

- ご記入年月日： 平成 年 月 日
- ご記入者（患者さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに一つ○を付けてください。
- ① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹
⑦ その他（ ）
- 在宅医療を必要とするお子さん（宛名の方）の現在の状況についてお伺いします。
- 1) 性別： ①男 ②女
- 2) 年齢： 歳
- 3) 生年月：平成 年 月
- 4) 居住地：島根県 市・町・村

I. ご家族の生活状況についてお伺いします。

- 1) 同居されている家族構成（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を付けてください。（複数回答可）
- ① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹
⑦ その他（ ）
- 2) 主として介護を行っている方（お子さんご本人から見た続柄）について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① 母 ② 父 ③ 祖母 ④ 祖父 ⑤ 兄／姉 ⑥ 弟／妹
⑦ その他（ ）

II. 以下は主たる介護者の方の生活状況についてお伺いします。

- 1) 主たる介護者の方の現在の健康状態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① 良好 ② ふつう ③ 不良（通院なし） ④ 不良（通院中：月 回）
- 2) 一日合計での睡眠時間について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① 3時間未満 ② 3時間以上4時間未満 ③ 4時間以上5時間未満
④ 5時間以上6時間未満 ⑤ 6時間以上
- 3) 睡眠の形態について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
- ① まとまった睡眠時間がとれる
② 睡眠が断続的である（介護等のため、短時間の睡眠が数回になる）

- 4) 一晩に医療的ケアなどで何回程度起きますか。
 _____回
- 5) 就労について、当てはまるものに○を一つ付けてください。
 ① 就労したいが介護のためできない
 ② 就労希望はない
 ③ 就労している (週_____日、 1日_____時間)
- 6) 主たる介護者が介護出来ないときをお願いできる人がいますか。当てはまるものに○を一つ付けてください。
 (a) 予定がわかる時 (兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など)
 ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師
 ④ ホームヘルパー ⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない
 ⑧ その他 (_____)
- (b) 緊急時
 ① 同居の家族 ② 別居の親族 ③ 訪問看護師
 ④ ホームヘルパー ⑤ 短期入所 ⑥ 医療機関 ⑦ いない
 ⑧ その他 (_____)
- 7) その方をお願いのできる時間数、日数は1ヵ月合計でどのくらいですか。当てはまるものに○を一つ付けてください。
 (a) 予定がわかる時 (兄弟の行事、法事、介護者の外出予定など)
 ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満
 ④ 6時間以上24時間未満 ⑤ (_____) 日間 ⑥ 制限なし
- (b) 緊急時
 ① 1時間未満 ② 1時間以上3時間未満 ③ 3時間以上6時間未満
 ④ 6時間以上24時間未満 ⑤ (_____) 日間 ⑥ 制限なし
- 8) お子さんの療養のために手当てでまかなえない自己負担額をお伺いします。
 1ヶ月に必要とする費用で当てはまるものに○を一つ付けてください。
 (おむつ代、サービス利用料、療養上必要な物品の購入費、移動費用など。ただし、日常生活費であるおもちゃや衣服費、食費、3才以下のお子さんのおむつ代は除いて計算してください。)
 ① 3,000円以下 ② 3,001円～10,000円 ③ 10,001円～20,000円
 ④ 20,001円～30,000円 ⑤ 30,001円以上 (約_____円)

Ⅲ. お子さんの病状、病歴、各種制度の認定状況についてお伺いします。

1) お子さんご本人の状態について、それぞれ○を一つ付けてください。

(a) 姿勢・移動：

- ① 寝返りできない
- ② 寝返りができる又はする
- ③ 座位を保てる
- ④ 這って移動できる又はする
- ⑤ 歩いて移動（膝立ち含む）できる又はする

(b) 言語理解：

- ① 呼びかけへの反応が乏しい
- ② 呼びかけに反応する
- ③ 簡単な指示を理解する
- ④ 普通の会話を理解する

(c) コミュニケーション：

- ① 自分の意思を表現できない
- ② 簡単な身振りや声で表現する
- ③ 簡単な発話ができる（手話含む）
- ④ 家族と普通に会話する（手話含む）

2) お子さんご本人がお持ちの手帳について、当てはまるものに○を付けてください。

(なし：申請したが認定されず。未申請：申請をしていない)

(a) 身体障害者手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ 4級 ⑤ 5級 ⑥ 6級
- ⑦ なし ⑧ 未申請

