

医療的ケアを必要とする子どもに関する調査  
(報告書)

平成30年11月

神戸市



# 目次

<b>I 調査概要</b> .....	1
1. 目的 .....	1
2. 調査対象者.....	1
3. 調査方法.....	1
4. 実施時期.....	1
5. 回収状況.....	2
6. 報告書の見方.....	2
<b>II 調査結果</b> .....	3
1. 回答者 .....	3
2. 基本情報.....	3
(1)年齢・性別.....	3
(2)居住区.....	4
(3)病名.....	4
(4)障害者手帳の交付状況 .....	5
(5)小児慢性特定疾病医療費助成の受給状況 .....	7
(6)日常生活の状態.....	8
3. 日常生活で必要とする医療的ケアの状況 .....	16
4. 在宅での医療的ケアの実施状況.....	18
(1)在宅での医療的ケアの実施者.....	18
(2)主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアが実施できない場合の状況.....	19
(3)主たる医療的ケアの実施者の就労状況 .....	20
(4)現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向.....	20
5. 医療機関等の利用状況.....	21
6. 障害福祉サービス等の利用状況.....	22
7. 通園・通学の状況.....	24
(1)通園・通学状況 .....	24
(2)通園・通学先での医療的ケアの実施状況.....	26
(3)保育所・幼稚園等を利用していない理由 .....	28
8. 通園・通学のための送迎について .....	28
(1)通園・通学のための送迎体制.....	28
(2)送迎中の医療的ケアの実施状況 .....	29
9. 医療的ケアが必要な子どもが在宅生活するうえで、介護者や家族が負担に感じること .....	30
10. 医療的ケアが必要な子どもやその家族のために、必要と感じるサービスや支援策 .....	34
<b>【参考】 調査票様式</b> .....	38

# I 調査概要

---

## 1. 目的

平成 28 年 6 月の児童福祉法改正に伴い新設された同法第 56 条の 6 第 2 項により、地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児（以下「医療的ケア児」という。）の支援に関する保健、医療、障害福祉、保育、教育等の連携の一層の推進を図るよう努めることとされた。これを受けて、地方公共団体には、所管内の医療的ケア児の支援ニーズや地域資源の状況を踏まえ、関係機関の連携体制の構築に向けて、計画的に取り組んでいくことが求められている。

このため、本市においても、医療的ケア児の具体的な支援ニーズや課題を把握し、効果的な支援施策を検討するための基礎資料とすることを目的として、医療的ケア児の実態調査を実施する。

## 2. 調査対象者

神戸市に在住する 0 歳から 17 歳の児童のうち、在宅で療養・生活しており、在宅で以下のいずれかの医療的ケアを行っているもの

- |         |                 |         |
|---------|-----------------|---------|
| ①経管栄養   | ②中心静脈栄養         | ③自己腹膜灌流 |
| ④気管切開   | ⑤人工呼吸器(C-PAP)装着 | ⑥自己導尿   |
| ⑦酸素補充療法 | ⑧口腔・鼻腔内吸引       |         |

## 3. 調査方法

以下の方法で調査を実施した。

- (1) 調査対象に該当する児童が多く通院していると想定される市内の医療機関(4病院・3診療所)に協力を依頼し、対象者(保護者)が来院した際に、医療機関より調査票を交付し回答を依頼。
- (2) 市内の特別支援学校(小・中学部、高等部)の在籍児童のうち、調査対象に該当する児童(保護者)に、特別支援学校より調査票を交付し回答を依頼。
- (3) 回答者には複数の医療機関及び特別支援学校から調査票を受け取った場合も、いずれか 1 通の調査票のみに回答するように依頼。
- (4) 回答者は任意・匿名で回答した調査票を、神戸市あてに郵送(調査票に返信用封筒を同封)。

## 4. 実施時期

調査票の配布期間 平成 30 年 3 月 27 日～6 月 30 日

## 5. 回収状況

配布数	回収数	回収率
350 件	176 件	50.2 %

※配布数については、同一の対象者に複数の医療機関等から配布している場合でも、それぞれの医療機関等からの配布数を合計している。

## 6. 報告書の見方

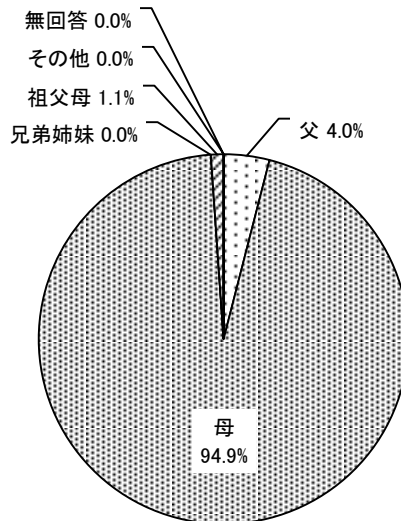
- (1) 図表中の「n(number of case)」は、有効標本数(集計対象者総数)を表している。
- (2) 回答結果の割合「%」は、有効サンプル数に対して、それぞれの回答数の割合を小数点以下第2位で四捨五入したものである。そのため、単数回答であっても合計値が100.0%にならない場合がある。
- (3) 複数回答の設問の場合、回答は選択肢ごとの有効回答数に対して、それぞれの割合を示し、そのため、合計が100.0%を超える場合がある。
- (4) 図表中において「無回答」とあるものは、回答が示されていない、または回答の判別が著しく困難なものである。

## Ⅱ 調査結果

### 1. 回答者

回答者の続柄は、「母」が 94.9%を占め、「父」が 4.0%、「祖父母」が 1.1%となっている。

図表1 回答者の続柄



(n=176)

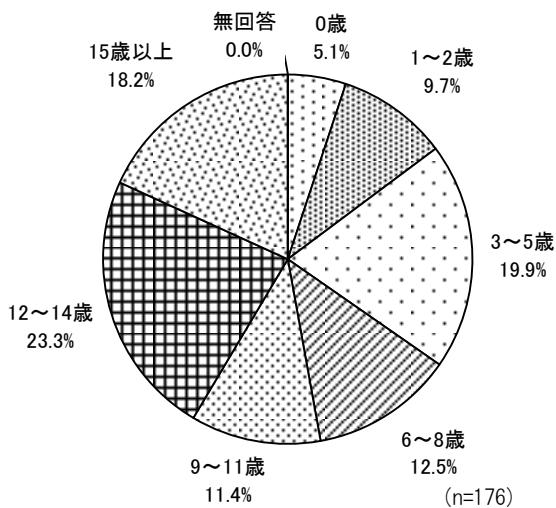
### 2. 基本情報

#### (1) 年齢・性別

本人の年齢は、「12～14 歳」が 23.3%で最も高く、次いで「3～5 歳」が 19.9%、「15 歳以上」が 18.2%と続いており、平均年齢は 8.8 歳となっている。

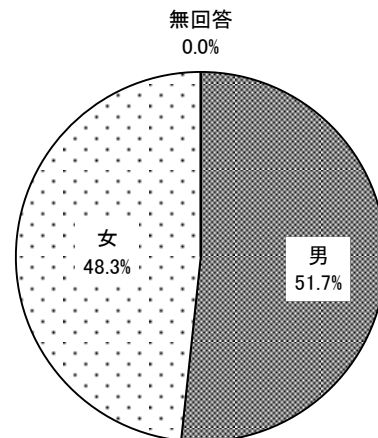
性別は、「男」が 51.7%、「女」が 48.3%と、概ね半数ずつとなっている。

図表2 年齢



(n=176)

図表3 性別

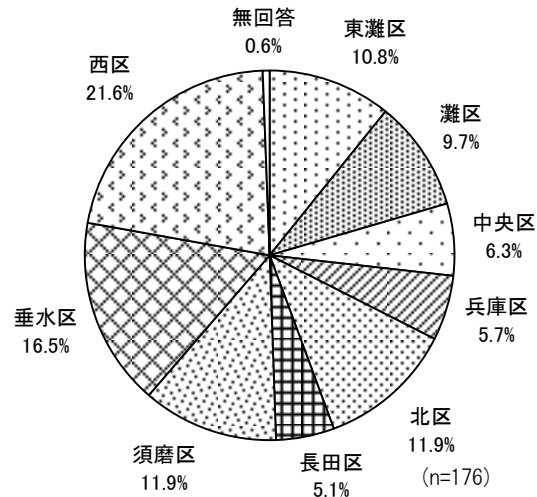


(n=176)

## (2) 居住区

居住区は、「西区」が 21.6%で最も高く、次いで「垂水区」が 16.5%、「北区」と「須磨区」がともに 11.9%、「東灘区」が 10.8%、「灘区」が 9.7%となっている。

図表4 居住区



## (3) 病名

病名についてみると、「脳性麻痺」、「てんかん」、「二分脊椎」、「糖尿病」などが多くみられる。

図表5 病名

病名	件数
脳性麻痺	24 件
てんかん(点頭てんかん、難治性てんかんなど)	15 件
二分脊椎	13 件
糖尿病 (I 型糖尿病など)	12 件
単心房症、単心室症	9 件
低酸素性虚血性脳症	8 件
気道狭窄	8 件
成長ホルモン分泌不全性低身長症	8 件
心室中隔欠損症、心房中隔欠損症	6 件
水頭症	6 件
ダウン症候群 (21 トリソミー)	4 件
プラダー・ウィリ症候群	4 件
左心低形成症候群	4 件
慢性肺疾患	4 件
無脾症候群	4 件
両大血管右室起始症	4 件
その他	116 件

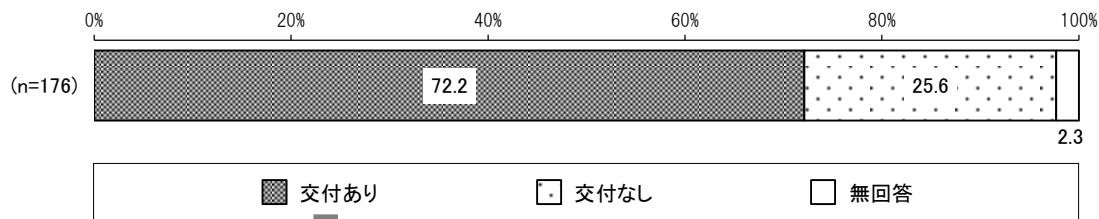
(4) 障害者手帳の交付状況

① 身体障害者手帳の交付状況

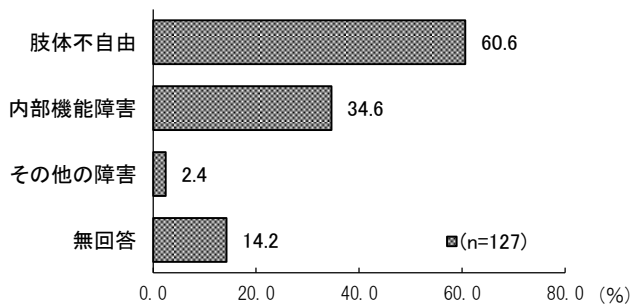
身体障害者手帳の交付状況についてみると、「交付あり」が72.2%、「交付なし」が25.6%となっている。

身体障害者手帳の交付を受けている者の障害の種別は、「肢体不自由」が60.6%、「内部機能障害」が34.6%となっており、「肢体不自由」「内部機能障害」の重複回答は14名11.0%となっている。また、障害者手帳の等級は、「1級」が83.5%で最も高く、次いで「3級」が7.9%、「2級」と「4級」がともに2.4%となっている。

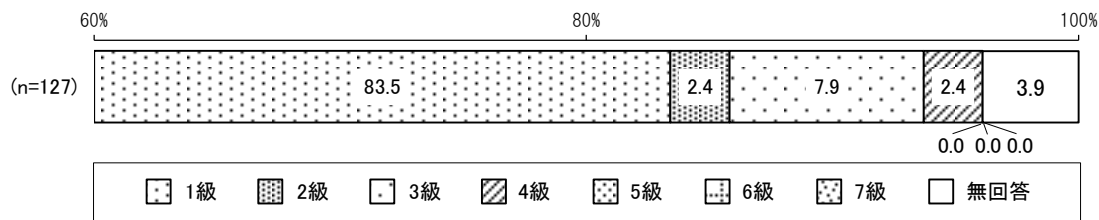
図表6 身体障害者手帳の交付状況



図表7 身体障害の種別



図表8 身体障害者手帳の等級

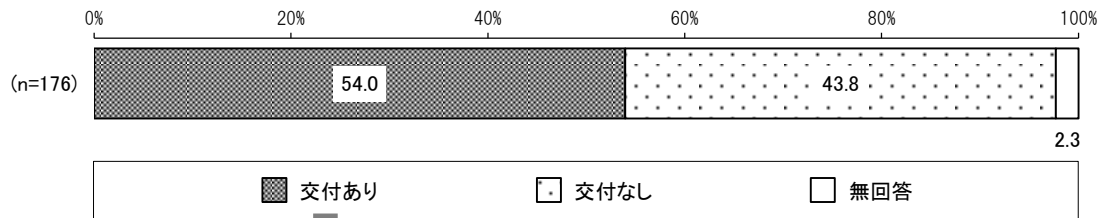




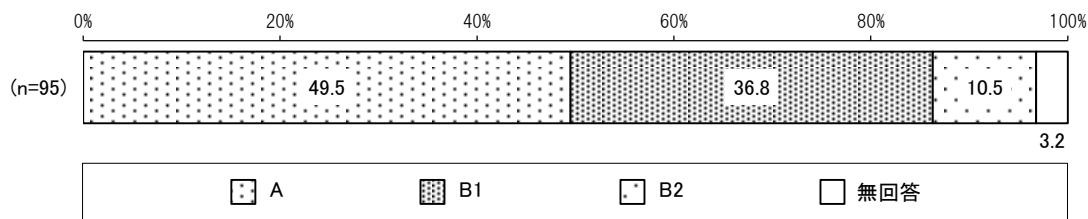
### ②療育手帳の交付状況

療育手帳の交付状況についてみると、「交付あり」が54.0%、「交付なし」が43.8%となっている。  
 療育手帳の交付を受けている者の判定は、「A」が49.5%、「B1」が36.8%、「B2」が10.5%となっている。

