

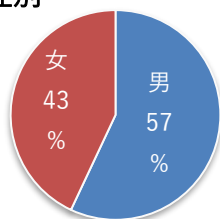
小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査（概要）

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。

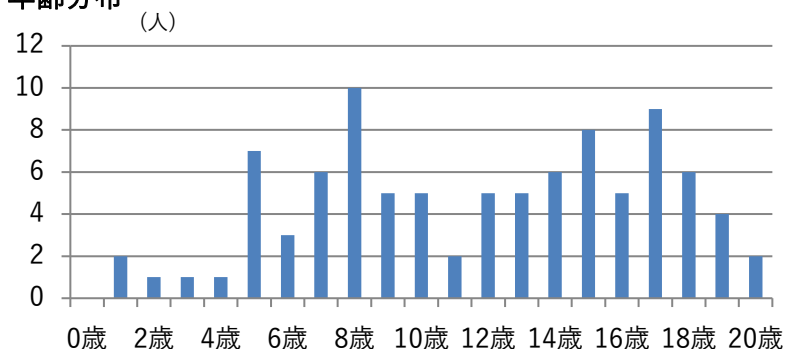
調査の概要

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7年6月下旬～8月末
対象者	令和7年6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299人及び12歳以上の患者ご本人186人
方法	インターネット調査（オンライン回答）
回答率	回答数 保護者93人（31.1%）、患者本人33人（17.7%）※代理含む

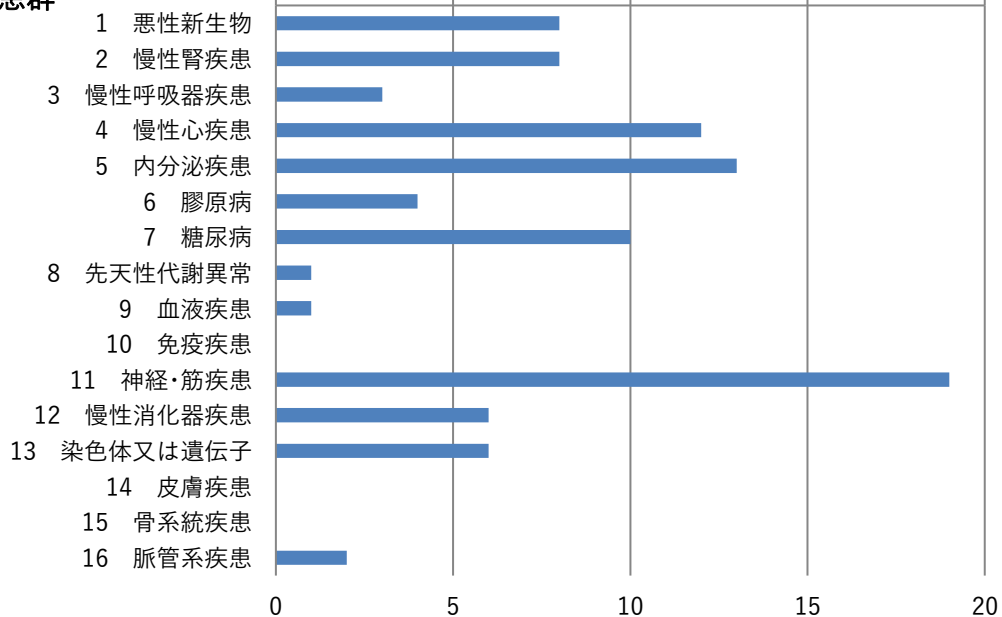
性別



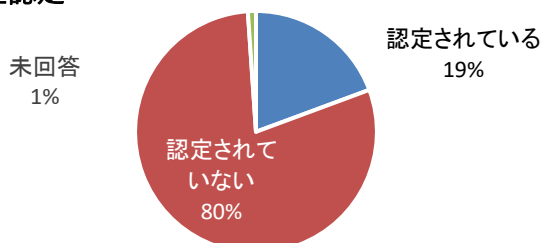
年齢分布



疾患群



重症認定



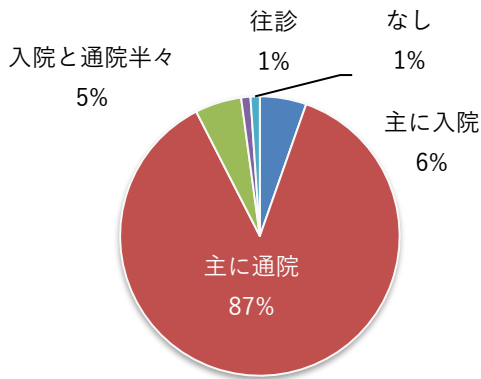
結果の概要

保護者アンケート

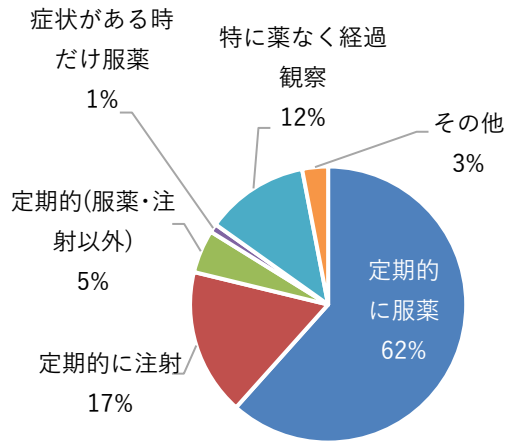
1 児童等の状況

- およそ8割が定期的に服薬・注射等を使用していた。
- およそ9割が小児科で診療を受けていた。
- 25%に医療的ケアが必要であった。医療的ケアの中で最も多いのは経管栄養であった。
- およそ4割が障害者手帳を持っており、そのうち9割が身体障害者手帳、6割が療育手帳を所持していた。

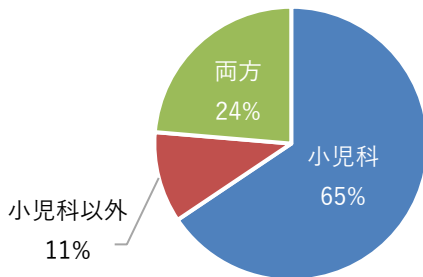
主な治療状況



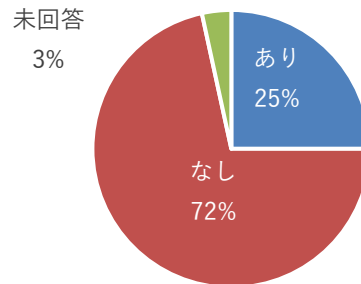
薬の使用状況



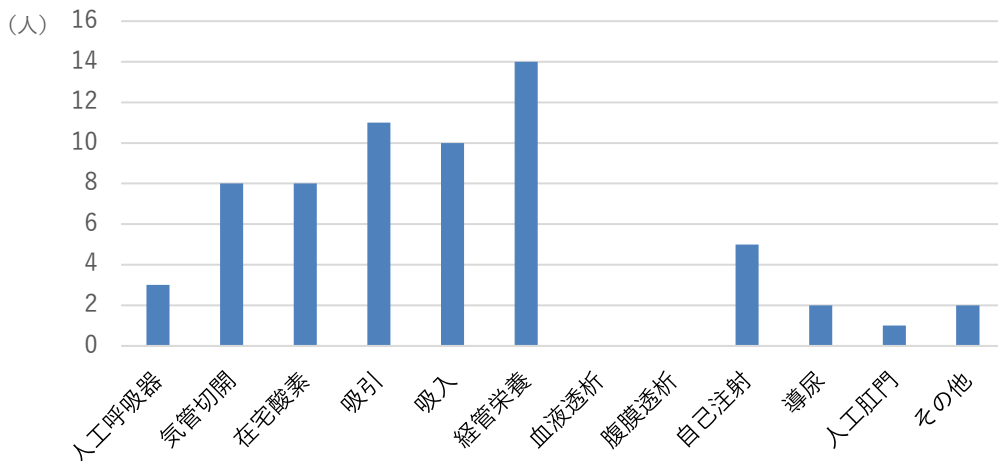
現在の診療科



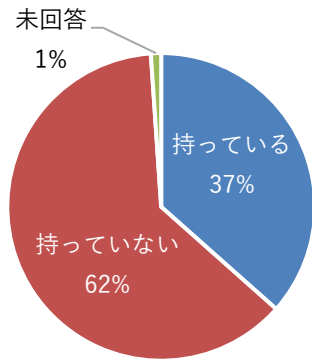
医療的ケア



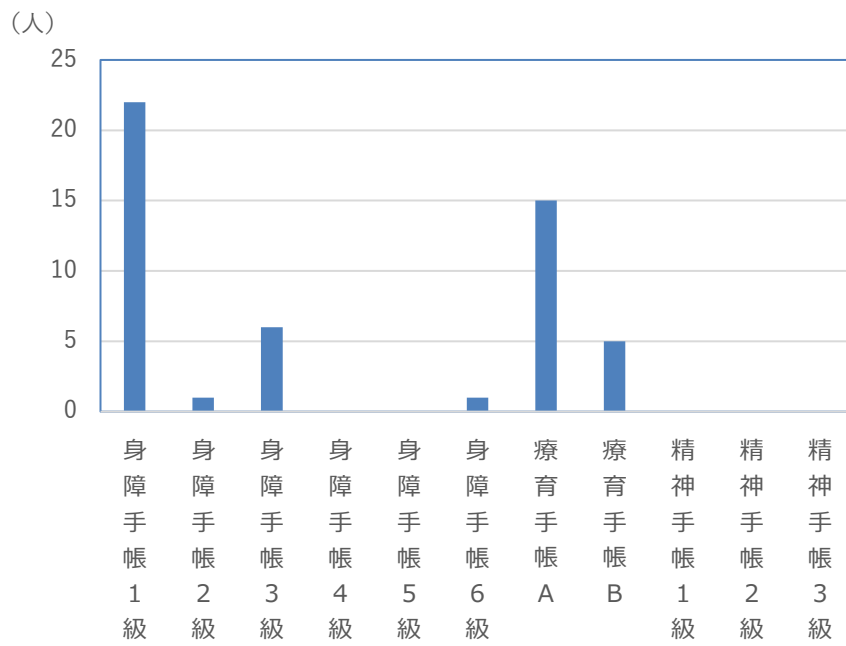
医療的ケアの内訳 (複数回答)



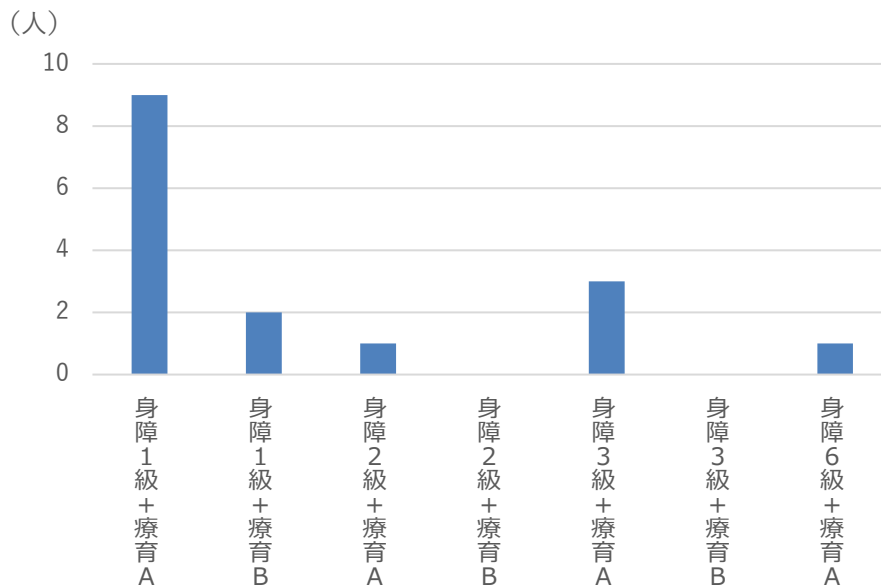
障害者手帳



手帳内訳（複数回答）



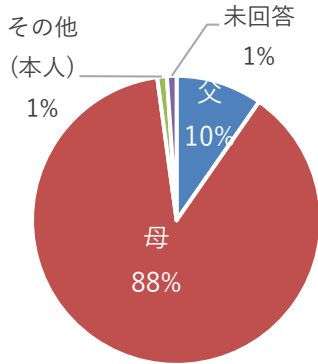
手帳複数所持の状況



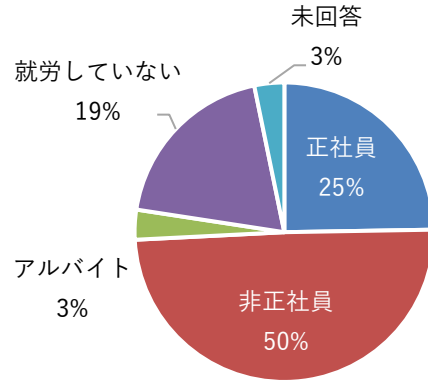
2 ご家族について

- 主な養育者は母がおよそ9割であった。
- 主な養育者のおよそ8割が就労していた。就労していない養育者の5割が就労を希望していた。
- およそ8割に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割程度いた。

