

けあらぼ 終了後アンケート

Q1. 滞在中、安心できた点や良かった点を教えてください。	
ご家族 (1)	にこりやはぐむのスタッフの方々が医療機器など運んでくださって、とても助かった。
ご家族 (2)	本人の見守りや入浴介助をしてもらえ、きょうだい児を優先することができました。芸術体験も初めてだったので体験できてよかったです。
ご家族 (3)	嘔吐や鼻水など気になることがあったらすぐ相談できたので安心でした
ご家族 (4)	いつもお世話になっていて、子どもだけではなく親の私たちのことも理解してくれている看護師さんたちが一緒だったこと。
ご家族 (5)	先生や看護師の付き添いが安心できました
家族代理・ボランティア (1)	医師がいたこと。専門的な看護師がいたこと。協力してくれる地域。
家族代理・ボランティア (2)	皆さんの笑顔を見れた
家族代理・ボランティア (3)	建物が貸切だったため、他の利用者さんへの配慮などを考えずにお風呂など入ることができた。スタッフの方が初めましてだったが自然に子どもに関わってくれた。
家族代理・ボランティア (4)	ボランティアで医師、看護師がたくさんいたこと。非常用物品など準備されていたこと、旅館スタッフさんが気にかけてくれて、荷物運びなど手伝ってくれたり、きょうだい児に声かけしてくれていたこと
家族代理・ボランティア (5)	スタッフ、ボランティアの方々が常にウロウロしてくださって、いろいろ声かけてもらえたり手伝ったりしてくださったこと。
家族代理・ボランティア (6)	にこりさんが予備物品、緊急物品など持参いただいていたので安心でした。呼吸器の子が温泉に入ったり、酸素を使用しても花火が楽しめたり、スタッフがたくさんいて協力してできたことがよかったです。また、保護者も兄弟それぞれにかかわれるゆとりが、ボランティアがともにいることで産まれており、きょうだい児さんたちも楽しそうなのが嬉しかったです。
家族代理・ボランティア (7)	医ケアで不足しては命に関わるもの(酸素等)を準備してくださっていて安心でした。
家族代理・ボランティア (8)	緊急で必要になった電気毛布や吸入器を準備していただきとても助かりました。

Q2. 不便・困難だった点はありませんか？	
ご家族 (1)	もう少し温泉に入る時間が長く取れれば、嬉しかった。
ご家族 (2)	夏場だったこともありますが、食事会場のエアコンで低体温になってしまい、体温調整が難しかったです。どこまでお願いしてよいのか匙加減がわからず事前にもっと聞いていたらよかったと思いました。
ご家族 (3)	暑さ
ご家族 (4)	特になし
ご家族 (5)	とくに無し。
家族代理・ボランティア (1)	お風呂の順番や、どのお風呂に誰が入るかで少し不平等さがあったかもしれないと思った。
家族代理・ボランティア (2)	特にありません
家族代理・ボランティア (3)	人工呼吸器装着中の子の移動が階段なのは、大変だった。1日目のお風呂の時間などの調整。近くにコンビニなどがなかった。
家族代理・ボランティア (4)	食事の時の呼び鈴がない。風呂上がりの使用済みタオルの置き場が分からない。良くも悪くも逆バリアフリーなところ。
家族代理・ボランティア (5)	災害避難の練習もかねてだったので、不便は感じませんでした。こどもさんを抱っこしての階段昇降は、今回参加した子達よりも大きな子だったり、保護者の体力によっては困難だろうと思いますが、保護者も人に任せる、手伝ってもらふことの不安が大きいのだと改めて感じました。
家族代理・ボランティア (6)	にこりさんが予備物品、緊急物品など持参いただいていたので安心でした。呼吸器の子が温泉に入ったり、酸素を使用しても花火が楽しめたり、スタッフがたくさんいて協力してできたことがよかったです。また、保護者も兄弟それぞれにかかわれるゆとりが、ボランティアがともにいることで産まれており、きょうだい児さんたちも楽しそうなのが嬉しかったです。
家族代理・ボランティア (7)	階段移動は不便ではありましたが、災害時などの対応力ができたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	階段