図表9 療育手帳の交付状況



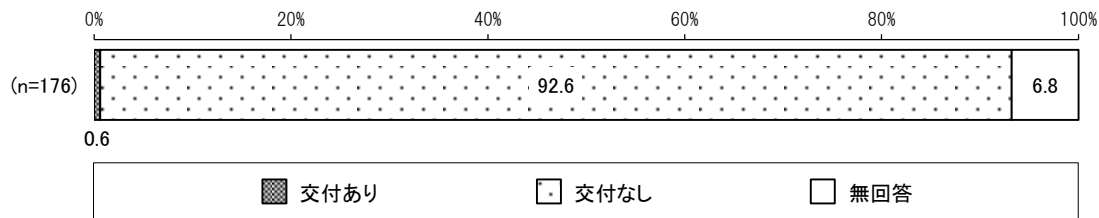
図表10 療育手帳の判定



### ③精神障害者保健福祉手帳の交付状況

精神障害者保健福祉手帳の交付状況についてみると、「交付あり」は0.6%となっており、「交付なし」が92.6%を占めている。

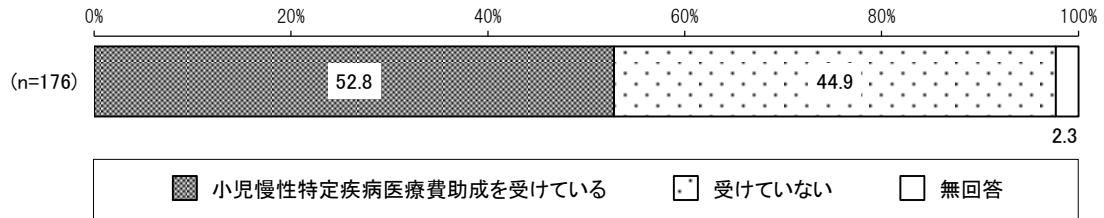
図表11 精神障害者保健福祉手帳の交付状況



(5) 小児慢性特定疾病医療費助成の受給状況

小児慢性特定疾病医療費助成の受給状況については、「小児慢性特定疾病医療費助成を受けている」が52.8%となっている。

図表12 小児慢性特定疾病医療費助成の受給状況

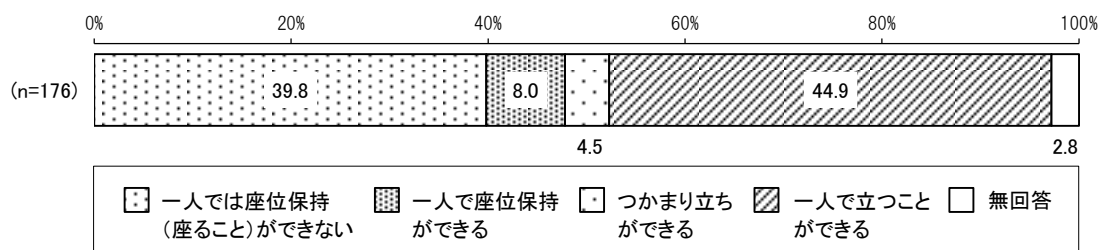


(6) 日常生活の状態

① 姿勢

日常生活における姿勢は、「一人で立つことができる」が44.9%となっており、「一人では座位保持(座ることができない)」は39.8%、「一人で座位保持ができる」は8.0%、「つかまり立ちができる」は4.5%となっている。

図表13 日常生活の状態 - ①姿勢



年齢別にみると、3～5歳と9歳以上の年齢層では「一人では座位保持(座ることができない)」が約40～50%となっている。

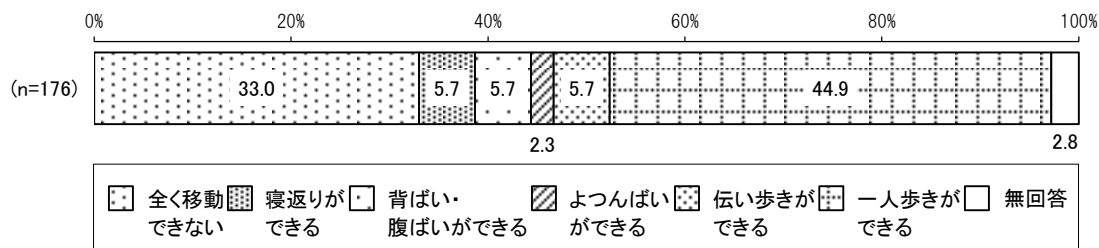
図表14 年齢別 日常生活の状態 - ①姿勢

年齢	回答者数	一人では座位保持(座ることができない)	一人で座位保持ができる	つかまり立ちができる	一人で立つことができる	無回答
全体	176	70	14	8	79	5
	100.0	39.8	8.0	4.5	44.9	2.8
0歳	9	7	-	1	1	-
	100.0	77.8	-	11.1	11.1	-
1～2歳	17	1	2	3	10	1
	100.0	5.9	11.8	17.6	58.8	5.9
3～5歳	35	14	2	1	18	-
	100.0	40.0	5.7	2.9	51.4	-
6～8歳	22	6	3	1	12	-
	100.0	27.3	13.6	4.5	54.5	-
9～11歳	20	8	1	1	8	2
	100.0	40.0	5.0	5.0	40.0	10.0
12～14歳	41	18	2	-	21	-
	100.0	43.9	4.9	-	51.2	-
15歳以上	32	16	4	1	9	2
	100.0	50.0	12.5	3.1	28.1	6.3

②移動

日常生活における移動は、「一人歩きができる」が 44.9%で最も高く、次いで「全く移動できない」が 33.0%、「寝返りができる」、「背ばい・腹ばいができる」、「伝い歩きができる」がいずれも 5.7%、「よつんばいができる」が 2.3%となっている。

図表15 日常生活の状態 - ②移動



年齢別にみると、「全く移動できない」の割合は、3～11歳の各年齢層では約30%、12～14歳では39.0%、15歳以上では46.9%となっている。

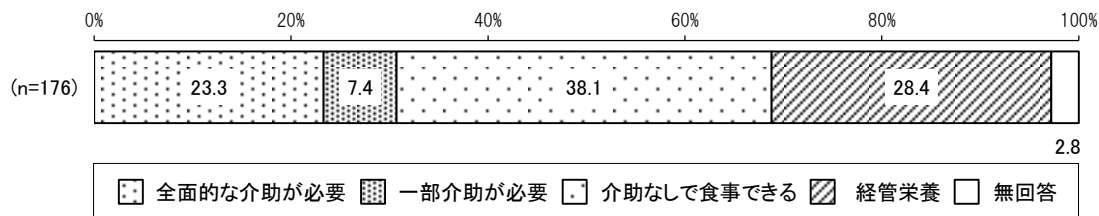
図表16 年齢別 日常生活の状態 - ②移動

年齢	回答者数	全く移動できない	寝返りができる	背ばい・腹ばいができる	よつんばいができる	伝い歩きができる	一人歩きができる	無回答
全体	176	58	10	10	4	10	79	5
	100.0	33.0	5.7	5.7	2.3	5.7	44.9	2.8
0歳	9	4	1	1	1	1	1	-
	100.0	44.4	11.1	11.1	11.1	11.1	11.1	-
1～2歳	17	1	1	2	-	4	8	1
	100.0	5.9	5.9	11.8	-	23.5	47.1	5.9
3～5歳	35	10	3	1	-	2	19	-
	100.0	28.6	8.6	2.9	-	5.7	54.3	-
6～8歳	22	6	-	2	2	-	12	-
	100.0	27.3	-	9.1	9.1	-	54.5	-
9～11歳	20	6	2	1	-	1	8	2
	100.0	30.0	10.0	5.0	-	5.0	40.0	10.0
12～14歳	41	16	2	-	1	-	22	-
	100.0	39.0	4.9	-	2.4	-	53.7	-
15歳以上	32	15	1	3	-	2	9	2
	100.0	46.9	3.1	9.4	-	6.3	28.1	6.3

### ③食事

日常生活における食事は、「経管栄養」(28.4%)、「全面的な介助が必要」(23.3%)、「一部介助が必要」(7.4%)が合わせて59.1%となっており、「介助なしで食事できる」は38.1%となっている。

図表17 日常生活の状態 - ③食事



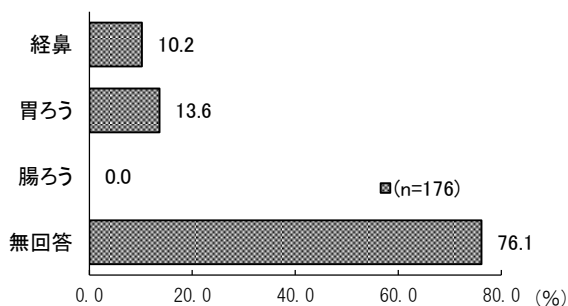
年齢別にみると、「経管栄養」はいずれの年齢層でも約20～35%を占めている。9歳以上の年齢層における「全面的な介助が必要」は約25～30%となっている。

図表18 年齢別 日常生活の状態 - ③食事

上段: 人 下段: %	回答者数	全面的な 介助が 必要	一部 介助が 必要	介助なしで 食事できる	経管 栄養	無 回答
全体	176 100.0	41 23.3	13 7.4	67 38.1	50 28.4	5 2.8
0歳	9 100.0	5 55.6	- -	1 11.1	3 33.3	- -
1～2歳	17 100.0	3 17.6	4 23.5	3 17.6	6 35.3	1 5.9
3～5歳	35 100.0	6 17.1	4 11.4	13 37.1	12 34.3	- -
6～8歳	22 100.0	2 9.1	2 9.1	12 54.5	6 27.3	- -
9～11歳	20 100.0	5 25.0	- -	7 35.0	6 30.0	2 10.0
12～14歳	41 100.0	10 24.4	- -	22 53.7	9 22.0	- -
15歳以上	32 100.0	10 31.3	3 9.4	9 28.1	8 25.0	2 6.3

経管栄養の状況については、「経鼻」が10.2%、「胃ろう」が13.6%となっている。

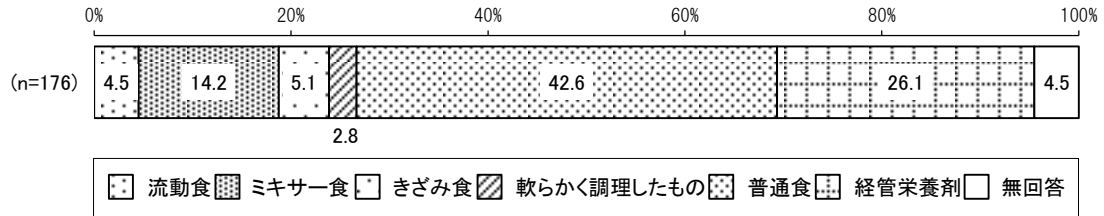
図表19 日常生活の状態 - 経管栄養の状況



#### ④食形態

日常生活における食形態は、「普通食」が 42.6%で最も高く、次いで「経管栄養剤」が 26.1%、「ミキサー食」が 14.2%となっている。

図表20 日常生活の状態 - ④食形態



年齢別にみると、12～14歳と15歳以上では「経管栄養剤」が30%以上となっている。

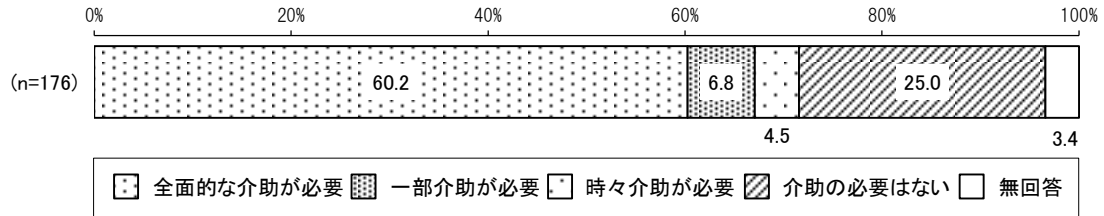
図表21 年齢別 日常生活の状態 - ④食形態

上段: 人 下段: %	回答者数	流動食	ミキサー食	きざみ食	柔らかく調理したもの	普通食	経管栄養剤	無回答
全体	176	8	25	9	5	75	46	8
	100.0	4.5	14.2	5.1	2.8	42.6	26.1	4.5
0歳	9	2	2	-	1	1	2	1
	100.0	22.2	22.2	-	11.1	11.1	22.2	11.1
1～2歳	17	1	2	2	1	7	3	1
	100.0	5.9	11.8	11.8	5.9	41.2	17.6	5.9
3～5歳	35	1	6	2	-	16	9	1
	100.0	2.9	17.1	5.7	-	45.7	25.7	2.9
6～8歳	22	-	2	1	1	12	5	1
	100.0	-	9.1	4.5	4.5	54.5	22.7	4.5
9～11歳	20	2	3	1	1	7	4	2
	100.0	10.0	15.0	5.0	5.0	35.0	20.0	10.0
12～14歳	41	-	4	1	1	22	13	-
	100.0	-	9.8	2.4	2.4	53.7	31.7	-
15歳以上	32	2	6	2	-	10	10	2
	100.0	6.3	18.8	6.3	-	31.3	31.3	6.3

