

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート（保護者）

<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、愛媛県または松山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、愛媛県および松山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。
- 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9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 回答期限は、令和5年10月29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：pwcehime@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 お子様のお住まいの市町名をお答えください。※お子様のお住まいに該当がない場合、保護者のお住まいをお答えください。

【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 松山市
- ☐ 2. 今治市
- ☐ 3. 宇和島市
- ☐ 4. 八幡浜市
- ☐ 5. 新居浜市
- ☐ 6. 西条市
- ☐ 7. 大洲市
- ☐ 8. 伊予市
- ☐ 9. 四国中央市
- ☐ 10. 西予市
- ☐ 11. 東温市
- ☐ 12. 上島町
- ☐ 13. 久万高原町
- ☐ 14. 松前町
- ☐ 15. 砥部町
- ☐ 16. 内子町
- ☐ 17. 伊方町
- ☐ 18. 松野町
- ☐ 19. 鬼北町
- ☐ 20. 愛南町

3. 問3 お子様の医療費助成を申請した保健所をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 四国中央保健所（四国中央市）
- ☐ 2. 西条保健所（新居浜市、西条市）
- ☐ 3. 今治保健所（今治市、上島町）
- ☐ 4. 松山市保健所（松山市）
- ☐ 5. 中予保健所（東温市、伊予市、久万高原町、松前町、砥部町）
- ☐ 6. 八幡浜保健所（八幡浜市、大洲市、西予市、内子町、伊方町）
- ☐ 7. 宇和島保健所（宇和島市、松野町、鬼北町、愛南町）

4. 問4 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
- ☐ 9. 同居していない

5. 問5-1 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

- 6。 問5-2 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。【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

- 7。 問6 お子様の年齢をお答えください。(令和5年9月1日時点)【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

- 8。 問7 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
- ☐ 11. どこにも在籍していない
- ☐ その他: _____

9. 問8-1 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】

※疾患群名がわからない方は以下のURLから疾患名を検索し、確認してください。

<https://www.shouman.jp/disease/search/keyword/>

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

- 10。 問8-2 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】

※疾患群名がわからない方は以下のURLから疾患名を検索し、確認してください。

<https://www.shouman.jp/disease/search/keyword/>

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）

- 11。 問9 問8-1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

12。 問10 主病の診断を受けた医療機関の所在地はどこですか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 松山市
- ☐ 2. 今治市
- ☐ 3. 宇和島市
- ☐ 4. 八幡浜市
- ☐ 5. 新居浜市
- ☐ 6. 西条市
- ☐ 7. 大洲市
- ☐ 8. 伊予市
- ☐ 9. 四国中央市
- ☐ 10. 西予市
- ☐ 11. 東温市
- ☐ 12. 上島町
- ☐ 13. 久万高原町
- ☐ 14. 松前町
- ☐ 15. 砥部町
- ☐ 16. 内子町
- ☐ 17. 伊方町
- ☐ 18. 松野町
- ☐ 19. 鬼北町
- ☐ 20. 愛南町
- ☐ 21. 県外

13. 問11 診断後、定期的にかかっている医療機関の所在地はどこですか。【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. 松山市
- ☐ 2. 今治市
- ☐ 3. 宇和島市
- ☐ 4. 八幡浜市
- ☐ 5. 新居浜市
- ☐ 6. 西条市
- ☐ 7. 大洲市
- ☐ 8. 伊予市
- ☐ 9. 四国中央市
- ☐ 10. 西予市
- ☐ 11. 東温市
- ☐ 12. 上島町
- ☐ 13. 久万高原町
- ☐ 14. 松前町
- ☐ 15. 砥部町
- ☐ 16. 内子町
- ☐ 17. 伊方町
- ☐ 18. 松野町
- ☐ 19. 鬼北町
- ☐ 20. 愛南町
- ☐ 21. 県外

14. 問12 入院や通院をする上で、困っていること等がありますか。【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. 医療機関が遠方で通院に時間がかかる
- ☐ 2. 通院のための交通費がかかる
- ☐ 3. 診察に時間がかかる
- ☐ 4. 医療について気軽に相談できる体制がない
- ☐ 5. 夜間や休日の症状悪化時の受診体制がない
- ☐ 6. 特に困っていることはない
- ☐ その他: _____

