

3 手帳等の取得状況と障がいの状態等について
(該当しているものに○を付けてください。)

①身体障害者手帳の状況	1級 ・ 2級 ・ 3級 ・ 4級 ・ 5級 ・ 6級 ・ なし
障がい部位	上肢 ・ 下肢 ・ 体幹 ・ 上肢機能 ・ 移動機能 ・ 心臓機能障害 ・ じん臓機能障害 ・ 呼吸器機能障害 ・ ぼうこう又は直腸の機能障害 ・ 小腸機能障害 ・ 肝臓機能障害 ・ その他 ()
②身体状況・姿勢	寝たきり ・ 座位可能 ・ すり這い ・ 歩行不安定 ・ 自立歩行可
③遷延性意識障がいの状態 ※1	該当する ・ 該当しない
④移動方法	バギー、車いす等 ・ その他 ()
⑤療育手帳の状況	A ・ A1 ・ A2 ・ B1 ・ B2 ・ なし
⑥特定医療費(指定難病)受給者証	持っている ・ 持っていない
⑦小児慢性特定疾病受給者証	持っている ・ 持っていない
⑧体位交換(6回/日以上)	有 ・ 無
⑨障害支援区分(18歳以上)	1 ・ 2 ・ 3 ・ 4 ・ 5 ・ 6 ・ なし
⑩児童区分(18歳未満) ※2	1 ・ 2 ・ 3 ・ なし

※1 遷延性意識障がいとは、脳損傷を受けた後、以下の6項目を満たす状態に陥り、種々の治療に対して殆ど改善がみられないまま3ヶ月以上継続した場合をいいます。

- ・ 自力移動ができない ・ 自力摂食ができない ・ 失禁がある
- ・ 眼球が動いていても認識することができない
- ・ 簡単な命令には応じることが出来るが、意思疎通ができない
- ・ 声を出しても意味のある発語ができない

※2 「児童区分」は短期入所を利用する場合に、市町村が認定する区分を指します(18歳未満で短期入所の利用が無い場合などは、「なし」に○を付けてください)。

4 ご本人の医療的ケアの状況等について
(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

医療的ケア の内容	項 目	回答欄
*右の項目は 「障害福祉サ ービス等利用に おける医療的 判定スコア (R3.3.28 付 け厚労省障害 福祉課事務連 絡)」を参照し ています。	① 人工呼吸器の管理（鼻マスク式補助換気法、ハイロセパ [®] 、間接的陽圧吸入法、排痰補助装置、高頻度胸壁振動装置を含む）	
	→自発呼吸がない等のために人工呼吸器抜去等の人工呼吸器トラブルに対して直ちに対応する必要がある	
	→直ちにはないが概ね 15 分以内に対応する必要がある	
	② 気管切開の管理	
	→自発呼吸がほとんどない等のため、気管切開カニューレ抜去に対して直ちに対応する必要がある	
	③ 鼻咽頭エアウェイの管理	
	→上気道きょうさくが著明なためにエアウェイ抜去に対して直ちに対応する必要がある	
	④ 酸素療法	
	→酸素投与中止にて短時間のうちに健康及び患者の生命に対して悪影響がもたらされる	
	⑤ 吸引（口鼻腔・気管内吸引）	
	→自発運動等により吸引の実施が困難である	
⑥ ネブライザー（吸入器）の管理		
⑦ 経管栄養	(1) 経鼻胃管、胃ろう、経鼻腸管、経胃ろう腸管、腸ろう、食道ろう →自発運動等により栄養管を抜去する/損傷させる可能性がある	
	(2) 持続経管注入ポンプ使用 →自発運動等により注入ポンプを倒す可能性がある	
⑧ 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）	→自発運動等により中心静脈カテーテルを抜去する可能性がある	
⑨ 皮下注射 （どちらかに○）	(1) 皮下注射（インスリン、麻薬など） →自発運動等により皮下注射を安全に実施できない	
	(2) 持続皮下注射ポンプ使用 →自発運動等により持続皮下注射ポンプを抜去する可能性がある	
⑩ 血糖測定（持続血糖測定器による血糖測定を含む）	→血糖測定とその後の対応が頻回に必要な可能性がある	
⑪ 継続的な透析（血液透析、腹膜透析を含む）	→自発運動等により透析カテーテルを抜去する可能性がある	

