

問10. 問9で「2.異なっている」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか。(複数回答可)

1. 医師による紹介	12. 医師や看護師が親切
2. 家族・友人・知人からのすすめ	13. 技術のすぐれた医師がいる
3. 診断がつかなかったため	14. 専門性が高い医療を提供している
4. 受診した医療機関に満足できない	15. さまざまな症状に対応できる医療を提供している
5. 薬局や他の医療関係者からの紹介	16. 受けたい検査や治療を行なっている
6. 患者会からの紹介	17. 診療科間の連携が良い
7. 自宅や職場・学校に近い	18. 生存率・合併症発生率などの治療成績が良い
8. 交通機関の便がよい	19. 入院にかかる経済的負担が少ない
9. 以前に来たことがある	20. 連携している医療機関・福祉施設が充実
10. 病室などがきれいな病院だから	21. その他 ()
11. 大きな病院で安心そう	22. 特に理由はない

問11. 最終診断がついた病院を選ぶにあたり、どこから情報を入手しましたか。(複数回答可)

1. 医療機関の相談窓口・地域連携室	9. 病院・行政機関以外のインターネット情報
2. 病院のホームページ情報	10. 新聞・雑誌・本の記事やテレビ・ラジオ番組
3. 病院の看板やパンフレット	11. 医師(かかりつけ医)からの情報
4. 行政機関の相談窓口	12. いきつけの保険薬局からの情報
5. 各都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)	13. 知人や家族からの情報
6. 小児慢性特定疾病情報センター	14. 患者会からの情報
7. 厚生労働省難病情報センターサイト	15. 特に情報は入手していない
8. 行政機関の広報紙やパンフレット	
16. その他 ()	

問 15. 問 10 で「4. 受診した医療機関に満足できない」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか。(複数回答可)

- | | |
|--------------------------|-------------------------|
| 1. 医師の態度が信用できなかった(問 16) | 11. もっときれいな病院にかかりたかった |
| 2. 病院・診療所が信用できなかった | 12. 交通が不便だった |
| 3. 指定小児慢性特定疾病医療機関でなかった | 13. 家族の負担が大きかった |
| 4. 主治医が小児慢性特定疾病指定医でなかった | 14. 病院のホームページの治療成績が悪かった |
| 5. 医師がコロコロ変わっていやだった | 15. 看護師等が信用できなかった |
| 6. より評判の良い病院の方が安心できると思った | 16. 悩みを相談できる職員がいなかった |
| 7. 診療科のたらい回しがいやだった | 17. 治験ができなかった |
| 8. 専門病院の方が安心できると思った | 18. 診療科間の連携が良くなかった |
| 9. 大きな病院の方が安心できると思った | 19. その他 |
| 10. より専門性の高い医師にかかりたいと思った | () |

問 16. 問 15 で医師の態度が信用できなかったと回答された方にお伺いします。その理由は何ですか。(複数回答可)

- | | |
|---------------------------|------------------------|
| 1. 意思疎通ができなかった | 9. 検査結果を早めに知らせてくれなかった |
| 2. 専門家でなかった | 10. 必要な検査を適切に行ってくれなかった |
| 3. 診断の説明に納得できなかった | 11. 治療のオプションを示してくれなかった |
| 4. 検査の説明に納得できなかった | 12. 薬剤の副作用を説明してくれなかった |
| 5. 治療の説明に納得できなかった | 13. 心理的な支援をししてくれなかった |
| 6. 予後の説明に納得できなかった | 14. セカンドオピニオンがなかった |
| 7. 他の専門家と連携をとってくれなかった | 15. 治験を勧めてくれなかった |
| 8. 症状や経過、薬剤を詳しく説明してくれなかった | |
| 16. その他 | () |

問 17. 受診先を決める参考に病院のホームページを見ましたか。

- | | |
|--------------|---------------|
| 1. はい(問 18) | 2. いいえ(問 20) |
|--------------|---------------|

