

慢性疾病を有する子どもの QOL 及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に加え、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。

本分担研究では、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」を行い、2017 年の生活実態の把握を試みた。また、翌年 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、2018 年の生活実態と経年変化等を含めて把握することとした。

結果、患児および保護者に関する回答は、第 1 回調査(平成 29 年度)では、8,457 件あった。これを、回答当時に受けていた社会支援の内容と、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。第 2 回調査(平成 30 年度)は、6,246 件の回答が得られた。第 1 回、第 2 回調査の両方に回答があったのは 534 件であった。本調査の解析結果より、望まれる支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なることが示唆された。また、慢性疾病を有する子どもの QOL と学校病院間の連携についての保護者の捉え方には関連が認められることが明らかとなった。これらのことから、個々の患児ならびにその家族の状況に応じた支援策の検討が重要であると考えられる。

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
生命倫理研究室共同研究員）

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¹⁻³⁾。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⁴⁾。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10万人で推移する等、多くの慢性疾病児童等とその家族が支援を必要としていることが予測される⁵⁾。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に加え、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⁶⁾。さらに、その基本方針において、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、及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^{7,8)}。

これらの結果を踏まえ、慢性疾病児童とその家族の生活実態調査の対象地域を全国に広げ、より具体的で適切な支援のあり方を検討する必要があると考えた。

本調査では、全国における小児慢性特定疾病児童とその家族の 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向上を目指し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その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りと考え、自由記述回答について内容分析を行うこととし、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及び保護者の悩み、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

インターネットの調査サイト(Web調査)を用いた横断研究とした。調査サイトでのアンケート開始時に、個人識別情報として受給者番号及び患児の生年月日を登録することとした。これは、回答の途中で一時保存して後日回答を再開したり、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と突合することにより病名等の医学的情報を参照することができるようにするためである。データの管理には、別途付した研究IDを使用し、個人情報保護に努めた。

また、上記、個人識別情報に基づき、第1回及び第2回の調査結果を連結し、双方に回答くださった患児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計画とした。

2. 調査対象者

概要

原則として、第1回、第2回調査とも、原則としてそれぞれ調査の前年に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けた全ての患児とその保護者から、除外基準に当てはまる症例を除いた児と保護者を対象とした。

ただし、対象となる患児の抽出や、その患児を含む家庭への調査協力依頼状の送付等につ

いては、当該対象者の個人情報保有している各実施主体における小児慢性特定疾病対策の担当課へ依頼し、調査事務局では個人情報を直接保有しない計画としたため、本調査への協力要請に応じてくださった実施主体における小児慢性特定疾病医療費助成の受給者（患児）とその保護者を本調査の対象者とした。

○第1回（平成29年度）調査

2017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助成を受けた患児及びその保護者（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・発達障害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、患児の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（平成30年度）調査

2018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助成を受けた患児及びその保護者（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・発達障害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

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、本分担研究者及び厚生労働省健康局難病対策課より、当該調査についての説明ならびに調査対象者の抽出や調査協力依頼状の送付等の協力依頼を行った。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。

* 調査協力依頼状を郵送ではなく、保健所に来所した患児及びその保護者に対して直接配布した3実施主体を含む。

4. 調査手順

- 1) 各実施主体において、対象期間に小児慢性特定疾病対策における医療費助成を受けた0歳以上20歳未満の者を本調査対象者として抽出を行った。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、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調査協力依頼状を、実施主体から調査対象者宛に送付した。調査協力依頼状には、本調査の目的、対象、

協力が任意であること等に加え、Web 調査サイトの URL/QR コード等の必要事項を記載した。調査協力依頼状は、概ね小中学生の患児を想定した平易な文書と、中学生以上の患児及び保護者に向けた文書との 2 種類を用意した(参考資料 1、参考資料 2)。なお、第 2 回(平成 30 年度)調査においては、調査協力依頼状に加え、第 1 回(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)が自ら調査協力依頼状を読み、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、依頼状に記載されている Web 調査サイトの URL/QR コードからパソコン若しくはスマートフォン等でアクセスする。調査サイトの冒頭にアンケートに関する同意ボタンを用意し、それ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 とパスワード及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番号とする。パスワードは対象者が任意に設定した英数字とする。患児の生年月日は、調査データとしてのみならず、回答者がパスワードを忘れた場合の再登録の際に、認証キーとしても使用することとした。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 及びパスワードを用いて、途中で回答内容を保存し、いつでも回答を再開することが可能となる。

< Web への登録・回答方法について、第 1 回調査と第 2 回調査の相違点 >

平成 29 年度調査(第 1 回調査)時には、患児 1 人 1 人に対して保護者が個別に登録・回答を行う、すなわち複数の対象患児がいる家庭では、保護者がそれぞれの子どもに紐付く保護者用の調査項目に重複してそれぞれ回答する必要があった。しかしながら、平成 30 年度調査

(第 2 回調査)からは、複数の対象患児がいる家庭においては、保護者の登録・回答を 1 回とできるよう家庭毎に紐付けするシステムへ改修し、保護者の回答負担の軽減を試みた。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旨、調査事務局に連絡をくださった対象者については、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た平成 28 年国民生活基礎調査のうち、日常生活において子ども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想定し、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案内を送付して良いかについて、説明する頁を設けた。案内を送付しても構わないと回答した対象者には、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となるので、別途倫理審査委員会の審査・承認を得て、改めて対象者への説明を行い、同意を得て実施する予定である。

5. 調査内容

< 患児 >

対象患児は、年齢により使用できる尺度が異なること等を勘案し、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

保護者のみの回答とし、この年齢群の患児の QOL については保護者による代理評価尺度等を用いた。

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、及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る項目とした。

年齢により質問項目の内容、数を調整し、対象年齢の患児が答えられる内容に限定した。

K6⁹⁾

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。厚生労働省による国民生活基礎調査でも使用されている。

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 歳以上の患児に対して使用した。

PedsQL 日本語版¹⁰⁾ (Generic Core Scales, 8-12 歳 child self-report 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 つの下位尺度 (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 が高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 (Generic Core Scales 13-18 歳 child self-report 用)

4) 19 歳

基本情報

K6

SF-8 スタンダード版¹¹⁾

SF-8 は、健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を測定することを目

的とした 8 項目の自記式質問票である。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、精神的サマリースコア (Mental component summary: MCS)、身体的サマリースコア (Physical component summary: PCS) を算出することができる。50 点より高い得点は日本国民一般 (2007 年) の平均よりも高いことを意味している。

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版 (Generic Core Scales 19-25 歳 self-report 用)

行政に対する意見・要望 (自由記述)

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、及び小児慢性特定疾病児童と保護者ならびにきょうだい児について、特有の質問と考えられた項目とした。

患児やきょうだい児の年齢により質問項目の内容、数を調整した。

K6

SF-8 スタンダード版

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

PedsQL 日本語版¹⁰⁾ (Generic Core Scales, parent proxy-report 用)

患児が 0 歳から 7 歳の場合、ならびに 8 歳以上で障害等のために自ら回答できない場合に、保護者による PedsQL の代理評価尺度

を用いて代理評価を求めた。

行政に対する意見・要望（自由記述）

<きょうだい児>

第2回調査では、8歳以上20歳未満のきょうだい児にも本調査に協力を求めた。

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、及び小児慢性特定疾病児のきょうだいに特有の質問と考えられた項目とした。

年齢により質問項目の内容、数を調整し、対象年齢のきょうだい児が答えられる内容に限定した。

K6

PedsQL 日本語版（Generic Core Scales 8-12歳 child self-report 用、13-18歳 child self-report 用、19-25歳 self-report 用のうち、きょうだい児の年齢に応じたスケール）

（倫理面の配慮）

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年12月22日文科科学省・厚生労働省策定、平成29年2月28日一部改正）を遵守し、被験者保護を徹底した。

具体的には、本調査は実施主体名、小児慢性特定疾病医療費助成受給者番号、患児の生年月日、性別の情報を収集するが、これらの個人識別情報は、回答者が本人の回答に再アクセスする目的、及び疾病名等（一部の疾病では重症度を含む）を正確に把握するために小児慢性特定疾病医療意見書データベースの情報と照合する目的にのみ使用し、解析用データとは分けて厳重に保管する。調査データの集計・解析・保管に際しては、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。

調査データの保管は、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

し、調査データを使用する際、コンピューターは原則インターネットには接続しないこととする。

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

また、調査対象者へは、調査協力依頼状にて本研究の意義及び方法等を記載し、説明文書とした（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確認については、Web調査サイトの冒頭で同意確認画面を作成し、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、調査への参加は任意であり、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及びWeb調査の同意確認画面に明記した。さらに、Web調査の回答を送信した後に同意を撤回したくなった場合は、調査期間中（回答を受け付けている期間中）であればデータ削除が可能であり、希望によりデータ削除の完了報告を受けることも可能である旨も説明文書に明記した。なお、後者の場合は、連絡先として個人情報を取得することから、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、完了報告の送付後速やかに連絡先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

・量的分析について

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、クロス集計及び多変量解析を行った。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ため、一部の質問を「国民生活基礎調査」（全国から無作為抽出された国民を対象として実施された公的調査）と一致させ、比較することとした。国民生活基礎調査のデータは、統計法33条第1項に基づき申請手続きを行い、平成28年国民生活基礎調査（世帯票、健康票、所得票）に基づくデータ、224,208件の提供を厚生労働省より受けた。本調査では、これらのデータから、20

歳未満の子ども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てデータの整理を行い、さらにこれらの中から、子どもの父、母、子どものデータを抽出し、それぞれ集計した結果を、本調査のデータと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。本調査の結果で、割合の分布の検定には、カイ二乗検定を用いた。nが5以下等少ない場合はFisherの正確確率検定を用いた。また、K6、PedsQLについて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検定を用いて解析を行った。SF-8における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。QOL指標についてはトビットモデルを用いた解析を行った。なお、統計学的検定の有意水準は0.05とした。

・自由記述について

調査のうち、19歳患児と保護者に対して「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。この結果について、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

・第1回調査(平成29年度調査)

全実施主体115のうち、協力の得られた94実施主体より対象者(もしくは家庭)に合計82,653通の調査協力依頼状が送付された。Web調査への登録数は9,038件で、登録率は10.9%であった(表1)。なお、1家庭に調査対象者が複数名いる場合の調査協力依頼状の送付については、1

家庭に1枚、もしくは1患児に1枚等の明確な規定を設けていなかったため、登録率は概算となる。

解析可能である保護者回答数は8,457件、患児回答数は2,964件であった。保護者回答のうちWeb調査の最終頁まで回答された数は6,143件であった。登録後に同意を撤回した患児・保護者は、第1回調査では0名であった。

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から表4に示した。

・第2回調査(平成30年度調査)

全実施主体121のうち、協力の得られた110実施主体より対象者(もしくは家庭)に合計88,387通の調査協力依頼状が送付された。Web調査への登録家庭数は6,614件で、登録率は7.5%であった(表1)。登録後の同意の撤回は2件あり、手順に従ってデータを削除した。

また、第2回調査では、患児のきょうだいによる回答が追加された。きょうだい児については、調査への協力は任意であり、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は困難であった。よって、第2回調査では、第1回調査と同様に、患児とその保護者について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に示した。

2) 第2回調査の集計結果(量的分析)

患児についての保護者の回答、保護者本人についての保護者の回答が連結し得たのは6,246件であった。このうち、8歳以上の患児本人による回答登録は1,673件、有効回答は1,645件であった。

保護者基本情報と患児についての保護者の回答、きょうだい児についての保護者の回答、きょうだい児の回答すべてを連結すると、1,707件であった。このうち、保護者が患児についての質問に回答している例は1,695件であり、さらに、きょうだい児についての質問にも併せて

回答している例は 652 件であった。

きょうだい児がきょうだい児本人に関して回答していた質問については、保護者がきょうだい児についての保護者回答をしていれば、患児に関する質問への回答の有無に関わらず集計した。結果、きょうだい児についてのみのデータが 655 件あった。そのうち、きょうだい児の年齢が不詳なものが 13 件、20 歳が 2 件あり、これらを除外して 640 件を集計の対象とした。

・保護者への質問

本調査が慢性疾病を有する子ども(患児)に関する調査であることを踏まえ、本報告書における保護者数は患児人数を基準とした延べ数で示した。

保護者と患児との続柄は、母親が 81.3%、父親が 18.4%を占めた(表 5)。保護者の年齢は、調査サイトでは実年齢を入力する設定としたが、集計では 10 歳階級別に集計した。結果、本調査の回答者は 40 歳代が約半数を占めた(表 6)。なお、一部、患児の年齢を誤って回答していると考えられるケースが存在した。

保護者の婚姻状況を、回答者全体、及び回答者が父の場合と母の場合に分けて示した(表 7-1 から表 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 年国民生活基礎調査の結果でも同様に、配偶者の有無は、父に比べ、母の方が「配偶者あり」の回答が有意に少ない傾向にあった。

世帯年収については 500~600 万円の層が最多であった(表 8)。第 1 回調査でも、世帯年収の最多層は 500~600 万円であった。ただし、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上で、慎重に判断する必要があると考える。

<保護者の就労状況>

回答者の続柄別に就労状況を集計した(表 9)。第 2 回調査では、回答した保護者に配偶者がいる場合に配偶者の就労状況を尋ねる質問項目

を追加したことから、患児の父、母それぞれの就労状況を把握することが可能になった。

結果、父では 97.7%が「主に仕事をしている」を選択したが、他方、母では「主に仕事をしている」を選択したケースは 32.7%であった。また、母では「家事」が 30.7%、「主に家事で仕事あり」が 31.8%と、父に比べて多い結果となった。

<保護者の最終学歴>

保護者の最終学歴を集計した(表 10-1)。第 1 回調査と同様、大学卒、高等学校卒、専門学校卒の順に多かった。性差があると考えられることから、回答者の続柄別に再集計した(表 10-2、表 10-3)。平成 28 年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。このことから、本調査への回答者が、高学歴で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($p<0.001$)。本項目は、その性質上、無回答(回答拒否)が多いこと、社会経済的状況は世帯収入で補完できると推察できることから、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、ストレスや悩み>

保護者の体調について尋ねたところ、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の回答の割合が高かった($p<0.001$)(表 11-1 から表 11-3)。平成 28 年国民生活基礎調査では、ストレスや悩みがあると答えた割合は、母では 60.1%、父では 48.9%であった(表 12-1 から表 12-3)。母比率の検定では、父、母ともにストレスや悩みがあると答えた割合は、国民生活基礎調査と比較し、有意に高い結果となった($p<0.001$)。

ストレスや悩みの原因は、複数回答で、母のみに限定した場合「収入、家計、借金等」が 47.9%、「自分の仕事」が 48.9%であった。平成 28 年国民生活基礎調査では、母は「収入・家

計・借金など」が 39.5%、「自分の仕事」が 36.9%であり、本調査の方が高かった(表 12-4)。父のみに限定した場合は、「自分の仕事」が 65.8%と多いが、国民生活基礎調査でも 67.9%と多い結果となっていた(表 12-5)。また、本調査では、父、母ともに「家族の病気や介護」という回答が多く、国民生活基礎調査が父は 7.3%、母は 11.1%であるのに対し、本調査では父 33.4%、母は 41.3%が選択していた。

<周囲の支援>

回答者の都合が付かない時に患児の養育にあたる家族・親族の有無について調査した。患児が 12 歳以上の場合には、選択肢に「養育者は不要」を用意した。

患児の養育にあたる家族・親族のいる割合は、全体では 80.5%であり(表 13-1)、回答者を続柄で分けると、母が回答者の場合、父、母方祖母、父方祖母の順に多かった。父が回答者の場合、母親、母方祖母、父方祖母の順に多かった(表 13-2)。

・保護者より回答を得た患児に関する質問

<患児の年齢>

1 歳から 17 歳は各年齢とも全体の 5%前後で推移した(表 14)。0 歳、18 歳、19 歳はそれより少なかった。小児慢性特定疾病対策における医療意見書のデータベースにおける年齢分布については、平成 30 年度データの入力未だ完了していないため、現段階では比較はできていない。

<患児の在学状況>

6 歳以上の患児について在学状況を質問した。結果、90.7%の患児が在学中であった(表 15)。また、特別支援教育を受けている児の割合は、小学部、中学部、高等部を合わせると 19.7%であった(表 16)。

<患児の見守りの必要性>

6 歳以上の患児について、患児の見守りの必要性を調査した。結果、手助けや見守りを必要としている児の割合は、33.2%であった(表 17)。

「必要としている」と回答された群には、児の日常生活の自立度を質問した(表 18)。その結果、障害を有するものの独りで外出できる児の割合が 31.6%であった。他方、介助なしで外出ができない、屋内でも介助を要する児は 68.4%であった。

<患児の障害の状況>

患児の障害の状況は、低年齢では、明確な診断ができ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。また、低年齢では一人でできなくて当然である行為等については、6 歳以上の児に対してのみ質問をした。

視力については、6 歳以上では 92.1%が裸眼或いは矯正視力で日常生活を送ることができると回答していた(表 19-1)。6 歳未満では、18.7%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 19-2)。6 歳以上と以下で結果の割合が異なっている理由としては、成長に伴い視力を測定できるようになり、視力障害を疑われていた児も診断がつき、視力の矯正等が可能となった等、年齢による状況の変化が予想されるためではないかと推察する。

聴力障害については、6 歳以上では 95.3%が補聴器等を用いなくても会話を聞き取ることができると回答した。6 歳未満の場合、聴力障害がある、または疑われる症例は 15.0%であった(表 20-1、表 20-2)。

学習障害については、低年齢では判断が困難な場合があると考え、6 歳以上の児について調査した。就学に特別な配慮が必要な児の割合は 13.5%、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 6.5%であった(表 21)。

食事の介助については、低年齢では食事等の介助が必要であって当然な年齢層でもあるため、6 歳以上の児についてのみ質問した。結果、問題なく食べることができるとの回答は 87.1%であり、食事介助が必要だったり、食事に機械装置等の補助を必要とする児の割合は、12.9%であった(表 22)。

移動の状況、四肢の運動障害については、6歳以上では、問題なく歩くことができるとの回答は80.1%であった。6歳未満では、四肢の障害がないとの回答が70.1%であった。当該項目では、6歳前後で質問内容を変えているため単純な比較はできないが、6歳以上の児の方が移動に問題がないケースが多かった(表23-1、表23-2)。

排せつの状況については、低年齢では一人で排せつができなくても当然な年齢層を含んでいるため、6歳以上の児についてのみ質問した。結果、自分で排せつできるとの回答が86.5%である一方、13.5%は排泄に介助が必要と回答した(表24)。

コミュニケーション障害については、全体の28.5%の児で、障害がある、または疑われる状況であった(表25)。

気分障害については、全体の13.1%の児で、障害がある、または疑われている状況であった(表26)。

<患児の病状に関する日常生活の状況>

日常に必要な在宅医療ケア(医療的ケア)について調査した。日常的に医療的ケアが必要ないと回答のあった患児は全体の52%であった。残りの48%には何らかの医療的ケアが必要であり、この必要な医療的ケアは、複数回答ありで、多い順に、服薬管理24.4%、自己注射10.7%、経管栄養9.6%、吸引9.1%、在宅酸素療法8.3%、吸入・ネブライザー7.0%、気管切開5.9%、人工呼吸器(C-PAPを含む)装着4.9%、(自己)導尿1.4%、酵素補充療法1.0%、中心静脈栄養0.7%、自己腹膜灌流0.2%であった(表27及び図1)。

この一年間の患児の通院頻度については、毎月が34.5%、並んで2~3か月毎が33.6%と多く、次いで月数回が21.6%であった。他方、年に1回以下との回答は2%であった(表28)。

<患児の病状に関する学校生活の状況>

患児の学校生活(幼稚園等を含む)に関連する質問では、保護者が「養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある」との回答が17%であり(表29)、「学校/園と病院の連携の悪さに嫌な思い

をした経験がある」との回答が17.5%であった(表30)。主観の含まれる質問項目であることは留意すべきであるが、一定数の保護者が、患児の学校/園生活に苦慮している状況が示唆された。また、患児が「周囲の無理解、いじめに苦しんだ経験」については、14.9%の保護者が「ある」と回答していた(表31)。また、患児が「部活動/課外活動をする際に制約・支障がある」と回答した割合は21.9%であった(表32)。

・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及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(療育相談支援、巡回相談支援、ピアカウンセリング、自立に向けた育成支援)ならびに6つの任意事業(療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、学習支援、身体づくり支援)が行われている。調査では、それぞれの支援事業について、対象者の居住地における有無(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、患児についての要否を尋ねた。これらの回答を合わせ、「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」を支援必要群(図2グラフの暖色帯)、「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し、必要だと思わない」を支援不要群(図2グラフの寒色帯)に再分類し、各支援について集計を行った(図2)。

結果、「地域にあり利用している」という回答が最も多かったのは療育相談支援であり、最も少なかったのは身体づくり支援であった。支援により、不要、利用していないと回答した割合は異なるが、回答者の背景によって要否は分

かれることが予測された。そこで、さらに患児の年齢や診断からの期間、障害の有無等で層化した集計を行うこととした。

・患児の背景に層化した社会支援のニーズに関する集計

<患児の年齢及び診断からの期間の層化>

患児の年齢を学齢期に合わせて0~5歳、6~11歳、12歳以上に分類した。

小児慢性特定疾病と診断された時期及び年齢(表33-1、表33-2)に基づき、診断からの期間(罹患期間)を「年齢-診断年齢」と定義した。なお、これらは出生後かつ発症前に診断された場合及び発症後に診断された場合における定義であり、出生前に診断された場合(いわゆる先天性の疾患等)は診断からの期間(罹患期間)=年齢とした。

診断からの期間も、年齢層の分類に合わせ、0~5年、6~11年、12年以上と分類し、0~5歳で診断後0~5年、6~11歳で診断後0~5年、6~11歳で診断後6~11年、12歳以上で診断後0~5年、12歳以上で診断後6~11年、12歳以上で診断後12年以上、の6群とした(表34-1)。

<障害及び医療的ケアの定義>

障害の定義については、患児の状況に関する質問の回答に基づき、以下のいずれかを満たす児を「何らかの障害がある群」とした。すなわち、見守りが必要と判断される児、介助なしには外出できない等ADLの低下が見られる児、視力や聴力に障害がある児、学習や排泄、コミュニケーション、食事摂取に問題のある児、のいずれか或いは複数を満たす患児である。

次いで、医療的ケアの定義については、医療的ケアに関する質問の回答から、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或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て除外した。

以上の定義に基づき、患児を「障害及び医療的ケアなし」群、「障害若しくは医療的ケアあり」群の2群に分類した(表34-2、表34-3)。

<社会支援のニーズ>

障害及び医療的ケアの有無と、年齢及び診断からの期間の6群とを合わせ、計12群について、前述の4つの必須事業(療育相談指導、巡回相談事業、ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談)及び6の任意事業(療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、学習支援、身体作り支援)のニーズを集計した。自立支援事業については、「地域にあり、利用している」「地域にないが、患児に必要」「地域にあるか分からないが、患児に必要」を支援のニーズがある支援必要群、「地域にあるが、利用していない」「地域がなく、患児に不要」「地域にあるか分からないが、患児に不要」を支援のニーズがない支援不要群とした。結果の表示の際は、支援必要群のうち、「地域にあり利用している」を割合と、「地域にないが患児に必要」「地域にあるか分からないが患児に必要」を併せた「地域にないまたは不明で患児に必要」の割合を併記した。

地域での社会支援の有無と患児の要否について、各群の回答をグラフ化し、支援必要群におけるニーズが高かった支援の順に並べた結果を図3から図14に示した。

<障害及び医療的ケアのない群の社会支援のニーズ>

障害及び医療的ケアのない群では、障害若しくは医療的ケアのある群と比較して、いずれの社会支援についても支援のニーズが低い結果となった。0~5歳、診断後0~5年の障害のない群では、ピアカウンセリングを必要と考える割合が最も高かった(図3)。障害及び医療的ケアのない群では、6~11歳の群でも、ピアカウンセリングのニーズが高く(図4、図5)、12歳以上の群でも診断後0~5年、6~11年の群ではピアカウンセリングが最も必要とされていた(図6、図7)。一方、障害や医療的ケアがなく、12歳以上で診断後12年以上の群では、就職支援のニーズが高まり、ピアカウンセリングを抜いて最も高くなっていた(図8)。また、年齢が上がり、診断からの期間が長くなると、

就職支援に対するニーズも上位となることが示された。

< 障害若しくは医療的ケアのある群の社会支援のニーズ >

障害若しくは医療的ケアのある群では、いずれの年齢層、診断後の期間の層でも、障害のない群と比較すると各支援を必要と回答した割合が高かった。障害若しくは医療的ケアのある群では、0～5歳、診断後0～5年では療育相談支援の必要性が高いと回答されていた(図9)。6～11歳、診断後0～5年では、自立に向けた育成相談が療育相談支援を抜き、最も必要とされていた(図10)。しかし、6～11歳、診断後6～11年となると、再び療育相談支援のニーズが高い結果となった(図11)。12歳以上の群では、診断後0～5年、6～11年、12年以上いずれの群でも、療育相談支援を必要と考える割合が最も高かった(図12、図13、図14)。また、障害若しくは医療的ケアのある群では、療養生活支援について、必要と考える割合は他の支援と比較すると相対的に低い、「地域にあり、利用している」との回答の割合が高かった。

以上のように、患児の年齢と診断後の期間、障害や医療的ケアの有無で分類し、地域における社会支援の有無と患児の要否を集計すると、それぞれの群で必要とする支援に違いが見られることが示された。特に、障害及び医療的ケアのない群ではピアカウンセリングのニーズが高く、また、年齢が上がり、診断後の期間が長くなると、就職支援のニーズが高まった。障害若しくは医療的ケアのある群では、どの支援もニーズは高いが、特に療育相談支援のニーズが高く、また、療養生活支援の利用率が高い等、任意事業の中にもニーズの高い支援があることが明らかとなった。

