.7%
サービス内容に不満(酸素濃縮器等医療機器の持参、洗濯サービスがない、日中活動が少ない、入浴がない、放置が多い、日中は学校や放デイに行きたい、車椅子利用者が利用できない、同性介助、年齢の近い者と過ごすを希望)	24	17.3%
情報提供(どこにあるかわからない、将来のことを考えると利用したいが、重くないと利用出来ないのでは不安)	15	10.8%
介護者が緊急時に利用できるレスパイトの制度があると安心	13	9.4%
近くにないので、送迎が大変、タクシー代を安くしてほしい	7	5.0%
利用手続きが煩雑で利用しにくい	6	4.3%
動ける医ケア児の利用できるレスパイトがない。(ショートステイ、在宅レスパイト)	5	3.6%
人手不足、資金不足で止めてしまうので、制度が維持できるよう診療報酬を上げて欲しい	4	2.9%
緊急時は家族に病院に連れて行くよう言われ利用するメリットが少ない、利用中に定期の受診もして欲しい、退所日に訪問リハを受けたい	3	2.2%
かかりつけの医療機関等でショートステイを受けたい、医療機関のショートを増やして欲しい	3	2.2%
在宅レスパイト48時間は短い	2	1.4%
費用負担、収入に関係なく一律にして欲しい	1	0.7%
在宅レスパイト(訪問看護の派遣)のショートステイ版を創設し欲しい	1	0.7%
在宅レスパイトが県内全自治体に広まって欲しい	1	0.7%
家族の予定など正当な理由がないと預けにくいと感じる(介護者の休息等では使いづらい)	1	0.7%
市町間格差(市民以外の利用が難しい)	1	0.7%
入退院という捉え方はおかしい	1	0.7%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	139	

(ショートステイ)

【ご意見抜粋】

○短期入所できる施設を増やしてほしい。利用したくても空きがなくて断られる施設が多くあり、足りてないように感じる。家族に何かあった時に預けることができないと感じる。

○ベッド数が足りない。急な身内の不幸など参列できていない。自分（介護者）の手術もショートステイを数ヶ月後に予約が取れてからになったので手遅れになりそうだった。

○介護者が高齢になりもっと利用したいのだが、満足のいくサービスが受けられないので本人に負担がかかる。3ヶ月先まで予約が埋まっているので必要なタイミングで利用できない。午後からの受け入れで入所手続きに時間がかかるので、2泊しても丸1日しか自由時間がない。そのわりに入所の為の準備に時間がかかるので、いろいろな労力を考えるとかえってストレスになるのでショートステイを諦めることがある。

○今まで利用していたショートステイ先が閉所する。もっと選べる程のショートステイ先が増えることを願っている。ショートステイを利用したことで、修学旅行で体調を崩すことなく親と離れてお友達と過ごすことができた（利用していない頃は熱を出していた）。誰にも起こされずに朝まで睡眠を取ることができた。家族もしっかり時間を気にせず過ごすことができた。何時にあれをしないとイケない、何時までに時間をあけないとイケないということがなく過ごせる1日は貴重なものだった。

○医療的ケア児が安心して利用できる（レスパイトも含む）施設を作してほしい。訪問はずっとは家の人も疲れる。

○重度障害者（児）の受け入れができる施設を増やす。病床を増やしてほしい。利用までのハードル（お試し日中、泊まり1泊、泊まり2泊）と開始までが大変。まず様子を見るで1日。利用病院の医師の診断書をもらうから始まるが、診察の予約がまず取れずそのあとのお試しも利用予約が取れず、（中略）いつになったら安心して利用できるのか。今何かあったらどうなるのか。こちらは必要としているのに受け入れる側がそれを察してくれずのんびりで不安が募る。コロナで感染者がいて利用できず、1年以上利用が開いたからと白紙に戻り、また1から利用手続きをすることになり、それが全然前に進まず本当に困っている。予約が空いてないと言われるが、それは重度障害を受け入れる器が少なく、それだけ足りていないということ。もっと広島に受け入れる場所を作らないと障害者家族は救われないのでぜひお願いしたい。

