

⑤ 移送サービスについて

1. 利用している

→ 平均利用回数（1週または1か月あたりでお答えください。）

- a. 週単位の場合 1週 () 日
b. 月単位の場合 1か月 () 日

2. 利用していない

⑥ 外出時のボランティア利用について

1. 利用している

→ 平均利用回数（1週または1か月あたりでお答えください。）

- a. 週単位の場合 1週 () 日
b. 月単位の場合 1か月 () 日

2. 利用していない

⑦ その他の専門職の訪問サービスについて

1. 利用している

→ a. 利用している専門職（該当する番号すべてに○をつけてください。）

1. PT 2. OT 3. ST 4. その他 ()

→ b. 平均利用回数（1週または1か月あたりでお答え下さい。）

- b-1. 週単位の場合 1週 () 日
b-2. 月単位の場合 1か月 () 日

2. 利用していない

⑧ サービス利用（食費なども含む）に関する費用負担額について、ご記入ください。
月平均の費用負担額（ ,000）円〔千円単位、百円以下四捨五入〕

【問8】 サービス等全般について、おたずねします。

①-1 医師・訪問看護師・ヘルパーが、一緒に集まって本人の支援などについて話し合う機会（支援会議等）がありますか。

1. ある

→ 連携をコーディネートしているのはどなたですか。

1. 親
2. ソーシャルワーカー
3. 保健師
4. ヘルパー
5. その他 ()

→ 会議等の回数について 年 () 回

2. ない

①-2 「個別の支援計画」が作成されていますか。

1. 作成されている。

→ 「個別の支援計画」の作成に家族が参画していますか。

1. 参画している
2. 参画していない

2. 作成されていない

①-3 「ケアプラン」が作成されていますか。

1. 作成されている。

→ 「ケアプラン」の作成に家族が参画していますか。

1. 参画している

2. 参画していない

2. 作成されていない

② 今後さらに利用したい公的サービスについて記述してください。

a. 医療サービス

()

b. 福祉サービス

()

c. その他(現在はないサービスだが必要を感じるもの等)

()

③-1 成年後見制度を利用していますか。

1. 利用している

2. 利用していない

3. 申請予定

③-2 成年後見制度を知っていますか。

1. 知っている

2. 知らない

→ 情報を知りたいですか。

1. 知りたい

2. 関心がない

3. わからない

3. その他

(自由記述:)

Ⅲ 家族支援に関して

【問9】 日常生活での介護者の状況について、おたずねします。

① 本人を主に介護しているのは、どなたですか。

(本人の) 1. 父 2. 母 3. 夫 4. 妻 5. その他 ()

→年齢 () 歳

② 主な介護者に協力しているのは、どなたですか。(複数回答可)

(本人の) 1. 父 2. 母 3. 夫 4. 妻 5. 祖母 6. 祖父 7. 兄弟姉妹

8. 親戚 9. 近隣の人 10. その他 ()

③ 主な介護者以外の家族による介護の状況について、おたずねします。

A. 医療的ケアの実施

1. 実施している

→ その内容 ()

2. 実施していない

B. 入浴介助

1. 実施している

2. 実施していない

C. 食事介助

1. 実施している

2. 実施していない

D. 見守り

1. 実施している

2. 実施していない

④ 主な介護者の健康状態について、おたずねします。(複数回答可)

1. 健康 2. 慢性の疲労感 3. 睡眠不足 4. 腰痛 5. うつ傾向 6. 不安感
7. 通院中 8. その他 ()

⑤ 主な介護者が、普段の生活で医療的ケアを行う標準的な時間帯の概略について、おむつ交換や摘便なども含め、できるかぎりご記入ください。

時間帯	医療的ケア等の内容	時間帯	医療的ケア等の内容
6時		18時	
7時		19時	
8時		20時	
9時		21時	
10時		22時	
11時		23時	
12時		24時	
13時		1時	
14時		2時	
15時		3時	
16時		4時	
17時		5時	

