

# 小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査

千葉県健康福祉部児童家庭課

平成28年3月

# 目 次

はじめに	1
参考資料(小児慢性特定疾病医療費支給認定者の状況)	2
I 調査の概要	9
II 調査結果	10
1. 受給者の属性や状況	10
2. 疾患による特徴	25
3. 成長過程における状況や意見等	33
III アンケート結果のまとめ	34
IV 調査票	37

## はじめに

これまで、慢性的な疾病を抱える子どもとその家族への公的な支援策として、小児慢性特定疾患治療研究事業は一定の成果を果たしてきましたが、安定的な財源確保や小児慢性特定疾患の児童等の自立支援の充実が図られていない等の課題を受け、平成26年5月30日に児童福祉法の一部を改正する法律が公布され、平成27年1月1日より児童福祉法に基づく小児慢性特定疾患医療支援制度がスタートしました。

それに併せ、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業もスタートしたことにより、都道府県、政令・中核市においては、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立支援を図るため、小児慢性特定疾患児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うこととされました。

このため県では、小児慢性特定疾患児童等の疾患群が14疾患群にわたること、年齢が0歳児から19歳までと幅広いことなどから、まずは受給者及び家族の状況の把握、ニーズの把握を行い、それらに対する支援を検討するため、平成26年度に全ての受給者及び家族を対象とし、調査を実施いたしました。

本書では、その調査結果と、結果からどのような支援が必要となるか検討を行いました。

この検討結果については、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業に直接携わる職員だけでなく、関係する保健・医療・福祉・教育・就労に携わる方々にもご覧いただき、それぞれの立場からどのような支援が行えるのかを検討する参考資料として御活用いただければ幸いです。

また、疾患を抱えながら成長・発達する中で、様々な課題に直面する受給者及び家族を支援するのは、保健・医療・福祉・教育・就労の1分野が欠けても支援ができません。これを機会に、各分野の連携がさらに進むことを心より願っております。

結びに、お子様の看護を行いながらも、本調査に快く応じてくださった保護者及び受給者の皆様、集計及びまとめに御助言・御協力をくださった関係者の皆様に厚く御礼申し上げますと共に、今後も受給者及び家族を支援する関係者の一層のご理解とご協力を心よりお願い申し上げます。

平成28年3月22日

千葉県健康福祉部児童家庭課長 根本 正一

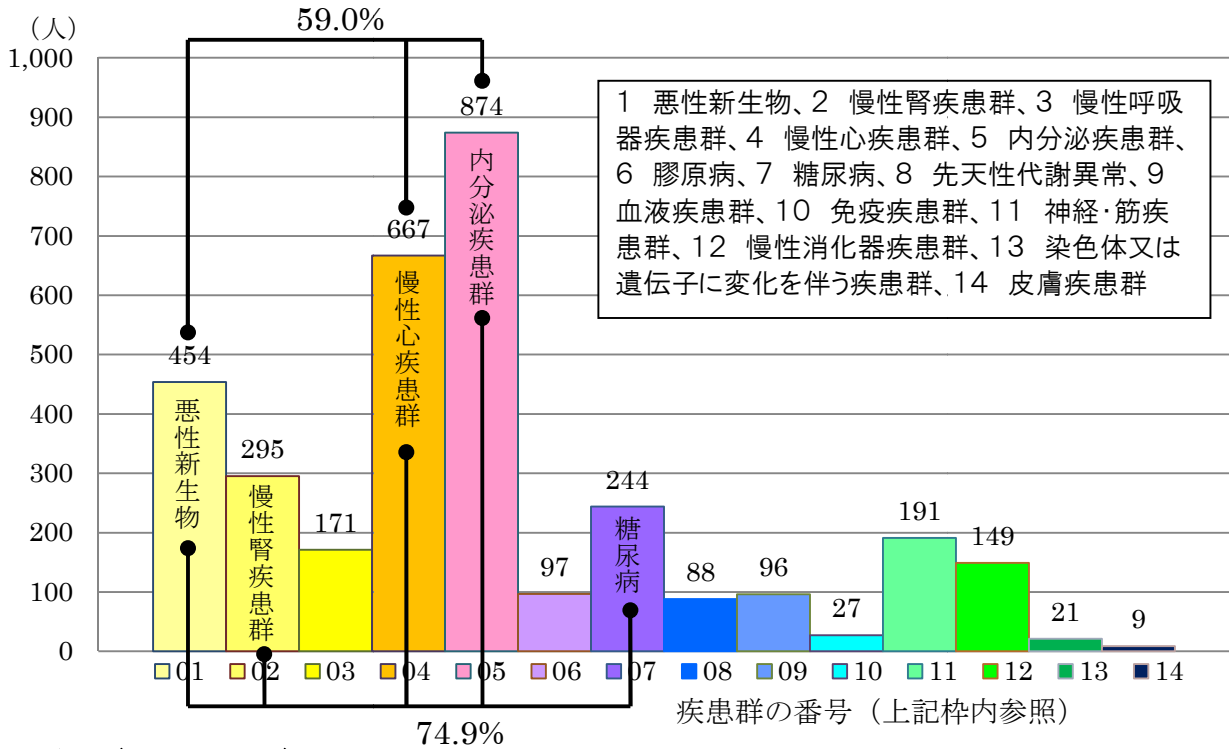
【参考】 小児慢性特定疾病医療費支給認定者の状況(児童福祉法第19条の2)

1. 認定者数

3, 383人(平成27年4月～10月末)

2. 疾患群別認定者数(n=3,383 人)

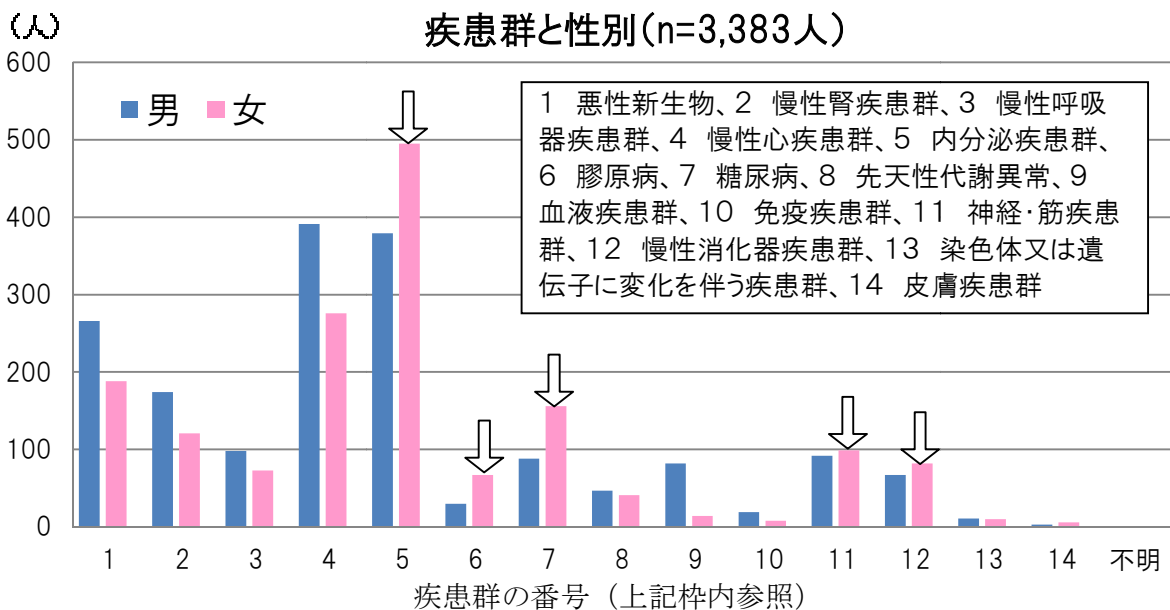
慢性心疾患群(04)、内分泌疾患群(05)、悪性新生物(01)の順に多く、この 3 疾患群で 59.0%を占め、続く慢性腎疾患群(02)、糖尿病(07)を合わせると、74.9%を占める。



3. 男女比(n=3,383 人)

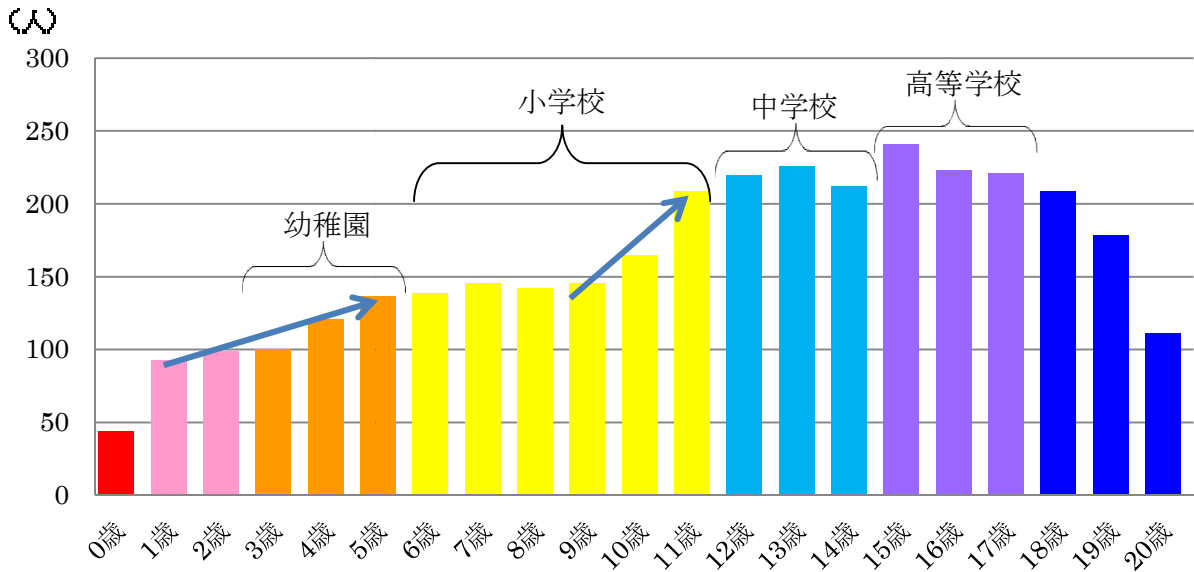
全認定者数の男女比は、男児 51.6%、女児 48.4%で概ね 1:1 であった。

疾患群別でみると、「05 内分泌疾患群」「06 膠原病」「07 糖尿病」「11 神経・筋疾患群」「12 慢性消化器疾患群」では女児の割合が高い。



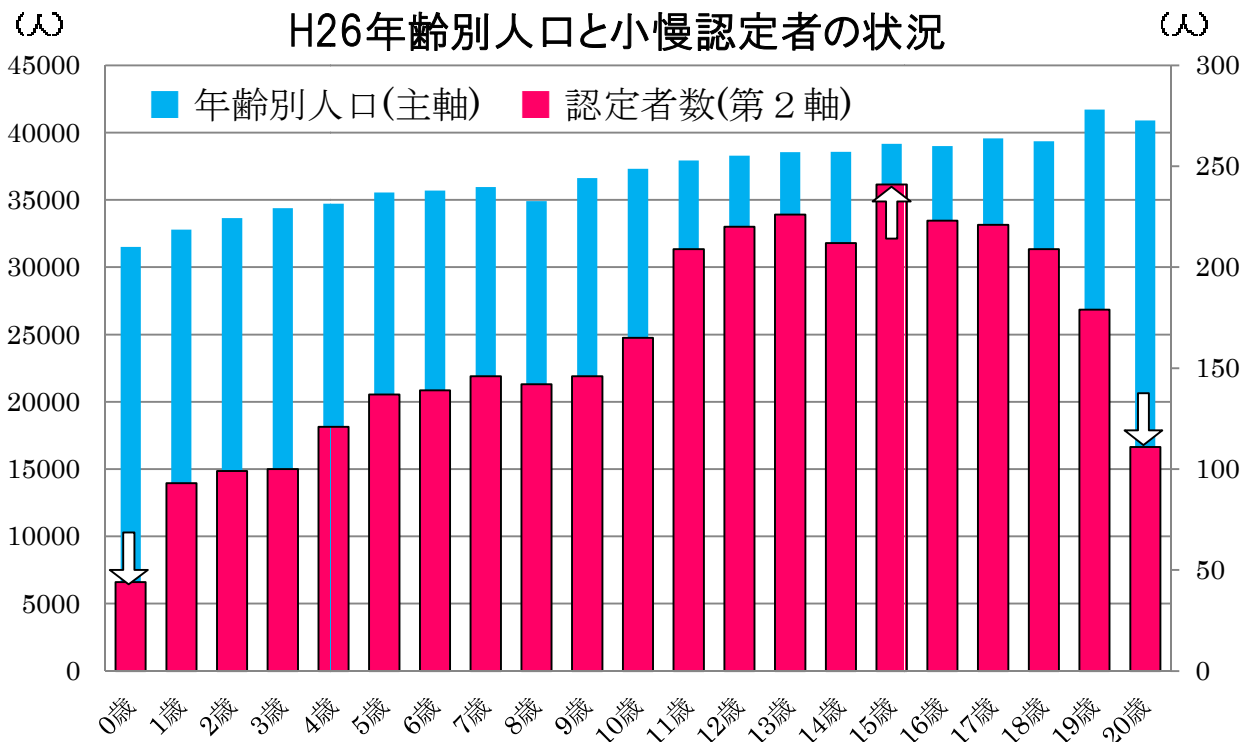
#### 4. 年齢構成(n=3,383 人)

1～5 歳、9～11 歳と 2 段階に増加し、小学校高学年から高等学校に増加のピークとなる。



※20 歳は年齢から受給できないが、参考として計上

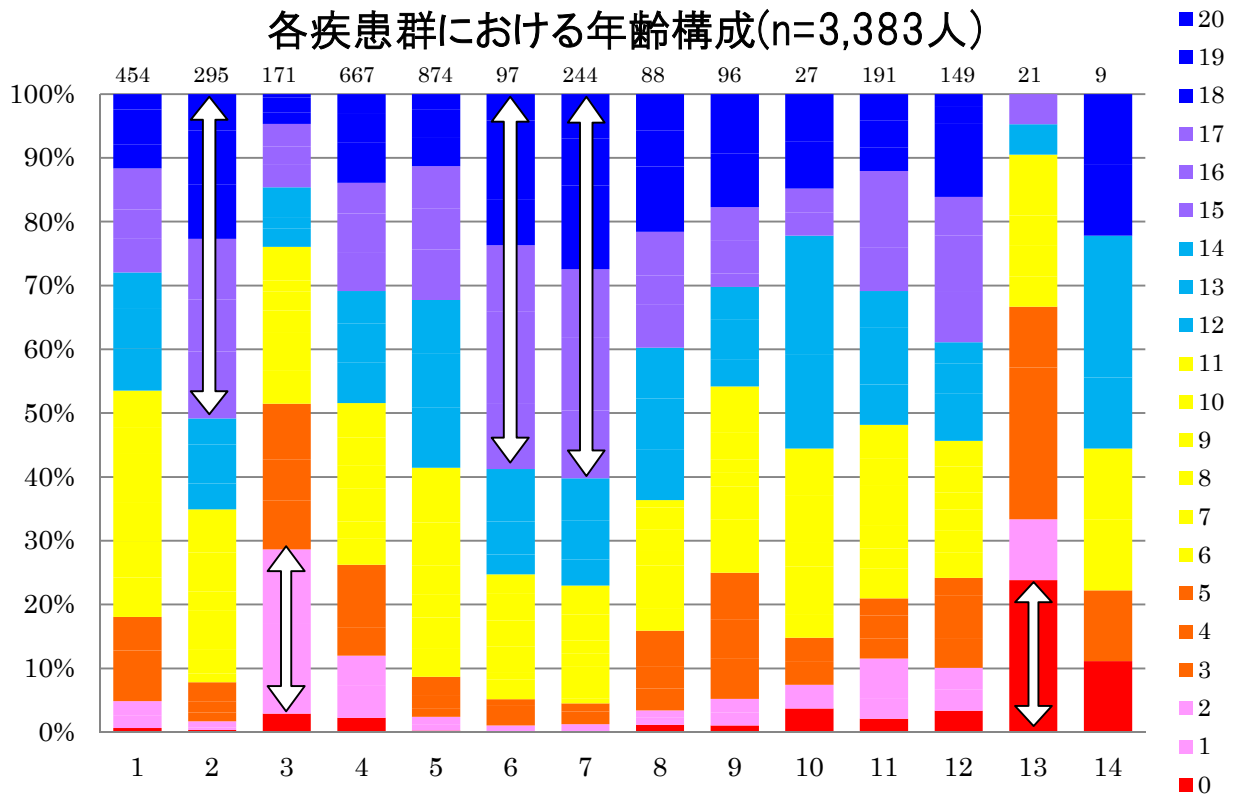
認定者の割合は 15 歳をピークとして、前後は共に漸減しており、0 歳、20 歳の認定者の割合は低い。



※20 歳は年齢から受給できないが、参考として計上

疾患群ごとに年齢構成の割合をみると「13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群」では0歳児の割合が高く(23.8%)、「03 慢性呼吸器疾患群」においては1・2歳児の割合が高い。また、「02 慢性腎疾患群」「06 膠原病」「07 糖尿病」では、15歳以上の割合が高い。