・保護者より回答を得たきょうだい児に関する質問

きょうだい児の登録は、8歳が最多で、次いで11歳と6歳が多かった(表35)。性別は、

男性、女性が概ね半数であった。未定・不明の回答はなかった(表36)。

きょうだい児の約2割について、「保護者から見て普段の様子に気になることがある」と回答されていた(表37)。本質問だけでは、きょうだい児について何らかの疾患や障害が疑われているのか、慢性疾病を持つ児のきょうだいであることで日常生活に負担がかかっているために気になることがあるのかは不明である。また、「きょうだい児への何らかの支援が必要である」との回答も13.8%であった(表38)。本質問も、その回答の理由、すなわち慢性疾病を持つ児のきょうだいであることにより支援が必要と考えるのか、きょうだい児についても何らかの疾病が疑われているために支援が必要と考えるのか等は不明である。

・患児への質問

本調査では、8歳以上の患児について、年齢に合わせた質問票を用意した。表39に、自己回答した患児の年齢分布を示した。

小児慢性特定疾病対策事業の受給者番号及び居住地区の郵便番号を合わせたIDにより、保護者の回答と連結し得た例は1,645件あった。他方、保護者の回答がなく、患児のみが回答した数は138件あり、特に患児が15歳以上で多かった。

以降、患児の背景別にQOL指標を解析する都合上、保護者の回答と連結可能であった患児回答を中心に集計した結果を示した。

自己回答した患児の性別は、男性52.4%、女性47.6%であった(表40)。在学状況は、96.7%が在学中であった(表41)。在学中、卒業したと回答した児について、在学先または最終学歴を質問したところ、45.4%が小学校、4%が特別支援学校・特別支援学級小学部と回答した(表42)。また、特別支援学校・支援学級は、小学部・中学部・高等部を合わせ8.5%であった。

過去1か月の間に普段の活動が出来なかった日があったと回答した患児は27.9%で、そのうち活動できなかった日数が1～7日間との回

答が 75.2%を占めたが、5.3%の児では 22～31 日間と長期間であった(表 43-1、表 43-2)。国民生活基礎調査と比較すると、活動できなかった日があるとの回答の割合は 3 倍と高く、また活動できなかった日数についても顕著に多い結果となった。

12 歳以上に質問した患児本人のストレスや悩みの有無についての質問では、ストレスや悩みがあるとの回答が 48.0%であった(表 44)。国民生活基礎調査と比較すると、本調査ではストレスや悩みがあると回答した割合が高かった。ストレスや悩みがある場合、その原因を尋ねた質問では、自分の学業・受験・進学との回答が 63.4%と最多であり、次いで家族との人間関係が 33.8%、自分の病気や介護が 30.9%、生きがいに関することが 16.8%、家族との人間関係が 15.7%であった(表 45)。

なお、本項目に限り、年齢によっては該当しないと考えられる選択肢について、国民生活基礎調査の結果で同じ年齢層に回答がないことを確認した上で、選択肢から除外した。すなわち、妊娠・出産、離婚、育児は 19 歳の対象者のみ、家事、結婚、自分の仕事は 15 歳以上の児に対してのみ質問した。表中の割合は、年齢層に合わせた分母から算出しているため、人数が少なくても割合が高い場合がある。結果、ストレスや悩みの相談先については、最も多かった回答は「家族」で 62.1%、国民生活基礎調査の結果の 64.0%とほぼ同様であった。他方、国民生活基礎調査で次に相談先として多かった「友人・知人」58.5%については、本調査では 35.2%と比較的少なく、「医師」に相談しているとの回答が 11.8%と多かった(表 46)。また、「相談したいが誰にも相談できずにいる」「相談したいがどこに相談したらよいか分からない」といった相談先がないという回答が、国民生活基礎調査と比べると多い結果となった。

・きょうだい児への質問

第 2 回調査から、8 歳以上のきょうだい児にも回答を依頼した。表 47 に、きょうだい児本人が回答した例の年齢分布を示した。きょうだい児本人の回答では、9 歳が最多の 13.0%であり、次いで 8 歳が 12.5%であった。低年齢の方が回答数は多かったが、保護者の登録したきょうだい児の年齢分布(表 35)と照らし合わせると、どの年齢も 6～7 割の自己回答であることが明らかである(図 15)。性別の男女比は、概ね同率 1:1 であった(表 48)。

・QOL 評価

以下に、患児及び保護者、きょうだい児の健康関連 QOL の結果を示した。

<保護者の QOL 評価>

保護者の QOL 評価については、K6 スコア及び、SF-8 を用いて測定した。

〔保護者の K6 スコア〕

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 49-1 から表 49-3)。続柄別の集計では、母のスコアが父のスコアに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($p<0.001$)。本結果を平成 28 年国民生活基礎調査の結果と比較したところ、父、母ともに、本調査ではスコアが高い、すなわち抑うつ傾向が強いことが明らかとなった。本内容については、今後、患児の医療意見書における疾患名を突合し、疾患ごと等に層化した解析を行う予定である。

〔保護者の SF-8 スコア〕

保護者の SF-8 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 が低い状態を示す。

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 も同程度に多く、低い点に向かってなだらかに減少しており、50 未満が多い結果となった(表 50)。すなわち、本調査の回答者は、健康観の低い者が多いと推

察される。続柄別の解析では、父の MCS は 47.6 ± 7.4 (mean \pm SD)、母の MCS は 45.9 ± 7.7 であり、母の方が有意に低かった ($p < 0.001$)。また、2007 年国民標準値と比較すると、父は 30~39 歳と 50~59 歳で、母は 30~39 歳、40~49 歳、50~59 歳で、それぞれ有意に低かった。

身体的サマリースコア (PCS) は、50-54.9 をピークとして上下に急峻な減弱が見られ、50 未満が多いものの、MCS と比較すると少ない (表 51)。続柄別の解析では、父の PCS は 49.2 ± 7.1 (mean \pm SD)、母の PCS は 48.2 ± 6.9 であり、母の方が有意に低い結果となった ($p < 0.001$)。国民標準値との比較では、母の 20~29 歳と 50~59 歳で有意に低かった。

以上より、小児慢性特定疾病の子どもを養育する保護者では、自己の健康関連 QOL 評価は高いとは言えない状況であることが明らかになった。特に母親で顕著であった。今後、病名等の患児の背景を視野に入れた解析を予定している。

< 患児の QOL 評価 >

患児の QOL 評価については、12 歳以上の児には K6 スコア、8 歳以上の児には PedsQL を用いて測定した。

〔患児の K6 スコア〕

12 歳以上の患児に質問した K6 スコアの中央値は、12~14 歳で 1、15~19 歳では 2 であった (表 52-1)。平成 28 年国民生活基礎調査から 12 歳以上 20 歳未満の回答データを抽出し、本調査の結果と比較すると、本調査の患児の方がやや K6 スコアが高いことが伺われる (表 52-2)。また、抑うつのカットオフ値とされている 5 点以上を示す者の割合は、本調査の患児では 12~14 歳で 19.9%、15~19 歳では 32.2% であり (表 52-3)、国民生活基礎調査のそれぞれ 15.6%、21.9% (表 52-4) に比べると、いずれの年齢層も、本調査の方が抑うつ傾向を示す割合が高かった (母比率の検定、それぞれ $p = 0.01$ 、 $p < 0.001$)。

〔患児の PedsQL スコア〕

患児の PedsQL については、8 歳以上で自己回答した患児の点数と、保護者による代理回答の点数を併記した。8 歳未満の患児については、本人回答用の尺度がないため全て保護者による代理回答となる。8 歳以上の代理回答が 475 名分あり、何らかの障碍等で本人回答が困難な場合の代理回答を想定していたが、8 歳以上で自己回答が可能な患児の保護者による代理回答も含まれる可能性は否定できない。よって、保護者による代理回答は、患児の年齢を 8 歳で分けて集計した。

PedsQL の結果のうち、総得点を表 53 に示した。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。なお、本人回答、保護者による代理の回答 (8 歳以上、8 歳未満) いずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった。

身体的機能 (体調について) 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) のいずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった (表 54)。

感情的機能 (気持ちについて) でも、本人回答、保護者による代理回答 (8 歳以上、8 歳未満) の 3 群とも、90-100 点が最多であった (表 55)。なお、8 歳以上で保護者による代理回答群では、他の群と比べてやや低得点帯が多かった。

社会的機能 (人とのことについて) でも、いずれの群も 90-100 点が多かった (表 56)。一部、8 歳以上で保護者が代理回答した群で、60 点台にも小さなピークが認められた。

学校等に関する機能でも、いずれの群も、90-100 点が最多であった (表 57)。なお、このドメインは、児の年齢により、保育園 / 幼稚園、学校を使い分けた質問になっているが、保育園や幼稚園に通っていない子どもたちの保護者が回答しなかったために 8 歳未満の代理回答の数が他のドメインに比べて少なくなったと推測される。

< きょうだい児の QOL 評価 >

きょうだい児の QOL 評価については、12 歳以上の児には K6 スコア、8 歳以上の児には PedsQL を用いて測定した。なお、きょうだい児の回答は任意である上に、母集団の推計が困難であるため、代表性は担保されないことを踏まえて以下の結果を参照いただきたい。

【きょうだい児の K6 スコア】

きょうだい児の K6 スコアは 12～14 歳、15～19 歳は、いずれも中央値が 1 であった（表 58-1）。スコアの分布を国民生活基礎調査と比較すると、12～14 歳では 5 点以上を示す割合が本調査で有意に多く（ $p=0.045$ ）、15～19 歳では同程度であった（ $p=0.44$ ）（表 58-2）。

【きょうだい児の PedsQL スコア】

PedsQL については、8 歳以上で自己回答したきょうだい児のスコアと、保護者による代理回答の点数を併記した。8 歳未満の児については、患児の場合と同様、全て保護者による代理回答になるため、8 歳以上の代理回答が 103 名分あり、何らかの障害等で本人回答が困難な場合の代理回答を想定していたが、8 歳以上で自己回答が可能なきょうだい児の保護者による代理回答も含まれる可能性は否定できない。よって、保護者による代理回答は、きょうだい児の年齢を 8 歳で分けて集計した。

PedsQL の結果のうち、総得点を表 59 に示した。なお、本人回答、保護者による代理の回答（8 歳以上、8 歳未満）いずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった。

身体的機能（体調について）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）のいずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった（表 60）。

感情的機能（気持ちについて）でも、本人回答、保護者による代理回答（8 歳以上、8 歳未満）の 3 群とも、90-100 点が最多であった（表 61）。

社会的機能（人とのことについて）でも、いずれの群も 90-100 点が多かった（表 62）。

学校等に関する機能でも、いずれの群も、90-

100 点が最多であった（表 63）。なお、患児の場合と同様に、このドメインは、保育園や幼稚園に通っていない子どもたちの保護者が回答しなかったために、8 歳未満の代理回答の数が他のドメインに比べて少なくなったと推測される。

<患児と保護者の QOL 評価に関する解析>

第 2 回調査の結果のうち、患児の自己回答による PedsQL、及び保護者の SF-8 の MCS、PCS について、患児の属性や背景によるスコアの差異を解析した。さらに、学校病院間の連携と患児の QOL に関連があると仮説を立て、分析疫学的解析を行った。

患児の自己回答による PedsQL 総得点は、患児の性別や年齢による統計学的有意差を認めなかった。一方、学校と病院との連携が悪く、保護者が嫌な思いをした経験があると回答した群では、ないと回答した群よりも有意に中央値が低かった（ $p<0.001$ ）。また、患児の通院頻度については、頻度が高いほど PedsQL の中央値が低かった（ $p<0.001$ ）。患児の病状については、徐々に悪化、急速に悪化と回答した群で PedsQL の値が低値であった（表 64-1）。

保護者の代理回答による PedsQL 総得点は、患児が 8 歳以上の場合も、8 歳未満の場合も、性別による有意差は認めなかった（それぞれ $p=0.93$ 、 $p=0.48$ ）。患児が 8 歳以上の場合、年齢が上がると PedsQL の中央値が有意に低くなった（ $p=0.006$ ）。学校と病院との連携の悪さ、通院頻度、病状も、患児の自己回答の PedsQL スコアと同様に、それぞれの中央値に有意差を認めた（表 64-2、表 64-3）。

保護者の SF-8 の MCS 及び PCS について、母の回答と父の回答を層化して同様の解析を行ったところ、どちらの回答も、患児の性別では MCS、PCS とも平均値に有意差を認めなかった。他方、患児の PedsQL と同様に、学校と病院との連携の悪さ、通院頻度、病状は、いずれも父母双方の MCS 及び PCS に有意差を認めた（表 65-1 から表 65-4）。

学校病院間の連携と患児の PedsQL の関連について、トービットモデルを用いた解析を行ったところ、連携が悪くて保護者が嫌な思いをした経験がある場合、ない場合と比較して、有意に患児の PedsQL の得点が低かった (B= -13.2, 95%CI= -15.7 to -10.6)。さらに患児の性別、年齢、通院頻度及び病状で補正をしても有意であった (B= -10.3, 95%CI= -12.8 to -7.9) (表 66)。

・第 1 回調査と第 2 回調査の連結結果について

研究計画では、第 1 回調査と第 2 回調査の双方に協力が得られた回答データについて、郵便番号と受給者番号で連結し、背景や支援の様子の移り変わりを明らかにすることを予定していた。

双方の調査に回答した例は、534 件あり、その患児の年齢・性別の集計結果を図 16 ならびに図 17 に示した。

3) 自由記述の結果

本調査の回答者のうち、自由記述に記載があった 19 歳患児本人 21 名と保護者 1,469 名の自由記述を分析の対象とした。

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 67、表 68 に示し、以下の本文では結果の一部について紹介する。

・19 歳患児による自由記述

自由記述があった 19 歳の患児本人 21 名の記述内容から 27 の内容が抽出された (表 67)。主な内容としては、「成人以降の医療費が不安」と経済的負担を懸念する声が多かった。また、第 1 回調査時には見られなかった「高校の学習支援を充実させてほしい」等の学習支援に関する意見も複数挙げられた。

・保護者による自由記述

自由記述があった保護者 1,469 名の記述内容

から 1,720 の内容が抽出された (表 68)。これらの内容は、4 つの大カテゴリーと 15 の中カテゴリー、90 の小カテゴリーに分類された。大カテゴリーは、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 に集約された。以下に、大カテゴリー毎の概要を紹介する。

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】の中カテゴリーに分類された。

【制度運用】では、[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]等、さらなる経済的支援、経済的負担の軽減を望む意見が挙げられた。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)]等、現在の制度における枠組み、基準等について、緩和・拡大を求める意見も見られた。

【申請・更新手続き】では、[手続きの簡便化]、[夜間休日対応]、[受給者証が届くまでの期間の短縮]等について、改善を求める声が多かった。これらは、患児の療育・介護等で時間がとれない中、手続きに係る負担を減らしてほしいという介護者の思いが表れた結果と推察する。

その他の医療費助成制度

その他の医療費助成制度に関する意見・要望は、【助成制度】と【諸経費の補助】、【その他】の中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]、[各種手帳の認定]を望む声が多かった。前者の 2 つの意見、すなわち[難病医療費助成制度の継続利用]ならびに[子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ]は、

慢性疾患の治療に対する継続的な医療費助成を求める要望といえる。また、次の2つの意見、[ひとり親家庭医療費助成制度の増額]ならびに[特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和]は、市区町村事業等であり地域差が見られる助成制度であることから、[助成制度の地域差]の是正の要望につながるものといえる。[各種手帳の認定]は、障害者手帳の認定範囲を拡大してほしい等の要望であるが、これは現行の小児慢性特定疾病対策では受けられない支援のニーズがあり、そのような支援が障害者支援施策では受けられるという状況があることが推察される。

【諸経費の補助】としてまとめられる意見では、[交通費の補助]、[入院関連費・通院関連費の補助]、[オムツ等衛生用品費の補助]、[特別食等の費用の補助]、[予防接種費用の補助]、[学習費・教育費の補助]、[支援サービスの補助]等を求める意見が挙げられた。これらはいずれも、小児慢性特定疾病対策では原則提供されていない支援である。

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】、【その他の自立支援】といった中カテゴリーに分類された。

【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]を望む意見がある一方で、支援サービスが存在しても条件が合わない等で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]を求める意見が寄せられた。

【相互交流支援】については、同じ病気を抱えている者との[相互交流の機会]を設けることを要望する意見が多くみられた。

【就職支援】では、卒業後の将来について、特に職業等受け入れ先があるのかといった[就職不安]の意見が挙げられた。

【介護者支援】については、[入院や通学時の付き添い]や[きょうだい児のサポート]等、

介護者の負担軽減を求める意見の他、患児の介護のために働くことができない保護者らから[介護者に対する就労支援]や[経済的援助]、[介護者のQOL向上、最低限の生活保障]といった総合的な支援を望む声も寄せられた。

【情報提供・情報支援】では、行政からの情報提供の不足や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]が挙げられている。

【相談支援】については、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]等が挙げられた他、自治体によって提供されているサービスに差があることから社会支援の[地域格差]の是正の要望も見られた。

その他

その他の意見・要望としては、【教育関係】、【医療関係】、【その他】の中カテゴリーに分類された。

【教育関係】については、保育園・学校の先生の無理解、冷たい対応等への嫌な思い、児がいじめにあった等という[教育現場の対応への不満]に加え、[保育園の受け入れ]、[保育園や学校への看護師の配置]、[学校の受け入れ・進路の選択]、[学籍]、[通学支援]、[インクルーシブ教育]といった、長期入院を要する児、医療的ケア等を要する児ならびに障害を有する児が教育を受けるための合理的な配慮の不足についての意見が多数挙げられた。

【医療関係】では、[専門医療機関の地域への設置]、[医療従事者の充実]、[研究開発の推進]、[医療の質、医師の知識や質の向上]、[医療格差]等、慢性の希少難病の医療提供等に関する要望に加え、[病院間の連携、他機関との連携]、[医療スタッフの言動、対応への不満]、[医療機関における心のケア]といった心理社会的支援の不足も挙げられた。また、[移行支援]の不安等も示された。

【その他】としては、行政の担当者の理解不

足や差別的な発言に不快な思いをした等の[自治体の対応への不満]が多数挙げられたことに加え、[災害時の対応]、[バリアフリー]といった様々な場面での対応についての要望、さらに[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]等、慢性疾病についての社会的理解を求める声が挙げられた。また、[保険加入の問題]、[保険適用外薬の費用負担]、様々な不安に対する[心のケア]の要望等が挙げられた一方、小児慢性特定疾病対策等の支援に対する感謝や期待の声も多数寄せられた。

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・対象拡大等に伴い、正確な把握に時間がかかっている。現時点で、平成 28 年度で延べ 113,215 人まで把握されているが、本調査で実際に調査協力を依頼できた対象者数は、対象者への協力依頼について協力してくれた実施主体が平成 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ことから、本邦の小児の慢性疾病児童とその家族の実態を反映する代表性のある集団であるとは言えない。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を、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。その理由としては、Web 調査という方法に対する課題、すなわち Web 入力による利便性に対し、インターネット環境の格差、情報漏洩リス

ク等に伴う抵抗感等の問題があるかもしれない。或いは、対象者の中には健常児とほぼ同様の生活を送る患児も多く、そのような者においては医療費助成以外の支援の必要性は認められず、本調査へ協力するモチベーションがなかったのかもしれないし、本調査への協力依頼におけるインセンティブの不足等も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、郡山市等では近年の大規模自然災害の影響等が考えられる。

また、実施主体により、調査協力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いという結果が得られた(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等、バイアスがあることが予測される。

上記のような点から、登録者及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、きょうだい児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、国内の慢性疾病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。

第 1 回、第 2 回調査を通して、小児慢性特定疾病対策における自立支援には、支援ニーズのある対象者に十分に認知されていないものがあることが明らかとなった。また、患児の中には健常な児とほぼ同様に生活しており、支援を必要としていない患児から、日常生活に多くの制限があり非常に手厚い支援を必要としている患児もいることから、支援のニーズも多岐にわたることが明らかとなった。特に、患児の背

景等を層化した解析では、特性によって支援の要否が異なることが示唆された。

なお、本調査は横断調査であるため、支援の効果等は把握することができない。今後、支援ニーズの高い患児の背景と必要な支援の内容との関連を更に明らかにしながら、縦断的な調査等による支援の効果等のエビデンスを蓄積することで、ニーズに沿った支援の提供、支援内容の充実を図ることが期待される。

今回、小児慢性特定疾病を有する児童とその家族の全国調査を行い、生活実態ならびに QOL 等について把握した。更に、患児及び保護者の QOL を分析疫学的に解析し、学校病院間の連携の良し悪しと患児や保護者の QOL に関連が認められることを明らかにした。慢性疾病を有する児の教育と QOL については、これまでも社会的関心が高かったものの、本邦における大規模な実態調査は行われておらず、貴重な結果を示すことができたと言えるだろう。

本調査の限界として、以下の点が挙げられる。

1) 調査に協力の得られた集団に限定された結果であり、母集団の代表性に乏しい点、2) 厚生労働省の保有する小児慢性特定疾病医療意見書データベース上のデータ取り込みが完了していないため、疾患名等との突合ができていない。このため、交絡因子の調整が不十分である点、3) 社会支援の状況に関する集計結果では、実施主体における自立支援等の実施状況の地域差が顕著であり、結果を小児慢性特定疾病対策全体について一般化することは困難である点、4) 学校病院間の連携については保護者の主観が含まれ、客観的な指標でないことからバイアスが生じやすい点等である。今後、疾患名等の医療情報については、医療意見書データと突合でき次第、疾患別の QOL 等を解析していきたいと考えている。

自由記述の結果については、あくまで任意の回答によるものであり、意見の数については数量的な解釈はできない。また、本調査に協力した回答者の意見を、代表性をもって反映したものではない。しかし、自由記述を内容分析する

ことで、量的調査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、経済的支援や社会支援に対する要望のみならず、小児慢性特定疾病対策の制度運用や申請手続きに対する意見等があることも明らかになった。今後は、自由記述にて明らかになった課題について、全体の質問項目に取り込む等して、量的な評価を加えつつ、現在の制度運用の改善等に活かし、患児・家族の負担軽減、QOL 向上に資する政策提言につなげていきたいと考える。

E. 結論

全国の小児慢性特定疾病児童とその家族を対象とし、QOL 及び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ともに、より正確かつ簡便、効率的に、慢性疾病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、対象者のニーズに合った支援等の政策提言につなげていく必要があると考える。

F. 謝辞

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。

また、本調査を行うにあたりご協力くださいました実施主体のご担当の皆さまに深謝申し上げます。

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

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 [参照 2020 年 4 月 22 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 2020 年 4 月 22 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, 鈴鴨よしみ. 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 ¹	登録率
平成 29 年度	82,653	9,038	10.9%
平成 30 年度	88,387	6,614	7.5%

*平成 29 年度は 1 患児につき 1 登録、平成 30 年度は、1 家庭につき 1 登録となっている。

表 2. 対象患児の性別の回答数¹(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 ²	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及び完答数(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及び完答数(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及び登録数、完答数(平成 29 年度調査)

実施主体 番号 ¹	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録数	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	川崎市	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			82,653	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等で、対象者の居住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及び登録数(平成 30 年度調査)

実施主体 番号 ¹	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録家庭数	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	登録家庭数	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	登録家庭数	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 ²		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エラー等で対象者の居住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及びその保護者に手渡しで調査協力依頼状を配布したため、送付枚数が不明であることから登録率は算出していない

表 5. 回答した保護者の患児との続柄(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
母親	4,827	81.3
父親	1,093	18.4
祖父母	8	0.1
その他	10	0.2
計	5,938	100
無回答	308	

表 6. 保護者年齢(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
20～29 歳	205	3.5
30～39 歳	2,005	34.0
40～49 歳	2,924	49.5
50～59 歳	692	11.7
60 歳～	41	0.7
不明	36	0.6
計	5,903	100
無回答	343	

表 7-1. 保護者の婚姻状況(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
配偶者あり	5,404	91.8
未婚	64	1.1
死別	60	1.0
離婚	358	6.1
計	5,886	100
無回答	360	

表 7-2. 母の婚姻状況(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が患児の母の場合		〔参考〕 H28 年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	4,354	91.1	43,839	90.32
未婚	52	1.1	363	0.75
死別	38	0.8	398	0.82
離婚	334	7.0	3,935	8.11
計	4,778	100	48,535	100

(*20 歳未満の子どもを養育する、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 30 年度調査)

選択肢	回答者が患児の父の場合		〔参考〕 H28 年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	1,041	95.7	43,664	98.14
未婚	4	0.4	48	0.11
死別	19	1.8	137	0.31
離婚	24	2.2	642	1.44
計	1,088	100	44,491	100

(*抽出条件は母の婚姻状況と同一)

表 8. 世帯の経済状況（平成 30 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
なし	47	0.8
100 万円未満	105	1.9
100～200 万円未満	189	3.3
200～300 万円未満	357	6.3
300～400 万円未満	598	10.6
400～500 万円未満	809	14.3
500～600 万円未満	838	14.8
600～700 万円未満	678	12.0
700～800 万円未満	597	10.5
800～900 万円未満	435	7.7
900～1000 万円未満	335	5.9
1000 万円以上	678	12.0
計	5,666	100
無回答	580	

表 9. 保護者の就労状況（患児との続柄別）（平成 30 年度調査）

選択肢		患児の母について		患児の父について	
		回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
仕事あり	主に仕事をしている	1,885	32.7	5,263	97.7
	主に家事で仕事あり	1,834	31.8	34	0.6
	主に通学で仕事あり	18	0.3	14	0.3
	その他	147	2.5	26	0.5
仕事なし	通学	20	0.3	4	0.1
	家事	1,773	30.7	22	0.4
	その他	96	1.7	26	0.5
計		5,773	100	5,389	100

