

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業立ち上げ支 援 実態把握調査 (岐阜県、静岡県、奈良県)

2023/3



1

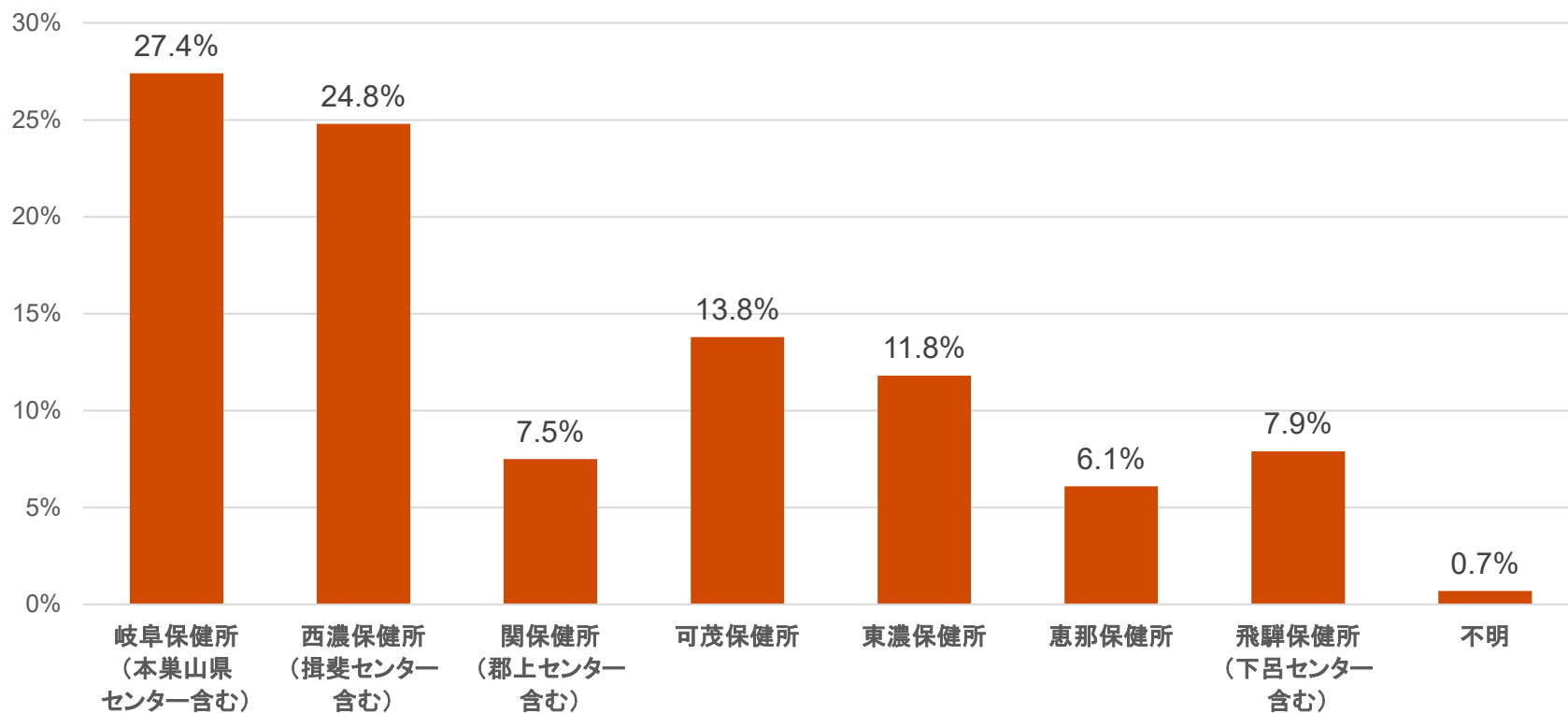
岐阜県

対象：保護者

1. お住まいの保健所圏域

小児慢性特定疾病医療費助成を申請した保健所は「岐阜保健所(本巣山県センター含む)」が27.4%、「西濃保健所(揖斐センター含む)」が24.8%となっている。

問1-1.助成の申請はどここの保健所に提出したか

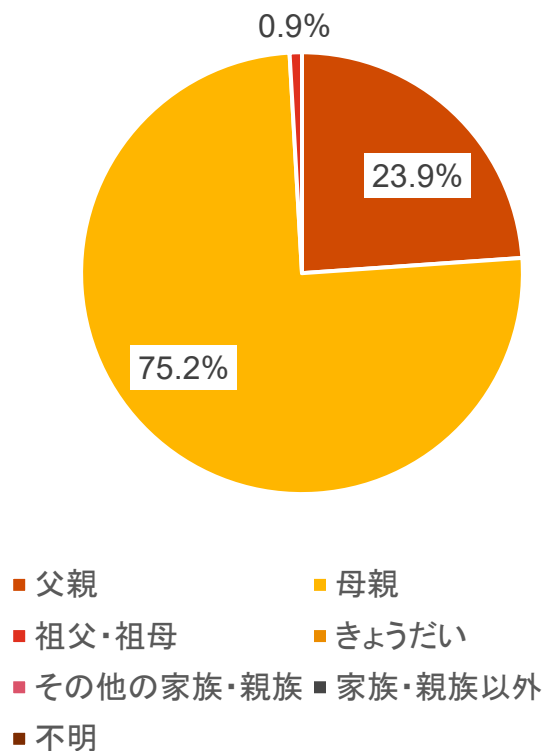


2. 回答者の続柄及び同居者

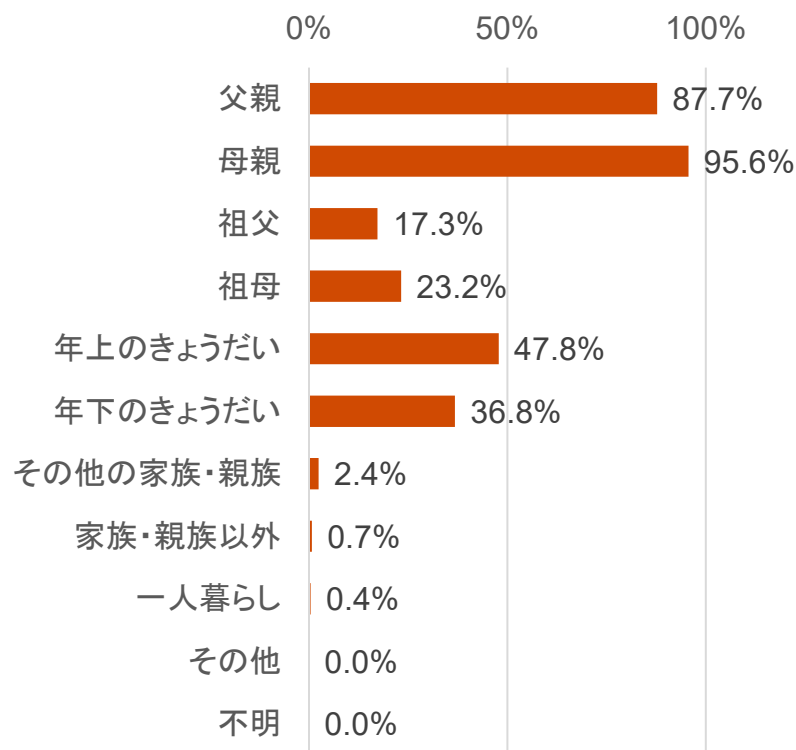
回答者は、子供から見た続柄で「母親」が75.2%で最も多く、次いで「父親」が23.9%となっている。

同居しているのは「母親」が95.6%、「父親」が87.7%の順となっている。また「年上のきょうだい」が47.8%、「年下のきょうだい」が36.8%である。

問1-2回答者(子どもから見た続柄)



問2.同居している方

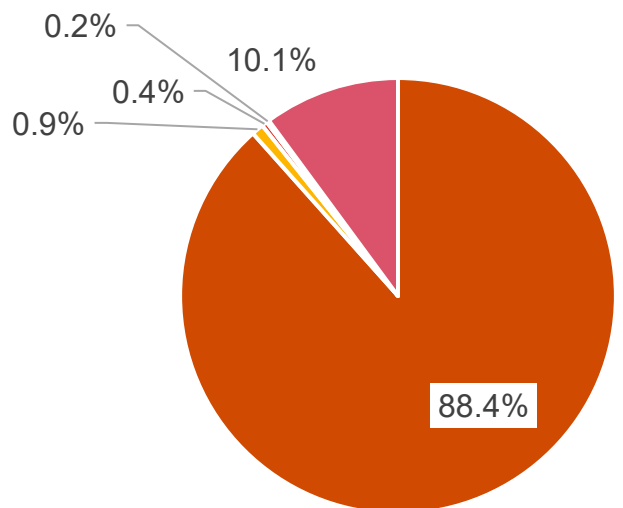


3. 同居している親の就労状況

同居している父親の就労状況は「フルタイム勤務」が88.4%で最も多い。

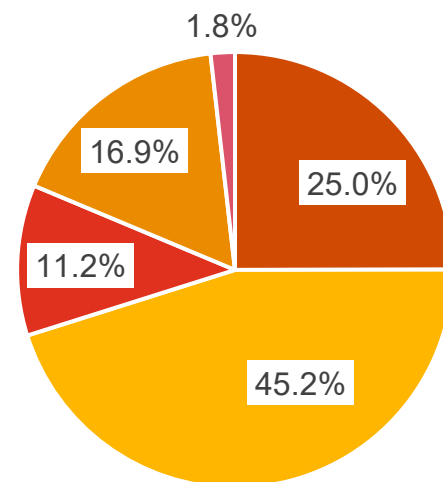
同居している母親の就労状況は「時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)」が45.2%で最も多く、次いで「フルタイム勤務」が25.0%となっている。

問3-1.同居している父親の就労状況



- 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

問3-2.同居している母親の就労状況

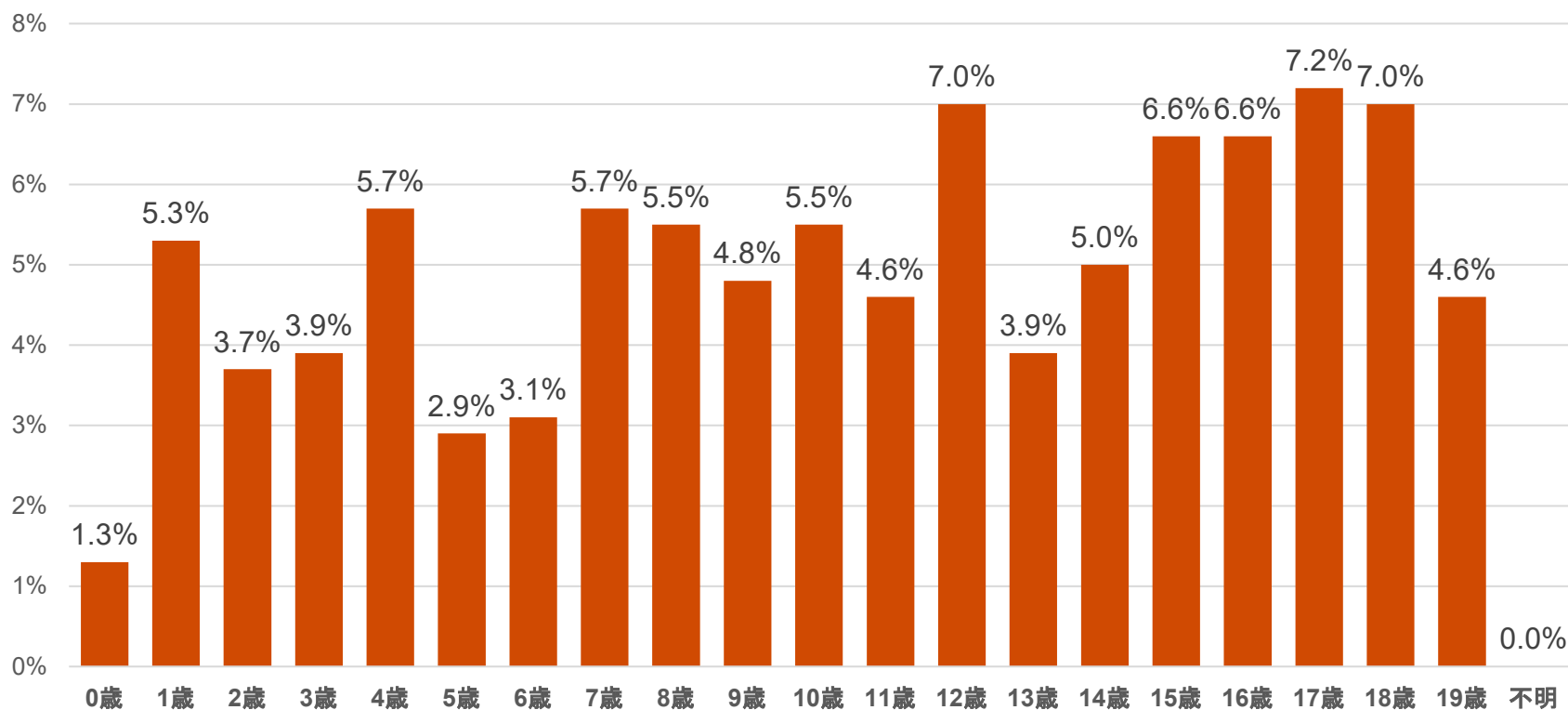


- フルタイム勤務
- 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)
- 休職・就活中
- 働いていない(就労意向がない)
- 母親は同居していない/いない
- 不明

4. 子供の年齢

子供の年齢は「17歳」が7.2%で最も多く、次いで「12歳」と「18歳」がいずれも7.0%となっている。

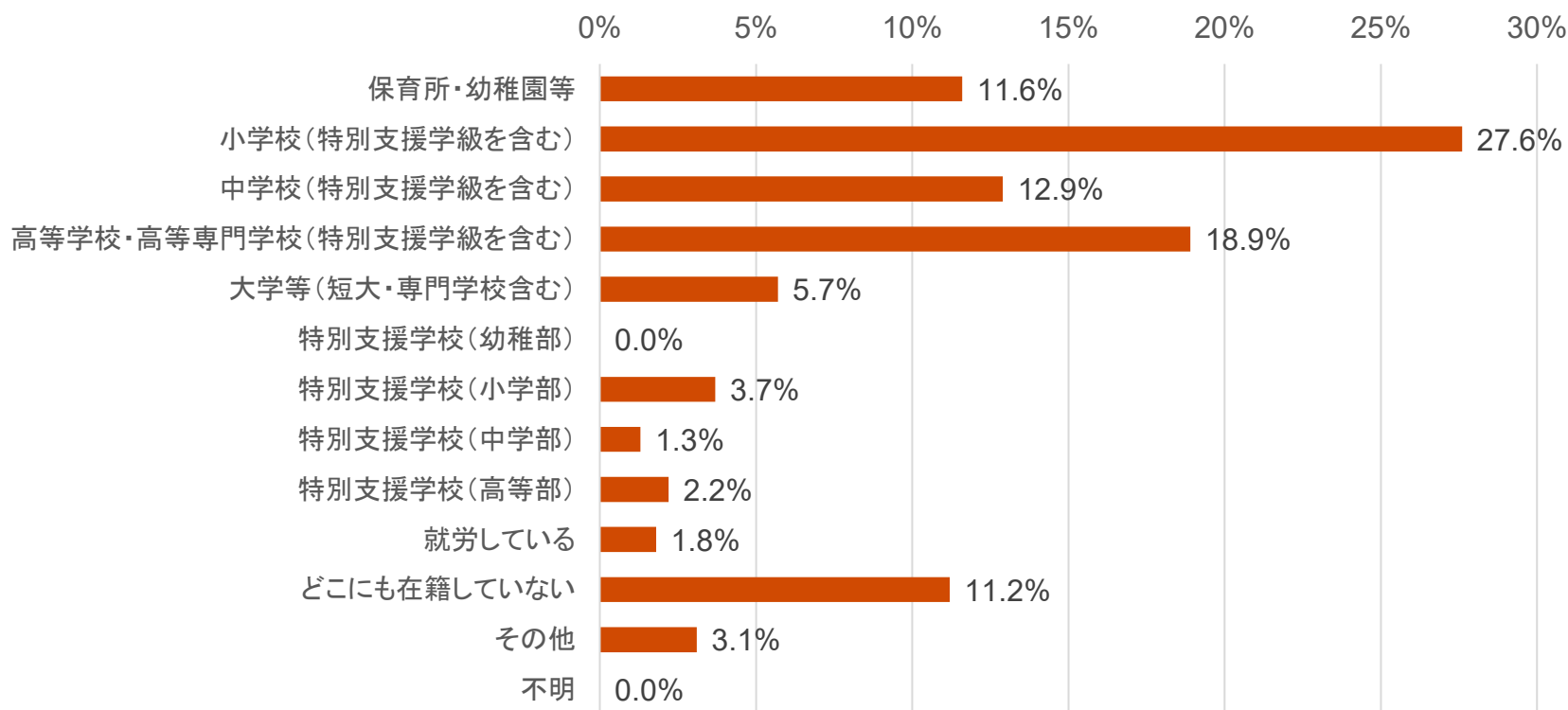
問4.子供の年齢



5. 在籍している保育・教育機関等

現在、在籍しているのは「小学校(特別支援学級を含む)」が27.6%で最も多く、次いで「高等学校・高等専門学校(特別支援学級を含む)」が18.9%となっている。一方で「どこにも在籍していない」が11.2%で1割を超えている。

問5.現在、在籍している保育・教育機関等



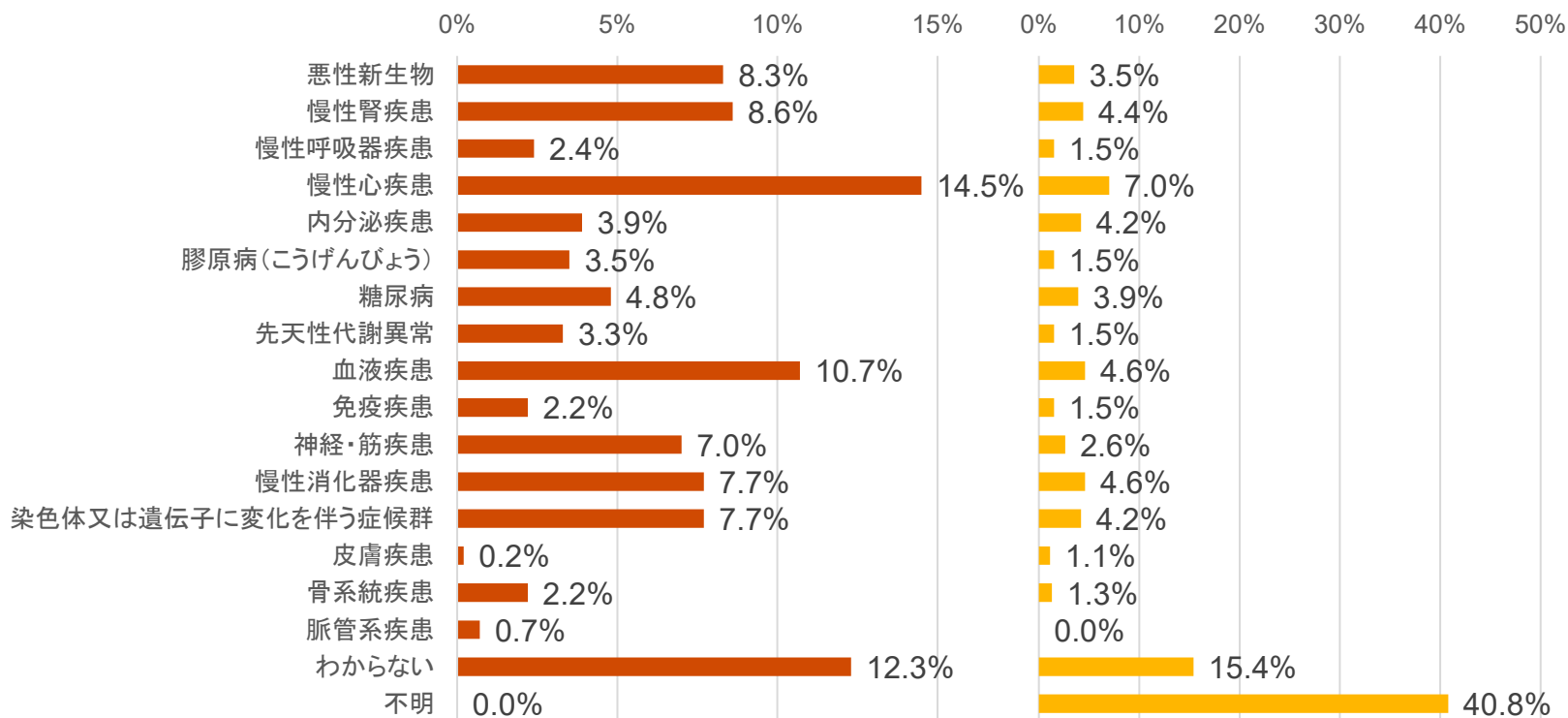
6. 疾患の種類

子供の疾患について、主病は「慢性心疾患」が14.5%、「血液疾患」が10.7%となっている。また「わからない」も12.3%と多い。

子供の疾患について、主病以外では「不明」が40.8%、「わからない」が15.4%と多くなっている。疾患名を回答している中では「慢性心疾患」が7.0%で最も多い。

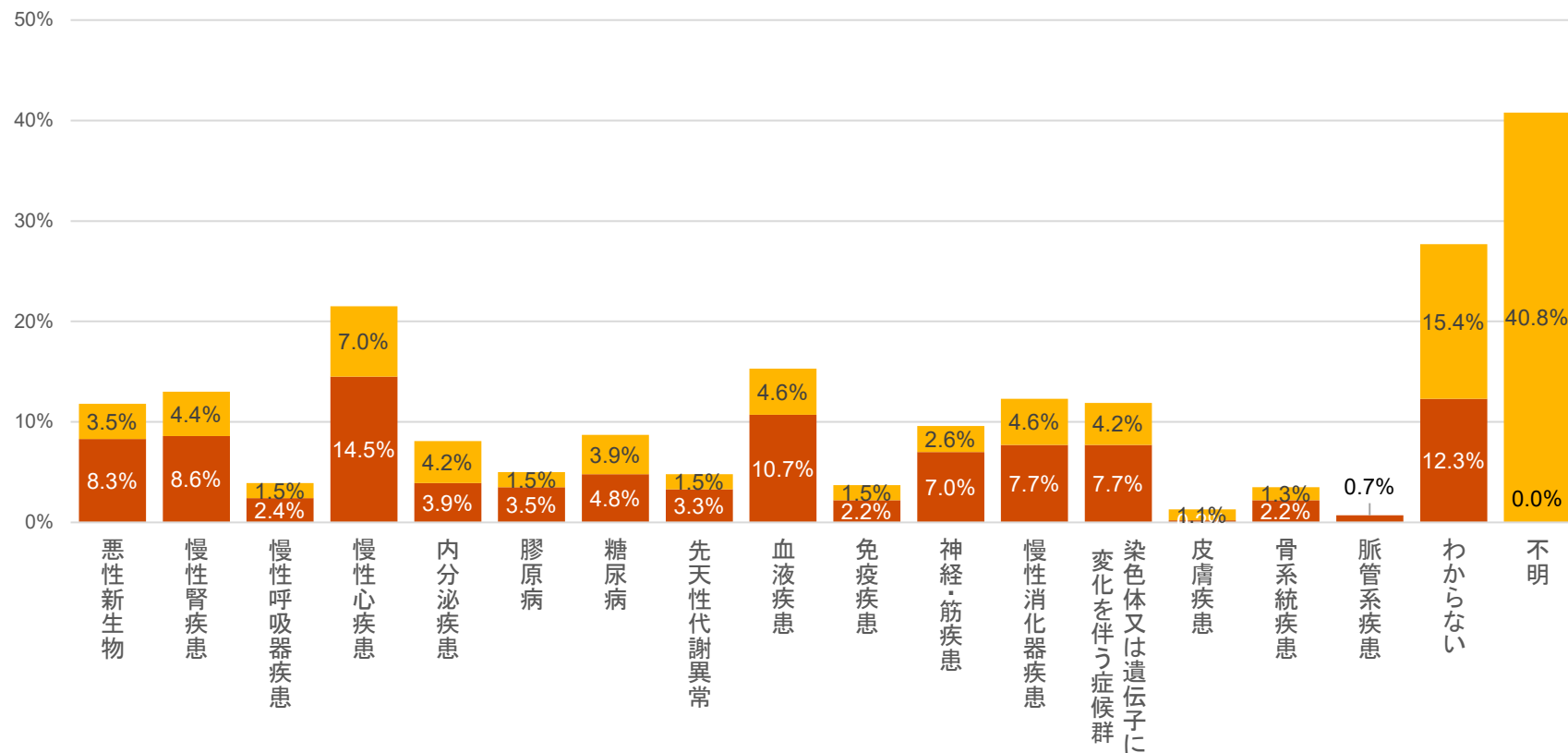
問6-1.子供の疾患群名【主病】

問6-2.子供の疾患群名【主病以外】



6. 疾患の種類

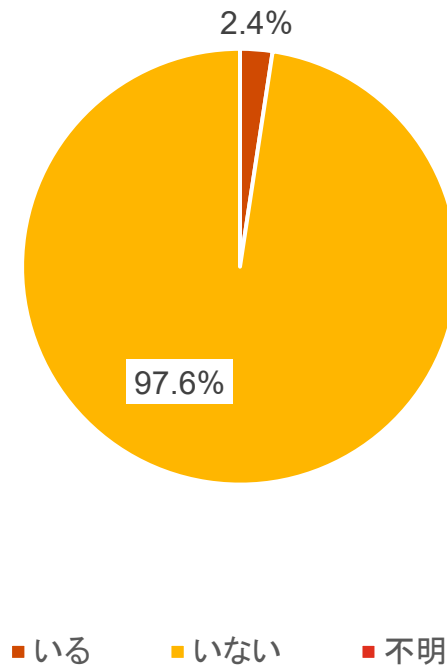
※前頁の別グラフ案



7. 受給者証を持つきょうだいの有無

受給証をもつ同居きょうだいは、「いない」が97.6%、「いる」が2.4%となっている。

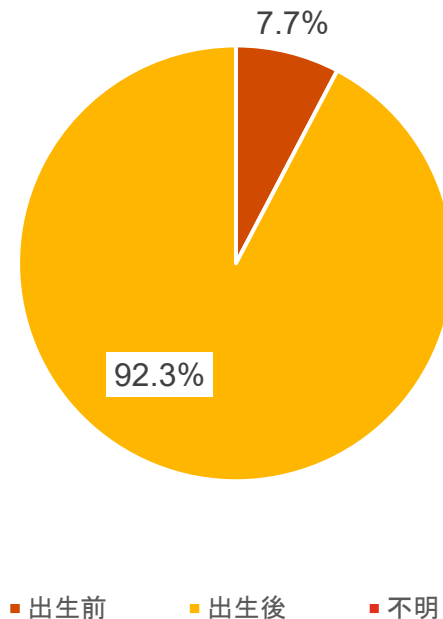
問7.受給者証を持つ同居きょうだい



8. 主な疾病の診断時期

子供が主病の診断を受けた時期は、「出生後」が92.3%、「出生前」が7.7%となっている。

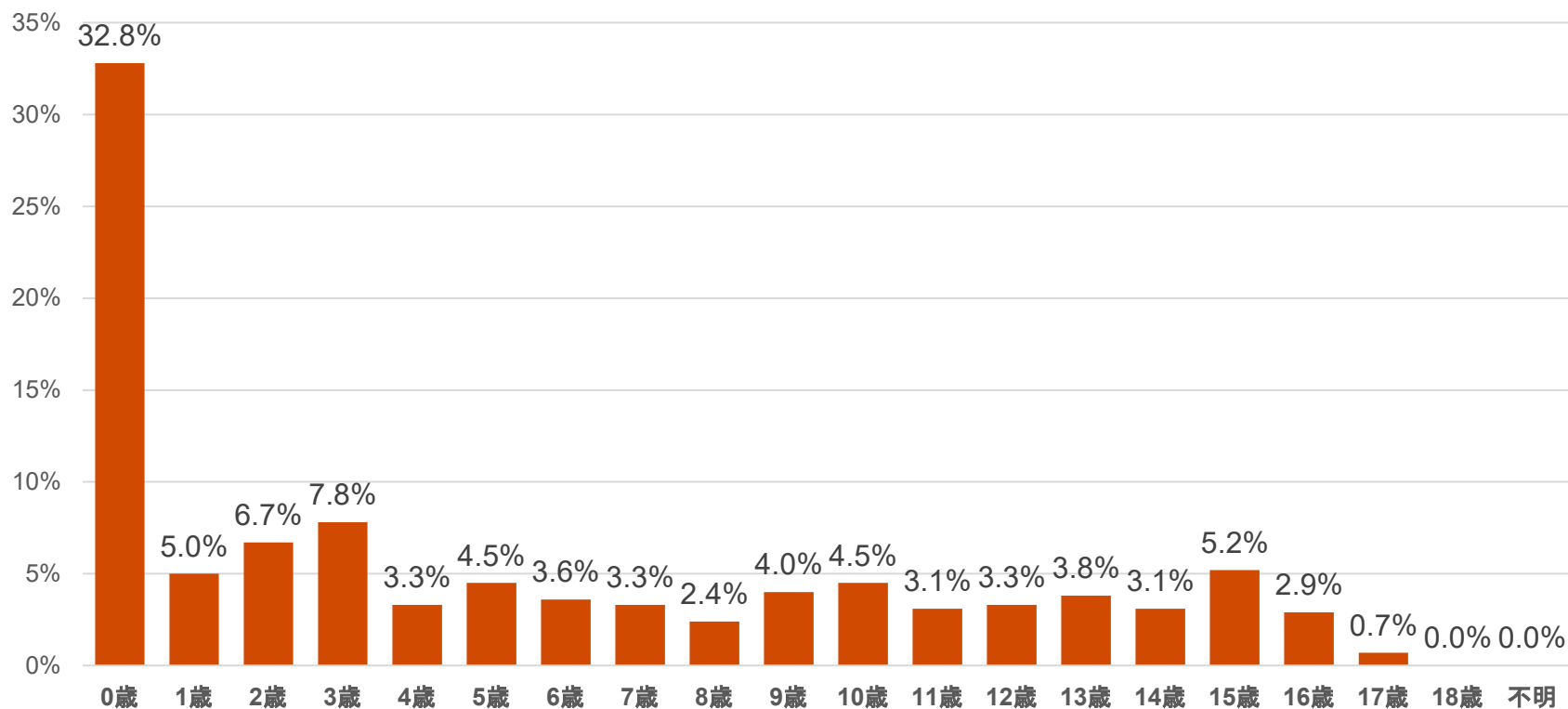
問8-1.子供が主病の診断を受けた時期



9. 診断時の子供の年齢

子供が主病の診断を受けた年齢は、「0歳」が32.8%で最も多く、過半数が3歳までに主病の診断を受けている。

問8-2.子供が主病の診断を受けた年齢

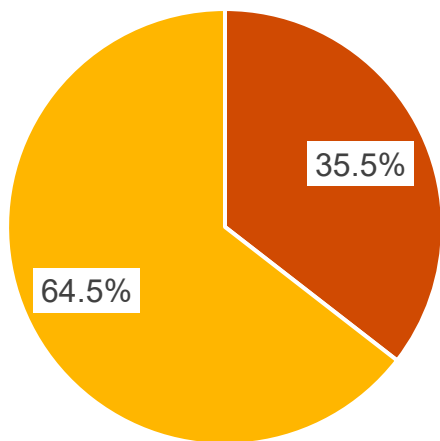


10. 直近1年間の入院の有無及びその回数

直近1年間の病院への入院の有無は、「入院していない」が64.5%、「入院した」が35.5%となっている。

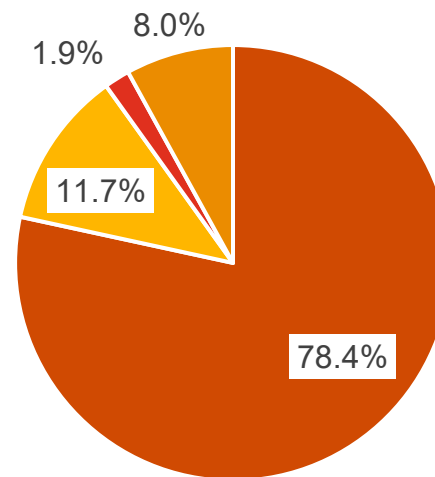
入院回数については「1回～3回」が78.4%で8割近くを占めている。

問9-1.直近1年間の病院への入院の有無



■ 入院した ■ 入院していない ■ 不明

問9-2-1.入院回数

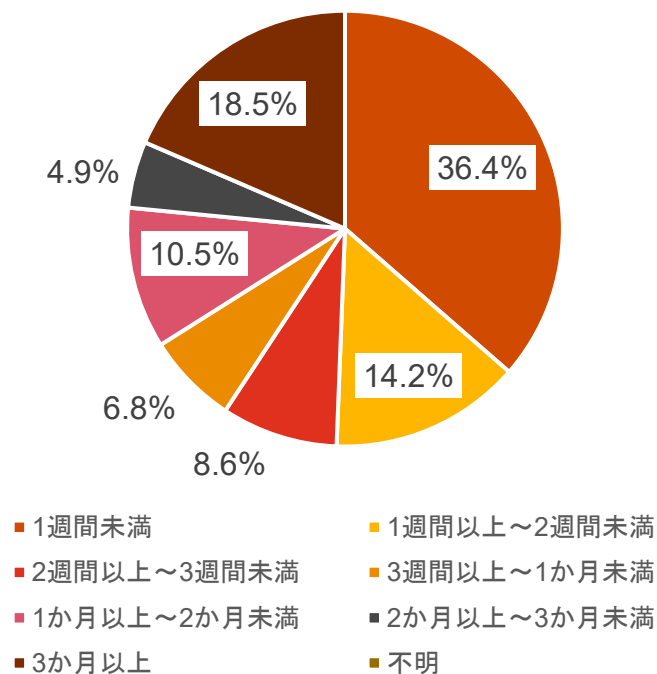


■ 1回～3回 ■ 4回～6回 ■ 7回～9回
■ 10回以上 ■ 不明

11. 入院日数

入院日数は「1週間未満」が36.4%で最も多く、次いで「1週間～2週間未満」が14.2%となっている。合計すると過半数が2週間未満の入院となっている。

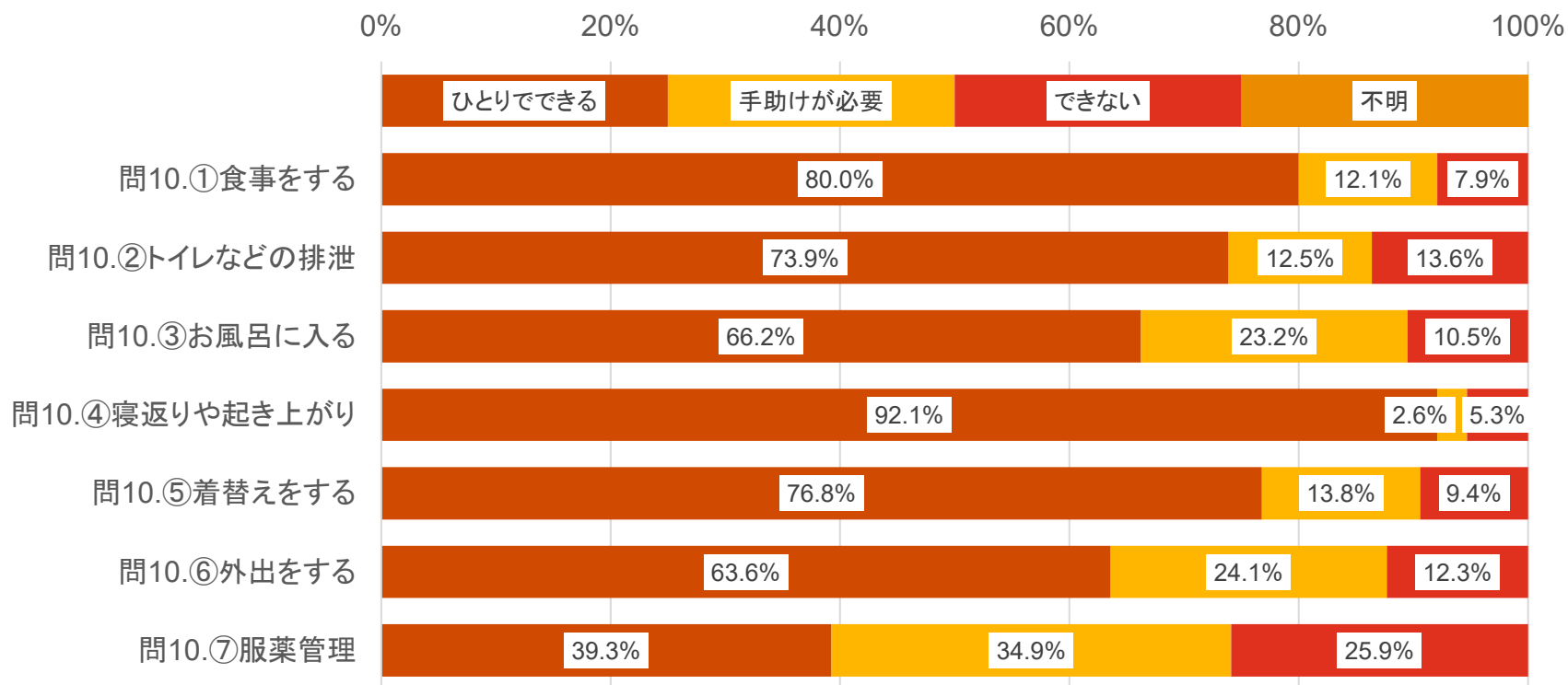
問9-2-2.入院日数



12. 子供の日常生活の自立度

回答者から見た子供の自立度をみると、「ひとりでできる」が多いものは「寝返りや起き上がり」が92.1%で最も多く、「食事をする」が80.0%、「着替えをする」が76.8%の順となっている。多くの項目で過半数となっているものの「服薬管理」は39.3%と半数以下となっている。

問10 回答者から見た、子どもの生活の自立度

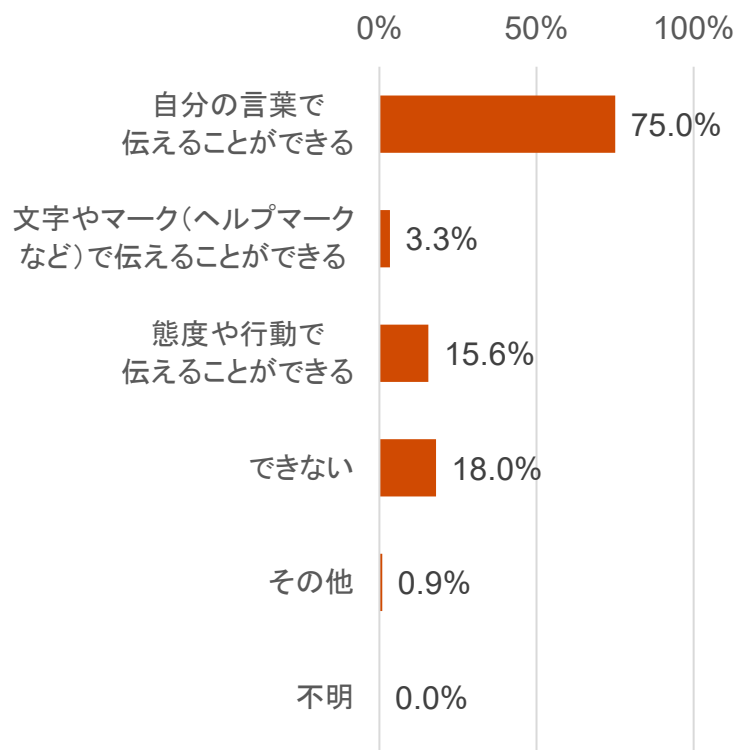


13. 外部への体調変化の伝達手段及びその相手

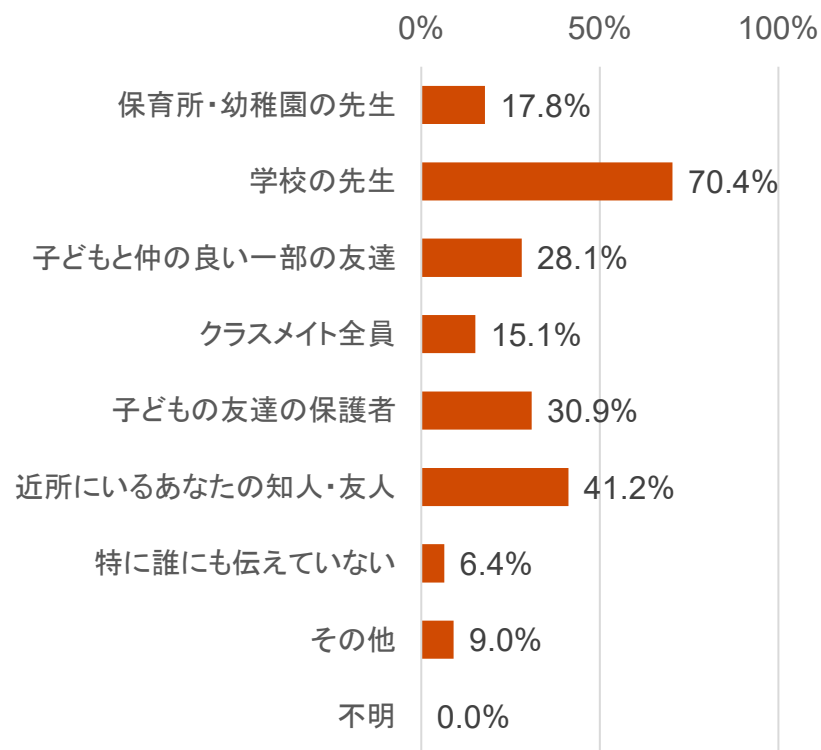
体調の変化について、家族以外に伝えられることができるかは「自分の言葉で伝えることができる」が75.0%と多い。「できない」は18.0%となっている。

