

神戸市療育ネットワーク会議「第2回 医療的ケア児の支援施策検討会議」

(日時) 平成30年2月1日(木) 13:30~15:30

(場所) 三宮研修センター9階 902会議室

議 事 次 第

1. 開 会

2. 議 題

(1) 医療的ケア児の実態調査について

(2) 保育所等における医療的ケア児の受け入れについて

(3) その他

3. 閉 会

資 料

資料1 神戸市療育ネットワーク会議／医療的ケア児の支援施策検討会議（概要）

資料2 医療的ケア児の実態調査の実施について（概要）

資料3 「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」にかかる調査票（案）

資料4 「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」の医療機関等掲示用案内文（案）

資料5 医療的ケア実施状況 政令指定都市比較等について

資料6 「(仮称) 医療的ケア実施ガイドライン」の作成について（案）

(参考資料)

①第1回医療的ケア児の支援施策検討会議（平成29年8月9日）の議事要旨

②平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業「在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査」調査票

神戸市療育ネットワーク会議／医療的ケア児の支援施策検討会議（概要）

1. 趣旨

「医療的ケア児（＊）」に関わる保健、医療、福祉、教育等の関係機関及び行政担当者が、支援の課題や対応策について継続的に意見交換や情報共有を図ることにより支援体制の充実を図るため、「神戸市療育ネットワーク会議」開催要綱にもとづく施策検討会議として、「医療的ケア児の支援施策検討会議」を開催する。

＊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

（参考）児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項

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が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。

2. 委員（平成 30 年 2 月 1 日現在）

※外部委員は五十音順・敬称略

外部委員	もみじ訪問看護ステーション 所長	岩崎 美智子
	にこにこハウス医療福祉センター 施設長	河崎 洋子
	神戸市立青陽東養護学校 校長	河地 満則
	神戸市難病団体連絡協議会 監事	神田 圭子
	神戸大学大学院保健学研究科 教授	高田 哲 ※会長
	兵庫県立こども病院 家族支援・地域医療連携部 部長	宅見 晃子
	神戸市重度心身障害児（者）父母の会 会長	武田 純子
	神戸市医師会 公衆衛生担当理事	浪方 由美
	神戸市私立保育園連盟 理事	灰谷 政之
内部委員	こども家庭局家庭支援担当部長	常深 幸子
	保健福祉局障害福祉部障害者支援課長	三浦 久美子
	こども家庭局こども企画育成部母子保健担当課長	東坂 美穂子
	こども家庭局こども企画育成部総合療育センター相談診療担当課長	石尾 陽一郎
	こども家庭局子育て支援部指導研修担当課長	内山 由美
	こども家庭局こども家庭センター発達支援・判定指導担当課長	奥谷 由貴子
	教育委員会事務局学校教育部特別支援教育課長	秋定 敦

医療的ケア児の実態調査の実施について

1. 趣 旨

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に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。

(参考) 児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項

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が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるように努めなければならない。

2. 実態調査の概要

(1)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・生活をしており、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

(2)調査方法

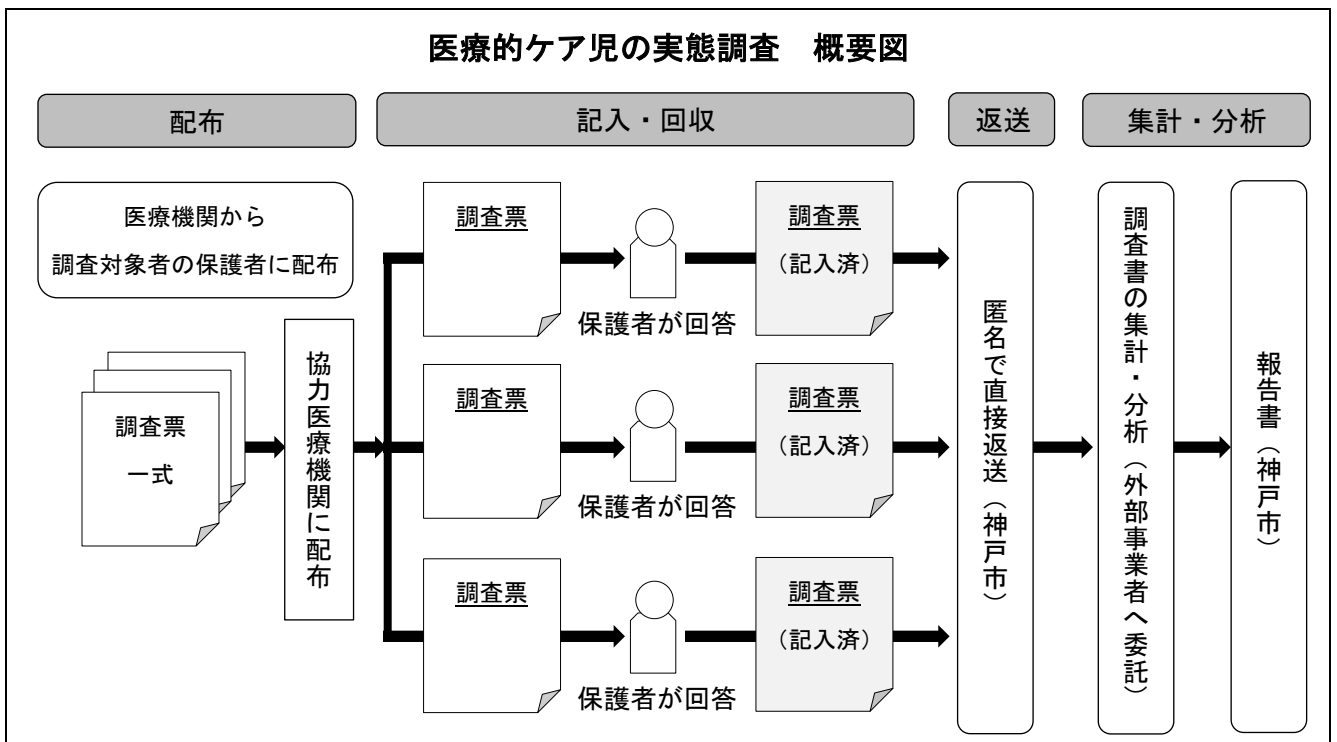
- ①調査対象者が利用している市内の医療機関に事前に協力を依頼し、対象者が来院した際に、医療機関より調査票（神戸市あての返信用封筒を同封）を交付する。
- ②対象者の保護者等が調査票への回答（匿名）を行った後、返信用封筒により神戸市あてに郵送する。
- ③回答内容の集計・分析及び報告書の作成業務は、別途事業者へ委託する。

