

しょうにまんせいとくていしつぺいりょうしえんじぎょうたいしょうしゃき そ ちょうさひょう
小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査票

(お答えいただく前に)

この調査票は、できるだけ保護者の方がお書きください。

この調査はお名前を書く必要はありません。個人の秘密は守られますのでご安心してお答えください。

お答えになりたくないことは、無理にお答えにならなくても結構です。

この調査は平成 年 月 日現在の状況でお答えください。

わからないことがありましたら、こちらまでお問い合わせください

しょうにまんせいとくていしつぺい いりょう かん
小児慢性特定疾病・医療に関すること

おおさかしほけんじょ かんりか しあた
大阪市保健所 管理課 (担当：塩田)

でんわ 電話 0 6 - 6 6 4 7 - 0 9 2 3 ファックス 0 6 - 6 6 4 7 - 0 8 0 3

しょう ぶくし かん
障がい福祉サービスに関すること

おおさかしふくしきょく しょう しゃしきくぶ しょう ぶくし か たんどう もり こやま
大阪市福祉局 障がい者施策部 障がい福祉課 (担当：森・小山)

でんわ 電話 0 6 - 6 2 0 8 - 8 0 7 1 ファックス 0 6 - 6 2 0 2 - 6 9 6 2

この調査票で「お子さん」とは小児慢性特定疾病の患者さんのことです
 「病気」とは、お子さんの小児慢性特定疾病医療の対象とな
 っている疾病のことです

(はじめに)

この調査票はどなたが記入されますか。

あてはまる番号に1つだけをつけてください。

1. 患者さんご自身で記入する
2. 患者さんに聞きながら、家族の方などが記入する
3. 患者さんの意向を考えながら(想像しながら) 家族の方などが記入する

1 お子さんのことについておたずねします。

問1 お子さんは現在どちらにお住まいですか。

あてはまる番号に1つだけをつけてください。

現在施設に入所されている方は、入所前に住まれていた区を選んでください。

- | | | | |
|----------|----------|----------|----------|
| 1. 北区 | 2. 都島区 | 3. 福島区 | 4. 此花区 |
| 5. 中央区 | 6. 西区 | 7. 港区 | 8. 大正区 |
| 9. 天王寺区 | 10. 浪速区 | 11. 西淀川区 | 12. 淀川区 |
| 13. 東淀川区 | 14. 東成区 | 15. 生野区 | 16. 旭区 |
| 17. 城東区 | 18. 鶴見区 | 19. 阿倍野区 | 20. 住之江区 |
| 21. 住吉区 | 22. 東住吉区 | 23. 平野区 | 24. 西成区 |

問2 お子さんの性別はどちらですか。あてはまる番号に1つだけをつけてください。

- | | |
|------|------|
| 1. 男 | 2. 女 |
|------|------|

問3 お子さんの満年齢はおいくつですか。次の にお書きください。

さい
歳

とい
問 6

身体障がい者手帳をお持ちの方におたずねします。

お子さんの障がいの種類（部位）は次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてにをつけてください。

1. 視覚障がい（目が不自由）
2. 聴覚障がい・平衡機能障がい（耳が不自由）
3. 音声・言語・そしゃく機能障がい（声が出ない、ものがかめない）
4. 肢体不自由（手や足が不自由）
5. 内部障がい（心臓）
6. 内部障がい（腎臓）
7. 内部障がい（呼吸器）
8. 内部障がい（ぼうこう又は直腸）
9. 内部障がい（小腸）
10. 内部障がい（免疫機能障がい）
11. 内部障がい（肝臓）

とい
問 7

お子さんは自立支援医療（精神通院）を受給されていますか。

あてはまる番号に1つだけをつけてください。

1. 受給している
2. 受給していない

じたく おも いりょうき かん しょうじかん かたみち
自宅から主にかかっている医療機関までの所要時間(片道)はどれくらいです
か。 あてはまる番号に1つだけ をつけてください。

- | | |
|-------------|---------------|
| 1 . 30分未満 | 2 . 30分～1時間未満 |
| 3 . 1～2時間未満 | 4 . 2～4時間未満 |
| 5 . 4時間以上 | |

とい げんざい じゅしんしんりょう もんだいてん
問13 現在の受診診療における問題点がありますか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