(b) 療育手帳

- ① A ② B ③ なし ④ 未申請

(c) 精神障害者保健福祉手帳

- ① 1級 ② 2級 ③ 3級 ④ なし ⑤ 未申請

3) お子さんが受けている手当について、当てはまるもの全てに○を付けてください。

(なし：申請したが認定されず。未申請：申請をしていない)

- ① 障害児福祉手当 ② 特別児童扶養手当 ③ 児童手当
- ④ その他（手当名：) ⑤ なし ⑥ 未申請

- 4) お子さんが受けている医療費助成について、当てはまるもの全てに○を付けてください。(なし：申請したが認定されず。未申請：申請をしていない)
- ① 難病医療費助成 ② 未熟児養育医療費助成 ③ 育成医療 ④ 精神通院医療
⑤ 乳幼児医療費助成 ⑥ 小児慢性特定疾病医療費助成 ⑦ 福祉医療費助成
⑧ その他(医療費助成制度名：) ⑨ なし ⑩ 未申請
- 5) お子さんの障害者総合支援法による障害支援区分(障害程度区分)の認定について当てはまるものに○を付けてください。
- ① 認定を受けている ② 認定を受けていない
- 6) ① 認定を受けている方にお伺いします。認定されている障害支援区分に○を付けてください。
- ① 区分1 ② 区分2 ③ 区分3 ④ 区分4 ⑤ 区分5 ⑥ 区分6 ⑦ 該当なし
- 7) お子さんが障がい有する原因となった病名を記入してください。
あてはまるもの全てに○を付けてください。
- ① 低酸素性脳症(新生児仮死、事故等によるもの)
② 脳出血、脳梗塞後遺症
③ 脳炎脳症後遺症
④ 外傷後遺症
⑤ 先天性奇形症候群、染色体異常症
⑥ 先天性骨疾患(先天性骨、軟骨異形成症)
⑦ 神経・筋疾患
⑧ 慢性呼吸器疾患
⑨ 慢性心疾患
⑩ 先天性代謝異常症
⑪ 血液疾患(血友病、白血病など)や悪性腫瘍
⑫ 慢性消化器疾患
⑬ その他()

8) 必要とする医療的ケアの内容に○をつけ、その時間・回数について当てはまるものに○をつけてください。(複数回答可)

(a) 気管切開と人工呼吸管理

- | |
|---------------------------------------|
| ① 24時間
② 夜間のみ
③ その他(1日____時間程度) |
|---------------------------------------|

(b) マスクによる人工呼吸管理

- | |
|---------------------------------------|
| ① 24時間
② 夜間のみ
③ その他(1日____時間程度) |
|---------------------------------------|

(c) 気管切開のみ

(d) 在宅酸素療法

- | |
|---------------------------------------|
| ① 24時間
② 夜間のみ
③ その他(1日____時間程度) |
|---------------------------------------|

(e) 気管内や口腔内の吸引

・1日に吸引を必要とする回数

- | |
|----------------------------------|
| ① 0回から5回
② 6回から23回
③ 24回以上 |
|----------------------------------|

(f) 経管栄養(経鼻、胃瘻、腸瘻)

・1日____回

・持続注入ポンプ使用 (① あり ② なし)

(g) 中心静脈栄養

(h) 自己注射(1日____回)

(i) 定期導尿 (① 1日3回未満 ② 1日3回以上)

(j) 体位交換 (① 1日6回未満 ② 1日6回以上)

(k) 食事摂取(全介助): 1日____回、____時間程度

(l) その他()

* 上記の(a), (b), (d), (e), (g)に該当する場合、(f)で注入ポンプを使用している場合は、VII. 災害対策についての項目にお答え下さい。

9) 上記の医療的ケアが必要となったのはおいくつの時ですか。

- ① 出生時 ② _____ 歳 ③ 不明

10) 医療的ケアに必要な物品を処方されている病院名

(a) 人工呼吸器を開始してからの年数：_____年

(b) 気管切開を開始してからの年数：_____年

11) お子さんが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。

主たる医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

上記以外の医療機関名：_____ 月_____回通院/訪問_____回

その他(リハビリテーション等)：_____ 月_____回通院/訪問_____回

12) 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、当てはまるものに○をつけてください。

(a) 移動距離：① 10km未満 ② 10～30km ③ 31km以上

(b) 移動方法：① 自家用車 ② 福祉タクシー ③ 移動支援サービス
④ 公共機関 ⑤ その他（_____）

13) お子さんの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)

- ① 通院に時間がかかる
- ② 移動に人手が必要である
- ③ 通院にかかる交通費の負担が大きい
- ④ 病状が医療者や支援者に伝わらない
- ⑤ 訪問診療、往診に対応してくれる医療機関がない
- ⑥ 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
- ⑦ その他（_____）

