

令和元年度 愛知県医療的ケア児者実態調査票

ご本人の状況について	
問1. ご本人のお住まいの市町村はどこですか。	
	(市・町・村)
問2. ご本人の年齢はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)	
	満()歳
問3. このアンケートにお答えいただくのはどなたですか。 ご本人から見た続柄に1つだけ○をつけてください。	
	1. 本人 2. 母 3. 父 4. 祖父母 5. 兄弟姉妹 6. 兄弟姉妹の配偶者 7. 親戚 8. 友人・知人 9. 施設等の職員 10. その他()
問4. 同居されている家族構成(ご本人から見た続柄)について人数を記入し、 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	ご本人を含む同居家族の人数:(人) 1. 母 2. 父 3. 祖父母 4. 兄弟姉妹 5. 兄弟姉妹の配偶者 6. 親戚 7. グループホームに入居 8. その他()
問5. ご本人の性別に○をつけてください。	
	1. 男性 2. 女性
問6. ご本人は多胎児ですか。	
	1. 多胎児である(多胎児の人数_____人中、第_____子) 2. 多胎児ではない
問7-1. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の年齢は何歳ですか。	
	(歳 ヶ月の時)
問7-2. 在宅で医療的ケアを実施することになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	1. かかりつけ医 2. 病院看護師 3. 病院ケースワーカー 4. 訪問看護師 5. ヘルパー 6. 地域の保健師 7. 相談支援専門員 8. 障害福祉サービス事業所職員 9. 親族 10. 友人・知人 11. いない 12. その他()

問7-3. 在宅で医療的ケアを実施することになった時に困ったことや不安に感じたことは何ですか。
 当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 医療的ケアを家族が実施すること
2. 看護・介護者に何かあった時に代替手段がない
3. 子供の急変時の対応
4. 相談相手がいない
5. 医療や障害福祉サービスの情報が分からない
6. 障害福祉サービスの利用先が確保できない（断られた）
7. 移動手段が確保できない
8. 主な看護・介護者が仕事を辞めざるを得なくなった
9. 費用がかさみ生活が苦しくなった
10. 自宅を改造、または引越しを考えなければいけなかった
11. 兄弟姉妹の子育てがおろそかになった
12. その他（ ）

問8. 医療的ケアが必要となった基礎疾患は何ですか。主たる疾患を下記選択肢から1つだけ選び
 記入してください。疾患が複数ある場合は、それ以外の疾患欄に記入してください。

主たる疾患 (一つだけ記入)	それ以外の疾患 (複数回答可)

【疾患】

1. 低酸素脳症 (新生児仮死によるもの)	2. 低酸素脳症 (事故等によるもの。1以外)
3. 脳出血、脳梗塞後遺症	4. 脳炎脳症後遺症
5. 外傷後遺症	6. 先天性異常症候群 (染色体異常症を含む)
7. 先天性骨疾患 (先天性骨、軟骨異形成症)	8. 神経・筋疾患 (筋ジストロフィーやミオパチー等の筋疾患、 脊髄性筋萎縮症等の脊髄や末梢神経疾患)
9. 慢性呼吸器疾患	10. 慢性心疾患
11. 先天性代謝異常症	12. 血液疾患 (血友病、白血病など) や 悪性腫瘍
13. 慢性消化器疾患	14. 慢性腎尿路疾患
15. 上記原因以外の原因による、 または原因が不明な脳性麻痺	16. その他 (不明を含む) (疾患名を記入：)

