

2024年度(令和6年度) 医療的ケア児実態把握の結果について

－医療的ケア児とその家族の生活に関する調査－

明石市福祉局障害福祉課

1 調査概要

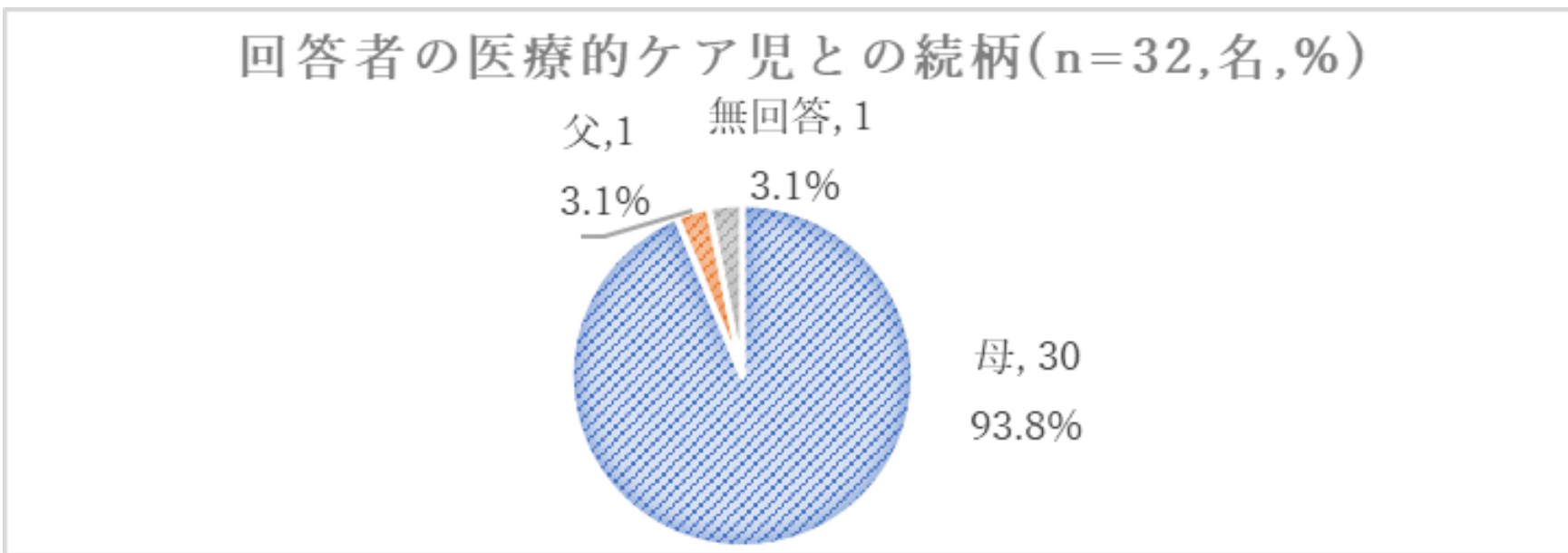
調 査 の 目 的	医療技術の進歩等を背景に医療的ケア児が増加しているが、市としてその全体像が把握できていない。そこで、市内在住の医療的ケア児とその家族の生活状況や困りごとなどを把握するとともに、地域で安心して暮らせる支援策を検討する基礎資料とするため、実態調査を行う。
調 査 対 象 者	市内在住の「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律第二条」の定義に基づく医療的ケアを必要とする児童の保護者 ※医療的ケアの種類 ① 人工呼吸器の管理 ②気管切開の管理 ③鼻咽頭エアウェイの管理 ④酸素療法 ⑤吸引 ⑥ネブライザーの管理 ⑦経管栄養 ⑧中心静脈カテーテルの管理 ⑨皮下注射 ⑩血糖測定 ⑪継続的な透析 ⑫導尿 ⑬排便管理 ⑭痙攣時の座薬挿入等の処置
調 査 方 法	①オンライン専用フォームを活用した質問紙票調査(保護者による回答) ②上記①で回答のあった保護者を対象に、障害福祉課保健師による個別訪問調査
調 査 期 間	① 2024年6月14日～7月16日 ② 2024年7月1日～9月19日
調 査 の 内 容	医療的ケア児の属性、家族状況、医療や福祉制度等の利用状況、保育所・幼稚園、学校・教育、災害時の対策、保護者の困りごとやニーズ など
回 答 結 果	① 質問紙票配付者 67名 回答者33名(回答率49.3%) 分析への同意者32名(有効回答率47.8%) ② 個別訪問調査対象者31名(家庭訪問25名、電話5名、来所1名)

2 質問紙票調査の結果

(1) 回答者(保護者)と本人(医療的ケア児)の属性

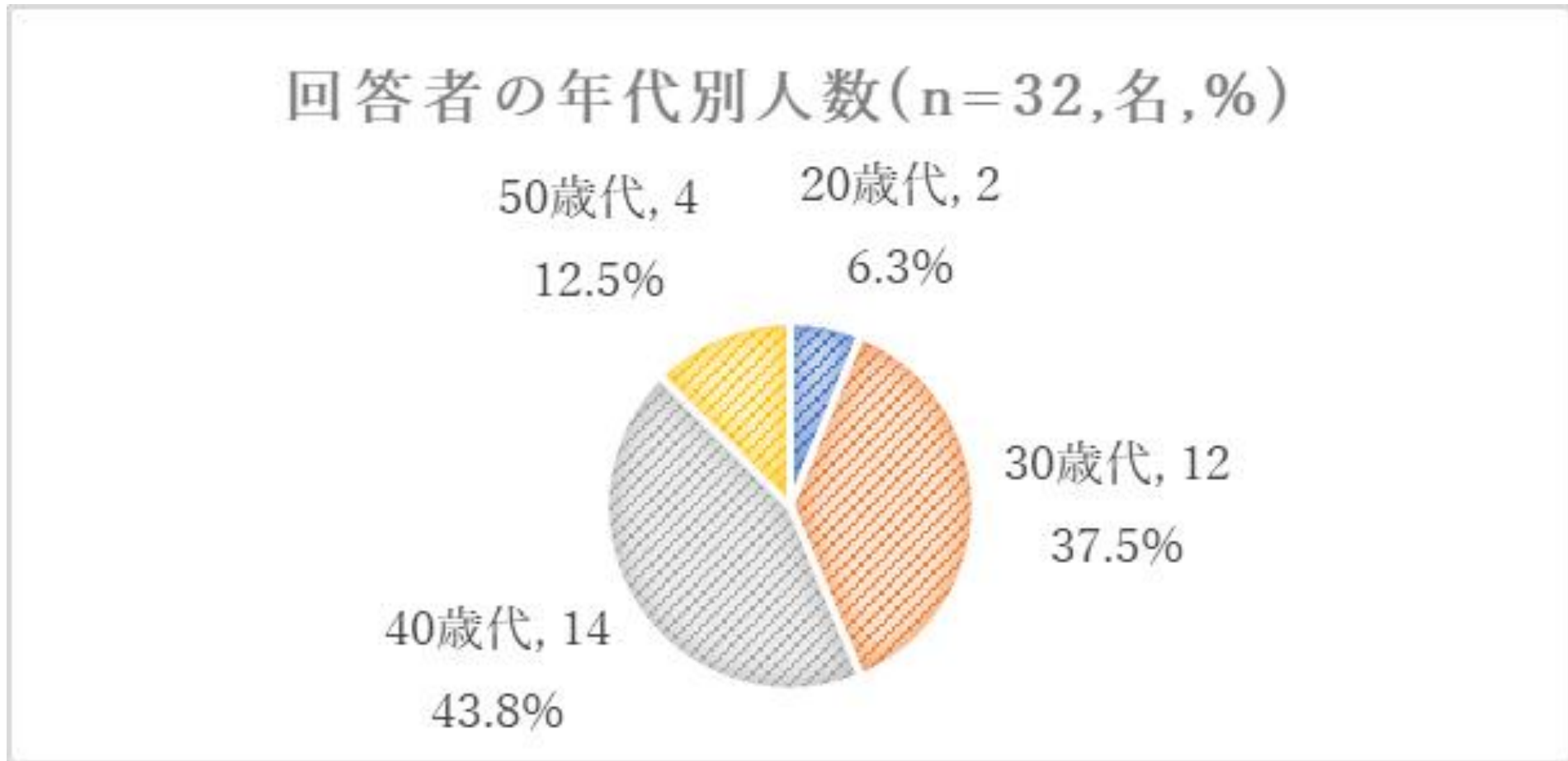
①回答者の医療的ケア児との続柄

回答者の続柄は、「母」が30名(93.8%)、「父」が1名(3.1%)、「無回答」が1名(3.1%)であった。



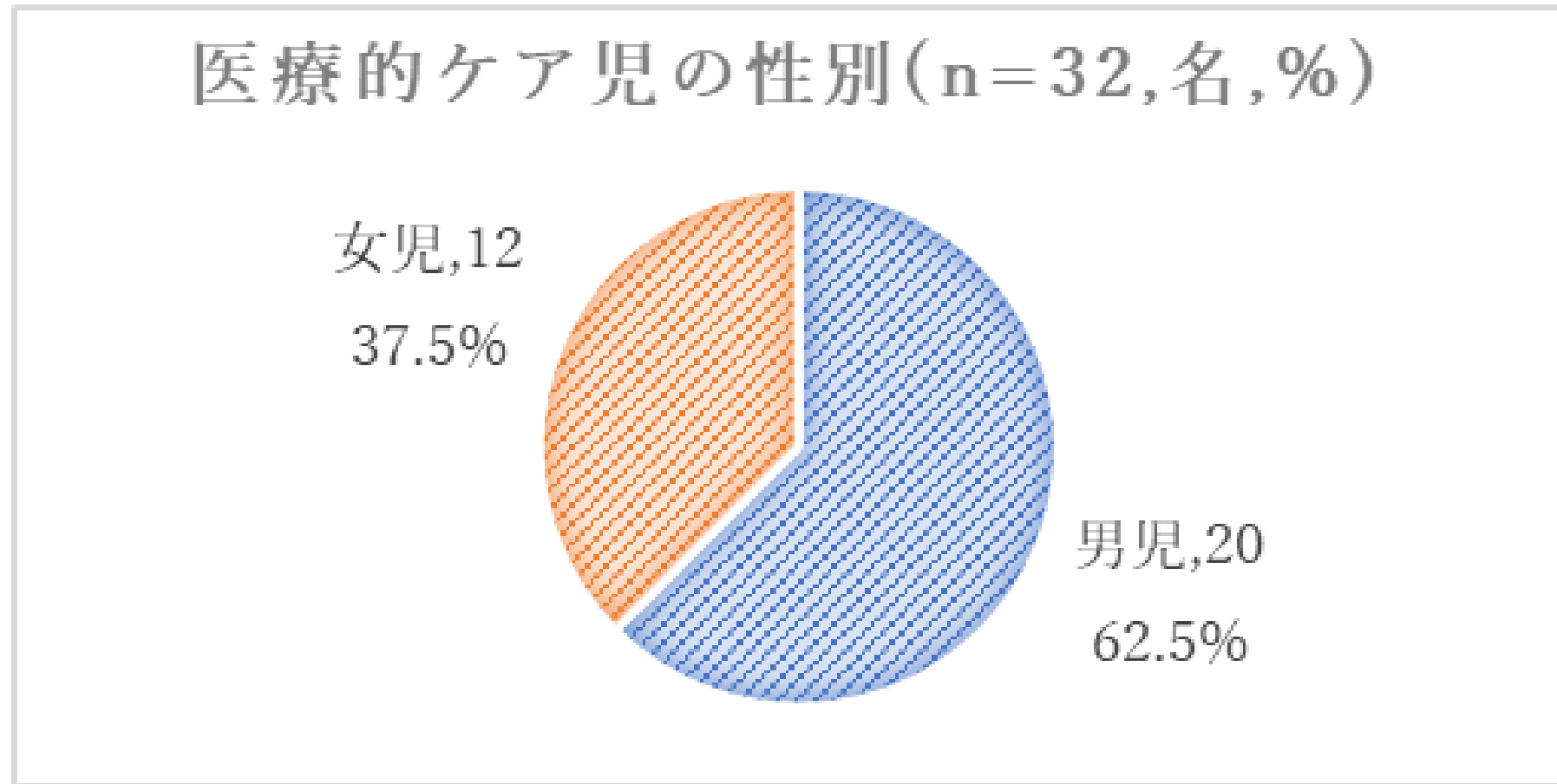
②回答者の年代別人数

回答者の平均年齢は、40.9歳であった。「20歳代」が2名(6.3%)、「30歳代」が12名(37.5%)、「40歳代」が14名(43.8%)、「50歳代」が4名(12.5%)であった。主な介護者は、回答者と同じであり、主な介護者がアンケートに回答していた。



