

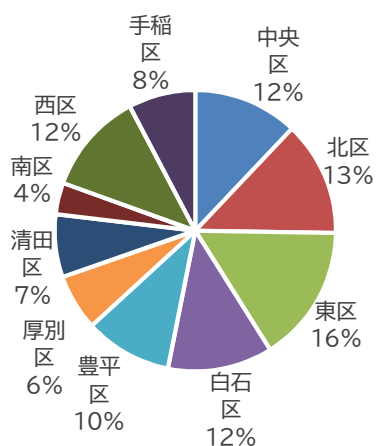
## 小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査(概要)

市内に在住する小児慢性特定疾病をもつお子さまとその家族を対象に、生活実態や支援ニーズ等に関する調査を以下のとおり実施しました。

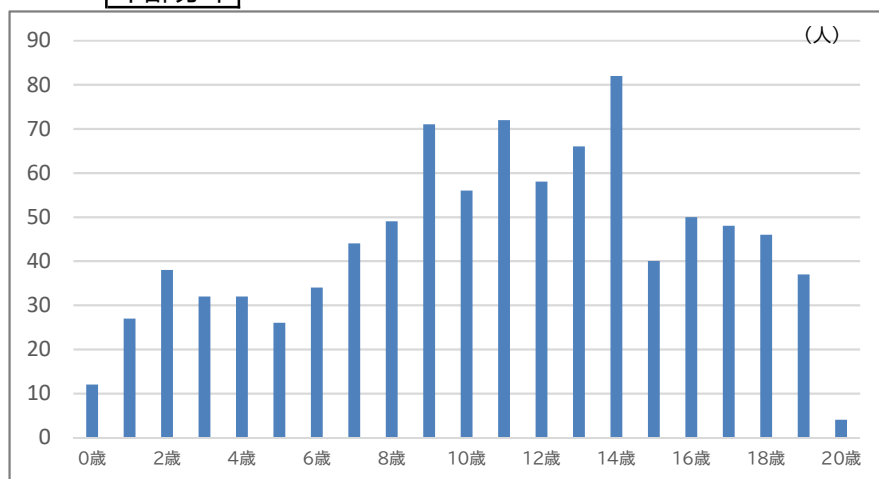
### 調査の概要

目的	市内の小児慢性特定疾病をもつお子さまとその家族の生活実態やニーズを明確にし今後の適切な支援や自立支援事業の検討のための資料とする。
実施時期	令和4年2月末～4月
対象者	令和4年1月1日時点で、小児慢性特定疾病受給者証をもつお子さまの保護者 1,979人及び12歳以上の患者ご本人 1,053人
方法	自記式アンケート(郵送法)
回答率	回答数 保護者 999人(50.5%)、患者本人287人(27.3%)

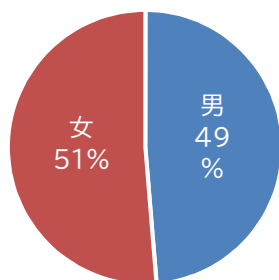
### 居住区



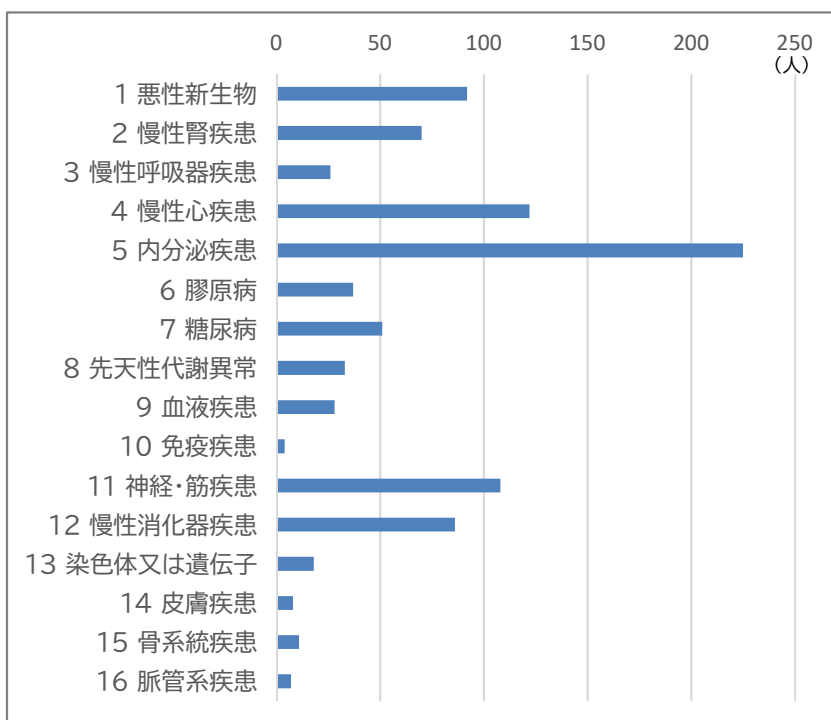
### 年齢分布



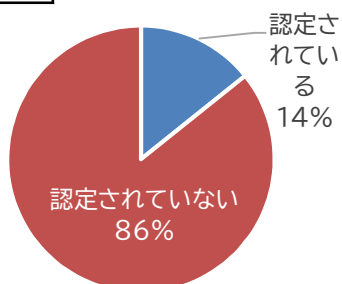
### 性別



### 疾患群



### 重症認定



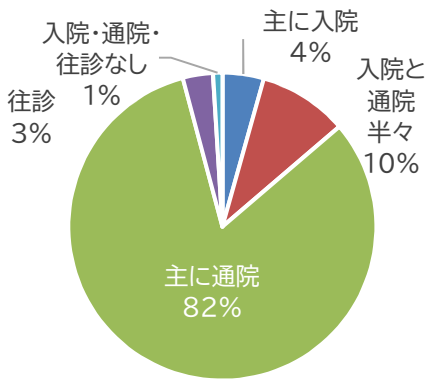
# 結果の概要

## 保護者アンケート

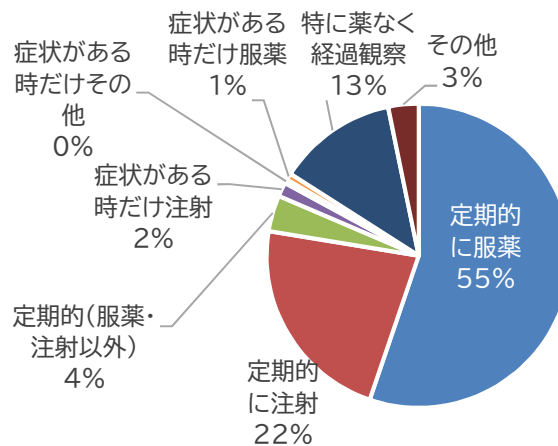
### 1. 児童等の状況

- 8割が、定期的に医師の処方による薬・注射等を使用していた。
- 約9割が小児科で診療を受けていた。
- 3割が医療的ケアを行っていた。医療的ケアの中で最も多いのは自己注射であった。
- 3割が障害者手帳を持っており、そのうち7割が身体障害者手帳、約6割が療育手帳を所持していた。

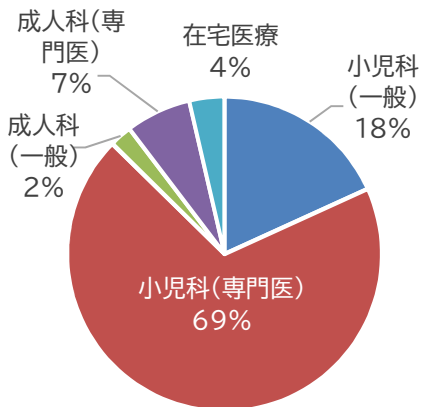
#### 主な治療状況



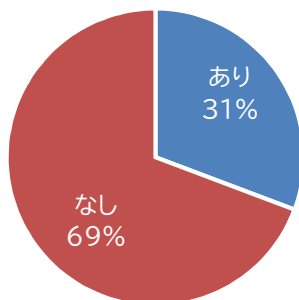
#### 薬の使用状況(複数回答)



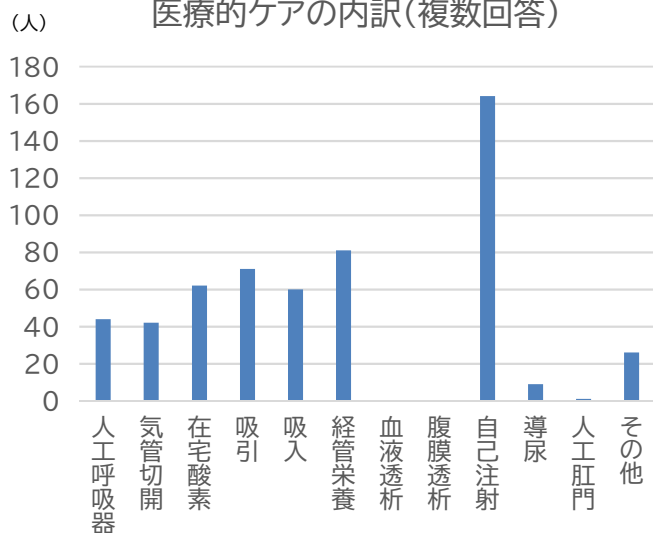
#### 現在の診療科(複数回答)



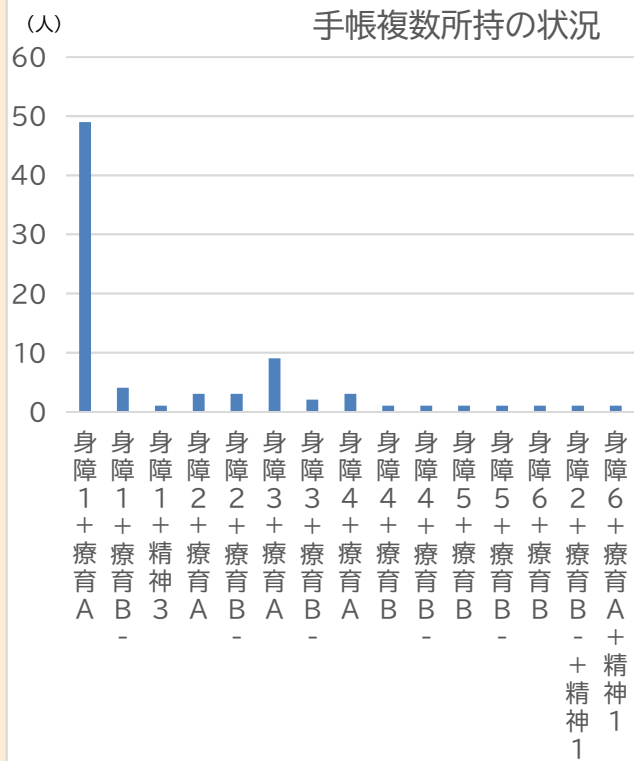
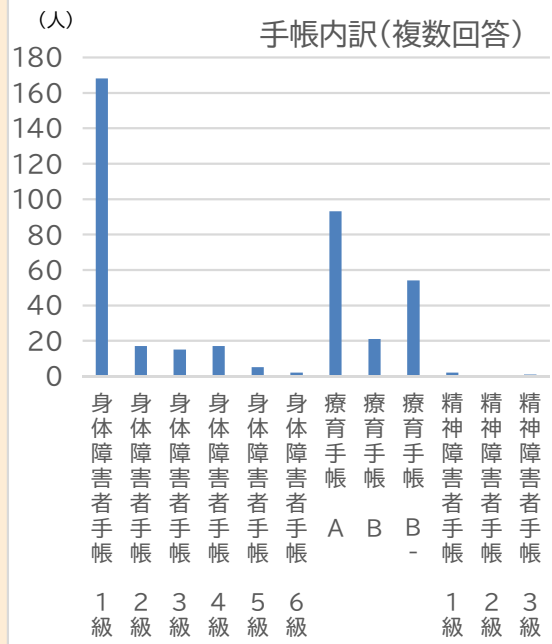
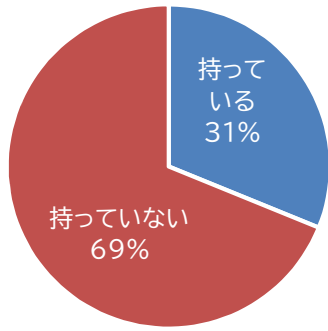
#### 医療的ケア



#### 医療的ケアの内訳(複数回答)



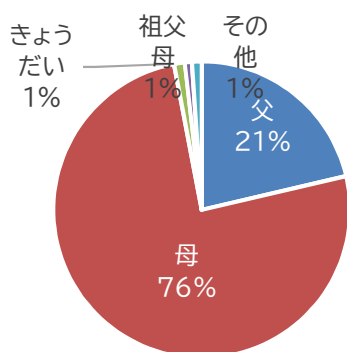
障害者手帳



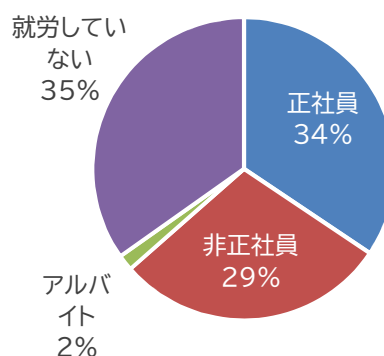
## 2. ご家族について

- 主な養育者は、「母」が約8割であった。
- 主な養育者の約7割は就労していた。就労していない養育者の5割は就労を希望していた。
- 8割が協力してくれる人がいた。多くは配偶者と祖父母であったが、きょうだいも1割いた。

