

# 横浜市小児慢性特定疾病児童等実態把握調査

【概要版】

令和7年3月

横浜市健康福祉局医療援助課

# 目次

## 調査の概要

P.3

## 保護者

### 小児慢性特定疾病児童の属性

P.4

◇ 年齢

P.4

◇ 性別

P.5

◇ 主に養育(介護)している方

P.5

### 診断年齢と治療期間

P.6

◇ 最初に診断されたときの年齢

P.6

◇ 診断されてからの治療期間

P.6

### 小児慢性特定疾病児童の生活

P.7

◇ 生活の自立度

P.7

### 生活上の不安や悩み、課題

P.8

◇ 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

P.8

◇ 不安や悩みの内容

P.8

### 成長と自立

P.9

◇ 成長や自立に向けて必要だと思うこと

P.9

## 本人

### 現在の生活

P.10

◇ ふだんの生活で、思い通りに  
できなかったことの有無

P.10

◇ 思い通りにできなかったことが  
あったと思う理由

P.10

### 困りごと、心配ごと

P.11

◇ 生活を送るにあたって、  
困っていることや心配なこと

P.11

### 将来に向けて

P.12

◇ 将来の仕事について、  
どのように考えているか

P.12

◇ 働くことに関してあるとよいサポート

P.12

◇ 自分の病気についてあるとよい支え  
(自由記述設問)

P.13

## まとめ

P.14

## 1) 調査の目的

小児慢性特定疾病は、児童期に発症する疾病で、

- 1) 慢性に経過する
- 2) 生命を長期に脅かす
- 3) 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる
- 4) 長期にわたって高額な医療費の負担が続く

の4要件を満たし、厚生労働大臣が定めるものをいう。

小児慢性特定疾病児童等実態把握調査は、小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、児童等の健全な育成と自立を促進する事業(自立支援事業)等の企画・立案にあたり、必要な情報の収集等を行うことを目的とする。

## 2) 調査対象

(i) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている受給者の保護者。  
2,282件

(ii) 横浜市に居住し、令和5年度末時点で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている中学生以上の受給者本人。  
1,207件

注)「横浜市小児がんに関するアンケート」(実施期間:令和5年10月～令和6年10月)の対象となった、小児慢性特定疾病の疾患群が「悪性新生物」の受給者及びその保護者を除く。

## 3) 調査方法

調査票一式の送付による調査票回収と、ウェブサイト上の電子回答フォーム利用の混合方式

## 4) 調査実施期間

令和6年11月～令和7年1月

## 5) 回答状況

保護者 1,707件(回収率74.8%)

本人 710件(回収率58.8%)

## 6) 集計・分析結果を読む際の注意点

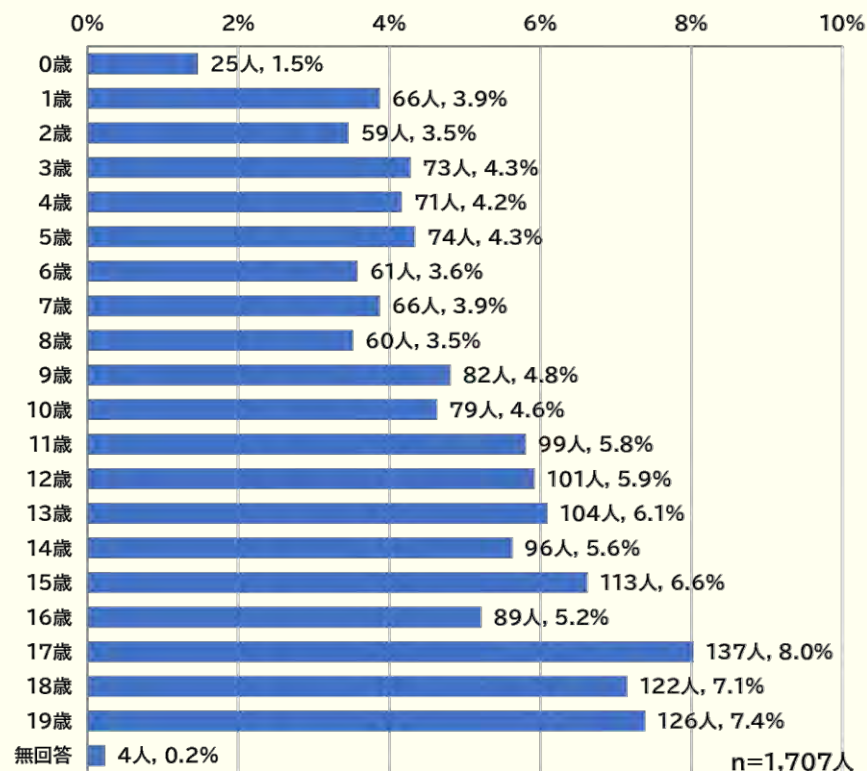
- ① 図(グラフ)の中で使用されているアルファベットの意味は次のとおり。  
n: その設問に対する回答者数
- ② 回答の比率(すべて百分率(%)で表示)は、その設問の回答者数を基数(件数)として算出している。したがって、複数回答の設問の場合、すべての比率を合計すると100%を超える場合がある。また、小数点以下第2位を四捨五入して算出しているため、合計が100%にならない場合がある。