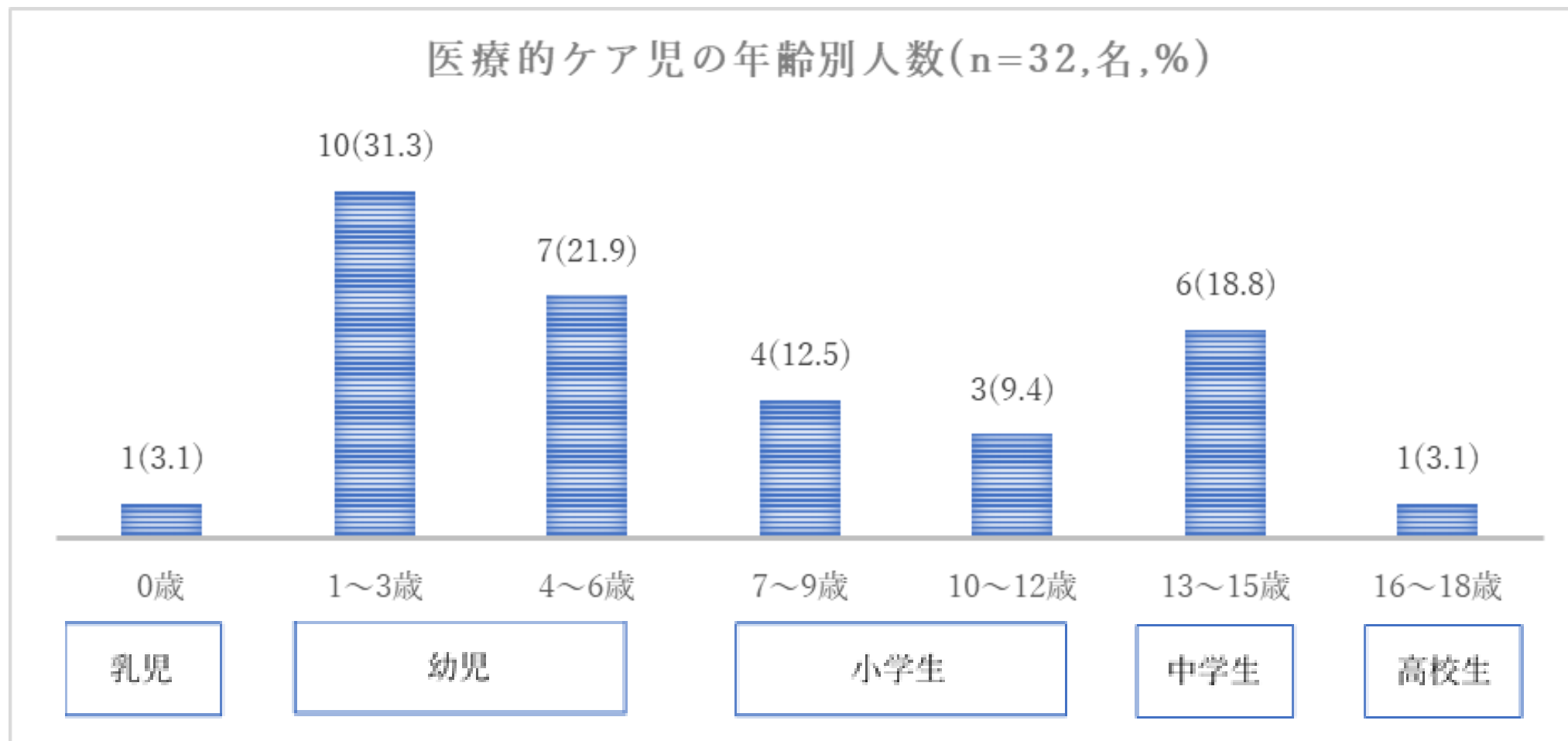
③本人(医療的ケア児)の性別

本人の性別は、「男児」が20名(62.5%)、「女児」が12名(37.5%)であった。



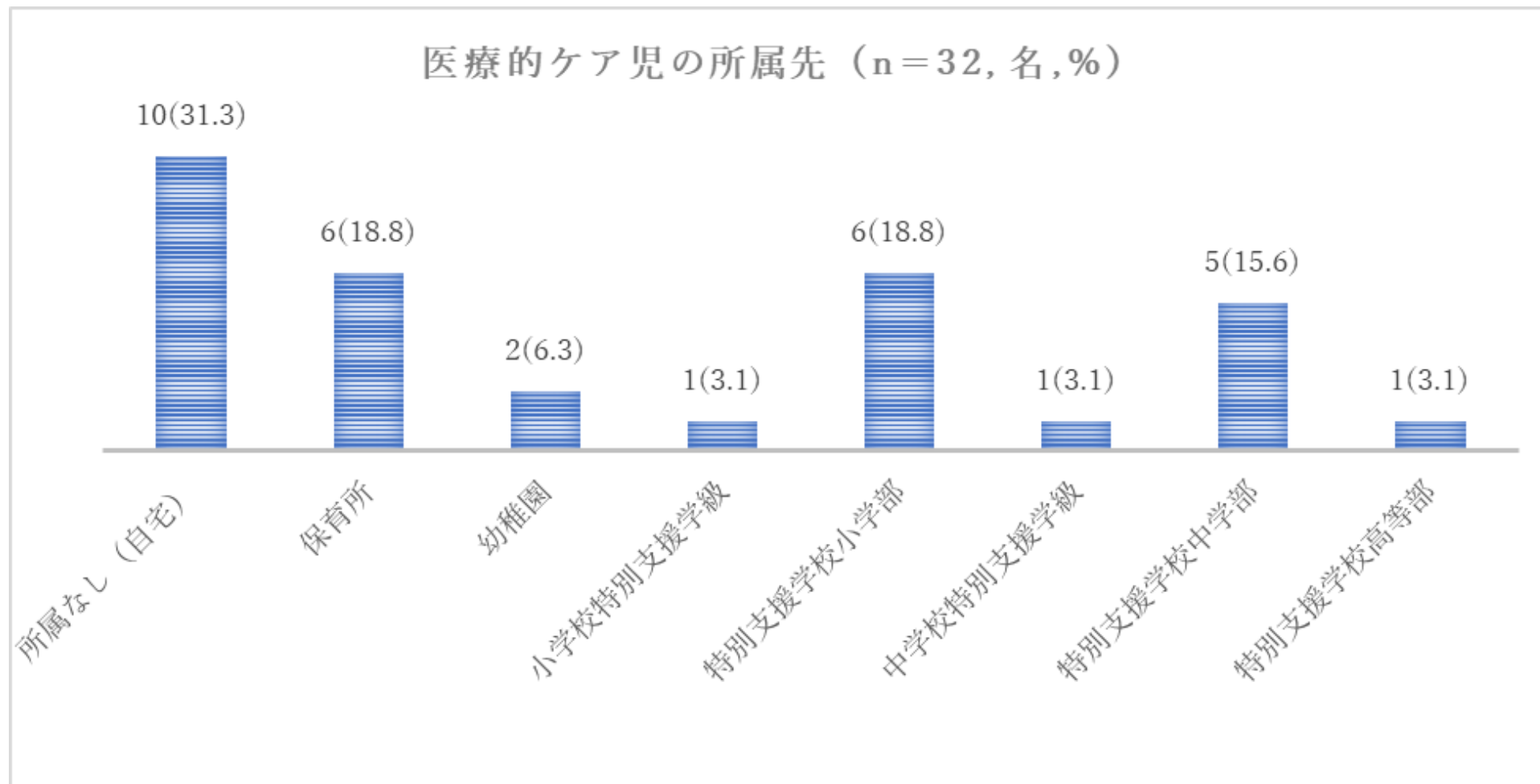
④本人(医療的ケア児)の年齢

本人の平均年齢は、6.8歳であった。「0歳(乳児)」が1名(3.1%)、「1～6歳(幼児)」が17名(53.2%)、「7～12歳(小学生)」が7名(21.9%)、「13～15歳(中学生)」が6名(18.8%)、「16～18歳(高校生)」が1名(3.1%)であった。



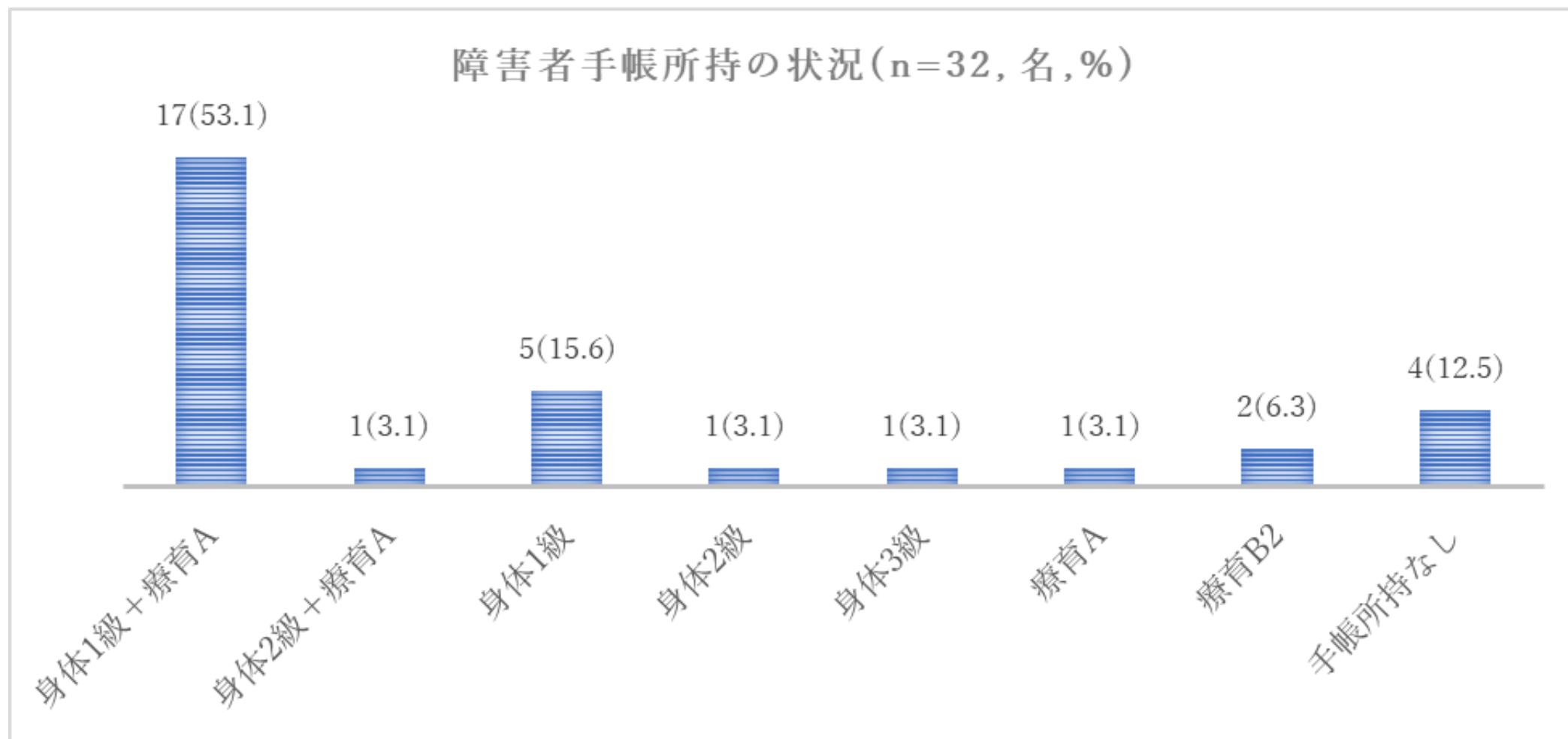
⑤本人(医療的ケア児)の所属先

本人の所属先は、「所属なし」が10名(31.3%)、「保育所」が6名(18.8%)、「幼稚園」が2名(6.3%)、「小学校特別支援学級」が1名(3.1%)、「特別支援学校小学部」が6名(18.8%)、「中学校特別支援学級」が1名(3.1%)、「特別支援学校中学部」が5名(15.6%)、「特別支援学校高等部」が1名(3.1%)であった。 ※特別支援学校は市内・市外を含む。



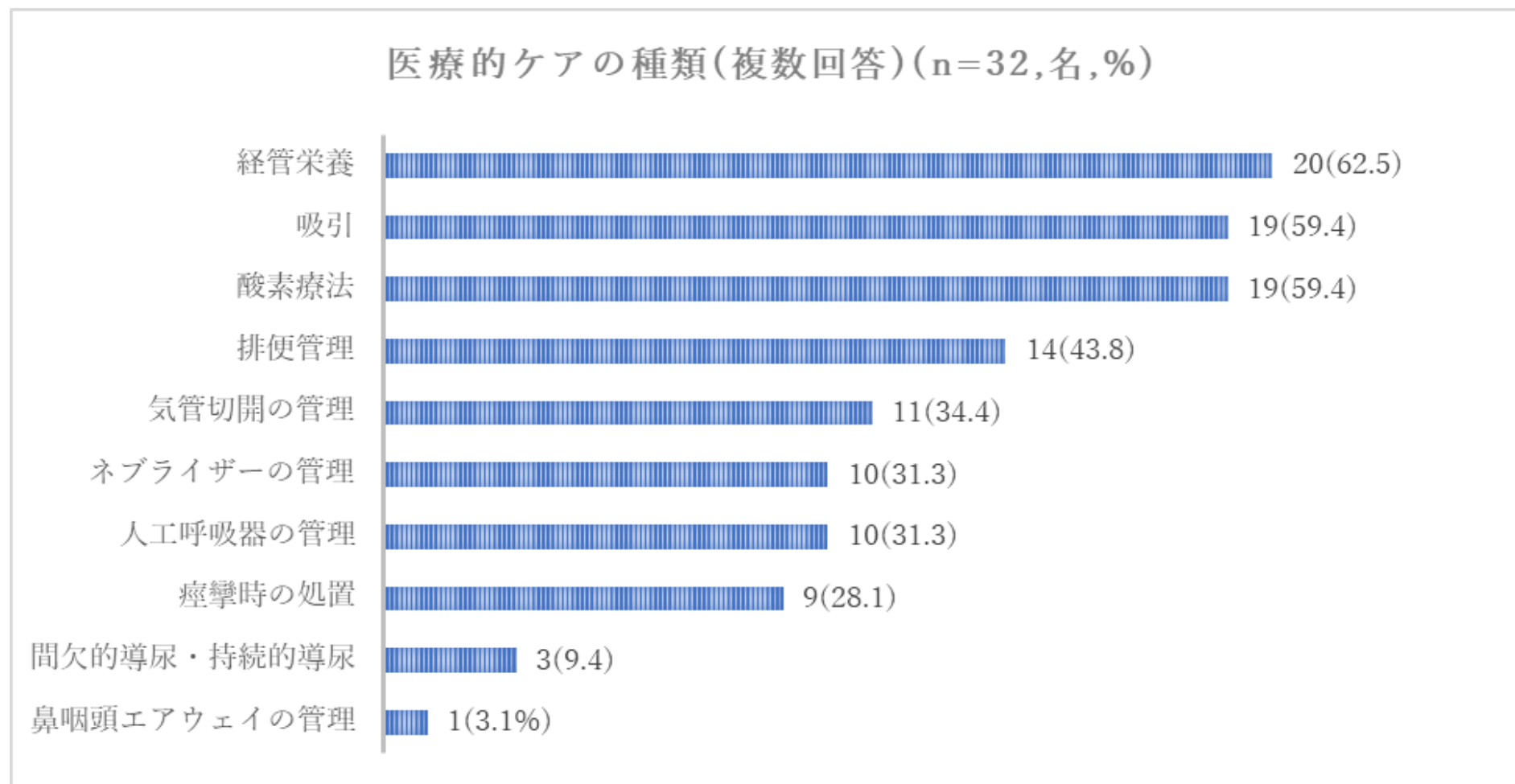
⑥本人(医療的ケア児)の障害者手帳所持状況

手帳所持状況は、「身体1級と療育A」が17名(53.1%)、「身体2級と療育A」が1名(3.1%)、「身体1級」が5名(15.6%)、「身体2級」、「身体3級」、「療育A」がそれぞれ1名(3.1%)、「療育B2」が2名(6.3%)、「手帳所持なし」が4名(12.5%)であった。