問 10. ご本人の障害者手帳の有無・等級、障害支援区分及び小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用について、当てはまるものに○をつけてください。	
	<p>1. 身体障害者手帳 ア. ある → 級に○ (1級 2級 3級 4級 5級 6級) イ. ない</p>
	<p>2. 療育手帳もしくは愛護手帳 ア. ある → 判定に○ 療育手帳 (A B C) 愛護手帳 (1度 2度 3度 4度) イ. ない</p>
	<p>3. 障害支援区分認定 (18歳未満の方は回答不要です) ア. 受けている → 区分に○ (1 2 3 4 5 6) イ. 受けていない</p>
	<p>4. 小児慢性特定疾病医療費助成制度または特定疾患医療給付事業の利用 ア. 利用中 イ. 申請中 ウ. 利用なし エ. その他 ()</p>
問 11. ご本人の運動機能はどのようなですか。1つだけ○をつけてください。	
	<p>1. 寝たきり 2. 寝返り 3. 腹ばい 4. 四つばい 5. 座れる 6. 立てるが歩けない 7. 介助すれば歩ける 8. 歩ける (よちよち歩きも含む) 9. 走れる 10. その他 ()</p>
問 12. ご本人の移動の手段は何ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	<p>1. ベビーカー／バギーを使用している 2. ストレッチャーを使用している 3. 車いすを使用しているが、本人は操作できない 4. 車いすを使用しており、本人が操作できる (電動車いすを含む) 5. 歩行する (歩行器、補装具の使用、手つなぎ等の介助を含む) 6. その他 ()</p>
問 13. ご本人はどのように意思表示しますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	<p>1. 意思表示がほとんどできない 2. 表情、目の動きで伝えることができる (意思伝達装置の使用を含む) 3. 声や手ぶりや身ぶりで伝えることができる (意思伝達装置の使用を含む) 4. 単語で意思表示ができる (手話や文字盤の使用を含む) 5. 会話ができる (手話や文字盤の使用を含む)</p>

看護・介護者の状況について

問15. どなたが主に看護・介護をされていますか。1つだけ○をつけてください。

- | | | | |
|------------------|-----------|--------|---------|
| 1. 母 | 2. 父 | 3. 祖父母 | 4. 兄弟姉妹 |
| 5. 兄弟姉妹の配偶者 | 6. 親戚 | | |
| 7. 施設や事業所のヘルパーなど | 8. 本人の配偶者 | | |
| 9. その他 () | | | |

留意点①：問15で7. 施設や事業所のヘルパーなど身内以外を記入された方は、
問16～問23に関しては、身内の中での主な看護・介護者についてお答えください。
留意点②：一人暮らしの方などで、身内の方が看護・介護をしていない場合は
問16～問23は回答不要です。

問16. 主な看護・介護者はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)

満 () 歳

問17. 主な看護・介護者の健康状況はいかがですか。1つだけ○をつけてください。

- | | |
|----------------------------|---------------------|
| 1. 良好 | 2. 普通 (特に問題はない) |
| 3. 不良 (通院は必要ない) | 4. 不良 (介護のため通院できない) |
| 5. 不良 (通院中：月___回、または年___回) | |

問18-1. 主な看護・介護者の一日の合計の平均睡眠時間はどれくらいですか。
1つだけ○をつけてください。

- | | | |
|---------------|--------------------|---------------|
| 1. 3時間未満 | 2. 3時間以上4時間未満 | 3. 4時間以上5時間未満 |
| 4. 5時間以上6時間未満 | 5. 6時間以上 (___ 時間) | |

問18-2. 主な看護・介護者の睡眠の形態はどのようですか。
1つだけ○をつけてください。

- | |
|--|
| 1. まとまった睡眠時間がとれている |
| 2. 睡眠がとれる日と、とれない日がある |
| 3. 睡眠がいつも断続的である (看護・介護等のため、短時間の睡眠が数回になる) |

問18-3. 主な看護・介護者は、一晩に医療的ケアで何回程度起きますか。

() 回/晩

問19. 主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。1つだけ○をつけてください。

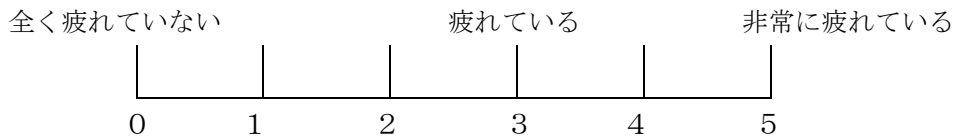
- | |
|---------------------------|
| 1. 就労したいが、看護・介護のためできない |
| 2. 就労希望がある、または就職活動中 |
| 3. 就労希望はない |
| 4. 就労している (週___日、一日___時間) |
| 5. 産休・育休中 |

