小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

このアンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのご家庭にお送りしています。

アンケートに回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、●●都道府県・市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの施策検討に活用します。

いただいた回答や意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。

アンケート回答へのご協力をお願いいたします。

記入にあたってのお願い

- 封筒宛名のお子さまの「保護者（ご家族）の方」によるご記入をお願いします。
- アンケート後半に、「お子さま（中学生以上）のご意見」をお聞きする質問がありますので、その質問については「お子さまご本人」の記入をお願いします。
- 令和＊年＊**月＊日**現在でお答えください。
- 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。

また、設問によっては、回答していただく方が限られる場合がありますので、網掛けの指示にしたがってお答えください。

- 調査票の投函期限は、令和＊年**＊月＊＊日（＊）**までです。

同封の返信用封筒に入れ、ポストに投函してください（切手は不要です）。

【このアンケート調査についての問い合わせ先】

●●都道府県・市　＊＊部　＊＊課

〒000-0000　●●県●●市●●

担当者：●●、●●

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前●時から午後●時まで

電話番号：**00－0000－0000**

ＦＡＸ番号：００－０００００－０００００

メール：

あなたとお子さまのことについて

問１　どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。

【○は１つだけ】

１．父親	４．きょうだい
２．母親	５．その他の家族・親族
３．祖父・祖母	６．家族・親族以外

問２　現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。
※１年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません

【あてはまるもの全てに○】

１．父親	５．年上のきょうだい
２．母親	６．年下のきょうだい
３．祖父	７．その他の家族・親族
４．祖母	８．家族・親族以外

問３　お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

【○は１つだけ】

３－１：父親

１．フルタイム勤務	４．働いていない（就労意向がない）
２．時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	５．子どもの病気により就労できない
３．休職・就活中	６．父親は同居していない／いない

３－２：母親

１．フルタイム勤務	４．働いていない（就労意向がない）
２．時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	５．子どもの病気により就労できない
３．休職・就活中	６．母親は同居していない／いない

問４　お子さまの年齢をお答えください。

【数字を記入】

令和ｘ年ｘ月ｘ日時点で

＿＿＿＿＿＿ 歳

問５　お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

【○は１つだけ】

１．保育所･幼稚園等	５．大学等（短大･専門学校含む）
２．小学校	６．特別支援学校
３．中学校	７．就労している
４．高等学校･高等専門学校	８．在宅
	９．その他（　　）

問６　お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。

【主病に◎、その他あてはまるもの全てに○】

１．悪性新生物	９．血液疾患
２．慢性腎疾患	１０．免疫疾患
３．慢性呼吸器疾患	１１．神経･筋疾患
４．慢性心疾患	１２．慢性消化器疾患
５．内分泌疾患	１３．染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
６．膠原病（こうげんびょう）	１４．皮膚疾患
７．糖尿病	１５．骨系統疾患
８．先天性代謝異常	１６．脈管系疾患
	１７．わからない

問７　同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。

【○は１つだけ】

１．いる	２．いない

問８　お子さまが、問６で回答した主病の診断を受けたのは、いつですか。出生後の場合はその時のお子さまの年齢も併せてお答えください。

【○は１つだけ】

１．出生前	２．出生後（ ____ 歳の時）

問９　お子さまは、直近１年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。ある場合は入院回数と入院日数のおおよその日数をお答えください。

【○は１つだけ、入院がある場合は回数・日数を記入】

１．入院した	２．入院していない

↓

入院回数：＿＿＿＿ 回　　入院日数：　約＿＿＿＿ 日　※１年間の累計

お子さまの生活状況について

問 10　あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれに○は１つだけ】

横に回答してください→	ひとりでできる	手助けが必要	できない
①　食事をする	1	2	3
②　トイレなどの排泄	1	2	3
③　お風呂に入る	1	2	3
④　寝返りや起き上がり	1	2	3
⑤　着替えをする	1	2	3
⑥　外出をする	1	2	3
⑦　服薬管理	1	2	3

