

小児慢性特定疾病児童とその家族の
支援ニーズの把握のための
実態把握調査の手引き書

令和4年3月

日本能率協会総合研究所

目次

1. 手引きのねらい.....	1
2. 制度概要.....	2
(1) 制度の趣旨.....	2
(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループでの議論.....	3
(3) 実施自治体における実態把握の重要性.....	3
3. 慢性疾病のある児童等とその家族の特徴.....	4
(1) 対象者の希少性.....	4
(2) 疾病の診断は4割が「0歳」.....	4
(3) 入院生活が長期化している場合がある.....	5
(4) 在宅生活を支える保護者の悩み.....	5
4. 実態把握調査の進め方.....	6
(1) 調査の実施プロセス.....	6
(2) 実態把握で重視すべきポイント.....	7
(3) 調査実施にあたっての事前検討.....	9
(4) 調査の実施・分析.....	14
(5) 結果の活用.....	28
5. 参考資料.....	29
(1) モデル調査票.....	29
(2) 依頼文.....	41
(3) 標本数の考え方.....	43

1. 手引きのねらい

平成 27 年 1 月厚生労働省は児童福祉法に基づき、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）を開始しました。事業の実施目的は次のように定められています。

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う

目的を実現するための具体的な事業として、「相談支援事業」と「小児慢性特定疾病児童等自立支援員の配置」を必須事業として、実施自治体の地域において必要とされる事業に応じて、「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」「その他自立支援事業」の5つの任意事業が設定されています。

本手引書は、自立支援事業の更なる推進に向けて、特に5つの任意事業の検討に資するものとして、地域のニーズや課題を把握するための実態把握調査の実施に必要な事項を示しています。

手引書の中には、実際の調査活用例として、モデル的に実施した調査結果を掲載して、慢性的な疾病のある児童等とその家族のニーズの抽出例を紹介しています。

各地域で実施した際の結果と比較していただき、地域の特性を把握するための参考としていただきますようお願いいたします。

最後に、本手引きの目的は、慢性的な疾病のある児童等とその家族への調査を行うこと自体が目的ではなく、**実態把握の結果を基に自治体と関係機関が協働して課題を共有し、支援を必要としている児童等とその家族への事業実施体制を構築できるように、望ましい実態把握の手法と分析方法を紹介することにあります。**

慢性的な疾病のある児童等とその家族が安心して暮らせるように、地域の支援体制が整備されることを期待しています。

2. 制度概要

(1) 制度の趣旨

- 自立支援事業は、慢性的な疾病がある児童等やその家族の負担軽減や、長期の療養生活による児童等の自立や成長を支えるために、利用者の健康状態や生活環境に応じた生活支援を行うための事業です。
- 近年の医療技術の発達と、ダイバーシティやインクルージョンへの社会の理解促進などにより、慢性的な疾病がある人の社会進出の機会が増えつつある中で、慢性的な疾病がある児童等が将来的な自立に向けた悩みや課題に対して、課題に合わせた支援を行っていくことが必要とされています。
- 自立支援事業は、地域のニーズや支援資源等の実情による、地域特性にあわせて実施することが求められており、対象となる児童等とその家族等の状況を踏まえた、柔軟な支援を自治体が自ら検討して実施することが可能です。
- また、自立支援事業は、多様なニーズに応じた支援を行うことができるため、慢性的な疾病のある児童等とその家族への切れ目のない支援を行うためには、他の事業や関係機関との連携が重要です。そのため、地域における支援内容等を関係者間で協議するための慢性疾患児童等地域支援協議会の設置し、地域課題の共有や評価を行い、課題解決につなげていくことが必要とされています。

区分	事業名	内容
必須事業	相談支援事業	療育相談指導、巡回相談指導、 ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談、 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応・情報提供
	小児慢性特定疾病 児童等自立支援員	自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ、 関係機関との連絡調整等、 慢性疾患児童等地域支援協議会への参加
任意事業	療養生活支援事業	慢性疾患のある児童等の一時預かり、療養管理など
	相互交流支援事業	相互交流を行う機会の提供など
	就職支援事業	就労に関する支援又は雇用情報の提供など
	介護者支援事業	介護者の負担軽減に資する支援
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり教室、健康管理等の講習会など
協議会	慢性疾患児童等 地域支援協議会	＜構成員の例＞ 医療機関、患者会・家族会、NPO・ボランティア、 保健所、事業者、小児慢性特定疾患児童等自立支援員、 市町村保健・福祉部局、教育機関、就労支援機関 など

(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループでの議論

令和2年1月に「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ」では、自立支援事業の課題と方向性について以下のとおりにとりまとめられています。

厚生労働省ホームページ：難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ
https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06442.html

- 柔軟な支援が可能となる小児慢性特定疾病児童等自立支援事業であるが、反面、任意事業についての実施率が低いことが課題とされています。また、未実施の理由として「実施方法がわからない」「ニーズを把握できていない」「予算がない」といったものがあげられています。
- 慢性疾病がある児童等とその家族のニーズや課題の把握は重要であり、自立支援員の質の向上や、医療費助成の申請手続きの機会等を活用したニーズ把握の手段を増やすことなどが必要とされています。
- また、課題やニーズへの解決を図るために、多様なニーズに対応するために、関係部署や関係機関と連携可能な体制や仕組みが必要とされています。
- さらに、任意事業の活用に向けて、慢性疾病のある児童等やその家族への事業周知の強化とともに、医師や医療機関等の関係機関に対する事業の周知が必要とされています。

(3) 実施自治体における実態把握の重要性

- 慢性疾病のある児童等とその家族の自立に向けた支援を充実させるためには、実態把握を通じて地域のニーズや課題を把握することが必要です。
- また、実態把握の結果は、自立支援事業等の検討や検証に活用することが見込まれるため、協議会等で公表・共有を行うことを前提に、エビデンスレベルの高い情報を収集することが求められます。
- 本手引きは、これまでの自立支援事業の課題等を踏まえて、自治体における慢性疾病のある児童等とその家族のニーズや課題を把握するための実態把握に焦点をあてて手法を整理しています。
- 手引きの作成にあたっては、5つの自治体の協力のもと実施したモデル調査の実施結果を踏まえ、慢性疾病のある児童等とその家族のニーズや課題の整理方法をまとめています。
- 手引きで示す実態把握調査の考え方や検討のプロセスを参考に、地域の実態に応じた調査と結果の検証を行ってください。

3. 慢性疾病のある児童等とその家族の特徴

小児慢性特定疾病とは、20歳に満たない子どもの病気のうち、次の4つの項目を満たしていると厚生労働大臣が認定した子どもの病気を指します。

- ・慢性に経過する疾病であること
- ・生命を長期に脅かす疾病であること
- ・症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- ・長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

令和3年11月時点で、16疾患群、788疾病が対象となっています。

(1) 対象者の希少性

小児慢性特定疾病医療受給者証数は、令和2年度末時点で123,693人となっており、国内の全ての当該年齢人口の0.6%、およそ160人に1人の割合となっています。

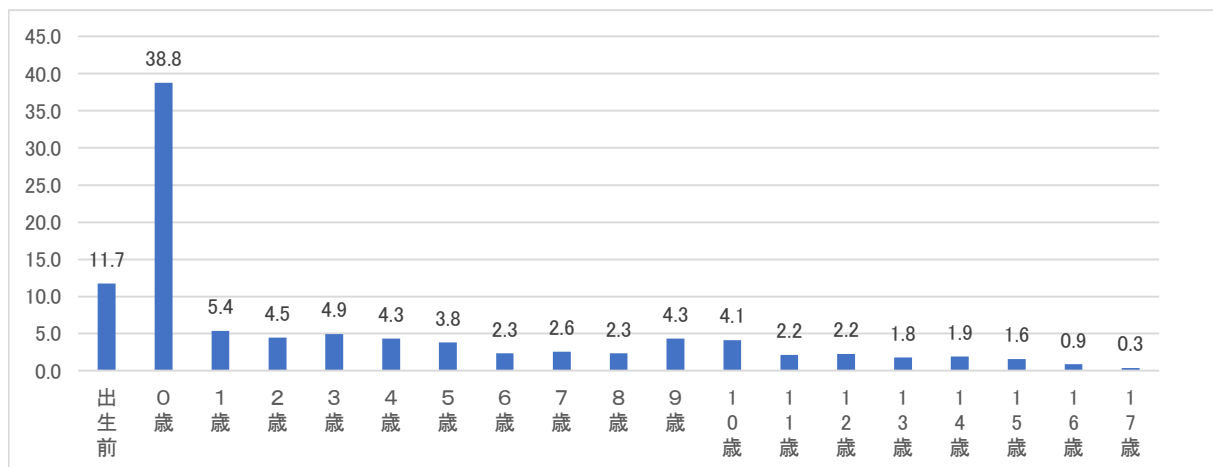
	単位	合計	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18～19歳
全体	人	20,573,132	5,514,746	6,211,350	3,229,596	3,306,766	2,310,674
対象児童	人	123,693	25,242	36,989	22,506	24,205	14,751
比率	%	0.6	0.5	0.6	0.7	0.7	0.6

