

令和元年度 愛知県医療的ケア児者実態調査票

案

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. 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. 隣人 |
| 9. 施設等の職員 | 10. その他 () | | |

問 3. 同居されている家族構成（ご本人から見た続柄）について、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 () | |

ご本人の状況について

問 4. ご本人の性別に○をつけてください。

- | | |
|-------|-------|
| 1. 男性 | 2. 女性 |
|-------|-------|

問 5. 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. ご本人が現在必要としている医療的ケアについて、当てはまるもの全てに○をつけてください。

1. 人工呼吸器管理

→（ 24時間 / 夜間のみ / 一日____時間程度 / 体調不良時のみ /
体調により大きく異なる ）

2. 気管切開（喉頭気管分離を含む）

3. 経鼻咽頭エアウェイ

4. 酸素吸入

→（ 24時間 / 夜間のみ / 一日____時間程度 / 体調不調時のみ /
体調により大きく異なる ）

5. 在宅酸素療法

→（ 24時間 / 夜間のみ / 一日____時間程度 ）

6. パルスオキシメーター（血液・血中酸素濃度計）の使用

→（ 常時測定 / 一日____回測定 / 体調不良時に測定 ）

7. たん吸引（口腔・鼻腔）

→（ 一日6回未満 / 一日6回以上 / 一時間1回以上 / 体調不良時のみ /
体調により大きく異なる ）

8. たん吸引（気管カニューレ）

→（ 一日6回未満 / 一日6回以上 / 一時間1回以上 / 体調不良時のみ /
体調により大きく異なる ）

9. 排痰補助装置（カフマシン）の使用

10. ネブライザー等による薬液の吸入

→ (一日6回未満 / 一日6回以上 / 常時使用 / 体調不良時のみ /
体調により大きく異なる)

11. 中心静脈栄養 (IVH)

12. 経管栄養 (経鼻・胃ろう・腸ろう・腸管栄養)

13. 腹膜透析

14. 導尿

→ (一日3回未満 / 一日3回以上 / 尿道留置カテーテル / 体調不良時のみ /
体調により大きく異なる)

15. 摘便・浣腸・洗腸などの排便管理

16. 人工肛門

17. 継続する透析 (腹膜灌流：ふくまくかんりゅう を含む)

18. その他 内容 () 頻度 ()

19. 医療的ケアなし→19に該当する方はこれで質問は終わりです。

ご協力ありがとうございました。

問8. 医療的ケアを必要とする原因となった病名について、当てはまるもの全てに○をつけ、医師から説明されている主な病名を記入してください。

(病名：)

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

問 14. ご本人の食事の食事の摂取方法について、当てはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

1. 経口 (全面介助 / 一部介助 / 介助の必要なし)
2. 経管 (鼻から)
3. 経管 (胃ろう)
4. 経管 (腸ろう)
5. 経管 (その他 : _____)
6. IVH (中心静脈栄養) を使用
7. その他 (_____)

介護者の状況について

問 15. どなたが主に介護 (お世話) 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. その他 (_____)

問 16. 主な介護者はおいくつですか。(平成31年4月1日現在)

ただし、1番目がホームヘルパーかボランティアの場合、問20～問22までは身内の中でもっとも主要な介護者についてお答えください。

満 (_____) 歳

問 17. 主な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、年 _____ 回)

問18-1. 主な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. 主な介護者の睡眠の形態はどのようなですか。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 (介護等のため、短時間の睡眠が数回になる)

問18-3. 主な介護者は、一晩に医療的ケアで何回程度起きますか。

() 回

問19. 主な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. 就労したいが介護のためできない
2. 就労希望はない
3. 就労している (週 回、一日 時間)

日中活動の状況について

問 2 5. 現在、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（複数回答可）

1. 学校
2. 生活介護・日中一時支援（デイサービス）（週 回）
3. 児童発達支援（通園）【未就学児対応】（週 回）
4. 放課後等デイサービス【就学児対応】（週 回）
5. 母子／単独通園施設（週 回）
6. 保育園、幼稚園（週 回）
7. その他（ ）（週 回）
8. 上記の全てを利用していない

問 2 6. 現在通っていないが、今後通いたいと考えている日中活動はありますか。当てはまるもの全てに○をつけてください。（複数回答可）

1. 学校
2. 生活介護・日中一時支援（デイサービス）
3. 児童発達支援（通園）【未就学児対応】
4. 放課後等デイサービス【就学児対応】
5. 母子／単独通園施設
6. 保育園、幼稚園
7. その他（ ）
8. ない