医療的ケア の内容	項 目			回答欄
	⑫	導 尿 (どちらかに○)	(1)間欠的導尿	
			(2)持続的導尿 (尿道留置カテーテル、膀胱ろう、腎ろう、尿路ストマ)	
			→自発運動等により持続的導尿カテーテルを抜去する可能性がある	
	⑬	排便管理 (いずれかに○)	(1)消化管ストーマ	
→自発運動等により消化管ストーマを抜去する可能性がある				
(2)排便、洗腸				
(3)浣腸				
⑭	瘻れん時の坐剤挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置 注) 医師から発作時の対応として上記の指示があり、概ね 1 年以内に発作の既往がある場合			
	→瘻れんが 10 分以上重積する可能性や短時間のうちに何度も繰り返す可能性が高い			

***1 次の ア または イ のどちらかに該当している場合**

⇒ 引き続き調査票のご記入をお願いします。

ア	「3 手帳等の取得状況と障がいの状態等について」(2 ページ)の回答において、 <u>次の a 及び b の両方に該当する場合</u>
	a 「①身体障害者手帳の状況」欄で「1 級」又は「2 級」に○を付けている b 「②身体状況・姿勢」欄で「寝たきり」又は「座位可能」又は「ずり這い」に○を付けている
イ	「4 ご本人の医療的ケアの状況等について」(3～4 ページ)の回答において、 <u>① から ⑭ のいずれかに○を付けている場合</u>

***2 上記*1に該当しない場合**

⇒調査票の記入は終了です。

同封の返信用封筒を使用いただき、ご郵送いただきますようお願いいたします。

WEB サイトからご回答の場合は、ご郵送いただく必要はありません。

ご多忙のところ調査にご協力いただき、誠にありがとうございました。

5 ご本人が生まれた時に NICU に入院しましたか。

(入院した ・ 入院していない) ※どちらかを○で囲んでください。



医療機関名		妊娠期間	週
NICU（新生児集中治療室）に入院していた期間			か月 日
NICU を退院した時点			歳 か月
GCU（新生児回復室）や小児科病床等を経て最終的に退院した時点			歳 か月

6 ご本人の就園・就学状況について

※ご本人が現在、就園・就学中の場合のみお答えください。

それ以外の方は次（6 ページ）に進んでください。

項 目	回答欄 (該当しているものに○を付けて、通園・通学先を記入してください。)	
	通園・通学先名称	
① 保育所・幼稚園・こども園		
② 通常学級		
③ 特別支援学級		
④ 特別支援学校（通学）		
⑤ 特別支援学校（訪問教育）		

Ⅱ 主たる介護者について

7 主に介護をしている方は誰ですか。

(該当するご本人から見た続柄に○を付けてください。)

続柄	母 ・ 父 ・ 配偶者 ・ 兄弟姉妹 ・ 子 ・ 祖母 ・ 祖父 ・ その他 ()	年齢	歳
----	---	----	---

8 主に介護をしている方の健康状態を教えてください。

(該当するものに○又は () に数字を記入してください。)

健康状態	良い ・ 不安がある ・ 良くない (内容:)		
睡眠時間	約 () 時間/日	まとまった時間眠れる ・ 短時間睡眠を複数回	

9 主に介護をしている方が1日以上介護できない場合に、ご親族等の中で、代わりに介護をしてもらえる方はいますか。

(該当するものの回答欄に○をつけてください。)