3. 効 果

市内の医療的ケア児の人数や居住地域、必要な医療的ケアの状況や求められる支援内容等を具体的に把握・分析することにより、医療的ケア児やその家族に対する効果的な支援策の検討及び実施と支援に必要な体制づくりにつなげていく。

4. スケジュール

- 平成 30 年 3 月下旬～6 月末頃 医療機関による調査票の配布
調査票の回収（回答者が市へ返送）
- 7 月頃 回答内容の集計・分析作業
- 8 月頃 調査結果報告書完成



(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 02 つかまり立ちができる 03 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（胃ろう・腸ろうを含む）
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
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。

- 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。

「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」の実施について

神戸市では、在宅での医療的ケアを要するお子様やご家族が身近な地域において必要な支援を受けられるような環境づくりを進めていくにあたり、「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」を実施します。

【調査の対象となる方】

平成30年4月1日現在、神戸市内に在住する0歳から17歳の児童のうち、在宅で療養・生活をしていて、次のいずれかの医療的ケアを行っている方

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

【調査方法】

この掲示をしている医療機関から、調査票をお渡しさせていただきます。

調査票には保護者の方等が匿名でご回答いただき、調査票と一緒にお渡しする神戸市役所あての返信用封筒に入れて、郵便でご返信いただきます。

【調査期間】 平成30年3月●日～6月30日

- * 対象となる方は、この掲示をしている医療機関の窓口にお申し出ください。
- * 医療的ケアを必要とするお子様への支援を今後充実させていくための大切な調査です。ぜひご協力をお願いします。
- * 「神戸市重度障害児者医療福祉コーディネート事業」の情報登録書をご提出された方についても、今回は別の調査ですので、ご回答をお願いします。

1. 全国の医療的ケア児受け入れ状況について（平成27年度）

- ア 全国での受入施設数 : 260か所
 全国での受入ケア児数 : 303人
- イ 受け入れが多い都道府県（上位5都道府県）及び兵庫県：

都道府県名	受入施設数	受入ケア児数
大阪府	43 (35)	49
滋賀県	20 (19)	35
千葉県	20 (18)	23
東京都	18 (6)	21
長野県	15 (13)	17
兵庫県	8 (3)	8

※【資料：厚生労働省調査「各自治体の多様な保育（延長保育、病児保育、一時預かり、夜間保育）及び障害児保育の実施状況について（平成29年3月16日）」】

※調査対象施設は、幼保連携型認定こども園、保育所型認定こども園、保育所

※括弧内は公立施設の内数

2. 政令指定都市の状況と神戸市の検討内容

	政令指定都市の状況【H29.9.1時点】	神戸市の検討内容
①医療的ケア児の保育を実施している都市	16都市 / 20都市	民間において8人受け入れ（H30.1.1時点）
②医療的ケア児の保育を実施している施設について	公立のみ 6都市 民間のみ 2都市 公立・民間 8都市	公立・民間で実施を検討中
③医療的ケアを実施する者について	看護師等 13都市 保護者のみ 2都市 未把握 1都市	看護師が実施することを検討中
④公立保育所に看護師を配置して実施している都市	10都市	配置することを検討中
⑤民間が独自財源で看護師を配置して実施している都市	6都市	3施設（H30.1.1時点）
⑥民間に看護師配置のための財政的支援を実施している都市	3都市	財政支援を検討中
⑦受け入れ要件がある都市	医療的ケアの範囲 2都市 受け入れ時間 1都市	受け入れ要件の設定を検討中
⑧医師の意見書等で受け入れ可能か判断している都市	12都市	医師の意見書等により集団保育が可能か判断することを検討中
⑨看護師の巡回指導の実施のある都市	5都市	巡回指導の実施を検討中
⑩医療的ケア実施ガイドラインの作成を検討している都市	3都市	作成を検討中

「(仮称) 医療的ケア実施ガイドライン」の作成について (案)

1. 目的

保育所等で医療的ケアを安全に実施するための手続きや基本的な職員体制等を定める。

2. 主な内容

- ① 通常の保育利用申込みに平行して進める医療的ケア実施のための手続き
- ② 医療的ケアを実施するため、施設内の職員体制の整備
- ③ 保育所等と保護者、主治医、市等との具体的な連携内容

3. 主なポイント

(1) 手続き

- ・市から受入れ可能な保育所等の案内
- ・入所手続き前に、保育所等と市において、子どもの状況及び主治医意見書の確認
- ・主治医による具体的な医療的ケアの指示及び指示書の作成

(2) 職員体制

- ・医療的ケアを行う看護師の配置（予算措置を検討）
主治医の指示、医療的ケア実施マニュアル等作成、医療的ケア実施内容の記録
- ・園長を中心とした「医療的ケア委員会」の設置
医療的ケア実施マニュアル等の策定、ケア実施内容確認、情報共有、リスクマネジメント
- ・医療的ケアについて職員研修
職員の関わり（医療的ケア業務の補佐）、保育中の見守り（体調急変に対する気付き）

(3) 連携

- ・保護者との連携
施設内での状態の伝達、家庭内での状態の把握、緊急時対応
- ・主治医との連携
保育所等の医療的ケアの実施状況の報告、緊急時対応
- ・市との連携　〔※市に巡回指導を行う看護師の配置を検討〕
助言指導（入所前も含む）、医療的ケア実施マニュアル作成指導、巡回指導、
報告（業務報告、ヒヤリハット、事故）
- ・その他、関係者との連携

