

## 小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

## &lt;このアンケート調査について&gt;

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、宮城県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。所要時間は10分程度です。

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。

## 回答にあたってのお願い

- 小児慢性特定疾病にり患している方の保護者の方によるご回答をお願いします。
- 令和6年〇月〇日現在でお答えください。
- 回答方法は、①Google フォームまたは②郵送による返信によりご回答をお願いします。

①Google フォームからご回答いただく場合

下記の URL を入力されるか、二次元コードをスマートフォン等で読み取ってください。

|             |  |
|-------------|--|
| アンケート URL   |  |
| アンケート二次元コード |  |

②郵送によりご回答いただく場合

- ・アンケート用紙にご記入の上、同封の返信用封筒に入れ、ポストに投函してください。(切手不要)
- ・回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○で囲んでください。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。

## &lt;回答期限&gt;

令和6年〇月〇日(〇曜日)までにご回答をお願いします。

## 【このアンケート調査についての問い合わせ先】

宮城県 保健福祉部 疾病・感染症対策課 難病対策班  
〒980-8570  
仙台市青葉区本町三丁目8番1号

受付時間: 祝日を除く月曜日から金曜日までの午前8時30分から午後5時15分まで  
電話番号: 022-211-2465  
FAX 番号: 022-211-2697





- 問7 (1)お子さまが、現在、通院や保育所・幼稚園に在籍する以外で、利用している医療や福祉に関するサービスについてお答えください。【①～⑩のそれぞれに○は1つだけ】  
 (2)選択肢2・3(利用したいが利用できていない・利用していない)に回答した方にお聞きします。利用していない又は利用できていない理由を、下記の<理由>より選んで記号でお答えください。

| 横に回答してください                  | 利用している | 利用したいが<br>利用できていない | 利用していない | 理由 |
|-----------------------------|--------|--------------------|---------|----|
| ① 訪問診療                      | 1      | 2                  | 3       |    |
| ② 訪問看護                      | 1      | 2                  | 3       |    |
| ③ 訪問歯科診療                    | 1      | 2                  | 3       |    |
| ④ 障害児通所支援                   | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑤ 障害児入所支援                   | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑥ 医療機関による<br>一時預かり(日帰り)     | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑦ 医療機関以外による<br>一時預かり(日帰り)   | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑧ 医療機関による<br>レスパイト(短期預かり)   | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑨ 医療機関以外による<br>レスパイト(短期預かり) | 1      | 2                  | 3       |    |
| ⑩ その他( )                    | 1      | 2                  | 3       |    |

理由はここから選んでください。

<理由>

|                   |                  |
|-------------------|------------------|
| ア. 利用できるサービスを知らない | イ. 制度の対象外だった     |
| ウ. 対応できる事業者等がなかった | エ. 定員がいっぱいだった    |
| オ. 利用手続きが困難だった    | カ. 保護者に余裕がない     |
| キ. その他( )         | ク. サービスを必要としていない |

問8 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。

【1つだけに○】

|            |             |           |               |
|------------|-------------|-----------|---------------|
| 1. 週に1回以上  | 2. 2週間に1回程度 | 3. 月に1回程度 | 4. 2～3か月に1回程度 |
| 5. 半年に1回程度 | 6. 年に1回程度   | 7. その他( ) |               |

問9 お子さまの通院の際にかかる、自宅から医療機関までの所要時間についてお答えください。

【1つだけに○】

|          |               |          |
|----------|---------------|----------|
| 1. 30分以内 | 2. 30分から1時間未満 | 3. 1時間以上 |
|----------|---------------|----------|

問10 お子さまの通院の際に、自宅から医療機関までの交通手段についてお答えください。

【あてはまるもの全てに○】

|         |                  |                  |
|---------|------------------|------------------|
| 1. 自家用車 | 2. 公共交通機関(バス・電車) | 3. 福祉車両(介護タクシー等) |
| 4. 徒歩   | 5. 自転車           | 6. その他( )        |

問11 お子さまの通院で、付き添いに必要な人数と付き添いをされる方についてお答えください。

【あてはまるもの全てに○】

|                     |                 |          |
|---------------------|-----------------|----------|
| 付き添いに必要な人数： _____ 人 |                 |          |
| 【付き添いをされる方】         |                 |          |
| 1. 父親               | 2. 母親           | 3. 祖父・祖母 |
| 4. 看護師・ヘルパー等事業者     | 5. その他( _____ ) |          |

問12 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、病院に入院をしたことがありますか。  
(その他の病気やけがを理由とした入院は除きます。)ある場合は、入院回数とおおよその合計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・合計日数を記入】

|   |
|---|
| 1. 入院した 入院回数： _____ 回 入院日数： 約 _____ 日 ※1年間の累計 |
| 2. 入院していない                                    |

問13は、問12で選択肢1(入院した)に回答した方にお聞きします。

問13 付き添いが必要だった期間についてお答えください。入院が複数回になる場合は、最も長い期間となった入院についてお答えください。

【1つだけに○】

|          |          |          |
|----------|----------|----------|
| 1. 1週間以内 | 2. 2週間以内 | 3. 1か月以内 |
| 4. 3か月以内 | 5. 半年未満  | 6. 半年以上  |

