

小児慢性特定疾病児童等の
生活に関するアンケート調査報告書
～長崎県～

令和4年3月

目次

I. 調査概要	3
1. 調査の目的	3
2. 調査対象および方法、回収状況	3
3. 報告書の見方	3
II. 調査結果	6
1. 基本属性	6
2. 子どもの生活状況	14
3. 学校等での活動や就労について	21
4. 医療・福祉サービス等の支援について	26
5. 小児慢性特定疾病対策等の支援について	32
6. 移行期医療について	38
7. 中学生以上の子どもの意識について	45
III. 資料編	51

I 調查概要

I. 調査概要

1. 調査の目的

小児慢性特定疾病のある児童等とその家族への支援の充実に向けて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を企画・検討していくために、慢性疾病のある児童等とその家族の生活実態や支援ニーズを把握し、検討の基礎資料を作成することを目的として実施した。

2. 調査対象および方法、回収状況

- ・対象地域：モデル事業参加の秋田県、長野県（長野市、松本市含む）、長崎県
- ・対象者：令和3年12月1日時点で小児慢性特定疾病医療受給者証を持つ、0歳～17歳の児童等およびその保護者
- ・調査期間：令和4年1月14日（金）～令和4年2月4日（金）
- ・調査方法：郵送配布、郵送回収

大区分	小区分	発送数	回収数	回収率
秋田県	県庁	454件	250件	55.1%
長野県	県全体	1,504件	732件	48.7%
	県庁	978件	467件	47.8%
	長野市	302件	153件	50.7%
	松本市	224件	112件	50.0%
長崎県	県庁	687件	365件	54.1%
合計		2,645件	1,347件	50.9%

3. 報告書の見方

- ・グラフ・表中の「n」はアンケートの有効回収数を示しています。
- ・比率はすべて百分率（%）で表し、小数点第2位を四捨五入して算出しています。従って、合計が100.0%にならない場合もあります。
- ・複数回答の場合、回答の合計比率が100.0%を超える場合があります。
- ・グラフ・表として示したもののうち、無回答の回答数が0の場合は「無回答」の表示を省略しています。また、設問文・選択肢の文章を、意味が変わらない程度に簡略化してある場合があります。
- ・図表のタイトル及び回答の選択肢等は、簡略化して表現している場合があります。正しいタイトル等は巻末の調査票を参照してください。
- ・Ⅱ章以降では、以下の調査結果（図表、文章）において略称を用いています。

Ⅱ 調査結果

II. 調査結果

1. 基本属性

① 調査回答者

問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。

【○はひとつだけ】

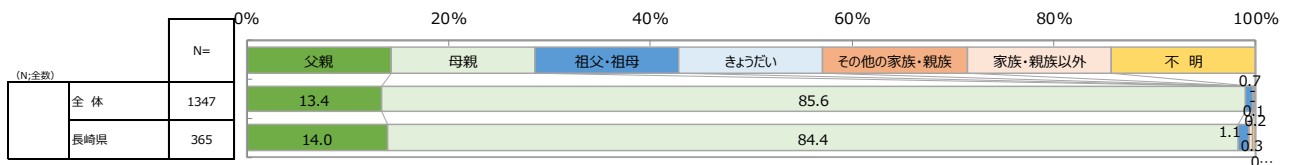
<全体の傾向>

・「母親」が84.4%と最も多く、調査全体でも同様の傾向となっている。

<年齢別の傾向>

・12～14歳では「父親」が18.4%と、他に比べて多くなっている。

図表 II-1



	調査数	父親	母親	祖父・祖母	きょうだい	その他の家族・親族	家族・親族以外	不明
長崎県	365	14.0	84.4	1.1	0.0	0.0	0.3	0.3
0～5歳	81	14.8	84.0	1.2	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	146	11.6	87.7	0.7	0.0	0.0	0.0	0.0
12～14歳	76	18.4	80.3	0.0	0.0	0.0	1.3	0.0
15～17歳	56	14.3	82.1	3.6	0.0	0.0	0.0	0.0

② 同居家族

問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。

※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません

【あてはまるものすべてに○】

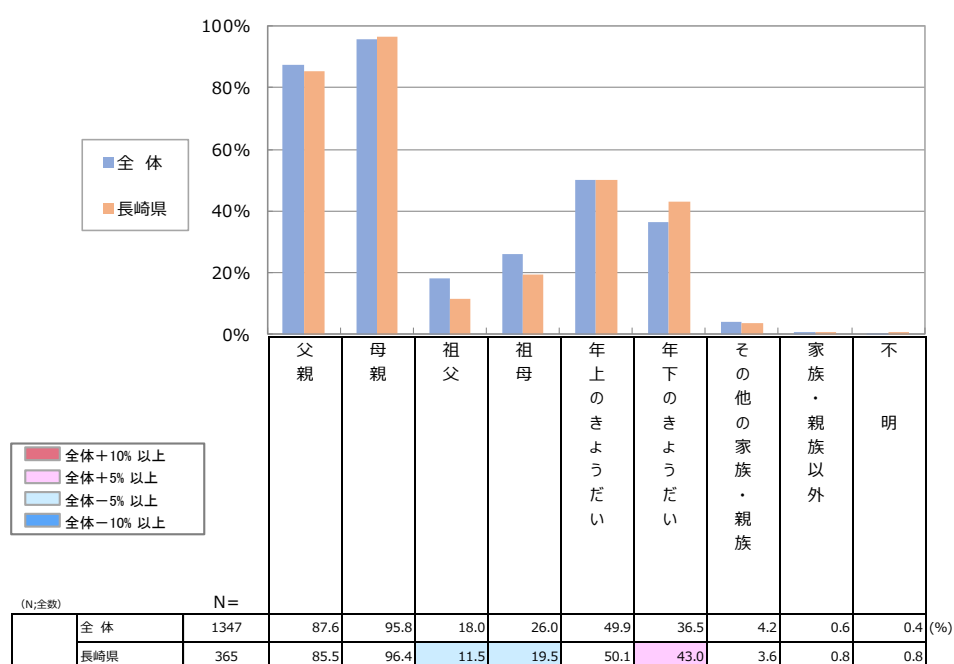
<全体の傾向>

・「祖父」が11.5%、「祖母」が19.5%となっており、調査全体に比べて祖父母との同居が少ない。

<年齢別の傾向>

・年齢による大きな差はない。

図表 II-2



	調査数	父親	母親	祖父	祖母	年上のきょうだい	年下のきょうだい	その他の家族・親族	家族・親族以外	不明
長崎県	365	85.5	96.4	11.5	19.5	50.1	43.0	3.6	0.8	0.8
0～5歳	81	92.6	100.0	12.3	18.5	63.0	23.5	3.7	0.0	0.0
6～11歳	146	87.0	97.9	11.6	21.9	52.7	52.1	4.8	0.0	0.7
12～14歳	76	81.6	96.1	9.2	17.1	46.1	43.4	2.6	2.6	0.0
15～17歳	56	76.8	89.3	14.3	19.6	28.6	50.0	1.8	1.8	1.8

③ 両親の就労状況

問3 お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

【〇は1つだけ】

<全体の傾向>

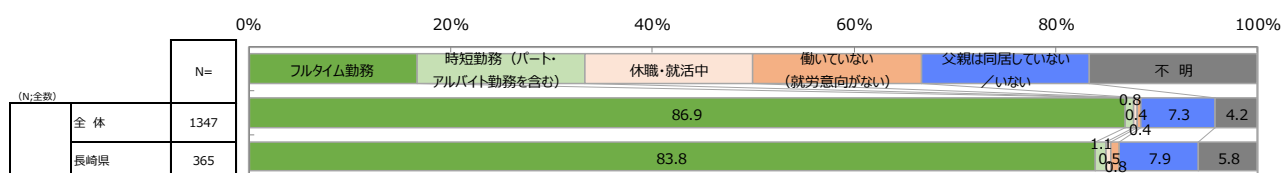
- ・父親は「フルタイム」が83.8%と最も多く、調査全体でも同様の傾向となっている。
- ・母親は「フルタイム」が33.2%、「時短勤務」が35.9%となっており、現在就労している人は、調査全体に比べて少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・父親の働き方に大きな差はない。
- ・母親は、0～5歳では「フルタイム」が17.3%と少ないものの、6歳以上になると約4割となっており、一方で「求職・就活中」の割合が少なくなっている。

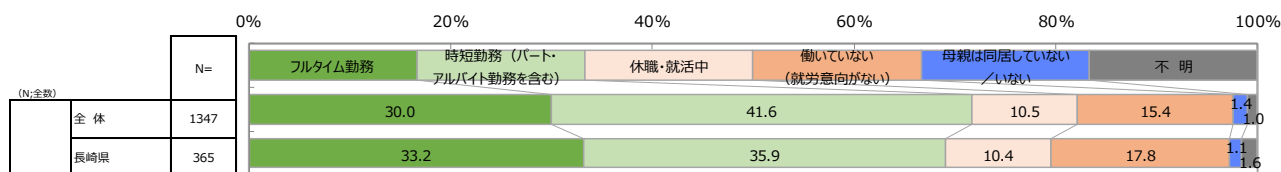
図表 II-3

<父親の就労状況>



	調査数	フルタイム勤務	時短勤務 (パート・アルバイト勤務を含む)	休職・就活中	働いていない(就労意向がない)	父親は同居していない(いない)	不明
長崎県	365	83.8	1.1	0.5	0.8	7.9	5.8
0～5歳	81	86.4	1.2	1.2	2.5	4.9	3.7
6～11歳	146	86.3	0.7	0.7	0.7	8.2	3.4
12～14歳	76	81.6	1.3	0.0	0.0	11.8	5.3
15～17歳	56	76.8	1.8	0.0	0.0	7.1	14.3

<母親の就労状況>



	調査数	フルタイム勤務	時短勤務 (パート・アルバイト勤務を含む)	休職・就活中	働いていない(就労意向がない)	母親は同居していない(いない)	不明
長崎県	365	33.2	35.9	10.4	17.8	1.1	1.6
0～5歳	81	17.3	28.4	30.9	22.2	0.0	1.2
6～11歳	146	37.0	37.7	4.1	19.2	0.7	1.4
12～14歳	76	38.2	39.5	5.3	15.8	1.3	0.0
15～17歳	56	41.1	37.5	3.6	10.7	3.6	3.6

④ 子どもの年齢

問4 お子さまの年齢をお答えください。

【数字を入力】

<全体の傾向>

・「10歳」「11歳」が8.5%と最も多く、調査全体と比べると6~11歳の割合が多く、15~17歳の割合が少なくなっている。

図表 II-4

	調査数	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳
全体	1347	2.8	4.2	3.3	3.9	3.6	4.5	4.8	6.4	4.6	6.2
長崎県	365	4.1	4.1	3.0	3.8	3.8	3.3	5.2	8.2	3.8	5.8

	調査数	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	不明
全体	1347	6.5	6.3	6.2	7.7	6.2	6.7	6.2	7.5	2.5
長崎県	365	8.5	8.5	6.8	7.4	6.6	5.8	2.5	7.1	1.6

⑤ 在籍施設

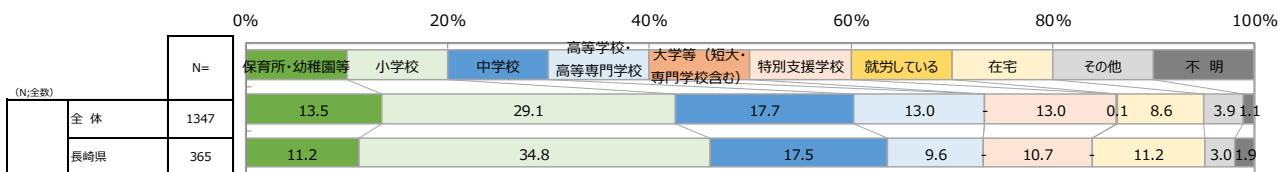
問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

【〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「小学校」が34.8%と最も多く、調査全体と比べても「小学校」の割合が多くなっている。

図表 II-5



	調査数	保育所・幼稚園等	小学校	中学校	高等学校・高等専門学校	大学等(短大・専門学校含む)	特別支援学校	就労している	在宅	その他	不明
長崎県	365	11.2	34.8	17.5	9.6	0.0	10.7	0.0	11.2	3.0	1.9
0~5歳	81	39.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	46.9	11.1	2.5
6~11歳	146	6.2	78.1	0.0	0.0	0.0	12.3	0.0	1.4	0.7	1.4
12~14歳	76	0.0	15.8	64.5	0.0	0.0	17.1	0.0	0.0	1.3	1.3
15~17歳	56	0.0	0.0	25.0	58.9	0.0	12.5	0.0	1.8	0.0	1.8

⑥ 疾患群

問6 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。

【あてはまるものすべてに○】

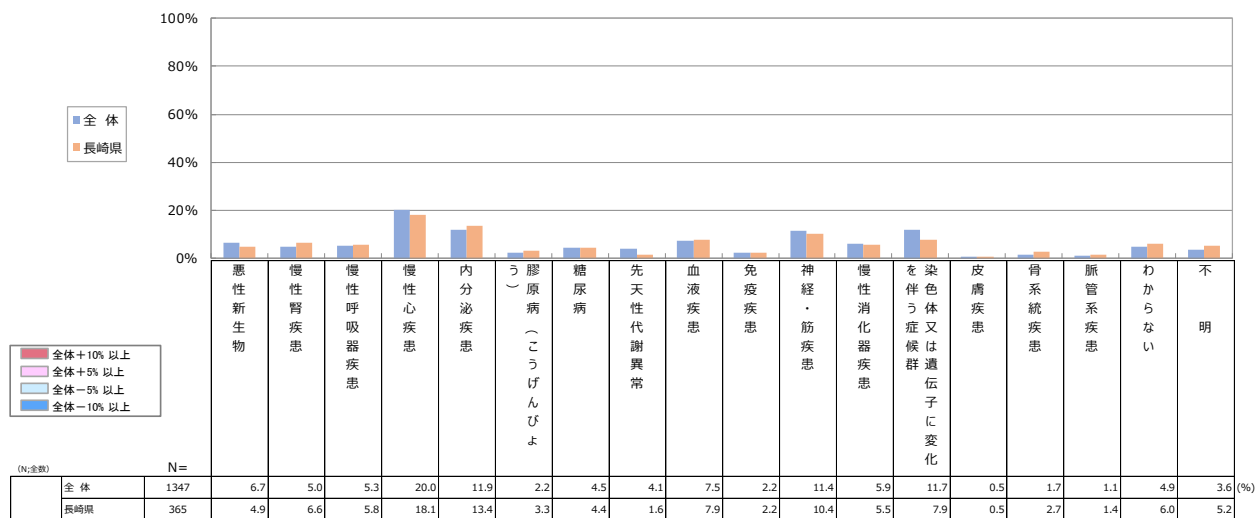
<全体の傾向>

・「慢性心疾患」が18.1%と最も多く、調査全体でも同様の傾向となっている。

<年齢別の傾向>

・「慢性心疾患」は年齢が低いほど割合が多い傾向がある。

図表 II-6



	調査数	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病（こうげんびょう）	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患
長崎県	365	4.9	6.6	5.8	18.1	13.4	3.3	4.4	1.6	7.9
0～5歳	81	2.5	3.7	12.3	30.9	1.2	0.0	0.0	0.0	6.2
6～11歳	146	6.2	8.9	3.4	16.4	20.5	1.4	5.5	1.4	8.9
12～14歳	76	5.3	6.6	6.6	14.5	15.8	6.6	3.9	1.3	7.9
15～17歳	56	5.4	5.4	1.8	8.9	8.9	7.1	8.9	5.4	8.9

