

明石市医療的ケア児保護者アンケート

【アンケートの目的】

○医療的ケアを必要とするお子さまの日頃の様子や日常生活における困りごと、支援体制に対するご意見などの実態把握を行うことで、医療的ケア児への制度のあり方を検討し、お子さまとそのご家族のニーズに寄り添った支援施策の立案に反映させていきます。

○アンケート調査後、ご回答いただいた方に、個別に訪問もしくは電話等による聞き取り調査を行います。今後の支援策を検討するにあたり、アンケート調査ではお答えできないような個別のご相談事などがございましたら、直接お話を聞かせいただき、お子さまとご家族の生活に寄り添った相談支援につなげていきたいと考えています。その聞き取り調査へのご協力の有無について意向確認を行います。

【個人情報の取扱いについて】

○取得した個人情報は、紛失や漏洩等が発生しないよう、明石市障害福祉課が細心の注意を払って取扱います。調査データにつきましては、明石市と兵庫県立大学との協定に基づき、個人および個人データが特定できないよう匿名加工情報にした上で、分析を兵庫県立大学に依頼いたします。また、アンケート結果につきましても、統計的に処理し、個人および個人データが特定されないように配慮した上で、市ホームページ等で公表いたします。

○個人情報の提供に関する同意について

本アンケートにより収集した個人情報は、本目的以外に利用することはありません。個人情報の提供に同意していただける場合は、「はい」を、同意しない場合は「いいえ」を選択してください。また、「はい」を選択した場合は、保護者の氏名をご記入ください。なお、お子さまが18歳の場合は、お子さまの氏名もご記入ください。

1 はい 2 いいえ

はいを選択した場合のみ、保護者氏名(お子さまが18歳の場合はお子さまの氏名も)をご記入ください。

保護者氏名	
お子さまの氏名 (18歳の場合)	

本アンケートにより収集した情報を基に、今後、相談支援を行う目的で本アンケートにご記入いただいた連絡先に明石市障害福祉課よりお電話をさせていただきます。

電話もしくは訪問による調査にご協力いただける方は、「はい」を、電話もしくは訪問による調査にご協力いただけない方は、「いいえ」を選択してください。

1 はい

2 いいえ→その理由をお答えください()

※質問は全部で32問あります。回答の所要時間は概ね20～30分程度です。
アンケートの目的及び個人情報の取扱いについてをご一読いただいた上で、回答を始めてください。

Q1 お子さまについてご記入ください。

ふりがな	
氏名	
住所	明石市
性別	男 ・ 女 ・ その他
生年月日	平成 年 月 日 令和

Q2 ご回答いただく方についてご記入ください。

ふりがな	
氏名	
住所	明石市
電話番号 (日中連絡のつく連絡先)	
生年月日	昭和 年 月 日 平成
続柄(お子さまとの関係)	

Q3 お子さまの同居家族について、当てはまるものを全て選択してください。

1 父	7 祖父(父方)
2 母	8 祖母(父方)
3 兄 (人)	9 祖父(母方)
4 姉 (人)	10 祖母(母方)
5 弟 (人)	11 その他()
6 妹 (人)	

Q4 同居家族のうち、主にお子さまの医療的ケアを行っている方、お一人を選択してください。

1 父	7 祖父(父方)
2 母	8 祖母(父方)
3 兄	9 祖父(母方)
4 姉	10 祖母(母方)
5 弟	11 その他()
6 妹	

Q5 日常生活圏での主な移動手段について、当てはまるものを全て選択してください。

- | |
|------------------|
| 1 自家用車 |
| 2 公共交通機関 |
| 3 タクシー(福祉タクシー含む) |
| 4 その他() |

Q6 お子さまの所属について当てはまるものを1つ選択してください。

- | | |
|-------------|--------------|
| 1 所属なし(自宅) | 8 中学校通常学級 |
| 2 保育所 | 9 中学校特別支援学級 |
| 3 幼稚園 | 10 特別支援学校中学部 |
| 4 特別支援学校幼稚部 | 11 高等学校全日制 |
| 5 小学校通常学級 | 12 高等学校定時制 |
| 6 小学校特別支援学級 | 13 高等学校通信制 |
| 7 特別支援学校小学部 | 14 特別支援学校高等部 |