問20. 主な看護・介護者が看護・介護できない予定が予め分かっているとき（兄弟姉妹の行事、看護・介護者の外出予定等）どうされていますか。 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	<p>1. 同居の家族が看護・介護する</p> <p>2. 別居の親族に看護・介護を依頼する</p> <p>3. 訪問看護師に依頼する</p> <p>4. ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する</p> <p>5. 通所事業所（日中一時支援・放課後等デイサービス等）を利用する</p> <p>6. ショートステイ（短期入所）を利用する</p> <p>7. 短期入院・レスパイト入院させてもらう</p> <p>8. 1～7以外のサービスを利用する（ ）</p> <p>9. 友人・知人に依頼する</p> <p>10. 看護・介護できなくなるような予定は作らない</p> <p>11. 特に何もしない（一人で留守番ができる）</p> <p>12. これまでそのような経験がない</p>
問21. 主な看護・介護者が緊急で看護・介護できなくなったときどうされていますか。 当てはまるもの全てに○をつけてください。	
	<p>1. 同居の家族が看護・介護する</p> <p>2. 別居の親族に看護・介護を依頼する</p> <p>3. 訪問看護師に依頼する</p> <p>4. ホームヘルプサービス（居宅介護）を利用する</p> <p>5. 通所事業所（日中一時支援・放課後等デイサービス等）を利用する</p> <p>6. ショートステイ（短期入所）を利用する</p> <p>7. 短期入院・レスパイト入院させてもらう</p> <p>8. 1～7以外のサービスを利用する（ ）</p> <p>9. 友人・知人に依頼する</p> <p>10. その他（ ）</p> <p>11. 特に何もしない（一人で留守番ができる）</p> <p>12. これまでそのような経験がない</p>

問22. 主な看護・介護者がご本人の看護・介護に関することを相談する相手は誰ですか。
当てはまるもの全てに○をつけてください。

- | | |
|--------------------------|---------------------------------|
| 1. 家族 | 2. かかりつけ医 |
| 3. 病院看護師 | 4. 病院ケースワーカー |
| 5. 訪問看護師 | 6. ヘルパー |
| 7. 地域の保健師 | 8. 相談支援専門員 |
| 9. 障害福祉サービス事業所職員 | |
| 10. 看護・介護者同士（仲間） | |
| 11. 看護・介護者同士（仲間）以外の友人・知人 | |
| 12. いない | 13. その他（ ） |

問23. 主な看護・介護者は、今の看護・介護の状況にどのくらい疲れていますか。
「全く疲れていない」から「非常に疲れている」までを0～5の数字で表すと
どのあたりですか。当てはまる数字に1つだけ○をつけてください。



看護・介護について感じていることなど、コメントがあれば自由にお書きください。

学校教育等について

問 2 4. 学校教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てに○をつけてください。

1. 幼稚園
2. 特別支援学校幼稚部
3. 保育所
4. 認定こども園（保育を必要としない1号認定）
5. 認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）
6. 小規模保育事業所
7. 認可外保育施設（企業内保育所を含む）
8. 小学校
9. 特別支援学校小学部
10. 中学校
11. 特別支援学校中学部
12. 高等学校
13. 特別支援学校高等部
14. 専門学校
15. 大学・大学院
16. その他（ ）
17. 就学免除・就学猶予
→ ア. 小学校 イ. 中学校

