

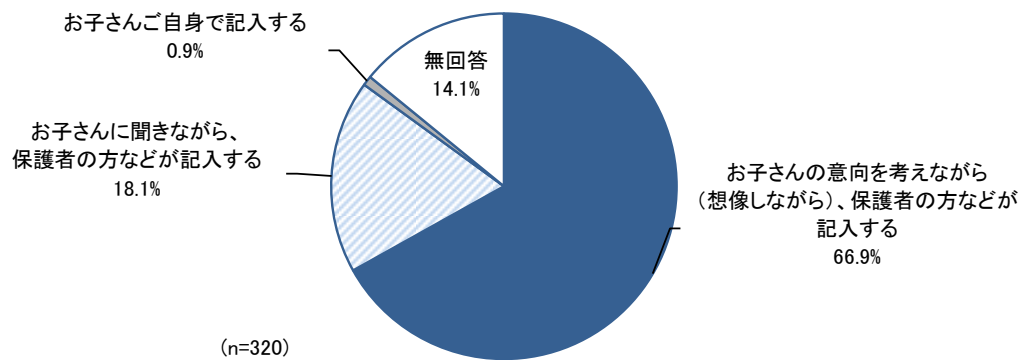
第9章 小児慢性特定疾病医療支援事業対象者基礎調査 調査結果

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

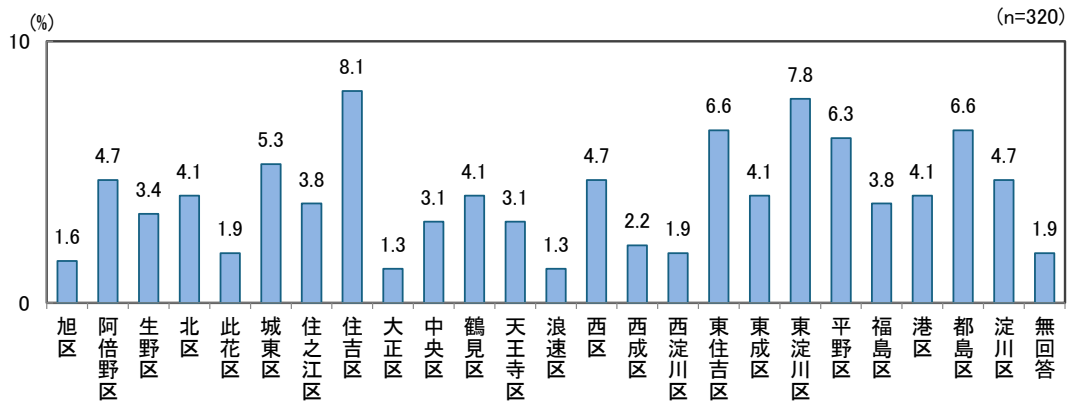


2. 調査対象者の属性

(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
----	---------------------	------

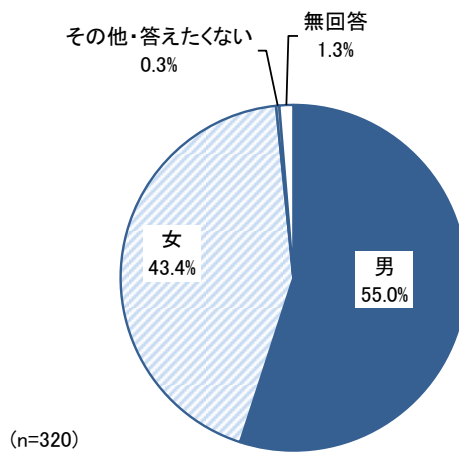
図表 9-2-1 居住地



(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
----	--------------------	------

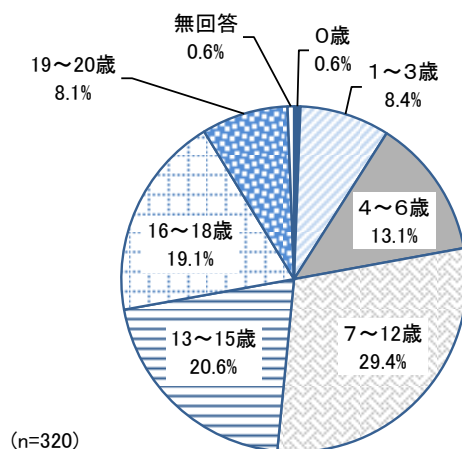
図表 9-2-2 性別



(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
----	-------------------	------

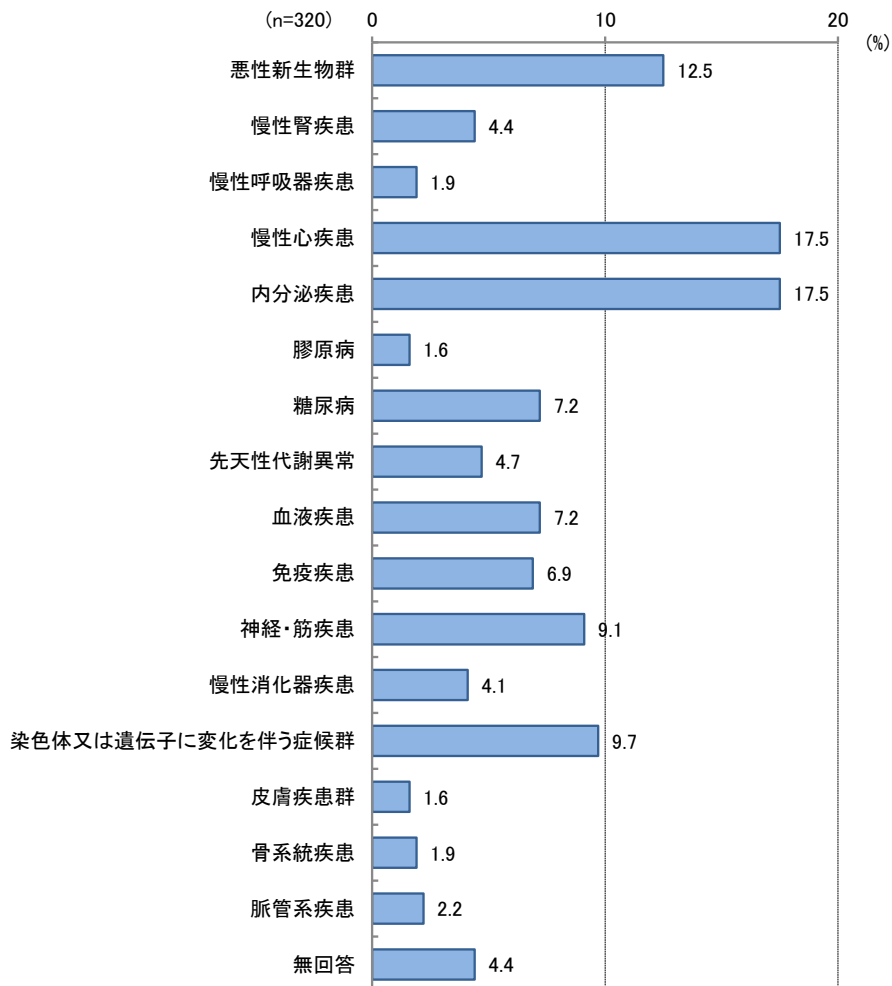
図表 9-2-3 年齢



(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
----	----------------------------	------

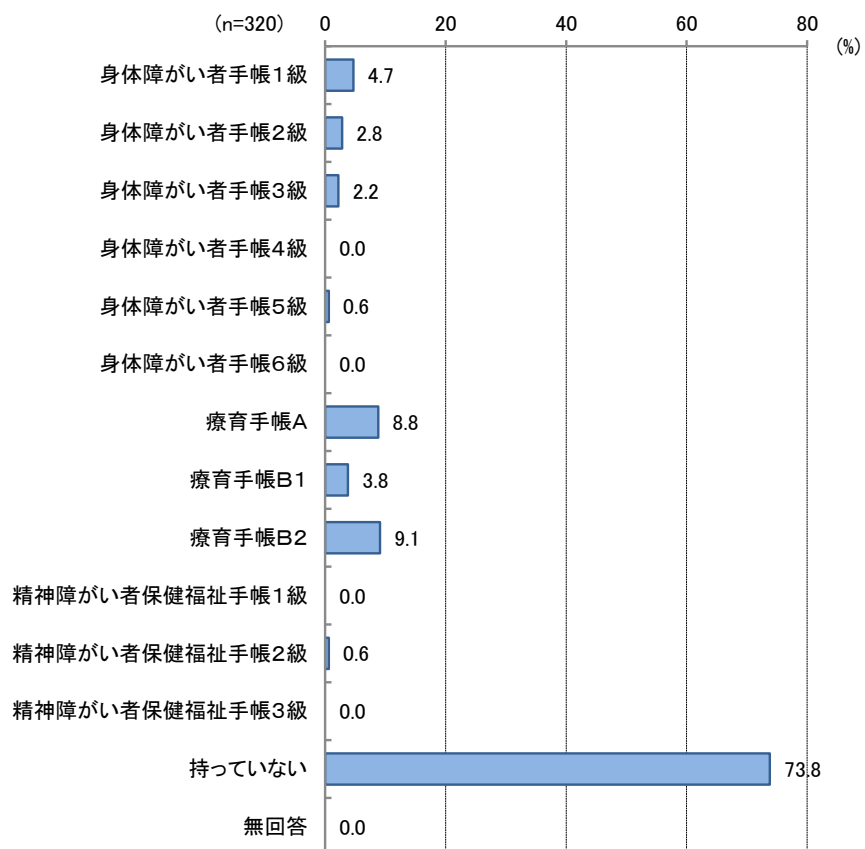
図表 9-2-4 疾患の種類



(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
----	-------------------------------	------

