

小児緩和ケア等が必要な子供に関する調査 中間報告（概要）

資料 1

令和8年8月10日 株式会社エスアイ総合研究所 / 集計対象：令和8年7月21日までに送信された回答

● 調査の目的

都内の小児緩和ケア等が必要な子供とその家族について、生活実態やニーズ等を把握する。協議会の意見を踏まえて調査項目を設計し、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にアンケート調査を実施している。あわせて都の小慢受給者データ（N=5,352件）を集計し、母集団像と対照している。

● 現在の集計対象件数

474

保護者向け

（10月下旬まで継続）

26

小児医療機関向け

（1機関1件に名寄せ後）

49

子供・きょうだい児等

（30／12／4／3件）

● 実施スケジュール

- 令和8年6月下旬 アンケート調査 開始（全6区分）
- 令和8年7月下旬 医療機関・支援団体・当事者団体向け 締切
- 令和8年8月 中間報告（本資料・中間報告書）
- 令和8年10月下旬 保護者・子供・きょうだい児向け 締切
- 令和8年11月以降 最終集計・報告書の作成

● 調査対象と回収状況

回答区分	対象	回収	集計対象
①小児医療機関向け	小児がん診療病院・訪問診療クリニック等	31件	26件
②支援団体向け	支援団体	4件	4件
③当事者団体向け	当事者団体	3件	3件
④保護者向け	当事者及びその家族（保護者）	484件	474件
⑤子供向け	当事者本人（回答可能な子供）	30件	30件
⑥きょうだい児向け	きょうだい児（回答可能な子供）	12件	12件

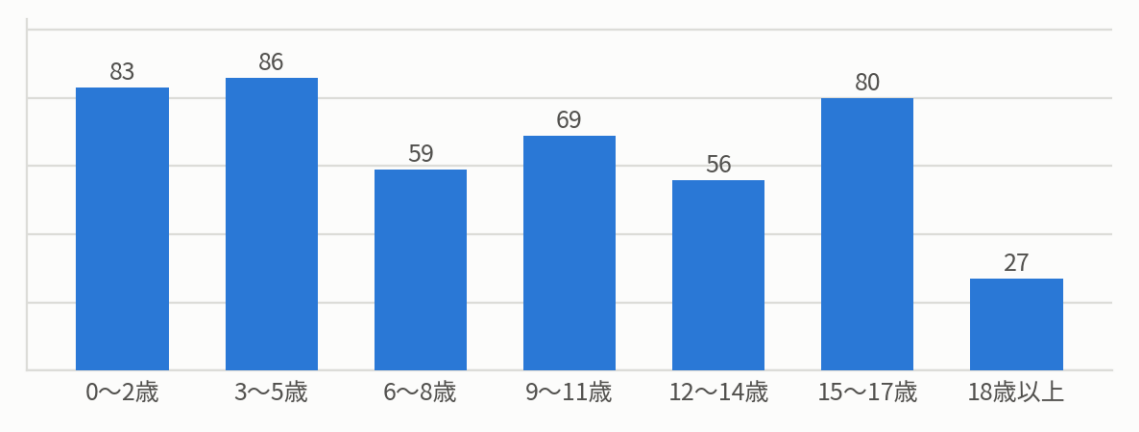
● データクリーニングと集計対象の考え方

- 同一医療機関からの複数回答は1機関1件に名寄せし、最新送信を採用（31件→26件）。
- 保護者向けの二重送信10件を集計対象から除外（484件→474件）。
- 生年月の入力形式（8桁数値・和暦・かな月名等）を統一し、基礎疾患名の表記ゆれを名寄せ。
- 基礎疾患名を小児慢性特定疾病の16疾患群に分類し、疾患群別の分析を可能とした。
- 割合の分母は、無回答を含む集計対象件数に統一した。

