

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査結果

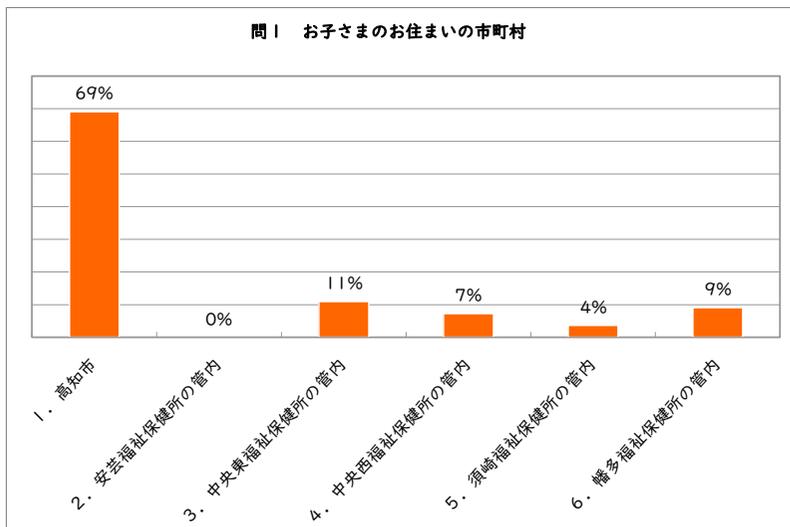
調査対象者：高知県（高知市含む）にお住まいの小児慢性特定疾病医療受給者証を
お持ちのお子さまの保護者（ご家族の方）804名
調査実施者：高知県健康対策課、高知市子育て給付課
回答方法：Web回答
回答期間：令和5年6月5日から10月20日
回答時点：令和5年5月末時点の状況に基づく
回答者数：55名

問1から問9

回答者と子どものことについて

問1. お住まいの市町村

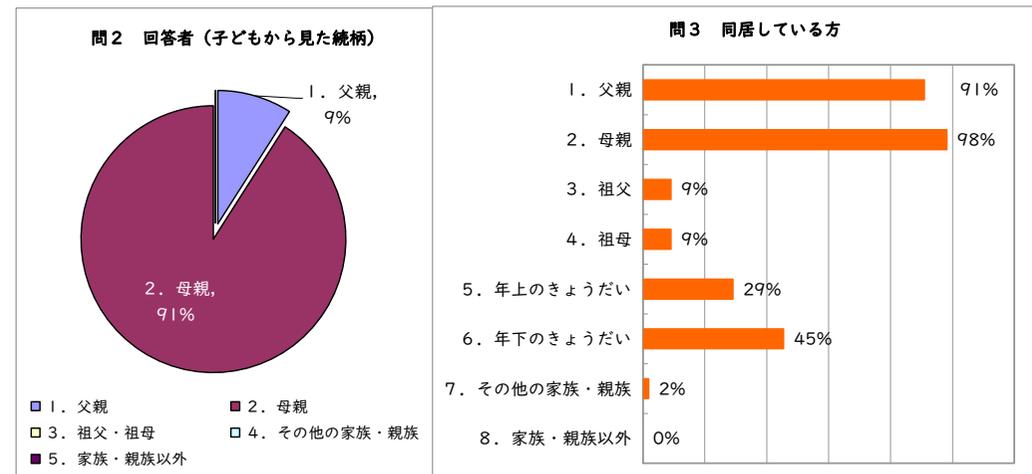
「高知市」が最も多く69%となっており、「安芸福祉保健所の管内」は0%となっている。



問2. 回答者の続柄

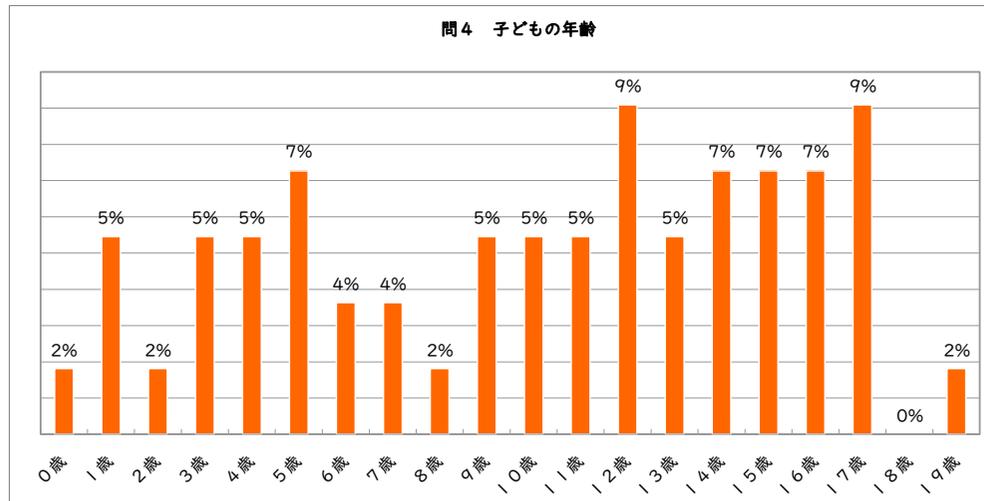
問3. 同居者

回答者は、子どもから見た続柄で「母親」が91%で最も多く、「父親」が9%だった。
子どもと同居している方は、「母親」が98%、「父親」が91%、「年下のきょうだい」45%、
「年上のきょうだい」29%である。



問4. 子どもの年齢（令和5年5月末時点）

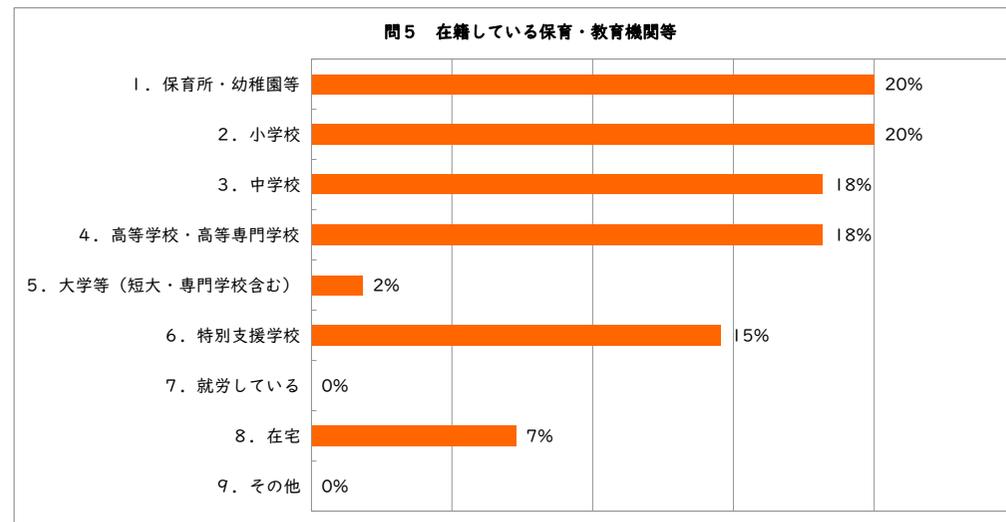
「12歳」と「17歳」が9%で最も多く、次いで、「5歳」「14歳」「15歳」「16歳」が7%である。



5

問5. 在籍している保育・教育施設等

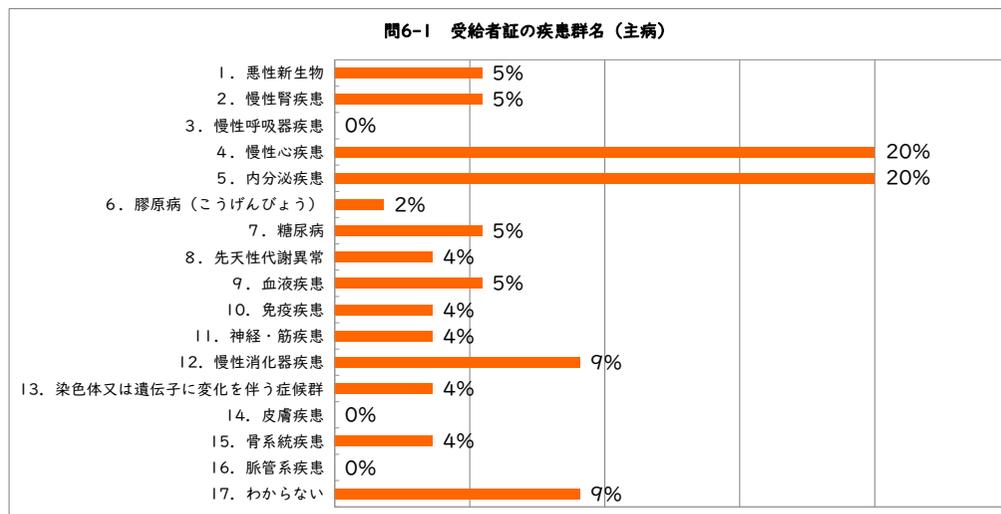
現在、在籍しているのは「保育所・幼稚園等」「小学校」が最も多く20%で、「在宅」は7%である。



6

問6-1. 疾患の種類（主病）

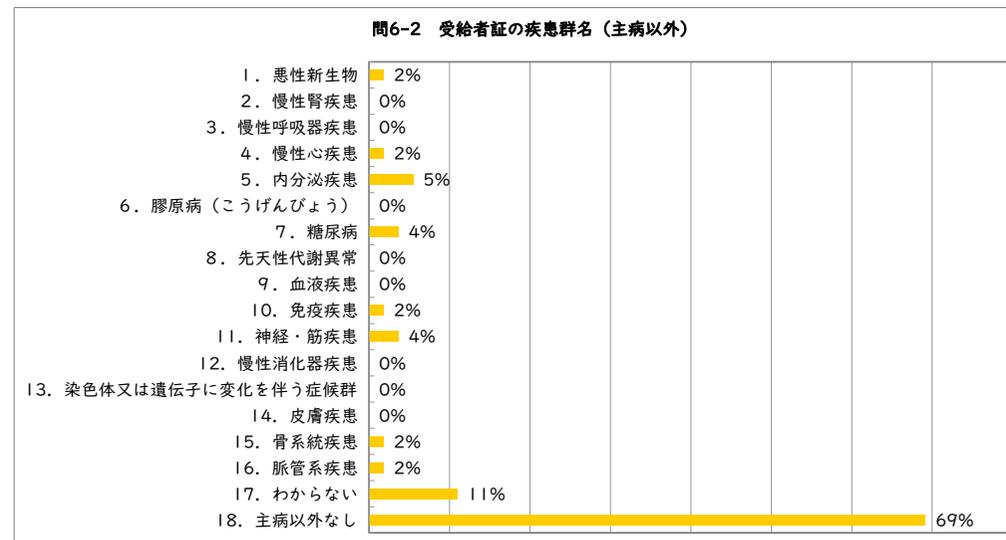
子どもの疾患について、主病は「慢性心疾患」「内分泌疾患」が20%で最も多く、次いで、「慢性消化器疾患」「わからない」が9%である。