- 1 . 病気の説明が不十分
- 2 . 検査や治療の説明が不十分
- 3 . 薬の副作用が心配
- 4 . 薬が多い
- 5 . 検査が多い
- 6 . 心の悩みを相談できない
- 7 . 急に病気が悪化したときに入院できるか心配
- 8 . 受付・支払いなど窓口の対応が十分でない
- 9 . 専門医が少ないため受診医療機関まで通院するのが遠い
- 10 . 医療機関がバリアフリーでない
- 11 . 保険診療以外の医療費などの負担が多い
- 12 . 小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された
- 13 . その他 ()
- 14 . 特にない

とい 問17 なん 何らかの介助や看護を必要とするお子さんの保護者の方におたずねします。

こ お子さんの介助や看護をしている方は、次のうちどなたですか。

こ お子さんからみて、あてはまる番号すべてに まるをつけてください。

1. 父 ちち
2. 母 はは
3. 祖父母 そふぼ
4. 兄弟姉妹 きょうだいしまい
5. その他の親族 た しんぞく
6. 近所の人 きんじょ ひと
7. 友人・知人 ゆうじん ちじん
8. ボランティア
9. ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス こうてき かいご
10. 家政婦などの私的な介護サービス かせいふ してき かいご
11. 施設の職員 しせつ しよくいん
12. その他 (た)

ぜんもん 前問 で2つ以上 いじょうまる をつけた方 かた におたずねします。

おも 主に 介助や看護をしている方 かた はどなたですか。

ぜんもん 前問 で まる をつけた番号のうち 1つだけ 次の か にお書きください。

とい 問18 おも 主に 介助や看護をしている方 かた の健康状態 けんこうじょうたい はいかがですか。

あてはまる番号に1つだけ まる をつけてください。

1. 健康 けんこう
2. 通院はしていないが、具合の悪いことが多い つういん ぐあい わる おお
3. 通院中 つういんちゅう
4. 入院中 にゅういんちゅう

3 障がい福祉に関するサービス等についておたずねします。

問19 お子さんが利用している障がい福祉に関するサービス等は次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに^{ばんごう}をつけてください。

1. ホームヘルプ(1) など(居宅介護・重度訪問介護)
2. 外出時の支援(同行援護・行動援護・移動支援)
3. 短期入所(ショートステイ) 2
4. 施設入所
5. 計画相談支援・障がい児相談支援
6. 補装具・日常生活用具
7. 日中一時支援
8. 自立支援医療(精神通院)
9. 自立支援医療(育成医療・更生医療)
10. 地域活動支援センター
11. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
12. 手話通訳などのコミュニケーション支援
13. 医療費助成(重度障がい)
14. その他()
15. これらのサービスを利用していない(理由を次に書いてください)
(理由 :)

1. ホームヘルプ・・・障がいのある方の自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う事業です。
2. 短期入所(ショートステイ)・・・ご家族の方の疾病などにより一時的に介護できない場合に
入所施設などに短期間(1週間程度)宿泊して介護サービスなどを提供する事業です。

とい
問20

1 8歳未満の方におたずねします。

あなたが利用している子育て支援等に関するサービスは次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに^{まる}をつけてください。

- | | |
|-----------------------|------------------------|
| 1 . 幼稚園 | 2 . 認可保育所 |
| 3 . 認定こども園 | 4 . 小規模保育、家庭的保育(保育ママ) |
| 5 . その他の認可外保育施設 | 6 . 児童いきいき放課後事業 |
| 7 . 放課後児童クラブ(学童保育) | 8 . 放課後等デイサービス |
| 9 . 児童発達支援 | 10 . ファミリー・サポート・センター事業 |
| 11 . その他() | |
| 12 . これらのサービスを利用していない | |

とい
問21

障がい福祉に関するサービス等を利用している方におたずねします。

障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談されるのは次のうちどれですか。

あてはまる番号に1つだけ^{まる}をつけてください。

- 1 . 区役所・保健福祉センター
- 2 . 障がい福祉に関する相談支援事業所
- 3 . 医療機関
- 4 . 福祉サービス事業所
- 5 . 子育て支援に関する利用者支援専門員(保育コンシェルジュ、子ども・子育てサポーターなど)
- 6 . その他()
- 7 . 相談していない

