

## 慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査

研究分担者：掛江 直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長）

### 研究要旨

医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。2015 年、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、地域における自立支援の充実を目標に定めた。さらに、その基本方針において、児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとした。この基本方針を受け、小児慢性特定疾病児童とその保護者を対象とし、全国の 94 実施主体の協力を得て、2018 年 2 月から 3 月にかけて「慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査」を行った。また、2019 年 1 月から 3 月にかけて、全国 110 実施主体の協力を得て、同様の第 2 回調査を行い、経年変化等を含めて把握することとした。

第 1 回調査(2018 年)では、保護者による回答数は 8,457 件であった。これを、現在受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者の QOL 等の関連について解析を行った。本調査の結果より、希望する支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なることが明らかとなった。第 2 回調査(2019 年)は、保護者による回答数が 6,614 件であった。今後、第 2 回調査の記述疫学的な解析を行っていくとともに、経年変化等も明らかにする予定である。

### 研究協力者：

- 桑原 絵里加（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究員）  
国府田みなみ（国立成育医療研究センター  
生命倫理研究室研究員）  
佐々木八十子（国立成育医療研究センター  
エコチル調査メディカルサポートセンター研究員）  
森 淳之介（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室データ  
マネージャー）  
河村 淳子（国立成育医療研究センター  
生命倫理研究室研究補助員）

### A. 研究目的

近年、医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。欧米における先行研究の多くは児の疾病別に生活の質(QOL)の状態を検討したものであり、児の QOL と病状や治療内容には関連が認められるとの報告が散見される<sup>1-3)</sup>。また、少数ながら、社会的支援と児の QOL に関連があるとの報告も見られる<sup>4)</sup>。わが国でも、少子化の中、2009 年度以降の小児慢性特定疾病の登録者数は約 10 万人で推移するなど、多くの児

とその家族が支援を必要としていることが予測される<sup>5)</sup>。また、厚生労働省は、2015年に、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、医療の質の向上、児の健全育成・社会参加の促進、地域における自立支援の充実を目標に定めた<sup>6)</sup>。さらに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、国が患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとしている（平成27年度厚生労働省告示第431号）。本調査は、この基本方針を受け、厚生労働省健康局難病対策課の協力を得て実施するものである。

本調査に先行して、2014年に北海道地区にて8歳から22歳の慢性疾病を有する者と保護者を対象とした大規模横断的調査、および保護者への半構造化面接法を用いた質的調査（国立成育医療研究センター倫理委員会承認番号817）を実施した。実際に受けている支援や医療サービス・社会支援と身体的心理社会的問題を検討したところ、保護者には精神的ストレスや経済的負荷がかかっていること、就学支援や個別支援を求めていることが明らかとなった<sup>7,8)</sup>。これらの結果を踏まえ、児と保護者の状況の実態調査の対象地域を広げ、より具体的で適切な支援のあり方を明らかにする必要があると考え、当該生活実態調査を計画した。

なお、本分担研究では、全国における小児慢性特定疾病児童とその保護者の1) 身体的・心理社会的状態の特徴を明らかにし、2) 属性、医療的状況、受けている社会資源との関連の検討から、3) 児と家族のQOL促進に向けた支援を考察することを目的とした。

また、慢性疾病を有する子どもと家族がどのような支援を求めているのか、より細かいニーズについても具体的に明らかにする必要があると考え、自由記述回答箇所について質的分析を行うことにより、プリコードデータでは拾い上げることのできない多様な支援ニーズや患

児および保護者の悩み、不安等を明らかにすることも目的とした。

## B. 研究方法

### 1. 研究デザイン

横断研究とした。本調査は、横断調査であることから、無記名調査とするが、回答中に一時保存し回答を再開するため、ならびに病名等の医学的情報を、小児慢性特定疾病データベースに登録されている医療意見書データから参照するために、受給者番号、患児の生年月日を個人識別情報として登録し、識別を行うこととした。なお、本調査においては、別途付した研究IDによってデータの管理等を行う。

また、上記、個人識別情報に基づき、第1回および第2回の調査結果を連結し、双方に回答くださった患者ならびにその保護者については、経年による変化等も解析することとした。

### 2. 調査対象者

#### ・第1回調査

平成29年1月1日から12月31日までの1年間に、小児慢性特定疾病の医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として児の世話をしている者1名）

#### <対象患児>

- ・調査実施時に0歳以上20歳未満の者（8歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・患児がWeb調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者  
除外基準：知的・発達障碍等により本人用調査票に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する

#### <保護者>

- ・本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。1児童に対して1人を想定する。

#### ・第2回調査

平成 30 年 1 月 1 日から 12 月 31 日までの 1 年間に、小児慢性特定疾病の医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として児の世話をしている者 1 名）

<対象患児>

- ・ 調査実施時に 0 歳以上 20 歳未満の者（8 歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・ 患児が Web 調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者

除外基準：知的・発達障碍等により本人用調査票に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する

<保護者>

本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。

1 児童に対して 1 人を想定する。

<患児のきょうだい（兄、姉、弟、妹）>

- ・ 調査実施時に 0 歳以上 20 歳未満の者（8 歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・ きょうだいが Web 調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者

### 3. 研究協力実施主体の選定方法

全国の小児慢性特定疾病対策における実施主体（平成 29 年 10 月 1 日時点で 115 実施主体、平成 30 年 10 月 1 日時点で 121 実施主体）に対し、当分担研究者及び厚生労働省健康局難病対策課より、当該生活実態調査についての説明ならびに協力依頼を行った。これに対し、協力が得られた実施主体（平成 29 年度は 94 実施主体、平成 30 年度は 110 実施主体\*）において、本調査を実施した。

\* 保健所に来所した患児およびその保護者に限定し、手渡しを行った 3 実施主体を含む

### 4. 調査手順

1) 各実施主体において、本調査の対象者の抽出を行った。この際、原則として死亡例の除外

ならびに DV 等による避難状態にある等、本調査を依頼することが適切ではないと判断される家庭は除外した。

- 2) 厚生労働省健康局難病対策課を通じて、改めて協力実施主体へ協力依頼文書を送付した。
- 3) 患児ならびに保護者に向けた本調査の協力依頼文書（Web 上でアンケート回答するための URL/QR コードが記載された説明文書で、患児および保護者用とお子様用の 2 種類）を、実施主体から調査対象者宛に送付した。なお、平成 30 年度調査においては、協力依頼文書に加え、平成 29 年度調査の結果概要を添付した（参考資料 3）。
- 4) 調査対象者（患児、その保護者、ならびに患児のきょうだい）が自ら文書を読み、調査への協力を検討する。調査へ協力することに同意した対象者は、説明書に記載されている URL/QR コードにパソコンもしくはスマートフォン等でアクセスし、Web 調査サイトの冒頭で、同意ボタンをクリックすることにより、同意の意思を示し、次の画面に進む仕様とした。
- 5) Web 調査サイトにおいて、ID とパスワードおよび患児の生年月日を入力する。ID は、患児の小児慢性特定疾病医療費助成受給者証に記載された受給者証番号とする。パスワードは対象者が自由に設定可能とする。患児の生年月日は、パスワードを忘れた場合のパスワード再発行のための認証のために予め登録しておく。これらの ID、パスワード、患児の生年月日を入力すると、質問画面に進む。この ID およびパスワードを用いて、途中で回答内容を保存し、再開することも可能である。なお、調査への協力の意思があるものの、インターネット環境が整わない等の理由で Web 調査に参加できない対象者については、紙媒体による調査票による対応を行った。
- 6) 児と保護者の特徴を把握するために、コントロール群を設定する。コントロール群は、厚

生労働省により実施されている国民生活基礎調査のうち、日常生活において何らかの介助を要さない児とその保護者による回答を抜粋して用いる。

- 7) 患児が 19 歳の場合は、成人後の QOL や就労状況等の生活実態の把握を行う必要性を念頭に入れ、本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に協力の案内をお送りしてよいかについて、説明する頁を設けた。案内を送付しても構わないと判断された方には、名前と連絡先を入力して頂き、本調査の回答とは別に情報を保管し、厳重に管理することとした。なお、この成人患者コホート研究については、本研究とは別の研究であるので、別途倫理審査委員会にて審査承認を得て実施する予定である。

## 5. 調査内容

### < 患児 >

患児は、年齢により 4 群 (0-7 歳、8-12 歳、13-18 歳、19 歳) に分け、年齢に合わせた調査内容とした。

- 1) 0-7 歳は保護者のみの回答とする。

### 2) 8-12 歳

#### 基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者に特有の質問と考えられた項目。

年齢により質問項目数が異なる。対象年齢の小児が答えられる内容に限る。

#### K6<sup>9)</sup>

K6 は、うつや不安症状のスクリーニングを目的とした 6 項目 5 件法の自記式質問用紙である。また、厚生労働省による国民生活基礎調査で使用されている。

得点の範囲は 0~24 点であり、カットオフ値は 5 点とされている。高得点であるほど高リス

クであることを示す。本調査では、国民生活基礎調査と同様に 12 歳以上の児へ使用する。

#### PedsQL 日本語版<sup>10)</sup> (コアスケール 8-12 歳用)

PedsQL は、子どもの健康関連 QOL の測定を目的とし、年齢により 21-45 項目に分かれた 5 件法の自記式質問用紙である。4 下位尺度(身体的機能、感情の機能、社会的機能、学校の機能)をもち、ローデータを 0~100 点に換算し、身体サマリー得点と心理社会サマリー得点、総合得点を算出することができる。高得点であるほど、健康関連 QOL が良い状態であることを示す。

### 3) 13-18 歳

#### 基本情報

#### K6

#### 移行準備に関する質問

#### PedsQL 日本語版(コアスケール 13-18 歳用)

### 4) 19 歳

#### 基本情報

#### K6

#### SF-8

#### 移行準備に関する質問

#### PedsQL 日本語版(コアスケール 19-25 歳用)

#### 成人患者コホート研究に関する案内

本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に、協力の案内をお送りしてよい方には、名前と連絡先を入力していただく。

### < 保護者 >

#### 基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者ならびにきょうだいについて、特有の質問と考えられた項目。

患児の年齢により質問項目数が異なる。

K6

SF-8 スタンダード版<sup>11)</sup>

SF-8 は、健康状態を測定することを目的とした 8 項目の自記式質問用紙である。8 項目は、健康の 8 つの次元である身体機能、日常役割機能（身体）、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能（精神）、心の健康を表す。この他に、身体的・精神的サマリースコアを算出することができ、50 点より高い得点は 2007 年の日本国民一般の平均よりも高いことを意味している。

SF-8 では、主として患児の世話をしている保護者自身の身体的・精神的状態を評価することを目的としている。

PedsQL 日本語版 Proxy 用

患児が 0 歳から 7 歳の場合と、8 歳以上でも障碍等のために自ら回答できない場合は、保護者に PedsQL の Proxy 版に回答いただく。

<きょうだい>

第 2 回調査では、8 歳以上 20 歳未満のきょうだい本人から下記の調査票に協力いただいた。

基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童のきょうだいに特有の質問と考えられた項目。

年齢により質問項目数が異なる。対象年齢の小児が答えられる内容に限る。

K6

PedsQL 日本語版(きょうだいの年齢に応じたスケール)

(倫理面の配慮)

平成 27 年 4 月 1 日策定の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り、被験者の保護を徹底した。

具体的には、本調査は実施主体名、小児慢性

特定疾病医療受給者番号、患児の生年月日、性別の情報を収集するが、これらの個人情報（一部の疾病では重症度を含む）を正確に識別する目的のみに使用し、解析用データとは分けて保管する。調査票の集計・解析は、受給者番号とは異なる研究 ID を振り直して実施する。なお、Web 調査は、SSL 証明を取得し暗号化を行なっているため、第三者によるデータの盗用、情報漏洩のリスクはないと考える。

研究用のデータの保管は、原則として国立成育医療研究センター内で所定の電子媒体内に限ることとする。電子媒体を使用する際、コンピューターは原則インターネットには接続しない。

本研究結果の公表には、匿名化・統計学的解析後の数値を使用し、個人が特定されないものとする。

また、対象者には、本研究の意義及び方法を説明文書兼 Web 調査の案内文書（以下、説明文書）を用いて説明を行った（参考資料 1、参考資料 2、参考資料 3）。

本調査への協力の同意意思については、Web 調査サイトの冒頭で確認画面を作成し、同意ボタンをクリックすることでその意思を表明する形式とした。また、調査への参加は自由意思であり、いつでも協力を取りやめることが可能であることを説明文書および Web 調査の同意確認画面に明記した。また、Web 調査を送信した後に同意を撤回したくなった場合は、データ削除が可能であり、更に希望によりデータ削除の完了報告を行うことも可能である旨を説明文書に明記した。後者の場合は、連絡先として個人情報を保有することから、同意の撤回の申し出があった場合は、速やかにデータを削除し、個人情報を廃棄することとした。本調査は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号 1604）。

## 6. 解析方法

各質問項目を集計し、関連があると考えられる項目については、クロス集計および多重解析を行った。過去、本邦での同様の調査は存在せ

ず、比較し得る結果が存在しない。このため、一部の質問を全国から無作為抽出された国民を対象とする「国民生活基礎調査」と一致させた。統計法 33 条第 1 項により、厚生労働省より平成 28 年度国民生活基礎調査(世帯票、健康票、所得票)の提供を受けた。224,208 データから、20 歳未満の子供を養育する世帯かつ世帯構成人員が 7 人未満の世帯に限定した。これらの中から、子供の父、母、子供のデータを抽出し、それぞれ集計した結果を、本調査の比較の際に使用した。統計学的分析に際し、国民生活基礎調査との比較には母比率の検定を使用した。割合の分布には、カイ二乗検定を用いた。n が 5 以下など、少ない場合は Fisher の正確確率検定を用いた。また、K6,PedsQL は正規分布していなかったため、Mann-Whitney の U 検定または Kruskal-Wallis 検定を行った。MCS,PCS は正規分布していると判断し、t 検定または分散分析を行った。p<0.05 を統計学的に有意とした。

質的分析については、調査のうち、「行政に対するご要望・ご意見等がございましたら、ご自由にご記入ください。」として自由記述を求めた結果について、内容分析を行った。分析に際し、研究者 2 名が自由記述に記載された文章を読み込み、文脈単位でのコード化を行った。意味内容の類似するコードを類型化して、上位概念となるカテゴリーを抽出した。データは、研究者間で分類の一致がみられるまで議論を行った。

## C. 研究結果

### 1) Web 調査登録数の結果

#### 平成 29 年度調査(第 1 回調査)

全実施主体 115 のうち、協力意思の得られた 94 実施主体より 83,621 人の対象者に送付された。Web 調査への登録数は 9,038 で、登録率は 10.8%であった(表 1)。解析可能だったのは保護者回答 8,457 例、患児回答 2,964 例であった。保護者回答のうち Web の最終頁まで回答された数は 6,143 例であった。登録後に同意を撤回

した患児・保護者は、第 1 回調査ではいなかった。

第 1 回調査時の対象患児の性別の回答数、年齢別の完答率ならびに実施主体別の登録率をそれぞれ表 2-4 に示す。

#### 平成 30 年度調査(第 2 回調査)

全実施主体 121 のうち、協力意思の得られた 110 実施主体より 88,387 人の対象者に送付された。Web 調査への登録数は 6,614(登録率 7.5%)であった(表 1)。登録後に同意を撤回した患児・保護者は、2 名おり、手順に従ってデータを削除した。第 2 回調査では、患児のきょうだいによる回答が含まれている。きょうだいについては、登録は任意であり、かつ対象年齢を 20 歳未満と限定しているため、母集団となる人数の把握が困難である。よって、第 2 回調査では、第 1 回調査と同様、患児とその保護者の回答についての登録率を算出することとした。年齢別の完答率ならびに実施主体別の登録率をそれぞれ表 3-2, 表 4-2 に示す。

次に、第 1 回調査の集計、解析結果を示す。質問が多岐に渡り、掲載は結果の一部となるが、国や実施主体とはすべての結果を共有している。

## 2) 平成 29 年度調査の集計結果(量的分析)

### 保護者への質問

保護者と患児との続柄は、母親が 83.3%、父親が 16.5%を占めた(表 5)。保護者の年齢は、調査サイトでは年齢を入力するよう設定し、集計時に 10 歳階級別に集計した。一部、患児の年齢を回答されたケースが存在した。40 歳代が約半数を占めた(表 6)。患児との続柄や年齢は、重要な交絡因子と考え、多重解析の際は調整因子に加えた。

保護者の婚姻状況を、回答者全体、および、回答者が父の場合と母の場合に分けて示

す(表 7-1、表 7-2、表 7-3)。母が回答しているケースでは、父に比べ、配偶者ありが有意に少なかった( $p<0.001$ )。平成 28 年度国民生活基礎調査の結果でも、配偶者の有無は、父、母とも同様の傾向にあった。

### 世帯の経済状況

世帯年収は 500-600 万の層が最多であった(表 8)。平成 28 年度国民生活基礎調査のうち、児童のいる世帯の収入の結果と本調査の選択肢を合わせ(収入「なし」と回答した世帯を 100 万円未満に合算した)比較すると、本調査では世帯収入が低かった(図 1)。この結果は、世帯主の続柄や、世帯人員、居住地域を調整したうえで、再度比較する必要があるだろう。

### 回答者の就労状況

回答者の続柄別に、就労状況を集計した(表 9)。母と父では、仕事と家事の割合に大きな差が見られた。すなわち、父では 93.2%が「主に仕事をしている」を選択していたが、母で「主に仕事をしている」を選択したケースは 32.8%であり、母は「家事」(31.2%)「主に家事で仕事あり」(29.7%)が父より多く見られた。詳細な結果に、就労形態や仕事に就けない場合の理由などを掲載している。

### 保護者の最終学歴

保護者の最終学歴を集計した(表 10-1)。大卒、高卒、専門学校卒の順に多かった。性差があると考えられ、回答者の続柄別に再集計した(表 10-2、表 10-3)。平成 28 年度国民生活基礎調査の結果と比較すると、本調査では、父が回答している場合に大学卒、大学院卒が多かった。本調査への回答者が、調査や質問項目への理解がある保護者に偏っている可能性が示唆される。なお、保護者の最終学歴は、世帯収入との関連が認められた( $p<0.001$ )。また、本項目の性質上、無回答が

多く、社会経済的状況は世帯収入で補完できると判断し、次回以降の調査では当該項目は削除することを検討している。

### 保護者の体調や悩み

本調査では、保護者の体調も調査した(表 11-1、表 11-2、表 11-3)。回答者が母の場合、父に比べて具合の悪いところがあると答えた割合が高かった( $p<0.001$ )。患児の看護や介護の負担が重くなるにつれ、保護者の心身への影響も大きくなることは十分に予測される。一方で、看護や介護に関係なく体調に異変を来すケースもあるため、本調査の結果は一般集団との比較が重要と考える。平成 28 年度国民生活基礎調査からは、具合の悪いところがあると答えた割合は、母の回答では 30.2%、父の回答では、22.1%であった。母比率の検定では、小慢家庭で母が具合の悪いところがあると答えた割合が有意に高かった( $p<0.001$ )。父は、統計学的に有意とは言えないが、同割合が高い傾向にあった( $p=0.064$ )。

また、悩みやストレスについての調査も行った。母は、父に比べて悩みやストレスがあると回答した割合が高かった(表 12-1、表 12-2、表 12-3、 $p<0.001$ )。最も気になるストレスや悩みは、母の場合は「収入・家計・借金など」(18.42%)であり、父は「自分の仕事」(32.86%)であった(表 12-4 から表 12-6)。平成 28 年度国民生活基礎調査でも、母は「収入・家計・借金など」(20.7%)、父は「自分の仕事」が 51.8%と高かった。ただし、本調査では、国民生活基礎調査と比較すると、父、母ともに「家族の病気や介護」という回答が多かった。

## 患児に関する質問

### 患児の年齢について

1歳から17歳は各年齢とも400件程度と、全体の5%前後で推移した(図2)。0歳、18歳、19歳はそれより少なかった。小児慢性特定疾病の調査票を提出した年齢の分布とは違い、調査への参加率が年齢によって差があったと考えられる。

6歳以上の患児について質問した在学状況については、入学前、未就学の297人のうち285人が6歳、2人が7歳であった(表13)。16歳、17歳で入学前、未就学と回答しているケースが3件あり、うち1人は次の在学先の調査結果を併せると、実際は高等学校に在学中である可能性が考えられた。また、特別支援教育を受けている割合は、小学部、中学部、高等部を合わせると16.6%であった(表14)。

### 患児の見守りの必要性について

6歳以上の患児の保護者に、患児の見守りの必要性を調査した。手助けや見守りを必要としている割合は、35.5%であった(表15)。「必要としている」ケースには、日常生活の自立度を質問した。障害を有するものの、独りで外出できる割合が39.0%である一方、介助なしの外出ができない、屋内でも介助を要する群が61.0%であった(表16)。

### 患児の障害の状況

障害の状況は、低年齢では、明確な診断が下りないケースもあることから、6歳以上と6歳未満で内容を分けて質問した。以下、聴力やコミュニケーション障害に関しても同様である。視力については、6歳以上では92.6%が裸眼あるいは矯正視力で日常生活を送っていることが明らかとなった(表17-1)。6歳未満では、18.8%に視力障害がある、または疑われていることが分かった(表17-2)。6歳以上の結

果と単純な比較は困難だが、成長につれ、視力の矯正が可能となった、または視力を測定できるようになったなどで、視力障害を疑われていた状況から診断が下りたケースもあるのではないかと考えた。

聴力障害については、視力障害よりも少ないものの、6歳未満の場合、ある、疑われる症例は15%程度存在し、6歳以上ではそれより少なかった(表18-1,表18-2)。

学習障害および食事の介助の必要性に関しても、低年齢では判断が困難な場合があると考え、6歳以上で調査した。就学に配慮が必要な割合は12.9%、学んだり覚えたりすることができないと回答した割合は7.0%であった(表19)。食事介助が必要だったり、機械装置を使用して食べたりする群の割合は、12.8%であった(表20)。四肢の運動障害、移動の状況についても、6歳前後で質問内容が異なるため、単純な比較は困難であるが、6歳以上の方が移動に問題がないケースが多かった(表21-1、21-2)。

排せつの状況については、13.9%が排泄に介助が必要と回答した(表22)。

コミュニケーション障害は、全体の26.8%にある、または疑われる状況であった(表23)。気分障害は、13.2%にある、または疑われていた(表24)。

次いで、患児に日常的に必要な在宅医療ケア(医ケア)について、調査した。日常的にケアが必要な患児は62.2%であり、その中には服薬から吸引など、幅広く含まれている(図3)。

以上の結果から、患児を(1)何らかの障害がある群、(2)医ケアを受けている群、(3)障害も医ケアもある群、(4)どちらも無い群に分けて、小児慢性特定疾病対策事業における10の支援の必要性をそれぞれ集計解析した。何らかの障害がある群は、患児の病状に関する質問から、以下のどれかを満たす児とした。すなわち、見守りが必要と判断されるケース、介助なしには外出しないなど、ADLの低下が見られるケース、視力や聴力に



障害があるケース、学習や排泄、コミュニケーション、食事摂取に問題あり、のいずれかあるいは複数を満たすケースである。医ケアに関する質問では、医療的ケアに関する質問から、経管栄養、人工呼吸器、中心静脈栄養、吸引、自己腹膜灌流、気管切開、在宅酸素療法のいずれかあるいは複数のケアを受けている児とした。回答に不備があった場合は分類不能とした。これらを、0-1歳、2-5歳、6-12歳、13-18歳の4群に分け、それぞれの群で、支援を必要と感じている割合を算出した。

障害なし/医ケアなしのグループは全体の45.7%、障害なし/医ケアありは3.2%、障害あり/医ケアなしは15.2%、障害あり/医ケアありは7.1%であった。28.8%は分類に必要な質問の全てに回答せず、分類不能であった(表25)。

## 社会支援に関する質問

### 社会支援の状況

小児慢性特定疾病の支援事業の認知度および利用状況についての調査結果を集計した。支援事業は本調査の説明因子として主要なものである。小児慢性特定疾病対策事業では、4つの必須事業ならびに6つの任意事業が行われている。調査では、それぞれの事業について、対象者の居住地域における有無(選択肢は「ある」「ない」「わからない」)を尋ね、地域にあると回答した場合は利用の有無、ない或いは分からないと回答した場合は、要否を尋ねた。図4に、事業別の結果を示す。また、それぞれの事業について、患児の年齢で層化し、「地域にある」と回答であった場合の利用率を解析した(図5から図14)。いずれの支援事業も、「地域にあるか分からない」という回答は6-8割と高く、周知の必要性が示唆された。

### 必須事業について

療育相談事業は、行われている10の社会支援のうち、最も認知されている支援であった(図5)。巡回相談事業は、利用している患児の年齢の中央値が5歳であり、10支援のうち一番小さかった(図6)。また巡回相談事業は、地域にあるか不明で、必要と思わないという回答が一番多く見られた支援であった。患児の年齢が上がるにつれ、利用率が減少した。ピアカウンセリングは、地域にあると認知されている割合が低い(6%)。一方、地域に「ないが必要」という割合は他の支援より高かった(13%)。ピアカウンセリングの利用率(図7)は、集計し得た人数が少ないため、参考程度に留めるべきと考える。自立に向けた育成相談は、4つの必須支援事業の中で、必要である、または利用しているという回答が最も多かった(図8)。