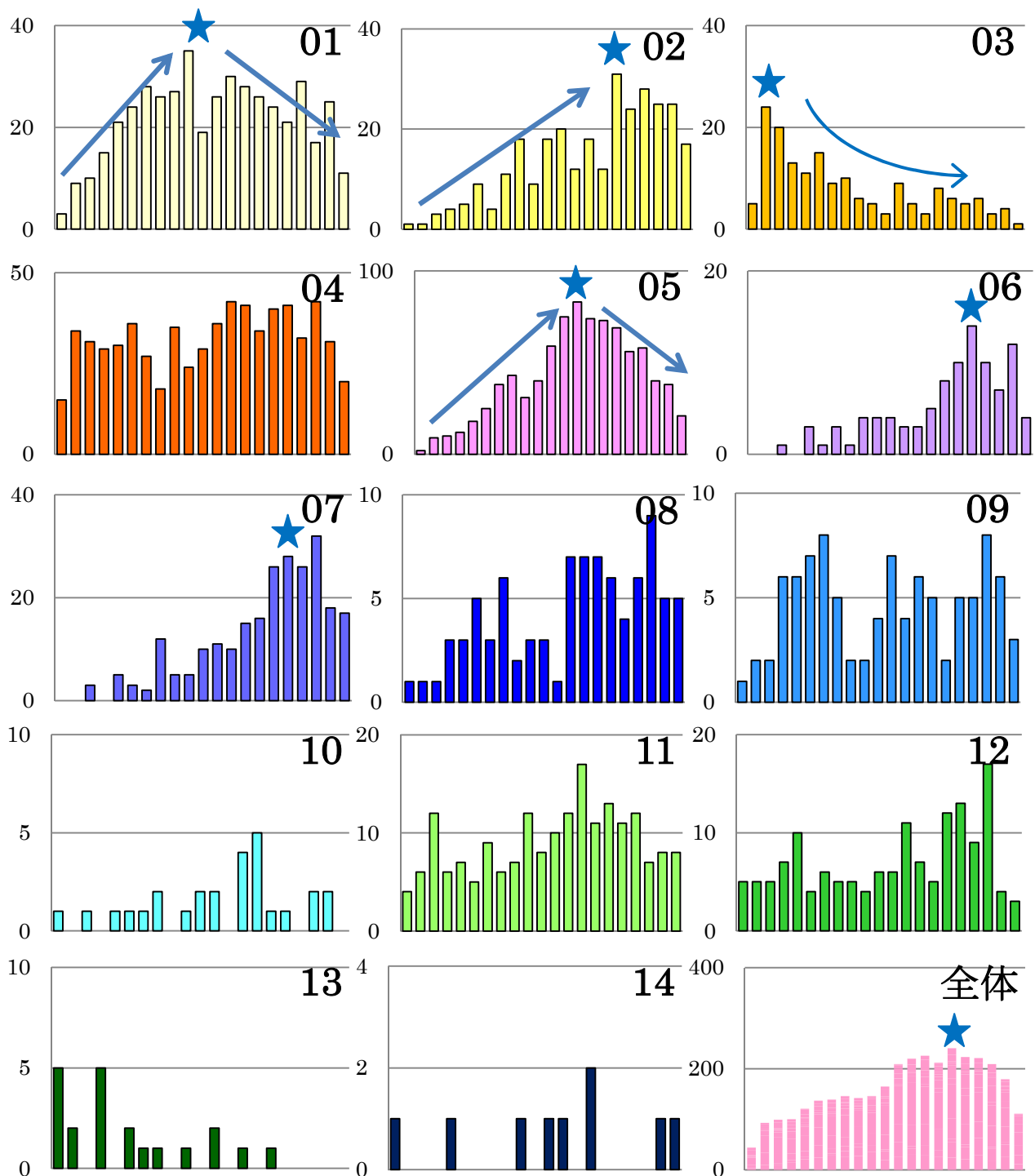
各疾患群における年齢構成(n=3,383人)



※20歳は年齢から受給できないが、参考として計上

- 1 悪性新生物、2 慢性腎疾患群、3 慢性呼吸器疾患群、4 慢性心疾患群、  
 5 内分泌疾患群、6 膠原病、7 糖尿病、8 先天性代謝異常、9 血液疾患群、  
 10 免疫疾患群、11 神経・筋疾患群、12 慢性消化器疾患群、  
 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群、14 皮膚疾患群

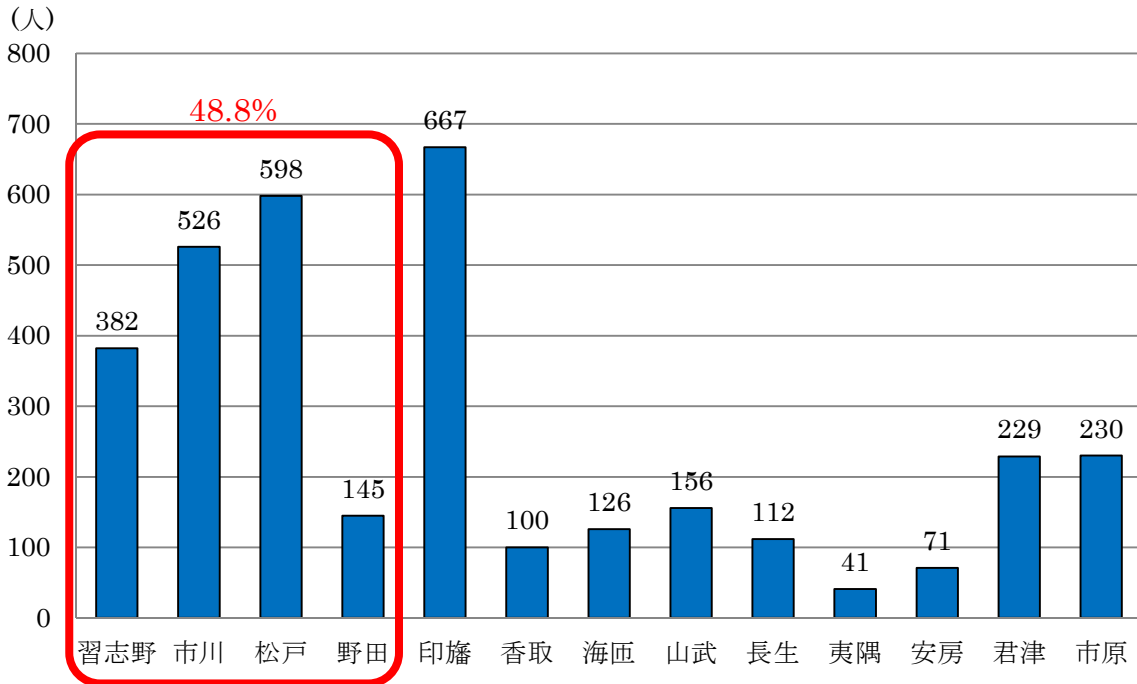
各年齢における疾患群の割合では、「03 慢性呼吸器疾患群」は1歳が多く、漸減する。「05 内分泌疾患」は就学期あたりから急増して中学校あたりから減少、「02 慢性腎疾患群」「06 膠原病」「07 糖尿病」は15歳あたりをピークとする。



- 1 悪性新生物、2 慢性腎疾患群、3 慢性呼吸器疾患群、4 慢性心疾患群、  
 5 内分泌疾患群、6 膠原病、7 糖尿病、8 先天性代謝異常、9 血液疾患群、  
 10 免疫疾患群、11 神経・筋疾患群、12 慢性消化器疾患群、  
 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群、14 皮膚疾患群

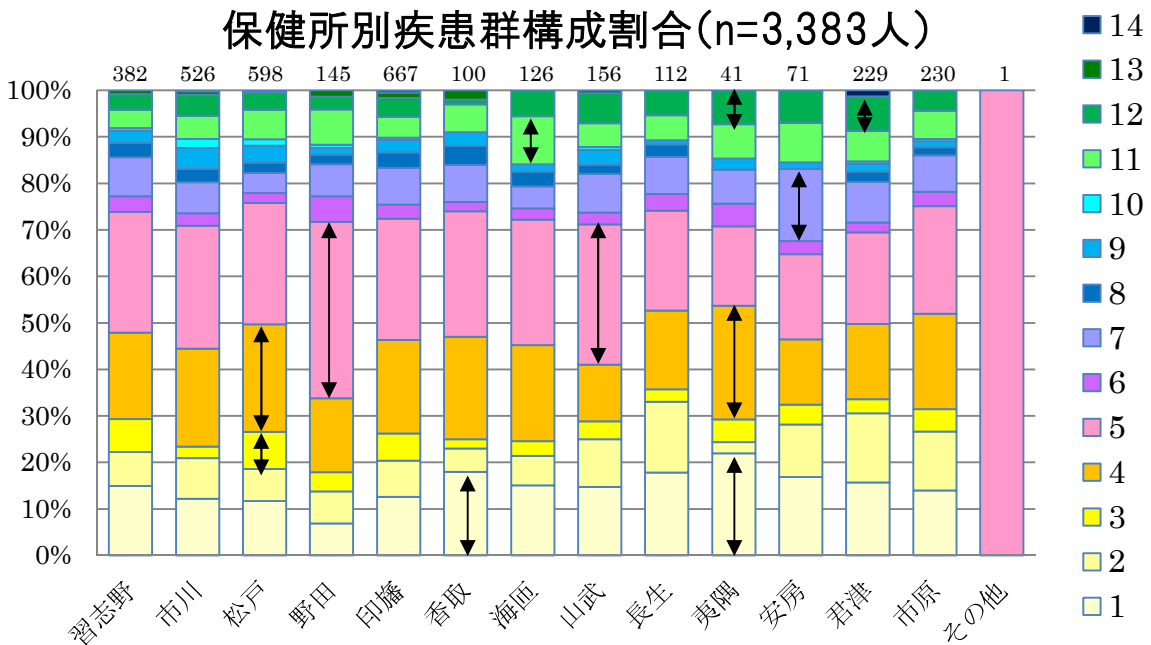
### 5. 管轄保健所別認定者数(n=3,383人)

印旛が 19.7%と一番多く、松戸(17.7%)、市川(15.5%)、習志野(11.3%)と続き、東葛地域で 48.8%を占める。



01 悪性新生物は香取と夷隅で割合が高く、03 慢性呼吸器疾患群は松戸で割合が高い。  
04 慢性心疾患群は松戸と夷隅が高く、05 内分泌疾患群は野田と山武で高い。

### 保健所別疾患群構成割合(n=3,383人)



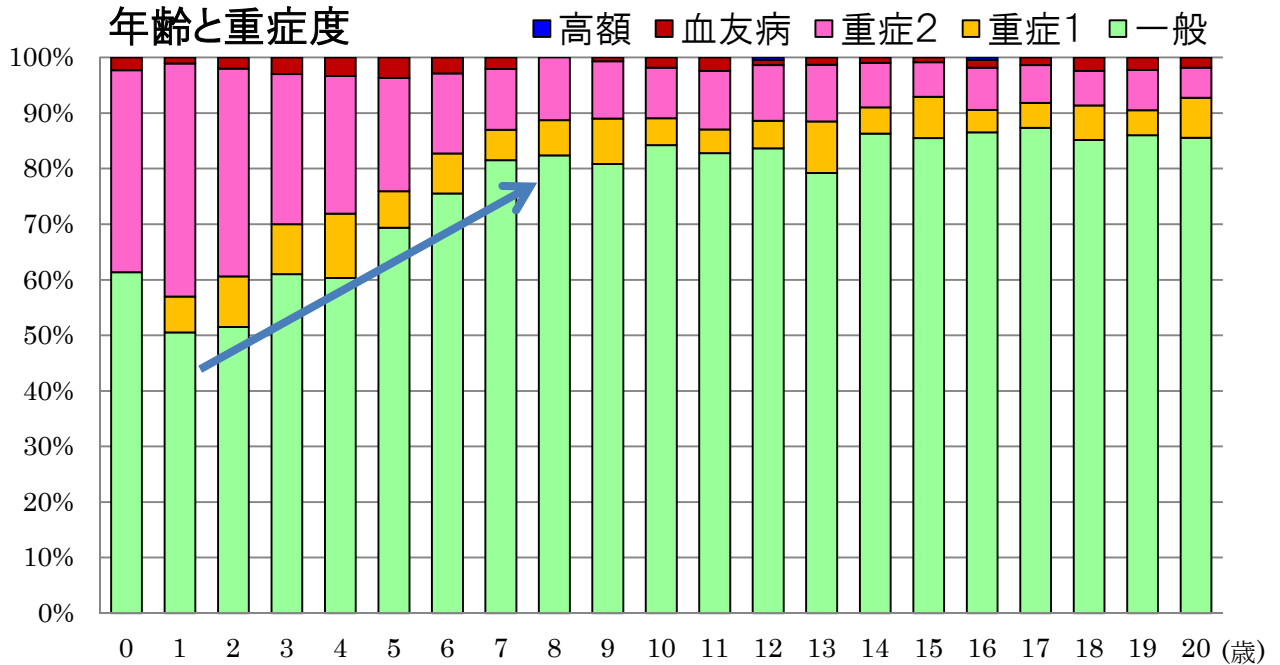
- 1 悪性新生物、2 慢性腎疾患群、3 慢性呼吸器疾患群、4 慢性心疾患群、  
5 内分泌疾患群、6 膠原病、7 糖尿病、8 先天性代謝異常、9 血液疾患群、  
10 免疫疾患群、11 神経・筋疾患群、12 慢性消化器疾患群、  
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群、14 皮膚疾患群



## 6. 重症認定

一般認定者は1歳が最も少なく、漸増。身体障害者手帳は一般的に1歳まで取得が困難なため、重症1は1歳以降より計上され、各年齢で5～10%程度で推移している。

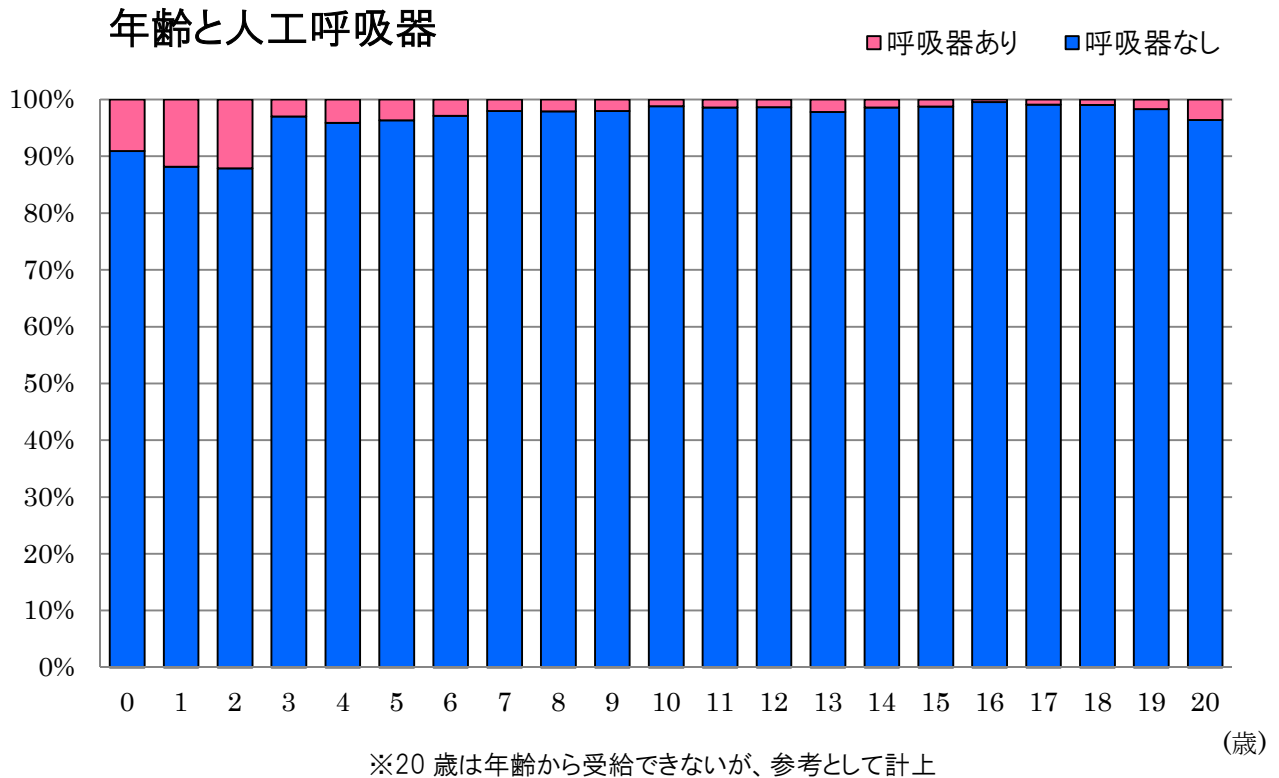
重症2は1歳をピークとして漸減し、就学期以降は10%低度で推移している。



- 1 悪性新生物、2 慢性腎疾患群、3 慢性呼吸器疾患群、4 慢性心疾患群、  
 5 内分泌疾患群、6 膠原病、7 糖尿病、8 先天性代謝異常、9 血液疾患群、  
 10 免疫疾患群、11 神経・筋疾患群、12 慢性消化器疾患群、  
 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群、14 皮膚疾患群

