

奈良県 小児慢性特定疾病児童 等の生活に関するアン ケート結果(保護者用)

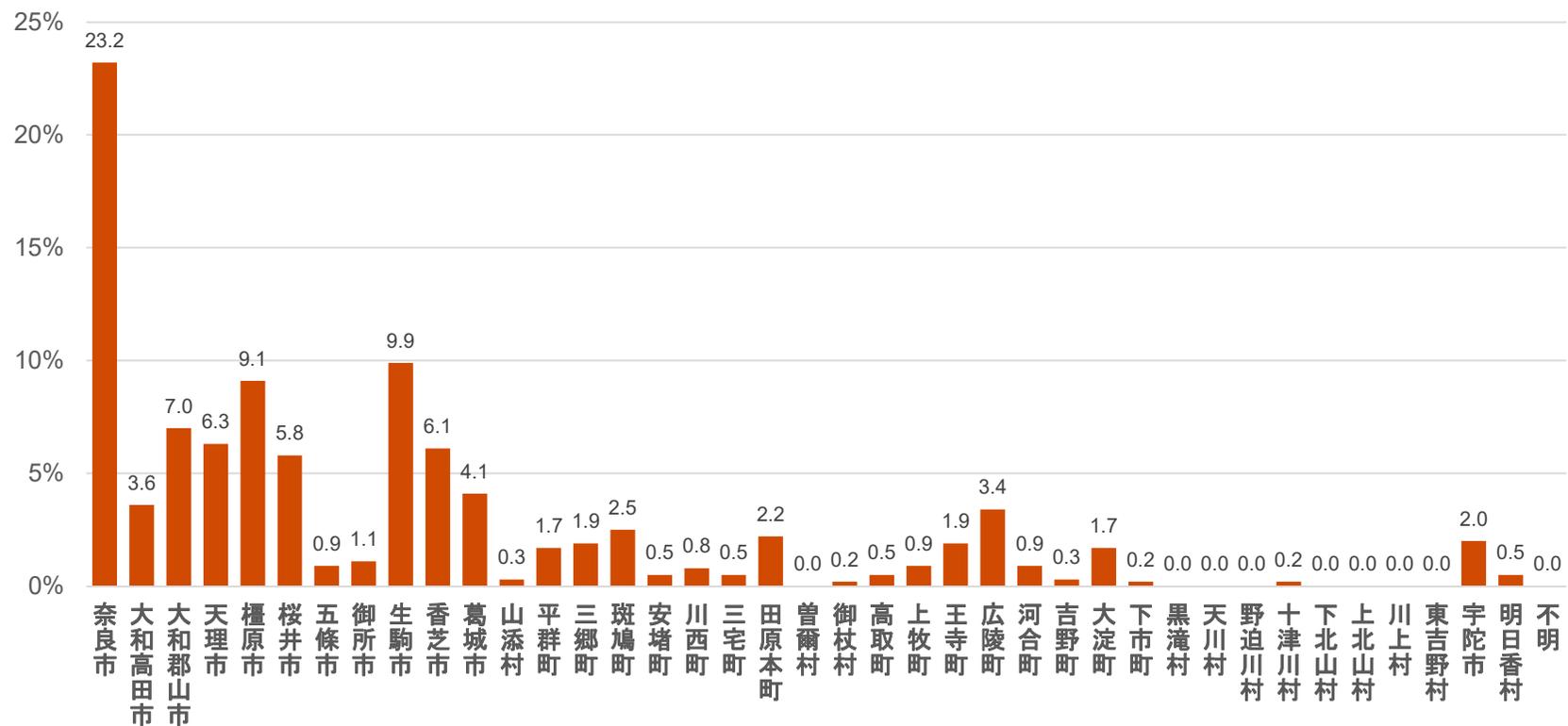
2022/12/21



1. お住まいの市町村

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

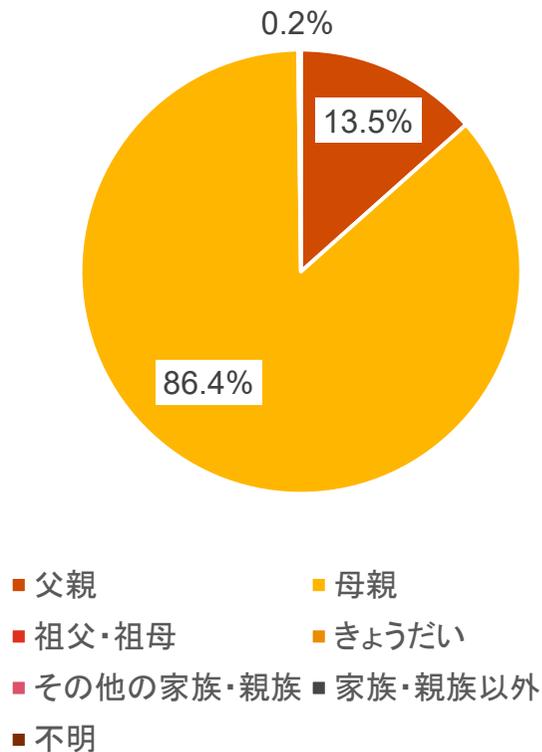
問1-1.お住まいの市町村



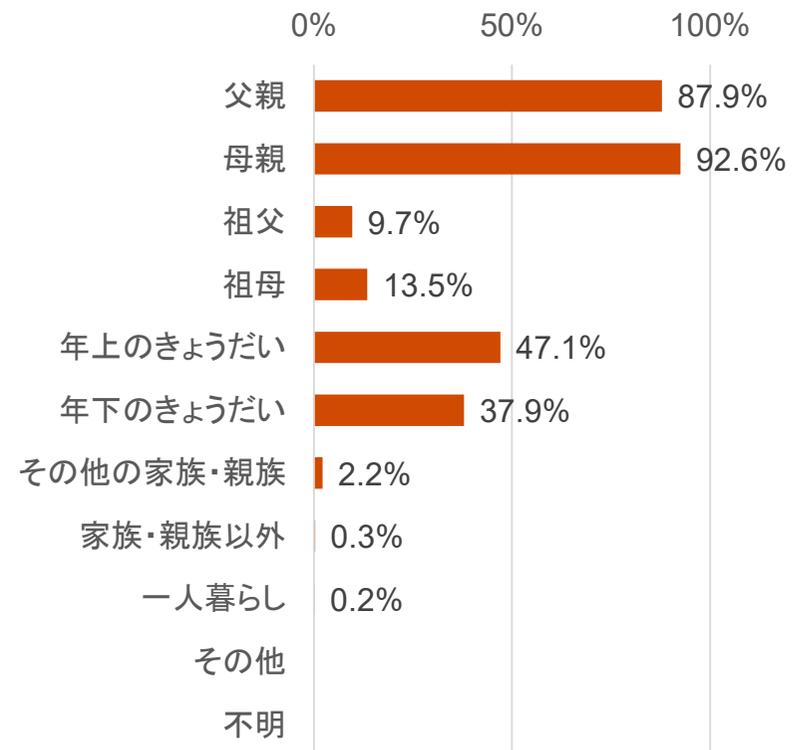
2. 回答者の続柄及び同居者

回答者は、子供から見た続柄で「母親」が86.4%で高く、「父親」は13.5%となっている。同居しているのは「母親」・92.6%、「父親」・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)



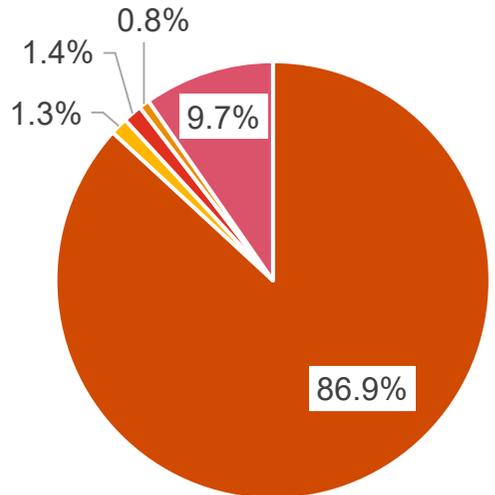
問2.同居している方



3. 同居している親の就労状況

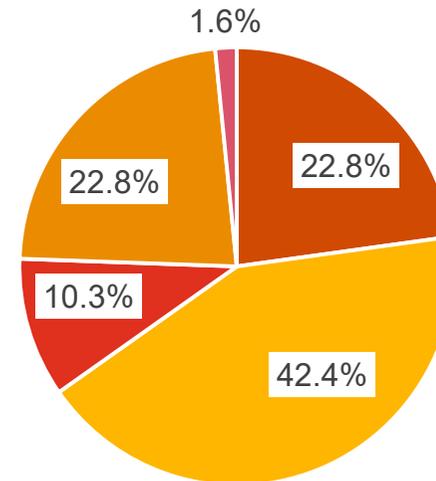
同居している父親の就労状況は「フルタイム勤務」が86.9%で高くなっている。
同居している母親の就労状況は「時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)」が42.4%で最も高く、次いで「フルタイム勤務」と「働いていない(就労意向がない)」が22.8%で高い。