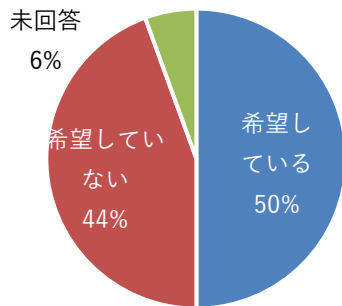
主に養育（介護）している方



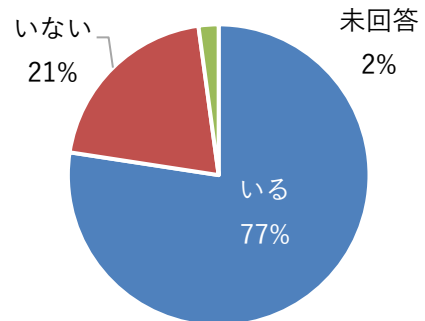
主な養育者の就労状況



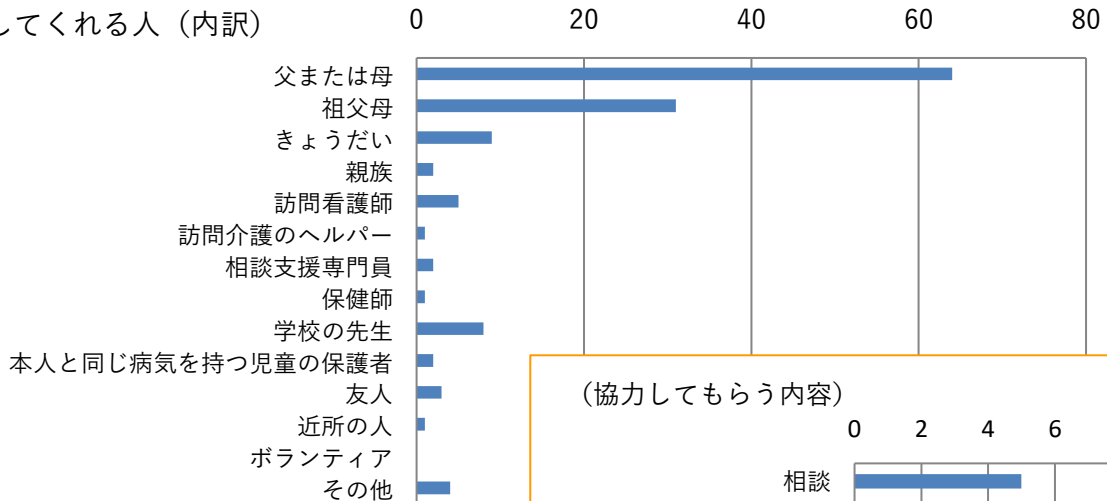
就労していない方の就労希望



協力してくれる人

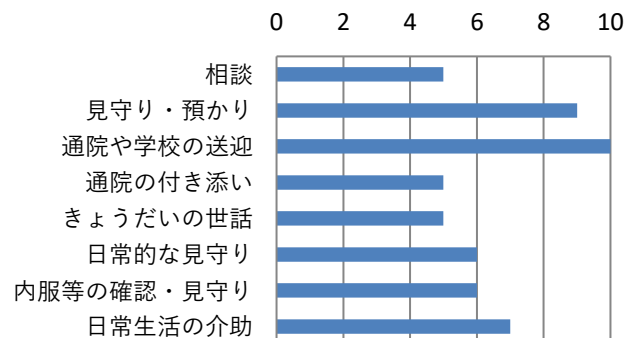


協力してくれる人（内訳）



デイサービス
旭川子ども総合療育センター入所
放課後デイ
小学校に派遣されている看護師

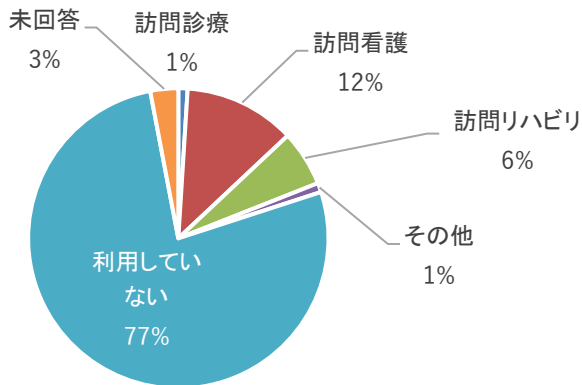
（協力してもらう内容）



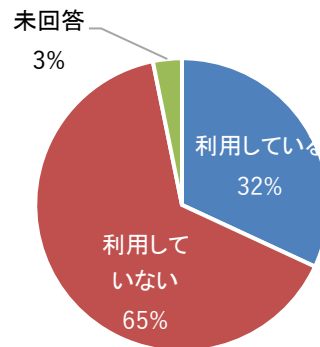
3 公的なサービス等の利用状況について（※直近6か月程度）

- 2割が在宅医療を利用していた。
- およそ3割が障がい福祉サービスを利用しており、放課後等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最も多かった。

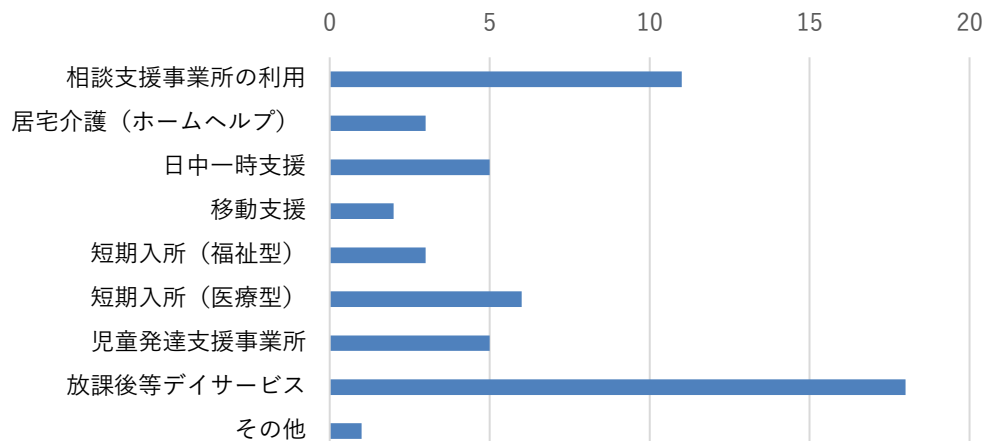
在宅医療（複数選択）



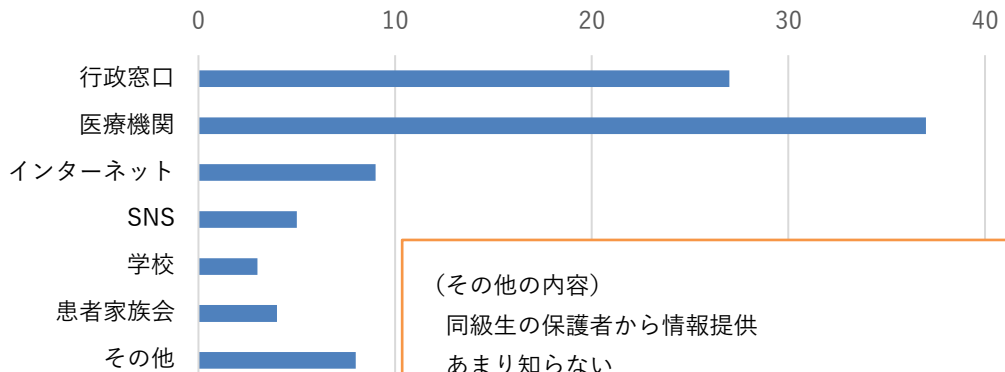
障害福祉サービスの利用



利用しているサービス（複数選択）



福祉サービス情報の入手先（複数回答）



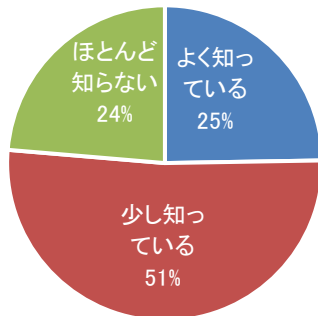
（その他の内容）

- 同級生の保護者から情報提供
- あまり知らない
- きょうだいの児童デイサービスの先生方や相談員
- 旭川小児慢性相談室
- こども通園センター
- 他の親御さんから聞いた
- 友人

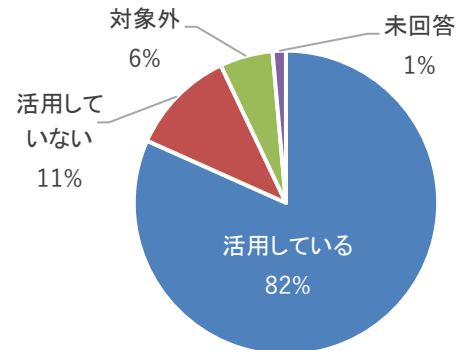
4 医療費助成以外の社会保障制度について

- 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2割がほとんど知らないと回答した。
- 「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8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



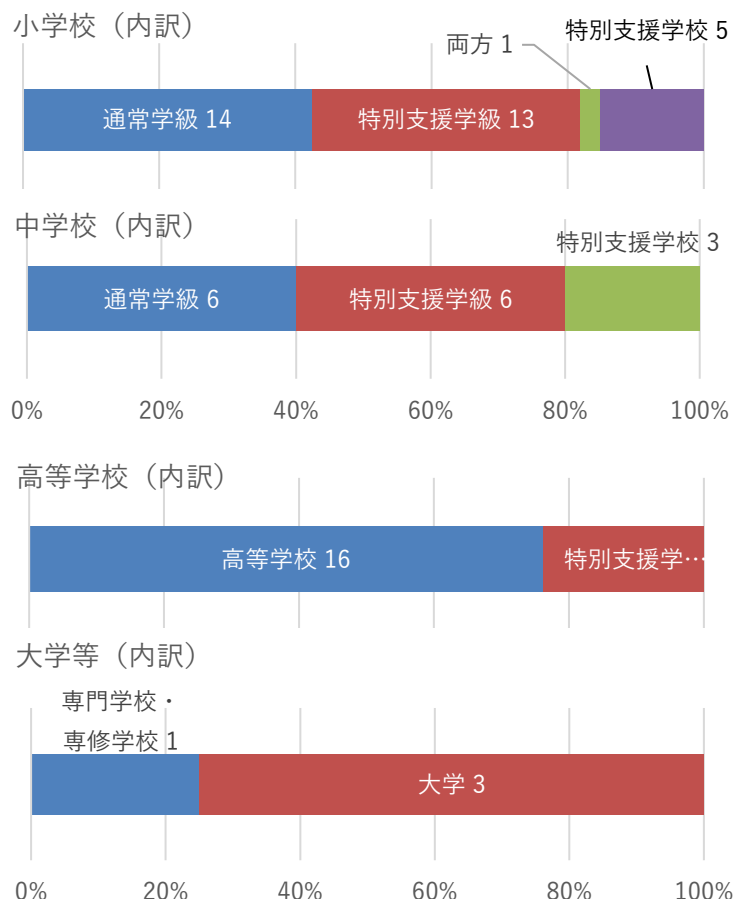
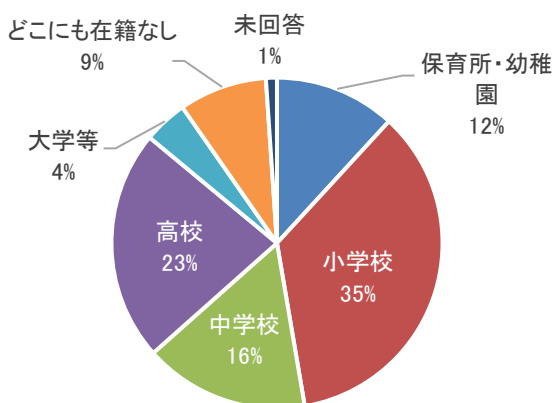
「知っている」の活用状況



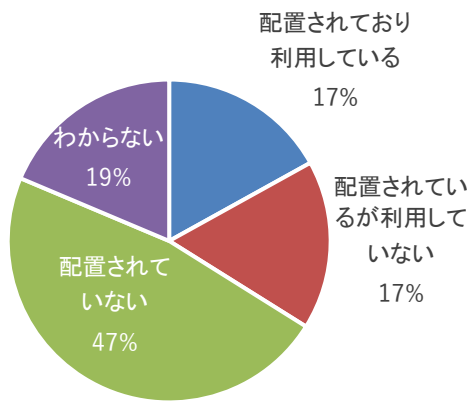
5 お子さんの就学（保育園・幼稚園等を含む）について

- 約3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5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」「情緒・精神面」「進学」の順に多かつた。
- 学校等への相談は約2割ができていなかった。相談できていない理由としては、学校へ相談する内容ではないという回答が多いが、一方で「どうすればいいかわからない」という回答もあつた。