7

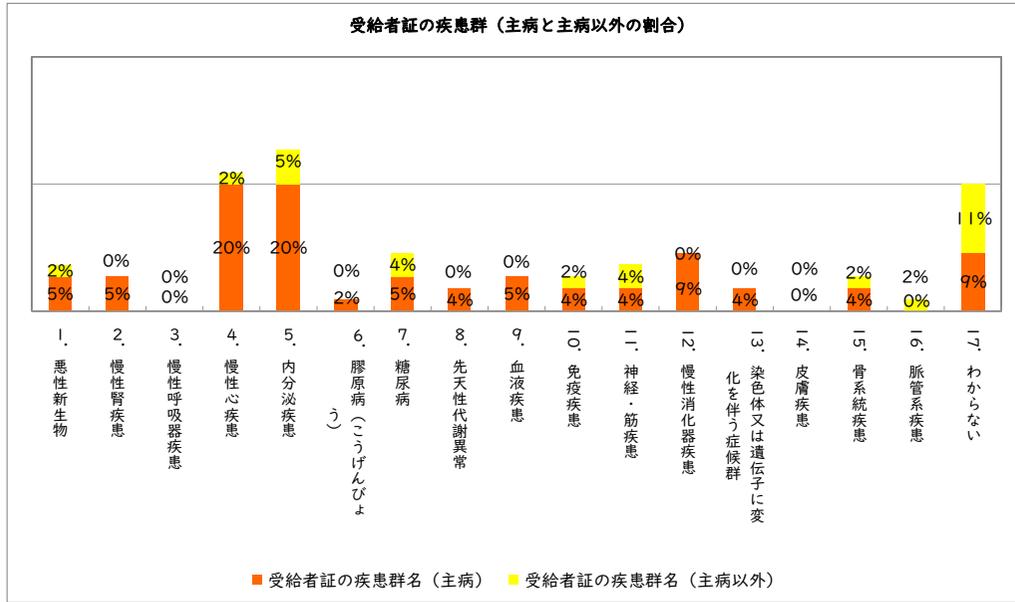
問6-2. 疾患の種類（主病以外）

子どもの疾患について、「主病以外なし」が69%で最も多く、主病以外の疾患として「内分泌疾患」「糖尿病」「神経・筋疾患」「悪性新生物」「慢性心疾患」「免疫疾患」「骨系統疾患」「脈管系疾患」が5%以下の割合である。



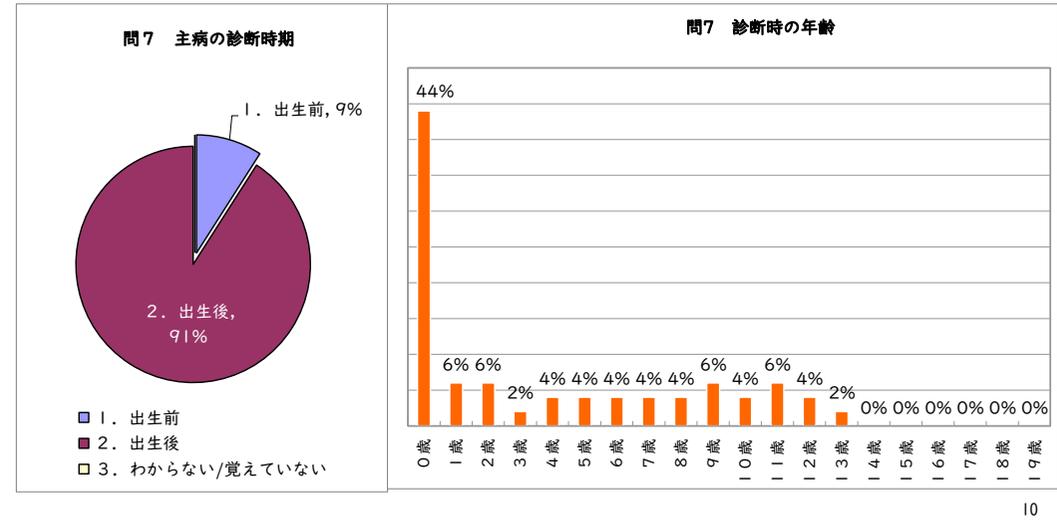
8

疾患の種類 (主病と主病以外の割合)



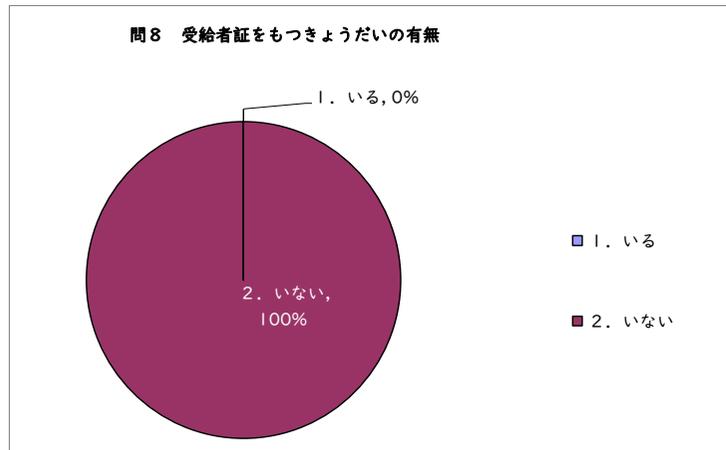
問7. 診断時期と子どもの年齢

主病の診断時期は「出生後」が91%、「出生前」が9%となっている。診断年齢は「0歳」が44%と最も多く、そのほかは「1歳」から「13歳」までに広く分布している。



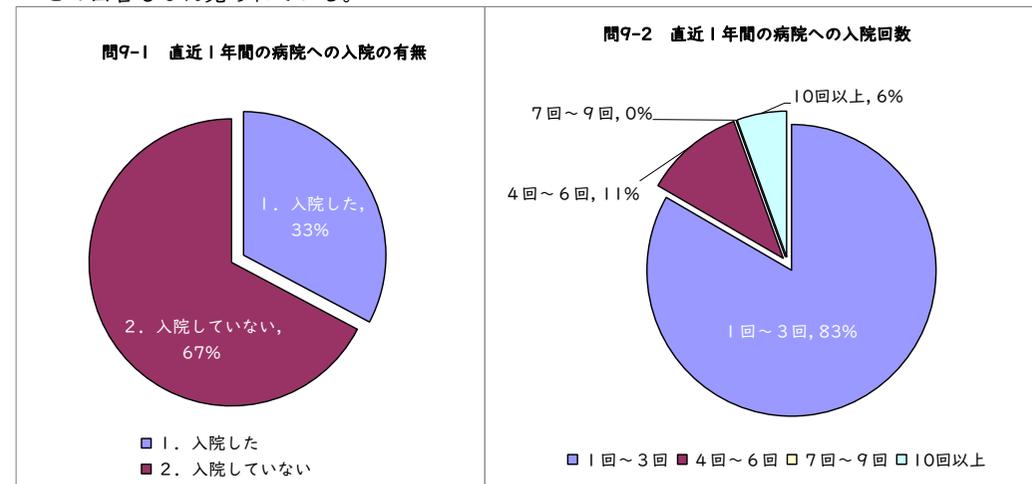
問8. 受給者証を持つきょうだいの有無

受給者証を持つきょうだいは「いない」が100%である。



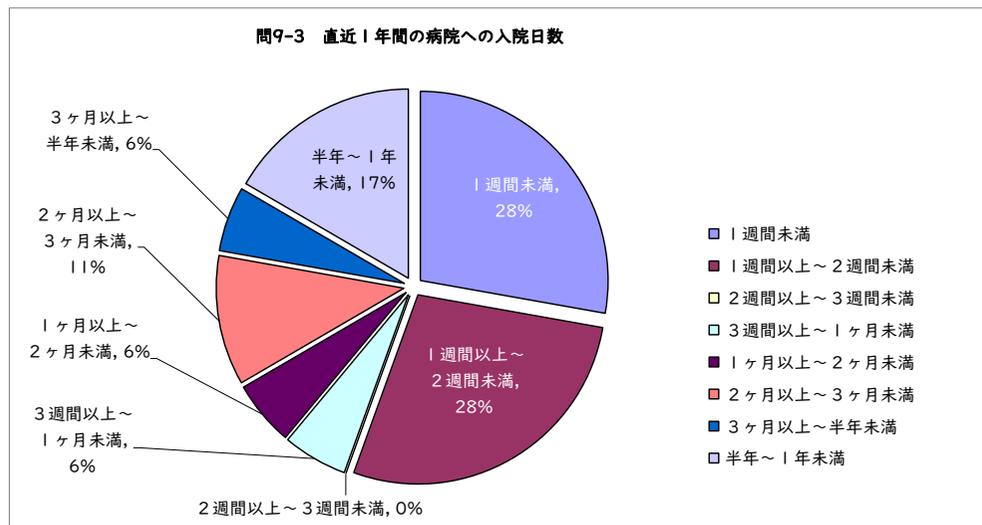
問9-1. 直近1年間の入院の有無 問9-2. 直近1年間の入院の回数

直近1年間の入院の有無は、「入院していない」が67%、「入院した」が33%となっている。また、入院回数については「1回～3回」が8割以上を占めているもの、中には「10回以上」との回答も6%見られている。



問9-3. 直近1年間の入院の日数

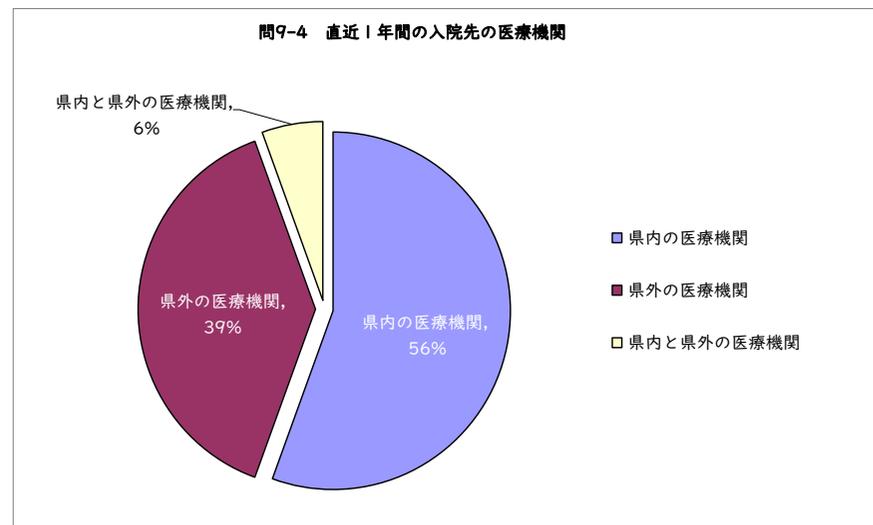
入院日数は「1週間未満」と「1週間以上～2週間未満」が28%となっており、合計すると半数以上が2週間未満の入院となっている。