問27. 問25で「生活介護・日中一時支援（デイサービス）」と答えた方に伺います。
「生活介護・日中一時支援（デイサービス）」の利用に関する希望がありますか。
希望があれば、当てはまるもの全てに○をつけるとともに、希望内容又は現状
を記入してください（複数回答可）

1. 利用日数を増やしたい（希望利用日数：____日/週）
2. 今より近いところに通いたい（現在の通所所要時間：____分/週）
3. 今とは違うサービスに変わりたい（希望サービス名：_____）
4. 他のサービスを追加で利用したい（希望サービス名：_____）
5. その他（具体的に：_____）
6. 特に希望はない

問28. 問25で「児童発達支援（通園）【未就学児対応】」、「放課後等デイサービス【就学児対応】」と答えた方にうかがいます。「児童発達支援（通園）【未就学児対応】」、「放課後等デイサービス【就学児対応】」の利用に関する希望がありますか。
希望があれば、当てはまるもの全てに○をつけるとともに、希望内容又は現状を
記入してください。（複数回答可）

1. 利用日数を増やしたい（希望利用日数：____日/週）
2. 今より近いところに通いたい（現在の通所所要時間：____分/週）
3. 今とは違うサービスに変わりたい（希望サービス名：_____）
4. 他のサービスを追加で利用したい（希望サービス名：_____）
5. その他（具体的に：_____）
6. 特に希望はない

問29. 問25で「8. 上記のすべてを利用していない」と答えた方、問26で今後通いたい日中活動があると答えた方にうかがいます。サービスの番号と利用していない理由を選択し記入してください。サービスは問23の番号を記入してください。(複数回答可)

上記の全てを利用していない理由	(下記1～17から選択)

今後通いたい日中活動	現在通っていない理由 (下記1～17から選択)

1. 必要性を感じない
2. 制度やサービスを知らない／どのようなサービスを利用できるか分からない
3. 利用するための手続きや利用方法が分からない
4. 利用できる施設やサービスを提供してくれる事業所が近くにない
5. 費用が高い
6. 申し込んだが、空きがなく断られた
7. 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
8. 預けるのが不安
9. 預けるのが子ども(本人)に申し訳ない
10. 利用したいサービスがない
11. サービスを使うための送迎がない
12. 家族が反対する
13. 困っていることはない
14. 年齢が対象外
15. その他 ()

問32-1. 自宅から学校や事業所等への通園、通学、通所時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。(複数回答可)

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

問32-2. 学校、保育所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。(複数回答可)

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. 看護師がいるが常時配置されていないため、保護者等も連携して対応している
4. 看護師は常駐しているが、保護者等の希望により対応している
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32-3. 自宅から学校や事業所等への通園、通学、通所の方法及びそれに要する平均的な所要時間は片道どれくらいですか。

移動の方法

1. 徒歩 2. 介助者の車両 3. 移動支援サービス 4. 公共交通機関
5. スクールバスや事業所等の車両 6. その他 ()

所要時間 (片道) 1. 30分未満 2. 30分～1時間未満 3. 1時間以上

問32-4. 通学・通園、事業所等への通所に関する希望があれば、当てはまるもの全てに○をつけてください。(複数回答可)

1. 登校 (登園) 日数を増やしたい。(現在の登校 (登園) 日数: 日/片道)
2. 今より近いところに通いたい (現在の通所所要時間: 分/週)
3. スクールバスを利用して通学 (通園) したい。
4. 保護者の付き添いなしで通学 (通園) したい。
5. 校外 (園外) 学習に参加させたい。
6. その他 (具体的に: _____)
7. 特に希望はない

災害時の対策について

**問 3 3. 災害時に備えて医療的ケアに関する備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全てに○をつけてください。**

1. 保有していない

- ・ 保管場所がない
- ・ 医療機関でなければ交換等ができない
- ・ 備品は必要ない
- ・ その他 ()

2. 保有している

- ・ 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)
- ・ 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
- ・ 自家発電機の燃料
- ・ 吸引や導尿等の処置に必要な予備の医療材料
- ・ その他 ()

**問 3 4. 災害等の緊急時にご本人の状況について連絡するところは決まっていますか。
決まっていれば当てはまるもの全てに○をつけてください。**

1. 決まっていない

2. 決まっている (病院主治医／かかりつけ診療所の医師／

病院の地域連携室や在宅看護支援室等／訪問看護ステーション／

相談支援専門員／市町村の保健センター／その他 ())

問 3 5. 緊急連絡先や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

その他

問 39. その他、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 40. 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。(自由記述)

