

在宅の医療的ケア児者に関する調査票

ご記入日：平成 年 月 日

【質問1】 医療的ケアの必要な方についてお尋ねします。

※調査票の回答内容について、県や市町村からお尋ねする場合があります。

医療的ケアが必要な方のフリガナ氏名： _____

性 別： _____

生 年 月 日： 昭和 平成 年 月 日

年 齢： _____ 才（平成30年4月1日現在）

住 所： 福岡県 _____

電 話 番 号： _____

ファックス番号： _____

携 帯 番 号： _____

メールアドレス： _____

病 名： _____

かかりつけ医： _____

保険証記号番号： _____

手帳・受給者証：

- ・ 身体障害者手帳（ 1 級、2 級、3 級、4 級、5 級、6 級 ）
- ・ 療育手帳（ A 1、A 2、A 3、B 1、B 2 ）
- ・ 精神障害者保健福祉手帳（ 1 級、2 級、3 級 ）
- ・ 小児慢性特定疾病医療受給者証
- ・ その他（ _____ ）

主に介助を行っている方の氏名（続柄）： _____（ _____ ）

※県と市町村で、個人情報共有することに同意しますか。 はい ・ いいえ

【質問2】この調査票はどこから受け取りましたか。該当するものに○を付けてください。
(複数回答可)

ア 居宅介護事業所 イ 訪問看護ステーション ウ 保健所 エ 学校、特別支援学校
オ 市町村の保健・福祉担当部署 カ 医療機関

【質問3】医療的ケアが必要な方の現在の生活状況で該当するものに○を付けてください。

ア 自宅やグループホームで生活している
→ 次ページ以降も回答してください。

イ 一時的に病院などに入院している
→ 次ページ以降は、入院時の状況ではなく、日頃の生活状況について回答してください。

ウ 障がい児入所施設や介護老人保健施設などの施設に入所している
→ 次ページ以降の回答は不要です。このまま調査票を返送してください。

【質問4】医療的ケアが必要な方の状況についてお伺いします。

(1) 医療的ケアが必要な方の現在の状態についてお尋ねします。表中の事項について、ご記入もしくは該当するものに○を付けてください。(複数回答可)

	項目	状態		
1	気管切開	ア している	イ していない	
2	人工呼吸器	ア 装着している イ 装着していない		
		TPPV (気管切開) (メーカー名: _____)	NPPV (マスク使用) (メーカー名: _____)	内部バッテリー 有 (_____ 時間) 無
		使用時間 24時間 夜間のみ その他 (1日 _____ 時間程度)		外部バッテリー 有 (_____ 時間) 無
3	在宅酸素療法	ア 使用している (メーカー名: _____)		
		イ 使用していない		
		使用時間 24時間 夜間のみ その他 (1日 _____ 時間程度)		
4	吸引	ア 必要 (口鼻腔内吸引 気管吸引)		
		イ 必要なし		
		1日に必要な吸引回数 (0回から5回 6回から11回 12回から23回 24回以上)		
		吸引器 充電器付 有 無		
		足踏み式等非常電源式 有 無		
		蘇生バッグ 有 無		
5	経管栄養	ア 必要 イ 必要なし		
		経鼻 胃ろう 腸ろう 1日 _____ 回 持続注入ポンプ使用 有 無		
6	中心静脈栄養	ア 必要 イ 必要なし		
7	定期導尿	ア 必要 (1日に3回未満 1日に3回以上)		
		イ 必要なし		
8	体位交換	ア 必要 (1日に6回未満 1日に6回以上)		
		イ 必要なし		
9	その他使用している医療機器	ア 輸液ポンプ (メーカー名: _____)		
		イ パルスオキシメーター (メーカー名: _____)		
		ウ 低圧持続吸引器 (メーカー名: _____)		
		エ 吸入器 (メーカー名: _____)		
		オ カフアシスト (メーカー名: _____)		
10	姿勢	ア 寝たきり イ 自分で座れる		
		ウ つかまり立ちができる エ 一人立ちできる		

