

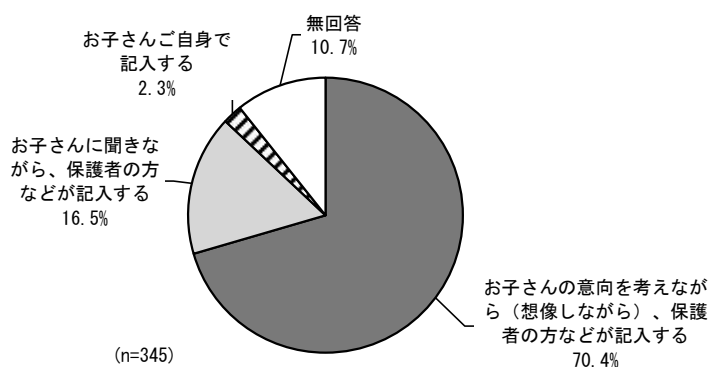
第9章 小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査 調査結果

1. 調査票記入者

(1) 調査票記入者

	この調査票はどなたが記入されますか。	単一回答
--	--------------------	------

図表 9-1-1 調査票記入者



2. 調査対象者の属性

(1) 居住地

問1	お子さんは現在どちらにお住まいですか。	単一回答
----	---------------------	------

図表 9-2-1 居住地

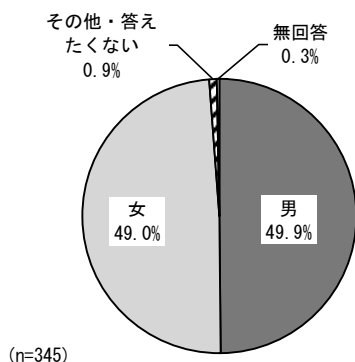
旭区	阿倍野区	生野区	北区	此花区	城東区	住之江区	住吉区	大正区	中央区	鶴見区	天王寺区	浪速区	西区	西成区	西淀川区	東住吉区	東成区	東淀川区	平野区	福島区	港区	都島区	淀川区	無回答
3.8	5.5	4.3	3.2	1.2	6.4	2.3	7.2	2.0	4.3	6.1	2.0	1.7	2.6	1.4	4.1	7.0	4.3	5.2	7.5	4.3	2.3	5.2	5.8	0.0

(n=345)

(2) 性別

問2	お子さんの性別は次のうちどれですか。	単一回答
----	--------------------	------

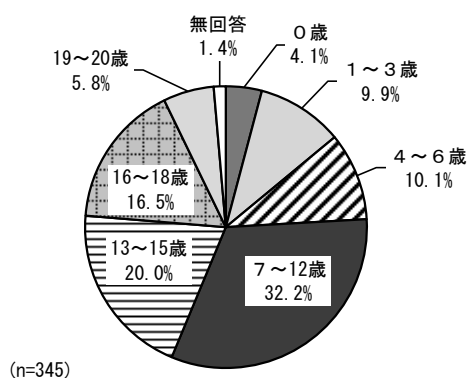
図表 9-2-2 性別



(3) 年齢

問3	お子さんの満年齢はおいくつですか。	数値記入
----	-------------------	------

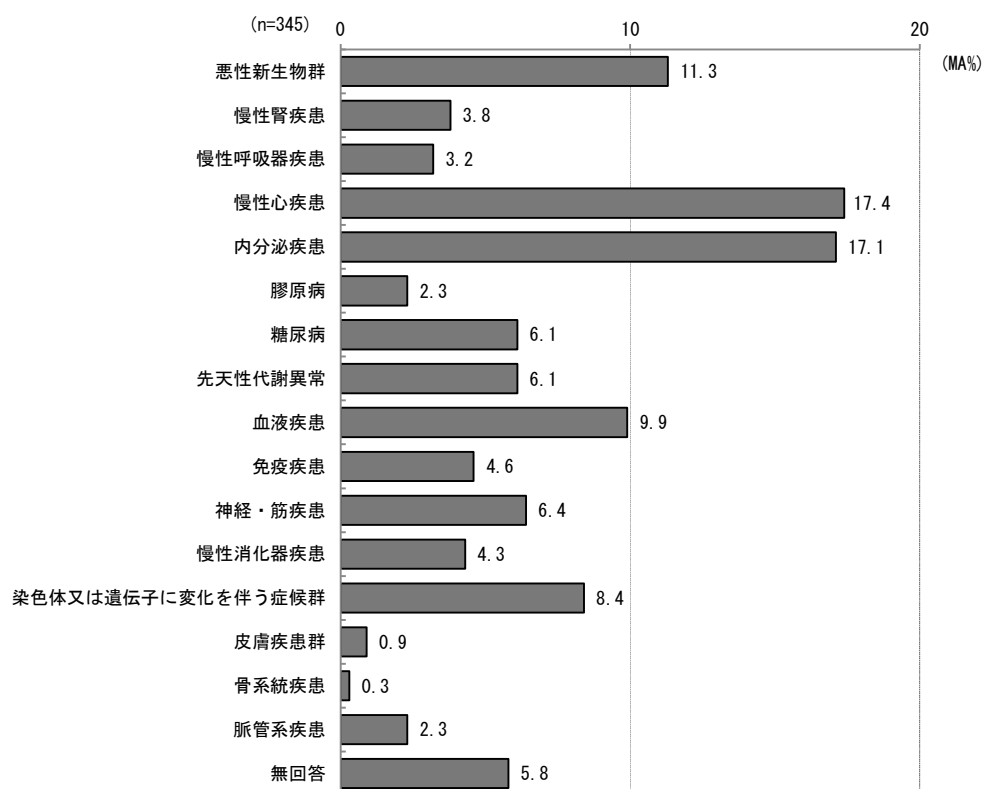
図表 9-2-3 年齢



(4) 疾患の種類

問4	お子さんの疾病は、次のどの疾患群にあてはまりますか。	複数回答
----	----------------------------	------

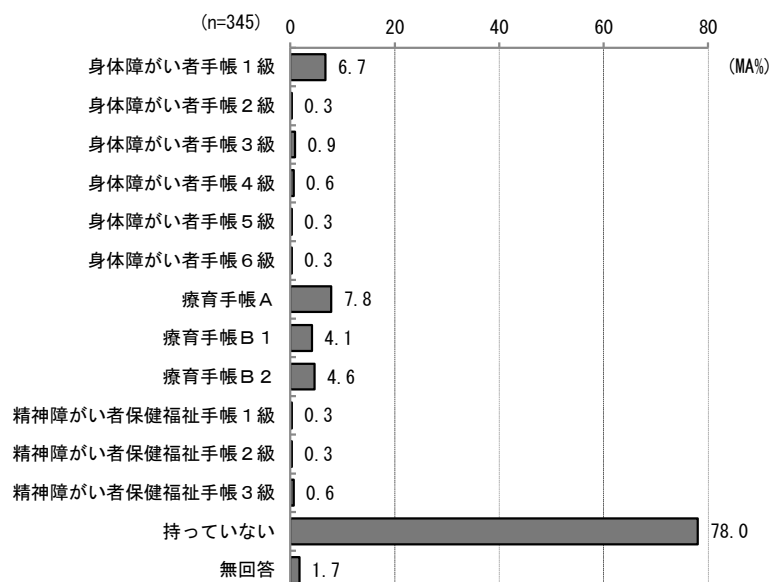
図表 9-2-4 疾患の種類



(5) 障がい者手帳の種類・等級

問5	お子さんの障がい者手帳の種類・等級は、次のうちどれですか。	複数回答
----	-------------------------------	------

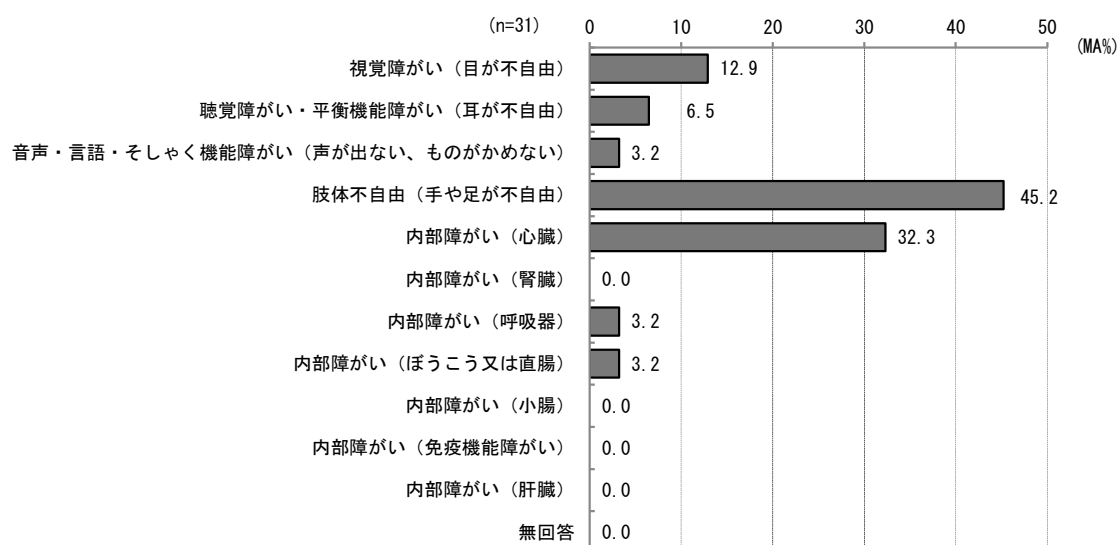
図表 9-2-5 障がい者手帳の種類・等級



(6) 障がいの種類 (部位)

問6	問5で「1. 身体障がい者手帳1級」から「6. 身体障がい者手帳6級」に○をつけた方におたずねします。 お子さんの障がいの種類 (部位) は次のうちどれですか。	複数回答
----	---	------

図表 9-2-6 障がいの種類 (部位)



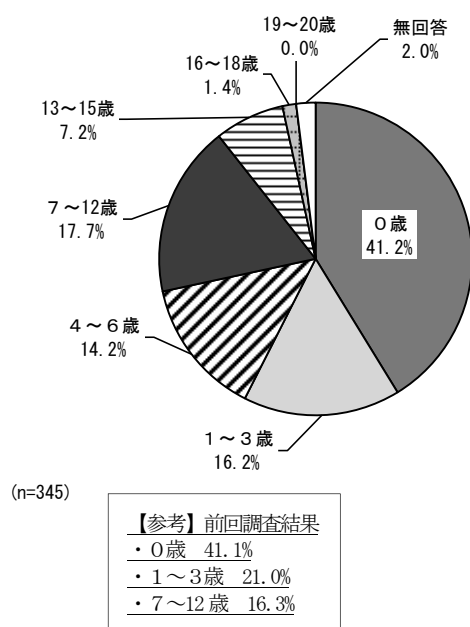
3. お子さんの病気について

(1) 病気の診断を受けた時期

問7	お子さんの病気に診断がついたのは何歳ごろですか。	数値記入
----	--------------------------	------

「0歳」が41.2%で最も多く、次いで「7～12歳」が17.7%、「1～3歳」が16.2%と続いています。

図表 9-3-1 病気の診断を受けた時期



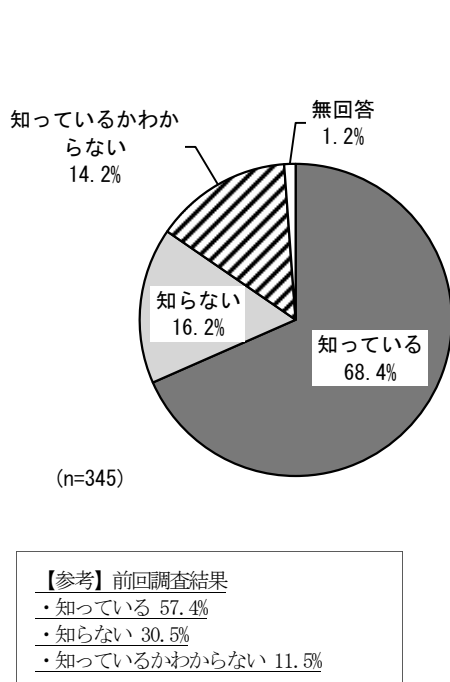
	n	0歳	1 1 3歳	4 1 6歳	7 1 1 2歳	1 3 1 5歳	1 6 1 8歳	1 9 1 2 0歳	無 回 答
全 体	345	41.2	16.2	14.2	17.7	7.2	1.4	0.0	2.0
問4 疾患群									
悪性新生物群	39	17.9	23.1	17.9	23.1	10.3	2.6	0.0	5.1
慢性腎疾患	13	23.1	46.2	15.4	0.0	7.7	0.0	0.0	7.7
慢性呼吸器疾患	11	81.8	18.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	60	86.7	6.7	5.0	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0
内分泌疾患	59	28.8	16.9	16.9	28.8	5.1	3.4	0.0	0.0
膠原病	8	0.0	0.0	12.5	50.0	37.5	0.0	0.0	0.0
糖尿病	21	0.0	9.5	38.1	28.6	19.0	0.0	0.0	4.8
先天性代謝異常	21	67.1	19.0	9.5	4.8	4.8	0.0	0.0	4.8
血液疾患	34	23.5	32.4	11.8	14.7	11.8	2.9	0.0	2.9
免疫疾患	16	18.8	18.8	25.0	31.3	6.3	0.0	0.0	0.0
神経・筋疾患	22	69.1	13.6	22.7	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0
慢性消化器疾患	19	63.3	0.0	6.7	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	82.1	17.2	6.9	10.3	3.4	0.0	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	37.5	0.0	12.5	37.5	12.5	0.0	0.0	0.0

(2) 病名を知っているか

問8	お子さんは自分の病名を知っていますか。	単一回答
----	---------------------	------

前回同様「知っている」が68.4%で最も多く、次いで「知らない」が16.2%、「知っているかわからない」が14.2%と続いています。

図表 9-3-2 病名を知っているか



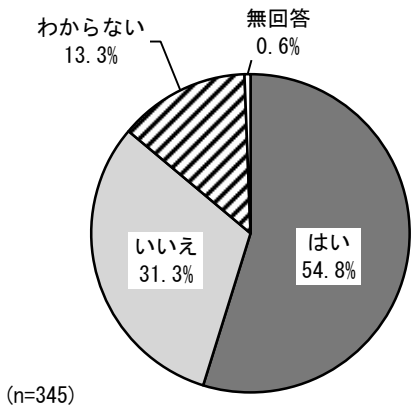
	n	知 っ て い る	知 ら な い	知 っ て い る か わ か ら な い	無 回 答
全 体	345	68.4	16.2	14.2	1.2
問4 疾患群					
悪性新生物群	39	74.4	12.8	10.3	2.6
慢性腎疾患	13	76.9	7.7	15.4	0.0
慢性呼吸器疾患	11	27.3	54.5	18.2	0.0
慢性心疾患	60	51.7	26.7	21.7	0.0
内分泌疾患	59	86.4	5.1	5.1	3.4
膠原病	8	87.5	0.0	0.0	12.5
糖尿病	21	100.0	0.0	0.0	0.0
先天性代謝異常	21	76.2	9.5	14.3	0.0
血液疾患	34	70.6	17.6	11.8	0.0
免疫疾患	16	81.3	6.3	12.5	0.0
神経・筋疾患	22	18.2	31.8	50.0	0.0
慢性消化器疾患	15	60.0	26.7	13.3	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	24.1	44.8	27.6	3.4
皮膚疾患群	3	100.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	87.5	0.0	12.5	0.0

(3) 症状や治療について自分の意思を伝えられるか

問9	お子さんは、自身の症状や治療について主治医や学校の先生、友人、職場などに、必要に応じて自分の意思を伝えることができますか。	単一回答
----	---	------

「はい」が54.8%で最も多く、次いで「いいえ」が31.3%、「わからない」が13.3%と続いています。

図表 9-3-3 症状や治療について自分の意思を伝えられるか

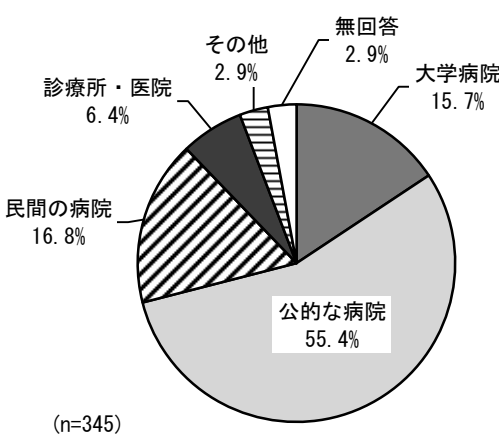


(4) 主な受診医療機関

問10	お子さんが現在、この病気で、主にかかっている医療機関は次のうちどれですか。	単一回答
-----	---------------------------------------	------

「公的な病院」が55.4%で最も多く、次いで「民間の病院」が16.8%、「大学病院」が15.7%と続いています。

図表 9-3-4 主な受診医療機関



	n	大学病院	公的な病院	民間の病院	診療所・医院	その他	無回答
全体	345	15.7	55.4	16.8	6.4	2.9	2.9
問4							
疾患群							
悪性新生物群	39	15.4	71.8	10.3	0.0	0.0	2.6
慢性腎疾患	13	23.1	61.5	7.7	0.0	0.0	7.7
慢性呼吸器疾患	11	0.0	63.6	36.4	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	60	5.0	78.3	6.7	0.0	6.7	3.3
内分泌疾患	59	5.1	49.2	28.8	13.6	3.4	0.0
膠原病	8	62.5	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	21	42.9	19.0	19.0	9.5	4.8	4.8
先天性代謝異常	21	23.8	38.1	23.8	9.5	0.0	4.8
血液疾患	34	14.7	50.0	20.6	8.8	5.9	0.0
免疫疾患	16	43.8	31.3	18.8	0.0	0.0	6.3
神経・筋疾患	22	9.1	68.2	9.1	0.0	4.5	9.1
慢性消化器疾患	15	6.7	73.3	20.0	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	20.7	58.6	13.8	6.9	0.0	0.0
皮膚疾患群	3	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	37.5	50.0	0.0	12.5	0.0	0.0

【参考】前回調査結果

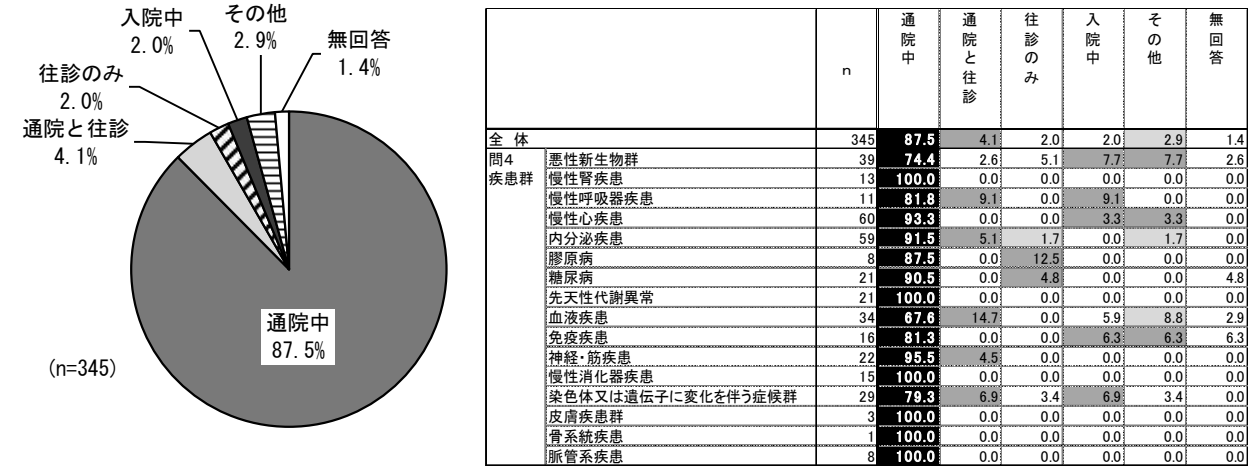
- ・公的な病院 50.9%
- ・大学病院 21.3%
- ・民間の病院 16.9%

(5) 受診状況

問 1 1	お子さんの現在の受診状況は次のうちどれですか。	単一回答
-------	-------------------------	------

前回同様「通院中」が87.5%で最も多く、次いで「通院と往診」が4.1%、「その他」が2.9%と続いています。

図表 9-3-5 受診状況



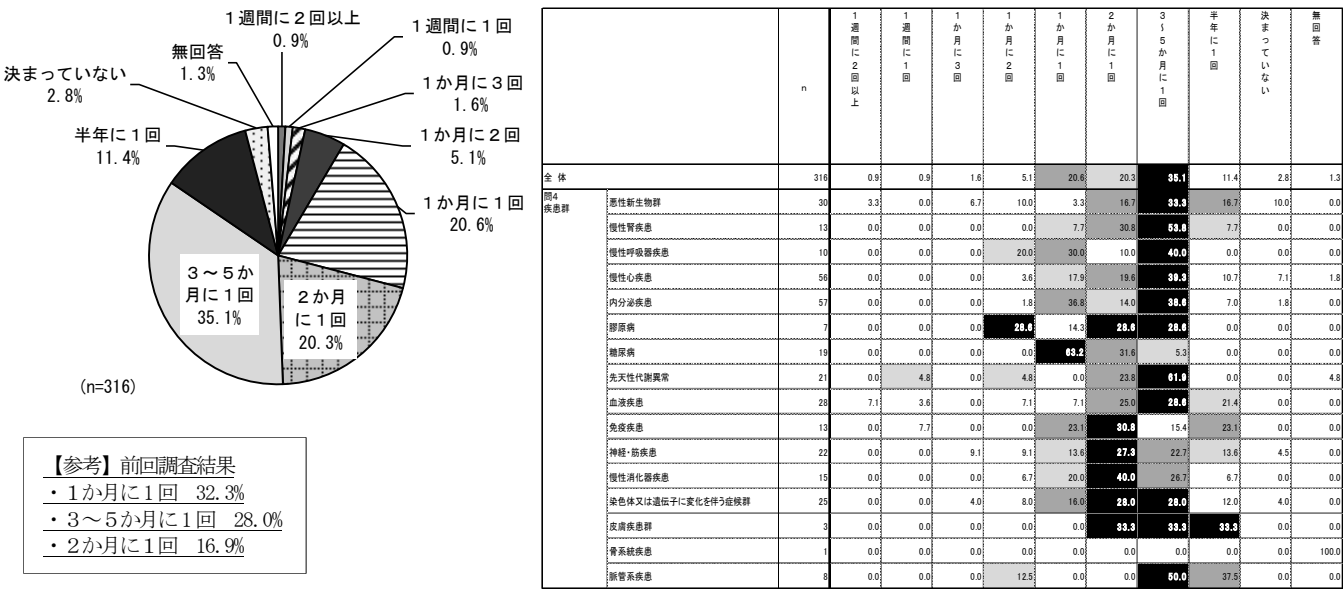
【参考】前回調査結果
・通院中 92.3%
・通院と往診 3.8%
・入院中 2.1%

(6) 通院回数

問 1 2 ①	問 11 で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に○をつけた方におたずねします。 最近の通院状況はどの程度ですか。	単一回答
---------	--	------

「3～5か月に1回」が35.1%で最も多く、次いで「1か月に1回」が20.6%、「2か月に1回」が20.3%と続いています。

図表 9-3-6 通院回数



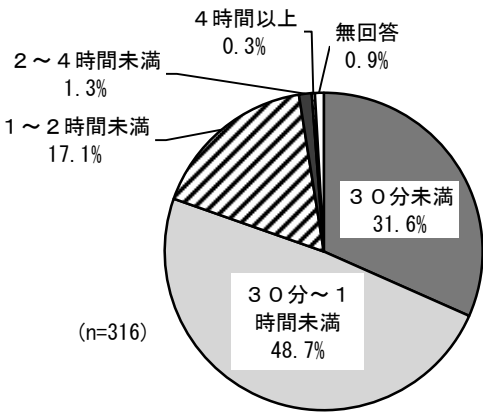
【参考】前回調査結果
・1か月に1回 32.3%
・3～5か月に1回 28.0%
・2か月に1回 16.9%

(7) 医療機関までの所要時間

問12②	問11で「1. 通院中」「2. 通院と往診」に○をつけた方におたずねします。	単一回答
	自宅から主にかかっている医療機関までの所要時間（片道）はどれくらいですか。	

