

医療的ケア児とその家族の生活に関する 調査結果報告書

2025 年(令和 7 年)1 月

明石市福祉局障害福祉課

目次

1 調査の概要	1
(1) 調査の目的	1
(2) 調査の内容	1
(3) 調査の方法等	1
2 質問紙票調査の結果	3
(1) 回答者(保護者)と本人(医療的ケア児)の属性	3
(2) 困りごとや気になることについて	7
(3) 医療機関等の利用状況について	10
(4) 福祉制度の利用状況について	14
(5) 保育所・幼稚園について	16
(6) 学校・教育について	17
(7) 災害時の対策について	18
(8) 家庭の経済状況について	18
(9) 主に医療的ケアを行っている方の就労について	19
(10) 主に医療的ケアを行っている方の休息について	20
(11) きょうだい児について	22
(12) 相談窓口について	23
(13) 交流会について	24
(14) 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)	25
3 個別訪問調査結果	27
(1) 福祉サービス・助成制度に関すること	27
(2) 医療・保健に関すること	28
(3) 保育所・幼稚園に関すること	28
(4) 学校・教育に関すること	28
(5) 家族・きょうだい児に関すること	29
(6) 災害対策に関すること	29
(7) 経済・手当に関すること	29
(8) 社会・環境に関すること	30
4 謝辞	30

1 調査の概要

(1) 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。

(2) 調査の内容

- ア 回答者と医療的ケア児本人の属性
- イ 困りごとや気になることについて
- ウ 医療機関等の利用状況について
- エ 福祉制度の利用状況について
- オ 保育所・幼稚園について
- カ 学校・教育について
- キ 災害時の対策について
- ク 家庭の経済状況について
- ケ 主に医療的ケアを行っている方の就労について
- コ 主に医療的ケアを行っている方の休息について
- サ きょうだい児について
- シ 相談窓口について
- ス 交流会について
- セ 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)

(3) 調査の方法等

ア 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	⑧ 中心静脈カテーテルの管理
② 気管切開の管理	⑨ 皮下注射（インスリン、麻薬など）、（持続皮下注射ポンプ使用）
③ 鼻咽頭エアウェイの管理	⑩ 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定含む）
④ 酸素療法	⑪ 継続的な透析（血液透析、腹膜透析含む）
⑤ 吸引（口鼻腔・気管内吸引）	⑫ 導尿（間欠的導尿、持続的導尿含む）
⑥ ネブライザーの管理	⑬ 排便管理（消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸含む）
⑦ 経管栄養	⑭ 痙攣時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置

イ 調査方法

量的研究および質的研究のトライアンギュレーション

- (ア) 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)
- (イ) 上記(ア)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

※トライアンギュレーションとは

異なる研究手法を組み合わせることで、分析の偏りを防ぐ方法で、量的研究と質的研究の結果を重ね合わせて検討をすること。

ウ 調査期間

- (ア) 2024 年 6 月 14 日～7 月 16 日
- (イ) 2024 年 7 月 1 日～9 月 19 日

エ 分析方法

各質問項目に基本統計量を算出した。「今困っていることや気になること」の 17 項目間の相関係数と「今困っていることや気になること」と「医療的ケアの種類」の変数間の相関係数は、Pearson の相関係数を算出した。「医療機関の種類」別にみた「医療機関の利用目的」、「医療機関に対する困りごと」の有無別に見た「医療機関へのニーズ」、「保育所・幼稚園への入園経験」の有無別に見た「保育所・幼稚園についての困りごと」、「きょうだい児の出生順」と「生活上の制限の有無」についてはクロス表を作成し、有意な差があるかどうかについて Fisher 検定を行った。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。欠損値はペア毎に除外し、有意水準は 5%未満とした。統計ソフトは SPSS ver28 を使用した。

聞き取り調査は、個別訪問調査により聞かれたニーズや課題、及び支援を受けて良かったことを調査内容ごとにカテゴリ化を行った。

統計結果の読み取りのポイント

- ・相関係数(R)は、2 つの変数(ある質問項目で得られたデータを変数と言う)の関係の強さを表す。-1～1までの値を取り、数値が大きいほど関係性が強いことを示す。正の相関であれば一方の得点が高い値を取るともう一方も得点が高く、負の相関ではその逆で、一方の得点が高い値を取るともう一方は低い値をとる。
- ・検定は、データが示す数値の大小について、偶然の結果(誤差)ではないことを検定するために行う。Fisher 検定は 2 つの変数のクロス分析に用いられ、 χ^2 (カイ二乗)検定と同様の検定であるが、一つのセルが5未満の数値の場合、 χ^2 (カイ二乗)検定は使用せず、Fisher 検定を用いる。有意確立を示す p 値が、有意水準の 5%未満である場合に、データの示す数値の大小が有意に(誤差ではない)差があるとみなしている。

オ 回答結果

(ア) 明石市内の医療的ケア児の保護者に対し、オンライン調査による質問紙票を配付した。対象者 67 名のうち、回答が得られたのは 33 名(回答率 49.3%)、分析への同意が得られた有効な回答者数は 32 名(有効回答率 47.8%)であった。

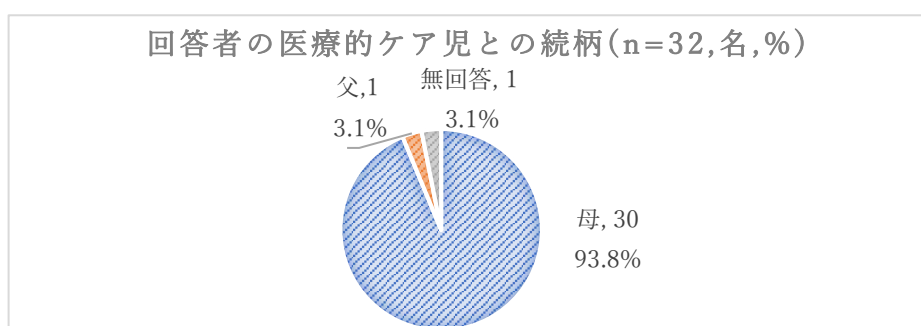
(イ) 上記(ア)で回答があり訪問調査に同意のあった保護者 31 名を対象に、障害福祉課保健師による個別訪問調査を行った。25 名は家庭訪問、5 名は電話、1 名は来所により、聞き取り調査を行った。

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

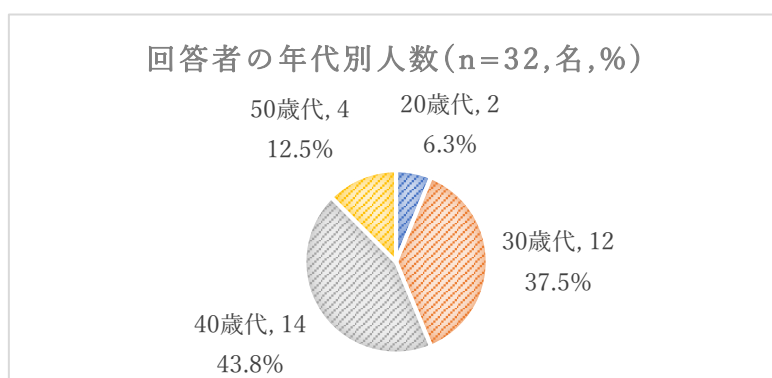
ア 回答者の医療的ケア児との続柄

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。



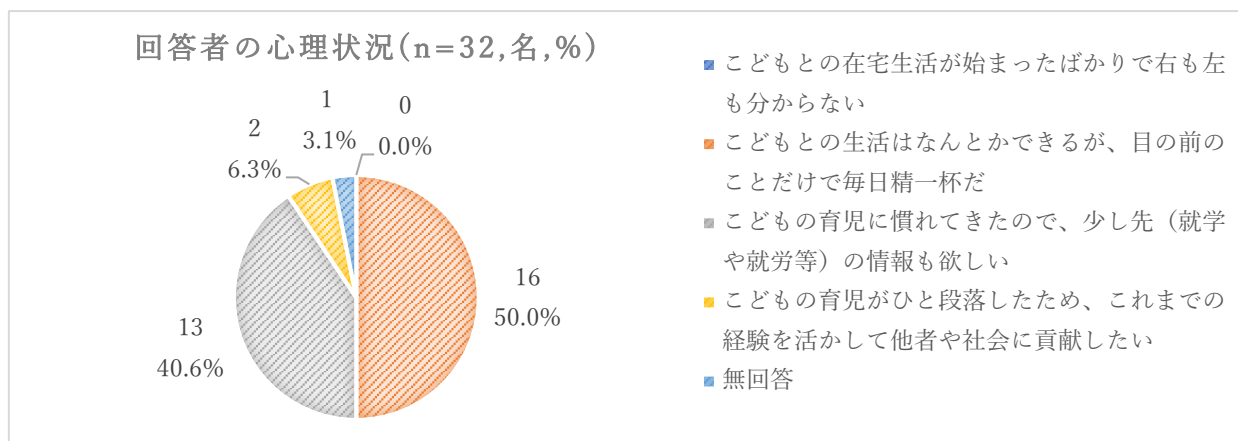
イ 回答者の年代別人数

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。



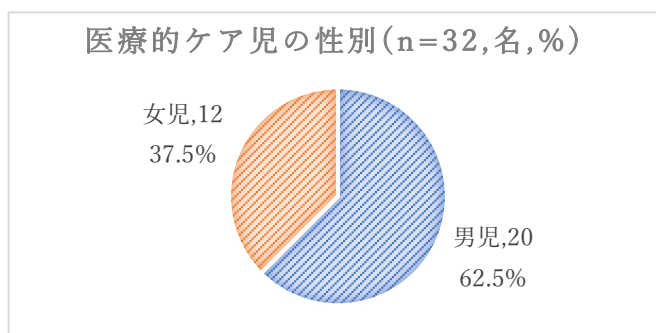
ウ 回答者の心理状況

医療的ケアを行っている保護者の気持ちにもっとも近いものとして、「こどもとの在宅生活が始まったばかりで右も左も分からない」が 0 名、「こどもとの生活はなんとかできるが、目の前のことだけで毎日精一杯だ」が 16 名(50.0%)、「こどもの育児に慣れてきたので、少し先(就学や就労等)の情報も欲しい」が 13 名(40.6%)、「こどもの育児がひと段落したため、これまでの経験を活かして他者や社会に貢献したい」2 名(6.3%)、無回答が 1 名(3.1%)であった。



