

年齢区分とC-c3 症状に応じた対応のパターンを知っているのクロス表

年齢区分	度数	C-c3 症状に応じた対応のパターンを知っている				合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない/非該当	
3歳未満	12	2	10	26		
年齢区分の%	3.8%	3.8%	46.2%	7.7%	38.5%	100.0%
3歳以上～就学前	8	11	17	3	11	50
年齢区分の%	16.0%	22.0%	34.0%	6.0%	22.0%	100.0%
小1～小3	10	10	12	5	3	40
年齢区分の%	25.0%	25.0%	30.0%	12.5%	7.5%	100.0%
小4～小6	15	4	4	5	2	30
年齢区分の%	50.0%	13.3%	13.3%	16.7%	6.7%	100.0%
中学生	23	0	0	2	1	26
年齢区分の%	88.5%	0.0%	0.0%	7.7%	3.8%	100.0%
合計	57	26	45	17	27	172
年齢区分の%	33.1%	15.1%	26.2%	9.9%	15.7%	100.0%

年齢区分とC-c4 生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っているのクロス表

年齢区分	度数	C-c4 生活の中で自分に必要な医療的ケアを知っている				合計
		達成	部分達成	未達成	い/非該当	
3歳未満	0	2	12	4	8	26
年齢区分の%	0.0%	7.7%	46.2%	15.4%	30.8%	100.0%
3歳以上～就学前	17	16	8	3	6	50
年齢区分の%	34.0%	32.0%	16.0%	6.0%	12.0%	100.0%
小1～小3	21	11	3	3	2	40
年齢区分の%	52.5%	27.5%	7.5%	7.5%	5.0%	100.0%
小4～小6	20	5	1	2	2	30
年齢区分の%	66.7%	16.7%	3.3%	6.7%	6.7%	100.0%
中学生	23	0	0	2	1	26
年齢区分の%	88.5%	0.0%	0.0%	7.7%	3.8%	100.0%
合計	81	34	24	14	19	172
年齢区分の%	47.1%	19.8%	14.0%	8.1%	11.0%	100.0%

年齢区分とC-c5 子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができていないのクロス表

年齢区分	度数	C-c5 子どもの病状と年齢に見合った基本的な生活習慣の獲得ができていない				合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない/非該当	
3歳未満	4	4	8	3	7	26
年齢区分の%	15.4%	15.4%	30.8%	11.5%	26.9%	100.0%
3歳以上～就学前	30	12	7	0	1	50
年齢区分の%	60.0%	24.0%	14.0%	0.0%	2.0%	100.0%
小1～小3	35	3	1	1	0	40
年齢区分の%	87.5%	7.5%	2.5%	2.5%	0.0%	100.0%
小4～小6	28	2	0	0	0	30
年齢区分の%	93.3%	6.7%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
中学生	26	0	0	0	0	26
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
合計	123	21	16	4	8	172
年齢区分の%	71.5%	12.2%	9.3%	2.3%	4.7%	100.0%

年齢区分とC-c6 生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれるのクロス表

年齢区分	度数	C-c6 生活上、体調面での注意することを知って、必要時援助を受けながら療養行動がとれる				合計
		達成	部分達成	未達成	い/非該当	
3歳未満	1	2	10	2	11	26
年齢区分の%	3.8%	7.7%	38.5%	7.7%	42.3%	100.0%
3歳以上～就学前	3	16	24	2	5	50
年齢区分の%	6.0%	32.0%	48.0%	4.0%	10.0%	100.0%
小1～小3	25	8	4	2	1	40
年齢区分の%	62.5%	20.0%	10.0%	5.0%	2.5%	100.0%
小4～小6	22	6	2	0	0	30
年齢区分の%	73.3%	20.0%	6.7%	0.0%	0.0%	100.0%
中学生	22	3	0	1	0	26
年齢区分の%	84.6%	11.5%	0.0%	3.8%	0.0%	100.0%
合計	73	35	40	7	17	172
年齢区分の%	42.4%	20.3%	23.3%	4.1%	9.9%	100.0%

年齢区分とC-c7 子どもが必要な療養行動をとることができるのクロス表

年齢区分	度数	C-c7 子どもが必要な療養行動をとることができる				合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない/非該当	
3歳未満	0	2	9	2	13	26
年齢区分の%	0.0%	7.7%	34.6%	7.7%	50.0%	100.0%
3歳以上～就学前	3	12	25	2	8	50
年齢区分の%	6.0%	24.0%	50.0%	4.0%	16.0%	100.0%
小1～小3	9	10	13	6	2	40
年齢区分の%	22.5%	25.0%	32.5%	15.0%	5.0%	100.0%
小4～小6	18	8	2	2	0	30
年齢区分の%	60.0%	26.7%	6.7%	6.7%	0.0%	100.0%
中学生	23	1	1	1	0	26
年齢区分の%	88.5%	3.8%	3.8%	3.8%	0.0%	100.0%
合計	53	33	50	13	23	172
年齢区分の%	30.8%	19.2%	29.1%	7.6%	13.4%	100.0%

年齢区分とC-c8 子どもが必要な療養行動をとることができるのクロス表

年齢区分	度数	C-c8 子どもが必要な療養行動をとることができる				合計
		達成	部分達成	未達成	い/非該当	
3歳未満	2	4	9	2	9	26
年齢区分の%	7.7%	15.4%	34.6%	7.7%	34.6%	100.0%
3歳以上～就学前	10	13	22	2	3	50
年齢区分の%	20.0%	26.0%	44.0%	4.0%	6.0%	100.0%
小1～小3	16	6	13	4	1	40
年齢区分の%	40.0%	15.0%	32.5%	10.0%	2.5%	100.0%
小4～小6	24	4	2	0	0	30
年齢区分の%	80.0%	13.3%	6.7%	0.0%	0.0%	100.0%
中学生	26	0	0	0	0	26
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%
合計	78	27	46	8	13	172
年齢区分の%	45.3%	15.7%	26.7%	4.7%	7.6%	100.0%

年齢区分とC-c9 子どもにとって必要な療養行動が継続できるのクロス表

年齢区分	度数	C-c9 子どもにとって必要な療養行動が継続できる				合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない/非該当	
3歳未満	1	2	11	2	10	26
年齢区分の%	3.8%	7.7%	42.3%	7.7%	38.5%	100.0%
3歳以上～就学前	3	10	26	2	9	50
年齢区分の%	6.0%	20.0%	52.0%	4.0%	18.0%	100.0%
小1～小3	4	8	20	7	1	40
年齢区分の%	10.0%	20.0%	50.0%	17.5%	2.5%	100.0%
小4～小6	14	4	9	3	0	30
年齢区分の%	46.7%	13.3%	30.0%	10.0%	0.0%	100.0%
中学生	22	3	0	1	0	26
年齢区分の%	84.6%	11.5%	0.0%	3.8%	0.0%	100.0%
合計	44	27	66	15	20	172
年齢区分の%	25.6%	15.7%	38.4%	8.7%	11.6%	100.0%

年齢区分とC-c10 体調や症状を継続的に観察して把握できるのクロス表

年齢区分	度数	C-c10 体調や症状を継続的に観察して把握できる				合計
		達成	部分達成	未達成	い/非該当	
3歳未満	1	0	12	2	11	26
年齢区分の%	3.8%	0.0%	46.2%	7.7%	42.3%	100.0%
3歳以上～就学前	2	1	39	2	6	50
年齢区分の%	4.0%	2.0%	78.0%	4.0%	12.0%	100.0%
小1～小3	2	4	26	7	1	40
年齢区分の%	5.0%	10.0%	65.0%	17.5%	2.5%	100.0%
小4～小6	6	7	14	3	0	30
年齢区分の%	20.0%	23.3%	46.7%	10.0%	0.0%	100.0%
中学生	17	4	3	2	0	26
年齢区分の%	65.4%	15.4%	11.5%	7.7%	0.0%	100.0%
合計	28	16	94	16	18	172
年齢区分の%	16.3%	9.3%	54.7%	9.3%	10.5%	100.0%

年齢区分とC-p1 基本的な生活習慣について理解している(ex:食事の挨拶・清潔の保持など)のクロス表

年齢区分	度数	C-p1 基本的な生活習慣について理解している(ex:食事の挨拶・清潔の保持など)			合計
		達成	部分達成	未達成	
3歳未満	21	4	1	26	
年齢区分の%	80.8%	15.4%	3.8%	100.0%	
3歳以上～就学前	50	0	0	50	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
小1～小3	38	2	0	40	
年齢区分の%	95.0%	5.0%	0.0%	100.0%	
小4～小6	30	0	0	30	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
中学生	26	0	0	26	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
合計	165	6	1	172	
年齢区分の%	95.9%	3.5%	.6%	100.0%	

年齢区分とC-p2 子どもに必要な療養上の世話をすることができるのクロス表

年齢区分	度数	C-p2 子どもに必要な療養上の世話をすることができる			合計
		達成	部分達成	非該当	
3歳未満	23	3	0	26	
年齢区分の%	88.5%	11.5%	0.0%	100.0%	
3歳以上～就学前	50	0	0	50	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
小1～小3	37	2	1	40	
年齢区分の%	92.5%	5.0%	2.5%	100.0%	
小4～小6	30	0	0	30	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
中学生	26	0	0	26	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
合計	166	5	1	172	
年齢区分の%	96.5%	2.9%	.6%	100.0%	

年齢区分とC-p3 その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援しているのクロス表

年齢区分	度数	C-p3 その子どもに必要な療養上の世話を組み込みながら、基本的な生活習慣が獲得できるように支援している				合計
		達成	部分達成	未達成	非該当	
3歳未満	21	2	3	0	26	
年齢区分の%	80.8%	7.7%	11.5%	0.0%	100.0%	
3歳以上～就学前	47	3	0	0	50	
年齢区分の%	94.0%	6.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
小1～小3	37	2	0	1	40	
年齢区分の%	92.5%	5.0%	0.0%	2.5%	100.0%	
小4～小6	30	0	0	0	30	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
中学生	26	0	0	0	26	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
合計	161	7	3	1	172	
年齢区分の%	93.6%	4.1%	1.7%	.6%	100.0%	

年齢区分とC-p4 医療的ケアについて子ども自身ができるように促す支援をしているのクロス表

年齢区分	度数	C-p4 医療的ケアについて子ども自身ができるように促す支援をしている				合計
		達成	部分達成	未達成	い/非該当	
3歳未満	3	9	2	3	9	26
年齢区分の%	11.5%	34.6%	7.7%	11.5%	34.6%	100.0%
3歳以上～就学前	19	15	2	9	50	
年齢区分の%	38.0%	30.0%	4.0%	18.0%	100.0%	
小1～小3	26	8	1	4	40	
年齢区分の%	65.0%	20.0%	2.5%	10.0%	100.0%	
小4～小6	21	5	0	2	30	
年齢区分の%	70.0%	16.7%	0.0%	6.7%	100.0%	
中学生	24	0	0	1	26	
年齢区分の%	92.3%	0.0%	0.0%	3.8%	100.0%	
合計	93	37	8	12	22	172
年齢区分の%	54.1%	21.5%	4.7%	7.0%	12.8%	100.0%