回答者の全体像

保護者向けアンケート n=474 / 小児慢性特定疾病医療費助成 受給者データ N=5,352

● お子さんの年齢層（保護者向けアンケート）

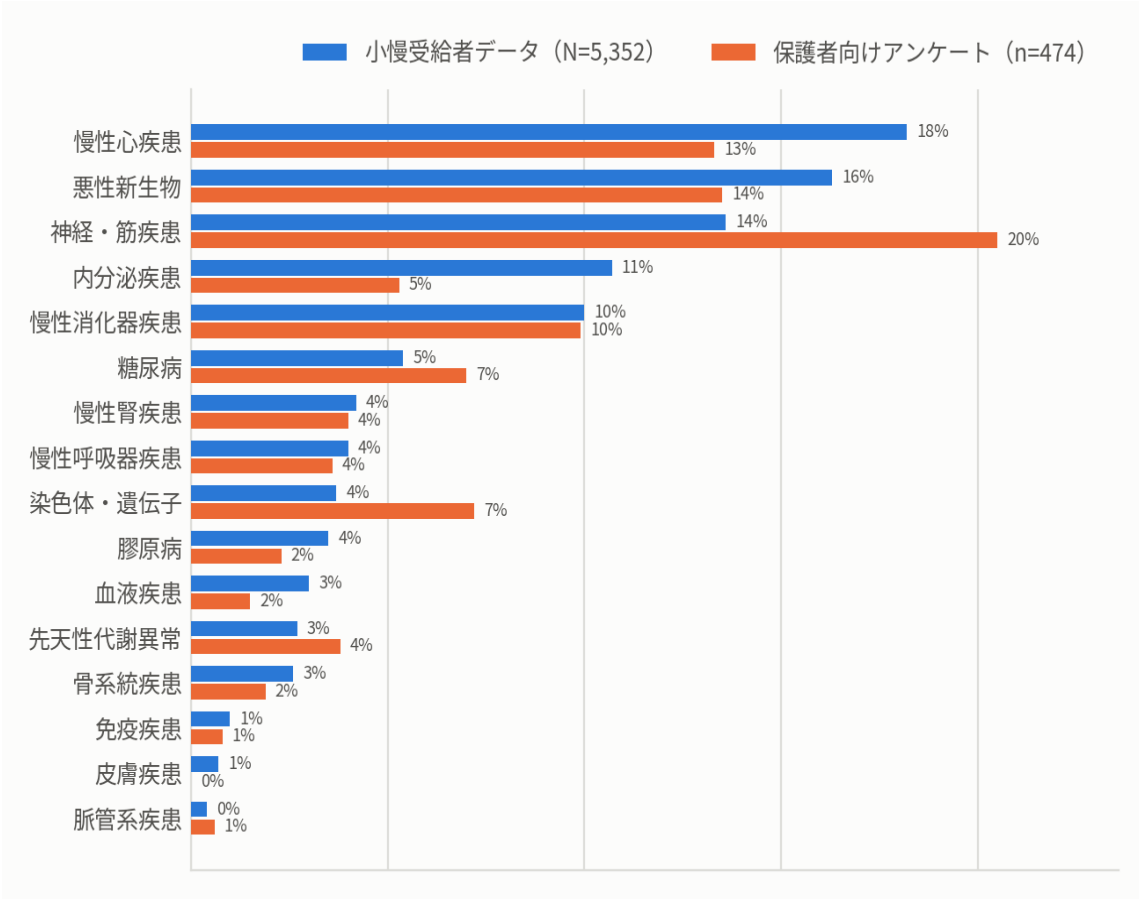


平均8.78歳・中央値9歳。0歳から19歳まで幅広く分布（有効回答460件）。

● お子さんの属性（保護者向けアンケート）

小児慢性特定疾病に該当	99.8%
医療的ケアが日常的に必要	40.5%
重症認定されている	30.6%
障害認定に該当	38.2%
身体障害者手帳を所持	38.8%
訪問看護を利用	34.8%
自宅で生活	95.6%

