

ひ
秘ちょうさひょう えふ
調査票 (F)ちょうさひょうばんごう
調査票番号

500001

しょうにまんせいとくていしっぺいいりょうし 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^{こた}答え^{まえ}いただく前に)

- この^{ちょうさひょう}調査票は、できるだけ^{ほごしゃとう}保護者等がお^か書きください。
- この^{ちょうさ}調査はお^{なまえ}名前を書く必要^かはありません。個人^{こじん}の秘密^{ひみつ}は守^{まも}られますので
- ご^{あんしん}安心^{こた}してお^{こた}答え^{まえ}ください。
- お^{こた}答え^{まえ}になりたくないことは、無理^{むり}にお^{こた}答え^{まえ}にならなくても結構^{けっこう}です。
- この^{ちょうさ}調査は^{れいわ}令和^{ねん}7^{がつ}年12^{にちげんざい}月1^{じょうきよう}日^{こた}現在の^{こた}状^{まえ}況^{まえ}でお^{こた}答え^{まえ}ください。

わからないことがありましたら、こちらまでお^と問^あい合^あわせください^{ちょうさじむきよく}調査事務局 (^{おおさかしふくしきよく}大阪市福祉局 ^{ちょうさ}アンケート調査サポートセンター)

フリーダイヤル : 0120-060-313

ファックス : 06-6202-6962

^{うけつけじかん}受付時間 : ^{げつ}月~^{きんようび}金曜日 (^{どよう}土曜・^{にちよう}日曜・^{しゅくじつ}祝日^{のぞ}を除く)^{ごぜん}午前9時~^じ12時 / ^{ごご}午後1時~^じ5時^{おおさかしふくしきよく}大阪市福祉局 ^{しょう}障がい者施策部 ^{しょう}障がい福祉課〒530-8201 ^{おおさかしきたくなかのしま}大阪市北区中之島1丁目3番20号^{おおさかしほけんしょ}大阪市保健所 ^{かんりか}管理課〒545-0051 ^{おおさかしあべのくあさひまち}大阪市阿倍野区旭町1丁目2番7-1000号(^{かい}あべのメディックス10階)

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. お子さんの意向を考えながら(想像しながら)、保護者の方などが記入する
2. お子さんに聞きながら、保護者の方などが記入する
3. お子さんご自身で記入する

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、入所前に住んでいた区を選んでください。

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

問2 お子さんの性別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. 男
2. 女
3. その他・答えたくない

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

問4 お子さんの^こ疾病は、次のどの^{しつぱい}疾患群^{つぎ}にあてはまりますか。

あてはまる^{ばんごう}番号^{まる}すべてに○をつけてください。

- | | |
|--|---|
| 1. 悪性新生物群
<small>あくせいしんせいぶつぐん</small> | 2. 慢性腎疾患
<small>まんせいじんしつかん</small> |
| 3. 慢性呼吸器疾患
<small>まんせいこきゅうきしつかん</small> | 4. 慢性心疾患
<small>まんせいしんしつかん</small> |
| 5. 内分泌疾患
<small>ないぶんびつしつかん</small> | 6. 膠原病
<small>こうげんびょう</small> |
| 7. 糖尿病
<small>とうようびょう</small> | 8. 先天性代謝異常
<small>せんてんせいだいしやいじょう</small> |
| 9. 血液疾患
<small>けつえきしつかん</small> | 10. 免疫疾患
<small>めんえきしつかん</small> |
| 11. 神経・筋疾患
<small>しんけい きんしつかん</small> | 12. 慢性消化器疾患
<small>まんせいしやうかきしつかん</small> |
| 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
<small>せんしよくたいまたいでんしへんかともなしょうこうぐん</small> | |
| 14. 皮膚疾患群
<small>ひふしつかんぐん</small> | 15. 骨系統疾患
<small>こつけいとうしつかん</small> |
| 16. 脈管系疾患
<small>みゃくかんけいしつかん</small> | |

