秘

調査票（G）

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２８年１２月１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

◇ 小児慢性特定疾病・医療に関すること

大阪市保健所　管理課　（担当：塩田）

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：森・小山）

電話０６－６２０８－８０７１　ﾌｧｯｸｽ０６－６２０２－６９６２

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。

［　　歳］

問４　お子さんの疾病は、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．悪性新生物群
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．血液疾患
10．免疫疾患
11．神経・筋疾患
12．慢性消化器疾患
13．染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
14．皮膚疾患群

問５　お子さんの障がい者手帳の種類・等級は、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．身体障がい者手帳１級
2．身体障がい者手帳２級
3．身体障がい者手帳３級
4．身体障がい者手帳４級
5．身体障がい者手帳５級
6．身体障がい者手帳６級
7．療育手帳Ａ
8．療育手帳Ｂ１
9．療育手帳Ｂ２
10．精神障がい者保健福祉手帳１級
11．精神障がい者保健福祉手帳２級
12．精神障がい者保健福祉手帳３級
13．持っていない

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）

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

2 お子さんの病気についておたずねします。

問８　お子さんの病気に診断がついたのは何歳ごろですか。

次の［　　］にお書きください。

［　　歳ごろ］

問９　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

問10　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（　　）

問11　お子さんの現在の受診状況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．通院中　　２．通院と往診

３．往診を受けている　　４．入院中

５．その他（　　）

⇒ 問13に進んでください

問12　**問11で「１．通院中」「２．通院と往診」に○をつけた方におたずねします。**

① 最近の通院状況はどの程度ですか。

あてはまる番号に１つだけ○をつけてください。

１．１週間に２回以上　　２．１週間に１回　　３．１か月に３回

４．１か月に２回　　５．１か月に１回　　６．２か月に１回

7．３～５か月に１回　　8．半年に１回　　9．決まっていない

② 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	

問13　現在の受診診療における問題点はありますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1．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

問14　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（唾液やたんの吸引）	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．床ずれ処置
13．その他（　　）	14．特にない

問15　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

問16　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

問17　**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。**

① 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（　　）

② **前問①で２つ以上○をつけた方におたずねします。**

主に介助や看護をしている方はどなたですか。

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。

問18　主に介助や看護をしている方の健康状態はいかがですか。

あてはまる番号に１つだけ○をつけてください。

1．健康　　2．通院はしていないが、具合の悪いことが多い
3．通院中　　4．入院中

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○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。

問20　**１８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○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

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○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いて思うことは、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　最近の医療費支給認定の交付申請はどなたが行かれましたか。

あてはまる番号に１つだけ○をつけてください。

１．父母	２．祖父母	３．その他の親族
４．友人	５．その他（　　）	

問26　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**○をつけてください。

１．病気のこと	２．薬の効果や副作用
３．専門病院（医師）に関すること	４．日常生活に関すること
５．食事・栄養に関すること	６．患者会に関すること
７．同じ病気の人との交流について	８．学校・幼稚園・保育所に関すること
９．医療費の助成に関すること	10．障がい福祉サービスに関すること
11．介護の方法に関すること	12．その他（　　）
13．相談したいことがない	

問 27　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**○をつけてください。

１．話を聞いてもらい不安が和らいだ

２．今後も相談できることがわかった

３．相談はしたが、不十分だった

４．その他（　　）

５．面接は受けなかった

問28　今後、どのような保健サービスを望みますか。

あてはまる番号すべてに○をつけてください。

1．医療相談
2．療養に関する相談
3．食生活相談
4．リハビリテーションに関する相談
5．学校・教育に関する相談
6．歯科に関する相談
7．医療費助成制度の相談
8．福祉サービスに関する相談
9．患者同士の交流会
10．ピアカウンセリング
11．患者の家族同士の交流会
12．病気に関する情報提供
13．専門医による講演会の開催
14．子どもの権利に関する相談
15．市民への小児慢性特定疾病の啓発
16．その他（　　）
17．特にない

4 あなたの日常の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・高専
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。

1．療育相談の充実
2．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・通学にかかる負担の軽減
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

問32　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○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（あ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

問33　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（　　）

5 相談先や情報の入手についておたずねします。

問34　お子さんの病気のことなど、保護者の方が相談するのはどなたですか。

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

問35　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．小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など
2．小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など
3．患者団体
4．難病相談支援センター
5．同じ病気をもつ家族
6．保健所・保健福祉センターの職員
7．テレビ・新聞
8．インターネット
9．その他（　　）
10．どこからも情報を得られない

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。

① 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）

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病施策
7．患者団体
8．同じ病気の人の療養生活体験
9．その他（　　）

問37　① 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**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　①　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

② **前問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**１つだけ**次の［　　］にお書きください。

［　　］

問39　障がいを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。

［　　］

問40　① 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

② **前問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**１つだけ**次の［　　］にお書きください。

問41　①　障がい者施策全般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．ホームヘルプサービスの充実
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（※１）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．夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保
17．地域での見守り体制の充実
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

※１　地域移行支援・・・施設や病院を出て、自分の住みたいところで暮らすための支援です。

② **前問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**１つだけ**次の［　　］にお書きください。

問42　障がい者施策全般についてご意見などがありましたら、ご自由にお書きください。

ご協力ありがとうございました。

返送用封筒に入れて、切手を貼らずに平成２８年１２月２６日（月）までにポストにお入れください。