けあらば 終了後アンケート

Q3. 工夫して対応できたと感じた場面はありましたか？	
ご家族 (1)	車への荷積み→犬のゲージを心緒の足置きに(笑)
ご家族 (2)	スロープを持ってきていただいとても助かりました。
ご家族 (3)	ハンディファンやネッククーラーなどは準備していましたが大きいアイスノンも貸してもらえて助かりました
ご家族 (4)	酸素がついていても、花火を楽しめたこと。
ご家族 (5)	ミキサーを持って行って正解でした。それと温泉に入る為の浮き輪
家族代理・ボランティア (1)	何よりも子どもたちのためのものなので、どうしたら子どもたちが楽しめるか？ご両親が良い日を過ごせたとと思うか？そしてこのお出かけが、またでかけてみたい。でかける。災害時の自助につながる流れになる。
家族代理・ボランティア (2)	お風呂や食事の預かりなど、スムーズだった。
家族代理・ボランティア (3)	食べる姿勢をクッションやにこりさんが持ってきてくれたクッションなどをうまく使って整えることができた。
家族代理・ボランティア (4)	人工呼吸器装着しながら露天風呂に入れた
家族代理・ボランティア (5)	逆バリアフリーな分、そこにあるもので何とかするという知恵がはたらいた。
家族代理・ボランティア (6)	入浴の際などあるものをしようして流れを考えて行えた点がよかったと思いました。
家族代理・ボランティア (7)	座布団や椅子を使った安静場所(体位保持)作りなど近くに有るもので安楽にできる方法を工夫できたと思います。入浴の際も、自宅や施設でのご本人に合わせた環境ではありませんでしたが、安全に温泉を楽しむ事ができたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	ご家族とボランティアスタッフで協力して、呼吸器っ子が温泉に入る事ができた
Q4. 事前準備の流れや協力者などを教えてください。	
ご家族 (1)	事前→業者に酸素濃縮器設置の依頼、それ以外は前日に母、父準備

ご家族 (2)	特にありません
ご家族 (3)	酸素の業者さんと連絡をとって来て濃縮器を旅館に準備してもらいました
ご家族 (4)	一日の流れを考えながら、必要な物を揃え、看護師さんとも確認しながら準備しました。酸素の会社とは、日常とは別に旅行用のボンベを持ってきてもらいました。せなちゃんの準備表も参考にしました！
ご家族 (5)	訪看さんとシュミレーションで家のプールに浮き輪を使ってKちゃんを入れてみました！
家族代理・ボランティア (1)	チームにこり頑張っていました。
家族代理・ボランティア (2)	ボランティアでした
家族代理・ボランティア (3)	事前の準備は本人とケアラボスタッフが行ってくれました。本人の選択を支援しました。
家族代理・ボランティア (4)	お風呂に入るための練習をした
家族代理・ボランティア (5)	現地にとりあえず辿りつくことを目標にまずは移動手段の確保をした。まずは参加スタッフでのミーティング、次に家族と必要物品の確認の話し合いを行なった。手荷物、先送りする荷物、何が必要かをリストアップした。 旅のしおりを作成し、予習と自由時間の使い方を決めた。お土産の買い物、何をかうか。観光するならどこに行くか、等。本人と話し合った。
家族代理・ボランティア (6)	ー
家族代理・ボランティア (7)	事前準備などは初日から参加の方にお任せでした。
家族代理・ボランティア (8)	医師を中心にご家族と打ち合わせ等を行なっていました。
Q5. バリアフリーでない環境に滞在したことで、どんな気づきや学びがありましたか？	
ご家族 (1)	アンビュースさえあれば、どこでも行けるなど思った。
ご家族 (2)	親の体力をつけないといけないと感じました。また、待っているのではなくこちらから助けてもらいたいと伝えることの大切さ、難しさを学べました。
ご家族 (3)	まだ抱っこして階段など登れるけど、もっと成長したらやっぱり自分たちだけ