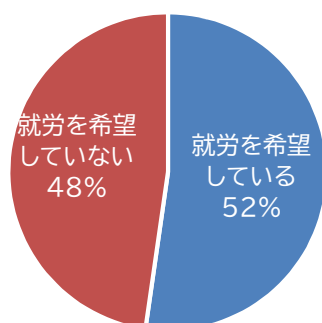
主に養育(介護)している方



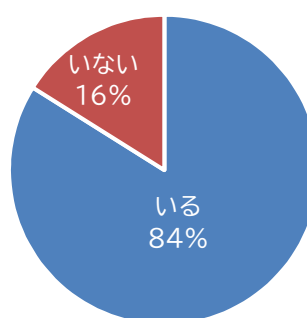
主な養育者の就労状況



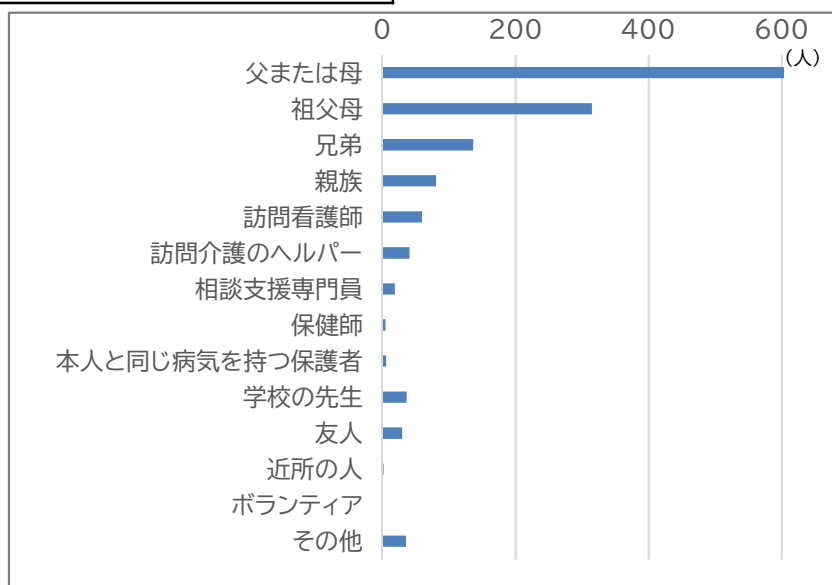
就労していない方の就労希望



協力してくれる人



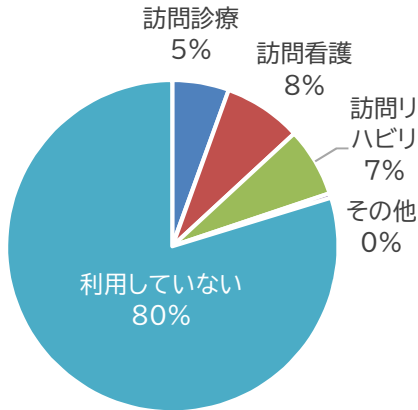
協力者の内訳(複数回答)



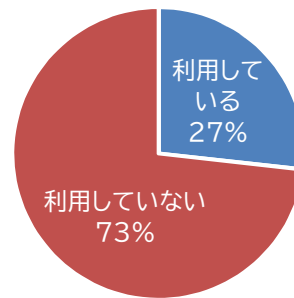
### 3. 公的な福祉サービス等の利用状況について(※直近6か月程度)

- 2割が在宅医療を利用していた。
- 約3割が障がい福祉サービスを利用しており、放課後デイサービスが最も多かった。
- 福祉サービスの情報を知ったのは医療機関からが約4割で最も多かった。
- 利用したかったができなかった理由として、「サービス自体を知らなかった」が約3割、「利用手続きがわからなかった」が約2割だった。その他は「体調が悪かったため」、「コロナが心配だったため」というものが多かった。

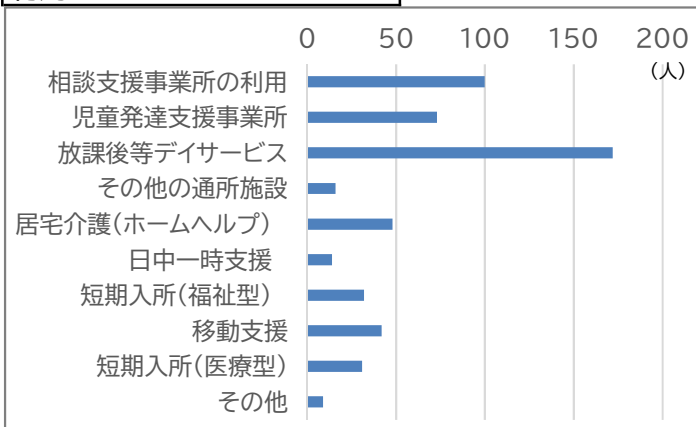
在宅医療(複数選択)



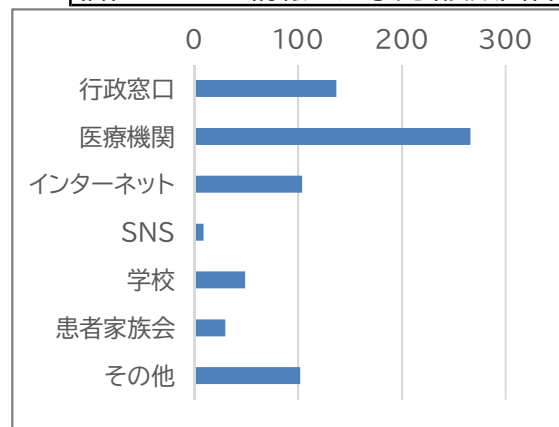
障がい福祉サービスの利用



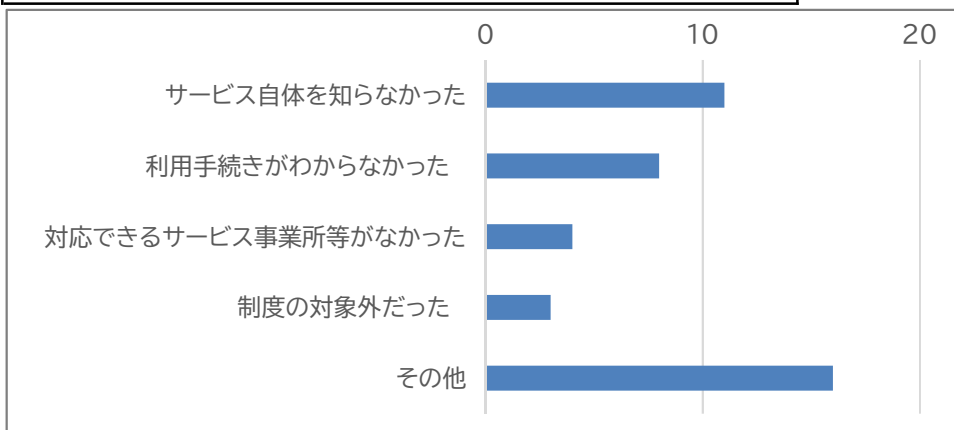
利用しているサービス



福祉サービス情報の入手先(複数回答)



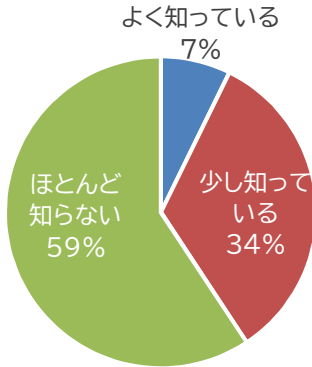
サービスを利用したかったができなかった理由(複数回答)



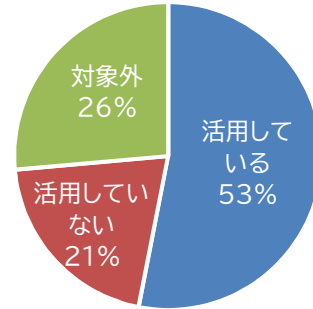
#### 4. 医療費助成以外の社会保障制度について

○小児慢性特定疾病医療費助成以外の社会保障制度について約6割がほとんど知らなかった。  
○「よく知っている」「少し知っている」と答えた人のうち、活用しているのは5割であった。

小児慢性特定疾病医療費助成以外の社会保障制度



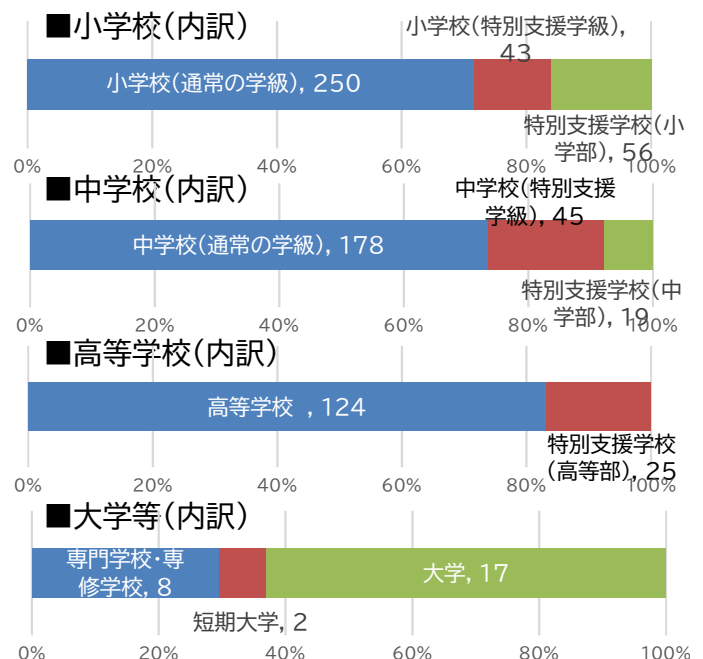
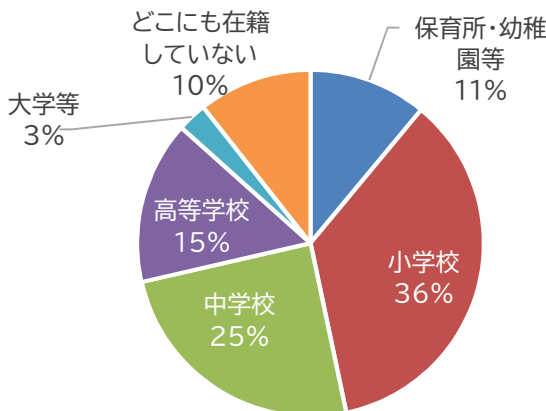
「知っている」の活用状況



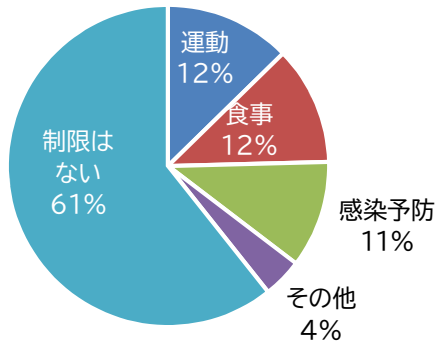
#### 5. お子さんの就学(保育園・幼稚園等を含む)について

○通常学級(小・中)、高等学校～大学に在籍しているのは約6割、特別支援学級(小・中)は約1割、特別支援学校(小・中・高)は1割であった。  
○約4割が医師から行動制限の指示や生活上の注意点があつた。  
○約6割が学校等の生活を送るにあたって困っていることや心配なことがあつた。困っていること等の内容としては、体調や健康管理、学校行事、学習面、病気に対する周囲の理解(先生・子供たち)、進学の際に多かつた。  
○8割が学校等に相談できていたが、約2割は相談できていなかった。相談できていない理由は「病気を理解してもらえない」、「相談しても解決しない」等が多かつた。

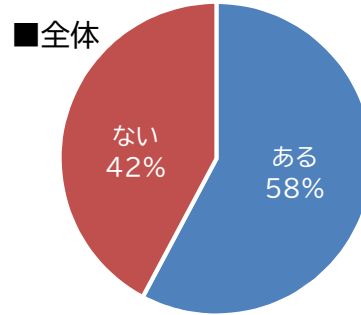
現在の在籍状況



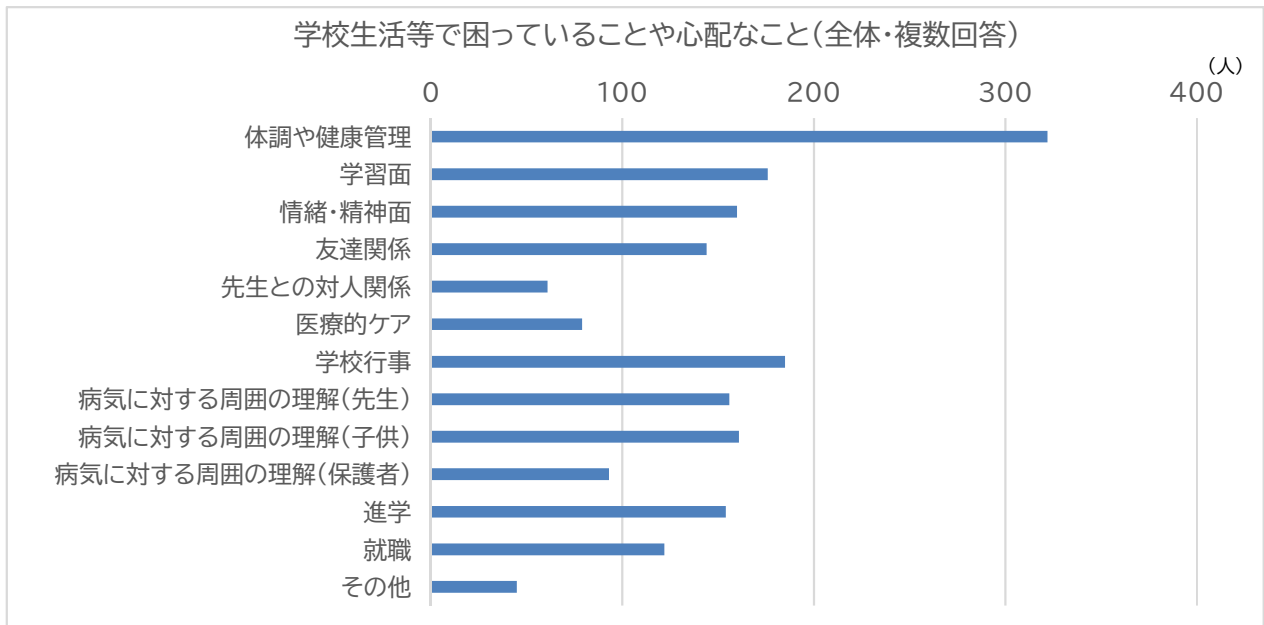
行動制限の指示や生活上の注意点



学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと



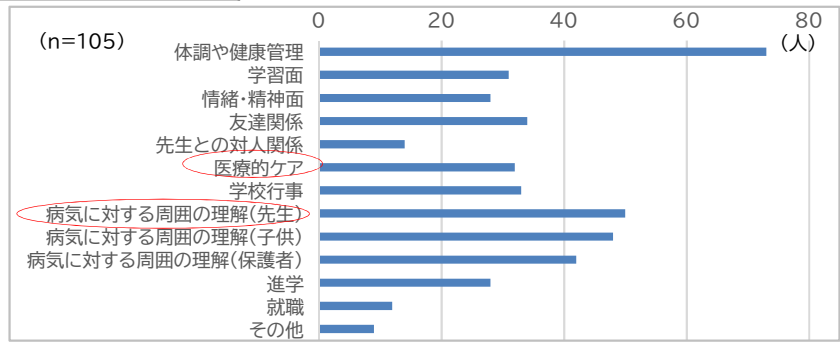
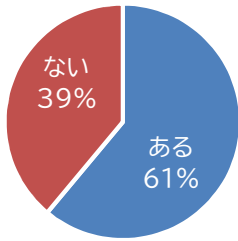
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと(全体・複数回答)