## 7. 人工呼吸器装着状況

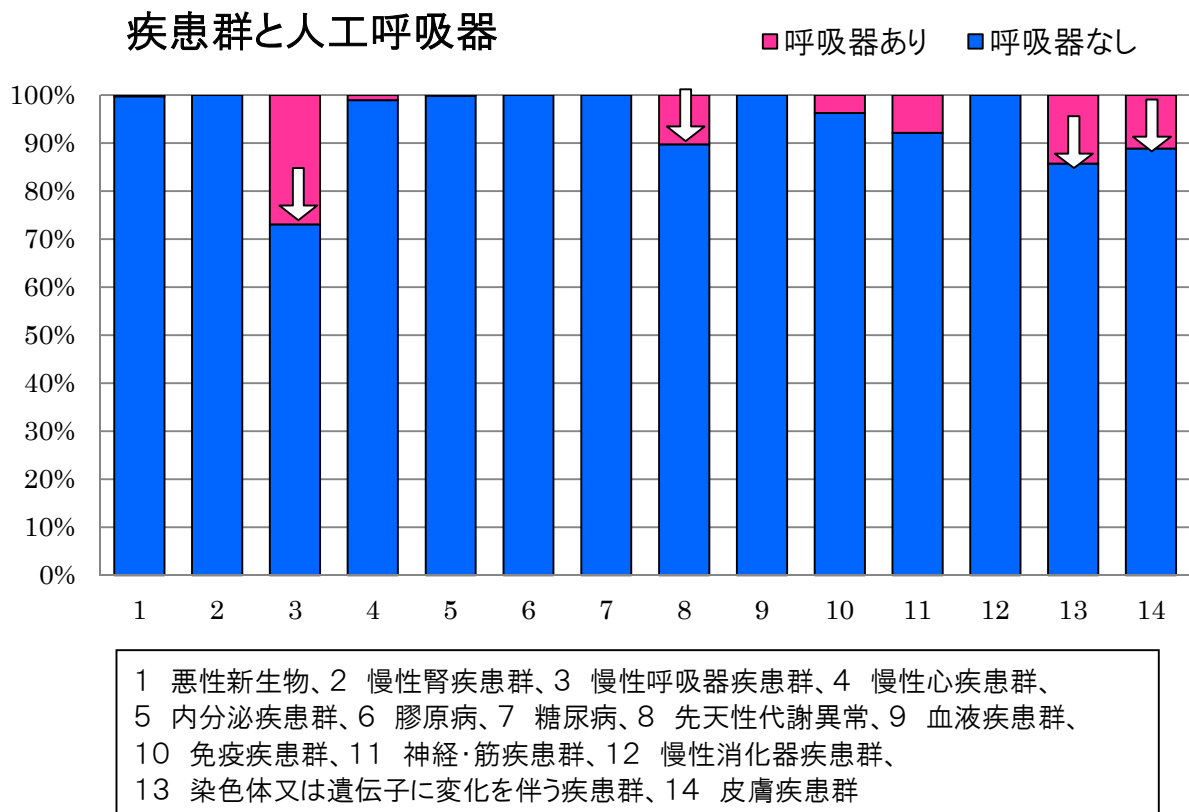
0～2歳の呼吸器装着者は、約10%であるが、3歳以降は5%前後を推移している。



疾患群により人工呼吸器の装着割合が異なる。

「03 慢性呼吸器疾患群」では26.9%が人工呼吸器を装着している。

続いて「13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群」で14.3%、「14 皮膚疾患群」と「08 先天性代謝異常」で10～11%であった。



## I. 調査の概要

### 1. 調査の目的

小児慢性特定疾病医療給付受給者や家族の相談支援、社会参加に関する支援等、個々の状況に応じた支援の強化を図り、その自立を促進するための資料とする。

### 2. 調査期間

平成 26 年 10 月から 12 月末

### 3. 調査対象者

平成 26 年 10 月から 12 月に小児慢性特定疾病申請のあった小児慢性特定疾病医療給付受給者・保護者

### 4. 回収率

対象者 3,415 人、回答者 2,146 人(回答率:62.8%)

### 5. 調査の方法

本課から調査票を対象者へ送付し、調査票の回収については、各健康福祉センターにて小児慢性特定疾病医療費助成の申請の際に回収を行った。無記名のアンケート方式で実施。

### 6. 調査の内容

治療や療養、福祉サービスに関することについて設問項目とした。

- ①受給者について(市町村名、性別、年齢)
- ②治療や療養に関することについて(疾患名、受診状況、医療ケア状況等)
- ③サービスに関することについて(障害者手帳の有無、現在のサービス状況等)
- ④受給者の就学(保育園等への入園等も含む)や就労について(就学・就労に関する不安等)
- ⑤家族について(主な看護者、協力者の有無、家族の問題の有無等)
- ⑥病気や福祉サービス等に関することについて(現在困っていること等)

## II. 調査結果

### 1. 受給者の属性や状況

#### (1) 年齢分布

0歳から4歳までは増加し、4歳から8歳まで概ね横ばいに推移し、8歳から10歳に向かって増加傾向を示す。最大のピークは10歳から15歳で、横ばいに推移し、16歳から減少傾向を示した。(図表1-1-2)

保健所ごとの受給者の年齢構成では、長生・安房は0～5歳が少なく、夷隅・君津では7～13歳が少ない。東葛地域は12歳までの割合が高い。(図表1-1-3)

図表1-1-1 受給者の年齢構成(県全体)

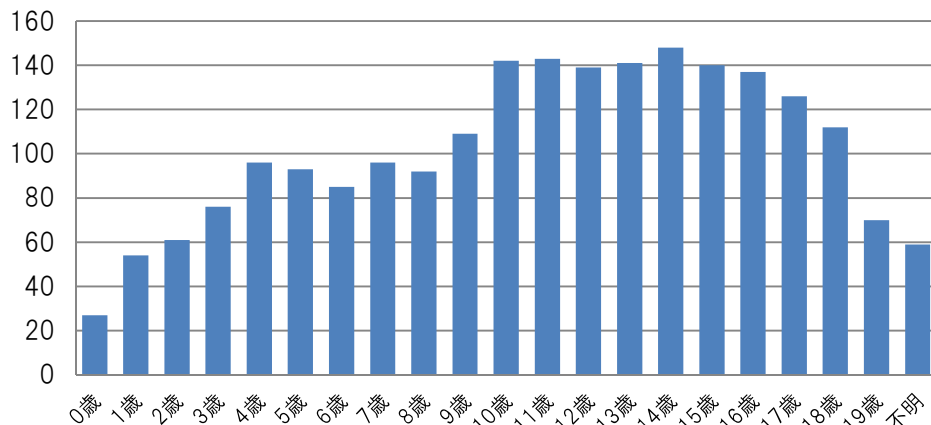
(単位:人)

0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳
27	54	61	76	96	93	85	96	92	109
10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳
142	143	139	141	148	140	137	126	112	70

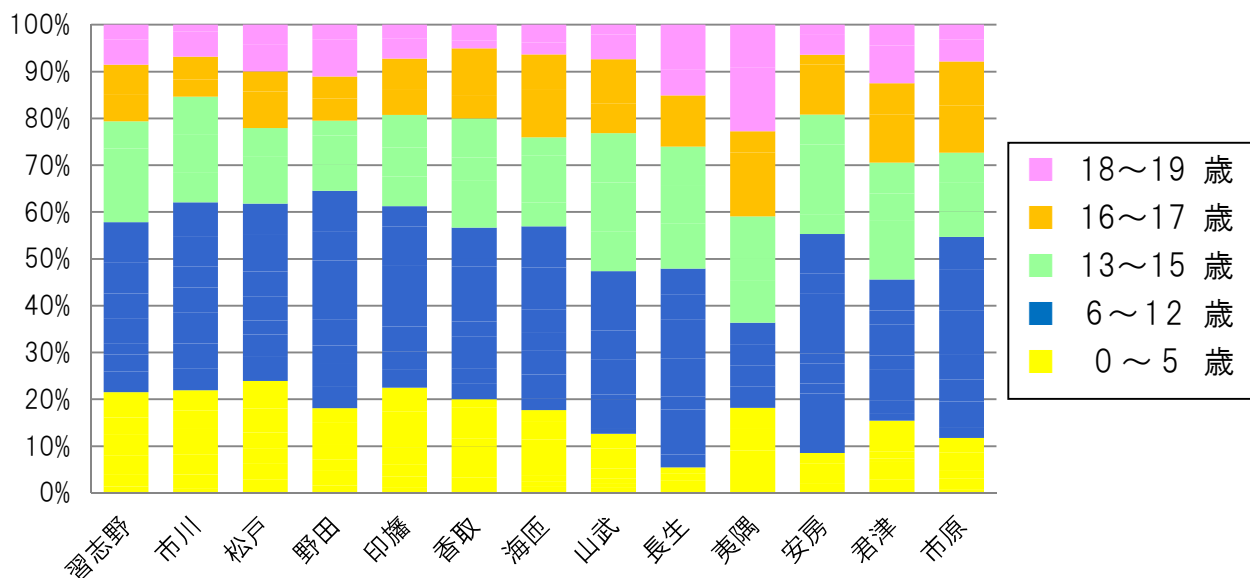
不明:59人、合計:2,146人

図表1-1-2 受給者の年齢構成(県全体、n=2,146人)

(単位:人)



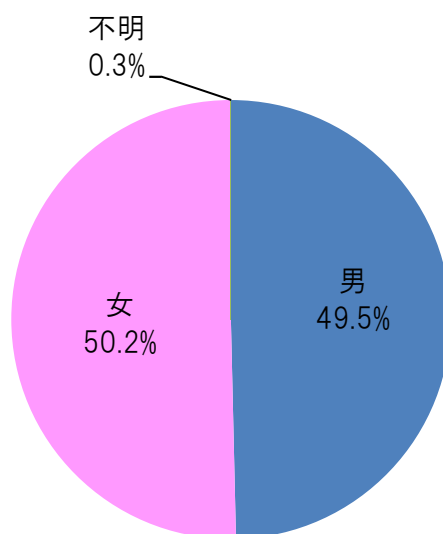
図表1-1-3 受給者の年齢構成(保健所ごと、n=2,146人)



## (2)性別

受給者の性別は男女共に約 50%であった。(図表 1-2-1)  
また、保健所ごとの男女の構成に差はみられなかった。

図表1-2-1 受給者の性別の割合(n=2,146 人)

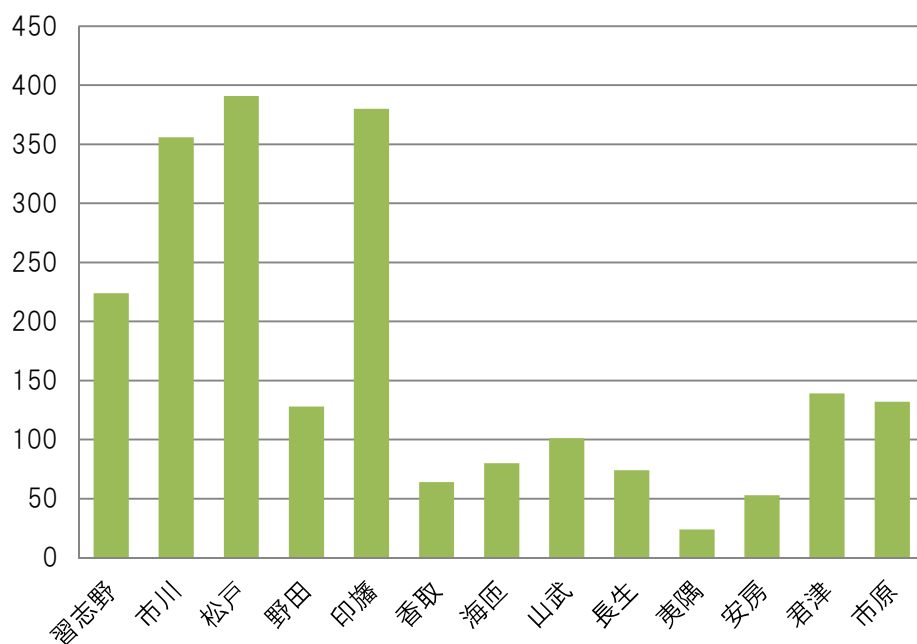


## (3)地域分布

受給者数の多い保健所は、順に、松戸、印旛、市川、習志野と続く。  
東葛地域の受給者が多く、習志野・市川・松戸で全受給者の 45.2%となる。印旛を足すと全受給者の 62.9%であった。(図表 1-3-1)

図表1-3-1 管轄保健所別受給者数(n=2,146 人)

(単位:人)



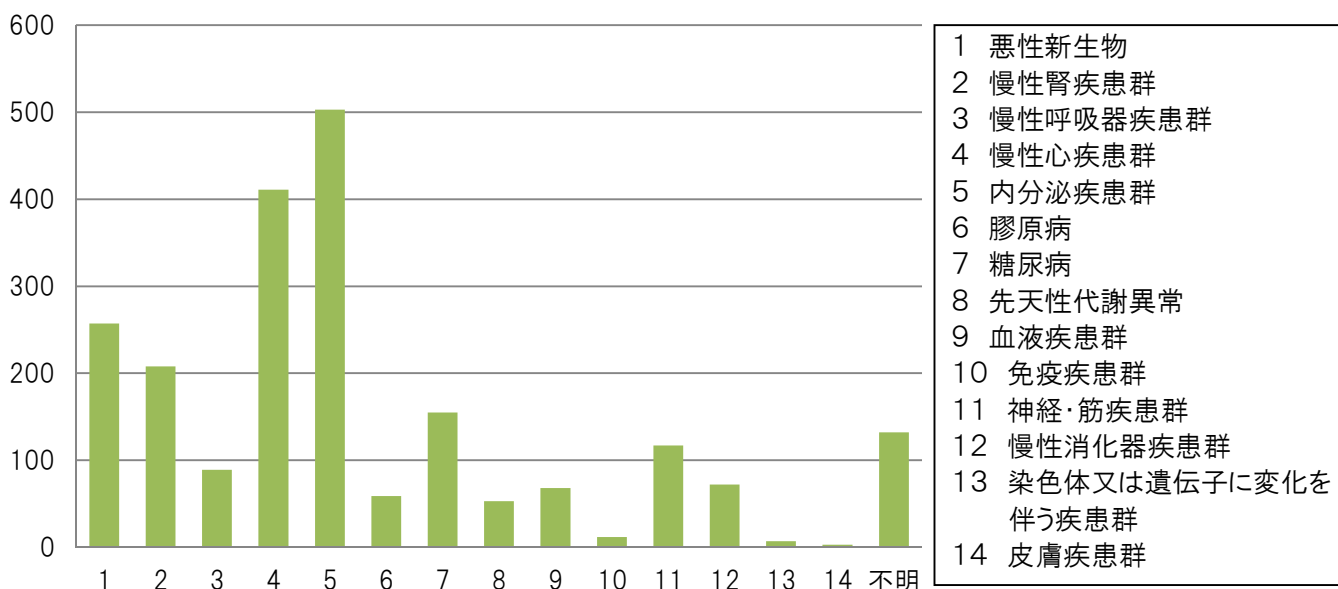
#### (4)疾患群

内分泌症候群が 23.4%、慢性心疾患群が 19.2%、悪性新生物が 12.0%と続く。皮膚疾患群が 0.1%と一番少なかった。(図表 1-4-1)

内分泌疾患群、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、神経・筋疾患群、慢性消化器疾患群は女兒が多かったが、他は男児の方がやや多く、血液疾患群は男児が多かった。(図表 1-4-2)

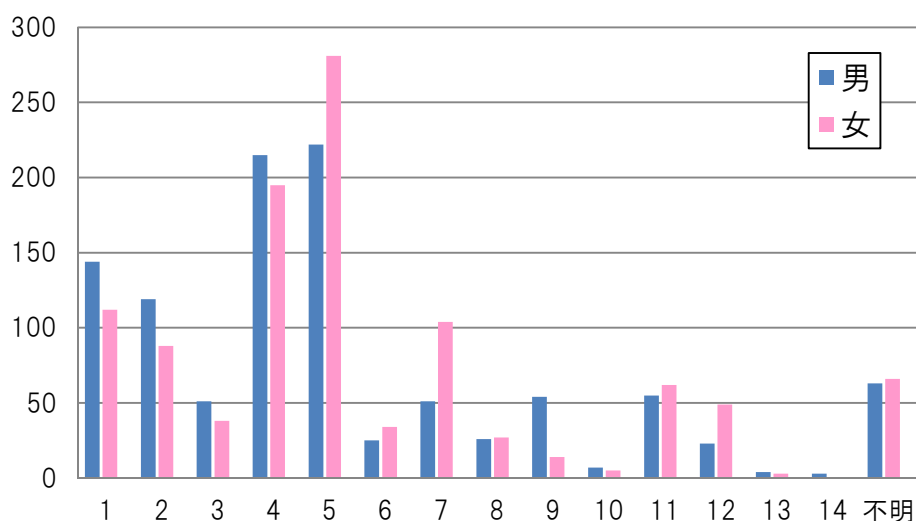
図表1-4-1 疾患群別受給者数(n=2,146 人)

(単位:人)



図表1-4-2 性別×疾患群別受給者数(n=2,140 人)

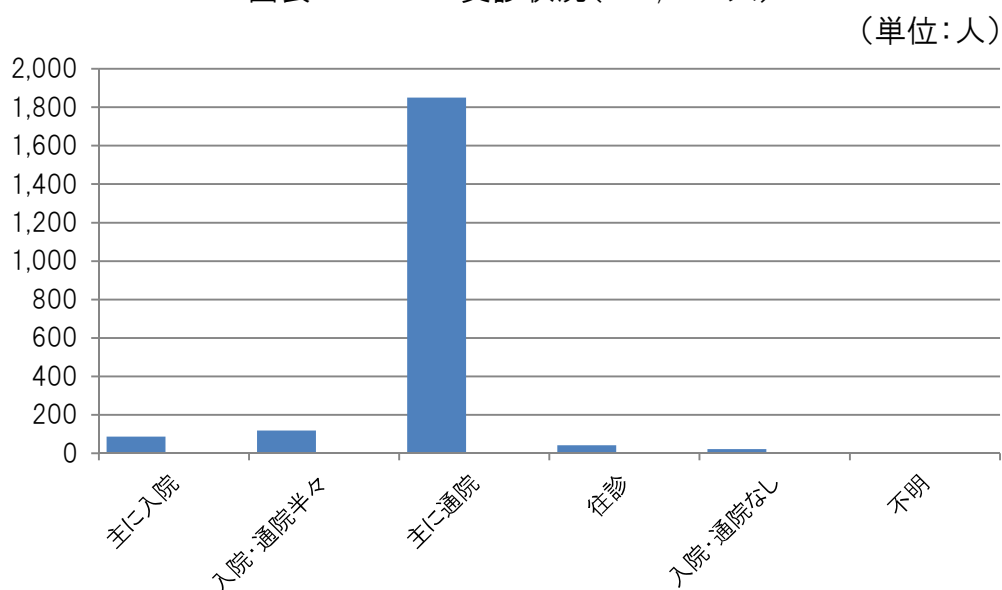
(単位:人)



