

# 小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート（保護者向け）

## あなたとお子さまについて

問1 どなたがこのアンケート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。【〇は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」にあてはまりません。

【あてはまるもの全てに〇】

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。【〇は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 父親は同居していない／いない
3 休職・就活中	

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 母親は同居していない／いない
3 休職・就活中	

問4 お子さまの年齢をお答えください。【数字を記入】

令和6年3月1日現在で  
\_\_\_\_\_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	6 特別支援学校
2 小学校	7 就労している
3 中学校	8 在宅
4 高等学校・高等専門学校	9 その他 ( )
5 大学等 (短大・専門学校含む)	

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症に記載されている疾患群番号) をお答えください。

【主病に◎、その他あてはまるもの全てに○】

01 悪性新生物	10 免疫疾患
02 慢性腎疾患	11 神経・筋疾患
03 慢性呼吸器疾患	12 慢性消化器疾患
04 慢性心疾患	13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
05 内分泌疾患	14 皮膚疾患
06 膠原病	15 骨系統疾患
07 糖尿病	16 脈管系疾患
08 先天性代謝異常	17 分からない
09 血液疾患	

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 13 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きますか。

【○は複数可】

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 14 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。

【○は複数可】

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 15 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1つだけ】

1 週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	6 入院しているため、通院していない

問 16 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せんか。

【○は1つだけ】

1 ある	2 どちらかというところ	3 どちらかというところない	4 ない
------	--------------	----------------	------

問 17 問 16 で選択肢 1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方にお聞きします。

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。

【○は複数可】

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

### 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 18 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】

	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 19 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・出勤があてはならない

問 20 お子さまの学校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】

	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がない	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 21 あなたは、お子さまの就労について、現在どのように考えていますか。

【○は1つだけ】

1 一般就労を考えている	4 就労は難しい(しない)と考えている
2 福祉的就労を考えている	5 年齢が低いため、考えていない
3 既に就労している	6 今後の病状がわからないため、考えていない

問 22 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 23 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。

1～3を選択した方は、等級をお答えください。

【○は複数可】

1 身体障がい者手帳を持っている	_____ 級
2 療育手帳を持っている	_____ 判定分
3 精神障がい者保健福祉手帳を持っている	_____ 級
4 発達障がい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 24 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	3 利用していた
2 利用したいが、利用できていない	4 利用していない

問 24 で選択肢 1・2（利用している・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 25 利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。【○は複数可】

1 訪問診療	4 障がい児通所支援
2 訪問看護	5 障がい児入所支援
3 訪問歯科診療	6 その他（ ）

問 24 で選択肢 2～4（利用したいが利用できていない・利用していた・利用していない）に回答した方にお聞きします。

問 26 現在、利用していない（利用できていない）理由をお答えください。【○は複数可】

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難しかった
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 利用手続き先が分からなかった	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 27 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すか。【○は複数可】

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

問 28 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。 【○は複数可】

1 インターネット ※公管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 相談支援専門員
2 子どもが通っている学校や保育所など	9 患者家族会のお知らせ
3 自治体のお知らせ	10 SNS
4 自治体の窓口	11 書籍・雑誌
5 医療機関	12 保護者同士の情報交換
6 福祉施設	13 その他 ( )
7 自立支援員	14 情報は欲しいが手段がない
	15 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 29 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（「相談事業」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 30 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。 【○は複数可】

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 31 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お答えください。 【○は複数可】



1 同居している家族や親族	11 市町村のその他窓口
2 同居していない家族や親族	12 教育委員会
3 近所の知人・友人	13 医療機関
4 民生委員・児童委員	14 患者家族会・当事者会
5 お子さまが在籍している保育所	15 自立支援員・相談支援専門員
6 お子さまが在籍している学校の担任の先生	16 ハローワーク
7 お子さまが在籍している学校の養護教諭	17 オンライン上（SNS など）の知人・友人
8 難病相談支援センター	18 ボランティアグループ
9 県や自治体の小児慢性の相談窓口	19 その他（ ）
10 保健所・保健センター	20 相談できる相手や場所がない

問 32 現時点で、あなたにとって、お子さまの成長や自立のために必要なことについ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】

		重要	どちらかという 重要	どちらかという 重要でない	重要 でない
子どもに関するこ と	①自宅や病気で遊び／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分かりやすさ	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 33 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ご意見があれば、ご自由にお書きください。 【自由記述】