

平成 28 年 12 月

重症心身障害児・者の医療的ケア等に関する調査 ～アンケート回答にご協力のお願い～

横浜市こども青少年局障害児福祉保健課
横浜市健康福祉局障害企画課
横浜市医療局医療政策課

日頃から横浜市の障害児・者施策にご理解とご協力いただき、誠にありがとうございます。
横浜市では、市内在住の重症心身障害児・者の方及び介護されているご家族の方の生活状況や通院している医療機関、また、福祉サービスの利用状況等を把握し、今後の施策推進に役立てるため、アンケート調査を実施いたします。つきましては、お忙しいところ恐縮ですが、別添の調査へのご協力をお願いいたします。

この調査は、無記名郵送方式でご回答いただきますので、個人を特定するものではなく、また、そのご回答いただいた内容は、統計的に処理したうえで、今後の施策の検討を行う基礎資料として活用する予定です。

今回の統計処理した結果については、集計結果のみを、本市のホームページで公表する予定としております。この調査の趣旨をご理解いただき、調査へのご協力をいただきますよう、よろしくごお願い申し上げます。

1 調査の対象者について

今回の調査につきましては、次の①～③すべてに該当する方を対象にお送りさせていただきました。

平成 28 年 12 月 21 日午前 10 時現在で、

①横浜市に住民登録がある方

②身体障害者手帳（肢体不自由）1 級または 2 級を所持されている方

③愛の手帳（療育手帳）A 1 または A 2 を所持されている方

※データの抽出日等により、行き違いが生じた場合につきましては、なにとぞご容赦いただきますようお願い申し上げます。

2 調査の回答方法について

本調査につきましては、障害のある方を主に介護されている方に、ご回答いただきますようお願いいたします。

回答につきましては、同封しました調査票の設問の該当する項目の番号に、直接「○」を付けていただくか、または、記入欄にご記入ください。

※回答に要する所要時間は、15 分程度になっております。

3 調査票のご返信について

ご記入が終わりましたら、同封しました返信用封筒に調査票を入れていただき、切手を貼らずにご投函ください。

調査票につきましては、平成 29 年 1 月 31 日（火）までに、ご回答の上、ご返信いただきますようお願いいたします。

本調査の問合せ先：横浜市こども青少年局	障害児福祉保健課	045-671-4279
健康福祉局	障害企画課	045-671-3604
医療局	医療政策課	045-671-2466
	がん・疾病対策課	045-671-2444

※平成 28 年 12 月 29 日（木）～平成 29 年 1 月 3 日（火）までは休庁期間になります。

恐れ入りますが、お問合せにつきましては、1 月 4 日（水）以降にお願いいたします。

調 査 票

本調査票は、主に介護をされている方がご記入いただくように、お願いいたします。

【本調査票をご記入いただく方について】

本調査票をご記入いただく方と障害のある方（以下、本人といいます）の続柄について、該当するものに○を付けてください。

1. 父 2. 母 3. (父方)祖父母 4. (母方)祖父母 5. 兄弟姉妹 6. その他 ()

【本人の現在の状態について】

① 本人のことについて、次の表の空欄に記入、または、該当するものに○を付けてください。

年齢	性別	居住区	診断された年齢
____ 歳	1. 男性 2. 女性	1. 青葉区 2. 旭区 3. 泉区 4. 磯子区 5. 神奈川区 6. 金沢区 7. 港南区 8. 港北区 9. 栄区 10. 瀬谷区 11. 都筑区 12. 鶴見区 13. 戸塚区 14. 中区 15. 西区 16. 保土ヶ谷区 17. 緑区 18. 南区	出生時 または ____ 歳

② 本人が所持している障害者手帳の障害の種類と等級を教えてください。(複数回答可)

身体障害者手帳 ※手帳の等級の()に、該当する障害の種類番号を記入してください。(複数回答可)	障害の種類： 1. 視覚障害 2. 聴覚又は平衡機能の障害 3. 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 4. 肢体不自由 5. 心臓、腎臓又は呼吸器の機能の障害 6. 膀胱又は直腸の機能の障害 7. 小腸の機能の障害 8. 肝臓の機能の障害 9. 免疫機能障害
	手帳の等級：1級() 2級() 3級() 4級() 5級() 6級()
愛の手帳(療育手帳)	手帳の等級：A1 A2 B1 B2
精神障害者保健福祉手帳	手帳の等級：1級 2級 3級

③ 本人の日中の居場所について、該当する内容に○を付けてください。(複数回答可)

