

改訂版
小児慢性特定疾病児童等とそのきょうだいへの
実態把握調査 モデル調査票

令和8年3月
PwC コンサルティング合同会社

1. 背景

- この度、令和7年度難病等制度推進事業での取組として、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における、小慢児童等向け実態把握調査（以下、「子ども向け実態把握調査」という。）のモデル調査票の更新を実施いたしました。厚生労働省「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）に掲載している子ども向け実態把握調査のモデル調査票から、小慢児童等のニーズや困りごとをより正確に把握するため、また、保護者向け調査と合わせた分析を可能とするため、調査票の見直しを行いました。

さらに、小慢児童等のきょうだい向けのモデル調査票を新たに作成いたしました。小慢児童等のきょうだいの日頃の困りごと等も漏れなく把握することで、きょうだいを含む、小慢児童等とその家族への支援策の検討に資すると考えております。

小慢児童等とそのきょうだいのニーズや困りごとをより丁寧にくみ取るために、子ども向け実態把握調査のモデル調査票をご活用いただき、今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の支援施策の検討に役立てていただけますと幸いです。

2. 更新の目的

- 子どもの意見を正しく把握できる調査設計を行い、「こどもまんなか社会」の実現のために真に必要な支援施策の検討に貢献すること

3. 更新及び新たに作成した調査票（計4種）

- 中学生以上の小慢児童等
- 小学生の小慢児童等
- 中学生以上のきょうだい
- 小学生のきょうだい

4. 掲載先

- 厚生労働省ホームページ
- PwC コンサルティング合同会社ホームページ

5. 主な調査項目及び保護者向け調査との連携内容

分類	#	調査項目	関連する 保護者向け 調査の項目
基礎情報	1	年齢	-
普段の生活	2	今の生活で楽しいと思うことは何ですか	-
	3	今までに、普段の生活や学校での生活を、思いどおりにできないことがありましたか (あった場合) その理由	問 19
	4	学校で不安なことや困っていることはありますか	問 19
	5	自分の体調の変化を学校の先生や家族に伝えることはできますか	問 11
将来	6	将来、やってみたいことはありますか (思う場合) どんなことをやってみたいと思いますか	問 20
	7	将来に向けて、自分の成長や自立のために必要だと思うことは何ですか	問 12
サポート	8	家族以外で、自分の病気について相談できる人はいいますか	問 12
	9	自分と同じような病気の子と会いたいと思いますか (思う場合) その理由	-
	10	どんなサポート (手助け) があれば、使ってみたいと思いますか	問 31

以上

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート お子さま（小学生）用

<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費受給者証（以下「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、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。

記入にあたってのお願い

- アンケートは、「お子さま（中学生以上）用」、「お子さま（小学生）用」、「きょうだいの方（中学生以上）用」、「きょうだいの方（小学生）用」の4種類がございます。
- お子さまご本人に回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いします。お子さまが18歳以上の場合は、保護者の同意は不要です。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和X年XX月XX日（X）までです。

【アンケートの問い合わせ先】

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：XXX-XXXX-XXX

メー ル：XXX-XXX@xx.jp

担当者：XX

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>

本アンケートは、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
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。
- 「同意する」を選択した場合
- 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のおねがい>

- ・ アンケートの結果は、病気を抱えながら家庭や学校などで生活している子ども達やその家族を支えるために役立ってます。
- ・ アンケートでは、普段の家での生活や、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。

基本情報

問 1 どなたがこの調査票に回答されていますか。

【○は1つだけ】

1. ご本人	3. 保護者（回答補助）
2. 保護者（代筆）	4. その他（代筆）

問 2 患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（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。

【主病を1つ選択】

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

問 3 ご年齢をお答えください。

回答日時点で _____ 歳

普段の生活について

問4 ^{いま}今の生活で^{せいかつ}楽しいと^{たの}思うことは^{おも}何ですか。^{なん}

【あてはまるもの^{すべて}に○】

1. 本 ^{ほん} やマンガ ^よ を読むこと	6. 家 ^{いえ} の手伝い ^{てつだい} をすること
2. テレビや映画 ^{えいが} 、動画 ^{どうが} を見 ^み ること	7. スポーツなどの運動 ^{うんどう}
3. ゲーム ^{ゲーム} をすること	8. 学校 ^{がっこう} の勉強 ^{べんきょう}
4. 家族 ^{かぞく} とおでかけすること	9. その他 ()
5. 友達 ^{ともだち} と遊ぶ ^{あそ} こと	10. わからない
	11. 特 ^{とく} にない