### 任意事業について

療養生活支援は、療育相談支援に次いで、「利用している」という回答が多かった(図9)。年齢別の利用率では、概ねどの年齢でも一定していた。相互交流支援は、ピアカウンセリングに次いで、「地域にないが必要」という割合が高かった(9%)(図10)。情報を欲している層がいるためではないかと考える。どの年齢層も、利用率は高めであり、割合に差は認めなかった( $\chi^2$ 乗検定、 $p=0.075$ )。就職支援は、「地域にあり利用している」と回答した人数が少なかった(図11)。年齢別の集計では、利用している年齢の中央値(15歳)と、利用していない年齢の中央値(9歳)と、義務教育終了後に関心が高まる支援と考えられる。介護者支援も、必要との回答が多かった。年齢別の利用の有無では、統計学的有意差は見られなかった( $p=0.72$ )(図12)。学習支援は、「地域にあり利用している」「地域になく必要だと思う」「地域にあるか分からないが必要だと思う」の割合が合わせて80%あ

り、10の支援事業の中でも最も高かった。利用率は学齢期に高くなっている(図13)。学習の遅れが、治療や体調に伴うケースと、知的発達と関連しているケースなど、ニーズが複数あると推察される。身体作り支援は、学習支援と同様、利用している、あるいは必要だと思うという回答が80%を占めた。年齢別の利用率では、明確な傾向は認めなかった(図14)。

### 支援の必要性について

患児の病状や年齢と、支援の必要性について関連を明らかにするために、支援事業に関する質問のうち、「地域にあり利用している」「地域になく必要だと思う」「地域にあるか分からないが必要だと思う」を「必要」、「地域にあり利用していない」「地域になく必要だと思わない」「地域にあるか分からないが必要だと思わない」を「不要」に分類した。そのうえで、支援の要否について、年齢層と病状によりカテゴライズされた群ごとに、解析した(図15から図24)。なお、医ケアあり、障害なしの群は6歳以上の人数が極端に少なく、評価が困難であるため、結果のグラフには非掲載とした。

療養相談支援は、障害や医ケアの有無別に集計した場合、どのグループでも年齢層が上がると不要という回答が増えた(図15-1、図15-2、図15-3)。

次に、巡回相談支援について解析した。巡回相談支援の要否も、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図16-1、図16-2、図16-3)。

ピアカウンセリングも、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図17-1、図17-2、図17-3)。

自立に向けた育成相談は、障害あり、医ケアなしの群および障害あり、医ケアありの群では有意でなかったが、障害あり、医ケアあり群では年齢層が上がると必要との回答が減少する傾向であった(図18-1、図18-2、図18-3)。

療養生活支援は、どのグループも、年齢層に関わらず、必要との回答が一定数認められた(図19-1、図19-2、図19-3)。

相互交流支援も、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図20-1、図20-2、図20-3)。

就職支援の要否は、障害なし、医ケアなしの群では年齢層が上がっても不要との回答が減ることがなかった(図21-1、図21-2、図21-3)。障害あり、医ケアなしの群では不要の回答が増加する傾向にあり、障害あり、医ケアありの群では、年齢層が上がると有意に不要の回答が増加した。

介護者支援の要否は、障害なし、医ケアなしの群および障害あり、医ケアなしの群では年齢層が上がると不要の回答が増加したが、障害あり、医ケアありの群では、年齢層が上がっても不要の回答は増加しなかった(図22-1、図22-2、図22-3)。

学習支援の要否は、どのグループも、年齢層が上がると不要の回答が増加した(図23-1、図23-2、図23-3)。身体づくり支援の要否は、どのグループも、年齢層が上がると不要の回答が増加した(図24-1、図24-2、図24-3)。

上記の結果から、全体の傾向では年齢層が上がると、支援が不要との回答が増えていったが、障害なし、医ケアなしのグループでは、就職支援については不要の回答が年齢層の上昇とともに増加することがなかった。

原因として、障害がなく、医ケアのない場合、何らかの配慮があれば就労が可能であるケースが多いのではないかと考えた。

そこで、就労に関連し得る背景として、患児のこの1年間の通院頻度について検討した(表26-1)。障害なし、医ケアなしのグループでは、表26-2のような分布となり、全体と比較すると通院頻度が低くなっていた。障害なし、医ケアなしのグループに限定し、就職支援の要否を結果変数、通院頻度を説明変数としたロジスティック回帰分析を行った。モデルを使用し、性別と年齢、保護者の性別と

年齢、および課外活動などの作業に著しい制約や支障を生じたことの有無（ない、ある、わからない）で補正した。結果、2-3 か月に一度の通院頻度の児に比べ、月数回通院している患児は、就職支援を必要と考えるオッズ比が有意に大きかった（表 28）。

## QOL 指標

患児および保護者の健康関連 QOL スコアを調査した結果を示す。

### 患児の QOL 指標

患児の K6 スコア(12 歳以上)の中央値は 2 であった(表 29)。平成 28 年国民生活基礎調査から 12 歳以上 20 歳未満の子供を抽出し、本調査の結果と比較した分布図からも、患児の方がやや K6 スコアが高いことが伺われる。また、10 点以上を抑うつとすると、国民生活基礎調査では 6.29%が当てはまり、本調査の患児では 12.17%で、本調査の結果の方が高かった(母比率の検定、 $p<0.001$ )。すなわち、患児の方が抑うつ状態の子供が多かった。

患児の PedsQL の結果のうち、総得点を表 30 に示す。8 歳以上自己回答群と代理回答群では、中央値に有意差が認められた。身体的機能については、本人回答、保護者による代理の回答(8 歳以上、8 歳未満)どの群でも、PedsQL 身体機能のスコア分布では 90-100 点が最多であった(表 31)。保護者代理回答 8 歳以上の群では、10 点未満も 10%以上存在することが明らかとなった。

感情的機能(表 32)では、本人回答、保護者代理回答(8 歳以上、8 歳未満)の 3 群とも、90-100 点が最多であった。8 歳以上で保護者代理回答の場合、他と比べてやや低得点帯が多かった。しかし、どの群も、PedsQL の他のドメイン(身体、感情、学校)より高得点の層が多かった。

社会的機能(表 33)では、どの群も 90-100 点が多かった。一部、8 歳以上で保護者が回答し

た場合、60 点台にも小さなピークが認められた。

学校に関する機能(表 34)でも、どの群も、90-100 点が最多であった。8 歳未満の回答数が他のドメインに比べ少ないのは、保育所や幼稚園に通っていない子供は回答しなかったためと考えている。

### 保護者の QOL 指標

保護者の QOL スコアは、K6 スコア及び、SF-8 で測定した。

### 保護者の QOL 指標(K6)

K6 スコアは保護者全体で分布を集計し、次に、続柄別に集計を行った(表 35-1、表 35-2、表 35-3)。続柄別の集計では、母のスコアが父と比較して有意に高く、母に抑うつ傾向が強いことが明らかとなった( $p<0.001$ )。本結果は、平成 28 年度国民生活基礎調査の結果と比較可能であり、素集計の結果を比較したところ、父、母とも、本調査ではスコアが高い、すなわち抑うつが強いことが明らかとなった。本内容については、今後、医療意見書における疾患名を突合し、疾患ごとなどに層化した解析が必要と考える。

### 保護者の QOL 指標(SF8)

保護者の SF8 のうち、精神的サマリースコア(MCS)、身体的サマリースコア(PCS)を集計した。MCS,PCS はそれぞれ 50 点を国民標準値としており、低いほど健康関連の QOL が低いことを示す。本調査の結果では、MCS の点数分布は、50-54.9 が最多であったが、45-49.9 も同程度であり、低い点に向かってなだらかに減少した(表 36-1)。50 未満が多いことが明らかとなった。すなわち、健康観の低い回答者が多いと考えられる。次に、保護者のスコアを続柄別に集計した(表 36-2、表 36-3)。続柄別の解析では、父の MCS は  $47.14\pm 7.64$  (mean $\pm$ SD)、母の MCS は  $45.24\pm 7.89$  (mean $\pm$ SD)であり、母の方が有意に低かった( $p<0.001$ )。

同様に、身体的サマリースコア（PCS）について解析した。保護者の PCS は、50-54.9 をピークとして上下に急峻な減弱が見られた（表 37-1）。50 未満が多いものの、MCS と比較すると、少なかった。続柄別の解析では、父 PCS は  $49.30 \pm 6.66$  (mean $\pm$ SD)、母の PCS は  $48.89 \pm 7.08$  (mean $\pm$ SD) であり、母の方が有意に低かった ( $p < 0.001$ )（表 37-2、表 37-3）。

以上より、小児慢性特定疾病の子供を養育する家庭の保護者では、健康関連 QOL 指標は高いとは言えない状況にあった。特に母親で顕著な結果であった。今後、病名などの患児の背景を視野に入れた解析を必要としている。

### 3) 平成 29 年度調査の集計結果(質的分析)

質的分析については、調査の回答者のうち、自由記述に記載があった者を対象とした。自由記述は 19 歳の患児と保護者のみに設定した。Web の最終頁まで回答された 6,143 のうち、自由記述の回答数は 19 歳の患児が 30、保護者が 2,114 であった。

19 歳の患児については、自由記述の回答があった 30 名の記載から 32 の内容が抽出された（表 38）。保護者については、2,105 名の記載から 2,659 の内容が抽出され、4 つの大カテゴリーと 15 つの中カテゴリー、99 の小カテゴリーに分類された（表 39）。

本稿では、《 》に大カテゴリー名、【 】に中カテゴリー名、[ ]に小カテゴリー名をそれぞれ記載した。カテゴリーと内容の要約については表に全ての結果を示し、以下の本文では結果の一部について掲載する。

#### (1) 19 歳患児

19 歳患児については、「成人後も医療費助成を継続してほしい」「医療費や諸経費の負担が大きいので補助してほしい」と、経済的支援に関する意見が挙げられた。その他にも「希少疾患の理解が広まってほしい」「教師に対して病

気を理解するための研修をしてほしい」など、病気に対する理解を求める声もあった。

#### (2) 保護者

保護者の意見・要望は、小児慢性特定疾病医療費助成制度 その他の医療費助成制度 社会支援 その他 の 4 つの大カテゴリーに分類された。

##### 小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病医療費助成制度に関する意見・要望は、【制度運用】と【申請・更新手続き】に分類された。

【制度運用】については、[対象年齢の引き上げ(助成の継続)] [自己負担額の軽減] [手続き費用の負担軽減] など、さらなる経済的支援、経済的負担の軽減を望む意見があった。また、[認定基準の緩和] [成長ホルモン治療の認定基準の緩和] [指定医療機関の限定解除] [助成対象範囲の拡大(一般の感染症等のカバー)] など、現在の制度で限定されている基準や範囲について、緩和・拡大を求める意見も見られた。

【申請・更新手続き】については、[手続きの簡素化] [手続き方法、手続き場所の利便性] [窓口の夜間休日対応] [受給者証が届くまでの期間の短縮] などについて、改善を求める声が挙がった。介護などで時間がとれない中、手続きに係る負担を減らしたいという介護者の思いが表れた結果といえる。

##### その他の医療費助成制度

小児慢性特定疾病医療費助成制度以外の【助成制度】については、[難病医療費助成制度の継続利用] [子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ] [ひとり親家庭医療費助成制度の増額] [特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和] を望む声が挙がった。これらの助成制度については地域差が大きく、[助成制度の地域差] を是正してほしいとの要望も挙げられた。

【助成制度】の他にも、[交通費の補助] [入

院関連費・通院関連費の補助〕〔オムツ等衛生用品の補助〕〔食事等の補助〕〔予防接種の補助〕〔学習費・教育費の補助〕〔支援サービスの補助〕〔福祉車両購入の補助〕〔駐車場代の補助〕など、【諸経費の補助】を求める意見があった。

#### 社会支援

社会支援に関する意見・要望は、【療養生活支援】【相互交流支援】【就職支援】【介護者支援】【情報提供・情報支援】【相談支援】に分類された。

【療養生活支援】については、〔レスパイト、ショートステイ等の充実〕を望む意見の一方で、サービスが存在しても条件が合わずに受けられない人たちから〔サービスの受け入れ基準の緩和〕や〔程度や状況に応じたサービスの提供〕を求める意見があることが明らかとなった。

【介護者支援】については、〔入院や通学時の付き添い〕や〔きょうだいのサポート〕など、介護者の負担軽減を求める意見のほか、介護のために働くことができない保護者から、〔介護者に対する就労支援〕や〔経済的援助〕を望む声も挙がった。

また、【情報提供・情報支援】【相談支援】については、自分で調べなければ何も情報が得られないという〔情報提供に対する不満〕や、どこに相談すればよいかわからない等の〔相談先・相談窓口に対する不満〕も明らかとなった。

さらに、【その他、自立支援】として、〔学習支援〕〔移動支援〕〔入浴支援〕などが挙げられたほか、自治体によって受けられるサービスに差があるため、社会支援の〔地域格差〕を是正してほしいとの意見も見られた。

#### その他

その他の意見・要望として、〔保育園の受け入れ〕〔学校の受け入れ・進路の選択〕〔通学支援〕など【教育関係】の意見や、〔医療機関の立地〕〔医療従事者の充実〕〔研究開発の推進〕等を求める【医療関係】の意見があった。

また、保育園・学校の先生や医療スタッフの冷たい対応などに嫌な思いをしたという〔教育現場の対応への不満〕〔医療スタッフの言動、対応への不満〕、行政の担当者の理解不足や差別的な発言に傷付いた等の〔自治体の対応への不満〕など、様々な場面での対応に関して苦痛を感じていることも明らかとなった。

その他にも、〔病気の理解促進・普及啓発〕〔職場の理解や休暇制度〕〔ヘルプマークの普及〕などを求める声が挙げられたことから、社会において病気に対する理解がなかなか進んでいない現状がうかがえた。

#### D. 考察

本調査は、全国の小児慢性特定疾病児童に対して行われた初めての大規模調査である。小児慢性特定疾病の認定者数は、制度の変更などを理由に正確な把握に時間がかかっている。現時点で平成 28 年度のべ 113,215 人まで把握されている。本調査で協力を依頼した対象者数は、協力実施主体が平成 29 年度は 94/115、平成 30 年度は 110/121 と、一部協力が得られなかったため、全体として単純な比較は困難である。なお、平成 29 年度に協力を得られなかった 21 実施主体、平成 30 年度に協力を得られなかった 11 実施主体からもそれぞれ計 8 名、計 11 名の登録者があり、Web サイトや患者会、知人等からの情報提供により調査に参加した可能性がある。（本調査では、本調査へのアクセス権の小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けているすべての患児ならびにその保護者に保障する観点から、情報公開を行い、自発的な調査協力者については参考情報として回答を受付けた。）

本調査の結果、登録率は高いとは言えない。その理由として Web 調査という方法に対する認知率が一般的でないこと、あるいは調査への協力依頼におけるインセンティブの不足等が考えられるかもしれない。また、実施主体（地域）によって Web 調査票の登録率は、平成 29 年度で 2.5%から 17.2%、平成 30 年度で 3.1%か

ら14%と開きが見られた。この原因として、登録率の低かった福島県、郡山市などでは近年の大規模自然災害の影響等が考えられるほか、地域によっては疾患の罹患率および有病率に違いが見られ、それぞれ協力、関心の度合いが異なっている可能性もある。また、実施主体の意向により、依頼状の送付に自治体の封筒を使用したり、自治体が作成した協力依頼状を併せて同封したりと、細やかな配慮を行った実施主体が複数あり、送付方法によって登録率を比較したところ、独自の依頼状を封入した実施主体では、しない実施主体よりも登録率が有意に高かった(第1回調査時 $p=0.011$ )。さらには、回答した患児や保護者には、調査協力の意思があり、電子媒体での入力に理解がある、時間に余裕があるなど、一定のバイアスがあることが予測される。

上記のような点から、登録者および回答者については必ずしも全ての小児慢性特定疾病児童とその保護者を代表するデータとは言えない。しかしながら、これらの限界は存在するものの、国内の慢性疾患を有する児童と保護者の生活実態について横断的に得られた非常に貴重なデータであることは言うまでもない。

今回、小児慢性特定疾患を有する子どもの全国調査を行い、生活実態について記述した。小児慢性特定疾患対策として行われている支援の中には、認知されていないものも含まれていることが判明した。また、患児の中には支援を必要とせず、疾患を持たない子供と同様に生活している子供もいる一方、支援を必要とする患児も多く存在した。患児の全身状態や年齢によって必要としている支援は異なることが明らかとなった。

本調査の結果の一部は、属性などで層化して示したが、考え得る他の交絡を加味し、アウトカム(QOL)と説明因子(社会支援)を設定した多重解析については今後行っていく課題である。特に、病名はQOLと社会支援に関わる重要な因子であるが、まだ平成29年度および平成30年度の医療意見書の中央入力(別事業)

が完了していないため、個々のデータとの突合ができていない。それらを勘案して結果を解釈する必要がある。今後、慢性疾患を有する患児ならびにその保護者の生活や受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者のQOLの関連について、2年分のデータを使用して、関連する因子および交絡と考えられる因子を注意深く調整しながら解析することで、必要とされる支援内容が一層明らかとなると考える。

また、質的分析については、Web調査の自由記述が対象であるため、調査に協力した全ての回答者の意見が反映できているわけではない。しかし、質的分析を行うことで、量的調査のみでは掘り下げることのできない具体的かつ詳細な課題も明らかとなった。例えば、自由記述においては、経済的支援や社会支援に対する要望のみならず、小児慢性特定疾患対策の制度運用や申請手続きに対する意見も寄せられた。新たな支援策を講じるのみではなく、まずは現在の運用を見直し、改善することも、患児・家族の負担軽減のために重要であると考えられる。

また、量的分析においても、社会支援事業の周知の必要性が示唆される結果となったが、質的分析においても情報支援に関する要望が多く挙げられており、支援サービスの構築と共にその情報発信が課題として明らかとなった。

今後は、属性や疾患、地域性など様々な背景も考慮しながら分析を進め、個々の状況に応じた支援策の検討につなげていく必要があると考える。

## E. 結論

全国の小児慢性特定疾患児童とその保護者を対象とし、QOLや社会支援の享受を含めた生活実態調査を行った。今後は、得られた貴重なデータについて、より詳細な統計解析を行っていくと同時に、より正確、かつ簡便、効率的に、慢性疾患を有する患児ならびにその家族の生活実態を把握する方法論の検討を進めていく必要があると考える。

## F. 謝辞

本調査を行うにあたりご協力くださいました110実施主体のご担当の皆様には深謝申し上げます。

また、本調査にご回答くださいました患者さまならびにそのご家族の皆さまに、心から感謝申し上げます。

## G. 健康危険情報

なし。

## H. 研究発表

なし。

## I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報 / 実用新案登録 / その他  
なし / なし / なし

## J. 引用文献

- 1) Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics*. 2010 February; 125(2): 349-357.
- 2) Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria(PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013 March; 11: 54.
- 3) Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E, Budts W, Moons P. Sense of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. *International Journal of Nursing Studies*. 2013 June; 50(6): 776-785.

- 4) Seear M, Kapur A, Wensley D, Morrison K, Behrooz A. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. *Arch Dis Child*. 2016 Jul;101(7):620-627
- 5) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京:平成25年度 今後の小児慢性特定疾病治療事業のあり方に関する研究 総括研究報告.  
[https://www.shouman.jp/research/report/25\\_report](https://www.shouman.jp/research/report/25_report) [参照 2019年5月24日].
- 6) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京:小児慢性特定疾病対策の概要 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方について.  
<https://www.shouman.jp/about/#support>. [参照 2019年5月24日]
- 7) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 Web調査の結果. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代成育総合研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究. 平成27年度研究報告書 2016: 11-33.
- 8) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 介助を有する慢性疾患患児の保護者が抱える不安や希望する支援等に関する質的調査. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代成育総合研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究. 平成27年度研究報告書 2016: 34-43.
- 9) 川上憲人, 近藤恭子, 柳田公佑, 古川壽亮. 成人期における自殺予防対策のあり方に関する精神保健的研究. 平成16年度厚生労働省補

助金（こころの健康科学研究事業）自殺の実態に基づく予防対策の推進に関する研究 分担報告書.

- 10) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQLTM. *Pediatrics International*. 2010; 52: 80-88.
- 11) 福原俊一, 鈴嶋よしみ. SF-8 日本語版マニュアル. 京都: 特定非営利活動法人健康医療評価研究機構; 2004.



表 1. 全送付数と登録数

	全送付数	登録数	登録率
平成 29 年度	83,621	9,038	10.8%
平成 30 年度	88,387	6,614	7.5%

表 2. 対象患児の性別の回答数<sup>1</sup> (平成 29 年度調査)

性別	登録数	性別の回答数			性別の回答率		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
男	4,501	2,887	1,525	89	64.14%	33.88%	1.98%
女	4,012	2,414	1,481	117	60.17%	36.91%	2.92%
その他	4	2	1	1	50.00%	25.00%	25.00%
無回答	517	270	243	4	52.22%	47.00%	0.77%
性差有り <sup>2</sup>	4	0	4	0	0.00%	100.00%	0.00%
合計	9,038	5,573	3,254	211	61.66%	36.00%	2.33%

1) 回答数には完答されていないものも含める

2) 性差有りとは、保護者と患児の回答に相違があった登録数を集計したものである。

表 3-1. 対象となる患児の年齢別登録数および完答数 (平成 29 年度調査)

年齢	登録数	完答数			完答率(完答数/登録数)		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
0 歳	270	193	-	-	71.48%	-	-
1 歳	465	311	-	-	66.88%	-	-
2 歳	476	350	-	-	73.53%	-	-
3 歳	451	327	-	-	72.51%	-	-
4 歳	501	358	-	-	71.46%	-	-
5 歳	473	341	-	-	72.09%	-	-
6 歳	449	312	-	-	69.49%	-	-
7 歳	471	336	-	-	71.34%	-	-
8 歳	512	128	219	46	25.00%	42.77%	8.98%
9 歳	483	102	226	51	21.12%	46.79%	10.56%
10 歳	449	94	218	36	20.94%	48.55%	8.02%
11 歳	501	94	233	39	18.76%	46.51%	7.78%
12 歳	417	78	212	25	18.71%	50.84%	6.00%
13 歳	422	99	171	41	23.46%	40.52%	9.72%
14 歳	477	116	209	46	24.32%	43.82%	9.64%
15 歳	451	107	201	45	23.73%	44.57%	9.98%
16 歳	548	141	228	57	25.73%	41.61%	10.40%
17 歳	482	108	219	62	22.41%	45.44%	12.86%
18 歳	396	69	172	56	17.42%	43.43%	14.14%
19 歳	315	60	95	48	19.05%	30.16%	15.24%
20 歳以上	29	15	1	0	51.72%	3.45%	0.00%
合計	9,038	3,739	2,404	552	41.37%	43.85%	10.07%

表 3-2. 対象となる患児の年齢別登録数および完答数（平成 30 年度調査）

年齢	登録数	完答数			完答率(完答数/登録数)		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
0 歳	257	173	0	0	67.32%		-
1 歳	384	234	0	0	60.94%		-
2 歳	321	192	0	0	59.81%		-
3 歳	338	233	0	0	68.93%		-
4 歳	357	240	0	0	67.23%		-
5 歳	372	244	0	0	65.59%		-
6 歳	343	209	0	0	60.93%		-
7 歳	393	239	0	0	60.81%		-
8 歳	375	94	118	27	25.07%	31.47%	7.20%
9 歳	375	100	128	26	26.67%	34.13%	6.93%
10 歳	392	95	142	51	24.23%	36.22%	13.01%
11 歳	337	76	114	39	22.55%	33.83%	11.57%
12 歳	334	72	118	27	21.56%	35.33%	8.08%
13 歳	329	66	108	25	20.06%	32.83%	7.60%
14 歳	295	73	96	24	24.75%	32.54%	8.14%
15 歳	371	79	108	46	21.29%	29.11%	12.40%
16 歳	334	75	77	48	22.46%	23.05%	14.37%
17 歳	310	77	96	42	24.84%	30.97%	13.55%
18 歳	281	58	77	44	20.64%	27.40%	15.66%
19 歳	210	39	55	38	18.57%	26.19%	18.10%
20 歳以上	10	1	2	1	10.00%	20.00%	10.00%
合計	6,717	2,669	1,239	438	39.74%	31.34%	11.08%

