

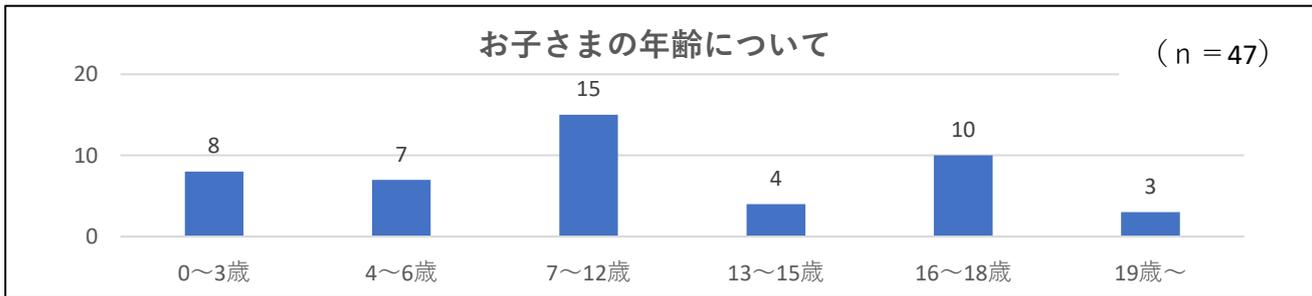
【慢性疾患があるお子様の療養生活アンケートについて】

令和4年7月30日時点で、有効な小児慢性特定疾病医療助成受給者証を持つお子様とその保護者及び令和4年8月中に新規で申請をされたお子様とその保護者178件の世帯を対象とし、アンケートを行いました。

- 調査期間：令和4年8月29日～令和4年9月22日
- アンケートの種類：中学生未満の世帯は「保護者用」のみ、中学生以上の世帯は「保護者用」及び「中学生以上の児童用」を送付