問 11　お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。

【○はいくつでも】

１．自分の言葉で伝えることができる	３．態度や行動で伝えることができる
２．文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる	４．その他（　　）
	５．できない

問 12　お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていますか。

【○はいくつでも】

１．保育所・幼稚園の先生	５．子どもの友達の保護者
２．学校の先生	６．近所にいるあなたの知人・友人
３．子どもと仲の良い一部の友達	７．その他（　　）
４．クラスメイト全員	８．特に誰にも伝えていない

問13　次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。

【○はいくつでも】

１．吸引（たんや唾液などの吸引）	１０．人工肛門管理
２．吸入（気管支拡張薬などの吸入）	１１．自己導尿（保護者による導尿を含む）
３．気管カニューレ管理	１２．膀胱内カテーテル管理
４．在宅酸素療法	１３．創傷処置（じょくそうを含む）
５．人工呼吸器管理	１４．血糖測定
６．中心静脈栄養	１５．自己注射（保護者による注射を含む）
７．経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	１６．その他（　　）
８．持続点滴	１７．医療的ケアを行っていない
９．排便コントロール	

問14　お子さまの直近１年間の病院への通院頻度をお答えください。

【○はいくつでも】

１．週に１回以上	４．半年に２～３回程度
２．月に２～３回程度	５．年に１回程度
３．月に１回程度	

問15　あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

【○は１つだけ】

１．ある	２．どちらかというとある	３．どちらかというとない	４．ない

問16は、問15で選択肢１・２（ある・どちらかというとある）に回答した方にお聞きします。

問16　あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。

【○はいくつでも】

１．子どもの成長・発育への不安	８．自分の就労や働き方の悩み
２．子どもの病気の悪化への不安	９．近所の人（地域）からの理解
３．他の家族への影響	１０．保育所、幼稚園、学校の疾病理解
４．家庭の経済的な不安	１１．就職の際の疾病理解
５．家以外の子どもの居場所の確保	１２．自分の不安や悩みを吐き出せない
６．子どもの、同世代の仲間との交流機会	１３．その他（　　）
７．自分の時間が持てない	

お子さまの学校等での活動や就労について

全ての方にお聞きします

問17　お子さまは、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校や保育所等の施設への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。

【①～⑦のそれぞれに○は１つだけ】

横に回答してください→	あった	なかった	非該当 ※希望していない ※年齢に達していない
① 保育所	1	2	3
② 幼稚園	1	2	3
③ 小学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
④ 中学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑤ 高等学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑥ 特別支援学校	1	2	3
⑦ 訪問教育	1	2	3

問18　お子さまの、この１年間の欠席・欠勤状況をお答えください。

【○は１つだけ】

１．欠席・欠勤はほとんどない	４．月の半分程度を欠席・欠勤した
２．月に２～３日程度を欠席・欠勤した	５．ほとんど欠席・欠勤した
３．月に４～５日程度を欠席・欠勤した	６．出席・出勤があてはまらない

問19　お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください）

【①～⑧のそれぞれに○は１つだけ】

横に回答してください→	不安がある	どちらかというと不安がある	どちらかというと不安はない	不安はない
① 学習面	1	2	3	4
② 体力面（運動・体調管理）	1	2	3	4
③ 精神面（本人の情緒）	1	2	3	4
④ 教職員の理解	1	2	3	4
⑤ クラスメイトの理解	1	2	3	4
⑥ 行事等への参加	1	2	3	4
⑦ 急変・緊急時の対応	1	2	3	4
⑧ 進級・進学	1	2	3	4