けあらば 終了後アンケート

	じゃなく周りの助けが必要になるなあと思いました
ご家族 (4)	バリアフリーではない環境が初めての旅行になったので、工夫すればできることがハッキリして分かりやすくなった。
ご家族 (5)	抱っこ移動はきつけれど長く抱っこしていたからパパはこんなに大きくなっただと感動していました
家族代理・ボランティア (1)	なんとかなる
家族代理・ボランティア (2)	意外にバリアフリーじゃなくてもどうにかなるんだなと思った。
家族代理・ボランティア (3)	数少ない動きでいかに済ませられるかを考えた。モノ、人、どんな順番で行くと1番いいのか。旅館にあるものでバリアフリーに近づけることができそうな道具をいろいろ使わせてもらった。
家族代理・ボランティア (4)	移動の大変さ。人が確保できればなんとかなる！
家族代理・ボランティア (5)	スタッフ、ボランティアの方々が常にウロウロしてくださって、いろいろ声かけてもらえたり手伝ったりしてくださったこと。
家族代理・ボランティア (6)	なんとかなるということ
家族代理・ボランティア (7)	段差や坂など安全に配慮しながらの行動が再確認できたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	段差があっても、支援する人が多くいればどうにかなると思いました
Q6. 災害時の避難や生活を想定するうえで、役立ったと感じることはありましたか？	
ご家族 (1)	外で泊まる場合の持ち物の確認。持って行って役立った物は、延長コード、S字フック、結束バンド。
ご家族 (2)	特にありませんでした。
ご家族 (3)	物品など何が必要か、実際に準備して出掛けることで分かりました
ご家族 (4)	最低限必要な荷物の確認ができたこと。
ご家族 (5)	足元に気をつけて移動する。アンビュールを持ってると抱っこしてる人との掛け声が大事。

家族代理・ボランティア (1)	他県とのつながり。エレベーターがなくバリアフリーでは無いところに泊まったところ
家族代理・ボランティア (2)	大きな段差や階段の移乗や移動の練習は災害時にも役に立つと思った。
家族代理・ボランティア (3)	日頃の何気ない活動や外出の身体的・心理的ハードルを下げるができる関わりを普段から行なっていることが重要だと考えます。
家族代理・ボランティア (4)	限られた環境の中でどう工夫すればよいか？を考える力がついたと思う
家族代理・ボランティア (5)	場所が旅館なので、生活に必要なものは何とかなりそう、と心配はしていなかった。すぐ逃げられるように最低限必要な荷物はかためて置いておくようにした。
家族代理・ボランティア (6)	階段の使用
家族代理・ボランティア (7)	環境への対応力や急変時の必要なものが認識できたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	階段を使用して移動する機会があり、職場やご家庭での階段での移動についてどう工夫があるかや支援に何人いるかなど考える機会になりました
Q7. 医療的ケアや生活支援の体制について、安心感はありましたか？	
ご家族 (1)	とても安心でした。
ご家族 (2)	入浴介助の提案をしてもらいとても助かりました。
ご家族 (3)	嘔吐したときも一緒にすぐ対応してくれたり安心でした
ご家族 (4)	便の様子も診ていただき、とても安心できました。
ご家族 (5)	めちゃくちゃ安心しました。下の子ども小さいからKちゃんのケア中下の子を放置できる環境なのも助かりました
家族代理・ボランティア (1)	体制を整えない状況で挑む大切さもあるかなと(災害時は体制が整ってないので。家族の力を信じてやってみてもら。できないときにサポートする。こちらが準備をしすぎないこと)
家族代理・ボランティア (2)	医療従事者が揃っていたので安心感はあったと感じた。
家族代理・ボランティア (3)	参加した子の雰囲気などを感じ取り、程よい距離感で関わってくださり、安心感