IV. お子さんの日常の生活についてお伺いします。

1) お子さんは平日の日中は主にどこで過ごしていますか。(複数回答可)

- ① 自宅 ② 学校 ③ 日中一時支援施設、放課後等デイサービス
- ④ 母子通園施設 ⑤ 保育園、幼稚園
- ⑥ その他（_____）

- 2) お子さんが日中過ごしている場所で受けている医療的ケアはどのような内容ですか。
① 口鼻腔内吸引 ② 気管吸引 ③ 注入 ④ 導尿 ⑤ 酸素療法
⑥ なし ⑦ その他 ()

- 3) 現在、利用している障害福祉、医療のサービスについてお伺いします。

- (a) 以下のサービスの中で利用している、もしくは利用したことがあるものに○をつけてください。(複数回答可)
① 訪問診療 ② 訪問看護 ③ 居宅介護 ④ 短期入所
⑤ 日中一時支援や放課後等デイサービス ⑥ 移動支援 ⑦ 入浴サービス
⑧ 訪問リハビリテーション ⑨ 訪問歯科 ⑩ 薬局による薬の宅配
⑪ その他 ()

- (b) サービスの利用について困っている事がありますか。

- ① 困っている ② 困っていない

- (c) (b)で①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事に○を付けてください。(複数回答可)

- ① どのようなサービスが利用できるか分からない
② サービスを利用するための手続きが分からない
③ サービスを提供してくれる事業所がない
④ 利用できるサービスの量(日数、時間数、回数等)が足りない
⑤ サービスの質が十分ではない
⑥ サービス利用にかかる費用の負担が大きい
⑦ 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
⑧ 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
⑨ 利用したいサービスがない
⑩ サービスを使うための送迎がない
⑪ その他 ()

- 4) お子さんの成長発達について、お伺いします。

- (a) お子さんの成長発達について、不安なことがありますか。

- ① ある ② なし

- (b) (a)で①と答えた方にお伺いします。成長発達について不安なことに○を付けて下さい。(複数回答可)

- ① 体格 ② 運動
③ 知能 ④ 睡眠
⑤ 言葉 ⑥ 感情
⑦ 遊び ⑧ 食生活
⑨ 人間関係 ⑩ コミュニケーション
⑪ その他 ()

(c) (a)で①と答えた方にお伺いします。成長発達について困っている事を相談する方に○を付けて下さい。(複数回答可)

- ① 医療機関のソーシャルワーカー
- ② 病院主治医、看護師
- ③ 地域のかかりつけの開業医師
- ④ 訪問看護師
- ⑤ 保健所保健師
- ⑥ 市町村保健師
- ⑦ 市町村の福祉部門の職員(窓口)
- ⑧ 相談支援専門員
- ⑨ 学校の教員(学校配属看護師を含む)
- ⑩ 家族、親族、知人
- ⑪ インターネット(SNS, 掲示板など)
- ⑫ その他()

V. 就学年齢のお子さんのいらっしゃる方にお伺いします。

1) 学校教育についてお伺いします。それぞれ当てはまるものに○を一つ付けてください。

(a) 学校への通学はできていますか

- ① 訪問教育
- ② 学校へ通学(週____日)
- ③ その他()

(b) 学校までの移動はどのようにしていますか

- ① 自家用車で送迎
- ② 移動支援サービス
- ③ スクールバス
- ④ その他()

(c) 学校で受けている医療的ケアはどんな内容ですか

- ① 口鼻腔内吸引
- ② 気管吸引
- ③ 注入
- ④ 導尿
- ⑤ 酸素療法
- ⑥ なし
- ⑦ その他()

(d) 学校では保護者の付き添いは必要ですか

- ① 不要
- ② 必要

(必要の場合は以下に待機場所や状況と理由を記載してください)

- ① 教室内待機
- ② 別室待機
- ③ その他()