出典：全体人口（令和2年度国勢調査）
対象児童数（令和2年度衛生行政報告例）

(2) 疾病の診断は4割が「0歳」

モデル調査の結果では、主病の診断を受けた年齢は「出生前」「0歳」が半数を占めており、3人に2人が6歳までに診断を受けていることがわかりました。

就学前の幼児期は、生活や遊びを通じた身体的・境的・精神的に著しい発育・発達が見られる時期と考えられています。この時期に適切な子育て支援や療育のサポートを受けられることは、その後の子どもの成長において重要なことです。



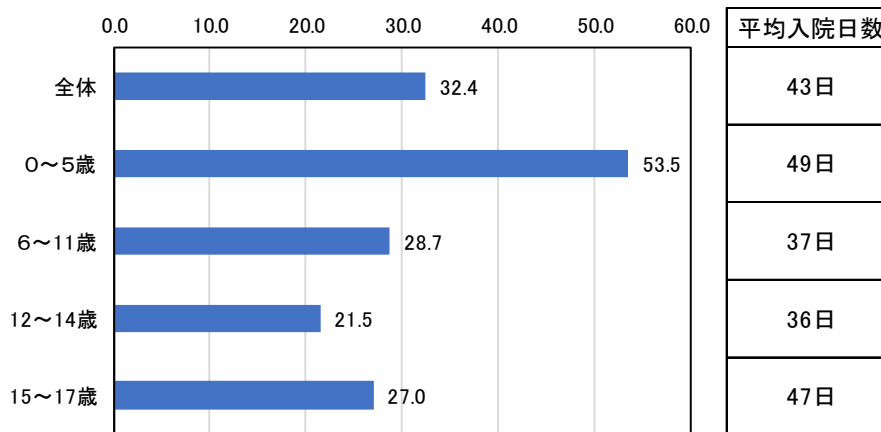
出典：本事業モデル調査結果

(3) 入院生活が長期化している場合がある

調査時の直近1年間に入院経験のある子どもは32.4%となっており、特に0歳～5歳では半数に入院経験があり、平均入院日数も49日となっています。

また、6歳以上となっても、約2割に入院経験があるとともに、平均入院日数も30日を超えています。

長期的な入院は健康面での影響だけでなく、心身の成長段階にある子どもから、遊びや学びを経験・体験する貴重な機会の損失につながる場合があり、学習や療育環境への支援の必要性が高い可能性があります。



出典：本事業モデル調査結果

(4) 在宅生活を支える保護者の悩み

モデル事業で実施した調査結果における保護者の悩みとしては、「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの成長・発育への不安」といった病気を持つ子どもの健康状態への悩みとなり、次いで「自分の就労や働き方の悩み」「家庭の経済的な不安」といった経済的な悩みとなっています。

<代表的な悩みの内容>

大区分	悩みの内容
病気の悪化への不安	<ul style="list-style-type: none"> ・医療的ケアを保護者中心で担うこと。 ・母親がいつもお世話をしているので、何かあった時に他の家族だと不安。
成長・発育への不安	<ul style="list-style-type: none"> ・学校で体育に参加できないとき、からかわれたりしないか、本人の自信が失われないか。 ・同じタイプの子が周りに居ないので、どこへ行っても、疎外感を感じる。 ・特に発達に問題を感じるが、明確な診断をもらえていない。
20歳以降の支援の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・20歳以降の助成制度を詳しく知らないため、将来の医療費が不安。 ・公費で通院できなくなったら、月々の負担が心配。 ・生命保険に入れないので将来の保障がない。
親亡き後の不安	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの自立後の生活。 ・兄弟がいないため、将来が不安。
その他	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの将来の就労と周囲の理解。 ・保護者の体調不良時の頼り先。 ・相談できる人が医師やソーシャルワーカーのみ。

出典：本事業モデル調査結果

4. 実態把握調査の進め方

(1) 調査の実施プロセス

実態把握は「事前検討」「実施・分析」「結果の活用」の流れで実施します。

ステップ1 事前検討

<調査の目的・焦点を明確にしましょう>

- ✓ 調査で把握したいニーズや課題について、目的を明確にすることが必要です。
- ✓ 目的が明確になっていない場合、アンケート結果を評価する際の軸が定まらず、課題解決への検討につながりません。
- ✓ 自立支援員や地域の関係機関と協議を行いながら、アンケートの目的を設定しましょう。
[⇒9ページ](#)

<調査対象・調査方法・調査票を決めましょう>

- ✓ 調査対象数によって調査方法を変えた方が良い場合があります。
- ✓ 回答を慢性疾病のある児童等の本人に求める場合は、保護者の同意が必要であるなど、倫理的な配慮が必要です。
- ✓ 質問のボリュームは回収率に大きく影響するため、頁数の目安をたてながら調査票を作成しましょう。
[⇒10ページ](#)

ステップ2 実施・分析

<回答しやすい調査を実施しましょう>

- ✓ アンケート結果の正確性は回収率によって大きく左右されます。
- ✓ 対象者が協力しやすい方法で調査を実施しましょう。
[⇒13ページ](#)

<目的に立ち戻って分析を行いましょう>

- ✓ ステップ1で検討した目的・焦点に立ち戻って、得られた結果を分析します。
- ✓ 慢性疾病のある児童等とその保護者は、年齢や生活状況が様々なため、全体の分析だけでなく、クロス集計を活用して、グループ毎の課題やニーズを丁寧に把握しましょう。
[⇒14ページ](#)

ステップ3 結果の活用

<結果について地域の関係機関と検討しましょう>

- ✓ 調査結果を踏まえたニーズや課題の整理には、多職種による視点が不可欠です。
- ✓ 地域支援協議会などの協議の場を活用して、関係者間で検討しましょう。
[⇒27ページ](#)

<調査結果を公表・活用しましょう>

- ✓ 調査の結果は、地域課題を知る上での貴重な情報です。
- ✓ 医療関係者や支援者、当事者だけでなく、一般の住民にも共有することが、地域全体で慢性疾病のある児童等の自立を支えていくために大切です。
[⇒27ページ](#)

(2) 実態把握で重視すべきポイント

慢性疾病のある児童等とその家族の生活課題やニーズを把握するためには、以下の5つのポイントを押さえていく必要があります。

- ①小規模自治体でも効果的な調査方法を選択する
- ②疾病による子どもの生活や成長への影響を把握する
- ③児童等の生活状況によって、必要としている支援の違いを把握する
- ④具体化したい施策や事業の方向性に沿った課題を深堀する
- ⑤子どもや保護者が利用できている相談相手や機関を把握する

① 小規模自治体でも効果的な調査方法を選択する

- ✓ アンケート調査を行う場合、調査結果の信頼性を担保するために、適切な回収数を集めることが不可欠です。
- ✓ 必要な回収数は母集団となる小児慢性特定疾病児童の人数によって異なるため、自治体の対象者数の規模によって求められる回収率が変わります。
- ✓ 求められる回収率に到達可能な調査方法を、それぞれの自治体状況に応じて選択することが必要です。

② 疾病による子どもの生活や成長への影響を把握する

- ✓ 慢性疾病のある児童等の大きな特徴として、疾病による心身や生活への影響の程度が子どもによって様々です。
- ✓ 慢性疾病のある児童等の場合、生活が自立していても、長期入院による生活機能以外での悩みや不安を抱えている場合があります。
- ✓ 子どもの生活状況から多角的なアセスメントができるように、生活状況を丁寧に把握することが必要です。

③ 児童等の生活状況によって、必要としている支援の違いを把握する

- ✓ 事業検討を行う上で、支援を必要としている児童等の特徴を把握し、全ての対象者に共通している課題（ポピュレーションアプローチ）と、一部の対象者で特に課題となっていること（ハイリスクアプローチ）の違いを分けて整理することが大切です。
- ✓ 特に、慢性疾病のある児童等は疾病毎の集団による区分が強く、生活課題や社会資源の多寡などによるハイリスクアプローチの対象者に関する分析が十分ではない場合があります。
- ✓ 実態把握の中で、自立支援事業等の支援を必要とする住民を把握するための指標を定め、丁寧な分析を行うことが必要です。

④ 具体化したい施策や事業の方向性に沿った課題を深堀する

- ✓ 自立支援事業などの施策検討に活かしていくためには、悩みや不安を漠然と確認するだけでは不十分です。
- ✓ 具体化したい施策が確定できている場合は、その施策に焦点化した課題の把握を行うことが必要です。
- ✓ 一方で、施策の方向性が定まっていない場合は、実態把握は大まかな傾向把握のための一次データとし、日ごろの相談対応などで課題の深堀りを行うことが必要になります。

⑤ 子どもや保護者が利用できている相談相手や機関を把握する

- ✓ 具体的な事業検討や課題の整理のためには、対象者に親和性の高いチャンネルから情報の収集と共有を行うことが求められます。
- ✓ 実態把握の段階で、対象者が普段から相談している機関や施設を把握し、より詳細な課題の把握や施策の検討の際に、協働して検討に取り組むことが必要です。