## ◇ 年齢

## ●児童等の年齢は幅広く分布

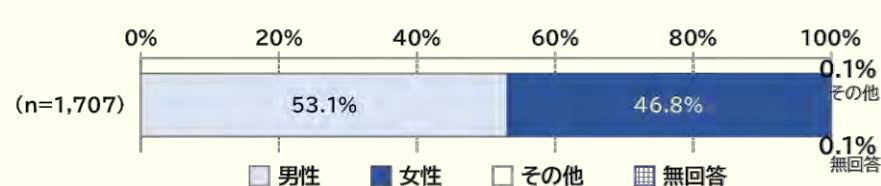
「17歳」(8.0%)が最も多く、幅広い年齢に分散していた。

注)保護者の回答に基づく集計のため、実際の認定状況とは一部異なる。



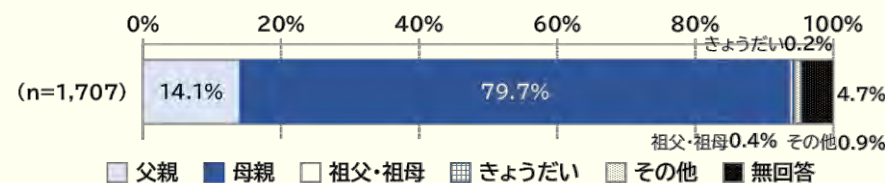
## ◇ 性別

- 児童等の性別は、男性の割合がやや高い  
「男性」が53.1%、「女性」が46.8%であった。



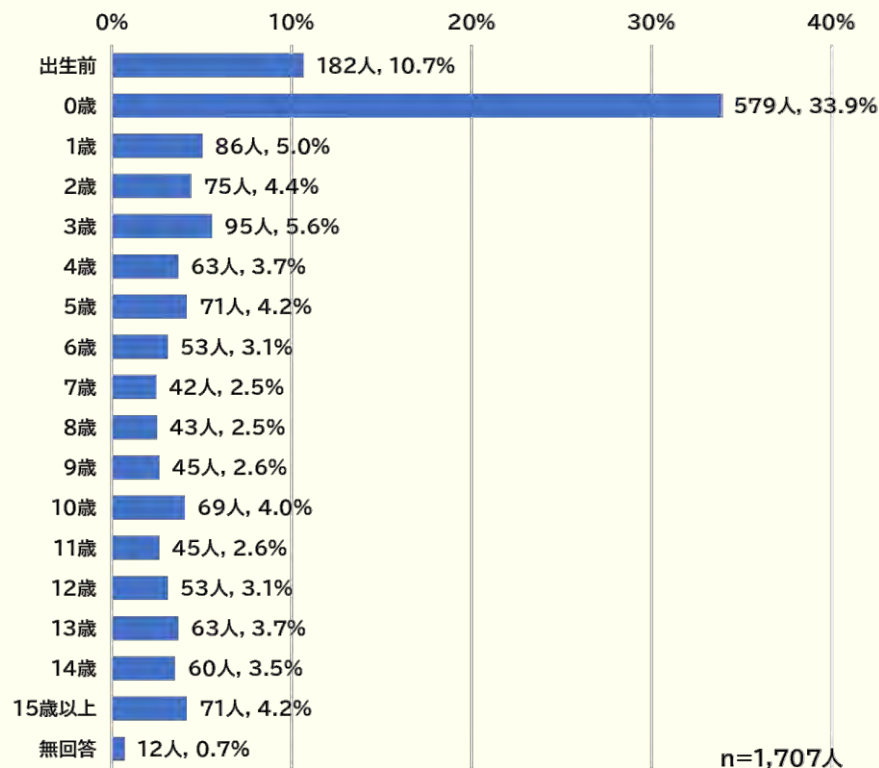
## ◇ 主に養育(介護)している方

- 主な養育者は、母親の割合が高い  
「母親」(79.7%)が最も多く、次いで「父親」(14.1%)であった。



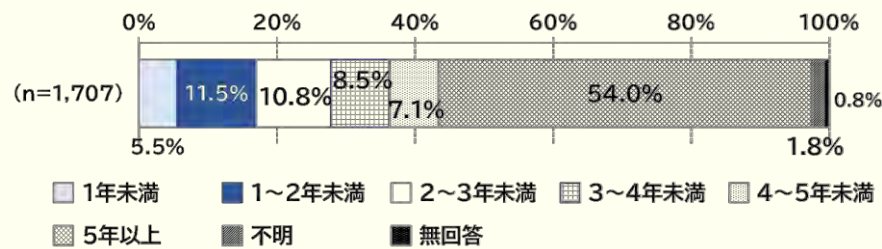
## ◇ 最初に診断されたときの年齢

- 最初の診断時の年齢は、「0歳」が最多  
「0歳」(33.9%)が最も多く、次いで、「出生前」(10.7%)であった。そのほか、「1歳」から「15歳以上」まで幅広い年齢に分散していた。