	調査数	免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	皮膚疾患	骨系統疾患	脈管系疾患	わからない	不明
長崎県	365	2.2	10.4	5.5	7.9	0.5	2.7	1.4	6.0	5.2
0～5歳	81	1.2	14.8	4.9	14.8	1.2	4.9	2.5	9.9	3.7
6～11歳	146	0.7	9.6	2.7	7.5	0.7	1.4	0.0	6.8	4.1
12～14歳	76	2.6	7.9	6.6	5.3	0.0	5.3	2.6	0.0	7.9
15～17歳	56	7.1	10.7	12.5	1.8	0.0	0.0	0.0	7.1	5.4

⑦ 慢性疾病のあるきょうだいの有無

問7 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。

【〇は一つだけ】

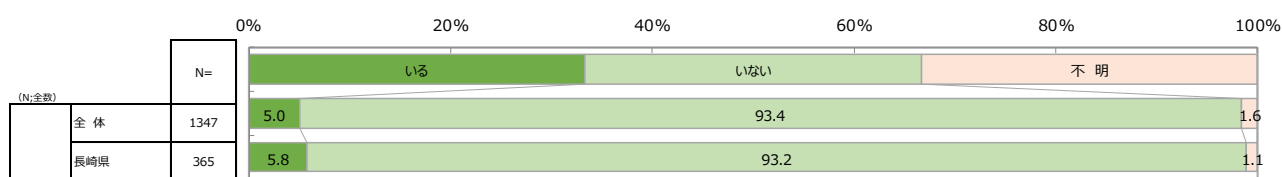
<全体の傾向>

・「いる」は5.8%となっており、調査全体でも同様の傾向となっている。

<年齢別の傾向>

・年齢による大きな差はみられない。

図表 II-7



	調査数	いる	いない	不明
長崎県	365	5.8	93.2	1.1
0～5歳	81	7.4	92.6	0.0
6～11歳	146	6.2	93.8	0.0
12～14歳	76	2.6	97.4	0.0
15～17歳	56	7.1	87.5	5.4

⑧ 慢性疾病の初診年齢

問8 お子さまが、問6で回答した主病の診断を受けたのは、いつですか。出生後の場合はその時のお子さまの年齢も併せてお答えください。

【〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「出生前」は7.9%となっている。「出生後」では、「0歳」が37.9%と最も多くなっている。

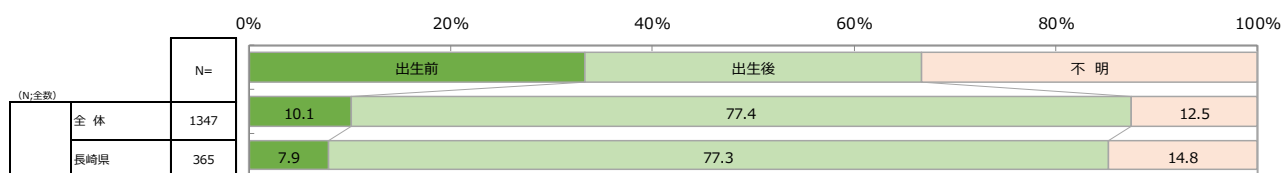
<年齢別の傾向>

・0～5歳では「出生前」が13.6%となっている。

・「0歳」は全ての区分で多いものの、15～17歳では、約1割が「14歳」「15歳」でも診断を受けている。

図表 II-8

<出生前後>



	調査数	出生前	出生後	不明
長崎県	365	7.9	77.3	14.8
0～5歳	81	13.6	70.4	16.0
6～11歳	146	9.6	75.3	15.1
12～14歳	76	2.6	84.2	13.2
15～17歳	56	3.6	82.1	14.3

<出生後の場合の年齢>

	調査数	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳
長崎県	282	37.9	6.0	5.0	5.0	3.5	4.6	2.8	3.2	3.5	6.0
0～5歳	57	73.7	7.0	10.5	7.0	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	110	33.6	6.4	5.5	7.3	5.5	9.1	4.5	4.5	6.4	10.9
12～14歳	64	28.1	3.1	1.6	3.1	4.7	4.7	4.7	6.3	3.1	6.3
15～17歳	46	19.6	6.5	2.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.2	2.2

	調査数	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	不明
長崎県	282	4.6	2.8	3.2	1.8	2.5	2.5	1.1	0.7	3.2
0～5歳	57	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
6～11歳	110	3.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.7
12～14歳	64	9.4	7.8	10.9	3.1	0.0	0.0	0.0	0.0	3.1
15～17歳	46	4.3	4.3	2.2	6.5	15.2	15.2	6.5	4.3	8.7

⑨ 慢性疾病を理由とした入院

問9 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。ある場合は入院回数と入院日数のおおよその日数をお答えください。

【〇は1つだけ】

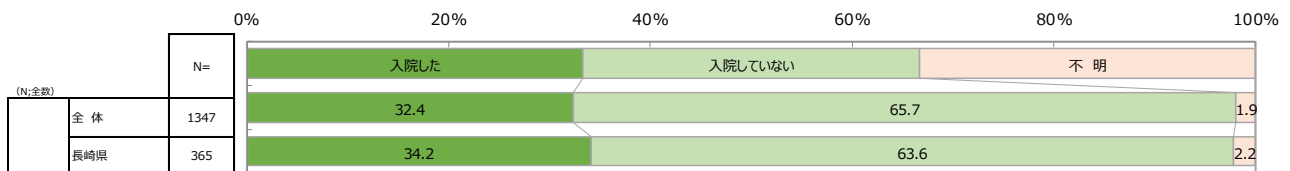
<全体の傾向>

・「入院した」は34.2%となっており、入院回数は「1回」が47.2%と最も多く平均は2.1回、入院日数は1～10日が39.2%と最も多く平均は43.3日となっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「入院した」が51.9%と最も多く、15～17歳でも32.1%となっている。

図表 II-9



	調査数	入院した (%)	入院していない (%)	不明 (%)
長崎県	365	34.2	63.6	2.2
0～5歳	81	51.9	44.4	3.7
6～11歳	146	28.8	70.5	0.7
12～14歳	76	27.6	67.1	5.3
15～17歳	56	32.1	67.9	0.0

	調査数	1回 (%)	2回 (%)	3回 (%)	4回 (%)	5回 (%)	6回 (%)	7回 (%)	8回 (%)	9回 (%)	10回以上 (%)	不明 (%)
長崎県	125	47.2	27.2	11.2	6.4	3.2	0.0	0.8	0.0	0.0	1.6	2.4
0～5歳	42	38.1	40.5	9.5	2.4	4.8	0.0	2.4	0.0	0.0	2.4	0.0
6～11歳	42	57.1	19.0	7.1	7.1	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	2.4	2.4
12～14歳	21	52.4	23.8	9.5	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8
15～17歳	18	38.9	16.7	27.8	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.6

	調査数	1～10日 (%)	11～20日 (%)	21～30日 (%)	31～40日 (%)	41～50日 (%)	51～60日 (%)	61～70日 (%)	71～80日 (%)	81～90日 (%)	91～100日 (%)	101日以上 (%)	不明 (%)
長崎県	125	39.2	14.4	12.0	5.6	2.4	3.2	3.2	1.6	1.6	0.8	10.4	5.6
0～5歳	42	14.3	11.9	26.2	7.1	2.4	7.1	2.4	4.8	2.4	0.0	14.3	7.1
6～11歳	42	57.1	11.9	2.4	7.1	2.4	2.4	4.8	2.4	2.4	0.0	4.8	4.8
12～14歳	21	52.4	14.3	4.8	4.8	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	4.8
15～17歳	18	38.9	27.8	11.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.6	11.1	5.6

2. 子どもの生活状況

① 子どもの自立状況

問 10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

<全体の傾向>

・「ひとりでできる」が低い行為は、「服薬管理」が34.5%、「外出をする」が57.3%、「お風呂に入る」が60.8%となっている。

<年齢別の傾向>

・年齢が高くなるにつれて「ひとりでできる」の割合も多くなり、15～17歳では①④⑤で9割を超えている。一方で「服薬管理」については76.8%と8割を下回っている。

図表 II-10

		ひとりでできる	手助けが必要	できない	不明
全体	①食事をする	73.4	13.1	13.0	0.4
	②トイレなどの排泄	67.4	14.4	17.9	0.3
	③お風呂に入る	60.2	22.3	17.1	0.4
	④寝返りや起き上がり	86.9	4.2	8.4	0.5
	⑤着替えをする	70.5	14.0	15.0	0.4
	⑥外出をする	56.6	21.2	21.9	0.3
	⑦服薬管理	36.5	30.0	32.6	0.9
長崎県	①食事をする	74.2	11.8	13.4	0.5
	②トイレなどの排泄	67.4	14.2	18.1	0.3
	③お風呂に入る	60.8	20.5	18.4	0.3
	④寝返りや起き上がり	84.9	4.7	9.9	0.5
	⑤着替えをする	71.0	12.9	15.9	0.3
	⑥外出をする	57.3	19.2	23.3	0.3
	⑦服薬管理	34.5	32.6	32.3	0.5

<長崎県：年齢別の「ひとりでできる」>

		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
長崎県	①食事をする	27.2	84.2	92.1	91.1
	②トイレなどの排泄	18.5	78.8	81.6	87.5
	③お風呂に入る	7.4	68.5	80.3	89.3
	④寝返りや起き上がり	61.7	91.1	92.1	91.1
	⑤着替えをする	21.0	81.5	88.2	91.1
	⑥外出をする	7.4	63.7	75.0	85.7
	⑦服薬管理	0.0	26.0	53.9	76.8

② 家族以外への体調変化の意思表示

問 11 お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。

【〇はいくつでも】

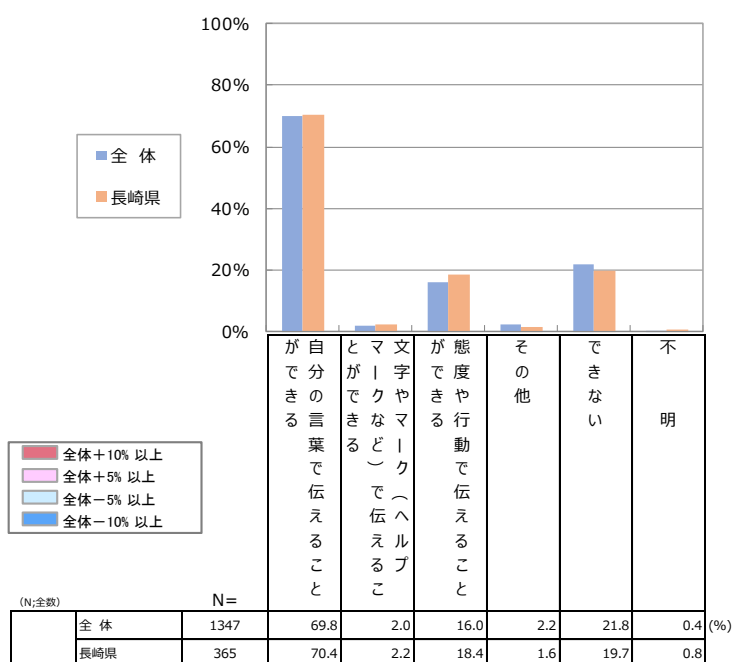
<全体の傾向>

- ・「自分の言葉で伝えることができる」が70.4%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・「自分の言葉で伝えることができる」は0～5歳では17.3%と低いものの、6歳以上では8割を上回っている。
- ・一方で、15～17歳で「できない」は7.1%となっている。

図表 II-11



	調査数	自分の言葉で伝えることができる	文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる	態度や行動で伝えることができる	その他	できない	不明
長崎県	365	70.4	2.2	18.4	1.6	19.7	0.8
0～5歳	81	17.3	1.2	25.9	4.9	55.6	1.2
6～11歳	146	84.2	2.1	17.8	0.0	10.3	0.0
12～14歳	76	84.2	2.6	18.4	1.3	10.5	1.3
15～17歳	56	89.3	3.6	7.1	1.8	7.1	1.8

③ 子どもの疾病に関する周知

問 12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えていきますか。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

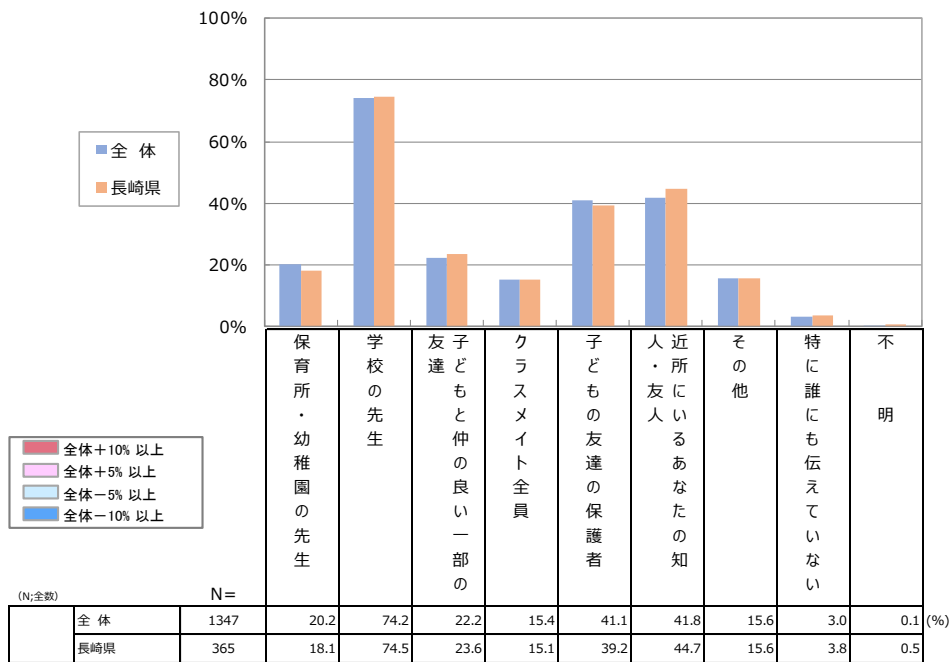
・「学校の先生」が74.5%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「保育所・幼稚園の先生」が多く、6歳以上では「学校の先生」が9割以上を占めている。また、「子どもと仲の良い一部の友達」は年齢が高くなるにつれて多くなる傾向がある。

・一方で、「近所にいるあなたの知人・友人」は年齢が高くなるにつれて少なくなる傾向がある。

図表 II-12



	調査数	保育所・幼稚園の先生	学校の先生	子どもと仲の良い一部の友達	クラスメイト全員	子どもの友達の保護者	近所にいるあなたの知人・友人	その他	特に誰にも伝えていない	不明
長崎県	365	18.1	74.5	23.6	15.1	39.2	44.7	15.6	3.8	0.5
0～5歳	81	44.4	6.2	4.9	3.7	24.7	54.3	25.9	11.1	1.2
6～11歳	146	16.4	88.4	23.3	18.5	48.6	45.2	15.1	3.4	0.7
12～14歳	76	5.3	100.0	27.6	21.1	39.5	39.5	9.2	0.0	0.0
15～17歳	56	1.8	100.0	41.1	14.3	32.1	39.3	10.7	0.0	0.0

