

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：00-0000-0000

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×年×月×日時点で _____ 歳

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	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	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 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。

【〇はいくつでも】

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。

【〇はいくつでも】

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。

【〇はいくつでも】

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。

【〇は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。

【〇はいくつでも】

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

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教えてください。

【〇はいくつでも】

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

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（きょうりよく）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. 家の手伝いをする事	10. 特にない

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。

【○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（きょうりよく）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。