

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート結果

実施時期：令和6年3月

(1) 保護者向けアンケート

アンケート回収数 保護者：回答者179/受給者302件（回収率：59.3%）

回答者の属性

母：162人 父：17人

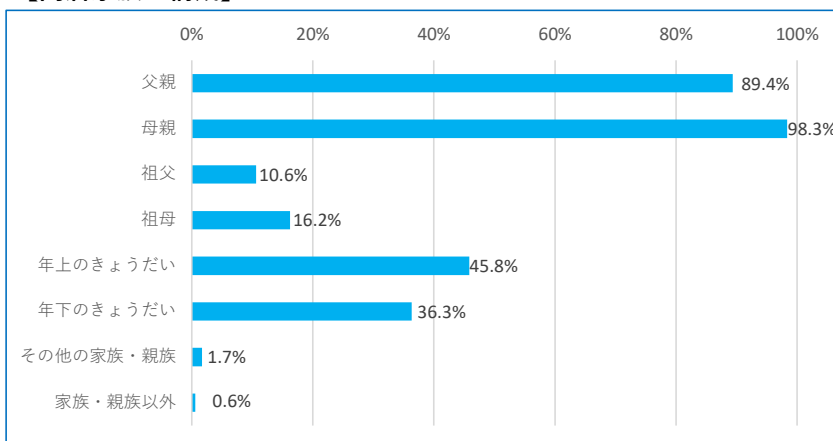
◆慢性疾病のある児童等とその家族の特徴

【患者の年齢層】（R6.3.1現在）

	単位	合計	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳	18～19歳
市内	人	73,579	17,433	22,190	12,135	12,732	9,089
対象児童	人	364	58	95	66	79	66
比率	%	0.5%	0.3%	0.4%	0.5%	0.6%	0.7%

患者の年代に
開きはない

【同居家族の構成】



* 核家族：73%
* 多世代家族：16%
* ひとり親：9%

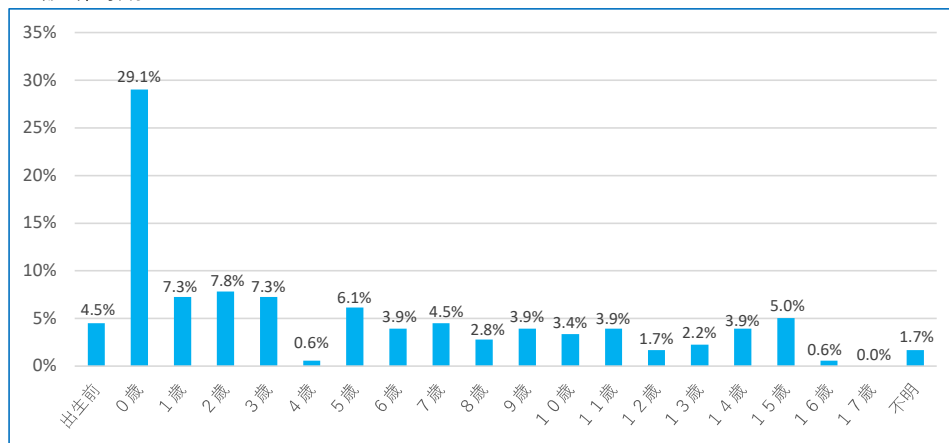
【状況】

< 患者の所属 >

調査数	全体 179	0～5歳 35	6～11歳 60	12～14歳 38	15～17歳 46
保育園・幼稚園等	11.7%	37.1%	13.3%	0.0%	0.0%
小学校	29.1%	0.0%	76.7%	15.8%	0.0%
中学校	21.8%	0.0%	0.0%	73.7%	23.9%
高等学校等	17.3%	0.0%	0.0%	0.0%	67.4%
大学等	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
特別支援学校	7.3%	0.0%	10.0%	10.5%	6.5%
就労している	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%
在宅	7.8%	40.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	3.4%	17.1%	0.0%	0.0%	0.0%
不明	1.1%	5.7%	0.0%	0.0%	0.0%