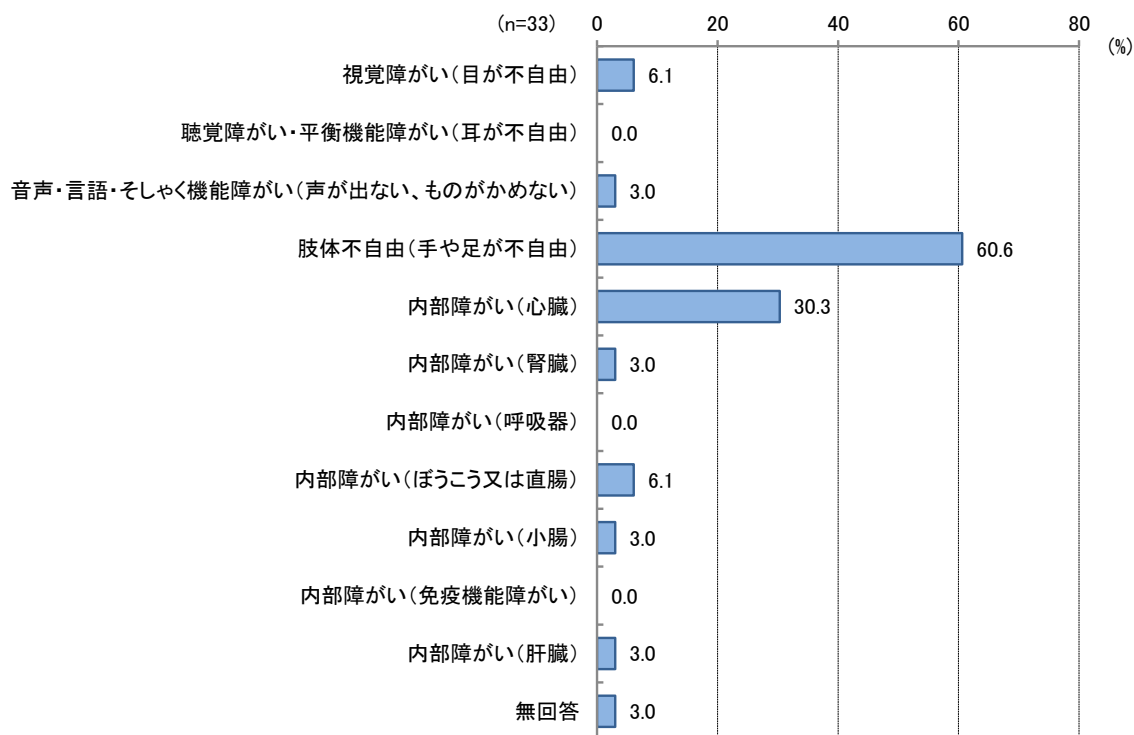
図表 9-2-5 障がい者手帳の種類・等級



(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)



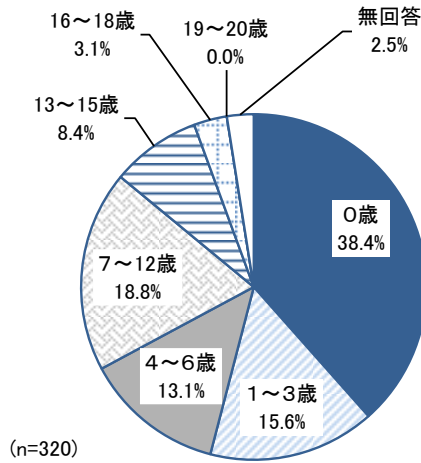
3. お子さんの病気について

(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
----	--------------------------	------

前回同様「0歳」が38.4%で最も多く、次いで「7～12歳」が18.8%、「1～3歳」が15.6%と続いています。

図表 9-3-1 病気の診断を受けた時期



【参考】 前回調査結果
・ 0歳 41.2%
・ 7～12歳 17.7%
・ 1～3歳 16.2%

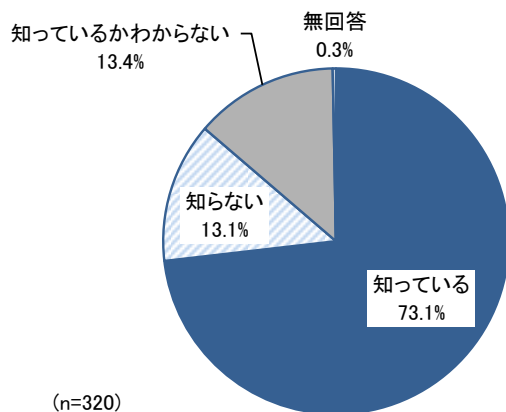
		n	0歳	1～3歳	4～6歳	7～12歳	13～15歳	16～18歳	19～20歳	無回答
全体		320	38.4	15.6	13.1	18.8	8.4	3.1	0.0	2.5
問4 疾患群	悪性新生物群	40	15.0	32.5	12.5	27.5	7.5	2.5	0.0	2.5
	慢性腎疾患	14	21.4	7.1	21.4	28.6	14.3	7.1	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	50.0	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7
	慢性心疾患	56	87.5	1.8	0.0	1.8	1.8	0.0	0.0	7.1
	内分泌疾患	56	23.2	26.8	21.4	23.2	3.6	1.8	0.0	0.0
	膠原病	5	0.0	0.0	40.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	4.3	17.4	13.0	34.8	26.1	4.3	0.0	0.0
	先天性代謝異常	15	73.3	6.7	6.7	6.7	0.0	0.0	0.0	6.7
	血液疾患	23	17.4	21.7	26.1	26.1	4.3	4.3	0.0	0.0
	免疫疾患	22	13.6	4.5	9.1	27.3	31.8	13.6	0.0	0.0
	神経・筋疾患	29	55.2	17.2	13.8	6.9	3.4	0.0	0.0	3.4
	慢性消化器疾患	13	46.2	7.7	0.0	15.4	15.4	15.4	0.0	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	58.1	6.5	12.9	6.5	6.5	3.2	0.0	6.5
	皮膚疾患群	5	40.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	6	83.3	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
脈管系疾患	7	14.3	14.3	0.0	42.9	14.3	0.0	0.0	14.3	

(2) 病名を知っているか

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

「知っている」が73.1%で最も多く、次いで「知っているかわからない」が13.4%、「知らない」が13.1%と続いています。

図表 9-3-2 病名を知っているか



【参考】前回調査結果
 ・知っている 68.4%
 ・知らない 16.2%
 ・知っているかわからない 14.2%

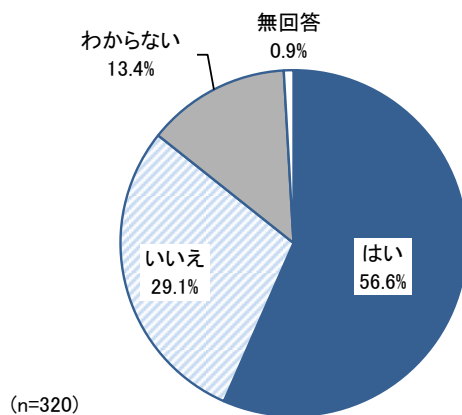
		n	知っている	知らない	知っているかわからない	無回答
全体		320	73.1	13.1	13.4	0.3
問4 疾患群	悪性新生物群	40	80.0	12.5	7.5	0.0
	慢性腎疾患	14	78.6	7.1	14.3	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	50.0	16.7	33.3	0.0
	慢性心疾患	56	53.6	26.8	19.6	0.0
	内分泌疾患	56	82.1	7.1	10.7	0.0
	膠原病	5	100.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	100.0	0.0	0.0	0.0
	先天性代謝異常	15	73.3	13.3	13.3	0.0
	血液疾患	23	82.6	13.0	4.3	0.0
	免疫疾患	22	90.9	4.5	4.5	0.0
	神経・筋疾患	29	48.3	10.3	41.4	0.0
	慢性消化器疾患	13	76.9	0.0	23.1	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	41.9	35.5	22.6	0.0
	皮膚疾患群	5	80.0	0.0	20.0	0.0
	骨系統疾患	6	50.0	0.0	33.3	16.7
脈管系疾患	7	100.0	0.0	0.0	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
----	---	------