前回同様「30分～1時間未満」が48.7%で最も多く、次いで「30分未満」が31.6%、「1～2時間未満」が17.1%と続いています。

図表 9-3-7 医療機関までの所要時間



【参考】前回調査結果
・30分～1時間未満 46.5%
・30分未満 34.2%
・1～2時間未満 17.8%

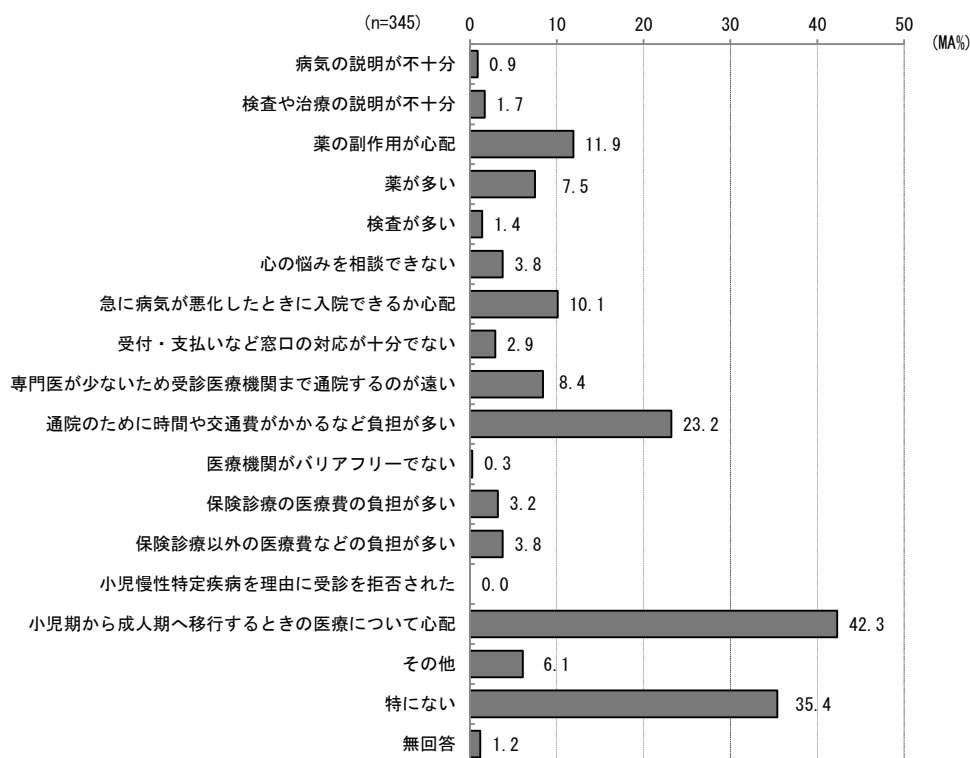
		n	30分未満	30分～1時間未満	1～2時間未満	2～4時間未満	4時間以上	無回答
全 体		316	31.6	48.7	17.1	1.3	0.3	0.9
問4 疾患群	悪性新生物群	30	13.3	66.7	16.7	3.3	0.0	0.0
	慢性腎疾患	13	15.4	46.2	38.5	0.0	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	10	20.0	70.0	10.0	0.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	56	23.2	58.9	16.1	0.0	0.0	1.8
	内分泌疾患	57	47.4	43.9	8.8	0.0	0.0	0.0
	膠原病	7	28.6	14.3	57.1	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	19	36.8	42.1	21.1	0.0	0.0	0.0
	先天性代謝異常	21	52.4	38.1	9.5	0.0	0.0	0.0
	血液疾患	28	32.1	46.4	14.3	7.1	0.0	0.0
	免疫疾患	13	46.2	15.4	30.8	0.0	7.7	0.0
	神経・筋疾患	22	22.7	59.1	13.6	4.5	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	15	26.7	33.3	40.0	0.0	0.0	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	25	36.0	48.0	16.0	0.0	0.0	0.0
	皮膚疾患群	3	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
	脈管系疾患	8	0.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0

(8) 診療についての困りごと

問13	現在、お子さんが受けている診療について、何か困っていることはありますか。	複数回答
-----	--------------------------------------	------

前回同様「小児期から成人期へ移行するときの医療について心配」が42.3%で最も多く、次いで「特にない」が35.4%、「通院のために時間や交通費がかかるなどの負担が多い」が23.2%と続いています。

図表 9-3-8 診療についての困りごと



【参考】前回調査結果

- ・小児期から成人へ移行するときの医療について心配 42.3%
- ・特にない 34.3%
- ・通院のために時間や交通費がかかるなどの負担が多い 17.8%

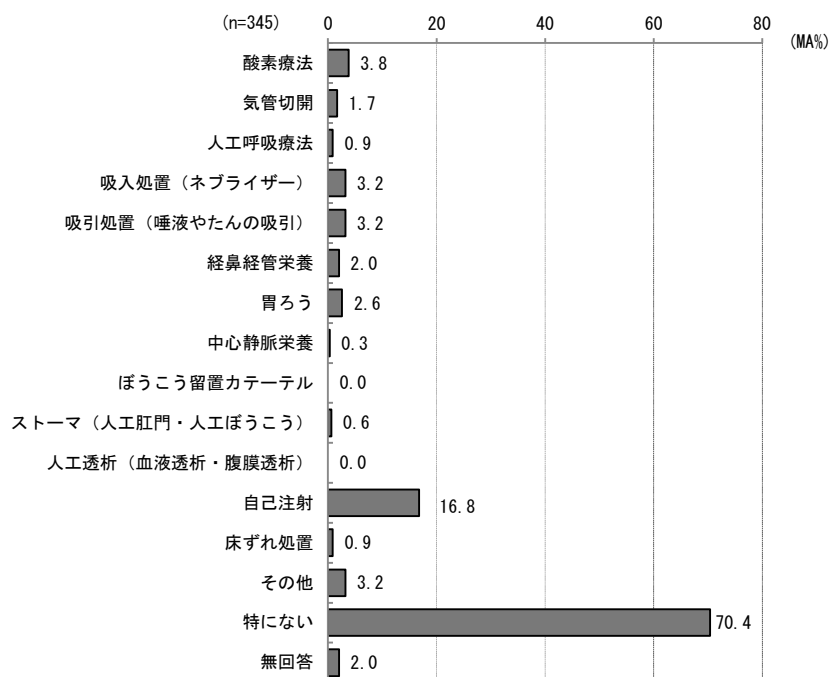
	n	病気の説明が不十分	検査や治療の説明が不十分	薬の副作用が心配	薬が多い	検査が多い	心の悩みを相談できない	急に病気が悪化したときに入院できるか心配	受付・支払いなど窓口の対応が十分でない	専門医が少なくため受診医療機関まで通院するのが遠い	通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い	医療機関がバリアフリーでない	保険診療の医療費の負担が多い	保険診療以外の医療費などの負担が多い	小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された	小児期から成人期へ移行するときの医療について心配	その他	特にない	無回答
全体	345	0.9	1.7	11.9	7.5	1.4	3.8	10.1	2.9	8.4	23.2	0.3	3.2	3.8	0.0	42.3	6.1	35.4	1.2
問4	39	0.0	0.0	20.5	12.8	5.1	7.7	10.3	2.6	10.3	25.6	0.0	5.1	5.1	0.0	35.9	10.3	38.5	0.0
疾患群	13	7.7	0.0	0.0	15.4	0.0	15.4	23.1	0.0	7.7	23.1	0.0	0.0	0.0	0.0	46.2	15.4	15.4	0.0
慢性腎疾患	11	9.1	9.1	0.0	9.1	0.0	9.1	30.4	27.3	18.2	27.3	0.0	9.1	0.0	0.0	27.3	0.0	18.2	0.0
慢性呼吸器疾患	60	1.7	1.7	10.0	6.7	0.0	1.7	13.3	3.3	3.3	26.7	0.0	1.7	1.7	0.0	45.0	3.3	33.3	3.3
慢性心疾患	59	0.0	0.0	11.9	3.4	1.7	0.0	5.1	3.4	11.9	20.3	0.0	0.0	5.1	0.0	39.0	3.4	42.4	0.0
内分泌疾患	8	0.0	0.0	75.0	62.5	0.0	12.5	12.5	0.0	25.0	37.5	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	12.5	0.0
膠原病	21	4.8	0.0	0.0	4.8	4.8	4.8	9.5	4.8	0.0	14.3	0.0	4.8	4.8	0.0	47.6	9.5	28.6	0.0
糖尿病	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	0.0	9.5	23.8	0.0	4.8	4.8	0.0	19.0	4.8	57.1	0.0
先天性代謝異常	34	0.0	2.9	11.8	8.8	0.0	5.9	8.8	2.9	14.7	23.5	0.0	5.9	5.9	0.0	47.1	11.8	35.3	0.0
血液疾患	16	0.0	0.0	37.5	12.5	6.3	0.0	6.3	6.3	18.8	31.3	0.0	6.3	12.5	0.0	68.8	18.8	31.3	0.0
免疫疾患	22	0.0	9.1	22.7	13.6	9.1	9.1	13.6	0.0	18.2	27.3	4.5	4.5	9.1	0.0	59.1	0.0	18.2	0.0
神経・筋疾患	15	0.0	0.0	13.3	20.0	0.0	0.0	6.7	0.0	13.3	40.0	0.0	6.7	6.7	0.0	66.7	6.7	33.3	0.0
慢性消化器疾患	29	0.0	6.9	6.9	6.9	0.0	10.3	13.8	0.0	3.4	20.7	0.0	0.0	3.4	0.0	37.9	3.4	37.9	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0
皮膚疾患群	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	8	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	62.5	12.5	37.5	0.0

(9) 在宅医療処置

問14	現在、お子さんは次の在宅医療処置を行っていますか。	複数回答
-----	---------------------------	------

前回同様「特にない」が70.4%で最も多く、次いで「自己注射」が16.8%、「酸素療法」が3.8%と続いています。

図表 9-3-9 在宅医療処置



【参考】前回調査結果

- ・特にない 64.5%
- ・自己注射 20.1%
- ・酸素療法 5.3%

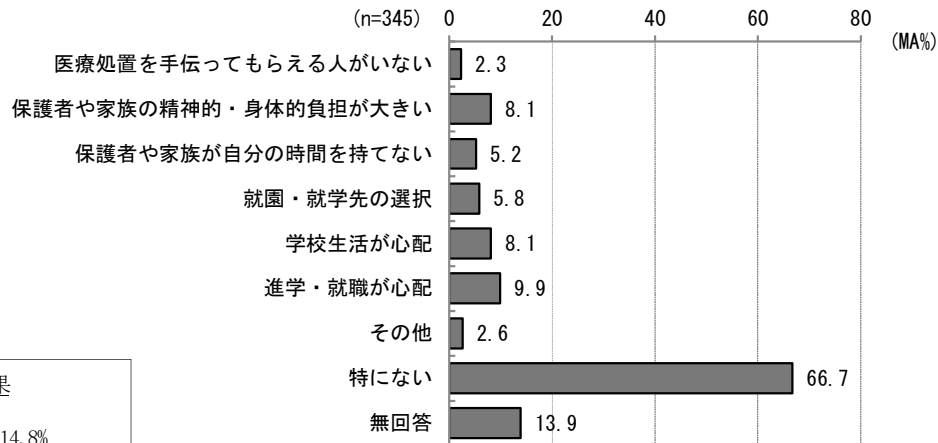
	n	酸素療法	気管切開	人工呼吸療法	吸入処置（ネブライザー）	吸引処置（唾液やたんの吸引）	経鼻経管栄養	胃ろう	中心静脈栄養	ぼうこう留置カテーテル	ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	人工透析（血液透析・腹膜透析）	自己注射	床ずれ処置	その他	特にない	無回答
全 体	345	3.8	1.7	0.9	3.2	3.2	2.0	2.6	0.3	0.0	0.6	0.0	16.8	0.9	3.2	70.4	2.0
問4疾患																	
悪性新生物群	39	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.6	0.0	5.1	0.0	0.0	94.9	0.0
慢性腎疾患	13	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
慢性呼吸器疾患	11	36.4	27.3	18.2	27.3	27.3	18.2	18.2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	18.2	0.0
慢性心疾患	60	8.3	0.0	0.0	5.0	1.7	1.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	1.7	81.7	3.3
内分泌疾患	59	1.7	0.0	0.0	1.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.7	1.7	0.0	54.2	1.7
膠原病	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	75.0	0.0
糖尿病	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	57.1	0.0	9.5	38.1	0.0
先天性代謝異常	21	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	23.8	0.0	9.5	71.4	0.0
血液疾患	34	0.0	0.0	0.0	2.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.7	0.0	0.0	79.4	2.9
免疫疾患	16	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.3	0.0	12.5	0.0	6.3	62.5	18.8
神経・筋疾患	22	9.1	9.1	4.5	13.6	22.7	9.1	22.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5	9.1	59.1	0.0
慢性消化器疾患	15	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	6.7	0.0	6.7	73.3	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	13.8	3.4	0.0	6.9	6.9	6.9	3.4	3.4	0.0	0.0	0.0	17.2	3.4	3.4	62.1	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
脈管系疾患	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0

(10) 在宅医療処置で困っていること

問15	在宅医療処置で困っていることはありますか。	複数回答
-----	-----------------------	------

「特にない」が66.7%で最も多く、次いで「進学・就職が心配」が9.9%、「保護者の精神的・身体的負担が大きい」・「学校生活が心配」が8.1%と続いています。

図表 9-3-10 在宅医療処置で困っていること



【参考】前回調査結果

- ・特にない 54.1%
- ・進学・就職が心配 14.8%
- ・学校生活が心配 8.6%

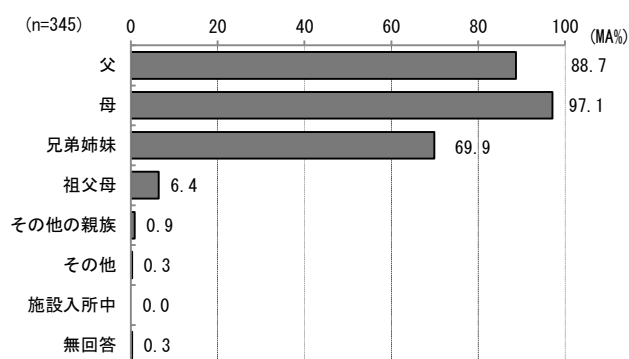
	n	医療処置を手伝ってもらえない	保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい	保護者や家族が自分の時間を持ってない	就園・就学先の選択	学校生活が心配	進学・就職が心配	その他	特にない	無回答
全 体	345	2.3	8.1	5.2	5.8	8.1	9.9	2.6	66.7	13.9
問4 疾患群										
悪性新生物群	39	0.0	5.1	2.6	2.6	7.7	2.6	0.0	74.4	15.4
慢性腎疾患	13	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	15.4	0.0	76.9	7.7
慢性呼吸器疾患	11	0.0	45.5	36.4	27.3	18.2	18.2	18.2	27.3	0.0
慢性心疾患	60	0.0	10.0	3.3	6.7	5.0	3.3	3.3	68.3	18.3
内分泌疾患	59	5.1	8.5	3.4	6.8	5.1	6.8	6.8	76.3	6.8
膠原病	8	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5	0.0	62.5	25.0
糖尿病	21	4.8	23.8	9.5	4.8	19.0	38.1	9.5	38.1	14.3
先天性代謝異常	21	4.8	4.8	4.8	4.8	4.8	0.0	0.0	81.0	14.3
血液疾患	34	0.0	5.9	2.9	5.9	8.8	11.8	0.0	61.8	14.7
免疫疾患	16	0.0	6.3	0.0	6.3	12.5	6.3	0.0	62.5	25.0
神経・筋疾患	22	4.5	22.7	27.3	13.6	9.1	18.2	4.5	54.5	9.1
慢性消化器疾患	15	6.7	0.0	0.0	13.3	26.7	33.3	0.0	46.7	20.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	6.9	10.3	10.3	6.9	6.9	6.9	0.0	69.0	13.8
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
脈管系疾患	8	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5	0.0	87.5	0.0
問14 在宅医療処置										
酸素療法	13	15.4	61.5	46.2	38.5	15.4	15.4	23.1	23.1	0.0
気管切開	6	16.7	83.3	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工呼吸療法	3	33.3	66.7	66.7	66.7	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	11	18.2	81.8	72.7	36.4	9.1	0.0	9.1	9.1	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	11	18.2	54.5	81.8	27.3	0.0	9.1	9.1	9.1	0.0
経鼻経管栄養	7	0.0	57.1	42.9	28.6	14.3	28.6	0.0	14.3	0.0
胃ろう	9	33.3	44.4	66.7	22.2	11.1	11.1	11.1	22.2	0.0
中心静脈栄養	1	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	2	0.0	50.0	0.0	50.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0
人工透析(血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	58	8.6	10.3	5.2	5.2	15.5	19.0	6.9	62.1	0.0
床ずれ処置	3	33.3	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3
その他	11	18.2	36.4	36.4	45.5	45.5	36.4	36.4	9.1	0.0
特にない	243	0.0	2.1	0.4	1.6	4.1	5.3	0.0	76.1	16.9

(11) 同居者について

問16	お子さんと一緒に住んでいる方はどなたですか。	複数回答
-----	------------------------	------

前回同様「母」が97.1%で最も多く、次いで「父」が88.7%、「兄弟姉妹」が69.9%と続いています。

図表 9-3-11 同居者について



【参考】前回調査結果

- ・母 97.6%
- ・父 86.1%
- ・兄弟姉妹 73.1%

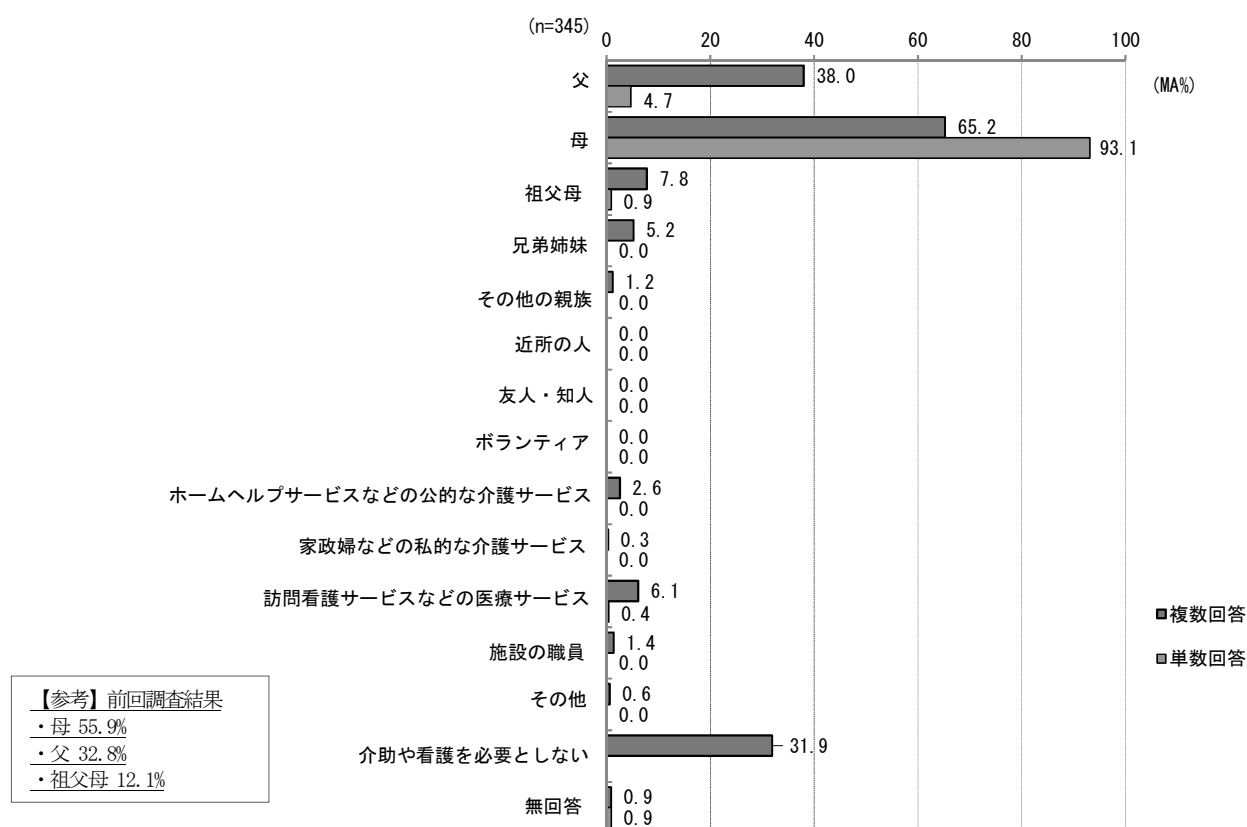
		n	父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他の親族	その他	施設入所中	無回答
全 体		345	88.7	97.1	69.9	6.4	0.9	0.3	0.0	0.3
問4 疾患群	悪性新生物群	39	89.7	100.0	71.8	7.7	2.6	0.0	0.0	0.0
	慢性腎疾患	13	92.3	100.0	69.2	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	11	100.0	100.0	63.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	60	93.3	98.3	66.7	5.0	1.7	1.7	0.0	1.7
	内分泌疾患	59	89.8	96.6	86.4	5.1	0.0	0.0	0.0	0.0
	膠原病	8	50.0	100.0	75.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	21	81.0	90.5	81.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0
	先天性代謝異常	21	81.0	95.2	57.1	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	血液疾患	34	88.2	100.0	61.8	2.9	0.0	0.0	0.0	0.0
	免疫疾患	16	87.5	100.0	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	神経・筋疾患	22	95.5	100.0	54.5	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	15	100.0	86.7	66.7	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	89.7	96.6	58.6	13.8	3.4	0.0	0.0	0.0
	皮膚疾患群	3	100.0	100.0	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	1	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	8	87.5	100.0	75.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0

(12) 介助・看護している方

問17	お子さんの介助や看護をしている方は、次のうちどなたですか。	複数回答
-----	-------------------------------	------

「母」が65.2%で最も多く、次いで「父」が38.0%、「介助や看護を必要としない」が31.9%と続いています。

図表 9-3-12 介助・看護している方



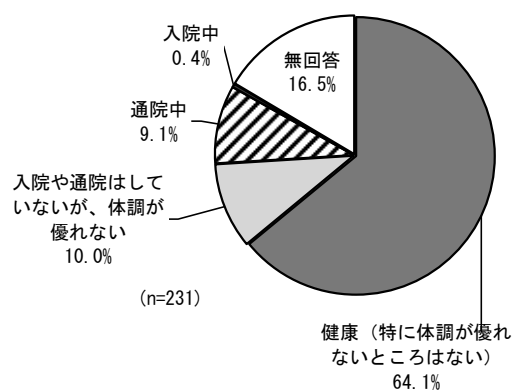
		n	父	母	祖父母	兄弟姉妹	その他の親族	近所の人	友人・知人	ボランティア	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	家政婦などの私的な介護サービス	訪問看護サービスなどの医療サービス	施設の職員	その他	介助や看護を必要としない	無回答	
全 体		345	38.0	65.2	7.8	5.2	1.2	0.0	0.0	0.0	2.6	0.3	6.1	1.4	0.6	31.9	0.9	
問4 疾患群	悪性新生物群	39	30.8	64.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.6	0.0	0.0	0.0	0.0	35.9	0.0	
	慢性腎疾患	13	46.2	53.8	7.7	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	46.2	0.0	
	慢性呼吸器疾患	11	72.7	90.9	18.2	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	45.5	9.1	0.0	0.0	0.0	
	慢性心疾患	60	40.0	66.7	8.3	5.0	1.7	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	8.3	5.0	1.7	31.7	1.7	
	内分泌疾患	59	33.9	71.2	1.7	8.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	5.1	0.0	0.0	27.1	0.0	
	膠原病	8	12.5	62.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0	
	糖尿病	21	47.6	71.4	9.5	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	9.5	0.0	0.0	19.0	0.0	
	先天性代謝異常	21	23.8	38.1	4.8	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	4.8	0.0	57.1	0.0	
	血液疾患	34	41.2	70.6	8.8	0.0	5.9	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.9	0.0	0.0	29.4	0.0	
	免疫疾患	16	25.0	56.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	43.8	0.0	
	神経・筋疾患	22	59.1	77.3	13.6	13.6	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	0.0	18.2	0.0	4.5	18.2	0.0
	慢性消化器疾患	15	46.7	73.3	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	20.0	0.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	55.2	86.2	13.8	10.3	0.0	0.0	0.0	0.0	10.3	0.0	10.3	6.9	3.4	13.8	0.0	
	皮膚疾患群	3	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	8	50.0	62.5	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0

(13) 主に介助・看護している方の健康状態

問18	問17①で「1. 父」から「4. 兄弟姉妹」に○をつけた方におたずねします。 主に介助や看護をしている方の健康状態はいかがですか。	単一回答
-----	--	------

前回同様「健康（特に体調が優れないところはない）」が 64.1%で最も多く、次いで「入院や通院はしていないが、体調が優れない」が10.0%、「通院中」が9.1%と続いています。

図表 9-3-13 主に介助・看護している方の健康状態



【参考】前回調査結果

- ・健康 50.0%
- ・通院中 7.1%
- ・通院はしていないが、具合の悪いことが多い 5.6%

		n	健康（特に体調が優れないところはない）	入院や通院はしていないが、体調が優れない	通院中	入院中	無回答
全 体		231	64.1	10.0	9.1	0.4	16.5
問4 疾患群	悪性新生物群	25	68.0	16.0	4.0	0.0	12.0
	慢性腎疾患	7	57.1	14.3	28.6	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	11	54.5	18.2	18.2	0.0	9.1
	慢性心疾患	40	70.0	7.5	5.0	0.0	17.5
	内分泌疾患	43	55.8	9.3	14.0	0.0	20.9
	膠原病	5	80.0	0.0	0.0	0.0	20.0
	糖尿病	16	56.3	12.5	6.3	0.0	25.0
	先天性代謝異常	9	66.7	11.1	0.0	0.0	22.2
	血液疾患	24	75.0	8.3	4.2	0.0	12.5
	免疫疾患	9	66.7	11.1	11.1	0.0	11.1
	神経・筋疾患	18	38.9	27.8	11.1	0.0	22.2
	慢性消化器疾患	12	83.3	8.3	0.0	0.0	8.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	25	80.0	0.0	8.0	4.0	8.0
	皮膚疾患群	3	66.7	0.0	0.0	0.0	33.3
	骨系統疾患	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	5	60.0	0.0	20.0	0.0	20.0