(3) 調査実施にあたっての事前検討

① 調査の目的の整理

- ✓ 実態把握調査を行う上で、実態把握の目的・焦点の明確化が必要です。
- ✓ 慢性疾病のある児童等は、0歳から19歳まで年齢の幅が広く、直面している課題も必要としているニーズも異なります。
- ✓ 実態把握の目的によって、調査対象や調査項目が変わるため「何を目的にする調査なのか」「調査結果をどのように活用するのか」を決めることが重要です。
- ✓ まず、自立支援員や保健所の窓口での相談記録などから、地域の課題に関する情報を収集しましょう。必要に応じて、当事者団体や医療機関等の関係者にヒアリングを行い、現場の課題を把握することが大切です。
- ✓ 現場の課題が収集できたら、その内容から調査の目的を整理していきましょう。「学校の勉強についていけない児童が多いのではないか」「自立度の差によってニーズが異なるのではないか」など、実際の課題を基に具体的な仮説をたてることが必要です。

<ポイント>

- 「そもそも、慢性疾病のある児童等やその家族の生活状況がわからない」「現場の課題が多様過ぎて仮説を絞り込むことができない」といった場合は、まずは生活実態やニーズを明らかにする調査を実施する、という目的から始めましょう。
- この場合、実態把握調査は地域全体の大まかな傾向を把握するための「健康診断」といった位置づけになります。健康診断の結果を踏まえて、関係者と協議の上で地域課題を具体化（診断）して、課題解決のための施策・事業の検討を目指すことが必要です。

<実態把握調査の深化イメージ>



② 調査方法・目標回収数の設定

- ✓ 調査方法は保護者を対象とした調査と、慢性疾病のある児童等を対象とした調査の2つの手法があります。
- ✓ それぞれの対象で確認可能なニーズや課題が異なるため、調査課題に応じて対象を検討する必要があります。

<保護者を対象とした調査>

- 保護者を対象とした調査の場合、保護者自身の視点での情報に限定されるため、児童等本人のニーズとは異なる結果になる場合があります。
- 特に、現在の生活の中での不安や悩みといった課題や、進学や就労といった児童等の将来に向けたニーズの把握といった点では、保護者による回答はバイアスがかかっていることを前提として結果を確認する必要があります。
- 一方で、保護者自身や家庭生活の不安、相談先の確保状況、制度や支援の把握状況といった点では、保護者への調査は効果的です。

<児童を対象とした調査>

- 児童を対象とする場合、未成年者への調査は保護者の同意を得ることが倫理上必要になる場合があります。
- あくまで保護者に対しての依頼の上で、保護者の同意のもとに児童に回答してもらうといった手続きを踏む必要があります。
- アンケートの対象となる児童は、自分の気持ちや意思を表明できる年齢以上設定する必要があります。内閣府による「子供・若者の意識に関する調査」は13歳以上を対象として実施していることから、目安として『中学生以上』とすることを本手引きでは推奨します。
- そのため、対象者は慢性疾病のある児童の半数程度となるため、母数が極端に少なくなることを考慮する必要があります。
- また、未成年への調査では、難しい内容や説明の必要な用語が頻出すると、回答自体が得られない可能性が高くなります。
- 調査項目の目的を絞り、普段の生活に即した内容など、回答しやすい課題について調査を行うことが効果的です。

- ✓ 実態把握調査の場合、全ての対象者からの回答を集めることは不可能です。
- ✓ そのため、調査結果の妥当性は、調査対象母数に対しての回収数から把握することができます。
- ✓ 上記を満たす回収数は、母集団の数によって異なっており、母集団が小さい場合ほど高い回収数が必要になります。

＜母集団毎の必要回収数・回収率＞
 標準誤差5%、95%信頼区間で算出した場合の標本数の目安
 ※標準誤差・信頼区間の考え方は資料編に記載

母集団	必要回収数	回収率
100	80	80%
200	132	66%
300	169	56%
400	196	49%
500	217	43%
600	234	39%
700	248	35%
800	260	32%
900	269	30%

母集団	必要回収数	回収率
1,000	278	28%
1,500	306	20%
2,000	322	16%
2,500	333	13%
3,000	341	11%
3,500	346	10%
4,000	351	9%
4,500	354	8%
5,000	357	7%

- ✓ 上記の場合、調査対象者が100名の場合、結果の妥当性を担保できる回収数は80件、回収率が80%以上を目指す必要があります。
- ✓ 一方で、母集団が増えるにつれて、統計上必要な回収数は一定となっており、回収率が50%以下であっても妥当性を担保できる場合があります。

＜ポイント＞

- モデル調査実施時の平均回収率は「50%」です。
- そのため、自治体の対象者数が400人以上であれば、一般的な郵送配布・郵送回収の実態把握調査でも結果の妥当性を担保できる可能性が高いです。
- 一方で、対象者数が400人を下回る場合や、設定されている回収数が見込めない自治体の場合は、回収率を向上させるための工夫が必要です。

【事例：受給者証の更新案内に同封した簡易調査】

自立支援事業の実態把握に取り組んでいる自治体の中には、毎年の受給者証の更新案内と一緒にA4両面程度の簡単なアンケート調査票を同封して、実態把握を行っている事例があります。

更新申請と一緒にアンケートを返送することが可能であれば、高い回収率を実現することも可能です。

ただし、調査項目を最小限にする必要があるため、調査課題を絞れない場合は注意が必要です。

③ 調査票等の作成

- ✓ 調査票等を作成する上で大事なことは、回答者が安心して回答できるように、調査の目的や内容を分かりやすく提示することです。
- ✓ 調査票と合わせて、封筒や依頼文などに工夫をすることで、回答者に寄り添った調査を行うことができます。
- ✓ 巻末に、モデル調査で活用した調査票等の見本資材を添付しています。

<調査票等の作成時のポイント>

難しい用語や、解釈が分かれる単語は使用しない

- ✓ 回答者は福祉サービス等の受益者ではありますが、専門家ではありません。そのため、「疾患群」や「行政が提供している福祉サービス」などを正確に答えられない場合があります。
- ✓ 質問や選択肢は、なるべく平易でわかりやすい用語を用いるとともに、専門的な用語を使用せざるを得ない場合は、「その他」や「わからない」といった選択肢を用意して、質問や選択肢の意図を理解できない人が回答に困らないようにしましょう。

質問は短く、シンプルに

- ✓ 質問はなるべく単純に、誰が見ても回答できる内容にしましょう。
- ✓ また、簡単な質問でも、量が多すぎると回収率に影響します。調査の目的を踏まえながら、回答者の負担にならない量の質問数にしましょう。
- ✓ 目安として、A4 紙面で 12 頁～16 頁程度に収めましょう。

回答者の気持ちに配慮する

- ✓ ニーズや課題のための実態把握調査の場合、回答者のネガティブな経験や生活課題に関する質問が多くなりやくなります。
- ✓ 回答者は、質問への回答中にストレスや負担感を抱くことが想定されるため、ネガティブな質問の量を必要最低限にすることが必要です。
- ✓ 不安や悩みのある方への相談先に関する情報提示や、不安の内容や支援の希望を確認する自由記述欄を設定するなど、対象者が悩みを解決・表明できる手段を提示することも必要です。
- ✓ また、依頼文等を通じて、「回答結果」が慢性疾病のある児童等とその家族への支援に活用されるなどの、結果の活用方法を共有することで、回答者への協力をお願いしましょう。

記名やナンバリングはリスクを踏まえて検討しましょう

- ✓ 記名式で調査を行う場合、回収率が低下することや、回答者が正直な気持ちを記入できない可能性が高まります。
- ✓ 調査結果を個人データと紐づける場合は、その必要性や、実態把握の目的を踏まえながら検討して行いましょう。

調査票のプリテストを行い、表現や内容について当事者の意見を確認しましょう

- ✓ 作成した調査票は、調査を実施する前に当事者や関係機関の方に共有し、プリテストを行うことが大切です。
- ✓ 特に、専門的な用語や、対象者への負担をかけない表現などについては、当事者による意見を踏まえることが重要です。

(4) 調査の実施・分析

① 調査の実施

- ✓ 実態把握調査は「郵送配布・郵送回収」「郵送配布・WEB 回収」などの方法での実施が可能です。慢性疾病のある児童等の保護者は 50 歳以下の方が大半であるため、WEB 回収での実施も高い回収率につながります。
- ✓ 調査実施時には、「慢性疾病があることを周囲に知られたくない」と考える当事者や保護者に配慮して、慢性疾病に関する調査であることが分からないような、送付物への表記の工夫が必要です。
- ✓ 自治体において実施する場合は、相談窓口や支援団体等の関係機関を紹介する資料を同封することで、実態把握と合わせて情報提供の充実にもつながります。
- ✓ 調査票以外の封入物のポイントについては以下の通りです。

