

令和2年度 鹿児島県医療的ケア児とその家族の生活実態調査票

【本調査の目的】

鹿児島県では、在宅で暮らす人工呼吸器や胃ろう等を使用するなどの医療的ケアを必要とする児童（医療的ケア児）とその家族の地域生活を支える仕組みを検討するため、生活実態調査を行うこととしました。生活実態調査を通じて、生活状況や保健、医療、福祉、教育などのニーズや課題を把握することを目的としています。

回答いただいた調査票は、皆様が必要な支援を受けながら安心して在宅生活を続けていけるよう、何ができるか検討するための基礎資料となります。本調査の趣旨を御理解の上、御協力いただきますようお願い申し上げます。

※ 本調査について、複数の事業所等から依頼があった場合は、いずれか一ヶ所への回答で構いません。

【調査時点】 令和2年7月1日(水)

【調査票提出期限】 令和2年8月14日(金)

【個人情報の取扱い】 回答いただいた個人情報については、上記の目的以外の用途には使用せず、県で責任を持って管理します。

【問合せ窓口】 鹿児島県 ぐらし保健福祉部 障害福祉課 療育支援係 TEL 099-286-2744

【用語の定義】

日常的に人工呼吸器や胃ろう等を使用するなどの医療的ケアを必要とし、在宅生活を継続して行うこととする児童のこと（※20歳未満）。なお、医療的ケア児が成長し、20歳以上になった方についても65歳未満の方であれば調査票を記載の上、提出してください。

| | | | | |
|---------------------|-----------|------------------------------------|--------------------------------------|--------------|
| (フリガナ) 医療的ケア児の氏名 | () | 就学状況 (該当する欄 に○を記入し てください) | 1 小学校 2 中学校 3 高等学校 4 特別支援学校 | 学校名を記載してください |
| 性別 | 男 ・ 女 | | | |
| 生年月日 | S ・ H ・ R | | | |
| (フリガナ) 記入者の氏名 | () | 記入者と医 療的ケア児 との関係 | | |
| 記入者の電話番号 | | | | |
| 住所 | | | | |

1. 医療的ケア児について

Q1 持っている手帳等に○を付けてください。(○はいくつでも可)

| | | |
|---|-----------------|--|
| 1 | 身体障害者手帳 | → 等級を教えてください ()級 |
| 2 | 療育手帳 | → 該当する等級に○をつけてください(A1 A2 B1 B2) |
| 3 | 精神障害者保健福祉手帳 | → 等級を教えてください ()級 |
| 4 | 小児慢性特定医療費医療受給者証 | (※)特別児童扶養手当, 障害児福祉手当, 特別障害者手当, 経過的福祉手当のこと |
| 5 | 特定医療費(指定難病)受給者証 | |
| 6 | 特別児童扶養手当等(※) | |
| 7 | なし | |

Q2 現在必要としている医療的ケアに○を付けてください。(○はいくつでも可)

| | | | |
|----|------------------|------------|---------------------|
| 1 | 人工呼吸器管理 | 常時 ・ 睡眠時のみ | ← 当てはまるものに○を付けてください |
| 2 | 非侵襲型人工呼吸器管理 | 常時 ・ 睡眠時のみ | |
| 3 | 気管内挿管, 気管切開 | | |
| 4 | 酸素吸入 | 常時 ・ 必要時のみ | |
| 5 | 鼻咽頭エアウェイ | 常時 ・ 睡眠時のみ | |
| 6 | 吸引(気管内, 口腔・鼻腔内) | | |
| 7 | ネブライザー | | |
| 8 | IVH(中心静脈栄養) | | |
| 9 | 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう) | | |
| 10 | 継続する透析(腹膜灌流を含む) | | |
| 11 | 定期導尿 | | |
| 12 | 膀胱ろう | | |
| 13 | 人工肛門 | | |
| 14 | 血糖値測定・インスリン注射 | | |
| 15 | 疼痛コントロール | | |
| 16 | シリンジポンプ・輸液ポンプ | | |
| 17 | 膀胱留置カテーテル | | |
| 18 | その他() | | |

Q3 座位の状況について該当するものに○を付けてください。(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 座ることが難しい |
| <input type="checkbox"/> | 2 支えがあれば座ることができる |
| <input type="checkbox"/> | 3 一人で座ることができる |

Q4 寝返りの状況について該当するものに○を付けてください。(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|---------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 寝返りができる |
| <input type="checkbox"/> | 2 一人での寝返りが難しい |

Q5 移動について該当するものに○を付けてください。(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|--------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 移動は難しい |
| <input type="checkbox"/> | 2 背ばい、腹ばい、四つばいができる |
| <input type="checkbox"/> | 3 伝い歩きができる |
| <input type="checkbox"/> | 4 車いす等での自走ができる |
| <input type="checkbox"/> | 5 歩くことができる |
| <input type="checkbox"/> | 6 走ることができる |

