

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査等委託

中間報告書

－ アンケート調査 回答分析(令和 8 年 7 月 21 日時点)－

令和 8 年 8 月 10 日

株式会社エスアイ総合研究所

1. 調査の概要

本調査は、都内の小児緩和ケア等が必要な子供やその家族について、生活実態やニーズ等を把握することを目的として実施している。関連分野の有識者を招聘した協議会の意見を踏まえて調査項目を設計し、都内小児医療機関・支援団体・当事者団体、及び当事者本人・保護者・きょうだい児を対象としたアンケート調査を実施した。

調査対象は次の6区分である。

回答区分	対象	実施期間
① 小児医療機関向け	都内小児医療機関(小児がん診療病院、小児訪問診療クリニック等)50機関程度	令和8年6月下旬～7月下旬
② 支援団体向け	30団体程度(支援団体・当事者団体合計)	令和8年6月下旬～7月下旬
③ 当事者団体向け		令和8年6月下旬～7月下旬
④ 保護者向け	当事者及びその家族(保護者)7,500件程度	令和8年6月下旬～10月下旬
⑤ 子供向け	当事者本人(回答可能な子供)	令和8年6月下旬～10月下旬
⑥ きょうだい児向け	きょうだい児(回答可能な子供)	令和8年6月下旬～10月下旬

2. 集計対象・データクリーニングの方法

2.1 集計対象

本報告書の集計対象は、令和8年7月21日(火)23:59:59までに送信された回答とした。同日以降に送信された回答(7件)は今回の集計対象から除外し、次回以降の報告に含める。

2.2 データクリーニングの方法

回収したローデータについて、以下の観点から機械的なチェックを行った。原本の回答値は削除・上書きせず、疑わしい箇所には「QC 備考」欄にフラグを付す方式とした(詳細は添付のローデータファイルを参照)。

- ・生年月の入力形式の統一:8桁数値(例:20200224)、和暦(例:令和元年9月3日)、全角数字、小数形式(例:2022.4)、かな月名(例:ろくがつ)等、少なくとも6種類の異なる入力形式が混在していたため、解析プログラムにより日付形式に統一した(保護者向け・子供向け・きょうだい児向けの計526件中524件を自動解釈、2件は解析不能のため個別確認が必要)。
- ・基礎疾患名の表記ゆれの統合:「1型糖尿病」「一型糖尿病」「1型糖尿病」等、全角/半角・漢数字表記の違いによる同一疾患の重複を名寄せした。
- ・二重送信の検出:保護者向けで、数十秒～1分程度の間隔で全項目が完全一致する送信が18件(8組)見つかった。フォームの二重クリック等による誤送信の可能性が高いため、最初の送信のみを有効回答とし、残る10件を集計対象から除外した。
- ・論理的な矛盾のチェック:生年月が送信日時より未来になっている回答(1件)、基礎疾患の確定診断時年齢が回答時点の年齢を上回る回答(2件)、在籍状況(例:保育所)と回答時点の年齢が大きく矛盾する回答(1件)等を検出した。

- ・分岐設問の整合性チェック:例えば「重症認定されていますか」は「受給者証を所持」の場合のみ回答すべき設問だが、条件を満たすのに未回答の項目が複数の設問で見つかった(分岐条件を満たすのに未回答:延べ18件)。逆に、条件を満たさないのに回答している矛盾は見つからなかった。
- ・複合設問内の部分的な無回答の検出:「現在の日常生活の動作」(食事・排せつ・入浴・移動・身支度の5項目セット)の一部のみ「未回答」と記載されている回答が7件あった。

以上のチェックの結果、要確認フラグが付いた件数は下表のとおりである(いずれも2.3の名寄せ・除外を反映した集計対象件数に対するもの)。

回答区分	集計対象件数	うち QC 要確認件数	主な内容
小児医療機関向け	26 件	3 件	緩和ケア病床「有」で病床数 0、運営法人名の表記ゆれ 等
支援団体向け	4 件	0 件	—
当事者団体向け	3 件	2 件	送信日時の記録不備(列名破損・日時欠落)
保護者向け	474 件	160 件	生年月の表記ゆれ、年齢の矛盾、分岐設問の未回答 等
子供向け	30 件	4 件	生年月の表記ゆれ 等
きょうだい児向け	12 件	3 件	生年月の表記ゆれ 等

※ 二重送信・重複回答として集計対象から除外した回答は、上表の件数には含めていない。

2.3 重複回答の名寄せと集計対象件数の変更(令和8年8月改訂)

令和8年7月24日付の中間報告書提出後、小児医療機関向けの回答について、同一の医療機関から複数の回答が寄せられていることが判明した。医療機関向け調査は1機関1件の回答を前提としているため、以下の方針により名寄せを行った。

- ・医療機関名の表記ゆれ(法人格の有無等)を正規化したうえで同一機関を判定する。
- ・同一機関から複数の回答がある場合は、最新の送信を当該機関の有効回答として採用し、それ以外を集計対象から除外する。
- ・除外した回答も原本としてはローデータに保持し、「集計対象」「名寄せ備考」列で除外の理由と採用行を明示する。

この結果、次の4機関・計5件を集計対象から除外した。

医療機関	除外した回答	採用した回答
順天堂大学医学部附属順天堂医院	6 行目(7/4 送信)	9 行目(7/6 送信)
国立国際医療センター	13 行目(7/7 送信)	18 行目(7/10 送信)
東京都立大塚病院	14 行目(7/8 送信)・29 行目(7/21 16:36 送信)	30 行目(7/21 17:07 送信)
赤羽在宅クリニック	19 行目(7/13 送信)	32 行目(7/21 送信)

※ 東京都立大塚病院については、事務局計画課からの回答2件(29・30行目)に加え、小児科部長からの回答(14行目)も同一機関の回答であることを確認したため、あわせて名寄せの対象とした。

※ 29行目と30行目は、送信時刻・連絡先の電話番号の有無・自由記述内の空白を除き、全66項目のうち63項目が完全に一致していた。

また、2.2に記載した保護者向けの二重送信10件についても、本改訂にあわせて集計対象から除外した。な

お、保護者向けでは「最初の送信」を、小児医療機関向けでは「最新の送信」を有効回答として採用しており、採用の基準が異なっている。これは、保護者向けの重複が数十秒～1 分程度の間隔で全項目が完全一致する送信であり、フォームの二重クリック等による同一回答の重複送信とみられるのに対し、小児医療機関向けの重複は数日の間隔をおいた別々の回答であり、機関としての最新の回答状況を反映していると考えられるためである。

以上により、集計対象件数は次のとおり変更となる。

回答区分	改訂前	改訂後	主な変更理由
小児医療機関向け	31 件	26 件	同一機関からの重複回答 5 件を名寄せ・除外
保護者向け	484 件	474 件	二重送信 10 件を除外
支援団体向け	4 件	4 件	変更なし
当事者団体向け	3 件	3 件	変更なし
子供向け	30 件	30 件	変更なし
きょうだい児向け	12 件	12 件	変更なし

これに伴い、本報告書に記載する割合はすべて改訂後の集計対象件数を分母として再計算しており、添付の単純集計・クロス集計ファイルも同様に再作成している。

※ 本改訂より、割合の分母は無回答を含む集計対象件数に統一した。改訂前の報告書では設問により有効回答数を分母としていた箇所があったため、集計対象件数の変更以外の要因でも改訂前後で割合が変動している設問がある。

あわせて、複数選択設問の集計処理を修正した。調査票には、選択肢のラベル自体に読点を含むものが 2 つある(制度 Q13 の「けいれん時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置」、サービス Q9 の「民生委員、児童委員」)。従来の集計処理はこれらを読点で機械的に分割していたため、実在しない選択肢が集計表に現れ、あわせて「吸引」が二重に計上されていた。今回、これらを 1 つの選択肢として扱うよう修正している。

設問	選択肢	改訂前	改訂後
制度 Q13	吸引	126 件	84 件
制度 Q13	けいれん時の座薬挿入、吸引、酸素投与、迷走神経刺激装置の作動等の処置	分割され計上されず	41 件
サービス Q9	民生委員、児童委員	「民生委員」3 件・「児童委員」3 件に分割	3 件

3. 回収状況(令和 8 年 7 月 21 日時点)

回答区分	回収件数	集計対象件数
小児医療機関向け	31 件	26 件
支援団体・当事者団体向け(合計)	7 件(支援団体 4・当事者団体 3)	7 件
保護者向け	484 件	474 件
子供向け	30 件	30 件
きょうだい児向け	12 件	12 件

保護者向け(家族向け)調査は令和 8 年 10 月下旬まで実施期間が続くため、現時点の回収率は最終値ではない。医療機関向け・支援団体向け・当事者団体向けは 7 月下旬が実施期限であり、今後も回答の督促を行う必要がある。

4. 単純集計結果サマリー

詳細な集計表は別ファイル「R26004_単純集計_修正版.xlsx」に全設問分を掲載している。本章ではその要点を示す。

4.1 保護者向け回答者の基本属性(n=474)

回答のあったお子さんの年齢層は下図のとおりで、0 歳～19 歳まで幅広く分布している(平均 8.78 歳、中央値 9 歳。年齢は生年月日から算出し、生年月が送信日時より未来になっている 1 件は入力誤りとみなして算出から除外した)。

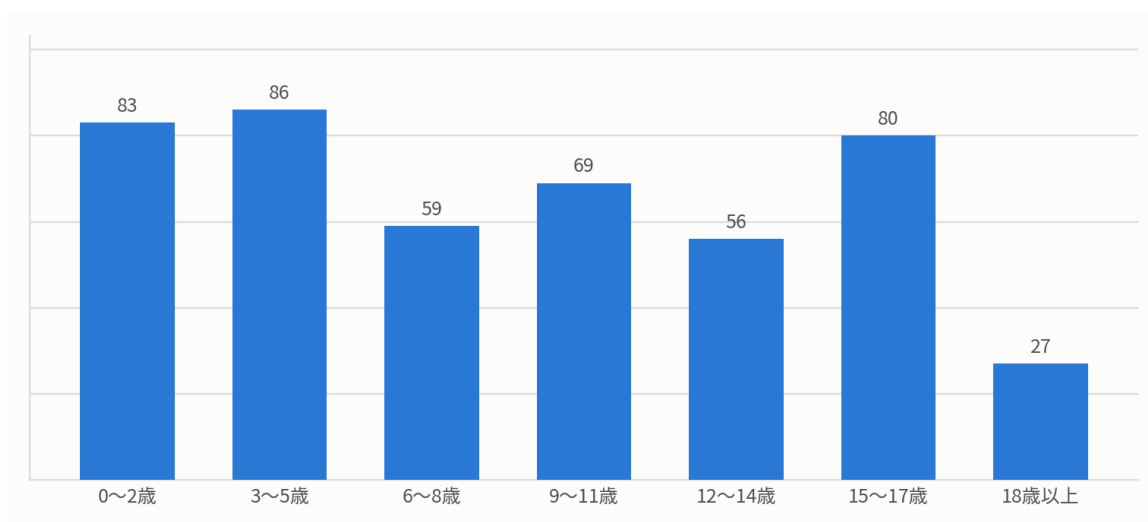


図 1 お子さんの年齢層分布(保護者向け、有効回答 460 件)

