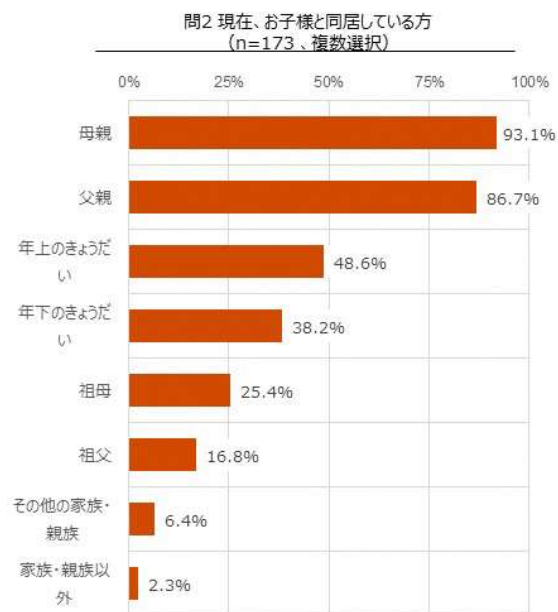
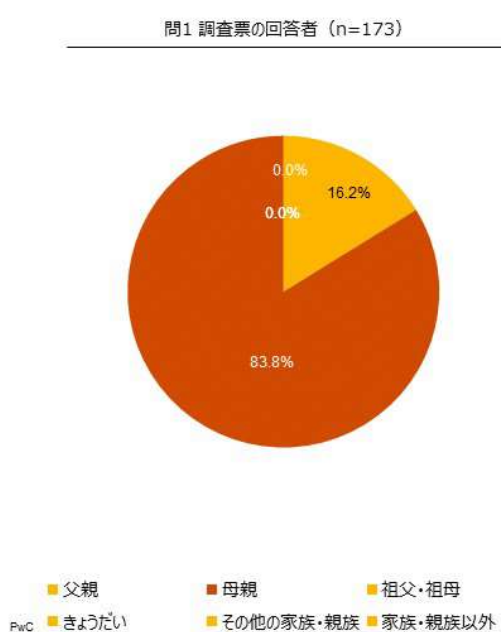


1

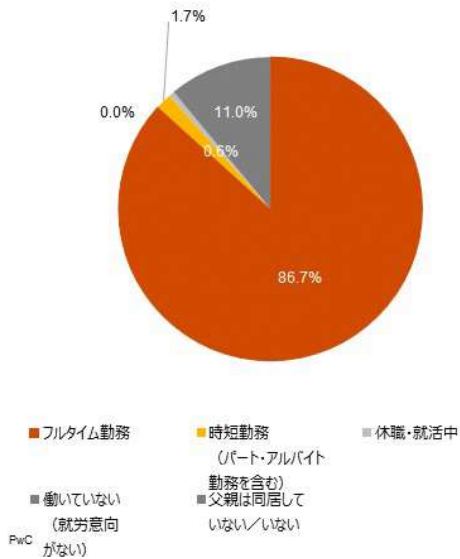
保護者向け調査の結果

回答者、お子様と同居している方

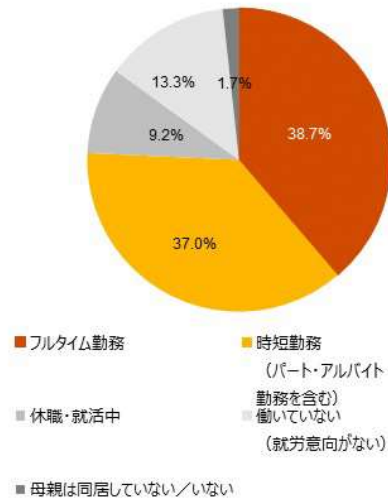


X.同居している父親の就労状況

問3-1 お子様と同居している父親の就労状況 (n=173)



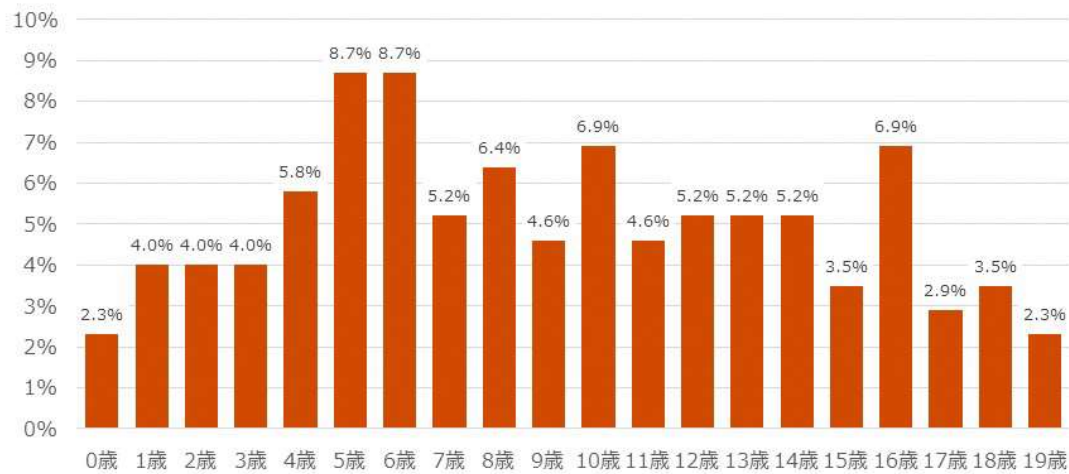
問3-2 お子様と同居している母親の就労状況 (n=173)



4

子どもの年齢

問4 お子様の年齢(令和5年10月1日時点) (n=173)