## ◇ 診断されてからの治療期間

- 治療期間は、「5年以上」が最多  
「5年以上」(54.0%)が最も多く、次いで、「1～2年未満」(11.5%)等の順であった。

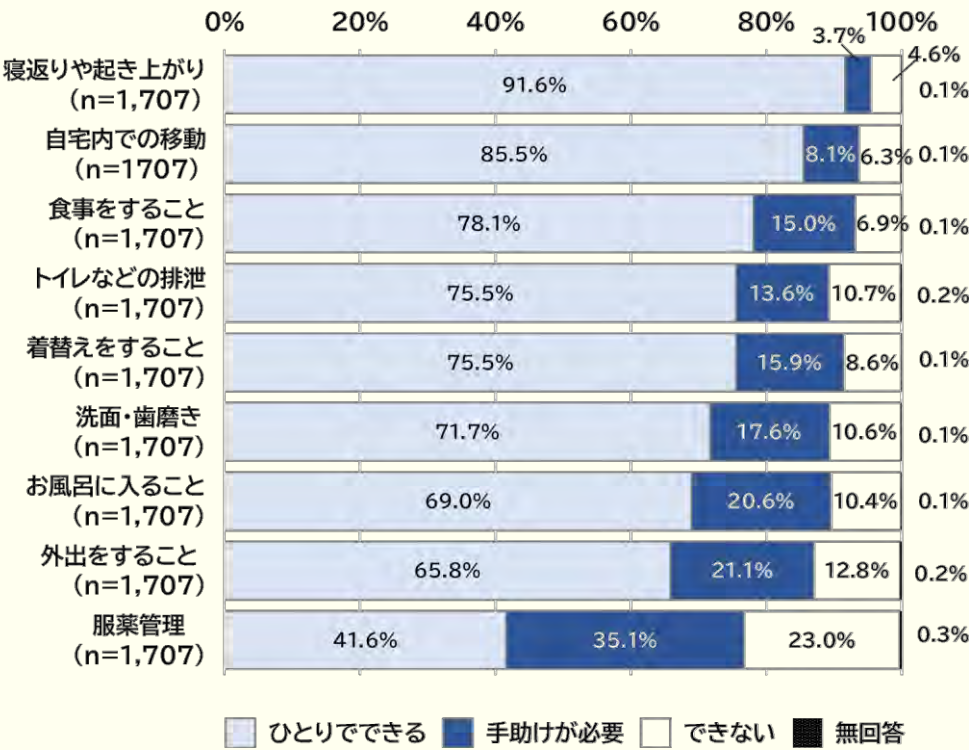


◇ 生活の自立度

●「ひとりでできる」割合は、項目により  
差が見られる

生活の自立度をみる9項目において、  
“ひとりでできる”割合は、「寝返りや起  
き上がり」(91.6%)が最も多く、次いで、  
「自宅内での移動」(85.5%)、「食事をす  
ること」(78.1%)等の順であった。

反対に“手助けが必要”と“できない”を  
合わせた割合は、「服薬管理」(58.1%)  