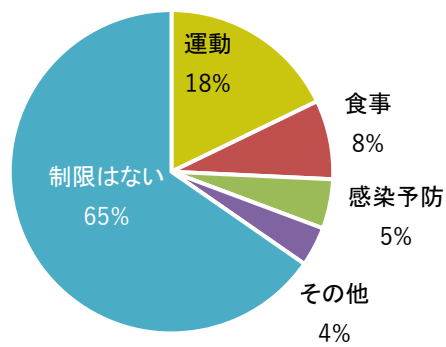
現在の在籍状況



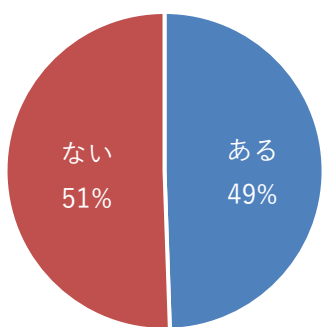
看護師の配置と利用について



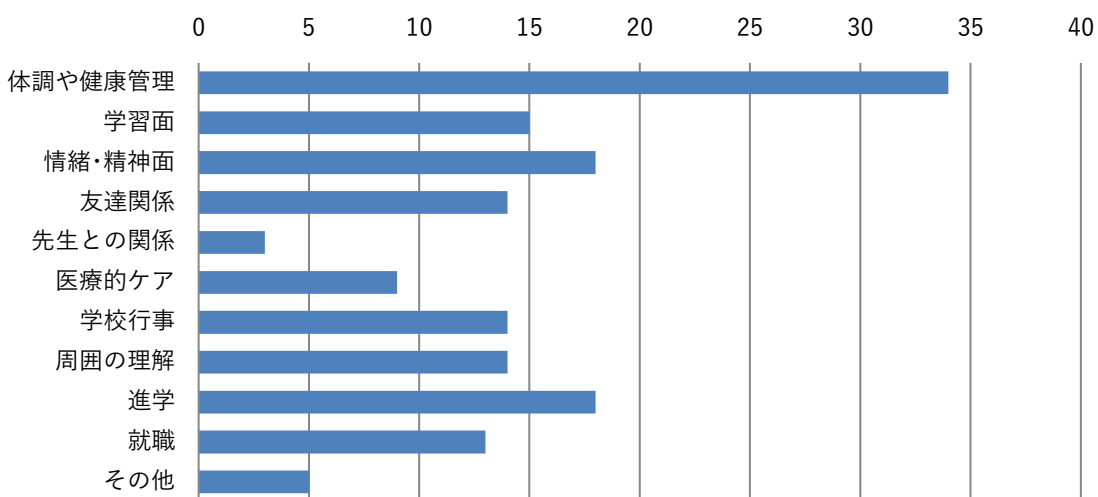
行動制限の指示や生活上の注意点



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（全体）



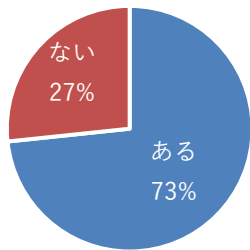
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと
（全体・複数回答）



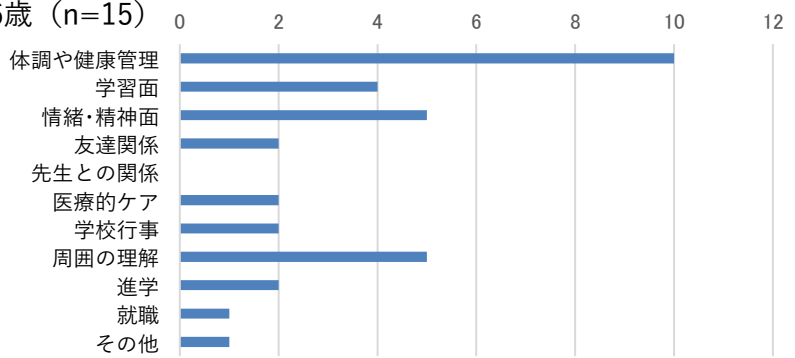
（その他の内容）※抜粋

- ・てんかんの薬を飲んでいるので将来的に自動車運転免許が取得できるか分からない。
- ・学校との連携
- ・頭髪（ウィッグが合わない、頭が痛くなるなど）
- ・卒業後に療育センターのように入所出来る所がないこと

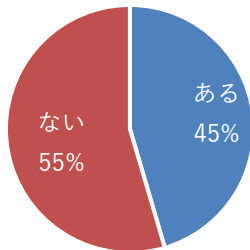
0～6歳



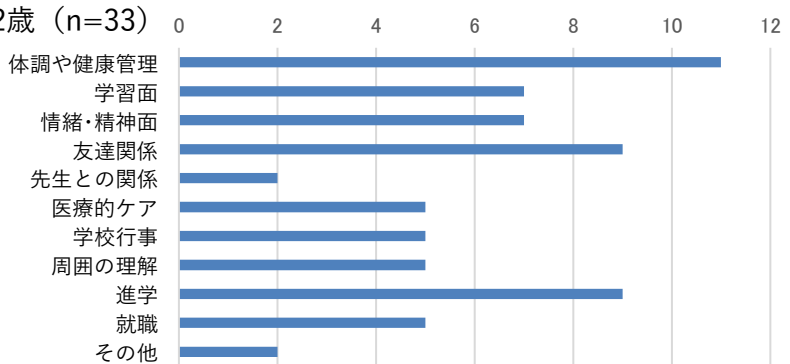
0～6歳 (n=15)



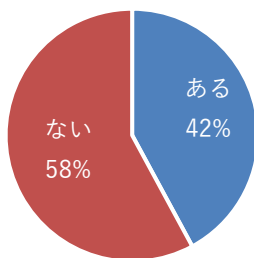
7～12歳



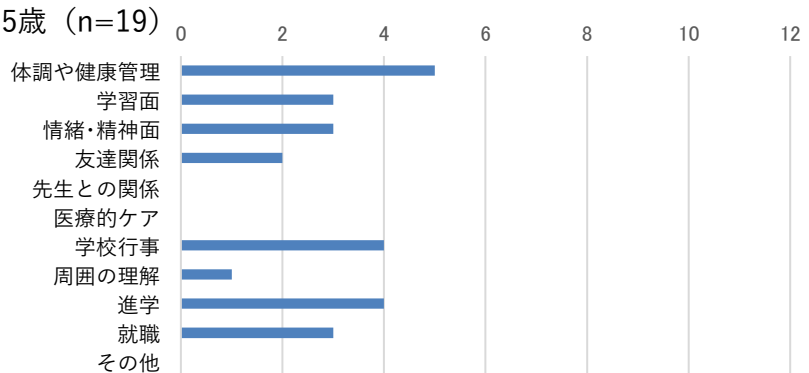
7～12歳 (n=33)



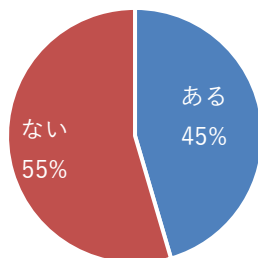
13～15歳



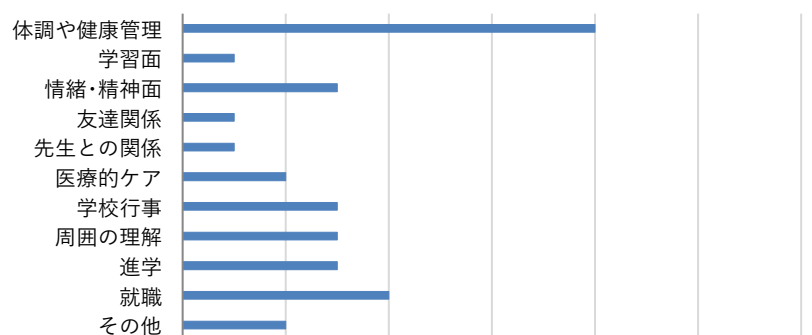
13～15歳 (n=19)



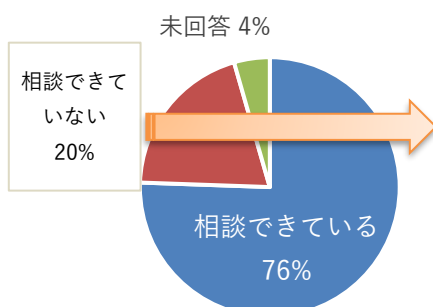
16～20歳



16～20歳 (n=26)



学校等への相談



※抜粋

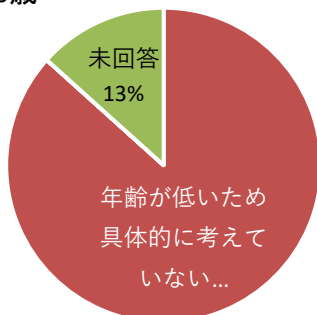
- ・学校に話をする機会をみつけれない
- ・これから就学相談に行くため
- ・進学に関しては学力以外の大学の受け入れや、一人暮らしに関してなので学校の先生では相談できない。また修学旅行についても現在親がついていくか支援員がついていくか返答待ち
- ・気軽に入所出来る所がない
- ・どうすればいいかわからないから

6 お子さんの就労について

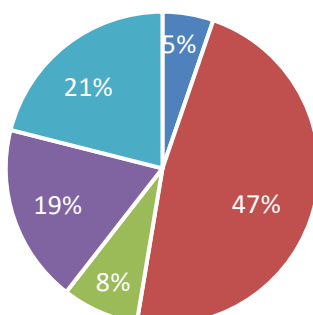
○まだ具体的に考えていない方が多かったが、約4割が心配なことがあると回答。
 ○心配なことの内容としては、病気が不利になるのではないかと心配、体調管理をしながら働けるのか、本人の希望や体力に見合った職場が見つかるか、病気を理解してもらえるか・配慮してもらえるか等が多かった。

就労についての考え

0～6歳



7～12歳



■ 具体的に考えている

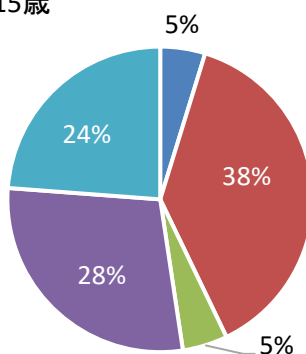
■ 年齢が低いと具体的に考えていない

■ 働くことが難しいと具体的に考えていない

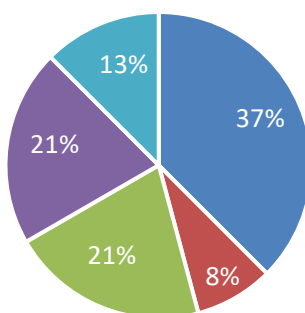
■ 労働条件が本人の希望に合えば考える

■ 働く上で配慮がされている企業があれば考える

13～15歳



16～20歳



■ 具体的に考えている

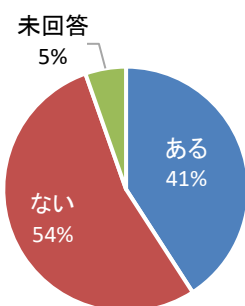
■ 年齢が低いと具体的に考えていない

■ 働くことが難しいと具体的に考えていない

■ 労働条件が本人の希望に合えば考える

■ 働く上で配慮がされている企業があれば考える

就労に関して心配なこと



自由記載 ※一部抜粋

・就職のときに病気がない人より不利になるのではないかと心配

・本人に合った就労先に就職できるか

・体調管理をしながら働けるのか心配

・周りの病気に対する理解

・半年近く学校を休んでいたため、学習が遅れがみられ、進学できるか不安がある。

・普段の生活で全般的な介助が必要な為、しっかりと配慮がなされた上で社会の一人として就労させたいと考えています。就労することで社会の中の一人でいられるというモチベーションにもつなげてあげたい

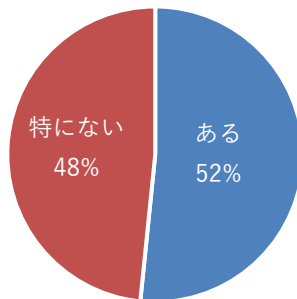
・毎日フルタイムをこなしていく体力までは厳しいと思うが、就労支援Bでは工賃が極端に少なく、生活していくための収入が少なく非常に不安を感じる。親も高齢になっていった時、一人での生活するにしても、見守りのある施設に入所するとしても、もし障害年金を受給できたとしても、工賃と併せてもかなり厳しい。旭川は就労支援Aが少ないと聞いています。せめて一般就労と就労支援Bの中間位(月に4～5万)の収入が得られる様な仕組みができないかなと感じます。

など

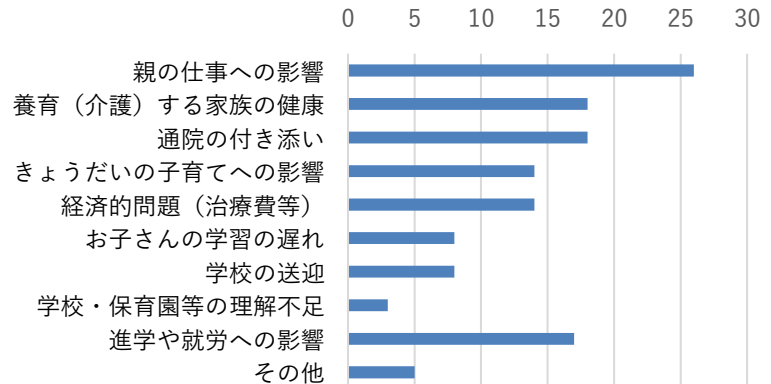
7 お子さんの治療を続けていくうえでの困りごとについて

- 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、「親の仕事への影響」が最も多く、「養育（介護）する家族の健康」や「通院の付き添い」、「進学や就労への影響」等が多かった。
- 「進学や就労への影響」の内容では、20歳以降の医療費の不安、親が働けないことでの経済的不安、子どもの進学・就職の不安、親亡き後の不安などが挙げられていた。

治療を続けるうえでの困りごと



困りごとの内容（複数回答）



（その他の内容）

- ・体重の管理が大変です
- ・いざというときの預け先
- ・長期的な心身の支援
- ・住居が介護に向いていない
- ・医療用ウィッグが高額であったり、見た目や装着感などが満足できず困っている。