表 10-1. 保護者学歴(母、父のみの回答に限定)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	13	0.2
中学校	101	1.8
高等学校	1,373	24.3
高等専門学校	82	1.5
専門学校	1,046	18.5
短期大学	910	16.1
大学	1,847	32.6
大学院	240	4.2
その他	50	0.9
計	5,662	100

表 10-2. 母が回答者の場合の最終学歴(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年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	100	2.2	1,373	3.20
高校、旧制中学	1,113	24.2	16,241	37.8
専門学校	924	20.1	7,324	17.1
短大・高専	951	20.6	9,099	21.2
大学	1,345	29.2	7,873	18.3
大学院	128	2.8	481	1.1
その他	47	1.0	-	
計	4,608	100	42,931	100

表 10-3. 父が回答者の場合の最終学歴(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年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	14	1.3	1,930	4.9
高校、旧制中学	260	24.7	15,466	39.3
専門学校	122	11.6	4,891	12.4
短大・高専	41	3.9	1,453	3.7
大学	502	47.6	13,625	34.7
大学院	112	10.6	1,947	4.9
その他	3	0.3	-	
計	1,054	100	39,312	100

表 11-1. 保護者の具合の悪いところの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	1,614	30.31
ない	3,711	69.69
計	5,325	100
無回答	921	

表 11-2. 回答者が母の場合の具合の悪いところの有無

	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
(体の具合の悪いところがある)	1,368	32.5	14,279	30.2
(体の具合の悪いところがない)	2,839	67.5	32,960	69.8
計	4,207	100	47,239	100

表 11-3. 回答者が父の場合の具合の悪いところの有無

	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
(体の具合の悪いところがある)	209	21.4	9,566	22.1
(体の具合の悪いところがない)	766	78.6	33,663	77.9
計	975	100	43,229	100

表 12-1. 保護者の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	4,083	76.5
ない	1,255	23.5
計	5,338	100
無回答	908	

表 12-2. 母の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	3,293	77.9	28,468	60.1
ない	934	22.1	18,927	39.9
計	4,227	100	47,395	100

表 12-3. 父の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	686	70.9	21,160	48.9
ない	282	29.1	22,087	51.1
計	968	100	43,247	100

表 12-4. 悩みやストレスのある場合の原因(母、複数回答) (平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	942	28.6	5,289	18.6
家族以外との人間関係	602	18.3	4,463	15.7
恋愛・性に関すること	43	1.3	283	1
結婚	26	0.8	196	0.7
離婚	73	2.2	325	1.1
いじめ、セクシャル・ハラスメント	47	1.4	250	0.9
生きがいに関すること	352	10.7	1,471	5.2
自由にできる時間がない	1,048	31.9	4,697	16.5
収入・家計・借金等	1,575	47.9	11,243	39.5
自分の病気や介護	498	15.1	2,628	9.2
家族の病気や介護	1,360	41.3	3,160	11.1
妊娠・出産	99	3.0	821	2.9
育児	1,093	33.2	7,736	27.2
家事	658	20.0	4,992	17.5
自分の学業・受験・進学	246	7.5	1,109	3.9
子どもの教育	1,231	37.4	10,601	37.2
自分の仕事	1,608	48.9	10,513	36.9
家族の仕事	316	9.6	2,214	7.8
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	336	10.2	2,916	10.2
その他	229	7.0	1,593	5.6
わからない	23	0.7	383	1.4

表 12-5. 悩みやストレスのある場合の原因(父、複数回答) (平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	135	19.7	2,181	10.3
家族以外との人間関係	123	18.0	2,779	13.1
恋愛・性に関すること	20	2.9	264	1.3
結婚	7	1.0	73	0.3
離婚	6	0.9	108	0.5
いじめ、セクシャル・ハラスメント	9	1.3	138	0.7
生きがいに関すること	82	12.0	1,302	6.2
自由にできる時間がない	163	23.8	2,530	12
収入・家計・借金等	302	44.1	7,152	33.8
自分の病気や介護	77	11.2	1,543	7.3
家族の病気や介護	229	33.4	1,575	7.4
妊娠・出産	6	0.9	63	0.3
育児	138	20.2	1,403	6.6
家事	57	8.3	467	2.2
自分の学業・受験・進学	23	3.4	331	1.6
子どもの教育	261	38.1	3,677	17.4
自分の仕事	451	65.8	14,373	67.9
家族の仕事	55	8.0	679	3.2
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	57	8.3	1,495	7.1
その他	27	3.9	907	4.3
わからない	3	0.4	364	1.7

表 13-1. 回答者の都合が付かないときに、患児の養育にあたる家族・親族の有無

選択肢	回答数	割合[%]
いる	3,440	80.5
いない	706	16.5
養育者は不要	126	3.0
計	4,272	100
無回答	1,974	

「養育者は不要」という選択肢は、患児が12歳以上の場合のみ用意した。

表 13-2. 回答者の都合が付かないときに、患児の養育にあたる家族・親族がいる場合、その続柄
(患児から見た続柄、複数回答)

母が回答者の場合

(n=2604)

父が回答者の場合

(n=635)

選択肢	回答数	割合[%]
父親	1,927	73.9
祖母(母方)	1,431	54.9
祖父(母方)	719	27.6
祖母(父方)	838	32.1
祖父(父方)	430	16.5
その他	226	8.7

選択肢	回答数	割合[%]
母親	517	81.4
祖母(母方)	260	40.9
祖父(母方)	128	20.2
祖母(父方)	200	31.5
祖父(父方)	104	16.4
その他	33	5.2

表 14. 患児の年齢(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	254	4.07
1 歳	368	5.89
2 歳	313	5.01
3 歳	325	5.2
4 歳	344	5.51
5 歳	349	5.59
6 歳	329	5.27
7 歳	376	6.02
8 歳	346	5.54
9 歳	346	5.54
10 歳	371	5.94
11 歳	309	4.95
12 歳	320	5.12
13 歳	299	4.79
14 歳	273	4.37
15 歳	334	5.35
16 歳	287	4.59
17 歳	284	4.55
18 歳	242	3.87
19 歳	169	2.71
20 歳	7	0.11
21 歳	1	0.02
計	6,246	100

表 15. 患児の在学状況(6歳以上に質問)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	2,517	90.7
卒業	77	2.8
在学したことがない(入学前・未就学)	182	6.6
計	2,776	100
無回答	391	

表 16. 患児の通学先(在学中または卒業者、6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	1,110	42.9
特別支援学校・特別支援学級小学部	278	10.7
中学校	452	17.5
特別支援学校・特別支援学級中学部	111	4.3
高等学校	402	15.5
特別支援学校高等部(専攻科を含む)	121	4.7
高等専門学校	21	0.8
専門学校	19	0.7
短期大学	4	0.2
大学	51	2.0
その他	20	0.8
計	2,589	100
無回答	5	

表 17. 患児の見守りの必要性(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
必要としている	906	33.2
必要としていない	1,826	66.8
計	2,732	100
無回答	572	

表 18. 手助けや見守りが必要な患児の日常生活の自立度(平成 30 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	278	31.6
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	345	39.3
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	73	8.30
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	183	20.8
計	879	100
無回答	27	

表 19-1. 視力障害の有無(6 歳以上)(平成 30 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	1,749	64.7
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	742	27.4
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	57	2.1
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	119	4.4
まったく見えない	38	1.4
計	2,705	100
無回答	599	

表 19-2. 視力障害の有無(6 歳未満)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	111	8.03
ない	1,123	81.26
疑われるため受診中	99	7.16
疑っているが受診していない	49	3.55
計	1,382	100
無回答	129	

表 20-1. 聴力障害の有無(6歳以上)(平成30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	2,599	95.34
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	28	1.03
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	17	0.62
音や気配はわかるが、聞き取るとは難しい	64	2.35
まったく聞こえない	18	0.66
計	2,726	100
無回答	578	

表 20-2. 聴力障害の有無(6歳未満)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	109	7.85
ない	1,180	84.95
疑われるため受診中	68	4.9
疑っているが受診していない	32	2.3
計	1,389	100
無回答	104	

表 21. 学習障害の有無(6歳以上のみ)(平成30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	1,820	69.49
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	275	10.5
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	353	13.48
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	171	6.53
計	2,619	100
無回答	685	

表 22. 食事の介助の要否(6歳以上のみ)(平成30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	2,394	87.12
自分で食べるのに困難を伴う	78	2.84
食べるのに機械装置などを必要とする	28	1.02
食べるのに他人の援助を必要とする	248	9.02
計	2,748	100
無回答	556	

表 23-1. 移動の状況(6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく歩くことができる	2,204	80.06
制限があるが、補助なしで、歩くことができる	219	7.95
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)を必要とする	68	2.47
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	77	2.8
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	185	6.72
計	2,753	100
無回答	551	

表 23-2. 四肢の運動障害(6歳未満)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	305	21.75
ない	992	70.76
疑われるため受診中	88	6.28
疑っているが受診していない	17	1.21
計	1,402	100
無回答	541	

表 24. 排せつの状況(6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
自分で排せつできる	2,385	86.54
自分で排せつするのに困難を伴う	54	1.96
排せつするのに機械装置などを必要とする	9	0.33
排せつするのに他人の援助を必要とする	308	11.18
計	2,756	100
無回答	548	

表 25. コミュニケーション障害の有無(全年齢)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	845	20.77
ない	2,910	71.53
疑われるため受診中	155	3.81
疑っているが受診していない	158	3.88
計	4,068	100
無回答	2,178	

表 26. 気分障害の有無(全年齢)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	223	5.59
ない	3,468	86.92
疑われるため受診中	101	2.53
疑っているが受診していない	198	4.96
計	3,990	100
無回答	2,256	

表 27. 患児の受けている医療的ケア(複数回答、n=4,235)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
日常的医療ケアは特に必要ない	2,202	52.0
経管栄養	413	9.8
人工呼吸器(C-PAP含む)装着	208	4.9
服薬管理	1,034	24.4
中心静脈栄養	30	0.7
(自己)導尿	59	1.4
吸引	384	9.1
自己腹膜灌流	10	0.2
酵素補充療法	43	1.0
吸入・ネブライザー	297	7.0
気管切開	248	5.9
自己注射	454	10.7
在宅酸素療法	352	8.3
その他	203	4.79

表 28. 患児のこの1年間の通院頻度(平成 30 年度調査)

選択肢	人数	割合[%]
月数回	900	21.64
毎月	1,436	34.53
2~3か月毎	1,397	33.59
年2~3回	341	8.2
年1回以下	85	2.04
計	4,159	100
無回答	2,087	

表 29. 保護者が養護教諭の無理解に苦しんだ経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	623	16.95
ない	2,672	72.69
わからない	381	10.36
計	3,676	100
無回答	2,570	

表 30. 保護者が学校/園と病院の連携の悪さに嫌な思いをした経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	637	17.50
ない	2,642	72.56
わからない	362	9.94
計	3,641	100
無回答	2,605	

表 31. 患児が周囲の無理解、いじめに苦しんだ経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	547	14.85
ない	2,581	70.06
わからない	556	15.09
計	3,684	100
無回答	2,562	

表 32. 患児の部活動/課外活動時の制約・支障(8 歳以上)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	497	21.88
ない	1,487	65.48
わからない	287	12.64
計	2,271	100
無回答	422	

表 33-1. 小児慢性特定疾病に登録された疾患について、診断された時期

選択肢	回答数	割合[%]
発症後	2,505	59.89
出生後、発症前	1,252	29.93
出生前	426	10.18
計	4,183	100
無回答	2,063	

表 33-2. 診断時年齢(発症後、または出生後、発症前の場合)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	1,527	41.05
1 歳	295	7.93
2 歳	219	5.89
3 歳	267	7.18
4 歳	191	5.13
5 歳	137	3.68
6 歳	128	3.44
7 歳	125	3.36
8 歳	111	2.98
9 歳	101	2.72
10 歳	123	3.31
11 歳	108	2.90
12 歳	101	2.72
13 歳	71	1.91
14 歳	83	2.23
15 歳	67	1.80
16 歳	37	0.99
17 歳	28	0.75
18 歳	1	0.03
計	3,720	100
無回答	37	

表 34-1. 患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	527	13.11	296	7.36	488	12.14	1,311	32.61
6～11 歳	596	14.83	757	18.83	-	-	1,353	33.66
0～5 歳	1,356	33.73	-	-	-	-	1,356	33.73
計	2,749	61.67	1,053	26.19	488	12.14	4,020	100

表 34-2. 障害及び医療的ケアのない患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	332	15.7	181	8.56	214	10.12	727	34.37
6～11 歳	367	17.35	372	17.59	-	-	739	34.94
0～5 歳	649	30.69	-	-	-	-	649	30.69
計	1,348	63.74	553	26.15	214	10.12	2,115	100

表 34-3. 障害若しくは医療的ケアのある患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	280	22.76	58	4.72	191	15.53	529	43
6～11 歳	111	9.02	57	4.63	-	-	168	13.66
0～5 歳	533	43.33	-	-	-	-	533	43.33
計	924	75.12	115	9.35	191	15.53	1,230	100

表 35. きょうだい児の年齢(保護者回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	39	2.4
1 歳	44	2.7
2 歳	72	4.4
3 歳	83	5.1
4 歳	89	5.5
5 歳	92	5.7
6 歳	108	6.7
7 歳	105	6.5
8 歳	123	7.6
9 歳	110	6.8
10 歳	102	6.3
11 歳	109	6.7
12 歳	92	5.7
13 歳	92	5.7
14 歳	86	5.3
15 歳	79	4.9
16 歳	57	3.5
17 歳	66	4.1
18 歳	47	2.9
19 歳	25	1.5
計	1,620	100
無回答、20 歳以上	87	

表 36. きょうだい児の性別(保護者回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	831	51.7
女	776	48.3
計	1,607	100
無回答	13	

表 37. 保護者から見たきょうだい児の普段の様子で気になる点の有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	350	21.8
ない	1,257	78.2
計	1,607	100
無回答	13	

表 38. きょうだい児に何らかの支援が必要と思う点の有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	221	13.8
ない	1,382	86.2
計	1,603	100
無回答	17	

表 39. 自己回答した患児の年齢(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	保護者と連結可能な 回答数	割合[%]	患児のみ回答した数	割合[%]
8 歳	150	9.12	3	2.17
9 歳	161	9.79	5	3.62
10 歳	191	11.61	4	2.9
11 歳	152	9.24	6	4.35
12 歳	152	9.24	3	2.17
13 歳	137	8.33	8	5.8
14 歳	120	7.29	9	6.52
15 歳	153	9.3	13	9.42
16 歳	109	6.63	23	16.67
17 歳	132	8.02	12	8.7
18 歳	104	6.32	23	16.67
19 歳	81	4.92	28	20.29
20～21 歳	3	0.18	1	0.72
計	1,645	100	138	100

表 40. 患児の性別(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	859	52.41
女	780	47.59
その他	0	0
計	1,639	100
無回答	6	

表 41. 患児の在学状況(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	1,572	96.74
卒業した	51	3.14
在学したことがない	2	0.12
計	1,625	100
無回答	20	

表 42. 患児の在学先または最終学歴(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	732	45.38
特別支援学校・特別支援学級小学部	65	4.03
中学校	348	21.57
特別支援学校・特別支援学級中学部	34	2.11
高等学校	309	19.16
特別支援学校高等部	38	2.36
高等専門学校	16	0.99
専門学校	12	0.74
短期大学	3	0.19
大学	42	2.6
その他	14	0.87
計	1,613	100
無回答	32	

表 43-1. 患児が過去一か月の間に、普段の活動ができなかった(学校を休んだ、家事ができなかった等)日の有無(患児回答)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	442	27.9	3,539	6.9
ない	1,142	72.1	47,916	93.1
計	1,584	100	51,455	100
無回答	61			

表 43-2. 普段の活動が出来なかった日がある患児の、出来なかった日数

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
1～7日	328	75.23	3,026	90.4
8～14日	50	11.47	135	4.0
15～21日	35	8.03	77	2.3
22～31日	23	5.28	110	3.3
計	436	100	3,348	100
無回答	6			

表 44. 患児のストレスや悩みの有無(12 歳以上)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	454	47.99	11,835	36.0
ない	492	52.01	21,060	64.0
計	946	100	32,895	100
無回答	45			

表 45. ストレスや悩みがある場合の原因(複数回答)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	71	15.7	1,232	10.4
家族以外との人間関係	153	33.8	3,093	26.1
恋愛・性に関すること	40	8.9	593	5.0
結婚(15 歳以上)	6	2.1	24	0.3
離婚(19 歳以上)	0	0.0	2	0.2
いじめ、セクシャル・ハラスメント	15	3.3	213	1.8
生きがいに関すること	76	16.8	651	5.5
自由にできる時間がない	57	12.6	1,068	9.0
収入・家計・借金等	16	3.5	378	3.2
自分の病気や介護	140	30.9	323	2.7
家族の病気や介護	11	2.4	125	1.1
妊娠・出産(19 歳以上)	2	4.8	1	0.1
育児(19 歳以上)	0	0.0	6	0.5
家事(15 歳以上)	2	0.7	25	0.3
自分の学業・受験・進学	287	63.4	7,615	64.3
子どもの教育(19 歳以上)	0	0.0	4	0.3
自分の仕事(15 歳以上)	25	8.7	591	7.7
家族の仕事	5	1.1	67	0.6
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	12	2.7	250	2.1
その他	47	10.4	953	8.1
わからない	26	5.7	482	4.1

表 46. ストレスや悩みの相談先(複数回答)(n=451)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族に相談している	279	61.9	7,573	64.0
友人・知人に相談している	158	35.2	6,919	58.5
職場の上司、学校の先生に相談している	81	18.0	1,881	15.9
公的な機関（保健所、福祉事務所等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している	5	1.1	81	0.7
民間の相談機関(悩み相談所等)の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している	3	0.7	26	0.2
病院・診療所の医師に相談している	53	11.8	265	2.2
テレビ、ラジオ、新聞等の相談コーナーを利用している	1	0.2	62	0.5
上記以外で相談している（職場の相談窓口等）	10	2.2	91	0.8
相談したいが誰にも相談できずにいる	32	7.1	276	2.3
相談したいがどこに相談したらよいか分からない	25	5.5	158	1.3
相談する必要はないので誰にも相談していない	76	16.9	1,535	13.0

表 47. 回答したきょうだい児の年齢(平成 30 年度調査)

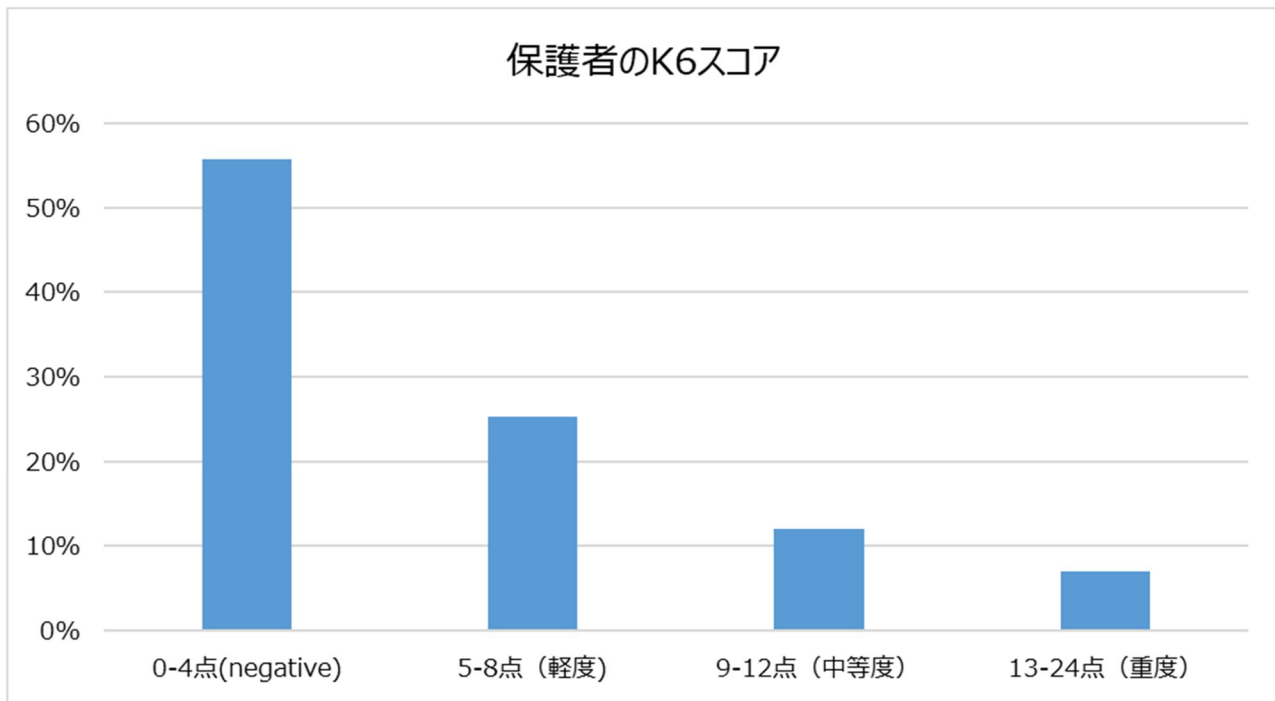
選択肢	回答数	割合[%]
8 歳	80	12.5
9 歳	83	13.0
10 歳	64	10.0
11 歳	71	11.1
12 歳	67	10.5
13 歳	62	9.7
14 歳	53	8.3
15 歳	42	6.6
16 歳	37	5.8
17 歳	40	6.3
18 歳	32	5.0
19 歳	9	1.4
計	640	100
20 歳以上または無回答	15	

表 48. 回答したきょうだい児の性別(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	326	51.3
女	310	48.7
計	636	100
無回答	4	

表 49-1. 保護者の K6 スコア(平成 30 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
K6 スコア	5,230	1	4	7



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 49-2. 母の K6 スコア

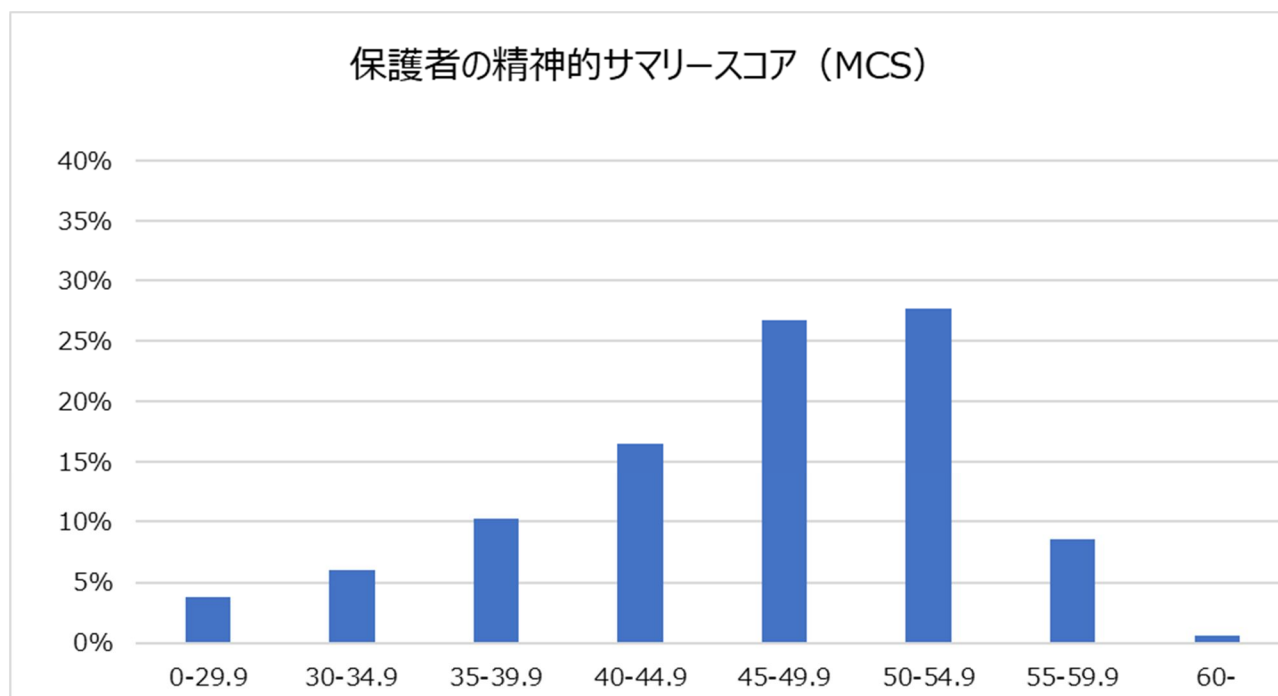
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
平成 30 年度調査	4,128	1	4	7
H28 年国民生活基礎調査	46,706	0	2	6

表 49-3. 父の K6 スコア

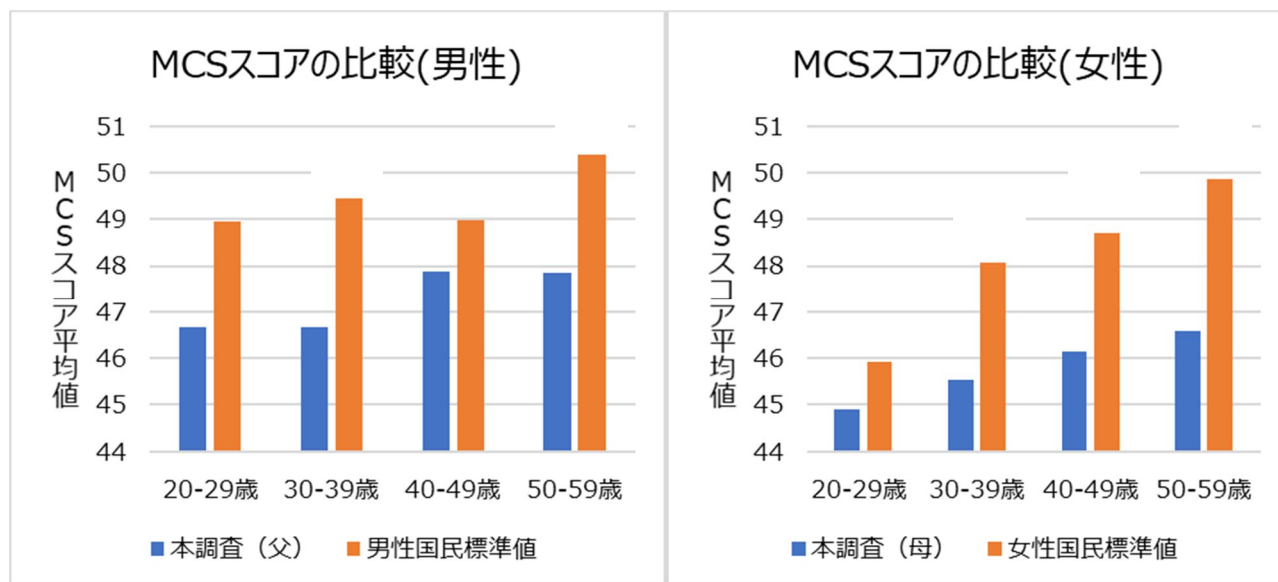
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
平成 30 年度調査	956	1	3	6
H28 年国民生活基礎調査	42,671	0	1	5