問 20　あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。

【○は１つだけ】

１．就労を考えている	２．就労を考えていない

問 21 は、問 20 で選択肢１（就労を考えている）に回答した方にお聞きします。

問 21　どの方法での就労を考えていますか。

【○は１つだけ】

１．一般就労を考えている ２．福祉的就労を考えている	３．既に就労している

問 22 は、問 20 で選択肢２（就労を考えていない）に回答した方にお聞きします。

問 22　就労を考えていない理由をお答えください。

【○は１つだけ】

１．障害等の理由から就労は難しいと考えているため ２．年齢が低いため、考えていない	３．病気の今後の状況が分からないため、今は考えられない

問 23　お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。　【○は１つだけ】

１．ある	２．ない

医療・福祉サービス等の支援について

問 24　お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。

【○はいくつでも】

１．身体障害者手帳を持っている ２．療育手帳（愛の手帳）を持っている ３．精神保健福祉手帳を持っている	４．発達障害の診断を受けている ５．その他（　　） ６．あてはまるものはない

問 25　お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。　【○は１つだけ】

１．利用している ２．利用したいが、利用できていない	３．利用していない

問 26 は、問 25 で選択肢１（利用している）に回答した方にお聞きします。

問 26　利用しているサービスをお答えください。

【○はいくつでも】

１．訪問診療	８．児童発達支援
２．訪問看護	９．短期入所（ショートステイ）
３．訪問歯科診療	１０．居宅介護
４．障害児通所支援	１１．日中一時支援（レスパイト）
５．障害児入所支援	１２．同行援護
６．放課後等デイサービス	１３．移動支援
７．障害児入所施設	その他（　　）

問 27 は、問 25 で選択肢２（利用したいが利用できていない）に回答した方にお聞きします。

問 27　利用したいサービスをお答えください。

【○はいくつでも】

１．訪問診療	８．児童発達支援
２．訪問看護	９．短期入所（ショートステイ）
３．訪問歯科診療	１０．居宅介護
４．障害児通所支援	１１．日中一時支援（レスパイト）
５．障害児入所支援	１２．同行援護
６．放課後等デイサービス	１３．移動支援
７．障害児入所施設	その他（　　）

問 28 は、問 25 で選択肢２（利用したいが利用できていない）に回答した方にお聞きします。

問 28　利用できていない理由をお答えください。

【○はいくつでも】

１．利用できるサービスを知らない	６．利用手続きを行う時間がなかった
２．制度の対象外だった	７．利用までの手続きが煩雑だった
３．対応できる事業者等がなかった	８．保護者に余裕がない
４．定員がいっぱいだった	９．その他（　　）
５．利用手続き先がわからなかった	

問29は、問25で選択肢3（利用していない）に回答した方にお聞きします。

問29　利用していない理由をお答えください。

【○はいくつでも】

1．利用できるサービスを知らない	6．利用手続きを行う時間がなかった
2．制度の対象外だった	7．利用までの手続きが煩雑だった
3．対応できる事業者等がなかった	8．保護者に余裕がない
4．定員がいっぱいだった	9．その他（　　）
5．利用手続き先がわからなかった	10．サービスを必要としていない

全ての方にお聞きします

問30　あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか。

【○はいくつでも】

1．相談先が分からなかった	5．その他（　　）
2．必要な情報が得られなかった	6．相談先がない
3．どこを探せばよいか分からなかった	7．特に困らなかった
4．子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった	

問31　あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

【○はいくつでも】

1．インターネット ※官公庁や支援団体等が作成したホームページなどＳＮＳは除く	8．患者家族会のお知らせ
2．子どもが通っている学校や保育所など	9．SNS
3．自治体のお知らせ	10．書籍・雑誌
4．自治体の窓口	11．保護者同士の情報交換
5．医療機関	12．その他（　　）
6．福祉施設	13．情報は欲しいが手段がない
7．自立支援員などの相談支援者	14．情報を必要としていない