* 園・小学校・中学校・高校：80%
* 特別支援学校：7%
* 在宅：7%

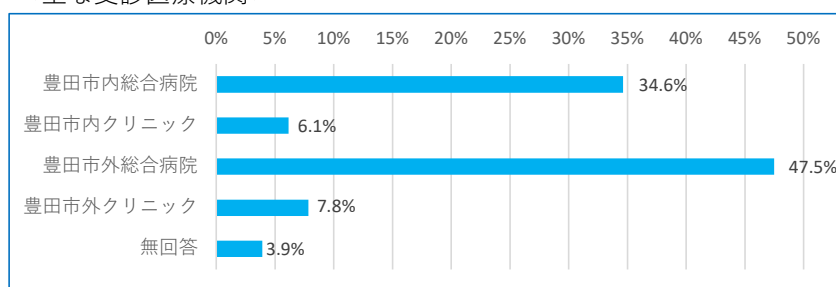
< 診断時期 >



* 診断を受けた年齢は、「0歳」時期が最も多い。

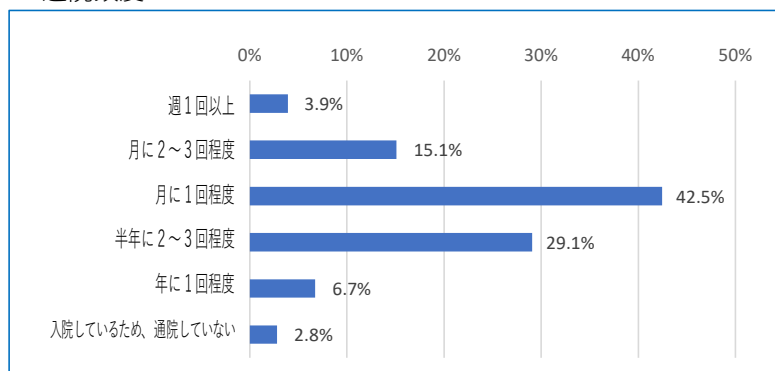
* 就学前（5歳）までに診断を受けている乳幼児期は62.7%の半数以上

< 主な受診医療機関 >



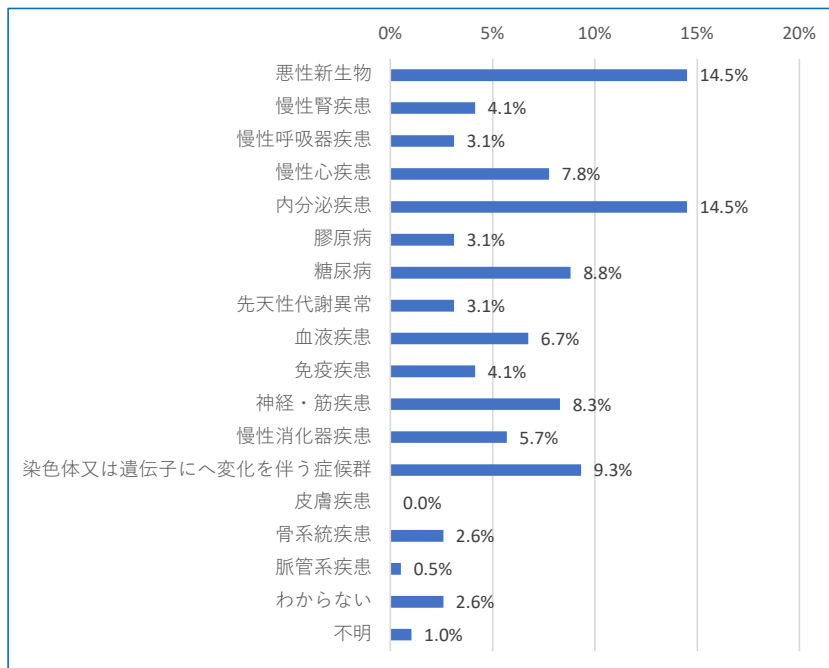
市内病院：約4割
市外病院：約6割

< 通院頻度 >



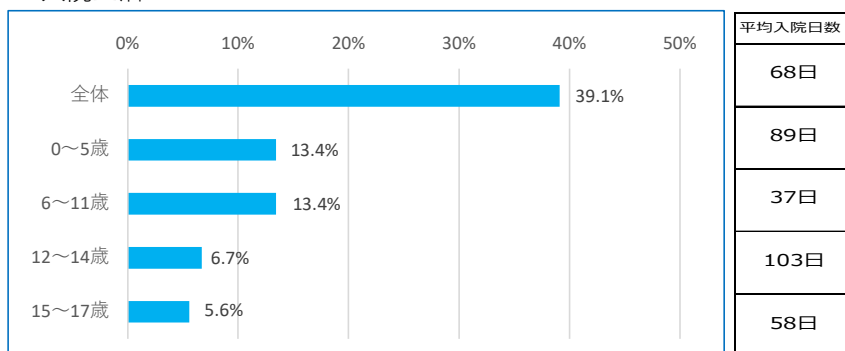
* 月1回が約4割
* 半年の2～3回が3割
* 月1回程度通院する
児童等は、糖尿病に罹患している児童等が多い。

< 疾患群 >



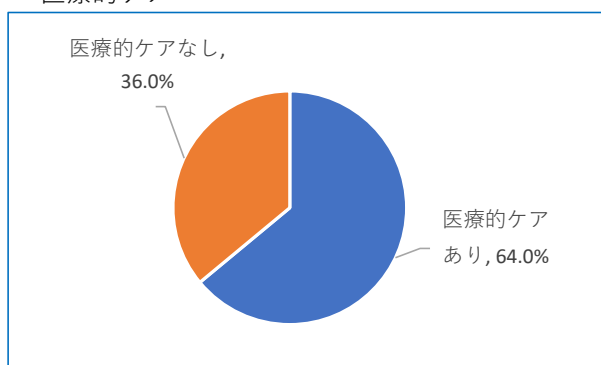
* 悪性新生物、
内分泌疾患が多い。
(正しい疾患群を
把握できていな
い場合がある。)

< 入院生活 >



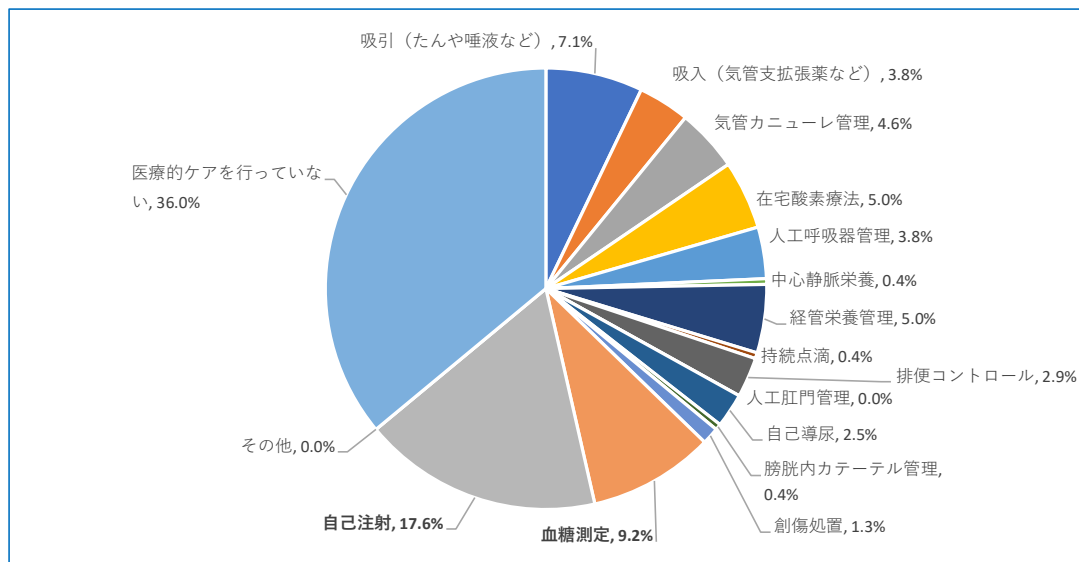
約4割が入院経験あり。
(悪性新生物に罹患
している対象者が入
院回数・入院日数が
多い。)