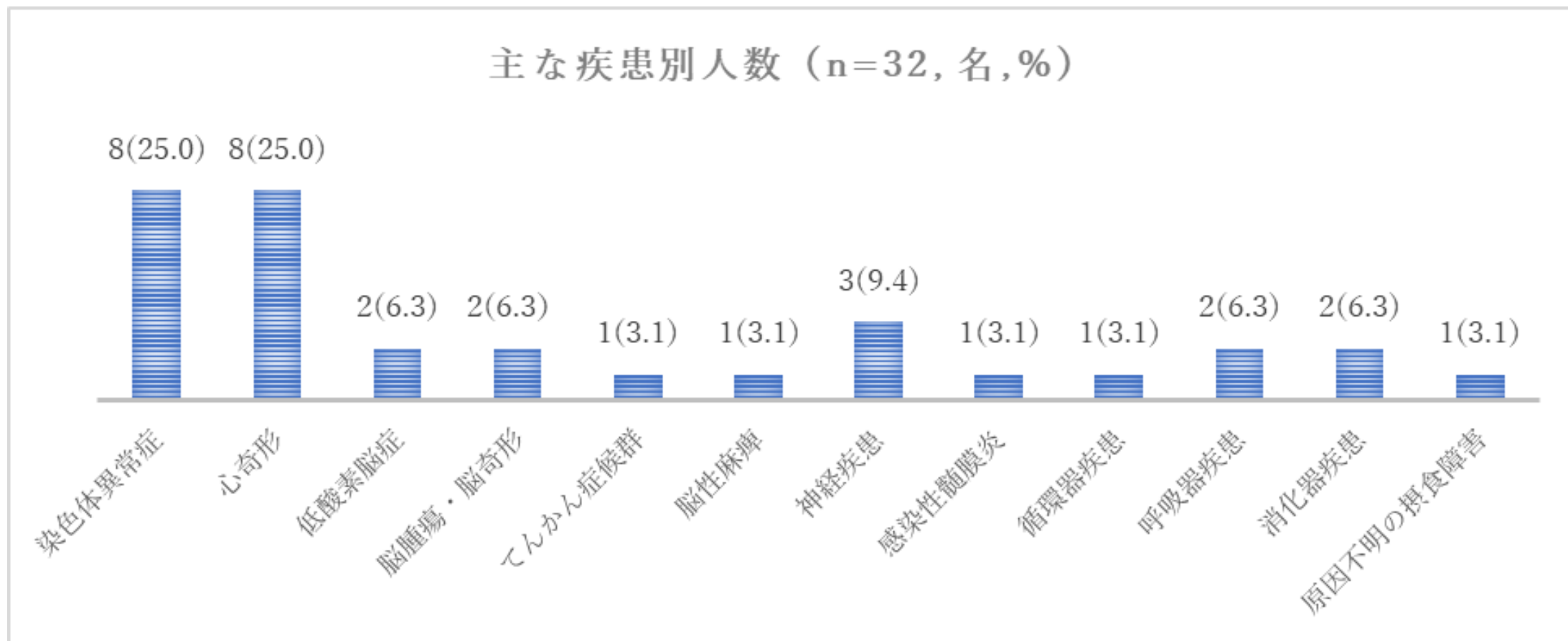
⑦医療的ケアの種類(複数回答)

必要な医療的ケアについては、「経管栄養」が20名(62.5%)、「吸引」、「酸素療法」がそれぞれ19名(59.4%)、「排便管理」が14名(43.8%)、「気管切開の管理」が11名(34.4%)、「ネブライザーの管理」、「人工呼吸器の管理」がそれぞれ10名(31.3%)、「痙攣時の処置」が9名(28.1%)、「間欠的導尿・持続的導尿」が3名(9.4%)、「鼻咽頭エアウェイの管理」が1名(3.1%)であった。



⑧主な疾患

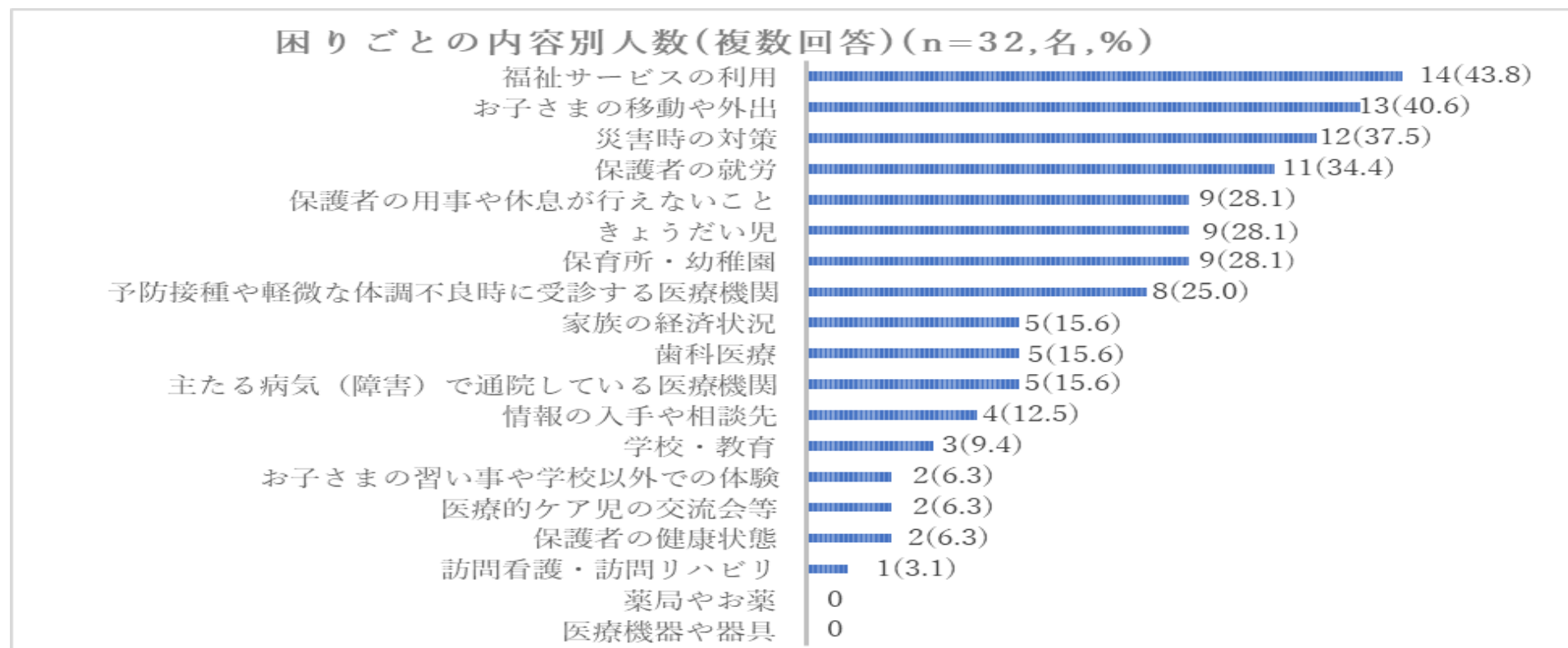
主な疾患では、「染色体異常症」、「心奇形」がともに8名(25.0%)で最も多く、次いで「神経疾患」が3名(9.4%)、「低酸素脳症」、「脳腫瘍・脳奇形」、「呼吸器疾患」、「消化器疾患」がそれぞれ2名(6.3%)、「てんかん症候群」、「脳性麻痺」、「感染性髄膜炎」、「循環器疾患」、「原因不明の摂食障害」がそれぞれ1名(3.1%)であった。



(2) 困りごとや気になることについて(複数回答)

①今困っていることや気になることについて(優先度の高いもの5つ)

困りごとや気になることについては、「福祉サービスの利用」が14名(43.8%)で最も多く、次いで「お子さまの移動や外出」が13名(40.6%)、「災害時の対策」が12名(37.5%)、「保護者の就労」が11名(34.4%)、「保護者の用事や休息が行えないこと」、「きょうだい児」、「保育所・幼稚園」がそれぞれ9名(28.1%)、「予防接種や軽微な体調不良時に受診する医療機関」が8名(25.0%)、「家族の経済状況」、「歯科医療」、「主たる病気(障害)で通院している医療機関」がそれぞれ5名(15.6%)、「情報の入手や相談先」4名(12.5%)、「学校・教育」が3名(9.4%)、「お子さまの習い事や学校以外での体験」、「医療的ケア児の交流会等」、「保護者の健康状態」がそれぞれ2名(6.3%)、「訪問看護・訪問リハビリ」が1名(3.1%)であった。



②困りごとと医療的ケアの種類との関係

表 困りごとと医療的ケアの種類との相関係数(n=32)

	人工呼吸器	気管切開	鼻咽頭 エアウェイ	酸素療法	口鼻腔・ 気管内吸引	ネブライザー	経管栄養	導尿	排便管理	痙攣時の 処置
主たる疾患の医療機関について	0.08	0.05	-0.08	0.21	0.01	-0.10	0.18	-0.14	0.14	-0.08
軽微な体調不良時に受診する医療機関	-0.08	0.04	-0.10	0.07	0.04	0.08	0.18	-0.19	-0.22	0.12
歯科診療	-0.29	-0.31	-0.08	0.03	-0.35	-0.29	-0.35	-0.14	-0.21	-0.27
福祉サービスの利用について	-0.05	0.29	-0.16	0.02	0.47 **	0.49 **	0.09	0.15	0.11	0.29
保育所・幼稚園について	0.18	-0.01	-0.11	0.27	0.09	0.03	0.09	0.04	-0.41 *	-0.08
学校・教育について	0.01	-0.01	-0.06	0.07	0.05	0.01	-0.17	0.26	-0.07	0.04
移動・外出について	0.27	0.34	0.22	0.09	0.17	0.27	0.04	-0.05	0.43 *	0.33
災害時の対策について	-0.10	-0.15	-0.14	0.03	0.25	0.17	0.25	-0.03	0.23	-0.20
家族の経済状況	0.08	0.05	-0.08	0.03	-0.17	-0.10	0.01	-0.14	-0.21	-0.08
保護者の就労	-0.06	0.03	-0.13	-0.16	-0.07	0.08	-0.07	0.22	-0.24	-0.16
保護者の用事や休養が行えないこと	0.33	0.43 *	-0.11	0.13	0.38 *	0.33	0.38 *	-0.20	0.15	0.23
保護者の健康状態	-0.17	0.08	-0.05	-0.03	0.21	0.10	-0.31	-0.08	-0.23	0.13
きょうだい児	-0.27	-0.45 **	-0.11	-0.29	-0.33	-0.27	-0.05	0.04	-0.13	-0.24
情報の入手先・相談窓口	-0.25	-0.07	-0.07	-0.05	-0.07	-0.05	-0.26	0.20	0.05	-0.03
医療的ケア児の交流会	-0.17	-0.19	-0.05	0.23	-0.31	-0.17	-0.05	-0.08	0.29	-0.16

注) Pearsonの相関係数を算出した。有意水準は5%未満とした。* $p<0.05$, ** $p<0.01$

結果の読み取り

- ・「吸引」「ネブライザー」を必要とする子どもでは、「福祉サービスの利用について」の困りごとが多い。
- ・「排便管理」に関する医療的ケアが必要な子どもでは「移動・外出」に困ることが多い。
- ・「気管切開」があると「保護者の用事や休養が行えない」ことが多い。

表 現在困っていることや気になっていることについて、項目間の相関係数(n=32)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1 主たる病気で通院する医療機関																
2 軽微な体調不良で通院する医療機関	0.35															
3 歯科医療	0.05	-0.05														
4 訪問看護・訪問リハビリ	-0.08	0.31	-0.08													
5 福祉サービス(短期入所等)	-0.03	0.07	-0.38 *	0.20												
6 保育所・幼稚園	-0.08	-0.36 *	-0.08	-0.11	-0.13											
7 学校・教育	-0.14	-0.19	-0.14	-0.06	-0.07	0.28										
8 習い事・学校以外の体験	0.24	0.45 *	0.24	-0.05	0.03	-0.16	-0.08									
9 子どもの移動・外出	0.17	-0.04	-0.01	-0.15	0.17	-0.23	-0.05	0.05								
10 災害対策	0.02	0.00	-0.16	0.23	0.36 *	-0.20	-0.03	0.07	-0.12							
11 経済状況	-0.19	-0.05	0.29	-0.08	-0.03	0.31	-0.14	-0.11	-0.01	-0.33						
12 保護者の就労	-0.13	-0.42 *	0.05	-0.13	0.16	0.57 **	0.22	-0.19	-0.20	-0.02	0.23					
13 保護者の用事や休息不足	-0.08	-0.20	-0.08	-0.11	0.43 *	-0.08	-0.20	-0.16	0.33	0.23	0.11	0.28				
14 保護者の健康状態	-0.11	-0.15	0.24	-0.05	0.03	-0.16	-0.08	-0.07	-0.21	-0.20	-0.11	-0.19	-0.16			
15 きょうだい児	-0.27	-0.04	0.31	-0.11	-0.13	-0.08	-0.20	0.13	-0.38 *	0.23	0.11	-0.01	-0.24	0.13		
16 情報入手先	-0.16	-0.22	-0.16	-0.07	0.05	-0.03	0.53 **	-0.10	0.07	-0.10	-0.16	0.32	-0.03	-0.10	-0.24	
17 医療的ケア児の交流会	-0.11	-0.15	-0.11	-0.05	0.03	-0.16	-0.08	-0.07	0.05	0.07	-0.11	-0.19	-0.16	-0.07	0.13	0.29

注) Pearsonの相関係数を算出した。有意水準は5%とし、* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$ (両側)とした。一行目の数値は、左の変数名の番号を示した。

