

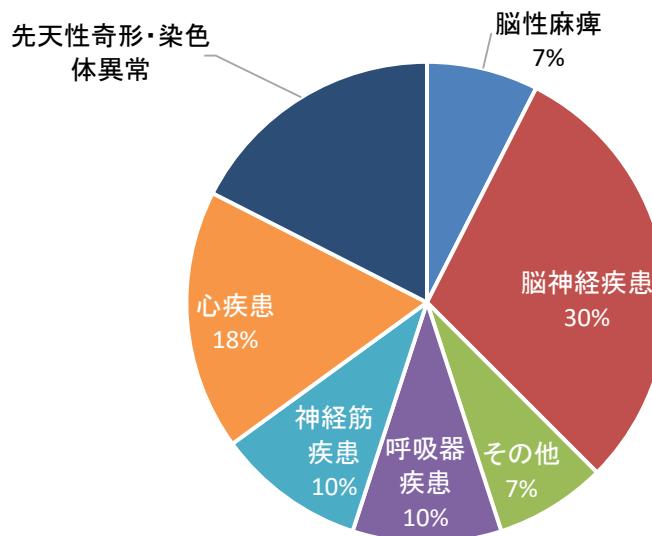
医療的ケア児の支援ニーズに関する調査結果

調査対象25名 回答数 21名 回収率84%

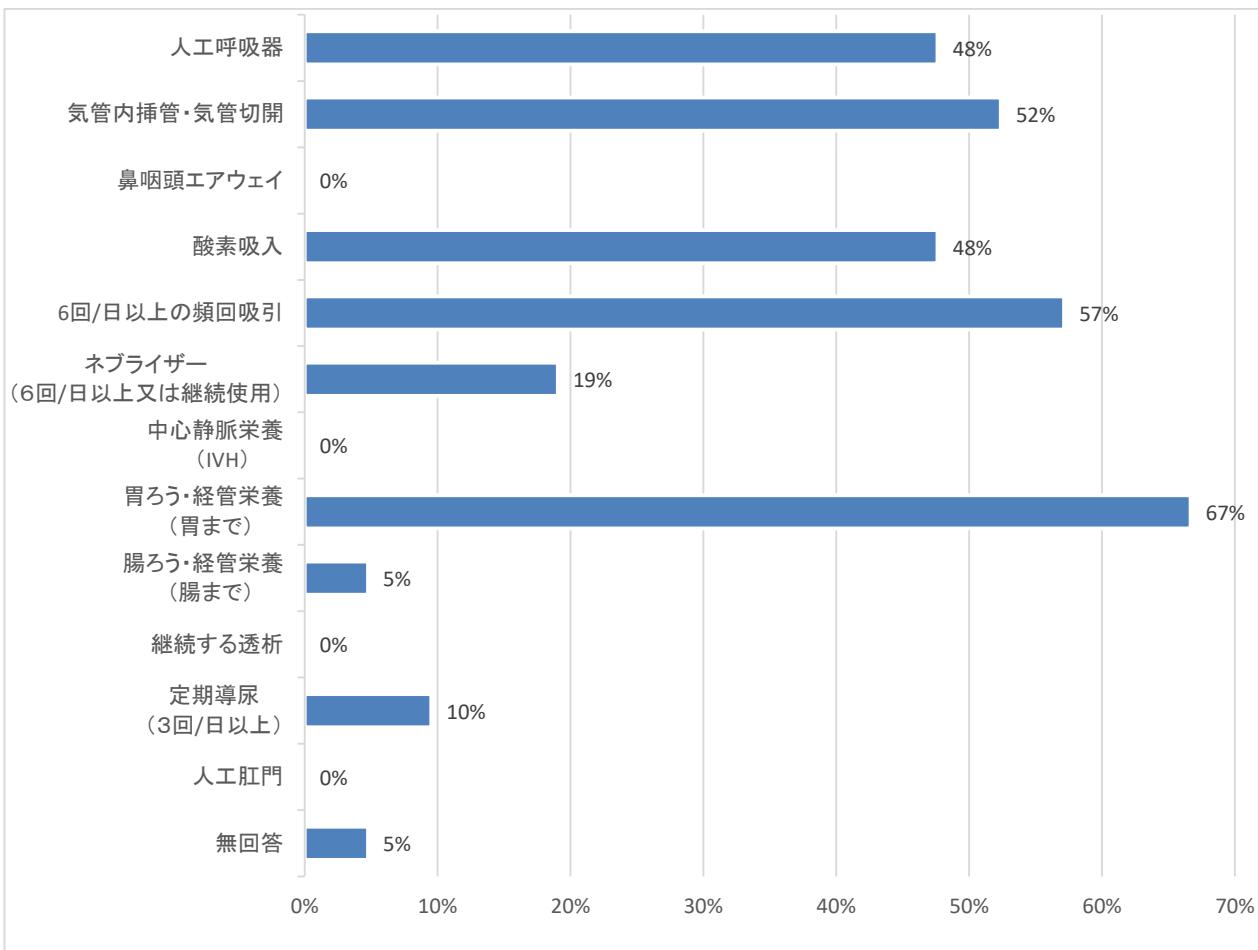
※グラフ等の数値は、小数点第1位を四捨五入して表示しているため、選択肢の数値の合計が100%となる場合があります。

1. 医療的ケアを必要とするご本人について

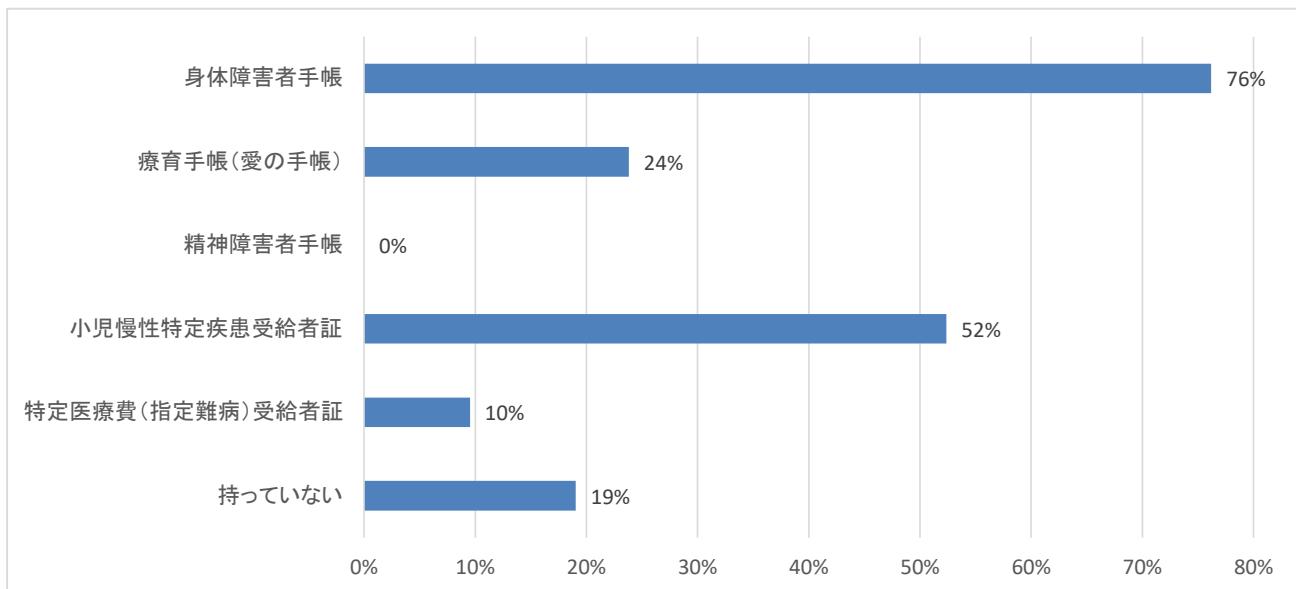
①. 医療的ケアを必要とする主たる診断 (n=21)



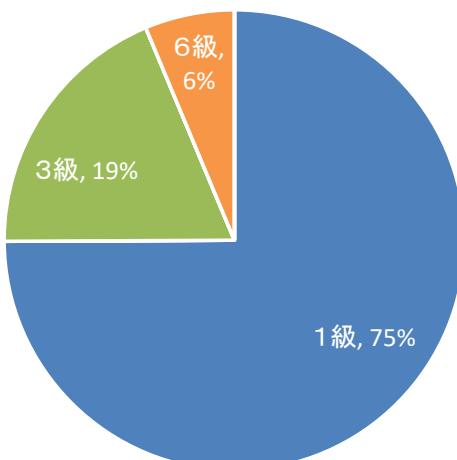
②. 必要とされる医療ケア(複数回答) (n=21)



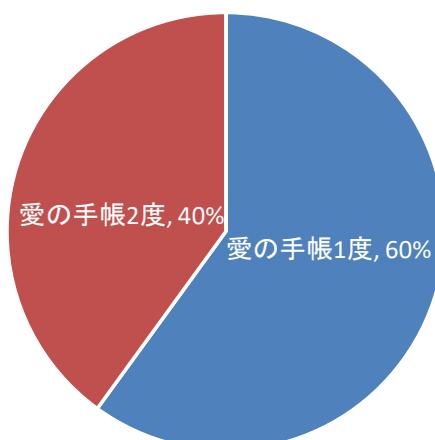
③障害者手帳所持の有無(複数回答) (n=21)



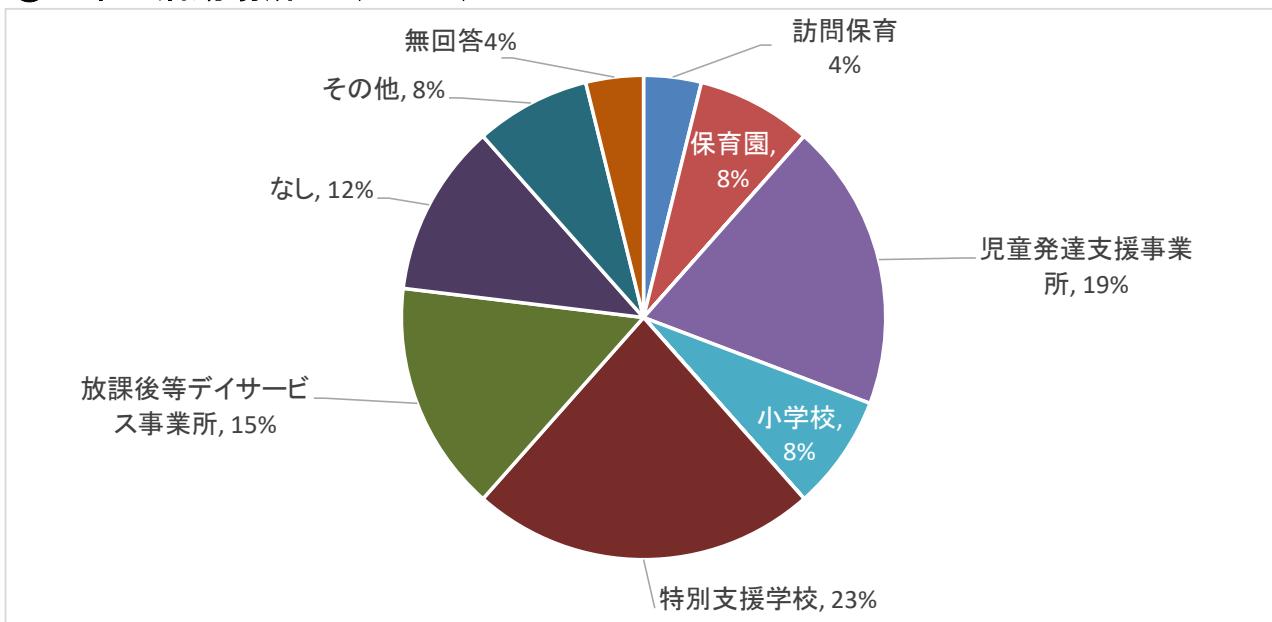
1. 身体障害者手帳 (n=16)



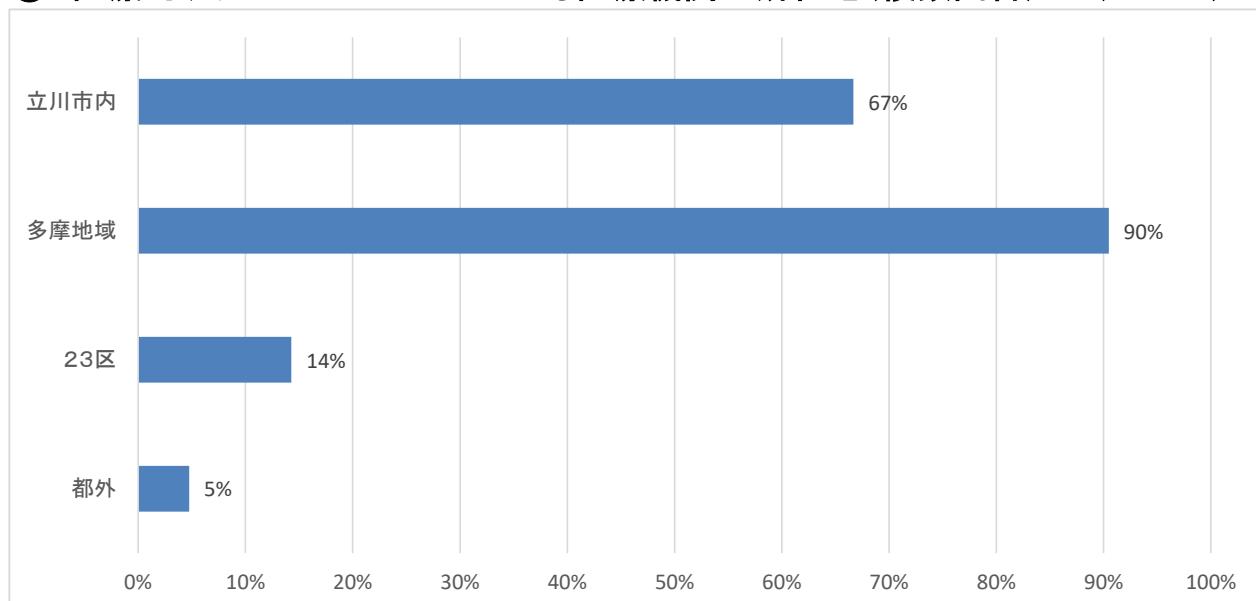
2. 愛の手帳 (n=5)