問 2 5 - 1. 未就学児の方にうかがいます。

現在の通園状況について、当てはまるもの全てに○をつけ、
通園日数を記入してください。

1. 幼稚園（週____日）
2. 特別支援学校幼稚部（週____日）
3. 保育所（週____日）
4. 認定こども園（保育を必要としない1号認定）（週____日）
5. 認定こども園（保育を必要とする2号または3号認定）（週____日）
6. 小規模保育事業所（週____日）
7. 認可外保育施設（企業内保育所を含む）（週____日）
8. その他（ ）（週____日）
9. どこにも通っていない

問25-2. 現在、学校教育を受けている方に伺います。

現在受けている教育形態について、当てはまるもの全てに○をつけ、登校日数を記入してください。

1. 小学校、中学校、高等学校、専門学校、大学・大学院（週____日）
2. 特別支援学校（週____日）
3. 訪問教育（家庭）（週____日）
4. 訪問教育（施設）（週____日）
5. 施設内教育（週____日）

問25-3. 現在、通園や通学をしている方に伺います。

通園・通学先へは誰が付き添いますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 不要
2. 保護者
3. ヘルパー
4. ボランティア
5. その他（ ）

問25-4. 現在、通園や通学をしている方に伺います。

通園・通学先で過ごす際に保護者の付き添いは必要ですか。

必要な場合はその理由について当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 付き添いは不要
2. 看護師が配置されていないため、保護者が付き添っている
3. 看護師がいるが常駐していないため、保護者も連携して対応している
4. 看護師は常駐しているが、保護者の希望により保護者が対応している
5. 看護師は常駐しているが、学校等の希望により保護者が対応している
6. その他（ ）

問25-5. 現在、通園や通学をしている方に伺います。

通園・通学先への移動の方法は何ですか。

また自宅を出発し到着するまでの所要時間は片道平均どれくらいですか。

当てはまるものに○をつけてください。

1. 【移動の方法】 当てはまるもの全てに○をつけてください
ア. 徒歩 イ. 介助者の車両 ウ. 移動支援サービス
エ. 公共交通機関 オ. スクールバスや事業所等の車両
カ. その他（ ）

2. 【所要時間（片道）】 1つだけ○をつけてください
ア. 30分未満 イ. 30分～1時間未満 ウ. 1時間以上

問25-6. 現在、どこにも通っていない方に伺います。

通園や通学をしていない理由は何ですか。当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 必要がない
2. 身近な地域に幼稚園・保育所・学校等がなかった（情報が分からなかった）
3. 費用が高かった
4. 移動することが困難であきらめた
5. 医療的ケアを理由に断られた
6. 定員が埋まっていた
7. 手続きや方法が分からなかった
8. 子供を通わせることが不安になった
9. 家族や親族に反対された

問26. 通園・通学に関する希望等があれば、当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 通園・通学したい
2. 通う日数を増やしたい
3. 今より近いところに通いたい
4. スクールバスを利用して通園・通学したい
5. 保護者の付き添いなしで通園・通学したい
6. 園外・校外学習に参加したい
7. その他（具体的に： _____）
8. 特に希望はない
9. 医療的ケアが必要なことで入園・入学を断られたことがある
→断られたのは ア. 幼稚園・保育所・認定こども園
イ. 特別支援学校（幼・小・中・高）
ウ. 小学校 エ. 中学校 オ. 高等学校
カ. 専門学校 キ. 大学・大学院 ク. その他（ _____）

学校教育について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

日中活動の状況について

問27. 現在、幼稚園、保育所、学校等以外で定期的に通っている日中活動の場はありますか。
当てはまるもの全てに○をつけ、利用日数を記入してください。

- | | |
|------------------------|--------------------------|
| 1. 児童発達支援(母子通園) (週__日) | 2. 児童発達支援(単独通園) (週__日) |
| 3. 放課後等デイサービス (週__日) | 4. 学童保育 (週__日) |
| 5. 生活介護 (週__日) | 6. 日中一時支援(デイサービス) (週__日) |
| 7. 就労移行支援 (週__日) | 8. 就労継続支援 (週__日) |
| 9. 就労先 (週__日) | 10. その他 () (週__日) |