「進学や就労への影響」の具体的内容

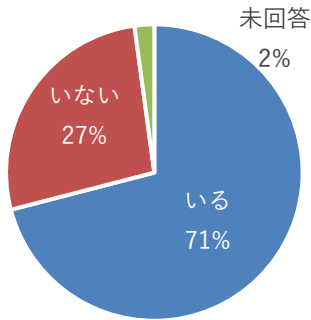
※一部抜粋

- ・親が年を取った時にどうしていくか
- ・成人すると小児慢性の医療費支援がなくなる
- ・気候や気温により持病の発作が誘発される可能性が高く、室温管理や本人の体温調節などの細かい配慮が必要のため
- ・進学や就労に関して、親だけではどこに進学していいのか、サービスの利用についてなど相談する人がいない
- ・進学していく都度、学校等で理解してもらえるか、周囲の理解を得られるか不安。
- ・治療のために長期で学校を休んでいたため、遅れを取り戻すことが難しい。

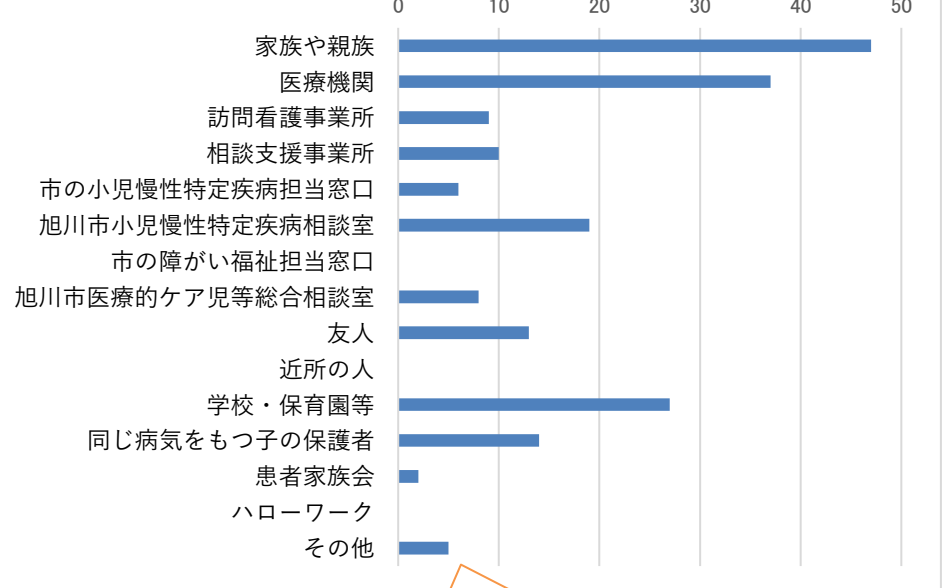
8 相談先について

- 7割に相談先があったが、多くは「家族や親族」「医療機関」であった。
- 相談先がないと回答した人の約8割が「相談先を知らない」と回答した。
- 相談先で困ることで最も多かったのは「どこに相談したらいいかわからない」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」であった。

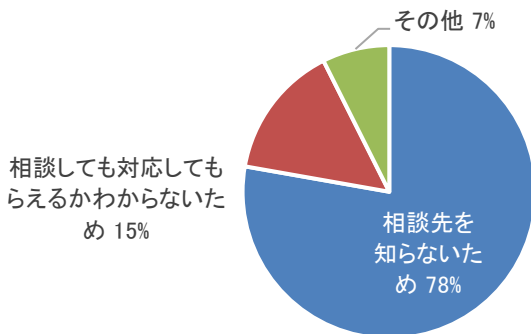
相談できる人や関係機関



相談先（複数回答）



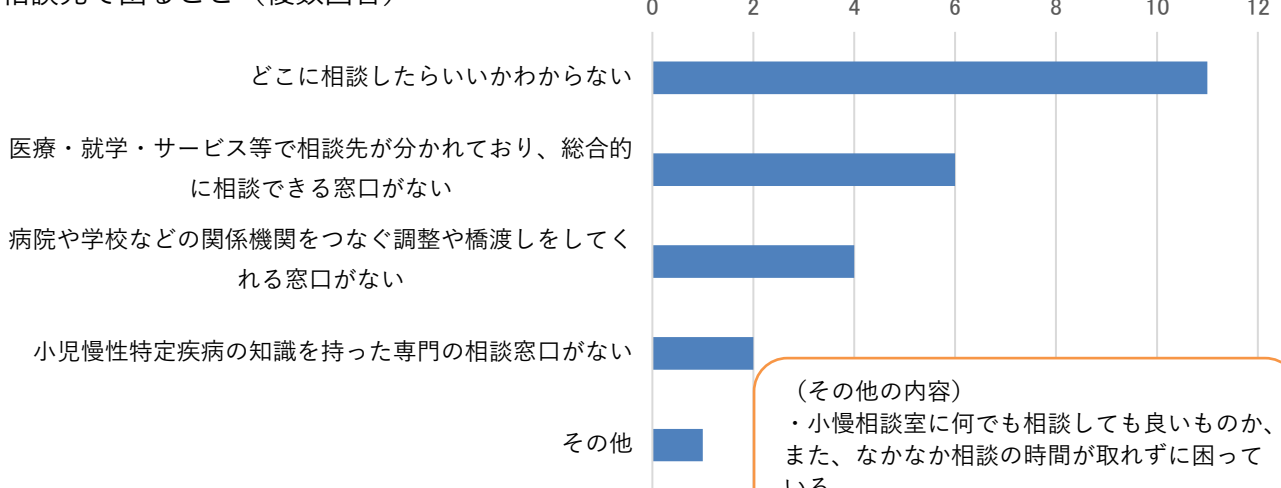
「相談先がない」と回答した方の状況



（その他の他内容）

- ・きょうだいが利用している 相談支援事業所
- ・職場
- ・放課後デイ
- ・違う病気を持つお子さんの保護者

相談先で困ること（複数回答）



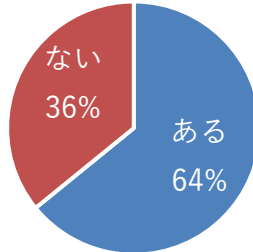
（その他の内容）

- ・小慢相談室に何でも相談しても良いものか、また、なかなか相談の時間が取れずに困っている。

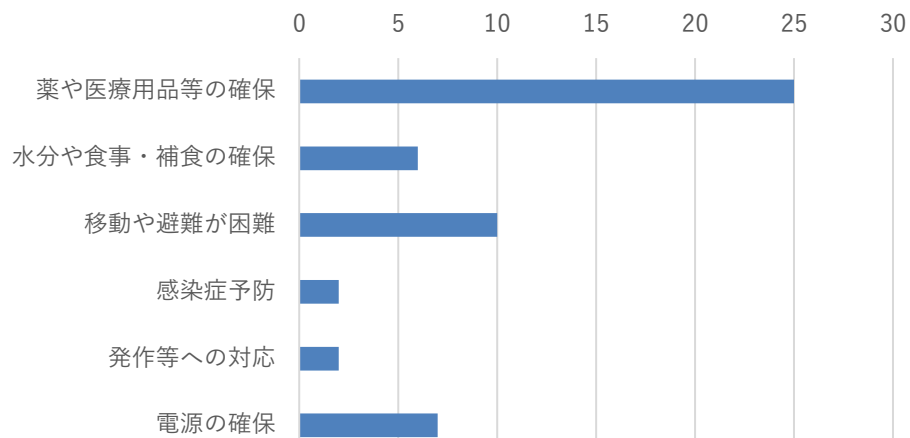
9 災害時の対策について

- 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、薬や必要な医療品等を確保できるかが最も多く、移動や避難が困難であること、医療機器のための電源の確保も多かった。
- 約7割が災害に備えた準備をしており、「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」をおこなっていた。

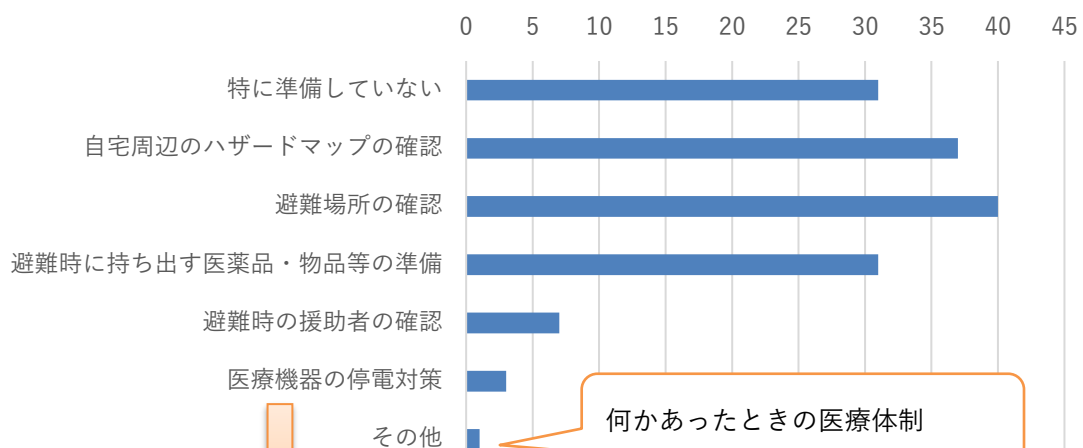
災害時に関連して困ること



困ること（自由記載をまとめたもの）



準備していること（複数回答）



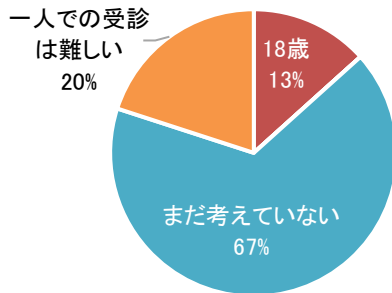
ポータブル電源の購入
 発電機の購入
 カーインバーターの購入

10 お子さんの今後の療養生活について

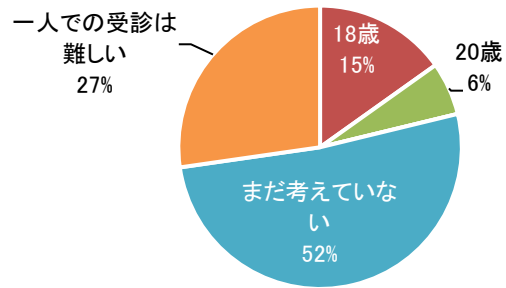
- 一人で外来受診させようと考えている年齢は、18歳くらいが最も多かった。一方、16～20歳の約2割がまだ考えていないと回答した。
- すでに一人で受診している方は、15歳、16歳と高校生になるタイミングであった。
- お子さんが18歳以上では、約半数が成人科へ受診していたり、主治医と相談していたが、約2割が主治医と話し合ったことはないと回答した。

