

難病患者の生活に関するアンケート

<アンケート調査について>

このアンケート調査は、特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方にお送りし、地域で安心して暮らすことができるよう、山梨県の難病対策の検討に活用させていただきます。

アンケートに回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、いただいた回答や意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。アンケート回答へのご協力をお願いいたします。

なお、統計調査であるため、回答しなくても不利益になることはありません。

<アンケート記入にあたってのお願いについて>

- ・ アンケートの所要時間は10分程度です。回答を選び番号に○または直接ご記入をお願いします。
- ・ **このアンケートは、保健所の更新手続き書類と一緒に提出してください。**

【アンケート調査についての問い合わせ先】

山梨県福祉保健部健康増進課難病担当 〒400-8501 甲府市丸の内一丁目6番1号
 受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前9時から午後4時まで
 電話番号：055-223-1493 FAX 番号：055-223-1499 担当者：渡邊、小野

受給者番号			疾患名		
市町村名		年齢	歳	性別	男性・女性
介護保険の 認定の有無	有・無	介護度	要支援 1・2	要介護 1・2・3・4・5	

住まいと暮らしについて教えてください。

Q1. あなた（受給者証をお持ちの方）の現在の生活場所について、当てはまるものに1つ○をつけてください。					
1 自宅	2 病院 → Q3へ	3 施設 → Q3へ	4 その他（	）	
Q2. Q1において「1 自宅」、「4 その他」を選択された方に伺います。あなたと同居している方（家族等）の全てに○をつけてください。 ※1年以上別居の場合は「同居」に当てはまりません					
1 一人暮らし	2 配偶者	3 親	4 子ども	5 子の配偶者	
6 兄弟姉妹	7 祖父母	8 孫	9 その他（	）	
Q3. 全般的に見て、あなたの現在の体調はいかがですか。当てはまるものに1つ○をつけてください。					
1 良い	2 まあ良い	3 普通	4 あまりよくない	5 よくない	6 その他（
Q4. あなたは身の回りのことを1人でできますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。 ※この場合、「できる」「できない」の判断は、現在使用している補装具、自助具を使用した状態で考えてください。					
1 1人でできる → Q7へ	2 時間をかければ1人でできる → Q7へ	3 一部介助・介護が必要			
4 全部介助・介護が必要	5 その他（				
Q5. Q4において「3 一部介助・介護が必要」、「4 全部介助・介護が必要」、「5 その他」を選択された方に伺います。主な介護者は誰ですか。当てはまるものに1つだけ○をつけてください。					
1 配偶者	2 親	3 子ども	4 子の配偶者	5 兄弟姉妹	6 親族
7 近所の人	8 ホームヘルパー	9 知人・友人	10 介助のために雇った人		
11 施設職員	12 病院職員	13 特になし → Q7へ	14 その他（		
Q6. Q5において「13 特になし」以外を選択された方に伺います。主な介護者の現在の体調はいかがですか。					
1 良い	2 まあ良い	3 普通	4 あまりよくない	5 よくない	6 その他（

地震・台風・大雪などの災害発生時の対応について教えてください。

Q15. あなたは災害発生時（地震・台風・大雪など）に、ご自身で避難することができますか。
 当てはまるものに1つ○をつけてください。また、「1 できる」を選択された方は、避難するときの移動手段について、[]内も選択してください。

- 1 できる [ア 自家用車 イ 徒歩 ウ 車椅子 エ その他 ()] → Q19へ
 2 難しい → Q16・17へ 3 避難を考えていない → Q16・17へ 4 わからない → Q16・17へ

Q16. Q15において「2 難しい」、「3 避難を考えていない」、「4 わからない」を選択された方に伺います。災害発生時、ご自身で避難が難しい理由は何ですか。当てはまるものに全て○をつけてください。

- 1 避難勧告などの情報の把握が困難 2 介助者がいないと移動できない 3 自分で判断して行動できない
 4 災害のイメージができない 5 その他 ()

Q17. Q15において「2 難しい」、「3 避難を考えていない」、「4 わからない」を選択された方に伺います。災害発生時に手伝いや支援をしてくれる方はいますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。また、「1 いる」を選択した方は[]内も選択してください。

- 1 いる [ア 家族 イ 近所の住民（親戚・友人を含む） ウ 民生委員・児童委員 エ ボランティア
 オ その他 ()] → Q19へ
 2 いない → Q18へ
 3 わからない → Q18へ

Q18. Q17において「2 いない」、「3 わからない」を選択された方に伺います。災害発生時に家族以外で誰に助けてほしいですか。当てはまるものに全て○をつけてください。

- 1 近所の住民（親族を含む） 2 民生委員・児童委員 3 ボランティア 4 消防団等
 5 協力してほしい 6 その他 ()

Q19. 避難訓練に参加した経験はありますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。

- 1 ある 2 ない

Q20. 災害発生時の避難先は決まっていますか。
 当てはまるものに1つ○をつけ、[]内も選択してください。

- 1 決まっている [ア 自宅 イ 自家用車（車中） ウ 親戚・友人 エ 地区の避難所
 オ その他 ()]
 2 決まっていない

Q21. これまでに災害発生時（地震・台風・大雪など）や長時間停電などで、困ったことがありましたか。
 当てはまるものに1つ○をつけ「1 ある」を選択した方は[]内に具体的内容を記入してください。

- 1 ある [困ったことについて具体的な内容を記入してください。]
 2 ない

Q22. あなたは隣近所の人とどのように付き合っていますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。