問22 障がい福祉に関するサービス等を利用している方におたずねします。

障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

1. 利用時間・利用量が足りない
2. 事業所が足りない・職員が足りない
3. ヘルパーや支援員の知識や技量などが不十分
4. サービス内容や利用料などに関する制度がわかりにくい
5. 利用時の手続きがわかりにくく煩雑である
6. 障がいの状態に応じたサービスが提供されない
7. 通所に時間や費用がかかるなど負担が大きい
8. サービス利用料の負担が大きい
9. その他 ()
10. 特にない

問23 今後利用したいと思う障がい福祉に関するサービス等は、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてにをつけてください。

1. ホームヘルプなど
2. 外出時の支援
3. 短期入所（ショートステイ）
4. グループホーム
5. 施設入所
6. 通所により介護などを受けて日中活動を行うサービス
7. 通所により療育や生活訓練などを受けるサービス
8. 就労に関する支援
9. 相談支援
10. 補装具・日常生活用具
11. 医療費の負担軽減に関する支援
12. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
13. 手話通訳などのコミュニケーション支援
14. その他（ ）
15. 特にない

問24 18歳未満の方におたずねします。

あなたが今後利用したいと思う子育て支援等に関するサービスは次のうちどれですか。あてはまる番号すべてにをつけてください。

1. 幼稚園
2. 認可保育所
3. 認定こども園
4. 小規模保育、家庭的保育（保育ママ）
5. その他の認可外保育施設
6. 児童いきいき放課後事業
7. 放課後児童クラブ（学童保育）
8. 放課後等デイサービス
9. 児童発達支援
10. ファミリー・サポート・センター事業
11. その他（ ）
12. 特にない

問25 さいきん いりょうひしきゆうにんてい こうふしんせい い
最近の医療費支給認定の交付申請はどなたが行われましたか。

あてはまる番号に1つだけ^{まる}をつけてください。

1. 父母^{ふぼ}
2. 祖父母^{そふぼ}
3. その他の親族^{た しんぞく}
4. 友人^{ゆうじん}
5. その他()^た

問26 しんせい い なに そうだん き
申請に行かれたとき、何か「相談したいこと」や「聞きたいこと」がありましたか。それはどのようなことですか。あてはまる番号すべてに^{まる}をつけてください。

1. 病気のこと^{びょうき}
2. 薬の効果や副作用^{くすり こうか ふくさよう}
3. 専門病院(医師)に関すること^{せんもんびょういん いし かん}
4. 日常生活に関すること^{にちじょうせいかつ かん}
5. 食事・栄養に関すること^{しょくじ えいよう かん}
6. 患者会に関すること^{かんじゃかい かん}
7. 同じ病気の人との交流について^{おな びょうき ひと こうりゅう}
8. 学校・幼稚園・保育所に関すること^{がっこう ようちえん ほいくしょ かん}
9. 医療費の助成に関すること^{いりょうひ じょせい かん}
10. 障がい福祉サービスに関すること^{しょうがい ふくし かん}
11. 介護の方法に関すること^{かいご ほうほう かん}
12. その他()^た
13. 相談したいことがない^{そうだん}

問27 しんせい い さい ほけんし めんせつ う かんそう
申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。受けられた感想はいかがでしたか。あてはまる番号に1つだけ^{まる}をつけてください。

1. 話を聞いてもらい不安が和らいだ^{はなし き ふあん やわ}
2. 今後も相談できることがわかった^{こんご そうだん}
3. 相談はしたが、不十分だった^{そうだん ふじゅうぶん}
4. その他()^た
5. 面接は受けなかった^{めんせつ う}

4 あなたの日常生活や社会参加のことについておたずねします。

問29 お子さんは日中どのように過ごしておられますか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

- | | |
|------------------|------------------|
| 1. 幼稚園 | 2. 保育所 |
| 3. 小・中学校（普通学級） | 4. 小・中学校（特別支援学級） |
| 5. 高校・高专 | 6. 支援学校 |
| 7. 病院（院内学級を含む） | 8. 就労（正社員・自営） |
| 9. 就労（パート・アルバイト） | 10. 福祉サービス事業所へ通所 |
| 11. 家で過ごす | 12. その他（ ） |