問5 お子さんの障がい者手帳の^{しょう}種類・等級^{しやてちやう}は、次のうちどれですか。

あてはまる^{ばんごう}番号^{まる}すべてに○をつけてください。

- | | |
|---|---|
| 1. 身体障がい者手帳1級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> | 2. 身体障がい者手帳2級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> |
| 3. 身体障がい者手帳3級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> | 4. 身体障がい者手帳4級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> |
| 5. 身体障がい者手帳5級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> | 6. 身体障がい者手帳6級
<small>しんたいしやうしやてちやうきゅう</small> |
| 7. 療育手帳A
<small>りやういくてちやうえー</small> | 8. 療育手帳B1
<small>りやういくてちやうびー</small> |
| 9. 療育手帳B2
<small>りやういくてちやうびー</small> | 10. 精神障がい者保健福祉手帳1級
<small>せいしんしやうしやほけんふくしてちやうきゅう</small> |
| 11. 精神障がい者保健福祉手帳2級
<small>せいしんしやうしやほけんふくしてちやうきゅう</small> | 12. 精神障がい者保健福祉手帳3級
<small>せいしんしやうしやほけんふくしてちやうきゅう</small> |
| 13. 持っていない
<small>も</small> | |

問5で「1. 身体障がい者手帳1級」から「6. 身体障がい者手帳6級」に○をつけた方に
おたずねします。

問6 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) |

2 お子さんの病気についておたずねします。

問7 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8 お子さんは自分の病気を知っていますか。

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9 お子さんは、自身の症状や治療について主治医や学校の先生、友人、職場などに、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | | |
|-------|--------|----------|
| 1. はい | 2. いいえ | 3. 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 現在、お子さんが受けている診療について、何か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. 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. 通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い | |
| 11. 医療機関がバリアフリーでない | 12. 保険診療の医療費の負担が多い |
| 13. 保険診療以外の医療費などの負担が多い | |
| 14. 小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された | |
| 15. 小児期から成人期へ移行するときの医療について心配 | |
| 16. その他() | |
| 17. 特にない | |

問12 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. 中心静脈栄養 |
| 9. ぼうこう留置カテーテル | 10. ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう) |
| 11. 人工透析(血液透析・腹膜透析) | 12. 自己注射 |
| 13. 床ずれ処置 | 14. その他() |
| 15. 特にない | |

問13 在宅医療処置に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. 保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい | |
| 3. 保護者や家族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14 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 |

介助や看護についておたずねします。

問15 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. 訪問看護サービスなどの医療サービス | |
| 12. 施設の職員 | |
| 13. その他() | |
| 14. 介助や看護を必要としない | |

前問①で2つ以上○をつけた方におたずねします。

② 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。

とい ちち きょうだいし まる かた
問15①で「1. 父」から「4. 兄弟姉妹」に○をつけた方におたずねします。

とい おも かいじょ かんご かた けんこうじょうたい
問16 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。

あてはまるばんごう まる
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">1. 健康(特に体調が優れないところはない)2. 入院や通院はしていないが、体調が優れない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17 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. 児童発達支援
7. 放課後等デイサービス
8. 重症心身障がい児訪問指導事業
9. 保育所等訪問支援
10. 居宅訪問型児童発達支援
11. 福祉型障がい児入所支援
12. 医療型障がい児入所支援
13. 補装具・日常生活用具
14. 日中一時支援
15. 自立支援医療(精神通院)
16. 自立支援医療(育成医療・更生医療)
17. 地域活動支援センター
18. 市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券
19. 手話通訳などのコミュニケーション支援
20. 医療費助成(重度障がい者・こども・ひとり親家庭)
21. その他()
22. これらのサービスを利用していない(理由を次にご記入ください) ➡ 問19に進んでください
- (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、食事の介護等を行ったり、家事の援助や通院の介助等を行う事業です。

※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を受けられず、入所施設などに短期間(1週間程度)宿泊している方に介護サービスなどを提供する事業です。

問17で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。

問18 障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談された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. 障がい者基幹相談支援センター(※) |
| 3. 障がい福祉に関する相談支援事業所 | 4. 医療機関 |
| 5. 福祉サービス事業所 | 6. 保育・教育機関(保育所・学校園) |
| 7. 放課後等デイサービス、児童発達支援などの療育機関 | |
| 8. その他() | |
| 9. 相談していない | |