PwC

5

在籍している保育・教育機関等

問5-1 お子様が、現在、在籍している保育・教育機関等（n=173）

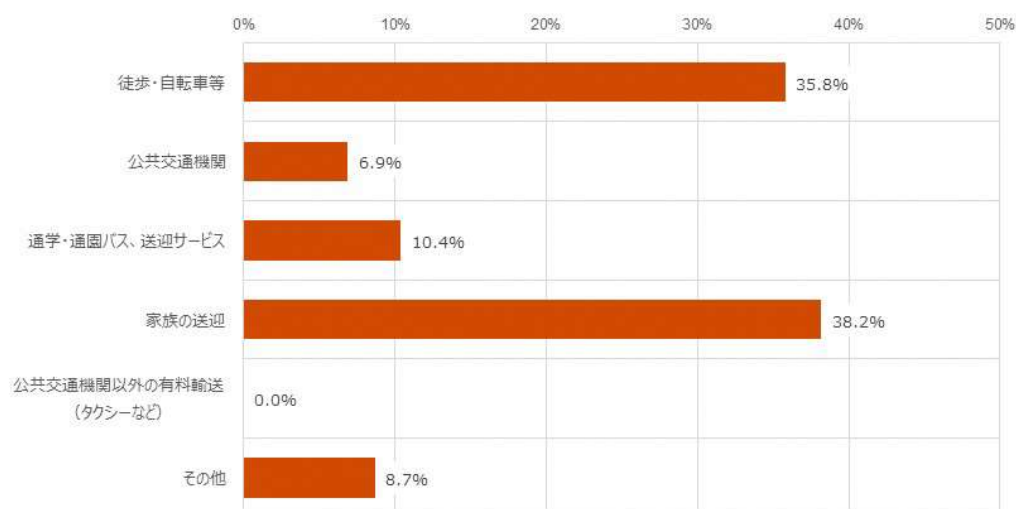


PwC

6

在籍施設等への移動手段

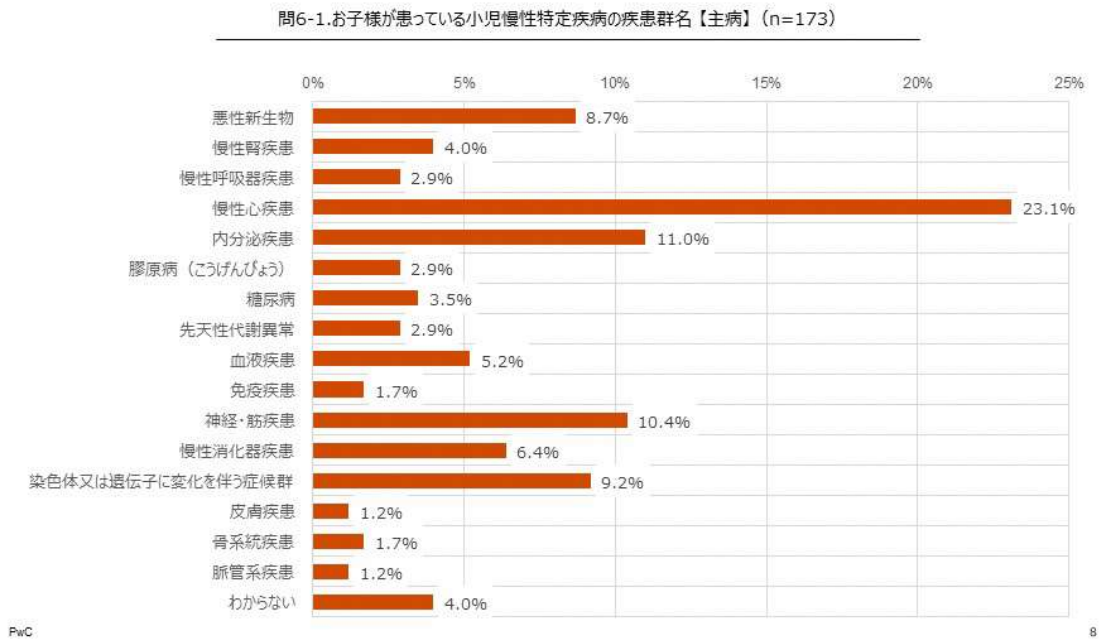
問5-2.問5-1.で回答した在籍施設等への移動手段（n=173）



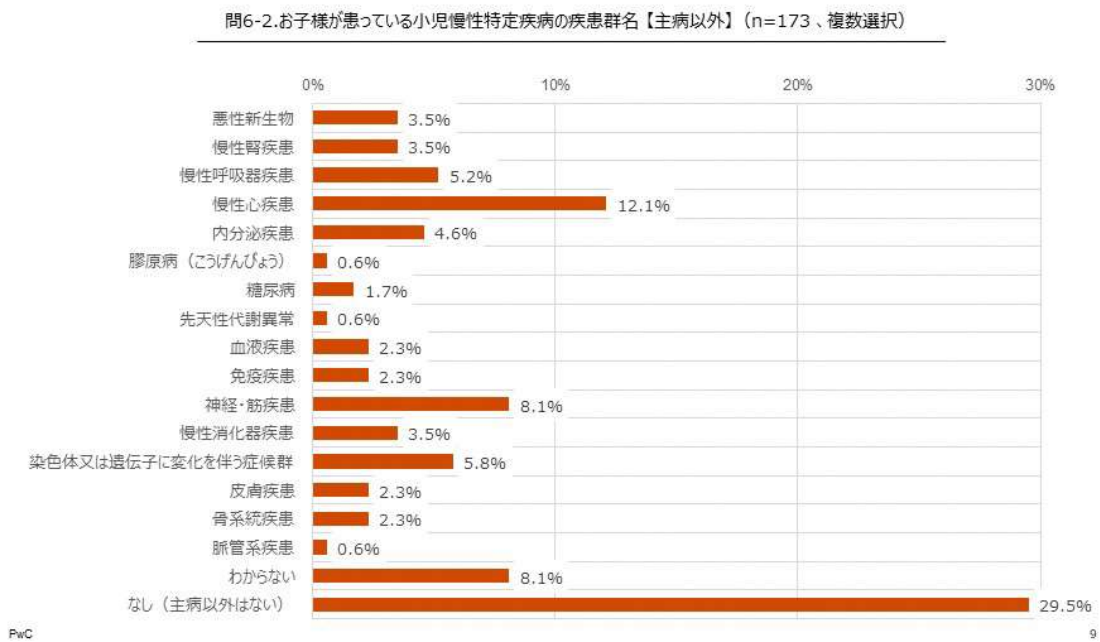
PwC

7

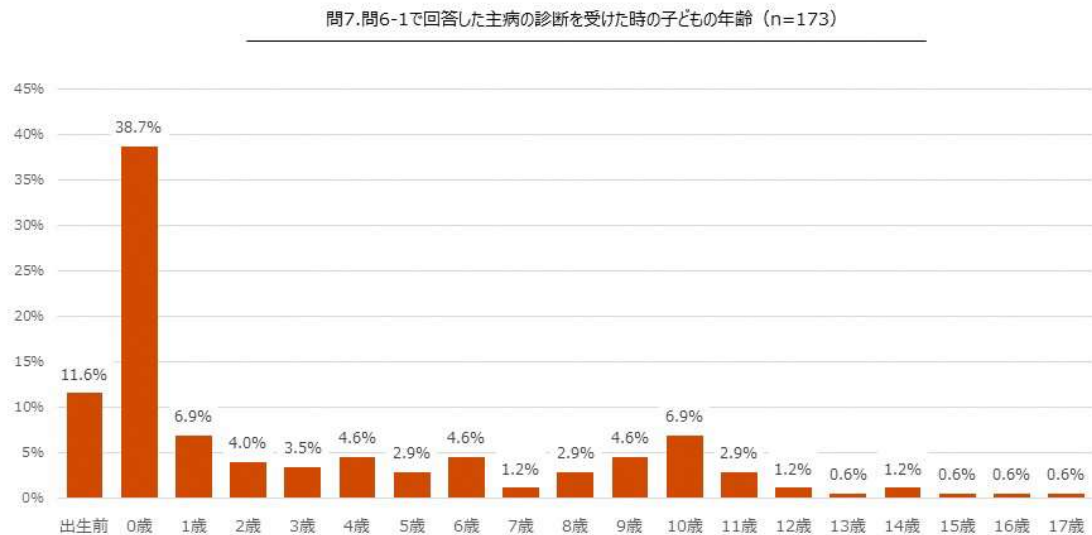
小児慢性特定疾病の疾患群名



小児慢性特定疾病の疾患群名



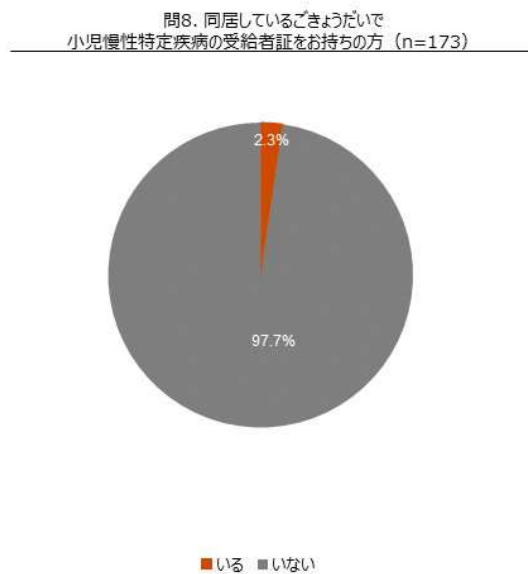
主病の診断を受けた時の子どもの年齢



PwC

10

きょうだいで、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方

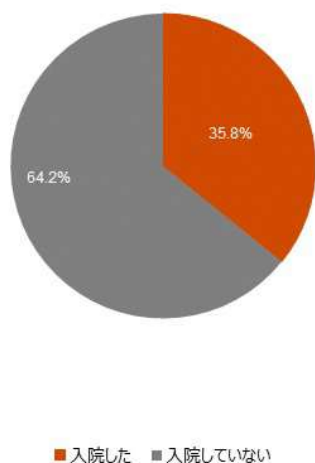


PwC

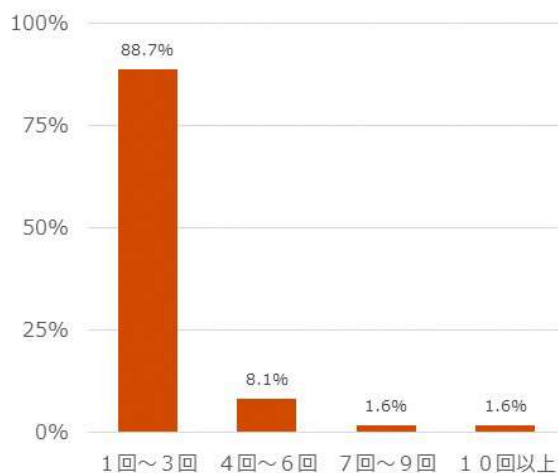
11

小児慢性特定疾病を理由とした入院

問9-1. お子様は、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由とした病院への入院の経験 (n=173)



問9-2-1. (問9-1で「入院した」と答えた方のみ) 直近1年間の入院回数を (n=62)

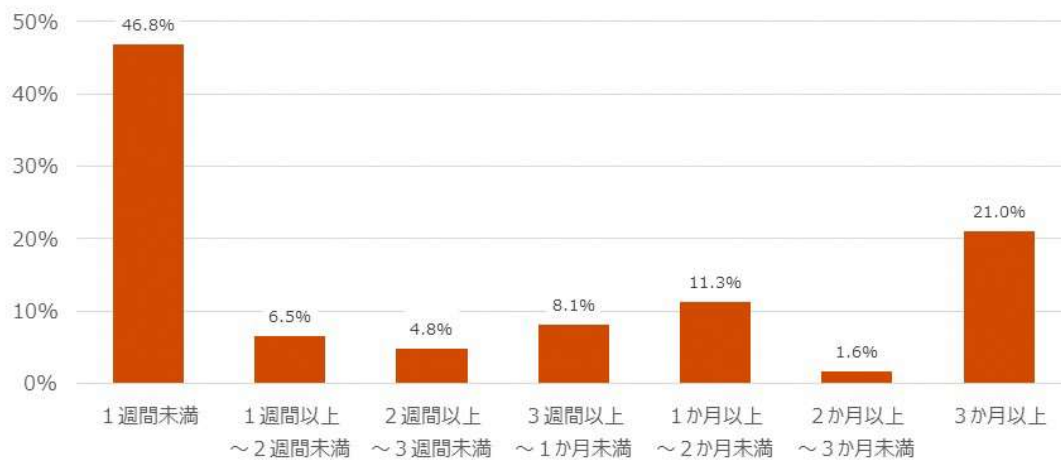


PwC

12

入院日数

問9-2-2. (問9-1で「入院した」と答えた方のみ) おおよその入院日数 (n=62)



