**小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査（調査票）**

**保護者用**

★調査票記入にあたっての留意事項

・この調査には、「保護者」の方が回答されるものと、「12歳以上の患者ご本人」が回答されるものの２種類があり、本書は「保護者」用です。

・ご回答は、当てはまるものに☑を付けてください。また、カッコ内〔　　　〕に該当する内容をご記載ください。

・任意で回答いただくものですので、差し支えのない範囲でお答えください。

|  |
| --- |
| ご記入されている方について、次の中から当てはまるものに１つだけ☑をつけてください。  　□父　　　□母　　　□その他　〔本人との関係：　　　　　　　〕 |

受給者番号の上２ケタの数字をご記入ください。

見

　本

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **１　小児慢性特定疾病をもつお子さんの状況**  疾病名に記載されている病名をすべてご記入ください。 | | | | | |
| （1）居住区 | 〔　　　　　　〕区 | | | | |
| （2）性別 | □男　　　　　　□女 | | | | |
| （3）生年月 | 西暦　　　　　　年　　 月　 　 〔　　歳 　 か月〕 | | | | |
| （4）病名 | 受給者番号（上2ケタ） | |  |  |  |
| 疾　病　名 |  | | | |
| 病気の確定診断を受けたのは、おいくつの時ですか？  （複数疾病を認定されている場合は、主たる疾病の確定診断年齢をご記入ください）  〔　　　　　　歳　　　　か月〕 | | | | |
| （5）治療状況 | この1年間の主な治療状況（主なもの1つに☑ ）  □主に入院　　　□入院と通院半々  □主に通院〔　　 回／　 月〕　□往診〔　　 回／　 月〕  □入院・通院・往診なし | | | | |
| 現在の医師の処方による薬の使用状況（主なもの１つに☑、【　】内の当てはまるものすべてに☑ ）  □定期的に【□服薬　　　　□注射　　　　□その他〔　　　　　　　 〕 】  □症状がある時だけ【□服薬　　□注射　　□その他〔　　　　 　　　〕 】  □特に薬はなく、経過観察中  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕 | | | | |
|  | 現在の診療科（当てはまるものすべてに☑）  □小児科（一般）　　□小児科（専門医）  □成人科（一般）　　□成人科（専門医）　　　□在宅医療 | | | | |
| （6）重症認定 | 現在、重症認定（※）を受けていますか？  （※小児慢性特定疾病医療受給者証の上限額特例の欄に重症と記載されているもの）  □認定されている　　　　□認定されていない | | | | |
| （7）医療的  ケア | お子さんの医療的ケアの状況（当てはまるものすべてに☑ ）  □あり  □人工呼吸器　 □気管切開　 □在宅酸素　 □吸引　 □吸入  □経管栄養（鼻腔・胃ろう・腸ろう）　□血液透析　 □腹膜透析  □自己注射　 □導尿　　□人工肛門 □その他〔　　　 　　　〕  □なし | | | | |
| （8）障害者  手帳 | □持っている（当てはまるものすべてに☑ ）  身体障害者手帳⇒□１級 □２級 □３級 □４級 □５級 □６級  療育手帳　 ⇒　 □A □B　 □B－  精神障害者保健福祉手帳　 ⇒　 　□１級　□２級　□３級  □持っていない | | | | |

