

小児慢性特定疾病児童等の
生活に関するアンケート調査報告書
～秋田県～

令和4年3月

目次

I. 調査概要	2
1. 調査の目的.....	2
2. 調査対象および方法、回収状況.....	2
3. 報告書の見方.....	2
II. 調査結果	4
1. 基本属性.....	4
2. 子どもの生活状況.....	12
3. 学校等での活動や就労について.....	19
4. 医療・福祉サービス等の支援について.....	24
5. 小児慢性特定疾病対策等の支援について.....	30
6. 秋田県の独自設問.....	36
7. 中学生以上の子どもの意識について.....	38
III. 資料編	45

I 調查概要

I. 調査概要

1. 調査の目的

小児慢性特定疾病のある児童等とその家族への支援の充実に向けて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を企画・検討していくために、慢性疾病のある児童等とその家族の生活実態や支援ニーズを把握し、検討の基礎資料を作成することを目的として実施した。

2. 調査対象および方法、回収状況

- ・対象地域：モデル事業参加の秋田県、長野県（長野市、松本市含む）、長崎県
- ・対象者：令和3年12月1日時点で小児慢性特定疾病医療受給者証を持つ、0歳～17歳の児童等およびその保護者
- ・調査期間：令和4年1月14日（金）～令和4年2月4日（金）
- ・調査方法：郵送配布、郵送回収

大区分	小区分	発送数	回収数	回収率
秋田県	県庁	454件	250件	55.1%
長野県	県全体	1,504件	732件	48.7%
	県庁	978件	467件	47.8%
	長野市	302件	153件	50.7%
	松本市	224件	112件	50.0%
長崎県	県庁	687件	365件	54.1%
合 計		2,645件	1,347件	50.9%

3. 報告書の見方

- ・グラフ・表中の「n」はアンケートの有効回収数を示しています。
- ・比率はすべて百分率（%）で表し、小数点第2位を四捨五入して算出しています。従って、合計が100.0%にならない場合もあります。
- ・複数回答の場合、回答の合計比率が100.0%を超える場合があります。
- ・グラフ・表として示したもののうち、無回答の回答数が0の場合は「無回答」の表示を省略しています。また、設問文・選択肢の文章を、意味が変わらない程度に簡略化してある場合があります。
- ・図表のタイトル及び回答の選択肢等は、簡略化して表現している場合があります。正しいタイトル等は巻末の調査票を参照してください。
- ・Ⅱ章以降では、以下の調査結果（図表、文章）において略称を用いています。

Ⅱ 調査結果

II. 調査結果

1. 基本属性

① 調査回答者

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。

【○はひとつだけ】

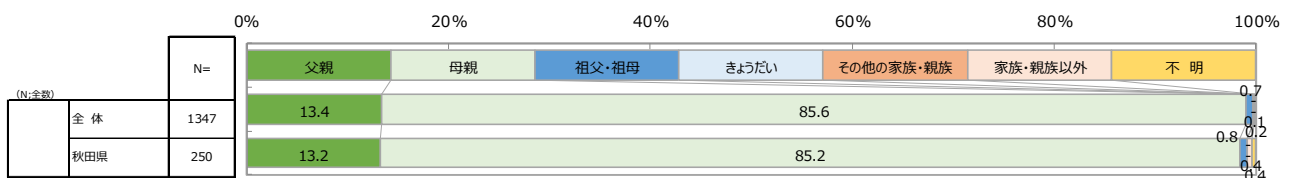
<全体の傾向>

・「母親」が85.2%と最も多く、調査全体でも同様の傾向となっている。

<年齢別の傾向>

・12～14歳では「父親」が23.5%と、他に比べて多くなっている。

図表 II-1



	調査数	父親	母親	祖父・祖母	きょうだい	その他の家族・親族	家族・親族以外	不明
秋田県	250	13.2	85.2	0.8	0.0	0.0	0.4	0.4
0～5歳	39	5.1	94.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	83	15.7	83.1	0.0	0.0	0.0	1.2	0.0
12～14歳	51	23.5	76.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
15～17歳	72	8.3	87.5	2.8	0.0	0.0	0.0	1.4

② 同居家族

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

【あてはまるものすべてに○】

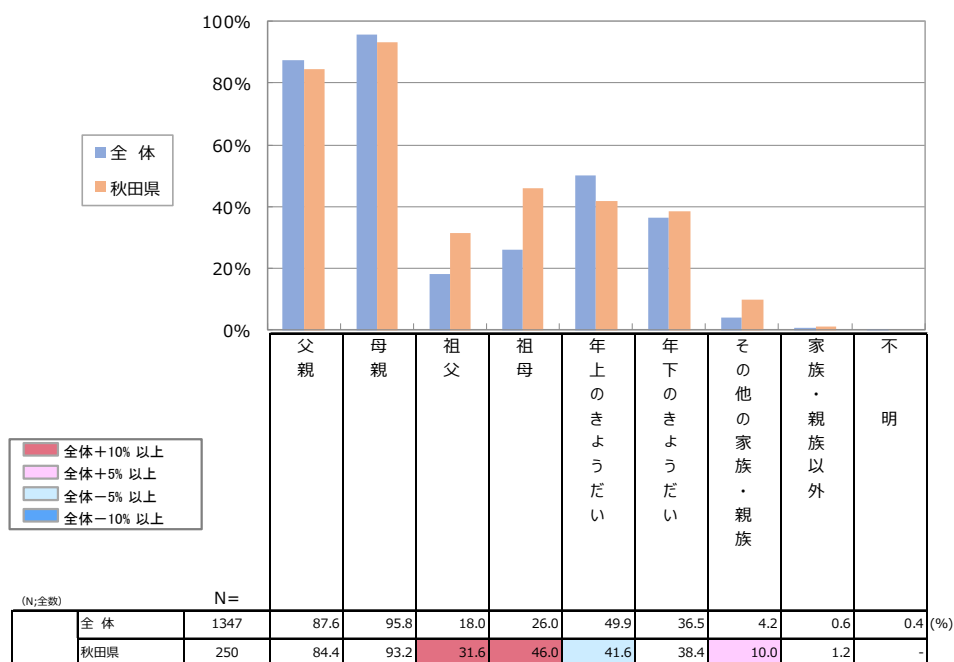
<全体の傾向>

・「祖父」が31.6%、「祖母」が46.0%となっており、調査全体に比べて祖父母との同居が多くなっている。

<年齢別の傾向>

・6～11歳では、祖父母との同居が、他に比べて少なくなっている。

図表 II-2



	調査数	父親	母親	祖父	祖母	年上のきょうだい	年下のきょうだい	その他の家族・親族	家族・親族以外	不明
秋田県	250	84.4	93.2	31.6	46.0	41.6	38.4	10.0	1.2	0.0
0～5歳	39	84.6	97.4	43.6	61.5	59.0	20.5	12.8	0.0	0.0
6～11歳	83	89.2	91.6	20.5	33.7	50.6	36.1	7.2	1.2	0.0
12～14歳	51	88.2	88.2	37.3	49.0	39.2	43.1	7.8	3.9	0.0
15～17歳	72	79.2	95.8	34.7	50.0	23.6	47.2	13.9	0.0	0.0

③ 両親の就労状況

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】

<全体の傾向>

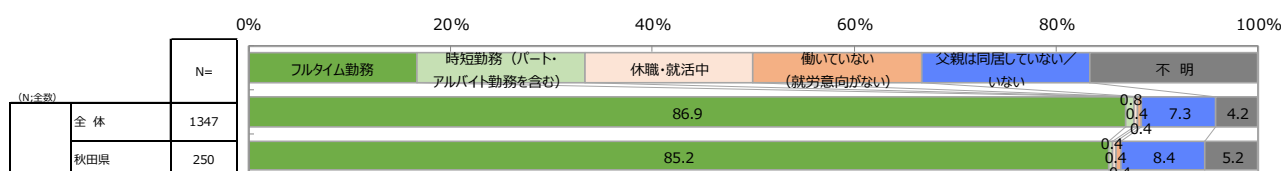
- ・父親は「フルタイム」が85.2%と最も多く、調査全体でも同様の傾向となっている。
- ・母親は「フルタイム」が46.8%、「時短勤務」が31.2%となっており、現在就労している人は、調査全体に比べて多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・父親の働き方に大きな差はない。
- ・母親は、0～5歳では「働いていない」が25.6%と多いものの、6歳以上になると1割以下となっており、「フルタイム」の割合が多くなっている。

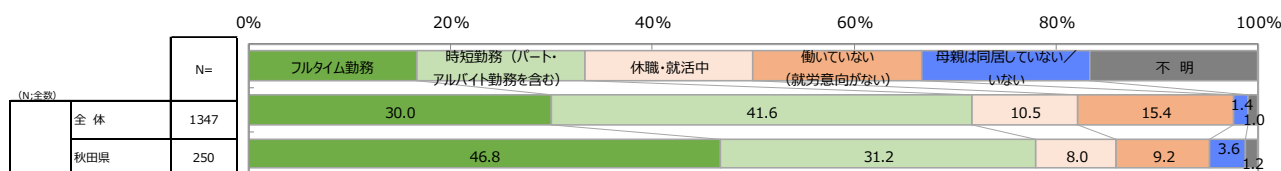
図表 II-3

<父親の就労状況>



	調査数	フルタイム勤務	時短勤務 (パート・アルバイト勤務を含む)	休職・就活中	働いていない(就労意向がない)	父親は同居していない(いない)	不明
秋田県	250	85.2	0.4	0.4	0.4	8.4	5.2
0～5歳	39	87.2	0.0	0.0	0.0	7.7	5.1
6～11歳	83	89.2	0.0	1.2	0.0	6.0	3.6
12～14歳	51	90.2	0.0	0.0	0.0	9.8	0.0
15～17歳	72	77.8	1.4	0.0	1.4	11.1	8.3

<母親の就労状況>



	調査数	フルタイム勤務	時短勤務 (パート・アルバイト勤務を含む)	休職・就活中	働いていない(就労意向がない)	母親は同居していない(いない)	不明
秋田県	250	46.8	31.2	8.0	9.2	3.6	1.2
0～5歳	39	28.2	30.8	15.4	25.6	0.0	0.0
6～11歳	83	44.6	36.1	9.6	3.6	4.8	1.2
12～14歳	51	54.9	25.5	5.9	3.9	7.8	2.0
15～17歳	72	51.4	30.6	4.2	11.1	1.4	1.4

④ 子どもの年齢

問4 お子さまの年齢をお答えください。

【数字を入力】

<全体の傾向>

・「16歳」が10.8%と最も多く、調査全体と比べると15~18歳の割合が多くなっている。

図表 II-4

	調査数	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳
全体	1347	2.8	4.2	3.3	3.9	3.6	4.5	4.8	6.4	4.6	6.2
秋田県	250	2.4	2.8	2.0	2.0	2.8	3.6	3.2	6.8	5.2	7.2

	調査数	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	不明
全体	1347	6.5	6.3	6.2	7.7	6.2	6.7	6.2	7.5	2.5
秋田県	250	4.8	6.0	5.6	8.4	6.4	7.6	10.8	10.4	2.0

⑤ 在籍施設

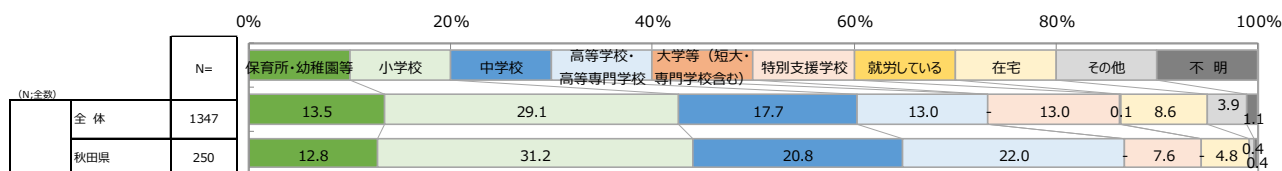
問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

【〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「小学校」が31.2%と最も多く、調査全体でも比べて「高等学校」の割合が多くなっている。

図表 II-5



	調査数	保育所・幼稚園等	小学校	中学校	高等学校・高等専門学校	大学等(短大・専門学校含む)	特別支援学校	就労している	在宅	その他	不明
秋田県	250	12.8	31.2	20.8	22.0	0.0	7.6	0.0	4.8	0.4	0.4
0~5歳	39	64.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	30.8	2.6	2.6
6~11歳	83	8.4	79.5	0.0	0.0	0.0	12.0	0.0	0.0	0.0	0.0
12~14歳	51	0.0	17.6	74.5	0.0	0.0	7.8	0.0	0.0	0.0	0.0
15~17歳	72	0.0	0.0	19.4	73.6	0.0	6.9	0.0	0.0	0.0	0.0

⑥ 疾患群

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証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。