表 4-1. 実施主体別の送付数および登録数、完答数（平成 29 年度調査）

実施主体 番号 <sup>1</sup>	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
1	北海道	参加	1,978	210	10.6%	90	66	12	168
2	青森県	参加	723	75	10.4%	22	11	7	40
3	岩手県	参加	1,074	108	10.1%	43	32	4	79
4	宮城県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
5	秋田県	参加	608	78	12.8%	25	31	4	60
6	山形県	参加	792	90	11.4%	39	27	4	70
7	福島県	参加	751	40	5.3%	16	9	4	29
8	茨城県	参加	1,983	224	11.3%	91	62	16	169
9	栃木県	参加	1,621	161	9.9%	65	56	8	129
10	群馬県	参加	857	102	11.9%	52	28	3	83
11	埼玉県	参加	4,140	560	13.5%	227	147	46	420
12	千葉県	参加	3,082	389	12.6%	163	108	27	298
13	東京都	参加	7,136	787	11.0%	351	177	55	583
14	神奈川県	参加	1,704	214	12.6%	76	78	14	168
15	新潟県	参加	1,039	123	11.8%	42	39	5	86
16	富山県	参加	480	47	9.8%	21	8	6	35
17	石川県	参加	646	68	10.5%	32	17	1	50
18	福井県	参加	746	84	11.3%	36	18	4	58
19	山梨県	参加	550	65	11.8%	28	16	5	49
20	長野県	参加	1,610	190	11.8%	79	57	7	143
21	岐阜県	参加	894	102	11.4%	46	23	7	76
22	静岡県	参加	1,698	170	10.0%	64	45	15	124
23	愛知県	参加	2,861	326	11.4%	136	96	25	257
24	三重県	参加	1,678	153	9.1%	74	41	7	122
25	滋賀県	参加	1,256	131	10.4%	60	34	9	103
26	京都府	不参加	0	0	-	0	0	0	0
27	大阪府	参加	3,904	395	10.1%	161	103	26	290
28	兵庫県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
29	奈良県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
30	和歌山県	参加	483	51	10.6%	20	17	3	40
31	鳥取県	参加	530	46	8.7%	16	9	4	29
32	島根県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
33	岡山県	参加	530	61	11.5%	28	17	2	47
34	広島県	参加	953	83	8.7%	38	21	1	60
35	山口県	参加	1,153	150	13.0%	71	44	10	125
36	徳島県	参加	414	42	10.1%	15	14	1	30
37	香川県	参加	425	44	10.4%	15	10	3	28
38	愛媛県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
39	高知県	参加	264	16	6.1%	7	7	0	14
40	福岡県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
41	佐賀県	参加	878	68	7.7%	25	16	6	47
42	長崎県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
43	熊本県	参加	895	63	7.0%	23	19	3	45
44	大分県	参加	649	62	9.6%	22	22	1	45
45	宮崎県	参加	829	73	8.8%	24	17	8	49
46	鹿児島県	参加	1,574	90	5.7%	39	19	5	63
47	沖縄県	参加	2,095	171	8.2%	77	39	11	127

表 4-1. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
48	札幌市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
49	仙台市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
50	千葉市	参加	752	117	15.6%	46	49	4	99
51	横浜市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
52	川崎市	参加	1,076	161	15.0%	76	40	9	125
53	名古屋市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
54	京都市	参加	1,257	94	7.5%	44	21	5	70
55	大阪市	不参加	0	2	-	0	2	0	2
56	神戸市	参加	944	105	11.1%	48	26	4	78
57	広島市	不参加	0	2	-	0	1	1	2
58	北九州市	参加	688	73	10.6%	26	23	6	55
59	福岡市	参加	1,369	134	9.8%	55	33	11	99
60	秋田市	参加	338	37	10.9%	17	12	3	32
61	郡山市	参加	259	18	6.9%	7	3	0	10
62	宇都宮市	参加	458	69	15.1%	28	20	3	51
63	新潟市	参加	633	69	10.9%	30	20	1	51
64	富山市	参加	311	26	8.4%	9	10	2	21
65	金沢市	参加	413	66	16.0%	32	21	1	54
66	岐阜市	参加	296	51	17.2%	25	7	7	39
67	静岡市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
68	浜松市	参加	705	107	15.2%	38	32	6	76
69	豊田市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
70	堺市	参加	938	84	9.0%	30	23	7	60
71	姫路市	参加	338	48	14.2%	20	17	3	40
72	和歌山市	参加	345	34	9.9%	21	6	1	28
73	岡山市	参加	872	88	10.1%	32	29	5	66
74	福山市	参加	697	74	10.6%	28	16	7	51
75	高知市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
76	長崎市	参加	429	36	8.4%	14	8	1	23
77	熊本市	参加	790	88	11.1%	31	18	5	54
78	大分市	参加	491	45	9.2%	15	18	0	33
79	宮崎市	参加	625	35	5.6%	17	9	2	28
80	鹿児島市	参加	801	68	8.5%	26	13	5	44
81	いわき市	参加	304	29	9.5%	14	5	0	19
82	長野市	参加	377	43	11.4%	23	8	3	34
83	豊橋市	参加	282	38	13.5%	14	14	0	28
84	高松市	参加	363	44	12.1%	18	13	5	36
85	旭川市	参加	284	38	13.4%	20	8	1	29
86	横須賀市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
87	松山市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
88	奈良市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
89	倉敷市	参加	483	58	12.0%	25	16	1	42

表 4-1. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
90	さいたま市	参加	1,037	136	13.1%	65	34	7	106
91	川越市	参加	303	35	11.6%	16	7	1	24
92	船橋市	参加	541	55	10.2%	25	13	6	44
93	相模原市	参加	531	66	12.4%	24	20	5	49
95	岡崎市	参加	307	46	15.0%	17	10	3	30
96	高槻市	参加	383	40	10.4%	19	12	0	31
97	東大阪市	参加	442	68	15.4%	25	14	4	43
98	函館市	参加	140	12	8.6%	6	2	1	9
99	下関市	参加	253	23	9.1%	9	6	2	17
100	青森市	参加	274	34	12.4%	14	9	1	24
101	前橋市	参加	246	35	14.2%	11	11	6	28
102	高崎市	参加	316	43	13.6%	17	9	3	29
103	柏市	参加	380	52	13.7%	23	16	3	42
104	八王子市	参加	396	34	8.6%	11	11	1	23
106	大津市	参加	337	32	9.2%	16	8	1	25
107	久留米市	参加	252	24	9.5%	8	8	2	18
108	盛岡市	参加	348	50	14.4%	19	15	3	37
109	西宮市	参加	415	42	10.1%	18	4	5	27
110	尼崎市	参加	377	38	10.1%	13	7	1	21
111	豊中市	参加	362	9	2.5%	3	2	0	5
112	那覇市	参加	506	48	9.5%	27	12	2	41
113	枚方市	参加	435	36	8.3%	13	11	2	26
114	越谷市	参加	264	34	12.9%	19	2	0	21
115	佐世保市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
116	呉市	参加	182	14	7.7%	6	4	0	10
117	八戸市	参加	225	30	13.3%	14	8	3	25
-	不明 2		0	104		10	8	2	20
合計			83,621	9,038		3,739	2,404	552	6,695

1) 実施主体番号 94, 105 は欠番

2) 対象者が郵便番号を登録した際の入力のエラーなどで、実施主体が特定できなかった数を集計した

表 4-2. 実施主体別の送付数および登録数（平成 30 年度調査）

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
1	北海道	参加	1,968	147	7.4%
2	青森県	参加	740	48	6.5%
3	岩手県	参加	1,041	72	6.9%
4	宮城県	参加	1,151	102	8.9%
5	秋田県	参加	555	42	7.6%
6	山形県	参加	796	67	8.4%
7	福島県	参加	536	19	3.5%
8	茨城県	参加	1,970	178	9.0%
9	栃木県	参加	1,647	133	8.1%
10	群馬県	参加	847	71	8.4%
11	埼玉県	参加	3,721	338	9.1%
12	千葉県	参加	3,047	240	7.9%
13	東京都	参加	7,235	489	6.8%
14	神奈川県	参加	1,719	117	6.8%
15	新潟県	参加	1,031	96	9.3%
16	富山県	参加	500	33	6.6%
17	石川県	参加	720	50	6.9%
18	福井県	参加	733	50	6.8%
19	山梨県	参加	523	33	6.3%
20	長野県	参加	1,539	79	5.1%
21	岐阜県	参加	1,095	88	8.0%
22	静岡県	参加	1,569	108	6.9%
23	愛知県	不参加	0	0	-
24	三重県	参加	1,696	129	7.6%
25	滋賀県	参加	1,233	85	6.9%
26	京都府	不参加	0	1	-
27	大阪府	参加	2,810	200	7.1%
28	兵庫県	不参加	0	1	-
29	奈良県	参加	1,413	115	8.1%
30	和歌山県	参加	455	28	6.2%
31	鳥取県	参加	333	32	9.6%
32	島根県	参加	425	35	8.2%
33	岡山県	参加	510	27	5.3%
34	広島県	参加	1,033	66	6.4%
35	山口県	参加	1,162	119	10.2%
36	徳島県	参加	374	22	5.9%
37	香川県	参加	422	26	6.2%
38	愛媛県	不参加	0	1	-
39	高知県	参加	260	8	3.1%
40	福岡県	参加	1,745	130	7.4%
41	佐賀県	参加	924	50	5.4%
42	長崎県	不参加	0	1	-
43	熊本県	参加	926	41	4.4%
44	大分県	参加	608	44	7.2%
45	宮崎県	参加	851	42	4.9%
46	鹿児島県	参加	1,484	63	4.2%
47	沖縄県	参加	2,251	129	5.7%

表 4-2. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
48	札幌市	参加	1,742	187	10.7%
49	仙台市	不参加	0	1	-
50	千葉市	参加*	*	2	-
51	横浜市	不参加	0	3	-
52	川崎市	参加	1,193	139	11.7%
53	名古屋市	参加*	*	5	-
54	京都市	参加	1,263	89	7.0%
55	大阪市	不参加	0	2	-
56	神戸市	参加	995	117	11.8%
57	広島市	参加	1,623	126	7.8%
58	北九州市	参加	748	48	6.4%
59	福岡市	参加	1,485	88	5.9%
60	秋田市	参加	338	22	6.5%
61	郡山市	参加	251	11	4.4%
62	宇都宮市	参加	510	42	8.2%
63	新潟市	参加	621	49	7.9%
64	富山市	参加	299	17	5.7%
65	金沢市	参加	393	45	11.5%
66	岐阜市	参加	286	34	11.9%
67	静岡市	参加	668	34	5.1%
68	浜松市	参加	723	62	8.6%
69	豊田市	参加	334	37	11.1%
70	堺市	参加	926	47	5.1%
71	姫路市	不参加	0	1	-
72	和歌山市	参加	362	30	8.3%
73	岡山市	参加	857	38	4.4%
74	福山市	参加	110	7	6.4%
75	高知市	不参加	0	0	-
76	長崎市	参加	442	28	6.3%
77	熊本市	参加	807	50	6.2%
78	大分市	参加	509	40	7.9%
79	宮崎市	参加	631	20	3.2%
80	鹿児島市	参加	853	37	4.3%
81	いわき市	参加	297	16	5.4%
82	長野市	参加	362	39	10.8%
83	豊橋市	参加	287	19	6.6%
84	高松市	参加	374	42	11.2%
85	旭川市	参加	292	29	9.9%
86	横須賀市	参加	227	23	10.1%
87	松山市	参加	507	45	8.9%
88	奈良市	参加	431	39	9.0%
89	倉敷市	参加	489	29	5.9%

表 4-2. 続き

実施主体番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
90	さいたま市	参加	1,087	90	8.3%
91	川越市	参加	332	28	8.4%
92	船橋市	参加	562	45	8.0%
93	相模原市	参加	483	44	9.1%
95	岡崎市	参加	322	21	6.5%
96	高槻市	参加	374	36	9.6%
97	東大阪市	不参加	0	0	-
98	函館市	参加	150	8	5.3%
99	下関市	参加	248	26	10.5%
100	青森市	参加	271	11	4.1%
101	前橋市	参加	254	14	5.5%
102	高崎市	参加	311	36	11.6%
103	柏市	参加	388	23	5.9%
104	八王子市	参加	403	38	9.4%
106	大津市	参加	429	22	5.1%
107	久留米市	参加	197	9	4.6%
108	盛岡市	参加	375	35	9.3%
109	西宮市	参加	445	30	6.7%
110	尼崎市	参加	397	18	4.5%
111	豊中市	参加*	*	5	-
112	那覇市	参加	572	46	8.0%
113	枚方市	参加	444	23	5.2%
114	越谷市	参加	273	27	9.9%
115	佐世保市	参加	275	12	4.4%
116	呉市	参加	179	14	7.8%
117	八戸市	参加	252	17	6.7%
118	福島市	参加	218	14	6.4%
119	川口市	参加	477	37	7.8%
120	八尾市	参加	232	17	7.3%
121	明石市	参加	184	22	12.0%
122	鳥取市	参加	220	16	7.3%
123	松江市	参加	200	28	14.0%
-	不明 <sup>2</sup>		0	68	
合計			88,387	6,614	7.5%

1) 実施主体番号 94, 105 は欠番

2) 対象者が郵便番号を登録した際の入力のエラーなどで、実施主体が特定できなかった数を集計した

\* 保健所に来所した患児およびその保護者に限定し手渡しを行ったことにより送付枚数が不明のため登録率は集計しない



表 5. 回答した保護者の患児との続柄（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
母親	6,880	83.3
父親	1,365	16.5
祖父母	10	0.1
その他	8	0.1
計	8,263	100
無回答	194	

表 6. 保護者年齢（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
20-29 歳	269	3.2
30-39 歳	2,739	32.6
40-49 歳	4,058	48.3
50-59 歳	888	10.6
60 歳-	33	0.41
計	7,987	100
無回答、20 歳未満	470	

表 7-1. 保護者の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
配偶者あり	7,324	91.2
未婚	113	1.4
死別	68	0.9
離婚	526	6.6
計	8,031	100
無回答	426	

表 7-2. 母の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答者が患児の母の場合		参考 H28 年度国民生活基礎調査の結果より、母の婚姻状況*	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
配偶者あり	6,042	90.26	43,839	90.32
未婚	105	1.57	363	0.75
死別	47	0.7	398	0.82
離婚	500	7.47	3,935	8.11
計	6,694	100	48,535	100

（\*20 歳未満の子供を養育する、世帯人員 7 人未満の世帯を抽出）

表 7-3. 父の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答者が患児の父の場合		参考 H28 年度国民生活基礎調査の結果より、 父の婚姻状況*	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
配偶者あり	1,261	96.04	43,664	98.14
未婚	7	0.53	48	0.11
死別	19	1.45	137	0.31
離婚	26	1.98	642	1.44
計	1,313	100	44,491	100

（\*抽出条件は母親の婚姻状況と同一）

表 8. 世帯の経済状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
なし	63	0.8
100 万円未満	212	2.8
100～200 万円未満	341	4.5
200～300 万円未満	553	7.3
300～400 万円未満	935	12.4
400～500 万円未満	1,059	14.0
500～600 万円未満	1,117	14.8
600～700 万円未満	890	11.8
700～800 万円未満	751	9.9
800～900 万円未満	480	6.4
900～1000 万円未満	391	5.2
1000 万円以上	767	10.2
計	7,559	100
無回答	898	

表 9. 回答者の就労状況（患児との続柄別）（平成 29 年度調査）

選択肢		母（母が回答）		父（父が回答）	
		回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
仕事あり	主に仕事をしている	2,227	32.8	1,212	93.2
	主に家事で仕事あり	2,016	29.7	27	2.1
	主に通学で仕事あり	26	0.4	1	0.1
	その他	194	2.9	7	0.5
仕事なし	通学	32	0.5	2	0.2
	家事	2,122	31.2	40	3.1
	その他	122	1.8	12	0.9
計		6,793	100	1301	100

表 10-1. 保護者学歴（母、父のみの回答に限定）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	71	0.9
中学校	157	2.1
高等学校	1,897	24.9
高等専門学校	163	2.1
専門学校	1,380	18.1
短期大学	1,321	17.3
大学	2,294	30.1
大学院	286	3.8
その他	63	0.8
計	7,632	100
無回答	148	

表 10-2. 母が回答者の場合の最終学歴（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果より、 母の最終学歴	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
小中学校	207	3.16	1,373	3.20
高校、旧制中学	1,641	25.05	16,241	37.83
専門学校	1,255	19.16	7,324	17.06
短大・高専	1,453	22.22	9,099	21.19
大学	1,778	27.15	7,873	18.34
大学院	143	2.18	481	1.12
その他	71	1.08	-	
計	6,550	100	42,931	100

表 10-3. 父が回答者の場合の最終学歴（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果より、 父の最終学歴	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
小中学校	34	2.67	1,930	4.91
高校、旧制中学	316	24.8	15,466	39.34
専門学校	160	12.56	4,891	12.44
短大・高専	61	4.79	1,453	3.70
大学	548	43.01	13,625	34.66
大学院	150	11.77	1,947	4.95
その他	5	0.39	-	
計	1,274	100	39,312	100

表 11-1. 保護者の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	2,222	33.8
ない	4,356	66.2
計	6,578	100
無回答	1,879	

表 11-2. 母の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	1,942	35.7	9,566	22.13
ない	3,502	64.3	33,663	77.87
計	5,444	100	43,229	100
無回答	1,436			

表 11-3. 父の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	272	24.4	14,279	30.22
ない	843	75.6	32,960	69.88
計	1,115	100	47,239	100
無回答	250			

表 12-1. 保護者の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	5,095	77.8
ない	1,454	22.2
計	6,549	100
無回答	1,908	

表 12-2. 母の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	4,288	79.2	28,468	60.1
ない	1,127	20.8	18,927	39.9
計	5,415	100	47,395	100
無回答	1,465			

表 12-3. 父の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	794	71.2	21160	48.9
ない	321	28.8	22087	51.1
計	1,115	100	43247	
無回答	250			

表 12-4. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
家族との人間関係	432	8.7
家族以外との人間関係	192	3.9
恋愛・性に関すること	9	0.2
結婚	4	0.1
離婚	33	0.7
いじめ、セクシャル・ハラスメント	9	0.2
生きがいに関すること	59	1.2
自由にできる時間がない	285	5.8
収入・家計・借金等	896	18.1
自分の病気や介護	146	3.0
家族の病気や介護	845	17.1
妊娠・出産	34	0.7
育児	330	6.7
家事	46	0.9
自分の学業・受験・進学	77	1.6
子どもの教育	541	10.9
自分の仕事	624	12.6
家族の仕事	31	0.6
住まいや生活環境（公害、安全及び交通事情を含む）	61	1.2
その他	213	4.3
わからない	76	1.5
計	4,943	100
無回答	19	

表 12-5. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス(母) (平成 29 年度調査)

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	380	9.13	1,698	6.5
家族以外との人間関係	164	3.94	1,241	4.8
恋愛・性に関すること	7	0.17	33	0.1
結婚	4	0.1	23	0.1
離婚	31	0.74	96	0.4
いじめ、セクシャル・ハラスメント	8	0.19	60	0.2
生きがいに関すること	46	1.1	207	0.8
自由にできる時間がない	258	6.2	1,005	3.9
収入・家計・借金等	767	18.42	5,404	20.7
自分の病気や介護	123	2.95	928	3.6
家族の病気や介護	728	17.48	1,263	4.8
妊娠・出産	32	0.77	328	1.3
育児	315	7.56	2,988	11.5
家事	45	1.08	539	2.1
自分の学業・受験・進学	71	1.71	261	1.0
子どもの教育	474	11.38	3,527	13.5
自分の仕事	369	8.86	4,304	16.5
家族の仕事	30	0.72	343	1.3
住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む)	56	1.34	605	2.3
その他	191	4.59	894	3.4
わからない	65	1.56	319	1.2
計	4,164	100	26,066	100
無回答	18		2,402	

表 12-6. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス(父) (平成 29 年度調査)

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	51	6.65	622	3.2
家族以外との人間関係	28	3.65	759	3.9
恋愛・性に関すること	2	0.26	39	0.2
結婚	0	0	12	0.1
離婚	2	0.26	32	0.2
いじめ、セクシャル・ハラスメント	1	0.13	37	0.2
生きがいにすること	12	1.56	219	1.1
自由にできる時間がない	26	3.39	559	2.9
収入・家計・借金等	128	16.69	3,509	18.1
自分の病気や介護	21	2.74	565	2.9
家族の病気や介護	115	14.99	543	2.8
妊娠・出産	2	0.26	6	0.0
育児	15	1.96	266	1.4
家事	1	0.13	29	0.1
自分の学業・受験・進学	6	0.78	73	0.4
子どもの教育	67	8.74	880	4.5
自分の仕事	252	32.86	10,061	51.8
家族の仕事	1	0.13	82	0.4
住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む)	5	0.65	289	1.5
その他	21	2.74	518	2.7
わからない	11	1.43	325	1.7
計	767	100	19,425	100
無回答	1		1,735	



表 13. 患児の在学状況（6歳以上に質問）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	3,950	88.9
卒業	194	4.4
在学したことがない(入学前・未就学)	297	6.7
計	4,441	100
無回答	1,479	

表 14. 患児の通学先（在学中または卒業生、6歳以上）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	1,715	41.6
特別支援学校・特別支援学級小学部	301	7.3
中学校	762	18.5
特別支援学校・特別支援学級中学部	181	4.4
高等学校	790	19.2
特別支援学校高等部（専攻科を含む）	200	4.9
高等専門学校	22	0.5
専門学校	28	0.7
短期大学	7	0.2
大学	76	1.8
その他	38	0.9
計	4,120	100
無回答	24	

表 15. 患児の見守りの必要性（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
必要としている	1,549	35.5
必要としていない	2,819	64.5
計	4,368	100
無回答	1,552	

表 16. 手助けや見守りが必要な患児の日常生活の自立度（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
何らの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	593	39.0
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	510	33.6
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが坐位を保つ	125	8.2
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替において介助を要する	291	19.2
計	1,519	100
無回答	35	

表 17-1. 視力障碍の有無（6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
メガネやコンタクトレンズを用いなくても、教科書などの字を読むことができる	2,787	64.9
メガネやコンタクトレンズを用いれば、教科書などの字を普通に読むことができる	1,189	27.7
メガネやコンタクトレンズを用いても、教科書などの字を読むことに不便がある	74	1.7
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	190	4.4
まったく見えない	53	1.3
計	4,293	100
無回答	1,627	

表 17-2. 視力障碍の有無（6歳未満）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	166	8.7
ない	1,541	81.2
疑われるため受診中	142	7.5
疑っているが受診していない	50	2.6
計	1,899	100
無回答	638	

表 18-1. 聴力障碍の有無（6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
補聴器などを用いなくても、ふつうに会話を聞き取ることができる	4,074	94.7
補聴器などを用いれば、ふつうに会話を聞き取ることができる	41	1.0
補聴器などを用いても、会話を聞き取ることには不便がある	37	0.9
音や気配はわかるが、聞き取るとは難しい	126	2.9
まったく聞こえない	23	0.5
計	4,301	100
無回答	1,619	

表 18-2. 聴力障碍の有無（6歳未満）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	155	8.2
ない	1,609	84.8
疑われるため受診中	101	5.3
疑っているが受診していない	32	1.7
計	1,897	100
無回答	640	

表 19. 学習障碍の有無（6歳以上のみ）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく学校の授業を学んだり覚えたりすることができる	2,920	70.6
保護者や教師によって、クラスメートより学校の授業を学んだり覚えたりするのが遅いと判断される	394	9.5
学校の授業を学んだり覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的援助を必要とする	534	12.9
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	290	7.0
計	4,138	100
無回答	1,782	

表 20. 食事の介助の要否（6歳以上のみ）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく食べることができる	3,790	87.2
自分で食べるのに困難を伴う	105	2.4
食べるのに機械装置などを必要とする	57	1.3
食べるのに他人の援助を必要とする	395	9.1
計	4,347	100
無回答	1,573	

表 21-1. 移動の状況（6歳以上）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく歩くことができる	3,459	79.3
制限があるが、補助なしで、歩くことができる	353	8.1
歩いたり独立して動いたりするために、機械装置（杖、松葉杖、副木、車いすなど）の装置を必要とする	123	2.8
歩いたり独立して動いたりするために、人の助けや機械装置を必要とする	128	2.9
腕や足をコントロールしたり使ったりすることができない	297	6.8
計	4,360	100
無回答	1,560	

表 21-2. 四肢の運動障碍（6歳未満）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	441	23.2
ない	1,368	72.0
疑われるため受診中	81	4.3
疑っているが受診していない	10	0.5
計	1,900	100
無回答	637	

表 22. 排せつの状況（6 歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
自分で排せつできる	3,740	86.1
自分で排せつするのに困難を伴う	103	2.4
排せつするのに機械装置などを必要とする	16	0.4
排せつするのに他人の援助を必要とする	487	11.2
計	4,346	100
無回答	1,574	

表 23. コミュニケーション障碍の有無（全年齢）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	1,202	19.3
ない	4,553	73.2
疑われるため受診中	225	3.6
疑っているが受診していない	244	3.9
計	6,224	100
無回答	2,233	

表 24. 気分障碍の有無（全年齢）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	360	5.8
ない	5,367	86.8
疑われるため受診中	135	2.2
疑っているが受診していない	321	5.2
計	6,183	100
無回答	2,274	

表 25. 年齢層と病状によりカテゴライズした際の人数（平成 29 年度調査）

	障害なし/医ケアなし	障害なし/医ケアあり	障害あり/医ケアなし	障害あり/医ケアあり	分類不能	計
0-1 歳	264	113	53	73	205	708
2-5 歳	778	111	255	223	462	1,829
6-12 歳	1,413	23	570	181	919	3,106
13-18 歳	1,296	12	367	105	772	2,552
Total	3,751	259	1,245	582	2,358	8,195