|  |
| --- |
| **２　ご家族について** |
| （1）同居されているご家族（当てはまるものすべてに☑ ）  □父　　□母　　□きょうだい（□兄　□姉　□弟　□妹）　 □祖父母  □その他〔　　　　　　　　　　　　　〕　 □いない（一人暮らし） |
| （2）主に養育（介護）している方（当てはまるもの１つに☑ ）  □父　　□母　　□きょうだい　　□祖父母　　□その他〔　　　　　　　　　　　　〕 |
| （3）「主に養育（介護）している方」の就労状況  □正社員　　　□非正社員（パート・派遣社員等）　　□アルバイト  □就労していない |
| （4）（3）で就労していないと回答した方に伺います。就労の希望はありますか？  □就労を希望している　　　□就労は特に希望していない |
| （5）「主に養育（介護）している方」に協力してくれる人はいますか？  □いる　　　□いない |
| （6）（5）で「いる」と回答された方に伺います。それはどなたですか？（当てはまるものすべてに☑ ）  □父または母　　　□祖父母　　　　□きょうだい　　□親族  □訪問看護師　　　□訪問介護のヘルパー　　　　　　□相談支援専門員  □保健師　　　　　□本人と同じ病気を持つ保護者　　□学校の先生  □友人　　　　　　□近所の人　　□ボランティア　　□その他〔　　　　　　　　　　〕 |
| どのような協力をしてもらっていますか？ |
| ３　**公的な福祉サービス等の利用状況について（※直近６か月程度）** |
| （1）在宅医療を利用していますか？  □利用している（当てはまるものすべてに☑ ）  □訪問診療　　　　 □訪問看護　　　 　□訪問リハビリ  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕  □利用していない |
| （2）障害福祉サービス等を利用していますか？（当てはまるものすべてに☑ ）  □利用している（当てはまるものすべてに☑ ）  □相談支援事業所の利用  □通所支援事業所の利用  　　　　　□児童発達支援事業所　　　□放課後等デイサービス  　　　　　□その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　 　〕  □障害福祉サービス等の利用  □居宅介護（ホームヘルプ）　　　　　　 □日中一時支援  □短期入所（ショートステイ）（福祉型）　□移動支援  □短期入所（ショートステイ）（医療型）  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕  □利用していない  □必要ではなかったから  　 　 □利用したかったが、できなかった（当てはまるものすべてに☑）  　　 □サービス自体を知らなかった　□利用手続きがわからなかった  　　 　 □対応できるサービス事業所等がなかった　□制度の対象外だった  　　 □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕 |
| （3）福祉サービス等の情報をどこで知りましたか？（当てはまるものすべてに☑ ）  □行政窓口　　　□医療機関　　　□インターネット　　　□SNS  □学校　　　　　□患者家族会　　□その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕 |
|  |
| **４　医療費助成以外の社会保障制度について** |
| （1）小児慢性特定疾病医療費助成以外の社会保障制度（その他の助成・手当・年金等※）を知っていますか？（障がいの程度や所得などの支給要件があります。）  □よく知っている　　　□少し知っている　　　□ほとんど知らない  C:\Users\sb45128\Desktop\QR_941755.png    　（※詳しくは、さっぽろ子育てガイド P70～P72「助成・手当について」）  　　　https://www.city.sapporo.jp/koho/pamphlet/documents/59-81\_2021.pdf　**⇒** |
| （2）（1）で「よく知っている」、「少し知っている」と答えた方に伺います。社会保障制度を活用していますか？  　　□活用している　　　□活用していない　　　□対象外 |
| ５　**お子さんの就学（保育園・幼稚園等を含む）について** |
| （1）現在の学校等の在籍状況（当てはまるものに☑ ）  □保育所　　　　□幼稚園　　　　□認定こども園  □小学校　⇒　【□通常の学級　　□特別支援学級】  □中学校　⇒　【□通常の学級（※中等教育学校 前期課程含む）　□特別支援学級】  □特別支援学校　⇒　【□小学部　□中学部】  □高等学校（※中等教育学校 後期課程含む）　　□特別支援学校（高等部）  □専門学校・専修学校　　 □短期大学　　　 □大学  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　〕  □どこにも在籍していない |
| （2）（1）で保育所～特別支援学校中学部（点線より上部）までに在籍していると答えた方に伺います。在籍先には医療的ケア児のための看護師が配置されていますか？  　　□配置されている　　　　□配置されていない　　　□対象外 |
| （3）現在、医師から行動制限の指示や生活上の注意点はありますか？  □制限がある  □運動　　□食事　　□感染予防対策　　□その他〔　　　　　　　　　　　　　　〕  □制限はない |
| （4）学校等の生活を送るにあたって、困っていることや心配なことはありますか？  □ある（当てはまるものすべてに☑ ）  □体調や健康管理　　 □学習面　　 □情緒・精神面　　□友達関係  □先生との対人関係　 □医療的ケア □学校行事（運動会、遠足、修学旅行等）  □病気に対する周囲の理解（□先生　□子供たち　□保護者）  □進学　　□就職　　□その他〔　　　　　　　 　　　　　　　　　　　　　　　〕  □ない |
| （5）（4）で「ある」と答えた方に伺います。学校等に相談できていますか？  　　□相談できている  □相談できていない  　　　理由 |
|  |
| ６　**お子さんの就労について**（※就労の有無に関わらず、全ての方がお答えください） |
| （1）現在の就労状況（当てはまるものに☑ ）  □就労している（当てはまるものに☑ ）  □正社員　　□契約社員（有期労働契約）　□短時間正社員  □パート・アルバイト 　□在宅ワーカー 　□その他〔　　　　 　　　 　 〕  □就労していない |
| （2）(1)で就労していないと回答した方に伺います。就労についてどのように考えていますか？  □就労について具体的に考えている  □具体的に考えていない  □年齢が低いため  □病状や障がいの状態から働くことが難しいため  □労働条件（週当たりの勤務時間、日数）が本人の希望に合致すれば考える  □働く上で配慮がされている企業があれば考える |
| （3）就労に関して心配していることはありますか？  □ある（具体的に）    □ない |