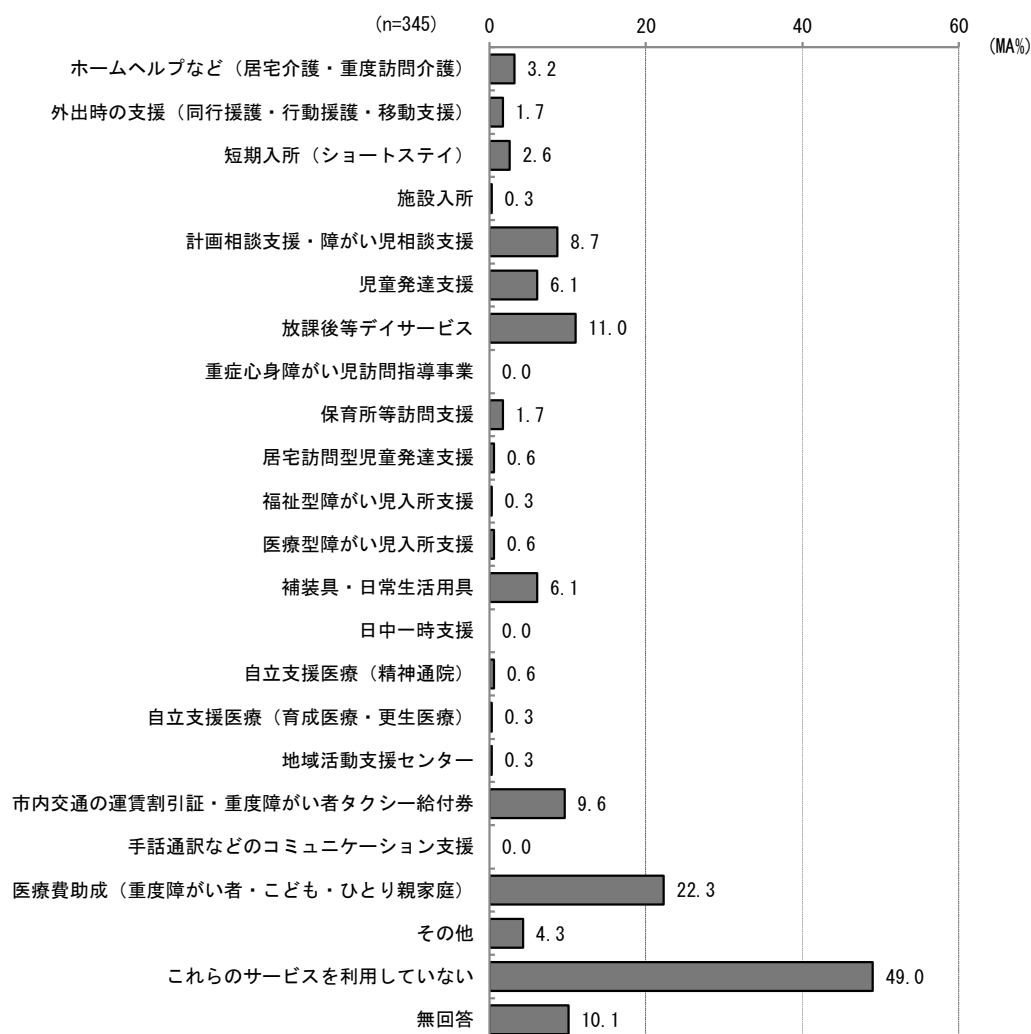
4. 障がい福祉に関するサービスについて

(1) 利用している障がい福祉サービス

問19	お子さんが利用している障がい福祉に関するサービス等は次のうちどれですか。	複数回答
-----	--------------------------------------	------

「これらのサービスを利用していない」は49.0%で最も多く、次いで「医療費助成（重度障がい・こども・ひとり親家庭）」が22.3%、「放課後等デイサービス」が11.0%と続いています。

図表 9-4-1 利用している障がい福祉サービス



※関連ページ情報

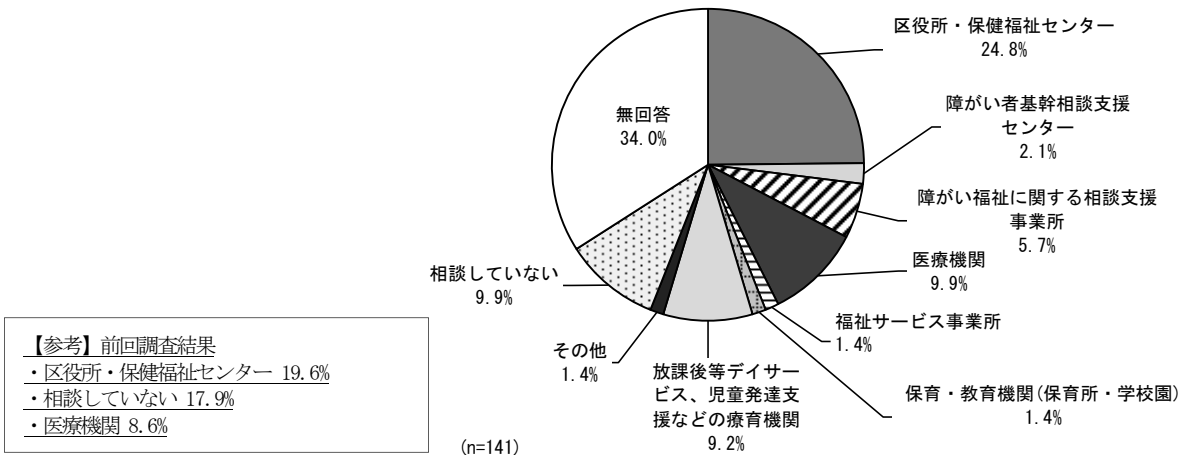
- ・19p 記載（調査票A1：問9）
- ・149p 記載（調査票C：問9）
- ・258p 記載（調査票E：問19）
- ・379p 記載（調査票G：問28）

(2) 障がい福祉サービス等の主な相談先

問20	問19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。障がい福祉に関するサービス等を利用するにあたり、主に相談されたのは次のうちどれですか。	単一回答
-----	---	------

前回同様「区役所・保健福祉センター」が24.8%で最も多く、次いで「医療機関」・「相談していない」が9.9%と続いています。

図表 9-4-2 障がい福祉サービス等の主な相談先

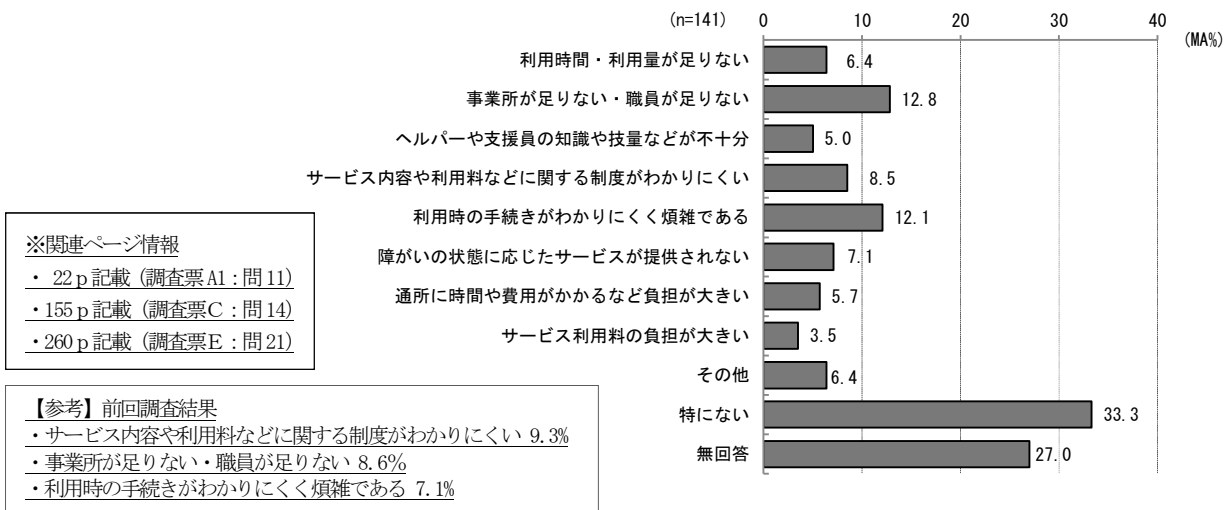


(3) 障がい福祉サービス等の利用で思うこと

問21	問19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、次のうちどれですか。	複数回答
-----	---	------

「特にない」が33.3%で最も多く、次いで「事業所が足りない・職員が足りない」が12.8%、「利用時の手続きがわかりにくく煩雑である」が12.1%と続いています。

図表 9-4-3 障がい福祉サービス等の利用で思うこと

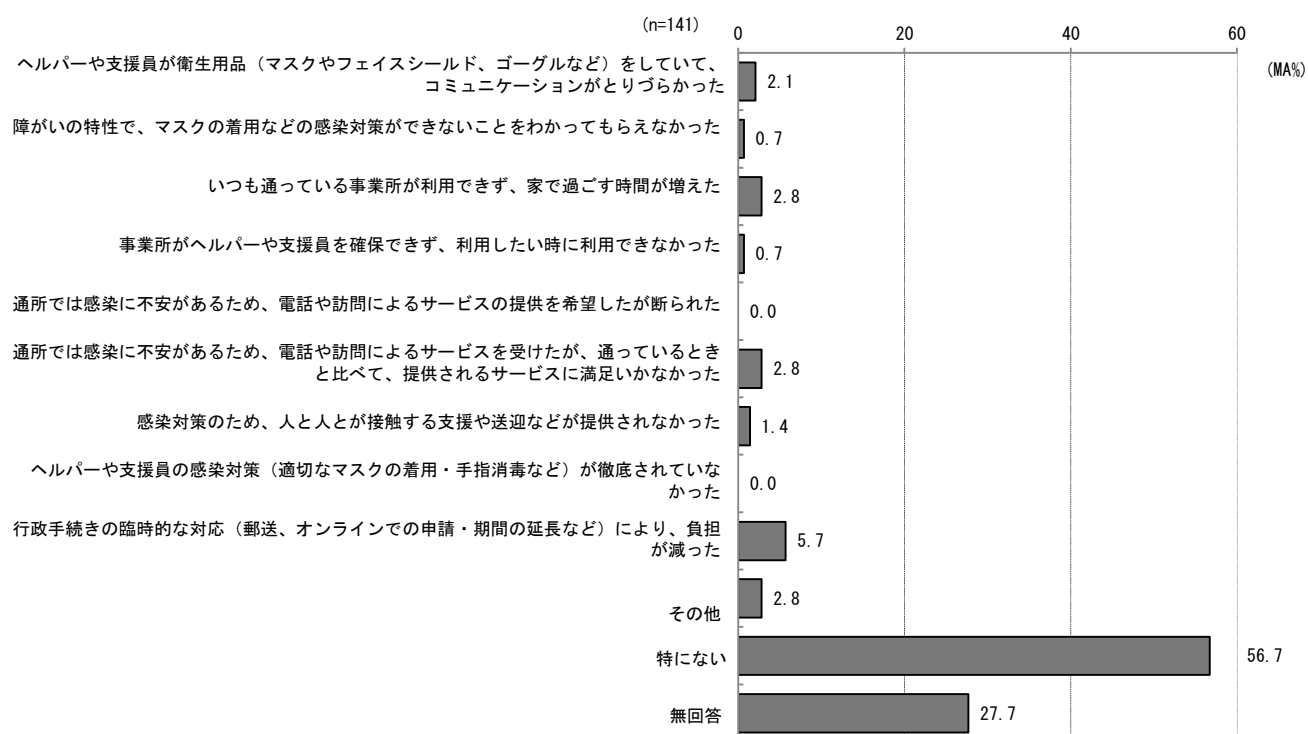


(4) 新型コロナウイルス感染症の流行に関連してサービスを利用して思うこと

問22	問19で「1. ホームヘルプなど」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。新型コロナウイルス感染症の流行に関連して、障がい福祉に関するサービス等を利用して思うことは、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

「特にない」が56.7%で最も多く、次いで「行政手続きの臨時的な対応（郵送、オンラインでの申請・期間の延長など）により、負担が減った」が5.7%、「いつも通っている事業所が利用できず、家で過ごす時間が増えた」・「通所では感染に不安があるため、電話や訪問によるサービスを受けたが、通っているときと比べて、提供されるサービスに満足いかなかった」・「その他」が2.8%と続いています。

図表 9-4-4 新型コロナウイルス感染症の流行に関連してサービスを利用して思うこと



※関連ページ情報

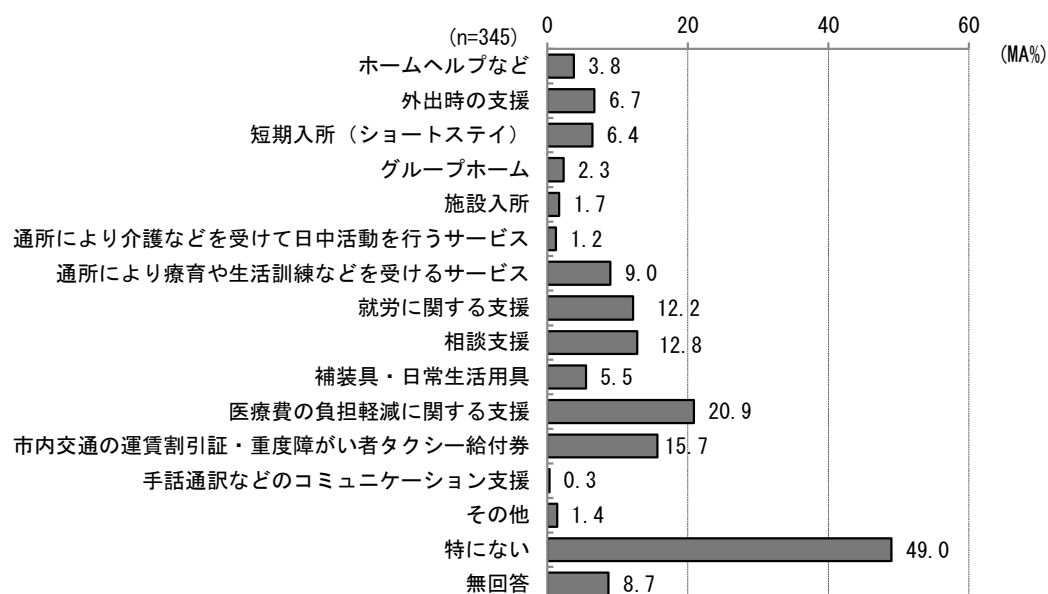
- ・ 23p 記載（調査票A1：問12）
- ・ 156p 記載（調査票C：問15）
- ・ 261p 記載（調査票E：問22）

(5) 今後利用したい障がい福祉サービス

問23	今後利用したいと思う障がい福祉に関するサービス等は、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--------------------------------------	------

前回同様「特にない」で49.0%と最も多く、次いで「医療費の負担軽減に関する支援」が20.9%、「市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」が15.7%と続いています。

図表 9-4-5 今後利用したい障がい福祉サービス



【参考】前回調査結果

- ・特にない 31.1%
- ・医療費の負担軽減に関する支援 21.9%
- ・市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券 14.8%

※関連ページ情報

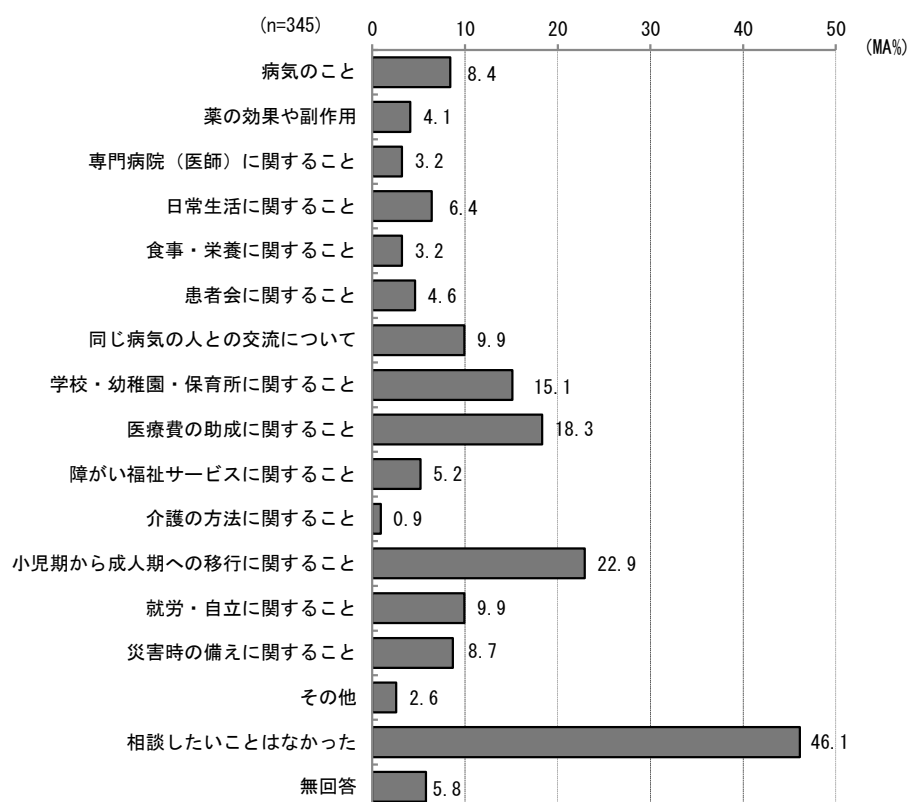
- ・ 24 p 記載（調査票A1：問13）
- ・ 151 p 記載（調査票C：問10）
- ・ 262 p 記載（調査票E：問23）

(6) 相談したいことや聞きたいこと

問24	医療費支給認定の交付申請に行かれたとき、何か「相談したいこと」や「聞きたいこと」がありましたか。その内容はどのようなことですか。	複数回答
-----	--	------

「相談したいことはなかった」が46.1%で最も多く、次いで「小児期から成人期への移行に関すること」が22.9%、「医療費の助成に関すること」が18.3%と続いています。

図表 9-4-6 相談したいことや聞きたいこと



【参考】前回調査結果

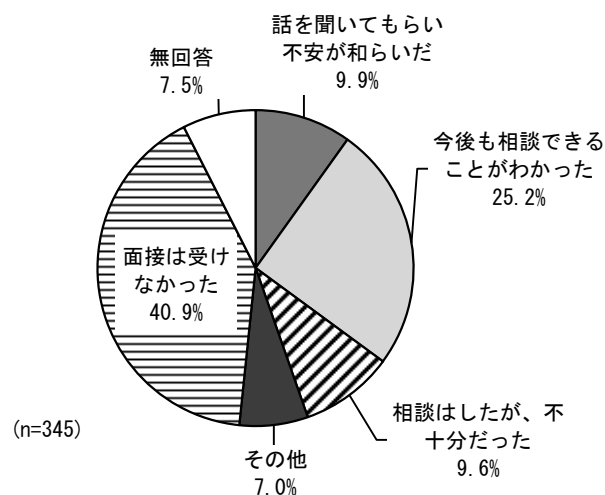
- ・相談したことがなかった 39.9%
- ・学校・幼稚園・保育所に関すること 19.8%
- ・医療費の助成に関すること 17.5%

(7) 保健師面接の有無・状況

問25	申請に行かれた際、保健師の面接は受けられましたか。受けられた感想はいかがでしたか。	単一回答
-----	---	------

前回同様「面接は受けなかった」が40.9%で最も多く、次いで「今後も相談できることがわかった」25.2%、「話を聞いてもらい不安が和らいだ」が9.9%と続いています。

図表 9-4-7 保健師面接の有無・状況



【参考】前回調査結果

- ・面接は受けなかった 29.0%
- ・今後も相談できることがわかった 20.1%
- ・話を聞いてもらい不安が和らいだ 15.1%

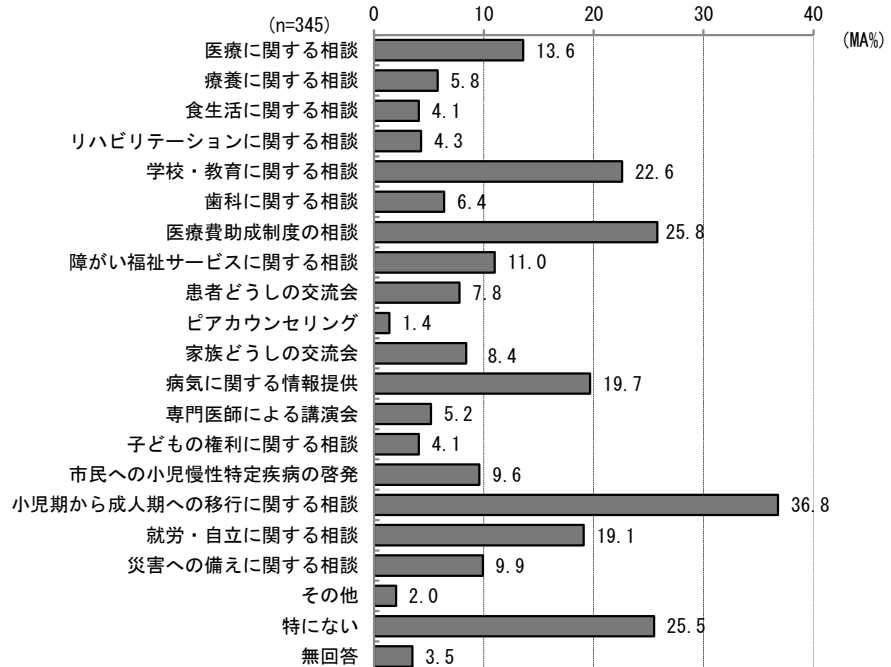
		n	話を聞いてもらい不安が和	今後も相談できることがわ	相談はしたが、不十分だっ	その他	面接は受けなかった	無回答
全 体		345	9.9	25.2	9.6	7.0	40.9	7.5
問4 疾患群	悪性新生物群	39	10.3	23.1	15.4	7.7	35.9	7.7
	慢性腎疾患	13	0.0	23.1	15.4	0.0	53.8	7.7
	慢性呼吸器疾患	11	9.1	27.3	18.2	18.2	27.3	0.0
	慢性心疾患	60	11.7	28.3	6.7	11.7	35.0	6.7
	内分泌疾患	59	8.5	22.0	8.5	8.5	50.8	1.7
	膠原病	8	0.0	25.0	12.5	12.5	37.5	12.5
	糖尿病	21	4.8	14.3	9.5	0.0	57.1	14.3
	先天性代謝異常	21	14.3	33.3	14.3	4.8	23.8	9.5
	血液疾患	34	17.6	20.6	5.9	8.8	41.2	5.9
	免疫疾患	16	6.3	12.5	6.3	12.5	43.8	18.8
	神経・筋疾患	22	4.5	22.7	22.7	0.0	45.5	4.5
	慢性消化器疾患	15	20.0	33.3	13.3	0.0	26.7	6.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	0.0	31.0	20.7	17.2	31.0	0.0
	皮膚疾患群	3	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	脈管系疾患	8	0.0	50.0	0.0	0.0	37.5	12.5

(8) 保健サービスに望むこと

問26	今後、どのような保健サービスを望みますか。	複数回答
-----	-----------------------	------

「小児期から成人期への移行に関する相談」が36.8%で最も多く、次いで「医療費助成制度の相談」が25.8%、「特にない」が25.5%と続いています。

図表 9-4-8 保健サービスに望むこと



【参考】前回調査結果

- ・小児期から成人期への移行に関する相談 42.3%
- ・学校・教育に関する相談 31.7%
- ・医療費助成制度の相談 23.7%

	n	医療に関する相談	療養に関する相談	食生活に関する相談	リハビリテーションに関する相談	学校・教育に関する相談	歯科に関する相談	医療費助成制度の相談	障がい福祉サービスに関する相談	患者どうしの交流会	ピアカウンセリング	家族どうしの交流会
全体	345	13.6	5.8	4.1	4.3	22.6	6.4	25.8	11.0	7.8	1.4	8.4
問4 疾患群												
悪性新生物群	39	15.4	12.8	0.0	5.1	30.8	5.1	20.5	15.4	10.3	5.1	7.7
慢性腎疾患	13	15.4	15.4	0.0	0.0	23.1	0.0	23.1	7.7	15.4	0.0	15.4
慢性呼吸器疾患	11	27.3	0.0	0.0	18.2	45.5	9.1	45.5	45.5	9.1	0.0	18.2
慢性心疾患	60	13.3	6.7	3.3	8.3	26.7	6.7	35.0	16.7	5.0	1.7	6.7
内分泌疾患	59	10.2	5.1	1.7	0.0	16.9	6.8	18.6	5.1	5.1	1.7	3.4
膠原病	8	37.5	25.0	12.5	12.5	25.0	0.0	50.0	12.5	12.5	0.0	0.0
糖尿病	21	0.0	0.0	0.0	0.0	9.5	0.0	28.6	4.8	4.8	0.0	14.3
先天性代謝異常	21	14.3	4.8	9.5	0.0	23.8	4.8	28.6	4.8	4.8	0.0	9.5
血液疾患	34	14.7	5.9	5.9	2.9	26.5	14.7	29.4	5.9	8.8	5.9	8.8
免疫疾患	16	12.5	6.3	6.3	0.0	18.8	0.0	12.5	6.3	6.3	0.0	0.0
神経・筋疾患	22	22.7	9.1	4.5	18.2	45.5	4.5	18.2	31.8	9.1	0.0	13.6
慢性消化器疾患	15	20.0	0.0	13.3	6.7	26.7	6.7	33.3	26.7	20.0	0.0	20.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	10.3	10.3	6.9	13.8	37.9	13.8	27.6	27.6	3.4	3.4	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	0.0	33.3
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	25.0	0.0	12.5	0.0	25.0	25.0	50.0	0.0	25.0	0.0	25.0

	n	病気に関する情報提供	専門医師による講演会	子どもの権利に関する相談	市民への小児慢性特定疾病の啓発	小児期から成人期への移行	就労・自立に関する相談	災害への備えに関する相談	その他	特にない	無回答
全体	345	19.7	5.2	4.1	9.6	30.8	19.1	9.9	2.0	25.5	3.5
問4 疾患群											
悪性新生物群	39	15.4	0.0	2.6	7.7	53.8	10.3	5.1	2.6	20.5	2.6
慢性腎疾患	13	23.1	7.7	0.0	0.0	38.5	7.7	7.7	0.0	30.8	0.0
慢性呼吸器疾患	11	18.2	0.0	9.1	9.1	18.2	18.2	0.0	0.0	9.1	0.0
慢性心疾患	60	16.7	5.0	3.3	8.3	40.0	30.0	13.3	3.3	20.0	3.3
内分泌疾患	59	16.9	5.1	3.4	10.2	27.1	15.3	10.2	6.8	35.6	0.0
膠原病	8	25.0	12.5	12.5	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5
糖尿病	21	9.5	4.8	4.8	9.5	28.6	4.8	4.8	0.0	28.6	14.3
先天性代謝異常	21	19.0	4.8	0.0	0.0	38.1	23.8	4.8	4.8	28.6	0.0
血液疾患	34	17.6	2.9	8.8	17.6	26.5	23.5	5.9	0.0	29.4	0.0
免疫疾患	16	18.8	6.3	6.3	0.0	43.8	12.5	0.0	0.0	18.8	12.5
神経・筋疾患	22	27.3	9.1	18.2	9.1	45.5	45.5	36.4	0.0	13.6	0.0
慢性消化器疾患	15	53.3	6.7	6.7	26.7	53.3	26.7	13.3	0.0	6.7	6.7
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	24.1	6.9	0.0	10.3	55.2	44.8	17.2	3.4	3.4	0.0
皮膚疾患群	3	33.3	33.3	0.0	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
脈管系疾患	8	25.0	37.5	12.5	12.5	62.5	12.5	0.0	0.0	12.5	12.5