前回同様「はい」が56.6%と最も多く、次いで「いいえ」が29.1%、「わからない」が13.4%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



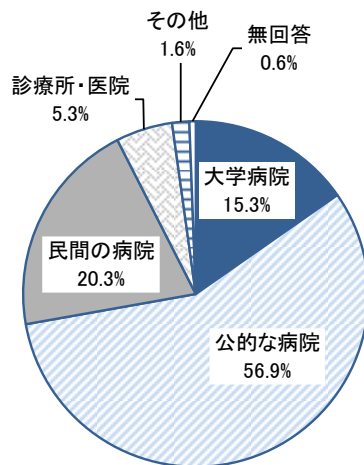
<p>【参考】 前回調査結果</p> <ul style="list-style-type: none"> ・はい 54.8% ・いいえ 31.3% ・わからない 13.3%

(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

前回同様「公的な病院」が56.9%で最も多く、次いで「民間の病院」が20.3%、「大学病院」が15.3%と続いています。

図表 9-3-4 主な受診医療機関



(n=320)

【参考】前回調査結果
 ・公的な病院 55.4%
 ・民間の病院 16.8%
 ・大学病院 15.7%

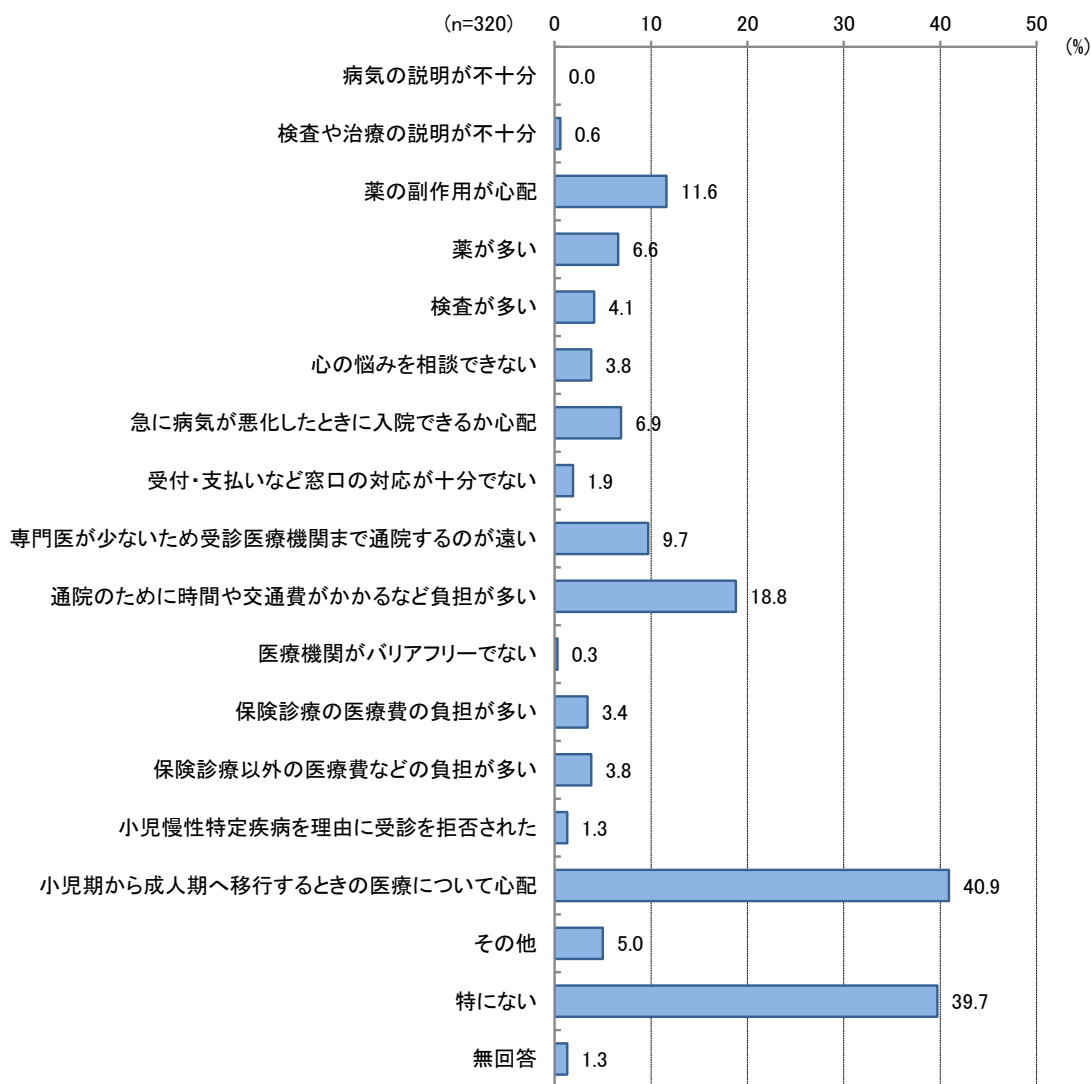
		n	大学病院	公的な病院	民間の病院	診療所・医院	その他	無回答
全体		320	15.3	56.9	20.3	5.3	1.6	0.6
問4 疾患群	悪性新生物群	40	10.0	62.5	25.0	0.0	2.5	0.0
	慢性腎疾患	14	14.3	64.3	21.4	0.0	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	0.0	50.0	33.3	0.0	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	12.5	78.6	5.4	0.0	3.6	0.0
	内分泌疾患	56	3.6	42.9	33.9	16.1	1.8	1.8
	膠原病	5	20.0	60.0	0.0	20.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	21.7	17.4	34.8	21.7	4.3	0.0
	先天性代謝異常	15	20.0	46.7	33.3	0.0	0.0	0.0
	血液疾患	23	21.7	60.9	17.4	0.0	0.0	0.0
	免疫疾患	22	27.3	54.5	18.2	0.0	0.0	0.0
	神経・筋疾患	29	17.2	58.6	13.8	0.0	6.9	3.4
	慢性消化器疾患	13	15.4	76.9	7.7	0.0	0.0	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	32.3	48.4	16.1	0.0	3.2	0.0
	皮膚疾患群	5	60.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	6	33.3	50.0	16.7	0.0	0.0	0.0
脈管系疾患	7	42.9	42.9	14.3	0.0	0.0	0.0	

(5) 診療について困っていること

問11	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40.9%で最も多く、次いで「特にない」が39.7%、「通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い」が18.8%と続いています。

図表 9-3-5 診療について困っていること



【参考】前回調査結果

- ・小児期から成人期へ移行するときの医療について心配 42.3%
- ・特にない、35.4%
- ・通院のために時間や交通費がかかるなど負担が多い、23.2%

※関連ページ情報

- ・333p 記載 (調査票G:問9)

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	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	の対応が十分でない	の対応が十分でない	専門医が少ないため受診の機会まで通院するのが遠い
全体	320	0.0	0.6	11.0	6.6	4.1	3.6	6.9	1.9	9.7	
問4 疾患群											
悪性新生物群	40	0.0	0.0	15.0	10.0	7.5	2.5	5.0	0.0	7.5	
慢性腎疾患	14	0.0	0.0	28.6	7.1	7.1	7.1	21.4	7.1	7.1	
慢性呼吸器疾患	6	0.0	0.0	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	
慢性心疾患	56	0.0	1.8	1.8	5.4	3.6	5.4	5.4	1.8	3.6	
内分泌疾患	56	0.0	0.0	10.7	8.9	3.6	1.8	7.1	1.8	5.4	
膠原病	5	0.0	0.0	20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	
糖尿病	23	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
先天性代謝異常	15	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	
血液疾患	23	0.0	0.0	26.1	17.4	4.3	8.7	4.3	0.0	8.7	
免疫疾患	22	0.0	0.0	31.8	0.0	4.5	9.1	9.1	4.5	9.1	
神経・筋疾患	29	0.0	0.0	3.4	3.4	3.4	6.9	20.7	3.4	13.8	
慢性消化器疾患	13	0.0	0.0	7.7	15.4	0.0	0.0	7.7	0.0	30.8	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	0.0	0.0	22.6	6.5	12.9	3.2	6.5	6.5	22.6	
皮膚疾患群	5	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	
骨系統疾患	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	33.3	0.0	16.7	
脈管系疾患	7	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	14.3	14.3	14.3	28.6	