- ・性別:男 51.7%(245 件)、女 45.8%(217 件)、答えたくない 1.9%(9 件)
- ・小児慢性特定疾病への該当:該当 99.8%
- ・医療的ケアが日常的に必要な状態:該当 40.5%、非該当 54.2%、わからない 5.1%
- ・重症認定:されている 30.6%、されていない 49.2%、わからない 18.6%
- ・障害認定:該当 38.2%、非該当 40.9%、わからない 20.5%
- ・障害者手帳の所持率:身体障害者手帳 38.8%、療育手帳(愛の手帳) 23.0%、精神障害者保健福祉手帳 2.7%
- ・居住形態:自宅 95.6%、入院中 3.6%

4.2 基礎疾患の疾患群別内訳【追記】

自由記述で得られた基礎疾患名を、「小児慢性特定疾病一覧(令和 7 年 4 月 1 日版疾病コード表)」に定められた小児慢性特定疾病の 16 疾患群に分類した結果は下図のとおりである。複数の疾患が併記されている回答については、最初に記載された疾患を主たる疾患とみなして分類した。

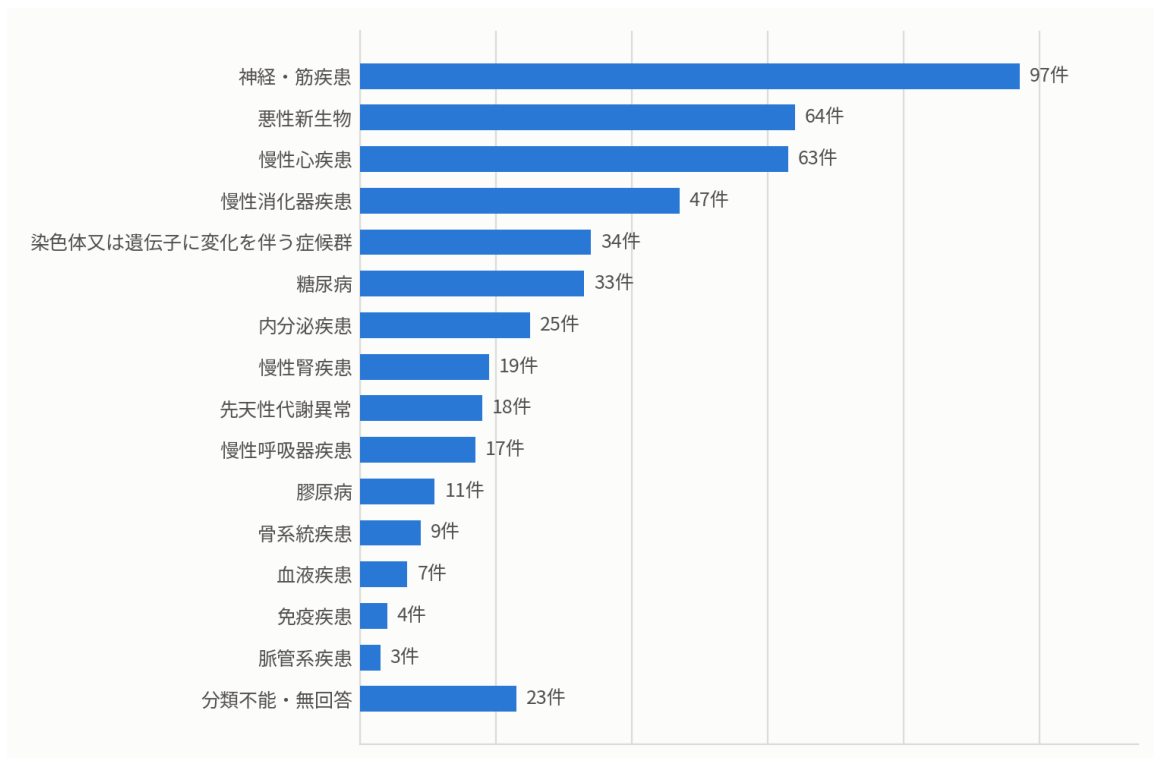


図2 基礎疾患の疾患群別内訳(保護者向け、n=474)

最も多いのは神経・筋疾患(97件、20.5%)で、次いで悪性新生物(64件、13.5%)、慢性心疾患(63件、13.3%)、慢性消化器疾患(47件、9.9%)、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群(34件、7.2%)の順であり、この5疾患群で全体の約64%を占める。神経・筋疾患が最多である点は、後述するとおり、医療的ケアや訪問系サービスの利用状況とも密接に関連している。

※ 疾患名の記載が疾病一覧の疾患名と対応づけられなかった回答および無回答は「分類不能・無回答」に計上している。疾患群別の内訳は単純集計ファイルにも掲載している。

※ 図には該当のあった疾患群のみを表示している。16疾患群のうち皮膚疾患は該当が0件であった。

4.3 治療の状況【追記】

直近1年間の医療的な状況は下図のとおりである。入院経験のある回答者が半数を超え、10日以上 of 長期入院やICUでの入院を経験した層も一定の割合を占める。

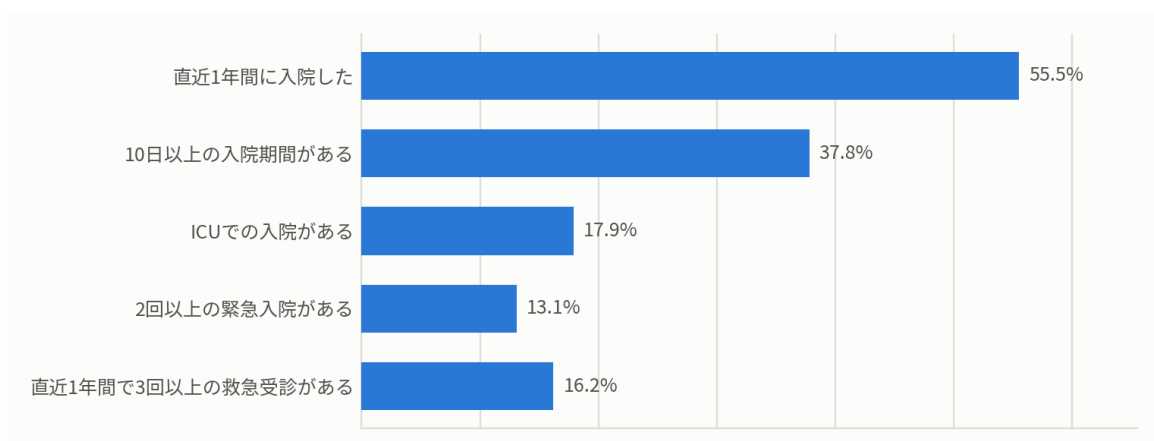


図3 直近1年間の治療の状況(保護者向け、n=474)

また、基礎疾患の治療のための通院頻度は下図のとおりで、「月 1 回程度」と「2～3 か月に 1 回程度」がほぼ拮抗し、あわせて約 9 割を占める。

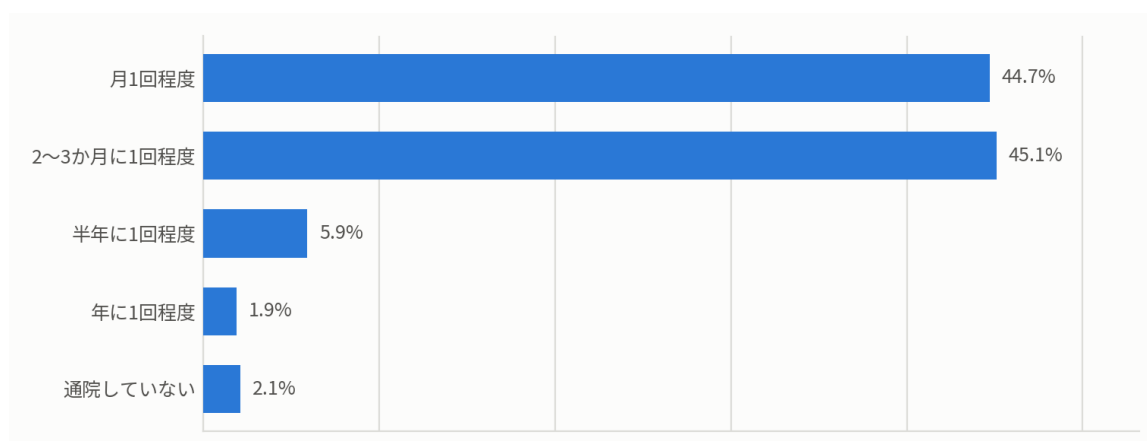


図 4 基礎疾患の治療のための通院の頻度（保護者向け、n=474）

- ・訪問診療の利用：有り 20.9% ／ 訪問看護の利用：有り 34.8%
- ・治療 Q2・Q3 の 4 項目（①10 日以上入院期間、②ICU での入院、③2 回以上の緊急入院、④3 回以上の救急受診）のうち、2 項目以上に該当する層が 25.7%、いずれにも該当しない層が 56.5% と、医療介入の度合いには大きな幅がある

4.4 学校生活の状況【追記】

現在の学校等の在籍状況は下図のとおりで、保育所・小学校（通常の学級）・高等学校が上位を占める一方、特別支援学校（小学部・中学部・高等部）の合計も一定の割合を占める。

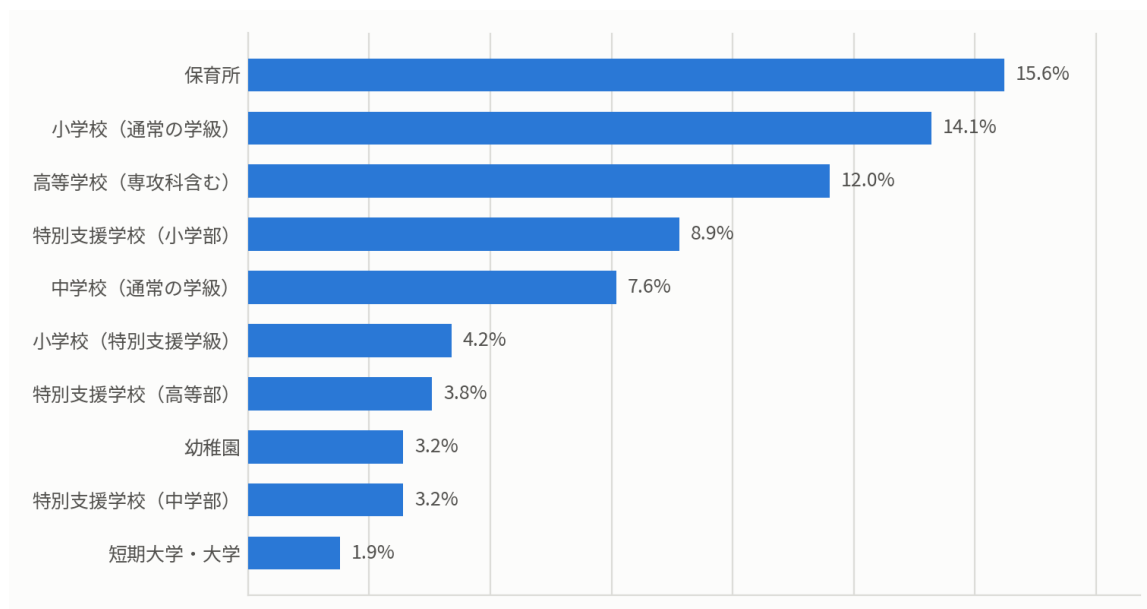


図 5 現在の学校等の在籍状況（上位 10 項目、保護者向け、n=474）

直近 1 年間の学校等欠席状況は下図のとおりで、「欠席はほとんどない」が 41.8%を占める一方、「月の半分程度」「ほとんど欠席」を合わせた比較的欠席の多い層も 15.4%存在する。