(記入参考例)

時間帯	医療的ケア等の内容	時間帯	医療的ケア等の内容
6時	おむつ交換・吸引・注入準備 (薬(抗痙剤・下剤・他)・ミルク等)	18時	おむつ交換・吸引・注入準備 (薬(抗痙剤・他)・ミルク等)
7時	注入	19時	注入
8時	片付け (器材消毒等)	20時	片付け (消毒等)
9時	おむつ交換	21時	
10時	テレミンソフト坐薬挿入	22時	おむつ交換・吸引・注入準備 (薬・水分等)・注入
11時	おむつ交換、摘便吸引・注入準備 (薬(抗痙剤・他)・ミルク等)	23時	片付け (消毒等)
12時	おむつ交換・注入	24時	
13時	片付け (器材消毒等)	1時	
14時		2時	
15時		3時	
16時	おむつ交換・吸引	4時	
17時		5時	

【問 10】 主な介護者が負担と感じていることについて、おたずねします。

① 現在の状況についての負担感がありますか。(複数回答可)

1. 本人とコミュニケーションが取りにくい。
2. 本人の健康面に絶えず気を遣い、精神的な面での関わりを持つゆとりがない。
3. 介護に伴う腰痛など、肉体的負担が大きい。
4. 24時間拘束されることなど、ストレスが強い。
5. 自分だけが面倒を見なければならないことへの不満や孤独感がある。
6. 経済的負担が大きい。
7. 働きたいが、時間的な余裕がない。
8. 夫、兄弟姉妹など、家族のことが気がかりだが、そこまで手が回らない。
9. 本人の介護のみならず、自分の親、夫の親の介護など、心身の負担が大きい。
10. 特に負担感はない。
11. その他(自由記述:)

② どのような時に、一番手助けが必要と感じますか。自由に書いてください。

()

③ 将来への不安はありますか。(複数回答可)

1. 本人の成長や今後の見通しのこと
2. 自分が介護できなくなったときのこと
3. 自分が高齢になったときのこと
4. 自分が死んだ場合、誰が本人の面倒をみってくれるかということ
5. 兄弟姉妹の生き方(進学、就職、結婚など)に関すること
6. 特にない
7. その他(自由記述:)

【問 11】 本人と一緒に暮らす中での喜びや生きがいは、どのようなことですか。(複数回答可)

1. 本人の障害は重度だが、周りの支援を受けながら精神的には元気に生活している。
2. 本人と気持ちの交流ができることがうれしい。
3. 周りに本人の良き理解者がいる。
4. 本人を通して、新しい人との出会いや触れ合いがある。
5. その他(自由記述:)

【問 12】 地域との関わりについて、おたずねします。(複数回答可)

1. 親の会の活動に参加している。
2. 保護者間の交流がある。
3. 近隣の方たちの理解と支援がある。
4. 家族の地域生活への関わりを支援してくれる相談機関がある。→機関名 ()
5. 家族の地域生活への関わりを支援してくれる専門家がいます。→専門家 ()
6. 本人を中心とした支援のネットワークがある。
7. 利用施設と病院以外はほとんど関わりがない
8. その他(自由記述:)

【問13】 家族に対する支援のあり方に関する希望についてうかがいます。以下の設問について自由に書いてください。

① 出産時、乳児期、幼児期、学齢期、成人期を振り返ってみて、書いてください。

a. こんな支援があつて良かったと思うこと。

()

b. こんなことが大変だった、辛かったと思うこと。

()

c. こんな支援が欲しかったと思うこと。

()

② 必要としている支援等について、現時点で、更にこんな支援が欲しい等、特に強く要望したいことがありましたら記入してください。

()

③ 支援に携わっている専門職（医師、看護師、PT、OT、ST、施設職員、相談員、ケースワーカー、ヘルパーなど）に対して、現時点で、更に意見や要望等がありましたら記入してください。

()

④ 本研究に期待することについて、書いてください。

()