問 18. 問 17 で「はい」と回答された方にお伺いします。どのような内容が参考になりましたか。(複数回答可)

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	14. 小児慢性特定疾病医療費助成制度
2. 小児慢性特定疾病指定医の有無	15. 医療費
3. 医師名	16. 地域連携室
4. 他の専門家・専門医の有無	17. 治験の有無
5. 専門診療科の有無	18. 化学療法の有無
6. 専門外来の有無	19. 先進医療の有無
7. ベッド数	20. セカンドオピニオンの有無
8. 診療科間の連携の有無	21. 医療機関までのアクセス
9. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	22. 患者会の有無
10. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実績	23. 患者満足度
11. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	24. 在宅医療の有無
12. 認定看護師の有無	25. 個室の有無
13. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	26. 紹介時の具体的対応

問 19. 問 18 の情報の中で、病院を選択する上で必要ないと思われる情報は何か(複数回答可)

1. 指定小児慢性特定疾病医療機関の有無	14. 小児慢性特定疾病医療費助成制度
2. 小児慢性特定疾病指定医の有無	15. 医療費
3. 医師名	16. 地域連携室
4. 他の専門家・専門医の有無	17. 治験の有無
5. 専門診療科の有無	18. 化学療法の有無
6. 専門外来の有無	19. 先進医療の有無
7. ベッド数	20. セカンドオピニオンの有無
8. 診療科間の連携の有無	21. 医療機関までのアクセス
9. 小児慢性特定疾病患者数と内訳	22. 患者会の有無
10. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者登録の実績	23. 患者満足度
11. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病患者の成績・転帰	24. 在宅医療の有無
12. 認定看護師の有無	25. 個室の有無
13. 小児胆道閉鎖症慢性特定疾病相談体制の有無	26. 紹介時の具体的対応

問 20 . 行政の公開情報ネットで知っているものはありますか (複数回答可)。

- 1 . 都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット)
- 2 . 小児慢性特定疾病情報センターサイト
- 3 . 難病情報センターサイト
- 4 . その他 ()

問 21 . 病院を選ぶ際に、行政の公開情報ネットを利用されたことはありますか。

- 1 . はい(問 22)
- 2 . いいえ(問 31)

問 22 . 問 21 で「1 . はい」と回答された方にお伺いします。どこからの情報を活用しましたか (複数回答可)。

- 1 . 都道府県の医療機関検索サイト (医療情報ネット) (問 23)
- 2 . 小児慢性特定疾病情報センターサイト(問 28)
- 3 . 難病情報センターサイト(問 31)
- 4 . その他 ()

問 22 で「1. 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)」の情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 23 . どのような情報が参考になりましたか(複数回答可)。

1. 医療機関名	17. 案内用ホームページ、メールアドレス
2. 所在地	18. 医療安全対策
3. 病院へのアクセスに関する事項	19. 院内連携体制
4. 電話番号	20. 診療情報管理体制保
5. 診療科目	21. 地域医療連携体制
6. 診療科目別の診療日・診療時間	22. 対応することのできる在宅医療
7. 専門外来の有無	23. 対応することができる介護サービス
8. 予約診療、予約の有無	24. セカンドオピニオンに関する状況
9. 時間外対応	25. 保有する施設設備
10. 専門資格の種類と人数	26. 保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病院の種類(指定医療機関等)
11. 病床種別、届出病床数	27. 院内処方の有無
12. 対応することができる疾患・治療の内容	28. 対応可能な外国語
13. 医療の実績・結果に関する事項(患者数、治療結果情報)	29. 医療に関する相談窓口設置の有無
14. 平均在院日数	30. 病院等の人員配置
15. 先進医療の実施の有無及び内容	31. 併設介護施設
16. 治験の有無	32. 満足度
33. その他	
()