13

問9-4. 直近1年間の入院先の医療機関

入院先の医療機関は、「県内の医療機関」が56%、「県外の医療機関」が39%である。



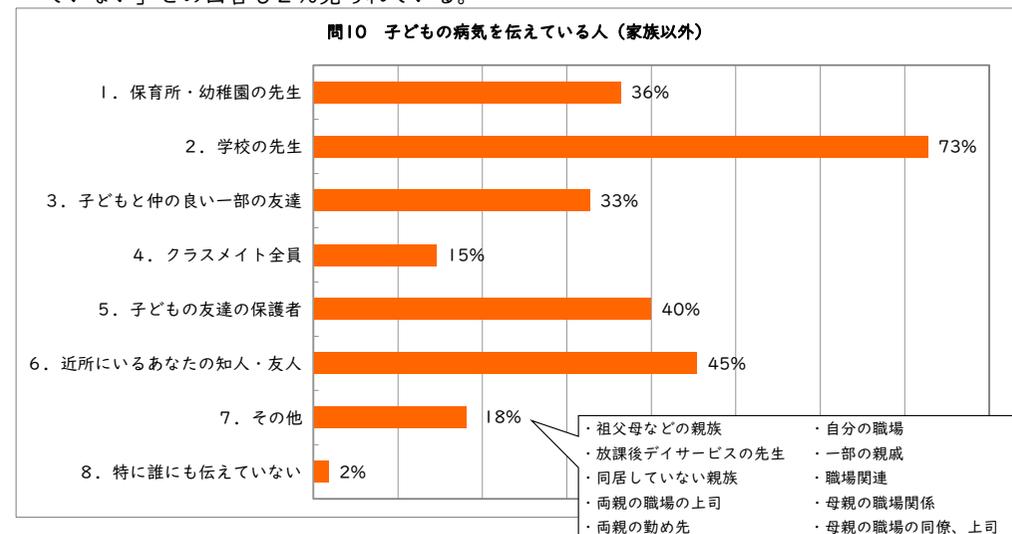
14

問10から問17

子どもの生活状況について

問10. 回答者が、子どもの病気について伝えている人（家族以外で）

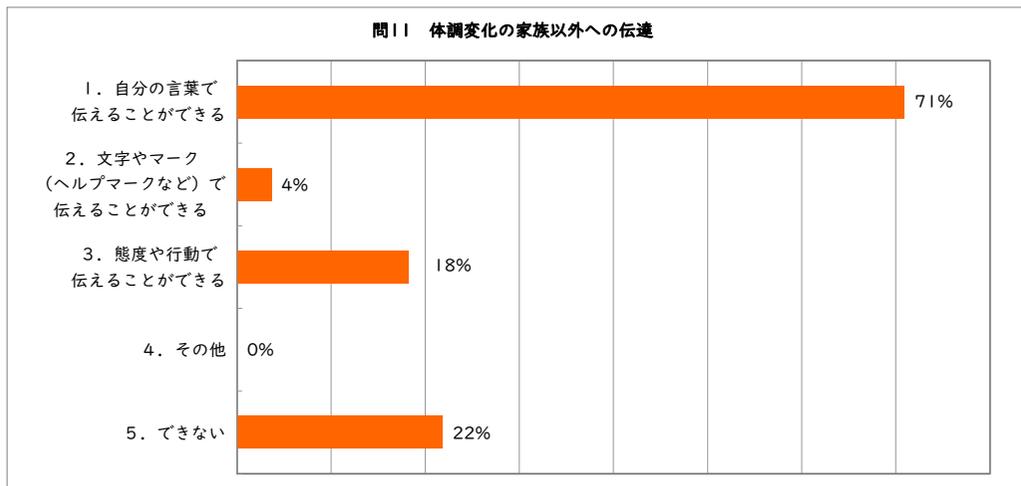
家族以外で子どもの病気について伝えている人は「学校の先生」が最も多く73%である。「その他」としては、両親の職場が多く挙げられていた。また、その一方で「特に誰にも伝えていない」との回答も2%見られている。



15

問11. 子どもは、自身の体調の変化について 家族以外に伝えることはできるか

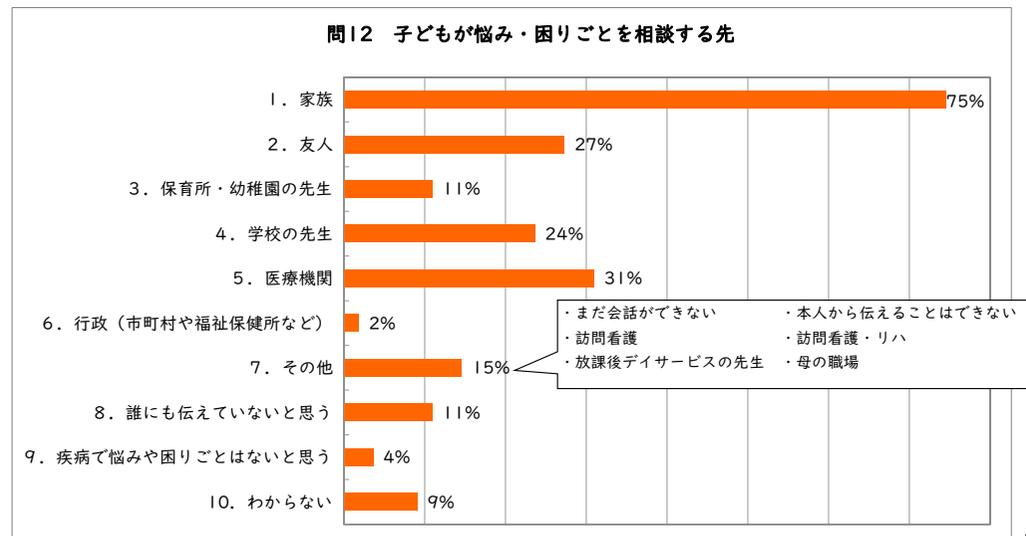
自身の体調変化について、家族以外に「自分の言葉で伝えることができる」が71%と最も多く、次いで「できない」22%、「態度や行動で伝えることができる」が18%である。



17

問12. 子どもが悩み・困りごとを相談する先 (回答者の知っている範囲)

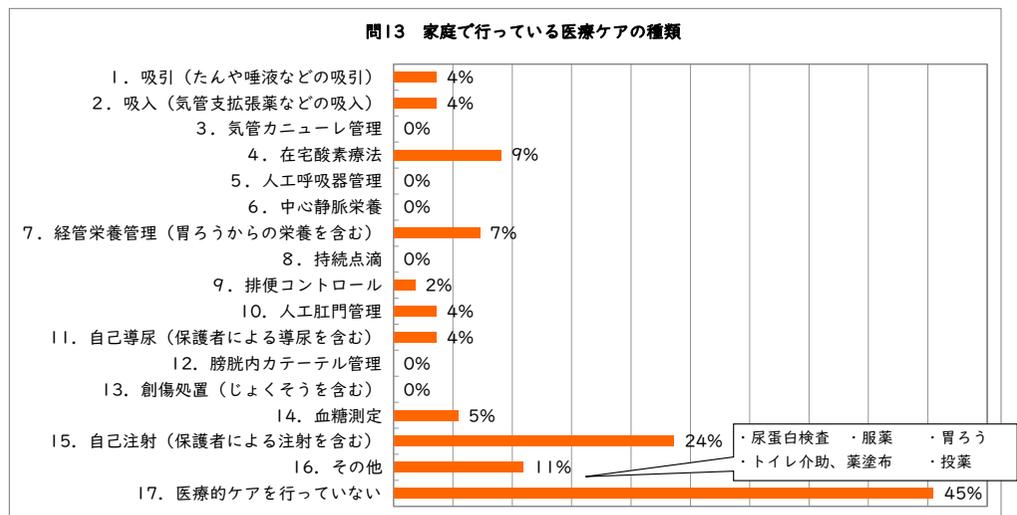
子どもが悩み・困りごとを相談する先として「家族」が75%、「医療機関」が31%、「友人」が27%、「学校の先生」が24%である。



18

問13. 家庭で行っている医療的ケアの種類

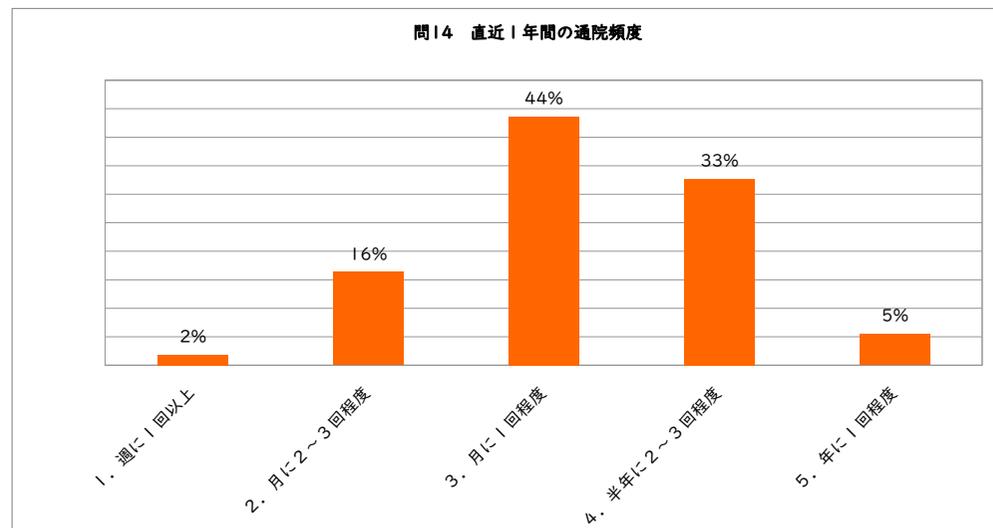
家庭で行っている医療的ケアの種類として、「医療的ケアを行っていない」が最も多く45%で、次いで、「自己注射(保護者による注射を含む)」が24%である。



19

問14. 直近1年間の通院頻度

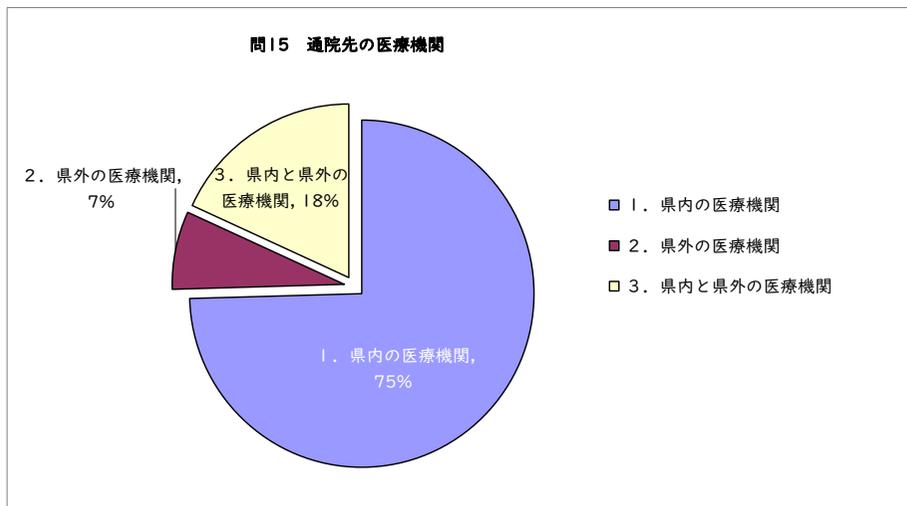
直近1年間の通院頻度は、「月に1回程度」が44%、「半年に2~3回程度」が33%である。



