

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>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、鳥取県・鳥取市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、鳥取県・鳥取市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子様記入用については、お子様にご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和5年11月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和5年11月26日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwctottori@researchworks.co.jp

担当者：半田（はんだ）・渡嘉敷（とかしき）

* 必須の質問です

<あなたとお子様のことについて>

- 1。 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子様から見た続柄をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

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

- 2。 問2 現在、お子様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【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 3。 問3-1 お子様と同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 父親は同居していない／いない

- 4。 問3-2 お子様と同居している母親の就労状況をお答えください。3-2：母親 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. フルタイム勤務
- ☐ 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- ☐ 3. 休職・就活中
- ☐ 4. 働いていない（就労意向がない）
- ☐ 5. 母親は同居していない／いない

5. 問4 お子様の年齢をお答えください。(令和5年10月1日時点)【数字を記入】 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 0歳
- ☐ 1歳
- ☐ 2歳
- ☐ 3歳
- ☐ 4歳
- ☐ 5歳
- ☐ 6歳
- ☐ 7歳
- ☐ 8歳
- ☐ 9歳
- ☐ 10歳
- ☐ 11歳
- ☐ 12歳
- ☐ 13歳
- ☐ 14歳
- ☐ 15歳
- ☐ 16歳
- ☐ 17歳
- ☐ 18歳
- ☐ 19歳

6. 問5-1 お子様が、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 保育所・幼稚園等
- ☐ 2. 小学校（特別支援学級を含む）
- ☐ 3. 中学校（特別支援学級を含む）
- ☐ 4. 高等学校・高等専門学校（特別支援学級を含む）
- ☐ 5. 大学等（短大・専門学校含む）
- ☐ 6. 特別支援学校（幼稚部）
- ☐ 7. 特別支援学校（小学部）
- ☐ 8. 特別支援学校（中学部）
- ☐ 9. 特別支援学校（高等部）
- ☐ 10. 就労している（就労継続支援A型、B型を含む）
- ☐ 11. どこにも在籍していない
- ☐ その他: _____

7. 問5-2 問5-1で回答した在籍施設等への移動について、主な通学・通所方法等 *
- をお答えください 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 徒歩・自転車等
- ☐ 2. 公共交通機関
- ☐ 3. 通学・通園バス、送迎サービス
- ☐ 4. 家族の送迎
- ☐ 5. 公共交通機関以外の有料輸送（タクシーなど）
- ☐ その他: _____

- 8。 問6-1 お子様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】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 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（こうげんびょう）
- ☐ 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
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない

9. 問6-2 お子様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。 【主病以外にあてはまるもの全て】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 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（こうげんびょう）
- ☐ 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
- ☐ 15. 骨系統疾患
- ☐ 16. 脈管系疾患
- ☐ 17. わからない
- ☐ 18. なし（主病以外はない）

- 10。 問7 問6-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子様が何歳のときですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 出生前
☐ 0歳
☐ 1歳
☐ 2歳
☐ 3歳
☐ 4歳
☐ 5歳
☐ 6歳
☐ 7歳
☐ 8歳
☐ 9歳
☐ 10歳
☐ 11歳
☐ 12歳
☐ 13歳
☐ 14歳
☐ 15歳
☐ 16歳
☐ 17歳

- 11。 問8 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子様以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. いる
☐ 2. いない

12. 問9-1 お子様は、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）。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 入院した（問9-2-1へ） 質問 13 にスキップします
☐ 2. 入院していない（問10へ） 質問 16 にスキップします

問9-1で「1・入院した」と答えた方

13. 問9-2-1（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）入院回数をお答えくださ *
い。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1回～3回
☐ 4回～6回
☐ 7回～9回
☐ 10回以上

14. 問9-2-2（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院日数のお *
およその日数をお答えください。 ※1年間の累計日数 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1週間未満
☐ 1週間以上～2週間未満
☐ 2週間以上～3週間未満
☐ 3週間以上～1か月未満
☐ 1か月以上～2か月未満
☐ 2か月以上～3か月未満
☐ 3か月以上

15. 問10 お子様の直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 週に1回以上
- ☐ 2. 月に2～3回程度
- ☐ 3. 月に1回程度
- ☐ 4. 半年に2～3回程度
- ☐ 5. 半年に1回程度
- ☐ 6. 年に1回程度
- ☐ 7. 往診
- ☐ 8. 入院中

<お子様の生活状況について>

16。 問11 あなたから見た、お子様の年齢や月齢を踏まえた生活の自立度をお答えください。【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり ででき る	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	☐	☐	☐
② ト イレな どの排 泄	☐	☐	☐
③ お 風呂に 入る	☐	☐	☐
④ 寝 返りや 起き上 がり	☐	☐	☐
⑤ 着 替えを する	☐	☐	☐
⑥ 外 出をす る	☐	☐	☐
⑦ 服 薬管理	☐	☐	☐