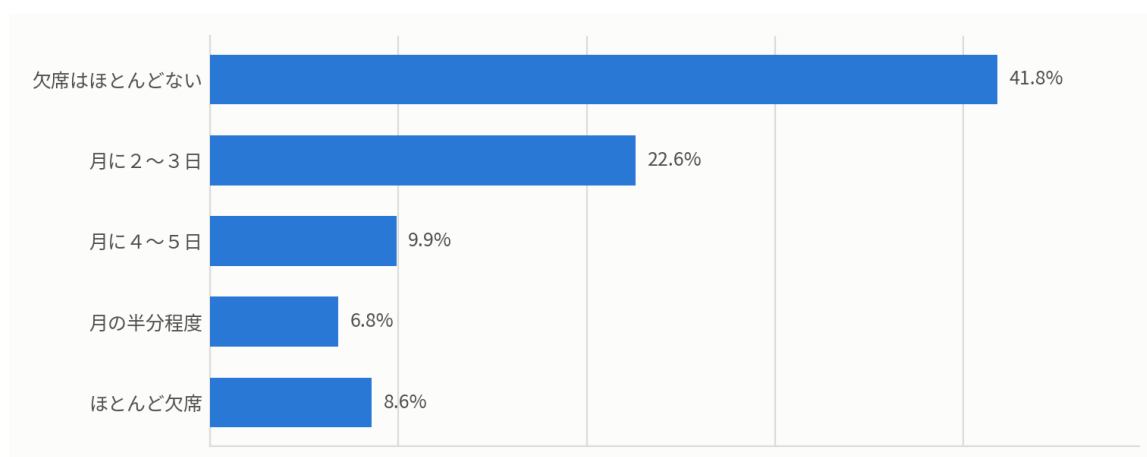


図 6 直近 1 年間の学校等欠席状況(保護者向け、n=474)

- ・主な看護・介護者の就労状況:正規雇用 31.6%、非正規雇用 28.5%、就労したいが看護・介護のためできない 20.3%、就労希望はない 9.7%、産育休中 8.4%

4.5 遊びや体験の機会【追記】

疾患のあるお子さんに体験してほしいと保護者が考えていることは下図のとおりである。「たくさんお出かけさせたい」「遠くにお出かけさせたい」といった外出に関する希望が上位を占めるとともに、「同年代のお友達と触れ合わせたい」「複数人のお友達と遊ばせたい」「同じ病気のお友達と触れ合わせたい」など、他者との交流を求める回答も高い水準で並んでいる。

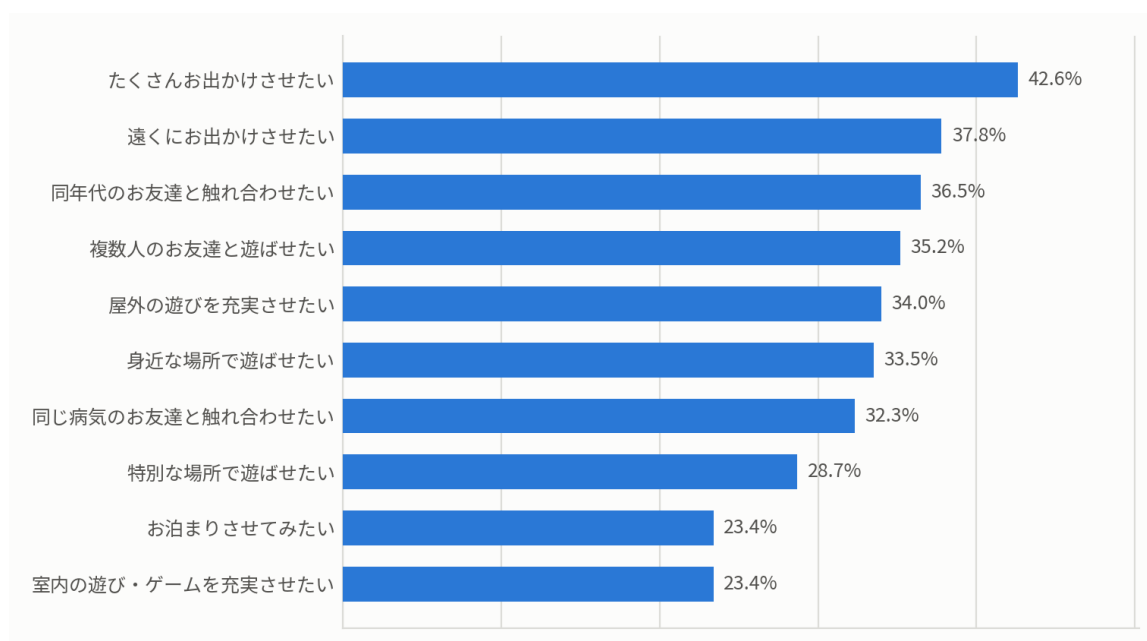


図 7 疾患のあるお子さんに体験してほしいと思うこと(複数選択、上位 10 項目、n=474)

一方、実際に遊びと体験の機会をどのような形で確保しているかを尋ねると、「学校生活」が突出しており、次いで「習い事」「幼稚園・保育所での生活」「放課後等デイ」「児童発達支援」が続く。日常の所属先が機会確保の中心となっており、それ以外の場(交流会、ボランティア等)の活用は限定的である。

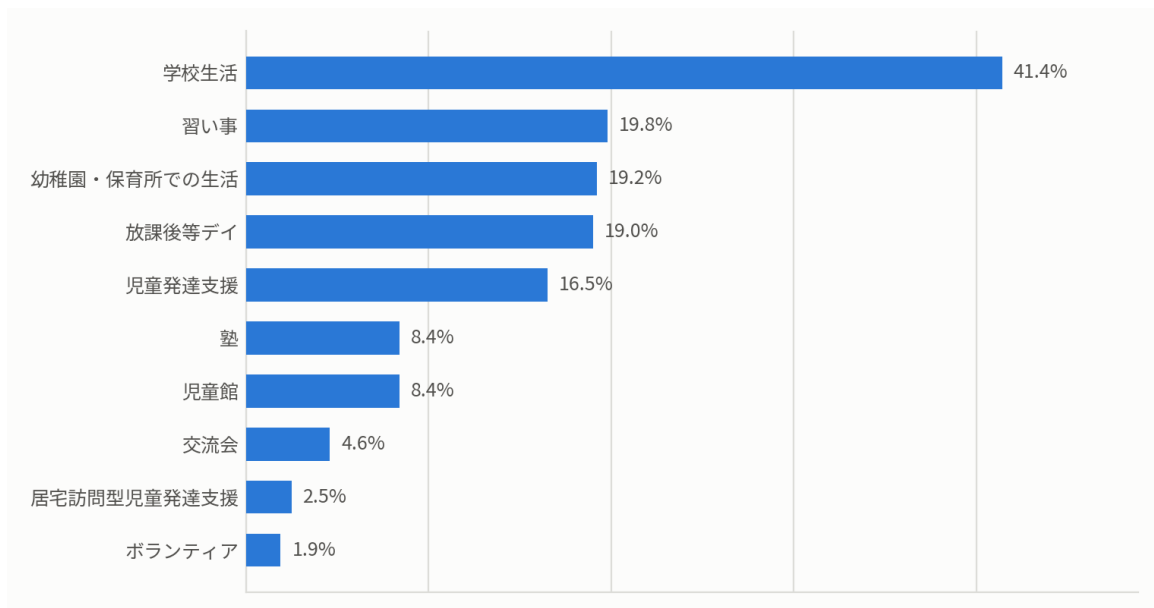


図 8 遊びと体験の機会をどのような形で確保しているか(複数選択、上位 10 項目、n=474)

機会の確保が難しい理由としては、「体調変動」「感染リスク」といった疾患に起因する要因が上位に挙がる一方、「時間的余裕なし」「支援者不足」「経済的負担」など、家庭側の資源の制約を挙げる回答も多い。

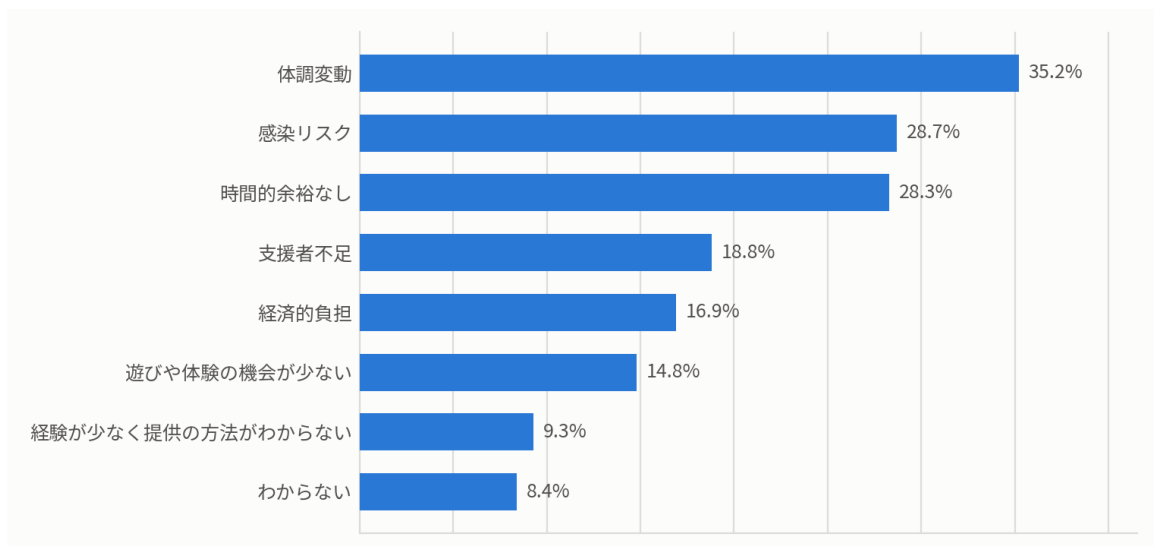


図 9 遊びと体験の機会確保が難しい理由(複数選択、上位 8 項目、n=474)