PwC

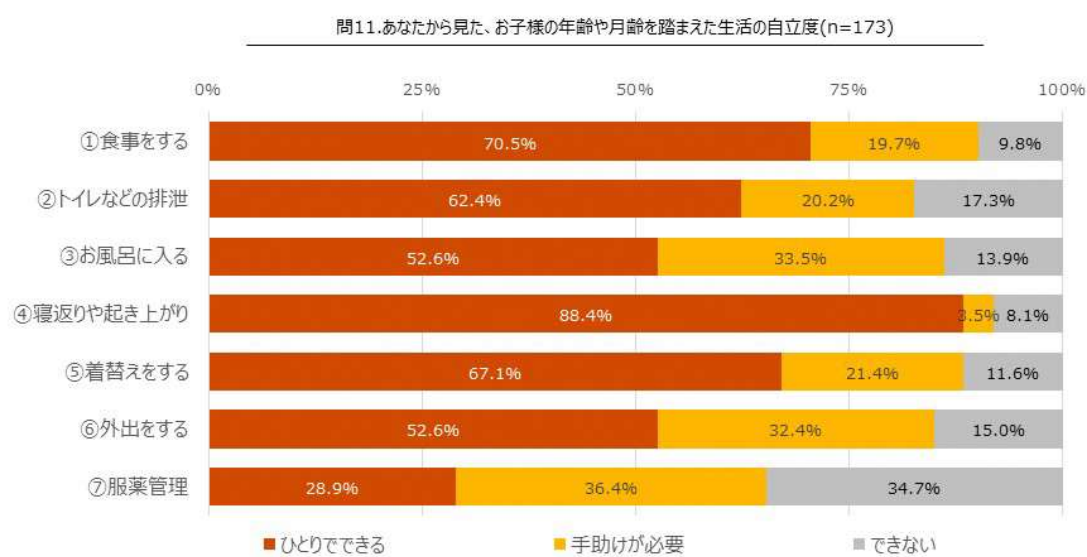
13

(問9-1「入院していない」が問10までスキップするところ、問11までスキップしてしまっており、問10は正しいデータが取れませんでした。)