● 疾患群構成の比較

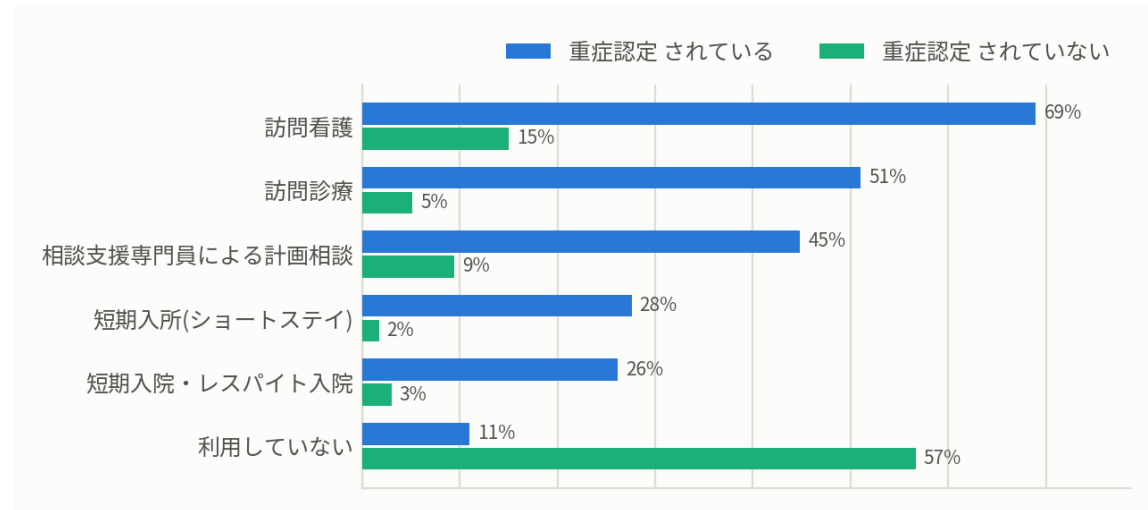


- 重症認定割合は小慢受給者データ17.0%に対して、アンケートでは30.6%。

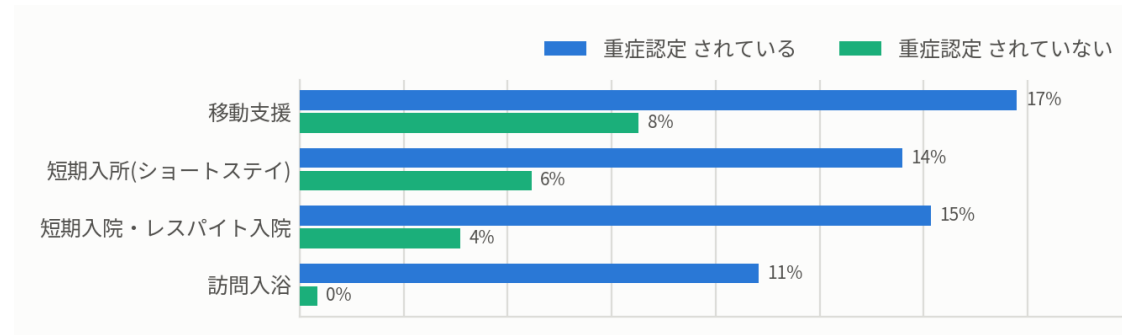
患児の状態像とサービスの利用状況

保護者向けアンケート n=474

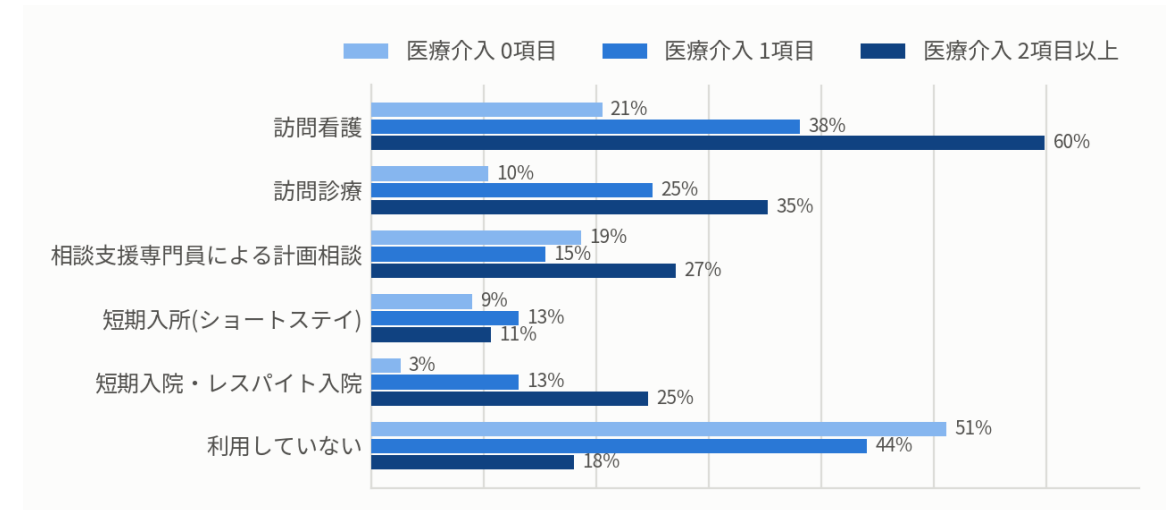
● 重症認定の有無別 公的サービスの利用率



● 利用したいが利用できていないサービス（重症認定別）



● 医療介入の該当項目数別 公的サービスの利用率



● 読み取れること

- 重症認定の有無で訪問系サービスの利用率が大きく分かれる（訪問看護 69.0%対15.0%）。
- 医療介入の項目数が増えるほど利用率は段階的に上昇（訪問看護20.5%→38.1%→59.8%）。