4. その他

- ・医療的ケア児の状況に応じて、保育所等で以下のような計画等も定めることが必要
(例) ・医療的ケアの手順、緊急時対応等を定めた「医療的ケア実施マニュアル」
・ケアの目標等を定めた「医療的ケア計画」
・その他、子どもの成長に沿った保育に必要な計画

神戸市療育ネットワーク会議「第1回 医療的ケア児の支援施策検討会議」 議事要旨

(日 時) 平成29年8月9日(水) 13:30~15:30

(場 所) 神戸市役所1号館14階 1141会議室

○…委員意見(要約)

1. 医療的ケア児の支援に関する課題について

<事務局より資料4について説明後、委員による意見交換>

○実際にかかなりの数の子ども達が医療的ケアを必要としており、その総数も増加しているのが実情である。保育所等における受け入れを検討していく上では、どのような資格を持つ人材がどのような形でケアに関わっていくのか、必要な人材が十分に足りているのか等、多くの問題が出てくると思う。

○医療的ケアを要する子どもへの直接支援だけではなく、子どもに寄り添う保護者への支援の充実が必要であり、専門的な相談に対応できる人材が求められる。

2. 保育所等における医療的ケア児の受け入れについて

<事務局より資料5について説明後、委員による意見交換>

○保育所等での受け入れを検討する医療的ケア児について、検討案では、対象となるケアの内容は、経管栄養、吸引、酸素療法、導尿、その他施設で対応可能なものとされているが、昨今では人口呼吸器を装着している子どもも多く、将来的にはそういった子への対応も考えていく必要がある。

○これまでも保育園への看護師の配置にかかる補助制度について要望してきたところであるが、医療的ケア児の受け入れのためには看護師が必ず必要となることから、配置目的等についてもあらためて精査をしていく。

○神戸市の小中学校における取組として、地域の学校に通う医療的ケア児の支援のために、訪問看護ステーションから学校へ看護師を派遣するという制度を平成28年度から実施している。平成29年度からは制度を拡充して、利用できる時間の上限を1週間あたり10時間に延ばしており、1日2時間とすれば週5日の利用が可能である。

○特別支援学校については、神戸市の場合、教職員を対象とした認定研修を実施しており、この研修を受講・修了した教職員は、法律で認められた一部の医療的ケアを直接行えるようになる。特別支援学校に配置されている看護師は、それらの教職員が行えない医療的ケアを行いながら、教職員のケアの指導を行っており、看護師と教職員が連携して医療的ケアを行う体制をつくっている。

○神戸市の療育センター内にある児童発達支援センターには、知的・発達障害児のクラスと肢体不自由児のクラスを設けているが、肢体不自由児クラスへの通園児童のうちの半数程度が医療的ケアを必要としており、その中には人工呼吸器を装着している子どももいる。また、最近では、知的・発達障害児のクラスにも、気管切開や在宅酸素療法を受けている児童が通園しており、これらの子ども達は比較的元気に動くことができる。肢体不自由児クラスは親子通園であるため、一緒に来ている保護者が医療的ケアを行うこともあるが、親子分離の時

間もあり、施設の看護師が児童の安全管理を行っている。

- 医療的ケア児を保育所等で受け入れられるようになれば、現在は障害児の施設へ保護者と一緒に通っている子ども達についても、保育所への入所を希望する保護者が増えてくると考えられる。また、学校の場合は、教職員への研修や看護師配置が充実している特別支援学校において、より重度の障害を持つ児童を受け入れ、地域の学校では、比較的対応のしやすい医療的ケア児を受け入れているようだが、一般の保育所等ではどこまで対応できるのか、児童の安全確保の面からもしっかりと考えていく必要がある。
- 訪問看護ステーションの状況としては、1事業所あたり5人以下のスタッフで運営している小規模なところが多く、そのような規模の事業所が、小学校や保育所等へ看護師を派遣することは現実的に困難ではないか。また、経管栄養や吸引等の医療的ケアについても、大人の患者に対して行うことには慣れていても、小児に対応できる看護師は少なく、人員や技術的な面での問題から、どこのステーションでも対応できるという状況ではない。ただ、医療的ケアを要する子ども達が、できる限り健全な子ども達と同じように保育所や学校に行き伸び伸びと育ててもらいたいという願いはあり、ぜひそのような環境をつくっていきたい。
- 保育所等で医療的ケア児を受け入れる場合、学校よりも子どもを預かる時間も長く、その時間帯の医療的ケアをすべて訪問看護ステーションで対応することは非常に難しく、施設に看護師を配置することが必要となる。ただ、ケアの内容によっては、訪問看護ステーションからの看護師派遣で対応できる部分もあると思う。
- 同じ年齢や病気であっても、子どもによって特徴に差があるため、その子に小さい時から関わってきて状況を良く把握している訪問看護ステーションが、その子が通う保育所や学校にも派遣されることが望ましい。
- 保育所では預かる時間が長くなって医療的ケア児への対応が難しくなるということであれば、それよりも保育時間の短く、必ずしも保護者の就労が入園の条件とはならない認定こども園において、医療的ケア児の受け入れを検討することも必要だと思う。
- 医師の関わりということでは、学校の場合は校医がおり、校内の児童の安全管理について責任をもって取り組むことになっているが、保育所等では校医ではなく嘱託医としての関わりになる。神戸市でも、特に小児科医の少ない地域では、小児科以外の医師が保育所等の嘱託医となったり、複数の保育所等の嘱託医を掛け持ちせざるを得ない場合も少なくない。そのため、保育所等で受け入れる個別の医療的ケア児について、嘱託医が個々に対応することは難しいと思う。
- こうした状況を考えると、最初から全ての保育所等で医療的ケア児を受け入れることは現実的に困難であり、まずは特定の施設において必要な体制づくりを行うことが望ましい。
- こども病院では、人口呼吸器や在宅酸素療法を必要とする子ども達の在宅療養管理を多く行っているが、そういった子ども達は病院に通院するだけでも、呼吸器をつけて、酸素や吸引を持って、モニターをつけて、といった装備が大変で、通園も難しい。一方で、そこまで重度の医療的ケアは必要とせず、歩くこともしゃべることにもできるのに、気管切開をして吸引が必要なために保育所等へ通園できない子どもや、病院での生活が長く社会性の面で障害がある子どももいる。幼児期に保護者と離れて同年齢の集団の中で生活することで、子どもの社会性はぐっと伸びるのに、そういった機会が与えられない子どもが多いのも現状であり、そういっ