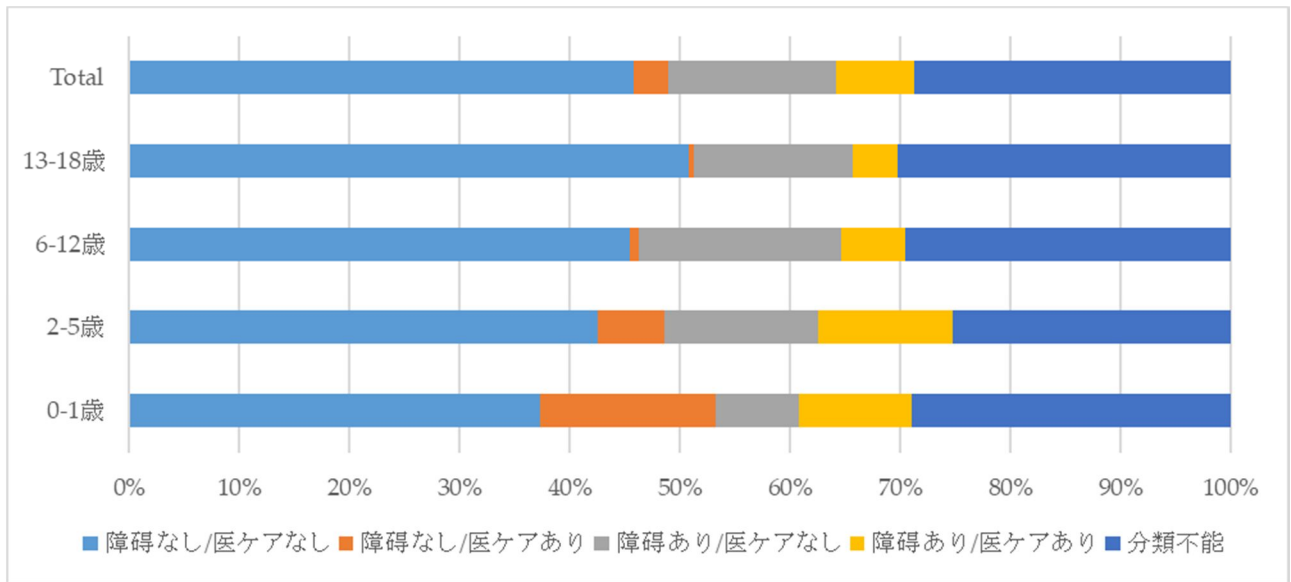


表 26-1. 患児のこの1年間の通院頻度（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
月数回	1,369	22
毎月	2,217	35.63
2-3 か月毎	2,065	33.19
年 2-3 回	473	7.6
年 1 回以下	98	1.58
計	6,222	100
無回答	2,210	

表 26-2. 患児のこの1年間の通院頻度（障害なし、医ケアなしの群）（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
月数回	540	14.15
毎月	1,366	35.79
2-3 か月毎	1,477	38.7
年 2-3 回	367	9.61
年 1 回以下	67	1.76
計	3,817	100
無回答	39	

表 27. 部活動やその他の作業において、著しい制約や支障を生じたことの有無（8 歳以上）  
（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
ない	2,265	60.92
ある	999	26.87
わからない	454	12.21
計	3,718	100
無回答	1,296	

表 28. 就職支援の要否に及ぼす通院頻度の影響（8 歳以上）

	Crude OR				Adjusted OR*				Adjusted OR**			
	n	(%)	OR	(95% CI)	n	(%)	OR	(95% CI)	n	(%)	OR	(95% CI)
月数回	861	( 40.9 )	1.8	( 1.20 2.57 )	858	( 40.9 )	1.8	( 1.24 2.67 )	847	( 40.9 )	1.6	( 1.08 2.39 )
毎月	756	( 35.9 )	1.1	( 0.86 1.34 )	755	( 36.0 )	1.1	( 0.87 1.35 )	746	( 36.0 )	1.0	( 0.83 1.30 )
2,3か月ごと	216	( 10.3 )	1.0		215	( 10.2 )	1.0		213	( 10.3 )	1.0	
年2,3回	230	( 10.9 )	1.1	( 0.82 1.59 )	229	( 10.9 )	1.2	( 0.83 1.63 )	224	( 10.8 )	1.2	( 0.85 1.68 )
年1回以下	42	( 2.0 )	1.1	( 0.52 2.14 )	42	( 2.0 )	1.1	( 0.53 2.18 )	41	( 2.0 )	1.1	( 0.52 2.16 )

\* 患児の性、年齢で調整

\*\* 患児の性、年齢、および保護者の性、年齢、患児が部活動やその他の作業において、著しい制約や支障を生じたことの有無（ある、ない、わからない）で調整

表 29. 患児 K6 スコア (12 歳以上、自己回答のみ) (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	1,685	0	2	6
参考 H28 国民生活基礎調査	32,849	0	0	3

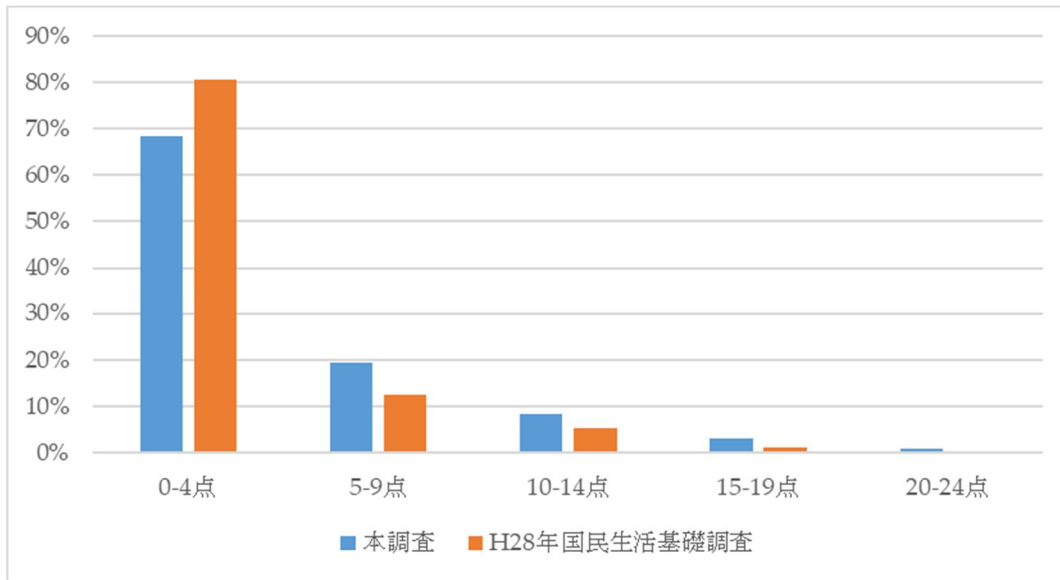


表 30. 患児、PedsQL の総得点（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,762	81.52	92.39	97.83
8 歳以上、代理回答	827	51.39	68.48	85.87
8 歳未満	2,474	67.22	89.13	97.62

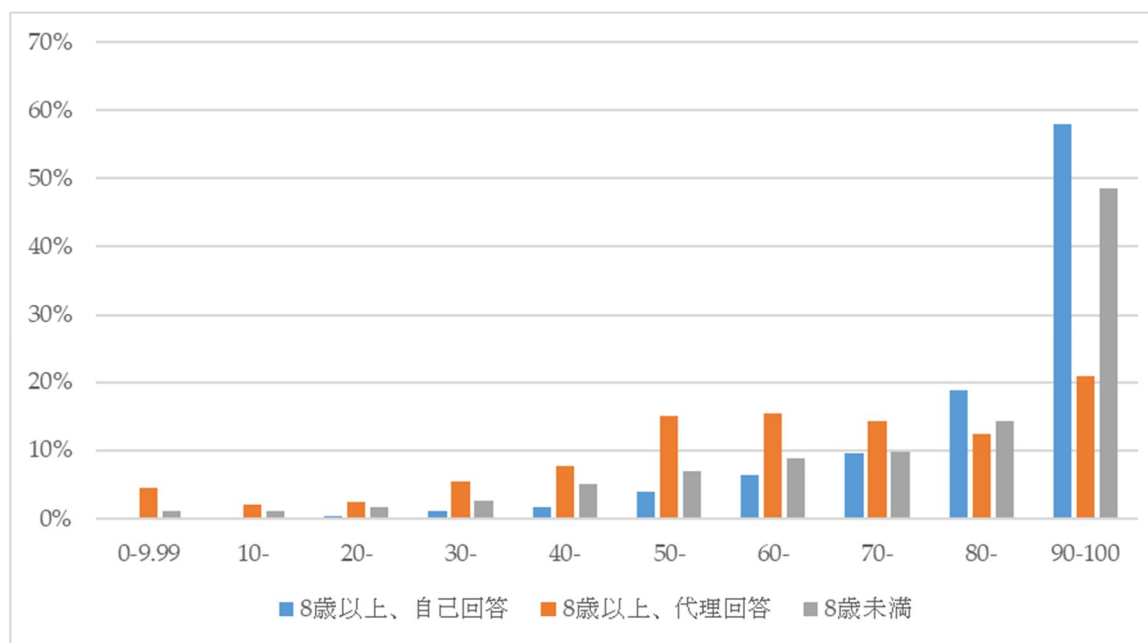


表 31. 患児、PedsQL の得点（身体的機能について）（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,777	84.375	96.875	100
8 歳以上、代理回答	855	18.75	59.375	90.625
8 歳未満	2,501	59.375	90.625	100

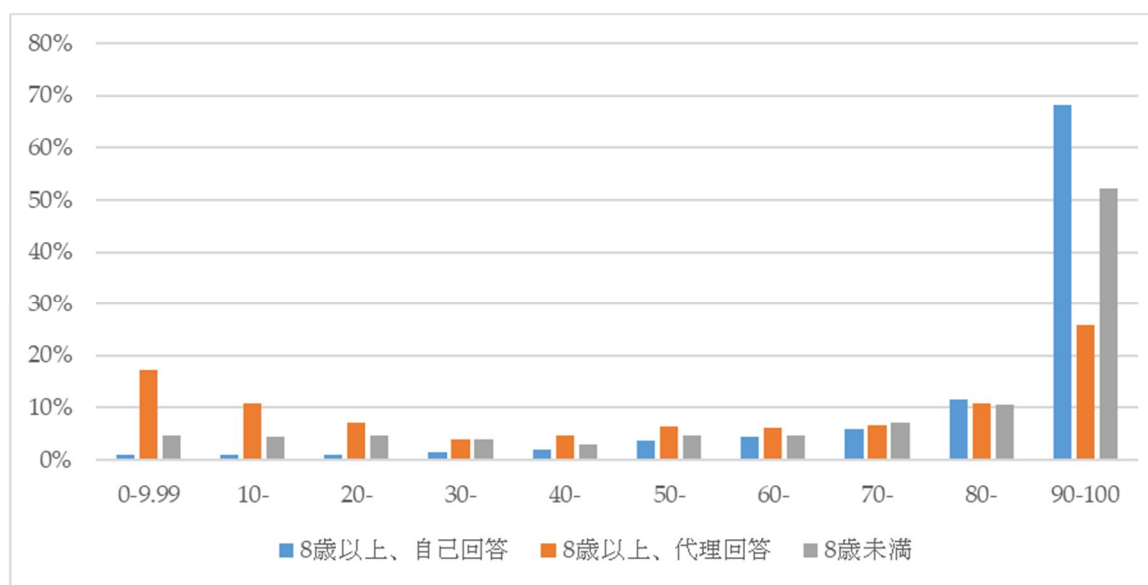




表 32. 患児、PedsQL の得点（感情的機能（気持ちに関すること））（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,757	80.0	95.0	100
8 歳以上、代理回答	830	60.0	85.0	95.0
8 歳未満	2,470	80.0	95.0	100

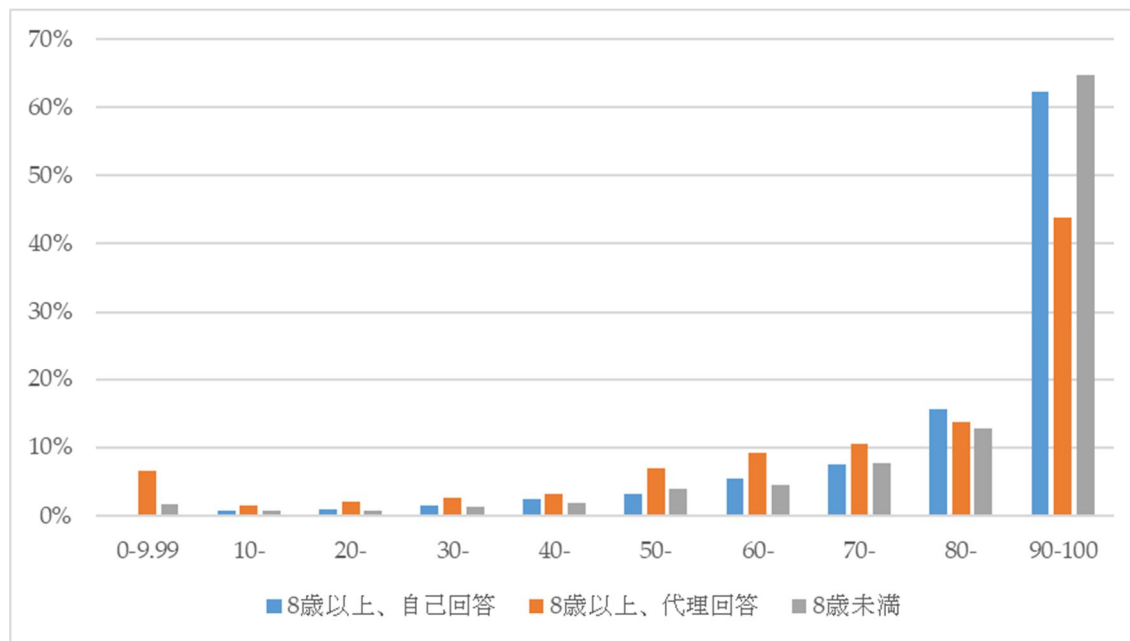


表 33. 患児、PedsQL の得点（社会的機能（人とのことについて））（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,745	80.0	90.0	100
8 歳以上、代理回答	814	50.0	75.0	100
8 歳未満	2,455	70.0	95.0	100

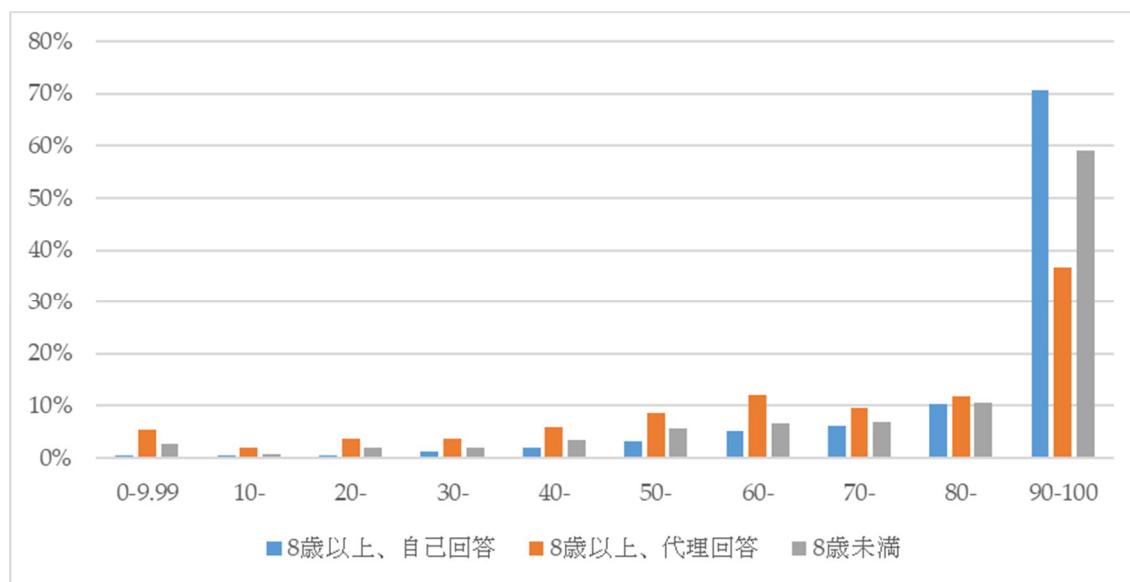


表 34. 患児、PedsQL の得点（学校に関する機能（学校でのことについて））  
（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,745	80.0	90.0	100
8 歳以上、代理回答	801	60.0	80.0	95.0
8 歳未満	1,662	75.0	91.6	100

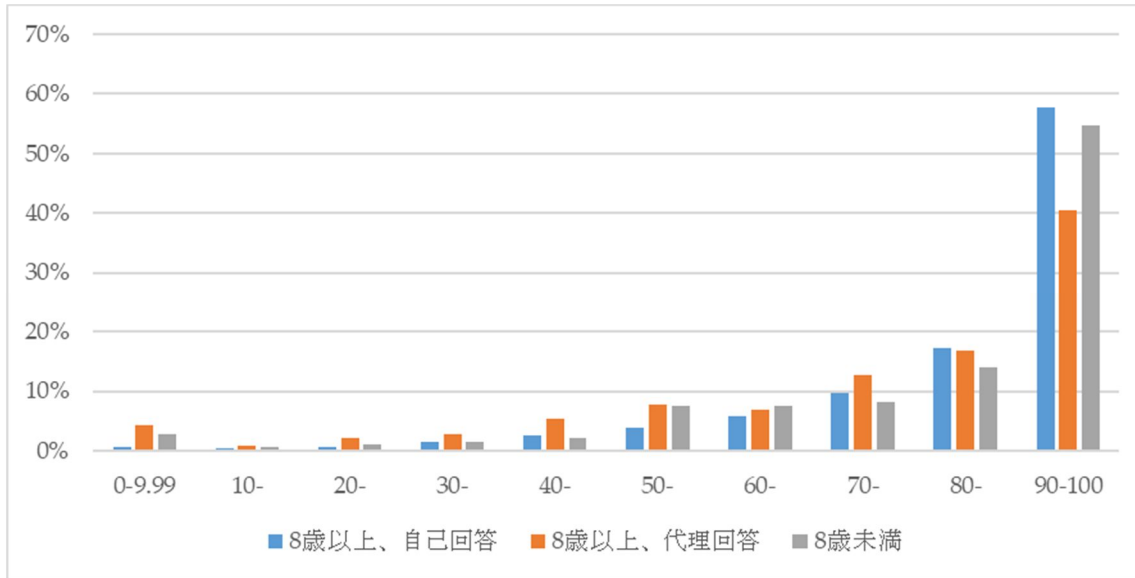


表 35-1. 保護者の K6 スコア (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,420	1	4	8

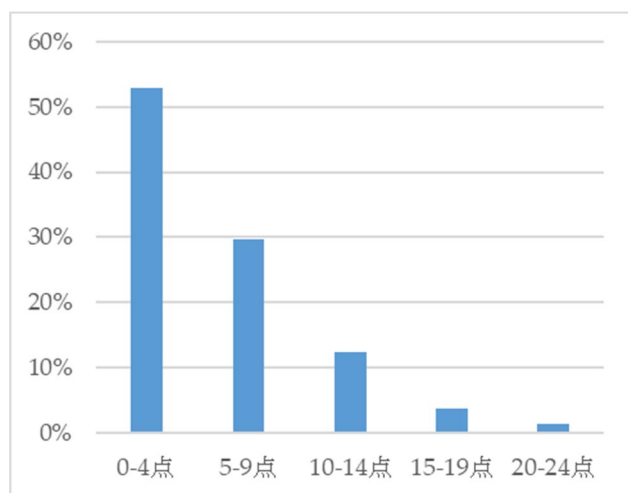


表 35-2. 母の K6 スコア (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	5,307	2	4	8
参考 H28 国民生活基礎調査	46,706	0	2	6

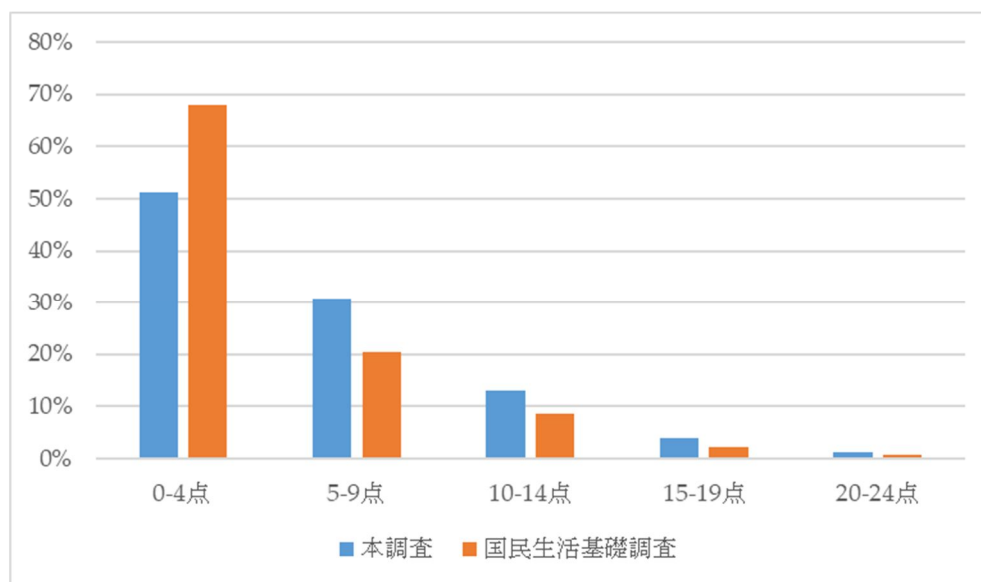


表 35-3. 父の K6 スコア (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	1,096	1	3	7
参考 H28 国民生活基礎調査	42,671	0	1	5

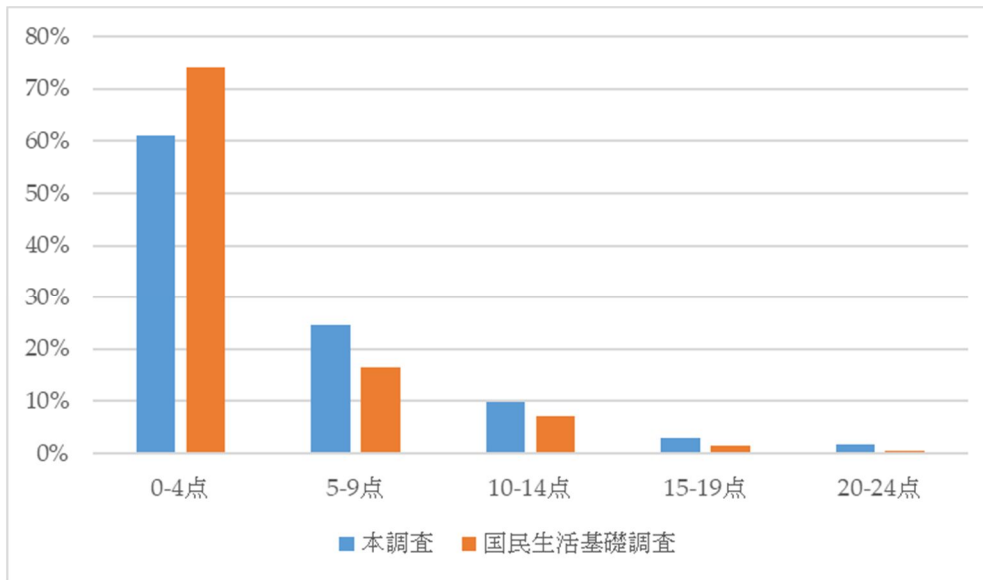


表 36-1. 保護者の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,169	40.59	47.11	51.45

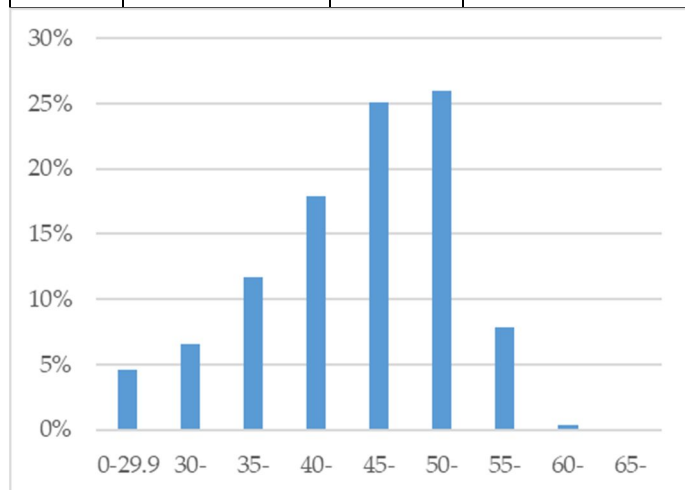


表 36-2. 母の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	40.3141	46.6402	51.2453

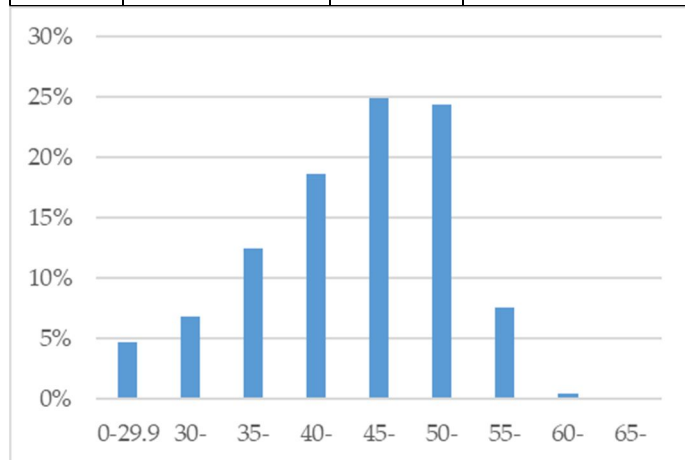


表 36-3. 父の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
1,041	43.2108	48.7953	53.8041