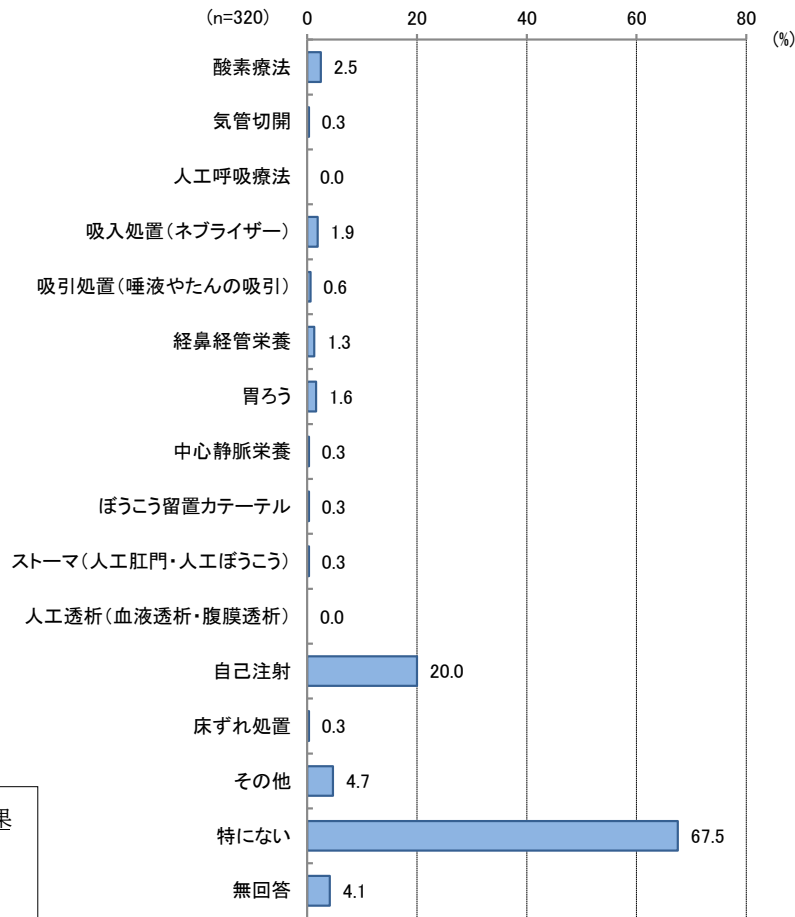
	n	が通院の費用がかかるため時間や負担が多い	医療機関がバリエーションがない	担当医師の診療の負担が多い	保険診療以外の医療費などの負担が多い	保険診療以外の医療費などの負担が多い	小児慢性特定疾病を理由に受診を拒否された	小児期から成人期に移行する際の医療についで心配	その他	特になし	無回答
全体	320	18.8	0.3	3.4	3.8	1.3	40.9	5.0	39.7	1.3	
問4 疾患群											
悪性新生物群	40	17.5	0.0	5.0	0.0	0.0	47.5	10.0	40.0	0.0	
慢性腎疾患	14	28.6	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	28.6	0.0	
慢性呼吸器疾患	6	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	66.7	0.0	16.7	0.0	
慢性心疾患	56	17.9	1.8	0.0	3.6	1.8	37.5	7.1	44.6	3.6	
内分泌疾患	56	8.9	0.0	0.0	1.8	1.8	32.1	5.4	51.8	0.0	
膠原病	5	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	60.0	0.0	
糖尿病	23	4.3	0.0	8.7	4.3	0.0	60.9	4.3	30.4	0.0	
先天性代謝異常	15	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	26.7	6.7	73.3	0.0	
血液疾患	23	17.4	0.0	0.0	4.3	0.0	47.8	4.3	39.1	0.0	
免疫疾患	22	22.7	0.0	18.2	13.6	0.0	45.5	4.5	18.2	4.5	
神経・筋疾患	29	24.1	0.0	3.4	0.0	0.0	44.8	0.0	34.5	0.0	
慢性消化器疾患	13	30.8	0.0	0.0	0.0	0.0	53.8	23.1	7.7	0.0	
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	38.7	0.0	6.5	9.7	6.5	51.6	3.2	19.4	0.0	
皮膚疾患群	5	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	40.0	0.0	
骨系統疾患	6	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	16.7	
脈管系疾患	7	28.6	0.0	0.0	14.3	28.6	57.1	0.0	28.6	0.0	

(6) 在宅医療処置

問12	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67.5%で最も多く、次いで「自己注射」が20.0%、「その他」が4.7%と続いています。

図表 9-3-6 在宅医療処置



【参考】前回調査結果
 ・特にない 70.4%
 ・自己注射 16.8%
 ・酸素療法 3.8%

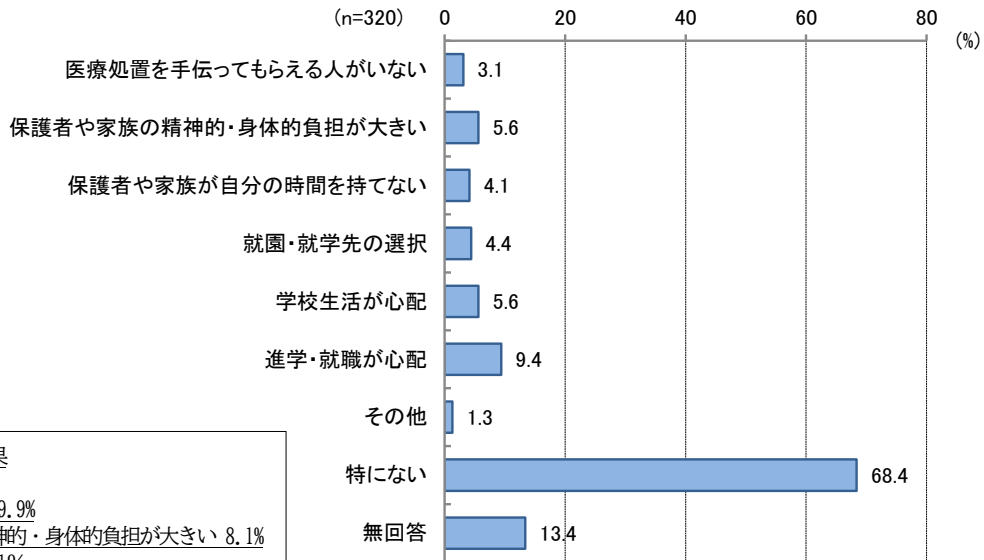
		n	酸素療法	気管切開	人工呼吸療法	吸入処置(ネブライザー)	吸引処置(唾液やたんの吸引)	経鼻経管栄養	胃ろう	中心静脈栄養	ぼうこう留置カテーテル	ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	人工透析(血液透析・腹膜透析)	自己注射	床ずれ処置	その他	特にない	無回答	
全体		320	2.5	0.3	0.0	1.9	0.6	1.3	1.6	0.3	0.3	0.3	0.0	20.0	0.3	4.7	67.5	4.1	
問4 疾患群	悪性新生物群	40	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	2.5	87.5	0.0	
	慢性腎疾患	14	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	7.1	78.6	14.3	
	慢性呼吸器疾患	6	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	16.7	16.7	0.0	
	慢性心疾患	56	10.7	0.0	0.0	7.1	0.0	5.4	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	1.8	73.2	5.4	
	内分泌疾患	56	0.0	0.0	0.0	1.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	55.4	0.0	7.1	39.3	1.8	
	膠原病	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	80.0	0.0	
	糖尿病	23	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	56.5	0.0	17.4	26.1	4.3	
	先天性代謝異常	15	6.7	0.0	0.0	6.7	0.0	6.7	6.7	6.7	6.7	0.0	0.0	6.7	0.0	6.7	80.0	0.0	
	血液疾患	23	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.0	0.0	0.0	82.6	0.0	
	免疫疾患	22	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.6	0.0	0.0	81.8	4.5	
	神経・筋疾患	29	3.4	0.0	0.0	0.0	3.4	3.4	3.4	3.4	0.0	3.4	0.0	0.0	0.0	3.4	17.2	65.5	6.9
	慢性消化器疾患	13	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	7.7	0.0	7.7	0.0	15.4	0.0	7.7	78.9	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	9.7	3.2	0.0	12.9	3.2	3.2	3.2	3.2	0.0	0.0	0.0	0.0	16.1	0.0	6.5	61.3	3.2
	皮膚疾患群	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	80.0	0.0
	骨系統疾患	6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	16.7	66.7	0.0
脈管系疾患	7	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	100.0	0.0	

(7) 在宅医療処置で困っていること

問13	在宅医療処置で困っていることはありますか。	複数回答
-----	-----------------------	------

前回同様「特にない」が68.4%で最も多く、次いで「進学・就職が心配」が9.4%、「保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい」、「学校生活が心配」がそれぞれ5.6%と続いています。

図表 9-3-7 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 66.7%
 ・進学・就職が心配 9.9%
 ・保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい 8.1%
 ・学校生活が心配 8.1%