子供の病気を伝えている人は「学校の先生」が70.4%が最も多い。「誰にも伝えていない」は6.4%にとどまっている。

問11. 体調変化の家族以外への伝達

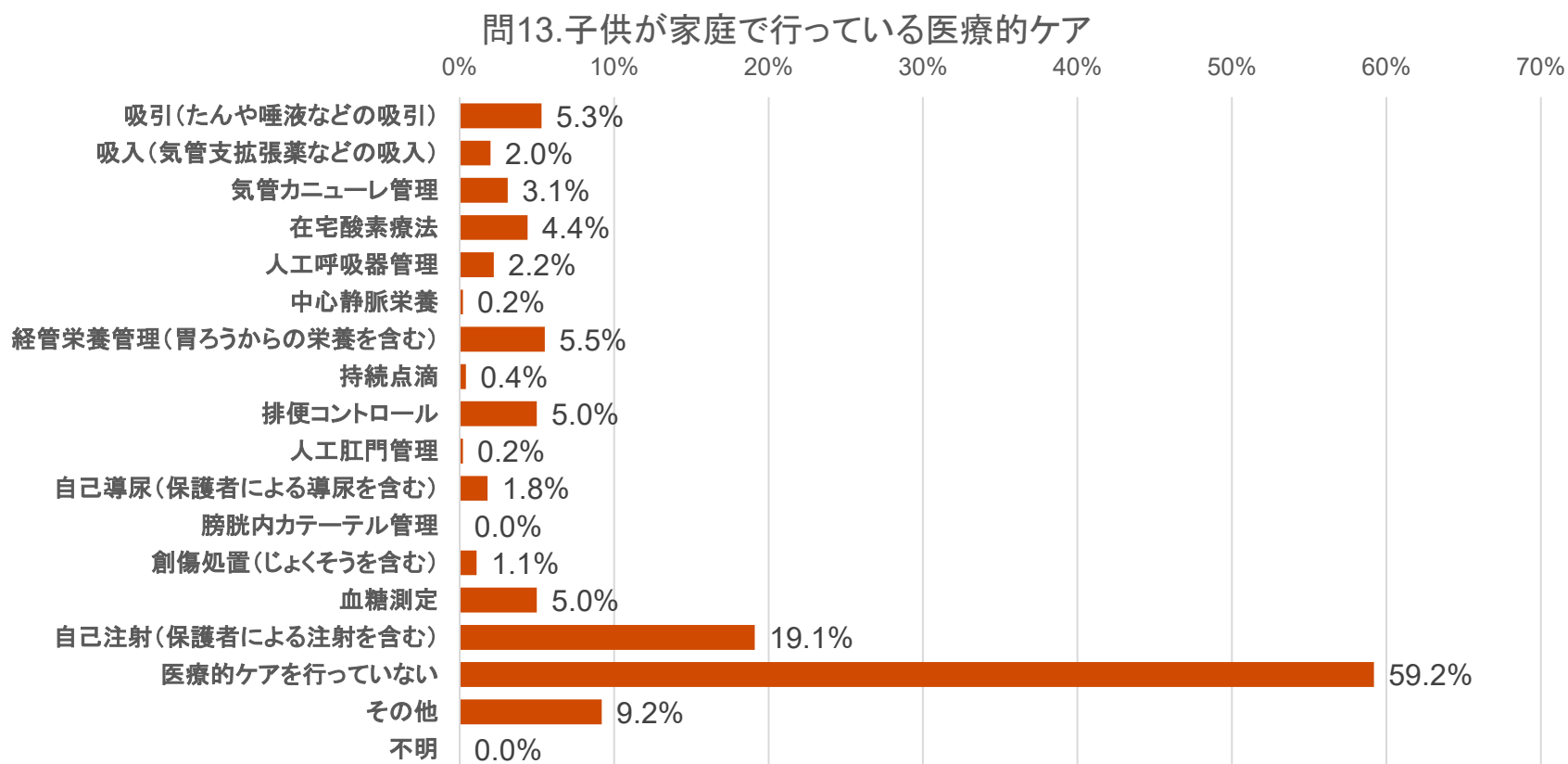


問12. 子供の病気を伝えている人



14. 家庭で行っている医療的ケアの種類

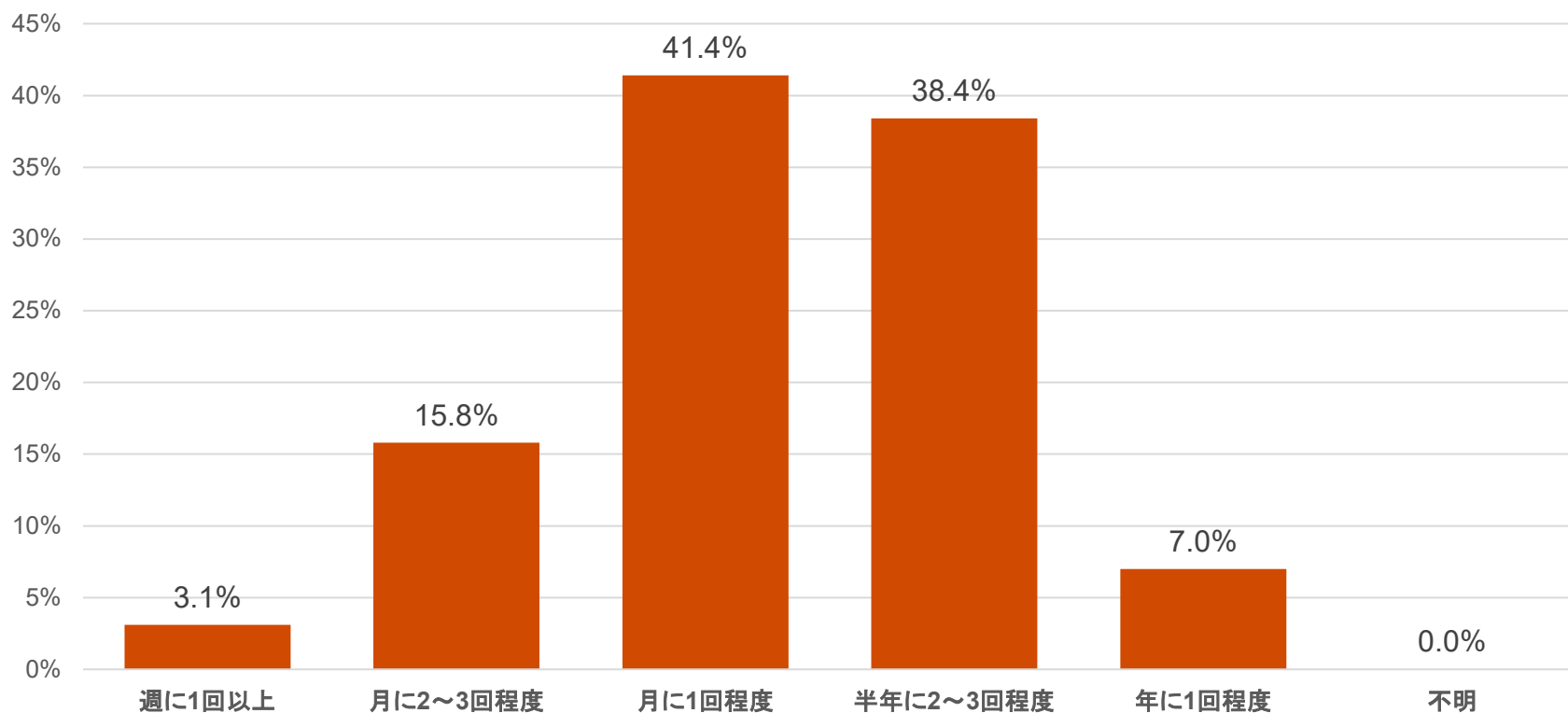
子供が家庭で行っている医療的ケアは、「自己注射(保護者による注射を含む)」が19.1%で最も多い。また「医療的ケアを行っていない」が59.2%で6割近くとなっている。



15. 直近1年間の通院頻度

子供の直近1年間の病院への通院頻度は「月に1回」が41.4%、「半年に2回～3回程度」が38.4%となっている。

問14.子供の直近1年間の病院への通院頻度

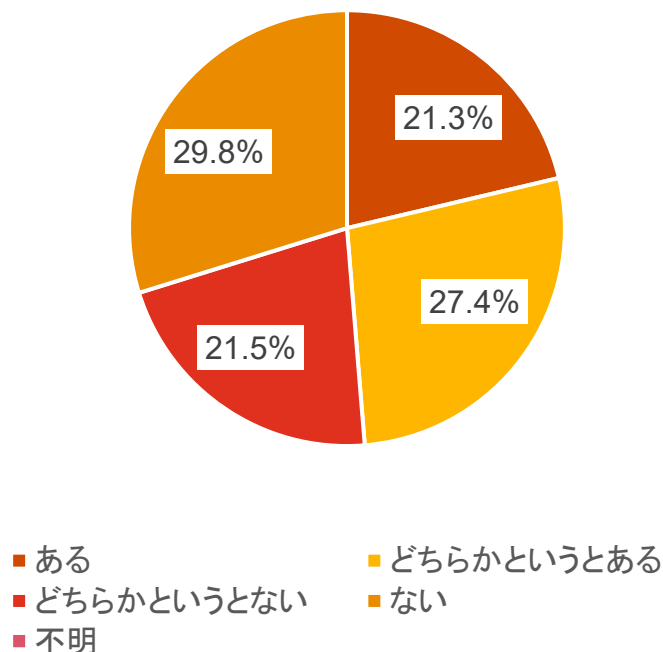


16. 子供の生活についての不安や悩みの有無

子供の生活についての不安や悩みについては、「ある」が21.3%、「どちらかというところがある」が27.4%で、合計48.7%となっている。

これに対して「ない」は29.8%、「どちらかというところはない」は21.5%で、合計51.3%となっている。不安や悩みがある/ないは、ほぼ半々となっている。

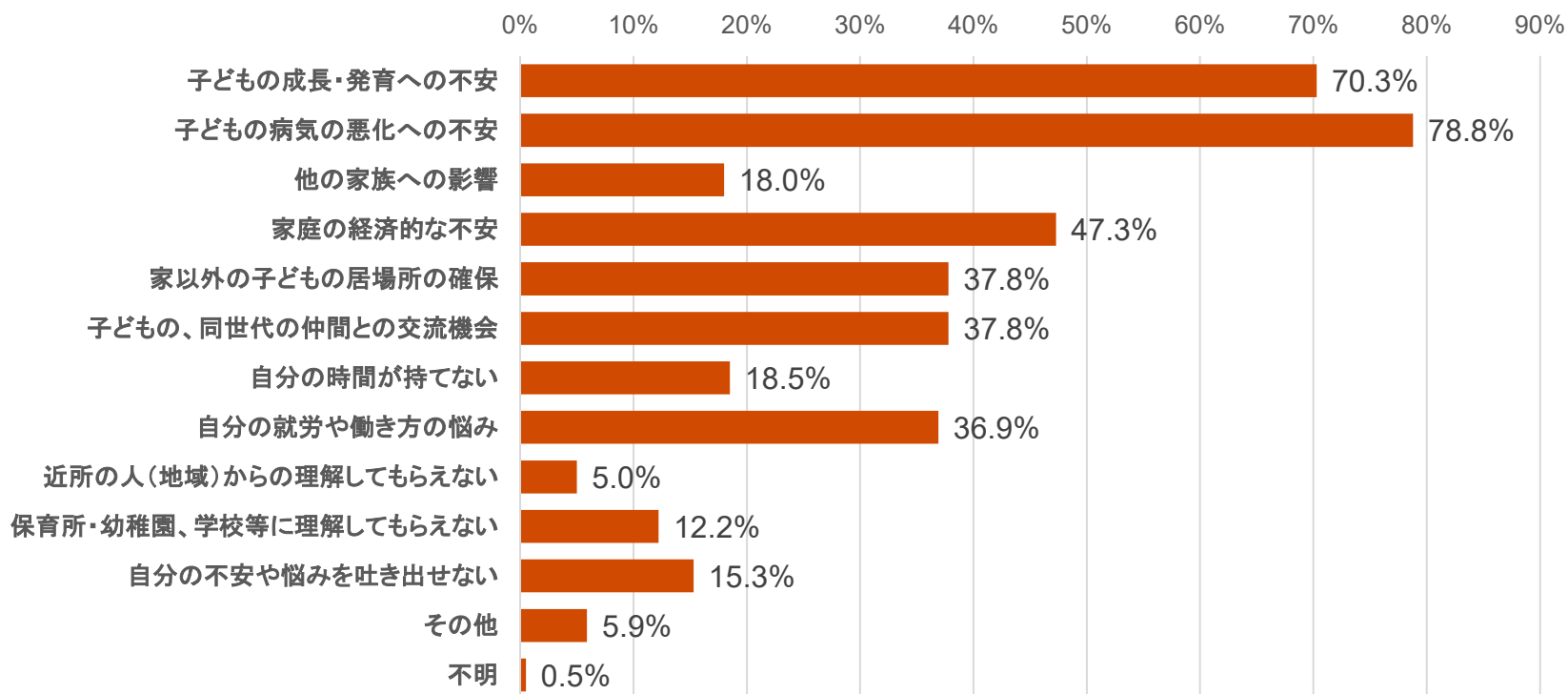
問15.子供の生活についての不安や悩み



17. 不安や悩みの種類

回答者の不安や悩みにあてはまるものは「子供の病気の悪化への不安」が78.8%で最も多く、次いで「子供の成長・発育への不安」が70.3%となっている。上位2項目が7割を超えている。

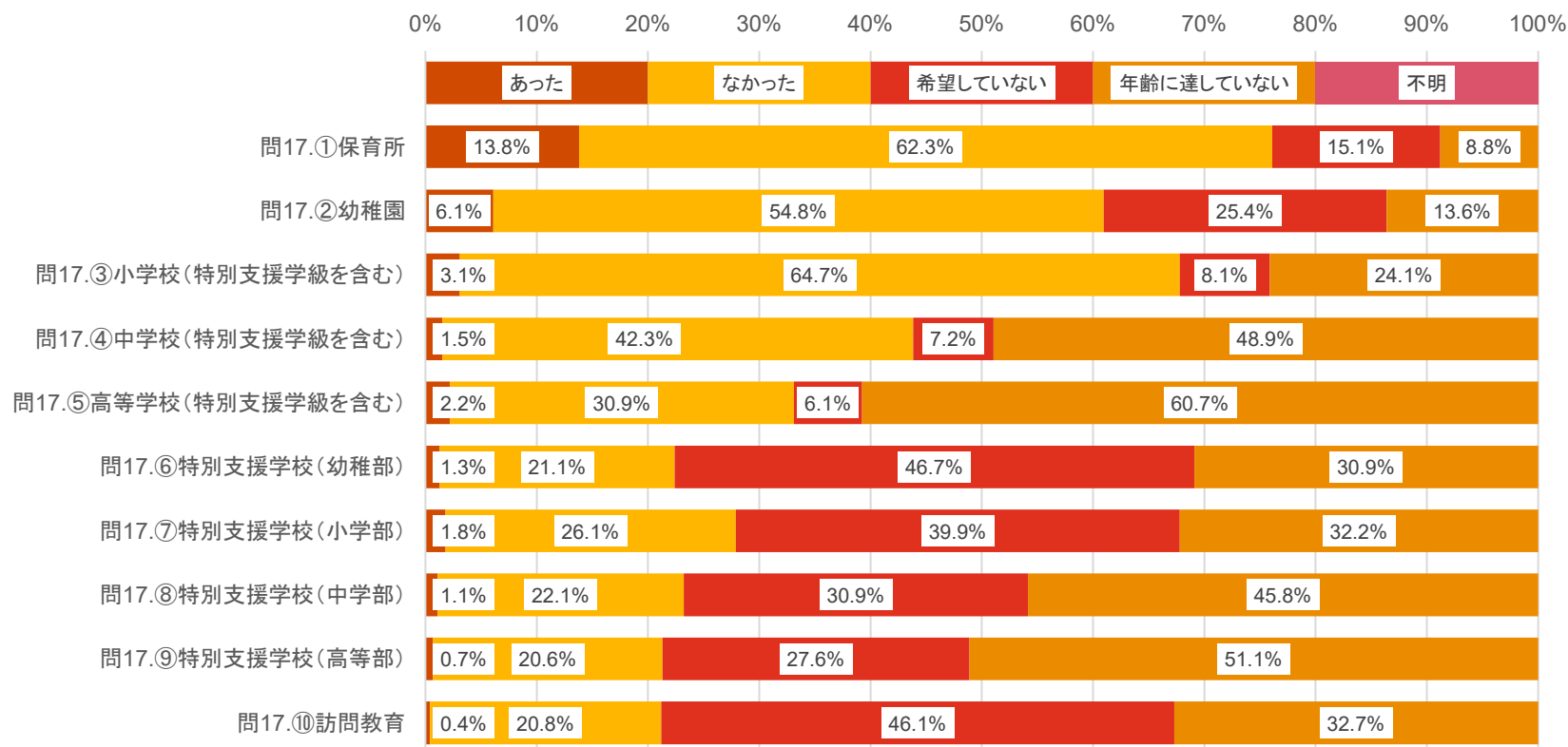
問16.あなたの不安や悩みについてあてはまること



18. 希望校へ入学できなかった経験の有無

希望通りの学校への入学が出来なかったことについては、「保育所」で「あった」が13.8%と最も多くなっている。

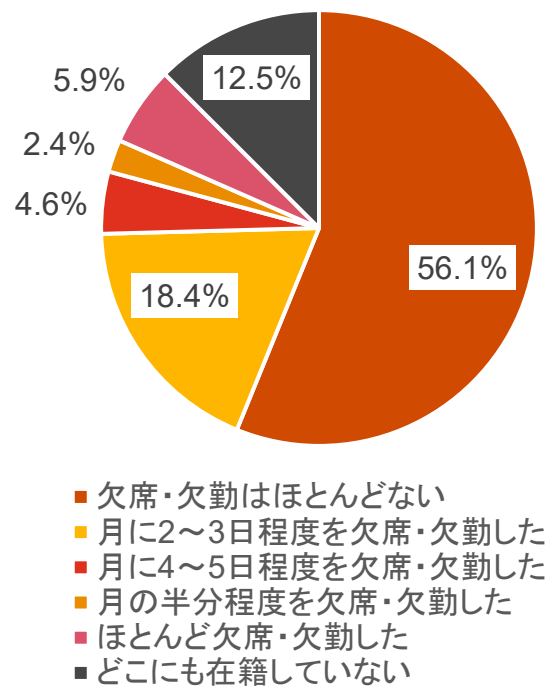
問17 希望通りの学校への入学が出来なかったことがあったか



19. 過去1年間の学校等の欠席・欠勤状況

子供の過去1年間の欠席・欠勤については、「欠席・欠勤はほとんどない」が56.1%で過半数となっている。次いで「月に2～3日程度欠席・欠勤した」が18.4%となっている。一方で「ほとんど欠席・欠勤した」も5.9%と一定の割合でみられている。

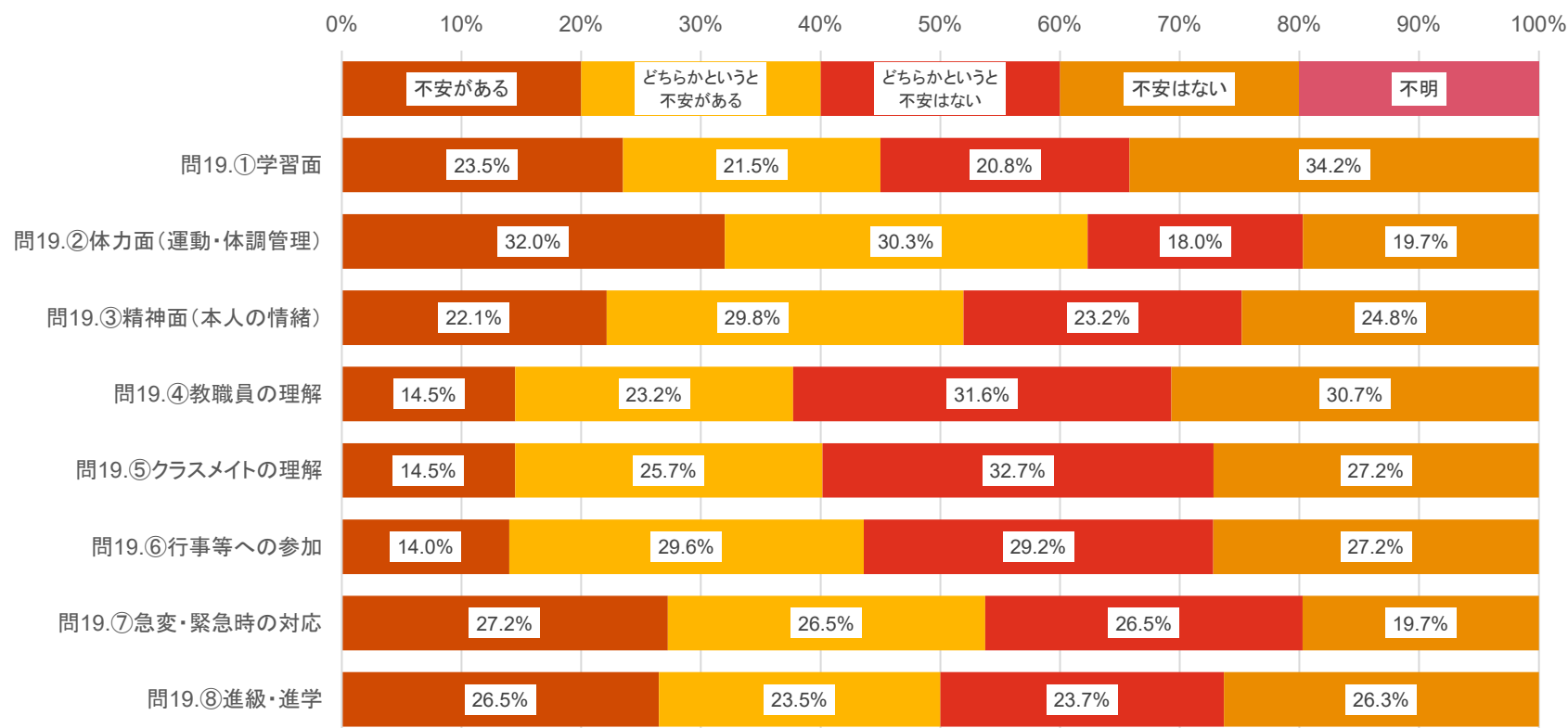
問18.子供の過去1年間の欠席・欠勤



20. 学校等における生活の不安の有無

子供の活動について不安に思っていることについて、「不安がある」と「どちらかという不安がある」の合計割合をみると、不安が大きいのは「体力面(運動・体調管理)」の62.3%、不安が小さいのは「教職員の理解」の37.7%、「クラスメイトの理解」の40.2%となっている。

問19 子供の学校や保育所等での活動について、不安に思っていること

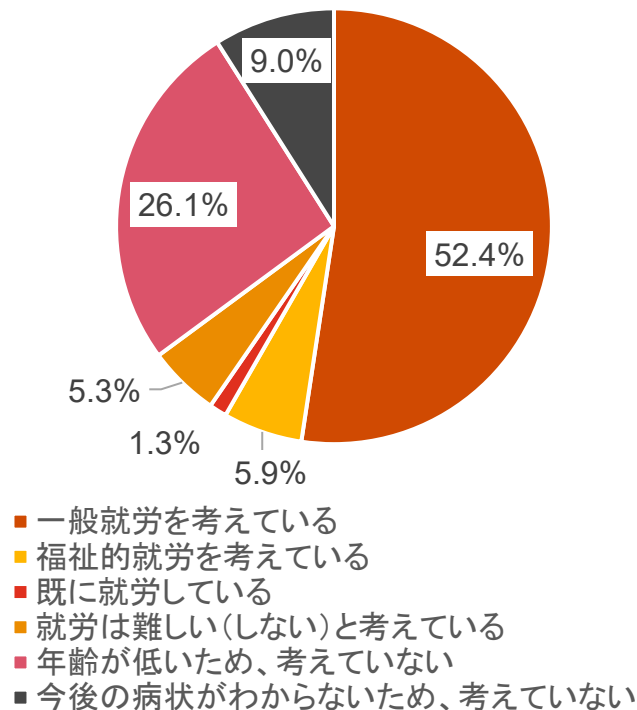


21. 子供の就労に向けての考え及び不安の有無

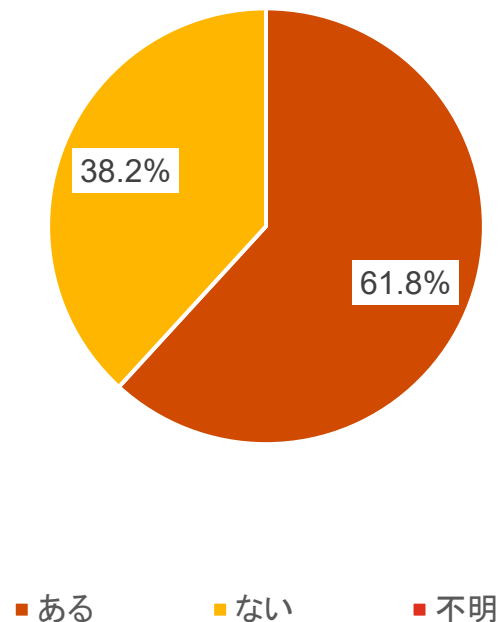
子供の就労については「一般就労を考えている」が52.4%と過半数となっている。また「年齢が低いため考えていない」も26.1%と比較的多い。

子供の就労の不安や悩みについては「ある」が61.8%、「ない」が38.2%となっている。

問20.子供の就労について



問21.子供の就労の不安や悩み

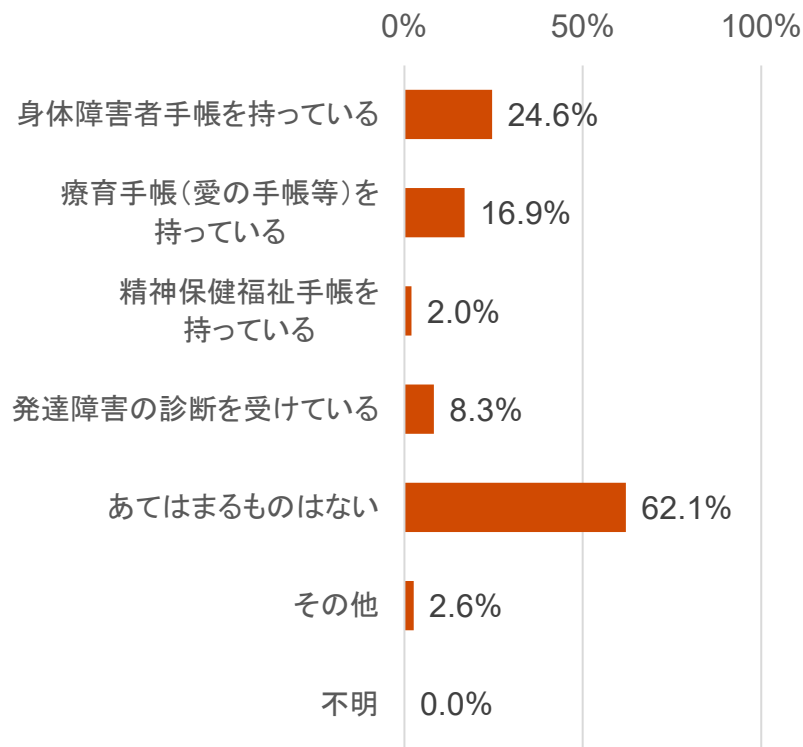


22. 障害者手帳の有無及び福祉サービス等の利用状況

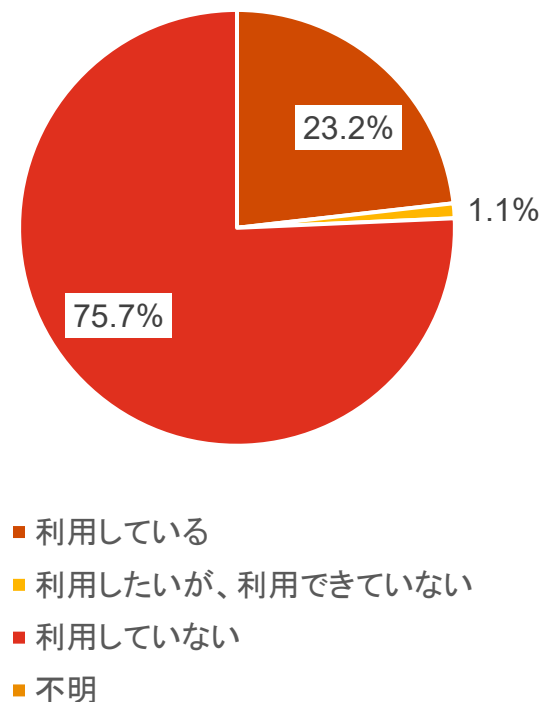
子供の心身の状態は、「あてはまるものはない」が62.1%で最も多く、「身体障害者手帳を持っている」が24.6%、「療育手帳(愛の手帳等)を持っている」が16.9%となっている。

子供が医療や福祉に関するサービスを利用しているかについては、「利用していない」が75.7%となっている。

問22.子供の心身の状態について



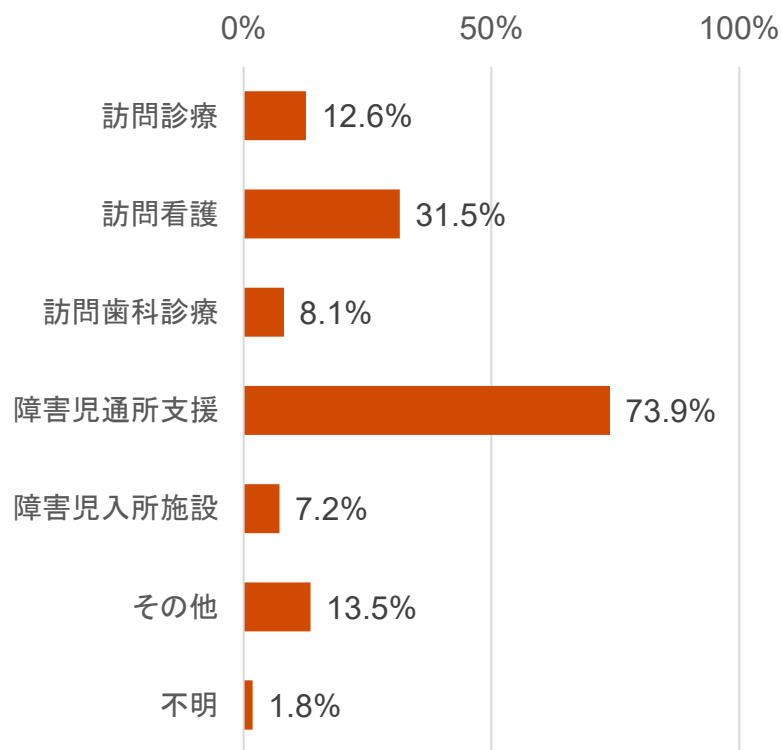
問23.子供は医療や福祉に関するサービスを利用しているか



23. 利用しているサービスの種類

利用している、利用を希望しているサービスは、「障害児通所支援(児童発達支援事業所、放課後等デイサービス等)」が73.9%となっている。

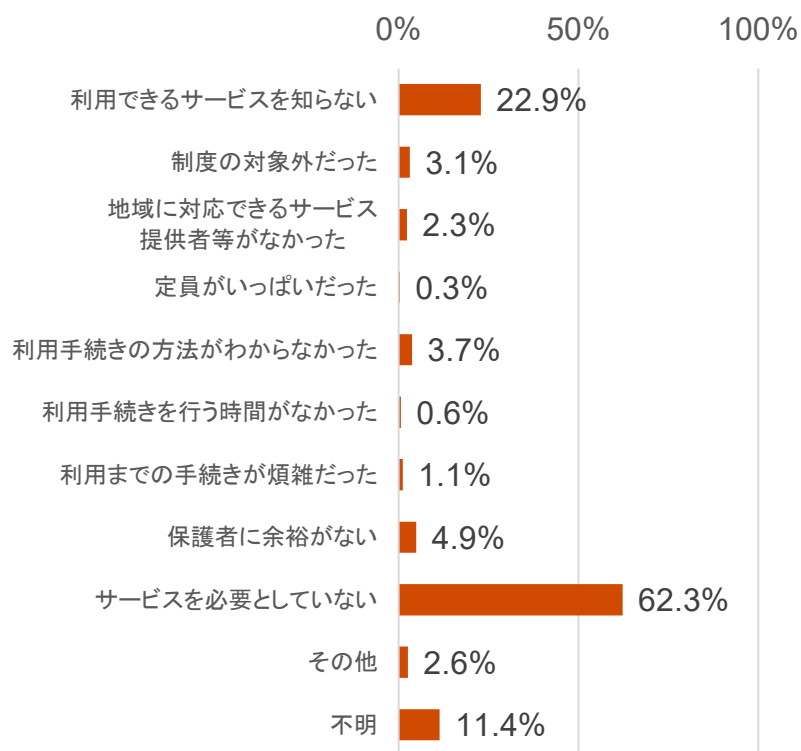
問24.利用/希望しているサービス



24. 福祉サービス等を利用していない理由

医療や福祉に関するサービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」が62.3%と最も多い。次いで「利用できるサービスを知らない」が22.9%となっている。

問25.利用していない理由

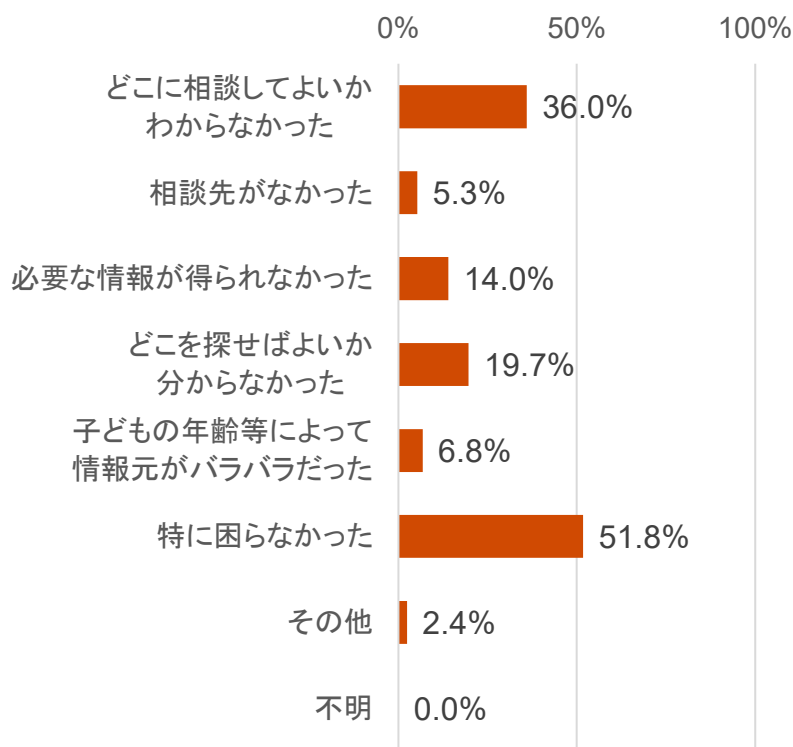


25. 情報入手の際に困ったこと及び情報の入手手段

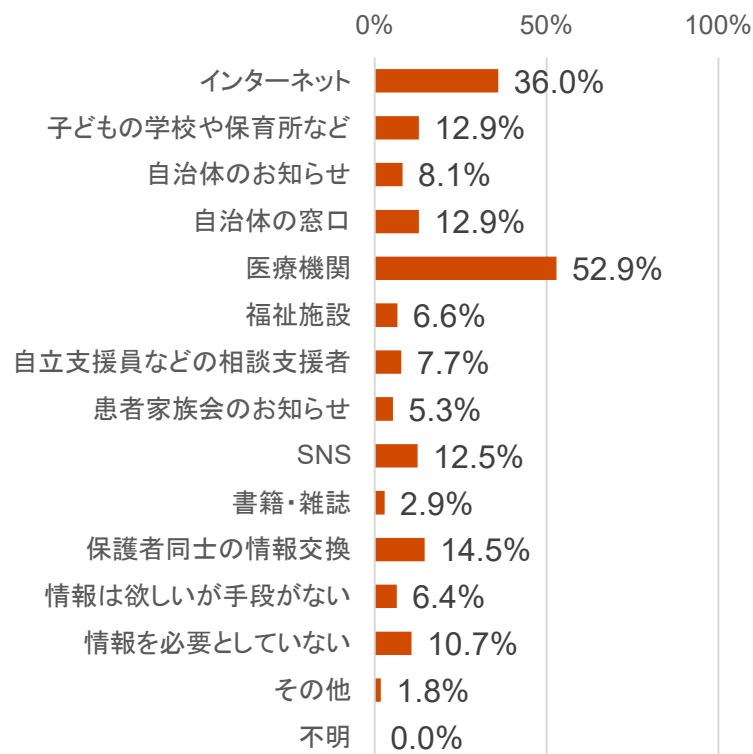
情報を入力する際には、約半数の51.8%が「特に困らなかった」としている。一方困った内容では「どこに相談してよいかわからなかった」が36.0%で最も多い。