11	移動	ア 一人では移動できない ウ 背ばい・腹ばいができる オ 伝い歩きができる キ 一人歩きができる	イ 寝返りができる エ 四つばいができる カ 見守りが必要
12	食事	ア 経管栄養（胃ろう・腸ろうを含む）1日____回 イ 全面介助が必要（1日____回、____時間程度） ウ 一部介助が必要 オ 見守りが必要	エ きざみ食、ペースト食を食べている カ 介助の必要はない
13	排泄	ア 全面介助が必要 ウ 見守りが必要 オ 介助の必要はない	イ 一部介助が必要 エ 常時オムツを使用している
14	入浴	ア 全面介助が必要 ウ 見守りが必要 オ 自宅での入浴はできない（介助、浴槽のスペース等） カ 訪問入浴サービスを利用している	イ 一部介助が必要 エ 介助の必要はない
15	言語理解	ア 言語は理解できない ウ 言語は理解できる	イ 簡単な言語は理解できる
16	コミュニケーション支援	ア 手話が必要 エ 必要ない	イ 要約筆記が必要 ウ ひらがな表記が必要 オ その他（ ）

(2) 医療的ケアに必要な物品を処方されている病院名_____

- ① 人工呼吸器を開始してからの年数：____年
② 気管切開を開始してからの年数：____年

(3) 現在かかっている医療機関（病院・診療所）について、ご記入ください。

- ①主たる医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回：片道____分
②上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回：片道____分
③上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回：片道____分
④その他（リハビリテーション等）：_____ 月_____回通院/訪問_____回：片道____分

(4) 上記の主たる医療機関への移動距離と移動方法について、該当するものに○を付けてください。

- ①移動距離：ア 10km未満 イ 10～30km ウ 31km以上
②移動方法：ア 自家用車 イ福祉タクシー ウ 移動支援サービス エ 公共機関
オ その他（ ）

(5) 医療機関への受診について困っていることに○を付けてください。（複数回答可）

- ア 障がい等に関係ない疾患であっても受診を断られることがある
イ 通院に時間がかかる
ウ 移動に人手が必要である
エ 通院にかかる交通費の負担が大きい
オ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
カ その他（ ）

(6) 在宅療養中に、入退院は年に何回ありますか

- ア 半年に1回 イ 3か月に1回 ウ 毎月 エ その他（ ）

(10) (9)の質問でウ、エと回答された方にお尋ねします。就労するにあたり、どのようなサービスを求めますか。(複数回答可)

① 小学校就学前の児童の場合

ア 保育所等集団保育を行う施設で、医療的ケアを提供する体制を整えること

イ 自宅への訪問型保育サービスがあること

ウ 自宅と保育所等の施設間の送迎サービスが利用できること

エ その他 ()

② 小学校就学後の児童の場合

ア 小学校等の放課後に、放課後等デイサービスを利用できること

イ 自宅と放課後等デイサービス等事業所間の送迎サービスがあること

ウ 在宅療養への支援があること

エ その他 ()

【質問6】医療的ケアが必要な方の日常生活についてお伺いします。

(1) 医療的ケアが必要な方が平日の日中に過ごしている場所はどこですか。

該当するものに○を付けてください。(複数回答可)

ア 自宅 イ 児童発達支援事業所(重症心身障がい児)

ウ 児童発達支援事業所(重症心身障がい児以外) エ 日中一時支援施設

オ 保育所・認定こども園 カ 幼稚園 キ 小学校

ク 中学校 ケ 高等学校 コ 特別支援学校

サ その他 ()

(2) 日中過ごしている場所で必要としている医療的ケアはどのような内容ですか。

該当するものに○を付けてください。(複数回答可)

ア 口鼻腔吸引 イ 気管切開部(気管カニューレ) ウ 経管栄養 エ 導尿

オ 酸素療法 カ 人工呼吸器 キ 糖尿病のインスリン注射

ク その他 ()

(3) 施設や幼稚園・学校などでの生活についてお伺いします。

通所、通学等の状況についてお答えください。

ア 通所、通園、通学(週____日) イ 訪問教育(週____日)

ウ その他 ()

(4) 家から施設や幼稚園・学校までの移動距離について該当するものに○を付けてください。

ア 10Km未満 イ 10~30Km ウ 31Km以上

(3) 災害時の関係機関への連絡体制についてお伺いします。家族や近所の方などの身近な方以外で緊急連絡先は決まっていますか（複数回答可）

- ア 病院主治医 イ 地域のかかりつけ医 ウ 呼吸器等の医療機器業者
エ 訪問看護ステーション オ 市町村の保健センター カ 居宅介護事業所
キ 相談支援専門員 ク その他（ ） ケ 決まっていない