自由記述設問「普段の生活や遊びや体験の機会について、もっとこうなったらいいと思うこと」には 283 件の回答が寄せられた。内容は多岐にわたるが、主な論点は次のように整理できる。

- ・専用時間帯・貸切枠の設定: インクルーシブ公園や児童館、プールなどの既存施設について、「障害のある子が優先的に使える時間帯を設けてほしい」「重症児のみの日をつくってほしい」という要望が繰り返し挙げられた。健常児と同じ時間帯では、動きの速さの違いや感染リスクへの懸念から利用をためらうという指摘が背景にある。
- ・移動の負担: 車椅子・バギーでの公共交通機関の利用の難しさ、介護タクシーの車椅子固定に不慣れな乗務員への対応、道路や施設の段差など、外出そのものの物理的な障壁を挙げる回答が多い。移動支援の支給量の拡大を求める声も複数あった。

- ・設備面: 介助用ベッド(ユニバーサルシート)付きトイレの不足と所在情報の不足、バギーのまま入れる施設の少なさなど、設備に関する具体的な指摘が多く見られた。
- ・情報の入手: 「どこでどのような機会が提供されているのか、その情報をどこで得られるのかが分からない」という指摘が複数あり、介護者が自ら調べる時間を確保できない実情もあわせて述べられている。
- ・社会の理解: 外出時の視線や、外見からは分かりにくい疾患への理解不足を挙げる回答が多く、学校や保育所を含めた啓発を求める声が寄せられた。
- ・きょうだい児・保護者自身への支援: きょうだい児に我慢をさせてしまったことへの後悔や、早い段階でカウンセリングを受ける機会が欲しかったという回答があった。

※ 個別の回答内容はローデータファイルの「サービス Q10」列を参照。

4.6 困りごと・相談相手

保護者ご自身の困りごとでは「ゆとりがない」(53.8%)が突出して多く、「体調不良・疾病」(21.5%)が続く。きょうだい児に関する困りごとでも「手をかけられない」(27.0%)「ゆとりがない」(22.4%)が上位を占めており、家族全体の余裕のなさが共通の課題として浮かび上がっている。

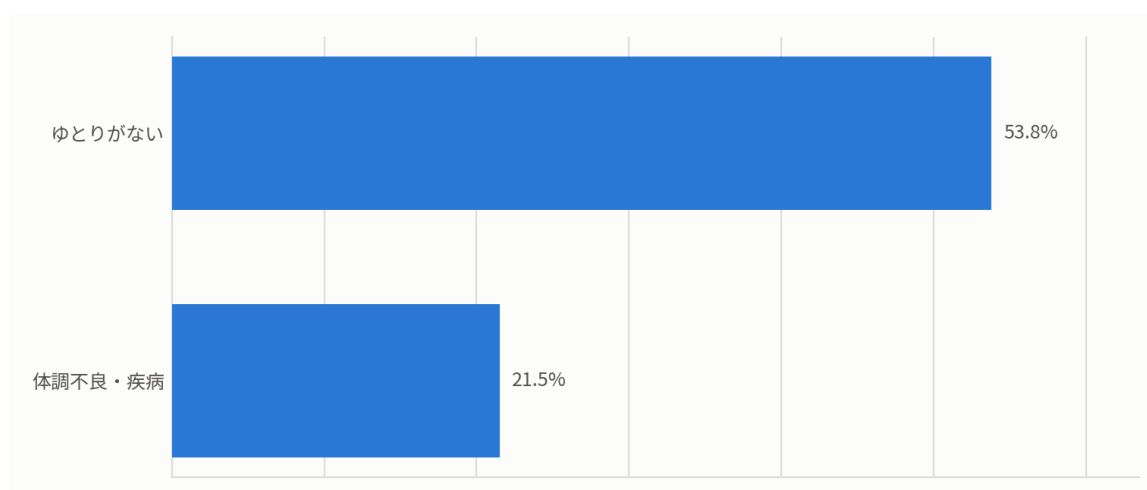


図 10 保護者ご自身の困りごと(複数選択、n=474)

療養生活に関する相談相手は「かかりつけ医」(77.0%)「家族」(74.1%)が突出している。一方、専門職では「訪問看護師」(26.8%)「相談支援専門員」(13.5%)「保健医療機関ソーシャルワーカー」(5.3%)、当事者間では「患者家族会・当事者」(8.4%)にとどまり、これらへのアクセスは相対的に限定的である。

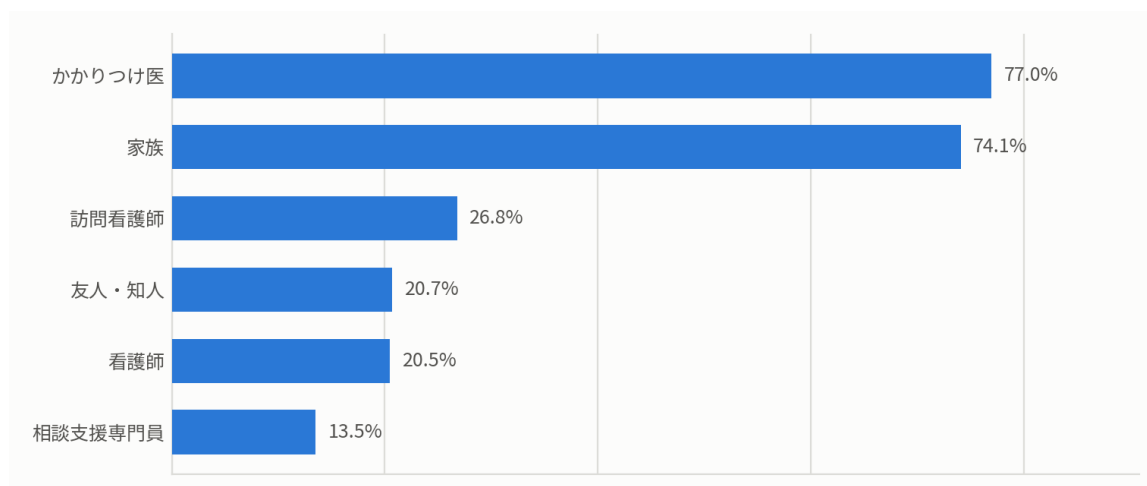


図 11 病気や療養生活に関する相談相手(複数選択、上位 6 項目、n=474)

利用したいが利用できていない公的サービスとしては、「利用していない(＝特に不足を感じていない)」が32.3%を占める一方、「移動支援」(10.3%)、「短期入所(ショートステイ)」(8.6%)、「短期入院・レスパイト入院」(7.0%)等、レスパイト・外出関連の潜在ニーズが上位に挙げられている。

4.7 小児医療機関における取組状況と必要性(n=26)

各種取組について「実施状況」と「必要性(5段階評価)」を対比すると、必要性の評価は高いにもかかわらず実施率が低い取組(ギャップの大きい取組)が明確に見て取れる。

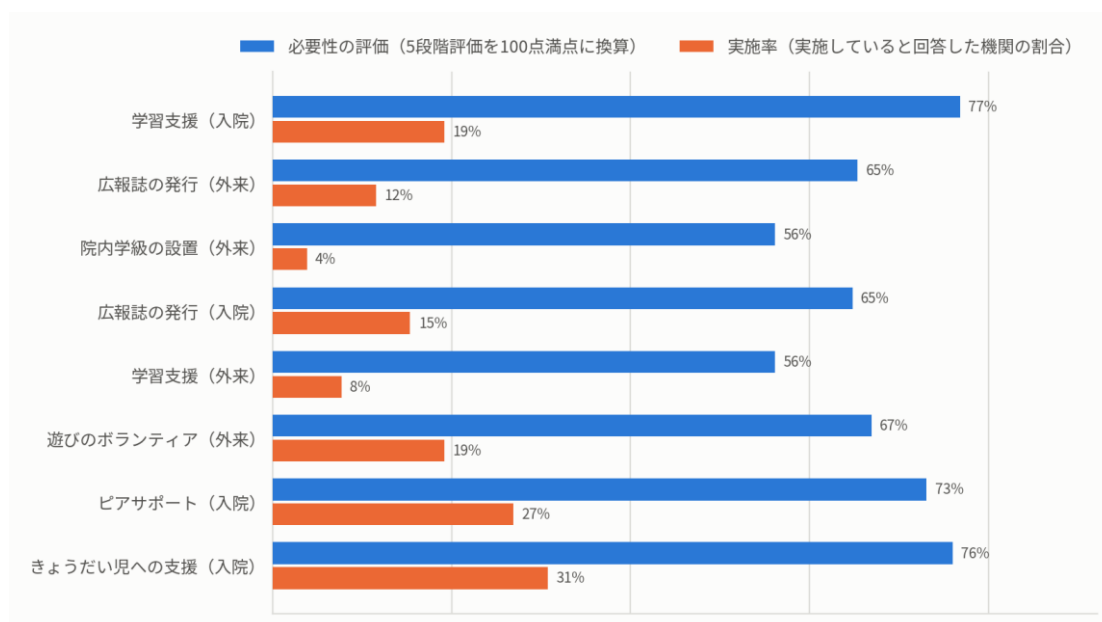


図 12 実施率と必要性のギャップが大きい取組(上位 8、n=26)

※ 単位の異なる2つの指標を対比するため、必要性の5段階評価を100点満点に換算(評価値÷5×100)して実施率と同じ目盛に並べている。両者は異なる尺度であり、差の大きさは目安として捉えられたい。

上位は「学習支援(入院患者向け)」「広報誌の発行(外来患者向け)」「院内学級の設置(外来患者向け)」等であった。一方、「保護者への支援(心理的支援・情報提供・生活相談・社会資源調整など)」は入院患者向け69.2%・外来患者向け76.9%と実施率がもともと高く、必要性評価(平均4.5 前後/5)との差も小さいことから、既に一定程度対応が進んでいる分野と考えられる。

※ 小児向け緩和ケア病床が「有」と回答したのは1機関のみであった。

4.8 支援団体・当事者団体の回答(参考・n=7)

支援団体向け4団体・当事者団体向け3団体の計7団体から回答を得た。回答数が少ないため割合は算出せず、実数(7団体のうち○団体)の形で整理する。以下は現時点で回答のあった団体に限った傾向である。

支援の対象

- ・医療的ケアが日常的に必要な状態にある方を支援対象としているのは7団体(全団体)であった。
- ・対象とする子供の状態像は、「症状の悪化と回復を繰り返す子供」6団体、「疾患はあるが完治・落ち着いている子供」4団体、「終末期・看取り期の子供」4団体であり、緩和ケアの対象として想定される終末期・看取り期の子供を対象に含む団体が一定数ある。

- ・支援対象者のカテゴリーは、当事者の子供本人が7団体、家族(きょうだい児を除く)が5団体、きょうだい児が5団体で、家族全体を対象とする団体が多い。
- ・都内の支援対象者(家族)の数は、回答のあった4団体で3～255家族と幅が大きく、活動の規模は様でない。