- 「保護者用」アンケート回収数：47件（回答率26.4%） 91.5%が母親、8.5%が父親が記載
- 「中学生以上の児童用」は5人が回答

《お子様、ご家族の状況について「保護者用」》

表1



お子様の年齢は、乳幼児が15人（31.9%）、小学生が15人（31.9%）、中学生以上が17人（36.2%）でした。

表2

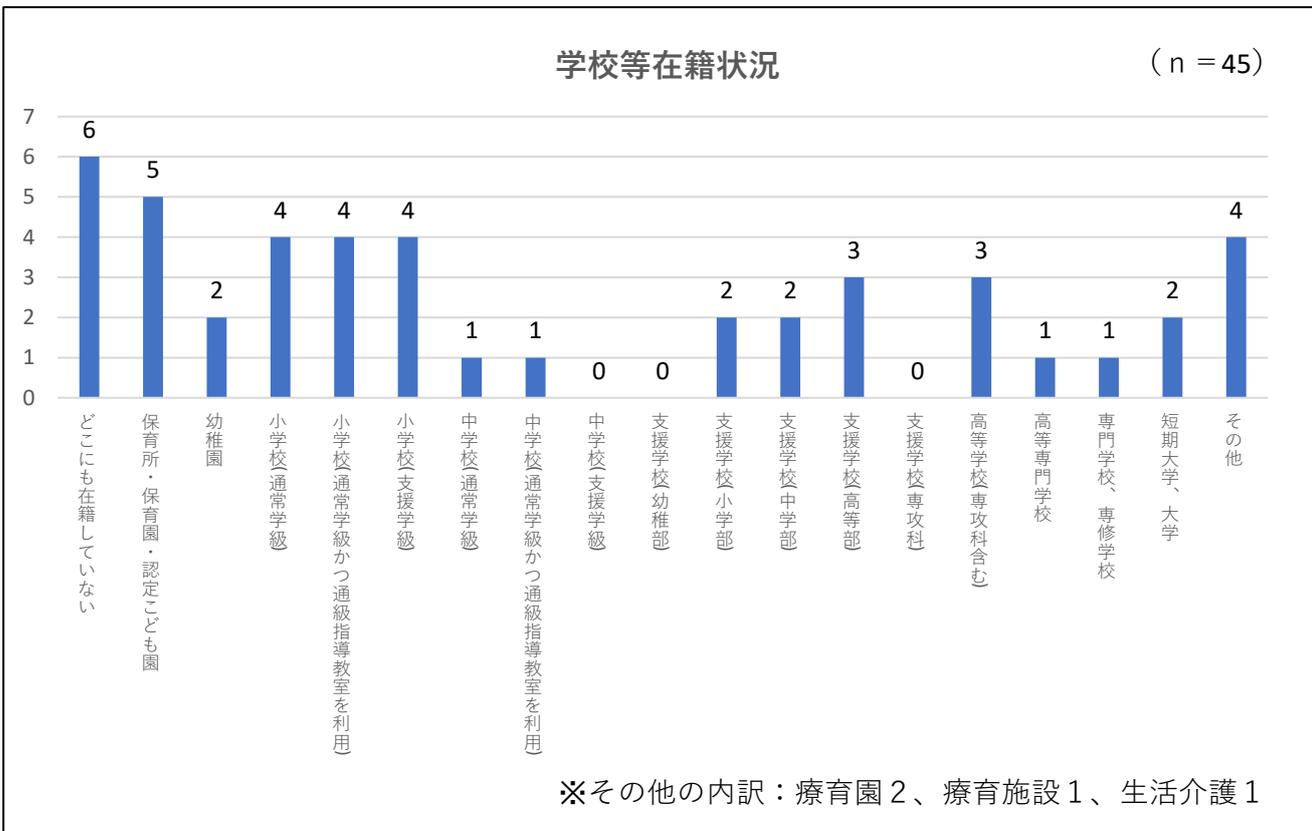
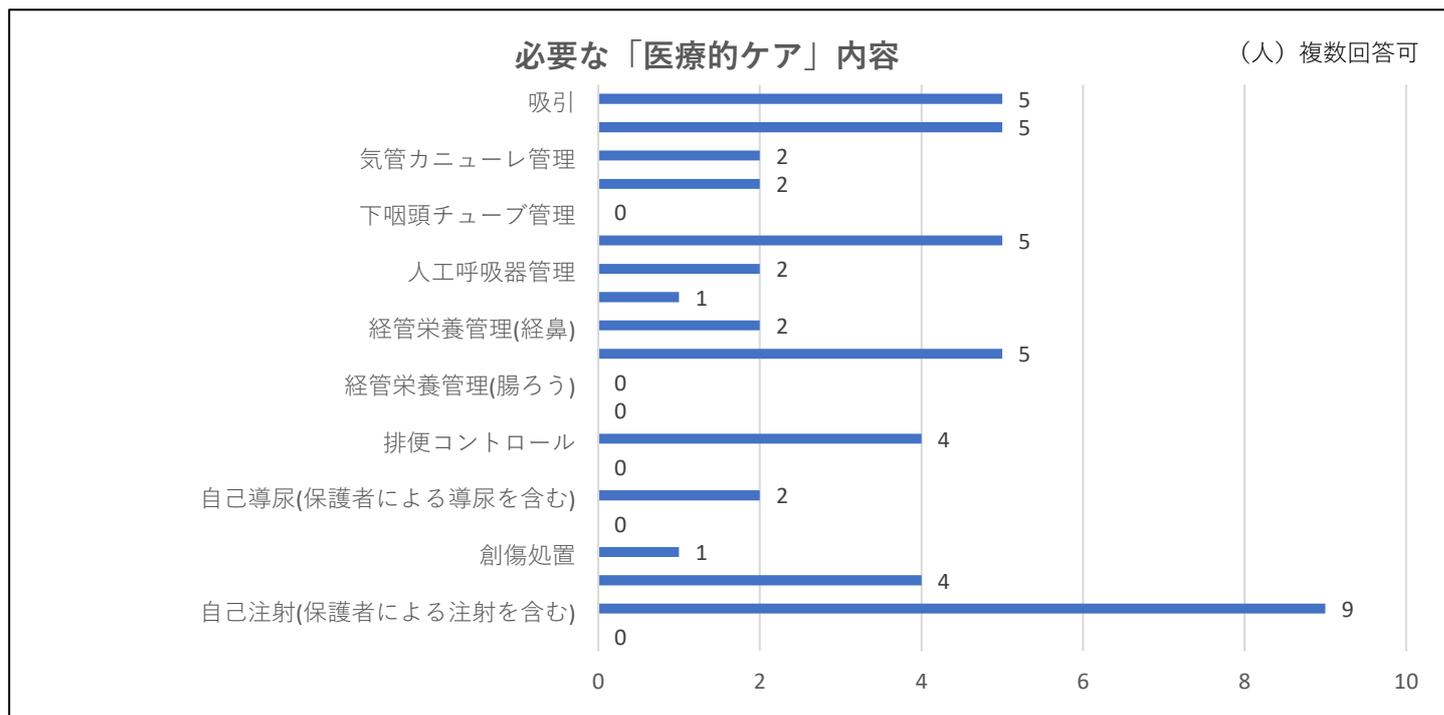


