

平成30年1月25日

第85回 神戸市個人情報保護審議会

医療的ケア児の実態調査の実施について

(こども家庭局)

神こここ第 4239 号
平成 30 年 1 月 25 日

神戸市個人情報保護審議会 会長 様

神戸市長 久元



諮 問

神戸市個人情報保護条例第 7 条第 2 項第 5 号及び第 3 項の規定に基づき、下記の事項について貴会の意見を求めます。

記

医療的ケア児の実態調査の実施について
(条例第 7 条「収集の制限」に関して)

担当：こども家庭局こども企画育成部こども家庭支援課

医療的ケア児の実態調査の実施について
(条例第7条「収集の制限」に関して)

◎は条例第7条第3項に該当するもの

【調査項目】

<回答者について>

- ・調査対象者に対する続柄

<調査対象者について>

- ◎基本情報（居住区・町名、年齢、性別、障害手帳の所持状況、医療費助成の受給状況）
- ◎医療機関の受診状況（通院頻度、受診科、通院のための移動手段・時間、入院歴）
- ◎必要とする医療的ケアの内容（実施内容・頻度、実施者）
- ◎障害福祉サービスの利用状況（利用の有無、利用内容・頻度）
- ◎保育所・幼稚園等の利用状況（利用の有無、利用内容・頻度、利用にかかる送迎状況、保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施状況）
- ◎学校等での状況（通学状況、通学にかかる送迎状況、学校等での医療的ケアの実施状況）
- ・家族の状況（家族構成、主たる生計維持者、主たる介護者、介護者の就労状況）
- ◎意見・要望（自由記述）

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

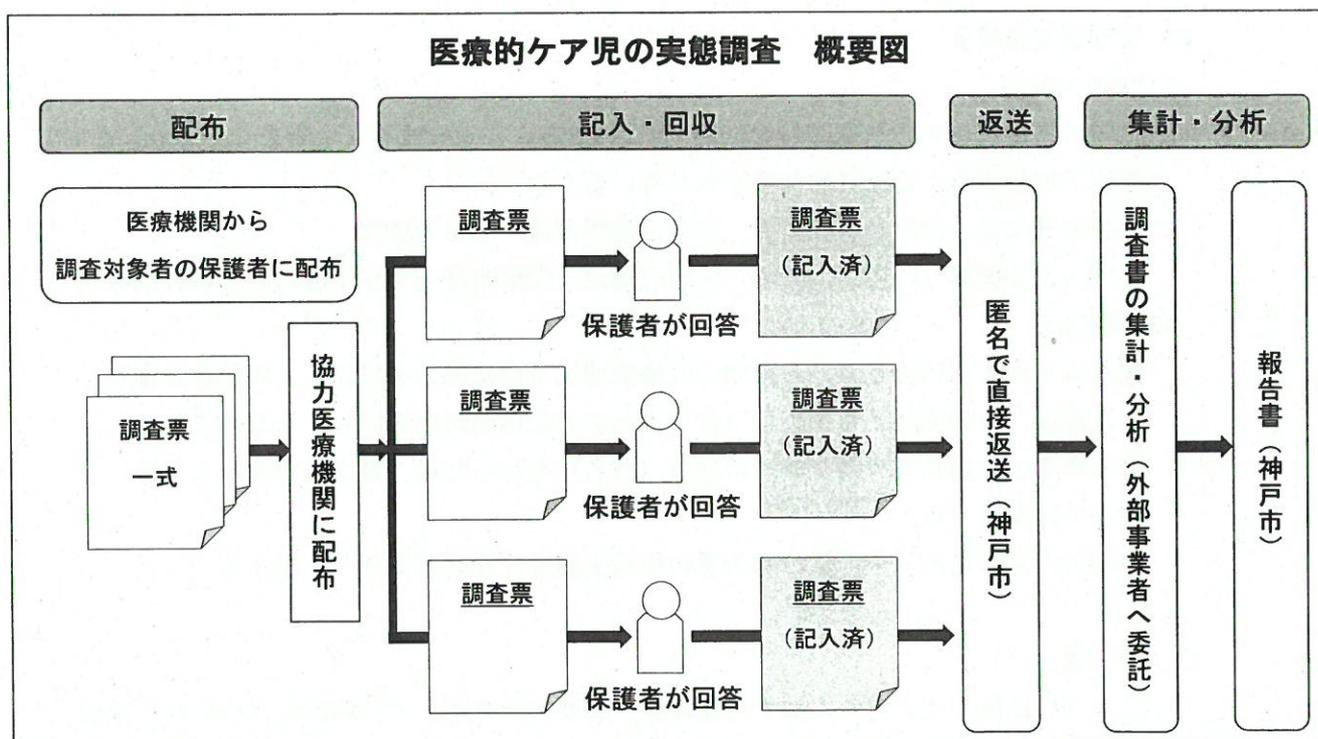
平成 30 年 3 月下旬～6 月末頃	医療機関による調査票の配布 調査票の回収（回答者が市へ返送）
7 月頃	回答内容の集計・分析作業
8 月頃	調査結果報告書完成