PwC

14

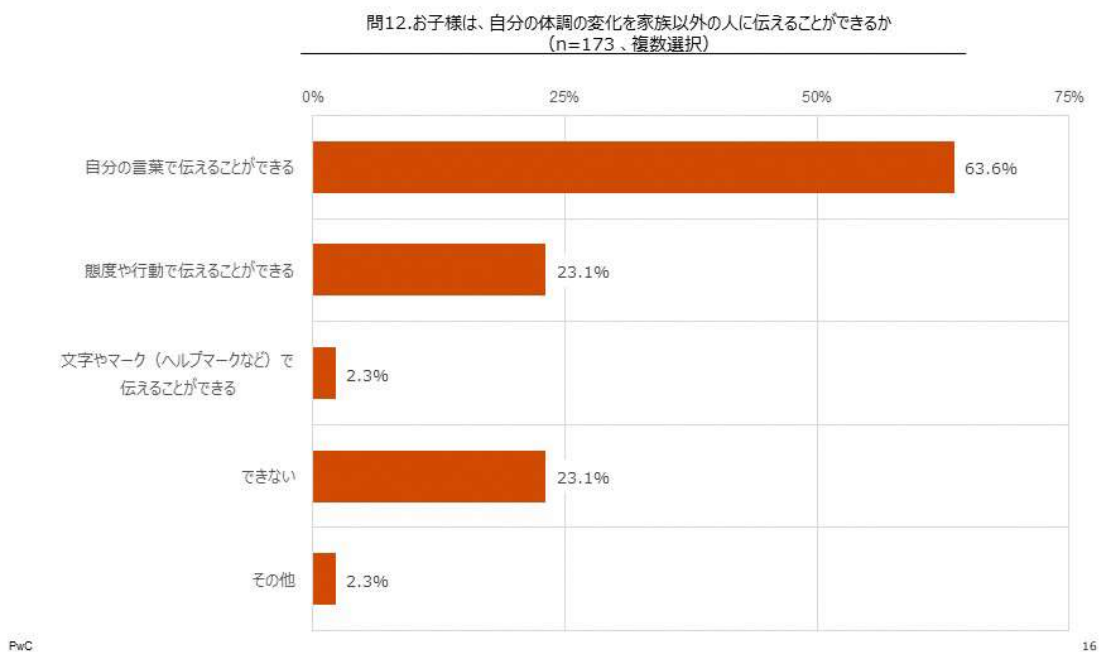
生活の自立度



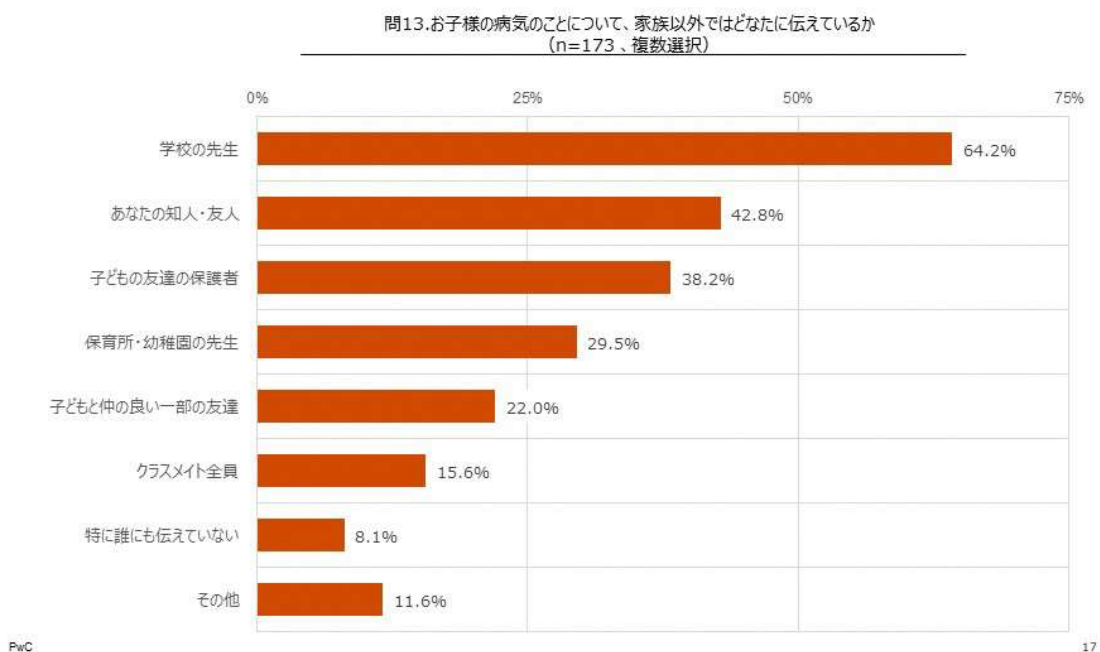
PwC

15

子どもは体調の変化を家族以外に伝えられるか

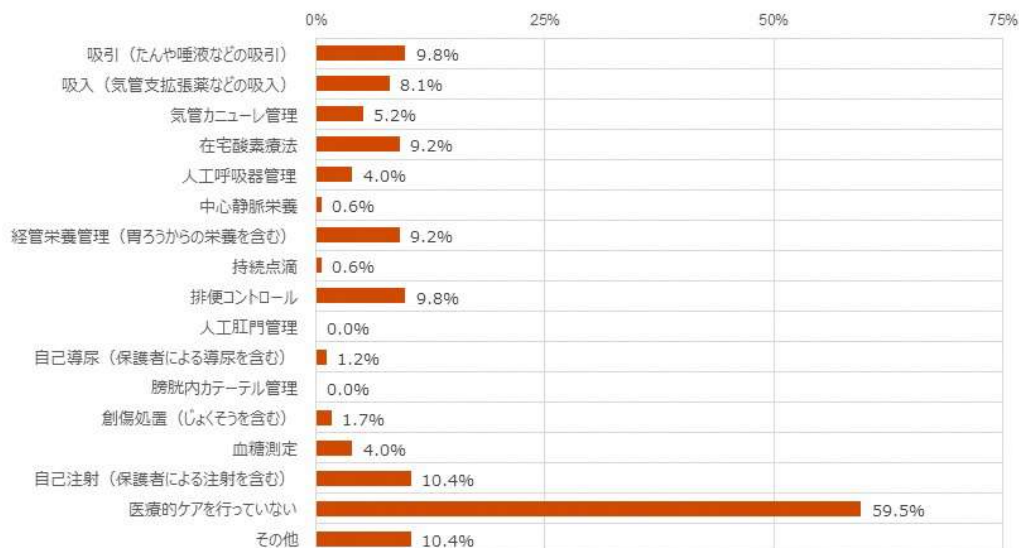


子どもの病気を家族以外に伝えているか



子どもが家庭で行っている医療的ケア

問14 お子様、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア（n=173、複数選択）

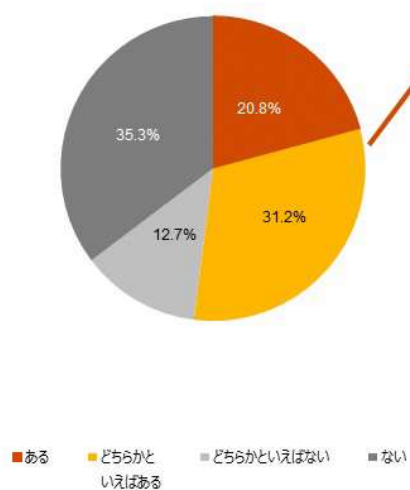


PwC

18

子どもの在宅での生活を支えることの不安や悩み

問15. 在宅での生活を支えることの不安や悩み（n=173）



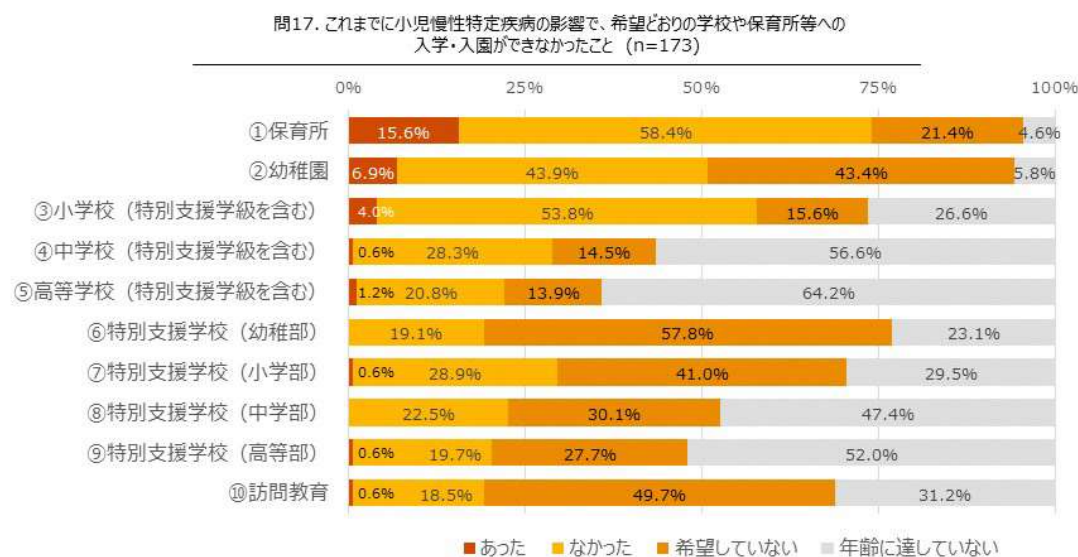
PwC

問16. 不安や悩みについてあてはまること（n=90、複数選択）



19

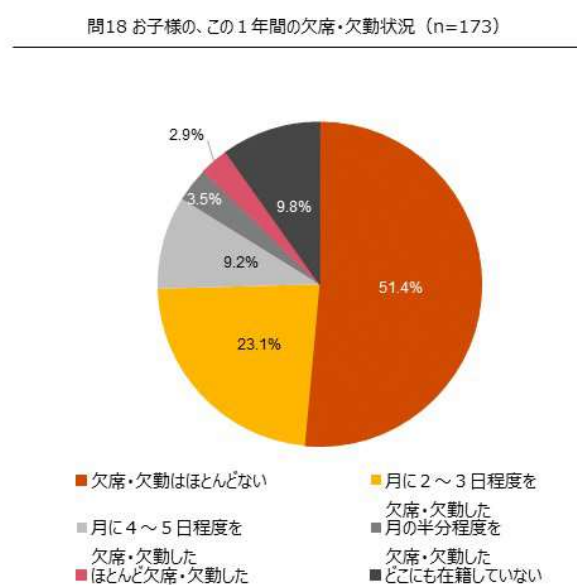
希望通りの学校や保育所等への入学・入園



PwC

20

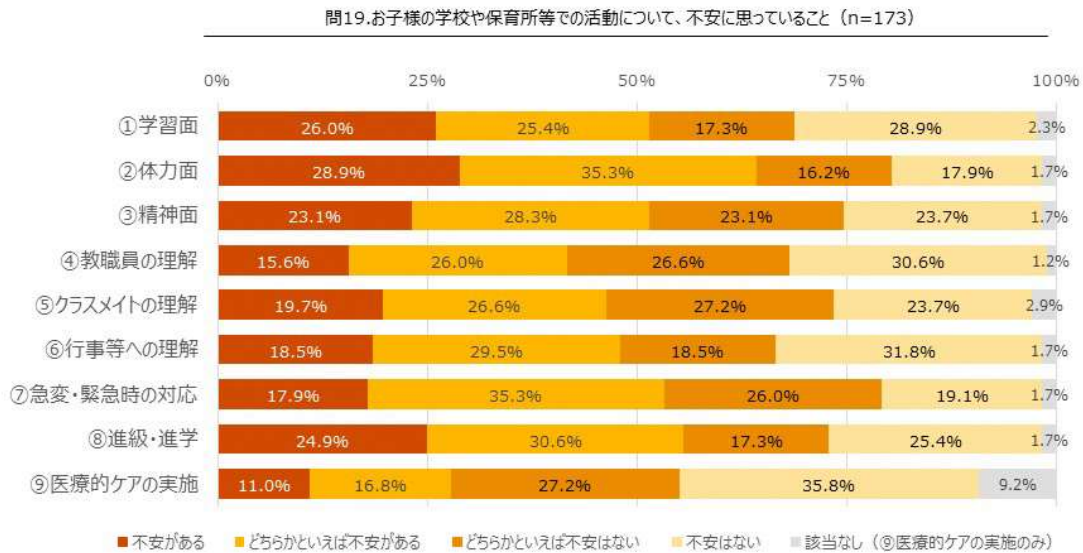
この1年間の欠席・欠勤状況



PwC

21

学校や保育所等での活動で、不安に思っていること

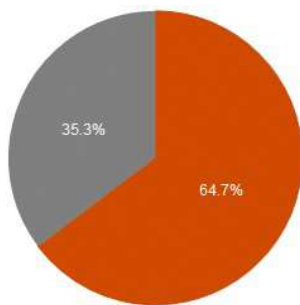


PwC

22

就労についての不安や悩み

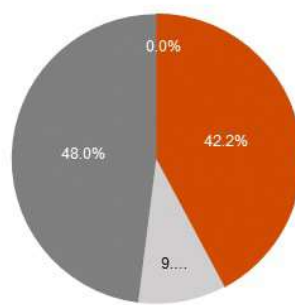
問20.子どもの就労についての不安や悩み (n=173)



■ ある ■ ない

PwC

問21.子どもの就労について、どのように考えているか (n=173)

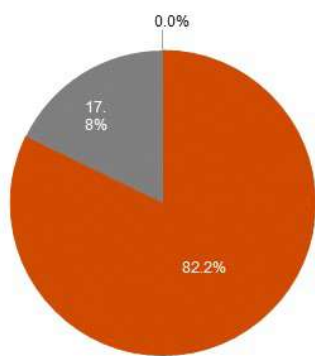


■ 就労を考えている ■ 就労を考えていない
■ 就労をまだ考えていない または わからない ■ 就労中

23

就労形態として考えていること

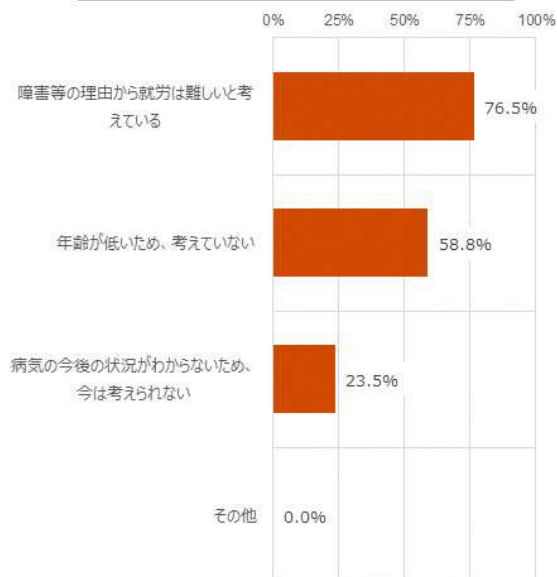
問22. (問21で「1. 就労を考えている」と答えた方のみ)
どのような就労を考えているか (n=73)