表3



医療ケアなしのお子様が29人(61.7%)、医療ケアが1つが8人(17.0%)、2つ以上が10人(21.3%)でした。医療的ケアの内容(表3)では、自己注射が9人と最も多くなっていました。

在宅医療(往診、訪問看護等)の利用状況については、16人(34.0%)のお子様が利用していました。

表4

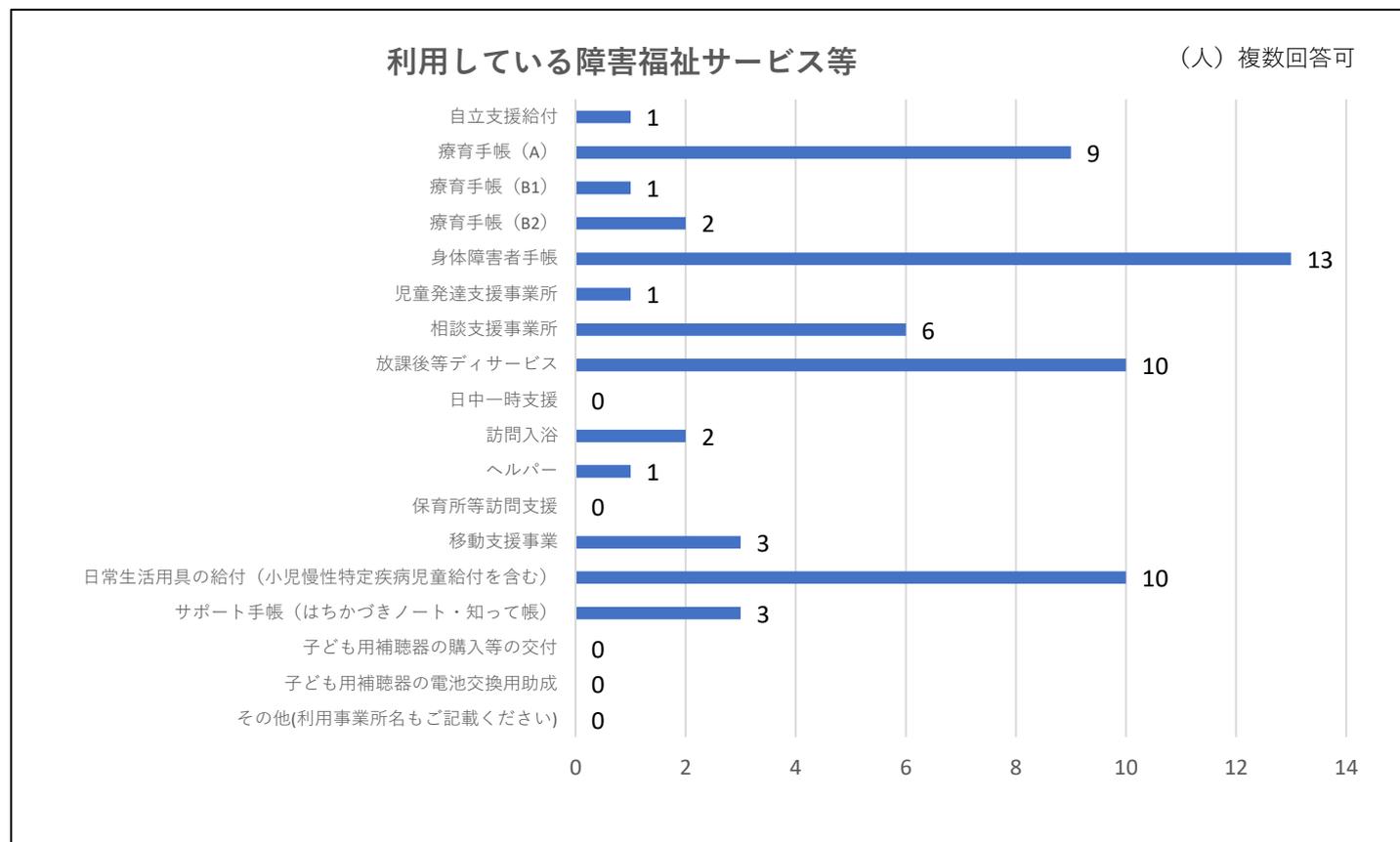
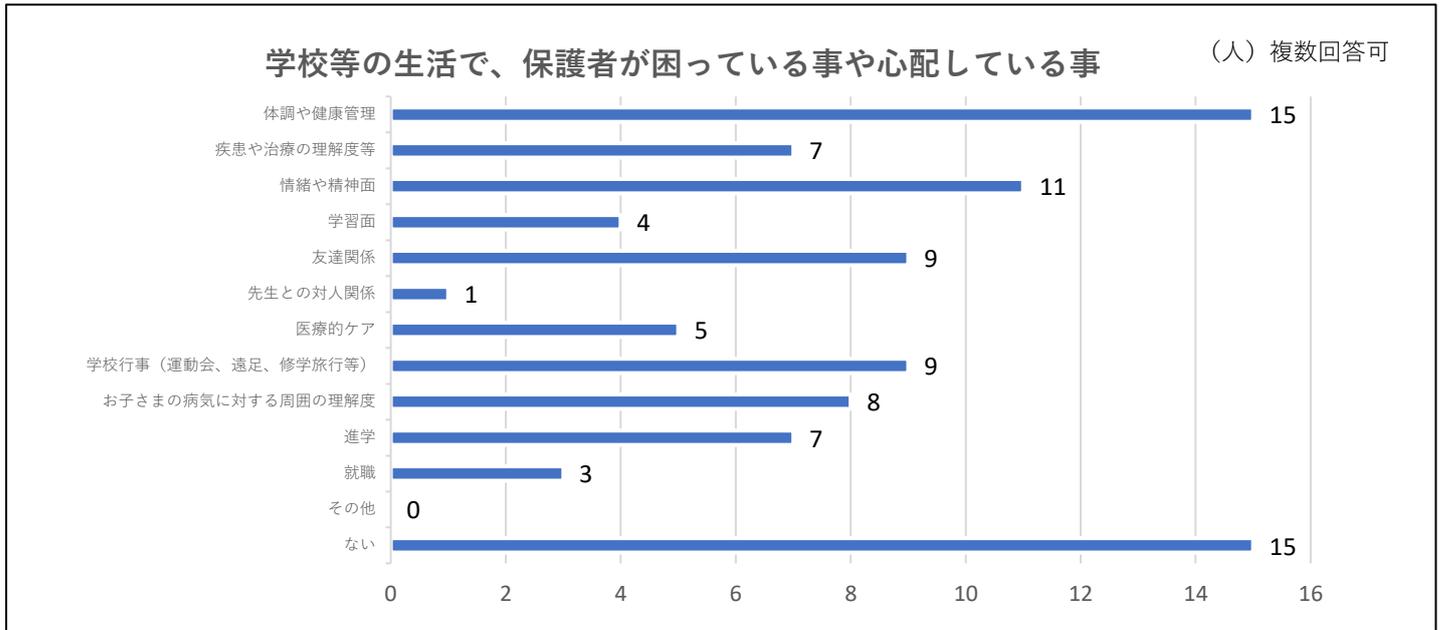