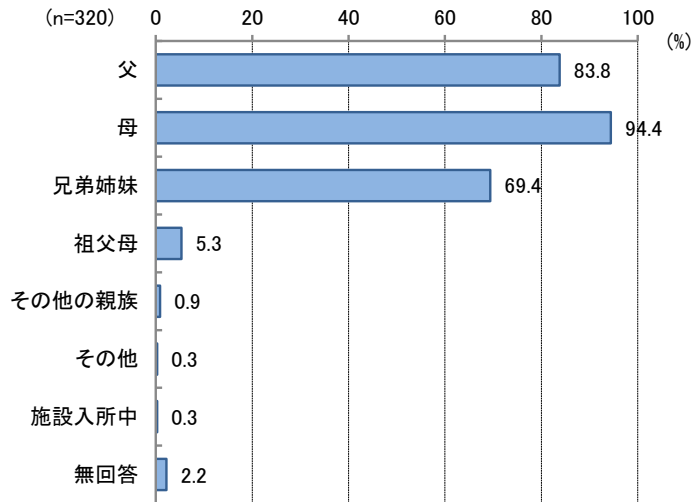
		n	医療処置を手伝ってもらえる人がいない	保護者や家族の精神的・身体的負担が大きい	保護者や家族が自分の時間を持ってない	就園・就学先の選択	学校生活が心配	進学・就職が心配	その他	特にない	無回答
全体		320	3.1	5.6	4.1	4.4	5.6	9.4	1.3	68.4	13.4
問4 疾患群	悪性新生物群	40	2.5	2.5	2.5	5.0	2.5	10.0	2.5	75.0	10.0
	慢性腎疾患	14	0.0	7.1	7.1	7.1	7.1	14.3	0.0	71.4	14.3
	慢性呼吸器疾患	6	0.0	16.7	16.7	16.7	16.7	16.7	0.0	66.7	0.0
	慢性心疾患	56	3.6	5.4	3.6	7.1	1.8	5.4	0.0	69.6	16.1
	内分泌疾患	56	1.8	1.8	1.8	0.0	3.6	5.4	1.8	71.4	16.1
	膠原病	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	80.0	0.0
	糖尿病	23	4.3	8.7	0.0	0.0	13.0	26.1	0.0	52.2	8.7
	先天性代謝異常	15	0.0	20.0	13.3	6.7	6.7	13.3	0.0	40.0	40.0
	血液疾患	23	0.0	8.7	4.3	8.7	8.7	4.3	0.0	87.0	0.0
	免疫疾患	22	0.0	9.1	4.5	0.0	4.5	9.1	0.0	68.2	13.6
	神経・筋疾患	29	6.9	10.3	10.3	3.4	10.3	13.8	0.0	58.6	13.8
	慢性消化器疾患	13	0.0	7.7	15.4	15.4	7.7	30.8	15.4	53.8	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	6.5	6.5	6.5	3.2	0.0	9.7	0.0	61.3	16.1
	皮膚疾患群	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0
	骨系統疾患	6	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	66.7	0.0
	脈管系疾患	7	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	85.7	0.0
問12 在宅医療 処置	酸素療法	8	0.0	37.5	37.5	37.5	12.5	37.5	0.0	0.0	0.0
	気管切開	1	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	人工呼吸療法	0	0.0	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)	6	0.0	50.0	50.0	33.3	16.7	0.0	0.0	50.0	0.0
	吸引処置(唾液やたんの吸引)	2	0.0	50.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	経鼻経管栄養	4	50.0	50.0	50.0	75.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0
	胃ろう	5	0.0	60.0	80.0	20.0	20.0	40.0	0.0	20.0	0.0
	中心静脈栄養	1	0.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	ぼうこう留置カテーテル	1	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	1	0.0	100.0	100.0	100.0	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
	自己注射	64	4.7	9.4	4.7	0.0	6.3	17.2	3.1	67.2	0.0
	床ずれ処置	1	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	その他	15	20.0	33.3	13.3	20.0	40.0	53.3	0.0	26.7	0.0
	特にない	216	0.9	1.4	0.9	2.3	2.8	4.6	0.9	78.2	13.9

(8) 同居者について

問14 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94.4%で最も多く、次いで「父」が83.8%、「兄弟姉妹」が69.4%と続いています。

図表 9-3-8 同居者について



【参考】 前回調査結果
 ・母 97.1%
 ・父 88.7%
 ・兄弟姉妹 69.9%

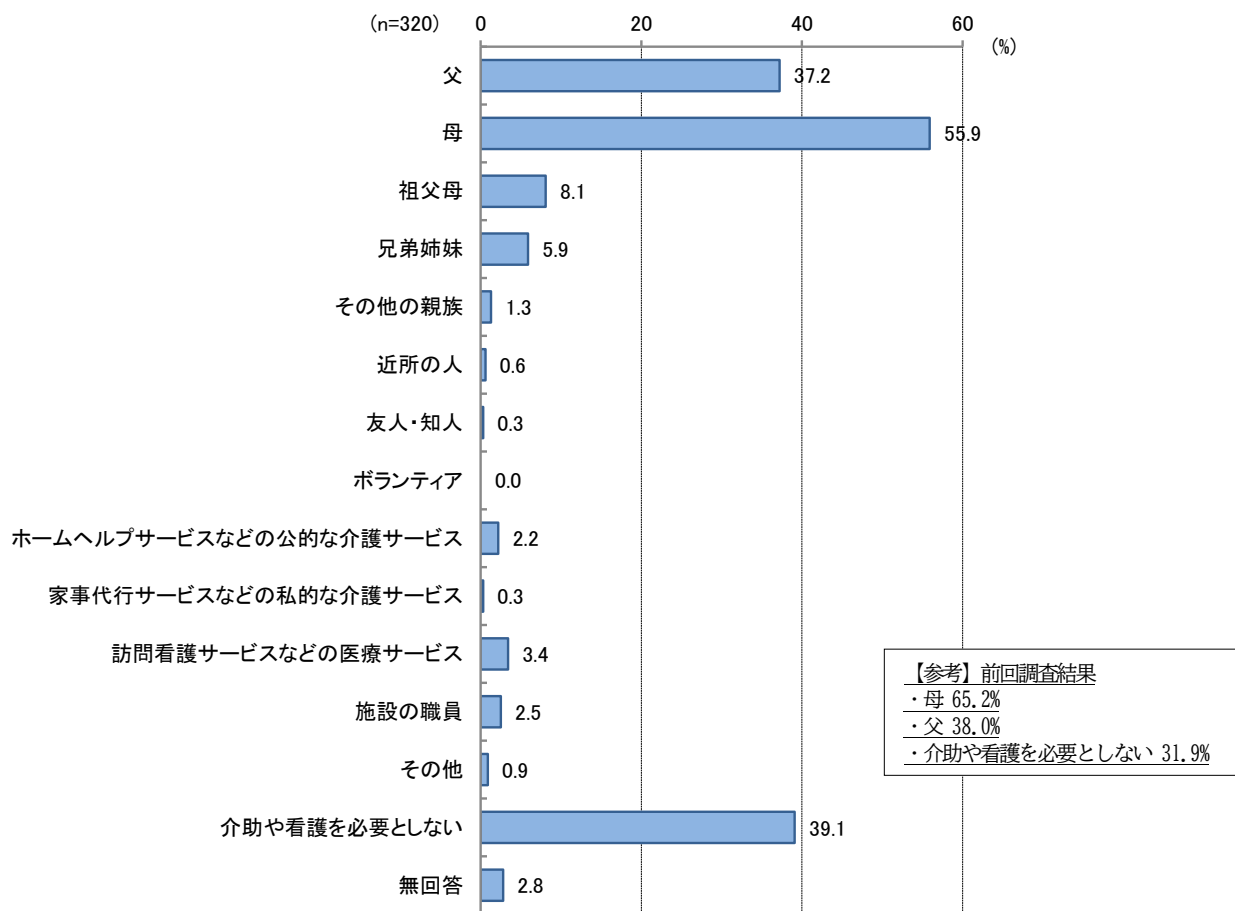
		n	父	母	兄弟姉妹	祖父母	その他の親族	その他	施設入所中	無回答
全体		320	83.8	94.4	69.4	5.3	0.9	0.3	0.3	2.2
問4 疾患群	悪性新生物群	40	82.5	97.5	70.0	12.5	2.5	0.0	0.0	0.0
	慢性腎疾患	14	71.4	85.7	71.4	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3
	慢性呼吸器疾患	6	66.7	100.0	83.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	56	82.1	94.6	62.5	7.1	1.8	0.0	1.8	3.6
	内分泌疾患	56	82.1	92.9	76.8	0.0	1.8	1.8	0.0	1.8
	膠原病	5	60.0	100.0	80.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	91.3	100.0	78.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	先天性代謝異常	15	80.0	93.3	60.0	13.3	0.0	0.0	0.0	0.0
	血液疾患	23	87.0	95.7	73.9	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0
	免疫疾患	22	77.3	95.5	68.2	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	神経・筋疾患	29	96.6	100.0	69.0	3.4	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	13	84.6	100.0	76.9	23.1	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	31	80.6	93.5	64.5	6.5	0.0	0.0	0.0	3.2
	皮膚疾患群	5	80.0	100.0	80.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	6	66.7	100.0	66.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	脈管系疾患	7	85.7	100.0	85.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(9) 介助・看護している方