年齢区分とC-p5 子どものやりたい気持ちを支援することができるのクロス表

年齢区分	度数	C-p5 子どものやりたい気持ちを支援することができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	6	6	3	1	10	26	
年齢区分の%	23.1%	23.1%	11.5%	3.8%	38.5%	100.0%	
3歳以上～就学前	36	14	0	0	50		
年齢区分の%	72.0%	28.0%	0.0%	0.0%	100.0%		
小1～小3	31	6	0	3	40		
年齢区分の%	77.5%	15.0%	0.0%	7.5%	100.0%		
小4～小6	23	3	0	4	30		
年齢区分の%	76.7%	10.0%	0.0%	13.3%	100.0%		
中学生	22	0	0	4	26		
年齢区分の%	84.6%	0.0%	0.0%	15.4%	100.0%		
合計	118	29	3	12	172		
年齢区分の%	68.6%	16.9%	1.7%	7.0%	100.0%		

年齢区分とC-p6 子どものセルフケア能力を適切に評価できるのクロス表

年齢区分	度数	C-p6 子どものセルフケア能力を適切に評価できる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	5	7	5	4	5	26	
年齢区分の%	19.2%	26.9%	19.2%	15.4%	19.2%	100.0%	
3歳以上～就学前	24	19	5	1	1	50	
年齢区分の%	48.0%	38.0%	10.0%	2.0%	2.0%	100.0%	
小1～小3	27	7	2	4	0	40	
年齢区分の%	67.5%	17.5%	5.0%	10.0%	0.0%	100.0%	
小4～小6	19	7	1	3	0	30	
年齢区分の%	63.3%	23.3%	3.3%	10.0%	0.0%	100.0%	
中学生	24	1	0	1	0	26	
年齢区分の%	92.3%	3.8%	0.0%	3.8%	0.0%	100.0%	
合計	99	41	13	13	6	172	
年齢区分の%	57.6%	23.8%	7.6%	7.6%	3.5%	100.0%	

年齢区分とC-p7 子どもの能力を査定し子どもができる療養行動を増やすことができるのクロス表

年齢区分	度数	C-p7 子どもの能力を査定し子どもができる療養行動を増やすことができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	1	5	5	2	13	26	
年齢区分の%	3.8%	19.2%	19.2%	7.7%	50.0%	100.0%	
3歳以上～就学前	10	15	15	4	6	50	
年齢区分の%	20.0%	30.0%	30.0%	8.0%	12.0%	100.0%	
小1～小3	24	5	5	4	2	40	
年齢区分の%	60.0%	12.5%	12.5%	10.0%	5.0%	100.0%	
小4～小6	18	5	2	5	0	30	
年齢区分の%	60.0%	16.7%	6.7%	16.7%	0.0%	100.0%	
中学生	23	1	0	2	0	26	
年齢区分の%	88.5%	3.8%	0.0%	7.7%	0.0%	100.0%	
合計	76	31	27	17	21	172	
年齢区分の%	44.2%	18.0%	15.7%	9.9%	12.2%	100.0%	

年齢区分とC-p8 子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができるのクロス表

年齢区分	度数	C-p8 子どもができることが増えていることを認め、子どもに伝えることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	4	4	5	2	11	26	
年齢区分の%	15.4%	15.4%	19.2%	7.7%	42.3%	100.0%	
3歳以上～就学前	18	18	9	4	1	50	
年齢区分の%	36.0%	36.0%	18.0%	8.0%	2.0%	100.0%	
小1～小3	26	6	4	2	2	40	
年齢区分の%	65.0%	15.0%	10.0%	5.0%	5.0%	100.0%	
小4～小6	22	2	2	4	0	30	
年齢区分の%	73.3%	6.7%	6.7%	13.3%	0.0%	100.0%	
中学生	20	1	0	5	0	26	
年齢区分の%	76.9%	3.8%	0.0%	19.2%	0.0%	100.0%	
合計	90	31	20	17	14	172	
年齢区分の%	52.3%	18.0%	11.6%	9.9%	8.1%	100.0%	

年齢区分とC-p9 子どもができることを増やし見守ることのバランスを保つことができるのクロス表

年齢区分	度数	C-p9 子どもができることを増やし見守ることのバランスを保つことができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	3	2	7	2	12	26	
年齢区分の%	11.5%	7.7%	26.9%	7.7%	46.2%	100.0%	
3歳以上～就学前	10	12	21	5	2	50	
年齢区分の%	20.0%	24.0%	42.0%	10.0%	4.0%	100.0%	
小1～小3	10	13	8	8	1	40	
年齢区分の%	25.0%	32.5%	20.0%	20.0%	2.5%	100.0%	
小4～小6	19	5	4	2	0	30	
年齢区分の%	63.3%	16.7%	13.3%	6.7%	0.0%	100.0%	
中学生	21	3	0	2	0	26	
年齢区分の%	80.8%	11.5%	0.0%	7.7%	0.0%	100.0%	
合計	63	35	40	19	15	172	
年齢区分の%	36.6%	20.3%	23.3%	11.0%	8.7%	100.0%	

年齢区分とC-p10 子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できるのクロス表

年齢区分	度数	C-p10 子どもの能力に見合ったセルフケア自立の支援が継続できる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	2	3	7	2	12	26	
年齢区分の%	7.7%	11.5%	26.9%	7.7%	46.2%	100.0%	
3歳以上～就学前	10	10	23	3	4	50	
年齢区分の%	20.0%	20.0%	46.0%	6.0%	8.0%	100.0%	
小1～小3	6	10	15	7	2	40	
年齢区分の%	15.0%	25.0%	37.5%	17.5%	5.0%	100.0%	
小4～小6	9	5	9	6	1	30	
年齢区分の%	30.0%	16.7%	30.0%	20.0%	3.3%	100.0%	
中学生	23	1	0	2	0	26	
年齢区分の%	88.5%	3.8%	0.0%	7.7%	0.0%	100.0%	
合計	50	29	54	20	19	172	
年齢区分の%	29.1%	16.9%	31.4%	11.6%	11.0%	100.0%	

年齢区分とD-c1 泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c1 泣いたり、暴れたりしても、検査処置を受けることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	20	1	3	2	26		
年齢区分の%	76.9%	3.8%	11.5%	7.7%	100.0%		
3歳以上～就学前	49	0	1	0	50		
年齢区分の%	98.0%	0.0%	2.0%	0.0%	100.0%		
小1～小3	39	1	0	0	40		
年齢区分の%	97.5%	2.5%	0.0%	0.0%	100.0%		
小4～小6	30	0	0	0	30		
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%		
中学生	25	0	0	1	26		
年齢区分の%	96.2%	0.0%	0.0%	3.8%	100.0%		
合計	163	2	4	3	172		
年齢区分の%	94.8%	1.2%	2.3%	1.7%	100.0%		

年齢区分とD-c2 嫌だと思っても、検査処置を受けることができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c2 嫌だと思っても、検査処置を受けることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	10	5	0	6	5	26	
年齢区分の%	38.5%	19.2%	0.0%	23.1%	19.2%	100.0%	
3歳以上～就学前	47	2	0	1	0	50	
年齢区分の%	94.0%	4.0%	0.0%	2.0%	0.0%	100.0%	
小1～小3	37	2	1	0	0	40	
年齢区分の%	92.5%	5.0%	2.5%	0.0%	0.0%	100.0%	
小4～小6	29	1	0	0	0	30	
年齢区分の%	96.7%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
中学生	25	0	0	0	1	26	
年齢区分の%	96.2%	0.0%	0.0%	0.0%	3.8%	100.0%	
合計	148	10	1	7	6	172	
年齢区分の%	86.0%	5.8%	.6%	4.1%	3.5%	100.0%	

年齢区分とD-c3 いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c3 いくつかの選択肢の中から方法を選ぶことができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	3	3	7	3	10	26	
年齢区分の%	11.5%	11.5%	26.9%	11.5%	38.5%	100.0%	
3歳以上～就学前	32	9	6	2	1	50	
年齢区分の%	64.0%	18.0%	12.0%	4.0%	2.0%	100.0%	
小1～小3	31	5	0	3	1	40	
年齢区分の%	77.5%	12.5%	0.0%	7.5%	2.5%	100.0%	
小4～小6	25	1	0	3	1	30	
年齢区分の%	83.3%	3.3%	0.0%	10.0%	3.3%	100.0%	
中学生	21	1	0	4	0	26	
年齢区分の%	80.8%	3.8%	0.0%	15.4%	0.0%	100.0%	
合計	112	19	13	15	13	172	
年齢区分の%	65.1%	11.0%	7.6%	8.7%	7.6%	100.0%	

年齢区分とD-c4 いくつかの選択肢を自分で考えることができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c4 いくつかの選択肢を自分で考えることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	0	0	13	2	11	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	50.0%	7.7%	42.3%	100.0%	
3歳以上～就学前	4	13	24	5	4	50	
年齢区分の%	8.0%	26.0%	48.0%	10.0%	8.0%	100.0%	
小1～小3	20	7	9	4	0	40	
年齢区分の%	50.0%	17.5%	22.5%	10.0%	0.0%	100.0%	
小4～小6	17	5	4	3	1	30	
年齢区分の%	56.7%	16.7%	13.3%	10.0%	3.3%	100.0%	
中学生	18	3	0	5	0	26	
年齢区分の%	69.2%	11.5%	0.0%	19.2%	0.0%	100.0%	
合計	59	28	50	19	16	172	
年齢区分の%	34.3%	16.3%	29.1%	11.0%	9.3%	100.0%	

年齢区分とD-c5 自分の考えや意思を伝えることができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c5 自分の考えや意思を伝えることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	0	0	13	2	11	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	50.0%	7.7%	42.3%	100.0%	
3歳以上～就学前	8	17	20	3	2	50	
年齢区分の%	16.0%	34.0%	40.0%	6.0%	4.0%	100.0%	
小1～小3	26	9	3	2	0	40	
年齢区分の%	65.0%	22.5%	7.5%	5.0%	0.0%	100.0%	
小4～小6	16	8	5	1	0	30	
年齢区分の%	53.3%	26.7%	16.7%	3.3%	0.0%	100.0%	
中学生	22	3	1	0	0	26	
年齢区分の%	84.6%	11.5%	3.8%	0.0%	0.0%	100.0%	
合計	72	37	42	8	13	172	
年齢区分の%	41.9%	21.5%	24.4%	4.7%	7.6%	100.0%	