【あてはまるものすべてに○】

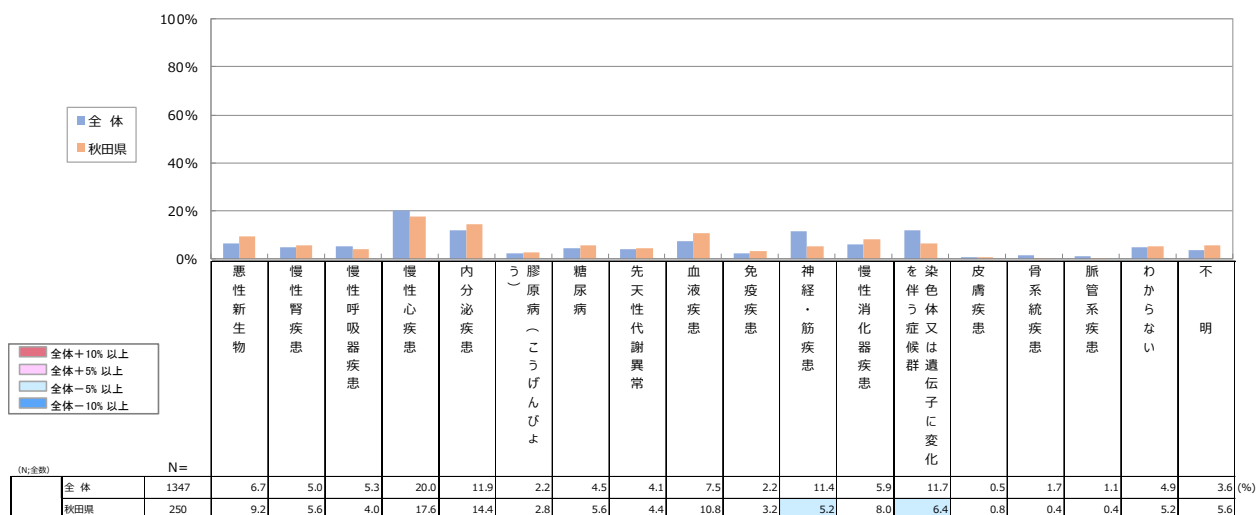
<全体の傾向>

・「慢性心疾患」が17.6%と最も多く、調査全体と比べると「神経・筋疾患」「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」が低くなっている。

<年齢別の傾向>

・「慢性心疾患」は年齢が低いほど割合が多い傾向があり、一方で「内分泌疾患」「血液疾患」は年齢が高いほど割合が多い傾向がある。

図表 II-6



	調査数	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病（こうげんびょう）	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患
秋田県	250	9.2	5.6	4.0	17.6	14.4	2.8	5.6	4.4	10.8
0～5歳	39	0.0	5.1	7.7	30.8	5.1	0.0	0.0	2.6	5.1
6～11歳	83	10.8	4.8	3.6	20.5	16.9	1.2	3.6	8.4	9.6
12～14歳	51	9.8	7.8	3.9	15.7	19.6	2.0	5.9	2.0	17.6
15～17歳	72	11.1	5.6	0.0	9.7	13.9	5.6	11.1	2.8	11.1

	調査数	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	皮膚疾患	骨系統疾患	脈管系疾患	わからない	不明
秋田県	250	3.2	5.2	8.0	6.4	0.8	0.4	0.4	5.2	5.6
0～5歳	39	0.0	10.3	2.6	12.8	0.0	0.0	0.0	15.4	10.3
6～11歳	83	6.0	6.0	7.2	8.4	0.0	0.0	1.2	4.8	2.4
12～14歳	51	2.0	2.0	9.8	3.9	2.0	0.0	0.0	2.0	3.9
15～17歳	72	2.8	4.2	9.7	2.8	1.4	1.4	0.0	2.8	8.3

⑦ 慢性疾病のあるきょうだいの有無

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。

【〇は一つだけ】

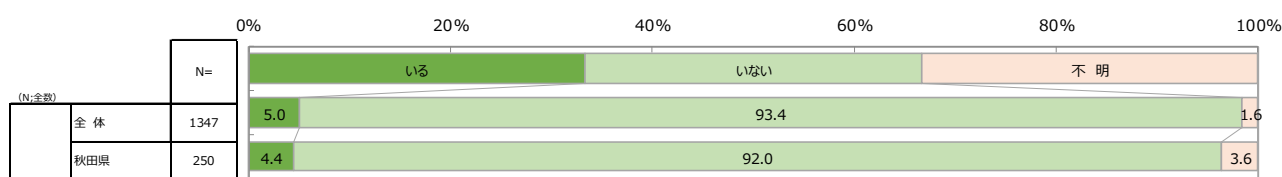
<全体の傾向>

・「いる」は4.4%となっており、調査全体でも同様の傾向となっている。

<年齢別の傾向>

・年齢別での大きな差はみられない。

図表 II-7



	調査数	いる	いない	不明
秋田県	250	4.4	92.0	3.6
0~5歳	39	5.1	94.9	0.0
6~11歳	83	4.8	91.6	3.6
12~14歳	51	5.9	92.2	2.0
15~17歳	72	2.8	90.3	6.9

⑧ 慢性疾病の初診年齢

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。

【〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「出生前」は7.2%となっている。「出生後」では、「0歳」が36.0%と最も多くなっている。

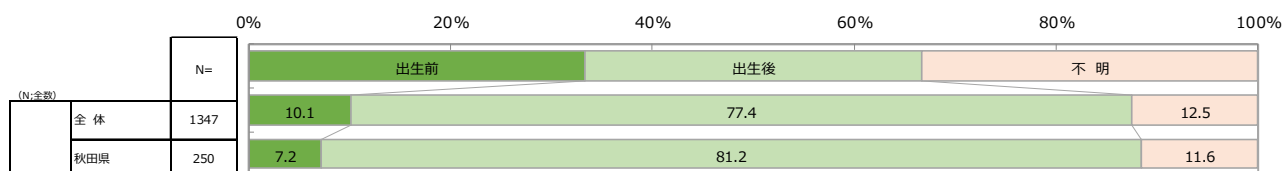
<年齢別の傾向>

・0～5歳では「出生前」が28.2%と最も多くなっている。

・「0歳」は全ての区分で多いものの、15～17歳では、約1割が「10歳」「14歳」でも診断を受けている。

図表 II-8

<出生前後>



	調査数	出生前	出生後	不明
秋田県	250	7.2	81.2	11.6
0～5歳	39	28.2	64.1	7.7
6～11歳	83	6.0	83.1	10.8
12～14歳	51	3.9	82.4	13.7
15～17歳	72	0.0	86.1	13.9

<出生後の場合の年齢>

	調査数	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳
秋田県	203	36.0	2.5	5.9	5.9	6.4	3.9	1.5	2.5	4.4	6.4
0～5歳	25	80.0	0.0	12.0	4.0	4.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	69	43.5	2.9	4.3	8.7	11.6	8.7	1.4	2.9	7.2	7.2
12～14歳	42	26.2	0.0	7.1	4.8	9.5	2.4	2.4	2.4	2.4	7.1
15～17歳	62	16.1	4.8	4.8	4.8	0.0	0.0	0.0	3.2	4.8	8.1

	調査数	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	不明
秋田県	203	7.4	3.0	3.9	3.0	3.9	2.0	1.0	0.5	0.0
0～5歳	25	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	69	1.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
12～14歳	42	14.3	4.8	7.1	7.1	2.4	0.0	0.0	0.0	0.0
15～17歳	62	11.3	6.5	8.1	4.8	11.3	6.5	3.2	1.6	0.0

⑨ 慢性疾病を理由とした入院

問9 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、病院への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）。ある場合は入院回数と入院日数のおおよその日数をお答えください。

【〇は1つだけ】

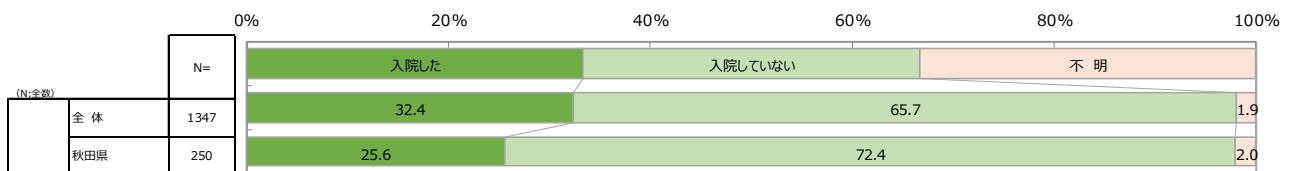
<全体の傾向>

・「入院した」は25.6%となっており、入院回数は「1回」が45.3%と最も多く平均は2.8回、入院日数は1～10日が32.8%と最も多く平均は36.6日となっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「入院した」が59.0%と最も多く、15～17歳でも16.7%となっている。

図表 II-9



	調査数	入院した	入院していない	不明
秋田県	250	25.6	72.4	2.0
0～5歳	39	59.0	38.5	2.6
6～11歳	83	27.7	68.7	3.6
12～14歳	51	9.8	90.2	0.0
15～17歳	72	16.7	81.9	1.4

	調査数	1回	2回	3回	4回	5回	6回	7回	8回	9回	10回以上	不明
秋田県	64	45.3	26.6	6.3	7.8	1.6	1.6	0.0	3.1	1.6	6.3	0.0
0～5歳	23	39.1	30.4	4.3	17.4	0.0	4.3	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0
6～11歳	23	52.2	30.4	4.3	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0
12～14歳	5	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0
15～17歳	12	58.3	16.7	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0	8.3	0.0	8.3	0.0

	調査数	1～10日	11～20日	21～30日	31～40日	41～50日	51～60日	61～70日	71～80日	81～90日	91～100日	101日以上	不明
秋田県	64	32.8	18.8	14.1	4.7	4.7	4.7	1.6	3.1	0.0	0.0	7.8	7.8
0～5歳	23	30.4	13.0	17.4	4.3	13.0	8.7	4.3	4.3	0.0	0.0	0.0	4.3
6～11歳	23	39.1	13.0	13.0	8.7	0.0	4.3	0.0	4.3	0.0	0.0	4.3	13.0
12～14歳	5	0.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0
15～17歳	12	41.7	33.3	8.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0

2. 子どもの生活状況

① 子どもの自立状況

問 10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

<全体の傾向>

・「ひとりでできる」が低い行為は、「服薬管理」が52.4%、「外出をする」が71.2%、「お風呂に入る」が72.8%となっているものの、調査全体と比べると「ひとりでできる」の割合は全般的に高くなっている。

<年齢別の傾向>

・年齢が高くなるにつれて「ひとりでできる」の割合も多くなり、15～17歳では①～⑥で9割を超えている。一方で「服薬管理」については84.7%となっている。

図表 II-10

		ひとりでできる	手助けが必要	できない	不明
全体	①食事をする	73.4	13.1	13.0	0.4
	②トイレなどの排泄	67.4	14.4	17.9	0.3
	③お風呂に入る	60.2	22.3	17.1	0.4
	④寝返りや起き上がり	86.9	4.2	8.4	0.5
	⑤着替えをする	70.5	14.0	15.0	0.4
	⑥外出をする	56.6	21.2	21.9	0.3
	⑦服薬管理	36.5	30.0	32.6	0.9
秋田県	①食事をする	84.0	10.8	4.4	0.8
	②トイレなどの排泄	79.6	10.8	9.2	0.4
	③お風呂に入る	72.8	17.6	9.2	0.4
	④寝返りや起き上がり	94.8	2.0	2.0	1.2
	⑤着替えをする	82.8	10.0	6.8	0.4
	⑥外出をする	71.2	17.2	11.2	0.4
	⑦服薬管理	52.4	27.6	19.6	0.4

<秋田県：年齢別の「ひとりでできる」>

		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
秋田県	①食事をする	33.3	89.2	94.1	97.2
	②トイレなどの排泄	17.9	84.3	90.2	98.6
	③お風呂に入る	7.7	74.7	88.2	93.1
	④寝返りや起き上がり	79.5	100.0	94.1	97.2
	⑤着替えをする	35.9	86.7	92.2	95.8
	⑥外出をする	7.7	73.5	84.3	91.7
	⑦服薬管理	0.0	33.7	74.5	84.7

② 家族以外への体調変化の意思表示

問 11 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。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