情報の入手手段としては「医療機関」が52.9%で最も多く、次いで「インターネット」となっている。

問26. 情報を入力する際に困ったこと



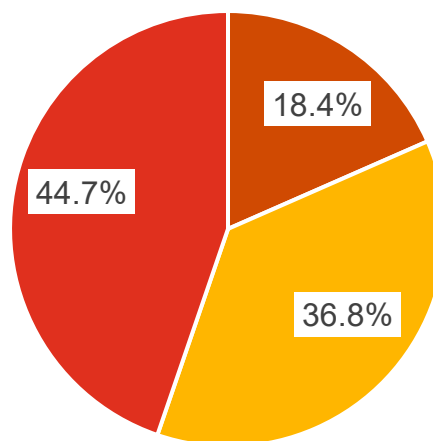
問27. 情報の入手手段



26. 自治体からの自立支援事業に関する説明の有無

自立支援事業について「説明を受けた」が44.7%、「説明を受けていない」が36.8%となっており、説明を受けた方が多かった。

問28.申請や受給者証の更新の際に、自治体から支援事業の説明を受けたことがあるか

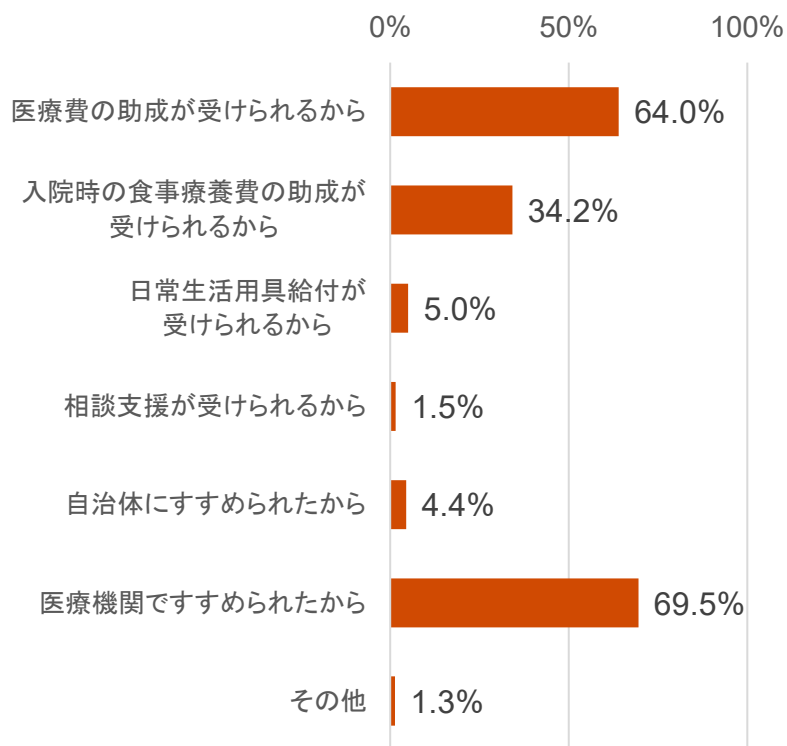


- 説明を受けた
- 説明を受けていない
- わからない／覚えていない
- 不明

27.医療費助成の申請理由

子供の医療費助成を申請した理由については「医療機関ですすすめられたから」が69.5%、次いで「医療費の助成が受けられるから」が64.0%となっている。

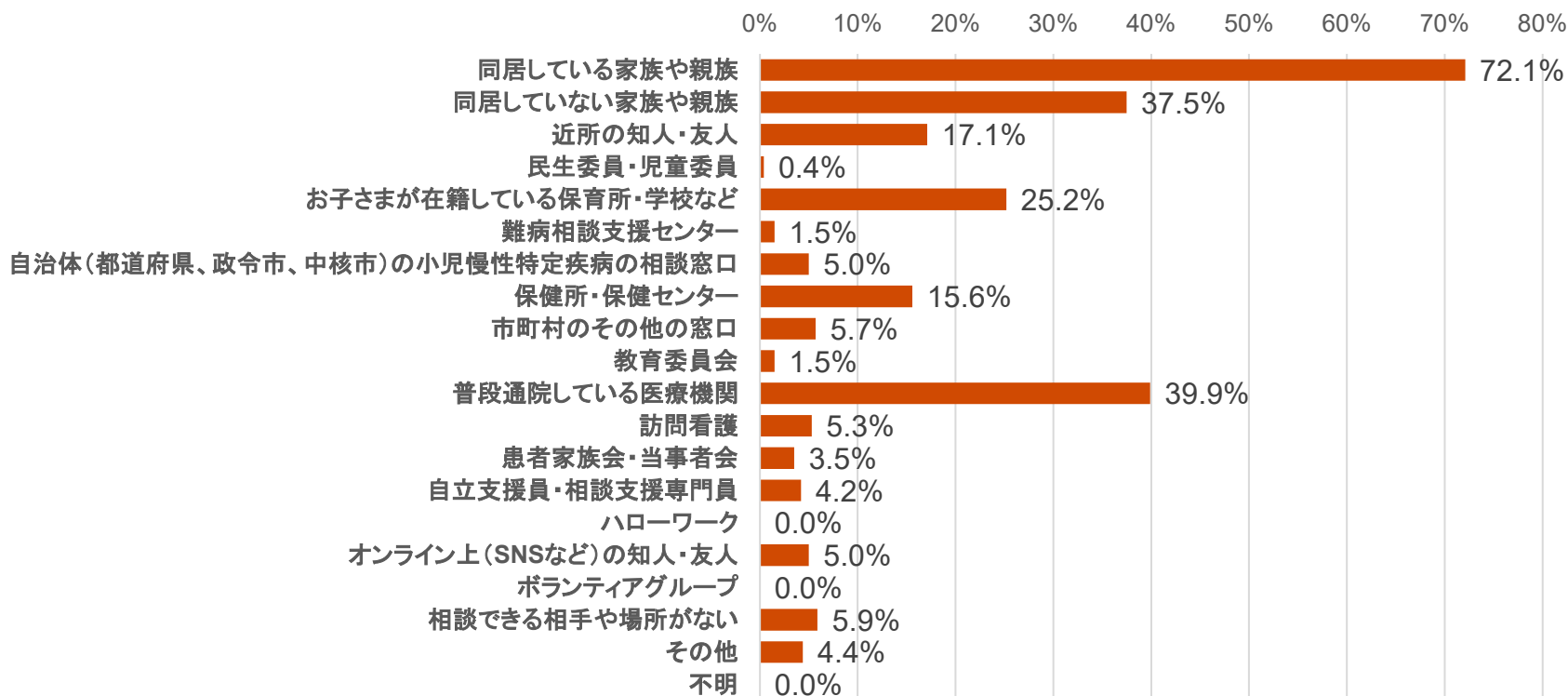
問29.子供の医療費助成を申請した理由



28. 子供の生活やサービス利用等についての相談相手

子供の生活、サービスの利用等についての相談相手では「同居している家族や親族」が72.1%で最も多い。次いで「普段通院している医療機関」が39.9%、「同居していない家族や親族」が37.5%となっている。一方で「相談できる相手や場所がない」は5.9%となっており、多くはないものの一定の割合となっている。

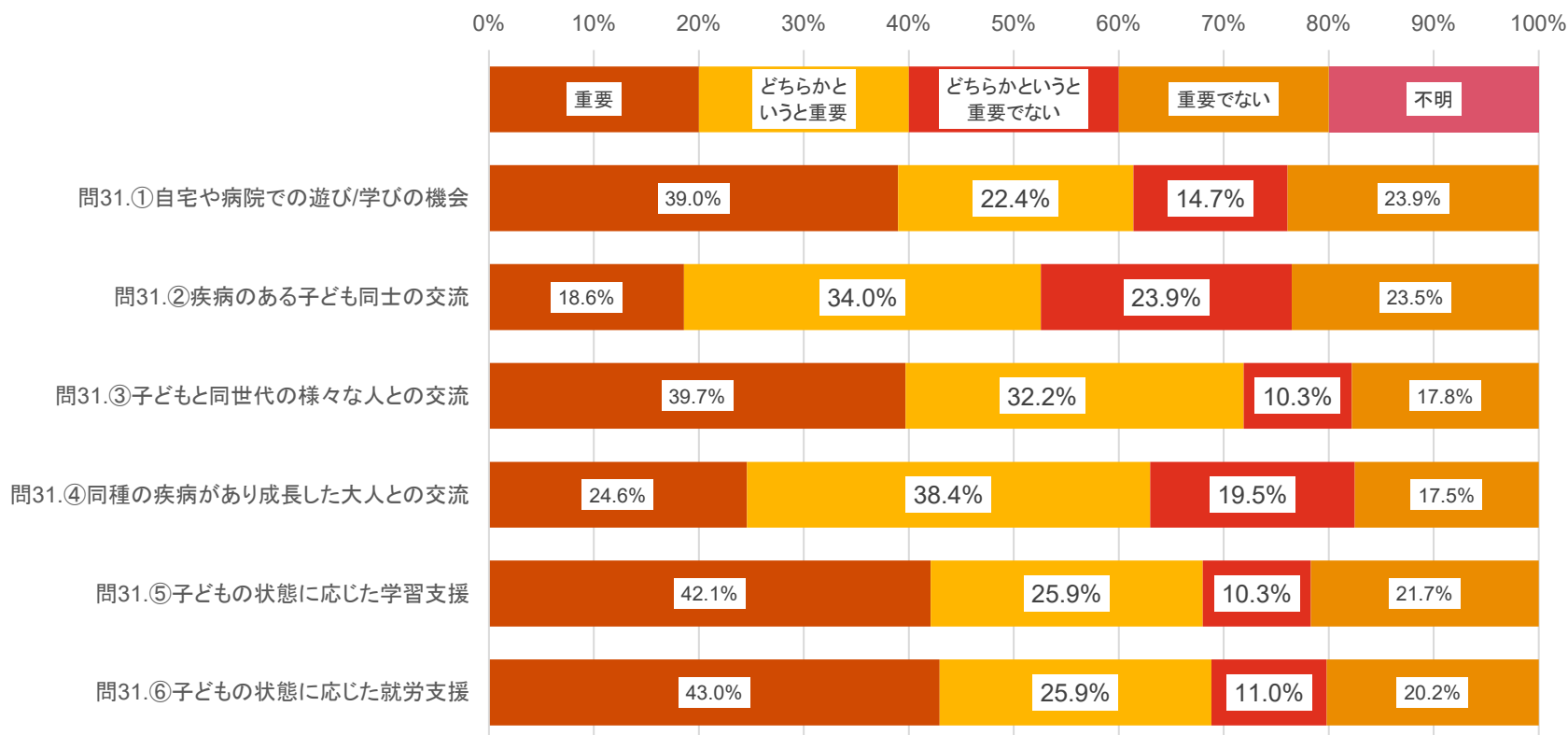
問30.子供の生活、サービスの利用等について相談できる相手、場所



29.子供の成長や自立のために必要な支援(1/2)

子供の成長や自立に必要なことについて、「重要」と「どちらかという重要」を合計すると、多くの項目で過半数となっている。重要とする合計割合が50%未満となるのは、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の41.7%と、「疾病のある子どものきょうだいへの支援」の48.9%の2項目となっている。

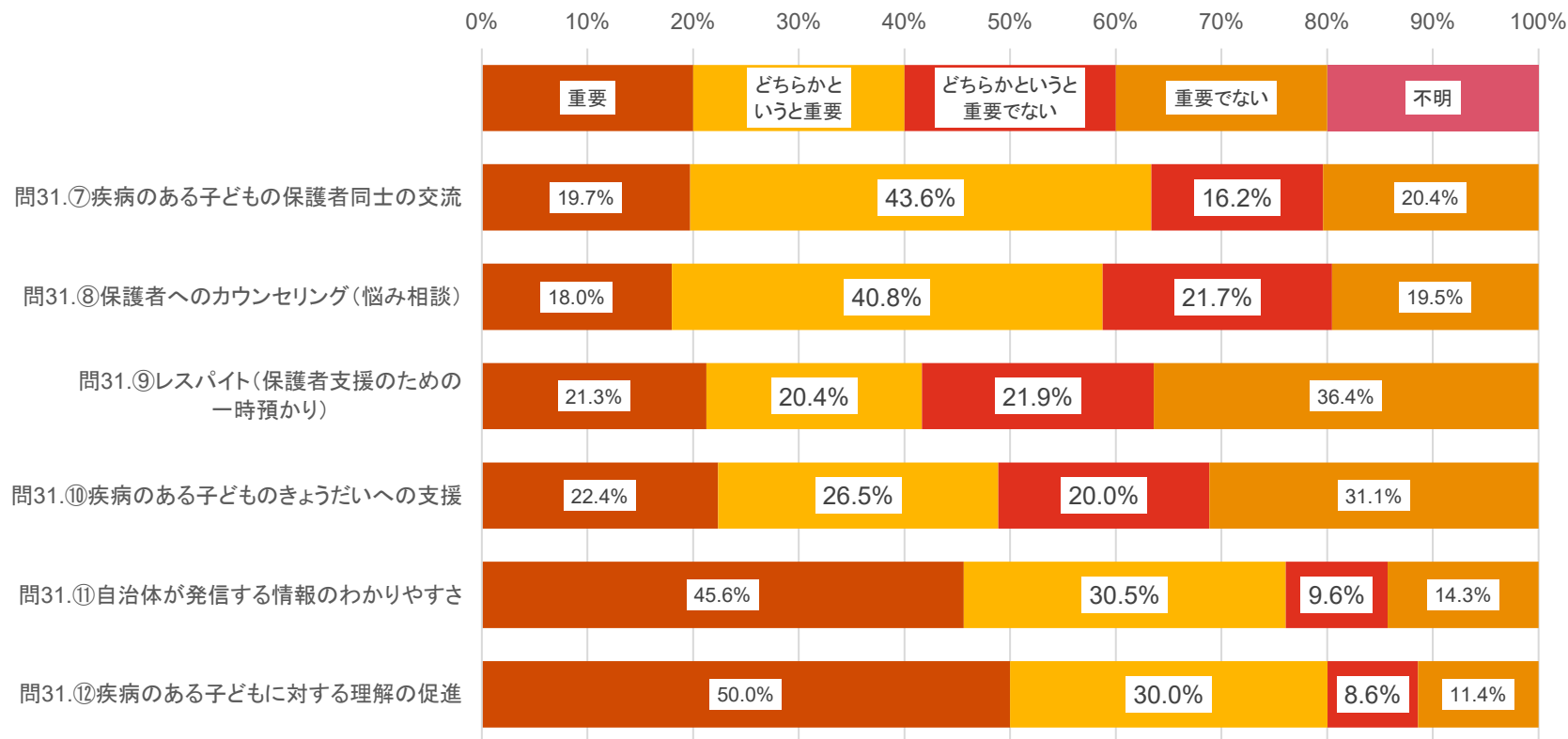
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



30. 子供の成長や自立のために必要な支援(2/2)

「重要」の割合で見ると、「疾病のある子どもへの理解の促進」が50.0%で最も多く、次いで「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が45.6%となっている。

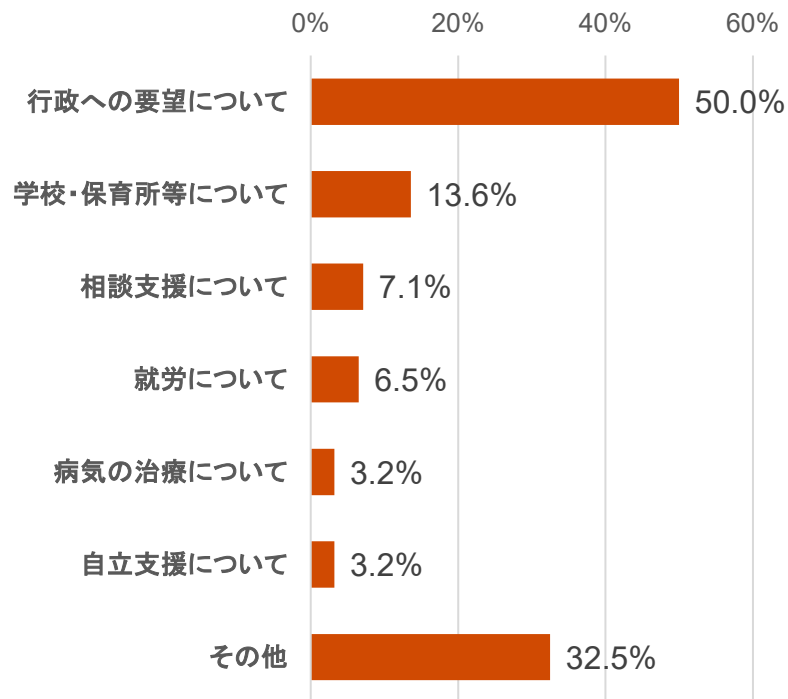
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)



31.希望する支援の種類

良かった支援、希望する支援について、自由回答の記載があった154件について、分類すると、「行政への要望」が50.0%で最も多くなっている。

問32.どのような支援が良かったか、
今後希望する支援



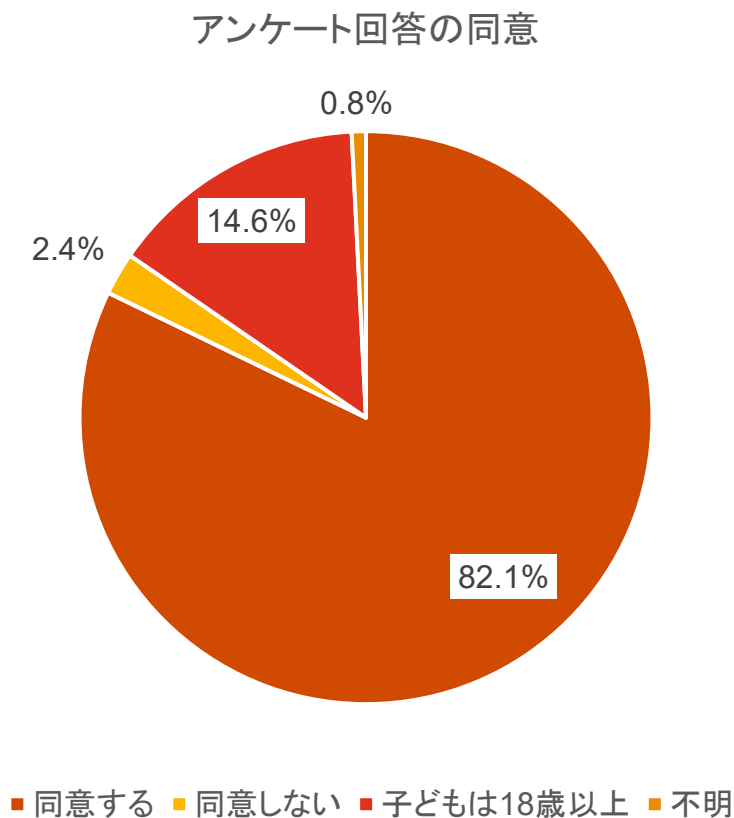
2

岐阜県

対象：児童（中学生以上）

1. アンケート回答について保護者の同意

子供のアンケート回答への同意については、「同意する」が82.1%、「子どもは18歳以上」が14.6%となっている。「同意しない」は2.4%であり、「同意しない」は調査の母数から除いている。

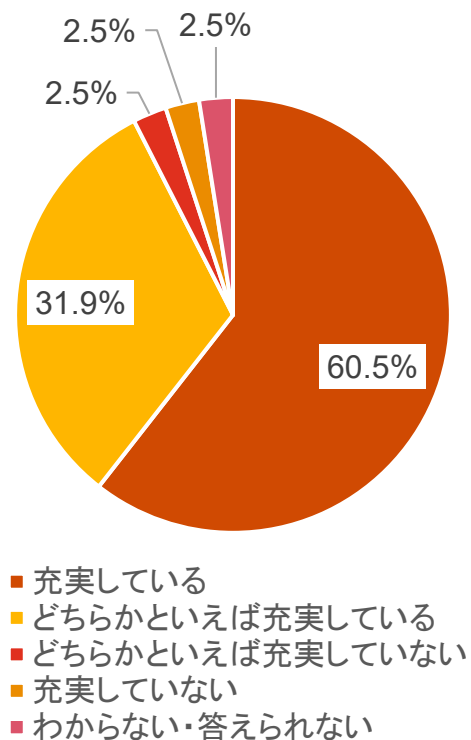


2. 生活の充実度及び楽しいと考える活動

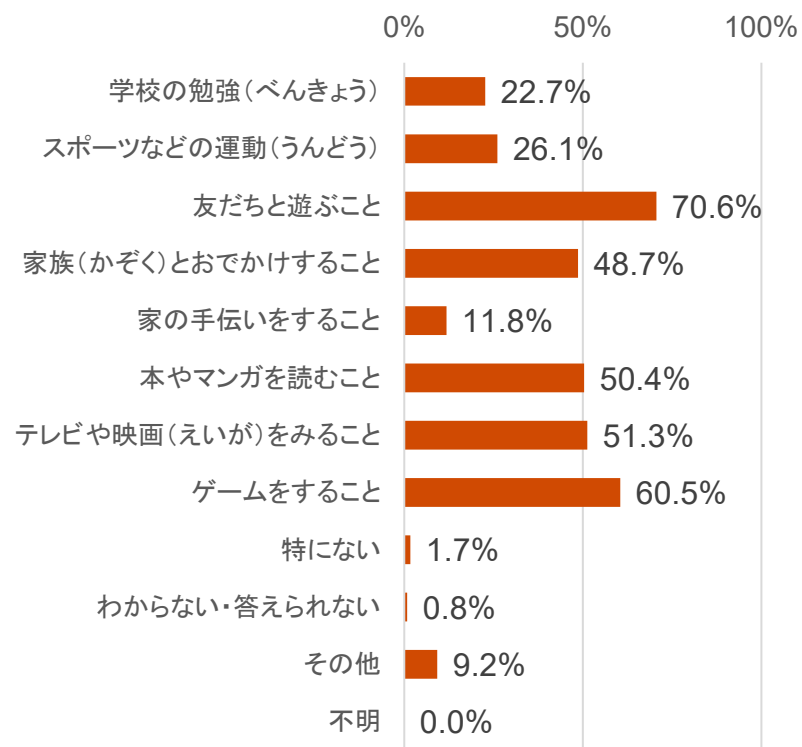
現在の生活については「充実している」が60.5%、「どちらかといえば充実している」が31.9%で、合計すると9割以上が充実している。

生活の中で楽しいことは「友だちと遊ぶこと」が70.6%、「ゲームをすること」が60.5%となっている。

問子-1.いまの生活が充実しているか



問子-2.いまの生活の中で、楽しいこと

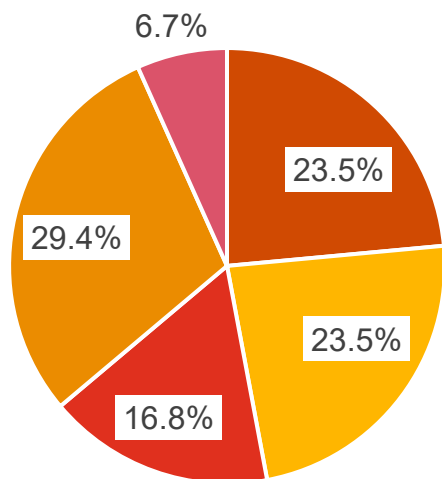


3. 思いどおりにできなかつた経験の有無及びその理由

今までに思い通りにできなかつたことは、「あつた」と「どちらかといえばあつた」がいずれも23.5%で、合計47.0%と半数近くが思い通りにならないことがあつたと感じている。

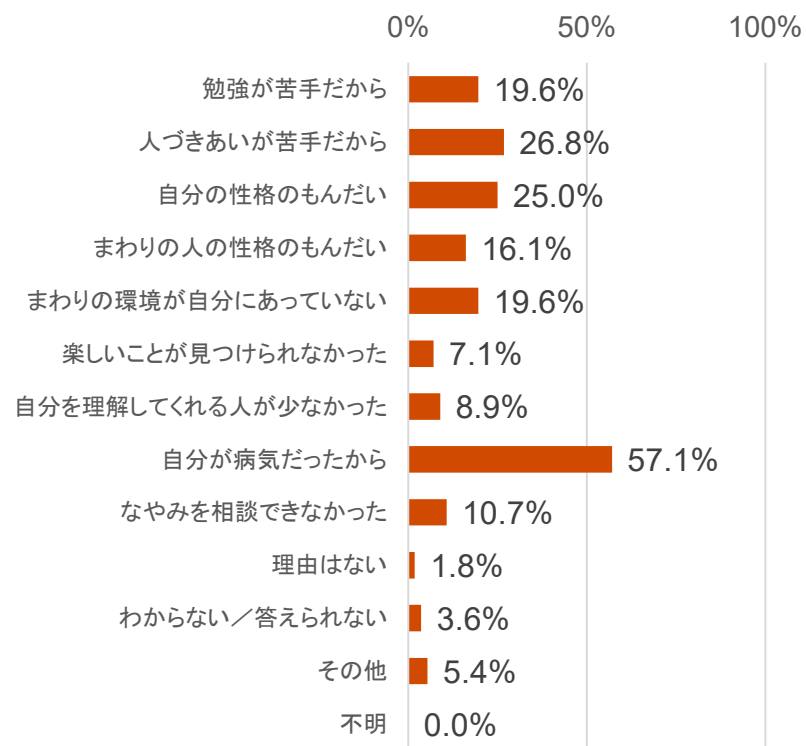
そう思う理由については「自分が病気だつたから」が57.1%で最も多く、6割近くとなっている。

問子-3. いままで、生活や学校の生活を思い通りにできなかつたこと



- あつた
- どちらかといえばあつた
- どちらかといえばなかつた
- なかつた
- わからない・答えられない

問子-4. そう思う理由



3

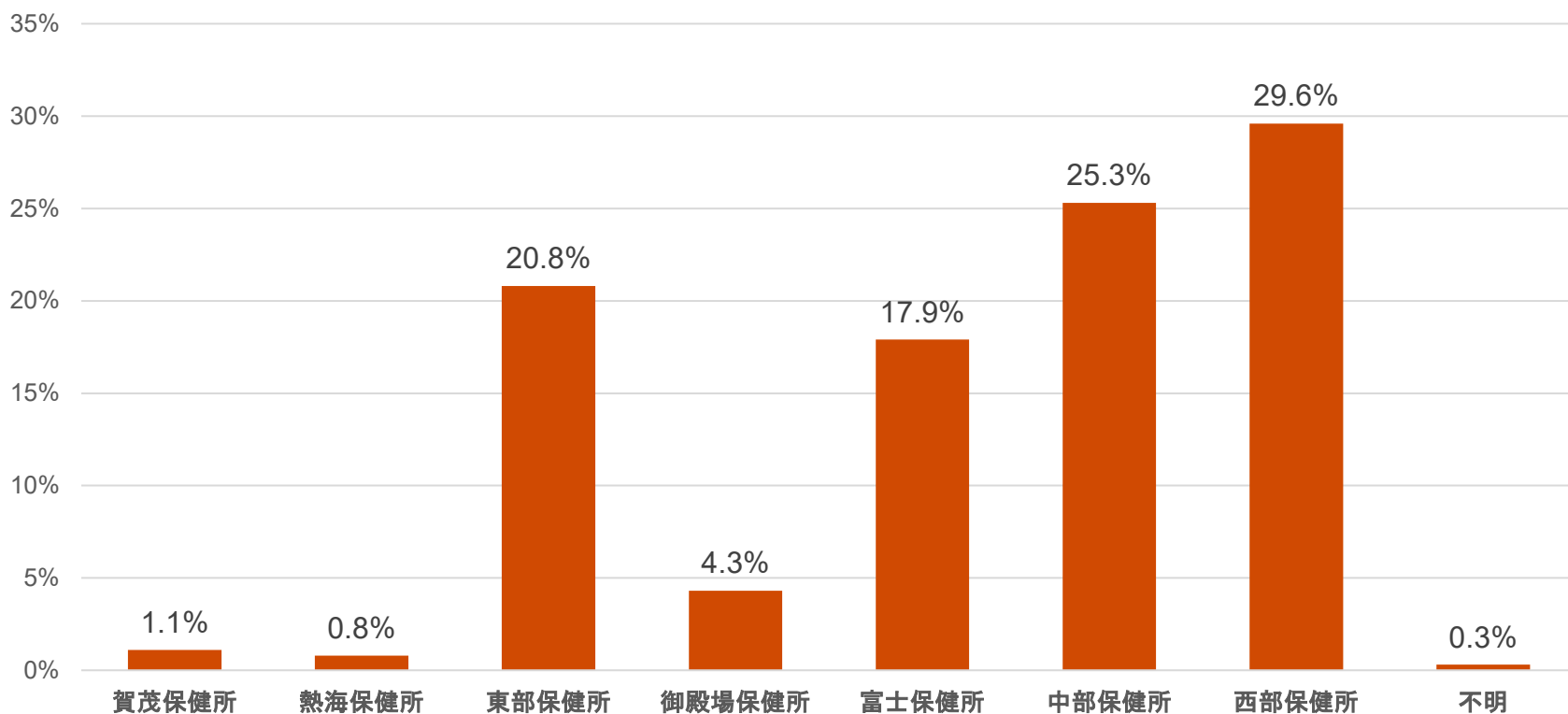
静岡県

対象：保護者

1. お住まいの保健所圏域

助成を申請した保健所は「西部保健所」が29.6%、「中部保健所」が25.3%の順で最も多くなっている。

問1-1.助成の申請はどここの保健所に提出したか

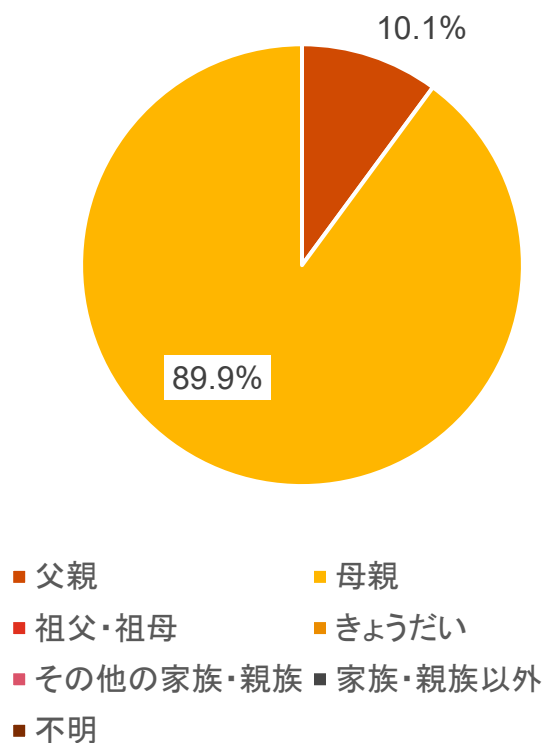


2. 回答者の続柄及び同居者

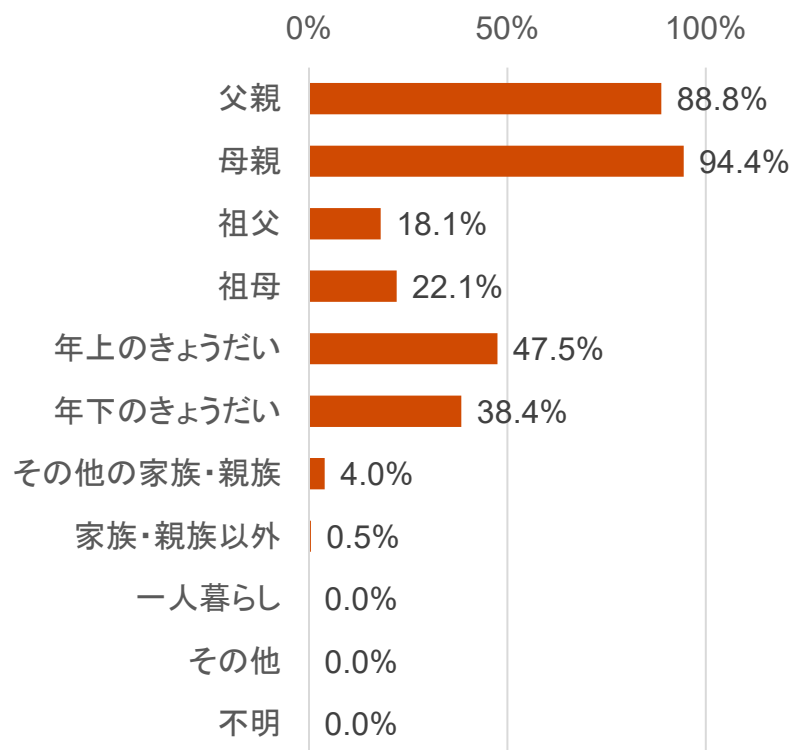
回答者は、子供から見た続柄で「母親」が89.9%で多く、「父親」は10.1%となっている。

同居しているのは「母親」が94.4%、「父親」が88.8%の順となっている。また「年上のきょうだい」は47.5%、「年下のきょうだい」は38.4%である

問1-2回答者(子どもから見た続柄)



問2.同居している方

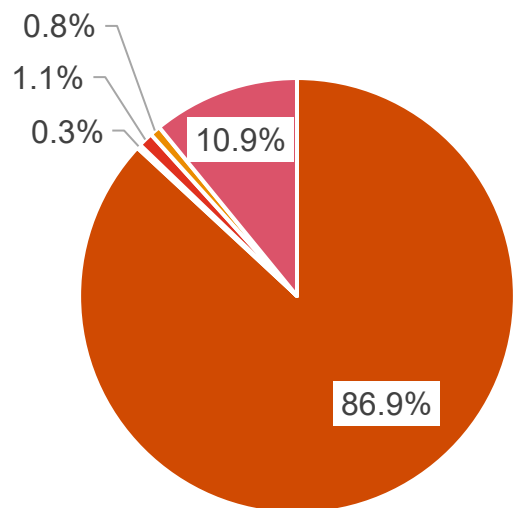


3. 同居している親の就労状況

同居している父親の就労状況は「フルタイム勤務」が86.9%で多くなっている。

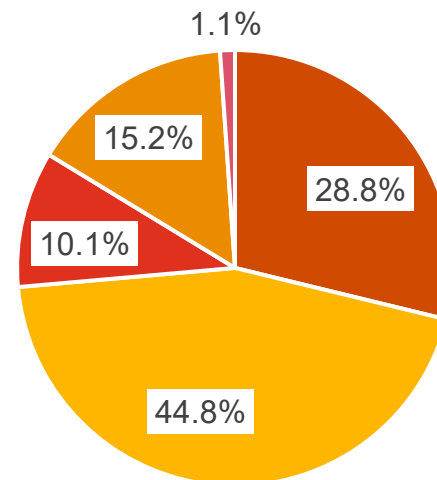
同居している母親の就労状況は「時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)」が44.8%で最も多く、次いで「フルタイム勤務」が28.8%となっている。

問3-1.同居している父親の就労状況



- 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

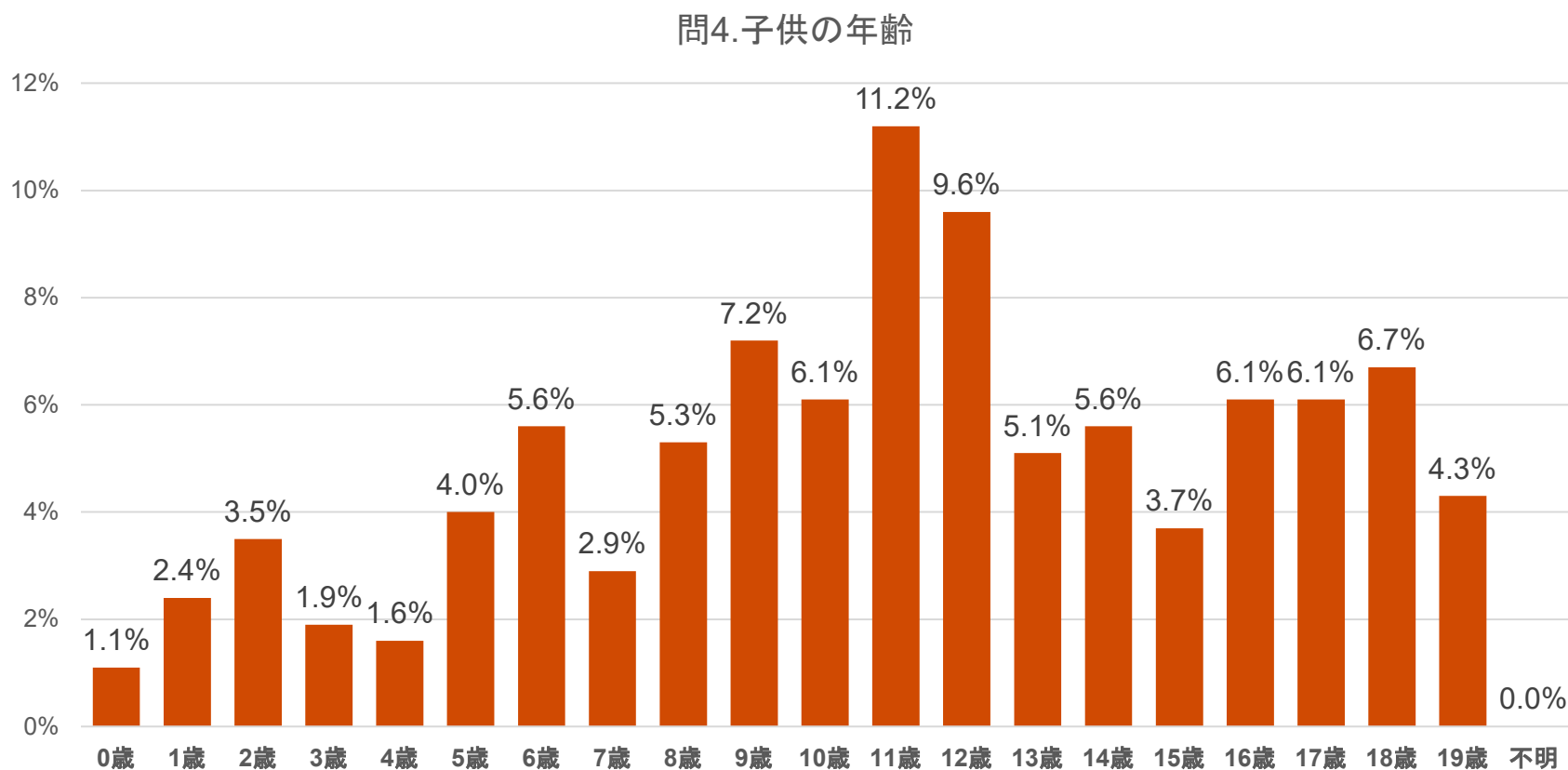
問3-2.同居している母親の就労状況



- 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

4. 子供の年齢

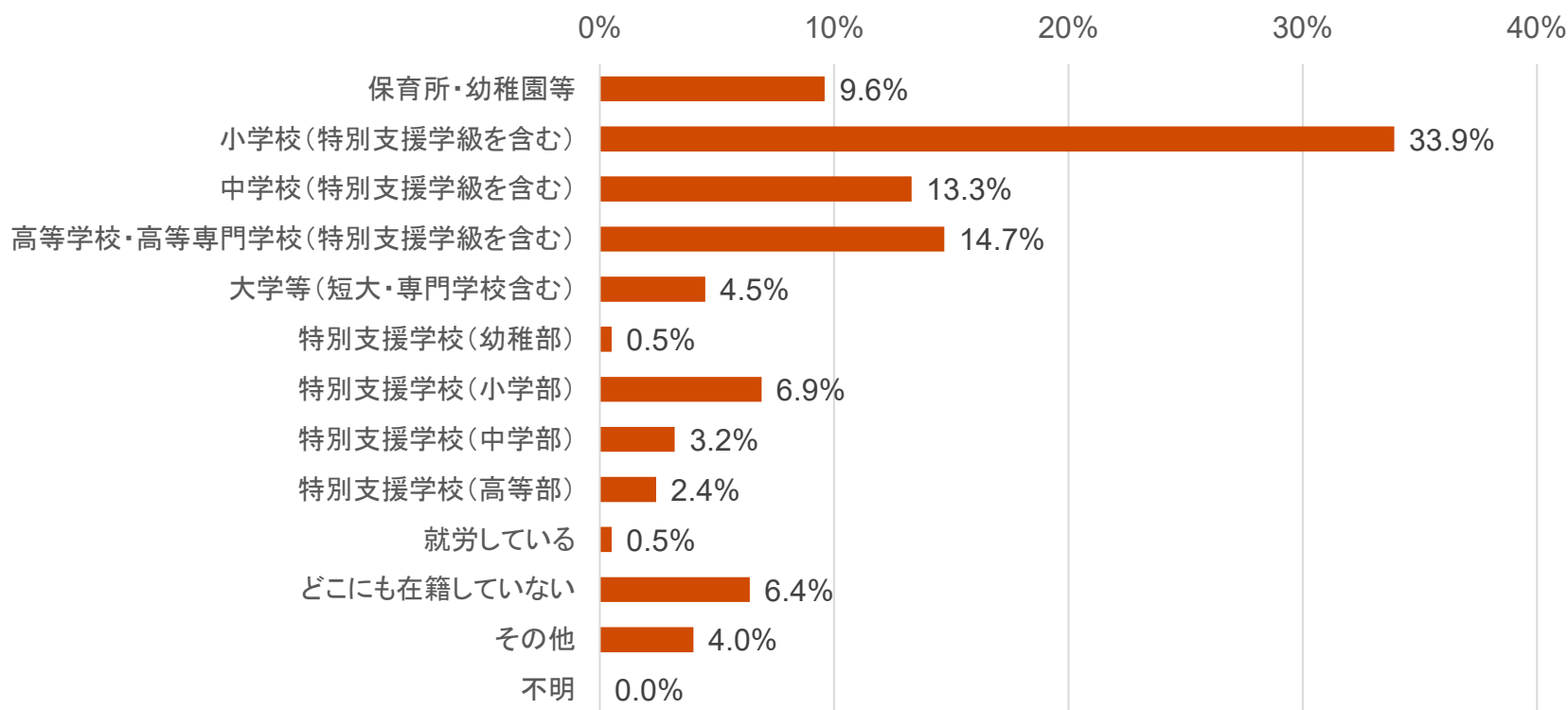
子供の年齢は「11歳」が11.2%で最も多く、次いで「12歳」が9.6%、「9歳」が7.2%となっている。