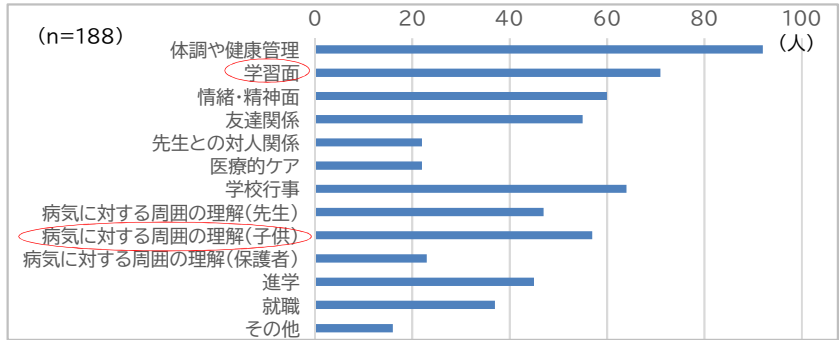
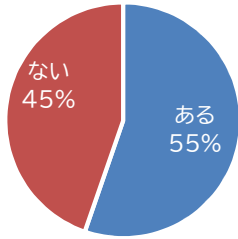
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと(年齢別)

【困っていること・心配なこと(複数回答)】

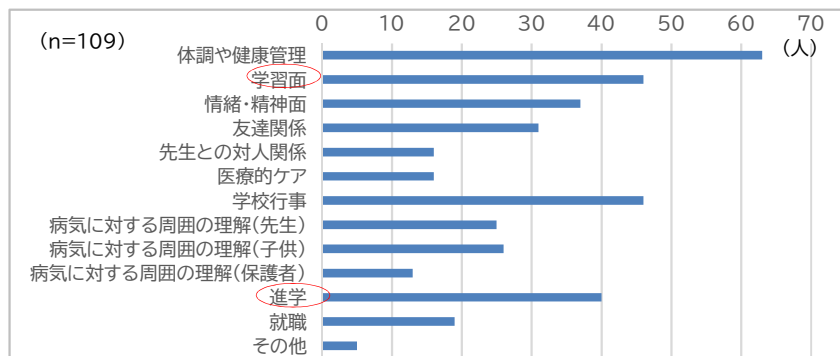
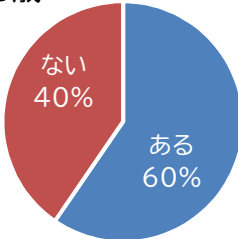
■0～6歳



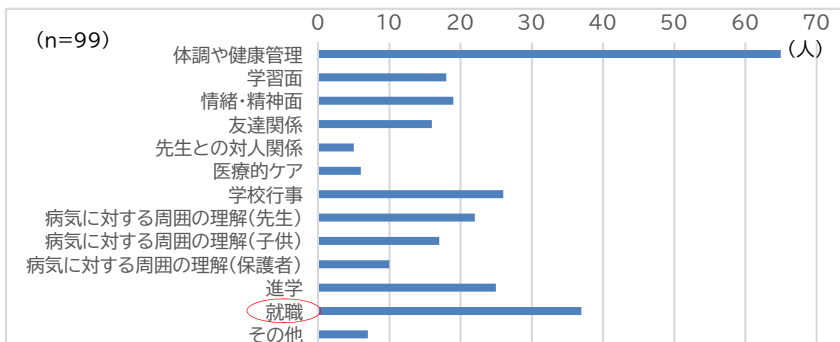
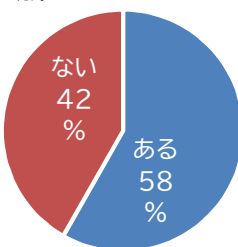
■7～12歳



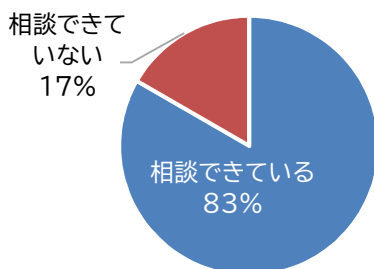
■13～15歳



■16～20歳



学校への相談



相談できていない理由(自由記載) ※抜粋

- ・病気を理解してもらえない
- ・以前相談したが、解決しなかった
- ・本人が話したがらない
- ・一人のために手をわずらわすのはと遠慮してしまう
- ・先生に相談しても医療的理解ができていないので看護師に相談するが、看護師には学則や市教委で決められている等と言われてしまう

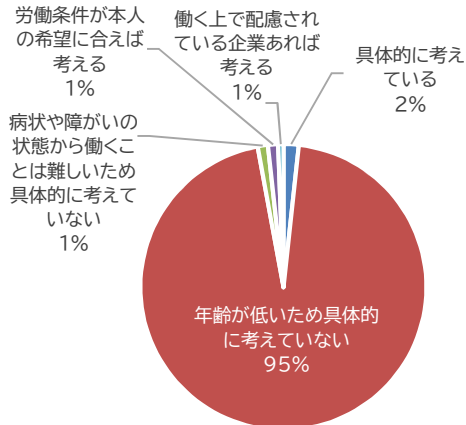


## 6. お子さんの就労について

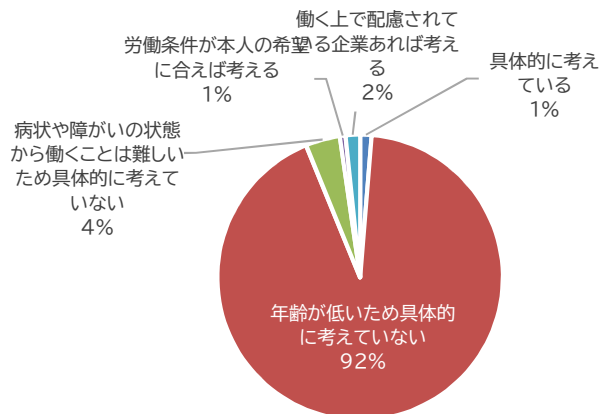
○就労については、まだ具体的に考えていない方が多かったが、3割が心配なことがあると回答。  
 ○就労に関して心配なことの内容としては、「働けるのか」、「難病がハンデになるのでは」、「本人に合った就職先があるか」、「職場で病気を理解してもらえるか、配慮してもらえるか」等が多かった。

### 就労についての考え

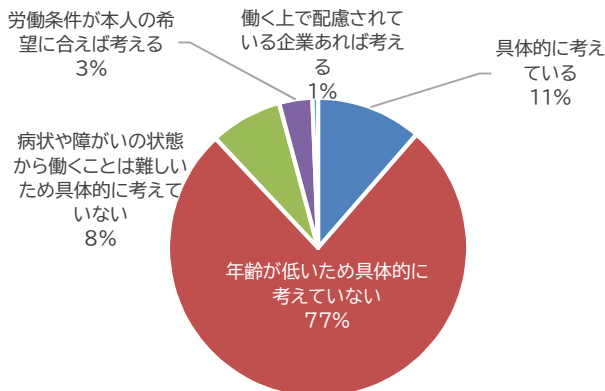
#### ■0～6歳



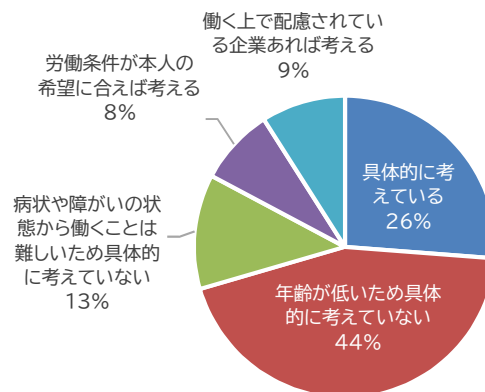
#### ■7～12歳



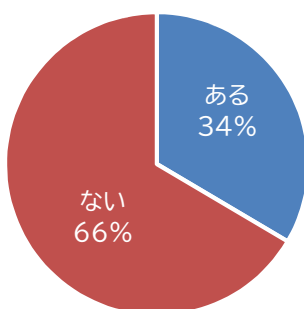
#### ■13～15歳



#### ■16～20歳



### 就労に関して心配なこと

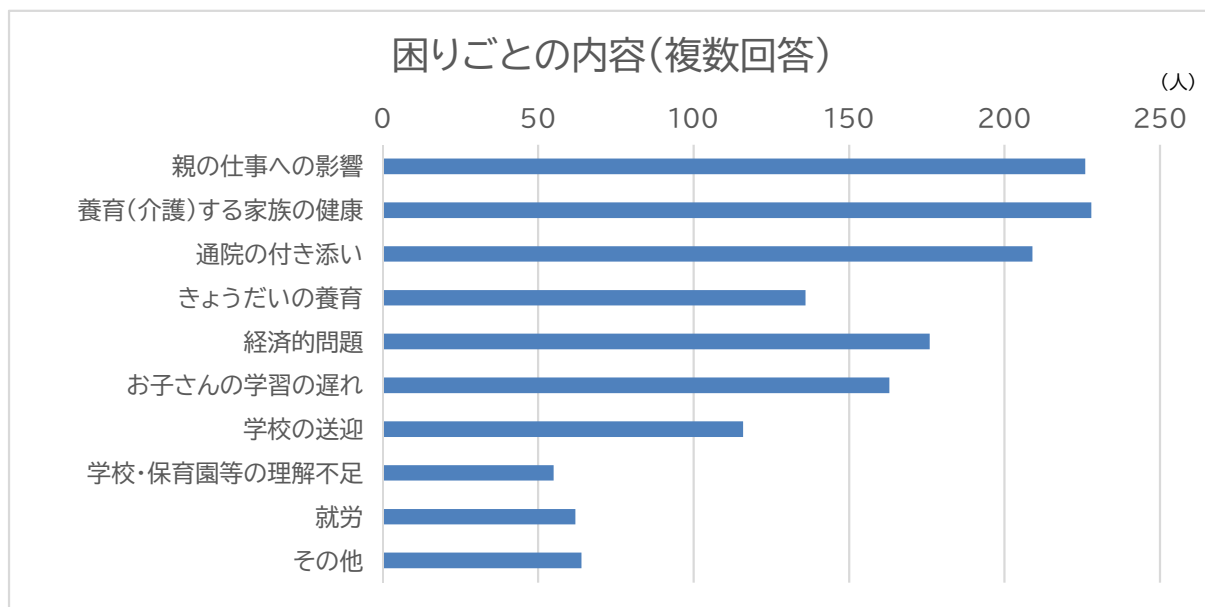
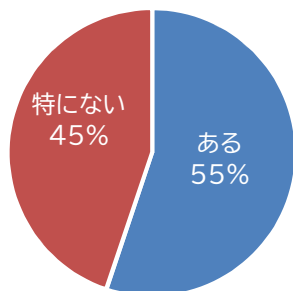


### 就労に関して心配していること(自由記載) ※抜粋

- ・職につけるのかという漠然とした不安
- ・働き先があるかどうか(本人に見合ったところ)
- ・働くまでにどこまで成長し、どのような仕事があるのか
- ・職場に病気に対する理解があるか心配
- ・難病がハンデになり採用してもらえないのではと心配
- ・面接時や職場に疾患に罹患した事があると伝えるべきか
- ・体力的、感染面は大丈夫か
- ・定期的に通院するので休みをとれるか
- ・低血糖や合併症の不安がある、仕事に制限がある
- ・肉体労働はできない
- ・将来どのようになるか不安
- ・選択肢があまりにも少ない
- ・体力、1人暮らしなど(栄養面の乱れ)

## 7. お子さんの治療を続けていくうえでの困りごとについて

- 半数以上が治療を続けていくうえでの困りごとを抱えていた。
- 困りごとの内容としては、「養育(介護)する家族の健康」が最も多く、「親の仕事への影響」や「通院の付き添い」、「経済的負担」、「学習の遅れ」等が多かった。
- その他の内容では、「高校進学後に単位が取れるか」、「小児慢性特定疾病医療費助成終了後の治療費」、「親亡き後のこと」、「祖父母の介護とのダブルケア」等があった。



