

慢性疾病を抱える児童等の実態調査（概要）

都内に在住する慢性疾病を抱える児童等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通り実施しました。

調査の概要

目的 都内（中核市である八王子市を除く。）の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及び支援に対するニーズを明確にし、自立支援に資する。
実施時期 平成27年11月20日から平成27年12月21日
対象者 平成27年8月1日現在、小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者 6,690人
方法 自記式アンケート（郵送法）
回答状況 有効回答数 2,579件（有効回答率 38.6%）

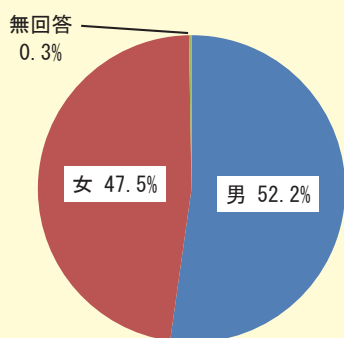
【調査結果の見方】

- ① 回答率は、小数点以下第2位で四捨五入し、小数点第1位まで表示しているため、合計値は必ずしも100%にならない場合があります。
- ② グラフの割合で「0.0」となっているのは、回答者はいるが、①によると0.0になるものを表しています。（回答者がいない場合は、表示していません。）
- ③ 疾患群「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は「染色体又は遺伝子」と省略しています。

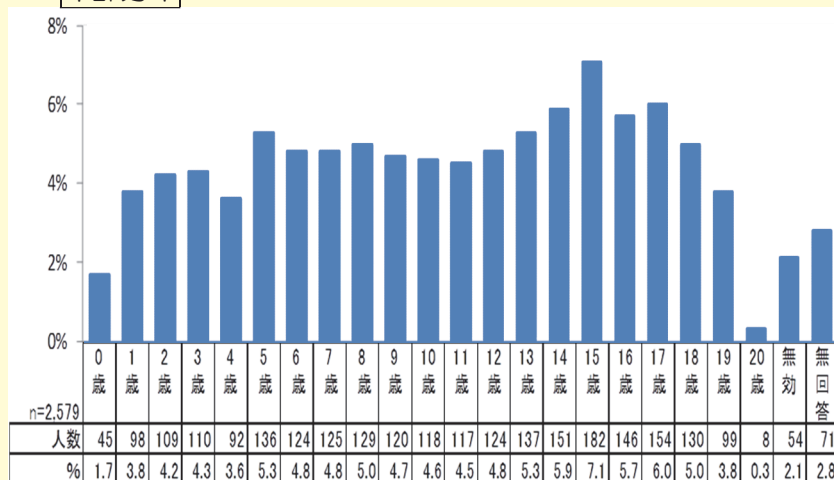
<回答者の児童等（以下、「児童等」という）の属性> (n=2,579)

[報告書 p.9~17]

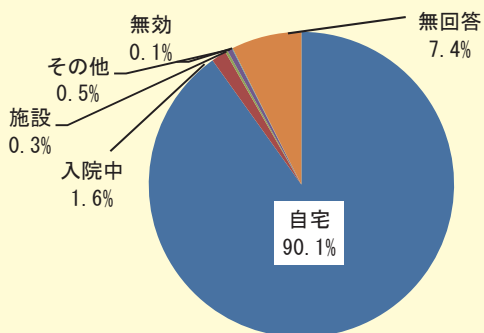
性別



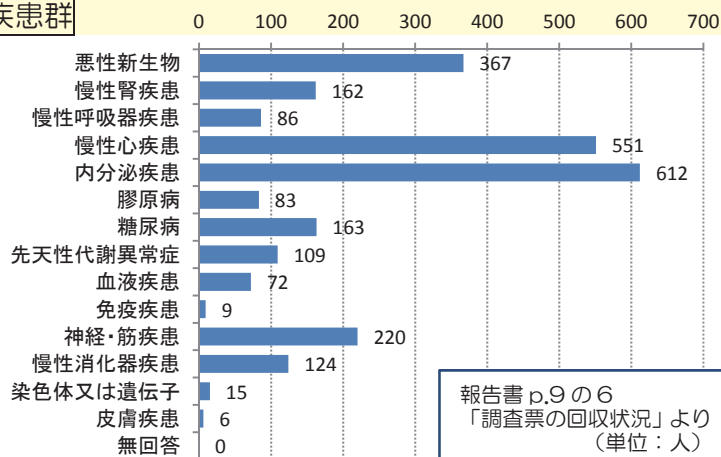
年齢分布



居住場所



疾患群



報告書 p.9 の 6
 「調査票の回収状況」より
 (単位:人)

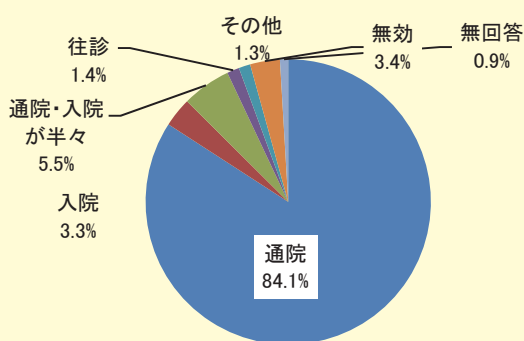
結果の概要

1 児童等の状況

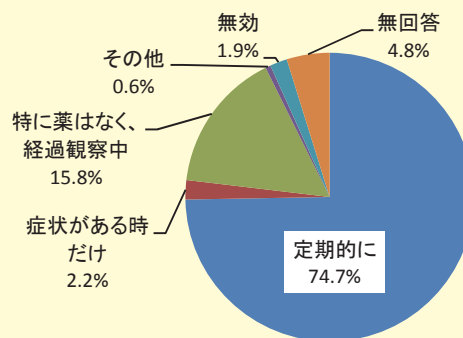
- 児童等の約7割が、定期的に医師の処方による薬を使用していた。
- 児童等の約3割が、家庭で医療的ケアを行っていた。
- 食事、排泄、入浴、移動、身支度の日常生活動作において、それぞれ約7割の児童等が、介助を必要としていなかった。
- 療育手帳（愛の手帳）は約1割、身体障害者手帳は約3割が所持していた。

(1) 治療内容や身体の状況(n=2,579) [報告書 p.18~22]