問5 ^{がっこう}学校などで、^{しんぱい}心配なことや^{こま}困っていることはありますか。

【あてはまるもの^{すべて}に○】

1. 自分 ^{じぶん} の気持ち ^{きもち} をうまく伝え ^{つた} られないこと	5. 自分 ^{じぶん} の病気 ^{びょうき} や体調 ^{たいちよう} が心配 ^{しんぱい} なこと
2. 先生 ^{せんせい} とうまく話 ^{はな} せないこと	6. 世 ^よ の中 ^{なか} の人 ^{ひと} が自分 ^{じぶん} の病気 ^{びょうき} を理解 ^{りかい} してくれ ないと感じ ^{かん} じること
3. 友達 ^{ともだち} と仲 ^{なか} よくできないこと	7. その他 ^た （ ）
4. 勉強 ^{べんきょう} がむずかしく感 ^{かん} じること	8. わからない
	9. 特 ^{とく} にない

問6 じぶん 自たいちよう分の体調へんかの変化がっこうを学校せんせいの先生かぞくや家族つたに伝えることはできますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

サポートについて

問7 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人はいますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問8 (問7で「1. はい」を選んだ場合) 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人は誰ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. かかりつけの病院の先生	6. 友達
2. 学校の担任の先生	7. インターネット・SNS
3. 学校の保健室の先生	8. 地域の人や支援団体の人
4. 学校の担任、保健室以外の先生	9. その他 ()
5. 習いごとの先生	10. わからない

問9 自分と同じような病気の子と会いたいと思いますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問10 (問9で「1. はい」を選んだ場合) そのように思う理由について教えてください。

【あてはまるもの全てに○】

1. 気持ちがよくわかる人に会いたいから	7. 励ましあいたいから
2. 話をしたり、相談したりしたいから	8. 病気とどうやってつきあっているか知りたいから
3. 自分だけじゃないと知りたいから	9. 学校で困った時にどうしたか知りたいから
4. 友達になりたいから	10. 将来について困った時にどうしたか知りたいから
5. 同じ経験をしている人と遊びたいから	11. その他 ()
6. 自分の病気についてもっと知りたいから	12. わからない
	13. 特にない

問11 ^{いま}今の生活の中で、^{せいかつ}誰かに^{なか}手伝ってほしい・^{だれ}助けてほしいと思うのはどのようなことですか。

【あてはまるもの^{すべて}に○】

1. わからないことを ^{おし} 教えてもらえること	6. 自分の ^{じぶん} 病気や ^{びょうき} 体の ^{からだ} ことを ^{そうだん} 相談できること
2. 自分の ^{じぶん} 気持ちや ^き 話を ^{はなし} よく ^き 聞いてもらえること	7. ^{おや} 親が ^{こま} 困っている ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること
3. いっしょに ^{あそ} 遊んだり ^{まな} 学んだりできること	8. ^{おや} 親が ^{つか} 疲れている ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること
4. ^{こま} 困った ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること	9. その他（ ）
5. ^{べんきょう} 勉強や ^{がっこう} 学校の ^{てつだ} ことを ^{たす} 手伝ってくれること	10. わからない
	11. ^{とく} 特にない

^{しつもん}
質問は

^{しゅうりょう}
これで終了です。

^{きょうりょく}
ご協力ありがとうございます。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート きょうだいの方（小学生）用

＜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費受給者証（以下「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、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。

記入にあたってのお願い

- アンケートは、「お子さま（中学生以上）用」、「お子さま（小学生）用」、「きょうだいの方（中学生以上）用」、「きょうだいの方（小学生）用」の4種類がございます。
- お子さまご本人に回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いします。お子さまが18歳以上の場合は、保護者の同意は不要です。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和X年XX月XX日（X）までです。

