

令和5年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に係るアンケート調査

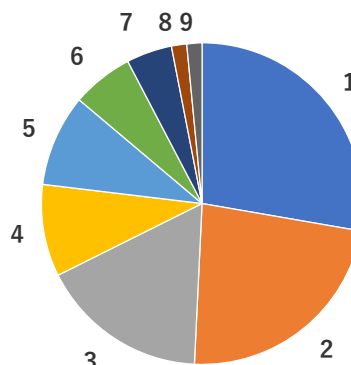
・回答期間 令和5年7月12日～令和5年11月3日
 ・対象者 小児慢性特定疾病医療受給者証保持者 478人
 ・回答数 65
 ・回答率 13.6%
 ・小児慢性特定疾病児童等の年齢

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18歳以上	合計
人数	12	24	6	16	7	65
割合	18%	37%	9%	25%	11%	100%

【設問】

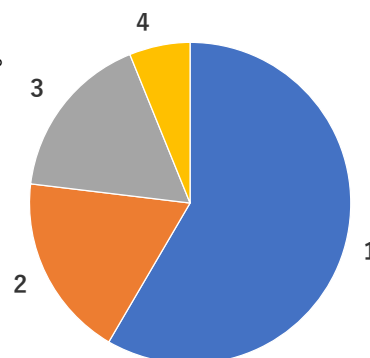
1. お子さまが現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

回答	割合
1 小学校	27.7%
2 高等学校・高等専門学校	23.1%
3 特別支援学校	16.9%
4 保育園・幼稚園等	9.2%
5 在宅	9.2%
6 中学校	6.2%
7 大学等(短大・専門学校含む)	4.6%
8 就労している	1.5%
9 その他	1.5%



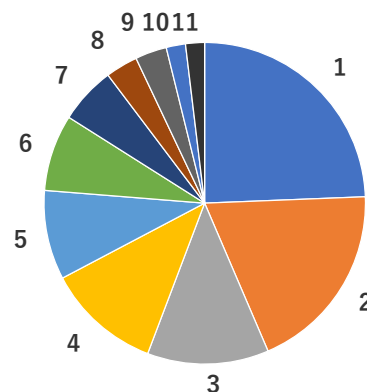
2-1. 現在、あなたが不安に思っていること、困っていることはありますか。

回答	割合
1 ある	58.5%
2 どちらかというところ	18.5%
3 どちらかというところない	16.9%
4 ない	6.2%



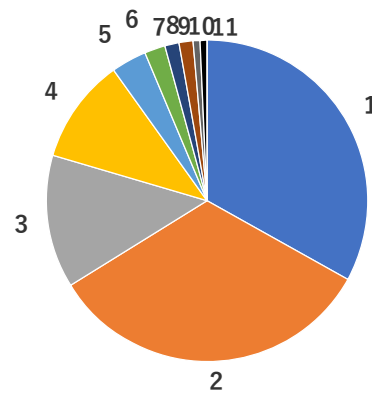
2-2.1・2に当てはまる場合は、当てはまるもの全てに○をつけてください(複数回答可)。

回答	割合
1 子どもの病気の悪化への不安	76%
2 子どもの成長・発育への不安	60%
3 家庭の経済的な不安	38%
4 自分の就労や働き方の悩み	36%
5 その他	28%
6 家以外の子どもの居場所の確保	24%
7 子どもの同世代の仲間との交流機会	18%
8 自分の時間が持てない	10%
9 近所の人(地域)からの理解	10%
10 他の家族への影響	6%
11 自分の不安や悩みを吐き出せない	6%