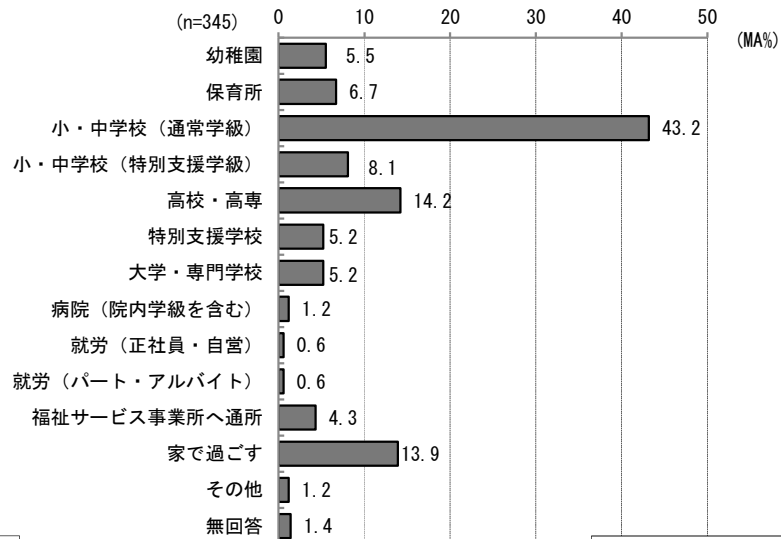
5. 日常の生活や社会参加について

(1) 日中の主な活動

問27	お子さんは日中どのように過ごしておられますか。	複数回答
-----	-------------------------	------

「小・中学校（通常学級）」が43.2%で最も多く、次いで「高校・高専」が14.2%、「家で過ごす」が13.9%と続いています。

図表 9-5-1 日中の主な活動



【参考】前回調査結果

- ・小・中学校（普通学級）41.4%
- ・高校・高専 13.0%
- ・家で過ごす 12.7%
- ・小・中学校（特別支援学級）12.7%

※関連ページ情報

- ・28p 記載（調査票A1：問17）
- ・157p 記載（調査票C：問16）
- ・268p 記載（調査票E：問31）

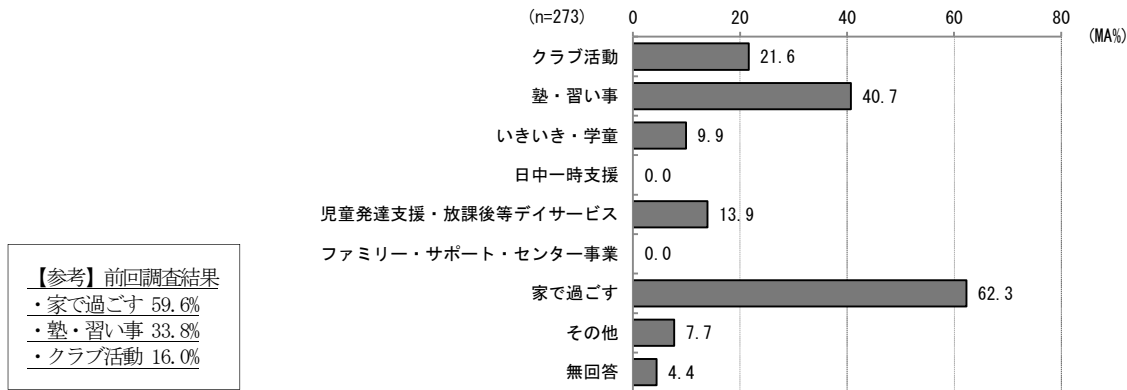
	n	幼稚園	保育所	小・中学校（通常学級）	小・中学校（特別支援学級）	高校・高専	特別支援学校	大学・専門学校	病院（院内学級を含む）	就労（正社員・自営）	就労（パート・アルバイト）	福祉サービス事業所へ通所	家で過ごす	その他	無回答
全 体	345	5.5	6.7	43.2	8.1	14.2	5.2	5.2	1.2	0.6	0.6	4.3	13.9	1.2	1.4
問4															
疾患群															
悪性新生物群	39	10.3	2.6	38.5	10.3	20.5	7.7	5.1	5.1	2.6	0.0	0.0	10.3	2.6	0.0
慢性腎疾患	13	7.7	0.0	30.8	7.7	23.1	7.7	7.7	0.0	7.7	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	11	18.2	9.1	27.3	9.1	0.0	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1	45.5	0.0	0.0
慢性心疾患	60	3.3	18.3	25.0	6.7	6.7	3.3	6.7	1.7	0.0	0.0	15.0	28.3	3.3	1.7
内分泌疾患	59	1.7	1.7	67.8	10.2	11.9	0.0	6.8	0.0	0.0	0.0	0.0	5.1	0.0	0.0
膠原病	8	0.0	0.0	50.0	0.0	12.5	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	12.5	12.5
糖尿病	21	4.8	0.0	52.4	9.5	28.6	0.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	0.0	4.8
先天性代謝異常	21	9.5	9.5	42.9	9.5	14.3	4.8	14.3	0.0	0.0	4.8	4.8	0.0	0.0	0.0
血液疾患	34	2.9	0.0	50.0	8.8	14.7	5.9	5.9	5.9	0.0	0.0	2.9	11.8	0.0	0.0
免疫疾患	16	6.3	0.0	56.3	0.0	12.5	0.0	6.3	6.3	0.0	6.3	0.0	6.3	0.0	6.3
神経・筋疾患	22	4.5	4.5	18.2	18.2	0.0	27.3	0.0	0.0	0.0	0.0	13.6	22.7	0.0	0.0
慢性消化器疾患	15	20.0	13.3	20.0	0.0	26.7	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	0.0	20.7	27.6	13.8	6.9	17.2	0.0	3.4	0.0	0.0	17.2	24.1	6.9	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	100.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	12.5	0.0	37.5	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	12.5

(2) 放課後の過ごし方

問28	問27で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。放課後などはどのように過ごしていますか。	複数回答
-----	---	------

前回同様「家で過ごす」が62.3%で最も多く、次いで「塾・習い事」が40.7%、「クラブ活動」が21.6%と続いています。

図表 9-5-2 放課後の過ごし方



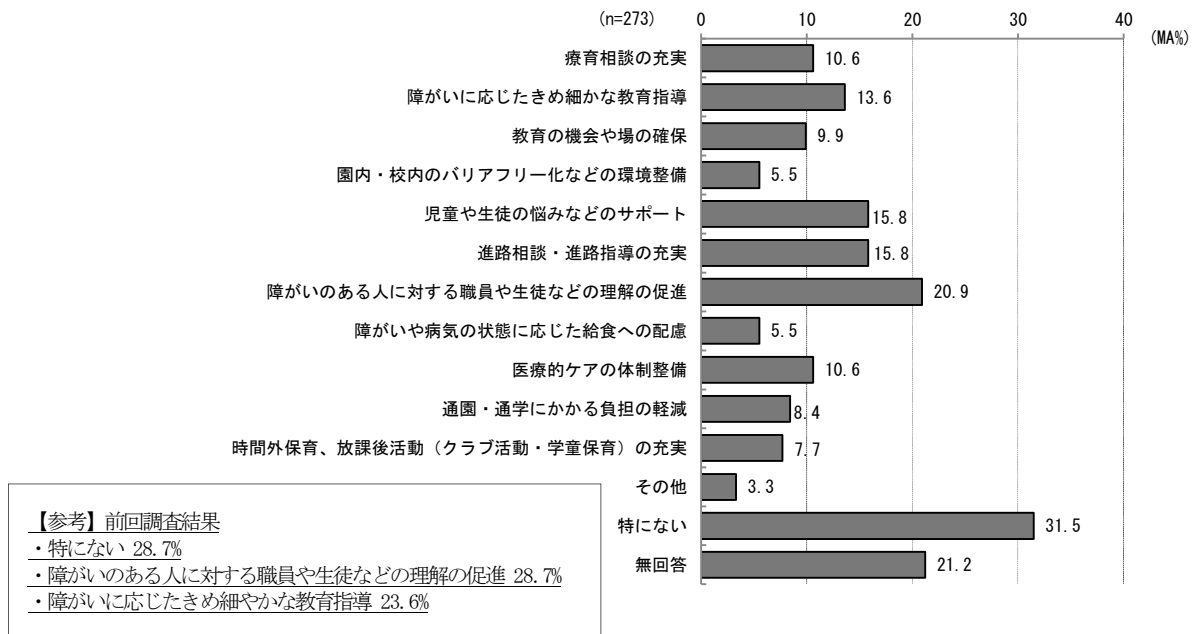
	n	クラブ活動	塾・習い事	いきいき・学童	日中一時支援	児童発達支援・放課後等デイサービス	ファミリー・サポート・センター事業	家で過ごす	その他	無回答
全 体	273	21.6	40.7	9.9	0.0	13.9	0.0	62.3	7.7	4.4
問4 疾患群										
悪性新生物群	31	19.4	29.0	16.1	0.0	6.5	0.0	51.6	9.7	9.7
慢性腎疾患	10	10.0	50.0	0.0	0.0	10.0	0.0	80.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	7	0.0	28.6	14.3	0.0	28.6	0.0	85.7	0.0	0.0
慢性心疾患	36	16.7	47.2	11.1	0.0	19.4	0.0	63.9	8.3	0.0
内分泌疾患	53	26.4	49.1	11.3	0.0	9.4	0.0	67.9	7.5	9.4
膠原病	5	0.0	40.0	0.0	0.0	20.0	0.0	80.0	0.0	0.0
糖尿病	19	42.1	36.8	5.3	0.0	0.0	0.0	52.6	10.5	0.0
先天性代謝異常	18	11.1	44.4	22.2	0.0	5.6	0.0	72.2	5.6	5.6
血液疾患	27	18.5	29.6	14.8	0.0	3.7	0.0	55.6	14.8	3.7
免疫疾患	12	8.3	41.7	16.7	0.0	8.3	0.0	66.7	8.3	0.0
神経・筋疾患	16	0.0	25.0	0.0	0.0	68.8	0.0	43.8	0.0	0.0
慢性消化器疾患	13	30.8	46.2	0.0	0.0	7.7	0.0	69.2	0.0	7.7
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	21	14.3	19.0	4.8	0.0	57.1	0.0	57.1	4.8	0.0
皮膚疾患群	3	33.3	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	6	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	33.3	0.0
問14 在宅医療処置										
酸素療法	5	0.0	0.0	20.0	0.0	60.0	0.0	60.0	0.0	0.0
気管切開	3	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	0.0	66.7	0.0	0.0
人工呼吸療法	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	5	0.0	40.0	0.0	0.0	60.0	0.0	60.0	0.0	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	6	0.0	0.0	16.7	0.0	83.3	0.0	16.7	0.0	0.0
経鼻経管栄養	2	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0	0.0	0.0
胃ろう	6	0.0	0.0	16.7	0.0	83.3	0.0	16.7	0.0	0.0
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工透析(血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	53	22.6	52.8	13.2	0.0	17.0	0.0	69.8	11.3	3.8
床ずれ処置	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	6	0.0	0.0	16.7	0.0	16.7	0.0	66.7	16.7	0.0
特になし	197	23.4	39.1	9.1	0.0	9.6	0.0	60.4	7.1	4.6

(3) 保育や教育で充実してほしいこと

問29	問27で「1. 幼稚園」から「6. 特別支援学校」に○をつけた方におたずねします。保育や教育で充実してほしいことは、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

「特にない」が31.5%で最も多く、次いで「障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進」が20.9%、「児童や生徒の悩みなどのサポート」・「進路相談・進路指導の充実」が15.8%と続いています。

図表 9-5-3 保育や教育で充実してほしいこと



	n	療育相談の充実	障がいに 教育指導に 応じたきめ 細かな	教育の機会 や場の確保	園内・校内の 環境のバ リアフリー	児童や 生徒の悩 みなどのサ	進路相談・ 進路指導の 充実	障がいのある 人に対する理 解の促進	障がいの有 る人への配 慮の状況に 応じた	医療的ケア の体制整備	通園・通学 にかかる負 担の軽減	時間外保 育、放課後 活動、学 童保育の充 実	その他	特にな い	無回 答
全 体	273	10.6	13.6	9.9	5.5	15.8	15.8	20.9	5.5	10.6	8.4	7.7	3.3	31.5	21.2
問4 疾患群															
悪性新生物群	31	9.7	16.1	12.9	6.5	19.4	16.1	16.1	6.5	9.7	12.9	6.5	3.2	29.0	25.8
慢性腎疾患	10	20.0	20.0	10.0	10.0	30.0	40.0	40.0	10.0	30.0	20.0	10.0	0.0	20.0	10.0
慢性呼吸器疾患	7	14.3	42.9	28.6	28.6	28.6	14.3	14.3	0.0	42.9	28.6	14.3	0.0	0.0	14.3
慢性心疾患	36	11.1	13.9	0.0	5.6	19.4	16.7	30.6	8.3	5.6	8.3	11.1	2.8	36.1	11.1
内分泌疾患	53	1.9	3.8	7.5	3.8	9.4	7.5	15.1	3.8	9.4	9.4	5.7	7.5	32.1	32.1
膠原病	5	40.0	20.0	20.0	20.0	40.0	20.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	40.0
糖尿病	19	0.0	0.0	5.3	0.0	10.5	5.3	10.5	5.3	15.8	0.0	0.0	10.5	47.4	21.1
先天性代謝異常	18	11.1	16.7	5.6	5.6	11.1	11.1	16.7	11.1	11.1	11.1	11.1	5.6	27.8	22.2
血液疾患	27	11.1	11.1	11.1	7.4	7.4	11.1	14.8	3.7	11.1	11.1	11.1	7.4	37.0	22.2
免疫疾患	12	8.3	8.3	16.7	8.3	16.7	16.7	8.3	0.0	8.3	0.0	0.0	8.3	33.3	25.0
神経・筋疾患	16	37.5	37.5	37.5	18.8	12.5	37.5	31.3	12.5	18.8	12.5	6.3	6.3	25.0	0.0
慢性消化器疾患	13	15.4	15.4	23.1	0.0	38.5	46.2	23.1	7.7	15.4	7.7	15.4	0.0	23.1	7.7
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	21	42.9	57.1	23.8	9.5	19.0	28.6	52.4	14.3	4.8	19.0	19.0	9.5	19.0	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	33.3
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	6	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	16.7	66.7	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	33.3	0.0
問14 在宅医療 処置															
酸素療法	5	0.0	40.0	20.0	40.0	20.0	40.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	20.0
気管切開	3	66.7	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	66.7	33.3	33.3	0.0	0.0
人工呼吸療法	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置（ネブライザー）	5	40.0	20.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	20.0	20.0	20.0	40.0	0.0
吸引処置（唾液やたんの吸引）	6	33.3	0.0	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	16.7	16.7	0.0	16.7	0.0	16.7
経鼻経管栄養	2	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
胃ろう	6	50.0	16.7	33.3	0.0	16.7	16.7	16.7	16.7	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	16.7
中心静脈栄養	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工透析（血液透析・腹膜透析）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	53	9.4	13.2	9.4	1.9	13.2	11.3	13.2	5.7	13.2	7.5	5.7	5.7	35.8	22.6
床ずれ処置	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	6	16.7	33.3	33.3	16.7	33.3	33.3	33.3	16.7	33.3	16.7	16.7	0.0	33.3	16.7
特にな い	197	10.7	12.7	9.1	4.6	17.3	16.8	22.8	6.1	9.1	8.1	8.1	1.5	32.5	20.8

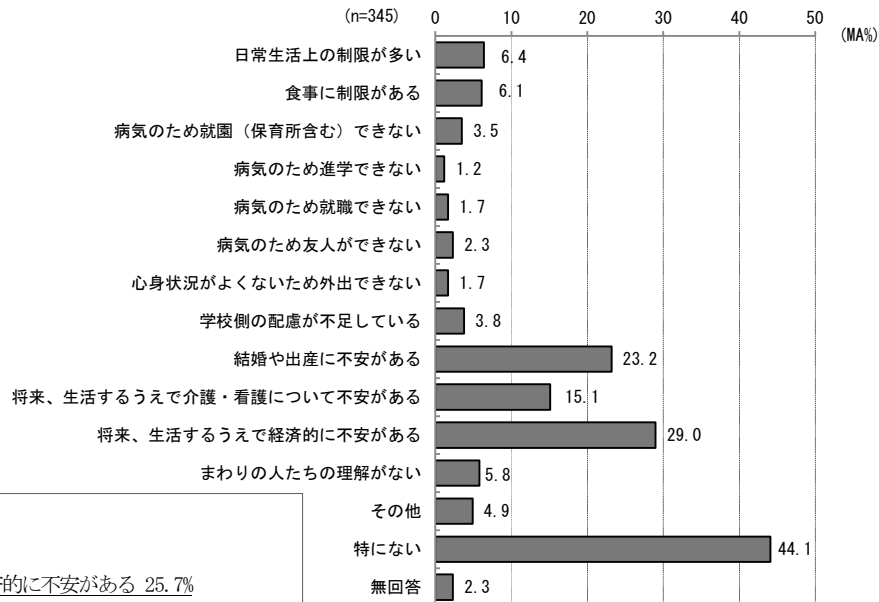
(4) 日常生活での困りごと (こども)

問30① 日常生活で何かお困りのことがありますか。お子さんのことについて

複数回答

「特にない」が44.1%で最も多く、次いで「将来、生活するうえで経済的に不安がある」が29.0%、「結婚や出産に不安がある」が23.2%と続いています。

図表 9-5-4 日常生活での困りごと (こども)



【参考】前回調査結果

- ・特にない 40.2%
- ・将来、生活するうえで経済的に不安がある 25.7%
- ・結婚や出産に不安がある 22.5%

	n	日常生活上の制限が多い	食事に制限がある	病気のため就園(保育所含む)できない	病気のため進学できない	病気のため就職できない	病気のため友人ができない	心身状況がよくないため外出できない	学校側の配慮が不足している	結婚や出産に不安がある	将来、生活するうえで介護・看護について不安がある	将来、生活するうえで経済的に不安がある	まわりの人たちの理解がない	その他	特にない	無回答
全 体	345	6.4	6.1	3.5	1.2	1.7	2.3	1.7	3.8	23.2	15.1	29.0	5.8	4.9	44.1	2.3
問4 疾患群																
悪性新生物群	39	10.3	10.3	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	5.1	35.9	12.8	20.5	7.7	0.0	48.7	0.0
慢性腎疾患	13	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	7.7	7.7	23.1	7.7	7.7	53.8	0.0
慢性呼吸器疾患	11	45.5	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	27.3	9.1	9.1	27.3	18.2	0.0	0.0	36.4	0.0
慢性心疾患	60	5.0	5.0	5.0	0.0	5.0	1.7	3.3	1.7	21.7	20.0	40.0	6.7	10.0	36.7	3.3
内分泌疾患	59	1.7	3.4	1.7	5.1	1.7	5.1	1.7	8.5	18.6	6.8	16.9	5.1	6.8	57.8	3.4
膠原病	8	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0	25.0	12.5	0.0	25.0	12.5
糖尿病	21	4.8	4.8	4.8	4.8	0.0	0.0	4.8	4.8	38.1	9.5	47.6	14.3	4.8	23.8	4.8
先天性代謝異常	21	4.8	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	19.0	9.5	23.8	0.0	4.8	66.7	0.0
血液疾患	34	5.9	8.8	5.9	5.9	2.9	5.9	0.0	0.0	26.5	14.7	29.4	2.9	2.9	47.1	0.0
免疫疾患	16	6.3	18.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.3	37.5	12.5	56.3	6.3	0.0	31.3	0.0
神経・筋疾患	22	27.3	9.1	4.5	0.0	4.5	9.1	4.5	0.0	18.2	50.1	45.5	13.6	0.0	18.2	0.0
慢性消化器疾患	15	0.0	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	26.7	40.0	0.0	6.7	20.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	10.3	3.4	6.9	0.0	0.0	3.4	0.0	10.3	10.3	41.4	37.9	13.8	6.9	27.6	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	66.7	0.0	33.3	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
脈管系疾患	8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0	25.0	0.0	0.0	50.0	12.5
問14 在宅医療処置																
酸素療法	13	46.2	7.7	23.1	0.0	0.0	0.0	15.4	7.7	15.4	38.5	30.8	7.7	15.4	7.7	0.0
気管切開	6	66.7	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	16.7	0.0
人工呼吸療法	3	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	0.0	33.3	66.7	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	11	54.5	9.1	27.3	0.0	0.0	0.0	27.3	0.0	0.0	36.4	45.5	0.0	0.0	18.2	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	11	54.5	9.1	18.2	0.0	0.0	0.0	18.2	9.1	0.0	45.5	45.5	0.0	0.0	9.1	0.0
経鼻経管栄養	7	57.1	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	14.3	57.1	28.6	0.0	0.0	14.3	0.0
胃ろう	9	44.4	22.2	11.1	0.0	0.0	0.0	11.1	11.1	11.1	55.6	44.4	0.0	0.0	11.1	0.0
中心静脈栄養	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう置置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	2	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工透析(血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	58	5.2	6.9	3.4	1.7	1.7	1.7	1.7	6.9	36.2	12.1	36.2	6.9	5.2	48.1	0.0
床ずれ処置	3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0
その他	11	27.3	18.2	9.1	0.0	9.1	9.1	0.0	9.1	27.3	27.3	45.5	18.2	9.1	9.1	9.1
特にない	243	3.3	5.8	1.6	0.8	1.6	2.5	0.4	2.9	21.4	12.3	25.9	4.9	4.1	49.0	2.5

(5) 日常生活での困りごと (保護者・ご家族)

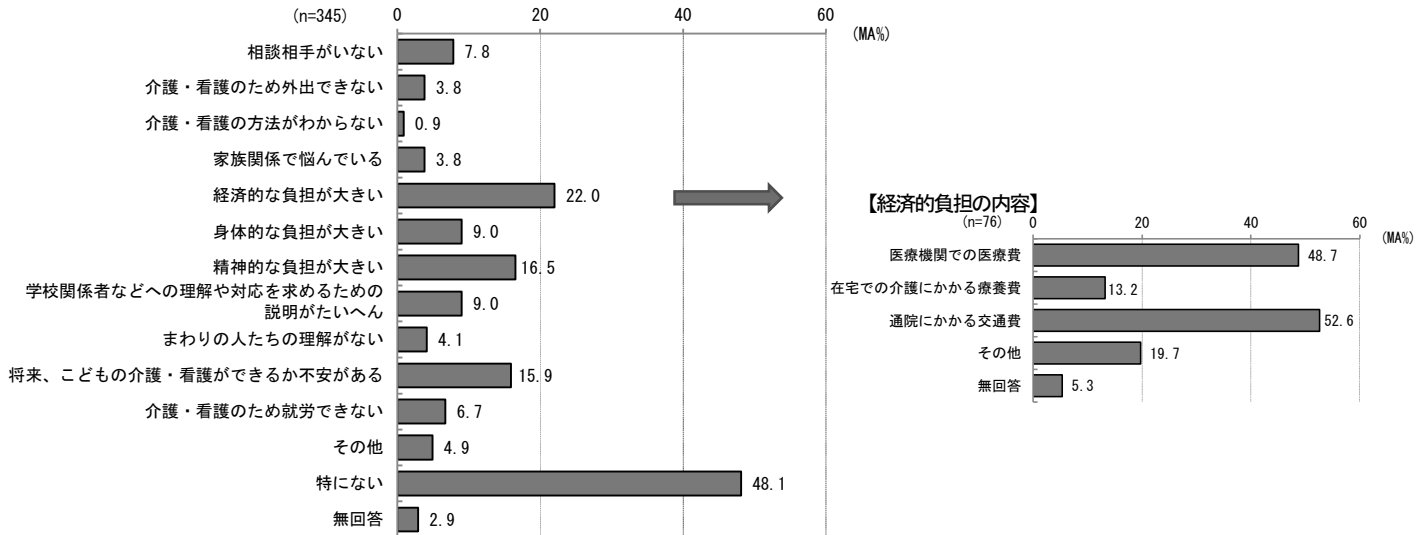
問30②

日常生活で何かお困りのことがありますか。保護者・ご家族のことについて

複数回答

「特にない」が48.1%で最も多く、次いで「経済的な負担が大きい」が22.0%、「精神的な負担が大きい」が16.5%続いています。

図表 9-5-5 日常生活での困りごと (保護者・ご家族)



【参考】前回調査結果

- ・特にない 41.4%
- ・学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん 24.3%
- ・精神的な負担が大きい 21.0%