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

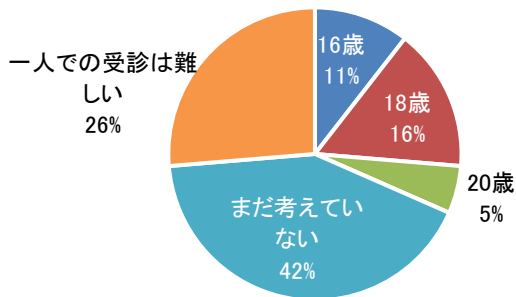
0-6歳



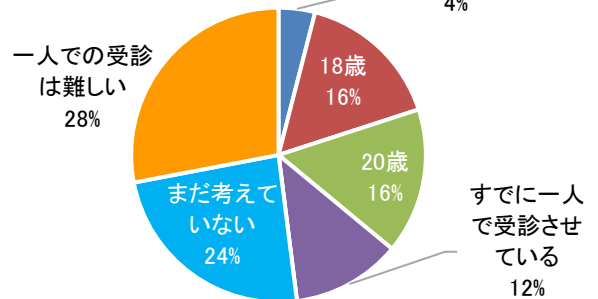
7-12歳



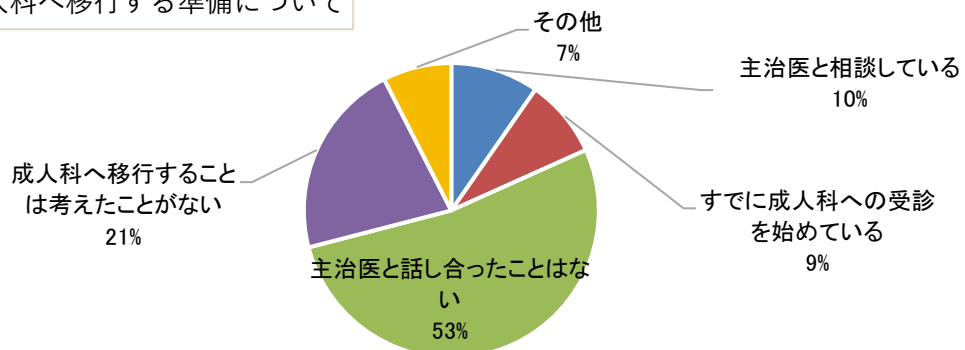
13-15歳



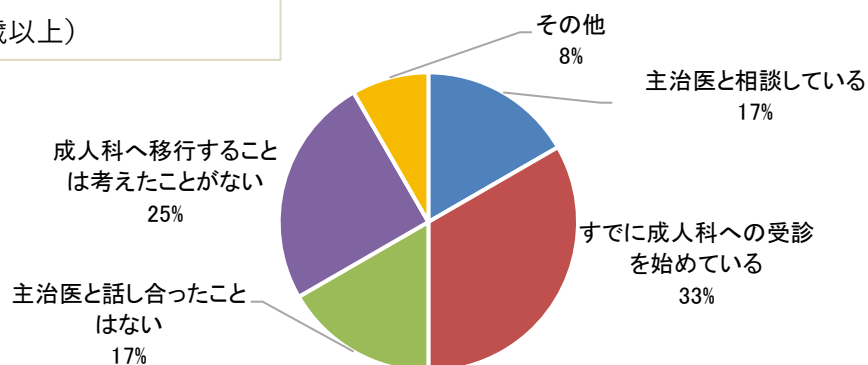
16-20歳



小児科から成人科へ移行する準備について



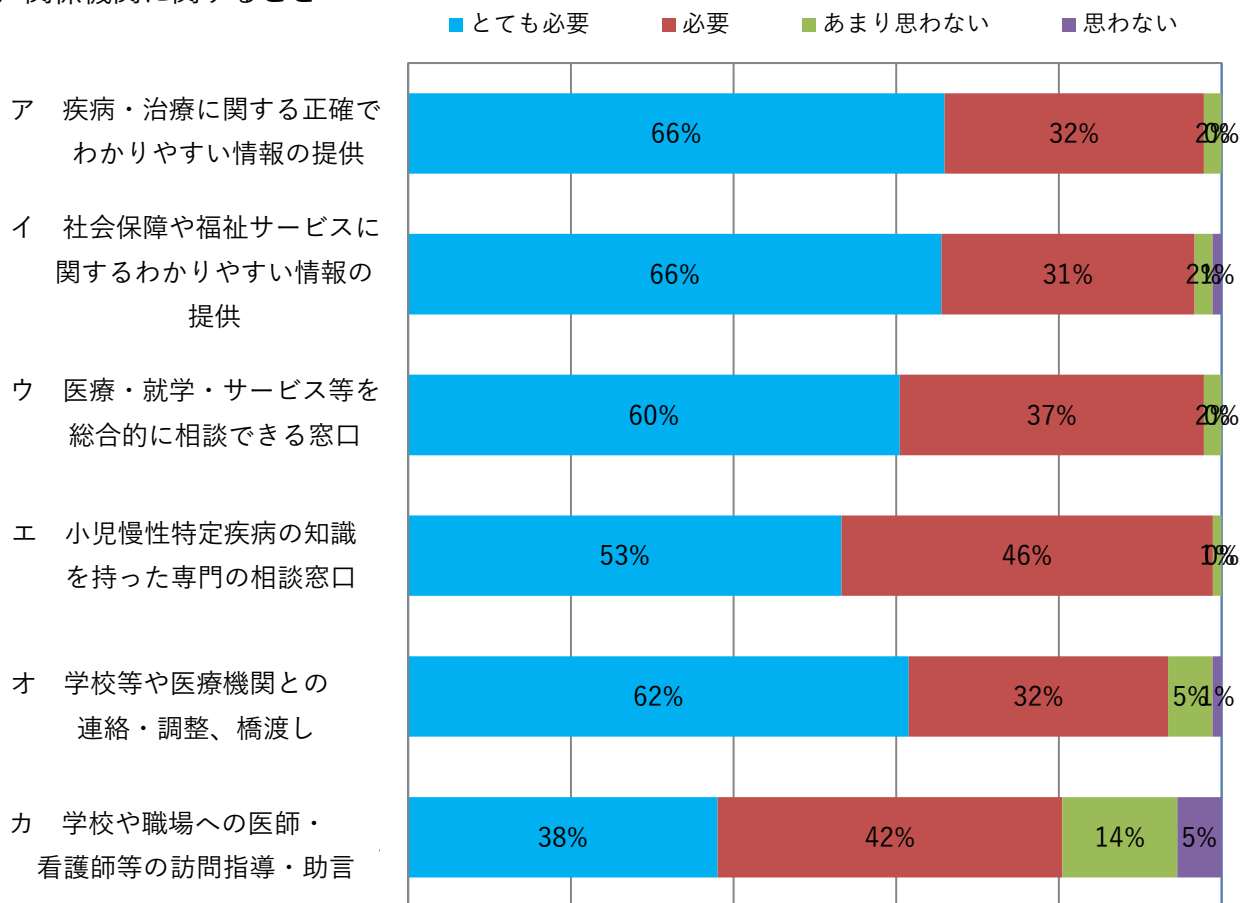
小児科から成人科へ移行する準備について (18歳以上)



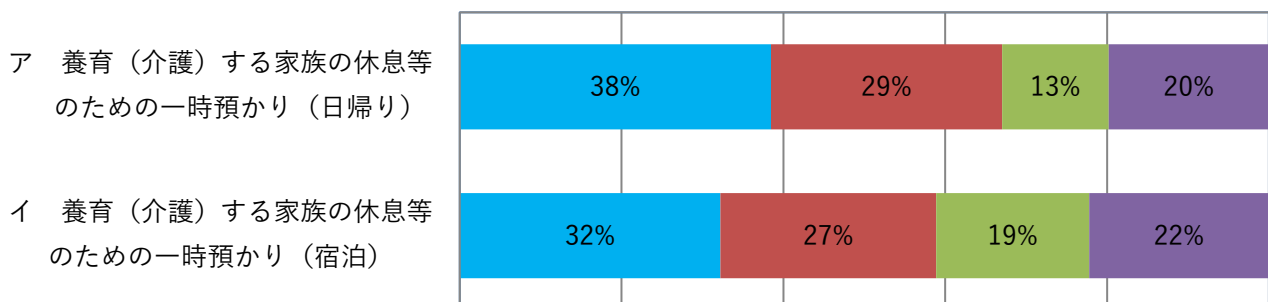
11 お子さんの育ちや自立のために必要だと思うこと

- 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、すべての項目で6割が必要と回答した。
- 就職に関することでは、「疾病特性に対する学校職場等の理解の促進」、「小児慢性特定疾病に対する企業側の理解と働く上での配慮」が9割を超えていたほか、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9割が「就園前のお子さんや家族の支援」、「入院等に伴う学習の遅れに対する学習支援」と回答、約8割が「薬や体調などの自己管理のための講習会」、「就園・就学しているお子さんと家族への支援」、「小慢児童の身体づくり・体力づくり支援」と回答した。