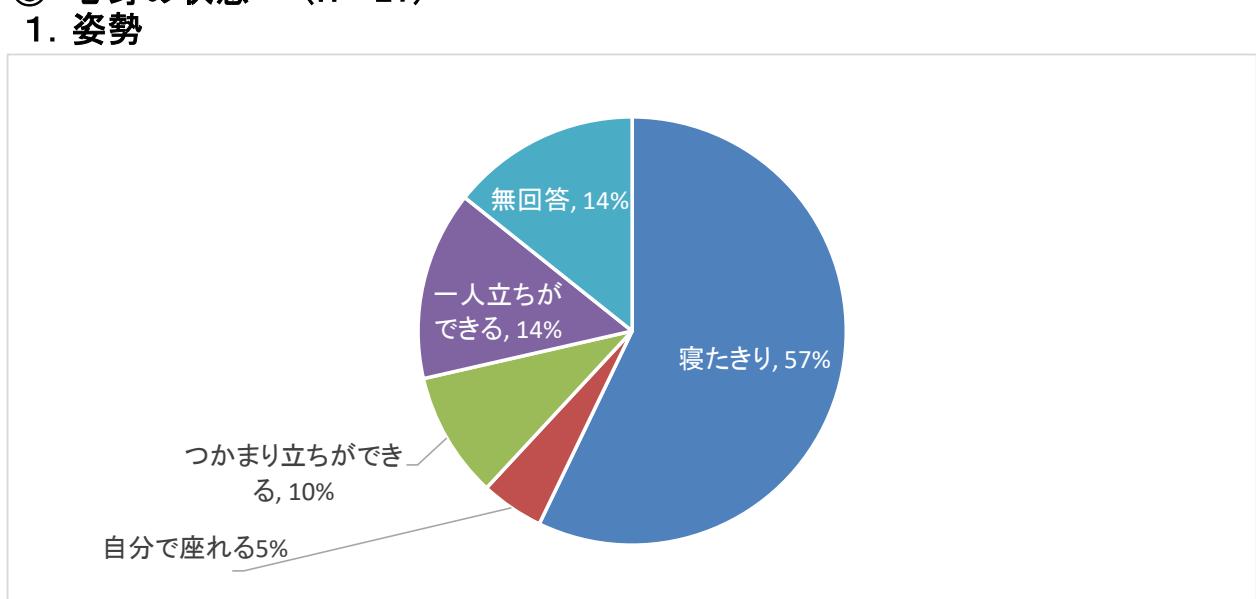
④日中の活動場所 (n=21)



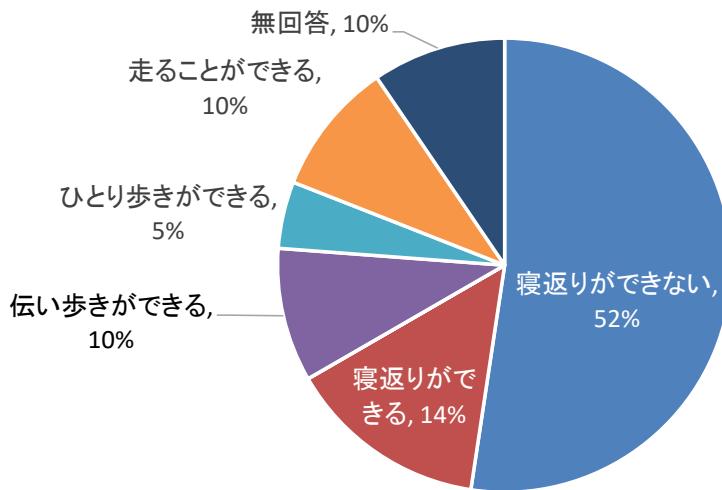
⑤ 医療的ケアについてかかっている医療機関の所在地(複数回答) (n=21)



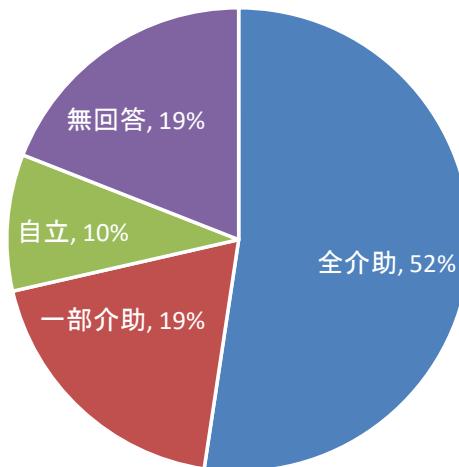
⑥ 心身の状態 (n=21)



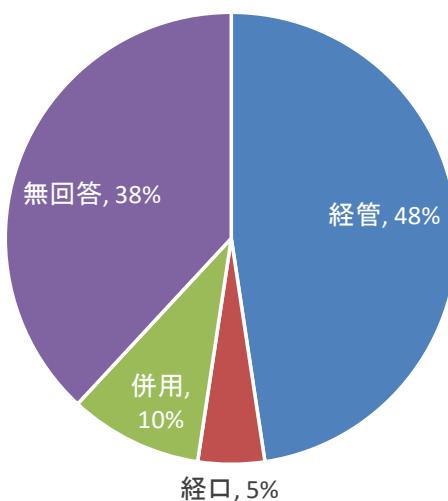
2. 移動



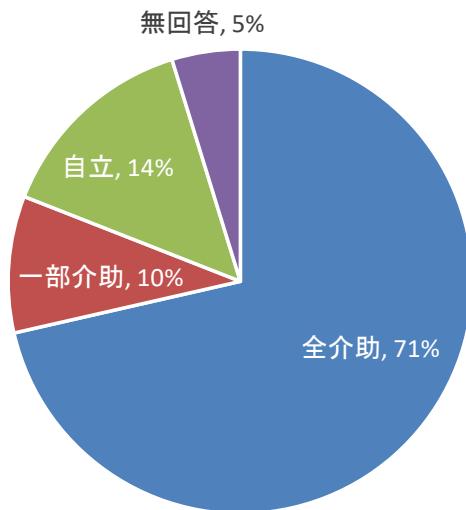
3. 食事 介助



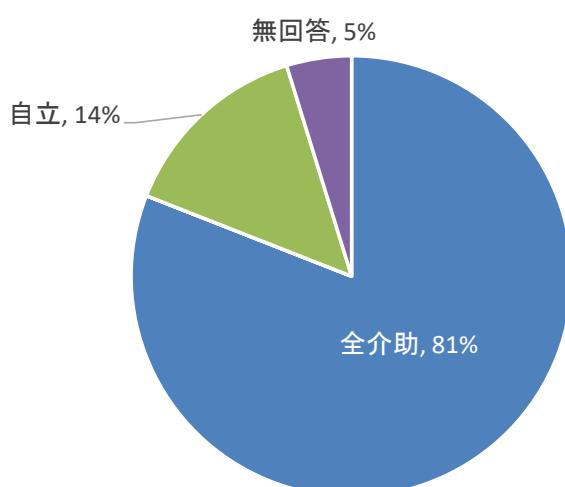
3. 食事 経管



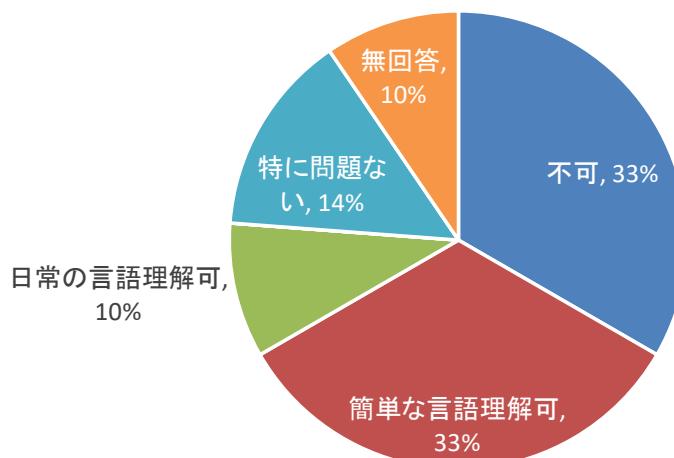
4. 排泄



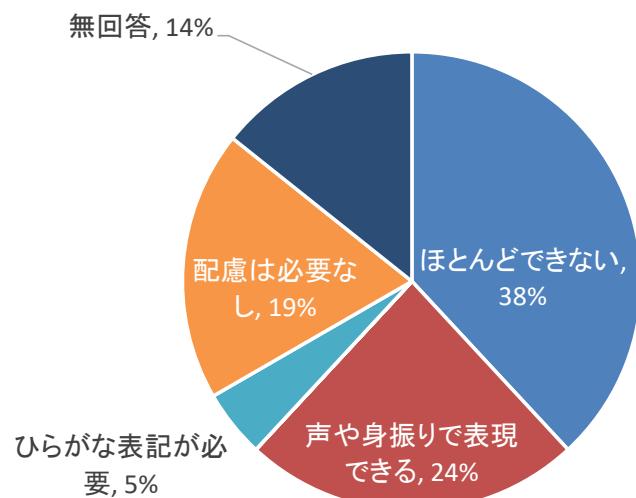
5. 入浴



6. 言語理解

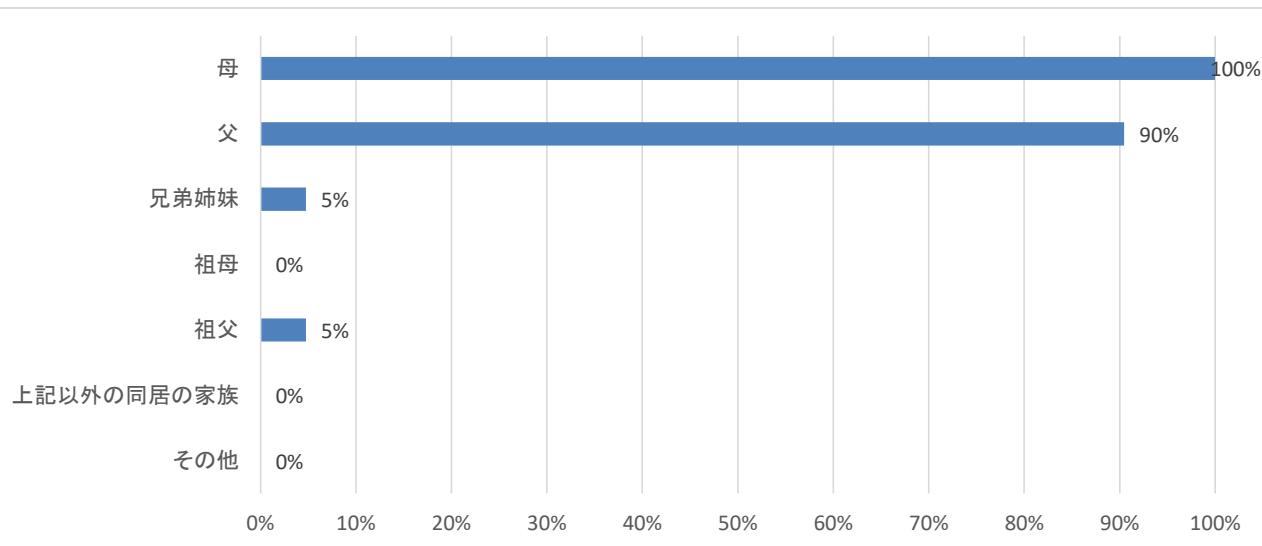


7. コミュニケーション

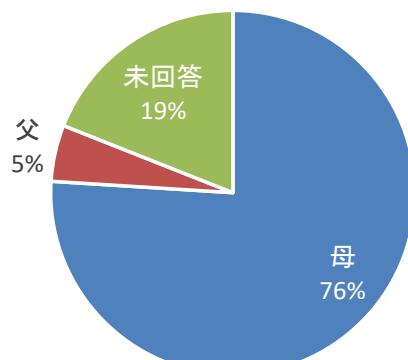


2. 家族について

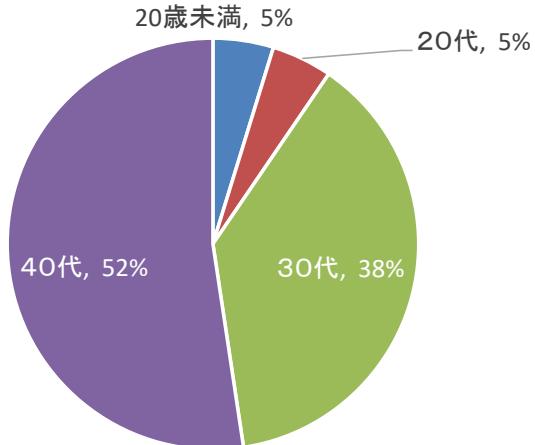
① 自宅で医療的ケアを行う方(複数回答) (n=21)



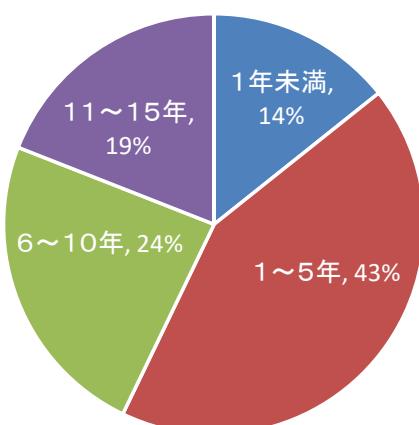
上記①のうち「主たる介護者」



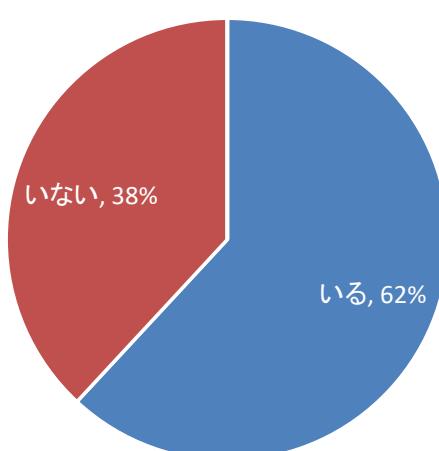
②「主たる介護者」の年齢 (n=21)



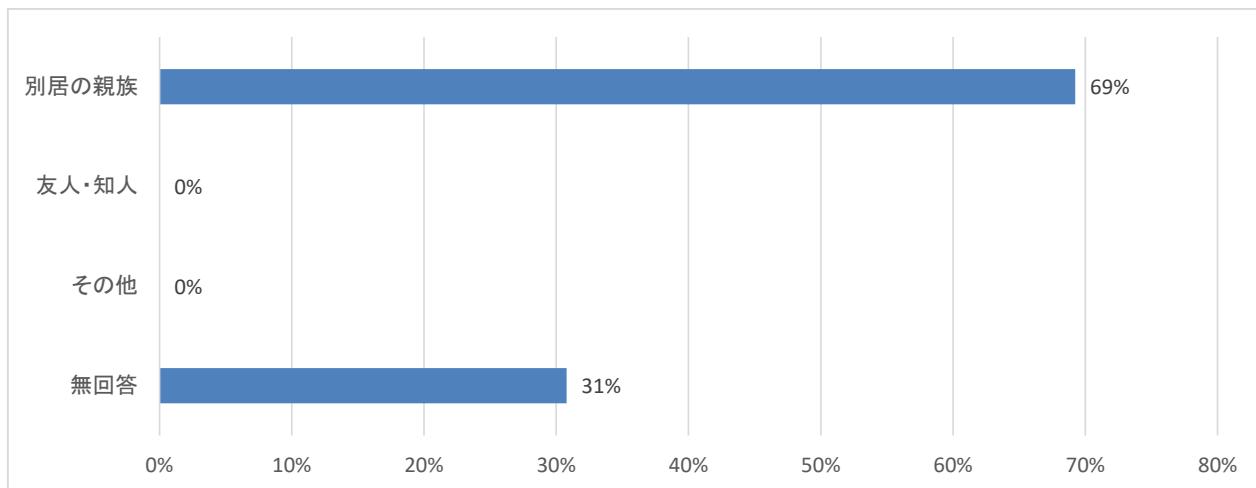
③医療的ケアの継続年数 (n=21)