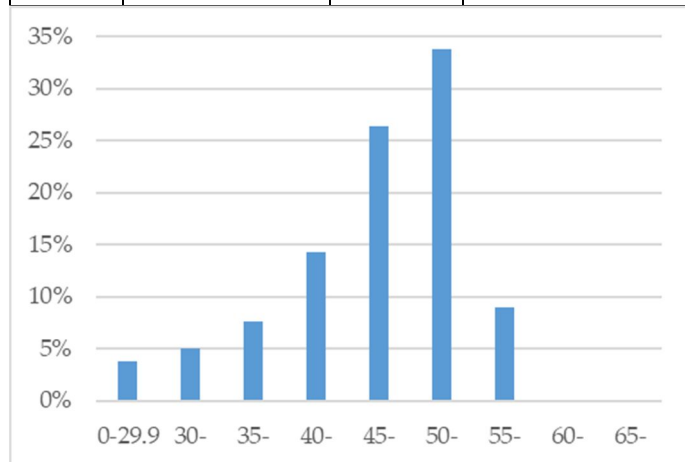


表 37-1. 保護者の SF8(PCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,169	44.92	49.97	53.30

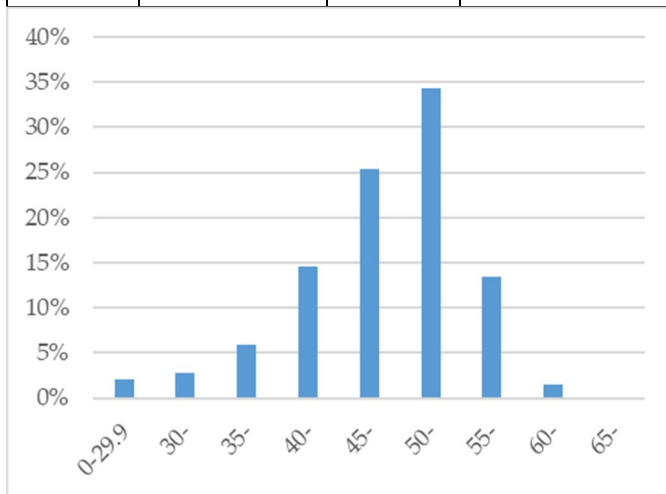


表 37-2. 母の SF8 ( PCS ) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	44.67	49.866	53.295

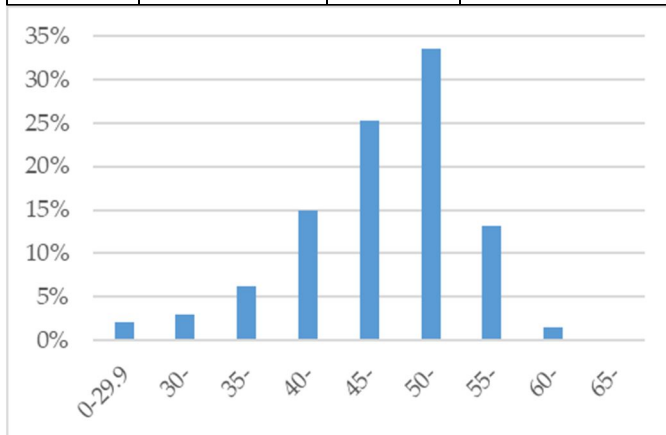


表 37-3. 父の SF8(PCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	44.67	49.866	53.295

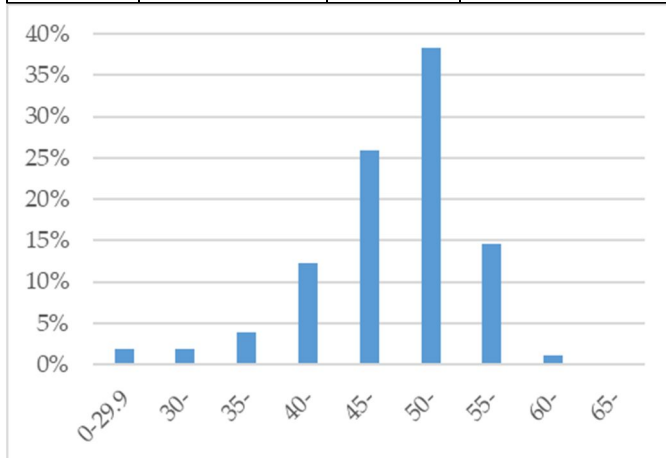


表 38. 19 歳患児 自由記述結果（平成 29 年度調査）

内容要約	件数
成人後も医療費助成を継続してほしい	11
医療費や諸経費の負担が大きいため補助してほしい	5
病気が理由で働けないため生活が厳しい	1
罹患患者の少ない病気も難病指定してほしい	1
早く病気を治してほしい	1
安心して暮らせる社会にしてほしい	1
将来が見えず生きる意味がわからない	1
個々の立場に応じた支援制度の情報がほしい	1
希少疾患の理解が広まってほしい	1
教師に対して病気を理解するための研修をしてほしい	1
学校でボランティア活動推進のための指導をしてほしい	1
仕事が忙しくて通院する時間がない	1
心臓病に対する障害者手帳の申請の階級を広げてほしい	1
アンケートについて	5
合計	32

表 39. 保護者 自由記述結果（平成 29 年度調査）

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	内容要約	件数		
小児慢性特定疾病 医療費助成制度	制度運用	対象年齢の引き上げ （助成の継続）	治癒することなく一生治療が必要な疾患であるため、20歳以降も助成を継続してほしい。	177		
		自己負担額の軽減	自己負担額を下げしてほしい。所得制限を緩和してほしい。	97		
		認定基準の緩和	認定基準を緩和してほしい。認定の際には再発の可能性を考慮してほしい。	13		
		認定基準の明確化	認定基準を明確にしてほしい。	3		
		成長ホルモン治療の認定基準の緩和	成長ホルモン治療の認定基準を緩和してほしい。（身長制限を撤廃してほしい。）	22		
		更新期間の延長	毎年の更新が負担であるため、症状に応じて更新期間を延長してほしい（3年、5年など）。	34		
		支給開始日の変更 （申請前の診断費用の負担）	申請日を支給開始日とするのではなく、診断日や入院日まで遡及して助成してほしい。	14		
		指定医療機関の限定解除	指定医療機関のみでなく、受診した全ての医療機関で制度を適用してほしい。	9		
		手続き費用の負担軽減	医師の意見書等、申請手続きに必要な費用が負担であるため、公費負担としてほしい。子ども医療費助成は無料であるため、小慢の助成を利用する方が逆に負担が増える。	39		
		上限管理表の記入負担の軽減	上限管理表の記入に時間がかかる。	9		
		助成対象範囲の拡大 （一般の感染症等のカバー）	慢性疾患の子どもは体が弱いため、風邪をひいた場合や副作用で病気になった場合も助成してほしい。	6		
		制度の簡素化	制度が難しいため、制度設計をシンプルにしてほしい。	3		
		サービスの充実	障害者手帳は公共の施設の割引などが充実しているが、小慢は受けられるサービスが少ない。	3		
		その他、小慢制度に関する意見		14		
	申請・更新手続き	手続きの簡素化	手続きが複雑で提出書類も多いため、マイナンバーを活用するなどもう少し簡素化してほしい。	73		
		手続き方法、手続き場所の利便性	子どもを連れて役所に行くのが大変なため、Webや郵送で手続きができると助かる。手続きをする役所が遠い。	27		
		窓口の夜間休日対応	手続きのために仕事を休まなければならないため、夜間休日でも対応してほしい。	6		
		受給者証が届くまでの期間の短縮	受給者証発行まで時間がかかりすぎるため、速やかに発行してほしい。	9		
		受給者証のサイズの変更	受給者証のサイズをもっと小さくしてほしい。	10		
		更新手続きの通知	受給者証の期限が切れる前に更新の案内を通知してほしい。	3		
		医療費の返還手続きの負担	医療費の返還のために、医療機関の窓口で支払後にさらに行政で手続きをしなければならないのが負担となっている。	19		
		手続き方法の統一	引越しの度に申請をするのが大変なため、書式や手続き方法などを全国で統一してほしい。	2		
		その他の医療費助成制度	助成制度	難病医療費助成制度の継続利用	指定難病から外さないでほしい。指定難病の対象にしてほしい。難病申請に関する手続きを簡素化してほしい。	29
				子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ	子ども医療費助成の対象年齢を引き上げてほしい。	12
	ひとり親家庭医療費助成制度の増額			ひとり親家庭に対する助成を増やしてほしい。	5	
	特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和			特別児童扶養手当が打ち切りとなったため、認定基準を再検討してほしい。	19	
	各種手帳の認定			障害者手帳の認定範囲を拡大してほしい。障害者手帳に認定されないため様々なサポートが受けられない。	26	
助成制度の地域差	自治体によって医療費助成に差があるため、全国で統一してほしい。			12		
諸経費の補助	交通費の補助			遠方に通院しているため、交通費（ガソリン代含む）を補助してほしい。	85	
	入院関連費・通院関連費の補助		通院・入院時の付き添い費用や差額ベッド代などの補助があるとよい。	42		
	オムツ等衛生用品の補助		オムツ、日常生活用具、医療機器、福祉用具等の購入が負担であるため、補助があるとよい。	42		
	食事等の補助		特別な食事を作る必要があるため、食品や食事に対する補助があるとよい。	6		
	予防接種の補助		インフルエンザやロタウイルスなど任意の予防接種の費用を助成してほしい。移植等で抗体が喪失した際の再度の予防接種費用を補助してほしい。	21		
	学習費・教育費の補助		家庭教師や塾の費用、学費や入学金などを補助してほしい。	6		
	支援サービスの補助		デイサービスなど支援サービスの費用が負担であるため、無料で利用できるようにしてほしい。	5		
その他	福祉車両購入の補助		福祉車両を購入するための費用を援助してほしい。	3		
	駐車場代の補助	病院の駐車場料金を安くしてほしい。	2			
	その他、諸経費の補助		20			
	医療費の不満・不安	医療費が負担となっている。現在は補助があるため医療費はかかっているが、今後のことを考えると不安。助成額を増やしてほしい。	69			

表 39. 続き



大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	内容要約	件数	
社会支援	療養生活支援	レスパイト、ショートステイ等の充実	近くにレスパイト、ショートステイ、デイサービス等の施設がないため、預けられる場所を増やしてほしい。サービスがあっても定員がいっぱいでなかなか利用できないため、もっと増やしてほしい。	77	
		卒業後の施設の充実	高校卒業後に生活できる施設が少なく不安なため、もっと充実させてほしい。	17	
		サービスの受け入れ基準の緩和	施設やサービスがあっても条件（医ケア児、呼吸系疾患、歩ける医ケア児、医療行為のない子ども、身体障がい児、重心など）が合わずに受け入れてもらえない。	22	
		程度や状況に応じたサービスの提供	子どもの障別の程度（障別軽度、気管切開＋独歩可能、独歩不可＋医ケア＋動く、脳性麻痺、知的重度＋身体中等度など）に合ったサービスがない。	5	
		介護者の体調不良時の預け先	親の体調不良時に預けられるサービスがほしい。	6	
		その他、療養生活支援に関する意見		7	
		相互交流支援	相互交流の機会	同じ病気を抱えている人と交流したい。交流の場を設けてほしい。患者会等の情報がほしい。	43
		就職支援	就職不安	卒業後の将来について、受け入れ先があるのが不安を感じている。障別者雇用を拡充してほしい。	19
	介護者支援	入院や通学時の付き添い	通院や通学時の保護者の付き添い負担を減らしてほしい。	34	
		きょうだいのサポート	通院・入院時にきょうだいを預かってくれるサポートがあるとよい。病気の子どもにつきっきりになり、きょうだいに負担をかけてしまっている。	31	
		介護者に対する就労支援	働きたいが、子どもの預け先もなく、介護のために働くことができない。	33	
		経済的援助	介護により収入が減っているため、補助金等があると助かる。	8	
		介護者のQOL向上、最低限の生活保障	子どもだけでなく介護者の総合的なフォローも必要だと思う。介護者も最低限の人間らしい生活を送りたい。	11	
		その他、介護者支援に関する意見		40	
		情報提供・情報支援	情報提供に対する不満	行政からの情報提供がなく、自分で調べないと情報を得ることができない。もっと情報がほしい。情報をまとめてほしい。（情報…病気についての情報、同じ病気の患者の情報、サービスの情報、助成制度の情報）	132
	相談支援	相談先・相談窓口に対する不満	どこに相談すればよいかわからない。何でも相談できる相談窓口があるとよい。	50	
	その他、自立支援	学習支援	通院や入院で欠席した際の学習のフォローや支援があると助かる。	36	
		移動支援	通院やショートステイの送迎時など、移動支援を充実させてほしい。	15	
		入浴支援	施設での入浴や訪問入浴など、お風呂に入れるようサポートしてほしい。	4	
		地域格差	自治体によって受けられるサービスに差があるため、住んでいる場所に関わらず必要な支援を受けられるようにしてほしい。	22	
		その他	教育関係	教育現場の対応への不満	保育園や学校の先生の無理解、冷たい対応などに嫌な思いをした。もう少し病気について勉強してほしい。病気の対応や通学の支援などをお願いしても教師や教育委員会が全く対応してくれない。同級生の中には病気を理解できずいじめる子もいるため、教育してほしい。
	保育園の受け入れ			医療的ケアが必要な子どもや障別児を受け入れてくれる保育園がないため、保育園を整備してほしい。	112
保育園・学校への看護師の配置	看護師がいらないという理由で保育園や学校に受け入れてもらえないため、看護師の配置を進めてほしい。			22	
学校の受け入れ・進路の選択	病気や医療的ケアがあることで進学先の選択肢が狭まっている。受け入れ態勢を整備してほしい。			32	
学籍	入院等の長期治療中も学籍を保証してほしい。院内学級との二重学籍を認めてほしい。			4	
通学支援	医療的ケアがあるため通学時にスクールバスを利用できず困っている。			24	
インクルーシブ教育	障別の有無によらず、分け隔てなく平等に教育を受けさせてほしい。インクルーシブ教育が進められているが現実は何も変わっていない。			11	
地域差	地域によって保育園や学校の受け入れに差があるため、地域格差なく受け入れられる体制を整えてほしい。			9	
通学に対する不安	何の問題もなく幼稚園生活が遅れるか、学校に入って周りについていけないか等、不安が大きい。			7	
その他、教育関係の意見				10	
医療関係	医療機関の立地		通院している病院が遠いため、自分の住んでいる地域に専門の医療機関を設置してほしい。	26	
	医療従事者の充実		専門医を増やしてほしい。看護師など小児科のスタッフを増員してほしい。	12	
	研究開発の推進		治療法や薬を開発してほしい。薬の認可を進めてほしい。難病に関する研究を進めてほしい。	25	
	診療時間の拡張		平日のみの診療時間だと仕事や学校を休まなくてはならないため、土曜日なども診療してもらえると助かる。	3	
	リハビリ支援		退院後のリハビリの受け入れ先が見つからない。リハビリ施設が混んでいたり、先生が少なかったりしてリハビリが進まない。	5	
	医療の質、医師の知識や質の向上		診断まで何か所もの医療機関を受診し、時間がかかったため、早期発見に向けて医療の質の向上に努めてほしい。医師が自立支援や生活支援に対して消極的で困っている。	9	
	病院間の連携、他機関との連携		医療機関同士や、医療機関・教育機関・行政との連携がとれていない。	7	
	医療スタッフの言動、対応への不満		病院で突き放した冷たい対応や暴言などがあるが、もう少し患者に寄り添った対応をしてほしい。	9	
	たらい回しへの不満		救急車を呼んだ時にたらい回しされて困った。	2	
	医療格差		病院によって利用できる機器などに差があるため、どの病院でも同じサービスを受けられるようにしてほしい。	2	
	医療機関における心のケア		身体面に加えて精神面のサポートをしてくれる医療機関がありません。	2	
	移行支援		小児科から出たときにスムーズに移行できるか不安。移行期に相談できる環境があればよかった。	6	
その他、医療関係の意見		22			

表 39. 続き

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	内容要約	件数
その他	その他			
		自治体の対応への不満	行政から何の声掛けもなく放置されている。担当者の理解不足・知識不足でスムーズに説明してもらえないため、制度に詳しい担当者を配置してほしい。 それぞれの課で連携がとれておらず、色々な課に行くのは大変なため、窓口を一本化してほしい。 冷たい対応や差別的な発言などで不快な思いをした。	115
		災害時の対応	災害時の薬の確保を徹底してほしい。患者・障害者のための避難所を確保してほしい。	6
		バリアフリー	車いすやバギーでも外出しやすいようバリアフリー化を進めてほしい。	14
		病気の理解促進・普及啓発	病気について理解が進み、偏見のないような社会にしてほしい。病気について周知してほしい。	18
		職場の理解や休暇制度	通院などで会社を休みづらいため、介護休暇を充実させてほしい。 子どもの介護に合わせた働き方（短時間正社員など）や休暇制度（育休の延長など）を整備してほしい。	17
		ヘルプマークの普及	一部地域だけでなく全国でヘルプマークを普及させてほしい。	4
		駐車場の利用	障害者ではないため障害者用の駐車場を利用できない。 障害者用の駐車スペースに関係のない車が止まっており本当に必要な人が利用できていない。	8
		保険加入の問題	医療保険に入ることができないため、負担を軽減する制度を検討してほしい。	16
		保険適用外薬の費用負担	保険適用外の薬も助成してほしい。	8
		薬の処方期間	薬の処方日数の上限を緩和してほしい。	5
		心のケア	病気になったことで不安を抱えているので、心のケアをしてほしい。	7
		将来に対する不安	就学、就労、結婚、親がいなくなった後のことなど、将来に対する不安が大きい。	21
		安心できる社会への要望	慢性疾患の子どもたちが安心して暮らせる環境を整えてほしい。病気や障害をもつ子ども、家族が住みやすい社会にしてほしい。	17
		支援の充実	今後もより良い支援をしてほしい。一人ひとりのニーズに合ったより良い支援を求めたい。	18
		感謝・期待		113
		アンケートについて		151
		その他		71

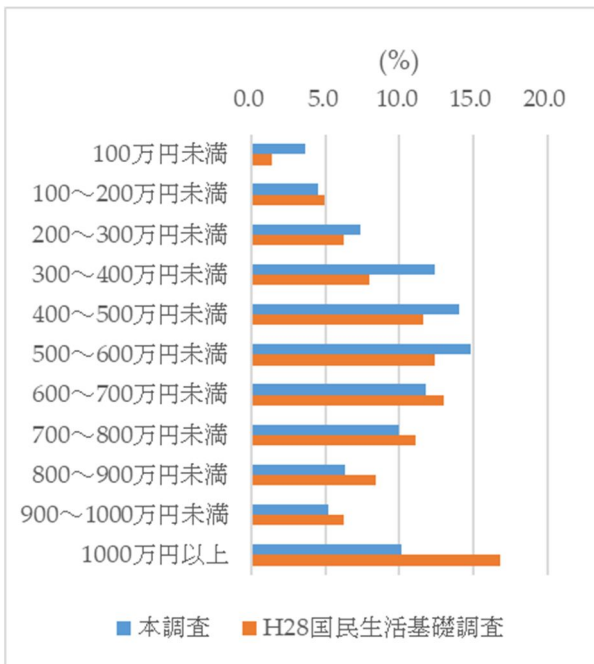


図1. 世帯収入の比較 (平成29年度調査)

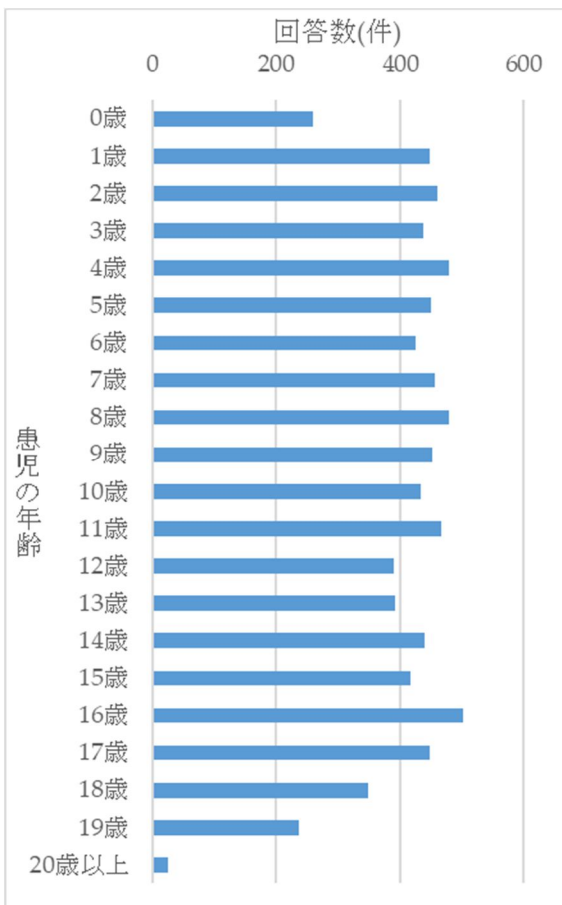


図2. 患児の年齢 (平成29年度調査)

