

# 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査

## 調査結果報告書

令和 7 年 3 月

横浜市健康福祉局医療援助課

# 目 次

|                                |    |
|--------------------------------|----|
| I 調査の概要 .....                  | 1  |
| 1) 調査の目的.....                  | 1  |
| 2) 調査対象.....                   | 1  |
| 3) 調査方法.....                   | 1  |
| 4) 調査実施期間.....                 | 1  |
| 5) 回答状況.....                   | 1  |
| 6) 集計・分析結果を読む際の注意点.....        | 1  |
| II 調査結果【保護者編】.....             | 2  |
| 1. 回答者の属性.....                 | 2  |
| 1) アンケートの回答者 .....             | 2  |
| 2) 居住地域.....                   | 2  |
| 2. 回答の対象となった小児慢性特定疾病児童の属性..... | 3  |
| 1) 年齢.....                     | 3  |
| 2) 性別 .....                    | 3  |
| 3) 同居の家族 .....                 | 4  |
| 4) 主に養育(介護)している方.....          | 4  |
| 5) きょうだいの人数 .....              | 5  |
| 6) 在籍している保育・教育施設等.....         | 5  |
| 7) 両親の就労状況 .....               | 6  |
| ① 父親 .....                     | 6  |
| ② 母親 .....                     | 6  |
| 3. 小児慢性特定疾病の内容 .....           | 7  |
| 1) 患っている小児慢性特定疾病 .....         | 7  |
| 2) 現在の治療状況.....                | 9  |
| 3) 最初の診断時の年齢.....              | 9  |
| 4) 診断されてからの治療期間 .....          | 10 |
| 5) 家族以外で病気のことを伝えている相手 .....    | 11 |
| 4. 小児慢性特定疾病児童の生活.....          | 13 |
| 1) 生活の自立度 .....                | 13 |
| 2) 1年間の欠席・病気による休暇の状況.....      | 15 |
| 3) 障害者手帳の取得状況.....             | 16 |
| 4) 家庭で行っている医療的ケア .....         | 17 |
| 5) 医療や福祉に関するサービスの利用状況.....     | 18 |
| 6) サービスを利用していない理由.....         | 20 |
| 7) 治療や福祉サービス等の情報入手手段 .....     | 21 |
| 8) 1年間の病院への通院頻度 .....          | 23 |

|   |    |
|---|----|
| 5. 生活上の不安や悩み、課題 .....                     | 24 |
| 1) 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無 .....               | 24 |
| 2) 不安や悩みの内容 .....                         | 25 |
| 3) 外来通院中の課題 .....                         | 27 |
| 4) 外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所 .....           | 29 |
| 5) 治療のための入院の有無 .....                      | 31 |
| 6) 入院中の不安や悩み .....                        | 32 |
| 7) 入院治療中にあった問題 .....                      | 34 |
| 8) 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所 .....             | 37 |
| 6. 成長と自立 .....                            | 39 |
| 1) 成人移行支援について .....                       | 39 |
| 2) 「かながわ移行期医療支援センター」の認知度 .....            | 40 |
| 3) 「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所 .....          | 40 |
| 4) 成長や自立に向けて必要だと思うこと .....                | 42 |
| 5) 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(自由記述設問) .....        | 45 |
| Ⅲ 調査結果【本人編】 .....                         | 49 |
| 1. 現在の生活 .....                            | 49 |
| 1) 現在通っている学校等 .....                       | 49 |
| 2) 今の生活で楽しいと思うこと .....                    | 50 |
| 3) 今の生活が充実していると思うか .....                  | 50 |
| 4) ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無 .....         | 51 |
| 5) 思い通りにできなかったことがあったと思う理由 .....           | 52 |
| 2. 困りごと、心配ごと .....                        | 53 |
| 1) 病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているか ..... | 53 |
| 2) 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと .....         | 53 |
| 3) 困りごとや心配ごとの相談相手 .....                   | 55 |
| 4) 入院・通院中に困っていることや心配なこと .....             | 56 |
| 5) 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったこと .....        | 56 |
| 3. 将来に向けて .....                           | 57 |
| 1) 将来の仕事について、どのように考えているか .....            | 57 |
| 2) 働くことに関してあるとよいサポート .....                | 58 |
| 3) 自分の病気についてあるとよい支え(自由記述設問) .....         | 58 |
| Ⅳ 資料 .....                                | 63 |
| 調査票 .....                                 | 63 |



## I 調査の概要

### 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。

#### ※クロス集計表の見方

網がけ:選択肢の中で第1位の項目については網がけで表示している。

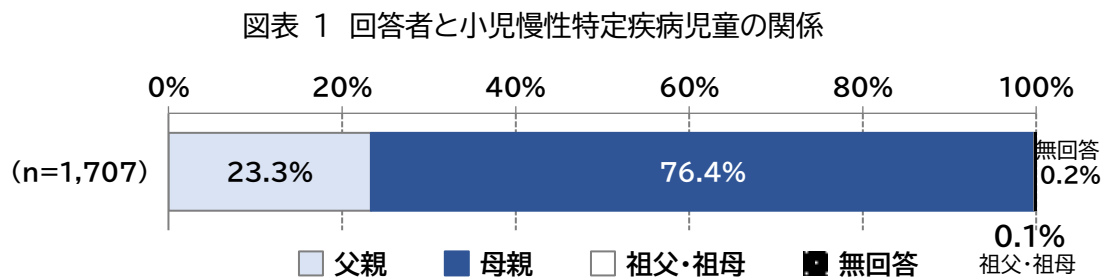
強調数字:属性別にみて、市全体の数値と比べてかなり高い(10ポイント以上)数値の項目については数値を強調して表示し、特記している。

## Ⅱ 調査結果【保護者編】

### 1. 回答者の属性

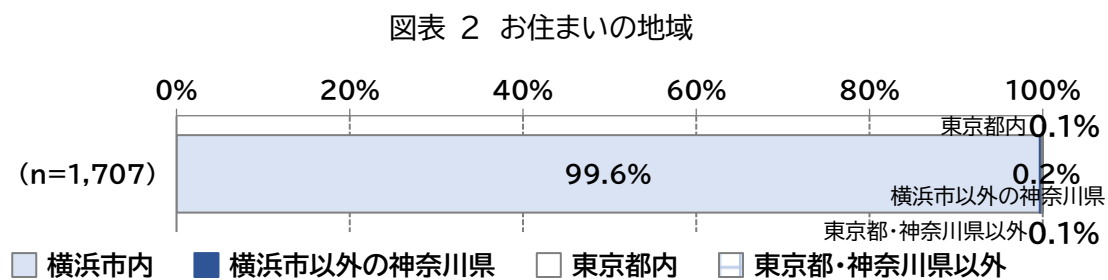
#### 1) アンケートの回答者

回答者は、「母親」が76.4%で最も多く、次いで、「父親」(23.3%)であった。



#### 2) 居住地域

「横浜市内」が99.6%と最も多く、横浜市外は0.4%であった。

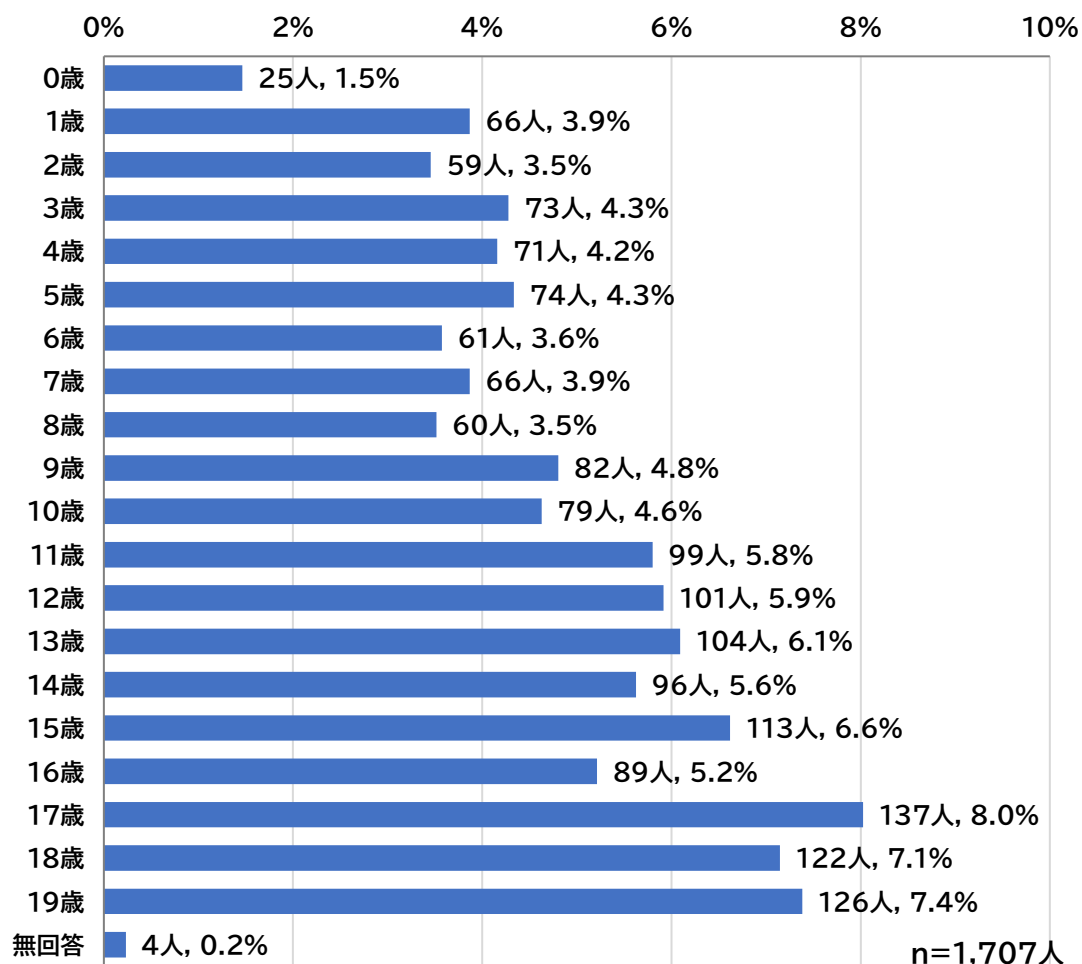


## 2. 回答の対象となった小児慢性特定疾病児童の属性

### 1) 年齢

「小児慢性特定疾病児童」の年齢は、「17 歳」(8.0%)が最も多く、幅広い年齢に分散していた。

図表 3 小児慢性特定疾病児童の年齢

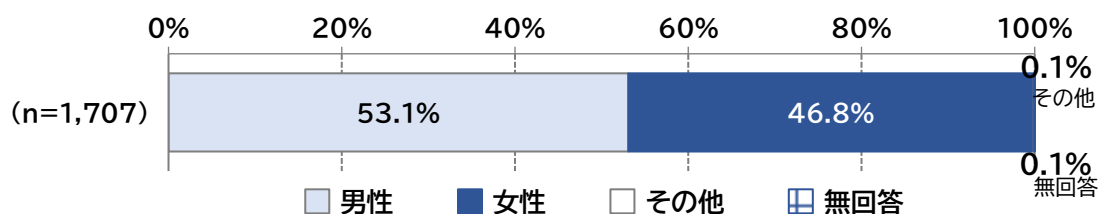


注)保護者の回答に基づく集計のため、実際の認定状況とは一部異なる。

### 2) 性別

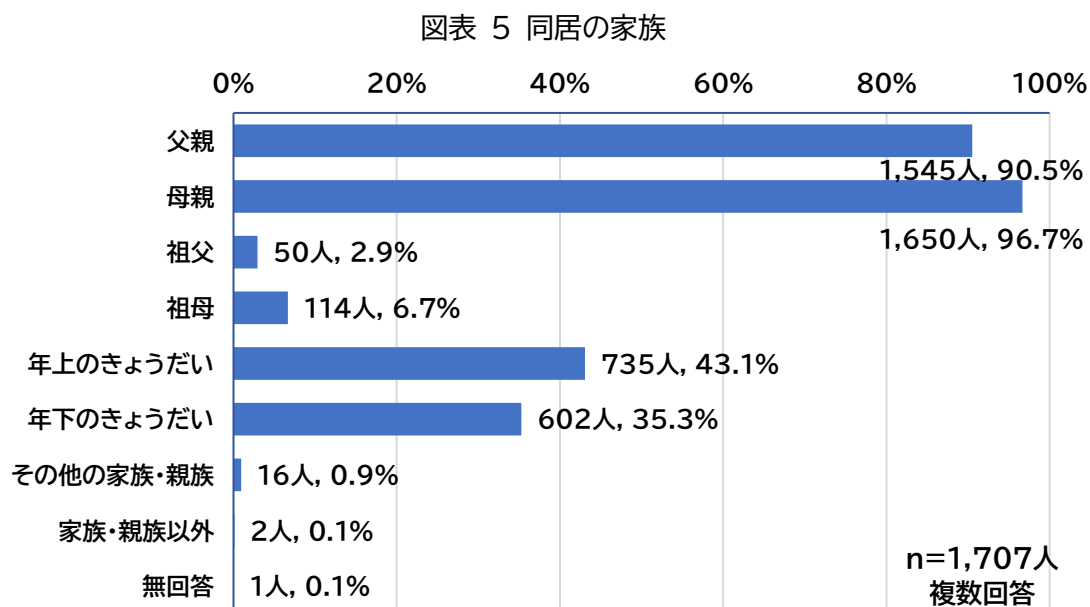
「小児慢性特定疾病児童」の性別は、「男性」が 53.1%、「女性」が 46.8%であった。

図表 4 小児慢性特定疾病児童の性別



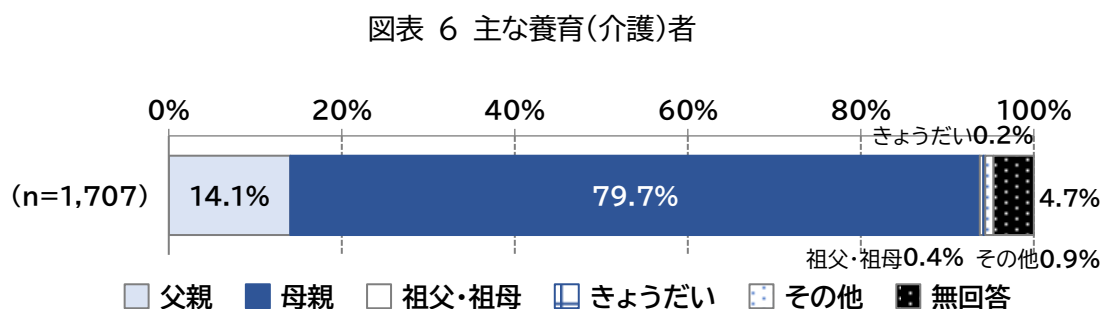
### 3) 同居の家族

同居の家族では、「母親」(96.7%)が最も多く、次いで「父親」(90.5%)、「年上のきょうだい」(43.1%)、「年下のきょうだい」(35.3%)等の順であった。



### 4) 主に養育(介護)している方

主に養育(介護)している方は、「母親」(79.7%)が最も多く、次いで「父親」(14.1%)であった。

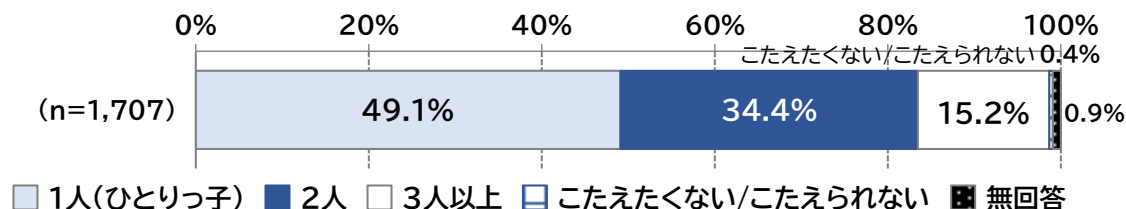




## 5) きょうだいの人数

「1人」(きょうだいのいない“ひとりっ子”)が49.1%で最も多く、次いで、「2人」(34.4%)が多かった。

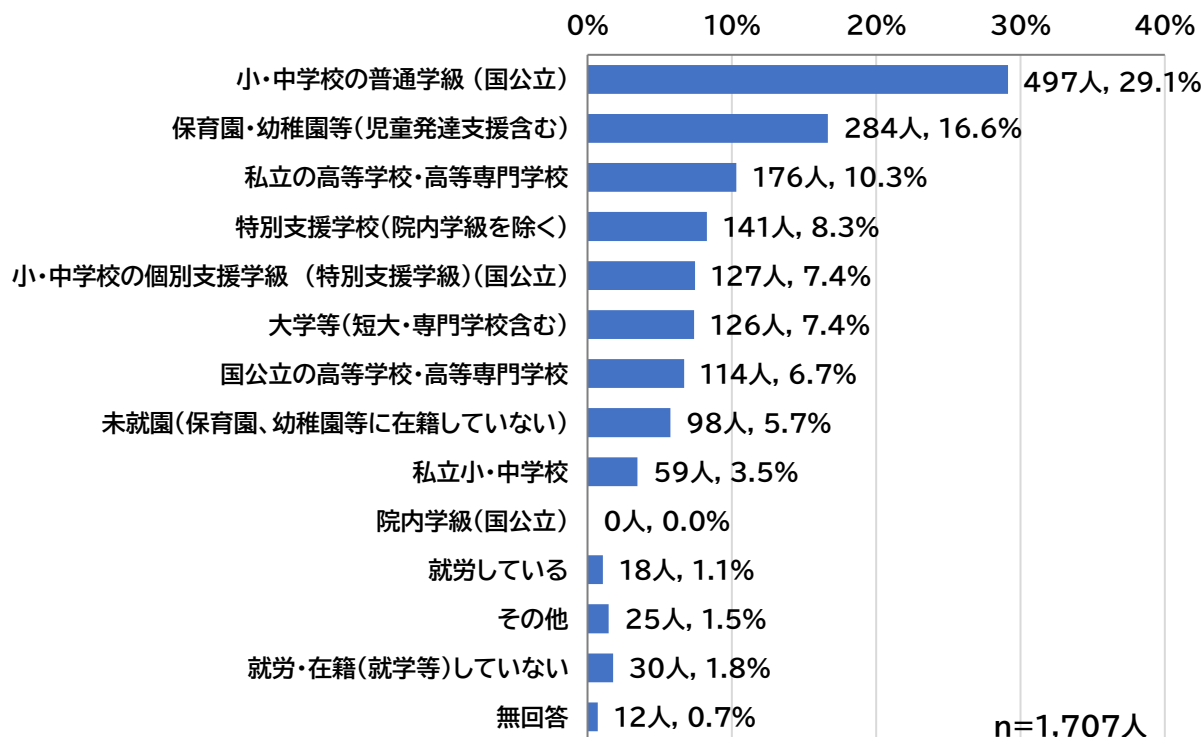
図表 7 きょうだいの人数(本人を含む)



## 6) 在籍している保育・教育施設等

「小・中学校の普通学級(国公立)」(29.7%)が最も多く、次いで、「保育園・幼稚園等(児童発達支援含む)」(16.6%)、「私立の高等学校・高等専門学校」(10.3%)、「特別支援学校(院内学級を除く)」(8.3%)等の順であった。

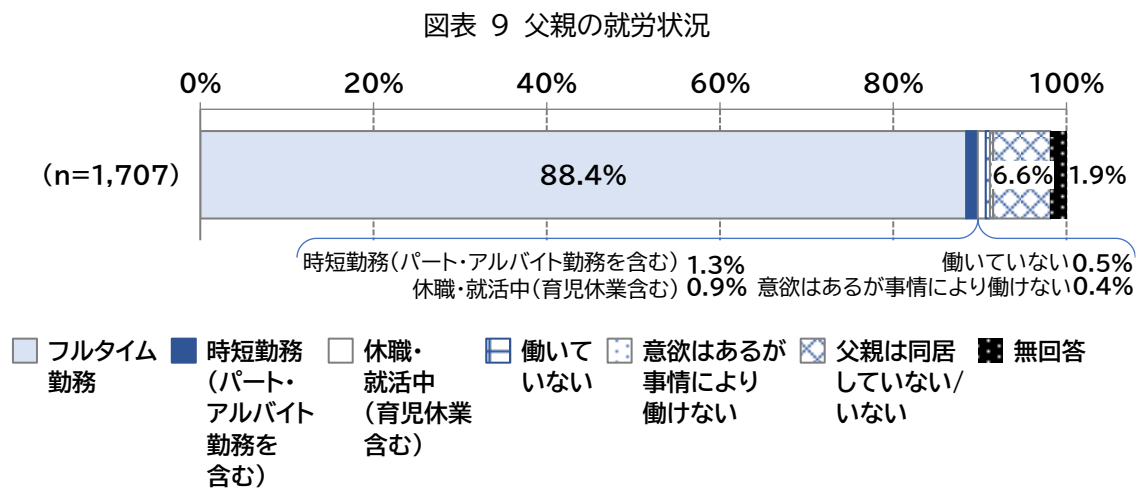
図表 8 現在在籍している保育・教育施設等



## 7)両親の就労状況

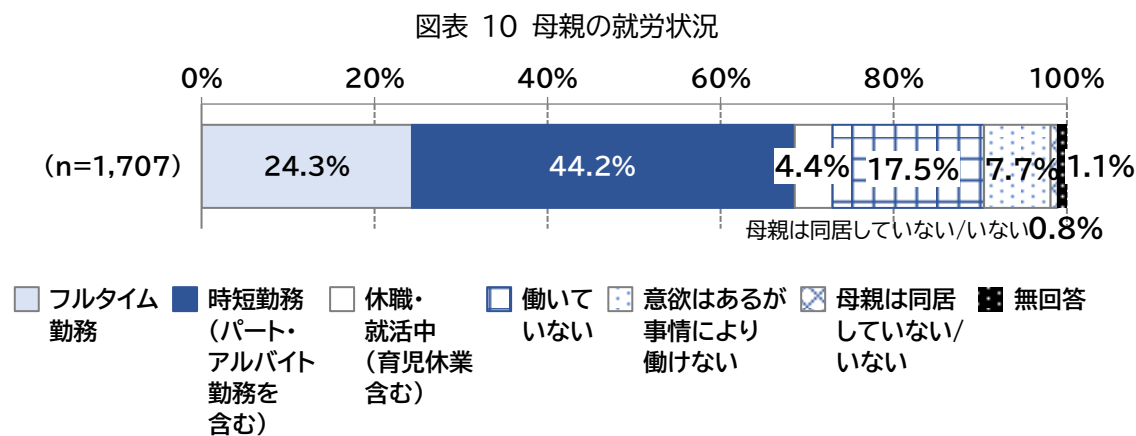
### ① 父親

父親の就労状況は、「フルタイム勤務」(88.4%)が最も多かった。



### ② 母親

母親の就労状況は、「時短勤務(パート・アルバイト勤務を含む)」(44.2%)が最も多く、次いで、「フルタイム勤務」(24.3%)、「働いていない」(17.5%)等の順であった。

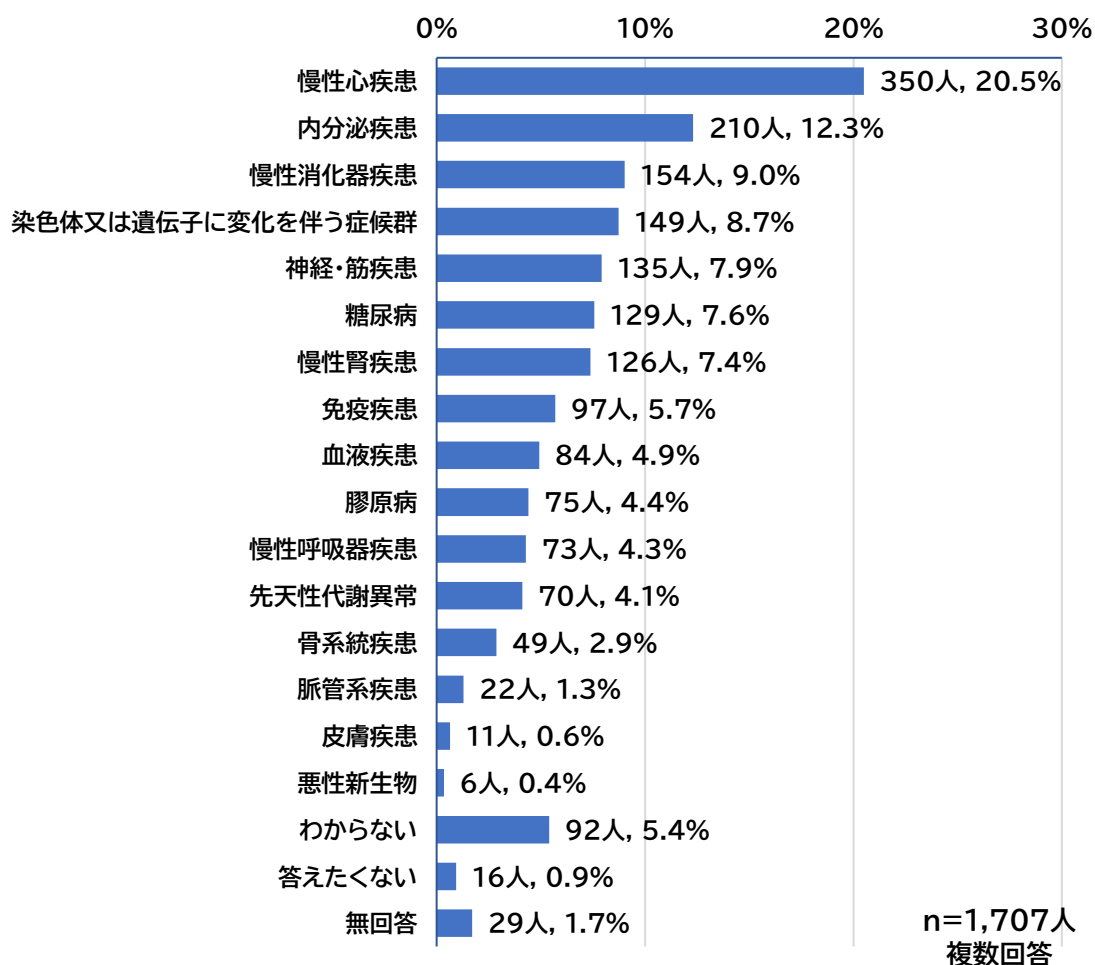


### 3. 小児慢性特定疾病の内容

#### 1) 患っている小児慢性特定疾病

回答のあった小児慢性特定疾病の疾患群名は、「慢性心疾患」(20.5%)が最も多く、次いで、「内分泌疾患」(12.3%)、「慢性消化器疾患」(9.0%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」(8.7%)、「神経・筋疾患」(7.9%)等の順であった。

図表 11 小児慢性特定疾病の疾患群



注 1) 令和 5 年度末時点で横浜市が認定している情報に基づき、「悪性新生物」の受給者を除いて調査を実施。

(1ページ目の「2) 調査対象」を参照)

注 2) 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。

## 【クロス集計】

小児慢性特定疾病の疾患群を諸属性別にみると、性別、きょうだいの数別には大きな違いは見られず、本人の年齢で、中学生では「内分泌疾患」が最も多く、その他の年齢で「慢性心疾患」が多い。

多くの属性で「慢性心疾患」が多い中で、母親の就労状況の「意欲はあるが事情により働けない」で「神経・筋疾患」の割合が高い。

現在の治療状況では、「入院中」で、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「慢性呼吸器疾患」の割合が高い。

最初に診断されたときの年齢別では、「1 歳～5 歳」と「6 歳～11 歳」で「内分泌疾患」が、「12 歳～15 歳」で「慢性消化器疾患」の割合が高い。

診断されてからの治療期間別では、「1 年未満」で「慢性心疾患」の割合が高い。

障害者手帳の取得状況別では、いずれかの手帳を取得している人で「神経・筋疾患」の割合が高く、療育手帳(愛の手帳)を取得している人で「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」の割合が高い。

図表 12 諸属性別 小児慢性特定疾病の疾患群の割合

|                       |                 | 合計    | 問11 小児慢性特定疾病の疾患群名 |       |         |                   |        |      |       |      |      |      |         |         |       |       |      |       |
|-----------------------|-----------------|-------|-------------------|-------|---------|-------------------|--------|------|-------|------|------|------|---------|---------|-------|-------|------|-------|
|                       |                 |       | 慢性心疾患             | 内分泌疾患 | 慢性消化器疾患 | 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 神経・筋疾患 | 糖尿病  | 慢性腎疾患 | 免疫疾患 | 血液疾患 | 膠原病  | 慢性呼吸器疾患 | 先天性代謝異常 | 骨系統疾患 | 脈管系疾患 | 皮膚疾患 | 悪性新生物 |
| 全体                    |                 | 1,707 | 20.5              | 12.3  | 9.0     | 8.7               | 7.9    | 7.6  | 7.4   | 5.7  | 4.9  | 4.4  | 4.3     | 4.1     | 2.9   | 1.3   | 0.6  | 0.4   |
| 問3 本人の年齢(統合)          | 未就学             | 368   | 39.1              | 4.3   | 6.0     | 14.4              | 12.8   | 1.4  | 3.5   | 1.6  | 2.7  | 1.1  | 6.5     | 3.0     | 2.7   | 1.9   | 0.5  | 0.0   |
|                       | 小学生             | 447   | 18.6              | 17.2  | 5.4     | 12.1              | 6.7    | 7.4  | 8.1   | 3.1  | 7.2  | 1.3  | 4.9     | 3.6     | 4.0   | 1.3   | 1.1  | 0.2   |
|                       | 中学生             | 301   | 12.0              | 20.9  | 7.3     | 6.6               | 5.3    | 9.0  | 7.0   | 7.3  | 5.0  | 6.0  | 4.3     | 5.0     | 2.7   | 1.3   | 0.3  | 1.0   |
|                       | 高校生以上           | 587   | 14.8              | 9.2   | 14.7    | 3.7               | 7.2    | 10.7 | 9.4   | 9.4  | 4.6  | 7.8  | 2.4     | 4.8     | 2.2   | 0.9   | 0.5  | 0.3   |
| 問4 本人の性別              | 男性              | 906   | 23.0              | 11.8  | 10.2    | 7.5               | 8.4    | 6.0  | 7.6   | 4.4  | 7.3  | 2.3  | 4.6     | 4.7     | 2.5   | 1.3   | 0.7  | 0.6   |
|                       | 女性              | 799   | 17.8              | 12.9  | 7.8     | 10.1              | 7.3    | 9.4  | 7.1   | 7.1  | 2.3  | 6.8  | 3.9     | 3.4     | 3.3   | 1.3   | 0.6  | 0.1   |
| 問7 きょうだいの人数(含 本人)     | 1人              | 838   | 22.6              | 13.0  | 8.1     | 9.5               | 9.1    | 7.3  | 6.6   | 5.4  | 5.4  | 3.6  | 4.8     | 3.2     | 2.5   | 1.3   | 0.8  | 0.4   |
|                       | 2人              | 587   | 18.6              | 11.4  | 10.9    | 7.5               | 7.3    | 8.7  | 7.3   | 6.1  | 5.5  | 5.6  | 3.7     | 5.5     | 3.7   | 1.2   | 0.5  | 0.5   |
|                       | 3人以上            | 259   | 18.5              | 12.4  | 8.1     | 9.3               | 5.0    | 6.2  | 10.4  | 5.8  | 2.7  | 4.2  | 4.2     | 4.2     | 2.3   | 1.5   | 0.4  | 0.0   |
| 問9-2 母親の就労状況          | フルタイム勤務         | 415   | 16.9              | 14.5  | 10.4    | 7.5               | 7.0    | 7.0  | 8.7   | 4.8  | 7.2  | 3.9  | 3.6     | 3.6     | 3.9   | 0.7   | 0.2  | 0.5   |
|                       | 時短勤務            | 755   | 18.3              | 12.6  | 9.9     | 7.9               | 6.1    | 8.6  | 8.3   | 7.3  | 4.4  | 6.1  | 3.6     | 3.4     | 2.8   | 1.3   | 0.8  | 0.4   |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 56.0              | 2.7   | 10.7    | 12.0              | 6.7    | 1.3  | 4.0   | 1.3  | 2.7  | 0.0  | 2.7     | 2.7     | 2.7   | 1.3   | 1.3  | 0.0   |
|                       | 働いていない          | 299   | 22.7              | 12.4  | 5.7     | 9.0               | 8.4    | 8.7  | 4.3   | 5.0  | 6.0  | 3.7  | 5.4     | 6.0     | 1.7   | 1.3   | 0.7  | 0.0   |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 22.1              | 12.2  | 6.1     | 16.8              | 22.1   | 3.8  | 6.1   | 3.1  | 0.0  | 1.5  | 9.9     | 6.1     | 3.8   | 1.5   | 0.8  | 0.8   |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 7.1               | 0.0   | 21.4    | 0.0               | 7.1    | 14.3 | 7.1   | 0.0  | 7.1  | 0.0  | 0.0     | 7.1     | 0.0   | 14.3  | 0.0  | 0.0   |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 32.0              | 0.0   | 16.0    | 24.0              | 12.0   | 0.0  | 8.0   | 0.0  | 0.0  | 4.0  | 16.0    | 8.0     | 0.0   | 4.0   | 4.0  | 0.0   |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 19.3              | 13.0  | 9.1     | 8.6               | 8.2    | 8.3  | 7.6   | 5.9  | 4.8  | 4.7  | 4.1     | 4.2     | 3.0   | 1.2   | 0.6  | 0.3   |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 73.6              | 3.3   | 2.2     | 7.1               | 7.7    | 0.0  | 2.2   | 1.1  | 1.1  | 0.0  | 5.5     | 0.0     | 3.8   | 1.1   | 1.1  | 0.0   |
|                       | 0歳              | 579   | 30.9              | 7.6   | 7.9     | 15.9              | 12.4   | 0.2  | 3.1   | 1.0  | 5.2  | 0.3  | 7.9     | 7.9     | 3.6   | 1.6   | 0.7  | 0.2   |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 6.9               | 19.2  | 3.1     | 7.7               | 8.7    | 12.6 | 13.3  | 6.4  | 8.5  | 4.1  | 2.1     | 4.1     | 3.3   | 1.5   | 0.8  | 0.0   |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 2.0               | 22.9  | 9.8     | 2.0               | 4.0    | 17.5 | 8.1   | 9.1  | 4.0  | 7.4  | 1.3     | 2.0     | 2.4   | 1.0   | 0.7  | 1.3   |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 1.2               | 6.9   | 25.5    | 3.2               | 1.2    | 10.9 | 11.3  | 15.0 | 2.8  | 14.2 | 2.0     | 0.8     | 0.4   | 0.8   | 0.0  | 0.4   |
| 問13 診断されてからの治療期間      | 1年未満            | 94    | 36.2              | 5.3   | 10.6    | 7.4               | 7.4    | 4.3  | 3.2   | 4.3  | 4.3  | 2.1  | 3.2     | 2.1     | 3.2   | 0.0   | 1.1  | 0.0   |
|                       | 1～2年未満          | 196   | 24.5              | 9.7   | 11.7    | 7.7               | 5.6    | 7.7  | 5.1   | 5.6  | 4.1  | 6.6  | 3.1     | 2.6     | 1.0   | 1.0   | 0.0  | 0.5   |
|                       | 2～3年未満          | 185   | 15.1              | 10.8  | 12.4    | 7.6               | 4.9    | 8.1  | 5.9   | 6.5  | 5.9  | 6.5  | 3.2     | 0.5     | 2.2   | 1.6   | 0.5  | 1.1   |
|                       | 3～4年未満          | 145   | 13.8              | 13.1  | 11.0    | 7.6               | 6.2    | 6.2  | 11.0  | 6.2  | 3.4  | 4.8  | 3.4     | 1.4     | 4.1   | 2.1   | 0.7  | 0.0   |
|                       | 4～5年未満          | 121   | 13.2              | 17.4  | 14.9    | 8.3               | 5.8    | 5.0  | 9.1   | 9.1  | 2.5  | 6.6  | 5.8     | 0.8     | 2.5   | 2.5   | 0.0  | 0.0   |
|                       | 5年以上            | 922   | 20.7              | 13.6  | 6.5     | 9.9               | 9.8    | 8.6  | 7.7   | 5.3  | 5.3  | 3.6  | 4.9     | 6.4     | 3.4   | 1.2   | 0.9  | 0.3   |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 367   | 36.0              | 4.4   | 8.2     | 15.5              | 22.1   | 0.3  | 6.0   | 1.6  | 1.9  | 0.0  | 9.8     | 4.4     | 3.0   | 0.8   | 0.8  | 0.3   |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 25.3              | 10.6  | 3.6     | 24.8              | 21.4   | 1.7  | 4.5   | 1.1  | 2.5  | 0.3  | 9.5     | 5.0     | 2.8   | 0.6   | 0.6  | 0.3   |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 23.1              | 11.5  | 11.5    | 15.4              | 19.2   | 3.8  | 7.7   | 11.5 | 7.7  | 0.0  | 3.8     | 3.8     | 0.0   | 3.8   | 3.8  | 0.0   |
|                       | あてはまるものはない      | 1,145 | 15.5              | 14.4  | 9.8     | 3.8               | 2.6    | 10.5 | 8.2   | 7.6  | 6.1  | 6.4  | 2.1     | 4.0     | 2.9   | 1.5   | 0.6  | 0.3   |