11. ない → 「11.ない」に該当する方は問30へ

問28. 幼稚園、保育所、学校等以外の定期的に通っている日中活動の場で実施している医療的ケアについて、当てはまるもの全てに○をつけ、誰が行っているかそれぞれ選択して記入してください。

1. 【実施している医療的ケア】当てはまるものに○

- ア. 口鼻腔内吸引 イ. 気管吸引 ウ. 注入 エ. 導尿
オ. 酸素療法 カ. その他 () キ. 日中の医療的ケアは不要

2. 【医療的ケアを行う人】上記ア～キから選択して記入

医療的ケアを行う人	実施している医療的ケア
看護師、准看護師	
看護師、准看護師以外の職員	
家族	
ご本人(セルフケア)	
職員の誰が行っているか知らない	

問29. 問27で回答した現在通っている日中活動について、利用に関する希望はありますか。
日中活動ごとに希望として当てはまる番号を全て記入してください。

利用している日中活動 (問27の番号から選択)	希望内容(複数回答可) (下記1～6から選択。 ()のある項目は内容を記入)

【希望】

- | | |
|------------------------------|------------------|
| 1. 利用日数を増やしたい | 2. 今より近いところに通いたい |
| 3. 今とは違う日中活動に変わりたい(希望するもの:) | |
| 4. 他の日中活動を追加して通いたい(希望するもの:) | |
| 5. その他 () | 6. 特に希望はない |

問30. 問27で現在通っている日中活動の場が「11. ない」と答えた方に伺います。
ここ1～2年のうちに通いたい日中活動はありますか。
日中活動ごとに、現在通っていない理由として当てはまる番号全てを記入してください。

通いたい日中活動 (問27の番号から選択)	現在通っていない理由(複数回答可) (下記1～14から選択。その他は理由を記入)

【理由】

1. 制度や内容を知らない
2. 利用するための手続きや利用方法が分からない
3. 利用できる施設や事業所が近くにない
4. 利用できる日中活動の量(日数、時間数、回数等)が足りない
5. 活動内容の質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが必要なことを理由に断られた
9. 日中活動に通うための送迎がない
10. 通うことに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 通いたいところがない
13. 必要性を感じない
14. その他()

日中活動について感じていることなどコメントがあれば自由にお書きください。

サービスの利用状況について

問 3 1. 最近 1 年間に利用したことのあるサービス全てに○をつけてください。

- | | | |
|---------------------------|-----------------|-----------|
| 1. 訪問診療 | 2. 訪問看護 | 3. 訪問歯科診療 |
| 4. 訪問入浴 | 5. 訪問リハビリテーション | |
| 6. リハビリテーション（医療機関に受診して実施） | | |
| 7. リハビリテーション（通所施設等で実施） | | |
| 8. 訪問薬剤管理指導 | 9. 居宅介護（ホームヘルプ） | |
| 10. 重度訪問介護 | 11. 移動支援 | |
| 12. 保育所等訪問支援 | 13. 居宅訪問型児童発達支援 | |
| 14. 短期入院・レスパイト入院 | 15. 短期入所 | |
| 16. 共同生活援助（グループホーム） | | |
| 17. 障害者相談支援専門員による計画相談 | | |
| 18. その他（ ） | | |
| 19. 利用していない | | |

問 3 2 - 1.