1. 自宅 2. 保育所・幼稚園 3. 地域療育センター 4. 学校(特別支援(養護)学校を除く)
 5. 特別支援(養護)学校 6. 通所事業所(児童発達支援・生活介護・地域活動支援センター(作業所)等)
 7. 会社(就労) 8. 病院(入院中) 9. 入所施設(短期入所は除く) 10. デイケア
 11. その他 ()

④ 本人が夜間に過ごす場所について、該当する番号に○を付けてください。

1. 自宅 2. 病院(入院中) 3. 入所施設(短期入所は除く) 4. グループホーム
 5. その他 ()

⑤ 運動機能について、できることに○を付けてください。(複数回答可)

1. 定頸(首がすわっている) 2. 寝返り 3. 自力で座位 4. ^は這う
 5. つかまり立ち 6. 伝い歩き 7. 室内歩行 8. 1~7の全てができない

⑥ 意思疎通困難の程度に○を付けてください。

1. 困難がない 2. 少し困難がある 3. かなり困難がある 4. 意思疎通ができない

⑦ コミュニケーションの方法に○を付けてください。(複数回答可)

1. 会話・発語 2. 手話 3. 筆談 4. 表情 5. 手ぶり・しぐさ
6. コミュニケーションボード 7. 意思伝達装置・会話補助機器 8. その他()

⑧ 現在行っているすべての医療的ケアについて、該当するものに○を付けてください。(複数回答可)

該当に○を付けてください。		該当のものに○を付けてください。	
(例)	経管栄養	⇒	1-1. 経路 ①経鼻 2)胃ろう 3)腸ろう
①		⇒	1-2. 方法 1)滴下 ②ポンプ使用 3)ショット
1	経管栄養	⇒	1-1. 経路 1)経鼻 2)胃ろう 3)腸ろう
		⇒	1-2. 方法 1)滴下 2)ポンプ使用 3)ショット
		⇒	1-3. 内容 1)水分 2)経管栄養剤 3)ミルク 4)ミキサー食
2	吸引	⇒	2-1. 深さ 1)鼻や口の中 2)咽頭 3)気管内
		⇒	2-2. 頻度 1)痰がたまったら 2)30～1時間毎 3)2～4時間毎
3	吸入	⇒	3-1. 内容 1)薬液吸入 2)加湿のみ
4	気管切開	⇒	4-1. 種類 1)通常気管切開 2)喉頭気管分離術
		⇒	4-2. 気管カニューレ 1)使用している 2)使用していない
5	経鼻エアウェイ / 下咽頭チューブ		
6	人工呼吸器	⇒	6-1. 時間 1)常時 2)夜間のみ 3)調子の悪い時のみ
		⇒	6-2. 方法 1)気管切開 2)マスク
7	酸素投与	⇒	7-1. 時間 1)常時 2)夜間のみ 3)調子の悪い時のみ
8	中心静脈栄養		
9	導尿	⇒	9-1. 時間 1)設定時間ごと 2)排尿しないとき
10	ストマ管理		
11	パルスオキシメーター		
12	服薬管理		
13	血糖測定		
14	その他	⇒	具体的に記載してください。
15	医療的ケアなし		

【主な介護者について】

① 主な介護者の現在の年齢に○を付けてください。 ※上記①で5、6を選択した方は回答不要

1. 20歳未満 2. 20歳代 3. 30歳代 4. 40歳代 5. 50歳代 6. 60歳代 7. 70歳以上
8. 介護不要・介護なし

② 主な介護者が何らかの理由で介護・医療的ケアをできない時に、介護・医療的ケアを依頼している方又はする予定の方に○を付けてください。1～2に○を付けた方は、()内の続柄を記載してください。(複数回答可) ※前記①で8を選択した方は回答不要

※続柄が祖父母の場合は、「母方祖母」のように、父方・母方の別をご記入ください。

1. 同居の家族（続柄_____）
2. 別居の親族（続柄_____）
3. 訪問看護師に依頼
4. ホームヘルパーに依頼
5. 短期入所（ショートステイ）を利用
6. 知り合いに依頼
7. 横浜市メディカルショートステイを利用
8. 代わってもらえる方がいない
9. その他（具体的に_____）

③ 主な介護者の就労状況：

1. 常勤で就労している
2. パートで就労している
3. 就労していない

【医療機関について】

① 本人が利用している医療機関を下記のリストから選んで、それぞれで受けている診療内容を教えてください。（医療機関が複数ある場合はすべて記入してください。その内、主治医には、主治医欄に○を付けてください。欄が足りない場合は、最終ページの自由記載欄に記入してください。）

医療機関	主治医	かぜの時など 具合の悪い時 の受診	往診	予防接種	点滴治療	歯科	定期受診
(例)1	○	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ
		はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ
		はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ
		はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ
		はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ
		はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ	はい・いいえ