(4) 豪雨や地震など災害種類ごとの避難場所が市町村地域防災計画で定められていることを知っていますか。

- ア 知っている イ 知らない

(5) その計画に定められている災害種類ごとの避難場所、あるいは災害種類ごとにどこに避難したらいいか知っていますか。

- ア 知っている イ 一部だけ知っている ウ 知らない

(6) 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、経静脈栄養用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。災害時に備えて保有している医療機器の予備動力の有無等についてお答え下さい。（複数回答可）

① 人工呼吸器に使用する予備電源（バッテリー）

- ア あり（使用可能時間_____時間） イ なし （メーカー名： ）

② 吸引器に使用する予備電源（バッテリー）

- ア あり（使用可能時間_____時間） イ なし （メーカー名： ）

③ 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ

- ア あり（使用可能時間_____時間） イ なし （メーカー名： ）

④ 自家発電機の燃料

- ア あり（使用可能時間_____時間） イ なし （メーカー名： ）

⑤ その他（ ）

- ア あり（使用可能時間_____時間） イ なし （メーカー名： ）

⑥ 特に準備していない

(7) 災害時や災害に備えに関して、不安なことや行政等に望むことがあれば記入してください。

【質問9】医療型障害児入所施設又は療養介護（従来の重症心身障害児施設）の利用申込の有無等についてお伺いします。

(1) 医療型障害児入所施設又は療養介護の利用申込をしていますか。該当するものに○を付けてください。

- ア 申込をしている イ 今は申込をしていないが、今後申込を考えている
ウ 今後も申込は考えていない

(2) (1)の質問で、ア（申込をしている）に○を付けた方は、申し込まれてからどのくらい待っておられますか。該当するものに○を付けてください。

- ア 3か月未満 イ 3か月以上6か月未満 ウ 6か月以上1年未満
エ 1年以上3年未満 オ 3年以上

(3) (1)の質問で、ア（申込をしている）又はイ（今後申込を考えている）に○を付けた方は、以下の①、②の質問について、該当するものに○を付けてください。

① 申込の理由について（複数回答可）

- ア 医療的ケア児者の重度化 イ 医療的ケアの困難さ ウ 介助者の高齢化
エ 介助者の病気・健康状態 オ 親・家族の介助
カ 家族構成の変化（離婚・死亡など） キ その他（ ）

② 入所を希望する時期について

- ア できるだけ早く イ 1年以内 ウ 5～6年以内 エ 将来的に希望

【質問10】障がい福祉、医療などの日中サービスの利用状況についてお伺いします。

(1) 直近1年間における各サービスの利用状況についてお尋ねします。

利用されていない方は、その理由について該当するものを下記から選択してください。

《 利用していない理由 》

- ア 必要がない イ 預けるのが不安 ウ 利用できる施設が近くにない
エ 費用が高い オ 申し込んだが空きがなく断られた
カ 申し込んだが医療行為はできないと断られた
キ 申し込んだが対応できる医師若しくは看護師がいないと断られた ク その他

	サービス名	利用状況 (該当するものに○を付けてください。ア、イの場合は利用日数もご記入ください)	利用していない理由 (上記ア～クのうち、理由で該当するものに○)
1	短期入所 (ショートステイ)	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
2	生活介護	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()

	サービス名	利用状況 (該当するものに○を付けてください。ア、イの場合は利用日数もご記入ください)	利用していない理由 (上記ア～クのうち、理由で該当するものに○)
3	日中一時支援	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
4	児童発達支援センター	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
5	放課後等デイサービス	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
6	児童発達支援	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
7	居宅介護(ホームヘルプサービス)	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
8	訪問看護	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
9	訪問診療	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
10	通所介護	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()
11	通所リハビリテーション	ア 毎月利用した(月平均:約 日) イ 時々利用している(年間:約 日) ウ 利用していない	ア イ ウ エ オ カ キ ク ()

(2) 短期入所(ショートステイ)について

短期入所は、病院、診療所、介護老人保健施設で実施する「医療型」と障がい者支援施設などで実施する「福祉型」の2種類あります。

直近1年間で短期入所を利用された方にお尋ねします。該当するものに○を付けてください。

① 医療型と福祉型のどちらを利用されましたか。

ア 医療型短期入所 イ 福祉型短期入所

ウ 医療型短期入所と福祉型短期入所の両方 エ どちらを利用したのかわからない

- ② ①でイ（福祉型短期入所）またはウ（医療型短期入所と福祉型短期入所の両方）に○を付けた方は、その理由について該当するものに○を付けてください。
- ア 利用できる医療型短期入所が近くにない。
 イ 医療型短期入所に申し込んだが、空きがなく断られた。
 ウ 受給者証で利用できるサービスが福祉型短期入所である。
 エ その他（ ）