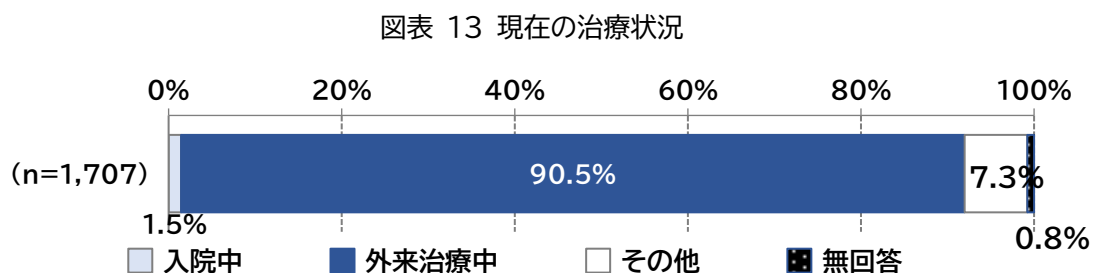
注)網がけは表側項目の第1位、太字は全体よりも10ポイント以上の項目を示している(以下同様)

母数が20件以下の項目は分析から除外している(以下同様)

「分からない」、「答えたくない」、「無回答」は表示していない

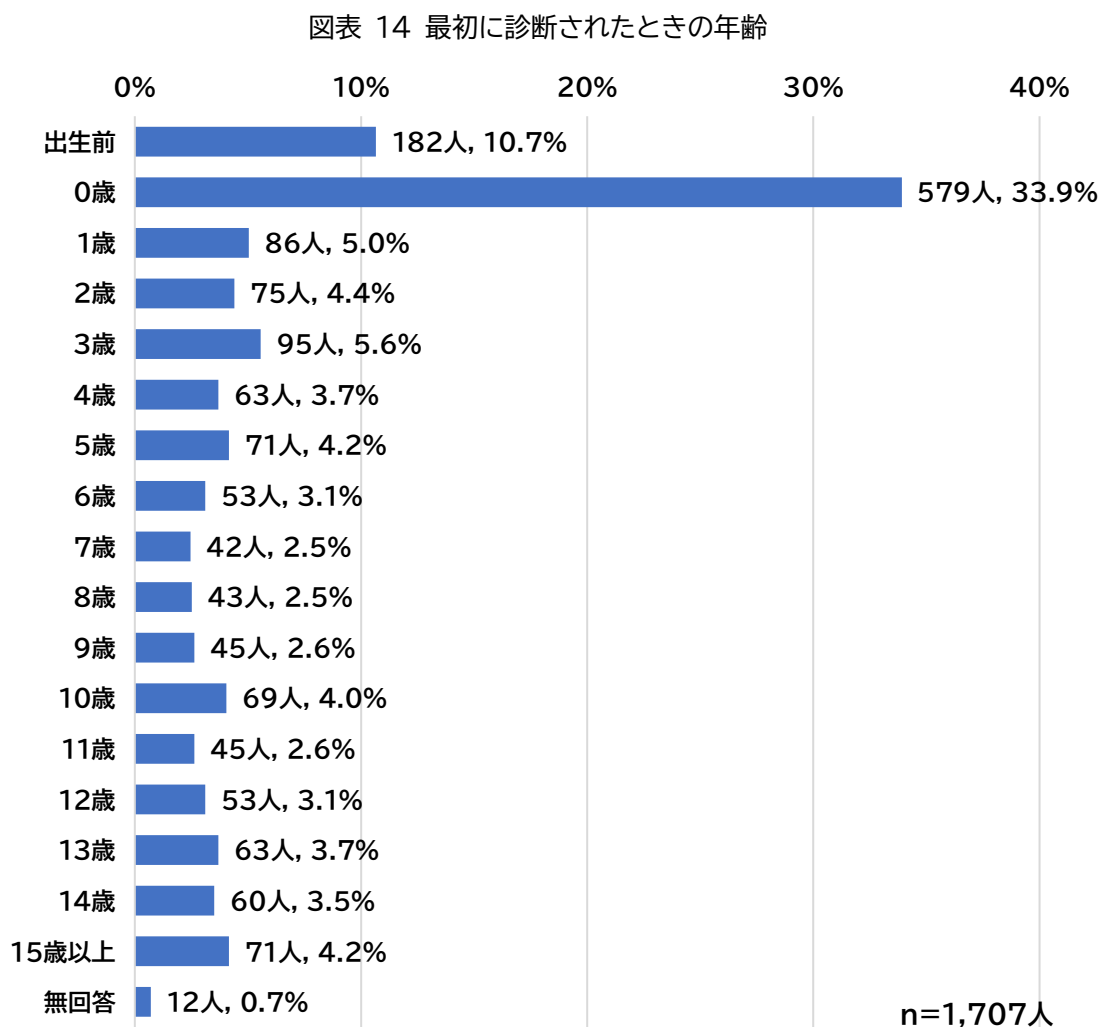
## 2) 現在の治療状況

現在の治療状況は、「外来治療中」(90.5%)が最も多く、「入院中」は1.5%であった。



## 3) 最初の診断時の年齢

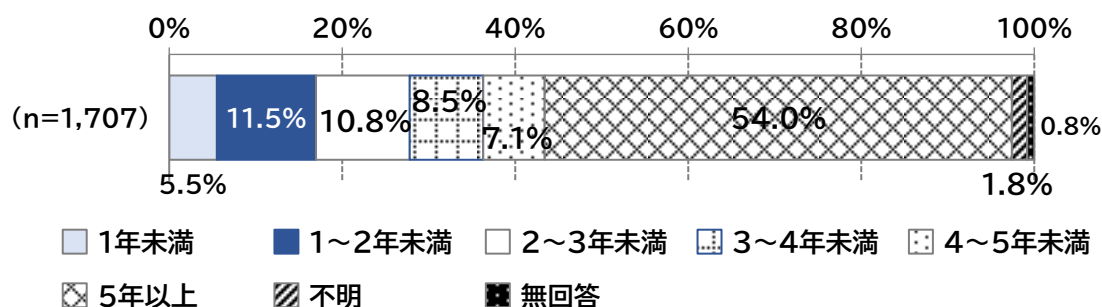
最初に診断されたときの年齢は、「0歳」(33.9%)が最も多く、次いで、「出生前」(10.7%)であった。そのほか、「1歳」から「15歳以上」まで幅広い年齢に分散していた。



#### 4) 診断されてからの治療期間

診断されてからの治療期間は、「5年以上」(54.0%)が最も多く、次いで、「1～2年未満」(11.5%)であった。

図表 15 診断されてからの治療期間



【クロス集計】

母親の就労状況の「休職・就活中」では、「1年～2年未満」と「1年未満」の割合が高い。

現在の治療状況の「入院中」では、「1年～2年未満」の割合が高い。

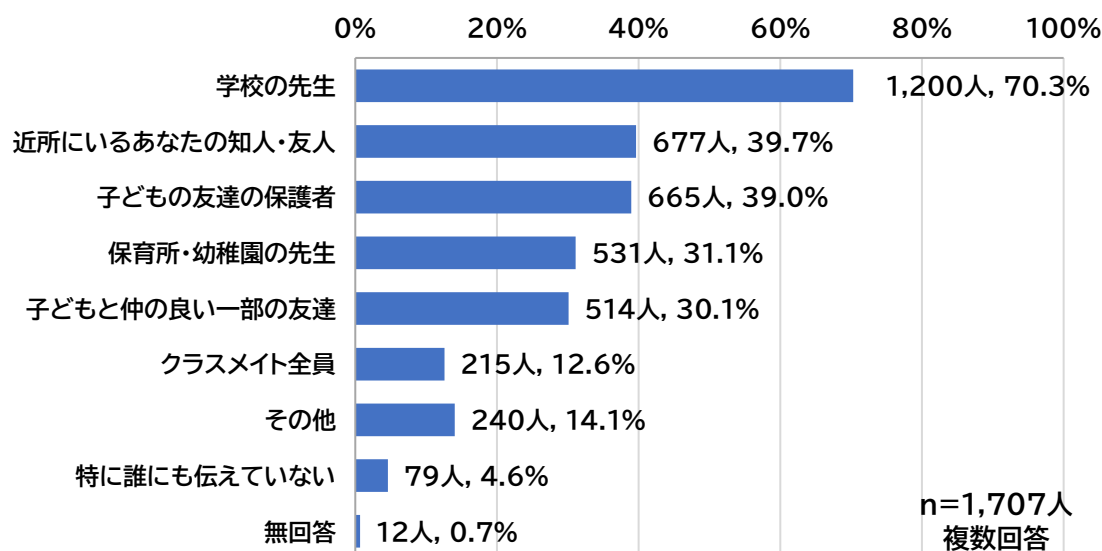
図表 16 母親の就労状況・現在の治療状況別診断されてからの治療期間

|                  |                          | 合計    | 問13 診断されてからの治療期間 |            |            |            |            |      |     |     |
|------------------|--------------------------|-------|------------------|------------|------------|------------|------------|------|-----|-----|
|                  |                          |       | 1年未満             | 1～2年<br>未満 | 2～3年<br>未満 | 3～4年<br>未満 | 4～5年<br>未満 | 5年以上 | 不明  | 無回答 |
| 問9－2 母親の<br>就労状況 | 全体                       | 1,707 | 5.5              | 11.5       | 10.8       | 8.5        | 7.1        | 54.0 | 1.8 | 0.8 |
|                  | フルタイム勤務                  | 415   | 5.5              | 9.2        | 11.8       | 7.2        | 6.7        | 58.1 | 1.2 | 0.2 |
|                  | 時短勤務                     | 755   | 4.0              | 10.6       | 11.5       | 10.2       | 6.9        | 54.7 | 2.0 | 0.1 |
|                  | 休職・就活中                   | 75    | 16.0             | 37.3       | 12.0       | 4.0        | 9.3        | 17.3 | 4.0 | 0.0 |
|                  | 働いていない                   | 299   | 6.4              | 12.0       | 11.0       | 7.4        | 6.0        | 55.2 | 1.7 | 0.3 |
|                  | 意欲はあるが事情により働けない(子の看護を含む) | 131   | 5.3              | 9.2        | 5.3        | 8.4        | 10.7       | 59.5 | 1.5 | 0.0 |
|                  | 母親は同居していない/いない           | 14    | 14.3             | 14.3       | 0.0        | 14.3       | 7.1        | 50.0 | 0.0 | 0.0 |
|                  | 問10 現在の治<br>療状況          |       |                  |            |            |            |            |      |     |     |
|                  | 入院中                      | 25    | 4.0              | 40.0       | 8.0        | 16.0       | 8.0        | 24.0 | 0.0 | 0.0 |
|                  | 外来治療中                    | 1,545 | 4.7              | 10.9       | 10.6       | 8.5        | 7.4        | 56.4 | 1.4 | 0.3 |

## 5) 家族以外で病気のことを伝えている相手

家族以外で病気のことを伝えている相手は、「学校の先生」(70.3%)が最も多く、次いで、「近所にいるあなたの知人・友人」(39.7%)、「子どもの友達の保護者」(39.0%)、「保育所・幼稚園の先生」(31.1%)、「子どもと仲の良い一部の友達」(30.1%)等の順であった。

図表 17 家族以外で病気のことを伝えている相手



## 【クロス集計】

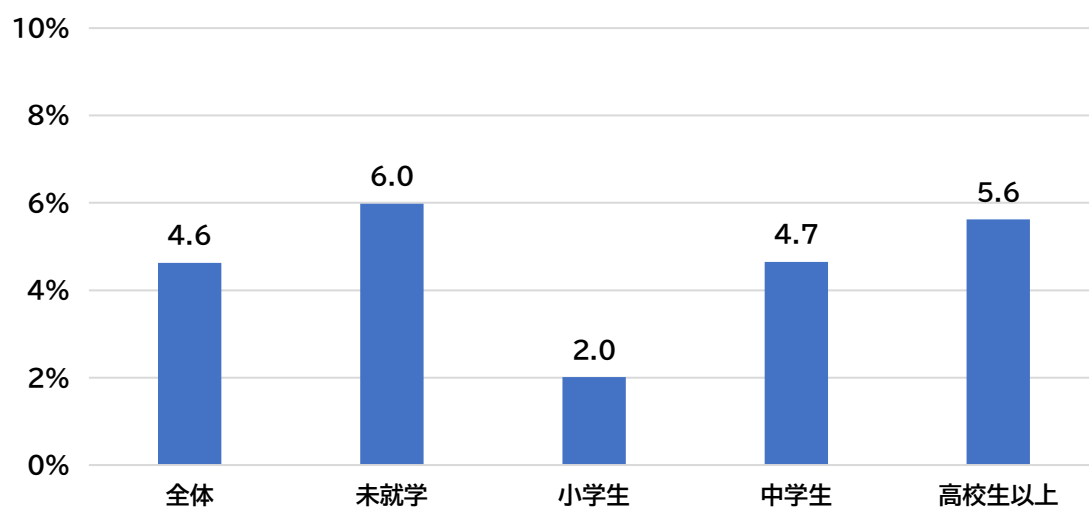
本人の年齢別では、「未就学」で「保育所・幼稚園の先生」、「小学生」以上で「学校の先生」の割合が最も高い。「誰にも伝えていない」では、児童の年齢が高くなるほど割合が大きくなっている。

最初に診断されたときの年齢が「出生前」では「保育所・幼稚園の先生」、「近所にいるあなたの知人・友人」の割合が高く、生まれてからは「学校の先生」の割合が最も高い。「6歳～11歳」、「12歳～15歳」では、「子どもと仲の良い一部の友達」の割合が高い。

図表 18 最初に診断されたときの年齢別 家族以外で病気のことを伝えている相手

|                       |         | 合計    | 問14 家族以外ではどなたに伝えていますか |       |               |          |            |                |      |             | 無回答 |
|-----------------------|---------|-------|-----------------------|-------|---------------|----------|------------|----------------|------|-------------|-----|
|                       |         |       | 保育所・幼稚園の先生            | 学校の先生 | 子どもと仲の良い一部の友達 | クラスメイト全員 | 子どもの友達の保護者 | 近所にいるあなたの知人・友人 | その他  | 特に誰にも伝えていない |     |
| 問3 本人の年齢<br>(統合)      | 全体      | 1,707 | 31.1                  | 70.3  | 30.1          | 12.6     | 39.0       | 39.7           | 14.1 | 4.6         | 0.7 |
|                       | 未就学     | 368   | 73.4                  | 4.6   | 13.9          | 4.9      | 33.4       | 49.5           | 20.7 | 6.0         | 0.3 |
|                       | 小学生     | 447   | 34.2                  | 89.7  | 28.4          | 20.1     | 51.5       | 40.7           | 13.0 | 2.0         | 0.0 |
|                       | 中学生     | 301   | 14.0                  | 92.4  | 32.6          | 15.3     | 40.9       | 32.6           | 8.3  | 4.7         | 0.3 |
|                       | 高校生以上   | 587   | 11.2                  | 85.5  | 40.2          | 10.4     | 32.0       | 36.6           | 13.6 | 5.6         | 1.7 |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前     | 182   | 56.6                  | 39.6  | 24.7          | 9.9      | 40.7       | 50.5           | 17.6 | 6.0         | 0.0 |
|                       | 0歳      | 579   | 47.8                  | 59.8  | 23.3          | 12.4     | 39.6       | 44.4           | 15.0 | 3.5         | 0.0 |
|                       | 1歳～5歳   | 390   | 34.1                  | 79.5  | 27.4          | 16.7     | 43.8       | 37.7           | 14.6 | 2.8         | 0.0 |
|                       | 6歳～11歳  | 297   | 5.1                   | 88.6  | 40.7          | 13.1     | 41.8       | 34.7           | 10.4 | 4.4         | 0.3 |
|                       | 12歳～15歳 | 247   | 1.2                   | 83.8  | 42.9          | 8.5      | 27.1       | 31.6           | 13.4 | 9.7         | 0.4 |

図表 19 本人の年齢別 家族以外で病気を伝えている相手  
【とくに誰にも伝えていない】



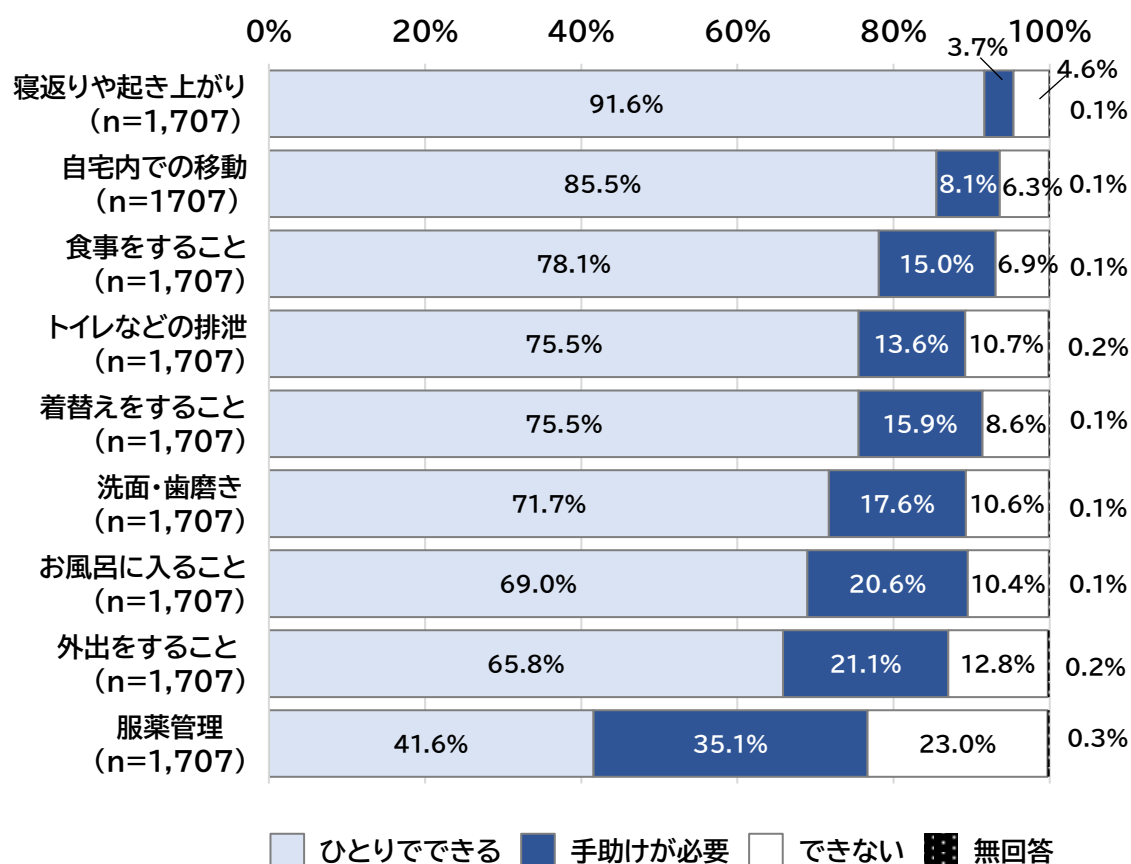


## 4. 小児慢性特定疾病児童の生活

### 1) 生活の自立度

生活の自立度をみる9項目で、“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%)、「食事をする事」(78.1%)等の順であった。“手助けが必要”な割合は、「服薬管理」(35.1%)が最も多く、次いで「外出をすること」(21.1%)、「お風呂に入ること」(20.6%)等の順であった。また、“できない”の割合は、「服薬管理」(23.0%)が最も多く、次いで「外出をすること」(12.8%)、「トイレなどの排泄」(10.7%)等の順であった。

図表 20 生活の自立度



# 【クロス集計】

生活の自立度9項目のうち、「手助けが必要」と「できない」の割合が最も高かった「服薬管理」について属性別に特性をみると、本人の年齢が高くなるほど、また、最初に診断された時の年齢が高くなるほど、「ひとりでできる」割合が高い。

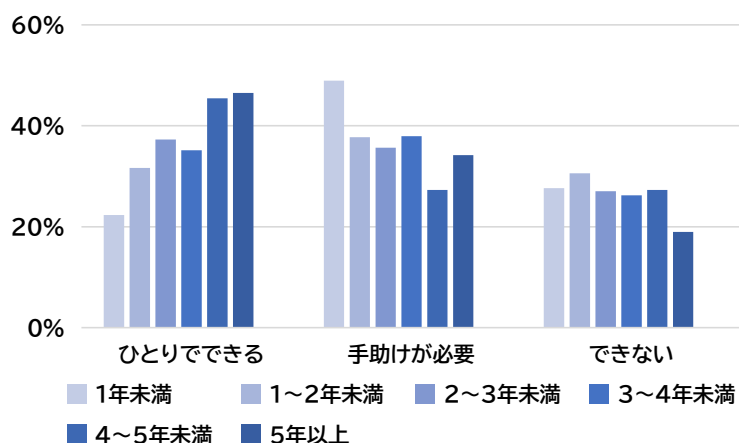
母親の就労状況の「休職・就活中」、「意欲はあるが事情があって働けない」で「できない」とする割合が高いほど、また、現在の治療状況で「入院中」の場合、服薬管理が「できない」の割合が高い。

診断されてからの診療期間別では、診断されてからの治療期間が長くなるほど「ひとりでできる」の割合が高くなり、「手助けが必要」の割合が低くなっている。

図表 21 諸属性別 生活の自立度「服薬管理」

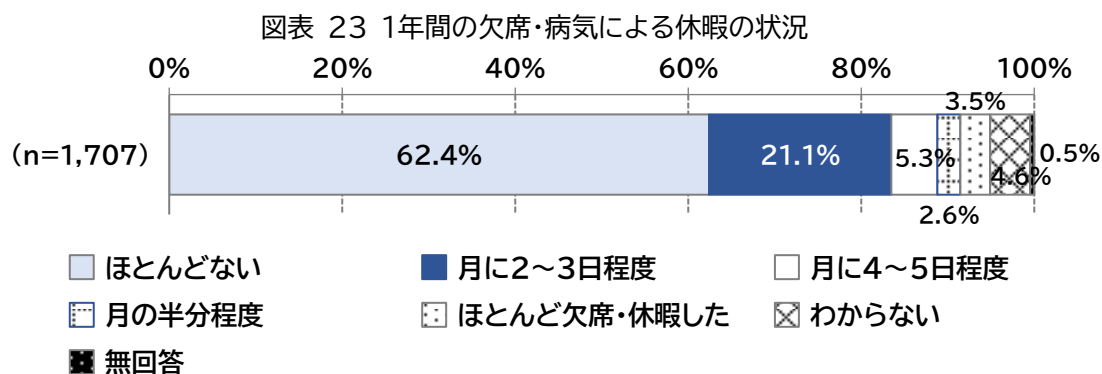
|                               |                 | 合計    | 問15-9 生活の自立度「服薬管理」 |        |      |     |
|-------------------------------|-----------------|-------|--------------------|--------|------|-----|
|                               |                 |       | ひとりでできる            | 手助けが必要 | できない | 無回答 |
| 問3 本人の年齢<br>(統合)              | 全体              | 1,707 | 41.6               | 35.1   | 23.0 | 0.3 |
|                               | 未就学             | 368   | 2.4                | 41.0   | 56.3 | 0.3 |
|                               | 小学生             | 447   | 23.5               | 49.9   | 26.2 | 0.4 |
|                               | 中学生             | 301   | 52.8               | 37.5   | 9.6  | 0.0 |
|                               | 高校生以上           | 587   | 73.9               | 19.1   | 6.8  | 0.2 |
| 問9-2 母親の<br>就労状況              | フルタイム勤務         | 415   | 48.7               | 36.6   | 14.5 | 0.2 |
|                               | 時短勤務            | 755   | 46.5               | 34.4   | 18.8 | 0.3 |
|                               | 休職・就活中          | 75    | 5.3                | 38.7   | 56.0 | 0.0 |
|                               | 働いていない          | 299   | 38.1               | 33.1   | 28.1 | 0.7 |
|                               | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 11.5               | 43.5   | 45.0 | 0.0 |
|                               | 母親は同居していない/いない  | 14    | 71.4               | 7.1    | 21.4 | 0.0 |
| 問10 現在の治<br>療状況               | 入院中             | 25    | 4.0                | 32.0   | 64.0 | 0.0 |
|                               | 外来治療中           | 1,545 | 40.9               | 36.0   | 22.8 | 0.3 |
| 問12 最初に診<br>断されたときの<br>年齢(統合) | 出生前             | 182   | 20.9               | 38.5   | 39.6 | 1.1 |
|                               | 0歳              | 579   | 23.3               | 38.9   | 37.5 | 0.3 |
|                               | 1歳～5歳           | 390   | 37.4               | 41.5   | 21.0 | 0.0 |
|                               | 6歳～11歳          | 297   | 62.3               | 32.0   | 5.7  | 0.0 |
|                               | 12歳～15歳         | 247   | 79.8               | 18.6   | 1.2  | 0.4 |
| 問13 診断され<br>てからの治療期<br>間      | 1年未満            | 94    | 22.3               | 48.9   | 27.7 | 1.1 |
|                               | 1～2年未満          | 196   | 31.6               | 37.8   | 30.6 | 0.0 |
|                               | 2～3年未満          | 185   | 37.3               | 35.7   | 27.0 | 0.0 |
|                               | 3～4年未満          | 145   | 35.2               | 37.9   | 26.2 | 0.7 |
|                               | 4～5年未満          | 121   | 45.5               | 27.3   | 27.3 | 0.0 |
|                               | 5年以上            | 922   | 46.5               | 34.2   | 19.0 | 0.3 |
| 問17 障害者手<br>帳の取得状況            | 身体障害者手帳         | 367   | 17.4               | 32.2   | 50.1 | 0.3 |
|                               | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 14.8               | 35.9   | 49.3 | 0.0 |
|                               | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 26.9               | 38.5   | 34.6 | 0.0 |
|                               |                 |       |                    |        |      |     |

図表 22 診断されてからの治療期間別 生活の自立度「服薬管理」



## 2) 1年間の欠席・病気による休暇の状況

1年間の欠席・病気による休暇の状況は、「ほとんどない」(62.4%)が最も多く、次いで、「月に2～3日程度」(21.1%)であった。



### 【クロス集計】

母親の就労状況の「意欲はあるが事情により働けない」で、「月に 2～3日程度」の割合が高く、「休職・就活中」で「わからない」の割合が高い。

障害者手帳の取得状況別では、いずれも「ほとんどない」が最も多いが、精神障害者保健福祉手帳を取得している人では、「月の半分程度」、「ほとんど欠席・休暇した」の割合が高い。

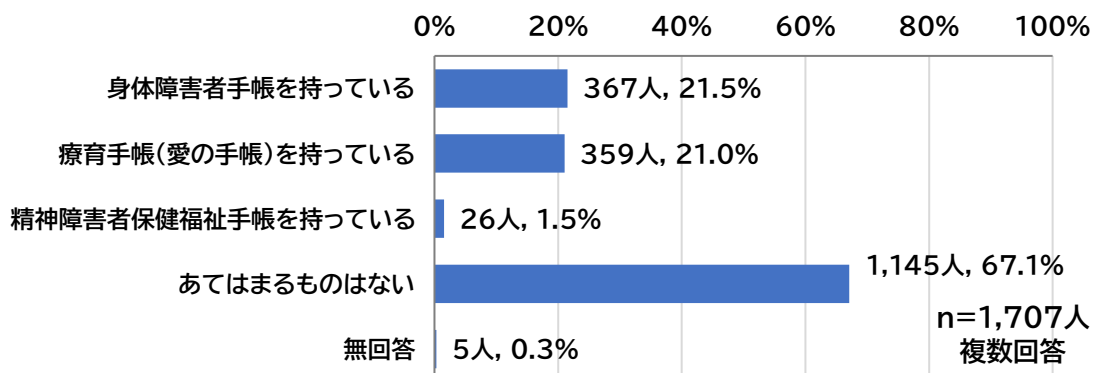
図表 24 母親の就労状況、障害者手帳の取得状況別 1年間の欠席・病気による休暇の状況

|                    |                 | 合計    | 問16 1年間の欠席・病気による休暇の状況 |              |              |            |                     |           |     |
|--------------------|-----------------|-------|-----------------------|--------------|--------------|------------|---------------------|-----------|-----|
|                    |                 |       | ほとんど<br>ない            | 月に2～3<br>日程度 | 月に4～5<br>日程度 | 月の半分<br>程度 | ほとんど<br>欠席・休暇<br>した | わからな<br>い | 無回答 |
| 全体                 |                 | 1,707 | 62.4                  | 21.1         | 5.3          | 2.6        | 3.5                 | 4.6       | 0.5 |
| 問9-2 母親の<br>就労状況   | フルタイム勤務         | 415   | 68.9                  | 18.6         | 5.8          | 1.2        | 2.7                 | 2.7       | 0.2 |
|                    | 時短勤務            | 755   | 66.6                  | 22.0         | 4.6          | 2.1        | 2.5                 | 1.9       | 0.3 |
|                    | 休職・就活中          | 75    | 40.0                  | 17.3         | 2.7          | 0.0        | 8.0                 | 29.3      | 2.7 |
|                    | 働いていない          | 299   | 62.9                  | 17.4         | 5.0          | 3.7        | 3.7                 | 6.7       | 0.7 |
|                    | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 28.2                  | 34.4         | 11.5         | 9.2        | 7.6                 | 9.2       | 0.0 |
|                    | 母親は同居していない/いない  | 14    | 71.4                  | 21.4         | 0.0          | 0.0        | 7.1                 | 0.0       | 0.0 |
|                    |                 |       |                       |              |              |            |                     |           |     |
| 問17 障害者手<br>帳の取得状況 | 身体障害者手帳         | 367   | 41.1                  | 29.2         | 11.2         | 6.3        | 6.3                 | 5.4       | 0.5 |
|                    | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 47.9                  | 28.4         | 9.7          | 5.0        | 4.7                 | 4.2       | 0.0 |
|                    | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 34.6                  | 19.2         | 3.8          | 19.2       | 19.2                | 3.8       | 0.0 |
|                    | あてはまるものはない      | 1,145 | 70.1                  | 17.7         | 3.3          | 1.7        | 2.4                 | 4.3       | 0.4 |
|                    |                 |       |                       |              |              |            |                     |           |     |

### 3) 障害者手帳の取得状況

障害者手帳の取得状況は、「あてはまるものはない」(67.1%)が最も多く、「身体障害者手帳を持っている」は21.5%、「療育手帳(愛の手帳)を持っている」は21.0%、「精神障害者保健福祉手帳を持っている」は1.5%であった。

図表 25 障害者手帳の取得状況



#### 【クロス集計】

母の就労状況別の「意欲はあるが事情により働けない」、現在の治療状況の「入院中」で、「身体障害者手帳」、「療育手帳(愛の手帳)」を持っている割合が高い。

最初に診断された時の年齢別では、年齢に関わらず「あてはまるものはない」が最も多いが、「出生前」で「身体障害者手帳」、「0歳」で「身体障害者手帳」、「療育手帳(愛の手帳)」を持っている割合が高い。