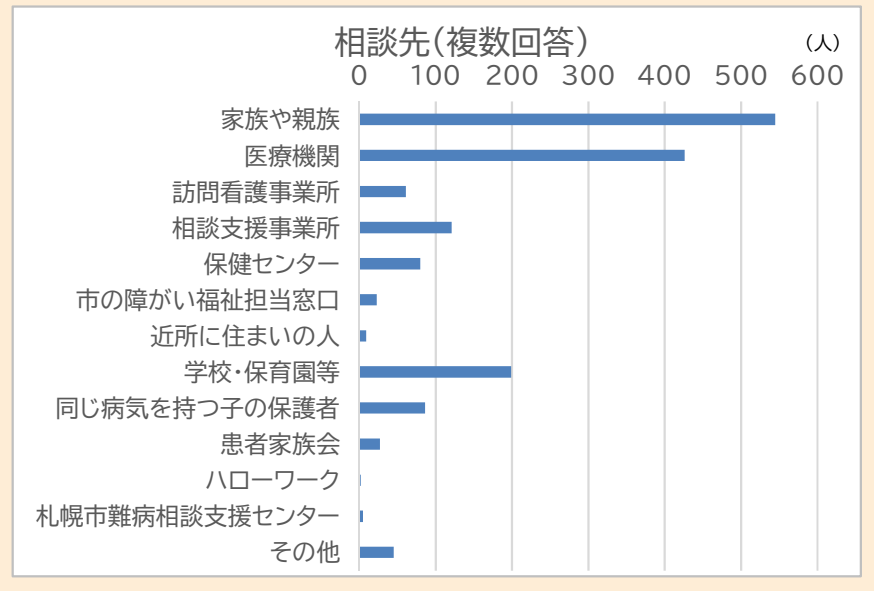
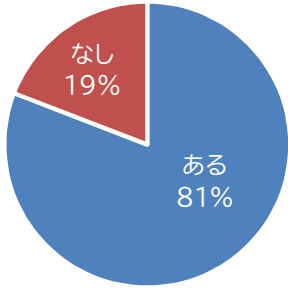
### その他の内容

- ・進学について
- ・高校進学後に単位がとれるか
- ・成人科に移行後の治療費
- ・発達障害もあるため、パニックになって治療を受けがらない
- ・就学を終えた後の行先の幅が狭く、支援してもらえる所がグッと減ることの不安
- ・祖父母の介護の問題も出てきているため、二重の負担が目前にせまっている。  
また祖父母が子どもの養育の協力者であったため、その協力者もいなくなりそうで心配
- ・将来子供を一人残すこと
- ・親が年取るもしくは亡くなった時の本人の行先、必要なケアを受け幸せに暮らしていけるか
- ・入院の付き添い
- ・行政の理解が不十分のため、子供の治療を一生懸命行う家族を支援する予算確保ができていない

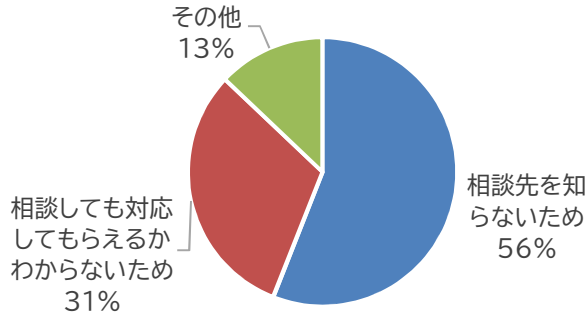
## 8. 相談先について

- 8割は相談先があったが、その多くが「家族・親族」、「医療機関」であった。
- 相談先がないと回答した人の約6割が相談先を知らなかった。
- 相談先で困ることで最も多かったのが「病院や学校などの関係機関をつなぐ調整や橋渡しをしてくれる窓口がない」の4割で、次に「医療・就学・サービス等で相談先が分かれており総合的に相談できる窓口がない」の3割であった。

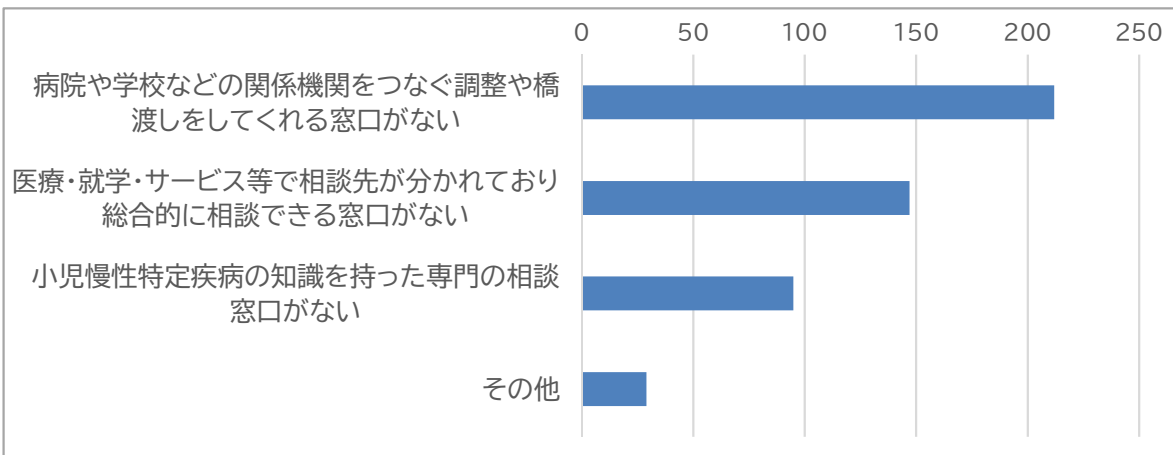
### 相談できる人や機関



### 「相談先がない」と回答した方の状況



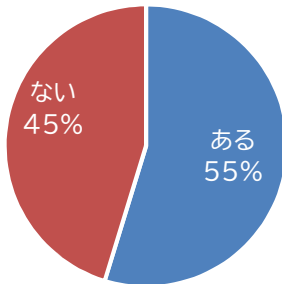
### 相談先で困ること(複数回答)



## 9. 災害時の対策について

- 約6割が災害時に病気に関連して困ることがあった。困ることの内容としては、薬や注射等の治療を継続できなくなることへの不安が最も多かった。
- 約9割が「避難場所の確認」や「自宅周辺のハザードマップの確認」、「避難時に持ち出す医薬品等の準備」等、備えていた。
- 非常用電源装置等の購入助成事業については、利用したのは1割で、約6割が知らなかった。

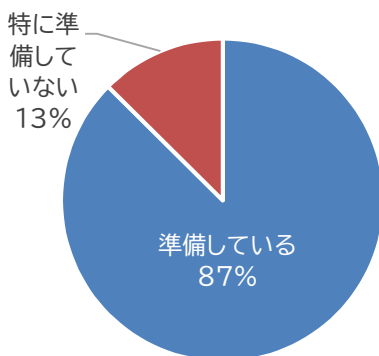
### 災害時に病気に関連して困ること



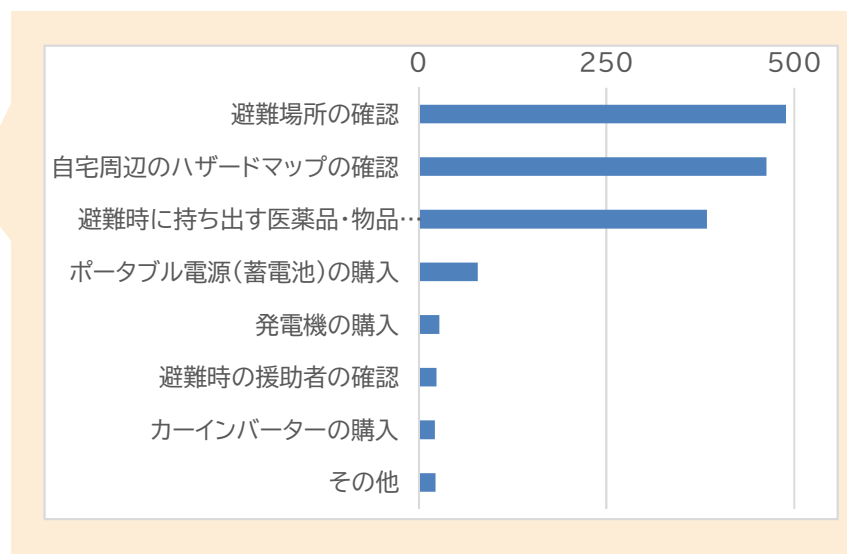
### 「ある」の内容(自由記載)

- ・薬が切れてしまった場合
- ・自己注射の冷蔵保存が必要
- ・人工呼吸器や在宅酸素を使用しているので電気が使えなくなった場合
- ・食事制限がある
- ・衛生面や感染が心配
- ・移動が困難
- ・知的障がいや発達障がいがあるので、避難所生活ができるか

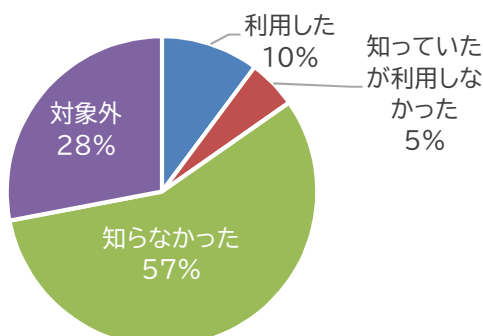
### 災害に備えた準備



### 準備していること(複数回答)



### 非常用電源装置等の購入助成事業について

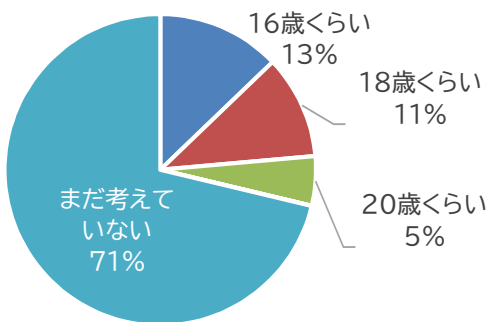


## 10. お子さんの今後の療養生活について

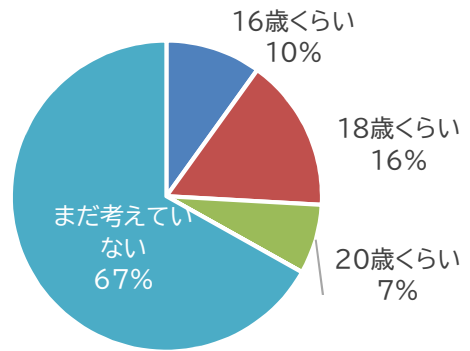
- 一人で外来受診させようと考えている年齢は、18歳くらいが最も多かった。一方、16～20歳の約4割はまだ考えていなかった。
- 「すでに一人で受診している」と回答した方では、16歳からが約4割で最も多かった。
- お子さんが18歳以上では、5割の方が主治医と相談していたり、成人科への受診を始めていた一方で、約3割は主治医と話し合ったことがなかった。

何歳くらいから、一人で外来受診させようと考えているか(年齢別)