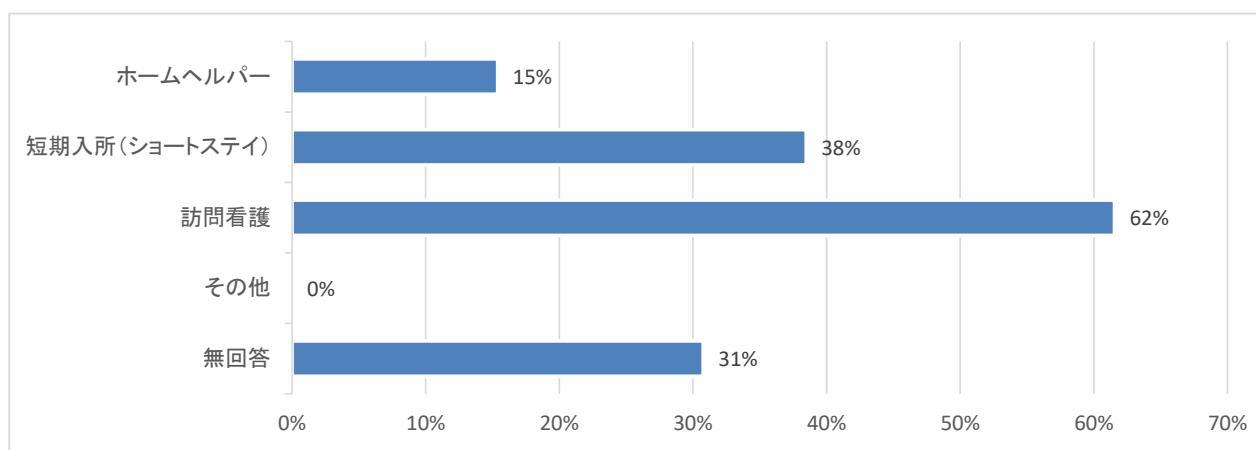
④家族による医療的ケアが困難な場合、代わりにケアを依頼できる相手 (n=21)



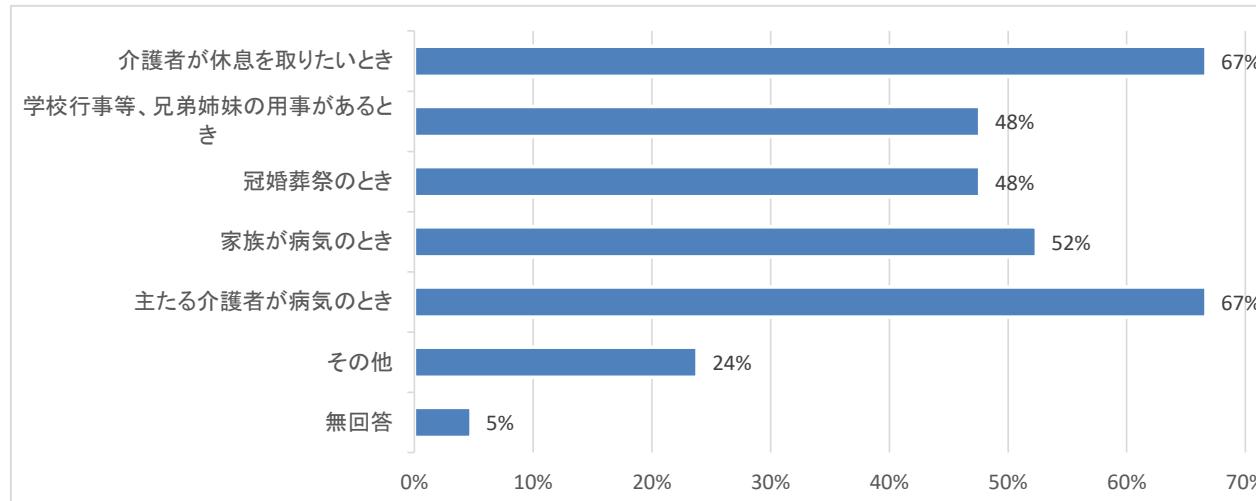
【依頼できる相手】(複数回答) 1. 人に依頼している (n=13)



【依頼できる相手】(複数回答) 2. サービスを利用している (n=13)



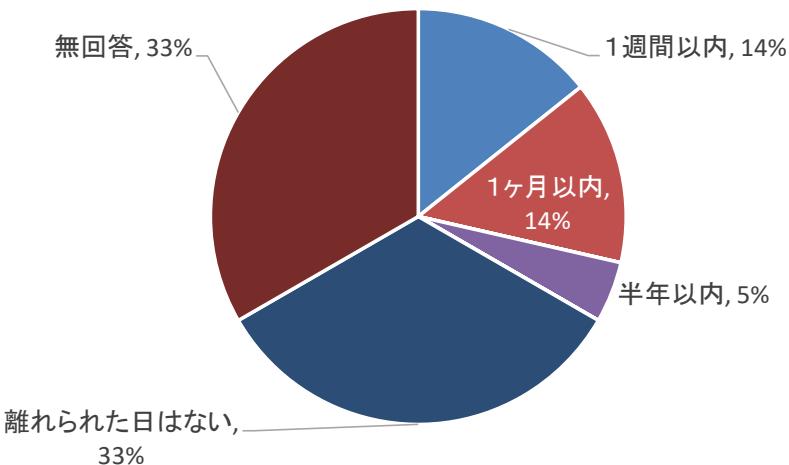
⑤医療的ケアの代わりを依頼したいと感じるとき(複数回答) (n=21)



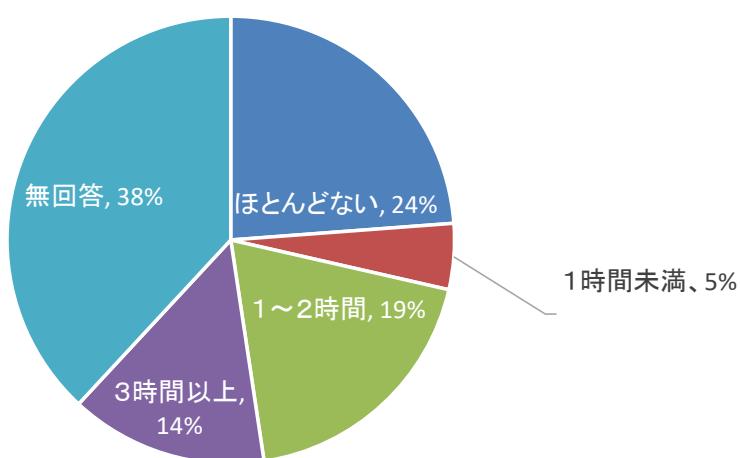
★【他の意見】

- ・実家の用事(介護)
- ・幼稚園で母子分離がしたい
- ・学校生活を親から離れて送らせたい。特別支援学校の訪問籍に在籍しているので親の付き添いが条件。(親と同じ技量があれば、その人も良いとのことだが難しい。)
- ・母の就労
- ・書類の申請に行きたいとき。主たる介護者の通院、用事。(歯医者や美容院は連れて行けない)

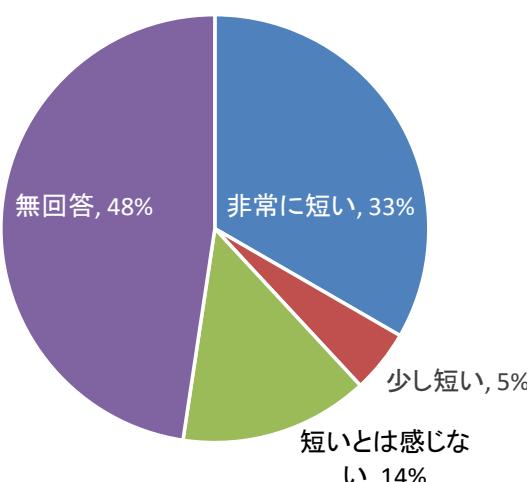
⑥「主たる介護者」が医療的ケアを含む介護から丸1日(24時間)離れることができた直近の日 (n=21)



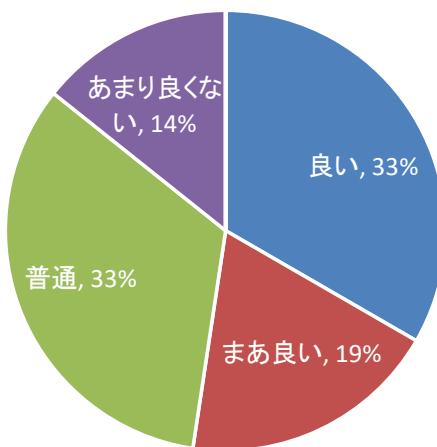
⑦「主たる介護者」が1日の間に医療的ケアを含む介護から離れられる平均時間



【その時間の長さについての感じ方】



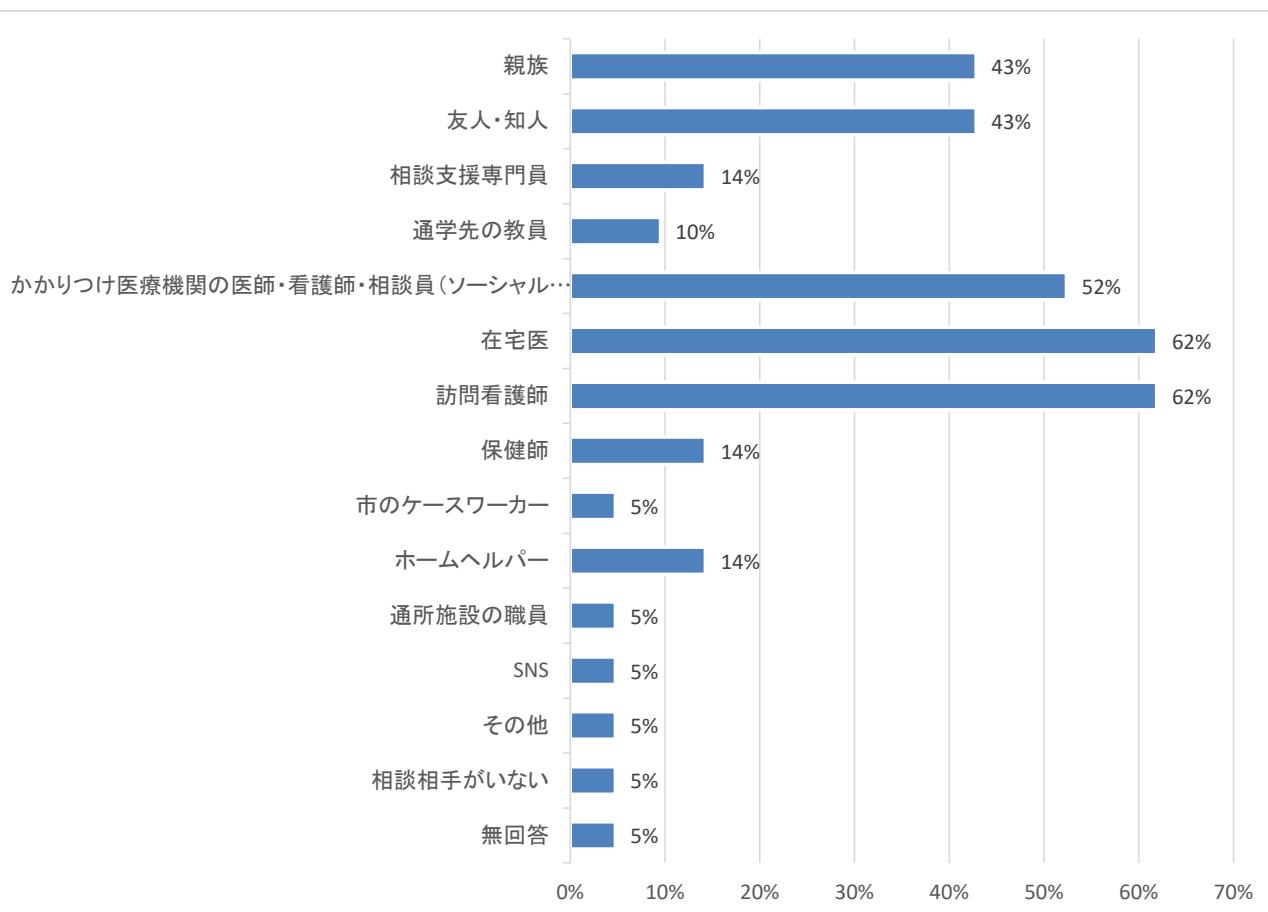
⑧「主たる介護者」の現在の健康状態 (n=21)



【上記の理由、主な意見】

- ・精神科、婦人科へ通院中
- ・息苦しさ、しひれ、だるさなどが断続的にある。原因不明
- ・てんかんだが発作なし
- ・妊娠中

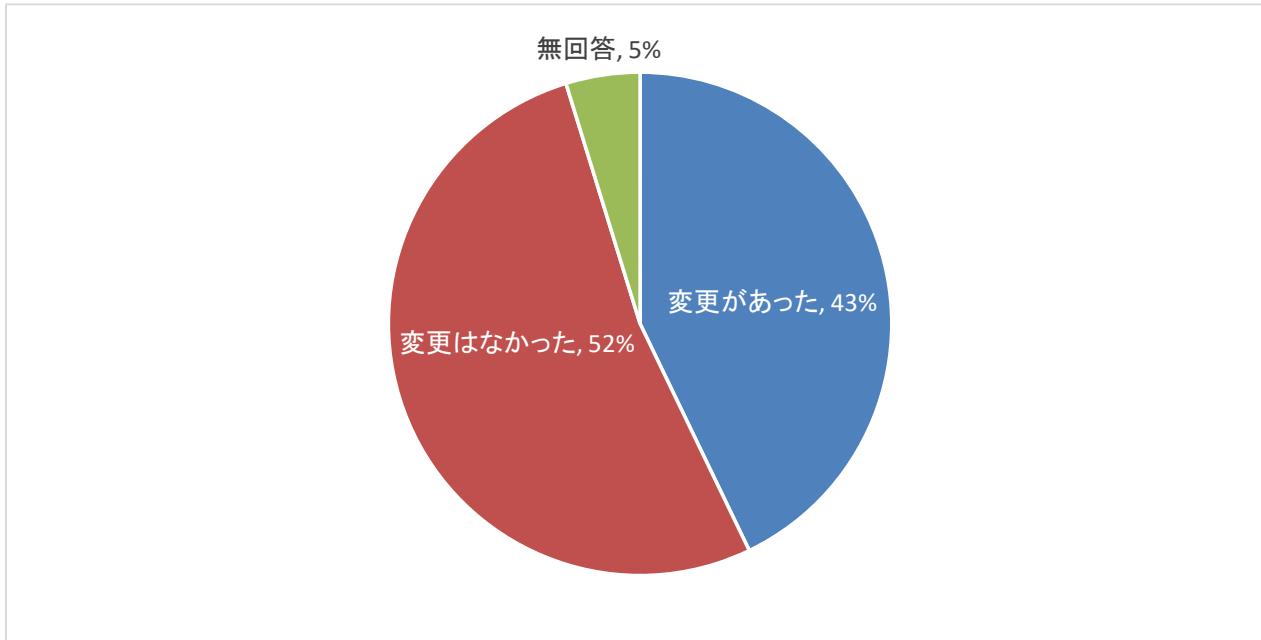
⑨医療的ケアについて相談できる家族以外の相手(複数回答) (n=21)



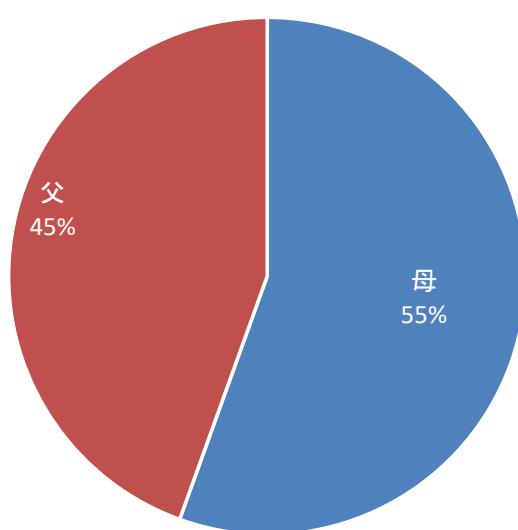
【その他の意見】

- ・病院で知り合った人

⑩医療的ケアが必要なことによる家族の仕事の形態(常勤・非常勤、フルタイム・短時間労働等)への影響 (n=21)