【アンケートの問い合わせ先】

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：XXX-XXXX-XXX

メー ル：XXX-XXX@xx.jp

担当者：XX

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>

本アンケートは、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
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。
- 「同意する」を選択した場合
- 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のおねがい>

- ・ アンケートの結果は、病気を抱えながら家庭や学校などで生活している子ども達やその家族を支えるために役立ってます。
- ・ アンケートでは、普段の家での生活や、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。

基本情報

問1 どなたがこの調査票^{ちようさひよう}に回答^{かいとう}されていますか。

【○は1つだけ】

1. ご本人 ^{ほんにん}	3. 保護者（回答補助）
2. 保護者（代筆）	4. その他（代筆）

問2 ご年齢^{ねんれい}をお答え^{こた}ください。

回答日時点^{かいとう び じてん}で

歳^{さい}

普段の生活について

問3 ^{いま}今の生活で^{せいかつ}楽しいと^{たの}思うことは何^{おも}ですか。^{なん}

【あてはまるもの^{すべ}全てに○】

1. 本 ^{ほん} やマンガ ^よ を読むこと	6. 家 ^{いえ} の手伝い ^{てつだ} をすること
2. テレビや映画 ^{えいが} 、動画 ^{どうが} を見ること	7. スポーツなどの運動 ^{うんどう}
3. ゲームをすること	8. 学校 ^{がっこう} の勉強 ^{べんきょう}
4. 家族 ^{かぞく} とおでかけすること	9. その他（ ）
5. 友達 ^{ともだち} と遊ぶこと ^{あそ}	10. わからない
	11. 特 ^{とく} にない

問4 ^{がっこう}学校などで、^{しんぱい}心配なことや^{こま}困っていることはありますか。

【あてはまるもの^{すべ}全てに○】

1. 自分 ^{じぶん} の気持ち ^{きもち} をうまく伝え ^{つた} られないこと	8. きょうだいと一緒 ^{いっしょ} に遊ぶことができないこと ^{あそ}
2. 先生 ^{せんせい} とうまく話 ^{はな} せないこと	9. きょうだいの病気 ^{びょうき} があり、我慢 ^{がまん} することが多いこと
3. 友達 ^{ともだち} と仲よくできないこと ^{なか}	10. 弱いところ ^{よわ} を見せられず、強 ^{つよ} がってしまうこと
4. 勉強 ^{べんきょう} がむずかしく感 ^{かん} じること	11. 自分 ^{じぶん} だけ健康 ^{けんこう} なことが申し訳 ^{もうわけ} なく思 ^{おも} うことがあること
5. きょうだいの病気 ^{びょうき} や体調 ^{たいちょう} が心配 ^{しんぱい} なこと	12. その他（ ）
6. 世 ^よ の中 ^{じゅう} のひと ^{ひと} がきょうだいの病気 ^{びょうき} を理解 ^{りかい} してくれないと感 ^{かん} じること	13. わからない
7. 親 ^{おや} がきょうだいと一緒 ^{いっしょ} にいる時間 ^{じかん} が多く、さみしくなること ^{おお}	14. 特 ^{とく} にない

サポートについて

問5 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人はいますか。
【〇は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問6 (問5で「1. はい」を選んだ場合) 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人は誰ですか。

【あてはまるもの全てに〇】

1. 学校の担任の先生	5. インターネット・SNS
2. 学校の担任以外の先生	6. 地域の人や支援団体の人
3. 習いごとの先生	7. その他 ()
4. 友達	8. わからない

問7 自分と同じような立場の子と会いたいと思いますか。

【〇は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問8 (問7で「1. はい」を選んだ場合) そのように思う理由について教えてください。

【あてはまるもの全てに〇】

1. 気持ちがよくわかる人に会いたいから	7. 励ましあいたいから
2. 話をしたり、相談したりしたいから	8. きょうだいの病気とどうやってつきあっているか知りたいから
3. 自分だけじゃないと知りたいから	9. 家庭や学校で困った時にどうしたか知りたいから
4. 友達になりたいから	10. 将来について困った時にどうしたか知りたいから
5. 同じ経験をしている人と遊びたいから	11. その他 ()
6. きょうだいの病気についてもっと知りたいから	12. わからない
	13. 特にない