5. 在籍している保育・教育機関等

現在、在籍しているのは「小学校(特別支援学級を含む)」が33.9%で最も多く、次いで「高等学校・高等専門学校(特別支援学級を含む)」が14.7%となっている。「どこにも在籍していない」は6.4%となっている。

問5.現在、在籍している保育・教育機関等



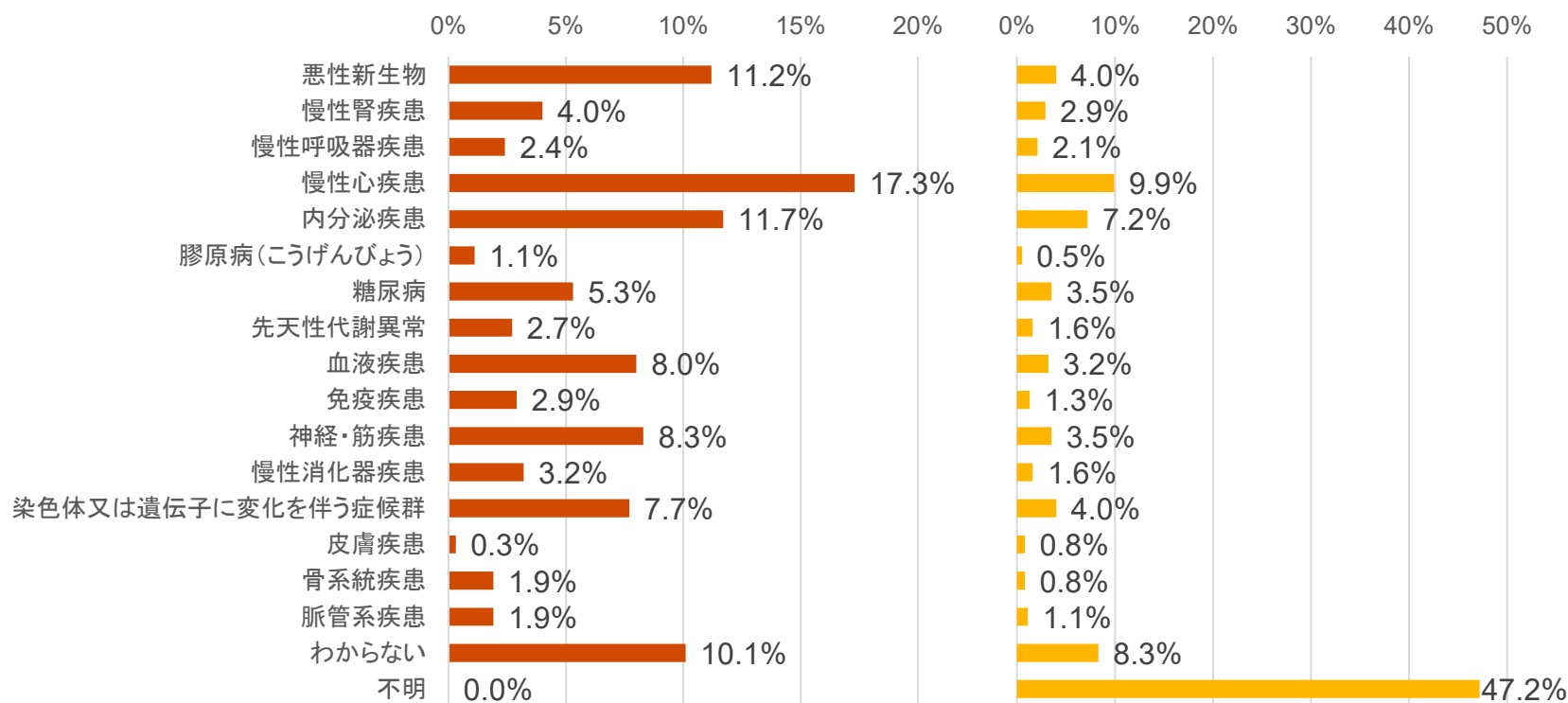
6. 疾患の種類

子供の疾患について、主病は「慢性心疾患」が17.3%、「内分泌疾患」が11.7%、「悪性新生物」が11.2%となっている。また「わからない」も10.1%と多い。

子供の疾患について、主病以外では「不明」が47.2%と最も多い。疾患名を回答している中では「慢性心疾患」が9.9%で最も多く、次いで「内分泌疾患」が7.2%となっている。

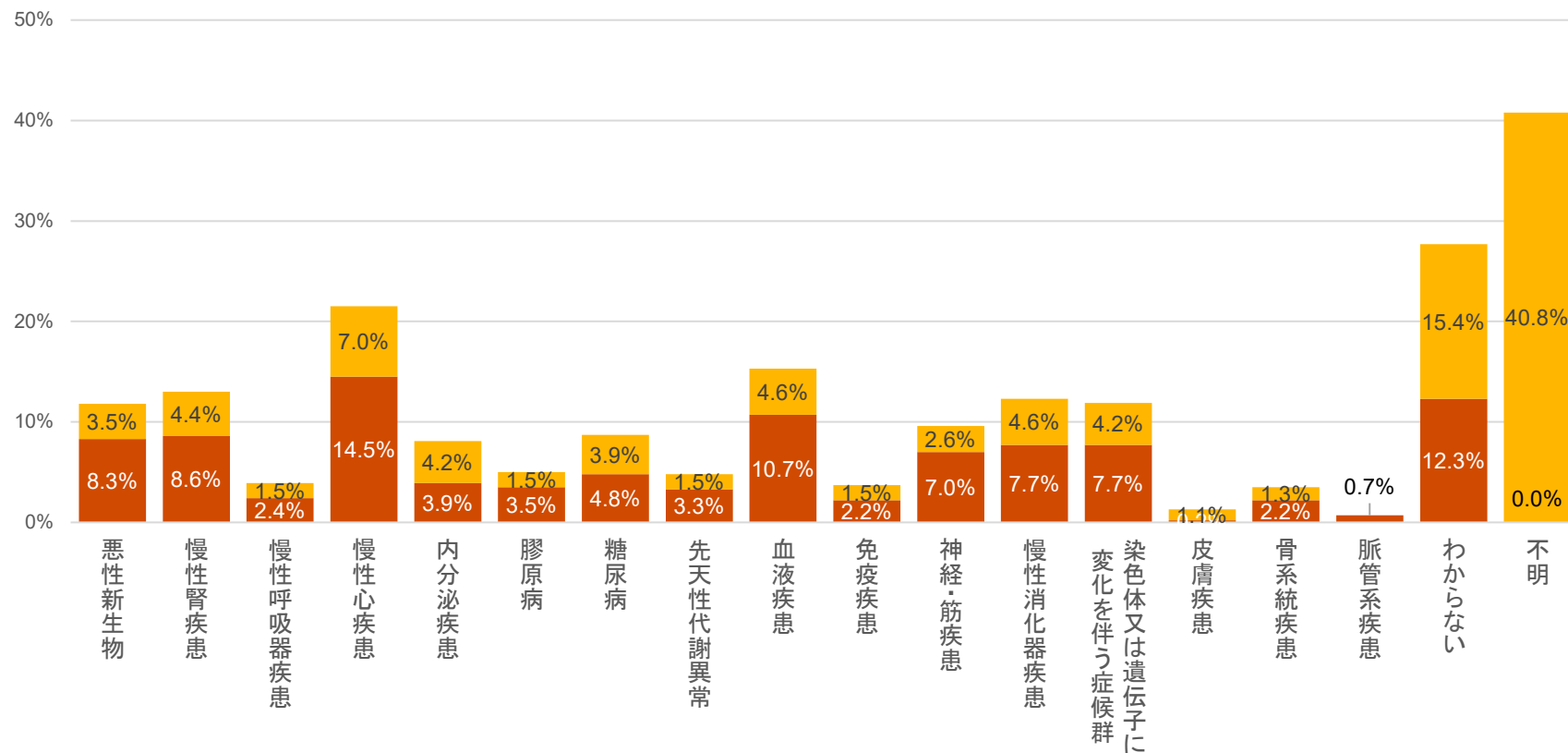
問6-1.子供の疾患群名【主病】

問6-2.子供の疾患群名【主病以外】



6. 疾患の種類

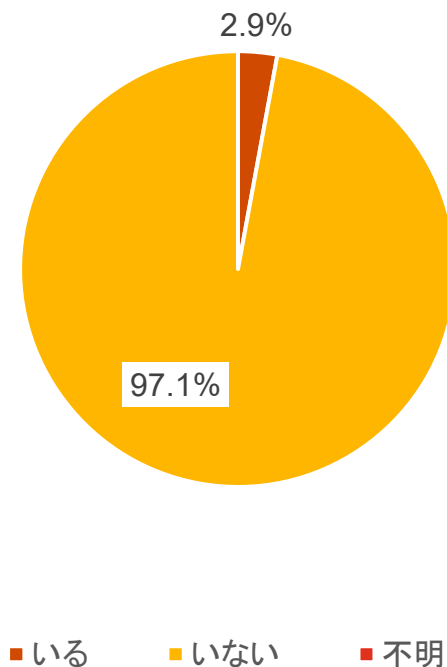
※前頁の別グラフ案



7. 受給者証を持つきょうだいの有無

受給者証をもつ同居きょうだいは、「いない」が97.1%、「いる」が2.9%となっている。

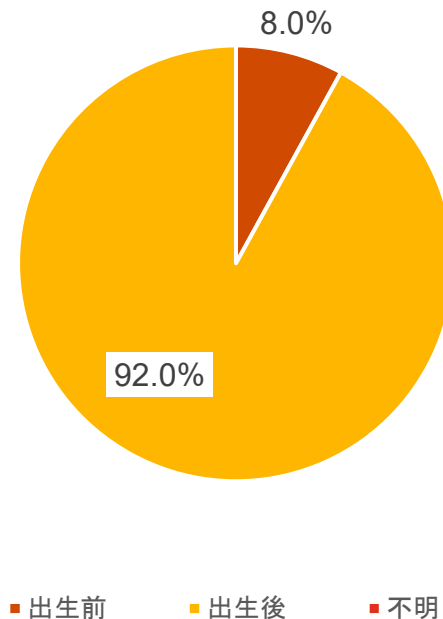
問7.受給者証を持つ同居きょうだい



8. 主な疾病の診断時期

子供が主病の診断を受けた時期は、「出生後」が92.0%、「出生前」が8.0%となっている。

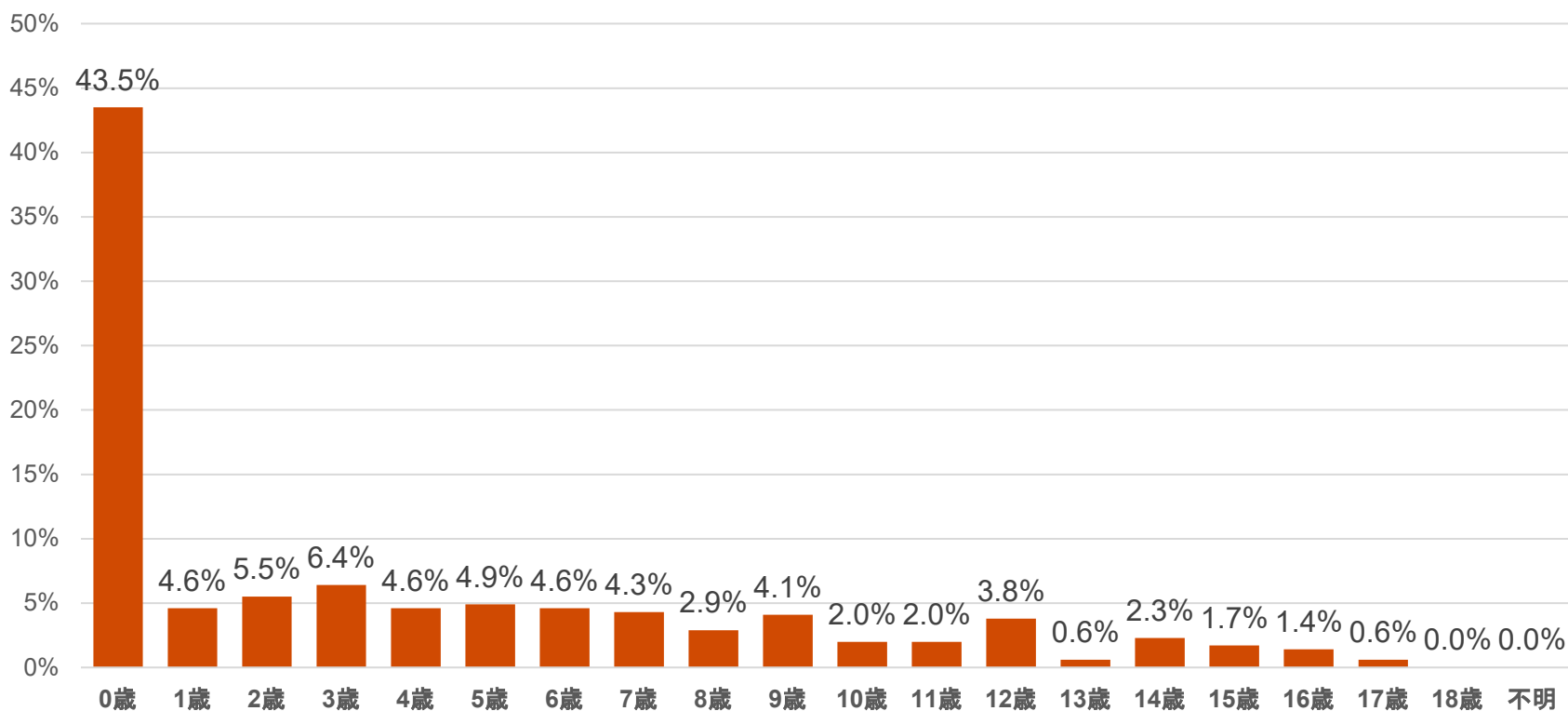
問8-1.子供が主病の診断を受けた時期



9. 診断時の子供の年齢

子供が主病の診断を受けた年齢は、「0歳」が43.5%で多くなっている。

問8-2.子供が主病の診断を受けた年齢

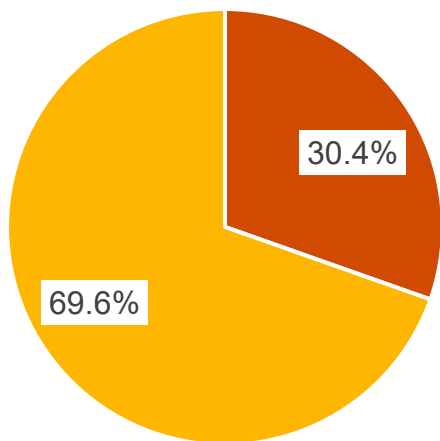


10. 直近1年間の入院の有無及びその回数

直近1年間の病院への入院の有無は、「入院していない」が69.6%で多く、「入院した」は30.4%となっている。

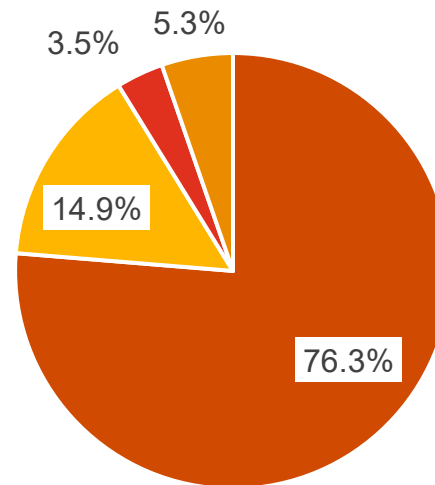
入院回数については「1回～3回」が76.3%と7割以上を占めている。

問9-1.直近1年間の病院への入院の有無



■ 入院した ■ 入院していない ■ 不明

問9-2-1.入院回数

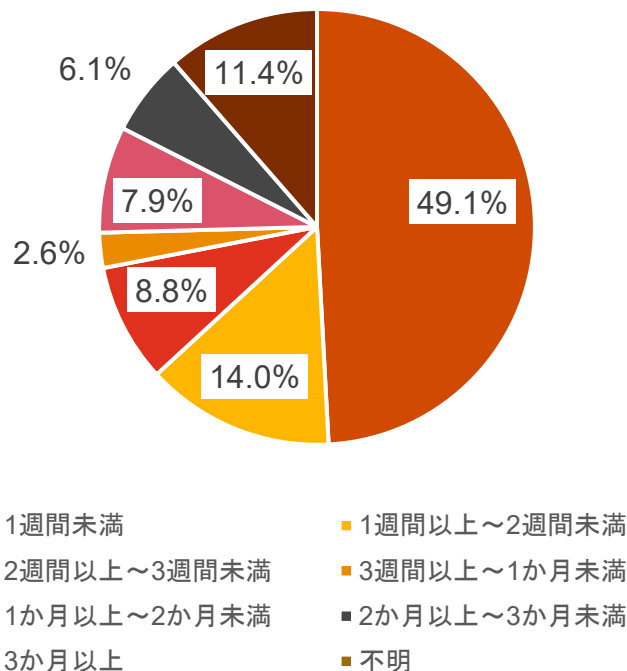


■ 1回～3回 ■ 4回～6回 ■ 7回～9回
■ 10回以上 ■ 不明

11. 入院日数

入院日数は「1週間未満」が49.1%で最も多く、半数近い。次いで「1週間～2週間未満」が14.0%となっている。合計すると6割以上が2週間未満の入院となっている。

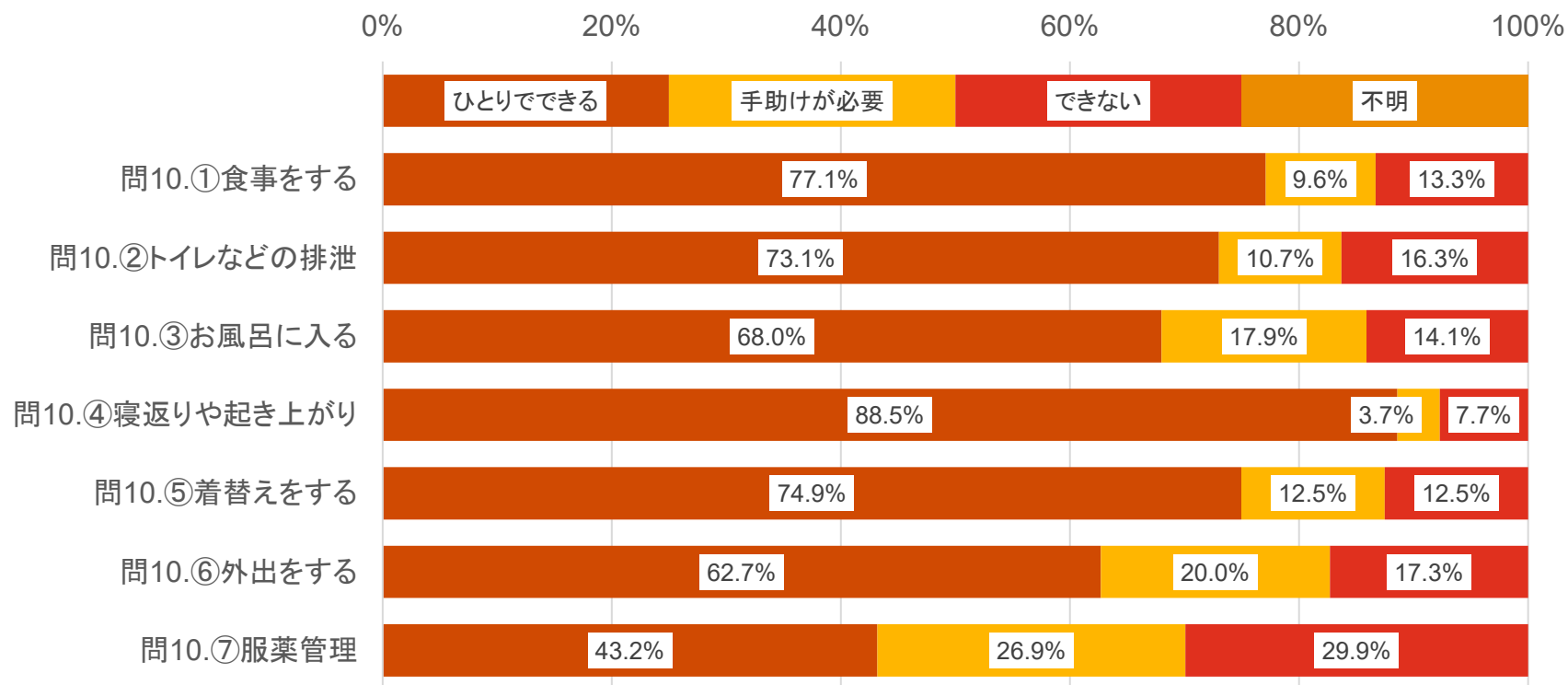
問9-2-2.入院日数



12. 子供の日常生活の自立度

回答者からみた子供の自立度をみると、「ひとりでできる」が多いものは「寝返りや起き上がり」が88.5%で最も多く、「食事をする」が77.1%、「着替えをする」が74.9%の順となっている。多くの項目で過半数となっているものの「服薬管理」は43.2%と半数以下となっている。

問10 回答者から見た、子どもの生活の自立度

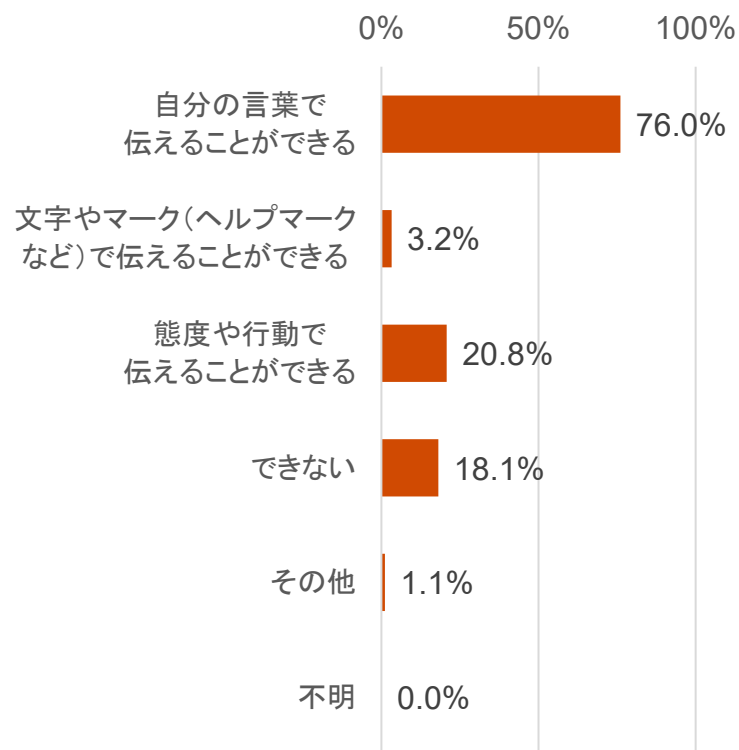


13. 外部への体調変化の伝達手段及びその相手

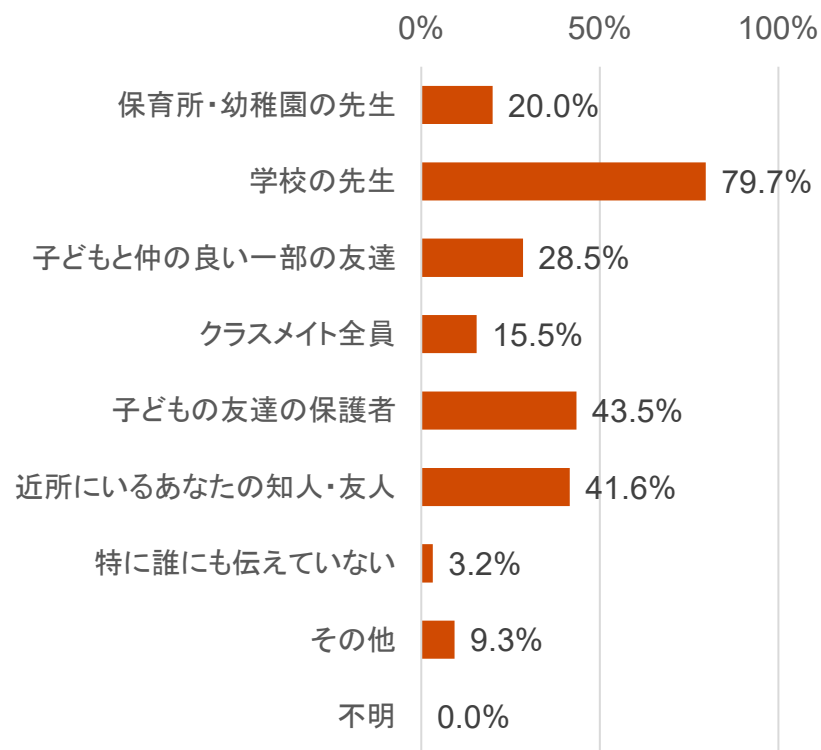
体調の変化について、家族以外に伝えられるかは「自分の言葉で伝えることができる」が76.0%と多い。「できない」は18.1%となっている。

子供の病気を伝えている人は「学校の先生」が79.7%と最も多い。「誰にも伝えていない」は3.2%にとどまっている。

問11. 体調変化の家族以外への伝達

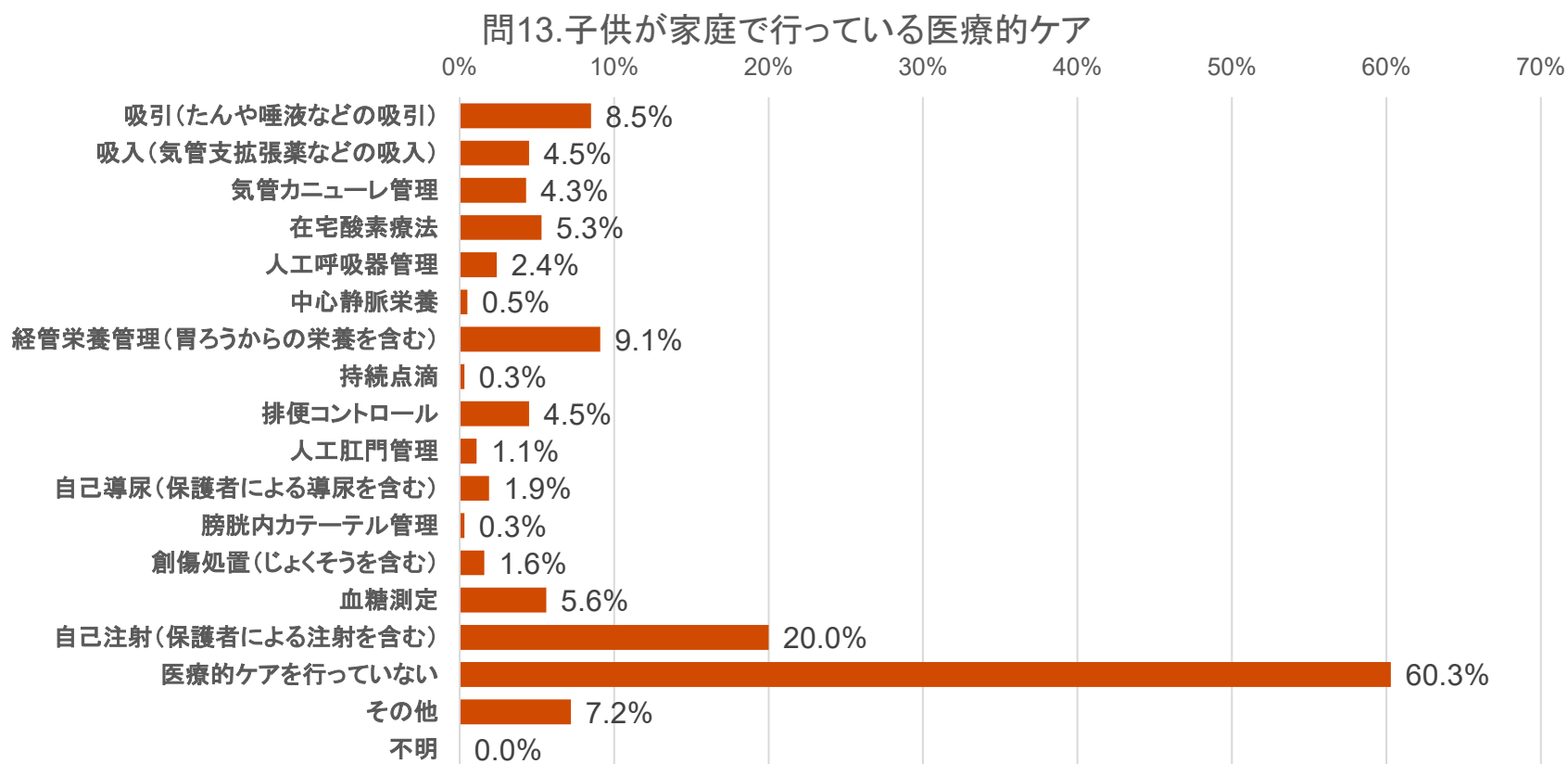


問12. 子供の病気を伝えている人



14. 家庭で行っている医療的ケアの種類

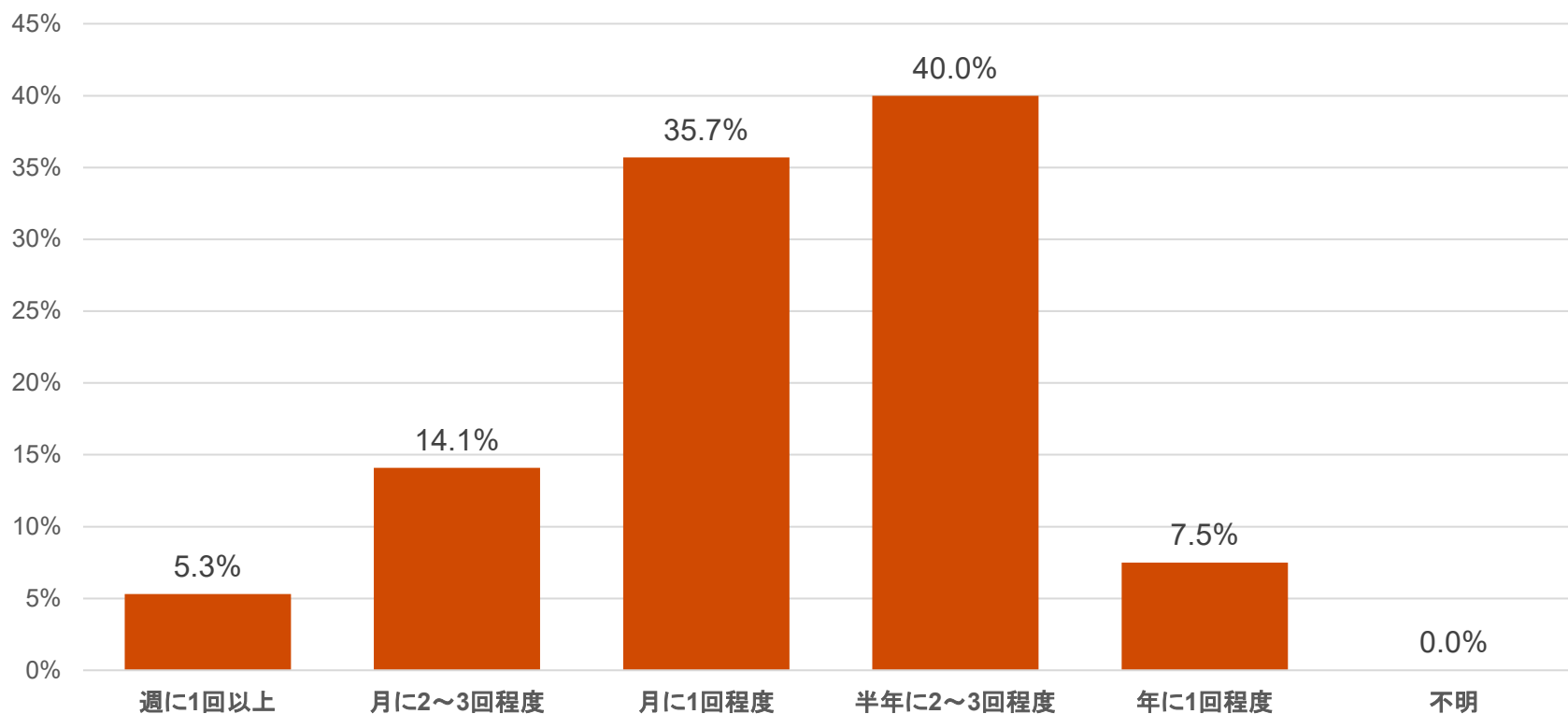
子供や保護者が家庭で行っている医療的ケアは、「自己注射(保護者による注射を含む)」が20.0%で最も多い。また「医療的ケアを行っていない」が60.3%で約6割となっている。



15. 直近1年間の通院頻度

子供の直近1年間の病院への通院頻度は「半年に2回～3回程度」が40.0%、「月に1回」が35.7%となっている。

問14.子供の直近1年間の病院への通院頻度

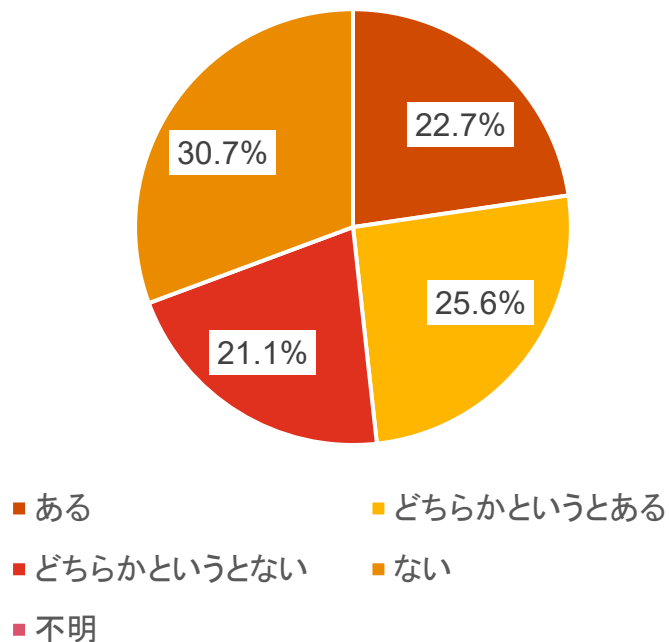


16. 子供の生活についての不安や悩みの有無

子供の生活についての不安や悩みについては、「ある」が22.7%、「どちらかというところがある」が25.6%で、合計48.3%となっている。

これに対して「ない」は30.7%、「どちらかというところはない」は21.1%で、合計51.8%となっている。不安や悩みがある/ないは、ほぼ半々となっている。

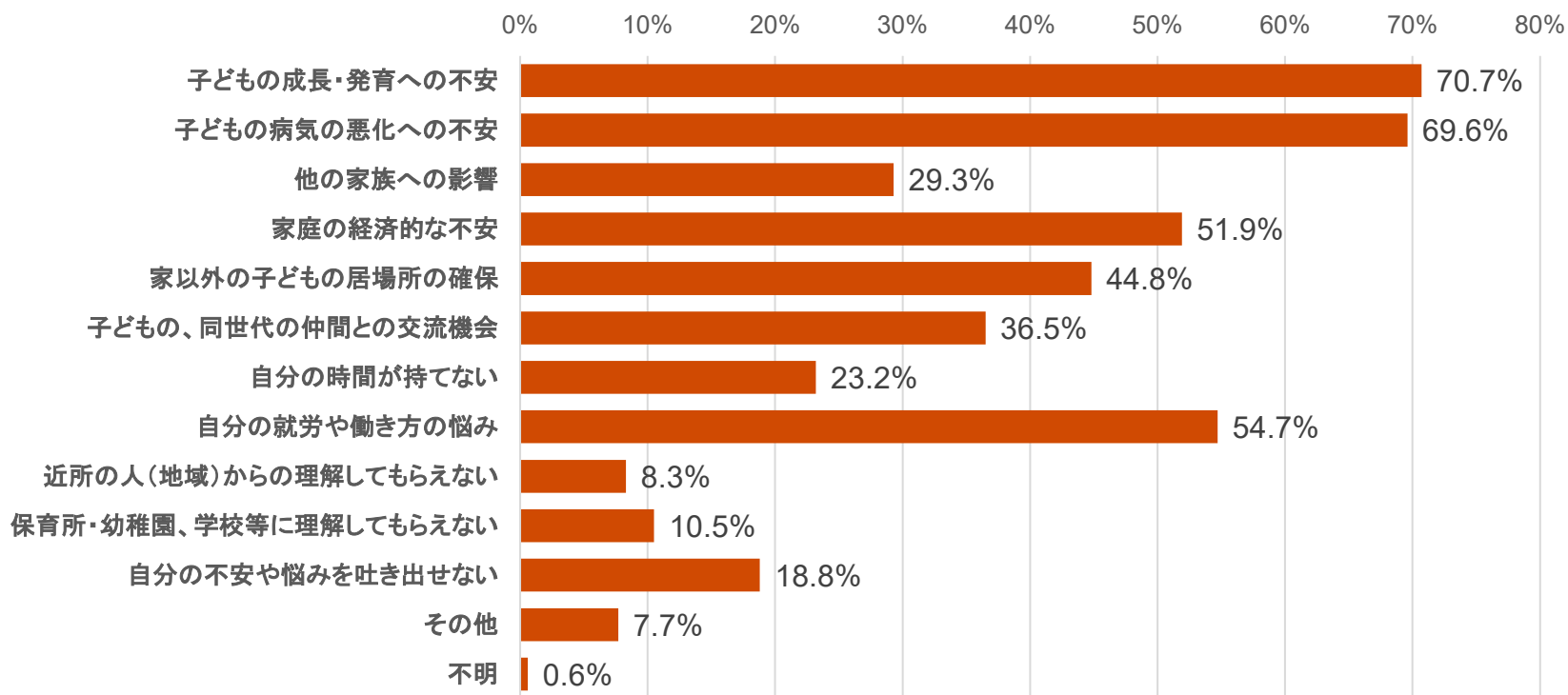
問15.子供の生活についての不安や悩み



17. 不安や悩みの種類

回答者の不安や悩みにあてはまるものは「子供の成長・発育への不安」が70.7%、「子供の病気の悪化への不安」が69.6%といずれも約7割と大きい割合となっている。

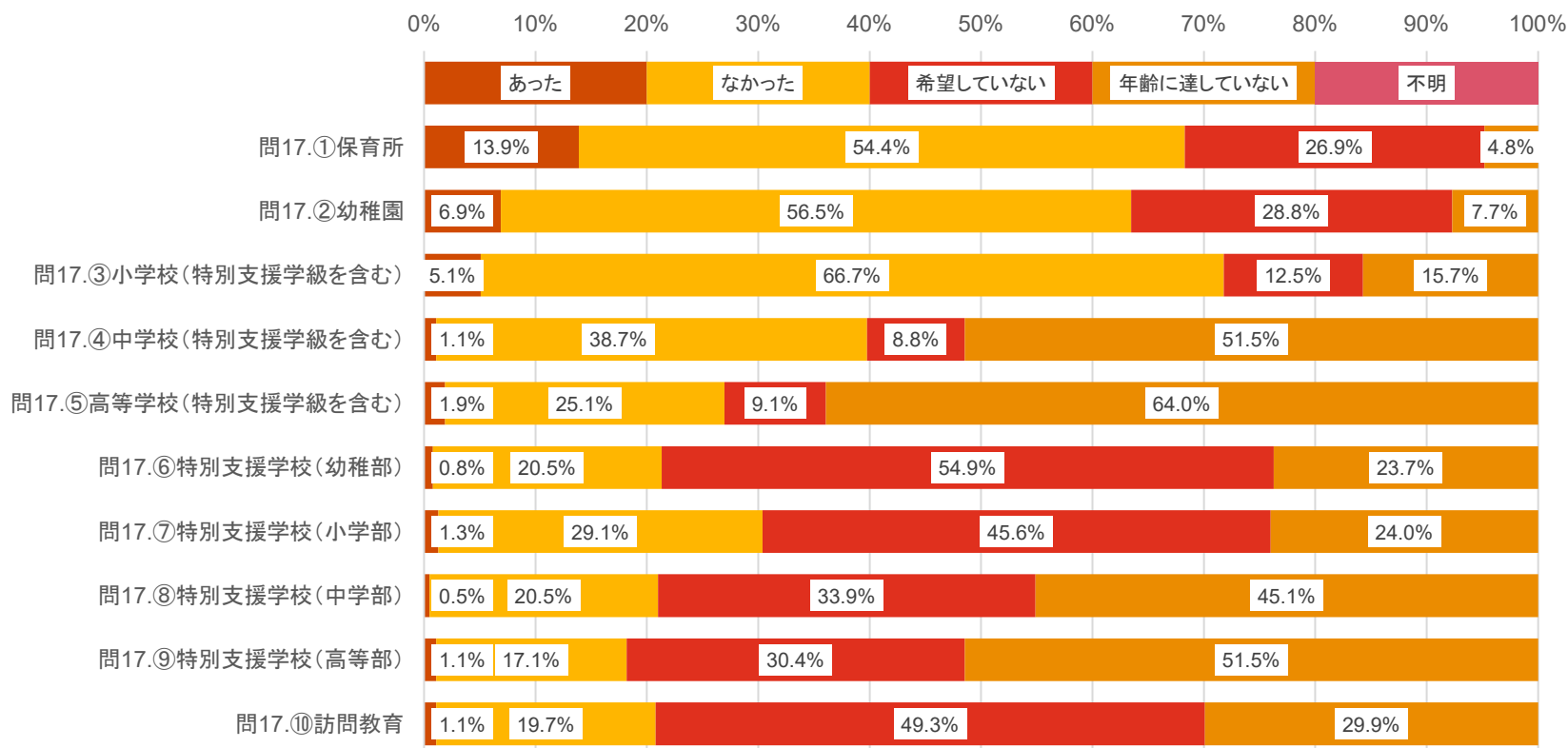
問16.あなたの不安や悩みについてあてはまること



18. 希望校へ入学できなかった経験の有無

希望通りの学校への入学が出来なかったことについては、「保育所」で「あった」が13.9%と大きい割合となっている。義務教育の「小学校(特別支援学級を含む)」も5.1%ある。