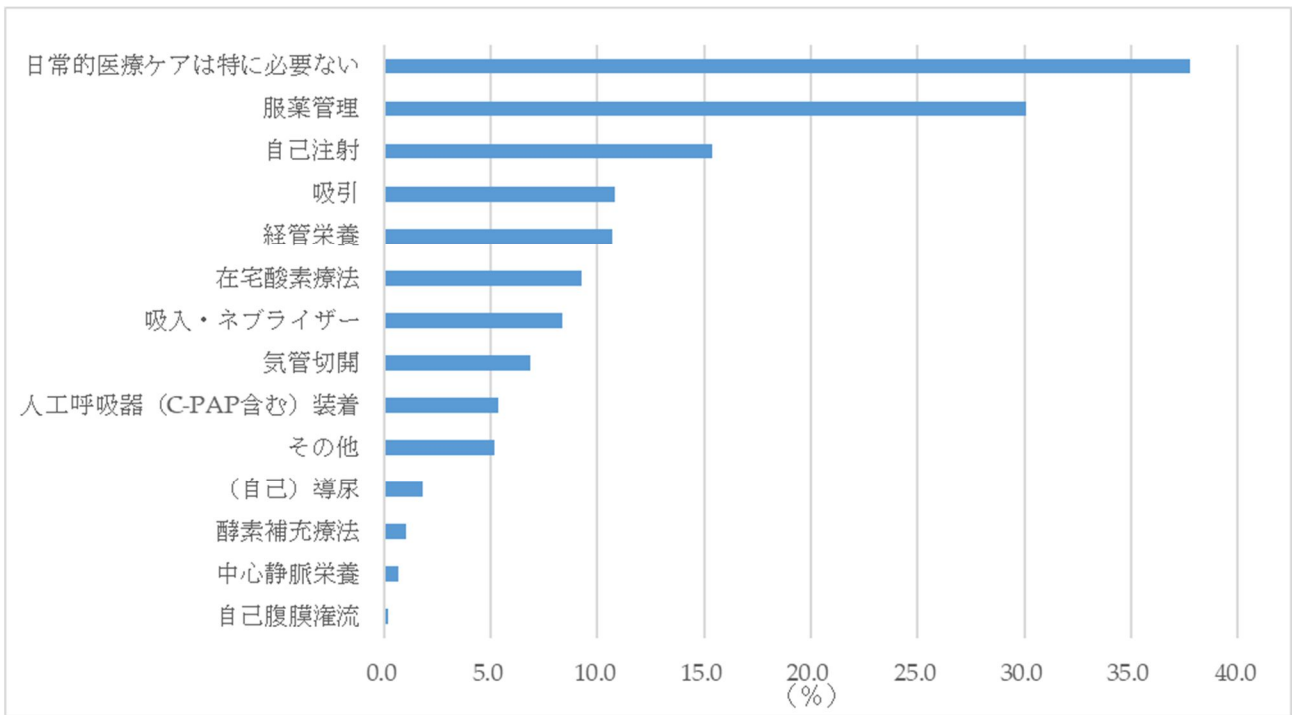


図 3. 日常的に必要な在宅医療ケアの状況（複数回答）（平成 29 年度調査）

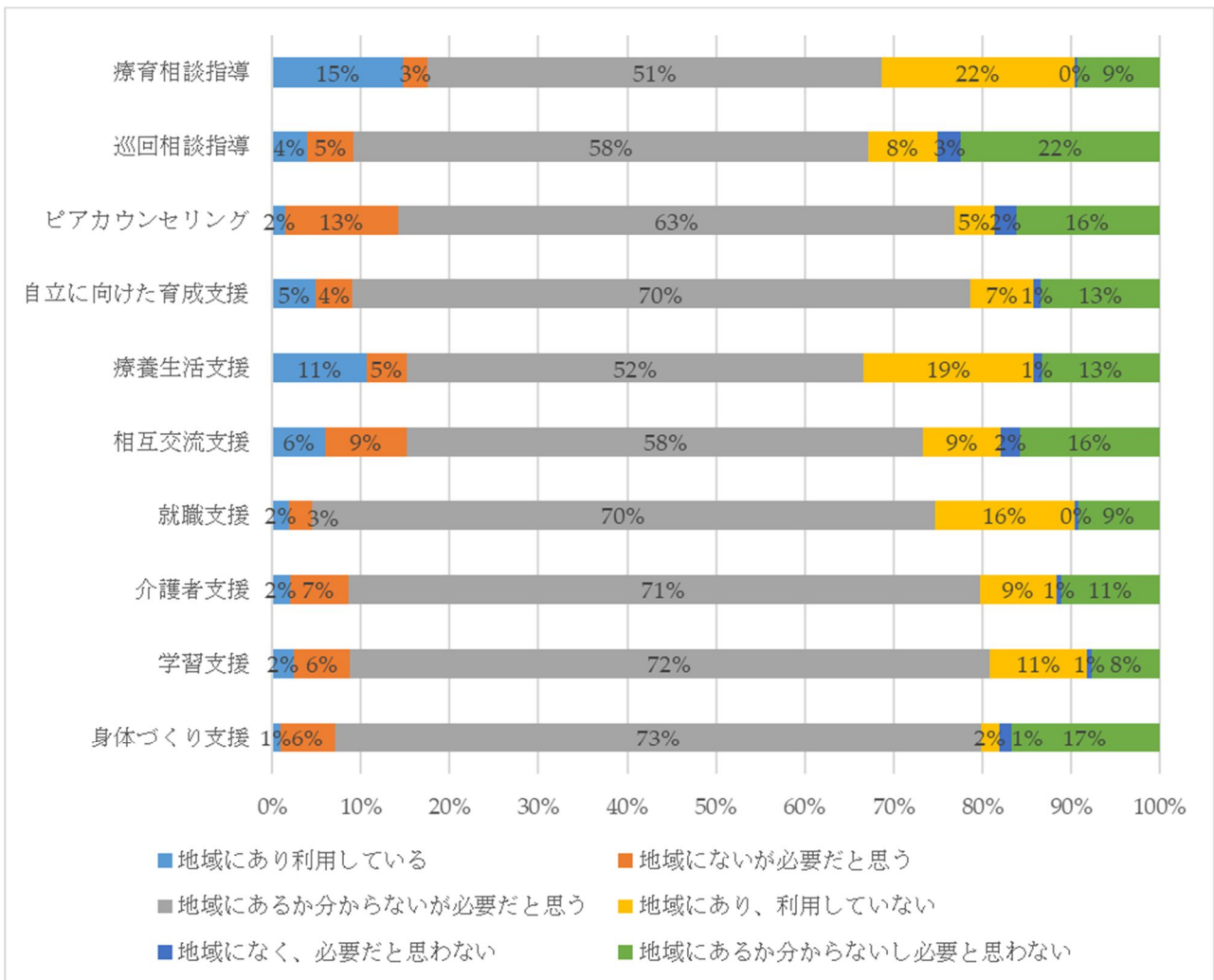


図 4. 小児慢性特定疾病対策事業における支援の認知度および利用状況（平成 29 年度調査）

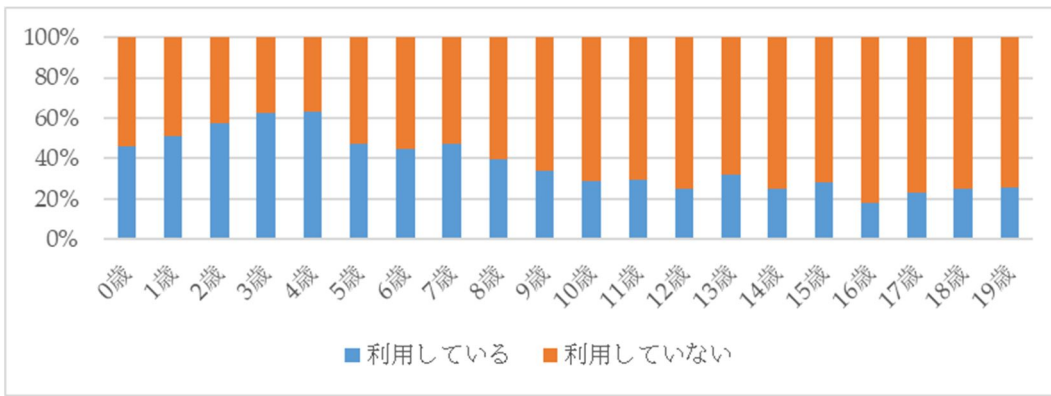


図5. 地域に支援があると回答した場合の利用率（療育相談支援事業、年齢別）（平成29年度調査）

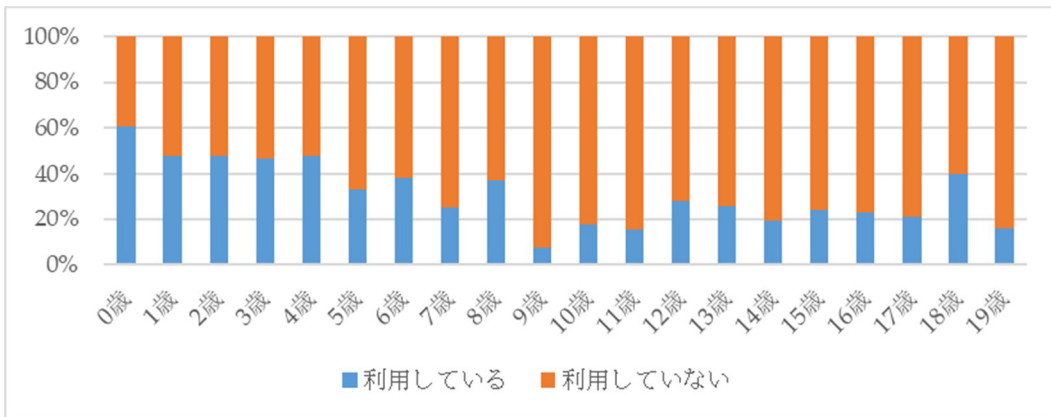


図6. 地域に支援があると回答した場合の利用率（巡回相談事業、年齢別）（平成29年度調査）

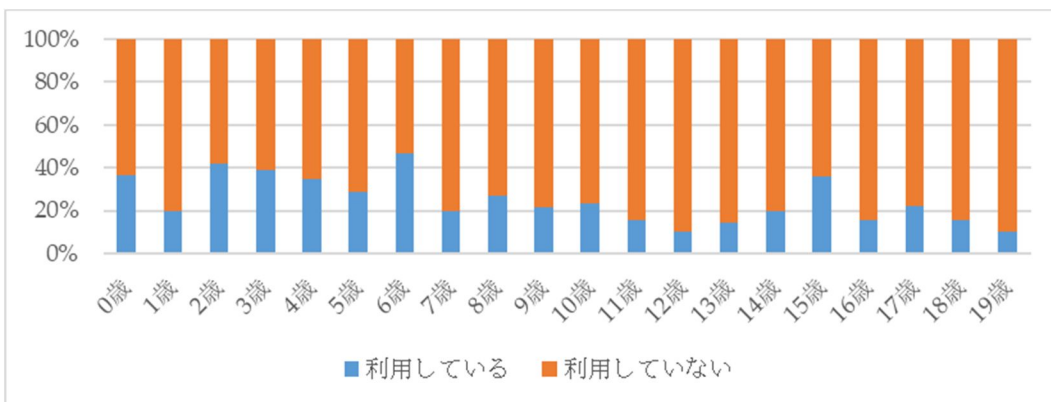


図7. 地域に支援があると回答した場合の利用率（ピアカウンセリング、年齢別）（平成29年度調査）

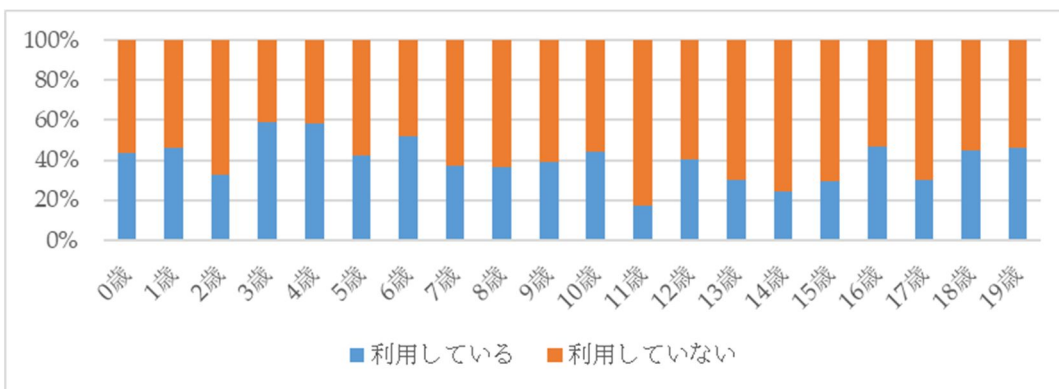


図8. 地域に支援があると回答した場合の利用率（自立に向けた育成相談、年齢別）（平成29年度調査）

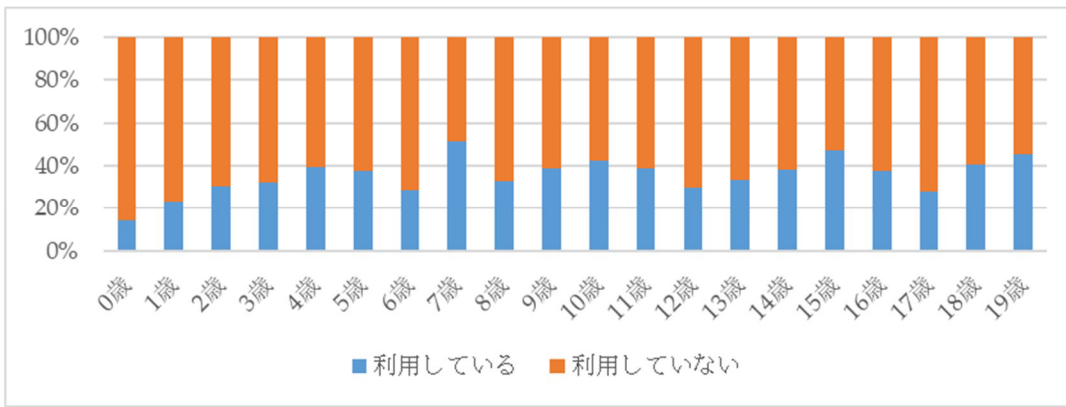


図 9. 地域に支援があると回答した場合の利用率（療育相談支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

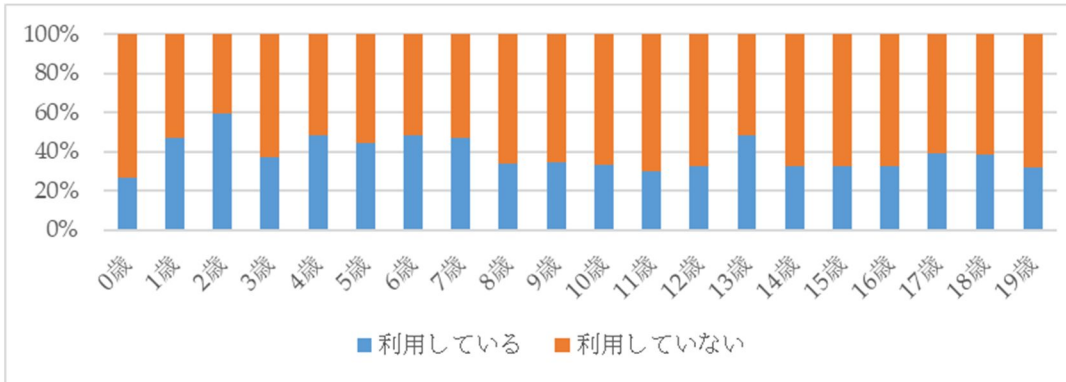


図 10. 地域に支援があると回答した場合の利用率（相互交流支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

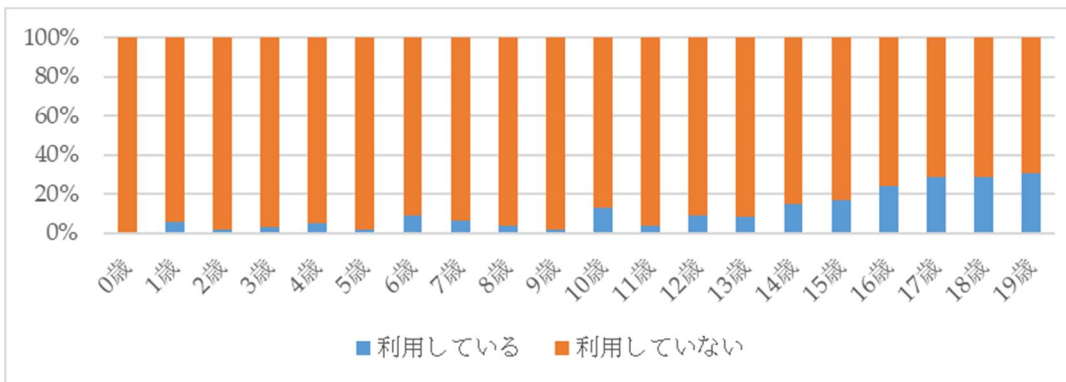


図 11. 地域に支援があると回答した場合の利用率（就職支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

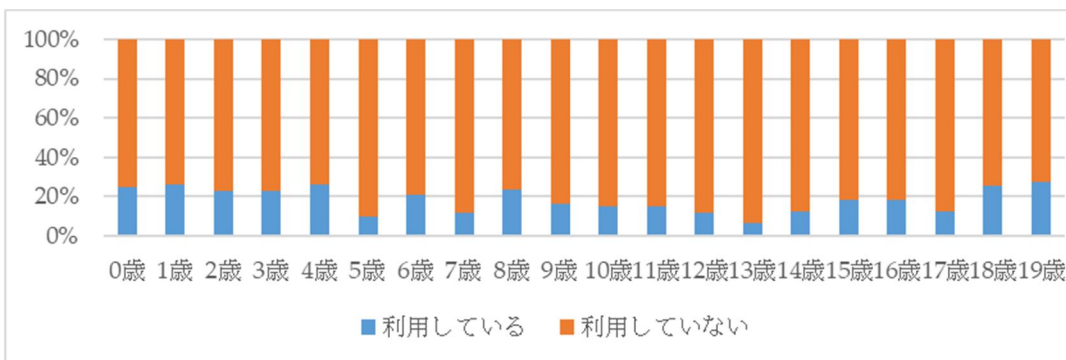


図 12. 地域に支援があると回答した場合の利用率（介護者支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

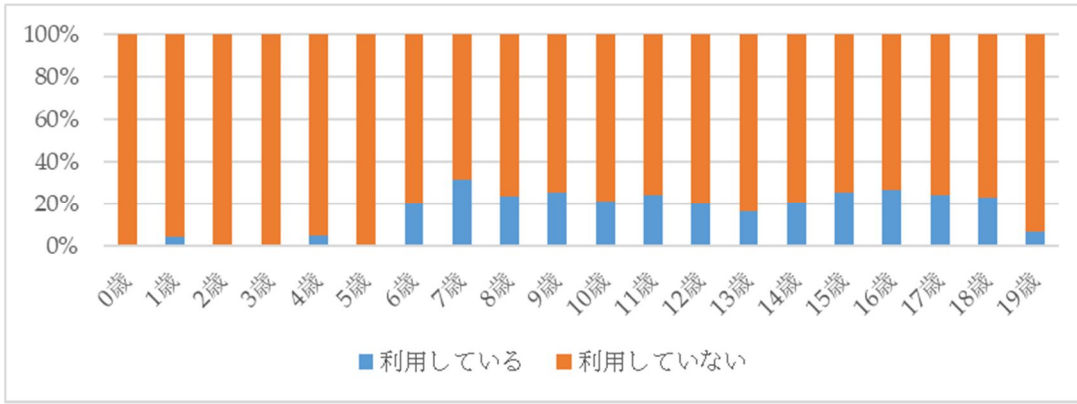


図 13. 地域に支援があると回答した場合の利用率（学習支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

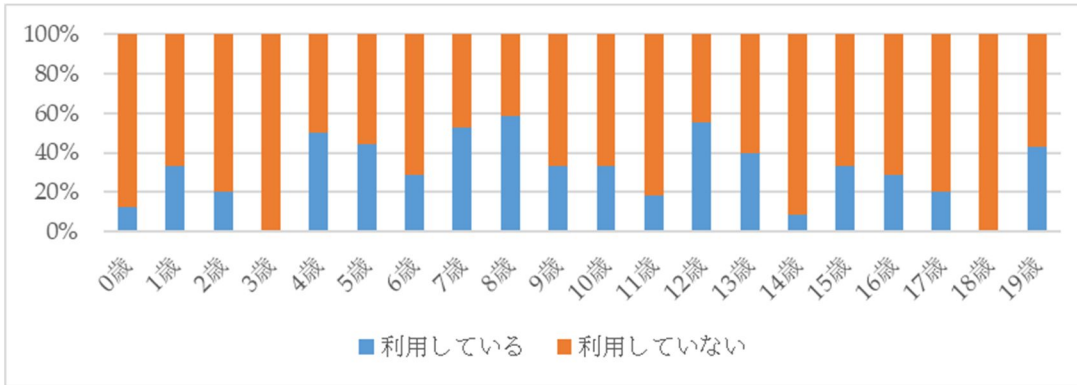


図 14. 地域に支援があると回答した場合の利用率（身体作り支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