### ⑤排泄時の介助

日常生活における排泄時の介助は、「全面的な介助が必要」が 60.2%で最も高く、「一部介助が必要」(6.8%)、「時々介助が必要」(4.5%)を合わせた介助を必要とする者が 71.5%、「介助の必要はない」が 25.0%となっている。

図表22 日常生活の状態 - ⑤排泄時の介助



年齢別にみると、3歳以上の年齢層における「全面的な介助が必要」は約40～65%となっている。

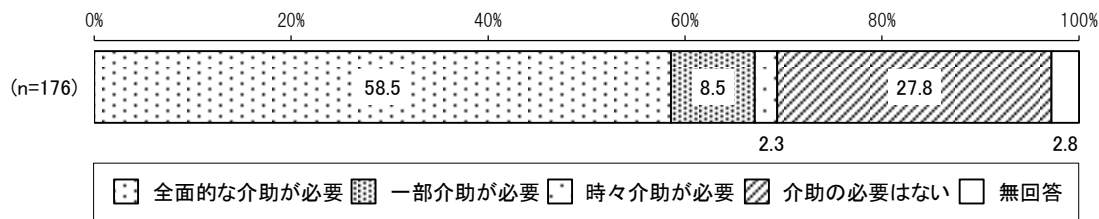
図表23 年齢別 日常生活の状態 - ⑤排泄時の介助

上段:人 下段:%	回答者数	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助の必要はない	無回答
全体	176	106	12	8	44	6
	100.0	60.2	6.8	4.5	25.0	3.4
0歳	9	8	1	-	-	-
	100.0	88.9	11.1	-	-	-
1～2歳	17	14	1	-	1	1
	100.0	82.4	5.9	-	5.9	5.9
3～5歳	35	23	3	4	5	-
	100.0	65.7	8.6	11.4	14.3	-
6～8歳	22	11	1	1	8	1
	100.0	50.0	4.5	4.5	36.4	4.5
9～11歳	20	12	1	-	5	2
	100.0	60.0	5.0	-	25.0	10.0
12～14歳	41	18	2	2	19	-
	100.0	43.9	4.9	4.9	46.3	-
15歳以上	32	20	3	1	6	2
	100.0	62.5	9.4	3.1	18.8	6.3

### ⑥入浴時の介助

日常生活における入浴時の介助については、「全面的な介助が必要」が 58.5%で最も高く、「一部介助が必要」(8.5%)、「時々介助が必要」(2.3%)を合わせた介助を必要とする者が 69.3%、「介助の必要はない」は 27.8%となっている。

図表24 日常生活の状態 - ⑥入浴時の介助



年齢別にみると、「全面的な介助が必要」は6～8歳と9～11歳では50%台、12～14歳では43.9%、15歳以上では62.5%となっている。

図表25 年齢別 日常生活の状態 - ⑥入浴時の介助

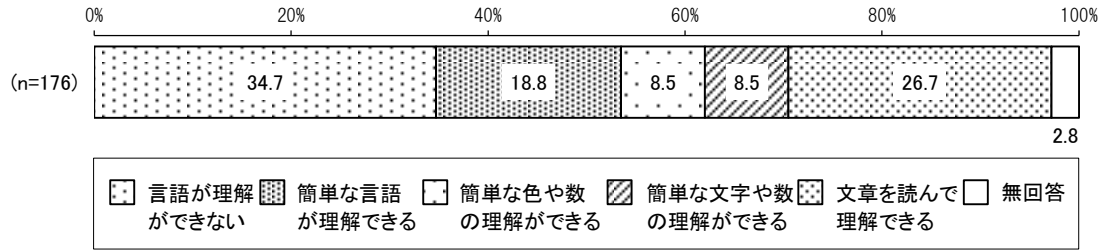
上段: 人 下段: %	回答者数	全面的な介助が必要	一部介助が必要	時々介助が必要	介助の必要はない	無回答
全体	176 100.0	103 58.5	15 8.5	4 2.3	49 27.8	5 2.8
0歳	9 100.0	8 88.9	- -	- -	1 11.1	- -
1～2歳	17 100.0	13 76.5	1 5.9	1 5.9	1 5.9	1 5.9
3～5歳	35 100.0	22 62.9	4 11.4	2 5.7	7 20.0	- -
6～8歳	22 100.0	11 50.0	2 9.1	- -	9 40.9	- -
9～11歳	20 100.0	11 55.0	2 10.0	- -	5 25.0	2 10.0
12～14歳	41 100.0	18 43.9	3 7.3	1 2.4	19 46.3	- -
15歳以上	32 100.0	20 62.5	3 9.4	- -	7 21.9	2 6.3



⑦言語等の理解

日常生活における言語等の理解については、「言語が理解ができない」が34.7%で最も高く、次いで「文章を読んで理解できる」が26.7%、「簡単な言語が理解できる」が18.8%となっている。

図表26 日常生活の状態 - ⑦言語等の理解



年齢別にみると、3歳以上における「言語が理解ができない」の割合は約25~40%となっている。

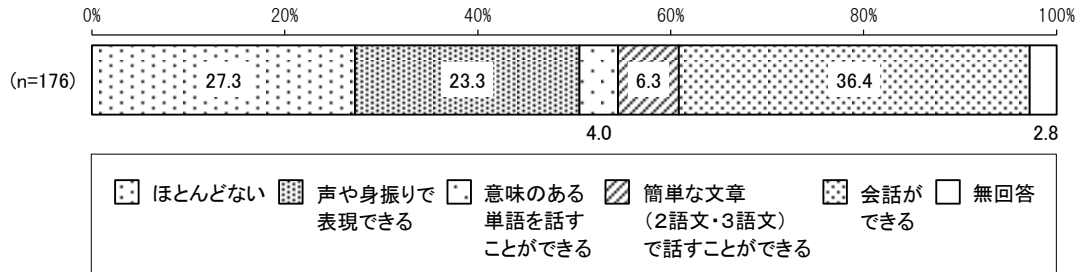
図表27 年齢別 日常生活の状態 - ⑦言語等の理解

年齢	回答者数	言語が理解できない (%)	簡単な言語が理解できる (%)	簡単な色や数の理解ができる (%)	簡単な文字や数の理解ができる (%)	文章を読んで理解できる (%)	無回答 (%)
全体	176	34.7	18.8	8.5	8.5	26.7	2.8
0歳	9	66.7	22.2	11.1	-	-	-
1~2歳	17	11.8	76.5	5.9	-	-	5.9
3~5歳	35	40.0	8.6	20.0	28.6	2.9	-
6~8歳	22	31.8	18.2	4.5	4.5	40.9	-
9~11歳	20	25.0	20.0	10.0	-	35.0	10.0
12~14歳	41	36.6	2.4	4.9	2.4	53.7	-
15歳以上	32	37.5	18.8	3.1	9.4	25.0	6.3

⑧意思表示

日常生活における意思表示については、「会話ができる」が 36.4%で最も高く、次いで「ほとんどない」が 27.3%、「声や身振りで表現できる」が 23.3%となっている。

図表28 日常生活の状態 - ⑧意思表示



年齢別にみると、「ほとんどない」の割合は3～5歳では34.3%、6～8歳では22.7%、9歳以上では約30%となっている。「会話ができる」の割合は6～8歳と12～14歳で50%以上となっている。

図表29 年齢別 日常生活の状態 - ⑧意思表示

上段:人 下段:%	回答者数	ほとんどない	声や身振りで表現できる	意味のある単語を話すことができる	簡単な文章(2語文・3語文)で話すことができる	会話ができる	無回答
全体	176	48	41	7	11	64	5
	100.0	27.3	23.3	4.0	6.3	36.4	2.8
0歳	9	3	5	-	1	-	-
	100.0	33.3	55.6	-	11.1	-	-
1～2歳	17	-	9	5	2	-	1
	100.0	-	52.9	29.4	11.8	-	5.9
3～5歳	35	12	3	1	7	12	-
	100.0	34.3	8.6	2.9	20.0	34.3	-
6～8歳	22	5	5	-	1	11	-
	100.0	22.7	22.7	-	4.5	50.0	-
9～11歳	20	6	5	-	-	7	2
	100.0	30.0	25.0	-	-	35.0	10.0
12～14歳	41	13	4	-	-	24	-
	100.0	31.7	9.8	-	-	58.5	-
15歳以上	32	9	10	1	-	10	2
	100.0	28.1	31.3	3.1	-	31.3	6.3

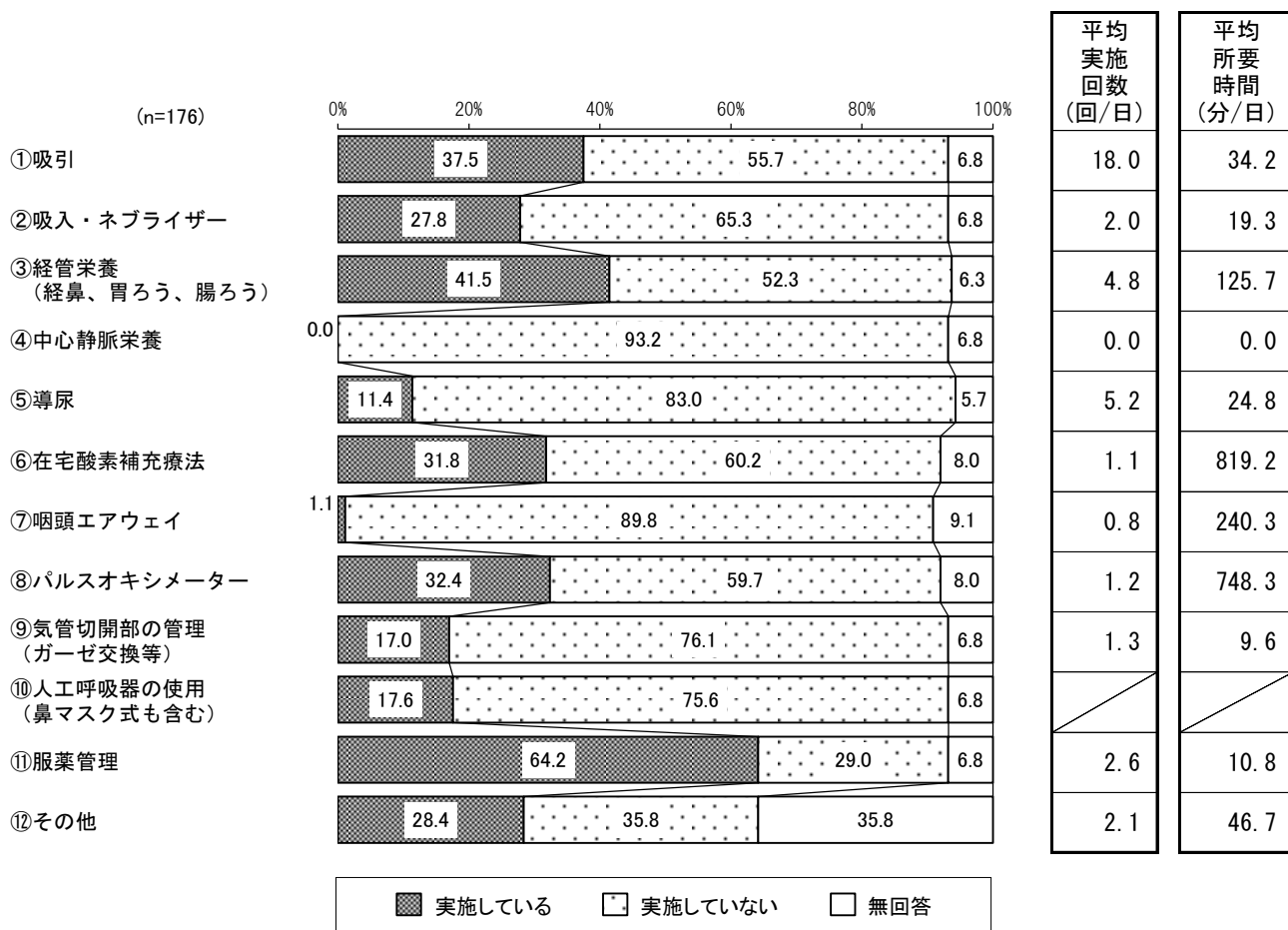
### 3. 日常生活で必要とする医療的ケアの状況

日常生活で必要とする医療的ケアの状況については、「⑪服薬管理」が 64.2%と高くなっており、これに「③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)」「①吸引」が約 40%、「⑧パルスオキシメーター」「⑥在宅酸素補充療法」「⑫その他」「②吸入・ネブライザー」が約 30%となっている。

医療的ケアを実施している者の平均実施回数は、「①吸引」が 18.0 回/日と高く、次いで「⑤導尿」、「③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)」が約 5 回/日となっている。