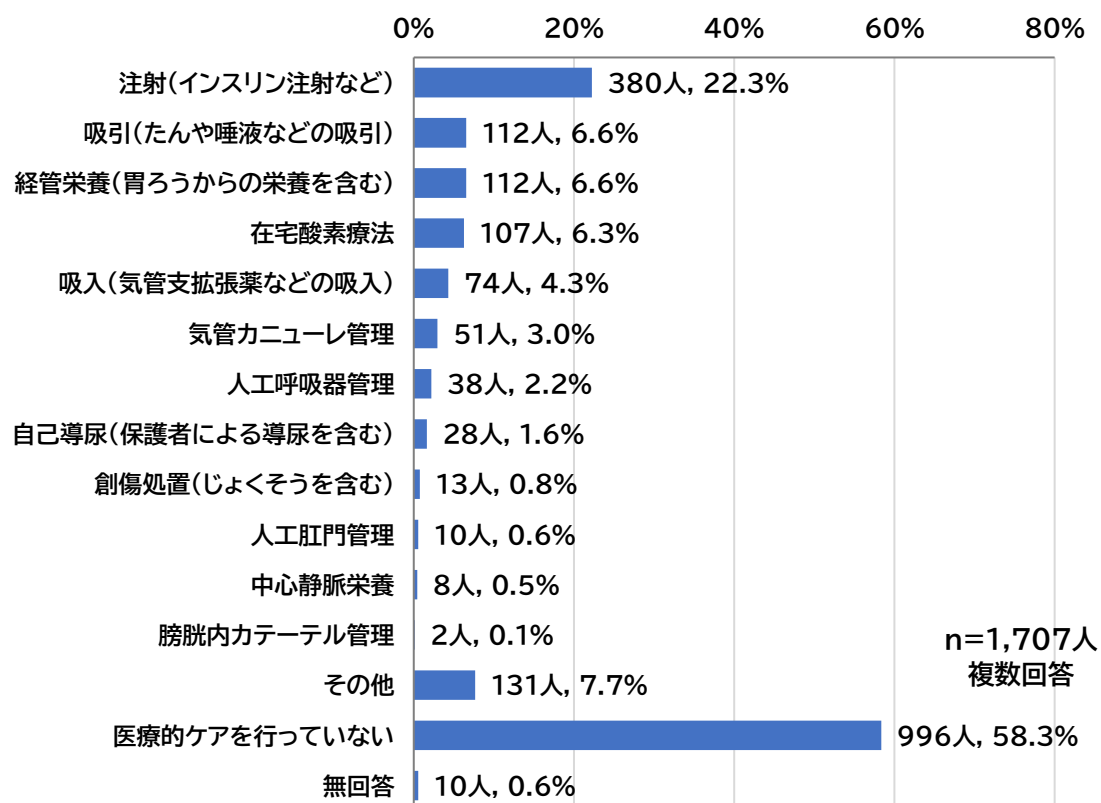
図表 26 母の就労状況、現在の治療状況、最初に診断された時の年齢別 障害者手帳の取得状況

|                       |                 | 合計    | 問17 障害者手帳の取得状況 |                  |                   |            |     |
|-----------------------|-----------------|-------|----------------|------------------|-------------------|------------|-----|
|                       |                 |       | 身体障害者手帳を持っている  | 療育手帳（愛の手帳）を持っている | 精神障害者保健福祉手帳を持っている | あてはまるものはない | 無回答 |
| 全体                    |                 | 1,707 | 21.5           | 21.0             | 1.5               | 67.1       | 0.3 |
| 問9－2 母親の就労状況          | フルタイム勤務         | 415   | 16.6           | 14.2             | 2.2               | 73.5       | 0.5 |
|                       | 時短勤務            | 755   | 19.1           | 18.7             | 1.5               | 69.8       | 0.4 |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 21.3           | 16.0             | 1.3               | 70.7       | 0.0 |
|                       | 働いていない          | 299   | 24.7           | 28.1             | 1.0               | 63.5       | 0.0 |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 45.8           | 43.5             | 0.8               | 35.9       | 0.0 |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 7.1            | 14.3             | 0.0               | 78.6       | 0.0 |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 60.0           | 36.0             | 4.0               | 36.0       | 0.0 |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 21.7           | 21.8             | 1.5               | 66.5       | 0.3 |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 36.3           | 20.9             | 0.5               | 54.9       | 0.0 |
|                       | 0歳              | 579   | 37.0           | 34.5             | 1.2               | 47.0       | 0.0 |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 16.4           | 19.2             | 2.1               | 72.8       | 0.3 |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 4.7            | 8.8              | 1.7               | 87.2       | 0.7 |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 2.4            | 6.9              | 1.6               | 89.9       | 0.8 |

#### 4) 家庭で行っている医療的ケア

「医療的ケアを行っていない」が 58.3%であり、家庭で行っている医療的ケアは、「注射(インスリン注射など)」(22.3%)が最も多かった。

図表 27 家庭で行っている医療的ケア



## 【クロス集計】

家庭で行っている医療的ケアの上位5項目では、母の就労状況別の「休職・就活中」で「在宅酸素療法」の割合が、「意欲はあるが事情により働けない」で「吸引」、「経管栄養」、「在宅酸素療法」、「吸入」の割合が高い。

障害者手帳の取得状況では、「身体障害者手帳」で「吸引」、「経管栄養」、「在宅酸素療法」の割合が、「療育手帳(愛の手帳)」で「吸引」、「経管栄養」の割合が高い。

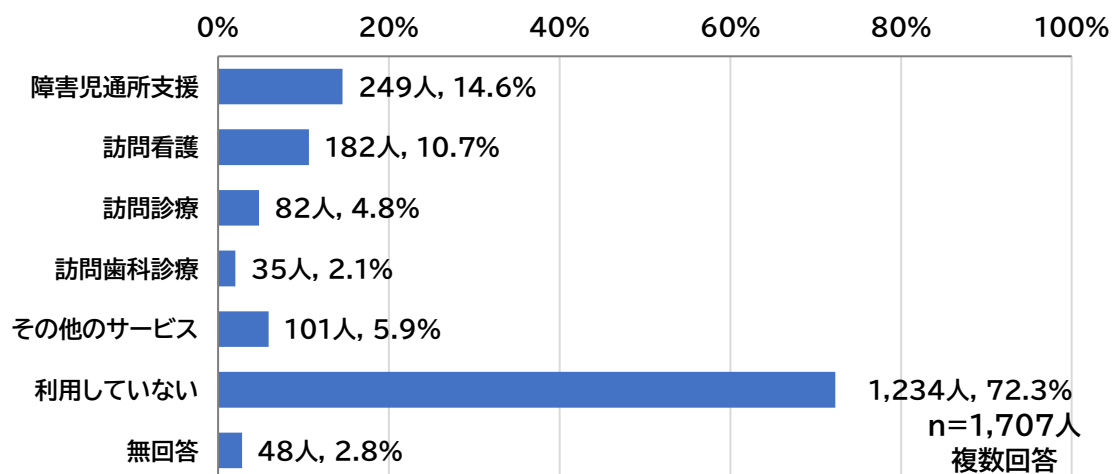
図表 28 母親の就労状況、障害者手帳の取得別 家庭で行っている医療的ケア(上位5項目)

|                    | 合計              | 問18 家庭で行っている医療的ケア            |                              |                                   |                |                                  |
|--------------------|-----------------|------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|----------------|----------------------------------|
|                    |                 | 注射<br>な射<br>ど(イン<br>スリン<br>注 | ど吸<br>の引<br>吸(たん<br>や唾液<br>な | ら経<br>の管<br>栄養<br>養(胃<br>ろう<br>うか | 在宅<br>酸素<br>療法 | な吸<br>どの<br>の(気<br>管支<br>拡張<br>薬 |
| 全体                 | 1,707           | 22.3                         | 6.6                          | 6.6                               | 6.3            | 4.3                              |
| 問9-2 母親の<br>就労状況   | フルタイム勤務         | 415                          | 25.8                         | 3.4                               | 3.1            | 1.9                              |
|                    | 時短勤務            | 755                          | 24.1                         | 4.2                               | 4.0            | 3.4                              |
|                    | 休職・就活中          | 75                           | 5.3                          | 6.7                               | 8.0            | 18.7                             |
|                    | 働いていない          | 299                          | 21.1                         | 9.7                               | 9.7            | 8.4                              |
|                    | 意欲はあるが事情により働けない | 131                          | 13.7                         | 22.9                              | 25.2           | 24.4                             |
|                    | 母親は同居していない/いない  | 14                           | 21.4                         | 0.0                               | 0.0            | 0.0                              |
| 問17 障害者手<br>帳の取得状況 | 身体障害者手帳         | 367                          | 5.4                          | 24.3                              | 23.4           | 22.3                             |
|                    | 療育手帳(愛の手帳)      | 359                          | 12.8                         | 22.3                              | 20.6           | 14.8                             |
|                    | 精神障害者保健福祉手帳     | 26                           | 19.2                         | 3.8                               | 7.7            | 15.4                             |
|                    | あてはまるものはない      | 1,145                        | 27.7                         | 1.0                               | 1.2            | 1.8                              |

## 5) 医療や福祉に関するサービスの利用状況

医療や福祉に関するサービスを「利用していない」が 72.3%であり、利用している医療や福祉のサービスでは、「障害児通所支援」(14.6%)が最も多く、次いで、「訪問看護」(10.7%)であった。

図表 29 医療や福祉サービスの利用



## 【クロス集計】

主に養育(介護)している人別では、「父親」の方が「母親」よりもサービスを「利用していない」割合が高い。

母親の就労状況別では、いずれも「利用していない」割合が最も高いが、「休職・就活中」では「訪問看護」、「意欲はあるが事情により働けない」では「訪問診療」、「訪問看護」、「障害児通所支援」の割合が高い。

現在の治療状況別では、「入院中」で「訪問診療」、「訪問看護」、「その他のサービス」の割合が高い。

最初に診断されたときの年齢別では、いずれも「利用していない」割合が最も高いが、「出生前」では「訪問介護」、「0歳」では「障害児通所支援」の割合が高く、「6歳～11歳」、「12歳～15歳」ではサービスを「利用していない」割合が特に高い。

障害者手帳の取得状況別では、「身体障害者手帳」、「療育手帳(愛の手帳)」を取得している人で、「訪問診療」、「訪問看護」、「障害児通所支援」が高く、「精神障害者保健福祉手帳」を取得している人で「その他のサービス」の割合が高い。

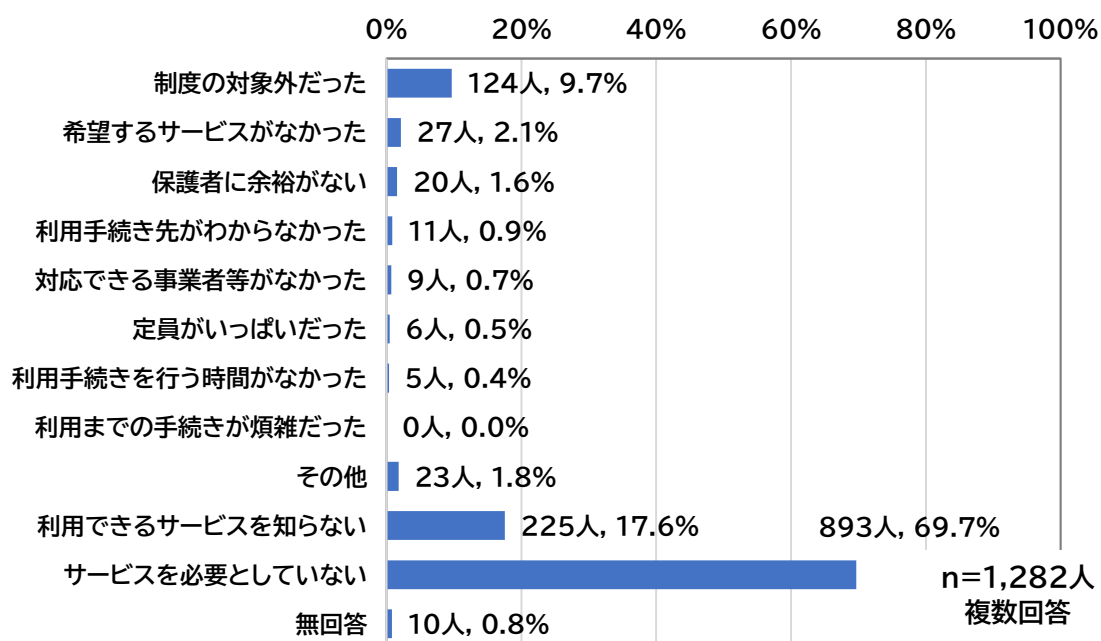
図表 30 諸属性別 医療や福祉サービスの利用

|                       |                 | 合計    | 問19 現在利用している医療や福祉に関するサービス |      |        |         |          |         |     | 無回答 |
|-----------------------|-----------------|-------|---------------------------|------|--------|---------|----------|---------|-----|-----|
|                       |                 |       | 訪問診療                      | 訪問看護 | 訪問歯科診療 | 障害児通所支援 | その他のサービス | 利用していない |     |     |
| 全体                    |                 | 1,707 | 4.8                       | 10.7 | 2.1    | 14.6    | 5.9      | 72.3    | 2.8 |     |
| 問6 主に養育(介護)している方      | 父親              | 240   | 2.1                       | 4.2  | 0.0    | 6.3     | 3.3      | 85.0    | 2.5 |     |
|                       | 母親              | 1,360 | 5.0                       | 11.3 | 2.1    | 15.9    | 6.1      | 71.2    | 2.3 |     |
|                       | 問9-2 母親の就労状況    |       |                           |      |        |         |          |         |     |     |
|                       | フルタイム勤務         | 415   | 1.9                       | 6.0  | 0.7    | 11.6    | 3.9      | 79.0    | 2.7 |     |
|                       | 時短勤務            | 755   | 3.3                       | 7.0  | 1.3    | 13.8    | 4.9      | 75.9    | 2.6 |     |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 8.0                       | 32.0 | 2.7    | 14.7    | 5.3      | 56.0    | 1.3 |     |
|                       | 働いていない          | 299   | 7.4                       | 13.4 | 2.7    | 14.4    | 7.7      | 71.2    | 2.7 |     |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 15.3                      | 28.2 | 8.4    | 31.3    | 14.5     | 44.3    | 1.5 |     |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 0.0                       | 14.3 | 7.1    | 0.0     | 7.1      | 78.6    | 7.1 |     |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 24.0                      | 32.0 | 4.0    | 16.0    | 20.0     | 48.0    | 0.0 |     |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 4.7                       | 10.9 | 2.1    | 15.0    | 6.0      | 71.8    | 2.8 |     |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 8.2                       | 23.1 | 3.3    | 15.4    | 7.1      | 60.4    | 1.1 |     |
|                       | 0歳              | 579   | 8.8                       | 18.7 | 4.1    | 26.1    | 10.7     | 55.4    | 2.4 |     |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 2.1                       | 6.4  | 0.8    | 13.3    | 4.6      | 76.9    | 3.1 |     |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 2.0                       | 1.3  | 0.7    | 4.0     | 1.0      | 90.9    | 2.4 |     |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 0.4                       | 0.8  | 0.0    | 1.6     | 1.6      | 91.9    | 4.5 |     |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 367   | 16.6                      | 33.8 | 8.4    | 35.4    | 19.1     | 34.9    | 2.7 |     |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 15.3                      | 27.3 | 7.2    | 54.0    | 17.0     | 24.2    | 2.8 |     |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 7.7                       | 7.7  | 0.0    | 15.4    | 19.2     | 53.8    | 3.8 |     |
|                       | あてはまるものはない      | 1,145 | 1.3                       | 3.5  | 0.2    | 2.1     | 1.4      | 90.1    | 2.6 |     |

## 6) サービスを利用していない理由

医療や福祉に関するサービスを利用していない理由は、「サービスを必要としていない」(69.7%)が最も多く、次いで、「利用できるサービスを知らない(17.6%)であった。

図表 31 サービスを利用していない理由

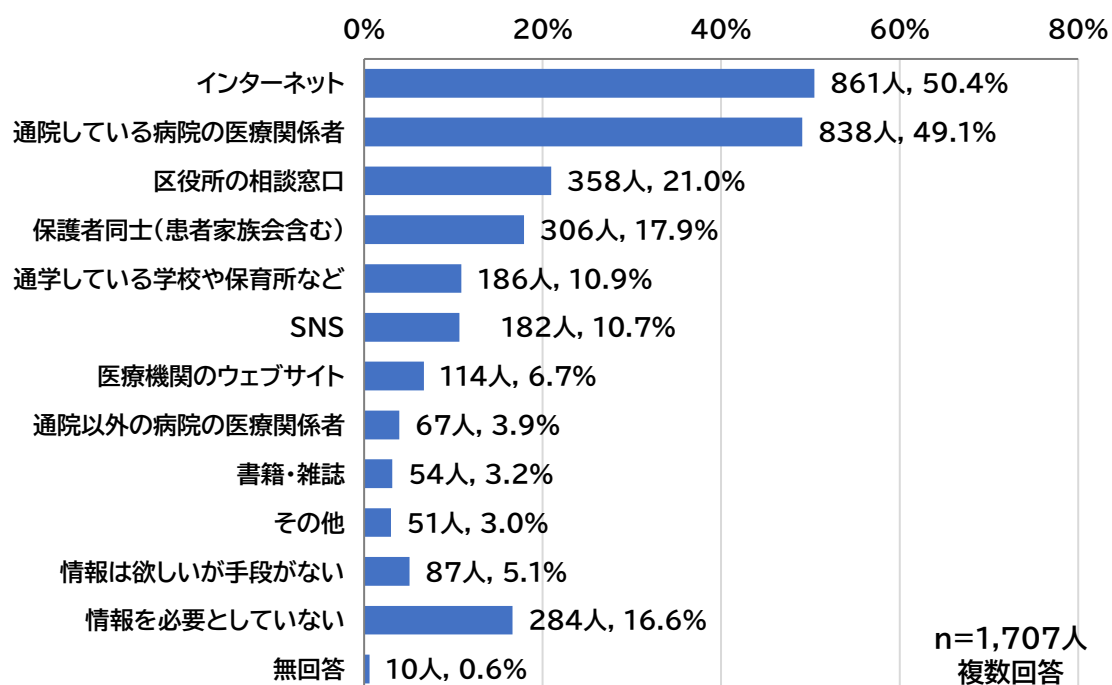




## 7) 治療や福祉サービス等の情報入手手段

治療や福祉サービス等の情報入手手段は、「インターネット」(50.4%)が最も多く、次いで、「通院している病院の医療関係者」(49.1%)であった。

図表 32 治療や福祉サービス等の情報入手手段



## 【クロス集計】

治療や福祉サービス等の情報入手手段は、いずれの属性も、「インターネット」か「通院している病院の医療関係者」が最も多い。

情報入手手段別に特に割合が高い属性をみると、次のとおりであった。

図表 33 治療や福祉サービス等の情報入手手段(上位6位)で割合が高かった項目

| 情報入手手段         | 属性区分          | 割合が高かった項目       |
|----------------|---------------|-----------------|
| インターネット        | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
| 通院している病院の医療関係者 | 母親の就労状況       | 休職・就活中          |
|                | 現在の治療状況       | 入院中             |
| 区役所の相談窓口       | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                |               | 休職・就活中          |
|                | 現在の治療状況       | 入院中             |
|                | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
|                |               | 療育手帳            |
| 保護者同士(患者家族会含む) | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                | 現在の治療状況       | 入院中             |
|                | 最初に診断されたときの年齢 | 0歳              |
|                | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
|                |               | 療育手帳            |
| 通学している学校や保育所など | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
|                |               | 療育手帳            |
| SNS            | 母親の就労状況       | 休職・就活中          |
|                | 現在の治療状況       | 入院中             |

図表 34 諸属性別 治療や福祉サービス等の情報入手手段(上位6位)

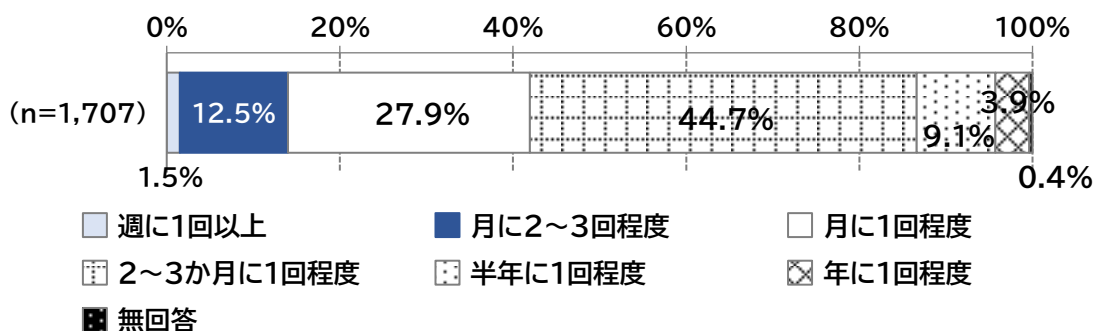
|                       |                 | 合計    | 問21 治療や福祉サービス等の情報をどのような手段で入手していますか。 |                         |          |                |                |      |
|-----------------------|-----------------|-------|-------------------------------------|-------------------------|----------|----------------|----------------|------|
|                       |                 |       | インターネット                             | 通院している病院の医療関係者(自立支援員含む) | 区役所の相談窓口 | 保護者同士(患者家族会含む) | 通学している学校や保育所など | SNS  |
| 問9-2 母親の就労状況          | 全体              | 1,707 | 50.4                                | 49.1                    | 21.0     | 17.9           | 10.9           | 10.7 |
|                       | フルタイム勤務         | 415   | 48.0                                | 49.6                    | 19.5     | 13.5           | 8.0            | 10.6 |
|                       | 時短勤務            | 755   | 51.0                                | 47.7                    | 19.2     | 16.7           | 11.1           | 8.9  |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 56.0                                | 64.0                    | 33.3     | 14.7           | 9.3            | 22.7 |
|                       | 働いていない          | 299   | 45.5                                | 45.5                    | 19.1     | 19.1           | 10.7           | 8.7  |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 66.4                                | 58.0                    | 32.8     | 42.0           | 21.4           | 19.8 |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 35.7                                | 57.1                    | 21.4     | 7.1            | 7.1            | 0.0  |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 60.0                                | 68.0                    | 36.0     | 28.0           | 4.0            | 32.0 |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 51.1                                | 50.3                    | 21.0     | 18.4           | 11.7           | 10.6 |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 56.0                                | 55.5                    | 28.0     | 22.0           | 13.7           | 15.4 |
|                       | 0歳              | 579   | 50.4                                | 50.3                    | 28.8     | 29.5           | 17.3           | 14.9 |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 51.5                                | 47.2                    | 16.2     | 17.2           | 11.8           | 9.7  |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 47.5                                | 46.5                    | 12.8     | 8.4            | 3.7            | 5.7  |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 48.2                                | 48.6                    | 14.6     | 1.2            | 0.8            | 4.9  |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 367   | 60.5                                | 54.8                    | 42.0     | 42.5           | 29.7           | 16.6 |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 55.2                                | 49.3                    | 41.2     | 49.3           | 36.2           | 15.9 |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 53.8                                | 38.5                    | 38.5     | 15.4           | 7.7            | 3.8  |
|                       | あてはまるものはない      | 1,145 | 46.9                                | 47.6                    | 11.7     | 6.6            | 2.8            | 8.0  |

注)「情報を必要としていない」は表示していない

## 8) 1年間の病院への通院頻度

1年間の病院への通院頻度は、「2～3か月に1回程度」(44.7%)が最も多く、次いで、「月に1回程度」(27.9%)であった。

図表 35 1年間の病院への通院頻度



### 【クロス集計】

母親の就労状況別では、「休職・就活中」と「意欲はあるが事情により働けない」で「月に1回程度」が最も多く、それ以外は「2～3か月に1回程度」が最も多い。「意欲はあるが事情により働けない」で「月に2～3回程度」の割合が高い。

現在の治療状況別では、「週に1回以上」、「月に2～3回程度」の割合が高い。

障害者手帳の取得状況別では、いずれも「2～3か月に1回程度」が最も多いが、いずれかの手帳を取得している人では「月に2～3回程度」の割合が高い。

図表 36 母親の就労、現在の治療状況、障害者手帳の取得状況別 1年間の病院への通院頻度

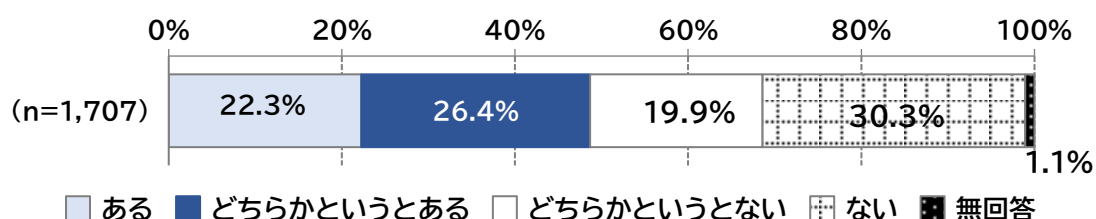
|                |                 | 合計    | 問22 直近1年間の病院への通院頻度 |          |        |            |         |        |     |
|----------------|-----------------|-------|--------------------|----------|--------|------------|---------|--------|-----|
|                |                 |       | 週に1回以上             | 月に2～3回程度 | 月に1回程度 | 2～3か月に1回程度 | 半年に1回程度 | 年に1回程度 | 無回答 |
| 全体             |                 | 1,707 | 1.5                | 12.5     | 27.9   | 44.7       | 9.1     | 3.9    | 0.4 |
| 問9-2 母親の就労状況   | フルタイム勤務         | 415   | 1.4                | 9.2      | 27.2   | 49.2       | 9.2     | 3.9    | 0.0 |
|                | 時短勤務            | 755   | 0.5                | 11.4     | 27.5   | 47.0       | 9.8     | 3.3    | 0.4 |
|                | 休職・就活中          | 75    | 4.0                | 16.0     | 34.7   | 30.7       | 12.0    | 2.7    | 0.0 |
|                | 働いていない          | 299   | 1.3                | 11.7     | 26.8   | 44.5       | 8.7     | 6.0    | 1.0 |
|                | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 6.9                | 29.8     | 32.1   | 23.7       | 4.6     | 3.1    | 0.0 |
|                | 母親は同居していない/いない  | 14    | 0.0                | 14.3     | 7.1    | 57.1       | 14.3    | 7.1    | 0.0 |
| 問10 現在の治療状況    | 入院中             | 25    | 28.0               | 52.0     | 16.0   | 0.0        | 0.0     | 0.0    | 4.0 |
|                | 外来治療中           | 1,545 | 1.2                | 12.7     | 29.3   | 46.5       | 7.9     | 2.3    | 0.2 |
| 問17 障害者手帳の取得状況 | 身体障害者手帳         | 367   | 3.3                | 26.4     | 29.2   | 35.7       | 4.6     | 0.5    | 0.3 |
|                | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 1.9                | 24.2     | 24.8   | 39.0       | 8.4     | 1.7    | 0.0 |
|                | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 0.0                | 23.1     | 30.8   | 42.3       | 0.0     | 3.8    | 0.0 |
|                | あてはまるものはない      | 1,145 | 1.0                | 7.8      | 28.8   | 47.2       | 10.0    | 5.1    | 0.3 |

## 5. 生活上の不安や悩み、課題

### 1) 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

生活を支えるうえでの不安や悩みは、「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“不安や悩みがある”は 48.7%、「どちらかというところ」と「ない」を合わせた“不安や悩みはない”は 50.2%であった。

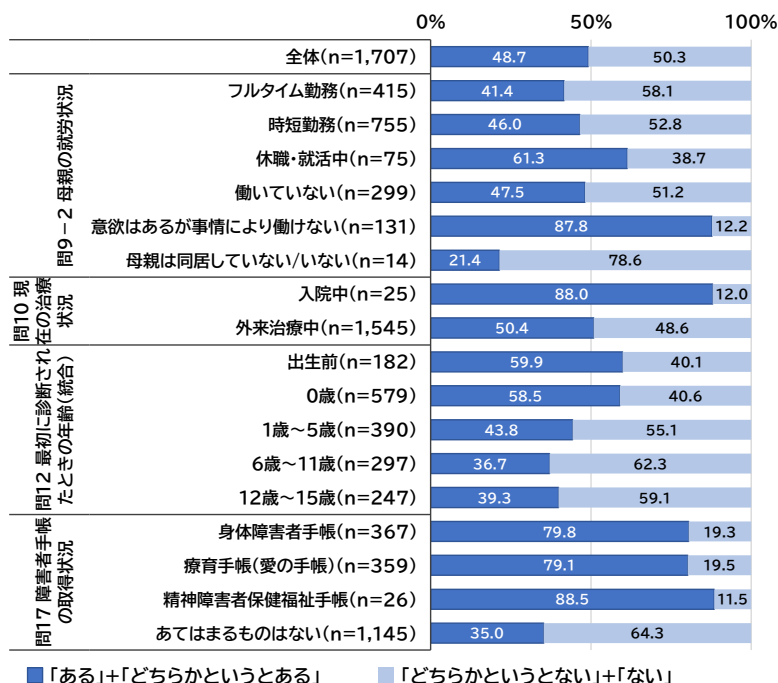
図表 37 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無



### 【クロス集計】

生活を支えるうえでの不安や悩みが「ある」と「どちらかというところ」の合計が、「どちらかというところない」と「ない」の合計を大きく上回っているのは、母親の就労状況別では、「休職・就活中」と「意欲はあるが事情により働けない」、現在の治療状況別では「入院中」、障害者手帳の取得別ではいずれかの手帳を取得している人であった。

図表 38 諸属性別 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無



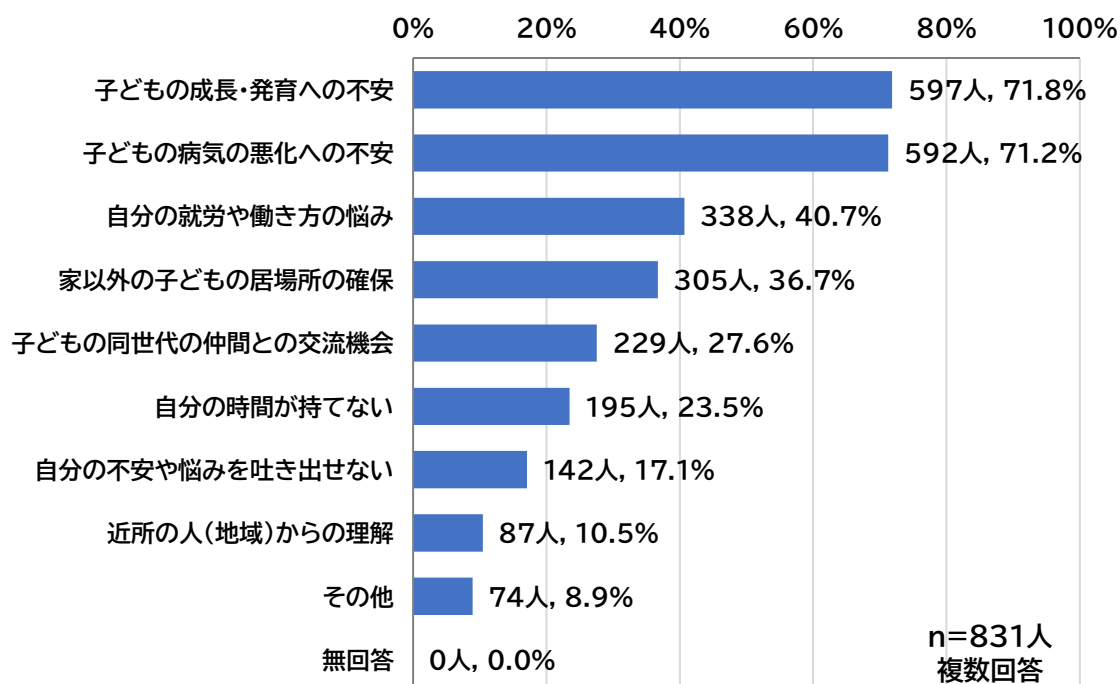
図表 39 諸属性性別 生活を支えるうえでの不安や悩みの有無

|                       |                 | 合計    | 問23 在宅での生活を支えること感じる不安や悩みの有無 |            |              |      |     |
|-----------------------|-----------------|-------|-----------------------------|------------|--------------|------|-----|
|                       |                 |       | ある                          | どちらかというところ | どちらかというところない | ない   | 無回答 |
| 問9-2 母親の就労状況          | 全体              | 1,707 | 22.3                        | 26.4       | 19.9         | 30.3 | 1.1 |
|                       | フルタイム勤務         | 415   | 17.3                        | 24.1       | 21.9         | 36.1 | 0.5 |
|                       | 時短勤務            | 755   | 18.8                        | 27.2       | 21.5         | 31.4 | 1.2 |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 33.3                        | 28.0       | 17.3         | 21.3 | 0.0 |
|                       | 働いていない          | 299   | 23.7                        | 23.7       | 19.1         | 32.1 | 1.3 |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 51.1                        | 36.6       | 6.9          | 5.3  | 0.0 |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 0.0                         | 21.4       | 28.6         | 50.0 | 0.0 |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 72.0                        | 16.0       | 8.0          | 4.0  | 0.0 |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 22.7                        | 27.7       | 20.8         | 27.8 | 1.0 |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 25.8                        | 34.1       | 17.6         | 22.5 | 0.0 |
|                       | 0歳              | 579   | 30.2                        | 28.3       | 18.0         | 22.6 | 0.9 |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 19.5                        | 24.4       | 21.3         | 33.8 | 1.0 |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 14.8                        | 21.9       | 20.5         | 41.8 | 1.0 |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 14.2                        | 25.1       | 23.5         | 35.6 | 1.6 |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 367   | 47.7                        | 32.2       | 10.6         | 8.7  | 0.8 |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 47.1                        | 32.0       | 12.3         | 7.2  | 1.4 |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 53.8                        | 34.6       | 7.7          | 3.8  | 0.0 |
|                       | あてはまるものはない      | 1,145 | 12.0                        | 23.1       | 23.8         | 40.5 | 0.7 |

## 2) 不安や悩みの内容

「ある」と「どちらかというところ」を合わせた“不安や悩みがある”と回答した人の不安や悩みの内容は、「子どもの成長・発育への不安」(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。

