

難病患者療養アンケートについて

問1 難病患者さんについてお伺いします。

性別	年齢	居住地（市町村に○をつける）	主な居住先
男・女	歳	留萌市・増毛町・小平町・苫前町・羽幌町 初山別村・遠別町・天塩町・その他	自宅・施設・病院 その他（ ）
疾患（指定難病）名		同居者	収入を伴う仕事
疾患名を記入してください		一人暮らし・配偶者（夫や妻）・父親 母親・息子・娘・その他（ ）	している・していない

【医療の状況について】

問2 指定難病について（数字を記入）

発病時期	歳頃	診断時期	歳頃

問3 指定難病に関して、ここ1年間の医療機関の受診・入院について（○と数字を記入）

受診	ア 通院している				
	↓	通院先	交通手段	受診頻度	片道
			徒歩・車（自分が運転）・車（送迎） タクシー・移送タクシー・バス 地下鉄・JR・その他（ ）	年間 回	時間 分
		徒歩・車（自分が運転）・車（送迎） タクシー・移送タクシー・バス 地下鉄・JR・その他（ ）	年間 回	時間 分	
	イ 訪問診療（通院していない） →		年 回		
入院	ア 入院した →		入院先	医療機関の所在地	入院期間
				市町村	年間約 日
	イ 入院していない				

問4 指定難病以外で、現在治療中の疾患や障害についてご記入ください（例えば、高血圧、糖尿病など）

--

【介護状況について】

問5 生活を送る上での介助や付き添いの必要性について（1つだけ選んで○）

ア 全面的に必要	イ 一部必要	ウ 必要ない
----------	--------	--------

問6 どなたからの介護を受けていますか。（1つだけ選んで○）

ア 家族	イ 公的サービス（介護保険等）	ウ 家族と公的サービス	エ 受けていない
------	-----------------	-------------	----------

問7 あなたの介護度や障がいの状況について（あてはまるものに○をつける）

(1) 介護認定されていますか

ア 介護認定していない	イ 要支援（1・2）	ウ 要介護（1・2・3・4・5）
-------------	------------	------------------

【裏もあります】

(2) 次の手帳を持っていますか (あてはまるものに○をつける)

ア 療育手帳 イ 身体障害者手帳 ウ 精神保健福祉手帳 エ 持っていない

問8 公的サービスを使っていますか (使っているサービスすべてに○)

ア 使っていない イ 居宅介護 (ホームヘルプサービス) ウ デイサービス
エ 送迎 オ 短期入所 (ショートステイ) カ 施設入所
キ 訪問看護 ク その他 ()

問9 問8の公的サービスを使っている方にお伺いします。ひと月の自己負担総額はいくらですか

自己負担 約 () 円/月

問10 家族での介助・介護者はどなたですか (あてはまるものに○)

ア 配偶者 (夫・妻) イ 父親 ウ 母親 エ 息子・娘 オ 嫁・婿
カ その他 ()

【全体】

問11 現在居住の地域に住み続けたいと思っていますか?

ア はい イ いいえ ウ わからない

【理由】

問12 生活においてどのようなことにお困りですか。(あてはまるものに○)

ア 身体の苦痛 イ 病気の進行の不安 ウ 気分の落ち込み エ 外出の制限
オ 専門的な病院が遠い カ 交通手段 キ 家族への負担 ク 住宅のこと
ケ 経済的な不安 コ 使いたいサービスがない サ サービスの該当にならない
シ 仕事・就労 ス 教育 セ 相談相手や相談先 ソ 病気について理解されにくい
タ その他 ()

問13 どんな支援サービスがあったら良いと思いますか?

問14 難病患者友の会*があることを知っていますか。

*患者と家族がお互いに励まし合い、医療の進歩と福祉の充実を求める活動をしている団体。北海道難病連が窓口。

ア 知っている イ 知らなかった

問15 障害者総合支援法 (平成 25 年 4 月施行) により、難病患者は身体障害者手帳等の有無にかかわらず、障害の程度によって障害福祉サービス等を利用することが可能になったことを知っていますか? (あてはまるものに○)

ア 知っている イ 知らなかった

問16 上記以外のことで、困っていることや不安に思うことを、自由に記載ください。

ご協力ありがとうございました