



柏市小児慢性特定疾病自立支援 アンケートのお願い（更新）



このアンケートは慢性疾患を持つお子さまとご家族の療養生活の支援に役立てることを目的としています。記入された個人情報については上記以外の目的に使用することはありません。

柏市では小児慢性特定疾病児童等自立支援相談員が、お子さまやご家族からの相談をお受けしています。

※必要な場合、柏市内の関係機関との情報共有について同意します。 はい・いいえ

記入者：父・母・本人・その他（ ）

1. 受給者氏名：（ ）

生年月日：（H・R 年 月 日 ） 性別：（ 男・女 ）

2. 所属集団名（保育園、学校、療育、就労先等）（ ）

3. 手帳をお持ちですか。該当するものに○をつけてください。

☐ なし

☐ あり ⇒ 手帳の種類 身体障害者手帳 1・2・3・4・5・6級
療育手帳 ①・Aの1・Aの2・Bの1・Bの2
精神障害者保健福祉手帳 1・2・3級

4. お子さまが家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお聞かせください。（○はいくつでも）

☐ 吸引（たんや唾液などの吸引）	☐ 人工肛門管理
☐ 吸入（気管支拡張薬などの吸入）	☐ 自己導尿
☐ 気管力ニューレ管理	☐ 膀胱内カテーテル管理
☐ 在宅酸素療法	☐ 褥瘡処置
☐ 人工呼吸器管理（24時間・夜間のみ・その他）	☐ 血糖測定
☐ 中心静脈栄養	☐ 自己注射
☐ 経管栄養管理（胃ろうを含む）	☐ その他（ ）
☐ 持続点滴 ☐ 排便コントロール	☐ 医療的ケアは行っていない

5. 現在の受診状況をお聞かせください。（ ）内は受診先をご記入ください。

☐ 通院（ ） ⇒ 通院頻度：年・月・週に（ ）回
☐ 入院中（ ） ⇒ 退院予定時期：
☐ 訪問診療（ ） ⇒ 頻度：月・週に（ ）回

次回受診予定日：令和 年 月 日

6. 5以外で利用しているサービスはありますか。

☐ 訪問リハビリ（ ） ☐ 通所施設（放課後デイ等）（ ）
☐ 訪問看護（ ） ☐ 入所施設（ ）
☐ 相談事業所（ ） ☐ その他（ ）
☐ 利用していない

7. 現在の治療についてお聞かせください。

☐ 定期的に【☐ 服薬 ☐ 注射 ☐ その他】
☐ 症状があるときのみ【☐ 服薬 ☐ 注射 ☐ その他】
☐ 薬はなく経過観察中 ☐ その他（ ）

8. ここ1年間の治療方針についてお聞かせください。

☐大きく変わった ☐少し変わった ☐かわらない
(変わった内容:)

9. 現在の発育・発達についてお聞かせください。

(寝返り可, 服薬管理できる, 排泄・入浴介助必要, 自立等)

10. 災害に備え, 日頃から用意しているものはありますか。

※災害対策は日頃からの備えが大切です。

- | | |
|---|---|
| ☐ 特になし | ☐ 家族内での避難方法, 連絡方法の共有 |
| ☐ 食料品や飲料水備蓄 | ☐ ハザードマップの確認 |
| ☐ 予備薬の用意 | ☐ 電力会社に患者登録 |
| ☐ 医療用具・衛生材料備蓄 | ☐ K-Netに登録 |
| ☐ 避難場所・ルートの確認 | ☐ その他 () |
| ☐ 停電時の医療機器の確認・電源確保⇒(バッテリー・蓄電池・発電機・車) | |

停電時の電源確保時間	時間
------------	----

11. 災害時の避難は自力(または家族のみ)でできますか。

- ☐自力(家族のみ)でできる
☐支援があればできる(必要な支援:)
☐できない

12. 療養や家庭での困りごと, サービスの利用などを相談できる方はどなたですか。

- ☐家族や親族 ☐医療機関 ☐訪問看護事業所 ☐相談支援事業所 ☐市の保健師
☐市の障害福祉担当窓口 ☐小児慢性相談窓口 ☐学校や保育園 ☐患者家族会
☐ハローワーク ☐友人 ☐その他 ()
☐相談できる人がいない ☐相談したいことがない

13. お困りのことや相談したいことはありますか。すべてに○をつけてください。

- | | |
|--|--|
| ☐ 小児慢性の制度について | ☐ 園生活・学校生活について |
| ☐ 治療について | ☐ 保護者自身のこと |
| ☐ 家庭での看護について | ☐ きょうだいのことについて |
| ☐ 福祉や他の助成制度について | ☐ 食事・栄養 ☐ 歯科 |
| ☐ 入園・就学について | ☐ 就労 ☐ その他 () |
- 上記について具体的にご記入ください。

※日中つながりやすい連絡先:

— —
【父・母・本人・その他 ()】

※つながりやすい時間をお聞かせください。(平日の8時30分から17時の間)

☐いつでも可 ☐ 曜日の 時ごろ ☐その他 ()

※保健師との面談を希望されますか。 ☐ はい ☐ いいえ

ご記入ありがとうございました。

ご相談は随時お受けしていますので, お気軽にご相談ください。

柏市 小児慢性 自立支援員