※ 障がい者基幹相談支援センター… 障がいがある方やその家族等からの相談に応じて、福祉サービスの利用援助、社会資源の活用、ピアカウンセリング、権利擁護のために必要な援助、専門機関などの情報提供などを行うことにより、地域における生活を支援する機関です。

問19 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. 市内交通の運賃割引証・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20 医療費支給認定の交付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。その内容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. 小児期から成人期への移行に関すること | |
| 13. 就労・自立に関すること | 14. 災害時の備えに関すること |
| 15. その他() | |
| 16. 相談したいことはなかった | |

問21 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22 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. 医療に関する相談 | 2. 療養に関する相談 |
| 3. 食生活に関する相談 | 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. 障がい福祉サービスに関する相談 |
| 9. 患者どうしの交流会 | 10. ピアカウンセリング |
| 11. 家族どうしの交流会 | 12. 病気に関する情報提供 |
| 13. 専門医師による講演会 | 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. 小児期から成人期への移行に関する相談 | |
| 17. 就労・自立に関する相談 | 18. 災害への備えに関する相談 |
| 19. その他() | |
| 20. 特にない | |

4 お子さん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23 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(通常学級) |
| 4. 小・中学校(特別支援学級) | 5. 高校・高専 | 6. 特別支援学校 |
| 7. 大学・専門学校 | 8. 病院(院内学級を含む) | |
| 9. 就労(正社員・自営) | 10. 就労(パート・アルバイト) | |
| 11. 福祉サービス事業所へ通所 | 12. 家で過ごす | |
| 13. その他() | | |

→ 問24へ

→ 問27へ

問23で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。

問24 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. いきいき・学童 | 4. 日中一時支援 |
| 5. 児童発達支援・放課後等デイサービス | |
| 6. ファミリー・サポート・センター事業 | |
| 7. 家で過ごす | |
| 8. その他() | |

とい 23で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。

とい 25 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

15 歳以上の方におたずねします

問26 卒業後の進路をどのように検討(希望)されていますか。あてはまる番号にすべてに○をつけてください

1. しんがく こうこう だいがく せんもんがっこう 進学(高校・大学・専門学校)	2. しゅうろう せいぎこよう 就労(正規雇用)
3. しゅうろう 就労(パート・アルバイト等)	4. しゅうろういこうしえん 就労移行支援(※1)
5. しゅうろうけいぞくしえん がた 就労継続支援A型(※2)	6. しゅうろういこうしえん がた 就労移行支援B型(※2)
7. じりつくねん 自立訓練(※3)	8. せいかつかいご う じたく す 生活介護を受け自宅で過ごす(※4)
9. きょうどうせいいかつえんじょ 共同生活援助(グループホーム)で過ごす(※5)	
10. その他()	
11. かんが 考えていない・わからない	

※1 しゅうろういこうしえん いっぱんきぎょう しゅうろう きぼう かた たい いっていきかん しゅうろう ひつよう
就労移行支援…一般企業などでの就労を希望する方に対して、一定期間、就労するための必要な訓練を行う事業です。

※2 しゅうろうけいぞくしえん きぎょう しゅうろう こんなん かた はたら ば ていきよう しゅうろう ひつよう
就労継続支援…企業などでの就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、就労に必要な訓練を行う事業です。

※3 じりつくねん じりつ にちじょうせいいかつ しゃかいかつ いとな いっていきかん しんたいきのう せいかつのうりよく こうじょう
自立訓練…自立した日常生活や社会生活を営めるように、一定期間、身体機能や生活能力の向上のために必要な訓練等を行います。機能訓練・生活訓練・宿泊型があります。

※4 せいかつかいご じょうじかいご ひつよう かた たいし にゅうよく はいせつ しょくじ かいご おこな そうさくてきかつ
生活介護…常時介護を必要とする方に対して、入浴・排泄・食事の介護を行うとともに、創作的活動または生活活動の機会の提供等を行う通所サービスの事業です。

※5 しゅう りょう かた ちいき じりつせいいかつ かくりつ おおむ にんていど しょうにんずう
グループホーム…障がいのある方が地域での自立生活を確立するため、概ね5人程度の少人数で、必要な家事や日常生活上の支援を受けながら共同生活を営む場です。

