

医療的ケア児実態把握調査票が届いた方へ

川西市長

本調査票は、保健センター、学校、幼稚園、保育所などの健診・入所等の状況や、障害者手帳、障害福祉サービス、特別児童扶養手当などの手続きにおいて下表1の医療的ケアが行なわれていると判明している、過去に行っていた、または行なっていると思われる疾患を有している方に送付しています。

調査票の冒頭に調査の目的等を記載しておりますので、ご一読いただき調査にご協力くださいますようお願いいたします。

また、行政機関などで把握できておらず、本調査票が届いていない医療的ケア児を養育している家庭をご存じでしたら、ぜひ共有くださいますと幸いです。

本調査は川西市障がい者自立支援協議会の専門部会「こども支援部会」で作成され、関係機関から送付されるものです。差支えなければ、こども支援部会事務局である「こども未来部こども支援課」へご返送ください。

(表1)

医療的ケア(診療の補助行為)	
1	人工呼吸器(鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む)の管理
2	気管切開の管理
3	鼻咽頭エアウェイの管理
4	酸素療法
5	吸引(口鼻腔・気管内吸引)
6	ネブライザーの管理
7	経管栄養
	(1) 経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻
	(2) 持続経管注入ポンプ使用
8	中心静脈カテーテルの管理(中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など)
9	皮下注射
	(1) 皮下注射(インスリン、麻薬など)
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用
10	血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定を含む)
11	継続的な透析(血液透析、腹膜透析を含む)
12	導尿
	(1) 利用時間中の間欠的導尿
	(2) 持続的導尿(尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ)
13	排便管理
	(1) 消化管ストーマ
	(2) 摘便、洗腸
	(3) 浣腸
14	痙攣時の 坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置
	注)医師から発作時の対応として上記処置の指示があり、過去概ね1年以内に発作の既往がある場合

川西市医療的ケア児実態把握調査

1. 調査の目的等

医療技術等の進歩で医療的ケア児が増加し、その実態の多様化に伴い、障がいの状態に応じたきめ細やかな支援が求められています。そのような中、令和3年9月18日に「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」が施行されました。川西市では、本市に必要な社会資源や支援に係る施策を検討していく上での基礎資料とするため、医療的ケア児とその家族の実態やニーズ把握のために調査を行います。

お答えいただいた内容は統計処理のみに利用します。秘密の保持には万全を期しておりますので、調査の趣旨をご理解いただき、ご協力くださいますようお願いいたします。

なお、川西市では「こども参加条例（仮称）」の制定に向けて意見交換を行っており、当事者であるこどもの意見を尊重することが大切とされています。制定に先立ち、本調査においても当事者であるこどもの意見を尊重してご回答いただくようお願いいたします。自由記述の回答の際に保護者意見と異なる場合は、「こどもの意見」「保護者の意見」を分けてご回答ください。

2. 調査の対象者

医療的ケアが必要な川西市在住の18歳以下の児童（学校在籍中の場合は卒業まで）及びその家族

3. 調査期間

令和7年1月8日（水）から1月28日（火）まで

4. 提出方法

＜郵送回答＞

ご記入いただいた調査票を同封の返信用封筒に入れ、切手を貼らずにポストに投函してください。

＜インターネット回答＞

スマートフォン等で次のURL又は二次元コードよりご回答をお願いします。

<https://logoform.jp/form/tTN6/790852>

5. 本調査問い合わせ先

川西市こども未来部こども支援課

TEL：072-740-1400



WEB 回答

川西市医療的ケア児実態把握調査

共通：全ての項目を保護者（支援者）が回答してください。

【医療的ケアを要する子ども（以下、「ご本人」という。）及び介護者の基本情報について】

問1 ご本人の令和6年4月1日現在の年齢をお答えください。 歳

問2 ご本人と同居する家族はどなたですか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 母 2. 父 3. 祖父母 4. きょうだい 5. その他（ ）

問3 ご本人の主たる介護者はどなたですか。当てはまるものに○をつけてください。

1. 母 2. 父 3. 祖父母 4. きょうだい 5. その他（ ）

問4 主たる介護者が病気・外出等により医療的ケアを実施できない場合に代わりに医療的ケアを依頼できる方はいますか（例：他の家族、訪問看護、居宅介護）。当てはまるものに○をつけてください。

1. いる ⇒ 協力者（ ） 2. いない

問5 ご本人がお持ちの障がい者手帳についてお答えください。当てはまるものすべてに☑してください。

1. 身体障害者手帳	☐ なし	☐ 申請中	☐ あり（等級： 級）
2. 療育手帳	☐ なし	☐ 申請中	☐ あり（ ☐ A ☐ B1 ☐ B2）
3. 精神障害者保健福祉手帳	☐ なし	☐ 申請中	☐ あり（等級： 級）