年齢区分とD-c6 必要な時に自分の意思で決めることができるのクロス表

年齢区分	度数	D-c6 必要な時に自分の意思で決めることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	0	0	12	2	12	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	46.2%	7.7%	46.2%	100.0%	
3歳以上～就学前	3	4	32	6	5	50	
年齢区分の%	6.0%	8.0%	64.0%	12.0%	10.0%	100.0%	
小1～小3	6	15	11	5	3	40	
年齢区分の%	15.0%	37.5%	27.5%	12.5%	7.5%	100.0%	
小4～小6	13	9	6	2	0	30	
年齢区分の%	43.3%	30.0%	20.0%	6.7%	0.0%	100.0%	
中学生	19	3	1	3	0	26	
年齢区分の%	73.1%	11.5%	3.8%	11.5%	0.0%	100.0%	
合計	41	31	62	18	20	172	
年齢区分の%	23.8%	18.0%	36.0%	10.5%	11.6%	100.0%	

年齢区分とD-c7 治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	D-c7 治療と療養生活について医療者に相談し療養生活を決定できる					合計
						達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	度数	0	1	8	3	14	26				
	年齢区分の%	0.0%	3.8%	30.8%	11.5%	53.8%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	3	0	34	4	9	50				
	年齢区分の%	6.0%	0.0%	68.0%	8.0%	18.0%	100.0%				
小1～小3	度数	2	2	26	7	3	40				
	年齢区分の%	5.0%	5.0%	65.0%	17.5%	7.5%	100.0%				
小4～小6	度数	4	4	19	2	1	30				
	年齢区分の%	13.3%	13.3%	63.3%	6.7%	3.3%	100.0%				
中学生	度数	14	3	8	1	0	26				
	年齢区分の%	53.8%	11.5%	30.8%	3.8%	0.0%	100.0%				
合計	度数	23	10	95	17	27	172				
	年齢区分の%	13.4%	5.8%	55.2%	9.9%	15.7%	100.0%				

年齢区分とDp-1 医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促すのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-1 医療者の説明を子どもにわかるように説明して検査や処置を促す					合計
						達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	度数	14	3	4	0	5	26				
	年齢区分の%	53.8%	11.5%	15.4%	0.0%	19.2%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	47	1	0	2	0	50				
	年齢区分の%	94.0%	2.0%	0.0%	4.0%	0.0%	100.0%				
小1～小3	度数	36	3	0	1	0	40				
	年齢区分の%	90.0%	7.5%	0.0%	2.5%	0.0%	100.0%				
小4～小6	度数	28	1	0	0	1	30				
	年齢区分の%	93.3%	3.3%	0.0%	0.0%	3.3%	100.0%				
中学生	度数	26	0	0	0	0	26				
	年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%				
合計	度数	151	8	4	3	6	172				
	年齢区分の%	87.8%	4.7%	2.3%	1.7%	3.5%	100.0%				

年齢区分とDp-2 子どもが預けたことを認めることができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-2 子どもが預けたことを認めることができる					合計
						達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	度数	20	3	1	1	1	26				
	年齢区分の%	76.9%	11.5%	3.8%	3.8%	3.8%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	47	2	0	1	0	50				
	年齢区分の%	94.0%	4.0%	0.0%	2.0%	0.0%	100.0%				
小1～小3	度数	34	5	0	1	0	40				
	年齢区分の%	85.0%	12.5%	0.0%	2.5%	0.0%	100.0%				
小4～小6	度数	29	1	0	0	0	30				
	年齢区分の%	96.7%	3.3%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	25	0	0	1	0	26				
	年齢区分の%	96.2%	0.0%	0.0%	3.8%	0.0%	100.0%				
合計	度数	155	11	1	4	1	172				
	年齢区分の%	90.1%	6.4%	.6%	2.3%	.6%	100.0%				

年齢区分とDp-3 子どもに選択する機会を与えることができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-3 子どもに選択する機会を与えることができる					合計
						達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	度数	2	6	3	4	11	26				
	年齢区分の%	7.7%	23.1%	11.5%	15.4%	42.3%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	34	12	0	4	0	50				
	年齢区分の%	68.0%	24.0%	0.0%	8.0%	0.0%	100.0%				
小1～小3	度数	32	3	0	5	0	40				
	年齢区分の%	80.0%	7.5%	0.0%	12.5%	0.0%	100.0%				
小4～小6	度数	25	0	0	5	0	30				
	年齢区分の%	83.3%	0.0%	0.0%	16.7%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	22	0	0	4	0	26				
	年齢区分の%	84.6%	0.0%	0.0%	15.4%	0.0%	100.0%				
合計	度数	115	21	3	22	11	172				
	年齢区分の%	66.9%	12.2%	1.7%	12.8%	6.4%	100.0%				

年齢区分とDp-4 子どもの意思決定を尊重することができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-4 子どもの意思決定を尊重することができる					合計
						達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	度数	4	1	5	3	13	26				
	年齢区分の%	15.4%	3.8%	19.2%	11.5%	50.0%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	32	11	3	4	0	50				
	年齢区分の%	64.0%	22.0%	6.0%	8.0%	0.0%	100.0%				
小1～小3	度数	28	7	0	5	0	40				
	年齢区分の%	70.0%	17.5%	0.0%	12.5%	0.0%	100.0%				
小4～小6	度数	24	1	0	5	0	30				
	年齢区分の%	80.0%	3.3%	0.0%	16.7%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	22	1	0	3	0	26				
	年齢区分の%	84.6%	3.8%	0.0%	11.5%	0.0%	100.0%				
合計	度数	110	21	8	20	13	172				
	年齢区分の%	64.0%	12.2%	4.7%	11.6%	7.6%	100.0%				

年齢区分とDp-5 子どもに意思や考えを表現することを促すことができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-5 子どもに意思や考えを表現することを促すことができる					合計
						達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	度数	1	3	6	4	12	26				
	年齢区分の%	3.8%	11.5%	23.1%	15.4%	46.2%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	13	21	11	3	2	50				
	年齢区分の%	26.0%	42.0%	22.0%	6.0%	4.0%	100.0%				
小1～小3	度数	30	4	3	2	1	40				
	年齢区分の%	75.0%	10.0%	7.5%	5.0%	2.5%	100.0%				
小4～小6	度数	25	2	0	3	0	30				
	年齢区分の%	83.3%	6.7%	0.0%	10.0%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	21	1	0	4	0	26				
	年齢区分の%	80.8%	3.8%	0.0%	15.4%	0.0%	100.0%				
合計	度数	90	31	20	16	15	172				
	年齢区分の%	52.3%	18.0%	11.6%	9.3%	8.7%	100.0%				

年齢区分とDp-6 子どもに意思決定を支えることができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-6 子どもに意思決定を支えることができる					合計
						達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	度数	1	2	5	4	14	26				
	年齢区分の%	3.8%	7.7%	19.2%	15.4%	53.8%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	10	12	16	6	6	50				
	年齢区分の%	20.0%	24.0%	32.0%	12.0%	12.0%	100.0%				
小1～小3	度数	16	11	3	10	0	40				
	年齢区分の%	40.0%	27.5%	7.5%	25.0%	0.0%	100.0%				
小4～小6	度数	22	3	2	3	0	30				
	年齢区分の%	73.3%	10.0%	6.7%	10.0%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	20	2	0	4	0	26				
	年齢区分の%	76.9%	7.7%	0.0%	15.4%	0.0%	100.0%				
合計	度数	69	30	26	27	20	172				
	年齢区分の%	40.1%	17.4%	15.1%	15.7%	11.6%	100.0%				

年齢区分とDp-7 日々の生活の中で、子どもが決めたことを守っているの割合、自己決定の責任を担う割合を算出

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-7 日々の生活の中で、子どもが決めたことを守っているの割合、自己決定の責任を担う割合を算出					合計
						達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	度数	0	0	6	6	14	26				
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	23.1%	23.1%	53.8%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	4	3	25	8	10	50				
	年齢区分の%	8.0%	6.0%	50.0%	16.0%	20.0%	100.0%				
小1～小3	度数	4	6	17	12	1	40				
	年齢区分の%	10.0%	15.0%	42.5%	30.0%	2.5%	100.0%				
小4～小6	度数	13	6	6	4	1	30				
	年齢区分の%	43.3%	20.0%	20.0%	13.3%	3.3%	100.0%				
中学生	度数	15	5	0	6	0	26				
	年齢区分の%	57.7%	19.2%	0.0%	23.1%	0.0%	100.0%				
合計	度数	36	20	54	36	26	172				
	年齢区分の%	20.9%	11.6%	31.4%	20.9%	15.1%	100.0%				

年齢区分とDp-8 子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができるのクロス表

年齢区分	3歳未満	3歳以上～就学前	小1～小3	小4～小6	中学生	Dp-8 子どもの決定を見守り、必要な時は導き、認めることができる					合計
						達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	度数	0	0	6	5	15	26				
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	23.1%	19.2%	57.7%	100.0%				
3歳以上～就学前	度数	5	3	25	6	11	50				
	年齢区分の%	10.0%	6.0%	50.0%	12.0%	22.0%	100.0%				
小1～小3	度数	5	4	17	12	2	40				
	年齢区分の%	12.5%	10.0%	42.5%	30.0%	5.0%	100.0%				
小4～小6	度数	11	7	10	2	0	30				
	年齢区分の%	36.7%	23.3%	33.3%	6.7%	0.0%	100.0%				
中学生	度数	18	3	0	5	0	26				
	年齢区分の%	69.2%	1								

年齢区分とE-c4 学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができるのクロス表

年齢区分	度数	E-c4 学校生活内での体調管理や医療ケアは自分で判断して行うことができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	0	0	3	2	21	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	11.5%	7.7%	80.8%	100.0%	
3歳以上～就学前	1	1	18	5	25	50	
年齢区分の%	2.0%	2.0%	36.0%	10.0%	50.0%	100.0%	
小1～小3	4	10	13	8	5	40	
年齢区分の%	10.0%	25.0%	32.5%	20.0%	12.5%	100.0%	
小4～小6	12	8	4	4	2	30	
年齢区分の%	40.0%	26.7%	13.3%	13.3%	6.7%	100.0%	
中学生	16	2	1	4	3	26	
年齢区分の%	61.5%	7.7%	3.8%	15.4%	11.5%	100.0%	
合計	33	21	39	23	56	172	
年齢区分の%	19.2%	12.2%	22.7%	13.4%	32.6%	100.0%	