|  |
| --- |
| ７　**お子さんの治療を継続していくうえでの困りごとについて** |
| 治療を継続していくうえで、ご家族が抱えた困りごとはありますか？  □ある（当てはまるものすべてに☑ ）  □親の仕事への影響（短時間勤務に変更した、仕事を辞めた等）  □養育（介護）する家族の健康（養育者が体調を崩した等）  □通院の付き添い  □きょうだいの養育  □経済的問題（治療費等）  □お子さんの学習の遅れ  □学校の送迎  □学校・保育園等の理解不足  □就労〔具体的に　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　 　　　　〕  □その他〔　　　　　　　　　　 　　　　　　　　　　　　〕  □特にない |
|  |
| ８　**相談先について** |
| (1) 福祉サービスの利用、学校生活、就労等で悩みや困りごとを相談できる人や機関はありますか？  □ある  □家族や親族 □医療機関　　□訪問看護事業所　　□相談支援事業所  □保健センター　□市の障がい福祉担当窓口　　 □近所にお住いの人  □学校・保育園等　□同じ病気をもつ子の保護者　　□患者家族会  □ハローワーク　 □札幌市難病相談支援センター　□その他〔　　　　 　　　　　〕  □なし（当てはまるものすべてに☑ ）  　　□相談先を知らないため　　　□相談しても対応してもらえるかわからないため  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　 　　〕 |
| (2) 相談先で困ることはありますか？  □ある（当てはまるものすべてに☑ ）  　　 □医療・就学・サービス等で相談先が分かれており総合的に相談できる窓口がない  　　 □病院や学校などの関係機関をつなぐ調整や橋渡しをしてくれる窓口がない  □小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口がない  　　 □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕  □なし |
|  |
| **９　災害時の対策について** |
| （1）災害時に病気に関連して困ることはありますか？  　□ある（具体的に）    □ない |
| （2）地震等の災害に備えた準備をされていますか？（当てはまるものすべてに☑）  □自宅周辺のハザードマップ（※1）の確認  □避難時に持ち出す医薬品・物品等の準備  □避難場所の確認  □避難時の援助者の確認  □医療機器の停電対策 □発電機の購入  □ポータブル電源（蓄電池）の購入  □カーインバーターの購入  □その他〔　　　　　　　 　　　　　　　　　　　　　〕  　　　　・非常用電源装置等の購入費用助成事業（※2）について  　　　　　　　□利用した　 □知っていたが利用しなかった　 □知らなかった  □対象外  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕  □特に準備していない  ※1：ハザードマップとは、洪水や土砂災害など災害の危険性が高い場所を、危険度別に色分けして表示している地図です。万一の際の避難場所や避難路についても記載されています。各区役所で配架しています。  ※2：札幌市では、在宅で人工呼吸器等を使用している障がい者等へ非常用電源確保のための発電機、蓄電池またはカーインバーター購入費の助成を行っています。 |