5. 個人情報の保護

「神戸市個人情報保護条例」及び「電子計算機処理に係るデータ保護管理規程」「神戸市情報セキュリティポリシー」に基づき、以下のとおり厳格に対処する。

また、調査回答の集計・分析及び報告書作成業務の外部委託業者についても、契約に基づき個人情報の適正な取り扱いを徹底させる。

- (1)個人情報の適正な取扱いを担保するため、関係職員に対して必要な研修及び指導を行う。
- (2)個人情報を含む資料は什器または倉庫に保管し、資料の利用及び倉庫への入退室を関係職員に限定するとともに施錠管理する。
- (3)保有する必要がなくなった書類及びデータは、シュレッダーや焼却処分など確実かつ速やかに廃棄する。
- (4)本事業において行う外部委託については、情報セキュリティ等の遵守を定めた委託契約約款及び情報処理等の委託契約に関する情報セキュリティ遵守特記事項に基づき、個人情報の保護について厳格に管理する。



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 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 簡単な計算ができる
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 かたこと言葉で伝えられる 04 文章で伝えられる

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	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
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 （バンド交換等）	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

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。

(1)障害児通所支援事業の利用状況	
①児童発達支援	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
②医療型児童発達支援	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
③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 【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
(2)在宅障害福祉サービスの利用状況	
①居宅介護	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
②同行援護	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
③行動援護	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重度障害者等 包括支援	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
⑤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 【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 【利用内容】() 【利用頻度】月()回程度・週()回程度

7. 調査対象となるお子様の通園・通学状況等について、ご回答ください。

※お子様が小学生以上の年齢（6歳児以上）の場合 → (1)の設問についてご回答ください。

お子様が0～5歳児の場合 → (2)の設問についてご回答ください。

(1)お子様が小学生年齢以上の場合	
①年代	01 小学生年齢 02 中学生年齢 03 高校生年齢
②通学先	01 地域の小・中・高等学校 02 特別支援学校 03 その他() 04 通学していない(高校生年齢の場合のみ)
③通学先での医療的ケアの実施状況	01 実施している 02 実施していない

<p>※③で「01 実施している」と回答された場合のみ、次の④・⑤の設問にご回答ください。 (あてはまるもの全てに○をつけてください。)</p>	
④ 学校での医療的ケアの実施者	01 保護者 02 教職員 03 訪問看護ステーションの看護師 04 その他 ()
⑤ 学校で実施している医療的ケアの内容	01 吸引 02 吸入・ネブライザー 03 経管栄養 (経鼻、胃ろう、腸ろう) 04 中心静脈栄養 05 導尿 06 在宅酸素療法 07 咽頭エアウェイ 08 パルスオキシメーター 09 気管切開部の管理 (バンド交換等) 10 人工呼吸器の管理 11 その他 ()
<p>(2) お子様が0～5歳児の場合</p>	
① 保育所・幼稚園等 (*) の利用状況 (直近3ヶ月程度)	01 利用した 02 利用していない
<p>*「保育所・幼稚園等」とは「認定こども園、幼稚園、認可保育所、認可外の保育施設、小規模保育等」のことをいうものとします。</p>	
<p>※①で「01 利用した」と回答された場合→ ②・③の設問についてご回答ください。 ※①で「02 利用していない」と回答された場合 → ⑦の設問についてご回答ください。</p>	
<p>② 利用した保育所・幼稚園等の種別</p> 01 認定こども園 02 幼稚園 03 認可保育所 04 認可外の保育施設 05 小規模保育 04 その他 ()	
<p>③ 保育所・幼稚園等の利用頻度</p> 01 毎日 (土日祝日等を除く) 02 週に2～3日程度 03 週1回程度 04 その他 ()	
④ 保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施状況	01 実施している 02 実施していない
<p>※④で「01 実施している」と回答された場合のみ、次の⑤・⑥の設問にご回答ください。 (あてはまるもの全てに○をつけてください。)</p>	
⑤ 保育所・幼稚園等での医療的ケアの実施者	01 保護者 02 教職員 03 訪問看護ステーションの看護師 04 その他 ()
⑥ 保育所・幼稚園等で実施している医療的ケアの内容	01 吸引 02 吸入・ネブライザー 03 経管栄養 (経鼻、胃ろう、腸ろう) 04 中心静脈栄養 05 導尿 06 在宅酸素療法 07 咽頭エアウェイ 08 パルスオキシメーター 09 気管切開部の管理 (バンド交換等) 10 人工呼吸器の管理 11 その他 ()
<p>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</p> 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。

①医療機関への通院や施設等への通所時の介護	01 負担だと感じる 04 負担だと感じない	02 やや負担だと感じる 05 該当なし（①の介護を行っていない）	03 あまり負担だと感じない
②保育所・幼稚園等や学校への通園・通学等の介護	01 負担だと感じる 04 負担だと感じない	02 やや負担だと感じる 05 該当なし（②の介護を行っていない）	03 あまり負担だと感じない
③在宅での医療的ケアの実施	01 負担だと感じる 04 負担だと感じない	02 やや負担だと感じる	03 あまり負担だと感じない
④夜間の介護	01 負担だと感じる 04 負担だと感じない	02 やや負担だと感じる 05 該当なし（④の介護を行っていない）	03 あまり負担だと感じない
⑤介護のための費用にかかる経済的負担	01 負担だと感じる 04 負担だと感じない	02 やや負担だと感じる	03 あまり負担だと感じない
⑥その他負担に感じていること	()		

9. 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。