年齢区分とE-c5 学校行事(宿泊含む)に参加することができるのクロス表

年齢区分	度数	E-c5 学校行事(宿泊含む)に参加することができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	0	0	7	2	22	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	7.7%	7.7%	84.6%	100.0%	
3歳以上～就学前	2	0	4	4	40	50	
年齢区分の%	4.0%	0.0%	8.0%	8.0%	80.0%	100.0%	
小1～小3	16	2	1	2	19	40	
年齢区分の%	40.0%	5.0%	2.5%	5.0%	47.5%	100.0%	
小4～小6	23	1	0	2	4	30	
年齢区分の%	76.7%	3.3%	0.0%	6.7%	13.3%	100.0%	
中学生	23	2	0	1	0	26	
年齢区分の%	88.5%	7.7%	0.0%	3.8%	0.0%	100.0%	
合計	64	5	7	11	85	172	
年齢区分の%	37.2%	2.9%	4.1%	6.4%	49.4%	100.0%	

年齢区分とE-c6 必要時ピアサポートの参加ができるのクロス表

年齢区分	度数	E-c6 必要時ピアサポートの参加ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	0	0	3	2	21	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	11.5%	7.7%	80.8%	100.0%	
3歳以上～就学前	2	0	8	2	38	50	
年齢区分の%	4.0%	0.0%	16.0%	4.0%	76.0%	100.0%	
小1～小3	4	0	13	5	18	40	
年齢区分の%	10.0%	0.0%	32.5%	12.5%	45.0%	100.0%	
小4～小6	4	1	8	5	12	30	
年齢区分の%	13.3%	3.3%	26.7%	16.7%	40.0%	100.0%	
中学生	4	0	5	3	14	26	
年齢区分の%	15.4%	0.0%	19.2%	11.5%	53.8%	100.0%	
合計	14	1	37	17	103	172	
年齢区分の%	8.1%	.6%	21.5%	9.9%	59.9%	100.0%	

年齢区分とE-c7 自分の病気を親しい友達に話せるのクロス表

年齢区分	度数	E-c7 自分の病気を親しい友達に話せる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	0	0	5	2	19	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	19.2%	7.7%	73.1%	100.0%	
3歳以上～就学前	0	0	18	4	28	50	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	36.0%	8.0%	56.0%	100.0%	
小1～小3	3	3	17	8	9	40	
年齢区分の%	7.5%	7.5%	42.5%	20.0%	22.5%	100.0%	
小4～小6	9	2	11	7	1	30	
年齢区分の%	30.0%	6.7%	36.7%	23.3%	3.3%	100.0%	
中学生	15	1	1	6	3	26	
年齢区分の%	57.7%	3.8%	3.8%	23.1%	11.5%	100.0%	
合計	27	6	52	27	60	172	
年齢区分の%	15.7%	3.5%	30.2%	15.7%	34.9%	100.0%	

年齢区分とE-c8 自分らしくいられる場所があるのクロス表

年齢区分	度数	E-c8 自分らしくいられる場所がある					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	1	0	4	2	19	26	
年齢区分の%	3.8%	0.0%	15.4%	7.7%	73.1%	100.0%	
3歳以上～就学前	8	4	11	3	24	50	
年齢区分の%	16.0%	8.0%	22.0%	6.0%	48.0%	100.0%	
小1～小3	11	1	13	5	10	40	
年齢区分の%	27.5%	2.5%	32.5%	12.5%	25.0%	100.0%	
小4～小6	14	5	4	5	2	30	
年齢区分の%	46.7%	16.7%	13.3%	16.7%	6.7%	100.0%	
中学生	22	1	0	2	1	26	
年齢区分の%	84.6%	3.8%	0.0%	7.7%	3.8%	100.0%	
合計	56	11	32	17	56	172	
年齢区分の%	32.6%	6.4%	18.6%	9.9%	32.6%	100.0%	

年齢区分とE-p1 子どもの必要が地域支援、医療福祉、医療サービスに関する情報を得ることができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p1 子どもに必要な地域支援、医療福祉、医療サービスの情報を得ることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	14	7	2	1	2	26	
年齢区分の%	53.8%	26.9%	7.7%	3.8%	7.7%	100.0%	
3歳以上～就学前	42	4	0	3	1	50	
年齢区分の%	84.0%	8.0%	0.0%	6.0%	2.0%	100.0%	
小1～小3	35	1	0	2	2	40	
年齢区分の%	87.5%	2.5%	0.0%	5.0%	5.0%	100.0%	
小4～小6	26	1	0	1	2	30	
年齢区分の%	86.7%	3.3%	0.0%	3.3%	6.7%	100.0%	
中学生	24	0	0	1	1	26	
年齢区分の%	92.3%	0.0%	0.0%	3.8%	3.8%	100.0%	
合計	141	13	2	8	8	172	
年齢区分の%	82.0%	7.6%	1.2%	4.7%	4.7%	100.0%	

年齢区分とE-p2 入園する幼稚園保育園に関する情報を得て、入園準備ができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p2 入園する幼稚園保育園に関する情報を得て、入園準備ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	2	3	1	1	19	26	
年齢区分の%	7.7%	11.5%	3.8%	3.8%	73.1%	100.0%	
3歳以上～就学前	38	0	0	3	9	50	
年齢区分の%	76.0%	0.0%	0.0%	6.0%	18.0%	100.0%	
小1～小3	31	1	0	5	3	40	
年齢区分の%	77.5%	2.5%	0.0%	12.5%	7.5%	100.0%	
小4～小6	22	0	0	4	4	30	
年齢区分の%	73.3%	0.0%	0.0%	13.3%	13.3%	100.0%	
中学生	20	0	0	2	4	26	
年齢区分の%	76.9%	0.0%	0.0%	7.7%	15.4%	100.0%	
合計	113	4	1	15	39	172	
年齢区分の%	65.7%	2.3%	.6%	8.7%	22.7%	100.0%	

年齢区分とE-p3 集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p3 集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	6	1	3	0	16	26	
年齢区分の%	23.1%	3.8%	11.5%	0.0%	61.5%	100.0%	
3歳以上～就学前	38	1	0	4	7	50	
年齢区分の%	76.0%	2.0%	0.0%	8.0%	14.0%	100.0%	
小1～小3	36	1	0	3	0	40	
年齢区分の%	90.0%	2.5%	0.0%	7.5%	0.0%	100.0%	
小4～小6	29	0	0	0	1	30	
年齢区分の%	96.7%	0.0%	0.0%	0.0%	3.3%	100.0%	
中学生	23	0	0	2	1	26	
年齢区分の%	88.5%	0.0%	0.0%	7.7%	3.8%	100.0%	
合計	132	3	3	9	25	172	
年齢区分の%	76.7%	1.7%	1.7%	5.2%	14.5%	100.0%	

年齢区分とE-p4 入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p4 入学する小学校に関する情報を得て、入学準備ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	0	0	1	2	23	26	
年齢区分の%	0.0%	0.0%	3.8%	7.7%	88.5%	100.0%	
3歳以上～就学前	18	4	3	4	21	50	
年齢区分の%	36.0%	8.0%	6.0%	8.0%	42.0%	100.0%	
小1～小3	30	1	0	6	3	40	
年齢区分の%	75.0%	2.5%	0.0%	15.0%	7.5%	100.0%	
小4～小6	23	0	0	4	3	30	
年齢区分の%	76.7%	0.0%	0.0%	13.3%	10.0%	100.0%	
中学生	21	0	0	2	3	26	
年齢区分の%	80.8%	0.0%	0.0%	7.7%	11.5%	100.0%	
合計	92	5	4	18	53	172	
年齢区分の%	53.5%	2.9%	2.3%	10.5%	30.8%	100.0%	

年齢区分とE-p5 集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p5 集団生活上、必要なこと(医療的なケア、予防、注意事項)を関係者に伝えることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	2	1	3	1	21	26	
年齢区分の%	7.7%	3.8%	11.5%	3.8%	80.8%	100.0%	
3歳以上～就学前	28	4	2	3	13	50	
年齢区分の%	56.0%	8.0%	4.0%	6.0%	26.0%	100.0%	
小1～小3	37	1	0	1	1	40	
年齢区分の%	92.5%	2.5%	0.0%	2.5%	2.5%	100.0%	
小4～小6	30	0	0	0	0	30	
年齢区分の%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	
中学生	24	0	0	2	0	26	
年齢区分の%	92.3%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	100.0%	
合計	121	6	3	7	35	172	
年齢区分の%	70.3%	3.5%	1.7%	4.1%	20.3%	100.0%	

年齢区分とE-p6 学校生活に必要な療養行動を調整することができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p6 学校生活に必要な療養行動を調整することができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
3歳未満	1	0	1	1	23	26	
年齢区分の%	3.8%	0.0%	3.8%	3.8%	88.5%	100.0%	
3歳以上～就学前	6	3	2	4	35	50	
年齢区分の%	12.0%	6.0%	4.0%	8.0%	70.0%	100.0%	
小1～小3	31	3	0	4	2	40	
年齢区分の%	77.5%	7.5%	0.0%	10.0%	5.0%	100.0%	
小4～小6	24	1	0	4	1	30	
年齢区分の%	80.0%	3.3%	0.0%	13.3%	3.3%	100.0%	
中学生	24	0	0	2	0	26	
年齢区分の%	92.3%	0.0%	0.0%	7.7%	0.0%	100.0%	
合計	86	7	3	15	61	172	
年齢区分の%	50.0%	4.1%	1.7%	8.7%	35.5%	100.0%	

年齢区分とE-p7 子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができるのクロス表

年齢区分	度数	E-p7 子どもの療養生活の自立への支援について理解を求めることができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
3歳未満	1	1	3	1	20	26	
年齢区分の%	3.8%	3.8%	11.5%	3.8%	76.9%	100.0%	
3歳以上～就学前	14	3	2	8	23	50	
年齢区分の%	28.0%	6.0%	4.0%	16.0%	46.0%	100.0%	
小1～小3	28	5	0	6	1	40	
年齢区分の%	70.0%	12.5%	0.0%	15.0%	2.5%	100.0%	
小4～小6	23	3	0	4	0	30	
年齢区分の%	76.7%	10.0%	0.0%	13.3%	0.0%	100.0%	
中学生	22	0	0	4	0	26	
年齢区分の%	84.6%	0.0%	0.0%	15.4%	0.0%	100.0%	
合計	88	12	5	23	44	172	
年齢区分の%	51.2%	7.0%	2.9%	13.4%	25.6		