<医療機関リスト>

（市内の病院・診療所）

1. 県立こども医療センター
2. 横浜療育医療センター（横療）
3. 横浜医療福祉センター港南
4. 横浜市総合リハビリテーションセンター
5. 市大附属市民総合医療センター（市大センター病院）
6. 横浜市立市民病院
7. みなと赤十字病院
8. 聖マリアンナ医科大学西部病院
9. 昭和大学北部病院
10. 横浜労災病院
11. 康心会汐見台病院
12. 国立病院機構横浜医療センター
13. 済生会東部病院
14. 済生会南部病院
15. 昭和大学藤が丘病院
16. 朋診療所
17. みどりの家診療所
18. 若草診療所
19. 能見台こどもクリニック
20. せや在宅クリニック
21. ときえだ小児科クリニック
22. 市内その他の病院
23. 市内その他の地域のかかりつけ医（開業医）

（市外の病院）

24. 北里大学病院
25. 聖マリアンナ医科大学病院（本院）
26. 国立成育医療研究センター
27. 市外その他の病院
28. 市外その他のかかりつけ医（開業医）

（歯科医療機関）※総合病院等で歯科診療を受けている場合は、28番までの医療機関を選択してください。

30. 横浜市歯科保健医療センター
31. 鶴見大学歯学部附属病院
32. 神奈川歯科大学附属横浜クリニック
33. 市外の歯科大学（歯学部）附属病院
34. 横浜市中心身障害児者歯科診療事業協力医療機関（開業医）
35. 市内その他の地域のかかりつけ歯科医（開業医）
36. 市外その他のかかりつけ歯科医（開業医）

② 主治医以外の医療機関を探す場合、どのような方法で行いましたか。当てはまる項目に○を付けてください。(複数回答可)

1. 友人 2. インターネット 3. 電話帳 4. 主治医に相談 5. 行政機関(区役所など)に相談
6. 地域活動ホームや通所先に相談 7. その他(探し方を教えてください:)

③ 主治医以外で定期的に受診している医療機関のない方は、当てはまる理由に○を付けてください。(複数回答可)

1. 障害特性を理解している医療機関がない 2. バリアフリー化された医療機関がない
3. 障害者が受診できる医療機関の情報がない 4. 現在の主治医に診てもらいたい
5. 受診の必要がない 6. その他(理由を教えてください:)

④ 本人の年齢が18歳以上の方に伺います。主治医(定期的に受診する医療機関)を、小児科から成人対応の内科などに変更しましたか。変更した方は、「はい」に○を付け、変更前と変更後の医療機関の名称を前ページのリストから選んで記入してください。変更していない方は、「いいえ」に○を付けた上で、その理由として当てはまる項目に○を付けてください。(複数回答可)

1. はい → 変更前の医療機関 (); 変更後の医療機関 ()

2. いいえ⇒

- ア 小児科に通院・入院するのに抵抗はあるが、引き続き、小児科で受診したい。
イ 引き続き、小児科で受診したい。(小児科に通院・入院するのに抵抗なし)
ウ 成人対応の医療機関に変更したいが、通院中の小児科から紹介されない。
エ 成人対応の医療機関に変更したいが、障害特性を理解している医療機関がない。
オ 成人対応の医療機関に変更したいが、近隣にバリアフリー化された医療機関がない。
カ 成人対応の医療機関に変更したいが、障害者が受診できる医療機関の情報がない。
キ その他 ()

⑤ 訪問診療・看護・リハビリ・歯科診療の利用の有無について、該当する内容に○を付けてください。利用している方は、利用頻度及び時間帯を記入してください。

項目	受診の有無	頻度	時間帯(複数回答可)
【例】 訪問診療	①受けている 2)受けていない	1. 概ね1週間に一回 2. 概ね2週間に一回 3. 概ね1か月に一回 4. 概ね数か月に一回	① 午前 2 午後 3 夕方以後
訪問診療	1)受けている 2)受けていない	1. 概ね1週間に一回 2. 概ね2週間に一回 3. 概ね1か月に一回 4. 概ね数か月に一回	1 午前 2 午後 3 夕方以後
訪問看護	1)受けている 2)受けていない	1. 概ね1週間に一回 2. 概ね2週間に一回 3. 概ね1か月に一回 4. 概ね数か月に一回	1 午前 2 午後 3 夕方以後
訪問 リハビリ	1)受けている 2)受けていない	1. 概ね1週間に一回 2. 概ね2週間に一回 3. 概ね1か月に一回 4. 概ね数か月に一回	1 午前 2 午後 3 夕方以後
訪問 歯科診療	1)受けている 2)受けていない	1. 概ね1週間に一回 2. 概ね2週間に一回 3. 概ね1か月に一回 4. 概ね数か月に一回	1 午前 2 午後 3 夕方以後