また、代わってもらえる方がいる場合は、その方のご本人からみた続柄に○を付けてください。

回答欄	区 分	
	1 代わってもらえる人がいる	
	同居の家族 (本人からみて)	母 ・ 父 ・ 配偶者 ・ 兄弟姉妹 ・ 子 ・ 祖母 ・ 祖父 ・ その他 ()
	別居の家族 (本人からみて)	母 ・ 父 ・ 配偶者 ・ 兄弟姉妹 ・ 子 ・ 祖母 ・ 祖父 ・ その他 ()
	親戚	具体的には:
	その他の 知り合い	具体的には:
	2 いない	

10 ご家庭で医療的ケアが必要な場合は、どなたが実施していますか。

(該当するご本人からみた続柄を○で囲んでください。)

また、代わってもらえる方がいる場合は、その方のご本人からみた続柄に○を付けてください。

主に実施している方	本人 ・ 母 ・ 父 ・ 配偶者 ・ 兄弟姉妹 ・ 子 ・ 祖母 ・ 祖父 ・ その他 ()	
上記の主な方が実施できない時に、代わりができる人がいますか	1 いる (複数回答可)	本人 ・ 母 ・ 父 ・ 配偶者 ・ 兄弟姉妹 ・ 子 ・ 祖母 ・ 祖父 ・ その他 ()
	2 いない	

Ⅰ Ⅰ 在宅で介護するうえで負担と感じていることを教えてください。

(複数ある場合は3つまで、優先度の高い順に回答欄①、回答欄②、回答欄③に○を付けてください。ない場合は記入の必要はありません。)

また、補足したいことなどがあれば、自由記入欄に記入してください。

回答欄 (←優先度高)			区 分
①	②	③	
			1 医療的ケア
			2 入浴介助
			3 食事介助
			4 排泄・排便介助
			5 着脱介助
			6 移動介助
			7 睡眠時間など(介護者)
			8 通院などの外出(介護者)
			9 健康状態(介護者)
			10 その他
			内容:

補足・ 自由記入欄	
--------------	--

Ⅰ Ⅱ 日頃の悩みや、分からないことがある場合に、相談先はありますか。

(該当するものの回答欄に○を付けてください。)

また、相談先がある場合は、主な相談先を教えてください。

回答欄	相談先
1	相談先がある →【主な相談先】(最大3つまで、信頼度の高い順に1, 2, 3と記入してください) () 通院・入院先の病院 () 訪問診療のかかりつけ医 () 訪問看護ステーション () 薬局 () 基幹相談支援センター () 利用する福祉サービス事業者 () 相談支援事業者 () 医療的ケア児支援センター・重症心身障がい在宅支援センター「みらい」 () 子ども相談センター () 特別支援学校 () 保健所 () 市町村(福祉・保健)の窓口 () 保護者同士の集まり(家族会含む) () 親しい友人 () 家族 () インターネット () その他(具体的な相談先:)
2	相談先がない

13 日頃不安・不満に感じていることを教えてください。

(複数ある場合は3つまで、優先度の高い順に回答欄①、回答欄②、回答欄③に○を付けてください。ない場合は記入の必要はありません。)

また、補足したいことなどがあれば、自由記入欄に記入してください。

回答欄 (←優先度高)			区 分
①	②	③	
			1 常に多忙で時間に追われて(拘束されて)いる
			2 介護などでゆっくり眠ることができない
			3 常に疲れがたまっていて、疲れがとれない
			4 自分のための時間、気分転換する時間がとれない
			5 支援先探しや利用手続きを、自分でやらなければならない
			6 日頃の悩みや今後について、頼れる相談相手がいない
			7 兄弟姉妹など、他の家族と関係を持つ時間がとれない
			8 介護以外の部分で、家族の十分な協力が得られない
			9 急変悪化時の対処などで、常に不安を抱えており心が休まらない
			10 障がいの受け入れや、愛着形成の面が不安である(揺り戻しがある)
			11 特別支援学校卒業後の通いの場所(生活介護等)が不安である
			12 在宅での介護が限界になったときや、自身に何かあったときの居場所が不安である
			13 孤立感を感じている、家に籠りがちで孤独である
			14 その他
			内容：