けあらぼ 終了後アンケート

	がありました。
家族代理・ボランティア (4)	担当医が参加してくれていたのが安心感があった。
家族代理・ボランティア (5)	事前に現地スタッフの方でいろいろ用意してくださっていたので、困ることはなかった。
家族代理・ボランティア (6)	ありました
家族代理・ボランティア (7)	はい。安心に過ごせたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	医師がいることで安心感がありました。(特に兄弟児のアレルギー対応の時、すぐその場で吸入できたこと)
Q8. スタッフ・ボランティアの対応で良かった点、改善してほしいと感じた点を教えてください。	
ご家族 (1)	洞窟風呂など、医療ケアある子でも大丈夫?と思ってしまうところも、大丈夫!行けますよ!と言ってきて、頼もしかったです!もちろん安全も考慮してくれて、見ていて安心感がありました。
ご家族 (2)	きょうだい児のことも気にかけてくれてとても嬉しかったです。きょうだい児と本人と一緒に楽しめる企画も考えてくださりありがとうございました。
ご家族 (3)	外食中はいつも抱っこで食べているので、預かってもらったのでゆっくり食事ができて有り難かったです
ご家族 (4)	2日目の宴会で皆さんと交流できるように工夫してくださったこと。スタッフの皆さんも一緒に旅行や活動を楽しんでいたこと。
ご家族 (5)	凄く楽しい旅行でした!Kちゃんに集中している間兄妹児の面倒をみてくださり助かりました!ありがとうございました🥰
家族代理・ボランティア (1)	みんなそれぞれよい表情でした。
家族代理・ボランティア (2)	ボランティアスタッフです
家族代理・ボランティア (3)	全体が集まった活動時に少し硬さを感じました。多くの方の安全やチャレンジをサポートする立場だったので、そのバランスをどう保つか大変だったかと思えます。お疲れ様でした。
家族代理・ボランティア (4)	たくさんの予備物品を準備してくれていてありがたかった。当日の細かい流れな

	どがもう少しあればよかった
家族代理・ボランティア (5)	常にウロウロしてくださっていて、声をかけてくださったり手伝いをしてくださったのでよかった。
家族代理・ボランティア (6)	事前打ち合わせの際になかなかイメージがつきにくく、何をお手伝いしたり準備したりすればよいかわからなかったのが、にこりさんにすべてお任せしていたことが、申し訳なかったなと感じています。
家族代理・ボランティア (7)	フロアなど、常に誰かがいて迅速に対応ができていたと思います。
家族代理・ボランティア (8)	たくさんのボランティアの方々が家族さんたちが楽しめるためにと率先して行動しており、とても暖かい気持ちになりました。
Q9. 今回の旅行全体の満足度 (5点満点)	
ご家族 (1)	5
ご家族 (2)	4
ご家族 (3)	5
ご家族 (4)	5
ご家族 (5)	5
家族代理・ボランティア (1)	5
家族代理・ボランティア (2)	5
家族代理・ボランティア (3)	5
家族代理・ボランティア (4)	5
家族代理・ボランティア (5)	5
家族代理・ボランティア (6)	5
家族代理・ボランティア (7)	5

けあらぼ 終了後アンケート

家族代理・ボランティア (8)	5
Q10. 今後また参加したいと思いますか？	
ご家族 (1)	はい
ご家族 (2)	はい
ご家族 (3)	はい
ご家族 (4)	はい
ご家族 (5)	はい
家族代理・ボランティア (1)	いいえ
家族代理・ボランティア (2)	はい
家族代理・ボランティア (3)	はい
家族代理・ボランティア (4)	はい
家族代理・ボランティア (5)	はい
家族代理・ボランティア (6)	はい
家族代理・ボランティア (7)	はい
Q11. 次にやってみたい、挑戦してみたいと感じたことがあれば自由に書いてください。	
ご家族 (1)	次回は家族だけで遠出してみたい。秋の紅葉を見に行きたい。ハウステンボスに行きたい。
ご家族 (2)	人に頼ることをしたい、任せることをしたい、きょうだい児と本人一緒にプールや川に行ってみたいです。
ご家族 (3)	電車や飛行機での旅行にも挑戦していきたいです

