

令和 6 年 1 1 月
 芦屋市 こども 福 祉 部
 こども家庭室こども政策課

令和 5 年度 医療的ケアを必要とするこどもに関するアンケート調査結果

【調査概要】

目 的：医療的ケアを必要とするこども及び世帯に対しアンケート調査を行うことにより、
 本市における医療的ケア児に係る状況・課題を把握し、今後の施策に活用するため。

調査対象：市内の医療的ケア児を含む世帯

調査期間：令和 6 年 3 月 6 日～令和 6 年 3 月 2 2 日

調査方法：障がい福祉課等、当該世帯を把握している部署を通じ、アンケート用紙を配布・回収

配 布 数：14 通

回 答 数：11 通

回答内容：令和 6 年 1 月 1 日時点

1 調査対象のお子様について

1－1 調査対象となるお子様について

- (1) 調査対象児童：計 11 名
- (2) 「身体障害者手帳」の交付状況：9 名（11 名中）
- (3) 「療育手帳」の交付状況：5 名（11 名中）
- (4) 「医療費助成」の受給状況（複数回答）

医療費助成の種類	件数
01 小児慢性特定疾病医療費助成	5
02 遷延性意識障害者訪問看護利用助成	0
03 在宅重症心身障害児訪問看護支援事業	1
04 自立支援医療	0
05 助成を受けていない	2
06 その他（乳幼児等・こども医療費助成）	1
無回答	3

1-2 日常生活で必要とする医療的ケア

項目	件数	内訳
① 吸引	0	
② 吸入・ネブライザー	0	
③ 経管栄養（経鼻、胃ろう、腸ろう）	3	胃ろう：3
④ 中心静脈栄養	0	
⑤ 定期的な注射	1	インスリン：1
⑥ 導尿	5	
⑦ 排せつのケア	6	浣腸もしくは適便：6
⑧ 在宅酸素補充療法	1	就寝時のみ：1
⑨ 咽頭エアウェイ	0	
⑩ 気管切開の管理	1	カニューレなし：1
⑪ 人工呼吸器の使用（鼻マスク式含む）	1	鼻マスク式（就寝時のみ）：1
⑫ その他	1	血糖測定（自宅での上腕へのセンサー装着）：1

1-3 お子様の医療機関等の利用状況（直近2年程度）

医療機関	利用状況	件数	内訳（頻度）
① 大学病院・こども病院等への通院・受診	01 定期的に通院	11	（頻度）年14回…1 年12回…5 年4回…3 年2回…2
	02 必要と感じたとき	0	
	03 通院・受診していない	0	
② 地域医療とのかかわり	01 往診	1	（頻度）月1回…1
	02 通院	7	（頻度）年12回以上…1 年6～11回…2 年1～5回…4
	03 利用していない	2	
	無回答	1	
③ 他科受診（耳鼻科・眼科等）	01 定期受診	3	（頻度）年6回…2 年4回…1
	02 必要と感じたとき	7	
	03 通院・受診していない	1	
④ 訪問看護	01 利用している	6	（頻度） 週4～5回…2 週1～2回…2 月2～3回…1 学童利用時（毎週土・長期休）…1
	02 利用していない	5	

1-4 お子様の通園・通学状況等について

(1) お子様が小学校就学後（6歳以上）の場合

① 通学先

項 目	件数
01 地域の小・中・高等学校	4
02 特別支援学校	2
03 その他	0
04 通学していない	0

② 通学先での医療的ケアの実施状況

01 実施している	5
02 実施していない	1

※②で「01 実施している」と回答された場合

②-1 学校での医療的ケアの実施者（複数回答）

01 保護者	0
02 学校の看護師	4
03 訪問看護ステーションの看護師	2
04 その他	0

②-2 学校での医療的ケアの内容

経管栄養（胃ろう）	2
導尿	3

(2) お子様が小学校就学前（0～5歳児）の場合

① 保育所・幼稚園等の通所（園）状況

01 保育所・認定こども園等	3
02 幼稚園	1
03 その他の通所施設	0
04 利用していない	1

※①で「01 保育所・認定こども園等」～「03 その他の通所施設」と回答された場合

①-1 利用頻度

01 毎日（土日祝等を除く）	4
02 週に2～3日程度	0
03 週1回程度	0
04 その他	0

①-2 通所（園）先での医療的ケアの実施状況

項目	件数
01 実施している	3
02 実施していない	1

※①-2で「01 実施している」と回答された場合

①-2-1 通園先での医療的ケアの実施者（複数回答）

01 保護者	1
02 通園先の職員（保育士等）	1
03 訪問看護ステーションの看護師	1
04 その他（常駐看護師）	1

①-2-2 通園先での医療的ケアの内容

導尿	2
インスリン注射・血糖測定	1
必要に応じて浣腸または適便	1

※①で保育所・幼稚園等を「04 利用していない」と回答された場合

①-3 その理由について

01 特に利用を希望していない	0
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	0
03 児童発達支援を利用している	0
04 その他（通いたい所に通えなかった）	1