取組の内容

- ・実施している取組は「ピアサポート」6団体、「相談支援」5団体、「支援対象者同士の交流会」5団体、「学習支援」4団体、「広報誌の発行」4団体が上位で、相談・交流・情報提供を中心とする。
- ・一方、「ショートステイ・レスパイト」1団体、「経済的支援(短期貸付等)」1団体、「車いす等用具貸出」1団体、「治療前後の宿泊先提供」1団体と、場所・物品・資金といった資源を伴う支援を行う団体は限られる。
- ・「きょうだい児支援」は3団体、「グリーフケア」は2団体であった。

制度上の位置づけと運営基盤

- ・実施している取組のうち公的支援事業に該当するものは「該当なし」が5団体であった。残る2団体も自由記述で公的支援事業の枠組みには位置づかない旨を回答しており、回答のあった全団体の取組が公的支援事業の外側で担われている。
- ・主な運営資金源は「構成員からの会費」6団体、「寄付金」6団体が中心で、次いで助成金(その他として記載)であった。公費を主たる財源とする団体はない。
- ・必要とされながら実施できていない取組としては「車いす等用具貸出」2団体のほか、「子供の夢実現企画(小旅行等)」 「きょうだい児支援」 「グリーフケア」が挙げた。理由は「マンパワーが不足」2団体、「場所が不足」2団体、「活動資金が不足」1団体で、担い手・場所・資金の制約が共通している。なお「特になし」も3団体あった。

支援対象者との接点

- ・主な紹介元・きっかけとなる媒体は、7団体すべてが「医療機関」を挙げ、次いで「ホームページ」5団体、「SNS」4団体であった。「相談支援センターなど行政窓口」は2団体にとどまる。
- ・保護者向け調査でも相談相手の第1位は「かかりつけ医」(77.0%)であり、団体側・保護者側の双方で医療機関が中心的な接点となっている。

保護者側のニーズとの対比

保護者が「利用したいが利用できていない」支援団体の取組として挙げたのは、「ショートステイ・レスパイト」8.0%、「きょうだい児への支援」8.0%、「経済的支援」6.8%、「子供の夢実現企画」6.5%であった(5.2 参照)。これらを実施していると回答した団体は、ショートステイ・レスパイト1団体、きょうだい児支援3団体、経済的支援1団体、子供の夢実現企画は0団体(1団体が「必要とされているが実施できていない」と回答)であった。

※ 本節は現時点で回答のあった7団体(支援団体4・当事者団体3)に限った傾向であり、都内全体を代表するものではない。団体側(n=7)と保護者側(n=474)を並べた対比も、需給の過不足を定量的に示すものではない。医療機関向け・支援団体向け・当事者団体向けの調査は7月下旬が実施期限であり、督促のうえ回答が増えれば、最終報告で改めて整理する。

5. クロス集計結果

詳細なクロス集計表は別ファイル「R26004_クロス集計_修正版.xlsx」を参照。本章では基本属性別に見た主な傾向を示す。

5.1 医療的ケアの有無・重症認定の有無による違い（保護者向け）

属性	区分	n	直近 1 年間の入院有り率	欠席が多い層の割合
医療的ケア	該当	192	66.7%	17.7%
医療的ケア	非該当	257	47.9%	12.8%
重症認定	されている	145	65.5%	19.3%
重症認定	されていない	233	50.2%	13.7%

※「欠席が多い層」は、直近 1 年間の欠席状況が「月の半分程度」または「ほとんど欠席」と回答した層。

医療的ケアが必要な子供・重症認定を受けている子供は、そうでない子供と比較して入院有り率が 15～19 ポイント程度高く、学校等の欠席が多い層の割合も高い。医療的ケアの有無・重症度は、入院・通学状況の双方に影響する重要な属性であることが確認された。

5.2 患児の状態像とサービスの利用状況【追記】

患児の状態像とサービスの利用状況・利用希望との関係を把握するため、①小慢の重症度認定の有無、②医療的ケアの有無、③医療介入の該当項目数の 3 つの軸で、公的サービス・支援団体の取組の利用状況をクロス集計した。

※「医療介入の該当項目数」は、治療 Q2 の 3 項目（10 日以上入院期間／ICU での入院／2 回以上の緊急入院）と治療 Q3（3 回以上の救急受診）を合わせた 4 項目のうち、該当する数（0～4）として算出した。余谷先生からご提案のあった「治療 Q2 及び Q3 をひとまとまりとして捉える」方針に沿った定義である。

※ 治療 Q1（直近 1 年間の入院の有無）を加えた 5 項目版もクロス集計ファイルに参考として収録している。ただし治療 Q2 は治療 Q1 が「有り」の場合のみ回答する分岐設問であり、治療 Q1 と強く連動するため、本文では上記 4 項目版を用いた。項目数の定義については、次回協議会等で余谷先生にご確認いただきたい。

重症認定の有無による違いは極めて大きい。訪問系サービスの利用率は重症認定群が非認定群を大きく上回り、逆に「利用していない」の割合は非認定群で半数を超える。

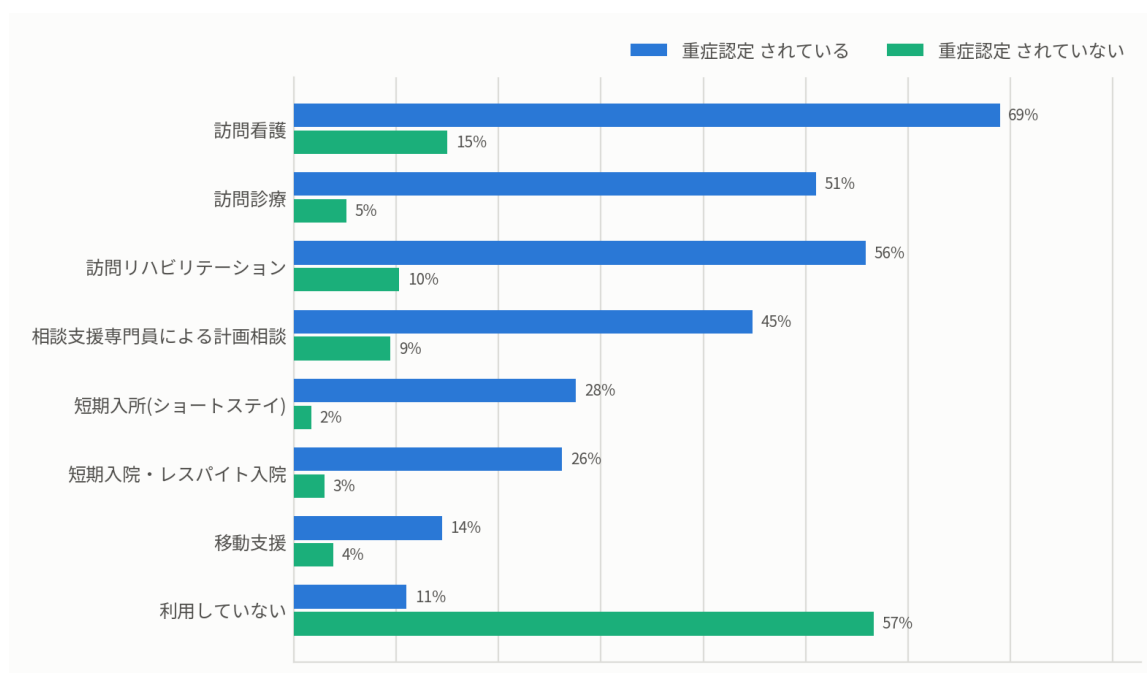


図 13 重症認定の有無別 公的サービスの利用状況(複数選択、重症認定あり n=145／なし n=233)

サービス	重症認定あり	重症認定なし	医療的ケア該当	医療的ケア非該当
訪問看護	69.0%	15.0%	66.1%	10.1%
訪問診療	51.0%	5.2%	44.8%	2.3%
相談支援専門員による計画相談	44.8%	9.4%	33.9%	11.3%
短期入所(ショートステイ)	27.6%	1.7%	17.7%	4.3%
短期入院・レスパイト入院	26.2%	3.0%	22.9%	1.2%
利用していない	11.0%	56.7%	19.8%	58.0%

医療介入の該当項目数で見ても、項目数が増えるにつれてサービスの利用率が段階的に上昇する傾向が明確である。訪問看護の利用率は0項目群の20.5%から2項目以上群の59.8%へ、短期入院・レスパイト入院は2.6%から24.6%へと上昇する。一方で「利用していない」は51.1%から18.0%へと低下する。

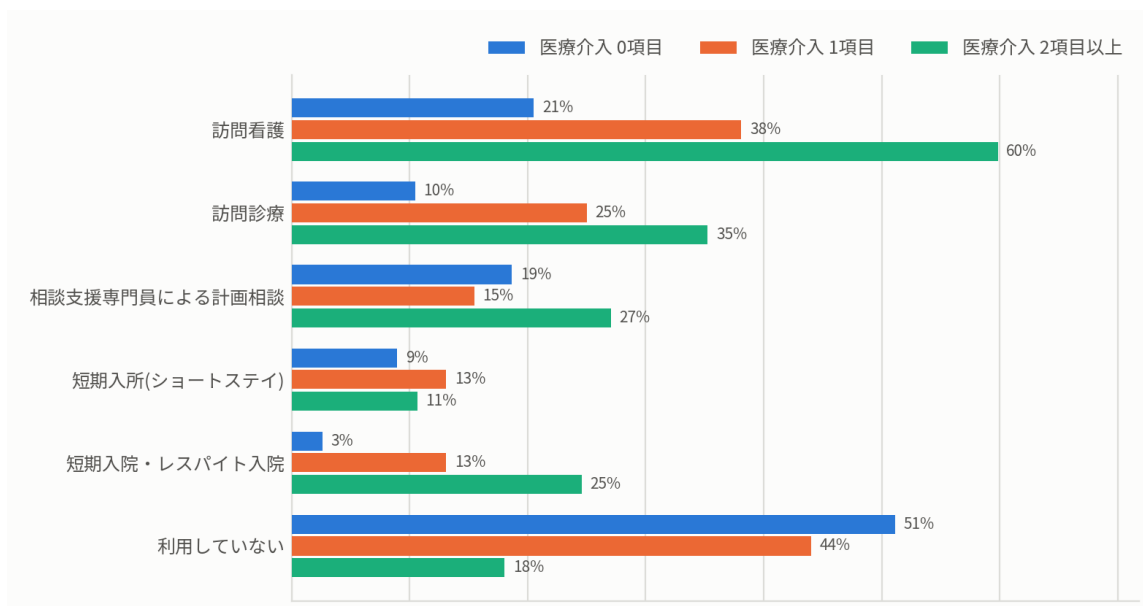


図 14 医療介入の該当項目数別 公的サービスの利用状況(複数選択、0項目 n=268/1項目 n=84/2項目以上 n=122)

もっとも、2項目以上に該当する層でも「利用していない」が18.0%存在し、医療介入の度合いが高いにもかかわらずサービスにつながっていない層が一定数いることがうかがえる。

