令和6年度

小児慢性特定疾病児童等生活に関するアンケート調査

〈ご協力をお願いします〉

《アンケートの目的》

皆様がお住まいの越谷市では、小児慢性特定疾病のあるお子さまとそのご家族への支援のために、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、自立支援事業）」を実施しています。自立支援事業は、皆様の日頃の悩みに寄り添う相談支援事業の他、地域の実態や資源に応じた支援を各自治体が判断して実施するものです。

このアンケート調査では、小児慢性特定疾病のあるお子さまとそのご家族の生活状況とニーズを把握し、今後の自立支援事業の方向性を検討していくための基礎資料として作成することを目的としています。

皆様の回答が、より良い支援を検討するための

大切な情報となります。

ぜひ、ご協力をお願いいたします。

令和6年5月末時点で、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのお子さまの保護者の方が対象です。

・封筒宛名に記載のお子さまに関することについて、アンケートへの回答をお願いします。

・対象となるお子さまが複数いる場合は、お子さま毎に、それぞれのアンケートへ回答をお願いします。

設問は最大 29 問です。

【アンケート調査についてのお問い合わせ先】
越谷市保健所　感染症保健対策課
〒343-0023 越谷市東越谷 10 丁目31番地
（電話）048-973-7531
（Mail）kenkokansatsu@city.koshigaya.lg.jp

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

〈今回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。
回答につきましては、下記の二次元コードより電子申請、またはこの用紙にご記入をお願い致します。
アンケートにご回答いただいた内容は、小児慢性特定疾病をお持ちのお子様やご家族等を対象とした自立支援事業の施策検討に活用させていただきますが、他の目的で利用することはありません。
また、いただいた回答につきましては、個人が特定できない状態で集計後、越谷市のホームページに掲載させていただきます。
アンケート回答へのご協力をお願いいたします。

封筒宛名のお子さまの「保護者の方」による回答をお願いします。

【回答方法】

下記の二次元コードより回答をお願いします。

※電子申請での回答が難しい方へ

紙での回答も受け付けております。以下の方法で提出をお願いします。

・小児慢性特定疾病医療費受給制度の継続申請等で保健所の窓口にお越しになる予定がある方は、窓口にアンケート回収ボックスを設置しておりますので、投函をお願いします。

・それ以外の方は、差支えなければ、小児慢性特定疾病医療費受給制度の継続申請の書類提出時に同封していただき、ご返送ください。

回答期日は令和6年9月30日（月）まで

※上記までの回答にご協力をお願いします。

回答者さまとお子さまについて

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。

【1つだけ選んでください】

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　その他(　　)

問2　現在、お子さまと同居している方を、回答者さまも含めてお答えください。
また、同居している方の人数について、お子さまを含め、枠外の(　)へ数字を記入してください。

【あてはまるもの全て選んでください】

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

(計＿＿＿人)

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。

3-1:父親　【1つだけ選んでください】

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　就労意向があるが、子どものケア等のためにできていない
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　就労意向があるが、子どものケア等のためにできていない
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6年6月1日時点で ＿＿＿＿＿歳

問5　お子さまが患っている小児慢性特定疾病群(小児慢性特定疾病医療受給者証の疾病欄に記載されている番号)をお答えください。　【主病に◎、その他当てはまる番号全てに〇をつけてください】

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

問6　お子さまが、問5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。　【1つだけ選んでください】

1　出生前	2　出生後（　＿＿＿歳＿＿＿か月の時）

問7　問2で、同居している方の中に、「きょうだい」がいると回答した方へお聞きします。
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。　【1つだけ選んでください】

1　いる	2　いない

問8　現在、お子さまは、保育・教育施設等に在籍していますか。　【1つだけ選んでください】

1　在籍している	2　在籍していない

問9　問8で「在籍している」に回答した方にお聞きします。
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つだけ選んでください】

1　保育所・幼稚園等	5　大学等（短大・専門学校含む）
2　小学校	6　特別支援学校
3　中学校	7　就労している
4　高等学校・高等専門学校	8　その他（　　）

問10　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ますか。
【あてはまるもの全て選んでください】

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　友人・知人
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11　回答者さまはお子さま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つだけ選んでください】

1　ある	3　どちらかというとない
2　どちらかというとある	4　ない

問12　問11で「ある」「どちらかというとある」に回答した方にお聞きします。
不安や悩みについてあてはまることをお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください】

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　きょうだいへの影響	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	