(1) 関係機関に関すること

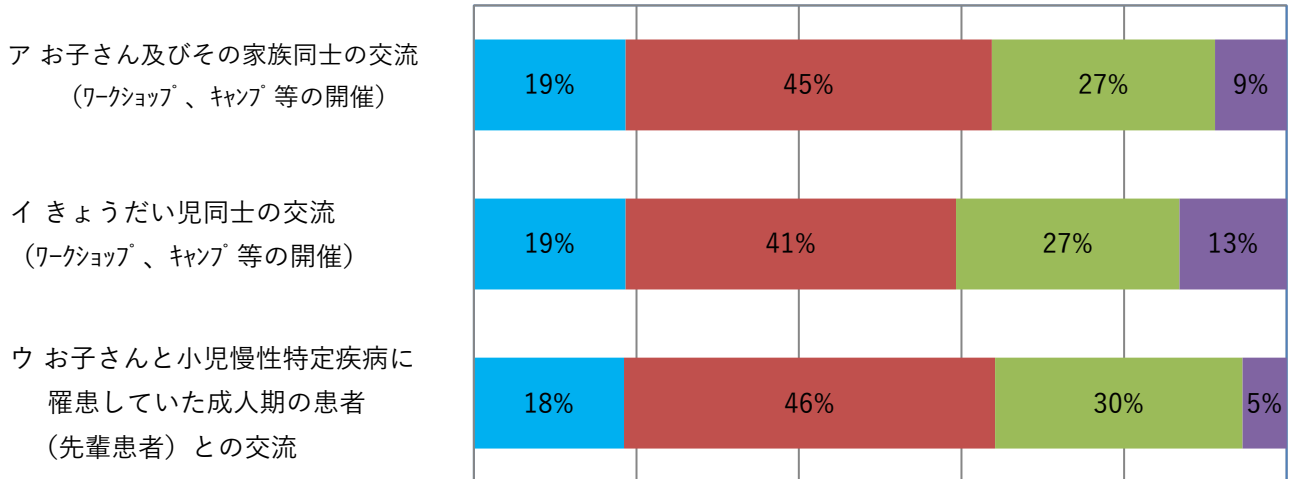


(2) 療養生活に関すること



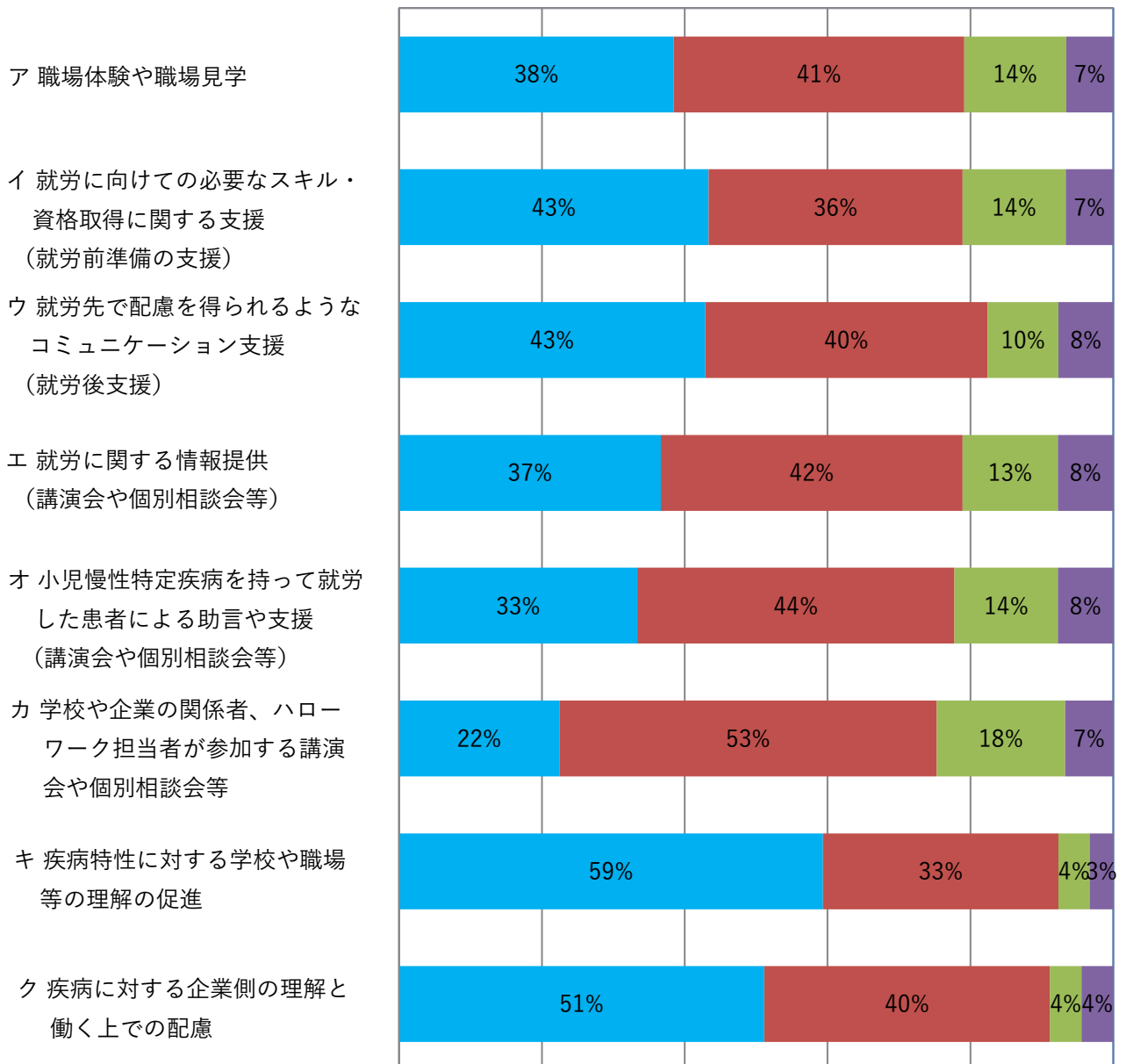
(3) 相互交流に関すること

■ とても必要 ■ 必要 ■ あまり思わない ■ 思わない

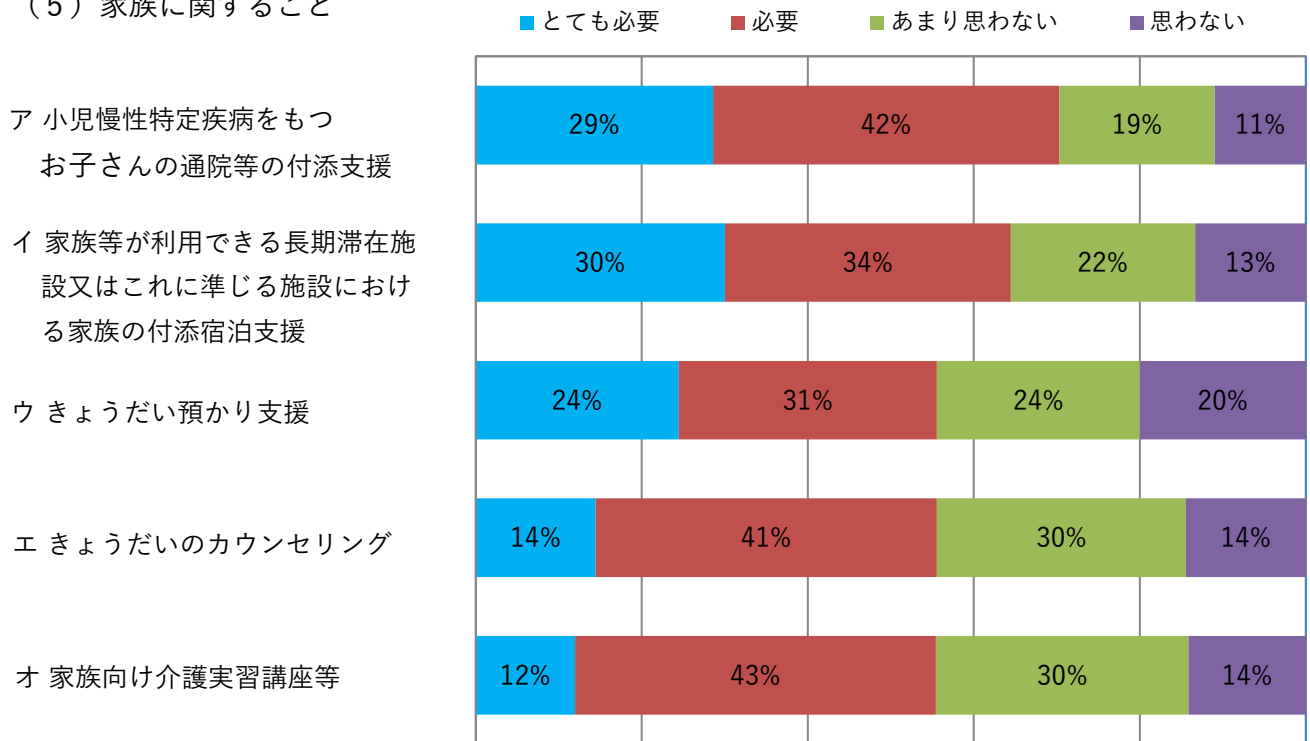


(4) 就職に関すること

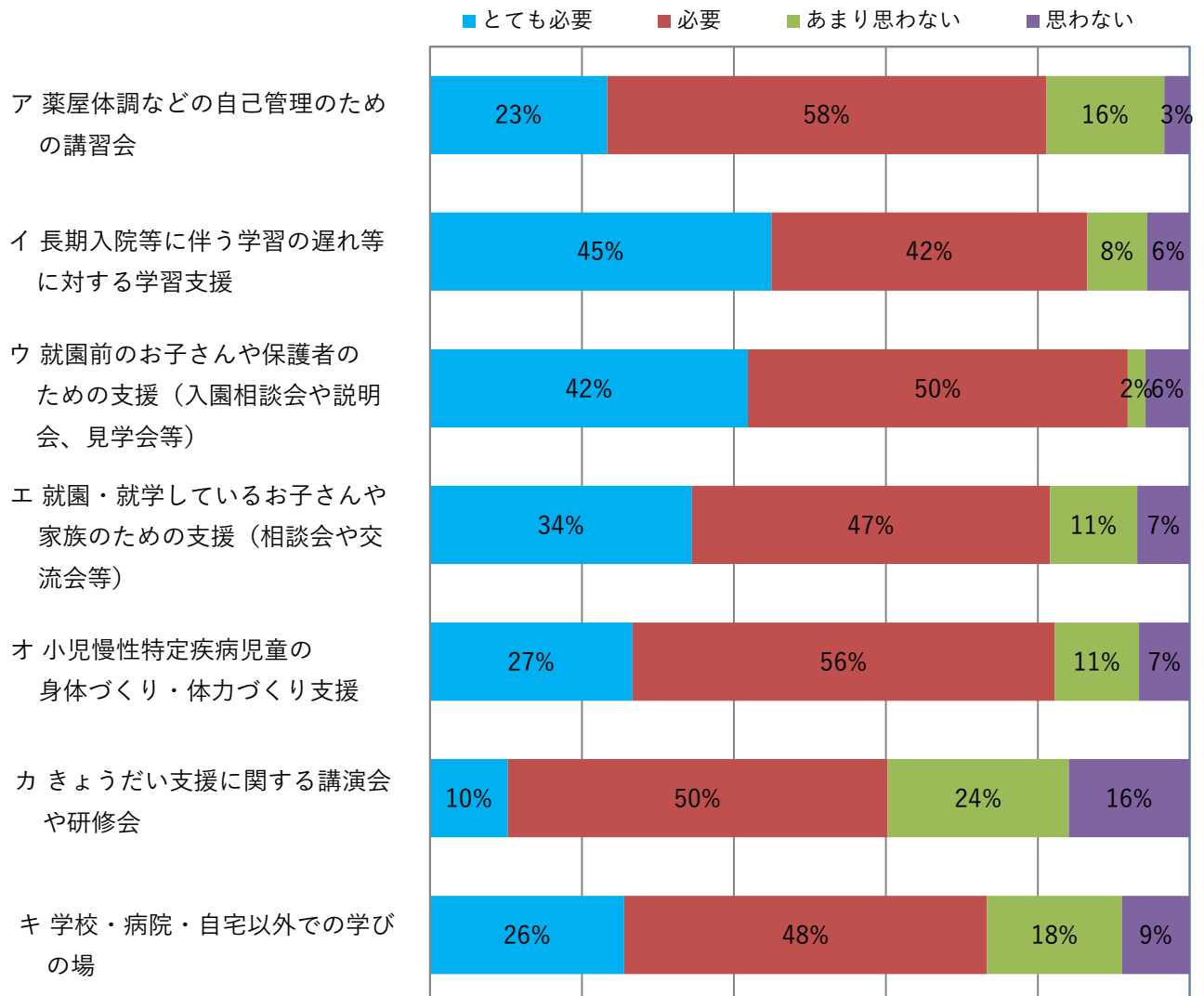
■ とても必要 ■ 必要 ■ あまり思わない ■ 思わない



(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、その他の意見

※一部抜粋

- ・進学に向けての学校の施設見学について、学校の状況を把握しており、障害にあった設備があるか相談できたり、見学等の橋渡しをしてもらえれば、より安心して進学に向けての準備ができると思う。
- ・忙しいなか自分で調べるのは大変なので、障害や疾病が分かった時点で、相談できる総合窓口や受けられるサービスを行政や医療機関等から教えてもらえると家族や本人も安心できると思う。
- ・介護者が休息出来るように子どもを預かってもらえる所があると助かります。
- ・小児慢性が終わると高額な医療費がかかる。治るものではないので医療費助成が少しでも受けられるとありがたい。病気の心配よりこれから子供が負担する医療費の心配が大きい。
- ・子どもの看護で仕事を休むことで周囲に迷惑がかかっていないか、有給休暇や看護休暇が足りなくなる心配がある。
- ・将来的に病気や障害を持ちながらも、自分でできる所はなるべく自分で行い、仕事も自分の能力を発揮できる所に就労できたらと思います。障害があっても「在宅で」決められた仕事をこなして工賃が得られるような事業所や仕組みがあると働き方の幅も広がるように思います。
- ・看護師が配置されている幼稚園、保育園等が少ない。医療的ケアが必要な子どもがいるところには、医療従事者の配置を検討してもらいたい。
- ・マイナンバーカードの利用で申請関係の負担を減らせないか。医療機関での会計や自己負担上限額管理票の記載に時間がかかる。

12 まとめ

- ・医療的ケアが必要な方、障害者手帳等をもっている方が3割程度。9割が保育所を含めた学校等に在籍していた。そのうち約半数が学校等の生活を送るうえでの困りごとがあり、そのうち約2割が学校等に相談できていなかった。
- ・相談先としては家族や医療機関が多い一方、相談先がない方の約8割が相談先を知らないと回答していた。お子さんの育ちや自立に必要なだと思うことにおいても、「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」が必要との回答が9割であった。
- ・治療を続けていくうえでの困りごととして、親の仕事への影響や本人の進学・就労への影響と回答する方が多く、お子さんの育ちや自立に必要なと思うことにおいても、「疾病特性に対する学校や職場等の理解の促進」が必要との回答が保護者・本人とも9割を超えていた。
- ・受診状況については、成人科との併用も含めて9割が小児科を受診していた。一人で外来受診をさせようと考えている年齢は18歳が最も多かったが、18歳以上の患者の4割が、成人科への受診についての準備が進んでいない状況であった。
- ・12歳以上の患者本人の回答結果から、受診行動等に関する自立度については、受診予約や通院の付き添いは保護者が行うことが多いものの、薬の内服管理や症状・体調の把握、受診時に医師からの質問に答える・相談する行動は約8割ができている状況であった。

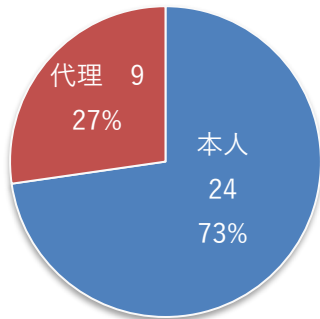
小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査（概要）

結果の概要

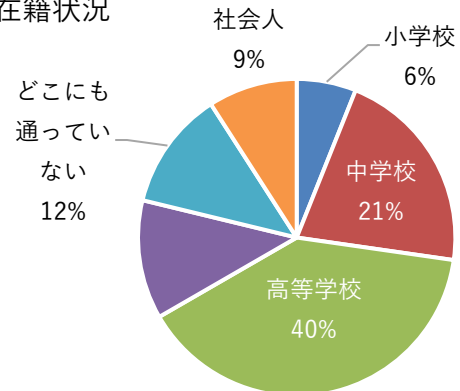
12歳以上の患者

1 回答者の状況

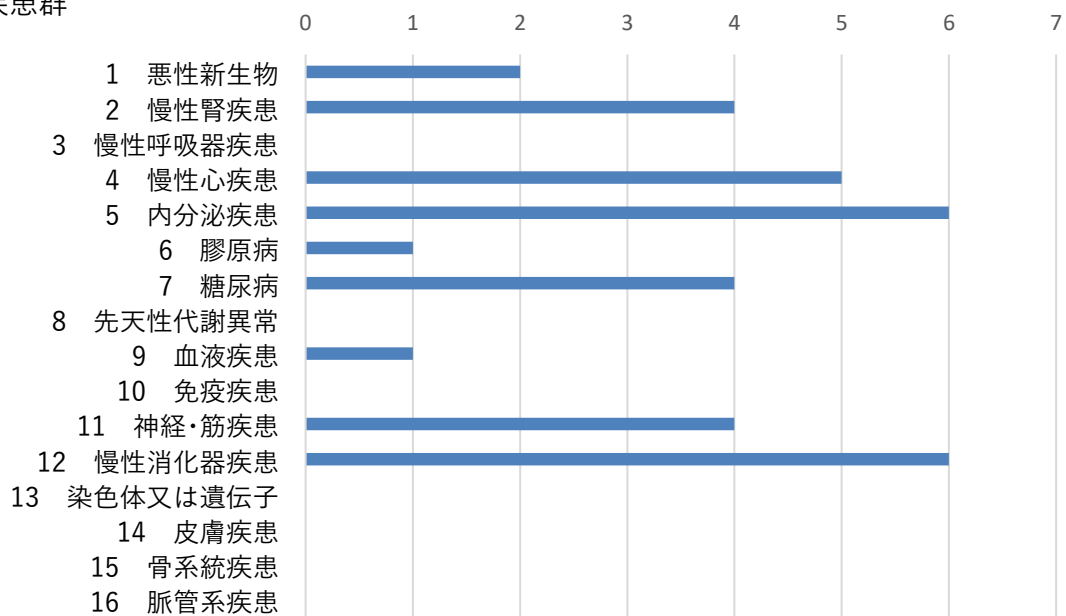
回答者（n=33）



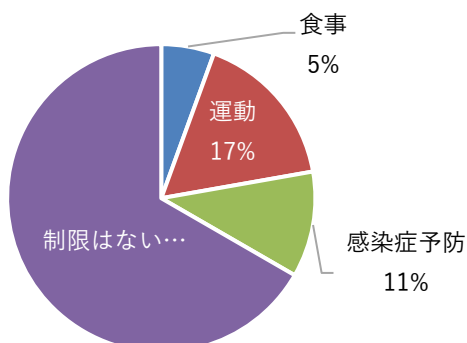
在籍状況



疾患群



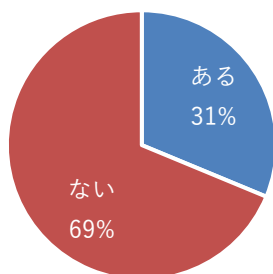
行動制限の指示や生活上の注意点



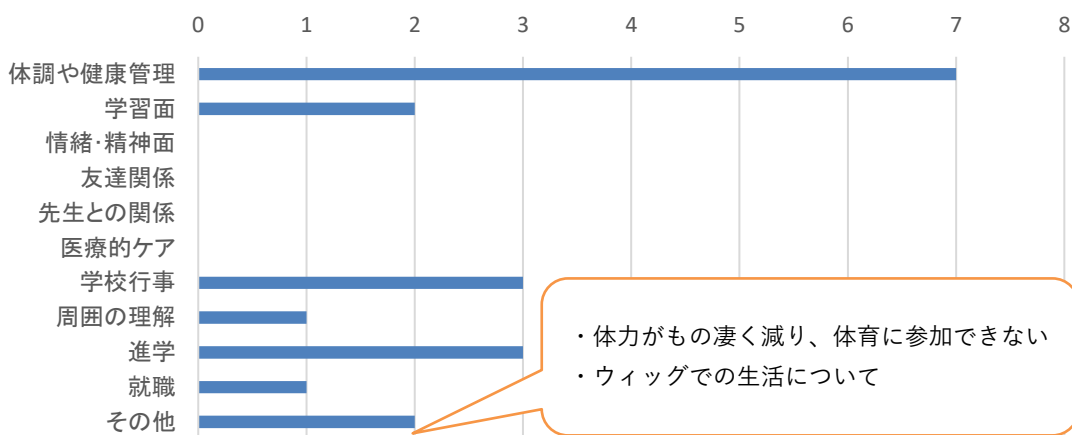
2 学校生活について

- 3割が学校生活で困ることや心配なことがあり、内容としては「体調や健康管理」が最も多かった。
- 9割が相談できていると回答し、相手としては「父または母」が最も多く、次いで「病院の医師・看護師」が多かった。