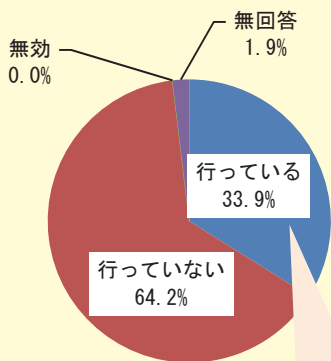
主な治療状況



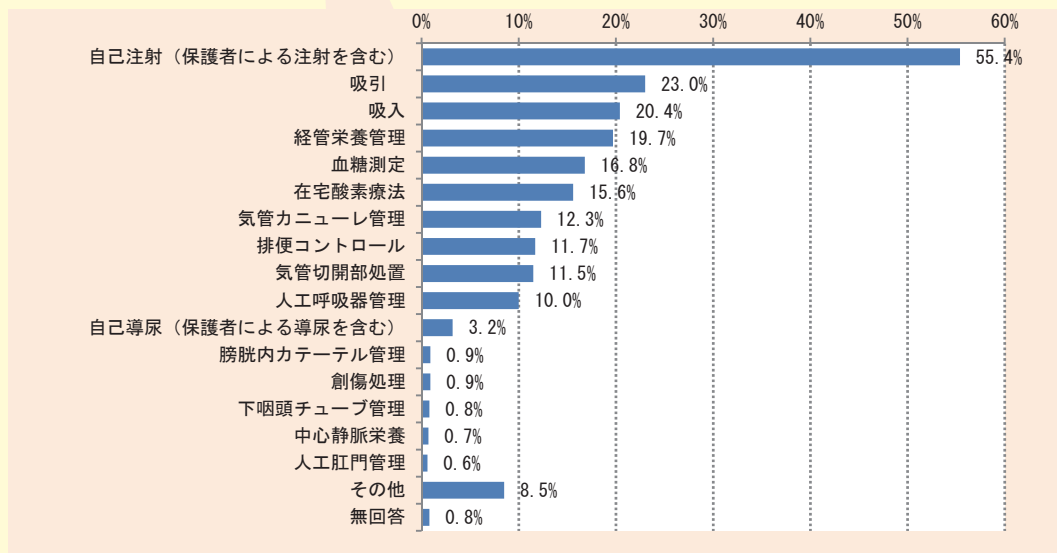
薬の使用状況



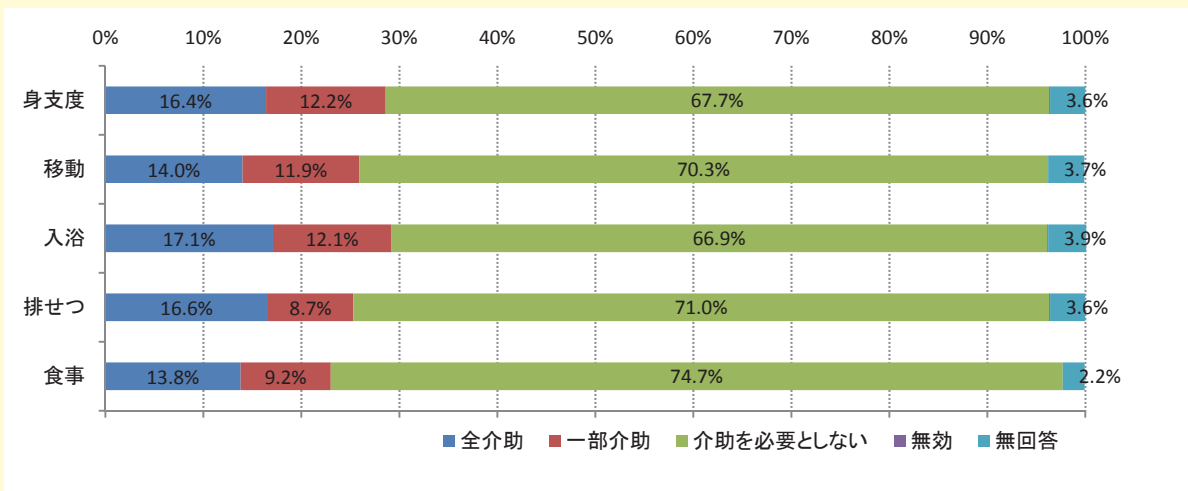
家庭での医療的ケア



【家庭での医療的ケアの内訳】(複数回答)(n=873)

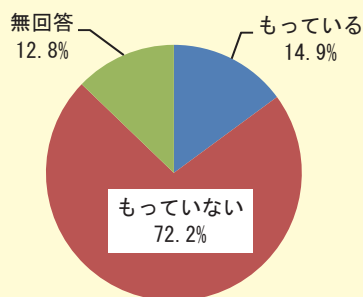


(2) 現在の日常生活動作 (n=2,579) [報告書 p.23~27]

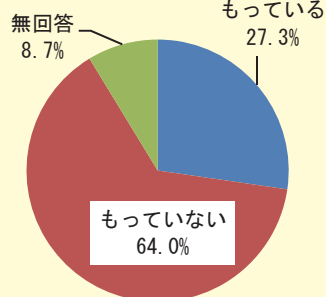


(3) 各種手帳の所持状況 (n=2,579) [報告書 p.35~38]

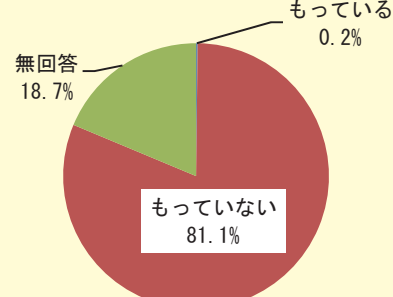
療育手帳 (愛の手帳)