1－5 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)	3
02 通園・通学タクシー、バス等の送迎体制があり、利用している	1
03 通園・通学タクシー、バス等の送迎体制はあるが、利用できていない	0
04 通園・通学タクシー、バス等による送迎体制がない	3
05 その他 ・自家用車にて送迎している。 ・保護者が荷物を持ち、転倒しないよう介助しながら付き添い送迎している。 ・毎朝保護者が車椅子バギーに乗せて付き添っている。	4

(2) (1)で「03 ～利用できていない」を選択された場合、その理由をご回答ください。

※該当なし

(3) 通園・通学のための送迎中に医療的ケアを実施していますか？

項目	件数
01 実施している	0
02 実施していない	9
無回答	2

1-6 お子様の障がい福祉サービス等の利用状況（直近3か月程度）

障がい福祉サービスの種類	利用状況	件数
① 身体介護 （入浴や食事の介助など）	01 利用している	0
	02 利用していない	10
	03 利用を希望しているが、利用できない （理由）申請していないため。	1
② 通院等介助 （移動の介助など）	01 利用している	0
	02 利用していない	10
	03 利用を希望しているが、利用できない	0
	無回答	1
③ 短期入所 （一時的に施設で過ごすこと）	01 利用している （頻度）月4日	1
	02 利用していない	8
	03 利用を希望しているが、利用できない （理由）利用できる施設がない。	1
	無回答	1
④ 移動支援 （外出を支援すること）	01 利用している	0
	02 利用していない	10
	03 利用を希望しているが、利用できない	0
	無回答	1
⑤ 通所支援 （児童発達支援センター・児童発達支援事業所・放課後等デイサービス事業所）	01 利用している （頻度）週1日…3 週3日…1 週5日…1 年3～4日…1	6
	02 利用していない	3
	03 利用を希望しているが、利用できない （理由） ・希望の施設は定員がいっぱいで入れない。 子に合う施設に通わせたいし、仕事をしているため、送迎がある施設を希望している。 ・通っていた施設が閉所してしまったため。	2
⑤ その他 （上記のほか、自費で受けているサービスがあればお書きください。）（自由記述）	・こども家庭・保健センターの理学療法（PT）（1回400円） ・保育所等訪問支援（月1日） ・西宮すなご医療福祉センターの理学療法、作業療法（月4回）	2

2 調査対象となるお子様の在宅での医療的ケアについて

2-1 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

(1) 在宅で主に医療的ケアを実施されている方（あてはまるものすべて）

項目	件数
01 父母	10
02 兄弟姉妹	1
03 祖父母	0
04 訪問看護ステーションの看護師	3
05 福祉サービス事業所の看護師	1
06 福祉サービス事業所の職員（看護師以外）	0
07 その他	0

※(1)で「01～03」と回答された場合

(1)-1 医療的ケアの主たる実施者は、現在、収入のある仕事をしていますか？

01 している	6
02 職についているが現在は休職中	1
03 していない	2
無回答	2

※(1)-1「02 職にはついていないが現在は休職中」「03 していない」と回答された場合

(1)-1-1 復職又は、就職の希望はありますか？

01 はい	2
02 いいえ	1

(2) 医療的ケアに係る現在利用している事業所のサービスについて

(2)-1 現在よりもより多くサービスを利用したい希望はありますか？

01 はい (利用している・したいサービス) ・放課後等デイサービス ・短期入所 ・移動支援 ・訪問看護による導尿及び浣腸（洗腸） ・訪問リハビリ、作業、嚥下	7
02 いいえ	3
無回答	1

※(2)-1 で「01 はい」と回答された場合

(2)-2 希望どおりの「利用ができない・しない」場合の理由（複数回答）

項目	件数
01 料金が低い	0
02 必要とする条件にあうサービスがない	4
03 家の中に入ってほしくない	0
04 外部の人に任せるのは不安	0
05 障がい福祉サービスを利用できる 1 月あたりの日数が少ない	0
06 その他 ・ 小児のリハビリをする方が少ない。 ・ 時間が合わない。仕事をしているため、夕方以降が希望。 ・ 夜間の時間帯の利用枠がない（少ない）ため。 ・ 医療的ケアを実施してくれて、身体が不自由であるが動きたい子に向けた事業所がなく困っている。 ・ 十分な情報がないため。	4