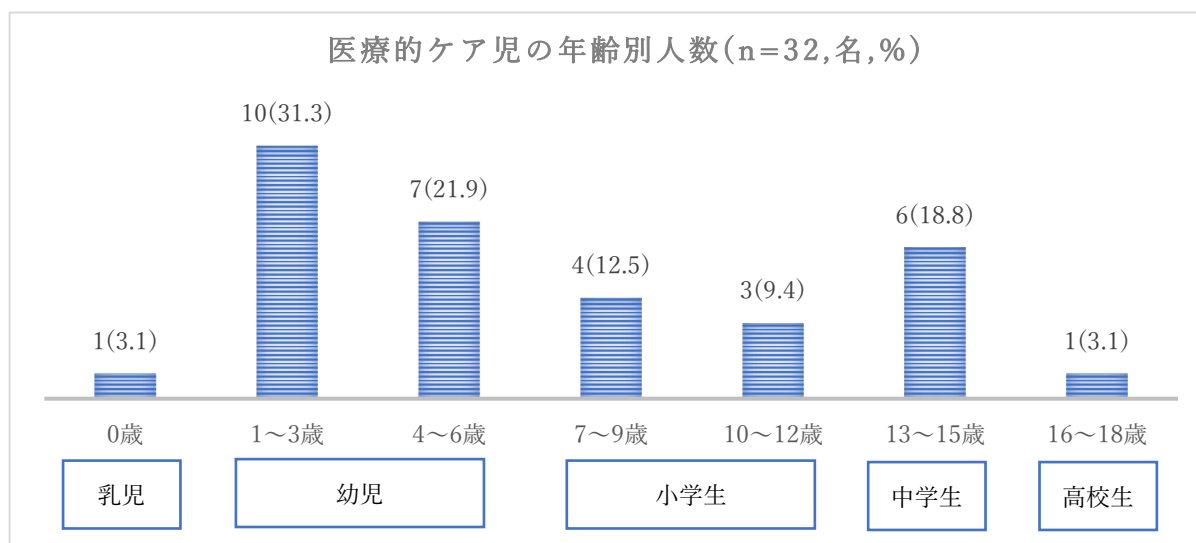
エ 本人(医療的ケア児)の性別

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



オ 本人(医療的ケア児)の年齢

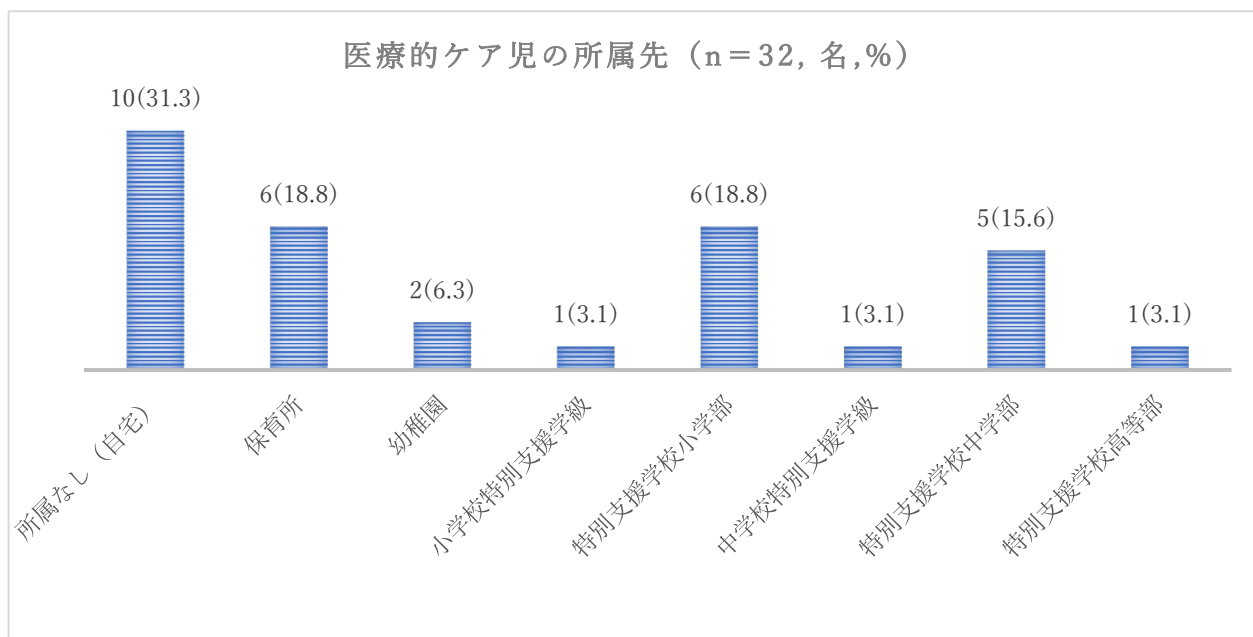
本人の平均年齢は、6.8 歳であった。「0 歳(乳児)」が 1 名(3.1%)、「1～6 歳(幼児)」が 17 名(53.2%)、「7～12 歳(小学生)」が 7 名(21.9%)、「13～15 歳(中学生)」が 6 名(18.8%)、「16～18 歳(高校生)」が 1 名(3.1%)であった。



カ 本人(医療的ケア児)の所属先

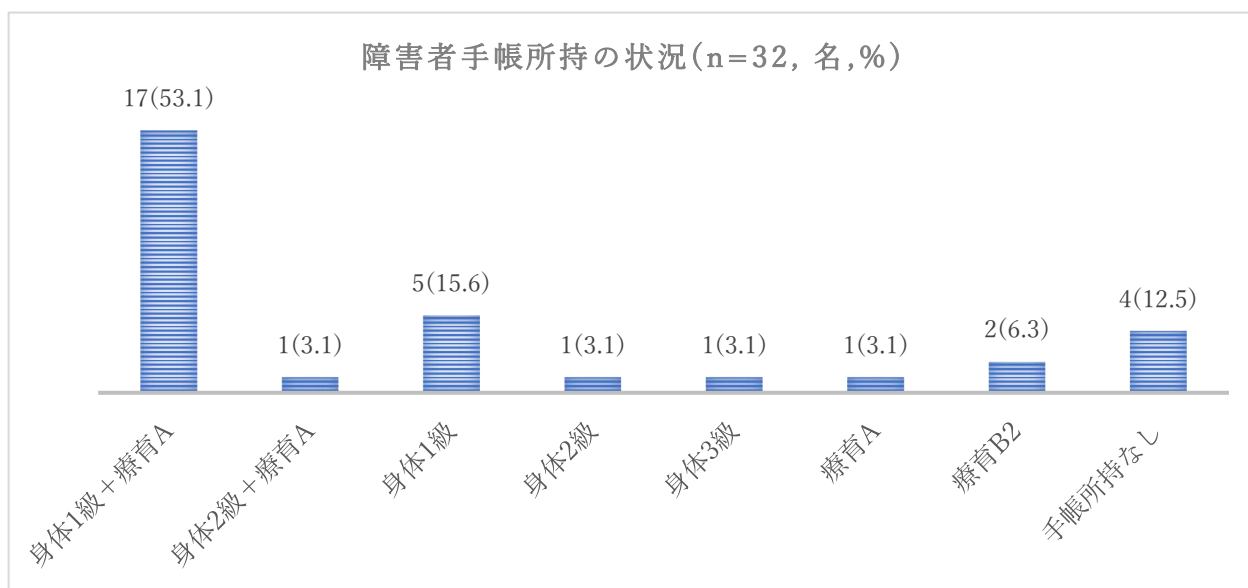
本人の所属先は、「所属なし」が10名(31.3%)、「保育所」が6名(18.8%)、「幼稚園」が2名(6.3%)、「小学校特別支援学級」が1名(3.1%)、「特別支援学校小学部」が6名(18.8%)、「中学校特別支援学級」が1名(3.1%)、「特別支援学校中学部」が5名(15.6%)、「特別支援学校高等部」が1名(3.1%)であった。