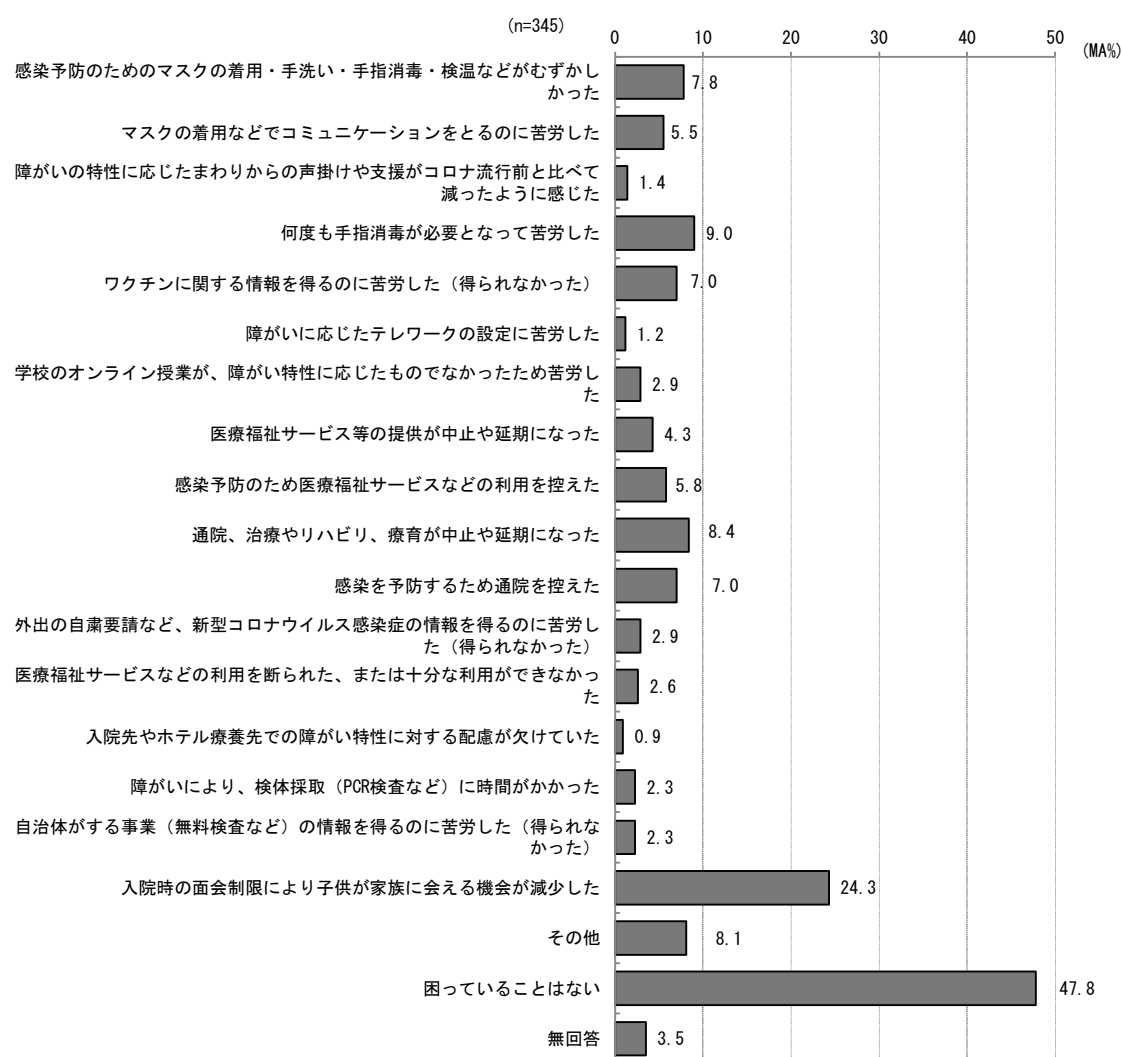
	n	相談相手がない	介護・看護のため外出できない	介護・看護の方法がわからない	家族関係で悩んでいる	経済的な負担が大きい	身体的な負担が大きい	精神的な負担が大きい	学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん	まわりの人たちの理解がない	将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある	介護・看護のため就労できない	その他	特にない	無回答
全 体	345	7.8	3.8	0.9	3.8	22.0	9.0	16.5	9.0	4.1	15.9	6.7	4.9	48.1	2.9
問4 疾患群															
悪性新生物群	39	15.4	7.7	0.0	10.3	23.1	7.7	17.9	5.1	5.1	17.9	7.7	2.6	56.4	2.6
慢性腎疾患	13	7.7	7.7	7.7	0.0	7.7	7.7	7.7	7.7	0.0	7.7	15.4	0.0	61.5	0.0
慢性呼吸器疾患	11	9.1	18.2	0.0	0.0	36.4	27.3	36.4	18.2	18.2	9.1	9.1	9.1	36.4	0.0
慢性心疾患	60	6.7	5.0	0.0	8.3	23.3	6.7	25.0	11.7	1.7	21.7	6.7	1.7	46.7	3.3
内分泌疾患	59	5.1	1.7	1.7	3.4	20.3	6.8	13.6	5.1	6.8	8.5	3.4	11.9	47.5	3.4
膠原病	8	12.5	0.0	0.0	12.5	37.5	12.5	12.5	0.0	12.5	0.0	0.0	12.5	12.5	25.0
糖尿病	21	9.5	0.0	0.0	0.0	33.3	9.5	19.0	14.3	4.8	9.5	0.0	14.3	33.3	4.8
先天性代謝異常	21	9.5	4.8	0.0	0.0	23.8	9.5	4.8	14.3	0.0	14.3	9.5	4.8	47.6	0.0
血液疾患	34	8.8	5.9	0.0	5.9	23.5	8.8	8.8	0.0	0.0	14.7	11.8	0.0	55.9	0.0
免疫疾患	16	12.5	6.3	0.0	12.5	25.0	6.3	12.5	12.5	6.3	6.3	12.5	0.0	37.5	6.3
神経・筋疾患	22	9.1	9.1	4.5	0.0	31.8	40.9	45.5	13.6	9.1	59.1	22.7	4.5	22.7	0.0
慢性消化器疾患	15	13.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	26.7	0.0	26.7	13.3	0.0	26.7	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	13.8	10.3	0.0	3.4	24.1	17.2	31.0	10.3	6.9	44.8	17.2	13.8	31.0	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
脈管系疾患	8	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	12.5	12.5	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	12.5
問14 在宅医療処置															
酸素療法	13	0.0	46.2	0.0	0.0	46.2	53.8	53.8	23.1	7.7	38.5	30.8	15.4	23.1	0.0
気管切開	6	0.0	50.0	0.0	0.0	66.7	83.3	83.3	33.3	33.3	66.7	16.7	16.7	0.0	0.0
人工呼吸療法	3	0.0	66.7	0.0	0.0	100.0	66.7	100.0	33.3	66.7	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	11	0.0	45.5	0.0	0.0	45.5	72.7	63.6	18.2	9.1	45.5	18.2	27.3	9.1	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	11	0.0	45.5	0.0	0.0	63.6	72.7	54.5	9.1	18.2	63.6	27.3	18.2	9.1	0.0
経鼻経管栄養	7	0.0	28.6	0.0	0.0	42.9	42.9	57.1	14.3	14.3	71.4	57.1	0.0	0.0	0.0
胃ろう	9	11.1	33.3	0.0	0.0	44.4	66.7	44.4	22.2	11.1	66.7	22.2	22.2	22.2	0.0
中心静脈栄養	1	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	2	50.0	50.0	0.0	50.0	100.0	50.0	50.0	100.0	0.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0
人工透析(血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	58	12.1	3.4	3.4	5.2	20.7	6.9	17.2	10.3	5.2	10.3	5.2	6.9	50.0	1.7
床ずれ処置	3	0.0	33.3	0.0	0.0	66.7	33.3	33.3	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0
その他	11	27.3	18.2	0.0	0.0	36.4	27.3	36.4	9.1	9.1	36.4	9.1	0.0	27.3	9.1
特にない	243	7.0	1.6	0.4	3.7	18.9	5.3	12.8	7.8	2.9	14.0	4.5	4.1	52.3	2.9

(6) 新型コロナウイルス感染症の流行に関連してお子さんが困っていること

問31	令和2年以降の新型コロナウイルス感染症の流行に関連して、お子さんが困っていることはありますか。	複数回答
-----	---	------

「困っていることはない」が47.8%で最も多く、次いで「入院時の面会制限により子供が家族に会える機会が減少した」が24.3%、「何度も手指消毒が必要となって苦労した」が9.0%と続いています。

図表 9-5-6 新型コロナウイルス感染症の流行に関連してお子さんが困っていること



※関連ページ情報

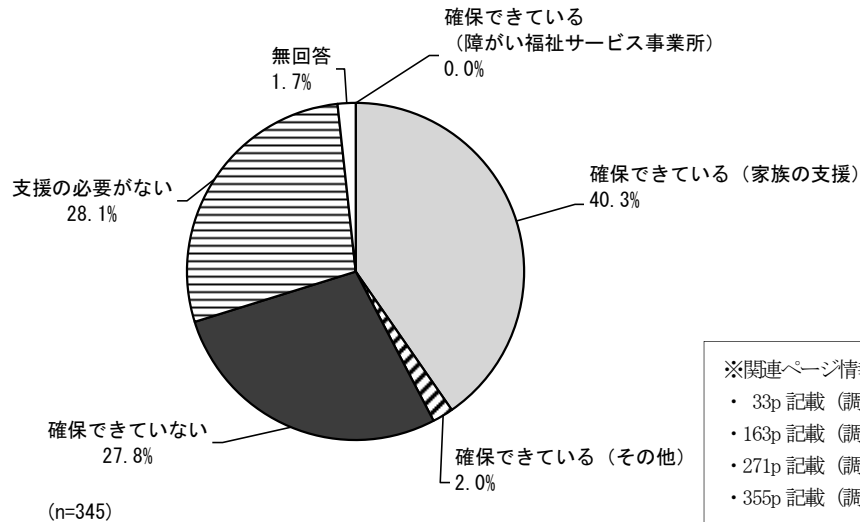
- ・ 32p 記載（調査票A1：問21）
- ・ 162p 記載（調査票C：問21）
- ・ 270p 記載（調査票E：問35）
- ・ 355p 記載（調査票G：問8）

(7) あなたが新型コロナウイルス感染症の陽性者・濃厚接触者になった場合の支援体制の確保

問32	あなたが新型コロナウイルス感染症の陽性者または濃厚接触者になった場合、お子さんの看護や介護を続けるのに必要な支援体制を確保できていますか。	単一回答
-----	---	------

「確保できている（家族の支援）」が40.3%で最も多く、次いで「支援の必要がない」が28.1%、「確保できていない」が27.8%と続いています。

図表 9-5-7 あなたが新型コロナウイルス感染症の陽性者・濃厚接触者になった場合の支援体制の確保



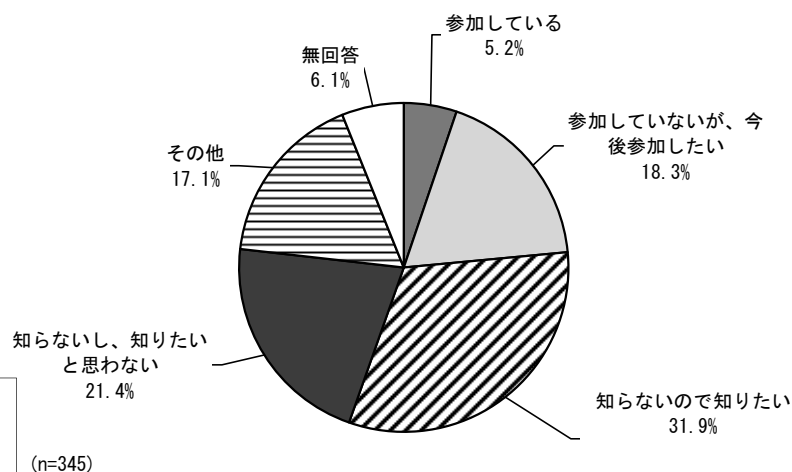
		n	確保できている （障がい福祉サービス事業所）	確保できている （家族の支援）	確保できている （その他）	確保できていない	支援の必要がない	無回答
全体		345	0.0	40.3	2.0	27.8	28.1	1.7
問4 疾患群	悪性新生物群	39	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0
	慢性腎疾患	13	0.0	30.8	7.7	30.8	30.8	0.0
	慢性呼吸器疾患	11	0.0	27.3	0.0	63.6	9.1	0.0
	慢性心疾患	60	0.0	41.7	1.7	30.0	23.3	3.3
	内分泌疾患	59	0.0	49.2	0.0	20.3	28.8	1.7
	膠原病	8	0.0	37.5	0.0	50.0	0.0	12.5
	糖尿病	21	0.0	47.6	0.0	19.0	28.6	4.8
	先天性代謝異常	21	0.0	52.4	0.0	9.5	38.1	0.0
	血液疾患	34	0.0	26.5	11.8	29.4	32.4	0.0
	免疫疾患	16	0.0	37.5	0.0	31.3	31.3	0.0
	神経・筋疾患	22	0.0	27.3	0.0	54.5	18.2	0.0
	慢性消化器疾患	15	0.0	33.3	0.0	40.0	26.7	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	0.0	44.8	0.0	48.3	3.4	3.4
	皮膚疾患群	3	0.0	66.7	0.0	33.3	0.0	0.0
	骨系統疾患	1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	8	0.0	50.0	0.0	12.5	25.0	12.5
問14 在宅医療処置	酸素療法	13	0.0	30.8	0.0	61.5	0.0	7.7
	気管切開	6	0.0	16.7	0.0	83.3	0.0	0.0
	人工呼吸療法	3	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0	0.0
	吸入処置（ネブライザー）	11	0.0	18.2	0.0	72.7	9.1	0.0
	吸引処置（唾液やたんの吸引）	11	0.0	27.3	0.0	72.7	0.0	0.0
	経鼻経管栄養	7	0.0	14.3	0.0	85.7	0.0	0.0
	胃ろう	9	0.0	44.4	0.0	44.4	11.1	0.0
	中心静脈栄養	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	2	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	人工透析（血液透析・腹膜透析）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	自己注射	58	0.0	46.6	6.9	20.7	25.9	0.0
	床ずれ処置	3	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0
	その他	11	0.0	36.4	0.0	45.5	9.1	9.1
	特になし	243	0.0	41.6	1.2	24.7	30.9	1.6

(8) 患者・家族会への参加

問33	同じ病気をもつ患者・家族会などに参加していますか。	単一回答
-----	---------------------------	------

「知らないのでも知りたい」が31.9%で最も多く、次いで今回は「知らないし、知りたいと思わない」が21.4%、「参加していないが、今後参加したい」が18.3%と続いています。

図表 9-5-8 患者・家族会への参加



【参考】前回調査結果

- ・知らないのでも知りたい 23.7%
- ・参加していないが、今後参加したい 16.3%
- ・知らないし、知りたいと思わない 15.4%

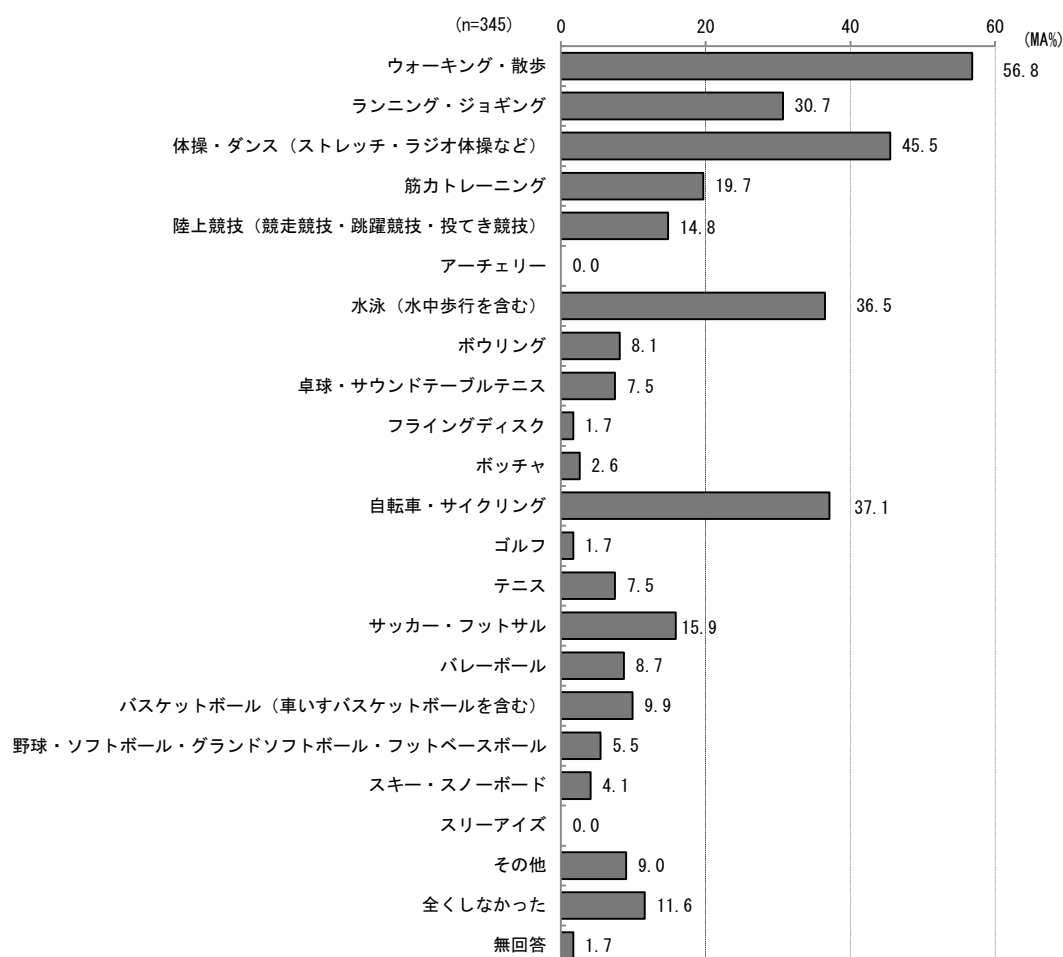
	n	参加している	参加したいが、今後参加しない	知らないのでも知りたい	知らないし、知りたいと思わない	その他	無回答
全 体	345	5.2	18.3	31.9	21.4	17.1	6.1
問4							
疾患群							
悪性新生物群	39	7.7	15.4	28.2	23.1	17.9	7.7
慢性腎疾患	13	0.0	30.8	30.8	15.4	7.7	15.4
慢性呼吸器疾患	11	18.2	18.2	18.2	36.4	9.1	0.0
慢性心疾患	60	1.7	21.7	46.7	16.7	8.3	5.0
内分泌疾患	59	3.4	13.6	23.7	35.6	20.3	3.4
膠原病	8	0.0	12.5	50.0	25.0	0.0	12.5
糖尿病	21	23.8	19.0	9.5	9.5	28.6	9.5
先天性代謝異常	21	0.0	9.5	38.1	38.1	9.5	4.8
血液疾患	34	5.9	14.7	35.3	11.8	29.4	2.9
免疫疾患	16	6.3	31.3	31.3	12.5	12.5	6.3
神経・筋疾患	22	9.1	27.3	27.3	13.6	18.2	4.5
慢性消化器疾患	15	0.0	20.0	46.7	13.3	13.3	6.7
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	13.8	37.9	27.6	10.3	10.3	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	33.3	33.3	0.0	33.3	0.0
骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
脈管系疾患	8	0.0	0.0	75.0	12.5	0.0	12.5
問14							
在宅医療処置							
酸素療法	13	0.0	38.5	38.5	15.4	7.7	0.0
気管切開	6	16.7	16.7	33.3	33.3	0.0	0.0
人工呼吸療法	3	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)	11	9.1	18.2	54.5	18.2	0.0	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	11	0.0	18.2	45.5	27.3	9.1	0.0
経鼻経管栄養	7	14.3	14.3	42.9	14.3	14.3	0.0
胃ろう	9	0.0	11.1	33.3	33.3	22.2	0.0
中心静脈栄養	1	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	2	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工透析(血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	58	15.5	12.1	19.0	36.2	17.2	0.0
床ずれ処置	3	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0
その他	11	0.0	18.2	27.3	18.2	27.3	9.1
特になし	243	2.9	18.9	33.7	18.9	18.1	7.4

(9) 運動やスポーツの種類

問34	お子さんがこの1年間に行った運動やスポーツ（散歩も含みます）は、次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

「ウォーキング・散歩」が56.8%で最も多く、次いで「体操・ダンス（ストレッチ・ラジオ体操など）」が45.5%、「自転車・サイクリング」が37.1%と続いています。

図表 9-5-9 運動やスポーツの種類



※関連ページ情報

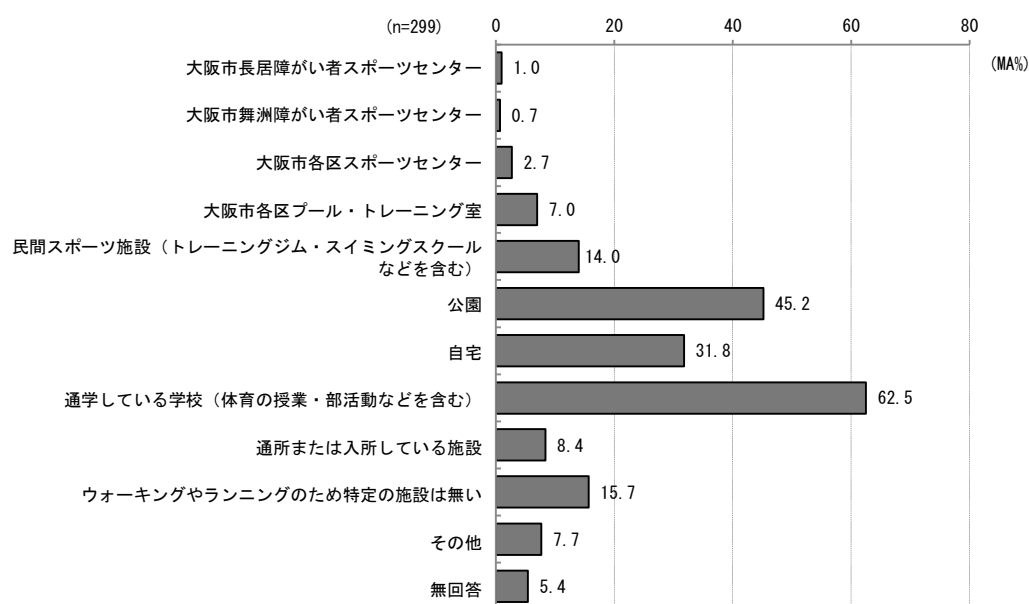
- ・34p 記載（調査票A1：問23）
- ・161p 記載（調査票C：問23）
- ・270p 記載（調査票E：問37）

(10) 運動やスポーツを行った施設

問35	問34で「1. ウォーキング・散歩」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。お子さんが運動やスポーツ（散歩も含みます）を行った施設などは次のうちどれですか。	複数回答
-----	---	------

「通学している学校（体育の授業・部活動などを含む）」が62.5%で最も多く、次いで「公園」が45.2%、「自宅」が31.8%と続いています。

図表 9-5-10 運動やスポーツを行った施設

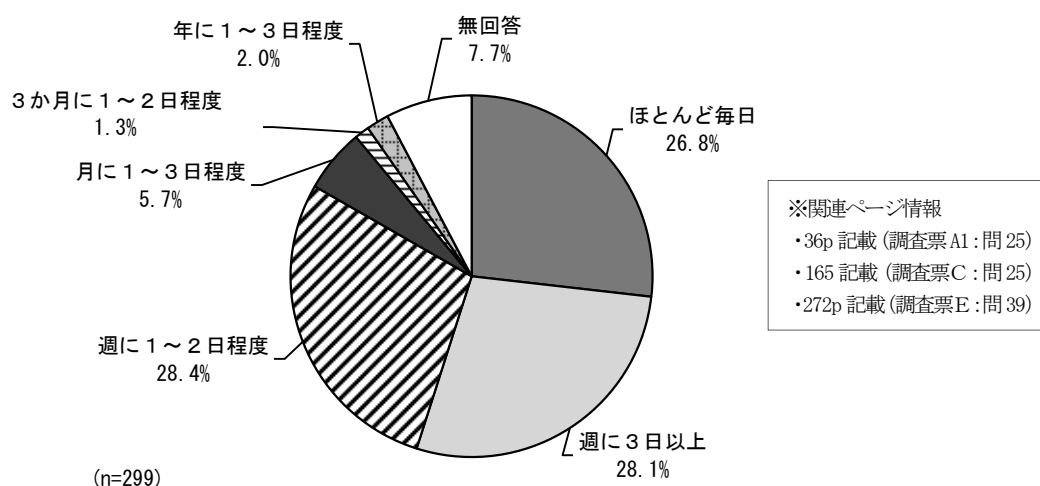


(11) 運動やスポーツを行った頻度

問36	問34で「1. ウォーキング・散歩」から「21. その他」に○をつけた方におたずねします。お子さんは、この1年に運動やスポーツ（散歩も含みます）をどの程度行いましたか。	単一回答
-----	--	------