同封物	ポイント
発送用封筒	<ul style="list-style-type: none"> • 慢性疾病がある児童等のいる家庭だと知られたくない人への配慮として、汎用的な封筒を使いましょう。 • 宛名は対象児童とその保護者を併記し、「対象児童のことについて、保護者に回答いただきたい」旨を依頼状で伝えましょう。
返信用封筒	<ul style="list-style-type: none"> • ナンバリングなど、個人を特定することは厳禁です。 • 料金受取人払いなど、回答者が郵送費を負担することがないように処理を行いましょう。 • 調査業務を外部委託する場合でも、返送先は自治体の部署宛にしましょう。
依頼状	<ul style="list-style-type: none"> • 調査目的、実施主体、提出方法、提出期日などを記載しましょう。 • 特に調査の活用方針を示すことで、調査への協力を仰ぎましょう。
事業の紹介	<ul style="list-style-type: none"> • 相談窓口や関係機関に関する案内を行いましょう。

- ✓ 調査票の回収率を高めるためには、次の2つの工夫があります。

① 調査の実施への認知を高める

- ✓ 発送用封筒を色付きのカラー封筒などにして、普段の自治体からの発送物とは異なる、特別な郵送物であることを印象付ける。
- ✓ 相談窓口や医療機関等の関係機関にも周知し、対象者への調査協力を依頼する。

② 調査への回答者を増やす

- ✓ 調査実施期間を、一般的には2週間のところ、4週間にするなど期日を延ばす。
- ✓ WEB 回答を併用する。
- ✓ 調査依頼に関係機関などからのメッセージをいれて、当事者意識を高める。

② 調査結果の分析

- ✓ 調査結果の分析方法について、モデル調査に協力していただいた3自治体の結果を基に、調査結果の分析案を整理しています。
- ✓ そのため、この手引きの結果が全ての自治体にあてはまるわけではありません。
- ✓ 各自治体において、年齢や自立度による分析を組み合わせることで、慢性疾病のある児童等とその家族のニーズや課題を把握していく必要があります。

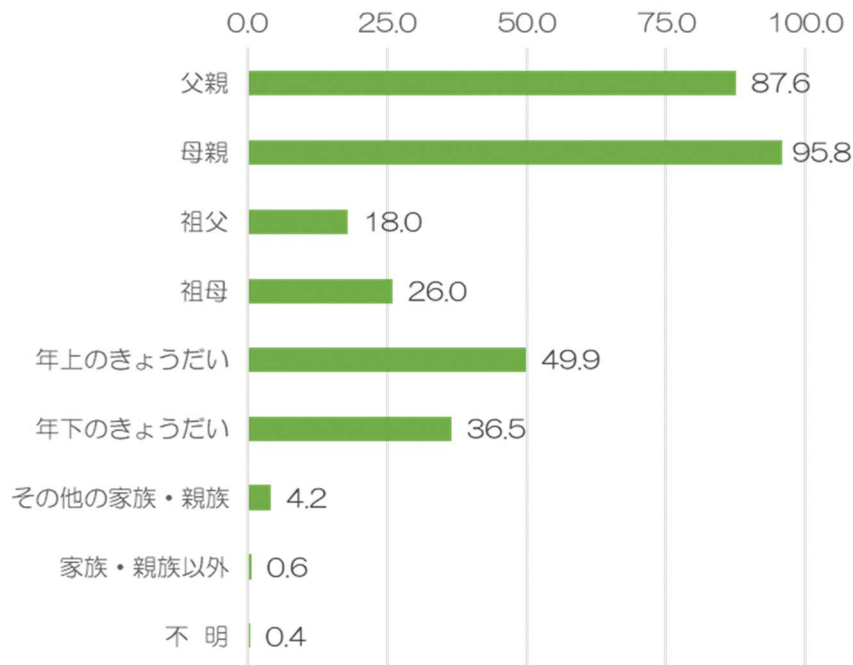
	大項目	小項目	問番号	分析視点
保護者調査	児童と家族の属性	回答者の続柄	1	
		同居者	2	分析1
		両親の就労状況	3	
		児童の年齢	4	分析2
		児童の在籍施設	5	分析2
		児童の疾患群名	6	分析3
		きょうだいの受給有無	7	
		主病の診断時期	8	
		直近1カ月の入院実態	9	
	児童の生活状況	児童の生活自立度	10	分析4
		体調についての家族以外への伝達	11	
		児童の疾病についての周知	12	分析5
		医療的ケアの有無	13	
		通院頻度	14	
		在宅生活の不安	15	分析6
		不安の内容	16	分析7
	児童の学校等での活動	学校等への希望通りの進学実態	17	
		1年間の欠席状況	18	
		学校等での生活の不安	19	分析8
		児童の就労目標	20	分析9
		児童の就労への不安	21	
	医療・福祉サービス	障害者手帳等の有無	22	
		医療・福祉サービスの利用状況	23	
		利用しているサービスの内容	24	
		利用していない理由	25	
		サービスの情報入手での課題	26	
		サービスの情報入手の手段	27	分析10
	小児慢性特定疾病対策	自立支援事業の説明機会の有無	28	
		医療費助成の申請理由	29	
		相談相手の有無	30	分析11
		児童の自立に重要なこと	31	分析12
児童調査	普段の生活の意識など	生活の充実度	子-1	
		生活の中で楽しいこと	子-2	
		思い通りにならなかった経験	子-3	
		思い通りにならなかった理由	子-4	

分析方法1：同居家族の構成はどうなっている？

使用する設問	問2：同居者
--------	--------

【考え方】

- ✓ 同居している家族の回答を組み合わせることで、世帯構成を把握することができます。
- ✓ 選択肢の中で「核家族世帯」や「ひとり親世帯」などを聞くことも可能ですが、この場合、回答者が用語の意味を理解できていない場合、正確な回答が得られない可能性があります。
- ✓ 質問時は回答者が答えやすい「一緒に同居している家族」を回答してもらい、分析の中で世帯類型を明らかにすることが必要です。
- ✓ 特に「ひとり親」世帯は支援を必要としている可能性が高いことが想定されるため、その絶対数を把握しておくことが重要です。



出典：本事業モデル調査結果

世帯類型	考え方	構成比
ひとり親	片親+その子ども	7.4%
核家族	夫婦+その子ども	63.5%
多世代家族	親+その子ども+その他の家族・親族	27.2%
その他	上記にあてはまらない	1.9%

分析方法2：児童のライフステージ別の特徴は？

使用する設問	問4：児童の年齢、問5：児童の在籍施設
--------	---------------------

【考え方】

- ✓ 慢性疾病のある児童は年齢幅が広いので、ライフステージに応じた分析を行うことが必要です。
- ✓ ライフステージを分析する場合、「年齢」と「学校等の所属先」の2つの視点が考えられます。
- ✓ 「年齢」で分析する場合、所属先を問わず、同年齢の児童とその家族の特徴を把握することができます。
- ✓ 年齢の区分としては、「0～5歳」「6～11歳」「12～14歳」「15～17歳」「18～19歳」の区分が適当です。
- ✓ 一方で、「学校等の所属先」の場合、特別支援学校や特別支援学級といった、特別支援教育を受けている児童の課題に焦点化する場合等に効果的です。

	全体	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
調査数	1,347	299	470	270	274
保育所幼稚園等	13.5	46.5	8.5	0.0	0.0
小学校	29.1	0.0	72.6	16.3	0.0
中学校	17.7	0.0	0.0	64.8	21.2
高等学校等	13.0	0.0	0.0	0.0	61.7
大学等	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
特別支援学校	13.0	0.7	15.5	17.8	15.7
就労している	0.1	0.0	0.0	0.0	0.4
在宅	8.6	36.1	1.1	0.0	0.7
その他	3.9	13.7	1.9	0.4	0.0