20

問15. 直近1年間の通院先の医療機関

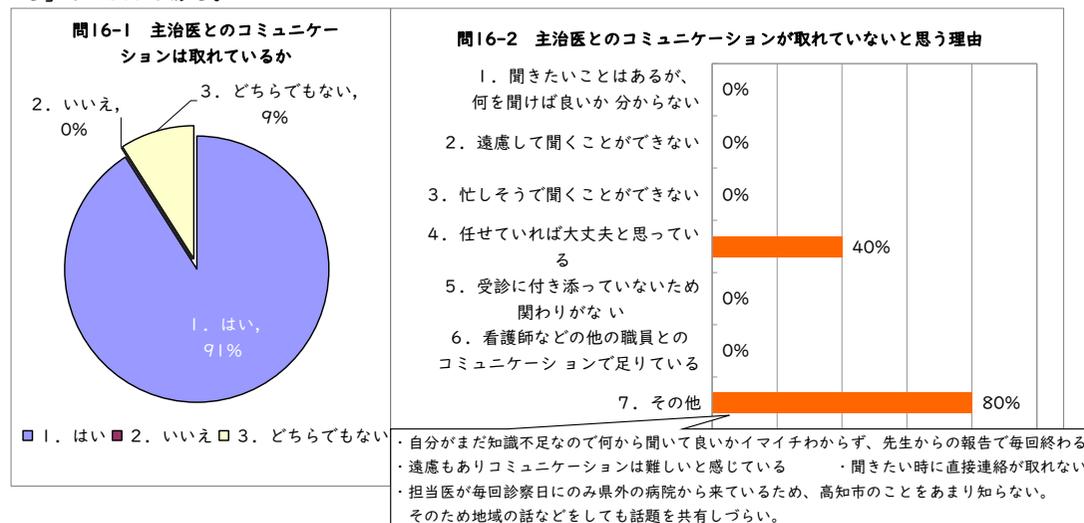
通院先の医療機関は「県内の医療機関」が75%、「県内と県外の医療機関」が18%、「県外の医療機関」が7%である。



21

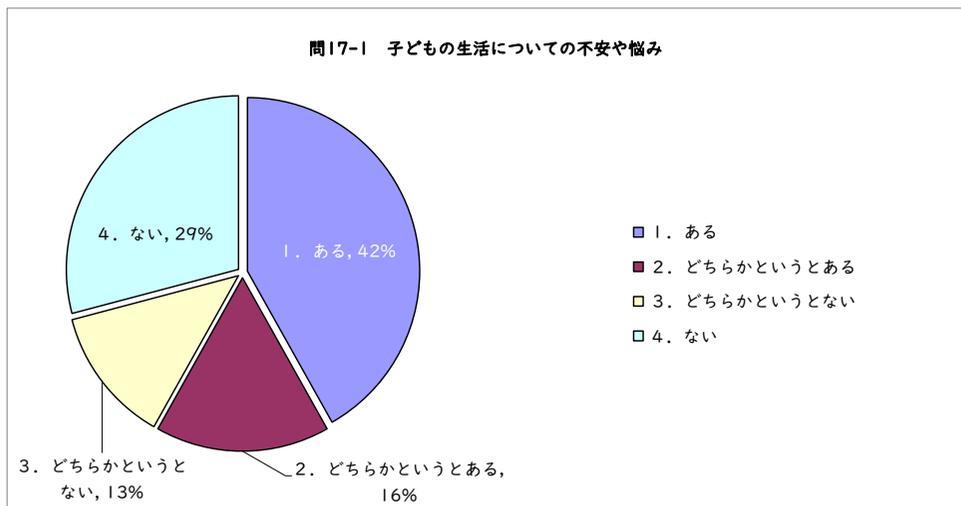
問16-1. 主治医とのコミュニケーションは取れているか 問16-2. コミュニケーションを取れていないと思う理由

主治医とのコミュニケーションは取れているかについて「はい」は91%、「どちらでもない」は9%である。取れていない理由について、「その他」の理由の他、「任せていれば大丈夫と思っている」が40%である。



問17-1. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み

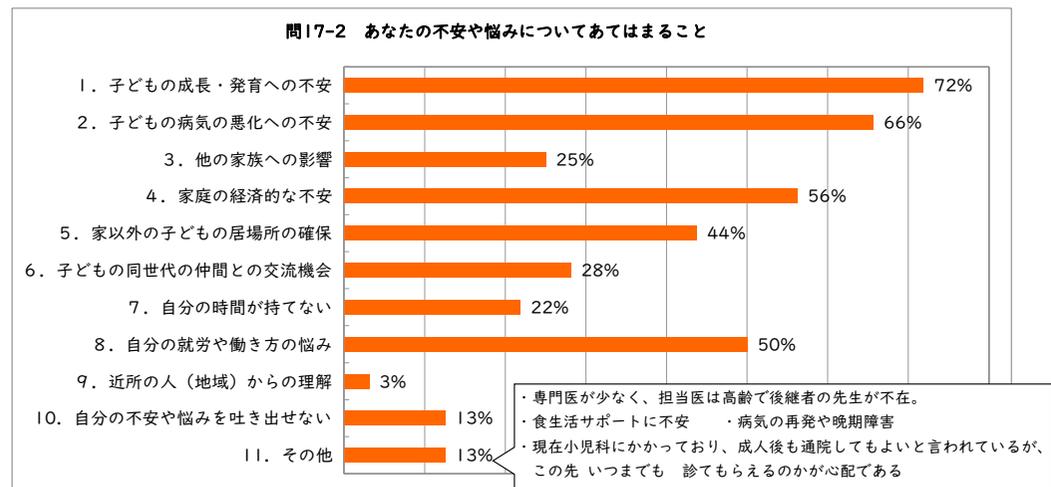
子どもの生活についての不安や悩みは「ある」「どちらかという」とあるは合計で58%、「どちらかという」とない「ない」は合計で42%である。



23

問17-2. 在宅での生活を支えることへの不安や悩みの詳細

子どもの生活についての不安や悩みの詳細は、「子どもの成長、発育への不安」が72%で最も多く、「子どもの病気の悪化への不安」が66%である。「その他」では、移行期医療に関しても聞かれている。

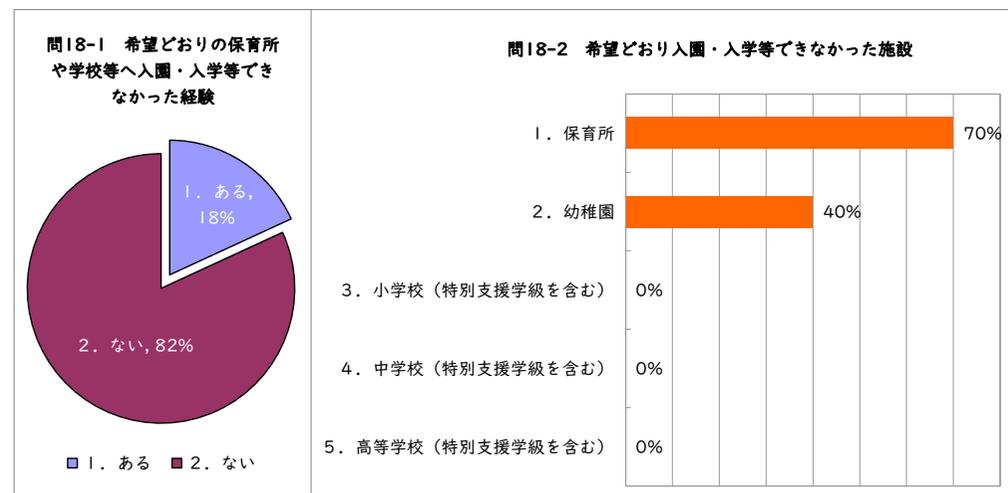


問18から問22

子どもの学校等での活動や就労について

問18. 希望どおり入園等できなかった経験の有無

希望どおりに入園・入学できなかった経験は「ある」が18%となっており、その全てが「保育所」と「幼稚園」である。また、小学校以上については、本調査回答者は希望どおり入学できている。

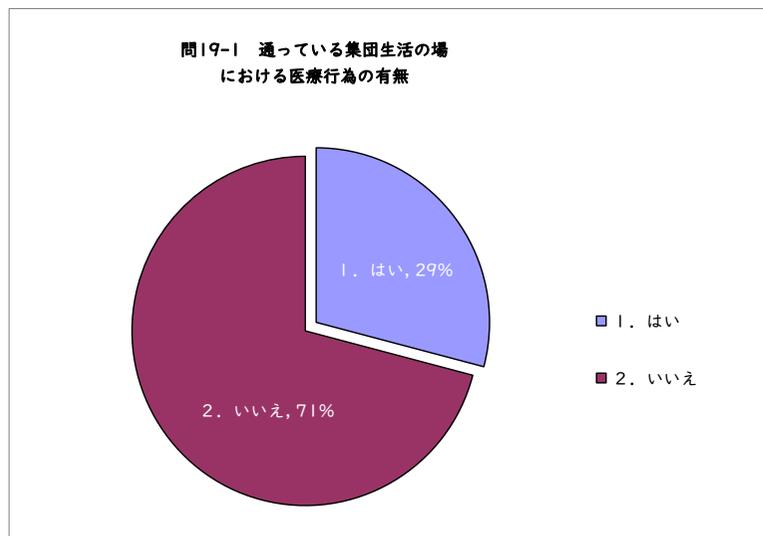


25

26

問19-1. 通っている集団生活の場での医療行為の有無

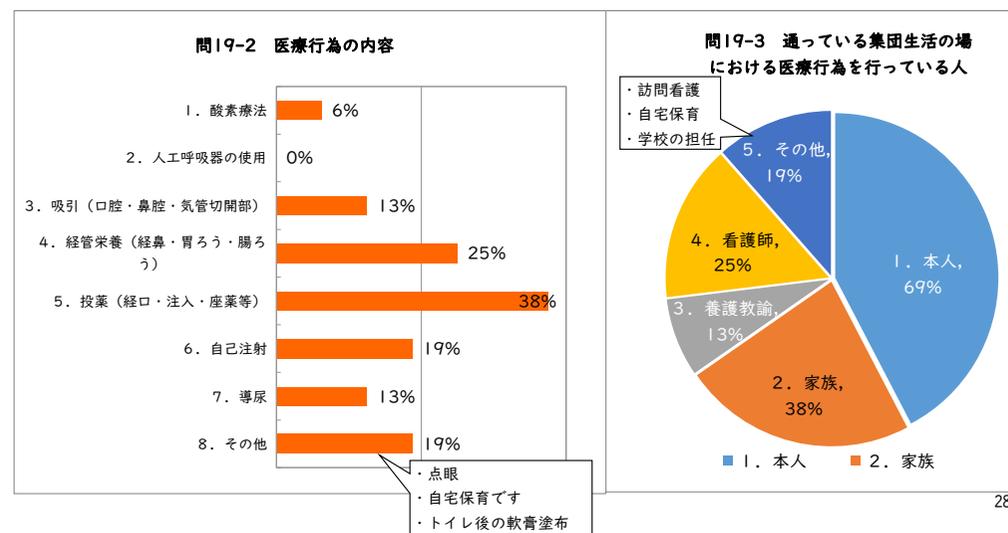
通っている集団生活の場（保育所・幼稚園・学校・職場等）での医療行為は、「はい」が29%、「いいえ」が71%である。