- 2項目以上該当する層でも「利用していない」が18.0%残る。

サービスをすでに多く利用している層ほど、「利用したいが利用できていない」との回答も多く、レスパイト・外出関連のニーズが特に高い。

疾患群別に見た支援の届きにくさ

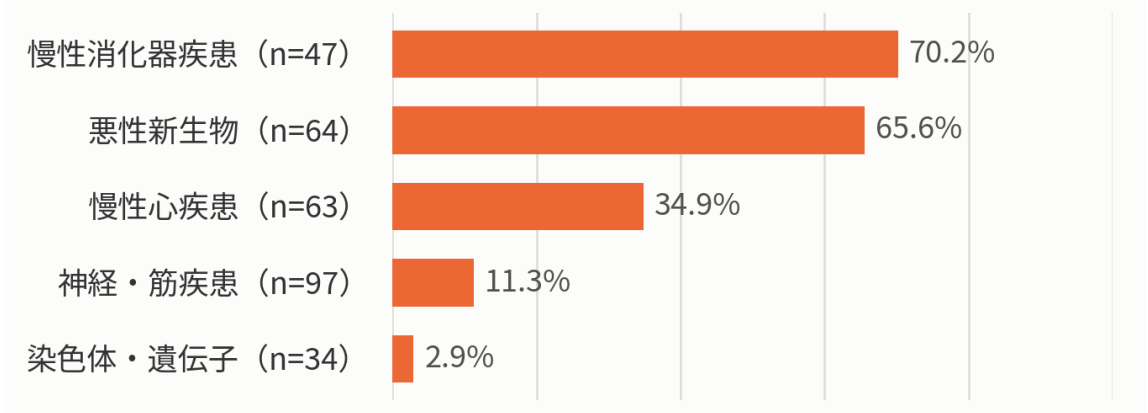
保護者向けアンケート n=474（主要5疾患群） / 小慢受給者データ N=5,352

● 疾患群別 主要な指標（保護者向けアンケート）

疾患群	n	重症認定	医療的ケア	入院有り	訪問看護	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・遺伝子	34	47.1%	64.7%	67.6%	64.7%	2.9%

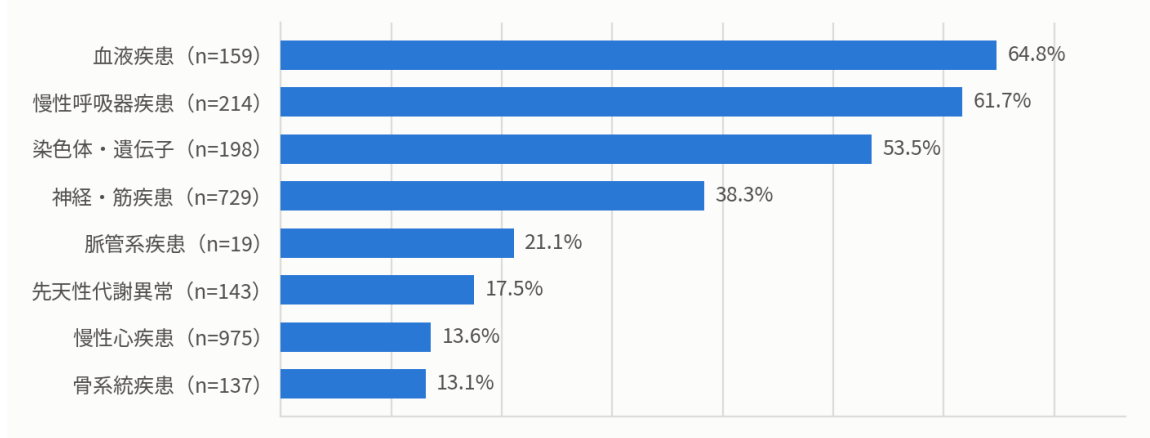
※「未利用」＝直近1年間で利用した公的サービスについて「利用していない」と回答した割合