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

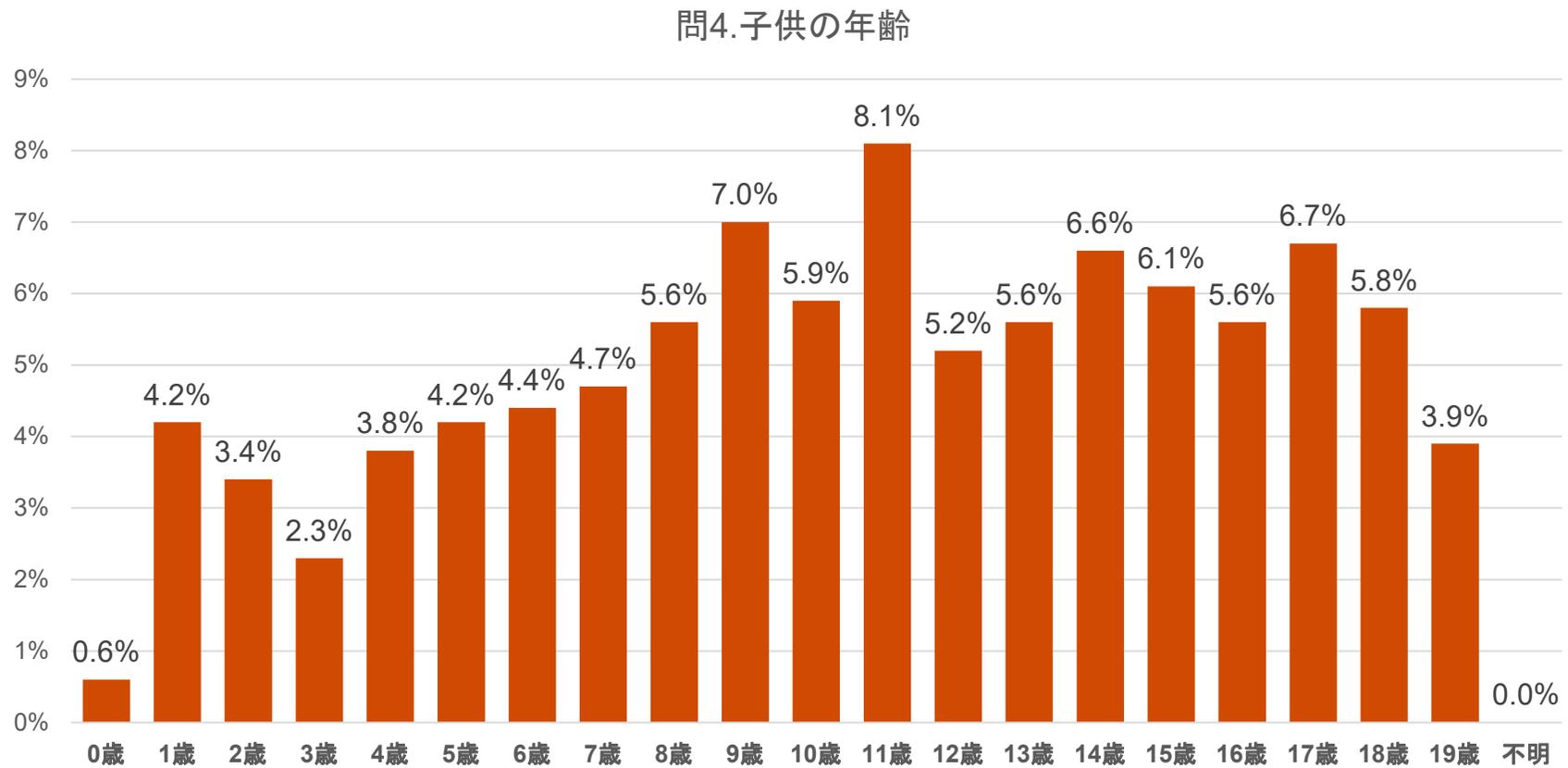
問3-2.同居している母親の就労状況



- 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

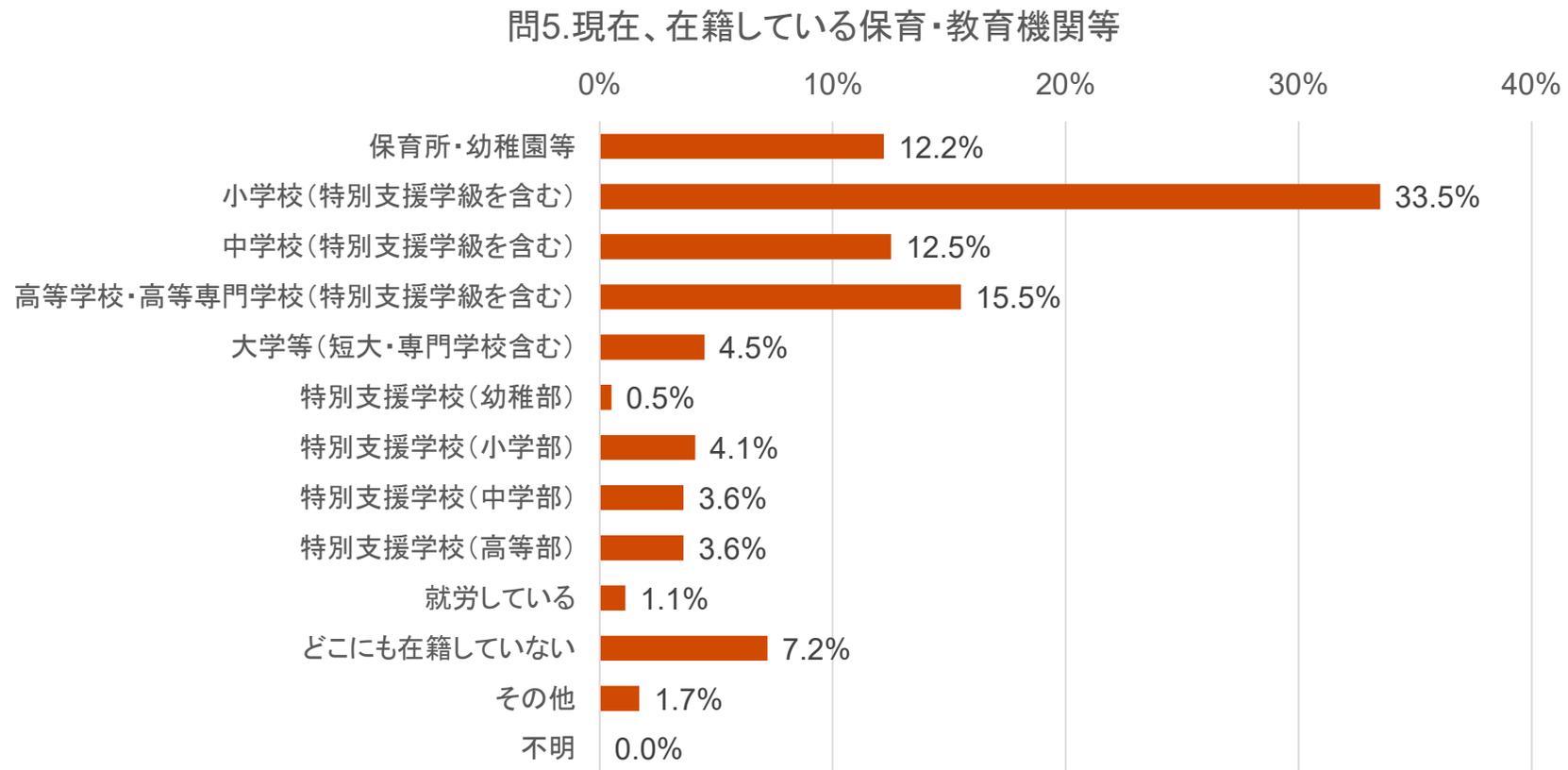
4. 子供の年齢

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



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%で最も高く、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。



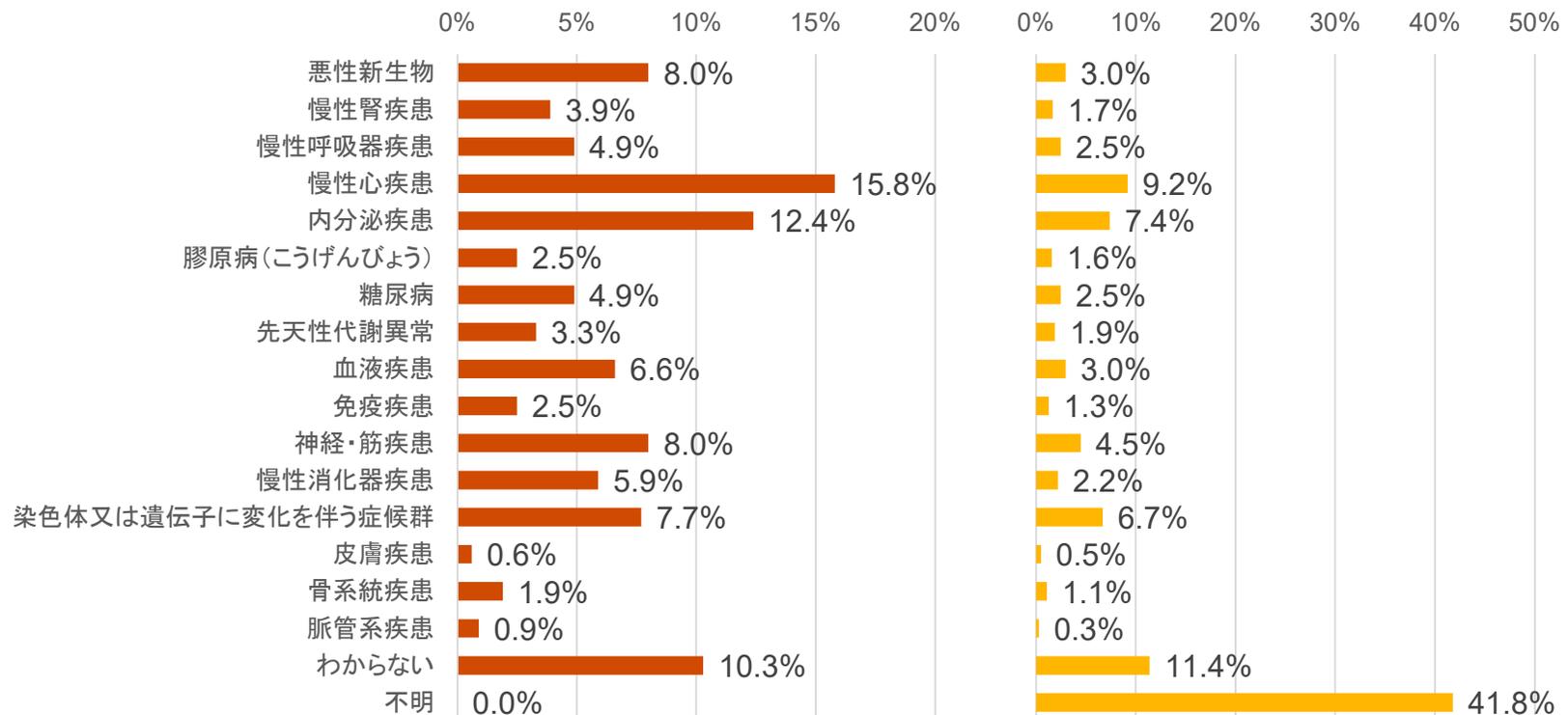
6. 疾患の種類

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%と高い。

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%と高くなっている。疾患名を回答している中では「慢性心疾患」が9.2%で最も高い。