結果の読み取り

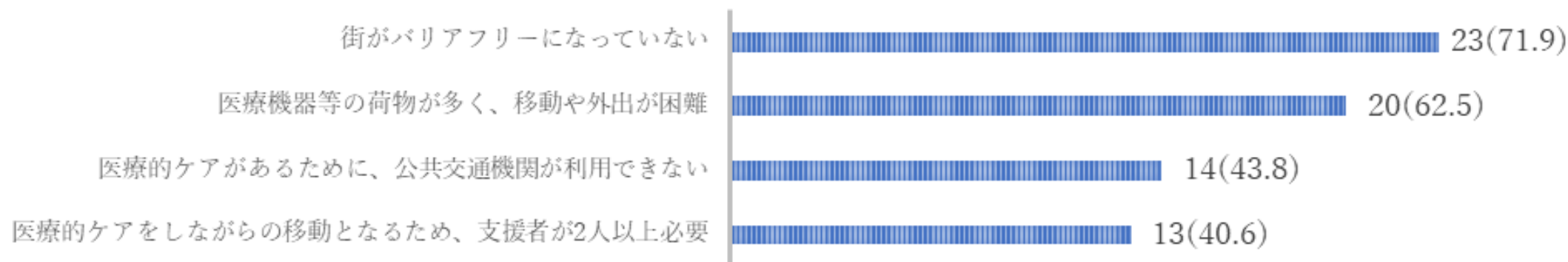
- ・「保育所・幼稚園」で困っている人は、「保護者の就労」でも困っていることが多い。
- ・「学校・教育」で困っている人は、「情報入手先・相談窓口」でも困っていることが多い。
- ・「予防接種や軽微な体調不良で受診する医療機関」について気になっている人は、「習い事・学校以外の体験」についても気になっていることが多い。

③医療的ケア児の移動や外出時の困りごと

移動や外出の困りごとで「はい」と回答したのは、「街がバリアフリーになっていない」が23名(71.9%)、「医療機器等の荷物が多く、移動や外出が困難」が20名(62.5%)、「医療的ケアがあるために、公共交通機関が利用できない」が14名(43.8%)、「医療的ケアをしながらの移動となるため、支援者が2人以上必要」が13名(40.6%)であった。

医療的ケア児の移動や外出時の困りごと (n=32, 名, %)

■ 「はい」と答えた人の割合



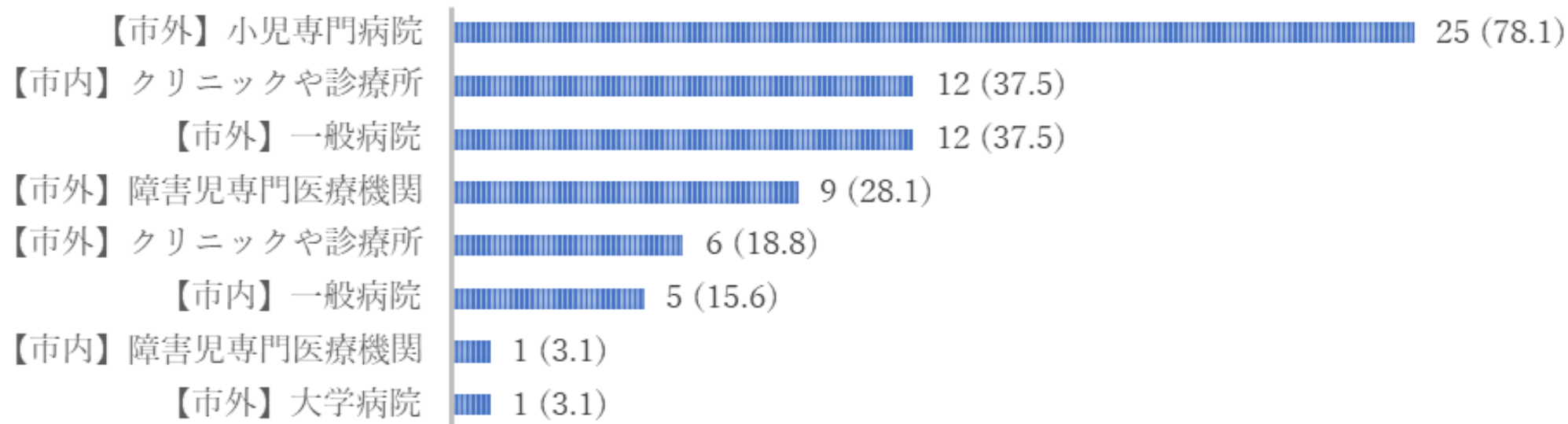
(3) 医療機関等の利用状況について

①医療機関の利用状況(複数回答)

医療機関についての記載は、32名の回答者一人当たりにつき、1～4施設の記入があり、延べ72施設の記述があった。

市内・市外の別について記載のなかった1施設を除く71施設の医療機関の利用状況では、「小児専門病院」が25名(78.1%)で最も多く、次いで「市内のクリニックや診療所」、「市外の一般病院」がそれぞれ12名(37.5%)、「市外の障害児専門医療機関」が9名(28.1%)、「市外のクリニックや診療所」が6名(18.8%)、「市内の一般病院」が5名(15.6%)、「市内の障害児専門医療機関」、「大学病院」がそれぞれ1名(3.1%)であった。

医療機関の利用状況(複数回答)(n=32,名,%)



②医療機関の所在地と利用目的(複数回答)

医療機関の利用目的は、多いものから「主たる疾患/障害の治療」37名(52.1%)、「予防接種や軽微な体調不良時の対応」26名(36.6%)、「医療機器の交換、メンテナンス、貸出」16名(22.5%)であった。

医療機関の種別にみると、市内の一般病院では「予防接種や軽微な体調不良時の対応」4名(80.0%)を目的とした受診が多く、市外の一般病院へは「主たる疾患/障害の治療」8名(66.7%)、「医療機器の交換、メンテナンス、貸出」5名(41.7%)を目的とした受診が多かった。

クリニックや診療所の最も多い利用目的は、市内外ともに「予防接種や軽微な体調不良時の対応」(83.8～100.0%)であった。障害児専門医療機関の利用目的で最も多かったのは、市内外ともに「リハビリテーション」(55.6～100.0%)であった。小児専門病院・大学病院へは、「主たる疾患/障害の治療」(88.0～100.0%)が最も多く、次いで「医療器具の交換、メンテナンス、貸出」(24.0～100.0%)の目的で受診していた。

表 市内／市外別に見たかかりつけ医療機関とその利用目的(複数回答)(n=71)

		かかりつけ医療機関		かかりつけ医療機関の利用目的									
				主たる疾患/障害の治療		予防接種や軽微な体調不良時の対応		医療器具の交換、メンテナンス、貸出		リハビリテーション		その他	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
一般病院	合計	71	100.0%	37	52.1%	26	36.6%	16	22.5%	7	9.9%	9	12.7%
	小計	17											
	市内	5	100.0%	1	20.0%	4	80.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
クリニックや診療所	市外	12	100.0%	8	66.7%	1	8.3%	5	41.7%	1	8.3%	3	25.0%
	小計	18											
	市内	12	100.0%	0	0.0%	10	83.3%	1	8.3%	0	0.0%	2	16.7%
障害児専門医療機関	市外	6	100.0%	1	16.7%	6	100.0%	2	33.3%	0	0.0%	2	33.0%
	小計	10											
	市内	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%
小児専門病院	市外	9	100.0%	4	44.4%	1	11.1%	1	11.1%	5	55.6%	1	11.0%
	市外	25	100.0%	22	88.0%	4	16.0%	6	24.0%	0	0.0%	1	4.0%
	市外	1	100.0%	1	100.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%

注)「かかりつけ医療機関の利用目的」の割合は市内／市外ごとの小計で除して算出した。複数回答であるため、合計は100%にはならない。

③医療機関の種類別に見た感想

- ◆小児専門病院では、「医師は経験豊富で頼もしい」25名(100.0%)、「院内外はバリアフリーとなっている」24名(96.0%)、「診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる」23名(92.0%)との意見が多かった。
一方で、「遠方で移動に時間がかかる」25名(100.0%)、「診察や会計の待ち時間が長い」23名(92.0%)、「18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である」14名(56.0%)であった。
- ◆障害児専門医療機関では、「医師は経験豊富で頼もしい」、「院内外はバリアフリーとなっている」がそれぞれ9名(90.0%)、「診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる」が8名(80.0%)であった。
一方で、「遠方で移動に時間がかかる」、「医療的ケアがあり保護者一人での受診が難しい」がそれぞれ8名(80.0%)、「18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である」が4名(40.0%)であった。
- ◆地域の一般病院では、「院内外はバリアフリーとなっている」16名(100.0%)、「複数の診療科の予約を同日にしてもらえる」13名(81.3%)、「診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる」、「医師は経験豊富で頼もしい」がそれぞれ12名(75.0%)であった。
一方で、「診察や会計の待ち時間が長い」が12名(75.0%)、「緊急時も主治医と話すまでに時間がかかる」、「入院は保護者付き添いのため生活スタイルが大きく変化する」がそれぞれ11名(68.8%)であった。
- ◆クリニックや診療所では、「診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる」が16名(84.2%)、「医師は経験豊富で頼もしい」14名(73.7%)、「受診する複数の診療科の予約を同日にしてもらえる」13名(68.4%)であり、「訪問診療をしてもらえる」という回答は5名(26.3%)で他の医療機関に比べて多かった。
一方で、「緊急時も主治医と話すまでに時間がかかる」5名(26.3%)、「医療的ケアがあり保護者一人での受診が難しい」が4名(21.1%)、「遠方で移動に時間がかかる」が3名(15.8%)であった。

表 医療機関の種類別に見た感想(n=70)

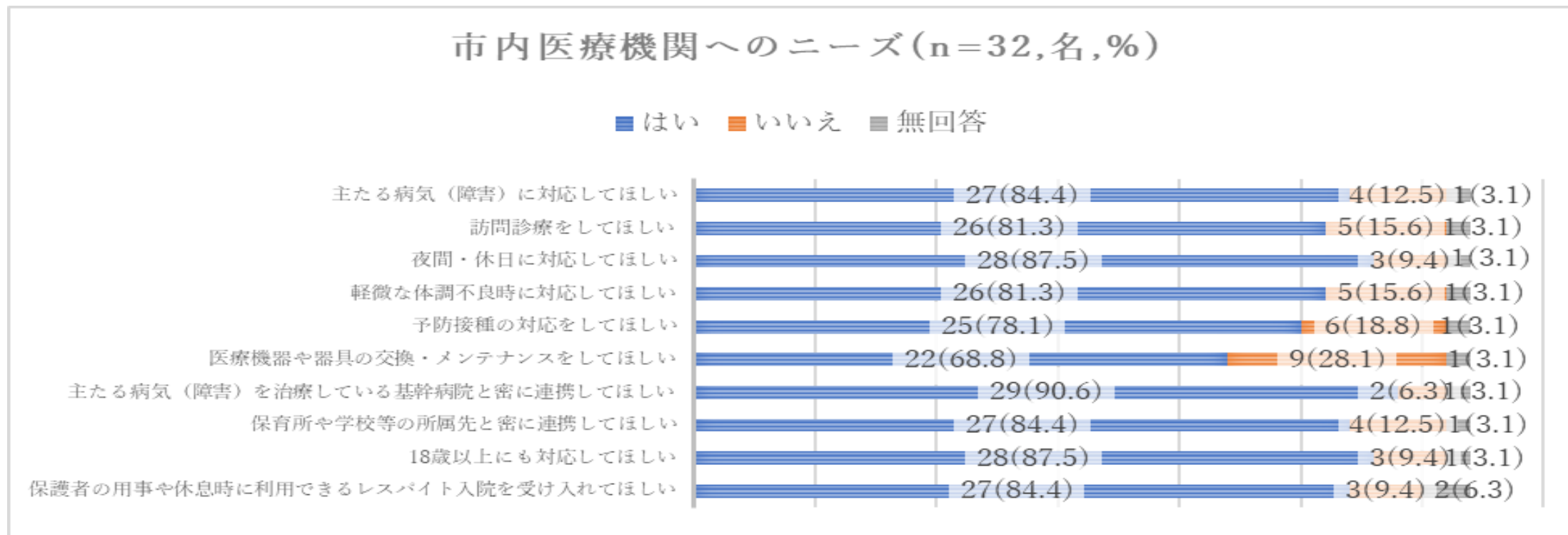
	医療機関全体 (n=70)		小児専門病院 (n=25)		障害児専門医療機 関(n=10)		地域の一般病院 (n=16)		クリニックや診療所 (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる	59	84.3%	23	92.0%	8	80.0%	12	75.0%	16	84.2%
受診する複数の診療科の予約を同日にもらえる	54	77.1%	22	88.0%	6	60.0%	13	81.3%	13	68.4%
医師は経験豊富で頼もしい	61	87.1%	25	100.0%	9	90.0%	12	75.0%	14	73.7%
院内外はバリアフリーとなっている	61	87.1%	24	96.0%	9	90.0%	16	100.0%	12	63.2%
訪問診療をしてもらえる	6	8.6%	1	4.0%	1	10.0%	0	0.0%	5	26.3%
通院先が遠方で移動に時間がかかる	45	64.3%	25	100.0%	8	80.0%	8	50.0%	3	15.8%
診察や会計の待ち時間が長い	41	58.6%	23	92.0%	3	30.0%	12	75.0%	2	10.5%
医療的ケアがあり保護者一人での受診が難しい	31	44.3%	11	44.0%	8	80.0%	7	43.8%	4	21.1%
緊急時も主治医と話すまでに時間がかかる	28	40.0%	9	36.0%	3	30.0%	11	68.8%	5	26.3%
入院は保護者付き添いのため生活スタイルが大きく変化する	23	32.9%	8	32.0%	3	30.0%	11	68.8%	0	0.0%
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	25	35.7%	14	56.0%	4	40.0%	4	25.0%	2	10.5%

注) 大学病院と回答したものは1名であったため、個人情報保護の観点から記載を省略した。

医療機関の感想についてすべての項目に無回答であった1名を除いた。

④市内医療機関へのニーズ

市内医療機関へのニーズについて見たところ、質問項目にあげた10項目について、ほとんどの回答者が「はい」と回答していた。「主たる医療機関」と「軽微な体調不良で受診する医療機関」のそれぞれに対する困りごとの有無別にFisher検定を行ったところ、有意な差はみられなかった。