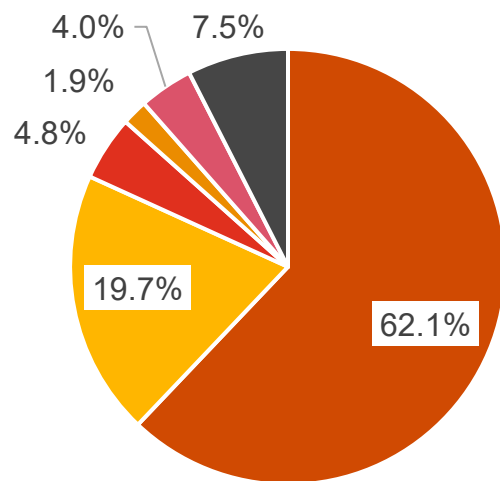
問17 希望通りの学校への入学が出来なかったことがあったか



19. 過去1年間の学校等の欠席・欠勤状況

子供の過去1年間の欠席・欠勤については、「欠席・欠勤はほとんどない」が62.1%で6割を超えている。次いで「月に2～3日程度欠席・欠勤した」が19.7%となっている。一方で「ほとんど欠席・欠勤した」も4.0%と一定の割合で見られる。

問18. 子供の過去1年間の欠席・欠勤

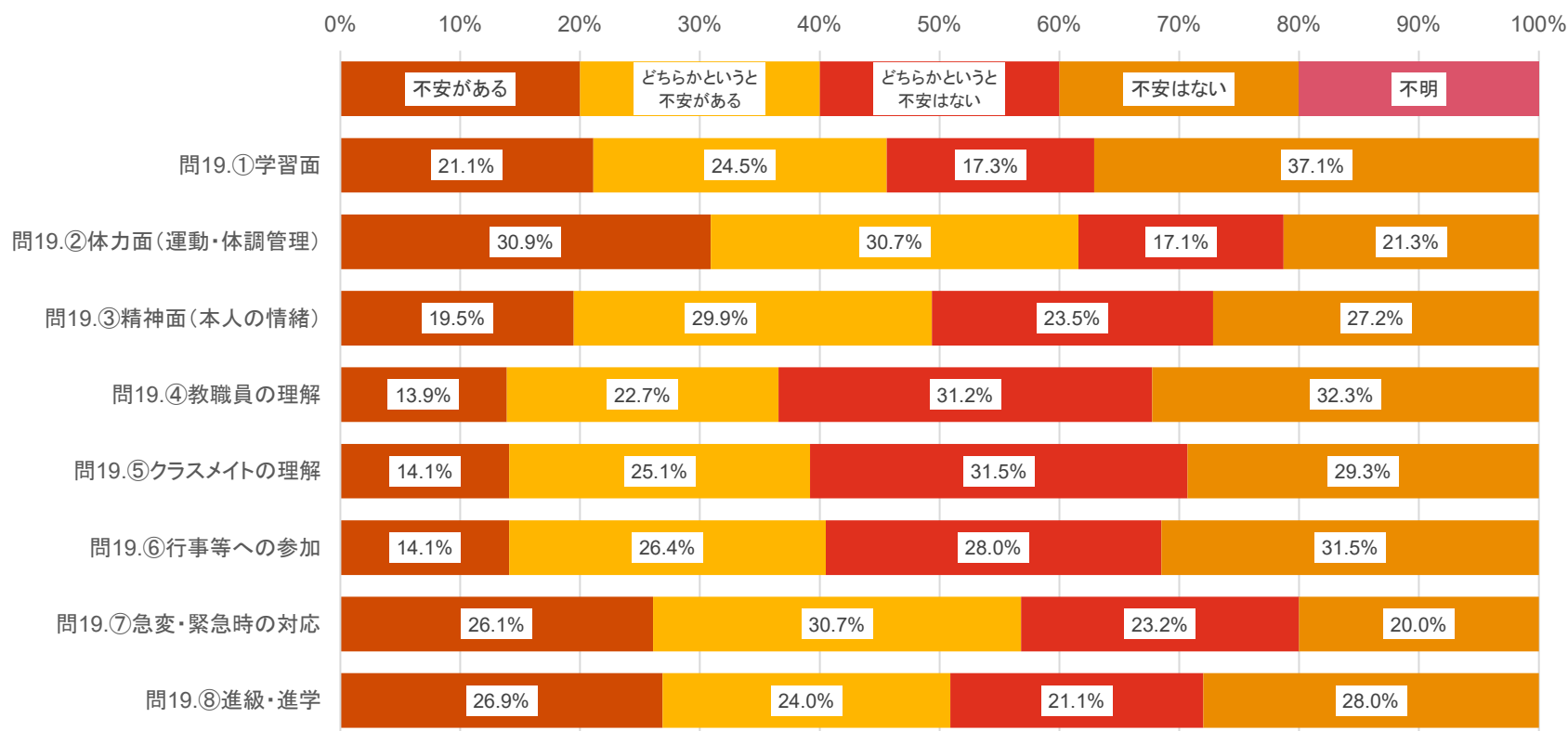


- 欠席・欠勤はほとんどない
- 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ほとんど欠席・欠勤した
- どこにも在籍していない

20. 学校等における生活の不安の有無

子供の活動について不安に思っていることについて、「不安がある」と「どちらかという不安がある」の合計割合をみると、不安が大きいのは「体力面(運動・体調管理)」の61.6%、不安が小さいのは「教職員の理解」の36.6%、「クラスメイトの理解」の39.2%となっている。

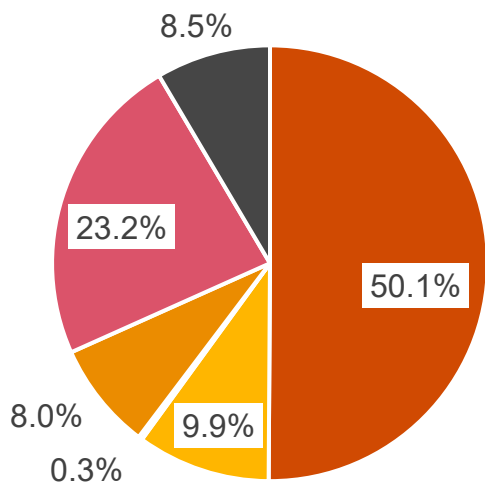
問19 子供の学校や保育所等での活動について、不安に思っていること



21. 子供の就労に向けての考え及び不安の有無

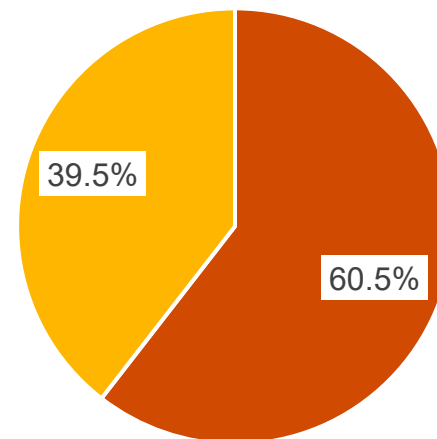
子供の就労については「一般就労を考えている」が50.1%とほぼ半数となっている。また「年齢が低いため考えていない」も23.2%と比較的多い。子供の就労の不安や悩みについては「ある」が60.5%、「ない」が39.5%となっている。

問20.子供の就労について



- 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

問21.子供の就労の不安や悩み

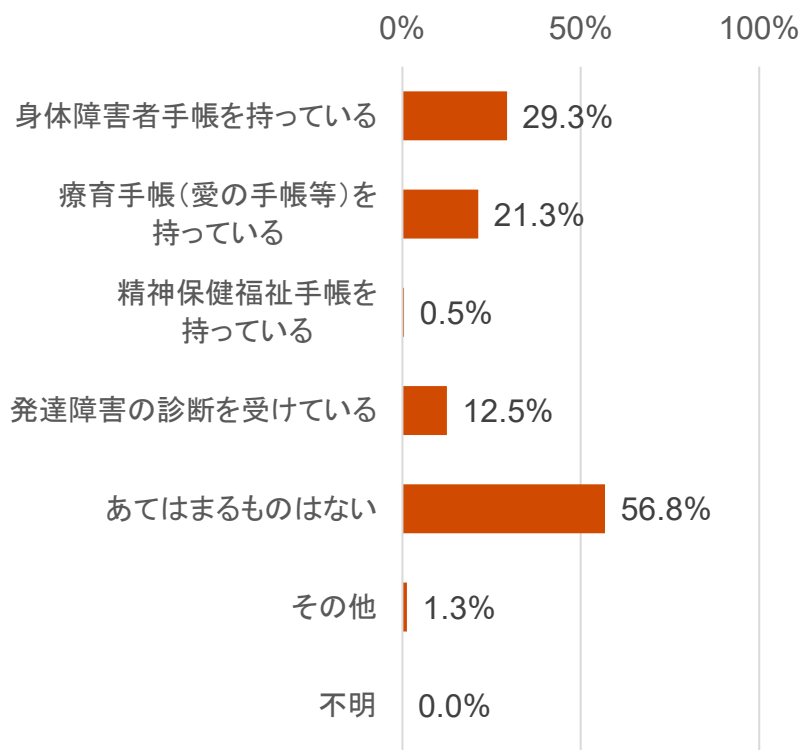


- ある
- ない
- 不明

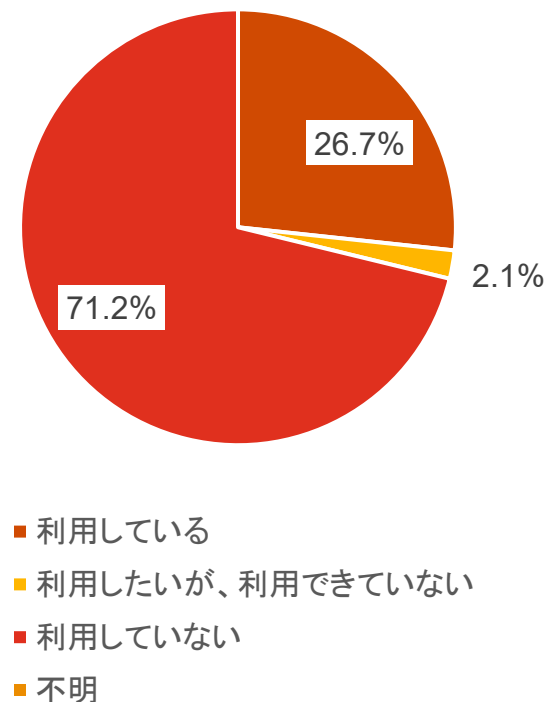
22. 障害者手帳の有無及び福祉サービス等の利用状況

子供の心身の状態は、「あてはまるものはない」が56.8%と多く、「身体障害者手帳を持っている」は29.3%、「療育手帳(愛の手帳等)を持っている」が21.3%となっている。子供が医療や福祉に関するサービスを利用しているかについては、「利用していない」が71.2%となっている。

問22.子供の心身の状態について



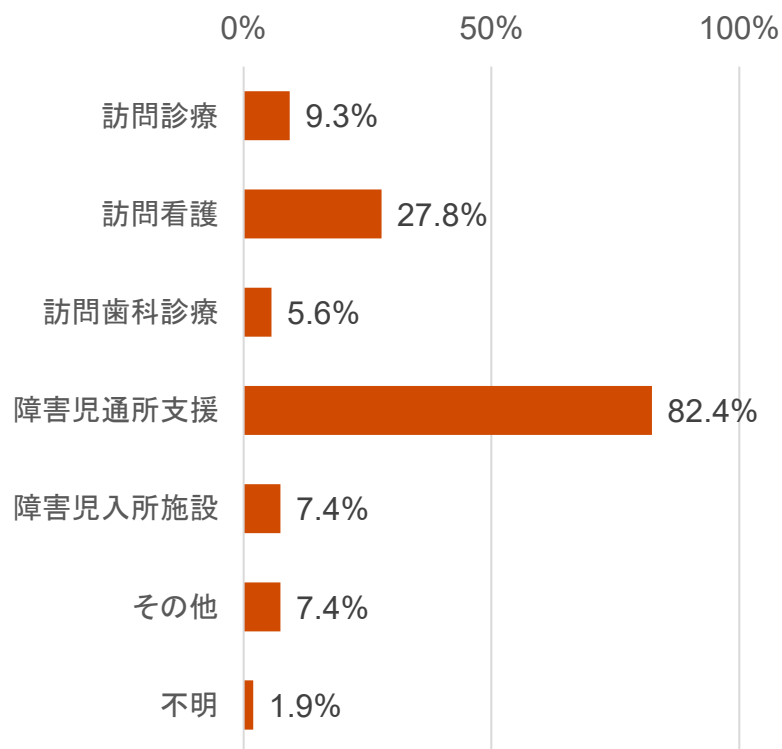
問23.子供は医療や福祉に関するサービスを利用しているか



23. 利用しているサービスの種類

利用している、利用を希望しているサービスは、「障害児通所支援(児童発達支援事業所、放課後等デイサービス等)」が82.4%で最も多くなっている。

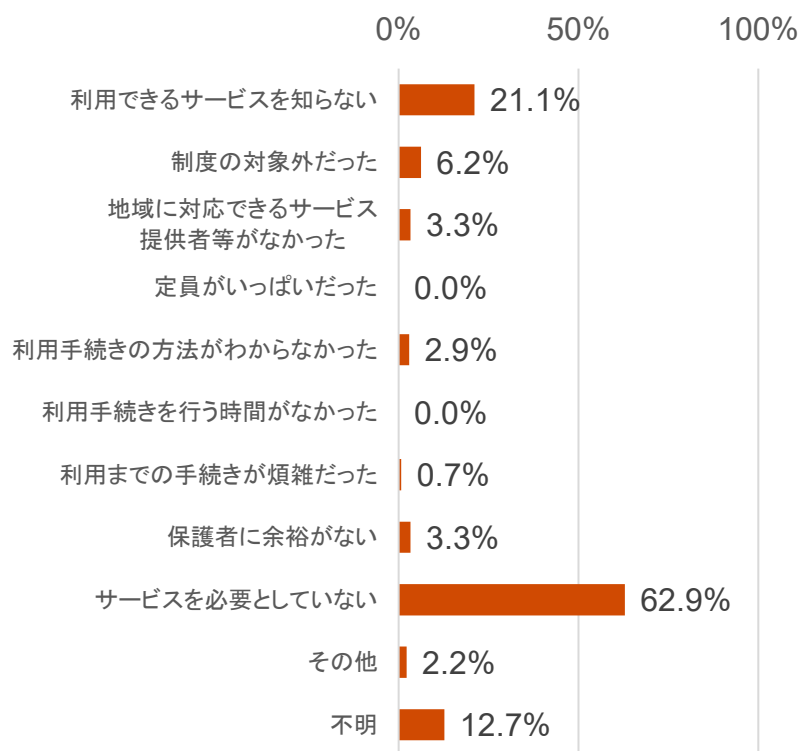
問24.利用/希望しているサービス



24. 福祉サービス等を利用していない理由

医療や福祉に関するサービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」が62.9%が多い。次いで「利用できるサービスを知らない」が21.1%となっている。

問25.利用していない理由

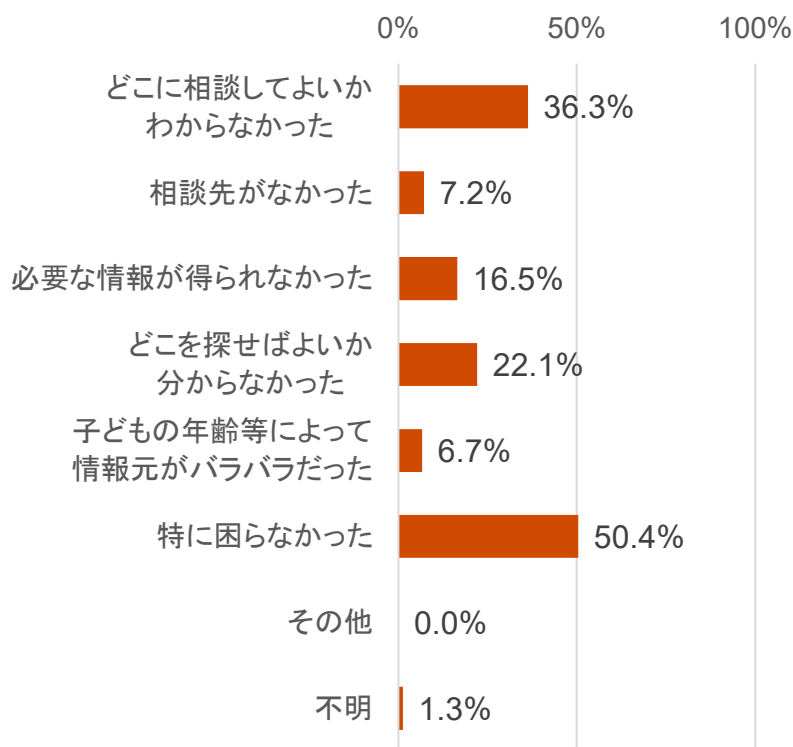


25. 情報入手の際に困ったこと及び情報の入手手段

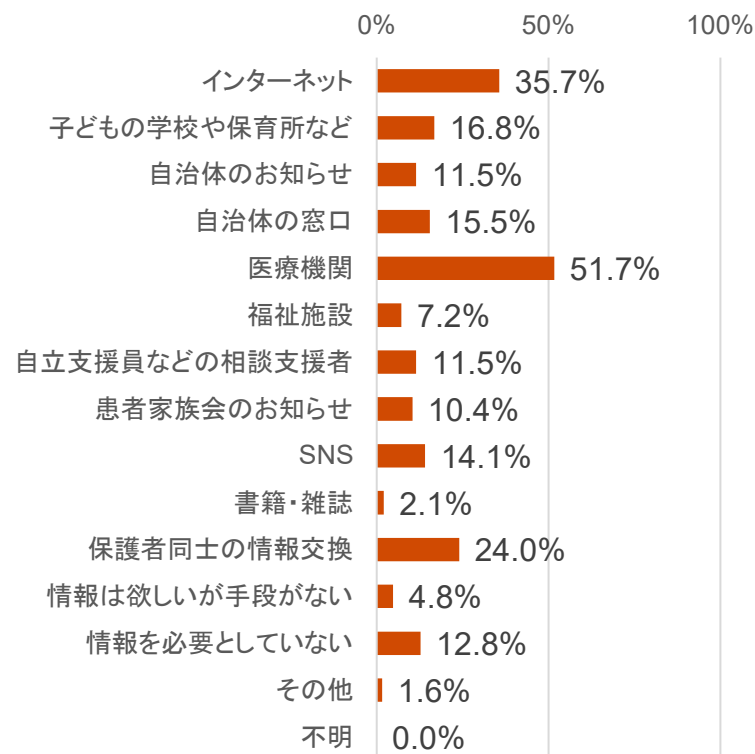
情報を入力する際には、50.4%と半数が「特に困らなかった」としている。一方困った内容では「どこに相談してよいかわからなかった」が36.3%で最も多い。

情報の入手手段としては「医療機関」が51.7%で最も多く、次いで「インターネット」が35.7%となっている。

問26. 情報を入力する際に困ったこと



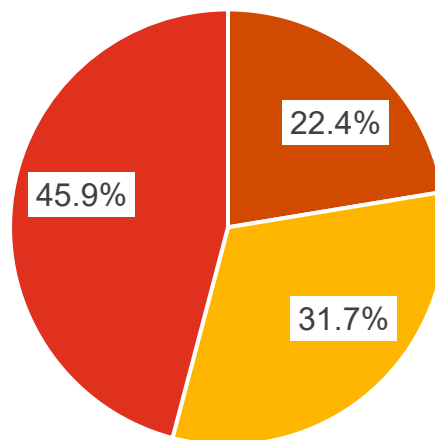
問27. 情報の入手手段



26. 自治体からの自立支援事業に関する説明の有無

申請や受給者更新の際、自治体から支援事業の説明を受けたかについては、「説明を受けた」が22.4%、「説明を受けていない」が31.7%となっている。また「わからない／覚えてない」が45.9%と多くなっている。

問28.申請や受給者証の更新の際に、自治体から支援事業の説明を受けたことがあるか

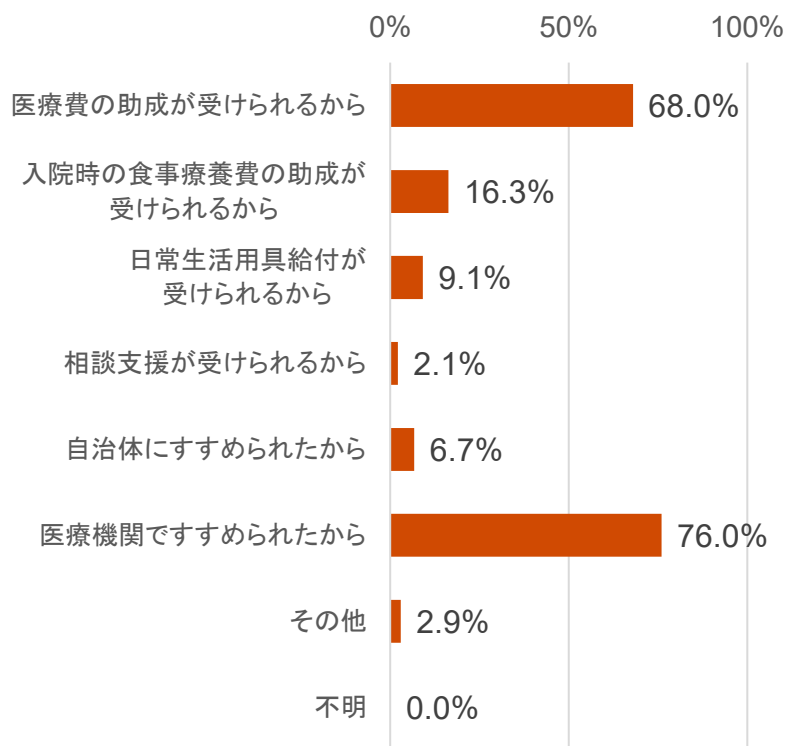


- 説明を受けた
- 説明を受けていない
- わからない／覚えていない
- 不明

27.医療費助成の申請理由

子供の医療費助成を申請した理由については「医療機関ですすすめられたから」の76.0%と「医療費の助成が受けられるから」の68.0%が多くなっている。

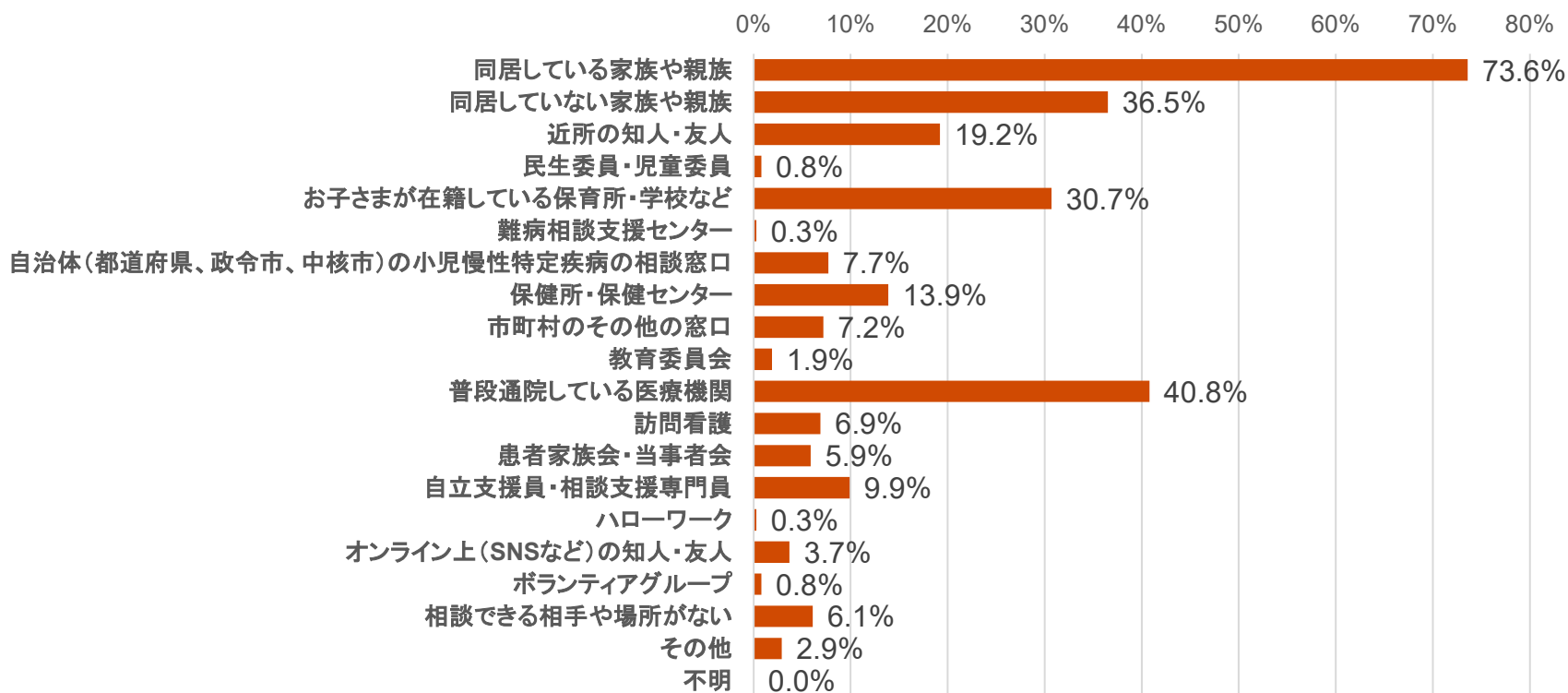
問29.子供の医療費助成を申請した理由



28. 子供の生活やサービス利用等についての相談相手

子供の生活、サービスの利用等についての相談相手では「同居している家族や親族」が73.6%で最も多い。次いで「普段通院している医療機関」の40.8%、「同居していない家族や親族」が36.5%となっている。一方で「相談できる相手や場所がない」は6.1%となっており、多くはないものの一定の割合となっている。

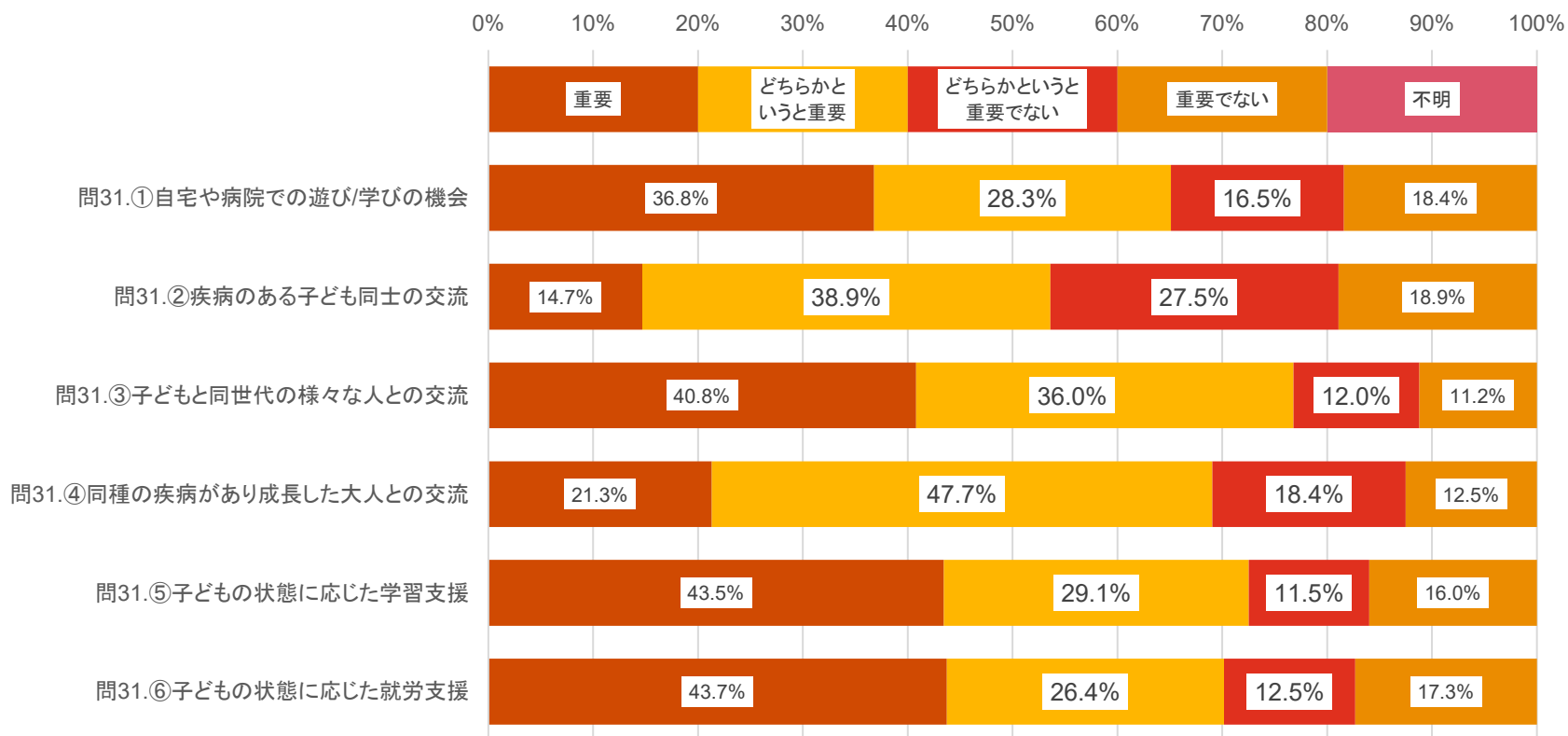
問30.子供の生活、サービスの利用等について相談できる相手、場所



29.子供の成長や自立のために必要な支援(1/2)

子供の成長や自立に必要なことについて、「重要」と「どちらかという重要」を合計すると、多くの項目で過半数となっている。重要とする合計割合が50%未満となるのは、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の43.7%のみとなっている。

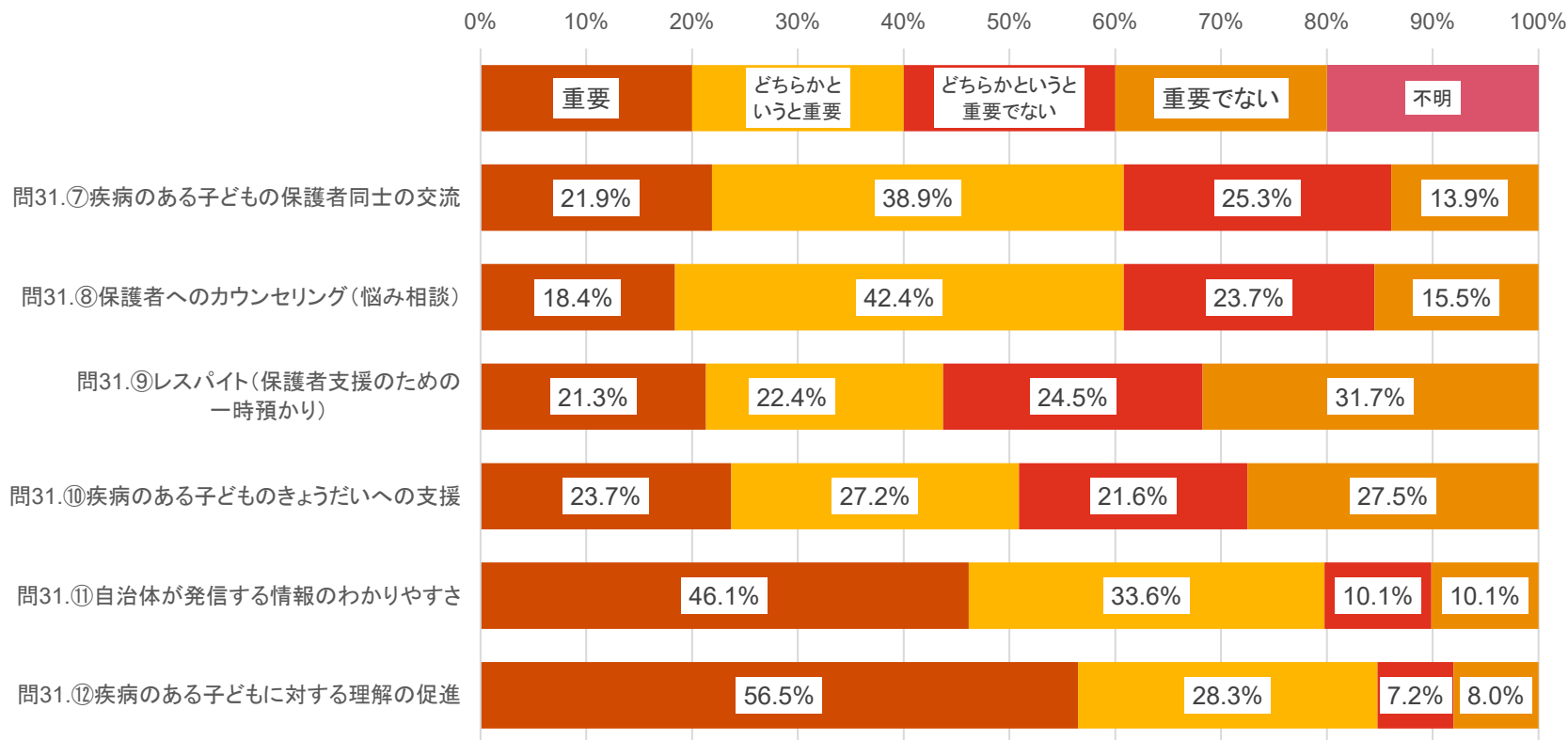
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



30. 子供の成長や自立のために必要な支援(2/2)

「重要」の割合で見ると、「疾病のある子どもへの理解の促進」が56.5%で最も多く、「次いで自治体が発信する情報のわかりやすさ」が46.1%となっている。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)

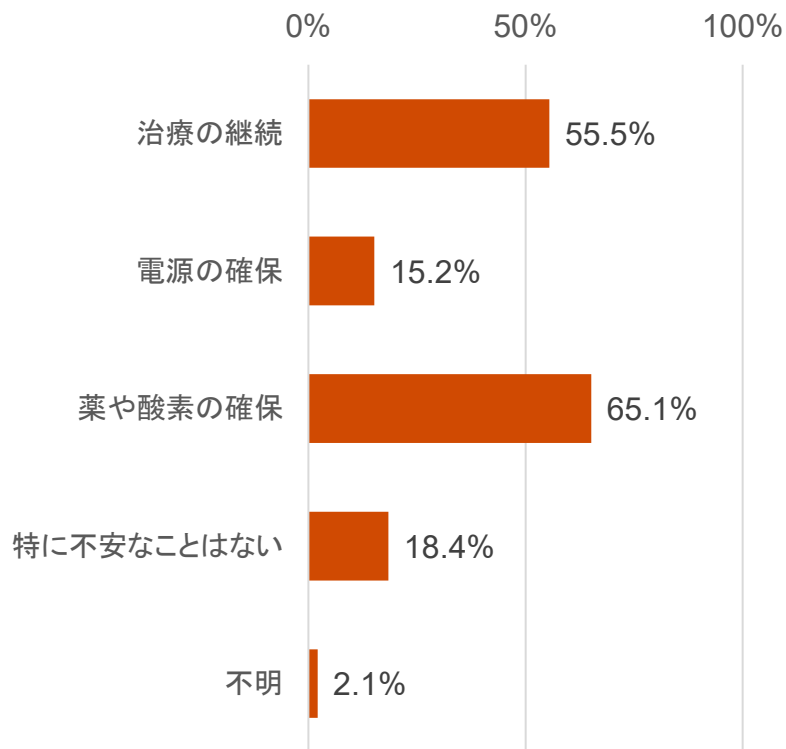


31. 災害時の療養及び避難に関する不安

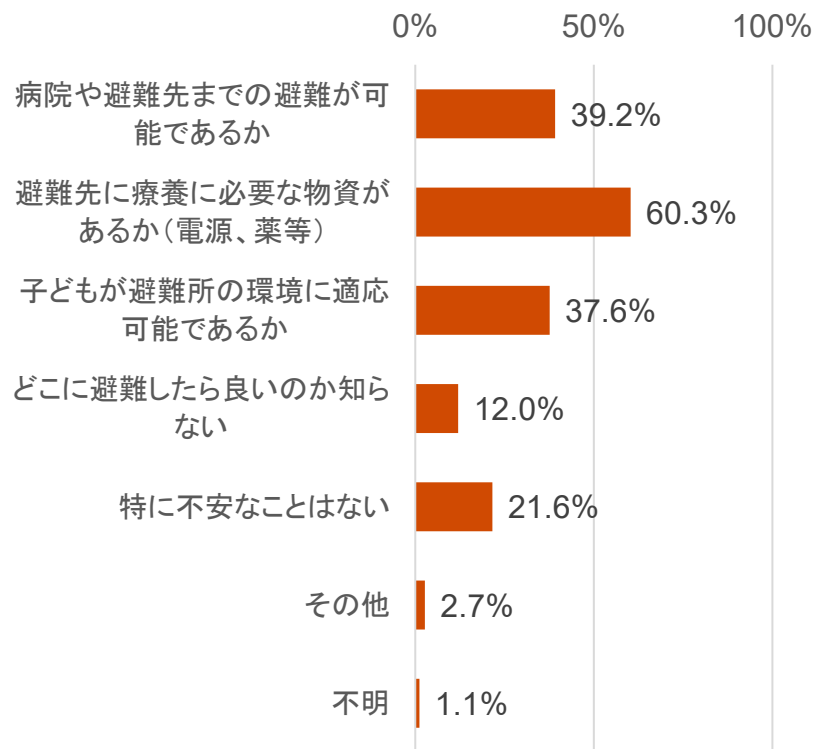
災害時の療養について不安なことは、「薬や酸素の確保」が65.1%、「治療の継続」の55.5%が多い。「特には不安なことはない」が18.4%でほぼ8割が不安を抱えている。