15. 問13 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

16. 問14-1 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14-2-1へ） 質問 17 にスキップします
☐ 2. 入院していない（→問15へ） 質問 19 にスキップします

問14-1で「1・入院した」と答えた方

17. 問14-2-1 （問14-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の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. 1回～3回
☐ 2. 4回～6回
☐ 3. 7回～9回
☐ 4. 10回以上

18. 問14-2-2（問14-1で「入院した」と答えた方のみ） おおよその入院日数をお *
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. 1 週間未満
- ☐ 2. 1 週間以上～2 週間未満
- ☐ 3. 2 週間以上～3 週間未満
- ☐ 4. 3 週間以上～1 か月未満
- ☐ 5. 1 か月以上～2 か月未満
- ☐ 6. 2 か月以上～3 か月未満
- ☐ 7. 3 か月以上

19. 問15 お子様の現在の病院への通院等の状況についてお答えください。 【1 *
つ選択】

1 つだけマークしてください。

- ☐ 1. 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>

20. 問16 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: _____

- 21。 問17 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	☐	☐	☐

22. 問18 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: _____

23. 問19 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. あなたの知人・友人
☐ 7. 特に誰にも伝えていない
☐ その他: _____

24. 問20 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21へ） 質問 25 にスキップします
☐ 2. どちらかといえばある（→問21へ） 質問 25 にスキップします
☐ 3. どちらかといえはない（→問22へ） 質問 26 にスキップします
☐ 4. ない（→問22へ） 質問 26 にスキップします

問20で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と答えた方

25. 問21（問20で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と答えた方のみ）＊
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
- ☐ その他: _____

<お子様の学校等での活動や就労について>

26. 問22 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 (幼稚園部)	☐	☐	☐	☐
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
育部

☐ ☐ ☐ ☐

27. 問23 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

- 28。 問24 お子様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。（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
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	☐	☐	☐	☐

- 29。 問25 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

- 30。 問26 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27へ）
☐ 2. 就労を考えていない（→問28へ） 質問 32 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29へ）
質問 33 にスキップします
☐ 4. 就労中（→問29へ） 質問 33 にスキップします

問26で「1. 就労を考えている」と答えた方

- 31。 問27 （問26で「1. 就労を考えている」と答えた方のみ）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。

- ☐ 1. 一般就労
☐ 2. 福祉的就労

質問 33 にスキップします

問26で「2. 就労を考えていない」と答えた方

32. 問28 （問26で「2. 就労を考えていない」と答えた方のみ）就労を考えていない理由として、あてはまるものをお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 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>

33. 問29 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: _____

34. 問30 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31へ） 質問 35 にスキップします
- ☐ 2. 利用したいが、利用できていない（→問32へ）
質問 36 にスキップします
- ☐ 3. 利用していない（→問34へ） 質問 38 にスキップします

問30で「1. 利用している」と答えた方

- 35。 問31（問30で「1. 利用している」と答えた方のみ）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. 児童発達支援事業所
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

質問 39 にスキップします

問30で「2. 利用したいが、利用できていない」に答えた方

- 36。 問32（問30で「2. 利用したいが、利用できていない」と答えた方のみ） ★
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. 児童発達支援事業所
- ☐ 6. 放課後等デイサービス
- ☐ 7. 障害児入所施設
- ☐ 8. 児童発達支援
- ☐ 9. 短期入所（ショートステイ）
- ☐ 10. 居宅介護
- ☐ 11. 日中一時支援（レスパイト）
- ☐ 12. 同行援護
- ☐ 13. 移動支援
- ☐ その他: _____

- 37。 問33（問30で「2. 利用したいが、利用できていない」に答えた方のみ） ★
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 39 にスキップします

問30で「3. 利用していない」に答えた方

- 38。 問34（問30で「3. 利用していない」に答えた方のみ）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: _____

- 39。 問35 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: _____

- 40。 問36 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. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（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>