- 1 親しく付き合っている 2 行事の時などには付き合っている 3 会えばあいさつをする程度
 4 ほとんど付き合いはない 5 その他 ()

<p>Q23. 災害発生時のために、前もって近所の人やボランティアなどにあなたの避難の手伝いや介助をお願いしておくことについて、どのように思いますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。</p>	
<p>1 事前をお願いしておきたい</p> <p>3 プライバシーの問題があるのでお願いしたくない</p> <p>5 わからない</p>	<p>2 事前のお願いはしたくないが、災害発生時には協力してほしい</p> <p>4 自分で避難できるので必要ない</p> <p>6 その他 ()</p>
<p>Q24. 災害発生時に、不安に感じることは何ですか。当てはまるもの○をつけてください。(上位3つ)</p>	
<p>1 自宅や利用施設が地震などに耐えられるか</p> <p>3 救助を求めることができるか</p> <p>6 入院ができるか</p> <p>8 病状にあう対応(薬、治療、介助等)をしてくれる避難場所があるか</p> <p>10 周りの人とのコミュニケーションがとれるか</p>	<p>2 安全なところまで、すぐに避難することができるか</p> <p>4 救助を求めたら人が来てくれるか</p> <p>7 緊急時の情報(被害状況、避難場所、物資の入手等)を得られるか</p> <p>9 どのようなときが緊急時かわからない</p> <p>11 特にない</p> <p>12 わからない</p> <p>13 その他 ()</p>
<p>Q25. 災害発生時の準備として行っていることは何ですか。当てはまるものに全て○をつけてください。</p>	
<p>1 常時、服用している薬等の確保</p> <p>4 自分の医療情報を携帯する(氏名 病名 薬剤名 血液型など)</p> <p>6 地域の災害リスク(川のはん濫・土砂災害地域)を知っている</p> <p>8 災害発生時の連絡方法を決めている</p> <p>10 避難のタイミングや避難方法を確認している</p> <p>12 市町村の避難行動要支援者名簿に登録している</p> <p>14 緊急事態(酸素が足りない・体調急変など)に、SOSを誰に出せば良いか決まっている</p> <p>15 わからない</p>	<p>2 飲水、食料等の備蓄(3日~1週間分)</p> <p>5 地域の避難場所を確認している</p> <p>7 災害情報の入手方法を知っている</p> <p>9 隣近所の方に災害時の避難の手伝いをお願いしている</p> <p>11 地域における緊急通報システムの活用</p> <p>13 個別避難計画を作成している</p> <p>16 その他 ()</p>
<p>Q26. あなたの災害時の食事について、どのような食事形態の準備が必要となりますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。</p>	
<p>1 普通食</p> <p>6 その他 ()</p>	<p>2 やわらか食</p> <p>3 ゼリー食</p> <p>4 きざみ食</p> <p>5 ミキサー食</p>
<p>Q27. あなたが災害に対応するために、必要なことは何ですか。当てはまるものに全て○をつけてください。</p>	
<p>1 避難訓練に参加する</p> <p>4 安否確認の方法など関係者と事前に確認する</p> <p>6 わからない</p>	<p>2 防災知識などを具体的に知る</p> <p>5 避難所等への避難方法や誘導方法について確認する</p> <p>7 その他 ()</p>

就労について教えてください。

<p>Q28. あなたは現在仕事をされていますか。当てはまるものに1つ○をつけてください。</p>	
<p>1 仕事をしている</p> <p>4 仕事をしていない(病気が理由で離職)</p>	<p>2 仕事をしている(病気で離職経験有)</p> <p>5 その他 ()</p>
<p>Q29. 仕事を続ける(就職する)ためには、どのような配慮があると良いですか。当てはまるものに全て○をつけてください。</p>	
<p>1 体調に合わせた勤務日・勤務時間が調整できる</p> <p>4 職場の難病に対する理解</p> <p>7 職業訓練</p> <p>10 わからない</p>	<p>2 症状の程度・特性に合った仕事</p> <p>5 就労を継続するための相談支援</p> <p>8 パソコン・インターネットなどの技術習得の支援</p> <p>11 その他()</p>

別紙の回答もお願いします。

気管切開または人工呼吸器（気管切開を伴う）を使用している方にお伺いします。

Q1. 一時入院支援事業（レスパイト入院）について伺います。

当てはまるものに○をつけ（ ）内にご記入ください。

※ レスパイト入院とは、家族等の介護者の病気・休養等により在宅療養が困難になった場合、受け入れ可能な医療機関に一時的に入院できる事業です。

1 利用した

（ 利用した医療機関を教えてください ）

2 「レスパイト入院」について知っているが、利用したことはない

（ 利用しない理由を教えてください ）

3 「レスパイト入院」について知らなかった

あなたは、今後利用したいと思いますか

- ・ 利用したい
- ・ 利用しない
- ・ その他（ ）

Q2. あなたは、在宅レスパイトを利用したいと思いますか。

当てはまるものに○をつけ（ ）内にご記入ください。

※ 在宅レスパイトとは、家族等の介護者が通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護をすることが困難となった場合に、患者さんの自宅に数時間滞在する看護人を派遣する事業です。

1 利用する

（ 利用したい理由を教えてください ）

2 利用しない

（ 利用しない理由を教えてください ）

3 わからない

（ 利用を判断するために、どのような情報があれば良いですか ）

ご回答いただきありがとうございました。

今回、回答していただいた内容は、地域で安心して暮らすことができますように山梨県の難病対策の検討に活用させていただきます。ご協力ありがとうございました。