災害時の避難については、「避難先に療養に必要な物資があるか(電源、薬等)」が60.3%で多くなっている。

問32.災害時の療養について不安なこと



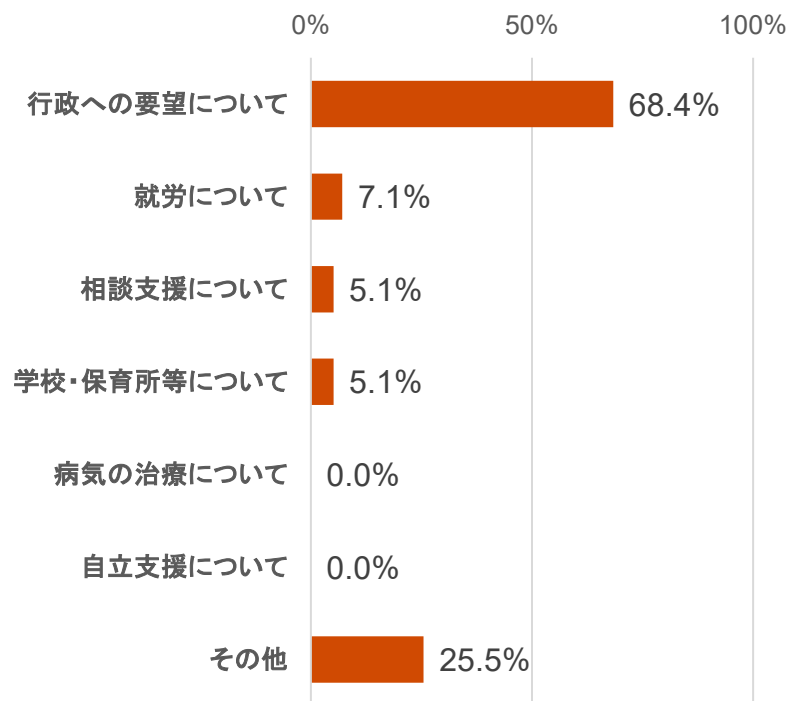
問33.災害時の避難について不安なこと



32.希望する支援の種類

良かった支援、希望する支援について、自由回答の記載があった98件について、分類すると、「行政への要望」が68.4%で最も多くなっている。

問32.どのような支援が良かったか、
今後希望する支援



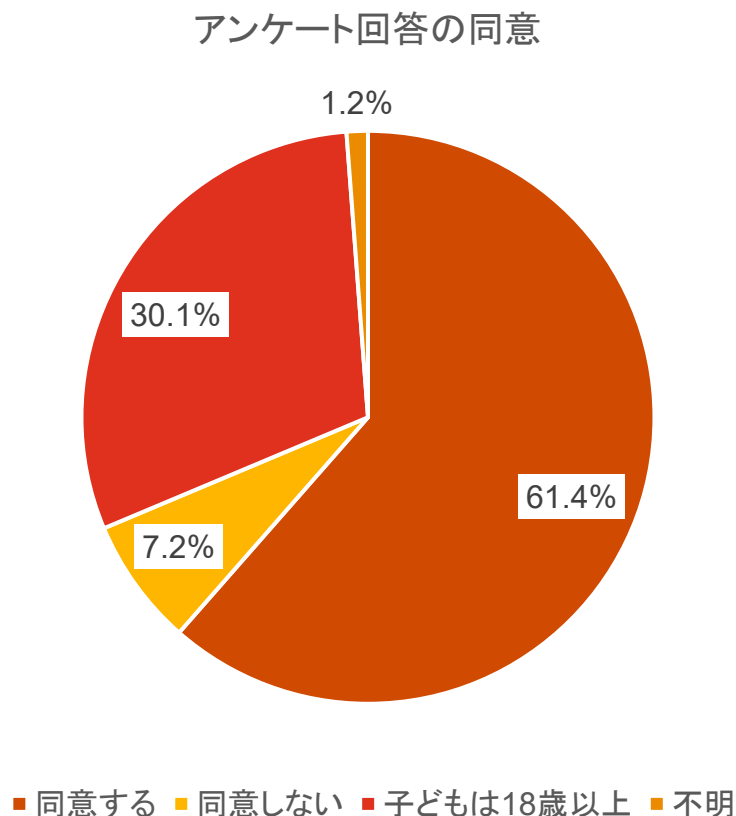
4

静岡県

対象：児童（中学生以上）

1. アンケート回答について保護者の同意

子供のアンケート回答への同意については、「同意する」が61.4%、「子どもは18歳以上」が30.1%となっている。「同意しない」は7.2%であり、「同意しない」は調査の母数から除いている。

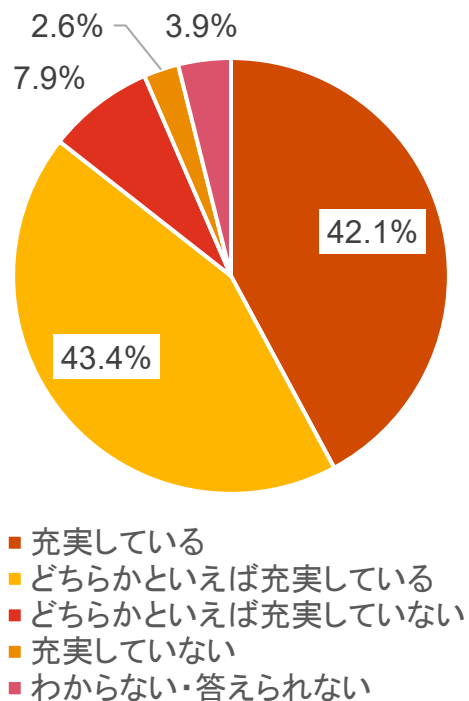


2. 生活の充実度及び楽しいと考える活動

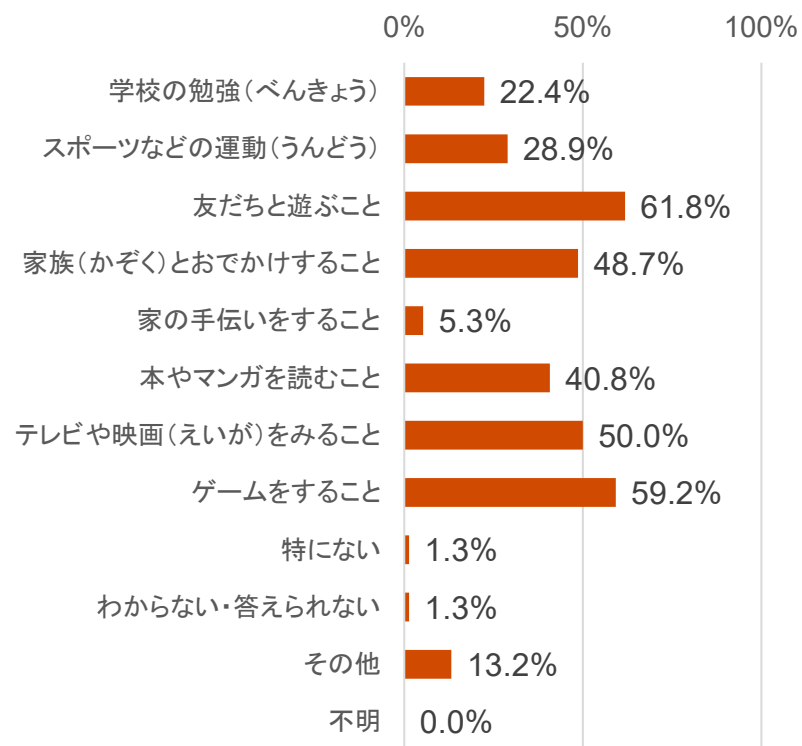
現在の生活については「充実している」が42.1%、「どちらかといえば充実している」が43.4%で、合計すると85.5%が充実している。

生活の中で楽しいことは「友だちと遊ぶこと」が61.8%、「ゲームをすること」が59.2%で多くなっている。

問子-1.いまの生活が充実しているか



問子-2.いまの生活の中で、楽しいこと

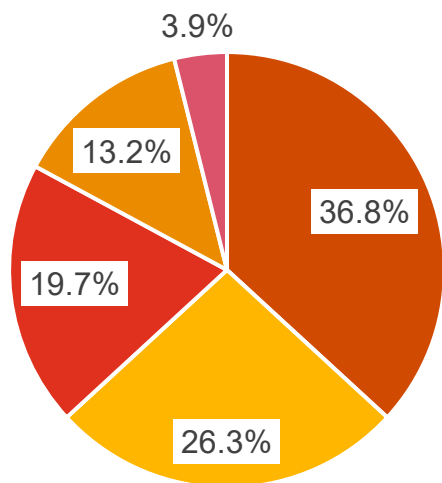


3. 思いどおりにできなかつた経験の有無及びその理由

今までに思い通りにできなかつたことは、「あった」が36.8%、「どちらかとえいばあった」が26.3%で、合計すると6割以上が思い通りにならないことがあったと感じている。

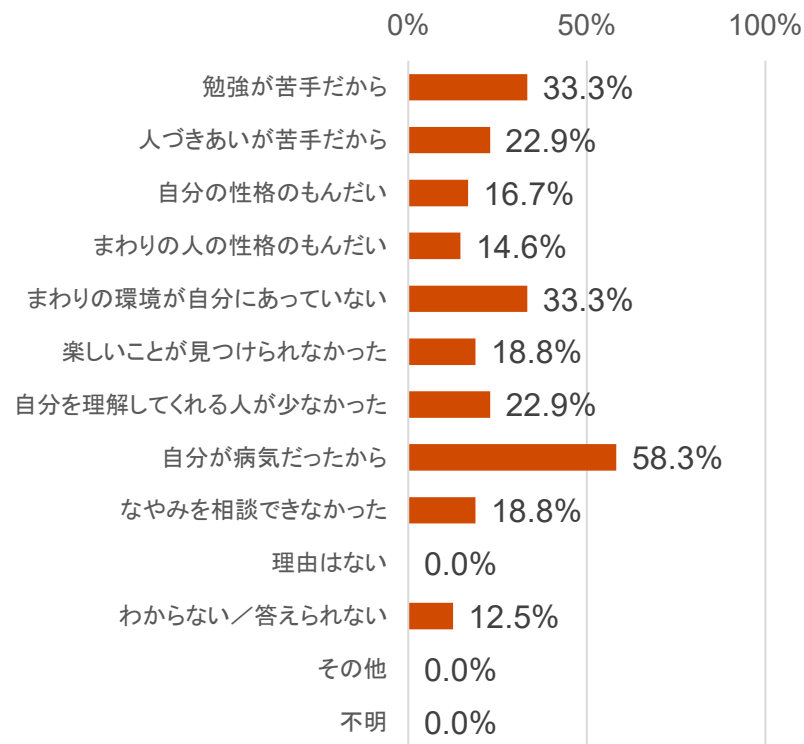
そう思う理由については「自分が病気だったから」が58.3%で最も多く、約6割となっている。

問字-3. いままで、生活や学校の生活を思い通りにできなかつたこと



- あった
- どちらかとえいばあった
- どちらかとえいばなかつた
- なかつた
- わからない・答えられない

問字-4. そう思う理由



5

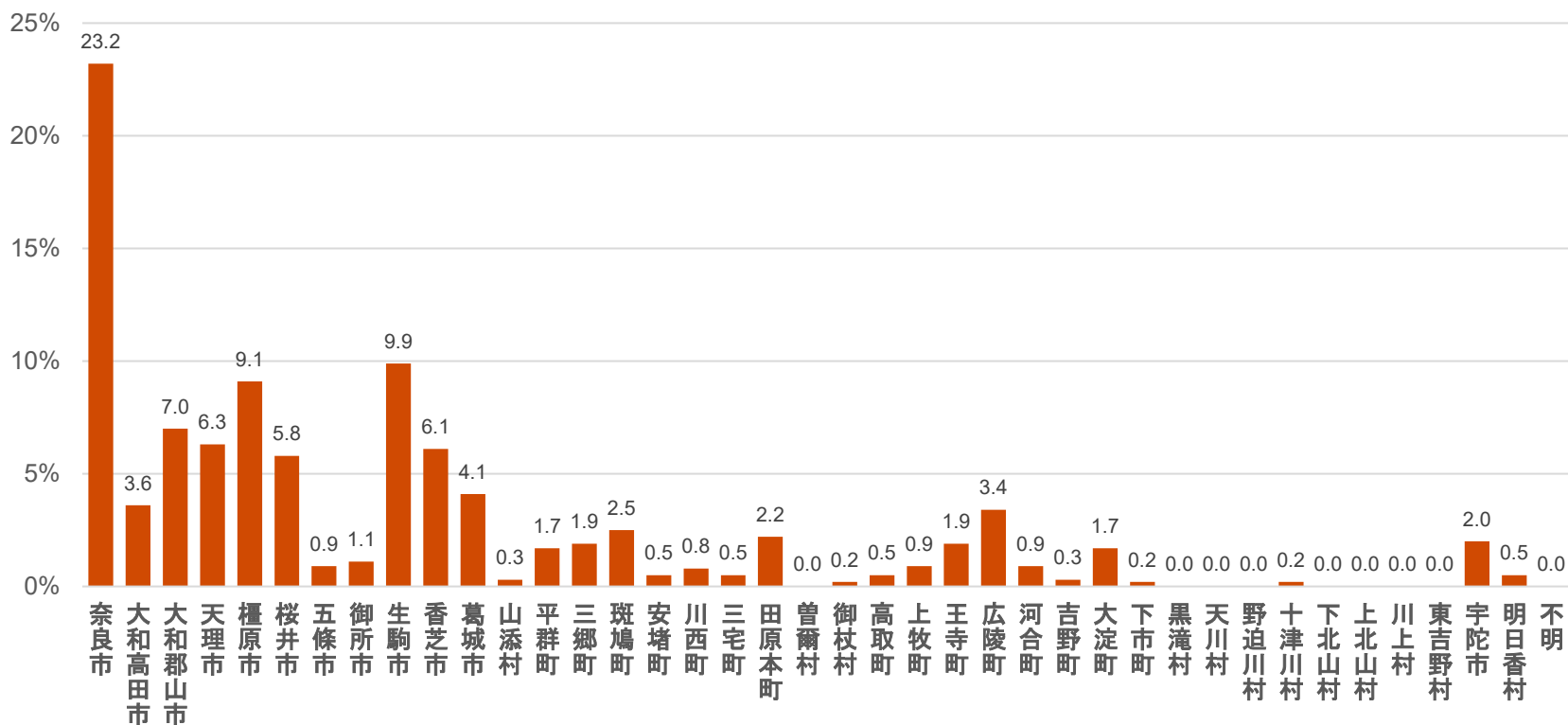
奈良県

対象：保護者

1. お住まいの市町村

居住地については、「奈良市」が23.2%で最も多く、次いで「生駒市」が9.9%、「橿原市」が9.1%となっている。

問1-1.お住まいの市町村

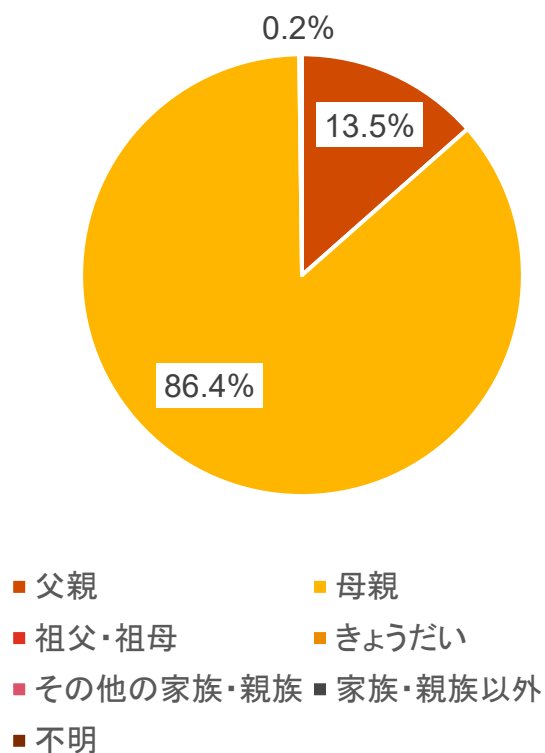


2. 回答者の続柄及び同居者

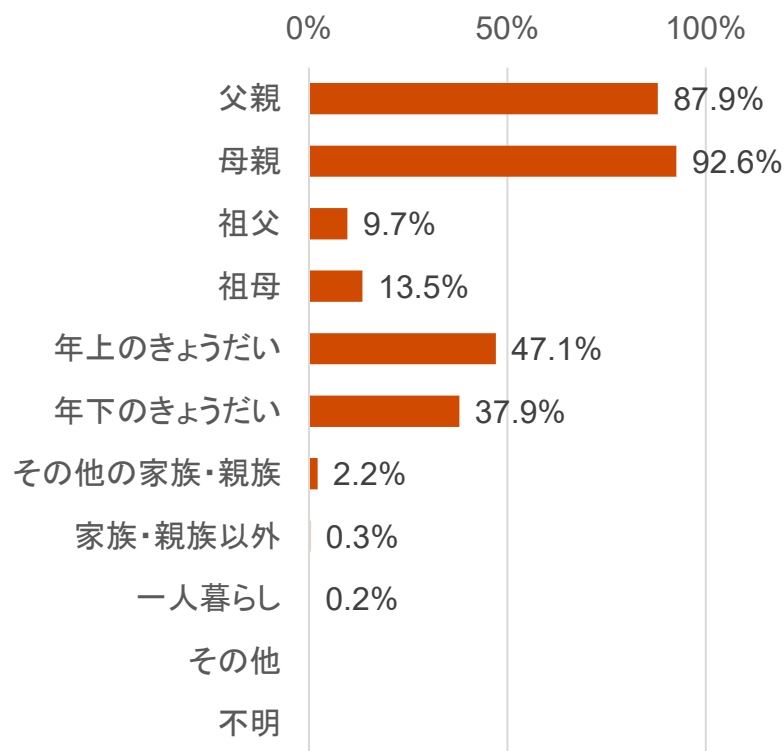
回答者は、子供から見た続柄で「母親」が86.4%で多く、「父親」は13.5%となっている。

同居しているのは「母親」が92.6%、「父親」が87.9%の順となっている。また「年上のきょうだい」は47.1%、「年下のきょうだい」は37.9%である

問1-2回答者(子どもから見た続柄)



問2.同居している方

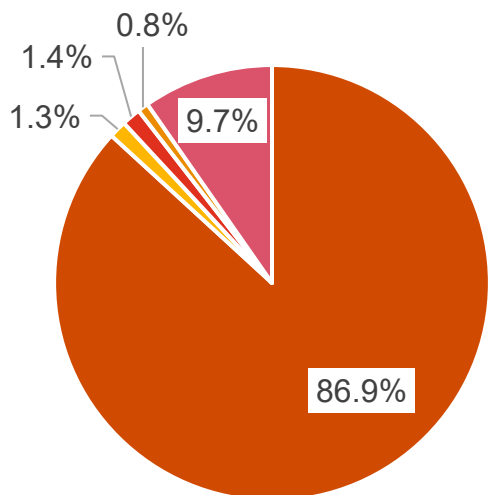


3. 同居している親の就労状況

同居している父親の就労状況は「フルタイム勤務」が86.9%で多くなっている。

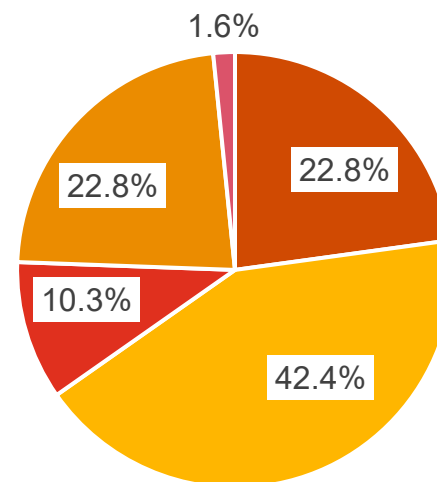
同居している母親の就労状況は「時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)」が42.4%で最も多く、次いで「フルタイム勤務」と「働いていない(就労意向がない)」がいずれも22.8%で多い。

問3-1.同居している父親の就労状況



- 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

問3-2.同居している母親の就労状況

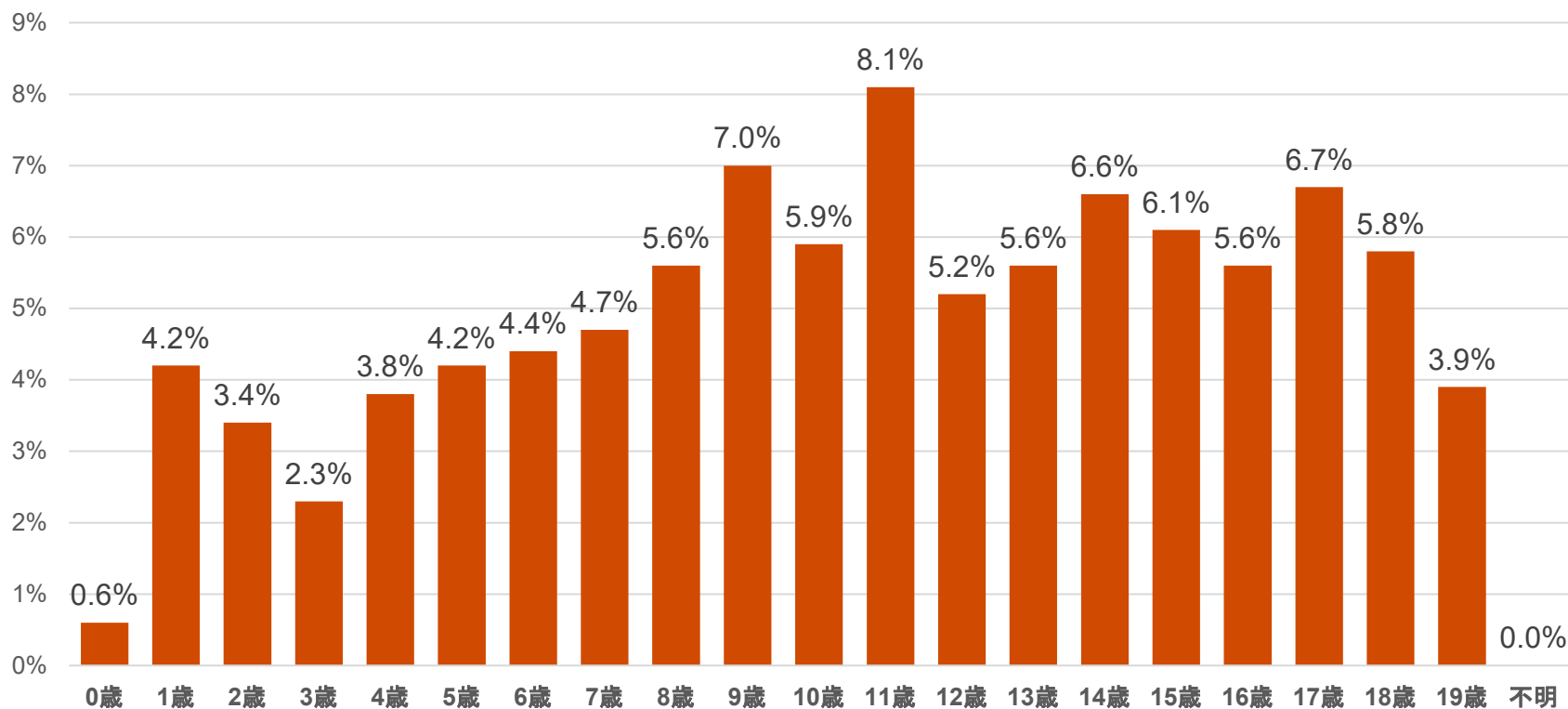


- フルタイム勤務
- 時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)
- 休職・就活中
- 働いていない(就労意向がない)
- 母親は同居していない/いない
- 不明