⑥ 歯科医療機関を受診していない方に伺います。受診していない理由として、当てはまるものに○を付けてください。(複数回答可)

- 1. 障害特性を理解している医療機関がない
- 2. バリアフリー化された医療機関がない
- 3. 障害者が受診できる医療機関の情報がない
- 4. 受診の必要がない
- 5. その他 (理由を教えてください:)

【福祉サービスについて】

次の福祉サービスについて、利用状況と、利用したかったが利用できないサービスがありましたら、その理由を次の理由の中から選んで記入してください (複数回答可)。

<利用できない理由>

医療的ケアによる理由:

- 1. 栄養ケア (例: 経管栄養、中心静脈栄養)
- 2. 呼吸ケア (例: 吸引、吸入、気管切開、経鼻エアウェイ、人工呼吸器など)
- 3. その他の医療的ケア (導尿、パルスオキシメーターなど)

その他の理由:

- 4. 短期入所枠が空いていないため
- 5. 突然の申込みには対応できない
- 6. 施設・自宅の設備・構造
- 7. 職員数の不足
- 8. 本人の行動 (多動・自傷行為)
- 9. その他

項目	利用状況	利用できない理由
【例】 生活介護	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) ③) 利用したいが、利用できない →	2 5
居宅介護 (ヘルパー)	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	
重度訪問介護	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	
移動支援	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	
生活介護	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	
訪問入浴	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	
日中一時支援	1) 利用している 2) 利用していない (利用する必要がない) 3) 利用したいが、利用できない →	

年齢が18歳以上の方に伺います。 地域活動支援センター（作業所）	1) 利用している 2) 利用していない（利用する必要がない） 3) 利用したいが、利用できない →	
年齢が18歳未満の方に伺います。 放課後等デイサービス、 または、児童発達支援	1) 利用している 2) 利用していない（利用する必要がない） 3) 利用したいが、利用できない →	

【（宿泊を伴う）短期入所について】※横浜市メディカルショートステイは含みません。

- ①（宿泊を伴う）短期入所について、該当する番号に○を付けてください。
1. 知っているが利用したことがない 2. 知らない
3. 利用したことがある（年_____回程度で、合計年_____日程度）
→短期入所先で医療的ケアに対応している方： 1) 看護師 2) 支援員・介護職員 3) その他
- ② 短期入所を利用している方にお聞きします。 これまでに利用した理由に○を付けてください。
(複数回答可)
1. 介護者の負担軽減 2. 冠婚葬祭 3. 学校などの行事 4. 急用
5. 家族の受診・疾病 6. 公共手続き 7. その他（_____）
- ③ 短期入所を利用している方にお聞きします。 必要なときに利用できますか。
1. ほぼできる 2. だいたいできる 3. あまりできない 4. ほとんどできない
- ④ ①で知っているが利用したことがない方、及び、③で短期入所をあまりできない・ほとんどできない方にお聞きします。 その理由に○を付けてください。(複数回答可)
1. (本人の) 医療的ケアによる理由
→ 1) 栄養ケア（例：経管栄養、中心静脈栄養）
2) 呼吸ケア（例：吸引、吸入、気管切開、経鼻エアウェイ、人工呼吸器など）
3) その他（例：導尿、パルスオキシメーターなど）
2. (施設等の) サービスによる理由
→ 1) 短期入所枠が空いていないため 2) 突然の申込みには対応できない
3) 施設の設定・構造 4) 職員数の不足 5) 利用者の行動（多動・自傷行為）
6) その他（_____）
- ⑤ 短期入所について、2か月毎に2週間利用するなど、定期的な利用の希望はありますか。
1. ある 2. ない 3. 定期的ではなく必要な時に利用できればよい
- ⑥ ⑤であると答えた方に伺います。 短期入所を定期的に利用したいと思われる方は、どれくらいのサイクルで利用したいと思われませんか。
- 頻度 年間（_____）回くらい 1回あたり（_____）日くらい

