



問6 現在、お子さまを養育（介護）している方を、あなた（回答者）も含めて全てお答えください。

【当てはまるもの全てに○を付け、差し支えなければ、きょうだいの人数も記入】

1. 父親	6. 年下のきょうだい（       人）
2. 母親	7. その他の家族・親族
3. 祖父	8. 家族・親族以外
4. 祖母	9. 養育（介護）している者はいない
5. 年上のきょうだい（       人）	

問7 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（児童発達支援含む）	8. 私立の高等学校・高等専門学校
2. 小・中学校の院内学級（国公立）	9. 特別支援学校
3. 小・中学校の通常の学級（国公立）	10. 大学等（短大・専門学校含む）
4. 小・中学校の特別支援学級（国公立）	11. 就労している
5. 私立小学校	12. 在宅
6. 私立中学校	13. その他（                        ）
7. 国公立の高等学校・高等専門学校	

問8-1 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（父親について）。

【○は1つだけ】

1. フルタイム勤務	4. 父親は同居していない/いない
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 意欲はあるが事情により働けない
3. 育休中・働いていない	6. 答えたくない

問8-2 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（母親について）。

【○は1つだけ】

1. フルタイム勤務	4. 母親は同居していない/いない
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 意欲はあるが事情により働けない
3. 育休中・働いていない	6. 答えたくない

問9 現在の治療状況についてお伺いします。

【○は1つだけ】

1. 入院中	2. 外来治療中	3. その他（                        ）
--------	----------	----------------------------------





問 17 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・欠勤はほとんどしなかった	5. 月の半分程度を欠席・欠勤した
2. オンラインで出席・出勤を継続した	6. ほとんど欠席・欠勤した（月の出席・出勤が 2～3 日程度）
3. 月に 2～3 日程度を欠席・欠勤した	7. 出席・出勤に当てはまらなかった
4. 月に 4～5 日程度を欠席・欠勤した	

問 18 お子さまの心身の状態について、当てはまるものをお答えください。

【当てはまるもの全てに○】

1. 身体障害者手帳を持っている	4. 発達障害の診断を受けている
2. 療育手帳（愛の手帳）を持っている	5. その他（ ）
3. 精神保健福祉手帳を持っている	6. 当てはまるものはない

問 19 次のうち、お子さまが家庭で必要な医療的ケアを全てお答えください。

【当てはまるもの全てに○】

1. 吸引（たんや唾液などの吸引）	1 0. 人工肛門管理
2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）	1 1. 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	1 2. 膀胱内カテーテル管理
4. 在宅酸素療法	1 3. 創傷処置（褥瘡（じょくそう）を含む）
5. 人工呼吸器管理	1 4. 血糖測定
6. 中心静脈栄養	1 5. 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）	1 6. その他（ ）
8. 持続点滴	1 7. 医療的ケアを行っていない
9. 排便コントロール（浣腸や摘便）	

問 20 利用している医療や福祉サービスを全てお答えください。【当てはまるもの全てに○】

1. 訪問診療	5. 障害児入所施設
2. 訪問看護	6. その他（ ）
3. 訪問歯科診療	7. 利用していない
4. 障害児通所支援（児童発達支援、放課後等デイサービス、保育所等訪問支援等）	

問 21 問 20 で、医療や福祉サービスを利用していない場合、その理由をお答えください。  
【当てはまるもの全てに○】

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. 利用を考える余裕がない
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

問 22 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。  
【当てはまるもの全てに○】

1. インターネット ※公官庁や支援団体等が作成したホームページなど。SNS を除く。	8. 自立支援員や計画相談員などの相談支援者や医療的ケア児コーディネーター
2. SNS	9. 患者家族会のお知らせ
3. 子どもが通っている学校や保育所など	10. 書籍・雑誌
4. 県や市町村のお知らせ	11. 保護者同士の情報交換
5. 県や市町村の窓口	12. その他 ( )
6. 医療機関	13. 情報は欲しいが手段がない
7. 福祉施設	14. 情報を必要としていない

○外来治療についてお伺いします。

問 23 主病の直近 1 年間の病院への通院頻度はどれくらいですか。【○は 1 つだけ】

1. 週に 1 回以上	4. 2～3 か月に 1 回程度
2. 月に 2～3 回程度	5. 半年に 1 回程度
3. 月に 1 回程度	6. 年に 1 回程度

問 24 問 23 の外来通院中にどのような問題がありましたか。【当てはまるもの全てに○】

1. 通院時間	7. 就職への影響
2. 診察までの待ち時間	8. 付添家族への影響
3. 感染症のリスク	9. きょうだい児への影響
4. 家庭の経済的な負担	10. その他 ( )
5. 本人の精神的な影響	11. 問題はない
6. 学業への影響	

問 25 問 23 の外来通院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。 【当てはまるもの全てに○】