た子ども達の発達の機会を保障してあげる必要性を強く感じている。

- 訪問看護の制度についても、現在は在宅時への訪問しか保険対象とならないため、保育所や学校など家以外の場所についても同じように訪問してもらえるように、制度が改善されることが望まれる。
- 医療的ケア児を受け入れた場合の緊急時の対応については、学校の場合、基本的には救急車の発動を要請することとしている。ただ、緊急時かどうかの判断について、看護師だけでは対応が難しく、身近に接している教職員が日常的な子どもの体調等を把握した上で、異常を感じた場合に看護師につなげていく必要がある。それができるようになるには一定の知見と経験が求められ、研修や看護師の指導・助言を通じて習熟に努めている。
- 保育所等で医療的ケア児を受け入れていくためには、単に看護師を確保して配置すれば足りるというものではなく、施設長をはじめとして職員全体が、研修等を通じて必要な意識や知識・経験を積み上げていく必要がある。
- 他の政令市等の状況を見ても、医療的ケア児を保育所等で受け入れているところはまだ多くはないが、先行して実施している自治体の中には、保育所等に看護師を配置するほか、巡回看護師によるバックアップ体制を取っているところもある。
- 受け入れ施設の設備など、看護師の配置以外の問題も大きく、看護師が配置されている県の特別支援学校でも医療的ケア児の受け入れができていないということもある。医療的ケア児が元気な子どもと一緒に過ごすことによるリスクも大きく、実際の事例として、保育園で元気な子どもが障害児の車イスを誤って押して転倒させてしまい、訴訟になったこともある。ハード面の整備や周りの子どもへの事前の教育等をきちんと考えた上で進めなければ、形だけ保育所等での受け入れが実現したとしても、喜ばしいことにはならないと思う。
- 保育所等に看護師を配置して医療的ケア児を受け入れることが可能になった場合、保護者がそれが当然と感じるようになると、小学校に就学する段階で、特別支援学校ではなくても、地域の学校でも同じことがしてもらえという期待が生まれてくる。それと現実とのギャップから混乱が生じないように、神戸市としては、保育所等から小学校へ進む時の支援がつながっていくように、教育委員会と一緒に考えていく必要がある。支援について全体的なプランをある程度提示しながら、将来整えるべきサービスを考えていかなければならない。
- 保育所等での医療的ケア児の受け入れ体制について、ハード面とソフト面、支援のシステムなどを同時に整備していく必要がある。受け入れを段階的に進めるにあたり、まずはどのような子どもから受け入れて、そこである程度の経験を積みながら、次のステップに踏み込んでいくということを考えなければならない。
- 神戸市での支援を検討する土台として、保育所等で医療的ケア児の受け入れを先行して実施している他都市の状況について、実施の規模や看護師の体制、主治医との連携、施設内のマニュアル等など実態を調査して、次の会議等で提示してもらいたい。
- 医療的ケア児の日中の支援については、保育所等での受け入れのほか、重症児を対象とした児童発達支援事業所（重症児デイ）で受け入れることが考えられるが、現状では、重症児デイでも医療的ケア児を受け入れられるところは非常に少ない。保育所での受け入れについては、基幹の保育所を限定して体制を整備するとともに、並行して重症児デイについても充実させていかなければ、全体的な支援は難しい。他都市の例でも、重症児デイが保育所の機能

をカバーしているところがあるため、神戸市の重症児デイに、どのような地域からどれくらいの人数の児童が来ているのかについても調査してもらいたい。

- 学校側の状況として、重度の医療的ケア児に安全な学校生活を過ごしてもらうためには、地域の学校ではなく、特別支援学校へ通ってもらう必要がある。神戸市の特別支援学校の現状では、知的障害児クラスでは、給食等も含めて医療的ケアを必要としない児童を受け入れており、医療的ケアが必要な児童は、肢体不自由児クラスで受け入れている。医療的ケア児が保育所等で受け入れられるようになった場合、卒園後の就学先がどうなるのかについても保護者がイメージできるような仕組みにしておく必要がある。
- 重症児デイを充実させることには賛成である。それに加えて、「重症児」とはならない子どもの行き先をつくってあげる必要性を感じている。例えば、内臓疾患で医療的ケアを必要としているが身体障害者手帳の対象とならない子どもや、知的障害であっても療育手帳 B2 の場合は「重症児」とならないため、支援の対象からもれてしまっている。まずは、こういった子ども達を保育所で受け入れていくのが良いのではないかと。こうした子達が健常児と一緒に過ごすことで良い刺激が受けられるし、安全管理の面からも比較的受け入れやすいと思う。
- 訪問看護ステーションでどの程度のケアができるかということについて、研修については看護協会等のバックアップもあり充実しているが、最近は小児のケアについて病院で経験を積むということが難しいため、看護師も現場での育成が必要である。
- 保育所等でケアにあたる看護師についてもそのような研修ができるように、保育士等の職員を含めた大きなシステムを考えていく必要がある。
- 現在、神戸市の重度障害児者医療福祉コーディネート事業において、神戸市内の訪問看護ステーション等に、対応できる子どもの範囲などについてアンケート調査を行っている。この調査を通じて市内の状況について把握できると思うので、同じ神戸市の事業であるし、できるだけ情報が共有できるようにしてもらいたい。
- 保育所で経管栄養が必要な子どもを受け入れる場合、経管栄養に対応した給食を提供するのにかどうかについても検討しておく必要がある。特別支援学校の場合は、5形態の給食を提供している。
- 就学前の医療的ケア児の支援については、保育所だけではなく、他のさまざまな福祉サービスや社会資源等をあわせて活用しつつ、将来の就学・就労までも見据えて全体的な視点で検討していかなければならない。また、保育所等で受け入れる場合には、保育士等の職員や健常児の保護者にもある程度の知識を持ってもらう必要がある。さらに医療的ケア児の保護者の支援の場や保護者同士のつながりも非常に大切であり、その点についても考えながら進める必要がある。