④ 家庭での医療的ケアの内容

問 13 お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。

【〇はいくつでも】

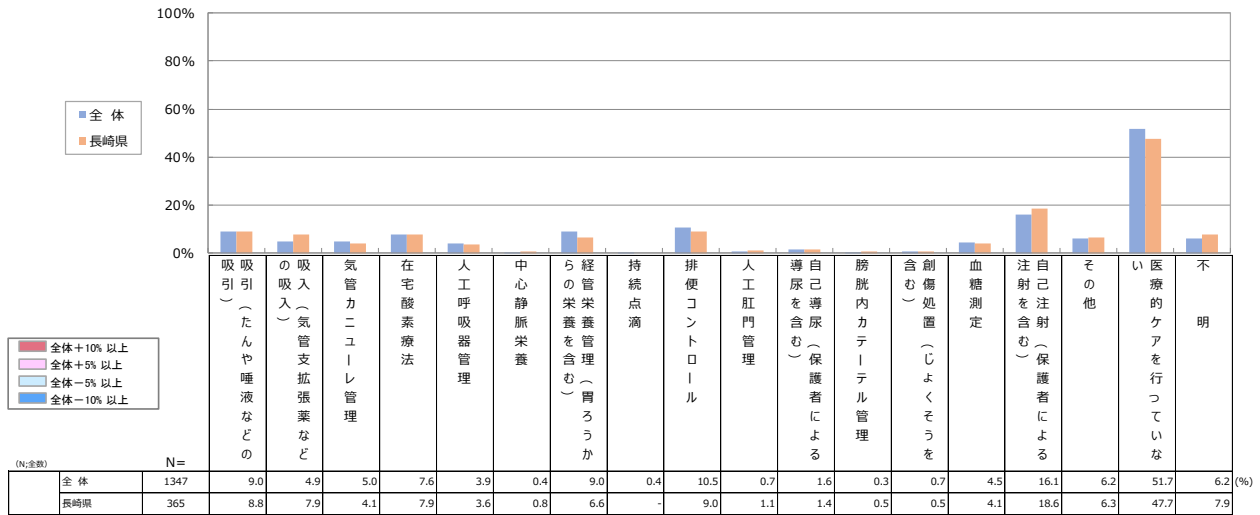
<全体の傾向>

- ・「医療的ケアを行っていない」が47.7%となっている。
- ・行っている医療的ケアでは「自己注射」「吸引」「排便コントロール」が多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「医療的ケアを行っていない」は12歳以上で多くなっている。
- ・0～5歳では「吸引」「吸入」「気管カニューレ管理」「在宅酸素療法」などの呼吸器関連のケアが多く、一方で6歳以上では「自己注射」が多くなっている。

図表 II-13



調査数	吸引（たんや唾液などの吸引）	吸入（気管支拡張薬などの吸入）	気管カニューレ管理	在宅酸素療法	人工呼吸器管理	中心静脈栄養	経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	持続点滴	排便コントロール
長崎県	365	8.8	7.9	4.1	7.9	3.6	0.8	6.6	9.0
0～5歳	81	19.8	13.6	12.3	17.3	11.1	1.2	17.3	14.8
6～11歳	146	4.8	6.8	1.4	7.5	1.4	0.0	3.4	8.2
12～14歳	76	7.9	7.9	2.6	3.9	1.3	1.3	3.9	6.6
15～17歳	56	5.4	3.6	1.8	1.8	1.8	1.8	3.6	7.1

調査数	人工肛門管理	自己導尿（保護者による導尿を含む）	膀胱内カテーテル管理	創傷処置（じよくそうを含む）	血糖測定	自己注射（保護者による注射を含む）	その他	医療的ケアを行っていない	不明
長崎県	365	1.1	1.4	0.5	0.5	4.1	18.6	6.3	47.7
0～5歳	81	4.9	2.5	1.2	1.2	0.0	3.7	6.2	44.4
6～11歳	146	0.0	0.7	0.0	0.7	4.1	29.5	6.2	40.4
12～14歳	76	0.0	1.3	1.3	0.0	3.9	19.7	5.3	57.9
15～17歳	56	0.0	1.8	0.0	0.0	10.7	12.5	7.1	55.4

⑤ 病院への通院頻度

問 14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。

【○はいくつでも】

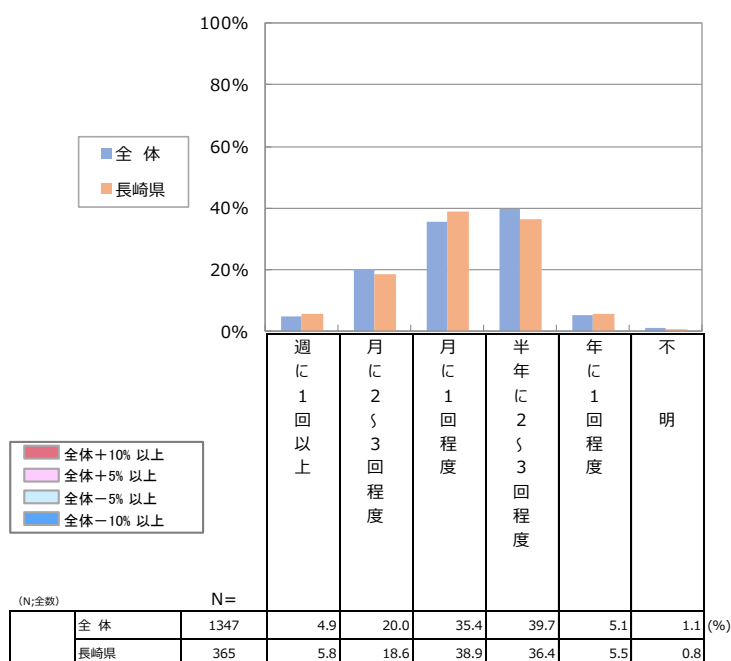
<全体の傾向>

・「月に1回程度」が38.9%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では『月に1回以上』の割合が多く、6歳以上では「半年に2～3回程度」が多くなっている。

図表 II-14



	調査数	週に1回以上	月に2～3回程度	月に1回程度	半年に2～3回程度	年に1回程度	不明
長崎県	365	5.8	18.6	38.9	36.4	5.5	0.8
0～5歳	81	13.6	27.2	42.0	24.7	1.2	0.0
6～11歳	146	2.7	20.5	34.9	40.4	5.5	0.7
12～14歳	76	2.6	13.2	40.8	38.2	7.9	1.3
15～17歳	56	7.1	10.7	42.9	39.3	7.1	1.8

⑥ 子どもの在宅生活の悩み

問 15 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

【○は一つだけ】

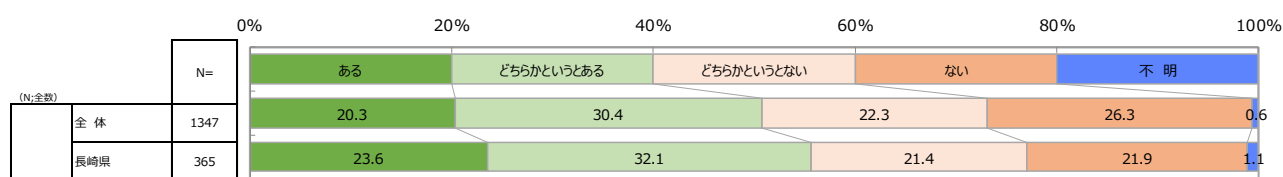
<全体の傾向>

・「ある」「どちらかというところ」との合計が 55.7%となっており、調査全体に比べて多い。

<年齢別の傾向>

・年齢が低いほど「ある」「どちらかというところ」の割合が多く、0～5歳では 71.6%となっており、15～17歳では 50.0%となっている。

図表 II-15



	調査数	ある	どちらかというところ	どちらかというところない	ない	不明
長崎県	365	23.6	32.1	21.4	21.9	1.1
0～5歳	81	39.5	32.1	11.1	17.3	0.0
6～11歳	146	24.0	30.1	19.9	25.3	0.7
12～14歳	76	11.8	35.5	27.6	23.7	1.3
15～17歳	56	17.9	32.1	32.1	14.3	3.6

⑦ 悩みの内容

問 16 あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。

【〇はいくつでも】

※問 15 で選択肢 1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方のみ

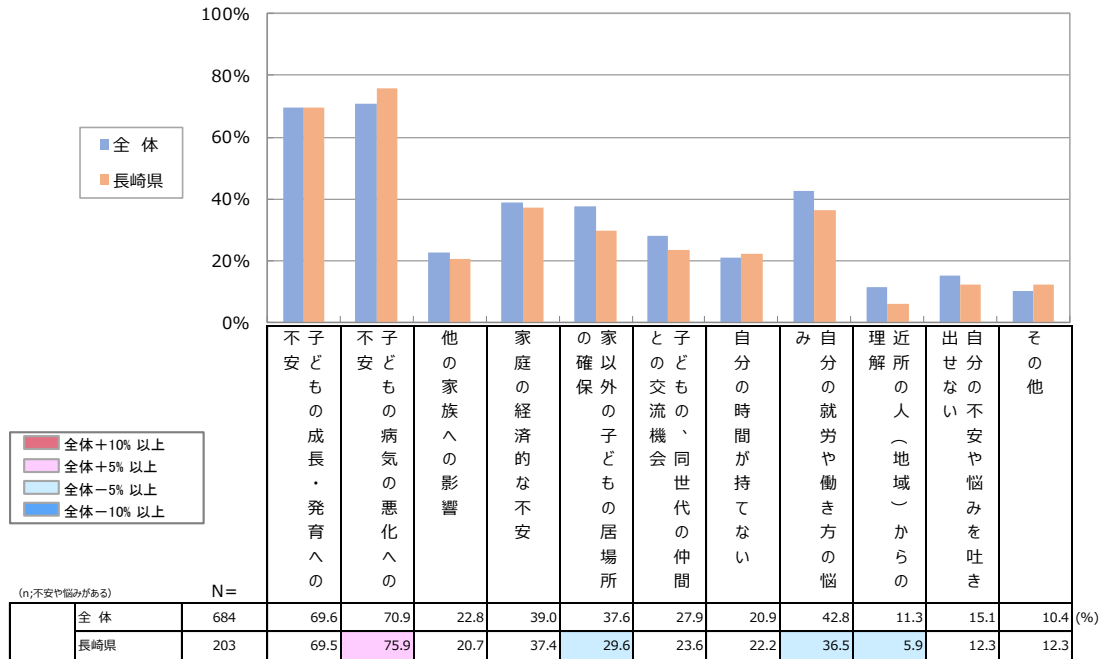
<全体の傾向>

- ・「子どもの病気の悪化への不安」が 75.9%と最も多く、調査全体と比べても多くなっている。
- ・「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の就労や働き方の悩み」「近所の人からの理解」の割合は、調査全体に比べて少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「子どもの病気の悪化への不安」は全ての年代で多く、6～11歳では 79.7%と最も多くなっている。

図表 II-16



	調査数	子どもの成長・発育への不安	子どもの病気の悪化への不安	他の家族への影響	家庭の経済的な不安	家以外の子どもの居場所の確保	子どもの、同世代の仲間との交流機会	自分の時間が持てない	自分の就労や働き方の悩み	近所の人(地域)からの理解	自分の不安や悩みを吐き出せない	その他
長崎県	203	69.5	75.9	20.7	37.4	29.6	23.6	22.2	36.5	5.9	12.3	12.3
0～5歳	58	79.3	75.9	19.0	53.4	39.7	31.0	36.2	55.2	5.2	13.8	8.6
6～11歳	79	75.9	79.7	29.1	36.7	27.8	20.3	20.3	34.2	8.9	12.7	8.9
12～14歳	36	58.3	66.7	11.1	19.4	19.4	25.0	16.7	30.6	2.8	11.1	19.4
15～17歳	28	42.9	75.0	10.7	28.6	25.0	17.9	3.6	10.7	3.6	10.7	21.4

3. 学校等での活動や就労について

① 進学等の希望達成状況

問 17 お子さまは、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校や保育所等の施設への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

<全体の傾向>

・希望通りの施設へ入学・入園できなかった経験は、「保育所」では18.7%、「幼稚園」では8.0%となっており、「保育所」は調査全体の16.1%より多くなっている。

図表 II-17

		あった	なかった	不明/無回答
全体	①保育所	16.1	73.4	10.5
	②幼稚園	8.1	60.3	31.6
	③小学校	5.4	82.5	12.1
	④中学校	2.0	63.7	34.2
	⑤高等学校	2.1	38.0	59.8
	⑥特別支援学校	2.9	36.8	60.3
	⑦訪問教育	0.9	19.8	79.3
長崎県	①保育所	18.7	66.4	14.9
	②幼稚園	8.0	60.4	31.6
	③小学校	5.0	81.9	13.1
	④中学校	1.1	54.7	44.2
	⑤高等学校	0.7	29.3	70.0
	⑥特別支援学校	1.9	33.1	64.9
	⑦訪問教育	0.8	16.8	82.4

② 欠席・欠勤の有無

問 18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。

【○は一つだけ】

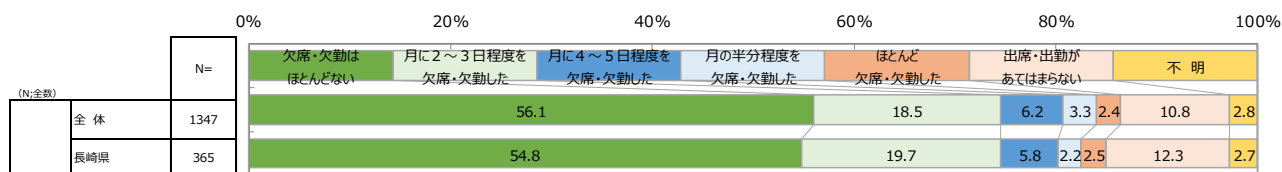
<全体の傾向>

・「欠席・欠勤はほとんどない」が54.8%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・全ての年代で『欠席した』が約3割となっている。

図表 II-18



	調査数	欠席・欠勤はほとんどない	月に2~3日程度を欠席・欠勤した	月に4~5日程度を欠席・欠勤した	月の半分程度を欠席・欠勤した	ほとんど欠席・欠勤した	出席・出勤があてはまらない	不明
長崎県	365	54.8	19.7	5.8	2.2	2.5	12.3	2.7
0~5歳	81	18.5	14.8	9.9	1.2	1.2	45.7	8.6
6~11歳	146	65.8	22.6	5.5	0.7	0.7	2.7	2.1
12~14歳	76	63.2	18.4	3.9	5.3		3.9	0.0
15~17歳	56	66.1	21.4	3.6	3.6	3.6	1.8	0.0

③ 保育所・学校等での不安

問 19 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。(施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください)

【①～⑧のそれぞれに〇は1つだけ】

<全体の傾向>

・「不安がある」「どちらかという不安がある」は、「体力面」で 60.0%と最も高くなっており、次いで「急変・緊急時の対応」が 53.4%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・0～5歳では、全ての項目で「不安がある」「どちらかという不安がある」の合計が多くなっており、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなる傾向がある。
- ・0～5歳と15～17歳で最もギャップが大きいのは、「クラスメイトの理解」で44.3ポイントとなっている。

図表 II-19

		不安に関する回答				不安の割合		
		不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない	不明	<不安がある>	<不安はない>
全体	①学習面	22.3	19.3	21.0	35.0	2.4	41.6	56.0
	②体力面(運動・体調)	28.5	30.1	18.9	20.8	1.6	58.6	39.7
	③精神面	20.4	27.2	24.9	25.5	1.9	47.6	50.4
	④教職員の理解	13.1	21.1	31.5	32.7	1.6	34.2	64.2
	⑤クラスメイトの理解	16.3	21.9	30.3	29.3	2.2	38.2	59.6
	⑥行事等への参加	14.3	24.7	26.9	31.9	2.1	39.0	58.8
	⑦急変・緊急時の対応	26.4	25.9	24.9	21.8	1.1	52.3	46.7
	⑧進級・進学	23.2	22.6	22.8	29.6	1.7	45.8	52.4
長崎県	①学習面	26.0	17.5	17.3	37.3	1.9	43.5	54.6
	②体力面(運動・体調)	31.5	28.5	17.5	21.9	0.5	60.0	39.4
	③精神面	20.5	26.6	24.1	27.4	1.4	47.1	51.5
	④教職員の理解	14.0	17.5	32.6	35.1	0.8	31.5	67.7
	⑤クラスメイトの理解	15.9	25.2	29.9	27.7	1.4	41.1	57.6
	⑥行事等への参加	15.3	25.8	27.7	29.3	1.9	41.1	57.0
	⑦急変・緊急時の対応	30.4	23.0	24.1	21.6	0.8	53.4	45.7
	⑧進級・進学	26.0	22.5	18.9	31.2	1.4	48.5	50.1