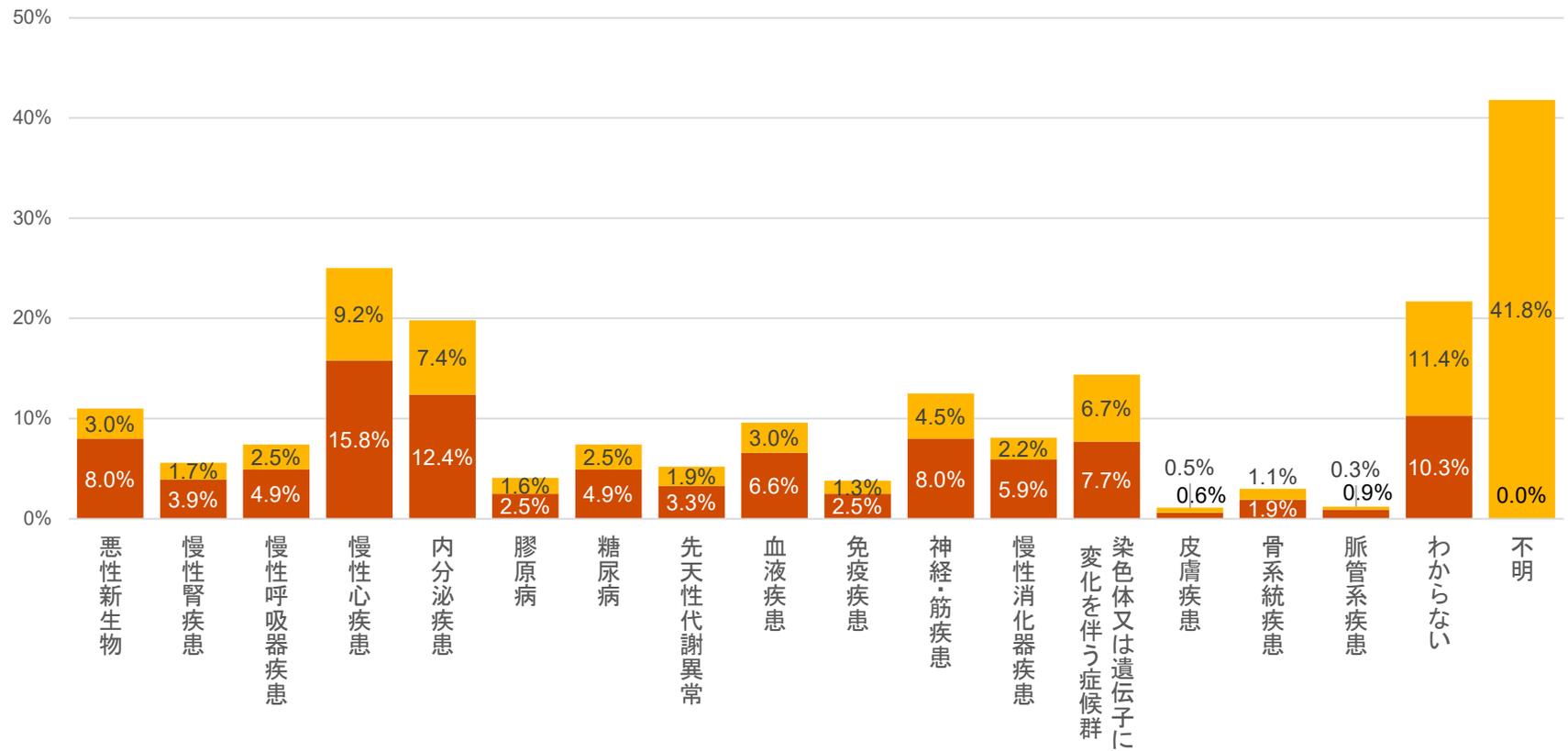
問6-1.子供の疾患群名【主病】

問6-2.子供の疾患群名【主病以外】



6. 疾患の種類

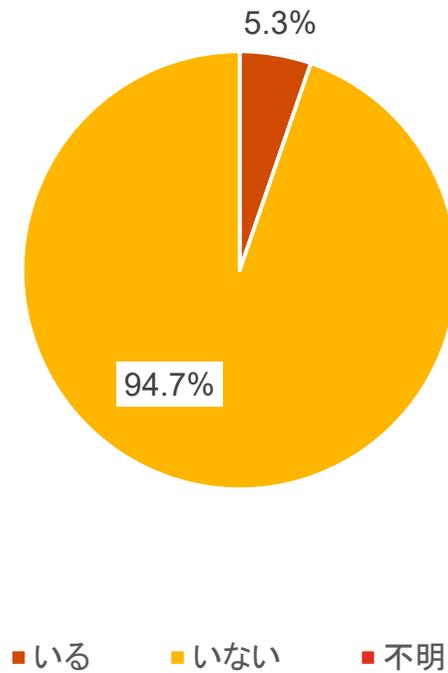
※前頁の別グラフ案



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。

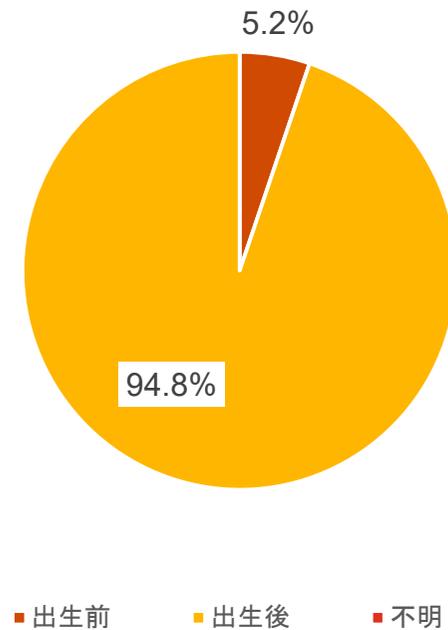
問7.受給者証を持つ同居きょうだい



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。

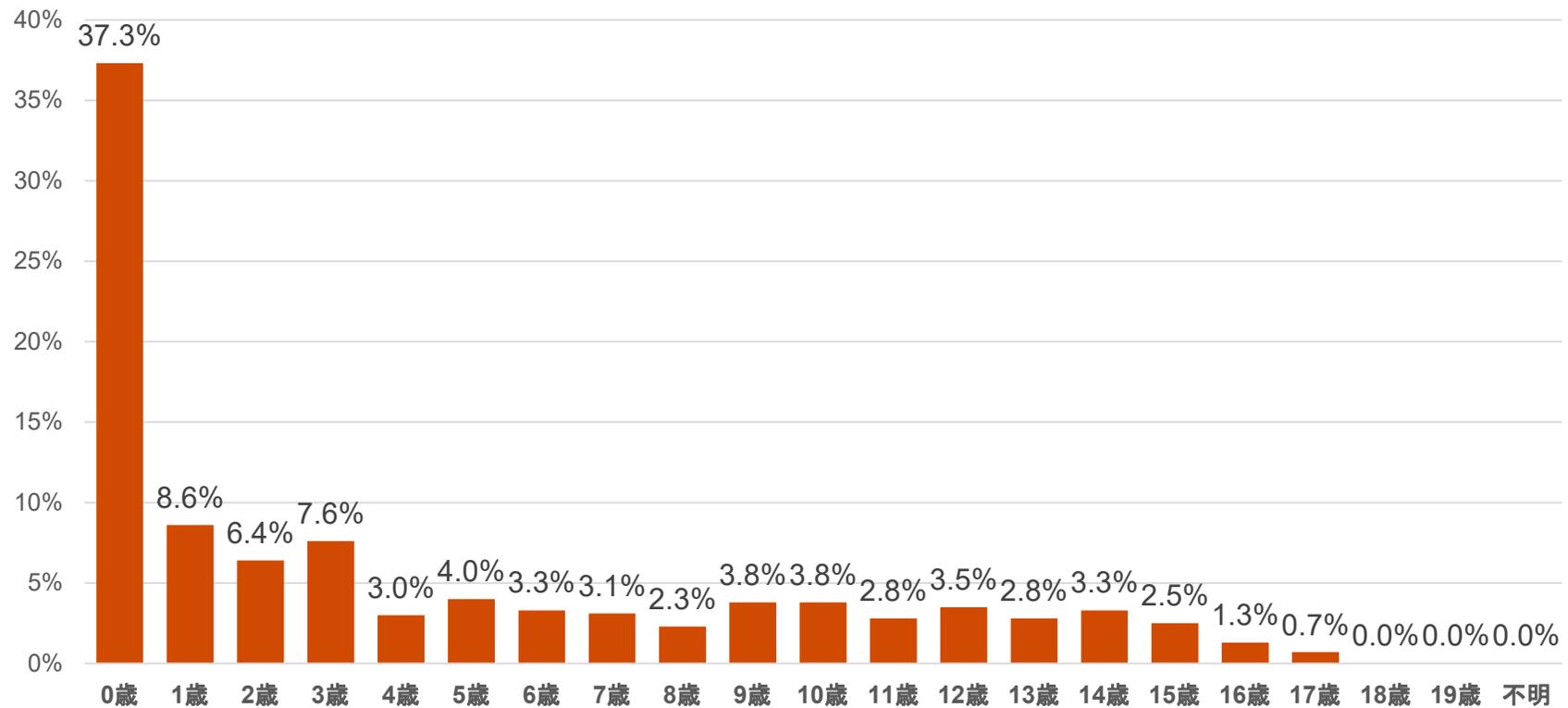
問8-1.子供が主病の診断を受けた時期



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%で高く、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

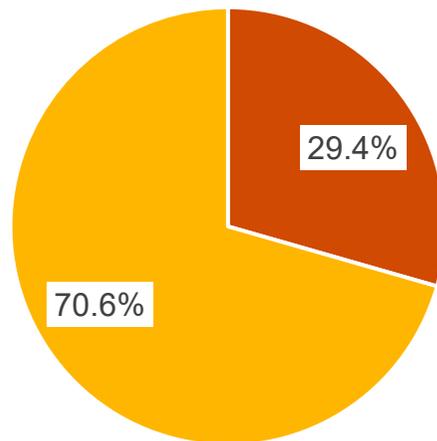


10. 直近1年間の入院の有無及びその回数

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

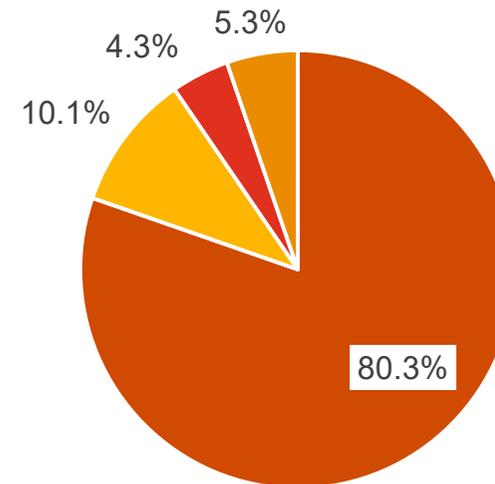
入院回数については「1回～3回」が80.3%と8割を占めている。

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

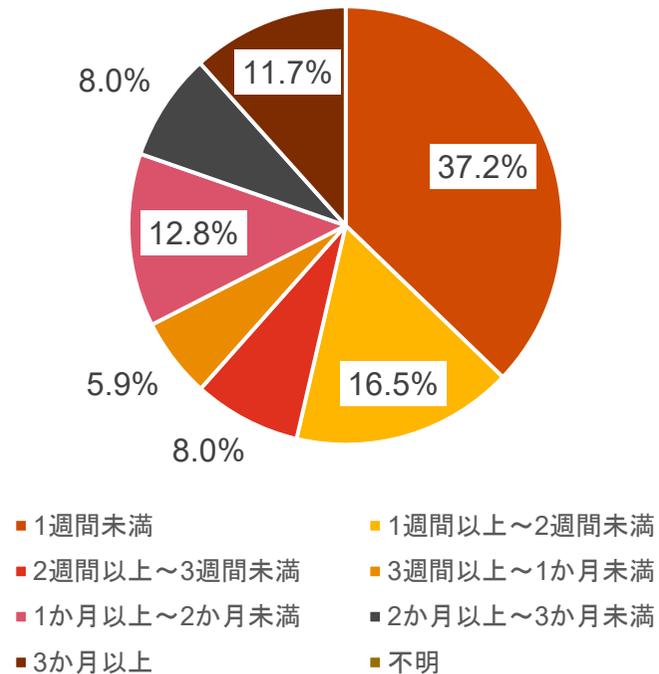


■ 1回～3回 ■ 4回～6回 ■ 7回～9回
■ 10回以上 ■ 不明

11. 入院日数

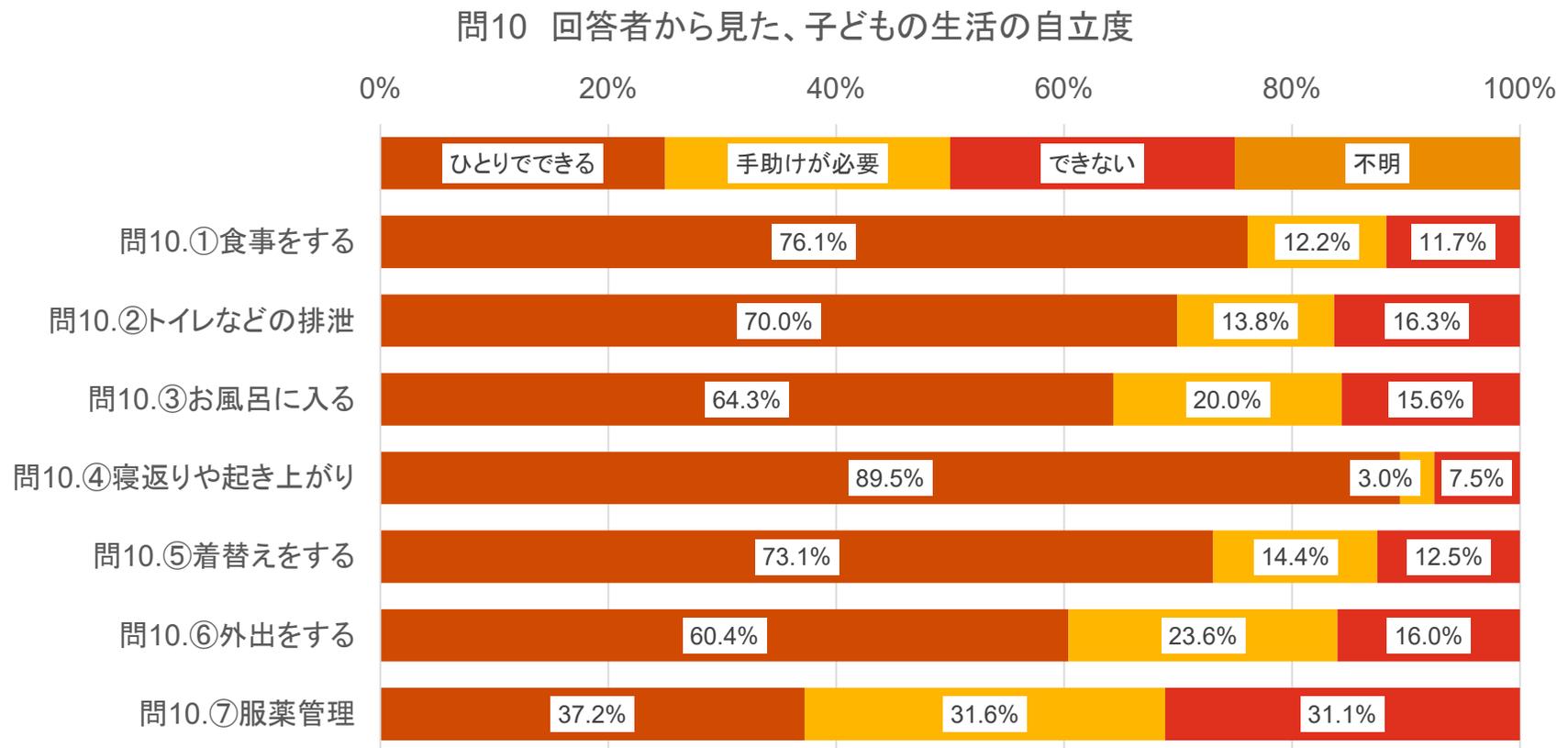
入院日数は「1週間未満」が37.2%で最も高く、次いで「1週間～2週間未満」が16.5%となっている。合計すると過半数が2週間未満の入院となっている。

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」が高いものは「寝返りや起き上がり」が89.5%で最も高く、「食事をする」・76.1%、「着換えをする」・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。

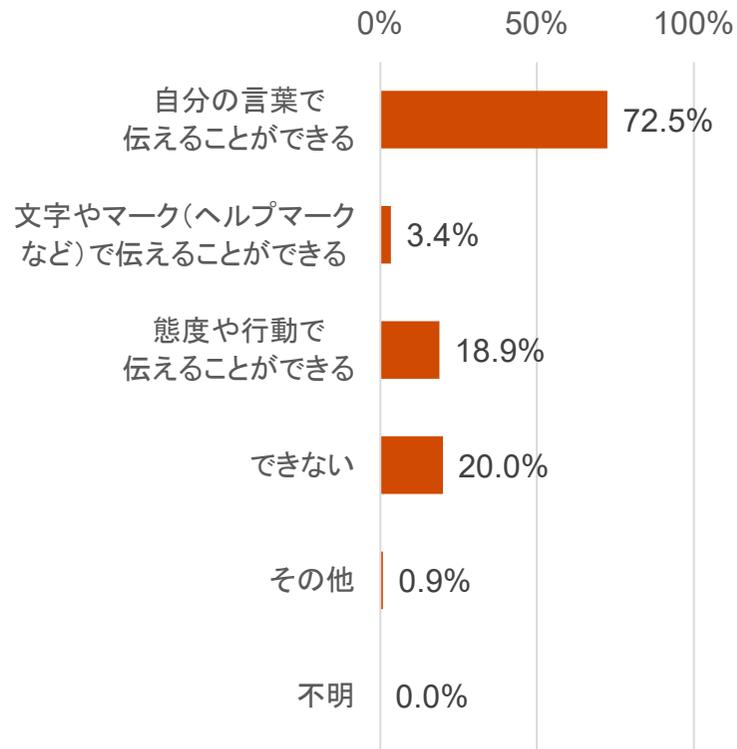


13. 外部への体調変化の伝達手段及びその相手

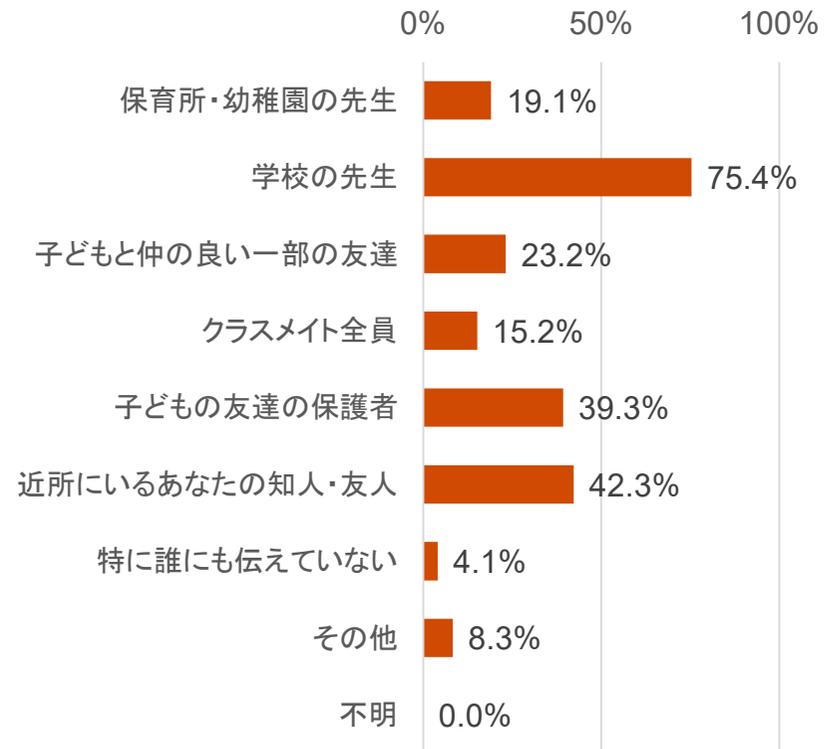
体調の変化について、家族以外に伝えられるは「自分の言葉で伝えることができる」が72.5%で高い。「できない」は20.0%となっている。

