

療養状況調査票

★これは皆様の現在の状況を把握し、今後の小児慢性特定疾病対策などの施策検討に役立てるために、宮崎市がお聞きするものです。可能であれば、お子さんと一緒にご記入をお願いします。 (令和6年4月1日時点で記入)

◎あなたとお子さまのことについて

小児慢性特定疾病 受給者番号

Q1 どなたがこの調査票に回答されていますか。

お子さまから見た続柄をお答えください。(〇は2つまで可)

1. お子さん本人	4. 祖父・祖母	7. 家族・親族以外
2. 母親	5. その他の家族・親族	
3. 父親	6. きょうだい	

Q2 現在お子さまと同居している方を、あなた(回答者)も含めてお答えください。(あてはまるもの全てに〇)

1. 父親	3. 祖父	5. 年上のきょうだい	7. その他の家族・親族
2. 母親	4. 祖母	6. 年下のきょうだい	8. 家族・親族以外

Q3 お子さまの年齢を教えてください。()歳

Q4 お子さまが、現在在籍している保育・教育施設等をお答えください。(〇は1つ)

1. 保育所・幼稚園等	4. 高等学校・高等専門学校	7. 就労している
2. 小学校	5. 大学等(短大・専門学校含む)	8. 在宅
3. 中学校	6. 特別支援学校	9. その他()

Q5 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名(小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名)をお答えください。(主病に◎、その他あてはまるもの全てに〇)

1. 悪性新生物	7. 糖尿病	13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
2. 慢性腎疾患	8. 先天性代謝異常	14. 皮膚疾患
3. 慢性呼吸器疾患	9. 血液疾患	15. 骨系統疾患
4. 慢性心疾患	10. 免疫疾患	16. 脈管系疾患
5. 内分泌疾患	11. 神経・筋疾患	17. わからない
6. 膠原病(こうげんびょう)	12. 慢性消化器疾患	

◎お子さまの生活状況について

Q6 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。(①~⑤のそれぞれに〇は1つ)

横に回答してください→	ひとりでできる	手助けが必要	できない	年齢が低いため難しい
①食事	1	2	3	4
②排泄	1	2	3	
③移動	1	2	3	
④更衣	1	2	3	
⑤入浴	1	2	3	

Q7 次のうち、お子さまが家庭で行って(受けて)いる医療的ケアをお答えください。(〇はいくつでも)

1. 人工呼吸器(夜間のみ・終日)	6. 膀胱カテーテル	11. 人工肛門
2. 在宅酸素療法	7. 導尿、自己導尿	12. 心臓ペースメーカー
3. たん吸引器	8. 自己注射	13. ブジー
4. 人工透析	9. 血糖値測定	14. その他()
5. 気管切開	10. 経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	15. 医療的ケアを行っていない

裏面に続きます⇒

◎お子さまの就労について

Q8 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。(〇はいくつでも)

- | | |
|----------------|-------------------------|
| 1. 一般就労を考えている | 4. 就労は難しい(しない)と考えている |
| 2. 福祉的就労を考えている | 5. 年齢が低いため、考えていない |
| 3. 既に就労している | 6. 今後の病状がわからないため、考えていない |

Q9 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

- | | | |
|-------|-------|----------|
| 1. ある | 2. ない | 3. わからない |
|-------|-------|----------|

Q10 Q9で「1.ある」と答えた方にお聞きます。どのような不安や悩みですか。(〇はいくつでも)

- | |
|--------------------------------|
| 1. 就職先を探せるか不安 |
| 2. 就職先の情報が得られない |
| 3. 就職先に病気のことをどのように伝えれば良いかわからない |
| 4. 仕事と治療の両立ができるか不安 |
| 5. その他 () |

Q11 Q9で「1.ある」と答えた方にお聞きます。どのような支援があれば不安や悩みが軽減されますか。(〇はいくつでも)

- | |
|---------------------------------------|
| 1. 講演会や就職相談会への参加 |
| 2. 小児慢性特定疾病を持って就労した患者による助言や支援 |
| 3. 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) |
| 4. 職場体験や職場見学 |
| 5. 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) |
| 6. その他 () |

Q12 今後の参考にしたいので、小児慢性特定疾病に係る情報提供(交流会の開催案内等)の方法について、良いと思うものを下記からお選びください。(〇はいくつでも)

- | |
|-------------------------|
| 1. ホームページに掲載 |
| 2. 市公式LINEにて発信 |
| 3. 各世帯のメールアドレスを登録し、随時発信 |
| 4. 従来通り、郵送や電話で案内 |
| 5. その他 () |

Q13 その他、現在、不安なことや悩みがあればお答えください。

※記載内容によっては自立支援員からご連絡をする場合があります。

- | |
|------------|
| 1. ある(内容) |
| 2. ない |

調査票は以上で終了です。ご協力ありがとうございました。

※いただいた情報については、記載している目的以外には使用いたしません。