- 41。 問37 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

42. 問38 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: _____

43. 問39 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. 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. 知人・友人
- ☐ 4. 民生委員・児童委員
- ☐ 5. お子様が在籍している保育所・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. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（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: _____

44. 問40 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 自らの手で生活する機会	☐	☐	☐	☐
② 病気の予防や治療を受ける機会	☐	☐	☐	☐
③ 家族や友人と交流する機会	☐	☐	☐	☐
④ 同病友や同病友の家族と交流する機会	☐	☐	☐	☐
⑤ 子どもの生活に合わせた支援を受ける機会	☐	☐	☐	☐
⑥ 子どもの生活に合わせた就労支援を受ける機会	☐	☐	☐	☐

https://docs.google.com/forms/d/1O4LrxtEne1xLuPXy243azSAhMmuenDIOvSBO_n-BqkU/edit

45. 問41 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】

<災害時の対策について>

近年、頻発している異常気象による集中豪雨や地震などに備え、日ごろから家族や地域と考えておくことが大切です。

46. 問42 お住まいの地域は、危険区域に該当しますか。【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. 土砂災害
☐ 2. ため池氾濫
☐ 3. 河川洪水
☐ 4. 内水氾濫
☐ 5. 津波災害
☐ 6. 高潮災害
☐ 7. 該当しない
☐ 8. わからない
☐ その他: _____

47. 問43 災害に備えて、避難方法・避難先・避難のタイミングなどについて、*
家族で話し合っていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. はい
☐ 2. いいえ

48. 問44 避難行動要支援者名簿に登録していますか。※避難行動要支援者名簿：災害時の避難に支援が必要な方について、居住地・近隣協力員・必要な支援内容などの情報をあらかじめ登録しておく制度【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 登録している（→問46へ） 質問 50 にスキップします
- ☐ 2. 名簿は知っているが登録していない（→問45へ）
質問 49 にスキップします
- ☐ 3. 名簿自体を知らない（→問46へ） 質問 50 にスキップします

問44で「2. 名簿は知っているが登録していない」と答えた方

49. 問45 （問44で「2. 名簿は知っているが登録していない」と答えた方のみ）登録され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. 登録方法がわからない
- ☐ 2. 登録の必要性を感じない
- ☐ 3. 登録したくない
- ☐ その他: _____

50. 問46 災害時の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. 避難を支援してくれる人や移動手段の確保
- ☐ 2. 医療的ケアに必要な備品の確保
- ☐ 3. 医療機器の電源の確保
- ☐ 4. 使用している医療品や薬の確保
- ☐ 5. 医療機関との連携手段の確保
- ☐ 6. 避難場所（避難所や福祉避難所）の情報がわかりにくい
- ☐ 7. 避難する基準（警戒レベル）がわかりにくい
- ☐ 8. 災害情報の入手方法がわからない
- ☐ 9. 不安や悩みは特にはない
- ☐ その他: _____

51. 問47 災害に備えてどのような準備をしていますか。【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. 自宅周辺のハザードマップの確認
- ☐ 2. 避難時に持ち出す医薬品・物品等の準備
- ☐ 3. 避難場所の確認
- ☐ 4. 避難時の援助者の確認
- ☐ 5. 医療機器の停電対策（発電機の購入、ポータブル電源の購入、カーインバーターの購入等）
- ☐ 6. 特に準備していない
- ☐ その他: _____

52. 問48 災害時の備えについて考えていくために、保健師の訪問が必要だと思いますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 必要だと思う
- ☐ 2. 不要だと思う

<移行期医療支援について>

県では、慢性疾患をもっている小児のお子様、成人になっても引き続き診療が必要になる場合、小児診療科から成人診療科へと切れ目のない医療を提供できる体制を整備していきたいと考えています。
今後の施策の参考としたいので、次の質問へのご回答にご協力をお願いします。

- 53。 問49 小児診療科から成人診療科への移行について、初めて説明を受けた時期をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 7歳未満（→問50へ）
- ☐ 2. 7歳～9歳（→問50へ）
- ☐ 3. 10歳～12歳（→問50へ）
- ☐ 4. 13歳～15歳（→問50へ）
- ☐ 5. 16歳～18歳（→問50へ）
- ☐ 6. 19歳以上（→問50へ）
- ☐ 7. 説明を受けていない（→問51へ） 質問 55 にスキップします
- ☐ その他: _____