17. 問12 お子様は、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。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 自分の言葉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
☐ 3. 態度や行動で伝えることができる
☐ 4. できない
☐ その他: _____

18. 問13 お子様の病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていきますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 19。 問14 次のうち、お子様が、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 20。 問15 あなたはお子様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。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある（→問16へ） 質問 21 にスキップします
- ☐ 2. どちらかといえばある（→問16へ） 質問 21 にスキップします
- ☐ 3. どちらかといえない（→問17へ） 質問 22 にスキップします
- ☐ 4. ない（→問17へ） 質問 22 にスキップします

問15で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と回答した方

21. 問16（問15で「1. ある」「2. どちらかといえばある」に回答した方のみ）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。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

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

<お子様の学校等での活動や就労について>

22. 問17 お子様は、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。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	希望して いない	年齢に 達して いない
① 保 育所	☐	☐	☐	☐
② 幼 稚園	☐	☐	☐	☐
③ 小 学校 (特別 支援学 級を含 む)	☐	☐	☐	☐
④ 中 学校 (特別 支援学 級を含 む)	☐	☐	☐	☐
⑤ 高 等学校 (特別 支援学 級を含 む)	☐	☐	☐	☐
⑥ 特 別支援 学校 (幼稚 部)	☐	☐	☐	☐
⑦ 特 別支援 学校 (小学 部)	☐	☐	☐	☐
⑧ 特 別支援 学校	☐	☐	☐	☐

学校学 部(中学 部)				
⑨ 特 別支 援学 校等 部(高等 部)	☐	☐	☐	☐
⑩ 訪 問教 育 問教 育	☐	☐	☐	☐

23。 問18 お子様の、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1つ *
選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 欠席・欠勤はほとんどない
- ☐ 2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- ☐ 4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ☐ 5. ほとんど欠席・欠勤した
- ☐ 6. どににも在籍していない

24. 問19 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（学校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） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかといえば不安がある	どちらかといえば不安はない	不安はない	該当なし（⑨医療的ケアの実施のみ）
① 学習面	☐	☐	☐	☐	☐
② 体力面（運動・体調管理）	☐	☐	☐	☐	☐
③ 精神面（本人の情緒）	☐	☐	☐	☐	☐
④ 教職員の理解	☐	☐	☐	☐	☐
⑤ クラスメイトの理解	☐	☐	☐	☐	☐
⑥ 行事等への参加	☐	☐	☐	☐	☐
⑦ 急変・緊急時の対応	☐	☐	☐	☐	☐
⑧ 進級・進学	☐	☐	☐	☐	☐
⑨ 医					

療育施設の実施

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

25. 問20 お子様の就労について、不安や悩みはありますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

☐ 1. ある

☐ 2. ない

26. 問21 あなたは、お子様の就労について、どのように考えていますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

☐ 1. 就労を考えている（→問22へ）

☐ 2. 就労を考えていない（→問23へ） 質問 28 にスキップします

☐ 3. 就労をまだ考えていないまたはわからない（→問24へ）
質問 29 にスキップします

☐ 4. 就労中（→問24へ） 質問 29 にスキップします

問21で「1. 就労を考えている」と回答した方

27. 問22（問21で「1. 就労を考えている」と回答した方のみ）どのような就労を考えていますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

☐ 一般就労

☐ 福祉的就労

☐ 就労中

問21で「2. 就労を考えていない」と回答した方

28. 問23（問21で「2. 就労を考えていない」と回答した方のみ）就労を考えていない理由として当てはまるものをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

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

<医療・福祉サービス等の支援について>

29. 問24 お子様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。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 身体障害者手帳を持っている
☐ 2. 療育手帳（愛の手帳等）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. あてはまるものはない
☐ その他: _____

30. 問25 お子様は、現在、通院や、保育所・幼稚園、学校等に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用している（→問26へ） 質問 31 にスキップします
☐ 2. 利用したいが、利用できていない（→問27へ）
質問 32 にスキップします
☐ 3. 利用していない（→問29へ） 質問 34 にスキップします

問25で「1. 利用している」と回答した方

- 31。 問26（問25で「1. 利用している」と回答した方のみ）利用しているサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 訪問リハビリテーション
- ☐ 5. 児童発達支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 短期入所
- ☐ 8. 保育所等訪問支援
- ☐ 9. 居宅訪問型児童発達支援
- ☐ 10. 日中一時支援
- ☐ 11. 障害児入所施設
- ☐ その他: _____

質問 35 にスキップします

問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方

- 32。 問27（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 訪問診療
- ☐ 2. 訪問看護
- ☐ 3. 訪問歯科診療
- ☐ 4. 訪問リハビリテーション
- ☐ 5. 児童発達支援
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 短期入所
- ☐ 8. 保育所等訪問支援
- ☐ 9. 居宅訪問型児童発達支援
- ☐ 10. 日中一時支援
- ☐ 11. 障害児入所施設
- ☐ その他: _____