### (5) 受診状況

受給者の受診状況は、「主に通院」が大半を占め、86.2%であり、「主に入院」と「入通院が半々」を合わせて9.5%であった。また、往診を受けている者は2.0%であった。(図表 1-5-1)

図表1-5-1 受診状況(n=2,146人)

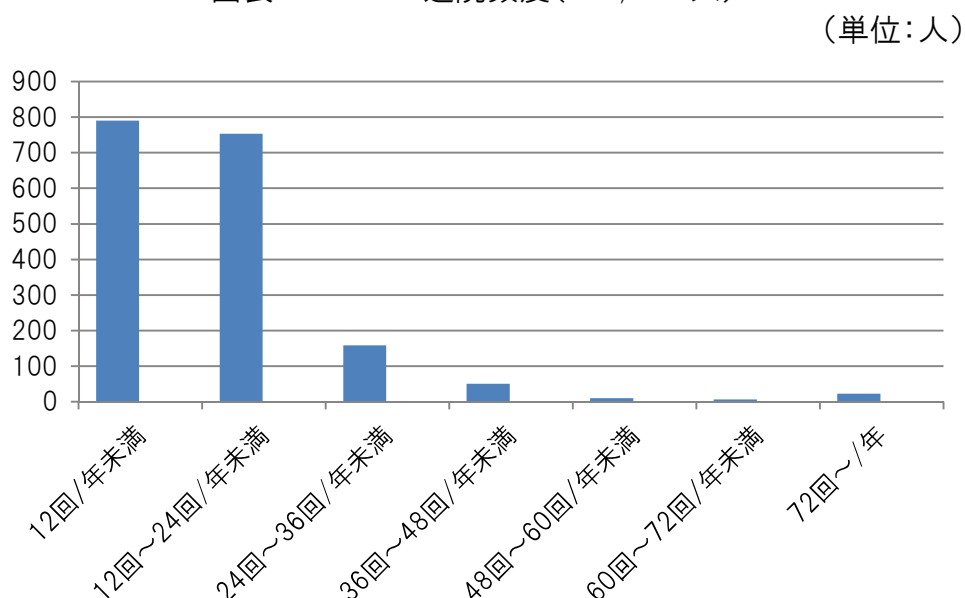


### (6) 通院頻度

受給者の受診状況が「主に通院」だった者1,850人のうち回答のあった者1,793人の通院の頻度を示す。(図表 1-6-1)

年間12回未満の通院、月1~2回の通院が多く、合わせて86.1%であった。

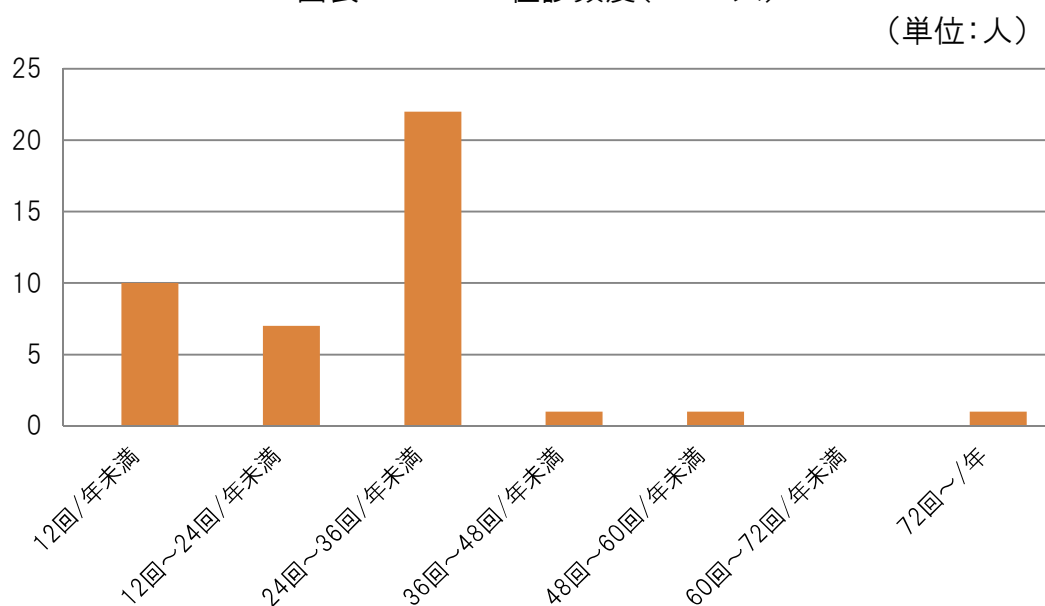
図表1-6-1 通院頻度(n=1,793人)



### (7) 往診頻度

受給者の受診状況が「往診」だった者 42 人のうち回答のあった者 42 人の往診の頻度を示す。  
(図表 1-7-1) 往診の頻度は、月 2~3 回が多く 52.4%であった。

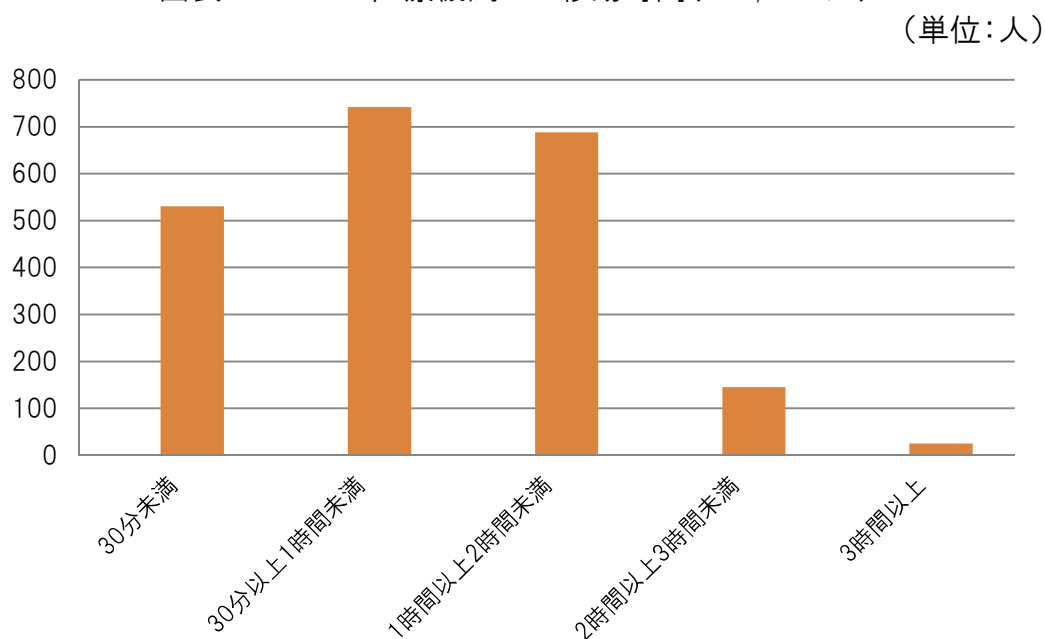
図表 1-7-1 往診頻度(n=42 人)



### (8) 医療機関への移動時間

「30分未満で医療機関に移動できる」は 24.7%、「30分以上 1 時間未満」は 34.6%、「1 時間以上 2 時間未満」は 32.1%、「2 時間以上」かかると回答した割合は 7.9%であった。(図表 1-8-1)

図表 1-8-1 医療機関への移動時間(n=2,146 人)



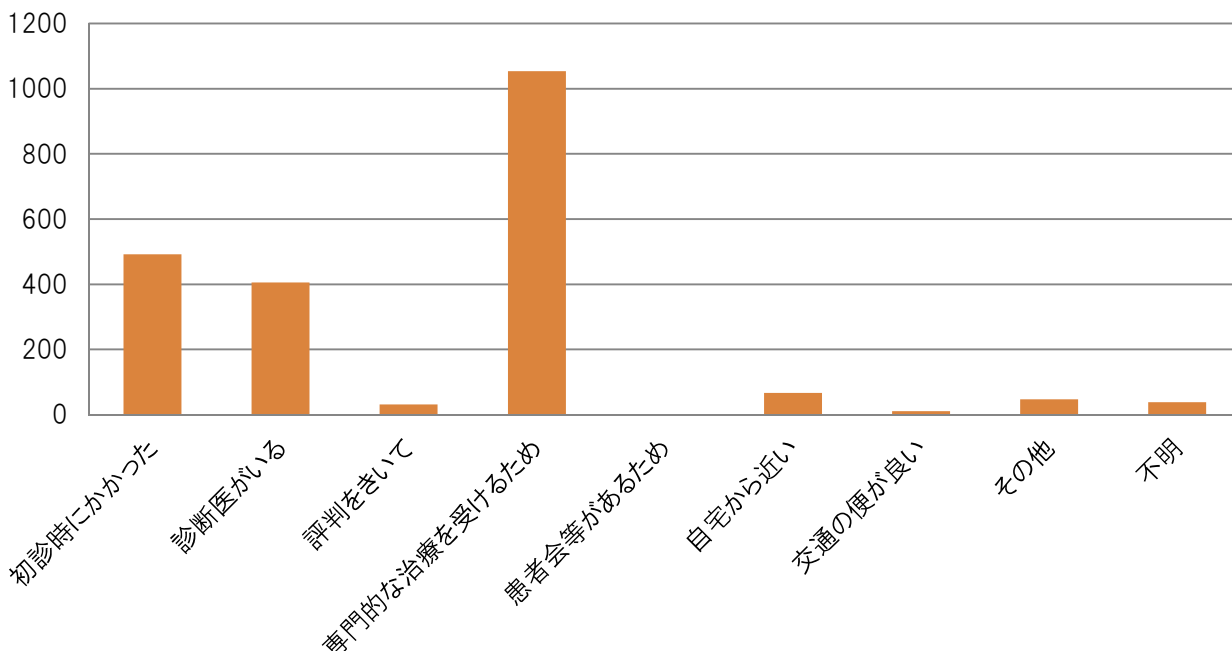


### (9)現在の医療機関にかかっている理由

「専門的な治療を受けるため」が1,054人(49.1%)で多く、次いで「初診時にかかった」492人(22.9%)、「診断した医師がいるため」が406人(18.9%)であった。(図表1-9-1)

図表1-9-1 現在の医療機関にかかっている理由(n=2,146人)

(単位:人)



### (10)受給者の医療ケアの状況について

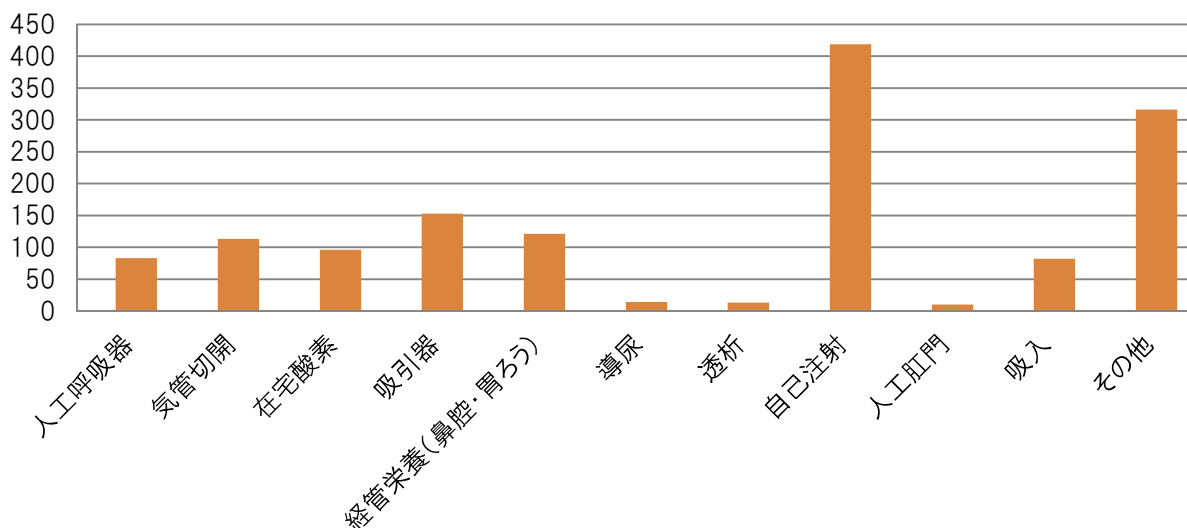
何らかの医療ケアを実施している1,420件(複数回答)のうち、「自己注射」が一番多く、419件、医療ケアがあると回答した者の43.6%が自己注射を行っていることとなる。

次に「吸引」153件(15.9%)、「経管栄養」121件(12.6%)であった。

その他については「中心静脈カテーテル留置」「血糖自己測定」「インスリンポンプ」「点滴」が挙げられていた。(図表1-10-1)

図表1-10-1 受給者の医療ケアの状況(複数回答)(n=962人、2,604件)

※「該当なし」1,184件を除く(単位:件)

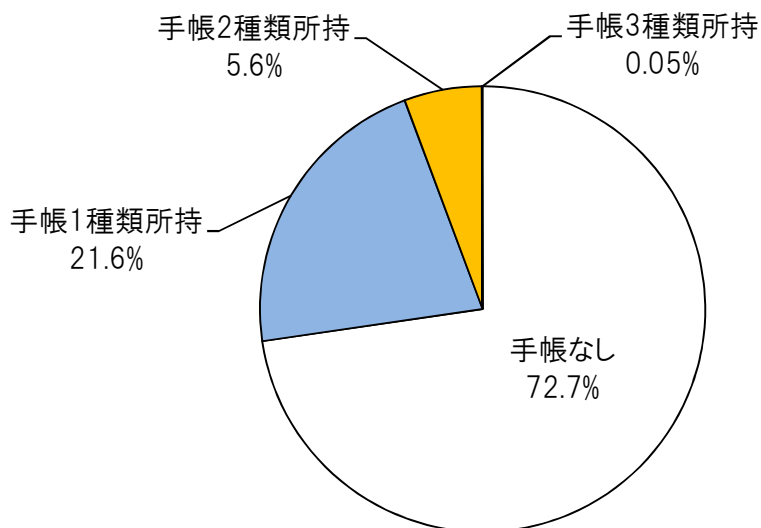


### (11)障害者手帳の有無について

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者手帳について、「手帳なし」が1,560人、「1種類所持」464件、「2種類所持」121件、「3種類所持」1件であった。(図表1-11-1)

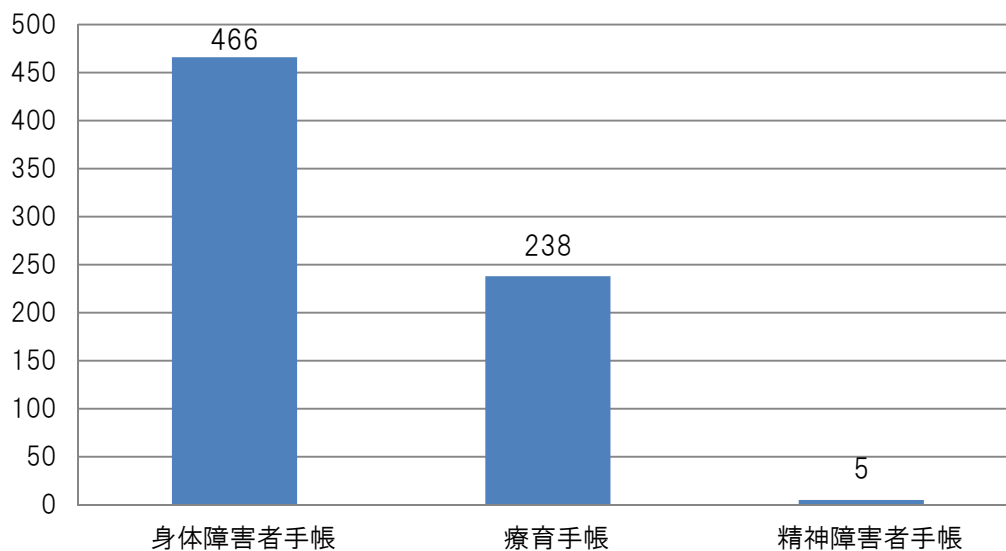
障害者手帳の種類ごとの件数については、「身体障害者手帳」466件(65.7%)、「療育手帳」238件(33.6%)、「精神障害者手帳」5件(0.71%)であった(図表1-11-2)

図表1-11-1 障害者手帳の所持数 (n=2,146人)



図表1-11-2 障害者手帳の種類ごとの件数(複数回答)(n=709件)

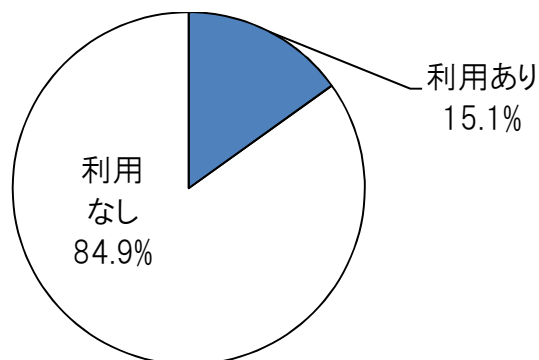
(単位:件)