【変更のあった家族】(複数回答) (n=9)



【変更の内容】主な意見

○父

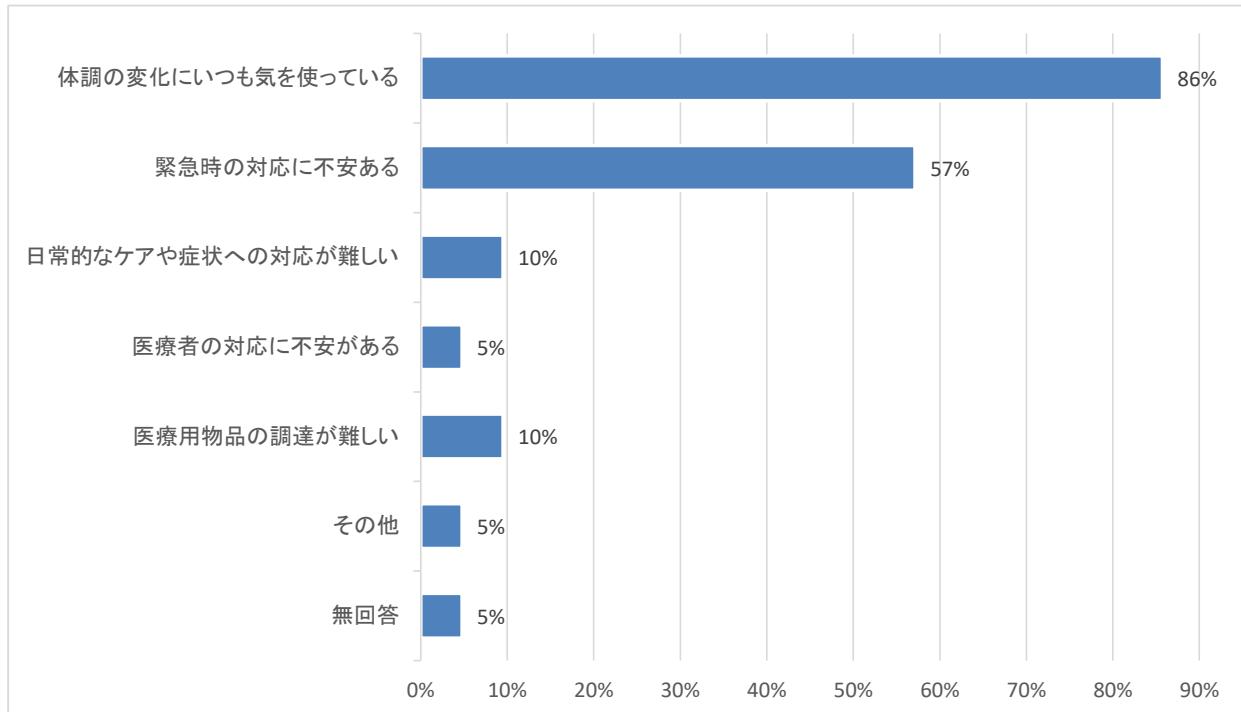
- ・本人の体調も悪かったが、子どもの体調が数年落ち着かず仕事をしていない。
- ・一般社員での1日8時間就労が困難となり、1日4時間の契約社員へ切り替えた。
- ・医療的処置が必要なことにより、保育園の選択肢が少なくなり余計に入園できなかった。
- ・勤務先の限定、役職の変更

○母

- ・仕事が続けられず、退職した。
- ・常勤(正規職員)を退職。症状、生活が落ち着き、それまでとは違う仕事をパートでするようになった。
- ・常勤となった。(お金がかかるため)

3. 医療的ケアに伴う家族の不安等について

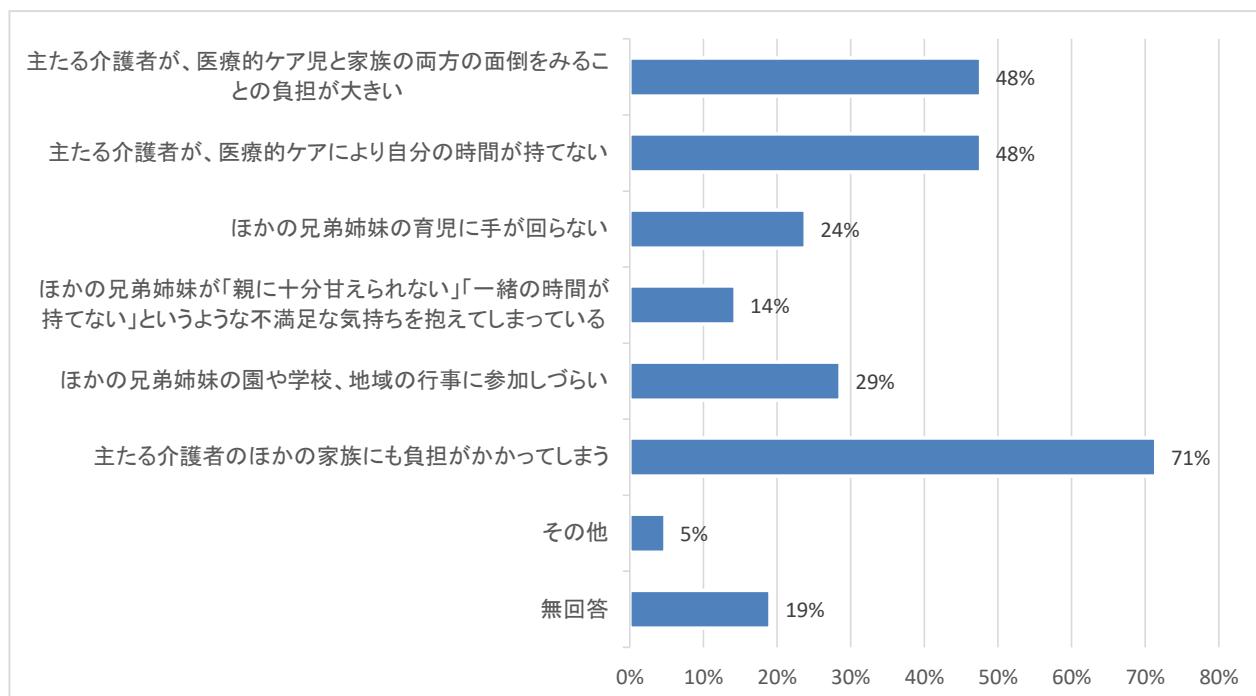
①医療について(複数回答) (n=21)



【その他の意見】

- ・1人で育てているので、支援のない時間の思わずトラブルに不安
- ・お金がかかる

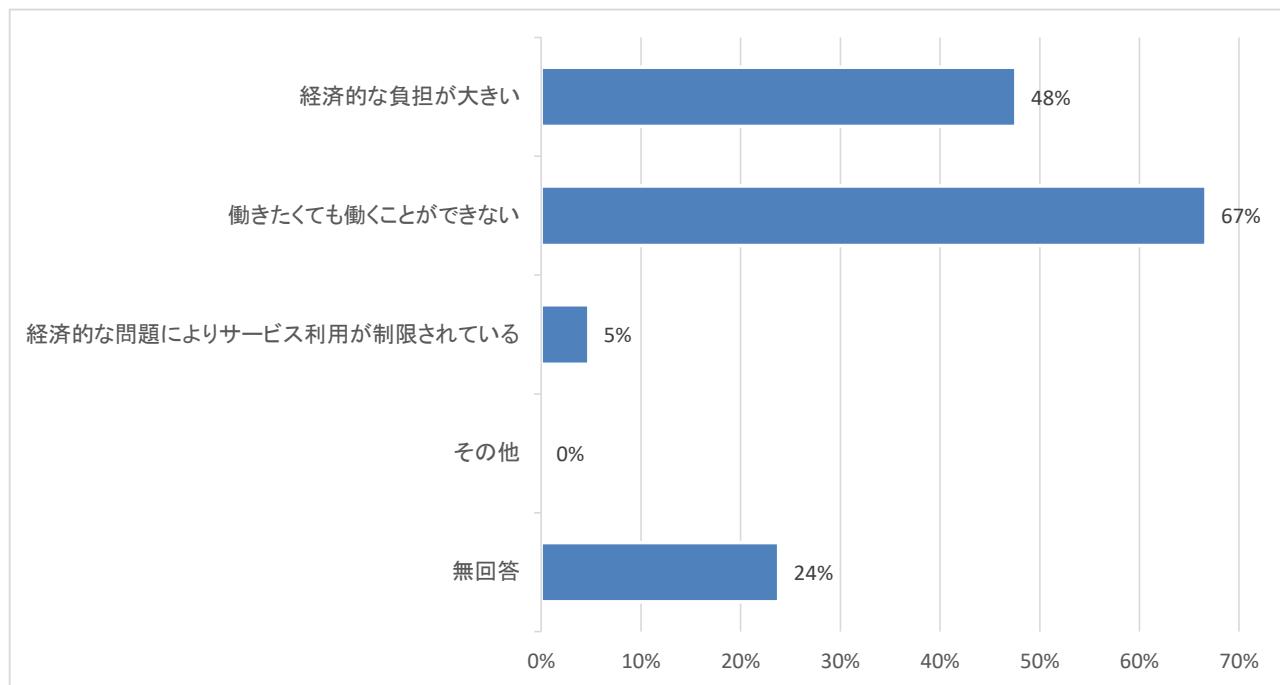
②一緒に暮らす家族について(複数回答) (n=21)



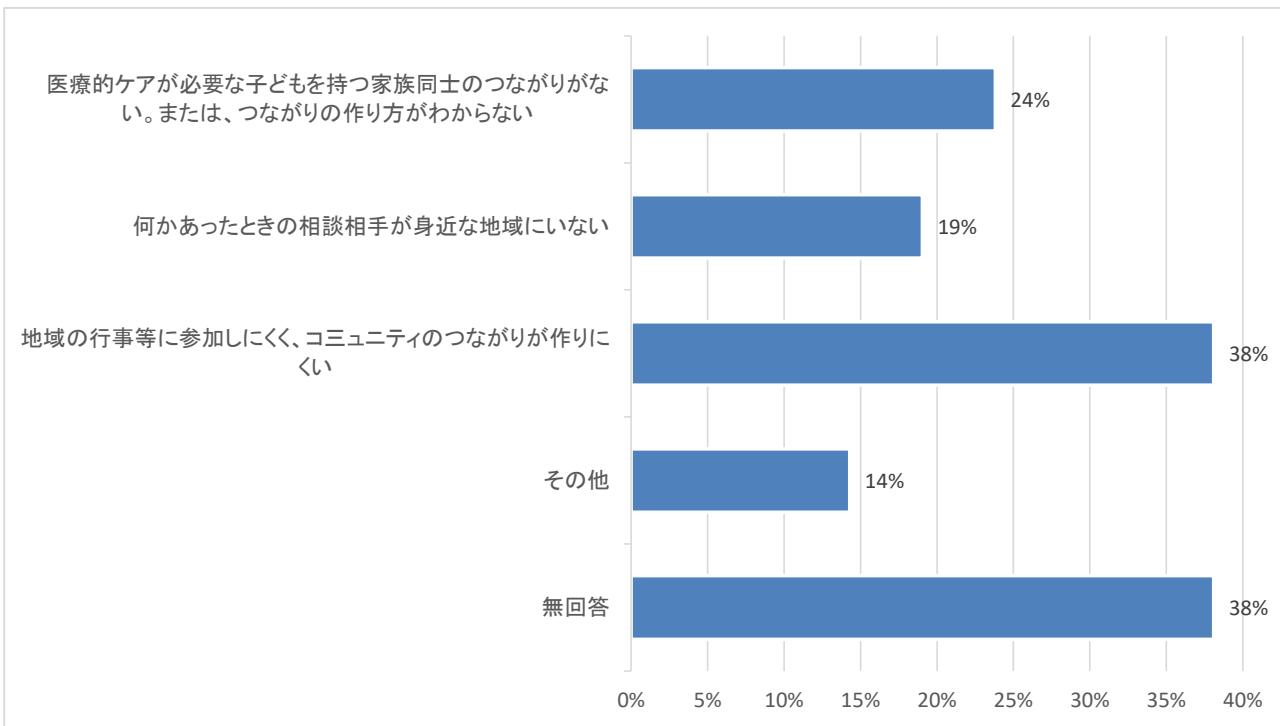
【その他の意見】

- ・手がかかる。親族も頼れないので第2子を諦めた。

③経済的不安について(複数回答) (n=21)



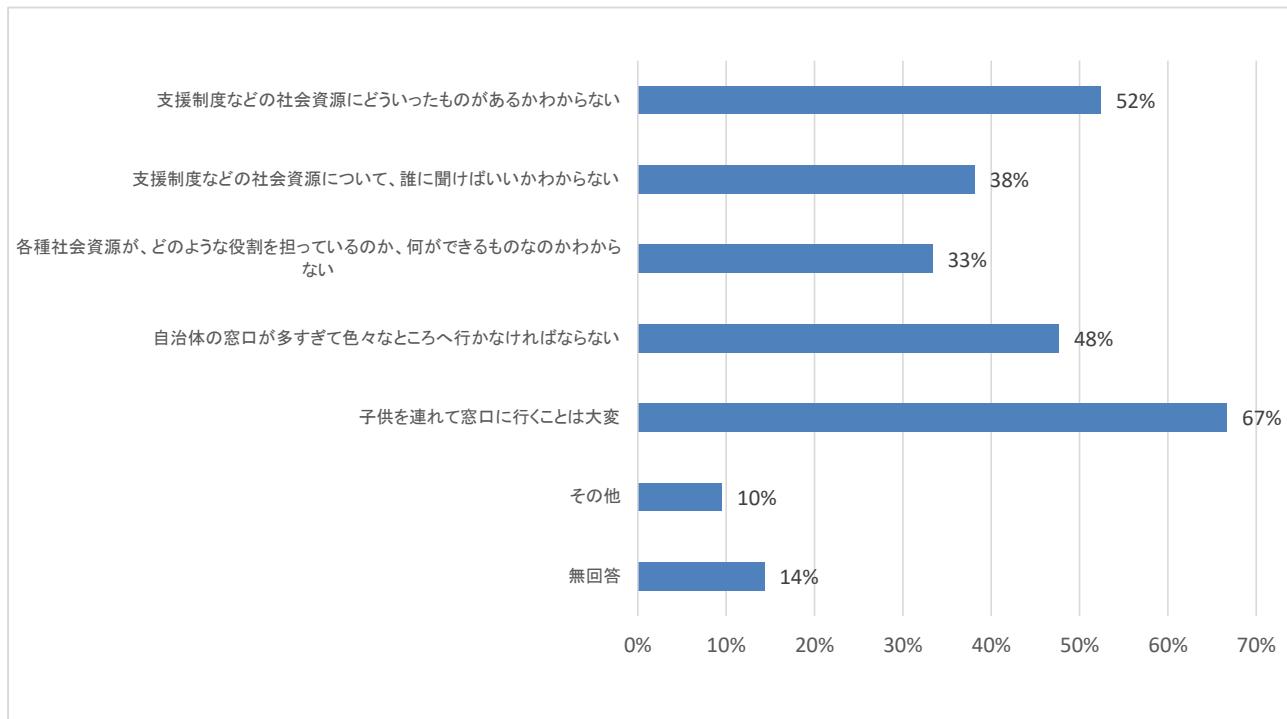
④地域の支援者や仲間について(複数回答) (n=21)