※特別支援学校は市内・市外を含む。



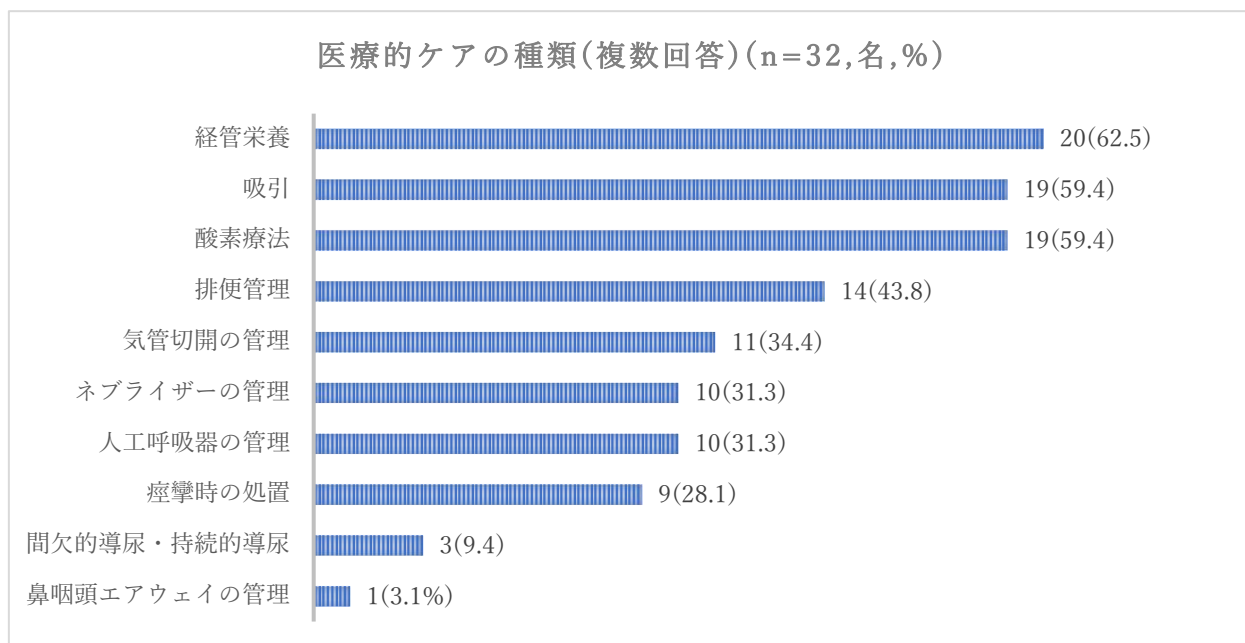
キ 本人(医療的ケア児)の障害者手帳所持状況

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。



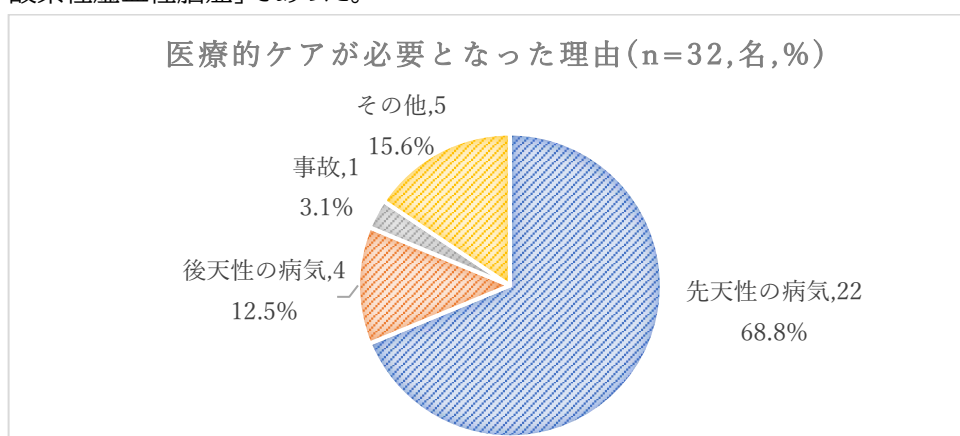
ク 医療的ケアの種類(複数回答)

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。



ケ 医療的ケアが必要となった理由

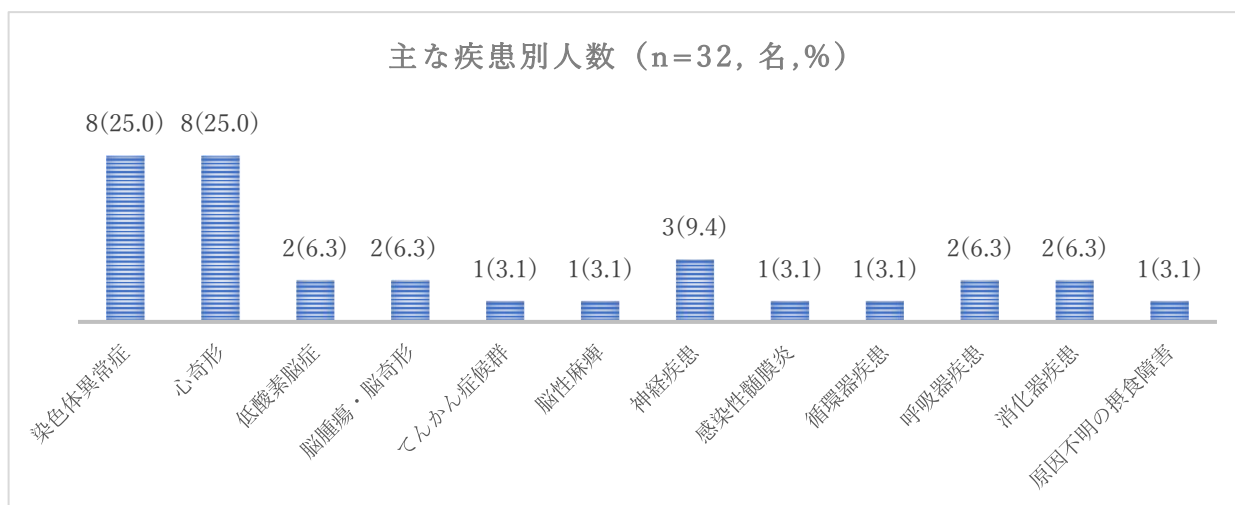
医療的ケアが必要となった理由では、「先天性の病気」が 22 名(68.8%)、「後天性の病気」が 4 名(12.5%)、「事故」が 1 名(3.1%)、「その他」が 5 名(15.6%)であった。「その他」5 名は、「常位胎盤剥離による新生児仮死」「てんかんの重責発作」「舌根沈下による呼吸障害」「哺乳・体重増加不良」「新生児低酸素性虚血性脳症」であった。



コ 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%)、

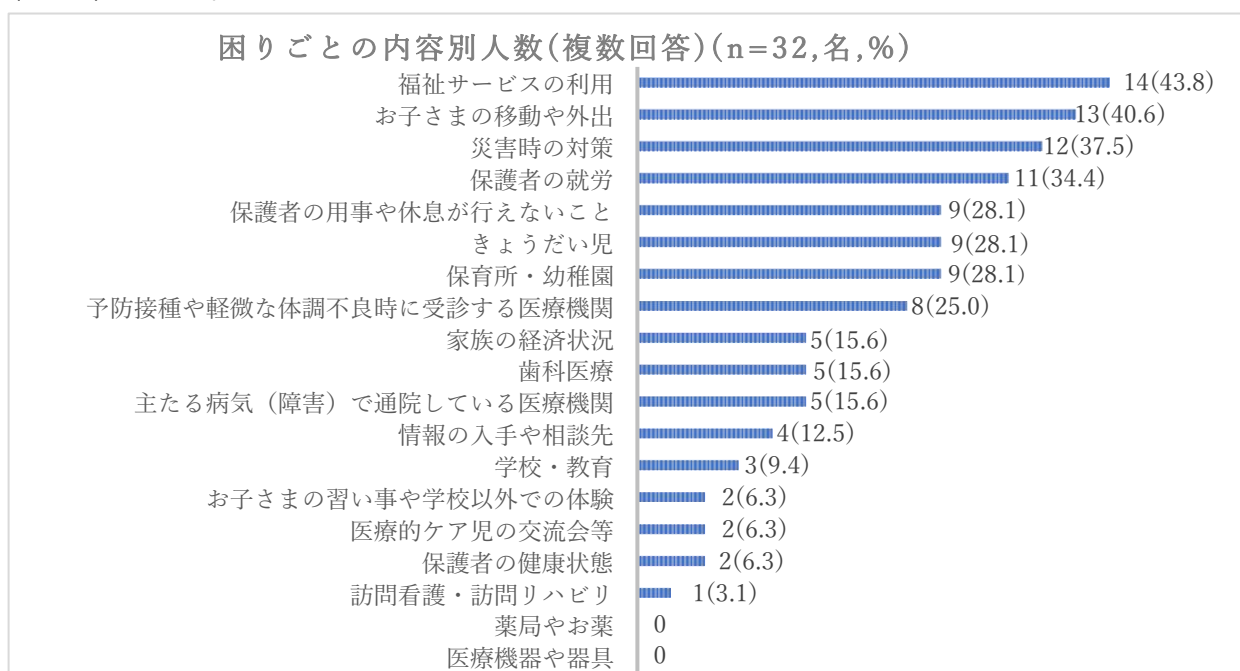
「てんかん症候群」、「脳性麻痺」、「感染性髄膜炎」、「循環器疾患」、「原因不明の摂食障害」がそれぞれ1名(3.1%)であった。



(2) 困りごとや気になることについて(複数回答)

ア 「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。



イ 困りごとと医療的ケアの種類との関係

上記アに記載のとおり、「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 つを尋ね、各項目間の相関係数を算出した。「医療機器や器具について」と「薬局やお薬について」は回答がなかったため、分析から除外した。この「困りごと」と「医療的ケアの種類」について相関係数を算出した。

この結果、「福祉サービスの利用について」の困りごとと、子どもの「吸引」($r=.47^{**}$)や「ネブライザー」($r=.49^{**}$)の医療的ケアには有意な正の相関が見られた。また、「移動・外出」と「排便管理」($r=.43^{*}$)の間にも有意な正の相関が見られた。「保護者の用事や休養が行えないこと」には、「気管切開」($r=.43^{*}$)との正の有意な相関が見られた。

また、有意な負の相関が見られたところでは、「きょうだい児」に関する困りごとがある人では、「気管切開」の処置がない人が多く($r=-.41^{*}$)、「保育所・幼稚園」の困りごとがある人では、「排便管理」のない人が多かった($r=-.45^{*}$)。

