

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(案)

※ この調査は、医療的ケアのあるお子様(以下、「調査対象のお子様」と表記します)のニーズや課題を把握するため任意でご回答いただくものです。差しつかえない範囲でお答えください。

なお、令和5年12月1日現在の状況をご回答ください。

1 調査対象のお子様についてお伺いします。

1-1 調査対象となるお子様についてご回答ください。

(1)名前	フリガナ ※差しつかえない場合のみ、ご記入ください。
(2)生年月日	平成・令和 年 月 日生
(3)居住地(町名)	()町 ※居住されている町名のみ記載ください。
(4)身体障害者手帳の交付状況	01 交付あり 02 交付なし 【障がい種別】 肢体不自由・内部機能障害(障害のある機能:) 【障がい程度】()級
(5)療育手帳の交付状況	01 交付あり 02 交付なし 【障がい程度】A・B1・B2
(6)医療費助成の受給状況	01 小児慢性特定疾病医療費助成 02 遷延性意識障害者訪問看護利用助成 03 在宅重症心身障害児訪問看護支援事業 04 自立支援医療 05 助成を受けていない 06 その他()
(4)病名 (複数回答可)	

1-2 調査対象となるお子様が日常生活で必要とする医療的ケアについて、ご回答ください。

①吸引	01 気管吸引 02 鼻口内吸引 03 実施していない
②吸入・ネブライザー	01 実施している 02 実施していない
③経管栄養(経鼻、胃ろう、腸ろう)	01 実施している(経鼻・胃ろう・腸ろう) 02 実施していない
④中心静脈栄養	01 実施している 02 実施していない
⑤定期的な注射	01 静脈注射 02 皮下注射 03 インシュリン 04 実施していない

⑥導尿	01 実施している 02 実施していない
⑦排せつのケア	01 ストーマ増設 02 浣腸もしくは摘便 03 ブジー 04 実施していない
⑧在宅酸素補充療法	01 実施している 02 実施していない
⑨咽頭エアウェイ	01 実施している 02 実施していない
⑩気管切開の管理	01 カニューレあり(週間ごとの交換) 02 カニューレなし 03 実施していない
⑪人工呼吸器の使用(鼻マスク式も含む)	01 実施している 02 実施していない 【人工呼吸器の種類】 01 鼻マスク式(非侵襲型) 02 それ以外の人工呼吸器
⑫その他	

1-3 調査対象となるお子様の医療機関等の利用状況(直近2年程度)について、ご回答ください。

①大学病院・こども病院等への通院・受診	01 定期的に通院している 【頻度】年()回程度 02 必要と感じたときに受診する 03 通院・受診はしていない
②地域医療とのかかわり	01 往診 02 通院 03 利用していない
③他科受診(耳鼻科・眼科等)	01 定期的に通院している 【頻度】年()回程度 02 必要と感じたときに受診する 03 通院・受診はしていない
④訪問看護	01 利用している 【頻度】週に()程度 02 利用していない

1-4 調査対象となるお子様の通園・通学状況等について、ご回答ください。

(1)お子様が小学校就学後(6歳以上)の場合

①通学先	01 地域の小・中・高等学校 02 特別支援学校 03 その他() 04 通学していない
②通学先での医療的ケアの実施状況	01 実施している 02 実施していない
※②で「01 実施している」と回答された場合のみ、次の③、④の設問にご回答ください。	
③学校での医療的ケアの実施者	01 保護者 02 学校の看護師 03 訪問看護ステーションの看護師 04 その他()
④学校での医療的ケアの内容	01 吸引 02 吸入・ネブライザー 03 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう) 04 中心静脈栄養 05 導尿 06 酸素補充療法 07 咽頭エアウェイ 08 パルスオキシメーター 09 気管切開部の管理(ガーゼ交換等) 10 人工呼吸器の使用 11 その他()

(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 04 利用していない	02 幼稚園	03 その他の通所施設
※①で「01 保育所・認定こども園等」～「03 その他の通所施設」と回答された場合のみ、次の②、③の設問にご回答ください。			
②利用頻度	01 毎日(土日祝等を除く) 02 週に2～3日程度 03 週1回程度 04 その他()		
③通所(園)先での医療的ケアの実施状況	01 実施している 02 実施していない		
※③で「01 実施している」と回答された場合のみ、次の④、⑤の設問にご回答ください。 (あてはまるものすべてに○をつけください)			
④通園先での医療的ケアの実施者	01 保護者 02 通園先の職員(保育士等) 03 訪問看護ステーションの看護師 04 その他()		
⑤通園先での医療的ケアの内容	01 吸引 02 吸入・ネブライザー 03 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう) 04 導尿 05 酸素補充療法 06 その他()		
※①で「04 利用していない」と回答された場合、その理由についてご回答ください。			
01 特に利用を希望していない 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 03 児童発達支援を利用している 04 その他()			

1-5 医療的ケアを必要とされるお子様の通園・通学のための送迎について、ご回答ください。

※1-4の設問で、学校又は保育所、幼稚園等へ通学していると回答された場合のみ、ご回答ください。

(1)通園・通学のための送迎体制について、 <u>あてはまるもの一つ</u> 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)	
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	
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	
04 通園・通学タクシー、バス等による送迎体制がない	
05 その他()	
(2)(1)で「03 通園・通学タクシー、…利用できていない」、または「04 通園・通学タクシー、…送迎体制がない」を選択された場合、その理由を記載ください。	

(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？

01 送迎中に医療的ケアを実施している 02 送迎中は医療的ケアを実施していない

※「01 送迎中に医療的ケアを実施している」と回答された場合
その実施者について、すべてに○をつけてください。

看護師 ・ 家族 ・ その他()