問49で「1. 7歳未満」～「6. 19歳以上」と答えた方

- 54。 問50 （問49で「1. 7歳未満」～「6. 19歳以上」と回答した方のみ）小児診療科から成人診療科への移行について、誰から説明を受けましたか。 *

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 家族
- ☐ 2. 主治医
- ☐ 3. 主治医以外の医師
- ☐ 4. 看護師
- ☐ 5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士
- ☐ 6. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
- ☐ 7. 保健師
- ☐ その他: _____

成人期への移行にあたって、あなたが不安に感じていることをお答えください。

55. 問51 成人期への移行にあたって、【医療】の面であなたが不安に感じてい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. 成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか
☐ 2. 成人期に診察してくれる新たな診療科や病院があるか把握できていない
☐ 3. 成人期に診てくれる診療科や病院は把握しているが、うまく移行できるか不安
☐ その他: _____

56. 問52 成人期への移行にあたって、【自立】の面であなたが不安に感じてい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。

- ☐ 4. 子どもが自分自身の病気をどの程度理解しているか
☐ 5. 子どもが自分自身の病気の治療方針を自分で決定できるか
☐ 6. 学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか
☐ その他: _____

57. 問53 成人期への移行にあたって、【助成等】の面であなたが不安に感じてい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。

- ☐ 7. 指定難病に認定されるか
☐ 8. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いに不安がある
☐ 9. 稀少な疾病のため医師や先輩保護者からの情報が得られにくい
☐ その他: _____

- 58。 問54 成人期への移行にあたって、【就労】の面であなたが不安に感じて ★
い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。

- ☐ 10. 病気を理由に就職できないかもしれない
☐ 11. 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
☐ 12. 就職したら定期的な受診ができなくなるのではないかと
☐ その他: _____

- 59。 問55 成人期への移行にあたって、【福祉】の面であなたが不安に感じて ★
い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。

- ☐ 13. 障害程度に応じた障害福祉サービスがない
☐ 14. 障がい者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒
☐ その他: _____

- 60。 問56 成人期への移行にあたって、【生活・相談】の面であなたが不安に ★
感じてい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。

- ☐ 15. 子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）
☐ 16. 将来、きょうだいのことが心配である
☐ 17. 子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えているのではないかと
☐ 18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか
☐ その他: _____

61. 問57 問51～問56（「1. 成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか」～「18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか」）の中で、あなたが最も不安に感じていることをお答えください。

【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか
- ☐ 2. 成人期に診察してくれる新たな診療科や病院があるか把握できていない
- ☐ 3. 成人期に診てくれる診療科や病院は把握しているが、うまく移行できるか不安
- ☐ 4. 子どもが自分自身の病気をどの程度理解しているか
- ☐ 5. 子どもが自分自身の病気の治療方針を自分で決定できるか
- ☐ 6. 学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか
- ☐ 7. 指定難病に認定されるか
- ☐ 8. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いに不安がある
- ☐ 9. 稀少な疾病のため医師や先輩保護者からの情報が得られにくい
- ☐ 10. 病気を理由に就職できないかもしれない
- ☐ 11. 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
- ☐ 12. 就職したら定期的な受診ができなくなるのではないかと
- ☐ 13. 障害程度に応じた障害福祉サービスがない
- ☐ 14. 障がい者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒
- ☐ 15. 子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）
- ☐ 16. 将来、きょうだいのことが心配である
- ☐ 17. 子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えているのではないかと
- ☐ 18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか
- ☐ その他: _____

62. 問58 成人期への移行にあたって、あなたが相談できる人や機関はありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. ある（→問59へ） 質問 63 にスキップします
- ☐ 2. ない（→問60へ） 質問 64 にスキップします