※ 調査にご協力いただき、ありがとうございました。

本調査の結果を、今後の政策に生かすように努めてまいります。

③ 訪問看護ステーションとの連絡はどなたが行っていますか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- | | |
|----------------|-----------------|
| 1) 医師 | 2) (病院内の) 看護師 |
| 3) (保健所の) 保健師 | 4) (病院内の) 地域連携室 |
| 5) (病院内の) 事務職員 | 6) その他 () |

問 10 訪問診療 (往診) を行っていますか。当てはまるものに○をお付けください。

- 1) 行っている → (問 10-2、10-3、10-4、10-5) へ
2) 行っていない → (問 10-4、10-5) へ

問 10-2 どのような患者さん宅に訪問診療していますか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- | | |
|----------------|-------------------|
| 1) 重症心身障害児 (者) | 2) 気管切開をした人 |
| 3) 人工呼吸器使用者 | 4) ターミナルケアを受けている人 |
| 5) 老人 | 6) その他 () |

問 10-3 訪問診療の回数はどの程度ですか。当てはまるものすべてに○を付け、() 内に数字をご記入ください。

- | | | |
|-----------------------------------|-------------|-----------|
| 1) 週に 1 回 | 2) 2 週に 1 回 | 3) 月に 1 回 |
| 4) その他 (() 週 または () か月に () 回) | | |

問 10-4 訪問診療に関して、どのようなことが難しいでしょうか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- | | |
|-----------------|---------------------|
| 1) 主治医との関係 | 2) 主治医との意見の調整 |
| 3) 主治医との連携 | 4) 診療報酬が安い |
| 5) 一人あたりの時間がかかる | 6) ボランティア精神がないと実施困難 |
| 7) その他 () | |

問 10-5 訪問診療のニーズは、もっとあるとお考えですか。当てはまるものに○をお付けください。

- | | | |
|-------|-------|--------------|
| 1) ある | 2) ない | 3) どちらともいえない |
|-------|-------|--------------|

問 11 地域で利用可能なケアやサービスについて、当てはまるものすべてに○をお付けください。

- | |
|---|
| 1) 家族への説明は、できるだけ自分が説明している |
| 2) ケアやサービスに関しては自分はあまり詳しくないので、詳しい人から説明してもらっている |
| 3) ケアやサービスの種類や内容が一目で分かる資料が欲しい |
| 4) その他 (具体的に:) |

問 12 医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)の家族に対して、どのような指導をしていますか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- | |
|--|
| 1) 医療的ケアの手技とケアに伴う危険性 |
| 2) ミスやトラブルの予防策と対処法 |
| 3) 機器の取り扱いに関するミスやトラブルの予防策と対処法 |
| 4) 急変時の判断と対処法 |
| 5) 災害時の備えと対処法 |
| 6) 創意工夫や臨機応変な対応を可能にするための人体、機器、消毒等に関する基本的知識 |
| 7) その他 (具体的に:) |

問 13 医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)の家族から、医療的ケアに関するどのような相談を受けていますか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- 1) 物品の病院からの払い出し (吸引チューブ、人工鼻など) のこと
- 2) 物品の購入の費用のこと
- 3) 吸引器やパルスオキシメーターの購入時の費用の補助のこと
- 4) 通園施設や肢体不自由養護学校に通学するスクールバス利用のこと
- 5) 気管切開の状態での学校のプール利用のこと
- 6) レスパイト施設の有無や利用方法のこと
- 7) 地域の支援体制のこと
- 8) その他 (具体的に: _____)

問 14 医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)のために、医師としてどのようなことを希望しますか。当てはまるものすべてに○をお付けください。

- 1) 肢体不自由養護学校だけでなく、普通学校や通園・通所施設等にも看護師を導入してほしい。
- 2) 医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)のデイケアの場を増やしてほしい。
- 3) 吸引や注入を実施してくれるヘルパーを養成してほしい。
- 4) 吸引や注入を実施してくれるヘルパーのいる事業所の資料 (一欄表等) が欲しい。
- 5) 訪問看護の時間を延長してほしい。(1回1時間30分は短すぎる 等)
- 6) 家庭用に使いやすい医療機器の開発・小型化をして欲しい。
- 7) その他 (具体的に: _____)