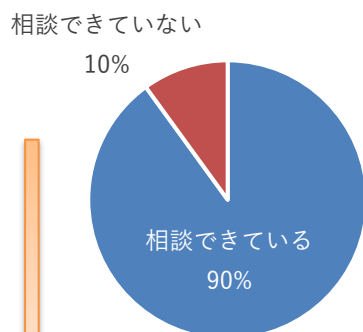
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと



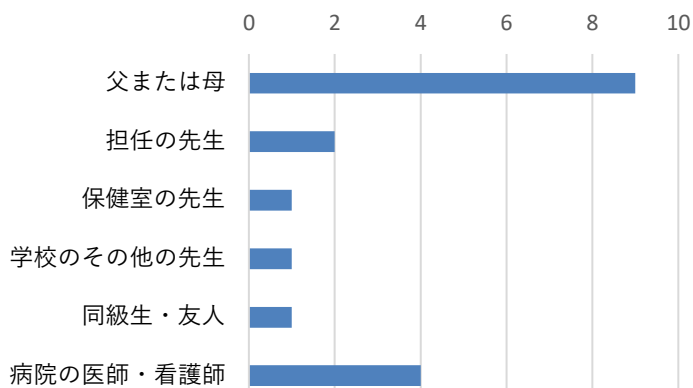
学校等の生活を送るうえで困っていることや心配なこと（複数回答）



誰かに相談できているか



相談できている相手



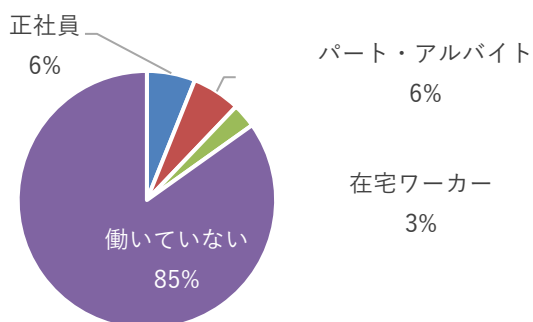
【相談できていない理由】

(行事、進学、就職など) まだ先のことなので相談していない

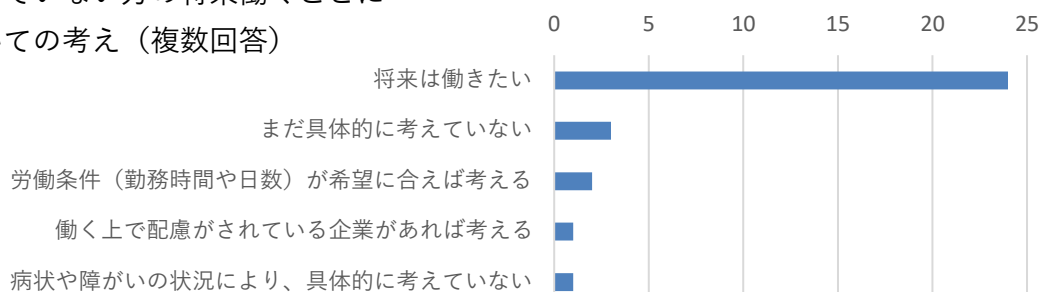
3 働くことについて

- 約9割がまだ就労していなかったが、将来は働きたいと答えた方が多かった。
- 就労に関して心配なことは、「通院や治療と両立できるか」「病気をもつ自分にできる仕事があるか」が多かった。
- 心配なことがある方の6割が相談できており、相手としては父母が最も多かった。

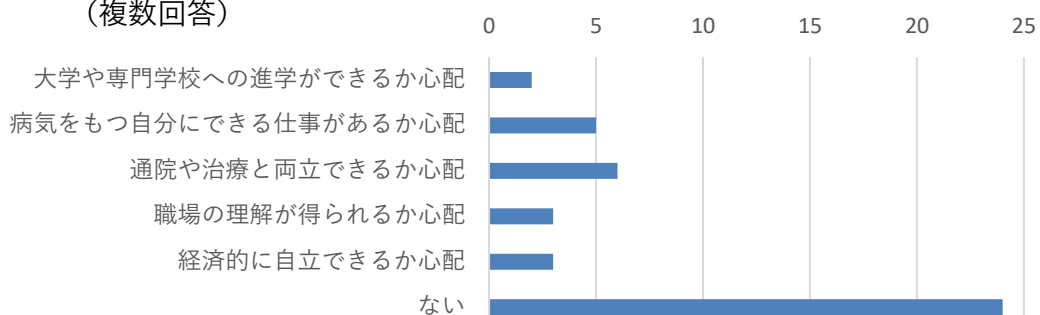
現在働いているか



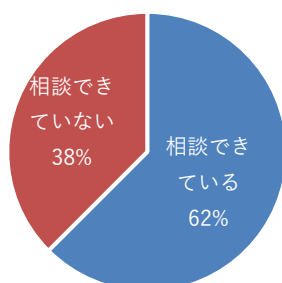
働いていない方の将来働くことについての考え（複数回答）



働くことについての心配なこと（複数回答）



相談できているか



【相談できている相手】

- ・父母
- ・病院の医師・看護師

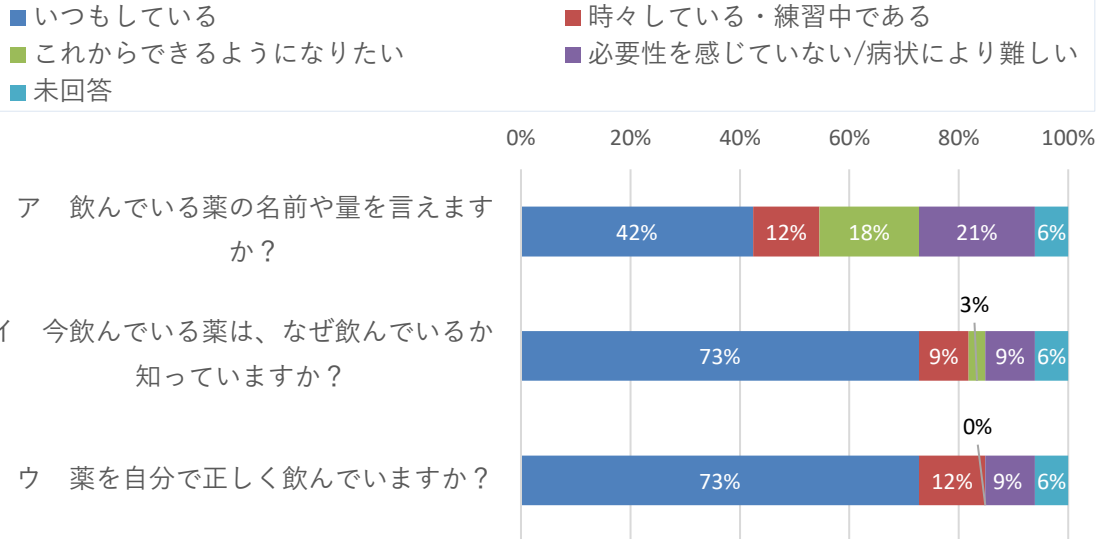
【相談できていない理由（選択制）】

- ・まだ先のことなので相談していない
- ・うまく説明できない

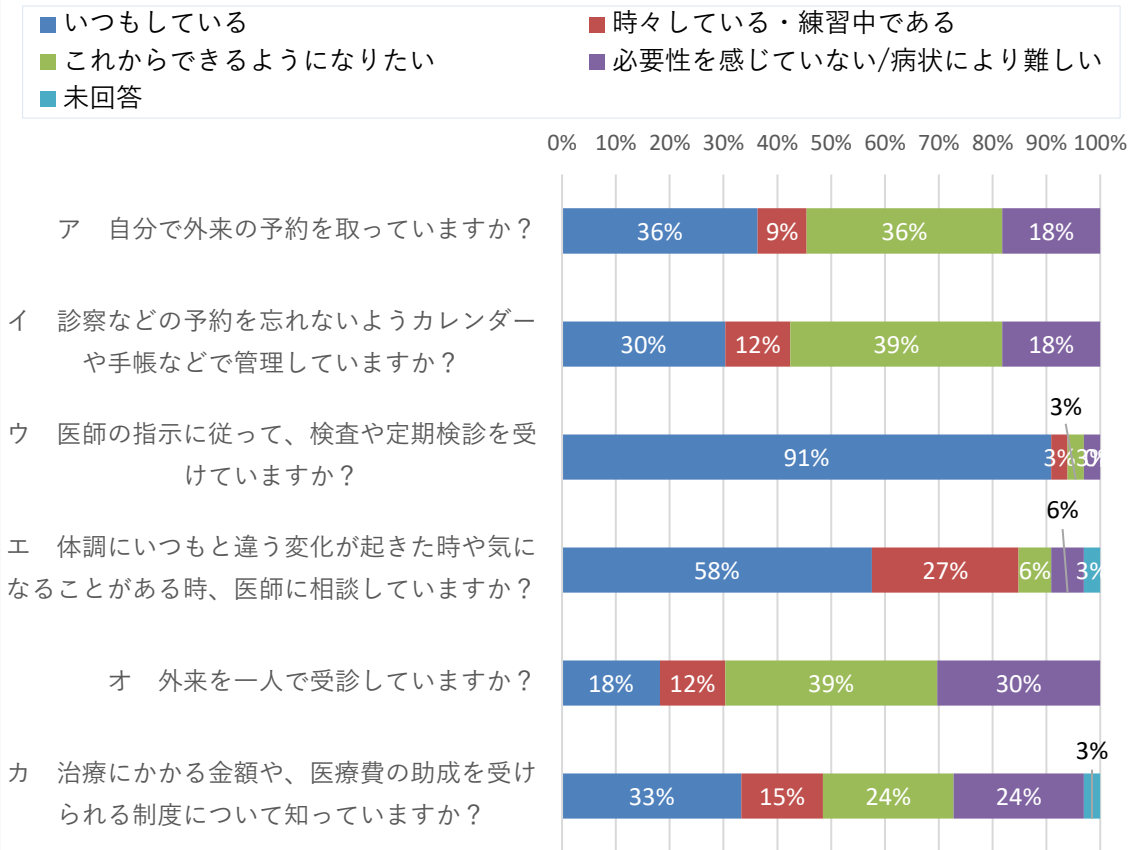
4 療養生活について

- 約8割が飲んでいる薬について理解しており、9割以上が医師等からの質問に自分で答えていた。
- 外来に一人で受診しているのは約3割であった。
- 約8割が自分の健康や治療に関する意思決定のための相談や話し合いを行っていた。
- 自分の病歴について説明できると回答したのは6割であった。