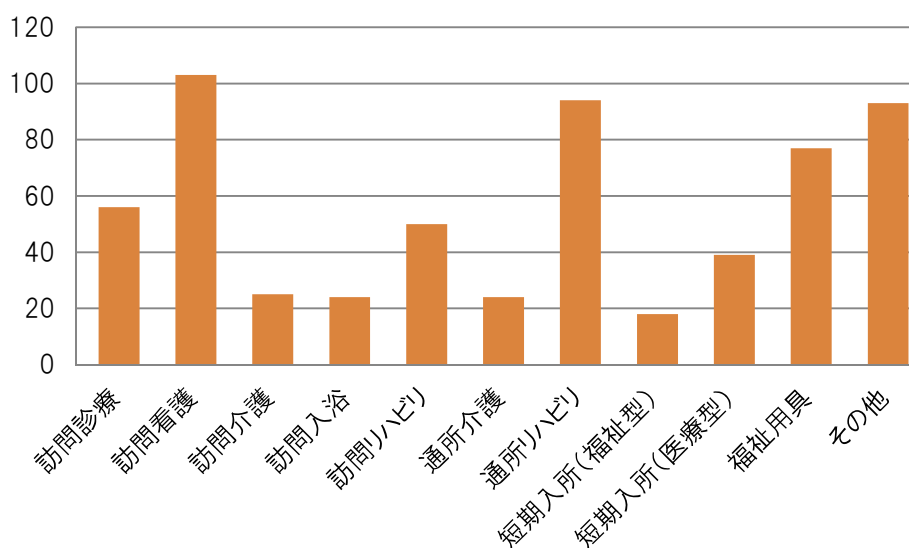
## (12)現在利用しているサービスについて

受給者のうち、医療及び福祉サービスを活用している割合は約 15%であった。(図表 1-12-1) 利用しているサービスとして「訪問看護(31.8%)」「通所リハビリ(29.0%)」「福祉用具(23.8%)」が多く、利用するサービスの種類は、1 種類が 56.1%、2 種類が 23.1%であった。(図表 1-12-2、図表 1-12-3)

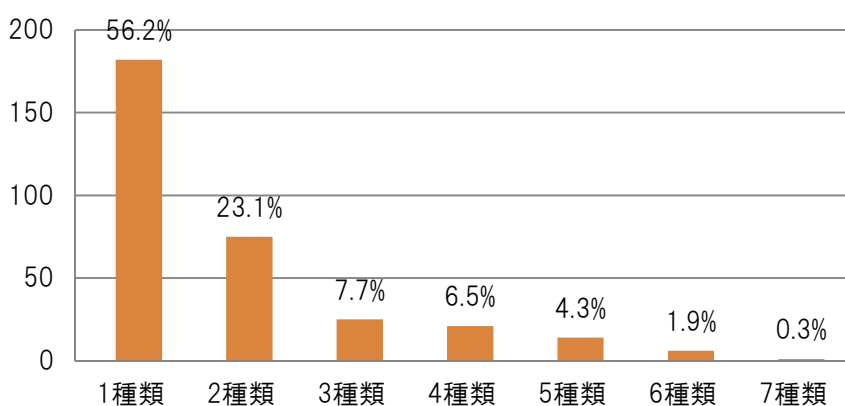
図表1-12-1 利用しているサービス(n=2,146 人)



図表1-12-2 利用しているサービス(n=324 人、複数選択可)  
(単位:件)



図表1-12-3 サービスの利用状況(n=324 人、複数選択可)

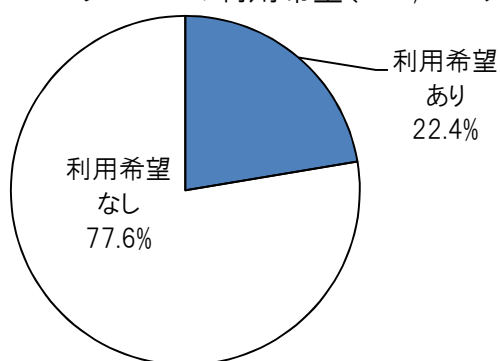


### (13)利用したいサービスについて

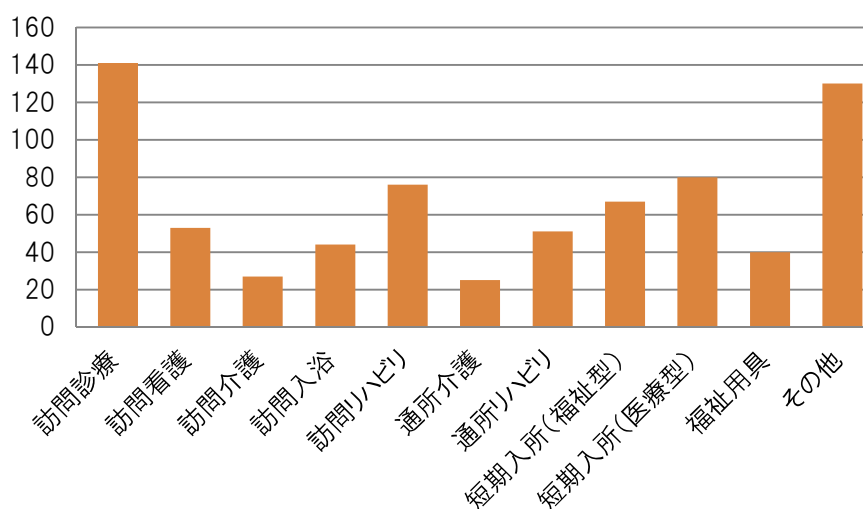
受給者のうち、医療及び福祉サービスの活用を希望している割合は 22.4%と、実際の利用割合 15.1%よりやや高い値を示した。(図表 1-13-1)

利用を希望するサービスとして「訪問診療(29.3%)」「訪問リハビリ(15.8%)」「短期入所(医療型)(16.7%)」が多く、実際に利用しているサービスとの相違がみられた。利用するサービスの種類は、1種類が 74.4%と実際より高く、2種類が 14.4%と実際より低かった。(図表 1-13-2、図表 1-13-3)

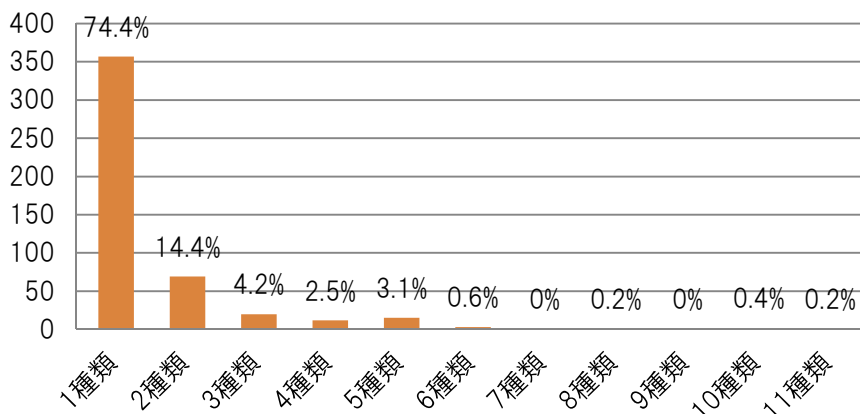
図表1-13-1 サービスの利用希望(n=2,146人)



図表1-13-2 利用を希望するサービス(n=480人、複数選択可)  
(単位:件)

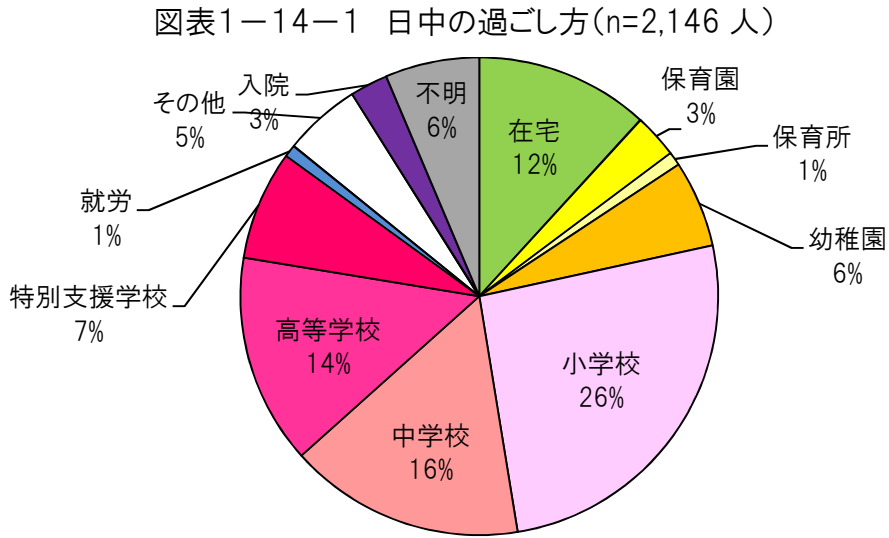


図表1-13-3 利用したいサービスの状況(n=480人、複数選択可)

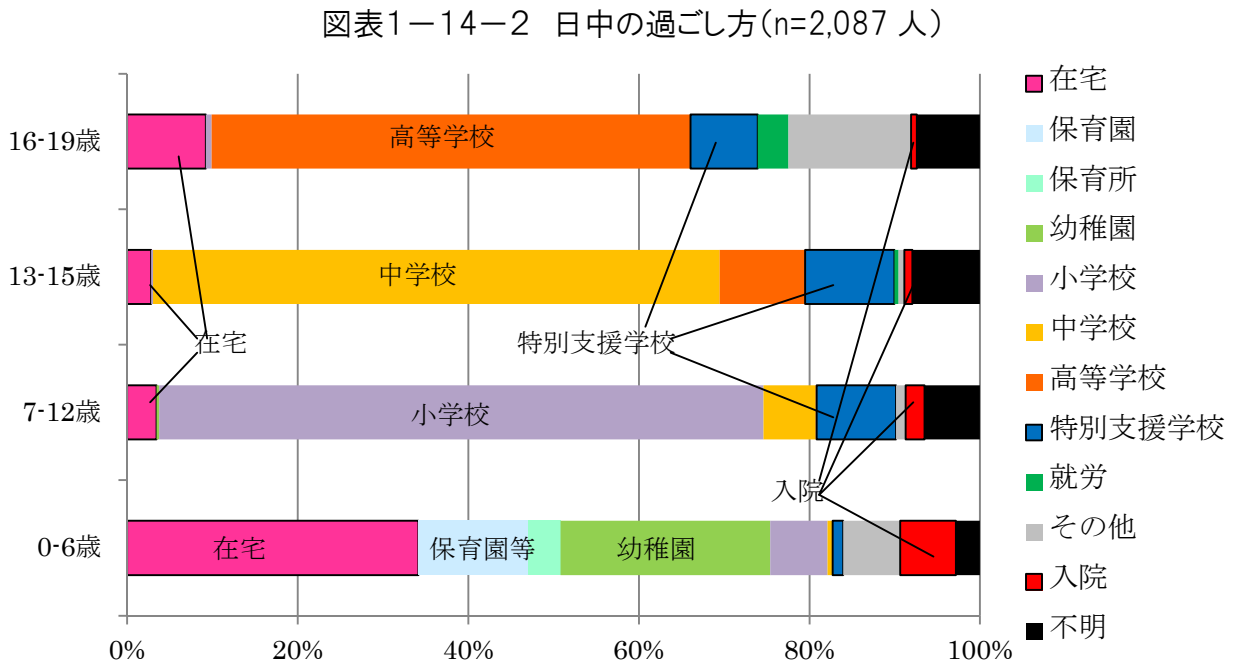


(14)日中の過ごし方について

受給者の年齢構成の影響を受け、小・中・高等学校で過ごす割合が高く、在宅が 12%、入院が 3%に留まる。就労は 1%と少ない。(図表 1-14-1)



年齢の回答のあった者(n=2,087人)の日中の過ごし方を下図に示す。(図表 1-14-2)  
 幼児期は幼稚園、保育園等に所属しない割合が高く(34.1%)、入院の割合も高い。(6.5%)  
 7歳以降は特別支援学校に所属する者が8~10%の割合でいるが、乳幼児期より入院の割合も減少し(0.7~2.2%)多くが小・中・高等学校へ通っている。



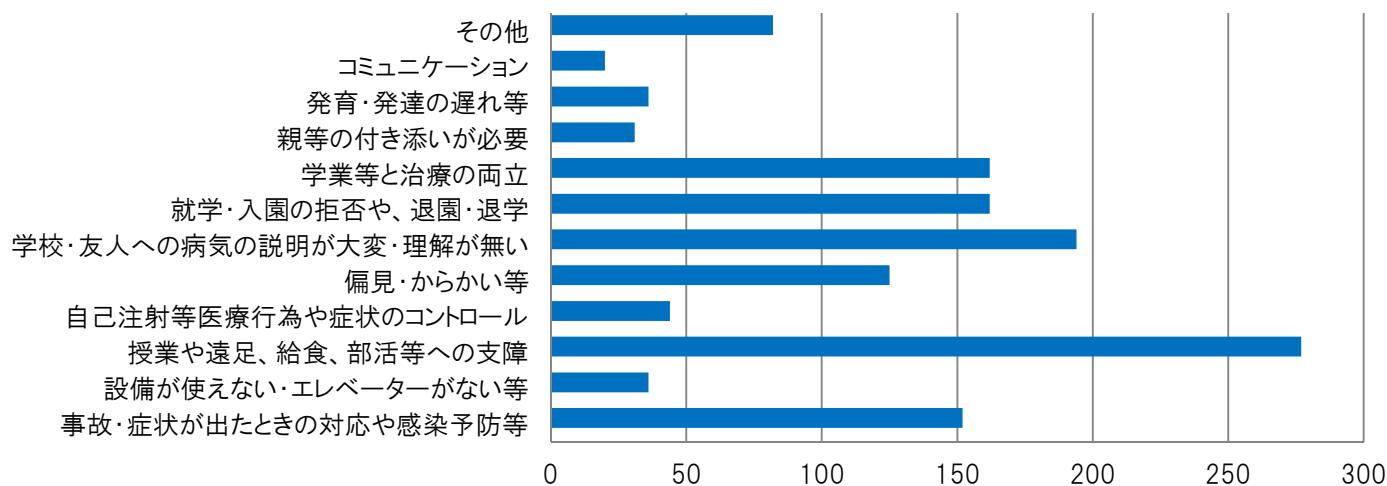
※調査回答をそのまま集計しているため、年齢と過ごし方が適切でないと思われるものも含む。

### (15) 就園・就学に関する主な不安について

自由回答の内容を下表の項目にカテゴリ化し集計(複数回答)したところ、『授業や遠足・給食・部活動等への支障』が一番多く、回答者数の 22.6%からの回答を得た。続いて、学校や友人の理解が得られにくく、説明に苦慮しているが 15.8%であった。(図表 1-15-1)

図表1-15-1 就園・就学に関する主な不安(n=1,228人、複数回答)

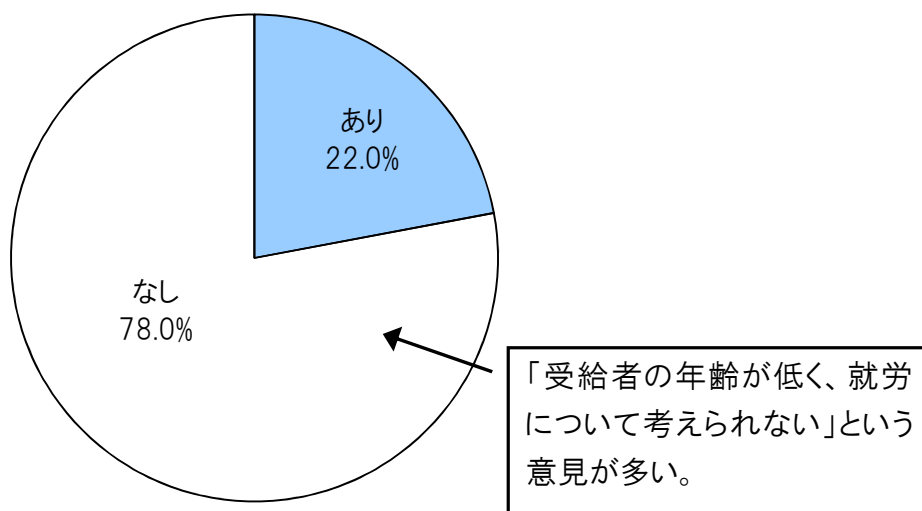
(単位:件)



### (16) 就労に関する主な不安について

就労に関する不安については、「あり」が 22.0%、「なし」が 78.0%であるが、コメントから、『受給者の年齢が低く、就労について考えられない』という保護者が多かった。(図表1-16-1)

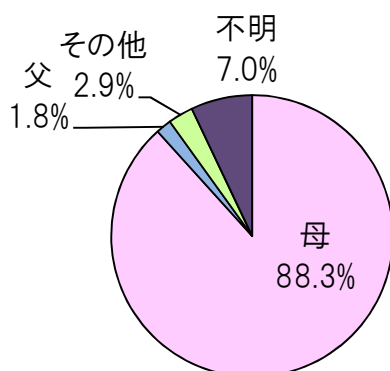
図表1-16-1 就労に関する主な不安(n=2,146人)



### (17)主な看護者について

主な看護者は、母が88.3%と多く、父は1.8%であった。(図表1-17-1)

