

## 小児慢性特定疾患児基礎調査票 (G)

《お答えいただく前に》

- ①この調査票は、平成 年 月 日現在の状況でお聞かせください。
- ②この調査は、できるだけ保護者の方がお答えください。
- ③この調査は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、安心してお答えください。
- ④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。
- ⑤お答えいただいた調査票は、「返信用封筒」に入れてご返送ください。
- ⑥封筒には、差出人であるあなたの氏名を書いたり、切手を貼ったりする必要はありません。
- ⑦平成 年 月 日 ( ) までにポストにお入れください。
- ⑧この調査についてわからないことがありましたら下記へご連絡ください。  
また、点字版もご用意しておりますので、必要な方は下記までご連絡いただければ、ご自宅まで郵送させていただきます。

## (小児慢性特定疾患・医療に関すること)

大阪市保健所 管理課 担当：小野・西岡

〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町1-2-7-1000

電話06-6647-0923 ファックス：06-6647-0803

## (障がい福祉サービスに関すること)

大阪市福祉局障がい者施策部障がい福祉課 担当：曾根・桃井

〒530-8201 大阪市北区中之島1-3-20

電話06-6208-8071 ファックス06-6202-6962

この調査で『お子さん』とは、小児慢性特定疾患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患医療受診券に書かれている疾患のことです。

### 問1. お子さんのことについておたずねします。

(1) お子さんは現在どちらにお住まいですか。住民票のある区の番号に1つだけ○をつけてください。

(施設に入所している方は、入所前に住んでおられた区でお答えください。)

- |          |          |          |          |
|----------|----------|----------|----------|
| 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  |

(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 |
|------|------|

(3) お子さんの年齢はおいくつですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- |            |            |            |
|------------|------------|------------|
| 1. 0歳      | 2. 1歳～3歳   | 3. 4歳～6歳   |
| 4. 7歳～12歳  | 5. 13歳～15歳 | 6. 16歳～18歳 |
| 7. 19歳～20歳 |            |            |

(4) お子さんの疾患は、次のどの疾患群にあてはまりますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- |                |            |             |            |
|----------------|------------|-------------|------------|
| 1. 悪性新生物       | 2. 慢性腎疾患   | 3. 慢性呼吸器疾患  | 4. 慢性心疾患   |
| 5. 内分泌疾患       | 6. 膠原病     | 7. 糖尿病      | 8. 先天性代謝異常 |
| 9. 血友病 血液・免疫疾患 | 10. 神経・筋疾患 | 11. 慢性消化器疾患 |            |
| 12. 水頭症        |            |             |            |

(5) 障がい者手帳について、お子さんは次のうちどれにあたりますか。  
あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 身体手帳 1 級	2. 身体手帳 2 級	3. 身体手帳 3 級
4. 身体手帳 4 級	5. 身体手帳 5 級	6. 身体手帳 6 級
7. 療育手帳 A	8. 療育手帳 B 1	9. 療育手帳 B 2
10. 精神手帳 1 級	11. 精神手帳 2 級	12. 精神手帳 3 級
13. 持っていない		

(6) 前問の(5)で1～6に○をつけられた方におたずねします。  
お子さんの障がいの種類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	2. 聴覚障がい・平衡機能障がい
3. 音声・言語・そしゃく機能障がい	4. 肢体不自由
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)	

## 問 2. お子さんの病気についておたずねします。

(1) お子さんの病気に診断がついたのは何歳の頃ですか。  
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 0歳	2. 1歳～3歳	3. 4歳～6歳
4. 7歳～12歳	5. 13歳～15歳	6. 16歳～18歳
7. 19歳～20歳	8. わからない	

(2) お子さんは自分の病名を知っていますか。  
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 知っている	2. 知らない	3. 知っているかわからない
----------	---------	----------------

(3) お子さんが現在、この病気で、主にかかっている医療機関は次のうちどれですか。  
あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

1. 大学病院	2. 公的な病院	3. 民間の病院
4. 診療所・医院	5. その他 ( )	



(7) 現在、お子さんは次の在宅医療処置を行っていますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 酸素療法	2. 気管切開	3. 人工呼吸療法
4. 吸入処置 (ネブライザー)	5. 吸引処置 (だ液やたんの吸引)	6. 経鼻経管栄養
7. 胃ろう	8. ぼうこう留置カテーテル	9. ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう)
10. 人工透析 (血液透析・腹膜透析)	11. 自己注射	12. 中心静脈栄養
13. 自己血糖測定	14. その他 ( )	15. 特にない

(8) 在宅医療処置で困っていることはありますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 医療処置を手伝ってもらえる人がいない	2. 保護者の精神的・身体的負担が大きい
3. 保護者が自分の時間を持ってない	4. 就園、就学先の選択
5. 学校生活が心配	6. 進学・就職が心配
7. その他 ( )	8. 特にない