「週に1～2日」が28.4%で最も多く、次いで「週に3日以上」が28.1%、「ほとんど毎日」が26.8%と続いています。

図表 9-5-11 運動やスポーツを行った頻度

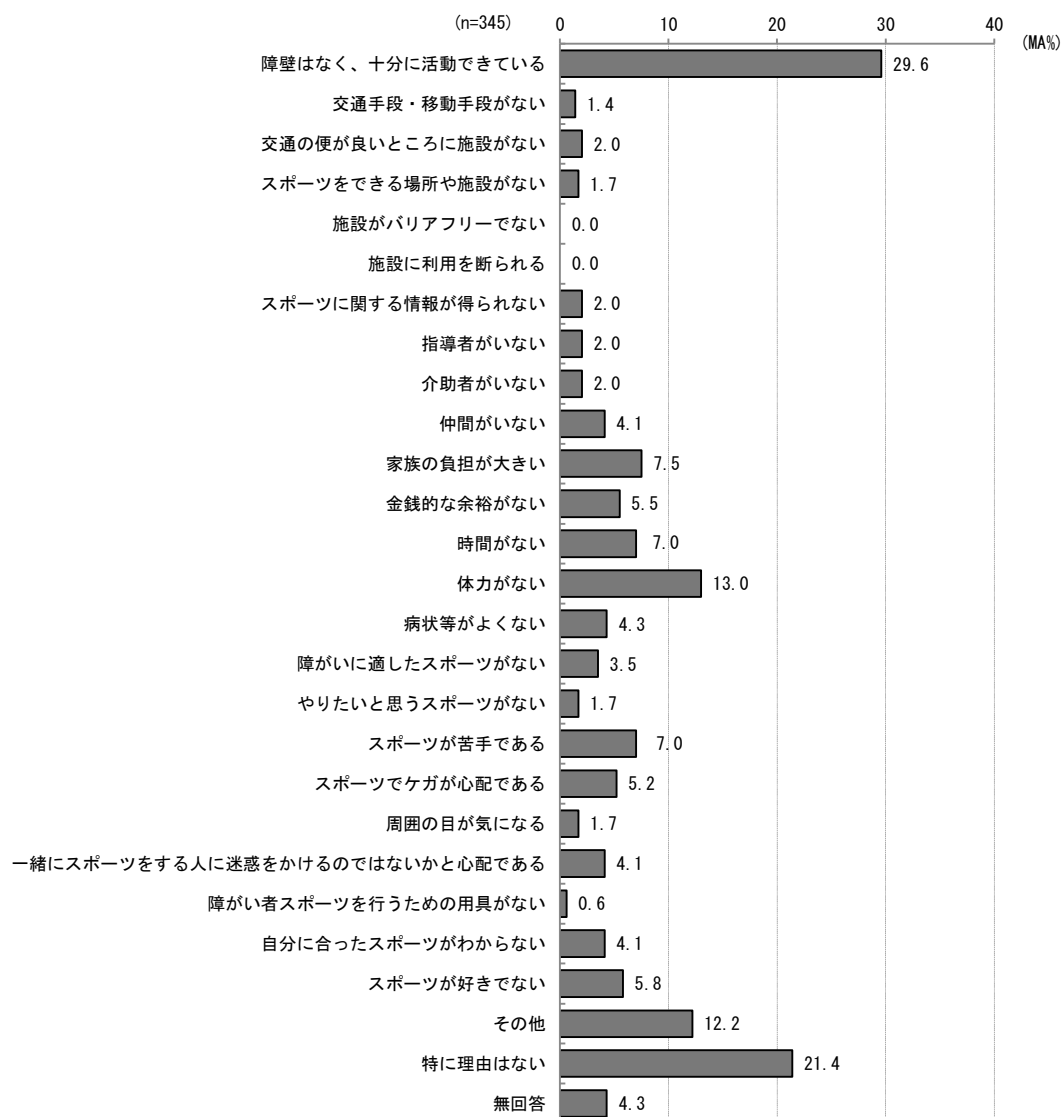


(12) 運動やスポーツをするうえでの障壁

問37	お子さんが運動やスポーツ（散歩も含みます）をするうえで、障壁となっているものは何ですか。運動やスポーツをする人はその課題、しない人はその理由について、次のうちどれですか。	複数回答
-----	---	------

「障壁はなく、十分に活動できている」が29.6%で最も多く、次いで「特に理由はない」が21.4%、「体力がない」が13.0%と続いています。

図表 9-5-12 運動やスポーツをするうえでの障壁



※関連ページ情報

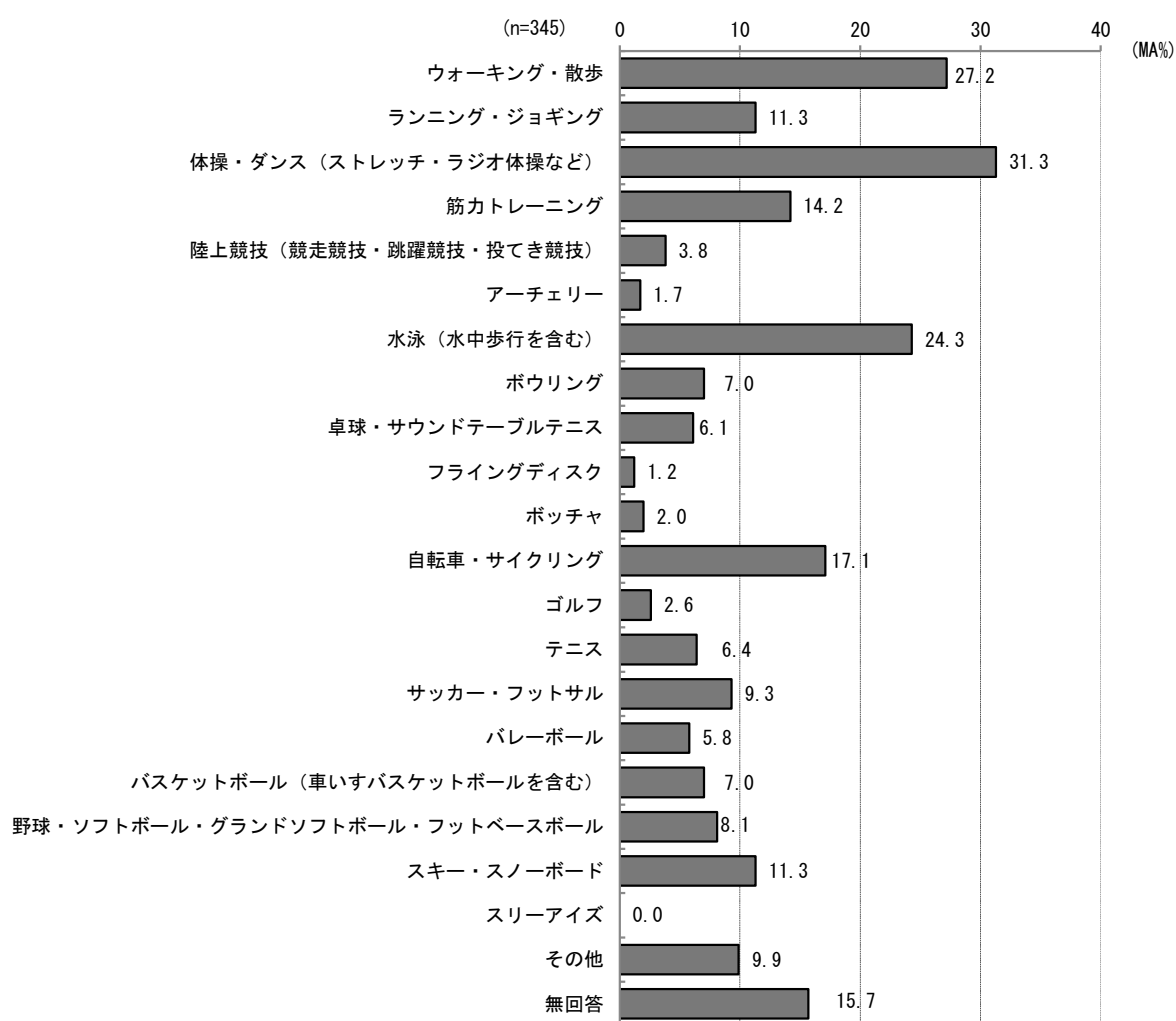
- ・37p 記載 (調査票 A1 : 問 26)
- ・166p 記載 (調査票 C : 問 26)
- ・273p 記載 (調査票 E : 問 40)

(13) 今後行いたい運動やスポーツ

問38	お子さんが今後行ってみたい運動やスポーツ（散歩も含みます）は次のうちどれですか。	複数回答
-----	--	------

「体操・ダンス（ストレッチ・ラジオ体操など）」が31.3%で最も多く、次いで「ウォーキング・散歩」が27.2%、「水泳（水中歩行を含む）」が24.3%と続いています。

図表 9-5-13 今後行いたい運動やスポーツ



※関連ページ情報

- ・ 38p 記載（調査票A1：問27）
- ・ 164p 記載（調査票C：問27）
- ・ 274p 記載（調査票E：問38）

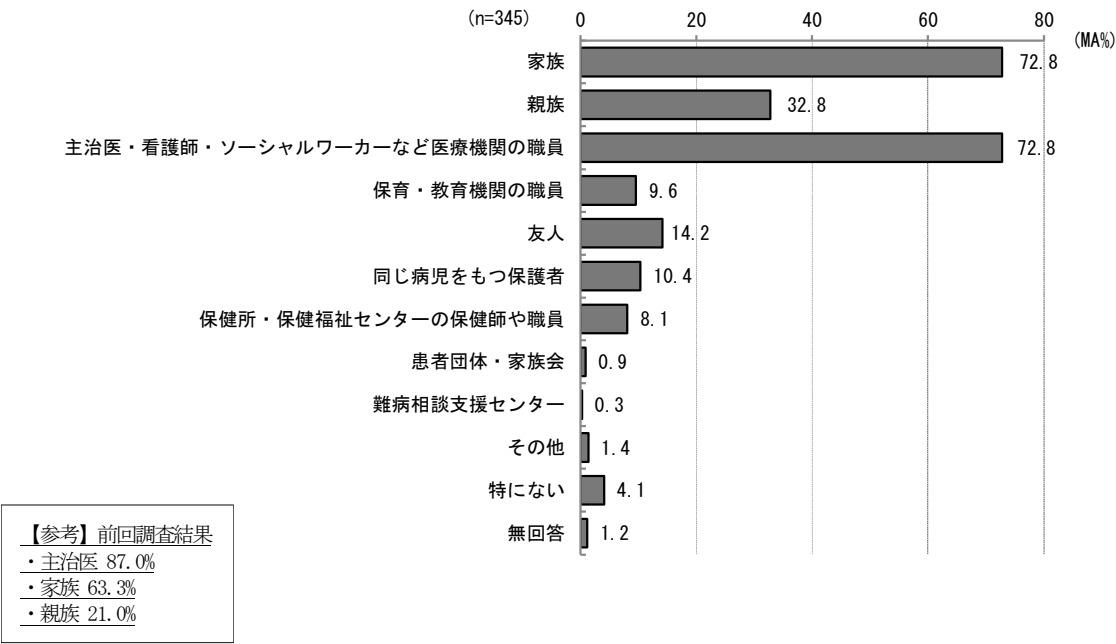
6. 相談先や情報の入手について

(1) 病気や療養の相談先

問39	病気や療養に関する相談ができる相手はどなたですか。	複数回答
-----	---------------------------	------

「家族」・「主治医・看護師・ソーシャルワーカーなど医療機関の職員」が 72.8%で最も多く、次いで「親族」32.8%と続いています。

図表 9-6-1 病気や療養の相談先

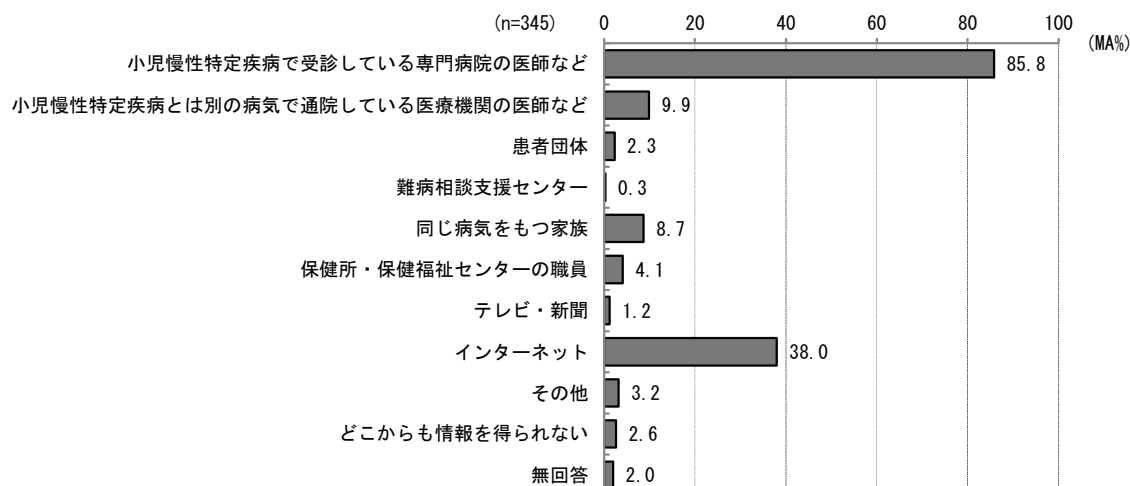


(2) 病気や療養に関する情報の入手先

問4 0	病気や療養に関する必要な情報はどこ（どなた）から得ていますか。	複数回答
------	---------------------------------	------

「小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など」が85.8%で最も多く、次いで「インターネット」が38.0%、「小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など」が9.9%と続いています。

図表 9-6-2 病気や療養に関する情報の入手先



【参考】前回調査結果

- ・小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など 87.3%
- ・インターネット 46.2%
- ・同じ病気をもつ家族 16.0%

	n	小児慢性特定疾病で受診している専門病院の医師など	小児慢性特定疾病とは別の病気で通院している医療機関の医師など	患者団体	難病相談支援センター	同じ病気をもつ家族	保健所・保健福祉センターの職員	テレビ・新聞	インターネット	その他	どこからも情報を得られない	無回答
全 体	345	85.8	9.9	2.3	0.3	8.7	4.1	1.2	38.0	3.2	2.6	2.0
問4 疾患群												
悪性新生物群	39	92.3	7.7	2.6	0.0	10.3	0.0	2.6	41.0	0.0	0.0	0.0
慢性腎疾患	13	100.0	7.7	0.0	0.0	0.0	7.7	7.7	38.5	0.0	0.0	0.0
慢性呼吸器疾患	11	90.9	9.1	9.1	9.1	0.0	9.1	0.0	54.5	18.2	0.0	0.0
慢性心疾患	60	83.3	16.7	0.0	0.0	5.0	11.7	0.0	40.0	5.0	1.7	1.7
内分泌疾患	59	83.1	8.5	3.4	0.0	3.4	3.4	1.7	35.6	5.1	1.7	1.7
膠原病	8	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0	12.5	12.5
糖尿病	21	95.2	0.0	14.3	0.0	14.3	4.8	0.0	33.3	0.0	0.0	4.8
先天性代謝異常	21	90.5	4.8	0.0	0.0	9.5	0.0	0.0	28.6	4.8	0.0	4.8
血液疾患	34	97.1	2.9	0.0	0.0	29.4	5.9	0.0	32.4	2.9	0.0	0.0
免疫疾患	16	68.8	31.3	0.0	0.0	0.0	6.3	0.0	50.0	6.3	6.3	0.0
神経・筋疾患	22	77.3	13.6	0.0	0.0	18.2	0.0	0.0	45.5	4.5	4.5	0.0
慢性消化器疾患	15	93.3	13.3	6.7	0.0	13.3	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	75.9	3.4	3.4	0.0	13.8	6.9	0.0	37.9	3.4	13.8	0.0
皮膚疾患群	3	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	87.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	12.5

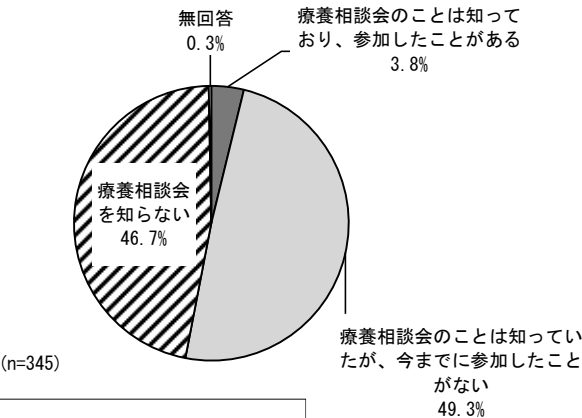
7. 療養相談会について

(1) 療養相談会（講演会・交流会）を知っているか

問 4 1	大阪市では小児慢性特定疾病児等療養相談会（講演会・交流会）を実施していますが、ご存知ですか。	単一回答
-------	--	------

「療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない」が49.3%で最も多く、次いで「療養相談会を知らない」が46.7%、「療養相談会のことは知っており、参加したことがある」が3.8%と続いています。

図表 9-7-1 療養相談会（講演会・交流会）を知っているか



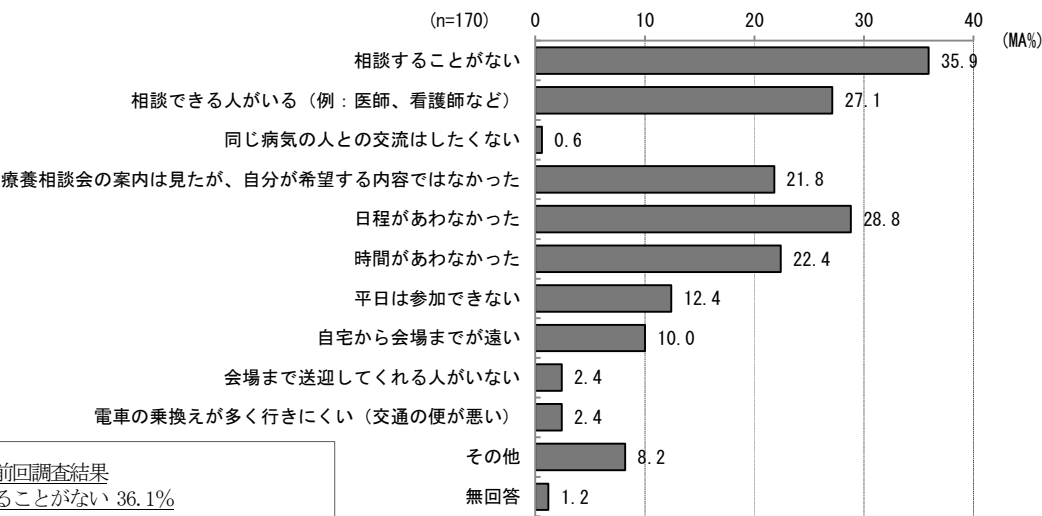
【参考】前回調査結果
・療養相談会を知らない 45.9%
・療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない 42.6%
・療養相談会のことは知っており、参加したことがある 8.9%

(2) 参加したことの無い理由

問 4 2	問 41 で「2. 療養相談会のことは知っていたが、今までに参加したことがない」に○をつけた方におたずねします。参加したことがないのは何故ですか。	複数回答
-------	---	------

「相談することがない」が35.9%で最も多く、次いで「日程があわなかった」が28.8%、「相談できる人がいる（例：医師、看護師など）」が27.1%と続いています。

図表 9-7-2 参加したことの無い理由



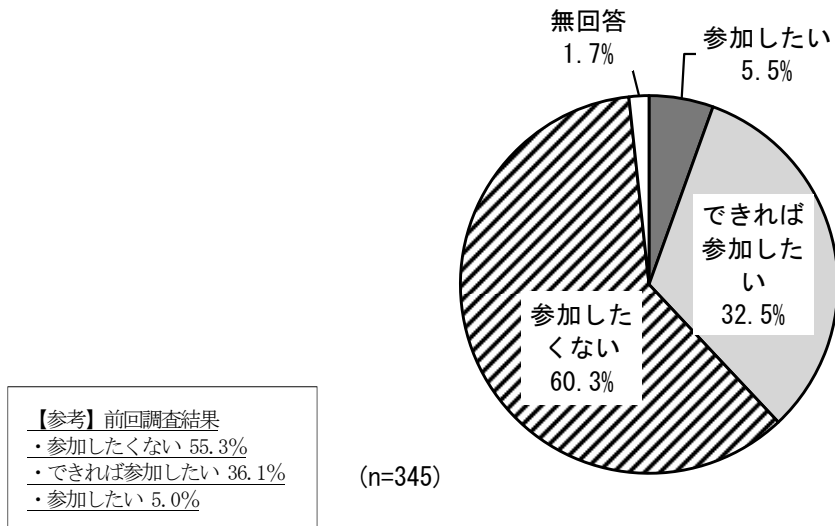
【参考】前回調査結果
・相談することがない 36.1%
・相談できる人がいる 23.6%
・療養相談会の案内は見たが、自分が希望する内容ではなかった 22.9%
・日程があわなかった 22.9%

(3) 今後、療養相談会への参加を希望するか

問43	今後、療養相談会への参加を希望されますか。	単一回答
-----	-----------------------	------

前回同様「参加したくない」が60.3%で最も多く、次いで「できれば参加したい」が32.5%、「参加したい」が5.5%と続いています。

図表 9-7-3 今後、療養相談会への参加を希望するか

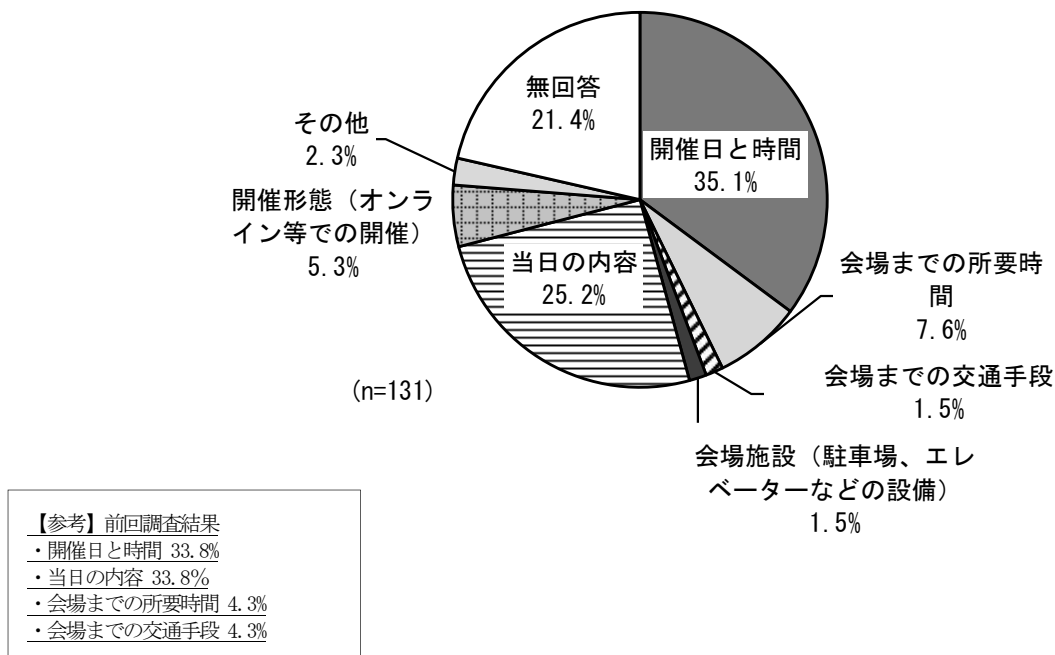


(4) 参加の条件

問44	問43で「1. 参加したい」「2. できれば参加したい」に○をつけた方におたずねします。参加の条件として最も重要なものは何ですか。	単一回答
-----	---	------

「開催日と時間」が35.1%で最も多く、次いで「当日の内容」が25.2%、「会場までの所要時間」が7.6%と続いています。

図表 9-7-4 参加の条件

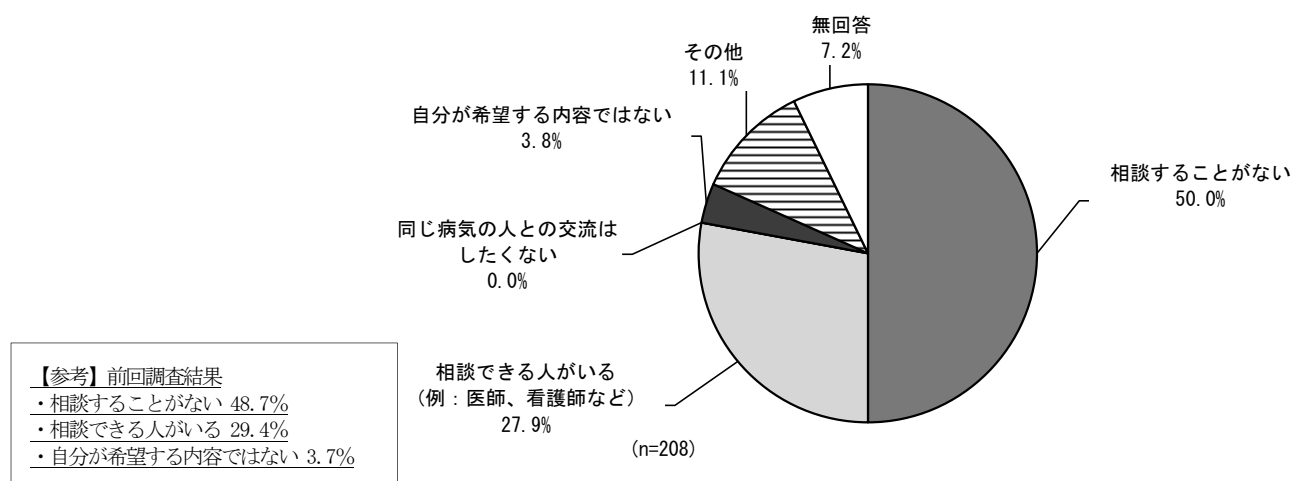


(5) 参加したくない主な理由

問45	問43で「3. 参加したくない」に○をつけた方におたずねします。 参加したくない主な理由は何ですか。	単一回答
-----	---	------

「相談することがない」が50.0%で最も多く、次いで「相談できる人がいる(例:医師、看護師など)」が27.9%、「その他」が11.1%と続いています。

図表 9-7-5 参加したくない主な理由



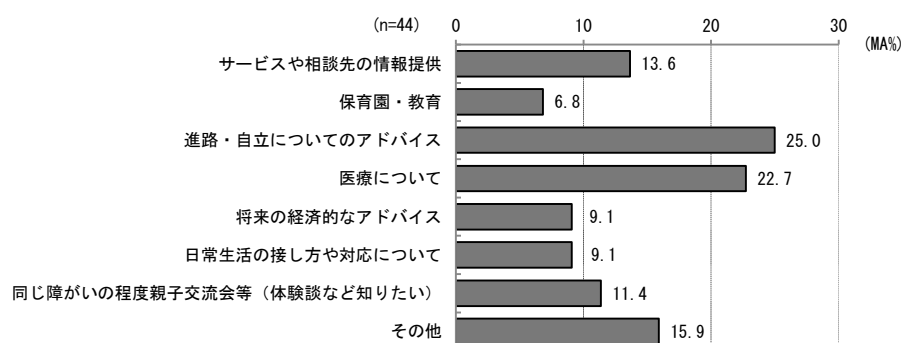
(6) 講演会で取りあげてほしいテーマ

問46	療養相談会ではテーマを決めて講演会を行っています。講演会で取りあげてほしいテーマをご自由にお書きください。	自由記述
-----	---	------

「進路・自立についてのアドバイス」が25.0%で最も多く、次いで「医療について」が22.7%、「その他」が15.9%と続いています。

図表 9-7-6 講演会で取りあげてほしいテーマ

総数	自由記述有	自由記述無
345	44 (12.7%)	301 (87.3%)