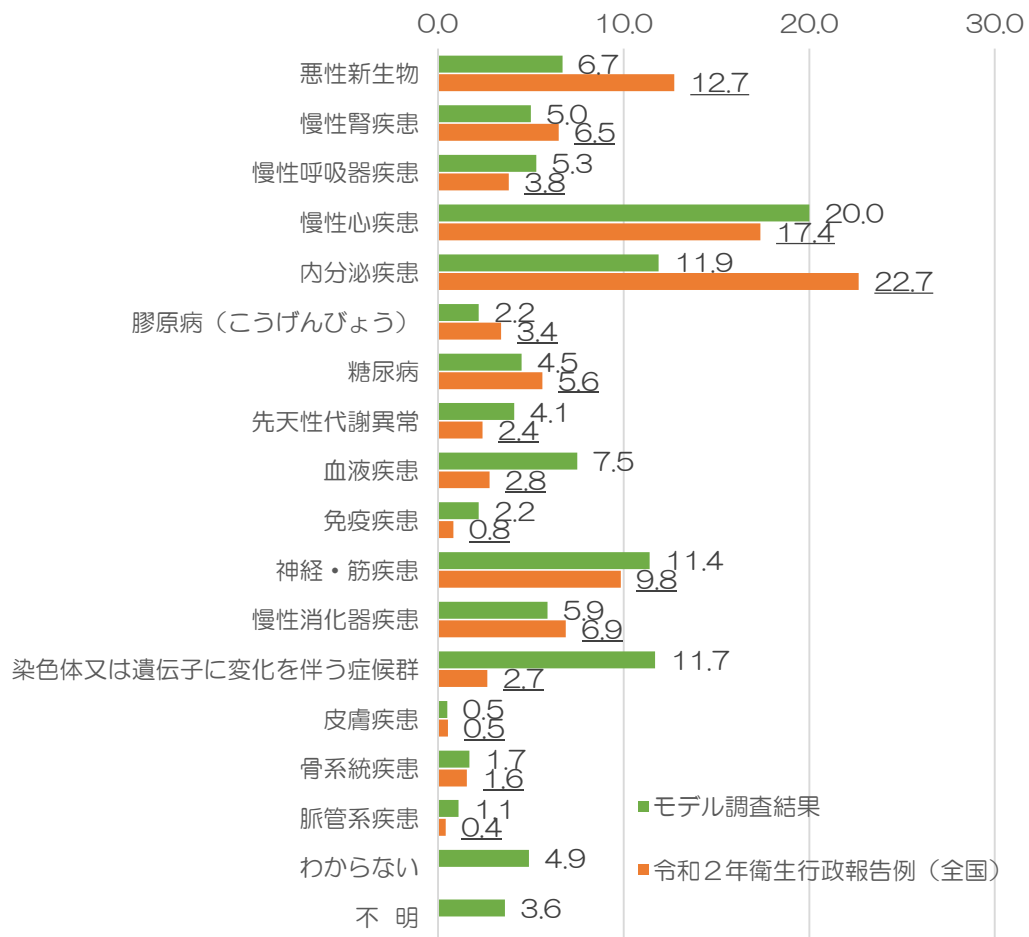
出典：本事業モデル調査結果

分析方法3：回答者に偏りはないか？

使用する設問 問6：児童の疾患群名

【考え方】

- ✓ 郵送による実態把握調査の場合、100%の回収は困難なため、実際の母集団に比べて回収が偏っているところがないかの確認を最初に行うことが必要です。
- ✓ モデル調査結果は、全国の疾患群と比べると、「悪性新生物」「内分泌疾患」の割合が低く、「染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患」の回答が多い傾向がみられます。
- ✓ 疾病による偏りは、結果を大きくゆがめる可能性が高いため、受給者全体の構成と比較して、極端に回答が得られていない疾病がないか、確認することが必要です。



出典：本事業モデル調査結果

分析方法4：生活の自立状況はどうなっている？

使用する設問 問 10：児童の生活自立度

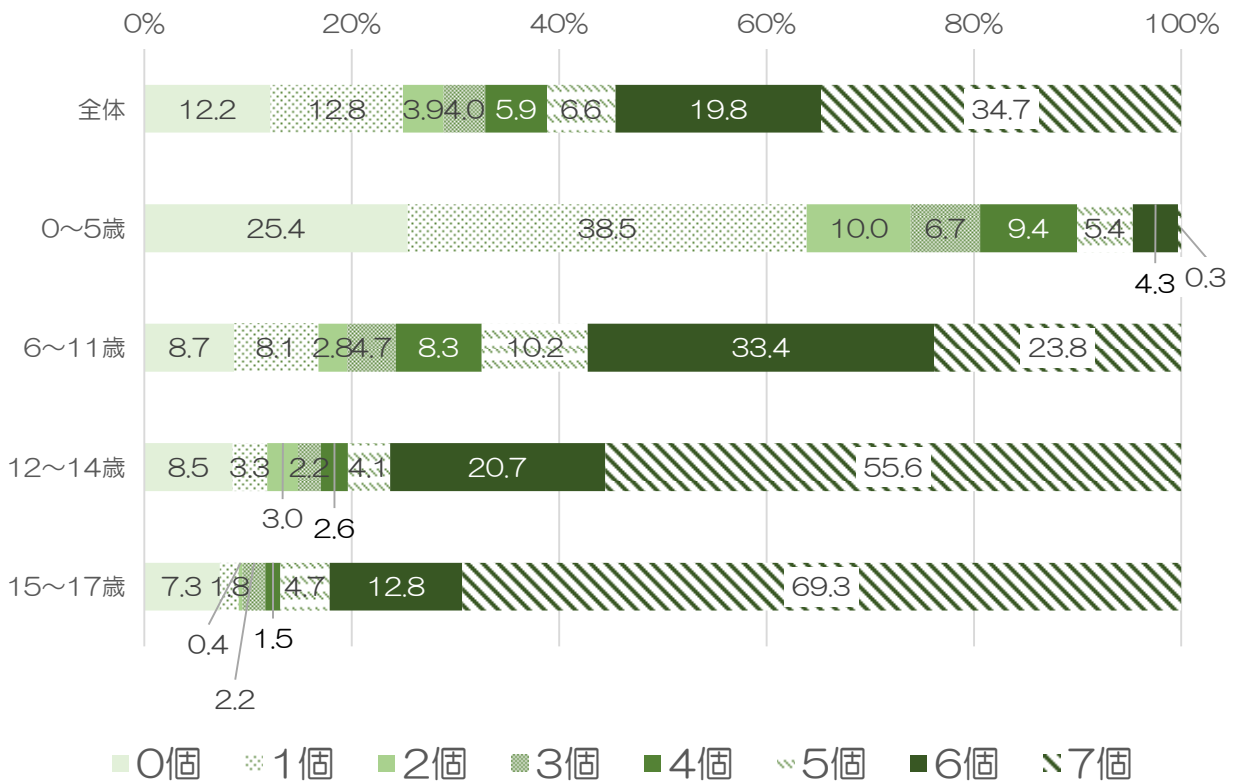
【考え方】

- ✓ 年齢や疾病の状況によって、児童の生活自立度は多様です。
- ✓ 自立している場合とそうでない場合では、必要としている支援や、将来の生活への意向が異なることが予想されます。
- ✓ モデル調査では、全体で見ると「ひとりでできる」が7個全ての児童は34.7%となっていますが、特に12歳以上で割合が多く、成長段階に応じて「ひとりでできる」が増えている傾向が見られます。
- ✓ 一方で、15歳以上の17.9%で、「ひとりでできる」が5個以下となっており、6～11歳で約4割、12～14歳で約2割と減少傾向にはあるものの、支援が必要な対象として想定することができます。

＜自立度の7項目＞

①食事をする	②トイレなどの排泄	③お風呂に入る	④寝返りや起き上がり
⑤着替えをする	⑥外出をする	⑦服薬管理	

＜7項目のうち「ひとりでできる」の数＞



出典：本事業モデル調査結果

分析方法5：児童の疾病のことで周囲の協力が得られる？

使用する設問 問 12：児童の疾病についての周知

【考え方】

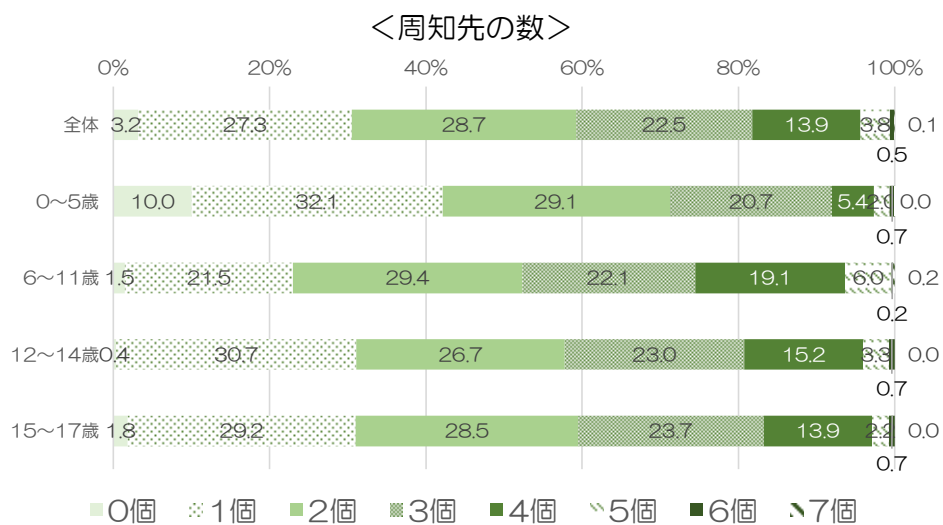
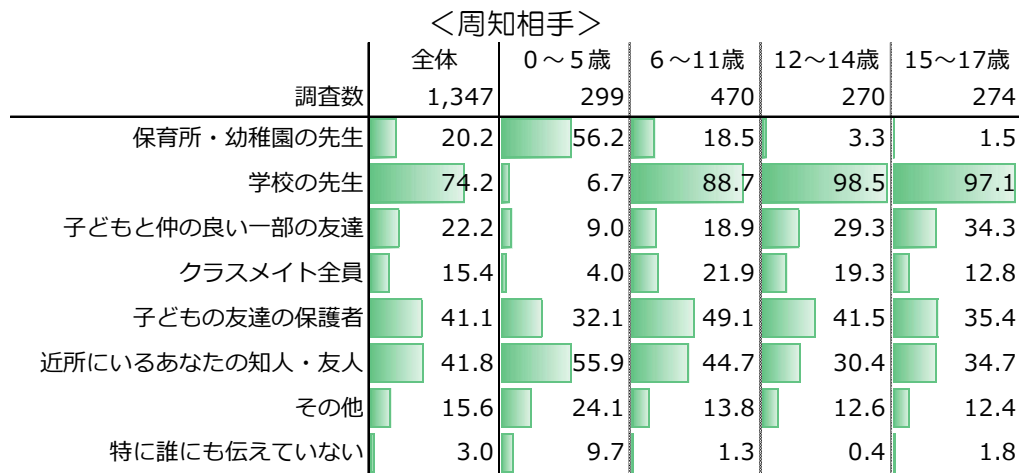
- ✓ 慢性疾病のある児童の自立した生活のためには、家族だけでなく周囲の人の理解と協力が不可欠です。
- ✓ 理解のためには児童の疾病について、情報の共有を行うことが前提となります。