Q7 お子さまが取得している障害者手帳と等級、判定について当てはまるものを全て選択してください。

- | |
|------------------------|
| 1 身体障害者手帳 1・2・3・4・5・6級 |
| 2 療育手帳 A・B1・B2 |
| 3 精神障害者保健福祉手帳 1・2・3級 |
| 4 取得していない |

Q8 お子さまの医療的ケアの状況について、当てはまるものを全て選択してください。(必須)

- | |
|-------------------------------------|
| 1 人工呼吸器の管理 |
| 2 気管切開の管理 |
| 3 鼻咽頭エアウェイの管理 |
| 4 酸素療法 |
| 5 吸引(口鼻腔・気管内吸引) |
| 6 ネブライザーの管理 |
| 7 経管栄養 |
| 8 中心静脈カテーテルの管理 |
| 9 皮下注射(インスリン、麻薬など)、(持続皮下注射ポンプ使用) |
| 10 血糖測定(持続血糖測定器による血糖測定含む) |
| 11 継続的な透析(血液透析、腹膜透析含む) |
| 12 導尿(間欠的導尿、持続的導尿含む) |
| 13 排便管理(消化管ストーマ、摘便、洗腸、浣腸含む) |
| 14 痙攣時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 |

Q9 お子さまの診断(または障害)名、診断(障害)時期をご記入ください。

診断(障害)名	(		)
診断(障害)時期		年	月頃
医療的ケアが必要となった年齢	(		歳)
医療的ケアが必要となった理由			
1 先天性の病気 2 後天性の病気 3 事故 4 その他()			

Q10 お子さまは、小児慢性特定疾患医療費助成を受けていますか。

1 受けている
2 受けていない
3 わからない

Q11 今、困っていることや気になることはありますか。優先度の高いものを5つまで選択してください。

1 主たる病気(障害)で通院している医療機関について
2 予防接種や軽微な体調不良時に受診する医療機関について
3 歯科医療について
4 医療機器や器具について
5 薬局やお薬について
6 訪問看護・訪問リハビリについて
7 福祉サービス(短期入所・居宅介護、移動支援、児童通所サービス等)の利用について
8 保育所・幼稚園について
9 学校・教育について
10 お子さまの習い事や学校以外での体験について
11 お子さまの移動や外出について
12 災害時の対策について
13 家族の経済状況について
14 保護者の就労について
15 保護者の用事や休息が行えないことについて
16 保護者の健康状態について
17 きょうだい児について
18 情報の入手や相談先について
19 医療的ケア児の交流会等について
20 その他()

Q12 お子さまの医療機関等の受診状況をご記入ください。複数受診先のある方は1カ所ずつご記入ください。
1カ所目

医療機関の種類	□大学病院 □こども病院 □障害児専門医療機関 □地域の入院病床のある一般病院 □地域のクリニックや診療所等
所在地	1 市内 2 市外
通院目的	1 主たる病気(障害)の治療 2 予防接種や軽微な体調不良時の対応 3 経鼻チューブ等の医療器具の交換、メンテナンス、貸出 4 リハビリ 5 保護者の用事や休息 6 その他()
通院頻度	週・月・年 回
この医療機関について「はい」か「いいえ」でお答えください。	
診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる	はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる	はい・いいえ
医師は経験豊富で頼もしい	はい・いいえ
通院先が遠方で移動に時間がかかる	はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で医療機関に連れて行くことが難しい	はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる	はい・いいえ
入院は保護者付き添いになるので、生活スタイルが大きく変化する	はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる	はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている	はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある	
()	)

2力所目

医療機関の種類	□大学病院 □こども病院 □障害児専門医療機関 □地域の入院病床のある一般病院 □地域のクリニックや診療所等
所在地	1 市内 2 市外
通院目的	1 主たる病気(障害)の治療 2 予防接種や軽微な体調不良時の対応 3 経鼻チューブ等の医療器具の交換、メンテナンス、貸出 4 リハビリ 5 保護者の用事や休息 6 その他()
通院頻度	週・月・年 回
この医療機関について「はい」か「いいえ」でお答えください。	
診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる	はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる	はい・いいえ
医師は経験豊富で頼もしい	はい・いいえ
通院先が遠方で移動に時間がかかる	はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で医療機関に連れて行くことが難しい	はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる	はい・いいえ
入院は保護者付き添いになるので、生活スタイルが大きく変化する	はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる	はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている	はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある	()