表 50. 保護者の SF8 精神的サマリースコア (MCS スコア) (平成 30 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	平均値	SD
MCS	5,110	41.75	47.59	51.91	46.23	7.72



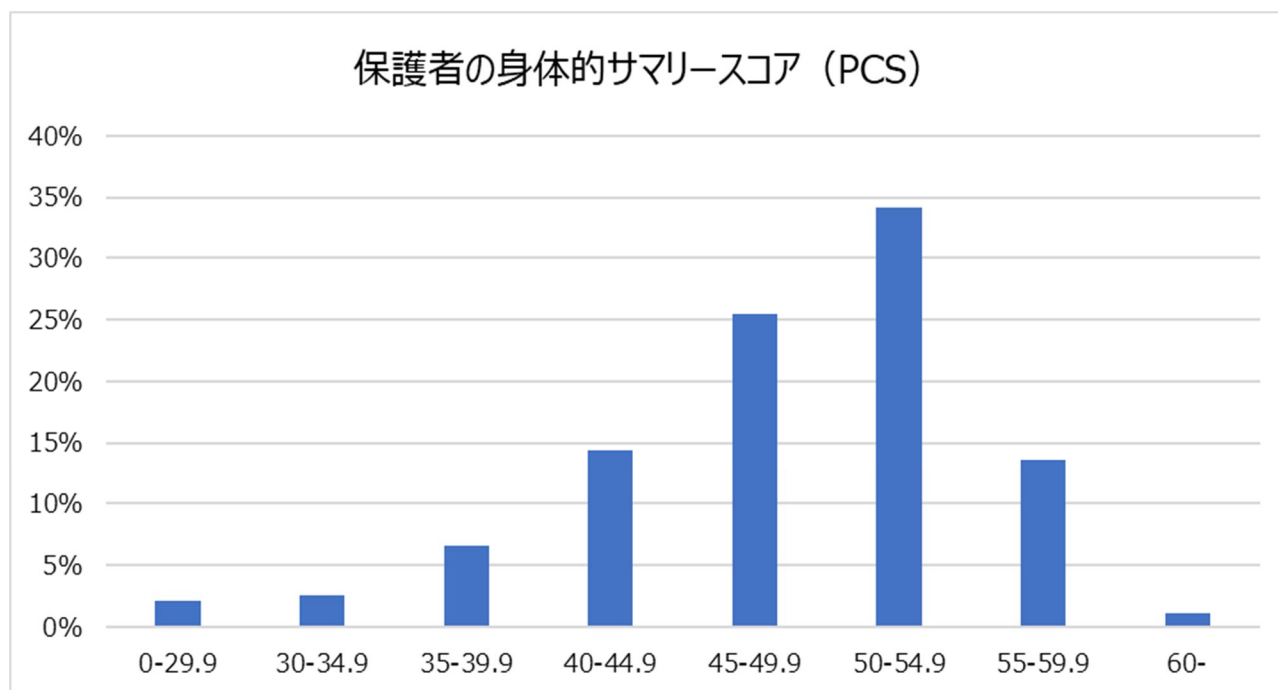
注) MCS, PCS は低いほど健康関連の QOL が低い状態を示す。



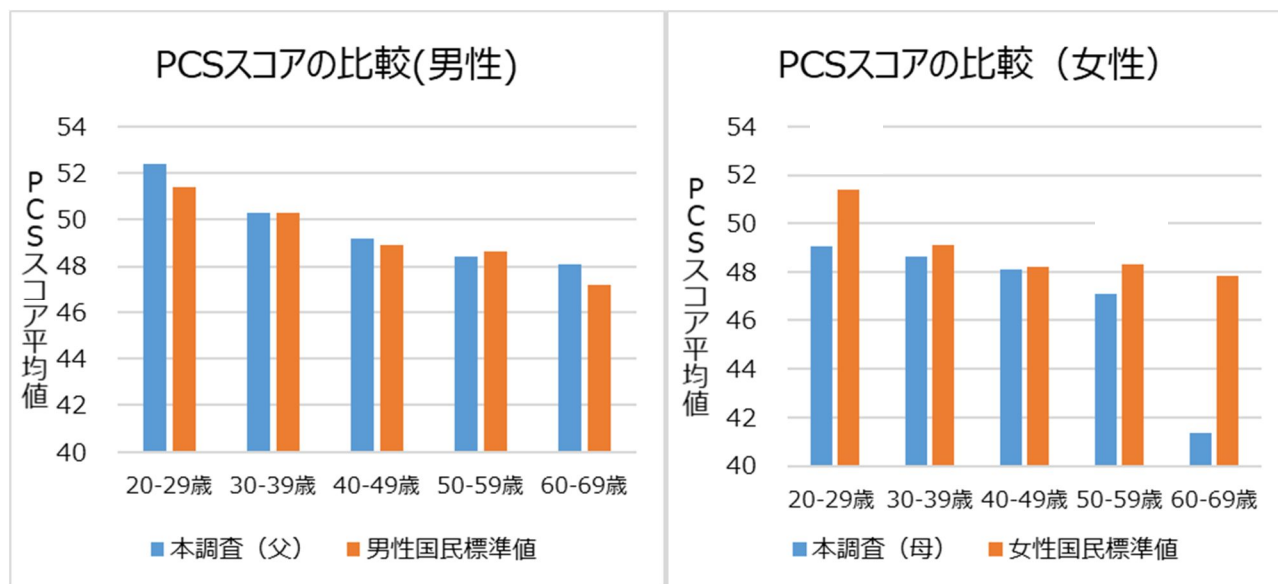
*p<0.05

表 51. 保護者の SF8 身体的サマリースコア (PCS スコア) (平成 30 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	平均値	SD
PCS	5,110	44.89	49.97	53.30	48.45	7.02



注) MCS, PCS は低いほど健康関連の QOL が低い状態を示す。



p<0.05

表 52-1. 患児の K6 スコア(12 歳以上) (平成 30 年度調査)

	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	377	0	1	4
15～19 歳	540	0	2	6

表 52-2. 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコア

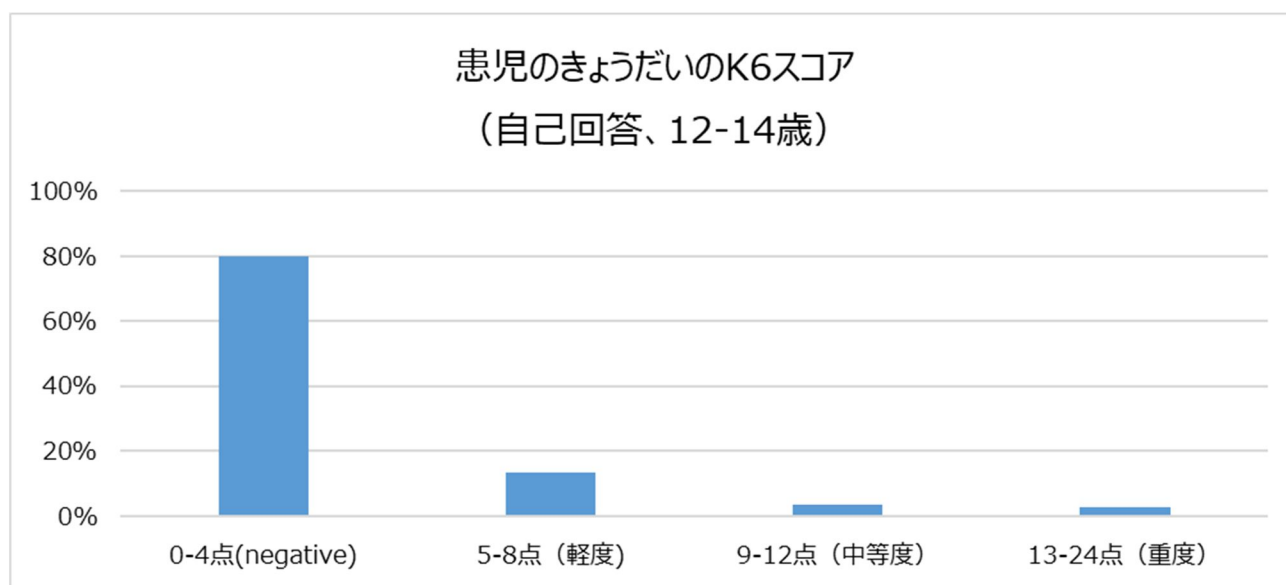
	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	12,626	0	0	2
15～19 歳	20,223	0	0	4

表 52-3. 患児の K6 スコアの分布(12 歳以上) (平成 30 年度調査)

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	302	40	22	13	377
	割合(%)	80.1	10.6	5.8	3.4	100
15～19 歳	人数	366	87	50	37	540
	割合(%)	67.8	16.1	9.3	6.9	100

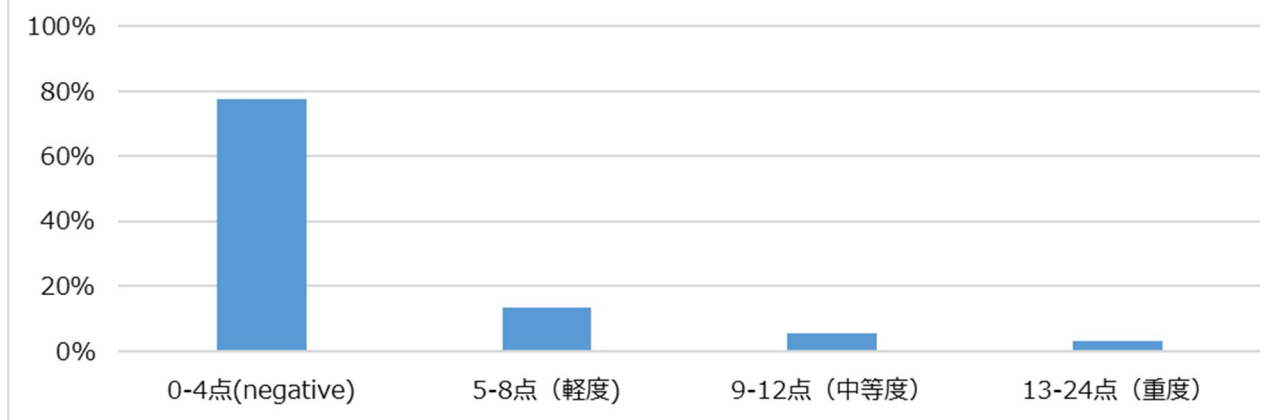
表 52-4. 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコアの分布

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	10,678	1,190	518	240	12,626
	割合(%)	84.6	9.4	4.1	1.9	100
15～19 歳	人数	15,794	2,492	1,298	639	20,223
	割合(%)	78.1	12.3	6.4	3.2	100



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

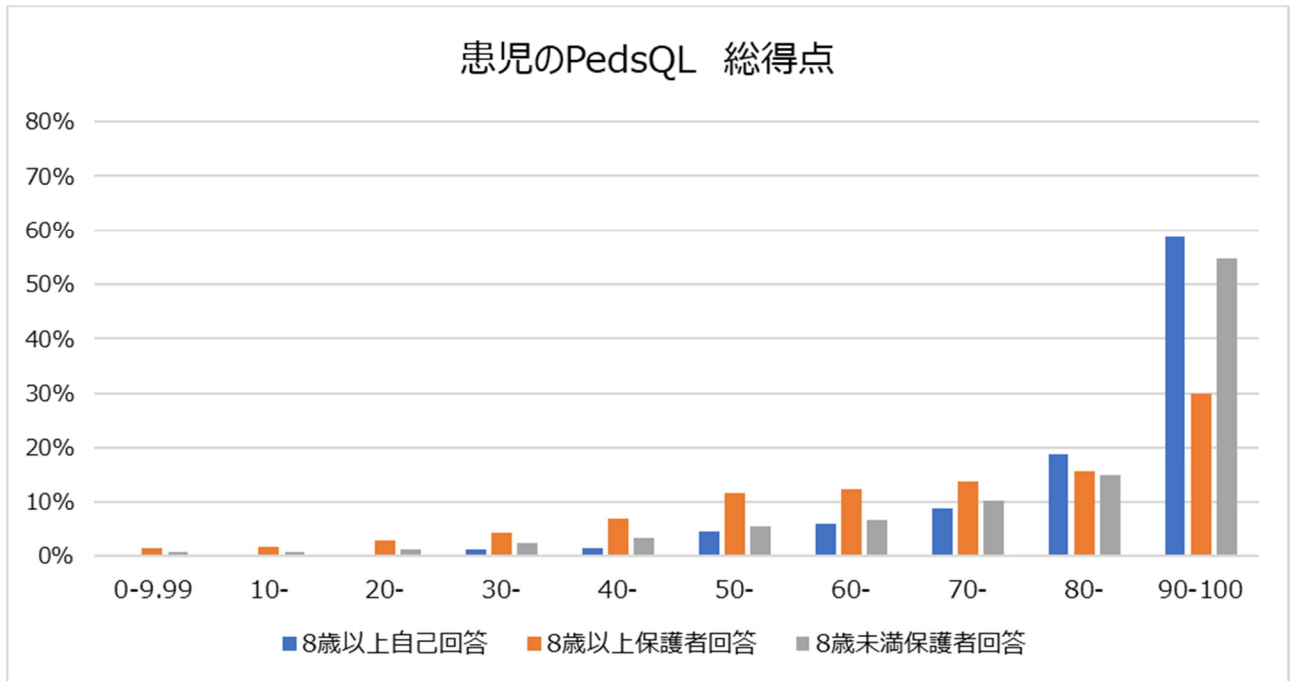
患児のきょうだいのK6スコア (自己回答、15-19歳)



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 53. 患児の PedsQL 総得点 (平成 30 年度調査)

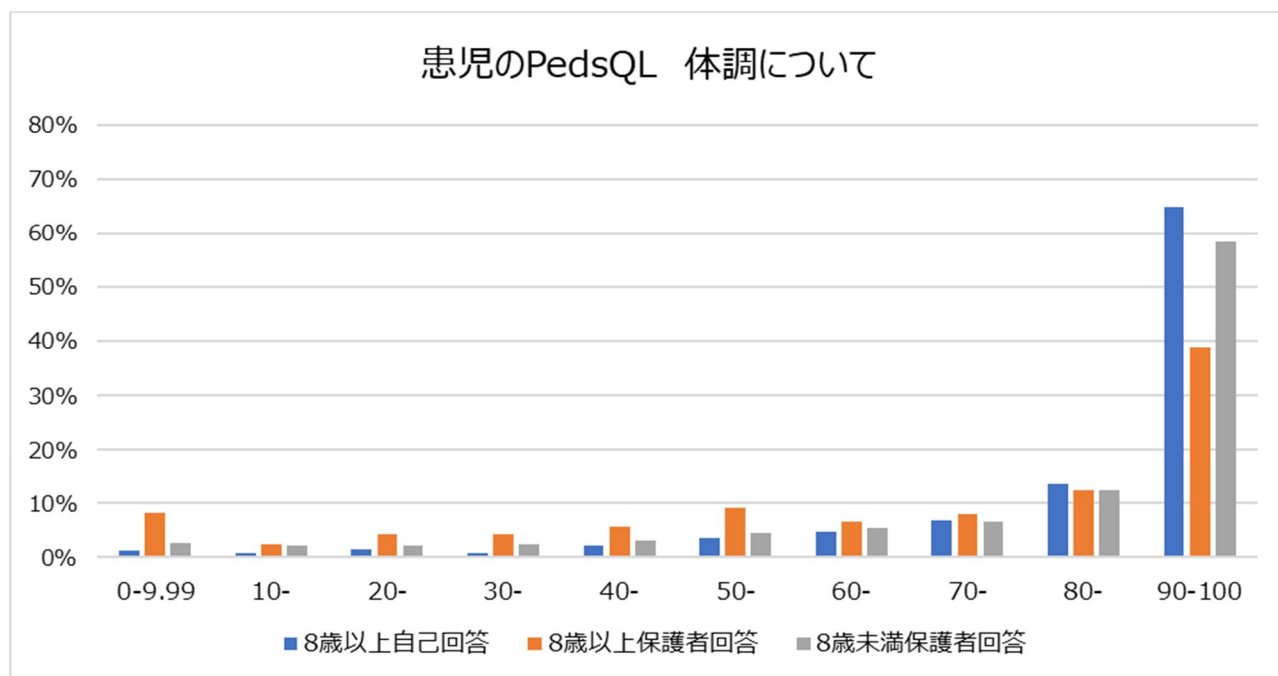
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,549	81.50	92.39	97.83
8 歳以上、代理回答	479	57.61	77.17	91.30
8 歳未満、代理回答	1,545	75	92.36	98.08



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 54. 患児の PedsQL 体調について(平成 30 年度調査)

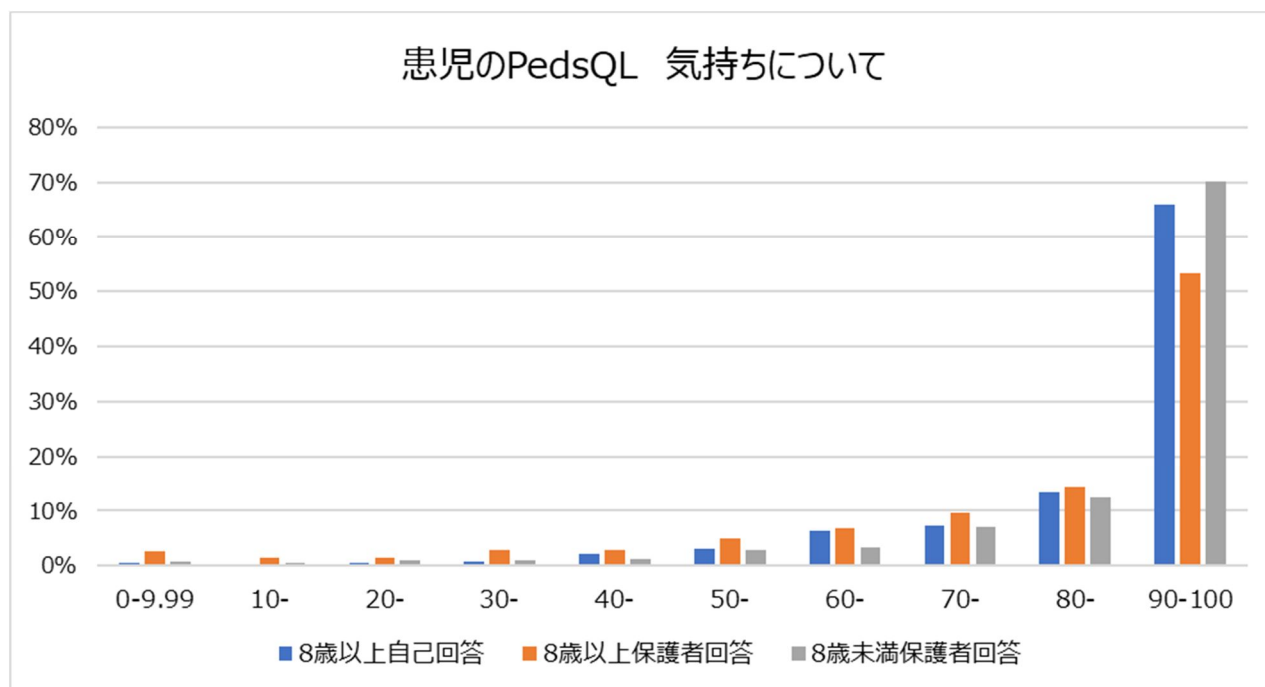
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,551	84.38	93.75	100
8 歳以上、代理回答	460	48.44	81.25	96.88
8 歳未満、代理回答	1,513	75	93.75	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 55. 患児の PedsQL 気持ちについて (平成 30 年度調査)

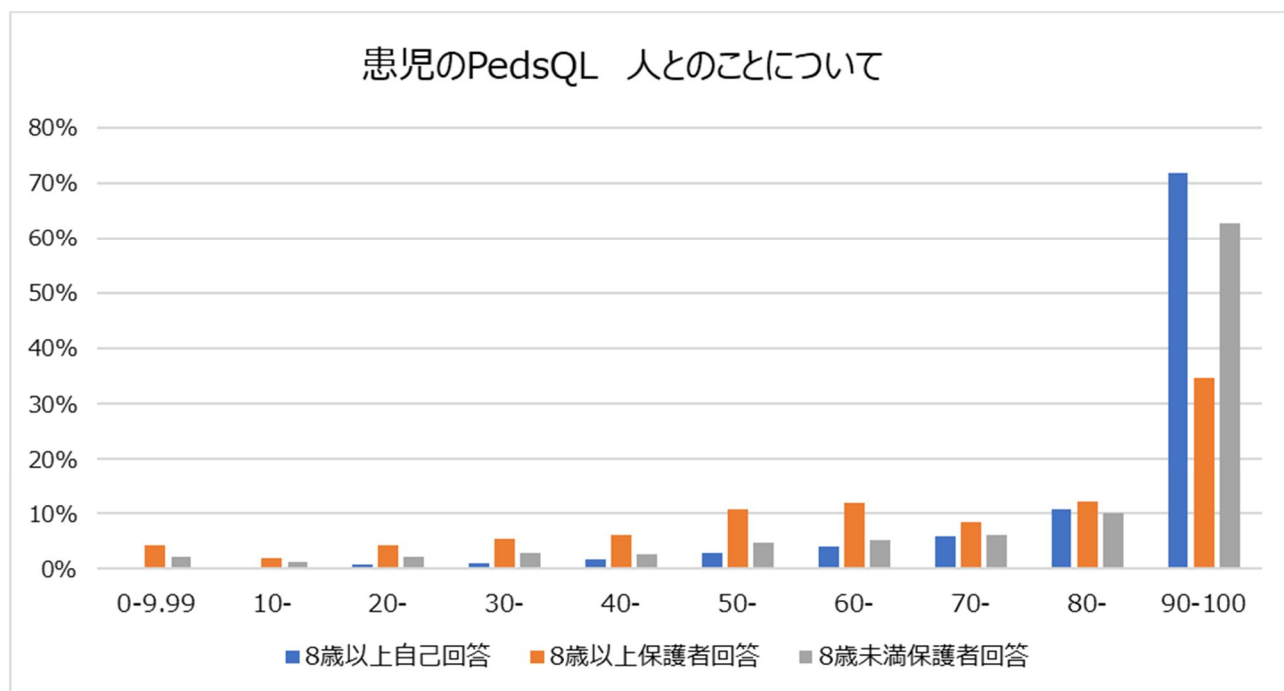
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,548	80	95	100
8 歳以上、代理回答	497	70	90	100
8 歳未満、代理回答	1,543	85	95.83	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 56. 患児の PedsQL 人とのことについて(平成 30 年度調査)

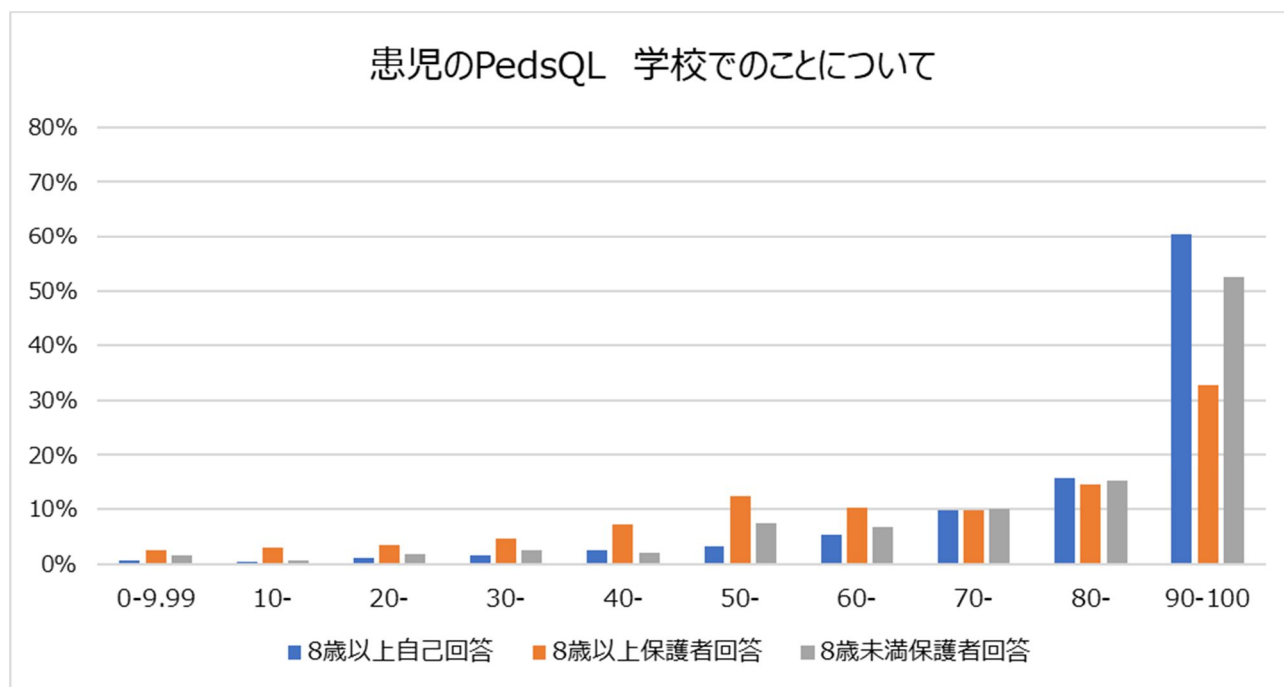
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,547	85	100	100
8 歳以上、代理回答	479	50	75	95
8 歳未満、代理回答	1,507	75	95	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 57. 患児の PedsQL 学校でのことについて(平成 30 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	1,545	80	90	100
8 歳以上、代理回答	479	50	75	93.75
8 歳未満、代理回答	1,079	75	90	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 58-1. きょうだい児の K6 スコア (12 歳以上) (平成 30 年度調査)