・成人期への移行について(就学・就職や支援の年齢を過ぎた時の体験談やアドバイス等)

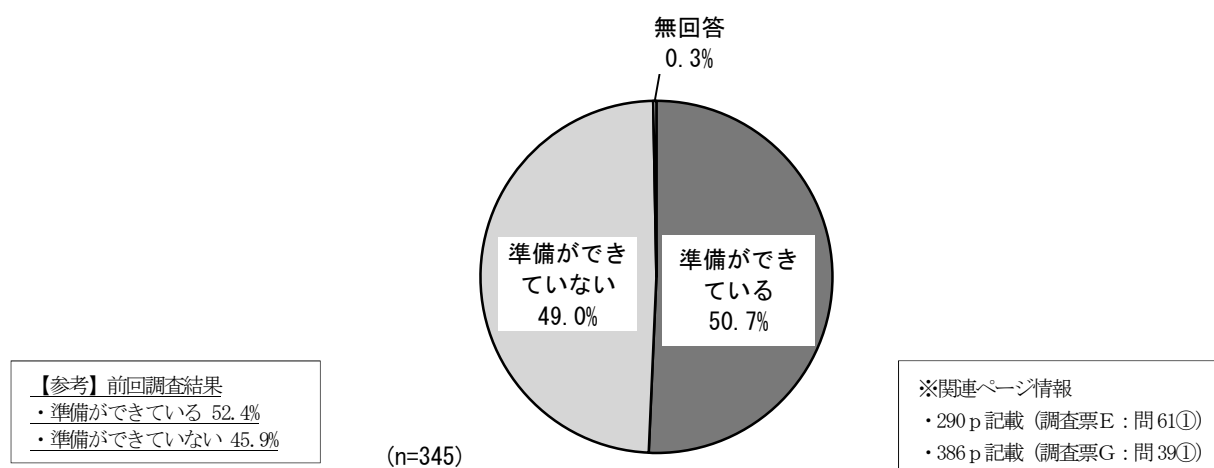
8. 災害時などの備えについて

(1) 水・食料・日用品・医薬品などの準備

問47①	水・食料・日用品・医薬品などの準備をしていますか。	単一回答
------	---------------------------	------

前回同様「準備ができている」が50.7%で最も多く、次いで「準備ができていない」が49.0%と続いています。

図表 9-8-1 水・食料・日用品・医薬品などの準備

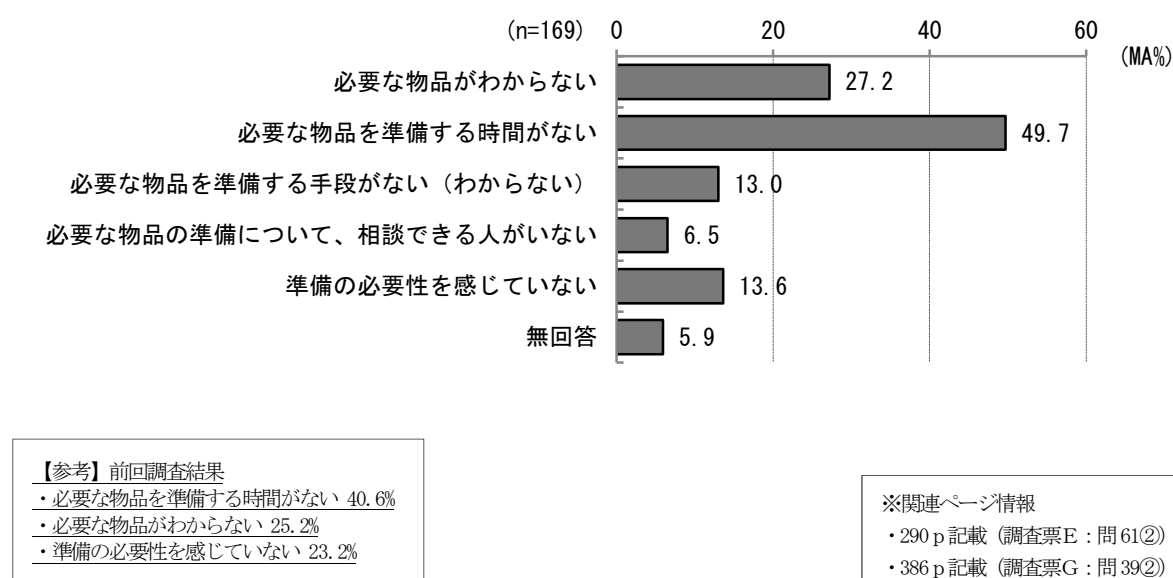


(2) 準備できていない理由

問47②	前問①で「2. 準備ができていない」に○をつけた方におたずねします。 準備できていない理由は次のうちどれですか。	複数回答
------	---	------

前回同様「必要な物品を準備する時間がない」が49.7%で最も多く、次いで「必要な物品がわからない」が27.2%、「準備の必要性を感じていない」が13.6%と続いています。

図表 9-8-2 準備できていない理由

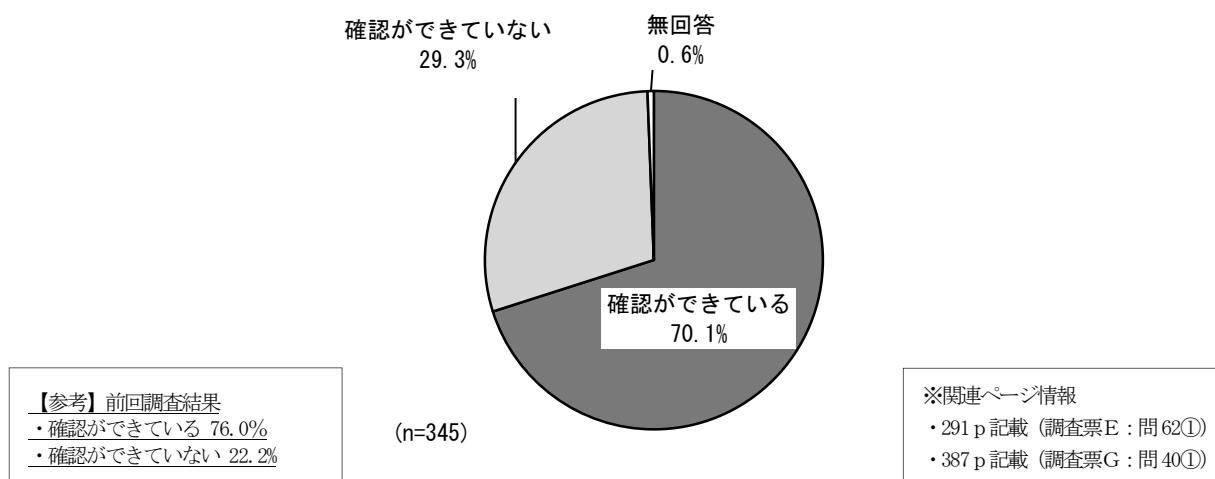


(3) 避難所までの経路や方法の確認

問48①	避難所までの経路や方法の確認をしていますか。	単一回答
------	------------------------	------

前回同様「確認ができている」が70.1%で最も多く、次いで「確認ができていない」が29.3%と続いています。

図表 9-8-3 避難所までの経路や方法の確認

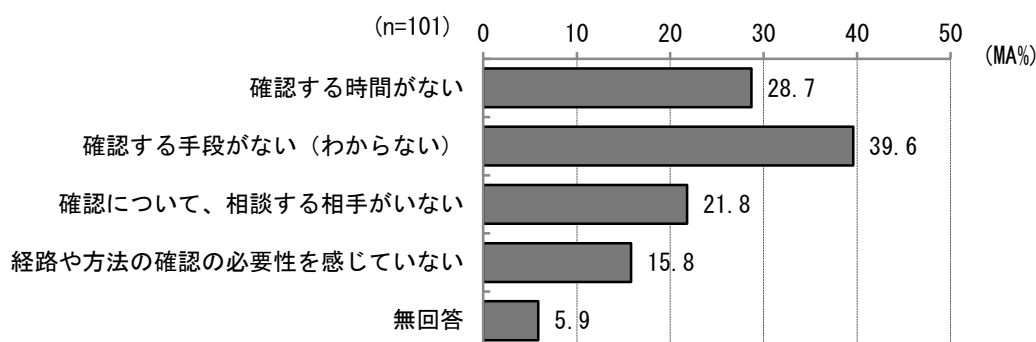


(4) 確認できていない理由

問48②	前問①で「2. 確認ができていない」に○をつけた方におたずねします。 確認できていない理由は次のうちどれですか。	複数回答
------	---	------

「確認する手段がない（わからない）」が39.6%で最も多く、次いで「確認する時間がない」が28.7%、「経路や方法の確認の必要性を感じていない」が21.8%と続いています。

図表 9-8-4 確認できていない理由



※関連ページ情報

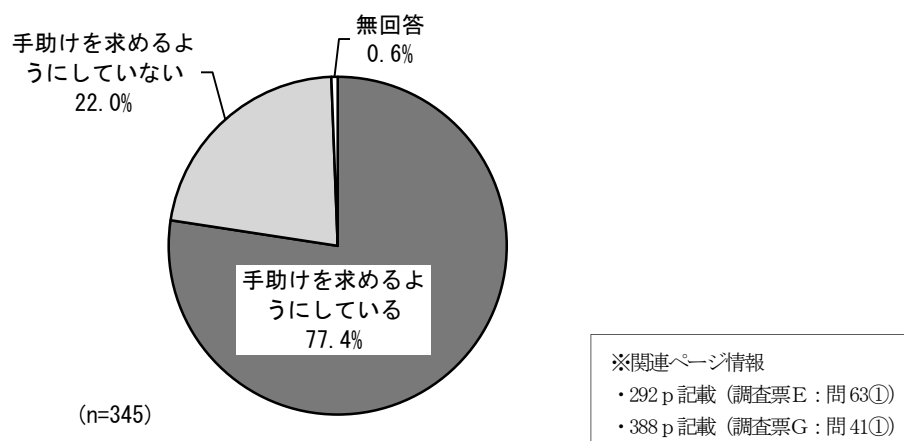
- ・291p 記載（調査票E：問62②）
- ・387p 記載（調査票G：問40②）

(5) 家族や親族など身近な方への手助け

問49①	家族や親族など身近な方へ手助けを求めるようにしていますか。	単一回答
------	-------------------------------	------

「手助けを求めるようにしている」が77.4%で最も多く、次いで「手助けを求めるようにしていない」が22.0%と続いています。

図表 9-8-5 家族や親族など身近な方への手助け

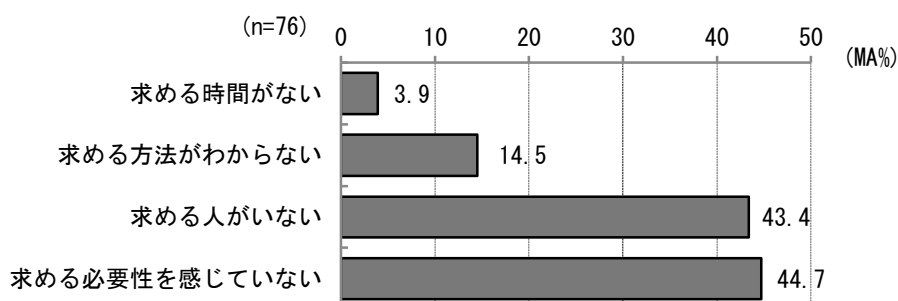


(6) 手助けを求めるようにしていない理由

問49②	前問①で「2. 手助けを求めるようにしていない」に○をつけた方におたずねします。手助けを求めるようにしていない理由は何ですか。	複数回答
------	---	------

「求める必要性を感じていない」が44.7%で最も多く、次いで「求める人がいない」が43.4%、「求める方法がわからない」が14.5%と続いています。

図表 9-8-6 手助けを求めるようにしていない理由



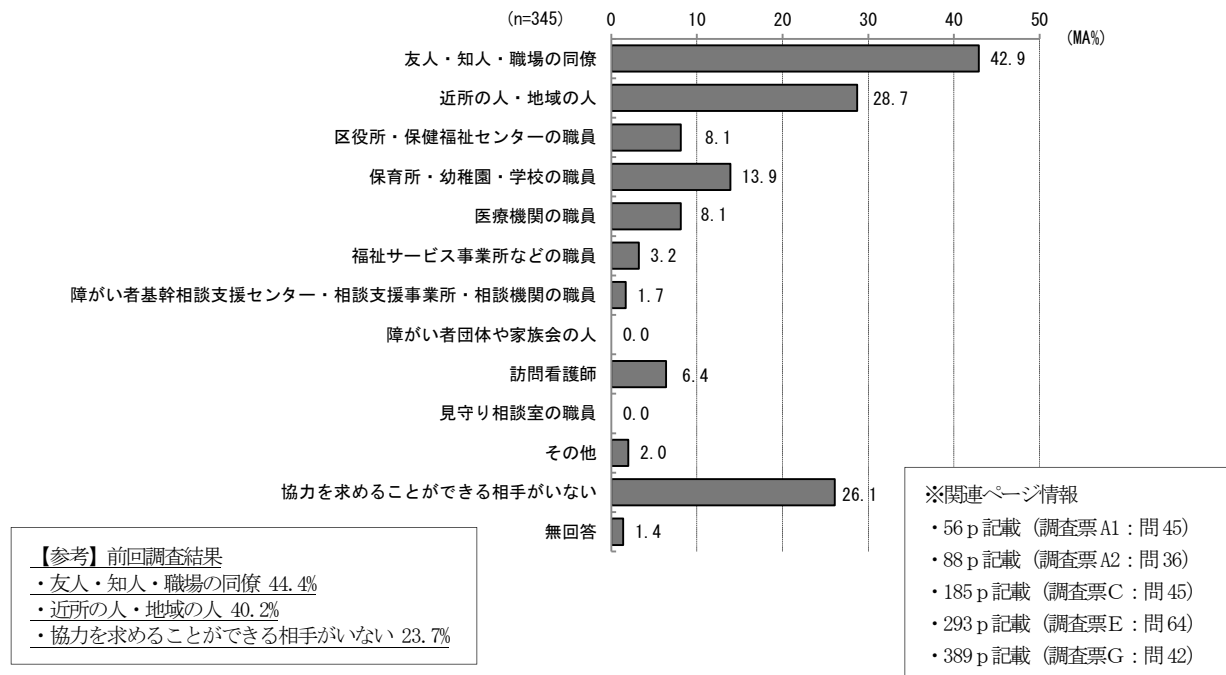
※関連ページ情報
 ・292 p 記載 (調査票E : 問63②)
 ・389 p 記載 (調査票G : 問41③)

(7) 災害等の緊急時に協力を求める相手 (家族・親族除く)

問50	家族や親族を除き、災害時などの緊急時に協力を求めることができる相手はどなたですか。	複数回答
-----	---	------

前回同様「友人・知人・職場の同僚」が42.9%で最も多く、次いで「近所の人・地域の人」が28.7%、「協力を求めることができる相手がいない」が26.1%と続いています。

図表 9-8-7 災害時の緊急時に協力を求める相手 (家族・親族除く)



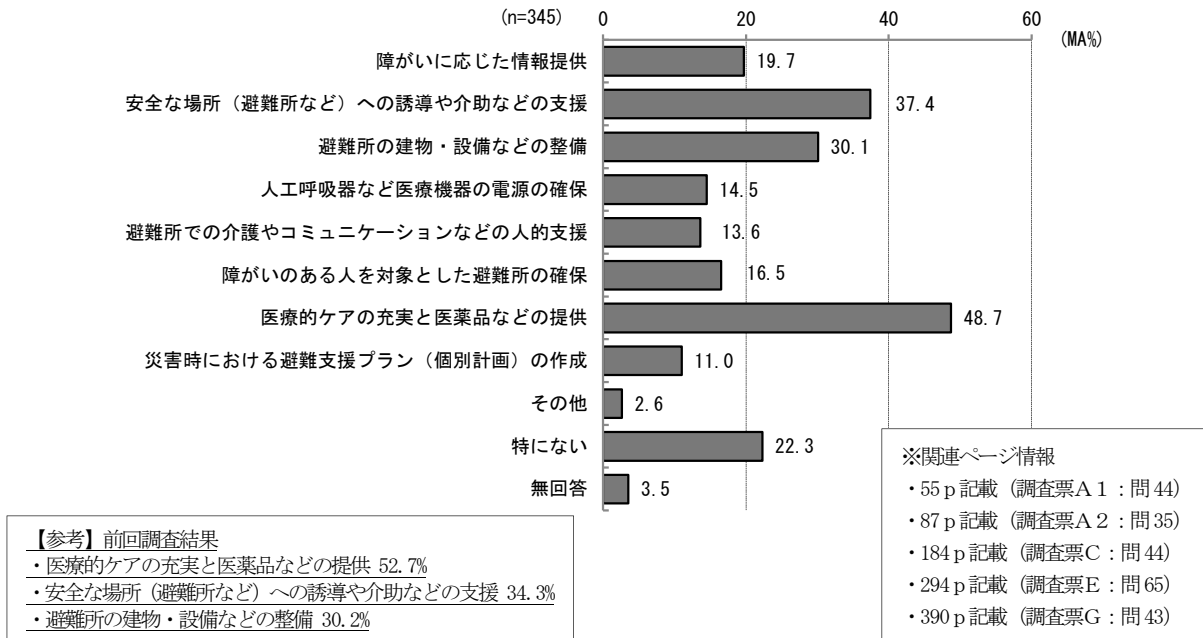
	n	友人・知人・職場の同僚	近所の人・地域の人	区役所・保健福祉センターの職員	保育所・幼稚園・学校の職員	医療機関の職員	福祉サービス事業所などの職員	障がい者基幹相談支援事業所・相談機関の職員	障がい者団体や家族会の人	訪問看護師	見守り相談室の職員	その他	協力を求めることができる相手がいない	無回答
全体	345	42.9	28.7	8.1	13.9	8.1	3.2	1.7	0.0	6.4	0.0	2.0	26.1	1.4
問4 疾患群														
悪性新生物群	39	53.8	33.3	2.6	12.8	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.6	20.5	0.0
慢性腎疾患	13	69.2	23.1	7.7	15.4	0.0	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	23.1	0.0
慢性呼吸器疾患	11	18.2	9.1	18.2	9.1	27.3	0.0	9.1	0.0	36.4	0.0	18.2	27.3	0.0
慢性心疾患	60	48.3	36.7	15.0	18.3	13.3	5.0	3.3	0.0	10.0	0.0	1.7	18.3	0.0
内分泌疾患	59	33.9	33.9	10.2	15.3	3.4	3.4	1.7	0.0	5.1	0.0	5.1	30.5	1.7
膠原病	8	50.0	25.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	12.5
糖尿病	21	57.1	14.3	9.5	14.3	23.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	14.3	4.8
先天性代謝異常	21	38.1	33.3	4.8	9.5	0.0	0.0	4.8	0.0	4.8	0.0	0.0	28.6	0.0
血液疾患	34	41.2	29.4	8.8	11.8	5.9	0.0	0.0	0.0	8.8	0.0	0.0	29.4	2.9
免疫疾患	16	43.8	18.8	6.3	6.3	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	6.3
神経・筋疾患	22	31.8	18.2	0.0	18.2	9.1	22.7	4.5	0.0	18.2	0.0	0.0	31.8	0.0
慢性消化器疾患	15	26.7	13.3	6.7	13.3	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	53.3	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	37.9	17.2	17.2	17.2	6.9	6.9	10.3	0.0	17.2	0.0	0.0	24.1	0.0
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	0.0
骨系統疾患	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	37.5	25.0	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	37.5	0.0
問14 在宅医療処置														
酸素療法	13	30.8	7.7	30.8	15.4	23.1	7.7	0.0	0.0	53.8	0.0	15.4	7.7	0.0
気管切開	6	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	16.7	0.0	66.7	0.0	0.0	16.7	0.0
人工呼吸療法	3	33.3	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置 (ネブライザー)	11	18.2	0.0	9.1	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	54.5	0.0	18.2	18.2	0.0
吸引処置 (唾液やたんの吸引)	11	18.2	18.2	0.0	27.3	27.3	9.1	9.1	0.0	54.5	0.0	9.1	9.1	0.0
経鼻経管栄養	7	14.3	0.0	14.3	0.0	57.1	14.3	14.3	0.0	57.1	0.0	0.0	14.3	0.0
胃ろう	9	11.1	22.2	0.0	33.3	0.0	11.1	0.0	0.0	44.4	0.0	11.1	22.2	0.0
中心静脈栄養	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ (人工肛門・人工ぼうこう)	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0
人工透析 (血液透析・腹膜透析)	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
自己注射	58	34.5	22.4	10.3	13.8	10.3	3.4	0.0	0.0	5.2	0.0	5.2	31.0	1.7
床ずれ処置	3	66.7	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	11	27.3	27.3	27.3	27.3	27.3	9.1	0.0	0.0	9.1	0.0	9.1	18.2	0.0
特になし	243	47.7	32.9	6.2	14.4	5.3	2.1	2.1	0.0	2.5	0.0	0.4	25.9	1.2

(8) 災害時に必要と思うこと

問5 1	地震や台風などの災害時に必要と思うことは次のうちどれですか。	複数回答
------	--------------------------------	------

前回同様「医療的ケアの充実と医薬品などの提供」が48.7%で最も多く、次いで「安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援」が37.4%、「避難所の建物・設備などの整備」が30.1%と続いています。

図表 9-8-8 災害時に必要と思うこと



		n	障がいに応じた情報提供	安全な場所（避難所など）への誘導や介助などの支援	避難所の建物・設備などの整備	人工呼吸器など医療機器の電源の確保	避難所での介護やコミュニケーションなどの人的支援	障がいのある人を対象とした避難所の確保	医療的ケアの充実と医薬品などの提供	災害時における避難支援プラン（個別計画）の作成	その他	特にない	無回答
全 体		345	19.7	37.4	30.1	14.5	13.6	16.5	48.7	11.0	2.6	22.3	3.5
問4 疾患群	悪性新生物群	39	20.5	48.7	38.5	10.3	17.9	17.9	25.6	10.3	0.0	23.1	5.1
	慢性腎疾患	13	30.8	38.5	46.2	15.4	15.4	23.1	53.8	15.4	0.0	15.4	0.0
	慢性呼吸器疾患	11	36.4	45.5	27.3	63.6	18.2	45.5	63.6	9.1	9.1	9.1	0.0
	慢性心疾患	60	20.0	48.3	28.3	21.7	16.7	15.0	53.3	8.3	5.0	18.3	5.0
	内分泌疾患	59	11.9	30.5	28.8	11.9	10.2	10.2	37.3	8.5	0.0	23.7	6.8
	膠原病	8	12.5	50.0	25.0	12.5	0.0	0.0	87.5	0.0	0.0	0.0	12.5
	糖尿病	21	19.0	28.6	23.8	4.8	9.5	4.8	78.2	9.5	0.0	0.0	4.8
	先天性代謝異常	21	9.5	23.8	28.6	9.5	4.8	9.5	66.7	4.8	9.5	9.5	0.0
	血液疾患	34	20.6	38.2	32.4	11.8	14.7	8.8	50.0	11.8	5.9	29.4	5.9
	免疫疾患	16	12.5	31.3	18.8	6.3	0.0	0.0	62.5	18.8	0.0	18.8	0.0
	神経・筋疾患	22	40.9	45.5	54.5	31.8	36.4	54.5	50.0	22.7	0.0	36.4	0.0
	慢性消化器疾患	15	40.0	53.3	40.0	13.3	13.3	20.0	73.3	20.0	0.0	6.7	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	27.6	41.4	27.6	10.3	6.9	31.0	44.8	10.3	3.4	24.1	3.4
	皮膚疾患群	3	33.3	0.0	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	脈管系疾患	8	0.0	25.0	12.5	0.0	25.0	12.5	25.0	12.5	0.0	37.5	0.0
問14 在宅医療 処置	酸素療法	13	15.4	46.2	46.2	53.8	15.4	46.2	76.9	15.4	0.0	7.7	0.0
	気管切開	6	66.7	83.3	66.7	83.3	33.3	83.3	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0
	人工呼吸療法	3	33.3	66.7	33.3	100.0	33.3	66.7	66.7	66.7	0.0	0.0	0.0
	吸入処置（ネブライザー）	11	36.4	54.5	45.5	54.5	36.4	45.5	63.6	18.2	0.0	18.2	0.0
	吸引処置（唾液やたんの吸引）	11	36.4	72.7	63.6	72.7	36.4	72.7	90.9	36.4	0.0	9.1	0.0
	経鼻経管栄養	7	42.9	42.9	42.9	28.6	14.3	71.4	85.7	14.3	0.0	0.0	0.0
	胃ろう	9	44.4	77.8	77.8	66.7	55.6	77.8	88.9	44.4	0.0	11.1	0.0
	中心静脈栄養	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ぼうこう留置カテーテル	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ストーマ（人工肛門・人工ぼうこう）	2	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0	50.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	人工透析（血液透析・腹膜透析）	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	自己注射	58	19.0	27.6	27.6	6.9	6.9	12.1	51.7	8.6	3.4	20.7	5.2
	床ずれ処置	3	66.7	33.3	66.7	66.7	33.3	66.7	66.7	66.7	0.0	0.0	0.0
	その他	11	54.5	63.6	45.5	9.1	18.2	54.5	72.7	36.4	9.1	9.1	0.0
	特にない	243	16.0	37.0	27.6	12.3	13.6	12.3	44.4	9.5	2.5	25.1	3.3