問14 直近1年間の入院時のことについてお伺いします。お子さまが入院をしたとき、付き添いをした方についてお答えください。

【あてはまるもの全てに○】

|                 |               |          |
|-----------------|---------------|----------|
| 1. 父親           | 2. 母親         | 3. 祖父・祖母 |
| 4. その他( _____ ) | 5. 付き添いはしていない |          |

問15・問16は、問14で選択肢1～4に回答した方にお聞きします。

問15 付き添いを交代することはできましたか。

【あてはまるもの全てに○】

|                                |                 |
|--------------------------------|-----------------|
| 1. 交代できた                       | 2. 交代できる人がいなかった |
| 3. 交代できる人はいたが、医療機関の事情で交代を制限された | 4. その他( _____ ) |

問16 付き添いをされていて、困ったことについてお答えください。

【あてはまるもの全てに○】

|                            |                        |
|----------------------------|------------------------|
| 1. 付き添い者の食事が提供されない         | 2. 付き添い者の寝る場所が確保されていない |
| 3. 付き添い者の入浴・シャワーの頻度が十分ではない | 4. 自宅に残るきょうだいの世話ができない  |
| 5. 医療行為の代替を求められた           | 6. その他( _____ )        |

問17 お子さまのきょうだい児に関する不安や悩みについてあてはまることをお答えください。

【1つだけに○】

|                          |              |
|--------------------------|--------------|
| 1. 不安や悩みがある (内容: _____ ) |              |
| 2. 不安や悩みはない              | 3. きょうだいはいない |

問 18 お子さまや家族への支援で、現時点で必要なことについて、あなたにとっての必要度をお答えください。

【①～⑨のそれぞれ1つだけに○】

| 横に回答してください                               | 必要 | どちらかという必要 | どちらかという必要ではない | 必要ではない |
|--|----|-----------|---------------|--------|
| ① お子さまの通院等の付き添い支援                        | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ② 通院介護費用の交付                              | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ③ 家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる家族の付き添い宿泊支援     | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ④ お子さまのきょうだい児の預かり支援                      | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ⑤ きょうだい児に対する支援<br>(きょうだい児自身が相談できる場の確保等)  | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ⑥ 家族向け介護実習講座等                            | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ⑦ お子さま及びその家族同士の交流<br>(ワークショップ、キャンプ等の開催)  | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ⑧ お子さまのきょうだい児同士の交流<br>(ワークショップ、キャンプ等の開催) | 1  | 2         | 3             | 4      |
| ⑨ お子さまと小慢りに患っていた移行期・成人期の患者(先輩患者)との交流     | 1  | 2         | 3             | 4      |

問 19 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。

【1つだけに○】

|                          |                                |                                |
|--------------------------|--------------------------------|--------------------------------|
| 1. 保育所・幼稚園等              | 2. 小学校(通常学級)                   | 3. 小学校(通級・特別支援学級)<br>特別支援学校小学部 |
| 4. 中学校(通常学級)             | 5. 中学校(通級・特別支援学級)<br>特別支援学校中学部 | 6. 高等学校・高等専門学校                 |
| 7. 特別支援学校高等部<br>支援学校高等学園 | 8. 大学等(短大・専門学校含む)              | 9. 就労している                      |
| 10. 在宅                   | 11. その他( )                     |                                |

問 20 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。)

【①～⑨のそれぞれ1つだけに○】

| 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・就職     | 1     | 2            | 3            | 4     |
| ⑨ その他( )       | 1     | 2            | 3            | 4     |

問21 お子さまの就園・就学や学習において、現時点で必要なことについて、あなたにとっての必要度をお答えください。

【①～⑤のそれぞれ1つだけに○】

| 横に回答してください                            | 必要 | どちらかというと必要 | どちらかというと必要ではない | 必要ではない |
|---------------------------------------|----|------------|----------------|--------|
| ① 長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援              | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ② 就園・就学の小慢児童や保護者のための支援(入園相談会や説明会、見学会) | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ③ 就園・就学している小慢児童や家族のための支援(相談会や交流会)     | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ④ 保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援(講演会や研修会等)    | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ⑤ お子さまの身体づくり支援                        | 1  | 2          | 3              | 4      |

問22 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。

【あてはまるもの全てに○】

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

問23 お子さまの就労について、あなたが不安に思っていることをお答えください。

【①～⑧のそれぞれ1つだけに○】

| 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 就労に必要な技術(パソコンの操作など) | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ② コミュニケーションスキル        | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ③ 体力面(体調管理)           | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ④ 精神面(本人の情緒)          | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ⑤ 職場(上司・同僚)の理解        | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ⑥ 急変・緊急時の対応           | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ⑦ 仕事と治療の両立            | 1     | 2             | 3             | 4     |
| ⑧ その他 ( )             | 1     | 2             | 3             | 4     |

問24 お子さまの就労において、現時点で必要なことについて、あなたにとっての必要度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれ1つだけに○】

| 横に回答してください                             | 必要 | どちらかというと必要 | どちらかというと必要ではない | 必要ではない |
|--|----|------------|----------------|--------|
| ① 職場体験や職場見学                            | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ② 就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援(就労前準備の支援)   | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ③ 就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援(就労後支援)     | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ④ 就労に関する情報提供(講演会や個別相談会等)               | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ⑤ 小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援(講演会や個別相談会等)   | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ⑥ 学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等 | 1  | 2          | 3              | 4      |
| ⑦ 自立に向けた健康管理等の講習会                      | 1  | 2          | 3              | 4      |

問25 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、自由にお書きください。

【自由記述】