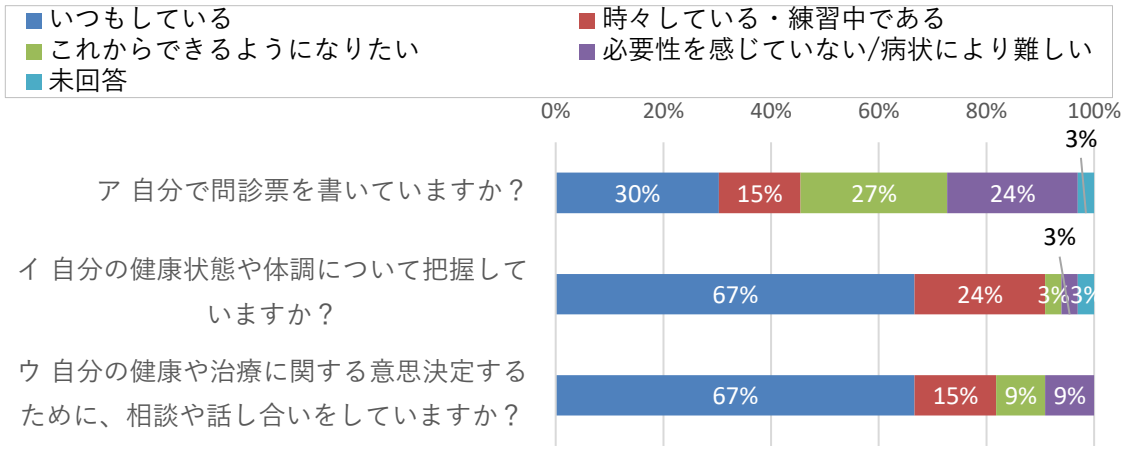
(1) 薬の管理に関すること



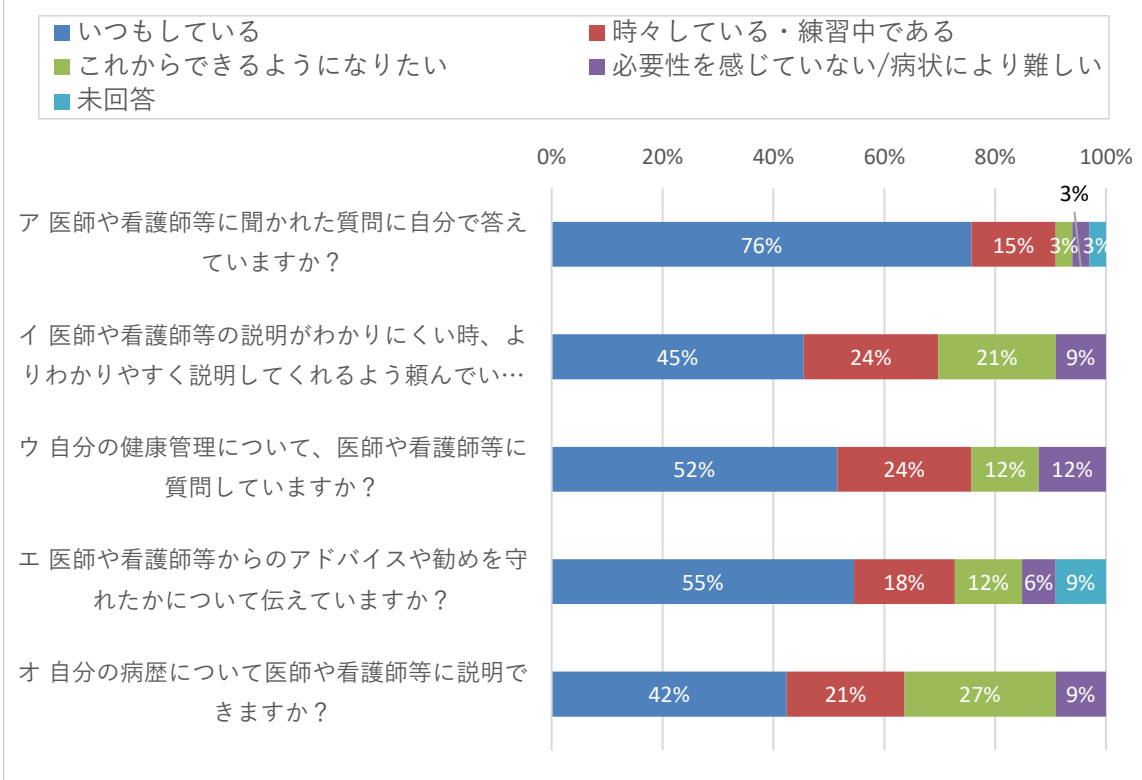
(2) 受診した時に関すること



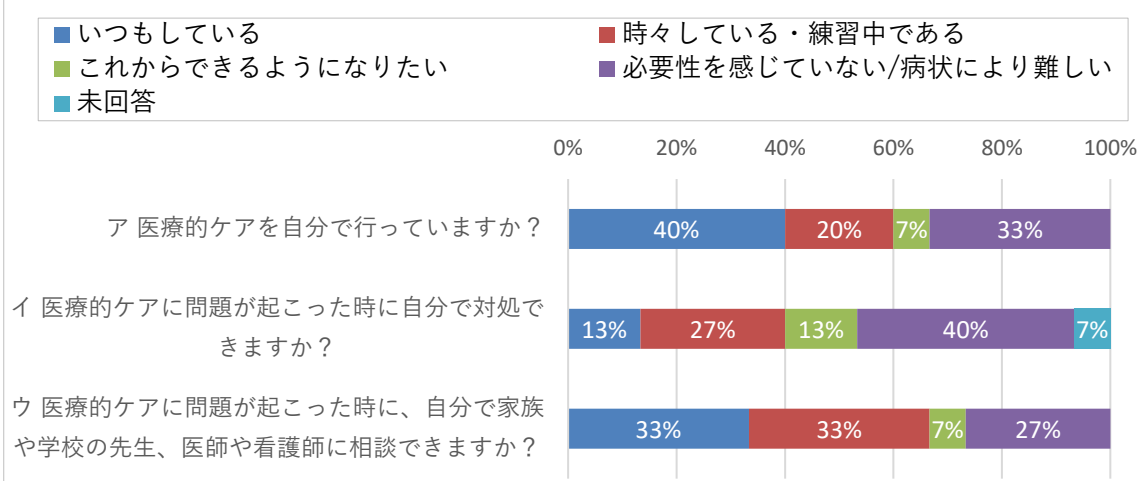
(3) 病状に関すること



(4) 受診に関すること



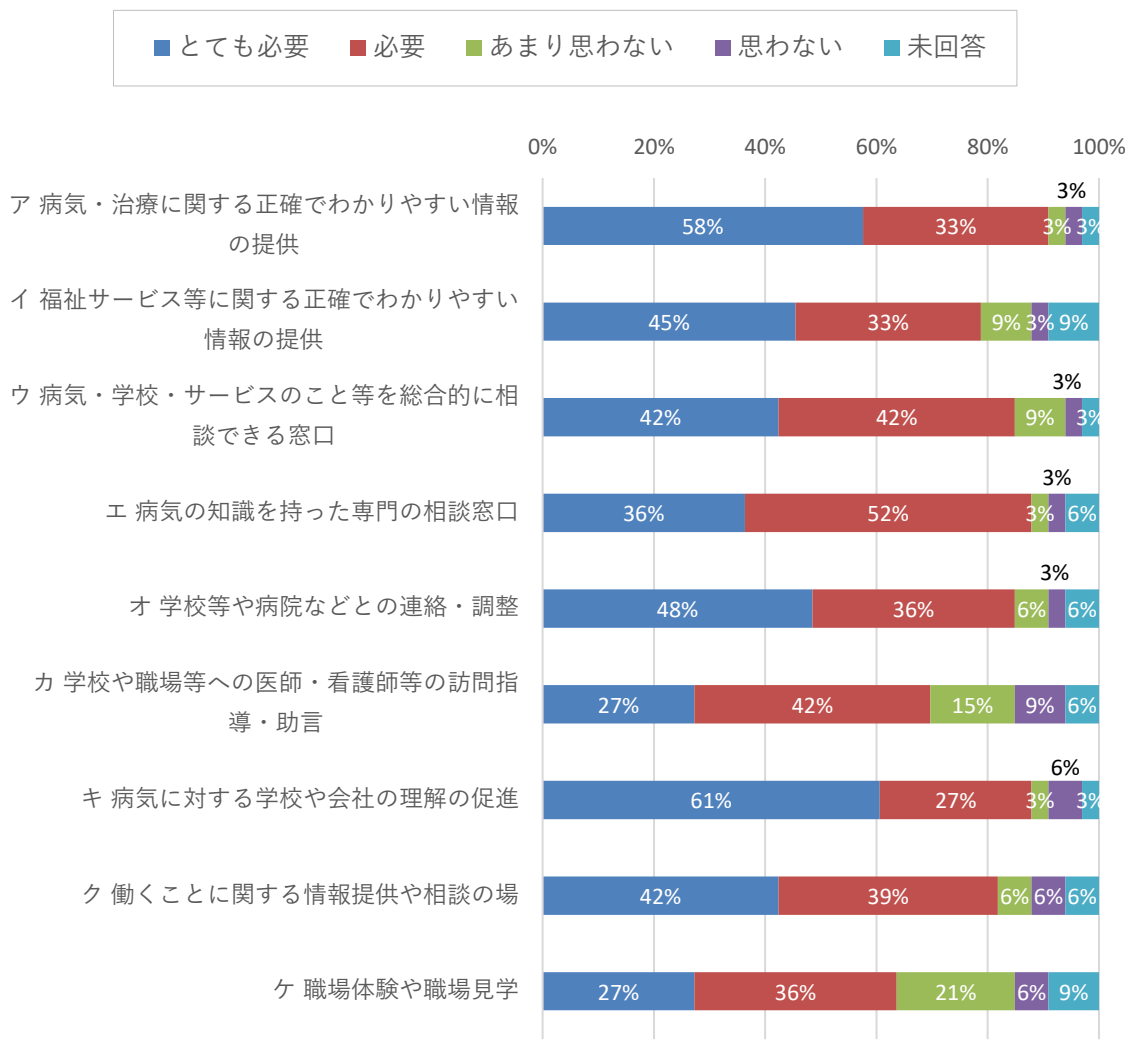
(5) 医療的ケア（※）に関すること（対象の方のみ）



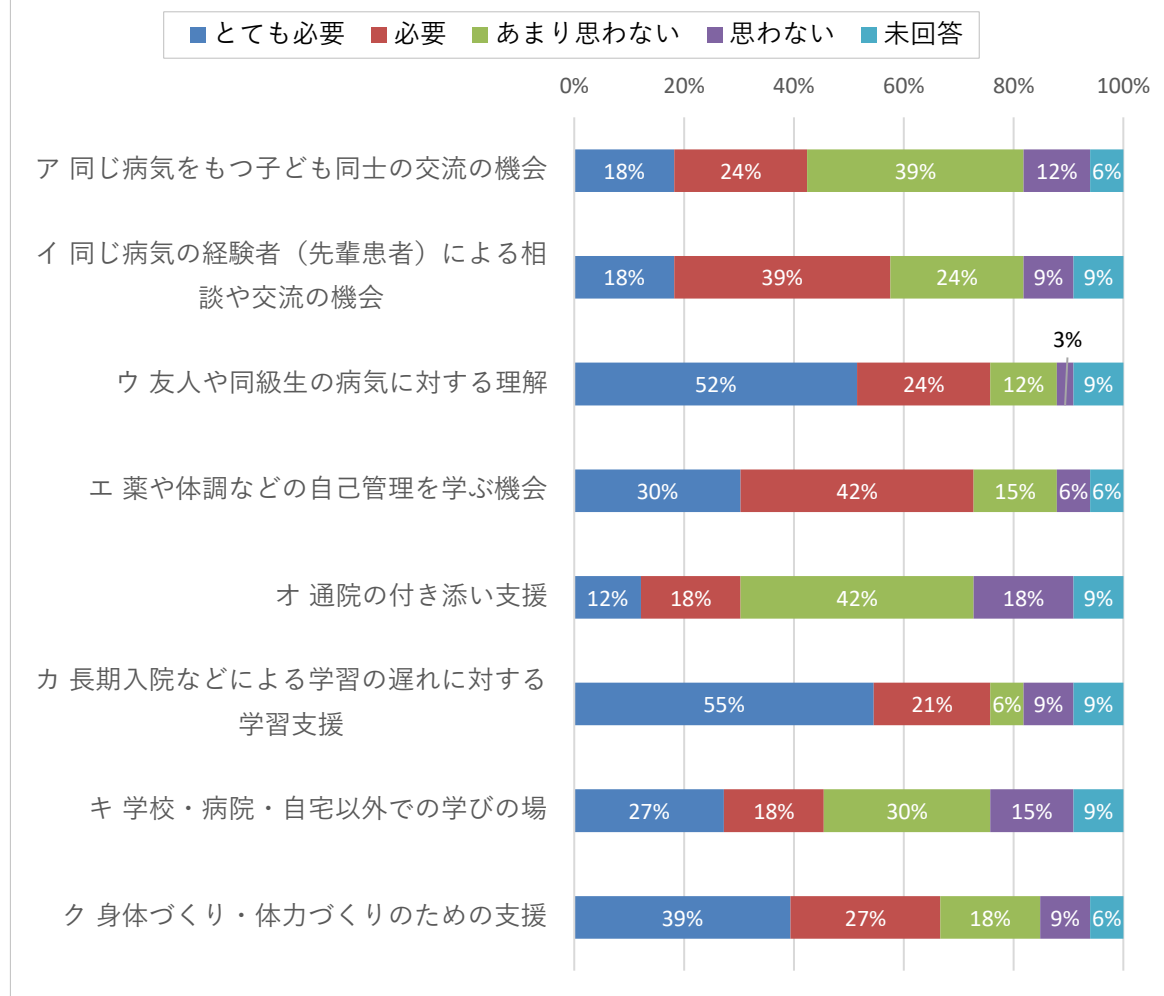
5 自立のために必要だと思うことについて

- 約9割が「病気・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」及び「病気に対する学校や社会の理解の促進」が必要と回答した。
- 約8割が「友人や同級生の病気に対する理解」「長期入院などによる学習の遅れに対する学習支援」が必要と回答した。

(1) 相談窓口などに関すること



(2) 自分自身に関すること



【その他必要と思う支援】※抜粋

- ・ 病気で学校を長期間休んでしまう際の授業の配信や学習サポート。授業についていけなくなると、学校に行くのはかなり億劫になってしまったりします。
- ・ もっと、自分で公共機関のバスやJR.タクシーなど親ばかりではなく自分の意思で出かけることができるようになりたい。そのための公共機関のもっと制限のないいつでも利用できる環境や移動支援制度を充実してほしい。

【その他の意見】

- ・ 通院や検査をする機会が多いため医療費をできる限り安くしてほしい。