< 医療的ケア >



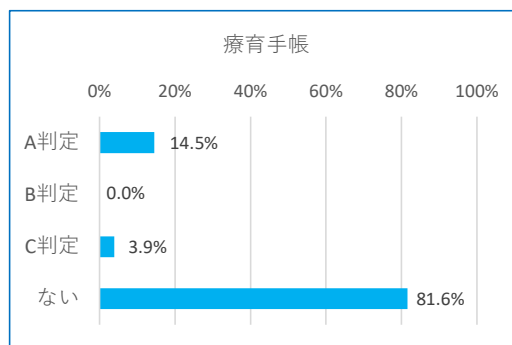
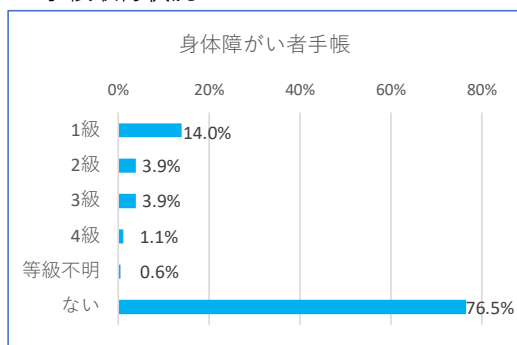
慢性呼吸器疾患・糖尿病 (23人)
に罹患している児童等は、
「医療的ケアあり」が100%

<家庭で行っている医療的ケア>



自己注射、血糖測定、吸引の割合が多い。

<手帳取得状況>

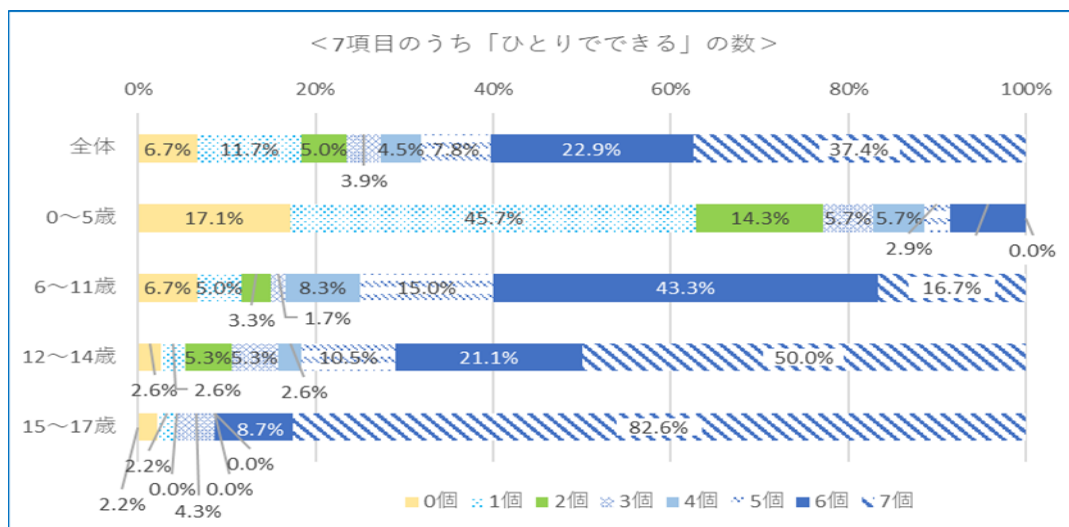


取得状況 身体：23.5% 療育18.4%

<生活の自立度>

<自立度の7項目>

①食事をする	②トイレなどの排泄	③お風呂に入る	④寝返りや起き上がり
⑤着替えをする	⑥外出をする	⑦服薬管理	

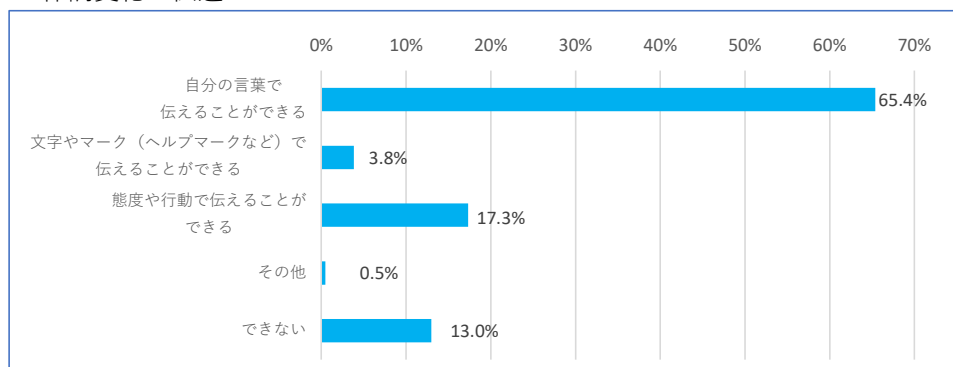


7項目中6,7個→6割 0～5個→4割

(年齢が上がるごとに自立度は上がるが、小慢以外と比較できない。)