<全体的な傾向>

- 「特に誰にも伝えていない」保護者はわずかです。
- 「学校の先生」への周知は多いものの、「仲の良い友達」や「クラスメイト」への周知は少ないです。

<特徴的な課題>

- 「学校の先生」のみの周知となっている児童等の、友人や地域との関係性や支援の必要性の確認が求められます。



出典：本事業モデル調査結果

分析方法6：在宅生活に不安があるのはどのような人？

使用する設問 問 15：在宅生活の不安

【考え方】

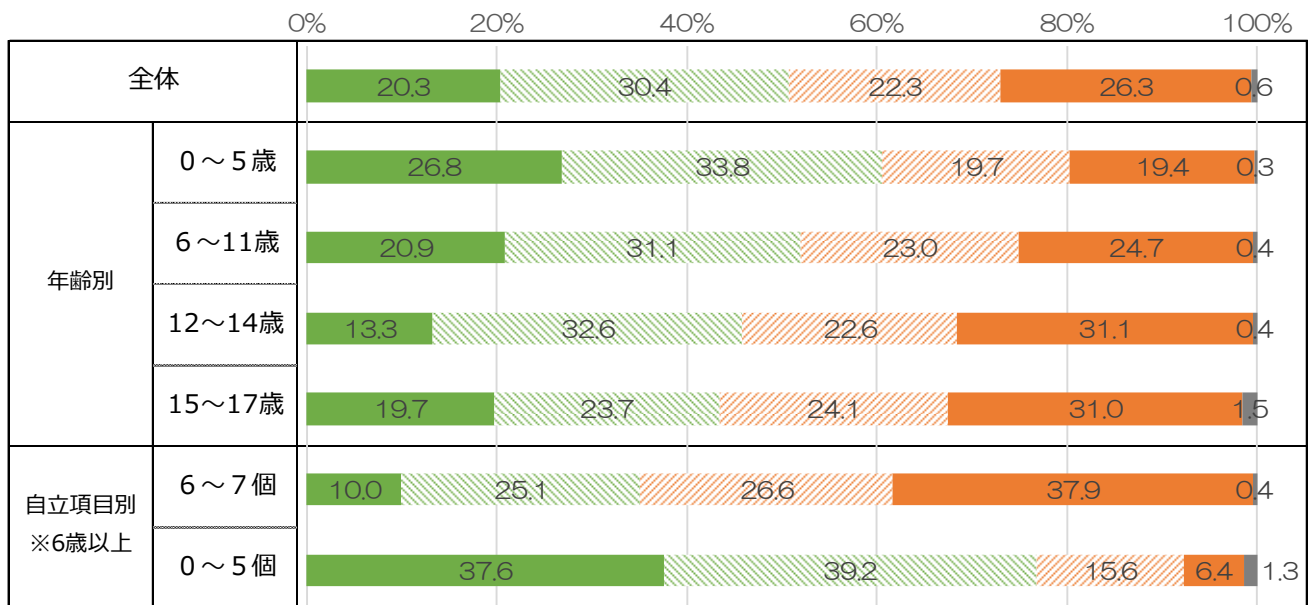
- ✓ 慢性疾病のある児童の在宅生活を支える家族の不安は、自立支援事業を進める上で最も重要な指標です。
- ✓ 不安が「ある」保護者や家庭の属性を把握することで、相談支援等に活用しましょう。

<全体的な傾向>

- 全体では、不安の「ある」「なし」は半々となっています。
- 不安の「ある」保護者は子どもの成長とともに少なくなる傾向があります。

<特徴的な課題>

- 自立度の低い児童等の場合は、保護者の不安は、児童の年齢によらず多い傾向があります。



■ある ■どちらかというところ ■どちらかというところ ■ない ■不明

出典：本事業モデル調査結果

分析方法7：在宅生活の不安の内容は？

使用する設問 問16：不安の内容

【考え方】

- ✓ 慢性疾病のある児童の家族が抱えている不安の内容をみることで、自立支援事業として必要な支援の方向性を検討する材料となります。
- ✓ 対象者全体に共通している不安や、特定の対象者に集中している不安など、属性による不安の強弱を把握しましょう。

<全体的な傾向>

- 「病気の悪化への不安」は年齢や自立度にかかわらず、多くの保護者にとって共通の悩みとなっています。

<特徴的な課題>

- 0～5歳の保護者は、多くの不安を抱えている傾向があり、子どもに関する悩み以外でも、「自分の就労や働き方」「経済的な不安」「自分の時間が持てない」といった悩みが多くなっています。
- 自立度の低い児童の保護者は、「家以外の子どもの居場所」についての不安が多い傾向があります。

	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
調査数	684	181	244	124	119	246	241
子どもの病気の悪化への不安	70.9	69.1	74.6	63.7	73.1	76.0	66.8
子どもの成長・発育への不安	69.6	83.4	73.4	67.7	42.0	61.0	67.6
自分の就労や働き方の悩み	42.8	60.2	40.6	33.9	29.4	19.5	53.1
家庭の経済的な不安	39.0	45.3	37.3	34.7	38.7	30.9	43.2
家以外の子どもの居場所の確保	37.6	48.6	33.2	32.3	33.6	13.0	53.5
子どもの、同世代の仲間との交流機会	27.9	37.0	24.2	25.0	26.1	19.1	30.7
他の家族への影響	22.8	27.1	25.0	17.7	16.8	9.8	32.8
自分の時間が持てない	20.9	34.3	15.6	18.5	12.6	2.4	29.0
自分の不安や悩みを吐き出せない	15.1	17.1	12.7	15.3	13.4	12.2	14.9
近所の人（地域）からの理解	11.3	13.8	11.1	10.5	7.6	2.8	17.4
その他	10.4	8.3	9.4	12.1	14.3	9.8	12.9

出典：本事業モデル調査結果

分析方法8：学校等での生活の不安は？

使用する設問 問 19：学校等での生活不安

【考え方】

- ✓ 慢性疾病のある児童の学校等での生活の不安から、学習支援等の必要性を検討することができます。

＜全体的な傾向＞

- 「体力面」「急変・緊急時の対応」といった健康面での不安が多い傾向があります。

＜特徴的な課題＞

- 0～5歳の保護者は、「教職員の理解」「クラスメイトの理解」に多くの不安を抱えている傾向がありますが、実際に学校等に通っている6歳以上では不安のある割合は半分程度に減っています。
- 自立度が低い児童の保護者では、「学習面」「精神面」「進級・進学」といった、学力や成長に関することについて不安を抱えている保護者が多い傾向があります。

	調査数	年齢別					自立度項目数※6歳以上	
		全体	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
学習面	1,347	41.6	51.1	42.8	38.9	31.0	32.4	52.2
体力面（運動・体調管理）		58.6	71.9	57.0	52.6	52.2	47.6	70.1
精神面（本人の情緒）		47.6	58.2	47.2	43.7	40.9	37.9	59.6
教職員の理解		34.2	55.5	30.0	27.5	25.2	23.1	38.9
クラスメイトの理解		38.2	64.3	34.4	30.0	25.6	28.7	35.7
行事等への参加		39.0	58.9	36.6	28.9	32.5	27.7	46.2
急変・緊急時の対応		52.3	71.3	50.6	40.8	45.2	41.1	58.6
進級・進学		45.8	59.5	41.2	42.6	42.3	35.6	56.1