(9) お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 父	2. 母	3. 兄弟姉妹	4. 祖父母
5. その他の親族	6. その他 ( )	7. 施設入所中	

(10) 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。

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。

お子さんからみて、あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 父	2. 母	3. 祖父母	4. 兄弟姉妹
5. その他の親族	6. 近所の人	7. 友人・知人	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			
10. 家政婦などの私的な介護サービス		11. 施設の職員	
12. その他 ( )			

(11) 前問 (10) の中で、主に介助や看護をしている方はどなたですか。

あてはまる番号を次の枠の中に1つ記入してください。

--



(3) 障がい福祉に関するサービス利用上の問題点は何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

<ol style="list-style-type: none"><li>1. 利用時間・利用量が足りない</li><li>2. 事業所が足りない・職員が足りない</li><li>3. ヘルパーや支援員の知識や技量などが不十分</li><li>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</li><li>5. 利用時の手続きがわかりにくく煩雑である</li><li>6. 障がいの状態に応じたサービスが提供されない</li><li>7. 通所に時間や費用がかかるなど負担が大きい</li><li>8. サービス利用料の負担が大きい</li><li>9. その他 ( )</li></ol>
--

(4) 今後利用したい障がい福祉に関するサービスは何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

<ol style="list-style-type: none"><li>1. ホームヘルプなど</li><li>2. 外出時の支援</li><li>3. 短期入所（ショートステイ）</li><li>4. グループホーム・ケアホーム</li><li>5. 施設入所</li><li>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</li><li>7. 通所により療育や生活訓練などを受けるサービス</li><li>8. 就労に関する支援</li><li>9. 相談支援</li><li>10. 補装具・日常生活用具</li><li>11. 医療費の負担軽減に関する支援</li><li>12. 市営交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券</li><li>13. 手話通訳などのコミュニケーション支援</li><li>14. その他 ( )</li><li>15. 特にない</li></ol>
--

(5) 最近の医療受診券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○をつけてください。

<ol style="list-style-type: none"><li>1. 父母</li><li>2. 祖父母</li><li>3. その他の親族</li><li>4. 友人</li><li>5. その他 ( )</li></ol>
---





#### 問4. お子さんの日常生活についておたずねします。

- (1) 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・高専	6. 特別支援学校
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（	）

- (2) 幼稚園・保育所・学校に通っているお子さんにおたずねします。  
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. 放課後等デイサービス	6. 家で過ごす		
7. その他（			）

- (3) 幼稚園・保育所・学校に通っているお子さんの保護者の方におたずねします。  
教育・保育の充実について望むことは何ですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1. 療育相談の充実	2. 病気や障がいに応じたきめ細かな教育指導
3. 教育の機会や場の確保	4. 園内・校内のバリアフリー化などの環境整備
5. 児童や生徒の悩みなどのサポート	6. 進路相談・進路指導の充実
7. 障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進	
8. 障がいや病気の状態に応じた給食への配慮	9. 医療的ケアの体制整備
10. 通園・通学にかかる費用などの負担軽減	
11. 時間外保育、放課後活動（クラブ活動・学童保育）の充実	
12. その他（	） 13. 特にない

(4) 日常生活で何かお困りのことがありますか。次の中から特にお困りのことについて、お答えください。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

① お子さんのことについて。

1. 日常生活上の制限が多い	2. 食事に制限がある
3. 病気のため就園（保育所含む）できない	4. 病気のため進学できない
5. 病気のため就職できない	6. 病気のため友人ができない
7. 学校側の配慮が不足している(よろしければ具体的にお書きください) ( )	
8. 結婚や出産に不安がある	
9. 将来、生活するうえで介護・看護について不安がある	
10. 将来、生活するうえで経済的に不安がある	11. まわりの人たちの理解がない
12. その他 ( )	
13. 特にない	

② 保護者自身のことについて

1. 相談相手がいない	2. 看護・介護のため外出できない
3. 看護・介護の方法がわからない	4. 家族関係で悩んでいる
5. 経済的な負担が大きい(当てはまる番号すべてに○をつけてください) (1) 医療機関での医療費 (2) 在宅での介護にかかる療養費 (3) 通院にかかる交通費 (4) その他 ( )	
6. 身体的な負担が大きい	7. 精神的な負担が大きい
8. 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. まわりの人たちの理解がない	
10. 将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある	
11. 看護・介護のため就労できない	
12. その他 ( )	
13. 特にない	

(5) 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○をつけてください。

- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| 1. 参加している(具体的に                        | ) |
| 2. 参加していないが、今後参加したい                   |   |
| 3. 知らないので知りたい                         |   |
| 4. 知らないし、知りたいと思わない(よろしければ理由をお聞かせください) |   |
| (                                     | ) |
| 5. その他(                               | ) |