が最も多く、次いで「外出をすること」(3  
3.9%)、「お風呂に入ること」(31.0%)  
等の順であった。

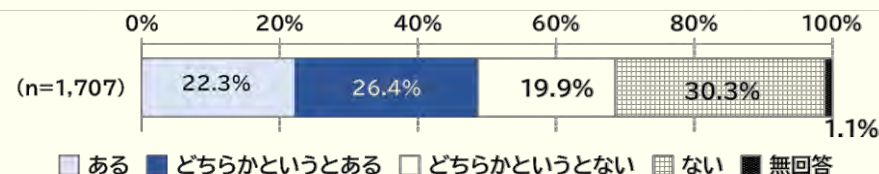


## ◇ 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

●不安や悩みは、「ある」と「ない」がほぼ半数ずつ

「ない」(30.3%)が最も多く、次いで、「どちらかというところ」(26.4%)であった。

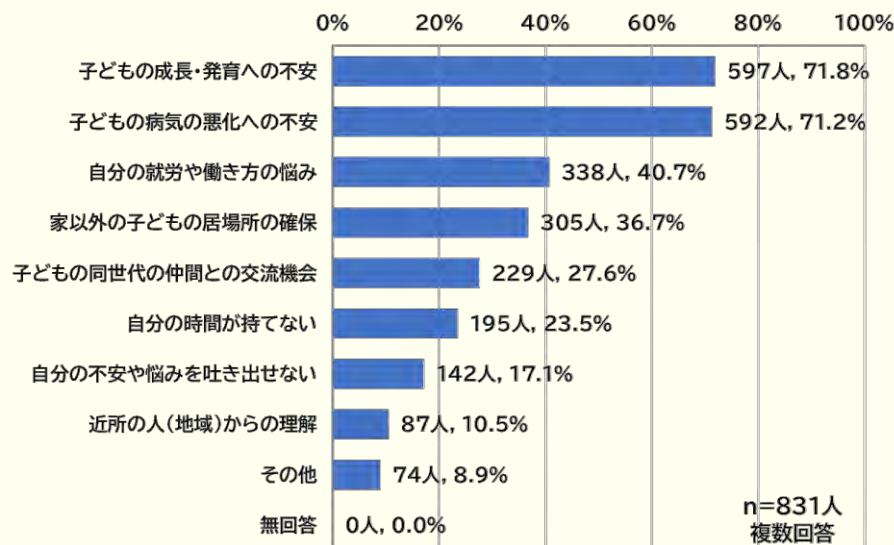
「ある」と「どちらかというところ」を合わせた割合は48.7%、「どちらかというところ」と「ない」を合わせた割合は50.2%であった。