図表 40 不安や悩みの内容



## 【クロス集計】

不安や悩みの内容を属性ごとにみると、全体に、「子どもの成長・発育への不安」か「子どもの病気の悪化への不安」が第1位を占めている。不安や悩みごとに全体に比べて割合が高い項目をみると、次のとおりであった。

図表 41 不安や悩みで割合が高かった項目

| 不安や悩みの内容         | 属性区分          | 割合が高かった項目       |
|------------------|---------------|-----------------|
| 子どもの成長・発育への不安    | 母親の就労状況       | 休職・就活中          |
|                  | 診断されてからの治療期間  | I～2年未満          |
| 子どもの病気の悪化への不安    | 母親の就労状況       | 母親は同居していない/いない  |
|                  | 現在の治療状況       | 入院中             |
|                  | 最初に診断されたときの年齢 | 12～15歳          |
| 家以外の子どもの居場所の確保   | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                  | 最初に診断されたときの年齢 | 0歳              |
|                  | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
|                  |               | 療育手帳(愛の手帳)      |
|                  |               | 精神障害者保健福祉手帳     |
| 子どもの同世代の仲間との交流機会 | 母親の就労状況       | 休職・就活中          |
| 自分の時間が持てない       | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                  |               | 母親は同居していない/いない  |
|                  | 現在の治療状況       | 入院中             |
|                  | 最初に診断されたときの年齢 | 0歳              |
|                  | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
|                  |               | 療育手帳(愛の手帳)      |
|                  |               | 精神障害者保健福祉手帳     |
| 自分の就労や働き方の悩み     | 母親の就労状況       | 休職・就活中          |
|                  |               | 意欲はあるが事情により働けない |
|                  | 現在の治療状況       | 入院中             |
|                  | 診断されてからの治療期間  | I～2年未満          |
|                  | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳         |
| 療育手帳(愛の手帳)       |               |                 |
| 自分の不安や悩みを吐き出せない  | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない |
|                  | 現在の治療状況       | 入院中             |

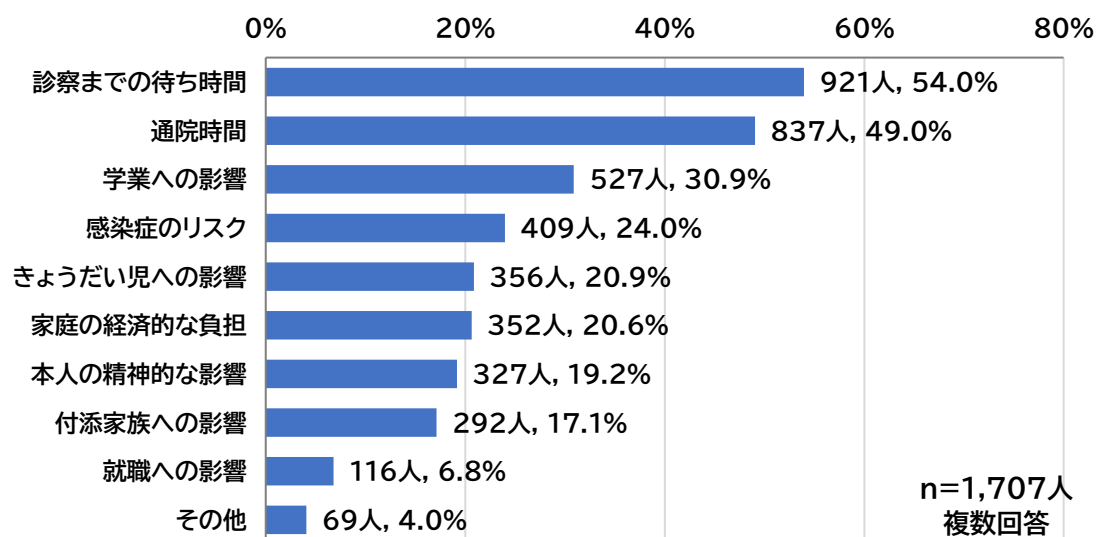
図表 42 諸属性別 不安や悩みの内容

|                       |                 | 合計  | 問24 在宅での生活を支える不安や悩み |               |                |                  |            |              |               |                 |      |
|-----------------------|-----------------|-----|---------------------|---------------|----------------|------------------|------------|--------------|---------------|-----------------|------|
|                       |                 |     | 子どもの成長・発育への不安       | 子どもの病気の悪化への不安 | 家以外の子どもの居場所の確保 | 子どもの同世代の仲間との交流機会 | 自分の時間が持てない | 自分の就労や働き方の悩み | 近所の人(地域)からの理解 | 自分の不安や悩みを吐き出せない | その他  |
| 問9-2 母親の就労状況          | 全体              | 831 | 71.8                | 71.2          | 36.7           | 27.6             | 23.5       | 40.7         | 10.5          | 17.1            | 8.9  |
|                       | フルタイム勤務         | 172 | 70.9                | 64.5          | 32.6           | 20.9             | 15.1       | 36.0         | 5.8           | 16.9            | 7.0  |
|                       | 時短勤務            | 347 | 68.3                | 73.2          | 33.7           | 28.5             | 16.4       | 37.8         | 11.0          | 14.1            | 9.8  |
|                       | 休職・就活中          | 46  | 82.6                | 67.4          | 32.6           | 45.7             | 28.3       | 63.0         | 13.0          | 19.6            | 10.9 |
|                       | 働いていない          | 142 | 74.6                | 73.2          | 34.5           | 25.4             | 26.8       | 25.4         | 9.9           | 14.1            | 7.7  |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 115 | 78.3                | 73.0          | 57.4           | 32.2             | 50.4       | 67.8         | 15.7          | 30.4            | 8.7  |
| 問10 現在の治療状況           | 母親は同居していない/いない  | 3   | 66.7                | 100.0         | 0.0            | 0.0              | 66.7       | 33.3         | 0.0           | 0.0             | 33.3 |
|                       | 入院中             | 22  | 72.7                | 81.8          | 45.5           | 22.7             | 45.5       | 63.6         | 9.1           | 27.3            | 4.5  |
|                       | 外来治療中           | 778 | 71.7                | 71.2          | 36.4           | 27.6             | 22.9       | 39.8         | 10.5          | 17.2            | 9.1  |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 109 | 81.7                | 69.7          | 37.6           | 33.0             | 19.3       | 50.5         | 11.0          | 16.5            | 8.3  |
|                       | 0歳              | 339 | 81.1                | 69.0          | 52.5           | 35.7             | 35.1       | 50.1         | 16.2          | 18.0            | 7.1  |
|                       | 1歳～5歳           | 171 | 71.9                | 70.8          | 26.9           | 20.5             | 25.7       | 40.4         | 9.4           | 20.5            | 14.0 |
|                       | 6歳～11歳          | 109 | 64.2                | 68.8          | 22.0           | 17.4             | 6.4        | 27.5         | 0.9           | 15.6            | 10.1 |
|                       | 12歳～15歳         | 97  | 39.2                | 84.5          | 13.4           | 16.5             | 4.1        | 13.4         | 2.1           | 11.3            | 6.2  |
| 問13 診断されてからの治療期間      | 1年未満            | 43  | 65.1                | 62.8          | 32.6           | 25.6             | 27.9       | 46.5         | 9.3           | 14.0            | 4.7  |
|                       | 1～2年未満          | 94  | 85.1                | 68.1          | 36.2           | 29.8             | 19.1       | 51.1         | 13.8          | 19.1            | 4.3  |
|                       | 2～3年未満          | 81  | 60.5                | 75.3          | 27.2           | 24.7             | 19.8       | 35.8         | 8.6           | 12.3            | 11.1 |
|                       | 3～4年未満          | 71  | 76.1                | 80.3          | 33.8           | 32.4             | 31.0       | 40.8         | 11.3          | 19.7            | 11.3 |
|                       | 4～5年未満          | 62  | 69.4                | 66.1          | 32.3           | 27.4             | 25.8       | 43.5         | 8.1           | 16.1            | 4.8  |
|                       | 5年以上            | 461 | 72.2                | 71.1          | 40.3           | 26.9             | 22.8       | 38.6         | 10.6          | 18.0            | 10.4 |
|                       | あてはまるものはない      | 401 | 64.1                | 70.3          | 16.2           | 21.2             | 10.5       | 29.9         | 4.5           | 14.7            | 8.5  |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 293 | 76.8                | 78.2          | 55.3           | 33.8             | 39.6       | 56.3         | 17.1          | 21.2            | 9.2  |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 284 | 78.5                | 68.3          | 61.6           | 29.2             | 38.0       | 50.7         | 18.3          | 19.7            | 9.2  |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 23  | 69.6                | 78.3          | 47.8           | 21.7             | 39.1       | 43.5         | 13.0          | 21.7            | 21.7 |
|                       | あてはまるものはない      | 401 | 64.1                | 70.3          | 16.2           | 21.2             | 10.5       | 29.9         | 4.5           | 14.7            | 8.5  |

### 3) 外来通院中の課題

外来通院中の課題は、「診察までの待ち時間」(54.0%)が最も多く、次いで「通院時間」(49.0%)、「学業への影響」(30.9%)、「感染症のリスク」(24.0%)等の順であった。

図表 43 外来通院中の課題





## 【クロス集計】

外来通院中の問題点は、全体に、最初に診断されたときの年齢が「12歳～15歳」は「学業への影響が最も多くなっているほかは、「診察までの待ち時間」か「通院時間」が最も多い。

外来通院中の問題ごとに特に割合の多い項目をみると、次のとおりであった。

図表 44 外来通院中の問題で割合が高かった項目

| 外来通院中の問題   | 属性区分           | 割合が高かった項目       |
|------------|----------------|-----------------|
| 通院時間       | 母親の就労状況        | 休職・就活中          |
|            | 現在の治療状況        | 入院中             |
|            | 障害者手帳取得状況      | 身体障害者手帳         |
| 診察までの待ち時間  | 母親の就労状況        | 意欲はあるが事情により働けない |
|            | 現在の治療状況        | 入院中             |
| 感染症のリスク    | 母親の就労状況        | 休職・就活中          |
|            |                | 意欲はあるが事情により働けない |
|            | 障害者手帳取得状況      | 身体障害者手帳         |
|            |                | 療育手帳(愛の手帳)      |
| 家庭の経済的な負担  | 母親の就労状況        | 精神障害者保健福祉手帳     |
|            |                | 意欲はあるが事情により働けない |
|            | 母親は同居していない/いない |                 |
| 本人の精神的な影響  | 現在の治療状況        | 入院中             |
|            | 障害者手帳取得状況      | 精神障害者保健福祉手帳     |
| 学業への影響     | 母親の就労状況        | 母親は同居していない/いない  |
|            | 最初に診断されたときの年齢  | 12歳～15歳         |
| 付添家族への影響   | 母親の就労状況        | 休職・就活中          |
|            | 現在の治療状況        | 入院中             |
|            | 障害者手帳取得状況      | 身体障害者手帳         |
| きょうだい児への影響 | 母親の就労状況        | 療育手帳(愛の手帳)      |
|            |                | 休職・就活中          |
|            | 最初に診断されたときの年齢  | 意欲はあるが事情により働けない |
|            |                | 出生前             |
|            | 障害者手帳取得状況      | 身体障害者手帳         |
|            |                | 療育手帳(愛の手帳)      |

図表 45 諸属性別 外来通院中の課題

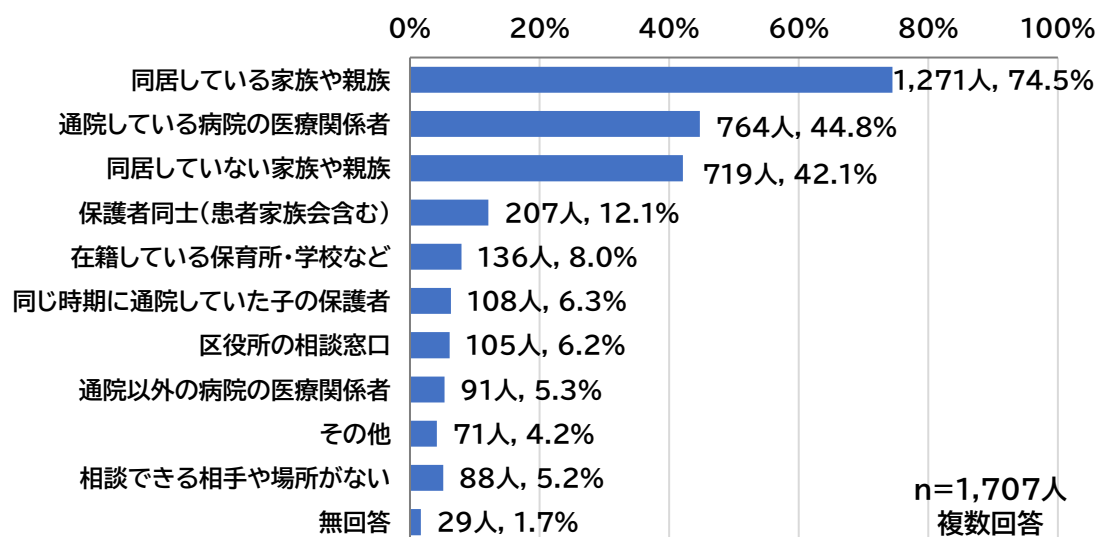
|                       |                 | 合計    | 問25 外来通院中の問題の有無 |           |         |           |           |        |        |          |            |      |
|-----------------------|-----------------|-------|-----------------|-----------|---------|-----------|-----------|--------|--------|----------|------------|------|
|                       |                 |       | 通院時間            | 診察までの待ち時間 | 感染症のリスク | 家庭の経済的な負担 | 本人の精神的な影響 | 学業への影響 | 就職への影響 | 付添家族への影響 | きょうだい児への影響 | その他  |
| 問9-2 母親の就労状況          | 全体              | 1,707 | 49.0            | 54.0      | 24.0    | 20.6      | 19.2      | 30.9   | 6.8    | 17.1     | 20.9       | 4.0  |
|                       | フルタイム勤務         | 415   | 48.0            | 49.9      | 17.3    | 18.3      | 18.3      | 32.3   | 7.0    | 16.9     | 13.5       | 3.9  |
|                       | 時短勤務            | 755   | 48.5            | 51.7      | 23.3    | 21.9      | 19.6      | 34.6   | 7.8    | 14.7     | 19.1       | 3.6  |
|                       | 休職・就活中          | 75    | 62.7            | 62.7      | 37.3    | 18.7      | 24.0      | 14.7   | 6.7    | 21.3     | 32.0       | 6.7  |
|                       | 働いていない          | 299   | 45.5            | 57.2      | 25.4    | 15.4      | 16.4      | 24.4   | 3.0    | 14.7     | 24.4       | 4.3  |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 58.8            | 69.5      | 38.2    | 33.6      | 21.4      | 27.5   | 9.9    | 35.1     | 42.7       | 6.1  |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 14    | 42.9            | 57.1      | 21.4    | 35.7      | 21.4      | 42.9   | 0.0    | 14.3     | 7.1        | 0.0  |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 72.0            | 68.0      | 44.0    | 48.0      | 20.0      | 16.0   | 8.0    | 44.0     | 28.0       | 0.0  |
|                       | 外来治療中           | 1,545 | 49.7            | 54.5      | 24.2    | 21.1      | 19.4      | 32.1   | 6.9    | 17.0     | 20.8       | 4.1  |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 182   | 56.0            | 54.4      | 31.9    | 19.8      | 15.4      | 22.5   | 10.4   | 17.0     | 35.7       | 3.3  |
|                       | 0歳              | 579   | 55.1            | 60.6      | 30.9    | 18.8      | 17.4      | 22.6   | 6.7    | 23.0     | 26.4       | 4.1  |
|                       | 1歳～5歳           | 390   | 49.7            | 54.1      | 21.8    | 18.7      | 18.5      | 31.5   | 6.4    | 16.9     | 19.0       | 5.4  |
|                       | 6歳～11歳          | 297   | 46.5            | 47.1      | 16.8    | 19.9      | 20.2      | 32.7   | 3.4    | 13.5     | 14.5       | 4.4  |
|                       | 12歳～15歳         | 247   | 32.4            | 46.2      | 14.6    | 30.4      | 25.1      | 53.8   | 9.3    | 7.7      | 7.7        | 2.0  |
|                       |                 |       |                 |           |         |           |           |        |        |          |            |      |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 367   | 59.1            | 62.4      | 44.1    | 24.8      | 21.0      | 24.0   | 10.1   | 29.2     | 33.8       | 7.1  |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 52.6            | 62.4      | 35.1    | 19.5      | 15.9      | 14.2   | 8.6    | 28.7     | 32.0       | 6.4  |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 46.2            | 50.0      | 38.5    | 26.9      | 46.2      | 23.1   | 15.4   | 26.9     | 15.4       | 11.5 |
|                       | あてはまるものはない      | 1,145 | 45.7            | 50.7      | 17.9    | 19.7      | 19.3      | 35.2   | 5.7    | 12.5     | 16.5       | 3.1  |



#### 4) 外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所

外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」(74.5%)が最も多く、次いで「通院している病院の医療関係者」(44.8%)、「同居していない家族や親族」(42.1%)等の順であった。

図表 46 外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所



# 【クロス集計】

来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所は、母親の就労状況の「母親は同居していない/いない」を除いて「同居している家族や親族」が最も多い。

相談できる相手や場所(上位5位)ごとに特に割合の多い項目をみると、次のとおりであった。

図表 47 外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所で割合が高かった項目

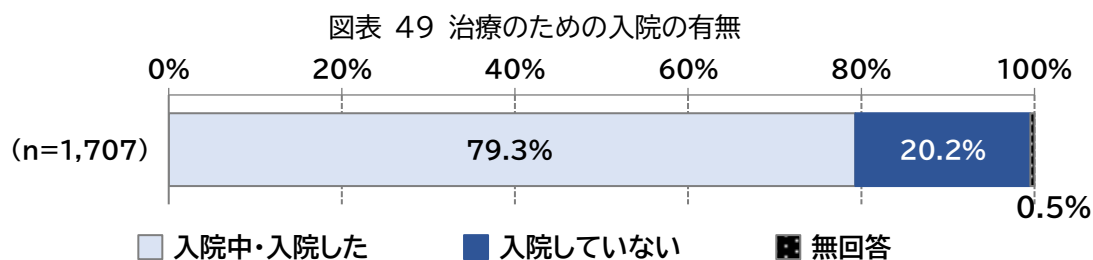
| 外来通院中の問題       | 属性区分         | 割合が高かった項目             |
|----------------|--------------|-----------------------|
| 同居している家族や親族    | 母親の就労状況      | 休職・就活中                |
| 同居していない家族や親族   | 母親の就労状況      | 休職・就活中                |
|                | 診断されてからの治療期間 | I 年未満                 |
| 保護者同士(患者家族会含む) | 母親の就労状況      | 意欲はあるが事情により働けない       |
|                | 障害者手帳取得状況    | 身体障害者手帳<br>療育手帳(愛の手帳) |
|                | 障害者手帳取得状況    | 精神障害者保健福祉手帳           |
| 在籍している保育所・学校など | 障害者手帳取得状況    | 療育手帳(愛の手帳)            |

図表 48 諸属性別 外来通院中の不安や心配を相談できる相手や場所

|                  |                 | 合計    | 問26 相談できる相手や場所 |                         |              |                |                |
|------------------|-----------------|-------|----------------|-------------------------|--------------|----------------|----------------|
|                  |                 |       | 同居している家族や親族    | 通院している病院の医療関係者（自立支援員含む） | 同居していない家族や親族 | 保護者同士（患者家族会含む） | 在籍している保育所・学校など |
| 全体               |                 | 1,707 | 74.5           | 44.8                    | 42.1         | 12.1           | 8.0            |
| 問9－2 母親の就労状況     | フルタイム勤務         | 415   | 71.3           | 43.1                    | 40.0         | 7.5            | 6.3            |
|                  | 時短勤務            | 755   | 77.0           | 44.2                    | 38.3         | 11.9           | 7.9            |
|                  | 休職・就活中          | 75    | 85.3           | 42.7                    | 65.3         | 8.0            | 1.3            |
|                  | 働いていない          | 299   | 73.9           | 46.2                    | 46.5         | 12.4           | 9.0            |
|                  | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 74.0           | 51.1                    | 48.9         | 31.3           | 15.3           |
|                  | 母親は同居していない/いない  | 14    | 35.7           | 42.9                    | 42.9         | 7.1            | 14.3           |
| 問10 現在の治療状況      | 入院中             | 25    | 84.0           | 52.0                    | 44.0         | 8.0            | 12.0           |
|                  | 外来治療中           | 1,545 | 74.5           | 44.9                    | 41.6         | 12.4           | 8.2            |
| 問13 診断されてからの治療期間 | 1年未満            | 94    | 78.7           | 50.0                    | 57.4         | 9.6            | 11.7           |
|                  | 1～2年未満          | 196   | 78.1           | 42.9                    | 52.0         | 9.2            | 4.6            |
|                  | 2～3年未満          | 185   | 79.5           | 43.8                    | 38.9         | 9.2            | 10.3           |
|                  | 3～4年未満          | 145   | 77.2           | 49.0                    | 41.4         | 6.9            | 6.2            |
|                  | 4～5年未満          | 121   | 76.0           | 42.1                    | 40.5         | 7.4            | 10.7           |
|                  | 5年以上            | 922   | 72.1           | 45.1                    | 39.9         | 15.3           | 7.9            |
| 問17 障害者手帳の取得状況   | 身体障害者手帳         | 367   | 76.8           | 42.8                    | 42.0         | 24.5           | 15.5           |
|                  | 療育手帳（愛の手帳）      | 359   | 78.6           | 39.6                    | 44.3         | 27.9           | 18.4           |
|                  | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 61.5           | 38.5                    | 26.9         | 11.5           | 0.0            |
|                  | あてはまるものはない      | 1,145 | 72.8           | 45.8                    | 41.8         | 6.6            | 4.6            |

## 5) 治療のための入院の有無

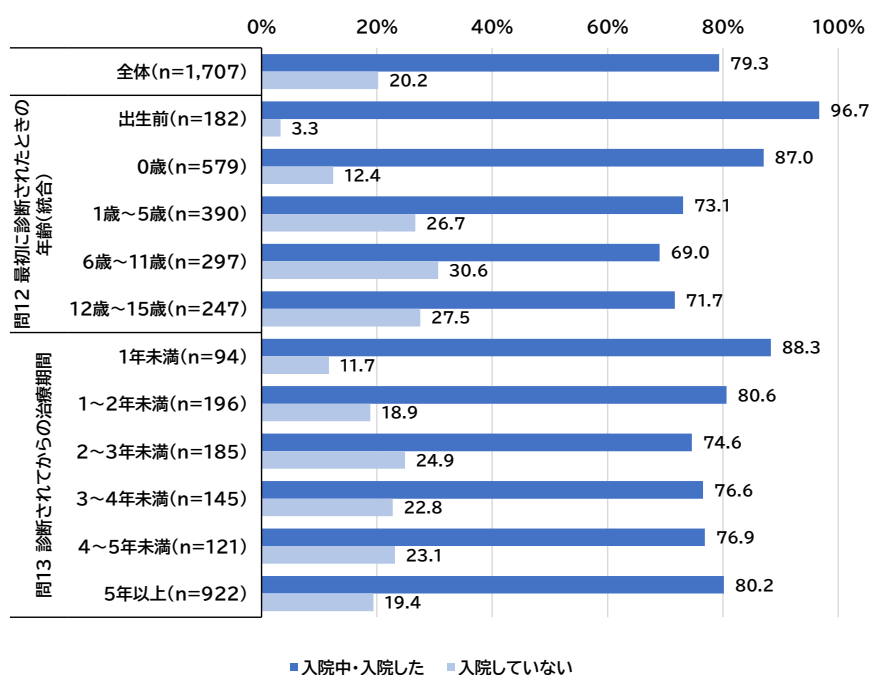
治療のための入院の有無は、「入院中・入院した」が79.3%、「入院していない」が20.2%であった。



## 【クロス集計】

治療のための入院は、最初に診断されたときの年齢が早いほど入院した割合が高くなる傾向にあり、また診断されてからの治療期間別にみると、3年未満では治療期間が短いほど入院の割合が高いが、3年以降は逆に治療期間が長いほど入院の割合が高くなる傾向である。

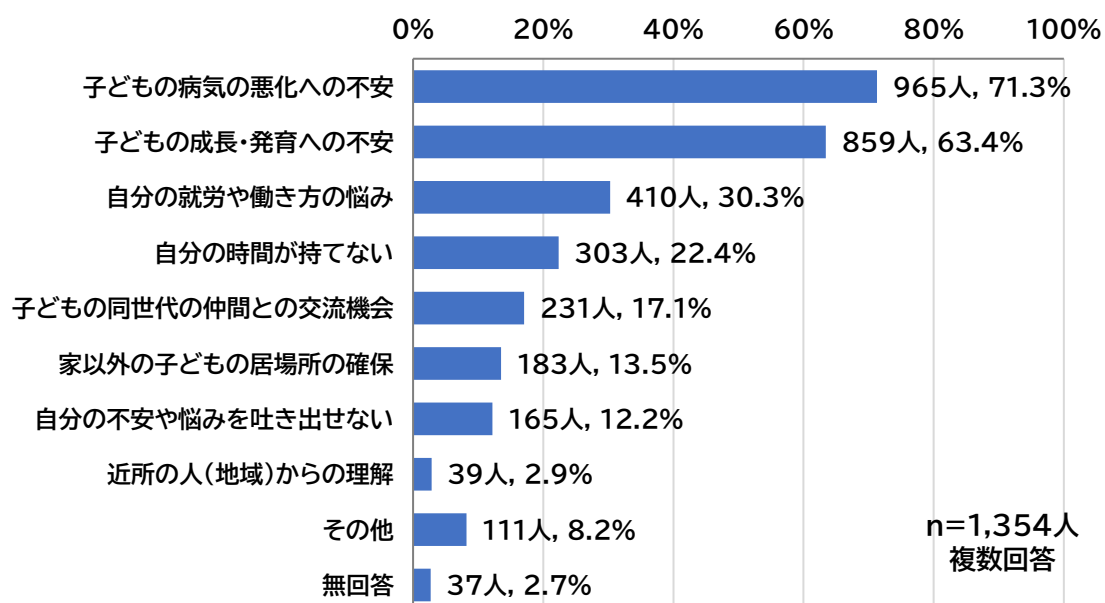
図表 50 最初に診断されたときの年齢、診断されてからの治療期間別 治療のための入院の有無



## 6) 入院中の不安や悩み

治療のために「入院中・入院した」と回答した人の入院中の不安や悩みは、「子どもの病気の悪化への不安」(71.3%)が最も多く、「子どもの成長・発育への不安」(63.4%)、「自分の就労や働き方の悩み」(30.3%)等の順であった。

図表 51 入院中の不安や悩み



# 【クロス集計】

入院中の不安や悩みは、いずれの属性でも「子どもの病気の悪化への不安」が第1位、「子どもの成長・発育への不安」が第2位である。

入院中の不安や悩みごとに特に割合の高い項目をみると、次のとおりである。

図表 52 入院中の不安や悩みごとで割合が高かった項目

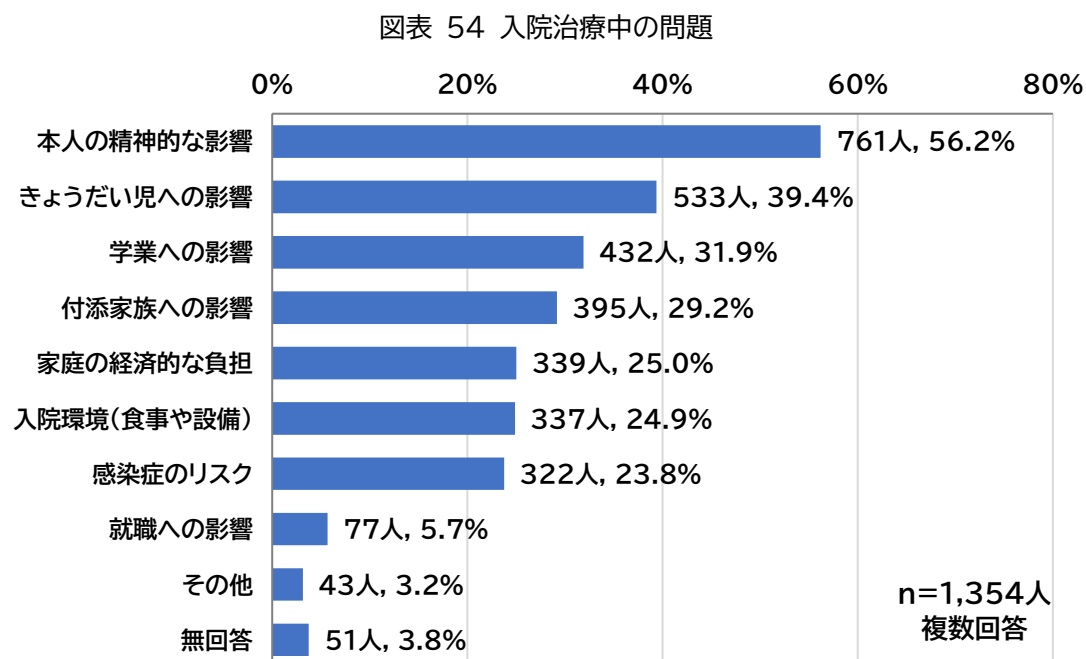
| 外来通院中の問題         | 属性区分      | 割合が高かった項目             |
|------------------|-----------|-----------------------|
| 子どもの病気の悪化への不安    | 障害者手帳取得状況 | 精神障害者保健福祉手帳           |
| 自分の就労や働き方の悩み     | 母親の就労状況   | 意欲はあるが事情により働けない       |
|                  | 現在の治療状況   | 入院中                   |
|                  | 障害者手帳取得状況 | 精神障害者保健福祉手帳           |
| 自分の時間が持てない       | 母親の就労状況   | 意欲はあるが事情により働けない       |
|                  | 現在の治療状況   | 入院中                   |
|                  | 障害者手帳取得状況 | 身体障害者手帳<br>療育手帳(愛の手帳) |
| 子どもの同世代の仲間との交流機会 | 現在の治療状況   | 入院中                   |
| 家以外の子どもの居場所の確保   | 母親の就労状況   | 意欲はあるが事情により働けない       |
|                  | 現在の治療状況   | 入院中                   |
|                  | 障害者手帳取得状況 | 身体障害者手帳               |
| 自分の不安や悩みを吐き出せない  | 母親の就労状況   | 意欲はあるが事情により働けない       |
|                  | 現在の治療状況   | 入院中                   |
|                  | 障害者手帳取得状況 | 精神障害者保健福祉手帳           |

図表 53 母親の就労状況、現在の治療状況、障害者手帳の取得状況別 入院中の不安や悩み

|                |                 | 合計    | 問28 入院中の不安や悩み |               |              |            |                  |                |                 |               |      |
|----------------|-----------------|-------|---------------|---------------|--------------|------------|------------------|----------------|-----------------|---------------|------|
|                |                 |       | 子どもの病気の悪化への不安 | 子どもの成長・発育への不安 | 自分の就労や働き方の悩み | 自分の時間が持てない | 子どもの同世代の仲間との交流機会 | 家以外の子どもの居場所の確保 | 自分の不安や悩みを吐き出せない | 近所の人(地域)からの理解 | その他  |
| 問3 本人の年齢(統合)   | 全体              | 1,354 | 71.3          | 63.4          | 30.3         | 22.4       | 17.1             | 13.5           | 12.2            | 2.9           | 8.2  |
|                | 未就学             | 342   | 71.1          | 70.8          | 36.3         | 30.4       | 17.5             | 15.8           | 2.9             | 11.7          | 5.0  |
|                | 小学生             | 334   | 67.4          | 66.2          | 38.9         | 29.0       | 17.4             | 12.9           | 2.4             | 10.8          | 11.4 |
|                | 中学生             | 221   | 71.5          | 58.4          | 24.9         | 15.4       | 18.6             | 12.2           | 2.3             | 14.0          | 8.1  |
|                | 高校生以上           | 455   | 74.1          | 58.5          | 22.2         | 14.9       | 15.8             | 13.0           | 3.3             | 12.5          | 8.4  |
| 問9-2 母親の就労状況   | フルタイム勤務         | 318   | 67.6          | 58.8          | 36.8         | 19.2       | 14.2             | 10.7           | 12.6            | 1.6           | 6.9  |
|                | 時短勤務            | 585   | 71.8          | 64.6          | 31.5         | 19.0       | 16.9             | 11.5           | 10.8            | 2.4           | 8.2  |
|                | 休職・就活中          | 70    | 70.0          | 68.6          | 38.6         | 30.0       | 15.7             | 18.6           | 14.3            | 2.9           | 2.9  |
|                | 働いていない          | 243   | 72.4          | 65.0          | 12.3         | 21.4       | 18.5             | 12.8           | 8.6             | 3.3           | 10.7 |
|                | 意欲はあるが事情により働けない | 115   | 77.4          | 67.0          | 41.7         | 47.8       | 24.3             | 30.4           | 27.0            | 8.7           | 8.7  |
|                | 母親は同居していない/いない  | 11    | 72.7          | 63.6          | 18.2         | 9.1        | 9.1              | 0.0            | 0.0             | 0.0           | 0.0  |
| 問10 現在の治療状況    | 入院中             | 25    | 76.0          | 72.0          | 44.0         | 40.0       | 32.0             | 32.0           | 28.0            | 8.0           | 8.0  |
|                | 外来治療中           | 1,225 | 72.2          | 63.4          | 30.6         | 22.5       | 17.1             | 13.5           | 12.6            | 2.9           | 7.9  |
| 問17 障害者手帳の取得状況 | 身体障害者手帳         | 334   | 77.8          | 63.5          | 40.1         | 38.6       | 23.7             | 24.0           | 19.5            | 6.0           | 9.0  |
|                | 療育手帳(愛の手帳)      | 302   | 71.2          | 60.6          | 36.1         | 34.4       | 16.9             | 20.2           | 15.9            | 5.3           | 8.9  |
|                | 精神障害者保健福祉手帳     | 25    | 92.0          | 52.0          | 52.0         | 24.0       | 16.0             | 16.0           | 28.0            | 8.0           | 16.0 |
|                | あてはまるものはない      | 870   | 69.4          | 63.1          | 25.3         | 16.0       | 15.1             | 9.3            | 10.1            | 1.7           | 8.0  |