● 疾患群別 公的サービスの未利用率（保護者向け）



※ 回答数が概ね30件以上の5疾患群を掲載。全16疾患群の集計は中間報告書および添付の集計ファイルを参照。

● 疾患群別の重症割合（小慢受給者データ・上位8）



● 読み取れること

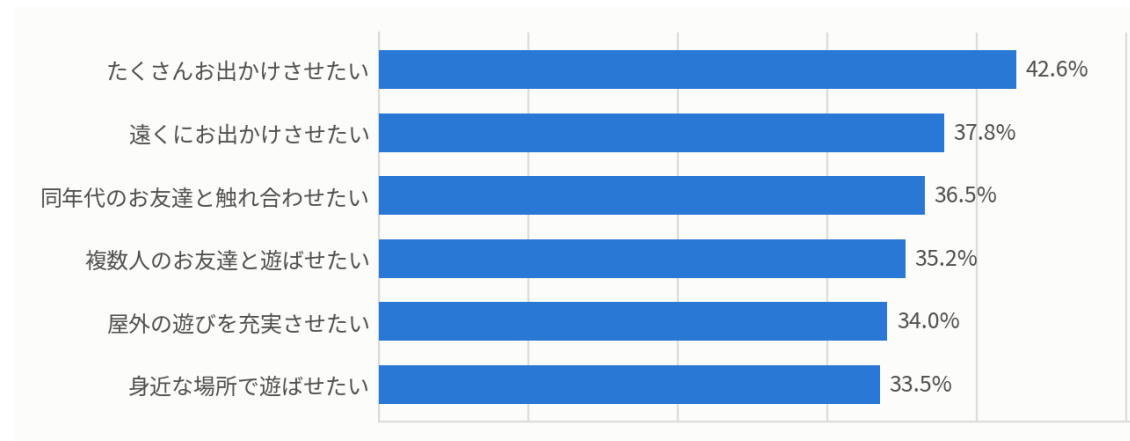
- 慢性消化器疾患は入院有り 68.1% で医療介入の平均も高い一方、未利用 70.2%。
- 悪性新生物も入院有り 51.6% に対し未利用 65.6%。在宅・地域の支援と接点が生じにくい。
- 一方、神経・筋疾患（未利用 11.3%）と染色体・遺伝子（2.9%）は医療的ケアの該当率が高く、支援体制につながっている。