問15① 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55.9%で最も多く、次いで「介助や看護を必要としない」が39.1%、「父」が37.2%と続いています。

図表 9-3-9 介助・看護している方



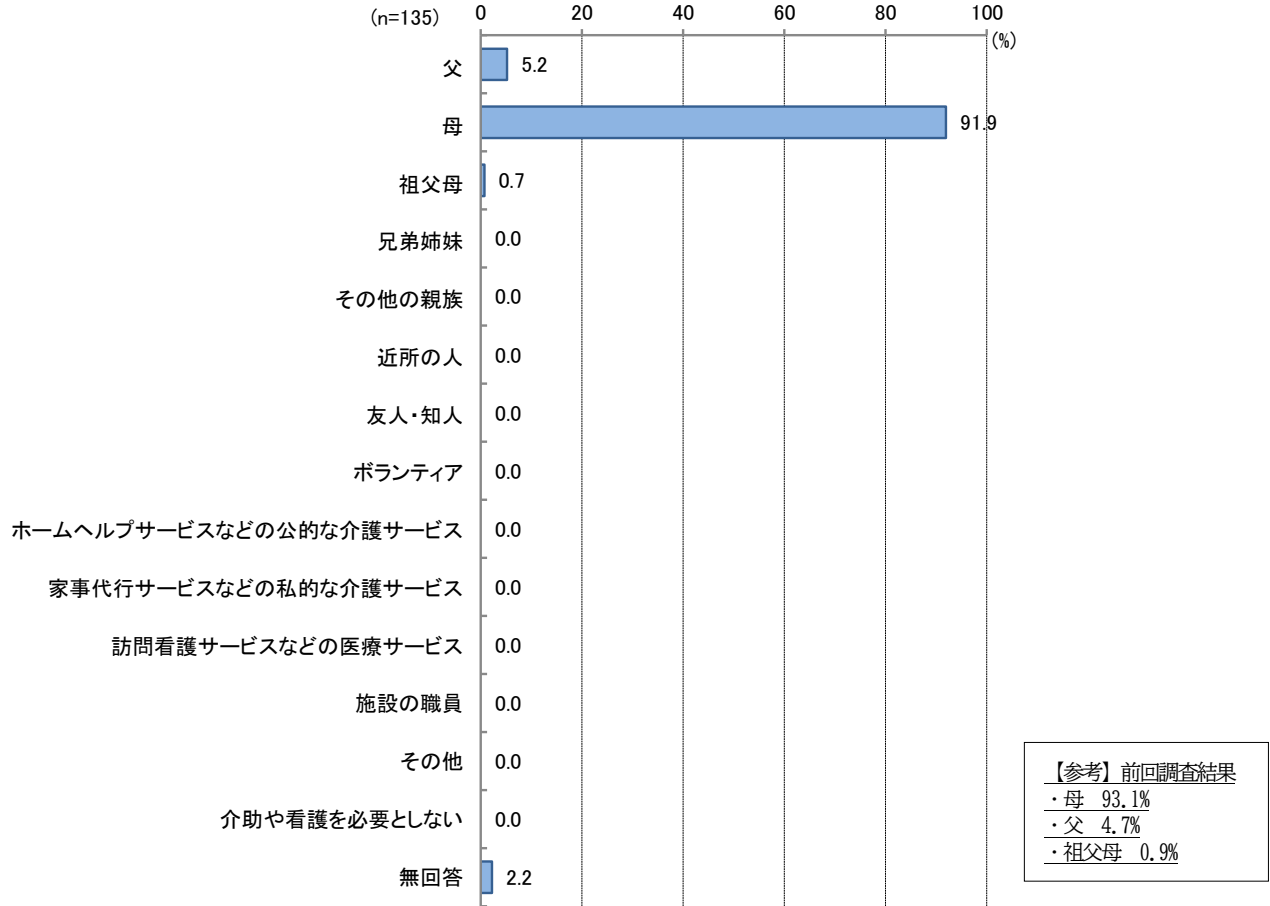
		n	父	母	祖父母	兄弟姉妹	その他の親族	近所の人	友人・知人	ボランティア	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	家事代行サービスなどの私的な介護サービス	訪問看護サービスなどの医療サービス	施設の職員	その他	介助や看護を必要としない	無回答	
全体		320	37.2	55.9	8.1	5.9	1.3	0.6	0.3	0.0	2.2	0.3	3.4	2.5	0.9	39.1	2.8	
問4 疾患群	悪性新生物群	40	32.5	55.0	15.0	7.5	5.0	0.0	0.0	0.0	2.5	2.5	0.0	0.0	0.0	42.5	0.0	
	慢性腎疾患	14	21.4	42.9	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	42.9	14.3	
	慢性呼吸器疾患	6	33.3	83.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	16.7	0.0	
	慢性心疾患	56	37.5	53.6	7.1	7.1	0.0	1.8	1.8	0.0	0.0	0.0	5.4	3.6	0.0	39.3	5.4	
	内分泌疾患	56	35.7	53.6	1.8	1.8	3.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	3.6	0.0	1.8	39.3	1.8	
	膠原病	5	40.0	80.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	
	糖尿病	23	39.1	56.5	0.0	8.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	0.0	4.3	43.5	0.0	
	先天性代謝異常	15	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.3	6.7	0.0	60.0	0.0	
	血液疾患	23	47.8	56.5	8.7	8.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	39.1	4.3	
	免疫疾患	22	31.8	54.5	0.0	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.9	0.0	
	神経・筋疾患	29	62.1	72.4	13.8	10.3	0.0	0.0	0.0	0.0	10.3	0.0	6.9	3.4	0.0	24.1	0.0	
	慢性消化器疾患	13	38.5	89.2	15.4	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	7.7	30.8	0.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	45.2	77.4	16.1	9.7	3.2	0.0	0.0	0.0	0.0	3.2	0.0	12.9	6.5	0.0	19.4	3.2
	皮膚疾患群	5	20.0	80.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	
	骨系統疾患	6	50.0	100.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	
	脈管系疾患	7	28.6	28.6	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	71.4	0.0	

(10) 主に介助・看護している方

問15②	主に介助や看護をしている方はどなたですか。	単一回答
------	-----------------------	------

前回同様「母」が91.9%で最も多く、次いで「父」が5.2%、「祖父母」が0.7%と続いています。

図表 9-3-10 主に介助・看護している方



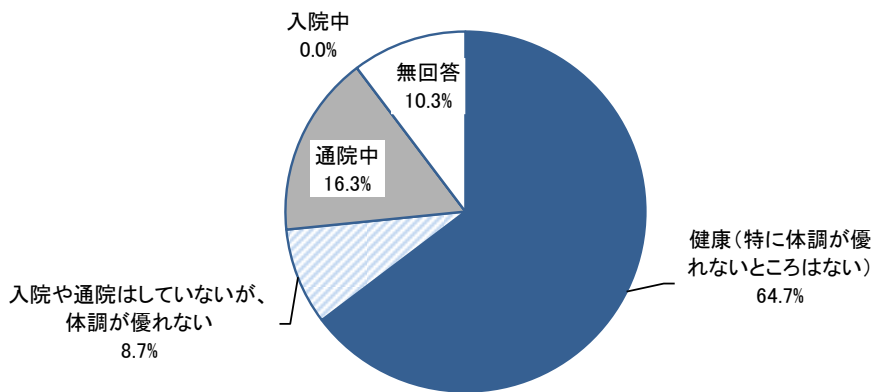
		n	父	母	祖父母	兄弟姉妹	その他の親族	近所の人	友人・知人	ボランティア	ホームヘルプサービスなどの公的な介護サービス	家事代行サービスなどの私的な介護サービス	訪問看護サービスなどの医療サービス	施設の職員	その他	介助や看護を必要としない	無回答
全体		135	5.2	91.9	0.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	2.2
問4 疾患群	悪性新生物群	16	0.0	93.8	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.3
	慢性腎疾患	6	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	4	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
	慢性心疾患	24	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
	内分泌疾患	22	9.1	86.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5
	膠原病	2	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
	糖尿病	10	10.0	90.0	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
	先天性代謝異常	4	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
	血液疾患	11	36.4	54.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	9.1
	免疫疾患	7	14.3	85.7	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
	神経・筋疾患	19	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
	慢性消化器疾患	7	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
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	19	0.0	94.7	5.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	皮膚疾患群	1	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
	骨系統疾患	4	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
	脈管系疾患	2	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