問30 問29で「1. 幼稚園」から「6. 支援学校」に をつけた方におたずねします。

放課後などはどのように過ごしていますか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

- | | | |
|--------------|----------------------|-------|
| 1. クラブ活動 | 2. 塾・習い事 | 3. 遊ぶ |
| 4. いきいき・学童保育 | 5. 児童発達支援・放課後等デイサービス | |
| 6. 家で過ごす | 7. その他（ ） | |

問31 問29で「1. 幼稚園」から「6. 支援学校」に をつけた方におたずねします。

保育や教育で充実してほしいことは、次のうちどれですか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

- 療育相談の充実
- 障がいに応じたきめ細かな教育指導
- 教育の機会や場の確保
- 園内・校内のバリアフリー化などの環境整備
- 児童や生徒の悩みなどのサポート
- 進路相談・進路指導の充実
- 障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進
- 障がいや病気の状態に応じた給食への配慮
- 医療的ケアの体制整備
- 通園・通学にかかる負担の軽減
- 時間外保育、放課後活動（クラブ活動・学童保育）の充実
- その他（ ）
- 特にない

問32 にちじょうせいかつ なに こま 日常生活で何かお困りのことがありますか。

あてはまる番号すべてに ばんごう まる をつけてください。

こ お子さんのことについて。

1. にちじょうせいかつじょう せいげん おお 日常生活上の制限が多い
2. しょくじ せいげん 食事に制限がある
3. びょうき しゅうえん ほいくしょふく 病気のため就園(保育所含む)できない
4. びょうき しんがく 病気のため進学できない
5. びょうき しゅうしょく 病気のため就職できない
6. びょうき ゆうじん 病気のため友人ができない
7. がっこうがわ はいりょ ふそく 学校側の配慮が不足している(よろしければ具体的に ぐたいてき か お書きください)
- ()
8. けっこん しゅっさん ふあん 結婚や出産に不安がある
9. しょうらい せいかつ かいご かんご 将来、生活するうえで介護・看護について不安がある
10. しょうらい せいかつ けいざいてき ふあん 将来、生活するうえで経済的に不安がある
11. ひと りかい まわりの人たちの理解がない
12. た その他 ()
13. とく 特にない

ほごしゃじしん 保護者自身のことについて

1. そうだんあいて 相談相手がいない
2. かんご かいご がいしゅつ 看護・介護のため外出できない
3. かんご かいご ほうほう 看護・介護の方法がわからない
4. かぞくかんけい なや 家族関係で悩んでいる
5. けいざいてき ふたん おお ばんごう 経済的な負担が大きい(あてはまる番号すべてに をつけてください)
- (1) いりょうきかん いりょうひ 医療機関での医療費
- (2) ざいたく かいご りょうようひ 在宅での介護にかかる療養費
- (3) つういん こうつうひ 通院にかかる交通費
- (4) た その他 ()
6. しんたいてき ふたん おお 身体的な負担が大きい
7. せいしんてき ふたん おお 精神的な負担が大きい
8. がっこうかんけいしや りかい たいおう もと せつめい 学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん
9. ひと りかい まわりの人たちの理解がない
10. しょうらい かいご かんご ふあん 将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある
11. かんご かいご しゅうろう 看護・介護のため就労できない
12. た その他 ()
13. とく 特にない

とい
問33 おな びょうき かんじゃ かぞくかい さんか
同じ病気をもつ患者・家族会などに参加していますか。

あてはまる番号に1つだけ^{まる}をつけてください。

- 1 . 参加している (具体的に^{くたいてき})
- 2 . 参加していないが、今後参加したい^{こんごさんか}
- 3 . 知らないので知りたい^し
- 4 . 知らないし、知りたいと思わない (よろしければ理由^{りゆう}をお聞かせ^きください)
()
- 5 . その他 (^た)

問36 パソコンや携帯電話を使った、インターネットの利用についておたずねします。

あなたは、インターネットを利用していますか。

あてはまる番号に1つだけをつけてください。

1. ほとんど毎日利用している
2. 週に2～6日程度利用している
3. 週に1回程度利用している
4. 月に1～3回程度利用している
5. ほとんど利用していない(利用していないを含む)

病気や療養に役立つ情報を得ていますか。

あてはまる番号に1つだけをつけてください。

- | | |
|--------------|-------------|
| 1. よく情報を得ている | 2. ときどき得ている |
| 3. ほとんど得ていない | 4. 得ていない |