理由：

VI. 在宅療養開始の準備についてお伺いします。

- 1) お子さんが在宅療養を開始するにあたってご家族の生活や住居において変更したことがありますか。当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)
- ① 住居を転居した
 - ② 家のリフォームをした
 - ③ 移動用の車を購入した
 - ④ 手伝ってくれる方と同居した
 - ⑤ その他 ()
- 2) お子さんが病院から初めて退院したのはどこからですか。
※ NICU：新生児集中治療室
- ① NICU から退院
 - ② NICU から小児科病棟を経て退院
 - ③ 小児科から退院
 - ④ 自宅近隣の病院の小児科に転院して退院
 - ⑤ その他 ()
- 3) 在宅療養を始める時にどこかに相談をされましたか。
- ① 相談した
 - ② 相談しなかった
 - ③ 相談したいが誰にもできなかった
- 4) 相談した所があれば、当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)
- ① 医療機関のソーシャルワーカー
 - ② 病院主治医、看護師
 - ③ 地域のかかりつけの開業医師
 - ④ 訪問看護師
 - ⑤ 保健所保健師
 - ⑥ 市町村保健師
 - ⑦ 市町村の福祉部門の職員(窓口)
 - ⑧ 相談支援専門員
 - ⑨ 家族、親族、知人
 - ⑩ 保育士
 - ⑪ 学校の教員(学校配属看護師を含む)
 - ⑫ インターネット(SNS、掲示板など)
 - ⑬ その他 ()
- 5) 相談した方にお伺いします。相談に当たって困った事について当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)
- ① どこに相談して良いか分からなかった
 - ② どこに相談すればよいか分かったが、身近になかった
 - ③ 相談内容によって相談先が違い、煩雑だった
 - ④ 相談したが、必要な情報を得られなかった
 - ⑤ 子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいなかった
 - ⑥ その他 ()
- 6) 現在、在宅での生活においてどこかに相談していますか。
- ① 相談している
 - ② 相談していない
 - ③ 相談したいが誰にもできない

7) 現在、相談しているところがあれば、当てはまるものに○を付けてください。

(複数回答可)

- | | |
|------------------------|-------------|
| ① 医療機関のソーシャルワーカー | ② 病院主治医、看護師 |
| ③ 地域のかかりつけの開業医師 | ④ 訪問看護師 |
| ⑤ 保健所保健師 | ⑥ 市町村保健師 |
| ⑦ 市町村の福祉部門の職員 (窓口) | ⑧ 相談支援専門員 |
| ⑨ 学校の教員 (学校配属看護師を含む) | ⑩ 家族、親族、知人 |
| ⑪ インターネット (SNS, 掲示板など) | |
| ⑫ その他 () | |

8) 現在、相談に当たって困っていることについて当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)

- ① どこに相談して良いか分からない
- ② どこに相談すればよいか分かったが、そのような機関が身近にない
- ③ 相談内容によって相談先が違い、煩雑である
- ④ 相談したが、必要な情報を得られない
- ⑤ 子どもの成長に合わせて継続的に関わってくれる人がいない
- ⑥ その他 ()

Ⅶ. 災害対策についてお伺いします。

下記の質問は人工呼吸器、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。

1) 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 人工呼吸器や吸引器等の医療機器に使用する予備電源 (バッテリー)
あり (総使用時間___時間、わからない) なし
- ② 在宅酸素療法に使用する予備の酸素ボンベ
あり (総使用時間___時間、わからない) なし
- ③ 自家発電機の燃料
あり (総使用時間___時間、わからない) なし
- ④ その他 ()
あり (総使用時間___時間、わからない) なし
- ⑤ 特に準備していない

2) 災害時に手助けにきてくれる方はいますか。

- ① いる ② いない

- 3) ①いるとお答えの方にお伺いします。協力者はどのような方ですか。
① 親戚 ② 知人 ③ その他 ()
- 4) 災害時の関係機関への連絡体制についてお伺いします。
災害時にお子さんの状況を連絡するところは、決まっていますか。(複数回答可)
① 病院主治医 ② 地域のかかりつけの開業医師 ③ 訪問看護ステーション
④ 市町村の保健センター ⑤ 相談支援専門員 ⑥ その他()
⑦ 決まっていない
- 5) お住まいの市町村の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿は知っていますか。
① 知っている ② 知らない
- 6) ① 知っているとお答えの方にお伺いします。お住まいの市町村の避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿に記載されていますか。
① 記載されている ② 記載されていない ③ わからない
- * 避難行動要支援者(災害時要援護者)名簿とは、災害が発生した時に自力で避難することが困難な方を自治体があらかじめ把握して名簿を作成し、災害時の支援に役立てる制度です。(自治体によって内容は異なります。)

VIII. 患者さんやご家族が望まれる支援があればお書きください。

Ⅷ. 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。

【お子さんの健康状態について】

【お子さんの日常生活について】

【お子さんの医療、保健サービス（歯科を含む）等の利用について】

【お子さんの福祉、介護サービス等の利用について】

【お子さんの将来の生活設計について】

【介護者について】

【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】

調査にご協力頂き、誠にありがとうございました。