	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	169	0	1	3
15～19 歳	156	0	1	4

表 52-2(再掲). 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコア

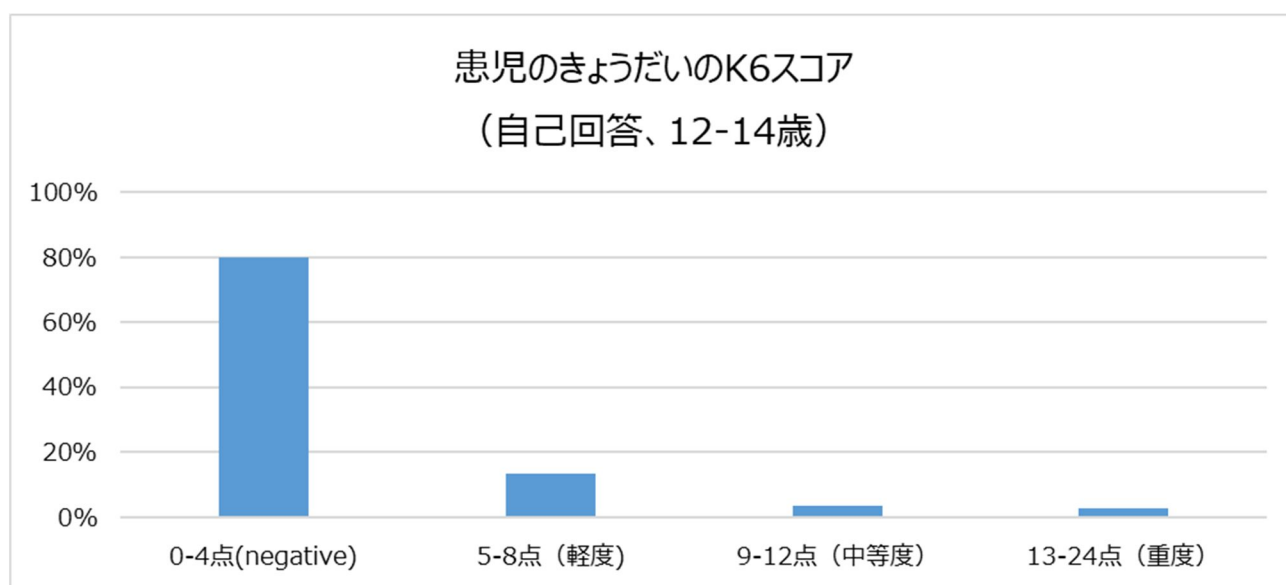
	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	12,626	0	0	2
15～19 歳	20,223	0	0	4

表 58-2. きょうだい児の K6 スコアの分布(平成 30 年度調査)

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	135	23	6	5	169
	割合(%)	79.9	13.6	3.6	3.0	100
15～19 歳	人数	121	21	9	5	156
	割合(%)	77.6	13.5	5.8	3.2	100

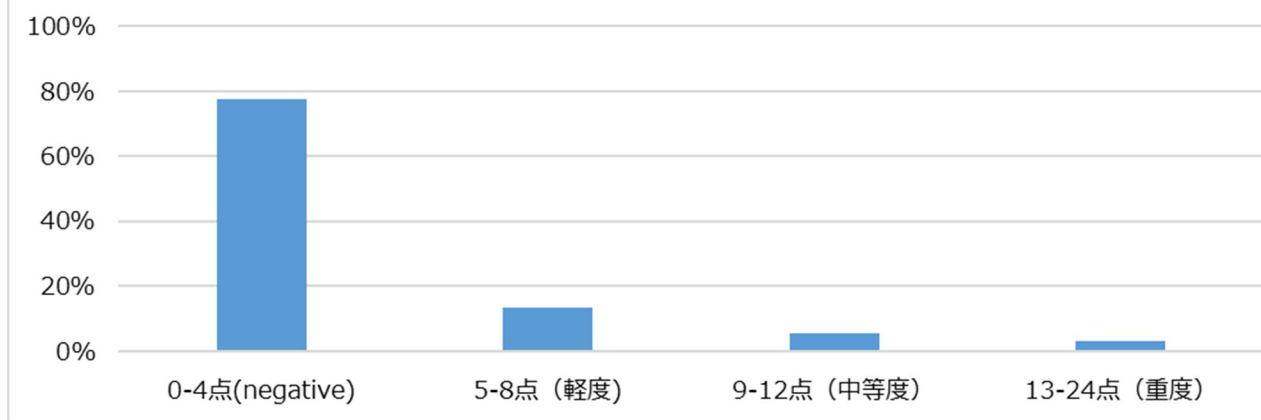
表 52-4(再掲). 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコアの分布

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	10,678	1,190	518	240	12,626
	割合(%)	84.6	9.4	4.1	1.9	100
15～19 歳	人数	15,794	2,492	1,298	639	20,223
	割合(%)	78.1	12.3	6.4	3.2	100



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

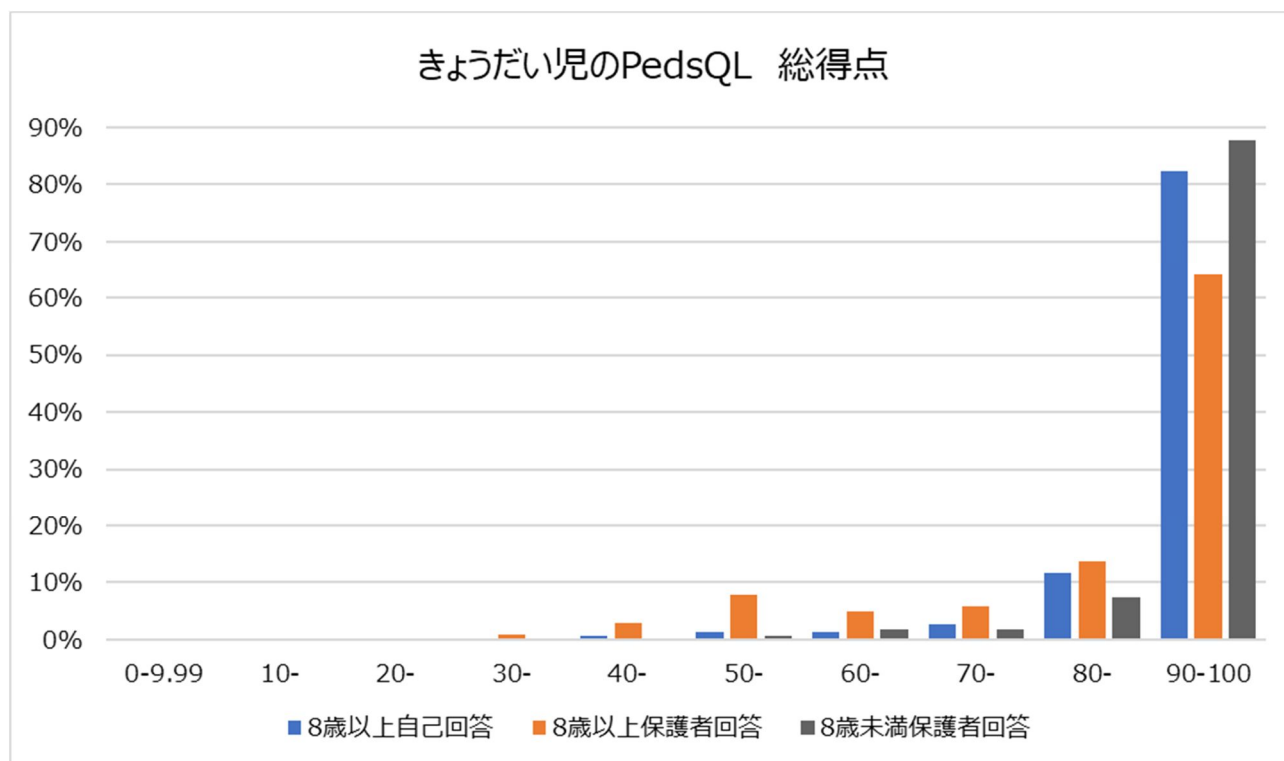
患児のきょうだいのK6スコア (自己回答、15-19歳)



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 59. きょうだい児の PedsQL 総得点(平成 30 年度調査)

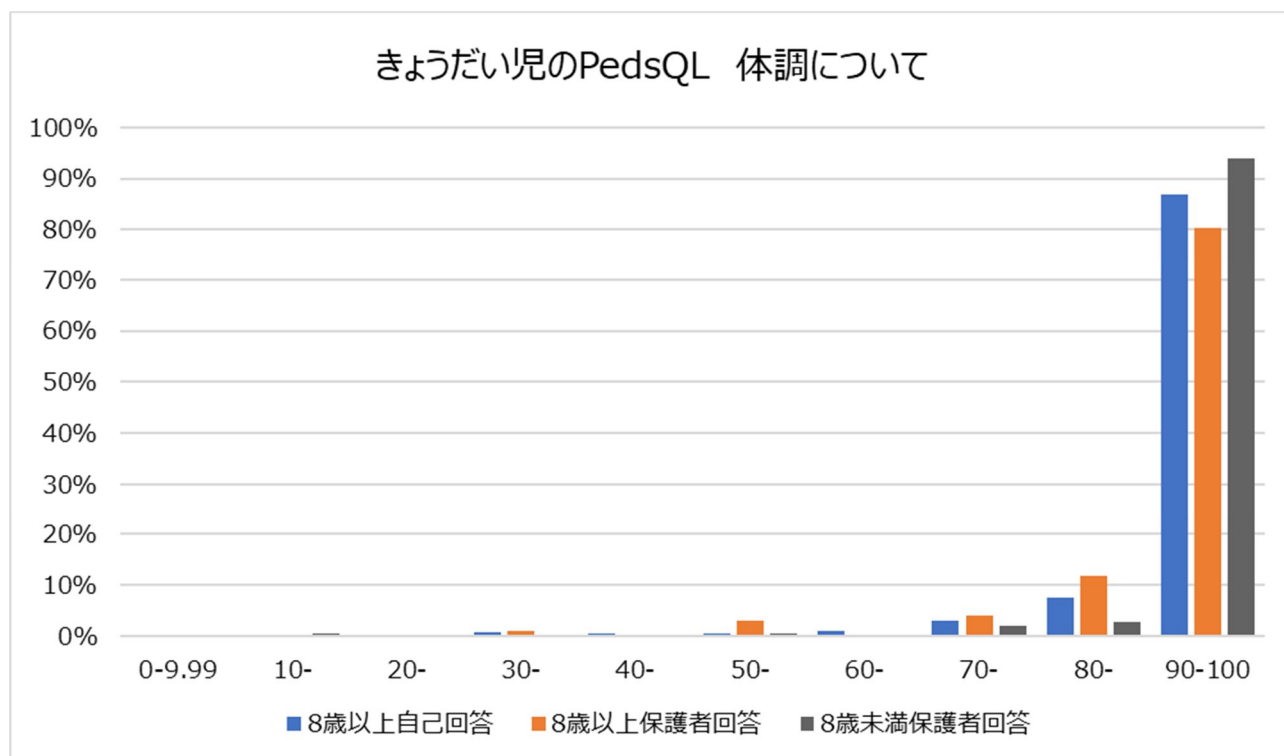
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	620	92.39	97.83	100
8 歳以上、代理回答	103	83.7	97.8	100
8 歳未満、代理回答	588	95.56	98.91	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 60. きょうだい児の PedsQL 体調について (平成 30 年度調査)

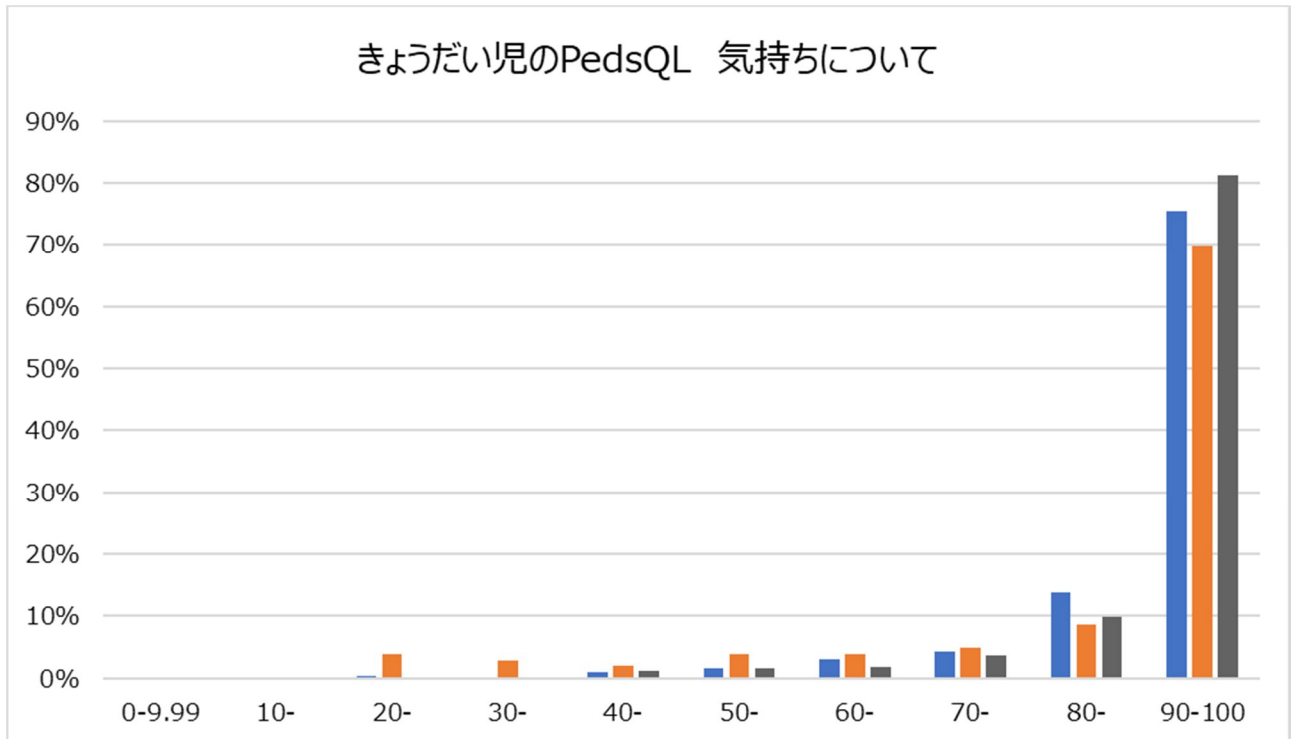
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	619	93.75	100	100
8 歳以上、代理回答	102	93.8	100	100
8 歳未満、代理回答	600	100	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 61. きょうだい児の PedsQL 気持ちについて(平成 30 年度調査)

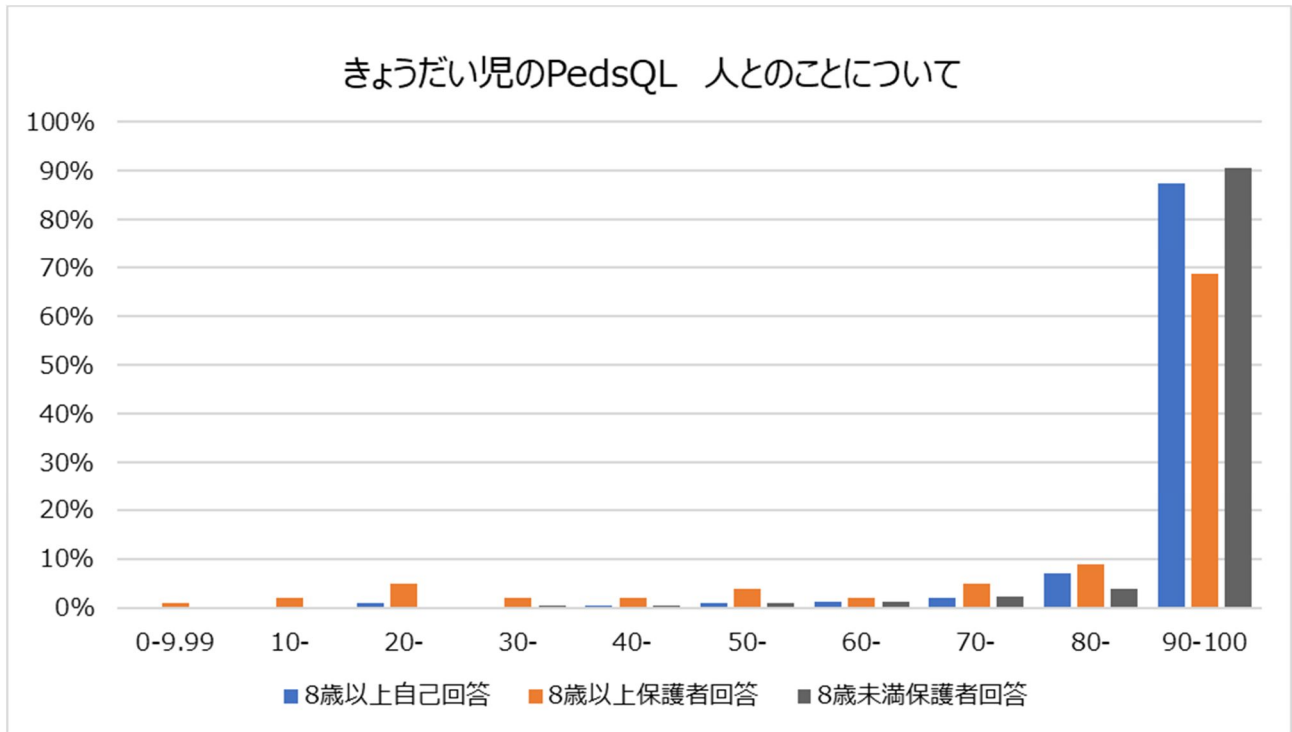
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	620	90	100	100
8 歳以上、代理回答	103	80	100	100
8 歳未満、代理回答	582	90	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 62. きょうだい児の PedsQL 人とのことについて(平成 30 年度調査)

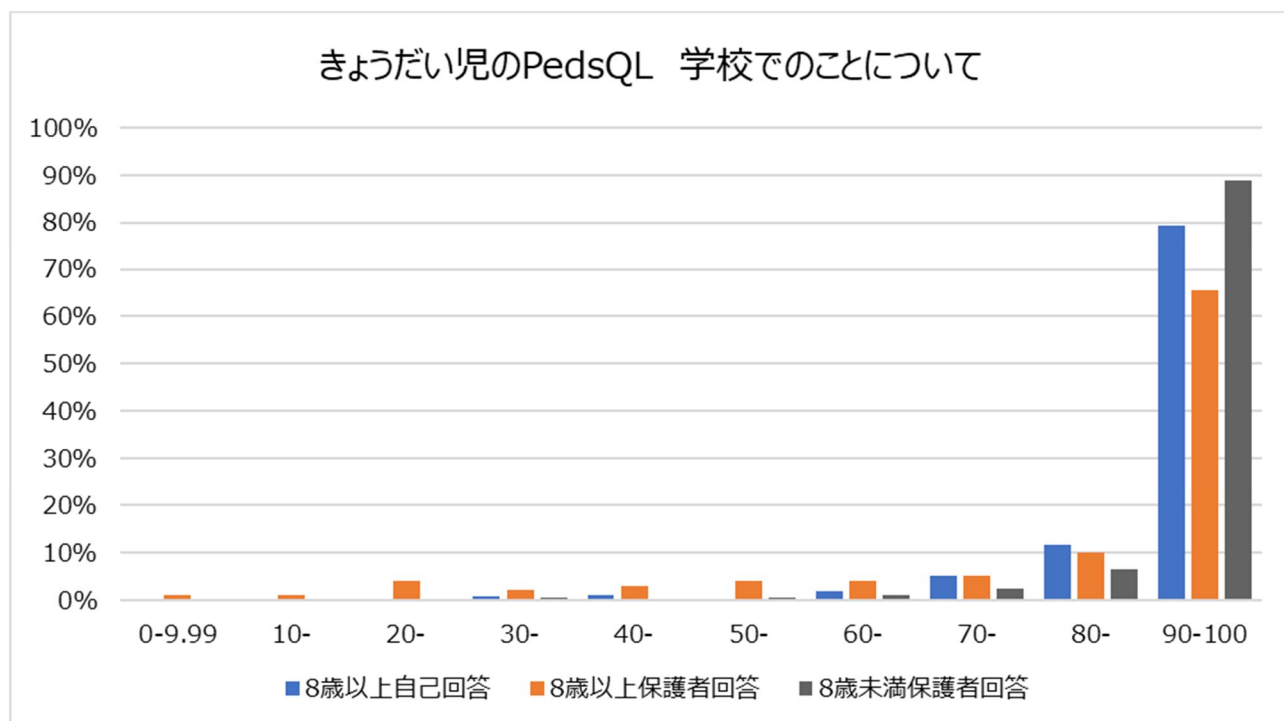
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	618	95	100	100
8 歳以上、代理回答	102	80	100	100
8 歳未満、代理回答	573	100	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 63. きょうだい児の PedsQL 学校でのことについて(平成 30 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	619	90	100	100
8 歳以上、代理回答	99	80	100	100
8 歳未満、代理回答	480	95	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 64-1. QOL 評価 (8 歳以上の患児による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	25 パーセント イル	中央値	75 パーセント イル	p 値
患児の性別	男性	803	81.5	93.5	97.8	0.18
	女性	744	81.5	92.4	96.7	
年齢	8 歳	142	78.3	93.5	96.7	0.41
	9 ~ 11 歳	485	81.5	92.4	96.7	
	12 ~ 14 歳	374	81.5	92.4	96.7	
	15 歳以上	548	82.6	93.5	97.8	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	212	69.0	82.6	91.3	< 0.001
	ない	980	84.8	94.6	97.8	
	わからない	69	69.6	90.2	95.7	
患児の通院頻度						
	月数回	158	65.2	80.4	91.3	< 0.001
	毎月	432	81.5	93.5	96.7	
	2 ~ 3 か月毎	515	84.1	93.5	97.8	
	年 2 ~ 3 回	140	87.0	95.7	97.8	
	年 1 回	38	90.2	95.1	97.8	
患児の病状						
	治癒	102	89.8	95.7	97.8	< 0.001
	軽快	430	84.8	93.5	97.8	
	不変	568	81.5	92.4	96.7	
	徐々に悪化	55	52.3	72.8	85.2	
	急速に悪化	18	45.7	70.7	92.4	
	その他	98	81.8	92.9	97.8	

表 64-2. QOL 評価 (8 歳以上の患児の保護者による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	25 パーセント イル	中央値	75 パーセント イル	p 値
患児の性別	男性	264	57.2	76.1	89.8	0.93
	女性	212	57.8	77.2	90.2	
年齢	8 歳	81	63.2	83.3	95.7	0.006
	9 ~ 11 歳	184	60.9	77.7	90.2	
	12 ~ 14 歳	99	56.3	70.7	87.0	
	15 歳以上	110	48.5	70.9	85.5	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	113	44.0	60.9	72.8	< 0.001
	ない	317	63.0	83.0	92.4	
	わからない	40	57.8	71.7	86.1	
患児の通院頻度						
	月数回	106	37.5	59.5	75.0	< 0.001
	毎月	131	55.0	76.1	87.0	
	2 ~ 3 か月毎	187	65.3	83.7	92.4	
	年 2 ~ 3 回	36	71.1	89.1	97.8	
	年 1 回以下	14	65.0	89.3	94.0	
患児の病状						
	治癒	31	72.8	90.2	97.8	< 0.001
	軽快	116	63.0	81.5	92.0	
	不変	230	58.7	75.5	87.0	
	徐々に悪化	46	31.3	50.5	63.6	
	急速に悪化	11	19.6	47.7	62.5	
	その他	31	63.0	80.4	96.7	

表 64-3. QOL 評価 (8 歳未満の患児の保護者による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	25 パーセント ンタイル	中央値	75 パーセント イル	p 値
患児の性別	男性	801	76.1	92.4	97.6	0.48
	女性	734	73.8	92.1	97.2	
年齢	0~2 歳	480	74.7	92.3	97.4	0.22
	3~5 歳	643	73.6	91.3	97.5	
	6,7 歳	422	78.3	92.9	97.8	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	155	57.8	78.6	87.0	< 0.001
	ない	830	81.9	95.0	98.7	
	わからない	176	66.7	85.1	93.9	
患児の通院頻度						
	月数回	393	57.1	78.3	90.5	< 0.001
	毎月	524	76.2	92.6	97.2	
	2~3 か月毎	496	85.9	96.0	98.8	
	年 2~3 回	100	88.1	94.7	98.9	
	年 1 回	21	92.4	98.9	100.0	
患児の病状						
	治癒	153	83.5	94.6	98.9	< 0.001
	軽快	563	80.4	92.9	97.6	
	不変	612	71.3	91.7	97.5	
	徐々に悪化	73	45.6	66.7	86.7	
	急速に悪化	15	23.7	48.8	72.6	
	その他	119	78.3	92.4	97.6	