問27 ^{とい}日常生活で何かお^{なに}困^{こま}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^こ子さんのことについて

1. ^{にちじょうせいかつじょう} 日常生活上の制限が多い	2. ^{しょくじ} 食事 ^{せいげん} に制限がある
3. ^{びょうき} 病気の ^{しゅうえん} ため就 ^{ほいくしよふく} 園(保育所含む)できない	4. ^{びょうき} 病気の ^{しんがく} ため進学できない
5. ^{びょうき} 病気の ^{しゅうしよく} ため就 ^{しよく} 職できない	6. ^{びょうき} 病気の ^{ゆうじん} ため友人ができない
7. ^{しんしんじょうきよう} 心身状 ^{がいしゅつ} 況がよくないため外出できない	
8. ^{がっこうがわ} 学校側の ^{はいりよ} 配慮が不足している(よろしければ ^{ぐたいてき} 具体的 ^か にお書きください)	
()	
9. ^{けっこん} 結婚や ^{しゅっさん} 出産に ^{ふあん} 不安がある	
10. ^{しょうらい} 将来、 ^{せいかつ} 生活するうえで ^{かいご} 介護・ ^{かんご} 看護について ^{ふあん} 不安がある	
11. ^{しょうらい} 将来、 ^{せいかつ} 生活するうえで ^{けいざいてき} 経済的に ^{ふあん} 不安がある	
12. ^{ひと} まわりの人たちの ^{りかい} 理解がない	
13. その他()	
14. ^{とく} 特にない	

② ^{ほごしゃ}保護者・^{かぞく}ご家族のことについて

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

とい 問28 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○をつけてください。

- | |
|---|
| 1. さんか
参加している ➡ (おも かい
主な会について年(_____)
かいていどさんか
回程度参加) |
| 2. さんか
参加していないが、こんごさんか
今後参加したい |
| 3. し
知らないののでし
知りたい |
| 4. し
知らないし、し
知りたいと思わ
ない(おも
よろしければ
りゆう
理由をお聞
き
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29 病気や療養に関する相談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
2. 親族
3. 主治医・看護師・ソーシャルワーカーなど医療機関の職員
4. 保育・教育機関の職員
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30 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

6 療養相談会についておたずねします。

問31 大阪市では小児慢性特定疾病等療養相談会(講演会・交流会)を実施しています
が、ご存知ですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | |
|----------------------------------|
| 1. 療養相談会のことは知っており、参加したことがある |
| 2. 療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない |
| 3. 療養相談会を知らない |

問31 で「2. 療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない」に○をつけた
方におたずねします。

問32 参加したことがないのは何故ですか。あてはまる番号すべてに○をつけてください。

- | |
|---------------------------------|
| 1. 相談することがない |
| 2. 相談できる人がいる(例:医師、看護師など) |
| 3. 同じ病気の人との交流はしたくない |
| 4. 療養相談会の案内は見たが、自分が希望する内容ではなかった |
| 5. 日程があわなかった |
| 6. 時間があわなかった |
| 7. 平日は参加できない |
| 8. 自宅から会場までが遠い |
| 9. 会場まで送迎してくれる人がいない |
| 10. 電車の乗換えが多く行きにくい(交通の便が悪い) |
| 11. その他() |

問33 今後、療養相談会への参加を希望されますか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|------------|--------------|
| 1. 参加したい | 2. できれば参加したい |
| 3. 参加したくない | |

→ 問35に進んでください

問33で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」に○をつけた方におたずねします。

問34 参加の条件として最も重要なものは何ですか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|--------------|--------------------------|
| 1. 開催日と時間 | 2. 会場までの所要時間 |
| 3. 会場までの交通手段 | 4. 会場施設(駐車場、エレベーターなどの設備) |
| 5. 当日の内容 | 6. 開催形態(オンライン等での開催) |
| 7. その他() | |

問33で「3. 参加したくない」に○をつけた方におたずねします。

問35 療養相談会はどのような内容であれば参加したいと思いますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | | |
|----------------|-----------------|----------------|
| 1. 医師の話 | 2. 就園について | 3. 就学・学校生活について |
| 4. 福祉制度 | 5. 子育てについて | 6. 遊びについて |
| 7. 自己管理について | 8. 進学・就労について | 9. 当事者のおはなし |
| 10. 先輩ママ／パパのお話 | 11. 親としてのかかわりかた | |
| 12. きょうだいへの接し方 | 13. その他() | |
| 14. 特になし | | |