【その他の意見】

- ・病院の親たちで、サークルのようなものを作り、定期的に集まるようにしている。
- ・午前中は授業、午後は入浴支援という1日。レスパイト中は仕事、休養、用事などでつながる時間がない。また、同じような医療的ケアの友達は限定されているので、感覚が違うママに会って気疲れするより、会わない方が良いと思ってしまう。
- ・車いす(ストレッチャー)が行ける場所か考える。

⑤制度等の社会資源について(複数回答) (n=21)



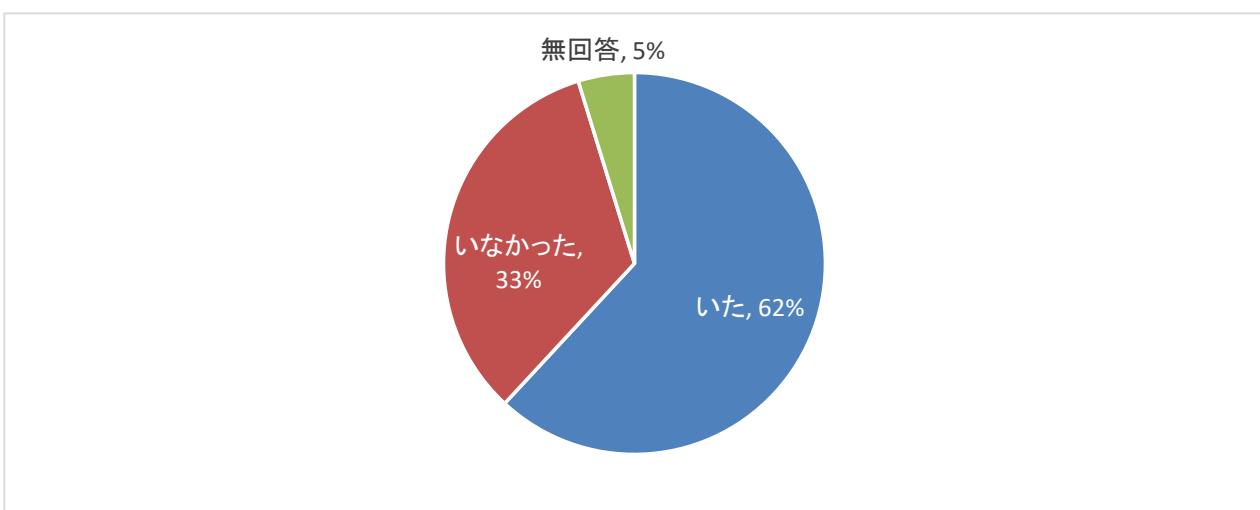
【その他の意見】

・団体等のイベントや、展示の情報がわからない。

・医療的ケア児が受けられる、資源を教えて下さる専門のコーディネーターさんみたいな方がいてくれたら、と思います。相談できる方はいますが、皆さん今までの経験やつながりなどで個人個人意見が違うこともあるので、全員同じように資源を利用できるようになってほしいです。

4. サービスの利用について

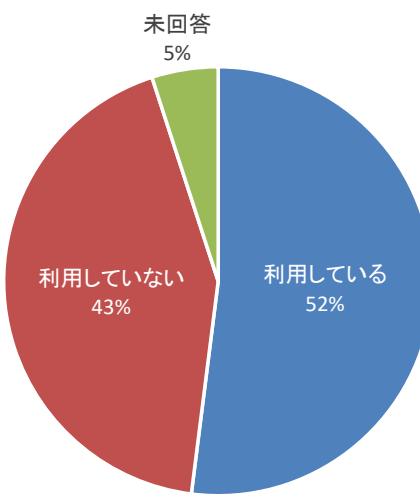
①退院後在家生活を始める際、サービス利用やその他のことについて相談できる相手 (n=21)



【相談相手の詳細】主な意見

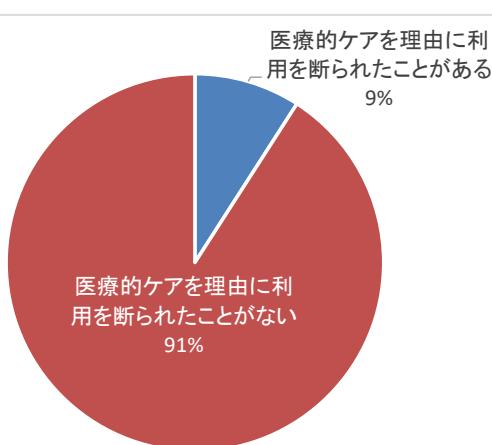
- ・市の相談員、ケースワーカー
- ・在宅医、訪問看護師
- ・かかりつけ医、入院していた病院
- ・ソーシャルワーカー
- ・保健師

②自宅でのホームヘルパーの利用 (n=21)

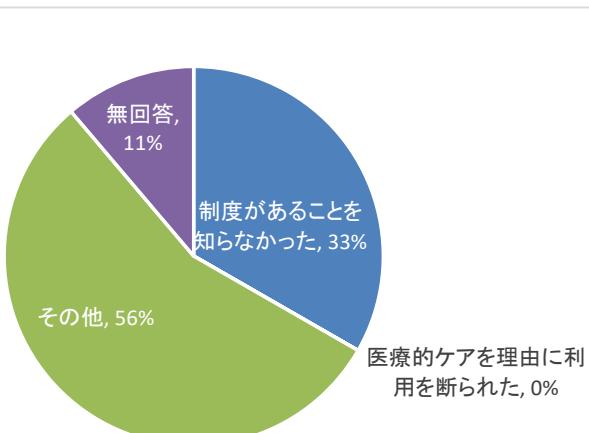


【自宅でのホームヘルパーを利用している方で】

【医療的ケアを理由に利用を断られた経験】 (n=11)



【ホームヘルパーを利用しない理由】 (n=9)



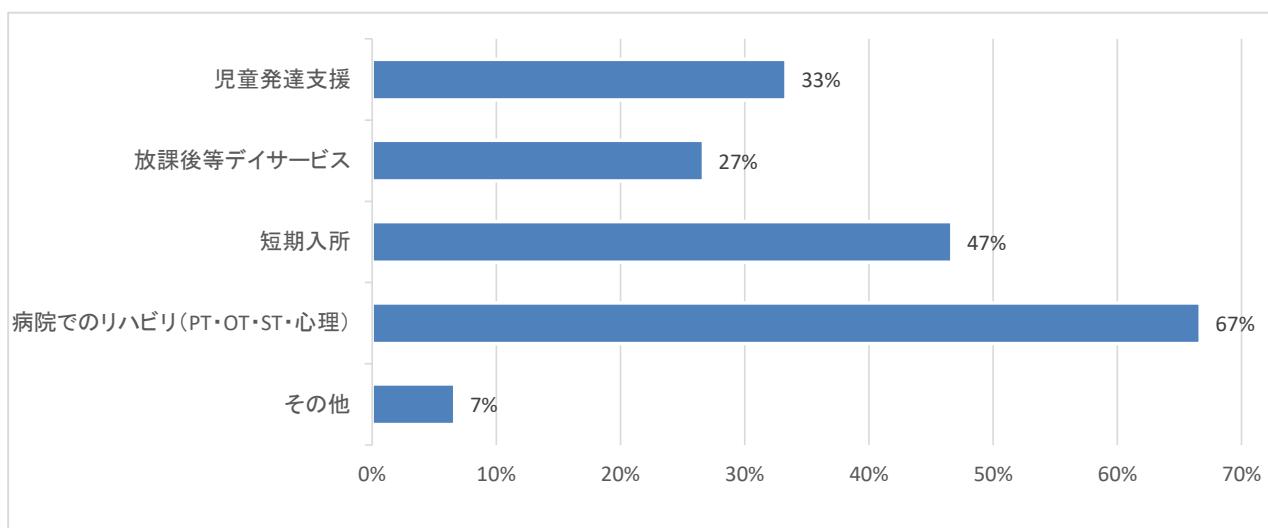
【その他の意見】

- ・今は必要性を感じない。面倒くさい。
- ・保育園に行っているので不要。
- ・時間などが合わずやめた。

③施設サービスの利用 (n=21)



【施設サービス】 【利用しているサービス】 (n=15)

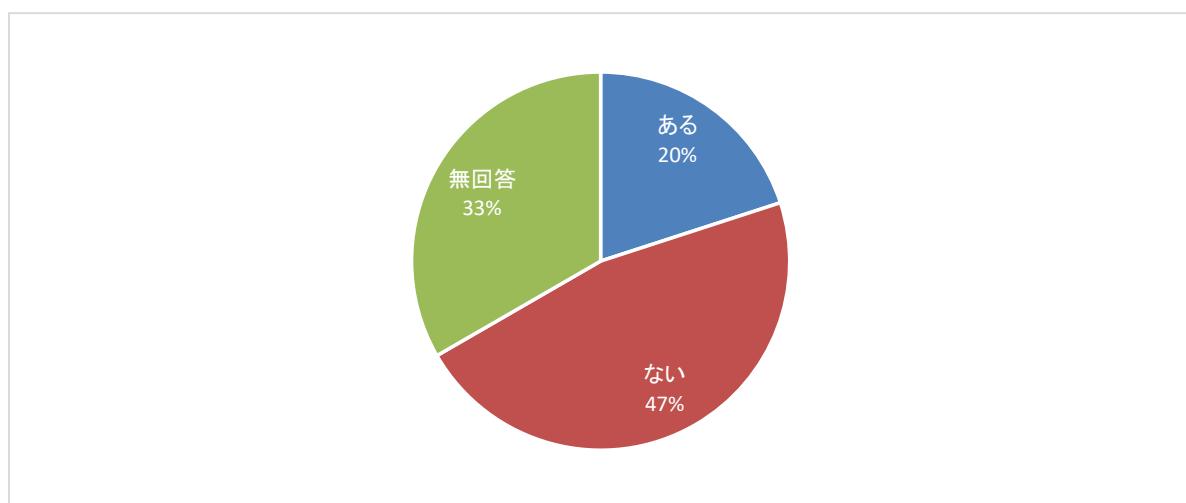


【その他のサービス】

・レスパイト。

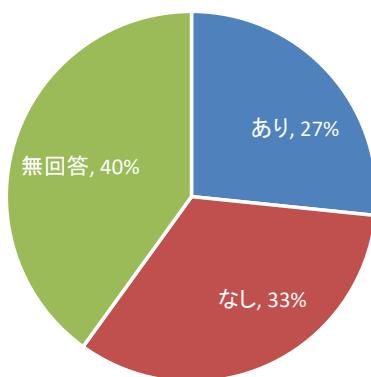
【上記施設サービス利用しているに回答があつた方の中で】

【サービスを利用前に、医療的ケアを理由に利用を断られた経験】 (n=15)



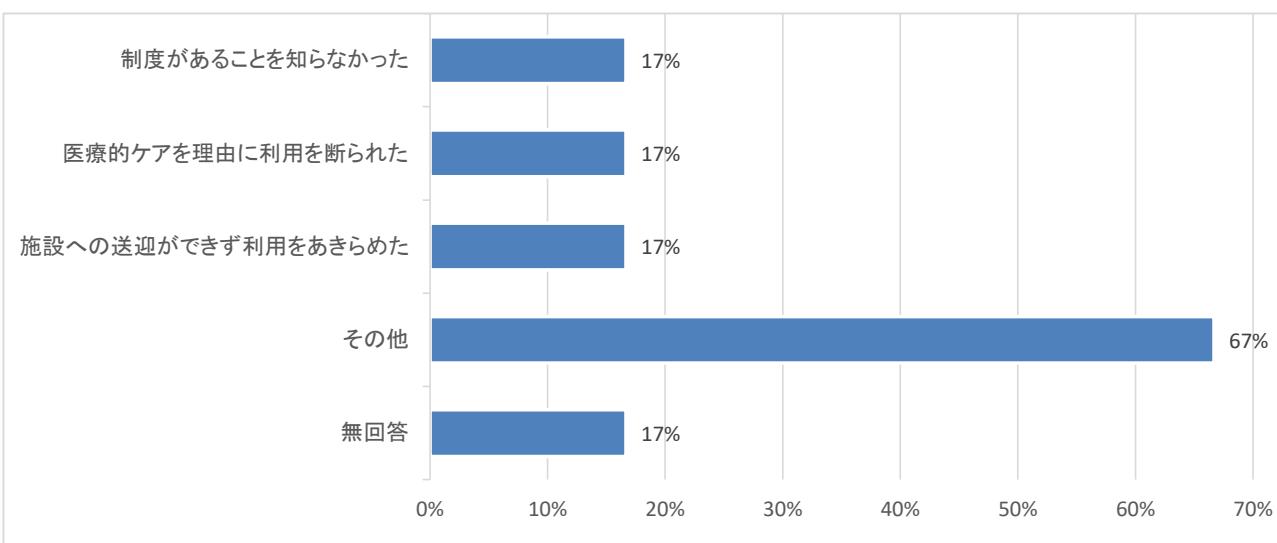
【上記施設サービス利用しているに回答があつた方の中で】

【サービスを利用する前に、施設への送迎ができずにあきらめた経験】 (n=15)



【施設サービス】

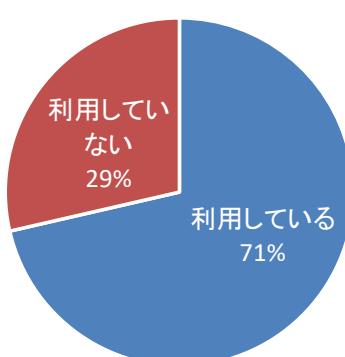
【サービスを利用しない理由】 (n=6)



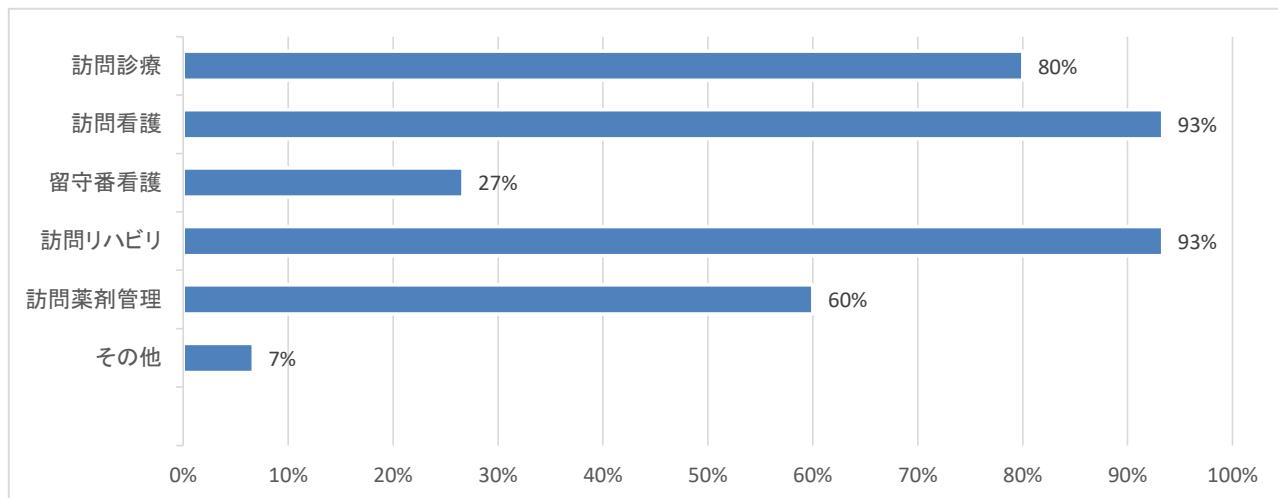
【その他の理由】

- ・医ケア児NGのところはそもそも申し込まなかつた。
- ・生後間もないため
- ・保育園に行つてるので不要
- ・人工呼吸器使用の息子の生活に放課後はないというイメージであきらめている。