【自立】

<体調変化の伝達>

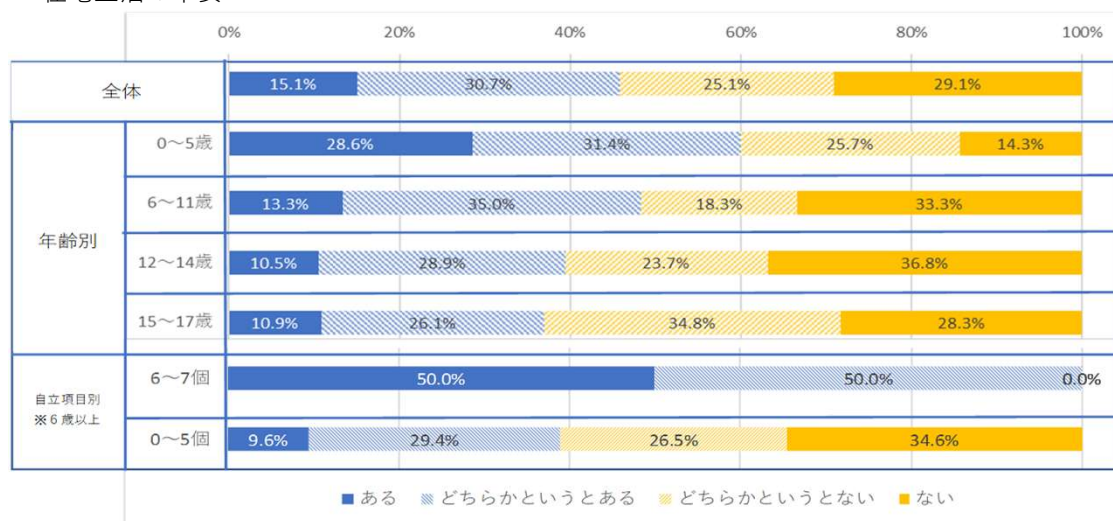


* 8割超が伝えられると回答。

年齢が上がるほど仲のよい一部の友人にも伝えられる。

* 「できない」と回答した中では、6歳以上が3.9%、15歳以上が1.4%

<在宅生活の不安>



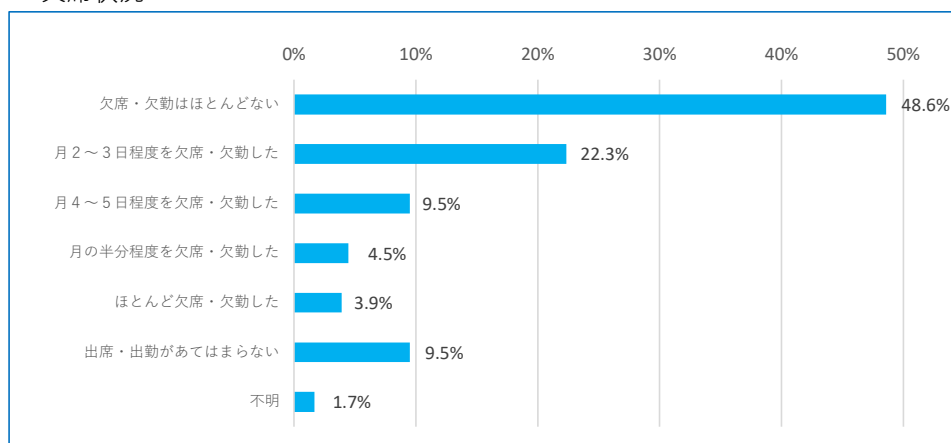
- * 年齢が上がるほど不安を感じる割合が減る。
- * 自立度項目が多くても、在宅生活に不安は感じている。

<不安の内容>

調査数	全体 300	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳 91	6～11歳 109	12～14歳 57	15～17歳 43	6～7個 106	0～5個 103
子どもの成長・発育への不安	34.1%	54.3%	36.7%	34.2%	15.2%	23.8%	43.6%
子どもの病気の悪化への不安	34.1%	42.9%	40.0%	28.9%	23.9%	27.6%	43.6%
他の家族への影響	10.1%	20.0%	16.7%	2.6%	0.0%	1.9%	23.1%
家庭の経済的な不安	15.6%	25.7%	15.0%	7.9%	15.2%	11.4%	17.9%
家以外の子どもの居場所の確保	13.4%	17.1%	11.7%	18.4%	8.7%	3.8%	35.9%
子どもの同世代の仲間との交流機会	16.2%	31.4%	16.7%	18.4%	2.2%	8.6%	23.1%
自分の時間が持てない	9.5%	20.0%	8.3%	5.3%	6.5%	1.9%	20.5%
自分の就労や働き方の悩み	19.0%	34.3%	20.0%	18.4%	6.5%	8.6%	33.3%
近所の人（地域）からの理解	6.1%	8.6%	8.3%	7.9%	0.0%	2.9%	12.8%
自分の不安や悩みを吐き出せない	5.0%	5.7%	6.7%	5.3%	2.2%	3.8%	7.7%
その他	4.5%	0.0%	1.7%	2.6%	13.0%	6.7%	2.6%

- * 子どもの成長発育・病気悪化時の不安は、年齢が上がるほど減る。
- 自立度項目が少ないと、半数近くが成長発育・病気悪化の不安を感じている。
- * 中学生の年代は、子どもの居場所の不安がある。

< 欠席状況 >



* 半数が欠席をしていない。

* 月2～3日程度欠席が2割

(主な疾患：悪性新生物、慢性呼吸器疾患、内分泌疾患、糖尿病)

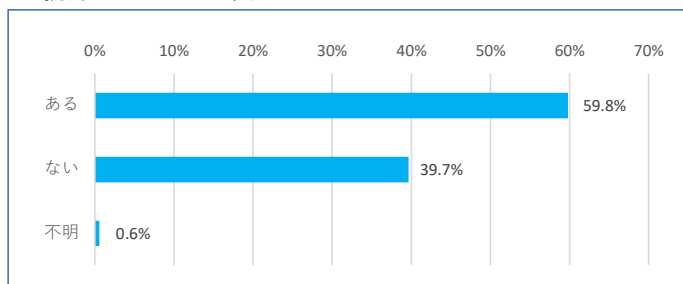
< 学校生活での不安 >

調査数	全体	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳 205	6～11歳 227	12～14歳 149	15～17歳 146	6～7個 240	0～5個 176
学習面	48.0%	68.6%	46.7%	52.6%	30.4%	29.5%	59.0%
体力面（運動・体調管理）	64.2%	80.0%	65.0%	52.6%	60.9%	36.2%	71.3%
精神面（本人の情緒）	48.6%	68.6%	46.7%	42.1%	41.3%	25.7%	51.3%
教職員の理解	43.0%	71.4%	36.7%	42.1%	30.4%	22.9%	46.2%
クラスメイトの理解	46.4%	77.1%	43.3%	47.4%	26.1%	26.7%	46.2%
行事等への参加	49.7%	68.6%	50.0%	50.0%	34.8%	24.8%	69.2%
急変・緊急時の対応	56.4%	80.0%	50.0%	52.6%	50.0%	34.3%	53.8%
進級・進学	49.7%	71.4%	40.0%	52.6%	43.5%	28.6%	53.8%