<長崎県：年齢別の「不安がある・どちらかといえば不安がある」>

		年齢別			
		0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
長崎県	①学習面	54.3	41.8	42.1	35.7
	②体力面(運動・体調)	82.7	51.4	54.0	58.9
	③精神面	58.1	45.9	42.2	41.1
	④教職員の理解	64.2	25.4	18.4	21.4
	⑤クラスメイトの理解	72.8	37.0	26.3	28.5
	⑥行事等への参加	66.7	35.0	32.9	34.0
	⑦急変・緊急時の対応	76.6	50.7	38.2	48.2
	⑧進級・進学	64.2	44.6	43.4	44.6

④ 子どもの将来の就労見込

問 20 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

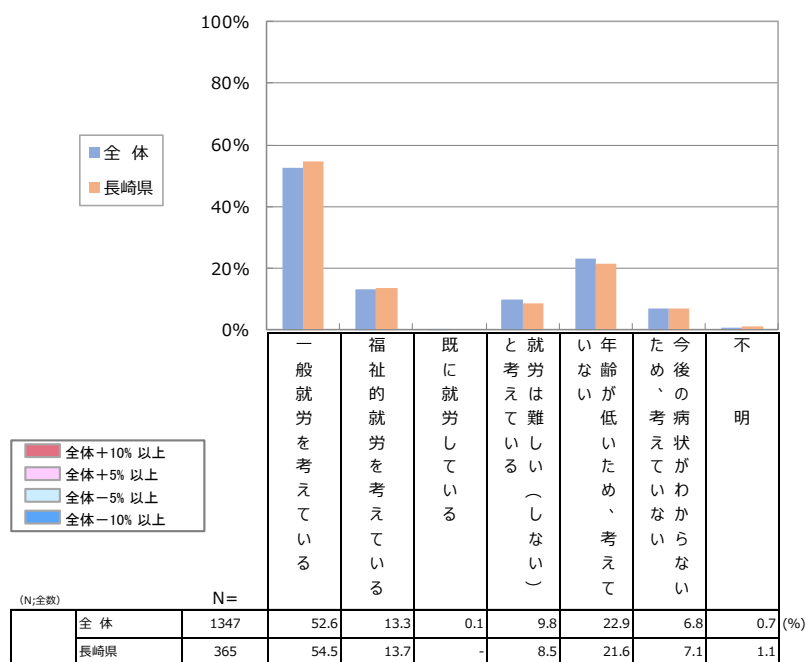
・「一般就労」が 54.5%となっている。

<年齢別の傾向>

・12歳以上になると「年齢が低いため、考えていない」が1割以下となっている。

・「福祉的就労」は6歳以上の全ての区分で1～2割程度となっている。

図表 II-20



	調査数	一般就労を考えている	福祉的就労を考えている	既に就労している	就労は難しい(しない)と考えている	年齢が低いため、考えていない	今後の病状がわからないため、考えていない	不明
長崎県	365	54.5	13.7	0.0	8.5	21.6	7.1	1.1
0～5歳	81	23.5	6.2	0.0	11.1	49.4	9.9	3.7
6～11歳	146	55.5	15.1	0.0	7.5	22.6	7.5	0.0
12～14歳	76	65.8	14.5	0.0	9.2	7.9	6.6	1.3
15～17歳	56	80.4	17.9	0.0	7.1	0.0	1.8	0.0

⑤ 子どもの就労に関する不安の有無

問 21 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

【〇は1つだけ】

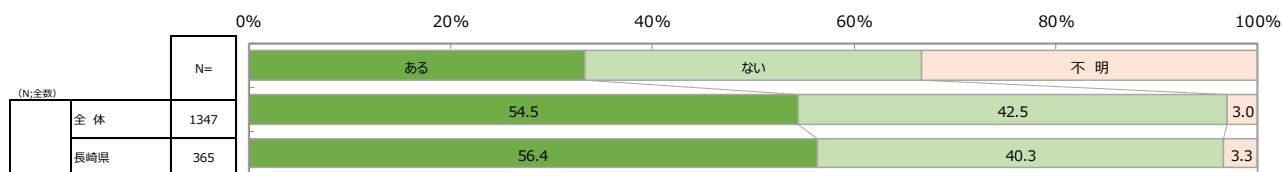
<全体の傾向>

・「ある」が 56.4%となっている。

<年齢別の傾向>

・15~17歳では「ある」が 62.5%と最も多くなっている。

図表 II-21



	調査数	ある	ない	不明
長崎県	365	56.4	40.3	3.3
0~5歳	81	58.0	38.3	3.7
6~11歳	146	55.5	41.8	2.7
12~14歳	76	52.6	44.7	2.6
15~17歳	56	62.5	33.9	3.6

4. 医療・福祉サービス等の支援について

① 障害者手帳等の有無

問 22 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。

【〇はいくつでも】

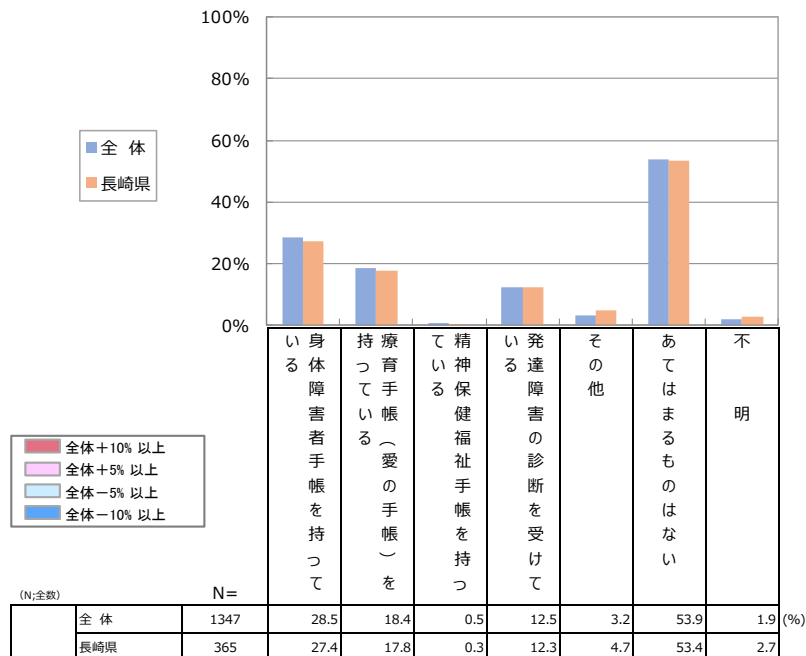
<全体の傾向>

・「あてはまるものはない」が53.4%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「身体障害者手帳」の割合が最も多くなっており、6～11歳・12～14歳では「発達障害の診断を受けている」の割合が多くなっている。

図表 II-22



	調査数	身体障害者手帳を持っている	療育手帳(愛の手帳)を持っている	精神保健福祉手帳を持っている	発達障害の診断を受けている	その他	あてはまるものはない	不明
長崎県	365	27.4	17.8	0.3	12.3	4.7	53.4	2.7
0～5歳	81	43.2	16.0	0.0	7.4	4.9	43.2	2.5
6～11歳	146	23.3	18.5	0.7	13.7	4.1	54.8	3.4
12～14歳	76	22.4	17.1	0.0	19.7	5.3	53.9	3.9
15～17歳	56	23.2	19.6	0.0	7.1	3.6	64.3	0.0

② 医療・福祉サービスの利用状況

問 23 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。

【〇は1つだけ】

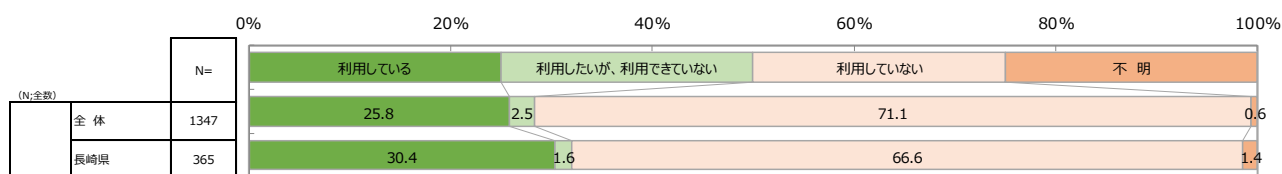
<全体の傾向>

・「利用している」が 30.4%となっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「利用している」が 45.7%と最も多く、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなっている。

図表 II-23



	調査数	利用している	利用したいが、利用できていない	利用していない	不明
長崎県	365	30.4	1.6	66.6	1.4
0～5歳	81	45.7	1.2	50.6	2.5
6～11歳	146	32.2	2.1	65.1	0.7
12～14歳	76	21.1	1.3	76.3	1.3
15～17歳	56	17.9	0.0	80.4	1.8

③ 利用している医療・福祉サービス

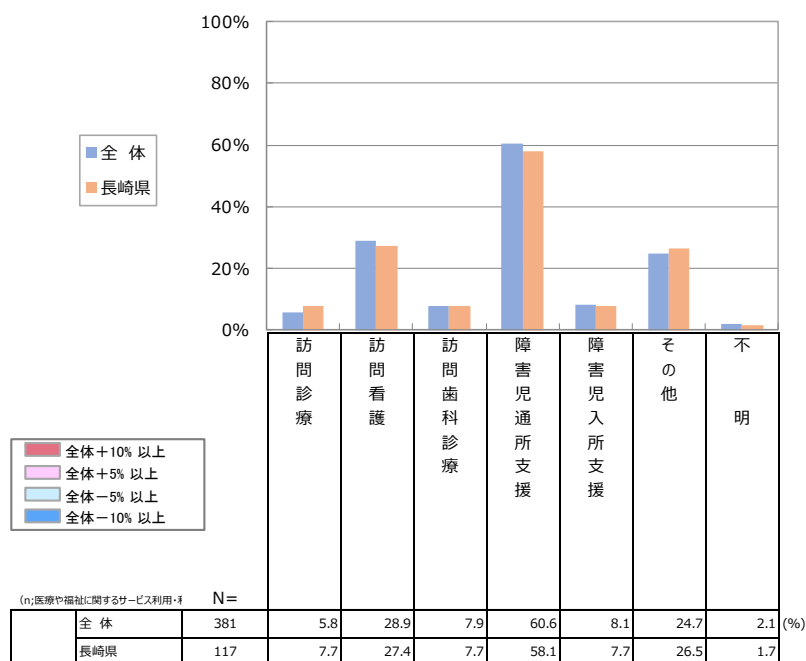
問 24 利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

・「障害児通所支援」が 58.1%と最も多くなっている。

図表 II-24



	調査数	訪問診療	訪問看護	訪問歯科診療	障害児通所支援	障害児入所支援	その他	不明
長崎県	117	7.7	27.4	7.7	58.1	7.7	26.5	1.7
0～5歳	38	18.4	63.2	15.8	42.1	0.0	18.4	0.0
6～11歳	50	4.0	10.0	4.0	66.0	14.0	32.0	0.0
12～14歳	17	0.0	0.0	0.0	64.7	0.0	29.4	11.8
15～17歳	10	0.0	30.0	10.0	60.0	20.0	30.0	0.0

④ 医療・福祉サービスを利用していない理由

問 25 利用していない（利用できていない）理由をお答えください。

【〇はいくつでも】

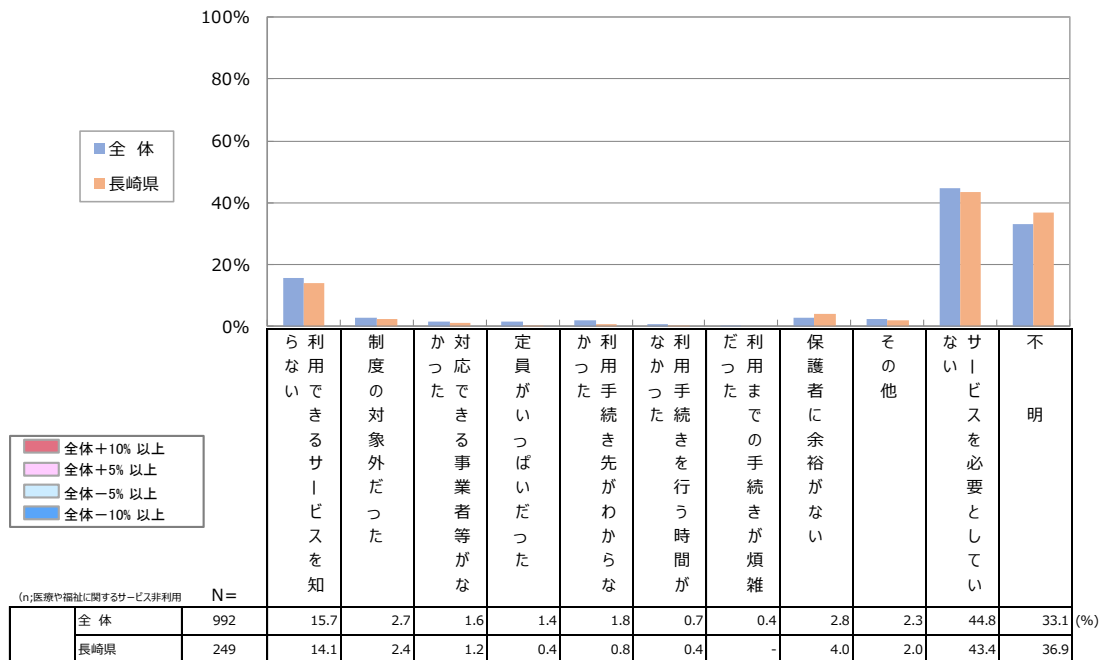
<全体の傾向>

・「サービスを必要としていない」が 43.4%と最も多く、次いで「利用できるサービスを知らない」が 14.1%となっている。

<年齢別の傾向>

・「利用できるサービスを知らない」は、0～5歳で 11.9%、15～17歳で 17.8%となっており、年齢が高いほど割合が多い傾向がある。

図表 II-25



	調査数	利用できるサービスを知らない	制度の対象外だった	対応できる事業者等がなかった	定員がいっぱいだった	利用手続き先がわからなかった	利用手続きを行う時間がなかった	利用までの手続きが煩雑だった	保護者に余裕がない	その他	サービスを必要としていない	不明
長崎県	249	14.1	2.4	1.2	0.4	0.8	0.4	0.0	4.0	2.0	43.4	36.9
0～5歳	42	11.9	2.4	0.0	0.0	2.4	0.0	0.0	7.1	2.4	47.6	31.0
6～11歳	98	12.2	2.0	2.0	1.0	0.0	1.0	0.0	4.1	2.0	44.9	38.8
12～14歳	59	15.3	1.7	1.7	0.0	1.7	0.0	0.0	3.4	3.4	37.3	40.7
15～17歳	45	17.8	2.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.2	0.0	46.7	33.3

① 医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこと

問 26 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか。

【〇はいくつでも】

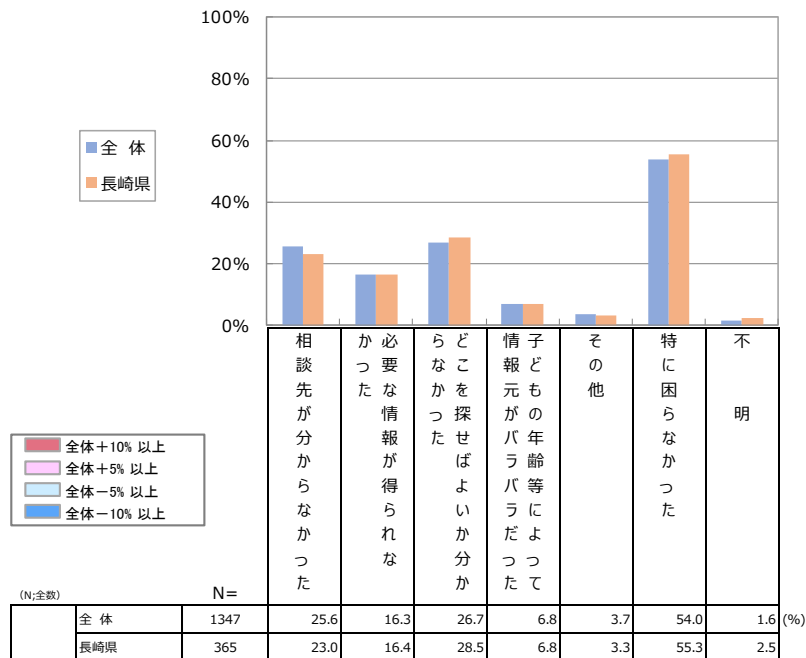
<全体の傾向>

・「特に困らなかつた」が 55.3%と最も多く、次いで「どこを探せばよいか分からなかつた」が 28.5%となっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「特に困らなかつた」が 44.4%で、全ての年代で最も少なくなっており、「どこを探せばよいか分からなかつた」が 39.5%と最も多くなっている。