「利用したいが現在利用できていないサービス」についても、重症認定を受けている層のほうが希望率が高い。既に多くのサービスを利用している層ほど、さらに不足を感じている傾向がうかがえ、レスパイト・外出関連のニーズが特に顕著である。

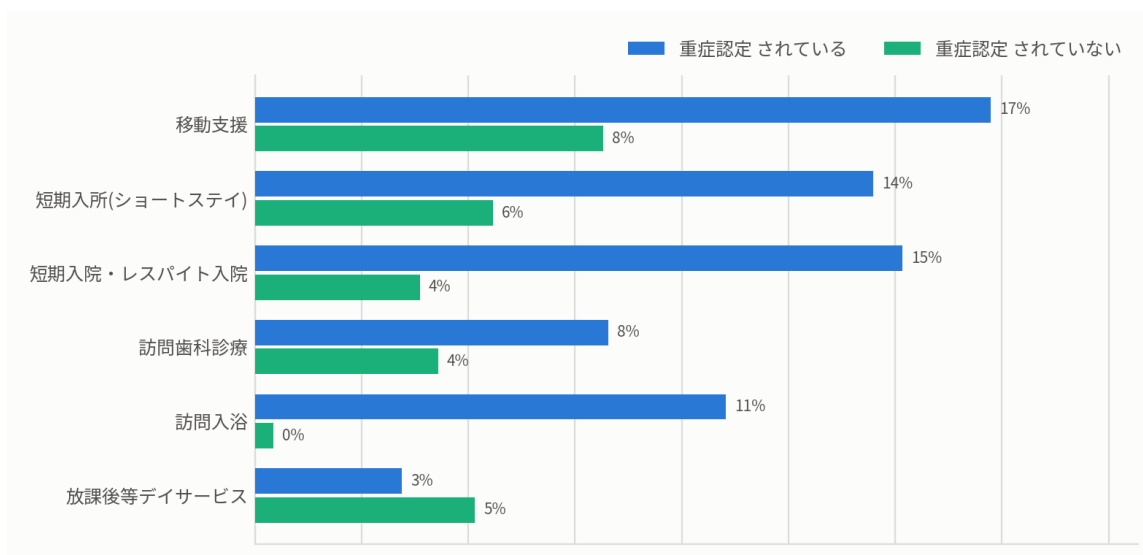


図 15 重症認定の有無別 利用したいが利用できていない公的サービス(複数選択、n=145/233)

一方、支援団体の取組については、公的サービスほど明瞭な差は見られない。利用状況を見ると「相談支援」(40.0%対15.0%)「ショートステイ・レスパイト」(29.7%対3.9%)は重症認定群で高いものの、「交流会」(11件・7.6%対21件・9.0%)や「カウンセリング」(5件・3.4%対15件・6.4%)では差がわずかで、公的サービスで見られたような一方向の差にはなっていない。ただし該当件数が少ないため、傾向の判断には注意が必要である。

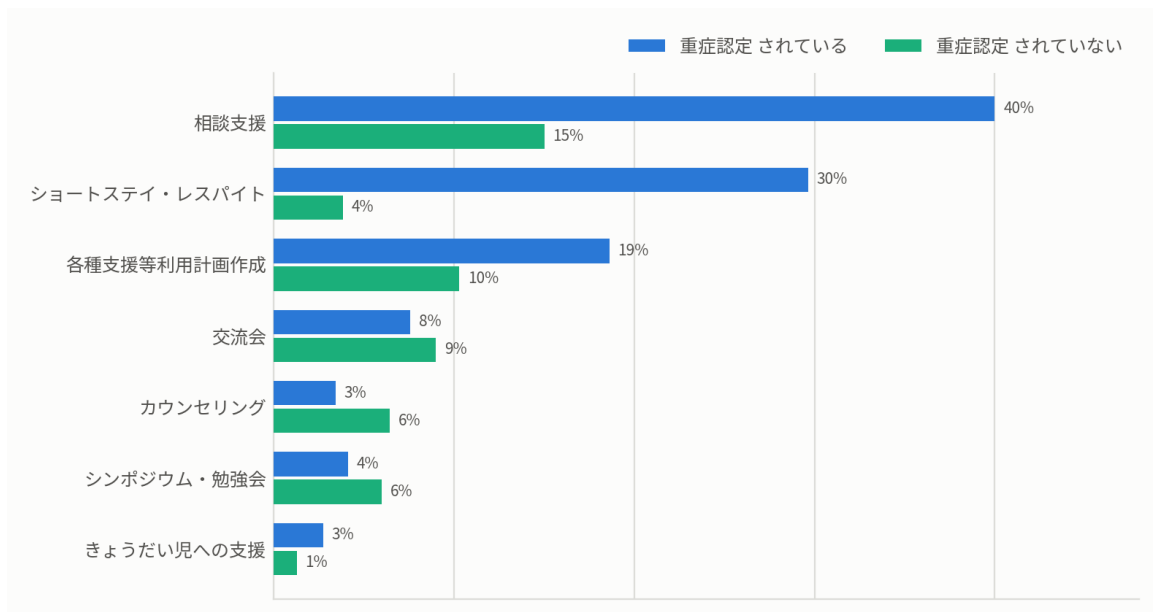


図 16 重症認定の有無別 支援団体の取組の利用状況(複数選択、n=145/233)

利用希望についても同様に、「きょうだい児への支援」「子供の夢実現企画」「学習支援」「経済的支援」といった項目が、状態像を問わず概ね一定の水準で並んでいる。公的サービスの利用希望が重症認定群に偏っていたのとは比べると、支援団体が担う領域のニーズは重症度による差が小さい可能性がある。ただし各項目の該当件数はいずれも数件から十数件にとどまるため、現時点では確定的な傾向とは言えず、回答数の増加を待って改めて確認する必要がある。

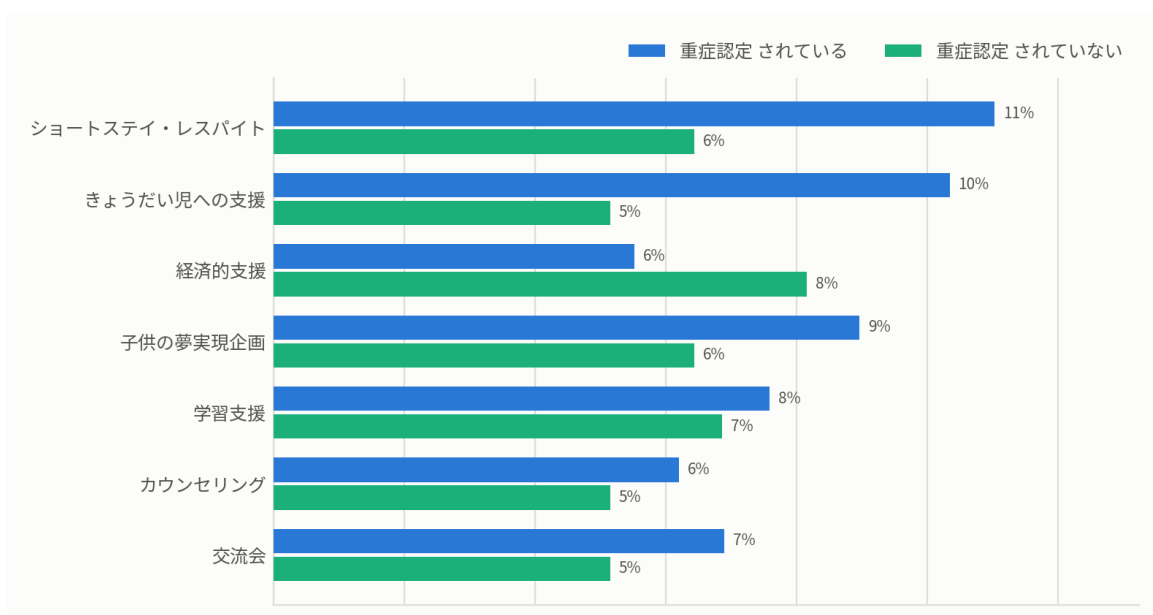


図 17 重症認定の有無別 利用したいが利用できていない支援団体の支援(複数選択、n=145/233)

項目	全体	重症認定あり	重症認定なし
【利用】相談支援	23.8%	40.0%	15.0%
【利用】ショートステイ・レスパイト	13.1%	29.7%	3.9%
【利用】各種支援等利用計画作成	12.0%	18.6%	10.3%
【利用】交流会	7.6%	7.6%	9.0%

項目	全体	重症認定あり	重症認定なし
【希望】ショートステイ・レスパイト	8.0%	11.0%	6.4%
【希望】きょうだい児への支援	8.0%	10.3%	5.2%
【希望】経済的支援	6.8%	5.5%	8.2%
【希望】子供の夢実現企画	6.5%	9.0%	6.4%

※ 疾患群別の集計を含む詳細は、クロス集計ファイルの「状態像×サービス利用」「疾患群別」シートを参照。

5.3 疾患群別の分析【追記】

前項の分析を疾患群別に行った結果、患児の状態像とサービス利用の関係が疾患群によって大きく異なることが明らかになった。回答数が概ね 30 件以上の上位5疾患群について、主要な指標を整理すると次のとおりである。

疾患群	n	重症認定あり	医療的ケア該当	入院有り	訪問看護利用	サービス未利用
悪性新生物	64	12.5%	17.2%	51.6%	7.8%	65.6%
慢性心疾患	63	17.5%	39.7%	49.2%	38.1%	34.9%
神経・筋疾患	97	60.8%	48.5%	53.6%	53.6%	11.3%
慢性消化器疾患	47	17.0%	23.4%	68.1%	10.6%	70.2%
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	34	47.1%	64.7%	67.6%	64.7%	2.9%

※「サービス未利用」は、直近 1 年間で利用した公的サービスについて「利用していない」と回答した割合。

特徴的な傾向は次のとおりである。

- ・神経・筋疾患 (n=97) と染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 (n=34) は、医療的ケアの該当率・訪問看護の利用率がいずれも高く、サービス未利用率は 11.3%・2.9% と極めて低い。医療・福祉の支援体制に既にながっている層といえる。
- ・悪性新生物 (n=64) も、入院有り率は 51.6% と高い一方でサービス未利用率が 65.6% に達する。治療期の入院医療が中心となり、在宅・地域の支援サービスとの接点が生じにくい構造がうかがえる。
- ・慢性消化器疾患 (n=47) は、医療介入の該当項目数の平均が 1.09 と 5 疾患群中で 2 番目に高い水準にありながら、訪問看護の利用は 10.6%、サービス未利用率は 70.2% である。入退院を繰り返す負担が大きい一方で、在宅支援につなげていない層と考えられる。

以上から、「医療介入の度合いが高いこと」と「支援サービスにつなげていること」は必ずしも一致せず、疾患群によってその乖離の大きさが異なることが確認された。既存の制度では支援が届きにくい層を検討するうえで、重要な示唆を与える結果である。今後、回答数の増加を待って、疾患群別の分析をさらに精緻化する必要がある。