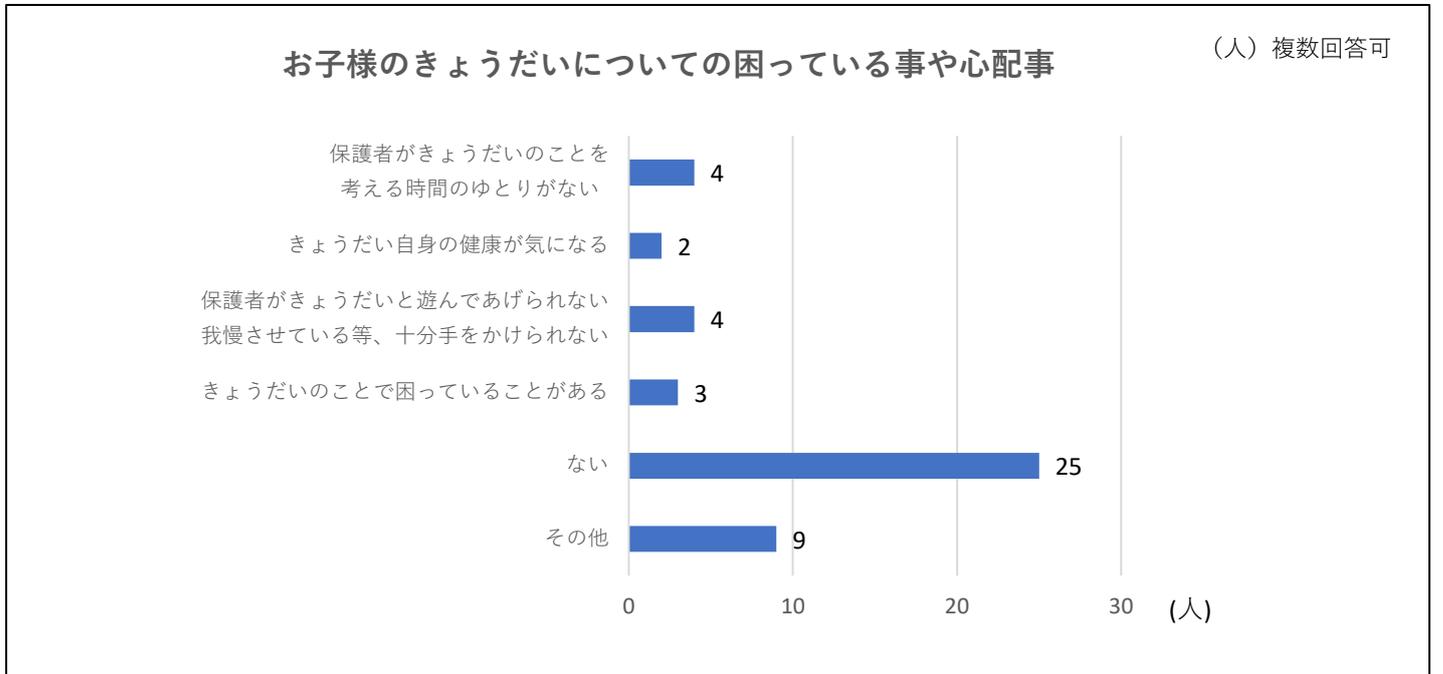
表 5



お子様が学校生活における保護者の困りごとについて、15人 (31.9%) の保護者が体調や健康管理について心配していると回答していました。

未就学・就学に限らず、困っている事や心配していることがあると回答した保護者のほとんどは、複数の内容に該当すると回答されていました。

表 6



その他を選択された方からは、「入院中きょうだいを祖母に預けること」「親が年老いた時にきょうだいに不安や負担を与えるのではないか」等の意見がありました。

## 《MY健康手帳について》

表7

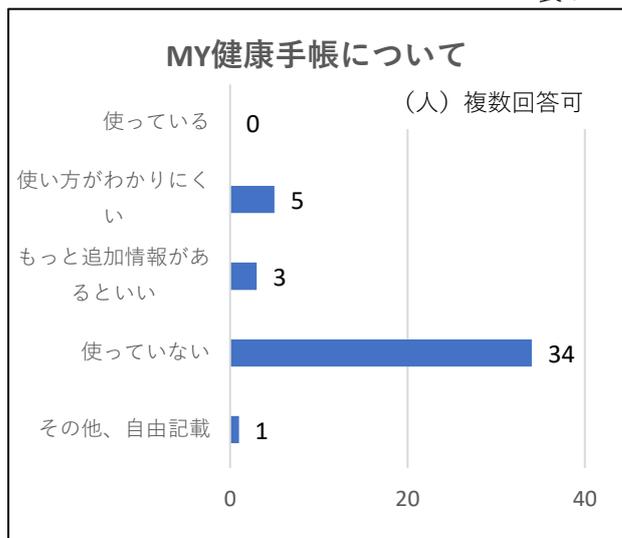
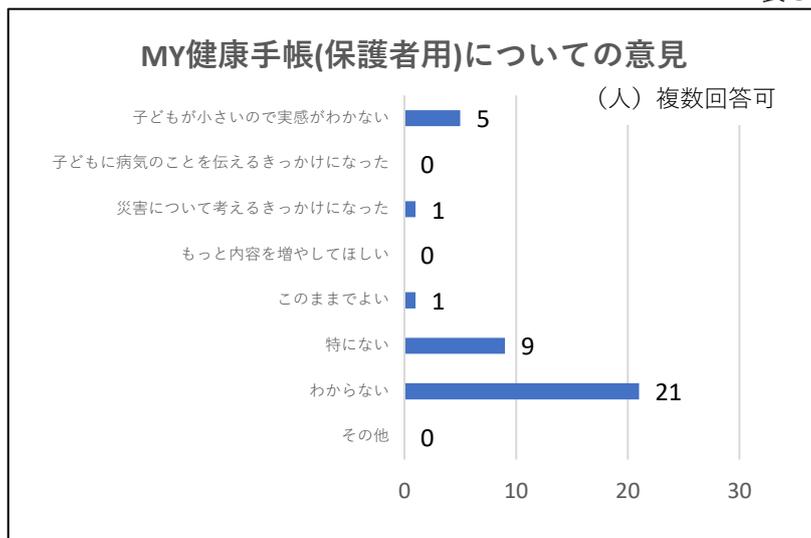