子供の病気を伝えている人は「学校の先生」が75.4%で高い。「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

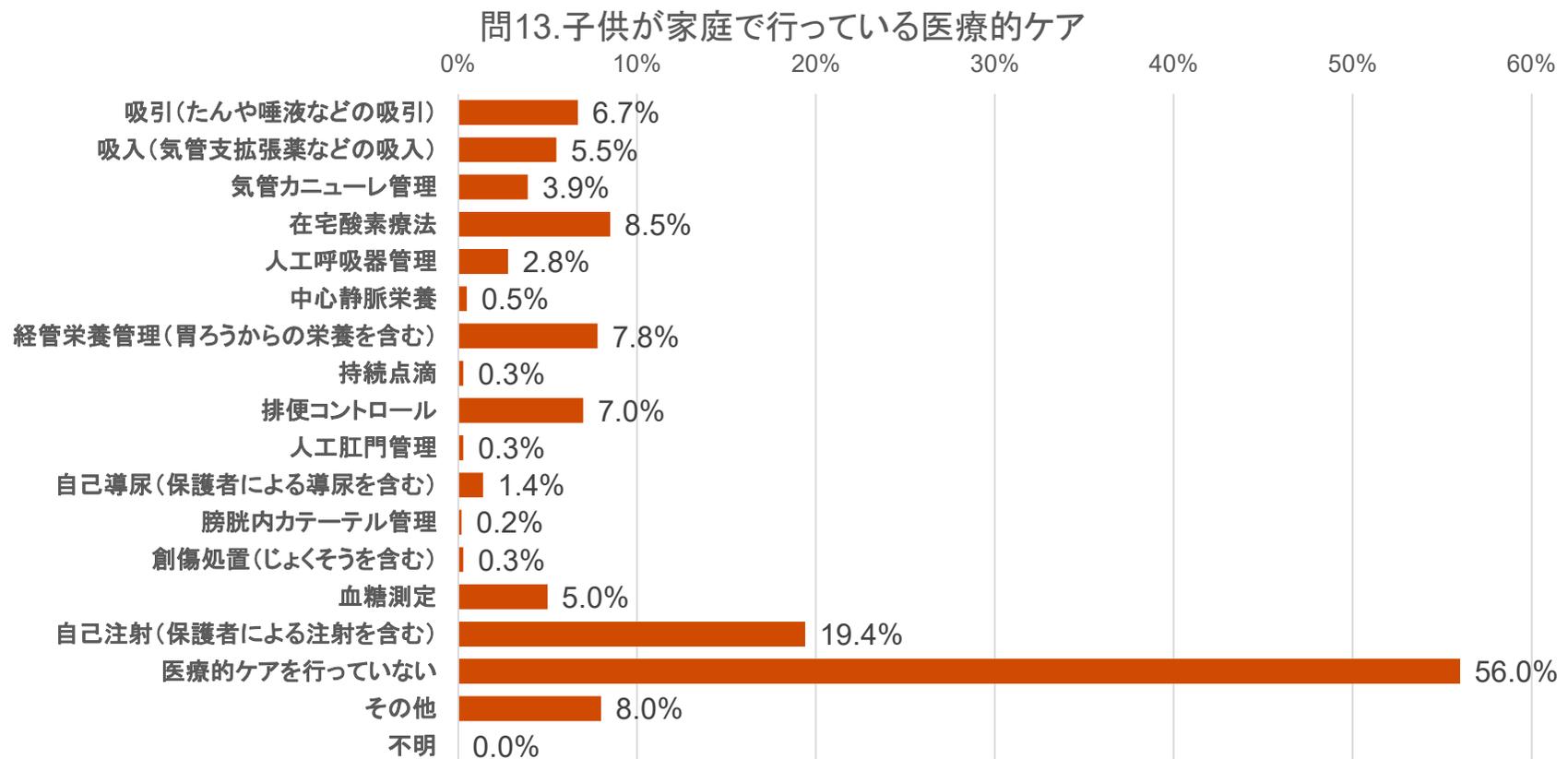


問12. 子供の病気を伝えている人



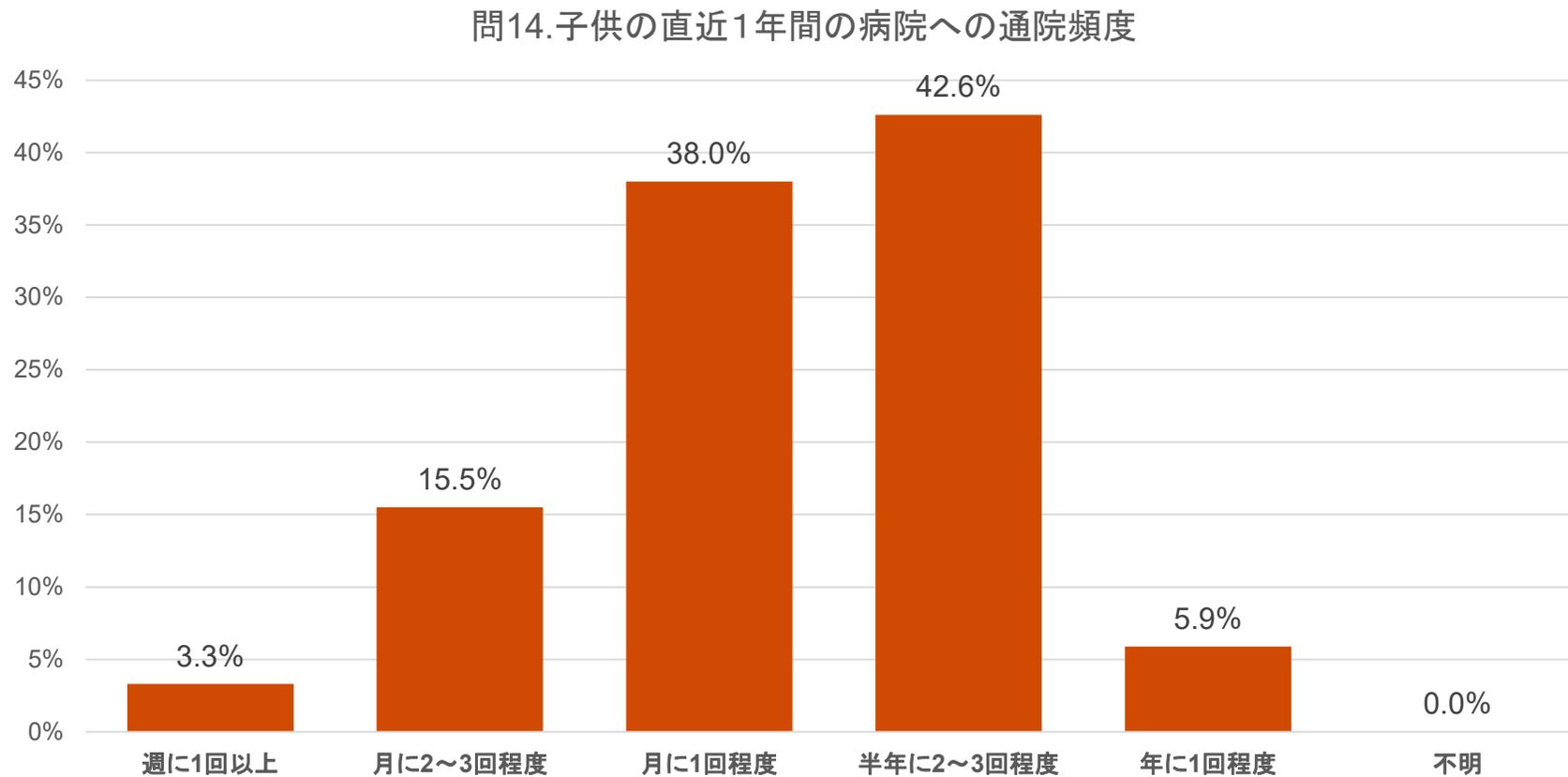
14. 家庭で行っている医療的ケアの種類

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%で最も高い。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

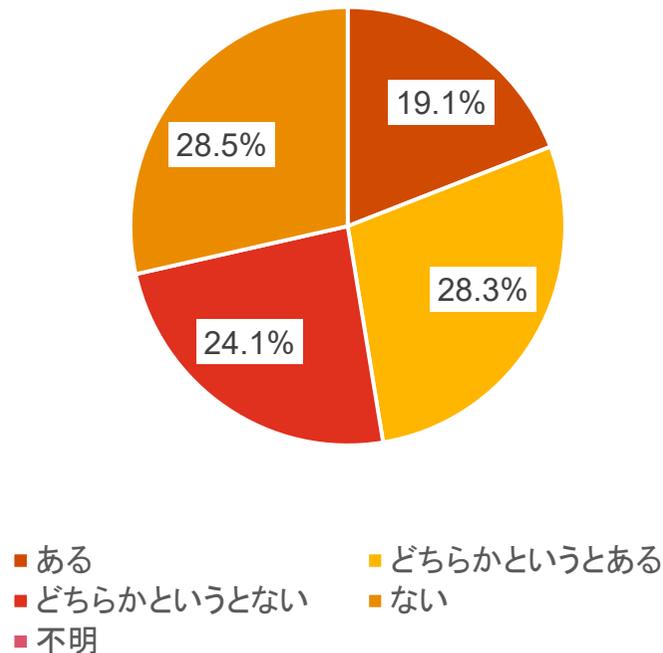
子供の直近1年間の病院への通院頻度は「半年に2回～3回程度」が42.6%「月に1回」が38.0%で高くなっている。



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ない」は24.1%で合計すると、52.6%で、不安や悩みがない割合がやや高い。