- 33。 問28（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）
利用したいサービスを利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ その他: _____

質問 35 にスキップします

問25で「3. 利用していない」と回答した方

- 34。 問29（問25で「3. 利用していない」と回答した方のみ）利用していない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 利用できるサービスを知らない
- ☐ 2. 制度の対象外だった
- ☐ 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- ☐ 4. 定員がいっぱいだった
- ☐ 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- ☐ 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- ☐ 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- ☐ 8. 保護者に余裕がない
- ☐ 9. サービスを必要としていない
- ☐ その他: _____

- 35。 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。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. どこに相談してよいかわからなかった
- ☐ 2. 相談先がなかった
- ☐ 3. 必要な情報が得られなかった
- ☐ 4. どこを探せばよいかわからなかった
- ☐ 5. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- ☐ 6. 特に困らなかった
- ☐ その他: _____

- 36。 問31 あなたは、お子様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。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 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）
- ☐ 2. 子どもが通っている学校や保育所など
- ☐ 3. 自治体のお知らせ
- ☐ 4. 自治体の窓口
- ☐ 5. 医療機関
- ☐ 6. 福祉施設
- ☐ 7. 自立支援員などの相談支援者
- ☐ 8. 患者家族会のお知らせ
- ☐ 9. SNS
- ☐ 10. 書籍・雑誌
- ☐ 11. 保護者同士の情報交換
- ☐ 12. 情報は欲しいが手段がない
- ☐ 13. 情報を必要としていない
- ☐ その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

- 37。 問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成の申請や受給者証の更新の際 *
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たことがありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 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

- 38。 問33 お子様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 *
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 39。 問34 お子様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教えてください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 40。 問35 あなたは、小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口を知っていますか。【1つ選択】 *

※以下のQRから小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口のLINEを登録できます。



1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている
☐ 2. 知らない

- 41。 問36 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口ではお子様の自立に向けた相談等が可能です。当該相談窓口を利用したいですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 利用したい（→問37へ） 質問 42 にスキップします
☐ 2. 利用したくない（→問38へ） 質問 43 にスキップします

問36で「1. 利用したい」と回答した方

42. 問37（問36で「1. 利用したい」と回答した方のみ）どのような形で相談 ★
したいですか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. LINE
☐ 2. メール
☐ 3. 電話
☐ 4. オンライン面談
☐ 5. 来所面談
☐ その他: _____

質問 44 にスキップします

問36で「2. 利用したくない」と回答した方

43. 問38（問36で「2. 利用したくない」と回答した方のみ）利用したくない ★
理由をお答えください。【複数回答可】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 相談する時間がない
☐ 2. 何を相談したらよいかわからない
☐ 3. 相談しても解決しないと思っている
☐ その他: _____

44. 問39 お子様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 *
 としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	重要	どちら かとい えは重 要	どちら かとい えは重 要でな い	重要で ない
① 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐
② 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐
③ 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐
④ 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐
⑤ 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐
⑥ 子どもの成長や自立のために必要なことについて、あなたに * としての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】	☐	☐	☐	☐

28/33

45. 問40 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】

<移行期医療について>

46. 問41 こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に担当が変わる場合があることを知っていますか。【1つ選択】
※こどもから大人への架け橋となる医療を「移行期医療」といいます。

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 知っている (→問42へ)
☐ 2. 知らない (→問46へ) 質問 51 にスキップします

問41で「1. 知っている」と回答した方

47. 問42 (問41で「1. 知っている」と回答した方のみ) あなたはどのようにして、こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に担当が変わる場合があることを知りましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. WebサイトやSNS等での検索
☐ 2. 主治医からの説明
☐ 3. 主治医以外の医師からの説明
☐ 4. 看護師からの説明
☐ 5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士からの説明
☐ 6. 保健所等の保健師からの説明
☐ その他: _____

- 48。 問43 こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科 ★
に担当が変わる場合があることについて、あなたが初めて説明を受けたのは
お子様が何歳の時ですか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 7歳未満
☐ 2. 7～9歳
☐ 3. 10～12歳
☐ 4. 13～15歳
☐ 5. 16～18歳
☐ 6. 19歳以上
☐ 7. 説明は受けていない

- 49。 問44 お子様自身は、大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診 ★
療科に担当が変わる場合があることを知っていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