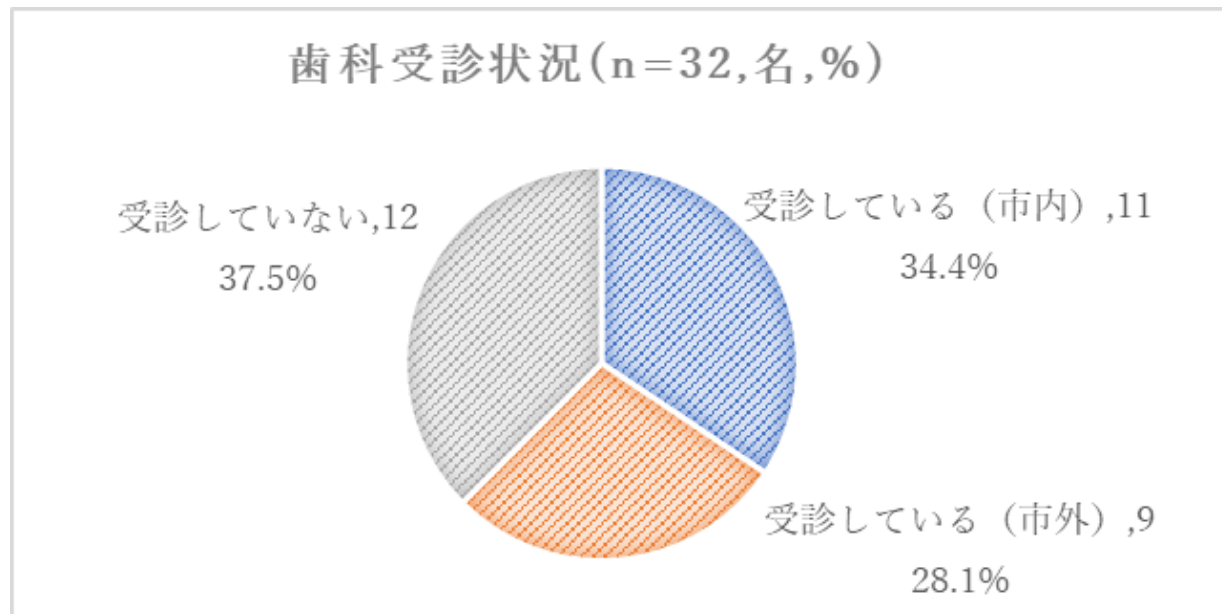


結果の読み取り

- ・質問した10項目の内容については、回答者の8割以上が要望していた。
- ・主たる医療機関や、軽微な体調不良で受診する医療機関に対する「困りごと」との関連があるかをみたところ、普段かかっている医療機関への困りごとの有無との関連はなかったため、特定のかかりつけ医療機関に対する要望ではないと考えられる。

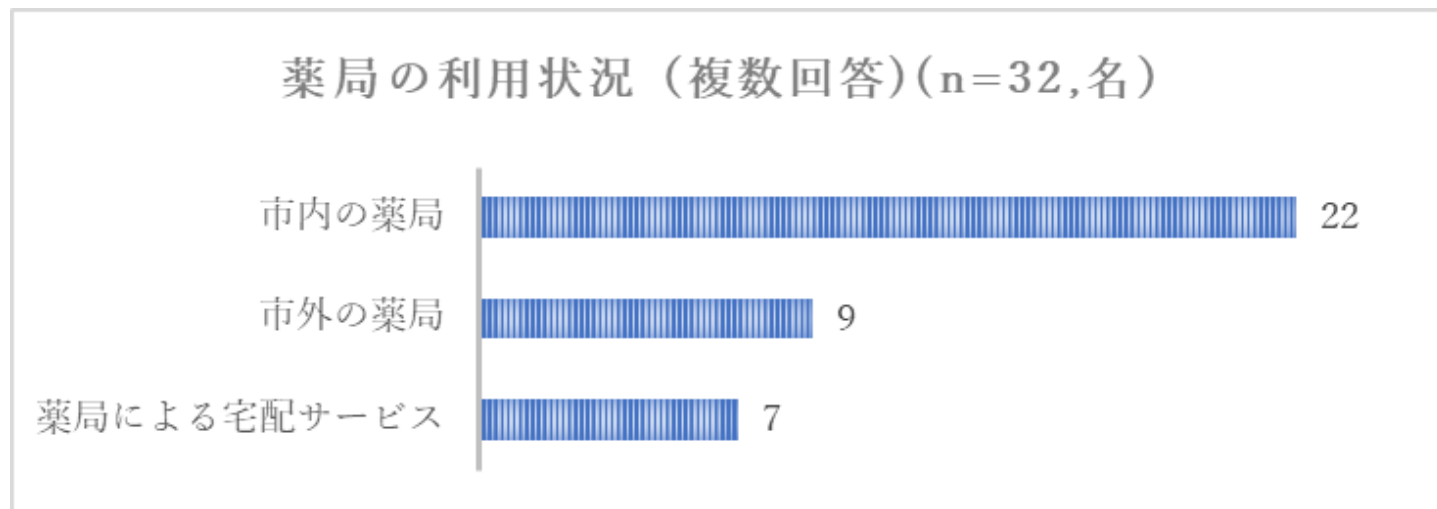
⑤歯科受診状況

歯科受診状況については、「受診している(市内)」が11名(34.4%)、「受診している(市外)」が9名(28.1%)、「受診していない」が12名(37.5%)であった。



⑥薬局の利用状況(複数回答)

薬局の利用状況については、「市内の薬局」が22名で最も多く、次いで「市外の薬局」が9名、「薬局による宅配サービス」が7名であった。



⑦訪問看護の利用状況

訪問看護の利用状況については、「利用している」が23名(71.9%)、「利用していない」が7名(21.9%)、「無回答」が2名(6.3%)であった。

訪問看護の利用状況(n=32,名,%)

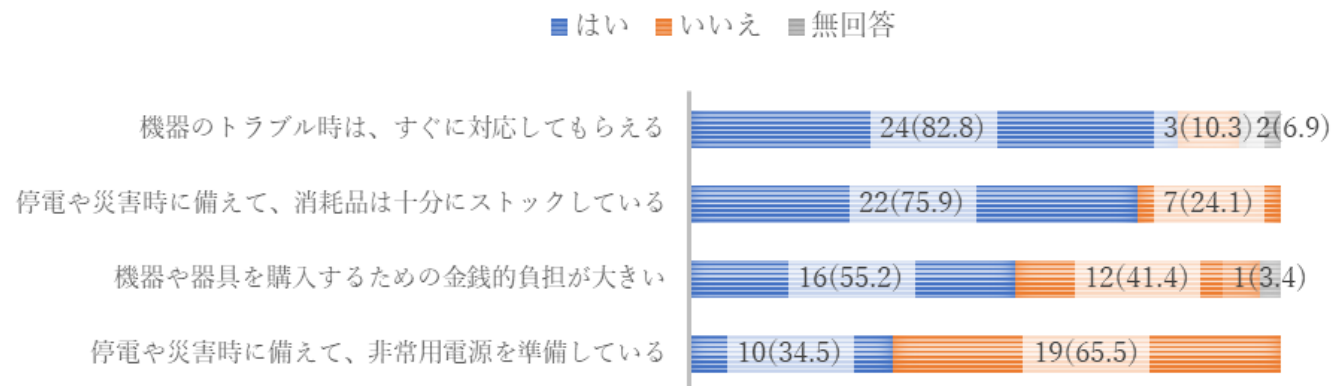


⑧医療機器や器具について

医療機器や器具について29名(90.6%)が「使用している」と回答した。そのうち、「トラブル時にすぐ対応してもらえる」という質問に「はい」と答えたのは24名(82.8%)、「機器や器具を購入するための金銭的負担が大きい」という質問に「はい」と答えたのは16名(55.2%)であった。

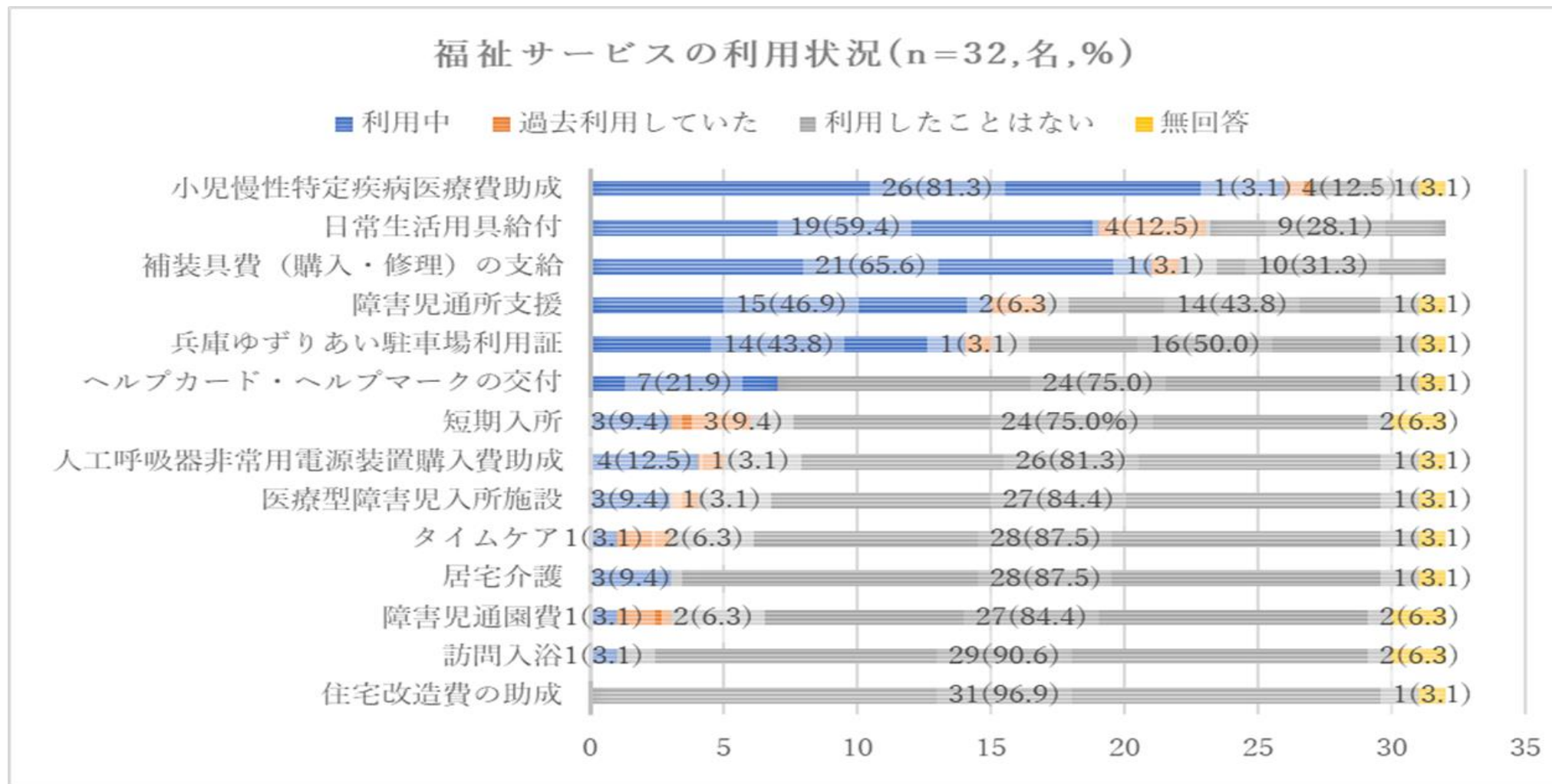
※災害に関係する項目は「(7)災害時の対策について」に記載

医療機器や器具について(n=29,名,%)



(4) 福祉制度の利用状況について

利用率(「利用中」+「過去利用していた」の割合)の最も高かったものは、「小児慢性特定疾病医療費助成」27名(84.4%)、次いで「日常生活用具給付」23名(71.9%)、「補装具費(購入・修理)の支給」22名(68.7%)であった。一方、利用率の低かったものは、「住宅改造費の助成」0名(0.0%)、「訪問入浴」1名(3.1%)、「障害児通園費」、「居宅介護」、「タイムケア」がそれぞれ3名(9.4%)であった。



(5) 保育所・幼稚園について

①保育所・幼稚園への入園経験と困りごととの関係

保育所・幼稚園への入園経験は「あり」が15名(46.9%)、「なし」が17名(53.1%)であった。「保育所・幼稚園についての困りごと」が「あり」と回答した9名のうち、入園経験が「ある」と回答したのは4名(44.4%)、入園経験が「ない」と回答したのは5名(55.6%)であった。「保育所・幼稚園についての困りごと」が「なし」と回答した23名のうち、入園経験が「あり」と回答したのは11名(47.8%)、「なし」と回答したのは12名(52.2%)であった。