■ 一般就労 ■ 福祉的就労 ■ 就労中

PwC

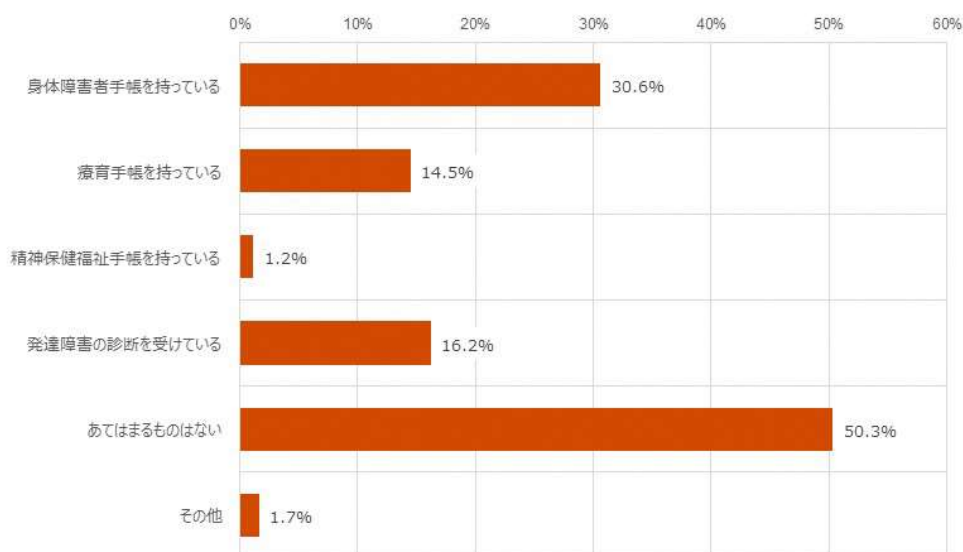
問23. (問21で「2. 就労を考えていない」と答えた方のみ) 就労を考えていない理由 (n=17、複数選択)



24

心身の状態

問24 お子様の心身の状態 (n=173、複数選択)

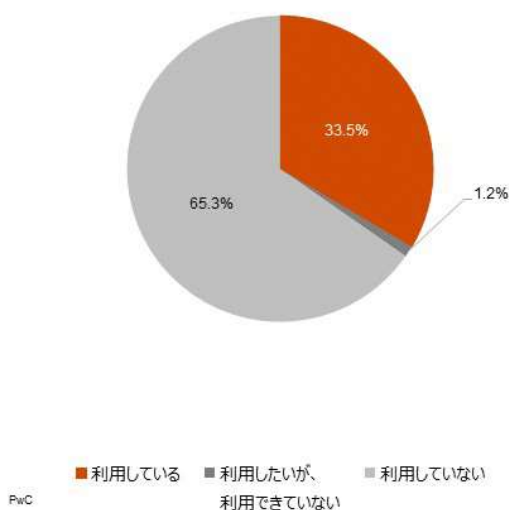


PwC

25

医療や福祉に関するサービスの利用状況

問25. お子様は、現在、通院や、保育所・幼稚園、学校等に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用してるか
(n=173)

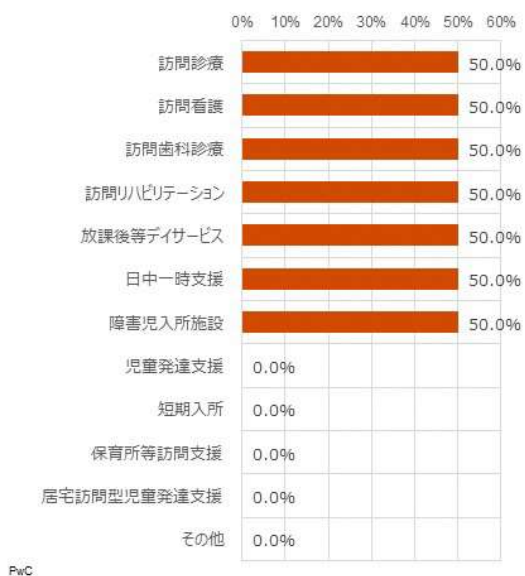


問26. (問25で「1. 利用している」と答えた方のみ)
利用しているサービス (n=58、複数選択)



利用したいサービス

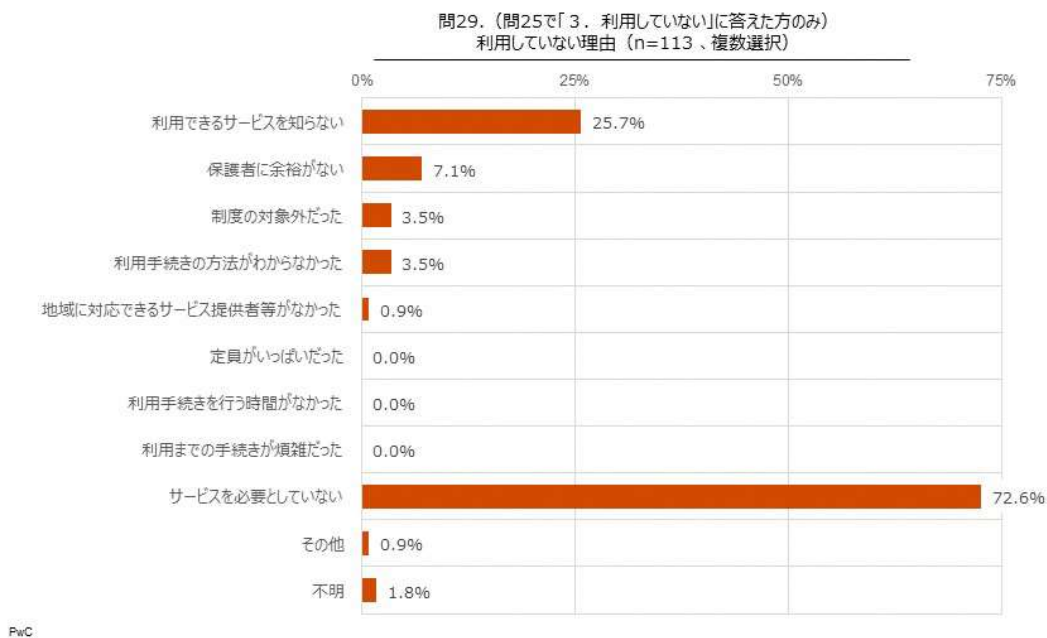
問27. (問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と答えた方のみ) 利用したいサービス (n=2、複数選択)



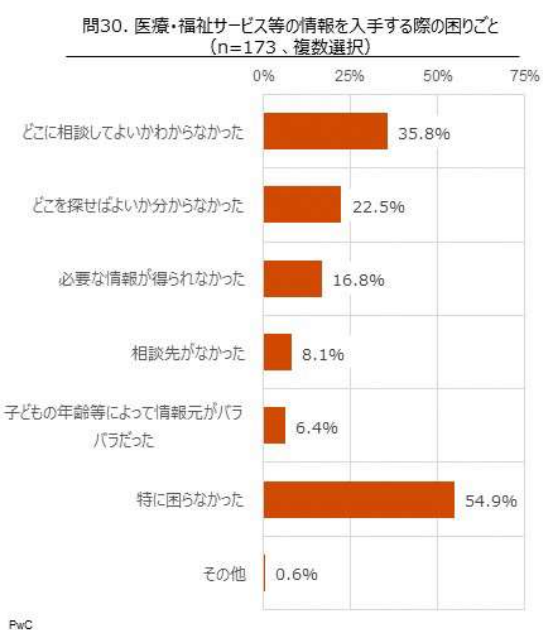
問28. (問25で「2. 利用したいが、利用できていない」に答えた方のみ) 利用したいサービスを利用できていない理由
(n=2、複数選択)



医療・福祉サービスを利用していない理由

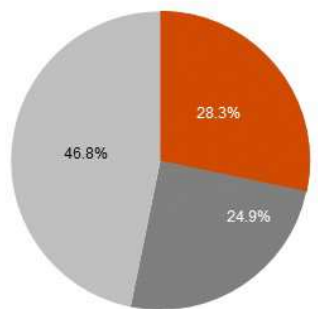


医療・福祉サービスの情報入手の際の困りごとと入手手段



自治体からの自立支援事業に関する説明

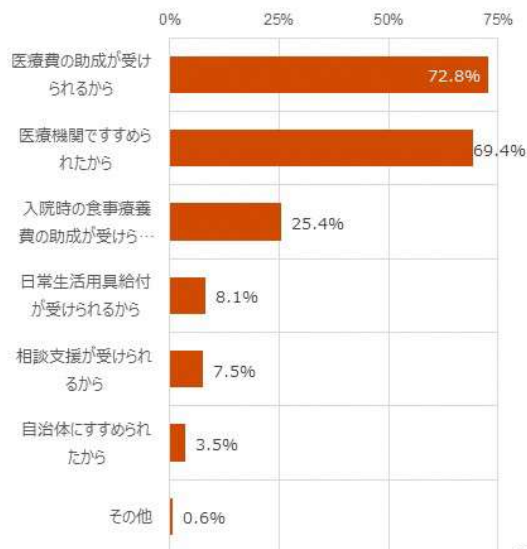
問32.自治体からの自立支援事業に関する説明の有無
(n=173)