表8



「MY健康手帳」全般について保護者の感想は「使っていない」「わからない」との意見が多数でした。表7のその他を選択した方の意見は、「特になし」でした。

## 《学習会や交流会への参加状況》

表9

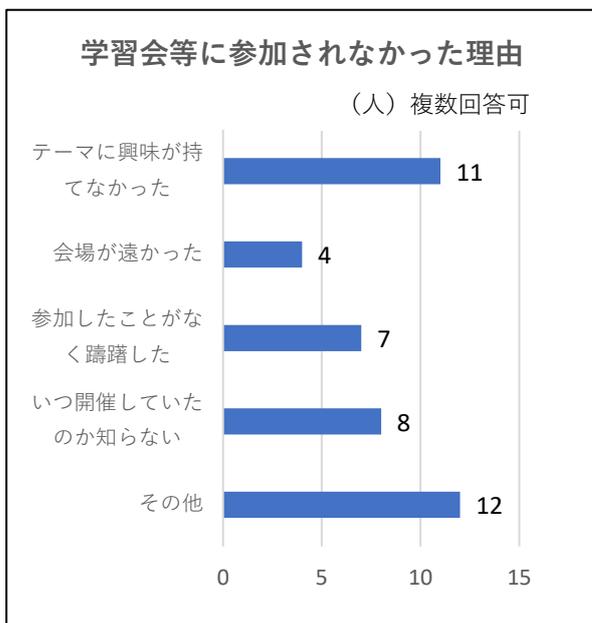
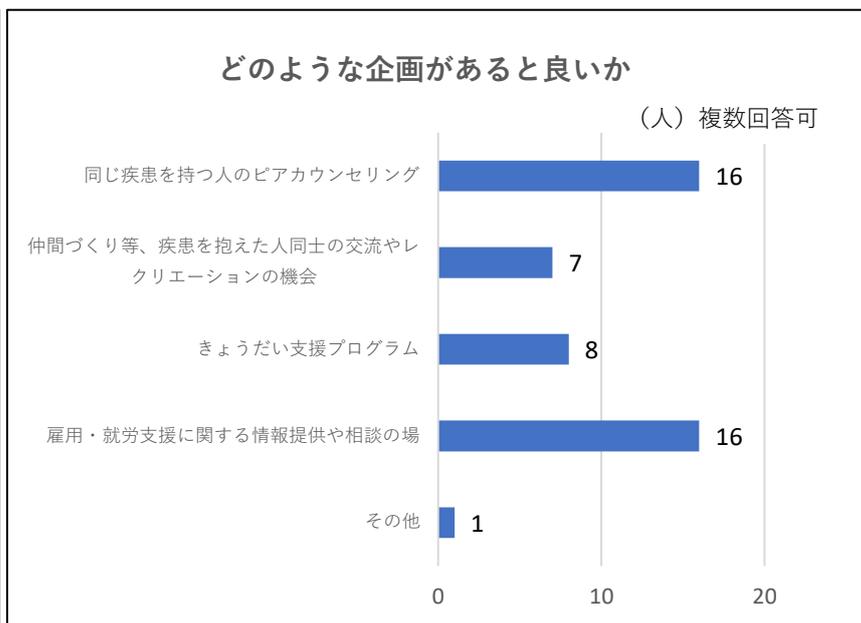


表10



医療機関や保健所及び患者会等が開催している学習会に参加したことがあるかどうかについては、35人(74.5%)の保護者と3人(60%)のお子様が「参加したことがない」と回答していました。

「参加したことがない」理由(表9)について、「その他」を選択された方は日程の都合や家庭の事情、感染症の恐れと回答されました。

また、希望される企画(表10)については、ピアカウンセリングが多くなっていました。

表11

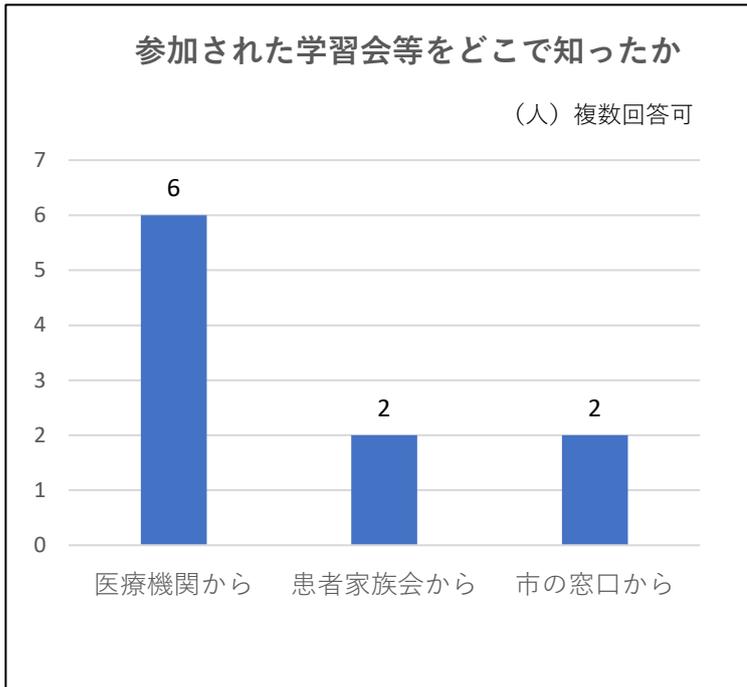
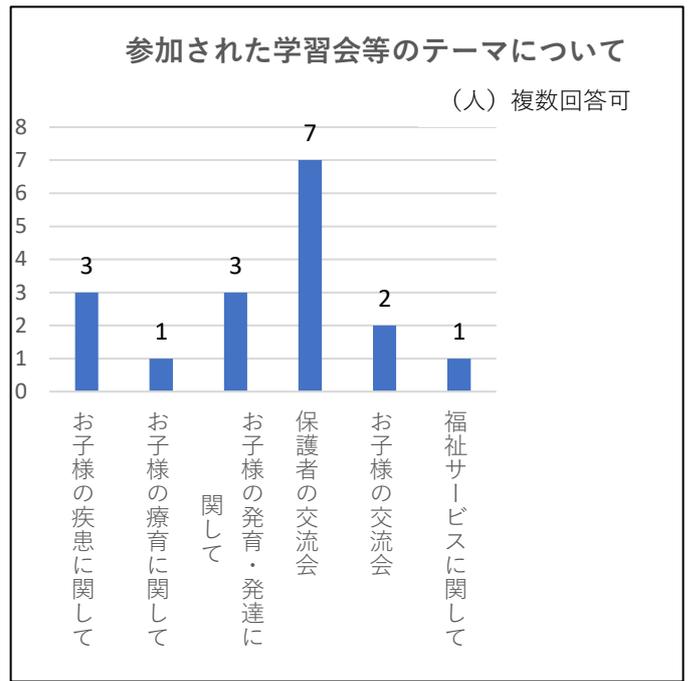