## ◇ 不安や悩みの内容

●「子どもの成長・発達への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」

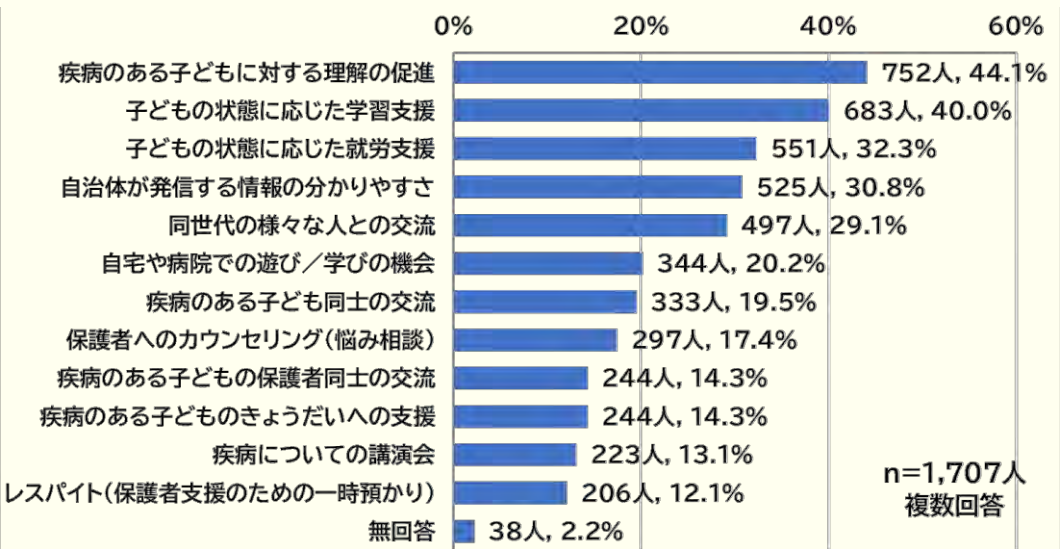
をはじめ、様々な不安や悩みがある  
「子どもの成長・発達への不安」(71.8%)が最も多く、次いで「子どもの病気の悪化への不安」(71.2%)、「自分の就労や働き方の悩み」(40.7%)、「家以外の子どもの居場所の確保」(36.7%)等の順であった。





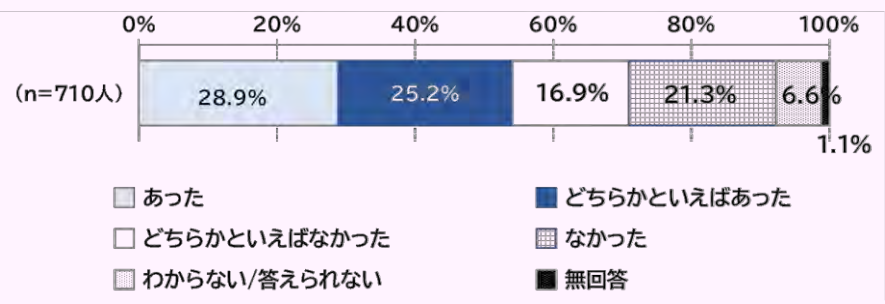
◇ 成長や自立に向けて  
必要だと思うこと

●「疾病のある子どもに対する理解の促進」をはじめ、様々なニーズがある  
「疾病のある子どもに対する理解の促進」(44.1%)が最も多く、次いで、「子どもの状態に応じた学習支援」(40.0%)、「子どもの状態に応じた就労支援」(32.3%)、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」(30.8%)、「同世代の様々な人との交流」(29.1%)等の順であった。