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	鼻咽喉 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。

さらに、ある困りごとが他の困りごとと密接な関連があるかどうかを見るために相関係数を算出した。「保育所・幼稚園」で困っている人は「保護者の就労」でも困っており、有意な正の相関が見られた($r=.57^{**}$)。また「学校・教育」で困っている人は「情報入手先・相談窓口」でも困っていた($r=.53^{*}$)。さらに「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た($r=.45^{*}$)。

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

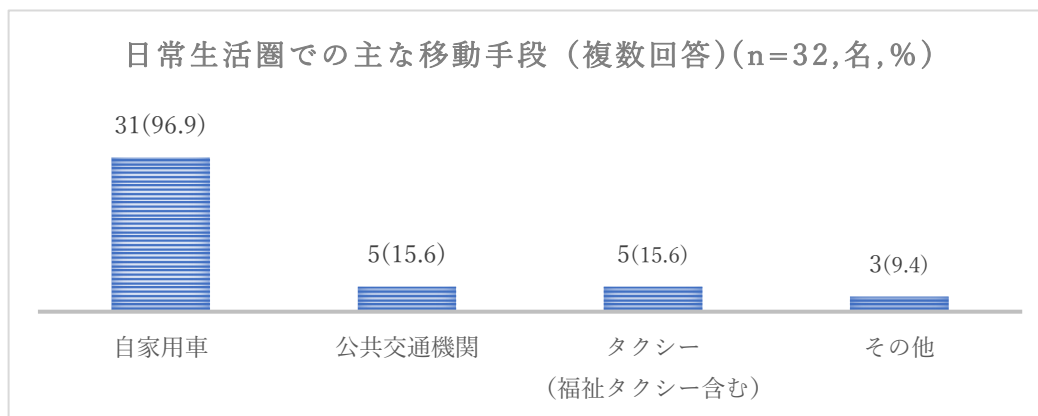
注) Pearsonの相関係数を算出した。有意水準は5%とし、*p<0.05, **p<0.01(両側)とした。一行目の数値は、左の変数名の番号を示した。

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。

ウ 日常生活圏での主な移動手段(複数回答)

日常生活圏での主な移動手段についての質問(複数回答)では、「自家用車」と答えたのが 31 名(96.9%)と最も多く、次いで「公共交通機関」、「タクシー(福祉タクシー含む)」が 5 名(15.6%)、「その他(祖父母の車、福祉車両レンタカー等)」が 3 名(9.4%)であった。

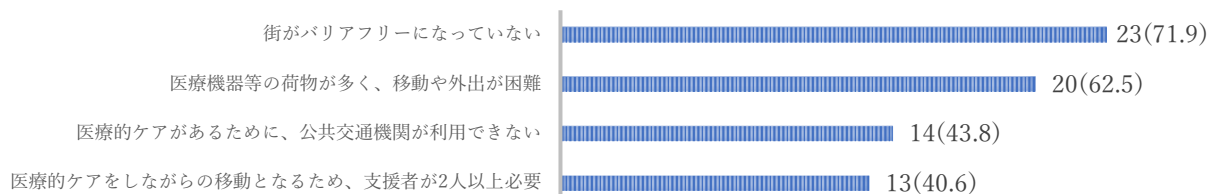


エ 医療的ケア児の移動や外出時の困りごと

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



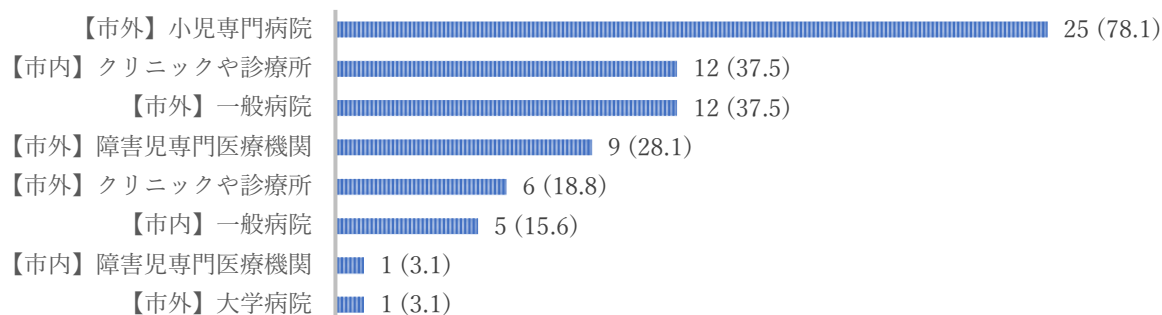
(3) 医療機関等の利用状況について

ア 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, %)



イ 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「医療機具の交換、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の利用目的											
		かかりつけ医療機関		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%
	小計	10											
	市内	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%
大学病院	市外	25	100.0%	22	88.0%	4	16.0%	6	24.0%	0	0.0%	1	4.0%
	小計	1											
	市内	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。

ウ 医療機関の種類別に見た感想

医療機関の種類別に見た感想を下表にまとめた。

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)

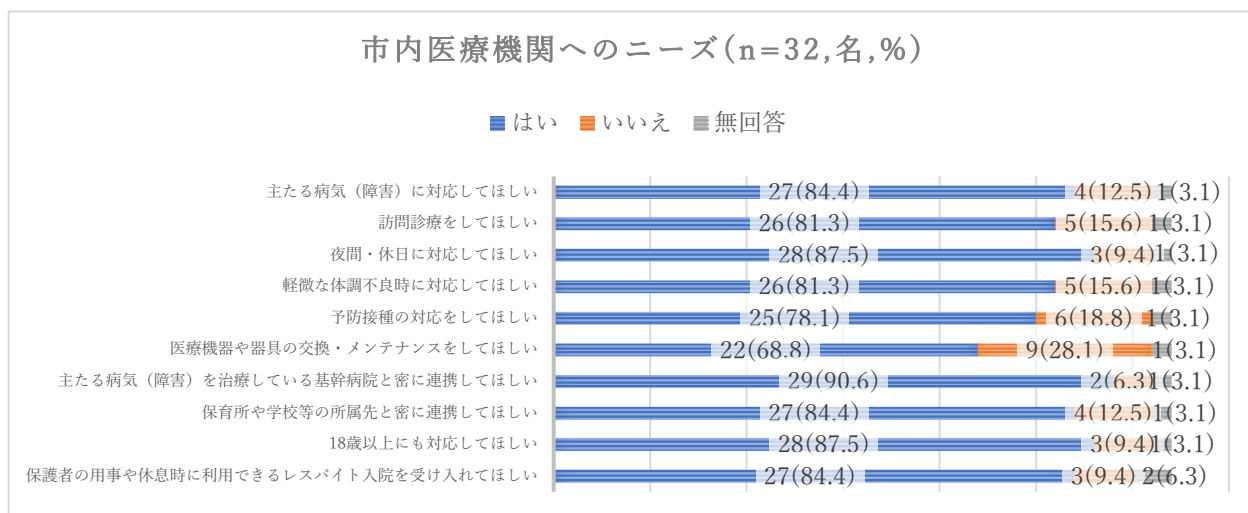
	医療機関全体 (n=70)		小児専門病院 (n=25)		障害児専門医療機 関(n=10)		地域の一般病院 (n=16)		クリニックや診療所 (n=19)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
診察や説明が丁寧で相談しやすく安心できる	59	84.3%	23	92.0%	8	80.0%	12	75.0%	16	84.2%
受診する複数の診療科の予約を同日にしてもらえ る	54	77.1%	22	88.0%	6	60.0%	13	81.3%	13	68.4%
医師は経験豊富で頼もしい	61	87.1%	25	100.0%	9	90.0%	12	75.0%	14	73.7%
院内外はバ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。