表12



「参加したことがある」と回答された方では、情報を得た先は医療機関が最も多く（表11）、保護者の参加した学習会等のテーマは「保護者の交流会」が最も多くなっていました（表12）。

表13

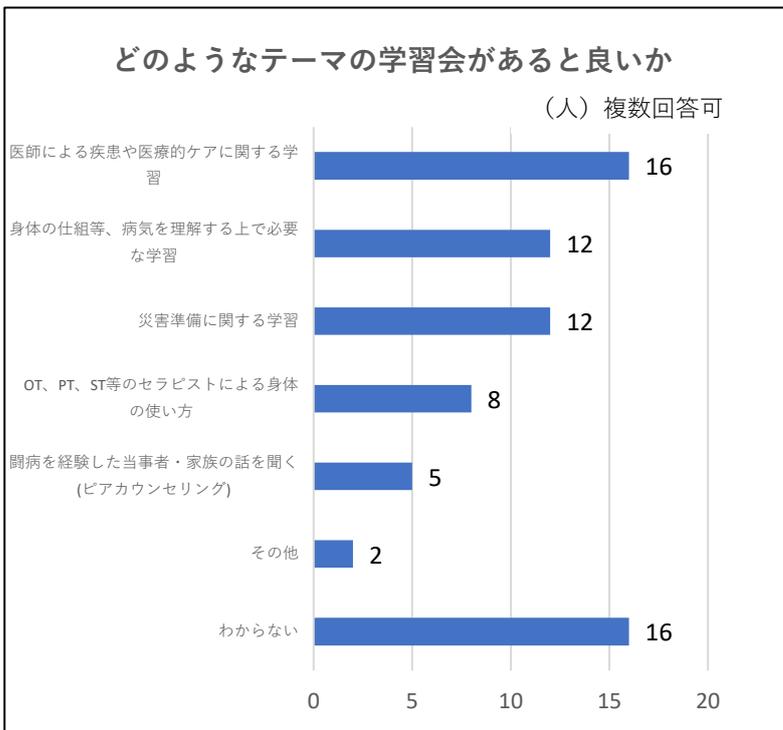
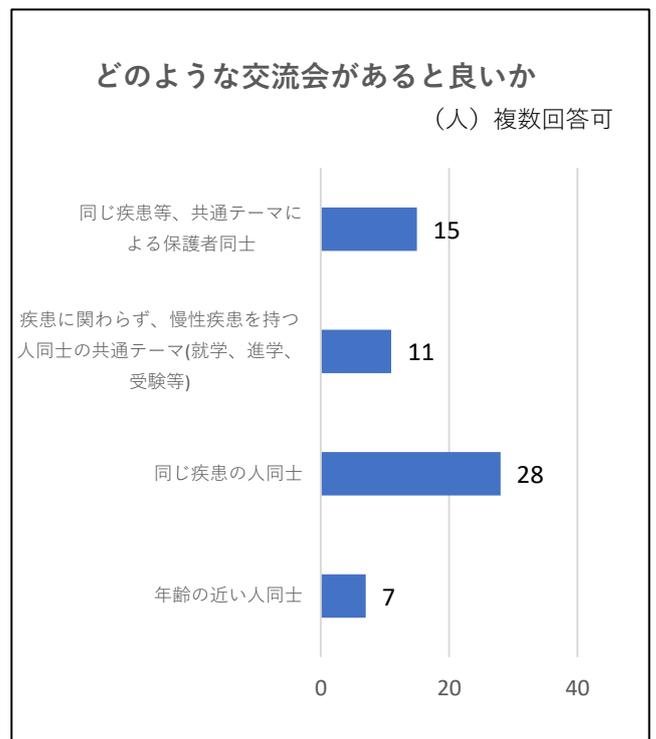


表14



どのようなテーマの学習会や交流会があると良いかについて、学習会では「医師による疾患や医療的ケアに関する学習」（表13）、交流会では「同じ疾患等、共通テーマによる保護者同士」が多くなっていました（表14）。

# 《災害の備えについて》

表15

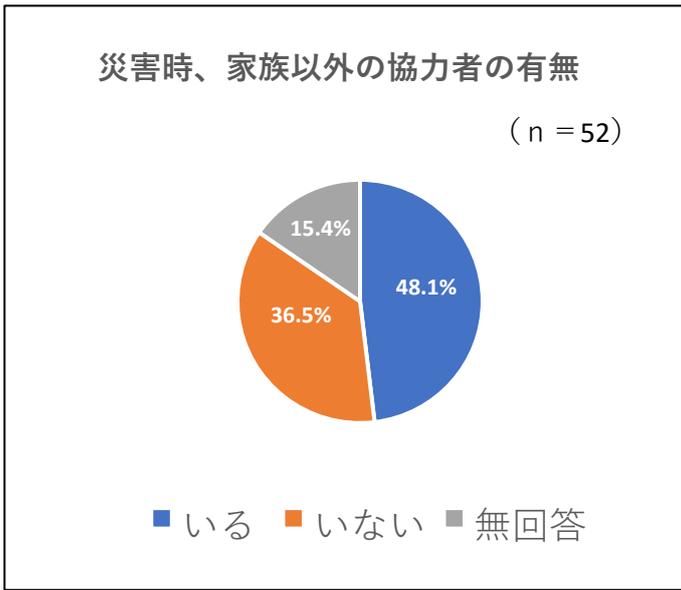
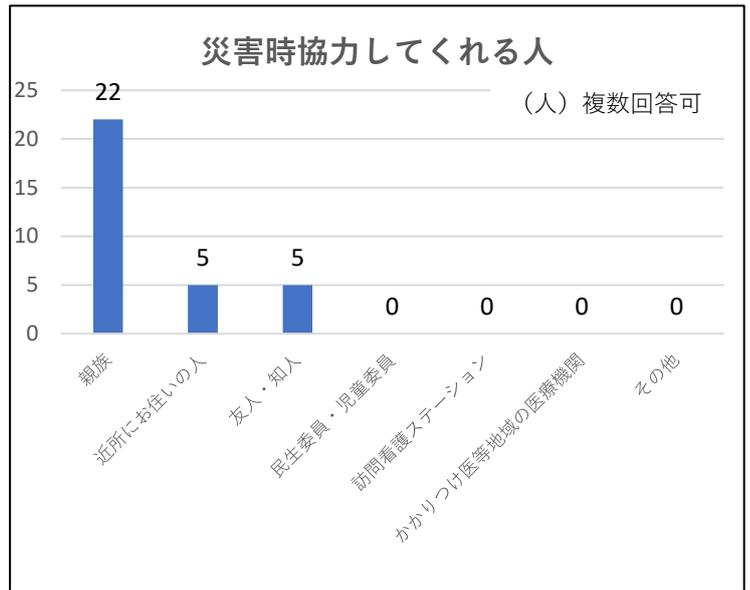