問9 いま せいかつ なか だれ てつだ たす おも
今の生活の中で、誰かに手伝ってほしい・助けてほしいと思うのはどのようなこと
ですか。

【あてはまるもの^{すべて}に○】

1. わからないことを ^{おし} 教えてもらえること	6. きょうだいの ^{びょうき} 病気や ^{からだ} 体のことを ^{そうだん} 相談できる こと
2. ^{じぶん} 自分の ^{きも} 気持ちや ^{はなし} 話をよく ^き 聞いてもらえる こと	7. ^{おや} 親が ^{こま} 困っている ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること
3. いっしょに ^{あそ} 遊んだり ^{まな} 学んだりできること	8. ^{おや} 親が ^{つか} 疲れている ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること
4. ^{こま} 困った ^{とき} 時に ^{たす} 助けてくれること	9. その他（ ）
5. ^{べんきょう} 勉強や ^{がっこう} 学校のことを ^{てつだ} 手伝ってくれること	10. わからない
	11. ^{とく} 特にない

しつもん
質問は

^{しゅうりょう}
これで終了です。

^{きょうりよく}
ご協力ありがとうございます。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート お子さま（中学生以上）用

＜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費受給者証（以下「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、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。

記入にあたってのお願い

- アンケートは、「お子さま（中学生以上）用」、「お子さま（小学生）用」、「きょうだいの方（中学生以上）用」、「きょうだいの方（小学生）用」の4種類がございます。
- お子さまご本人に回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いします。お子さまが18歳以上の場合は、保護者の同意は不要です。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和X年XX月XX日（X）までです。

【アンケートの問い合わせ先】

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：XXX-XXXX-XXX

メー ル：XXX-XXX@xx.jp

担当者：XX

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＞

本アンケートは、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
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。
- 「同意する」を選択した場合
- 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のおねがい＞

- ・ アンケートの結果は、病気を抱えながら家庭や学校などで生活している子ども達やその家族を支えるために役立てます。
- ・ アンケートでは、普段の家での生活や、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。

基本情報

問 1 どなたがこの調査票に回答されていますか。

【○は1つだけ】

1. ご本人 2. 保護者（代筆）	3. 保護者（回答補助） 4. その他（代筆）
--------------------------	--------------------------------

問 2 患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（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。

【主病を1つ選択】

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

問 3 ご年齢をお答えください。

回答日時点で 歳

普段の生活について

問4 今の生活で楽しいと思うことは何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 本やマンガを読むこと 2. テレビや映画、動画を見ること 3. ゲームをすること 4. 家族とおでかけすること 5. 友達と遊ぶこと	6. 家の手伝いをする 7. スポーツなどの運動 8. 学校の勉強 9. その他 () 10. わからない 11. 特にない
---	--

問5 今までに、普段の生活や学校での生活を、思いどおりにできないことがありましたか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問6 (問5で「1. はい」を選んだ場合) その理由は何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 人付き合いが苦手だから	6. 楽しいことがみつけれなかったから
2. 勉強が苦手だから	7. 自分を理解してくれる人が少なかったから
3. 自分の性格の問題	8. 自分が病気だったから
4. まわりの人の性格の問題	9. なやみを相談できなかったから
5. まわりの環境が自分にあっていなかったから	10. その他（ ）
	11. 理由はない

将来について

問9 将来、やってみたいことはありますか。

【○は1つだけ】

問9 将来、やってみたいことはありますか。

【○は1つだけ】

1. はい	3. わからない
2. いいえ	

問10 （問9で「1. はい」を選んだ場合）具体的にはどんなことをやってみたいですか

(自由記述)

問11 (問9で「2. いいえ」又は「3. わからない」を選んだ場合) やってみたいことがない理由を教えてください。

問11 (問9で「2. いいえ」又は「3. わからない」を選んだ場合) やってみたいことがない理由を教えてください。

1. まだ将来のことはよくわからないから	4. 今は特に興味がわからないから
2. 何をしたいか考えたことがないから	5. 色々あって迷っているから
3. 自分にできるかわからないから	6. その他 ()
	7. 理由はわからない・特にない