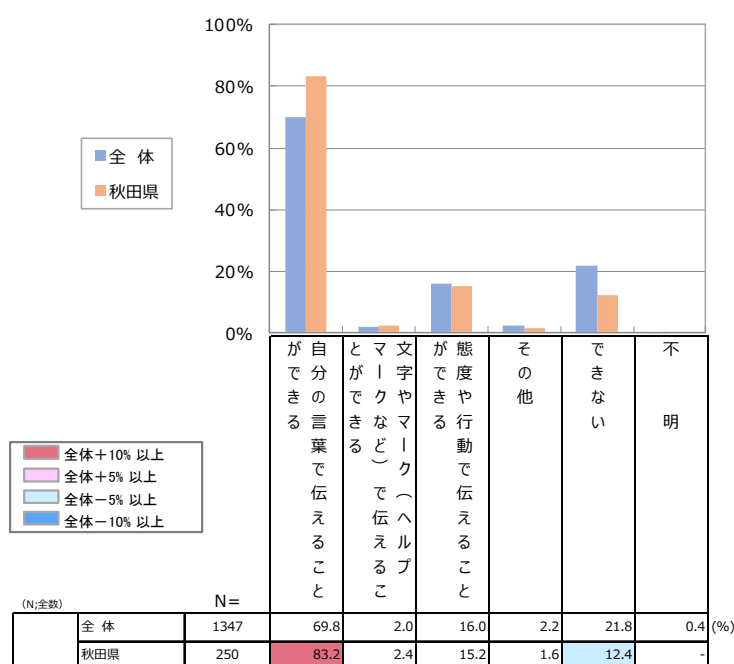
・「自分の言葉で伝えることができる」が83.2%となっており、調査全体に比べて多くなっている。

<年齢別の傾向>

・「自分の言葉で伝えることができる」は0～5歳では35.9%と低いものの、6歳以上では8割を上回っている。

・また、15～17歳で「できない」は0%となっている。

図表 II-11



	調査数	自分の言葉で伝えることができる	文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる	態度や行動で伝えることができる	その他	できない	不明
秋田県	250	83.2	2.4	15.2	1.6	12.4	0.0
0～5歳	39	35.9	0.0	25.6	2.6	56.4	0.0
6～11歳	83	86.7	3.6	25.3	0.0	6.0	0.0
12～14歳	51	90.2	2.0	2.0	2.0	7.8	0.0
15～17歳	72	98.6	1.4	5.6	2.8	0.0	0.0

③ 子どもの疾病に関する周知

問 12 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。

【○はいくつでも】

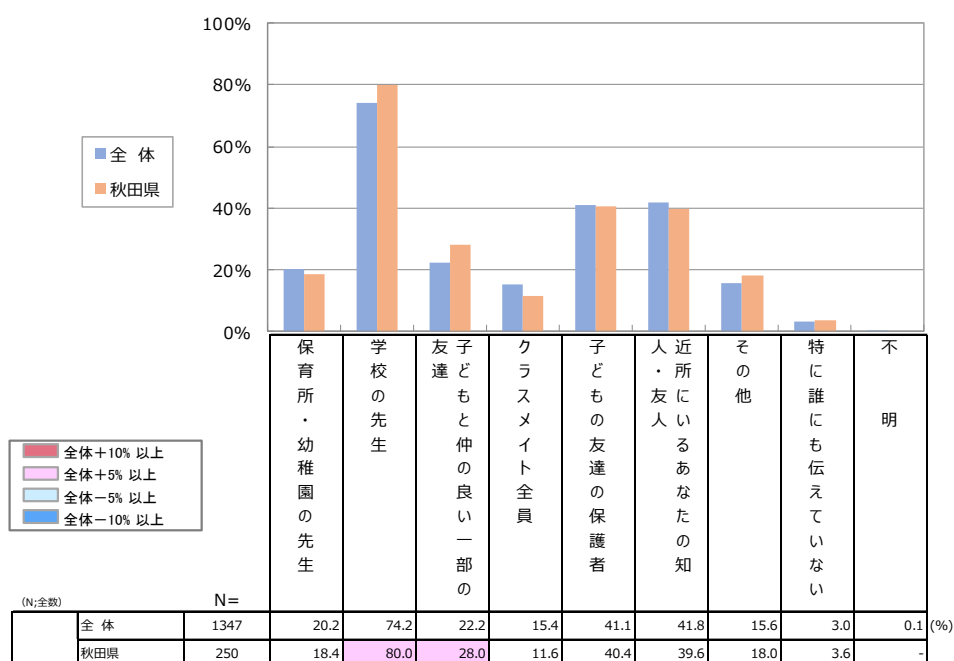
<全体の傾向>

・「学校の先生」が80.0%と最も多くなっており、調査全体と比べても多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・0～5歳では「保育所・幼稚園の先生」が多く、6歳以上では「学校の先生」が9割を占めている。また、「子どもと仲の良い一部の友達」は年齢が高くなるにつれて多くなる傾向がある。
- ・一方で、「近所にいるあなたの知人・友人」は年齢が高くなるにつれて少なくなる傾向がある。

図表 II-12



	調査数	保育所・幼稚園の先生	学校の先生	子どもと仲の良い一部の友達	クラスメイト全員	子どもの友達の保護者	近所にいるあなたの知人・友人	その他	特に誰にも伝えていない	不明
秋田県	250	18.4	80.0	28.0	11.6	40.4	39.6	18.0	3.6	0.0
0～5歳	39	66.7	2.6	5.1	0.0	23.1	56.4	30.8	12.8	0.0
6～11歳	83	19.3	91.6	20.5	16.9	43.4	44.6	13.3	1.2	0.0
12～14歳	51	3.9	96.1	31.4	17.6	43.1	29.4	21.6	0.0	0.0
15～17歳	72	2.8	95.8	47.2	6.9	44.4	33.3	12.5	4.2	0.0

④ 家庭での医療的ケアの内容

問 13 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。

【〇はいくつでも】

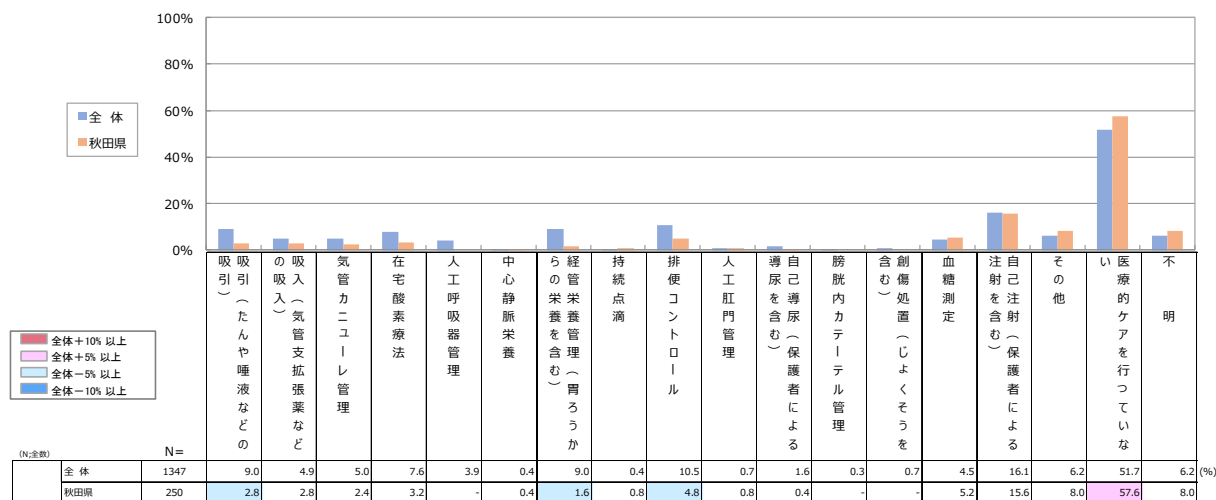
<全体の傾向>

- ・「医療的ケアを行っていない」が57.6%となっており、調査全体に比べて多くなっている。
- ・「吸引」「経管栄養」「排便コントロール」は、調査全体に比べて低くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・年齢による大きな差はない。

図表 II-13



	調査数	吸引（たんや唾液などの吸引）	吸入（気管支拡張薬などの吸入）	気管カニューレ管理	在宅酸素療法	人工呼吸器管理	中心静脈栄養	経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	持続点滴	排便コントロール
秋田県	250	2.8	2.8	2.4	3.2	0.0	0.4	1.6	0.8	4.8
0～5歳	39	5.1	7.7	5.1	12.8	0.0	2.6	2.6	2.6	12.8
6～11歳	83	3.6	3.6	3.6	2.4	0.0	0.0	1.2	0.0	6.0
12～14歳	51	3.9	0.0	2.0	2.0	0.0	0.0	3.9	0.0	3.9
15～17歳	72	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.4	0.0

	調査数	人工肛門管理	自己導尿（保護者による導尿を含む）	膀胱内カテーテル管理	創傷処置（じよくそうを含む）	血糖測定	自己注射（保護者による注射を含む）	その他	医療的ケアを行っていない	不明
秋田県	250	0.8	0.4	0.0	0.0	5.2	15.6	8.0	57.6	8.0
0～5歳	39	5.1	2.6	0.0	0.0	0.0	12.8	2.6	41.0	2.6
6～11歳	83	0.0	0.0	0.0	0.0	3.6	13.3	8.4	62.7	6.0
12～14歳	51	0.0	0.0	0.0	0.0	3.9	19.6	11.8	58.8	5.9
15～17歳	72	0.0	0.0	0.0	0.0	11.1	18.1	8.3	59.7	13.9

⑤ 病院への通院頻度

問 14 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。

【○はいくつでも】

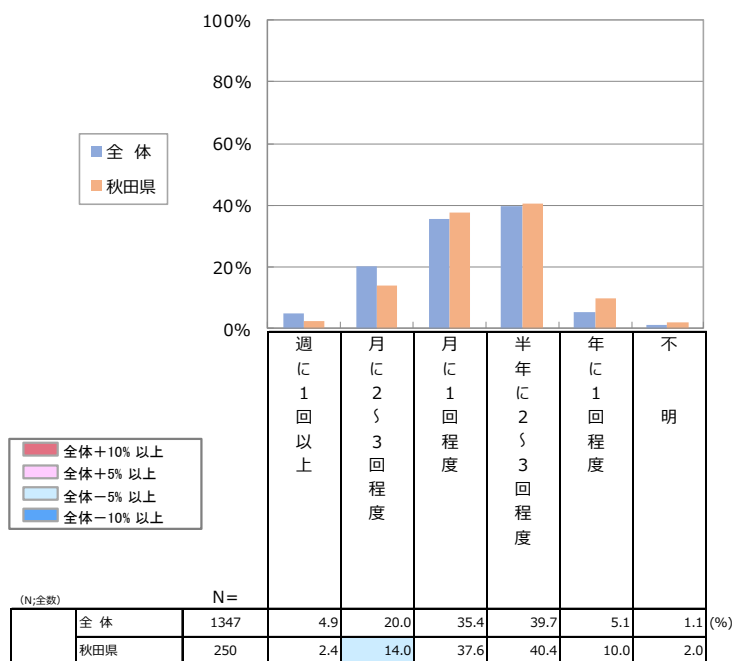
<全体の傾向>

・「半年に2～3回程度」が40.4%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・年齢が低いほど『月に1回以上』の割合が多く、年齢が高くなるほど『年に数回』となっている。

図表 II-14



	調査数	週に1回以上	月に2～3回程度	月に1回程度	半年に2～3回程度	年に1回程度	不明
秋田県	250	2.4	14.0	37.6	40.4	10.0	2.0
0～5歳	39	7.7	30.8	48.7	17.9	2.6	0.0
6～11歳	83	1.2	13.3	32.5	43.4	14.5	1.2
12～14歳	51	0.0	7.8	45.1	35.3	9.8	2.0
15～17歳	72	2.8	11.1	34.7	50.0	8.3	4.2

⑥ 子どもの在宅生活の悩み

問 15 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すか。

【○は一つだけ】

<全体の傾向>

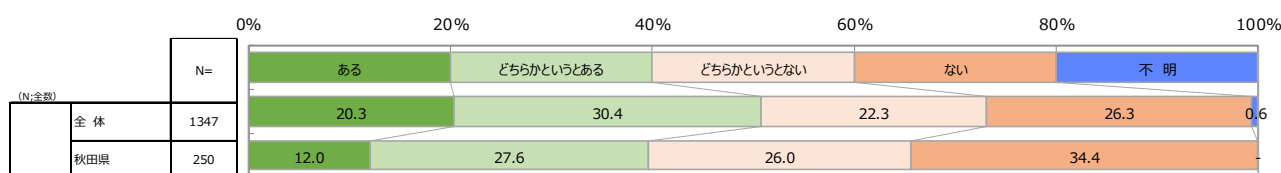
・「ある」「どちらかというところ」との合計が 39.6%となっており、調査全体に比べて少ない。

<年齢別の傾向>

・年齢が低いほど「ある」「どちらかというところ」の割合が多く、0～5歳では 53.8%となっている。

・一方で、15～17歳では 26.4%となっており、「ない」「どちらかというところない」が上回っている。

図表 II-15



	調査数	ある	どちらかというところ	どちらかというところない	ない	不明
秋田県	250	12.0	27.6	26.0	34.4	0.0
0～5歳	39	17.9	35.9	28.2	17.9	0.0
6～11歳	83	12.0	32.5	27.7	27.7	0.0
12～14歳	51	13.7	25.5	25.5	35.3	0.0
15～17歳	72	8.3	18.1	25.0	48.6	0.0