エ 市内医療機関へのニーズ

次に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。

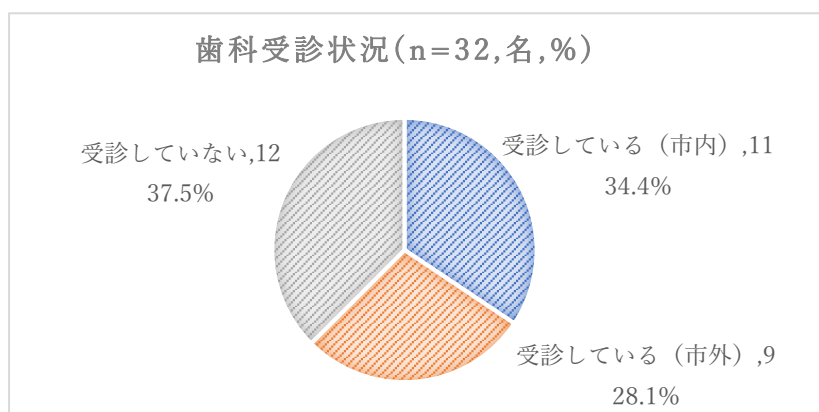


結果の読み取り

- ・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。

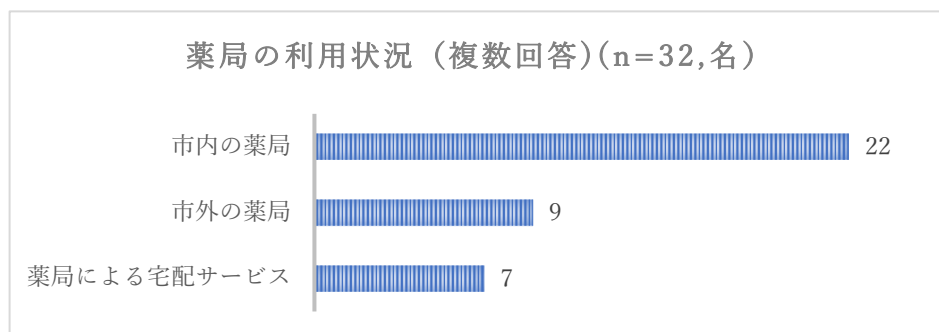
オ 歯科受診状況

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。



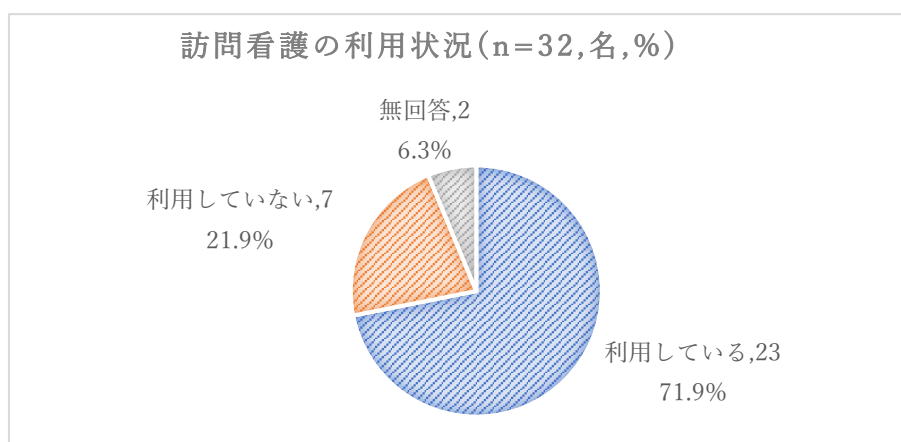
カ 薬局の利用状況(複数回答)

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。



キ 訪問看護の利用状況

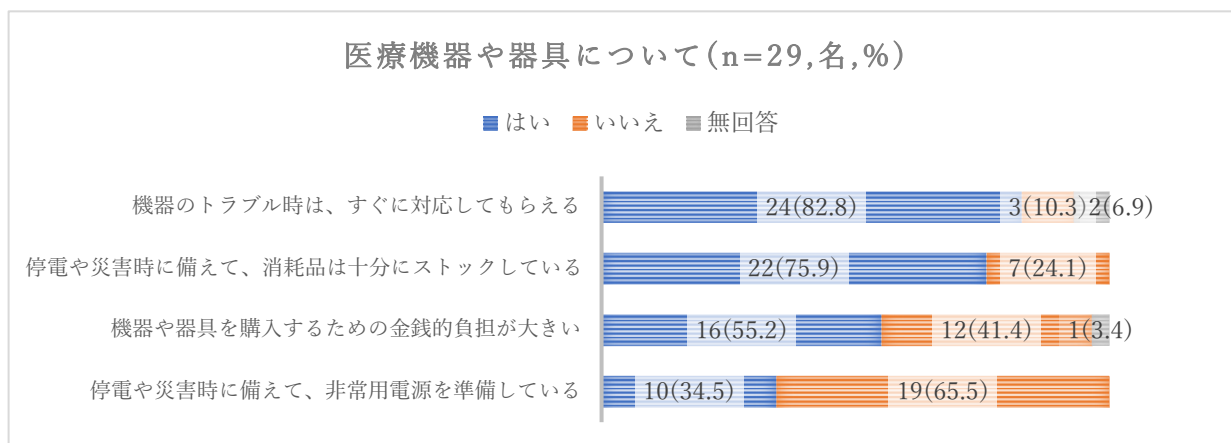
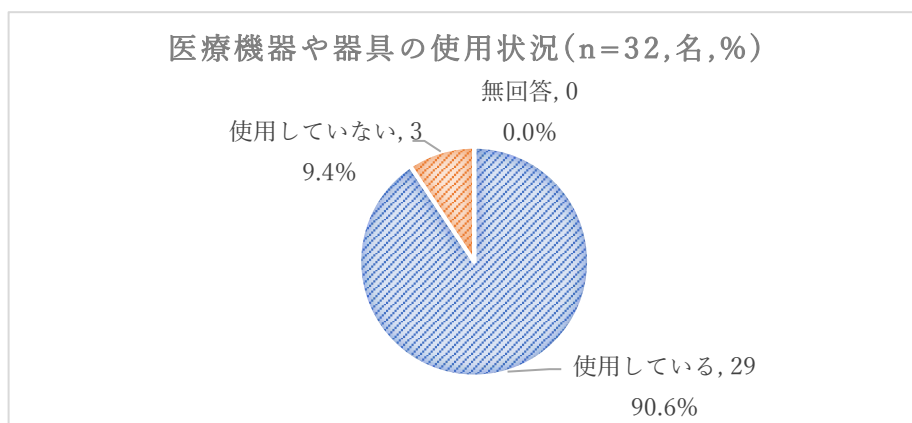
訪問看護の利用状況については、「利用している」が 23 名(71.9%)、「利用していない」が 7 名(21.9%)、「無回答」が 2 名(6.3%)であった。



ク 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。

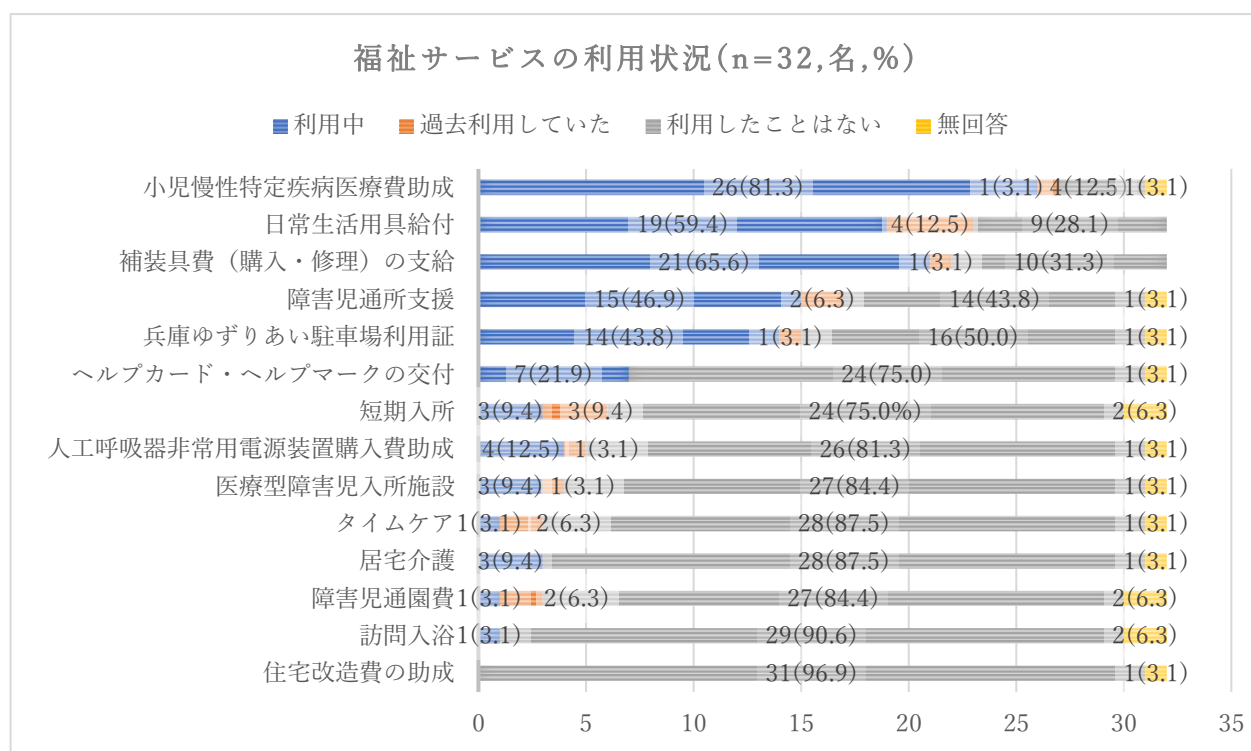
※災害に関係する項目は「(7)災害時の対策について」に記載。



(4) 福祉制度の利用状況について

ア 福祉制度の利用状況

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。



イ 医療的ケアの種類と福祉サービスについての困りごととの関係

医療的ケアの種類を見ると、「ネブライザー」を必要とする子どもの 80.0%、「口鼻腔・気管内吸引」を必要とする子どもの 63.2%が「福祉サービスについての困りごと」があると回答した。

表 こどもの医療的ケア別にみた福祉サービスについての困りごと(n=32)

	合計	福祉サービス(短期入所等)についての困りごと				p
		あり		なし		
		n	%	n	%	
人工呼吸器	10	4	40.0%	6	60.0%	0.54
気管切開	11	7	63.6%	4	36.4%	0.10
鼻咽頭エアウェイ	1	0	0.0%	1	100.0%	0.56
酸素療法	18	8	44.4%	10	55.6%	0.61
口鼻腔・気管内吸引	19	12	63.2%	7	36.8%	0.01
ネブライザー	10	8	80.0%	2	20.0%	0.01
経管栄養	19	9	47.4%	10	52.6%	0.45
導尿	3	2	66.7%	1	33.3%	0.40
排便管理	14	7	50.0%	7	50.0%	0.39
痙攣時の処置	9	6	66.7%	3	33.3%	0.11