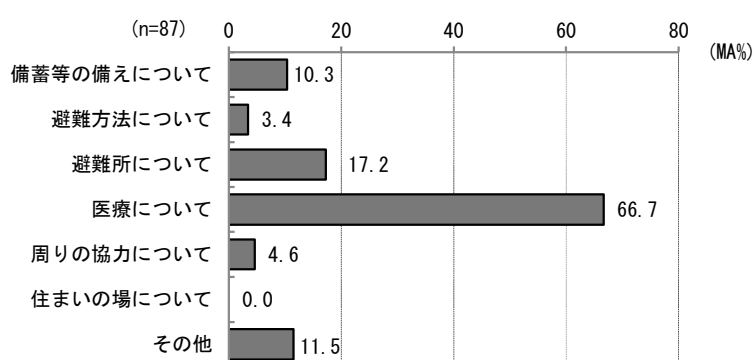
(9) 災害時等の備えについて、困っていることや不安なこと

問52	あなたやお子さんの災害時などの備えについて、困っていることや不安なことがありましたら、その内容を次に記入してください。	自由記述
-----	---	------

「医療について」が66.7%で最も多く、次いで「避難所について」が17.2%、「その他」が11.5%と続いています。

図表 9-8-9 災害時の備えについて、困っていることや不安なこと

総数	自由記述有	自由記述無
345	87 (25.2%)	258 (74.8%)



- ・薬が不足した時や、急変時の対応が心配なので相談にのってほしい。
- ・自分の言葉で思っている事を上手く話せないのを、上手く伝えられない。周りに。なので、そんな人の為に言葉のプラカード的なものを用意してもらえると、1人でも避難できると安心できる。

※399 ページ、第11章(2)に、コメントを掲載しています。

9. 障がい者施策全般について

(1) 障がいを理由に不快（差別）や不便さを感じた時

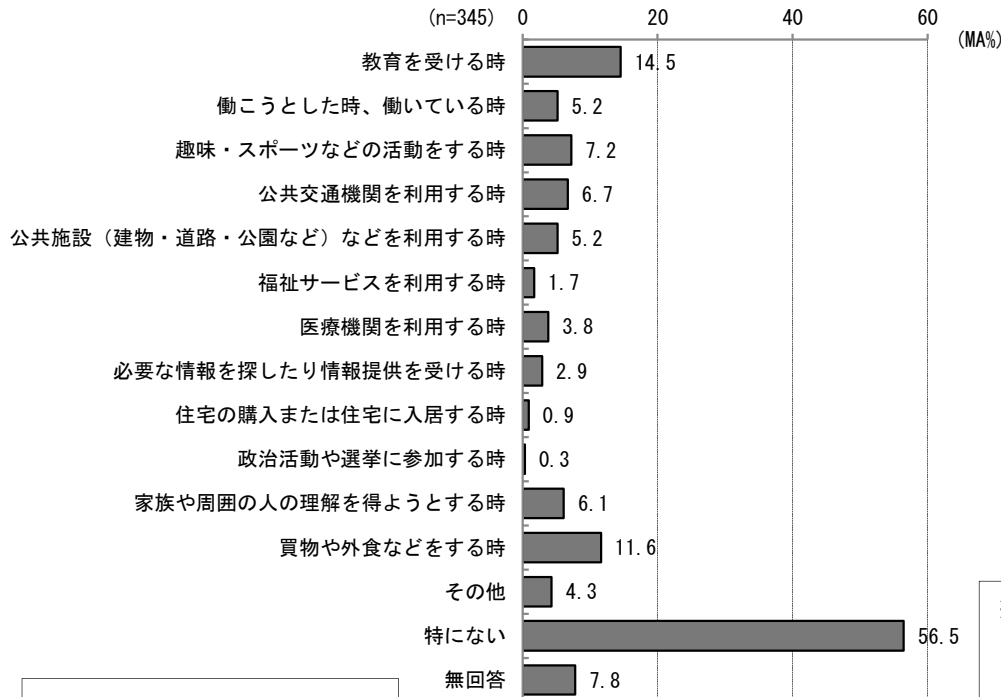
問53

障がいや病気を理由に不快（差別）や不便さを感じた時はどんな時ですか。

複数回答

「特にない」が56.5%で最も多く、次いで「教育を受ける時」が14.5%、「買い物や外食などをする時」が11.6%と続いています。

図表 9-9-1 障がいを理由に不快（差別）や不便さを感じた時



【参考】前回調査結果

- ・特にない 47.6%
- ・教育を受ける時 21.3%
- ・公共交通機関を利用する時 10.1%

※関連ページ情報

- ・51p 記載（調査票A1：問40）
- ・84p 記載（調査票A2：問31）
- ・181p 記載（調査票C：問40）
- ・203p 記載（調査票D1：問25）
- ・296p 記載（調査票E：問67）
- ・384p 記載（調査票G：問36）

	n	教育を受ける時	働こうとした時、働いている時	趣味・スポーツなどの活動をする時	公共交通機関を利用する時	公共施設（建物・道路・公園など）などを利用する時	福祉サービスを利用する時	医療機関を利用する時	必要な情報を探したり情報提供を受ける時	住宅の購入または住宅に入居する時	政治活動や選挙に参加する時	家族や周囲の人の理解を得ようとする時	買い物や外食などをする時	その他	特にない	無回答
全 体	345	14.5	5.2	7.2	6.7	5.2	1.7	3.8	2.9	0.9	0.3	6.1	11.6	4.3	56.5	7.8
問4 疾患群																
悪性新生物群	39	12.8	7.7	2.6	7.7	5.1	2.6	0.0	0.0	2.6	0.0	7.7	15.4	2.6	56.4	10.3
慢性腎疾患	13	30.8	7.7	7.7	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	61.5	7.7
慢性呼吸器疾患	11	18.2	9.1	9.1	27.3	27.3	0.0	9.1	9.1	0.0	0.0	18.2	18.2	9.1	27.3	9.1
慢性心疾患	60	15.0	10.0	13.3	6.7	5.0	1.7	5.0	5.0	1.7	1.7	10.0	8.3	10.0	53.3	5.0
内分泌疾患	59	16.9	0.0	6.8	3.4	1.7	1.7	3.4	3.4	0.0	0.0	6.8	6.8	5.1	59.3	13.6
膠原病	8	0.0	12.5	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	12.5
糖尿病	21	4.8	0.0	9.5	9.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	28.6	9.5	38.1	14.3
先天性代謝異常	21	9.5	4.8	4.8	0.0	0.0	4.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.8	4.8	81.0	0.0
血液疾患	34	14.7	11.8	5.9	2.9	0.0	0.0	5.9	2.9	0.0	0.0	8.8	8.8	2.9	50.0	8.8
免疫疾患	16	6.3	0.0	6.3	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5	0.0	50.0	12.5
神経・筋疾患	22	18.2	9.1	0.0	18.2	31.8	4.5	18.2	0.0	0.0	0.0	0.0	36.4	4.5	40.9	9.1
慢性消化器疾患	15	13.3	6.7	6.7	0.0	6.7	0.0	6.7	6.7	0.0	0.0	6.7	6.7	6.7	46.7	6.7
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	20.7	6.9	10.3	24.1	13.8	3.4	3.4	3.4	6.9	0.0	13.8	10.3	13.8	37.9	3.4
皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0
骨系統疾患	1	100.0	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	8	25.0	0.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	75.0	0.0

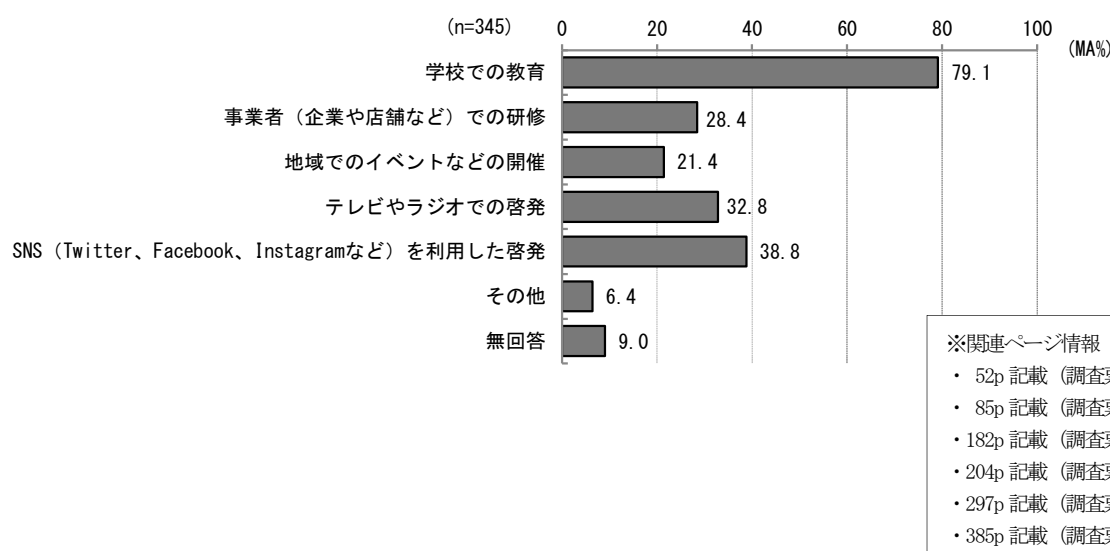
※395 ページ、第11章（1）に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています。

(2) 障がい理由とした差別や偏見をなくすために必要だと思うこと

問54	障がい理由とした差別や偏見をなくすためには、どのようなことが必要だと思いますか。	複数回答
-----	--	------

「学校での教育」が79.1%で最も多く、次いで「SNS (Twitter、Facebook、Instagram など) を利用した啓発」が38.8%、「テレビやラジオでの啓発」が32.8%と続いています。

図表 9-9-2 障がい理由とした差別や偏見をなくすために必要だと思うこと

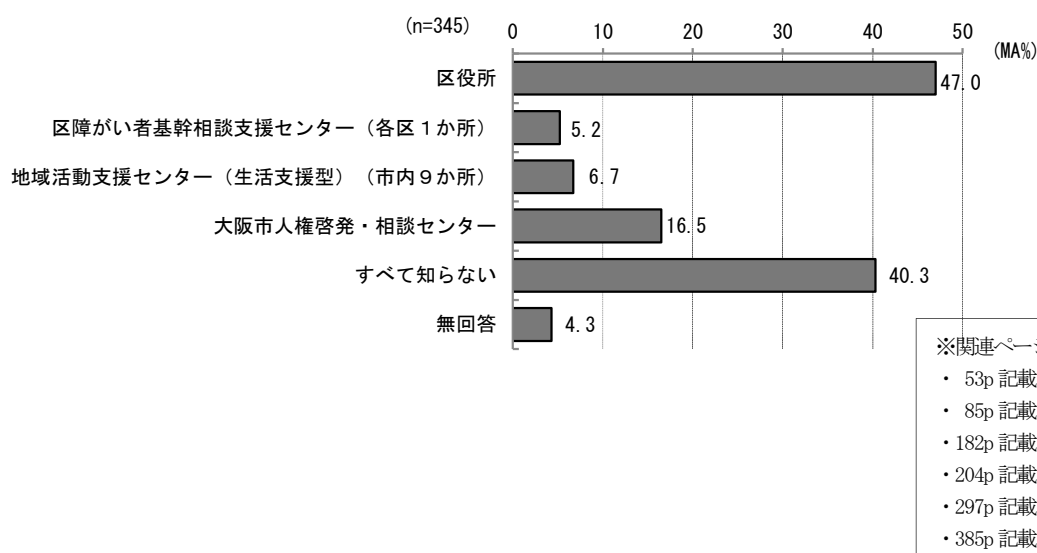


(3) 障がい理由とする差別に関する相談窓口

問55	大阪市には障がい理由とする差別に関する相談窓口があります。あなたがその相談窓口として知っているものはどれですか。	複数回答
-----	--	------

「区役所」が47.0%で最も多く、次いで「すべて知らない」が40.3%、「大阪市人権啓発・相談センター」が16.5%と続いています。

図表 9-9-3 障がい理由とする差別に関する相談窓口

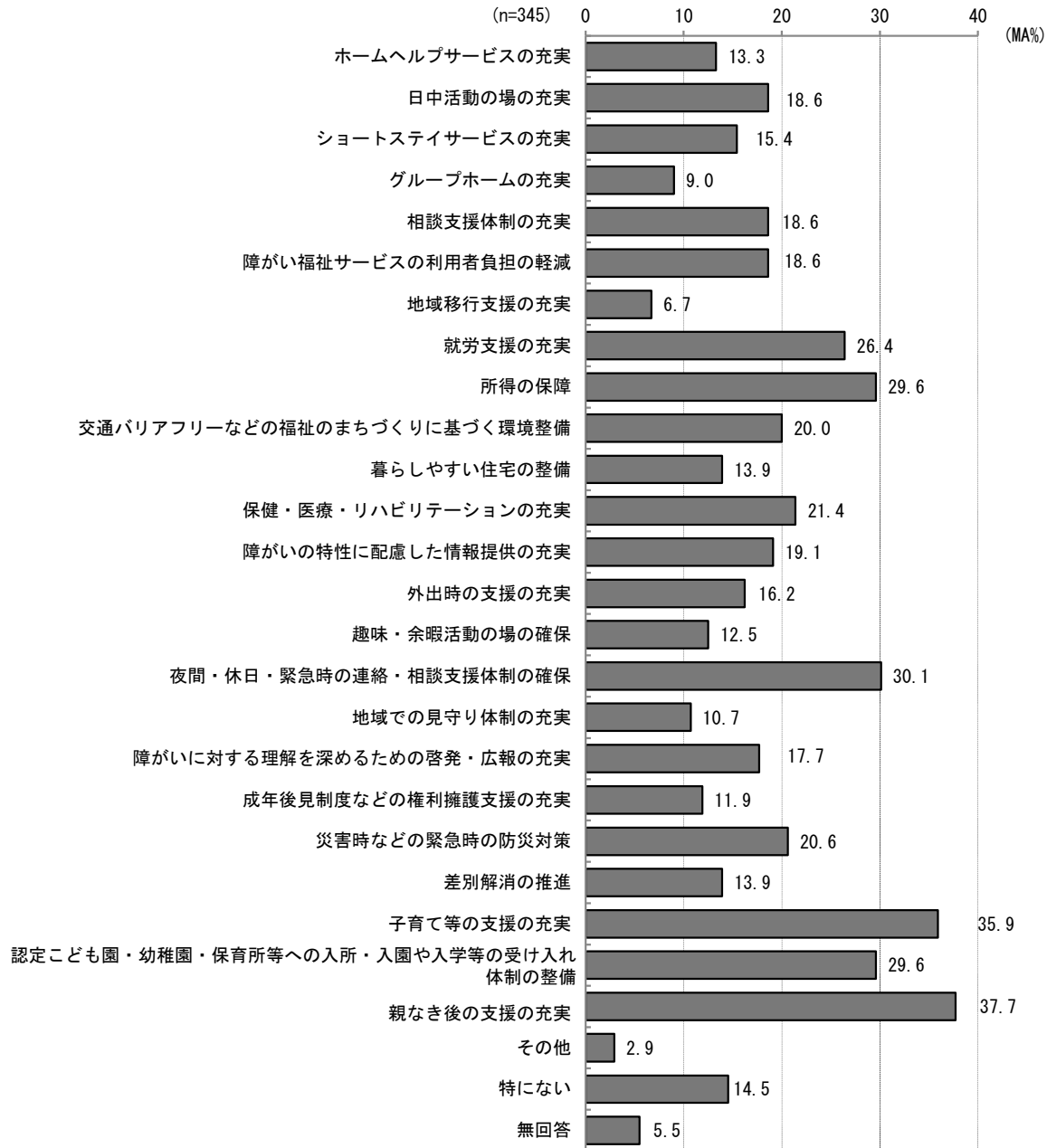


(4) 障がい者施策全般について望むこと

問56	障がい者施策全般について望むことは何ですか。	複数回答
-----	------------------------	------

「親なき後の支援の充実」が37.7%で最も多く、次いで「子育て等の支援の充実」が35.9%、「夜間・休日・緊急時の連絡・相談支援体制の確保」が30.1%と続いています。

図表 9-9-4 障がい者施策全般について望むこと



【参考】前回調査結果

- ・親なき後の支援の充実 36.7%
- ・認定こども園・幼稚園・保育所等への入所・入園や、入学等の受け入れ体制の整備 29.3%
- ・所得の保障 28.1%
- ・子育て等の支援の充実 28.1%

※関連ページ情報

- ・59p 記載 (調査票 A1 : 問 48)
- ・90p 記載 (調査票 A2 : 問 39)
- ・186p 記載 (調査票 C : 問 46)
- ・205p 記載 (調査票 D1 : 問 28)
- ・298 p 記載 (調査票 E : 問 70)
- ・392p 記載 (調査票 G : 問 45)

第9章 小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査 調査結果 (F)

		n	実ホームヘルプサービスの充	日中活動の場の充実	充実 シ ョ ー ト ス テ イ サ ー ビ ス の	グループホームの充実	相談支援体制の充実	障がい福祉サービスの利用	地域移行支援の充実	就労支援の充実	所得の保障	境整備 社 の ま ち づ く り に 基 づく の 環 境	交通バリアフリーなどの福	暮らしやすい住宅の整備	保健・医療・リハビリター	報 提 供 の 充 実	障 が い の 特 性 に 配 慮 し た 情 報	外出時の支援の充実
全 体		345	13.3	18.6	15.4	9.0	18.6	18.6	6.7	26.4	29.6	20.0	13.9	21.4	19.1	16.2		
問4	悪性新生物群	39	10.3	17.9	5.1	5.1	20.5	12.8	5.1	28.2	25.6	10.3	15.4	17.9	7.7	15.4		
疾患群	慢性腎疾患	13	15.4	7.7	15.4	7.7	30.8	15.4	46.2	30.8	7.7	7.7	15.4	23.1	15.4			
	慢性呼吸器疾患	11	27.3	9.1	45.5	9.1	18.2	27.3	0.0	9.1	36.4	45.5	27.3	45.5	36.4	54.5		
	慢性心疾患	60	15.0	30.0	18.3	13.3	11.7	26.7	5.0	36.7	36.7	20.0	15.0	25.0	21.7	18.3		
	内分泌疾患	59	13.6	22.0	10.2	8.5	22.0	18.6	8.5	27.1	27.1	22.0	18.6	20.3	18.6	18.6		
	膠原病	8	12.5	25.0	12.5	0.0	25.0	12.5	12.5	50.0	37.5	0.0	25.0	12.5	12.5	12.5		
	糖尿病	21	4.8	14.3	9.5	4.8	9.5	4.8	4.8	9.5	19.0	19.0	9.5	9.5	14.3	4.8		
	先天性代謝異常	21	28.6	19.0	19.0	4.8	23.8	23.8	4.8	28.6	33.3	19.0	14.3	42.9	9.5	9.5		
	血液疾患	34	8.8	8.8	11.8	11.8	20.6	5.9	2.9	23.5	29.4	14.7	0.0	14.7	14.7	8.8		
	免疫疾患	16	6.3	6.3	6.3	0.0	6.3	18.8	6.3	31.3	25.0	18.8	12.5	25.0	6.3	0.0		
	神経・筋疾患	22	27.3	40.9	54.5	27.3	45.5	40.9	22.7	36.4	45.5	45.5	27.3	50.0	31.8	40.9		
	慢性消化器疾患	15	33.3	26.7	20.0	6.7	26.7	40.0	13.3	33.3	40.0	26.7	33.3	20.0	26.7	26.7		
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	17.2	27.6	27.6	27.6	20.7	31.0	6.9	41.4	44.8	13.8	6.9	20.7	34.5	24.1		
	皮膚疾患群	3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0		
	脈管系疾患	8	0.0	25.0	0.0	0.0	12.5	12.5	0.0	12.5	12.5	12.5	0.0	0.0	25.0	0.0		

		n	趣味・余暇活動の場の確保	夜間・休日・緊急時の連絡	地域での見守り体制の充実	障がいに対する啓発・理解の充実	成年後見制度などの権利擁護	災害時などの緊急時の防災	差別解消の推進	子育て等の支援の充実	学 育 等 の 受 け 入 れ 体 制 の 整 備 入 保	認定こども園・幼稚園・保育所等の整備	親 な き 後 の 支 援 の 充 実	その他	特 に な い	無 回 答
全 体		345	12.5	30.1	10.7	17.7	11.9	20.6	13.9	35.9	29.6	37.7	2.9	14.5	5.5	
問4	悪性新生物群	39	15.4	28.2	2.6	10.3	10.3	10.3	12.8	20.5	15.4	38.5	0.0	12.8	12.8	
疾患群	慢性腎疾患	13	7.7	53.8	7.7	15.4	15.4	23.1	7.7	15.4	15.4	53.8	0.0	23.1	0.0	
	慢性呼吸器疾患	11	18.2	27.3	27.3	36.4	27.3	36.4	27.3	54.5	36.4	36.4	0.0	0.0	0.0	
	慢性心疾患	60	11.7	28.3	10.0	21.7	15.0	16.7	16.7	35.0	45.0	38.3	3.3	11.7	6.7	
	内分泌疾患	59	18.6	23.7	16.9	22.0	11.9	22.0	11.9	47.5	27.1	33.9	6.8	18.6	5.1	
	膠原病	8	12.5	50.0	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	37.5	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5	
	糖尿病	21	4.8	14.3	9.5	14.3	9.5	23.8	14.3	19.0	28.6	23.8	0.0	4.8	14.3	
	先天性代謝異常	21	9.5	38.1	9.5	19.0	4.8	23.8	19.0	47.6	38.1	42.9	0.0	14.3	0.0	
	血液疾患	34	14.7	32.4	2.9	20.6	14.7	26.5	2.9	23.5	29.4	35.3	2.9	11.8	5.9	
	免疫疾患	16	6.3	37.5	6.3	12.5	0.0	6.3	6.3	25.0	6.3	25.0	6.3	18.8	6.3	
	神経・筋疾患	22	31.8	59.1	22.7	40.9	31.8	54.5	45.5	63.6	54.5	81.8	9.1	9.1	0.0	
	慢性消化器疾患	15	20.0	53.3	6.7	0.0	6.7	20.0	6.7	60.0	46.7	53.3	0.0	0.0	0.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	20.7	27.6	17.2	27.6	20.7	13.8	24.1	41.4	37.9	55.2	0.0	6.9	3.4	
	皮膚疾患群	3	0.0	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	0.0	33.3	0.0	
	骨系統疾患	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	脈管系疾患	8	0.0	37.5	12.5	12.5	12.5	0.0	25.0	37.5	25.0	25.0	0.0	12.5	0.0	

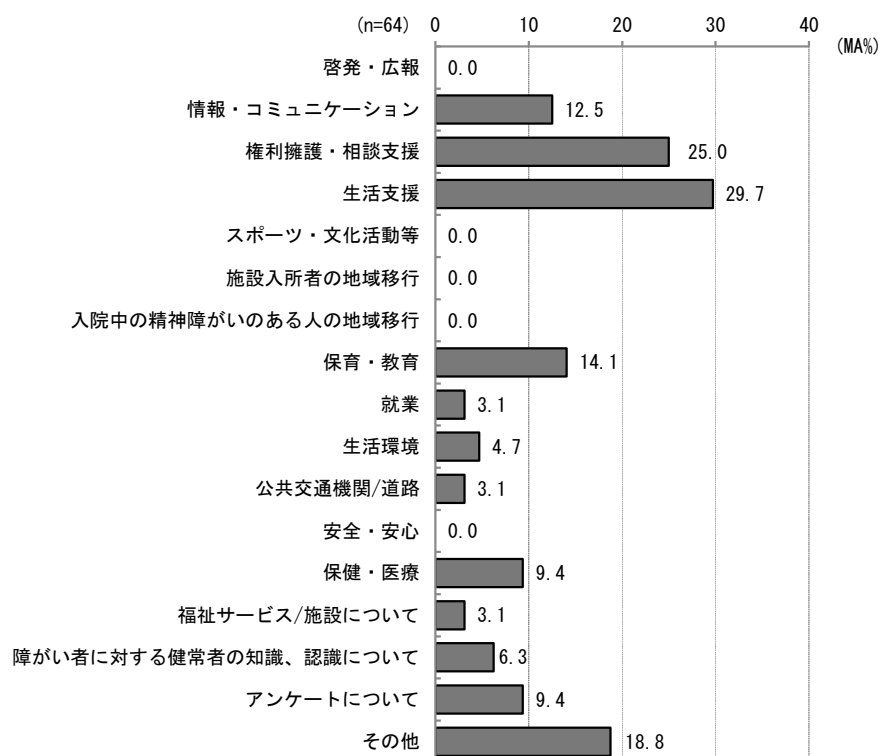
(5) 障がい者施策全般についての意見

問57	障がい者施策全般についてご意見などがありましたら、ご自由にお書きください。	自由記述
-----	---------------------------------------	------

「生活支援」が29. %で最も多く、次いで「権利擁護・相談支援」が25.0%、「その他」が18.8%と続いています。

図表 9-9-5 障がい者施策全般についての意見

総数	自由記述有	自由記述無
345	64 (18.6%)	281 (81.4%)



- ・一人一人が少しでも生きてて良かったと思えるようにフォローしてもらえる環境や支援や援助面をもっとしっかりしてもらえたらと思う。
- ・「障がい児受入れ」と幼稚園や保育所は言っているが、結局どこも受け入れは難しく、入所できなかった。人員不足はわかるが。「障がい児は入れないんだ、健常児とのふれ合いはできないんだな」と悲しかった。幼小ともに障がい児とのふれ合いを増やしてほしい。
- ・入院時、コロナで付添いができず、子も親も、とてもつらかった。
- ・「障がいのある子には優しくしましょう」といったような特別に扱う教育はやめてほしい。特別視ではなく普通の子と変わらないけど、病気でこうなっている少し助けが必要なだけで個性だと捉えるように促してほしい。

※401 ページ、第11章 (3) に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています。