

令和元年6月7日

第92回 神戸市個人情報保護審議会

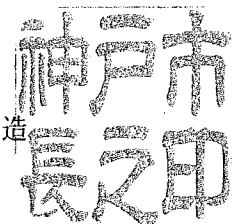
神戸市重症心身障害児者実態調査の
実施について

(保健福祉局)

神保障第 1308 号
令和元年 6 月 7 日

神戸市個人情報保護審議会
会長 西村裕三様

神戸市長 久元喜造



諮 問

神戸市個人情報保護条例第 9 条第 1 項第 4 号の規定に基づき、下記の事項について貴会の意見を求めます。

記

神戸市重症心身障害児者実態調査の実施について
(条例第 9 条「利用及び提供の制限」に関して)

担当：保健福祉局障害福祉部障害者支援課

重症心身障害児者実態調査の実施について
(条例第9条「利用及び提供の制限」に関して)

令和元年7月1日時点で、福祉情報システムに登録されている、身体障害者手帳1級及び2級と療育手帳A判定の手帳を両方所持されている方（市内在住または本市が決定して市外施設に入所している方）

【福祉情報システム登録情報】

- ・郵便番号
- ・住所
- ・氏名
- ・保護者氏名
- ・保護者住所
- ・身体障害者種別（種別は1級）
- ・身体障害者障害程度（等級は1級または2級）
- ・知的障害者障害程度（等級はA）

「神戸市重症心身障害児者実態調査」の実施について

1. 趣旨及び概要

市内の重症心身障害児者（重症児者）は毎年増加（平成 30 年度末：1,245 人）しており、重症児者が安全、安心して地域で過ごす事ができるように、「重症心身障害児者の医療福祉コーディネート事業」を平成 28 年 10 月から開始した。

- ① 要医療的ケア重症児者に対する保健、医療、福祉その他の関連分野の支援を行う機関との連絡調整
- ② 重症児者処遇に関する研修
- ③ その他の要医療的ケア重症児者に関する一般相談

今回の実態調査では、重症心身障害児者の日頃の状況や健康状態、困りごとなどの実態を把握し、医療コーディネート事業をはじめとしたさまざまな施策実施の基礎資料とすることを目的としている。

2. 実施方法

(1) 調査対象の抽出

令和元年 7 月 1 日時点で、福祉情報システムに登録されている、身体障害者手帳 1 級及び 2 級と療育手帳 A 判定の手帳を両方所持されている方（重症心身障害児者）。（市内在住または本市が決定して市外施設にいる方。）を抽出する。

(2) 対象者への送付と回収

抽出した対象者の住所氏名郵便番号を記録した電子記録媒体を調査実施委託業者に貸与し、調査実施委託業者が宛名ラベル作成のうえ調査票を対象者に郵送する。調査票は、同封の封筒で郵送により委託業者が回収する。

なお、調査は無記名回答とし、調査票には個人を特定する記号番号等は付番しない。

(3) 集計・分析

調査実施委託業者において、集計・分析作業を行う。

(4) 報告書の作成

調査実施委託業者により調査結果報告書を作成する。

3. 効果

(1) 重症児者と家族の地域生活支援

重症児者の生活実態や在宅又は施設での生活に必要なとされるサービス等を把握し、地域において、どのような課題があって、これを解決していくためにはどのような取り組みが効果的かを分析の上、課題解決に向け、医療・保健・福祉・介護・教育などの支援機関の連携により、本市の福祉施策を充実させ、本人のニーズにあった的確な支援につなげることができる。

(2) 災害時における重症児者対応の強化

風水害や地震時の重症児者への支援にあたっては、障害特性等により特段の配慮が必要であり、特に、医療的ケアを要する重症児者は、停電発時の対応など、個別の支援計画の整備が喫緊の課題となっている。「重症心身障害児者の医療福祉コーディネート事業」では緊急時の対応を見据えた重症児の医療的ケア等の情報登録を進めており、災害時の効果的な支援施策を検討するための基礎資料とする。

4. 実施計画

令和元年	6月	調査票の印刷、送付対象者の抽出
	7月	送付
	11月	データ集計・分析作業
令和2年	2月	報告書作成

5. 送付対象者

約 1,200 人

6. 個人情報の保護

「神戸市個人情報保護条例」、「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。

本事業の所管課長は、個人情報にかかるデータについて、記録媒体の管理、使用状況の管理、保安措置などを適正かつ厳格に行う。

なお、本調査における委託先事業者における個人情報の取扱いについては、委託事業者との間で締結する契約書により、「神戸市個人情報保護条例」「神戸市情報セキュリティポリシー」を遵守し、個人情報の適正な取扱いを担保する。

