令和元年度 愛知県医療的ケア児者実態調査票

ご本ノ	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。(¹	² 成31年4月1日現在)
	満()歳	
	このアンケートにお答えいただくの	
ご	ご本人から見た続柄に1つだけ〇をつ ────	
		3. 父 4. 祖父母 5. 兄弟姉妹
		7. 親戚 8. 友人・知人 9. 施設等の職員
	10. その他()	
		ら見た続柄)について人数を記入し、
<u>=</u>	当てはまるもの全てに〇をつけてくだ 「デナトナ会も同日字だの」**・(
	ご本人を含む同居家族の人数:(
		祖父母 4. 兄弟姉妹 5. 兄弟姉妹の配偶者 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3. 3.
88 5		ムに入居 8. その他 ()
問5.	ご本人の性別に〇をつけてください	0
門6	1. 男性 2. 女性 ご本人は多胎児ですか。	
μј О .	1. 多胎児である(多胎児の人	数 人
	2. 多胎児ではない	X X X X X X X X X X X X X X X X X X X
問フー・	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等ですか
I□J /		こには、リた時の一年面川は同成ですが。
問フー 1		とになった時の家族の相談相手はどなたでしたか。
D] / - 2	当てはまるもの全てに〇をつける	
	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〇をつけてください。

- 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	それ以外の疾患
(一つだけ記入)	(複数回答可)

【疾患】

1. 低酸素脳症	2. 低酸素脳症					
(新生児仮死によるもの)	(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	8. 神経・筋疾患					
(先天性骨、軟骨異形成症)	(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、	16. その他(不明を含む)					
または原因が不明な脳性麻痺	(疾患名を記入:)					

 	医療的ケアについて、当てはまるもの全てに〇を付け、 ついても選択し頻度を記入してください。
1.	人工呼吸器管理
	→ ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. 一日 時間程度
	エ. 体調不良時のみ オ. 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
	→ ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. 一日 時間程度
	エ. 体調不調時のみ オ. 体調により大きく異なる
5.	在宅酸素療法
	→ ア. 24時間 イ. 夜間のみ ウ. 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
	→ ア. 常時測定 イ. 一日 <u>回</u> 測定 ウ. 体調不良時に測定
7.	たん吸引 (口腔・鼻腔)
	→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上 ウ. 一時間1回以上
	エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
8.	たん吸引 (気管カニューレ)
	→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上 ウ. 一時間1回以上
	エ. 体調不良時のみ オ. 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
	→ ア. 一日6回未満 イ. 一日6回以上 ウ. 常時使用
	エ. 体調不良時のみ オ. 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・その他の経管栄養) → 一日 回
13.	導尿
	→ ア. 一日3回未満 イ. 一日3回以上 ウ. 尿道留置カテーテル
	エ. 体調不良時のみ オ. 体調により大きく異なる
1 4.	摘便・浣腸・洗腸などの排便管理
15.	人工肛門
16.	継続する透析(腹膜透析を含む)
17.	その他 内容 () 頻度 ()

問14.	. ご本人の食事の摂取方法について、当てはまるもの全てに〇を付け、	
	ア〜ウについても選択してください。	
	1. 経口	
	→ ア. 全面介助 イ. 一部介助 ウ. 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(

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つだけ〇をつけてください。
	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 ()
	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、<u>身内の中での主な看護・介護者</u>についてお答えください。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 つだけ〇をつけてください。
	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 つだけ〇をつけてください。
	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 つだけ〇をつけてください。
	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/晚
問19.	主な看護・介護者の就労状況はいかがですか。1 つだけ〇をつけてください。
	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.	÷+>	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、				
n 2 U .	・ 主な有護・介護有が有護・介護できない予定が予め方がっているとさ (元弟姉妹の1)争、 看護・介護者の外出予定等) どうされていますか。					
		まるもの全てに〇をつけてください。				
	1.	同居の家族が看護・介護する				
	2.	別居の親族に看護・介護を依頼する				
	3.	訪問看護師に依頼する				
	4.	ホームヘルプサービス(居宅介護)を利用する				
	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				
	6.	ショートステイ(短期入所)を利用する				
	7.	短期入院・レスパイト入院させてもらう				
	8.	1~7以外のサービスを利用する(
	9.	友人・知人に依頼する				
	10.	看護・介護できなくなるような予定は作らない				
	11.	特に何もしない (一人で留守番ができる)				
	12.	これまでそのような経験がない				
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	まるもの全てに〇をつけてください。				
	1.	同居の家族が看護・介護する				
	2.	別居の親族に看護・介護を依頼する				
	3.	訪問看護師に依頼する				
	4.	ホームヘルプサービス(居宅介護)を利用する				
	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				
	6.	ショートステイ(短期入所)を利用する				
	7.	短期入院・レスパイト入院させてもらう				
	8.	1~7以外のサービスを利用する())				
	9.	友人・知人に依頼する				
	10.	,				
	11.	特に何もしない (一人で留守番ができる)				
	12.	これまでそのような経験がない				

