

見本です。
依頼状に記載の調
査専用サイトより
ご回答ください。



家族支援に関する ニーズ調査（ご家族調査）

I. 基礎情報

問1. 本調査の案内をどこで受け取りましたか。

1. 障害福祉サービス事業所	2. 家族会または親の会	3. その他
----------------	--------------	--------

問2. 医療的ケアが必要なお子様（以下、「お子様」という。）についてお伺いします。

(1) 年齢	() 歳		
(2) 医療的ケアの内容 (複数回答可)	1. 人工呼吸器の管理 2. 気管切開の管理 3. 鼻咽喉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（経鼻胃管、胃瘻、経鼻腸管、経胃瘻腸管、腸瘻、食道瘻） 8. 経管栄養（持続経管注入ポンプ使用） 9. 中心静脈カテーテルの管理（中心静脈栄養、肺高血圧症治療薬、麻薬など） 10. 皮下注射（インスリン、麻薬など） 11. 皮下注射（持続皮下注射ポンプ使用） 12. 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む） 13. 継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む） 14. 導尿（利用時間中の間欠的導尿） 15. 導尿（持続的導尿（尿道留置カテーテル、膀胱瘻、腎瘻、尿路ストーマ）） 16. 排便管理（消化管ストーマ） 17. 排便管理（摘便、洗腸） 18. 浣腸 19. 痙攣時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 20. その他（ ）		
(3) 医療的ケアが必要になった年齢	() 歳		
(4) NICU や GCU の入院経験の有無	1. 入院経験あり	2. 入院経験なし	
(5) 家族構成(複数回答可)	1. 父親	2. 母親	3. 兄・姉
	5. 祖父母	6. その他（ ）	
(6) 日中主に過ごしている場所	1. ご自宅		2. 保育園等
	3. 学校		4. 病院
	5. 施設・事業所		6. その他

(7)現在利用しているサービス (複数回答可)	1. 居宅介護	
	2. 短期入所	
	3. 生活介護	
	4. 児童発達支援	
	5. 居宅訪問型児童発達支援	
	6. 医療型児童発達支援	
	7. 放課後等デイサービス	
	8. 保育所等訪問支援	
	9. 障害児相談支援	
	10. 移動支援	
	11. 訪問入浴サービス	
	12. 日中一時支援	
	13. 緊急一時預かり支援	
	14. 訪問レスパイト	
	15. その他 ()	
	16. わからない	
(8)訪問診療の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(9)訪問看護の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(10)訪問歯科診療の利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし
(11)訪問リハビリテーションの利用の有無	1. 利用あり	2. 利用なし

問3. ご回答者様のお子様とのご関係について、当てはまるものを選んでください。(複数回答可)

1. 父親	2. 母親	3. 祖父母	4. 兄弟姉妹	5. その他
-------	-------	--------	---------	--------

問4. お子様の保護者は就労していますか。(複数回答可)

1. 父が就労している	2. 母が就労している	3. いずれも就労していない
-------------	-------------	----------------

Ⅱ. これまでの支援の状況について

問5. 医療的ケアが必要になった契機となった入院から現在に至るまで、お子様の育児や発達・発育、ご家庭の状況について相談できる環境にありましたか。相談できる環境にあった場合、相談先として当てはまるもの全てをお選びください。（複数回答可）

	相談できる環境	相談先(職種)
<p>(1)入院中※</p> <p>※医療的ケアが必要になった契機となった入院についてご回答ください。</p>	<p>1. あった</p> <p>2. なかった</p>	<p>1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他</p> <p>4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター</p> <p>5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員</p> <p>6. 訪問看護ステーションの職員</p> <p>7. 当事者又は当事者団体</p> <p>8. SNS でのつながり</p> <p>9. 医療的ケア児支援センター※</p> <p>10. その他 ()</p>
<p>(2)お子様の退院前後 (退院日前後1週間程度)</p>	<p>1. あった</p> <p>2. なかった</p>	<p>1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他</p> <p>3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他</p> <p>4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター</p> <p>5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員</p> <p>6. 訪問看護ステーションの職員</p> <p>7. 当事者又は当事者団体</p> <p>8. SNS でのつながり</p> <p>9. 医療的ケア児支援センター※</p> <p>10. その他 ()</p>

	相談できる環境	相談先（職種）
(3) お子様の退院後 現在に至るまで	1. あった 2. なかった	1. 入院・通院先の医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他 2. 訪問を受けている医療機関の職員 ⇒医師・歯科医師・看護師・臨床心理士・MSW・その他 3. 自治体の職員 ⇒保健師・その他 4. 相談支援専門員や医療的ケア児等コーディネーター 5. 障害福祉サービス等事業所・児童福祉関係事業所の職員 6. 訪問看護ステーションの職員 7. 当事者又は当事者団体 8. SNS でのつながり 9. 医療的ケア児支援センター※ 10. その他（ ）