■ 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

PwC

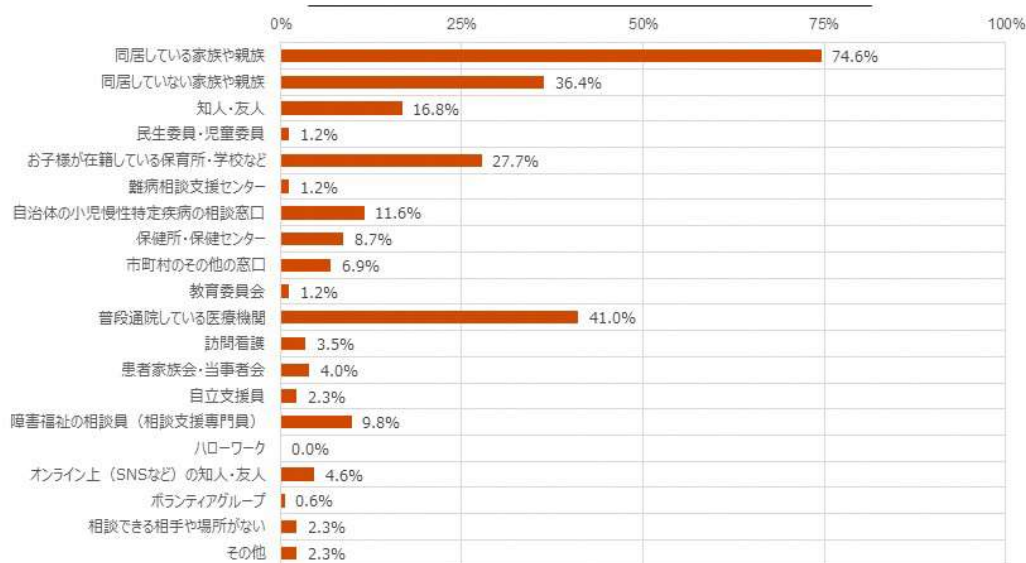
問33.小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由
(n=173、複数選択)



30

家庭・学校生活、福祉サービスの利用等についての相談先

問34.お子様の家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所をお答えください (n=173、複数選択)

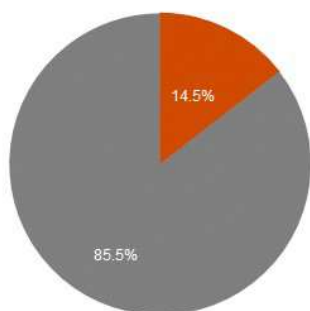


PwC

31

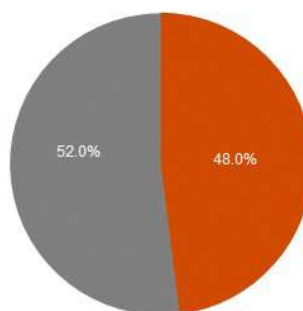
小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口の認知

問35. 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口を知っているか (n=173)



■ 知っている ■ 知らない

問36. 相談窓口を利用したいか (n=173)



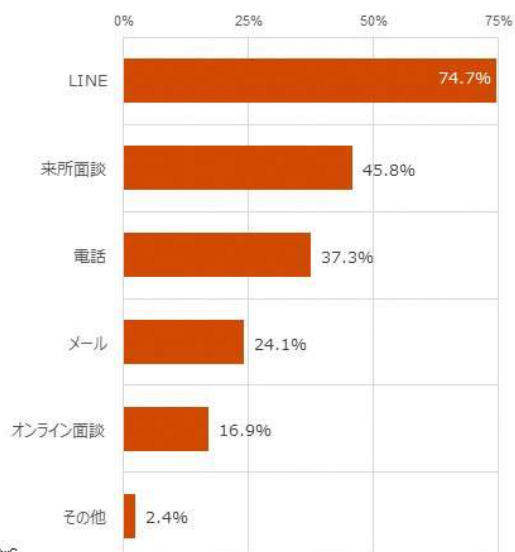
■ 利用したい ■ 利用したくない

PwC

32

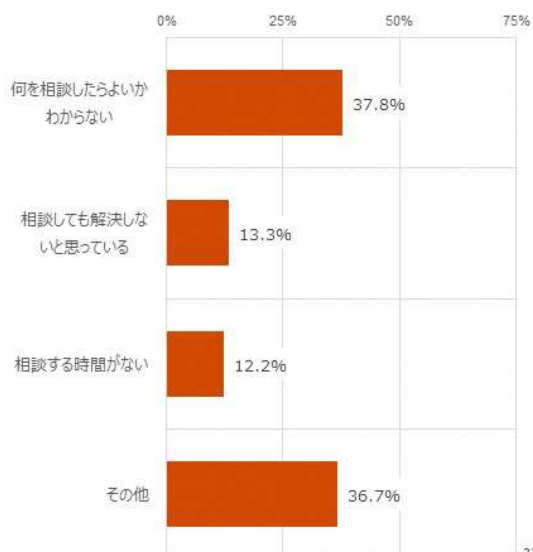
希望する利用形態

問37. 自立支援相談窓口をどのような形で利用したいか (n=83、複数選択)



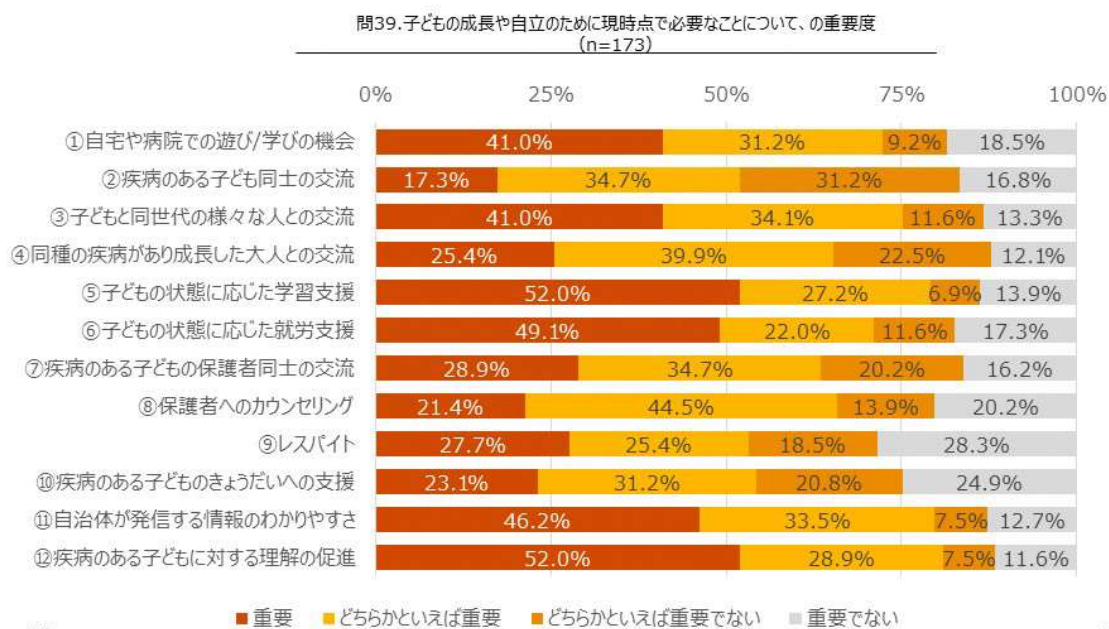
PwC

問38. 自立支援相談窓口を利用したくない理由 (n=90、複数選択)



33

成長や自立のために必要なことについての重要度

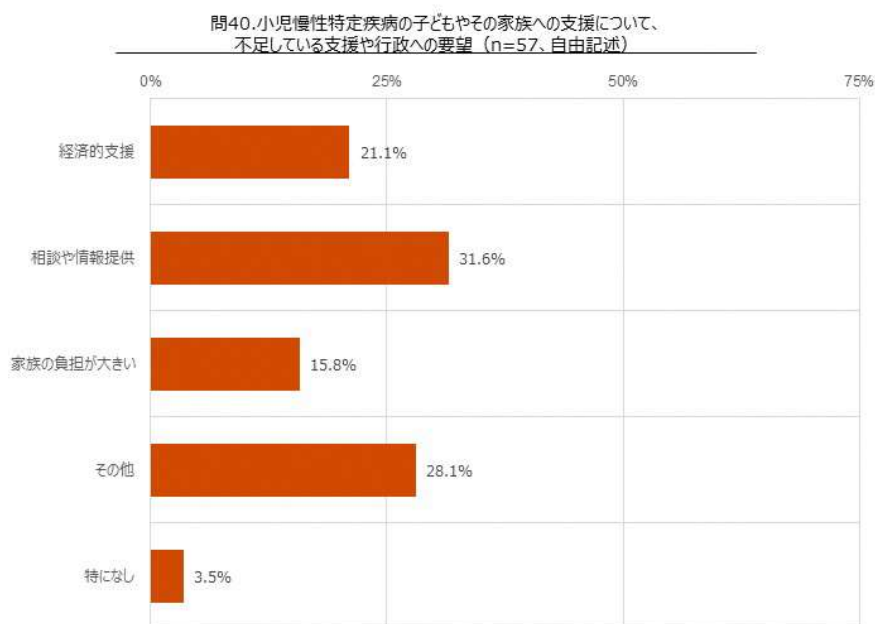


PwC

34

不足している支援や行政への要望

個票はExcelファイル「資料3_問40自由記述_鳥取県」でご確認いただけます。

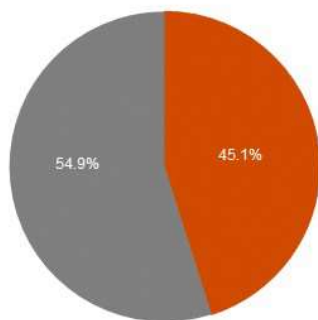


PwC

35

小児科から成人の診療科にかわること

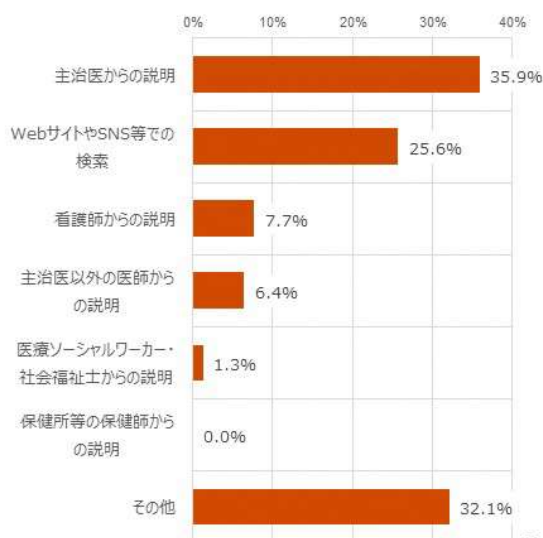
問41. 子どもの成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=173)