表 65-1. QOL 評価（回答者が患児の母の場合の MCS スコア）の分析（平成 30 年度調査）

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	1,868	46.2	7.6	0.08
	女性	1,677	45.8	7.9	
年齢	0～2 歳	556	45.5	7.5	0.79
	3～5 歳	600	45.6	7.8	
	6～8 歳	582	46.1	7.9	
	9～11 歳	560	46.2	7.6	
	12～14 歳	460	45.8	8.0	
	15 歳以上	613	46.3	7.8	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	528	43.3	8.3	0.002
	ない	1,990	47.0	7.4	
	わからない	286	44.1	8.0	
患児の通院頻度					
	月数回	709	44.4	8.2	0.02
	毎月	1,125	45.8	7.7	
	2～3 か月毎	1,063	46.6	7.5	
	年 2～3 回	250	47.3	7.1	
	年 1 回	67	48.9	7.4	
患児の病状					
	治癒	285	46.4	7.3	< 0.001
	軽快	1,079	47.0	7.3	
	不変	1,336	45.7	7.9	
	徐々に悪化	194	43.6	8.5	
	急速に悪化	50	41.7	10.1	
	その他	253	45.0	8.2	

表 65-2. QOL 評価（回答者が患児の父の場合の MCS スコア）の分析(平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	449	47.4	7.5	0.93
	女性	367	48.2	7.1	
年齢	0～2 歳	112	46.6	8.3	0.06
	3～5 歳	141	47.7	7.6	
	6～8 歳	111	47.8	7.6	
	9～11 歳	131	47.1	7.1	
	12～14 歳	99	49.3	6.0	
	15 歳以上	162	48.1	7.2	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	75	45.4	8.5	0.001
	ない	493	48.7	6.6	
	わからない	58	45.2	8.8	
患児の通院頻度					
	月数回	150	46.3	8.2	0.003
	毎月	229	47.3	7.7	
	2～3 か月毎	249	48.8	6.8	
	年 2～3 回	72	48.5	5.6	
	年 1 回	11	47.2	6.3	
患児の病状					
	治癒	76	48.5	6.6	0.047
	軽快	197	48.5	6.8	
	不変	344	48.1	7.1	
	徐々に悪化	38	43.9	7.9	
	急速に悪化	7	42.7	12.8	
	その他	53	45.4	8.5	

表 65-3. QOL 評価 (回答者が患児の母の場合の PCS スコア) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	1,868	48.3	6.9	0.56
	女性	1,677	48.3	6.8	
年齢	0～2 歳	556	48.9	6.5	0.35
	3～5 歳	600	48.3	6.8	
	6～8 歳	582	48.3	7.2	
	9～11 歳	560	48.4	7.0	
	12～14 歳	460	48.4	6.9	
	15 歳以上	613	47.6	7.0	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	528	46.4	7.8	< 0.001
	ない	1,990	48.9	6.4	
	わからない	286	47.5	7.3	
患児の通院頻度					
	月数回	709	47.5	7.4	< 0.001
	毎月	1,125	47.9	7.2	
	2～3 か月毎	1,063	49.0	6.3	
	年 2～3 回	250	49.7	6.1	
	年 1 回	67	50.0	5.5	
患児の病状					
	治癒	285	49.0	6.5	0.01
	軽快	1,079	49.0	6.5	
	不変	1,336	48.0	7.0	
	徐々に悪化	194	46.8	7.2	
	急速に悪化	50	46.0	8.7	
	その他	253	48.2	7.2	

表 65-4. QOL 評価 (回答者が患児の父の場合の PCS スコア) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	449	49.3	7.1	0.63
	女性	367	49.5	7.2	
年齢	0～2 歳	112	49.4	7.1	0.02
	3～5 歳	141	49.5	7.7	
	6～8 歳	111	49.8	6.4	
	9～11 歳	131	48.9	8.1	
	12～14 歳	99	49.5	5.9	
	15 歳以上	162	49.3	7.2	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	75	47.1	8.7	< 0.001
	ない	493	50.0	6.4	
	わからない	58	48.8	8.6	
患児の通院頻度					
	月数回	150	48.5	7.9	0.001
	毎月	229	50.4	6.3	
	2～3 か月毎	249	49.3	7.3	
	年 2～3 回	72	50.1	6.1	
	年 1 回以下	11	51.8	3.6	
患児の病状					
	治癒	76	50.7	6.2	0.06
	軽快	197	49.6	7.4	
	不変	344	49.3	7.1	
	徐々に悪化	38	49.5	5.6	
	急速に悪化	7	49.0	4.1	
	その他	53	50.4	5.9	

表 66. 患児回答の PedsQL 総得点と学校病院間の連携との関連(トービットモデル)(平成 30 年度調査)

学校と病院との連携 が悪く保護者が嫌な 思いをした経験	Model I						Model II†						Model III††											
	n	B	(95%CI)	S.E.	t	n	B	(95%CI)	S.E.	t	n	B	(95%CI)	S.E.	t			
ない	980	ref						979	ref						965	ref								
ある	212	-13.2	(-15.7	-10.6)	1.3	-10.2	212	-13.3	(-15.8	-10.7)	1.3	-10.3	207	-10.3	(-12.8	-7.9)	1.2	-8.4
わからない	69	-6.3	(-10.5	-2.1)	2.1	-2.9	69	-6.3	(-10.5	-2.1)	2.1	-2.9	67	-6.2	(-10.1	-2.2)	2.0	-3.1

†患児の年齢、性別で補正

††患児の年齢、性別、病状、通院頻度で補正

表 67. 19 歳患児 自由記述(平成 30 年度調査)

内容要約	件数
成人以降の医療費が不安	7
高校の学習支援を充実させてほしい	3
就職できるか不安なので就職支援をしてほしい	1
自分に当てはまる福祉制度を教えてください	1
通院費の補助をしてほしい	1
疾患の認定医が近くにいないため通院が大変	1
型糖尿病を指定難病の対象にしてほしい	1
小児がんに対する理解を広めてほしい	1
自分と同じ病気の子たちを助けてほしい	1
段差が多く、電車で一人で乗ることができない	1
自転車に乗れないため移動が難しい	1
病院など母親以外になかなか本心が伝わらない	1
感謝・期待	2
アンケートについて	1
特になし	4
合計	27

表 68. 全ての保護者 自由記述結果(平成 30 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。	56	
		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。	40	
		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。	2	
		認定基準の明確化	認定基準を明確にしてほしい。	1	
		成長ホルモン治療の認定基準の緩和 (身長制限を撤廃してほしい。)	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。)	5	
		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)。	11	
		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。	10	
		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。	1	
		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。	18	
		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。	1	
		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。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。	4	
		制度の簡素化	制度が難しいため、制度設計をシンプルにほしい。	5	
		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。	4	
	その他、小慢制度に関する意見		18		
	申請・ 更新手続き	手続きの簡便化	手続きが複雑で提出書類も多い。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。 Webや郵送で手続きができると助かる。	56	
		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、夜間休日にも対応してほしい。	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。	8	
		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。	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。	7	
	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。	11
			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。	11
			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。	9
			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。	14
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。	13	
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。	13	
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。	32	
		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。	7	
		オムツ等衛生用品費の補助	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。	19	
		特別食等の費用の補助	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。	3	

表 68. 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	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。	43
		保育園の受け入れ	医療的ケアが必要な子どもや障害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。	40
		保育園・学校への看護師の配置	看護師がい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。	11
		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。	27
		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。	3
		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。	11
		インクルーシブ教育	障害の有無によらず、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。	1
		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るか等、不安が大きい。	5
		その他、教育関係の意見		26
	医療関係	専門医療機関の地域への設置	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。	11
		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。	7
		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。	17
		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。	3
		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。	6
		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、どこ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。	3
		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まりない。	1
		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。	4
		その他、医療関係の意見		16
	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。	127
		災害時の対応	災害時の薬の確保を徹底してほしい。病者・障害者のための避難所を確保してほしい。	3
		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。	9
		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。	15

表 68. 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	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。	9
		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。	3
		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。	3
		保険適用外薬の費用負担	保険適応外の薬も助成してほしい。	2
		薬の処方期間	薬の処方日数の上限を緩和してほしい。	1
		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。	4
		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。	31
		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。	11
		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。	30
		入院時に家族が滞在できる施設の設置		5
		感謝・期待		66
		アンケートについて		63
その他		89		

1,720

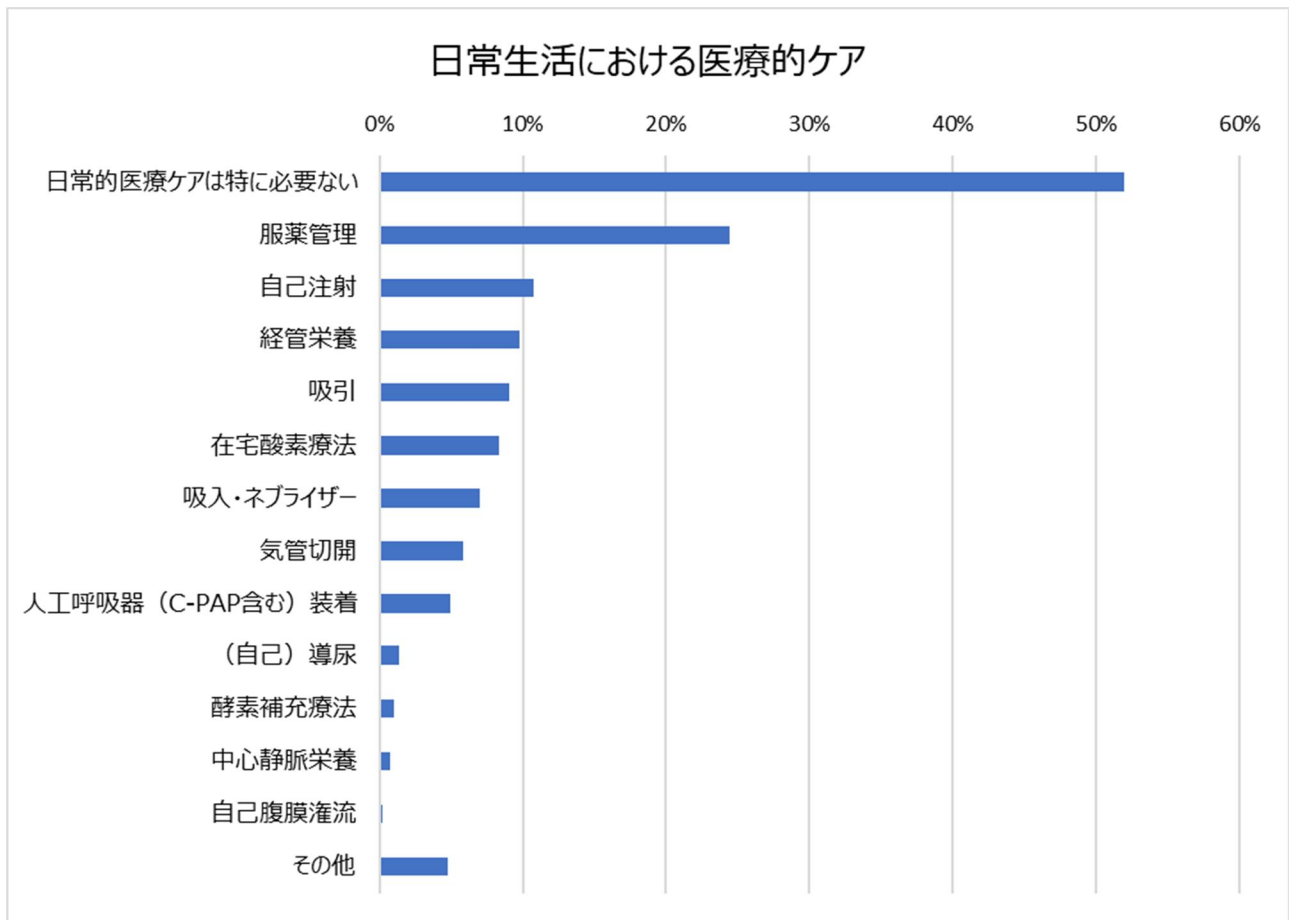


図 1. 患児が日常的に必要な在宅医療ケアの状況(複数回答)(平成 30 年度調査)

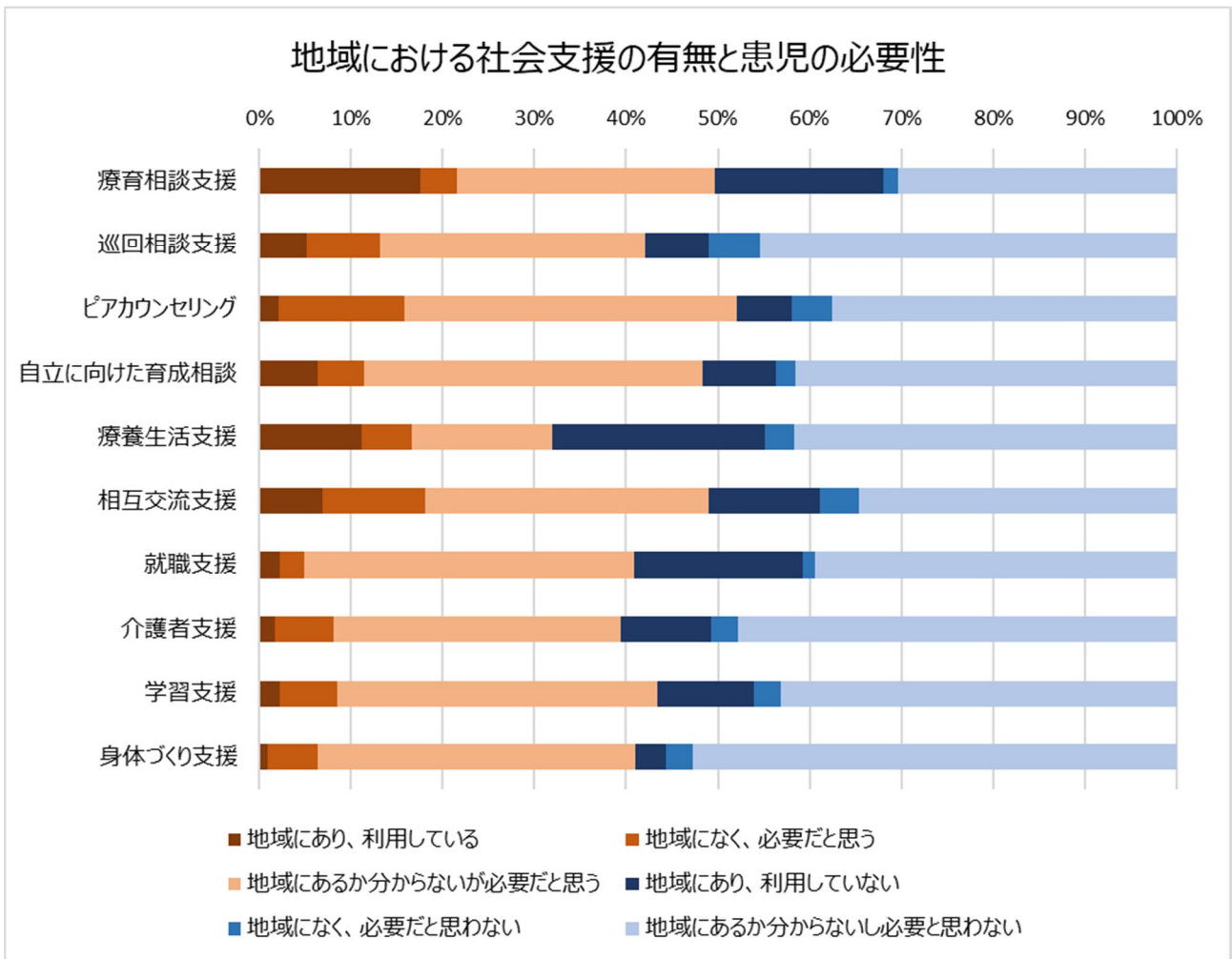


図 2. 小児慢性特定疾病対策事業における支援の認知度及び利用状況(平成 30 年度調査)

地域における社会支援の有無と患児の要否 (0-5歳、診断後0-5年、障害及び医ケアなし)

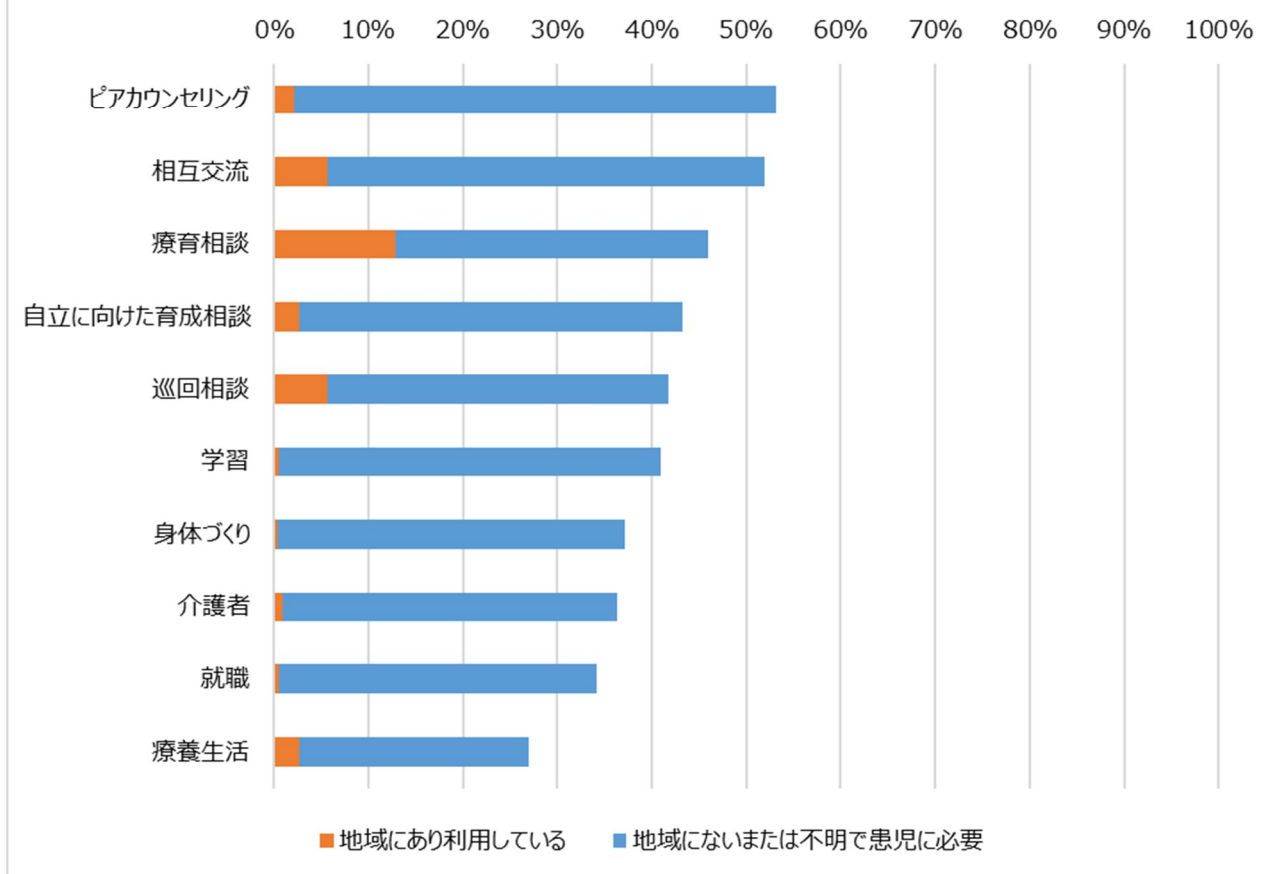


図 3. 地域における社会支援の有無と患児の要否(0~5歳、診断後0~5年、障害及び医療的ケアなし)

地域における社会支援の有無と患児の要否 (6-11歳、診断後0-5年、障害及び医ケアなし)

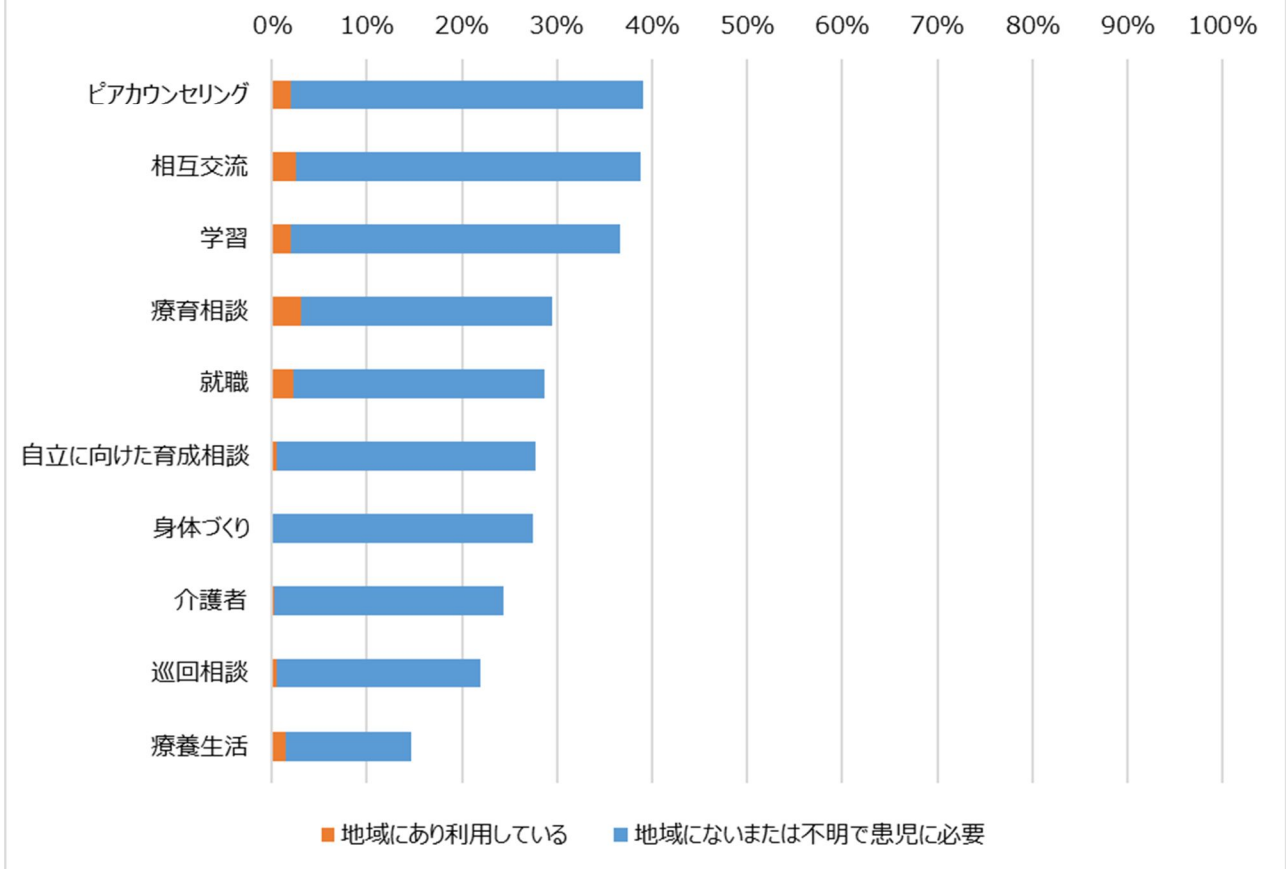


図 4. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (6～11 歳、診断後 0～5 年、障害及び医療的ケアなし)

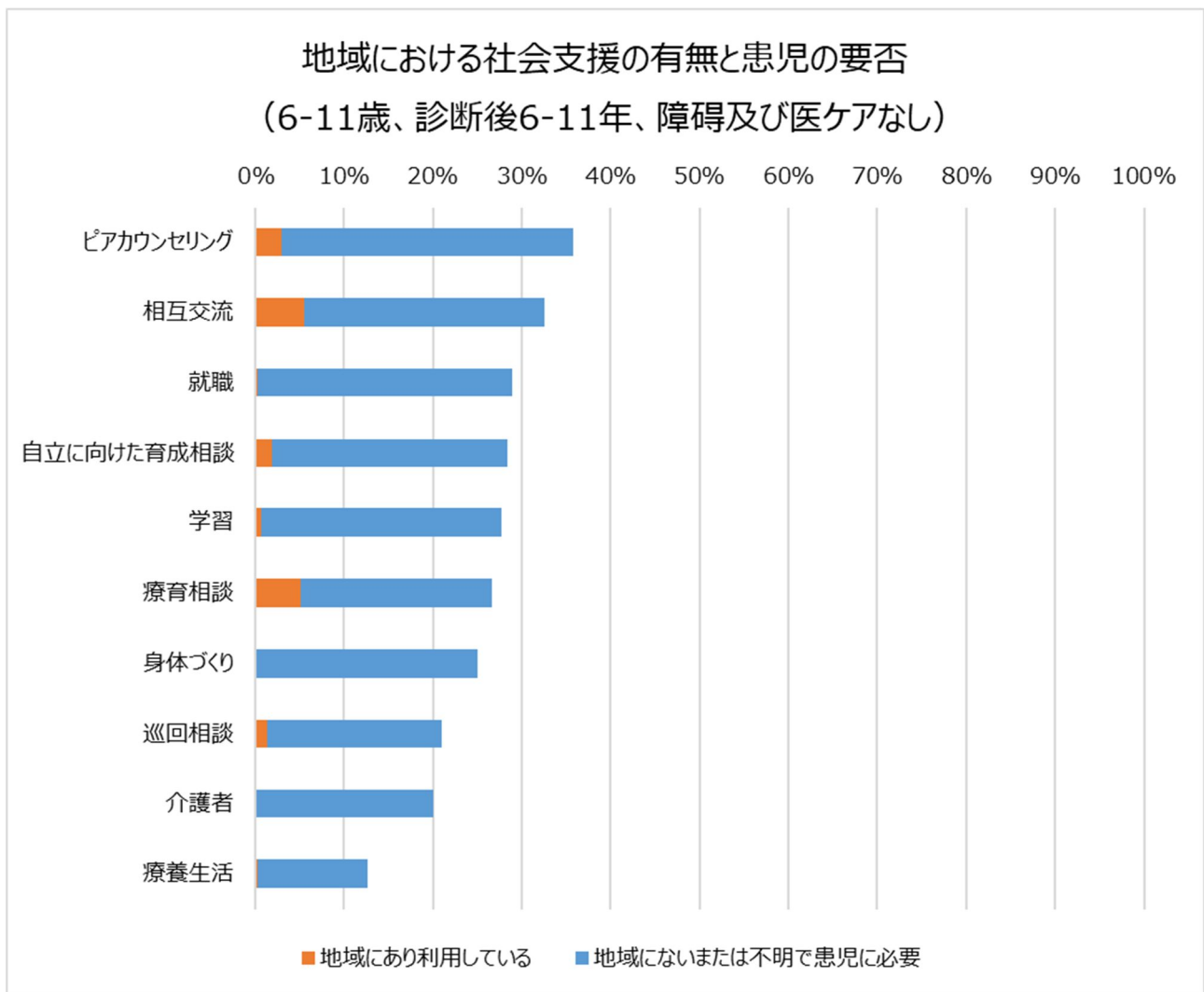


図5. 地域における社会支援の有無と患児の要否(6~11歳、診断後6~11年、障害及び医療的ケアなし)