※ 上記以外の疾患群は n が小さいため本表では割愛している。全 16 疾患群の件数は単純集計ファイル、疾患群別のクロス集計は「疾患群別」シートを参照。

※ 疾患群別の集計は「疾患群×状態像」「疾患群×サービス利用状況」の 2 元での提示としている。「状態像×サービス利用×疾患群」の 3 元集計は、現時点の回答数では各セルの度数が小さくなりすぎ解釈に耐えないため、回答数の増加を待って実施することとしたい。

5.4 年齢層・性別による違い

年齢層別・性別のクロス集計では、現時点のサンプルサイズにおいて突出した傾向は見られなかったが、思春期以降(15 歳以上)では教育関連ニーズの選択率がやや高い傾向が見られる。今後回答数が増えた段階で、改めて有意な差の有無を確認する必要がある。

5.5 小児医療機関:病床規模・緩和ケア病床の有無による違い

小児向け病床規模別に見ると、病床数が多い区分ほど「きょうだい児への支援」「グリーフケア」等の実施率が高い傾向にある。ただし本改訂で集計対象が n=26 となり、100 床以上 200 床未満は 1 機関、200 床以上は 2 機関と各区分の度数が極めて小さいため、改訂前の報告書で記載した「200 床以上の大規模医療機関ほど」といった閾値のある表現は本改訂では用いていない。あくまで参考値として捉える必要がある。緩和ケア病床の「有」は 1 機関のみであり、この属性による比較は統計的な意味を持たない点にも留意されたい。

5.6 子供向け・きょうだい児向け(参考)

子供向け(n=30)では、「同じ病気を経験した先輩・同世代の子と話してみたいか」との問いに対し「そうは思わない」が最多(13 件)であった一方、「興味はある」「してみたい」を合わせると 13 件と拮抗しており、ピアサポートへのニーズは一定程度存在することがうかがえる。きょうだい児向け(n=12)では、「病気のきょうだいのことを友だちに話しているか」について「全く話していない」が最多(5 件)であり、きょうだい児が病気について周囲と共有しにくい状況にあることが示唆される。ただしいずれも n が極めて小さいため、今後の回答増加を待って改めて確認する必要がある。

6. 小児慢性特定疾病医療費助成受給者データの分析【追記】

東京都(児童相談所設置区及び八王子市を除く)における小児慢性特定疾病医療費助成の受給者データ(令和 8 年 4 月 2 日時点、全体件数 N=5,352 件)を集計した。アンケート調査が回答者の任意の協力に依存するのに対し、本データは受給者全体を捉えた全数データであり、アンケート結果を解釈する際の母集団像として位置づけられる。

※ 集計に用いた項目は、年齢・疾患群・重症区分・人工呼吸器等装着の 4 項目である。原データの「重症区分」の全角スペースを除去し、「人工呼吸器等装着」を「あり／なし」に正規化した上で集計した。

6.1 年齢構成

年齢構成は下図のとおりである。原データは 0 歳から 19 歳までの各歳別に集計されているが、各歳の件数に大きなばらつきが見られなかったため、5 歳ごとの区分にまとめて示した。

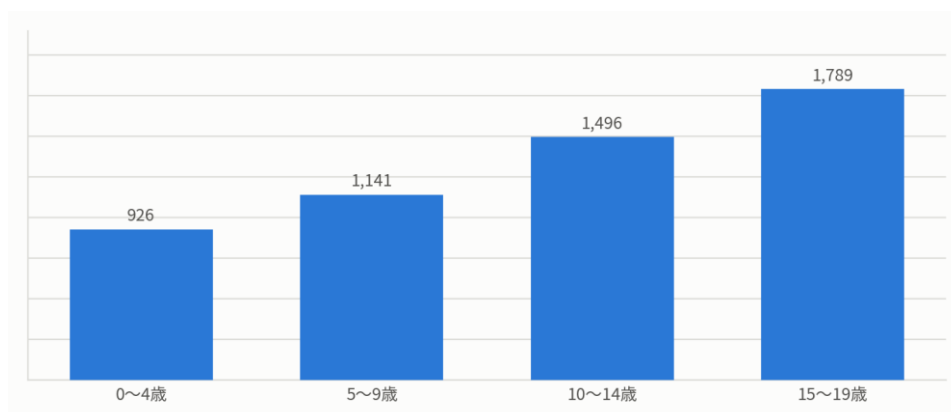


図 18 年齢層別の受給者数(小慢受給者データ、N=5,352)

年齢層	件数	割合
0～4 歳	926 件	17.3%
5～9 歳	1,141 件	21.3%
10～14 歳	1,496 件	28.0%
15～19 歳	1,789 件	33.4%
合計	5,352 件	100.0%

年齢が上がるにつれて受給者数が増加し、0～4 歳の 926 件(17.3%)に対し 15～19 歳は 1,789 件(33.4%)と約 2 倍である。小児慢性特定疾病は成長に伴って診断・認定される疾患が含まれること、また一度認定を受けると継続して更新される仕組みであることが影響していると考えられる。

6.2 疾患群別の構成

疾患群別の内訳は下図のとおりである。

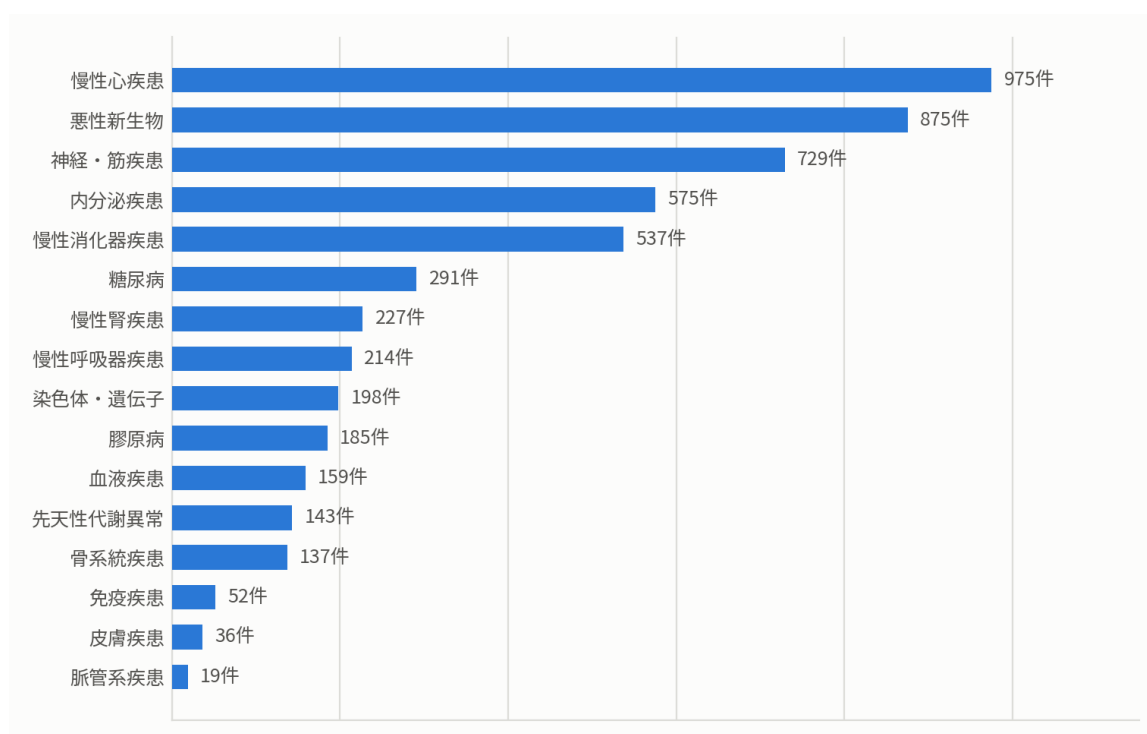


図 19 疾患群別の受給者数(小慢受給者データ、N=5,352)

最も多いのは慢性心疾患(975 件、18.2%)、悪性新生物(875 件、16.3%)、神経・筋疾患(729 件、13.6%)、内分泌疾患(575 件、10.7%)、慢性消化器疾患(537 件、10.0%)の順であり、この 5 疾患群で全体の約 69%を占める。

6.3 重症区分・人工呼吸器等装着の状況

区分	件数	割合
【重症区分】重症	908 件	17.0%
【重症区分】重症以外	4,444 件	83.0%

区分	件数	割合
【人工呼吸器等装着】あり	153 件	2.9%
【人工呼吸器等装着】なし	5,199 件	97.1%

重症認定を受けているのは 908 件(17.0%)、人工呼吸器等を装着しているのは 153 件(2.9%)である。なお、保護者向けアンケートでは重症認定「されている」が 30.6%であり、受給者全体(17.0%)より高い。重症度の高い層のほうがアンケートに回答する傾向があった可能性を示唆しており、アンケート結果の解釈に際して留意すべき点である。

6.4 疾患群別の重症割合

疾患群ごとに重症認定の割合を算出すると、疾患群間の差が非常に大きいことが分かる。

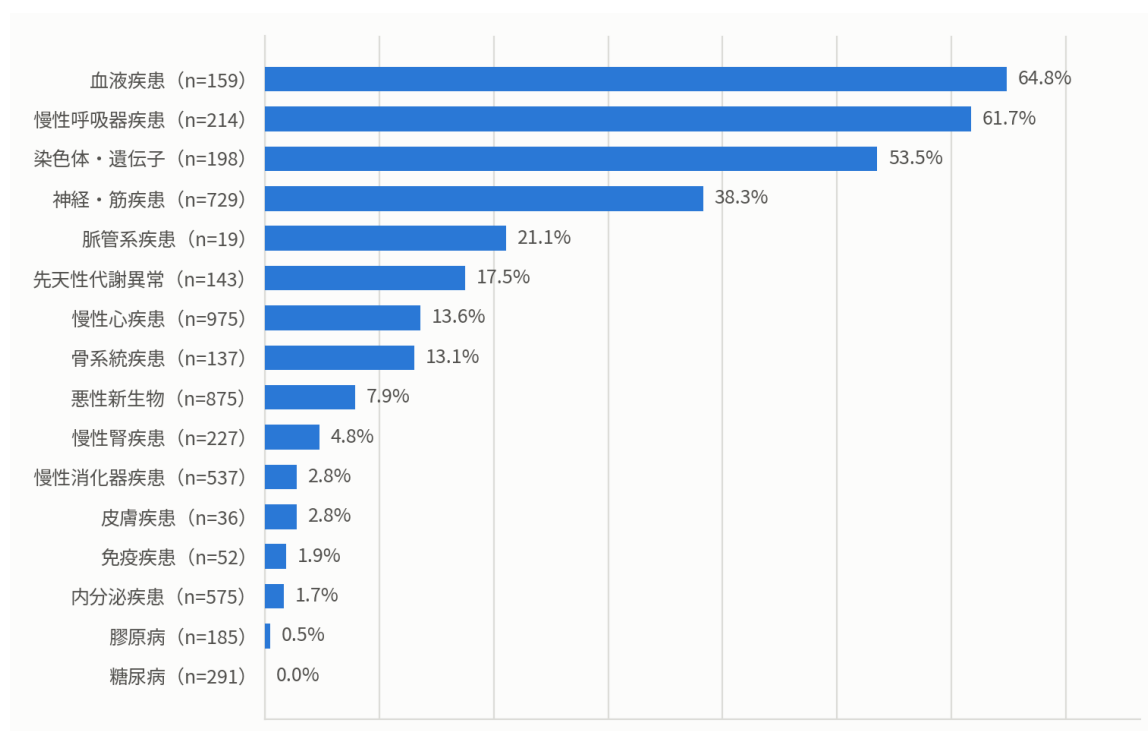


図 20 疾患群別の重症割合(小慢受給者データ、N=5,352)