問13　問12 で「きょうだいへの影響」と回答した方にお聞きします。

(1)不安・心配なこと等についてあてはまることをお答えください。【あてはまるもの全て選んでください。】

1　成長・発達に関する不安	4　きょうだいの将来について
2　行動面への影響	5　その他(　　)
3　心理面への影響	

(2)きょうだいに必要と思う支援についてお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください。】

1　きょうだい同士の交流	6　きょうだいと遊んでくれる人の存在
2　患児の預かりサービス	7　学習支援
3　きょうだい児の預かりサービス	8　相談支援
4　イベント参加の機会	9　その他(　　)
5　きょうだい児の会の紹介	

問14　学齢期(年度年齢7歳以降)のお子さまをお持ちの方にお聞きします。

回答者さまからみた、お子さまの生活の自立度をお答えください。

※年度年齢とは、令和7年3月31日現在の年齢です。

【① ～⑦それぞれであてはまる項目に1つ〇をつけてください。】

横に回答してください→	ひとりでできる	見守りがあればできる	手助けが必要
①　食事をする	1	2	3
②　トイレなどの排泄	1	2	3
③　お風呂に入る	1	2	3
④　寝返りや起き上がり	1	2	3
⑤　着替えをする	1	2	3
⑥　外出をする	1	2	3
⑦　服薬管理	1	2	3

問15　学齢期以降(年度年齢7歳以降)のお子さまをお持ちの方にお聞きします。

お子さまは、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。

※年度年齢とは、令和7年3月31日現在の年齢です。　【あてはまるもの全て選んでください】

1　自分の言葉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
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	4　その他（　　）
	5　できない

医療・福祉サービス等の支援について

全ての方にお聞きします。

問16　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。

【あてはまるもの全て選んでください】

1	医療費の助成が受けられるから	5	越谷市の窓口ですすめられたから
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17　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。

【あてはまるもの全て選んでください】

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	8	患者家族会
		9	SNS
2	子どもが通っている学校や保育所など	10	書籍・雑誌
3	越谷市のSNS（Cityメール、LINE、X等）	11	保護者同士の情報交換
4	越谷市の各課窓口	12	その他（　　）
5	医療機関	13	情報は欲しいが手段がない
6	福祉施設	14	情報を必要としていない
7	自立支援などの相談支援者		

問18　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。

【あてはまるもの全て選んでください】

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	どこから情報を探せばよいか分からなかった	6	特に困らなかった

問19　お子さまの生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、相談できる相手や場所をお答えください。

【あてはまるもの全て選んでください】

1	同居している家族や親族	9	医療機関
2	同居していない家族や親族	10	患者家族会・当事者会
3	知人・友人	11	自立支援員・相談支援専門員
4	民生委員・児童委員	12	ハローワーク
5	お子さまが在籍している保育所・学校など	13	オンライン上（SNS など）の知人・友人
6	難病相談支援センター	14	ボランティアグループ
7	県や越谷市の小児慢性特定疾病の相談窓口	15	その他（　　）
8	教育委員会	16	相談できる相手や場所がない

問20　お子さまの生活に必要と思うことについてお答えください。【あてはまるもの全て選んでください】

1	子どもの自宅や病院での遊び/学びの機会
2	子どもの疾病のある子ども同士の交流
3	子どもの同世代の様々な人との交流
4	子どもの状態に応じた学習支援
5	子どもの状態に応じた就労支援
6	疾病のある子どもの保護者同士の交流
7	保護者へのカウンセリング（悩み相談）
8	レスパイト（保護者支援のための一時預かり）
9	疾病のある子どものきょうだいへの支援
10	自治体が発信する情報のわかりやすさ
11	疾病のある子どもに対する理解の促進

問21　お子さまの現在の療養状況についてお答えください。　【1つだけ選んでください】

1　入院中	2　施設入所中	3　在宅療養中

「入院中」と「施設入所中」

の方は、アンケートは終了です。

ご協力ありがとうございました。

次ページからの質問にも

ご回答をお願いします。

問22　現在、お子さまは、ご家庭で医療や福祉に関するサービスを利用していますか。

【1つだけ選んでください】

1　利用している	2　利用してない

問23　問22で「利用している」と回答した方にお聞きします。

現在、利用しているサービスをお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください】

1　訪問診療	6　移動支援（外出等の付き添い）
2　訪問看護	7　児童発達支援（通所）
3　訪問歯科診療	8　放課後等デイサービス
4　訪問介護（ホームヘルプ）	9　日中一時預かり
5　短期入所（ショートステイ）	10　その他（　　）