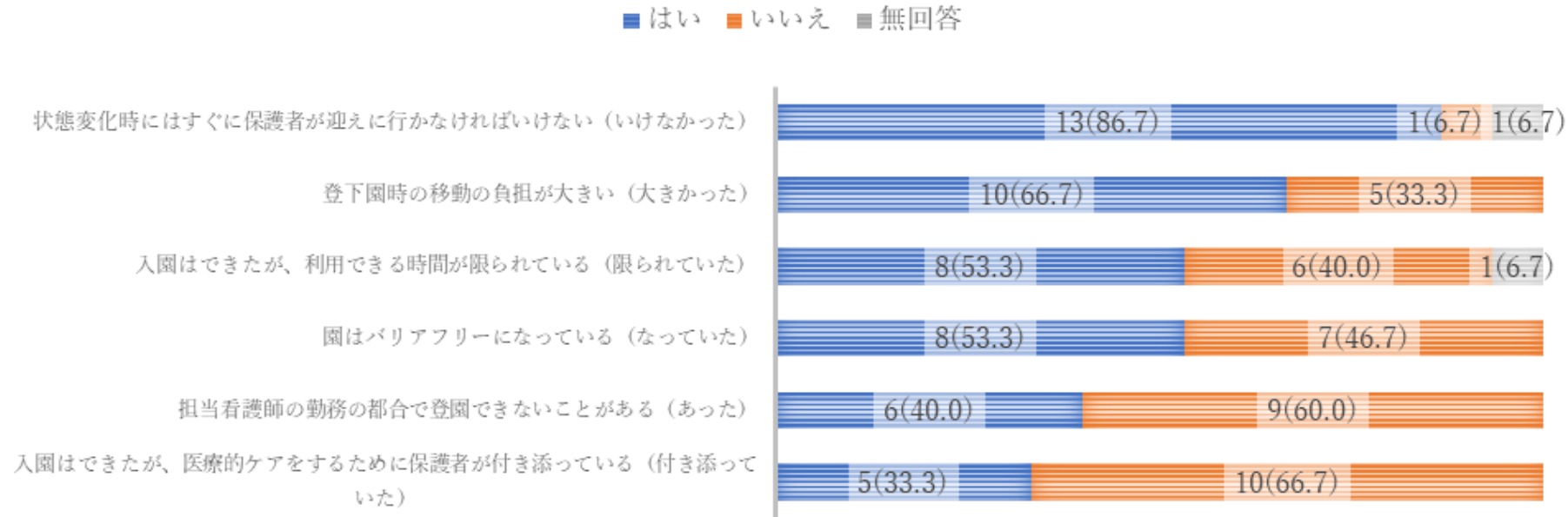
表 保育所・幼稚園への入園経験の有無別に見た困りごとの有無(n=32)

		合計		困りごとあり(n=9)		困りごとなし(n=23)	
		n	%	n	%	n	%
保育所・幼稚園 への入園経験	あり	15	46.9%	4	44.4%	11	47.8%
	なし	17	53.1%	5	55.6%	12	52.2%

②保育所・幼稚園についての困りごと

保育所・幼稚園への入園経験が「ある」と回答した15名のうち、保育所・幼稚園についての困りごとについて、「状態変化時にはすぐに保護者が迎えに行かなければいけない(いけなかった)」と答えた人が13名(86.7%)と最も多く、「登下園時の移動の負担が大きい(大きかった)」が10名(66.7%)、「入園はできたが利用できる時間が限られている(限られていた)」が8名(53.3%)、「園はバリアフリーになっている(なっていた)」に「いいえ」と回答した人が7名(46.7%)、「担当看護師の勤務の都合で登園できないことがある(あった)」が6名(40.0%)、「入園はできたが、医療的ケアをするために保護者が付き添っている(付き添っていた)」が5名(33.3%)であった。

保育所・幼稚園利用時の困りごと(複数回答)(n=15,名,%)



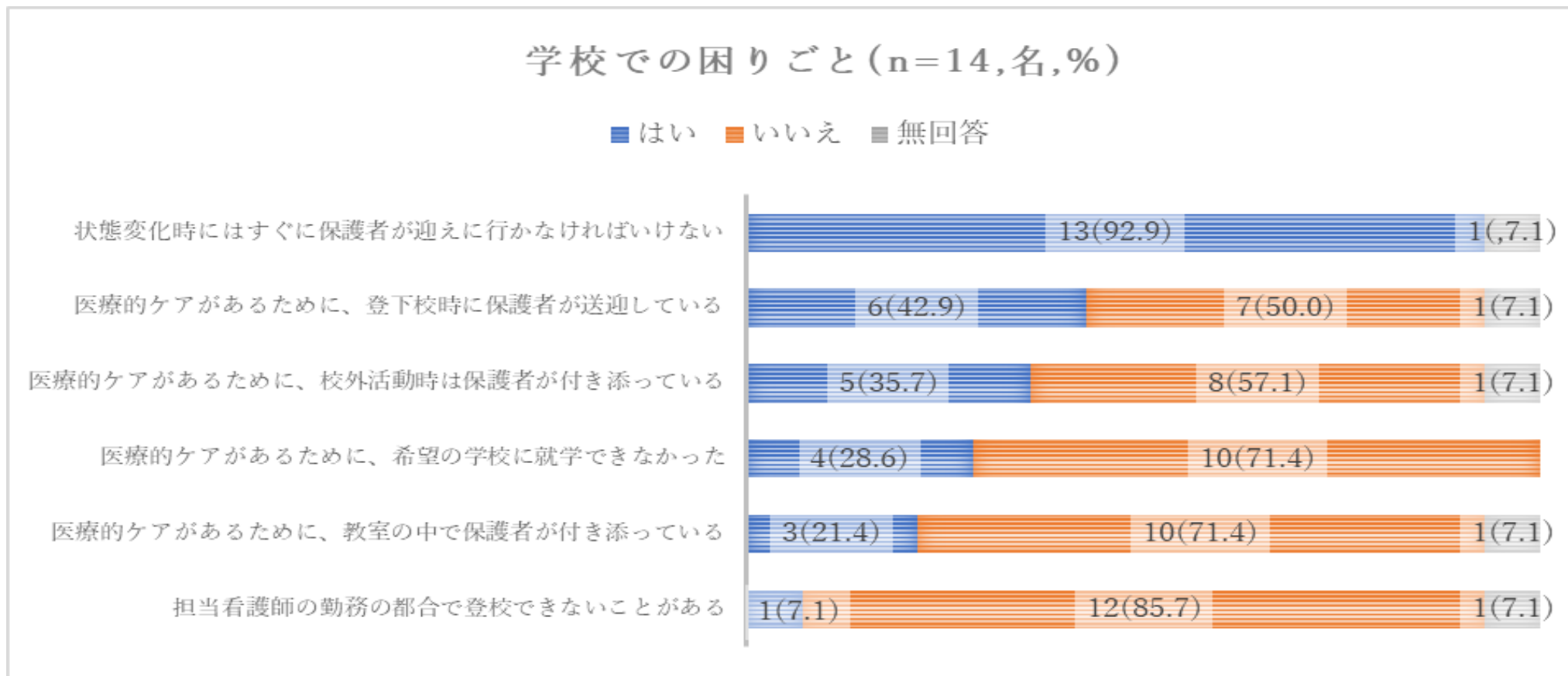
結果の読み取り

- ・保育所・幼稚園への入園経験がある子どもの保護者、入園経験がない子どもの保護者それぞれに、保育所・幼稚園についての困りごとがみられた。
- ・自由記載(P35)では、「医療的ケア児の受け入れが可能な保育所、幼稚園を拡大してほしい」、「誰でも保育」は医療的ケア児には当てはまらない。医療的ケア児こそ、保護者以外に預けにくいいため、保育所でみてほしい」との意見があったことから、入園できないことによる困りごとみられた。

(6) 学校・教育について

①学校での困りごと

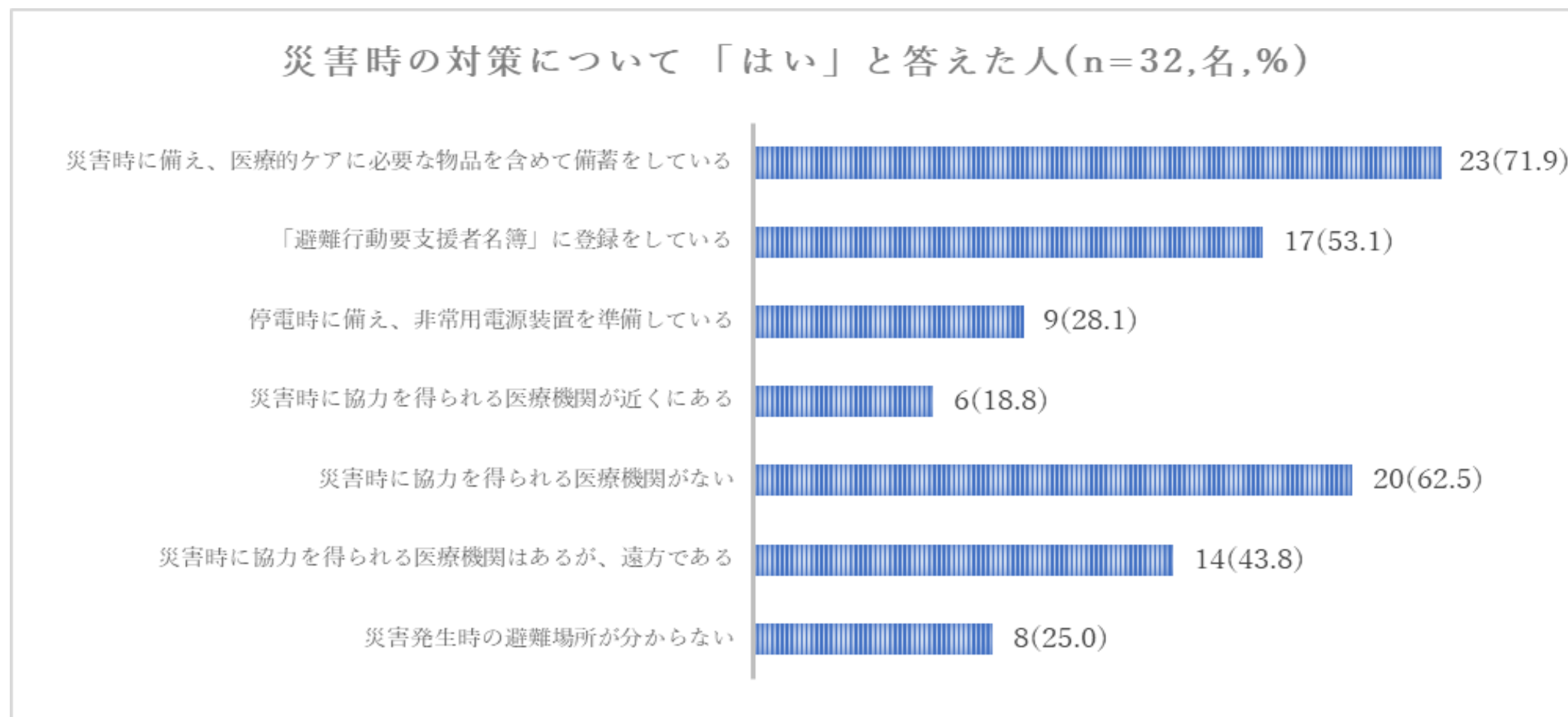
「現在就学していますか」という質問に対し、「はい」と回答したのは14名(43.8%)であった。そのうち、学校での困りごとについて、「状態変化時にすぐ迎えに行かなければいけない」と回答した人が13名(92.9%)と最も多く、医療的ケアがあるために「登下校時送迎している」が6名(42.9%)、「校外活動時に付き添っている」が5名(35.7%)、「希望の学校に就学できなかった」が4名(28.6%)、「教室の中で付き添っている」が3名(21.4%)、「担当看護師の勤務の都合で登校できないことがある」が1名(7.1%)であった。



(7) 災害時の対策について

災害時の対策について、「災害時に備え、医療的ケアに必要な物品を含めて備蓄をしている」が23名(71.9%)、「『避難行動要支援者名簿』に登録をしている」が17名(53.1%)、「停電時に備え、非常用電源装置を準備している」が9名(28.1%)、「災害時に協力を得られる医療機関が近くにある」が6名(18.8%)であった。

一方、「災害時に協力を得られる医療機関がない」が20名(62.5%)で最も多く、「災害時に協力を得られる医療機関はあるが、遠方である」が14名(43.8%)、「災害発生時の避難場所が分からない」が8名(25.0%)であった。

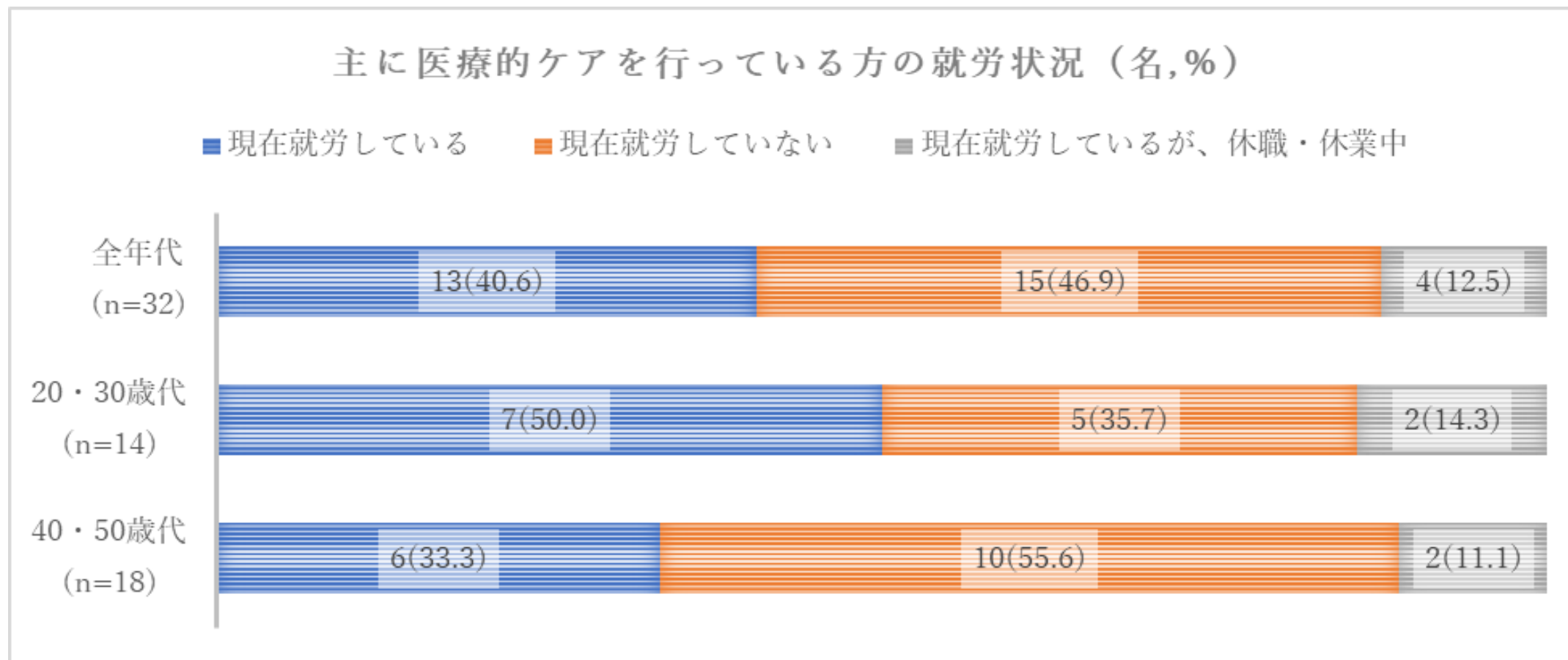


(8) 主に医療的ケアを行っている方の就労について

①主に医療的ケアを行っている方の就労状況

主に医療的ケアを行っている方の就労状況については、全年代で「現在就労している」が13名(40.6%)、「現在就労していない」が15名(46.9%)、「現在就労しているが、休職・休業中」が4名(12.5%)であった。