問 24 . 都道府県の医療機関検索サイト(医療情報ネット)で必要な情報に容易に到達できましたか。

1. はい(問 26)	2. いいえ(問 25)
-------------	--------------

問 25 . 問 24 で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 必要な情報がない	4. 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない
2. 優先順位がはっきりしない	5. 必要情報までのクリック回数が多い
3. 網羅的である	6. 同時に並列画面が見ることができない
7. その他	

問 26．都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で不足していると思われる情報は何か（複数回答可）。

- | | |
|---------------------------------------|-------------------------|
| 1．各病院の具体的な治療成績
（対応できる疾患・治療内容の結果情報） | 8．合併症発生率・感染率（褥瘡、転倒・転落等） |
| 2．各病院の紹介率・逆紹介率 | 9．インシデント・アクシデント件数 |
| 3．連携施設内訳と紹介・逆紹介患者数 | 10．クレーム情報 |
| 4．各病院の患者紹介時の具体的対応
（対応窓口情報） | 11．リスク調整死亡率 |
| 5．具体的な診療科別空床状況 | 12．具体的な院内の診療科間連携体制 |
| 6．外来・入院患者の重症度 | 13．病院独自の臨床指標情報 |
| 7．病床稼働率 | 14．高難度手術実施割合 |
| 15．その他
（ | ） |

問27．都道府県の医療機関検索サイト（医療情報ネット）で、どのような情報が必要ないと思われる情報は何か（複数回答可）。

- | | |
|-------------------------------|--|
| 1．医療機関名 | 17．案内用ホームページ、メールアドレス |
| 2．所在地 | 18．医療安全対策 |
| 3．病院へのアクセスに関する事項 | 19．院内連携体制 |
| 4．電話番号 | 20．診療情報管理体制保 |
| 5．診療科目 | 21．地域医療連携体制 |
| 6．診療科目別の診療日・診療時間 | 22．対応することのできる在宅医療 |
| 7．専門外来の有無 | 23．対応することができる介護サービス |
| 8．予約診療、予約の有無 | 24．セカンドオピニオンに関する状況 |
| 9．時間外対応 | 25．保有する施設設備 |
| 10．専門資格の種類と人数 | 26．保険医療機関、公費負担医療機関及びその他の病院の種類（指定医療機関等） |
| 11．病床種別、届出病床数 | 27．院内処方の有無 |
| 12．対応することができる疾患・治療の内容 | 28．対応可能な外国語 |
| 13．医療の実績・結果に関する事項（患者数、治療結果情報） | 29．医療に関する相談窓口設置の有無 |
| 14．平均在院日数 | 30．病院等の人員配置 |
| 15．先進医療の実施の有無及び内容 | 31．併設介護施設 |
| 16．治験の有無 | 32．満足度 |
| 33．その他 | |

()

問 22 で「2. 小児慢性特定疾病情報センターサイト」の情報を活用したと回答された方にお伺いします。

問 27. どのような情報が参考になりましたか(複数回答可)。

- | | |
|-----------------|-----------------|
| 1. 概要 | 7. 患者団体相談窓口 |
| 2. 医療費助成 | 8. 療養相談窓口 |
| 3. 対象疾病リスト | 9. 学校相談窓口 |
| 4. 疾患の検索 | 10. 研究報告 |
| 5. 疾患の症状の程度付き検索 | 11. 申請書等のダウンロード |
| 6. 各自治体担当窓口 | 12. 登録状況の研究利用 |
| 13. その他() | |

問 29. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何か(複数回答可)。

- | | |
|-------------------------|--------------------------|
| 1. 指定小児慢性特定疾病医療機関名 | 5. 小児慢性特定疾病患者の医療機関別成績・転帰 |
| 2. 小児慢性特定疾病指定医 | 6. 医療機関別治験状況 |
| 3. 小児慢性特定疾病患者数と内訳 | 7. 医療機関別セカンドオピニオン状況 |
| 4. 小児慢性特定疾病患者登録の医療機関別実績 | 8. 医療機関別相談時の具体的対応 |
| 9. その他() | |