## 7) 入院治療中にあった問題

入院治療中にあった問題は、「本人の精神的な影響」(56.2%)が最も多く、次いで、「きょうだい児への影響」(39.4%)、「学業への影響」(31.9%)等の順であった。



## 【クロス集計】

入院治療中にあった問題は、多くの属性で「本人の精神的な影響」が最も多いが、きょうだいの人数(含本人)の「3人以上」、最初に診断されたときの年齢の「出生前」では「きょうだい児への影響」が最も多く、現在の治療状況の「入院中」では「家庭の経済的な負担が、最初に診断されたときの年齢の「12歳～15歳」では「学業への影響」が最も多くなっている。

入院治療中にあった問題ごとに特に割合の高い項目をみると、次のとおりである。

図表 55 入院治療中にあった問題で割合が高かった項目

| 入院治療中にあった問題 | 属性区分          | 割合が高かった項目                 |
|-------------|---------------|---------------------------|
| 本人の精神的な影響   | 最初に診断されたときの年齢 | 6歳～11歳                    |
|             | 障害者手帳取得状況     | 精神障害者保健福祉手帳               |
| きょうだい児への影響  | きょうだいの人数(含本人) | 3人以上                      |
|             | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない           |
| 学業への影響      | 主に養育している方     | 父親                        |
|             | 母親の就労状況       | 母は同居していない/いない             |
|             | 最初に診断されたときの年齢 | 6歳～11歳                    |
|             |               | 12歳～15歳                   |
| 付添家族への影響    | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない           |
|             | 現在の治療状況       | 入院中                       |
|             | 障害者手帳の取得状況    | 身体障害者手帳                   |
|             |               | 療育手帳(愛の手帳)<br>精神障害者保健福祉手帳 |
| 家庭の経済的な負担   | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない           |
|             | 現在の治療状況       | 入院中                       |
|             | 障害者手帳取得状況     | 精神障害者保健福祉手帳               |
| 入院環境(食事や設備) | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない           |
|             | 障害者手帳取得状況     | 身体障害者手帳                   |
|             |               | 療育手帳(愛の手帳)<br>精神障害者保健福祉手帳 |
| 感染症のリスク     | 母親の就労状況       | 意欲はあるが事情により働けない           |
|             | 現在の治療状況       | 入院中                       |
|             | 診断されてからの治療期間  | 4～5年                      |
| 就職への影響      | 障害者手帳取得状況     | 精神障害者保健福祉手帳               |

図表 56 諸属性別 入院治療中の問題

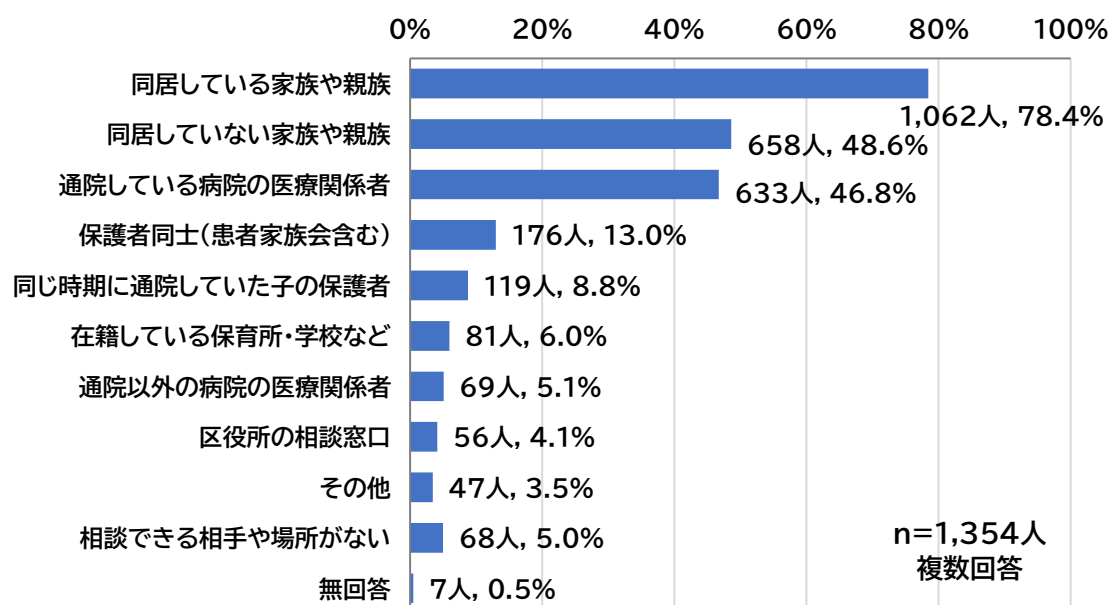
|                       |                 | 合計    | 問29 入院治療中にあった問題 |             |             |             |             |             |             |             |     |             |
|-----------------------|-----------------|-------|-----------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-----|-------------|
|                       |                 |       | 本人の精神的な影響       | きょうだい児への影響  | 学業への影響      | 付添家族への影響    | 家庭の経済的な負担   | 入院環境(食事や設備) | 感染症のリスク     | 就職への影響      | その他 | 無回答         |
| 問6 主に養育(介護)している方      | 全体              | 1,354 | 56.2            | 39.4        | 31.9        | 29.2        | 25.0        | 24.9        | 23.8        | 5.7         | 3.2 | 3.8         |
|                       | 父親              | 172   | 55.2            | 27.3        | <b>43.6</b> | 25.0        | 26.7        | 18.6        | 16.9        | 6.4         | 1.7 | 8.1         |
|                       | 母親              | 1,100 | 56.2            | 41.5        | 30.8        | 29.8        | 25.2        | 26.2        | 25.0        | 5.6         | 3.3 | 2.9         |
| 問7 きょうだいの人数(含 本人)     | 1人              | 674   | 55.8            | 24.9        | 28.6        | 29.1        | 23.3        | 28.8        | 27.0        | 6.4         | 3.3 | 4.3         |
|                       | 2人              | 458   | 57.2            | <b>53.1</b> | 34.5        | 29.3        | 25.3        | 19.2        | 20.3        | 4.8         | 3.1 | 3.3         |
|                       | 3人以上            | 209   | 55.5            | <b>56.9</b> | 37.8        | 30.1        | 30.6        | 24.9        | 20.6        | 5.7         | 3.3 | 2.4         |
| 問9-2 母親の就労状況          | フルタイム勤務         | 318   | 52.5            | 37.7        | 38.4        | 28.0        | 28.6        | 24.5        | 23.6        | 8.2         | 2.5 | 5.3         |
|                       | 時短勤務            | 585   | 58.5            | 39.0        | 35.9        | 27.2        | 24.6        | 23.2        | 20.5        | 6.5         | 3.1 | 3.6         |
|                       | 休職・就活中          | 70    | 54.3            | 41.4        | 11.4        | 37.1        | 22.9        | 32.9        | 25.7        | 4.3         | 4.3 | 0.0         |
|                       | 働いていない          | 243   | 53.9            | 37.4        | 23.5        | 26.7        | 17.7        | 21.4        | 26.7        | 1.6         | 3.3 | 3.3         |
|                       | 意欲はあるが事情により働けない | 115   | 59.1            | <b>52.2</b> | 22.6        | <b>46.1</b> | <b>36.5</b> | <b>40.9</b> | <b>34.8</b> | 5.2         | 5.2 | 1.7         |
|                       | 母親は同居していない/いない  | 11    | 63.6            | 0.0         | <b>45.5</b> | 9.1         | 9.1         | 0.0         | 9.1         | 0.0         | 0.0 | <b>18.2</b> |
| 問10 現在の治療状況           | 入院中             | 25    | 44.0            | 36.0        | 16.0        | <b>44.0</b> | <b>56.0</b> | 32.0        | <b>40.0</b> | 4.0         | 4.0 | 4.0         |
|                       | 外来治療中           | 1,225 | 57.6            | 40.1        | 33.1        | 29.4        | 25.4        | 25.1        | 23.7        | 5.7         | 3.2 | 3.1         |
| 問12 最初に診断されたときの年齢(統合) | 出生前             | 176   | 44.3            | <b>48.9</b> | 18.2        | 38.1        | 27.3        | 27.3        | 32.4        | 9.1         | 3.4 | 3.4         |
|                       | 0歳              | 504   | 49.2            | 42.7        | 17.5        | 35.5        | 26.2        | 31.3        | 29.2        | 6.2         | 4.4 | 4.6         |
|                       | 1歳～5歳           | 285   | 60.7            | 40.0        | 25.6        | 29.5        | 21.4        | 23.5        | 18.6        | 4.9         | 2.8 | 3.9         |
|                       | 6歳～11歳          | 205   | <b>72.2</b>     | 39.5        | <b>54.1</b> | 23.9        | 23.9        | 17.1        | 16.6        | 4.9         | 1.5 | 2.0         |
|                       | 12歳～15歳         | 177   | 61.6            | 19.2        | <b>71.2</b> | 9.0         | 27.1        | 15.8        | 17.5        | 3.4         | 2.3 | 3.4         |
| 問13 診断されてからの治療期間      | 1年未満            | 83    | 45.8            | 42.2        | 18.1        | 32.5        | 14.5        | 20.5        | 27.7        | 1.2         | 2.4 | 6.0         |
|                       | 1～2年未満          | 158   | 54.4            | 29.7        | 29.1        | 33.5        | 29.7        | 29.1        | 24.1        | 3.8         | 2.5 | 5.1         |
|                       | 2～3年未満          | 138   | 55.1            | 33.3        | 34.1        | 23.2        | 21.0        | 23.9        | 23.2        | 3.6         | 1.4 | 5.1         |
|                       | 3～4年未満          | 111   | 58.6            | 36.9        | 31.5        | 22.5        | 19.8        | 27.0        | 25.2        | 6.3         | 6.3 | 0.9         |
|                       | 4～5年未満          | 93    | 57.0            | 37.6        | 35.5        | 25.8        | 29.0        | 28.0        | <b>34.4</b> | 14.0        | 3.2 | 2.2         |
|                       | 5年以上            | 739   | 57.9            | 43.2        | 33.7        | 30.4        | 26.1        | 23.8        | 21.8        | 6.1         | 3.1 | 3.7         |
| 問17 障害者手帳の取得状況        | 身体障害者手帳         | 334   | 53.3            | 48.8        | 21.6        | <b>43.7</b> | 30.2        | <b>41.6</b> | <b>37.7</b> | 9.0         | 3.9 | 1.8         |
|                       | 療育手帳(愛の手帳)      | 302   | 49.0            | 49.0        | 12.3        | <b>41.1</b> | 27.8        | <b>35.4</b> | 28.1        | 7.3         | 5.3 | 2.6         |
|                       | 精神障害者保健福祉手帳     | 25    | <b>72.0</b>     | 32.0        | 40.0        | <b>48.0</b> | <b>60.0</b> | <b>44.0</b> | <b>40.0</b> | <b>20.0</b> | 4.0 | 0.0         |
|                       | あてはまるものはない      | 870   | 57.9            | 35.2        | 37.9        | 22.9        | 22.8        | 18.4        | 18.5        | 4.6         | 2.8 | 4.5         |



## 8) 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所

入院中の不安や心配を相談できる相手や場所は、「同居している家族や親族」(78.4%)が最も多く、次いで、「同居していない家族や親族」(48.6%)、通院している病院の医療関係者」(46.8%)等の順であった。

図表 57 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所



# 【クロス集計】

入院中の不安や心配を相談できる相手や場所は、母親の就労状況の「母親は同居していない/いない」が「同居していない家族や親族」が最も多い以外は「同居している家族や親族」が最も多い。

入院中の不安や心配を相談できる相手や場所ごとに特に割合の多い項目をみると、次のとおりであった。

図表 58 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所で割合が高かった項目

| 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所    | 属性区分         | 割合が高かった項目       |
|-------------------------|--------------|-----------------|
| 同居している家族や親族             | 母親の就労状況      | 休職・就活中          |
| 同居していない家族や親族            | 母親の就労状況      | 休職・就活中          |
|                         | 診断されてからの治療期間 | 1年未満            |
| 通院している病院の医療関係者(自立支援員含む) | アンケート回答者     | 父親              |
|                         | 現在の治療状況      | 入院中             |
| 保護者同士(患者家族会含む)          | 母親の就労状況      | 意欲はあるが事情により働けない |
|                         | 障害者手帳の取得状況   | 身体障害者手帳         |
|                         |              | 療育手帳(愛の手帳)      |
| 相談できる相手や場所がない           | 母親の就労状況      | 母親は同居していない/いない  |

図表 59 諸属性別 入院中の不安や心配を相談できる相手や場所

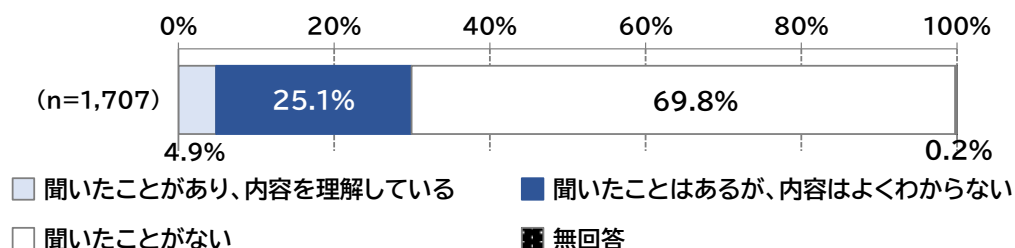
|                  |                 | 合計   | 問30 入院中の不安や心配なことを相談できる相手や場所 |              |                         |                |                  |                |                        |          |     |               |
|------------------|-----------------|------|-----------------------------|--------------|-------------------------|----------------|------------------|----------------|------------------------|----------|-----|---------------|
|                  |                 |      | 同居している家族や親族                 | 同居していない家族や親族 | 通院している病院の医療関係者(自立支援員含む) | 保護者同士(患者家族会含む) | 同じ時期に通院していた子の保護者 | 在籍している保育所・学校など | 通院以外の病院の医療関係者(自立支援員含む) | 区役所の相談窓口 | その他 | 相談できる相手や場所がない |
| 問1 アンケート回答者      | 全体              | 1354 | 78.4                        | 48.6         | 46.8                    | 13.0           | 8.8              | 6.0            | 5.1                    | 4.1      | 3.5 | 5.0           |
|                  | 父親              | 316  | 81.0                        | 44.3         | 58.5                    | 9.8            | 7.6              | 4.4            | 6.6                    | 6.6      | 1.9 | 3.2           |
|                  | 母親              | 1034 | 77.8                        | 50.1         | 43.1                    | 14.0           | 9.2              | 6.5            | 4.5                    | 3.4      | 4.0 | 5.5           |
| 問9-2 母親の就労状況     | フルタイム勤務         | 318  | 75.5                        | 46.9         | 45.9                    | 7.9            | 6.3              | 5.7            | 2.8                    | 3.5      | 4.4 | 6.6           |
|                  | 時短勤務            | 585  | 81.2                        | 46.2         | 47.5                    | 12.8           | 9.1              | 6.2            | 4.8                    | 3.6      | 2.2 | 4.1           |
|                  | 休職・就活中          | 70   | 88.6                        | 72.9         | 51.4                    | 10.0           | 5.7              | 1.4            | 10.0                   | 4.3      | 1.4 | 0.0           |
|                  | 働いていない          | 243  | 78.6                        | 50.2         | 46.1                    | 14.4           | 10.7             | 5.8            | 5.3                    | 4.1      | 3.7 | 3.7           |
|                  | 意欲はあるが事情により働けない | 115  | 74.8                        | 47.8         | 44.3                    | 28.7           | 13.0             | 8.7            | 9.6                    | 8.7      | 7.8 | 7.0           |
|                  | 母親は同居していない/いない  | 11   | 27.3                        | 54.5         | 45.5                    | 0.0            | 0.0              | 9.1            | 9.1                    | 9.1      | 9.1 | 27.3          |
| 問10 現在の治療状況      | 入院中             | 25   | 88.0                        | 44.0         | 60.0                    | 16.0           | 8.0              | 8.0            | 8.0                    | 4.0      | 4.0 | 0.0           |
|                  | 外来治療中           | 1225 | 78.2                        | 47.6         | 46.7                    | 13.0           | 9.0              | 5.9            | 5.3                    | 4.3      | 3.6 | 5.2           |
| 問13 診断されてからの治療期間 | 1年未満            | 83   | 78.3                        | 59.0         | 48.2                    | 12.0           | 9.6              | 7.2            | 2.4                    | 2.4      | 1.2 | 6.0           |
|                  | 1～2年未満          | 158  | 82.9                        | 57.6         | 48.7                    | 7.6            | 7.6              | 4.4            | 7.6                    | 3.8      | 3.2 | 4.4           |
|                  | 2～3年未満          | 138  | 84.8                        | 42.0         | 52.9                    | 9.4            | 9.4              | 7.2            | 2.2                    | 6.5      | 2.9 | 3.6           |
|                  | 3～4年未満          | 111  | 76.6                        | 49.5         | 50.5                    | 8.1            | 4.5              | 2.7            | 4.5                    | 3.6      | 2.7 | 3.6           |
|                  | 4～5年未満          | 93   | 80.6                        | 43.0         | 38.7                    | 10.8           | 1.1              | 7.5            | 3.2                    | 7.5      | 6.5 | 6.5           |
|                  | 5年以上            | 739  | 77.0                        | 47.4         | 46.1                    | 16.0           | 10.6             | 6.4            | 5.8                    | 3.4      | 3.7 | 5.3           |
| 問17 障害者手帳の取得状況   | 身体障害者手帳         | 334  | 80.5                        | 47.3         | 47.3                    | 24.3           | 15.3             | 8.7            | 9.6                    | 8.1      | 3.0 | 4.2           |
|                  | 療育手帳(愛の手帳)      | 302  | 80.5                        | 47.7         | 42.1                    | 25.2           | 13.6             | 10.9           | 9.6                    | 7.6      | 4.6 | 5.3           |
|                  | 精神障害者保健福祉手帳     | 25   | 72.0                        | 52.0         | 36.0                    | 16.0           | 8.0              | 12.0           | 4.0                    | 4.0      | 4.0 | 8.0           |
|                  | あてはまるものはない      | 870  | 77.1                        | 49.1         | 47.5                    | 7.6            | 6.7              | 4.1            | 3.3                    | 2.6      | 3.4 | 5.3           |

## 6. 成長と自立

### 1) 成人移行支援について

成人移行支援について、「聞いたことがない」(69.8%)が最も多く、次いで、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」が25.1%で、「聞いたことがあり、内容を理解している」は4.9%であった。

図表 60 成人移行支援



### 【クロス集計】

成人移行支援は、年齢が高くなるほど「聞いたことがあり、内容を理解している」割合が高い。

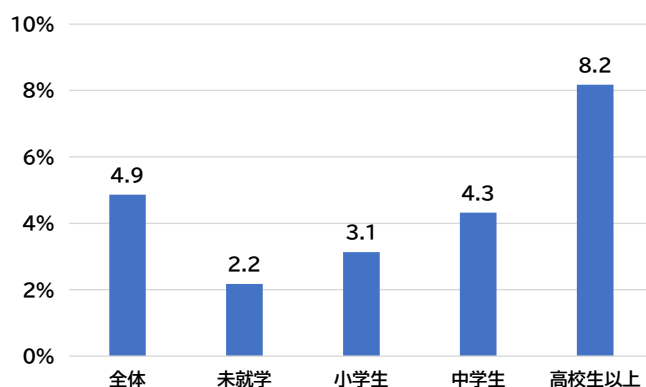
いずれの属性も「聞いたことがない」が最も多いが、障害者手帳所得状況の「精神障害者保健福祉手帳」取得者の「聞いたことがない」割合が特に高い。

「聞いたことがあるが内容はよく知らない」では、母親の就労状況の「意欲はあるが事情により働けない」、障害者手帳取得状況の「身体障害者手帳」、「療育手帳(愛の手帳)」取得者の割合が特に高い。

図表 61 母親の就労状況、障害者手帳の所得状況別 成人移行支援

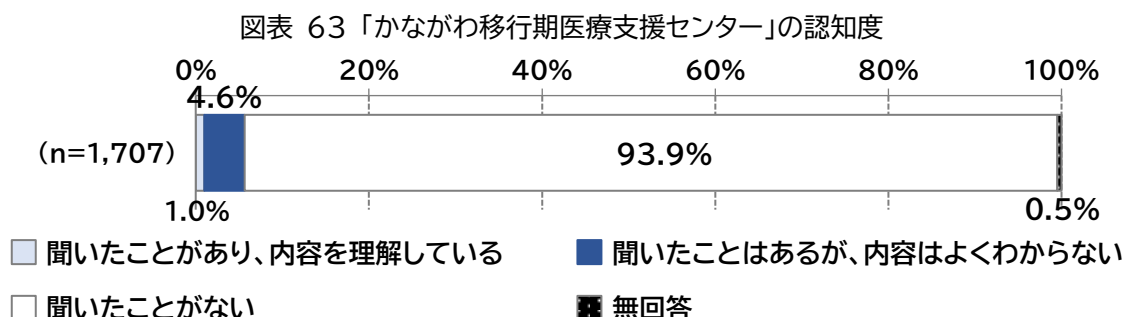
|                    |                 | 合計    | 問31「成人移行支援」について聞いたことがあるか |                      |          |     |
|--------------------|-----------------|-------|--------------------------|----------------------|----------|-----|
|                    |                 |       | 聞いたことがあり、内容を理解している       | 聞いたことはあるが、内容はよくわからない | 聞いたことがない | 無回答 |
| 全体                 |                 | 1,707 | 4.9                      | 25.1                 | 69.8     | 0.2 |
| 問3 本人の年齢<br>(統合)   | 未就学             | 368   | 2.2                      | 26.1                 | 71.7     | 0.0 |
|                    | 小学生             | 447   | 3.1                      | 23.5                 | 72.9     | 0.4 |
|                    | 中学生             | 301   | 4.3                      | 18.6                 | 77.1     | 0.0 |
|                    | 高校生以上           | 587   | 8.2                      | 28.6                 | 62.9     | 0.3 |
| 問9-2 母親の<br>就労状況   | フルタイム勤務         | 415   | 5.1                      | 22.7                 | 72.3     | 0.0 |
|                    | 時短勤務            | 755   | 4.2                      | 25.7                 | 69.7     | 0.4 |
|                    | 休職・就活中          | 75    | 2.7                      | 20.0                 | 77.3     | 0.0 |
|                    | 働いていない          | 299   | 4.7                      | 21.1                 | 73.9     | 0.3 |
|                    | 意欲はあるが事情により働けない | 131   | 9.2                      | 39.7                 | 51.1     | 0.0 |
|                    | 母親は同居していない/いない  | 14    | 14.3                     | 21.4                 | 64.3     | 0.0 |
| 問17 障害者手<br>帳の取得状況 | 身体障害者手帳         | 367   | 9.0                      | 36.5                 | 54.2     | 0.3 |
|                    | 療育手帳(愛の手帳)      | 359   | 8.4                      | 35.7                 | 55.7     | 0.3 |
|                    | 精神障害者保健福祉手帳     | 26    | 0.0                      | 19.2                 | 80.8     | 0.0 |
|                    | あてはまるものはない      | 1,145 | 3.6                      | 20.0                 | 76.2     | 0.2 |

図表 62 本人の年齢別 「成人移行支援」を「聞いたことがあり、内容を理解している」



## 2) 「かながわ移行期医療支援センター」の認知度

「かながわ移行期医療支援センター」について、「聞いたことがない」(93.9%)が最も多く、次いで、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」が4.6%で、「聞いたことがあり、内容を理解している」は1.0%であった。



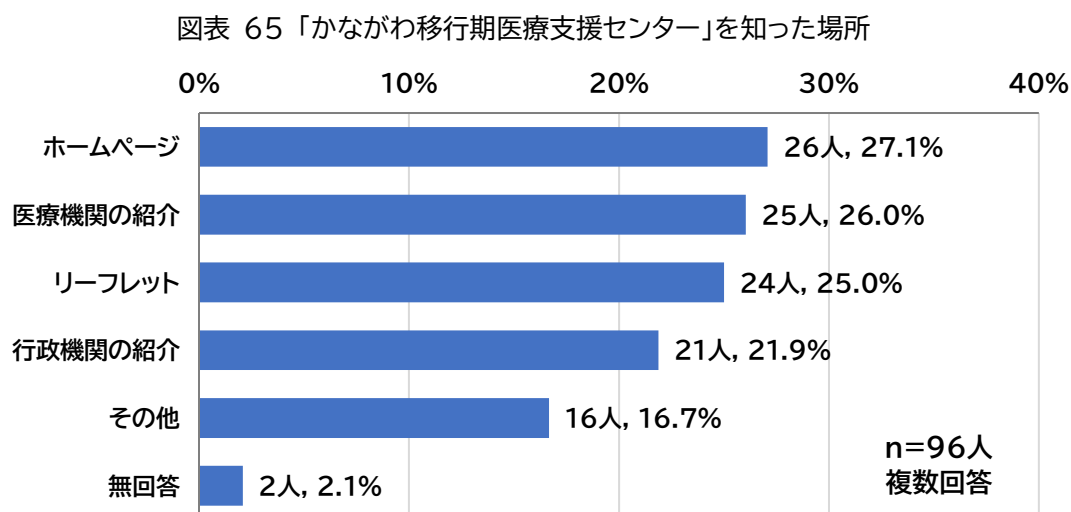
## 【クロス集計】

図表 64 本人の年齢別「かながわ移行期医療支援センター」の認知度

|                  |       | 合計    | 問32「かながわ移行期医療支援センター」について聞いたことがあるか。 |                      |          |     |
|------------------|-------|-------|------------------------------------|----------------------|----------|-----|
|                  |       |       | 聞いたことがあり、内容を理解している                 | 聞いたことはあるが、内容はよくわからない | 聞いたことがない | 無回答 |
| 問3 本人の年齢<br>(統合) | 全体    | 1,707 | 1.0                                | 4.6                  | 93.9     | 0.5 |
|                  | 未就学   | 368   | 0.3                                | 4.6                  | 95.1     | 0.0 |
|                  | 小学生   | 447   | 0.4                                | 2.9                  | 96.2     | 0.4 |
|                  | 中学生   | 301   | 1.0                                | 3.7                  | 95.0     | 0.3 |
|                  | 高校生以上 | 587   | 1.9                                | 6.5                  | 90.8     | 0.9 |

## 3) 「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所

「かながわ移行期医療支援センター」について、「聞いたことがあり、内容を理解している」、「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」と回答した人が「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所は、「ホームページ」(27.1%)が最も多く、次いで、「医療機関の紹介」(26.0%)、「リーフレット」(25.0%)、「行政機関の紹介」(21.9%)等の順であった。



【クロス集計】

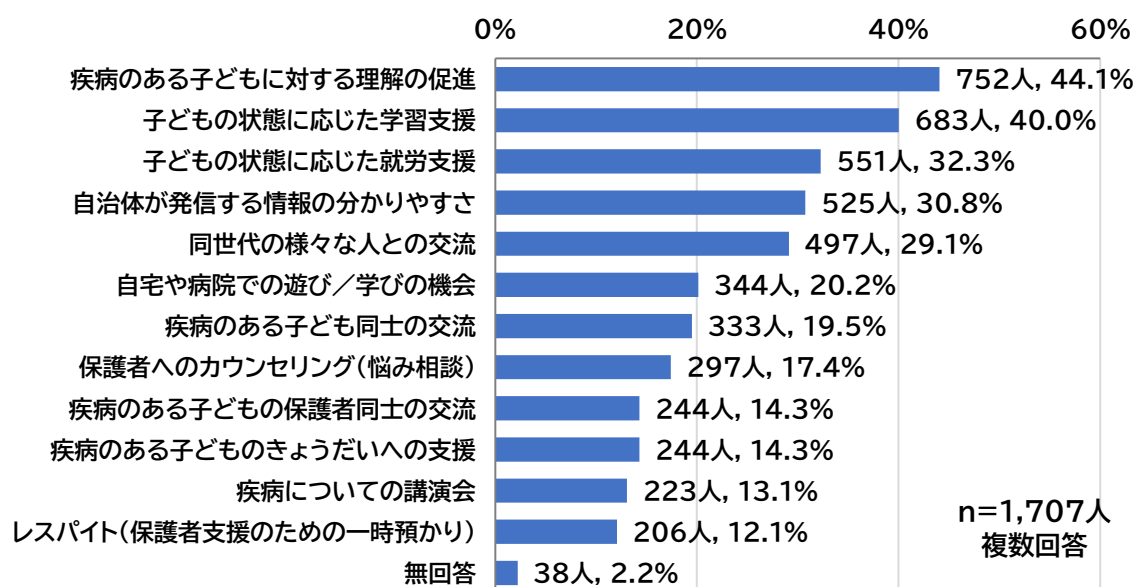
図表 66 本人の年齢別「かながわ移行期医療支援センター」を知った場所

|                  |       | 合計 | 問33「かながわ移行期医療支援センター」についてどこで聞いたか |        |         |         |      |     |
|------------------|-------|----|---------------------------------|--------|---------|---------|------|-----|
|                  |       |    | ホームページ                          | リーフレット | 行政機関の紹介 | 医療機関の紹介 | その他  | 無回答 |
| 問3 本人の年齢<br>(統合) | 全体    | 96 | 27.1                            | 25.0   | 21.9    | 26.0    | 16.7 | 2.1 |
|                  | 未就学   | 18 | 11.1                            | 5.6    | 33.3    | 27.8    | 22.2 | 0.0 |
|                  | 小学生   | 15 | 40.0                            | 26.7   | 33.3    | 13.3    | 13.3 | 6.7 |
|                  | 中学生   | 14 | 35.7                            | 21.4   | 14.3    | 21.4    | 14.3 | 7.1 |
|                  | 高校生以上 | 49 | 26.5                            | 32.7   | 16.3    | 30.6    | 16.3 | 0.0 |

#### 4) 成長や自立に向けて必要だと思うこと

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」(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%)等の順であった。

図表 67 成長や自立に向けて必要だと思うこと



【クロス集計】

図表 68 成長や自立に向けて必要だと思うことで割合が高かった項目

|                         | 属性区分                              | 成長や自立に向けて必要だと思うこと  |
|-------------------------|-----------------------------------|--|
| アンケート回答者                | 父親                                | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 母親                                | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
| 本人の年齢                   | 未就学・小学生                           | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 中学生・高校生                           | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い。  |
| きょうだいの人数<br>(含 本人)      | 「1人」(ひとりっ子)                       | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 「2人」、「3人以上」                       | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
| 母親の就労状況                 | 「フルタイム勤務」、「時短勤務」、<br>「働いていない」     | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 「休職・就活中」                          | 「自宅や病院での遊び／学びの機会」が最も多く、「同世代の様々な人との交流」、「疾病のある子どもの保護者同士の交流」の割合が高い                            |
|                         | 「意欲はあるが事情により働けない」                 | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多く、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の割合が高い  |
|                         | 「母親は同居していない/いない」                  | 「同世代の様々な人との交流」が最も多い  |
| 現在の治療状況                 | 「入院中」                             | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多く、「自宅や病院での遊び／学びの機会」、「疾病のある子どものきょうだいへの支援」、「レスパイト(保護者支援のための一時預かり)」の割合が高い |
|                         | 「外来治療中」                           | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
| 最初に診断されたときの年齢           | 「出生前」、「0歳」                        | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 「1歳から5歳」、「6歳から11歳」、<br>「12歳から15歳」 | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
|                         | 「出生前」                             | 「自宅や病院での遊び／学びの機会」の割合が高い  |
|                         | 「12歳から15歳」                        | 「自治体が発信する情報の分かりやすさ」の割合が高い  |
| 診断されてからの治療期間            | 「1年未満」、「1～2年未満」                   | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多く、「自宅や病院での遊び／学びの機会」の割合が高い  |
|                         | 「1年未満」と「2～3年未満」以上                 | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
|                         | 「2～3年未満」                          | 「自治体が発信する情報の分かりやすさ」の割合が高い  |
| 障害者手帳の取得状況              | 「身体障害者手帳」、<br>「療育手帳(愛の手帳)」        | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |
|                         | 「精神障害者保健福祉手帳」                     | 「子どもの状態に応じた就労支援」が最も多い  |
|                         | 「あてはまるものはない」<br>(手帳を取得していない人)     | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
|                         |                                   |  |
| 在宅での生活を支えること感じる不安や悩みの有無 | 「ある、どちらかというところある」                 | 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が最も多い   |
|                         | 「どちらかというところない、ない」                 | 「子どもの状態に応じた学習支援」が最も多い  |