1. 同居している家族や親族	1 0. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	1 1. 医療機関
3. 近所の知人・友人	1 2. 患者家族会・当事者会
4. 民生委員・児童委員	1 3. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している保育所・学校など	1 4. ハローワーク
6. 移行期医療支援センター、難病相談支援センター、総合療育相談センター	1 5. オンライン上（SNS など）の知人・友人
7. 県や市町村の小児慢性の相談窓口	1 6. ボランティアグループ
8. 保健福祉事務所	1 7. その他（ ）
9. 市町村のその他の窓口	1 8. 相談できる相手や場所がない(いない)
	1 9. 不安や心配なことはない

○入院治療についてお伺いします。

問 26 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（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。 【○は 1 つだけ】

1. 入院中・入院した	2. 入院していない
-------------	------------

問 27 問 26 の入院治療中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。

【当てはまるもの全てに○】

1. 子どもの成長・発育への不安	7. 近所の人（地域）からの理解
2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の不安や悩みを相談できる人がいない
3. 家以外の子どもの居場所の確保	9. その他（ ）
4. 子どもの同世代の仲間との交流機会	1 0. 不安や悩みはない
5. 自分の時間が持てない	
6. 自分の就労や働き方の悩み	

問 28 問 26 の入院治療中にどのような問題がありましたか。 【当てはまるもの全てに○】

1. 入院環境（食事や設備）	6. 就職への影響
2. 感染症のリスク	7. 付き添い家族への影響
3. 家庭の経済的な負担	8. きょうだい児への影響
4. 本人の精神的な影響	9. その他（ ）
5. 学業への影響	1 0. 問題はない

問 29 問 26 の入院治療中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。 【当てはまるもの全てに○】

1. 同居している家族や親族	7. 市区町村の相談窓口
2. 同居していない家族や親族	8. 保護者同士（患者家族会を含む）
3. 入院している病院の医療関係者	9. その他（ ）
4. 入院している病院以外の医療関係者	10. 相談できる相手や場所がない(いない)
5. 同じ時期に入院していた子の保護者	11. 不安や心配なことはない
6. 在籍している保育所・学校など	

○お子さまの学校等での活動や災害への備えについてお伺いします。

問 30 学校や保育所等でのお子さまの活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください（現在、学校や保育所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）。 【当てはまるもの全てに○】

1. 学習面	7. 医療的ケアや内服の対応
2. 体力面（運動・体調管理）	8. 体調の急変など緊急時の対応
3. 精神面（本人の情緒）	9. 進級・進学・その他の進路
4. 教職員の理解	10. その他（ ）
5. クラスメイトの理解	11. よくわからない
6. 行事等への参加	12. 不安はない

問 31 災害に備えて準備しているものや、準備していることについてお答えください。

【当てはまるもの全てに○】

1. 薬	6. 関係機関と災害時の避難について話し合った
2. 経管栄養剤などの栄養剤	7. 関係機関と個別避難計画を立てた
3. オムツやミルクなどの日用品	8. その他（ ）
4. 医療的ケアに使うカテーテルやアルコール、カニューレなどの衛生材料	9. 特にない
5. 医療的ケアに使う発電機などの非常用電源	

○小児慢性特定疾病対策等の支援についてお伺いします。

問 32 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。

【当てはまるもの全てに○】

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

問 33 「成人移行支援」「かながわ移行期医療支援センター」について見聞きしたことがありますか。

(参考：かながわ移行期医療支援センターのホームページ <https://www.kanagawa-nanbyo.com/> (かながわ難病相談・支援センターと同じページの中段にあります))

【○は1つだけ】

1. どちらも見聞きしたことがある	3. かながわ移行期医療支援センターだけ見聞きしたことがある。
2. 成人移行支援だけ見聞きしたことがある	4. どちらも見聞きしたことがない

問 34 問 33 で「かながわ移行期医療支援センター」について見聞きしたことがあると回答した方にお聞きします。「かながわ移行期医療支援センター」についてどこで見聞きしましたか。

【当てはまるもの全てに○】

1. ホームページ	4. 医療機関の紹介
2. リーフレット	5. その他 ( )
3. 行政機関(保健福祉事務所等)の紹介	

問 35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要だと思うことについて、3つお選びください。 【○は3つまで】

<ul style="list-style-type: none"> <li>1. 自分の病気に対する理解</li> <li>2. 自宅や病院での遊び／学びの機会</li> <li>3. 疾病のある子ども同士の交流</li> <li>4. 同世代の様々な人との交流</li> <li>5. 子どもの状態に応じた学習支援</li> <li>6. 子どもの状態に応じた就労支援</li> <li>7. 疾病のある子どもの保護者同士の交流</li> <li>8. 保護者へのカウンセリング（悩み相談）</li> <li>9. レスパイト（保護者支援のための一時預かり）</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>1 0. 疾病のある子どものきょうだいへの支援</li> <li>1 1. 疾病についての講演会</li> <li>1 2. 県や市町村が発信する情報の分かりやすさ</li> <li>1 3. 疾病のある子どもに対する理解の促進</li> <li>1 4. 成人後も難病としての支援が受けられること</li> </ul>
--	---

問 36 小児慢性特定疾病の子どもやその家族の支援について、不足している支援や手続き改善等の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】

保護者の方や成人の方への質問はこれで終了です。  
アンケートにご協力いただき、ありがとうございました。