|  |
| --- |
| １０　**お子さんの今後の療養生活について** |
| （1）何歳くらいから、一人で外来受診させようと考えていますか？  □16歳くらいから　　　□18歳くらいから　　　□20歳くらいから  □すでに一人で外来受診させている〔　　　　歳から〕  □まだ考えていない |
| （2）お子さんが18歳以上の方にお聞きします。  通常、小児科は18歳～20歳頃までとされておりますが、小児科から成人科へ移行する準備は始めていますか?  □主治医と相談している  □すでに成人科への受診を始めている  □主治医と話し合ったことはない  □成人科へ移行することは考えたことがない  □その他〔　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　〕 |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| １１　**お子さんの育ちや自立のために必要だと思うことについて**（当てはまるものに☑ ） | | | | |
|  | とても思う | 思う | あまり思わない | 思わない |
| （1）関係機関に関すること | | | | |
| ア　疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供 | □ | □ | □ | □ |
| イ　社会保障や福祉サービスに関するわかりやすい情報の提供 | □ | □ | □ | □ |
| ウ　医療・就学・サービス等を総合的に相談できる窓口 | □ | □ | □ | □ |
| エ　小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口 | □ | □ | □ | □ |
| オ　学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し | □ | □ | □ | □ |
| カ　医師・看護師等の学校や職場等への訪問指導・助言 | □ | □ | □ | □ |
| (2) 療養生活に関すること | | | | |
| ア　養育（介護）する家族の休息等のための一時預かり（日帰り） | □ | □ | □ | □ |
| イ　養育（介護）する家族の休息等のための一時預かり（宿泊） | □ | □ | □ | □ |
| (3) 相互交流に関すること | | | | |
| ア　お子さん及びその家族同士の交流  （ワークショップ、キャンプ等の開催） | □ | □ | □ | □ |
| イ　きょうだい児同士の交流  （ワークショップ、キャンプ等の開催） | □ | □ | □ | □ |
| ウ　お子さんと小児慢性特定疾病に罹患していた成人期の患者（先輩患者）との交流 | □ | □ | □ | □ |
| (4) 就職に関すること | | | | |
| ア　職場体験や職場見学 | □ | □ | □ | □ |
| イ　就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援  （就労前準備の支援） | □ | □ | □ | □ |
| ウ　就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援） | □ | □ | □ | □ |
| エ　就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等） | □ | □ | □ | □ |
| オ　小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援  （講演会や個別相談会等） | □ | □ | □ | □ |
|  | とても思う | 思う | あまり思わない | 思わない |
| カ　学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等 | □ | □ | □ | □ |
| キ　学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進 | □ | □ | □ | □ |
| ク　小児慢性特定疾病に対する企業側の理解と働く上での配慮 | □ | □ | □ | □ |
| (5) 家族に関すること | | | | |
| ア　小慢児童の通院等の付添支援 | □ | □ | □ | □ |
| イ　家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設における家族の付添宿泊支援 | □ | □ | □ | □ |
| ウ　小慢児童のきょうだい預かり支援 | □ | □ | □ | □ |
| エ　小慢児のきょうだいのカウンセリング | □ | □ | □ | □ |
| オ　家族向け介護実習講座等 | □ | □ | □ | □ |
| （6）お子さんの自立に関すること | | | | |
| ア　薬や体調などの自己管理のための講習会 | □ | □ | □ | □ |
| イ　長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援 | □ | □ | □ | □ |
| ウ　就園前のお子さんや保護者のための支援  （入園相談会や説明会、見学会等） | □ | □ | □ | □ |
| エ　就園・就学しているお子さんや家族のための支援  （相談会や交流会等） | □ | □ | □ | □ |
| オ　小慢児童の身体づくり支援 | □ | □ | □ | □ |
| カ　きょうだい児支援に関する研修会 | □ | □ | □ | □ |
| キ　学校・病院・自宅以外での学びの場 | □ | □ | □ | □ |
| （7）その他の必要と思う支援 | | | | |
|  | | | | |

|  |
| --- |
| **１２　その他、ご意見等ありましたら、お聞かせください。** |
|  |

ご協力ありがとうございました。

同封の返信用封筒に入れて、**３月１１日（金）まで**に投函いただきますようお願いいたします。

１２歳以上の患者ご本人用アンケートがある場合は、一緒に同封してください。