疾患群	重症	重症以外	合計	重症の割合
血液疾患	103 件	56 件	159 件	64.8%
慢性呼吸器疾患	132 件	82 件	214 件	61.7%
染色体・遺伝子	106 件	92 件	198 件	53.5%
神経・筋疾患	279 件	450 件	729 件	38.3%
脈管系疾患	4 件	15 件	19 件	21.1%
先天性代謝異常	25 件	118 件	143 件	17.5%
慢性心疾患	133 件	842 件	975 件	13.6%
骨系統疾患	18 件	119 件	137 件	13.1%
悪性新生物	69 件	806 件	875 件	7.9%
慢性腎疾患	11 件	216 件	227 件	4.8%

疾患群	重症	重症以外	合計	重症の割合
慢性消化器疾患	15 件	522 件	537 件	2.8%
皮膚疾患	1 件	35 件	36 件	2.8%
免疫疾患	1 件	51 件	52 件	1.9%
内分泌疾患	10 件	565 件	575 件	1.7%
膠原病	1 件	184 件	185 件	0.5%
糖尿病	0 件	291 件	291 件	0.0%
合計	908 件	4,444 件	5,352 件	17.0%

重症割合が高いのは血液疾患(64.8%)、慢性呼吸器疾患(61.7%)、染色体・遺伝子(53.5%)、神経・筋疾患(38.3%)で、いずれも全体の17.0%を大きく上回る。一方、糖尿病(0.0%)、膠原病(0.5%)、内分泌疾患(1.7%)、慢性消化器疾患(2.8%)は全体を下回り、特に糖尿病は重症認定が0件である。

この結果は、5.3 で見たアンケートの疾患群別分析と整合する。すなわち、重症認定は疾患群によって基準に該当している割合が大きく異なる。重症認定自体は医療費助成の自己負担額が軽減される制度であり、認定の有無がそのまま支援へのアクセスの差を生むものではないが、重症認定を受けている層は療養に係る負担が特に重い者であり、より支援を必要としている層と考えられる。5.2 で見た重症認定の有無によるサービス利用率の差も、こうした支援ニーズの差を反映したものと解釈できる。

6.5 年齢層別の疾患群構成

年齢層別に疾患群の構成比を見ると、年齢とともに構成が大きく変化することが分かる。

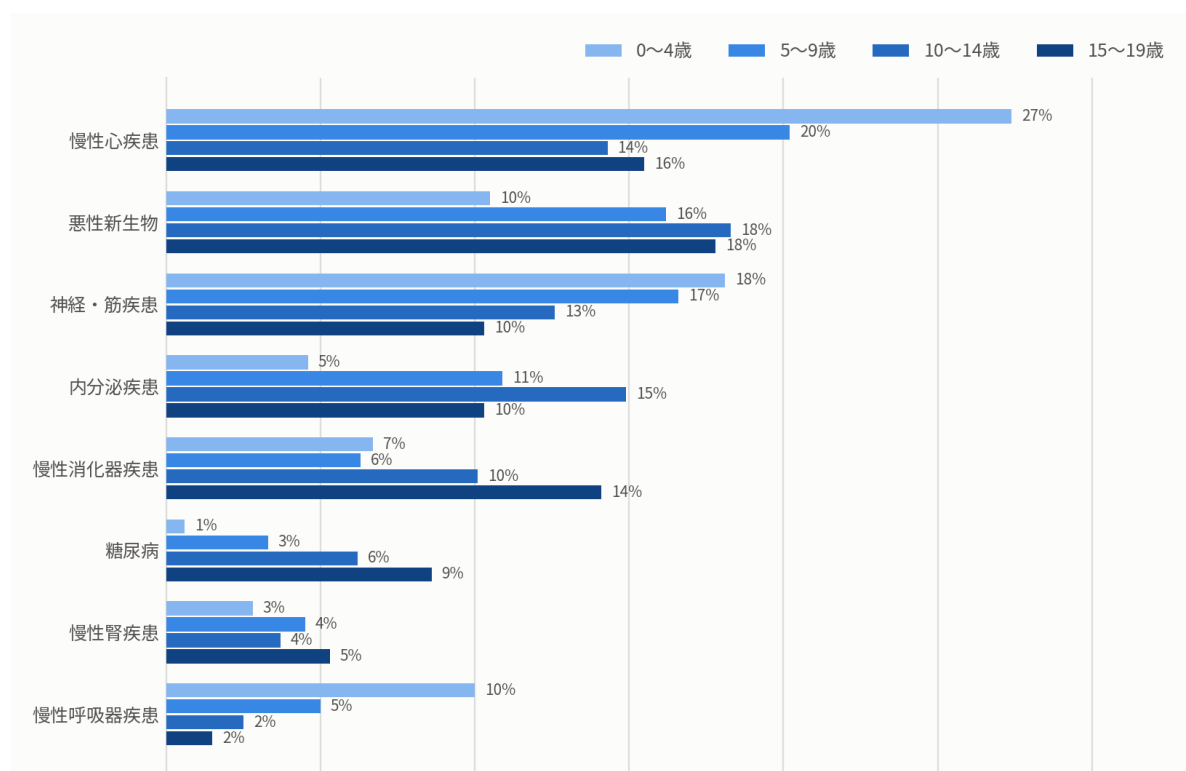


図 21 年齢層別の疾患群構成比(上位 8 疾患群、小慢受給者データ、0～4 歳 n=926/5～9 歳 n=1,141/10～14 歳 n=1,496/15～19 歳 n=1,789)

0～4 歳と 15～19 歳で構成比を比べると、慢性心疾患(27.4%→15.5%)、慢性呼吸器疾患(10.0%→1.5%)、神経・筋疾患(18.1%→10.3%)、染色体・遺伝子(8.7%→1.7%)は年齢とともに構成比が下がる。乳幼児期に診断される先天性の疾患が中心であることを反映していると考えられる。逆に糖尿病(0.6%→8.6%)、慢性消化器疾患(6.7%→14.1%)、悪性新生物(10.5%→17.8%)、内分泌疾患(4.6%→10.3%)は年齢とともに構成比が上がり、学童期以降に発症・診断される疾患が多いことがうかがえる。

年齢層によって支援を必要とする疾患の種類が入れ替わるため、支援策の検討においても、乳幼児期と思春期以降で想定すべき対象像が異なる点に留意が必要である。

※ 全 16 疾患群の年齢層別内訳は、添付の「集計結果_HMNT059 統計データ_修正版.xlsx」を参照。

6.6 アンケート回答者と受給者全体の構成の比較

保護者向けアンケートの回答者(n=474)の疾患群構成を、受給者全体の構成と比較すると次のとおりである。

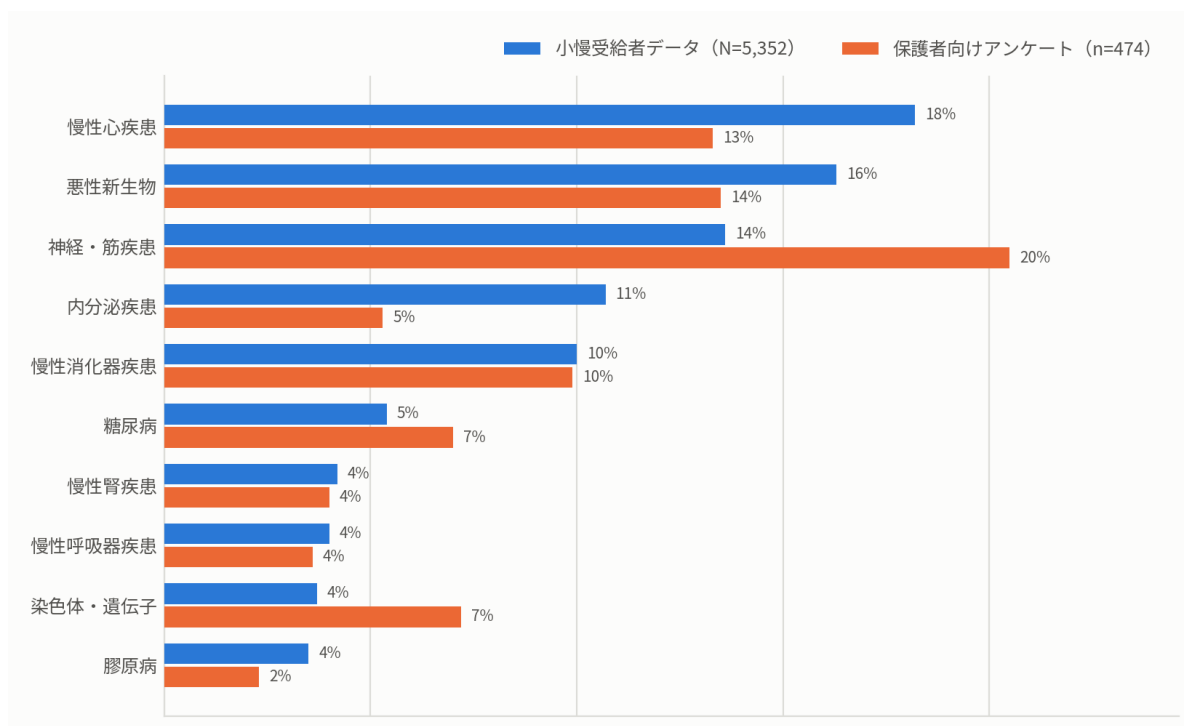


図 22 疾患群構成の比較(上位 10 疾患群、小慢受給者データ N=5,352 / 保護者向けアンケート n=474)

アンケート回答者では神経・筋疾患と染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の割合が受給者全体より高く、逆に慢性心疾患・内分泌疾患の割合が低い。6.3 で見た重症認定割合の差とあわせて、医療的ケアや支援の必要度が高い層のほうがアンケートに回答する傾向があったと考えられる。

したがって、アンケートで得られた利用率や困りごとの割合は、都内の小児慢性特定疾病児全体の平均というよりも、支援の必要度が比較的高い層の実態を映したものとして読む必要がある。一方で、本調査の目的が緩和ケア等を必要とする子供の実態把握にあることを踏まえれば、この偏りは調査目的に対して大きな支障とはならないと考えられる。今後、回答数の増加に伴って構成比の偏りが縮小するか、引き続き確認していく。

※ 疾患群の名称は、小慢受給者データでは「染色体・遺伝子」、アンケートの分類では「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」としているが、同一の疾患群である。