問45 参加したくない主な理由は何ですか。あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | |
|--------------------------|
| 1. 相談することがない |
| 2. 相談できる人がいる(例:医師、看護師など) |
| 3. 同じ病気の人との交流はしたくない |

4. ~~自分が希望する内容ではない(どのように~~

5. ~~その他(~~

7 災害時などの備えについておたずねします。

あなたやお子さんの災害時などの日ごろからの備えについておたずねします。

問36 ① 水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|-------------|--------------|
| 1. 準備ができている | 2. 準備ができていない |
|-------------|--------------|

前問①で「2. 準備ができていない」に○をつけた方におたずねします。

② 準備できていない理由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. 必要な物品がわからない |
| 2. 必要な物品を準備する時間がない |
| 3. 必要な物品を準備する手段がない(わからない) |
| 4. 必要な物品の準備について、相談できる人がいない |
| 5. 準備の必要性を感じていない |

問37 ① 避難所までの経路や方法の確認をしていますか。

あてはまる番号に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|-------------|--------------|
| 1. 確認ができている | 2. 確認ができていない |
|-------------|--------------|

ぜんもん 前問①で「2. 確認^{かくにん}ができていない^ま」に○をつけた方^{かた}におたずねします。

とい 問37 ② 確認^{かくにん}できていない理由^{りゆう}は次のうちどれですか。

あてはまる番号^{ばんごう}すべてに○をつけてください。

1. 確認^{かくにん}する時間^{じかん}がない
2. 確認^{かくにん}する手段^{しゅだん}がない(わからない)
3. 確認^{かくにん}について、相談^{そうだん}する相手^{あいて}がいない
4. 経路^{けいろ}や方法^{ほうほう}の確認^{かくにん}の必要性^{ひつようせい}を感じていない^{かん}

とい 問38 ① 家族^{かぞく}や親族^{しんぞく}など身近^{みじか}な方^{かた}へ手助け^{てだす}を求め^{もと}るようにしていますか。

あてはまる番号^{ばんごう}に1つだけ○をつけてください。

- | | |
|--|---|
| 1. 手助け ^{てだす} を求め ^{もと} るようにしている | 2. 手助け ^{てだす} を求め ^{もと} るようにしていない |
|--|---|

ぜんもん 前問①で「2. 手助け^{てだす}を求め^{もと}るようにしていない^ま」に○をつけた方^{かた}におたずねします。

② 手助け^{てだす}を求め^{もと}るようにしていない理由^{りゆう}はなんですか。

あてはまる番号^{ばんごう}すべてに○をつけてください。

- | | |
|--|--|
| 1. 求め ^{もと} る時間 ^{じかん} がない | 2. 求め ^{もと} る方法 ^{ほうほう} がわからない |
| 3. 求め ^{もと} る人 ^{ひと} がいない | 4. 求め ^{もと} る必要性 ^{ひつようせい} を感じていない ^{かん} |

問39 家族や親族を除き、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. 友人・知人・職場の同僚
2. 近所の人・地域の人
3. 区役所・保健福祉センターの職員
4. 保育所・幼稚園・学校の職員
5. 医療機関の職員
6. 福祉サービス事業所などの職員
7. 障がい者基幹相談支援センター・相談支援事業所・相談機関の職員
8. 障がい者団体や家族会の人
9. 訪問看護師
10. 見守り相談室の職員
11. その他()
12. 協力を求めることができる相手がいない

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. 災害時における避難支援プラン(個別計画)(※)の作成
9. その他()
10. 特にない

※ 避難支援プラン(個別計画)…災害時における具体的な支援内容や支援者、避難方法を記載したものをいいます。

問41 あなたやお子さんの災害時などの備えについて、困っていることや不安なことがありますしたら、その内容を次に記入してください。

8 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、切手を貼らずに令和7年12月20日(土)までにポストにお入れください。

大阪市行政オンラインで答えていただいた方は、調査票をポストに入れないでください。