⑦ 悩みの内容

問 16 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。

【○はいくつでも】

※問 15 で選択肢 1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方のみ

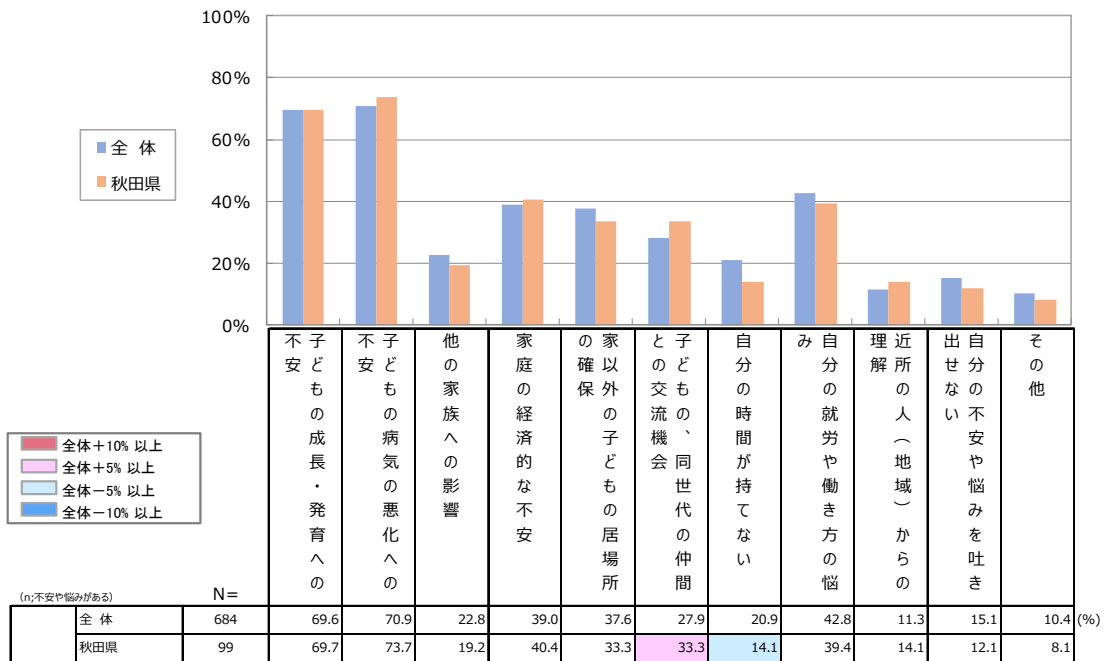
<全体の傾向>

- ・「子どもの病気の悪化への不安」が 73.7%と最も多くなっている。
- ・調査全体に比べて、「子どもの、同世代の仲間との交流機会」の割合が多く、反面「自分の時間が持てない」が少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「子どもの病気の悪化への不安」は全ての年代で多く、15～17 歳では 89.5%と最も多くなっている。
- ・また、「自分の就労や働き方の悩み」は 0～5 歳で 52.4%と最も多くなっており、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなっている。

図表 II-16



	調査数	子どもの成 長・発育への 不安	子どもの病 気の悪化への 不安	他の家族への 影響	家庭の経済 的な不安	家以外の子 どもの居場所 の確保	子ども、同 世代の仲間 との交流機 会	自分の時間 が持てない	自分の就労 や働き方の 悩み	近所の人 (地域)から の理解	自分の不安 や悩みを吐 き出せない	その他
秋田県	99	69.7	73.7	19.2	40.4	33.3	33.3	14.1	39.4	14.1	12.1	8.1
0～5歳	21	81.0	61.9	23.8	38.1	38.1	47.6	28.6	52.4	23.8	9.5	0.0
6～11歳	37	78.4	73.0	24.3	35.1	35.1	29.7	8.1	43.2	13.5	8.1	13.5
12～14歳	20	75.0	75.0	15.0	45.0	40.0	40.0	15.0	25.0	10.0	25.0	0.0
15～17歳	19	36.8	89.5	10.5	47.4	15.8	21.1	10.5	31.6	10.5	10.5	10.5

3. 学校等での活動や就労について

① 進学等の希望達成状況

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】

<全体の傾向>

・希望通りの施設へ入学・入園できなかった経験は、「保育所」では8.0%、「幼稚園」では6.1%となっているものの、調査全体と比べると低くなっている。

図表 II-17

		あった	なかった	不明/無回答
全体	①保育所	16.1	73.4	10.5
	②幼稚園	8.1	60.3	31.6
	③小学校	5.4	82.5	12.1
	④中学校	2.0	63.7	34.2
	⑤高等学校	2.1	38.0	59.8
	⑥特別支援学校	2.9	36.8	60.3
	⑦訪問教育	0.9	19.8	79.3
秋田県	①保育所	8.0	82.1	10.0
	②幼稚園	6.1	70.1	23.8
	③小学校	3.5	87.5	9.0
	④中学校	0.0	71.5	28.5
	⑤高等学校	1.8	47.8	50.4
	⑥特別支援学校	2.0	30.0	68.0
	⑦訪問教育	0.0	20.7	79.3

② 欠席・欠勤の有無

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。

【○は一つだけ】

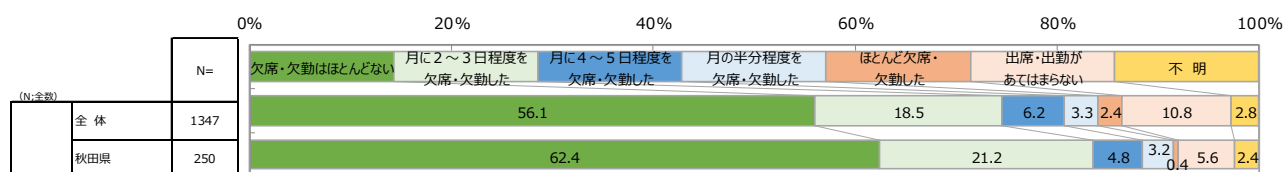
<全体の傾向>

・「欠席・欠勤はほとんどない」が62.4%と最も多く、調査全体と比べても多い。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では『欠席した』が約4割となっており、6歳以上では約3割となっている。

図表 II-18



	調査数	欠席・欠勤はほとんどない	月に2～3日程度を欠席・欠勤した	月に4～5日程度を欠席・欠勤した	月の半分程度を欠席・欠勤した	ほとんど欠席・欠勤した	出席・出勤があてはまらない	不明
秋田県	250	62.4	21.2	4.8	3.2	0.4	5.6	2.4
0～5歳	39	20.5	20.5	15.4	5.1	0.0	28.2	10.3
6～11歳	83	68.7	24.1	1.2	2.4	0.0	2.4	1.2
12～14歳	51	66.7	21.6	5.9	2.0	2.0	2.0	0.0
15～17歳	72	73.6	18.1	2.8	4.2	0.0	0.0	1.4

③ 保育所・学校等での不安

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のそれぞれに〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「不安がある」「どちらかという不安がある」は、「体力面」で 53.2%と最も高くなっており、次いで「急変・緊急時の対応」が 49.6%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・ 0～5歳では、全ての項目で「不安がある」「どちらかという不安がある」の合計が多くなっており、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなる傾向がある。
- ・ 0～5歳と 15～17歳で最もギャップが大きいのは、「教職員の理解」で 49.7ポイントとなっている。

図表 II-19

		不安に関する回答				不安の程度		
		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	不明	<不安がある>	<不安はない>
全体	①学習面	22.3	19.3	21.0	35.0	2.4	41.6	56.0
	②体力面（運動・体調）	28.5	30.1	18.9	20.8	1.6	58.6	39.7
	③精神面	20.4	27.2	24.9	25.5	1.9	47.6	50.4
	④教職員の理解	13.1	21.1	31.5	32.7	1.6	34.2	64.2
	⑤クラスメイトの理解	16.3	21.9	30.3	29.3	2.2	38.2	59.6
	⑥行事等への参加	14.3	24.7	26.9	31.9	2.1	39.0	58.8
	⑦急変・緊急時の対応	26.4	25.9	24.9	21.8	1.1	52.3	46.7
	⑧進級・進学	23.2	22.6	22.8	29.6	1.7	45.8	52.4
秋田県	①学習面	18.0	19.2	26.0	35.2	1.6	37.2	61.2
	②体力面（運動・体調）	25.6	27.6	20.8	24.4	1.6	53.2	45.2
	③精神面	16.8	28.0	26.0	28.0	1.2	44.8	54.0
	④教職員の理解	10.0	22.8	28.4	37.6	1.2	32.8	66.0
	⑤クラスメイトの理解	15.6	20.0	30.4	32.4	1.6	35.6	62.8
	⑥行事等への参加	8.8	22.8	28.0	39.2	1.2	31.6	67.2
	⑦急変・緊急時の対応	23.2	26.4	22.8	26.8	0.8	49.6	49.6
	⑧進級・進学	15.6	18.4	32.8	32.4	0.8	34.0	65.2

<秋田県：年齢別の「不安がある・どちらかといえば不安がある」>

		年齢別の不安割合			
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
秋田県	①学習面	51.2	43.4	35.3	23.6
	②体力面（運動・体調）	74.4	54.2	49.1	43.1
	③精神面	58.9	43.4	45.1	37.5
	④教職員の理解	48.7	26.5	35.3	27.7
	⑤クラスメイトの理解	69.2	31.3	39.2	19.5
	⑥行事等への参加	51.2	32.5	27.5	22.2
	⑦急変・緊急時の対応	66.6	51.8	47.1	38.9
	⑧進級・進学	46.1	32.5	33.3	29.1

④ 子どもの将来の就労見込

問 20 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。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

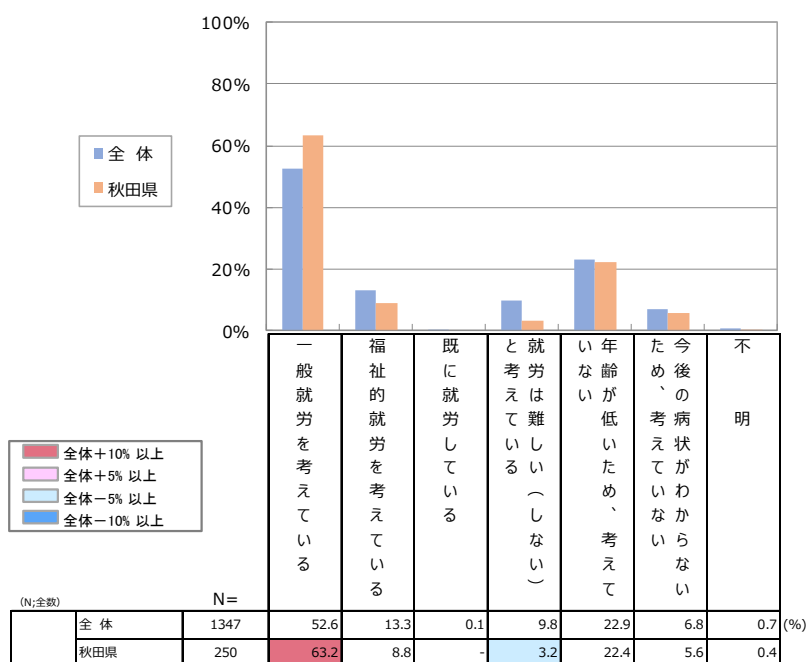
・「一般就労」が 63.2%となっており、調査全体と比べても多くなっている。

<年齢別の傾向>

・12 歳以上になると「年齢が低いため、考えていない」が1割以下となっている。

・「福祉的就労」は6歳以上の全ての区分で約1割となっている。

図表 II-20



調査数	一般就労を考えている	福祉的就労を考えている	既に就労している	就労は難しい(しない)と考えている	年齢が低いため、考えていない	今後の病状がわからないため、考えていない	不明	
秋田県	250	63.2	8.8	0.0	3.2	22.4	5.6	0.4
0～5歳	39	23.1	5.1	0.0	2.6	61.5	10.3	0.0
6～11歳	83	53.0	10.8	0.0	3.6	28.9	6.0	1.2
12～14歳	51	80.4	9.8	0.0	5.9	3.9	5.9	0.0
15～17歳	72	83.3	8.3	0.0	1.4	6.9	2.8	0.0