出典：本事業モデル調査結果

分析方法9：将来の就労目標は？

使用する設問 問 20：児童の就労目標

【考え方】

- ✓ 慢性疾病のある児童の将来の就労意向から、就労に向けた支援の必要性や課題を検討することができます。

＜全体的な傾向＞

- 「一般就労」が52.6%と最も多く、「福祉的就労」は13.3%になっています。

＜特徴的な課題＞

- 11歳までは、「年齢が低いため考えていない」が一定の割合を占めていますが、12歳以上になると、約9割の保護者が児童等の就労についての方針を定めています。
- 自立度の高い児童の保護者では、約8割が「一般就労」となっているのに対して、自立度の低い児童の保護者では、「一般就労」「福祉的就労」「就労は難しい」と選択が多岐に分かれており、状態に応じた支援が求められます。

調査数	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
	1,347	299	470	270	274	700	314
一般就労を考えている	52.6	23.4	50.2	66.7	74.8	79.3	21.0
福祉的就労を考えている	13.3	9.7	13.0	13.3	16.1	7.4	28.3
既に就労している	0.1	0.0	0.0	0.0	0.4	0.1	0.0
就労は難しい（しない）と考えている	9.8	7.4	9.8	13.0	9.1	1.3	30.9
年齢が低いため、考えていない	22.9	51.2	26.0	7.0	2.9	13.0	18.5
今後の病状がわからないため、考えていない	6.8	9.7	7.2	6.7	2.9	4.1	9.9

出典：本事業モデル調査結果

分析方法 10：医療・福祉等のサービスに関する情報の入手方法は？

使用する設問 問 20：サービスの情報入手の方法

【考え方】

- ✓ 医療・福祉のサービスに関する情報をどのように入手できているかを把握することで、自立支援事業を周知していくための方策や課題を検討することができます。

＜全体的な傾向＞

- 「医療機関」から情報を入手している割合が最も多く、次いで「インターネット」「保護者同士の情報交換」となっています。

＜特徴的な課題＞

- 児童の年齢が低いうちは、「自治体の窓口」や「自立支援員などの相談支援者」を活用していますが、年齢が上がるにつれて利用割合は低くなり、15～17歳では「医療機関」「インターネット」が中心となっています。
- 自立度の低い児童等の保護者は、様々な手段を活用して情報を入手していますが、自立度の高い児童等の保護者は、「医療機関」「インターネット」が中心となっており、対象者の状態によって利用している情報の入手手段が異なります。

調査数	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
1,347	61.3	299	470	270	274	700	314
	医療機関	66.6	58.9	59.3	64.6	63.0	55.1
	インターネット	38.1	35.1	37.0	29.2	36.1	29.3
	保護者同士の情報交換	21.1	23.0	18.1	15.0	9.6	41.7
	自治体の窓口	26.4	17.2	13.7	14.6	11.1	25.5
	子どもが通っている学校や保育所など	9.0	19.8	17.0	11.7	8.7	35.0
	自立支援員などの相談支援者	14.4	18.7	8.1	8.4	2.9	36.0
	自治体のお知らせ	9.4	11.3	10.0	10.6	10.3	11.8
	SNS	19.4	8.3	3.7	4.0	5.4	7.0
	福祉施設	9.7	9.4	7.0	3.6	2.6	17.5
	患者家族会のお知らせ	6.0	4.7	4.1	2.2	3.1	5.4
	書籍・雑誌	4.0	3.0	2.2	2.6	2.4	3.2
	その他	4.3	3.4	2.2	1.8	2.0	4.1
	情報は欲しいが手段がない	1.0	1.9	1.5	2.2	1.9	1.9
	情報を必要としていない	6.4	6.0	10.0	8.4	10.3	1.9

出典：本事業モデル調査結果

分析方法 11：相談相手は誰？

使用する設問 問 30：相談相手の有無

【考え方】

- ✓ 慢性疾病のある児童の保護者が相談相手としている地域主体を把握することで、地域課題を検討する上で情報を共有した方が良い関係機関等を明らかにすることができます。
- ✓ 相談先として利用されている機関等に、協議に参加してもらうことで、より地域実態にあわせた課題整理を行うことができます。

<全体的な傾向>

- 「同居している家族」「同居していない家族」以外では、「医療機関」が相談先として最も多くなっており、次いで「児童等が在籍している保育所・学校」「近所の知人・友人」となっています。

<特徴的な課題>

- 自立度が低い児童の保護者は、「児童等が在籍している保育所・学校」や「自立支援員・相談支援専門員」に相談している傾向が多くなっています。

	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
調査数	1,347	299	470	270	274	700	314
同居している家族や親族	73.9	80.9	76.4	70.0	65.3	72.0	71.0
医療機関	65.3	67.6	64.5	65.9	63.9	68.1	57.0
同居していない家族や親族	44.2	52.5	46.2	42.6	32.8	43.3	37.9
お子さまが在籍している保育所・学校など	35.6	28.1	46.0	37.8	23.0	29.4	55.7
近所の知人・友人	19.9	19.4	24.7	19.3	12.8	21.6	16.6
保健所・保健センター	14.3	21.7	11.5	13.0	13.1	13.6	9.6
自立支援員・相談支援専門員	12.0	10.7	15.5	9.3	9.9	3.7	31.5
市町村のその他の窓口	10.9	12.7	10.2	11.9	9.5	7.3	17.5
県や自治体の小児慢性の相談窓口	7.1	6.7	7.7	7.8	6.6	7.3	7.6
患者家族会・当事者会	4.2	5.0	5.5	3.3	2.2	2.6	7.3
その他	4.2	7.0	3.8	3.0	3.6	2.1	6.7
オンライン上（SNSなど）の知人・友人	3.7	9.7	2.3	0.7	2.6	2.1	1.6
教育委員会	2.4	2.0	3.4	1.9	1.8	2.1	3.5
相談できる相手や場所がない	2.0	1.3	1.9	3.0	2.2	2.0	2.9
民生委員・児童委員	0.7	1.3	1.1	0.0	0.4	0.1	1.6
難病相談支援センター	0.4	0.3	0.2	0.4	1.1	0.3	1.0
ハローワーク	0.2	0.7	0.0	0.0	0.4	0.1	0.0
ボランティアグループ	0.2	0.0	0.0	1.1	0.0	0.4	0.0

出典：本事業モデル調査結果

分析方法 12：自立支援のための優先度の高い課題は？

使用する設問 問 31：児童の自立に必要なこと

【考え方】

- ✓ 自立支援のための課題の優先度から、地域で必要な自立支援事業の内容や、特に支援を必要としている年代などを把握することができます。
- ✓ 慢性疾病のある児童等とその家族の支援ニーズは、対象者の属性によって多岐に渡っているため、支援の必要性の高い属性を把握することが必要です。

<全体的な傾向>

- 「自治体の発信する情報のわかりやすさ」や「疾病のある子どもに対する理解の促進」といった普及・啓発に関する課題は、年齢区分や自立度にかかわらず、優先度の高い課題となっています。

<特徴的な課題>

- 0～5歳の保護者は、「自宅や病院での遊び/学びの機会」「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」といった、交流機会や学習支援に関するニーズが多い傾向があります。
- 自立度の低い児童等の保護者では、全ての項目で全体平均を上回っており、支援の必要性が高いことが伺えます。
- 特に、「子どもの状態に応じた学習支援」は9割を上回っており、普及・啓発に並んで重要度が高い支援となっています。

<「重要」「どちらかといえば重要」の合計>

	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	6～7個	0～5個
調査数	1,347	299	470	270	274	700	314
自宅や病院での遊び/学びの機会	69.2	88.3	75.1	60.4	47.1	56.6	79.3
疾病のある子ども同士の交流	51.0	56.5	52.4	49.2	46.0	44.1	62.4
同世代の様々な人との交流	77.5	88.3	80.4	70.0	68.6	70.3	83.8
子どもの状態に応じた学習支援	76.4	83.6	81.9	71.5	64.2	65.7	93.6
子どもの状態に応じた就労支援	66.5	64.2	67.1	65.2	68.6	63.0	75.8
疾病のある子どもの保護者同士の交流	61.3	72.6	65.1	54.8	49.6	50.0	76.4
保護者へのカウンセリング（悩み相談）	60.9	69.6	63.2	56.3	52.9	52.1	72.9
レスパイト（保護者支援のための一時預かり）	45.7	55.2	48.5	39.7	36.8	30.9	70.1
疾病のある子どものきょうだいへの支援	51.2	66.2	52.7	44.8	38.7	37.3	68.2
自治体が発信する情報のわかりやすさ	83.3	90.6	86.6	75.9	76.7	75.9	92.7
疾病のある子どもに対する理解の促進	87.2	95.6	88.6	84.1	80.3	79.6	97.5

出典：本事業モデル調査結果

(5) 結果の活用

① 事業化に向けた検討の進め方

- ✓ 実態把握調査によって明らかになった地域課題や支援ニーズを、自立支援事業等の実施によって解決していくことが期待されます。
- ✓ 解決にむけた方策を検討していくためには、慢性疾病児童等地域支援協議会などの関係機関による協議の場を活用して、調査結果をフィードバックしていくことが必要です。
- ✓ その際に、特に支援ニーズが高い児童や保護者が普段相談している相手など、実態把握の結果を基に、協議の場への参加者を検討すると、より議論を深めることができます。
- ✓ アンケートによる実態把握の最大の課題は、回答者が偏ることによるバイアスです。アンケートの結果はあくまで一部の意見を代表しているものとして捉え、関係機関との情報共有や連携を強化し、地域課題を整理していくことが重要です。
- ✓ 慢性疾病のある児童やその家族に関する研究として、以下のポータルサイトも活用しながら課題を整理していくことも手段の一つです。