(3) 医療的ケア以外（日常生活や社会参加をする上での移動支援など）に係る現在利用しているサービスについて

(3)-1 現在よりもより多くサービスを利用したい希望はありますか？

01 はい (利用している・したいサービス) ・ 入浴介助 ・ 学校等への送迎 ・ 移動支援 ・ 放課後等デイサービス	5
02 いいえ	5
無回答	1

※(3)-1 で「01 はい」と回答された場合

(3)-2 希望どおりの「利用ができない・しない」場合の理由

01 料金が低い	0
02 必要とする条件にあうサービスがない	2
03 家の中に入ってほしくない	0
04 外部の人に任せるのは不安	0
05 障がい福祉サービスを利用できる 1 月あたりの日数が少ない	0
06 その他 ・ 十分な情報がなく、どのように申請したらよいか不明。 ・ 子の「好き」をのばせるような療育、子に合った療育に行かせたいが、希望する場所がない（学習支援よりも、体を動かすことができる場所）。	2

2-2 医療的ケアを実施しているご家族の方について

(1) 対象のお子様の日常生活面で相談できる人はいますか

項目	件数
01 いる	8
02 いない	2
無回答	1

※(1)で「02 いない」と回答された場合

(1)-1 相談できる人がいない理由は、なぜですか？（複数回答）

01 相談できる人がいない	2
02 専門的知識などを持っている人がいない	1
03 個人的な内容であるため、相談したくない	0
04 その他	0

※(1)で「01 いる」と回答された場合

(1)-2 その人をあなたから見た関係性を次から選んでください。（複数回答）

01 自分の両親	3
02 配偶者の両親	0
03 医療機関	5
04 相談支援専門員	5
05 医療的ケアを必要とする他世帯のお子様の保護者	6
06 現在通学・通園している施設の職員	8
07 その他	0

(1)-3 よく相談されるのはどのような内容ですか。

01 医療的ケアの技術的なこと	3
02 医療的ケア児のお子様の家庭内での過ごし方のこと	3
03 医療的ケア児のお子様の学校園等での過ごし方のこと	7
04 医療的ケア児のお子様の移動手段のこと	3
05 お子様に医療的ケアをされている保護者等の方ご自身の生活のこと	4
06 学校園・市役所・医療機関への手続きのこと	4
07 医療機関での治療やサービス内容のこと	4
08 生活を支援する制度やサービスのこと	5
09 精神的な悩みのこと	3
10 その他	0

2-3 医療的ケア児等コーディネーターについて

(1) 医療的ケア児等コーディネーターをご存じですか？

01 知っている	6
02 知らない	5

※(1)で「01 知っている」と回答された場合

(1)-1 医療的ケア児等コーディネーターをどこで知りましたか？（複数回答）

項目	件数
01 広報あしや	3
02 市ホームページ	2
03 福祉センター	0
04 医療機関	0
05 相談支援専門員	3
06 その他	0

(1)-2 医療的ケア児等コーディネーターに相談をしたことはありますか？

01 相談したことがある	3
02 相談したことがない	5
無回答	3

※(1)-2で「02 相談したことがない」と回答された場合

(1)-2-1 相談しなかった理由は何ですか？

01 すでに相談先があるので必要性を感じないから	1
02 何が相談できるのか分からないから	5
03 その他（自由記述） ・相談しようと市役所の窓口へ行ったが、「担当の相談員（相談支援専門員）にまず相談してほしい」と言われ、その部門（コーディネーター）にはつないでもらえなかった。 ・相談員のスキルや対応にもばらつきがあり、必要と思われる医療費助成の内容を知らなかった経緯もあり、もう少し必要な内容を学んで情報提供してほしい。医療的ケアが必要な家庭には、訪問看護のサービスや医療費助成の情報を提供してほしい。	1

3 災害時の避難先について

(1) 災害時に避難する場所は決まっていますか？

01 決まっている	7
02 決まっていない	2
03 まだ、検討していない	1
無回答	1

※(1)で「01 決まっている」と回答された場合

(1)-1 決まっている避難先はどこですか？

01 市指定の避難場所	6
02 市内の市指定以外の場所	1
03 市外	0

※(1)で「02 決まっていない」「03 まだ、検討していない」と回答された場合

(1)-2 避難先について決まっていない・検討していない理由

項目	件数
01 避難所で生活が困難	3
02 考える余裕がない	1
03 その他	0

(2) お子様が避難するための移動手段・方法について

01 徒歩	5
02 車イス	8
03 自家用車	7
04 その他（ベビーカー、抱っこ紐）	1

(3) 災害発生後、救援物資が届くまでの一定期間を自力で過ごす場合に、医療的ケアに必要な物資の備蓄はされていますか。

01 備蓄している	8
【備蓄物（自由記述）】 ・導尿セット（3日分～7日分） ・浣腸セット（3日分） ・水（3日分） ・インスリン注射、針、カット綿（30日分） ・ミルク（7日分） ・ラコール、薬（10日分） ・常備薬（7日分） ・血糖測定の商品（10日分）	
02 備蓄していない	1
03 備蓄できない	2