「医療介入の度合いが高いこと」と「支援サービスにつながっていること」は一致せず、疾患群によって乖離の大きさが異なる。

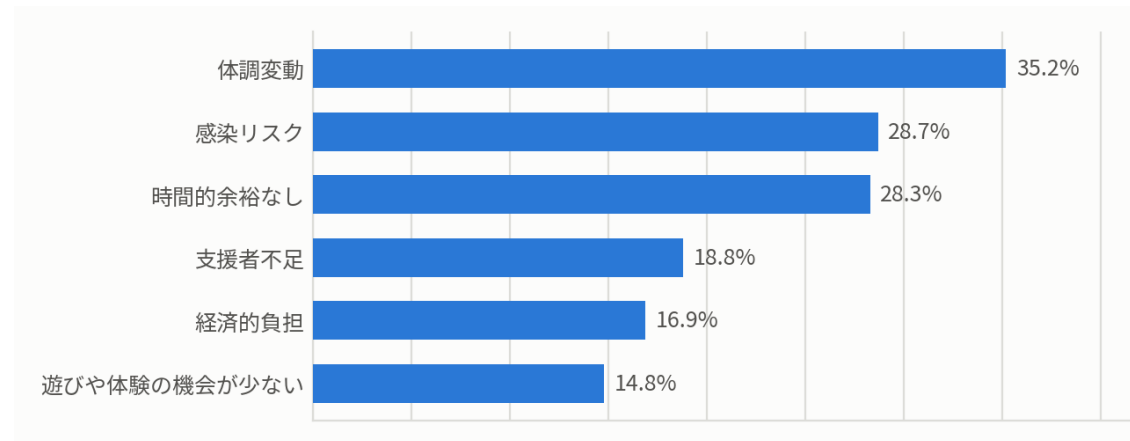
生活実態と医療機関の取組

保護者向けアンケート n=474 / 小児医療機関向けアンケート n=26

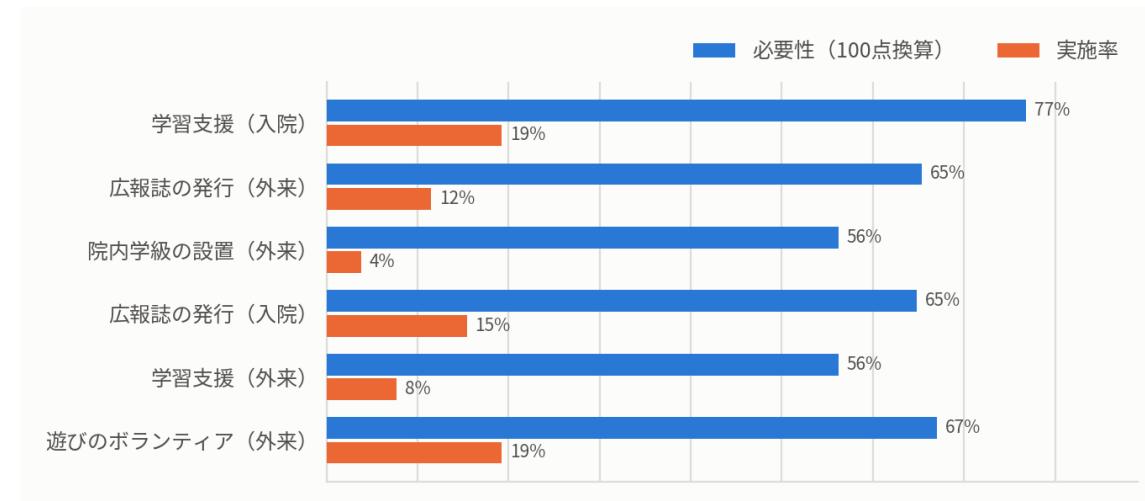
● 疾患のあるお子さんに体験してほしいこと（上位6）



● 遊びと体験の機会確保が難しい理由（上位6）



● 医療機関の実施率と必要性のギャップ（上位6）



※ 単位の異なる2指標を対比するため、必要性の5段階評価を100点満点に換算して並べたもの

● 生活面の主な課題

- 困りごとは保護者「ゆとりがない」53.8%、きょうだい児「手をかけられない」27.0%。
- 相談相手は「かかりつけ医」77.0%「家族」74.1%に集中。専門職へのアクセスは限定的。
- 機会確保は「学校生活」41.4%が中心で、交流会・ボランティア等の活用は限定的。

外出・交流のニーズは高いが、体調変動・感染リスクに加え、家庭側の時間的・人的な余裕の不足が制約となっている。

遊びや体験の機会についての自由記述（保護者向け）

保護者向けアンケート自由記述（サービスQ10） n=283

● 情報の入手、普及啓発

- 安心して遊べる場所の紹介、支援に関する情報提供、世間一般に向けた普及啓発。

● 遊びの場の提供（専用時間帯等の設定）

- 公園や児童館などの既存施設で疾患や障害のある子供限定の日時を設ける、障害児や疾患のある児童対象の催し。

● 同じ疾患のある人との交流

- 同年代の子供やその保護者が交流できる機会（交流会やオンライン環境の整備）。

● レスパイト、一時預かりなど

- 泊まらなくても利用できる日中の預け先、一時保育場所、夕方時間等の余暇時間の居場所。

● 学習関連

- ICT機器を利用した学びの場の提供、高校生の学習支援策の充実。

● その他

- 移動の支援、施設の入場割引や優先入場、中高生でも楽しめる体験等。