身体障害者手帳



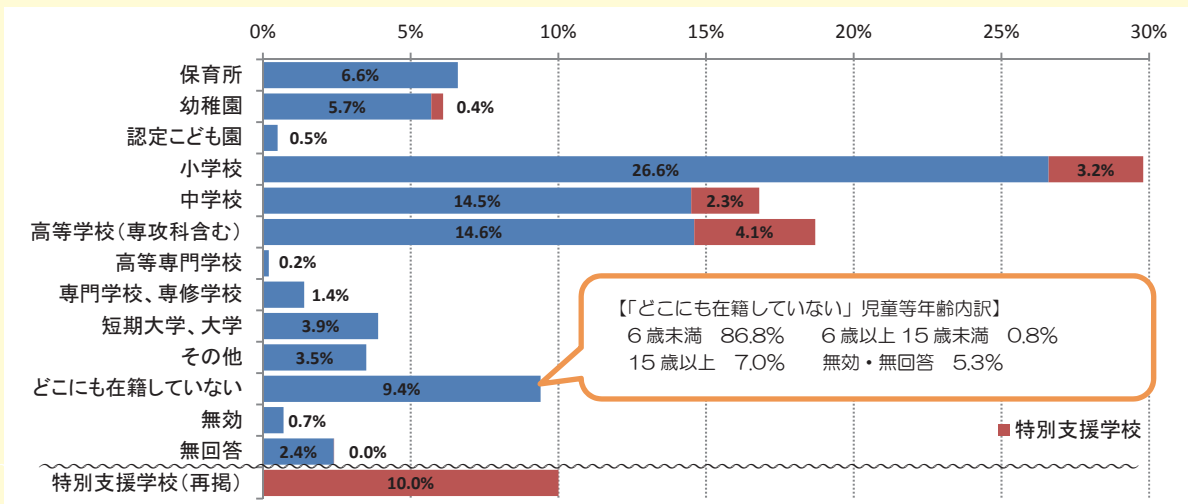
精神保健福祉手帳



2. 学校等の在籍状況

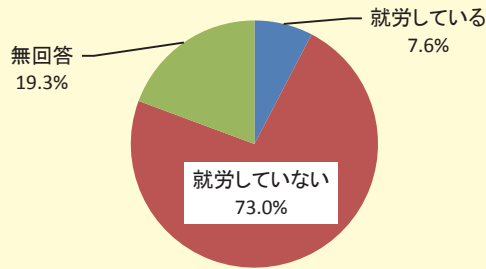
- 児童等の約9割が、学校等に在籍していた。
- 15歳以上の児童等の約1割が、就労していると回答した。
- 約3割の児童等が、医師から行動制限・生活上の注意を受けていた。
- 学校等に在籍している児童等の約9割が「欠席はほとんどない」か「月に2~3日程度欠席」であった。

(1) 現在の学校等の在籍状況 (n=2,579) [報告書 p.28~30]

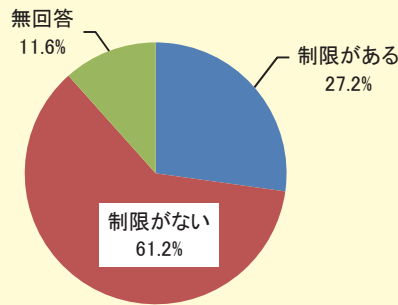


注) 特別支援学校は、幼稚園部、小学部、中学部、高等部があるが、それらを合計し、参考としてグラフの最下に再掲した。なお、学校種別のグラフにおいて、特別支援学校の幼稚園部は、幼稚園に積み上げた。

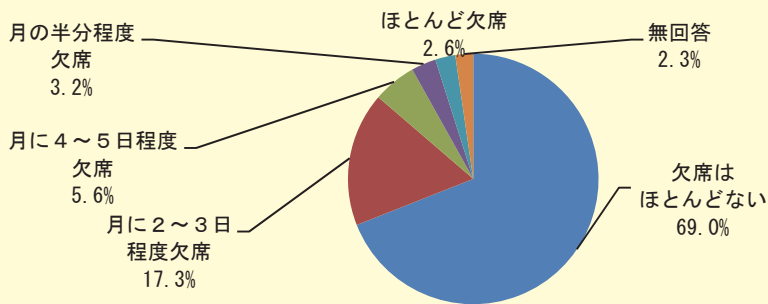
(2) 現在の就労状況(15歳以上の児童等 n=719) [報告書 p.31]



(3) 現在、医師から指示のある行動制限・生活上の注意(n=2,579) [報告書 p.32~33]



(4) この一年間の欠席・欠勤状況(学校等に在籍している n=2,368) [報告書 p.34]

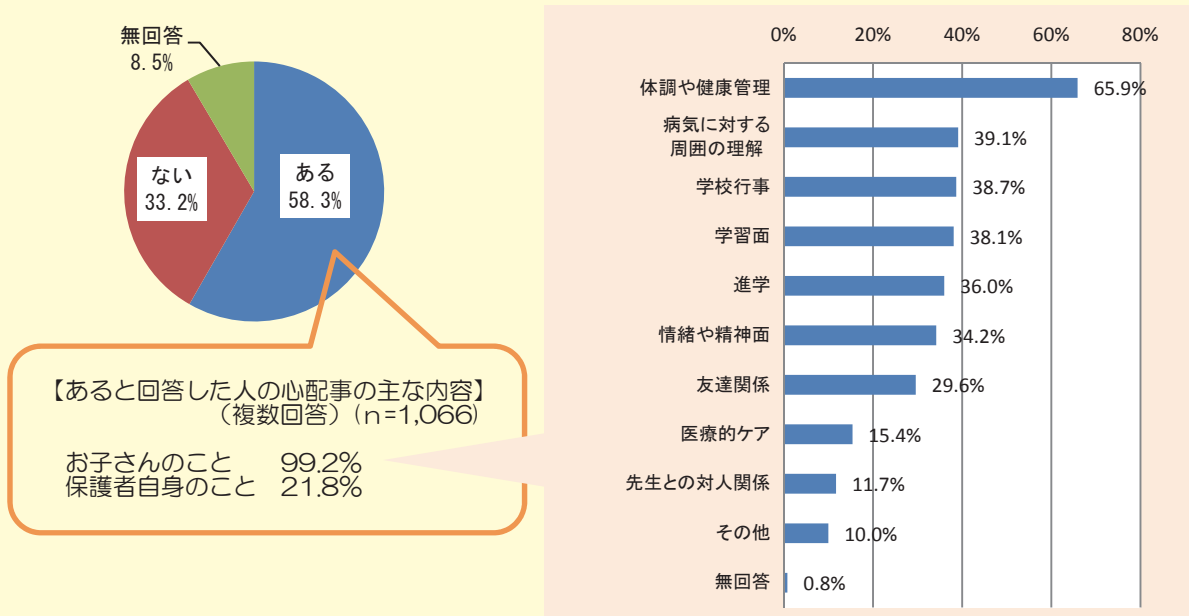


3. 学校生活について(児童等が学齢期以上で在学中の方 n=1,829)