27

問19-2. 集団生活の場での医療行為の内容 問19-3. 医療行為を行う人

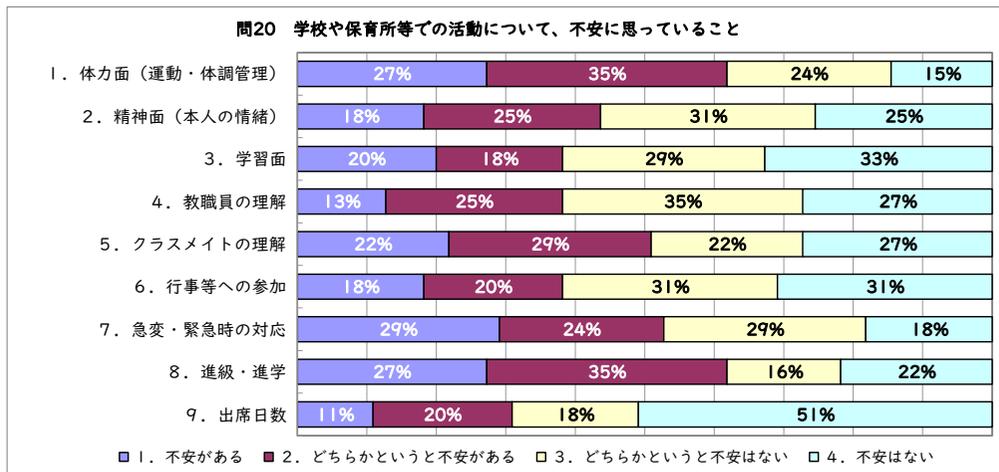
通っている集団生活の場での医療行為の内容は、「投薬（経口・注入・座薬等）」が38%、「経管栄養（経鼻・胃ろう・腸ろう）」が25%である。また、医療行為を行っている人は「本人」が69%、「家族」が38%、「養護教諭」が13%、「看護師」が25%である。



28

問20. 学校や保育所等での活動についての不安 (利用していない場合は、過去・将来の不安を含む)

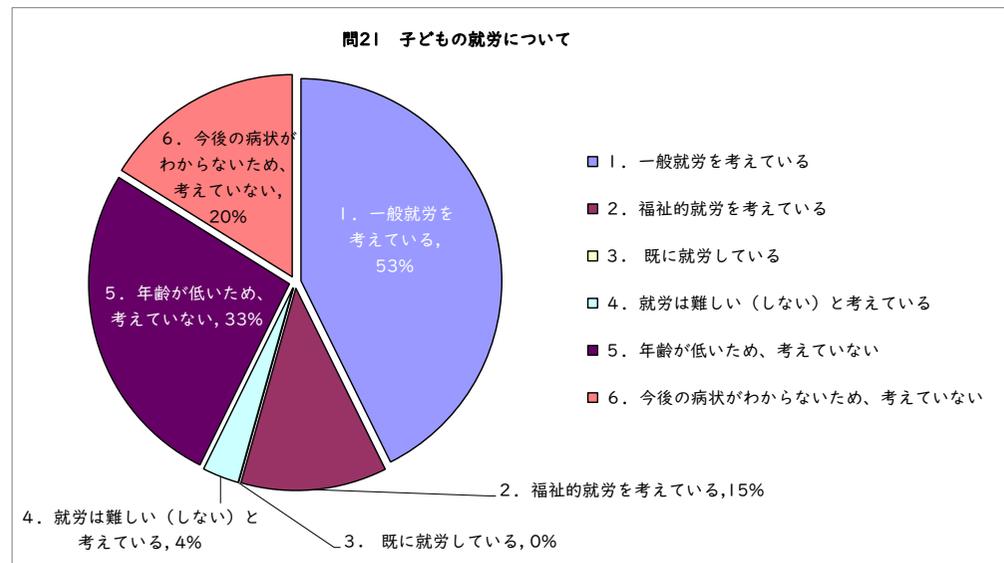
不安があることとして「急変・緊急時の対応」が29%、次いで「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」が27%である。
不安があることと、どちらかという不安があるを合計すると、「体力面（運動・体調管理）」と「進級・進学」が62%で最も多い。



29

問21. 子どもの就労について考えていること

「一般就労を考えている」が53%で、次いで「年齢が低いため考えていない」が33%である。



30

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配①

子どもの発育・発達に関することや、子自身の疾患理解や自立に関すること、経済面、学校の理解、緊急時の対応などが挙げられている。

- ・子供の身体的成長が今後どうなるのかということには気になってはいる。
- ・2歳を過ぎたにもかかわらず、言葉が十分にせず、同世代との関わりもほとんどないため、発達面での不安が大きい。保育所等への通園を早くさせてあげたいが、感染症にかかるリスクも大きいので通園が難しく悩ましい。（感染症にかかるとう療が止まるため再発リスクが高まると言われている）
- ・会話ができるようになるか
- ・食事制限がそれまで多く、体調管理が厳しい
- ・本人は肢体不自由で、自力で立つこと（歩くこと）や座ることもできません。現在5歳ですが、これから先も体は成長していくと思うので、本人の体格が大きくなっていった時にどこまで私（父親）が介助できるかが不安です。
また、本人の成長に伴い自宅の改修等の費用もかかってくるのかな、と思っています。
- ・運動制限がかかれば、やりたいことをやれない可能性
- ・就学、進学、就職
- ・日常生活、入園、就学、就労、社会生活、収入、親亡きあと
- ・就学前で小学校での学校生活に不安がある。

31

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配②

- ・1 今後の病気の進行具合。
2 移植になるかなどの不安。
3 今後大人になってきたときの子供自身が病気に対して理解を示してくれるか。
4 大人になり小児慢性の手帳がなくなり、その時の通院費、薬代など金銭面での不安。
- ・治療費が必要のため、社会保障が子どもが成長しても今のまま維持されるのか。
- ・今後の病状、就労、結婚、出産、小慢終了後の医療費、成人としての経済的自立
- ・完治する病気ではなく、予後も不明で成長するにつれてもっと悪くなるかもしれず。これからどうなっているかの不安と、自立する歳になった時の医療費が特に不安に感じています。
今は支援級在籍ですが、高校以上にはそれがなく進学就職の際にも選択肢が限られるのではないかと…本人が望む様にならなかった時の精神的な面も心配です。
- ・高知県内では治療や急変時の対応が難しいと言われているため、有事の際にどのようにしてかかりつけの東京の病院へ行くか不安である。
- ・来年から小学校に上がります。持病はあっても、一般的な小学校には行けませんが、毎日昼食後の粉薬があり、それを自分でこぼさず飲むにはまだ難しいので、学校へ頼めるのか不安です。
また、持病の指標で、便の色が1つの手段になりますが、大きくなってきて便の色を大人が確認するのが難しいです。ですが、まだ本人に確認させてもしっかり判別できているのか、本当に大丈夫か話は何度もしていますし、大人になるにつれて身につけなければならない事なので、やらせられないと思いつつも不安があります。

32

問22. 子どもの自立・将来についての不安や心配③

- まず、子供本人が長期的に治療継続していく必要がある病気である事をどこまで理解出来ているのかと考えます。それなりに伝えているつもりではありますが、全てを伝えすぎると未来が辛いのではないかと考え、曖昧な説明になってしまっています。また、私自身、子供と共に診察を聞いているため医師に将来の事を踏まえた説明求めると子供も一緒に聞いてしまうと思い深く聞けずいます。また、本人はしんどさがあっても決して自分からは訴えません。色々な事が制限されるのも、再発を診断されるのもおそれているのかと思います。どの様に声をかけて不安を取り除いて自分から症状を訴えられる様にすれば良いのか悩みます。学校の先生には症状や気をつけていただきたい事も伝えていますが、先生によっては全く理解されていないのではないかと感じます。疲れやすい、骨がもろいなど理解されないのでしょうか。骨折をして学校から帰ってきたのに学校側は、全く知らない事もありました。少し気にかけて欲しいという気持ちは図々しいのでしょうか。友達との遊びは、沢山させてやりたいのですが、集団で室内での遊びは感染症もあり本人、親とも不安があります。神経質になりすぎず、日常生活を送り社会性を身につけていければ良いのですがさじ加減が難しいです。
- 疾患で制限されている学校活動があるので、みんなと同じようにできない時に病気を受け入れて、周りにも病気でできないと伝えられるか、周りからも理解があるか、やりたくてもできないことに折り合いをつけられるか。本人が就労や結婚を希望した時に、希望通りにいけるか。疾患のために生活に少し制限があるので、そのことで就きたい職に就けないかもしれないと思う。
- 日常生活では特に心配はないですが、毎日自己注射をしているため、宿泊を伴う行事は施設側への薬剤管理の周知やクラスメイトの理解を得られるか等が気になるところです。事前に伝えて理解が得られれば問題ないかと思っています。