結果の読み取り

・ネブライザーや吸引を必要とする子どもに、福祉サービスについての困りごとが多い。

(5) 保育所・幼稚園について

ア 保育所・幼稚園への入園経験と困りごととの関係

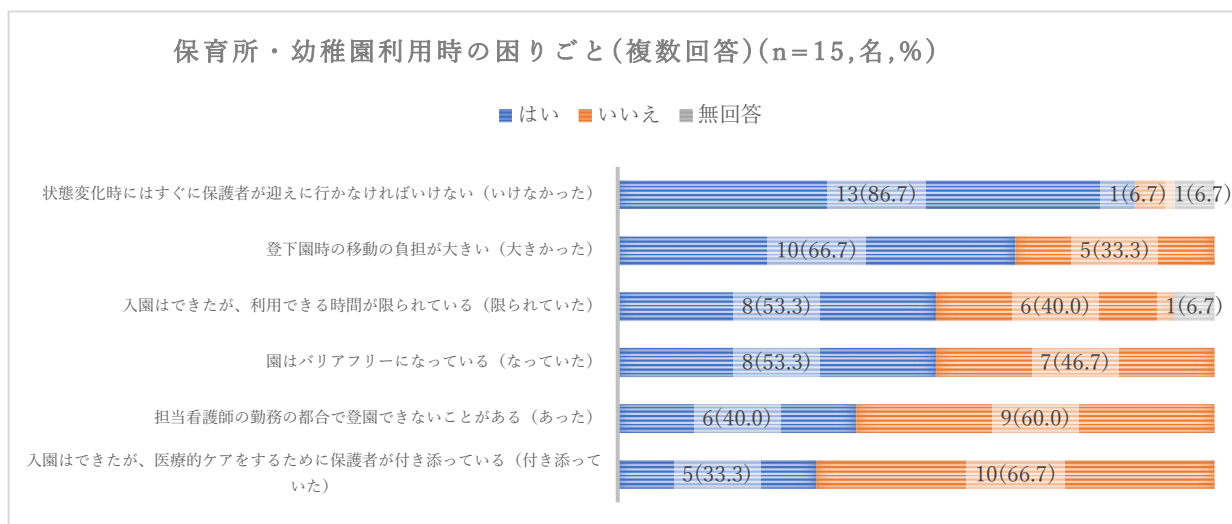
保育所・幼稚園への入園経験は「あり」が15名(46.9%)、「なし」が17名(53.1%)であった。「保育所・幼稚園についての困りごと」が「あり」と回答した9名のうち、入園経験が「ある」と回答したのは4名(44.4%)、入園経験が「ない」と回答したのは5名(55.6%)であった。「保育所・幼稚園についての困りごと」が「なし」と回答した23名のうち、入園経験が「あり」と回答したのは11名(47.8%)、「なし」と回答したのは12名(52.2%)であった。

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%

イ 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。



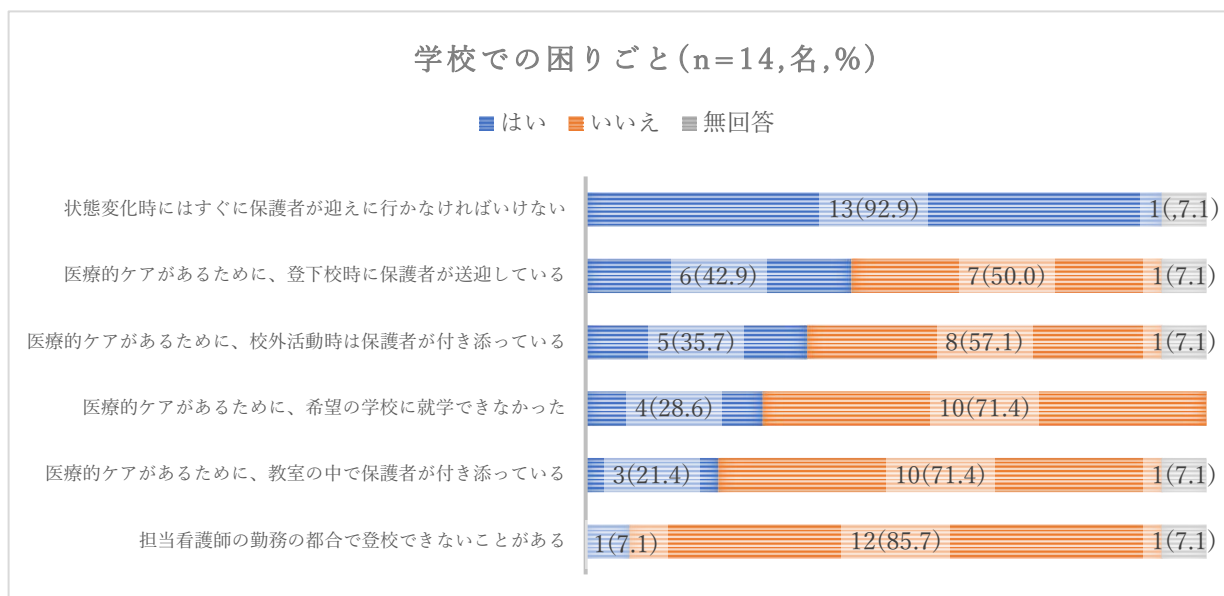
結果の読み取り

- ・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(p.26)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、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

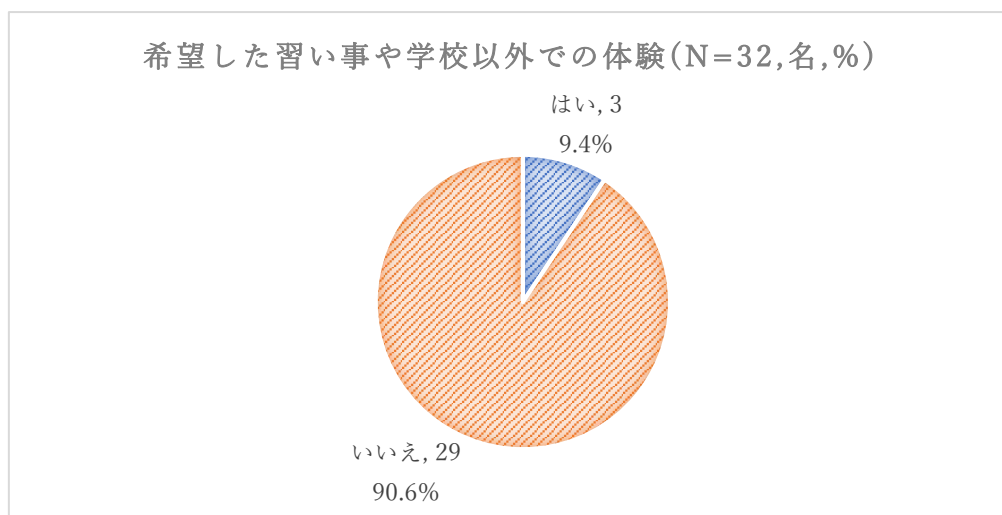
ア 学校での困りごと

「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。



イ 習い事や学校以外での体験

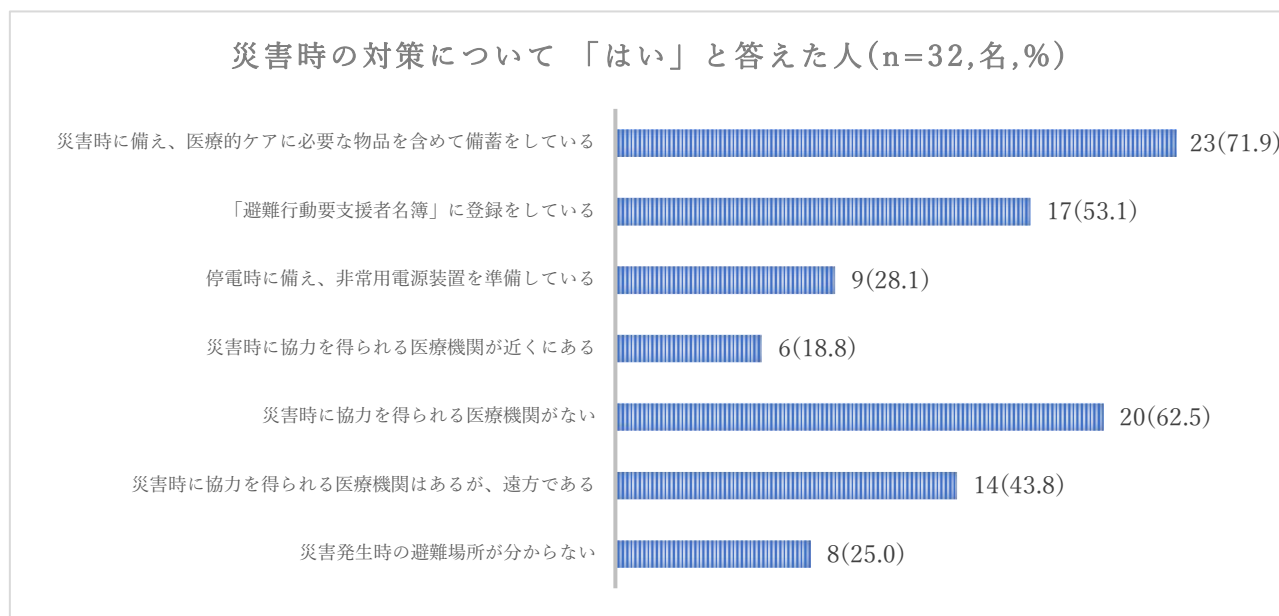
「希望した習い事や学校以外での体験に参加できている」という質問に「はい」と回答したのは 3 名(9.4%)、「いいえ」と答えたのは 29 名(90.6%)であった。



(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。

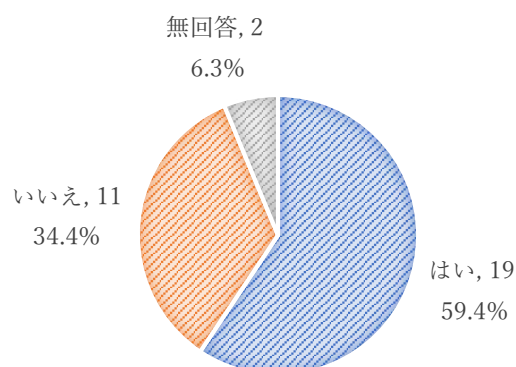
一方、「災害時に協力を得られる医療機関がない」が 20 名(62.5%)で最も多く、「災害時に協力を得られる医療機関はあるが、遠方である」が 14 名(43.8%)、「災害発生時の避難場所が分からない」が 8 名(25.0%)であった。