○もっと気軽に利用したい。空きがあれば例えば前日に利用をお願いすることができるなど、まず利用のしやすさを改善してほしい。そんなに予定通りのことばかりではない。緊急時にも対応してほしい。また利用できる施設が少なすぎる。利用中も寝かしっぱなしで、アラームがなるまでたん吸引してもらえないなど放置気味である。もっと日中は活動し、お泊りもできる場所がほしい。寝かせっぱなしで何も活動しなければ、本人も退屈だし、疲れもしないから夜もなかやか寝なくなる。

○土日祝日、ショートステイを利用したいが、お風呂に入れてもらえないので余程のどうしてもな時以外は土日祝日は利用していない。1日入浴しないと皮膚の状態が悪くなる。オムツかぶれができる。頭皮がかゆくなる。

○施設によって持参物が異なりますが、なるべく荷物は少ない方がありがたいです。酸素濃縮器をもっていかなくてはいけない施設もあります。医療機器を持っていくのはかなり大変なので施設に設置されている酸素が利用できるように強く希望します。洗濯をしてもらえない施設もあるので長期間ショートステイを利用する際は洗濯をしていただきたいです。

○広島市の医療的ケア児の在宅レスパイトをショートステイバージョンにして、在宅に看護師等を派遣して自宅において医療的ケア児を看護する事業を創設して欲しい。ひとり親が緊急入院等した場合でも、住み慣れた場所でケアを受ける事ができ、日中は放課後等デイサービスを利用するなどすれば、児にとっても、ストレスも少なく体調不良等を防ぐことができると思います。

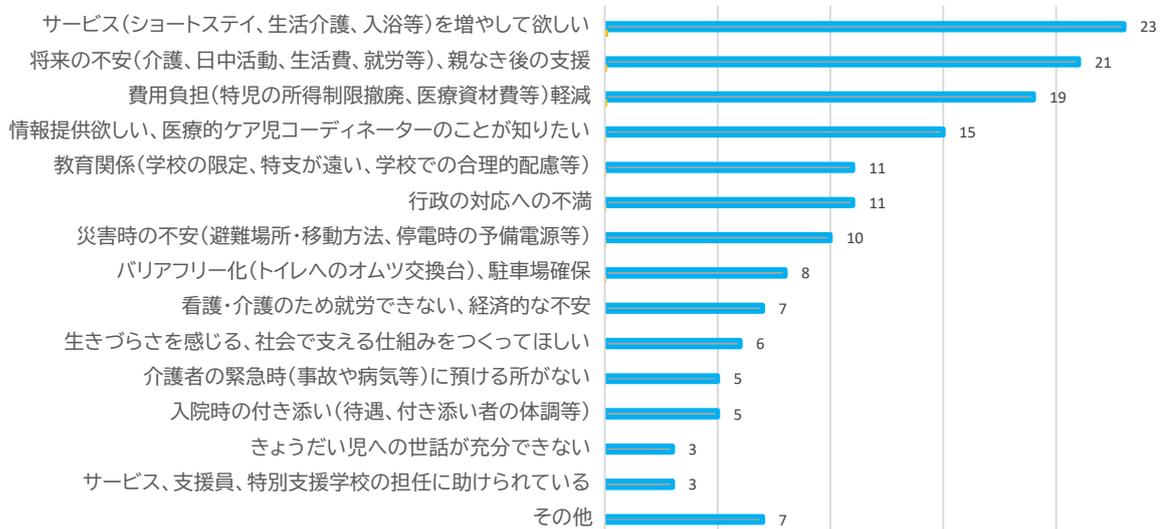
○本人が女性なので、泊まれるスタッフが女性のところがもう少しあるといいなと思います。以前、利用していたところは泊まれるスタッフが男性しかいなかったのです。