小児慢性特定疾病対策等の支援について

問32　あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。

【○は１つだけ】

１．説明を受けた	２．説明を受けていない	３．わからない／覚えていない

問33　お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。

【○はいくつでも】

１．医療費の助成が受けられるから	５．自治体にすすめられたから
２．入院時の食事療養費の助成が受けられるから	６．医療機関ですすめられたから
３．日常生活用具給付が受けられるから	７．その他（　　）
４．相談支援が受けられるから	

問34　お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を答えください。

【○はいくつでも】

１．同居している家族や親族	１１．医療機関
２．同居していない家族や親族	１２．患者家族会・当事者会
３．近所の知人・友人	１３．小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）
４．民生委員・児童委員	１４．障害福祉の相談員（相談支援専門員）
５．お子さまが在籍している保育所・学校など	１５．ハローワーク
６．難病相談支援センター	１６．オンライン上（SNS など）の知人・友人
７．県や自治体の小児慢性の相談窓口	１７．ボランティアグループ
８．保健所・保健センター	１８．その他（　　）
９．市町村のその他の窓口	１９．相談できる相手や場所がない
１０．教育委員会	

問35　お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。　【①～⑪のそれぞれに○は１つだけ】

横に回答してください→		重要	どちらかというと重要	どちらかというと重要でない	重要でない
子どもに関すること	① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
	② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
	③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
	④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
	⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関すること	⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
	⑦ 保護者へのカウンセリング（悩み相談）	1	2	3	4
	⑧ レスパイト（保護者支援のための一時預かり）	1	2	3	4
	⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他	⑩ 自治体が発信する情報のわかりやすさ	1	2	3	4
	⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

問36　小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。　【自由記述】

保護者の方への質問はこれで終了です。
ご協力ありがとうございます。
次ページを確認ください。

宛名のお子さまへのアンケートについて

＜保護者様への確認＞

問子-１～４は、宛名のお子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
対象となるお子さまは中学生以上です。
お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

１．同意する	２．同意しない

●「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
・アンケートはこれで終了です。
・同封の返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）

●「同意する」を選択した場合
・下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
・お子さまのプライバシー保護のため、「目隠しシール」を同封していますので、ご本人の意向を尊重して、必要に応じて活用してください。
・お子さまの回答が完了後、返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）

●どちらにも選択がない場合
・保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-１以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

＜アンケートへのご協力（きょうりょく）のおねがい＞

・アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立てます。
・アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きします。
・あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。
・答えたくない質問や、わからない質問は、とばして次の質問に進んでください。

問子−１　あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。

【○は１つだけ】

充実している	どちらかといえば充実している	どちらかといえば充実していない	充実していない	わからない答えられない
1	2	3	4	5

問子−２　いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。

【○はいくつでも】

１．学校の勉強（べんきょう）	６．本やマンガを読むこと
２．スポーツなどの運動（うんどう）	７．テレビや映画（えいが）をみること
３．友だちと遊ぶこと	８．ゲームをすること
４．家族（かぞく）とおでかけすること	９．その他（　　）
５．家の手伝いをすること	１０．特にない

問子−３　いままでに、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。

【○は１つだけ】

あった	どちらかといえばあった	どちらかといえばなかった	なかった	わからない答えられない
1	2	3	4	5

問子−４は、問子−３で選択肢１・２（あった・どちらかといえばあった）に回答した人にお聞きします。

問子−４　そう思う理由を教えてください。　【○はいくつでも】

１．勉強が苦手（にがて）だから	７．自分を理解してくれる人が少なかった
２．人づきあいが苦手（にがて）だから	８．自分が病気（びょうき）だったから
３．自分の性格（せいかく）のもんだい	９．なやみを相談（そうだん）できなかった
４．まわりの人の性格（せいかく）のもんだい	１０．その他（　　）
５．まわりの環境が自分にあっていなかった	１１．理由はない
６．楽しいことがみつけられなかった	１２．わからない／答えられない

～ 質問はおわりです。ご協力（きょうりょく）ありがとうございました。 ～

アンケートは保護者（ほごしゃ）の人に渡してください。