⑤ 子どもの就労に関する不安の有無

問 21 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

【〇は1つだけ】

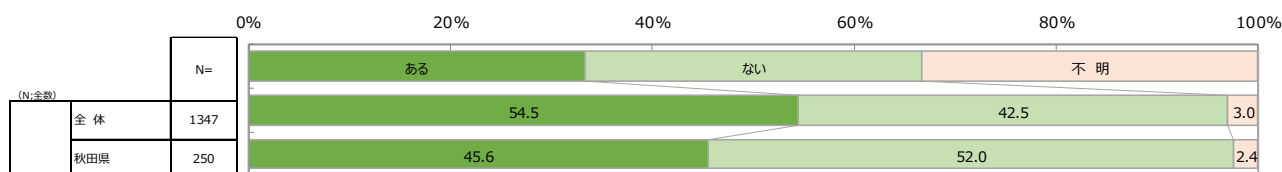
<全体の傾向>

・「ある」が45.6%となっており、調査全体と比べて低くなっている。

<年齢別の傾向>

・年齢による大きな差はない。

図表 II-21



	調査数	ある (%)	ない (%)	不明 (%)
秋田県	250	45.6	52.0	2.4
0～5歳	39	48.7	46.2	5.1
6～11歳	83	47.0	50.6	2.4
12～14歳	51	41.2	58.8	0.0
15～17歳	72	45.8	51.4	2.8

4. 医療・福祉サービス等の支援について

① 障害者手帳等の有無

問 22 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。

【〇はいくつでも】

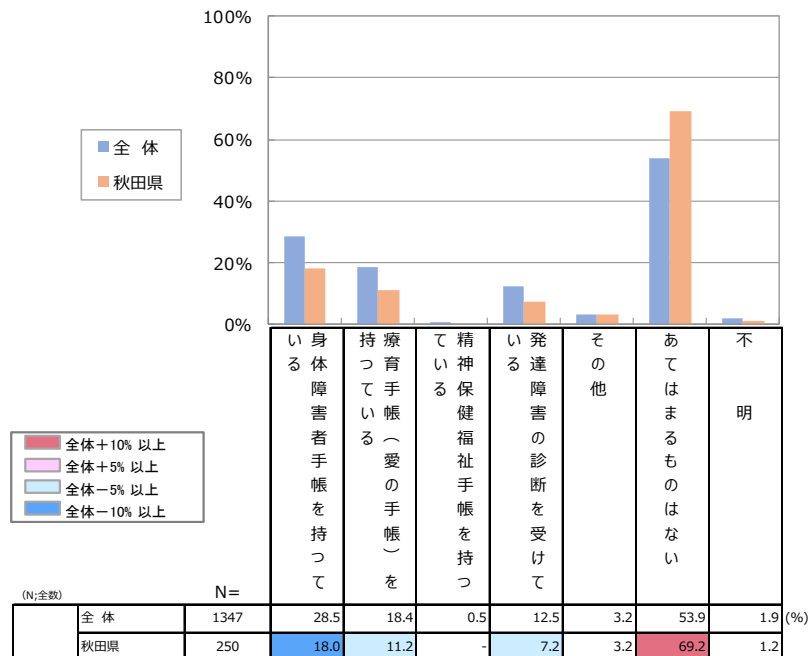
<全体の傾向>

・「あてはまるものはない」が69.2%と最も多くなっており、調査全体に比べても多い。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「身体障害者手帳」「療育手帳」「発達障害の診断を受けている」の割合が多くなっており、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなる傾向がある。

図表 II-22



	調査数	身体障害者手帳を持っている	療育手帳(愛の手帳)を持っている	精神保健福祉手帳を持っている	発達障害の診断を受けている	その他	あてはまるものはない	不明
秋田県	250	18.0	11.2	0.0	7.2	3.2	69.2	1.2
0～5歳	39	30.8	17.9	0.0	15.4	5.1	51.3	0.0
6～11歳	83	16.9	13.3	0.0	8.4	3.6	67.5	1.2
12～14歳	51	17.6	9.8	0.0	5.9	3.9	70.6	0.0
15～17歳	72	13.9	6.9	0.0	1.4	1.4	79.2	2.8

② 医療・福祉サービスの利用状況

問 22 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。

【〇は1つだけ】

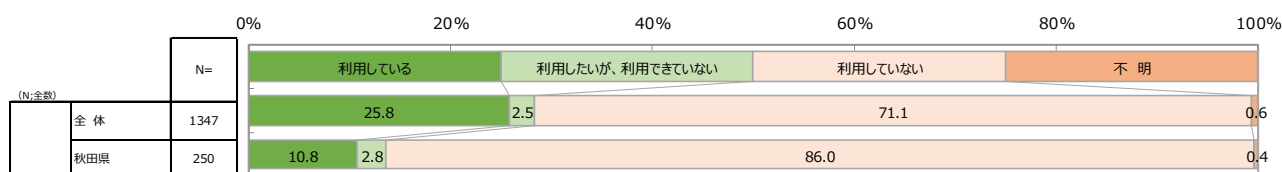
<全体の傾向>

・「利用している」が 10.8%となっており、調査全体と比べても少ない。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「利用している」が 25.8%と最も多く、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなっている。

図表 II-23



	調査数	利用している (%)	利用したいが、利用できていない (%)	利用していない (%)	不明 (%)
秋田県	250	10.8	2.8	86.0	0.4
0～5歳	39	25.6	5.1	69.2	0.0
6～11歳	83	13.3	3.6	81.9	1.2
12～14歳	51	5.9	0.0	94.1	0.0
15～17歳	72	4.2	1.4	94.4	0.0

③ 利用している医療・福祉サービス

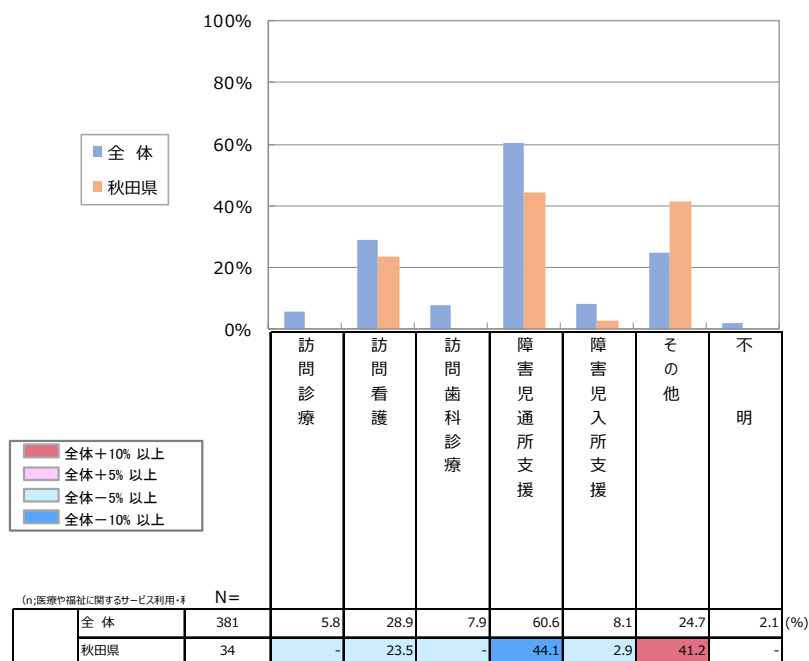
問 24 利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

・「障害児通所支援」が44.3%と最も高いものの、調査全体と比べると少ない。

図表 II-24



	調査数	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	障害児通所支援	障害児入所支援	その他	不明
秋田県	34	0.0	23.5	0.0	44.1	2.9	41.2	0.0
0～5歳	12	0.0	33.3	0.0	50.0	0.0	33.3	0.0
6～11歳	14	0.0	21.4	0.0	50.0	0.0	35.7	0.0
12～14歳	3	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0
15～17歳	4	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	75.0	0.0

④ 医療・福祉サービスを利用していない理由

問 25 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。

【〇はいくつでも】

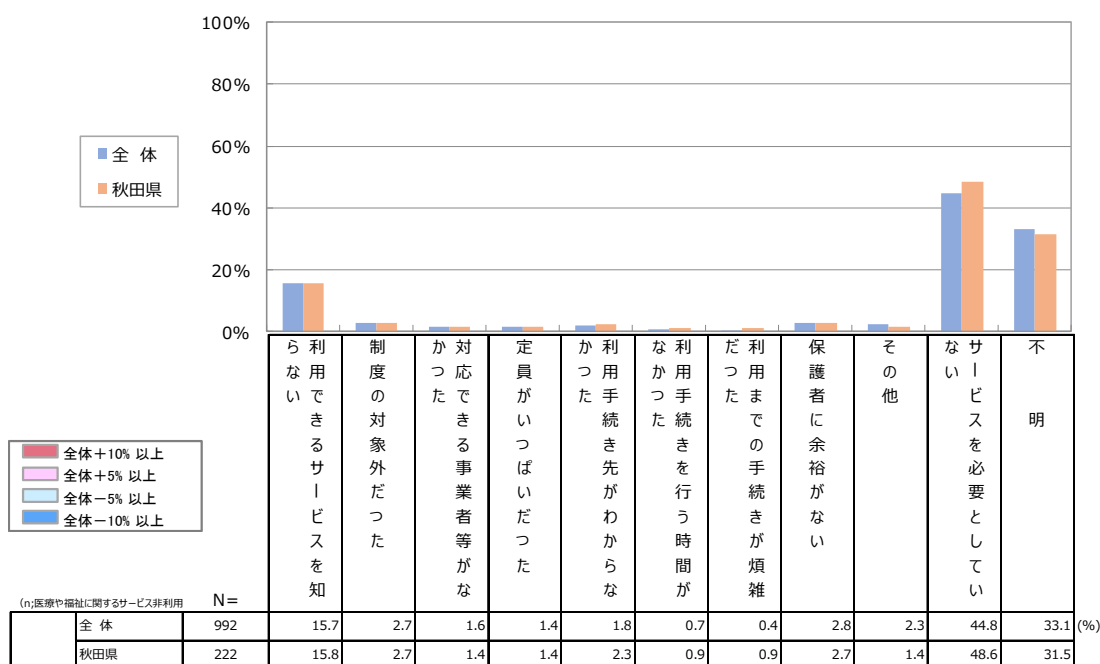
<全体の傾向>

・「サービスを必要としていない」が48.6%と最も多く、次いで「利用できるサービスを知らない」が15.8%となっている。

<年齢別の傾向>

・「利用できるサービスを知らない」は、0～5歳で24.1%となっており、年齢が低いほど割合が多い傾向がある。

図表 II-25



	調査数	利用できるサービスを知らない	制度の対象外だった	対応できる事業者等がなかった	定員がいっぱいだった	利用手続き先がわからなかった	利用手続きを行う時間がなかった	利用までの手続きが煩雑だった	保護者に余裕がない	その他	サービスを必要としていない	不明
秋田県	222	15.8	2.7	1.4	1.4	2.3	0.9	0.9	2.7	1.4	48.6	31.5
0～5歳	29	24.1	0.0	3.4	3.4	3.4	3.4	0.0	6.9	0.0	55.2	17.2
6～11歳	71	18.3	1.4	0.0	1.4	1.4	0.0	0.0	1.4	2.8	42.3	35.2
12～14歳	48	14.6	2.1	2.1	2.1	4.2	2.1	4.2	6.3	0.0	47.9	33.3
15～17歳	69	10.1	4.3	0.0	0.0	1.4	0.0	0.0	0.0	1.4	52.2	34.8

⑤ 医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこと

問 26 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】

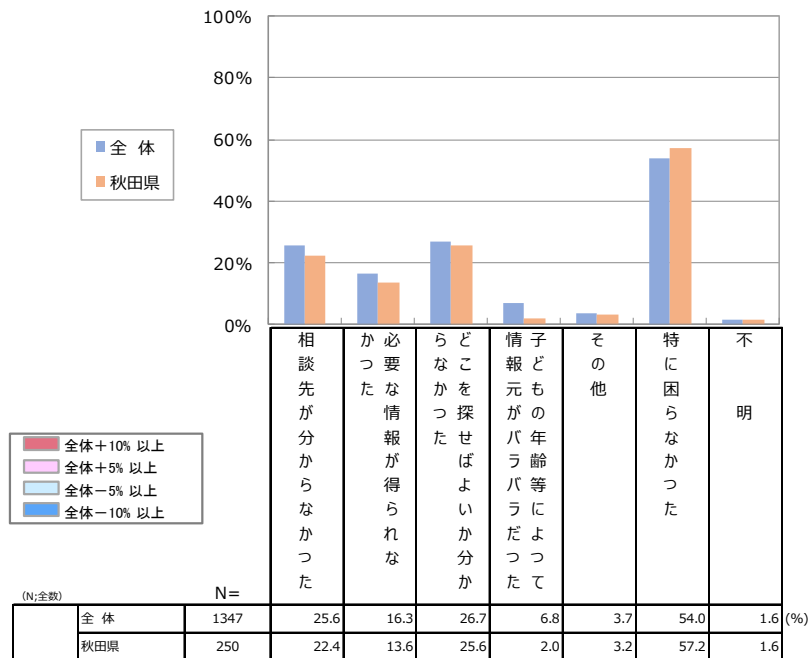
<全体の傾向>

- ・「特に困らなかった」が 57.2%と最も多く、次いで「どこを探せばよいか分からなかった」が 25.6%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・0～5歳では「特に困らなかった」が 41.0%となっており、全ての年代で最も少なくなっており、「どこを探せばよいか分からなかった」「相談先が分からなかった」で3割を上回っている。