3力所目

医療機関の種類	□大学病院 □こども病院 □障害児専門医療機関 □地域の入院病床のある一般病院 □地域のクリニックや診療所等
所在地	1 市内 2 市外
通院目的	1 主たる病気(障害)の治療 2 予防接種や軽微な体調不良時の対応 3 経鼻チューブ等の医療器具の交換、メンテナンス、貸出 4 リハビリ 5 保護者の用事や休息 6 その他()
通院頻度	週・月・年 回
この医療機関について「はい」か「いいえ」でお答えください。	
診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる	はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる	はい・いいえ
医師は経験豊富で頼もしい	はい・いいえ
通院先が遠方で移動に時間がかかる	はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で医療機関に連れて行くことが難しい	はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる	はい・いいえ
入院は保護者付き添いになるので、生活スタイルが大きく変化する	はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる	はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている	はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある	()

4力所目

医療機関の種類	□大学病院 □こども病院 □障害児専門医療機関 □地域の入院病床のある一般病院 □地域のクリニックや診療所等
所在地	1 市内 2 市外
通院目的	1 主たる病気(障害)の治療 2 予防接種や軽微な体調不良時の対応 3 経鼻チューブ等の医療器具の交換、メンテナンス、貸出 4 リハビリ 5 保護者の用事や休息 6 その他()
通院頻度	週・月・年 回
この医療機関について「はい」か「いいえ」でお答えください。	
診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる	はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる	はい・いいえ
医師は経験豊富で頼もしい	はい・いいえ
通院先が遠方で移動に時間がかかる	はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で医療機関に連れて行くことが難しい	はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる	はい・いいえ
入院は保護者付き添いになるので、生活スタイルが大きく変化する	はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる	はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている	はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある	()

医療機関の種類	☐ 大学病院 ☐ こども病院 ☐ 障害児専門医療機関 ☐ 地域の入院病床のある一般病院 ☐ 地域のクリニックや診療所等	
所在地	1 市内 2 市外	
通院目的	1 主たる病気(障害)の治療 2 予防接種や軽微な体調不良時の対応 3 経鼻チューブ等の医療器具の交換、メンテナンス、貸出 4 リハビリ 5 保護者の用事や休息 6 その他()	
通院頻度	週・月・年 回	
この医療機関について「はい」か「いいえ」でお答えください。		
診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる		はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる		はい・いいえ
医師は経験豊富で頼もしい		はい・いいえ
通院先が遠方で移動に時間がかかる		はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い		はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で医療機関に連れて行くことが難しい		はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる		はい・いいえ
入院は保護者付き添いになるので、生活スタイルが大きく変化する		はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる		はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている		はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である		はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある	(	)

主たる病気(障害)に対応してほしい	はい	いいえ(理由)	
訪問診療をしてほしい	はい	いいえ(理由)	
夜間・休日に対応してほしい	はい	いいえ(理由)	
軽微な体調不良時に対応してほしい	はい	いいえ(理由)	
予防接種の対応をしてほしい	はい	いいえ(理由)	
医療機器や器具の交換・メンテナンスをしてほしい	はい	いいえ(理由)	
主たる病気(障害)を治療している基幹病院と密に連携してほしい	はい	いいえ(理由)	
保育所や学校等の所属先と密に連携してほしい	はい	いいえ(理由)	
18歳以上にも対応してほしい	はい	いいえ(理由)	
保護者の用事や休息時に利用できるレスパイト入院を受け入れてほしい	はい	いいえ(理由)	
上記以外に困りごとやご意見がある			(

Q14 お子さまは歯科医療機関に受診していますか。

1 受診している	2 受診していない
→歯科医療機関についてお答えください	→受診していない理由をお答えください
所在地 1 市内	()
2 市外	
通院目的 1 むし歯などの治療	
2 歯の矯正	
3 口腔ケア	
4 歯科健診	
5 その他()	
通院頻度 週 月 年	回

歯科医療機関について、「はい」か「いいえ」でお答えください。

診察や説明等が丁寧なので相談しやすく安心できる	はい・いいえ
受診する診療科が複数ある場合、できるだけ同日に受診できるよう配慮してもらえる	はい・いいえ
歯科医師は経験豊富で頼もしい	はい・いいえ
歯科医療機関が遠方で移動に時間がかかる	はい・いいえ
診察や会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、保護者1人で歯科医療機関に連れて行くことが難しい	はい・いいえ
緊急時に連絡しても主治医と話すまでに時間がかかる	はい・いいえ
市内に診てもらえる歯科医療機関がある	はい・いいえ
訪問診療をしてもらえる	はい・いいえ
院内外はバリアフリーになっている	はい・いいえ
18歳以降は診てもらえず、転院先は未定である	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