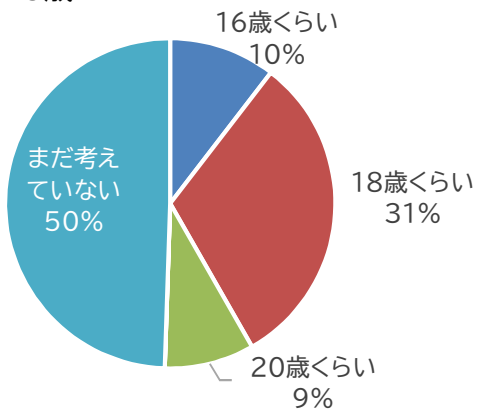
■0～6歳



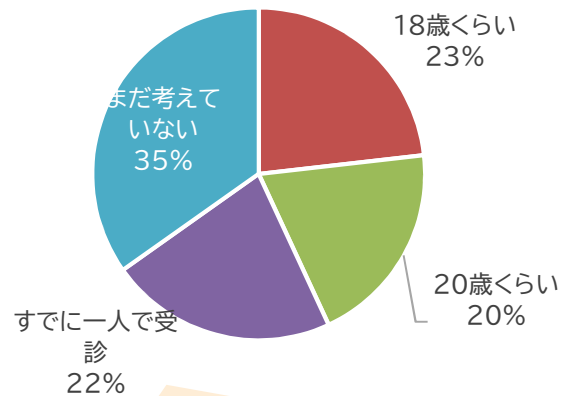
■7～12歳



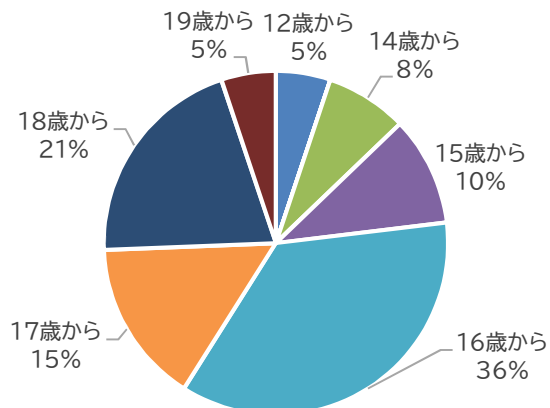
■13～15歳



■16～20歳

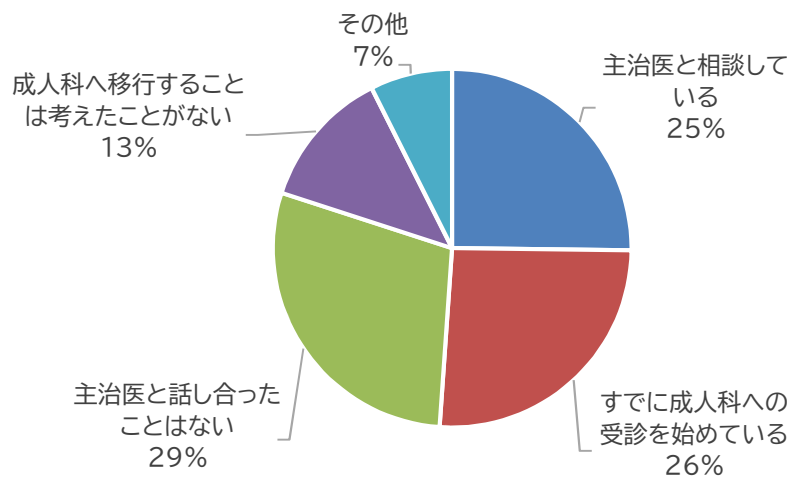


すでに一人で受診している場合、何歳から



## お子さんが18歳以上の方へ

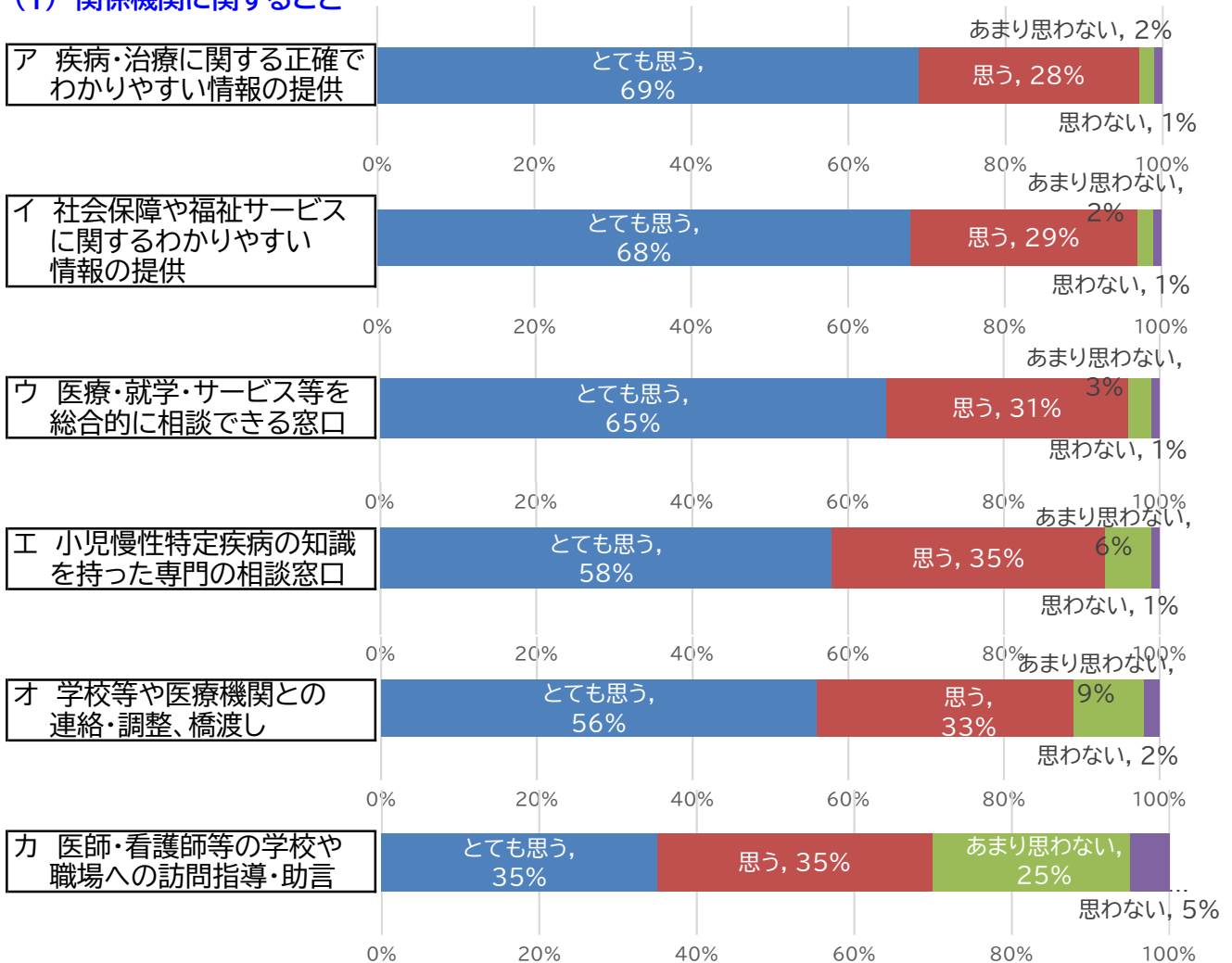
### 小児科から成人科へ移行する準備について



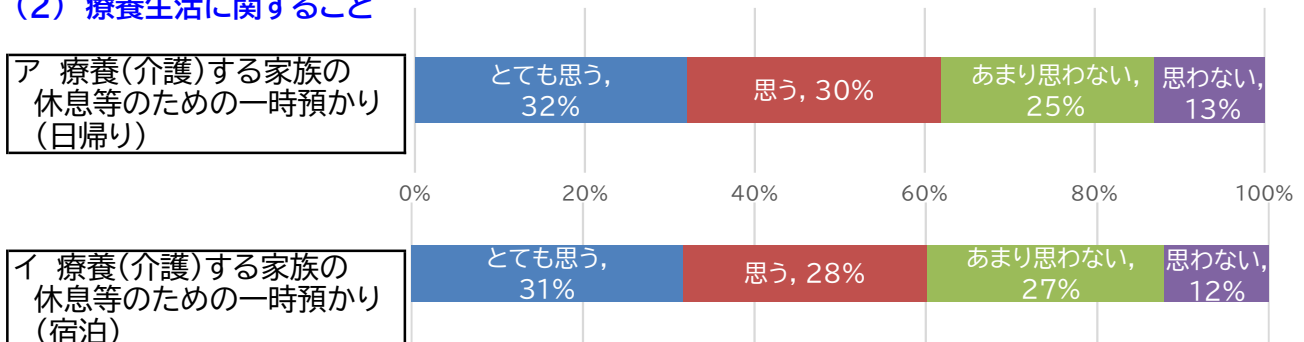
## 11. お子さんの育ちや自立のために必要だと思うこと

- 関係機関に関することでは、保護者の9割以上が「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」、「社会保障や福祉サービスに関するわかりやすい情報の提供」及び「医療・就学・サービス等を総合的に相談できる窓口」と回答した。
- 相互交流に関することでは、6割が「小児慢性特定疾病に罹患していた成人期の患者(先輩患者)との交流」と回答した。
- 就職に関することでは、「職場体験や職場見学」、「就労に関する情報提供」等、ほぼすべての項目で約8割が必要と回答した。
- お子さんの自立に関することでは、約8割が「就園・就学の支援」、7割が「薬や体調などの自己管理のための講習会」と回答した。