図表 II-26



	調査数	相談先が分からなかった	必要な情報が得られなかった	どこを探せばよいか分からなかった	子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった	その他	特に困らなかった	不明
秋田県	250	22.4	13.6	25.6	2.0	3.2	57.2	1.6
0～5歳	39	33.3	17.9	35.9	7.7	5.1	41.0	0.0
6～11歳	83	20.5	10.8	21.7	1.2	3.6	57.8	1.2
12～14歳	51	27.5	13.7	27.5	2.0	2.0	60.8	3.9
15～17歳	72	13.9	15.3	25.0	0.0	2.8	62.5	1.4

⑥ 医療・福祉サービスの情報入手方法

問 27 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】

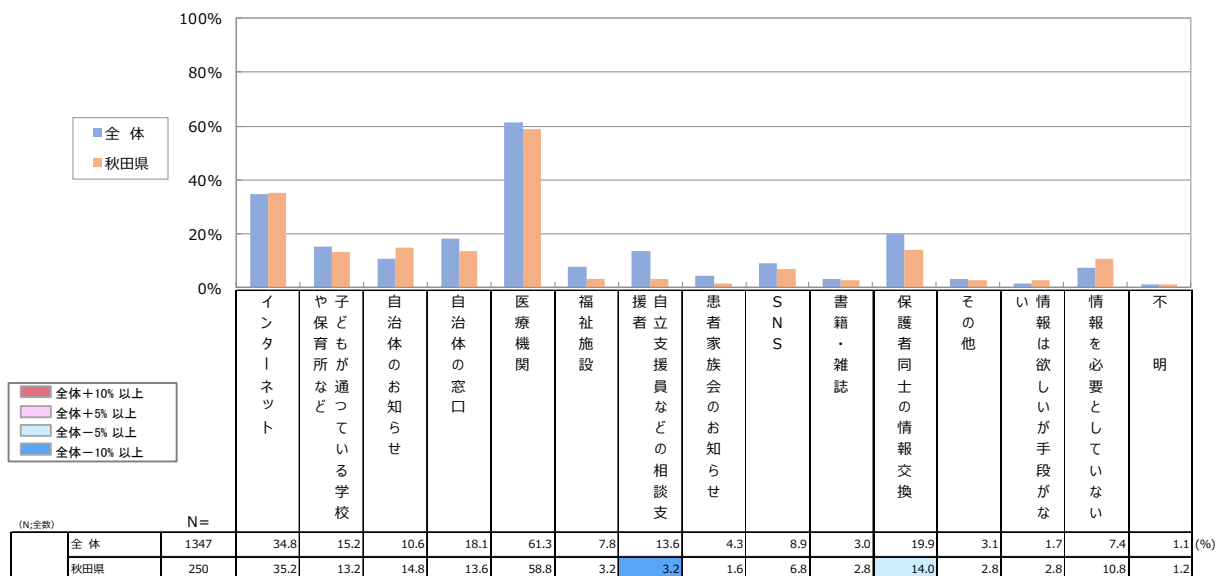
<全体の傾向>

- ・「医療機関」が 58.8%と最も多く、次いで「インターネット」が 35.2%となっている。
- ・調査全体に比べて、「自立支援員などの相談支援員」「保護者同士の情報交換」の割合が少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「医療機関」は全ての年代で半数を上回っており、最も多くなっている。
- ・「自治体の窓口」は0～5歳では 30.8%となっているものの、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなり、15～17歳では 6.9%となっている。

図表 II-27



調査数	インターネット	子どもが通っている学校や保育所など	自治体のお知らせ	自治体の窓口	医療機関	福祉施設	自立支援員などの相談支援者	患者家族会のお知らせ
秋田県	250	35.2	13.2	14.8	58.8	3.2	3.2	1.6
0～5歳	39	28.2	5.1	10.3	59.0	2.6	0.0	5.1
6～11歳	83	38.6	20.5	16.9	55.4	6.0	8.4	0.0
12～14歳	51	39.2	13.7	17.6	56.9	3.9	2.0	3.9
15～17歳	72	31.9	8.3	12.5	68.1	0.0	0.0	0.0

調査数	SNS	書籍・雑誌	保護者同士の情報交換	その他	情報は欲しいが手段がない	情報を必要としていない	不明
秋田県	250	6.8	2.8	14.0	2.8	10.8	1.2
0～5歳	39	15.4	0.0	20.5	2.6	10.3	0.0
6～11歳	83	8.4	4.8	10.8	1.2	12.0	1.2
12～14歳	51	5.9	2.0	13.7	7.8	9.8	0.0
15～17歳	72	1.4	2.8	15.3	1.4	9.7	1.4

5. 小児慢性特定疾病対策等の支援について

① 自立支援事業に関する説明の有無

問 28 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。

【〇は一つだけ】

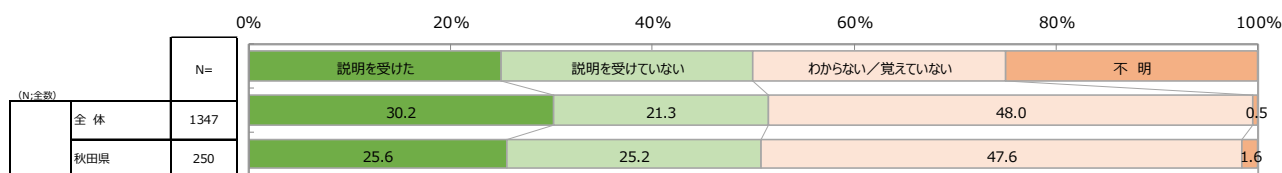
<全体の傾向>

- ・「説明を受けた」は 25.6%となっており、調査全体と比べて少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「説明を受けた」は年齢によってばらつきが多くなっている。
- ・「説明を受けていない」は年齢が高いほど割合が多い傾向がある。

図表 II-28



	調査数	説明を受けた	説明を受けていない	わからない/覚えていない	不明
秋田県	250	25.6	25.2	47.6	1.6
0～5歳	39	33.3	20.5	46.2	0.0
6～11歳	83	20.5	21.7	56.6	1.2
12～14歳	51	19.6	31.4	47.1	2.0
15～17歳	72	30.6	27.8	38.9	2.8

② 小児慢性特定疾病医療費助成の申請理由

問 29 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】

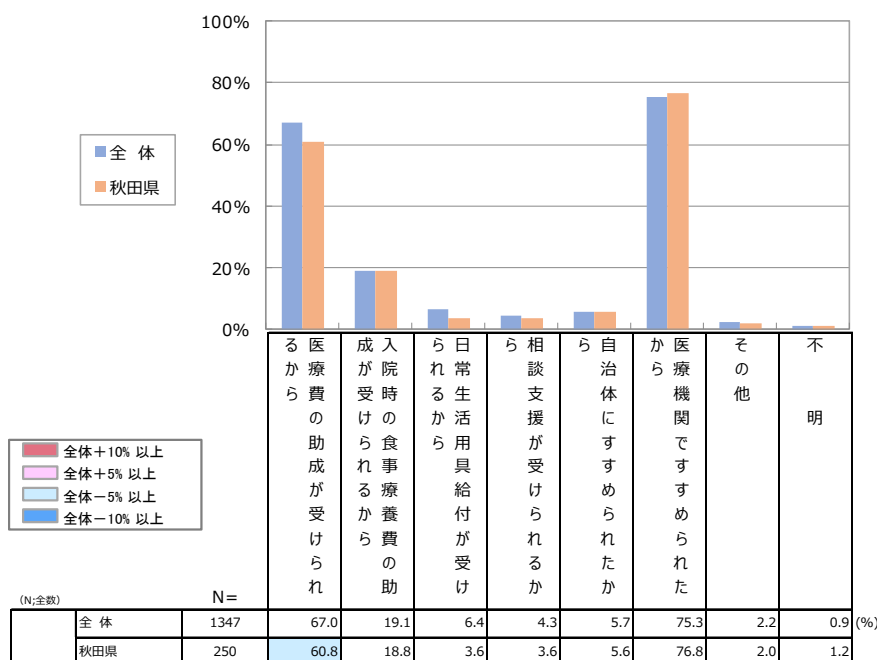
<全体の傾向>

- ・「医療機関ですすすめられた」が76.8%と最も多くなっている。
- ・調査全体に比べて、「医療費の助成が受けられるから」が少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・0～5歳では、「医療費の助成が受けられるから」は他の年代に比べて少なく、一方で「入院時の食事療養費の助成が受けられるから」が多くなっている。

図表 II-29



調査数	医療費の助成が受けられるから	入院時の食事療養費の助成が受けられるから	日常生活用具給付が受けられるから	相談支援が受けられるから	自治体にすすめられたから	医療機関ですすすめられたから	その他	不明	
秋田県	250	60.8	18.8	3.6	3.6	5.6	76.8	2.0	1.2
0～5歳	39	48.7	33.3	2.6	2.6	5.1	71.8	5.1	2.6
6～11歳	83	59.0	18.1	4.8	4.8	4.8	80.7	1.2	1.2
12～14歳	51	60.8	17.6	2.0	2.0	5.9	76.5	2.0	0.0
15～17歳	72	66.7	13.9	2.8	4.2	5.6	75.0	1.4	1.4

③ 子どもの生活についての相談相手

問 30 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】

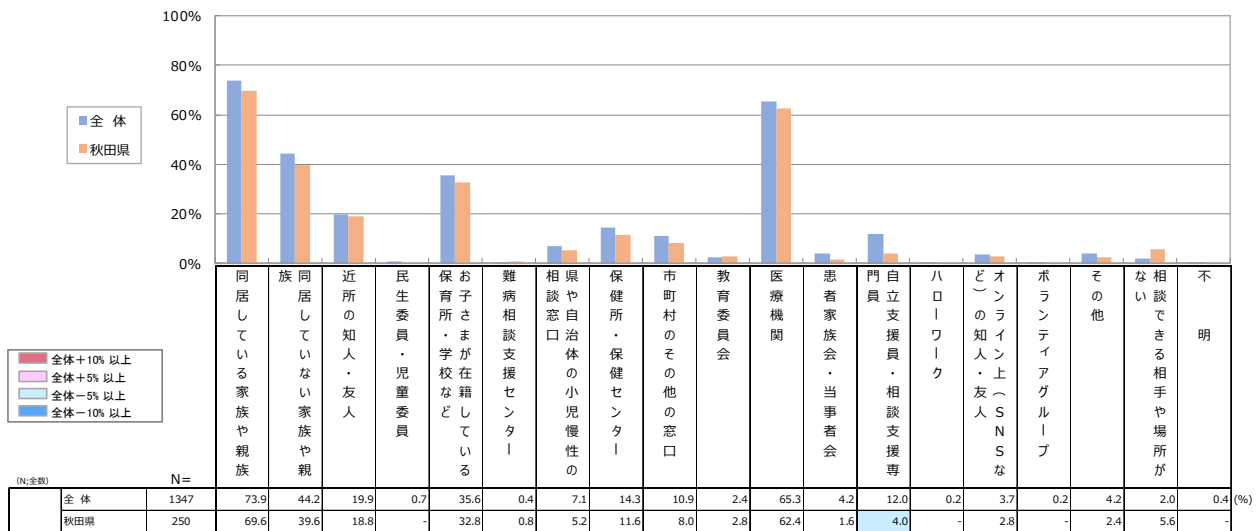
<全体の傾向>

- ・「同居している家族や親族」が69.6%と最も多く、次いで「医療機関」が62.4%となっている。
- ・調査全体に比べて、「自立支援員・相談支援専門員」が4.0%と少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・15~17歳では、「同居している家族や親族」「お子様が在籍している保育所・学校など」の割合が他の年代に比べて少なくなっている。

図表 II-30



	調査数	同居している家族や親族	同居していない家族や親族	近所の知人・友人	民生委員・児童委員	お子さまが在籍している保育所・学校など	難病相談支援センター	県や自治体の小児慢性の相談窓口	保健所・保健センター	市町村のその他の窓口	教育委員会
秋田県	250	69.6	39.6	18.8	0.0	32.8	0.8	5.2	11.6	8.0	2.8
0~5歳	39	76.9	35.9	17.9	0.0	30.8	0.0	0.0	12.8	12.8	5.1
6~11歳	83	72.3	44.6	24.1	0.0	49.4	0.0	7.2	8.4	7.2	3.6
12~14歳	51	74.5	33.3	15.7	0.0	35.3	0.0	5.9	15.7	11.8	0.0
15~17歳	72	61.1	37.5	16.7	0.0	13.9	2.8	5.6	12.5	4.2	2.8