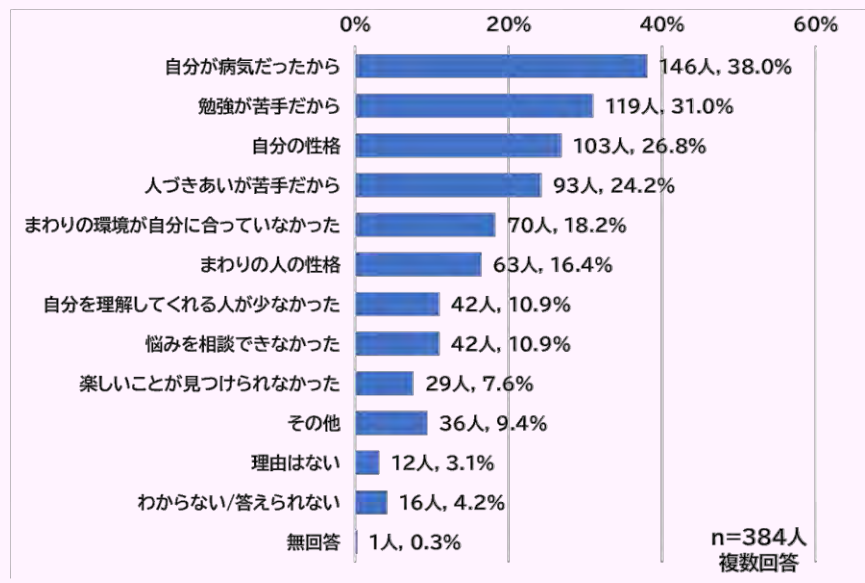
◇ ふだんの生活で、思い通りに  
できなかったことの有無

●ふだんの生活で、思い通りにできなかったことがあった児童等が過半数  
「あった」(28.9%)が最も多く、次いで、「どちらかといえばあった」(25.2%)、「なかった」(21.3%)等の順であった。



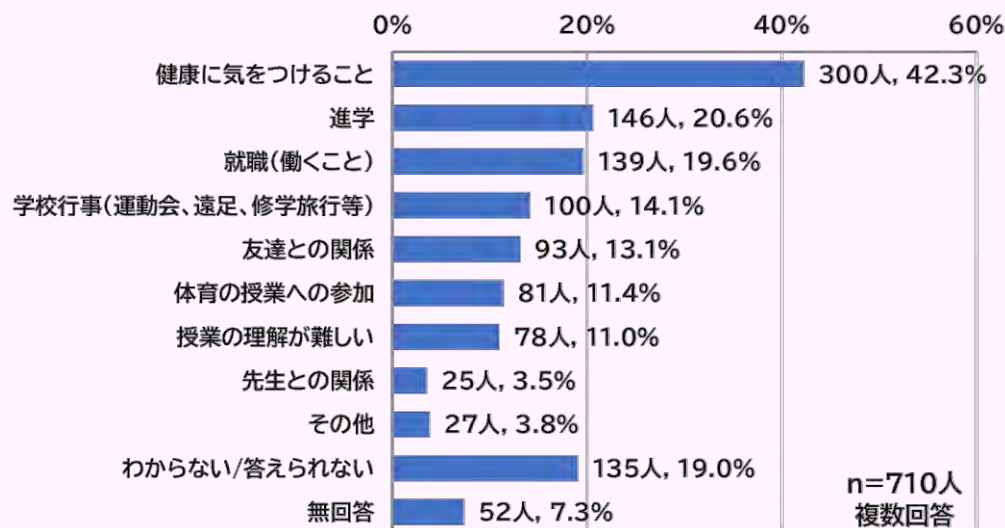
◇ 思い通りにできなかった  
ことがあったと思う理由

●「自分が病気だったから」や「勉強が苦手だから」をはじめ、様々な理由がある  
「自分が病気だったから」(38.0%)が最も多く、次いで、「勉強が苦手だから」(31.0%)、「自分の性格」(26.8%)、「人づきあいが苦手だから」(24.2%)等の順であった。