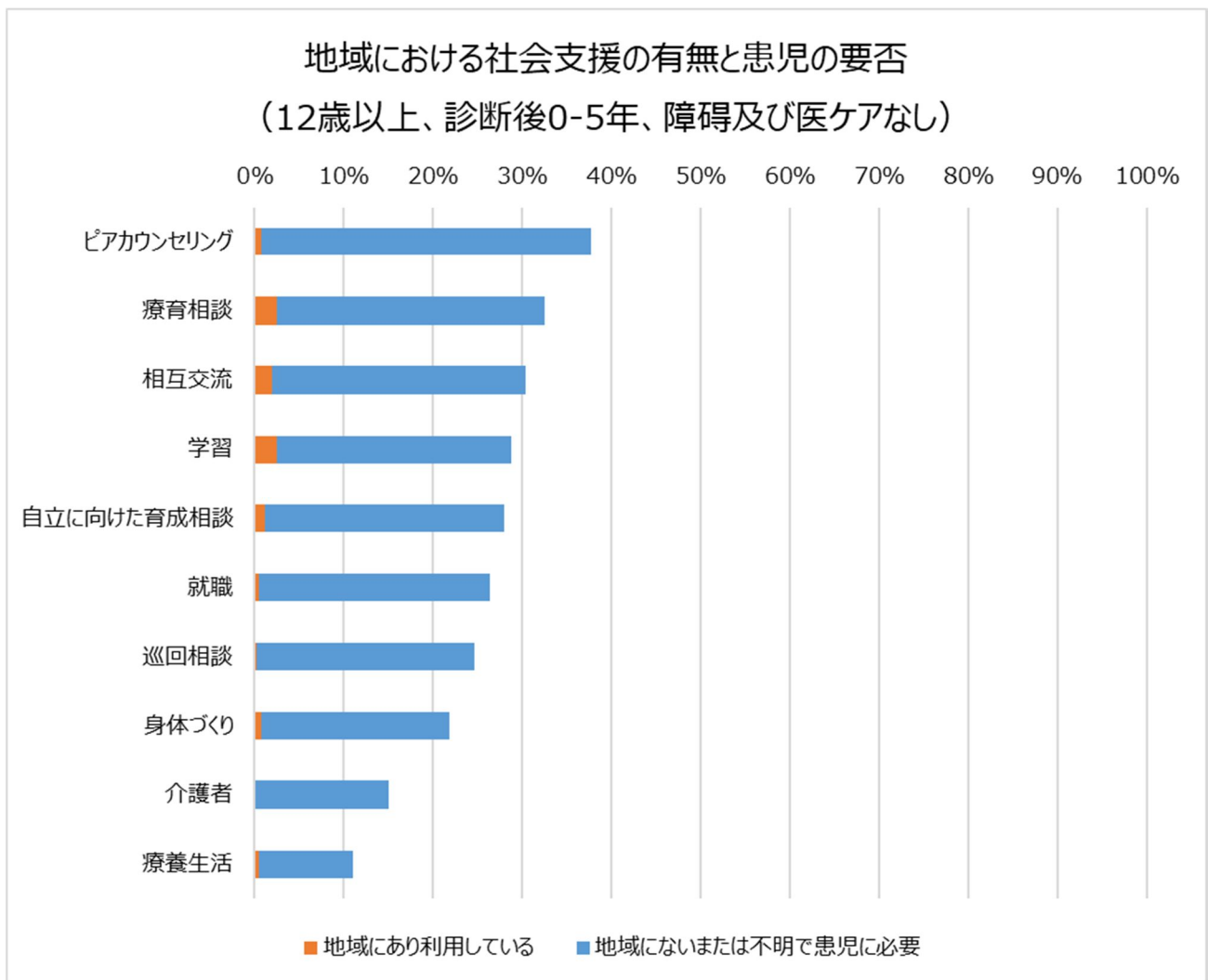


図6. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後0~5年、障害及び医療的ケアなし)

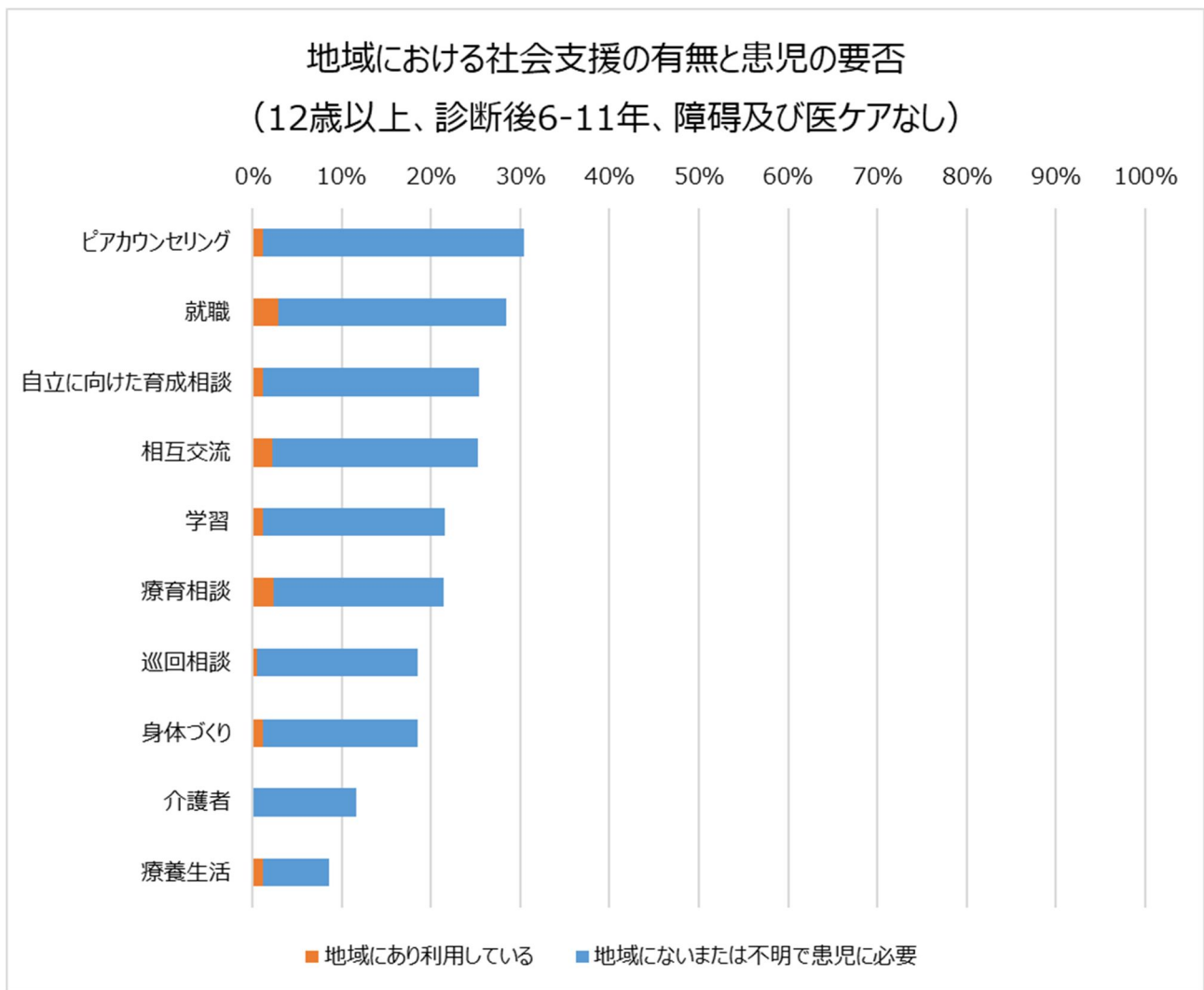


図 7. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (12 歳以上、診断後 6 ~ 11 年、障碍及び医療的ケアなし)

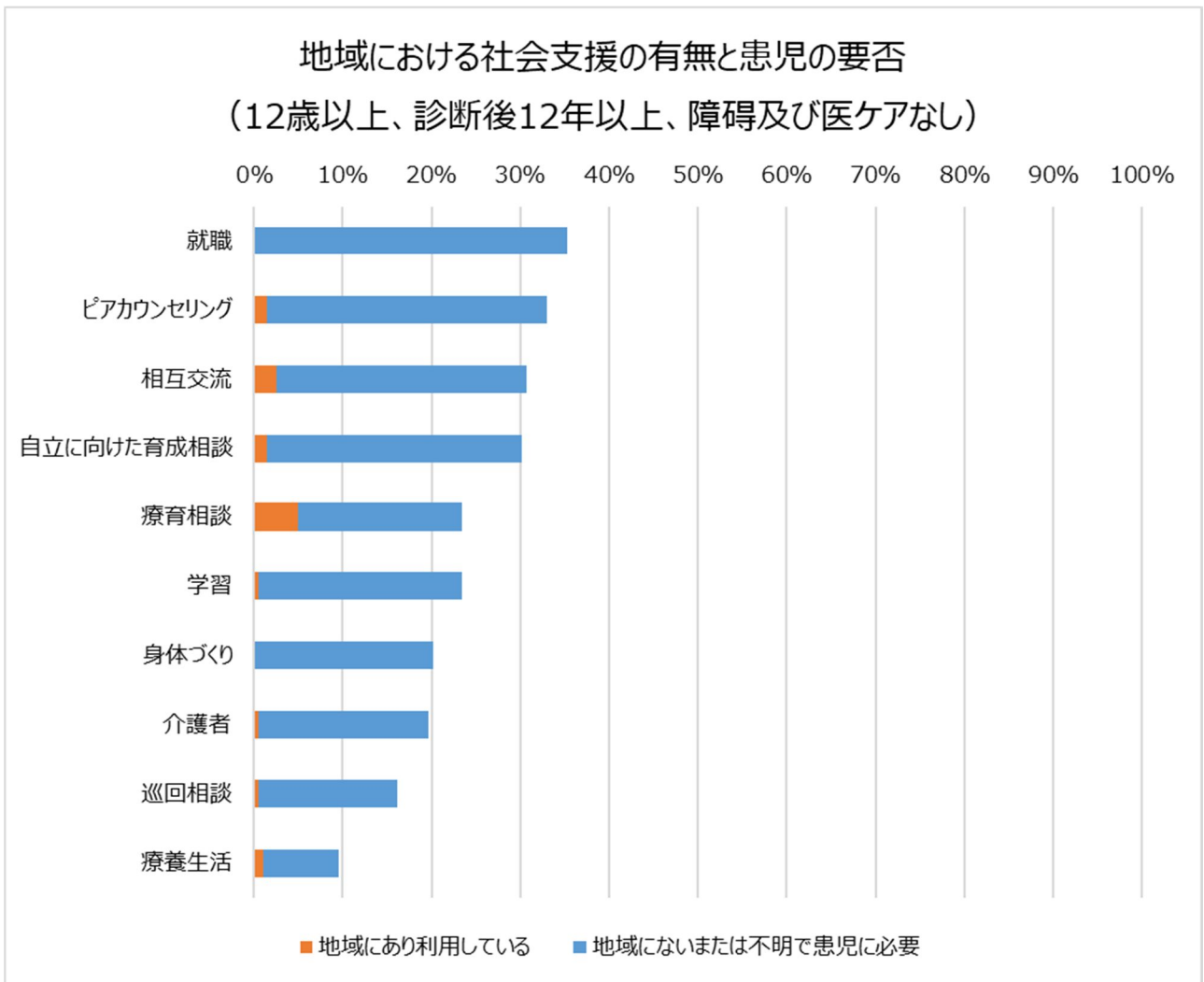


図 8. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後12年以上、障害及び医療的ケアなし)

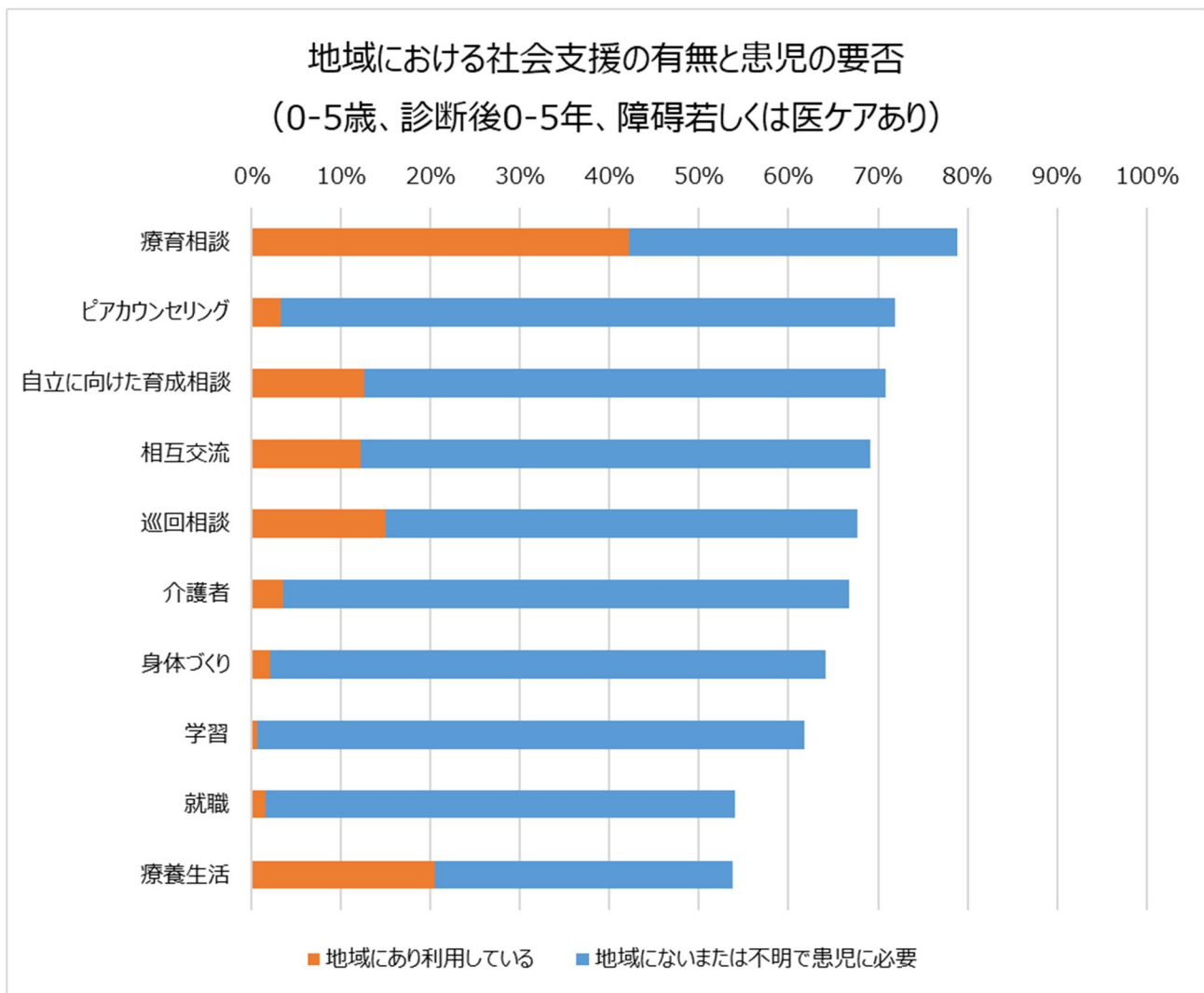


図 9. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (0～5 歳、診断後 0～5 年、障害若しくは医療的ケアあり)

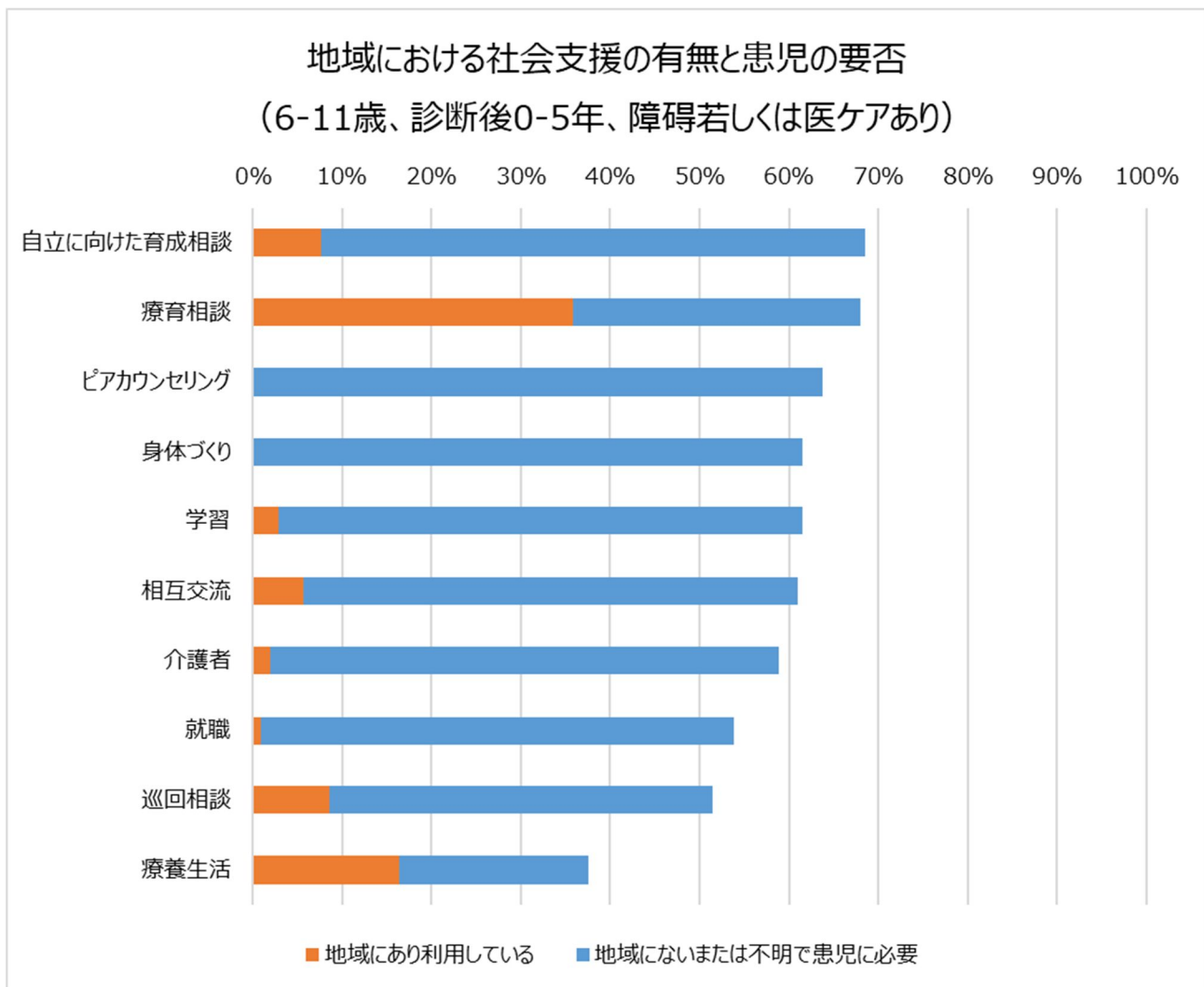


図 10. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (6～11 歳、診断後 0～5 年、障害若しくは医療的ケアあり)

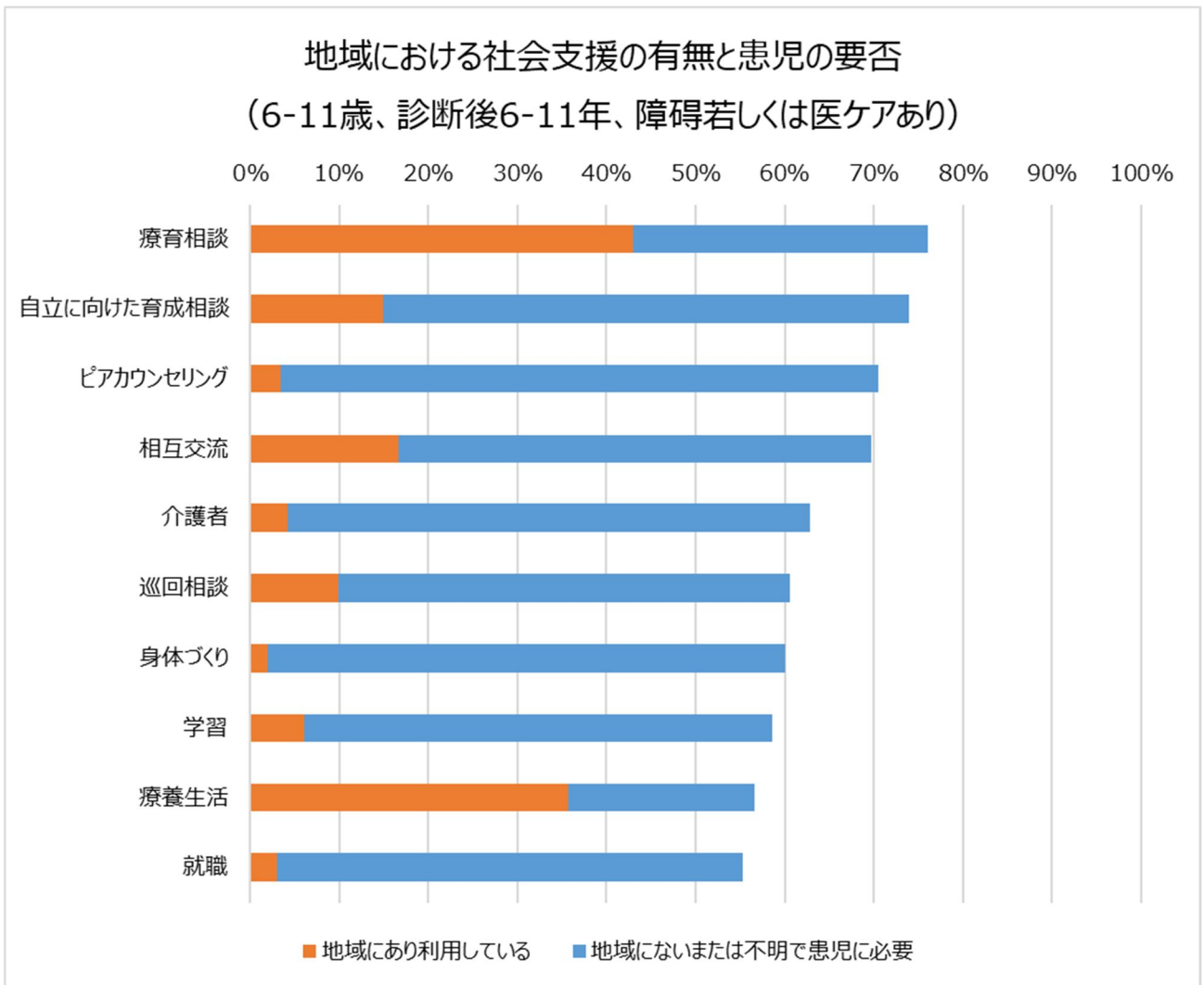


図 11. 地域における社会支援の有無と患児の要否(6～11歳、診断後6～11年、障碍若しくは医療的ケアあり)