Q6 次のサービスのうち、「現在利用している」サービスがあればA欄に、「利用したいが利用できない」サービスがあればB欄に○をつけてください。また、「利用したいが利用できない」サービスについては、利用できない理由の番号を記入してください。(○はいくつでも可)

①医療

| サービス名 | A 現在利用している | 事業所等名 | B 利用したいが利用できない | 利用できない理由 (複数選択可) | 理由の番号 |
|---------------------|--------------------------|-------|--------------------------|---------------------|---|
| 1 在宅訪問医療(診療所) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | 1 入院・入所中のため 2 本人が望まないため 3 利用できる施設(サービス)等が近くにないため 4 施設等はあるが申し込んだが空きがなく断られたため 5 医療的ケアに対応していないため断られたため 6 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため 7 費用が高いため 8 子どもの体調・症状により預けることが不安なため 9 希望するサービスの利用可能条件でないため 10 現在利用申請中 11 その他(※ 理由欄に具体的な理由を記入してください) |
| 2 入院可能な専門医療機関(病院) | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | |
| 3 成人期になっても入院可能な医療機関 | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | |
| 4 歯科診療 | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | | |

| サービス名 | A 現在利用している | 事業所等名 | B 利用したいが利用できない | 利用できない理由 (複数選択可) | 理由の番号 |
|------------------|---------------|-------|-------------------|---------------------|--|
| 5 訪問歯科診療 | | | | | 1 入院・入所中のため 2 本人が望まないため 3 利用できる施設(サービス)等が近くにないため 4 施設等はある申し込んだが空きがなく断られたため 5 医療的ケアに対応していないため断られたため 6 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため 7 費用が高いため 8 子どもの体調・症状により預けることが不安なため 9 希望するサービスの利用可能条件でないため 10 現在利用申請中 11 その他(※ 理由欄に具体的な理由を記入してください) |
| 6 病院でのリハビリ | | | | | |
| 7 訪問看護 | | | | | |
| 8 訪問リハビリ | | | | | |
| 9 訪問薬局 | | | | | |
| 10 医療施設でのレスパイト入院 | | | | | |

②福祉・教育

| サービス名 | A 現在利用している | 事業所等名 | B 利用したいが利用できない | 利用できない理由 (複数選択可) | 理由の番号 | サービスの主な内容 |
|--------------------|---------------|-------|-------------------|---------------------|--|--|
| 1 在宅重度心身障害児の家族支援事業 | | | | | 1 入院・入所中のため 2 本人が望まないため 3 利用できる施設(サービス)等が近くにないため 4 施設等はある申し込んだが空きがなく断られたため 5 医療的ケアに対応していないため断られたため 6 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため 7 費用が高いため 8 子どもの体調・症状により預けることが不安なため 9 希望するサービスの利用可能条件でないため 10 現在利用申請中 11 その他(※ 理由欄に具体的な理由を記入してください) | 在宅の重度心身障害児の看護等を行う家族の負担軽減を図るため、指定訪問看護ステーションを利用する場合に、看護師が看護を行うための経費を助成 |
| 2 障害児等療育支援事業 | | | | | | 障害児等の家庭を訪問したり地域巡回などにより、地域の障害者に対する各種の相談・支援を行う |
| 3 居宅介護(ヘルパー) | | | | | | 自宅で、入浴、排泄、食事の介護等を行う |
| 4 移動支援(ヘルパー) | | | | | | 市町村が独自に行っているサービスで屋外での移動が困難な障害児に対して、外出のための支援を行う |
| 5 訪問入浴サービス | | | | | | 市町村が独自に行っているサービスで家庭での入浴が困難な障害児に対して、入浴のための支援を行う |
| 6 児童発達支援事業 | | | | | | 日常生活における基本的な動作の指導、知識技能の付与、集団生活への適応訓練などを行う |