問6 ご本人の公的医療について、各制度の受給者証の有無に○をつけてください。

小児慢性特定疾病の

1. 有 2. 無

問7 ご本人の状態について当てはまるものに○をつけてください。

- | | |
|----------|---|
| (1) 運動発達 | 1. 寝たきり 2. 寝返り 3. ハイハイ 4. お座り 5. つかまり立ち |
| | 6. 伝い歩き 7. 一人立ち 8. 独歩 9. 走る |
| (2) 食事 | 1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立 |
| (3) 排泄 | 1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立 |
| (4) 入浴 | 1. 全介助 2. 一部介助 3. 自立 |
| (5) 言語理解 | 1. 言語理解不可 2. 簡単な言語理解可（学齢期の場合は指示理解可） |
| | 3. 日常の言語理解可 4. 日常の言語や色・数の理解可 5. 特に問題ない |
| (6) 表出 | 1. 視線・発声・表情等で意思表示 2. ジェスチャー等での意思表示 |
| | 3. 指差し 4. 言語での表出 |

問8 ご本人の日常的に必要とする医療的ケアについてお答えください。当てはまる医療的ケアの項目すべてに☑してください。医療的ケアの種類については、当てはまるものに○をしてください。

番号	☑	医療的ケアの種類	病院名
(1)	☐	人工呼吸器（鼻マスク式補助換気法、ハイフローセラピー、間歇的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）の管理	
(2)	☐	気管切開の管理	
(3)	☐	鼻咽頭エアウェイの管理	
(4)	☐	酸素療法	
(5)	☐	吸引（口鼻腔・気管内吸引、気管カニューレ内吸引）	
(6)	☐	ネブライザーの管理	
(7)	☐	経管栄養 ☐ 経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう ☐ 持続経管注入ポンプ使用	
(8)	☐	中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など）	
(9)	☐	自己注射等 ☐ 皮下注射（インスリン、成長ホルモン治療など） ☐ 持続皮下注射ポンプ使用 ☐ 静脈注射（血友病補充療法など）	
(10)	☐	血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	
(11)	☐	継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）	
(12)	☐	導尿 ☐ 間欠的導尿 ☐ 持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう、尿路ストーマ） ☐ 自己導尿	
(13)	☐	排便管理 ☐ 消化管ストーマ ☐ 摘便、洗腸 ☐ 浣腸	
(14)	☐	痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置	

【その他の医療的ケアがあれば以下に記入してください】

--

こども意見：ご本人の意見が聞ける場合は、一緒に回答してください。

年齢その他の理由で難しい場合は、保護者（支援者）が回答してください。

【日中活動の状況について】

問9 ご本人が日中に過ごしている場所はどこですか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1. 自宅 2. 福祉サービス事業所（児童発達支援事業所等）
- 3. 保育所（園）・認定こども園・幼稚園 4. 小学校 5. 中学校
- 6. 高等学校 7. 特別支援学校 8. 留守家庭児童育成クラブ（学童保育）
- 9. 入院・入所中（医療機関・施設名： ）
- 10. その他（ ）

問10 問9で「1. 自宅」のみとお答えした方にお伺いします。現在通っていない、または、通っていたが利用しなくなった理由として当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1. 制度やサービスの内容を知らない
- 2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
- 3. サービスを提供してくれる施設や事業所が近くにない
- 4. 利用できるサービスの量が足りない 5. サービスの質が十分でない
- 6. 利用にかかる費用が高い 7. 事業所の定員に空きがなく断られた
- 8. 医療的ケアを必要なことを理由に断られた
- 9. サービスを使うための送迎がない
- 10. 事業所等に子どもの介護をお願いするのが不安になった
- 11. 年齢が集団生活に参加するには早いため
- 12. その他（ ）

【ご本人及び介護者の状況について】

問11 ご本人が現在利用しているサービス等について当てはまるものすべてに○をつけてください。

- 1. 居宅介護 2. 重度訪問介護 3. 短期入所（福祉型） 4. 短期入所（医療型）
- 5. 移動支援 6. 行動援護 7. 同行援護 8. 日中一時支援
- 9. 放課後等デイサービス 10. 児童発達支援 11. 相談支援
- 12. 訪問看護 13. 訪問診療 14. レスパイト入院 15. 訪問リハビリ
- 16. その他（ ）
- 17. 利用していない

1. 居宅介護 2. 重度訪問介護 3. 短期入所（福祉型） 4. 短期入所（医療型）
5. 移動支援 6. 行動援護 7. 同行援護 8. 日中一時支援
9. 放課後等デイサービス 10. 児童発達支援 11. 相談支援
12. 訪問看護 13. 訪問診療 14. レスパイト入院 15. 訪問リハビリ
16. その他（ ）
17. 利用できないサービスはなかった

1. 医療的ケアを理由に断られた
2. 他の利用者で定員が埋まっていた
3. 費用が高かった
4. 身近な地域に事業所がなかった
5. 事業所等に子どもの介護をお願いするのが不安になった
6. 利用するための手続きや利用方法が分からなかった
7. 事業所の情報を得ることができなかった
8. その他（ ）