問 3 1 で回答した中で、利用をやめたサービスがある方に伺います。

利用をやめたサービスとやめた理由は何ですか。

サービスごとに、利用をやめた理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用をやめたサービス (問 3 1 の番号から選択)	利用をやめた理由 (複数回答可) (下記 1 ~ 8 から選択。その他は理由を記入)

【理由】

1. 利用できるサービスの量（日数、時間数、回数等）が足りなかった
2. サービスの質が十分ではなかった
3. 利用にかかる費用が高かった
4. サービスを利用するための送迎がなかった
5. 利用することに不安が生じた
6. ご本人がいやがった
7. 必要性を感じなくなった
8. その他（ ）

問3 2-2

問3 1で「19. 利用していない」と答えた方や、サービスを追加したい方に伺います。
ここ1～2年のうちに利用したいサービスはありますか。
サービスごとに現在利用していない理由として当てはまる番号を全て記入してください。

利用したいサービス (問3 1の番号から選択)	現在利用していない理由 (複数回答可) (下記1～14から選択。その他は理由を記入)

【理由】

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(日数、時間数、回数等)が足りない
5. サービスの質が十分ではない
6. 利用にかかる費用が高い
7. 申し込んだが、空きがなく断られた
8. 申し込んだが、医療的ケアが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. 利用することに不安がある
11. ご本人が希望しない
12. 利用したいサービスがない
13. 必要性を感じない
14. その他 ()

サービスについて感じていることや、問3 1のサービスの例示の他に「こんなサービスや支援があると良い」などコメントがあればご自由にお書きください。

災害時・緊急時の対策について

問33. 災害時に備えて医療的ケアに関する物品で保有しているものはありますか。
当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

1. ひとつも保有していない
 - ア. 保管場所がない
 - イ. 医療機関でなければ交換等ができない
 - ウ. 備品は必要ない
 - エ. その他 ()
2. 保有している
 - 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 (バッテリー)
(運転可能時間 計 _____ 時間)
 - イ. 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
 - ウ. 自家発電機の燃料
 - エ. 吸引や導尿等の処置に必要な予備の医療材料
 - オ. その他 ()

問34. 災害等緊急時にご本人の状況について、家族以外で誰に連絡するか決まっていますか。
当てはまる番号と選択肢の全てに○をつけてください。

1. 決まっていない
2. 決まっている
 - ア. 近所や地域の方
 - イ. かかりつけの医療機関
 - ウ. 病院ケースワーカー
 - エ. 訪問看護ステーション
 - オ. 地域の保健師
 - カ. 相談支援専門員
 - キ. その他 ()

問35. 災害時の避難場所を把握していますか。

1. 把握している
2. 把握していない

問36. お住まいの市町村に避難行動要支援者名簿があることを知っていますか。

また登録していますか。当てはまる番号と選択肢に○をつけてください。

(避難行動要支援者名簿とは、災害発生時に避難の支援、安否の確認その他生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するために、市町村に居住地、病状その他避難支援等に必要となる事項に関する情報を登録した名簿のことです。)

1. 登録している
2. 登録していない
 - ア. 知っているが、登録の方法が分からない
 - イ. 知っているが、登録できない (理由:)
 - ウ. 知っているが、登録したくない (理由:)
 - エ. 知らなかったので、今後登録したい
 - オ. 知らなかったが、登録したくない (理由:)
 - カ. 近所や地域の方へ避難の際の支援を依頼しているから
 - キ. その他 ()

問37. 災害時に行政に支援してほしいと望むことのうち、優先順位の高いものに3つまで○をつけてください。

1. 受け入れ可能な福祉避難所や医療機関等の情報がほしい
2. 避難所への移動を手伝ってほしい (避難所へ送ってほしい)
3. 福祉避難所でも家族全員が一緒に過ごせるようにスペースを確保してほしい
4. 医療的ケアや排泄を行うために、避難先のスペースや衛生面等に配慮してほしい
5. 水や食料の配給に並べない可能性があるので配慮してほしい
6. 医療機器の電源を確保したい
7. 医療的ケアに必要な物品を届けてほしい
8. 医療品や薬がなくなったときに診察や処方箋なしでも手に入れたい
9. その他 ()

その他

問38. 困っていることや不安なことがあればご記入ください。

問39. 行政、医療機関、事業者等に求めることがあればご記入ください。

問40. その他、コメントがあればご自由にお書きください。

質問は以上です。ご協力ありがとうございました。