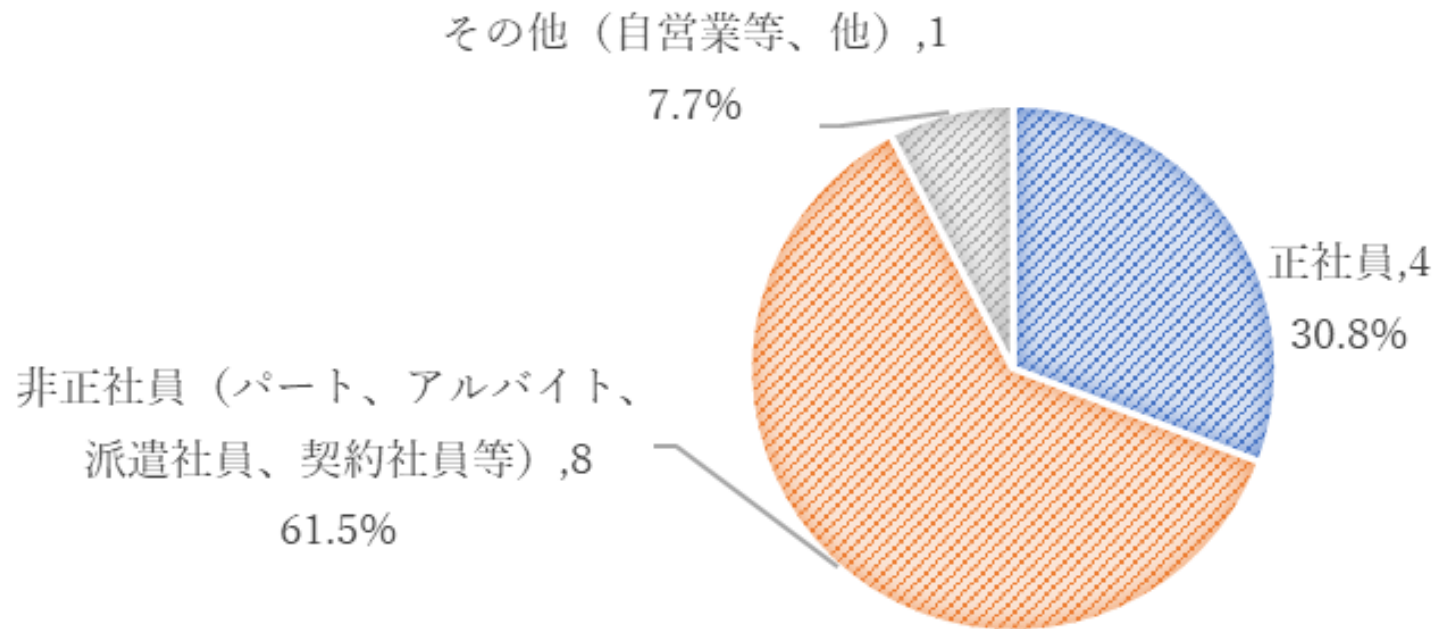
年代別にみると、「現在就労している」のは20・30歳代で7名(50.0%)で40・50歳代の6名(33.3%)より多く、「現在就労していない」のは40・50歳代で10名(55.6%)で、20・30歳代の5名(35.7%)より多かった。



②主に医療的ケアを行っている方の就労形態

主に医療的ケアを行っている方の就労形態は、「正社員」が4名(30.8%)、「非正社員(パート、アルバイト、派遣社員、契約社員等)」が8名(61.5%)、「その他(自営業等、他)」が1名(7.7%)であった。

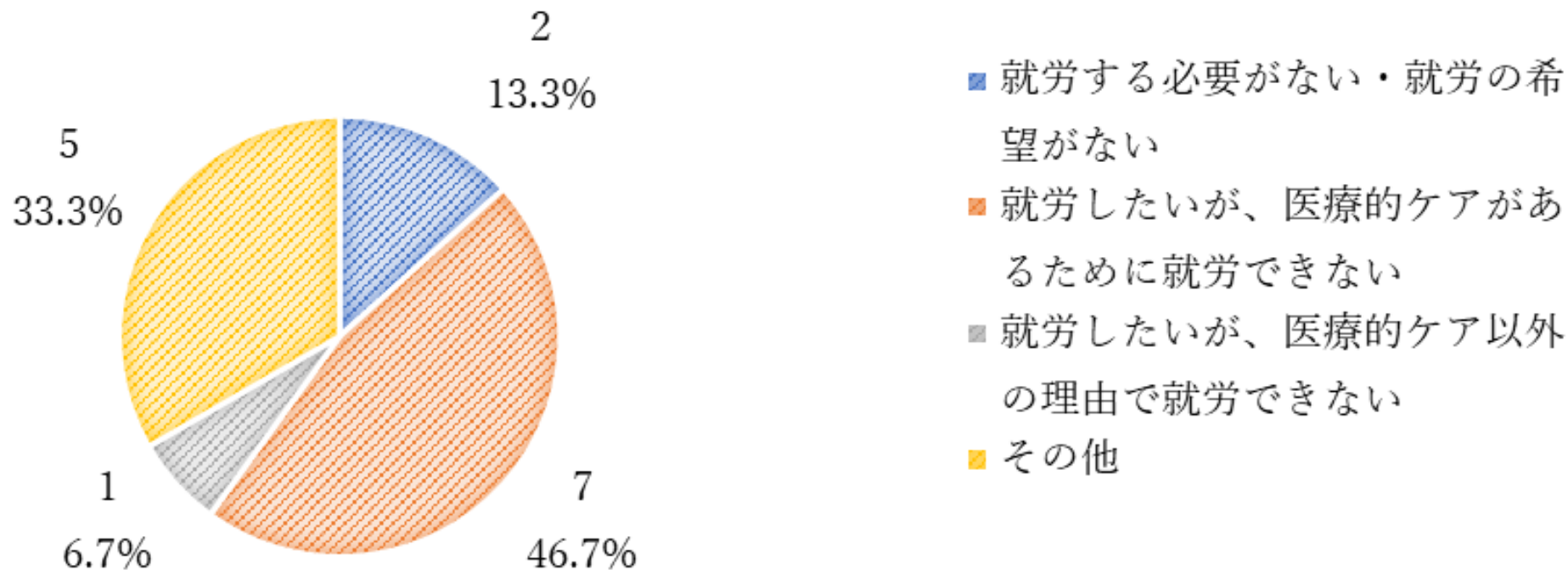
主に医療的ケアを行っている方の就労形態(n=13,名,%)



③主に医療的ケアを行っている方の就労していない理由

主に医療的ケアを行っている方の就労していない理由としては、「就労する必要がある・就労の希望がない」が2名(13.3%)、「就労したいが、医療的ケアがあるために就労できない」が7名(46.7%)、「就労したいが、医療的ケア以外の理由で就労できない」が1名(6.7%)、「その他(医療ケアが必要になり辞めざるを得なかった、受け入れ可能な保育園がない、子どもが体調を崩した時の対応が必要のため等)」が5名(33.3%)であった。

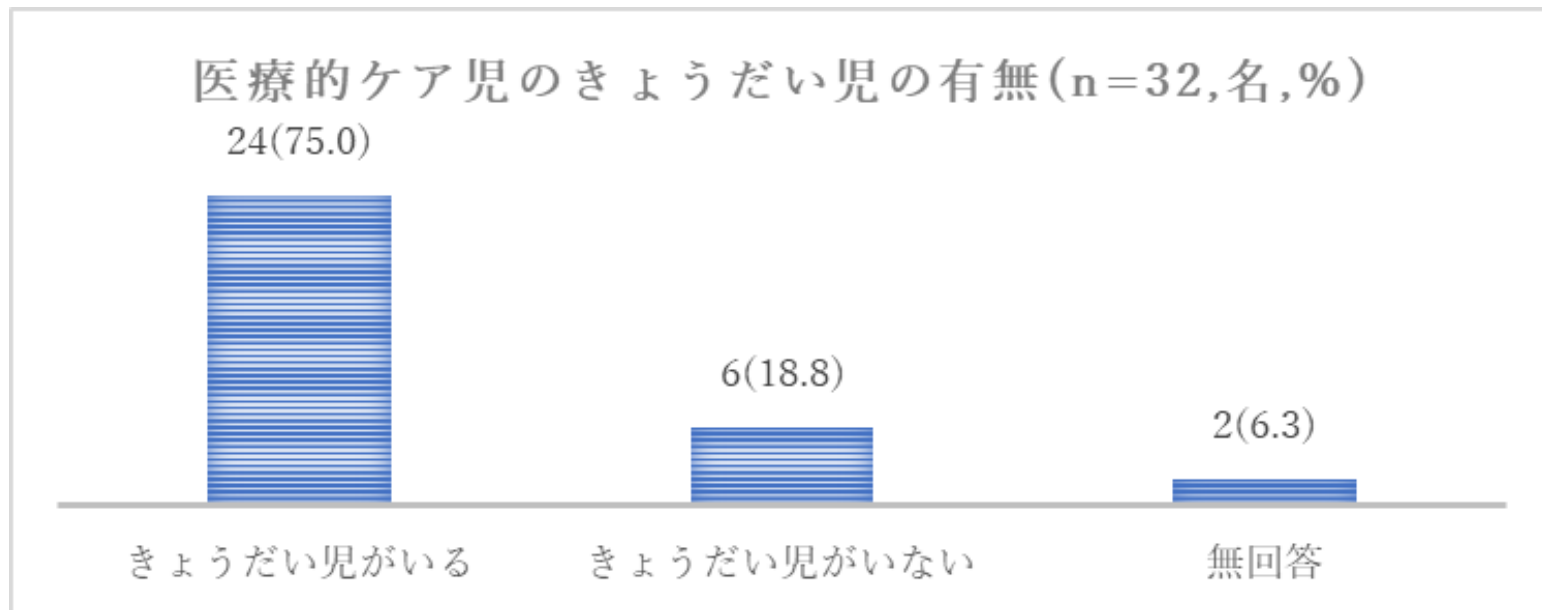
主に医療的ケアを行っている方の就労していない理由(n=15,名,%)



(9) きょうだい児について

①きょうだい児の有無

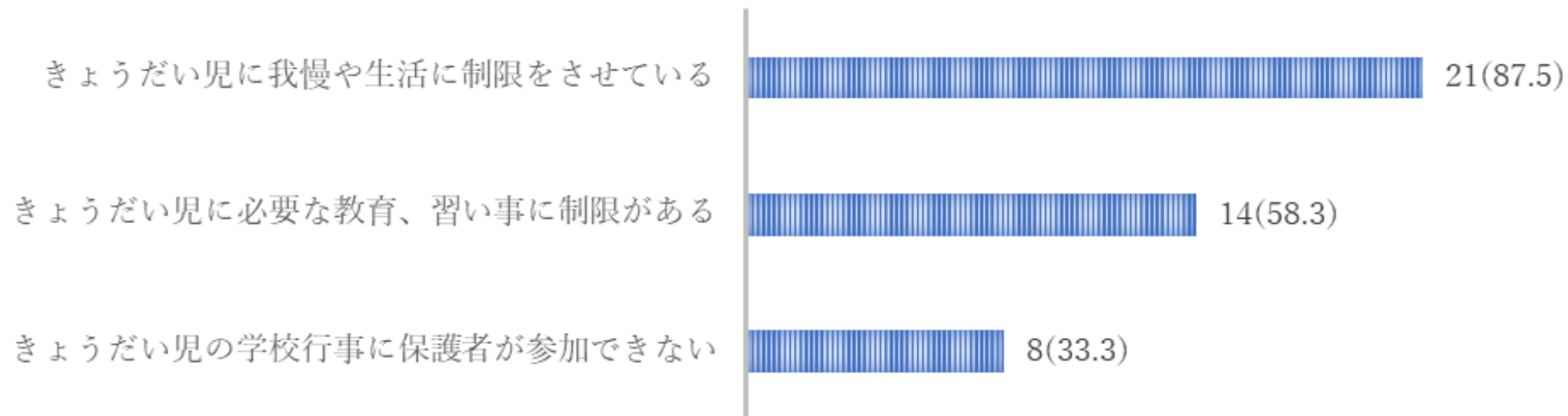
医療的ケア児に「きょうだい児がいる」と回答したのは24名(75.0%)、「きょうだい児がいない」と回答したのは6名(18.8%)、無回答が2名(6.3%)であった。



②きょうだい児についての困りごと

「きょうだい児がいる」と回答した24名のうち「きょうだい児に我慢や制限をさせている」が21名(87.5%)、「きょうだい児に必要な教育、習い事に制限がある」が14名(58.3%)、「きょうだい児の学校行事に保護者が参加できない」が8名(33.3%)であった。

医療的ケア児のきょうだい児についての困りごと(n=24,名,%)



③兄弟・弟妹それぞれの状況について

きょうだい児について、医療的ケア児から見て上もしくは下のきょうだいがいる24家族のうち、兄弟がいる家族が21家族、弟妹がいる家族が5家族であった。2家族は兄弟・弟妹のどちらもいる家族であった。

きょうだい児では、「我慢や生活に制限をさせている」と回答したのは、兄弟・弟妹ともに80.0～85.7%であり、「きょうだい児の学校行事に保護者が参加できない」のは38.1～40.0%であった。兄弟・弟妹の別で有意差は見られなかった。「必要な教育や習い事に制限がある」という項目においては、「弟妹」40.0%に対し「兄弟」66.7%と、上のきょうだい児の方に有意に制限がかかっていることが明らかとなった。