④在宅医療サービスの利用 (n=21)



【利用しているサービス】 (n=15)

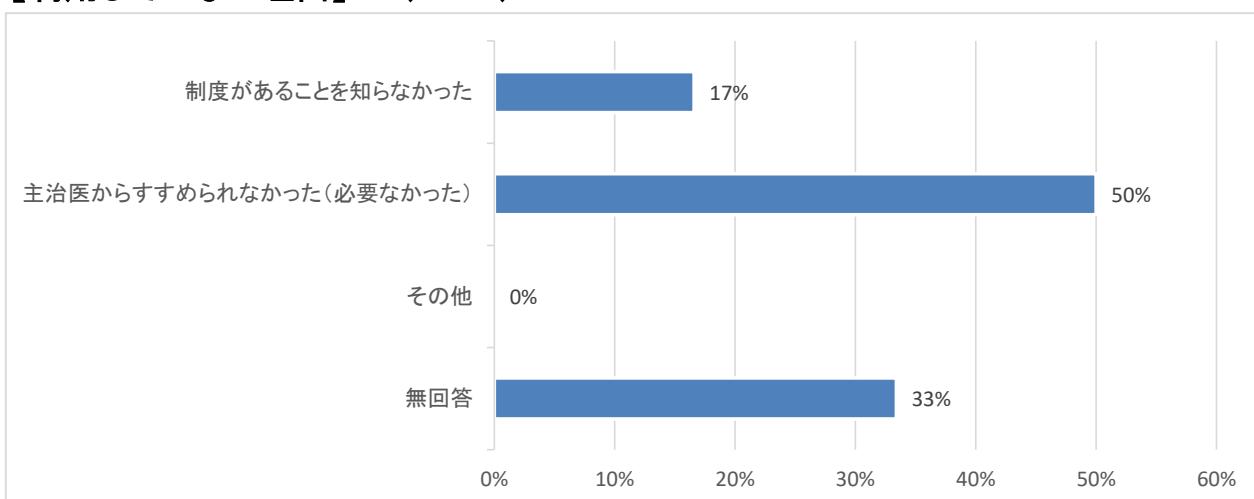


その他

- ・歯科訪問

【在宅医療サービス】

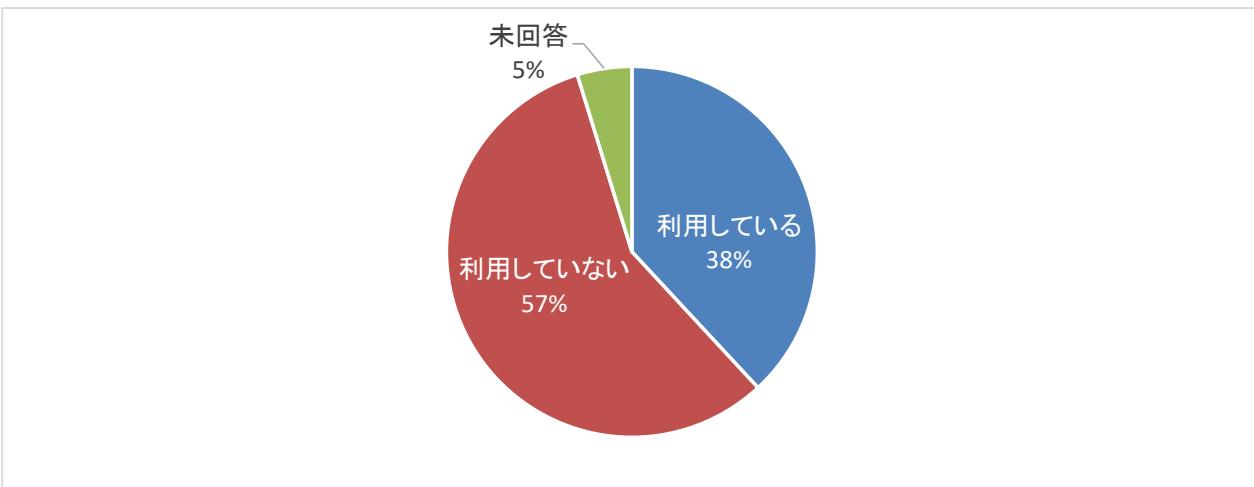
【利用していない理由】 (n=6)



その他の理由

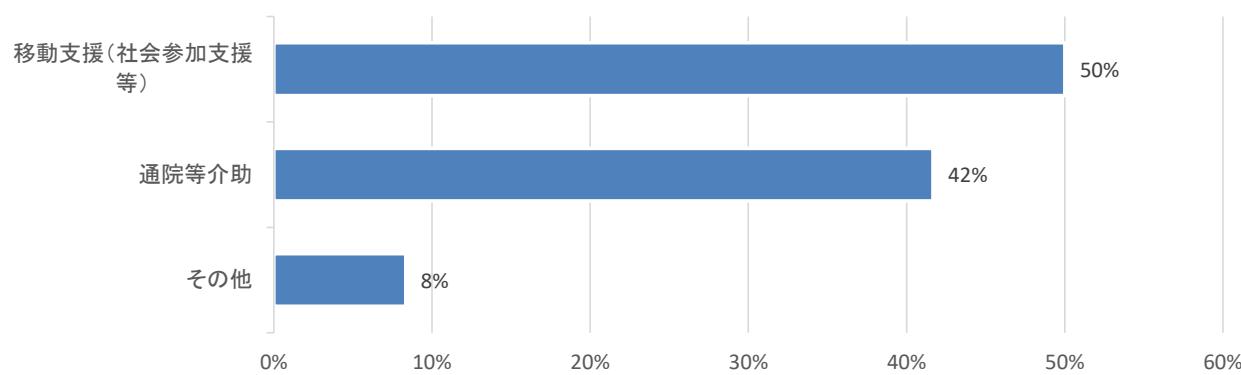
- ・記載なし

⑤外出時サービスの利用 (n=21)



【外出時サービス】

【利用しているサービス】 (n=12)

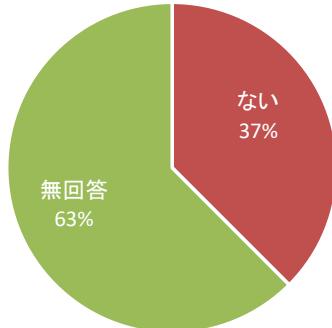


その他のサービス

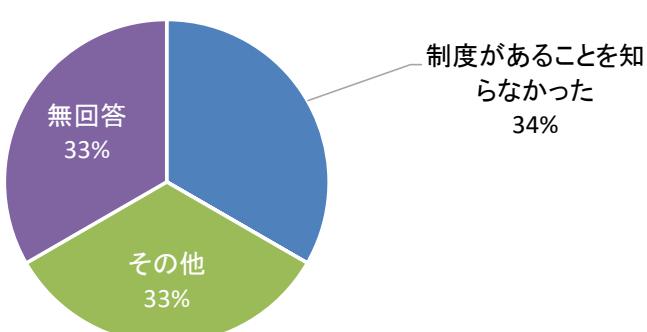
- ・兄弟児の保育園送迎時間の短時間のみ

【外出時サービスを利用しているに回答があった人の中で↓】

【医療的ケアを理由に断られた経験】 (n=8)



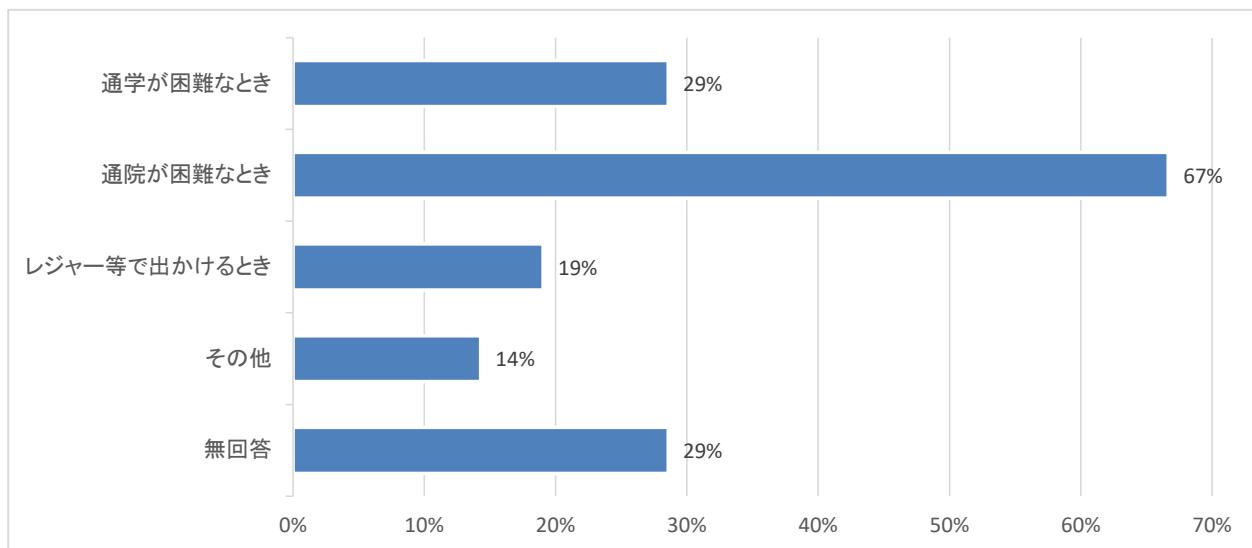
【外出サービスを 利用していない理由】 (n=12)



その意見

- ・利用の方法がよくわからない
- ・今まででは面倒くさい
- ・通院が多く通院に市の介護タクシー?を使いたかったが、子がまだ小さくベビーカーだったので断られた。車がなかったので毎回徒歩40分+交通機関で片道1時間かタクシー自費片道2000円弱で移動していた。

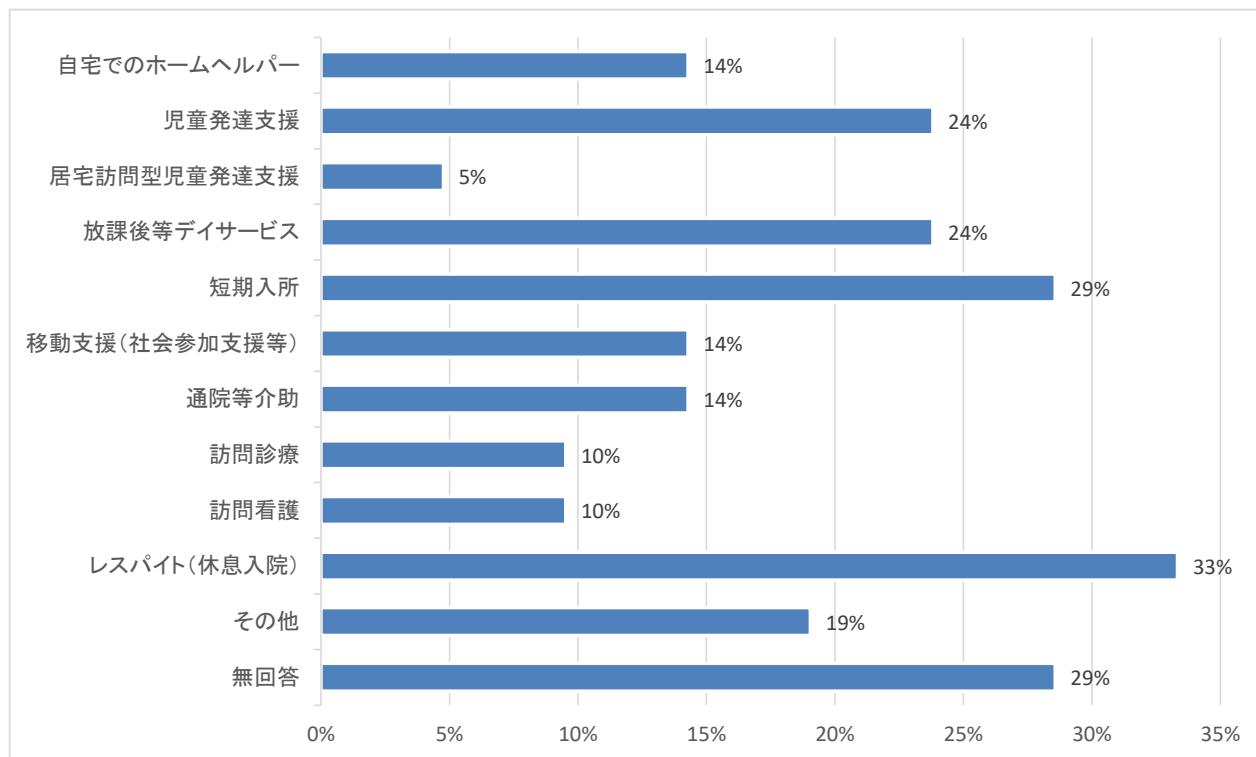
⑥介護者だけでは手が足りず、外出時サービスが必要だと感じるとき(複数回答) (n=21)



その他意見

- ・急に出かけたいとき
- ・兄弟姉妹の行事、イベント

⑦不足していると感じるサービス、利用したいサービス(複数回答) (n=21)



その他意見

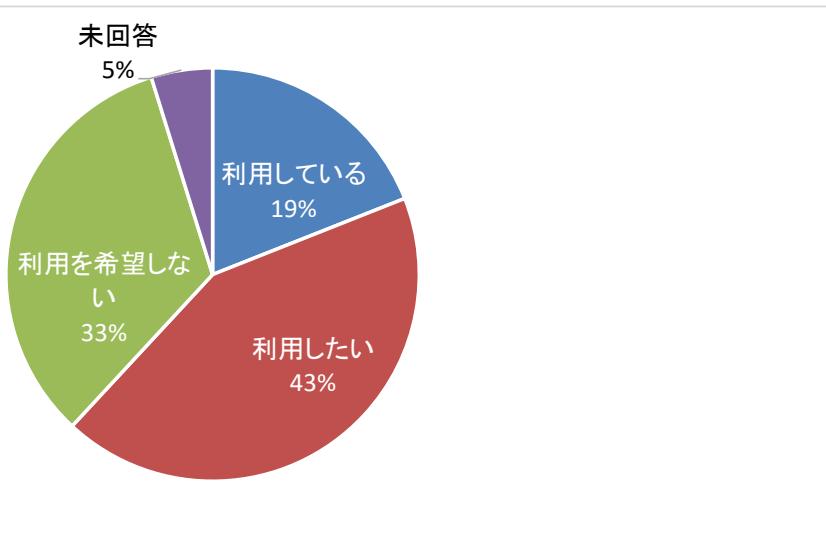
- ・気管切開児が利用できる児童発達支援
- ・兄弟の預け先
- ・嚥下障害に対する支援