【通所の際の送迎について】※通所先以外の事業所の送迎サービス（例：移動支援）は除きます。

※日中活動に通われていない方、及び日中活動先に送迎サービスが無い方は回答不要です。

- ① 通所先が行う送迎サービスの利用を断られたことがありますか。
1. はい
 2. いいえ
 3. 利用したことがない
- ② ①で「1. はい」と答えた方に伺います。通所先が行う送迎サービスを断られた理由に○を付けてください。
1. 距離が遠い
 2. 医療的ケアがある
 3. 枠がいっぱい
 4. 障害の程度
 5. その他（ ）
- ③ ②で「2. 医療的ケアがある」と答えた方に伺います。利用ができない理由とされた医療的ケアに○を付けてください。（複数回答可）
1. 経管栄養
 2. 吸引
 3. 吸入
 4. 気管切開
 5. 経鼻エアウェイ（下咽頭チューブ）
 6. 人工呼吸器
 7. 酸素投与
 8. 中心静脈栄養
 9. 導尿
 10. ストーマ管理
 11. パルスオキシメーター
 12. その他（ ）

【災害時の対策について】

災害時に備えて、普段から予備を用意してある医療・介護用品に○を付けてください。

1. 吸引用具
2. 手動式吸引器
3. 経管栄養用具
4. 経管栄養剤（エネーボなど）
5. 酸素ボンベ
6. 紙おむつ
7. 紙おむつ以外の衛生用品
8. ストーマ用品
9. 防寒用具
10. 電源用バッテリーまたは発電機
11. 常用薬
12. その他（ ）

【本人の生活について】

次の9つの質問は、本人のお気持ちや日常生活における心身の状態について、お聞きするものです。

「私の子」は本人のことです。各質問の選択肢を全て読み、本人の“今日”の状態を最もよく表していると思われる番号を、一つ選んでください。

① 心配している

1. 今日、私の子は何も心配していない
2. 今日、私の子はほんの少し心配している
3. 今日、私の子は少し心配している
4. 今日、私の子はかなり心配している
5. 今日、私の子はとても心配している

② 悲しい

1. 今日、私の子は悲しんでいない
2. 今日、私の子はほんの少し悲しんでいる
3. 今日、私の子は少し悲しんでいる。
4. 今日、私の子はかなり悲しんでいる
5. 今日、私の子は非常に悲しんでいる

③ 痛み

1. 今日、私の子はどこも痛くない
2. 今日、私の子はほんの少し痛みがある
3. 今日、私の子は少し痛みがある
4. 今日、私の子はかなり痛みがある
5. 今日、私の子は非常に痛みがある

④ 疲れている

1. 今日、私の子は疲れを感じていない
2. 今日、私の子はほんの少し疲れている
3. 今日、私の子は少し疲れている
4. 今日、私の子はかなり疲れている
5. 今日、私の子は非常に疲れている

⑤ いらいらしている

1. 今日、私の子はいらいらしていない
2. 今日、私の子はほんの少しいらいらしている
3. 今日、私の子は少しいらいらしている
4. 今日、私の子はかなりいらいらしている
5. 今日、私の子は非常にいらいらしている

⑥ 学校（特別支援学校などを含む）や日中活動について

1. 今日、私の子は問題なく学校や日中活動に通えている
2. 今日、私の子は学校や日中活動に通うのに少しの問題がある
3. 今日、私の子は学校や日中活動に通うのにやや問題がある
4. 今日、私の子は学校や日中活動に通うのに多くの問題がある
5. 今日、私の子は学校や日中活動に通えない

⑦ 睡眠（寝つき、眠りの深さ、寝ぼけ等）

1. 昨夜、私の子は問題なく眠っていた
2. 昨夜、私の子は、眠るのに少し問題があった
3. 昨夜、私の子は、眠るのにやや問題があった
4. 昨夜、私の子は、眠るのに多くの問題があった
5. 昨夜、私の子は眠ることができなかった

⑧ 食事、入浴／シャワー、服を着ることなどの日常生活

1. 今日、私の子は日常生活に支障がない
2. 今日、私の子は日常生活に少し支障がある
3. 今日、私の子は、日常生活にやや支障がある
4. 今日、私の子は、日常生活に多くの支障がある
5. 今日、私の子は、日常生活を送ることができない

⑨ 何かに参加するなどの活動に参加できる

1. 今日、私の子は、どんな活動にも参加することができる
2. 今日、私の子は、ほとんどの活動に参加することができる
3. 今日、私の子は、いくつかの活動に参加することができる
4. 今日、私の子は、少しなら活動に参加することができる
5. 今日、私の子は、どんな活動にも参加できない

自由記載（例：在宅生活において、医療に関して困ったことなど）

アンケートにご協力いただき、本当にありがとうございました。

この調査票を（右の ◀ を目印に）三つ折りにしていただき、返信用封筒でお送りください。
アンケート結果については、ホームページ等で公開を予定しています。

ご記入いただいた内容については、「横浜市個人情報の保護に関する条例」の規定に従い、適正に管理し、本調査の検証に限って利用します。