表16



災害時の協力者の有無について、保護者24人とお子様1人が「協力者がいる」(48.1%)と回答していましたが(表15)、その協力者の内訳では「親族」と回答している方が多数でした(表16)。

表17

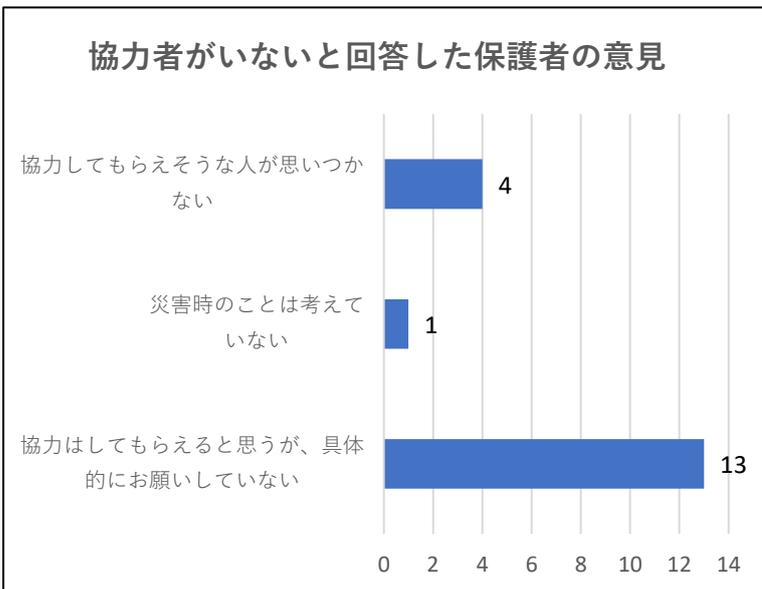
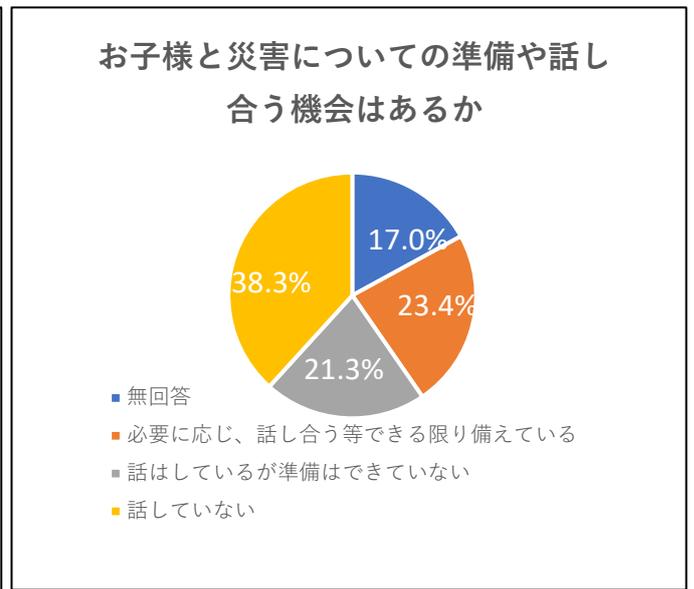