	調査数	医療機関	患者家族会・当事者会	自立支援員・相談支援専門員	ハローワーク	オンライン上(SNSなど)の知人・友人	ボランティアグループ	その他	相談できる相手や場所がない	不明
秋田県	250	62.4	1.6	4.0	0.0	2.8	0.0	2.4	5.6	0.0
0~5歳	39	56.4	7.7	7.7	0.0	12.8	0.0	7.7	7.7	0.0
6~11歳	83	62.7	1.2	4.8	0.0	0.0	0.0	1.2	4.8	0.0
12~14歳	51	68.6	0.0	3.9	0.0	2.0	0.0	2.0	7.8	0.0
15~17歳	72	59.7	0.0	1.4	0.0	1.4	0.0	1.4	4.2	0.0

④ 子どもの自立のために重要だと思うこと

問 31 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】

<全体の傾向>

・「重要」「どちらかという重要」の合計は、「同世代の様々な人との交流」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」で8割を上回っている。

<年齢別の傾向>

・「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は全ての年代で7割を上回っている。
 ・「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた学習支援」は、14歳までの年代で約8割を占めている。

図表 II-31

		重要度				不明	割合	
		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		<重要>	<重要でない>
全体	①自宅や病院での遊び／学びの機会	41.8	27.4	14.2	15.1	1.5	69.2	29.3
	②疾病のある子ども同士の交流	17.4	33.6	29.5	17.8	1.6	51.0	47.3
	③同世代の様々な人との交流	45.7	31.8	10.4	10.4	1.7	77.5	20.8
	④子どもの状態に応じた学習支援	52.7	23.7	9.2	13.1	1.3	76.4	22.3
	⑤子どもの状態に応じた就労支援	44.6	21.9	11.7	19.9	1.9	66.5	31.6
	⑥疾病のある子どもの保護者同士の交流	21.6	39.7	21.6	15.7	1.4	61.3	37.3
	⑦保護者へのカウンセリング（悩み相談）	23.5	37.4	21.9	15.5	1.6	60.9	37.4
	⑧レスパイト（保護者支援の一時預かり）	22.6	23.1	22.6	29.9	1.7	45.7	52.5
	⑨疾病のある子どものきょうだいへの支援	24.5	26.7	18.0	27.9	2.9	51.2	45.9
	⑩自治体が発信する情報のわかりやすさ	51.6	31.7	6.6	8.4	1.7	83.3	15.0
	⑪疾病のある子どもに対する理解の促進	57.4	29.8	4.2	7.2	1.4	87.2	11.4
秋田県	①自宅や病院での遊び／学びの機会	40.8	26.0	15.6	16.8	0.8	66.8	32.4
	②疾病のある子ども同士の交流	20.0	31.6	26.4	21.2	0.8	51.6	47.6
	③同世代の様々な人との交流	47.6	32.4	8.8	10.8	0.4	80.0	19.6
	④子どもの状態に応じた学習支援	52.8	23.2	9.6	13.6	0.8	76.0	23.2
	⑤子どもの状態に応じた就労支援	48.4	22.8	12.8	15.2	0.8	71.2	28.0
	⑥疾病のある子どもの保護者同士の交流	22.4	38.0	22.8	16.4	0.4	60.4	39.2
	⑦保護者へのカウンセリング（悩み相談）	22.8	38.0	20.8	17.6	0.8	60.8	38.4
	⑧レスパイト（保護者支援の一時預かり）	17.6	28.0	22.8	30.4	1.2	45.6	53.2
	⑨疾病のある子どものきょうだいへの支援	22.8	25.6	20.0	29.2	2.4	48.4	49.2
	⑩自治体が発信する情報のわかりやすさ	46.4	34.8	8.0	9.6	1.2	81.2	17.6
	⑪疾病のある子どもに対する理解の促進	54.4	30.0	7.2	8.0	0.4	84.4	15.2

<秋田県：年齢別の「重要・どちらかといえば重要」>

		年齢別			
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
秋田県	①自宅や病院での遊び／学びの機会	84.6	73.5	64.7	51.4
	②疾病のある子ども同士の交流	56.4	47.0	58.8	50.0
	③同世代の様々な人との交流	92.3	84.3	78.5	69.5
	④子どもの状態に応じた学習支援	87.1	79.5	80.4	62.5
	⑤子どもの状態に応じた就労支援	74.4	68.7	74.5	69.4
	⑥疾病のある子どもの保護者同士の交流	71.8	62.7	60.8	52.7
	⑦保護者へのカウンセリング（悩み相談）	69.2	60.3	62.8	56.9
	⑧レスパイト（保護者支援の一時預かり）	51.2	44.6	43.2	45.9
	⑨疾病のある子どものきょうだいへの支援	64.1	48.2	47.0	41.6
	⑩自治体が発信する情報のわかりやすさ	87.1	84.4	78.5	76.4
	⑪疾病のある子どもに対する理解の促進	89.7	87.9	86.3	77.8

⑤ 慢性疾病のある子どもへの支援について

問 32 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。

区分		代表的な意見
行政に関する件	制度の周知・情報提供 (16件)	<ul style="list-style-type: none"> ・病気ごとの専門的な病院が、どこに行けば出きるのかという情報が、まとめて分かる何かがあったらよかった。 ・情報そのものを知るツールがなく、何が分からないのかが分からない。 ・住んでいる地域での福祉課や子育て課などでの情報の伝達が十分ではない。
	申請等の負担軽減 (9件)	<ul style="list-style-type: none"> ・県外の病院で手術を受ける為、申請したが、病気の子どもがいる中での手続きは時間が大変で、もっと簡単に、土日でも手続きできればいいと思う。 ・全ての申請が手間・時間を要する。もっと簡略化して欲しいのと、窓口を一カ所にして欲しい。
子どもへの支援に関する件	学習支援 (2件)	<ul style="list-style-type: none"> ・長期入院後、退院し登校した際の子どもの状態に応じた学習や人との交流がとても重要だと思う。 ・学校の併設された病院に入ることが出来て、治療・学習ともに満足できるものだった。
	交流支援 (3件)	<ul style="list-style-type: none"> ・疾病のある子どもの保護者同志の交流を取りたいと思っていたが、全くできず不安だった。 ・同じ障害をかかえている保護者の方と、交流やお話して、悩みなどを相談するようなきかいがあると良いと思う。
	疾病への理解促進 (7件)	<ul style="list-style-type: none"> ・外見からはわからない内分泌の疾病なので、調子がわるくても理解がされず、学校などでももう少し理解してもらいたい。 ・子どもに関わる人が子どもの病気や投薬からの副作用などへ、理解を示してくれると良いが、説明しても次に会った時に理解されていないことに残念な気持ちになる。 ・保育園の先生方の知識がなく、毎年1から説明しなければならないため大変。
	身近な支援機関 (7件)	<ul style="list-style-type: none"> ・短期入所できる場所や、リハビリできる場所や、家から通える施設を作ってほしい。 ・県内の中心地でなければサービスが受けられない。 ・学校の近くに、フリースペースがあったり、学校の中に、親がむかえに行くまでいられるような場所があれば助かる。

区分		代表的な意見
その他の意見	入院・通院時の支援 (11件)	<ul style="list-style-type: none"> 入院した時、病院近くに親（家族）が宿泊する施設があればとても助かる。 治療する病院が遠い場合のサポート施設は、もっとたくさんあってもよいと思うし、家族への援助ももっとあればよいと思う。 付きそい入院時の親への食事提供サービスがあれば助かると思う。
	就学前施設・学校等の受入拡充 (5件)	<ul style="list-style-type: none"> 病児・障害がある児童が入園できる幼稚園などがない。保育園に入るには就労が必要だが、病児を抱えて働くのは困難。 医療的ケアが必要な子どもが入所したという前例がない園ばかりで、看護師が必要。
	相談先の確保 (5件)	<ul style="list-style-type: none"> 気軽に相談できる場所がない。 相談先を明確にできればいいと思う。
	経済的支援 (4件)	<ul style="list-style-type: none"> シングルマザーなので、オムツ、おしりふき、医療材料、プラスチック手袋等の出費は大変。 長期入院により就労が難しくなり、生活費の負担が出てきた際に申請により無利子や返済不要の援助金が受けられないか。
	保護者の就労・働き方への支援 (3件)	<ul style="list-style-type: none"> 働きたいけど働ける時間、日数、曜日など限りがある。こんな条件で働ける場所は私の住んでいる地域はあるのか。 子供の体調悪化のため、仕事を辞めました。医療的ケア児を持つ親は働けない。
	成人後の支援 (5件)	<ul style="list-style-type: none"> 大人になったときに、難病指定に該当されていない病気は、どのように医療を受ければいいのか不安で仕方ない。 進学を本人は希望していますが高額な医療費、薬代を考えると悩んでしまう。

6. 秋田県の独自設問

① 子どもの入院時の保護者等の宿泊

問 33 お子さまの入院に付き添うために、病院の近くに宿泊したことはありますか。
【〇は一つだけ】

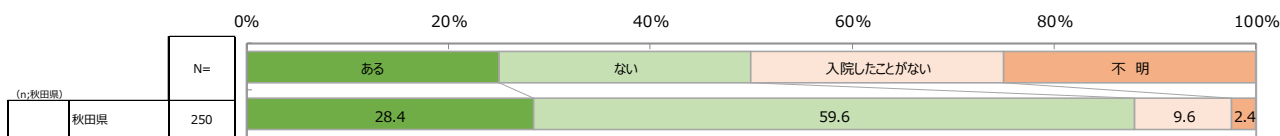
<全体の傾向>

・「ある」が 28.4%となっている。

<年齢別の傾向>

・「ある」は 14 歳以下の年代で約 3 割を占めている。

図表 II-32



	調査数	ある	ない	入院したことがない	不明
秋田県	250	28.4	59.6	9.6	2.4
0～5歳	39	30.8	66.7	0.0	2.6
6～11歳	83	33.7	55.4	10.8	0.0
12～14歳	51	31.4	54.9	11.8	2.0
15～17歳	72	18.1	63.9	12.5	5.6

② 子どもの入院時の保護者等の宿泊費の補助への希望

問 34 お子さまが入院する場合などに、病院の近くで安価に宿泊できる施設があれば利用したいと思いませんか。

【〇は一つだけ】

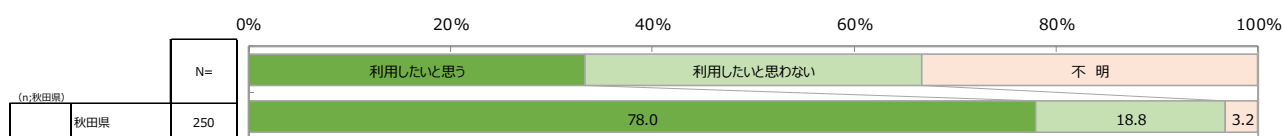
<全体の傾向>

・「利用したいと思う」は 78.0%となっている。

<年齢別の傾向>

・「利用したいと思う」は全ての年代で7割を上回っている。

図表 II-33



	調査数	利用したいと思う	利用したいと思わない	不明
秋田県	250	78.0	18.8	3.2
0～5歳	39	76.9	20.5	2.6
6～11歳	83	85.5	14.5	0.0
12～14歳	51	76.5	19.6	3.9
15～17歳	72	72.2	20.8	6.9

7. 中学生以上の子どもの意識について

① 生活の充実度

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。

【〇は一つだけ】

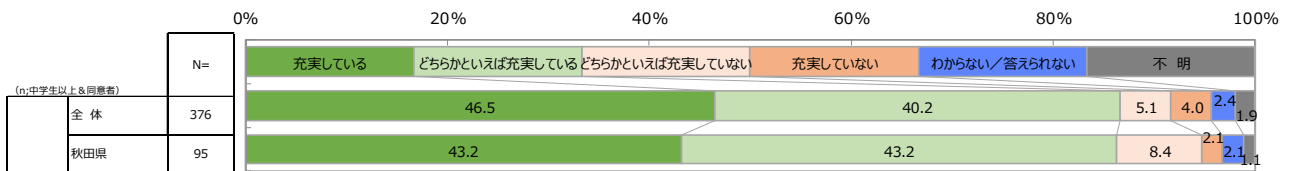
<全体の傾向>

- ・「充実している」は43.2%となっており、「どちらかといえば充実している」との合計は86.4%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・年齢による大きな差はない。

図表 II-34



	調査数	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	不明
秋田県	95	43.2	43.2	8.4	2.1	2.1	1.1
12～14歳	35	40.0	45.7	8.6	2.9	2.9	0.0
15～17歳	58	46.6	41.4	6.9	1.7	1.7	1.7