(4) 避難する際に必要な人手は確保できていますか？

01 確保できている	0
02 確保できていない	3
03 未確認・未検討	8

(5) 避難先での生活に不安な要素について（あてはまるものすべて）

01 私的なスペースの確保	10
02 トイレの利用	8
03 階段等の垂直移動	6
04 電源の確保	4
05 その他（自由記述） ・体調を崩さないかどうか（崩した場合の対応）。 ・食品に糖質量の表示があると嬉しい。 ・胃ろうの物品を衛生的に使えるかどうか。	3

(6) 本市ホームページの市が指定している避難所のページを知っていますか？

項目	件数
01 知っている	4
02 知らない	7

(7) 市内に、福祉避難所があることをご存じですか？

01 知っている	1
02 知らない	10

4 現在の困りごとや、将来に対して不安に感じておられること（自由記述）

- ・ 幼稚園・小学校など、どのように通うのか想像がつかなくて心配。看護師が常駐しているということも園は、通っている子どもの人数也多そうで心配。食事形態もどのくらい考慮してもらえるのか不安。
- ・ 放課後等デイサービスの事業所が見つからない（①医療的ケアあり、②よく動く子とは一緒にならない（危険なため）、③送迎あり、④学習支援あり）。学童保育との併用も難しい。
- ・ 訪問看護やリハビリ（PT）は日中提示が多く、合わせるのが大変。
- ・ 学童保育の途中で、リハビリやストレッチに付き添ってくれる方がいると良い。
- ・ 送迎と医ケア込みの放課後等デイサービスがあると良い。
- ・ サッカーやダンスなど、障がいのある児童でも引け目なく飛び込めるような場所があると良い。
- ・ 年齢が上がるごとに、本人に外出時または学校での自己導尿の自立をさせなければ、と保護者もプレッシャーに感じる人が多い。
- ・ 胃ろうの食事の用意や、薬が飲めるか、持ち出しをどうするかを考えると、災害時に避難できるのか、避難所に留まれるのか不安。
- ・ 今後仕事を辞める必要が生じた場合、経済的に不安。
- ・ メインで面倒を見ている母が倒れてしまうと、家の中が回らなくなるのが心配。

5 お子様の生活において、ご家族が負担と感じられることや、今後どのような支援があればよいと思われるか。（自由記述）

- ・ 一人での登下校は難しく、移動支援などがあるととても助かる。
- ・ タクシーチケットの助成はすぐに上限を超えてしまうので、上限を取り払うか、6枚（3000円）に上げてもらいたい。非常に使いにくい。

- ・ 耳鼻科、眼科、皮膚科、小児科、婦人科は、全てタクシーに乗らないと行けない。車イスなので、タクシー代金、介護タクシー代金が高く、本当に困っている。
- ・ 18時以降対応可能な訪問看護があればありがたい。
- ・ 医療的ケアが必要な子どもの療育施設（看護師常駐・学校からの送迎あり）を作してほしい。
- ・ 医療的ケアと学習支援を兼ね備えたサービスや施設があるとありがたい。
- ・ おむつ・おしりふき等、月々それなりの費用がかかる。おむつ補助の所得制限は撤廃してほしい。また、現金支給のほうが利便性は高い。
- ・ 障害児福祉手当（1万5千円程度/月）を拡充し、最低倍の3万円程度/月にしてもらいたい。
- ・ 学校や放課後等デイサービスへ出かける日は、胃ろうのため、時間を気にして休む暇がない。
- ・ 胃ろうにより「通院が多いこと」「注入回数が多いこと」「1回の注入にかける時間が長いこと」「必要な物品の消毒洗浄」が負担になっている。
- ・ リハビリの付き添いや訪問看護の立会いなど、第三者で対応してくれる専門の人がいたら良い。
- ・ 訪問診療、訪問治療もできるようにしてほしい。
- ・ 老若男女が通えるリハビリ施設がほしい。
- ・ 医療的ケア児等コーディネーターが、定期的に各家庭に近況確認などしてもらえると良い。自分から相談に行く余裕のない方もいると思う。園の訪問や学校の訪問なども行い、今必要なことも見てもらいたい。
- ・ 安心して相談できる人、施設をもっと分かりやすくしてほしい。
- ・ 学校の先生方の負担が非常に大きくなっている。市の予算を活用（ふるさと納税等）して、支援級の教員数を増やしてほしい。