Q15 お子さまは医療機器や器具を使用していますか。

1 使用している→①へ	2 使用していない
①医療機器や器具について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
機器のトラブル時は、すぐに対応してもらえる	はい・いいえ
停電や災害時に備えて、非常用電源を準備している	はい・いいえ
停電や災害時に備えて、消耗品は十分にストックしている	はい・いいえ
機器や器具を購入するための金銭的負担が大きい	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

Q16 薬局のご利用やお薬等の受け取り方法についてお答えください。複数の薬局を利用されている方は1カ所ずつご記入ください。

1カ所目

利用されている薬局の種類	
☐ 市内の薬局	
☐ 市外の薬局	
☐ 薬局による宅配サービス	
☐ その他()	
この薬局について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
説明等が丁寧なので相談もしやすく、安心できる	はい・いいえ
薬局の場所が遠方で、移動に時間がかかる	はい・いいえ
薬の受け取りや会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
この薬局では処方薬の取扱いがない	はい・いいえ
薬局はバリアフリーになっている	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

2カ所目

利用されている薬局の種類	
☐ 市内の薬局	
☐ 市外の薬局	
☐ 薬局による宅配サービス	
☐ その他()	
この薬局について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
説明等が丁寧なので相談もしやすく、安心できる	はい・いいえ
薬局の場所が遠方で、移動に時間がかかる	はい・いいえ
薬の受け取りや会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
この薬局では処方薬の取扱いがない	はい・いいえ
薬局はバリアフリーになっている	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

3カ所目

利用されている薬局の種類	
☐ 市内の薬局	
☐ 市外の薬局	
☐ 薬局による宅配サービス	
☐ その他()	
この薬局について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
説明等が丁寧なので相談もしやすく、安心できる	はい・いいえ
薬局の場所が遠方で、移動に時間がかかる	はい・いいえ
薬の受け取りや会計等の待ち時間が長い	はい・いいえ
この薬局では処方薬の取扱いがない	はい・いいえ
薬局はバリアフリーになっている	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

Q17 訪問看護・訪問リハビリについて

訪問看護・訪問リハビリを利用されていますか。	
1 はい→①へ	2 いいえ→②へ
① 訪問看護・訪問リハビリについて、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
看護師等の人材不足のため希望どおりの利用ができない	はい・いいえ
看護師等との相性があり、気を遣う	はい・いいえ
こどもに対応できる訪問看護ステーションが少ない	はい・いいえ
現在利用している訪問看護ステーションが将来的に継続利用ができるかどうか不安がある	はい・いいえ
利用できる時間数が限られているが、もっと利用したい	はい・いいえ
サービス内容がわかりにくい	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	
② 訪問看護・訪問リハビリについて、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
現在のところ、特に必要としない	はい・いいえ
保護者で対応できているので必要ない	はい・いいえ
医療機関と相談のうえ、必要なと判断した	はい・いいえ
保育園に登園しているため必要ない	はい・いいえ
学校に登校するようになったので必要ない	はい・いいえ
訪問看護を利用するほど状態が悪くない	はい・いいえ
できる限り自分たちでケアをしたいと思っているので必要ない	はい・いいえ
自宅に訪問されることに抵抗がある	はい・いいえ
サービス内容がわかりにくい	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある()	

Q18 福祉制度の利用について

福祉制度の利用状況についてお答えください。 (※制度毎に質問)

ヘルプカード・ヘルプマークの交付

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください()

②その理由をお答えください()

兵庫ゆずりあい駐車場利用証

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください()

②その理由をお答えください()

障害児通所支援(児童発達支援・放課後等デイサービス)

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください()

②その理由をお答えください()

障害児通園費

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください()

②その理由をお答えください()

居宅介護(障害福祉サービス)

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

短期入所(障害福祉サービス)

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

タイムケア(地域生活支援事業)

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

訪問入浴(地域生活支援事業)

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

医療型障害児入所施設

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

補装具費(購入・修理)の支給

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

日常生活用具給付

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

人工呼吸器非常用電源装置購入費助成

- 1 利用中→①へ
 - 2 過去利用していた→①へ
 - 3 利用したことはない→②へ
- ①制度に対する満足度をお答えください
- 1 満足
 - 2 やや満足
 - 3 あまり満足していない
 - 4 満足していない
- その理由をお答えください()
- ②その理由をお答えください()