問 12 将来に向けて、自分の成長や自立のために必要だと思うことは何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 自分でできることを増やすこと (例えばお手伝いや身の回りのこと)	7. 勉強を頑張ること
2. 自分の好きなことや得意なことを見つけること	8. 自分の病気のことを理解して人に話せるようにすること
3. 困った時に人に相談すること	9. 自分で体調に気を付けられるようにすること
4. 新しいことにチャレンジすること	10. 薬を飲む時間、注射をする時間などについて自分で気を付けて病院から言われたことを守ることができること
5. 毎日少しずつ努力を続けること	11. その他 ()
6. 友達と仲良くすること	12. わからない
	13. 特にない

サポートについて

問 13 家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人はいますか。
【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問 14 （問 13 で「1. はい」を選んだ場合）家族以外で、自分の病気や、困っていることについて相談できる人は誰ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. かかりつけ医	6. 友達
2. 学校の担任の先生	7. SNS への投稿
3. 学校の保健室の先生	8. 地域の人や支援団体の人
4. 学校の担任、保健室以外の先生	9. その他（ ）
5. 習いごとの先生	10. わからない

問 15 自分と同じような病気の子と会いたいと思いますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問 16 (問 15 で「1. はい」を選んだ場合) そのように思う理由について教えてください。

【あてはまるもの全てに○】

1. 気持ちがよくわかる人に会いたいから	7. 励ましあいたいから
2. 話をしたり、相談したりしたいから	8. 病気とどうやってつきあっているか知りたいから
3. 自分だけじゃないと知りたいから	9. 学校で困った時にどうしたか知りたいから
4. 友達になりたいから	10. 進学先や将来について困った時にどうしたか知りたいから
5. 同じ経験をしている人と遊びたいから	11. その他 ()
6. 自分の病気についてもっと知りたいから	12. わからない
	13. 特にない

問17 どんなサポート（手助け）があれば、使ってみたいと思いますか。

【あてはまるもの全てに○】

1. わからないことを教えてもらえること	6. 自分の病気や体のことを相談できること
2. 自分の気持ちや話をよく聞いてもらえること	7. 親が困っている時に助けてくれること
3. いっしょに遊んだり学んだりできること	8. 親が疲れている時に助けてくれること
4. 困っている時に助けてくれること	9. その他（ ）
5. 勉強や学校のことを手伝ってくれること	10. わからない
	11. 特にない

質問はこれで終了です。
ご協力ありがとうございます。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート きょうだいの方（中学生以上）用

＜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費受給者証（以下「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、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。

記入にあたってのお願い

- アンケートは、「お子さま（中学生以上）用」、「お子さま（小学生）用」、「きょうだいの方（中学生以上）用」、「きょうだいの方（小学生）用」の4種類がございます。
- お子さまご本人に回答いただくことができるようであれば、ご回答をお願いいたします。お子さまが未成年の場合には、保護者が同意の上、ご回答をお願いします。お子さまが18歳以上の場合は、保護者の同意は不要です。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 回答時点での状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和X年XX月XX日（X）までです。

【アンケートの問い合わせ先】

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：XXX-XXXX-XXX

メー ル：XXX-XXX@xx.jp

担当者：XX

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＞

本アンケートは、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
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。
- 「同意する」を選択した場合
- 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のおねがい＞

- ・ アンケートの結果は、病気を抱えながら家庭や学校などで生活している子ども達やその家族を支えるために役立てます。
- ・ アンケートでは、普段の家での生活や、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。

基本情報

問１ どなたがこの調査票に回答されていますか。

【○は１つだけ】

1. ご本人	3. 保護者（回答補助）
2. 保護者（代筆）	4. その他（代筆）

問２ ご年齢をお答えください。

回答日時点で

_____ 歳

普段の生活について

問3 今の生活で楽しいと思うことは何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 本やマンガを読むこと 2. テレビや映画、動画を見ること 3. ゲームをすること 4. 家族とおでかけすること 5. 友達と遊ぶこと	6. 家の手伝いをする 7. スポーツなどの運動 8. 学校の勉強 9. その他 () 10. わからない 11. 特になし
---	--