<小児慢性特定疾病情報センター>

<https://www.shouman.jp/research/>

<小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル>

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/>

② 調査結果の活用方法

- ✓ 調査結果は様々な活用が可能です。
- ✓ 例えば、自治体では事業評価や新規事業を企画する際のエビデンスとして活用できます。
- ✓ 慢性疾病のある児童全体の課題でなくても、支援の必要性の高い一部のニーズを明らかにすることができれば、小さい規模の取組を実施していくことができます。
- ✓ また、自立支援員や保健所の相談窓口の職員などへの研修に活用することで、相談対応時の気づきやスキルアップにつながることも考えられます。
- ✓ 特に、慢性疾病のある児童は、生活の自立度などによって自治体の窓口とのつながりに濃淡があることがモデル調査からも明らかになっているため、業務の中で対応する機会が少ない児童やその家族のニーズや課題を知ることは、貴重な機会となります。

5. 参考資料

(1) モデル調査票

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、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、●●都道府県・市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*年*月*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*年*月*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】

●●都道府県・市 **部 **課
〒000-0000 ●●県●●市●●

担当者：●●、●●

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前●時から午後●時まで

電話番号：00-0000-0000

FAX番号：00-0000-0000

メール：

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

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	

**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ってます。
- ・ 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。

(2) 依頼文

令和＊年度

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 〈ご協力をお願いします〉

アンケートの目的

皆様がお住まいの都道府県等では、小児慢性特定疾病のあるお子さまと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。自立支援事業では、皆様の日頃のお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ことができます。

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を作成することを目的としています。

皆様の回答が、より良い支援を考えるための
大切な情報となります。
ぜひ、ご協力をお願いいたします。

対象者について

令和＊年＊月＊日時点で、

18歳未満の小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのお子さまと、その保護者の方が対象。

<保護者の方の回答について>

- ・アンケートの大部分は「保護者の方」への質問です。
- ・封筒宛名に記載のお子さまのことについて、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、アンケートの封筒がその人数分送付されていますので、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。

<お子さまご本人の回答について>

- ・「お子さま」への質問はアンケートの最後のページのみとなっています。
- ・「お子さま」による回答は、中学生以上でご自身での回答が可能な方のみが対象となります。

アンケートへの Q&A

調査の対象になっているのは誰なの？

＊＊県にお住いの、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのお子さまとご家族の方をお願いします。

どうして自分にアンケートが届いたの？

このアンケート調査は、あなたがお住いの地域に居住している小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの全ての世帯を対象に実施しています。

どうやってアンケートに回答するの？

同封しているアンケートに、鉛筆やボールペン等で直接ご記入ください。
記入後のアンケートは、返信用封筒（茶封筒）に入れ、切手を貼らずにお近くの郵便ポストに投函してください。

回答した情報はどのように管理するの？

あなたの回答は、誰の回答かわからないように匿名化して管理します。
また、回答結果は統計的な方法で処理を行い、特定の個人の回答が公表されることはありません。
また、このアンケート調査の目的以外で、いただいた回答を使用することはありません。

必ず回答しないとイケないの？

このアンケートは任意で行っています。そのため、回答への協力はあなたの自由です。
仮に協力をいただけない場合でも、あなたが不利益を受けることはありません。
ですが、頂いた回答は、小児慢性特定疾病のあるお子さまとその家族への支援に役立てられますので、ぜひご協力をお願いいたします。

回答期日は

***月* *日 (*) まで**

※上記までにお近くの郵便ポストに投函してください

調査実施事務局（お問合せ先）

●●都道府県・市 **部 **課

〒000-0000 ●●県●●市●●

担当者：●●、●●

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前●時から午後●時まで

電話番号：00-0000-0000 FAX番号：00-0000-0000

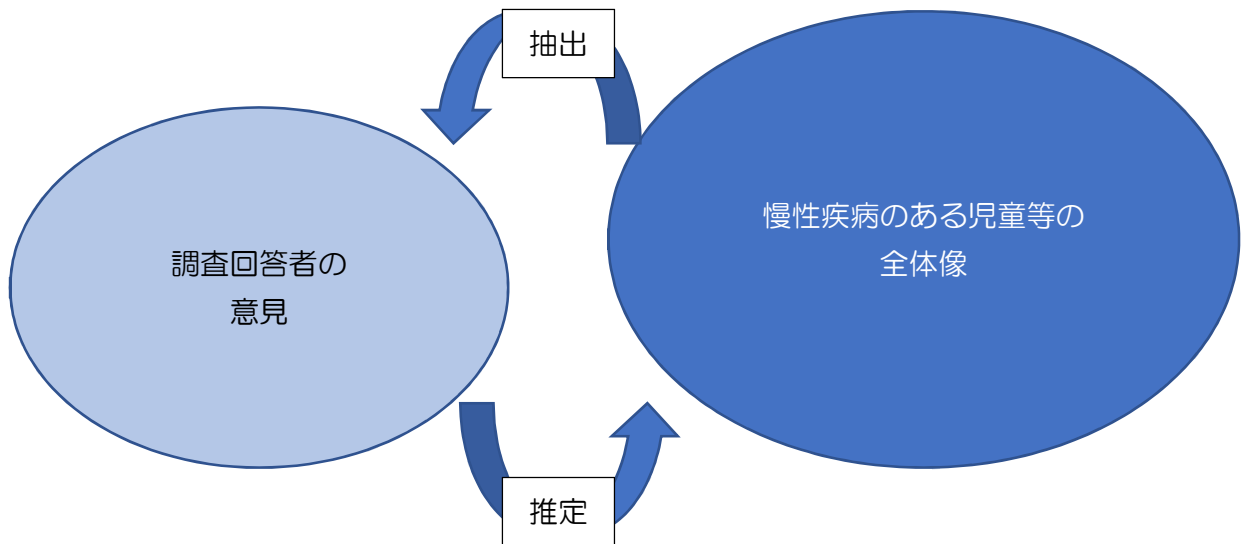
メール：

(3) 標本数の考え方

母集団から標本（サンプル）を抽出して調査を行う場合、その標本が母集団の傾向を表わしているかを推定することが重要になります。
この推定の精度が、標準誤差です。

<標準誤差とは？>

標準誤差とは、標本から得られる推定量のばらつきの大きさを示す指標です。



例えば、調査回答者の意見は、全体像のごく一部でしかありませんが、その回答結果が全体像に近い可能性を示すものが「標準誤差」です。

この場合、「標準誤差」が小さいほど、全体像を正しく反映できている可能性が高いと言えます。

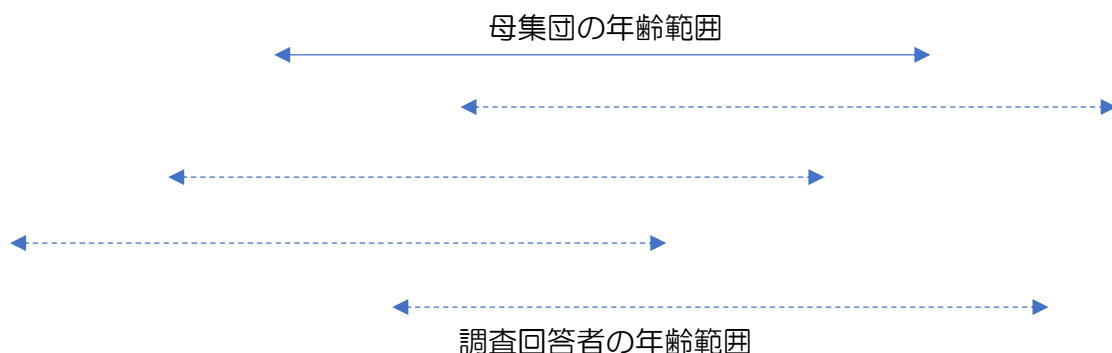
<信頼区間とは？>

信頼区間とは、標本の平均が、標本から推定される母集団の平均に含まれている割合を示す指標です。

例えば、調査回答者の多くがたまたま年齢の高い児童だけだった場合、その回答で全体像を把握することはできません。

そこで、全体の年齢構成を範囲で考えることで、回答者の範囲が、母集団の範囲に収まる割合から、標本の妥当性を示しています。

信頼区間が95%の場合、100回調査を行って、95回は母集団と同じ範囲に収まることを示しています。



小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための
実態把握調査の手引き書

令和4年3月

株式会社 日本能率協会総合研究所
〒105-0011 東京都港区芝公園 3-1-22
電話 03-3578-7500

本手引き書は、厚生労働省、令和3年度難病等制度推進事業「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の推進にかかる調査研究」において、作成したものです。