問 15 医師の立場から、医療的ケアを必要とする重症心身障害児(者)の家族に対して必要だと思われる支援について、自由にお書きください。(自由記載)

ご協力、ありがとうございました。

**医療的ケアを必要とする障害者と家族への支援策に関するアンケート調査
(通所施設)**

I 施設と利用者の概況についてうかがいます。

問1 貴施設の種別について、当てはまるものに○をお付けください。

- | | | |
|------------|------------|--------|
| 1. 通所更生施設 | 2. 通所授産施設 | 3. 作業所 |
| 4. 地域活動ホーム | 5. その他 () | |

問2 貴施設が実施している事業はどれですか、当てはまるもの全てに○をお付けください。

- | | |
|------------|------------|
| 1. デイサービス | 2. ショートステイ |
| 3. その他 () | |

問3 貴施設で働く専門職の職種はどれですか、当てはまるもの全てに○をお付けください。

- | | | |
|-----------|--------|------------|
| 1. 生活支援職員 | 2. PT | 3. OT |
| 4. ST | 5. 看護師 | 6. その他 () |

問4 利用者の状況について、該当する () に人数をご記入下さい。

- | | |
|--|--------------------------|
| ① 全利用者数 | () 人 |
| ② 医療的ケアの必要な貴施設通所利用者 | () 人 |
| ③ 医療的ケアの内容及び人数 (一人で複数の医療的ケアを受けている場合は、各々の医療的ケアについてカウントしてください) | |
| 1. 口腔内吸引 () 人 | 2. 下咽頭チューブからの吸引 () 人 |
| 3. 気管切開吸引 () 人 | 4. 経鼻経管栄養注入 () 人 |
| 5. 胃ろう注入 () 人 | 6. 導尿 () 人 |
| 7. 薬液吸入 () 人 | 8. その他 (内容 () 人数 () 人) |

II 貴施設における医療的ケアについてうかがいます。

問5 施設内で医療的ケアの対応をしているのはどなたですか、当てはまるもの全てに○を付け () 内に人数をご記入ください。

- | | |
|-----------------|--------------------------|
| 1. 生活支援職員 () 人 | 2. 看護師 () 人 |
| 3. 家族 (該当する方に○ | 1. 母親 2. 父親 3. その他 ()) |
| 4. その他 () | |

問6 施設内で医療的ケアを実施する上での課題はありますか、当てはまるもの全てに○をお付けください。

- | |
|---|
| 1. 看護師の採用枠がとれず配置できない |
| 2. 看護師が不足している |
| 3. 医療的ケアを実施する職員に積極性がない |
| 4. 医療的ケアを実施する職員に医療的ケアを指導する者 (医師/看護師) がいない |
| 5. 特に問題なく実施できている。 |
| 6. その他 () |

問7 職員への医療的ケアの指導・研修はどのように行っていますか。

① 施設としての集合研修

A. 回数 年(平成18年度)に()回

B. 講師(当てはまるもの全てに○をお付けください。また、内容もご記入ください。)

1. 医師(1. 施設内職員 2. 外部)

→ 内容 1. 講義()

2. 実技指導()

2. 看護師(1. 施設内職員 2. 外部)

→ 内容 1. 講義()

2. 実技指導()

3. 家族

→ 内容 1. 講義()

2. 実技指導()

4. その他()

→ 内容 1. 講義()

2. 実技指導()

② 医療的ケアを実施する個々の職員に対する指導・研修

A. 全体研修の回数 年(平成18年度)に()回

B. 個別研修の回数 年(平成18年度)に()回

C. 講師(当てはまるもの全てに○をお付けください。また、内容もご記入ください。)

1. 医師(1. 施設内職員 2. 外部)