○利用できるところがわからない。

6 その他、ご意見・ご要望、不安なことや困っていること等ありましたら、ご自由にお書きください。

有効回答者のうち109人(36.2%)から、項目別に合計154件の記述があった。
記述回答者のうち14.9%の方の「障害福祉サービス(ショートステイ、生活介護(人工呼吸器対応)、放課後等デイ等)を増やして欲しい等」が最も多く、次に13.6%の「将来の不安(介護、高校卒業後の日中活動、生活費、就労等)、親なき後の支援について喫緊の課題として施策展開して欲しい」などの記述があった。

記述回答人数	109
有効回答数(n=301)に対する記述回答件数の割合	36.2%



項目分類別件数	件数	回答件数に対する割合
障害福祉サービス(ショートステイ、生活介護(人工呼吸器対応)、放課後等デイ、児童発達支援、ショートステイ時の入浴、入所できるデイ)を増やして欲しい、訪問診療をして欲しい、訪問看護の利用時間の延長、産後ケア施設の利用制限	23	14.9%
将来の不安(介護、高校卒業後日中活動、生活費、就労等)、親なき後の支援について喫緊の課題として施策展開して欲しい	21	13.6%
費用負担(特児の所得制限撤廃、病院入院時に個室に移され全額負担、アルコール綿等医療資材費、対象外の疾病、紙おむつの給付、移動支援、介護タクシー)、利用日数が少ない	19	12.3%
情報提供、相談先が欲しい、自ら調べないとわからない、医療的ケア児コーディネーターのことが知りたい、親の会の情報	15	9.7%
教育関係(学校が限定される、特支が遠い、学校での合理的配慮、看護師の配置、エレベーターやスロープの設置、通学方法、災害時の内服薬の備蓄)	11	7.1%
行政の対応への不満、役所に何度も手続きする煩雑さ	11	7.1%
災害時の不安(避難場所・移動方法、ポータブル電源の自費購入負担、停電時の予備電源が近くの建物に欲しい)	10	6.5%
バリアフリー化(公園の遊具、多目的トイレへのオムツ交換台、ユニバーサルシート、注入できる場所の設置、地域の病院)、駐車場の減免や優先確保	8	5.2%
看護・介護のため就労できない、制限される、経済的な不安	7	4.5%
前例がないと動いてくれない、親が見て当たり前の方の考え方を直して欲しい、生きづらさを感じる、社会で支える仕組みをつくってほしい 地域で育てる子ども(一人の人権)である看護、福祉教育を増やして欲しい	6	3.9%
介護者の緊急時(事故や病気等)に預ける所がない、不安	5	3.2%
入院時の付き添い(待遇が悪い、付き添い者の体調、家族の世話)	5	3.2%
きょうだい児への世話が充分できない	3	1.9%
サービス、相談できる支援員、特支の担任に助けられている	3	1.9%
動ける医ケア児に関すること(利用できる児童発達支援が少ない、動ける医ケア児の家族会が出来て欲しい)	2	1.3%
その他(アンケートの入力時間が長く送信エラー、とてもわかりにくい質問)	2	1.3%
保育園への入所に対する不安(設備面、看護師の配置)	1	0.6%
医療的ケア児支援センターについて知らなかった	1	0.6%
マイナンバー保険証に小児慢性や重度医療などをくっつけて欲しい	1	0.6%
合計(コメント1件に複数の項目含む。)	154	

(その他)

【ご意見抜粋】

○先が見えず将来に不安しかない。他の兄弟のこともあり、どこまで自分が頑張れるかにかかっている。しかし、そのプレッシャーから逃げ出したい時もある。自分にもしものことがあったらと考えるとどうしようもない不安にかられる。毎日毎日時間に追われるような生活しかできておらず、自分のことすら否定されている感覚になる時もある。もっと家族の負担の大きさを認識してほしい。