- (1) 委託先への電子データの受け渡しは、電子記録媒体で行い、搬送は神戸市もしくは委託先の職員 2 名以上により対応することとする。
- (2) 電子記録媒体には、暗号化や解読困難なパスワードを設置する。なお、パスワードは管理者のみに通知する。
- (3) 使用目的を達して保有する必要のなくなったデータは、神戸市へ返却するとともに、委託先において業務終了時にデータを抹消することを義務付ける。
- (4) 個人情報の適正な取扱いを確保するために、関係職員に対して、必要な研修・指導を行うとともに、個人情報の適正管理について点検を行う。

(案)

『神戸市重症心身障害児(者)実態調査』への

ご協力をお願い

令和元年 月

この調査は、重症心身障害のある方々の日頃の状況や健康状態、困りごとなどをお聞かせいただくことで、本市の福祉施策にはどのような課題があつて、どのような取り組みが必要であるのかを分析し、今後の福祉施策の充実につなげていくためにお送りしているものです。

調査の対象者は、身体障害者手帳(肢体不自由)1級または2級の交付を受け、かつA判定の療育手帳の交付を受けておられる方です。

この調査には、ご住所やお名前を書く必要はございません。また、回答内容は統計的に処理されるため、お答えいただいた内容を他の人に知られることは決してございません。

この調査は、神戸市が調査会社に委託して行うものです。委託先は、調査の郵送、回収、回答内容の集計、分析作業を行います。個人情報の保護については、神戸市との契約により守られています。

調査の趣旨をご理解いただき、ご協力いただきますようお願いいたします。

【ご記入いただくときの注意】

- 1 ご本人の立場に立ってお答えください。
- 2 令和元年7月1日現在の状況でお答えください。
- 3 回答はあてはまる番号に○をつけてください。
内容によっては、数字やご意見をご記入いただくものもあります。
- 4 ご記入が終わりましたら、同封の返信用封筒に、調査票だけを入れ、

令和元年 月 日 () までに

ご返送ください(切手を貼る必要はございません)。

ご不明な点がございましたら、下記までお問い合わせください。

神戸市保健福祉局障害福祉部障害者支援課
自立支援係 078(322)6332

問8 ご本人は、障害支援区分の認定を受けていますか。

いずれかに○をつけ、「1. 受けている」に○をつけた方は、あてはまる区分に○をつけてください。

1. 受けている
→ア. 区分1 イ. 区分2 ウ. 区分3 エ. 区分4 オ. 区分5 カ. 区分6
2. 受けていない

日常生活の状況

問9 ご本人の平日の日中はどこで過ごしていますか。

あてはまるものすべてに○をつけ、それぞれ頻度を記入してください（事業所名・園名は任意です）。

1. 自宅
2. 学校（週_____回： 小学校 ・ 中学校 ・ 高等学校 ・ 特別支援学校）
3. 日中一時支援施設（週_____回：事業所名_____）
4. 放課後等デイサービス（週_____回：事業所名_____）
5. 母子／単独通園施設（週_____回：事業所名_____）
6. 保育園・幼稚園（週_____回：園名_____）
7. その他

問10 ご本人の姿勢の状況について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 寝たきり
2. 自分で座れる
3. つかまり立ちができる
4. ひとり立ちができる
5. 自力歩行ができる

問11 ご本人の言語の理解について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 言語は理解できない
2. 簡単な言語は理解できる
3. 日常の会話が理解できる
4. 簡単な色・数が理解できる
5. 簡単な文字・数字が理解できる
6. 簡単な計算（足し算・引き算）ができる

問12 ご本人とのコミュニケーションについて、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. ほとんどできない
2. 身振りで表現できる
3. 声で表現できる
4. 単語で伝える
5. 文章で伝える
6. 意思伝達装置を使用している

問13 ご本人の移動の状況について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 寝返りができない
2. 寝返りができる
3. 這って移動できる
4. 伝い歩きができる
5. ひとり歩きができる
6. 走ることができる

問 14 ご本人の移動の手段について、あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 歩行可能で手すりなしで階段の昇り降りができる
2. 歩行可能だが階段は手すりが必要
3. 歩行補助具の使用、もしくは介助があれば歩行可能
4. 車いすを利用しており、本人が操作できる（電動車いすを含む）
5. 車いす・バギーを使用するが本人は操作できない
6. その他 []