どのような情報を得ていますか。

あてはまる番号すべてにをつけてください。

- | | |
|-------------|-------------------|
| 1. 病気の原因や治療 | 2. 薬の作用や副作用 |
| 3. 福祉サービス | 4. 看護・介護の方法 |
| 5. 専門病院の情報 | 6. 国や市の小児慢性特定疾病施策 |
| 7. 患者団体 | 8. 同じ病気の人療養生活体験 |
| 9. その他() | |

とい
問37

さいがいじ きんきゅうじ きょうりょく もと あいて
災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手はどなたですか。

あてはまる番号すべてに まる をつけてください。

- 1 . 家族や親族
かぞく しんぞく
- 2 . 友人・知人・職場の同僚
ゆうじん ちじん しょくば どうりょう
- 3 . 近所の人・地域の人
きんじょ ひと ちいき ひと
- 4 . 区役所・保健福祉センターの職員
くやくしょ ほけんふくし しょくいん
- 5 . 保育所・幼稚園・学校の職員
ほいくしょ ようちえん がっこう しょくいん
- 6 . 医療機関の職員
いりょうきかん しょくいん
- 7 . 福祉サービス事業所などの職員
ふくし じぎょうしょ しょくいん
- 8 . 相談支援事業所・相談機関の職員
そうだんしえんじぎょうしょ そうだんきかん しょくいん
- 9 . 障がい者団体や家族会の人
しょう しゃだんたい かぞくかい ひと
- 10 . 訪問看護師
ほうもんかんごし
- 11 . その他 ()
た
- 12 . 協力を求めることができる相手がない
きょうりょく もと あいて

ぜんもん いじょうまる かた
前問 で2つ以上をつけた方におたずねします。

おも
主なものはどれですか。

ぜんもん まる ばんごう つぎ
前問でをつけた番号のうち1つだけ次の にお書きください。

6 障がい者施策全般のことなどについておたずねします。

問38 障がいや病気を理由に不快（差別）や不便さを感じた時はどんな時ですか。

あてはまる番号すべてに をつけてください。

また、 をつけた次の欄に、具体的な事例を書いてください。

1. 教育を受ける時
(具体例:)
2. 働こうとした時、働いている時
(具体例:)
3. 趣味・スポーツなどの活動をする時
(具体例:)
4. 公共交通機関を利用する時
(具体例:)
5. 公共施設（建物・道路・公園など）などを利用する時
(具体例:)
6. 福祉サービスを利用する時
(具体例:)
7. 医療機関を利用する時
(具体例:)
8. 必要な情報を探したり情報提供を受ける時
(具体例:)
9. 住宅の購入または住宅に入居する時
(具体例:)
10. 政治活動や選挙に参加する時
(具体例:)
11. 家族や周囲の人の理解を得ようとする時
(具体例:)
12. 買物や外食などをする時
(具体例:)
13. その他
(具体例:)
14. 特にない

ぜんもん 前問 で 2 つ以上 につけた方におたずねします。

おも 主なものはどれですか。

ぜんもん 前問 で につけた番号のうち 1 つだけ次の にお書きください。

とい 問39 障がいや理由とした差別や偏見をなくすためには、どのようなことが必要だと思
いますか。ご自由にお書きください。

とい 問40 地震や台風などの災害時に必要と思うことは、次のうちどれですか。
あてはまる番号すべてに をつけてください。

1. 障がいに応じた情報提供
2. 安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援
3. 避難所の建物・設備などの整備
4. 人工呼吸器など医療機器の電源の確保
5. 避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援
6. 障がいのある人を対象とした避難所の確保
7. 医療的ケアの充実と医薬品などの提供
8. その他（ ）
9. 特にない

ぜんもん 前問 で 2 つ以上 につけた方におたずねします。

おも 主なものはどれですか。

ぜんもん 前問 で につけた番号のうち 1 つだけ次の にお書きください。

とい 問42 しょう しょう しゃし さくぜんばん についてご意見 がいけん などがありましたら、ご自由 じゆう にお書き かが ください。



ご協力 ぎょうりよく ありがとうございます。

へんそうようふうとう い に入れて、きって は 貼らずに平成 ねん 年 がつ 月 にち 日 () までに
ポストにお入れ せい ください。