3. 医療的ケア児の実態調査について

<事務局より資料6について説明後、委員による意見交換>

- 医療的ケア児への支援を検討するうえで、居住地域ごとの人数や、ケアの内容、必要とする支援の内容についてある程度把握する必要があるが、医療機関に調査票の回答を依頼すると、医療的ケア児の診療をしているところは限られるため、特定の医療機関に負担が集中するのではないかと。

- 医療機関ではなく、当事者である家族が回答する形式とし、就学や就労に関する希望も含めて調査をするのが良いのではないか。就学についての調査を含めることで、回答率が上がることが期待できる。医療機関が回答するとすると、対象である医療的ケア児が来院する頻度が1ヶ月に1回というパターンが多いため、詳しい内容の返答が得られにくく、回答率も低くなると思われる。医療機関からは、当事者に対して、このような調査をしているので調査票を受け取ったら回答をしてください、と促してもらうのが良いと思う。
- 身体障害者手帳を交付している人の情報は行政機関として把握していると思うが、医療的ケアの要否や内容までは把握が難しい。特に低年齢の場合、医療的ケアを必要としていても手帳を持っていない子どもも多いと思われるため、行政機関から当事者へ調査票を送付することは難しいのではないか。また、医療機関から対象者へ調査票を渡すとなると、神戸市外からも多くの医療的ケア児が来院している病院などでは、神戸市在住の子どもだけに調査票を渡すということが現実的に困難ではないか。
- 医療機関に、例えば「神戸市在住の医療的ケアを要するお子さんについてこのような調査を実施しているので、該当する方は窓口に応じ出して調査票をもらってください。調査票は〇月～〇月の期間に回答してください」といった掲示をしてもらって、申し出た人に調査票を渡してもらう方法は考えられないか。
- 神戸市在住の医療的ケア児であっても、市外にある近隣の医療機関に通院している子どももいると思われるので、そのような医療機関にも協力を依頼する必要がある。また、医療機関以外の医療的ケア児が利用している児童発達支援事業所等にも協力を依頼した方が良いと思うが、それらを考えると、案として示されているスケジュールで実施するのは難しいと思う。
- 1回目の調査であるため、全てを細かく調査することは難しいかもしれないが、神戸市の医療的ケア児のおおよその人数や居住区、ケアの内容を把握し、保育所での受け入れやその他の必要なサービス等の支援について検討していく必要がある。実施にあたっては医療機関等の協力が不可欠となるが、実施方法やスケジュールについては、あらためて事務局で検討してもらう必要がある。
- 調査項目の設定にあたっては、例えば保育所への入所希望について質問する場合、それを受け取った相手がすぐにでも保育所に入れるという期待を持ってしまう可能性があるが、実際には、安全面を考慮しながら慎重に進める必要があり、すぐには実現が難しい場合があるということをきちんと伝えなければ、当事者の失望感につながってしまう。

4. 障害児福祉計画について

<事務局より参考資料①・②・③について説明>

5. その他

<事務局より今後の予定等について説明>

平成27年度厚生労働省社会・援護局委託事業
在宅医療ケアが必要な子どもに関する調査

ご回答方法

- ・あてはまる番号を○（マル）で囲んでください。
- ・特に断りのない限り、平成27年8月1日現在の状況についてお答えください。
- ・本調査は任意調査です。差し支えない範囲でお答えください。

ご本人(医療的ケアが必要な子ども)に対するご記入者の関係

01 父	02 母	03 兄・姉・弟・妹
04 祖父母	05 その他 ()	

I 18歳未満のお子さんご本人について

問1 現在のご本人の年齢及び性別についてご回答ください。

年齢	() 歳	←新生児・乳児の場合 () か月
性別	01 男性	02 女性

問2 ご本人の病名をご記入ください。

--

※病名が分からない場合は、お手元の小児慢性特定疾病医療受給者証等に記載の病名をご記入ください。複数の慢性疾患を合併している場合は、分かる範囲で列記してください。

問2-1 小児慢性特定疾病の医療費助成*を受けていますか。(○は1つ)

01 受けている	02 受けていない
----------	-----------

※子どもの慢性疾患のうち、厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病に該当する疾患については、治療期間が長く医療費負担が高額になることから、その医療費の自己負担分の一部が助成されます。小児慢性特定疾病の医療費助成の対象者には、居住地域の自治体から、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が発行されます。

問3 所持している手帳について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)
また、所持している手帳について、それぞれの等級についてもご記入ください。

01 身体障害者手帳 (等級: _____ 級)	02 療育手帳 (等級: _____)
03 精神障害者保健福祉手帳 (等級: _____ 級)	04 いずれの手帳も所持していない

問4 これまでに、NICU*¹またはICU*²(PICU*³含む)に入院した経験はありますか。該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

01 NICUへの入院経験あり	02 ICU(PICU含む)への入院経験あり
03 NICU・ICU(PICU含む)への入院経験なし	

※1 NICU: Neonatal Intensive Care Unit. 「新生児集中治療室」の略称。早産で生まれた新生児、出生時より呼吸障害を認める新生児、あるいは先天性疾患で複雑な処置を要する新生児といった、集中治療を要する赤ちゃんを対象としたユニット。

※2 ICU: Intensive Care Unit. 「集中治療室」の略称。重篤な急性機能不全の患者を収容し強力かつ集中的に治療看護を行うことにより、その効果を期待するユニット。

※3 PICU: Pediatric Intensive care Unit. 「小児集中治療室」の略称。人工呼吸・循環管理・体外循環などが必要な重篤小児患者等の治療を行うユニット。