○保護者の約6割が、学校生活に関する困りを抱えていた。

困っていることや心配していること(以下「困り」という)の有無 [報告書 p.59~60]

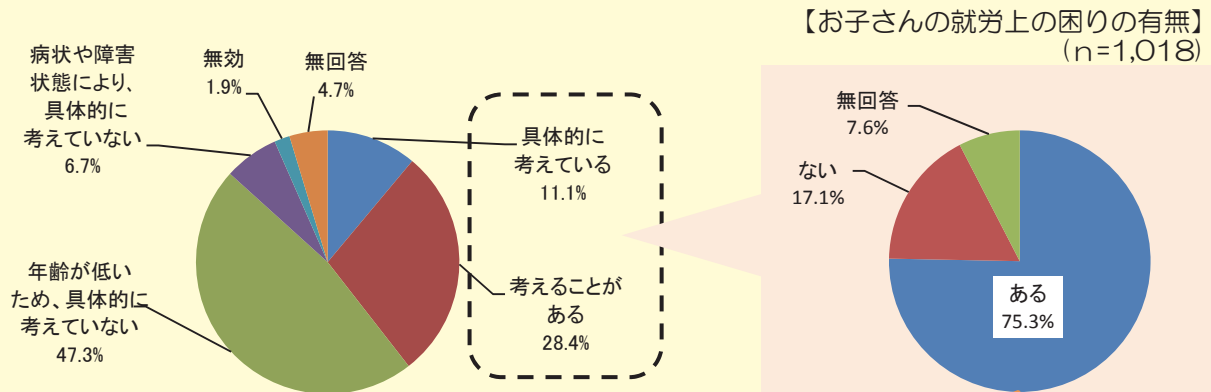
【お子さんの学校生活に関わる心配事の内容】(n=1,066)(複数回答)



4. 就労について(n=2,579)

○保護者の約4割が、就労について考えており、その約8割が就労に関する困りを抱えていた。

現在、お子さんの就労について、どの程度考えているか。[報告書 p.61~63]



【あると回答した人の困りの内容】(複数回答) (n=767)

お子さんのこと(93.6%)

業務・就労条件に関すること(39.6%)

主な内容(複数回答)

- 「体調や健康管理」(74.8%)
- 「就労関係者との対人関係」(43.5%)
- 「情緒や精神面」(31.8%)
- 「医療的ケア」(22.9%)

5. 小児慢性特定疾病に関する制度について(n=2,579)

○認定疾病の確定診断を受けた年齢は、0歳が約4割と最も高く、就学までに約6割以上の児童等が診断を受けていた。

○児童等の約8割が、診断から1年未満に医療費助成を受けていた。

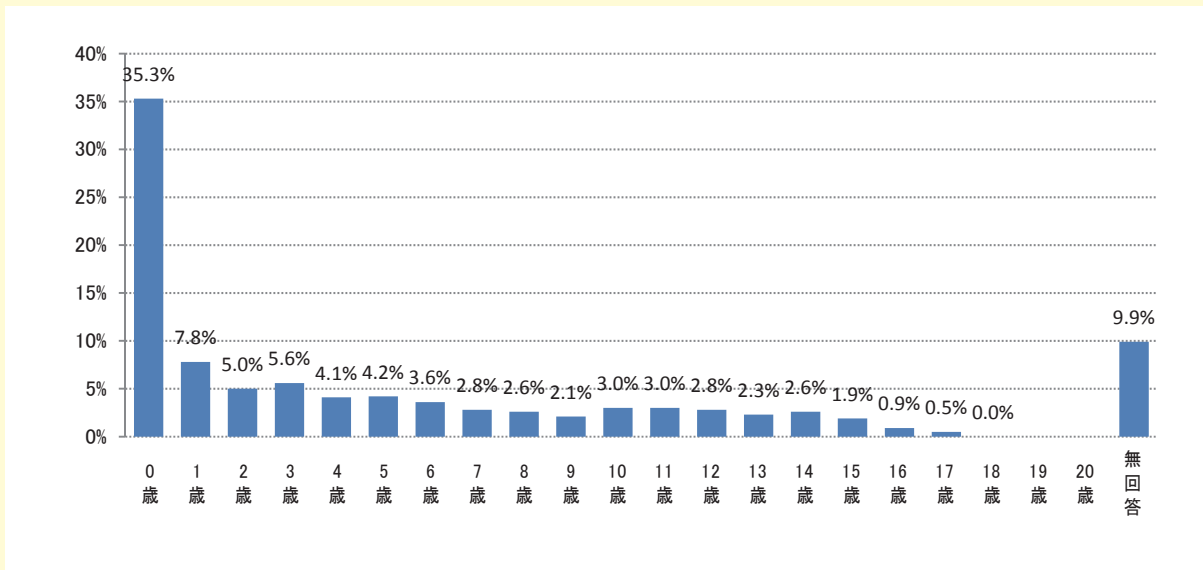
○医療費助成を申請した理由は、「医療費の助成が受けられるから」が約7割、「医療機関ですすめられたから」が約6割、「入院時の食事療養費の助成が受けられるから」及び「治療研究に役立ちたいから」は約1割であった。