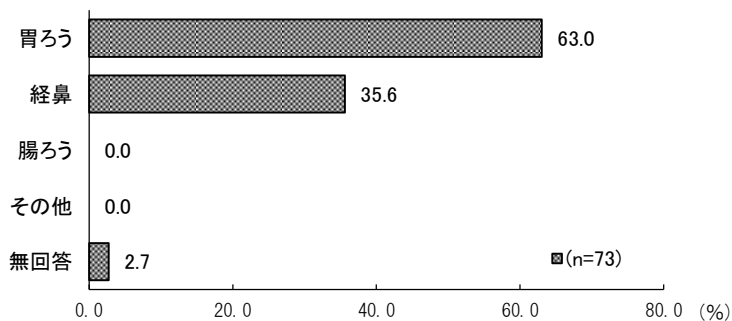
平均所要時間は、「⑥在宅酸素補充療法」が 819.2 分/日、「⑧パルスオキシメーター」が 748.3 分/日、「⑦咽頭エアウェイ」が 240.3 分/日、「③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)」が 125.7 分/日と長い。

図表30 日常生活で必要とする医療的ケアの状況



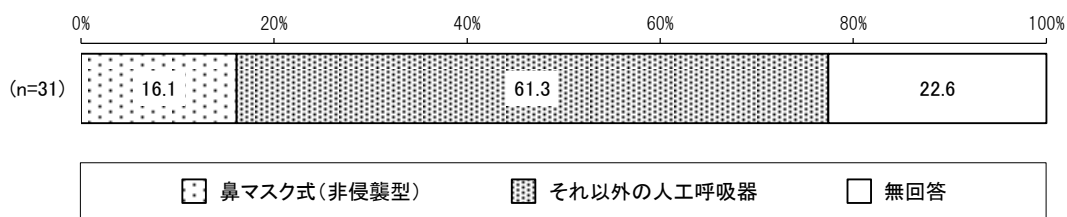
「③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)」を実施している者の種別は、「胃ろう」が 63.0%、「経鼻」が 35.6%となっている。

図表31 ③経管栄養の種別

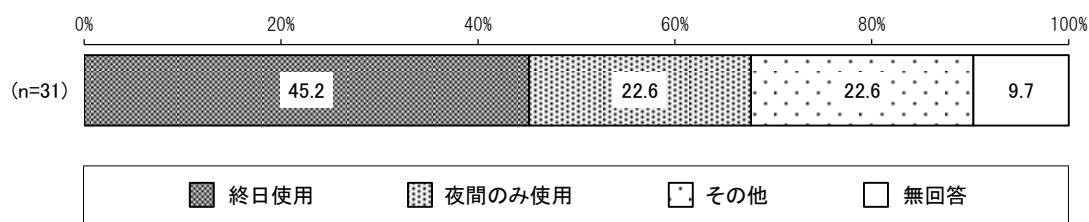


「⑩人工呼吸器の使用(鼻マスク式も含む)」を実施している者が使用している人工呼吸器は、「鼻マスク式(非侵襲型)」が 16.1%、「それ以外の人工呼吸器」が 61.3%、使用状況は「終日使用」が 45.2%で最も高く、次いで「夜間のみ使用」と「その他」がともに 22.6%となっている。

図表32 ⑩使用している人工呼吸器



図表33 ⑩人工呼吸器の使用状況



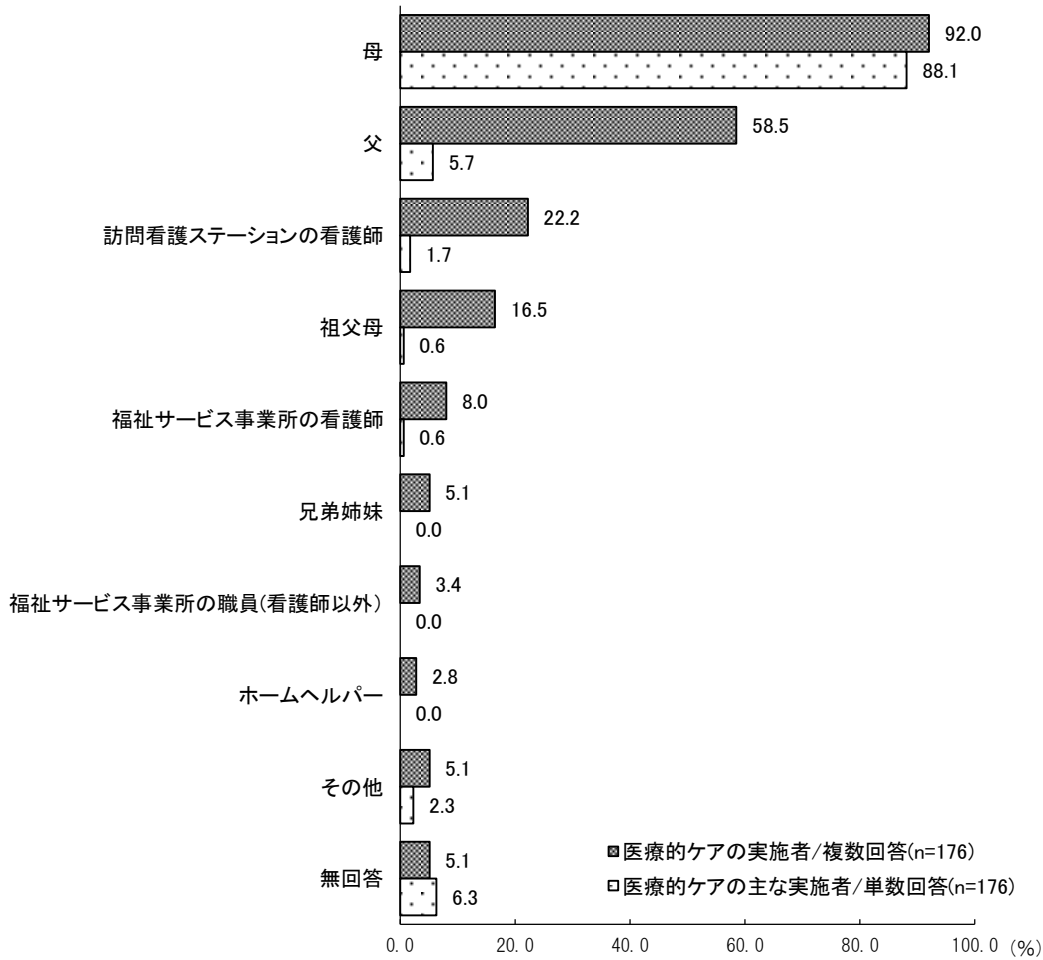
#### 4. 在宅での医療的ケアの実施状況

##### (1) 在宅での医療的ケアの実施者

在宅での医療的ケアの実施者は、「母」が 92.0%で最も高く、次いで「父」が 58.5%、「訪問看護ステーションの看護師」が 22.2%、「祖父母」が 16.5%で続いている。

主な実施者については、「母」が 88.1%と群を抜いて高く、次いで「父」が 5.7%、「その他」が 2.3%となっている。

図表34 在宅での医療的ケアの実施者

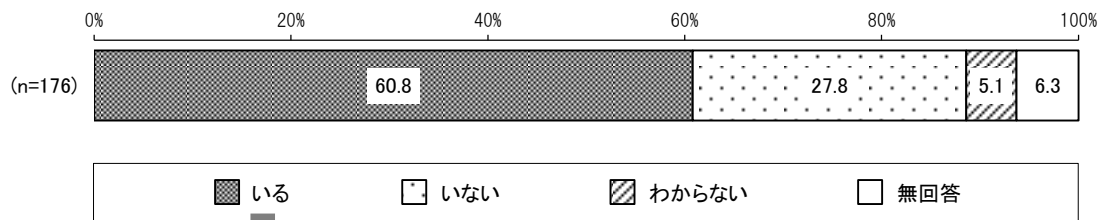


(2)主たる医療的ケアの実施者が医療的ケアが実施できない場合の状況

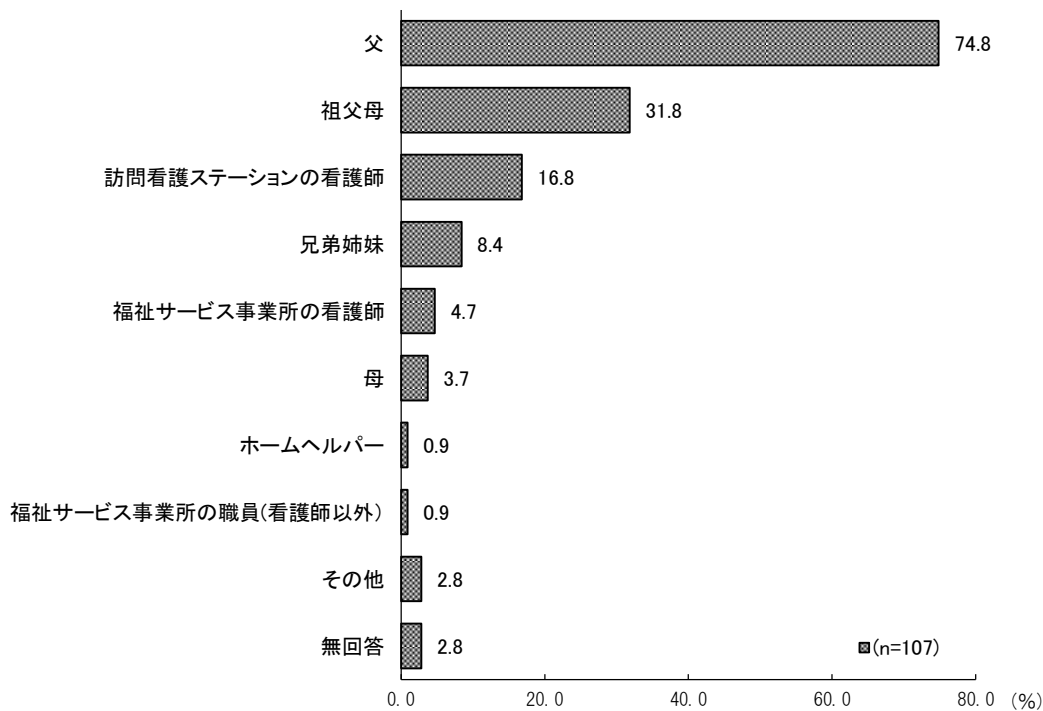
主たる医療的ケアの実施者が病気・外出等により医療的ケアが実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる相手がいるかについては、「いる」が60.8%、「いない」が27.8%となっている。

依頼する相手は、「父」が74.8%で最も高く、次いで「祖父母」が31.8%、「訪問看護ステーションの看護師」が16.8%となっている。

図表35 主たる医療的ケアの実施者に代わって依頼できる相手の有無



図表36 代わりの実施者

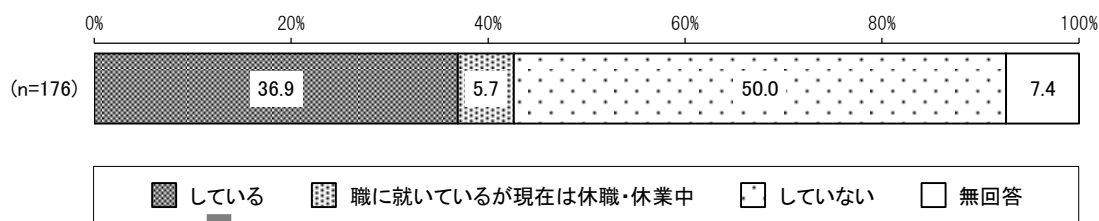


### (3) 主たる医療的ケアの実施者の就労状況

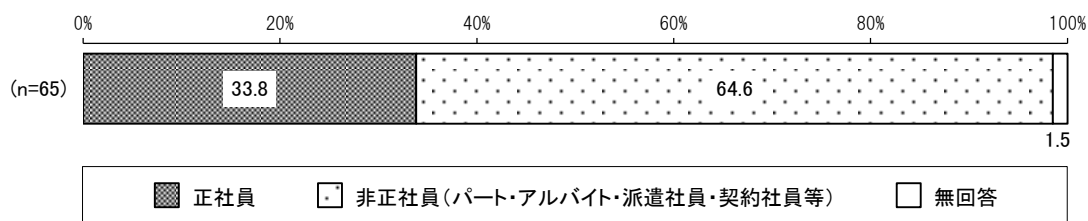
主たる医療的ケアの実施者の就労状況については、「していない」が 50.0%で最も高く、「している」は 36.9%、「職に就いているが現在は休職・休業中」は 5.7%となっている。

現在働いている主たる医療的ケアの実施者の雇用形態は、「非正社員（パート・アルバイト・派遣社員・契約社員等）」が 64.6%を占め、「正社員」は 33.8%となっており、1 週間あたりの勤務日数の平均は 4.3 日、1 週間あたりの労働時間の平均は 25.0 時間となっている。

図表37 主たる医療的ケアの実施者の就労状況



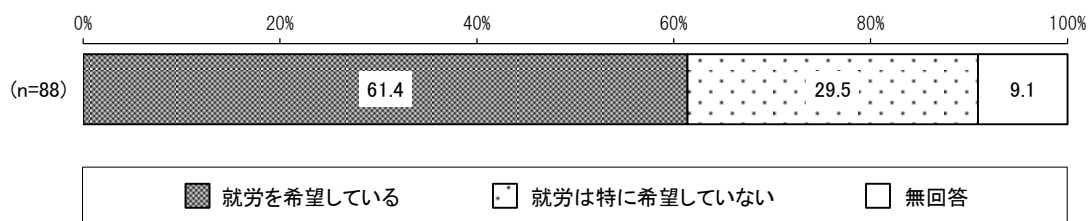
図表38 現在働いている主たる医療的ケアの実施者の雇用形態



### (4) 現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向

現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向については、「就労を希望している」が 61.4%となっている。