ご家族 (4)	キャンプ、遊園地、スポーツ観戦
ご家族 (5)	私達も県外に行ってみたい...それと私達家族はKちゃんを連れて外食が怖いです。他のお客さんがいる中で迷惑をかけたらいけないとか色々考えちゃいます。また旅行を計画してくれるなら、サポートしてくれる方達と一緒に外食をしたいです...!
家族代理・ボランティア (1)	他県のチームととどどん交流を深めて、災害時に協力できるしくみをつくる。
家族代理・ボランティア (2)	もっと遠くに行ってみたいです!
家族代理・ボランティア (3)	大分の家族が今回初めて家族旅行に行けたと喜んでるのが印象的でした。にこりの活動拠点の北九州での外出やお泊まりなど安心して相談できる拠点が各地で増えることで医療的ケアが必要な方の外出支援が広がっていくと感じました。 福井や石川、富山でどのような広がりがあるのかわからないことも多くあり、今回の経験を通して地元の支援体制についても関心をより深めていきたいと感じました。
家族代理・ボランティア (4)	またこのような企画に参加させてもらいたいです
家族代理・ボランティア (5)	開催地域を変えてやってみたい。活動に地域の人をもっと巻き込むような内容を企画してやってみたい。〇〇フェスタ、〇〇コンサート、〇〇展示会、〇〇祭り、等々。
家族代理・ボランティア (6)	大分県内の仲間や医ケア児、ご家族ともこういった取り組みができたらと思っています。
家族代理・ボランティア (7)	気球に乗るお話を聞いた時に楽しそうだなと思いました。
家族代理・ボランティア (8)	まずは大分県内に住んでいる方々で日帰り旅行やお泊まりする機会を作れたらいいなと思います。
Q12. 感想があれば自由に書いてください!	
ご家族 (1)	今回の旅で、お出かけに対する壁を乗り越えられた気がします。娘自身も長距離移動できる体力がついたように思います。お友達もできて、一生心に残る旅になりました!これを機に、これからもっともっと色々な所にお出かけしたいと思います!
ご家族 (2)	私は子どもに障害を負って退院したあとに、病院は命を助けるだけで、あとはがんばって!とされた様で、とても孤独でした。その気持ちを医療従事者も反対側から思っていてくれたことが嬉しかったです。

けあらぼ 終了後アンケート

	<p>家族旅行が主になるとは思うのですが、お父さん、お母さんで分かれて話してみたりもいいのかとも思いました。特にお父さんはなかなか気持ちを共有できる人がいないと思うので。</p> <p>今回の企画では自分も変わらないといけないところを改めて気づききっかけになり、大分チームのみなさんの知らない部分も知れてとても良い時間になりました！本当にありがとうございました！</p>
ご家族 (3)	<p>このような機会をありがとうございました。呼吸器があると荷物も増えるし体調も微妙なことが多いのでなかなか旅行にも連れて行けてなかったので、いろんな体験や人と関わって嬉しそうだったので参加できて良かったです</p>
ご家族 (4)	<p>参加させていただき、本当にありがとうございました。家族にとって、かけがえのない思い出と大切な時間になりました。</p>
ご家族 (5)	<p>私達家族にとってとても大きな一歩になった旅行になりました！</p> <p>常にびびってますが、これからも色々な事に挑戦したいし、子ども達に沢山の思い出を作ってあげたいです。Kちゃんが入院すると出かけられるって娘は思ってます。その考えになっちゃうのは仕方ない事なのかもしれないけど、なんかそれって悲しくて。</p> <p>Kちゃんもって言いたいけど今まで言えなかった事も悔しくて...でも今回の旅行でKちゃんとの思い出もいっぱい作れるんだよ！って胸を張って言えるようになりました！まだまだ家族だけでは遠くへ行くのは怖いですが、これからも挑戦していきたいです！</p>
家族代理・ボランティア (1)	<p>今回のプロジェクトが多くの人の力になる未来があると思います。</p>
家族代理・ボランティア (2)	<p>また機会がありましたらぜひ参加させていただきたいです。本当にありがとうございました。</p>
家族代理・ボランティア (3)	<p>—</p>
家族代理・ボランティア (4)	<p>とても素敵な笑顔でそれぞれ楽しんでいたのが印象的だった。きょうだい児同士で仲良くなり、楽しめていて見ている方も嬉しかった。</p> <p>この子（医ケアっ子）を預けきれないと涙ながらに話してくれたお母さんと預けることで成長することもある。人に頼るのは悪いことではない。などとお話をした。旅行後に訪問看護依頼を受けたことがとても嬉しかった</p> <p>お母さんの気持ちを変えるきっかけとなったこの旅行の素晴らしいところだと思った。</p>
家族代理・ボランティア (5)	<p>ありがとうございました！</p>
家族代理・ボランティア (6)	<p>あらためて、今回この企画と一緒に参加させていただけたことに感謝しています。今後も繋がりがもてたら嬉しいです。</p>