→内容()

2. 看護師(1. 施設内職員 2. 外部)

→内容()

3. 家族(1. 父 2. 母 3. その他())

→内容()

4. その他()

→内容()

問8 職員が医療的ケアを行うことについての本人あるいは家族の承諾は受けていますか。当てはまるものに○をお付けください。

1. 受けている(いずれかに○ 1. 文書 2. 口頭) 2. 受けていない

問9 施設内で職員が医療的ケアを行うことに関しての考え方についてお聞かせください(自由記入)。

問10 医療的ケアの実施に関してバックアップしてくれる医療機関はありますか。当てはまるものに○をお付けください。

1. ある → (問10-2、10-3)へ 2. ない → (問11)へ

問10-2 バックアップしてくれる医療機関はどこですか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 地域の診療所・医院
2. 総合病院
3. 利用者の主治医のいる病院
4. その他 ()

問10-3 バックアップの内容について、当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 緊急時に受け入れてもらえる
2. いつでも受診できる
3. いつでも相談にのってもらえる
4. その他 ()

問11 実施要綱やマニュアル等を使用していますか。当てはまるものに○をお付けください。

1. 使用している → (問11-2) へ
2. 使用していない → (問12) へ

問11-2 それほどのようにして作成したものですか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 施設で独自に作成したもの
2. 他施設や機関等で作成したものを準用

問12 ヒヤリハットを実施していますか。

1. 行っている
2. 行っていない

Ⅲ 活動状況についてうかがいます。

問13 日中活動についてお聞かせ下さい。

① ハード面（設備面等）の状況に関して、当てはまるものに○をお付けください。

1. 十分に配慮している
2. かなり配慮している
3. あまり配慮していない
4. 配慮していない

② ハード面での課題はありますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 面積的に十分な余裕がない
2. 採光、温度・湿度等環境面での配慮が難しい
3. 特に問題はない
4. その他 ()

③ ソフト面（職員体制、プログラム等）の状況に関して、当てはまるものに○をお付けください。

1. 十分に配慮している
2. かなり配慮している
3. あまり配慮していない
4. 配慮していない

④ ソフト面での課題はありますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 健康面に留意しながらのプログラムが立てにくい
2. 外出等への人手が得にくい
3. 家族が希望するプログラムの実現が職員体制の問題で難しい
4. 重症の人たちの日中プログラムの研修が少ない
5. 特に問題なく実施できている
6. その他 ()

問14 送迎の状況についてお聞かせください。当てはまるもの全てに○をお付けください。

① どなたがどのような車で送迎を行っていますか

- | | | |
|--------------------|----------------------|-------|
| 1. 施設職員（普通乗用車） | 2. 施設職員（リフト車、マイクロバス） | 3. 家族 |
| 4. ボランティア（車、運転とも） | 5. ボランティア（運転のみ） | |
| 6. 社会福祉協議会（車、運転とも） | 7. その他（ | ） |

② 添乗者はどなたですか

- | | | |
|-----------|---------|-------|
| 1. 生活支援職員 | 2. 看護師 | 3. 家族 |
| 4. ボランティア | 5. その他（ | ） |

③ 送迎に関する課題はありますか

1. 添乗者が得にくいため通所回数に制限が出る
2. 特別仕様の車両が必要な場合がある
3. 急な通所への対応が難しい
4. 特に問題なく実施できている
5. その他（

IV レスパイト対応の状況についてうかがいます。

問15 短期入所（医療的ケアを必要とする人の宿泊）を実施していますか。

1. 実施している → (問15-2、15-3)へ 2. 実施していない → (問15-4)へ

問15-2 短期入所を実施している施設に○を付け、その回数と日数をご記入ください。

- | | | | | |
|--------|-----------------|----|-----------|----|
| 1. 貴施設 | a. 平成18年度（ | ）回 | b. 年延べ日数（ | ）日 |
| | c. 一回の受け入れ限度人数（ | | ）人 | |
| 2. 他施設 | a. 平成18年度（ | ）回 | b. 年延べ日数（ | ）日 |