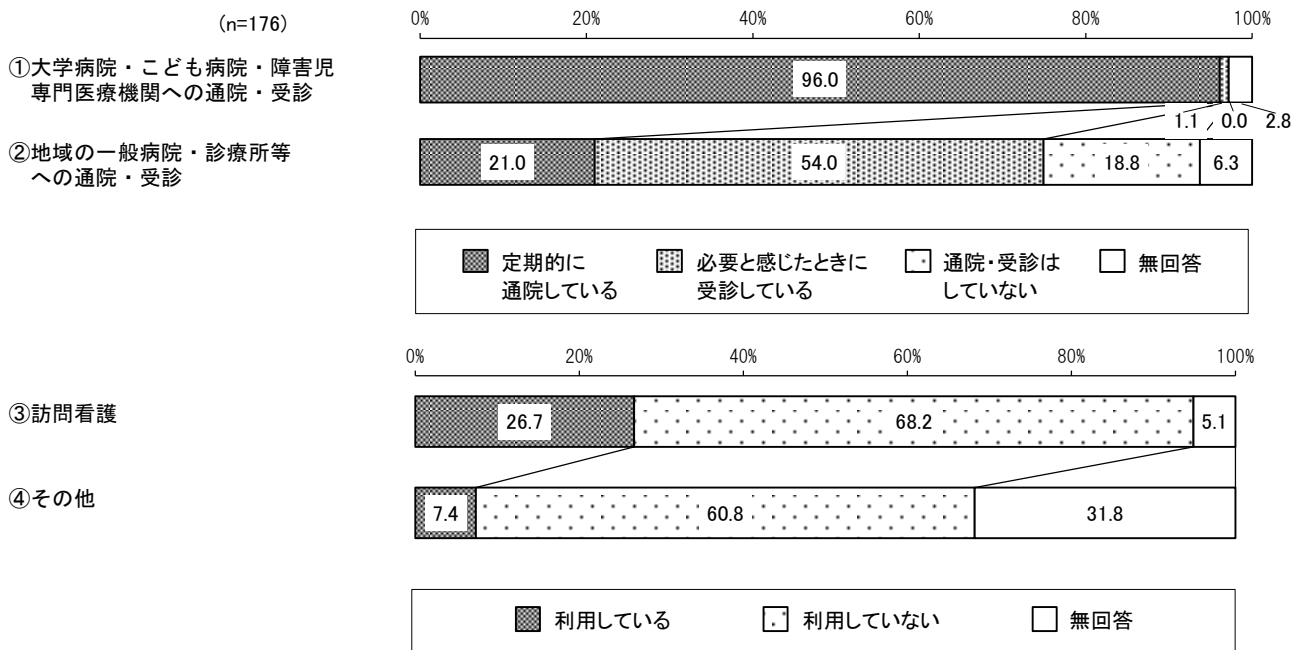
図表39 現在働いていない主たる医療的ケアの実施者の就労意向



## 5. 医療機関等の利用状況

医療機関等の利用状況についてみると、「①大学病院・子ども病院・障害児専門医療機関への通院・受診」については、ほとんどの者が「定期的に通院している」と回答している。「②地域の一般病院・診療所等への通院・受診」については、「必要と感じたときに受診している」が 54.0%、「定期的に通院している」が 21.0%となっている。また「③訪問看護」は「利用している」が 26.7%となっている。

図表40 医療機関等の利用状況



「①大学病院・子ども病院・障害児専門医療機関への通院・受診」の利用頻度は「月に1回」が 56.1%と高い。「②地域の一般病院・診療所等」は、「月に1回」「2～3ヶ月に1回」「半年に1回」がいずれも 10%台となっている。「③訪問看護」は、「週に1回」が 40.4%、「週に2～3回」が 25.5%となっている。

図表41 医療機関等の利用頻度

	回答者数	年に1回以下	半年に1回	1回 2～3ヶ月に	月に1回	月に2～3回	月に4回以上	無回答
①大学病院・子ども病院・障害児専門医療機関	171	3	9	13	96	31	4	15
	100.0	1.8	5.3	7.6	56.1	18.1	2.3	8.8
②地域の一般病院・診療所等	132	4	21	19	26	9	3	50
	100.0	3.0	15.9	14.4	19.7	6.8	2.3	37.9

	回答者数	月に1回以下	月に2～3回	週に1回	週に2～3回	週に4～5回	週に6回以上	無回答
③訪問看護	47	5	3	19	12	6	1	1
	100.0	10.6	6.4	40.4	25.5	12.8	2.1	2.1
④その他	13	3	2	5	1	1	0	1
	100.0	23.1	15.4	38.5	7.7	7.7	0.0	7.7

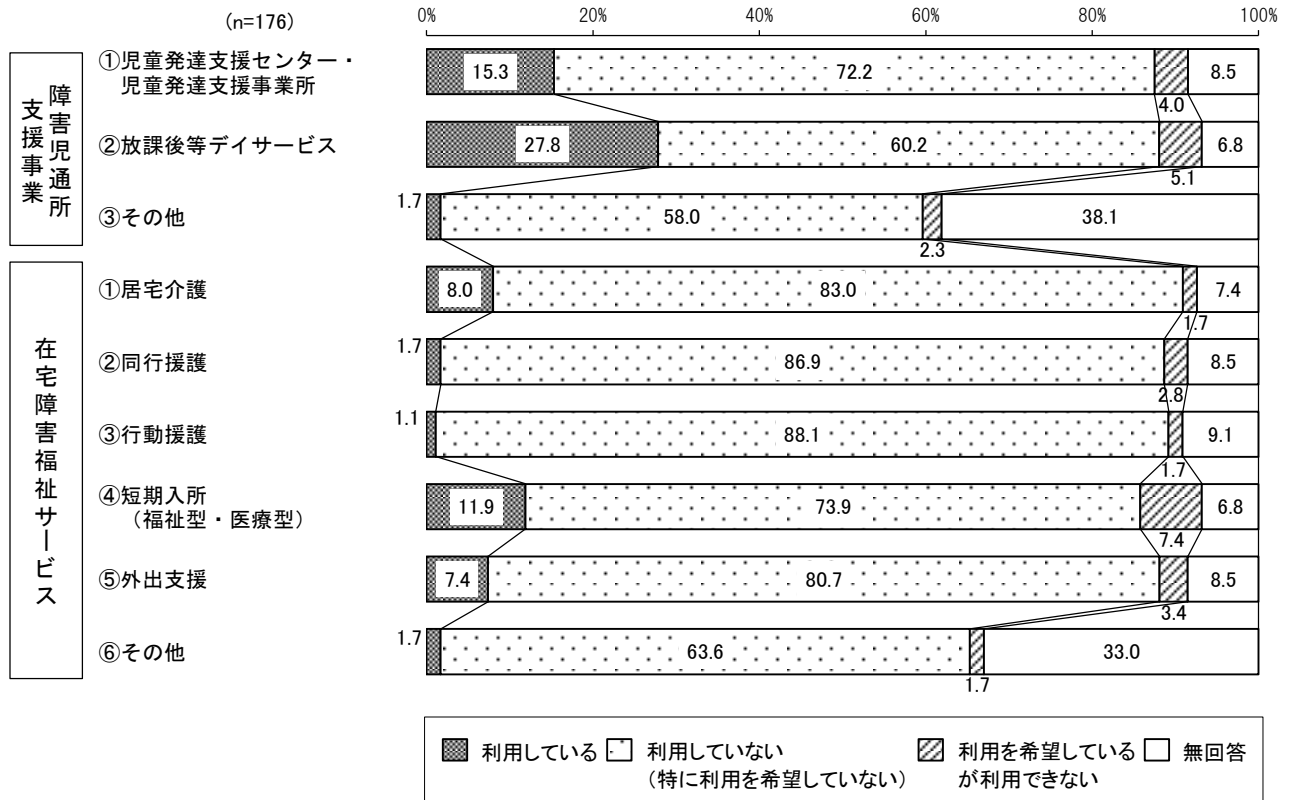


## 6. 障害福祉サービス等の利用状況

障害福祉サービス等の利用状況についてみると、利用しているサービスは「②放課後等デイサービス」で 27.8%、「①児童発達支援センター・児童発達支援事業所」で 15.3%、「④短期入所(福祉型・医療型)」で 11.9%となっている。

また、「利用を希望しているが利用できない」は「④短期入所(福祉型・医療型)」で 7.4%とやや高くなっている。

図表42 障害福祉サービス等の利用状況



障害福祉サービス等の利用頻度についてみると、「①児童発達支援センター・児童発達支援事業所」は週に1回以上の利用が合計66.6%となっている。

「②放課後等デイサービス」は「週に2～3回」が34.7%、次いで「週に4～5回」が16.3%となっている。

「④短期入所(福祉型・医療型)」は「月に1回以下」が57.1%と高い。

図表43 障害福祉サービス等の利用頻度

		回答者数	1月に1回以下	2月に2～3回	1週に1回	2週に2～3回	4週に4～5回	6週に6回以上	無回答
上段:人 下段:%									
支援事業 障害児通所	①児童発達支援センター・児童発達支援事業所	27 100.0	2 7.4	3 11.1	6 22.2	6 22.2	6 22.2	- -	4 14.8
	②放課後等デイサービス	49 100.0	2 4.1	5 10.2	7 14.3	17 34.7	8 16.3	2 4.1	8 16.3
	③その他	3 100.0	- -	2 66.7	1 33.3	- -	- -	- -	- -
在宅障害福祉サービス	①居宅介護	14 100.0	- -	- -	2 14.3	5 35.7	3 21.4	1 7.1	3 21.4
	②同行援護	3 100.0	- -	2 66.7	- -	- -	- -	- -	1 33.3
	③行動援護	2 100.0	- -	- -	- -	1 50.0	- -	- -	1 50.0
	④短期入所(福祉型・医療型)	21 100.0	12 57.1	3 14.3	- -	- -	- -	- -	6 28.6
	⑤外出支援	13 100.0	1 7.7	3 23.1	2 15.4	1 7.7	1 7.7	- -	5 38.5
	⑥その他	3 100.0	1 33.3	1 33.3	- -	1 33.3	- -	- -	- -

## 7. 通園・通学の状況

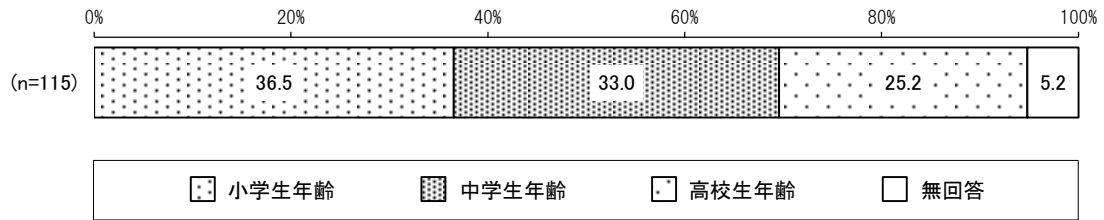
### (1) 通園・通学状況

#### ① 小学校就学後の通学状況

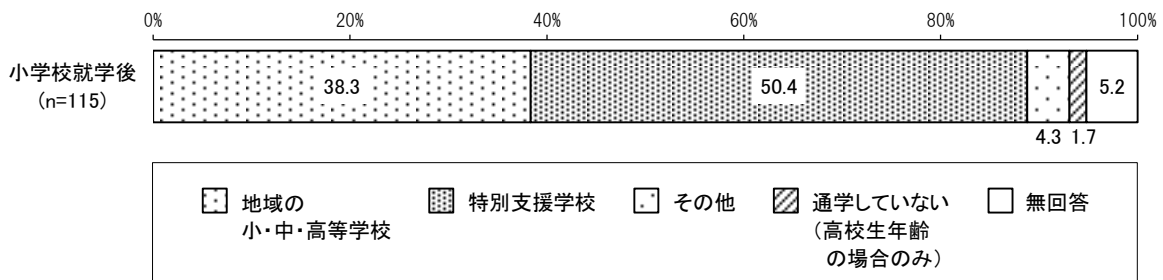
小学校就学後児童(6歳以上)の年代構成は、「小学生年齢」が36.5%で最も高く、次いで「中学生年齢」が33.0%、「高校生年齢」が25.2%となっている。

通学先は、「特別支援学校」が50.4%、「地域の小・中・高等学校」が38.3%となっている。

図表44 年代



図表45 通学先

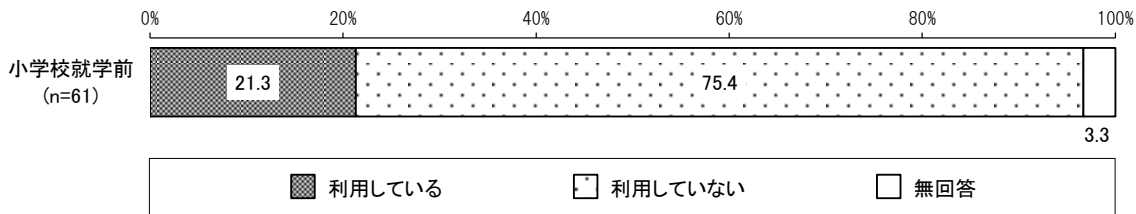


②小学校就学前の保育所・幼稚園等の利用状況

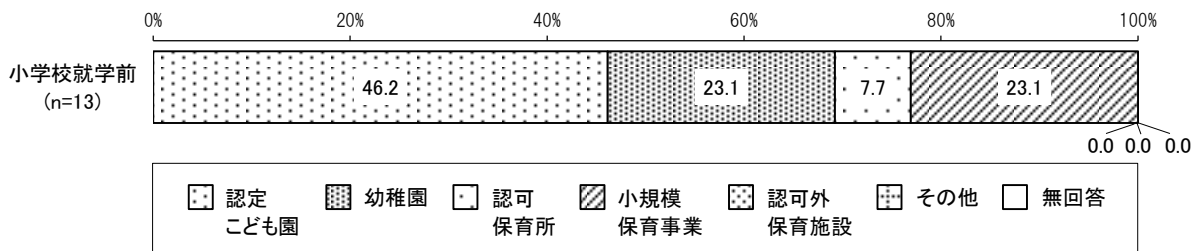
小学校就学前児童(0～5歳児)のうち、保育所・幼稚園等を利用している者は21.3%となっている。