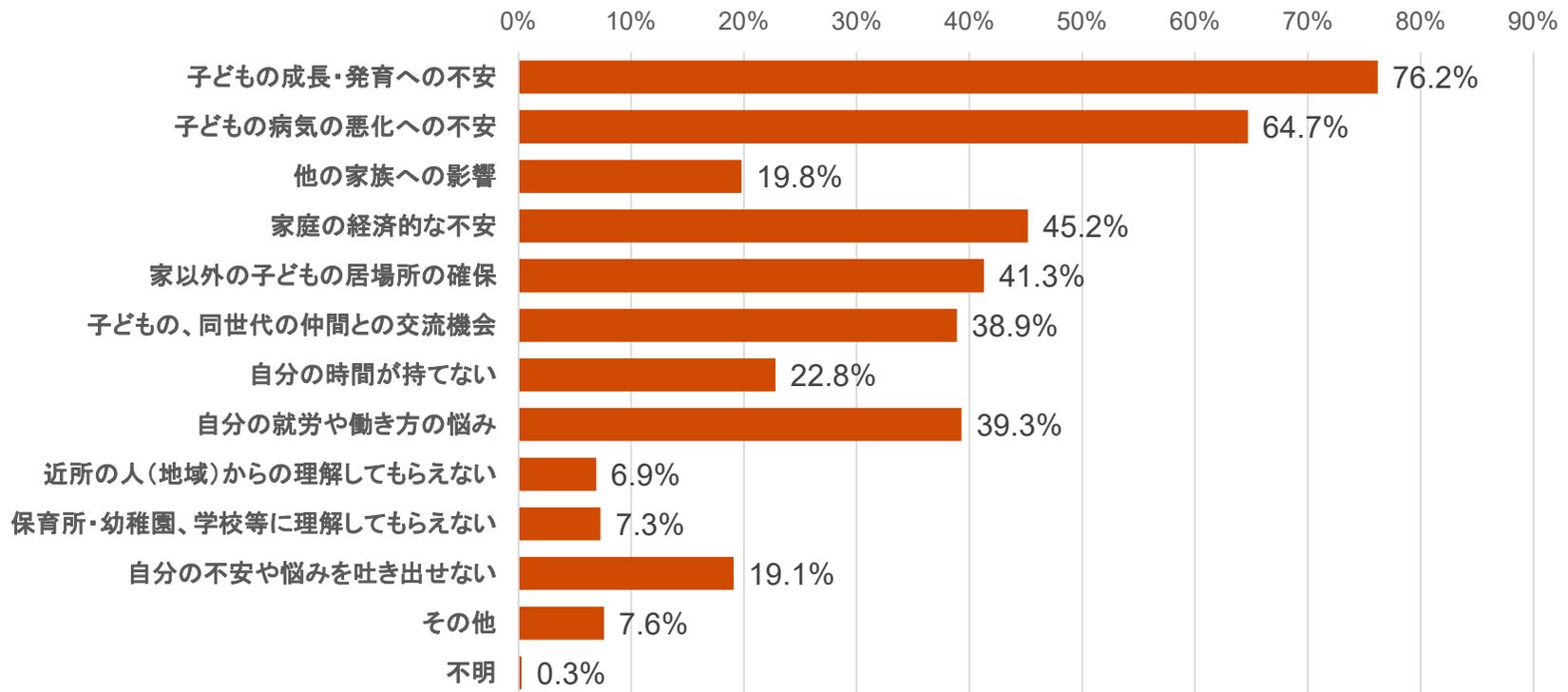
問15.子供の生活についての不安や悩み



17. 不安や悩みの種類

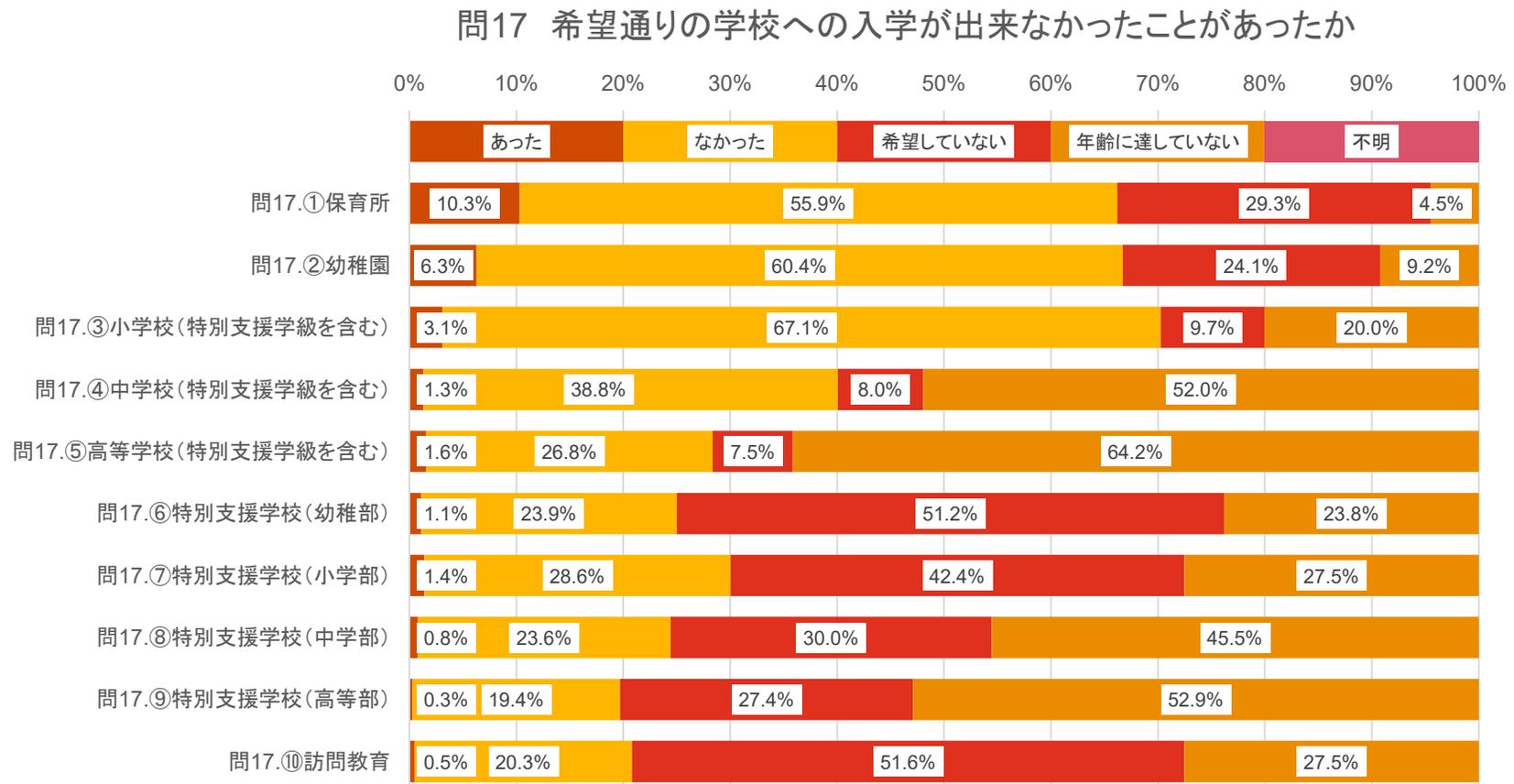
回答者の不安や悩みにあてはまるものは「子供の成長・発育への不安」が76.2%で最も高く、次いで「子供の病気の悪化への不安」が64.7%となっている。

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

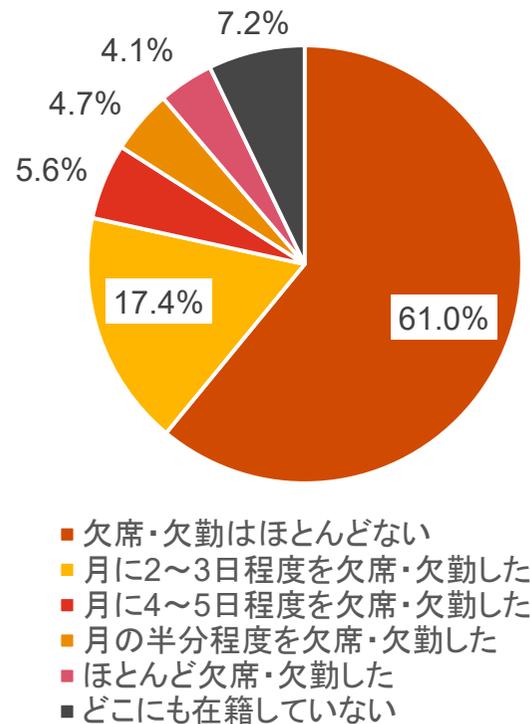
希望通りの学校への入学が出来なかったことについては、「保育所」で「あった」が10.3%とやや高くなっている。義務教育の「小学校(特別支援学級を含む)」も3.1%ある。



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。

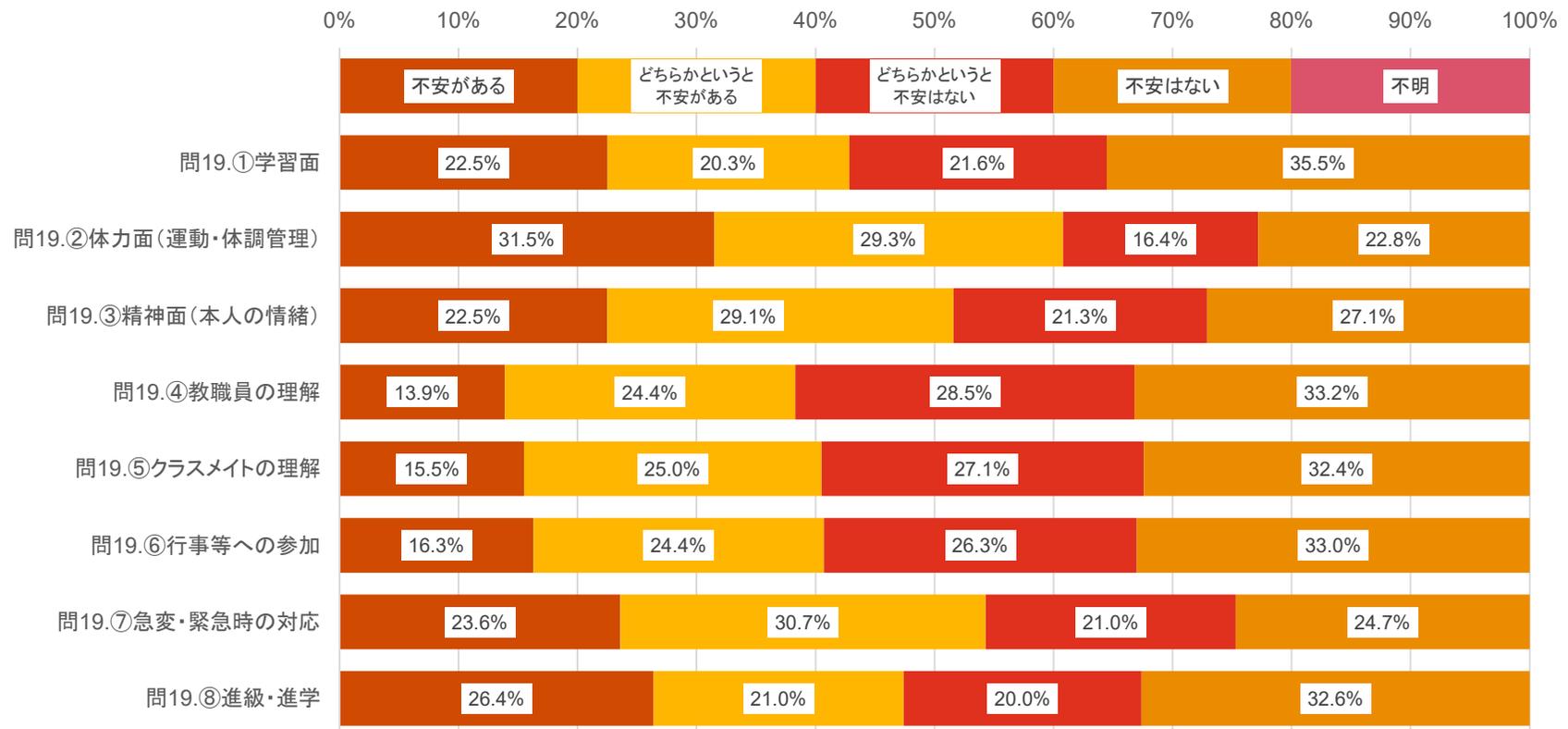
問18.子供の過去1年間の欠席・欠勤



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

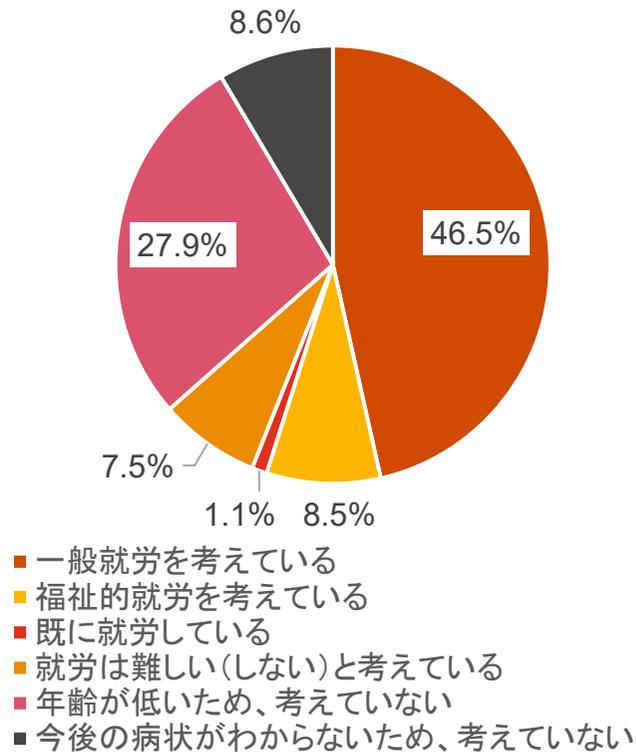


21. 子供の就労に向けての考え及び不安の有無

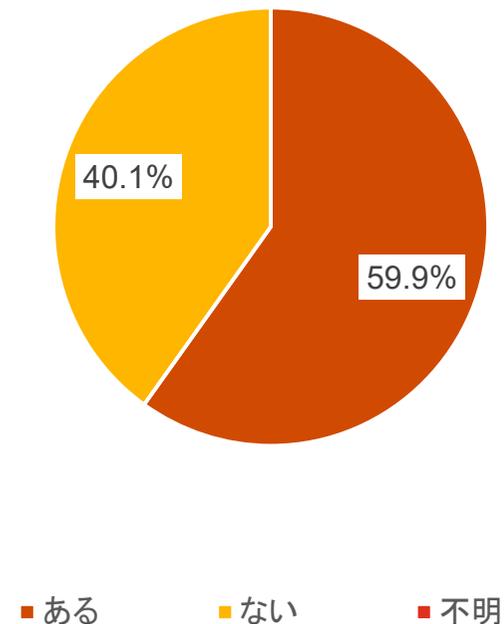
子供の就労については「一般就労を考えている」が46.5%と半数近くとなっている。また「年齢が低いため考えていない」も27.9%と比較的高い。