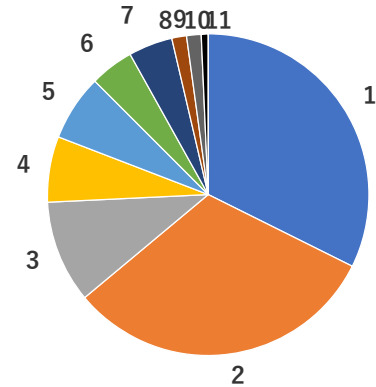
4.現在の主な相談先・相談相手を全てお答えください(複数回答可)。

回答	割合
1 家族や親族	72%
2 医療機関・療育機関の医師、看護師等	72%
3 友人・知人	29%
4 保育園・幼稚園・学校の先生	23%
5 特にない	8%
6 行政機関	5%
7 地域の民生委員・児童委員	3%
8 医療相談室のケースワーカー	3%
9 患者家族会・当事者会	2%
10 難病相談支援センター	2%
11 その他	0%



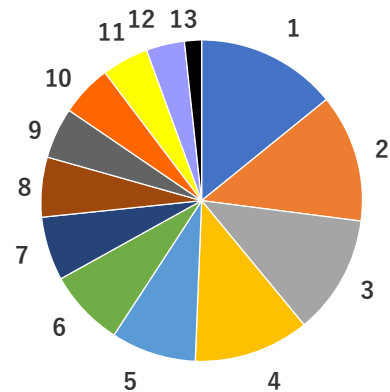
5.医療や福祉サービスの情報入手方法を全てお答えください(複数回答可)。

回答	割合
1 インターネット	68%
2 医療機関・療育機関	66%
3 自治体のお知らせ	22%
4 保育園や学校など	14%
5 自治体の窓口	14%
6 保護者同士の交流	9%
7 情報を得る手段がない	9%
8 患者家族会	3%
9 情報を必要としていない	3%
10 福祉施設	2%
11 その他	0%



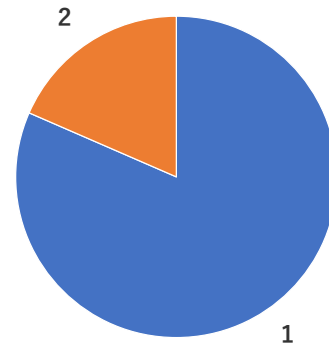
6.お子さまの成長や自立のために必要なことを全てお答えください(複数回答可)。

回答	割合
1 自治体からの情報の分かりやすさ	51%
2 疾病のある子どもに対する理解の促進	46%
3 子どもの状態に応じた学習支援	43%
4 子どもの状態に応じた就労支援	42%
5 同世代の様々な人との交流	31%
6 自宅や病院での学びの機会	28%
7 自宅や病院での遊びの機会	23%
8 保護者へのカウンセリング(悩み相談)	22%
9 保護者同士の交流	18%
10 疾病のある子どものきょうだいへの支援	18%
11 保護者支援のための一時預かり	17%
12 疾病のある子ども同士の交流	14%
13 その他	6%