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

50. 問45 成人期への移行にあたり、不安に感じていることや困りごとをお答え ★
ください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 成人期に診察してくれる医療機関（小児科も含む）を把握できていない
- ☐ 2. 成人期に診察してくれる医療機関（小児科も含む）を把握しているが、移行できるか不安
- ☐ 3. 子どもが自分自身の病気について理解し、自分で説明できるようになるか不安
- ☐ 4. 移行についての相談先がない、知らない
- ☐ 5. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いが不安
- ☐ 6. 病気のため、就職できるか不安
- ☐ 7. 就職しても、就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか不安
- ☐ 8. 就職しても定期的な受診ができるか不安
- ☐ 9. 子どもが将来自立して暮らせるか不安
- ☐ 10. 不安に感じていることや困りごとは特にない
- ☐ その他: _____

<災害時の備えについて>

51. 問46 ご家庭で、お子様の疾病または障害等を考慮した災害時の備えがあれ ★
ばお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 「災害時対応ノート」の作成（サポートブックに災害時の対応を追記している場合を含む）
- ☐ 2. 避難経路・方法、避難所の確認
- ☐ 3. 非常用電源の確保
- ☐ 4. 人工呼吸器・酸素、吸引、経管栄養等医療的ケアに係る物品や薬の準備
- ☐ 5. お住まいの地域が実施する避難訓練への参加
- ☐ その他: _____

<お子様の付き添いについて>

52. 問47 過去（現在も含む）にお子様が入院されたことはありますか。【1 つ選択】 *

1 つだけマークしてください。

☐ 1. はい 質問 53 にスキップします

☐ 2. いいえ

セクション 24（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した。）にスキップ

問47で「1. はい」と回答した方

53. 問48（問47で「1. はい」と回答した方のみ）その際、お子様に付き添われましたか。【1 つ選択】 *

1 つだけマークしてください。

☐ 1. はい 質問 54 にスキップします

☐ 2. いいえ

セクション 24（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した。）にスキップ

問48で「1. はい」と回答した方

54. 問49（問48で「1. はい」と回答した方のみ）付き添われた際に感じた、保護者様の困りごととして当てはまるものをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

☐ 1. 宿泊にかかる費用負担

☐ 2. 交通費負担

☐ 3. きょうだい児の世話

☐ 4. 自宅の家事

☐ 5. （自宅と比較して）十分な食事がとれなかった

☐ 6. （自宅と比較して）十分な睡眠がとれなかった

☐ 7. （自宅と比較して）十分な休息がとれなかった

☐ その他: _____

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した。

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>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、鳥取県・鳥取市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、鳥取県・鳥取市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子様記入用については、お子様がご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- アンケートには、4に記載したQRコードを、お持ちのスマートフォン等のカメラで読み取っていただきアクセスしてください。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和5年11月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね（おおむね）2分～5分で回答できます。
- 回答期限は、令和5年11月26日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwctottori@researchworks.co.jp

担当者：半田（はんだ）・渡嘉敷（とかしき）

*** 必須の質問です**

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、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。
18歳未満のお子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

- 「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。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれ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。

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1つだけマークしてください。

- ☐ 同意する
- ☐ 同意しない
- ☐ 子どもは18歳以上

無題のセクション<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ってます。
- ・ 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、「わからない・答えられない」を選択してください。

2. 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。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

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

3. 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。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

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

- 4。 問子-3 いままで、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。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. あった（問子-4へ） 質問5にスキップします
- ☐ 2. どちらかといえばあった（問子-4へ） 質問5にスキップします
- ☐ 3. どちらかといえばなかった
- ☐ 4. なかった
- ☐ 5. わからない・答えられない

問子-3で選択肢（せんたくし）1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答した方

- 5。 問子-4（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 ★
した方のみ）そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 勉強（べんきょう）が苦手（にがて）だから
- ☐ 2. 人づきあいが苦手（にがて）だから
- ☐ 3. 自分の性格（せいかく）のもんだい
- ☐ 4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい
- ☐ 5. まわりの環境（かんきょう）が自分にあっていなかった
- ☐ 7. 自分を理解（りかい）してくれる人が少なかった
- ☐ 8. 自分が病気（びょうき）だったから
- ☐ 9. なやみを相談（そうだん）できなかった
- ☐ 10. 理由はない
- ☐ 11. わからない・答えられない
- ☐ その他: _____

6。 問子-5 現在できていないことで、やりたいことは何ですか。 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- ☐ 1. 友達と遊びたい
- ☐ 2. 学校に行きたい
- ☐ 3. 勉強したい
- ☐ 4. 家族と旅行やお出かけに行きたい
- ☐ 5. スポーツなどの運動
- ☐ 6. 特にない
- ☐ 7. わからない・答えたくない
- ☐ その他: _____

7。 問子-6 将来やりたいことは何ですか。

【自由に書いてください。】

※答えたくない場合や、わからない場合、この質問（しつもん）は飛ばしてください。

～ 質問はおわりです。ご協力（きょうりよく）ありがとうございました。 ～

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

Google フォーム