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



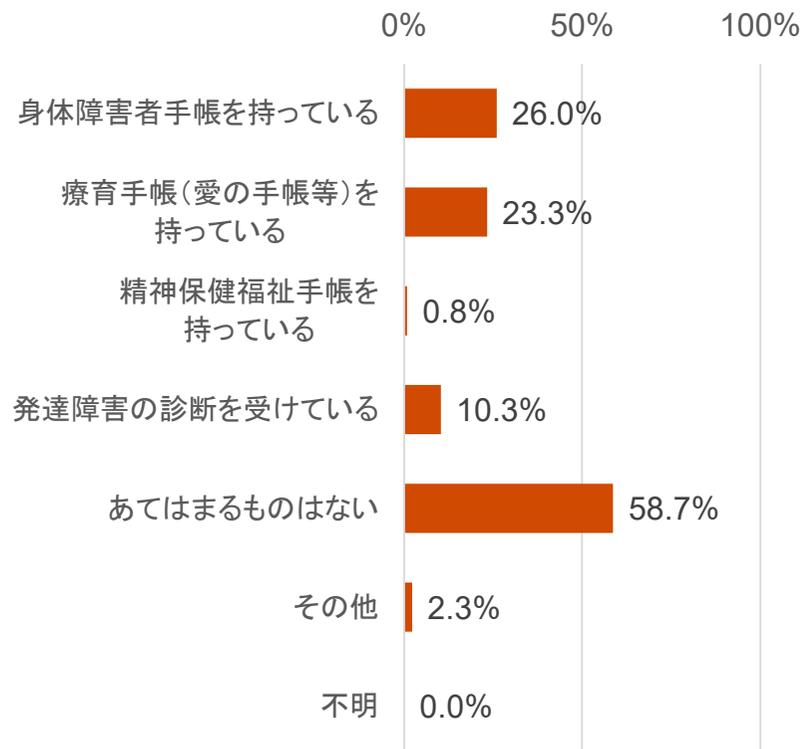
問21.子供の就労の不安や悩み



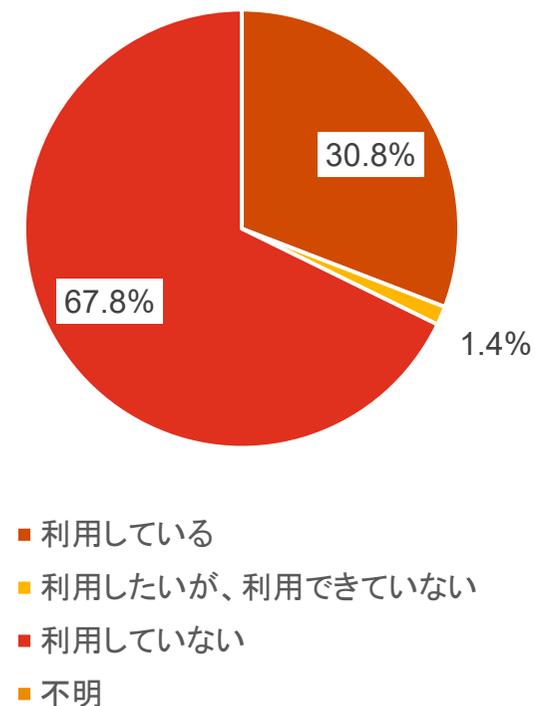
22. 障害者手帳の有無及び福祉サービス等の利用状況

子供の心身の状態は、「あてはまるものはない」が58.7%と高く、「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



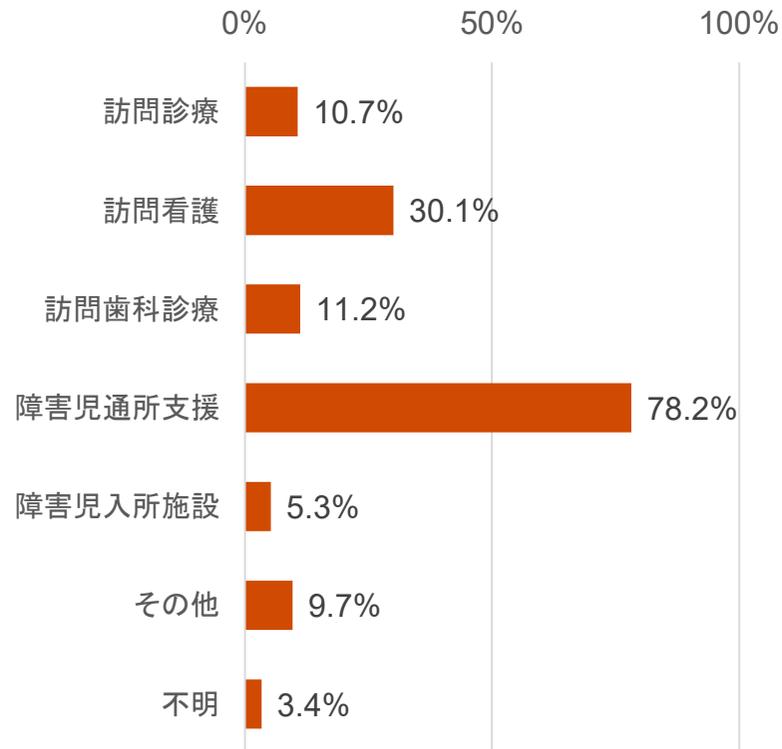
問23. 子供は医療や福祉に関するサービスを利用しているか



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%で高くなっている。

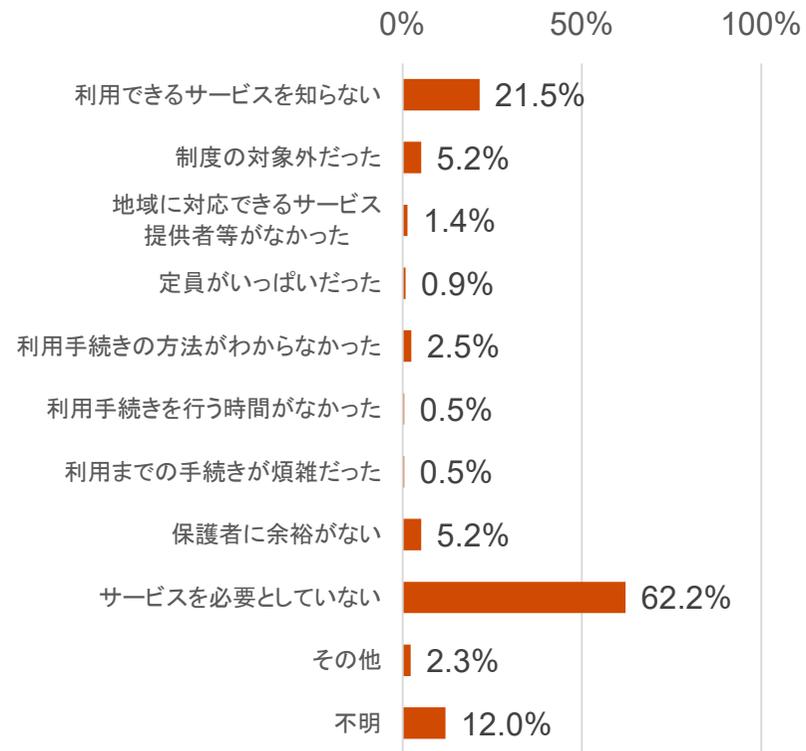
問24.利用/希望しているサービス



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%で高い。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。

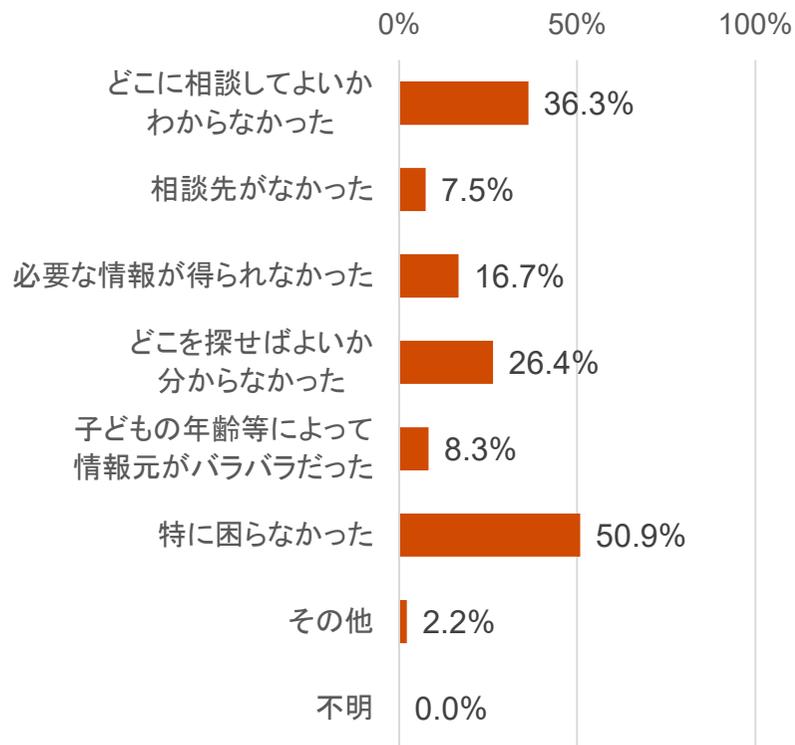
問25.利用していない理由



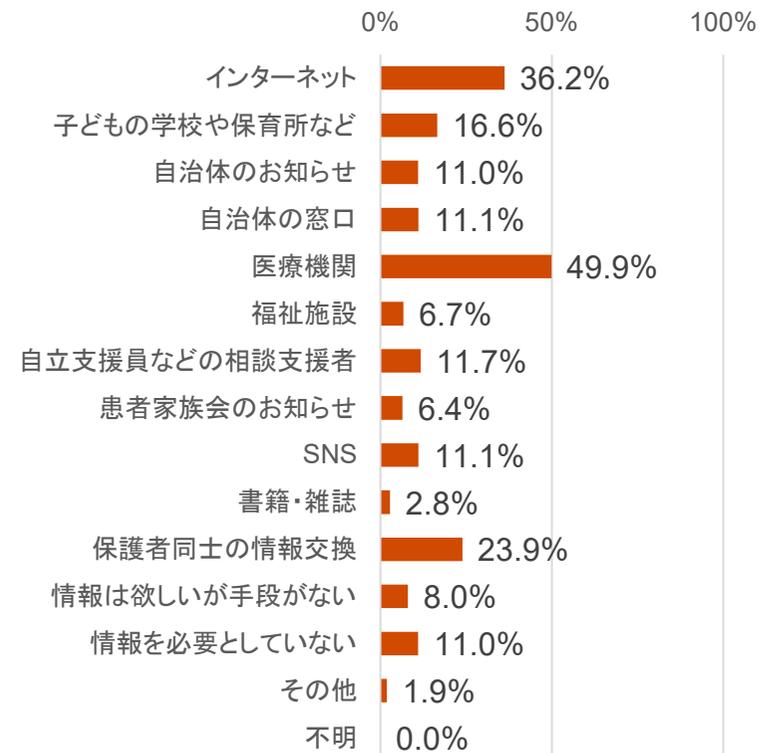
25. 情報入手の際に困ったこと及び情報の入手手段

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%で最も高い。情報の入手手段としては「医療機関」が52.9%で最も高く、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



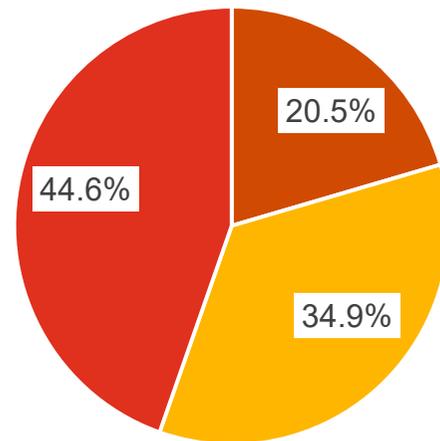
問27. 情報の入手手段



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／覚えてない」も44.6%と高くなっている。

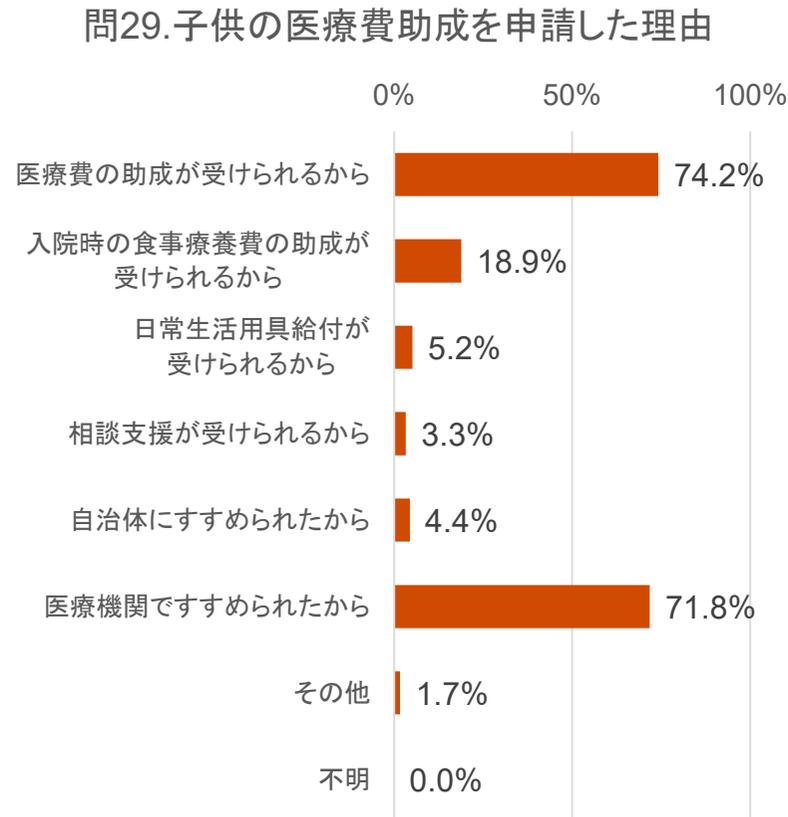
問28. 申請や受給者証の更新の際に、自治体から支援事業の説明を受けたことがあるか