年齢区分とE-p8 宿泊合宿の開催ができるのクロス表

		E-p8 宿泊合宿の開催ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
年齢区分	3歳未満	0	0	1	0	25	26
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	3.8%	0.0%	96.2%	100.0%
	3歳以上～就学前	0	0	4	5	41	50
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	8.0%	10.0%	82.0%	100.0%
小1～小3	度数	6	1	2	5	26	40
	年齢区分の%	15.0%	2.5%	5.0%	12.5%	65.0%	100.0%
小4～小6	度数	19	1	0	3	7	30
	年齢区分の%	63.3%	3.3%	0.0%	10.0%	23.3%	100.0%
中学生	度数	23	0	0	2	1	26
	年齢区分の%	88.5%	0.0%	0.0%	7.7%	3.8%	100.0%
合計	度数	48	2	7	15	100	172
	年齢区分の%	27.9%	1.2%	4.1%	8.7%	58.1%	100.0%

年齢区分とE-p9 入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができるのクロス表

		E-p9 入学する中学校に関する情報を得て、入学準備ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
年齢区分	3歳未満	0	0	1	0	25	26
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	3.8%	0.0%	96.2%	100.0%
	3歳以上～就学前	0	0	3	3	44	50
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	6.0%	6.0%	88.0%	100.0%
小1～小3	度数	1	0	3	4	32	40
	年齢区分の%	2.5%	0.0%	7.5%	10.0%	80.0%	100.0%
小4～小6	度数	8	2	5	2	13	30
	年齢区分の%	26.7%	6.7%	16.7%	6.7%	43.3%	100.0%
中学生	度数	23	0	0	1	2	26
	年齢区分の%	88.5%	0.0%	0.0%	3.8%	7.7%	100.0%
合計	度数	32	2	12	10	116	172
	年齢区分の%	18.6%	1.2%	7.0%	5.8%	67.4%	100.0%

年齢区分とE-p10 入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができるのクロス表

		E-p10 入学する高等学校に関する情報を得て、入学準備ができる					合計
		達成	部分達成	未達成	評価できない	非該当	
年齢区分	3歳未満	0	0	1	1	24	26
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	3.8%	3.8%	92.3%	100.0%
	3歳以上～就学前	0	0	4	3	43	50
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	8.0%	6.0%	86.0%	100.0%
小1～小3	度数	1	0	3	4	32	40
	年齢区分の%	2.5%	0.0%	7.5%	10.0%	80.0%	100.0%
小4～小6	度数	4	0	5	2	19	30
	年齢区分の%	13.3%	0.0%	16.7%	6.7%	63.3%	100.0%
中学生	度数	12	2	1	7	4	26
	年齢区分の%	46.2%	7.7%	3.8%	26.9%	15.4%	100.0%
合計	度数	17	2	14	17	122	172
	年齢区分の%	9.9%	1.2%	8.1%	9.9%	70.9%	100.0%

年齢区分とE-p11 キャリア教育を生かして一緒に考えるのクロス表

		E-p11 キャリア教育を生かして一緒に考える					合計
		達成	部分達成	未達成	い	非該当	
年齢区分	3歳未満	0	0	3	1	22	26
	年齢区分の%	0.0%	0.0%	11.5%	3.8%	84.6%	100.0%
	3歳以上～就学前	2	0	10	4	34	50
	年齢区分の%	4.0%	0.0%	20.0%	8.0%	68.0%	100.0%
小1～小3	度数	3	0	14	3	20	40
	年齢区分の%	7.5%	0.0%	35.0%	7.5%	50.0%	100.0%
小4～小6	度数	2	1	10	3	14	30
	年齢区分の%	6.7%	3.3%	33.3%	10.0%	46.7%	100.0%
中学生	度数	10	4	1	6	5	26
	年齢区分の%	38.5%	15.4%	3.8%	23.1%	19.2%	100.0%
合計	度数	17	5	38	17	95	172
	年齢区分の%	9.9%	2.9%	22.1%	9.9%	55.2%	100.0%

成人移行期における自立支援の検討

分担研究者 石崎優子 関西医科大学小児科 准教授

研究要旨

成人を迎えた小児期発症慢性疾患患者（移行期患者）の自立支援のために、平成 25 年度、本研究活動において、小児科医が小児科から成人科への転科を支援する上で必要な項目をまとめ、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』を作成した。平成 26 年度は、このガイドブック試案を日本小児科学会分科会に配布し、各領域の専門家の意見を集約し、ガイドブック医師版を改訂して小冊子を完成するとともに、各分科会における移行期支援の実態について調べた。

共同研究者

丸 光恵 甲南女子大学看護リハビリテーション学部 教授
本田雅敬 東京都立小児総合医療センター 副院長・腎臓内科
榊原秀也 横浜市立大学産婦人科学教室 准教授・診療部長
三田村真 認定 NPO 法人全国骨髄バンク 推進連絡協議会副会長

A. 研究目的

成人を迎えた小児期からの慢性疾患患者（移行期患者）は、小児科では成人期疾患に対応できないことや入院の際に小児病棟への受け入れができないことから診療の継続が難しく、一方内科では小児期発症慢性疾患の成人後の診療に精通した医師が少ないことから転科が難しい。

このような移行期におかれている患者の医療を誰が担うのか、小児科から内科や

外科など成人科に転科できるのかについては、その疾患を専門とする成人科医の有無と患者の身体ならびに知的障害の程度とが関与しているとされている。一方移行期患者の診療においては転科という視点ではなく、小児科と成人科の間の隔たりを越えて、その疾患自体を専門としてみるという動きもある。

このような点も踏まえた上で、我々は合併する身体ならびに知的な問題があったとしても、何らかの支援により成人科への転科が可能な患者に関しては、成人科移行をすすめている。平成 25 年度、小児科医が成人移行期にある患者を支援する上で知っておきたい項目のエッセンスをまとめ、『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援ガイドブック医師版（試案）』（以下、ガイドブック医師版（試案）という）を作成した。

平成 26 年度はこのガイドブック試案の意識集約を行い、その内容を反映した改訂と

小児科の各領域における移行期支援の実態を探る。

B. 研究方法

平成 25 年度、過去の本邦における研究結果、欧米における移行支援ガイドブックならびに「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」（東京医科歯科大学大学院国際看護開発学編）の内容を参考にし、ガイドブック医師版（試案）を作成した。

平成 26 年度は、日本小児科学会 小児慢性疾患患者の移行支援ワーキンググループを通じて、ガイドブック（試案）を日本小児科学会の 17 分科会に配布し、ガイドブックの内容・量・実用性に関する意見集約を行いガイドブック医師版（試案）を改訂するとともに、各分科会における移行期支援の現状について調べた。

C. 研究結果

1. ガイドブック医師版（試案）に関する意見と分科会における実態

ガイドブック医師版（試案）は平成 26 年 9～12 月に各分科会担当者に配布し、平成 27 年 1 月 10 日までに寄せられた意見を集約した。

ガイドブック医師版（試案）を配布した 17 分科会のうち、13 学会から回答が得られた（このうち 1 分科会からの回答は、複数の学会員の意見をまとめており学会としての回答ではないため、以下の集計からは省いた）。

【成人科移行の対象】

1) 成人科移行の対象となる疾患

成人科移行の対象となる疾患と有無については、13 学会いずれもが「ある」と回答した。対象として挙げられた疾患名を

表 1 に示す。

【ガイドブック医師版（試案）への意見】

1) ガイドブック医師版（試案）を用いた移行支援の可能性

ガイドブック医師版（試案）を用いて移行支援を広めることの可否については、5 学会が「できる」、1 学会が「できない」、4 学会が「その他」と回答した。「できない」もしくは「その他」の理由として挙げられた意見を表 2 に示す。

2) ガイドブック医師版（試案）の内容と量

ガイドブック医師版（試案）の量と内容について、「多い」が 2 学会、「ちょうど良い」が 7 学会、「少ない」が 1 学会であった。それぞれの理由を表 3 に示す。

【分科会における取組み】

1) 学会における移行の話題

学会で移行期患者の成人科移行が話題になることの有無を尋ねた結果、13 学会すべてが話題になることがあると回答した。

2) 学会における移行期支援への取り組み

各分科会において移行期支援を担当する委員会やワーキンググループの有無を尋ねた結果、6 学会が「ある」、5 学会が「ない」と回答した。「ない」と回答した学会のうち、今後の委員会やワーキンググループの立ち上げの予定については、「ある」・「未定」が各々 2 学会、「ない」が 1 学会であった。

3) 分科会における移行期支援プログラム・ガイドライン

各分科会に移行期支援をすすめるためのプログラムやガイドラインが「ある」と回答したのは 3 学会、「ない」と回答したのは 9 学会であった（表 4）。

2. ガイドブック医師版（試案）の改訂

上記の意見をもとにガイドブック医師版（試案）を改訂し、小冊子『成人移行期小児慢性疾患患者の自立支援のための移行支援について』を作成した。主要な改訂点は以下のとおりである。

- ① この小冊子は成人科に転科できる疾患を対象とし、小児科から成人科への移行支援の知識の普及を目的としていること、また小冊子の記述は移行期の総論的内容にとどめ、疾患各論は各領域の分科会での検討となることを「はじめに」に明記した。
- ② 本文の理解のための資料として掲載していたチェックリストや患者サマリーが多すぎるため、移行支援の総論に関する項目のみに減量した。
- ③ コラムは独立した読み物であることを明記し、書式を変更した。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 大塚頌子、石崎優子、渡辺雅子、久保田英幹. てんかんのキャリアオーバー（移行支援）をめぐる問題. *Epilepsy*. 2014; 8; 77-83.
- 2) 石崎優子. 小児慢性疾患患者の移行期支援. *子どもの心とからだ*. 2014; 23; 367-368.
- 3) 石崎優子. 診療現場に求められる成人への移行支援プログラム. *日本医師会雑誌*. 2015; 143; 2106-2109.

2. 学会発表

1) Yuko Ishizaki. Promotion of the transition of adult patients with childhood-onset chronic diseases among pediatricians in Japan. PAS ASPR Joint Meeting. 2014年5月5日, Vancouver.

2) Yuko Ishizaki. Promotion of the transition to adult health care of adult patients with childhood-onset chronic diseases among pediatricians in Japan. “Chronic Paediatric Diseases and Palliative Care” A Transcultural View. 2014年8月11日. Bologna.

3) 石崎優子. 移行期医療 小児科医の立場から. 第33回日本思春期学会総会・学術集会 平成26年8月30日. つくば.

4) 石崎優子. 成人移行期にある小児がん患者の心身医学的問題. 第56回日本小児血液・がん学会学術集会 小児血液がん学会・小児がん看護学会合同シンポジウム. 2014年11月30日. 岡山.