問5 ご本人の状態について、それぞれ該当する選択肢に○を付けてください。(それぞれ○は1つ)			
①姿勢	01 寝たきり	02 つかまり立ちができる	03 一人立ちができる
②移動	01 一人では移動できない	02 寝返りができる	03 背ばい・腹ばいができる
	04 四つんばいができる	05 伝い歩きができる	06 一人歩きができる
③食事	01 経管栄養(胃ろう・腸ろうを含む)		02 全面的な介助が必要
	03 一部介助が必要	04 介助なしで食事できる	
④食形態	01 流動食	02 ミキサー食	03 きざみ食
	04 柔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理解	01 言語理解不可	02 簡単な言語理解可	03 簡単な色・数の理解可
	04 簡単な文字・数の理解可	05 簡単な計算可	
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 かたこと言葉で伝える
	04 文章で伝える		

II 医療サービスの利用状況について

問6 (1)現在利用している医療サービスの種類のうち、該当する選択肢すべてに○を付けてください。
 (2)利用している各サービスの利用頻度について、次の1~7の中から該当する選択肢に○を付けてください。(○はそれぞれ1つ)

1:月に1回程度 2:月に2~3回程度 3:週に1回程度 4:週に2~3回程度
 5:週に4~5回程度 6:毎日 7:その他()

(1)利用している医療サービスに○	(2)利用頻度に○
① 訪問看護	1 2 3 4 5 6 7
② 訪問リハビリテーション	1 2 3 4 5 6 7
③ 病院・診療所からの医師の往診	1 2 3 4 5 6 7
④ 地域の病院・診療所への通院(→問6-1へ)	1 2 3 4 5 6 7
⑤ 専門病院(大学病院・こども病院等)への通院(→問6-1へ)	1 2 3 4 5 6 7
⑥ その他()	1 2 3 4 5 6 7

問6-1 上記問6で「④ 地域の病院・診療所への通院」または「⑤専門病院への通院」を選択した方にお伺いします。病院又は診療所までの移手段と、片道にかかる移動時間についてご記入ください。(○はいくつでも)

地域の病院・診療所への通院	01 自家用車 (片道: ____分)	02 タクシー (片道: ____分)
	03 送迎サービスの利用 (片道: ____分)	
	04 その他() (片道: ____分)	
専門病院への通院	01 自家用車 (片道: ____分)	02 タクシー (片道: ____分)
	03 送迎サービスの利用 (片道: ____分)	
	04 その他() (片道: ____分)	

Ⅲ 日常生活に必要な医療的ケアの内容について

問7 直近3か月間（平成27年5～7月）の、在宅での医療的ケアの実施状況についてお伺いします。
 (1) 在宅で実施した医療的ケアについて、該当するものすべてに○を付けてください。（○はいくつでも）
 (2) ○を付けた各医療的ケアについて、1日当たりの実施回数・1回当たりの所要時間をご記入ください。
 (3) ○を付けた各医療的ケアを実施した方について、次の1～9の中から該当する選択肢すべてに○を付けてください。（それぞれ○はいくつでも）
 そのうち、主な実施者については、該当する番号を【 】内にご記入ください。

- | | | | |
|-------------------|-----------|-----------------|-------|
| 1：父 | 2：母 | 3：兄弟姉妹 | 4：祖父母 |
| 5：訪問看護師 | 6：ホームヘルパー | 7：福祉サービス事業所の看護師 | |
| 8：福祉サービス事業所のその他職員 | 9：その他（ | | ） |

(1) 在宅で実施している医療的ケアに○	(2) 実施回数・所要時間	(3) 医療的ケアの実施者に○	うち主な実施者
【記入例】 吸引 ○	1日 10 回 1回 10 分	1 ② 3 4 ⑤ 6 7 8 9	【 2 】
① 吸引	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
② 吸入・ネブライザー	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
③ 経管栄養（経鼻，胃ろう，腸ろう）	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
④ 中心静脈栄養	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑤ 導尿	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑥ 在宅酸素療法	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑦ 咽頭エアウェイ	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑧ パルスオキシメーター	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑨ 気管切開部の管理（バンド交換等）	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑩ 人工呼吸器の管理	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑪ 服薬管理	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】
⑫ その他（ _____ ）	1日 _____ 回 1回 _____ 分	1 2 3 4 5 6 7 8 9	【 _____ 】

問8 主な実施者が医療的ケアを実施できない場合に、代わりにケアを依頼できる相手はいますか。該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

01 同居の家族	02 同居の親族	03 別居の家族
04 別居の親族	05 訪問看護師	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その他の職員	
09 知人	10 特にいない	
11 その他 ()		
12 依頼する必要がない・分からない・考えたことがない		

問8-1 上記問8で、「10 特にいない」と回答した方にお伺いします。
代わりにケアを依頼できる相手がいない理由として、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

01 地域に依頼できる事業所や医療機関がないため
02 対応が難しく、家族等以外ではケアの実施が難しいと考えられるため
03 障害福祉サービスの支給決定がされていないため
04 経済的負担が大きいため
05 その他 ()

問9 在宅での医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 満足	02 やや満足	03 やや不満	04 不満
-------	---------	---------	-------

Ⅳ 在宅での障害福祉サービスの利用状況について

問10 直近3か月間(平成27年5～7月)のうちに、在宅で障害福祉サービスを利用しましたか。該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 利用した	02 利用しなかった(→問11へ)
---------	-------------------

問10-1 障害児支援利用計画※の作成者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 相談支援事業所の相談支援専門員	02 保護者
03 行政職員	04 作成していない
05 障害児支援利用計画を知らない	

※ 障害児支援利用計画：障害児通所支援(児童発達支援、放課後等デイサービスなど)のサービスを利用するために作成される、支援内容や利用サービスなどが記載された計画。

問10-2 障害福祉サービスにおける障害支援区分※について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 区分1	02 区分2	03 区分3	04 区分4
05 区分5	06 区分6	07 区分なし	08 分からない