* 就学前は、体力面や急変時の対応についての不安が多数を占める。

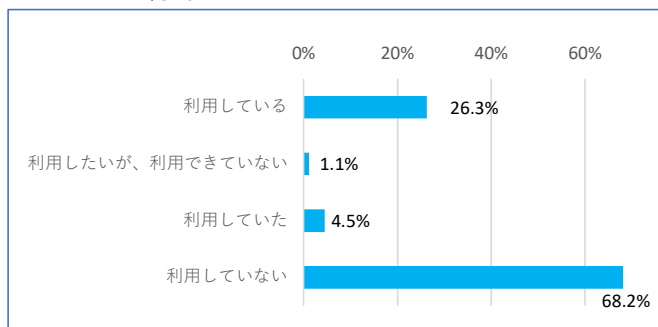
* 中学生は、学習面や進学への不安が多いが、全般的に不安を持っていることが分かる。

<就労についての不安>



* 就労への不安は6割を占める。
(全世代の保護者が、児童の一般就労を望んでいるため、不安が多くなるのでは。)

<サービス利用>



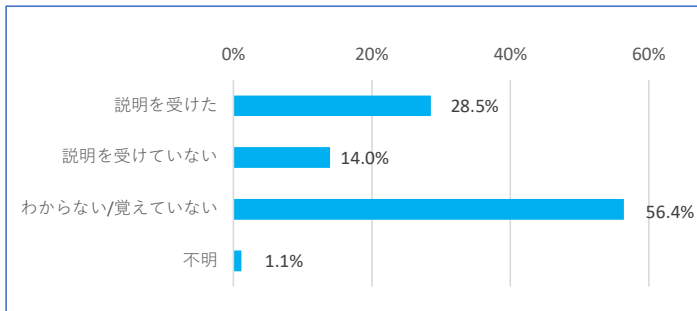
* 約3割が利用している。
→ 訪問看護(約4割)、
障がい児通所支援(約5割)
* 約6割が利用していない。
→ 必要としていない(約6割)
利用できるサービスを知らない

<サービスの情報入手>

調査数	全体 314	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳 88	6～11歳 123	12～14歳 81	15～17歳 85	6～10歳 195	11～17歳 94
インターネット	46.4%	45.7%	38.3%	57.9%	47.8%	50.5%	35.9%
子どもが通っている学校や保育所など	19.0%	25.7%	26.7%	10.5%	10.9%	12.4%	30.8%
自治体のお知らせ	11.2%	11.4%	6.7%	15.8%	13.0%	15.2%	0.0%
自治体の窓口	9.5%	14.3%	6.7%	10.5%	8.7%	9.5%	5.1%
医療機関	50.8%	60.0%	46.7%	57.9%	43.5%	53.8%	35.9%
福祉施設	5.0%	11.4%	1.7%	7.9%	2.2%	0.0%	12.8%
自立支援員	0.6%	0.0%	0.0%	2.6%	0.0%	0.0%	2.6%
相談支援専門員	16.8%	25.7%	16.7%	18.4%	8.7%	1.9%	48.7%
患者家族会のお知らせ	1.7%	0.0%	3.3%	0.0%	2.2%	1.9%	2.6%
S N S	14.5%	22.9%	18.3%	10.5%	6.5%	9.5%	20.5%
書籍・雑誌	3.9%	0.0%	0.0%	0.0%	15.2%	6.7%	0.0%
保護者同士の情報交換	16.8%	22.9%	20.0%	13.2%	10.9%	4.8%	43.6%
その他	2.2%	2.9%	1.7%	2.6%	2.2%	1.9%	2.6%
情報は欲しいが手段がない	2.8%	2.9%	3.3%	0.0%	4.3%	3.8%	0.0%
情報を必要としない	9.5%	5.7%	15.0%	5.3%	8.7%	14.3%	0.0%

* 情報入手先は、医療機関やインターネットが多い。

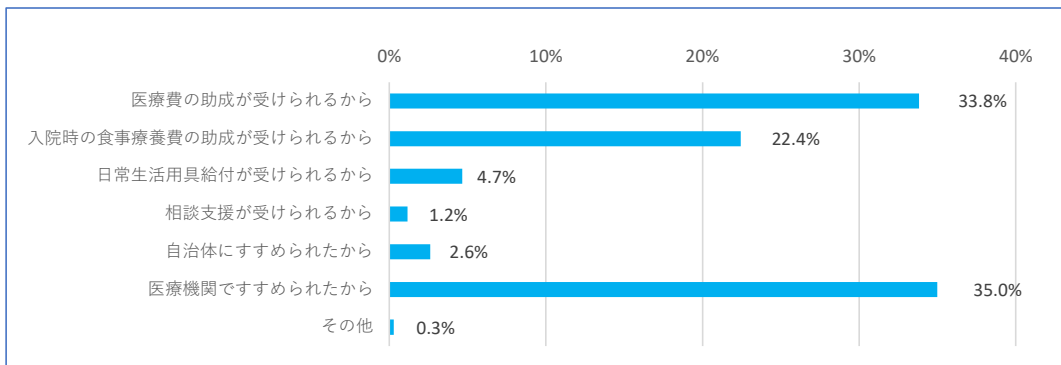
< 自立支援事業に関する説明 >



* わからない/覚えていない 56%

* 説明を受けていない 14%

< 小慢助成申請理由 >



* 医療機関にすすめられた、医療費助成が受けられるから → 3割超

* 次に、「入院時の食事療養費の助成が受けられるから」が多いが、
豊田市独自の制度

<相談先>

調査数	全体 481	年齢別				自立度項目数※6歳以上	
		0～5歳 100	6～11歳 153	12～14歳 104	15～17歳 124	6～10個 276	0～5個 105
同居している家族や親族	69.8%	74.3%	80.0%	65.8%	56.5%	64.8%	79.5%
同居していない家族や親族	39.7%	48.6%	41.7%	34.2%	34.8%	38.1%	35.9%
近所の知人・友人	20.7%	28.6%	15.0%	23.7%	19.6%	17.1%	23.1%
民生委員・児童委員	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
お子さまが在籍している保育所	7.8%	25.7%	6.7%	0.0%	2.2%	1.0%	10.3%
お子さまが在籍している学校の担任の先生	23.5%	2.9%	25.0%	28.9%	32.6%	26.7%	33.3%
お子さまが在籍している学校の養護教諭	10.1%	5.7%	5.0%	15.8%	15.2%	14.3%	2.6%
難病相談支援センター	0.6%	0.0%	0.0%	0.0%	2.2%	1.0%	0.0%
県や自治体の小児慢性の相談窓口	5.6%	0.0%	3.3%	10.5%	8.7%	8.6%	2.6%
保健所・保健センター	2.2%	5.7%	0.0%	2.6%	2.2%	1.9%	0.0%
市町村のその他窓口	9.5%	8.6%	1.7%	15.8%	15.2%	12.4%	2.6%
教育委員会	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
医療機関	52.0%	51.4%	45.0%	63.2%	52.2%	59.0%	33.3%
患者家族会・当事者会	2.8%	0.0%	3.3%	0.0%	6.5%	4.8%	0.0%
自立支援員・相談支援専門員	11.7%	20.0%	11.7%	7.9%	8.7%	1.0%	33.3...
ハローワーク	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
オンライン上（SNSなど）の知人・友人	5.0%	5.7%	8.3%	0.0%	4.3%	4.8%	5.1%
ボランティアグループ	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%
その他	4.5%	5.7%	6.7%	2.6%	2.2%	3.8%	5.1%
相談できる相手や場所がない	3.4%	2.9%	1.7%	2.6%	6.5%	3.8%	2.6%