利用している施設の種別は、「認定こども園」が46.2%で最も高く、次いで「幼稚園」と「小規模保育事業」がともに23.1%となっている。利用頻度は、「毎日(土日祝日等を除く)」が76.9%を占めている。

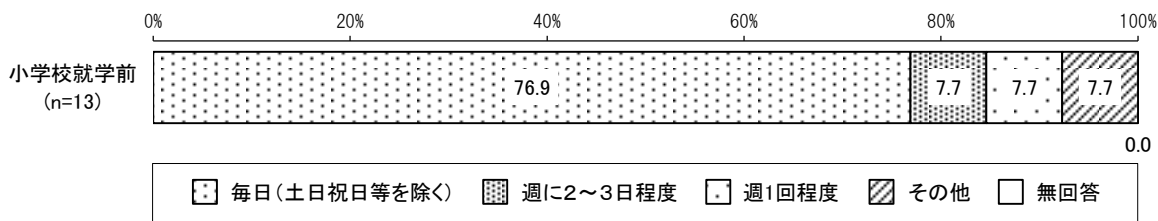
図表46 保育所・幼稚園等の利用状況



図表47 保育所・幼稚園等の種別



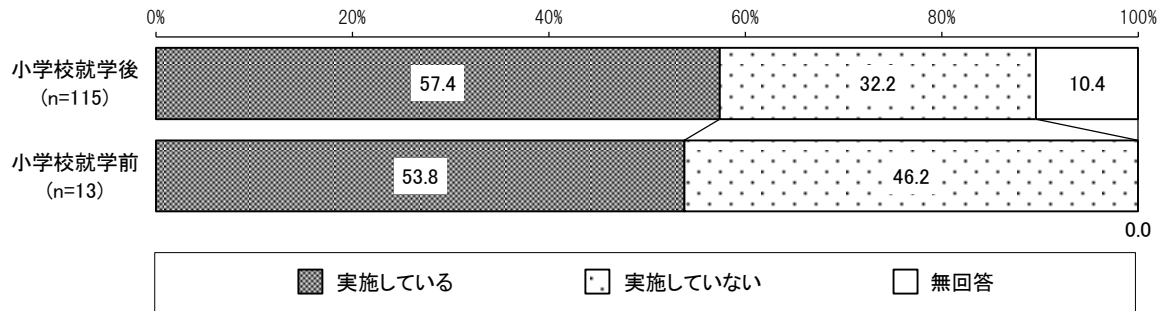
図表48 保育所・幼稚園等の利用頻度



(2)通園・通学先での医療的ケアの実施状況

通園・通学先で医療的ケアを実施している者は、小学校就学後では 57.4%、小学校就学前では 53.8%となっている。

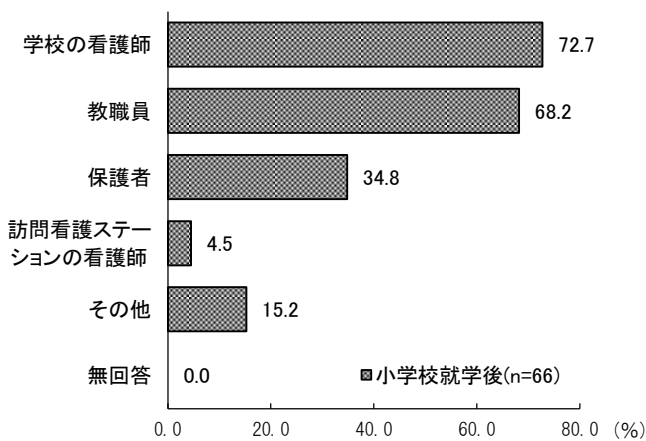
図表49 通園・通学先での医療的ケアの実施状況



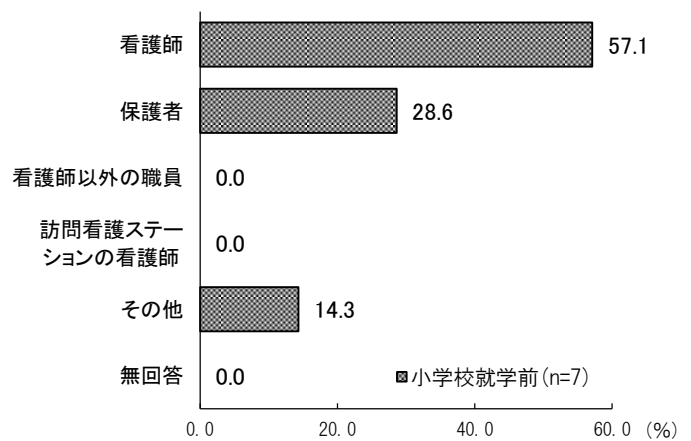
小学校就学後児童に対する学校での医療的ケアの実施者は、「学校の看護師」(72.7%)と「教職員」(68.2%)の割合が高く、次いで「保護者」が 34.8%となっている。

小学校就学前児童に対する保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施者は、「看護師」が 57.1%で最も高く、次いで「保護者」が 28.6%となっている。

図表50 学校での医療的ケアの実施者



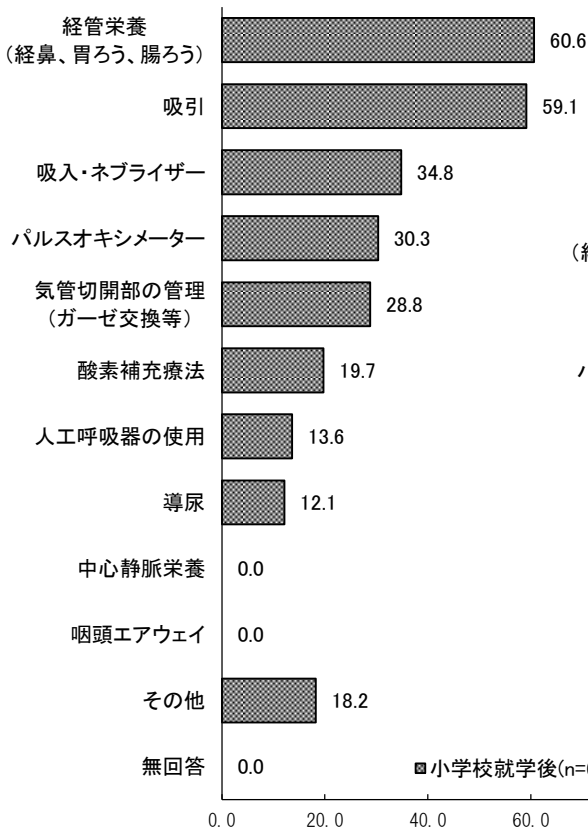
図表51 保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施者



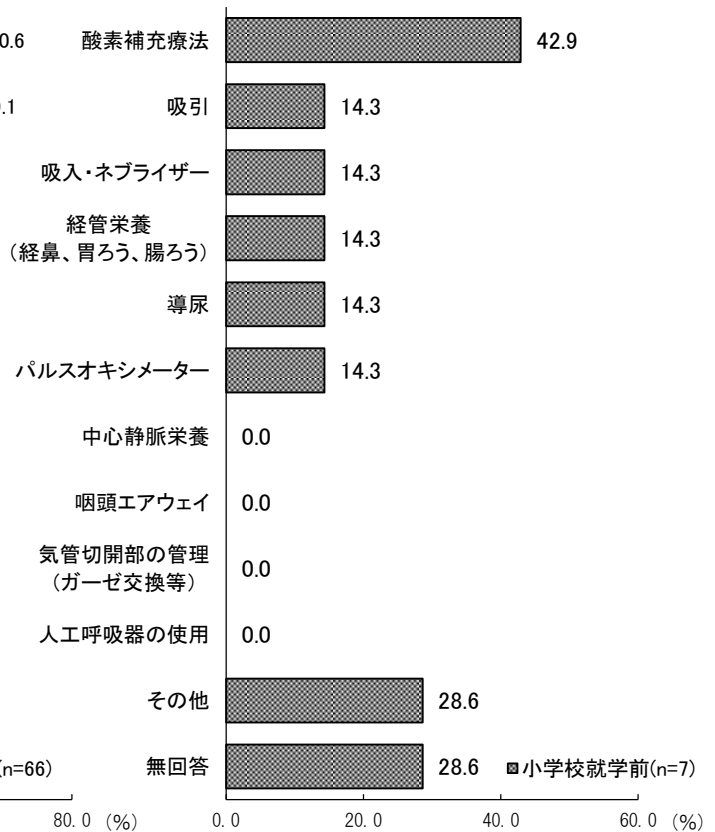
小学校就学後児童に対し学校で実施している医療的ケアの内容は、「経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)」と「吸引」がともに約 60%と高く、以下「吸入・ネブライザー」が 34.8%、「パルスオキシメーター」が 30.3%、「気管切開部の管理(ガーゼ交換等)」が 28.8%の順となっている。

小学校就学前児童に対し保育所・幼稚園等で実施している医療的ケアの内容は、「酸素補充療法」が 42.9%となっている。

図表52 学校で実施している医療的ケアの内容



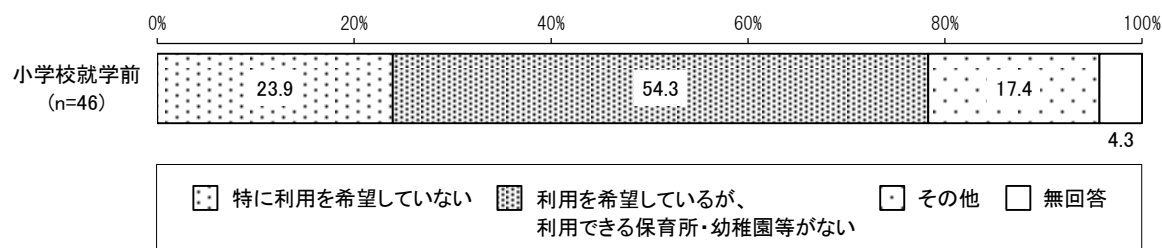
図表53 保育所・幼稚園等で実施している医療的ケアの内容



### (3) 保育所・幼稚園等を利用していない理由

小学校就学前児童で保育所・幼稚園等を利用していないと回答した者にその理由をたずねたところ、「利用を希望しているが、利用できる保育所・幼稚園等がない」が 54.3%と半数を超えており、次いで「特に利用を希望していない」が 23.9%となっている。

図表54 保育所・幼稚園等を利用していない理由

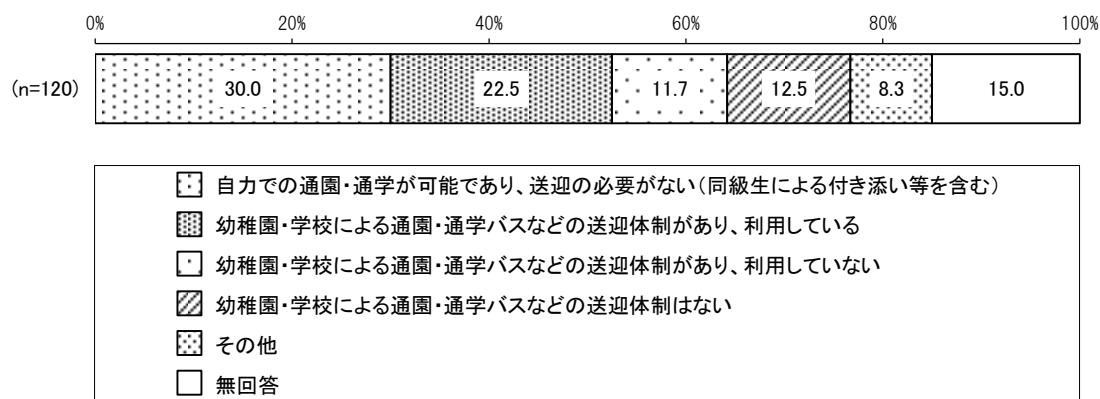


## 8. 通園・通学のための送迎について

### (1) 通園・通学のための送迎体制

学校または保育所・幼稚園等へ通学している者の送迎体制については、「自力での通園・通学が可能であり、送迎の必要がない(同級生による付き添い等を含む)」が 30.0%、「幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用している」が 22.5%、「幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制はない」が 12.5%、「幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用していない」が 11.7%となっている。