住宅改造費の助成

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください(

)

②その理由をお答えください(

)

小児慢性特定疾病医療費助成

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください(

)

②その理由をお答えください(

)

その他の福祉制度(

)

- 1 利用中→①へ
- 2 過去利用していた→①へ
- 3 利用したことはない→②へ

①制度に対する満足度をお答えください

- 1 満足
- 2 やや満足
- 3 あまり満足していない
- 4 満足していない

その理由をお答えください(

)

②その理由をお答えください(

)

Q19 保育所・幼稚園について

これまで入所・就園したことがありますか。	
1 はい→①へ	
2 いいえ→その理由をお答えください(	)
①保育所・幼稚園について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
入園はできたが、医療的ケアをするために保護者が付き添っている(付き添っていた)	はい・いいえ
入園はできたが、利用できる時間が限られている(限られていた)	はい・いいえ
状態変化時にはすぐに保護者が迎えに行かなければいけない(いけなかった)	はい・いいえ
登下園時の移動の負担が大きい(大きかった)	はい・いいえ
担当看護師の勤務の都合で登園できないことがある(あった)	はい・いいえ
園はバリアフリーになっている(なっていた)	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q20 学校・教育について

現在就学していますか。「はい」か「いいえ」でお答えください。	
1 はい→①へ	
2 いいえ→その理由をお答えください(	)
①学校・教育について、「はい」か「いいえ」でお答えください。	
医療的ケアがあるために、希望の学校に就学できなかった	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、登下校時に保護者が送迎している	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、教室の中で保護者が付き添っている	はい・いいえ
医療的ケアがあるために、校外活動時は保護者が付き添っている	はい・いいえ
状態変化時にはすぐに保護者が迎えに行かなければいけない	はい・いいえ
担当看護師の勤務の都合で登校できないことがある	はい・いいえ
学校はバリアフリーになっている	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q21 お子さまの習い事や学校以外での体験について、「はい」か「いいえ」でお答えください。

希望した習い事や学校以外での体験に参加できている	はい・いいえ
医療的ケアがあるため、希望した習い事や体験に参加できていない	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q22 お子さまの移動や外出について、「はい」か「いいえ」でお答えください。

医療的ケアがあるために、公共交通機関が利用できない	はい・いいえ
医療機器等の荷物が多く、移動や外出が困難	はい・いいえ
医療的ケアをしながらの移動となるため、支援者が2人以上必要	はい・いいえ
街がバリアフリーになっていない	はい・いいえ
街がバリアフリーになっていないと答えた方に質問します。どのような場面でそのように感じましたか。	
(	)
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q23 災害時の対策について、「はい」か「いいえ」でお答えください。

「避難行動要支援者名簿」に登録をしている	はい・いいえ
災害発生時の避難場所が分からない	はい・いいえ
停電時に備え、非常用電源装置を準備している	はい・いいえ
災害時に協力を得られる医療機関が近くにある	はい・いいえ
災害時に協力を得られる医療機関はあるが、遠方である	はい・いいえ
災害時に協力を得られる医療機関がない	はい・いいえ
災害時に備え、医療的ケアに必要な物品を含めて備蓄をしている	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q24 家庭の経済状況について、心配な点はありますか。

1 はい→具体的な内容をお答えください。(	)
2 いいえ	

Q25 主に医療的ケアを行っている方の就労について、1つ選択してください。

1 現在就労している→①へ
2 現在就労しているが、休職・休業中→②へ
3 現在就労していない→③へ

①雇用形態について、当てはまるものを1つ選択してください。

1 正社員
2 非正社員(パート、アルバイト、派遣社員、契約社員等)
3 その他(自営業等)

②休職・休業の理由について、当てはまるものを全て選択してください。

1 現在育児休業中である	
2 医療的ケアがあるため、休職・休業せざるを得ない	
3 できる限りこどものケアに専念したい	
4 主に医療的ケアを行っている方の体調不良等	
5 その他(	)

③就労していない理由について、当てはまるものに○をつけてください。

1 就労したいが、医療的ケアがあるために就労できない	
2 就労したいが、医療的ケア以外の理由で就労できない	
3 就労する必要がある・就労の希望がない	
4 その他(	)