○小児慢性特定疾病児童手帳の利用率は、約1割であった。

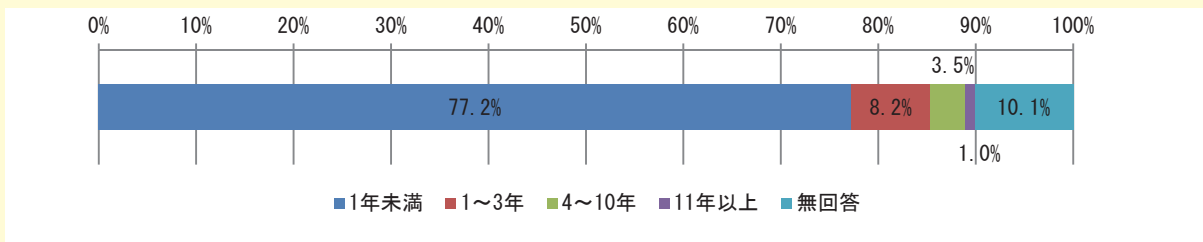
○自立支援事業の認知度は、1割に満たなかった。

(1) 小児慢性特定疾病医療費助成で認定されている病気の確定診断を受けた年齢

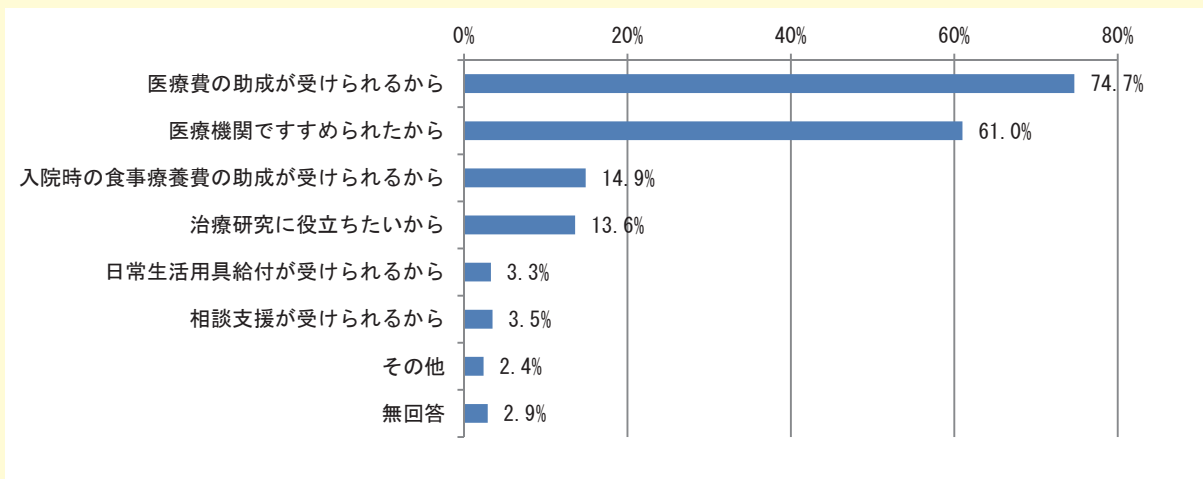
[報告書 p.41]



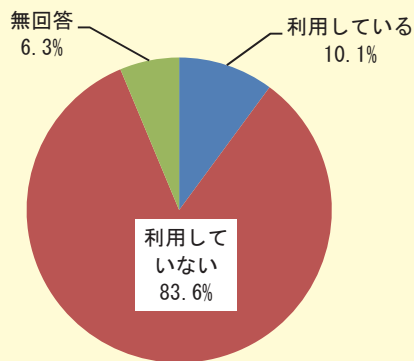
(2) 小児慢性特定疾病医療費助成で認定されている病気の確定診断を受けた時期から医療費助成を受けるまでの期間 [報告書 p.41]



(3) 小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由 (複数回答) [報告書 p.42]



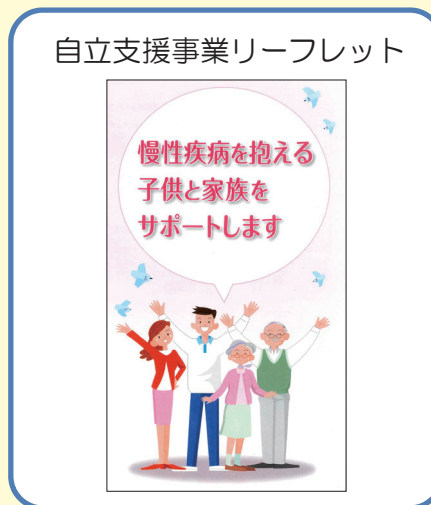
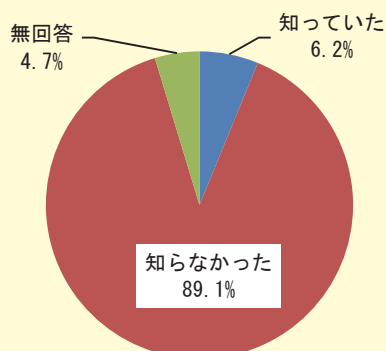
(4) 小児慢性特定疾病児童手帳の利用状況 [報告書 p.44]



～小児慢性特定疾病児童手帳とは～

症状が急変した場合に医療機関等への速やかな連絡、学校生活等において関係者が病気のことを正しく理解し適切な対応が図られるよう、健康状態の記録やかかりつけ医療機関の連絡先などが記入できるようになっています。また、制度の案内や相談窓口等も掲載しています。

(5) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の認知度 [報告書 p.44]



～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは～

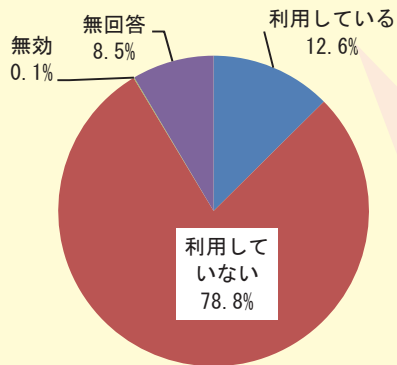
慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成や自立の促進を図るため、児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整等を行うものです。

東京都は、医師、看護師等の専門職による電話相談、慢性疾病の児童等を育てた経験のあるピアサポーターによる支援、長期入院中や在宅療養中の児童等を訪問するボランティア派遣、学校等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う自立支援員の配置等を、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークに委託して実施しています。(平成 29 年 2 月現在)

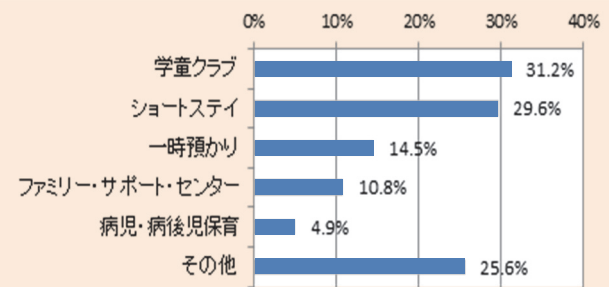
6. その他の公的福祉サービス等の利用状況(n=2,579)

○医療費助成以外の公的サービス等の利用状況は、公的子育てサービス、在宅医療、障害福祉サービスのいずれも約1割であった。

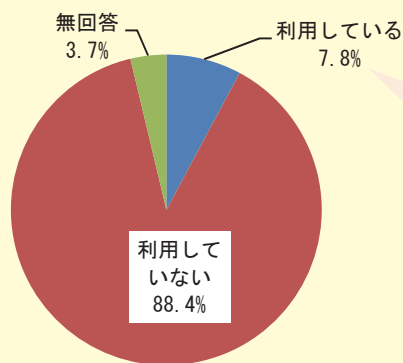
(1) 公的子育てサービスの利用の有無 [報告書 p.52]