* 相談先は、病院・家族が多数を占める。

* 自立支援員は、約1割

【自立に必要なこと】（意見の多い順）

- 1 疾患のある子に対する理解促進
- 2 自治体発の情報のわかりやすさ
- 3 同世代の様々な人との交流
- 4 学習支援
- 5 自宅や病院での遊び・学びの機会
- 6 就労支援

【自由記載】

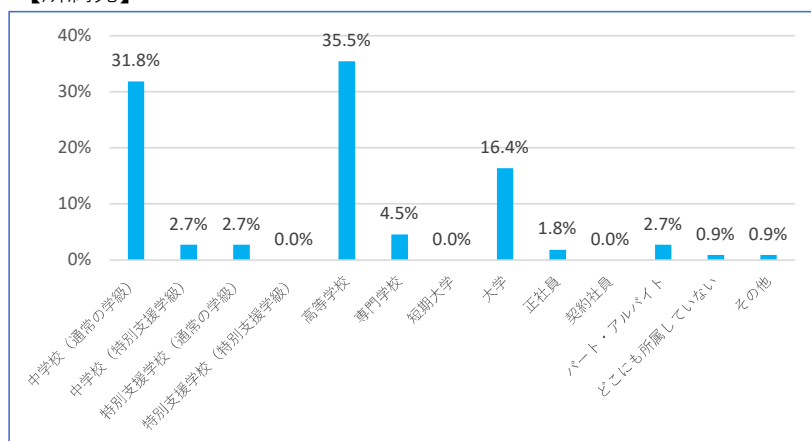
主な意見

- ・移動サービスがほしい
- ・預け先がない
- ・病気に対する理解がない
- ・窓口がわからない
- ・20歳以上の医療費助成がない
- ・介護中の経済支援がほしい
- ・就園が難しい
- ・成績・単位への考慮がほしい
- ・勤続（仕事を続けること）が難しい
- ・交流の機会がほしい
- ・新しい情報提供が欲しい

(2) 本人向けアンケート

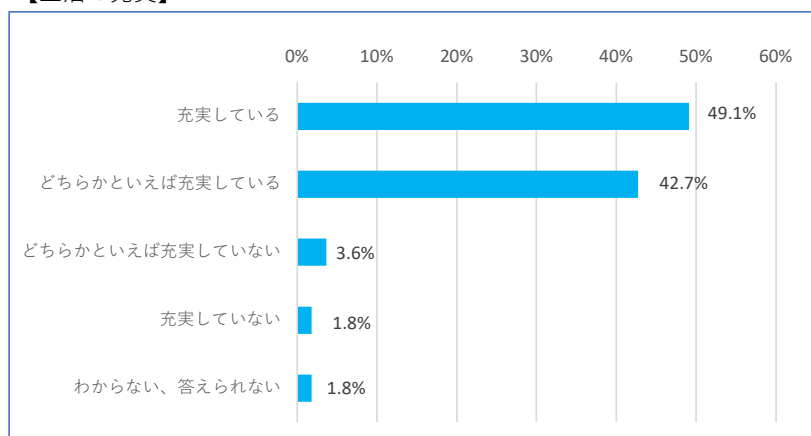
アンケート回収数 本人：回答者110/受給者198件（回収率：55.6%）

【所属先】



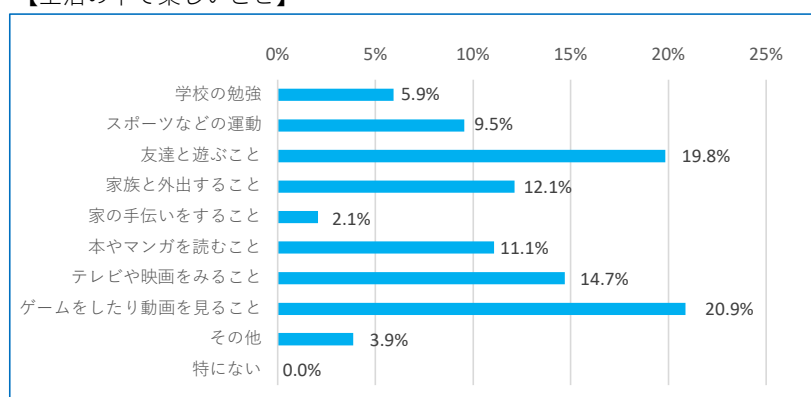
* 中学校 31.8%
高校 35.5%
大学 16.4%
特別支援学級 2.7%
特別支援学校 2.7%