補足・ 自由記入欄	
--------------	--

Ⅲ 医療等サービスの利用状況

14 ここ1年の主な医療サービスの利用状況を教えてください。

(該当するものの()に数字等を記入 又は 該当するものを○で囲ってください。)

※通院・入院は、それぞれ最大2つまでとしてください。

①訪問診療		利用周期	() 日間 ・ () 週間 ・ () ケ月間 ・ 不定期 ごと	
②通院	1	診療科	小児科 ・ 内科 ・ 整形外科 ・ その他()	
		所在市町村	居住市町村と同じ ・ 居住市町村以外(市町村名:)	
	2	診療科	小児科 ・ 内科 ・ 整形外科 ・ その他()	
		所在市町村	居住市町村と同じ ・ 居住市町村以外(市町村名:)	
③入院 ※機会が多い場合は、利用頻度や入院期間の長さを目安に記載してください。	1	入院先		
		診療科	小児科 ・ 内科 ・ 整形外科 ・ その他()	
		付き添いをした人	父 ・ 母 ・ 兄弟姉妹 ・ その他() ・ なし	
	2	入院先		
		診療科	小児科 ・ 内科 ・ 整形外科 ・ その他()	
		付き添いをした人	父 ・ 母 ・ 兄弟姉妹 ・ その他() ・ なし	
④訪問看護		利用周期	毎日 ・ 1週間に()回 ・ 特定日(曜日)	
		利用時間	1回の利用時間 () 時間	
⑤リハビリ		利用周期	() 日間 ・ () 週間 ・ () ケ月間 ・ 不定期 ごと	
		利用形態	訪問リハ ・ 通院リハ	
		利用種別	理学療法士(PT) ・ 作業療法士(OT) ・ 言語聴覚士(ST)	
		利用していない理由 (※利用先がない場合のみお答えください)	※該当するものの ☐ に○を付けてください。(複数回答可) ☐ 訪問・通院リハに対応してくれる機関が身近にない ☐ 通院に時間がかかる ☐ 利用している時間的余裕がない ☐ その他(内容:)	
⑥歯科	診療	利用周期	() 日間 ・ () 週間 ・ () ケ月間 ごと	
		利用形態	訪問歯科診療 ・ 通院	
		利用していない理由 (※利用先がない場合のみお答えください)	※該当するものの ☐ に○を付けてください。(複数回答可) ☐ 通院して対応できる医療機関が身近にない ☐ 障がい等に直接関係ない虫歯治療等であっても建物・設備等の制約で受診を断られることがある ☐ 対応してくれる訪問歯科診療の医療機関がない ☐ 通院に時間がかかる ☐ 利用している時間的余裕がない ☐ その他 (内容:)	

⑥歯科	定期 健診	健診先 (該当に○)	学校 ・ 歯科医院 (利用先名称：)
			【歯科医院に○を付けた方】
		利用周期	() 日間 ・ () 週間 ・ () ケ月間ごと ※該当している箇所に数字を記載 例：1ヶ月間ごと
		利用していない理由 (※健診先がない場合のみお答えください)	※該当するものの ☐ に○を付けてください。(複数回答可) ☐ 健診に対応してくれる歯科医院が身近にない ☐ 通院に時間がかかる ☐ 利用している時間的余裕がない ☐ その他 (内容：)
⑦訪問薬剤管理指導		利用あり ・ 利用なし ※在宅へ薬や点滴の配達、服薬指導など訪問サービスで利用している薬局	
⑧病児保育		利用あり ・ 利用なし	

15 今後利用したい医療サービスを教えてください。

(複数ある場合は3つまで、優先度の高い順に回答欄①、回答欄②、回答欄③に○を付けてください。ない場合は記入の必要はありません。)

また、補足したいことなどがあれば、自由記入欄に記入してください。

回答欄 (←優先度高)			区 分
①	②	③	
			1 訪問診療できる開業医
			2 通院できる総合病院
			3 訪問看護ステーション
			4 リハビリ実施機関
			5 訪問リハビリ
			6 その他 内容：