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表 1. 小児科学会分科会からの回答であげられた成人科移行の対象となる疾患

学会名	疾患名
日本小児外科学会（日本外科系関連協議会）	直腸肛門奇形、膀胱直腸障害（二分脊椎症）、胆道閉鎖症、腸管不全（短腸症候群、Hirschsprung 病、Hirschsprung 病類縁疾患等）
日本小児栄養消化器肝臓学会	乳糖不耐症、ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症、先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症、エンテロキナーゼ欠損症、アミラーゼ欠損症、リパーゼ欠損症、微絨毛封入体病、腸リンパ管拡張症、家族性腺腫性ポリポーシス、周期性嘔吐症、潰瘍性大腸炎、クローン病、早期発症型炎症性腸疾患、自己免疫性腸症(IPEX 症候群を含む)、急性肝不全（昏睡型）、新生児ヘモクロマトーシス、自己免疫性肝炎、原発性硬化性胆管炎、胆道閉鎖症、アラジール（Alagille）症候群、肝内胆管減少症、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症、先天性多発肝内胆管拡張症（カロリ Caroli 病）、先天性胆道拡張症、先天性肝線維症、肝硬変症、門脈圧亢進症（バンチ Banti 症候群を含む）、先天性門脈欠損症、門脈・肝動脈瘻、クリグラー・ナジャー（Crigler-Najjar）症候群、遺伝性膝炎、短腸症、ヒルシュスプルング病、慢性特発性偽性腸閉塞症、巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症、腸管神経節細胞僅少症、肝巨大血管腫、総排泄腔遺残、総排泄腔外反症
日本小児循環器学会	修正大血管転位症・肺静脈狭窄症・Ebstein 病・単心室症・心源性低酸素血症症候群・Fontan 術後症候群
日本小児精神神経学会	精神遅滞、自閉スペクトラム症、チック・トゥレット障害、反応性愛着障害、社交不安障害、行為障害、心的外傷後ストレス障害、自閉症スペクトラム障害を中心とした神経発達症群全般で特に社会的不適応状態を呈している場合、てんかん
日本小児心身医学会	摂食障害、起立性調節障害、過敏性腸症候群、発達障害
日本アレルギー学会	喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎、食物アレルギー（アナフィラキシーを含む）アレルギー性結膜炎
日本小児呼吸器学会	小児慢性特定疾病の呼吸器疾病全て（14 疾患）
日本小児腎臓病学会	腎機能障害を有する慢性腎臓病（CKD）、先天性腎尿路奇形、ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、その他先天性遺伝性疾患、透析中、移植後
日本先天代謝異常学会	先天代謝異常症、フェニルケトン尿症、糖原病、ウイルソン病

日本小児内分泌学会	<p>複数（汎）下垂体機能低下症、成人重症成長ホルモン分泌不全症、高プロラクチン血症、ADH 不適合分泌症候群、尿崩症、甲状腺機能亢進症、甲状腺機能低下症、甲状腺ホルモン不応症、副甲状腺機能亢進症、副甲状腺機能低下症、偽性副甲状腺機能低下症、クッシング（Cushing）症候群、副腎皮質機能低下症、アルドステロン症、低アルドステロン症、先天性副腎過形成症、思春期早発症、低ゴナドトロピン性性腺機能低下症、高ゴナドトロピン性性腺機能低下症、性分化疾患、高インスリン血性低血糖症、ビタミンD依存性くる病、ビタミンD抵抗性骨軟化症、低リン血症性くる病、軟骨異栄養症、骨形成不全症、全身性脂肪異栄養症、多発性内分泌腫瘍、多嚢胞性卵巣症候群、ターナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、ヌーナン症候群、マッキューン・オルブライト症候群、内分泌異常を伴うダウン症候群、糖尿病</p>
日本小児リウマチ学会	<p>若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、（若年性）皮膚筋炎、混合性結合組織病、シェーグレン症候群、血管炎症候群、全身性強皮症、ベーチェット病、サルコイドーシス、ANCA 関連疾患、自己炎症症候群</p>
日本小児血液がん学会	<p>小児がん、造血幹細胞移植後、血友病等先天性凝固異常症、慢性突発性血小板減少性紫斑病、先天性骨髄不全症</p>
日本小児神経学会	<p>てんかん、発達障害、筋・神経疾患等の神経難病疾患、重症心身障害、知的障害</p>
日本未熟児新生児学会	<p>早産低出生体重に起因する慢性腎臓病（オリゴメガネフロニア）、慢性肺疾患、低身長、発達遅滞、腎機能障害、肥満やメタボリック症候群</p>

表 2. ガイドブック（試案）を使用した移行支援が「できない」/「その他」の理由

移行先となる成人診療科と協力関係が確立していないと難しい。
 成人科医師が疾患についてほとんど知識がないので試案があっても困難。
 疾患群により様相が異なるため、個々のガイドラインが必要。
 腎機能障害、メタボリック症候群など、成人後に起こりうる合併症や障害について、すで
 にある疾患や障害と同様に移行支援を行うことは難しい。

表 3. ガイドブック試案が「多すぎる」/「少なすぎる」理由

多すぎる

- ・くりかえしが多い。
- ・チェックリストは総論であれば、疾患別は不要。
- ・コラムは送り手側の意見。

少なすぎる

- ・疾患各論がない。
 - ・具体例が少ない。
 - ・疾患ごとの特異性を盛り込んだものにする。
 - ・内科の意見が必要。
-

表 4. 移行支援プログラム・ガイドラインを「作成した」/「作成予定のある」学会

学会名	疾患名
日本小児外科学会（日本外 科系関連協議会）	移行に関連しやすい具体的な 4 病態（直腸肛門奇形、膀胱直腸障害、 胆道閉鎖症、腸管不全）をあげて冊子作成のための作業が進行中。
日本小児循環器学会	現在作成中。日本循環器学会 成人先天性心疾患ガイドラインがある。
日本アレルギー学会	アレルギー疾患 診断・治療ガイドラインで一部触れている。
日本小児腎臓病学会	現在作成中。

厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）

分担研究平成 26 年度終了報告書

病弱教育における自立支援施策の充実の検討

研究分担者 西牧 謙吾 国立障害者リハビリテーションセンター第三診療部長

研究要旨

本年度は、北海道における慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域支援（いわゆる小慢事業）の現状とそれら事業に対する関係者の意識を把握するとともに、平成 27 年 1 月 1 日から実施されている小児慢性特定疾病等（以下小慢と略す）自立支援事業の準備状況をモニターするために、北海道保健福祉部、複数の道立保健所、函館市、札幌市、旭川市の小慢担当部局の各担当者にヒアリングを行い、今後自立支援事業を実施する上での課題の整理を行った。その結果、準備状況は、道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備が先行していた。平成 25 年 4 月より障害者総合支援法の対象に難病等の 130 疾病が追加され、対象疾病に該当すれば障害者手帳を取得できなくとも必要と認められた障害福祉サービス等を利用できるようになり、平成 27 年 1 月より対象疾病は 151 疾病に拡大されたところであるが、各自治体共通の課題として、指定都市・中核市では、障害福祉サービスの中に医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。地域支援協議会の構成は検討中で、自立支援員は、しばらく行政保健師が担う方向で検討されていた。学校教育との連携はあまり進んでいない。医療従事者は、小慢事業といえば、医療助成と考えており、自立支援事業は意識されておらず、小慢手帳の存在も知らないことが分かった。この研究の中で、北海道大学、札幌医大、旭川医大小児科の研究協力者への病弱教育の啓発が進み、医療側から教育側への働きかけにより、北海道大学院内学級が分校化し、北海道立子ども総合医療・療育センター（以下コドモックル）と隣接する北海道手稲養護学校との連携が進んだ。また、コドモックルは、既に療育の観点から、地域支援を行っており、小児慢性特定疾病等自立支援事業でも、北海道の支援モデル構築の中心を担える可能性が示唆された。最終年度は、上記の課題解決を目指し、医療現場、教育現場、地域行政部門（教育、保健福祉）の連携方法を提言する公開シンポジウムを開催する予定である。

A. 研究目的（再掲）

本分担研究では、①慢性疾患児の療養を支える医療機関や保健所へのアンケート調査を通じて、病弱教育の保障という視点で、長期に療養する必要がある慢性疾患児の抱える心理社会的課題を整理すること、②医療機関や保健所の現場での事例研究を通じて、慢性疾患児の抱える心理社会的課題を実際に解決する過程で取られた対応方法を検討・評価し、地域にある既存の社会資源を活用した支援ネットワークの構築のためのモデル提示を行うこと、③慢性疾患児の療養を支える関係者向けの啓発ツールである「支援冊子」や情報共有のための ICT (information communication technology) の活用方法の検討を行うことを目的とする。

B. 研究方法

本年度は、平成 27 年 1 月 1 日から実施されている児童福祉法の一部を改正する法律（平成 26 年法律第 47 号）による各自治体の小児慢性疾病児童等自立支援事業の準備状況調査を行うとともに、この研究の前提となる、小児慢性疾病児童等の入院のための人口移動、小慢対象児と障害者手帳の所持者の重なりについて文献的考察を行った。また、調査を進める中で、地域支援のキーパーソンとつながり、北海道における慢性疾患児童等を支援する既存のネットワークが明らかになり、教育関係者と医療関係者の協力体制構築を進めることになった。研究の概要は、以下の通りである。

（1）研究の前提となる二つの問題

本道における小児がん診療の実態等に関する研究（北海道保健福祉部健康安全局地

域保健課、平成 26 年 2 月）と平成 23 年度厚生労働科学研究費補助金「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」のデータから、小児慢性疾病児童等の入院のための人口移動、小児慢性特定疾病対象児と障害者手帳の所持者の重なりについて文献的考察を行った。

（2）北海道における慢性疾患児の相談支援の実態

北海道における慢性疾患児の相談支援の実態を知るために、自立支援事業の実施主体である函館市、札幌市、旭川市の担当者、および北海道立保健所の中で、母子保健の専門家として推薦を受けた保健師（富良野、帯広、室蘭各保健所）に、自立支援事業の準備状況、その地域の社会資源、小慢患者の支援事例をインタビュー調査し、それぞれの課題を抽出し考察を加えた。

（3）北海道の病弱教育の進展

北海道における慢性疾患児童等支援ネットワーク構築を目指し、道内の 3 つの医療機関である北海道大学医学部、札幌医科大学、旭川医科大学の小児科関係者に、道内小慢事業の実態を説明し（※1）、療養指導票や小慢手帳の活用、病弱教育の充実への支援を依頼した。その結果、小児がん拠点病院や北海道立子ども総合医療・療育センターコードモックルの療育活動を通して、医療と教育の連携を進めることが出来た。

※1 1 年目の医療機関インタビュー調査で、当研究者が以前実施した北海道における病弱教育の研究結果をもとに、慢性疾患児の教育の保障が不十分であることや、大学病院にある学校が特別支援学級として配