【生活の充実】



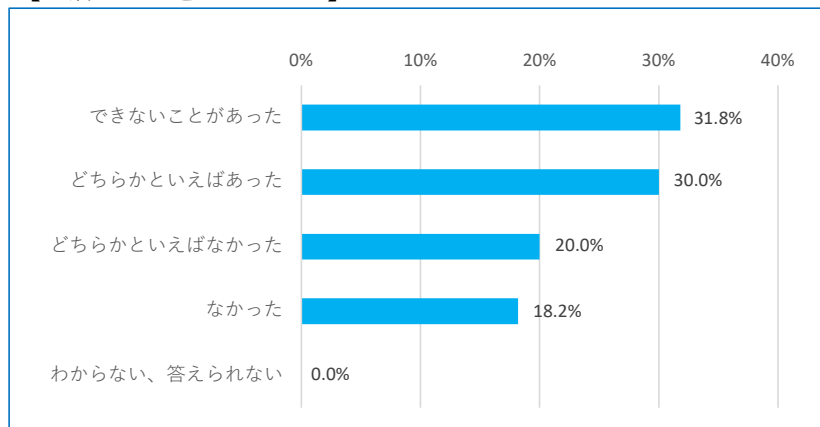
* 充実している/
どちらかという
と充実している が
約9割を占める。

【生活の中で楽しいこと】



* ゲームをしたり動画
を見ること、友達と遊ぶ
ことがの回答数が多い。

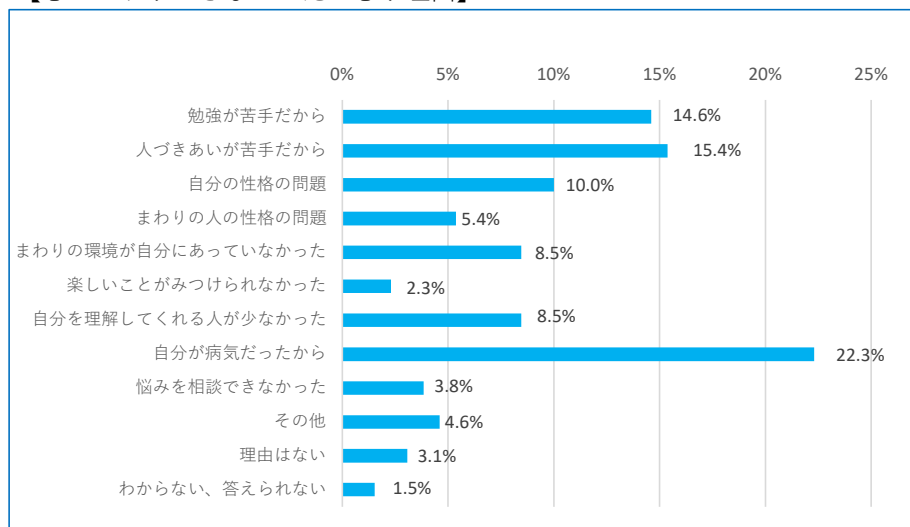
【生活が思い通りできたか】



* あった/どちらか
といえはあった
⇒ 約6割

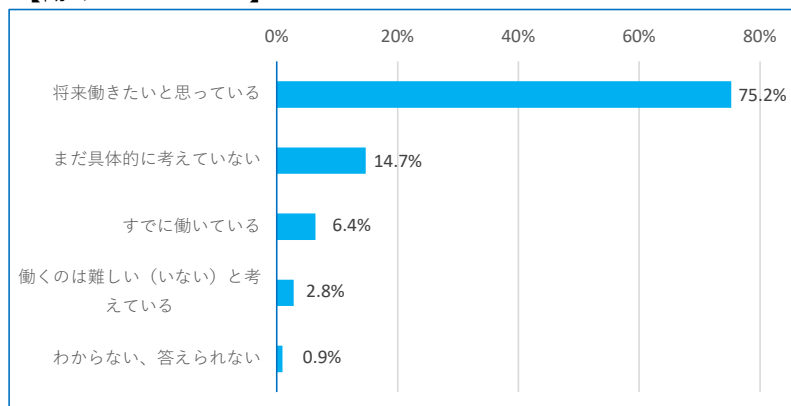
* どちらかといえ
ばなかった/なか
った ⇒ 約4割

【思いどおりでなかったと思う理由】



* 約2割の児童
等が「自分が
病気だったか
ら」と思って
いる。

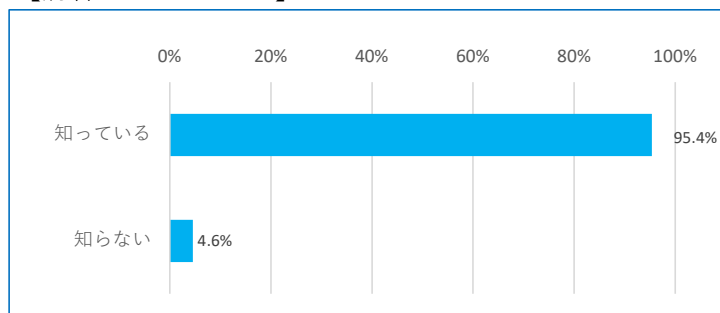
【働くことについて】



* ほとんどの児童等
が将来働きたいと
思っている。75.2%

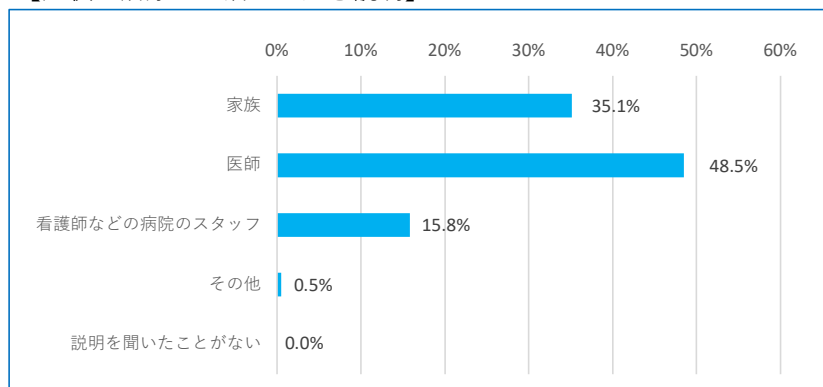
* 少数ではあるが、
働くのは難しいと
考えている児童等
もいる。2.8%

【病名を知っているか】



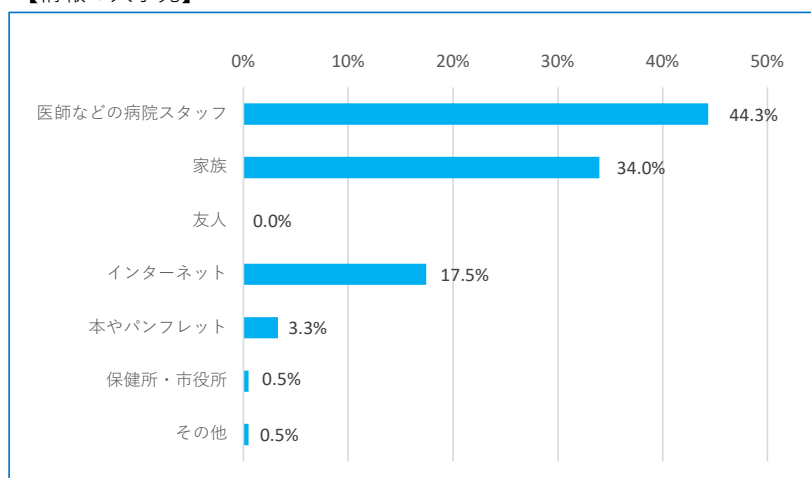
* 9割超の児童等が自分の病名を知っている。

【症状・治療・生活上の注意説明】