## 問5. 相談や情報の入手方法についておたずねします。

(1) お子さんの病気のことなど、あなたが相談する方はどなたですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- |                        |       |               |        |
|------------------------|-------|---------------|--------|
| 1. 家族                  | 2. 親族 | 3. 主治医        | 4. 看護師 |
| 5. 友人                  |       | 6. 同じ病児をもつ保護者 |        |
| 7. 保健所・保健福祉センターの保健師や職員 |       |               |        |
| 8. 患者団体・家族会            |       | 9. 難病相談支援センター |        |
| 10. その他(               |       | )             |        |
| 11. 特にない               |       |               |        |

(2) 病気や療養に関する必要な情報はどこ(どなた)から得ていますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- |                                     |                 |                |
|-------------------------------------|-----------------|----------------|
| 1. 小児慢性特定疾患で受診している専門病院の医師などから       |                 |                |
| 2. 小児慢性特定疾患とは別の病気で通院している医療機関の医師などから |                 |                |
| 3. 患者団体から                           | 4. 難病相談支援センターから | 5. 同じ病気をもつ家族から |
| 6. 保健所・保健福祉センターの職員から                | 7. テレビ・新聞から     |                |
| 8. インターネットから                        |                 |                |
| 9. その他(具体的に                         |                 | )              |
| 10. どこからも情報を得られない                   |                 |                |

(3) パソコンや携帯電話のインターネットについてお答えください。

① 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回利用している |
| 5. 月1回より少ない頻度で利用している (利用していないを含む) |                 |

② 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    |

③ 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患施策 |
| 7. 患者団体     | 8. 同じ病気の人の療養生活体験  |
| 9. その他 ( )  |                   |

(4) ① あなたが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○をつけてください。

- |                        |                    |
|------------------------|--------------------|
| 1. 家族や親族               | 2. 友人・知人・職場の同僚     |
| 3. 近所の人・地域の人           | 4. 区役所・保健福祉センターの職員 |
| 5. 保育所・幼稚園・学校の職員       | 6. 医療機関の職員         |
| 7. 福祉サービス事業所などの職員      | 8. 相談支援事業所・相談機関の職員 |
| 9. 障がい者団体や家族会などの支援団体の人 | 10. 訪問看護師          |
| 11. その他 ( )            |                    |
| 12. 協力を求めることができる相手がいない |                    |

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。

主なものはどれですか。

前問で○をつけた番号のうちあてはまる番号を1つだけ次の枠の中に記入してください。

--

## 問6. その他について

(1) ①あなたは、これまでに障がい・病気を理由に差別されたと感じた場面はありますか。

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. 特になし



(3) ① 障がい者施策全般について望むことはなんですか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- |                                 |          |
|---------------------------------|----------|
| 1. ホームヘルプサービスなどの充実              |          |
| 2. 日中活動の場の充実                    |          |
| 3. ショートステイサービスの充実               |          |
| 4. グループホーム、ケアホームの充実             |          |
| 5. 相談支援体制の充実                    |          |
| 6. 障がい福祉サービスの利用者負担の軽減           |          |
| 7. 地域移行支援の充実                    |          |
| 8. 就労支援の充実                      |          |
| 9. 所得の保障                        |          |
| 10. 交通バリアフリーなどの福祉のまちづくりに基づく環境整備 |          |
| 11. 暮らしやすい住宅の整備                 |          |
| 12. 保健・医療・リハビリテーションの充実          |          |
| 13. 障がいの特性に配慮した情報提供の充実          |          |
| 14. 外出時の支援の充実                   |          |
| 15. 趣味・余暇活動の場の確保                |          |
| 16. 地域リハビリテーションの充実              |          |
| 17. 高齢障がい者支援の充実                 |          |
| 18. 障がいに対する理解を深めるための啓発・広報の充実    |          |
| 19. 成年後見制度などの権利擁護の充実            |          |
| 20. 災害時などの緊急時の防災対策              |          |
| 21. その他 ( )                     | 22. 特にない |

② 前問の①で2つ以上○をつけた方におたずねします。

主なものはどれですか

前問で○をつけた番号のうちあてはまる番号を1つだけ次の枠の中に記入してください。

--

(4) 障がい者施策全般について、ご意見・ご要望など、自由にお書きください。

(5) この調査票はどなたが記入されましたか。

**あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。**

1. 患者さんご自身または保護者の方で記入
  2. 患者さんに聞いて家族や介助者などが記入
  3. 患者さんの意向を考えながら家族や介助者などが記入

ご協力ありがとうございました。

返送用封筒に入れて、平成25年 月 日 ( ) までにポストにお入れください。