表 きょうだい児を兄弟・弟妹別にみた生活上の制限

			合計	はい	いいえ	p
きょうだい児に我慢や生活に制限をさせている	兄弟	n	21	18	3	0.236
		%	100.0%	85.7%	14.3%	
	弟妹	n	5	4	1	0.691
		%	100.0%	80.0%	20.0%	
きょうだい児の学校行事に保護者が参加できない	兄弟	n	21	8	13	0.130
		%	100.0%	38.1%	61.9%	
	弟妹	n	5	2	3	0.498
		%	100.0%	40.0%	60.0%	
きょうだい児に必要な教育や習い事に制限がある	兄弟	n	21	14	7	0.012
		%	100.0%	66.7%	33.3%	
	弟妹	n	5	2	3	0.422
		%	100.0%	40.0%	60.0%	

注)Fisher検定を行った。有意水準は5%未満とした。

結果の読み取り

- ・きょうだい児には、生活や必要な教育、習い事に制限のあることが多い。
- ・弟妹より兄弟のきょうだい児の方が、必要な教育や習い事により多く制限がかかっている。

(10) 今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思うか(自由記載)

相談支援に関すること

- ▶子どもが基幹病院に入院中の段階から、行政と病院で連携し、医療と福祉制度に詳しい担当者が退院後の在宅生活を開始するための準備をサポートしてほしい。
- ▶色々な福祉サービスを自分で調べるのではなく、福祉、育児等多岐にわたる窓口が一本化され、申請段階からサポートしてくれる方がいるとありがたい。
- ▶各種手続きの際に何度も同じ説明をしなくても良いよう、行政側で情報共有をしてほしい。
- ▶助成や補助がたくさんあるのはありがたいが、自身にどれが当てはまるのか分からない。また知らないサービスが多い。予防接種のように、個別に案内してもらえるとありがたい。
- ▶医療的ケア児が利用できる制度について、医療機関と行政が連携して積極的に教えてほしい。自分から情報をとりにいく人と、とりに行かない人で受けられる支援の差ができてしまうのは、おかしいと思う。
- ▶今どのような支援を受けられるのかを知りたい。

福祉サービス・助成制度に関すること

- ▶医療的ケア児を育てていても、他の子どもがいる家庭と同じように不自由のない生活を送りたい。保護者自身が病気になった時に預けられる先や、医療的ケア児が利用できる居宅介護事業所を増やしてほしい。そのためには、医療的ケアに対応する児童通所、生活介護等の事業所に対する助成を充実させる必要があると思う。民間だけの努力では難しい。
- ▶医療的ケア児の居場所がほしい。医療的ケアがあると、看護師の配置がない、事業所から自宅が遠いこと等を理由に受け入れてもらえないことが多い。このままでは、親が倒れるまで自宅でみる他ない。
- ▶現在は通学しているが、卒業後の進路先がなくて困っている。
- ▶市内に医療的ケアに対応できる短期入所施設を作してほしい。
- ▶市内の児童発達支援事業所に、保護者の同伴がなくても通所でき、さらに保育所からの送迎をしてもらえたら良いと思う。
- ▶土日も利用できる児童発達支援、ショートステイ事業所があると良い。
- ▶通学するため施設に入所したが、在宅時に利用できる手当やサービスは全て使えなくなってしまった。施設入所していても、保護者の負担は大きいので、考慮してほしい。
- ▶卒業後の生活介護施設を探しているが、医療的ケアに対応する事業所が市内に無く、市外で探しているが難航している。卒業後も医療的ケア者が市内で安心して暮らせる施策を希望している。
- ▶保護者の体調不良時に、安心して預けられるよう、定期的に受診する病院と預け先で連携をとってほしい。
- ▶医療的ケア児が利用できる短期入所施設が遠方であることに加え、人材不足で利用不可となっている。近隣に利用できる短期入所施設があれば良い。
- ▶重度障害者の施設が市内に少ない。

福祉サービス・助成制度に関すること

- ▶やむを得ず医療的ケア児を施設に入所させているが、自宅の住環境が整っていないため、外泊させることができない。子どもの顔を見るために、許される限り面会に訪問している。外泊できる環境を作ってあげたいが、費用が高額であるため、難しい。
- ▶保護者の負担軽減のため、看護師等の人材不足を改善し、短期入所や訪問看護を保護者の希望通りに利用できるようにしてほしい。
- ▶放課後等デイサービス等、医療的ケアに対応できる施設を増やしてほしい。
- ▶各種助成制度の所得制限の上限額を大幅に引き上げてほしい。
- ▶ケア用品の助成を拡充してほしい。
- ▶医療的ケアがあるために十分就労できないのに、特別児童扶養手当に所得制限があり受給ができない。

医療に関すること

- ▶医療的ケア児を受け入れる短期入所施設、呼吸器管理のできる入院先の確保をしてほしい。
- ▶西明石地区に訪問診療をしてくれる在宅医がいらない。

保育所・幼稚園に関すること

- ▶病児保育等、保護者が安心して就労できる環境を作してほしい。
- ▶保育所で医療的ケアに対応してもらっているが、看護師の都合で登園できずに困ることがある。
- ▶保育所を利用できているだけでありがたいが、今のままの預かり時間では働ける時間が短く、収入が減ってしまうため、年齢が上がれば預かり時間を延長してもらえると助かる。
- ▶医療的ケア児を受け入れる保育所、幼稚園、一時預かり先等が選べるくらいに増えてほしい。
- ▶医療的ケア児の受け入れが可能な保育所、幼稚園を拡大してほしい。
- ▶全国的に「誰でも保育」と耳にするが、医療的ケア児には当てはまらないと思う。医療的ケア児こそ、保護者以外に預けにくいいため、保育所でみてほしい。
- ▶これからの子どもたちのためにも、公立幼稚園のバリアフリー化を一層進めてほしい。

学校・教育に関すること

- ▶医療的ケア児であっても、保護者の付き添いなく預かってほしい。送迎があればなお助かる。
- ▶養護学校で送迎バスの運用が開始されたが、医療的ケア児については普通学校支援学級でも送迎システムを導入してほしい。他市ではできているので、明石市でできない理由を知りたい。

家族・きょうだい児に関すること

- ▶医療的ケアがあるからといって、保護者の就労やきょうだい児の権利が制限されることのないようにしてほしい。
- ▶医療的ケア児のきょうだい児同士の集まりの会等があると良い。
- ▶母親が主に医療的ケアを行っている。人工呼吸器を使用する子どもに、痰の吸引、1日4回の経管栄養、排便排尿時のオムツ交換、寝たきりのため体位交換、週数回の入浴、冬はネブライザーの使用、家族のための料理とは別に医療的ケア児のためのミキサー料理、夜間は何度も起こされ、24時間仕事のようにつきっきりでケアを行っている。子どもに対して手当をもらってはいるが、医療的ケアをしている保護者に対しても手当が出るようにしてほしい。

社会・環境に関すること

- ▶医療的ケアがあっても安心して外出、利用できる施設を作してほしい。
- ▶医療的ケア児を預けることができ、そのきょうだい児と保護者が参加できるイベント、看護師がいて医療的ケア児とその家族が泊まれるホテル、障害児の託児がある遊べる施設、障害児も通えるスイミングスクールを作してほしい。

3 個別訪問調査結果

訪問調査に同意のあった保護者31名より聞き取った困りごと及び支援を受けて良かったことを、内容により分類した。

(1) 福祉サービス・助成制度に関すること

- ▶医療的ケア児が利用できる福祉施設の不足
(短期入所、児童通所、生活介護、障害児入所、居宅介護、訪問入浴、移動支援)
- ▶福祉サービス内容の不足(短期入所、児童通所、生活介護、障害児入所、居宅介護、訪問入浴)
- ▶福祉サービスの利用要件が厳しいこと(居宅介護、移動支援)
- ▶福祉サービスの周知の不足
- ▶福祉サービス利用料金が高額であること
- ▶医療的ケアがあるために、外出・移動が困難であること
- ▶日常生活用具給付額、補装具費支給額の不足
- ▶日常生活用具給付、補装具費支給の申請から決定までに時間がかかりすぎる
- ▶日常生活用具給付、補装具費支給の適用条件が厳しいこと
- ▶日常生活用具給付、補装具費支給の手続きが煩雑であること
- ▶個別に応じた、分野横断的な相談支援が行われていないこと
- ▶旅行の時に、業者に宿泊場所を事前に伝えておくと、酸素ボンベを持って来てくれた

(2) 医療・保健に関すること

- ▶医療的ケアを理由とした診療、治療の拒否
- ▶医療機関の不足
- ▶通院に多くの時間を要すること
- ▶往診医、在宅診療医の不足
- ▶入院時に保護者の付き添いが必要であること
- ▶信頼感、安心感のある医療機関がほしいという要望
- ▶成人への移行期医療の問題
- ▶市内の歯科医院で診療を受けられないこと
- ▶必要な処方薬を取り扱う薬局の不足
- ▶訪問看護の利用時間や方法に制限があること
- ▶保険医療で購入できる物品の不足
- ▶医療機器が大きくて重く、外出が困難であること
- ▶医療的ケアを理由に医療機関での産後ケアサービスを利用できないこと
- ▶乳幼児健診で発達の遅れを指摘されることでの保護者の精神的苦痛
- ▶保健師の医療に関する知識不足
- ▶支援していた保健師が訪問に来なくなったこと
- ▶市内の一部の医療機関は、急な体調不良時にも対応してくれた
- ▶薬局による宅配サービスが助かる
- ▶24時間訪問看護ステーションに相談できるので安心
- ▶訪問看護からいろんな情報を教えてもらえる
- ▶市外医療機関の地域連携室に相談して心配ごとが解決した
- ▶歯科医師会に相談すると歯科の往診医を探してくれた

(3) 保育所・幼稚園に関すること

- ▶ 預かり(保育)時間が短いこと
- ▶ 医療的ケア児が利用できる保育所の不足
- ▶ 看護師等の職員の不足
- ▶ 看護師が1対1で対応してくれている
- ▶ 長時間預かってきている
- ▶ 先生たちの理解がある
- ▶ 幼稚園の預かり保育は上のクラスが見てくれるので、様々な年代と触れ合える
- ▶ 友達ができた
- ▶ 保育園に週5日通所でき、恵まれている

(4) 学校・教育に関すること

- ▶ 特別支援学校以外での通学支援、送迎バスの導入がないこと
- ▶ 特別支援学校以外の学校の設備、構造、人員体制の問題
- ▶ 医療的ケアを理由に、学童保育を利用できないこと
- ▶ 養護学校が遠方であること
- ▶ 養護学校の建物の老朽化
- ▶ 養護学校の職員の不足
- ▶ 年度途中では、送迎バスの利用開始ができないこと
- ▶ 送迎バスに同乗する看護師の経験不足、情報共有の不足
- ▶ ICT 機器の不充実
- ▶ 保護者が学校で付き添わなくてはならないこと
- ▶ 就学前の情報連携に対する不安
- ▶ スクールバスの導入で送迎がとても助かる
- ▶ 地域の学校の特別支援学級に就学できたこと

(5) 家族・きょうだい児に関すること

- ▶保護者のきょうだい児への関わりが十分に行えないこと
- ▶きょうだい児の社会参加、健康管理上の不利益
- ▶保護者の介護負担が大きいこと
- ▶交流や情報交換の場の不足
- ▶障害児者の意見を行政に伝える場の不足
- ▶外国出身者が情報を得られにくいこと
- ▶養護学校保護者会での情報交換がよかった
- ▶ゆりかご園保護者会のLINEにいろんな情報が入る

(6) 災害対策に関すること

- ▶非常用電源購入費助成額、対象範囲の不足
- ▶利用できる避難所の不足
- ▶医療的ケアがあるため、避難行動が困難であること
- ▶避難行動要支援者名簿の周知の不足
- ▶災害時に対する不安

(7) 経済・手当に関すること

- ▶医療的ケアを理由に保護者が就労できないこと
- ▶生活していくための金銭の不足
- ▶医療費助成額、手当額の不足
- ▶医療費助成のための手続きが煩雑であること
- ▶手当や助成に所得制限があること
- ▶産科医療補償制度の対象となり経済的にとても助かる
- ▶こども医療費で酸素ボンベを無料で使える

(8) 社会・環境に関すること

- ▶市内の飲食店、レジャー施設がバリアフリーではないこと
- ▶公共施設がバリアフリーではないこと
- ▶公共交通機関がバリアフリーではないこと
- ▶医療的ケア児が利用できるプール等の不足
- ▶医療的ケア児が利用しやすい駐車場の不足
- ▶就学年齢程度以上の障害児が利用できるトイレ、オムツ交換場所の不足
- ▶他人の目線が気になることや、差別されること

4 「統計結果の読み取り」のまとめ

- ◆「吸引」「ネブライザー」を必要とする子どもでは、「福祉サービスの利用について」の困りごとが多い。
- ◆「排便管理」に関する医療的ケアが必要な子どもでは「移動・外出」に困ることが多い。
- ◆「気管切開」があると「保護者の用事や休養が行えない」ことが多い。
- ◆「保育所・幼稚園」で困っている人は、「保護者の就労」でも困っていることが多い。
- ◆「学校・教育」で困っている人は、「情報入手先・相談窓口」でも困っていることが多い。
- ◆「予防接種や軽微な体調不良で受診する医療機関」について気になっている人は、「習い事・学校以外の体験」についても気になっていることが多い。
- ◆保育所・幼稚園への入園経験がある子どもの保護者、入園経験がない子どもの保護者それぞれに、保育所・幼稚園についての困りごとがみられた。
- ◆自由記載では、「医療的ケア児の受け入れが可能な保育所、幼稚園を拡大してほしい」、「誰でも保育」は医療的ケア児には当てはまらない。医療的ケア児こそ、保護者以外に預けにくいため、保育所でみてほしい」との意見があったことから、入園できないことによる困りごとともみられた。
- ◆市内医療機関へのニーズについて、質問項目にあげた10項目については、回答者の8割以上が要望していた。
- ◆主たる医療機関や、軽微な体調不良で受診する医療機関に対する「困りごと」との関連があるかをみたところ、普段かかっている医療機関への困りごとの有無との関連はなかったため、特定のかかりつけ医療機関に対する要望ではないと考えられる。
- ◆きょうだい児には、生活や必要な教育、習い事に制限のあることが多い。
- ◆弟妹より兄姉のきょうだい児の方が、必要な教育や習い事により多く制限がかかっている。