図表 II-26



	調査数	相談先が分からなかつた (%)	必要な情報が得られなかつた (%)	どこを探せばよいか分からなかつた (%)	子どもの年齢等によって情報元がバラバラだつた (%)	その他 (%)	特に困らなかつた (%)	不明 (%)
長崎県	365	23.0	16.4	28.5	6.8	3.3	55.3	2.5
0～5歳	81	32.1	24.7	39.5	12.3	6.2	44.4	2.5
6～11歳	146	21.2	18.5	24.7	8.2	3.4	56.2	2.1
12～14歳	76	17.1	7.9	22.4	2.6	1.3	63.2	3.9
15～17歳	56	23.2	10.7	26.8	1.8	1.8	60.7	1.8

① 医療・福祉サービスの情報入手方法

問 27 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

【〇はいくつでも】

<全体の傾向>

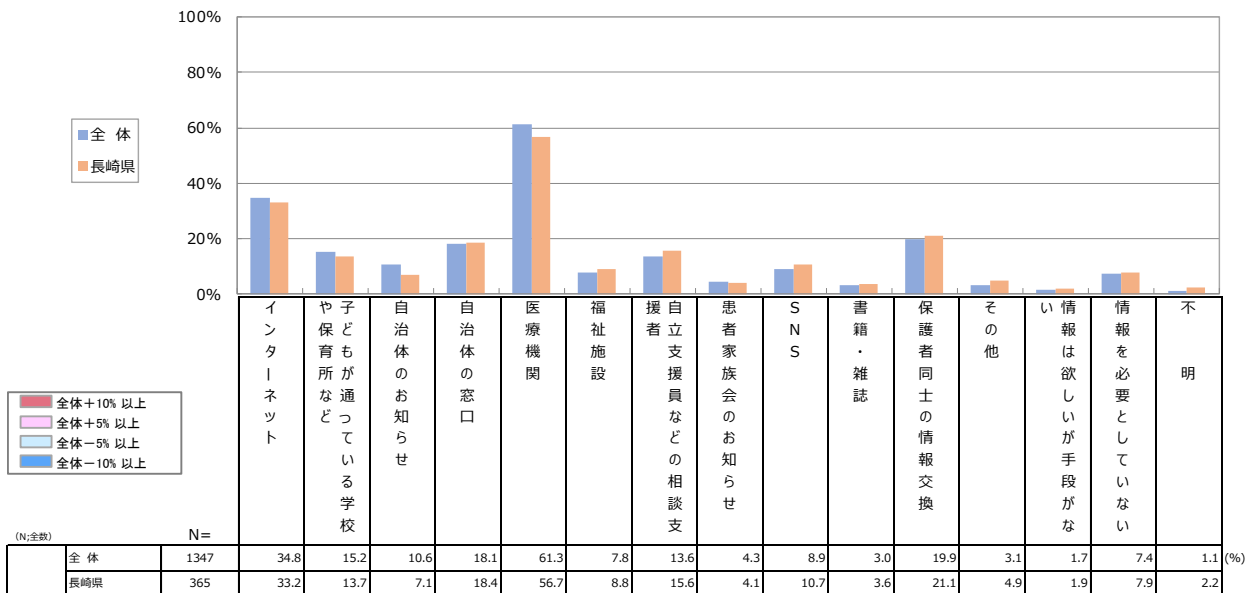
・「医療機関」が56.7%と最も多く、次いで「インターネット」が33.2%となっている。

<年齢別の傾向>

・「医療機関」は全ての年代で半数を上回っており、最も多くなっている。

・「自治体の窓口」「保護者同士の情報交換」は0～5歳では多いものの、年齢が高くなるにつれて割合が少なくなっている。

図表 II-27



調査数	インターネット	子どもが通っている学校や保育所など	自治体のお知らせ	自治体の窓口	医療機関	福祉施設	自立支援員などの相談支援者	患者家族会のお知らせ	
長崎県	365	33.2	13.7	7.1	18.4	56.7	8.8	15.6	4.1
0～5歳	81	37.0	4.9	4.9	25.9	64.2	6.2	18.5	3.7
6～11歳	146	29.5	19.9	8.2	18.5	56.8	10.3	19.9	4.8
12～14歳	76	36.8	11.8	5.3	11.8	52.6	9.2	6.6	5.3
15～17歳	56	33.9	10.7	8.9	14.3	53.6	7.1	12.5	1.8

調査数	SNS	書籍・雑誌	保護者同士の情報交換	その他	情報は欲しいが手段がない	情報を必要としていない	不明	
長崎県	365	10.7	3.6	21.1	4.9	1.9	7.9	2.2
0～5歳	81	25.9	6.2	27.2	4.9	0.0	6.2	0.0
6～11歳	146	7.5	2.7	24.0	6.2	2.7	6.8	1.4
12～14歳	76	2.6	1.3	17.1	5.3	0.0	13.2	5.3
15～17歳	56	8.9	5.4	10.7	0.0	5.4	5.4	3.6

5. 小児慢性特定疾病対策等の支援について

① 自立支援事業に関する説明の有無

問 28 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。

【〇は一つだけ】

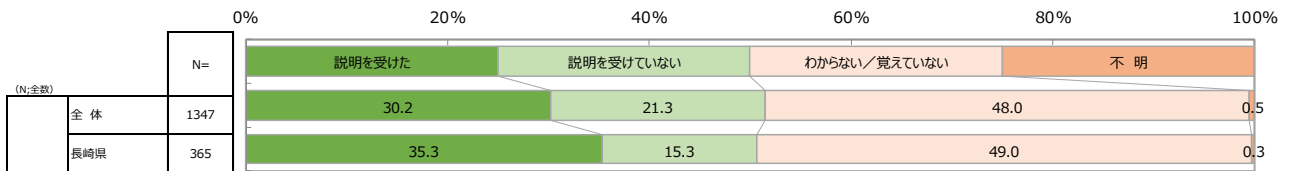
<全体の傾向>

- ・「説明を受けた」は 35.3%となっており、調査全体と比べて多い。

<年齢別の傾向>

- ・「説明を受けた」は全ての年代で3割を上回っている。

図表 II-28



	調査数	説明を受けた	説明を受けていない	わからない／覚えていない	不明
長崎県	365	35.3	15.3	49.0	0.3
0～5歳	81	39.5	14.8	45.7	0.0
6～11歳	146	32.2	15.8	51.4	0.7
12～14歳	76	36.8	14.5	48.7	0.0
15～17歳	56	33.9	16.1	50.0	0.0

② 小児慢性特定疾病医療費助成の申請理由

問 29 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。

【〇はいくつでも】

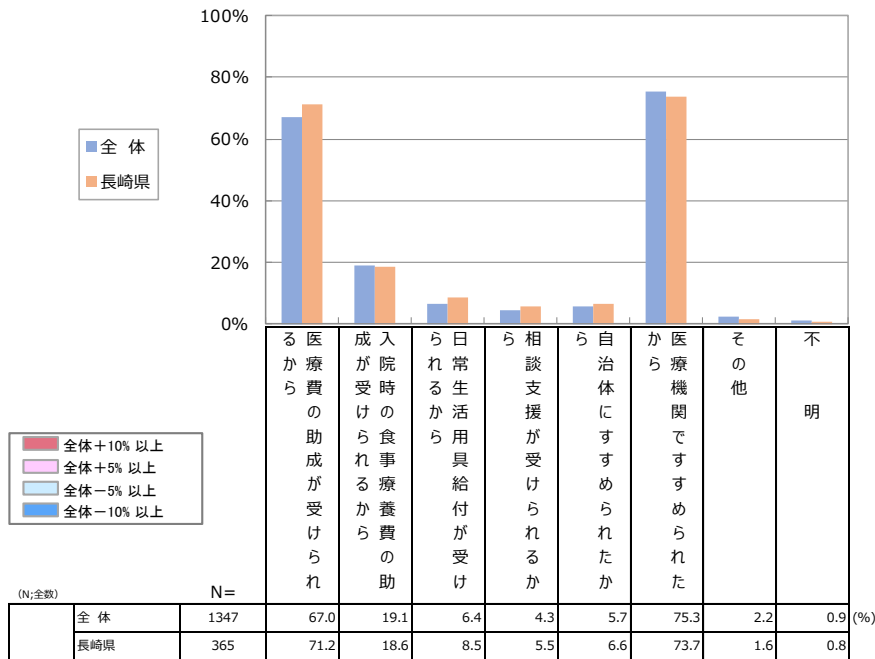
<全体の傾向>

・「医療機関ですすすめられた」が73.7%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

・0～5歳では「入院時の食事療養費の助成が受けられるから」が34.6%となっている。

図表 II-29



	調査数	医療費の助成が受けられるから	入院時の食事療養費の助成が受けられるから	日常生活用具給付が受けられるから	相談支援が受けられるから	自治体にすすめられたから	医療機関ですすすめられたから	その他	不明
長崎県	365	71.2	18.6	8.5	5.5	6.6	73.7	1.6	0.8
0～5歳	81	77.8	34.6	17.3	9.9	9.9	66.7	0.0	1.2
6～11歳	146	70.5	18.5	6.2	4.8	6.2	74.7	2.1	0.7
12～14歳	76	59.2	9.2	7.9	3.9	3.9	77.6	1.3	1.3
15～17歳	56	78.6	8.9	3.6	3.6	5.4	76.8	3.6	0.0

③ 子どもの生活についての相談相手

問 30 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。

【〇はいくつでも】

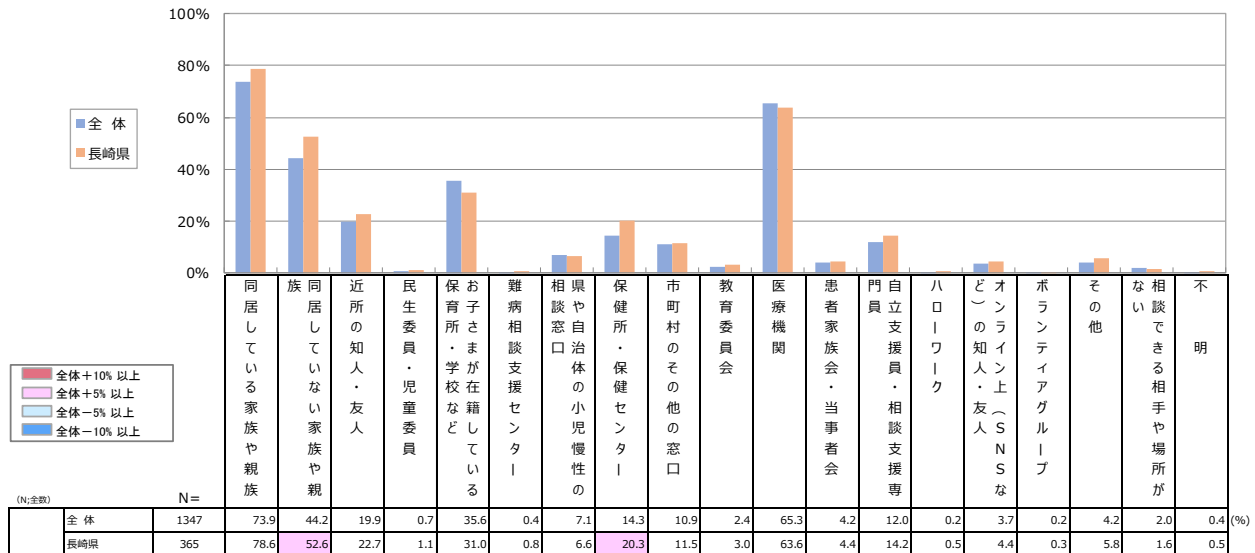
<全体の傾向>

- ・「同居している家族や親族」が78.6%と最も多く、次いで「医療機関」が63.6%となっている。
- ・調査全体に比べて、「同居していない家族や親族」「保健所・保健センター」の割合が多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・15～17歳では、「お子様が在籍している保育所・学校など」の割合が他の年代に比べて少なくなっている。

図表 II-30



	調査数	同居している家族や親族	同居していない家族や親族	近所の知人・友人	民生委員・児童委員	お子さまが在籍している保育所・学校など	難病相談支援センター	県や自治体の小児慢性の相談窓口	保健所・保健センター	市町村のその他の窓口	教育委員会
長崎県	365	78.6	52.6	22.7	1.1	31.0	0.8	6.6	20.3	11.5	3.0
0～5歳	81	87.7	65.4	18.5	2.5	17.3	1.2	9.9	28.4	16.0	2.5
6～11歳	146	80.1	52.1	26.0	1.4	41.1	0.7	4.8	14.4	11.6	4.1
12～14歳	76	71.1	46.1	25.0	0.0	32.9	1.3	9.2	23.7	10.5	3.9
15～17歳	56	69.6	46.4	17.9	0.0	17.9	0.0	1.8	19.6	7.1	0.0

	調査数	医療機関	患者家族会・当事者会	自立支援員・相談支援専門員	ハローワーク	オンライン上 (SNSなど) の知人・友人	ボランティアグループ	その他	相談できる相手や場所がない	不明
長崎県	365	63.6	4.4	14.2	0.5	4.4	0.3	5.8	1.6	0.5
0～5歳	81	66.7	2.5	16.0	2.5	11.1	0.0	11.1	0.0	0.0
6～11歳	146	62.3	6.2	17.8	0.0	2.1	0.0	4.8	0.7	0.7
12～14歳	76	65.8	5.3	7.9	0.0	1.3	1.3	5.3	3.9	0.0
15～17歳	56	60.7	1.8	12.5	0.0	5.4	0.0	1.8	3.6	1.8