理由

- ・医ケア児が利用できる事業所が少ない。
- ・短期入所、デイサービスは予約しても入れないことがある。

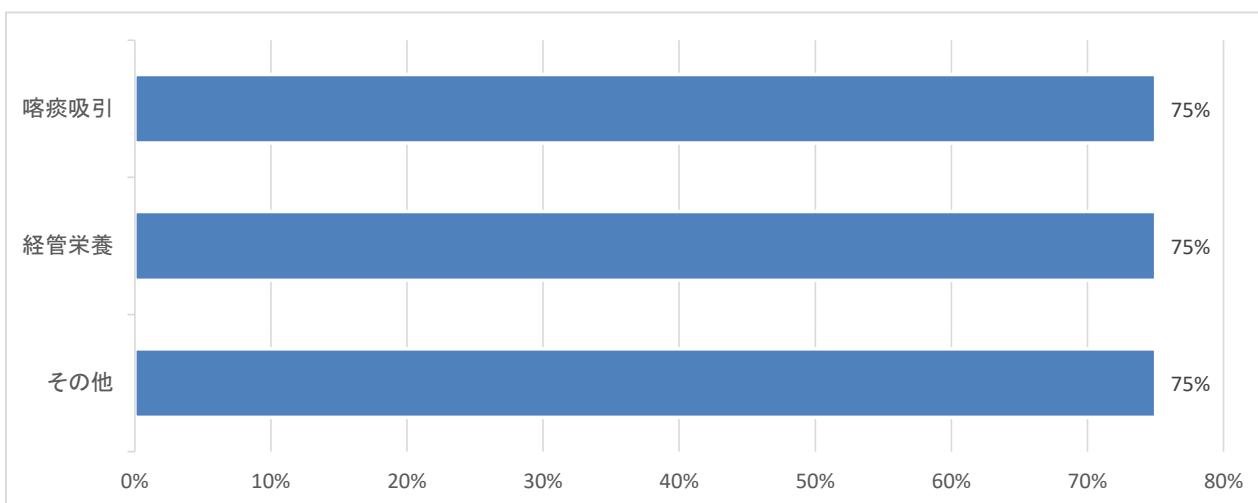
5. ホームヘルパー等による医療的ケアについて

①医療職ではないヘルパー等による医療的ケアの利用 (n=21)



【医療職ではないヘルパー等による医療的ケアについて】

【利用しているケア】(複数回答) (n=4)

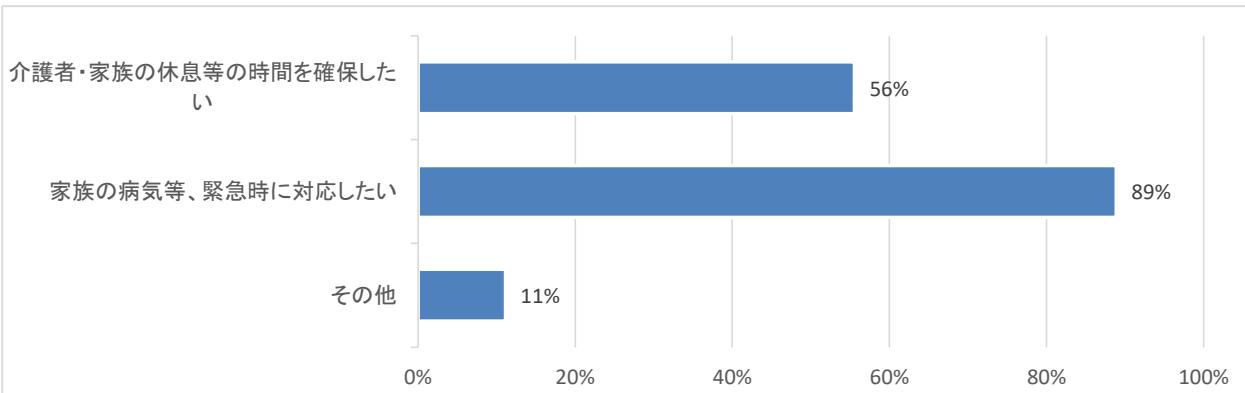


その他

- ・口鼻腔吸引
- ・気管内吸引
- ・呼吸器回りの水切り

【医療職ではないヘルパー等による医療的ケアについて】

【利用したい理由】(複数回答) (n=9)

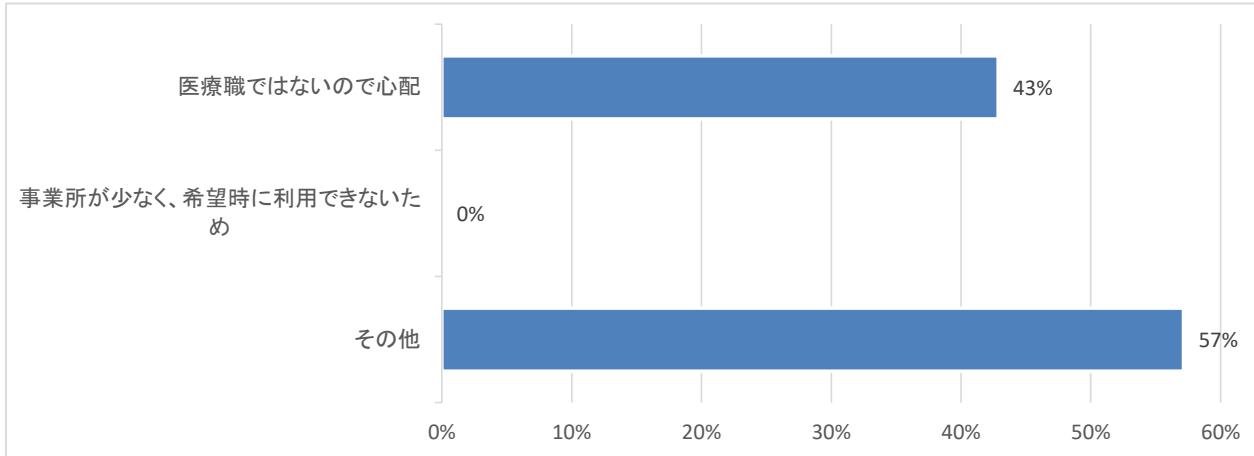


その他

- ・通院に市の介護タクシーを使いたかったが、ベビーカーだったので断られた。
- 車がなかったので、片道一時間の公共交通機関利用(もしくはタクシーだと片道2,000円)で移動していた。

【医療職ではないヘルパー等による医療的ケアについて】

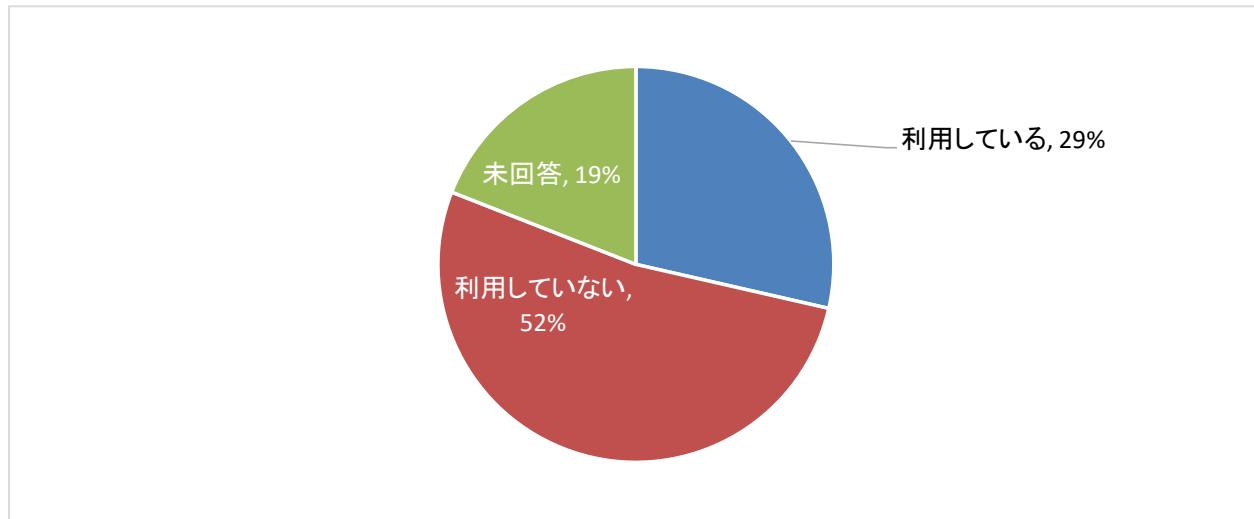
【利用を希望しない理由】(複数回答) (n=7)



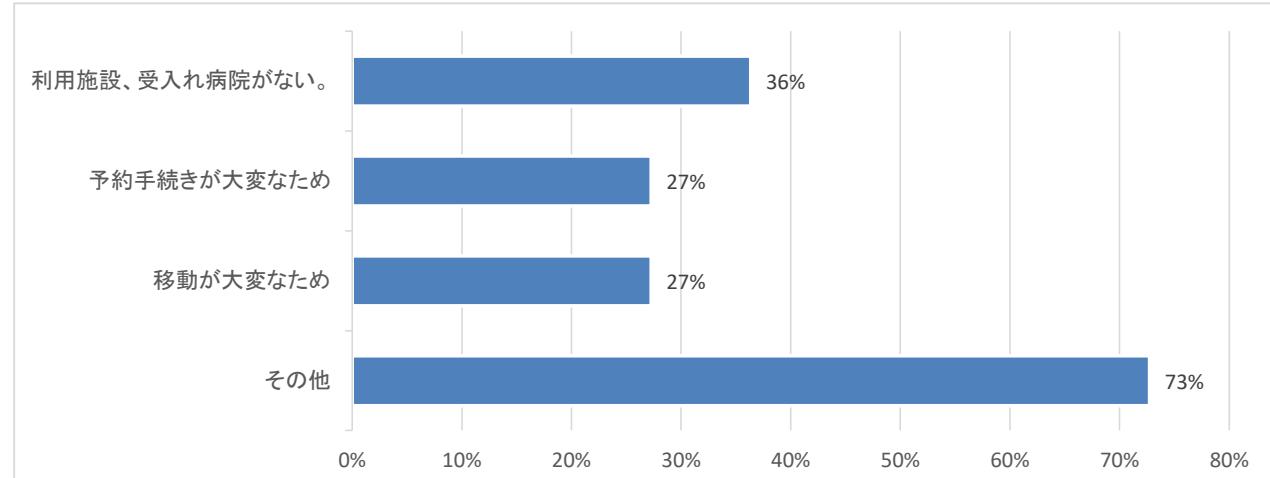
その他

- ・利用回数が多くお金がかかる。
- ・必要がない

6. 短期入所・レスパイト(休息入院)について (n=21)



【短期入所・レスパイト(休息入院)について利用していない理由】 (n=11)

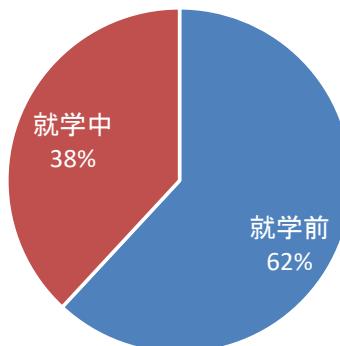


その他

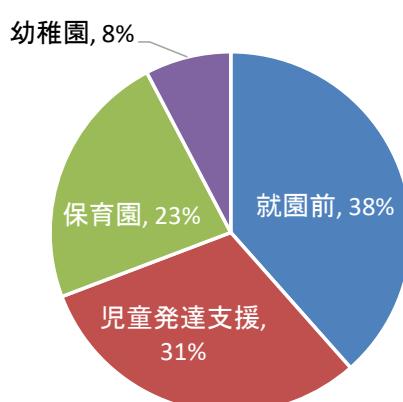
- ・子どもの精神的ストレスがかわいそうだと思った。子どもに辛い思いをさせてまで自分が休みたいとは思わない。
- ・子どもがまだ小さいため。
- ・必要としていない。
- ・子どもがかわいそなので利用できない。
- ・利用料が高い。
- ・申請しているが、呼吸器使用ということで、Aで3年、Bで7年待ちと言われた。

7. 医療的ケア児に対する教育・保育支援について

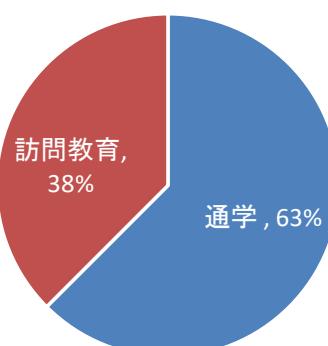
①現在の就学等の状況 (n=21)



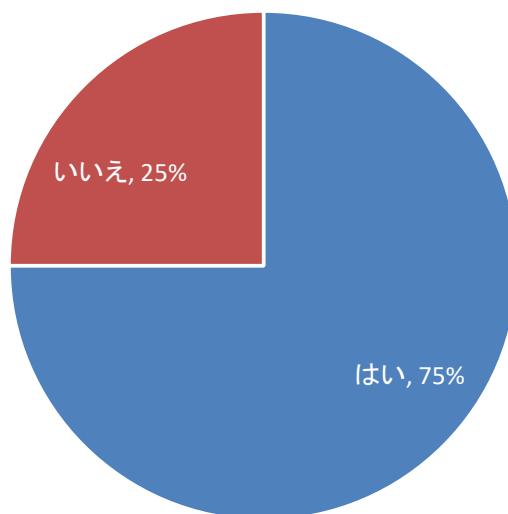
【就学前の児童の状況】 (n=13)



①現在の就学等の状況 (n=8)



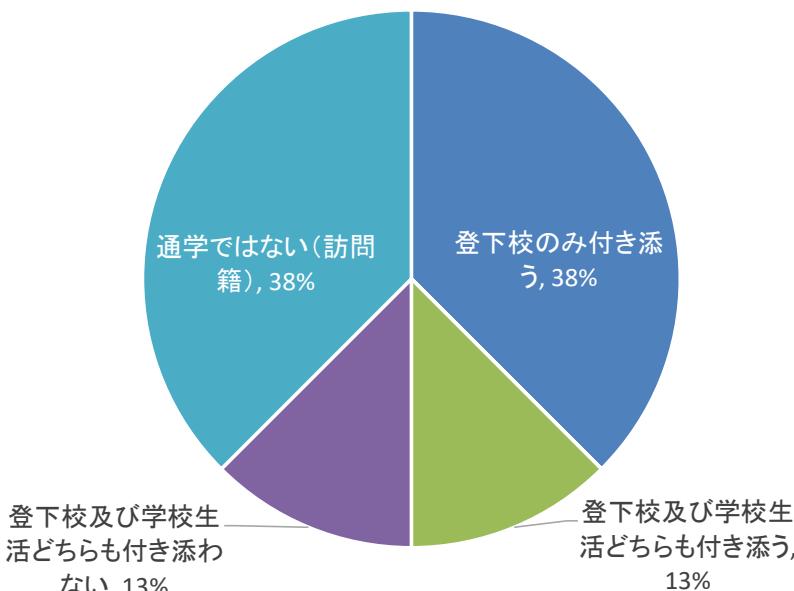
②現在の就学の形態は、希望通りのものですか (n=8)



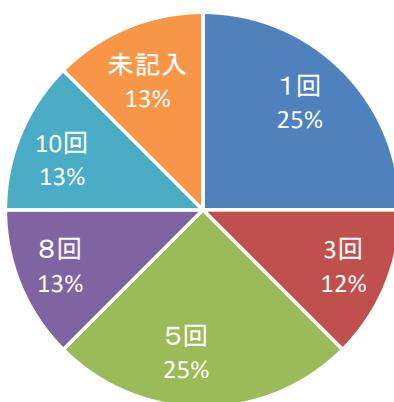
希望通りにならなかつた理由

- ・9月から医ケア専用スクールバスに乗車していますが、固定の看護師がまだ見つかっていない為、母が付き添い乗車しています。子供が学校に居る間母の移動手段が不便なので、結局身動きが取れません。
- ・保護者の送迎、学校での付き添いが必要。
- ・保育園の受け入れ先がなく、退職に至りました。子どもを地域で受け入れていただいて、親の手を離れたとき、同世代の子たちと一緒に育っていってくれるのが、一番の願いです。
- ・児童として保護者と離れて、一人で授業を受けさせたいことを希望したら、通学籍であることを条件とされました。母自身の付き添いの体力の不安(母子家庭であることも理由)とレスパイトの利用もあったので、我が家には訪問が選択肢だと思い、そのようにしています。(レスパイト期間中でも授業に相当する時間を設けて下さっています)。