問 15 ご本人の排泄の状況について、あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. おむつを使用
2. 全介助（トイレを使用）
3. 一部介助（トイレを使用）
4. 自力でできる

問 16 ご本人の排泄の予告について、あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. 事前に知らせる
2. 事後に知らせる
3. 知らせることができない

問 17 ご本人の排便について、緩下剤または浣腸を使用しますか。

あてはまるもの 1 つに○をつけてください。

1. いつも使用する（毎日または数日おきの定期的な使用）
2. ときどき使用する（便がたまったとき等、不定期に使用）
3. 使用しない

問 18 ご本人はてんかん発作がありますか。 いずれかに○をつけてください。

「1. 発作あり」に○をつけた方は、その頻度について、平均回数を記入し、回答された回数単位に○をつけてください。

1. 発作あり → 頻度 _____ 回 / （日・週・月・年）
2. 発作なし

問 19 てんかん発作を抑える投薬はしていますか。 いずれかに○をつけてください。

1. 投薬している
2. 投薬していない

医療に関する状況

問 20 ご本人に医療的処置を行っていますか。

行っている医療的処置すべてに○をつけ、それぞれの内容や頻度についても、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 行っていない
2. 人工呼吸管理
→ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. その他 (____時間/日 程度)
3. 気管内挿管・気管切開
4. 在宅酸素療法
→ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. その他 (____時間/日 程度)
5. 吸引
→ア. 口腔・鼻腔内 イ. 口腔・鼻腔内 ウ. カニュレ内 エ. 永久気管孔内
※必要とする吸引回数→オ. 6回未満/日 カ. 6回以上/日 キ. 1回以上/時間
6. ネプライザー使用
→ア. 1～5回/日 イ. 6回以上/日 ウ. 常時使用
7. 食事摂取 (全介助)
※1回にかかる時間 ア. 30分未満 イ. 30分以上1時間未満 ウ. 1時間以上
8. 経管栄養
→ア. 経鼻 イ. 胃ろう ウ. 腸ろう
※持続性注入ポンプ使用 エ. あり オ. なし
9. 中心静脈栄養
10. 定期導尿
→ア. 3回未満/日 イ. 3回以上/日 ウ. 尿道留置カテーテル
11. 体位交換
→ア. 6回未満/日 イ. 6回以上/日
12. 人工肛門
13. 継続する透析 (腹膜透析含む)
14. 鼻咽頭エアウェイ
15. 手術・服薬でも改善しない過緊張で発汗による更衣と姿勢修正を3回/日以上行う
16. その他 []

問 21 問 2 で、ご本人が生活しているところを「1. 自宅」と答えた方におたずねします。
医療機関への受診について困っていることすべてに○をつけてください。

1. 地域に、風邪等軽症の診療、予防接種等がかかることのできる診療所等がない
2. 障害を有する原因になった疾患があることで受診を断られることがある
3. 通院に時間がかかる
4. 移動に人手が必要である
5. 通院にかかる交通費の負担が大きい
6. 訪問医療、往診に対応してくれる医療機関がない
7. 緊急時に受け入れてくれる医療機関がない
8. その他 []
9. 特に困っていることはない

福祉サービス等の利用状況

問 22～問 25 は、問 2 で、ご本人が生活しているところを「1. 自宅」または「2. グループホーム」と答えた方におたずねします。(各サービスの内容については、別添「サービス一覧」をご参照ください。)

問 22 ご本人は現在、福祉サービスを利用していますか。

あ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. 同行援護 4. 行動援護 5. 生活介護
6. 短期入所 7. 重度障害者包括支援 8. 児童発達支援 9. 放課後デイ
10. 移動支援 11. 移動入浴 12. 日常生活用具 13. 訪問看護 14. 療養介護
15. 障害者支援施設 16. 福祉型障害児入所施設 17. 医療型障害児入所施設
18. その他 []
19. 利用していない

問 23 今後どのような福祉サービス等の利用を希望しますか。

あ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. 同行援護 4. 行動援護 5. 生活介護
6. 短期入所 7. 重度障害者包括支援 8. 児童発達支援 9. 放課後デイ
10. 移動支援 11. 移動入浴 12. 日常生活用具 13. 療養介護 14. 療養介護
15. 障害者支援施設 16. 福祉型障害児入所施設 17. 医療型障害児入所施設
18. その他 []
19. 利用の希望はない