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〇をつけてください。 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 地域の保健師 8. 相談支援専門員 7. 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つだけ〇をつけてください。 全く疲れていない 疲れている 非常に疲れている 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24.	学校	教育等について、ご本人のこれまでの通園歴・学歴の全てに〇をつけてください。		
	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		
問のち	1	未就学児の方にうかがいます。		
回25-		不就子兄の方にうかかいます。 の通園状況について、当てはまるもの全てに○をつけ、		
		<u>の </u>		
	1.	幼稚園(週 <u> 日</u>)		
	2.	特別支援学校幼稚部(週日)		
	3.	保育所(週		
	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.			
	8.			
	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〇をつけ、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
4. 訪問教育(施設)(週
5. 施設内教育(週
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〇をつけてください。
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〇をつけてください。
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。
当てはまるものに〇をつけてください。
1.【移動の方法】 当てはまるもの全てに〇をつけてください
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つだけ〇をつけてください
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〇をつけてください。

- 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〇をつけてください。

- 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	 達園、保育所、学校	等以外で定	関的には	通って	いる日中	活動の場は	あり	ますか	0
	当てはまるも	の全てに〇をつけ	、利用日数	を記入し	してく	ださい。				
	1. 児童発	《達支援(母子通園)	(週 日	<u>(</u>)	2. J	児童発達	支援(単独i	通園)	(週	日)
	3. 放課後	(等デイサービス	(週	<u> </u>	4.	学童保育			(週	旦)
	5. 生活介	護	(週	_) (6. I	日中一時	支援(デイサー	-ビス)	(週	且)
	7. 就労科	8行支援	(週 日	<u> </u>) 8	8. 点	就労継続	支援		(週	旦)
	9. 就労先	<u>.</u>	(週	_) 1	10. ~	その他()	(週	日)
	11. ない	→「11.ない」(こ該当する	方は問3	0 ^					
問28.	幼稚園、倪	保育所、学校等以外	の定期的に	通ってし	ハる日	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	つけ、	誰が行っ	ているかそ	れぞ	h	
	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	.0					
	ア. ロ _:	鼻腔内吸引 イ.	気管吸引	ウ.	注入	工.	導尿			
	才. 酸	素療法 カ.	その他	()	牛.	日中の医	療的	ケアは	不要
	2.【医療的	ケアを行う人】上記	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)								
		<u> </u>	² 21/1							
	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	ハて、	利用に関	する希望は	あり	ますか	0
ŀ	日中活動ごとに	- 希望として当ては	まる番号を	全て記え	入して	ください。	.			
		利用しているロ	山江 禹	肴	学 望内容	字(複数[回答可)			
		利用している日 (間27の番号か			(下記:	1~6から	う選択。			
				()	のある	項目は内	容を記入))		
	_									
	L									
	【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 ()			G	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	現在通っていない理由(複数回答可)
(問27の番号から選択)	(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

最近1年間に利用したことのあるサービス全てに〇をつけてください。 問31.

訪問診療 1.

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)
- リハビリテーション (通所施設等で実施) 7.
- 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32-1.

問31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	利用をやめた理由(複数回答可)
(問31の番号から選択)	(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32-2

問31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	現在利用していない理由(複数回答可)
(問31の番号から選択)	(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31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	寺・緊急時の対策について 						
問33.							
	当てはまる番号と選択肢の全てに〇をつけてください。						
	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 <u>計 </u>						
	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.							
	当てはまる番号と選択肢の全てに〇をつけてください。						
	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。						
12,00	1. 把握している 2. 把握していない						

問36.	お信	主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。			
ā	また登	録していますか。当てはまる番号と選択肢に〇をつけてください。			
(避難彳	亍動要支	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.		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	IC .		
	3つ	まで〇をつけてください。			
	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。