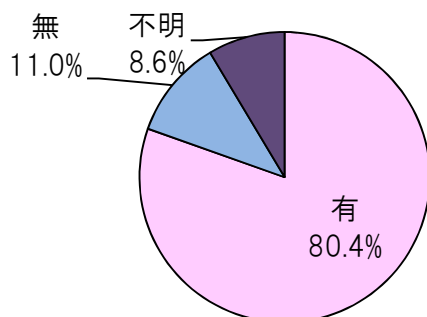
図表1-17-1 主な看護者(n=2,146人)



### (18)主な看護者への協力者について

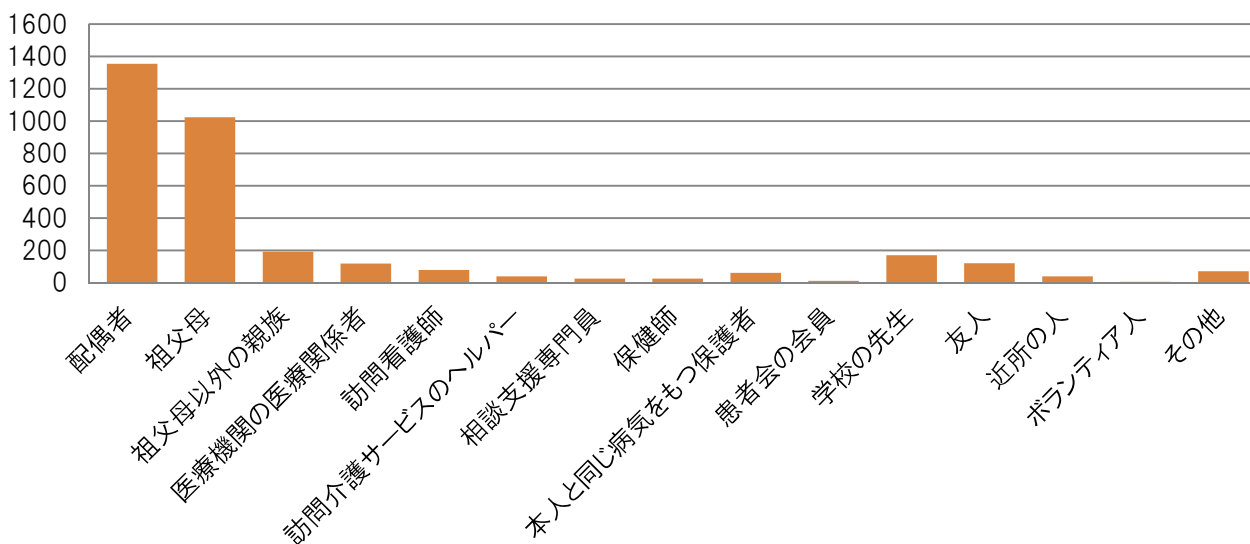
主な看護者への協力者は、「有」が80.4%であるが、約1割は協力者がいない状況である。(図表1-18-1)

図表1-18-1 主な看護者(n=2,146人)



また、協力者については、配偶者、祖父母など、主に親族がその役割を担っている。(図表1-18-2)

図表1-18-2 看護者への協力者(複数回答による回答数 n=3,339件)

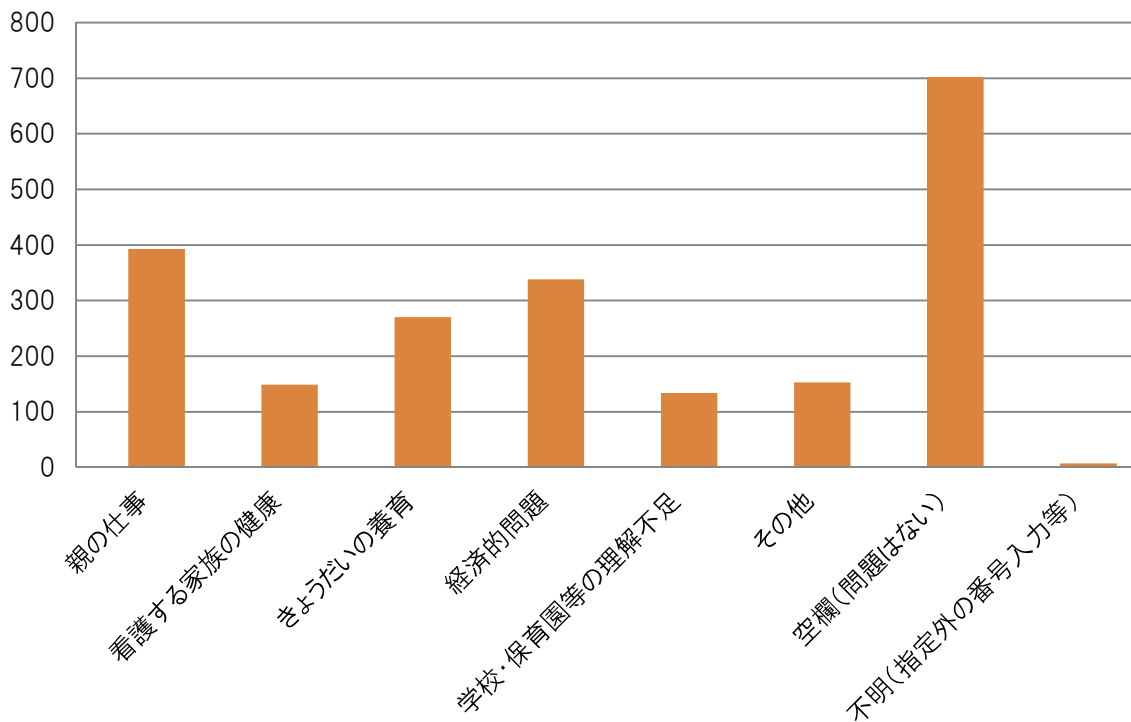


(19)治療上の問題について(通院・治療などの病状の問題以外に家族にとって問題となること)

「親の仕事に関すること」が18.3%、「経済的問題」が15.8%、「きょうだいの養育」が12.6%であったが、32.7%は「問題はない」と回答。

「その他」では、「全ての項目が該当する」という意見が多かった(図表1-19-1)

図表1-19-1 治療上の問題(通院・治療などの病状の問題以外)(n=2,146人)

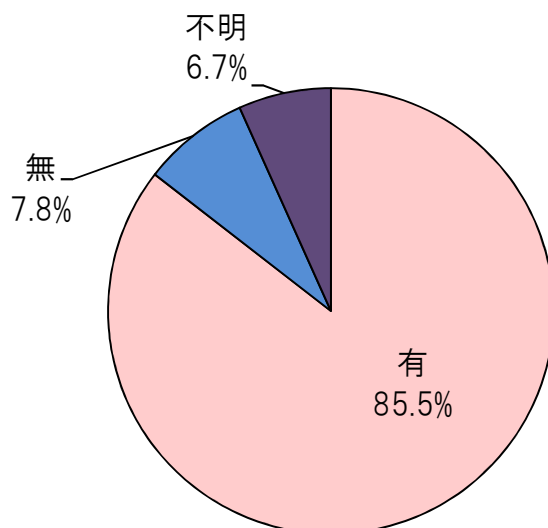




(20)(受給者の保護者・主な看護者が)不安や悩みを相談できる人がいるか

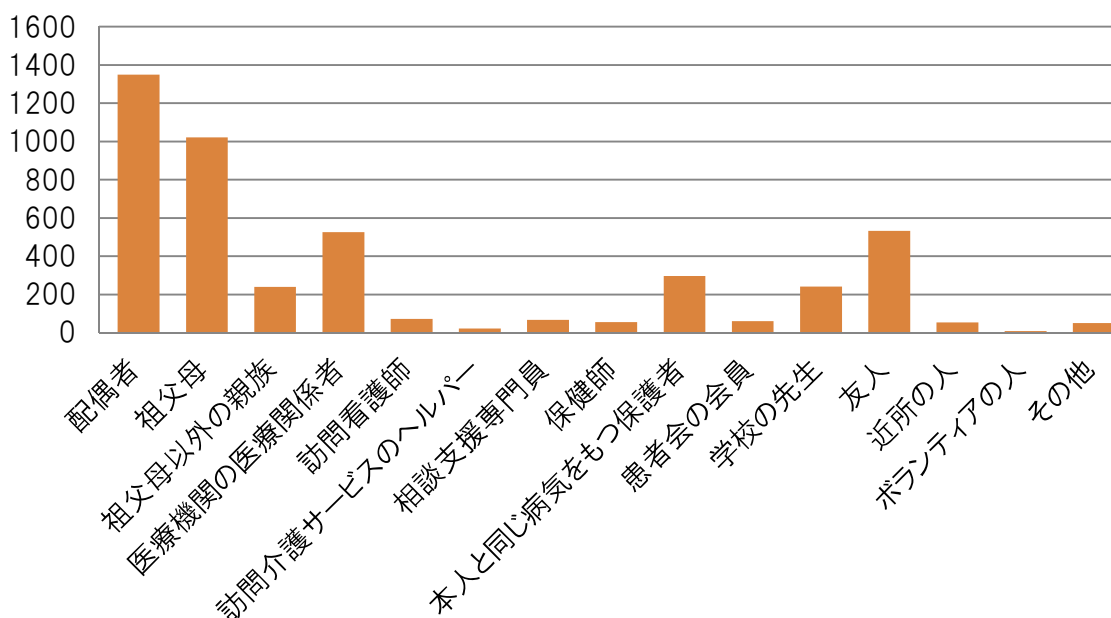
受給者の保護者・主な看護者が不安や悩みを相談できる人が「いる」と回答した割合は85.5%であったが、7.8%は相談できる人がいない状況であった。(図表1-20-1)

図表1-20-1 不安や悩みを相談できる人がいるか(n=2,146人)



また、相談相手については、相談できる人が「いる」とした者(1,835人)のうち、「配偶者」が73.6%、「祖父母」が55.7%、「友人」が29.0%、「医療機関の医療関係者」が28.6%、「本人と同じ病気をもつ保護者」が16.1%であった。(図表1-20-2)

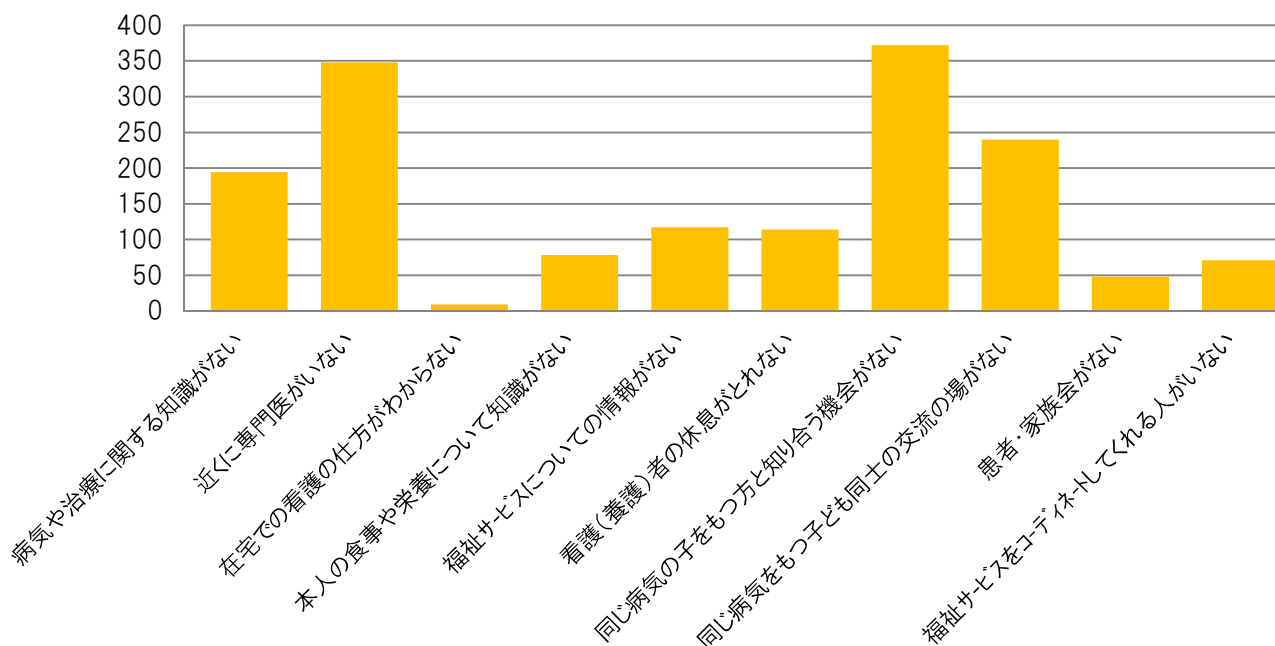
図表1-20-2 不安や悩みを相談できるについて(複数回答による回答 n=1,835人、4,595件)



## (21)現在困っていることについて

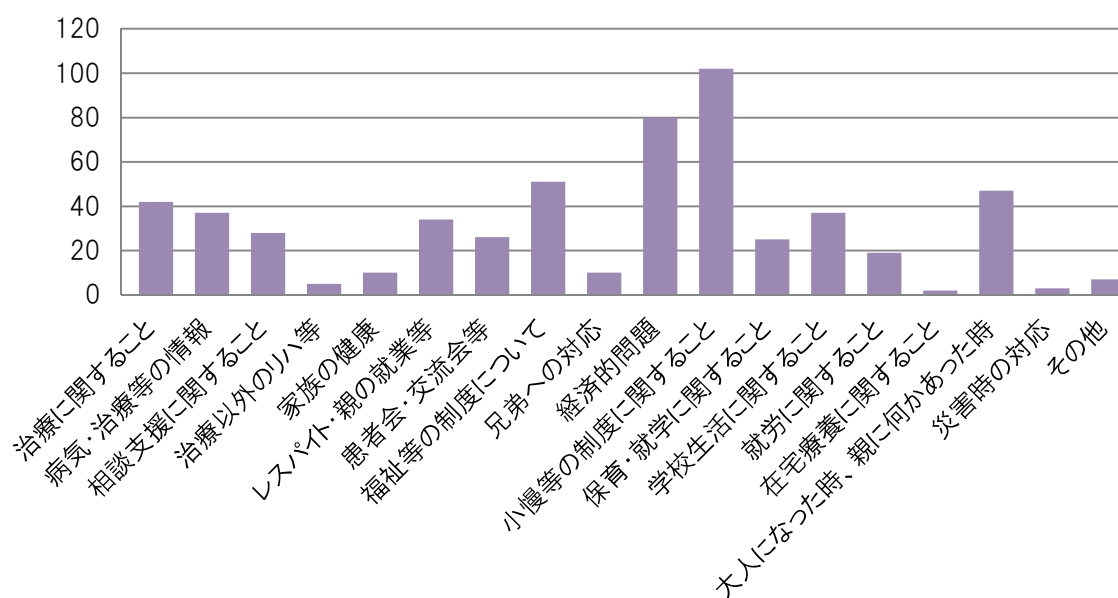
「同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない」が 40.5%、「近くに専門医がない」が 37.9%、「同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない」が 26.1%、「病気や治療に関する知識がない」が 21.1%であり、図表1-20-2 不安や悩みを相談できるについての結果と併せると、相談できる人が配偶者や主な看護者の親であり、同じ病気を持つ親、子の交流や専門医からの情報を求めていることがわかる。(図表1-21-1)

図表1-21-1 現在困っていることについて(複数回答による回答数 n=919 人、1,591 件)



その他要望等(自由記載欄)をカテゴリ化したところ、「小慢の制度」が 18.1%、「経済的問題」が 14.2%、「福祉制度」9.0%、「大人になった時、親に何かあった時」が 8.3%であった。(図表1-21-2)

図表1-21-2 その他要望・意見等(自由記載をカテゴリ化、複数回答による回答数(n=565 件))



## 2. 疾患による特徴

### (1) 年齢区分

疾患群による年齢区分の違いは、以下のとおり。6～11歳の区分に7つの疾患群が集中したが、0～5歳に3疾患群、15～17歳に3疾患群が区分された。

図表 2-1-1 疾患ごとに一番多かった年齢区分

疾患群	一番多かった年齢区分
★全体	6～11歳
01 悪性新生物	6～11歳
02 慢性腎疾患群	6～11歳
03 慢性呼吸器疾患群	0～5歳
04 慢性心疾患群	0～5歳
05 内分泌疾患群	6～11歳
06 膠原病	15～17歳
07 糖尿病	15～17歳
08 先天性代謝異常	6～11歳
09 血液疾患群	6～11歳
10 免疫疾患群	6～11歳
11 神経・筋疾患群	6～11歳
12 慢性消化器疾患群	15～17歳
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	0～5歳
14 皮膚疾患群	12～14歳

### (2) 受診状況

疾患群による受診状況の違いはみられず、「主に通院」が一番多かった。

図表 2-2-1 疾患ごとに一番多かった受診状況

疾患群	一番多かった受診状況
★全体	主に通院
01 悪性新生物	
02 慢性腎疾患群	
03 慢性呼吸器疾患群	
04 慢性心疾患群	
05 内分泌疾患群	
06 膠原病	
07 糖尿病	
08 先天性代謝異常	
09 血液疾患群	
10 免疫疾患群	
11 神経・筋疾患群	
12 慢性消化器疾患群	
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	
14 皮膚疾患群	