1. 医療的ケアを家族が行うことによる技術（手技）
2. 介護者自身の健康面
3. 相談相手がいない
4. 介護者に何かあった時に代替手段がない
5. 子どもの急変時の対応
6. 移動手段が確保できない
7. 福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）
8. きょうだいの子育てに時間が取れない
9. 医療や福祉サービスの情報が分からない
10. 主な介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
11. 費用がかさみ生活が苦しくなった
12. 停電等における人工呼吸器等の電源の確保
13. 医療機関や福祉サービス利用の関係で引っ越しを考えなければならなかった
14. その他（ ）

1. 医療機関の医師 2. 医療機関の看護師 3. 医療機関のケースワーカー
4. 訪問看護事業所の職員（看護師等） 5. 保健所の職員（保健師等）
6. 保健センターの職員（保健師等） 7. 福祉サービス事業所の職員
8. 市役所の職員 9. 学校・保育所等の職員 10. 当事者の家族会等
11. 知人・友人 12. 家族・親族 13. ネット相談（SNS含む）
14. その他（ ）
15. いなし

1. 医療機関の医師 2. 医療機関の看護師 3. 医療機関のケースワーカー
4. 訪問看護事業所の職員（看護師等） 5. 保健所の職員（保健師等）
6. 保健センターの職員（保健師等） 7. 福祉サービス事業所の職員
8. 市役所の職員 9. 学校・保育所等の職員 10. 当事者の家族会等
11. 知人・友人 12. 家族・親族 13. ネット相談（SNS含む）
14. その他（ ）
15. いらない

1. どこに相談して良いかわからない
2. 具体的な相談窓口を教えてください
3. 相談先は分かるが必要な情報が得られない
4. 相談機関は分かったが近くにない
5. 必要な相談窓口につないでほしい
6. 相談窓口が複数にまたがる
7. 困りごとに対する必要な情報や最新情報の提供をしてほしい
8. 医療的ケア児の家族が交流できる場を作してほしい
9. 困りごとについて話を聞いてほしい
10. その他（ ）
11. 特になし

問18 ご家族が提供してほしい情報等について、当てはまるものすべてに○をつけてください。

1. 相談窓口の連絡先・設置場所などの情報
2. 医療的ケアに対応可能な事業所の情報
3. 医療的ケアに対応可能な保育所や学校等の情報
4. 医療的ケア児のきょうだいに対する支援の情報
5. 医療的ケア児やその家族が利用できるインフォーマル資源の情報
6. その他（ ）

共通：全て保護者（支援者）が回答してください。

【主たる介護者の就労状況について】

問19 主たる介護者の就労状況について当てはまるものに○をつけてください。

1. 就労（正規雇用・フルタイム・自営業）している
2. 短時間就労（パート・アルバイト）をしている
3. 現在は就労していない（育休含む）が、今後就労を再開予定
4. 現在は就労していないが、預け先があれば就労したい
5. 現在は就労しておらず、就労希望もない
6. その他（ ）

問20 問19で「3」または「4」とお答えした方にお伺いします。就労する（就労を続ける）にあたりどのようなサービスが必要ですか。当てはまるものすべてに○をつけてください。

○小学校就学前の児童の場合

1. 医療的ケアを提供する保育所等を利用できること
2. 在宅療養への支援があること（具体的内容：訪問看護サービスの頻度、時間が増えること等）
3. 自宅への訪問型保育サービスがあること
4. 自宅と施設間の送迎サービスが利用できること
5. その他（ ）

○小学校就学後の児童の場合

1. 小学校等の放課後（土・日・祝を含む）に医療的ケアを提供する放課後等デイサービスを利用できること
2. 自宅と学校や放課後等デイサービス事業所間の送迎サービスがあること
3. 在宅療養への支援があること（具体的内容：訪問看護サービスの頻度、時間が増えること等）
4. 通学の支援があること（保護者が送迎しなくてもよい等）
5. 校内看護師の確保により、学校内で常時、保護者の付き添いが必要なくなる
6. 勤務時間（特に朝）に合わせてサービスが利用できること
7. その他（ ）

**こども意見：ご本人の意見が聞ける場合は、一緒に回答してください。
年齢その他の理由で難しい場合は、保護者（支援者）が回答してください。**

【その他】

問 2 1 困っていることや不安なことがあれば自由に記入してください。（例：ご本人の将来の自立に向けたご意向、近年増加する災害に対する不安）

問 2 2 行政、医療機関、事業所等に求めることがあれば自由に記入してください。

問 2 3 医療的ケアがあることで、費用面がどのように増加しているかを調査します。行政の補助がない、または少なくて自己負担が大きいものはありますか。具体的に記入してください。

記入例：紙おむつが値上がりしており、月額 12,000 円の補助があるが足りない。
車を運転できないのでタクシーを使うが、補助がない

問 2 4 医療の進歩により、将来、医療的ケアが必要な子どもが増えていくことが予想されています。普段利用しているところやインターネットのサイト等で、行政等の案内はないが生活に役に立つところがあれば教えてください。

記入例：医療的ケア児の親の会がある、衛生用品の通販サイトがある など

質問は以上です。ご協力いただきありがとうございました。

※スマートフォン等でご回答いただいた場合、本用紙はご提出不要です