※ 障害支援区分：障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度を総合的に示すもの。

問 10-3 直近3か月間（平成 27 年5～7月）の、在宅での障害福祉サービスの利用状況についてお伺いします。

(1) 在宅で利用した障害福祉サービスについて、該当するものすべてに○を付けてください。

（○はいくつでも）（注）利用している障害福祉サービスはお手元の「障害児支援利用計画」でも確認できます。

(2) ○を付けた各障害福祉サービスの利用頻度について、次の1～7の中から該当する選択肢に○を付けてください。（それぞれ○は1つ）

1：月に1回程度 2：月に2～3回程度 3：週に1回程度 4：週に2～3回程度
5：週に4～5回程度 6：毎日 7：その他（ ）

(3) ○を付けた各障害福祉サービスについて、1回当たりの利用時間をご記入ください。

(1) 在宅で実施した障害福祉サービスに○	(2) 利用頻度	(3) 1回当たりの利用時間
【記入例】 居宅介護	○ 1 2 ③ 4 5 6 7	1回 40分
① 居宅介護※1	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
② 同行援護※2	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
③ 行動援護※3	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
④ 重度障害者等包括支援※4	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
⑤ 福祉型短期入所※5	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
⑥ 医療型短期入所※6	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分
⑦ その他（ ）	1 2 3 4 5 6 7	1回 _____分

※1 居宅介護：自宅で、入浴や排せつ、食事の介護等を行う。

※2 同行援護：視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援を行う。

※3 行動援護：自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う。

※4 重度障害者等包括支援：介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う。

※5 福祉型短期入所：自宅で介護する人が病気などの場合に、短期間、夜間も含め施設等で入浴、排せつ、食事の介護等を行う。

※6 医療型短期入所：自宅で介護する人が病気などの場合に、医療的なケアを必要とする人を、短期間、夜間も含め医療機関などで入浴、排泄、食事の介護などを行う。

《⑥が空欄の場合（医療型短期入所を利用していない場合）は問 10-3-1 もご回答ください。》

問 10-3-1 上記問 10-3 で、「⑥医療型短期入所」に○をつけなかった方（利用していない方）に伺います。

医療型短期入所を利用していない理由として、該当する選択肢すべてに○を付けてください。（○はいくつでも）

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| 01 必要性がないため | 02 入院・入所中のため |
| 03 本人が望まないため | 04 家族介護で対応可能であるため |
| 05 施設等がない／近隣にないため | 06 空きがなく断られたため |
| 07 医療的ケアに対応してもらえないため | 08 子どもの体調・症状が不調・不安定であるため |
| 09 安心して預けられないため | 10 子どもが幼く預けることが心配であるため |
| 11 施設利用が不便であるため | 12 利用準備中であるため |
| 13 医療型短期入所の利用可能条件でないため | 14 制度を知らなかった |
| 15 その他（ ） | |

問 10-4 在宅での障害福祉サービスの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。（○は1つ）

- | | | | |
|-------|---------|---------|-------|
| 01 満足 | 02 やや満足 | 03 やや不満 | 04 不満 |
|-------|---------|---------|-------|

問 11-4 利用している保育所・幼稚園等に、送迎体制はありますか。送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 送迎体制があり、利用している 02 送迎体制はあるが、利用していない
03 送迎体制はない

問 11-5 (1)送迎を利用している場合、送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
(2)医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

(1)医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない	
(2)医療的ケアの実施者	01 看護師 04 家族	02 保育士 05 その他()	03 幼稚園教諭

問 11-6 保育所・幼稚園等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 満足 02 やや満足 03 やや不満 04 不満

Ⅵ 学校等での状況について

問 12 直近3か月間(平成27年5~7月)のうちに、学校等に通学(訪問教育の利用を含む。)しましたか。(○は1つ)

01 通学(利用)した 02 通学(利用)しなかった(→問13へ)

問 12-1 (1)通学(利用)した学校等の種類のうち、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)
(2)通学(利用)した学校等の通学(利用)頻度について、次の1~4の中から該当する選択肢に○を付けてください。(それぞれ○は1つ)

1: 毎日(月曜日~金曜日)	2: 週に3~4日程度	3: 週に1~2日程度
4: その他()		

(1)通学(利用)した学校等に○	(2)通学(利用)頻度に○
① 小中学校(通常の学級)	1 2 3 4
② 小中学校(特別支援学級)	1 2 3 4
③ 高等学校	1 2 3 4
④ 特別支援学校(通学)	1 2 3 4
⑤ 特別支援学校(訪問教育)	1 2 3 4
⑥ その他()	1 2 3 4

問 12-2 学校等（訪問教育の場合は自宅・病院等を含む。）での医療的ケアの実施状況についてお伺いします。

(1) 学校等で実施している医療的ケアについて、該当するものすべてに○を付けてください。
 (○はいくつでも)

(2) それぞれのケアを実施した方について、次の1～4の中から該当する選択肢すべてに○を付けてください。(それぞれ○はいくつでも)

1：看護師 2：教職員 3：家族 4：その他()

(1) 学校等で実施している医療的ケアに○	(2) 医療的ケアの実施者に○	(1) 学校等で実施している医療的ケアに○	(2) 医療的ケアの実施者に○
【記入例】 吸引 ○	① 2 ③ 4	【記入例】 服薬管理 ○	1 ② 3 4
① 吸引	1 2 3 4	⑦ 咽頭エアウェイ	1 2 3 4
② 吸入・ネブライザー	1 2 3 4	⑨ パルスオキシメーター	1 2 3 4
③ 経管栄養 (経鼻, 胃ろう, 腸ろう)	1 2 3 4	⑩ 気管切開部の管理 (バンド交換等)	1 2 3 4
④ 中心静脈栄養	1 2 3 4	⑪ 人工呼吸器の管理	1 2 3 4
⑤ 導尿	1 2 3 4	⑫ 服薬管理	1 2 3 4
⑥ 在宅酸素療法	1 2 3 4	⑬ その他()	1 2 3 4