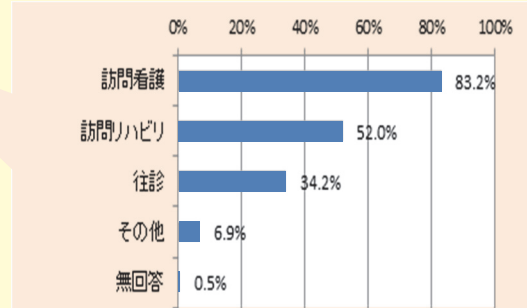
【利用している内容】(複数回答)(n=324)



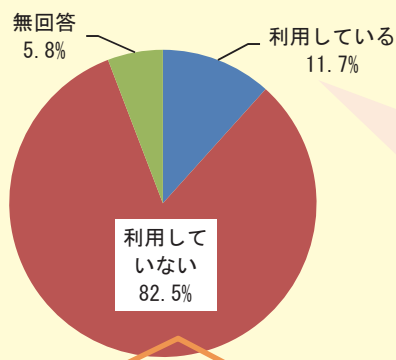
(2) 在宅医療の利用状況の有無 [報告書 p.53]



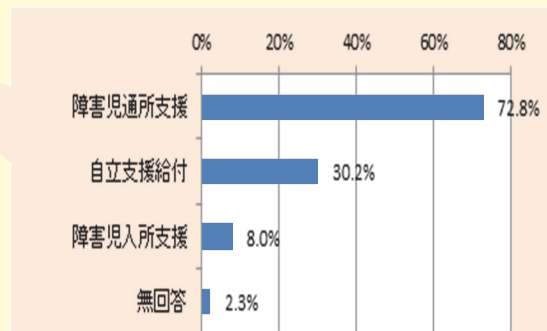
【利用している内容】(複数回答)(n=202)



(3) 障害福祉サービスの利用の有無 [報告書 p.54~55]



【利用している内容】(複数回答)(n=301)



【利用していない主な理由】(複数回答)(n=2,128)

必要ではなかったから(67.9%)
利用したかったが、できなかった(6.0%)

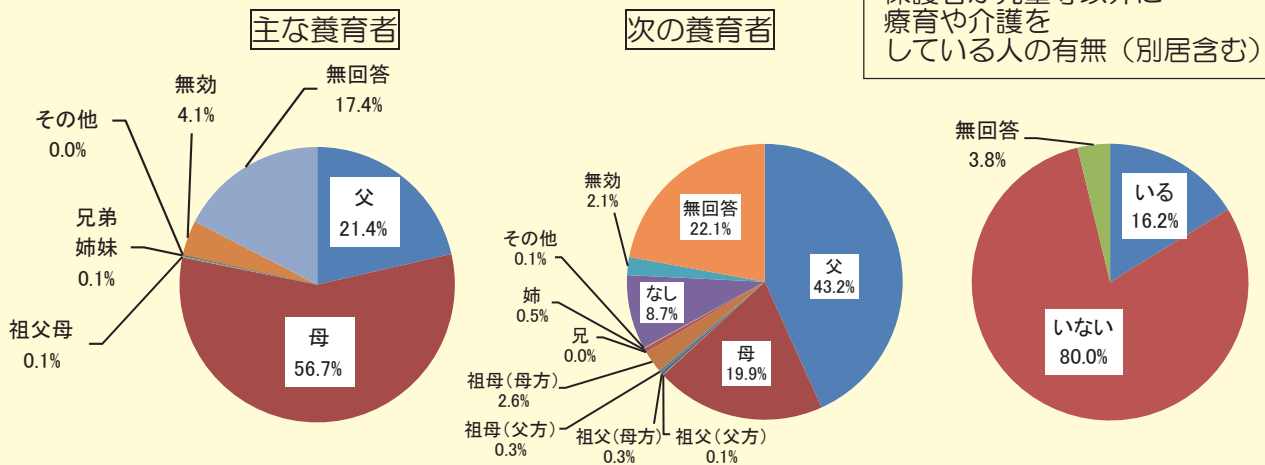
主な内容(複数回答)(n=127)

「サービス自体を知らなかった(37.8%)
「制度の対象外だった」(26.8%)
「対応できるサービス事業者等がなかった」(21.3%)
「手続きが分からなかった」(18.1%)

7. 家族に関すること(n=2,579)

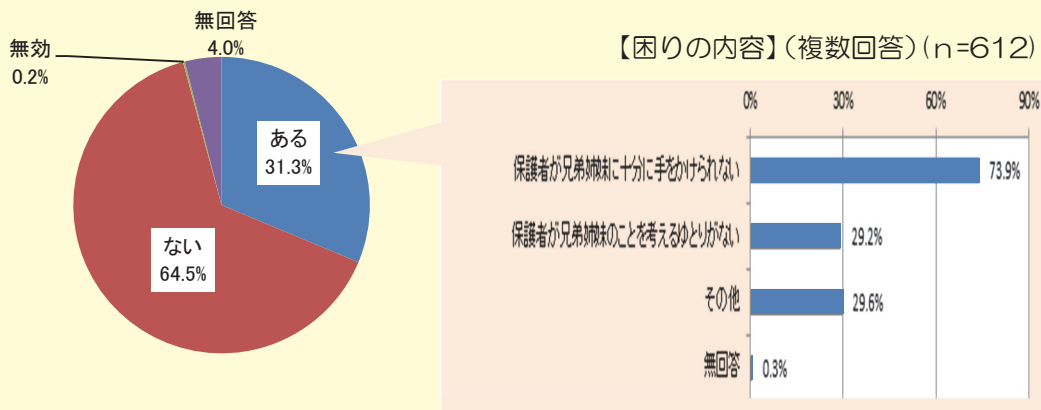
- 主たる養育者は、「母」が約6割であった。
- 保護者の約2割が、児童等以外の家族に対して、療育や介護を行っていた。
- 兄弟姉妹のいる児童等の保護者の約3割が、兄弟姉妹に関する困りを抱えていた。
- 保護者の約4割が、保護者自身に関する困りを抱えていた。