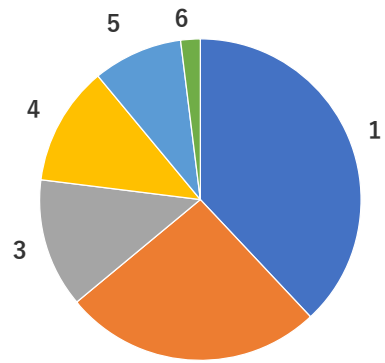
7-1.小児慢性特定疾病に関する相談・講話会があったら参加したいと思いますか。

回答	割合
1 思う	82%
2 思わない	18%



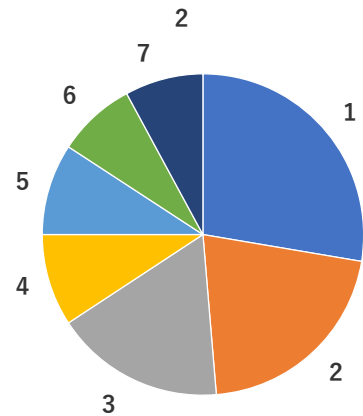
7-2.希望する内容を全てお答えください(複数回答可)。

回答	割合
1 疾患・治療	72%
2 就労支援	49%
3 学習支援	25%
4 きょうだい・家族支援	23%
5 就園・就学	17%
6 その他	4%



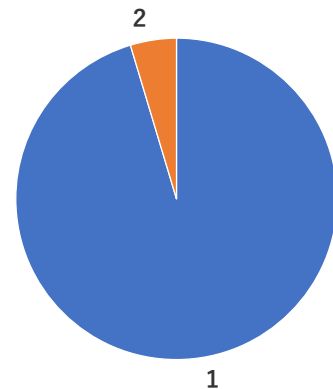
7-3.どのような開催日を希望しますか(複数回答可)。

回答	割合
1 土日祝日(午前中)	40%
2 平日(午前中)	30%
3 土日祝日(午後)	25%
4 平日(午後)	13%
5 子どもの夏期・冬期休暇中	13%
6 いつでも良い	11%
7 その他	11%



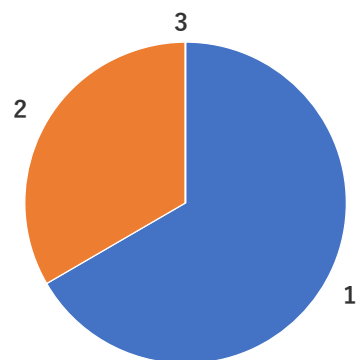
8-1.各保健所に相談窓口として配置している小児慢性特定疾病児童等自立支援員を知っていましたか？

回答	割合
1 知らなかった	95%
2 知っていた	5%



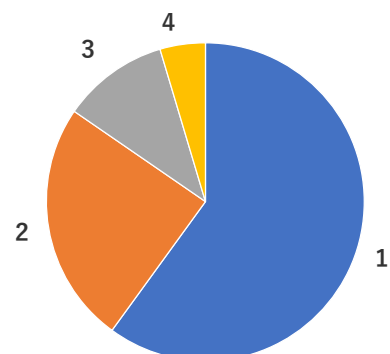
8-2.当てはまるものに○をつけてください。

回答	割合
1 相談したことがない	67%
2 相談しやすい	33%
3 相談しづらい	0%



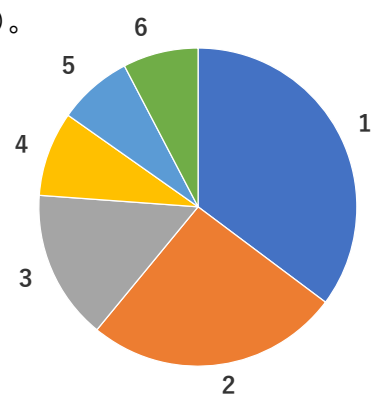
9-1.専用の相談窓口(常設)があったら利用しますか。

回答	割合
1 どちらかという利用したい	60%
2 利用したい	25%
3 どちらかという利用したくない	11%
4 利用したくない	5%



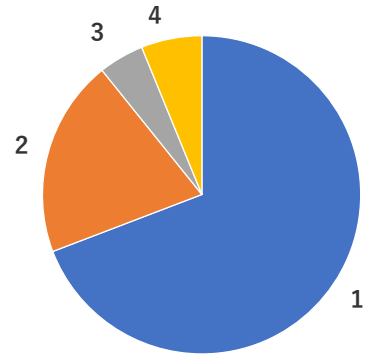
9-2.相談窓口へ相談したいこと全てに○をつけてください(複数回答可)。

回答	割合
1 子どもの病気のこと	67%
2 子どもの成長のこと	49%
3 子どもの保育所や学校等のこと	29%
4 自分の不安や悩みのこと	16%
5 家族や家庭のこと	15%
6 その他	15%



10-1.子どもの成人後について不安や困っていることはありますか。

回答	割合
1 ある	69%
2 どちらかというところ	20%
3 どちらかというところない	5%
4 ない	6%



10-2.不安や困っているもの全てに○をつけてください(複数回答可)。

回答	割合
1 子どもの就労について	67%
2 子どもの医療費について	60%
3 子どもの成人科への転科について	41%
4 子どもの進学について	29%
5 子どもの転居について	16%
6 相談先・相談相手の不足について	14%
7 その他	14%
8 自分の不安や悩みについて	10%

