

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査について

1. 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について

- 目的
小児慢性特定疾病児童等及び家族の生活状況等の把握及び支援における課題やニーズの抽出を行い、自立支援事業の強化を図る
- 対象者
小児慢性特定疾病医療受給者の保護者等（高知市含む） 804名
- 実施者
高知県健康対策課、高知市子育て給付課
- 調査方法
郵送によるアンケートの実施。回答は高知県電子申請システムによるWeb回答
- 調査内容
国が示す「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」及び平成27年度に高知県が実施した「日常生活や医療・福祉に関するアンケート」をもとに作成
- 調査基準日
令和5年5月末時点
- 調査期間
令和5年6月5日から10月20日まで
- 回答者数及び調査結果
55名、調査結果は別に示すとおり

2. 調査結果から見えてきたこと

①さまざまな場面で不安や悩みを抱えている (問17-1、問17-2、問20、問21、問22)

【在宅での生活】

58%の方が不安や悩みを抱えている。特に、「成長・発育への不安」は7割、「病気の悪化への不安」は6割以上

【学校や保育所等での活動についての不安】

「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」への不安は6割以上

【自立や将来についての不安や心配】

子ども自身の疾患理解や疾患受容ができるか、やりたくてもできないことに折り合いをつけられるか

集団生活による感染リスクもあるなかで、神経質になりすぎず社会性を身につけてもらいたいが、親としてそのさじ加減が難しい

②医療機関や学校との関係は構築できている (問16-1、問28)

③今後希望する支援やニーズが一定数ある (問30、問31)

【子どもの成長や自立のために必要なこと】

「同世代の様々な人との交流」が8割以上、

「自治体が発信する情報のわかりやすさ」と「疾病のある子どもに対する理解の促進」が7割以上

交流会への参加は数居が高い気がして、参加する勇気が出ずにいるので、内容や雰囲気を知りたい。

学習会に参加してどんなふうに変化したのか分かるような事例を知りたい。

【希望する支援】

「入園・進学・進学・就労時の関係機関との調整・連携」が5割を超え、

「保育園や幼稚園、学校生活等、集団生活での助言や支援」「医療知識へのサポートや医療機関との関係構築等への助言や支援」が4割以上

④小慢事業に関する周知が十分でない、相談窓口の認識や活用がされていない (問25、問26、問27、問28)

「どこを探せばよいか分からなかった」「相談先が分からなかった」

「受給者証の申請時や更新時における小慢事業に関する説明を受けた」33%

3

3. 対応できていないニーズと、ニーズへの対応（案）

対応できていないニーズ

ニーズへの対応（案）

- ①医療機関や学校と連携した関係性の構築 → ①医療機関や学校を通じて、福祉保健所や自立支援員等が実施する小慢事業や相談窓口を周知
- ②学校との調整や集団生活における助言と周囲からの理解促進 → ②学校に対する自立支援員の活動周知や理解の促進から個別支援につなげる
- ③医療知識習得のサポート → ③学習会での知識習得につなげるため、学習会の広報や周知の強化・工夫
- ④家族の精神的、時間的負担の軽減支援 → ④交流会での保護者同士やピアサポーターとのつながりや情報交換につなげるための広報や周知の強化・工夫
- ①や②を実施するなかで医療機関や学校から挙がってきたニーズへの個別支援
- ⑤小慢の診断を受けた直後からの支援と情報の発信 → ⑤福祉保健所保健師や自立支援員による個別支援や相談窓口、活動の案内

必要に応じたピアサポーターへのつなぎ

4