④ 子どもの自立のために重要だと思うこと

問 31 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。

【①～⑪のそれぞれに○は1つだけ】

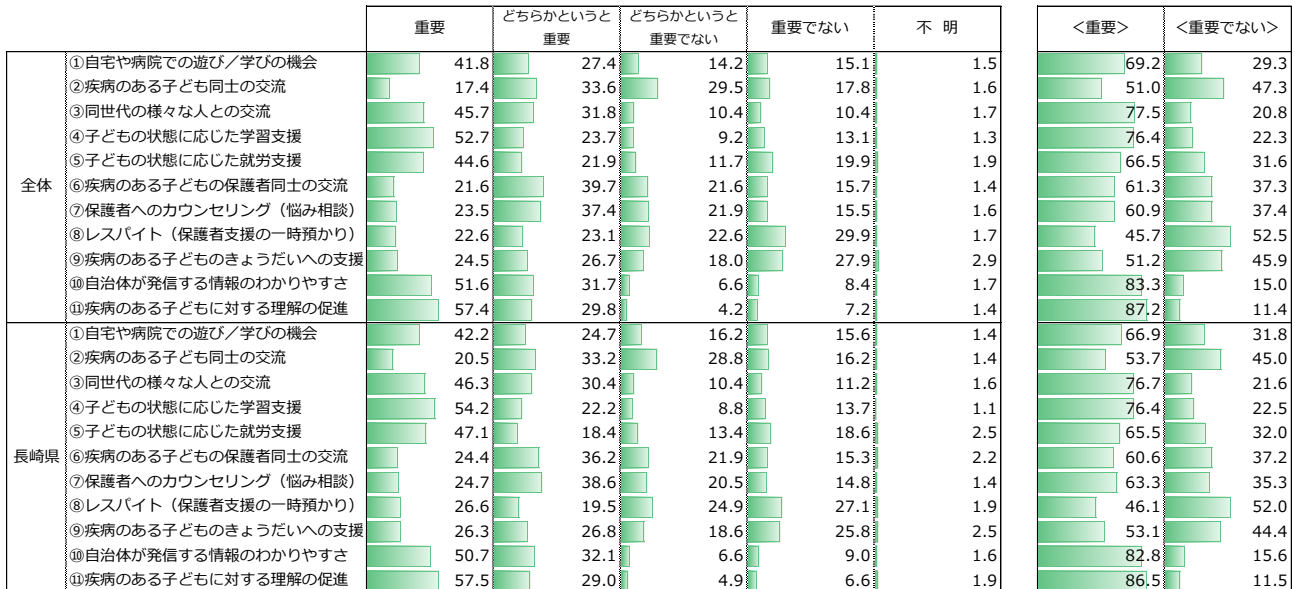
<全体の傾向>

・「重要」「どちらかという重要」の合計は、「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」で8割を上回っている。

<年齢別の傾向>

・「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「疾病のある子どもに対する理解の促進」は全ての年代で7割を上回っている。
 ・「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた学習支援」は、11歳までの年代で8割以上を占めている。

図表 II-31



<長崎県：年齢別の「重要・どちらかといえば重要」>

	0～5歳	6～11歳	12～14歳	15～17歳
①自宅や病院での遊び／学びの機会	92.6	69.2	52.7	42.8
②疾病のある子ども同士の交流	64.2	54.8	51.3	41.1
③同世代の様々な人との交流	91.3	81.5	64.5	60.7
④子どもの状態に応じた学習支援	86.4	80.2	67.1	66.1
⑤子どもの状態に応じた就労支援	64.2	69.2	57.9	69.7
⑥疾病のある子どもの保護者同士の交流	74.0	65.7	54.0	39.3
⑦保護者へのカウンセリング（悩み相談）	76.6	63.7	57.9	51.8
⑧レスパイト（保護者支援の一時預かり）	61.7	46.6	39.5	32.2
⑨疾病のある子どものきょうだいへの支援	69.1	55.5	43.4	39.3
⑩自治体が発信する情報のわかりやすさ	88.9	86.3	72.4	78.6
⑪疾病のある子どもに対する理解の促進	96.3	87.7	77.6	83.9

⑤ 慢性疾病のある子どもへの支援について

問 32 小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。

区分		代表的な意見
行政に関する意見	制度の周知・情報提供 (21件)	<ul style="list-style-type: none"> ・主になり動くのは親ですが、情報提供やこれまでの方の体験談、一歩進む時のきっかけ作りをして頂き、子どもを孤独より救って頂けると有難い。 ・行政から利用できるサービスや制度を分かりやすく教えてもらいたい。 ・住んでいる市町村の支援や行政がよく分からない。
	申請等の負担軽減 (15件)	<ul style="list-style-type: none"> ・毎年更新のたびに意見書代が発生するのでその分も補助してほしい。 ・申請や更新の際の根拠となる書類の柔軟化、手続の簡易化。 ・申請が複雑で正直よくわからない。この人はこれが該当するのではないかピンとくるプランナー的な人が行政にいて、電話でいいから助言して頂けると助かる。
	相談対応の質の向上 (7件)	<ul style="list-style-type: none"> ・行政に聞けば、流れを1から教えてくれる人がほしい。 ・支所の保健師へ相談の電話をいれたが、適切な回答を得ることができずにとて不安で困ったことがあった。 ・障害福祉課、子ども課の職員の対応も色々違い困る事が多かった。
子どもへの支援に関する意見	学習支援 (1件)	<ul style="list-style-type: none"> ・長崎は他県とくらべ学習・就労支援などすごく冷めたい。
	交流支援 (13件)	<ul style="list-style-type: none"> ・子ども同士でかかわれる場所がなく困っている。 ・疾病のある子ども、親との交流がなかった。 ・一人で不安を抱えている方も多いと思いため、話を聞いてもらうだけでも、すごく救われる。今は人との交流も難しいが、やはり交流する機会は大切だと感じる。
	就労支援 (4件)	<ul style="list-style-type: none"> ・高校進学、就労がどうなるのか、どのように進んでいけばよいか悩んでいる。 ・行政の支援活動を強化して子どもの就職の範囲を広げてもらいたい。
	疾病への理解促進 (6件)	<ul style="list-style-type: none"> ・学校は理解してるようで、できていない感じがする。 ・病院にかからないで生活できるが実は疾病であるという内容をもっと広めて気付かせてほしい。
	身近な支援機関 (20件)	<ul style="list-style-type: none"> ・障害児通所できる所をもっと増してほしい。 ・親が体調不良で、ケアできなかった時に、すぐに、預けられるという確保が必要。 ・疾病のある子どもの一時預かり所の事業所が増えると助かる。

区分		代表的な意見
その他の意見	入院・通院時の支援 (8件)	<ul style="list-style-type: none"> ・付き添いを必須とすることなく、病院に入院することができる支援体制整備。 ・離島でありながら、島外への通院補助が適用されておりません。渡航費用の補助が欲しい。 ・県外の病院への入院、通院するしかないのが現状で、そのための交通費用、親への宿泊費などが大きな負担になっている。
	就学前施設・学校等の受入拡充 (12件)	<ul style="list-style-type: none"> ・胃ろうなど医療ケアがあっても通える保育園、幼稚園が近くにほしい。 ・保育所への入園を希望しているが、医療的ケアが必要という理由で受け入れてもらえない。 ・医療的ケアがあると、小学校への通学バスに乗れないので片道1時間かけて毎日親が送迎しないといけない。
	経済的支援 (10件)	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅で使用している医療機器の電気料金の補助などがあると助かる。 ・完腸の際に必要なシリンジやカテーテルは自費なので毎日しなきゃいけないので、そういう部分も負担してほしい。
	保護者の就労・働き方への支援 (3件)	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの通院のたびに仕事を休むのが辛い。 ・保護者就職等、働ける時間に面倒を見てもらえる機関があったら生活ができると思う。
	きょうだい児への支援 (4件)	<ul style="list-style-type: none"> ・親なき後のきょうだいへの負担が心配。 ・持病のある子に目や手をかけることになるので、さみしい気持ちにさせている。できるだけきょうだいにも時間を作りたいと思っているが、支援があれば、ありがたい。
	成人後の支援 (3件)	<ul style="list-style-type: none"> ・もうすぐ18才になるが、これから、どうすればいいのかわからない。 ・任意の生命保険などに入りづらく、入れる保険がない為、将来の金銭面への不安が大きい。

6. 移行期医療について

① 最寄りの保健所

問 33 あなたのお住いの地域の最寄りの保健所をお答えください。

【〇は一つだけ】

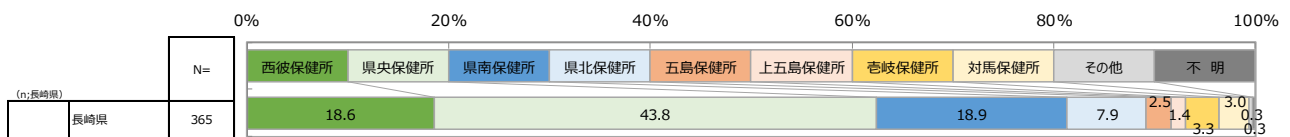
<全体の傾向>

- ・「県央保健所」は43.8%と最も多く、次いで「県南保健所」が18.9%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・「西彼保健所」では0～5歳・15～17歳の割合が多く、一方で「県央保健所」では0～5歳が少なくなっている。

図表 II-32



	調査数	西彼保健所	県央保健所	県南保健所	県北保健所	五島保健所	上五島保健所	杵岐保健所	対馬保健所	その他	不明
長崎県	365	18.6	43.8	18.9	7.9	2.5	1.4	3.3	3.0	0.3	0.3
0～5歳	81	24.7	39.5	19.8	6.2	3.7	1.2	2.5	1.2	0.0	1.2
6～11歳	146	16.4	45.2	19.9	8.9	2.1	2.1	3.4	1.4	0.7	0.0
12～14歳	76	14.5	46.1	17.1	10.5	2.6	1.3	5.3	2.6	0.0	0.0
15～17歳	56	21.4	41.1	19.6	5.4	1.8	0.0	1.8	8.9	0.0	0.0

② 受診している診療科

問 34-1 診療科の名称を記載してください。

【自由意見】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

・「小児科」が 69 件と最も多く、次いで「小児外科」が 8 件となっている。

全体	内科	循環器科	小児科	外科	整形外科	脳神経外科	小児外科	耳鼻咽喉科
115	7	4	69	2	1	4	8	1

全体	神経内科	皮膚科	腎臓内科	代謝内科	内分泌科	血液内科	消化器内科	膠原病リウマチ内科	総合診療科
115	2	1	2	1	6	1	3	2	1

③ 通院頻度

問 34-2 通院の頻度を記載してください。

【〇は一つだけ】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

・「1か月に1回」が 45.1%と最も多く、次いで「2か月に1回」が 26.4%となっている。

<年齢別の傾向>

・「2か月に1回」は 12～14 歳で 19.1%、15～17 歳で 36.6%となっている。

図表 II-33

	調査数	1か月に1回	2か月に1回	3か月に1回	4か月に1回	5か月に1回	6か月に1回	7か月に1回
長崎県	91	45.1	26.4	12.1	4.4	0.0	6.6	0.0
12～14歳	47	48.9	19.1	10.6	8.5	0.0	6.4	0.0
15～17歳	41	41.5	36.6	12.2	0.0	0.0	4.9	0.0

	調査数	8か月に1回	9か月に1回	10か月に1回	11か月に1回	12か月に1回	不明
長崎県	91	0.0	0.0	0.0	0.0	2.2	3.3
12～14歳	47	0.0	0.0	0.0	0.0	2.1	4.3
15～17歳	41	0.0	0.0	0.0	0.0	2.4	2.4

④ 通院開始時の年齢

問 34-3 お子さまが何歳の時から受診していますか。

【〇は一つだけ】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

- ・「0歳から受診」が24.2%と最も多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・年齢による大きな差はない。

図表 II-34

	調査数	0歳から	1歳から	2歳から	3歳から	4歳から	5歳から	6歳から	7歳から	8歳から	9歳から
長崎県	91	24.2	4.4	2.2	1.1	4.4	4.4	2.2	2.2	1.1	3.3
12~14歳	47	23.4	2.1	2.1	2.1	6.4	8.5	4.3	4.3	2.1	2.1
15~17歳	41	24.4	7.3	2.4	0.0	2.4	0.0	0.0	0.0	0.0	4.9

	調査数	10歳から	11歳から	12歳から	13歳から	14歳から	15歳から	16歳から	17歳から	不明
長崎県	91	8.8	5.5	6.6	8.8	6.6	6.6	2.2	2.2	3.3
12~14歳	47	10.6	8.5	8.5	6.4	2.1	0.0	0.0	0.0	6.4
15~17歳	41	7.3	0.0	2.4	12.2	12.2	14.6	4.9	4.9	0.0

⑤ 移行期医療に関する説明機会

問 35 あなたは、これまでに医療機関等で「移行期医療」に関する説明を受けたことがありますか。

【〇は一つだけ】

※子どもが中学生以上の場合のみ

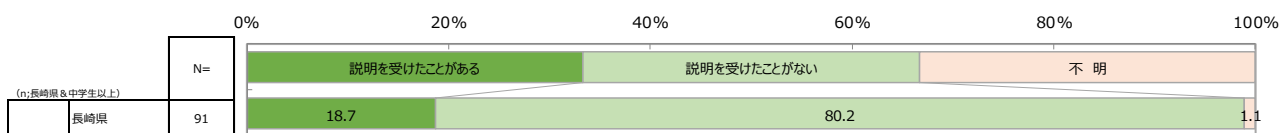
<全体の傾向>

- ・「説明を受けたことがある」は18.7%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・12~14歳では、「説明を受けたことがある」が12.8%と少なくなっている。

図表 II-35



	調査数	受けたことがある	受けたことがない	不明
長崎県	91	18.7	80.2	1.1
12~14歳	47	12.8	85.1	2.1
15~17歳	41	24.4	75.6	0.0

⑥ 移行期医療に関する説明を受けた年齢

問 36 お子さまが何歳の時に説明を受けましたか（説明を受けたいですか）。

【〇は一つだけ】

※子どもが中学生以上の場合のみ

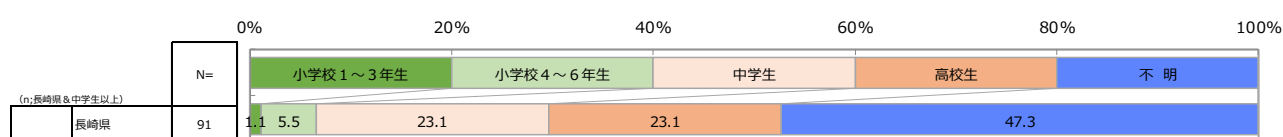
<全体の傾向>

・「中学生」「高校生」が 23.1%となっている。

<年齢別の傾向>

・12～14歳では「中学生」が 29.8%と最も多く、15～17歳では「高校生」が 46.3%となっている。

図表 II-36



	調査数	小学校1～3年生	小学校4～6年生	中学生	高校生	不明
長崎県	91	1.1	5.5	23.1	23.1	47.3
12～14歳	47	2.1	8.5	29.8	2.1	57.4
15～17歳	41	0.0	2.4	14.6	46.3	36.6

⑦ 移行期医療に関する説明を行った職種

問 37 誰から説明を受けましたか（説明を受けたいですか）。

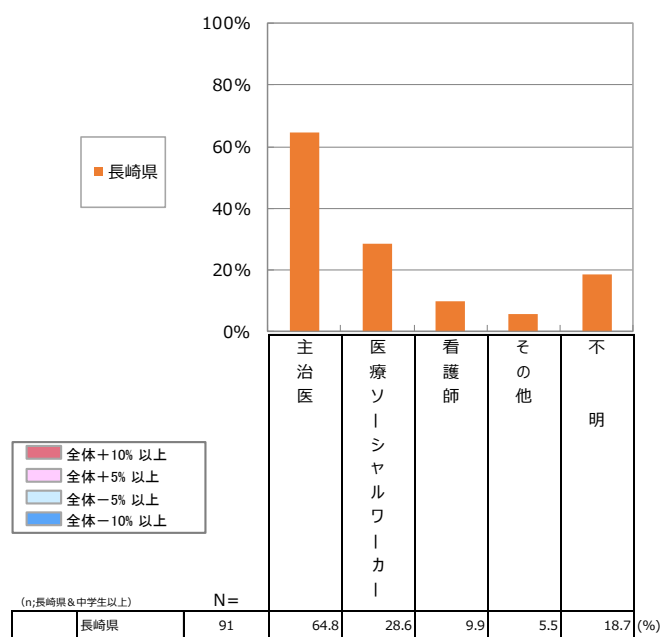
【〇はいくつでも】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

・「主治医」が64.8%と最も多く、次いで「医療ソーシャルワーカー」が28.6%となっている。

図表 II-37



	調査数	主治医	医療ソーシャルワーカー	看護師	その他	不明
長崎県	91	64.8	28.6	9.9	5.5	18.7
12~14歳	47	59.6	23.4	4.3	4.3	27.7
15~17歳	41	70.7	36.6	17.1	4.9	9.8