### (3)通院頻度

疾患群による通院頻度は、概ね月1～2回であった。

図表 2-3-1 疾患ごとに一番多かった通院頻度

疾患群	一番多かった通院頻度
★全体	12回/年未満(月1回未満)
01悪性新生物	12～24回/年未満(月1～2回)
02慢性腎疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
03慢性呼吸器疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
04慢性心疾患群	12回/年未満(月1回未満)
05内分泌疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
06膠原病	12～24回/年未満(月1～2回)
07糖尿病	12～24回/年未満(月1～2回)
08先天性代謝異常	12回/年未満(月1回未満)
09血液疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
10免疫疾患群	12回/年未満(月1回未満)
11神経・筋疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
12慢性消化器疾患群	12回/年未満(月1回未満)
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	12～24回/年未満(月1～2回)
14皮膚疾患群	12回/年未満(月1回未満)

### (4)医療機関への移動時間

疾患群による医療機関への移動時間は、全体では「30分以上1時間未満」が多かったが、疾患によってばらつきがあった。

図表 2-4-1 疾患ごとに一番多かった医療機関への移動時間

疾患群	一番多かった移動時間
★全体	30分以上1時間未満
01悪性新生物	1時間以上2時間未満
02慢性腎疾患群	1時間以上2時間未満
03慢性呼吸器疾患群	30分未満
04慢性心疾患群	1時間以上2時間未満
05内分泌疾患群	30分未満
06膠原病	30分以上1時間未満
07糖尿病	30分未満
08先天性代謝異常	1時間以上2時間未満
09血液疾患群	30分未満
10免疫疾患群	1時間以上2時間未満
11神経・筋疾患群	30分以上1時間未満
12慢性消化器疾患群	30分以上1時間未満
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	30分未満
14皮膚疾患群	30分以上1時間未満

## (5)医療ケアの実施について

疾患群による医療ケアの実施は、全体では「自己注射」が多かったが、疾患によってばらつきがあった。「4 慢性心疾患群」「10 免疫疾患群」「11神経・筋疾患群」「13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群」では、複数の医療ケアを実施している児が多かった。

図表 2-5-1 疾患ごとに一番多かった医療ケアの実施について

疾患群	一番多かった医療ケア
★全体	自己注射
01悪性新生物	自己注射
02慢性腎疾患群	透析
03慢性呼吸器疾患群	人工呼吸器、気管切開
04慢性心疾患群	在宅酸素
05内分泌疾患群	自己注射
06膠原病	自己注射
07糖尿病	自己注射
08先天性代謝異常	経管栄養(胃ろう・鼻腔)
09血液疾患群	自己注射
10免疫疾患群	人工呼吸器、気管切開
11神経・筋疾患群	吸引器
12慢性消化器疾患群	吸引器
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	吸引器
14皮膚疾患群	—

## (6)障害者手帳の有無

障害者手帳を持っている児の割合が少ないため、「なし」が多かったが、「04慢性心疾患群」と「11神経・筋疾患群」は障害者手帳を 1 種類所持している者の割合が多く、その手帳は「身体障害者手帳」であった。

図表 2-6-1 疾患ごとの障害者手帳の有無について

疾患群	障害者手帳の有無
★全体	なし
01悪性新生物	なし
02慢性腎疾患群	なし
03慢性呼吸器疾患群	なし
04慢性心疾患群	1種類所持
05内分泌疾患群	なし
06膠原病	なし
07糖尿病	なし
08先天性代謝異常	なし
09血液疾患群	なし
10免疫疾患群	なし
11神経・筋疾患群	1種類所持
12慢性消化器疾患群	なし
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	なし
14皮膚疾患群	なし

## (7)現在利用しているサービスの種類

一番多いサービスは「訪問看護」であり、「福祉用具」「訪問診療」と続いており、一番多かったサービスには上がらなかったものの、「通所リハビリ」利用割合も高かった。

「14皮膚疾患群」は、サービスの利用がなかった。

図表 2-7-1 現在利用しているサービスの種類について

疾患群	一番多かったサービス
★全体	訪問看護
01悪性新生物	福祉用具
02慢性腎疾患群	訪問看護
03慢性呼吸器疾患群	訪問看護
04慢性心疾患群	訪問看護
05内分泌疾患群	福祉用具
06膠原病	福祉用具
07糖尿病	訪問診療
08先天性代謝異常	訪問看護
09血液疾患群	福祉用具
10免疫疾患群	訪問診療
11神経・筋疾患群	通所リハビリ
12慢性消化器疾患群	訪問看護
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	訪問看護
14皮膚疾患群	—

## (8)利用したいサービスの種類

一番多い利用希望サービスは「訪問診療」であり、次に「短期入所(医療型)」が多かった。

「14皮膚疾患群」は、サービスの利用希望がなかった。

図表 2-8-1 利用したいサービスの種類について

疾患群	希望の多かったサービス
★全体	訪問診療
01悪性新生物	訪問診療
02慢性腎疾患群	訪問診療
03慢性呼吸器疾患群	短期入所(医療型)
04慢性心疾患群	訪問診療
05内分泌疾患群	訪問診療
06膠原病	訪問診療
07糖尿病	訪問診療
08先天性代謝異常	通所介護
09血液疾患群	訪問診療
10免疫疾患群	訪問リハビリ
11神経・筋疾患群	短期入所(医療型)
12慢性消化器疾患群	訪問診療
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	短期入所(医療型)
14皮膚疾患群	—

## (9) 日中の過ごし方

「小学校」が一番多い過ごし方であった。特別支援学校が一番多かった疾患は「11 神経・筋疾患群」のみであった。「03 慢性呼吸器疾患群」「13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群」では、未就学児が多いため、「在宅」が多かったものの、特別支援学校が2番目に多かったことから、支援を要する児が多いことが推測できる。

図表 2-9-1 日中の過ごし方について

疾患群	多かった過ごし方
★全体	小学校
01 悪性新生物	小学校
02 慢性腎疾患群	小学校
03 慢性呼吸器疾患群	在宅
04 慢性心疾患群	小学校
05 内分泌疾患群	小学校
06 膠原病	高等学校
07 糖尿病	高等学校
08 先天性代謝異常	小学校
09 血液疾患群	小学校
10 免疫疾患群	中学校
11 神経・筋疾患群	特別支援学校
12 慢性消化器疾患群	小学校
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	在宅
14 皮膚疾患群	中学校

## (10) 就園・就学、学校生活等に関する不安

疾患群により、不安の種類が異なっている。医療ケアが多い「03慢性呼吸器疾患群」「11神経・筋疾患群」では、就学・入園拒否についての不安が多く、透析を行うこともある腎疾患では学業との両立についての不安があり、自己注射や低血糖発作を起こしやすい「07 糖尿病」や出血しやすい「09 血液疾患群」では、事故や症状が出た時の対応等に不安を感じている。

図表 2-10-1 就園・就学、学校生活等に関する不安

疾患群	多かった不安
★全体	授業や遠足、給食、部活等への支障
01 悪性新生物	授業や遠足、給食、部活等への支障
02 慢性腎疾患群	学業と治療の両立
03 慢性呼吸器疾患群	就学・入園拒否、退園・退学
04 慢性心疾患群	授業や遠足、給食、部活等への支障
05 内分泌疾患群	偏見、からかい等
06 膠原病	学業と治療の両立
07 糖尿病	事故・症状が出た時の対応や感染予防等
08 先天性代謝異常	授業や遠足、給食、部活等への支障
09 血液疾患群	事故・症状が出た時の対応や感染予防等
10 免疫疾患群	学校・友人への病気の説明、理解
11 神経・筋疾患群	就学・入園拒否、退園・退学
12 慢性消化器疾患群	授業や遠足、給食、部活等への支障
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	事故・症状が出た時の対応や感染予防等
14 皮膚疾患群	授業や遠足、給食、部活等への支障

### (11)病状に関する問題以外

親の仕事について問題としている疾患群が多く、働き盛りの親世代にとって、大きな問題となっていることがわかる。併せて経済的問題も多く、全体でも2番目に多い問題となっていた。

図表 2-11-1 病状の問題以外について

疾患群	多かった問題
★全体	親の仕事
01悪性新生物	きょうだいの養育
02慢性腎疾患群	親の仕事
03慢性呼吸器疾患群	親の仕事
04慢性心疾患群	親の仕事
05内分泌疾患群	経済的問題
06膠原病	経済的問題
07糖尿病	親の仕事
08先天性代謝異常	経済的問題
09血液疾患群	親の仕事
10免疫疾患群	看護する家族の健康
11神経・筋疾患群	親の仕事
12慢性消化器疾患群	きょうだいの養育
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	きょうだいの養育
14皮膚疾患群	—

### (12)困っていることについて

「同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない」が最も多く、親同士の交流の機会がないことで情報が得られにくかったり、孤立感が生じやすい環境にあることが推測できる。

また、「近くに専門医がない」ことについては、通院に時間がかかり、心身共に大変なだけでなく、距離的な遠さからくる緊急時の不安等もあると思われる。

図表 2-12-1 困っていることについて

疾患群	多かった困りごと
★全体	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
01悪性新生物	近くに専門医がない
02慢性腎疾患群	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
03慢性呼吸器疾患群	看護(養護)者の休息が取れない
04慢性心疾患群	近くに専門医がない
05内分泌疾患群	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
06膠原病	近くに専門医がない
07糖尿病	同じ病気を持つ子ども同士の交流の場がない
08先天性代謝異常	近くに専門医がない
09血液疾患群	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
10免疫疾患群	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
11神経・筋疾患群	看護(養護)者の休息が取れない
12慢性消化器疾患群	近くに専門医がない
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない
14皮膚疾患群	—



### (13)その他要望・意見等

「(12)困っていることについて」において、「その他」で記載された内容をカテゴリ化したところ、全体として多かった要望・意見は「小慢等の制度に関すること」であった。続いて、「経済的問題」が多かった。アンケートを小児慢性特定疾病医療支援制度の申請窓口に提出していただいていることも影響していると考えられるが、経済的な不安があることが推測される。

図表 2-13-1 その他要望・意見等

疾患群	多かった要望・意見
★全体	小慢等の制度に関すること
01悪性新生物	小慢等の制度に関すること
02慢性腎疾患群	小慢等の制度に関すること
03慢性呼吸器疾患群	福祉等の制度について
04慢性心疾患群	小慢等の制度に関すること
05内分泌疾患群	小慢等の制度に関すること
06膠原病	経済的問題
07糖尿病	経済的問題
08先天性代謝異常	経済的問題
09血液疾患群	経済的問題
10免疫疾患群	福祉等の制度について
11神経・筋疾患群	福祉等の制度について
12慢性消化器疾患群	小慢等の制度に関すること
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	保育・就学に関すること
14皮膚疾患群	—

## (14)疾患別の実態のまとめ

P25以降に示した「2. 疾患による特徴」を疾患ごとに以下にまとめる。

疾患名	実態
01悪性新生物	近くに専門医がないため、通院に1～2時間かかる方が多い。 通所リハビリを利用しているが、訪問診療の利用を望んでいる。 学業と治療の両立、授業や遠足、給食、部活等への支障など学校生活に不安を抱えている。
02慢性腎疾患群	近くに専門医がないため、通院に1～2時間かかる方が多い。 訪問看護や通所リハビリを利用しているが、訪問診療の利用を望んでいる。 学業と治療の両立、授業や遠足、給食、部活等への支障など学校生活に不安を抱えている。
03慢性呼吸器疾患群	訪問看護や訪問診療を利用しているが、短期入所(医療型)の利用を望んでいる。 気管切開や吸引機の医療ケアを受けており、在宅や特別支援学校の子が多い。 就学・入園拒否、退園・退学の不安がある。 看護(養護)者の休息がとれず短期入所やレスパイトを望んでいる。親の仕事にも不安がある。
04慢性心疾患群	近くに専門医がないため、通院に1～2時間かかる方が多い。 在宅で過ごす子も多く、就学・入園拒否、退園・退学の不安がある。 授業や遠足、給食、部活等への支障など学校生活に不安を抱えている。 障害者手帳所持者が多い。
05内分泌疾患群	福祉用具や通所介護を利用しているが、訪問診療の利用を望んでいる。 偏見・からかい等の悩みがあり、同じ病気を持つ方と知り合いたいと思っている。 経済的問題で悩んでいる方が多い。
06膠原病	福祉用具を利用しているが、訪問診療や訪問リハビリの利用を望んでいる。 経済的問題で悩んでいる方が多い。 中高生が多く、学業と治療の両立に不安を抱えている。 授業や遠足、給食、部活等への支障、学校・友人への病気の説明・理解などに悩んでおり、学校生活に不安を抱えている。
07糖尿病	高校生が多く、学校・友人への病気の説明・理解などに悩んでいる。 自己注射を行っており、事故・症状が出た時の対応や症状のコントロールに不安を抱えている。 経済的問題で悩んでいる方が多い
08先天性代謝異常	近くに専門医がないため、通院に1～2時間かかる方が多い。 経済的問題で悩んでいる方が多い。 在宅の子も多い。
09血液疾患群	福祉用具や通所リハビリを利用しているが、訪問診療の利用を望んでいる。 学校・保育園等現場の理解不足を感じている。 小中学生が多く、事故・症状が出た時の対応等に不安がある。
10免疫疾患群	学校・友人への病気の説明・理解や学業と治療の両立に不安がある。 看護する家族の健康に不安がある。
11神経・筋疾患群	通所リハビリ、福祉用具を利用しているが、短期入所の利用を望んでいる。 障害者手帳所持者が多い。 在宅や特別支援学校の子が多く、就学・入園拒否、退園・退学の不安がある。 看護(養護)者の休息がとれず、看護する家族の健康が心配である。
12慢性消化器疾患群	訪問看護や通所リハビリを利用しているが、短期入所の利用を望んでいる。
13染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	訪問看護を利用しているが、短期入所の利用希望を望んでいる。 在宅や特別支援学校の子が多い。
14皮膚疾患群	中学生が多く、授業や遠足、給食、部活等への支障に不安を抱えている。

### 3. 成長過程における状況や意見等(自由記載欄から一部抜粋)

#### 乳幼児期

- 出血した時、ケガをした時の対応など、考えられる事を全て手紙に書いて先生へ渡している。
- 幼稚園は入園できなかった。保育園は看護師の人材不足のため入園を保留され、その後連絡もない。就学に関してはまだ何も分からない。就学までの流れを含め、情報提供してほしい。
- 親は休職扱いで3か月経過したため、退職になりそうで心配。
- 入園時前に園長先生に病気の事を説明する前は、受け入れてもらえるか不安があったが、大丈夫だった。入園後は何かあるとすぐに連絡をくれるので、安心して通園している。
- 感染症にかかりやすい(胃腸炎、手足口病、かぜ等)、手術の傷あとが目立つので裸になったとき、周りの子供たちに心ないことを言われないうる心配。
- 就学の頃まで酸素療法が続いていた場合受け入れてくれる学校があるのか不安。

#### 小学校

- 手足が短く低身長のため、トイレや水飲み場が届かなかったり、体育の鉄棒や跳び箱など、できないことがある。
- 遠足や校外学習等、他の学校の子とも交流があると、体のことを言われたり笑われるため、行きたくないと言っていた。
- 低血糖になった時の対処法を、先生や養護教諭に説明するときに、親がうまく伝えられるか不安があった。
- 年齢が上がるにつれ、学校での服薬が恥ずかしくて飲まなくなる。
- 年に何度か入院をしたため、学校の登校を止められていた時期があり、本人も学校に通いたいのに通えない、たまに行っても皆と同じ事ができない事に強いストレスがあり、親として子供のメンタルケアと授業の遅れ、友人関係に悩んでいた。
- 地元の小学校にするか、特別支援学校にするか悩んだ。地元小学校の校長と面談し、結局地元の小学校に通っている。
- 現在、週3~4日学校で待機し、トイレ介助や移動教室等への対応をしている。今後、親に何かあったらと思うと心配。
- 中学校にエレベーターが無く、学区外の学校を検討しなければならないし、支援学校を選択すると通学時間が一時間以上かかるため悩んでいる。

#### 中学校

- 体調が悪く欠席が長引き、クラスになじめなかった。勉強も遅れ取り戻すのに苦労した。学校行事(体育祭や修学旅行など)もクラスのみならず同じような活動ができなかった。
- 今年受験がひかえているが、受験時期に病気が悪化しないか不安。
- 周りが成長期でどんどん身長が伸びていく中での劣等感・不安を感じていないか、親が不安になる。本人には前向きな言葉を掛けてはいるが、どうしても周りの子達と比べて親が落ち込む事もある。

#### 高等学校

- 自己注射を始めた頃、低血糖症状があったのが不安だった。現在は通信制高等学校に通っているが、宿泊学習があり学友に病気の事や注射していることを知られるのが不安。
- 入園入学にあたり、運動(体育)の制限があったが、大きな問題とはならず本人も楽しく学校生活を送っている。
- 校内の設備(様式トイレ、手すりの有無、エレベーター等)が整っている学校がとても少ない。
- お腹に大きな手術痕があるため、友達に色々言われたことがあった。
- 幼稚園、小→中、高と学年が上がるにつれ学校(クラス)の保護者会で子どもの症状を説明してきて協力を得てきたが、思春期を迎える頃になって、子どもから「もう説明しなくてよい。友人には自分から話す」と言われ、不安になった。
- 小学校も中学校も近かったが、その距離でも発作が出るが多かった。高校は進みたい学校があったが、通学が難しいために諦めざるを得なかった。
- 高校進学時、診断書の提出を求められたことがあり、今後も疾患がマイナスになるのではないかと不安に感じたことがある。
- 人混みをさけて過ごしていたため、高校進学の際の通学が心配だった。結局、通学時間の少ない高校を選択した。
- 感染しやすいため、集団生活そのものに不安があったが、成長と共に体が丈夫になった。
- 成長と共に、マスク・手洗い・うがいなど、当たり前だったことが、自己管理するようになり、小さい頃よりおろそかになった。
- 定期的に休んだり、具合が悪くて学校に行けなかったりすることも多く、勉強が遅れるだけでなく、友達の輪になかなかとけこめず、悩んでいる様子。
- 修学旅行などの時の体調管理、薬の管理が心配。
- 中学では、入院のための欠席が長かったため、欠席しても影響が少ない高校を選ぶこととなった。
- 中学、高校進学時には、学校での受け入れ体制を確認したり、クラスメイトにどの程度知らせるのか等を学校側と協議した。