補足・ 自由記入欄	
--------------	--

IV 福祉サービスの利用状況

16 ここ1年の福祉サービスの利用状況を教えてください。

(利用しているサービスについて、利用周期の最も近いものに○を付けて(その他欄は具体的な周期を記入)ください。また、その充実度についても、該当するものに○を付けてください。)

※含まれるサービスの例や内容、記載方法については、下記 [] 内を参照してください。

福祉サービス名	利用周期				利用量の充実度			
	毎日 ほぼ	数回 1週間 に	数回 1ヶ月 に	その他	足り ている	いや 足り て いる	いや 足り て いない	い 足り て い ない
①訪問系サービス								
②日中活動サービス								
・生活介護								
・()								
③レスパイトサービス								
・短期入所								
・日中一時支援								
④障害児通所支援事業								
・児童発達支援								
・放課後等デイ								
⑤その他のサービス(移動支援、訪問入浴 など)								
・移動支援								
・訪問入浴								
・()								
・()								

①訪問系サービス…居宅介護、重度訪問介護など自宅にヘルパーが訪問し、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

②日中活動サービス…生活介護等、施設に通う方(18歳以上)に、入浴、排せつ、食事の介護、生産活動等を提供します。必要に応じ()にサービス名を追加してください。

③レスパイトサービス…保護者が病気・用事・休息等の際、施設で短期間入浴、排せつ、食事の介護等を行います。

④障害児通所支援事業…未就学児や学校時間外を対象に、施設に通い生活能力向上や集団生活適応に向けた訓練等を行います。

⑤その他のサービス(移動支援、訪問入浴 など)…①～④に含まれないと思われるサービスが更にある場合にご記入ください。必要に応じ()にサービス名を追加してください。

17 今後利用したい福祉サービスを教えてください。

(複数ある場合は3つまで、優先度の高い順に回答欄①、回答欄②、回答欄③に○を付けてください。ない場合は記入の必要はありません。)

また、補足したいことなどがあれば、自由記入欄に記入してください。

※含まれるサービスの例や内容については、質問項目16(11ページ)を参照してください。

回答欄 (←優先度高)			区 分
①	②	③	
			1 訪問系サービス
			2 日中活動サービス
			3 レスパイト系サービス
			4 18歳未満児対象サービス
			5 グループホーム
			6 障害児(者)入所施設(※1)
			7 その他 (移動支援など)
			内容:

補足・ 自由記入欄	
--------------	--

※1…障がい児者等が施設に入所し、日常生活指導や機能訓練、看護、介護等の長期療養を行います。

V 18歳以上の重症心身障がい・医療的ケアのある方の今後の生活場所について

18 18歳以上の重症心身障がい・遷延性意識障がい・医療的ケアのある方についてお聞きします。(18歳未満の方は次(14ページ)にお進みください。)

今後、生活の場所としてのグループホームや入所施設への入居・入所についてどのように考えていますか。

(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

また、入居・入所をお考えの方は、入居・入所の希望時期・理由についても教えてください。

回答欄	区 分
	1 現時点で未定
	2 グループホームや入所施設への入居・入所を考えていない
	3 グループホームへの入居
	4 入所施設への入所
	5 グループホームへの入居、入所施設への入所のどちらでも良い
※3～5 の 回答欄に○ をつけた方 のみお答え ください。	→【入居・入所希望時期】(該当しているものの ☐ に○を <u>1つだけ</u> 付けてください。) ☐ いますぐ ☐ 3年以内 ☐ 将来、介護者が介護できなくなった時 ☐ その他 (内容:)
	→【理由】(該当しているものの ☐ に○を <u>1つだけ</u> 付けてください。) ☐ 介護者・家族の疲弊 ☐ 在宅支援サービスの不足 ☐ 介護者・家族の体調不良 ☐ いずれ介護者が介護できなくなった時に備えて ☐ その他 (内容:)