1-6 調査対象となる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)について、ご回答ください。

①身体介護	01 利用している【頻度】週()回程度 03 利用を希望しているが、利用できない(理由:)	02 利用していない
②通院等介助	01 利用している【頻度】月()日程度 03 利用を希望しているが、利用できない(理由:)	02 利用していない
③短期入所	01 利用している【頻度】月()日程度 03 利用を希望しているが、利用できない(理由:)	02 利用していない
④移動支援	01 利用している【時間数】月()時間程度 03 利用を希望しているが、利用できない(理由:)	02 利用していない
⑤通所支援の利用状況 (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()日 02 利用を希望しておらず、利用していない 03 利用を希望しているが、利用していない(理由:)	

2 調査対象者となるお子様の在宅での医療的ケアについて、お伺いします。

2-1 調査対象者となる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、ご回答ください。

(1) 在宅での医療的ケアを実施されている方について、あてはまるものすべてに○をつけてください。

(医療的ケアを主で行っている方には、◎をつけてください。)

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

(2) (1)で「01～03」と回答された場合
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 02 職についているが現在は休職中 03 していない

(3) 現在利用している事業所のサービスを、現在よりも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:
)

02 いいえ

(4) (3)で「01 はい」と回答された場

希望どおりの「利用ができない・しない」場合、その理由に○をつけてください。

01 料金が低い 02 必要とする条件にあうサービスがない 03 家の中に入ってほしくない
04 外部の人に任せるのは不安
05 その他()

(5) 日常生活や社会参加をする上で、移動への支援など、医療的ケア以外の部分で事業所が提供するサービスを現在よりも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:)

02 いいえ

(6) (5)で「01 はい」と回答された場合

希望どおりの「利用ができない・しない」場合、その理由に○をつけてください。

01 料金が低い 02 必要とする条件にあうサービスがない 03 家の中に入ってほしくない

04 外部の人に任せるのは不安

05 その他()

2-2 医療的ケアを実施しているご家族の方にお伺いします

(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

01 いる 02 いない

(2) (1)で「02 いない」と回答された場合 それはなぜですか

01 相談できる人がいない

02 専門知識などを持っている人がいない

03 個人的な内容であるため、相談したくない

04 その他()

(3) (1)で「01 いる」と回答された場合 その人はあなたから見て誰ですか

01 自分の両親 02 配偶者の両親 03 医療機関 04 相談支援専門員

05 医療的ケアを必要とする他世帯のお子様の保護者 06 現在通学・通園している施設の職員

07 その他()

(4) (1)で「01 いる」と回答された場合 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

02 医療的ケア児のお子様の家庭内での過ごし方のこと

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

04 医療的ケア児のお子様の移手段のこと

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

06 学校園・市役所・医療機関への手続きのこと

07 医療機関での治療やサービス内容のこと

08 生活を支援する制度やサービスのこと

09 その他()

2-3 医療的ケア児等コーディネーターについて、お伺いします。

(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 02 知らない

(2) (1)で「01 知っている」と回答された場合 どこで知りましたか？

01 広報あしや 02 市ホームページ 03 福祉センター 04 医療機関 05 相談支援専門員

06 その他()
(3)(1)で「01 知っている」と回答された場合 相談したことはありますか？
01 相談したことがある 02 相談したことがない
(4)(3)で「02 相談したことがない」と回答された場合 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 02 何が相談できるか分からないから
03 その他()

※医療的ケア児等コーディネーターとは

医療的ケア児と重症心身障がい児のお子様とご家族に対して、情報提供やサービスの紹介、必要なサービスの調整など、医療的ケア児等・ご家族と関係機関をつなぐことを目的に令和5年度から保健福祉センター（呉川町14番9号。0797-31-0681）1階に1名配置しました。

3 医療的ケアを必要とされるお子様の災害時の避難先について、ご回答ください。

※自宅にいるときに一緒に避難しなければならない場合として、ご回答ください。

(1)災害時に避難する場所を決まっていますか？
01 決まっている 02 決まっていない 03 まだ、検討していない
(2)「01 決まっている」と回答された場合 避難先を次のいずれかに○をつけてください。
01 市指定の避難所 02 市内の市指定以外の場所 03 市外
(3)(1)で「02 決まっていない」または、「03 まだ、検討していない」と回答された場合 その理由を教えてください。
01 避難所で生活が困難 02 考える余裕がない 03 その他()
(4)医療手ケアが必要なお子様が避難するための移動手段・方法について教えてください。
01 徒歩 02 車イス 03 自家用車 04その他()
(5)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
02 備蓄していない
03 備蓄できない(保存期限が短い場合や、制度上、余剰分の支給が受けられないなどの理由)
(6)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 02 確保できていない 03 未確認・未検討
(7)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に○をつけてください。
01 私的なスペースの確保 02 トイレの利用 03 階段等の垂直移動
04 電源の確保 05 その他()

(8)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？
(<https://www.city.ashiya.lg.jp/bousai/basho/hinanjo.html>)

01 知っている 02 知らない

(9)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 02 知らない

※福祉避難所とは

高齢者や障がいのある人など、一般の避難所生活において配慮を必要とする要配慮者が一時的に生活をする避難所のこと。ただし、施設の性質上、災害発生後に直接避難できる場所ではありません。詳細は、「<https://www.city.ashiya.lg.jp/bousai/basho/fukusihinan.html>」をご確認ください。

4 医療的ケアがあることにともない、現在お困りのことや、将来に対して不安に感じておられることがありましたら、ご記入ください。

(医療的ケアを必要とされるお子様のほか、医療的ケアをされる方のことも記載可能です)

5 医療的ケアを必要とされる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策があればよいと思われるかなど、ご自由にご記入ください。

※設問は以上です。ご協力ありがとうございました。