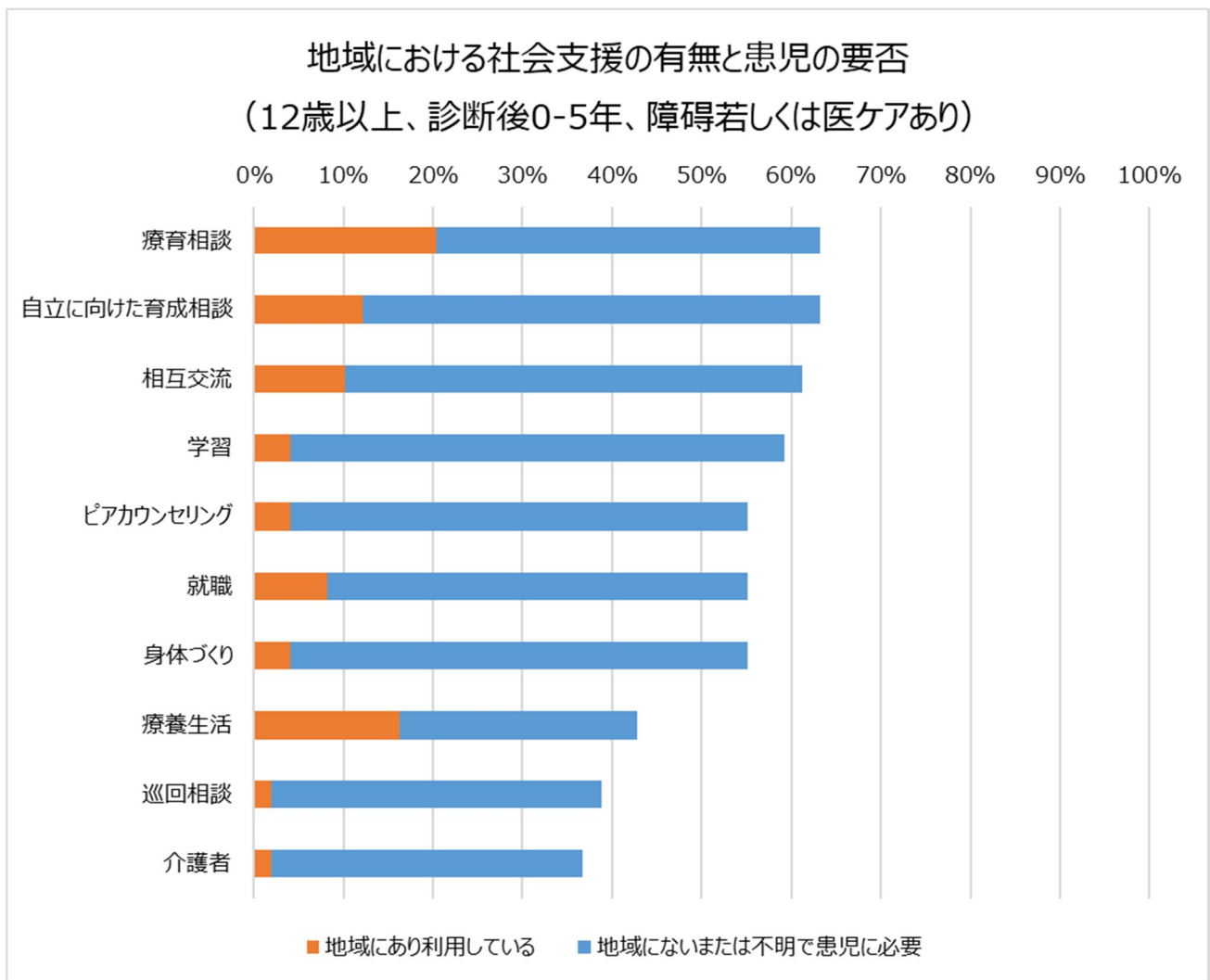


図 12. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後0~5年、障害若しくは医療的ケアあり)

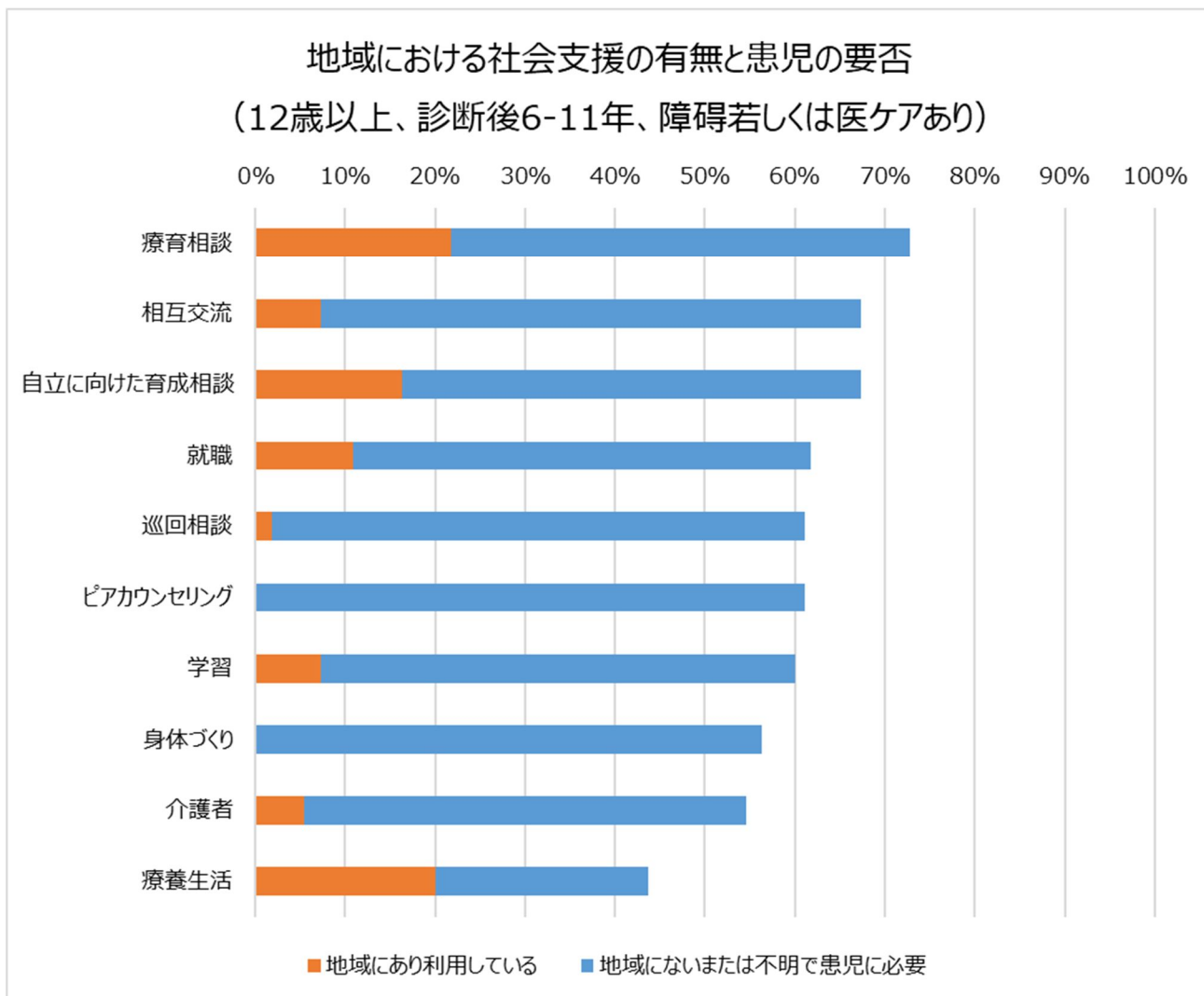


図 13. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後6～11年、障害若しくは医療的ケアあり)

地域における社会支援の有無と患児の要否 (12歳以上、診断後12年以上、障害若しくは医ケアあり)

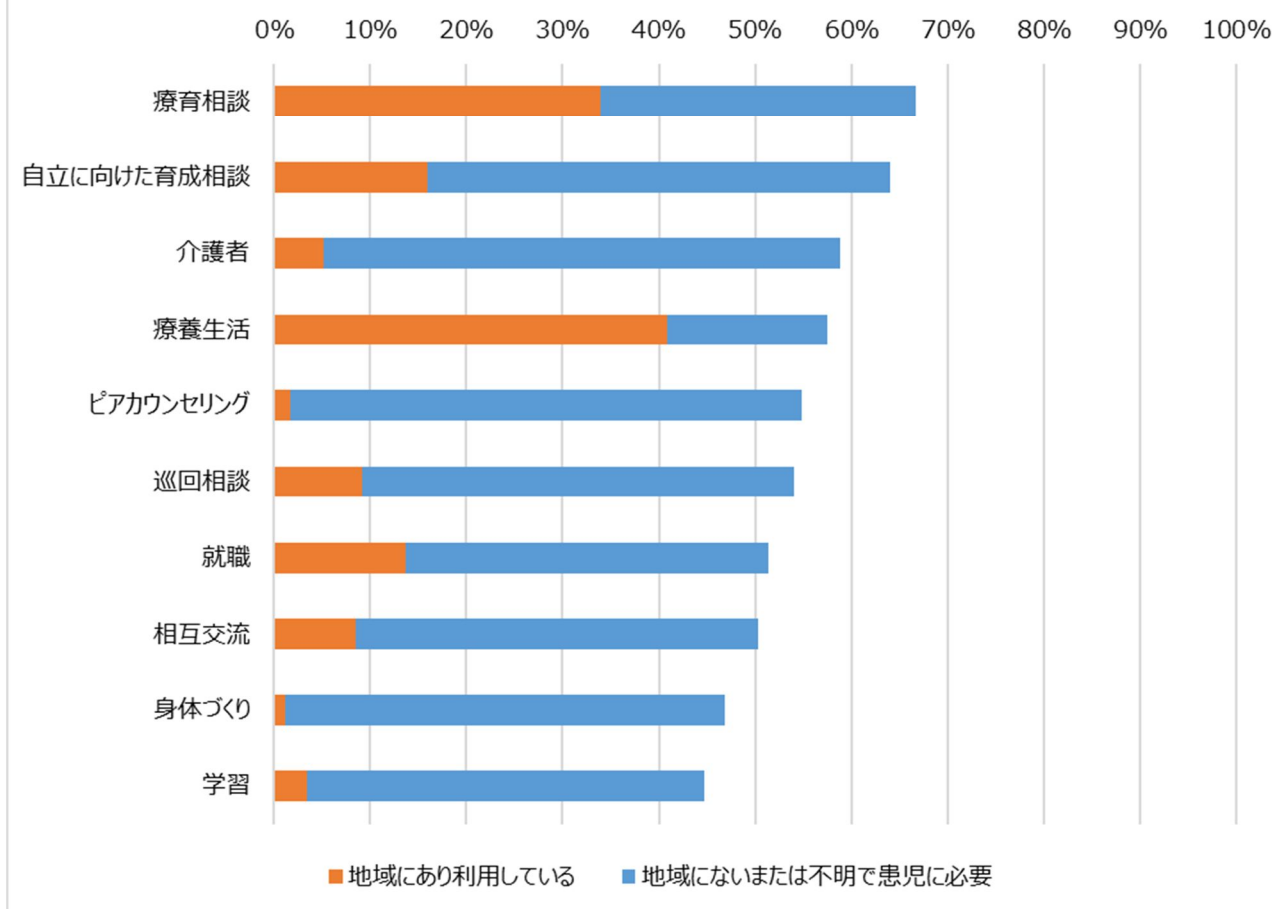


図 14. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12 歳以上、診断後 12 年以上、障害若しくは医療的ケアあり)

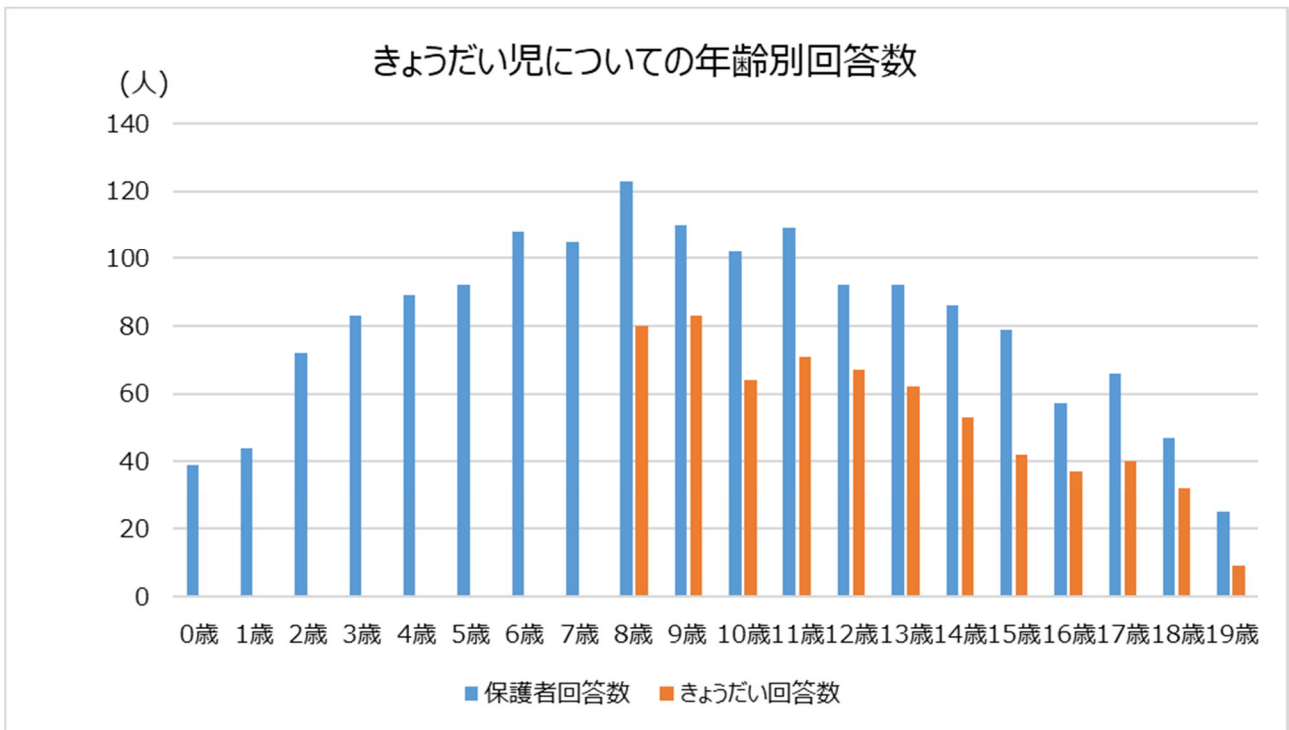


図 15. きょうだい児についての保護者回答数ときょうだい児の回答数(年齢別)(平成 30 年度調査)

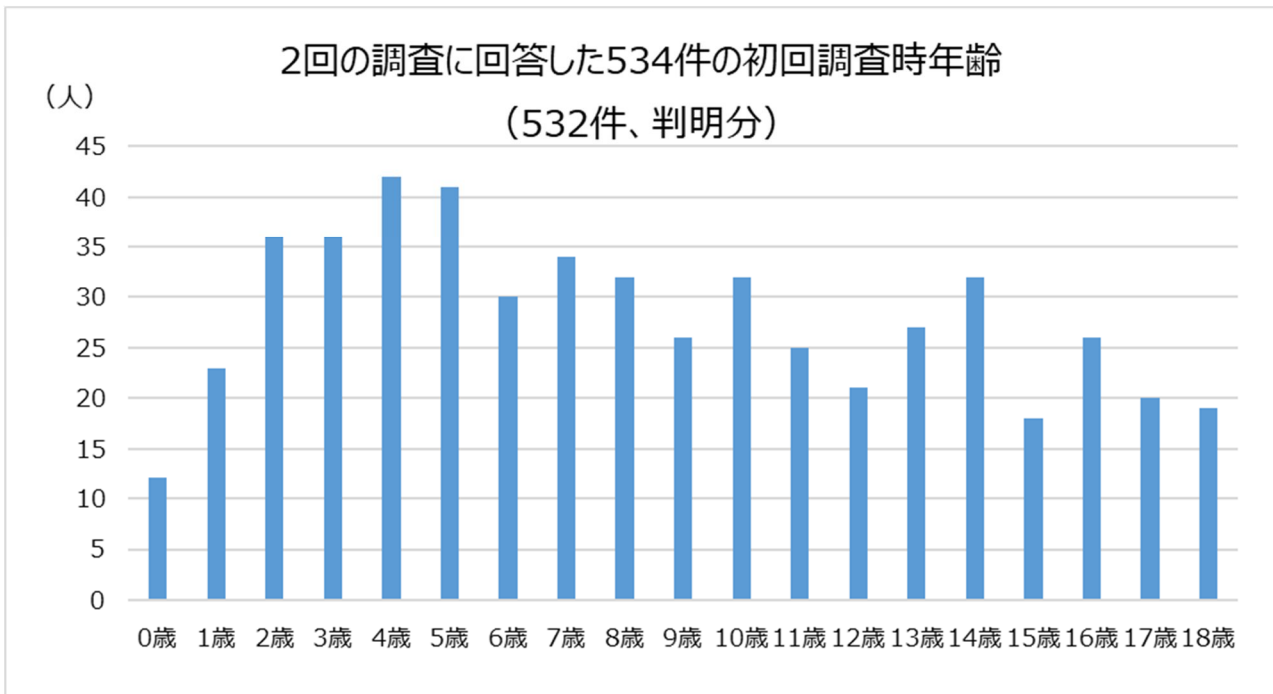


図 16. 2 回の調査に回答した 534 件の初回調査時年齢(532 件、判明分)

2回の調査に回答した534件の性別
(530件、判明分)

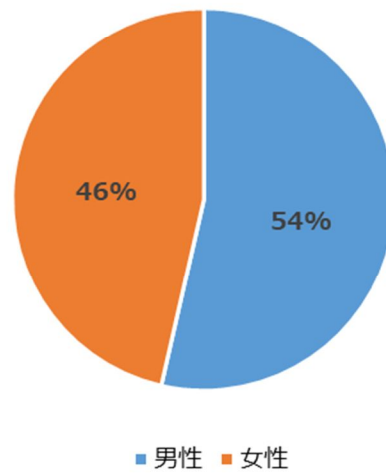


図 17. 2 回の調査に回答した 534 件の性別 (530 件、判明分)

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。

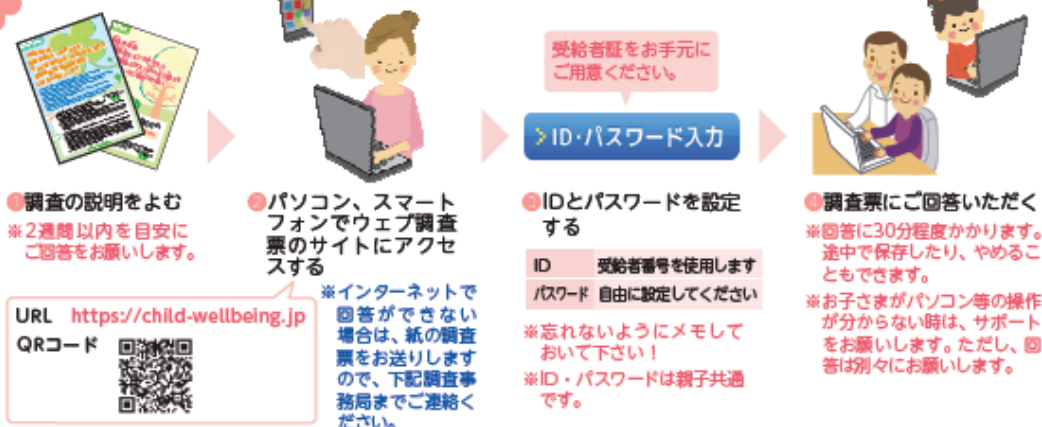
※この説明文は、保護者の方とこの説明文をご理解いただける大きなお子さまに向けて作成しています。別紙のお子さま用は、小・中学生向けによりわかりやすくポイントをしばって説明していますので、あわせてご覧ください。

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



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



目的

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺい じょう かげく せいけつ しゃかい
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 じょうぎん ちやうさ ちやうさ
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 かんが せきやく
支援を考えることができるので、ぜひ協力してね!

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ょうじょうじょうじょうじょうじょう
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
ごきょうだい
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、
ほごしゃのかた じょうぎん
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。



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^す（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
保護者の人聞いてね！



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。

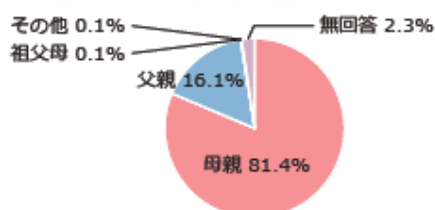
この度は、本年度の調査についてご案内させていただくにあたり、昨年度の結果を皆さまへお知らせしたく、本調査結果報告書を同封いたしました。また、本年度初めて本調査のお知らせを受け取られます皆さまにおかれましては、調査の概要を知っていただき、ご協力についてご検討いただく際のご参考にしていただければと考えております。

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

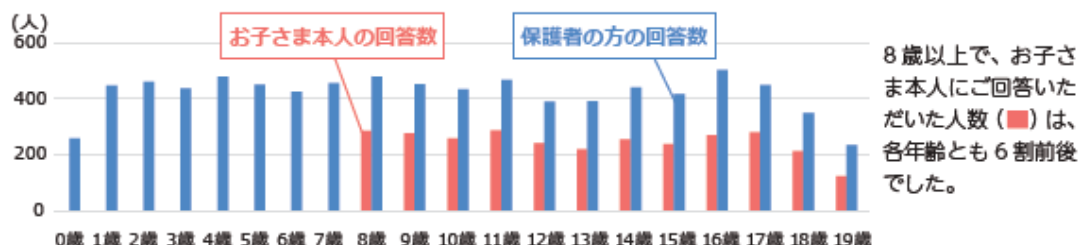
- アンケート期間 平成30年 2月 5日から同年 3月 31日
(自治体により調査開始日に若干のずれがございます)
- 実施した自治体 小児慢性特定疾病医療費助成を実施している都道府県、政令指定都市、中核市のうち、94実施主体
- ご回答数 8,457名の保護者、ならびに2,964名のお子さま

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)

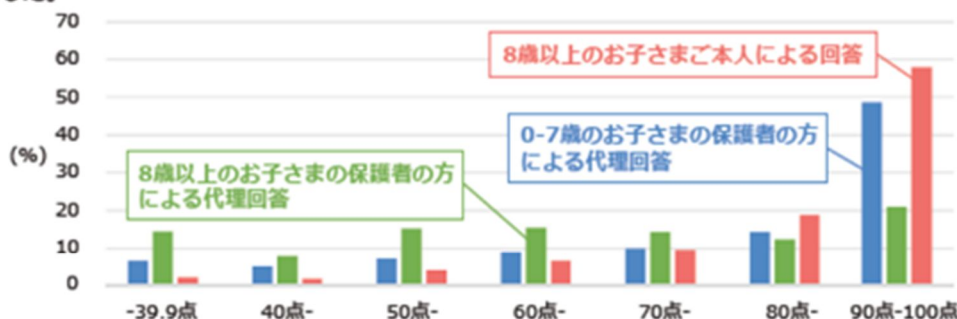
<PedsQL®日本語版のご説明>

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

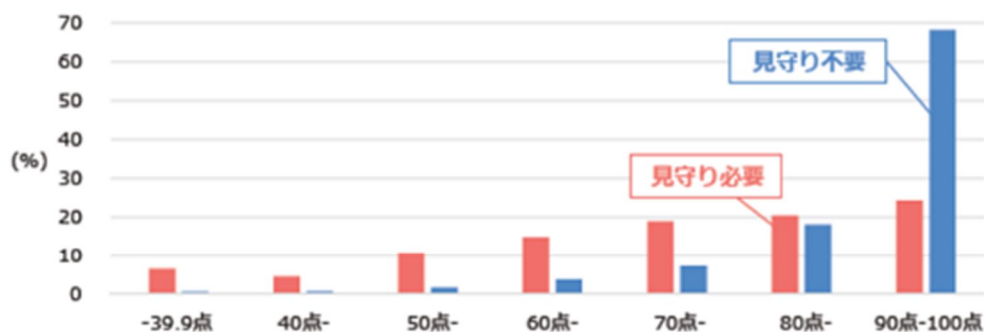
今回の調査では、お子さまが0歳から7歳の場合には保護者の方に代理で回答いただく尺度を用いています。8歳以上で、ご自分で回答できるお子さまには本人用の尺度を用いてご回答いただきました。障がい等によりご自分で回答することが難しいお子さまについては、保護者の方に代理回答用の尺度でご回答いただきました。



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。



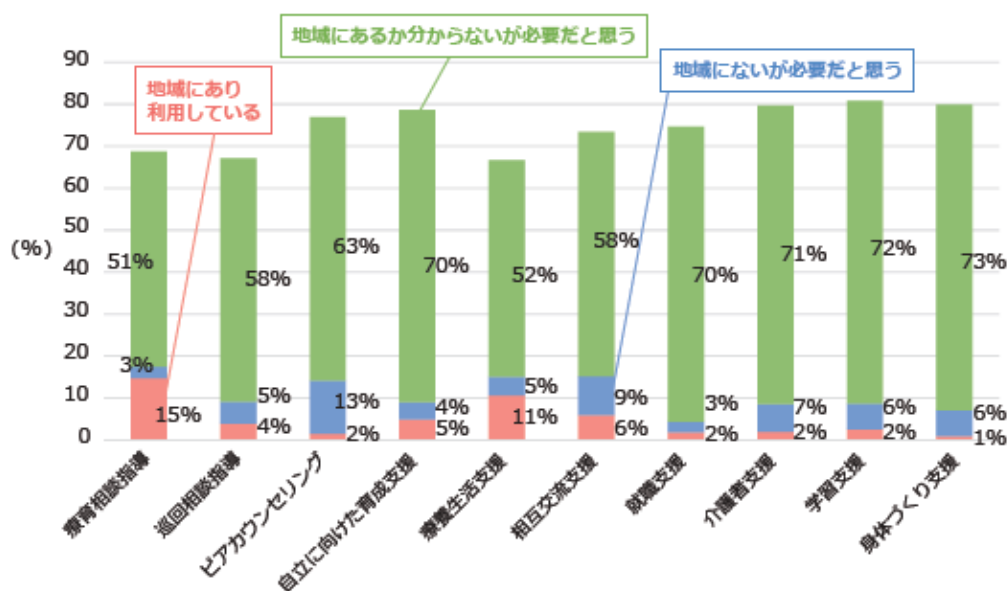
ご自分で回答できるお子さまのうち、見守りが必要なグループは、不要なグループに比べてQOLのスコアが低いお子さまが多いことが示されました。この結果から、QOLが低いお子さまに対して、見守りなどの適切な支援を提供することが求められており、今後こういった支援を提供することにより、お子さまのQOLが実際に上がるかどうかを見ていくことが大切だと考えます。

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、これらの支援はど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/>)