置されること、特別支援学校の場合との違いを説明することにより、慢性疾患児が退院した後の復学支援に差が生じる可能性があること及び学校体制の重要性と学校を含めた地域支援システムの構築が不可欠であることを説明した。

(倫理面への配慮)

研究方法は、インフォームド・コンセントを得た上でのインタビュー調査であり、研究対象者(慢性疾患のある子ども)に対する身体的、心理的社会的不利益はない。国立障害者リハビリテーションセンター倫理審査委員会の承認を得て実施している。

C. 研究成果

(1) 研究の前提となる2つの問題

(1) - 1. 北海道における小児がん患者の診療実態から見える自立支援事業の課題

北海道では、北海道がん対策推進計画の中で、小児がん対策を重点的に取り組む課題と位置づけ、本道における小児がん診療の実態等に関する調査結果(北海道保健福祉部健康安全局地域保健課、平成26年2月)を行った。小児がんの治療には、小児がんの専門医、専門スタッフだけでなく、集中治療室、放射線療法の設備、家族が長期滞在出来る施設、教育機関、プレイルールの設置が必要となる。北海道のような広域で、医療機関が偏在している地域では、必要な医療を求めて人口移動が起こる。小児慢性特定疾病は、現在14疾患群(704疾病)がその対象として国に認定されているが、上記の調査結果を基に、小児がんによる人口移動をみると、平成22年4月1日～平成25年3月31日までに、道内医療機関

に来院した新規小児がん患者は407例で、症例の約半数が白血病、脳腫瘍、神経芽細胞腫、悪性リンパ腫がそれぞれ1割程度であった。同じ期間で、再発例は50例で、白血病が約6割を占めた。多くの患者が、初診の医療機関等からの紹介により、専門的な治療を行う医療機関へ転院し、治療を受けている。北海道内の専門医療機関は、北海道大学病院(以下、北大病院)、札幌医大付属病院、旭川医大病院の他、札幌北榆病院、コドモックルで小児がんの治療実績がある。2次医療圏別で見ると、札幌圏で全体の8割の治療が行われていた。残りは、室蘭、旭川、北見、帯広、釧路の特定の病院であった。中でも、札幌北榆病院は、民間病院ではあるが、治療実績は3大学病院を上回っていた。小児がん患者総数407人の中で、二次医療圏を越えて移動した患者数は116人(札幌圏への移動は110人)であった。小児がん患者の発育や教育及び療養状況にする相談支援は、94%の施設で未実施であった。

また、北大病院で、平成24年1月から平成26年12月退院分で、入院時年齢が16～18歳で、かつ29日以上入院していた患者数は計83人(北大提供資料)で、入院先は、15診療科に及び、上位3診療科は、整形外科18人、精神科神経科14人、血液内科10人であった。小児科でも6人の入院患者がいた。

(1) - 2. 小慢対象児と障害手帳所持者の重なり

平成23年度厚生労働科学研究費補助金「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」の「日常生活の自立状況と障害者手帳の所有」の結

果にある、小児慢性特定疾患治療研究事業を利用して20歳以上の患者の、日常生活の自立状況（棒グラフ）と障害者手帳の所有状況（折れ線グラフ）を利用して、小慢対象児と障害者手帳所持者の重なりを見た。

この調査は20歳まで小慢の認定を受けていた患者なので、20歳以降に新規に障害者手帳を取得した可能性を考慮すれば、20歳未満の小慢認定患者の手帳所持率は、この数値を超えることはない。この調査結果

（図1）では、小慢疾患児全体の中で障害者手帳所持率は約31%で、その内訳は、身体障害者手帳67%、療育手帳48%、精神障害者保健福祉手帳4%であった。平成25年度旭川市子育て支援部資料では、小慢医療307人（H24）、乳幼児医療費22,956人／月（就学前まで）、自立支援医療105人（H24）とあり、重なりは最大でも30%程度で、上記調査結果データとも、大きな外れはないと考えられる。そこで、小慢患者の中での手帳所持率として30%という数字を、この研究では用いることにする。

疾患群別では、神経・筋疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常で、日常生活において介助を要する割合が高く、身体障害者手帳、療育手帳所持率も高いことは、疾患の特性から整合性があると考えられる（図1）。継続的な病気の治療費は小慢医療費から、育成医療や福祉サービスは、身体障害者手帳、療育手帳を取得し、受給していることが示唆された。

障害者手帳を所持する理由が小慢該当の疾患によるのは71%であるが、疾患群により自立度に大きな差があることから、疾病毎に支援ニーズを評価する必要がある。また、障害者手帳を所持しない理由は、不要

が53%、病気に起因する障害の種類が手帳対象外が28%、障害が軽いが8%という結果から、自立の尺度をADLで判定すると、病気に起因する障害を十分に捉えきれず、身体障害、知的障害、精神障害とは異なる支援ニーズが、病気の自立支援にあることが示唆された。

（2）北海道における慢性疾患児の相談支援の実態

平成26年度は、北海道における慢性疾患児の相談支援の実態と自立支援事業の準備状況を知るために、自立支援事業の実施主体である函館市、札幌市、旭川市の担当者、および北海道立保健所の中で、母子保健に詳しいと推薦があった保健師（富良野、帯広、室蘭各保健所）にインタビュー調査を実施した。調査内容は、①その地域の特別支援教育のネットワークについて、②市町村ネットワークについて、③保健所ネットワークについて、④大学病院やコドモックル活用の可能性、⑤病気の子どもの支援事例、⑥自立支援事業の準備状況である。

まとめると、①道立保健所に比べ、指定都市・政令市が、必須事業の準備が先行していた。②指定都市・政令市では、障害福祉サービスの中に、医療対応の知識が不足し、既存の障害福祉サービスの小慢児への転換に困難を感じていた。③政令市では、地域支援協議会の構成は検討中であった。自立支援員は、しばらく行政保健師が担う方向で検討していた。学校教育との連携は、あまり意識されていなかった。④旭川市は、平成27年3月の時点で自立支援員を雇い、活動を始めており、支援ニーズは顕在化しているとのことだった。

また、北海道における既存の社会資源の活用に関して、①小慢児への福祉サービスが不足しており、原因は医療ニーズへの未対応が主だった、②21 二次医療圏、30 保健所内でのサービスの創設のためには、北海道難病連、児童発達支援センター、民間事業者等への働きかけを、自立支援協議会等を通じて行うことが必要という意見が多い、③北海道の特別支援教育ネットワークでは、発達障害は対応可能であるが、他の小慢疾患へ横出しは保健所等の外部機関から働きかけ次第である、④保健所ネットワークでは、高齢者の在宅医療ネットワークの活用、養育支援保健医療連絡システムの活用が考えられる、⑤市町村ネットワークでは、市町村要保護児童対策地域連携協議会の活用が考えられるが保健所からの働きかけが必要という意見であった。

以下に、各市の状況をまとめた。

(2) - 1 函館市

1) どのような地域か

函館市は、小慢医療費助成制度に関して、医療機関からの医療意見書の提出は良く、特に医療相談から繋がることも多い。重症心身障害児のように、小さい時から発達の遅れがあり、医療が必要な人では、病院は、まず身体障害手帳を勧めるので、福祉系サービス提供機関ではノウハウが蓄積されているが、医療系のサービスが弱い。今後、障害者手帳がある方や障害者総合支援法対象疾病の方は、障害者総合支援法の関係ではサービス利用計画の作成（平成 27 年 1 月までに全員が目標）することになり、医療が必要ならそこに書かれるはずである。

母子保健は市直営で、保健師が関わっている。ハイリスクの母親への対応は、病院

から直接依頼がある。函館は生活保護、シングルマザー、精神面の問題を抱えた方が多く、支援に時間を要する。虐待、療育後のフォロー、療育など、小学校就学まで、母子保健で責任を持っている。小慢自立支援事業は 18 歳までなので、これも直営で運営すれば業務量が増える。うまく学校と連携すれば、病気の治療が落ち着けば、生活支援を、全面に学校に任せてしまうことも可能と考える。

難病対策は一日の長があり、指定難病の相談支援、レスパイト入院が進んでいる。神経難病患者対象に 10 年前であるが生活実態調査を行った。神経難病患者のうち身体障害者手帳の交付率は約 40%、相談相手は医療機関が約 85%であった。相談支援は、保健予防課の保健師が直営で対応している。小慢対象は、154 人(H26.3 月)で、指定難病の約 10 分の 1 であり、自立支援事業を行政主導で行うのであれば、保健師がいるのでできてしまう。民間の活用は、介護保険（40 歳から対象の特定疾病 16 疾病）ではできているので、今後小慢も、ノウハウを積み上げれば、福祉系でも支援が出来る可能性は高い。

事例

血友病と知的障害がある児で、医療費が億単位になった事例(2億5千万円の補正)がある。医療費を減らすために連携会議を持った。学校での生活も知る必要があった(運動状況)。インヒビターの治療、特別児童扶養手当該当(日本でも有数の重症)である。次の進路で教育相談からも上がってきた。結果的に良い相談支援になったと考えている。

2) 自立支援を支える社会資源

自立支援協議会を作ることは、あまり障害にならないが、社会資源が不足している。自立支援員は、福祉も医療も分かる人が望ましく、医療ソーシャルワーカーでも難しい。行政直営で自立支援員を抱えることは、予算措置がなく難しい。自立支援員を養成し、非常勤の職員として雇用してもらい、それを対象に委託契約をすることも一つアイデアだと考えている。人件費を出す、非常勤の人に公的責任を迫らせる問題がある。そもそも事業所が不足しているので、委託を受けてもらえない。障害者の相談支援事業所（身体障害者、知的障害者、精神障害者、障害者総合支援法対象疾病が対象）が候補になる。また、自立支援員を民間に置く場合、サービスのコーディネーターが難しい。個別には、教育と連携がとれているが、小慢関係の患者会とはあまり連携がなく、そもそも患者会がない地域である。

現在委託の可能性がある「ばすてる」が難病患者を受け入れてくれない理由は、難病患者は基本的に医療系サービスを必要としているため、保健所の保健師が主にに関わり、福祉の横出し分だけを、福祉の事業所へ下ろしているためと考えられる。身体障害者手帳を取得していたり、障害者総合支援法対象疾病であれば、福祉系サービスが動く。道が、どう動くか鍵である。過疎地を抱える地域、道の保健所は特定難病で手がいっぱいという感じがある。