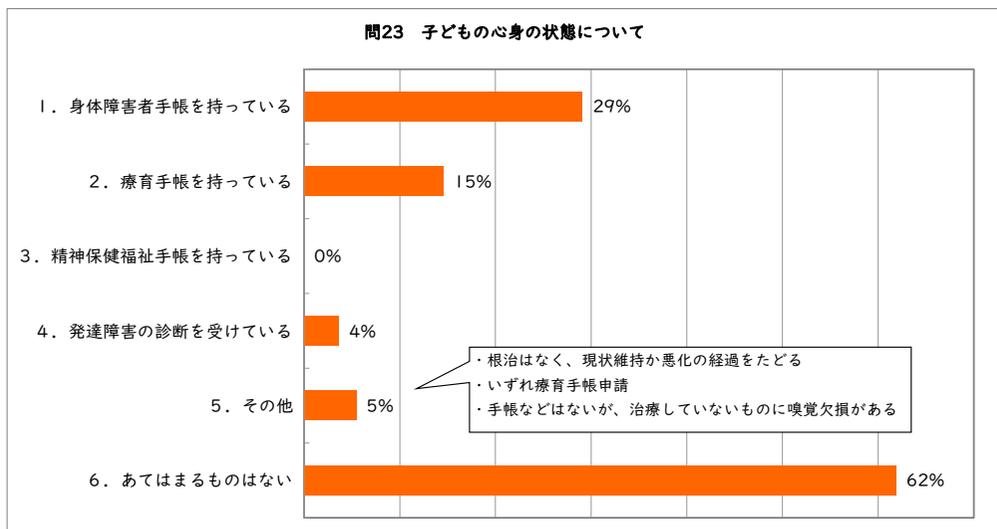
33

問23から問26

医療・福祉サービス等の支援について

問23. 子どもの心身の状態について悩みの詳細

手帳の所持等について、「あてはまるものはない」が62%、次いで「身体障害者手帳を持っている」が29%である。

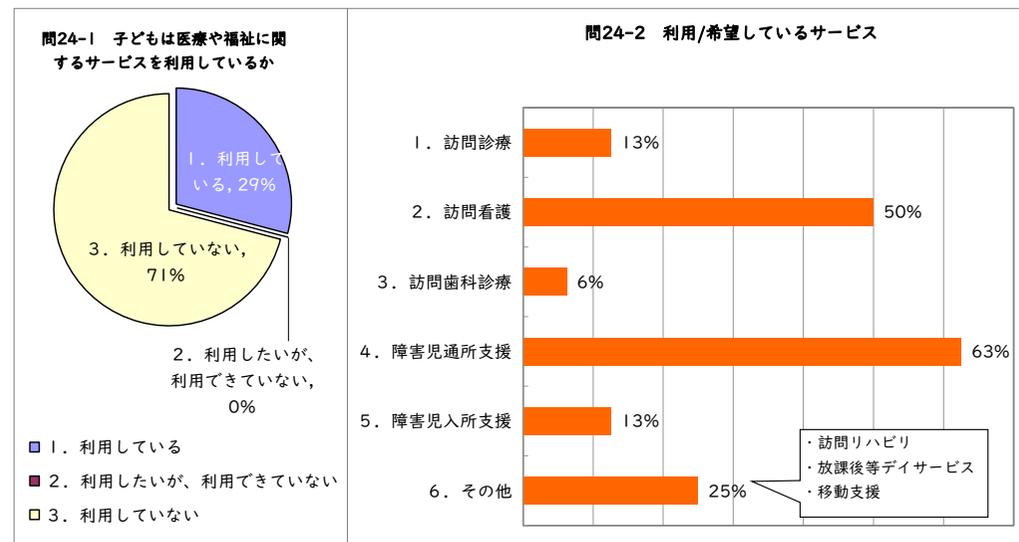


35

問24-1. 医療・福祉サービスの利用の有無

問24-2. 利用もしくは利用を希望しているサービスの内容

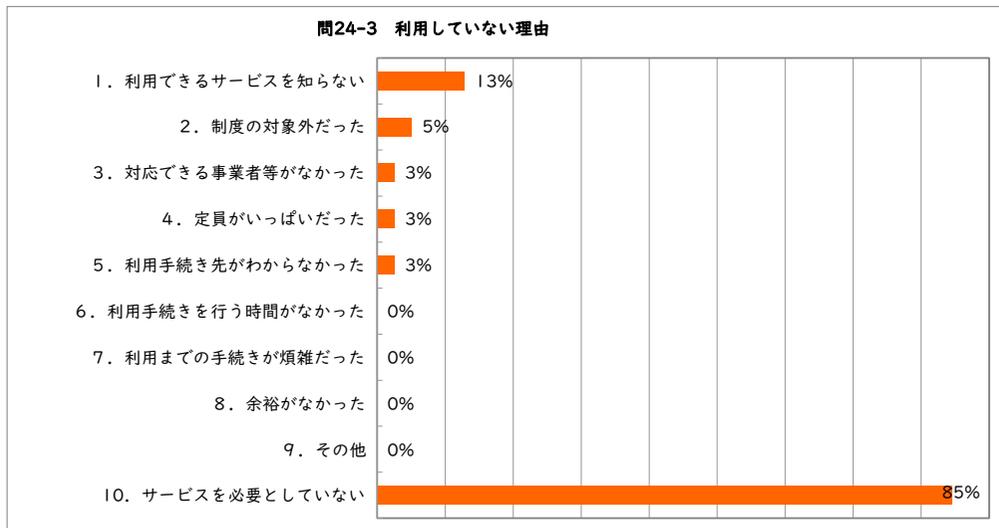
医療や福祉に関するサービスは「利用していない」が71%となっている。使用している、利用を希望しているサービスは「障害児通所支援」が63%と最も多くなっている。



36

問24-3. 医療・福祉サービスを利用していない理由

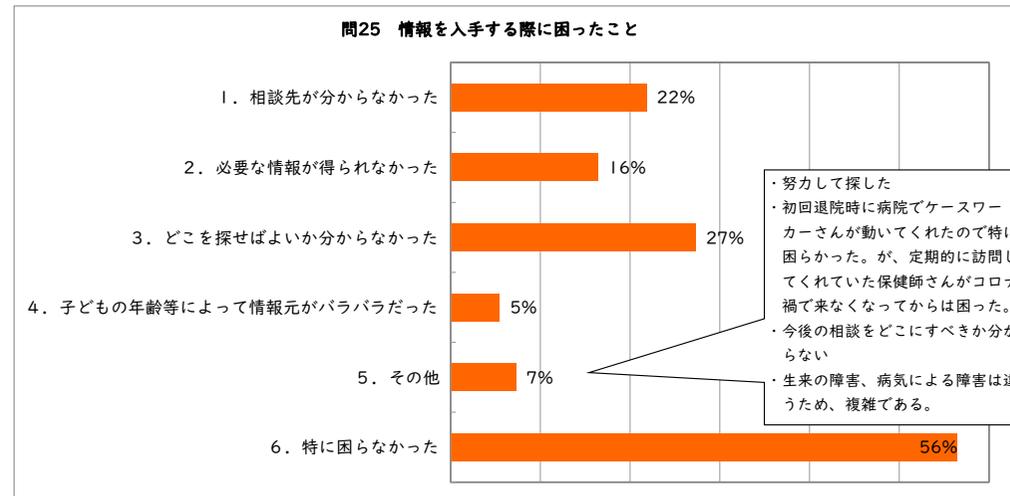
「サービスを必要としていない」が85%だが、なかには「利用できるサービスを知らない」「利用手続き先がわからなかった」や、「対応できる事業者等がなかった」「定員がいっぱいだった」等もあった。



37

問25. 医療・福祉サービス等の情報入手する際に困ったこと

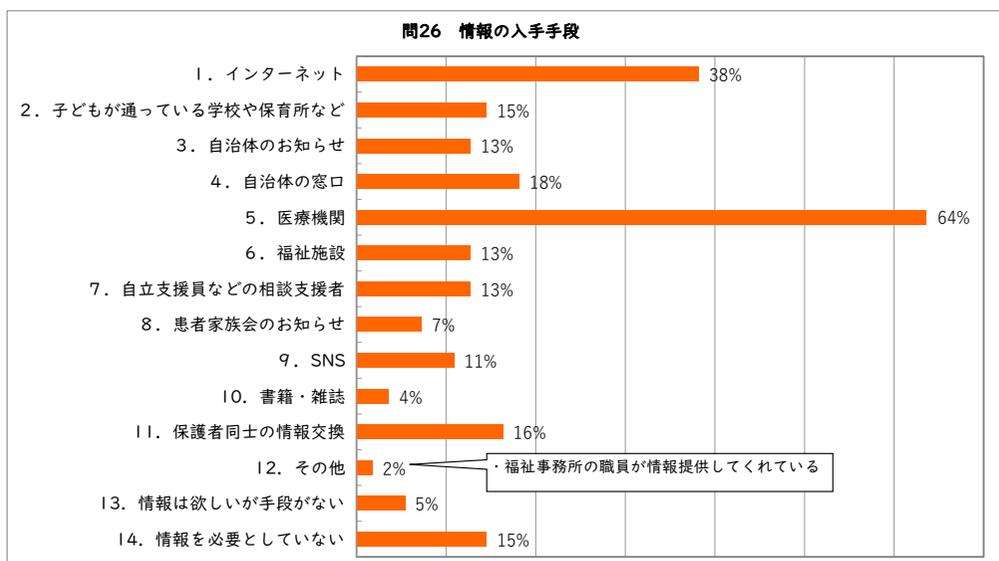
「特に困らなかった」が56%だが、「どこを探せばよいか分からなかった」が27%、「相談先が分からなかった」が22%である。



38

問26. 医療・福祉サービス等の情報の入手手段

情報の入手手段として「医療機関」が64%と最も多く、「インターネット（※官公庁や支援団体等が作成したホームページなどSNSは除く）」が38%である。



39

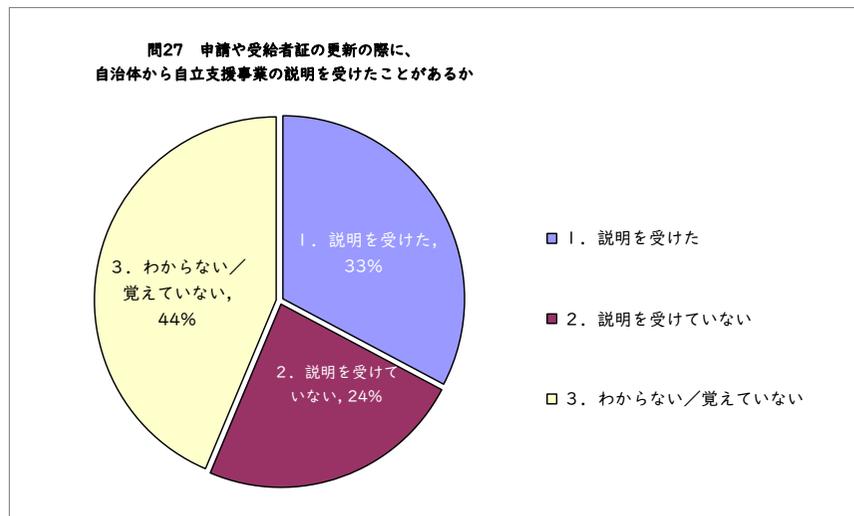
問27から問32

小児慢性特定疾病対策等の支援について

40

問27. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する説明の有無

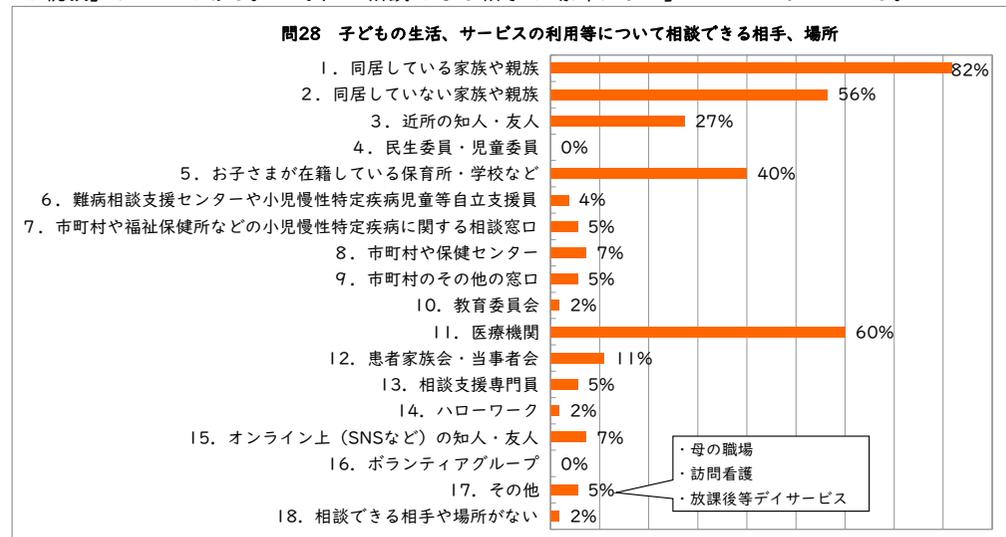
自治体から、自立支援事業に関する説明を「説明を受けた」が33%、「説明を受けていない」「わからない/覚えていない」が68%である。