(8) 家庭の経済状況について

「家庭の経済状況について、心配な点」が「ある」と答えたのは 19 名(59.4%)、「ない」と答えたのは 11 名(34.4%)、無回答が 2 名(6.3%)であった。

家庭の経済状況の心配 (n=32, 名, %)

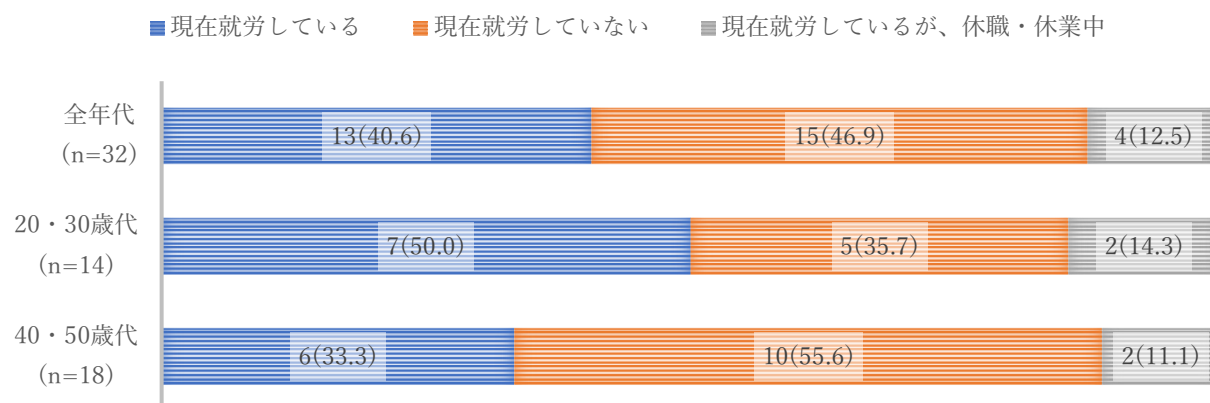


(9) 主に医療的ケアを行っている方の就労について

ア 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。

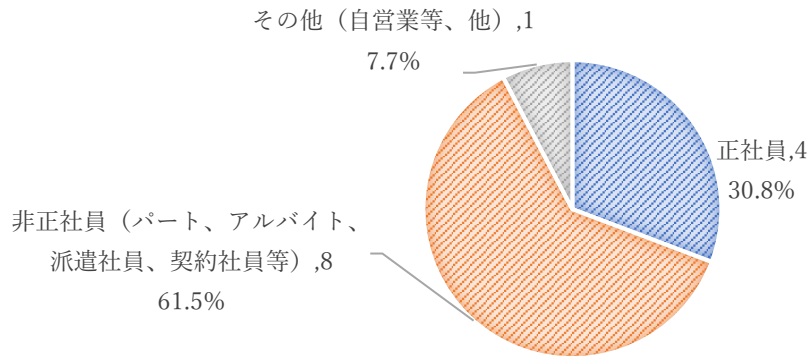
主に医療的ケアを行っている方の就労状況 (名, %)



イ 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。

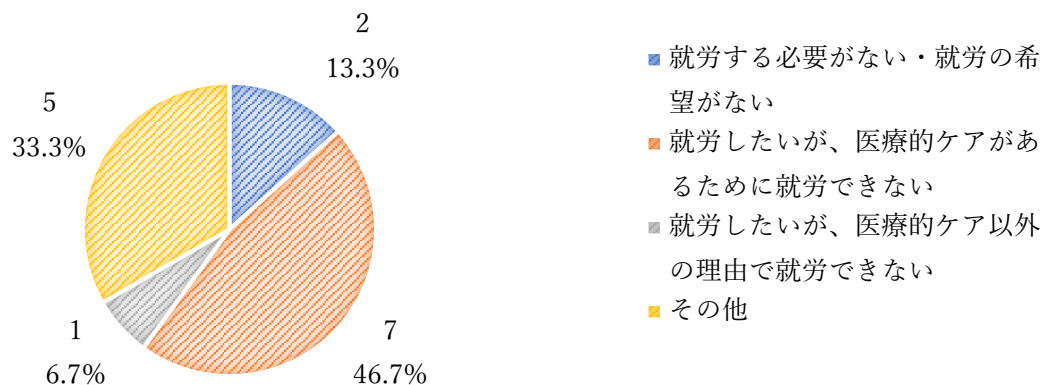
主に医療的ケアを行っている方の就労形態(n=13,名,%)



ウ 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,%)

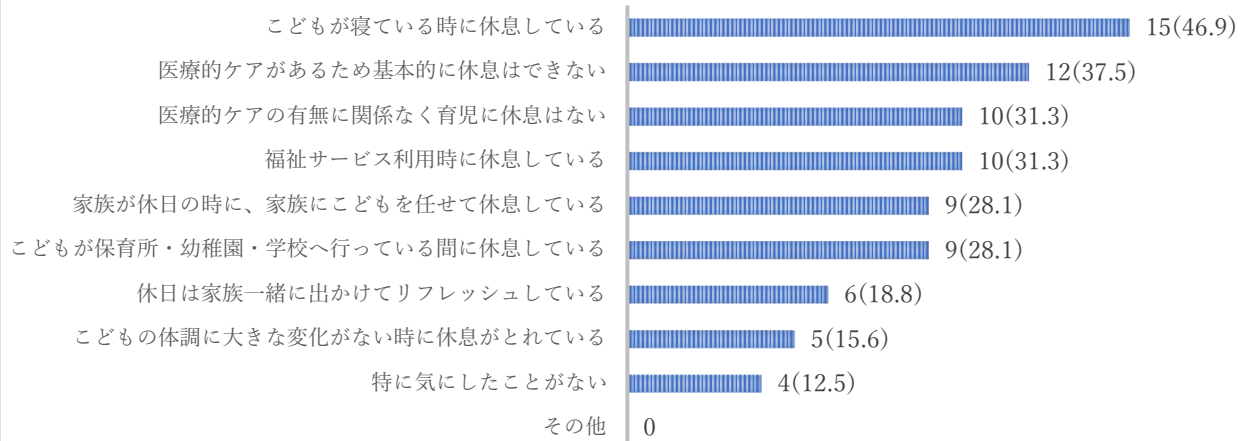


(10) 主に医療的ケアを行っている方の休息について

ア 主に医療的ケアを行っている方の休息の取り方(複数回答)

「主に医療的ケアを行っている方は、どのように休息をとっているか」という質問に対しては、「こどもが寝ている時に休息している」と回答したのが15名(46.9%)で最も多く、次いで「医療的ケアがあるため基本的に休息はできない」が12名(37.5%)、「医療的ケアの有無に関係なく育児に休息はない」、「福祉サービス利用時に休息している」がそれぞれ10名(31.3%)であった。

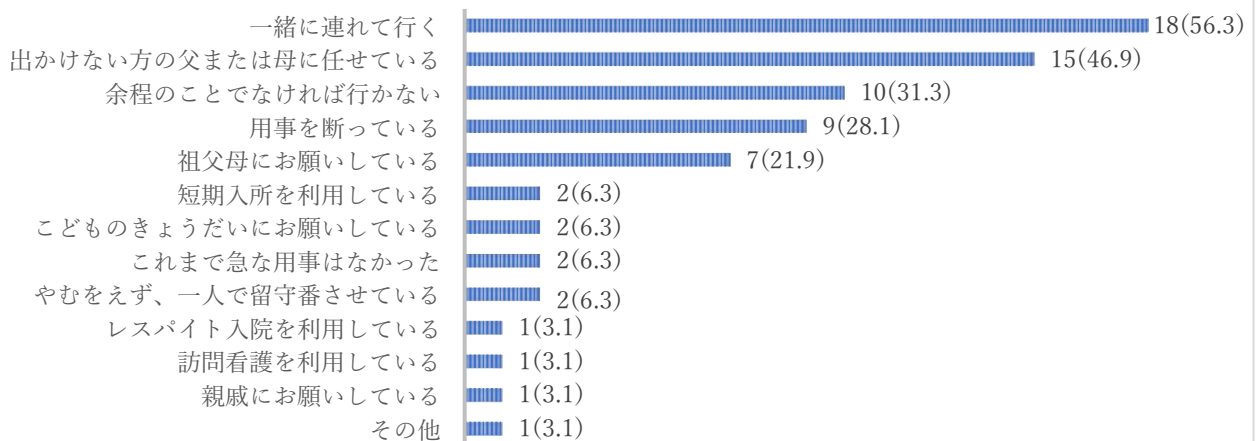
主に医療的ケアを行っている方の休息の取り方
(複数回答) (n=32, 名, %)



イ 主に医療的ケアを行っている方に用事がある時の子どもへの対応(複数回答)