※医療的ケア児支援センターとは、医療的ケア児やそのご家族を支援することを目的として、各都道府県において設置することができるとされているものです。（令和4年11月1日時点で、一部、設置されていない自治体もあります。）

問6.（医療的ケアが必要になった契機となった入院について）「入院中」に受けた支援（行政や医療機関等によるもの）についてお伺いします。

(1) 入院時、お子様の状況や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(2) お子様の入院中、医療機関による以下の支援・ケアの状況についておうかがいします。

①＜育児・ケアの仕方に関する助言・指導＞ ご家族の想いやお子様の状態にあった育児・ケアの仕方に関する助言・指導はありましたか。	1. 十分にあった 2. どちらかというにあった 3. どちらかというになかった 4. 全くなかった
②＜退院後の生活に関する相談への対応＞ 退院後の生活や育児・ケアに対するご家族の想いを共有し、退院後どうしたらよいか一緒に考えてくれましたか。	1. 十分にあった 2. どちらかというにあった 3. どちらかというになかった 4. 全くなかった

(3) ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(4) 入院中における支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。(複数回答可)

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

問7. 「退院前後」で受けた支援(行政や医療機関等によるもの)についてお伺いします。

(1)退院前の段階から、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(2)退院前後の段階で、ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(3)退院直後の段階で、地域での生活やご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(4)退院前後までのあいだにおける支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

問8. 「お子様の退院後、現在に至るまで」で受けた支援(行政や医療機関等によるもの)についてお伺いします。

(1)退院後、地域での生活や利用できる支援・サービスについて、十分な説明や情報提供がありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(2)お子様の育児や発達・発育について、十分な説明や情報提供、支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(3)ご家族やきょうだい児に対するケアや支援はありましたか。

1. あった ⇒11. 行政 12. 医療機関	2. なかった
-------------------------	---------

(4)お子様の退院後現在に至るまでのあいだにおける支援について、どのように評価しますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

(5)どのような支援があると良かったですか。(複数回答可)

1. 利用可能な制度・サービスの紹介
2. 身近に相談できる窓口等の紹介
3. 同じような立場にある保護者等との相談・交流の場の紹介
4. 医療的ケア児以外のご家族やきょうだい児への支援
5. その他 ()

Ⅲ. 日頃感じること

問 9. お子様の育児や発達・発育について悩むことはありますか。

1. よくある	2. しばしばある	3. あまりない	4. ない
---------	-----------	----------	-------

問 10. 睡眠時間は十分に確保できていますか。

1. 十分	2. やや十分	3. やや不十分	4. 不十分
-------	---------	----------	--------

問 11. 医療的ケアへの対応や介護について、負担や課題に感じることは何ですか。(複数回答可)

1. 日中預ける場所がない
2. 近隣に医療的ケアに対応している事業所等がない
3. 預けることができても送迎の負担が大きい
4. 医療的ケアに対応している保育所等や学校がない
5. 家事や休憩の時間が十分にとることができない
6. 急変や災害時の対応に不安がある
7. 公的サービスや費用補助に関する情報が少ない
8. 身近に相談できる相手・相談先がない・分からない (⇒希望する相談相手：専門職・当事者・その他) (⇒希望する相談内容：選択肢)
9. その他 ()

問 12. それぞれについてどの程度当てはまりますか。

①医療的ケアが必要なお子様との関係は充実している。

1. とても充実している	2. まあまあ充実している	3. あまり充実していない	4. 全く充実していない
--------------	---------------	---------------	--------------

②子育てで困ったとき(あるいは、問題が生じた時)、家族で解決に向けて話し合っている。

1. 全くそうである	2. まあまあそうである	3. あまりそうでない	4. 全くそうでない
------------	--------------	-------------	------------

③子育てについて、家族で協力して行っている。

1. 全くそうである	2. まあまあそうである	3. あまりそうでない	4. 全くそうでない
------------	--------------	-------------	------------

④子育てで問題が生じた時、助けやアドバイスを求める人が複数いる。

1. とてもあてはまる	2. まああてはまる	3. あまりあてはまらない	4. あてはまらない
-------------	------------	---------------	------------

IV. その他

問 13. 医療的ケアが必要なお子様やそのご家族に対する支援について、ご意見・ご要望があれば自由にご記入ください。

<div></div>

質問は以上となります。

ご協力いただきまして誠にありがとうございました。

調査専用サイト:<https://forms.gle/Jeye54VhzJSLzui56>