問 30. 小児慢性特定疾病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何か(複数回答可)。

- | | |
|-----------------|-----------------|
| 1. 概要 | 7. 患者団体相談窓口 |
| 2. 医療費助成 | 8. 療養相談窓口 |
| 3. 対象疾病リスト | 9. 学校相談窓口 |
| 4. 疾患の検索 | 10. 研究報告 |
| 5. 疾患の症状の程度付き検索 | 11. 申請書等のダウンロード |
| 6. 各自治体担当窓口 | 12. 登録状況の研究利用 |
| 13. その他() | |

問 31. 最初の主治医は小児肝臓病の専門家でしたか。

- | | |
|-------|--------|
| 1. はい | 2. いいえ |
|-------|--------|

問 32 . 入院当初から担当する診療科は決まっていたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 33 . 入院後に担当する診療科が変更になったことはありましたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 34 . 担当診療科と担当診療科以外の診療科との連携は円滑でしたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 35 . 専門家に受診できたのは発症後どのくらい経ってからですか。

- | | |
|------------|-----------|
| 1 . 1 か月以内 | 4 . 1 年以内 |
| 2 . 2 か月以内 | 5 . 3 年以内 |
| 3 . 半年以内 | 6 . 3 年以上 |

問 36 . 現在通院されている病院に難病指定医、小児慢性特定疾病指定医はいますか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 37 . 最終診断がついたのは難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関でしたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 38 . 現在通院されている病院は難病指定医療機関、指定小児慢性特定疾病医療機関ですか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 39 . 現在通院されている医療機関はどこですか。

- | | |
|-----------------------|----------------------------------|
| 1 . 診断がついた病院 | 4 . 地元の診療所 |
| 2 . 診断がついた病院から紹介された病院 | 5 . その他 () |
| 3 . 地元の基幹病院 | |

問 40 . 現在通院されている病院までの通院時間はどのくらいですか。

- | | |
|------------|-----------|
| 1 . 30 分以内 | 4 . 半日 |
| 2 . 1 時間以内 | 5 . 1 日 |
| 3 . 2 時間以内 | 6 . 1 日以上 |

問 41 . 認定看護師やソーシャルワーカー、患者相談室の説明を受けたことはありますか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 42 . 患者団体や支援団体の紹介は診断時や入院中にありましたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 43 . 入院中・通院中に患者団体や支援団体と接触できましたか。

- 1 . はい 2 . いいえ

問 44 . セカンドオピニオンを受けられたことはありますか。

- 1 . はい (問 45) 2 . いいえ (問 46)

問 45 . 問 44 で「1 . はい」と回答された方にお伺いします。その主な理由は何ですか (複数回答可) 。

- | | |
|------------------------------|-----------------------------------|
| 1 . 医師の態度が信用できなかった | 9 . きれいな病院にかかりたかった |
| 2 . 病院・診療所が信用できなかった | 10 . 交通が不便で家族の負担が大きかった |
| 3 . 医師がコロコロ変わっていやだった | 11 . 病院のホーム・ケアの治療成績が悪かった |
| 4 . 診療科のたらい回しがいやだった | 12 . 看護師等が信用できなかった |
| 5 . 大きな病院が安心できると思った | 13 . 悩みを相談できる職員がいなかった |
| 6 . より評判の良い病院が安心できると思
った | 14 . 治療ができなかった |
| 7 . 専門病院の方が安心できると思った | 15 . 診療科間の連携が悪くなかった |
| 8 . より専門性の高い医師にかかりたいと思
った | 16 . その他 () |