(11) 主に介助・看護している方の健康状態

問16	問15①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
-----	--	------

「健康（特に体調が優れないところはない）」が64.7%で最も多く、次いで「通院中」が16.3%、「入院や通院はしていないが、体調が優れない」が8.7%と続いています。

図表 9-3-11 主に介助・看護している方の健康状態



(n=184)

【参考】 前回調査結果

- ・健康（特に体調が優れないところはない） 64.1%
- ・入院や通院はしていないが、体調が優れない 10.0%
- ・通院中 9.1%

		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		184	64.7	8.7	16.3	0.0	10.3
問4 疾患群	悪性新生物群	23	60.9	0.0	26.1	0.0	13.0
	慢性腎疾患	6	66.7	16.7	0.0	0.0	16.7
	慢性呼吸器疾患	5	40.0	20.0	20.0	0.0	20.0
	慢性心疾患	30	56.7	6.7	13.3	0.0	23.3
	内分泌疾患	32	62.5	6.3	18.8	0.0	12.5
	膠原病	3	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	13	61.5	7.7	30.8	0.0	0.0
	先天性代謝異常	6	50.0	33.3	0.0	0.0	16.7
	血液疾患	13	92.3	0.0	0.0	0.0	7.7
	免疫疾患	13	53.8	30.8	15.4	0.0	0.0
	神経・筋疾患	22	63.6	13.6	22.7	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	9	22.2	0.0	44.4	0.0	33.3
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	24	79.2	8.3	8.3	0.0	4.2
	皮膚疾患群	3	66.7	0.0	33.3	0.0	0.0
	骨系統疾患	6	16.7	33.3	50.0	0.0	0.0
脈管系疾患	2	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	

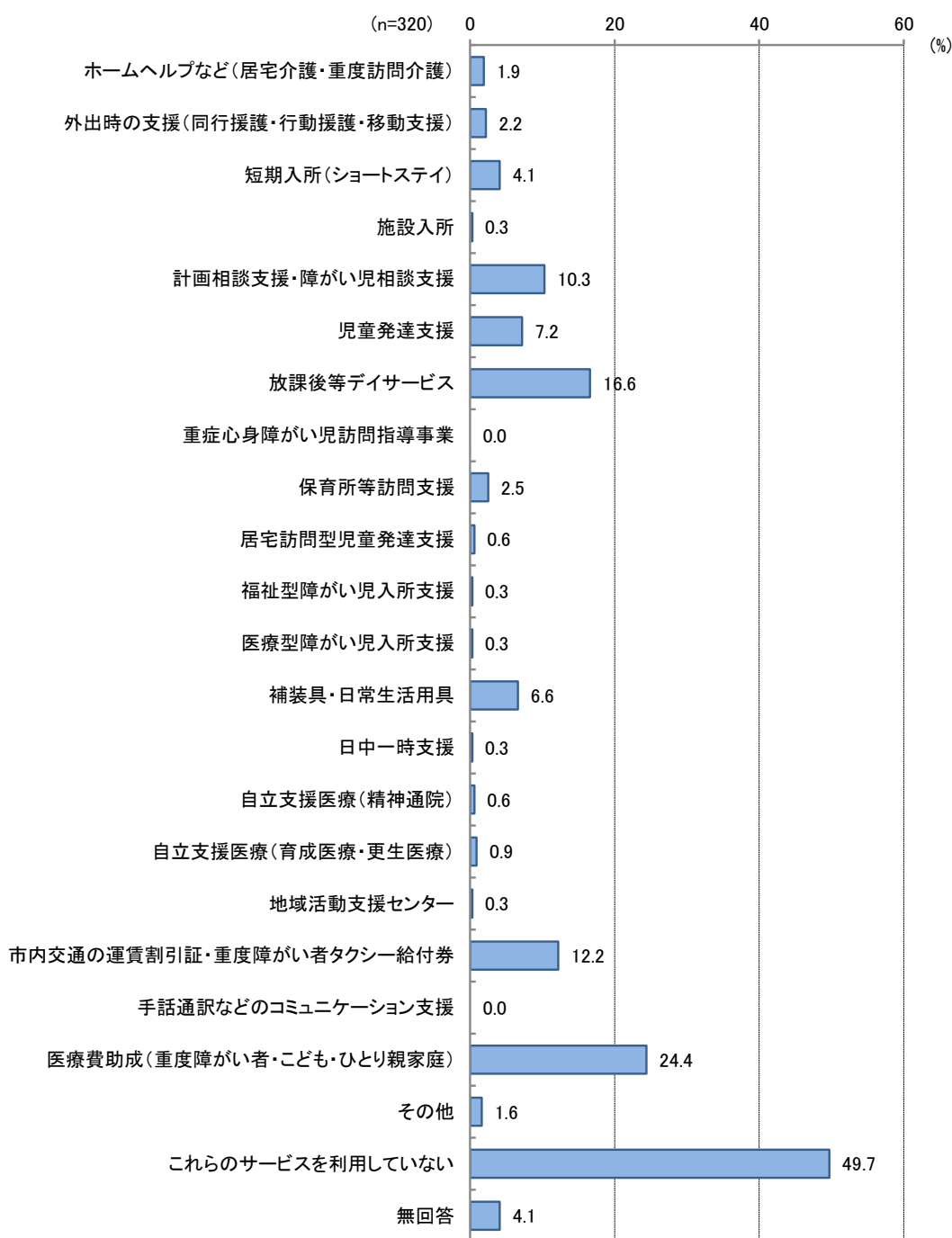
4. 障がい福祉に関するサービスについて

(1) 利用している障がい福祉サービス

問17	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
------------	--------------------------------------	------

前回同様「これらのサービスを利用していない」が49.7%で最も多く、次いで「医療費助成（重度障がい者・こども・ひとり親家庭）」が24.4%、「放課後等デイサービス」が16.6%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



【参考】 前回調査結果

- ・これらのサービスを利用していない 49.0%
- ・医療費助成(重度障がい者・こども・ひとり親家庭) 22.3%
- ・放課後等デイサービス 11.0%

※関連ページ情報

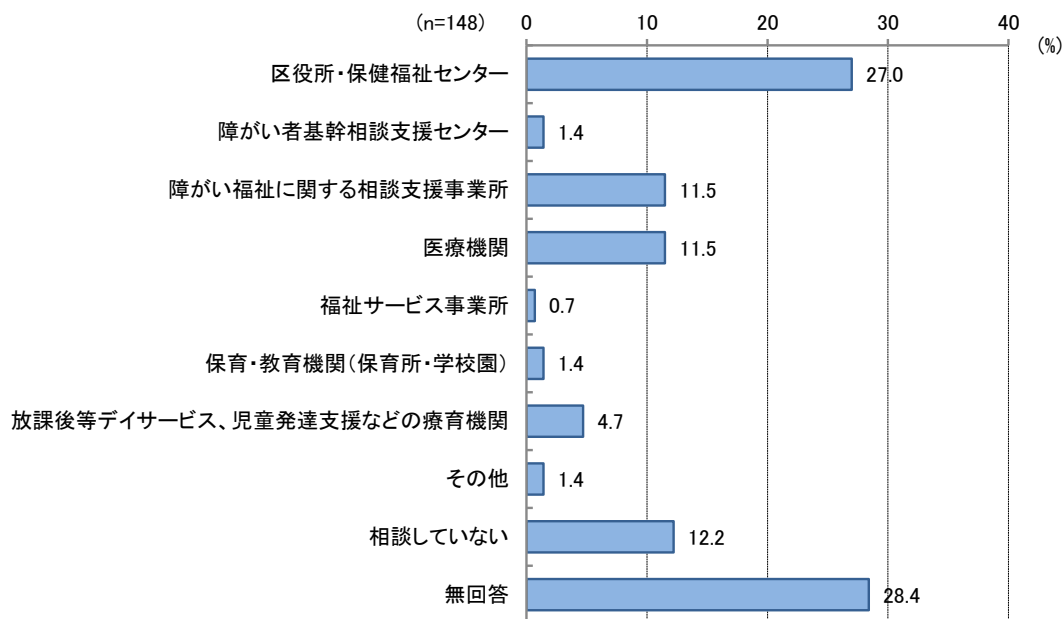
- ・18p 記載 (調査票A1:問9)
- ・139p 記載 (調査票C:問9)
- ・242p 記載 (調査票E:問16)
- ・348p 記載 (調査票G:問16)

(2) 障がい福祉サービス等の主な相談先

問 18	問17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
------	---	------

「区役所・保健福祉センター」が27.0%で最も多く、次いで「相談していない」が12.2%、「障がい福祉に関する相談支援事業所」、「医療機関」がそれぞれ11.5%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