- 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

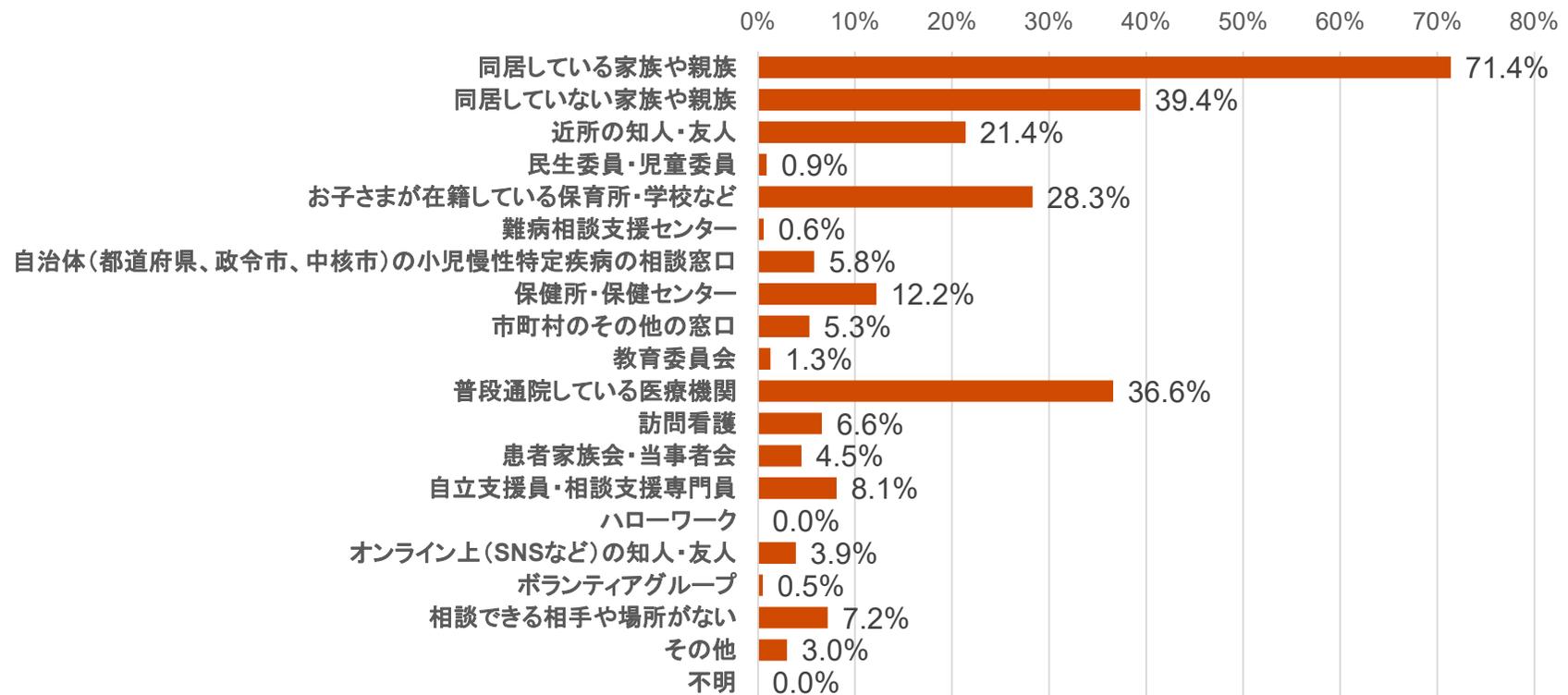
子供の医療費助成を申請した理由については「医療費の助成が受けられるから」の74.2%と「医療機関で進められたから」の71.8%が高くなっている。



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%で最も高い。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。

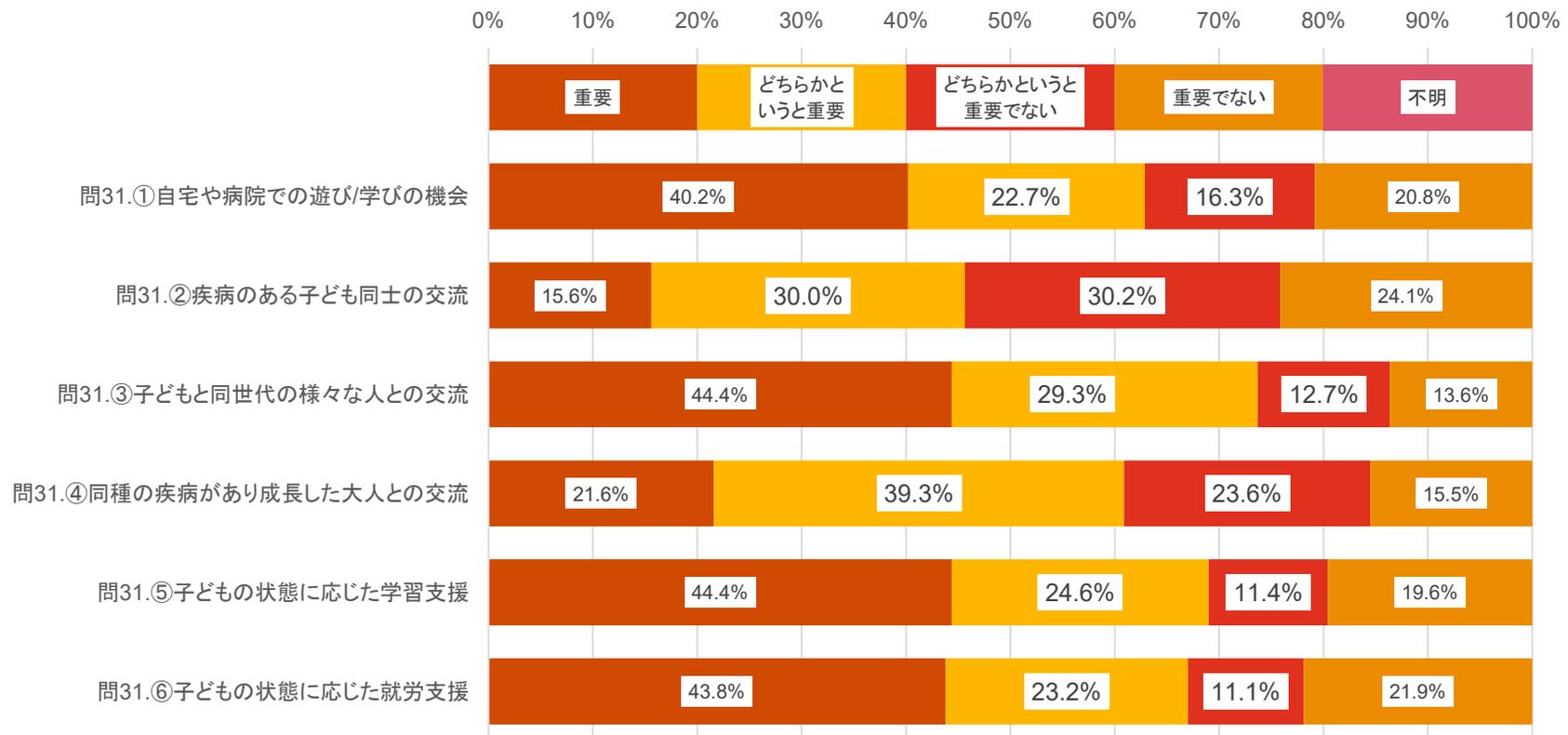
問30.子供の生活、サービスの利用等について相談できる相手、場所



29.子供の成長や自立のために必要な支援(1/2)

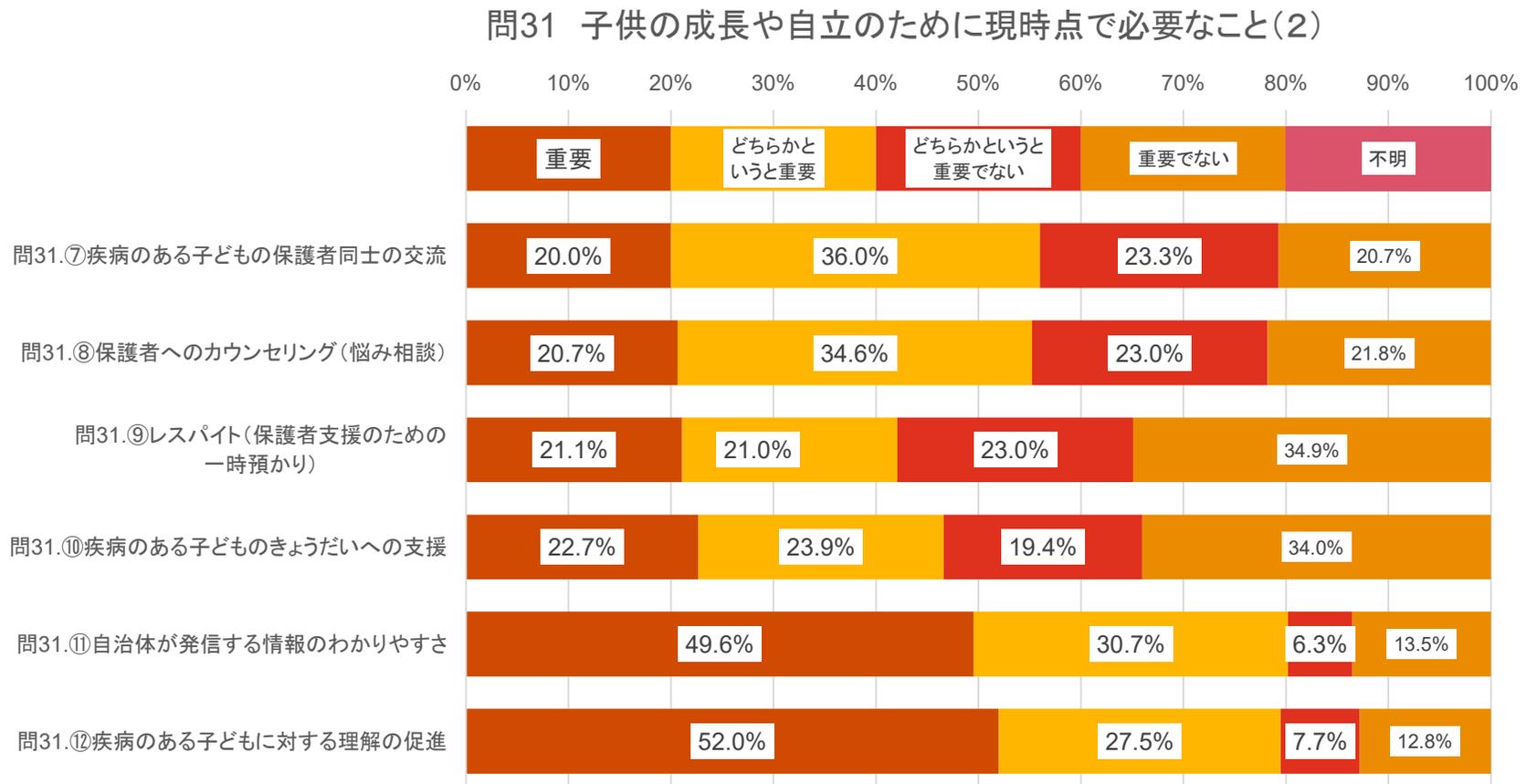
子供の成長や自立に必要なことについて、「重要」と「どちらかという重要」を合計すると、多くの項目で過半数となっている。重要とする合計割合が50%未満となるのは、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の42.1%、「疾病のある子ども同士の交流」の45.6%、「疾病のある子どものきょうだいへの支援」の46.6%の3項目となっている。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



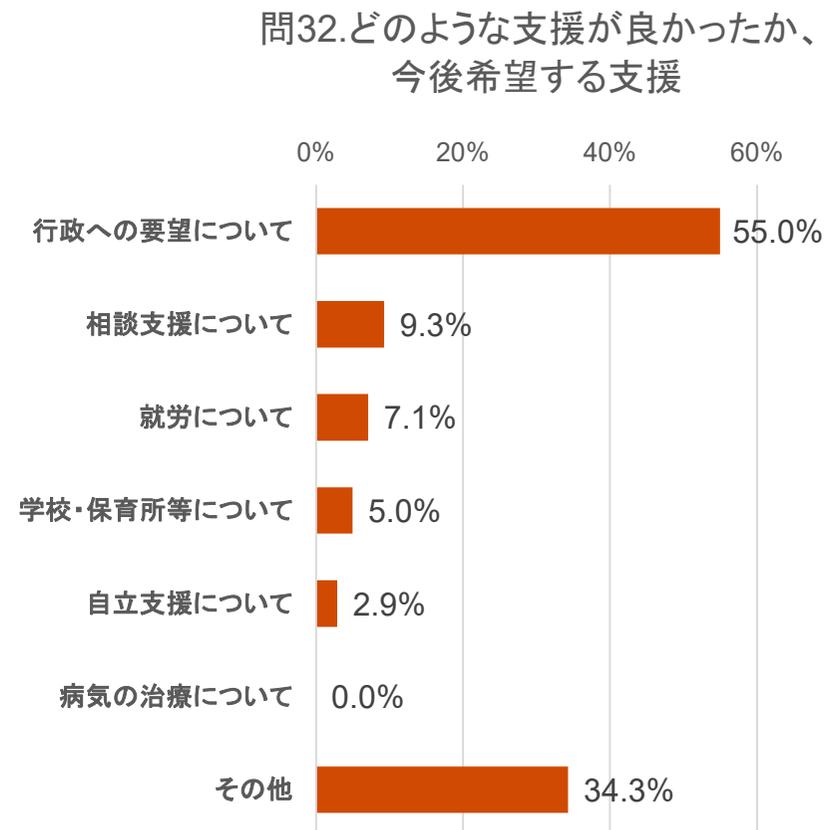
30.子供の成長や自立のために必要な支援(2/2)

「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%で最も高く、「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。



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%で最も高くなっている。



Thank you

www.pwc.com/jp

© 2022 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.