■ 知っている ■ 知らない

PwC

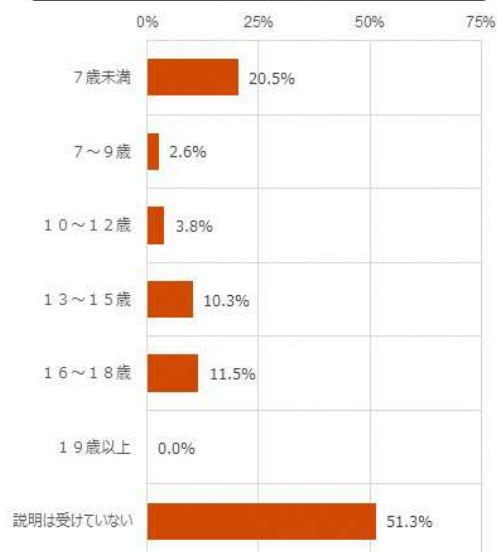
問42. 子どもの成長に伴い、受診先が変わる場合があることを知ったきっかけ (n=78、複数選択)



36

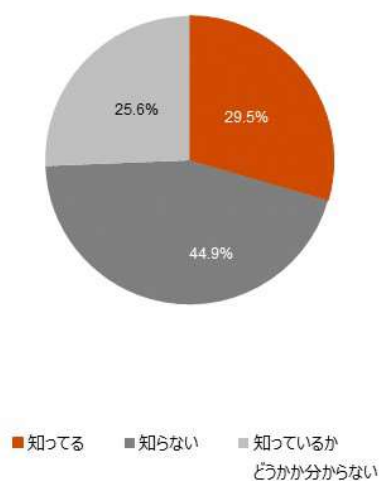
小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知った経緯

問43. 初めて説明を受けた時の子どもの年齢 (n=78)



PwC

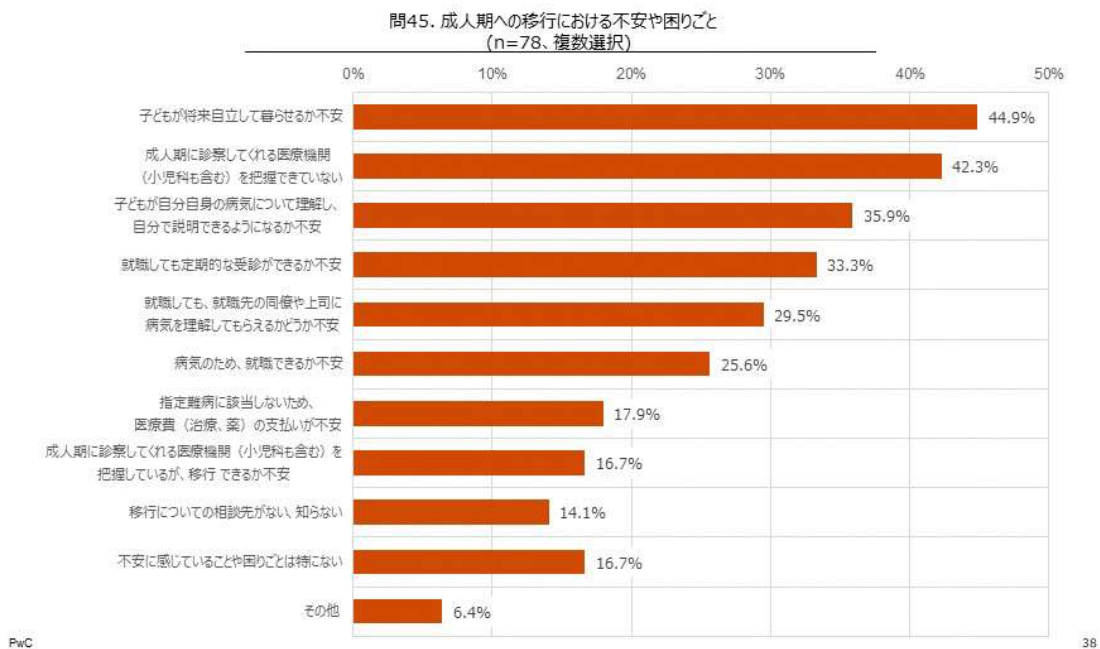
問44. 子ども自身が、成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=78)



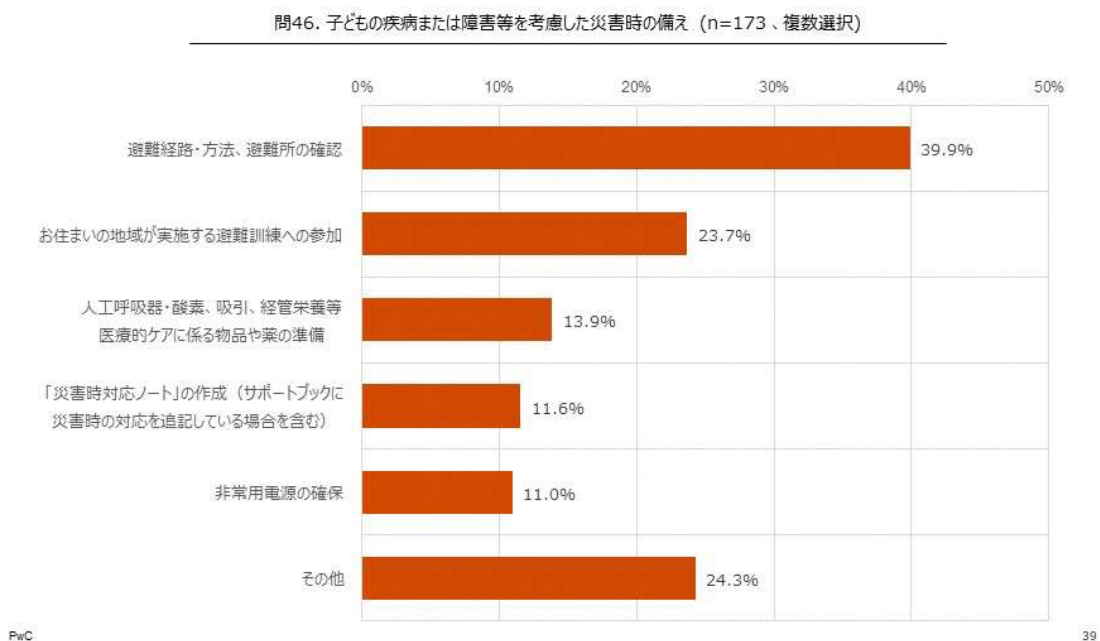
■ 知ってる ■ 知らない ■ 知っているかどうか分からない

37

子ども自身、成人の診療科にかわる場合があることを知っているか

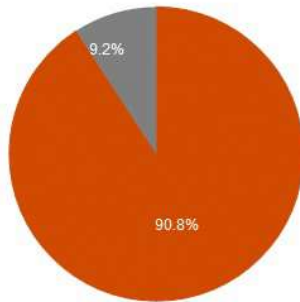


成人期への移行での不安や困りごと

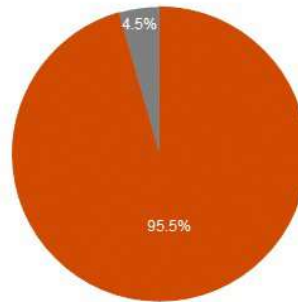


子どもの入院経験

問47. 過去（現在も含む）、子どもが入院したことがあるか
(n=173)



問48. 入院の際、子どもに付き添ったか
(n=157)

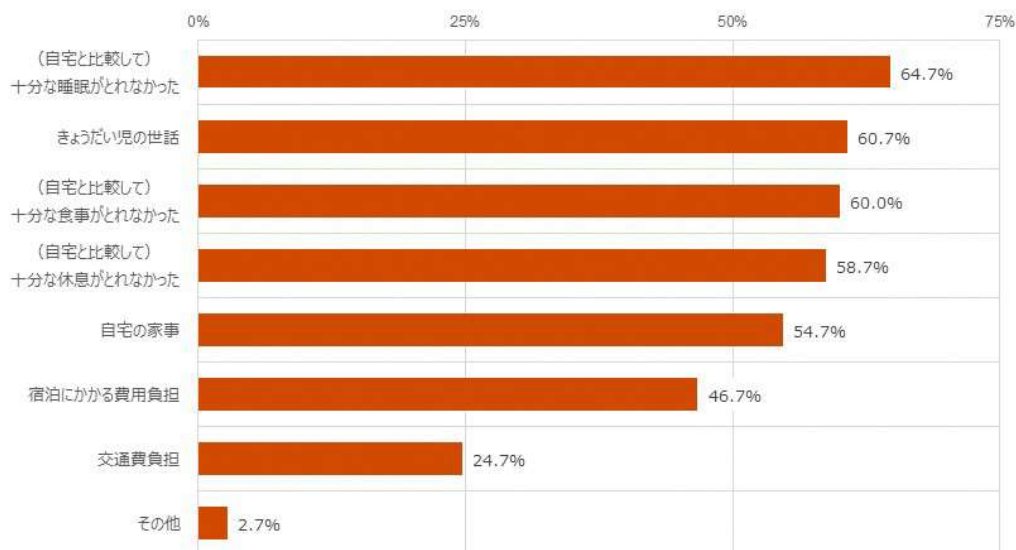


■ はい ■ いいえ

■ はい ■ いいえ

入院付き添い時の保護者様の困りごと

問49. 付き添いの際の保護者様の困りごと (n=150、複数選択)