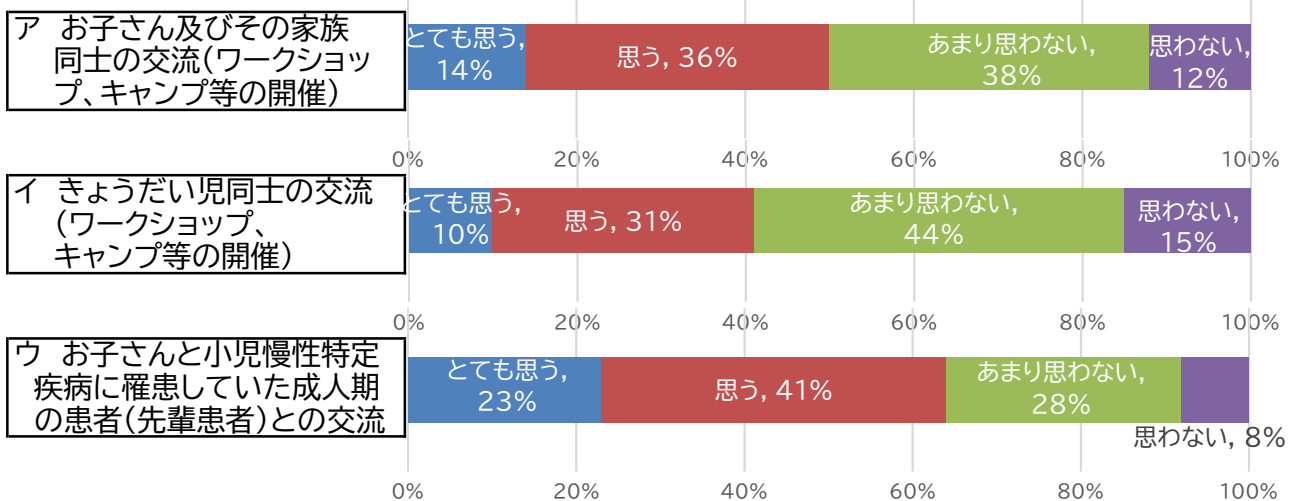
### (1) 関係機関に関すること



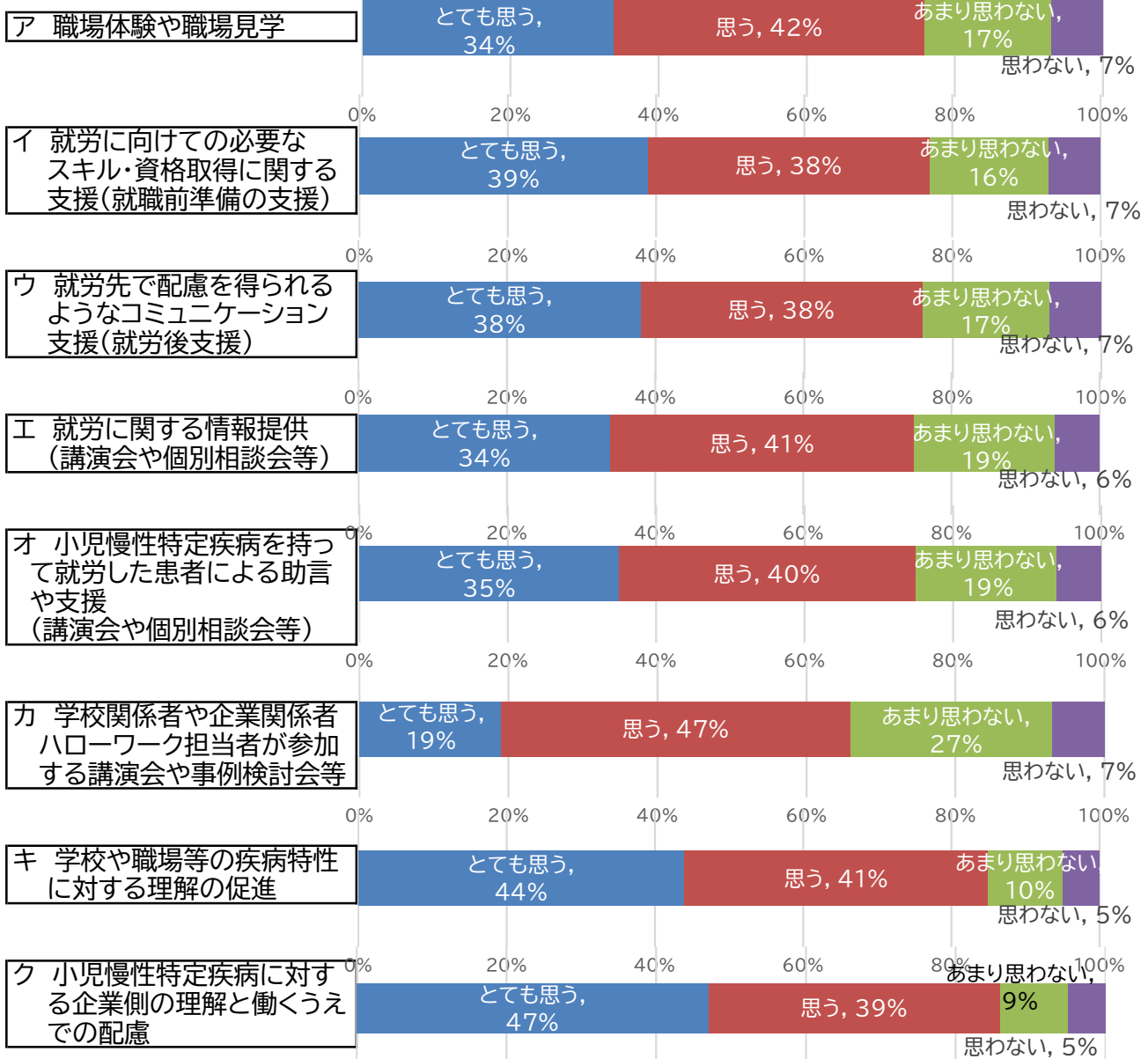
### (2) 療養生活に関すること



### (3) 相互交流に関すること

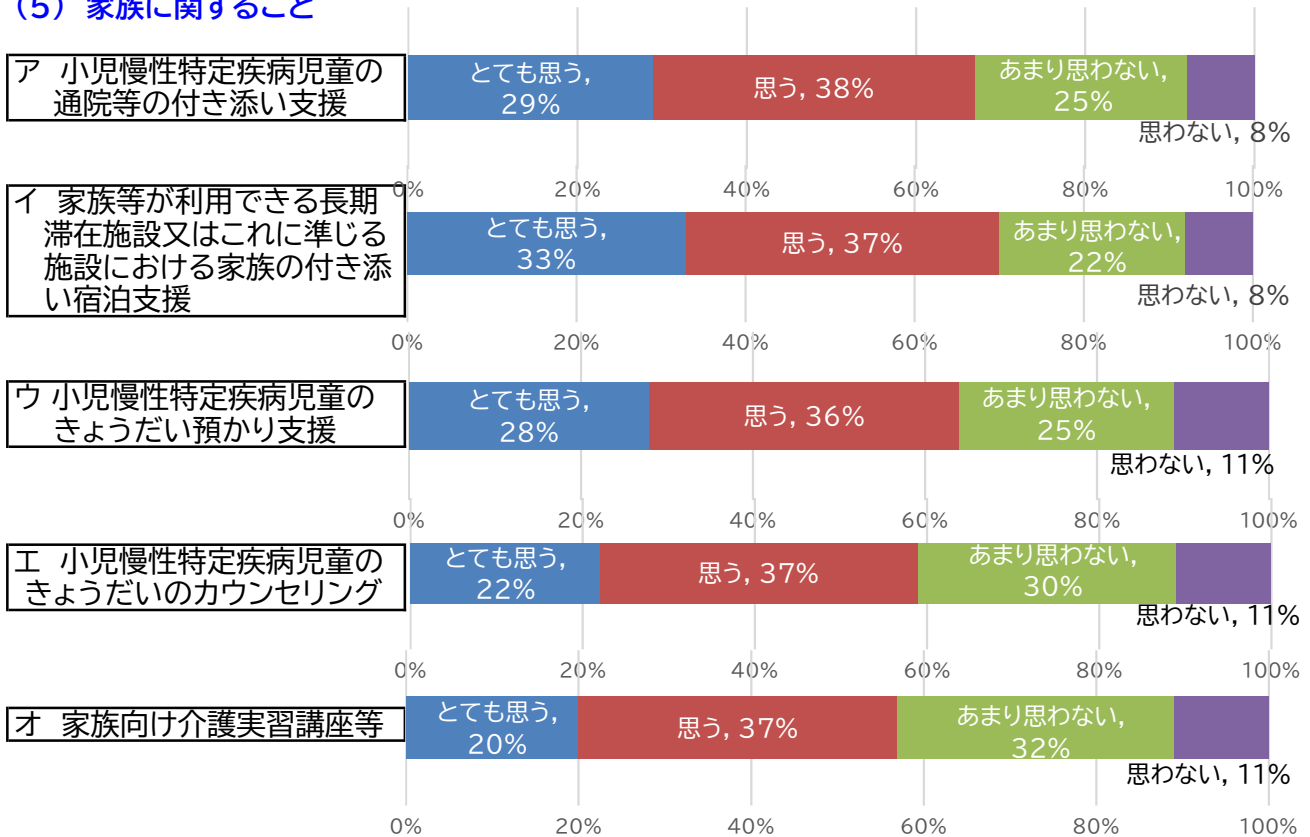


### (4) 就職に関すること

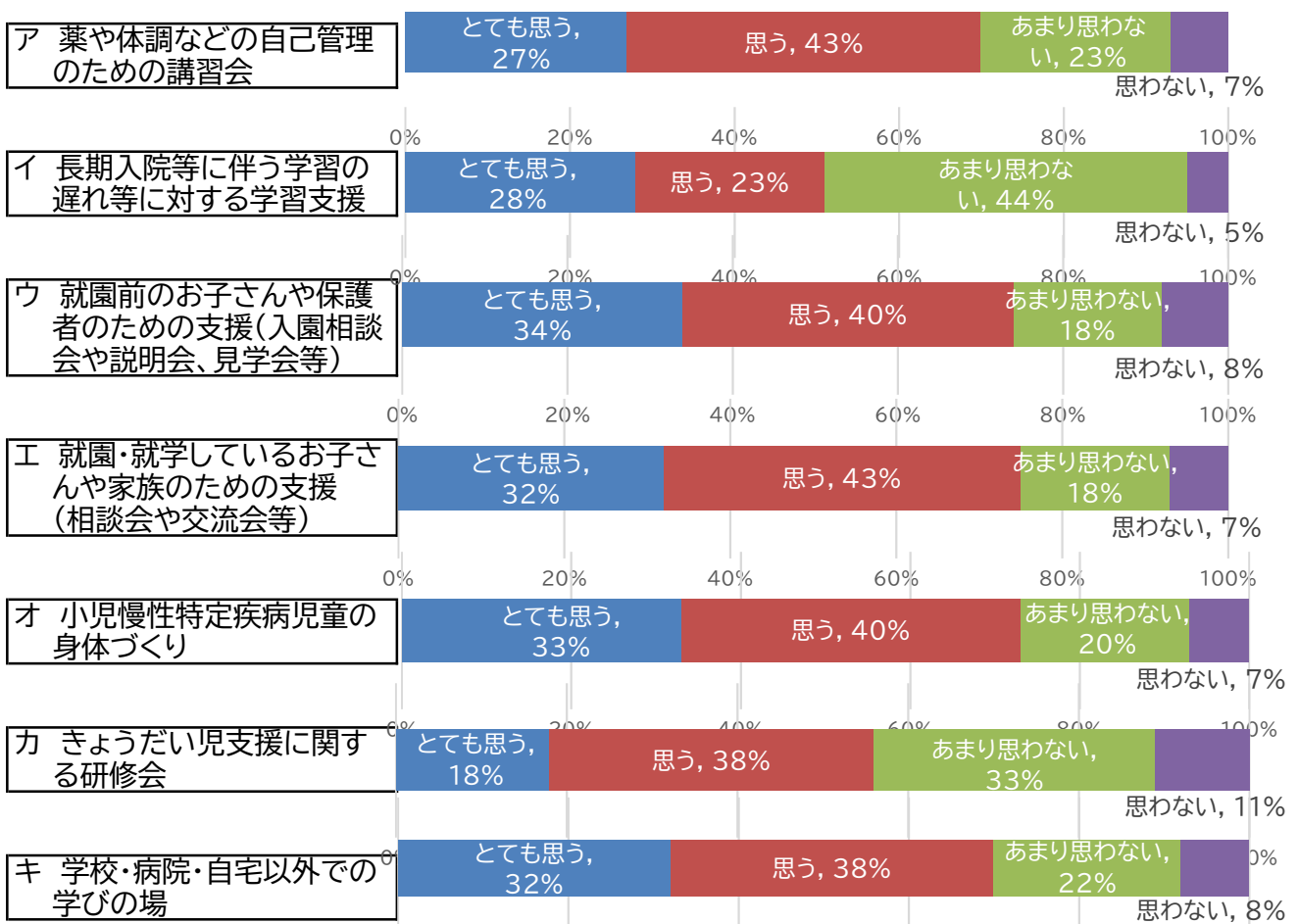




## (5) 家族に関すること



## (6) お子さんの自立に関すること



## (7) その他の必要と思う支援(一部抜粋)

- ・オンラインで学習できるようになると良い。
- ・同じ病気をもつ子どもの状況等、情報を得られる機会があるとよい。
- ・患者会以外で気軽に同じ病気をもつ子どもやその家族と繋がれる場がほしい。
- ・入院の付き添いの際の食事支援やしっかり休めるベッドの確保。
- ・入院の付き添い時の兄弟の預け先。
- ・就園・就学について相談できる場所。
- ・サービス事業者の質の向上に向けた研修。
- ・身体づくりのための子供向けトレーニング施設。
- ・診断時の心細い時などに寄り添ってくれるところ。

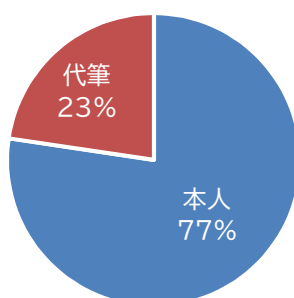
## 12. まとめ

- 調査結果から、医療的ケアを必要とする児童等や障害者手帳をもっていない児童等はそれぞれ7割おり、9割が保育所等を含め学校等に在籍していた。約6割が学校等の生活を送るうえで困りごとを抱えており、そのうち約2割が学校等に相談できていなかった。
- 相談先は家族や医療機関が多く、相談先で困ること及びお子さんの育ちや自立に必要だと思うことにおいて、「学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡しをしてくれる窓口」や「医療・就学・サービス等を総合的に相談できる窓口」が必要との回答が多かった。
- 約8割が就園・就学に関する支援が必要と回答しており、進学を含めた就学等についての相談支援を求める意見が多く見られた。
- 同じ病気を持つ児童等の情報や先輩患者からの助言等を得られる機会を求める意見が多く見られた。
- 7割が子ども自身が薬や体調などを自己管理できるようになるための講習会等が必要と回答していた。
- 医療費助成以外の社会保障制度については、約6割がほとんど知らないと回答しており、ほぼすべての保護者が「社会保障や福祉サービスに関するわかりやすい情報の提供」が必要と回答していた。
- 約8割が、就労に関する情報提供や職場の理解促進などの支援が必要と回答していた。
- 約6割が治療を続けていくうえで「介護する家族の健康」や「仕事への影響」、「きょうだいの養育」などの困りごとを抱えていた。

## 結果の概要

12歳以上の子ども

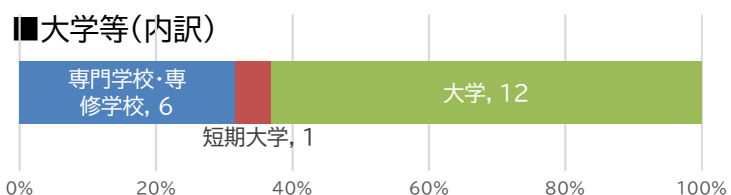
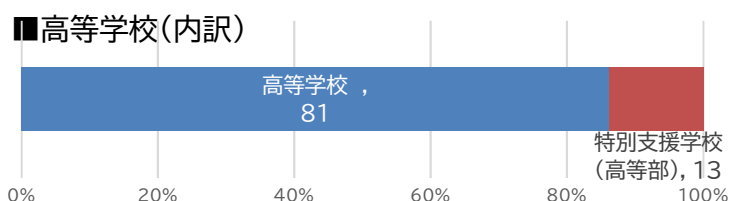
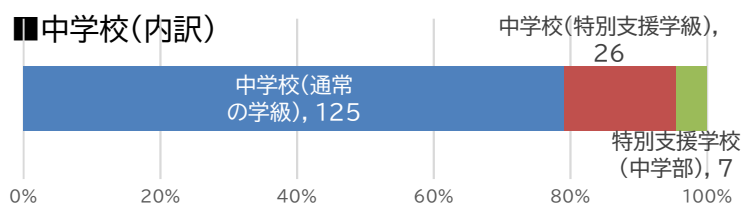
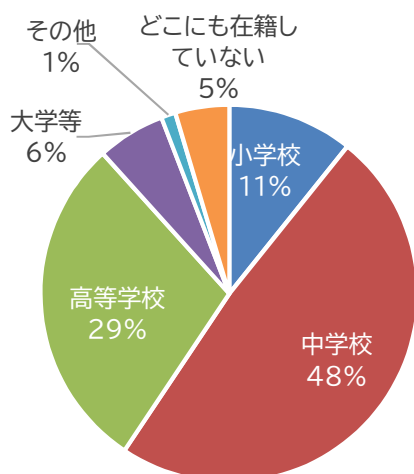
回答



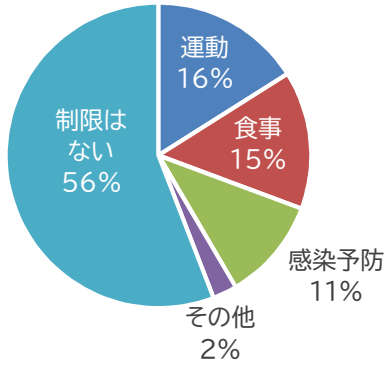
### 1. 学校生活について

- 回答者の約8割が、通常学級(小・中)、高等学校、専門学校・大学に在籍していた。特別支援学級(小・中)、特別支援学校(小・中・高)は約1割であった。
- 4割が学校生活でも困ることや心配なことがあり、その内容としては、「体調や健康管理」が最も多かった。
- 9割以上が相談できており、相談できている相手は、「父または母」、「担任の先生」、「病院の医師」が多かった。

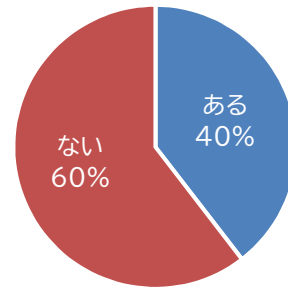
在席状況



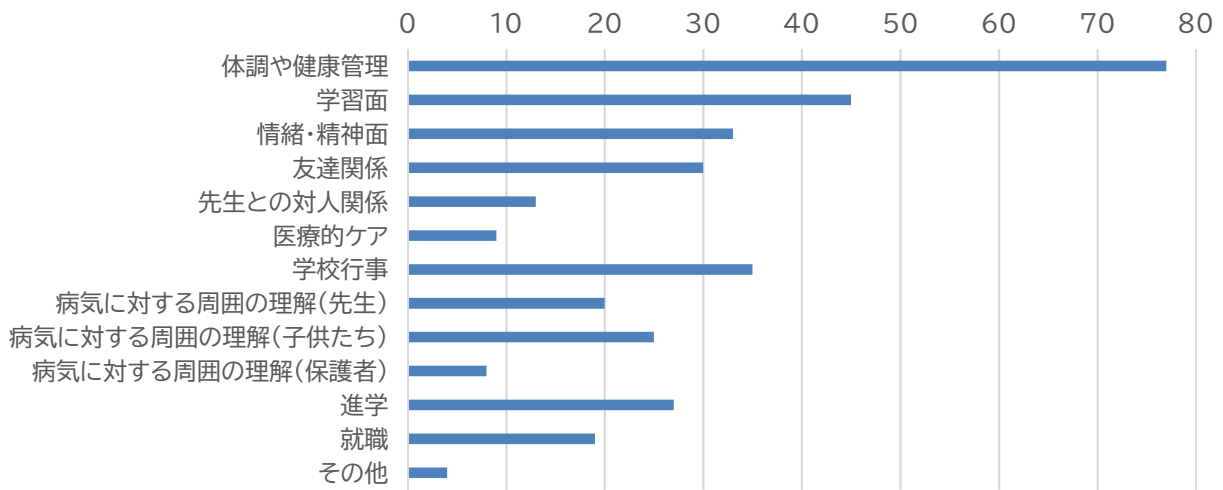
行動制限の指示や生活上の注意点



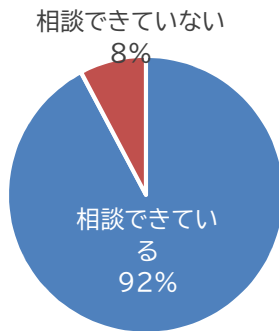
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと



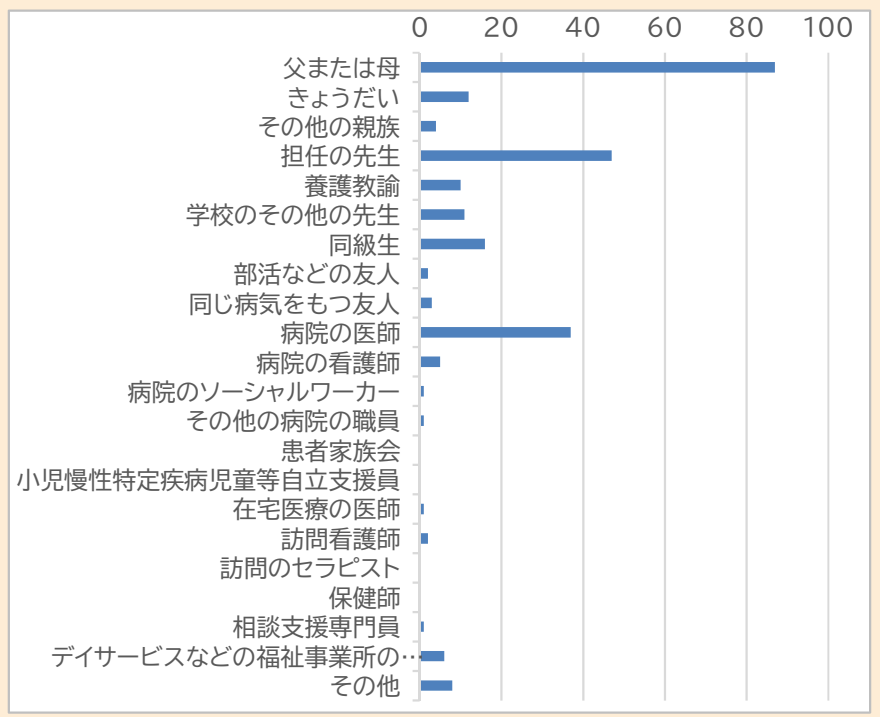
学校生活等で困っていることや心配なこと(複数回答)



誰かに相談できているか



相談できている相手



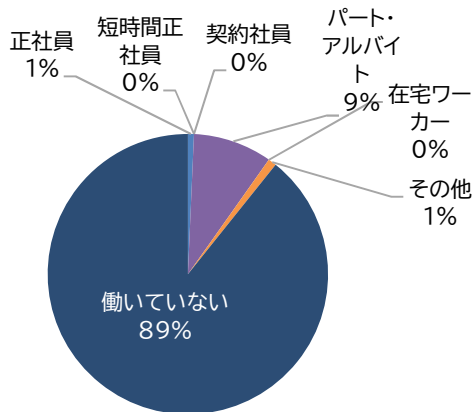
相談できていない理由

- ・言葉が話せない
- ・思ったことを言葉にできない

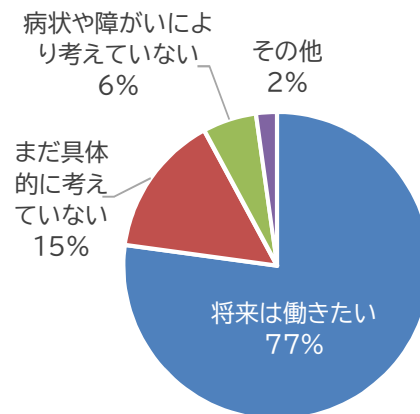
## 2.働くことについて

○約9割はまだ就労していなかったが、約8割は、「将来は働きたい」と回答した。  
 ○就労に関して心配なこととしては、「職場の理解が得られるか」が最も多かった。次に多かったのは「経済的に自立できるか」、「自分にできる仕事があるか」、「通院や治療と両立できるか」であった。1割が「大学や専門学校へ進学できるか」と回答した。

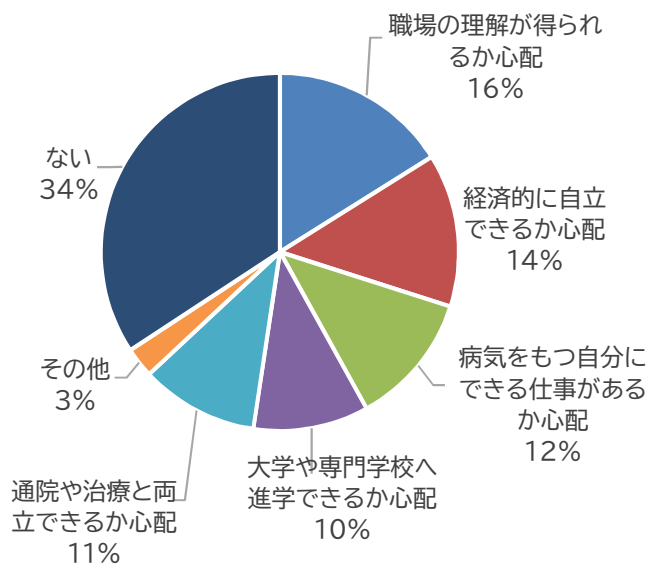
現在、働いているか



働くことについての考え



働くことに関して心配していること(複数回答)



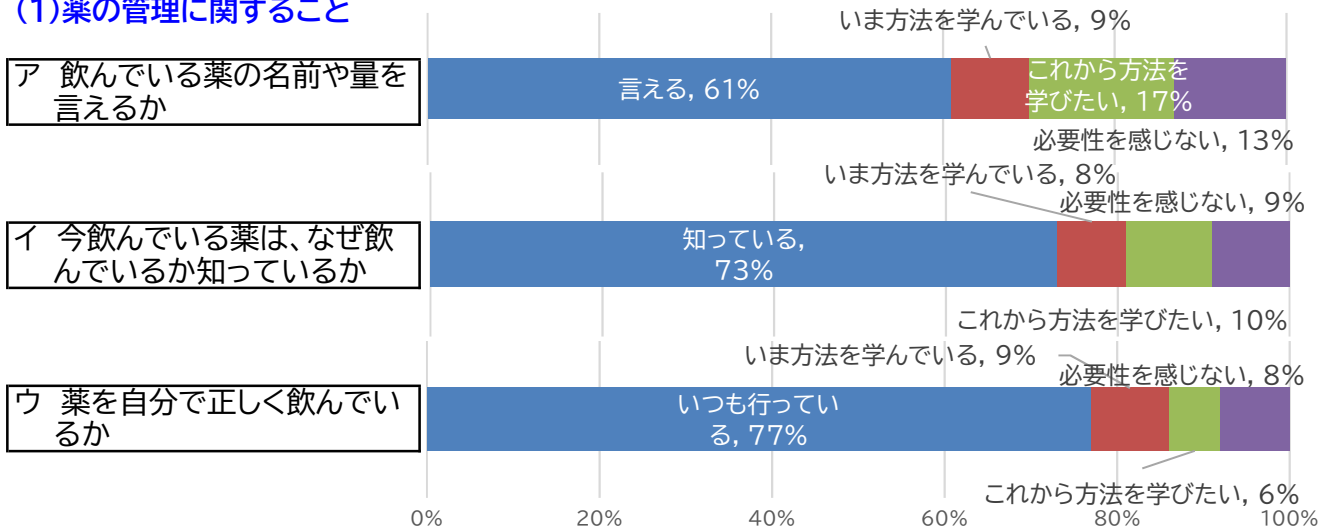
### 「その他」の内容

- ・通院(毎月)、食事の制限、入院などで就職のときに不利益な扱いを受けないか心配
- ・仕事をしているときの病気の再発
- ・体調がついていけるか心配
- ・体力の問題
- ・長期入院になったときに職場に迷惑をかけないか
- ・今の支援級の授業で通信の高校に行けるのか

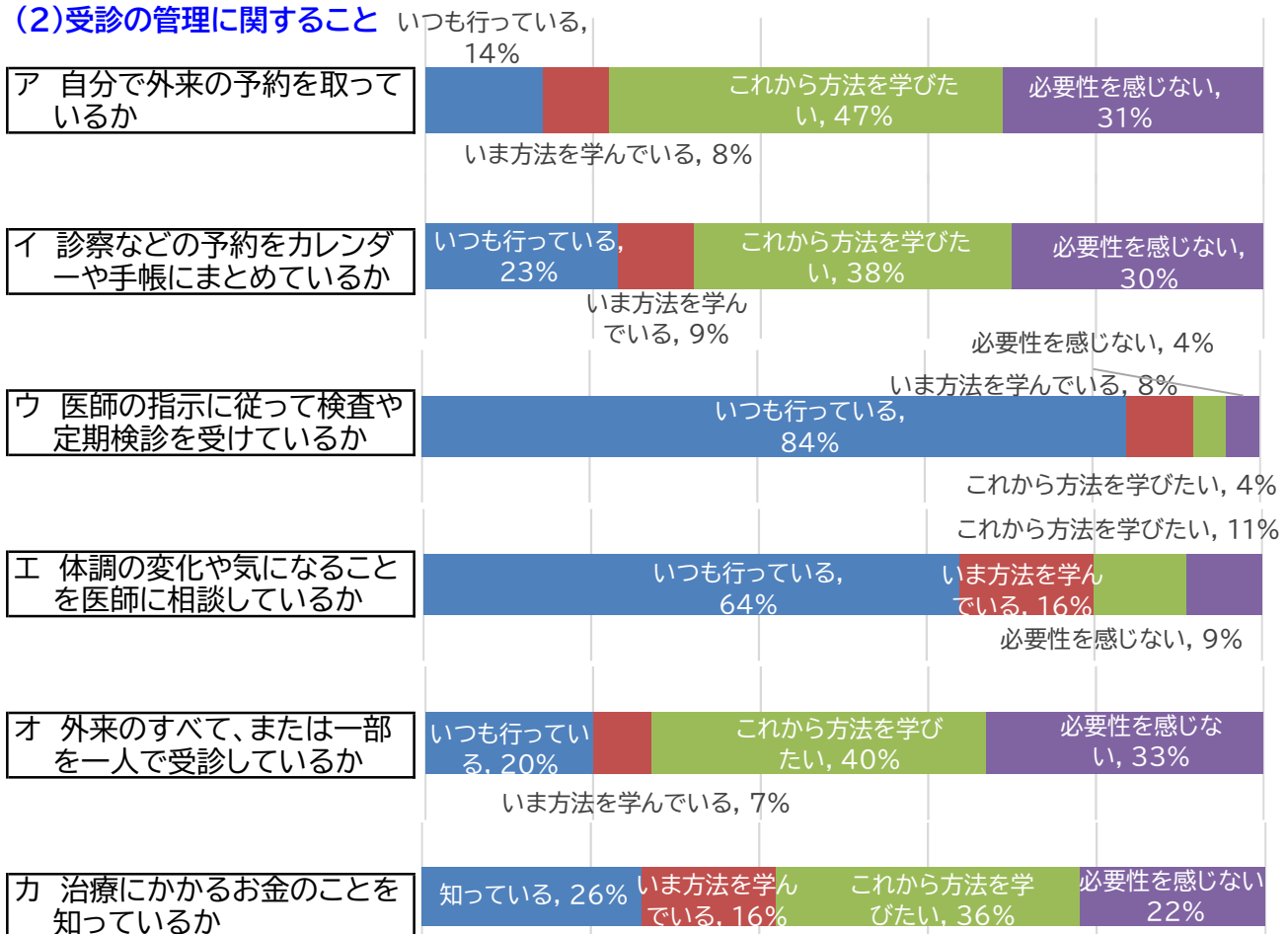
### 3.療養生活について

- 7割が飲んでいる薬について理解しており、医師等に聞かれた質問に自分で答えていた。
- 外来のすべて、または一部を一人で受診しているのは2割であった。
- 5割が自分の治療に関する意思決定をしたり、それに参加していた。
- 自分の病歴(過去に受けた手術や治療、アレルギー、薬など)を説明できると回答したのは4割であった。
- 医療的ケアについては3割が自分で行っていた一方で、4割が全ての項目において必要性を感じていなかった。