問 12-3 通学（利用）している学校等に、通学のための送迎体制はありますか。学校等による送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

01 自力での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 送迎体制があり利用している（01の場合を除く。）

03 送迎体制はあるが利用していない（01の場合を除く。）

04 送迎体制はない（01の場合を除く。） 05 その他()

問 12-4 (1) 送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。
 (○は1つ)

(2) 医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

(1) 医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない
(2) 医療的ケアの実施者	01 看護師 03 家族	02 教職員 04 その他()

問 12-5 学校の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)

01 満足 02 やや満足 03 やや不満 04 不満

問 13-4 利用している障害児通所支援事業所等に、送迎体制はありますか。送迎体制の有無と、利用状況について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 送迎体制があり、利用している	02 送迎体制はあるが、利用していない		
	03 送迎体制はない		
問 13-5 (1)送迎を利用している場合、送迎中、医療的ケアは実施されていますか。該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ) (2)医療的ケアが実施されている場合には、医療的ケアの実施者について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)			
(1)医療的ケアの実施の有無	01 実施されている	02 実施されていない	
(2)医療的ケアの実施者	01 障害児通所支援事業所等の職員	02 家族	03 その他()
問 13-6 障害児通所支援事業所等の医療的ケアへの対応状況や実施体制に対する満足度として、該当する選択肢に○をつけてください。(○は1つ)			
01 満足	02 やや満足	03 やや不満	04 不満

VIII ご家族の状況について

問 14 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の家族構成(ただし同居に限る。)について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも) また、人数についてもご記入ください。			
01 父	02 母	03 兄・姉(____人)	04 弟・妹(____人)
05 祖父母(____人)	06 その他(具体的に:) (____人)		

問 15 世帯の主たる生計維持者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 父	02 母	03 兄・姉	04 弟・妹
05 祖父母	06 その他*()		

※ ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の手当等や生活保護費を主な収入としている場合には、「06 その他」にご記入ください。

問 16 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の主な介護者について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)			
01 父	02 母	03 兄・姉	04 弟・妹
05 祖父母	06 その他		

<以降の設問では、ご本人の主な介護者の方についてお伺いします。>

問 17 主な介護者の年齢についてご記入ください。

() 歳

問 18 主な介護者の就労状況についてお伺いします。

- (1) 主な介護者は、現在収入のある仕事をされていますか。(休職・休業中含む。)(○は1つ)
 (2) 仕事をされている場合、雇用形態について該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
 (3) また、1週間当たりの勤務日数・労働時間をご記入ください。
 (4) 勤務日数や労働時間、就労条件等に関するご希望について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)
 (5) 仕事をされていない場合、就労に対するご希望・お考えについて、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

(1) 現在の就労状況	01 収入のある仕事をしています	02 収入のある仕事はしていない
(2) 雇用形態	01 正社員	02 非正社員*
(3) 勤務日数・労働時間	1週間当たり勤務日数()日	1週間当たり労働時間()時間
(4) 勤務日数や労働時間、 就労条件等に関するご希望	01 勤務日数を増やしたい 03 労働時間を延ばしたい 05 その他()	02 勤務日数を減らしたい 04 労働時間を短縮したい
(5) 就労に対するご希望	01 就労を希望している	02 就労は特に希望していない

※非正社員：パート・アルバイト・契約社員・嘱託社員・派遣社員等

問 19 主な介護者の睡眠状況についてお伺いします。

- (1) 1日当たり平均睡眠時間をご記入ください。(小数点以下第1位まで。)
 (2) 睡眠時間の取り方について、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)
 (3) 現状の睡眠時間は、休養のために十分であるかどうか、該当する選択肢に○を付けてください。(○は1つ)

(1) 睡眠時間	() 時間
(2) 睡眠時間の取り方	01 まとまって取っている 02 ある程度まとまって取っている 03 断続的に取っている(1回当たりの睡眠時間_____時間)
(3) 睡眠時間の充足状況	01 十分である 02 どちらかといえば十分である 03 どちらかといえば不十分である 04 不十分である

問 20 ご本人(医療的ケアが必要な子ども)の育児や療育、在宅での生活等の全般に関する相談先(相談したことがある相手先、あるいは相談することが可能な相手先)について、該当する選択肢すべてに○を付けてください。(○はいくつでも)

- | | | |
|-------------------------|----------------------|------------------|
| 01 医療機関の職員(医師、看護師、MSW等) | 02 訪問看護事業所等の職員(看護師等) | 03 福祉サービス事業所等の職員 |
| 04 行政機関の職員(保健師等) | 05 学校・保育所等の職員 | 06 知人・友人 |
| 07 患者団体・支援団体 | 08 その他() | |
| 09 相談先がない・分からない | 10 相談することは特にない | |

問 21 ご本人（医療的ケアが必要な子ども）の在宅生活の継続に当たって、以下の各項目に対する主な介護者の負担感について、該当する選択肢に○を付けてください。（それぞれ○は1つ）					
	負担感がある	やや負担感がある	あまり負担感はない	負担感はない	該当なし
① 医療機関への通院時の介護に係る負担	1	2	3	4	5
② 施設、事業所への通所時の介護に係る負担	1	2	3	4	5
③ 保育所・幼稚園等、学校への通学時等の介護に係る負担	1	2	3	4	5
④ 医療的ケアの実施に係る負担	1	2	3	4	5
⑤ 夜間の介護に係る負担	1	2	3	4	5
⑥ 土日祝日の介護に係る負担	1	2	3	4	5
⑦ 介護、見守りのための時間的拘束に係る負担	1	2	3	4	5
⑧ 介護のための費用に係る経済的負担	1	2	3	4	5
⑨ その他負担に感じていること ()	1	2	—	—	—

問 22 医療的ケアが必要な子どもの在宅生活の継続のために、特に必要だと感じる福祉サービス等がございましたら、その具体的内容についてご記入ください。

問 23 その他、病院・診療所や保健所、行政等に対するご要望・ご意見等がございましたら、ご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。

封筒には差出人名等の記載しないでください。

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。