問4 今までに、普段の生活や学校での生活を、思いどおりにできないことがありましたか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問5 (問4で「1. はい」を選んだ場合) その理由は何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 人付き合いが苦手だから	6. 楽しいことがみつけれなかったから
2. 勉強が苦手だから	7. 自分を理解してくれる人が少なかったから
3. 自分の性格の問題	8. きょうだいが病気だったから
4. まわりの人の性格の問題	9. なやみを相談できなかったから
5. まわりの環境が自分にあっていなかったから	10. その他（ ）
	11. 理由はない

問6 家庭や学校などで、不安なことや困っていることはありますか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 自分の気持ちをうまく伝えられないこと	8. きょうだいと一緒に遊ぶことができないこと
2. 先生とうまく話せないこと	9. きょうだいの病気があり、我慢することが多いこと
3. 友達と仲よくできないこと	10. 弱いところを見せられず、強がってしまうこと
4. 勉強がむずかしく感じる事	11. 自分だけ健康なことが申し訳なく思うことがあること
5. きょうだいの病気や体調が心配なこと	12. その他 ()
6. 世の中の人がきょうだいの病気を理解してくれないと感じること	13. わからない
7. 親がきょうだいと過ごす時間が多く、さみしくなること	14. 特にない

将来について

問7 将来、やってみたいことはありますか。

【○は1つだけ】

1. はい	3. わからない
2. いいえ	

問8 (問7で「1. はい」を選んだ場合) 具体的にはどんなことをやってみたいですか

(自由記述)

問9 (問7で「2. いいえ」又は「3. わからない」を選んだ場合) やってみたいことがない理由を教えてください。

【あてはまるもの全てに○】

1. まだ将来のことはよくわからないから	4. 今は特に興味がわからないから
2. 何をしたいか考えたことがないから	5. 色々あって迷っているから
3. 自分にできるかわからないから	6. その他 ()
	7. 理由はわからない・特にない

問 10 将来に向けて、自分の成長や自立のために必要だと思うことは何ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 自分でできることを増やすこと (例えばお手伝いや身の回りのこと)	7. 勉強を頑張ること
2. 自分の好きなことや得意なことを見つけること	8. 我慢せず自分の意見を相手に伝えられること
3. 困った時に人に相談すること	9. 自分の気持ちを理解すること
4. 新しいことにチャレンジすること	10. その他 ()
5. 毎日少しずつ努力を続けること	11. わからない
6. 友達と仲良くすること	12. 特にない

サポートについて

問 11 家族以外で、自分のきょうだいのことや、困っていることについて相談できる人はいますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問 12 (問 11 で「1. はい」を選んだ場合) 家族以外で、自分のきょうだいのことや、困っていることについて相談できる人は誰ですか。

【あてはまるもの全てに○】

1. 学校の担任の先生	5. SNS への投稿
2. 学校の担任以外の先生	6. 地域の人や支援団体の人
3. 習いごとの先生	7. その他 ()
4. 友達	8. わからない

問 13 自分と同じような立場の子と会いたいと思いますか。

【○は1つだけ】

1. はい	2. いいえ
-------	--------

問 14 (問 13 で「1. はい」を選んだ場合) そのように思う理由について教えてください。

【あてはまるもの全てに○】

1. 気持ちがよくわかる人に会いたいから	7. 励ましあいたいから
2. 話をしたり、相談したりしたいから	8. きょうだいの病気とどうやってつきあっているか知りたいから
3. 自分だけじゃないと知りたいから	9. 家庭や学校で困った時にどうしたか知りたいから
4. 友達になりたいから	10. 進学先や将来について困った時にどうしたか知りたいから
5. 同じ経験をしている人と遊びたいから	11. その他 ()
6. きょうだいの病気についてもっと知りたいから	12. わからない
	13. 特にない

問15 どんなサポート（手助け）があれば、使ってみたいと思いますか。

【あてはまるもの全てに○】

1. わからないことを教えてもらえること 2. 自分の気持ちや話をよく聞いてもらえること 3. いっしょに遊んだり学んだりできること 4. 困っている時に助けてくれること 5. 勉強や学校のことを手伝ってくれること	6. きょうだいの病気や体のことを相談できること 7. 親が困っている時に助けてくれること 8. 親が疲れている時に助けてくれること 9. その他（ ） 10. わからない 11. 特にない
---	--

質問はこれで終了です。
ご協力ありがとうございます。