図表 69 諸属性別 成長や自立に向けて必要だと思うこと

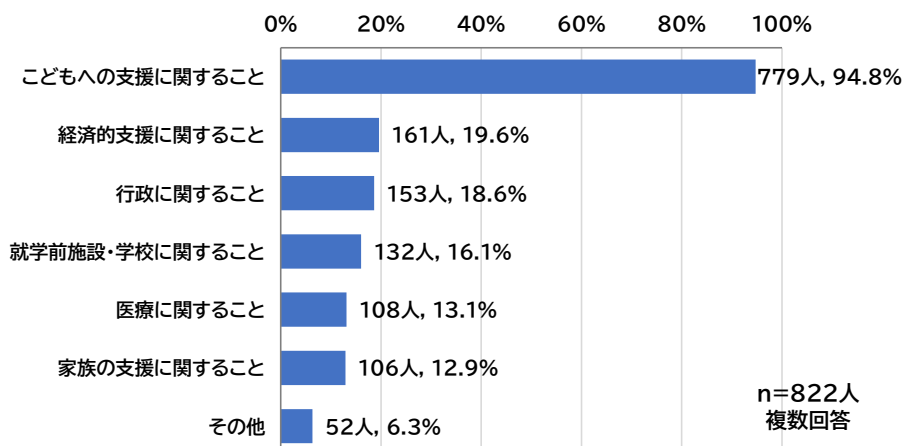
|                                     |                 | 合計   | 問34 成長や自立のために現時点で必要だと思うこと     |                                 |                                 |  |                            |                        |                      |  |                          |                         |                     |                            |                     |                                      | 無回答                                       |   |
|-------------------------------------|-----------------|------|-------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|--|----------------------------|------------------------|----------------------|--|--------------------------|-------------------------|---------------------|----------------------------|---------------------|--------------------------------------|---|---|
|                                     |                 |      | のも疾<br>促に病<br>対する<br>理子解<br>ど | 応子<br>じだ<br>も学<br>習状<br>態援<br>に | 応子<br>じだ<br>も就<br>労状<br>態援<br>に | やる自<br>情さ<br>報体<br>の分<br>発か<br>信り<br>す | 人同<br>世代<br>の交<br>流様<br>々な | 会遊自<br>宅や<br>学病<br>院の機 | も疾<br>病の<br>ある<br>子ど | み相<br>談）<br>ンセ<br>リン<br>グへ<br>の<br>カウ<br>ン | 保<br>護者<br>への<br>カウ<br>ン | の<br>保<br>護者<br>同<br>士と | 疾<br>病の<br>ある<br>子ど | の<br>支<br>援<br>う<br>だ<br>い | 疾<br>病の<br>ある<br>子ど | 講<br>演<br>会<br>に<br>つ<br>い<br>て<br>の | の<br>一<br>時<br>支<br>援<br>の<br>た<br>め<br>保 | レ<br>ス<br>バ<br>イ<br>ト<br>（<br>へ<br>の<br>保 |
|                                     | 全体              | 1707 | 44.1                          | 40.0                            | 32.3                            | 30.8                                   | 29.1                       | 20.2                   | 19.5                 | 17.4                                       | 14.3                     | 14.3                    | 13.1                | 12.1                       | 2.2                 |                                      |   |   |
| 問1 アンケート<br>回答者                     | 父親              | 398  | 35.2                          | 40.7                            | 26.4                            | 30.9                                   | 35.9                       | 28.6                   | 17.3                 | 17.1                                       | 11.1                     | 10.6                    | 12.1                | 12.3                       | 2.8                 |                                      |   |   |
|                                     | 母親              | 1305 | 46.7                          | 39.8                            | 34.0                            | 30.7                                   | 27.0                       | 17.5                   | 20.2                 | 17.5                                       | 15.3                     | 15.5                    | 13.3                | 12.0                       | 2.1                 |                                      |   |   |
|                                     |                 |      |                               |                                 |                                 |  |                            |                        |                      |  |                          |                         |                     |                            |                     |                                      |   |   |
| 問3 本人の年齢<br>(統合)                    | 未就学             | 368  | 37.2                          | 50.8                            | 20.1                            | 24.2                                   | 43.5                       | 40.8                   | 20.1                 | 13.3                                       | 20.9                     | 19.3                    | 5.4                 | 21.5                       | 0.8                 |                                      |   |   |
|                                     | 小学生             | 447  | 46.8                          | 49.7                            | 29.5                            | 23.0                                   | 30.6                       | 23.7                   | 20.8                 | 16.8                                       | 15.0                     | 15.7                    | 10.7                | 11.6                       | 2.0                 |                                      |   |   |
|                                     | 中学生             | 301  | 43.9                          | 37.9                            | 28.9                            | 31.9                                   | 20.9                       | 11.3                   | 21.3                 | 18.3                                       | 11.3                     | 11.0                    | 16.9                | 9.6                        | 4.0                 |                                      |   |   |
|                                     | 高校生以上           | 587  | 46.7                          | 27.3                            | 43.4                            | 40.0                                   | 23.2                       | 9.2                    | 17.2                 | 19.9                                       | 11.1                     | 11.8                    | 17.7                | 7.8                        | 2.4                 |                                      |   |   |
| 問4 本人の性別                            | 男性              | 906  | 45.5                          | 39.7                            | 33.1                            | 32.2                                   | 30.6                       | 20.4                   | 18.7                 | 17.8                                       | 14.2                     | 14.2                    | 13.2                | 11.7                       | 2.3                 |                                      |   |   |
|                                     | 女性              | 799  | 42.6                          | 40.4                            | 31.3                            | 29.2                                   | 27.4                       | 19.8                   | 20.5                 | 17.0                                       | 14.4                     | 14.4                    | 12.9                | 12.5                       | 2.1                 |                                      |   |   |
| 問6 主に養育<br>(介護)している<br>方            | 父親              | 240  | 42.5                          | 37.1                            | 30.4                            | 33.3                                   | 29.6                       | 19.2                   | 17.1                 | 18.3                                       | 8.8                      | 8.8                     | 13.3                | 5.4                        | 3.8                 |                                      |   |   |
|                                     | 母親              | 1360 | 44.6                          | 41.8                            | 32.6                            | 30.2                                   | 29.0                       | 20.4                   | 19.8                 | 17.4                                       | 15.1                     | 15.0                    | 12.9                | 12.6                       | 1.4                 |                                      |   |   |
| 問7 きょうだい<br>の人数(含 本人)               | 1人              | 838  | 41.5                          | 42.4                            | 30.9                            | 29.8                                   | 30.5                       | 22.7                   | 19.3                 | 19.6                                       | 15.0                     | 10.6                    | 12.8                | 13.5                       | 2.5                 |                                      |   |   |
|                                     | 2人              | 587  | 47.7                          | 35.9                            | 32.4                            | 31.2                                   | 26.7                       | 16.4                   | 21.5                 | 16.5                                       | 14.8                     | 17.5                    | 13.1                | 10.2                       | 1.5                 |                                      |   |   |
|                                     | 3人以上            | 259  | 44.4                          | 42.9                            | 34.7                            | 31.7                                   | 29.0                       | 20.1                   | 16.2                 | 12.4                                       | 11.2                     | 18.9                    | 13.1                | 11.2                       | 1.9                 |                                      |   |   |
|                                     |                 |      |                               |                                 |                                 |  |                            |                        |                      |  |                          |                         |                     |                            |                     |                                      |   |   |
| 問9-2 母親の<br>就労状況                    | フルタイム勤務         | 415  | 45.3                          | 37.6                            | 28.9                            | 33.0                                   | 24.8                       | 19.0                   | 20.2                 | 13.3                                       | 12.8                     | 14.2                    | 15.7                | 8.9                        | 1.9                 |                                      |   |   |
|                                     | 時短勤務            | 755  | 44.0                          | 39.2                            | 34.2                            | 31.8                                   | 30.1                       | 15.8                   | 20.0                 | 18.7                                       | 14.0                     | 12.3                    | 13.8                | 8.9                        | 2.1                 |                                      |   |   |
|                                     | 休職・就活中          | 75   | 36.0                          | 45.3                            | 25.3                            | 28.0                                   | 44.0                       | 52.0                   | 22.7                 | 12.0                                       | 25.3                     | 22.7                    | 6.7                 | 18.7                       | 0.0                 |                                      |   |   |
|                                     | 働いていない          | 299  | 42.8                          | 39.5                            | 29.4                            | 27.1                                   | 28.1                       | 21.4                   | 18.1                 | 18.4                                       | 14.0                     | 14.0                    | 10.7                | 13.0                       | 2.7                 |                                      |   |   |
|                                     | 意欲はあるが事情により働けない | 131  | 51.9                          | 54.2                            | 41.2                            | 29.0                                   | 27.5                       | 29.0                   | 14.5                 | 24.4                                       | 16.0                     | 22.1                    | 7.6                 | 35.1                       | 1.5                 |                                      |   |   |
|                                     | 母親は同居していない/いない  | 14   | 21.4                          | 35.7                            | 21.4                            | 14.3                                   | 42.9                       | 21.4                   | 21.4                 | 14.3                                       | 7.1                      | 14.3                    | 28.6                | 14.3                       | 7.1                 |                                      |   |   |
| 問10 現在の治<br>療状況                     | 入院中             | 25   | 28.0                          | 48.0                            | 28.0                            | 28.0                                   | 20.0                       | 40.0                   | 16.0                 | 16.0                                       | 12.0                     | 32.0                    | 0.0                 | 36.0                       | 4.0                 |                                      |   |   |
|                                     | 外来治療中           | 1545 | 44.6                          | 40.0                            | 32.6                            | 30.9                                   | 29.0                       | 20.1                   | 19.7                 | 17.4                                       | 14.6                     | 13.8                    | 13.0                | 12.1                       | 2.1                 |                                      |   |   |
| 問12 最初に診<br>断されたときの<br>年齢(統合)       | 出生前             | 182  | 36.3                          | 50.0                            | 33.0                            | 31.3                                   | 37.4                       | 33.5                   | 20.9                 | 15.9                                       | 17.0                     | 19.2                    | 7.7                 | 18.7                       | 0.5                 |                                      |   |   |
|                                     | 0歳              | 579  | 42.3                          | 48.2                            | 33.5                            | 23.8                                   | 34.4                       | 25.4                   | 18.7                 | 16.4                                       | 16.1                     | 20.2                    | 8.3                 | 20.7                       | 1.4                 |                                      |   |   |
|                                     | 1歳～5歳           | 390  | 48.2                          | 39.0                            | 31.3                            | 27.9                                   | 27.2                       | 21.0                   | 20.8                 | 16.7                                       | 14.1                     | 12.6                    | 11.8                | 9.5                        | 2.1                 |                                      |   |   |
|                                     | 6歳～11歳          | 297  | 45.5                          | 34.3                            | 27.3                            | 38.7                                   | 21.2                       | 11.1                   | 20.5                 | 18.5                                       | 13.1                     | 9.1                     | 19.9                | 1.7                        | 2.7                 |                                      |   |   |
|                                     | 12歳～15歳         | 247  | 46.2                          | 22.7                            | 35.2                            | 41.7                                   | 21.9                       | 8.1                    | 17.4                 | 21.1                                       | 10.1                     | 5.7                     | 22.3                | 3.6                        | 4.5                 |                                      |   |   |
|                                     |                 |      |                               |                                 |                                 |  |                            |                        |                      |  |                          |                         |                     |                            |                     |                                      |   |   |
| 問13 診断され<br>てからの治療期<br>間            | 1年未満            | 94   | 38.3                          | 38.3                            | 24.5                            | 23.4                                   | 34.0                       | 33.0                   | 18.1                 | 8.5  | 17.0                     | 19.1                    | 12.8                | 19.1                       | 0.0                 |                                      |   |   |
|                                     | 1～2年未満          | 196  | 36.7                          | 38.8                            | 20.4                            | 30.1                                   | 32.7                       | 31.6                   | 20.4                 | 14.8                                       | 18.4                     | 11.2                    | 11.7                | 10.7                       | 2.6                 |                                      |   |   |
|                                     | 2～3年未満          | 185  | 42.2                          | 35.1                            | 23.8                            | 41.1                                   | 30.8                       | 18.9                   | 20.5                 | 17.3                                       | 22.2                     | 14.6                    | 14.6                | 10.8                       | 2.7                 |                                      |   |   |
|                                     | 3～4年未満          | 145  | 48.3                          | 40.7                            | 21.4                            | 29.0                                   | 26.9                       | 23.4                   | 18.6                 | 20.7                                       | 11.7                     | 11.7                    | 15.9                | 9.7                        | 2.8                 |                                      |   |   |
|                                     | 4～5年未満          | 121  | 45.5                          | 43.0                            | 33.9                            | 31.4                                   | 33.1                       | 18.2                   | 11.6                 | 14.0                                       | 9.9                      | 12.4                    | 9.1                 | 14.0                       | 1.7                 |                                      |   |   |
|                                     | 5年以上            | 922  | 45.9                          | 40.6                            | 38.6                            | 29.7                                   | 27.1                       | 16.5                   | 20.4                 | 18.8                                       | 12.6                     | 15.4                    | 13.2                | 12.3                       | 2.2                 |                                      |   |   |
| 問17 障害者手<br>帳の取得状況                  | 身体障害者手帳         | 367  | 39.0                          | 55.0                            | 42.2                            | 24.0                                   | 31.3                       | 26.4                   | 15.8                 | 17.2                                       | 18.0                     | 24.5                    | 7.1                 | 34.1                       | 1.9                 |                                      |   |   |
|                                     | 療育手帳(愛の手帳)      | 359  | 37.3                          | 56.3                            | 49.0                            | 21.7                                   | 30.1                       | 22.8                   | 11.1                 | 19.2                                       | 13.6                     | 21.7                    | 5.3                 | 32.3                       | 1.4                 |                                      |   |   |
|                                     | 精神障害者保健福祉手帳     | 26   | 30.8                          | 46.2                            | 53.8                            | 30.8                                   | 19.2                       | 19.2                   | 15.4                 | 23.1                                       | 7.7                      | 3.8                     | 15.4                | 26.9                       | 3.8                 |                                      |   |   |
|                                     | あてはまるものはない      | 1145 | 46.8                          | 31.9                            | 25.4                            | 34.2                                   | 27.9                       | 18.3                   | 22.0                 | 17.4                                       | 13.9                     | 10.5                    | 16.3                | 4.7                        | 2.3                 |                                      |   |   |
| 問23 在宅での生活<br>を支えること感じる<br>不安や悩みの有無 | ある、どちらかというところ   | 482  | 40.5                          | 38.4                            | 32.0                            | 31.1                                   | 28.6                       | 23.4                   | 18.0                 | 16.2                                       | 13.1                     | 12.9                    | 13.5                | 10.4                       | 4.1                 |                                      |   |   |
|                                     | どちらかというところ、ない   | 403  | 38.7                          | 42.2                            | 28.3                            | 29.3                                   | 30.5                       | 21.3                   | 17.1                 | 15.6                                       | 11.4                     | 12.4                    | 14.9                | 11.2                       | 2.0                 |                                      |   |   |



## 5) 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(自由記述設問)

小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮の自由記述では、822人から1,722件の意見をいただいた。大分類項目でみると、「こどもへの支援に関すること」(94.8%)が最も多く、次いで、「経済的支援に関すること」(19.6%)、「行政に関すること」(18.6%)等の順であった。

図表 70 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(大分類)

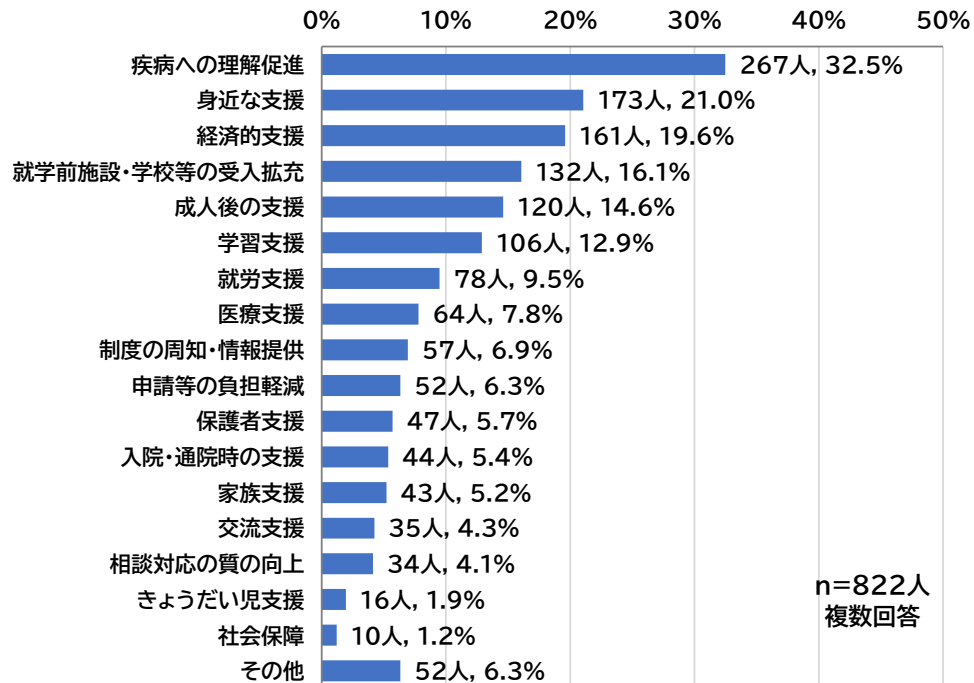


図表 71 自由記述の内容分類項目

| 大分類               | 中分類                | 小分類  | 大分類                | 中分類                | 小分類   |
|-------------------|--------------------|--|--------------------|--------------------|---|
| こどもへの支援<br>に関すること | 疾病への理解促進           | 病気への理解促進<br>見てわからない病気への配慮<br>差別の撤廃<br>認定されていない人・病気への支援<br>ヘルプマーク等の活用<br>対象疾病の拡大、認定基準の見直し<br>病名に配慮がほしい(I型糖尿病等)<br>介助に関する情報の周知<br>誰でも緊急処置が認められるような制度作り   | 経済的支援に<br>関すること    | 経済的支援              | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充<br>所得制限の撤廃<br>医療費に含まれない部分の支援<br>通所通院の金銭的補助<br>診断書、手数料等の負担<br>入院時の宿泊費用の無料化   |
|                   | 身近な支援              | 移動支援<br>病児本人のメンタルケア<br>居場所(デイスサービス、預かり)の拡充<br>それぞれの状況に応じた支援<br>バリアフリー、ユニバーサルデザイン<br>できることを活かせるための配慮<br>地域間格差の是正<br>食育・食事<br>トイレの配慮<br>適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場 | 行政に関すること           | 申請等の負担軽減           | 手続きが煩雑、簡素化、オンライン化<br>更新頻度が多い<br>診断書の提出が負担<br>認定の継続要否通知<br>マイナンバーの活用<br>医療証が使いづらい<br>手帳取得の支援   |
| 成人後の支援            | 学習支援               | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | 制度の周知・情報提供         | 正しい情報提供            | 相談窓口<br>職員の資質向上<br>年金への不安、入れる保険がない<br>人材・人員の拡充  |
|                   | 就労支援               | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | 社会保障               | 社会保険               | 社会保険(3号廃止)への不安<br>人材・人員の拡充  |
| 交流支援              | 就学前施設・学校<br>に関すること | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | 就学前施設・学校<br>等の受入拡充 | 就学前施設・学校等<br>の受入拡充 | 教員の資質向上、教育現場での理解向上<br>医療的ケア児の就学前施設への受け入れ<br>学校での医療行為、学校への看護師配置<br>インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解<br>医療的ケア児の学校への受け入れ<br>まわりへの周知<br>付き添い(通学、校内)の必要性<br>病院からの情報提供、医療に関する情報提供<br>新しい治療、積極的な治療、医療の質向上<br>すぐ受診できる体制<br>医療現場での理解<br>早期発見<br>予防接種<br>救急車の適正使用 |
|                   | 医療に関すること           | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | 医療                 | 入院・通院時の支援          | 通所通院の時間的負担<br>薬の受け取り、投薬の利便性<br>医療スタッフの人員確保、負担軽減<br>入院中の家族への支援<br>病院間、行政等との連携<br>家族のメンタルケア<br>入院中のメンタルケア<br>オンライン診療  |
| その他               | 家族の支援に<br>関すること    | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | 保護者                | 保護者                | 保護者の「就労・働き方」への支援、理解<br>家族への支援・サポート<br>家族の体調不良時等の預かり、レスパイト   |
|                   | その他                | 適切な支援が受けられない、制度が使えない<br>病児保育、疾病のある子が過ごせる施設<br>疾病に関する勉強会やセミナー<br>訪問診療、訪問看護の拡充、対象の拡大<br>重複した障害への対応<br>福祉サービス、支援の充実<br>物品の支援、レンタル(介護ベッド等)<br>入所施設(GH等)の拡充<br>施設等での感染対策<br>休憩室、スペース(おむつ交換等)<br>福祉に携わる人材育成、待遇改善<br>長期的な相談・支援<br>生活環境、居住環境、住居への支援<br>遊び場   | きょうだい児             | きょうだい児             | きょうだい児への支援<br>きょうだい児の預け先<br>助かっている、感謝<br>支援や配慮は必要ない<br>アンケートについて<br>まだ考えられない<br>その他   |

その内容を中分類項目でみると、「疾病への理解促進」(32.5%)が最も多く、次いで、「身近な支援」(21.0%)、「経済的支援」(19.6%)、「就学前施設・学校等の受入拡充」(16.1%)等の順であった。

図表 72 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(中分類)



その内容を中分類ごとに小分類項目でみると、次のとおりである。

図表 73 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(小分類上位3項目)

| 中分類項目          | 小分類第1位                | 小分類第2位              | 小分類第3位             |
|----------------|-----------------------|---------------------|--------------------|
| 疾病への理解促進       | 病気への理解促進              | 見てわからない病気への配慮       | 差別の撤廃              |
| 身近な支援          | 移動支援                  | 病児本人のメンタルケア         | 居場所(デイサービス、預かり)の拡充 |
| 経済的支援          | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充     | 所得制限の撤廃             | 医療費に含まれない部分の支援     |
| 就学前施設・学校等の受入拡充 | 教員の資質向上、教育現場での理解向上    | 医療的ケア児の就学前施設への受け入れ  | 学校での医療行為、学校への看護師配置 |
| 成人後の支援         | 成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等 | 切れ目のない支援、移行期の支援     | 親亡き後、親が高齢化してからの不安  |
| 学習支援           | 出席日数等の考慮(内申点)         | 学習面の支援              | 就学サポート、情報提供        |
| 就労支援           | 就業時の配慮                | 就職、就労支援             |                    |
| 医療支援           | 病院からの情報提供、医療に関する情報提供  | 新しい治療、積極的な治療、医療の質向上 | すぐ受診できる体制          |
| 制度の周知・情報提供     | 正しい情報提供               |                     |                    |
| 申請等の負担軽減       | 手続きが煩雑、簡素化、オンライン化     | 更新頻度が多い             | 診断書の提出が負担          |
| 保護者支援          | 保護者の「就労・働き方」への支援、理解   |                     |                    |
| 入院・通院時の支援      | 通所通院の時間的負担            | 薬の受け取り、投薬の利便性       | 医療スタッフの人員確保、負担軽減   |
| 家族支援           | 家族への支援・サポート           | 家族の体調不良時等の預かり、レスパイト |                    |
| 交流支援           | 同じ病気の人との交流            | 情報発信の場や拠点、サポート      | 保護者同士の交流           |
| きょうだい児支援       | きょうだい児への支援            | きょうだい児の預け先          |                    |

図表 74 小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(大分類・中分類・小分類)

| 大分類               | 件数  | 中分類      | 件数  | 小分類                   | 件数  |
|-------------------|-----|----------|-----|-----------------------|-----|
| こどもへの支援<br>に関すること | 908 | 疾病への理解促進 | 313 | 病気への理解促進              | 155 |
|                   |     |          |     | 見てわからない病気への配慮         | 63  |
|                   |     |          |     | 差別の撤廃                 | 43  |
|                   |     |          |     | 認定されていない人・病気への支援      | 17  |
|                   |     |          |     | ヘルプマーク等の活用            | 12  |
|                   |     |          |     | 対象疾病の拡大、認定基準の見直し      | 9   |
|                   |     |          |     | 病名に配慮がほしい(I型糖尿病等)     | 6   |
|                   |     |          |     | 介助に関する情報の周知           | 5   |
|                   |     |          |     | 誰でも緊急処置が認められるような制度作り  | 3   |
|                   |     | 身近な支援    | 224 | 移動支援                  | 23  |
|                   |     |          |     | 病児本人のメンタルケア           | 21  |
|                   |     |          |     | 居場所(デイサービス、預かり)の拡充    | 21  |
|                   |     |          |     | それぞれの状況に応じた支援         | 18  |
|                   |     |          |     | バリアフリー、ユニバーサルデザイン     | 17  |
|                   |     |          |     | できることを活かせるための配慮       | 12  |
|                   |     |          |     | 地域間格差の是正              | 12  |
|                   |     |          |     | 食育・食事                 | 11  |
|                   |     |          |     | トイレの配慮                | 11  |
|                   |     |          |     | 適切な支援が受けられない、制度が使えない  | 10  |
|                   |     |          |     | 病児保育、疾病のある子が過ごせる施設    | 9   |
|                   |     |          |     | 疾病に関する勉強会やセミナー        | 8   |
|                   |     |          |     | 訪問診療・訪問看護の拡充、対象の拡大    | 7   |
|                   |     |          |     | 重複した障害への対応            | 7   |
|                   |     |          |     | 福祉サービス、支援の充実          | 6   |
|                   |     |          |     | 物品の支援、レンタル(介護ベッド等)    | 5   |
|                   |     |          |     | 入所施設(GH等)の拡充          | 5   |
|                   |     |          |     | 施設等での感染対策             | 5   |
|                   |     |          |     | 休憩室、スペース(おむつ交換等)      | 4   |
|                   |     |          |     | 福祉に携わる人材育成、待遇改善       | 4   |
|                   |     |          |     | 長期的な相談・支援             | 3   |
|                   |     |          |     | 生活環境、居住環境、住居への支援      | 3   |
|                   |     |          |     | 遊び場                   | 2   |
|                   |     | 成人後の支援   | 127 | 成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等 | 99  |
|                   |     |          |     | 切れ目のない支援、移行期の支援       | 18  |
|                   |     |          |     | 親亡き後、親が高齢化してからの不安     | 10  |
|                   |     | 学習支援     | 124 | 出席日数等の考慮(内申点)         | 52  |
|                   |     |          |     | 学習面の支援                | 23  |
|                   |     |          |     | 就学サポート、情報提供           | 15  |
|                   |     |          |     | オンライン授業               | 12  |
|                   |     |          |     | 受験に際しての配慮             | 11  |
|                   |     |          |     | 院内学級の充実               | 5   |
|                   |     |          |     | 不登校の支援                | 4   |
|                   |     |          |     | 習い事の支援                | 2   |
|                   |     | 就労支援     | 82  | 就業時の配慮                | 47  |
|                   |     |          |     | 就職、就労支援               | 35  |
|                   |     | 交流支援     | 38  | 同じ病気の人との交流            | 21  |
|                   |     |          |     | 情報発信の場や拠点、サポート        | 10  |
|                   |     |          |     | 保護者同士の交流              | 4   |
|                   |     |          |     | 本人の意思の尊重              | 3   |

小児慢性特定疾病に必要な支援や配慮(大分類・中分類・小分類)-つづき-

| 大分類            | 件数    | 中分類            | 件数    | 小分類                  | 件数    |
|----------------|-------|----------------|-------|----------------------|-------|
| 経済的支援に関すること    | 184   | 経済的支援          | 184   | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充    | 95    |
|                |       |                |       | 所得制限の撤廃              | 32    |
|                |       |                |       | 医療費に含まれない部分の支援       | 31    |
|                |       |                |       | 通所通院の金銭的補助           | 15    |
|                |       |                |       | 診断書、手数料等の負担          | 9     |
|                |       |                |       | 入院時の宿泊費用の無料化         | 2     |
| 行政に関すること       | 180   | 申請等の負担軽減       | 75    | 手続きが煩雑、簡素化、オンライン化    | 24    |
|                |       |                |       | 更新頻度が多い              | 21    |
|                |       |                |       | 診断書の提出が負担            | 11    |
|                |       |                |       | 認定の継続要否通知            | 8     |
|                |       |                |       | マイナンバーの活用            | 5     |
|                |       |                |       | 医療証が使いづらい            | 4     |
|                |       |                |       | 手帳取得の支援              | 2     |
|                |       |                |       | 正しい情報提供              | 57    |
|                |       | 制度の周知・情報提供     | 57    | 相談窓口                 | 20    |
|                |       | 相談対応の質の向上      | 40    | 職員の資質向上              | 14    |
|                |       |                |       | 年金への不安、入れる保険がない      | 6     |
|                |       | 社会保障           | 8     | 社会保障(3号廃止)への不安       | 5     |
|                |       |                |       | 人材・人員の拡充             | 3     |
| 就学前施設・学校に関すること | 162   | 就学前施設・学校等の受入拡充 | 162   | 教員の資質向上、教育現場での理解向上   | 58    |
|                |       |                |       | 医療的ケア児の就学前施設への受け入れ   | 27    |
|                |       |                |       | 学校での医療行為、学校への看護師配置   | 19    |
|                |       |                |       | インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解 | 18    |
|                |       |                |       | 医療的ケア児の学校への受け入れ      | 15    |
|                |       |                |       | まわりへの周知              | 15    |
|                |       |                |       | 付き添い(通学、校内)の必要性      | 10    |
|                |       |                |       | 付き添い(通学、校内)の必要性      | 10    |
| 医療に関すること       | 125   | 医療             | 74    | 病院からの情報提供、医療に関する情報提供 | 28    |
|                |       |                |       | 新しい治療、積極的な治療、医療の質向上  | 23    |
|                |       |                |       | すぐ受診できる体制            | 9     |
|                |       |                |       | 医療現場での理解             | 6     |
|                |       |                |       | 早期発見                 | 5     |
|                |       |                |       | 予防接種                 | 2     |
|                |       |                |       | 救急車の適正使用             | 1     |
|                |       |                |       | 通所通院の時間的負担           | 18    |
|                |       |                |       | 薬の受け取り、投薬の利便性        | 8     |
|                |       |                |       | 医療スタッフの人員確保、負担軽減     | 6     |
|                |       | 入院・通院時の支援      | 51    | 入院中の家族への支援           | 6     |
|                |       |                |       | 病院間、行政等との連携          | 5     |
|                |       |                |       | 家族のメンタルケア            | 4     |
|                |       |                |       | 入院中のメンタルケア           | 3     |
|                |       |                |       | オンライン診察              | 1     |
|                |       |                |       | オンライン診察              | 1     |
| 家族の支援に関すること    | 110   | 保護者            | 47    | 保護者の「就労・働き方」への支援、理解  | 47    |
|                |       | 家族             | 46    | 家族への支援・サポート          | 32    |
|                |       |                |       | 家族の体調不良時等の預かり、レスパイト  | 14    |
|                |       | きょうだい児         | 17    | きょうだい児への支援           | 9     |
|                |       |                |       | きょうだい児の預け先           | 8     |
| その他            | 53    | その他            | 53    | 助かっている、感謝            | 26    |
|                |       |                |       | 支援や配慮は必要ない           | 15    |
|                |       |                |       | アンケートについて            | 6     |
|                |       |                |       | まだ考えられない             | 5     |
|                |       |                |       | その他                  | 1     |
|                | 1,722 |                | 1,722 |                      | 1,722 |

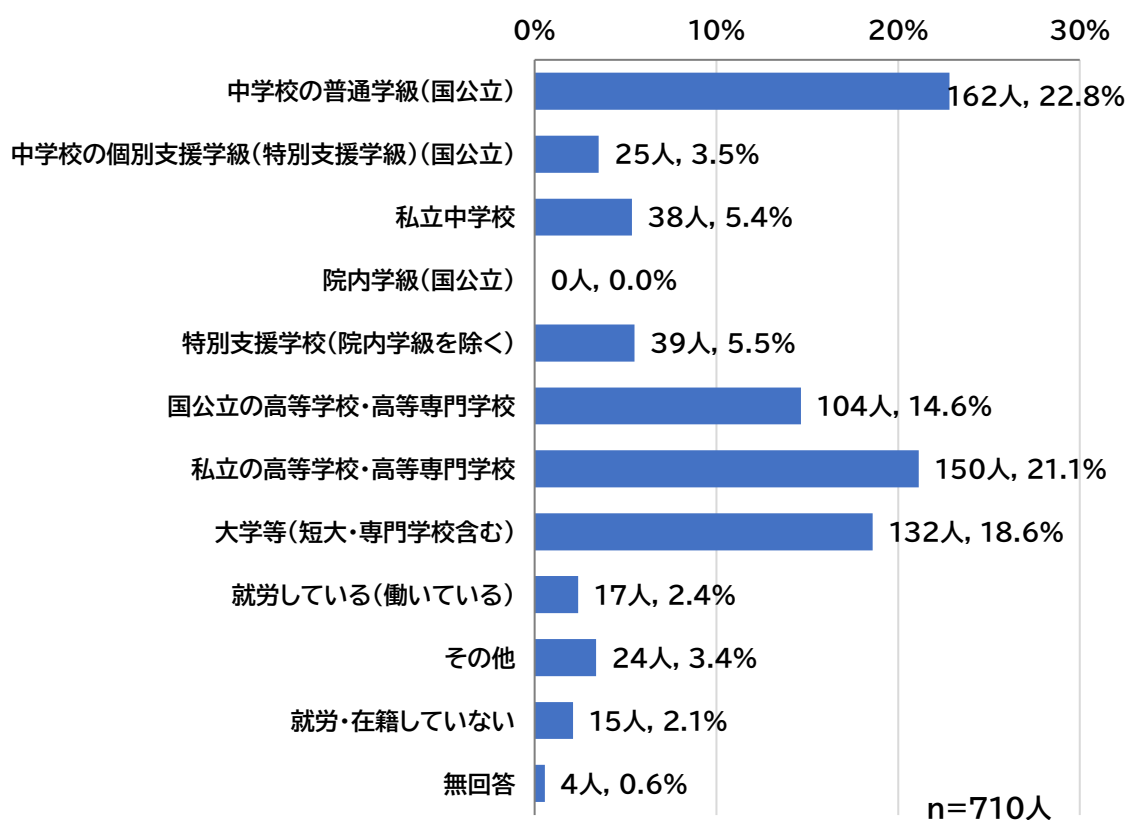
### Ⅲ 調査結果【本人編】

#### 1. 現在の生活

##### 1) 現在通っている学校等

現在通っている学校等は、「中学校の普通学級(国公立)」(22.8%)が最も多く、次いで、「私立の高等学校・高等専門学校」(21.1%)、「大学等(短大・専門学校含む)」(18.6%)、「国公立の高等学校・高等専門学校」(14.6%)等の順であった。