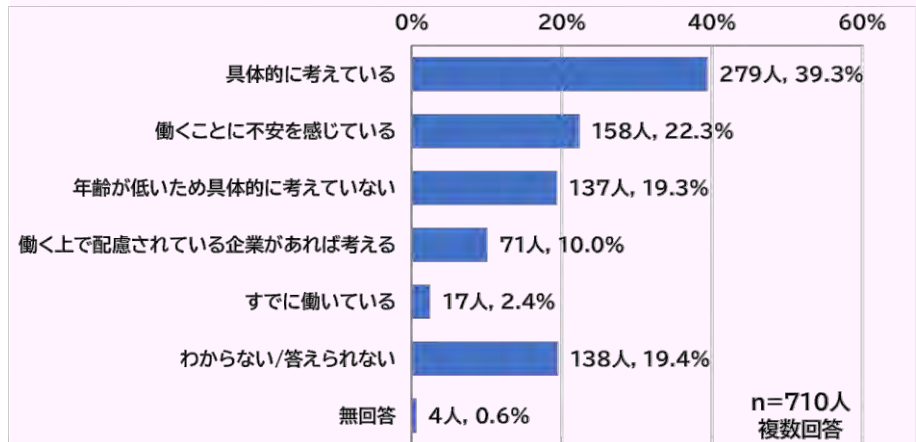
## ◇ 生活を送るにあたって、 困っていることや心配なこと

●「健康」、「進学」、「就職」をはじめ、  
様々な困りごとや心配ごとがある  
「健康に気をつけること」(42.3%)が  
最も多く、次いで、「進学」(20.6%)、  
「就職(働くこと)」(19.6%)等の順であ  
った。



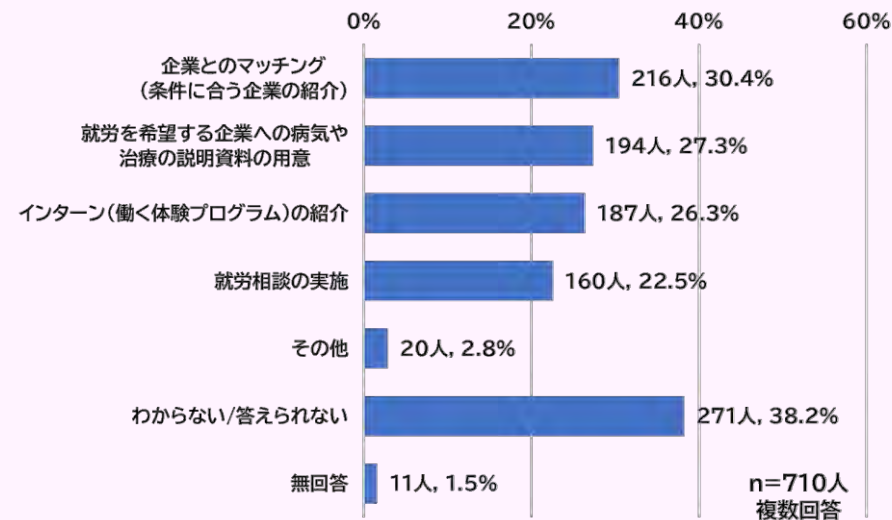
## ◇ 将来の仕事について、 どのように考えているか

- 「具体的に考えている」が最多。一方で「不安を感じている」、「わからない」、「具体的に考えていない」も多い。  
「具体的に考えている」(39.3%)が最も多く、次いで、「働くことに不安を感じている」(22.3%)、「わからない/こたえられない」(19.4%)等の順であった。



## ◇ 働くことに関して あるとよいサポート

- サポートへの様々なニーズがある  
「わからない/答えられない」(38.2%)が最も多く、次いで、「企業とのマッチング(条件に合う企業の紹介)」(30.4%)、「就労を希望する企業への病気や治療の説明資料の用意」(27.3%)、「インターン(働く体験プログラム)の紹介」(26.3%)等の順であった。