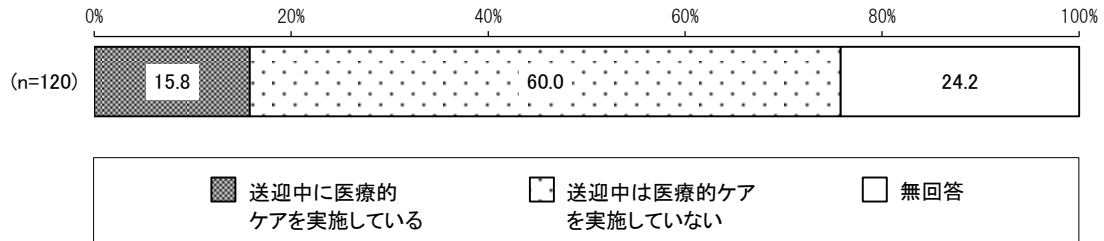
図表55 通園・通学のための送迎体制



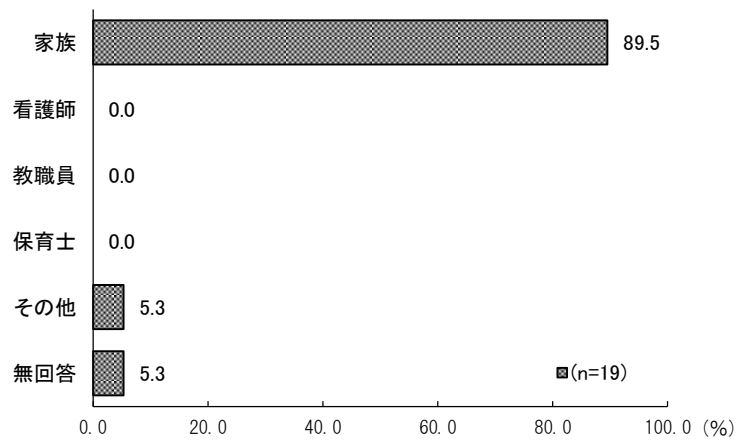
(2)送迎中の医療的ケアの実施状況

送迎中の医療的ケアの実施状況については、「送迎中に医療的ケアを実施している」は 15.8%となっており、送迎中の医療的ケアの実施者は「家族」が 89.5%を占めている。

図表56 送迎中の医療的ケアの実施状況



図表57 送迎中の医療的ケアの実施者





## 9. 医療的ケアが必要な子どもが在宅生活するうえで、介護者や家族が負担に感じること

医療的ケアが必要な子どもが在宅生活するうえで、介護者や家族が負担に感じることとして、以下のような意見が寄せられた。

### ○介護の内容について

【主な意見】
肉体面はかなりキツイ。全てにおいて大変。
酸素ボンベの配達への依頼、酸素ボンベが重い。
吸引が必要で、子どもから離れられないので家事等日常生活にも支障が出る。昼夜問わず吸引しなければならないので親の体力ももたない。
子どもが成長し体が大きくなってきて移動や介護が負担になってきている。
入浴が負担。子どもの身体が大きくなり、家のお風呂の大きさや家族の負担が増している。
夜間はサチュレーションモニターをつけているが、頻繁に音がなって、本人も家族も十分な睡眠がとれない。
1日1回浣腸。本人が自分ですることを拒否するため親が行っているが負担。
食事の栄養管理が大変なため、料理が大変。
毎晩の体位変換。(夜2～3回)
吸引が頻回なため、それに時間がかかりとられる。
体調の悪い時、吸引が多かったりすると夜眠れない。普段も夜中に2回は吸引しており、親の自由になれる時間がほとんどない。
24時間、365日休みなしの介護生活。休みたくても休めない。
予定を立てた生活ができない。
全介助のため、一日中子どもの世話に時間を費やし、家事などをすると休むひまがない。
在宅での生活は本当に大変。まず離れられないし、介護者も体調を崩せない。
医療的ケアというハードルがあり、実家や保育園に預けられないため、あまり自由に外出したり友人に会ったりできないこと。
決まった時間にケアが必要な為、外出先でも落ち着かず、常に時間と体調を気かけなければならない。
夜中にゆっくり寝ることができない。(吸引、体位変換など)
他の兄弟を遊びに連れていったり、学校の行事をゆっくり見に行ってしまうことができない。
介護者がリフレッシュすることが難しい。
吸引をする時間は短いですが、吸引が必要かどうか常に見ていないといけないので夜は寝れないことがある。
1日中、ほぼひとりで医療的ケアを行うのは負担が大きく、自分の時間(睡眠も含む)が少なく、ストレスがたまる。
精神的に不安定になりモチベーションを保つのに苦労している。

### ○緊急時の預け先等について

【主な意見】
服薬の管理や皮下注射において、自分以外の実施者がいないため、もし自分に何かあったら、という不安がある。

【主な意見】
医療的ケアができる両親が体調が悪い時に負担を感じる。
介護者の体調不良や兄弟の行事の際、医療的ケア対応している預け先が少ない。
急な私の体調不良や外出(葬祭)など、必要な時に頼める人や場所がない。
用事があっても見てくれる人が確保できない時、出かけられない。
介護者が病気になった時に預け先がないのが心配。
自分が病気になったら、誰に医療的ケアをしてもらったらいいかと思うと不安になる。
きょうだいの学校行事に参加する時に預けられる所がなく困る。
介護者が風邪などをひいても預け先がないので、熱があっても介護しなければいけない。
呼吸器を使用していると、家族以外に子どもを預けることができないので、緊急時の対応など困る。
家族が病気や急な葬祭などで家を空けたくとも、子どもを預かっていただくところが少ない為、外出できない。

○移動・送迎について

【主な意見】
私一人では車に乗せることもできないので、行動が制限される。
通園やリハビリ、通院すべてに送り迎え(車での移動)が必要で、常に介護者と運転者の2人が必要。拘束時間が長い。
感染に気を付けなければならない為、移動手段に制限がある事。
学校の通学バスに乗せてもらえればと思う。
保育園の送り迎えについて、時間の余裕がない。
通学バスに乗せてもらえないので、毎日自家用車で送っているが、学校の駐車場も狭く毎日が負担に感じている。
小学校への送迎。

○外出・おでかけについて

【主な意見】
車での外出の際、車いすではないので車いすスペースには停めづらい。
休みの日に出かけるが、酸素の残量がなくなると困るから、予備を持って行くが、かなりの荷物でつらい。
医療的ケアが必要な児を連れだすには荷物が重い。それに感染するリスクも考えてしまう。
人工呼吸器の充電や酸素ポンベの残量が気にかかり外出しにくい。
痰の吸引をいつでもどこでもできる訳ではないので、出かける場所を選ぶ。連れていきたいところに連れていけない。
ケアが必要なことで外出が困難なため、他のきょうだいも外出しづらく、ストレスがたまっている。

○経済面について

【主な意見】
毎月、病院まで薬を取りに行く必要があるが、福祉乗車証は本人でしか使えないため、通院するための交通費がかかってしまう。
粉ミルクや通院・入院費用、電気代等の負担。

【主な意見】
通院時の交通費の負担。
医療的ケアが移動中も必要な子どもが利用できる福祉有償運送のようなサービスが整備されるとありがたい。
所得制限をなくしてほしい。たくさん税金を払っている人がその恩恵を受けられない、サービスを利用できないのでは悔しい。
胃ろう用チューブや注入用シリンジなど、物品の数が少なく、足りない分は自費で購入となり費用面での負担が大きい。

○サービス利用について

【主な意見】
放課後デイサービスに関して、医療的ケアが必要な児童が利用できる所が少ない。利用できても医療的ケアが必要な児童は送迎を保護者がしないといけないため、非常に負担。
リハビリを受けたくても、だいたいのところ定員オーバーで受けられるところが限られてくる。
訪問看護に1時間来てもらっているが、風呂介助だけで時間いっぱいとなり、母のほっとする時間がほぼない。
利用できるデイサービスがないので、自由な時間はほぼない。
家族は24時間世話をするため休みが全くなく、レスパイトしようと思っても、医療的ケアが重度になればなるほど、受け入れ先も限られ、数も少ないため、何の支援もない状況。
急な用事などで介護ができない場合に利用できる制度が訪問看護しかないが、時間が1～2時間しかとれずに全然足りていない。
土・日・祝日関係なく、デイサービスが使える施設が少なく、子どもと出かけるのもままならないのが現状。
福祉サービスの手続き(更新や申請など)で窓口での手続きが必要なものが多くて困る。
児童デイサービスで医ケア児が通所可能な所は送迎が必要なため利用しづらい。
神戸市は医ケアの短期入所施設がにこにこハウス1ヶ所しかなく、なかなか予約が取れないため、利用が難しい。

○就労について

【主な意見】
介護者が就労できない。働きたい気持ちや体力があるのに、日々ただ家にいて経済的にも精神的にも行き詰まるのを待っているように感じる。
保育所に入れられないため、職場に復帰できない。経済面での不安がある。
預ける所や他に見てくれる人がいないので働きに出られない。
送迎があるので、長時間の勤務が不可能に近い。
毎日5回の注射を打っているため、仕事も長時間働けず経済的に困っている。
預け先がなく、母親がやむを得ず退職することになり、将来のことが不安でしょうがない。

○通園・通学について

【主な意見】
毎日幼稚園まで医療的ケアをしに行くこと自体少しくつらくなってきた。

【主な意見】
風邪などの感染症に弱いので、下の子を幼稚園に預けられない。
今後、普通の幼稚園に通えるのか心配である。(胃ろうを使用)
呼吸器使用の為、学校で付き添いの協力を依頼される事が多い。
学校でも24時間呼吸器の子は親の付き添いが義務とされる。何とかしてほしい。
学校でも保護者付き添いで拘束される時間も長く、疲れる。

○通院について

【主な意見】
〇〇病院が平日しか開いていないため、仕事を休んで通院するのが負担。
成長ホルモンの注射をいただきに毎月1回は病院まで行かなくてはいけないことが負担に感じている。
カテーテルなどの物品は1ヶ月分しか受け取れないので毎月病院まで取りに行かないといけない。
月1回の病院受診が必須となることにより休暇取得を余儀なくされ、休暇数が多くなり就業を圧迫すること。
病院が遠いので困っている。

○その他

【主な意見】
神戸市にどんな療育や理学療法の施設があるか個人では調べにくい。
同じ病気の知り合いがいないため、気軽に相談できる人がいない。
災害時どういう動きをすればいいのかわからない。
多様な制度を用意していただいているが、その手続きが複雑・煩雑で面倒。

## 10. 医療的ケアが必要な子どもやその家族のために、必要と感じるサービスや支援策

医療的ケアが必要な子どもやその家族のために、必要と感じるサービスや支援策として、以下のような意見が寄せられた。

### ○一時的に預かってくれるサービス等の充実

【主な意見】
ショートステイやデイサービスを充実させてほしい。医療的ケアがある子の預かり先は本当に少なく、希望する日や場所に行けないことが多い。
デイサービスがあまりにも少なすぎる。みんな取り合いになっており、予約するのも大変なのでなんとかしてほしい。
レスパイト施設の充実を早急にお願いしたい。
必要な時にすぐ対応可能なデイサービスやショートステイなどの預け先がほしい。
学校の体制を整えながら、長期休暇時の受け皿も整えてほしい。
看護師常駐の短期入所できる施設を増やしてほしい。
安心して預けられる場所(緊急時泊まり)がごくごく少ないので困る。
医ケアの必要な子どもを受け入れる放課後等デイサービス。
医療的ケアが必要な子が利用できるデイサービスが市内に圧倒的に少ない。
行政主導でレスパイトできる施設を作してほしい。
ショートステイに関して、医療的ケア児の受け入れ先が少ない。
子どもを預ける所がほとんどない。あっても保護者が付き添わなければならない。
デイサービスやショートステイを増やしていただきたい。毎日のケアが続くと多少の負担がある。
放課後児童デイサービスの医療的ケア児の受け入れ先が少なすぎる。
レスパイトが絶対必要。あらかじめ2～3ヶ月前から予約しないとレスパイトできないのではほぼ意味がない。
放課後等デイサービスが5時までなので、もう少し遅い時間まで利用できればと思う。ショートステイやデイサービス等、1日の利用時間をもっと長くできれば、仕事の時間も長くできる。
定期的に一週間くらい預かってくれる施設がほしい。(2～3日のショートステイでは休めない)

### ○移動に係る支援の充実

【主な意見】
医療的ケアがあることでスクールバスに乗れないので、看護師の同乗、もしくは移動支援を使ってヘルパーに同乗してもらって送迎してもらえるようになってほしい。
医療的ケアがあると、通園・通学バスが利用できない場合が多い。通学通園支援をもっと充実させてほしい。
移動中にも医療的ケアが必要な子どもが利用しやすい移動サービスが必要。
医療的ケアが必要な子どもは送迎や移動時等で使える制度が少なく、外出する機会が減りやすい。移動支援等で学校と家の送迎が使えるようにしてほしい。
学齢期になれば、どのような子どもでも親の付き添いなしで学校へ行けるようにしてほしい。
学校送迎の保護者負担がかなりある。幼稚園から高校3年までの付き添いの軽減を進めてほしい。
学校外での活動時、できれば看護師の同行。子どもに一人は付き添ってもらいたい。

【主な意見】
学校の送迎も福祉サービスが利用できたらと思う。
学校の通学バスに医療的ケア児が乗れるよう検討してほしい。(単独乗車が希望だが、保護者同伴も認めてほしい)
通院時の交通費の補助や送迎サービスがあれば助かる。
通学バスにも看護師や医ケアのできる先生など一緒に乗っていただき、安心してバスに乗って通学ができるようにしてほしい。
通園時の送迎、またはタクシーでの割引など。