41

問28. 子どもの生活やサービスの利用等に関する相談先

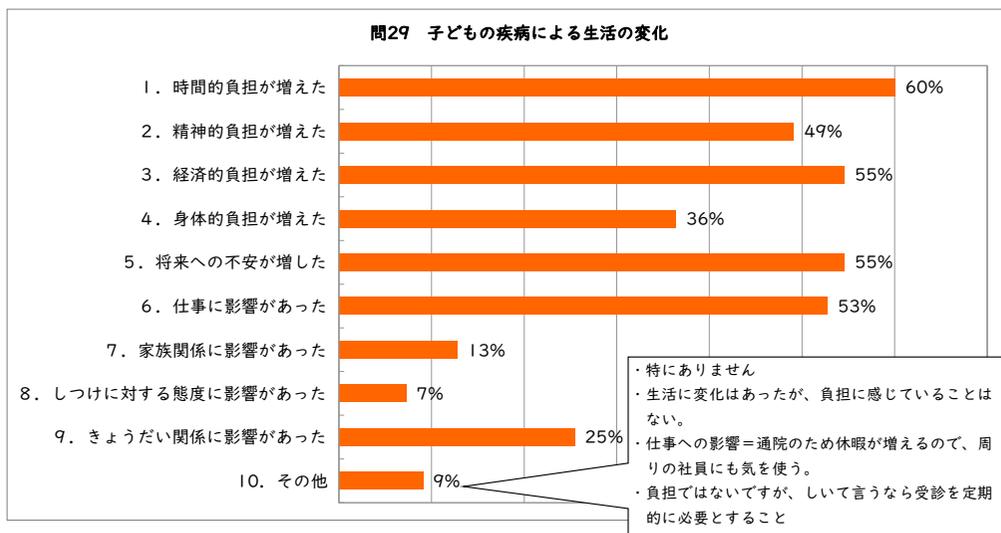
相談先は、「同居している家族や親族」82%、次いで「医療機関」60%、「同居していない家族や親族」が56%である。一方、「相談できる相手や場所がない」は2%となっている。



42

問29. 子どもの疾病による家族の生活変化①

子どもの疾病による家族の生活変化について、「時間的負担が増えた」が60%、「経済的負担が増えた」「将来への不安が増した」が55%、「仕事に影響があった」が53%である。

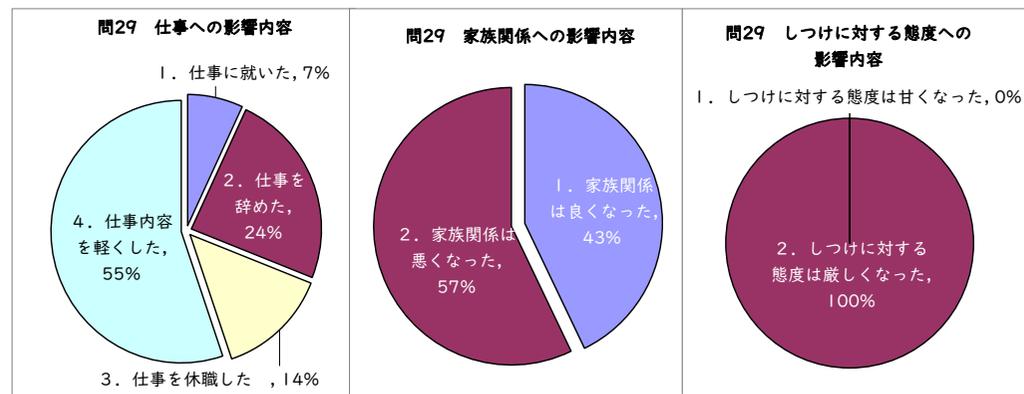


問29. 仕事、家族関係、しつけに対する態度への影響の詳細②

仕事への影響内容として「仕事内容を軽くした」「仕事を辞めた」「仕事を休職した」が93%、「仕事に就いた」が7%である。

家族関係への影響内容として、「家族関係は良くなった」43%、「家族関係は悪くなった」57%である。

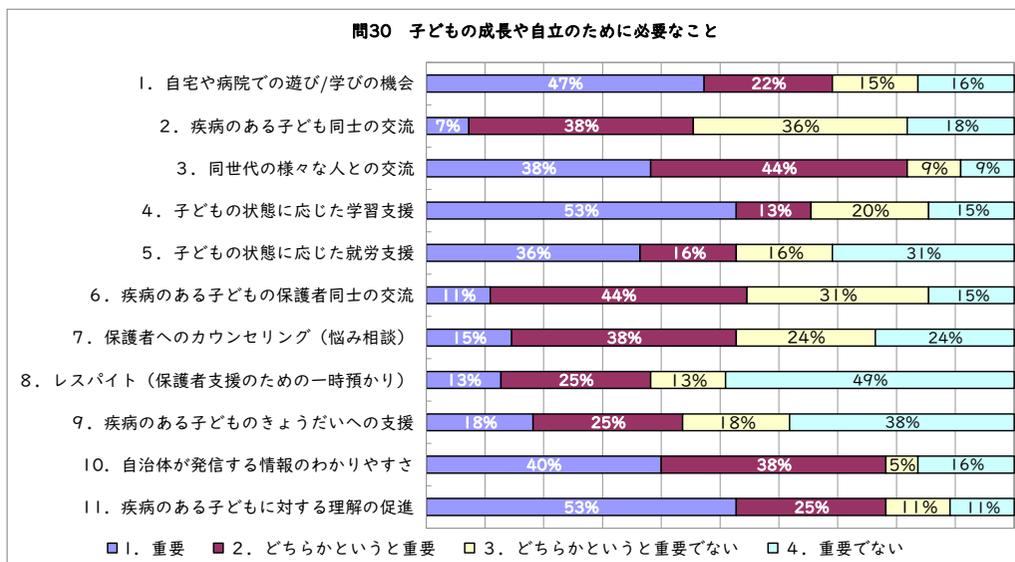
しつけに対する態度への影響内容として、「しつけに対する態度は厳しくなった」が100%を占めている。



44

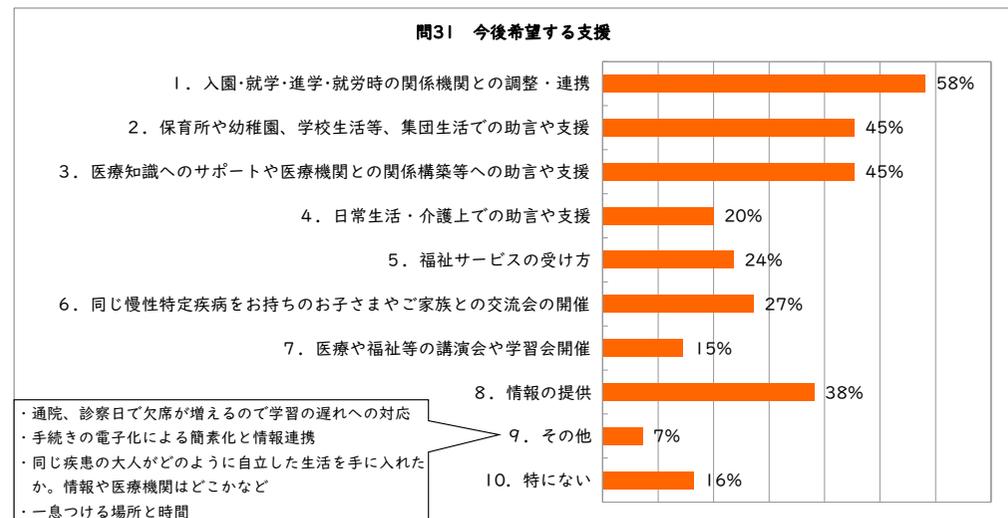
問30. 子どもの成長や自立のために必要なこと

重要と回答した方が最も多かった項目は、「病気のある子どもに対する理解の促進」と「子どもの状態に応じた学習支援」で53%である。また、重要・どちらかというかと重要と回答した方が多かった項目は、「同世代の様々な人との交流」で82%である。



問31. 今後希望する支援

「入園・就学・進学・就労時の関係機関との調整・連携」が58%で、「保育園や幼稚園、学校生活等、集団生活での助言や支援」と「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45%である。



問32. ご要望やお気づきの点など①

【行政への要望①】

〈小児慢性特定疾病医療受給者証の手続きの簡素化に関すること等〉

- ・子供のケアで手一杯な中、小児慢性だけではないが、毎年必要な書類の記入等が多い。簡略化やデジタル化できれば助かる。
- ・毎年の受給者証の申請のための診断書の費用も助成の対象になると助かりますが、
- ・毎年の更新申請が、大変だと思います。
- ・大変助かる制度ではあるのですが、毎年の申請の書類提出など、自動更新できるようにすることを希望します。
- ・医療費支給、助かります。提出書類も、最低限かと思えます。これ以上だと、入院付き添い中では少し負担があるかもしれません。世帯調書などは、前回提出してあるものを印字していただけたら、追加や訂正で済むので助かります。
- ・病気にもよりますが、長期の病気で小児慢性特定疾病の継続申請されている方が多いと思います。申請書類の提出を何年かに1回にして頂けたら保護者の負担も減ると思います。コロナが蔓延している時に一度だけ申請の提出が必要なかったのが助かりましたが…医療期間の変更手続き不要になり、助かります。