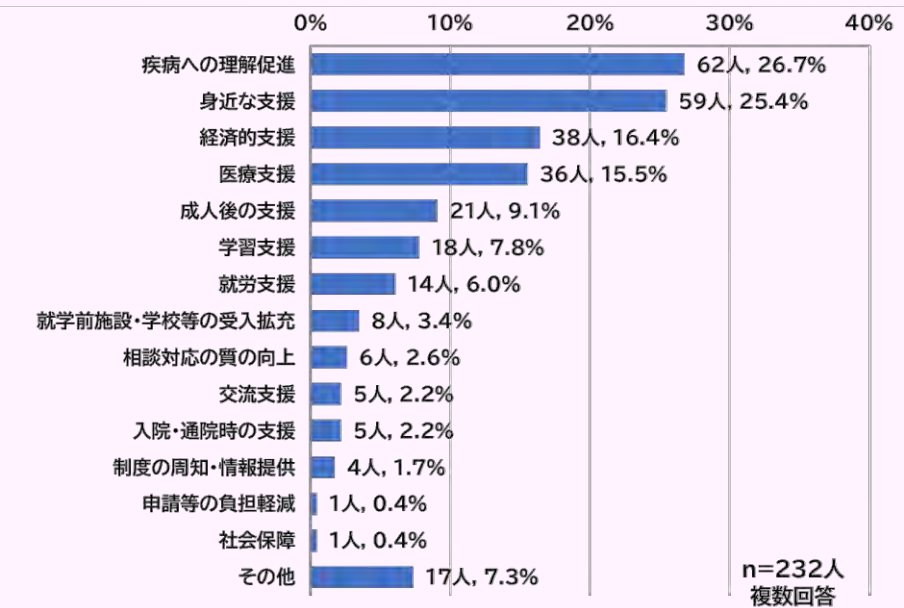
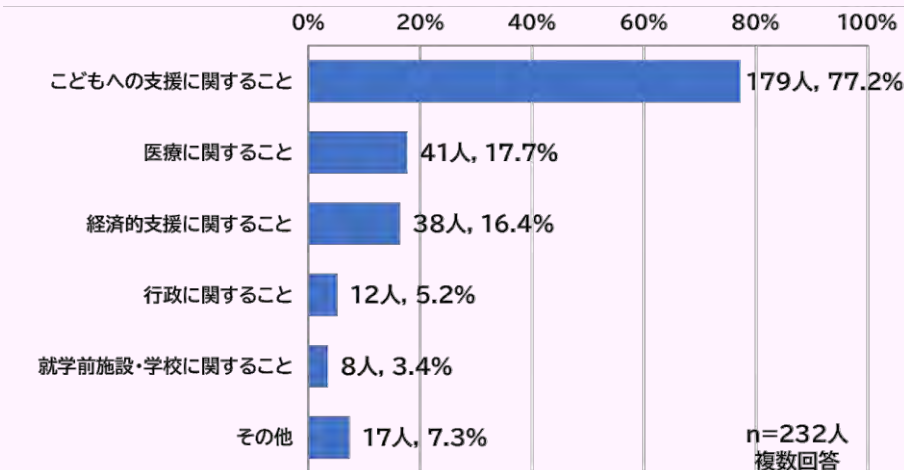


# ◇ 自分の病気について あるとよい支え (自由記述設問)

## ●「疾病への理解促進」をはじめ、様々な ニーズがある

自由記述の内容を大分類に分けると、「こどもへの支援に関すること」(77.2%)が最も多く、次いで、「医療に関すること」(17.7%)、「経済的支援に関すること」(16.4%)等の順であった。

さらに中分類に分けると、「疾病への理解促進」(26.7%)が最も多く、次いで、「身近な支援」(25.4%)、「経済的支援」(16.4%)、「医療支援」(15.5%)等の順であった。



- 今回の調査対象である児童のうち、半数以上が5年以上治療を継続している。その結果、児童本人及び保護者の生活への影響が生じており、次のような実態にあることがわかった。



- 保護者向けの調査では、約半数の保護者が子どもの生活を支えるうえで不安や悩みを抱えているとの結果であり、不安や悩みの内容は、「子どもの成長・発育への不安」や「子どもの病気の悪化への不安」のほか、「自分(保護者自身)の就労や働き方の悩み」などの回答があった。また、成長や自立に向けて必要だと思うことは「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子どもの状態に応じた就労支援」など、多岐にわたっていた。



- 児童本人向けの調査では、生活を送るにあたって困っていることや心配なこととして、「健康」、「進学」、「就職」などの回答があった。また、自分の病気についてあるとよい支えについては、「疾病への理解促進」、「身近な支援」、「経済的支援」などの回答があった。



- 小児慢性特定疾病の児童やその保護者の生活状況やニーズ等は、多岐にわたるという調査結果を踏まえ、自立支援事業として求められていることを分析のうえ取り組んでいく必要がある。