表18

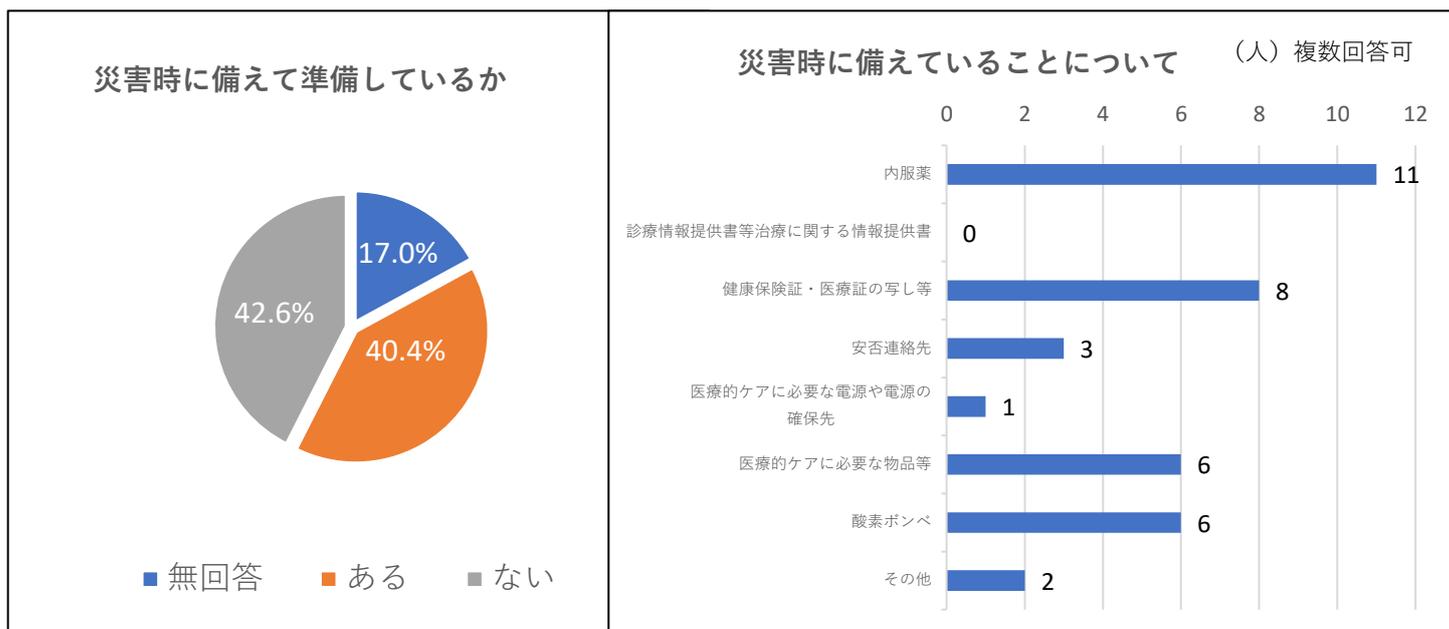


協力者がいない理由は保護者では、「お願いしていない」、「協力してもらえそうな人がそんな人が思いつかない」が多く(表17)、お子様では「災害のことは考えていない」、自由回答で「高齢・遠方」と回答されていました。

また、お子様との災害の準備については、「話しているが準備はできていない」と21.3%の保護者が回答していました(表18)。

表19

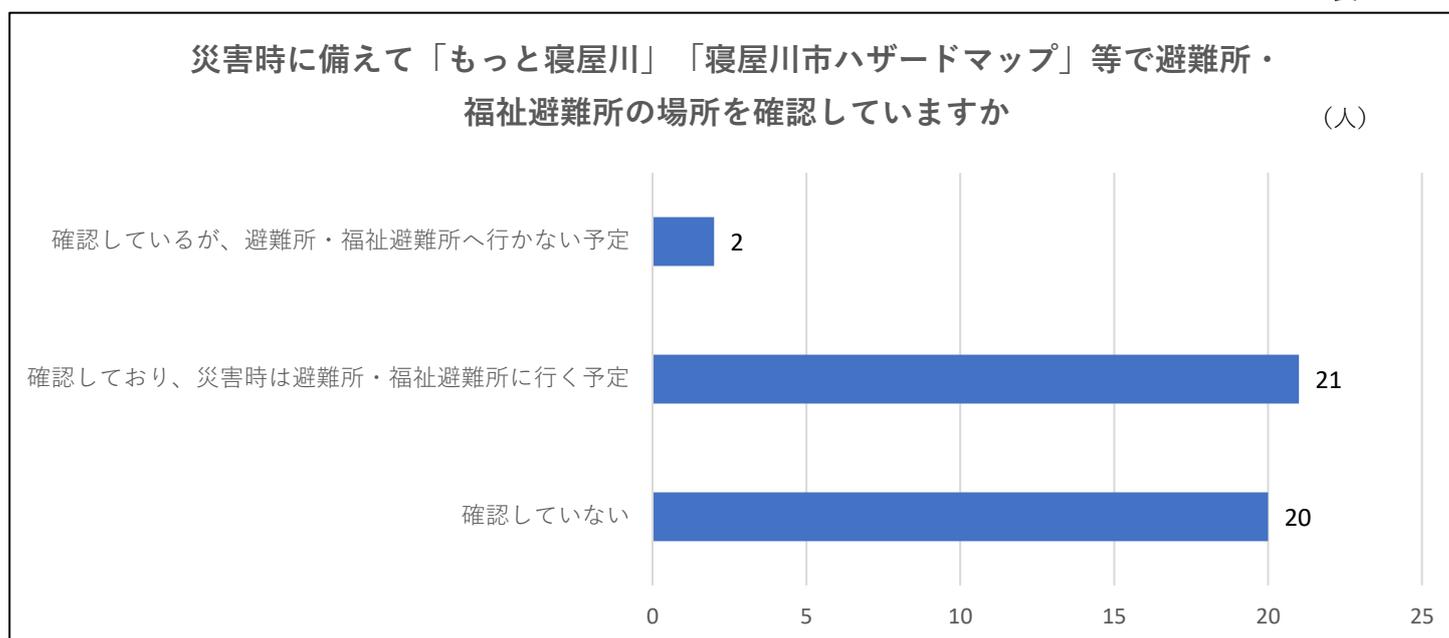
表20



災害に備えた準備状況について「準備しているものがある」と、保護者40.4%が回答しており（表19）、準備しているものは「内服薬」が最も多くなっています（表21）。

「準備なし」と「無回答」が59.6%と保護者の過半数を占めていました。

表21



「寝屋川市ハザードマップ」等で避難場所等を確認していないと20人（42.6%）の保護者と3人（60%）のお子様が回答していました。

また、「確認していても避難所へ行かない」と2人(4.3%)の保護者が回答していました（表21）。

「確認していても避難所へ行かない」理由については無回答でした。

《今後の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について》

○災害の備えとしてMY健康手帳の作成・配布を行いました。今回のアンケートでは、ほとんどの方が利用されていない結果となりました。災害の備えに活用いただけるように検討してまいります。

○講演会・情報交換の場を希望される方が半分以上いる一方で、参加したことがない方が半数以上いるという結果でした。参加しない理由としては、「テーマに興味がない」「（交流会の）情報を知らなかった」という回答が多い状況だったことから、今回のアンケートの意見や日々窓口等でお聞きする皆様の声をひろいあげ、皆様のニーズに即した交流会を検討してまいります。

～今回のアンケートに御協力いただきました、皆様に深く感謝いたします。～