4. 子供の年齢

子供の年齢は「11歳」が8.1%で最も多く、次いで「9歳」が7.0%、「17歳」が6.7%、「14歳」が6.6%となっている。

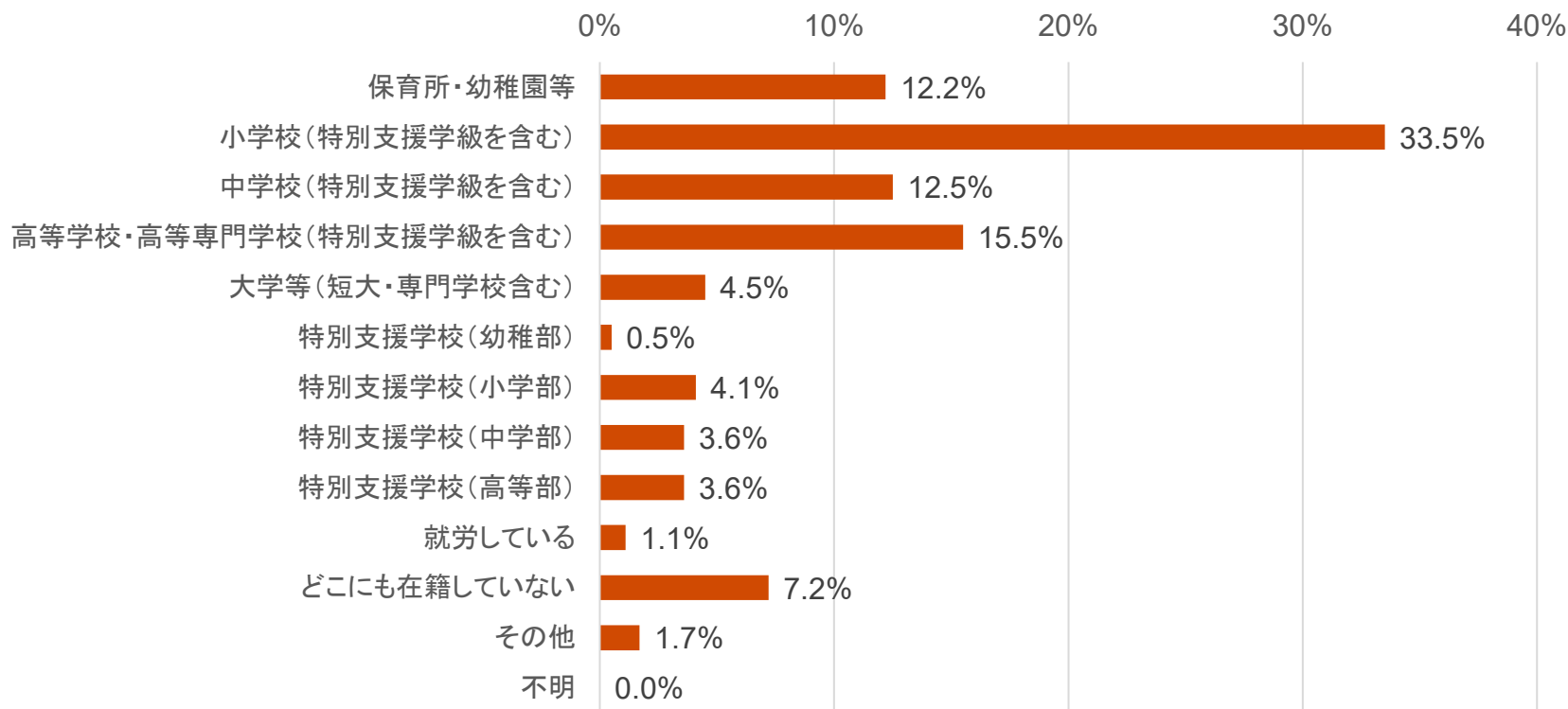
問4.子供の年齢



5. 在籍している保育・教育機関等

現在、在籍しているのは「小学校(特別支援学級を含む)」が33.5%で最も多く、次いで「高等学校・高等専門学校(特別支援学級を含む)」が15.5%となっている。

問5.現在、在籍している保育・教育機関等



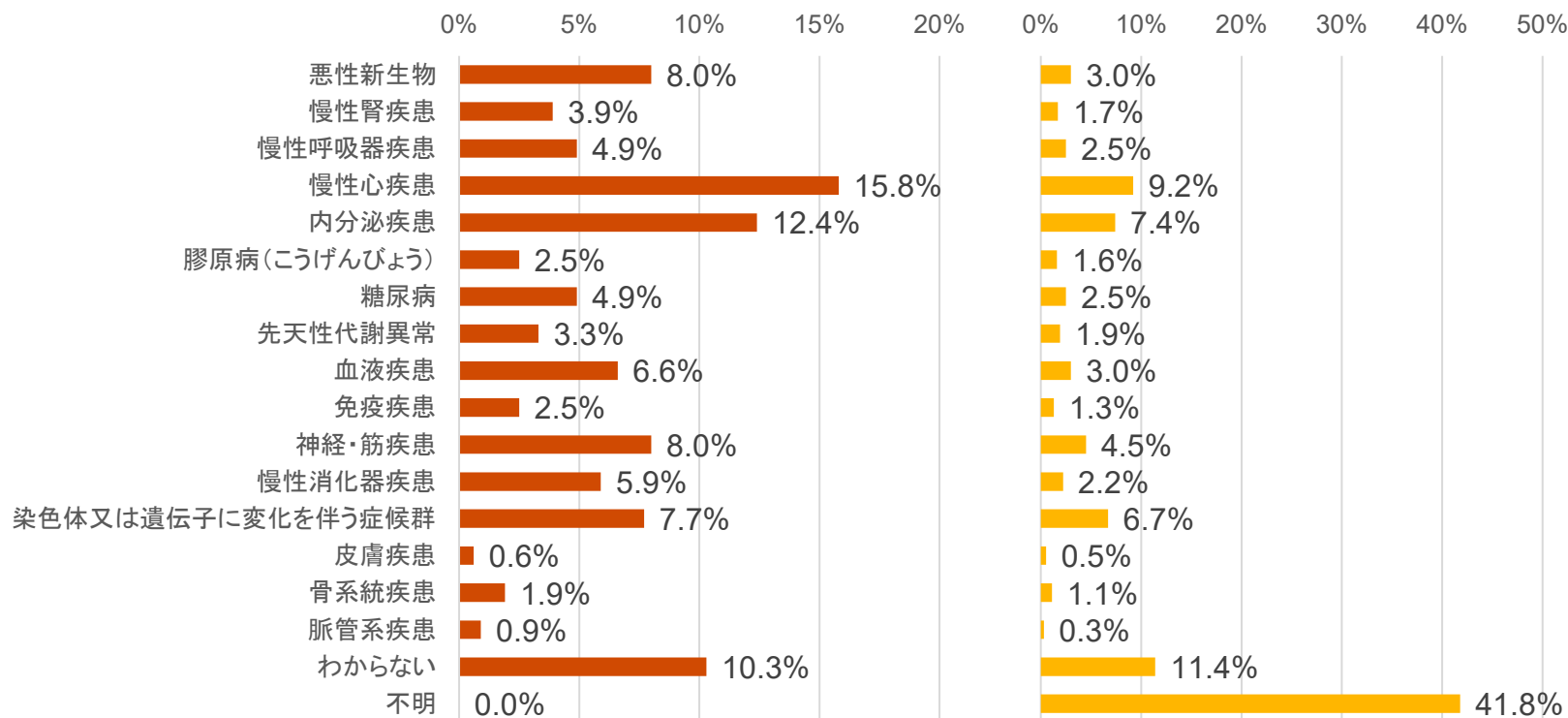
6. 疾患の種類

子供の疾患について、主病は「慢性心疾患」が15.8%、「内分泌疾患」が12.4%となっている。また「わからない」も10.3%と多い。

子供の疾患について、主病以外では「不明」が41.8%、「わからない」が11.4%と多くなっている。疾患名を回答している中では「慢性心疾患」が9.2%で最も多い。

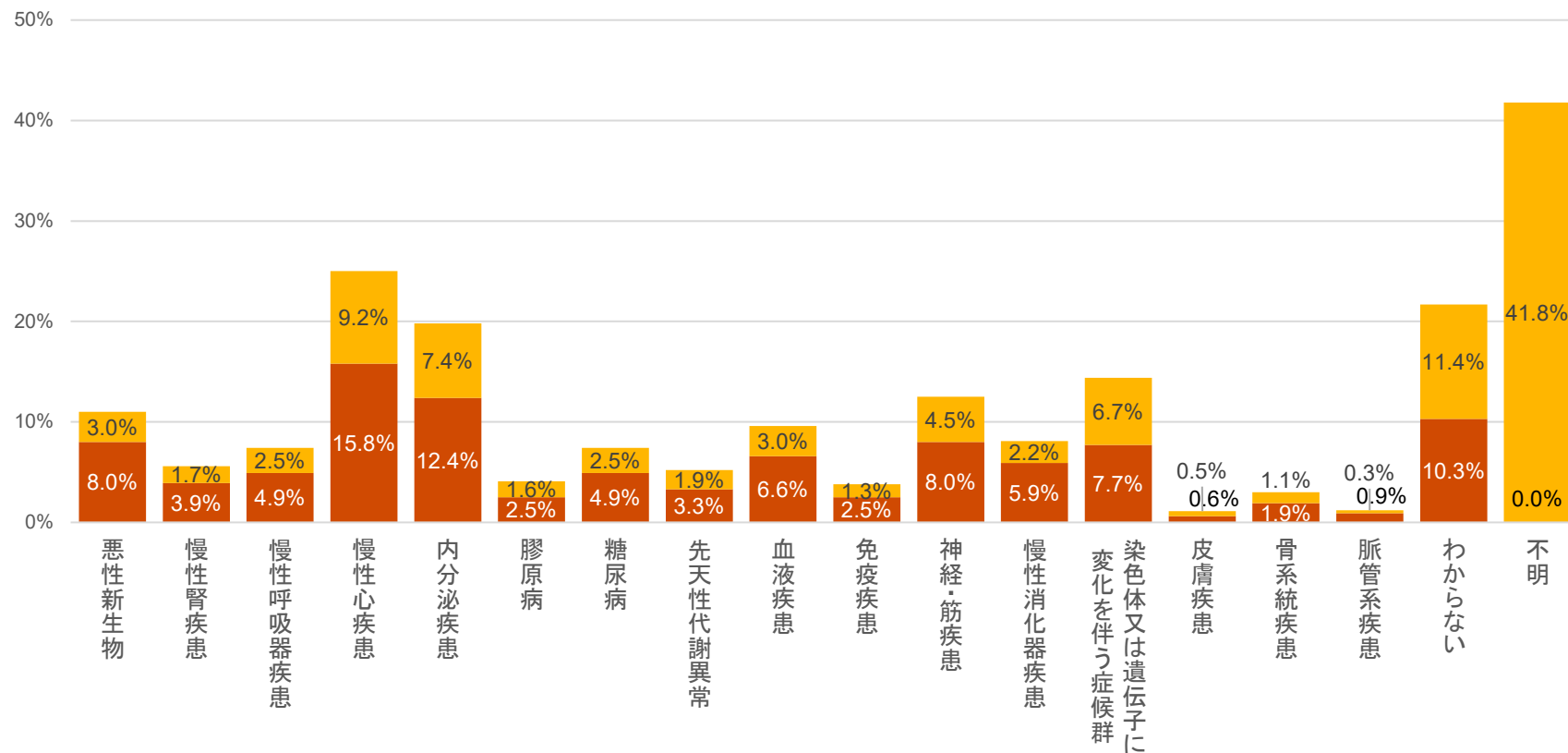
問6-1.子供の疾患群名【主病】

問6-2.子供の疾患群名【主病以外】



6. 疾患の種類

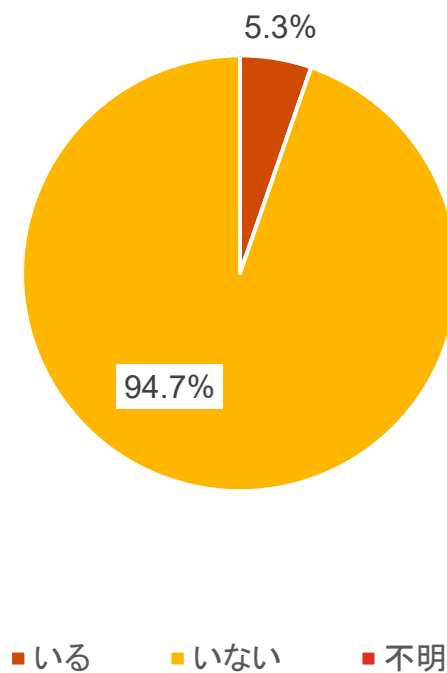
※前頁の別グラフ案



7. 受給者証を持つきょうだいの有無

受給証をもつ同居きょうだいは、「いない」が94.7%、「いる」が5.3%となっている。

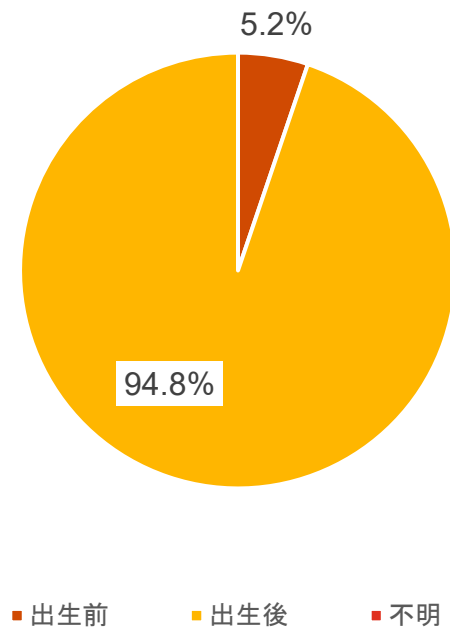
問7.受給者証を持つ同居きょうだい



8. 主な疾病の診断時期

子供が主病の診断を受けた時期は、「出生後」が94.8%、「出生前」が5.2%となっている。

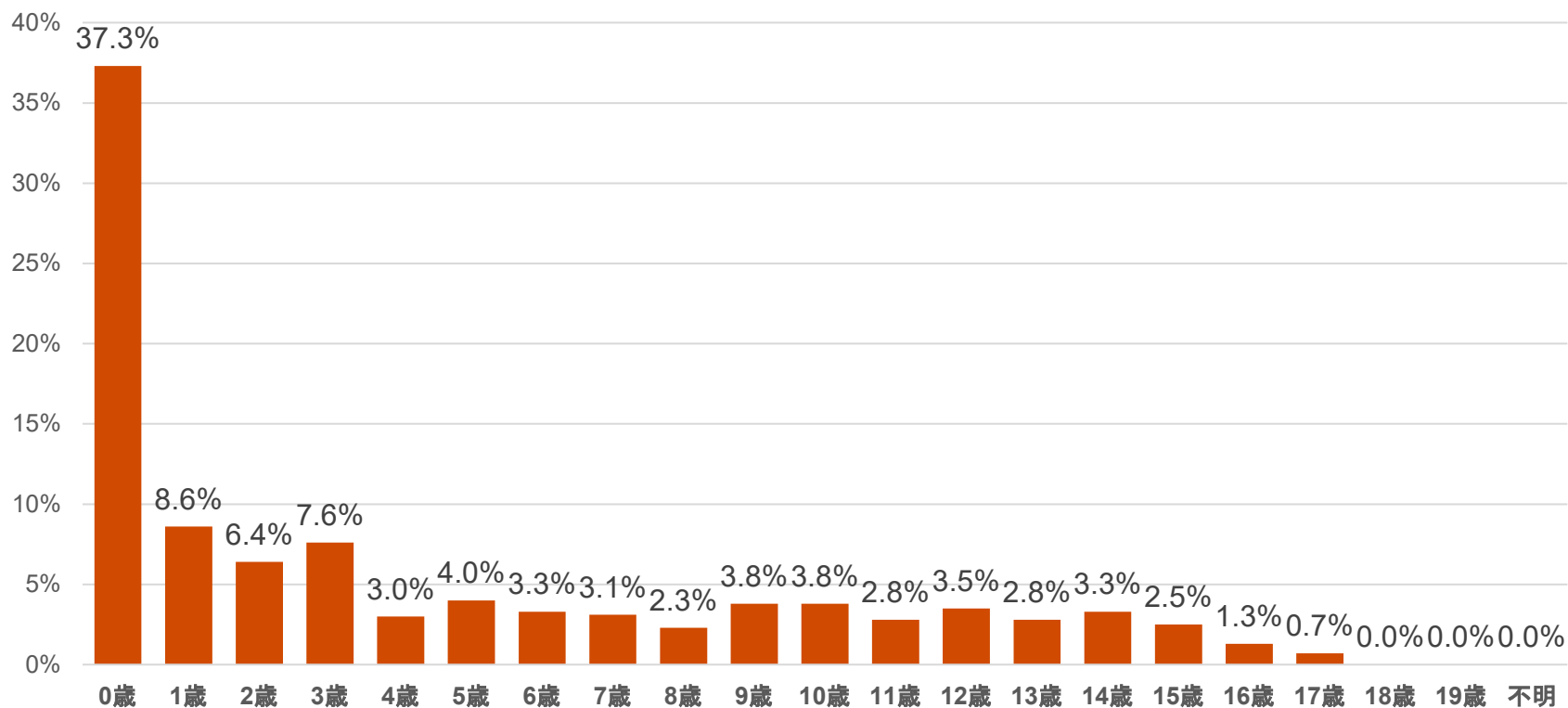
問8-1.子供が主病の診断を受けた時期



9. 診断時の子供の年齢

子供が主病の診断を受けた年齢は、「0歳」が37.3%で多く、過半数が2歳までに主病の診断を受けている。

問8-2.子供が主病の診断を受けた年齢

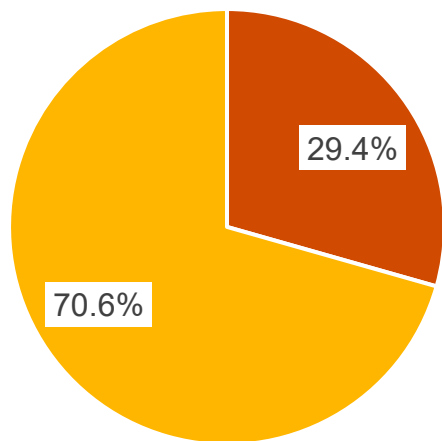


10. 直近1年間の入院の有無及びその回数

直近1年間の病院への入院の有無は、「入院していない」が70.6%で多く、「入院した」は29.4%となっている。

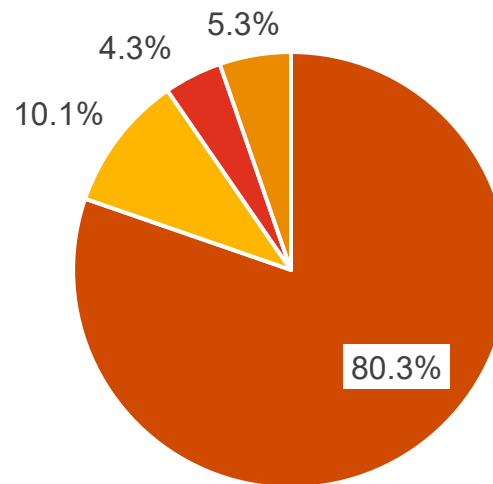
入院回数については「1回～3回」が80.3%と8割を占めている。

問9-1.直近1年間の病院への入院の有無



■ 入院した ■ 入院していない ■ 不明

問9-2-1.入院回数

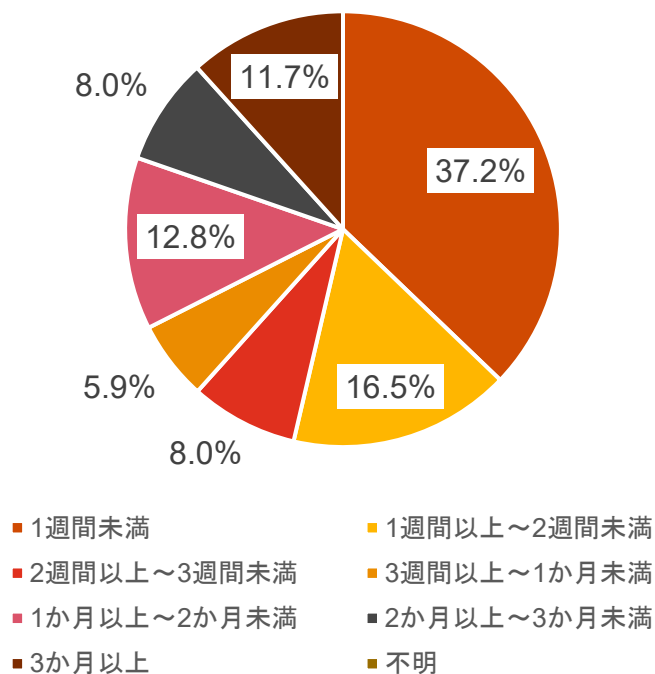


■ 1回～3回 ■ 4回～6回 ■ 7回～9回
■ 10回以上 ■ 不明

11. 入院日数

入院日数は「1週間未満」が37.2%で最も多く、次いで「1週間～2週間未満」が16.5%となっている。合計すると過半数が2週間未満の入院となっている。

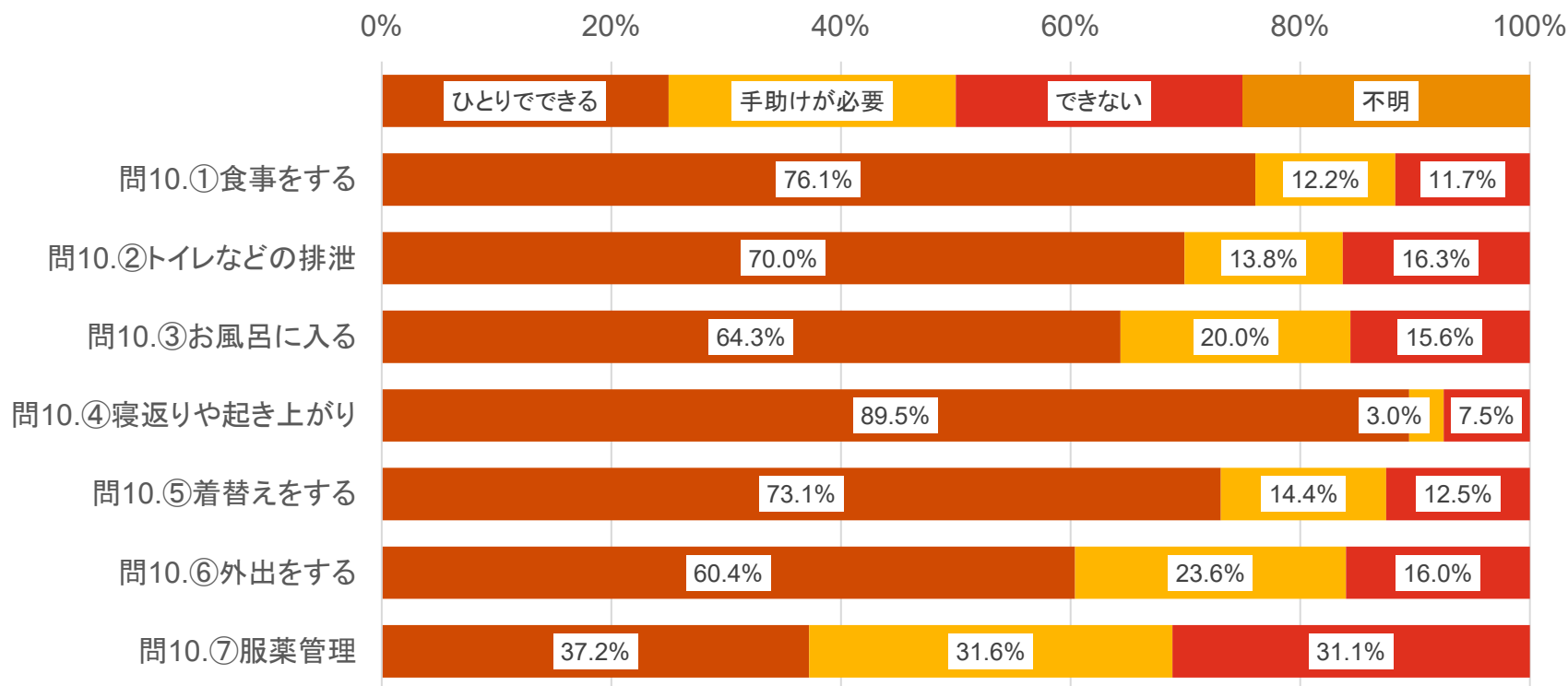
問9-2-2.入院日数



12. 子供の日常生活の自立度

回答者から見た子供の自立度をみると、「ひとりでできる」が多いものは「寝返りや起き上がり」が89.5%で最も多く、「食事をする」が76.1%、「着替えをする」が73.1%の順となっている。多くの項目で過半数となっているものの「服薬管理」は37.2%と半数以下となっている。

問10 回答者から見た、子どもの生活の自立度

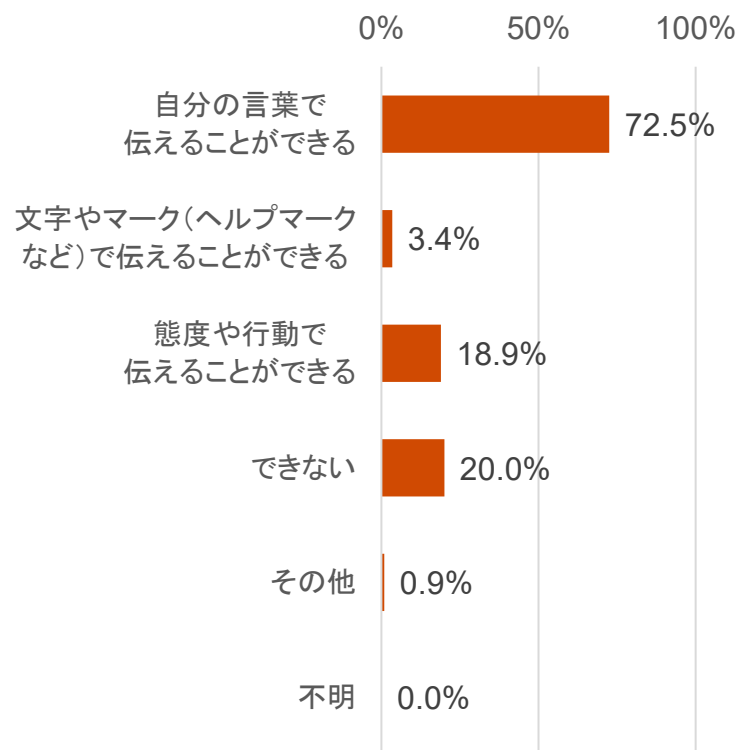


13. 外部への体調変化の伝達手段及びその相手

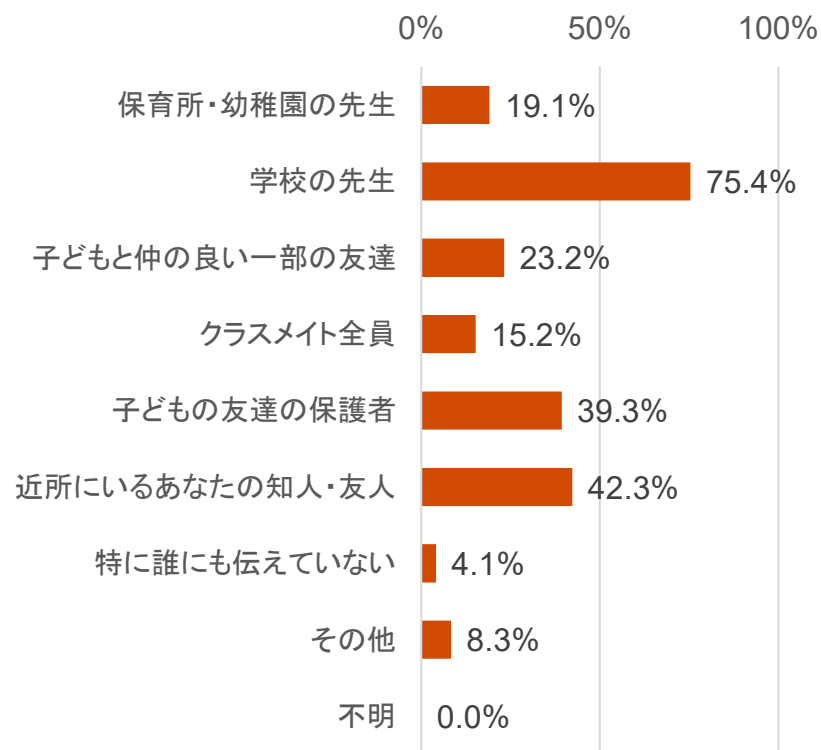
体調の変化について、家族以外に伝えられるは「自分の言葉で伝えることができる」が72.5%で多い。「できない」は20.0%となっている。

子供の病気を伝えている人は「学校の先生」が75.4%で最も多い。「誰にも伝えていない」は4.1%にとどまっている。

問11. 体調変化の家族以外への伝達

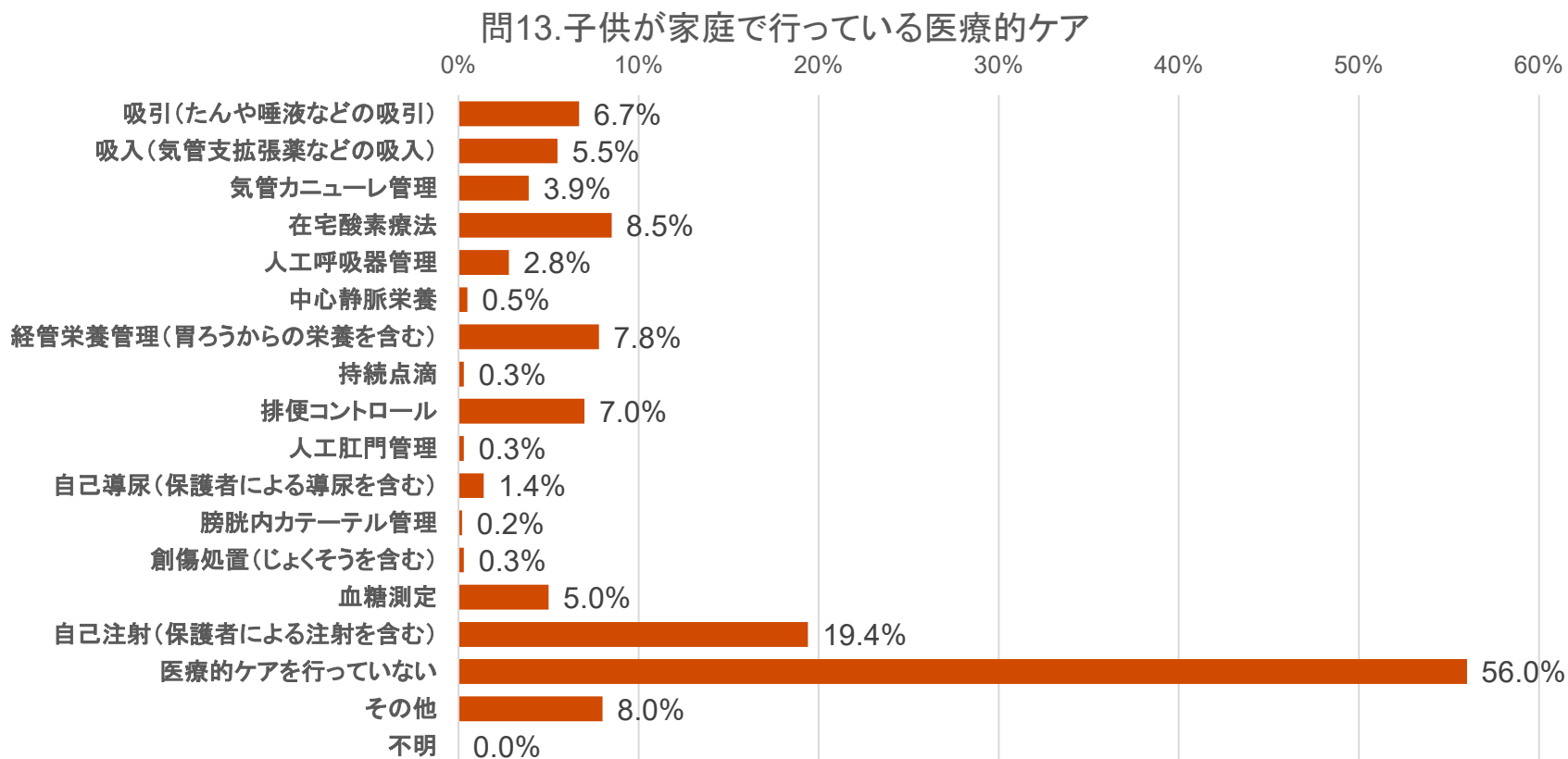


問12. 子供の病気を伝えている人



14. 家庭で行っている医療的ケアの種類

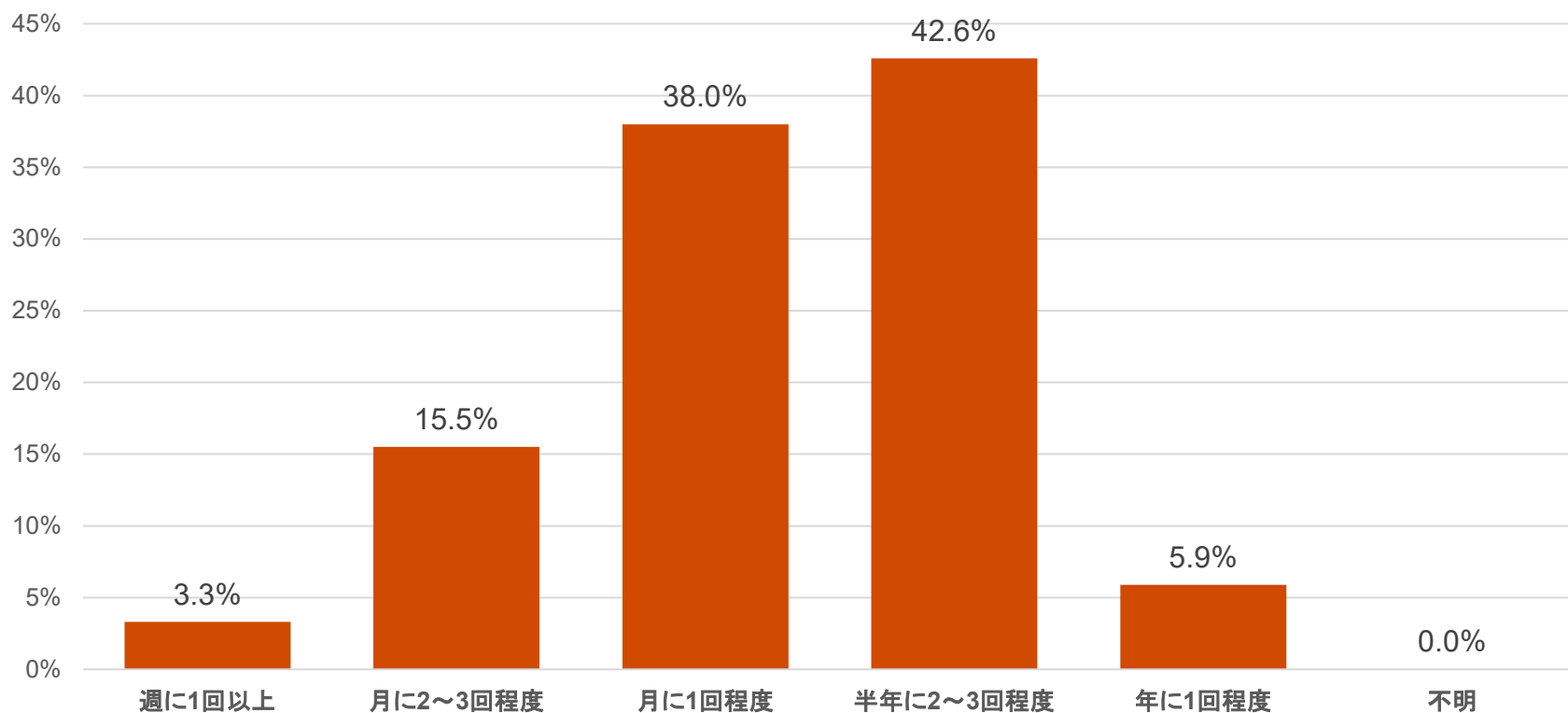
子供や保護者が家庭で行っている医療的ケアは、「自己注射(保護者による注射を含む)」が19.4%で最も多い。また「医療的ケアを行っていない」が56.0%で過半数となっている。



15. 直近1年間の通院頻度

子供の直近1年間の病院への通院頻度は「半年に2回～3回程度」が42.6%、「月に1回」が38.0%で多くなっている。

問14.子供の直近1年間の病院への通院頻度

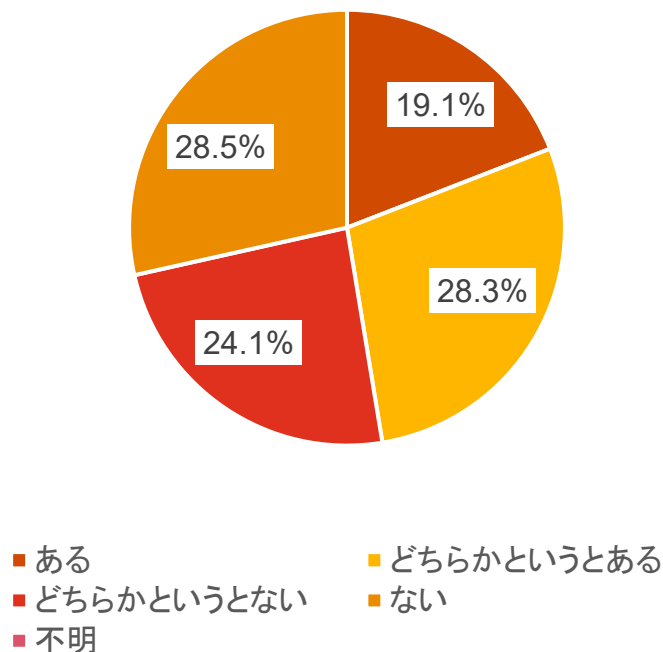


16. 子供の生活についての不安や悩みの有無

子供の生活についての不安や悩みについては、「ある」が19.1%、「どちらかというところがある」が28.3%で、合計47.7%となっている。

これに対して「ない」は28.5%、「どちらかというところはない」は24.1%で、合計52.6%となっている。不安や悩みがない割合の方がやや大きい。

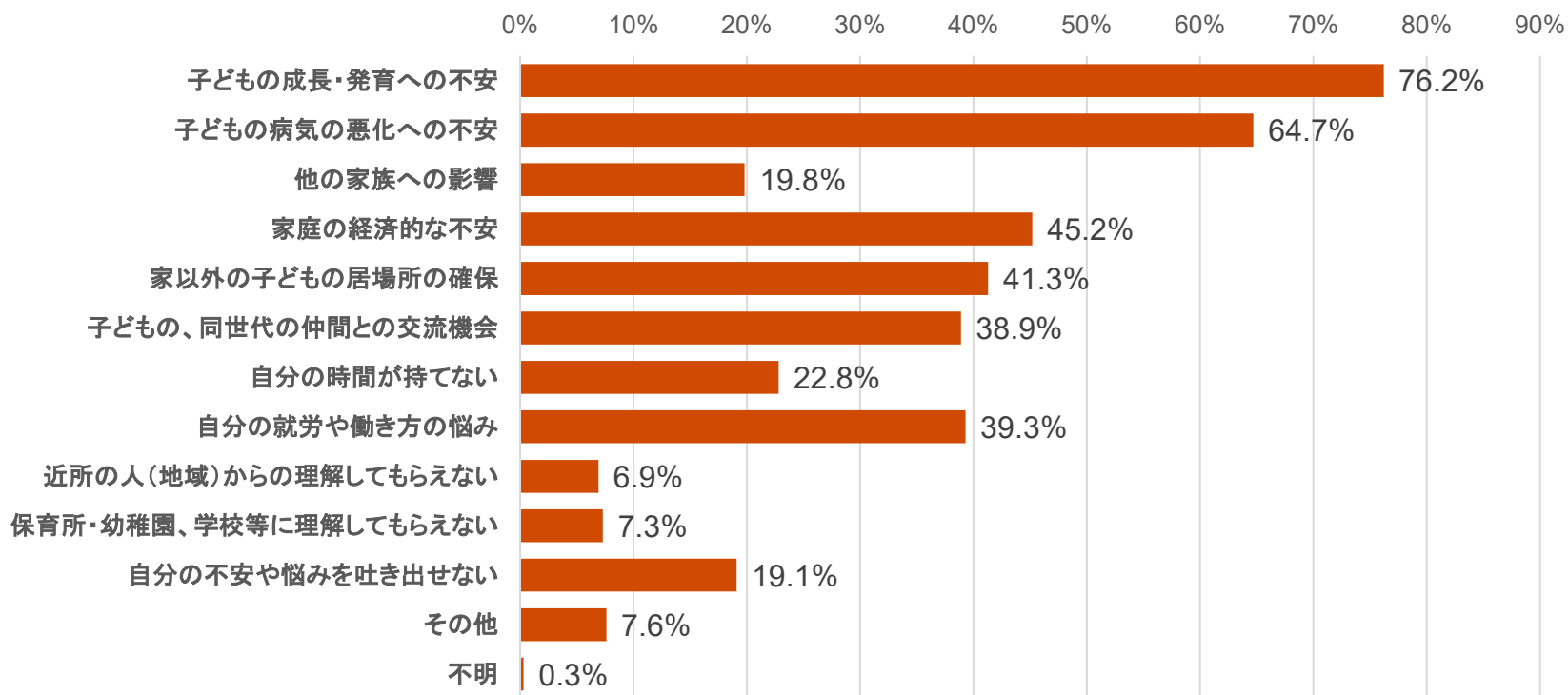
問15.子供の生活についての不安や悩み



17. 不安や悩みの種類

回答者の不安や悩みにあてはまるものは「子供の成長・発育への不安」が76.2%で最も多く、次いで「子供の病気の悪化への不安」が64.7%となっている。

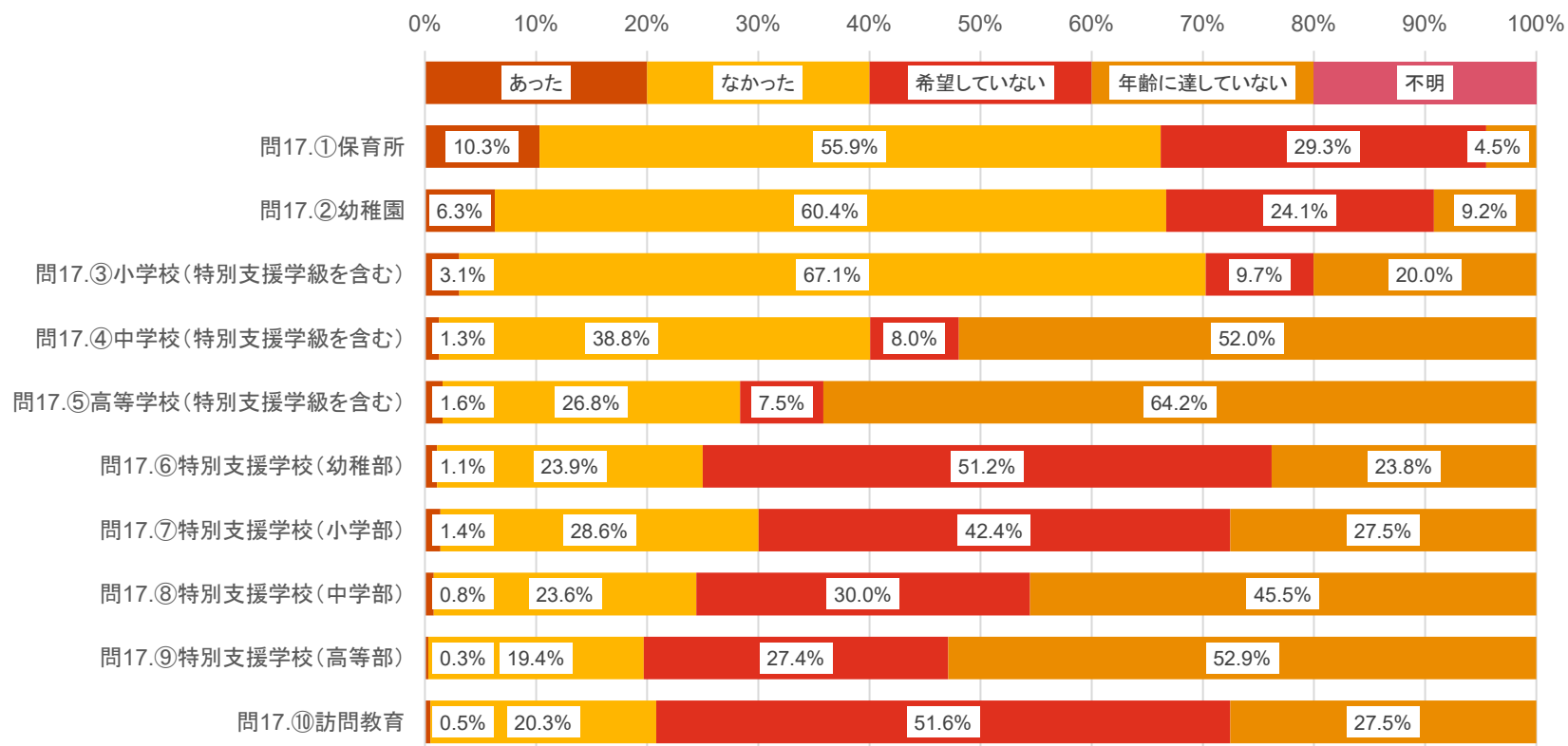
問16.あなたの不安や悩みについてあてはまること



18. 希望校へ入学できなかった経験の有無

希望通りの学校への入学が出来なかったことについては、「保育所」で「あった」が10.3%とやや多くなっている。義務教育の「小学校(特別支援学級を含む)」も3.1%ある。

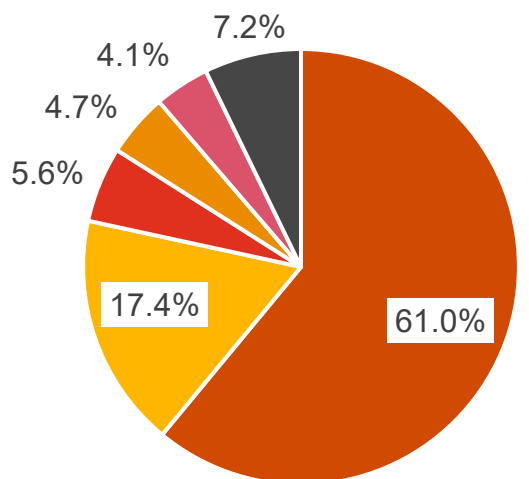
問17 希望通りの学校への入学が出来なかったことがあったか



19. 過去1年間の学校等の欠席・欠勤状況

子供の過去1年間の欠席・欠勤については、「欠席・欠勤はほとんどない」が61.0%と6割以上となっている。次いで「月に2～3日程度欠席・欠勤した」が17.4%となっている。一方で「ほとんど欠席・欠勤した」は4.1%となっている。

問18.子供の過去1年間の欠席・欠勤

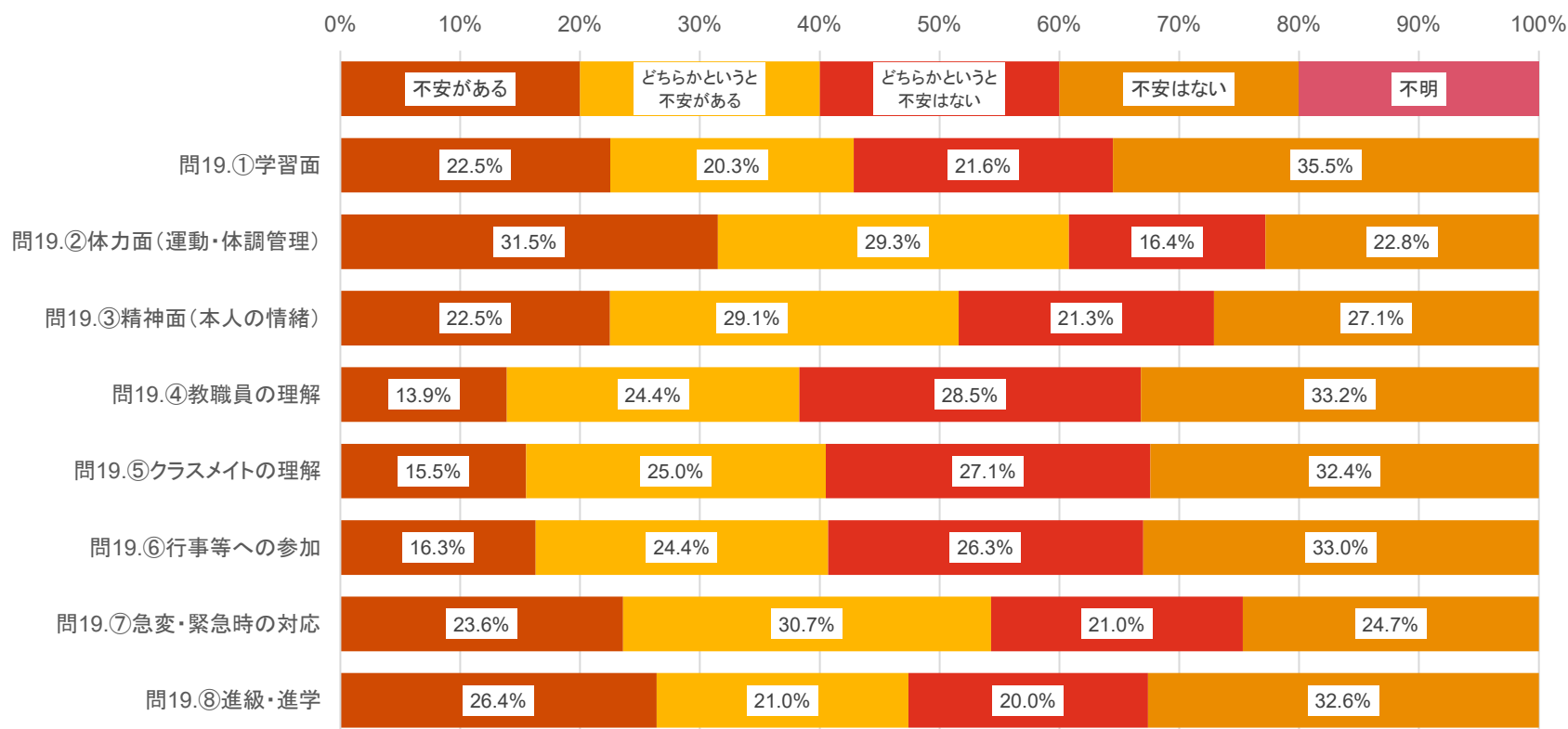


- 欠席・欠勤はほとんどない
- 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- 月の半分程度を欠席・欠勤した
- ほとんど欠席・欠勤した
- どこにも在籍していない

20. 学校等における生活の不安の有無

子供の活動について不安に思っていることについて、「不安がある」と「どちらかという不安がある」の合計割合をみると、不安が大きいのは「体力面(運動・体調管理)」の60.8%、不安が小さいのは「教職員の理解」の38.3%、「クラスメイトの理解」の40.5%、「行事等への参加」の40.7%となっている。

問19 子供の学校や保育所等での活動について、不安に思っていること

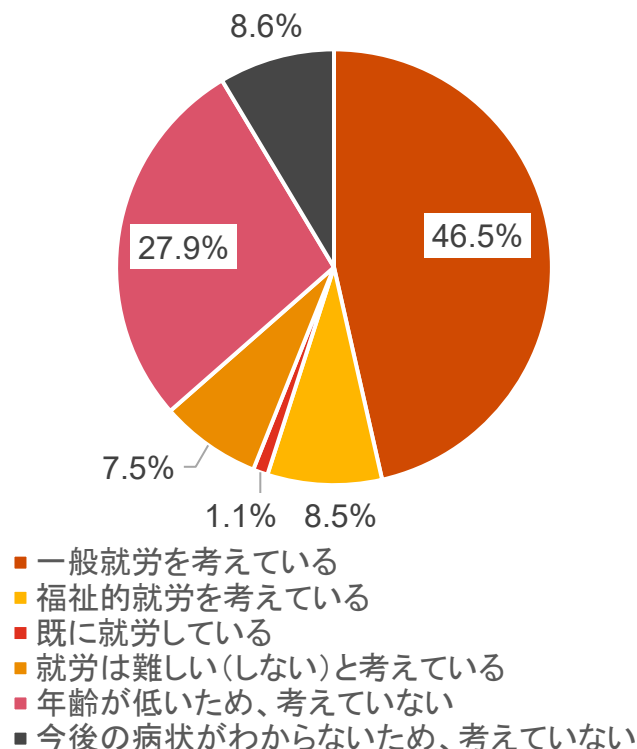


21. 子供の就労に向けての考え及び不安の有無

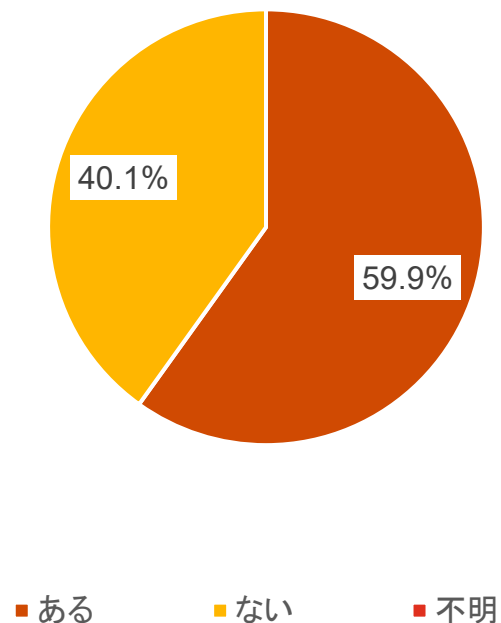
子供の就労については「一般就労を考えている」が46.5%と半数近くとなっている。また「年齢が低いため考えていない」も27.9%と比較的多い。