#### ○保育所や学校等の整備

【主な意見】
医療的ケアを必要とする子どもが入所・入園できる保育園、幼稚園を作してほしい。
医療的ケアが必要な子が保育園に入れるために、看護師を配置してほしい。
地域の小学校に看護師が毎日勤務してほしい。
保育所で医療的ケア児が受け入れが可能であれば、仕事を続けられる。
医療的ケア児でも単独で通える保育所、学校を整備してほしい。
就学後の修学旅行など宿泊を伴う活動時に安心してケアを任せられる医療者の付き添いを希望する。
学校生活において快適に過ごせるように(病気の事を)学校と病院の先生で話し合っていていただき、サポートしていただきたい。
特別支援学校の訪問級でなく、できる限り登校できるように支援してほしい。
学校での導尿が難しいので、洋式トイレの増設や身体障害者用トイレの設置を求める。
学校の看護師の数を増やしてほしい。また、正規の職員の看護師も複数人配置してほしい。
学校や園までケアをしに行ってくれる制度があるといい。
他の区でも市立の特別支援学校を選択できる自由がほしい。
入れる保育園を制限されないようにしてほしい。
もっと学校での医療的ケア実施を簡単にしてほしい。

#### ○経済的な支援等の充実

【主な意見】
17才までは医療費の助成があり助かっているが、その先が心配。
医療にかかってくるお金の負担が減ればいいと思う。
国指定の難病なのに小児慢性特定疾患に含まれていない場合でも助成が受けられるようなシステムがあれば、月々の負担が減らせる家庭があると思う。
障害手帳で色々と助成などしてもらっているが、毎年の更新手続きが面倒。色々と書類が必要だったりする。
ショートステイを年8回利用すると介護手当がもらえなくなるので、利用回数を増やしてもらいたい。
排泄に関わる必要な物品の補助が限定されている。患者の立場に立って再考してほしいと感じた。
インスリン注射や血糖測定などに対する物品用品をもう少し支給してほしい。決められた数では全然足りなくて困っている。
何かと金銭的に大変なため、もう少し助成金が増えたらうれしい。

○医療的ケアに対応できる事業所等の充実

【主な意見】
医療的ケアの必要な子どもでも他の元気な子どもと一緒に安心して預けられる環境。また、長時間付き添いなしでも受け入れてもらえる環境。
医療的ケアが必要な子どもでも利用できる事業所を増やしてほしい。
医療的ケアが必要な子どもは受け入れてもらえる施設も少なく、看護体制がしっかりできている所も少ないので安心してもらえる場所がなかなかない。
就労のために作業所等を探す時に看護師がいない作業所が多く、選ぶ事すらあまりできない状況。
もっと医療的ケアのあるデイサービスや施設がほしい。
看護師が常に付いていないといけないうえ、安心して預けられるデイサービスが今はない。

○訪問看護・訪問リハビリ等の充実

【主な意見】
小児の訪問看護・訪問リハビリの受入れ施設が少ない。
病院へ入院中、利用している訪問看護師が病院へ訪問して付き添いを助けてほしい。親が24時間付き添いはしんどい。
訪問看護について、できれば3～4時間利用したい。
もっと気軽に訪問看護が受けられるようになってほしい。また、訪問看護で幼稚園や小学校での医療的ケアを実施してもらえるとありがたい。
買い物や役所での諸手続等のために、子どもを自宅で看護してもらえる支援が気軽に利用できればありがたい。
訪問看護サービスを重度障害者受給者証で利用できるようにしてほしい。

○相談できる体制等の充実

【主な意見】
事業所などを把握しているケースワーカーの方がいると相談ができる。
ストーマに関する知識者の増員。(相談できる人が少ない)
相談する所がない。(どこに相談するのかもわからない)
同じ病気の子の家族と情報交換できる場。
同じ境遇の人と話す場があればいいなと思います。そういう場を紹介とかしていただけるとありがたい。

○情報提供の充実

【主な意見】
今ある、使えるサービスや支援を分かりやすく教えてほしい。また、簡単に手続きできるようにしてほしい。
(受け入れてもらえるかは別として)看護師がいる保育所についての情報がほしい。
受給できる可能性のある制度や手当について何も知らないなので、区役所の方から情報をもらいたい。
こちらから役所に問い合わせなければ何もわからないことが多いので、制度が変わったりした時は「お知らせ」みたいなものを送付してほしい。

○医療機関の充実

【主な意見】
通院時間が学校の授業時間と重なるため、土曜日の通院が可能となるとうれしい。
大病院以外の近隣の病院で診察を可能にさせていただくか、外来でも土日のいずれかでも病院を開けていただけると、仕事上で休みを取らなくとも治療が継続でき、非常にありがたい。
入院できる病院が近くにないので在宅医がもっと増えてほしい。

○その他

【主な意見】
学校などの本当に建物の前で止めたい場所に限って狭かったり、駐停車禁止区域に指定されている。
自分の時間(少し休める時間や外に出る時間)を確保するために、家事代行とかをしてもらえると助かる。
申請関連を全てネットでできるようにしてほしい。
災害時の〇〇医療福祉センターでの受け入れがどのようにしてお願いすればいいのかわからないので、障害児がどういう風に災害時動けばいいのかわかるようにしてほしい。
以前まで仕事をしていたが、今は時間もなく、まず仕事がなく、とても困っている。
多目的トイレが増えるとうれしい。
どの支援も長期間順番を待たなければならなかったり、障害の程度が軽度だと支援を受けられなかったり、後回しにされたりするのはおかしいと思う。
20歳を超えると補助が全くなり、難病にもなっていない為、将来の医療費(物品支給含む)に不安を感じている。
発症直後の親の精神的ケアが必要だと思う。
広くて使いやすい大きなベッドのあるトイレを市内のあちこちに増やしてほしい。
リハビリを受けられる施設が少ないので増やしてほしい。
18歳未満の訪問入浴があれば、週1回でもかなり助かる。





(7) 日常生活の状態等について、あてはまるもの一つにご回答ください。  
 ※複数の選択肢にあてはまる場合は、選択肢の番号の大きい方に○をつけてください。  
 (例：02と03の両方にあてはまる場合は、03のみに○をつける。)

①姿勢	01 一人では座位保持（座ること）ができない 02 一人で座位保持ができる 03 つかまり立ちができる 04 一人で立つことができる
②移動	01 全く移動できない 02 寝返りができる 03 背ばい・腹ばいができる 04 よつんばいができる 05 伝い歩きができる 06 一人歩きができる
③食事	01 全面的な介助が必要 02 一部介助が必要 03 介助なしで食事できる 04 経管栄養【経鼻・胃ろう・腸ろう ※あてはまるもの全てに○をつけてください。】
④食形態	01 流動食 02 ミキサー食 03 きざみ食 04 軟らかく調理したもの 05 普通食 06 経管栄養剤
⑤排泄時の介助	01 全面的な介助が必要 02 一部介助が必要 03 時々介助が必要 04 介助の必要はない
⑥入浴時の介助	01 全面的な介助が必要 02 一部介助が必要 03 時々介助が必要 04 介助の必要はない
⑦言語等の理解	01 言語が理解ができない 02 簡単な言語が理解できる 03 簡単な色や数の理解ができる 04 簡単な文字や数の理解ができる 05 文章を読んで理解できる
⑧意思表示	01 ほとんどない 02 声や身振りで表現できる 03 意味のある単語を話すことができる 04 簡単な文章（2語文・3語文）で話すことができる 05 会話ができる

**3. 調査対象となるお子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。**  
 ※実施している場合は、実施回数・所要時間について、ご記入またはあてはまるものに○をつけてください。

①吸引	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
②吸入・ネブライザー	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
③経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	01 実施している 02 実施していない 【種別】 01 経鼻 02 胃ろう 03 腸ろう 04 その他（ ） 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
④中心静脈栄養	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
⑤導尿	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
⑥在宅酸素補充療法	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
⑦咽頭エアウェイ	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
⑧パルスオキシメーター	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分
⑨気管切開部の管理（ガーゼ交換等）	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】 1日（ ）回 1日（ ）分

⑩人工呼吸器の使用 (鼻マスク式も含む)	01 使用している 02 使用していない 【使用している人工呼吸器】01 鼻マスク式(非侵襲型) 02 それ以外の人工呼吸器 【使用状況】01 終日使用 02 夜間のみ使用 03 その他( )
⑪服薬管理	01 実施している 02 実施していない 【実施回数・所要時間】1日( )回 1日( )分
⑫その他	01 実施している 02 実施していない 【実施内容】( ) 【実施回数・所要時間】1日( )回 1日( )分

#### 4. 調査対象となるお子様の在宅での医療的ケアを実施されている方について、ご回答ください。

(1)在宅での医療的ケアを実施されている方について、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- 01 父 02 母 03 兄弟姉妹 04 祖父母 05 訪問看護ステーションの看護師  
06 ホームヘルパー 07 福祉サービス事業所の看護師 08 福祉サービス事業所の職員(看護師以外)  
09 その他( )

(2)在宅での医療的ケアを主に実施されている方について、あてはまるもの一つに○をつけてください。

- 01 父 02 母 03 兄弟姉妹 04 祖父母 05 訪問看護ステーションの看護師  
06 ホームヘルパー 07 福祉サービス事業所の看護師 08 福祉サービス事業所の職員(看護師以外)  
09 その他( )

(3) (2) で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者が、病気・外出等により医療的ケアが実施できない場合に、代わりに医療的ケアを依頼できる相手はいますか。

- 01 いる 02 いない 03 わからない

※「01 いる」と回答された場合は、代わりに実施される方について、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- 01 父 02 母 03 兄弟姉妹 04 祖父母 05 訪問看護ステーションの看護師  
06 ホームヘルパー 07 福祉サービス事業所の看護師 08 福祉サービス事業所の職員(看護師以外)  
09 その他( )

(4)(2)で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者は、現在、収入のある仕事をされていますか。

- 01 している 02 職に就いているが現在は休職・休業中 03 していない

※「01 している」と回答された場合

(2)で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の、雇用形態、勤務日数、労働時間をご記入ください。

【雇用形態】01 正社員 02 非正社員(パート・アルバイト・派遣社員・契約社員等)

【1週間あたりの勤務日数】( )日 【1週間あたりの労働時間】( )時間

※「03 していない」と回答された場合

(2)で回答いただいた主たる医療的ケアの実施者の、就労のご希望について、あてはまるものに○をつけてください。

- 01 就労を希望している 02 就労は特に希望していない。

#### 5. 調査対象となるお子様の医療機関等の利用状況(直近2年程度)について、ご回答ください。

※通院・受診または利用している場合は、その頻度・内容についてご記入ください。

- ① 大学病院・こども病院・障害児専門医療機関への通院・受診
- 01 定期的に通院している 02 必要と感じたときに受診している  
03 通院・受診はしていない
- 【通院・受診の頻度】年( )回程度・月( )回程度

②地域の一般病院・診療所等への通院・受診	01 定期的に通院している 02 必要と感じたときに受診している 03 通院・受診はしていない 【通院・受診の頻度】年（ ）回程度・月（ ）回程度
③訪問看護	01 利用している 02 利用していない 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
④その他	01 利用している 02 利用していない 【利用内容】（ ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度

**6. 調査対象となるお子様の障害福祉サービス等の利用状況（直近3ヶ月程度）について、ご回答ください。**

※利用している場合は、その頻度・内容についてご記入ください。

<b>(1)障害児通所支援事業の利用状況</b>	
①児童発達支援センター・児童発達支援事業所	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
②放課後等デイサービス	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
③その他	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用内容】（ ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
<b>(2)在宅障害福祉サービスの利用状況</b>	
①居宅介護	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
②同行援護	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
③行動援護	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
④短期入所（福祉型・医療型）	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
⑤外出支援	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度
⑥その他	01 利用している 02 利用していない（特に利用を希望していない） 03 利用を希望しているが利用できない（理由： ） 【利用内容】（ ） 【利用頻度】月（ ）回程度・週（ ）回程度



- ⑦ (①で「利用していない」と回答された場合) 保育所・幼稚園等を利用していない理由
- 01 特に利用を希望していない 02 利用を希望しているが、利用できる保育所・幼稚園等がない
- 03 その他 ( )

**8. 医療的ケアを必要とされるお子様の通園・通学のための送迎について、ご回答ください。**

※ 7. の設問で、学校または保育所・幼稚園等へ通学していると回答された場合のみ、ご回答ください。

(1)通園・通学のための送迎体制について、あてはまるもの一つに○をつけてください。

- 01 自力での通園・通学が可能であり、送迎の必要がない（同級生による付き添い等を含む）。
- 02 幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用している（01 の場合を除く）。
- 03 幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制があり、利用していない（01 の場合を除く）。
- 04 幼稚園・学校による通園・通学バスなどの送迎体制はない（01 の場合を除く）。
- 05 その他 ( )

(2)通園・通学のための送迎中の医療的ケアの実施状況について、あてはまるものに○をつけてください。

- 01 送迎中に医療的ケアを実施している 02 送迎中は医療的ケアを実施していない

※「01 送迎中に医療的ケアを実施している」と回答された場合、その実施者について、あてはまるもの全てに○をつけてください。

- 01 看護師 02 教職員 03 保育士 04 家族 05 その他 ( )

**9. 医療的ケアを必要とされるお子様が在宅で生活されるうえで、介護される方やご家族が負担と感じられることについて、ご回答ください。**

**10. 医療的ケアを必要とするお子様やそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われませんか。その他のご意見などもあれば、自由にご記入ください。**

○設問は以上となります。ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

○**同封の返信用封筒（切手不要）を用いて、ご返送ください。**

※封筒には、差出人の住所・氏名等は記入しないでください。個人情報保護の観点から、個人を特定する情報はいただかないようにしております。ご理解・ご協力の程、お願い申し上げます。