

和歌山県南部および近隣地域における医療的ケア児と家族が抱える課題の探索的調査

特定非営利活動法人 near

〒647-0025 和歌山県新宮市あけぼの 5470 番地 7

助成事業の概要

<実施目的>

本事業で実施した調査は、紀南地方における医療的ケア児者とその家族について、その現状と課題を明らかにすることを目的とした。また事業としては、以上の現状と課題を可視化することによって、今後の near の活動方針に根拠を与えるとともに、地域の住人および関連する専門家に対する認知度の向上をはかる際の材料を提供することを目的とした。

<実施時期>

2024 年 10 月から 2025 年 2 月にかけて、南紀／紀南エリアに在住する医療的ケア児者の主たるケア者（母親）を対象として調査を実施した。

<実施内容>

具体的には以下二つの調査を実施した。実際の調査は、社会調査に関する知見を有する地域のデザイン&コンサルである「株式会社ヒトノハ」に委託し、代表の加藤同席・確認のもと実施した。

[1] インタビュー調査（2024 年 10 月／回答者 3 名）

[2] 質問紙調査（2025 年 1 月～2 月／回答者 4 名）

2025 年 2 月後半には以上二つの調査結果をまとめ、30 ページ程度の最終報告書を作成した。

事業の成果

調査 1「インタビュー調査」の成果

インタビュー調査は、3 名の医療的ケア児の母親を対象として、near 代表の加藤同席のもと、対象者のご自宅やカフェ等で実施した。調査では半構造化インタビューの手法を用い、一回につき 2 ～ 3 時間程度を確保して行った。また、インタビュー時には、匿名化を行うことや発言の撤回が可能であることを説明し、承諾を得て録音した。調査の結果、明らかになった課題の内容は多岐にわたるため、ここで全体に触れることはできない。以下、課題に関する語りから、キーワードのみ抽出する。居場所と外に出ることへの負担、近所での過ごしにくさ、視線を感じることに、きょうだいへのケア、災害時の不安、看護師さんとの距離感、助成金や制度へのアクセスの困難さ、成人後の就職先、居場所、移動の多さ・遠さ、責任の所在による遅さ、受け入れ体制の脆弱さ、24 時間体制によるケアの制約、主たるケア者の「自分」がなくなっていく感覚、孤立感。

調査 2「質問紙調査」の成果

調査 [1] のインタビュー調査を踏まえ、2025 年 1 月より質問紙調査を実施した。調査対象者は紀南エリアに在住する医療的ケア児者の家族、回答者は主たるケアの担当者とした。質問内容は三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング（2020）を参考としたが、母数が少ないことやより広く声を聞きたいという要望を加味し、自由記述を多く盛り込んだ。質問紙は Google Form を用いて作成し、

near の LINE グループで回答リンクを拡散した。
また医療的ケア児者の診療を担当している医師に
パンフレットによる周知をお願いした。

調査結果は、自由記述が多いかつ回答者数が少な
かったこともあり、調査 [1] の回答の補完的なも
のに留まった。また先行研究の質問項目に合わせ
て行った現状に関する回答の傾向についても、全
国規模の調査との大きな差異等は見いだせなかつ
た。日々の困りごとや課題については、特に「レ
スパイト支援の不足」を含めた、緊急時の預け場
所や選択肢の充実、その背景としての看護師や事
業所などの人手不足などの意見が寄せられた。

成果の広報・公表

本事業における成果物は、調査結果をまとめた
「最終報告書」である。本成果の公表については、
2025 年度の 4 月から 5 月にかけて行うものと
する。具体的には、[1] 行政（県／市）への提出
に加え、[2] 医療的ケア児に関する講演活動、研修、
来年度より和歌山県医療的ケア児支援センターと
共同で実施予定の母親同士のネットワークづくり
などにおいて本資料を活用、という形をもって公
表を行うものとする。

一方最終報告書については、当地域における医療
的ケア児者の絶対数が少ないことから、記述レベ
ルで当事者が特定されてしまう懸念が残る。した
がって、公表にあたってはこれらの情報を伏せ字
にする、あるいは簡易版にするなどの加工を行う
ものとする。また、同様の理由から、WEB サイト
等による一般公開についても上記の加工を行っ
た後に実施するものとする。加工については、
2025 年 4 月～5 月に行う。

また、本報告書を活用し、2025 年 9 月に開催
予定の「小児在宅医学会学術集会」の一般演題へ
の申し込みを行い、学会での発表を計画している。

今後の展開

今年度の実証事業では、以下の課題が残った。

- ・南紀／紀南エリアにおける在宅の医療的ケア児
の総数は 20 人程度と推定されるが、今回はその
うちの 25% 程度にしかアプローチできていない。
- ・当法人からの調査成果を踏まえた提言が十分に
盛り込まれていない。

以上を踏まえた、今後の展開は以下の通りである。

[1] 本成果を踏まえた結果の充実・追記

- ・引き続き回答を募集し、報告書の追記版を作成
する。
- ・提言については報告書をもとに別途ディスカッ
ションを行い、成果の公表に際して追加で提出で
きるよう作成に取り組む。

[2] 成果の活用

- ・行政等各組織との交渉や、勉強会や交流会での
検討などを通し、本事業の成果である報告書を当
法人の活動で活用する。
- ・可能な範囲で本報告書を加工し、より一般の方
に伝わりやすい内容として活用する。

[3] 調査の継続的な実施

- ・予算が確保できれば、継続して調査事業を実施
する。