(1) 主な養育者 [報告書 p.47、51]

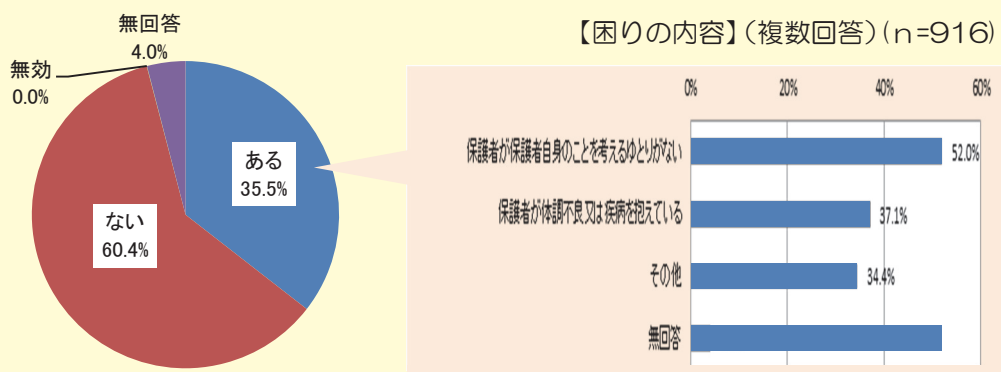


(2) 家族に関する困り [報告書 p.49~50]

兄弟姉妹に関する困りの有無(兄弟姉妹がいるn=1,957)



保護者自身に関する困りの有無

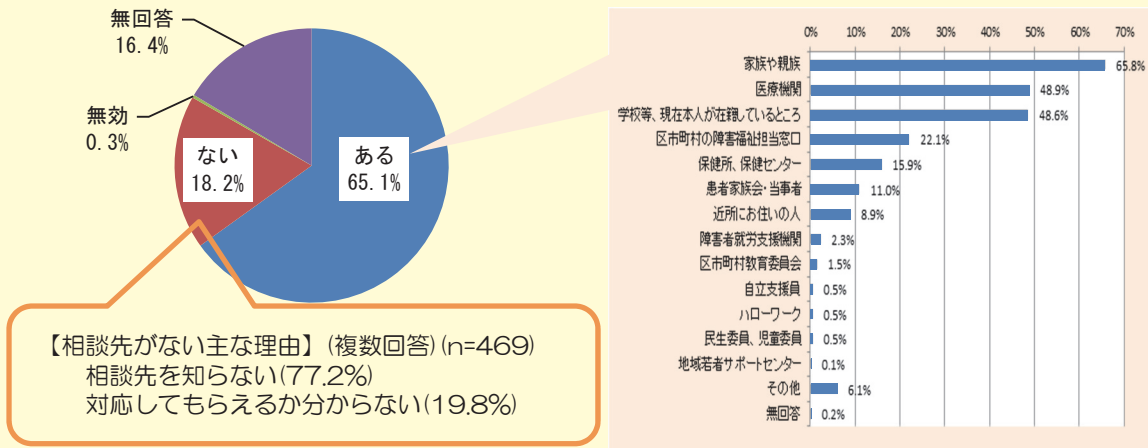


8. 相談先について(n=2,579)

○保護者の約7割が、困ること等が起きた時に、相談できる人や機関が「ある」と回答したが、約2割は相談先が「ない」と回答した。

困ることや心配なことが起きた時に、相談できる人や機関の有無 [報告書 p.64]

【具体的な相談先(複数回答)(n=1,678)】



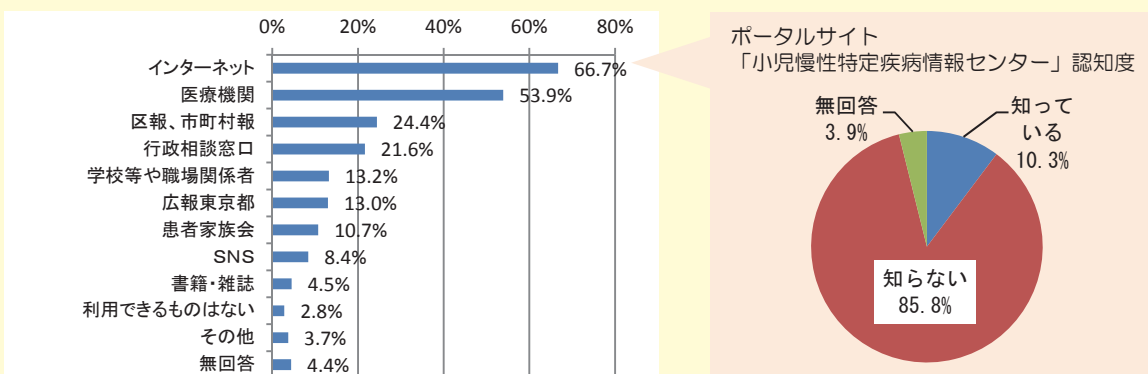
9. 情報の入手について(n=2,579)

○保護者の約7割が、福祉サービス等に関する情報を得るために、インターネットを利用できると回答したが、ポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(国立成育医療研究センター運営)の認知度は、約1割であった。

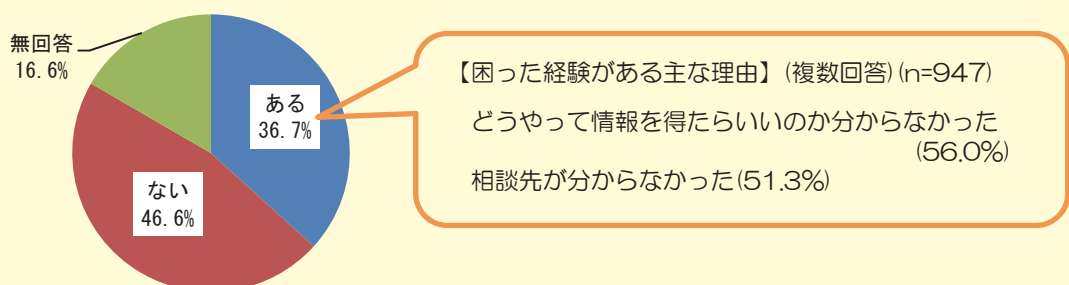
○保護者の約4割が、福祉サービス等に関する情報取得において困った経験があった。

(1) 福祉サービス等に関する情報の取得方法

(家族親族からの情報以外で利用できるもの)(複数回答)[報告書 p.56、58]