子供の就労の不安や悩みについては「ある」が59.9%、「ない」が40.1%となっている。

問20.子供の就労について



問21.子供の就労の不安や悩み

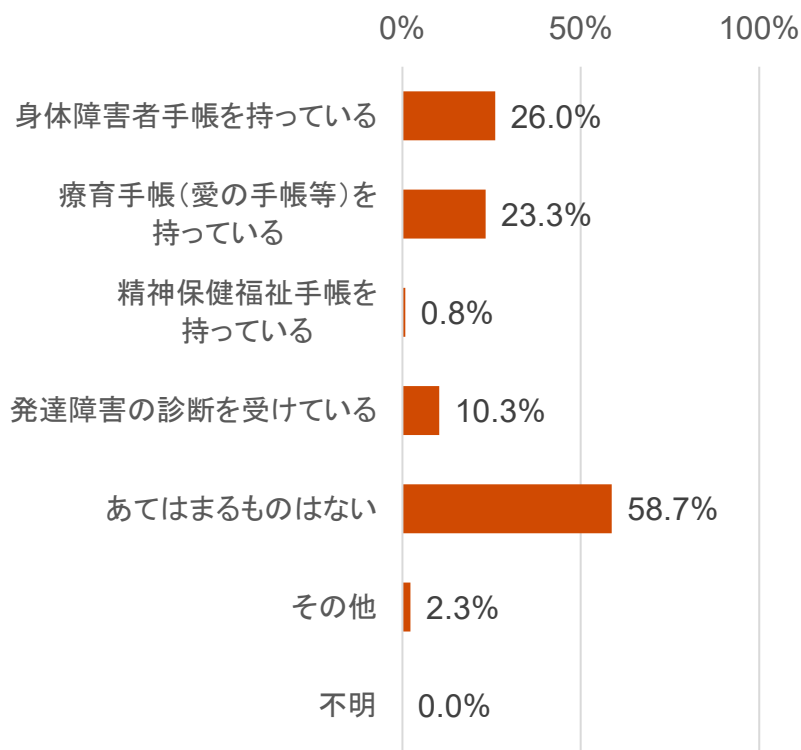


22. 障害者手帳の有無及び福祉サービス等の利用状況

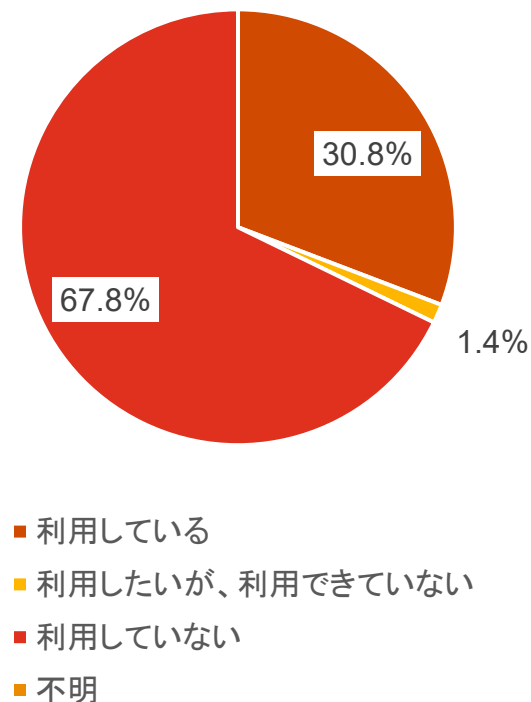
子供の心身の状態は、「あてはまるものはない」が58.7%と多く、「身体障害者手帳を持っている」は26.0%、「療育手帳(愛の手帳)を持っている」が23.3%となっている。

子供が医療や福祉に関するサービスを利用しているかについては、「利用していない」が67.8%となっている。

問22.子供の心身の状態について



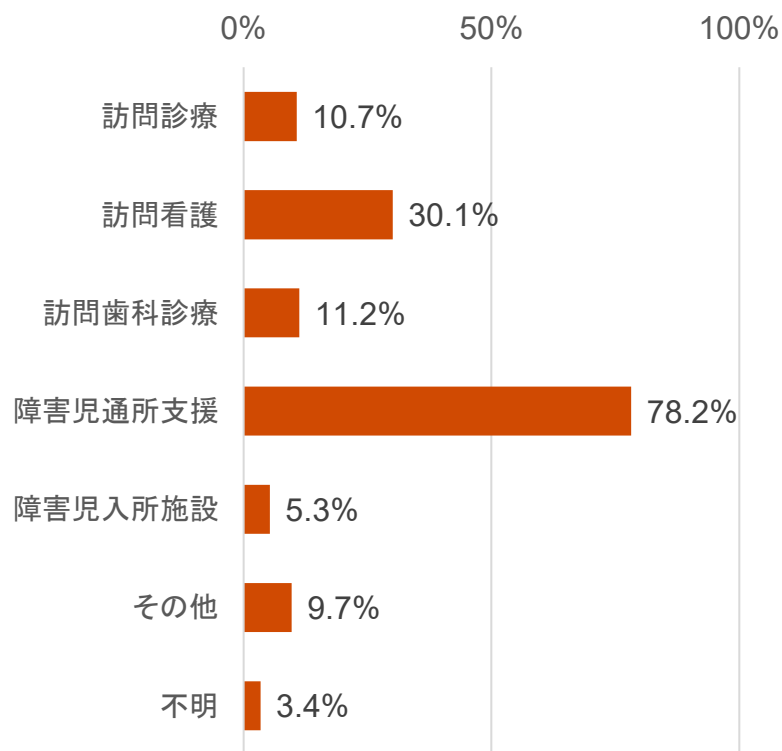
問23.子供は医療や福祉に関するサービスを利用しているか



23. 利用しているサービスの種類

利用している、利用を希望しているサービスは、「障害児通所支援(児童発達支援事業所、放課後等デイサービス等)」が78.2%で多くなっている。

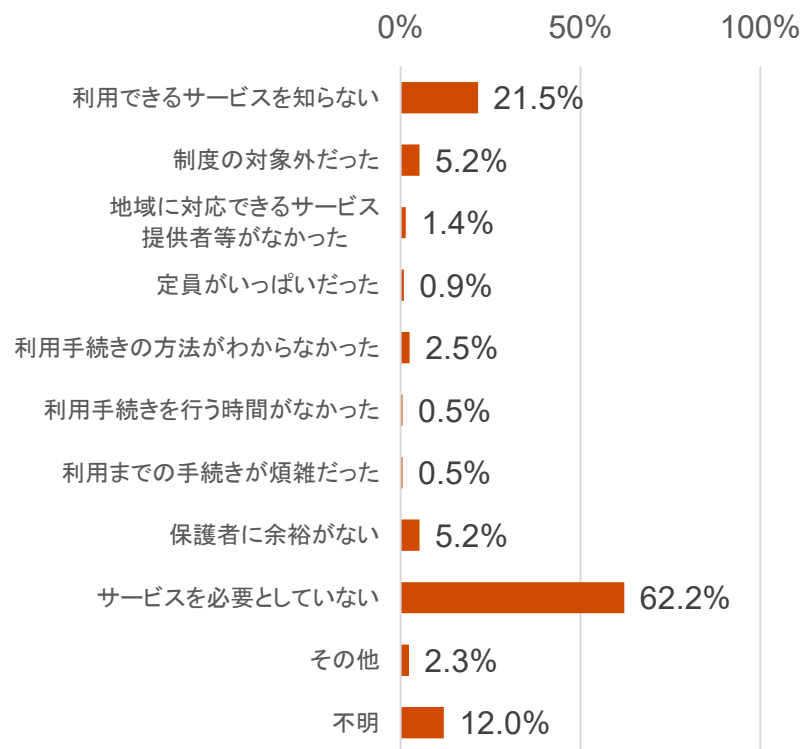
問24.利用/希望しているサービス



24. 福祉サービス等を利用していない理由

医療や福祉に関するサービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」が62.2%で多い。次いで「利用できるサービスを知らない」が21.5%となっている。

問25.利用していない理由

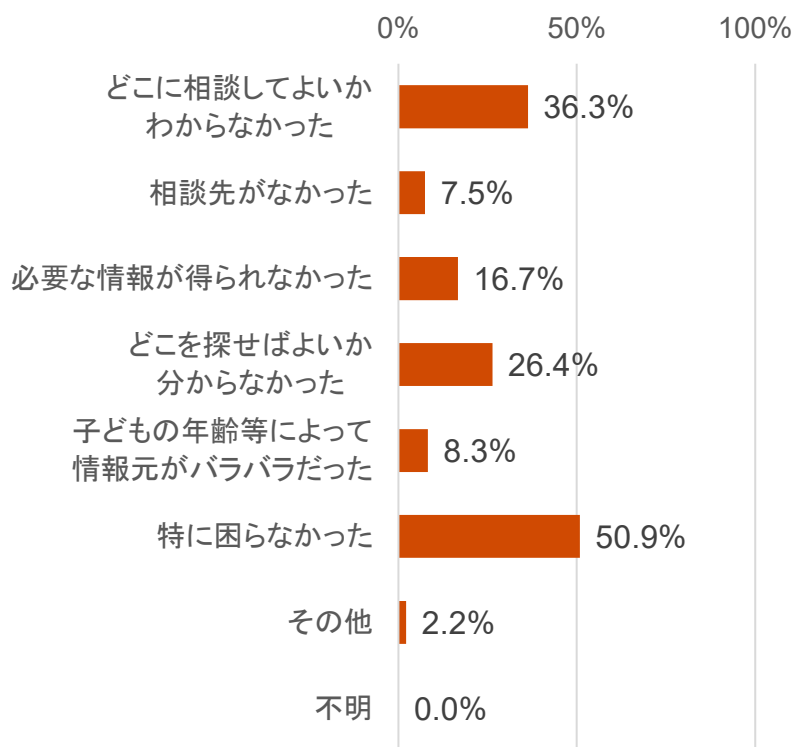


25. 情報入手の際に困ったこと及び情報の入手手段

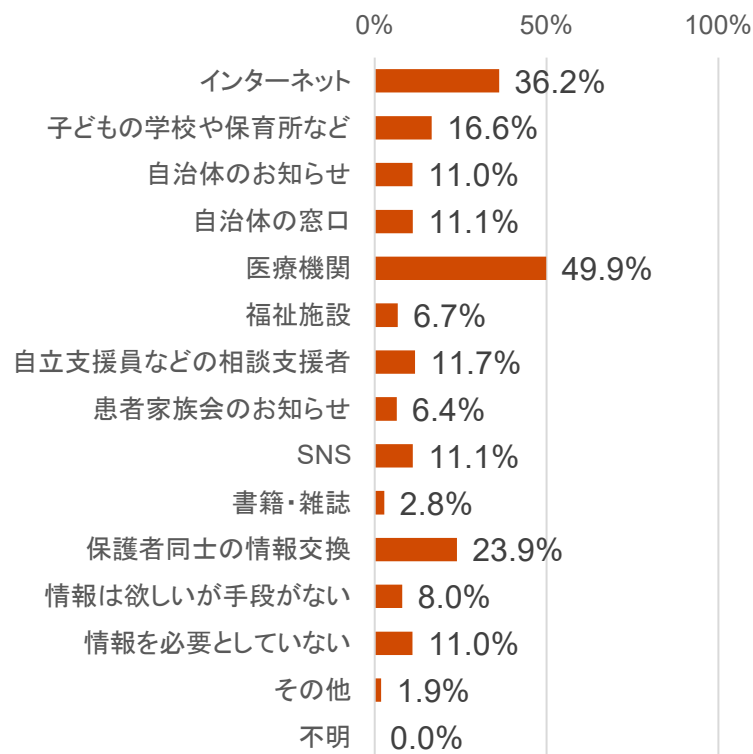
情報を入力する際には、約半数の50.9%が「特に困らなかった」としている。一方困った内容では「どこに相談してよいかわからなかった」が全体の36.0%で最も多い。

情報の入手手段としては「医療機関」が52.9%で最も多く、次いで「インターネット」となっている。

問26. 情報を入力する際に困ったこと



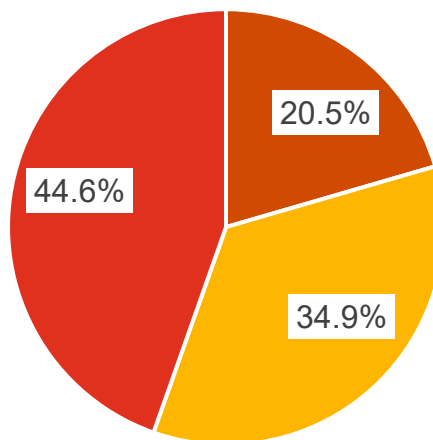
問27. 情報の入手手段



26. 自治体からの自立支援事業に関する説明の有無

申請や受給者更新の際、自治体から支援事業の説明を受けたかについては、「説明を受けた」が20.5%、「説明を受けていない」が34.9%となっている。また「わからない／覚えていない」も44.6%と多くなっている。

問28.申請や受給者証の更新の際に、自治体から支援事業の説明を受けたことがあるか

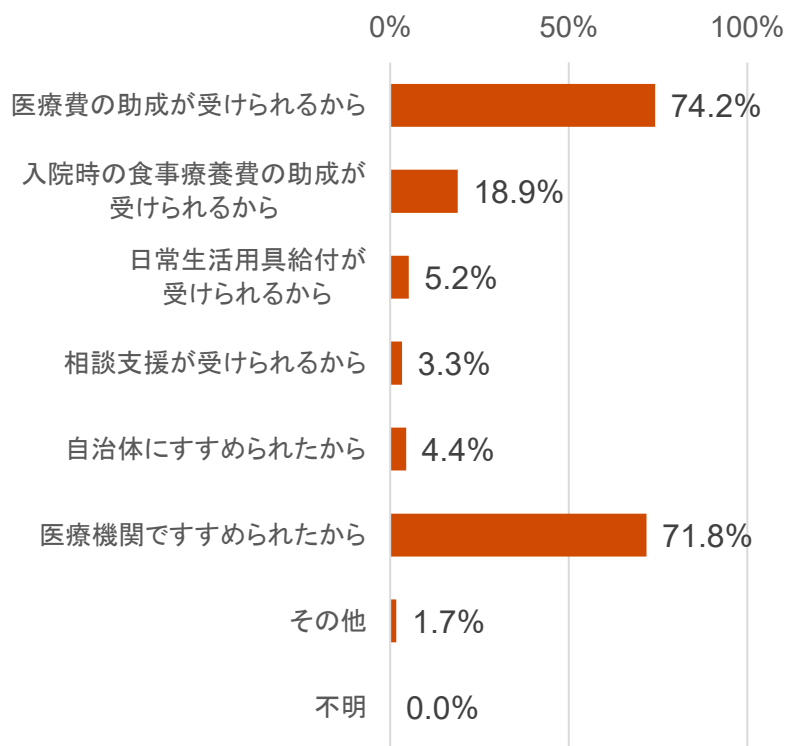


- 説明を受けた
- 説明を受けていない
- わからない／覚えていない
- 不明

27.医療費助成の申請理由

子供の医療費助成を申請した理由については「医療費の助成が受けられるから」の74.2%と「医療機関ですすすめられたから」の71.8%が多くなっている。

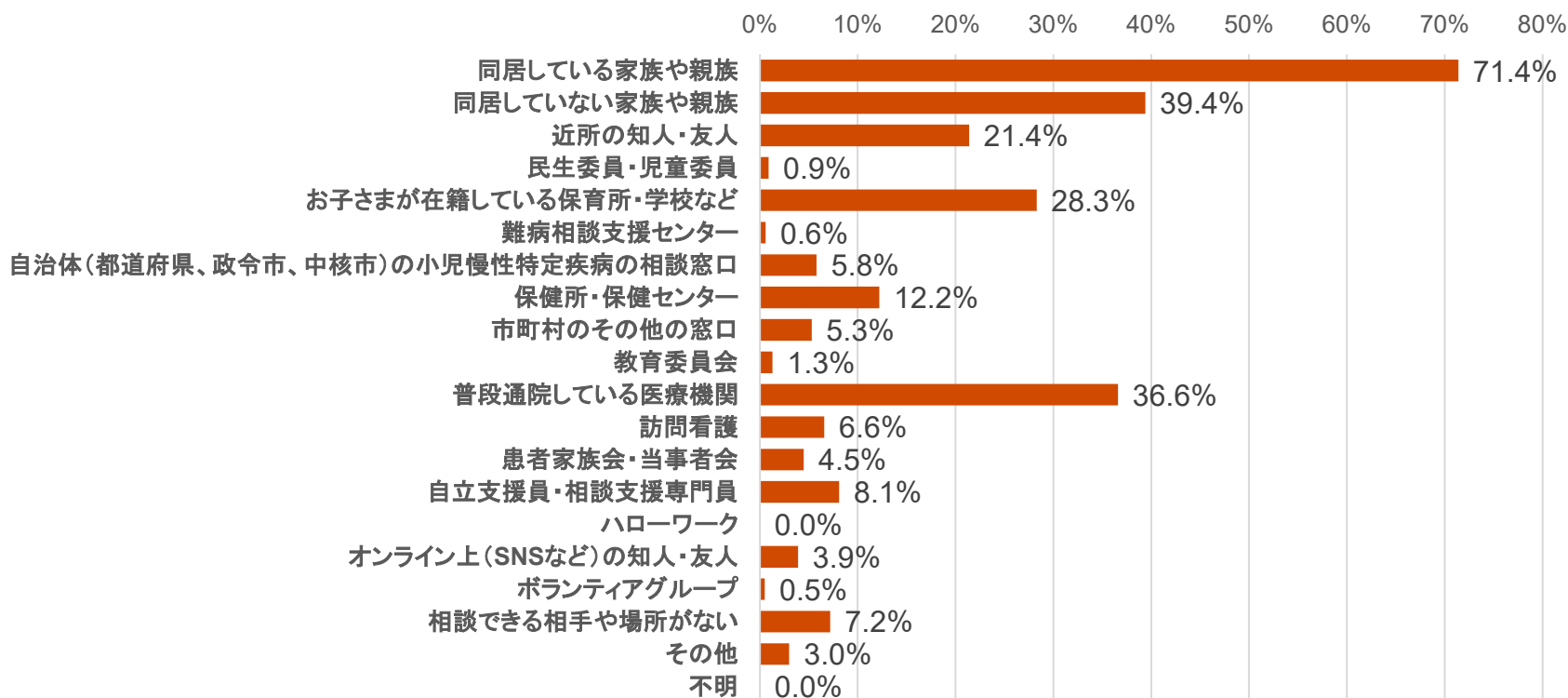
問29.子供の医療費助成を申請した理由



28. 子供の生活やサービス利用等についての相談相手

子供の生活、サービスの利用等についての相談相手では「同居している家族や親族」が71.4%で最も多い。次いで「同居していない家族や親族」が39.4%「普段通院している医療機関」の36.6%、となっている。一方で「相談できる相手や場所がない」は7.2%となっており、多くはないものの一定の割合となっている。

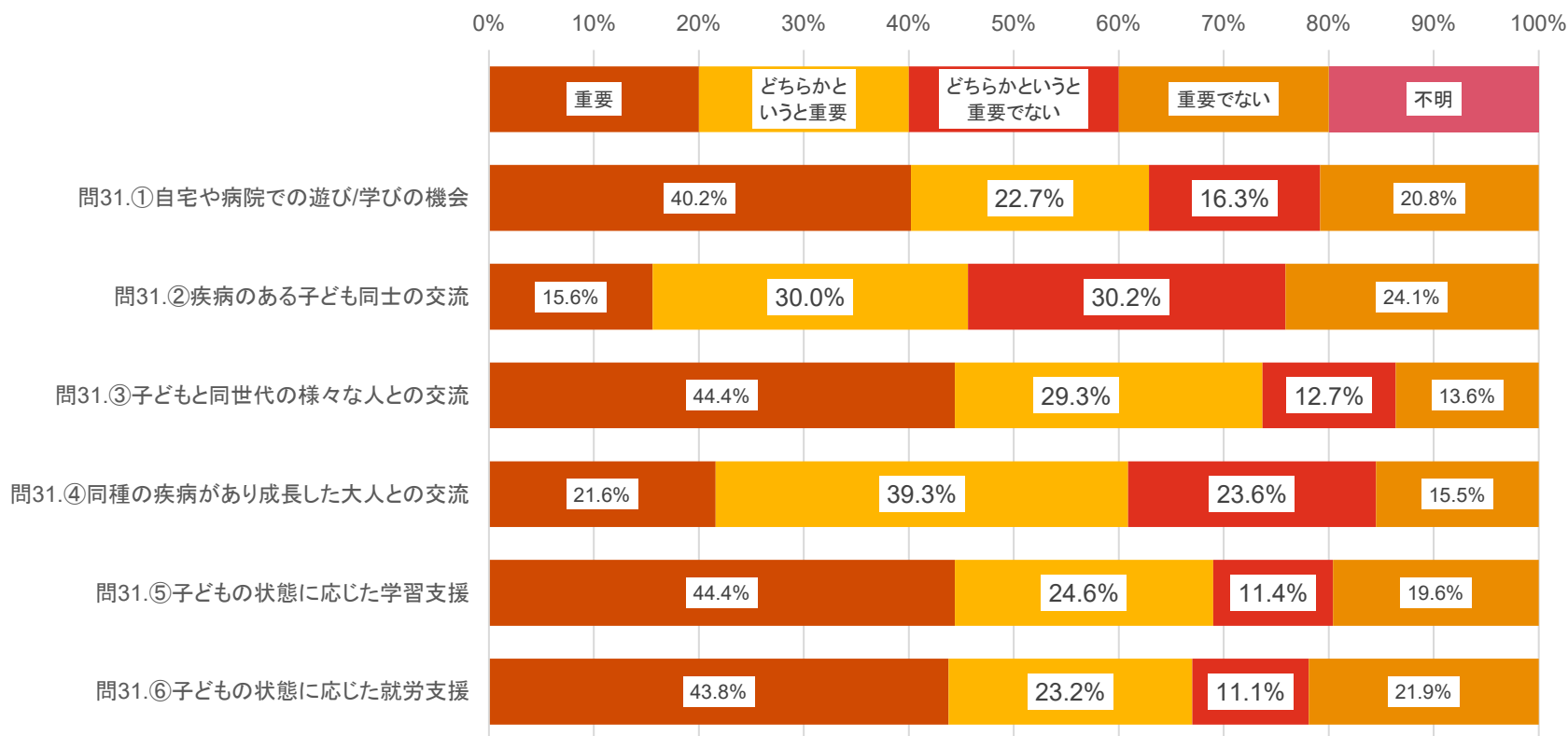
問30.子供の生活、サービスの利用等について相談できる相手、場所



29.子供の成長や自立のために必要な支援(1/2)

子供の成長や自立に必要なことについて、「重要」と「どちらかという重要」を合計すると、多くの項目で過半数となっている。重要とする合計割合が50%未満となるのは、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の42.1%、「疾病のある子ども同士の交流」の45.6%、「疾病のある子どものきょうだいへの支援」の46.6%の3項目となっている。

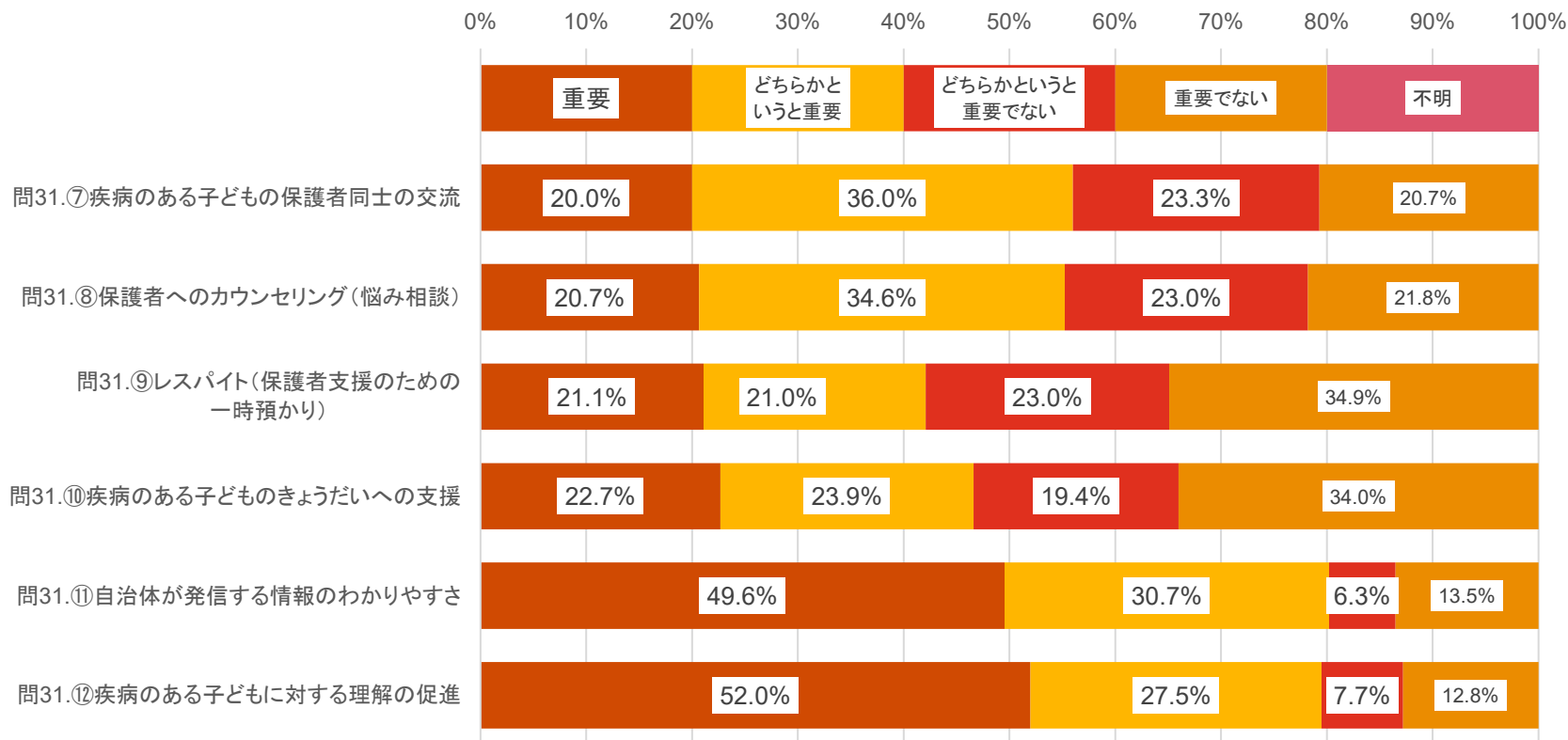
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



30. 子供の成長や自立のために必要な支援(2/2)

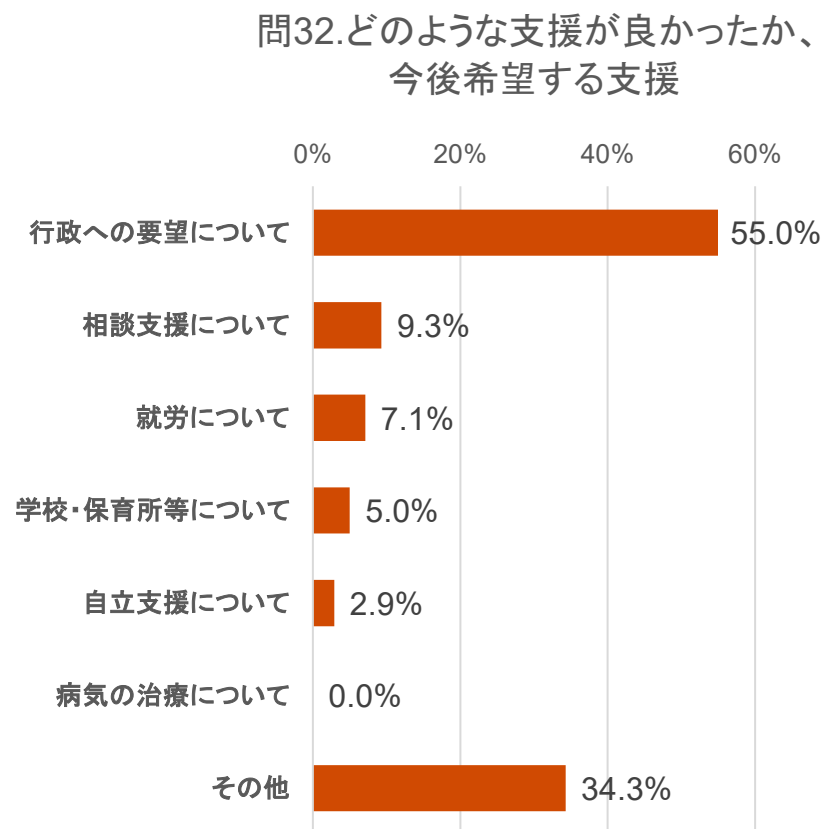
「重要」の割合で見ると、「疾病のある子どもへの理解の促進」が52.0%で最も多く、「次いで自治体が発信する情報のわかりやすさ」が49.6%となっている。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)



31.希望する支援の種類

良かった支援、希望する支援について、自由回答の記載があった140件について、分類すると、「行政への要望」が55.0%で最も多くなっている。



6

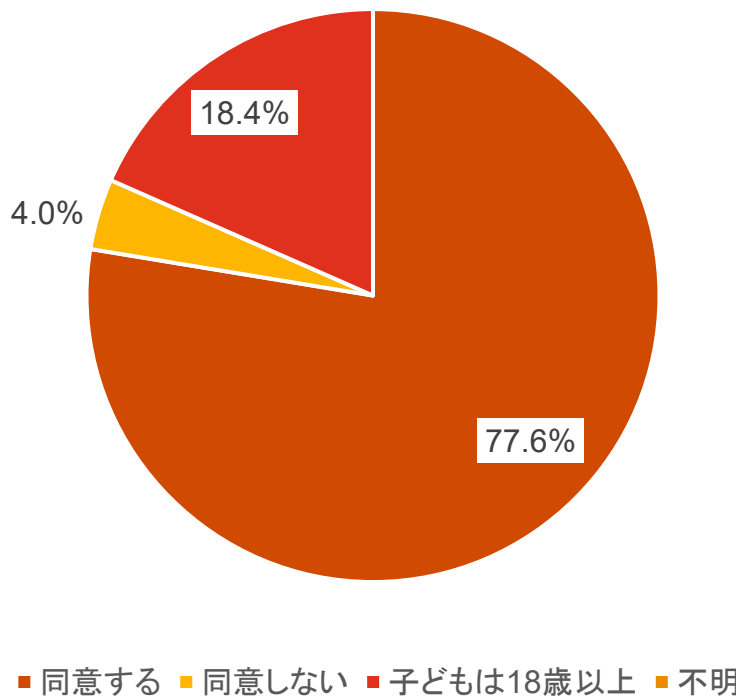
奈良県

対象：児童（中学生以上）

1. アンケート回答について保護者の同意

子供のアンケート回答への同意については、「同意する」が77.6%、「子どもは18歳以上」が18.4%となっている。「同意しない」は4.0%であり、「同意しない」は調査の母数から除いている。

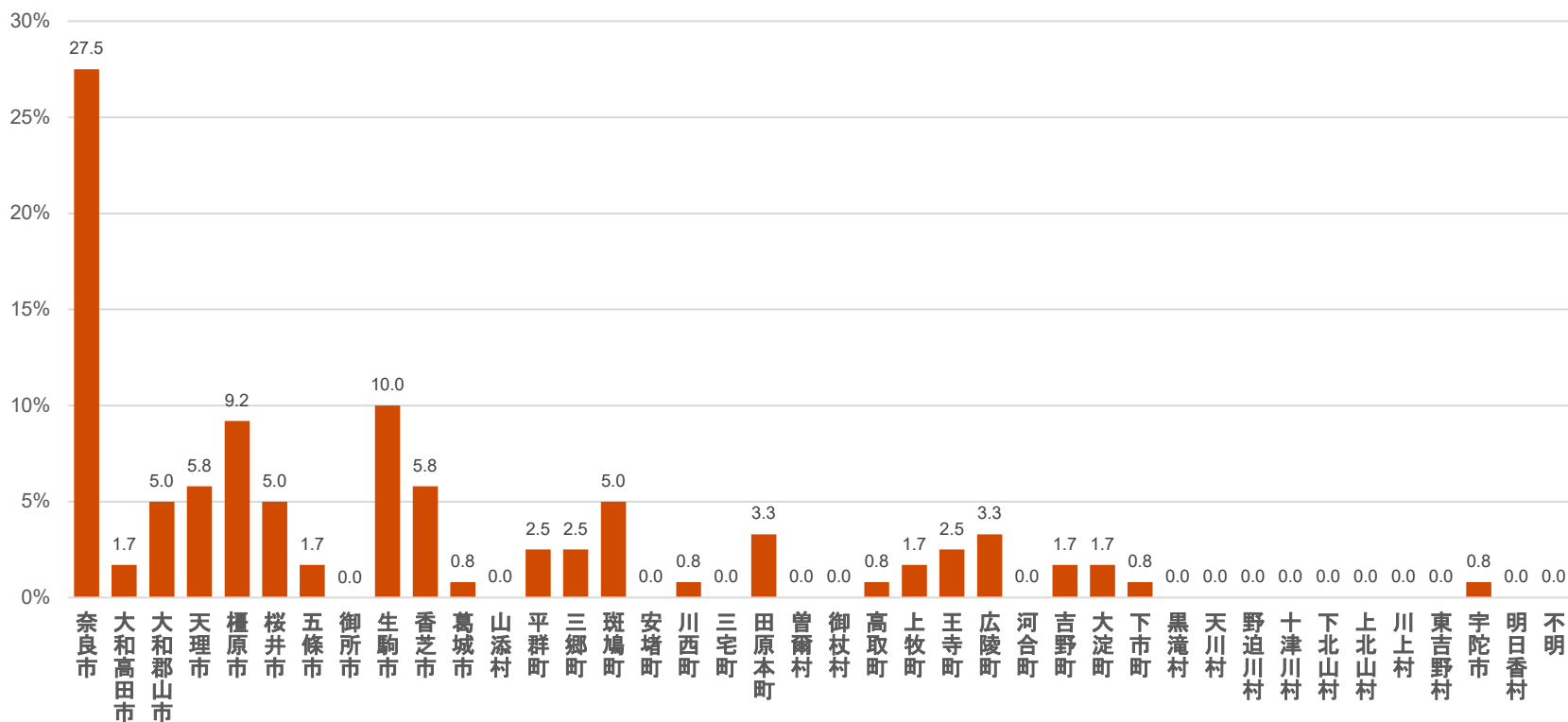
アンケート回答の同意



2. お住まいの市町村

現在の居住地は、「奈良市」が27.5%で多く、次いで「生駒市」が10.0%、「橿原市」が9.2%となっている。

問子1-1.お住まいの市町村

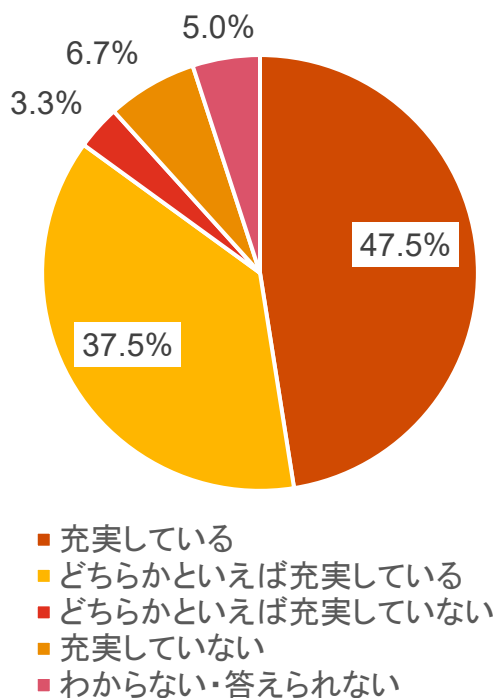


3. 生活の充実度及び楽しいと考える活動

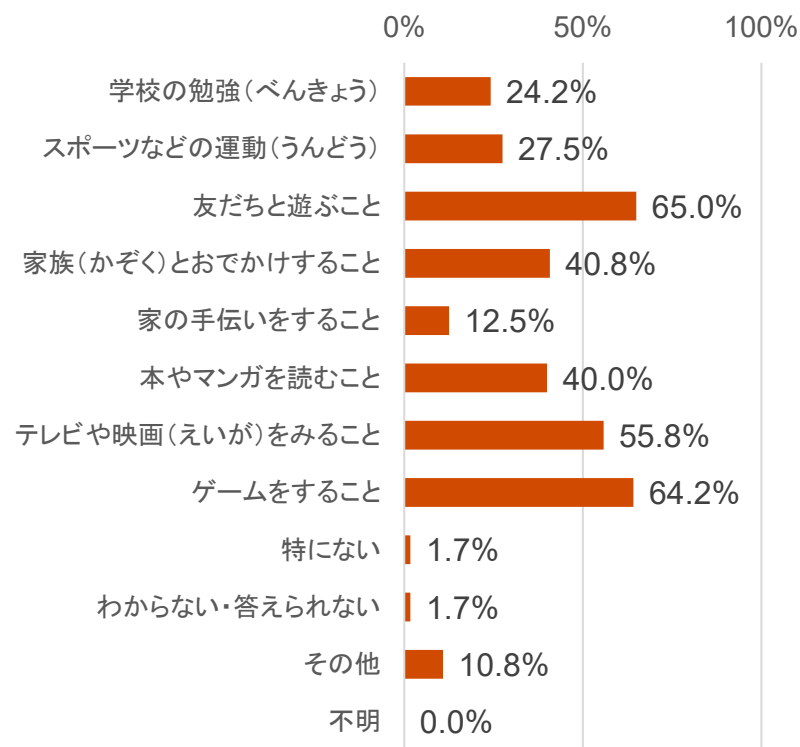
現在の生活については「充実している」が47.5%、「どちらかといえば充実している」が37.5%で、合計すると85.0%が充実している。

生活の中で楽しいことは「友だちと遊ぶこと」が65.0%、「ゲームをすること」が64.2%で多くなっている。

問子1-2.いまの生活が充実しているか



問子-2.いまの生活の中で、楽しいこと

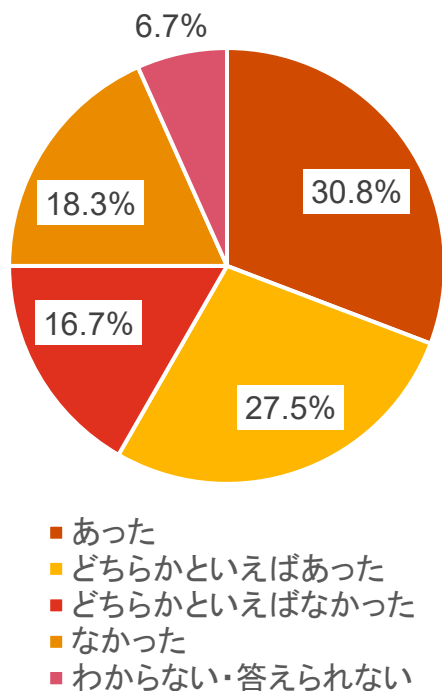


4. 思いどおりにできなかつた経験の有無及びその理由

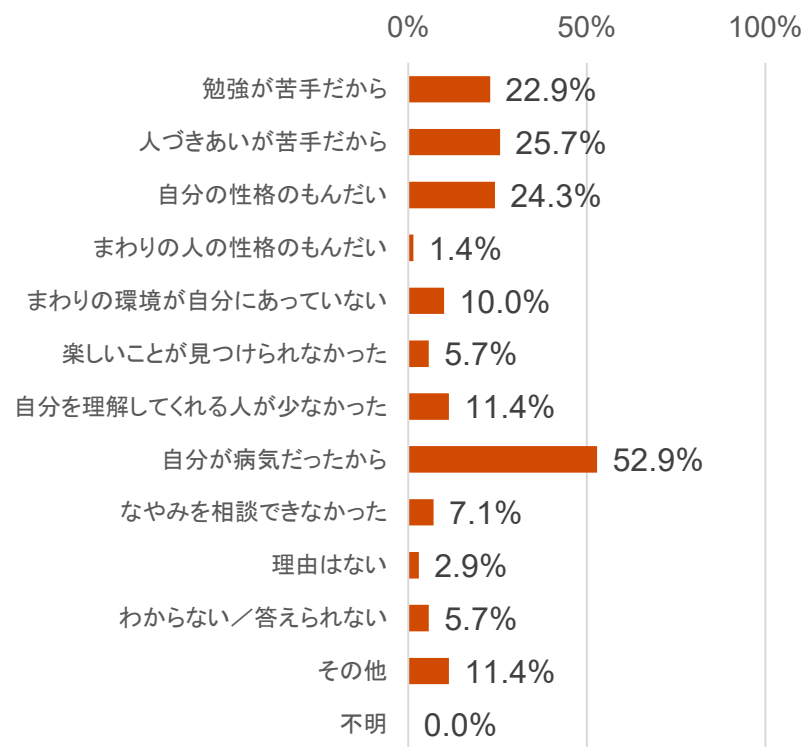
今までに思い通りにできなかつたことは、「あった」が30.8%、「どちらかといえばあった」が27.5%で、合計すると過半数が思い通りにならないことがあったと感じている。

そう思う理由については「自分が病気だったから」が52.9%で最も多く、過半数となっている。

問子-3. いままで、生活や学校の生活を思い通りにできなかつたこと



問子-4. そう思う理由



Thank you

www.pwc.com/jp

© 2023 PricewaterhouseCoopers Aarata LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.