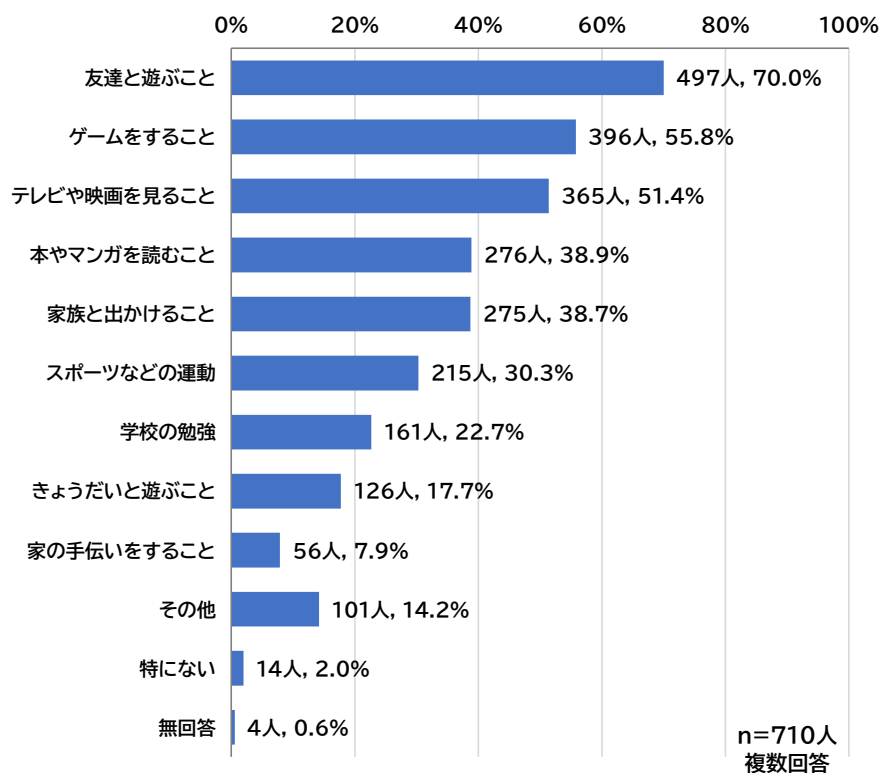
図表 75 現在通っている学校等



## 2) 今の生活で楽しいと思うこと

今の生活で楽しいと思うことは、「友達と遊ぶこと」(70.0%)が最も多く、次いで、「ゲームをすること」(55.8%)、「テレビや映画を見ること」(51.4%)等の順であった。

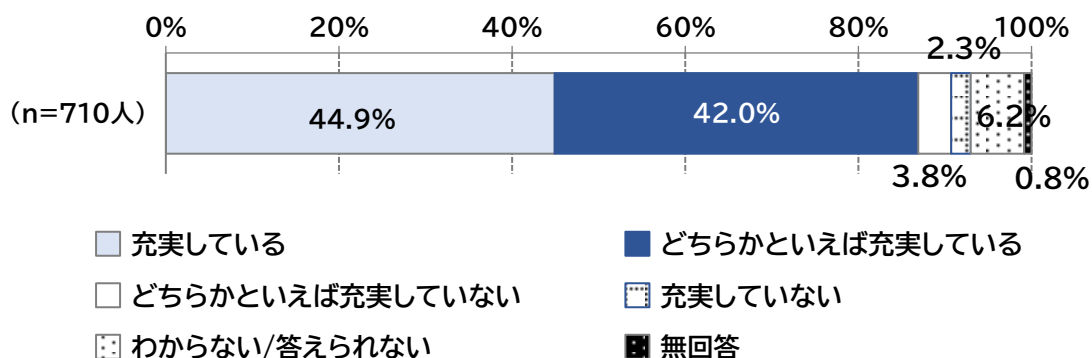
図表 76 今の生活で楽しいと思うこと



## 3) 今の生活が充実していると思うか

今の生活が充実していると思うかでは、「充実している」(44.9%)が最も多く、次いで、「どちらかといえば充実している」(42.0%)で両者を合わせた“充実している”は86.9%であった。

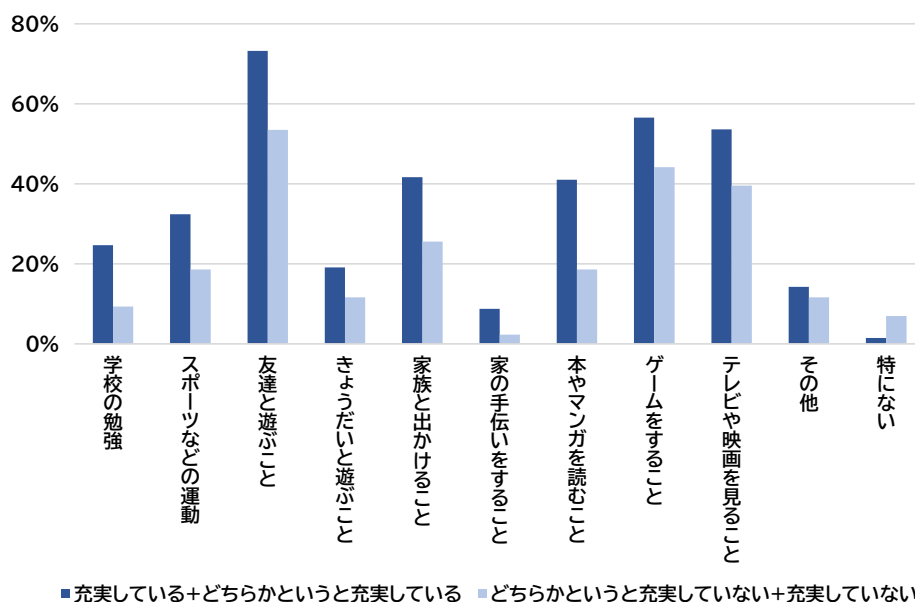
図表 77 今の生活が充実していると思いますか



## 【クロス集計】

今の生活が充実していると感じている人は、今の生活が充実していないと感じている人よりも全ての項目で楽しいと思う割合が上回っている。

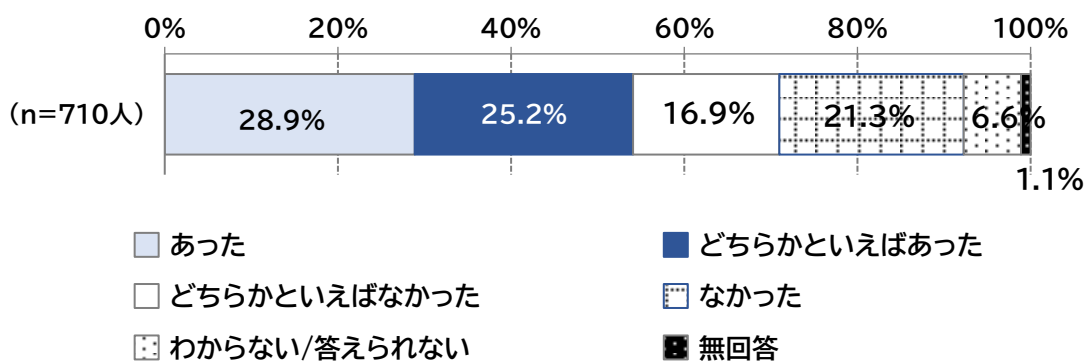
図表 78 生活の充実感別 今の生活で楽しいと思うこと



## 4) ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無

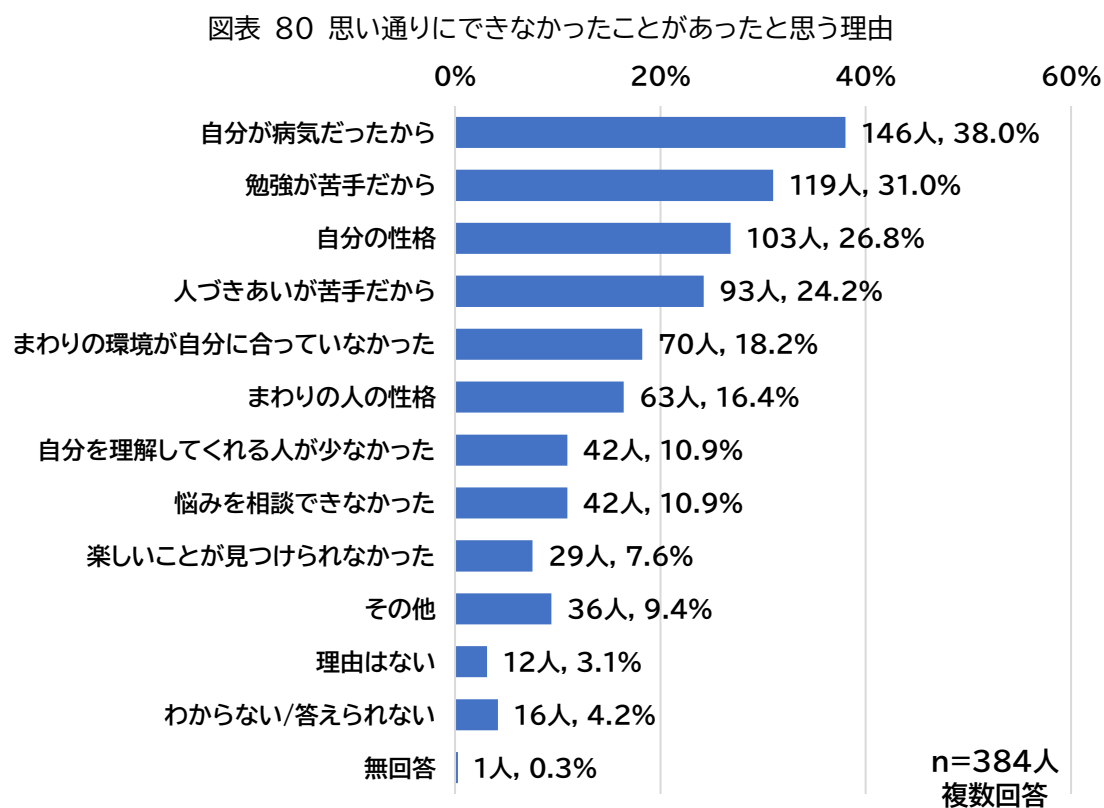
ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無では、「あった」(28.9%)が最も多く、次いで、「どちらかといえばあった」(25.2%)で両者を合わせた“ふだんの生活で、思い通りにできなかったことがあった”は54.1%であった。

図表 79 ふだんの生活で、思い通りにできなかったことの有無



## 5) 思い通りにできなかったことがあったと思う理由

“ふだんの生活で、思い通りにできなかったことがあった”と回答した人のその理由は、「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。



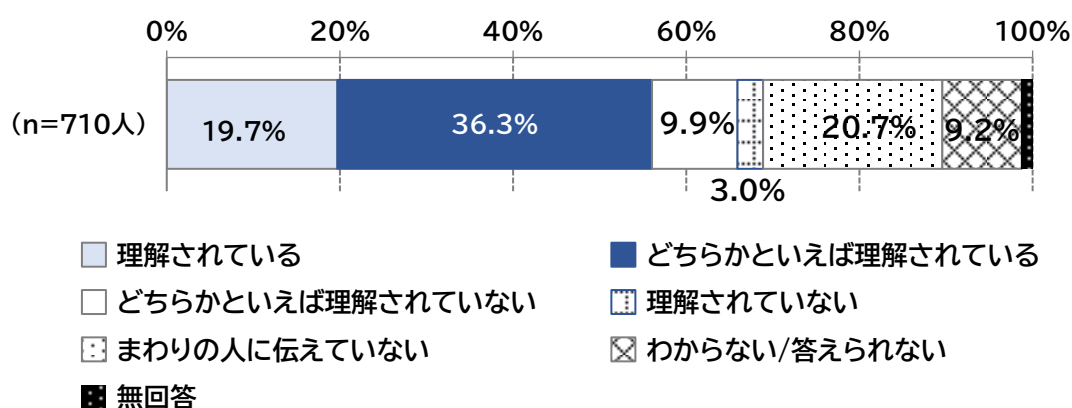


## 2. 困りごと、心配ごと

### 1) 病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているか

病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているかでは、「どちらかといえば理解されている」(36.3%)が最も多く、次いで、「まわりの人に伝えていない」(20.7%)であった。「理解されている」と「どちらかといえば理解されている」を合わせた“理解されている”と思う人は 56.0%であり、「どちらかといえば理解されていない」と「理解されていない」を合わせた“理解されていない”と思う人は 12.9%であった。

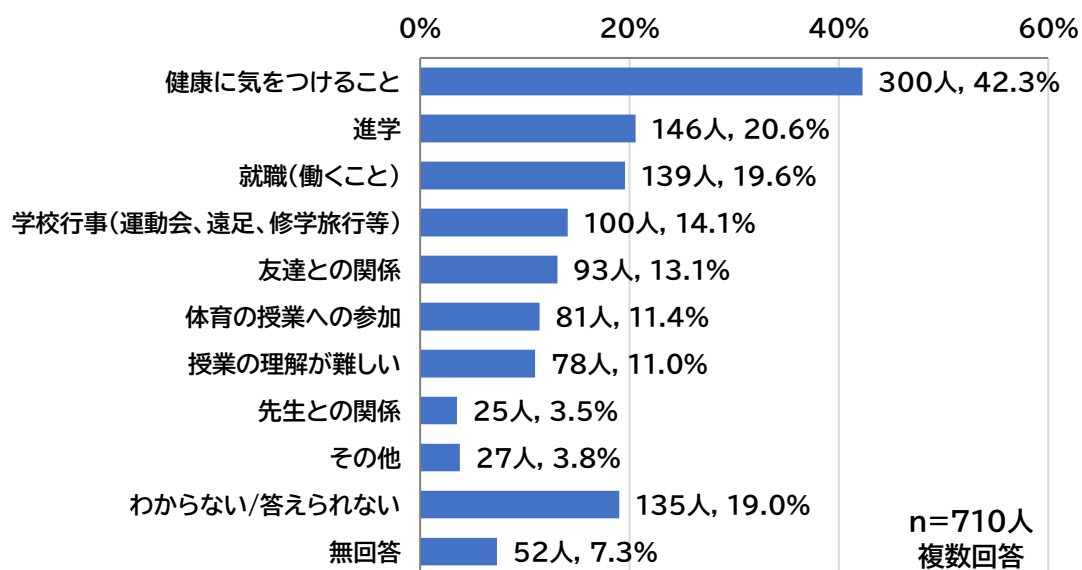
図表 81 病気や治療のことをまわりからどの程度理解されていると思っているか



### 2) 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと

生活を送るにあたって、困っていることや心配なことは、「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。

図表 82 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと

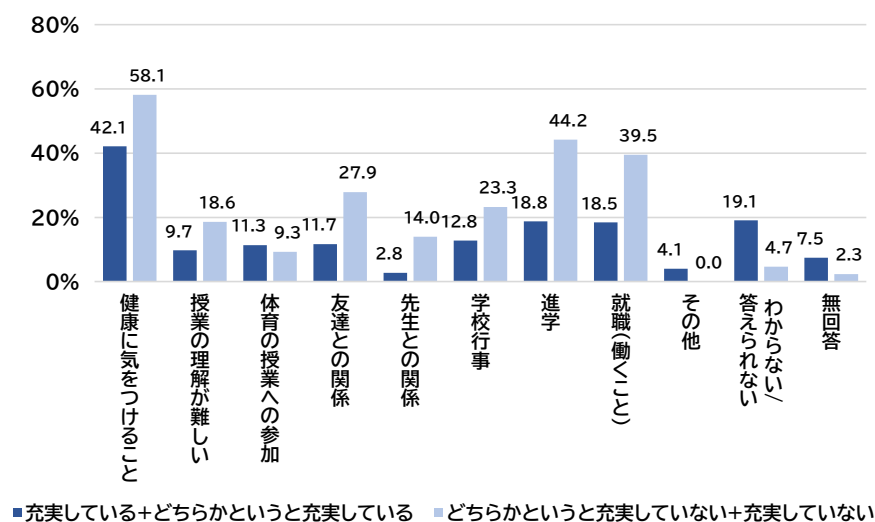


# 【クロス集計】

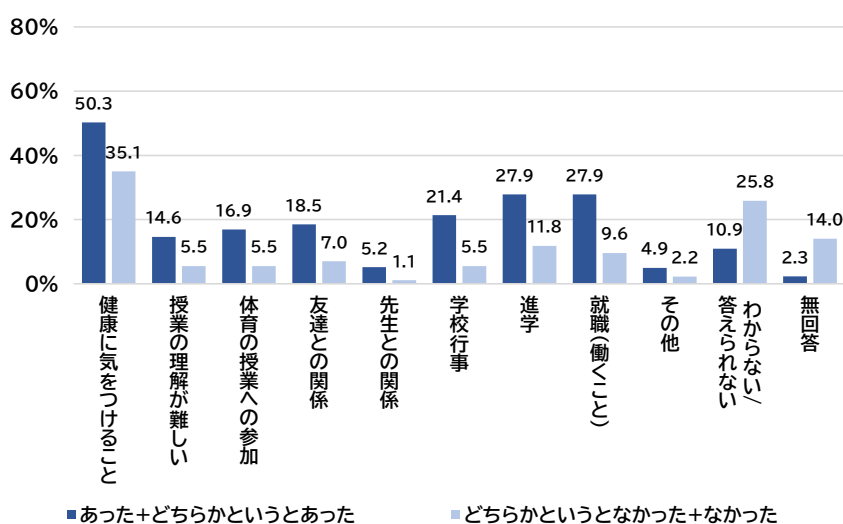
生活の充実感を感じていない人は、「健康に気をつけること」、「進学」、「就職」、「友達との関係」などで困っている割合が高い。

普段の生活で思い通りにならなかったことがあった人は、なかった人に比べていずれの項目でも困っている割合が高い。

図表 83 生活の充実感別 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと



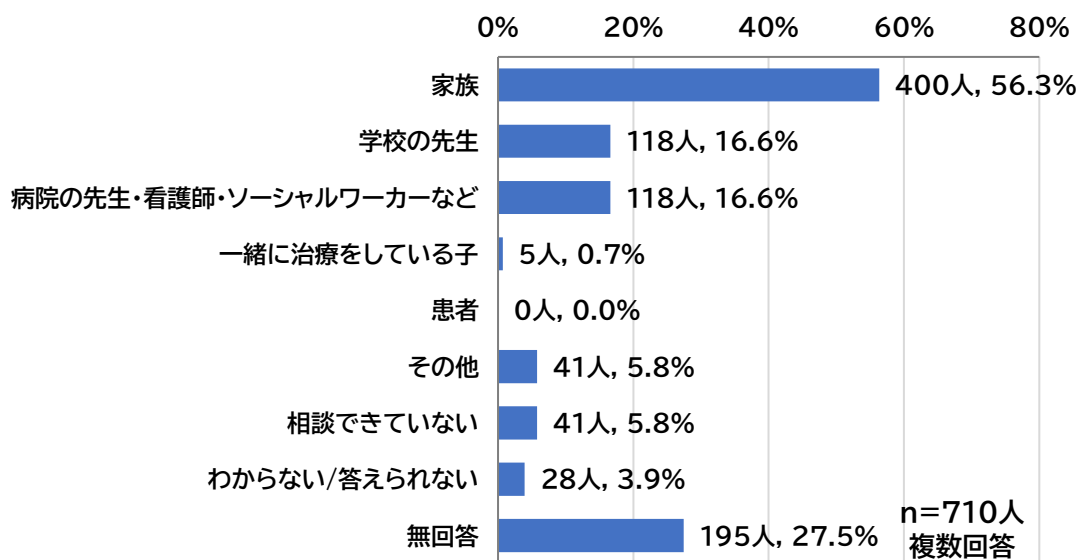
図表 84 思い通りに出来なかったことの有無別 生活を送るにあたって、困っていることや心配なこと



### 3) 困りごとや心配ごとの相談相手

困りごとや心配ごとの相談相手は、「家族」(56.3%)が最も多く、次いで、「学校の先生」(16.6%)、「病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど」(16.6%)等の順であった。

図表 85 困りごとや心配ごとの相談相手

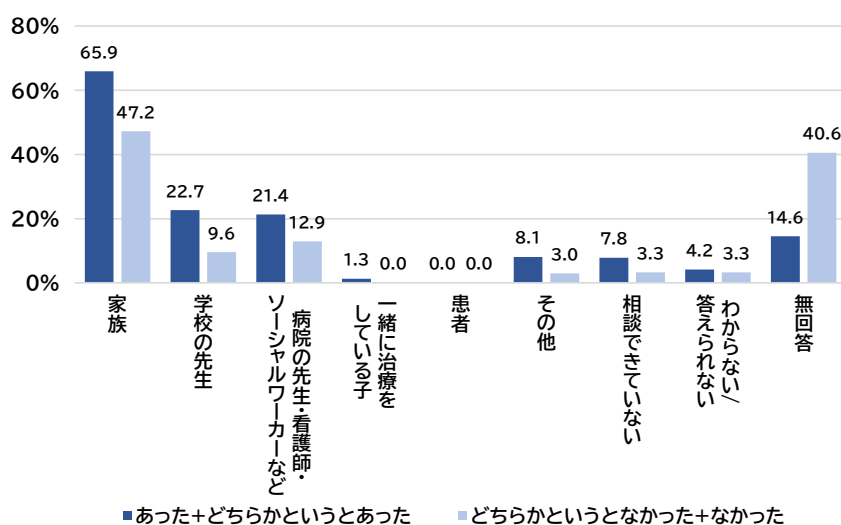


注)誤植のあった選択肢を除外して集計しています

#### 【クロス集計】

普段の生活で思い通りに出来なかったことがあった人は、なかった人に比べて、「家族」、「学校の先生」、「病院の先生・看護師・ソーシャルワーカー」への相談の割合が高い。

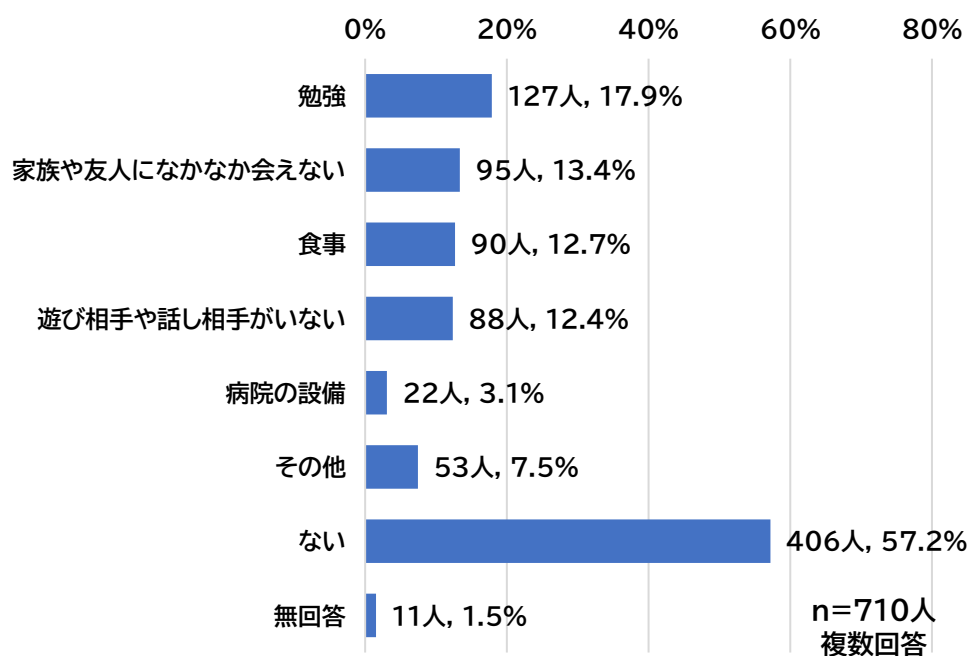
図表 86 思い通りに出来なかったことの有無別 困っていることや心配なことの相談相手



#### 4) 入院・通院中に困っていることや心配なこと

入院・通院中の困りごとや心配ごとは、「ない」(57.2%)が最も多く、次いで、「勉強」(17.9%)、「家族や友人になかなか会えない」(13.4%)、「食事」(12.7%)等の順であった。

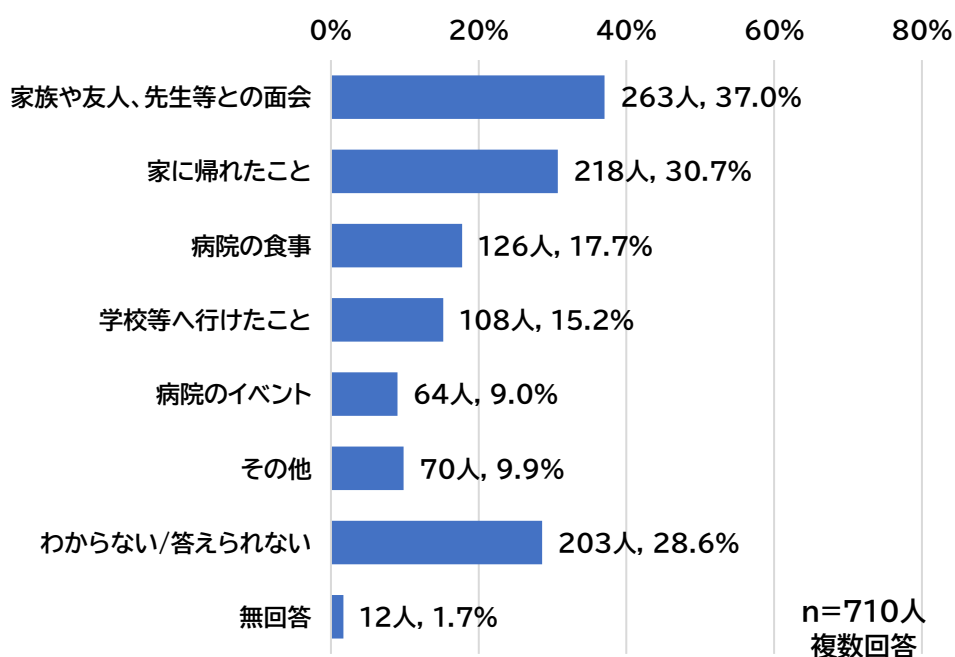
図表 87 入院・通院中に困っていることや心配なこと



#### 5) 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったこと

入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったことは、「家族や友人、先生等との面会」(37.0%)が最も多く、次いで、「家に帰れたこと」(30.7%)であった。

図表 88 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったこと

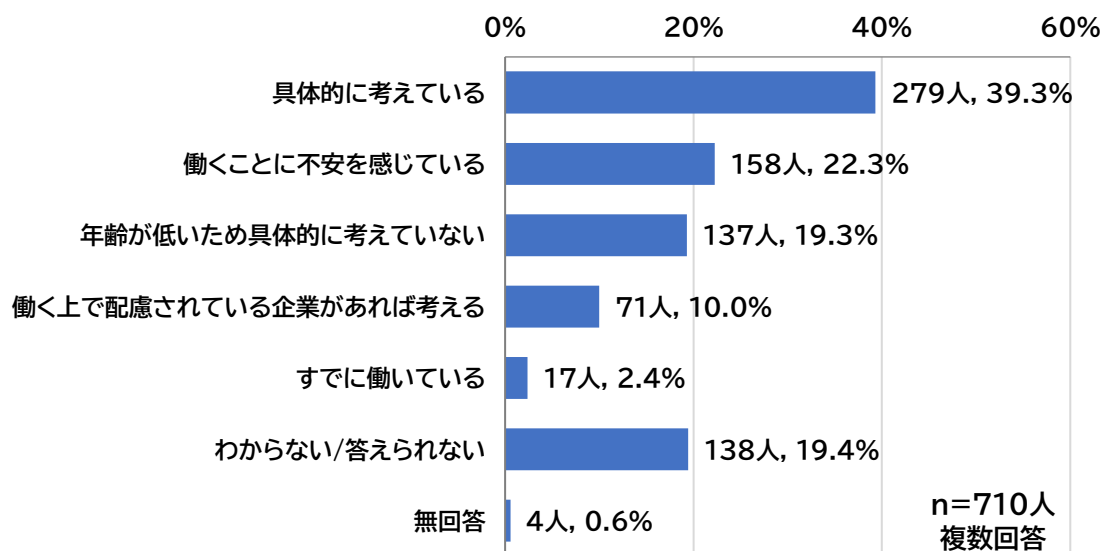


### 3. 将来に向けて

#### 1) 将来の仕事について、どのように考えているか

将来の仕事については、「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/答えられない」(19.4%)、「年齢が低いため具体的に考えていない」(19.3%)、「働く上で配慮されている企業があれば考える」(10.0%)等の順であった。

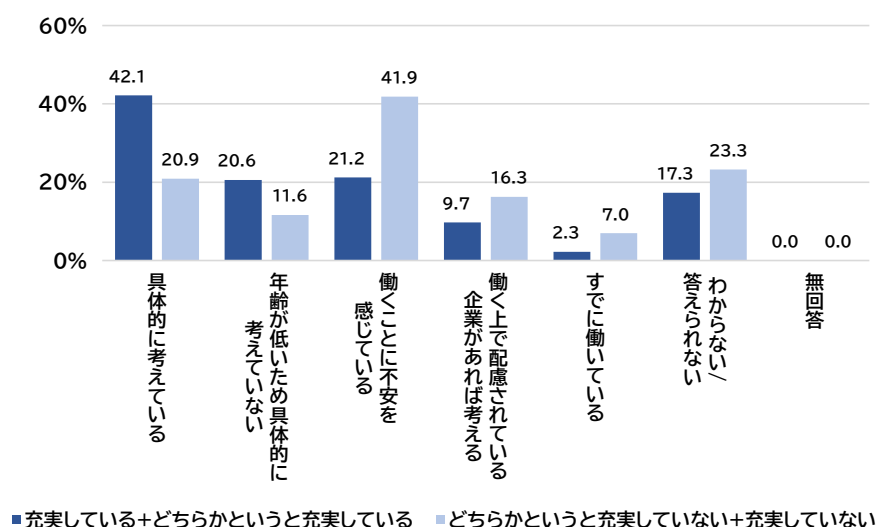
図表 89 将来の仕事について、どのように考えているか



#### 【クロス集計】

今の生活が充実していると感じている人は、将来の仕事について「具体的に考えている」割合が高く、今の生活が充実していないと感じている人は、「働くことに不安を感じている」割合が高い。

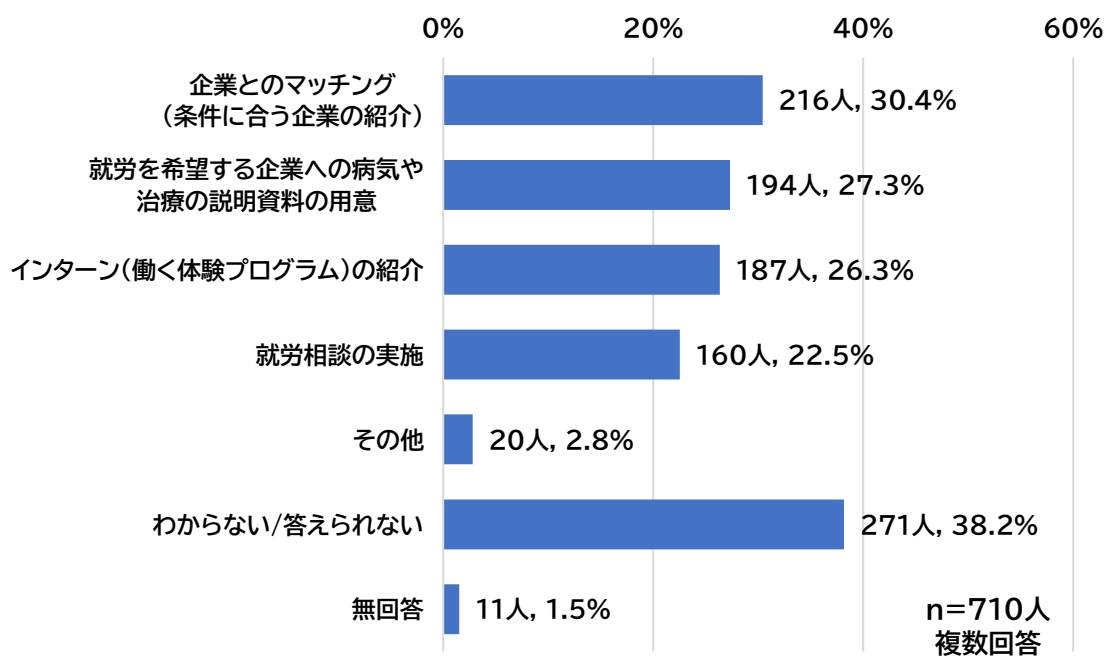
図表 90 生活の充実感別 将来の仕事について、どのように考えているか



## 2) 働くことに関してあるとよいサポート

働くことに関してどのようなサポートがあるとよいと思いますかでは、「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。

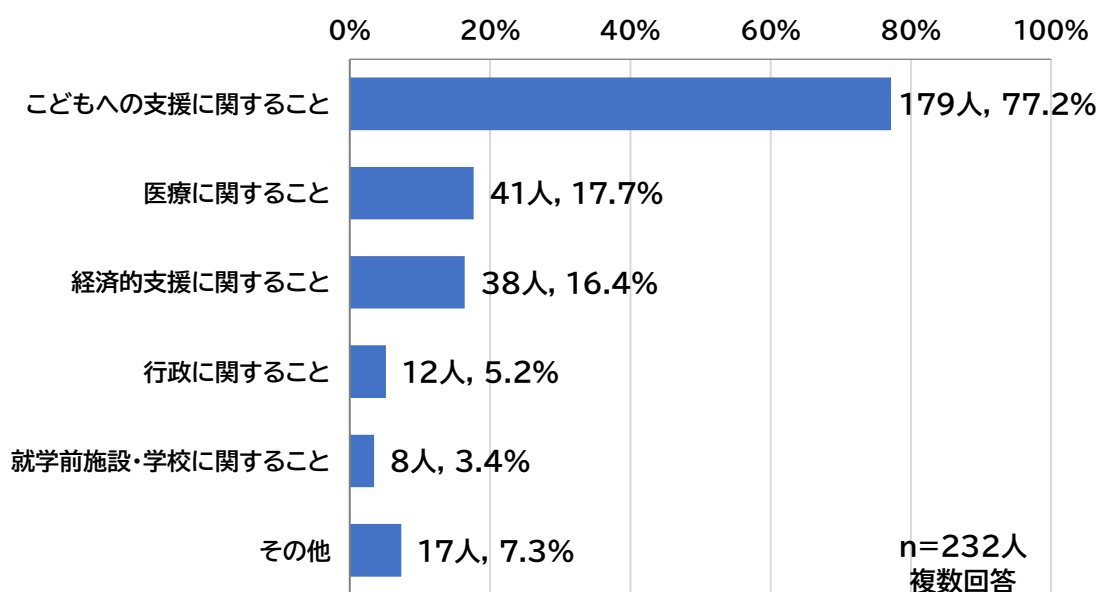
図表 91 働くことに関してあるとよいサポート



## 3) 自分の病気についてあるとよい支え(自由記述設問)

自分の病気についてあるとよい支えの自由記述では、232人から295件の意見をいただいた。大分類項目でみると、「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。