お子さまの災害時の備えについて

問24　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。

【あてはまるもの全て選んでください】

1　吸引（たんや唾液などの吸引）	9　排便コントロール
2　吸入（気管支拡張薬などの吸入）	10　人工肛門管理
3　気管カニューレ管理	11　自己導尿（保護者による導尿を含む）
4　在宅酸素療法	12　膀胱内カテーテル管理
5　人工呼吸器管理	13　創傷処置（じょくそうを含む）
6　中心静脈栄養	14　血糖測定
7　経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	15　自己注射（保護者による注射を含む）
8　持続点滴	16　その他（　　）
	17　医療的ケアを行っていない

問25　問24 で 「1～8」の医療的ケアを受けていると回答した方にお聞きします。

（1）災害時の備えについてお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください】

1　災害時の相談先が決まっている（かかりつけ医、訪問看護ステーション等）
2　避難先が決まっている
3　災害時に備え、療養に関する物品をまとめている
4　使用している医療機器会社の緊急時の連絡先を把握している
5　停電時の対応について確認済みである
6　災害時の対応について、ガイドブックや支援計画書などを関係機関と作成している
7　越谷市避難行動要支援者支援制度に登録している
8　災害時の備えはできていない

（2）（1）で「災害時に備え、療養に関する物品をまとめている」と回答した方にお聞きします。
具体的に備えている内容について教えてください。　【あてはまるもの全て選んでください】

1	外部バッテリー（　　時間分）	5	充電式吸引機器
2	内部バッテリー（　　時間分）	6	アンビューバック
3	自家発電装置（発電機含む）	7	経管栄養剤
4	カーインバーター※車のバッテリーから流れる電気を使って家庭用電化製品が使えるように変換するための機器	8	携帯用酸素ボンベ
		9	その他（　　）

（3）越谷市避難行動要支援者支援制度を知っていますか。　【1つだけ選んでください】

1	知っている	2	知らない

（4）お子さまに関する災害時の情報をどのような手段で入手していますか。
【あてはまるもの全て選んでください】

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	8	患者家族会
2	子どもが通っている学校や保育所など	9	SNS
3	越谷市のSNS（Cityメール、LINE、X等）	10	書籍・雑誌
4	越谷市の各課窓口	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	自立支援などの相談支援者	14	情報を必要としていない

お子さまの学校等での活動や就労について

問 26 お子さまの学校や保育所等での活動について、回答者さま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それぞれであてはまるものに〇をつけてください。】

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 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27　問 26で、「不安がある」「どちらかというと不安がある」と回答した方にお聞きします。

（1）「不安がある」「どちらかというと不安がある」と回答した内容に対する相談先を知っていますか。

【1つだけ選んでください】

1　知っている	2　知らない

（2）（1）で 「知っている」と回答した方にお聞きします。

不安があった際に相談先へ相談をしましたか。　【1つだけ選んでください】

1　相談した	2　相談しなかった

（3）（2）で「相談しなかった」と回答した方にお聞きします。

相談しなかった理由についてお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください】

1　相談方法・手段が分かりづらかった	5　相談先の様子が分からず躊躇した
2　相談する時間が取れなかった	6　相談内容に対応できる場所が分からなかった
3　子どもを預けて相談に行けなかった	7　その他（　　）
4　一人では相談しづらかった	

問28　年度年齢15歳以降のお子さまをお持ちの方にお聞きします。※年度年齢とは、令和7年3月31日現在の年齢です。

お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。　【1つだけ選んでください】

1　不安・悩みがある	2　不安・悩みはない

問 29　問28、就労について「不安・悩みがある」と回答した方にお聞きします。

（1）就労についての相談先を知っていますか。　【1つだけ選んでください】

1　知っている	2　知らない

（2）（1）で、「知っている」と回答した方にお聞きします。

就労について、相談先へ相談をしましたか。　【1つだけ選んでください】

1　相談した	2　相談しなかった

（3）（2）で「相談しなかった」と回答した方にお聞きします。

相談しなかった理由についてお答えください。　【あてはまるもの全て選んでください】

1　相談方法・手段が分かりづらかった	4　相談先の様子が分からず躊躇した
2　相談する時間が取れなかった	5　相談内容に対応できる場所が分からなかった
3　一人では相談しづらかった	6　その他（　　）

アンケートは終了です。

ご協力ありがとうございました。