問15-3 短期入所実施についての課題はありますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 宿泊の場所を確保するのが難しい
2. 職員の夜勤体制がとりにくい
3. 医療的ケアが可能な職員が少ない
4. 看護師の夜勤体制がとれない
5. 緊急時の医療のバックアップが得にくい
6. いつでも必要なときに対応することが難しい
7. 特に問題なく実施できている
8. その他（

問15-4 実施していない理由をお聞かせ下さい。

(

問16-1 医療的ケアを必要とする人の日中一時支援（一時預かり）を実施していますか。

1. 実施している → (問16-2)へ
2. 実施していない → (問16-3)へ

問 16-2 実施に関しての課題はありますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 利用者の希望通り対応するために職員に大きな負担をかけている。
2. 利用者の希望通りには対応できていない (理由)
3. 場所の確保に苦心している
4. 特に問題なく実施できている
5. その他 ()

問 16-3 実施していない理由は何ですか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 医療的なケアに対応できる職員がいない
2. 日中一時支援の場所がない
3. その他 ()

V 相談事業についてうかがいます。

問 17 相談事業を行なっていますか。

1. 行っている → (問 17-2、17-3) へ
2. 行っていない → (問 17-4) へ

問 17-2 どのような方法で相談事業を実施していますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 相談支援事業 (市町村からの委託) を行っている
2. 施設独自に担当者を置き相談支援を行っている
3. 特別に担当者を置いていないが相談支援は事業に位置づけている
4. 苦情解決窓口を置いている
5. 苦情解決の第三者委員をおいている
6. その他 ()

問 17-3 相談事業の実施に関して課題はありますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 相談担当の職員を専任で配置できない
2. 相談担当職員の研修が十分行えない
3. 相談室を設けるのが難しい
4. 特に問題なく実施できている。
5. その他 ()

問 17-4 相談事業を行っていない理由をお聞かせ下さい。

()

VI 地域との連携についてうかがいます。

問 18 ボランティアを受け入れていますか。

1. 受け入れている → (問 18-2) へ
2. 受け入れていない → (問 18-3) へ

問 18-2 受け入れている場合、ボランティアの方には医療的ケアの必要な人への支援 (医療的ケアに限らない) に関わってもらっていますか。

1. 関わってもらっている → (問 18-2-2) へ
2. 関わってもらっていない → (問 18-2-3) へ

問18-2-2 関わってもらうに当たって、どのようなことに留意していますか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. ボランティアには事前に研修を受けてもらっている
2. ボランティアは必ず職員とペアを組む
3. ボランティアが関わる場面を限定してお願いしている
(具体的な場面：)
4. その他(具体的に：)

問18-2-3 関わってもらっていないのは、どうしてですか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 事業所(施設)として、ボランティアは関わらないようにしている
(理由：)
2. ボランティアの方が遠慮される
3. その他(理由：)

問18-3 ボランティアを受け入れていない理由をお聞かせ下さい。

(理由：)

VII 地域行事への参加についてうかがいます

問19 医療的ケアを必要とする人が地域行事(夏祭り・運動会・クリスマス会等)に参加していますか。当てはまるものに○をお付けください。

1. 積極的に参加している → (問19-2)へ
2. できるだけ参加している → (問19-2)へ
3. ほとんど参加していない → (問19-3)へ
4. 参加していない → (問19-3)へ

問19-2 参加しているのはどのような行事ですか。

()

問19-3 地域行事に参加しない、またはできない場合、その理由は何ですか。当てはまるもの全てに○をお付けください。

1. 行事参加時の職員の対応が十分にできないため
2. 地域に歓迎しない雰囲気がある
3. 家族が望まない
4. その他 ()

VIII 最後に

通所施設の立場から、医療的ケアを必要とする人の家族への支援に関する課題をお書きください(自由記入)。

ご回答、ありがとうございました。