(3) 平成30年1月から県、北九州市、福岡市及び久留米市にて「小児慢性特定疾病児童等レスパイト支援事業」を開始しました。

この事業は、小児慢性特定疾病児童等を介護している家族の休息等を目的に、医療機関で患児を一時的に預かる事業です。

対象者は、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方で、人工呼吸器等装着の認定を受けている方などです。

① この事業を知っていますか。

- ア 知っている イ 知らない

② ①でア（知っている）と回答された方にお尋ねします。この事業を利用したことがありますか。

- ア 利用したことがある イ 利用したことはないが、利用してみたい
 ウ 今後も利用しない

③ ②でイ（利用したことはないが、利用してみたい）またはウ（今後も利用しない）と回答された方にお尋ねします。その理由で該当するものに○を付けてください。

- ア 預けるのが不安 イ 利用できる病院が近くにない
 ウ 申し込んだが空きがなく断られた エ 対象者でない
 オ その他（ ）

(4) (1) の表の1～8のサービス以外の障がい福祉、医療などのサービスで、普段、よくご利用になるものがあれば、以下に記入してください。

- ・サービスの名称（ ）
 ・1か月の平均利用日数：約_____日

(5) 障がい福祉、医療などのサービスのうち、近くに施設・事業所が増えるなど、今よりも利用しやすくなればもっと利用してみたいものがあれば、該当するものに○を付けてください（複数回答可）。

- ア 短期入所（ショートステイ） イ 生活介護 ウ 日中一時支援事業
 エ 児童発達支援センター オ 放課後等デイサービス
 カ 児童発達支援事業 キ 居宅介護（ホームヘルプサービス）
 ク 訪問看護 ケ 訪問診療 コ その他（ ）

(6) 障がい福祉、医療等のサービスの利用について困っていることがありますか。

- ア 困っている イ 困っていることはない

(7) (6) でアと答えた方にお伺いします。サービスの利用について困っていることに○を付けてください。(複数回答可)

- ア どのようなサービスが利用できるか分からない
- イ サービスを利用するための手続きが分からない
- ウ サービスを提供してくれる事業所がない
- エ 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
- オ サービスの質が充分でない
- カ サービス利用にかかる費用負担が大きい
- キ 医療的ケアが必要なことを理由にサービス利用を断られる
- ク 障がいの種類や程度がサービス利用の基準に合わないため利用できない
- ケ 利用したいサービスがない
- コ サービスを利用するための送迎がない
- サ その他 ()

(8) 現在の生活を維持するうえで、困っていることがありますか。該当するものに○を付けてください。

- ア 困っていることはない
- イ 困っていることがある

(9) (8) の質問で、イ(困っていることがある)に○を付けた方は、どのようなことにお困りですか。

【質問 1 1】心配事の相談についてお伺いします。

(1) 医療的ケア児者のことや障がい福祉や医療などのサービスの仕組みについて、何か心配事があった場合、いつでも相談できる人や相談機関がありますか。該当するものに○を付けてください。

- ア 相談できる人や相談機関がある
- イ 相談できるところがない

(2) (1) の質問で、ア(相談できる人や相談機関がある)に○を付けた方は、相談できる人・機関として該当するものに○を付けてください(複数回答可)。

- ア 他の医療的ケア児者の保護者
- イ 学校の教師
- ウ 病院職員
- エ 福祉施設等の職員
- オ 行政機関の職員
- カ 親の会の仲間
- キ 相談支援事業所の職員
- ク 家族・兄弟姉妹
- ケ その他 ()

【質問12】ご意見、ご要望などがありましたら、ご自由にお書きください。

<医療的ケア児者の健康状態について>

<医療的ケア児者の日常生活について>

<施設や幼稚園・学校での生活について>

<医療的ケア児者の医療、保健サービス（歯科を含む）等の利用について>

<医療的ケア児者の福祉、介護サービス等の利用について>

<医療的ケア児者の将来の生活設計について>

<介助者について>

<教えてほしい情報について>

<これまでに役立ったサービス等について>

<その他>