○レスパイト施設や親がしっかり休める支援が増えますように。親が倒れたら心中するしかないのかなと、諦めてもいる。

○急に両親が亡くなったらと思うと不安でたまらない。(中略)短期入所、生活介護、日中一時など医療的ケアがあることで断られることが多く、将来に不安しかない。グループホーム、入所施設に入るのも難しいので、この子を残して先に死ねないと不安ばかりである。障害児(者)の親が将来を悲観して心中したり、子の命を絶つニュースを聞くと人ごととは思えず心配である。そうならないような、そんな家族を守るような支援を考えていただきたい。

○同じようなことを書いているが、福祉、制度やサービス、いろいろな情報は自ら調べないと知ることができない。自らいろいろ調べることは大切だが、ある程度の情報は県や役場から教えてほしい。病气、医療的ケアがあるならこれが使え、使えそうとそういう情報は自ら探すのでは見つからない、わからないこともある。

○看護師不足が続いている。医療技術の進歩により在宅で過ごせる医療的ケア児が増えているため、さらに看護師不足は深刻化していくと思う。

就学旅行の付き添い看護師について、県で学校等に派遣できるように派遣看護師の登録、看護師への小児の特性の教育、学校や訪問看護ステーションでの実習などをするのはどうでしょうか？教師や親が探す手間を減らして欲しい。居住市は訪問看護ステーションは多いと思うが、小規模の訪問看護ステーションが多いと思うので、依頼を受けたくても受けられない状況である。

○専門医が近くにいない為、一年に1回か2回遠方の病院へ通っていることが負担である。染色体異常があるが、ダウン症などのように症名がついていないという理由で保障対象から外れており、医療費(在宅医療のケア用品や入院費)が負担に感じている。

○障害児の入院時の付き添いは仕方がないと思うが、待遇が悪すぎる。生活環境が悪すぎて、親が体調不良になってしまう。私は実際になった。せめて付き添い者の食事は提供して欲しい。

○医療的ケアコーディネーターとは聞いた事がありますが、どこで出会い、何をするか分かりません。福祉サービスはこちらから聞かないと分からない事が多いです。その時間も日々ありません。アンケートの前に医療的ケアコーディネーターの人が何をしてくれるのか、どこに問い合わせれば出会えるのかを発信して欲しいです。

○医療的ケアのある子どもの保護者は退院と同時に一気に不安が押し寄せる。そんな時すぐにその人のそばで相談に乗ったり、アドバイスしてくれる人がいると本当に心強い。私は医療的ケア児の親になってもうすぐ12年になるが、退院した頃は本当に孤独だった。今は相談員さんの数も増え、相談できる方が増えているが、それでも私に相談がくることが多い。家での生活に不安な親子さんが訪問リハの先生や友人を介して直接連絡されることがほとんどである。本来ならその不安を相談員さんや医療的コーディネーターさんが間に入りつないでもらうとスムーズだが、まだまだ現実はそのようになっていない。医療的ケアがあることで親は今後の生活に不安しかない。そんな家族とサポートする為に一緒にあってその人の暮らしを考えてもらいたい。

○うちの子は居住市で学校看護師の配置や病弱児クラスの配置などで「初めて」のケースが多く、ことが起きてからの問題提起になることが多い。他市町では当たり前のことでも「当市には前例がない」と言われることも多く、何か起きる度に要望しなければいけない。もっと事前に検討して予め制度や問題が起きないように考えていただきたい。

○吸引器のバッテリーは確保しているが、夏、冬の空調までは手が回らない。停電時予備電源のある建物が近くにあれば良いのだが

○災害時の避難場所やまた、そこまでの移動方法に困る。

○外出先で車いす対応のトイレはあるが、ベッドが利用できるトイレが少な過ぎる。体力的な問題もあるが、ベッド付きトイレがないことで長時間の外出が難しい。車いす、医ケア児でも楽しめる施設の情報してほしい。

○いつもありがとうございます。行政や医療、福祉など本当にたくさんの方のおかげで生活できています。これ以上望むのは我儘なのかと考えてしまうこともありますが、やはり24時間看護が必要な子どもとの生活は皆さんの想像以上のしんどさで、家族だけでなく社会で支えるしくみをより作っていく必要があると思います。よろしくお願ひします。