奈良県 小児慢性特定疾病児童 等の生活に関するアン ケート結果(子ども用)

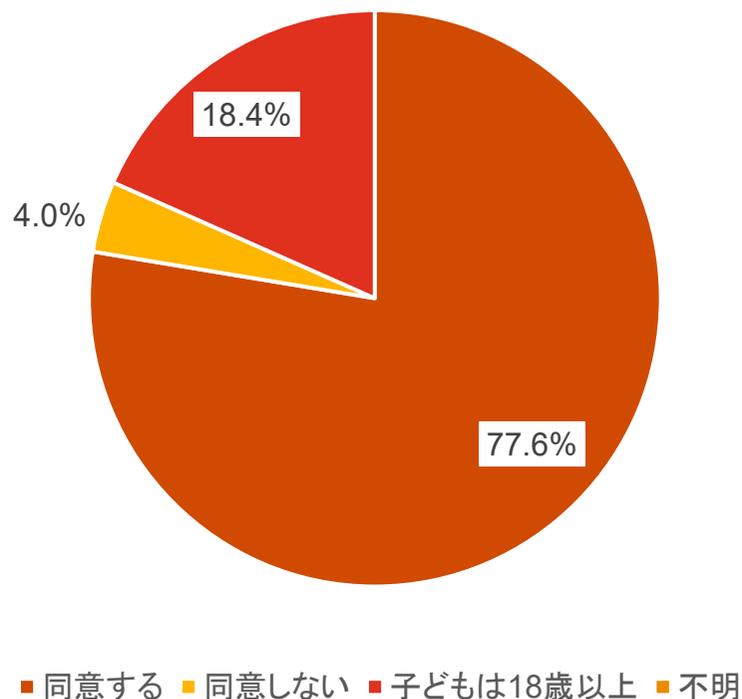
2022/12/21



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。

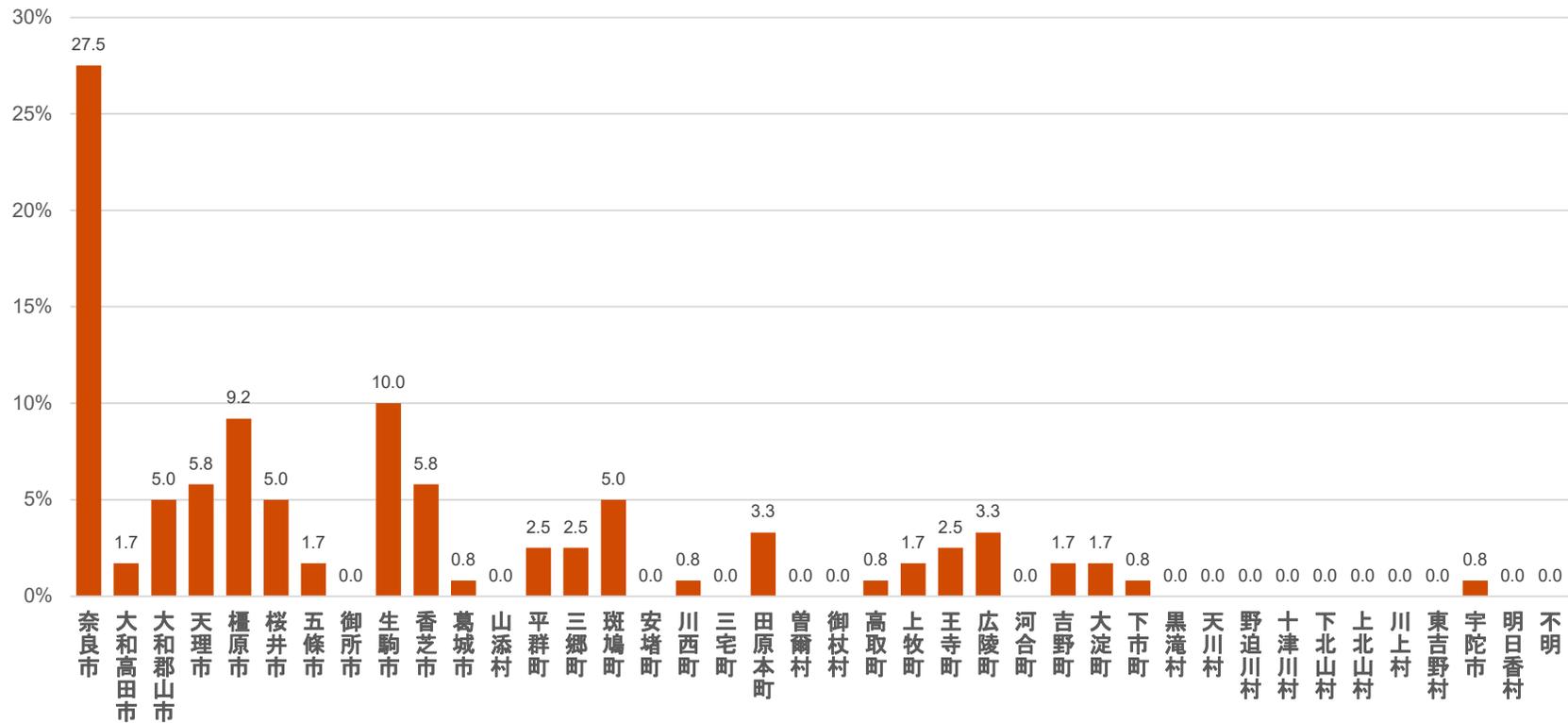
アンケート回答の同意



2. お住まいの市町村

現在の居住地は、「奈良市」が27.5%で高く、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

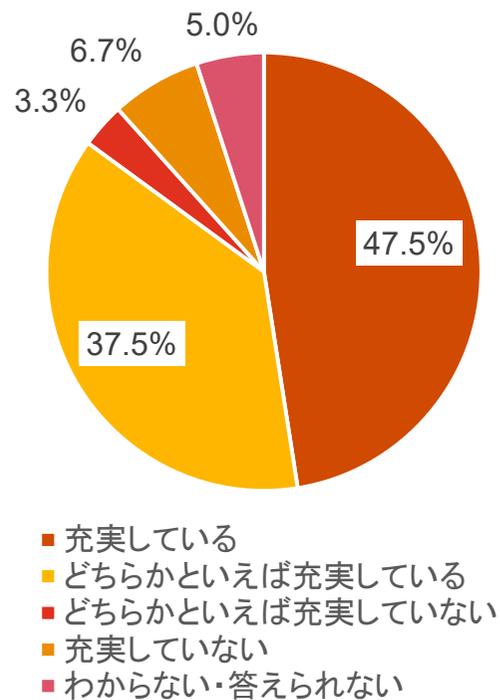


3. 生活の充実度及び楽しいと考える活動

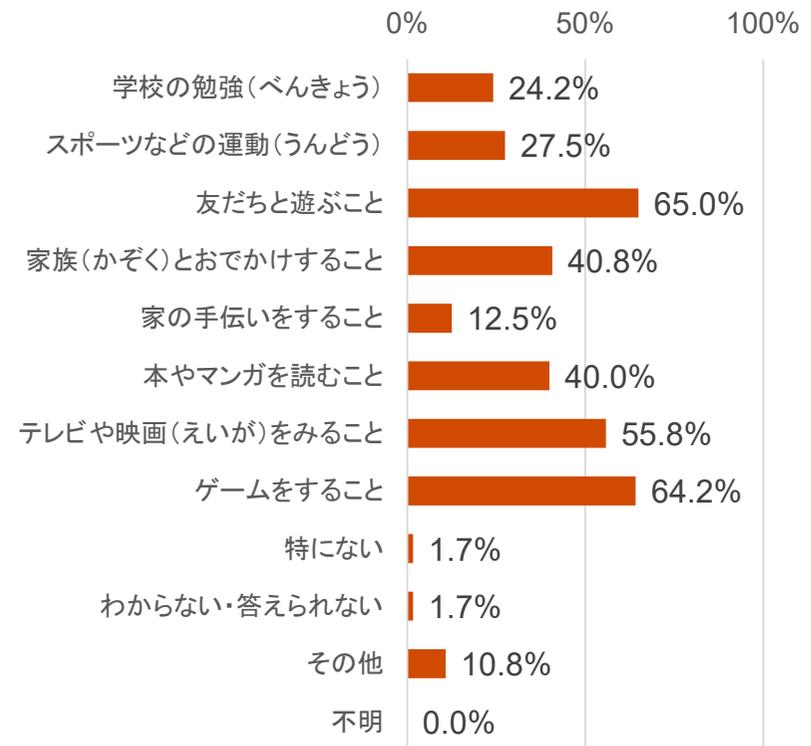
現在の生活については「充実している」が47.5%、「どちらかといえば充実している」が37.5%で、合計すると85.0%が充実している。

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%で高くなっている。

問子1-2.いまの生活が充実しているか



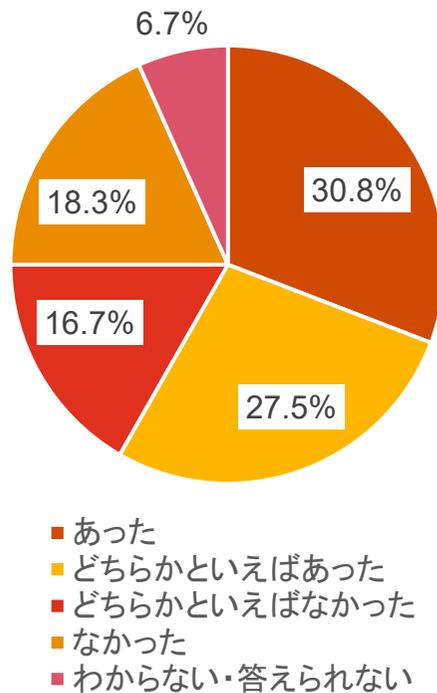
問子-2.いまの生活の中で、楽しいこと



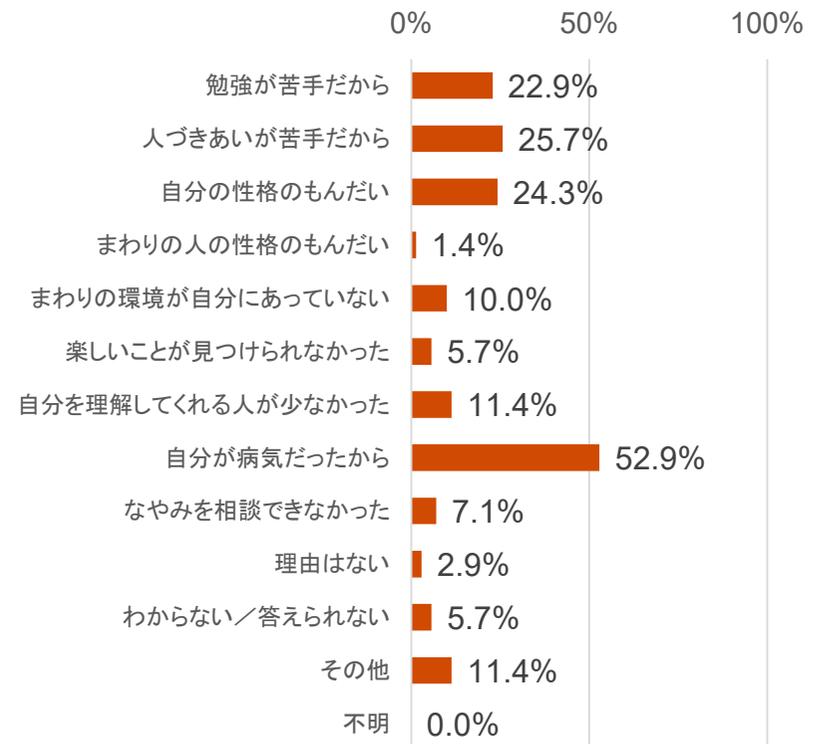
4. 思いどおりにできなかつた経験の有無及びその理由

今までに思い通りにできなかつたことは、「あつた」が30.8%、「どちらかといえばあつた」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52.9%で最も高く、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

© 2022 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.