問 30 主な介護者の睡眠状況について、いずれかに○をつけ、一日の睡眠時間を記入してください。

1. 連続・継続して、まとまった睡眠時間をとっている (_____ 時間/日)
2. 短時間の睡眠を、複数回とっている (_____ 時間/日)

問 31 主な介護者のほかに、日常的に介護の協力をしてもらえる方がいますか。
あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 父 2. 母 3. 兄弟姉妹 4. 祖父母 5. その他親族
6. 事業所のヘルパー等 7. その他 [_____]
8. 協力できる人はいない

問 32 主な介護者が急な病気等で介護できないときについて、あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 他の家族が世話をする 2. 家族以外の親族に依頼する 3. 知人に依頼する
4. ホームヘルプ（生活介護）を利用する 5. ショートステイ（短期入所）
6. その他 [_____]

問 33 主な介護者の就労について、あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 就労したいが介護のためにできない
2. 就労している (週 _____ 日、1日 _____ 時間)
3. 就労希望はない

「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」について

神戸市では、「神戸市重症心身障害児者医療コーディネート事業」を実施しています。

[事業の内容]

重症心身障害児者の皆さまに関する様々な情報を共有することで、体調不良時の入院や、かかりつけ以外の病院への緊急受診、及び災害時の支援の際などに、円滑な連携を行えることから、事前に神戸市に皆さまの情報を登録しておくものです。

今後、情報を登録された方について、災害時の個別避難計画を作成します。

※コーディネート事業所：にこにこハウス医療福祉センター Tel.080(2519)3726

問 34 この事業を知っていますか。あてはまるもの1つに○をつけてください。

1. 知っていて、既に登録している
2. 知っているが、まだ登録していない
→ 書類をお持ちでない方は、コーディネート事業所までご連絡ください
3. 知らない
→ 登録書類一式をお送りします。コーディネート事業所までご連絡ください

災害時対策について

問 35 災害時に手助けに来てくれる方はいますか。

あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | | | | | |
|----------------------------------------|----------|---------|--------|----------|
| 1. 父 | 2. 母 | 3. 兄弟姉妹 | 4. 祖父母 | 5. その他親族 |
| 6. 近隣の知人 | 7. 遠方の知人 | | | |
| 8. 事業所のヘルパー | 9. 訪問看護師 | | | |
| 9. その他 [| | | |] |
| 10. 手助けに来てくれる人はいない →コーディネート事業所にご相談ください | | | | |

問 36 災害時にご本人の状況について連絡するところが決まっていますか。

あてはまるものすべてに○をつけてください。

- | | | |
|----------------------------------------|----------------|---------------|
| 1. 病院主治医 | 2. かかりつけ診療所の医師 | 3. 訪問看護ステーション |
| 4. 障害者相談支援専門員 | 5. 保健所 | 6. コーディネート事業所 |
| 7. その他 [| |] |
| 8. 連絡するところは決まっていない →コーディネート事業所にご相談ください | | |

問 37 は、人工呼吸器、在宅酸素、吸引器、酸素飽和度モニター、24 時間持続栄養ポンプなどの医療機器を使用している方にお伺いします。

問 37 災害時に使用する医療機器の予備動力を備えていますか。

いずれかに○をつけてください。

「1. 備えている」に○をつけた方は、備えている予備動力すべてに○をつけ、○をつけたすべての動力の使用時間を記入してください。

- | | |
|-------------------------------|----------------|
| 1. 備えている | |
| → ア. 人工呼吸器や吸引機等の医療機器に使用する予備電源 | (_____ 時間・不明) |
| イ. 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ | (_____ 時間・不明) |
| ウ. 自家発電機や蓄電池 | (_____ 時間・不明) |
| エ. その他 [|] |
| 2. 備えていない | |

その他

問 38 今後、新しく、または充実させてほしいサービスはありますか。あてはまるものすべてに○をつけてください。

1. 緊急時に受入可能なショートステイ(短期入所)
2. 介護者のレスパイトケア(一時的な休息支援)
3. 緊急時に受入可能な病院・診療所
4. 重度の障害や医療ケアを要していても受入可能な病院・診療所
5. 医療的ケアの行える施設、事業所等の職員の増加
6. 医療・福祉・保健・教育等の各分野の支援を調整するコーディネーターの育成
7. 障害児・者一貫した相談支援を行える専門窓口
8. その他[]

問 39 その他、ご意見ご要望がありましたら、自由にお書きください。

ご協力、ありがとうございました。