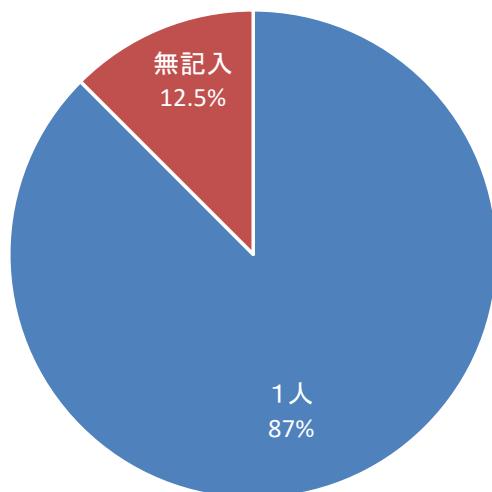
③学校生活・登下校における保護者等の付き添い (n=8)



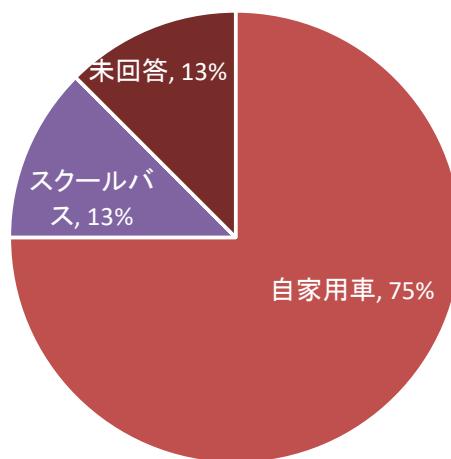
④登下校における保護者等の付き添いの平均回数・人数
【付き添いの平均回数/週】 (n=8)



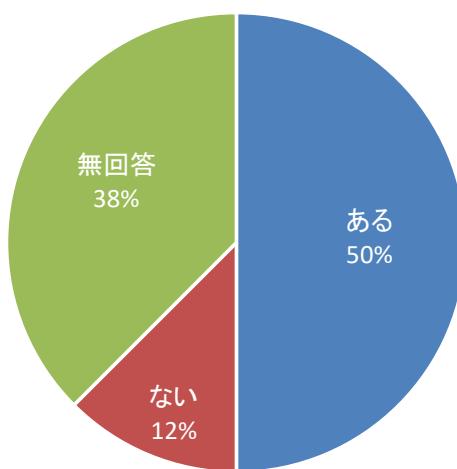
【付き添いの平均人数/回】 (n=8)



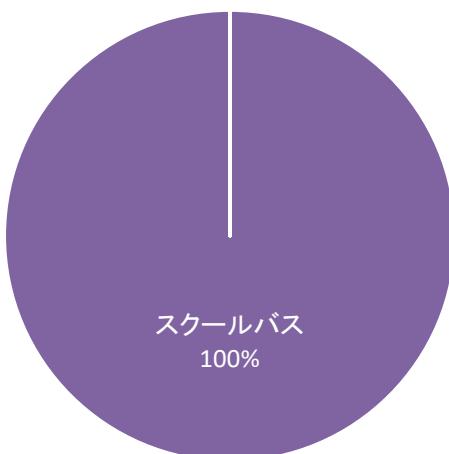
⑤登下校における主な交通手段 (n=8)



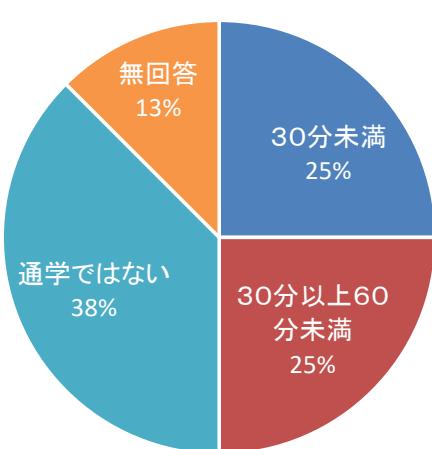
【登下校における主な交通手段で医療的ケアを理由に利用を断られた経験】
(n=8)



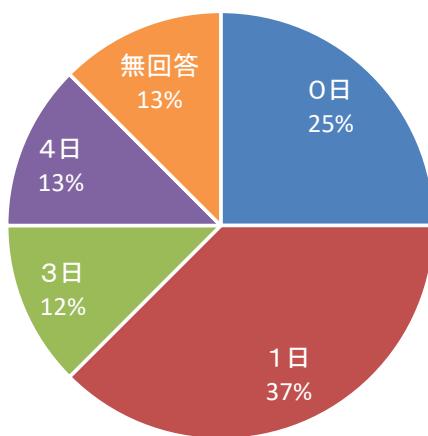
「ある」場合、断られた交通手段 (n=4)



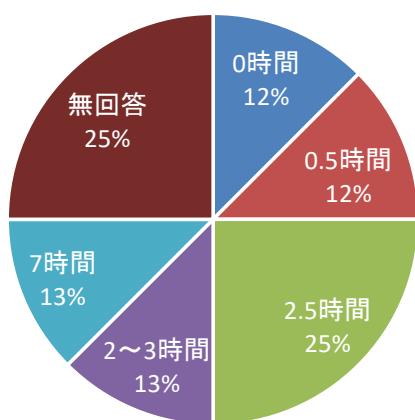
⑥登下校における自宅から学校までの片道所要時間 (n=8)



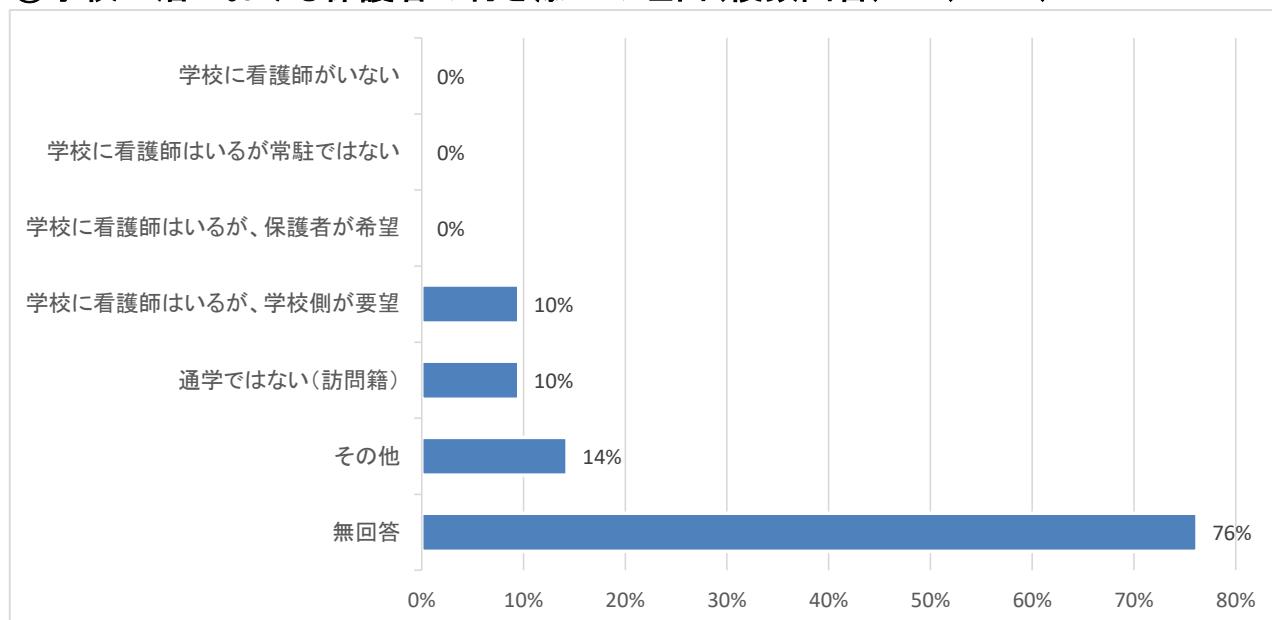
⑦学校生活における保護者等の付き添いの回数・時間
【付き添いの回数/週】 (n=8)



【付き添いの平均時間/日】 (n=8)



⑧学校生活における保護者の付き添いの理由(複数回答) (n=8)



その他

- ・子どもの健康状態が不安定な時
- ・ケアが難しい

8. その他

就学時に医療的ケアがあると付き添いと聞いて、今より離れる時間が減るのかと不安になる。卒業後の子との生活が思い描けない。療育施設で年寄りの親と中年の子を見ると悲観してしまう。(親子分離出来ない、年老いた自分と移動させるにも大変な子、自分の体力がいつまでもつのか)いつも疲れを感じている。

医ケア児の通学は基本的には自主送迎なので親の負担がとても大きいです。
最近は医ケア専用バスも導入され、乗車出来る様になったものの看護師が見つかるまでにはとても時間がかかり、その間は親の付き添いが必要な為、更に大変な思いをしています。早く通学に関するストレスが無くなると良いと思います。

医ケア児が通える放課後デイが本当に少ないです。(立川はゼロ)

医療的ケアがあるだけでスクールバスにスムーズに乗れない(ナースが見つからないなどの理由の為)のでもう少し看護師の数を増やしてほしい。

来年就学予定なので、今は特別支援学校への通学方法について悩んでいます。自家用車での通学が困難なので、公共交通機関の電車とバスを利用する予定です。私は、医療的ケアのある子こそ学校の通学バスに乗せてほしいと思いました。

医ケアバスもありますが、まだ数も少なく、ほとんどが自家用車で送迎しているとのことです。
今、高齢者ドライバーの事故がよくニュースになりますが、医ケアの子を乗せて一人で運転している方はよく事故を起こさないと不思議で仕方ありません。運転中に急に吸引が必要になったときや、嘔吐したときは絶対焦ります。

現状は医ケアバス(看護師さんも)が足りないということなので、サービス利用でどうにかできたらなと思いました。通学の移動支援や、毎日の通学に利用できる料金の福祉タクシー等。
意見を言える機会を教えていただいて、とてもありがとうございます。これからもどうぞよろしくお願ひします。私もお世話を頑張ります。

小児をみられるNSが少ない。

ショートステイ、レスパイトの施設が少なく、なかなかとれない。
訪問籍だが、学区外の施設に、ショート、レスパイトになると授業がとても少なくなってしまう。(3/W→1/W)
介護タクシーの利用料金がわかりやすいとありがたい。それぞれの会社で表し方が違う。
就学卒業後の進路、訪問もあるとありがたい。こちらも入るのが難しかったり日数が少なかつたりしている様子。

介護タクシーなど安く使えると助かる。荷物が多いので病院の付き添いもしてもらえると心強い。呼吸器を使用すると、レスパイト施設が少なすぎる。兄弟がいるので兄弟のケアが行き届かないのが不安。
赤ちゃんでも必要に応じて介護ヘルパーは必要。災害時の電源確保が心配。手続きで市役所に行かなければいけないが、どうしても行けないこともあるので出張サービスがあると助かる。こちら発信ではなくて色々使える支援など教えてほしい。なにより手続きが面倒。市役所にも医療ケア児が使える電源の確保。多々ありすぎて書ききれない。こういう意見を伝える場がたまにあると嬉しい。

子どもの頃から、他の子どもと同じように親が一緒にいても、友達と遊びに行けたりなど、親が必要でないのに親がいないとできないというようなことがない生活が出来る様にして頂きたい。

親の体調不良などの際に、当日予約で利用できる訪問シッターがあると嬉しいです。

医療物品を調達するためだけに、月1回は市外の病院へ片道2Hかけて行っています。立川市内の病院で受け取れないか一度確認してもらいましたが、取り扱いがない(わざわざ取り寄せられない)ということで、市内の病院はNGでした。

医療物品も保険の関係で1か月分ずつしか出せないらしく、仕方ないので月1回取りに行っていますが、これだけ都内、市内に病院があるにも関わらず連携してくれるのは、"優しくないなあ…"と思いました。

我が子は医療的ケア児の中でも酸素のみと軽く、特にサービスを受けなくても今の所何とかなってます。ただ、移動時に子どもと酸素ボンベ(4kg)を1人で持つて歩くのが大変です。又、急変する事があり、夜間のタクシー代なども結構かかります。内部障害の手帳に2級というのではなく、1級、3級となってしまい、受けられるサービスが少なくなってしまいます。今でも充分していただいているとは思っています。

2歳児なので、今回のアンケートの参考にならないかもしれません。

気管切開で、どの施設からも断られる。

気管切開でも受け入れ可能でも、重度障害優先ということで、体が元気だと断られる。

将来大きくなった時に、在宅でどのように過ごすようになるのか、つながりがないので分からない。リアルな声を知りたい。

介護タクシーの利用等、最近まで知らなかったサービスがある。

介護タクシーも兄弟は乗せられないと言われ、移動にとても困った。

もっと重心児についてオープンにして、地域の方に知ってもらいたい。

在宅医療に移行して2年になり、この生活にも慣れてきましたが、常になにかあつたら、将来のことを考えると不安になります。私たち親がいなくなても、この子は幸せに安寧に暮らせるように、今どういう準備ができるだろうかと考えていますが、今現在、レスパイト先も限られ、1日の訪問看護も最長2+1時間、就学も家か親と一緒に通学の可能性が高いなど、親がいないと生活が成り立たない時間が多く、目の前の事でいっぱいいっぱい的な状況です。みなさん今ある資源や制度の中で、できる限りの支援をして下さっていて本当に感謝していますが、医療的ケア児が増えている近年、医療的ケア児に必要な支援や制度をご検討頂けると幸いです。また、医療的ケア児といつても、色々な状態の子がいます。健常な子と同様に未来ある子供として、一人ひとり向き合ってくれたらと願っています。

都の制度が変わり、呼吸器児童も保護者の付き添いなしでの通学が可能になるとのことですが、体制を整えるまでの長期間の日程に付き添う体力に不安を感じる。年度途中の籍の変更、訪問籍でも子ども1人で授業を受けられる体制を検討して欲しい。

息子の将来も心配であるが、自分の将来も考えなければと思う。一緒に生活するとなると、息子は保障されているが、母の保障はあまりない印象である。母自身は息子の介護、付き添いだけで時間を過ごすのではなく、1人の女性として当たり前に働ける環境を作りたいです。医療的ケア児の子育ては母親の協力が当たり前という感覚から救って欲しいです。

ヘルパーさんに吸引はお願いしていますが、アンビューバッグは使用できないので、緊急時の対応はできません。なので、下の子の病院や行事、保育園での送り迎えでヘルパーさんに見守りをお願いできない状況です。ヘルパーさんの医療的ケアのできる内容が増え、見守りをしてもらえるようになればと思っています。将来についても、どこまで可能性を広げられるのか、制度があるのか見えない不安があります。

マル子が切れてからの通院費がかかりそう(今でも交通費、駐車場代かかる)嚥下障害の支援不足

現在、幼稚園より入園保留を言われている。面接時に疾患プラス発達障害かもと言われ、すぐに入園が難しい状態である。疾患があるだけでも入園することが大変。立川市でもこういう子供がたくさんいるはず。これから子供達のためにも安心して入園できる場所が公立で一か所でもあるといいなあと思います。