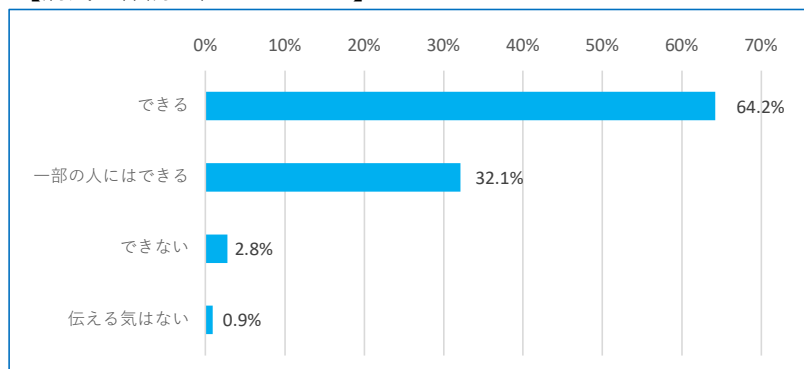
* 医師からが約5割
* 家族からが約4割

【情報の入手先】



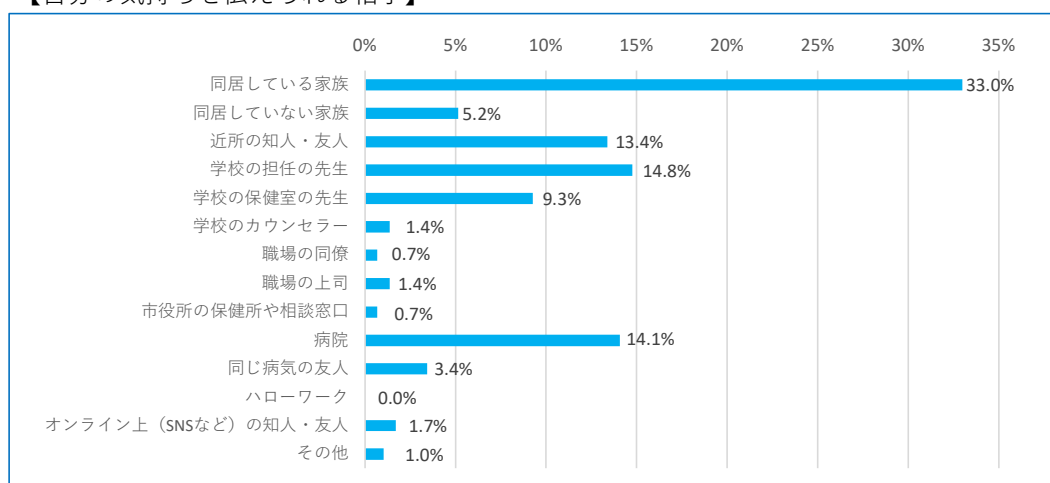
* 病院スタッフ
44.3%
* 家族 48.5%
* ネット 17.5%
ネットを利用して情報を入手しているのは、
ほぼ17歳以上

【病気・体調を伝えられるか】



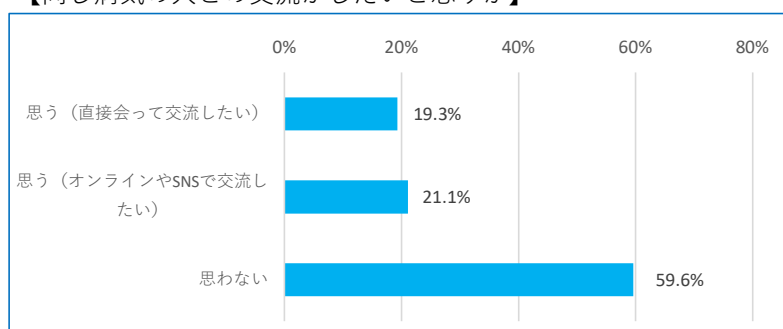
* できる 64.2%
* 一部にできる 32.1%

【自分の気持ちを伝えられる相手】



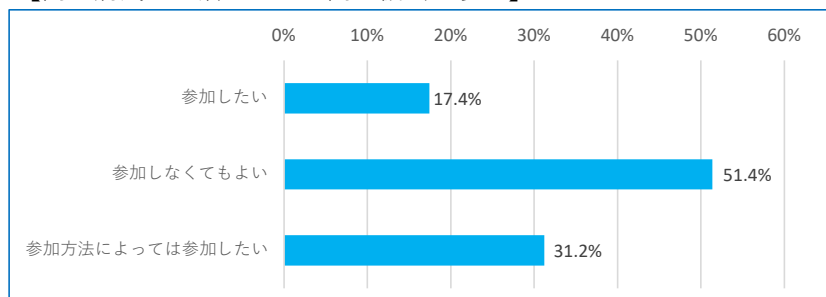
* 同居している家族 33.0% * 学校の担任の先生 14.8%
* 病院 3.4%
* オンライン上の友人・知人 1.7%
オンライン上の友人・知人と回答している児童等は、家族や病院にも気持ちを伝えることができています。

【同じ病気の人との交流がしたいと思うか】



* 思う 40.4%
* 思わない 59.6%

【同じ病気・生活について聞く機会の参加】



* したい 48.6%

* しなくてよい
51.4%

【自由意見】

主な意見

- ・ 20歳以上の医療補助があるとよい
- ・ 交流の機会を作ってほしい
- ・ 災害時、薬をどうするのか知っておきたい