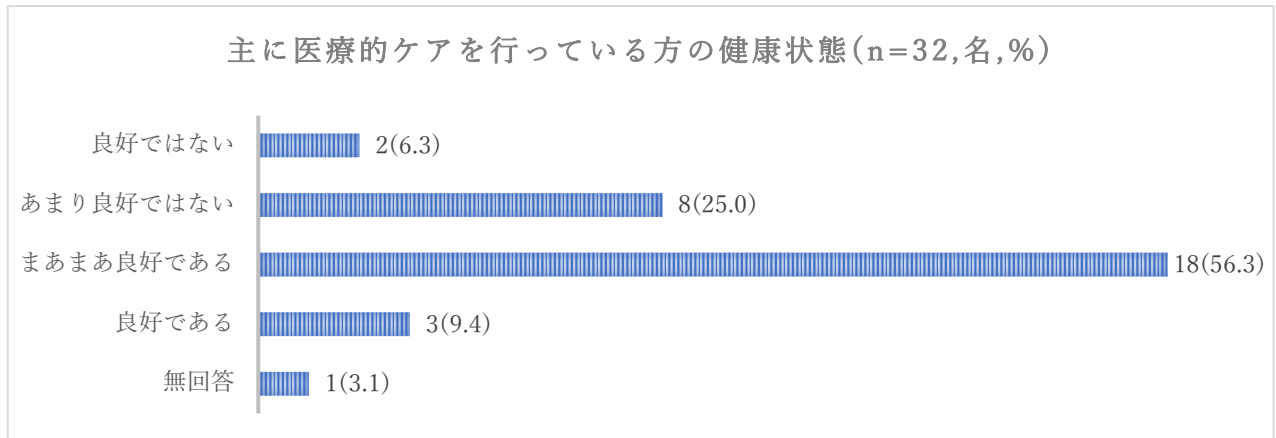
「主に医療的ケアを行っている方に冠婚葬祭など急な用事がある場合、お子さまはどのように過ごされているか」という質問に対しては、「一緒に連れて行く」と答えたのは 18 名(56.3%)、「出かけない方の父または母に任せる」が 15 名(46.9%)、「余程のことでなければ行かない」が 10 名(31.3%)、「用事を断っている」が 9 名(28.1%)であった。

主に医療的ケアを行っている方に用事がある時の子どもへの対応
(複数回答) (n=32, 名, %)



ウ 主に医療的ケアを行っている方の健康状態

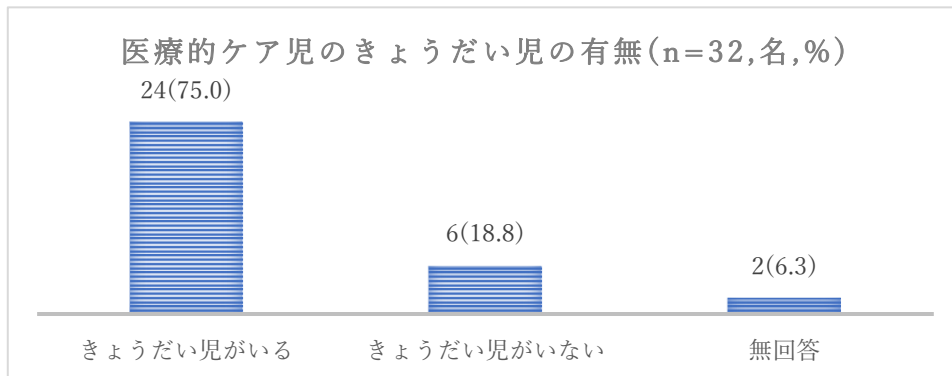
主に医療的ケアを行っている方の健康状態については、「良好ではない」と答えたのが 2 名(6.3%)、「あまり良好ではない」と答えたのが 8 名(25.0%)、「まあまあ良好である」と答えたのが 18 名(56.3%)、「良好である」と答えたのが 3 名(9.4%)、無回答が 1 名(3.1%)であった。



(11) きょうだい児について

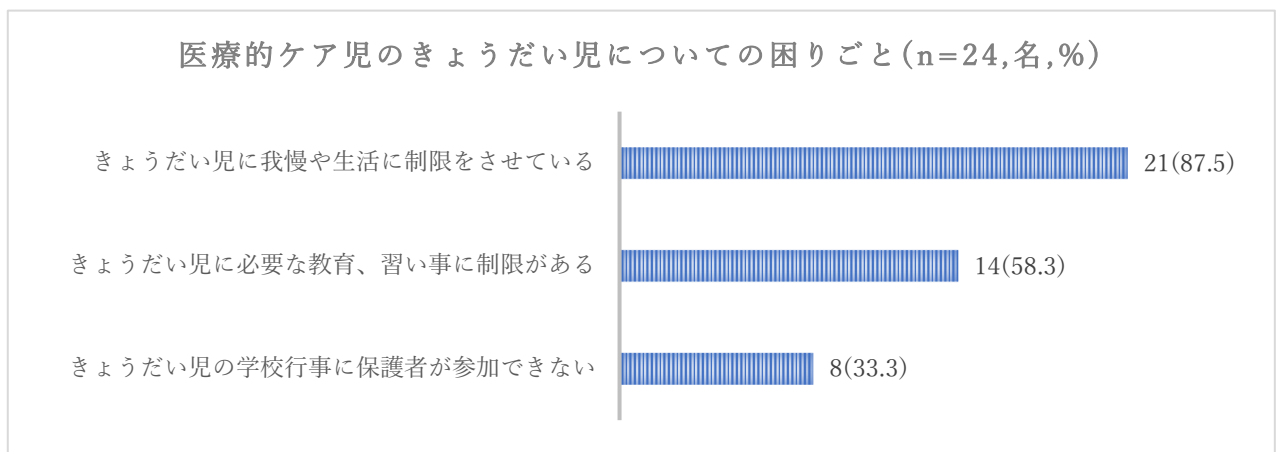
ア きょうだい児の有無

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。



イ 医療的ケア児の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。



ウ 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。

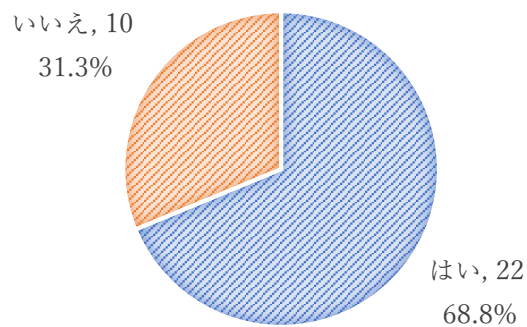
結果の読み取り

- ・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。

(12) 相談窓口について

「市役所に医療的ケア児の相談窓口があれば相談しようと思うか」という質問に対し、「はい」と回答したのは 22 名(68.8%)、「いいえ」と回答したのは 10 名(31.3%)であった。

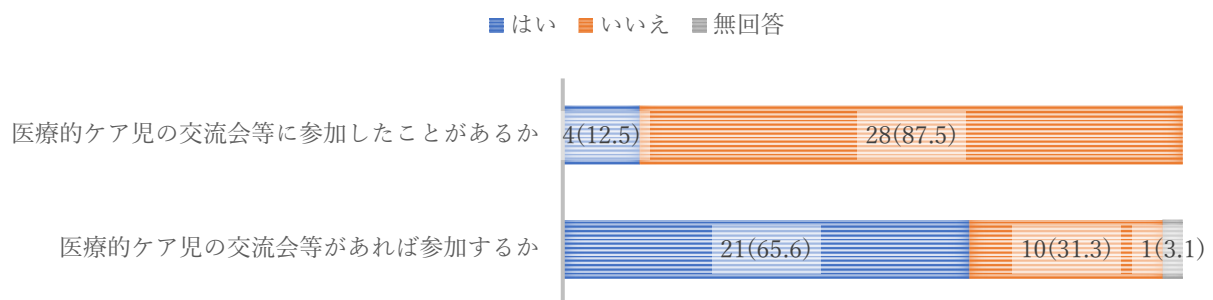
相談窓口があれば相談しようと思うか(n=32,名,%)



(13) 交流会について

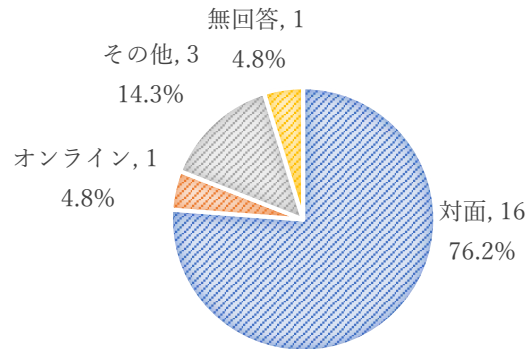
「医療的ケア児の交流会等に参加したことがあるか」という質問に対し、「はい」と回答したのは 4 名(12.5%)、「いいえ」は 28 名(87.5%)であった。「医療的ケア児の交流会等があれば参加するか」という質問に対し、「はい」と回答したのは 21 名(65.6%)、「いいえ」は 10 名(31.3%)、無回答は 1 名(3.1%)であった。

医療的ケア児の交流会について(n=32,名,%)



「交流会に参加する」と回答した 21 名に、「どのような開催方法であれば、交流会に参加するか」と質問すると、「対面」16 名(76.2%)、「オンライン」1 名(4.8%)、「その他」3 名(14.3%)（「対面が良いが行く事が難しい」「対面で参加したいが、その間子どもをみってくれる人がいないとしんどい」「対面とオンラインのどちらでも良い」）、無回答 1 名(4.8%)であった。

どのような開催方法であれば交流会に参加するか(n=21,名,%)



(14) 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。
- ・土日で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。
- ・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と、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。

※回答者の基本属性は質問紙票調査とほぼ一致するため省略する。

次にカテゴリー一覧を添付する。

(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
- ・長時間預かってくれている
- ・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 謝辞

実態調査にご協力いただきました医療的ケア児保護者の皆様、質問紙票配付にご協力いただきました関係機関の方々、質問紙票の作成、統計分析についてご協力いただきました兵庫県立大学看護学部デジタルヘルスケア・センター医療的ケア児支援プロジェクト代表大村佳代子先生に心からお礼を申し上げます。