② 生活の中で楽しいこと

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。

【〇はいくつでも】

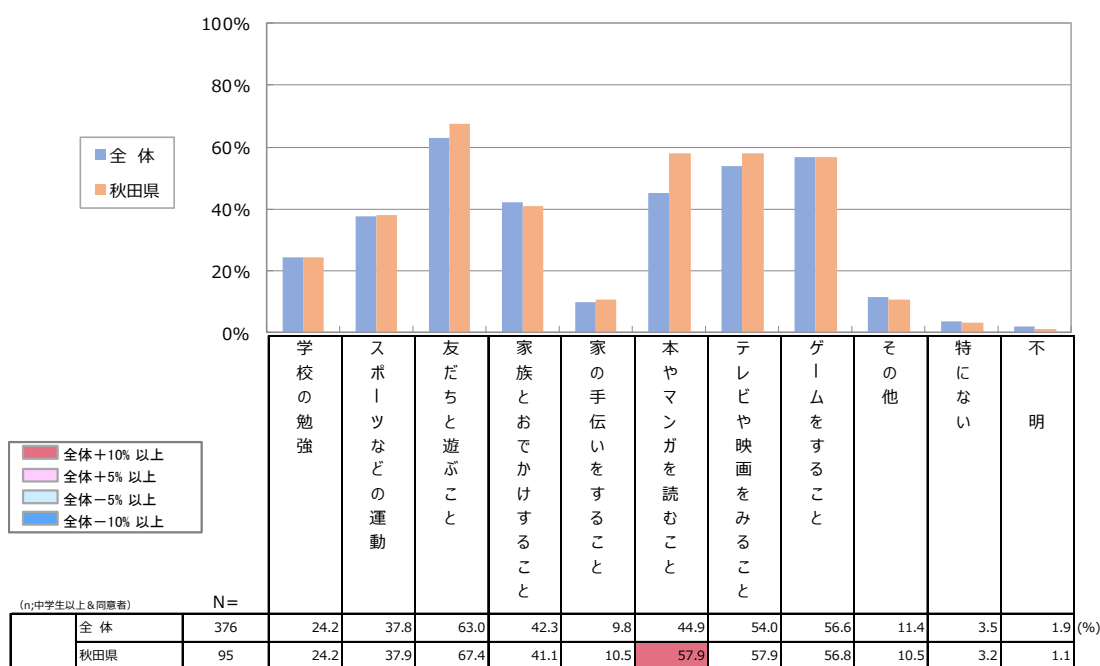
<全体の傾向>

- ・「友達と遊ぶこと」が67.4%と最も多く、次いで「本やマンガを読むこと」「テレビや映画を見ること」が57.9%となっている。
- ・調査全体と比べて、「本やマンガを読むこと」の割合が多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・12～14歳では、「スポーツなどの運動」「友達と遊ぶこと」「家族とお出かけすること」の割合が多くなっている。
- ・15～17歳では、「学校の勉強」「テレビや映画を見ること」の割合が多くなっている。

図表 II-35



	調査数	学校の勉強	スポーツなどの運動	友達と遊ぶこと	家族とお出かけすること	家の手伝い	本やマンガ	テレビや映	ゲームをす	その他	特になし	不明
秋田県	95	24.2	37.9	67.4	41.1	10.5	57.9	57.9	56.8	10.5	3.2	1.1
12～14歳	35	14.3	45.7	77.1	48.6	11.4	57.1	51.4	60.0	11.4	2.9	0.0
15～17歳	58	29.3	34.5	62.1	37.9	10.3	56.9	60.3	55.2	10.3	3.4	1.7

③ 普段の生活で思い通りにできなかった経験

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。

【〇は一つだけ】

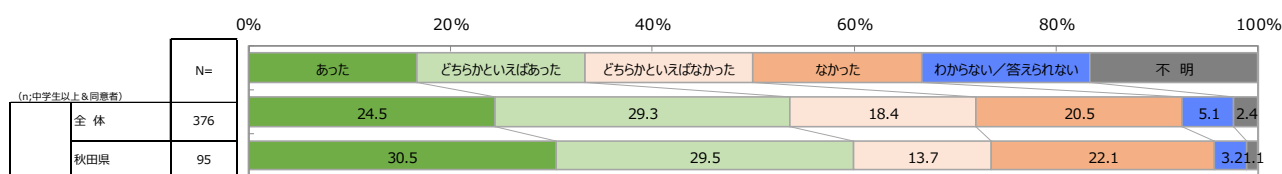
<全体の傾向>

- ・「あった」は30.5%となっており、「どちらかといえばあった」との合計は60.0%となっている。
- ・調査全体と比べて、「あった」「どちらかといえばあった」の合計の割合が多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「あった」「どちらかといえばあった」の合計は、12~14歳では51.5%、15~17歳では63.8%となっている。

図表 II-36



	調査数	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	不明
秋田県	95	30.5	29.5	13.7	22.1	3.2	1.1
12~14歳	35	28.6	22.9	17.1	25.7	5.7	0.0
15~17歳	58	31.0	32.8	12.1	20.7	1.7	1.7

④ 思い通りにできなかった理由

子-4 そう思う理由を教えてください。

【〇はいくつでも】

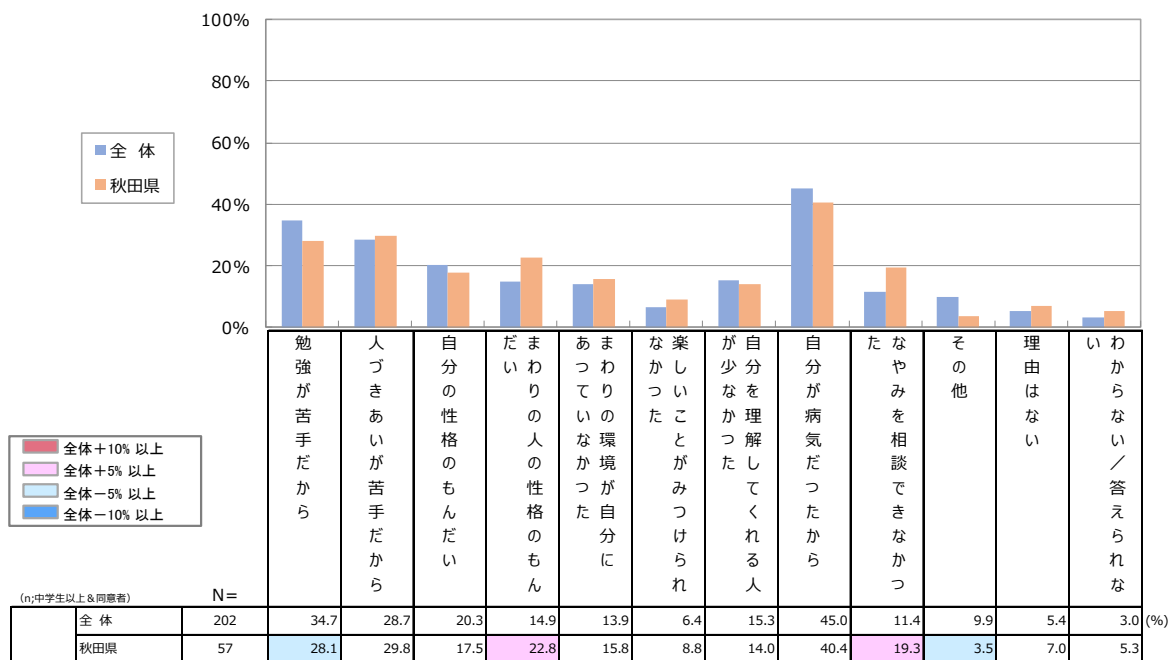
<全体の傾向>

- ・「自分が病気だったから」が40.4%と最も多く、次いで「人づきあいが苦手だから」が29.8%となっている。
- ・調査全体と比べて、「まわりの人の性格の問題」「悩みを相談できなかった」の割合が多く、一方で「勉強が苦手だから」は少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・12~14歳では、「勉強が苦手だから」が44.4%と最も多く、他の年代と比べて「まわりの人の性格の問題」「楽しいことが見つけれなかった」の割合が多い。
- ・15~17歳では、「自分が病気だったから」が45.9%と最も多く、他の年代と比べて「自分を理解してくれる人がいなかった」「悩みを相談できなかった」の割合が多い。

図表 II-37



調査数	勉強が苦手だから	人づきあいが苦手だから	自分の性格のもんだい	まわりの人の性格のもんだい	まわりの環境が自分にあっていなかった	楽しいことがみつけれなかった	自分を理解してくれる人が少なかった	自分が病気だったから	なやみを相談できなかった	その他	理由はない	わからない／答えられない	
秋田県	57	28.1	29.8	17.5	22.8	15.8	8.8	14.0	40.4	19.3	3.5	7.0	5.3
12~14歳	18	44.4	27.8	22.2	33.3	16.7	22.2	5.6	33.3	5.6	0.0	16.7	5.6
15~17歳	37	18.9	29.7	16.2	18.9	13.5	2.7	18.9	45.9	27.0	5.4	2.7	5.4

Ⅲ 資料編

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、厚生労働省の補助を受けた「株式会社日本能率協会総合研究所」が、秋田県と協働して実施しています。

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、国や都道府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。

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3年**12月1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4年**1月30日（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】

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート 事務局

〒105-0011 東京都港区芝公園 3-1-22 5F

（株式会社日本能率協会総合研究所内に設置） 担当者：富本、河西

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前10時から午後5時まで

電話番号：**0120-550-156（フリーダイヤル）**

※フリーダイヤルを利用できない場合は**03-6435-7201**

FAX番号：03-3432-1837

メールアドレス：nanbyou_shouman@jmar.co.jp

【都道府県担当者の連絡先】

秋田県 健康福祉部保健・疾病対策課 疾病対策班

〒010-8570 秋田県秋田市山王4丁目1-1

担当者：安井

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。

【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」にはあてはまりません

【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3年12月1日時点で

_____ 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	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. 在宅
	9. その他（ ）

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証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。
【主病に◎、その他あてはまるもの全てに○】

1. 悪性新生物	9. 血液疾患
2. 慢性腎疾患	10. 免疫疾患
3. 慢性呼吸器疾患	11. 神経・筋疾患
4. 慢性心疾患	12. 慢性消化器疾患
5. 内分泌疾患	13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
6. 膠原病（こうげんびょう）	14. 皮膚疾患
7. 糖尿病	15. 骨系統疾患
8. 先天性代謝異常	16. 脈管系疾患
	17. わからない

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9 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、病院への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）。ある場合は入院回数と入院日数のおおよその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・日数を記入】

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

お子さまの生活状況について

問10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	ひとりできる	手助けが必要	できない
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11 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。

【○はいくつでも】

1. 自分の言葉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	3. 態度や行動で伝えることができる 4. その他（ ） 5. できない
---	--

問12 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ありますか。

【○はいくつでも】

1. 保育所・幼稚園の先生 2. 学校の先生 3. 子どもと仲の良い一部の友達 4. クラスメイト全員	5. 子どもの友達の保護者 6. 近所にいるあなたの知人・友人 7. その他（ ） 8. 特に誰にも伝えていない
--	---

問 13 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。
【〇はいくつでも】

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（じよくそを含む）
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	

問 14 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。
【〇はいくつでも】

1. 週に 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	

問 15 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すか。

【〇は 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 16 は、問 15 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。

問 16 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。

【〇はいくつでも】

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	1 0. 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	1 1. 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 20 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。

【〇はいくつでも】

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 21 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

【〇は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 22 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。

【〇はいくつでも】

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. あてはまるものはない

問 23 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。

【〇は1つだけ】

1. 利用している	3. 利用していない
2. 利用したいが、利用できていない	

問 24 は、問 23 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 24 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。

【〇はいくつでも】

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

問 25 は、問 23 で選択肢 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。

問 25 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。

【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26 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	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27 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 ※公官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28 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29 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】

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30 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。【○はいくつでも】

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. 難病相談支援センター	1 5. オンライン上（SNS など）の知人・友人
7. 県や自治体の小児慢性の相談窓口	1 6. ボランティアグループ
8. 保健所・保健センター	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

問31 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 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32 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】

入院時の対応について

問 33 お子さまの入院に付き添うために、病院の近くに宿泊したことはありますか。
【○は1つだけ】

1. ある	2. ない	3. 入院したことがない
-------	-------	--------------

問 34 お子さまが入院する場合などに、病院の近くで安価に宿泊できる施設があれば利用したいと思いませんか。

【○は1つだけ】

1. 利用したいと思う	2. 利用したいと思わない
-------------	---------------

**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。
- ・ あなたの回答を、お父さんやお母さんなど、他の人に見られたくないときは、目かくしシールで回答をかくしてください。

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。

【〇は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。

【〇はいくつでも】

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. 友達と遊ぶこと	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. 家の手伝いをすること	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。

【〇は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。

【〇はいくつでも】

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。

あなたの回答を見られたくないときは、目かきシートを回答の上に貼ってください。