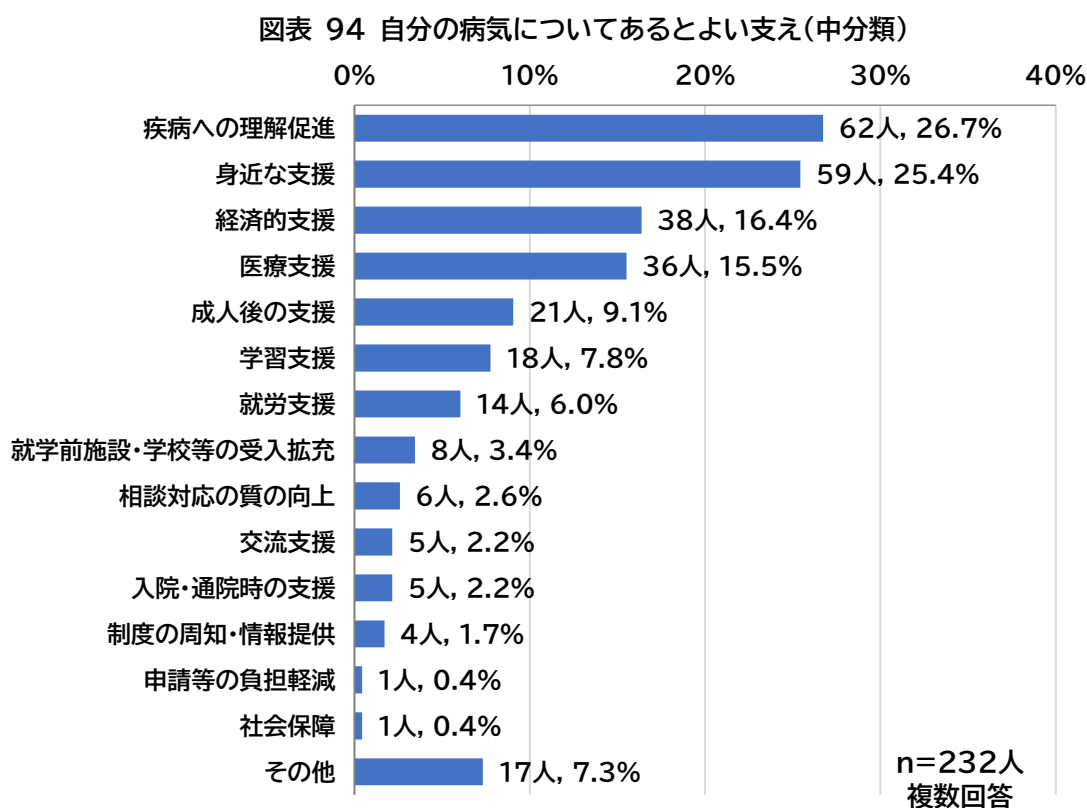
図表 92 自分の病気についてあるとよい支え(大分類)



図表 93 自由記述の内容分類項目

| 大分類                | 中分類                | 小分類                                      |
|--------------------|--------------------|--|
| こどもへの支援に関する<br>こと  | 学習支援               | 出席日数等の考慮(内申点)                            |
|                    |                    | オンライン授業                                  |
|                    |                    | 学習面の支援                                   |
|                    |                    | 受験に際しての配慮                                |
|                    |                    | 就学サポート、情報提供                              |
|                    | 交流支援               | 同じ病気の人との交流                               |
|                    | 就労支援               | 就業時の配慮                                   |
|                    |                    | 就職、就労支援                                  |
|                    | 疾病への理解促進           | 病気への理解促進                                 |
|                    |                    | 差別の撤廃                                    |
|                    |                    | 見てわからない病気への配慮                            |
|                    |                    | 介助に関する情報の周知                              |
|                    |                    | 認定されていない人・病気への支援<br>病名に配慮がほしい(I型糖尿病等)    |
|                    | 成人後の支援             | 成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等<br>切れ目のない支援、移行期の支援 |
|                    |                    | 親亡き後、親が高齢化してからの不安                        |
|                    |                    |  |
|                    | 身近な支援              | 友人への打ち明け、そのための支え                         |
|                    |                    | 食育・食事                                    |
|                    |                    | サポートしてくれる人の存在                            |
|                    |                    | 家族の存在                                    |
|                    |                    | 友達の存在                                    |
|                    |                    | トイレの配慮                                   |
|                    |                    | できることを活かせるための配慮                          |
|                    |                    | 身近に相談できる人、話せる人の存在                        |
|                    |                    | 病児本人のメンタルケア                              |
|                    |                    | それぞれの状況に応じた支援                            |
|                    |                    | 娯楽の提供                                    |
|                    |                    | 先生の実在                                    |
|                    |                    | バリアフリー、ユニバーサルデザイン                        |
|                    |                    | 移動支援                                     |
|                    |                    | 休憩室、スペース(おむつ交換等)                         |
|                    |                    | 居場所(デイサービス、預かり)の拡充                       |
|                    |                    | 福祉サービス、支援の充実                             |
| 医療に関すること           | 入院・通院時の支援          | 薬の受け取り、投薬の利便性                            |
|                    |                    | オンライン診察                                  |
|                    |                    | 通所通院の時間的負担                               |
|                    |                    | 入院中のメンタルケア                               |
|                    |                    | 家族のメンタルケア                                |
|                    | 医療支援               | 新しい治療、積極的な治療、医療の質向上                      |
|                    |                    | すぐ受診できる体制                                |
|                    |                    | 病院からの情報提供、医療に関する情報提供                     |
|                    |                    | 医療現場での理解                                 |
|                    |                    |  |
| 経済的支援に関するこ<br>と    | 経済的支援              | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充                        |
|                    |                    | 通所通院の金銭的補助                               |
|                    |                    | 医療費に含まれない部分の支援                           |
| 行政に関すること           | 制度の周知・情報提供         | 正しい情報提供                                  |
|                    |                    | 更新頻度が多い                                  |
|                    |                    | 相談窓口                                     |
|                    | 社会保障               | 職員の資質向上                                  |
|                    |                    | 年金への不安、入れる保険がない                          |
| 就学前施設・学校に関<br>すること | 就学前施設・学校等の<br>受入拡充 | 教員の資質向上、教育現場での理解向上                       |
|                    |                    | 医療的ケア児の学校への受け入れ                          |
|                    |                    | インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解                     |
| その他                | その他                | 支援や配慮は必要ない                               |
|                    |                    | 助かっている、感謝                                |
|                    |                    | アンケートについて                                |
|                    |                    | わからない、回答不能                               |

その内容を中分類項目でみると、「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。



中分類項目ごとの主な意見(第1位の意見)は次のとおりである。

図表 95 自分の病気についてあるとよい支え(主な意見)

| 中分類            | 小分類(第1位)              |
|----------------|-----------------------|
| 学習支援           | 出席日数等の考慮(内申点)         |
| 交流支援           | 同じ病気の人との交流            |
| 就労支援           | 就業時の配慮                |
| 疾病への理解促進       | 病気への理解促進              |
| 成人後の支援         | 成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等 |
| 身近な支援          | 友人への打ち明け、そのための支え      |
| 入院・通院時の支援      | 薬の受け取り、投薬の利便性         |
| 医療支援           | 新しい治療、積極的な治療、医療の質向上   |
| 経済的支援          | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充     |
| 制度の周知・情報提供     | 正しい情報提供               |
| 申請等の負担軽減       | 更新頻度が多い               |
| 相談対応の質の向上      | 相談窓口                  |
| 就学前施設・学校等の受入拡充 | 教員の資質向上、教育現場での理解向上    |
| その他            | 支援や配慮は必要ない            |



図表 96 自分の病気についてあるとよい支え(大分類・中分類・小分類)

| 大分類                | 件数  | 中分類                | 件数  | 小分類                   | 件数  |
|--------------------|-----|--------------------|-----|-----------------------|-----|
| こどもへの支援<br>に関すること  | 205 | 疾病への理解促進           | 72  | 病気への理解促進              | 53  |
|                    |     |                    |     | 差別の撤廃                 | 7   |
|                    |     |                    |     | 見てわからない病気への配慮         | 6   |
|                    |     |                    |     | 介助に関する情報の周知           | 3   |
|                    |     |                    |     | 認定されていない人・病気への支援      | 2   |
|                    |     |                    |     | 病名に配慮がほしい(I型糖尿病等)     | 1   |
|                    |     |                    |     | 友人への打ち明け、そのための支え      | 9   |
|                    |     | 身近な支援              | 70  | 食育・食事                 | 8   |
|                    |     |                    |     | サポートしてくれる人の存在         | 7   |
|                    |     |                    |     | 家族の存在                 | 6   |
|                    |     |                    |     | 友達の存在                 | 6   |
|                    |     |                    |     | トイレの配慮                | 5   |
|                    |     |                    |     | できることを活かせるための配慮       | 5   |
|                    |     |                    |     | 身近に相談できる人、話せる人の存在     | 5   |
|                    |     |                    |     | 病児本人のメンタルケア           | 3   |
|                    |     |                    |     | それぞれの状況に応じた支援         | 3   |
|                    |     |                    |     | 娯楽の提供                 | 3   |
|                    |     |                    |     | 先生の実在                 | 3   |
|                    |     |                    |     | バリアフリー、ユニバーサルデザイン     | 2   |
|                    |     |                    |     | 移動支援                  | 2   |
|                    |     |                    |     | 休憩室、スペース(おむつ交換等)      | 1   |
|                    |     |                    |     | 居場所(デイサービス、預かり)の拡充    | 1   |
|                    |     |                    |     | 福祉サービス、支援の充実          | 1   |
|                    |     | 学習支援               | 22  | 出席日数等の考慮(内申点)         | 14  |
|                    |     |                    |     | オンライン授業               | 3   |
|                    |     |                    |     | 学習面の支援                | 2   |
|                    |     |                    |     | 受験に際しての配慮             | 2   |
|                    |     |                    |     | 就学サポート、情報提供           | 1   |
|                    |     | 成人後の支援             | 21  | 成人後、対象年齢を外れた後の支援、医療費等 | 18  |
|                    |     |                    |     | 切れ目のない支援、移行期の支援       | 2   |
|                    |     |                    |     | 親亡き後、親が高齢化してからの不安     | 1   |
|                    |     | 就労支援               | 15  | 就業時の配慮                | 9   |
|                    |     |                    |     | 就職、就労支援               | 6   |
|                    |     | 交流支援               | 5   | 同じ病気の人との交流            | 5   |
| 医療に関すること           | 42  | 医療支援               | 36  | 新しい治療、積極的な治療、医療の質向上   | 20  |
|                    |     |                    |     | すぐ受診できる体制             | 8   |
|                    |     |                    |     | 病院からの情報提供、医療に関する情報提供  | 6   |
|                    |     |                    |     | 医療現場での理解              | 2   |
|                    |     | 入院・通院時の支援          | 6   | 薬の受け取り、投薬の利便性         | 2   |
|                    |     |                    |     | オンライン診察               | 1   |
|                    |     |                    |     | 通所通院の時間的負担            | 1   |
|                    |     |                    |     | 入院中のメンタルケア            | 1   |
|                    |     |                    |     | 家族のメンタルケア             | 1   |
| 経済的支援に<br>関すること    | 39  | 経済的支援              | 39  | 経済的支援、医療費支援、手当の拡充     | 34  |
|                    |     |                    |     | 通所通院の金銭的補助            | 3   |
|                    |     |                    |     | 医療費に含まれない部分の支援        | 2   |
| 行政に関すること           | 13  | 相談対応の質の向上          | 7   | 相談窓口                  | 6   |
|                    |     |                    |     | 職員の資質向上               | 1   |
|                    |     | 制度の周知・情報提供         | 4   | 正しい情報提供               | 4   |
|                    |     |                    |     | 更新頻度が多い               | 1   |
| 就学前施設・学校<br>に関すること | 9   | 就学前施設・学校等の<br>受入拡充 | 9   | 年金への不安、入れる保険がない       | 1   |
|                    |     |                    |     | 教員の資質向上、教育現場での理解向上    | 7   |
|                    |     |                    |     | 医療的ケア児の学校への受け入れ       | 1   |
| その他                | 17  | その他                | 17  | インクルーシブ教育、学校教育を通じた理解  | 1   |
|                    |     |                    |     | 支援や配慮は必要ない            | 10  |
|                    |     |                    |     | 助かっている、感謝             | 3   |
|                    |     |                    |     | アンケートについて             | 2   |
|                    |     |                    |     | わからない、回答不能            | 2   |
|                    | 325 |                    | 325 |                       | 325 |



## IV 資料

### 調 査 票

# 小児慢性特定疾病児童等実態把握調査 (保護者用)

本調査は、「治療中の方のご家族」などが対象です。治療を受けている方を「ご本人」と表記させていただきます。「治療中の方」とは、入院や定期的な外来通院によって定期的に治療を受けている方です。

問1 アンケートにお答えいただく方はどなたですか。(〇は1つ)

- |          |              |            |
|----------|--------------|------------|
| 1. 父親    | 2. 母親        | 3. 祖父・祖母   |
| 4. きょうだい | 5. その他の家族・親族 | 6. 家族・親族以外 |

問2 ご本人のお住まいはどこですか。(〇は1つ)

- |         |               |         |               |
|---------|---------------|---------|---------------|
| 1. 横浜市内 | 2. 横浜市以外の神奈川県 | 3. 東京都内 | 4. 東京都・神奈川県以外 |
|---------|---------------|---------|---------------|

問3 ご本人の年齢はいくつですか。(令和6年4月1日時点)(〇は1つ)

- |         |         |         |         |         |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1. 0歳   | 2. 1歳   | 3. 2歳   | 4. 3歳   | 5. 4歳   |
| 6. 5歳   | 7. 6歳   | 8. 7歳   | 9. 8歳   | 10. 9歳  |
| 11. 10歳 | 12. 11歳 | 13. 12歳 | 14. 13歳 | 15. 14歳 |
| 16. 15歳 | 17. 16歳 | 18. 17歳 | 19. 18歳 | 20. 19歳 |

問4 ご本人の性別をお伺いします。(〇は1つ)

- |       |       |        |
|-------|-------|--------|
| 1. 男性 | 2. 女性 | 3. その他 |
|-------|-------|--------|

問5 現在、ご本人と同居している方を、あなた(回答者)も含めてお答えください。

※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません。(複数回答可)

- |             |             |              |            |
|-------------|-------------|--------------|------------|
| 1. 父親       | 2. 母親       | 3. 祖父        | 4. 祖母      |
| 5. 年上のきょうだい | 6. 年下のきょうだい | 7. その他の家族・親族 | 8. 家族・親族以外 |

問6 主に養育（介護）している方をお伺いします。（○はひとつ）

|        |       |          |          |
|--------|-------|----------|----------|
| 1. 父親  | 2. 母親 | 3. 祖父・祖母 | 4. きょうだい |
| 5. その他 | 具体的に： |          |          |

問7 治療を受けている方のごきょうだいはご本人を含め何人いらっしゃいますか。（○はひとつ）

|       |       |         |                    |
|-------|-------|---------|--------------------|
| 1. 1人 | 2. 2人 | 3. 3人以上 | 4. こたえたくない/こたえられない |
|-------|-------|---------|--------------------|

問8 ご本人が、現在、在籍している保育・教育施設等をお伺いします。（○はひとつ）

|                              |
|------------------------------|
| 1. 未就園（保育園、幼稚園等に在籍していない）     |
| 2. 保育園・幼稚園等（児童発達支援含む）        |
| 3. 小・中学校の普通学級（国公立）           |
| 4. 小・中学校の個別支援学級（特別支援学級）（国公立） |
| 5. 私立小・中学校                   |
| 6. 院内学級（国公立）                 |
| 7. 特別支援学校（院内学級を除く）           |
| 8. 国公立の高等学校・高等専門学校           |
| 9. 私立の高等学校・高等専門学校            |
| 10. 大学等（短大・専門学校含む）           |
| 11. 就労している                   |
| 12. その他                      |
| 具体的に：                        |
| 13. 就労・在籍（就学等）していない          |

問9 ご本人と同居しているご両親の就労状況をお答えください。（○はひとつ）

| 父親について                          | 母親について                          |
|---------------------------------|---------------------------------|
| 1. フルタイム勤務                      | 1. フルタイム勤務                      |
| 2. 時短勤務<br>(パート・アルバイト勤務を含む)     | 2. 時短勤務<br>(パート・アルバイト勤務を含む)     |
| 3. 休職・就活中（育児休業含む）               | 3. 休職・就活中（育児休業含む）               |
| 4. 働いていない                       | 4. 働いていない                       |
| 5. 意欲はあるが事情により働けない<br>(子の看護を含む) | 5. 意欲はあるが事情により働けない<br>(子の看護を含む) |
| 6. 父親は同居していない/いない               | 6. 母親は同居していない/いない               |

問 10 ご本人の現在の治療状況についてお伺いします。

(○は1つ)

1. 入院中      2. 外来治療中      3. その他(具体的に: )

問 11 ご本人が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名を全て選択してください。

(受給者証に記載されている疾患の疾患群名についてお答えください。)(複数回答可)

- |                       |           |            |             |
|-----------------------|-----------|------------|-------------|
| 1. 悪性新生物              | 2. 慢性腎疾患  | 3. 慢性呼吸器疾患 | 4. 慢性心疾患    |
| 5. 内分泌疾患              | 6. 膠原病    | 7. 糖尿病     | 8. 先天性代謝異常  |
| 9. 血液疾患               | 10. 免疫疾患  | 11. 神経・筋疾患 | 12. 慢性消化器疾患 |
| 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | 14. 皮膚疾患  | 15. 骨系統疾患  |             |
| 16. 脈管系疾患             | 17. わからない | 18. 答えたくない |             |

問 12 最初に小児慢性特定疾病と診断されたときの年齢はいくつですか。

複数の疾病を患っている場合は、主な疾病についてご回答ください。

(○は1つ)

- |         |           |         |         |         |
|---------|-----------|---------|---------|---------|
| 1. 出生前  | 2. 0歳     | 3. 1歳   | 4. 2歳   | 5. 3歳   |
| 6. 4歳   | 7. 5歳     | 8. 6歳   | 9. 7歳   | 10. 8歳  |
| 11. 9歳  | 12. 10歳   | 13. 11歳 | 14. 12歳 | 15. 13歳 |
| 16. 14歳 | 17. 15歳以上 |         |         |         |

問 13 診断されてからの治療期間はどれくらいですか。

(○は1つ)

- |           |           |           |           |
|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 1. 1年未満   | 2. 1～2年未満 | 3. 2～3年未満 | 4. 3～4年未満 |
| 5. 4～5年未満 | 6. 5年以上   | 7. 不明     |           |

問 14 ご本人の病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていきますか。

(複数回答可)

- |                   |       |
|-------------------|-------|
| 1. 保育所・幼稚園の先生     |       |
| 2. 学校の先生          |       |
| 3. 子どもと仲の良い一部の友達  |       |
| 4. クラスメイト全員       |       |
| 5. 子どもの友達の保護者     |       |
| 6. 近所にいるあなたの知人・友人 |       |
| 7. その他            | 具体的に: |
|                   |       |
| 8. 特に誰にも伝えていない    |       |

問 15 ご本人の生活の自立度をお伺いします。

|                     | ひとりでできる          | 手助けが必要 | できない |
|---------------------|------------------|--------|------|
|                     | (①～⑨それぞれ○はひとつずつ) |        |      |
| ① 食事をする             | 1                | 2      | 3    |
| ② 自宅内での移動           | 1                | 2      | 3    |
| ③ トイレなどの排泄(自己導尿を含む) | 1                | 2      | 3    |
| ④ 洗面・歯磨き            | 1                | 2      | 3    |
| ⑤ お風呂に入る            | 1                | 2      | 3    |
| ⑥ 寝返りや起き上がり         | 1                | 2      | 3    |
| ⑦ 着替えをする            | 1                | 2      | 3    |
| ⑧ 外出をする             | 1                | 2      | 3    |
| ⑨ 服薬管理              | 1                | 2      | 3    |

問 16 ご本人の、この1年間の欠席・病気による休暇の情報をお答えください。(○は1つ)

- |           |                |             |
|-----------|----------------|-------------|
| 1. ほとんどない | 2. 月に2～3日程度    | 3. 月に4～5日程度 |
| 4. 月の半分程度 | 5. ほとんど欠席・休暇した | 6. わからない    |

問 17 ご本人の障害者手帳の取得状況について、あてはまるものをお答えください。(複数回答可)

- |                      |
|----------------------|
| 1. 身体障害者手帳を持っている     |
| 2. 療育手帳(愛の手帳)を持っている  |
| 3. 精神障害者保健福祉手帳を持っている |
| 4. あてはまるものはない        |

問 18 家庭で行って(受けて)いる医療的ケアをお答えください。(複数回答可)

- |                      |                    |
|----------------------|--------------------|
| 1. 吸引(たんや唾液などの吸引)    | 2. 吸入(気管支拡張薬などの吸入) |
| 3. 気管カニューレ管理         | 4. 在宅酸素療法          |
| 5. 人工呼吸器管理           | 6. 中心静脈栄養          |
| 7. 経管栄養(胃ろうからの栄養を含む) | 8. 人工肛門管理          |
| 9. 自己導尿(保護者による導尿を含む) | 10. 膀胱内カテーテル管理     |
| 11. 創傷処置(じょくそうを含む)   | 12. 注射(インスリン注射など)  |
| 13. その他              | 具体的に:              |
| 14. 医療的ケアを行っていない     |                    |

問 19 現在、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。

(複数回答可)

- |             |         |           |            |
|-------------|---------|-----------|------------|
| 1. 訪問診療     | 2. 訪問看護 | 3. 訪問歯科診療 | 4. 障害児通所支援 |
| 5. その他のサービス | 具体的に：   |           |            |
| 6. 利用していない  |         |           |            |

問 19 で選択肢「利用していない」と回答した方にお聞きします。

問 20 現在、医療や福祉に関するサービスを利用していない理由をお答えください。(複数回答可)

- |                    |                    |
|--------------------|--------------------|
| 1. 制度の対象外だった       | 2. 希望するサービスがなかった   |
| 3. 対応できる事業者等がなかった  | 4. 定員がいっぱいだった      |
| 5. 利用手続き先がわからなかった  | 6. 利用手続きを行う時間がなかった |
| 7. 利用までの手続きが煩雑だった  | 8. 保護者に余裕がない       |
| 9. その他             | 具体的に：              |
| 10. 利用できるサービスを知らない | 11. サービスを必要としていない  |

問 21 治療や福祉サービス等の情報をどのような手段で入手していますか。

(複数回答可)

- |                            |       |
|----------------------------|-------|
| 1. インターネット                 |       |
| 2. 通学している学校や保育所など          |       |
| 3. 区役所の相談窓口                |       |
| 4. 通院している病院の医療関係者（自立支援員含む） |       |
| 5. 上記以外の病院の医療関係者（自立支援員含む）  |       |
| 6. SNS                     |       |
| 7. 保護者同士（患者家族会含む）          |       |
| 8. 書籍・雑誌                   |       |
| 9. 医療機関のウェブサイト             |       |
| 10. その他                    | 具体的に： |
| 11. 情報は欲しいが手段がない           |       |
| 12. 情報を必要としていない            |       |

問 22 直近 1 年間の病院への通院頻度はどれくらいですか。

(○は1つ)

- |                    |                 |             |
|--------------------|-----------------|-------------|
| 1. 週に 1 回以上        | 2. 月に 2 ～ 3 回程度 | 3. 月に 1 回程度 |
| 4. 2 ～ 3 か月に 1 回程度 | 5. 半年に 1 回程度    | 6. 年に 1 回程度 |



問 23 ご本人の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。（○は1つ）

1. ある    2. どちらかというところ    3. どちらかというところない    4. ない

問 23 で選択肢「ある」または「どちらかというところ」と回答した方にお聞きします。

問 24 在宅での生活を支える不安や悩みについて、あてはまることをお答えください。（複数回答可）

- |                   |                     |
|-------------------|---------------------|
| 1. 子どもの成長・発育への不安  | 2. 子どもの病気の悪化への不安    |
| 3. 家以外の子どもの居場所の確保 | 4. 子どもの同世代の仲間との交流機会 |
| 5. 自分の時間が持てない     | 6. 自分の就労や働き方の悩み     |
| 7. 近所の人（地域）からの理解  | 8. 自分の不安や悩みを吐き出せない  |
| 9. その他            | 具体的に：               |

問 25 外来通院中にどのような問題がありましたか。

（複数回答可）

- |               |              |
|---------------|--------------|
| 1. 通院時間       | 2. 診察までの待ち時間 |
| 3. 感染症のリスク    | 4. 家庭の経済的な負担 |
| 5. 本人の精神的な影響  | 6. 学業への影響    |
| 7. 就職への影響     | 8. 付添家族への影響  |
| 9. きょうだい児への影響 |              |
| 10. その他       | 具体的に：        |

問 26 外来通院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。

（複数回答可）

- |                            |       |
|----------------------------|-------|
| 1. 同居している家族や親族             |       |
| 2. 同居していない家族や親族            |       |
| 3. 通院している病院の医療関係者（自立支援員含む） |       |
| 4. 上記以外の病院の医療関係者（自立支援員含む）  |       |
| 5. 同じ時期に通院していた子の保護者        |       |
| 6. 在籍している保育所・学校など          |       |
| 7. 区役所の相談窓口                |       |
| 8. 保護者同士（患者家族会含む）          |       |
| 9. その他                     | 具体的に： |
| 10. 相談できる相手や場所がない          |       |

問 27 治療のために入院しましたか。

(○は1つ)

1. 入院中・入院した

2. 入院していない

問 27 で選択肢「入院中・入院した」に回答した人にお聞きします。

問 28 入院中の不安や悩みについて、あてはまることをお答えください。

(複数回答可)

1. 子どもの成長・発育への不安

2. 子どもの病気の悪化への不安

3. 家以外の子どもの居場所の確保

4. 子どもの同世代の仲間との交流機会

5. 自分の時間が持てない

6. 自分の就労や働き方の悩み

7. 近所の人(地域)からの理解

8. 自分の不安や悩みを吐き出せない

9. その他

具体的に：

問 27 で選択肢「入院中・入院した」に回答した人にお聞きします。

問 29 入院治療中にどのような問題がありましたか。

(複数回答可)

1. 入院環境(食事や設備)

2. 感染症のリスク

3. 家庭の経済的な負担

4. 本人の精神的な影響

5. 学業への影響

6. 就職への影響

7. 付添家族への影響

8. きょうだい児への影響

9. その他

具体的に：

問 27 で選択肢「入院中・入院した」に回答した人にお聞きします。

問 30 入院中の不安や心配なことなど、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。

(複数回答可)

1. 同居している家族や親族

2. 同居していない家族や親族

3. 通院している病院の医療関係者(自立支援員含む)

4. 上記以外の病院の医療関係者(自立支援員含む)

5. 同じ時期に通院していた子の保護者

6. 在籍している保育所・学校など

7. 区役所の相談窓口

8. 保護者同士(患者家族会含む)

9. その他

具体的に：

10. 相談できる相手や場所がない

問 31 「成人移行支援」について聞いたことがありますか。 (○は1つ)

- 1. 聞いたことがあり、内容を理解している
- 2. 聞いたことはあるが、内容はよくわからない
- 3. 聞いたことがない

問 32 「かながわ移行期医療支援センター」について聞いたことがありますか。 (○は1つ)

- 1. 聞いたことがあり、内容を理解している
- 2. 聞いたことはあるが、内容はよくわからない
- 3. 聞いたことがない



問 32 で選択肢「聞いたことがあり、内容を理解している」または「聞いたことはあるが、内容はよくわからない」に回答した人にお聞きします。

問 33 「かながわ移行期医療支援センター」についてどこで聞きましたか。 (複数回答可)

- 1. ホームページ    2. リーフレット    3. 行政機関の紹介    4. 医療機関の紹介
- 5. その他    具体的に：

問 34 お子さまの成長や自立のために現時点で必要だと思うことについて、3つお選びください。 (○は3つ)

- 1. 自宅や病院での遊び／学びの機会
- 2. 疾病のある子ども同士の交流
- 3. 同世代の様々な人との交流
- 4. 子どもの状態に応じた学習支援
- 5. 子どもの状態に応じた就労支援
- 6. 疾病のある子どもの保護者同士の交流
- 7. 保護者へのカウンセリング(悩み相談)
- 8. レスパイト(保護者支援のための一時預かり)
- 9. 疾病のある子どものきょうだいへの支援
- 10. 疾病についての講演会
- 11. 自治体が発信する情報の分かりやすさ
- 12. 疾病のある子どもに対する理解の促進

問 35 ご本人の病気(小児慢性特定疾病)について、社会でどのような支援や配慮が必要だと思いますか。 (自由記述)

設問は以上となります。ご協力いただきましてありがとうございました。

しょうにまんせいとくていしっぺいじ どうとうじったいは あくちょうさ  
小児慢性特定疾病児童等実態把握調査  
ほんにんよう  
(ご本人用)

この調査は、「中学生以上の治療中の方」が対象です。「治療中の方」とは、入院や定期的な  
通院によって治療を受けている方です。

問 1 現在、通っている学校などはどちらですか。(○はひとつ)

1. 中学校の普通学級 (国公立)
2. 中学校の個別支援学級 (特別支援学級) (国公立)
3. 私立中学校
4. 院内学級 (国公立)
5. 特別支援学校 (院内学級を除く)
6. 国公立の高等学校・高等専門学校
7. 私立の高等学校・高等専門学校
8. 大学等 (短大・専門学校含む)
9. 就労している (働いている)
10. その他 (自由に書いてください)
11. 就労・在籍していない

問 2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。  
(○はいくつでも)

1. 学校がっこうの勉強べんきょう

3. 友達ともだちと遊ぶあそこと

5. 家族かぞくと出かけるでこと

7. 本ほんやマンガをよよむこと

9. テレビや映画えいがをみみること

10. その他ほか (自由じゆうに書かいてください)

11. 特とくにない

2. スポーツなどの運動うんどう

4. きょうだいと遊ぶあそこと


6. 家いえの手伝いてつだをすること

8. ゲームをすること

問 3 あなたは、いまの生活が充実していると思いますか。 (○はひとつ)

- |                    |                   |
|--------------------|-------------------|
| 1. 充実している          | 2. どちらかといえば充実している |
| 3. どちらかといえば充実していない | 4. 充実していない        |
| 5. わからない/答えられない    |                   |

問 4 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いますか。  
(入院期間は除く) (○はひとつ)

- |                 |
|-----------------|
| 1. あった          |
| 2. どちらかといえばあった  |
| 3. どちらかといえばなかった |
| 4. なかった         |
| 5. わからない/答えられない |
- 

問 4 で選択肢「あった」または「どちらかといえばあった」に回答した人にお聞きします。

問 5 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理由を教えてください。 (○はいくつでも)

- |                       |                   |
|-----------------------|-------------------|
| 1. 勉強が苦手だから           | 2. 人づきあいが苦手だから    |
| 3. 自分の性格              | 4. まわりの人の性格       |
| 5. まわりの環境が自分に合っていなかった | 6. 楽しいことが見つけれなかった |
| 7. 自分を理解してくれる人が少なかった  | 8. 自分が病気だったから     |
| 9. 悩みを相談できなかった        |                   |
| 10. その他 (自由に書いてください)  |                   |
| 11. 理由はない             |                   |
| 12. わからない/答えられない      |                   |

問 6 あなたの病気や治療のことを学校や職場の人など、まわりからどの程度理解されていると思いますか。 (○はひとつ)

- |                     |
|---------------------|
| 1. 理解されている          |
| 2. どちらかといえば理解されている  |
| 3. どちらかといえば理解されていない |
| 4. 理解されていない         |
| 5. まわりの人に伝えていない     |
| 6. わからない/答えられない     |

問 7 生活を送るにあたって、困っていることや心配なことはありますか。（○はいいくつでも）

1. 健康に気をつけること
2. 授業の理解が難しい
3. 体育の授業への参加
4. 友達との関係
5. 先生との関係
6. 学校行事（運動会、遠足、修学旅行等）
7. 進学
8. 就職（働くこと）
9. その他（自由に書いてください）
10. わからない/答えられない

問 7 で困っていることや心配なことが 1 つでもあると答えた人にお聞きします。

問 8 誰に相談していますか。（○はいいくつでも）

1. 家族
2. 学校の先生
3. 理解
4. 病院の先生・看護師・ソーシャルワーカーなど
5. 一緒に治療をしている子
6. 患者家族会
7. その他（自由に書いてください）
8. 相談できていない
9. わからない/答えられない

問 9 入院・通院中に困っていることや心配なことはありますか。（○はいいくつでも）

1. 食事
2. 病院の設備
3. 家族や友人になかなか会えない
4. 勉強
5. 遊び相手や話し相手がいらない
6. その他（自由に書いてください）
7. ない

問 10 入院・通院中に嬉しかったことや心の支えになったことはありますか。(〇はいくつでも)

1. 家族や友人、先生等との面会
2. 家に帰れたこと
3. 学校等へ行けたこと
4. 病院内の食事
5. 病院のイベント
6. その他 (自由に書いてください)
7. わからない/答えられない

問 11 将来の仕事について、どのように考えていますか。(〇はいくつでも)

1. 具体的に考えている
2. 年齢が低いため具体的に考えていない
3. 働くことに不安を感じている
4. 働く上で配慮されている企業があれば考える
5. すでに働いている
6. わからない/答えられない

問 12 働くことに関してどのようなサポートがあるとよいと思いますか。(〇はいくつでも)

1. 就労相談の実施
2. インターン(働く体験プログラム)の紹介
3. 企業とのマッチング(条件に合う企業の紹介)
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
5. その他 (自由に書いてください)
6. わからない/答えられない

問 13 自分の病気について、どのような支えがあるといいですか。(自由に書いてください)

設問は以上となります。ご協力いただきましてありがとうございました。