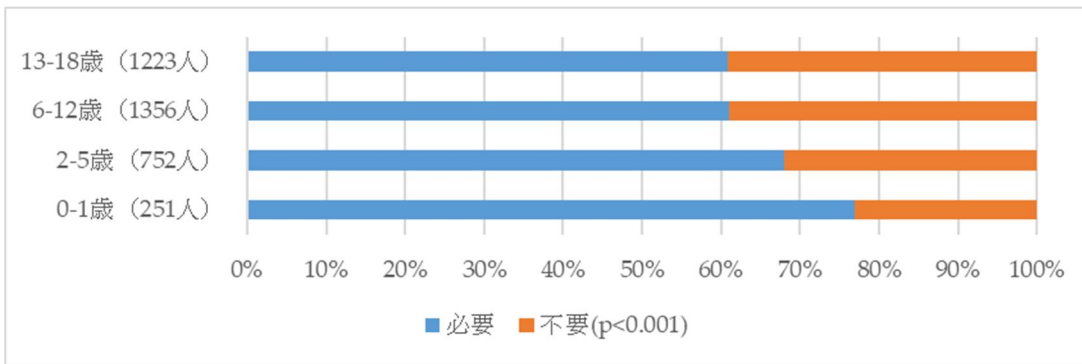


図 15-1. 療養相談支援の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

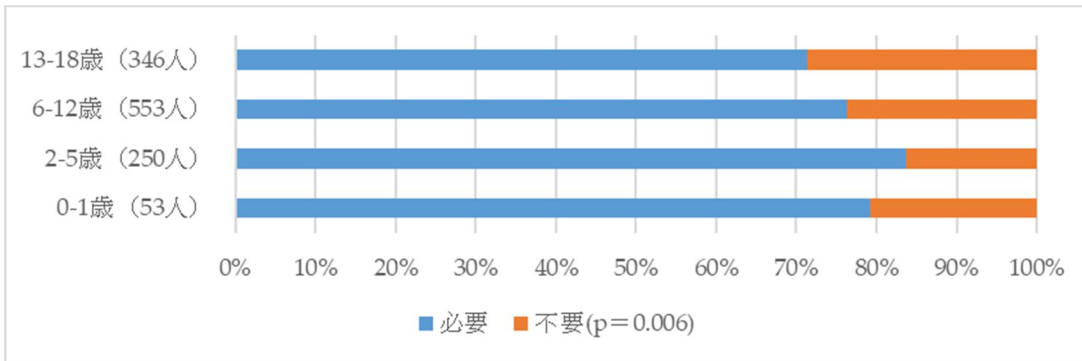


図 15-2. 療養相談支援の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

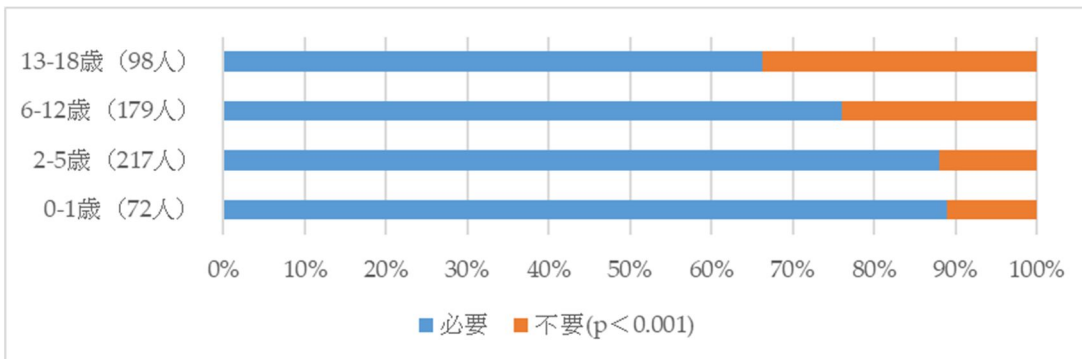


図 15-3. 療養相談支援の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）



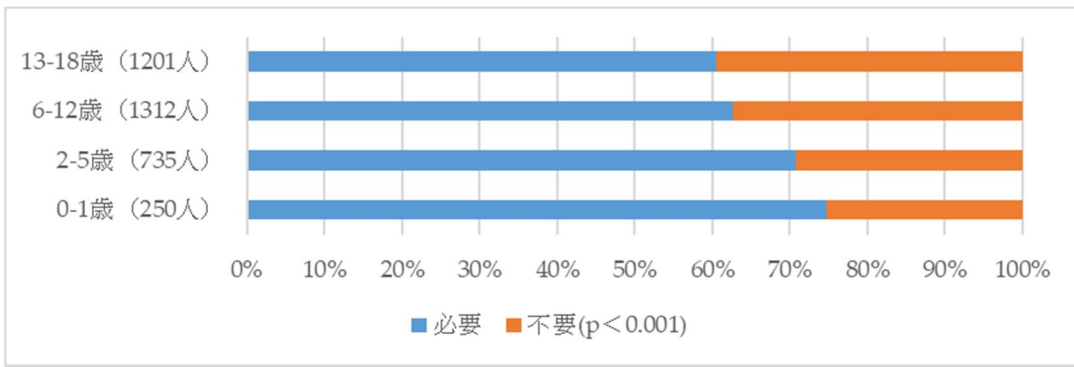


図 16-1. 巡回相談支援の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

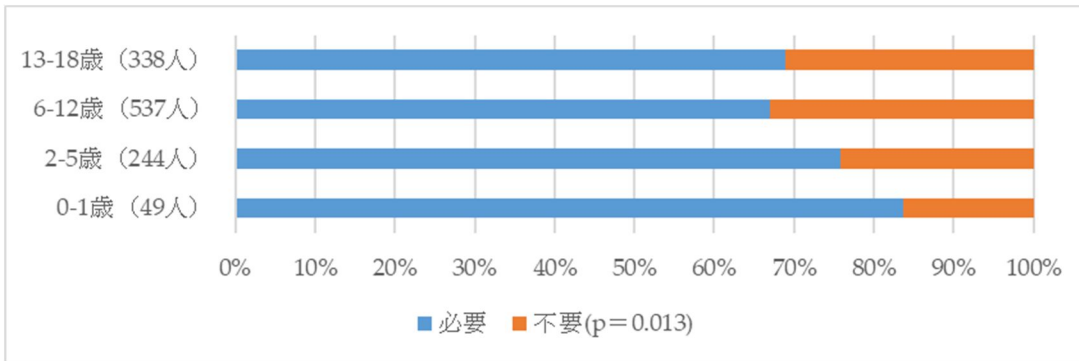


図 16-2. 巡回相談支援の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

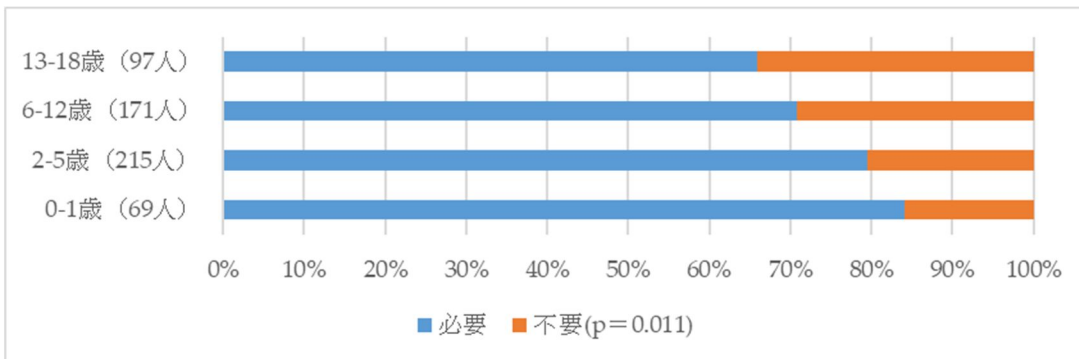


図 16-3. 巡回相談支援の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

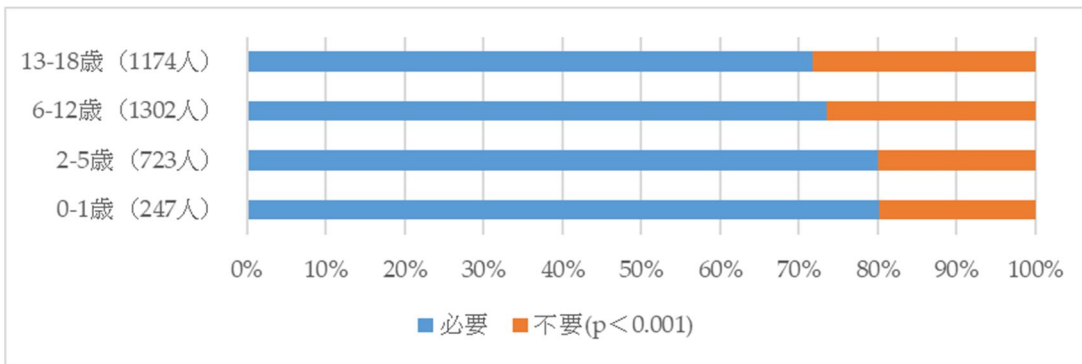


図 17-1. ピアカウンセリングの要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

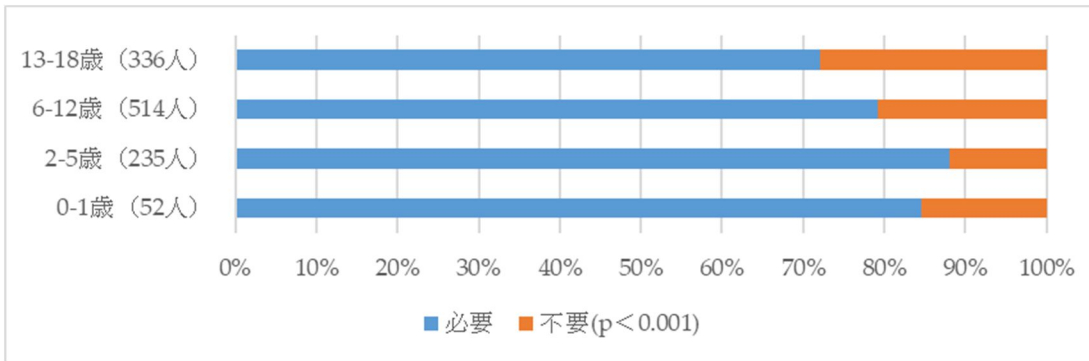


図 17-2. ピアカウンセリングの要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

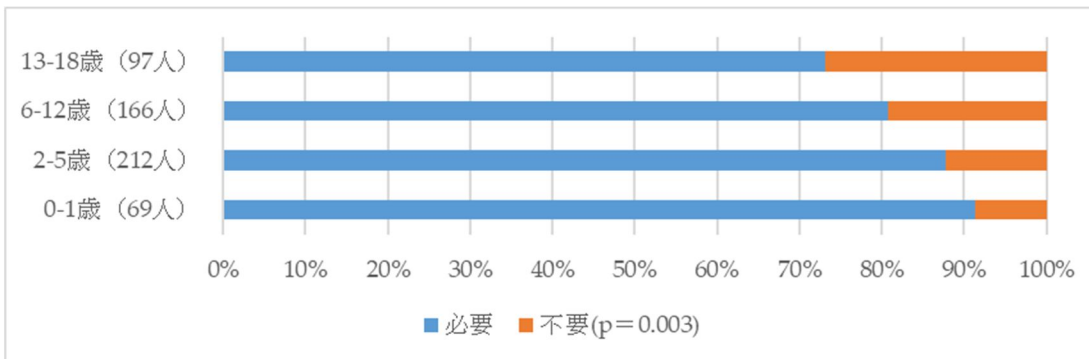


図 17-3. ピアカウンセリングの要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

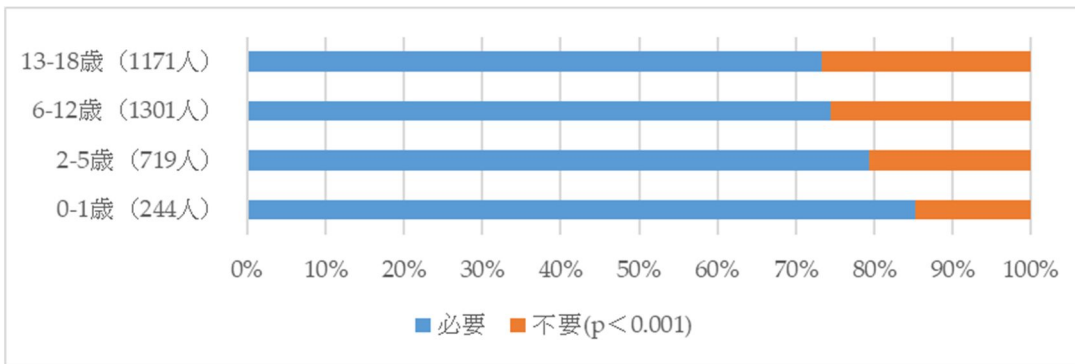


図 18-1. 自立に向けた育成相談の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

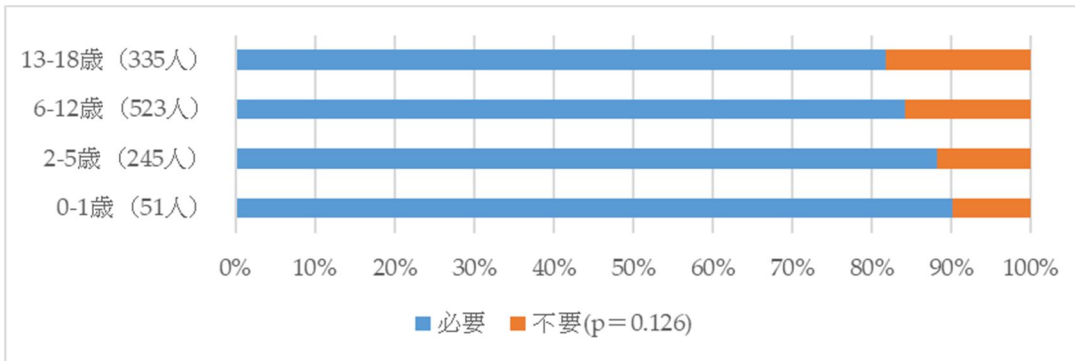


図 18-2. 自立に向けた育成相談の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

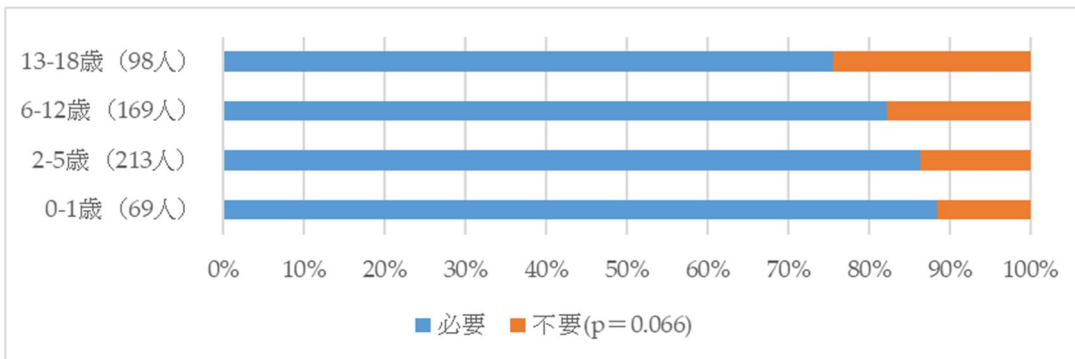


図 18-3. 自立に向けた育成相談の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

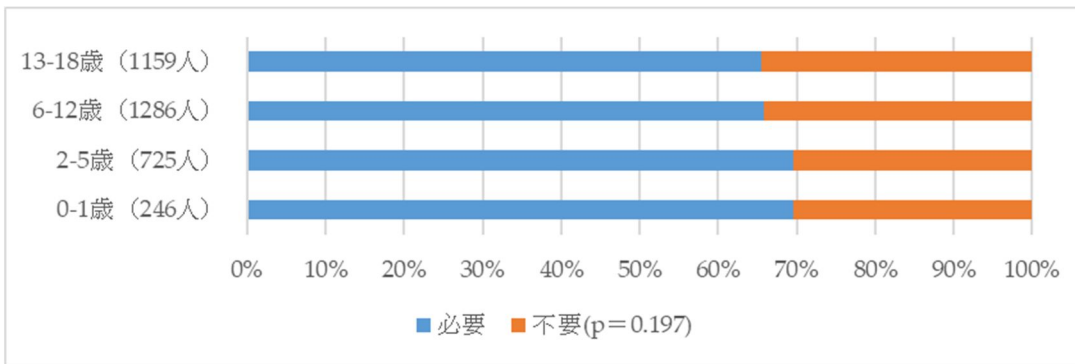


図 19-1. 療養生活支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

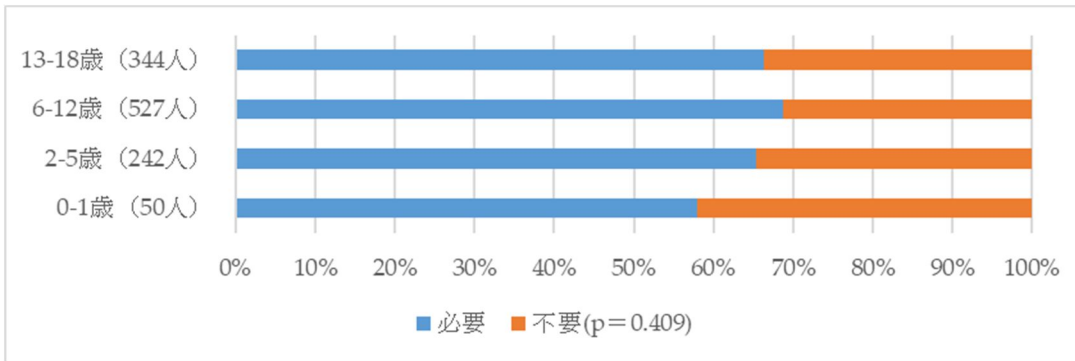


図 19-2. 療養生活支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

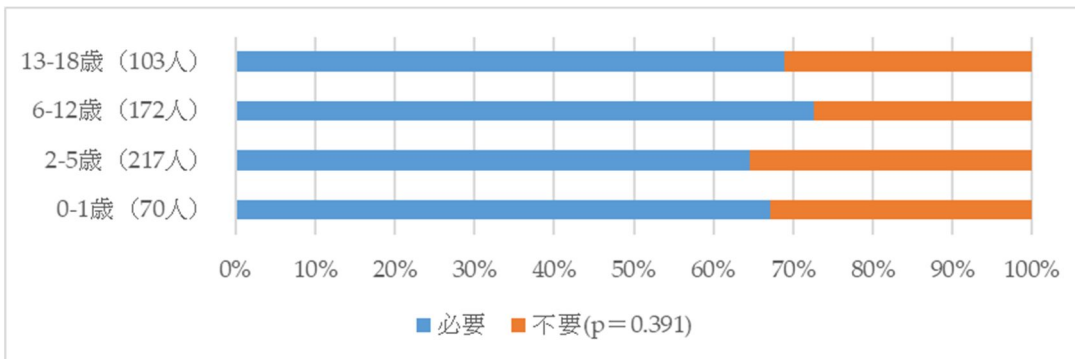


図 19-3. 療養生活支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

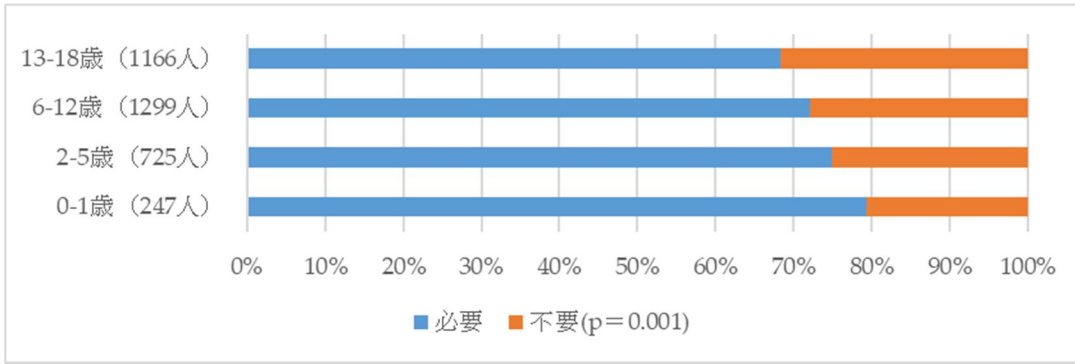


図 20-1. 相互交流支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

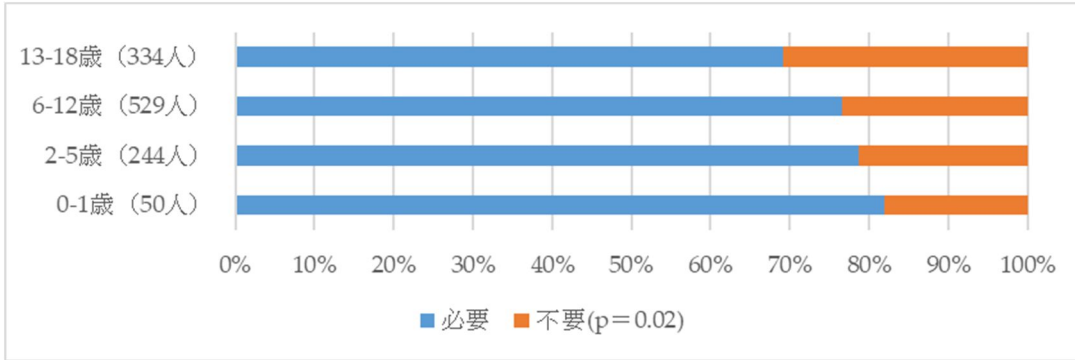


図 20-2. 相互交流支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

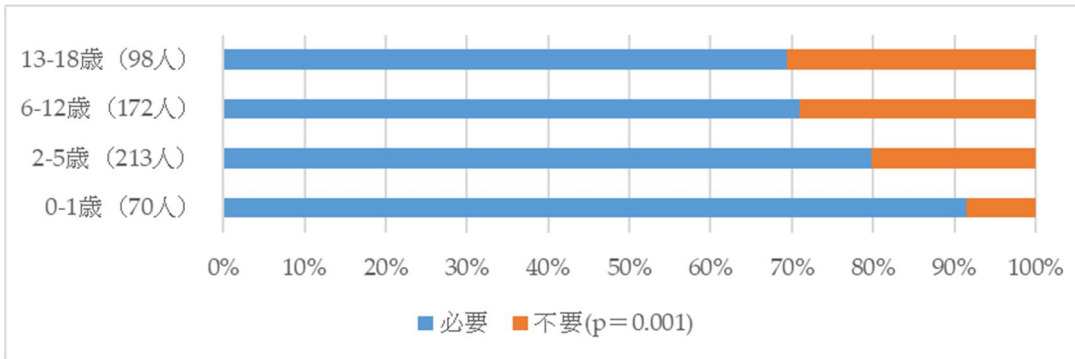


図 20-3. 相互交流支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

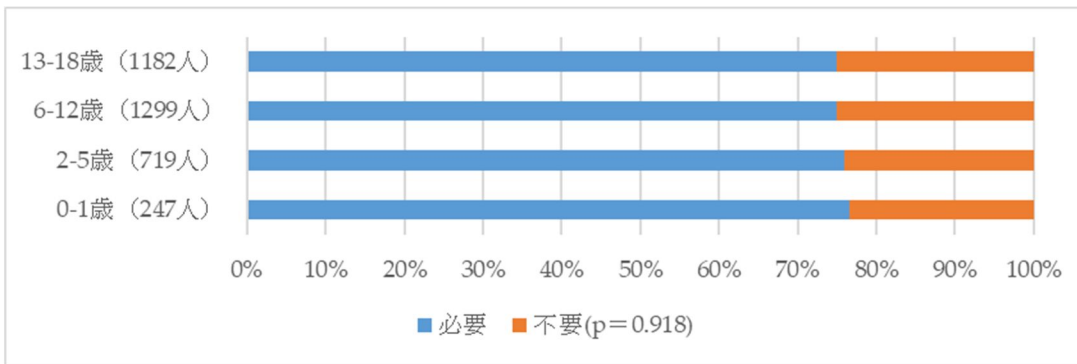


図 21-1. 就職支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

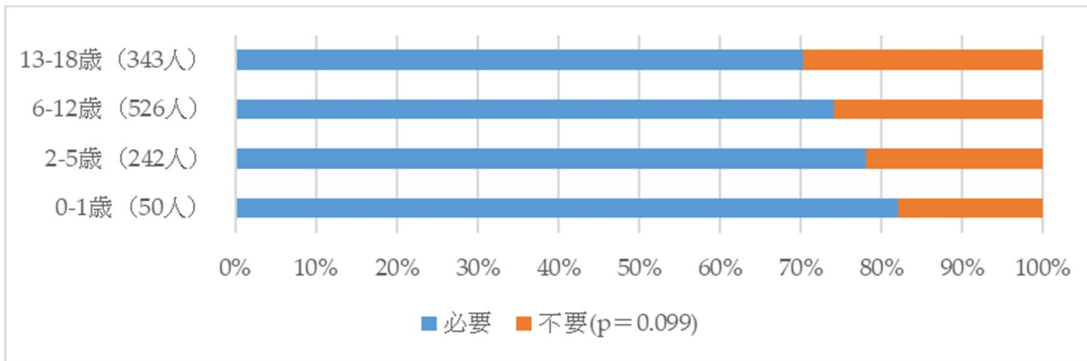


図 21-2. 就職支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

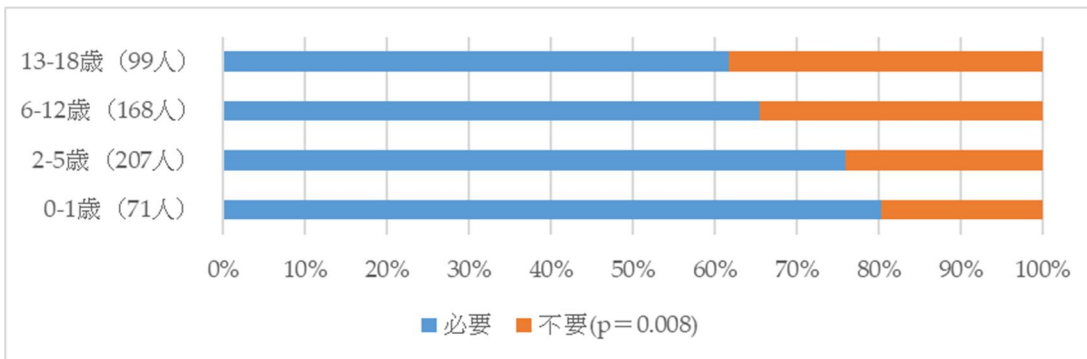


図 21-3. 就職支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

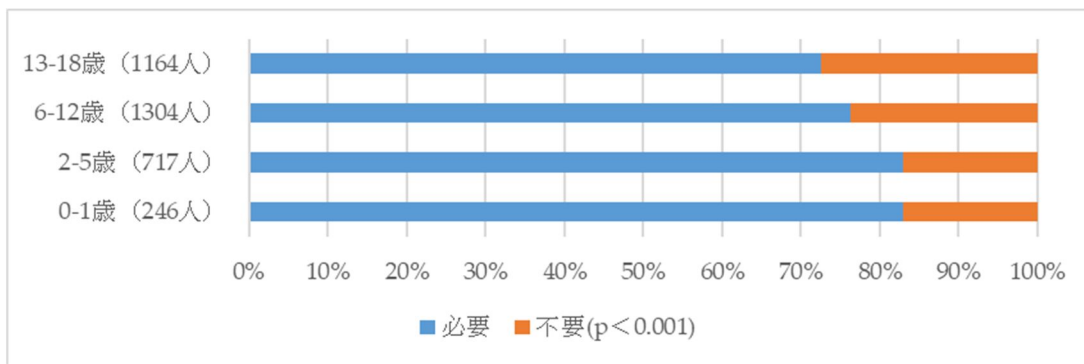


図 22-1. 介護者支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

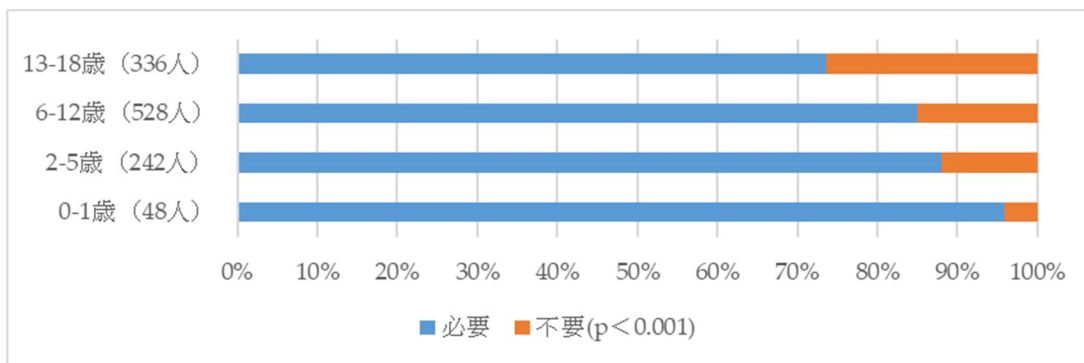


図 22-2. 介護者支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

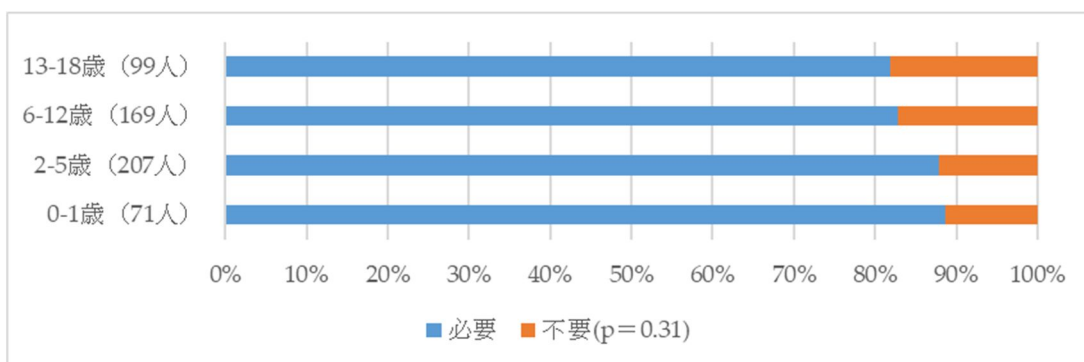


図 22-3. 介護者支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

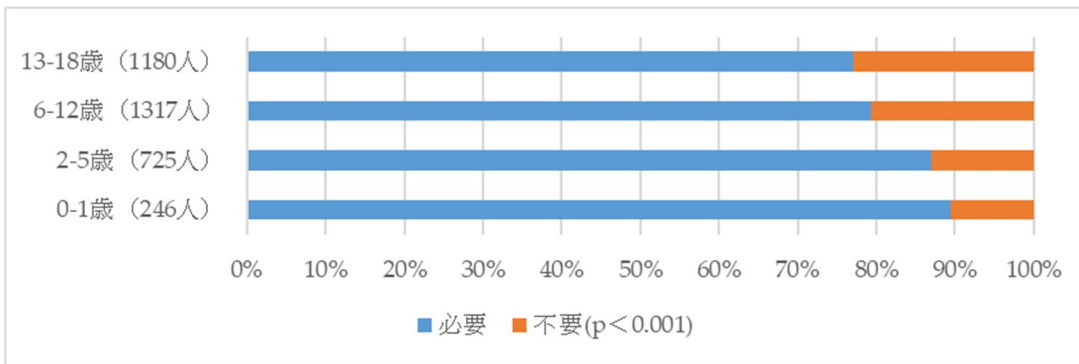


図 23-1. 学習支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

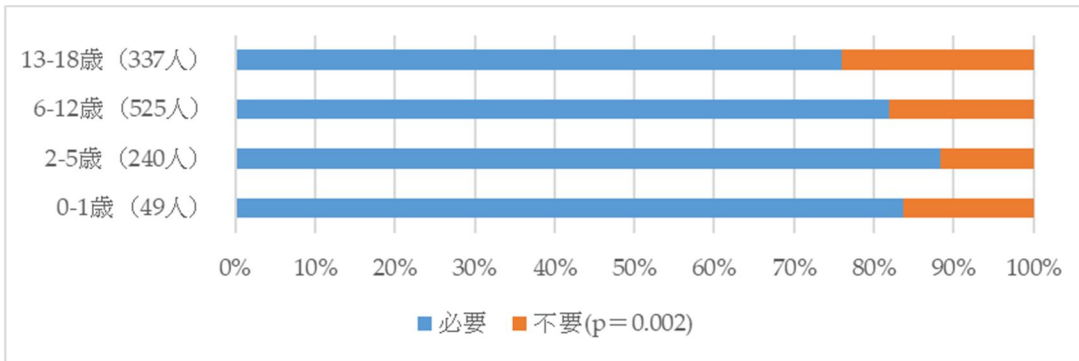


図 23-2. 学習支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

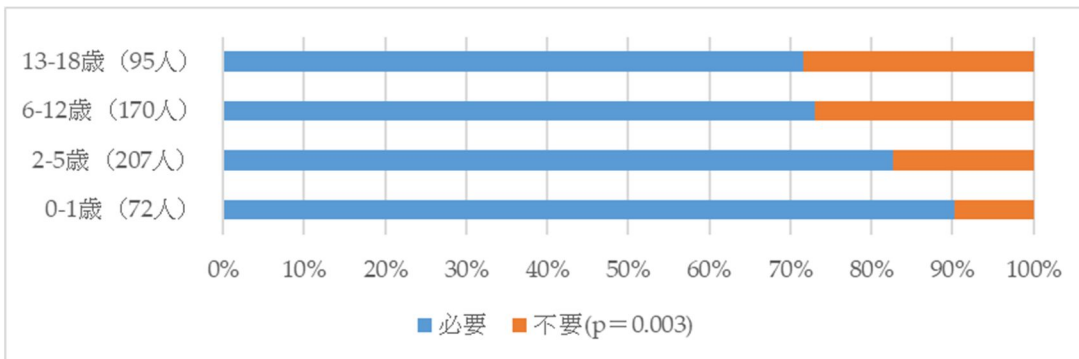


図 23-3. 学習支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）



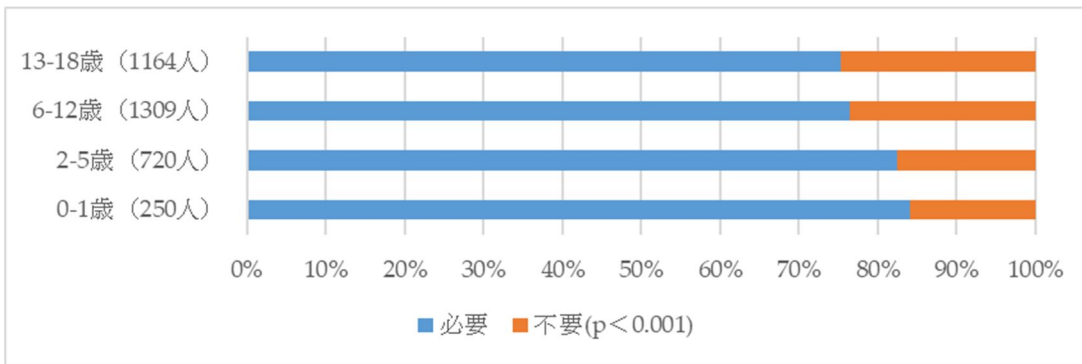


図 24-1. 身体づくり支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

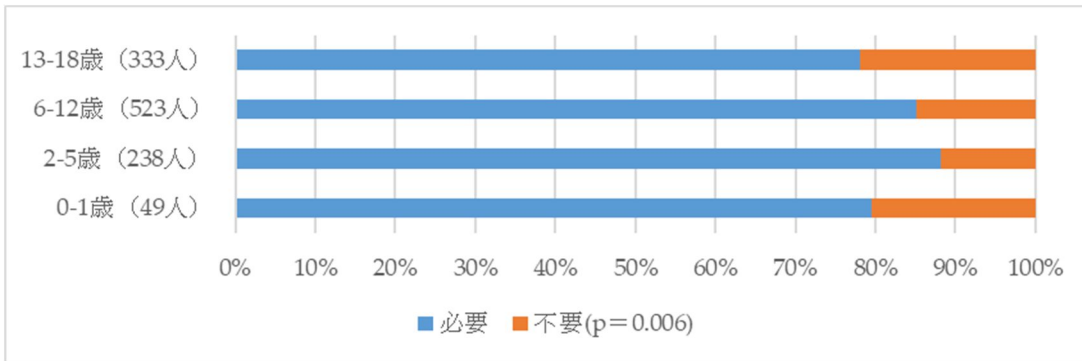


図 24-2. 身体づくり支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

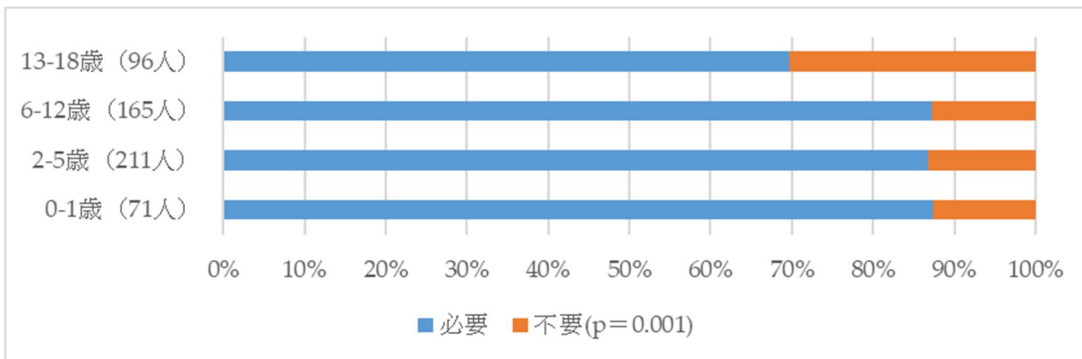


図 24-3. 身体づくり支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

大きなお子さまと  
ごきょうだい・保護者用

# 平成30年度 慢性疾病をもつお子さまと そのご家族のQOL(生活の質)に関する 全国調査(生活実態調査)に ご協力をお願いします

この調査は、全国の小児慢性特定疾病をもつお子さま(患者さん)とそのご家族の生活の質や社会支援など、生活の実態を把握するためのものです。

本調査は昨年度にも実施されておりますが、お子さまの成長や病状の変化に伴い、生活の状況や必要な社会資源は変わってくるため、昨年度の調査にご協力くださいました方にも、ぜひ引き続きご協力いただきたいと考えております。

また、本年度の調査から、家族支援等を検討するために、患者さんのごきょうだいにもご協力をお願いしております。

この調査の結果は、小児慢性特定疾病をもつお子さまやご家族の声を、適切な支援や政策へつなげていくための大切な資料となりますので、ぜひご協力をお願いいたします。

## 対象者

平成30年1月1日～12月31日までの間に、  
小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの**お子さまと**  
その**保護者の方**、ならびに**ごきょうだい**



●お子さま、ならびにごきょうだいによるご自身での回答は、8歳以上の方が対象です。ご自身での回答が困難なお子さまについては、保護者の方のご協力のみで結構です。

※この説明文は、保護者の方とこの説明文をご理解いただける大きなお子さまに向けて作成しています。別紙のお子さま用は、小・中学生向けによりわかりやすくポイントをしばって説明していますので、あわせてご覧ください。

## 調査概要

- お子さまと保護者の方、ならびにごきょうだいに、インターネット上のアンケートにそれぞれご回答をお願いします。
- お子さまの病状の生活への影響を検討するために、厚生労働省から、医療費助成申請の際に提出された医療意見書の内容の提供を受けて、合わせて解析します。
- この調査は、社会制度の変化、支援の拡充等が、成長していくお子さまやご家族の生活に、どのように影響するのかを把握し、より良い支援を検討していくために、昨年度に引き続き実施しております。昨年度と同じ質問も多々ございますが、変化の有無も大切な情報となりますので、どうかご協力をお願いします。なお、ウェブ調査プログラムを改善し、ご回答の負担軽減を進めておりますので、よろしくお願い申し上げます。

回答方法・連絡先等は裏面へ

回答方法



- 調査の説明をよむ  
※2週間以内を目安にご回答をお願いします。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



- パソコン、スマートフォンでウェブ調査票のサイトにアクセスする

※インターネットで回答ができない場合は、紙の調査票をお送りしますので、下記調査事務局までご連絡ください。

受給者証をお手元にご用意ください。

> ID・パスワード入力

- IDとパスワードを設定する

ID 受給者番号を使用します

パスワード 自由に設定してください

※忘れないようにメモしておいて下さい！

※ID・パスワードは親子共通です。



- 調査票にご回答いただく

※回答に30分程度かかります。途中で保存したり、やめることもできます。

※お子さまがパソコン等の操作が分からない時は、サポートをお願いします。ただし、回答は別々にお願いします。

個人情報の取扱い

- お名前やご住所といった個人情報は本研究では扱っていません。このお手紙は、受給者証をお送りしている都道府県等の協力により、宛名シールを貼っていただいて、お送りしています。
- 小児慢性特定疾病の医療費助成の申請書（医療意見書）データと照合させていただき、病名などの必要な医療情報を合わせて解析する予定です。（医療意見書データは、保護者による研究利用の同意に基づき、国（厚生労働省）によりデータベース化されています。データは受給者番号で管理されています。）なお、医療意見書の研究利用に同意されていない方はデータベースに登録されていないため、病名等の医療情報による解析の対象からは外れますが、生活実態を把握させていただくことはとても重要ですので、ぜひご協力ください。
- この研究目的以外のデータ使用はございません。
- 電子化データは研究者以外の閲覧ができないよう管理します。
- インターネットサーバー管理は専門の業者に委託しています。データは暗号化を行い、第三者によるデータ盗用、情報漏洩のリスクはないように配慮しています。
- 解析には数値データのみを使用し、個人が特定されることはありません。
- データは研究期間終了後5年または結果の最終公表日から3年後まで保管し、研究責任者がサーバー内の情報を完全に削除いたします。ダウンロードしたデータは、保管期間経過後、個人の特定につながる情報を削除した上で保管し、成果の公表に使用させていただきます。

その他のご説明

- 本調査への協力は自由意思によるもので、ご協力いただけない場合も不利益を受けることは一切ありません。
- アンケート送信後に協力への同意を撤回されたい場合は、下記調査事務局までご連絡ください。ご入力いただいた際のIDとパスワードを識別し、データを削除いたします。データ削除のご報告を希望される場合は、E-mail アドレス等の連絡先をあわせてお知らせください。
- 本研究は、厚生労働行政推進調査事業費補助金「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」による研究費にて実施しています。
- 研究計画書は、小児慢性特定疾病情報センターポータルサイト (<https://www.shouman.jp>) にて閲覧することができます。また、ご質問等がございましたら、下記調査事務局までお問い合わせください。
- 研究成果は、厚生労働省の研究報告書や専門の学術雑誌等に報告し、今後の政策検討等に活用させていただきます。

調査事務局

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室

研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL：03-5494-7120（内線7396）※電話対応可能時間：平日10:00～16:00