| サービス名 | A 現在利用している | 事業所等名 | B 利用したいが利用できない | 利用できない理由 (複数選択可) | 理由の番号 | サービスの主な内容 |
|-------------------|---------------|-------|-------------------|---------------------|--|--|
| 7 放課後等デイサービス | | | | | 1 入院・入所中のため 2 本人が望まないため 3 利用できる施設(サービス)等が近くにないため 4 施設等はあるが申し込みが空きがなく断られたため 5 医療的ケアに対応していないため断られたため 6 申し込んだが対応できる医師又は看護師がいないと断られたため 7 費用が高いため 8 子どもの体調・症状により預けることが不安なため 9 希望するサービスの利用可能条件でないため 10 現在利用申請中 11 その他(※ 理由欄に具体的な理由を記入してください) | 授業の終了後または休校日に、児童発達支援センター等の施設に通わせ、生活能力向上の訓練、社会との交流促進などの支援を行う |
| 8 保育所等訪問支援 | | | | | | 障害児以外の児童との集団生活に適応することができるよう障害の状況並びにその置かれている環境に応じて適切かつ効果的な支援を行う |
| 9 居宅訪問型児童発達支援 | | | | | | 重度障害の状態等で外出が著しく困難な障害児に、自宅を訪問し、日常生活動作の指導、知識技能の付与、訓練等を行う |
| 10 日中一時支援 | | | | | | 市町村が独自に行っているサービスで障害児に対して、日中の活動の場を提供し、見守りや日常的な訓練等の支援を行う |
| 11 生活介護 | | | | | | 常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排泄、食事の介護等を行うとともに、創作的活動や生産活動の機会を提供する |
| 12 医療型短期入所 | | | | | | 自宅で介護する人が病気などの場合などに、短期間、夜間も含めて医療機関等で、入浴、排泄、食事の介護等を行う |
| 13 福祉型短期入所 | | | | | | 自宅で介護する人が病気などの場合などに、短期間、夜間も含めて障害者支援施設等で、入浴、排泄、食事の介護等を行う |
| 14 グループホーム | | | | | | 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う |
| 15 計画相談支援 | | | | | | 障害福祉サービス等の申請時に、サービス利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、サービス利用計画を作成する |
| 16 障害児相談支援 | | | | | | 障害児通所支援の申請時に、利用計画案を作成、決定後に事業者等と連絡調整し、サービス利用計画を作成する |
| 17 保育所・幼稚園・認定こども園 | | | | | | |
| 18 放課後児童クラブ | | | | | | |

Q7 支援やサービスの利用について、まず最初にどの機関に相談しますか。(機関名を1つ選び、その機関のどの職種の方に相談するか○を付けてください)

| 機関名 | 職種名 |
|---------------|--|
| 1 かかりつけ医療機関 | 1 医師 ， 2 看護師 ， 3 その他() |
| 2 学校・幼稚園等教育機関 | 1 担任等の教員 ， 2 教育委員会の指導主事等 ， 3 その他() |
| 3 保育所 | 1 保育士 ， 2 保育士以外の職員 ， 3 その他() |
| 4 相談支援事業所 | 1 相談支援専門員 ， 2 医療的ケア児等コーディネーター ， 3 その他() |
| 5 市町村 | 1 保健師 ， 2 福祉部門の職員 ， 3 その他() |
| 6 保健所 | 1 保健師 ， 2 その他() |
| 7 訪問看護ステーション | 1 看護師 ， 2 その他() |
| 8 その他() | () |
| 9 相談できる人がいない | |

2. 医療的ケア児とその家族の状況について

Q1 お子様のケアを主に担っている方に○を付けてください。(○は1つだけ)

| |
|----------------|
| 1 医療的ケア児の父 |
| 2 医療的ケア児の母 |
| 3 医療的ケア児のきょうだい |
| 4 医療的ケア児の祖父母 |
| 5 その他() |

Q2 Q1で○を付けた方の該当する年代をお選びください。(○は1つだけ)

| |
|---------|
| 1 30歳未満 |
| 2 30代 |
| 3 40代 |
| 4 50代 |
| 5 60代 |
| 6 70代以上 |

Q3 Q1で○を付けた方の就労状況についてお選びください。(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|-----------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 就労している |
| <input type="checkbox"/> | 2 就労希望はない |
| <input type="checkbox"/> | 3 預け先があれば、就労したい |

Q4 Q1で○を付けた方以外に、お子様のケアをお願いできる人はいますか？(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | 1 いる |
| <input type="checkbox"/> | 2 いない |

Q5 Q4で「1 いる」と回答した方にお伺いします。その人(Q1で○を付けた人を除く)に○を付けてください。(○はいくつでも可)

| | |
|--------------------------|----------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 医療的ケア児の父 |
| <input type="checkbox"/> | 2 医療的ケア児の母 |
| <input type="checkbox"/> | 3 医療的ケア児のきょうだい |
| <input type="checkbox"/> | 4 医療的ケア児の祖父母 |
| <input type="checkbox"/> | 5 その他() |

Q6 医療的ケア児に同居のきょうだいはいますか？(○は1つだけ)

| | |
|--------------------------|-------|
| <input type="checkbox"/> | 1 いる |
| <input type="checkbox"/> | 2 いない |

Q7 Q6で「1 いる」と回答した方にお伺いします。きょうだいへは何らかの影響がありますか。(○はいくつでも可)

| | |
|--------------------------|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> | 1 きょうだいがストレスを抱えているように感じる |
| <input type="checkbox"/> | 2 きょうだいの用事(授業参観, 学校行事等)にあてる時間がない |
| <input type="checkbox"/> | 3 その他影響がある() |
| <input type="checkbox"/> | 4 きょうだいへの影響はない |

3. その他

今困っていること, あるいは将来不安に思っていることを自由にお書きください。