問 46 . 通院されていて、どのような課題・不安がありますか (複数回答可) 。

- | | |
|------------------------|----------------------------------|
| 1 . 病気に対応できる医療機関が身近にない | 4 . 介助する家族等への負担が心配である |
| 2 . 病院までの移動が困難である | 5 . 医療費の負担が大きい |
| 3 . 医師への意思疎通が難しい | 6 . その他 () |

問 47 . 主治医に希望することはありますか (複数回答可) 。

- | | |
|-----------------------------|----------------------------------|
| 1 . 他の専門家と連携をとってほしい | 4 . 介助する家族等への負担が心配である |
| 2 . 症状や経過、薬剤を詳しく説明して欲
しい | 5 . 必要な検査を適切に行ってほしい |
| 3 . 検査結果を早めに知らせて欲しい | 6 . その他 () |

問 22 で「3. 難病情報センターサイト」の情報を活用された方にお伺いします。

問 57. 問 22 で難病情報センターを利用された方にお伺いします。どのような情報が参考になりましたか。(複数回答可)

1. 国の難病対策	11. 研究者名簿
2. 指定難病一覧	12. 関連資料・リンク
3. 診断・治療指針	13. 相談窓口情報
4. 用語を調べる	14. 難病相談支援センター一覧
5. 臨床調査個人票	15. 難病支援関連制度一覧
6. 治験/臨床研究(試験)情報	16. 難病支援関連情報
7. 指定医療機関	17. 災害時関連支援情報
8. 指定医	18. 患者会情報
9. 難病患者の妊娠・出産可能な医療機関	19. 難病支援ネットワーク
10. 難治性疾患研究班情報	20. 難病医療コーディネーター

問 58. 難病情報センターのサイトで必要な情報に容易に到達できましたか。

1. はい(問 60)	2. いいえ(問 59)
-------------	--------------

問 59. 問 58 で「2. いいえ」と回答された方にお伺いします。その理由は何ですか(複数回答可)。

1. 優先順位がはっきりしない	4. クリック回数が多い
2. 網羅的である	5. 同時に並列画面が見ることができない
3. 必要な情報にたどりつく方法が明らかでない	

問 60 . 難病情報センターサイトで不足していると思われる情報は何ですか。(複数回答可)

1 . 難病指定医療機関の詳細 (病床数、医師数、患者数、疾患内訳等)	無	10 . 指定医療機関での他の専門家・専門医の有
2 . 指定医の詳細(診療患者数、疾患名等)		11 . 指定医療機関での診療科間の連携体制
3 . サイトマップ(所在地一覧)		12 . 指定医療機関の患者満足度
4 . 各指定医療機関のホームページへのリンク		13 . 指定医療機関同士の治療成績などの比較
5 . 各指定医療機関の療養に関する情報		14 . 指定医療機関の治験状況
6 . 指定医療機関への具体的紹介方法		15 . 指定医療機関のセカンドオピニオンの有無
7 . 指定医療機関の難病相談体制		16 . 指定医療機関の患者会の有無
8 . 指定医療機関の指定医の専門外来状況		17 . 指定医療機関の在宅療養の有無
9 . 指定医療機関の患者数、治療成績等		18 . その他

問 61 . 厚生労働省難病情報センターサイトで、必要ないと思われる情報は何ですか。(複数回答可)

1 . 国の難病対策	11 . 研究者名簿
2 . 指定難病一覧	12 . 関連資料・リンク
3 . 診断・治療指針	13 . 相談窓口情報
4 . 用語を調べる	14 . 難病相談支援センター一覧
5 . 臨床調査個人票	15 . 難病支援関連制度一覧
6 . 治験/臨床研究(試験)情報	16 . 難病支援関連情報
7 . 指定医療機関	17 . 災害時関連支援情報
8 . 指定医	18 . 患者会情報
9 . 難病患者の妊娠・出産可能な医療機関	19 . 難病支援ネットワーク
10 . 難治性疾患研究班情報	20 . 難病医療コーディネーター

アンケートは以上となります。

ご協力有難うございました。