FAX：03-3417-2694 E-mail：wellbeing@ncchd.go.jp



お子さまと  
ごきょうだい用

へいせい ねんど  
平成30年度

まんせいしっぺい こ  
慢性疾病をもつお子さまと

かぞく せいかつ しつ かん  
そのご家族のQOL (生活の質) に関する

ぜんこくちょうさ きょうりょく ねが  
全国調査へのご協力をお願い



もく てる  
目的

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺい こ かぞく せいかつ しやかい  
全国の小児慢性特定疾病をもつお子さまとご家族がどのような生活をしているか、社会の  
しえん じやうばん ねが  
支援が十分にとどいているかなどを明らかにするためにアンケート調査をします。



みんなが調査に協力してくれると、みんなやご家族へのより良い  
しえん ねが  
支援を考えることができるので、ぜひ協力してね!

ひと ちょうさ さんか  
どんな人がこの調査に参加するの?

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺいじやうりょくじやうしやしょう こ  
全国の小児慢性特定疾病医療受給者証をおもちのお子さま (かんじゃさん) とそのごきょうだい  
ほごしや かと ねが  
と保護者の方をお願いしています。お子さまとそのごきょうだいは、  
さいいじやう じやうばん しつもん こた ひと ねが  
8 歳以上で、自分で質問に答えられる人をお願いしています。 ほごしやのかた ごきょうだい かんじゃさん



どうやってこの調査に参加するの？

- ① アンケートにはインターネットをつかいます。
- ② パソコン、タブレット、スマートフォンなどで下の URL または QR コードにアクセスし、ID とパスワードをつくりま<sup>す</sup>（保護者の人といっしょにつくってください）。
- ③ アンケートは30分くらい時間がかかりますが、途中で内容を保存したりやめたりできます。もう一度アンケートを始めるにはID とパスワードが必要になります。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



パソコンの操作がわからないときは  
保護者の人についてね！



ID	医療受給者証の受給者番号を使用します
パスワード	自由に設定してください

Q&A



**Q** 自分の情報が他の人に知られてしまうことはないですか？

**A** 研究の目的以外で情報を使用することはありません。  
あなたの情報は誰のものかわからないようにして、研究者以外見ることができないよう管理します。

**Q** 調査は必ず協力しなければなりませんか？

**A** 協力は自由なので、協力しなくても不利益を受けることはありません。  
でも、調査の結果は慢性疾患をもつお子さまとご家族への支援に役立てられますのでぜひご協力をお願いします。

**Q** アンケートに答えただけで、やっぱり協力するのをやめたいときはどうすればよいですか？

**A** 問い合わせ先までご連絡ください。ご入力いただいた内容を削除します。  
削除したことを報告してほしい場合は、E-mail アドレスなどの連絡先をお知らせください。

お問い合わせ先

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室  
研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
TEL：03-5494-7120（内線7396）※電話対応可能時間：平日10:00～16:00  
FAX：03-3417-2694 E-mail：wellbeing@ncchd.go.jp



# 平成29年度 慢性疾病をもつお子さまの QOL (生活の質) に関する全国調査 (生活実態調査) — 調査結果のご報告 —

皆さまいかがお過ごしでしょうか。

標記「慢性疾病をもつお子さまのQOL (生活の質) に関する全国調査」につきまして、全国から多くのお子さま、保護者の方よりご回答を頂戴しました。ご協力くださいました皆さまに、心より御礼申し上げます。

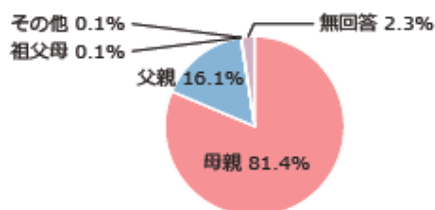
この度は、本年度の調査についてご案内させていただくにあたり、昨年度の結果を皆さまへお知らせしたく、本調査結果報告書を同封いたしました。また、本年度初めて本調査のお知らせを受け取られます皆さまにおかれましては、調査の概要を知っていただき、ご協力についてご検討いただく際のご参考にしていただければと考えております。

なお、詳細な統計学的な解析の結果については、個人が特定されないようまとめて、厚生労働省ならびに自治体に報告し、今後のより良い支援を検討する際の資料としてご活用いただく予定です。

## 調査結果の概要

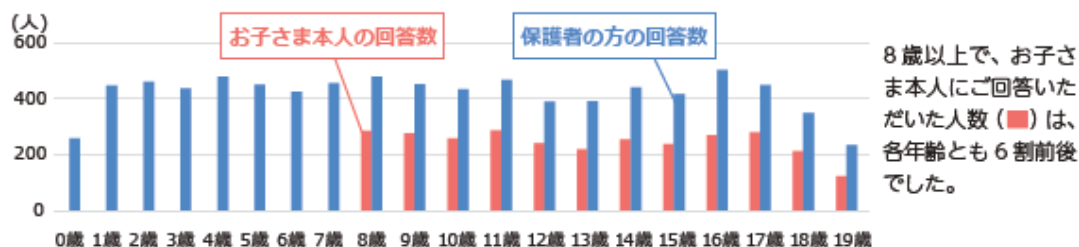
- アンケート期間 平成30年 2月 5日から同年 3月 31日  
(自治体により調査開始日に若干のずれがございます)
- 実施した自治体 小児慢性特定疾病医療費助成を実施している都道府県、政令指定都市、中核市のうち、94実施主体
- ご回答数 8,457名の保護者、ならびに2,964名のお子さま

## 結果 1. どなたがこの質問票に回答されていますか？ (お子さまから見た続柄です)



本調査ではお母さまからのご回答が約 8 割を占めました。続柄による差があると考えられる質問については、このご回答をもとに、回答者の続柄別の解析をしています。同様に、保護者の方の年代などの基礎的な情報は、さまざまな質問の解析の際に調整因子として用います。

## 結果 2. お子さまの年齢別の回答数



### 結果 3. お子さまの健康に関する生活の質 (QOL) の調査項目 (PedsQL®日本語版)

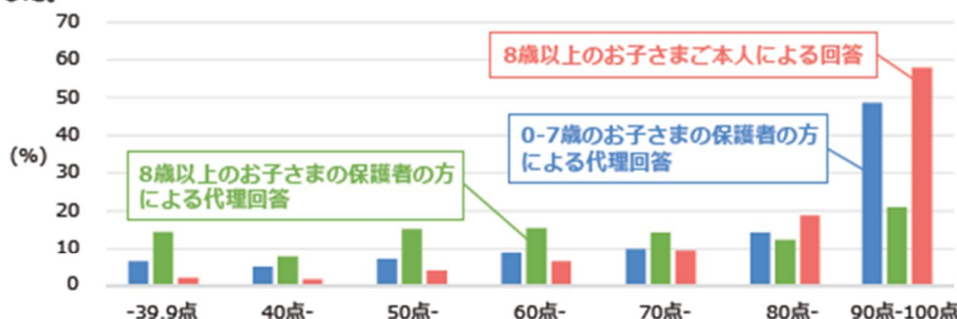
#### <PedsQL®日本語版のご説明>

本調査の主目的である、お子さまのQOL (生活の質) の評価は、「PedsQL®日本語版」という尺度を用いて評価しました。この尺度は、お子さまの年齢により21項目から45項目の質問に答えていただき、予め決められた計算式を使って、生活の質を0点から100点にスコア化するものです。

質問の内容は、体調に関すること、気持ちに関すること、対人関係、学校に関することなど、多岐にわたります。年齢 (0歳、1歳、2~4歳、5~7歳、8~12歳、13~18歳、19歳と細かく分けられています) によって、質問が少しずつ違います。ご自分で回答ができないお子さまには保護者の方に代理で回答していただく尺度が用意されています。なお、日本人の一般的な子どもの集団では、85.9点が平均値でした (小林、上別府らの研究より)。

#### 結果 3-1. 回答者別のPedsQL®日本語版の点数分布

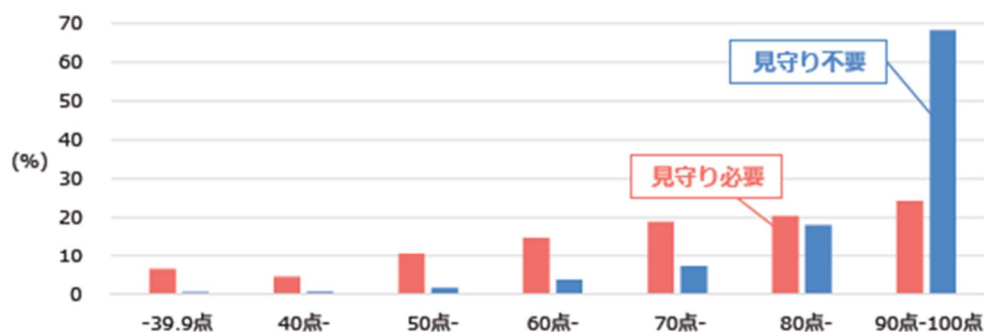
今回の調査では、お子さまが0歳から7歳の場合には保護者の方に代理で回答いただく尺度を用いています。8歳以上で、ご自分で回答できるお子さまには本人用の尺度を用いてご回答いただきました。障がい等によりご自分で回答することが難しいお子さまについては、保護者の方に代理回答用の尺度でご回答いただきました。



約半数のお子さまのスコアは、90-100点であり、QOLは保たれていると考えられます。一方で、障がい等があり保護者による代理回答をされたお子さまの多くは、日本人の一般的な子どもの集団の平均に比べQOLのスコアが低い結果となりました。今後、QOLを下げている要因を明らかにし、QOLを上げるための方策を立てるために、詳細な分析を行っていきます。

#### 結果 3-2. 見守り要否別のPedsQL®日本語版の点数分布 (8歳以上、自分で回答されたお子さま)

8歳以上のご自分で回答されたお子さまを、別の質問での保護者の方のご回答をもとに、見守りが「必要」「不要」の2グループに分け、QOLのスコア分布を比べました。



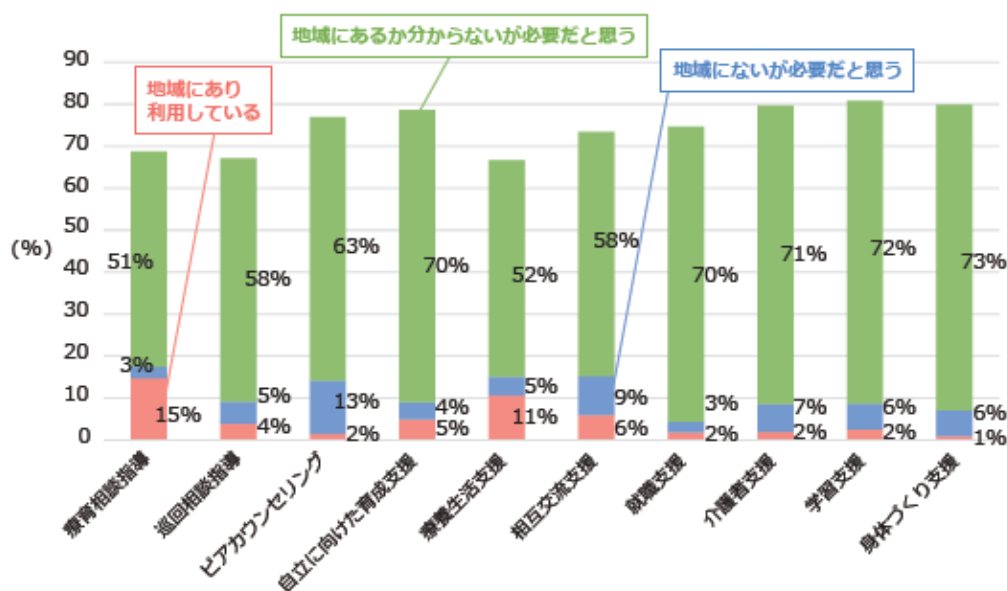
ご自分で回答できるお子さまのうち、見守りが必要なグループは、不要なグループに比べてQOLのスコアが低いお子さまが多いことが示されました。この結果から、QOLが低いお子さまに対して、見守りなどの適切な支援を提供することが求められており、今後こういった支援を提供することにより、お子さまのQOLが実際に上がるかどうかを見ていくことが大切だと考えます。

次に、小児慢性特定疾病事業として、自治体が行っている支援の状況に関する質問の結果をお示します。この支援は主に10種類あり、下記の通り4つの必須事業と6つの任意事業に分かれています（なお、これらの支援事業は、自治体により取り組みの状況が異なり、お住まいの地域で実施されていない支援事業も多く含まれています）。

	支援名	具体例
必須事業	療育相談指導	家庭での養育の指導、福祉制度の紹介、学校や職場との連絡調整
	巡回相談指導	療育指導班による巡回、出張での養育指導、福祉制度の紹介など
	ピアカウンセリング	同じ病気を抱えた子の養育経験者による、生活上の相談や助言など
	自立に向けた育成支援	心理面その他の相談および自立支援計画の作成など
任意事業	療養生活支援	お子さまの一時預かり、短期預かり、ショートステイ、レスパイトなど
	相互交流支援	病気を抱えたお子さま、ご家族同士の交流など
	就職支援	職場体験や見学、スキルの習得支援、就労に関する情報提供など
	介護者支援	お子さまの通院の付き添い、きょうだいの預かりやカウンセリングなど
	学習支援	長期入院などに伴う学習の遅れなどについての支援など
	身体づくり支援	自立に向けた健康管理などの講習会など

#### 結果 4. 自治体ごとに行われている支援に関する利用状況と、必要性についてのご意見

それぞれの支援について、まず、お住まいの地域にそれらの支援があるかどうかを「ある」「ない」「わからない」の3択で伺い、「ある」と回答された場合はその利用状況を伺いました。「ない」「わからない」と回答された場合は、その支援の必要性についてのご意見を伺いました。



どの支援についても、お住まいの地域にあるか分からないというご回答が多く見られました。現在行っている支援についての情報が、十分に行き渡っていない可能性が考えられます。今後、速やかに改善すべき課題と認識しました。また、これらの支援はいずれも必要と考えるご意見が多いことが分かりました。特に、学習支援や身体づくり支援、介護者支援は必要との声が高かったのですが、これらは必須事業ではないため、まだ実施している自治体は少ない状況です。これらの貴重なご意見は自治体にもお知らせして、今後の支援の拡充に活かしていただく予定です。



## お礼とお願い

ウェブ調査の開設当初、アクセスの集中による対策が十分ではなく、ウェブ調査サイトへのアクセスができなかったり、反応が遅かったりして、ご迷惑をおかけしてしまいましたこと、心よりお詫び申し上げます。本年度は、全面的にサイトの改修を行い、より快適に、より簡便にご回答いただけるように工夫をいたしましたので、是非ご協力くださいますようお願い申し上げます。また、サイトの最後に、皆様からご意見ご要望をご入力いただきました。返信を希望された方には連絡いたしました。一部、連絡先の入力ミスやメールの受信設定により、連絡を差し上げられなかった方がいらっしゃいます。お心当たりの方は下記事務局にご連絡ください。

小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けておられるお子さまならびに保護者の方々への全国規模の調査は今回が初めてでしたが、今後も、厚生労働省や自治体のご協力のもと、お子さまの成長に伴う支援ニーズの変化、ならびに社会支援の充実や移り変わりによる皆さまのQOLの変化等を明らかにし、適切な支援へとつなげて行きたいと考えています。皆さまへはお手数をおかけしますが、今後ともご協力いただけましたら幸いです。

最後になりましたが、改めて本調査へのご協力につきまして、心より御礼申し上げます。これから寒さも本番となりますので、どうか皆さま、お体にお気を付けてお過ごしください。

以上、簡単ですが、調査の主な結果のご報告とさせていただきます。なお、厚生労働省およびお住まいの自治体へは、個人が特定できない形で全ての解析結果をお伝えしております。何かご不明な点がございましたら下記事務局へご連絡くださいませ。

### ..... お子さまとそこご家族のQOLに関する全国調査事務局 .....

住 所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

電 話：03-3416-0181 (内線7396) 平日10:00～16:00

メールアドレス：wellbeing@ncchd.go.jp

担当者：国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室  
掛江直子、桑原絵里加

## 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室のご紹介

生命倫理研究室では、子どもの権利・患者の権利を守るという視点から、慢性疾患をもつお子さまとそこご家族が安心して生活できる政策等を検討しています。

小児慢性特定疾病情報室では、小児慢性特定疾病対策に関する様々な政策や事業を推進し、また小児慢性特定疾病対策を利用する患者・家族の皆さまや医療関係者からのお問い合わせに対応するほか、ホームページ(小児慢性特定疾病情報センター)にて、様々な情報の発信を行っています。  
(<https://www.shouman.jp/>)