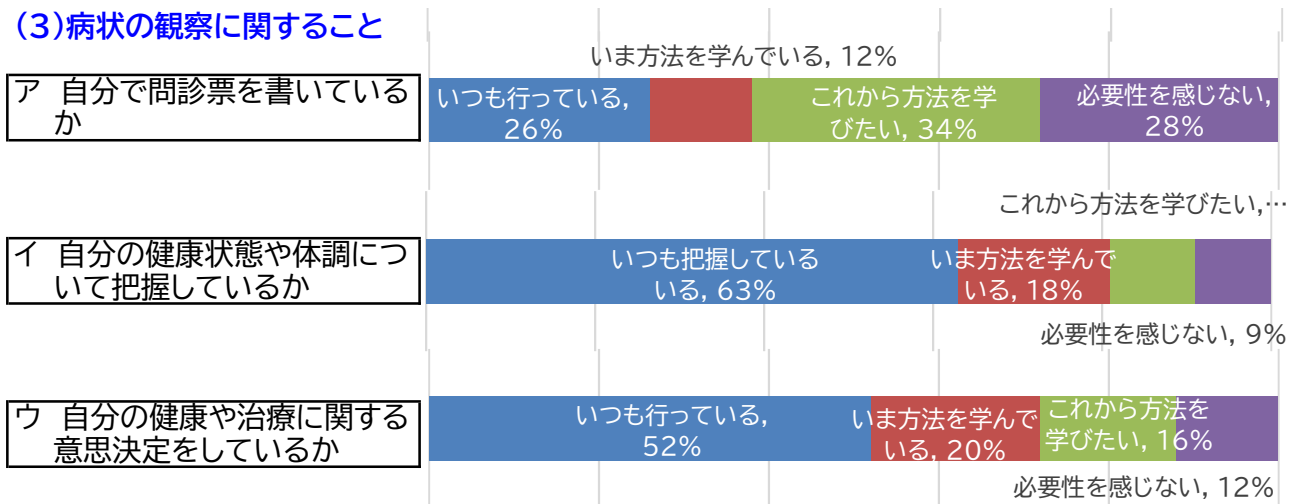
#### (1)薬の管理に関すること



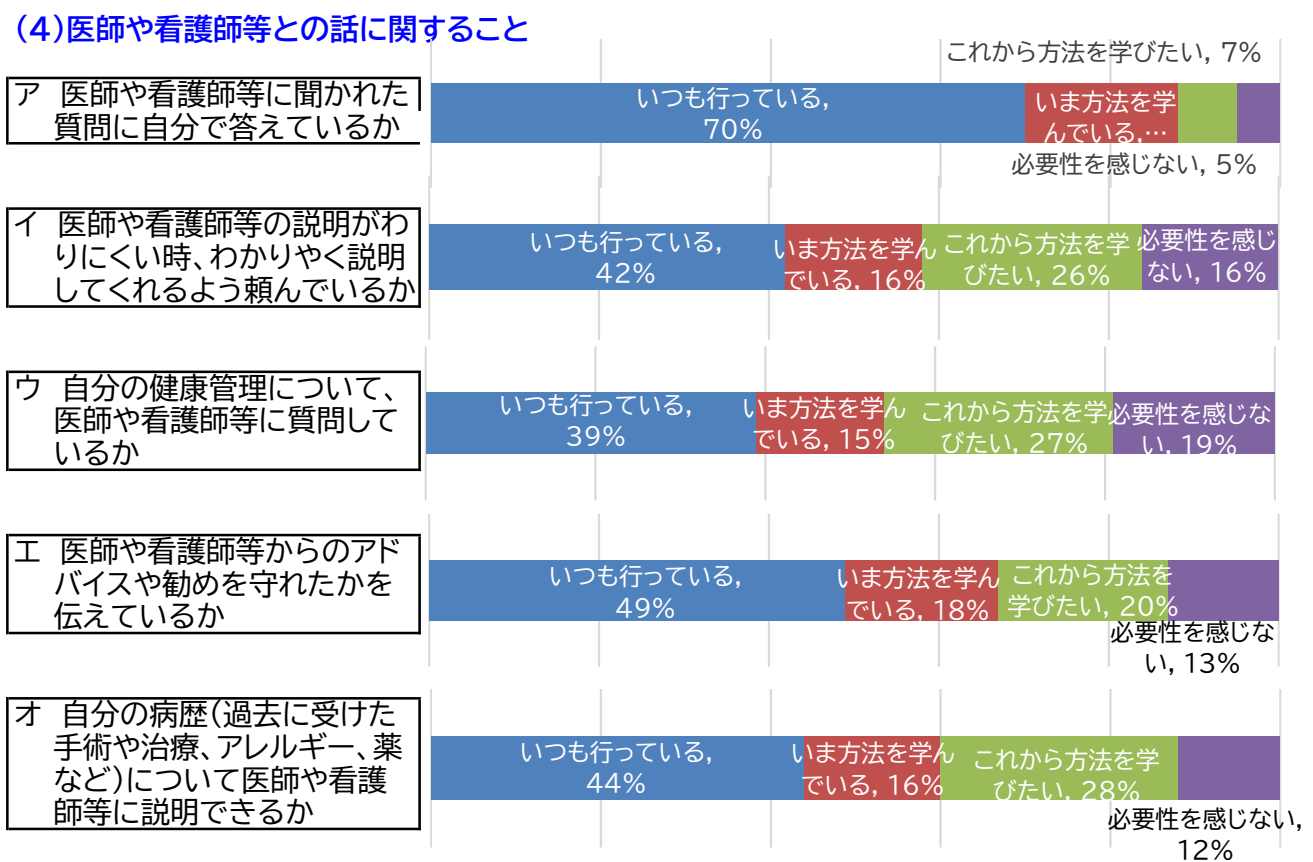
#### (2)受診の管理に関すること



### (3)病状の観察に関すること

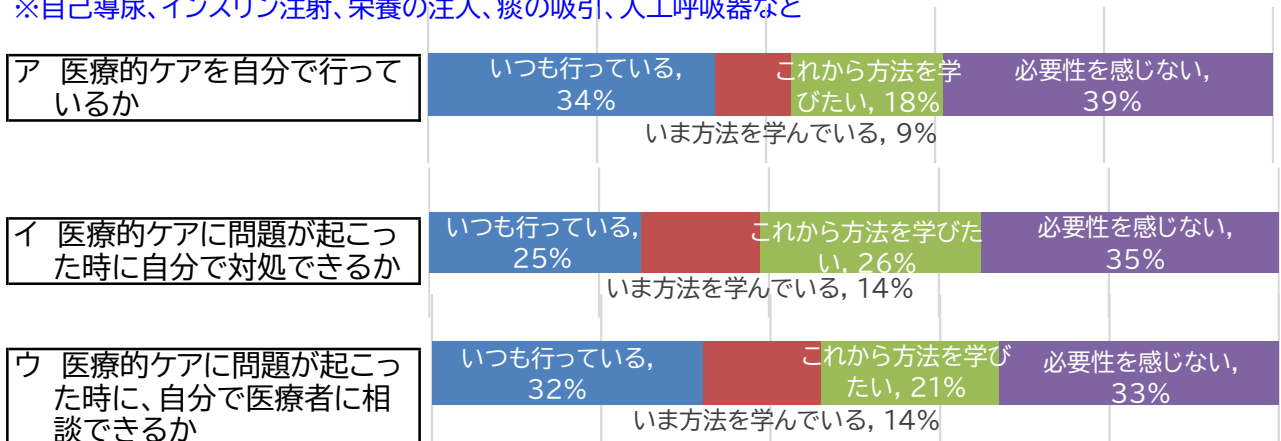


### (4)医師や看護師等との話に関すること



### (5)医療的ケア(※)に関すること(対象の方のみ)

※自己導尿、インスリン注射、栄養の注入、痰の吸引、人工呼吸器など

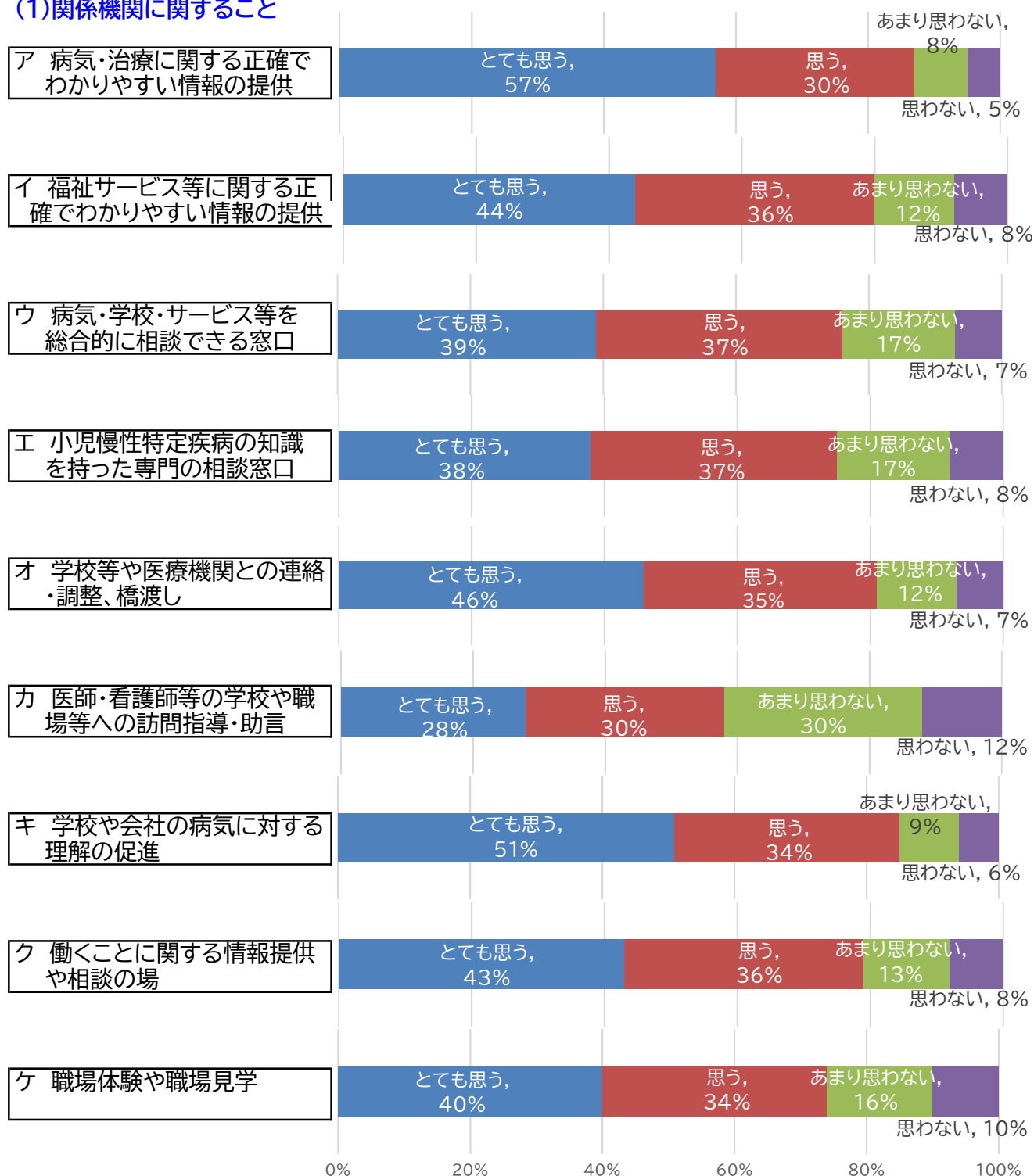




## 4.自立のために必要だと思うことについて

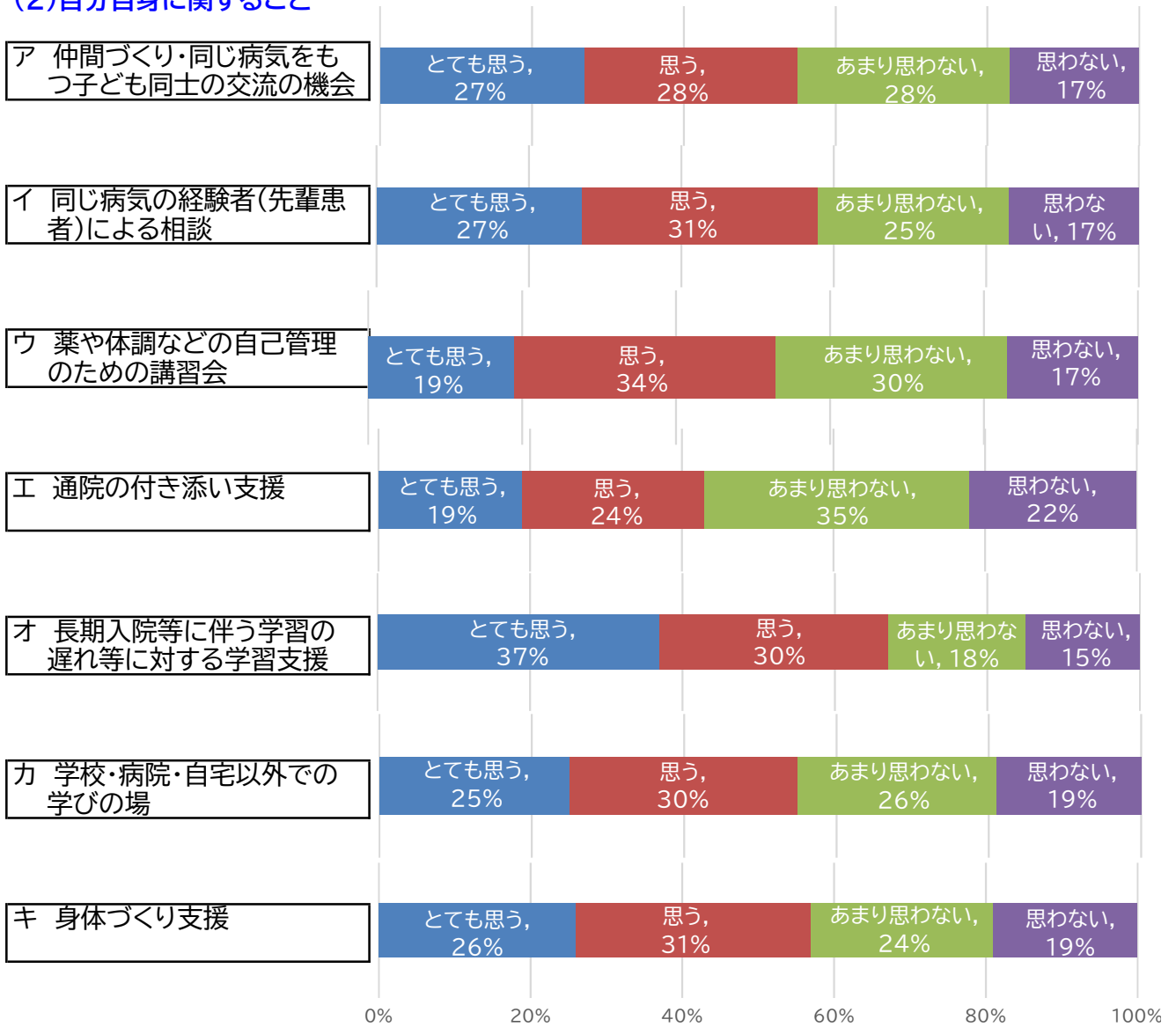
- 約9割が「病気・治療に関する正確でわかりやすい情報」が必要だと回答した。
- 8割が「学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し」が必要と回答した。
- 「同じ病気の子ども同士の交流」や「先輩患者による相談」が必要と回答したのは約5割であった。
- 約7割が「長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援」が必要と回答した。
- 約6割が身体づくりが必要と回答した。

### (1)関係機関に関すること





(2)自分自身に関すること



(7) その他の必要と思う支援

・特になし