⑧ 移行期医療に関する説明の内容

問 38 どのような内容でしたか（どのような内容を聞きたいですか）。

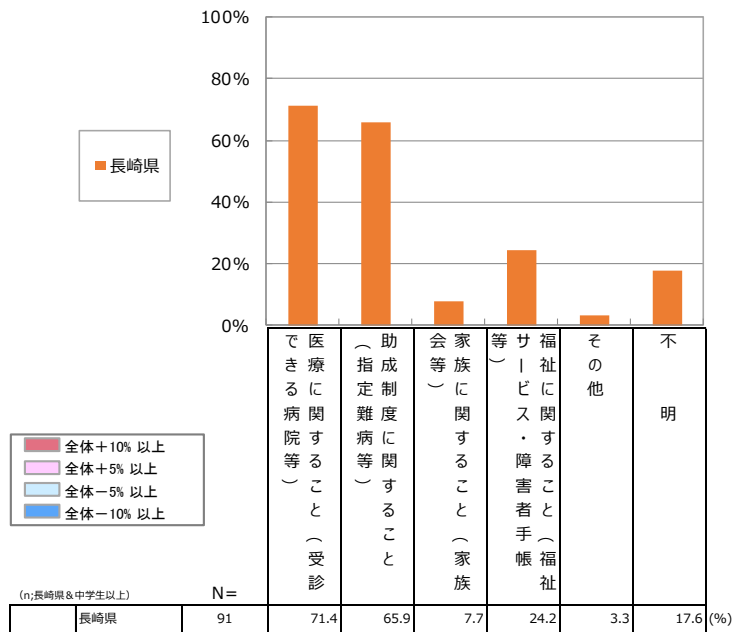
【〇はいくつでも】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

・「医療に関すること」が71.4%と最も多く、次いで「助成制度に関すること」が65.9%となっている。

図表 II-38



	調査数	医療に関すること(受診できる病院等)	助成制度に関すること(指定難病等)	家族に関すること(家族会等)	福祉に関すること(福祉サービス・障害者手帳等)	その他	不明
長崎県	91	71.4	65.9	7.7	24.2	3.3	17.6
12～14歳	47	55.3	55.3	4.3	17.0	4.3	27.7
15～17歳	41	87.8	78.0	12.2	34.1	2.4	7.3

⑨ 移行期医療に関する不安

問 39 小児期医療から成人期医療へ移行するにあたり、あなたが不安に感じることや困っていることについてお答えください。

【〇はいくつでも】

※子どもが中学生以上の場合のみ

<全体の傾向>

- ・「小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか」が70.3%と最も多く、次いで「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか」「将来、自立し安心して暮らせるか」が61.5%となっている。

図表 II-39



調査数	成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか	成人期に診療してくれる新たな診療科や病院があるか	成人期に診てくれる診療科や病院はあるが大きい	子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか	子どもが自分自身の病気の治療方針等を自分で決定できるか	学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか	指定難病に認定されるか	指定難病に該当しないため、医療費(治療、薬)の支払いに不安がある	稀少な疾病のため医師や先輩保護者等からの情報が得られにくい	病気を理由に就職できないかもしれない	
長崎県	91	70.3	42.9	17.6	31.9	46.2	54.9	34.1	28.6	16.5	44.0
12~14歳	47	72.3	40.4	17.0	31.9	46.8	46.8	31.9	29.8	19.1	42.6
15~17歳	41	73.2	46.3	19.5	34.1	46.3	63.4	39.0	29.3	14.6	46.3

調査数	就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか	就職したら定期的な受診ができなくなるのでは	障害程度に応じた障害福祉サービスがない	障害者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒	子どもが将来、自立し安心して暮らせるかどうか(生活面、経済面)	将来、きょうだいのことが心配である	子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えている	不安や困りごとについて、どこに相談してよいかわからない	その他	不明	
長崎県	91	61.5	30.8	8.8	19.8	61.5	13.2	30.8	22.0	7.7	3.3
12~14歳	47	51.1	27.7	12.8	17.0	57.4	6.4	25.5	17.0	8.5	4.3
15~17歳	41	70.7	36.6	4.9	24.4	68.3	22.0	39.0	29.3	7.3	2.4

7. 中学生以上の子どもの意識について

① 生活の充実度

子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。

【〇は一つだけ】

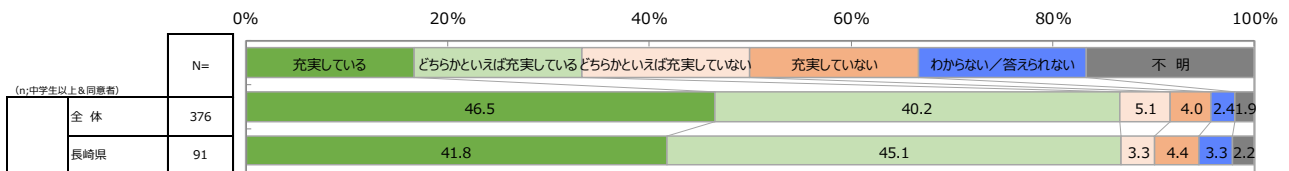
<全体の傾向>

- ・「充実している」は41.8%となっており、「どちらかといえば充実している」との合計は86.9%となっている。

<年齢別の傾向>

- ・年齢による大きな差はない。

図表 II-40



	調査数	充実している	どちらかとい えば充実し ている	どちらかとい えば充実し ていない	充実してい ない	わからない /答えられ ない	不明
長崎県	91	41.8	45.1	3.3	4.4	3.3	2.2
12～14歳	47	42.6	42.6	2.1	4.3	4.3	4.3
15～17歳	41	41.5	46.3	4.9	4.9	2.4	0.0

② 生活の中で楽しいこと

子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。

【〇はいくつでも】

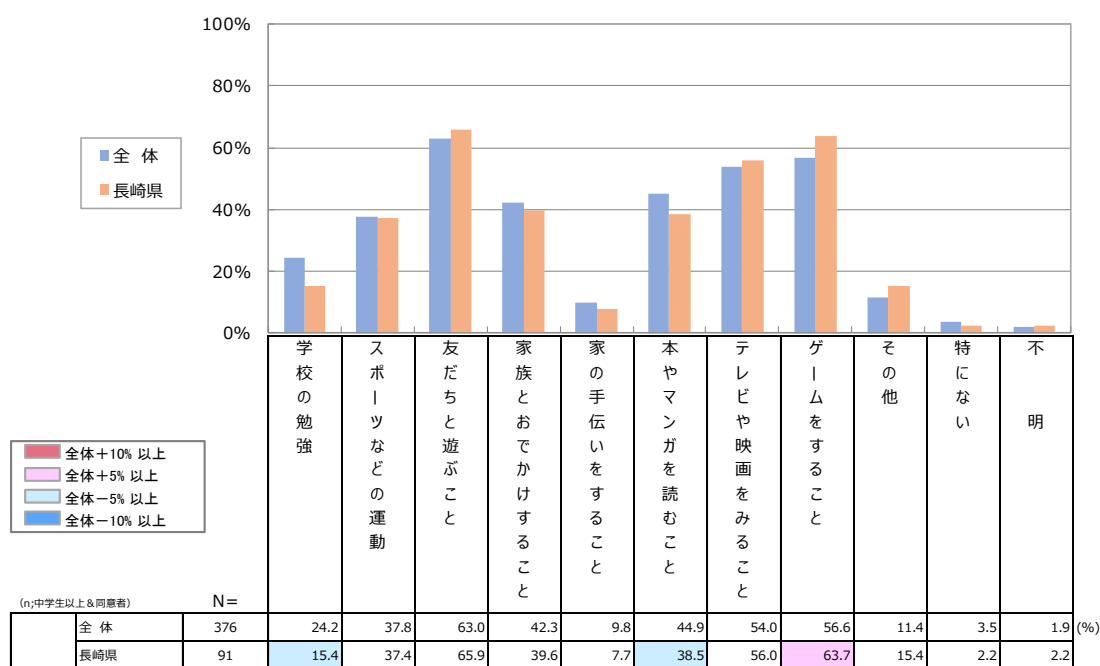
<全体の傾向>

- ・「友達と遊ぶこと」が65.9%と最も多く、次いで「ゲームをすること」が63.7%となっている。
- ・調査全体と比べて、「ゲームをすること」の割合が多く、一方で「学校の勉強」「本やマンガを読むこと」が少ない。

<年齢別の傾向>

- ・12～14歳では、「本やマンガを読むこと」「ゲームをすること」の割合が多くなっている。
- ・15～17歳では、「学校の勉強」の割合が多くなっている。

図表 II-41



	調査数	学校の勉強	スポーツなどの運動	友達と遊ぶこと	家族とおでかけすること	家の手伝いをする事	本やマンガを読むこと	テレビや映画をみること	ゲームをすること	その他	特にない	不明
長崎県	91	15.4	37.4	65.9	39.6	7.7	38.5	56.0	63.7	15.4	2.2	2.2
12～14歳	47	10.6	38.3	63.8	38.3	8.5	48.9	57.4	68.1	14.9	2.1	4.3
15～17歳	41	22.0	36.6	68.3	41.5	7.3	22.0	53.7	58.5	17.1	2.4	0.0

③ 普段の生活で思い通りにできなかった経験

子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。

【〇は一つだけ】

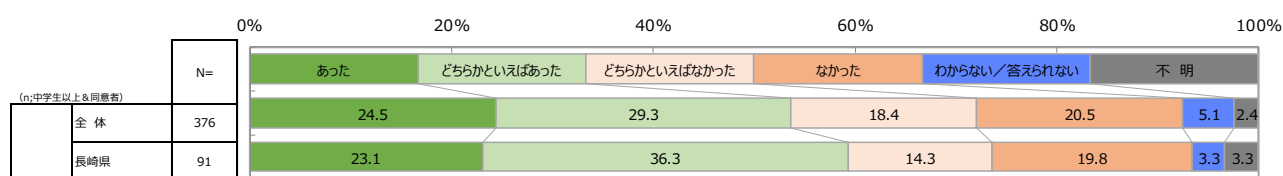
<全体の傾向>

- ・「あった」は23.1%となっており、「どちらかといえばあった」との合計は59.4%となっている。
- ・調査全体と比べて、「あった」「どちらかといえばあった」の合計の割合が多くなっている。

<年齢別の傾向>

- ・「あった」「どちらかといえばあった」の合計は、12～14歳では61.7%、15～17歳では56.1%となっている。

図表 II-42



	調査数	あった	どちらかとい えばあった	どちらかとい えばなかつ た	なかった	わからない /答えられ ない	不明
長崎県	91	23.1	36.3	14.3	19.8	3.3	3.3
12～14歳	47	19.1	42.6	6.4	23.4	2.1	6.4
15～17歳	41	26.8	29.3	24.4	14.6	4.9	0.0

④ 思い通りにできなかった理由

子-4 そう思う理由を教えてください。

【〇はいくつでも】

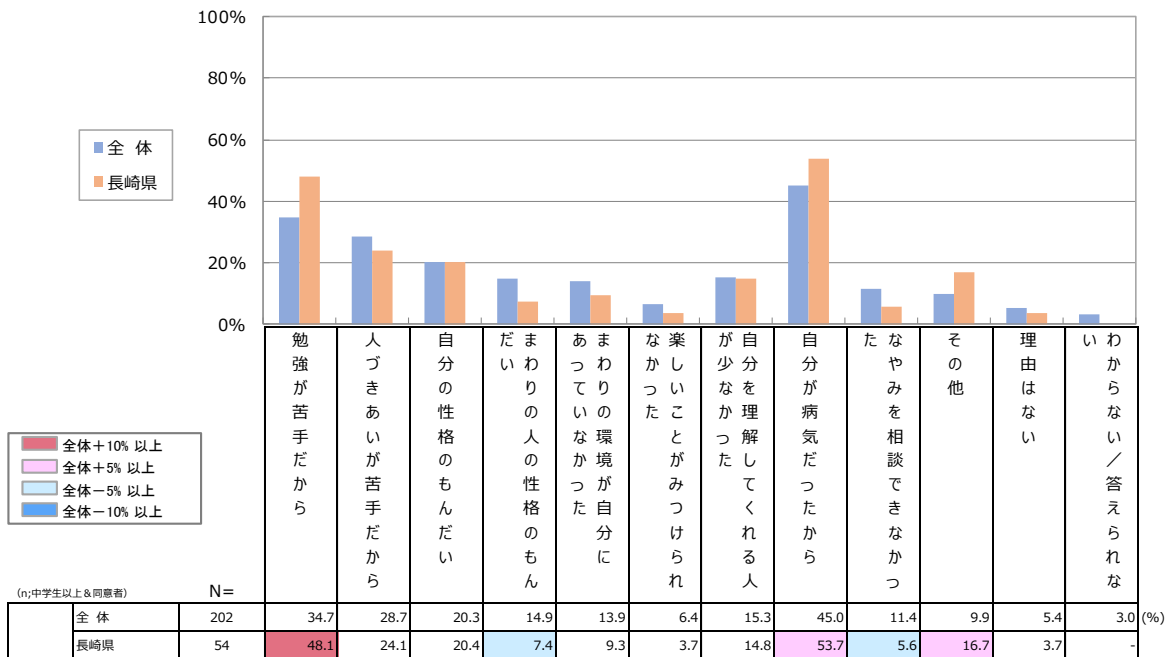
<全体の傾向>

- ・「自分が病気だったから」が 53.7%と最も多く、次いで「勉強が苦手だから」が 48.1%となっている。
- ・調査全体と比べて、「勉強が苦手だから」「自分が病気だったから」の割合が多く、一方で「まわりの人の性格の問題」「悩みを相談できなかった」は少なくなっている。

<年齢別の傾向>

- ・12～14 歳では、「勉強が苦手だから」が 48.1%と多く、他の年代と比べて「人づきあいが苦手だから」の割合が多い。
- ・15～17 歳では、「自分が病気だったから」が 65.2%と最も多い。

図表 II-43



調査数	勉強が苦手だから	人づきあいが苦手だから	自分の性格のもんだい	まわりの人の性格のもんだい	まわりの環境が自分にあった	楽しいことがみつけれなかった	自分を理解してくれる人が少なかった	自分が病気だったから	なやみを相談できなかった	その他	理由はない	わからない／答えられない
長崎県	54	48.1	24.1	20.4	7.4	9.3	3.7	14.8	53.7	5.6	16.7	3.7
12～14歳	29	48.3	31.0	20.7	6.9	10.3	0.0	17.2	44.8	6.9	13.8	3.4
15～17歳	23	52.2	17.4	21.7	8.7	8.7	8.7	13.0	65.2	4.3	17.4	4.3

Ⅲ 資料編

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

このアンケート調査は、厚生労働省の補助を受けた「株式会社日本能率協会総合研究所」が、長崎県と協働して実施しています。

アンケートに回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、国や都道府県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの施策検討に活用します。

いただいた回答や意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。
アンケート回答へのご協力をお願いいたします。

記入にあたってのお願い

- 封筒宛名のお子さまの「保護者（ご家族）の方」によるご記入をお願いします。
- アンケート後半に、「お子さま（中学生以上）のご意見」をお聞きする質問がありますので、その質問については「お子さまご本人」の記入をお願いします。
- 令和3年**12月1日**現在でお答えください。
- 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。
また、設問によっては、回答していただく方が限られる場合がありますので、**網掛け**の指示にしたがってお答えください。
- 調査票の投函期限は、令和4年**1月30日（日）**までです。
同封の返信用封筒に入れ、ポストに投函してください（切手は不要です）。

【このアンケート調査についての問い合わせ先】

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート 事務局

〒105-0011 東京都港区芝公園 3-1-22 5F

（株式会社日本能率協会総合研究所内に設置） 担当者：富本、河西

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前10時から午後5時まで

電話番号：**0120-550-156（フリーダイヤル）**

※フリーダイヤルを利用できない場合は**03-6435-7201**

FAX番号：03-3432-1837

メール：nanbyou_shouman@jmar.co.jp

【都道府県担当者の連絡先】

長崎県 福祉保健部 こども家庭課

〒850-8570 長崎県長崎市尾上町 3-1

担当者：若松

あなたとお子さまのことについて

問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。

【〇は1つだけ】

1. 父親	4. きょうだい
2. 母親	5. その他の家族・親族
3. 祖父・祖母	6. 家族・親族以外

問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。
※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません

【あてはまるもの全てに〇】

1. 父親	5. 年上のきょうだい
2. 母親	6. 年下のきょうだい
3. 祖父	7. その他の家族・親族
4. 祖母	8. 家族・親族以外

問3 お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

【〇は1つだけ】

3-1：父親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない（就労意向がない）
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 父親は同居していない／いない
3. 休職・就活中	

3-2：母親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない（就労意向がない）
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 母親は同居していない／いない
3. 休職・就活中	

問4 お子さまの年齢をお答えください。

【数字を記入】

令和3年12月1日時点で

_____ 歳

問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

【○は1つだけ】

1. 保育所・幼稚園等	5. 大学等（短大・専門学校含む）
2. 小学校	6. 特別支援学校
3. 中学校	7. 就労している
4. 高等学校・高等専門学校	8. 在宅
	9. その他（ _____ ）

問6 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。

【主病に◎、その他あてはまるもの全てに○】

1. 悪性新生物	9. 血液疾患
2. 慢性腎疾患	10. 免疫疾患
3. 慢性呼吸器疾患	11. 神経・筋疾患
4. 慢性心疾患	12. 慢性消化器疾患
5. 内分泌疾患	13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
6. 膠原病（こうげんびょう）	14. 皮膚疾患
7. 糖尿病	15. 骨系統疾患
8. 先天性代謝異常	16. 脈管系疾患
	17. わからない

問7 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。

【○は1つだけ】

1. いる	2. いない
-------	--------

問8 お子さまが、問6で回答した主病の診断を受けたのは、いつですか。出生後の場合はその時のお子さまの年齢も併せてお答えください。

【○は1つだけ】

1. 出生前	2. 出生後（ _____ 歳の時）
--------	--------------------

問9 お子さまは、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。ある場合は入院回数と入院日数のおおよその日数をお答えください。

【○は1つだけ、入院がある場合は回数・日数を記入】

1. 入院した	2. 入院していない
---------	------------

↓

入院回数： _____ 回	入院日数： 約 _____ 日	※ 1年間の累計
---------------	-----------------	----------

お子さまの生活状況について

問10 あなたから見た、お子さまの生活の自立度をお答えください。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	ひとりでできる	手助けが必要	できない
① 食事をする	1	2	3
② トイレなどの排泄	1	2	3
③ お風呂に入る	1	2	3
④ 寝返りや起き上がり	1	2	3
⑤ 着替えをする	1	2	3
⑥ 外出をする	1	2	3
⑦ 服薬管理	1	2	3

問11 お子さまは、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。

【○はいくつでも】

1. 自分の言葉で伝えることができる	3. 態度や行動で伝えることができる
2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる	4. その他（ _____ ）
	5. できない

問12 お子さまの病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えてありますか。

【○はいくつでも】

1. 保育所・幼稚園の先生	5. 子どもの友達の保護者
2. 学校の先生	6. 近所にいるあなたの知人・友人
3. 子どもと仲の良い一部の友達	7. その他（ _____ ）
4. クラスメイト全員	8. 特に誰にも伝えていない

問13 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。
【〇はいくつでも】

1. 吸引（たんや唾液などの吸引）	1 0. 人工肛門管理
2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）	1 1. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
3. 気管カニューレ管理	1 2. 膀胱内カテーテル管理
4. 在宅酸素療法	1 3. 創傷処置（じょくそうを含む）
5. 人工呼吸器管理	1 4. 血糖測定
6. 中心静脈栄養	1 5. 自己注射（保護者による注射を含む）
7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	1 6. その他（ ）
8. 持続点滴	1 7. 医療的ケアを行っていない
9. 排便コントロール	

問14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。
【〇はいくつでも】

1. 週に1回以上	4. 半年に2～3回程度
2. 月に2～3回程度	5. 年に1回程度
3. 月に1回程度	

問15 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

【〇は1つだけ】			
1. ある	2. どちらかというところ	3. どちらかというところない	4. ない

問16は、問15で選択肢1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方にお聞きします。

問16 あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。
【〇はいくつでも】

1. 子どもの成長・発育への不安	7. 自分の時間が持てない
2. 子どもの病気の悪化への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み
3. 他の家族への影響	9. 近所の人（地域）からの理解
4. 家庭の経済的な不安	1 0. 自分の不安や悩みを吐き出せない
5. 家以外の子どもの居場所の確保	1 1. その他（ ）
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	

お子さまの学校等での活動や就労について

全ての方にお聞きします

問17 お子さまは、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校や保育所等の施設への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	あった	なかった	非該当 ※希望していない ※年齢に達していない
① 保育所	1	2	3
② 幼稚園	1	2	3
③ 小学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
④ 中学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑤ 高等学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑥ 特別支援学校	1	2	3
⑦ 訪問教育	1	2	3

問18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。

【○は1つだけ】

1. 欠席・欠勤はほとんどない	4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した	5. ほとんど欠席・欠勤した
3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した	6. 出席・出勤があてはまらない

問19 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください）

【①～⑧のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない
① 学習面	1	2	3	4
② 体力面（運動・体調管理）	1	2	3	4
③ 精神面（本人の情緒）	1	2	3	4
④ 教職員の理解	1	2	3	4
⑤ クラスメイトの理解	1	2	3	4
⑥ 行事等への参加	1	2	3	4
⑦ 急変・緊急時の対応	1	2	3	4
⑧ 進級・進学	1	2	3	4

問 20 あなたは、お子さまの就労について、どのように考えていますか。

【〇はいくつでも】

1. 一般就労を考えている	4. 就労は難しい（しない）と考えている
2. 福祉的就労を考えている	5. 年齢が低いため、考えていない
3. 既に就労している	6. 今後の病状がわからないため、考えていない

問 21 お子さまの就労について、不安や悩みはありますか。

【〇は1つだけ】

1. ある	2. ない
-------	-------

医療・福祉サービス等の支援について

問 22 お子さまの心身の状態について、あてはまるものをお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 身体障害者手帳を持っている	4. 発達障害の診断を受けている
2. 療育手帳（愛の手帳）を持っている	5. その他（ ）
3. 精神保健福祉手帳を持っている	6. あてはまるものはない

問 23 お子さまは、現在、通院や、保育所・幼稚園に在籍する以外で、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。

【〇は1つだけ】

1. 利用している	3. 利用していない
2. 利用したいが、利用できていない	

問 24 は、問 23 で選択肢 1・2（利用している・利用したいが、利用できていない）に回答した方にお聞きします。

問 24 利用している、もしくは利用を希望しているサービスをお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 訪問診療	4. 障害児通所支援
2. 訪問看護	5. 障害児入所支援
3. 訪問歯科診療	6. その他（ ）

問 25 は、問 23 で選択肢 2・3（利用したいが利用できていない・利用していない）に回答した方にお聞きします。

問 25 利用していない（利用できていない）理由をお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 利用できるサービスを知らない	6. 利用手続きを行う時間がなかった
2. 制度の対象外だった	7. 利用までの手続きが煩雑だった
3. 対応できる事業者等がなかった	8. 保護者に余裕がない
4. 定員がいっぱいだった	9. その他（ ）
5. 利用手続き先がわからなかった	10. サービスを必要としていない

全ての方にお聞きします

問26 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか。

【〇はいくつでも】

1. 相談先が分からなかった	4. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
2. 必要な情報が得られなかった	5. その他 ()
3. どこを探せばよいか分からなかった	6. 特に困らなかった

問27 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

【〇はいくつでも】

1. インターネット ※公官庁や支援団体等が作成したホームページなど SNSは除く	8. 患者家族会のお知らせ
2. 子どもが通っている学校や保育所など	9. SNS
3. 自治体のお知らせ	10. 書籍・雑誌
4. 自治体の窓口	11. 保護者同士の情報交換
5. 医療機関	12. その他 ()
6. 福祉施設	13. 情報は欲しいが手段がない
7. 自立支援員などの相談支援者	14. 情報を必要としていない

小児慢性特定疾病対策等の支援について

問28 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成を申請する際に、自治体から自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）に関する説明を受けましたか。

【〇は1つだけ】

1. 説明を受けた	2. 説明を受けていない	3. わからない／覚えていない
-----------	--------------	-----------------

問29 お子さまの小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 医療費の助成が受けられるから	5. 自治体にすすめられたから
2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから	6. 医療機関ですすめられたから
3. 日常生活用具給付が受けられるから	7. その他 ()
4. 相談支援が受けられるから	

問30 お子さまの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等について、あなたが相談できる相手や場所を教えてください。【○はいくつでも】

1. 同居している家族や親族	1 0. 教育委員会
2. 同居していない家族や親族	1 1. 医療機関
3. 近所の知人・友人	1 2. 患者家族会・当事者会
4. 民生委員・児童委員	1 3. 自立支援員・相談支援専門員
5. お子さまが在籍している保育所・学校など	1 4. ハローワーク
6. 難病相談支援センター	1 5. オンライン上（SNS など）の知人・友人
7. 県や自治体の小児慢性の相談窓口	1 6. ボランティアグループ
8. 保健所・保健センター	1 7. その他（ ）
9. 市町村のその他の窓口	1 8. 相談できる相手や場所がない

問31 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度を教えてください。【①～⑪のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→		重要	どちらかというと重要	どちらかというと重要でない	重要でない
子どもに関する事	① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
	② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
	③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
	④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
	⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関する事	⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
	⑦ 保護者へのカウンセリング（悩み相談）	1	2	3	4
	⑧ レスパイト（保護者支援のための一時預かり）	1	2	3	4
	⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他	⑩ 自治体が発信する情報のわかりやすさ	1	2	3	4
	⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

問32 小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。【自由記述】

移行期の医療について

問 33 あなたのお住いの地域の最寄りの保健所をお答えください。

【〇は1つだけ】

1. 西彼保健所	5. 五島保健所
2. 県央保健所	6. 上五島保健所
3. 県南保健所	7. 壱岐保健所
4. 県北保健所	8. 対馬保健所
	9. その他

問 34～40 は、お子さまが中学生以上の場合のみお聞きします。
 お子さまが中学生未満の方は 13 頁にお進みください。

問 34 主病に対して、現在、受診している診療科をお答えください。

※主病に対して核となる診療科を1つだけのことを記入してください

【() に記入】

34-1	診療科の名称を記載してください	() 科
34-2	通院の頻度を記載してください	() か月に1回
34-3	お子さまが何歳の時から受診していますか	() 歳から受診

問 35 あなたは、これまでに医療機関等で「移行期医療」に関する説明を受けたことがありますか。

【〇は1つだけ】

1. 説明を受けたことがある	2. 説明を受けたことがない
----------------	----------------

移行期医療とは

慢性疾患を持っている小児の患者様が、大人になっても引き続き診療が必要になる場合、
 小児診療科から成人診療科へと切れ目のない医療を提供することを言います。

問 36～38 は以下についてお聞きします。

問 35 で「1. 説明を受けたことがある」と回答した方は“その時の内容”

「2. 説明を受けたことがない」と回答した方は“どのような説明を受けたいか”

問 36 お子さまが何歳の時に説明を受けましたか（説明を受けたいですか）。

【〇は1つだけ】

1. 小学校1～3年生	3. 中学生
2. 小学校4～6年生	4. 高校生

問37 誰から説明を受けましたか（説明を受けたいですか）。 【○はいくつでも】

1. 主治医	3. 看護師
2. 医療ソーシャルワーカー	4. その他

問38 どのような内容でしたか（どのような内容を聞きたいですか）。 【○はいくつでも】

1. 医療に関すること（受診できる病院等）	3. 家族に関すること（家族会等）
2. 助成制度に関すること（指定難病等）	4. 福祉に関すること（福祉サービス・障害者手帳等）
	5. その他（ ）

問39 小児期医療から成人期医療へ移行するにあたり、あなたが不安に感じることや困っていることについてお答えください。（保護者が感じているもの）

【最も該当するものに◎を1つ、その他は○をいくつでも】

医療	1. 成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか
	2. 成人期に診療してくれる新たな診療科や病院があるか
	3. 成人期に診てくれる診療科や病院はあるが不安が大きい
自立	4. 子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか
	5. 子どもが自分自身の病気の治療方針等を自分で決定できるか
	6. 学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか
助成等	7. 指定難病に認定されるか
	8. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いに不安がある
	9. 稀少な疾病のため医師や先輩保護者等からの情報が得られにくい
就労	10. 病気を理由に就職できないかもしれない
	11. 就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか
	12. 就職したら定期的な受診ができなくなるのではないか
福祉	13. 障害程度に応じた障害福祉サービスがない
	14. 障害者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒
生活	15. 子どもが将来、自立し安心して暮らせるかどうか（生活面、経済面）
	16. 将来、きょうだいのことが心配である
相談	17. 子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えている
	18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか
	19. その他（ ）

問 40 慢性疾患を持っている小児の患者様が、小児診療科から成人診療科へと切れ目のない医療を受けるためには、どのようなことが課題だと考えますか。また、何が必要だと思いますか。ご自由にお書きください。

【自由記述】

保護者の方への質問はこれで終了です。

ご協力ありがとうございます。

次ページを確認ください。

宛名のお子さまへのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、宛名のお子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
対象となるお子さまは中学生以上です。
お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1. 同意する

2. 同意しない

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
 - ・ アンケートはこれで終了です。
 - ・ 同封の返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）
- 「同意する」を選択した場合
 - ・ 下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
 - ・ お子さまのプライバシー保護のため、「目隠しシール」を同封していますので、ご本人の意向を尊重して、必要に応じて活用してください。
 - ・ お子さまの回答が完了後、返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）
- どちらにも選択がない場合
 - ・ 保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

<アンケートへのご協力（きょうりよく）のおねがい>

- ・ アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立ってます。
- ・ アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きします。
- ・ あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。
- ・ 答えたくない質問や、わからない質問は、とぼして次の質問に進んでください。
- ・ あなたの回答を、お父さんやお母さんなど、他の人に見られたくないときは、目かくしシールで回答をかくしてください。

問子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。

【〇は1つだけ】

充実している	どちらかといえば 充実している	どちらかといえば 充実していない	充実していない	わからない 答えられない
1	2	3	4	5

問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。

【〇はいくつでも】

1. 学校の勉強（べんきょう）	6. 本やマンガを読むこと
2. スポーツなどの運動（うんどう）	7. テレビや映画（えいが）をみること
3. 友だちと遊ぶこと	8. ゲームをすること
4. 家族（かぞく）とおでかけすること	9. その他（ ）
5. 家の手伝いをする	10. 特にない

問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思いますか。

【〇は1つだけ】

あった	どちらかといえば あった	どちらかといえば なかった	なかった	わからない 答えられない
1	2	3	4	5

問子-4は、問子-3で選択肢1・2（あった・どちらかといえばあった）に回答した人にお聞きします。

問子-4 そう思う理由を教えてください。

【〇はいくつでも】

1. 勉強が苦手（にがて）だから	7. 自分を理解してくれる人が少なかった
2. 人づきあいが苦手（にがて）だから	8. 自分が病気（びょうき）だったから
3. 自分の性格（せいかく）のもんだい	9. なやみを相談（そうだん）できなかった
4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい	10. その他（ ）
5. まわりの環境が自分にあっていなかった	11. 理由はない
6. 楽しいことがみつけれなかった	12. わからない／答えられない

～ 質問は終わりです。ご協力（きょうりよく）ありがとうございました。 ～

アンケートは保護者（ほごしゃ）の人に渡してください。

あなたの回答を見られたくないときは、目かくしシートを回答の上に貼ってください。