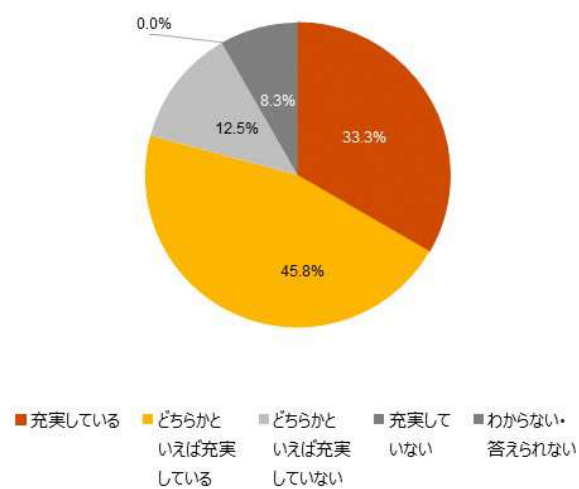


2

子ども向け調査の結果

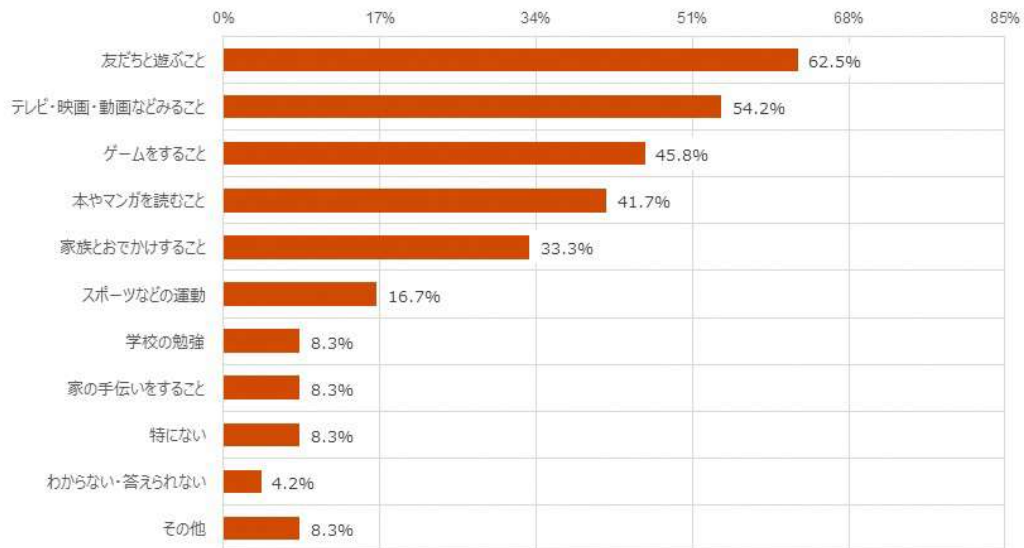
生活の充実度

問1. あなたは、いまの生活が充実していると思いますか (n=24)



生活の中で楽しいこと

問2. いまの生活の中で、楽しいこと（n=24、複数選択）

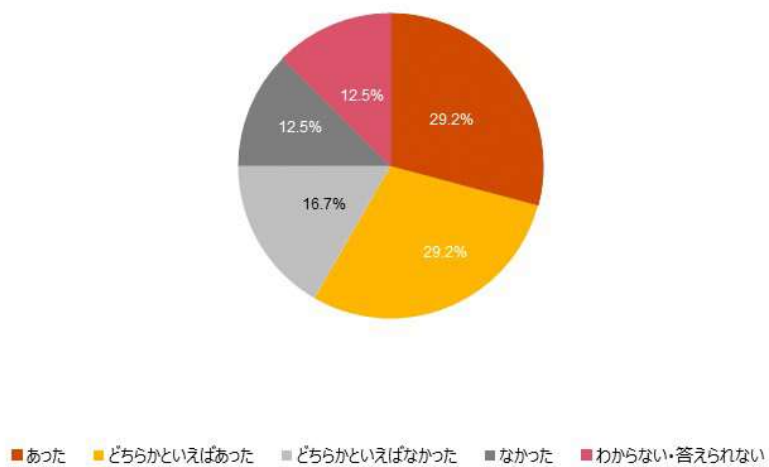


PwC

44

思いどおりにできなかったこと

問3. いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思うか（n=24）

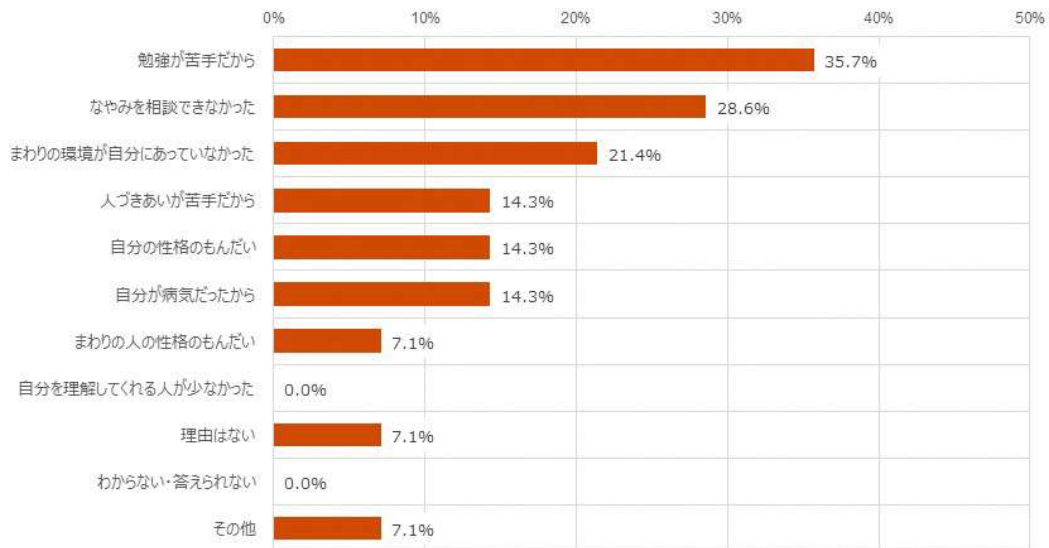


PwC

45

思いどおりにならなかった理由

問4. あった、どちらかといえばあったと思う理由 (n=14、複数選択)

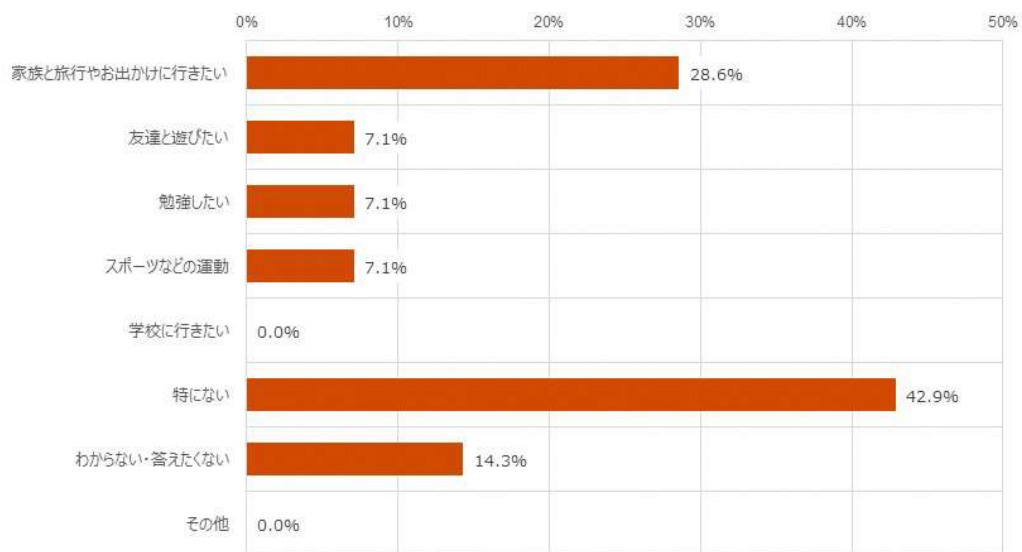


PwC

46

できていないことで、やりたいこと

問5. 現在できていないことで、やりたいこと (n=14、複数選択)



PwC

47