VI サポートツールの活用について

19 障がいのあるご本人の状態や利用している支援などを記録し、医療機関や福祉施設等の支援機関との情報共有を図ることのできるサポートツールの利用状況について教えてください。

(複数ある場合は、該当しているものすべての回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 県が心身に障がいや医療的ケアのある方向けに提供している「地域でくらすかけはしノート」を利用
	2 厚生労働省が提供している「医療的ケア児等医療情報共有システム」を利用
	3 市町村が提供しているサポートブックを利用
	4 1～3以外のサポートツールを利用 (利用しているツールの名称：)
	5 サポートツールは利用していない →【利用していない理由】(該当しているものの ☐ に○を <u>1</u> つだけ付けてください。) ☐ サポートツールは持っているが、利用できていない ☐ サポートツールがあることを知らなかった ☐ サポートツールがあることは知っているが、どこで提供されているかわからない ☐ その他 (内容：)

※「地域でくらすかけはしノート」、「医療的ケア児等医療情報共有システム」は、次のホームページアドレス・QRコードからご確認いただけます。

- ・「地域でくらすかけはしノート」

ホームページアドレス

<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/73654.html>

Q R
コード



- ・「医療的ケア児等医療情報共有システム」

ホームページアドレス

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09309.html

Q R
コード



VII 災害時への備えについて

20 市町村では災害時に備えるため、障がいのある方など自ら避難することが困難な方の「避難行動要支援者名簿」及び「個別避難計画」の作成を進めています。

- (1) 「避難行動要支援者名簿」に掲載されているか把握していますか。
(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 名簿に掲載されていることを把握している
	2 名簿に掲載されていないことを把握している
	3 名簿に掲載されているかわからない

- (2) 「避難行動要支援者名簿」は、災害が発災した時に円滑かつ迅速な避難支援等を実施するため、平常時から避難支援等関係者（消防機関、警察、民生委員、自治会等）に提供することとされています。

「避難行動要支援者名簿」を避難支援等関係者に提供することを同意していますか。

(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 同意している
	2 同意していない →【「避難行動要支援者名簿」の平常時からの名簿提供を同意していない理由】(該当しているもの□に○を1つだけ付けてください。) ☐ 自身が避難行動要支援者であることを知られたくないから ☐ 個人情報を知られたくないから ☐ その他 (内容：)
	3 わからない

- (3) 「個別避難計画」は、ありますか。
(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 ある
	2 ない
	3 わからない

2 1 電源を必要とする医療機器を使用している方（その保護者）にお聞きます。

- (1) 災害時等の長期停電に備え、電源を必要とする医療機器を使用するための予備バッテリー、蓄電池などの非常用電源装置は確保されていますか。
(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 非常用電源装置を確保している
	2 非常用電源装置を確保していない →【非常用電源装置を確保していない理由】 (該当しているものの□に○を1つだけ付けてください。) ☐ 確保する必要があることを知らなかった ☐ 確保する必要があることは知っていたが、具体的にどのような非常用電源装置を用意すればよいかわからない ☐ 非常用電源装置の購入に費用がかかる ☐ その他 (内容：)

- (2) 県では、「岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック」を作成し、希望者にお配りしているほか、県ホームページに公開していますが、このガイドブックをお持ちですか。
(該当しているものの回答欄に○を付けてください。)

回答欄	区 分
	1 ガイドブックを持っている
	2 ガイドブックを知らない
	3 ガイドブックは知っているが、持っていない

※「岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック」については、次のホームページアドレス・QRコードからご確認いただけます。

・「岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック」
ホームページアドレス
<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/128726.html>

Q R
コード



※調査票の記入は以上で終了です。

ご多忙のところご協力いただき、誠にありがとうございました。

この調査票は、**令和6年10月31日(木)までに**、同封の返信用封筒(切手不要)をご使用いただき、郵送にてお送りください。

なお、WEB アンケートサイトからご回答頂いた場合は、ご郵送いただく必要はありません。