Q26 保護者の用事や休息が行えないことについて

主に医療的ケアを行っている方のレスパイト(一時休息)についてお尋ねいたします。冠婚葬祭など急な用事がある場合に、お子さまはどのように過ごされていますか。当てはまるものを全て選択してください。

- 1 出かけない方の父または母に任せている
- 2 祖父母にお願いしている
- 3 こどものきょうだいにお願いしている
- 4 親戚にお願いしている
- 5 短期入所を利用している
- 6 訪問看護を利用している
- 7 レスパイト入院を利用している
- 8 一緒に連れて行く
- 9 用事を断っている
- 10 余程のことでなければ行かない
- 11 やむをえず、一人で留守番させている
- 12 これまで急な用事はなかった
- 13 その他()

主に医療的ケアを行っている方は、どのように休息をとっていますか。当てはまるものを全て選択してください。

- 1 こどもが保育所・幼稚園・学校へ行っている間に休息している
- 2 家族が休日の時に、家族にこどもを任せて休息している
- 3 こどもが寝ている時に休息している
- 4 こどもの体調に大きな変化がない時に休息がとれている
- 5 休日は家族一緒に出かけてリフレッシュしている
- 6 児童発達支援、放課後等デイサービス、短期入所等のサービスを利用している時に休息している
- 7 医療的ケアがあるため基本的に休息はできない
- 8 医療的ケアの有無に関係なく育児に休息はない
- 9 特に気にしたことがない
- 10 その他()

主に医療的ケアを行っている方の健康状態はいかがですか。

- 1 良好である
- 2 まあまあ良好である
- 3 あまり良好ではない→その理由をお答えください()
- 4 良好ではない→その理由をお答えください()

現在の医療的ケアを行っている方のお気持ちについて、もっとも近いものを選択してください。

- 1 こどもとの在宅生活が始まったばかりで右も左も分からない
- 2 こどもとの生活はなんとかできるが、目の前のことだけで毎日精一杯だ
- 3 こどもの育児に慣れてきたので、少し先(就学や就労等)の情報も欲しい
- 4 こどもの育児がひと段落したため、これまでの経験を活かして他者や社会に貢献したい

Q27 きょうだい児について、「はい」か「いいえ」でお答えください。

きょうだい児はいない	はい・いいえ
きょうだい児に我慢や生活に制限をさせている	はい・いいえ
きょうだい児の学校行事に保護者が参加できない	はい・いいえ
きょうだい児に必要な教育、習い事に制限がある	はい・いいえ
上記以外に困りごとやご意見がある(	)

Q28 医療的ケア児の育児に関する情報の入手や相談先について
お子さまのことで相談できる人はいますか。当てはまるものを全て選択してください。

1 家族、親戚	9 明石こどもセンター
2 友人	10 あかし保健所
3 医療機関	11 保育所、幼稚園、学校
4 相談支援事業所	12 同じ病気を抱える当事者団体、家族会
5 障害福祉サービス事業所	13 SNS、インターネット
6 訪問看護ステーション	14 相談できる人や相談先がない
7 市役所	15 その他(
8 こども健康センター	)

Q29 市役所に医療的ケアの専門相談窓口ができれば、相談しようと思いますか。「はい」か「いいえ」でお答えください。

1 はい→具体的にどのようなことを相談したいですか(	)
2 いいえ→理由をお答えください(	)

Q30 医療的ケア児の交流会等に参加したことがありますか。「はい」か「いいえ」でお答えください。

1 はい→具体的にどのような会や機会ですか(	)
2 いいえ→理由をお答えください(	)

Q31 医療的ケア児の交流会等があれば参加しますか。

1 参加したい→①へ	
2 参加したくない→その理由をお答えください(	)

①どのような開催方法であれば参加しますか。

1 対面での参加	
2 オンライン参加	
3 その他(	)

Q32 医療的ケアを必要とするお子さまやそのご家族のために、今後どのようなサービスや支援策があれば良いと思われますか。その他のご意見などもあれば、自由にご記入ください。

本アンケートにご協力いただき、ありがとうございました。
ご回答いただきました内容については、今後の医療的ケア児への制度の在り方を検討し、お子さまとご家族のニーズに寄り添った支援施策の立案に反映させていくために活用させていただきます。

本調査に関するご不明な点やお問い合わせは、下記までお願いいたします。

明石市障害福祉課

TEL: 078-918-1344

FAX: 078-918-5244

MAIL: shoufuku@city.akashi.lg.jp