### Ⅲ アンケート結果のまとめ

県内の小児慢性特定疾病医療支援制度受給者は、10～14歳に多く、小学生の時期の受給者の割合が高く、全体の男女比に差は無い。

受給者数の多い保健所は、松戸、印旛、市川、習志野と続き、東葛地域で45.2%を占め、印旛を足すと62.9%となる。

疾患群は、内分泌疾患群(23.4%)、慢性心疾患群(19.2%)、悪性新生物(12.0%)の順に多く、疾患群によって、男女比が異なり、内分泌疾患群、糖尿病、慢性消化器疾患群では女児が多くなり、血液疾患群、悪性新生物、慢性腎疾患群、慢性心疾患群では男児の方が多かった。

受診状況は「主に通院」が86.2%と多く、月1～2回の通院頻度が86.1%を占めていた。

医療機関への移動時間は、30分以上が75.3%であり、医療機関にかかっている理由が「専門的な治療を受けるため」という理由が49.1%であることから、子どもを連れて往復1時間以上かけて専門的な治療を受けていることがわかった。

また、受給者の医療ケアの状況から、「自己注射」を行っている者が、医療ケアがあると回答した者の43.6%を占めており、受給者の年齢構成を併せると、小・中・高等学校等に通いながら自己注射を行わなければならない者の支援として、学校やクラスを理解をはじめ、学校において自己注射が実施できるような環境作りのための支援が必要であると考えられる。その他の医療ケアには、吸引、経管栄養、血糖自己測定等も行われており、医療ケアを実施しながら登園・通学する受給者が安心して医療ケアを実施できるような配慮や支援が必要であり、そのためには保健・医療・福祉・教育等の連携が必要である。

受給者のうち、障害者手帳を所持している割合は27.3%であるが、一般的に0歳児は申請ができない状況にあるため、乳児期から支援をして継続して関わりがある場合等は、障害者手帳の所持により、障害福祉サービスの利用や医療費助成等の支援が受けられるよう、障害者手帳の申請を支援することも必要である。

現在、医療及び福祉のサービスを利用している割合は約15%であった。内訳は、訪問看護(31.8%)、通所リハビリ(29.0%)、福祉用具(23.8%)であった。

「サービス利用状況」と「利用を希望するサービス」とを比較すると、訪問診療(17.2%⇒29.3%)、短期入所(医療型)(12.0%⇒16.7%)と利用希望の多いサービスと、訪問看護(31.8%⇒11.4%)、通所リハビリ(29.0%⇒10.6%)、福祉用具(23.8%⇒8.3%)と利用希望が減少したサービスもある。

サービス利用者が15.1%に対し、サービス利用の希望がある者が22.4%と、サービスを利用したいという者は少ないことと併せ、多くの種類のサービスを活用したいという希望が少ないことが明らかになった。

この結果から、主な看護者が母親であることから、受給者の看護の全てを行っている状況がうかがえるが、サービスにはどのようなものがあるのか、サービスの活用で受給者の生活や看護者の負担軽減などの効果を伝えることで、サービスの活用が在宅療養を支援する際の選択肢の一つとできるよう、各種サービスの内容を丁寧に説明する等、きめ細かな支援が必要であると思われる。

日中の過ごし方については、未就学児では、在宅療養(34.1%)、幼稚園(24.6%)、保育園・保育所(16.7%)、入院(6.5%)と続き、他の年齢より未就学児の入院の割合が高い。

入院の割合を比較すると、小学校が2.2%、中学校が0.9%、高等学校は0.7%と、年齢と共に入院の割合が減少していることがわかる。

小学校から高等学校までは、8～10%程度が特別支援学校へ通学しているが、それ以外は小学

校、中学校、高等学校へ通学している児童・生徒が多いことから、病気の治療を行いながら学校生活を送れるよう、学校職員や友人等の理解を得る等、安全・安心して学校生活を送れるように支援することが重要である。

具体的な就園・就学に関する不安としては、「授業、遠足、部活、給食等への支障(22.6%)」、「学校・友人への病気の説明に苦慮、理解が得られない(15.8%)」が多いが、疾患や年齢によっては「偏見・からかい」「設備が使えない・エレベーターがない」等の問題もある。

自由記載の意見の中には、「移動教室があり、エレベーターがないため、親が学校で待機していること」を余儀なくされていることもあり、施設の整備と共に、学校・児童生徒の理解と協力が得られるような支援、環境づくりが必要である。

一方、就労に関する不安については、「あり(22%)」と低率である。その理由の多くが、「受給者の年齢が低く、就労について考えられない」という意見であり、高年齢になってから直面する不安であることがわかるとともに、受給者の年齢・ライフステージに合った支援を切れ目なく丁寧に行うことが重要であることが理解できる。

主な看護者は母親(88.3%)、父親(1.8%)、その他(2.9%)であり、多くの場合、母親が主な看護者である。これは、平成27年版少子化社会対策白書の「6歳未満の子供を持つ夫の家事・育児関連時間(1日当たり)」で、日本の平均的な夫の家事関連時間が1:07時間(うち育児時間が39分)であることからわかるように、必然的に母親が受給者の主な看護者となる社会環境の表れととらえることができよう。

また、主な看護者への協力者が「有(80.4%)」と答えた者のうち、78.5%が「配偶者」、59.3%が「祖父母」と回答しているが、配偶者の一般的な状況から、積極的に看護に協力できる環境にある者は少ないと推測され、祖父母についても、高齢化等により、全面的に協力することが難しいケースも多いと考えられる。

このような状況から、病気の治療、子どもの成長発達にまつわる様々な問題などによる不安を抱えたり、通院・看護の心身の負担、時間の制約と家事・仕事・きょうだいとの関わり等、主な看護者である母親に負担が重く押し掛かる状況が読み取れることから、主な看護者への支援も重要と考えられる。

しかしながら、主な看護者が不安や悩みを相談できる相手としては、協力者同様、回答者のうち、配偶者(73.6%)、祖父母(55.7%)、友人(29.0%)、医療関係者(28.6%)、同じ病気を持つ保護者(16.1%)という結果であり、家庭の外の友人や同じ病気を持つ患者会・家族会等の仲間、専門職等に相談する機会の乏しさが、現在の主な看護者を取り巻く環境であることは否めず、専門的な知識の普及や相談の機会としての講演会や相談会、ピアカウンセリング等が有効であると思われる。

実際に、現在困っていることについての項目では、「同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない(23.4%)」、「近くに専門医がない(21.9%)」、「同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない(15.1%)」という結果が出ており、このような困りごとに応えられる支援・事業を検討すると共に、関係機関と連携し、受給者及び看護者に寄り添う支援が、この実態調査の結果から当面必要な支援と考えられる。

- 受給者は小・中学生が多く、全体の男女差はない。
- 東葛地域で 45.2%を占め、印旛地域をあわせると 62.9%となる。
- 内分泌疾患、慢性心疾患、悪性新生物の順に多い。
- 主に通院にて治療をしている受給者が多く、概ね 1～2 回/月の通院をしている。
- 医療機関は往復 1 時間以上かけて、専門的な治療を受けている。
- 医療ケアは「自己注射」が多く、吸引・経管栄養・血糖自己測定等を行う受給者もいる。
- 障害者手帳は 27.3%が所持している。  
(→障害者手帳がなく、障害者サービスを利用していない受給者が多い。)
- 医療及び福祉のサービス利用者は約 15%と少ない。これらのサービスを利用したいと希望する者は 22.4%と少ない。主な看護者は母親で、協力者やサービス利用状況を併せると、受給者の看護を母親が全て行っていることが推測される。
- 受給者の入院の割合は、小学校で 2.2%、中学校で 0.9%、高等学校で 0.7%と年齢と共に減少傾向を示す。
- 小学校から高等学校までは 8～10%が特別支援学校に通学していることから、多くの受給者は地元の小学校～高等学校へ通学している。
- 就園・就学に関する不安は下記のとおり。
  - ・学校生活(授業・遠足・部活・給食等)への支障について不安がある者が 22.6%
  - ・学校・友人への病気の説明に苦慮、理解が得られないが 15.8%
  - ・その他「偏見・からかい」「設備が使えない、エレベーターがない」等の意見もあった。
- 就労に関する不安は「あり(22.0%)」で、「年齢が低く、就労について考えられない」という意見が多かった。
- 主な看護者は母親(88.3%)で、協力者は「配偶者(78.5%)」、相談相手も「配偶者(73.6%)」である。
- 併せて、現在主な看護者が困っていることは下記のとおり。
  - ・同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない(23.4%)
  - ・近くに専門医がない(21.9%)
  - ・同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない(15.1%)



## IV 調査票

### 千葉県内の小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査

- 1 設問は全部で20問あります。
- 2 調査票記入にあたっての留意事項
  - ☆ この調査票は、平成26年10月1日現在の状況をお答えください。
  - ☆ お名前やご住所を記入する必要はありません。
  - ☆ 「ご本人」とは小児慢性特定疾病の患者様を指します。
  - ☆ ご回答は当てはまる番号に○をつけてお選びください。または、カッコ内〔 〕に該当する内容をご記載ください。



問1 この調査票にご記入される方について、次の1～4の中から当てはまるものに 1つだけ ○をつけてください。また、4の場合は、〔 〕の中に具体的にご記載ください。

- 1 母      2 父      3 本人      4 その他〔本人との関係：          〕

#### 【ご本人についてお答えください】

問2 現在のお住まいの市町村名をご記載ください。

〔    〕(市・町・村)

問3 性別について、次の1～2のいずれかに○をつけてください。

- 1 男      2 女

問4 現在の年齢はおいくつですか。〔 〕の中に年齢をご記載ください。

〔          歳          か月 〕

#### 【治療や療養に関することについてお答えください】

問5 疾患名と発症から現在までの治療期間について〔 〕にご記載ください。

(※複数の疾患がある場合は主な疾患名をご記載ください。)

疾患名〔    〕

発症から現在までの治療期間〔          年          か月 〕

問6 最近の受診状況(最近6か月)について、次の1～5のいずれかに○をつけてください。また、3の「通院」、4の「往診」と回答された場合、回数を〔          〕にご記載ください。

- 1 主に入院      2 入院と通院半々      3 主に通院〔          回/          月〕  
4 往診〔          回/          月〕      5 入院・通院なし

問7 現在治療を受けている医療機関は、自宅(または施設)から片道どのくらいの時間を要しますか。普段利用する交通手段でかかる時間について、次の1～5の中から当てはまるものに 1つだけ ○をつけてください。

(※複数の医療機関にかかっている場合は、主となる医療機関についてご記載ください)

- 1 30分未満      2 30分以上1時間未満      3 1時間以上2時間未満  
4 2時間以上3時間未満      5 3時間以上

問8 現在の医療機関にかかっている理由は何ですか。次の1～8の中から最も当てはまるものに1つだけ○をつけてください。また、8の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

(※複数の医療機関にかかっている場合は、主となる医療機関についてご記載ください)

- 1 初診時にかかったため
- 2 診断した医師がいるため
- 3 評判を聞いて
- 4 専門的な治療が受けられるため
- 5 患者会等があるため
- 6 自宅から近いため
- 7 交通の便が良いため
- 8 その他〔 〕

問9 ご本人の医療ケアの状況について、次の1～12の中から当てはまる項目全てに○をつけてください。また、11の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 人工呼吸器
- 2 気管切開
- 3 在宅酸素
- 4 吸引器
- 5 経管栄養(鼻腔・胃ろう)
- 6 導尿
- 7 透析
- 8 自己注射
- 9 人工肛門
- 10 吸入
- 11 その他〔 〕
- 12 該当なし

#### 【サービスに関することについてお答えください】

問10 障害者手帳の有無について、次の1～2のいずれかに○をつけてください。また、2の「あり」と回答された場合は、手帳の種類と等級について当てはまるものに○をつけてください。

- 1 なし
- 2 あり 手帳の種類(身体障害者手帳 → 1・2・3・4・5・6 級)  
(療育手帳 → ㊦・A1・A2・B1・B2 級)  
(精神障害者手帳 → 1・2・3 級)

問11 現在利用しているサービスについて、次の1～12の中から当てはまる項目全てに○をつけてください。また、11の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 訪問診療
- 2 訪問看護
- 3 訪問介護
- 4 訪問入浴
- 5 訪問リハビリ
- 6 通所介護
- 7 通所リハビリ
- 8 短期入所(福祉型)
- 9 短期入所(医療型)
- 10 福祉用具〔 〕
- 11 その他〔 〕
- 12 該当なし

問12 現在は利用していないが、あれば今後利用したいサービスについて、次の1～11の中から項目全てに○をつけてください。また、11の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 訪問診療
- 2 訪問看護
- 3 訪問介護
- 4 訪問入浴
- 5 訪問リハビリ
- 6 通所介護
- 7 通所リハビリ
- 8 短期入所(福祉型)
- 9 短期入所(医療型)
- 10 福祉用具〔 〕
- 11 その他〔 〕



問 13 日中の主な過ごし方について、次の1～3のいずれかの当てはまるものに○をつけてください。2の「在宅以外」と回答された場合は、( )内の当てはまる項目にも○をつけてください。また、「その他」に回答された場合は、[ ]に具体的内容をご記載ください。

- 1 在宅
- 2 在宅以外（保育園・保育所・幼稚園・小学校・中学校・高等学校・特別支援学校・就労・  
その他 [ ] )
- 3 入院

**【ご本人の就学（保育園・幼稚園入園等も含む）や就労に関してお答えください】**

問 14 病気や治療が原因で、就学（保育園・幼稚園入園等も含む）に関して不安や問題はありますか。または、過去に不安や問題となったことはありましたか。次の( )内に具体的内容をご記載ください。

[ ]

問 15 病気や治療のことが原因で、就労に関して不安や問題はありますか。または、過去に不安や問題となったことはありましたか。次の( )内に具体的内容をご記載ください。

[ ]

**【ご家族についてお答えください】**

問 16 主にご本人を看護している方はどなたですか。次の1～3のいずれかに○をつけてください。また、3の「その他」に回答された場合は、[ ]に具体的内容をご記載ください。

- 1 母      2 父      3 その他 [ ]

問 17 「主に看護する方」に協力してくれる方はいますか。次の1～2のいずれかに○をつけてください。

- 1 いる      2 いない (⇒問 18へ)

問 17-1 問 17で「いる」と回答された方にお伺いします。それはどなたですか。次の1～15の中から当てはまる項目全てに○をつけてください。また、15の「その他」に回答された場合は、[ ]に具体的内容をご記載ください。(本人からみた関係)

- 1 配偶者      2 祖父母      3 祖父母以外の親族      4 医療機関の医療関係者
- 5 訪問看護の看護師      6 訪問介護サービスのヘルパー      7 相談支援専門員
- 8 保健師      9 本人と同じ病気をもつ保護者      10 患者会の会員
- 11 学校の先生      12 友人      13 近所の人      14 ボランティアの人
- 15 その他 [ ]

問 18 治療を継続していく上で、通院・治療といった病状の問題以外に、ご家族にとってどのような問題がありましたか。次の1～6の中から最も当てはまるものに1つだけ○をつけてください。また、6の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 親の仕事（例：短時間勤務になった、仕事を辞めた）
- 2 看護する家族の健康（例：母が体調を崩した）
- 3 きょうだいの養育
- 4 経済的問題（治療費、交通費等）
- 5 学校・保育園等現場の理解不足
- 6 その他〔 〕

問 19 不安や悩みを相談できる方はいますか。次の1～2のいずれかに○をつけてください。

- 1 いる
- 2 いない（⇒問 20へ）

問 19-1 問 19で「1 いる」と回答された方にお伺いします。それはどなたですか。次の1～15の中から当てはまる項目全てに○をつけてください。また、15の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 配偶者
- 2 祖父母
- 3 祖父母以外の親族
- 4 医療機関の医療関係者
- 5 訪問看護の看護師
- 6 訪問介護サービスのヘルパー
- 7 相談支援専門員
- 8 保健師
- 9 本人と同じ病気をもつ保護者
- 10 患者会の会員
- 11 学校の先生
- 12 友人
- 13 近所の人
- 14 ボランティアの人
- 15 その他〔 〕

**【病気や福祉サービス等に関することについてお答えください】**

問 20 現在、どのようなことにお困りですか。次の1～11の中から当てはまる項目全てに○をつけてください。また、11の「その他」に回答された場合は、〔 〕に具体的内容をご記載ください。

- 1 病気や治療に関する知識がない
- 2 近くに専門医がない
- 3 在宅での看護の仕方がわからない
- 4 本人の食事や栄養について知識がない
- 5 福祉サービスについての情報がない
- 6 看護（養護）者の休息がとれない
- 7 同じ病気の子をもつ方と知り合う機会がない
- 8 同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない
- 9 患者・家族会がない
- 10 福祉サービスをコーディネートしてくれる人がいない
- 11 その他〔 〕

その他、ご要望、ご意見等がありましたらご自由に記入ください。

〔 〕

ご協力いただきありがとうございました。



小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査

平成28年3月

発行 千葉県健康福祉部児童家庭課

〒260-8667 千葉市中央区市場町1-1

電話 043(223)2329