問58で「1. ある」と答えた方

63. 問59 （問58で「1. ある」に回答した方のみ）成人期への移行にあたって *
あなたが相談できる人や機関をお答えください。【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. かかりつけの医療機関
- ☐ 2. かかりつけ以外の医療機関
- ☐ 3. 保健所
- ☐ 4. 保健センター
- ☐ 5. 県や自治体の小児慢性の相談窓口
- ☐ 6. 市町村のその他の窓口
- ☐ 7. 患者家族会・当事者会
- ☐ 8. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
- ☐ 9. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- ☐ 10. 難病相談支援センター
- ☐ その他: _____

質問 65 にスキップします

問58で「2. ない」と答えた方

64. 問60 （問58で「2. ない」と回答した方のみ）「2. ない」と回答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. 相談する必要がある
- ☐ 2. 相談先を知らない
- ☐ 3. 相談してよいかわからない
- ☐ その他: _____

65. 問61 現在、小児慢性特定疾病の治療等のため通院している医療機関（主治 ★
医がいる医療機関）以外に、自宅周辺に治療が可能な医療機関があるか把握
していますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 把握している（→問62へ）
☐ 2. 把握していない（→問63へ） 質問 67 にスキップします

問61で「1. 把握している」と回答した方にお聞きします。

66. 問62 （問61で「1. 把握している」と回答した方のみ）その医療機関（診 ★
療科）は次のうちどちらですか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 小児科
☐ 2. 小児科以外
☐ 3. 小児科と小児科以外の診療科の両方

67. 問63 小児から成人に成長すると治療が可能な医療機関が変わるなどの不安 ★
があると思います。そのような不安を相談したり、成人医療機関を紹介して
くれるなどの支援をする機関が必要だと思いますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- ☐ 1. 必要だと思う
セクション 28（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
☐ 2. 必要だと思わない（→問64へ）

問63で「2. 必要だと思わない」と答えた方

68. 問64 （問63で「2. 必要だと思わない」と回答した方のみ）必要だと思わ^{*}ない理由を教えてください。【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. 相談することがない
- ☐ 2. 既に相談先がある
- ☐ 3. 知らない人と関わるのが不安
- ☐ 4. 解決してもらえないと思わない
- ☐ 5. 遠慮してしまう
- ☐ 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（お子様）

<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、愛媛県または松山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、愛媛県および松山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。

- 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9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。

- 回答期限は、令和5年10月29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：pwcehime@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

お子様へのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、お子様、ご本人による回答をお願いしたい質問です。

対象となるお子様は中学生以上です。

18歳未満のお子様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／お子様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様に見せた上で、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。 お子様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

<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マークをつけてください。
- ・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
- ☐ 2. スポーツなどの運動
- ☐ 3. 友達と遊ぶこと
- ☐ 4. 家族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・映画・動画などみること
- ☐ 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（→問子-5へ） 質問6にスキップします
☐ 4. なかった（→問子-5へ） 質問6にスキップします
☐ 5. わからない・答えられない（→問子-5へ） 質問6にスキップします

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. 勉強が苦手だから
☐ 2. 人づきあいが苦手だから
☐ 3. 自分の性格のもんだい
☐ 4. まわりの人の性格のもんだい
☐ 5. まわりの環境が自分にあっていなかった
☐ 7. 自分を理解してくれる人が少なかった
☐ 8. 自分が病気だったから
☐ 9. なやみを相談できなかった
☐ 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 大人になってからの、病気との付き合い方について、あなた自身が初^{*}めて説明をうけた時期を教えてください。【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. 7歳未満（→問子-6へ）
☐ 2. 7歳～9歳（→問子-6へ）
☐ 3. 10歳～12歳（→問子-6へ）
☐ 4. 13歳～15歳（→問子-6へ）
☐ 5. 16歳～18歳（→問子-6へ）
☐ 6. 19歳以上（→問子-6へ）
☐ 7. 説明をうけていない
☐ 8. わからない・答えられない
☐ その他: _____

7. 問子-6 （問子-5で「1. ～6. 」に回答した方のみ）誰から説明をうけまし^{*}たか。【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. 家族
☐ 2. 主治医（主に通っている病院の先生）
☐ 3. 主治医以外の医師
☐ 4. 看護師
☐ 5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士
☐ 6. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
☐ 7. 保健師
☐ 8. わからない・答えられない
☐ その他: _____

～ 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。 ～