(2) 福祉サービス等に関する情報の取得で困った経験の有無 [報告書 p.57~58]



10. お子さんの育ちや自立のために必要と思うもの、現在利用しているもの (n=2,579) [報告書 p.65~87]

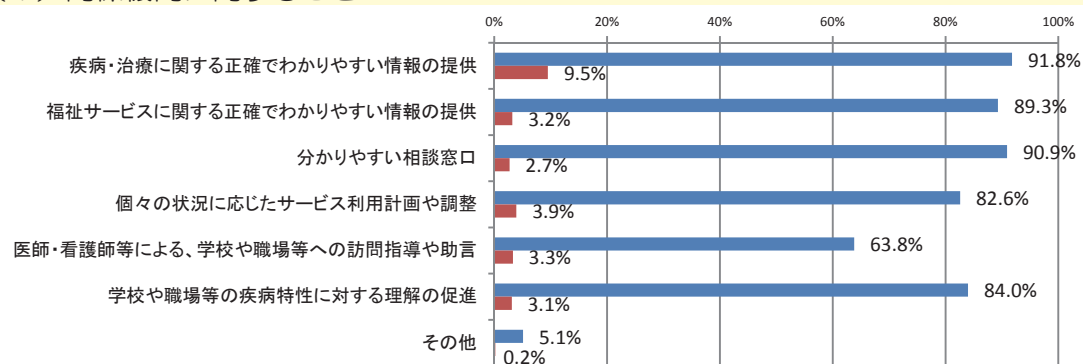
○関係機関に関することでは、保護者の約 9 割が「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」、「分かりやすい相談窓口」及び「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報の提供」と回答した。

○お子さん自身に関することでは、保護者の約 7 割が「疾病経験者による相談や学習支援」、「疾病等の状況に応じた学習支援」及び「仲間づくり等、疾病を抱えた子供同士の交流の機会」と回答した。

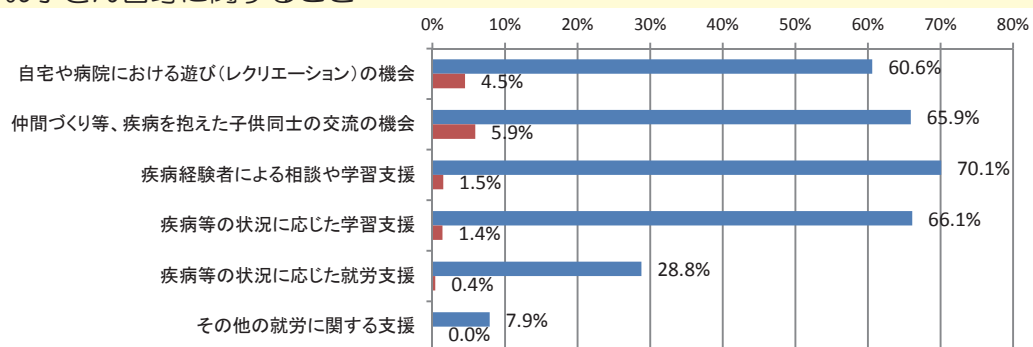
○家族に関することでは、保護者の約 6 割が「仲間づくり等、疾病を抱えた子供を持つ家族同士の交流の機会」及び「保護者を対象としたピアカウンセリング」と回答した。

○いずれの設問においても、「現在利用している」の割合は低かった。

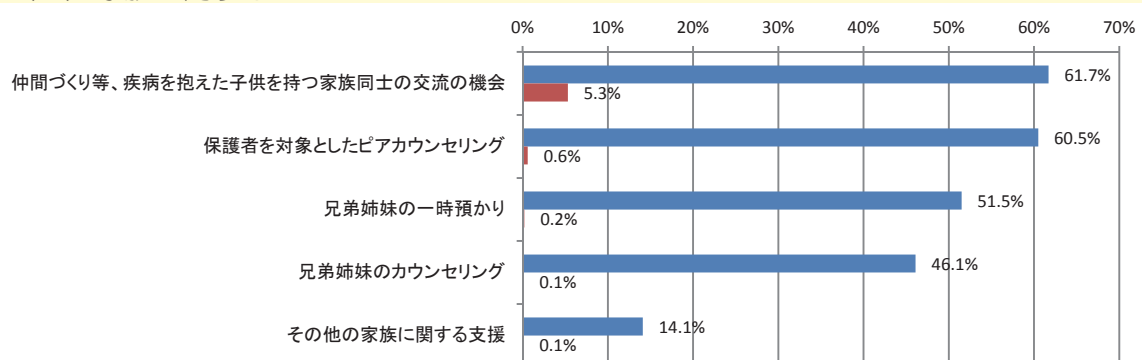
(1) 関係機関に関すること



(2) お子さん自身に関すること



(3) 家族に関すること



■ 必要と思う(「とても思う」「思う」計)
■ 現在利用している

11. まとめ

- 調査結果から、医療的ケアや日常生活動作において、介助を必要としない児童等はそれぞれ約7割おり、学校等にほぼ毎日出席・出勤している児童等は約9割いることが分かった。

こうした状況から、地域の中では、慢性疾病を抱えていない児童等と同様に日常生活を送っているように見えることもあると考えられるが、約7割の児童等は医師の処方により薬を定期的を使用しており、保護者は様々な困りを抱えている実態が明らかになった。

- 保護者は主に次の6つの困りや心配を抱えていた。

6つの困り

- 1 兄弟姉妹のいる児童等の保護者は、兄弟姉妹について
- 2 保護者自身について
- 3 福祉サービス等の情報入手について
- 4 学校生活について
- 5 児童等の就労について
- 6 相談先について

- 児童等の育ちや自立のために必要と思うものを調査した結果、「必要と思う」割合が高い上位5位は以下のとおりであり、情報提供の必要性が示唆された。

5大ニーズ

- 1 「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」
- 2 「わかりやすい相談窓口」
- 3 「福祉サービスに関する正確でわかりやすい情報」
- 4 「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」
- 5 「個々の状況に応じたサービス利用計画や調整」

慢性疾病を抱える児童等の実態調査（概要）

平成29年2月発行 登録番号（28）347

編集・発行 東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課

〒163-8001 東京都新宿区西新宿 2-8-1

電話 03（5320）4375