平成 27 年度は、予算措置が間に合わず、自立支援協議会児童部会に、小慢の検討をお願いし、平成 28 年度から事業をスタートさせる予定である。

(2) - 2 札幌市

1) どのような地域か

札幌市は、小慢事業は各区に降りていて、保健所は、相談支援事業を統括していて、相談事例の情報は保健所に来る。療育相談指導事業は、申請時に保健師が面接する。巡回相談、訪問の事業は、利用者がいない。ピアカウンセリング事業もしていないが、3 年前から保護者向けメンター事業（市単独事業）をしており、メンター養成が始まっている。

自立支援事業準備状況として、必須事業はこれからである。以前より、小慢事業も医療給付以外はあまり出来ていない。福祉的な視点を、保健所としてどこまで抱えられるか、障害児福祉とどこまでかぶせられるかが課題と考えている。自立支援員も未定である。平成 27 年度は、自立支援事業の予算化が出来なかったため、平成 28 年度からの実施を考えている。

小慢の対象疾患の方は、既に他の障害者手帳を持っている可能性が高いが、札幌市の場合、障害種別名だけでなく、疾病名も記載されたデジタルデータがあるが目的外活用は出来ない。福祉サービス利用実態と申請者（受給者証）にギャップがある。

2) 自立支援を支える社会資源

現在利用出来るサービスとしては、デイサービス、日中一時預かり、移動支援、ショートステイ、ホームヘルプ、日常生活用具給付、行動支援、移動支援（学校の通学）、日常生活用具給付などがある。

サービス提供事業者で、難病を扱う業者はガイドブックの相談支援事業者リストの掲載されており、現在各区に 1～2 事業者がある。サービス提供事業所は何百もあり、リストもある。障害福祉関係の事業所でメニューを持っている。

その他小慢が使えるサービスとして、レスパイト事業を、ショートステイが出来る事業所で行っている。平成24年度からの補助事業で、レスパイト病床を増やす事業に取り組んでいる、重症児にも対応している。学習支援に関して、生活保護で経済困窮者、学びのサポート事業が行われている（全区に拡大）。母子世帯が先行して、生活保護世帯へ拡大していった。塾に子どもを集める、NPOが実施主体である。

重症心身障害児を預かる事業は、医療ニーズに対応する入所施設、訪問看護が3カ所あり、肢体不自由を得意とする保護者が経営している。

札幌市は、区要保護児童対策地域協議会として、平成15年度から「保健と医療が連携した育児支援ネットワーク事業」が機能している（道の「養育支援保健医療連携システム」に相当）。担当者に確認したところ、この仕組みに、小慢児を乗せることは難しいとのことだった。小慢児の相談内容は、保健所に情報が集約されているので、支援ニーズは捉えることが出来るという。

（2）－3 旭川市

1) どのような地域か

旭川市では、相談支援は、療育等支援事業は看板だけで実績はない（今でも、乳児家庭全戸訪問事業（こんにちは赤ちゃん事業）等で相談は可能である）。ピアカウンセリングもしていない。自立支援事業に例示されているメニュー事業のサービスは、旭川市にはほとんど無い。

しかし、現在、旭川市は、北海道の中で小慢事業の準備を一番進めている地域という印象がある。小慢事業の準備状況は、平成25年に事務職、保健師1人を専任化した。

平成26年から相談支援、療育相談指導を始めたが巡回は実施が出来ていない。重度の障害は、既に障害福祉サービスで対応しており、そこに乗せる予定であるという。自立支援事業は、疾病に対するサービスを新規に立ち上げることになるが、障害福祉事業者は、疾病に対する知識が不足しており、壁にぶつかっている。直営か、外部委託か、検討中である。外部委託できるところを探している。全部直営は無理で、自立支援員の補助金に期待しているところである。直営なら、行政保健師は病気の知識があり対応可能だが、障害福祉関係（相談支援）までの知識をカバーするのが難しい。小慢は、人数が多くないので、しばらくは直営で対応可能と考えている。今後、ニーズの顕在化の様子を見ながら、事業者を育成し、重心系のサービス（訪問看護）に期待している。こんにちは赤ちゃん事業（幼児期）で、訪問も可能である。300人越えの対象者がいるが、母子の相談事業で看板はあるが、小慢の実績はない。重度心身障害児施設（北海道療育園）では、障害福祉サービスを活用しており、早期から調整が可能である。

医療意見書の90%が、旭川医大、旭川厚生病院、道立旭川肢体不自由児総合療育センターから出る。他は札幌の病院に通っているため、医療はまとまりやすい。

自立支援協議会の構成は、現在市役所内で検討中である（直営または委託）。障害者総合支援法の自立支援協議会で、児童部会を立ち上げ中で、当面は、そこに小慢を入れることも視野に入れている。

2) 自立支援を支える社会資源

最近、障害のある子どもの児童デイサービスや放課後児童デイサービスの活用が進

んでおり、小慢、重度障害のある人が、既に利用している。学校との連携もしている。

旭川市周辺の市町村は、道保健所で申請するが、サービスは、旭川市の社会資源を使える。車で遠距離を移動出来るので、サービスエリアは広がる一方である。旭川市としては、周辺のことは視野に入っていない。

障害福祉関係のサービスで、ボランティア的な事業は出来つつある。実際に、小慢の子どもも利用している。ショートステイを行いたいけれど、消防法をクリアできず、宿泊系サービスは難しいという施設もでてきた。移動支援は出来ると思われる。レスパイト事業では、ショートステイは直営ではなく、民間で行っている（障害者総合支援法で）。就労支援はない。学習支援は、北海道教育大学の学生がボランティアで、町中プラザで行っている。

北海道難病連の相談支援事業は、子どもの対応に弱い。旭川支部も小慢の対応は弱い。自立支援協議会では、学校、医療の話題が上がりにくい。今回立ち上げた協議会児童部会に、教育情報が伝わると良いと考えている。

平成 26 年度 9 月補正予算を組み、平成 27 年 4 月現在、自立支援員を、民間に委託している。そこでは、小慢のサービスが伸びている。旭川市を超えた圏域でのサービス提供を模索中である。

(2) - 4 富良野保健所

1) どのような地域か

富良野地域で、小慢登録者は、継続も含め 22 名（平成 26 年度現在）で、新規では、この 1 年間で 2 名であった（急性骨髄性白血病、心室中隔欠損症）。新規相談は、保健

所内で面接をする。家庭訪問も出来るが希望がない。相談は幼児が多い。学齢期の子どもでは、学業について行けないという相談が 1 名あったのみである。

病院から療育指導連絡票が来ない理由は、病院の医師がその存在を知らないことにある。保健所から繰り返し説明に行かないから、若い医師は知らないし、地域につなぐ意識も少ない。保健所が関われない最大の理由は、面接だけでは介入が出来ないことである。いつでも相談に来てもらえるような環境づくりが出来ると良い。乳幼児期は市町村保健師がよく把握しているが、学齢期は市町村との関わりが少なくなるのも問題である。小慢手帳の活用が進んでいない。事例 1：1 歳半のヌーナン症候群の児で、現在要保護児童対策地域協議会（以下、養対協と略す）にかけられている。母親には、精神疾患がある。父が養育していたが、自殺した。母の病状が悪化し支援拒否。現在見守り中である。母親に病気の説明もまだ出来ていない。地元小児科医と連携して支えている。富良野は、協会病院が協力的（小児科）である。今後、支援の体制をどう作るか、継続することが課題である。養対協対策チームに上がってくる場合は支援できる。漏れる場合が問題である。郡部での支援ニーズは、専門性が高いところにつなげることが重要である。

事例 2：8 番染色体欠損、モザイクの児。現在 3 歳。心臓手術の既往があり、気管切開している。旭川医大から、虐待疑いで養育支援の依頼があった（養育者支援保健・医療連携システム事業）。関わっている機関は、市の訪問看護、コドモックル（手術後の経過観察）、旭川療育園（療育）に繋がっ

ている。現在、在宅医療でうまく支援が来ており、市の福祉に取り込まれている。医療依存が高いので、協会病院小児科にも繋がった。父は施設職員、母は介護職員である。学校になれば、訪問教育か、特別支援学校に、そこにうまく繋がれば良いと考えている。

2) 地域の特別支援教育体制

北海道の特別支援教育体制は、地域差が大きい。特別支援教育地域連携協議会の実施要領では保健所が連携先の例として書かれているが、この地域では、地域連携会議の代表者会議、専門家会議いずれも保健所が呼ばれていない。前任地（北見、根室）では、呼ばれていたという。

3) 自立支援を支える社会資源

富良野に在住の方は、旭川に近く等、公共交通機関を利用して都会に行ける。高速道路を使えば、車で札幌にも行ける。根室は、コドモックルか北海道療育園で二分される。釧路では、医療は釧路、療育は旭川になる。医療ニーズが高いダウン症への対応が難しい。

小慢のある子どもにも対応してもらえ地域の福祉資源が少ない。保健所保健師がコーディネート出来ればよいが、北海道は余りに広域でセーフティネットは作れない。地域の情報が繋がらないのが問題である。この地域で、病気の子どもの情報のハブとなる公的機関が必要である。子どもの情報は、保護者が管理するのが原則だが、支援の継続を確保するには、年に1回はケース検討会にあげる等の工夫がいる。

(2) - 5 帯広保健所

1) どのような地域か

帯広保健所管内の小慢年間登録者数は、

平成24年度194人で、内、療育指導連絡票ありが14人(7.2%)であった。指示内容は、在宅医療、白血病の感染症予防の保健指導、薬剤投与(てんかん薬、注意事項)の他、小慢+障害(脳性麻痺)でレスパイト入院の調整、極低出生体重児で、保健所訪問で関わられた。今は、継続事例のみフォローしているだけである。現在、低出生体重児に関する事業も市町村へ移り、今後は関わりが困難になることが予想される。

郡部の社会資源がないところでは、乳幼児期は、市町村保健師が訪問でうまくいっている印象がある。学齢期は、保健・医療の専門家の目が届かなくなるが、医療でフォローされていれば大丈夫と考えている機関が多い。十勝保健所管内人口は36万人であるが、帯広市以外18町村は、市町村の保健師が学校へもうまくつないでいる。小さい町村の方がうまくつないでいる。帯広市は、心配なら病院に行くので健診に来ない。帯広市の問題として、学校で起こっている事例が、保健と共有されないことがある。

2) 地域の特別支援教育の体制

帯広では、特別支援教育代表者会議が年2回開催され、発達障害の話題が多い。実務者会議(専門家チーム)には、保健所保健師が当初入っていたが、今は、芽室町役場の保健師が入っている。十勝支庁からの依頼で、保健分野は、この数年芽室から出ている。代表者会議で小慢改正の話題を出すことは可能である。実務者協議の事前準備会議で出だすほうが有効と思われる。特別支援教育代表者会議では、事前会議はない。発達障害支援の福祉部局の会議での事前会議と2本立て、同じ日に同じ人で行うので、こちらの方が出しやすい(同じ機関