家族代理・ボランティア (7)	<p>笑顔たくさん楽しい時間でした。愛情溢れるみなさんの姿にほっこりさせてもらいました。参加されていたご家族様の初体験に同席できたことに感謝します。</p>
家族代理・ボランティア (8)	<p>とても楽しかったです！ありがとうございました。</p>

福井チームの終了後アンケート

Q1. 心が動いたこと	
参加者本人	旅行に行く前は、ずっとワクワクしていた。事前にリストを作っていたものを選んで、家族へのお土産を買ったことが楽しかった。
母	まず、この旅行に行くって本人が言ったこと。びっくりした。
同行スタッフ (1)	参加していたご家族で、初めての旅行だったと聞いた。今回の経験を活かして、次の旅行も考えたいと言ってくれていたのが感動した。福井では、医療的ケアが必要な子どもや大人の方などと一緒に多くの経験や関わりをさせてもらい、あたりまえを支援する考え方や行動への関心は、自分自身低くなっているのだと感じた。にこりさんが北九州での宿泊など受けますよと話をしており、この家族の方も希望していることを共有し、つなげるという行動まで意識できたことが私の成長やその家族の一步も感じることができ、心が動いた。
同行スタッフ (2)	本人が、食事を注入でとっている子の横では食べたくないと言ったこと。自分に関しては、帰りの乗り換えの時に改札を間違えて、みんなとはぐれてしまい、猛ダッシュして発車30秒前に電車で乗り込んだと。
Q2. 本人が頑張ったこと	
参加者本人	電車の中で何をして過ごそうかってすごく考えた。
母	(本人に聞いてください)
同行スタッフ (1)	2泊3日を家族以外の大人と過ごすことができたことがまず大きなチャレンジだったと思う。初日は移動疲れや緊張もあり、少し周りとの馴染みにくそうだったが、日を重ねるたびに相手の生活も受け入れて、その中で楽しんでくれていたと思う。慣れない環境に自分らしく頑張って溶け込もうとしていた。
同行スタッフ (2)	旅の目的や自分の置かれている状況を理解して、みんなと集まってすること(食事、創作活動など)はきちんと参加して行い、心身が疲れた分はみんなと距離をとってYoutubeを見たりするような1人の時間を作りながら、うまくバランスをとっていた。これらの行動は、全て自分から〇〇したいと伝えていた。嫌なことや嫌、したいことはしたいとはっきり伝えることができていた。
Q3. イベントを通しての気づき	
参加者本人	(次やってみみたいことなど聞きましたが、なかなか言葉にできず。感想を聞かれたり、自分の感情を言葉にする経験が少ないからなかなかか思いながら、言葉にできない彼が今の姿なんだなと思った)

母	旅行中に、家族でお好み焼きを食べに行った。初めての掘り炬燵に感動(いつもは車椅子を考慮して行けない)。たまたまお店にスロープがあったので、「にいちちゃんも来れたね」って言った妹の言葉で、きょうだいたちにとっては、にいちちゃんがいることが普通なんだとハッとした。自分たちは、息子がいるからなかなか普通のことをさせてあげられないという勝手な負い目?の思いがあった。
同行スタッフ (1)	本人とは普段から深く関わっていたわけではないが、旅を通してお互いのことを伝え合い、関係性が深まっていくことを感じる事ができた。それからの関わりでも話できることや一緒に考えるきっかけが多くなったと思う。日々の診療の中で多くの方と関わり、何気ない会話の中にその方の希望もある。その言葉に耳を傾け、内容に応じて必要な方法をともに相談できる関係作りを継続していきたい。
同行スタッフ (2)	いつもと違った全く新しいことをするというより、今回のようなチャレンジを、開催場所や参加メンバーを変えて継続してやっていきたい。