問32. ご要望やお気づきの点など②

【行政への要望②】

〈小児慢性特定疾病医療受給者証以外のサービス等に関すること〉

- ・高知市のホームページに更新されている申請書類について、PDFファイルだけでなく、ExcelまたはWordファイルも公開してほしい。例年同内容を手書きするのは大変。少しでも申請にかかる負担を減らしたい。電子申請可能、QRコードでのアンケートがもっと増えると良い。(障害児ときょうだい児がいる家庭は、学校、放課後等デイサービス、福祉関係の書類を毎月複数かつ、通院、仕事の調整をしています。細木病院、療育センターの予約もオンラインになるとさらに負担が軽減できて助かります)
- ・外科的処置や検査の場合、県内では出来ない為、県外の病院で入院、処置、手術になり、その病院のクラークの方に聞いたのですが、心臓カテーテル検査の際、中四国のほぼ全県が小慢を使用出来るようですが、高知は使用できません。育成医療の受給者証を申請する様に言われます。小慢を使用出来ると入院時の食事代がすごく助かります。申請窓口で尋ねると、一旦育成医療等を使用し食事代を支払った後に、その領収書をもって行くと払い戻しして頂けるとの事でそうさせて頂きましたが、初めから小慢を使用出来れば、育成医療の申請、何度も窓口に行かなければならない等が省けるので、助かります。県外の自治体では可能にしていることが、なぜ高知では出来ないのですか？疑問に思っています。ご検討よろしくお願致します。
- ・乳幼児医療費受給者証の適応を高知県外の医療機関も入れて欲しい。

問32. ご要望やお気づきの点など③

【行政への要望③】

〈情報発信に関すること〉

- ・小児慢性特定疾病の子供を持ち、福祉サービスを必要としている家庭でも、得ている情報にかなり差があるのでは、と思います。我が家では、たまたま相談支援員の方が担当してくれ、そこから通所支援、訪問リハビリ、短期入所等のサービスの手配をしていただきました。すべての家庭に平等に情報を届けるというのは難しいかもしれませんが、情報発信には力を入れていただきたいと思っています。
- ・自治体が行っている支援や手当の受給など、対象者なのを知ってる方や知らない方がまちまちで、統一して情報を得られるようにもっと周知徹底する術を考えて欲しい。
- ・どのような支援があるのか、どのような時にどこへ相談すれば良いのか、いまいちわからないまま今までやってきました。年齢とともに困り事悩み事も変わってくるので、教えて頂きたいです。
- ・圧倒的に時間が足りません。母親も重度の鬱を診断されており、家事の一切を一人でやらなくてはいけない状況が行動を制約しています。情報等も出向いた医療機関でたまたま見かけたり知らされたりする程度なのであるところにはあるのですが、自身の手元までは届いてない感じがします。
- ・小児慢性特定疾病の制度を自分で調べ、申請をしました。必要な人皆に、きちんとその制度が使える様にこちらから調べなくても良いとなると良いと思います。

49

問32. ご要望やお気づきの点など④

【学校・保育所等に関すること】

- ・学校給食メニューの対応
- ・長期入院だったので、院内学級での勉強に切り替えたが、確か転校扱いだったと思う。元の学校に籍が無くなるのが、戻れないような気持ちになってつらかった。
- ・保育園に入園する際に初めてのケースなので前例がないと言われることが多くてこちらから提案することが多かったです。それでも対応してくれていた市役所の方にはお世話になりました。疾患がある立場として保育園でのクラスメイトや保護者への理解をどうしたらいいのかがいまよく分からない部分もまだあります。
- ・入院が10日ほどで、退院後も数日自宅療養しましたが、丁度テスト前で学校から課題などが届く事もなく、院内学校に転校するには手続きが必要との事で、コロナ禍で保護者も付けなかった為、自力で勉強するしかありませんでした。今後もし入院したら、またこんな感じかもと思うと不安です。短期間でも勉強を教えてもらえるようなシステムがあれば嬉しいです。

50

問32. ご要望やお気づきの点など⑤

【相談支援に関すること】 〈同じ病気を持つ子や家族との交流等について〉

- ・同じ病気をもつ子どもや家族と交流できる場に参加していけるようにしたいと考えています。
- ・疾患のある保護者同士のつながりで情報交換ができたので、そのような場が増えたらいいと思う。
- ・子供はもう高校生ですが、慢性特定疾患の相談会など、最近になってお知らせが来るが、子供が小さい頃、病気が分かった頃にこういうのがあったら気持ちも救われたと思う。あの頃はなかったのが、今の方は良いなあと思う。
- ・県外の病院へ入院し、治療をして、高知へ帰ってきました。県外では子どもと同じ病気の子どもも多く、入院中に保護者との交流もあり、同じ病気を抱える親同士、支え合い、長期間、付き添った母はすごく救われました。退院後もSNSで情報交換しながら、助けられています。高知で過ごしていると、同じ病気の人と会う機会はないです。交流できたらうれしいと思いますが、交流会も敷居が高い気がして、いまひとつ、参加する勇気が出ずにあります。交流会の日時はチラシで分かりますが、どんな内容か、どんな雰囲気か、もう少し詳しく知りたいです。(SNSなどですでに広報されているのかも知れませんが…情報に疎くて、すみません。)
- ・入院、手術等は基本的に見学の病院になるため、県内の同じ病気にかかっている人との交流の機会があればよかったと感じている。(現在17歳なので、今はそこまで必要としていないが)
- ・学習会などの案内をいただくのだが、それだけを見て参加する人はかなり意識の高い人だと思う。どんなことをどんなふう相談していいのかわからない人も多くいると思うので、会の案内だけではなく、実際に相談センターなどを、どんなふう利用してどんな風に生活が変化したのかわかるような事例を、広報に載せたりして、相談の仕方がわかるようにしたりする必要があるかと思う。

問32. ご要望やお気づきの点など⑥

【相談支援に関すること】

〈疾患によらず気軽に話せる場や環境の整備について等〉

- ・「まさかうちの子が」「ふつうと違う」という考えが頭の中をぐるぐるしています。表面上では平気に見えても、かなりナイーブな部分なのだなど、当事者になって感じました。元気な人ほどです。保育園などでは、なかなか周りの子どもにそういう話をする機会が無いと思います(保育士の遠慮もあると思います)対象児がいてもいなくても、そんな話をする機会が何に1度でも作れたらいいのにな、と感じます。(歯磨き教室や、交通安全教室のような感覚で)
- ・疾患のない保護者や子どもにも疾患に関わらず色々な人がいるということへの理解が深まるようになってほしいと思う。
- ・我が子の病気について沢山の人が知ってもらうことで、生きやすくなればいいなあと思っています。

52

問32. ご要望やお気づきの点など⑦

【相談支援に関すること】〈その他〉

- ・先天性の疾患だったが、生まれるまで分からなかったで、自分達も病気の理解、何をしたらいいのかが分からないまま、バタバタと日が過ぎていった。病気と聞くと先も不安があるし、家族へのサポートも大事。
- ・家族会が高知にもあれば良いのと思います。医師や薬剤師の方が丁寧に説明して下さるので助かっています。
- ・診断された時が一番不安で心配でしたが、受診時以外は家族に相談するしかなく、自分で予後や病態について調べて不安になる毎日だったので、受診以外にも病気の予後や事例について相談にのってもらえる支援があればよかったですとおもいます。
- ・また、病院との連携について、病名を告知された後に、フォローに入れる体制などが必要と思う。

53

問32. ご要望やお気づきの点など⑧

【成人後に関すること】

- ・小学生の間は医療費が助かっていましたが（高知市の子ども医療費受給）、来年から中学生で自己負担がかかることがとても不安です。
高い医療費がかかっているが、自己負担分だけの支払いということに、大変ありがたく思うのですが、とても不安です。
- ・ほとんどの子が治らない病気やおもうので、子供達が大人になってからの保証などを確立していただきたい。
- ・成人した時に経済的自立をどう確保できるかの選択肢を示す取組み
- ・成人した時の医療費に関して知りたい。

54

問32. ご要望やお気づきの点など⑨

【その他】

- ・人口的に見て割合も少なく、我が子に合った福祉サービスはないものだと思っているが、あれば知りたい。例えば免疫力の低いこどもを預かってくれる衛生的な施設等。保育所は多少の鼻水が出てても預けるものだと思っているので入園させられず。子の命を考えるなら仕事を休職せざるを得ず、育休を取得できる期間だったからまだ退職せずに済んでいる。
SNS上で知り合った保護者さん達は退職を余儀なくされている方も多く。他の選択肢が取れるようになると大変ありがたい。
- ・毎月の通院で時間を割かれるが、親の体調が悪いときには子供だけで病院に行くわけにもいかず、難しい時もあるので、そこをサポートしてくれるような仕組みもあったらいいのには思う。
- ・手術前までは特に、同じ病気の子を持つ方がSNS上でしか見つけることができず、県内でも同じ病気の方と知り合うことができず不安を共有できるといっていました。しかし、感染症にも気を遣っていたので、頻繁に外出したいとは思いませんでした。
手術後の安心感と、保育園に通い始め、様々な風邪をもらってき始めたこと、保育園で先生方と子どものご話をできるようになってからは、不安感や外出への躊躇はなくなってきました。
- ・子供は治ると信じています。その姿がとても立派だと思っています。その子が大人になっても生活できる環境になっていたらと思います。
- ・制度があるのはありがたいです
- ・アンケートを取って何か変わるのでしょか？症状の軽い重いだけでなくやはり軽くても介護用品等経済的にかんがりの打撃があります。色々工夫してますが難しい事もあります。助けて下さい。

問32. ご要望やお気づきの点など⑩

【その他】

- ・県外への毎月の交通費の負担が大きく、子供も親も移動疲れもあり、高知県に専門の医師がいてほしい。
- ・高知県の中で対応出来る病院や施設が市内にしかないため、田舎に住んでいる者には移動距離やガソリン代などの負担がかかる。
- ・現在はないですが、先天性のため小学2年までは大変でした。鼻腔栄養、在宅酸素、保育園の受け入れは難しかった。
親の息抜きができる施設や、看護師免許を持った方の協力が得られると助かったかなと思います。
- ・病院受診の会計時に小児慢性特定疾病の受給者証がある事で時間が掛かってしまうのが改善をされたら良いなどと思う。
- ・とにかく情報を得るのに苦労した。障害者手帳を取得した時にやっと、受けられる支援の一覧をもらった。自分で同じ病気の方のブログを検索しなければ、手帳を申請すること自体思いつかなかった。
胎児が病気である事が分かった時点で、役所のどこに相談すればいいのか、産科で教えてもらえればと思う。同じ病気の子供はどんな助成を受けているのかと、医師や看護師に聞いても、知らない、、、だそうです。役所と、疾病の診断を下す病院との連携を望みます。
- ・問22の不安や心配を書かせていただきありがとうございます。家庭内でもあのような内容は雰囲気が悪くなるので、なかなか吐き出す事が出来ません。誰かに訴えられる機会をもらえて少し楽になりました。ありがとうございました。

56