【参考】前回調査結果

- ・区役所・保健福祉センター 24.8%
- ・医療機関 9.9%
- ・相談していない 9.9%

※関連ページ情報

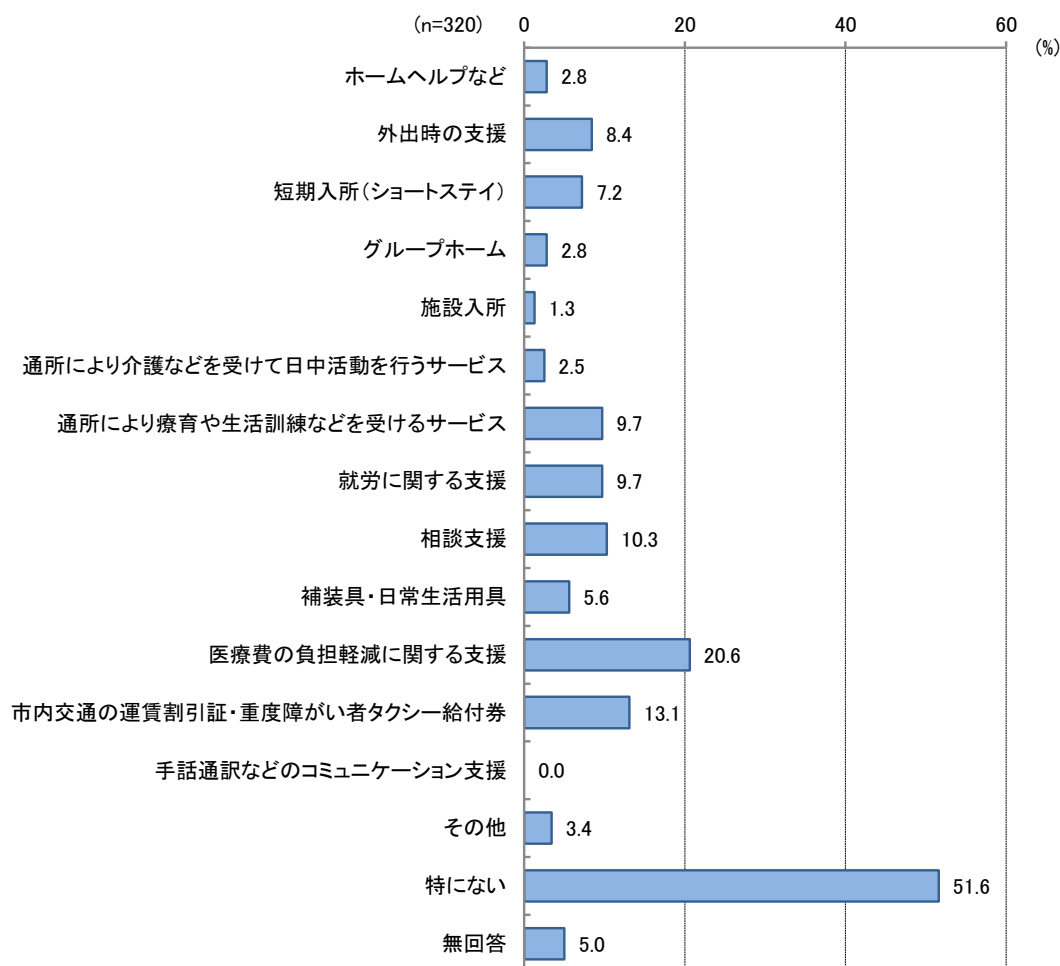
- ・20p 記載 (調査票A1:問10)
- ・141p 記載 (調査票C:問13)
- ・244p 記載 (調査票E:問17)

(3) 今後利用したい障がい福祉サービス

問19	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」が51.6%で最も多く、次いで「医療費の負担軽減に関する支援」が20.6%、「市内交通の運賃割引証・重度障がい者タクシー給付券」が13.1%と続いています。

図表 9-4-3 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 49.0%
 ・医療費の負担軽減に関する支援 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 15.7%

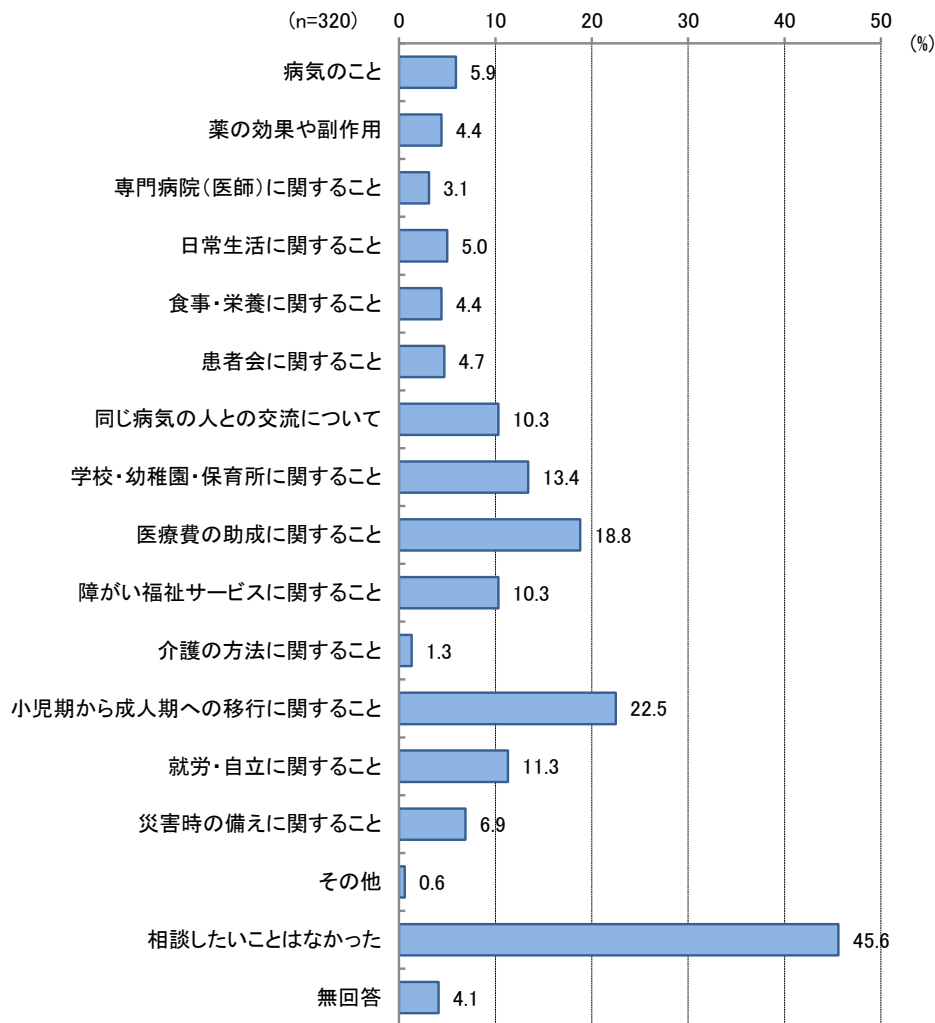
※関連ページ情報
 ・23p 記載 (調査票A1:問12)
 ・141p 記載 (調査票C:問10)
 ・245p 記載 (調査票E:問18)
 ・350p 記載 (調査票G:問19)

(4) 相談したいことや聞きたいこと

問20	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
-----	--	------

前回同様「相談したいことはなかった」が45.6%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22.5%、「医療費の助成に関すること」が18.8%と続いています。

図表 9-4-4 相談したいことや聞きたいこと



【参考】前回調査結果

- ・相談したいことはなかった 46.1%
- ・小児期から成人期への移行に関すること 22.9%
- ・医療費の助成に関すること 18.3%

※関連ページ情報

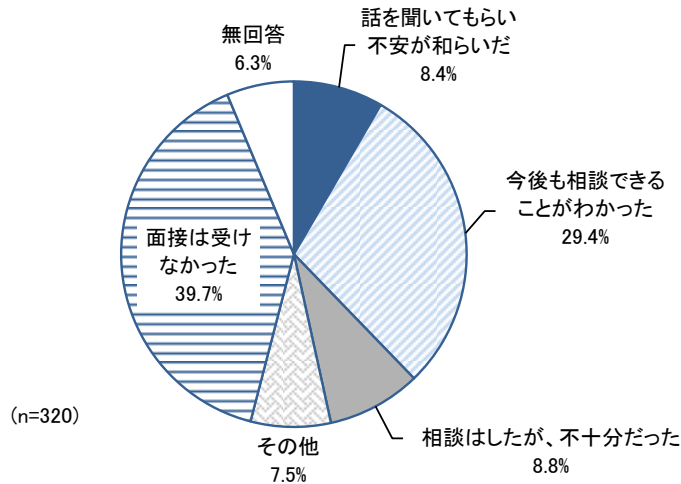
・248p 記載 (調査票E: 問22)

(5) 保健師面接の有無・状況

問21	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
-----	---	------

「面接は受けなかった」が39.7%で最も多く、次いで「今後も相談できることがわかった」が29.4%「相談はしたが、不十分だった」が8.8%と続いています。

図表 9-4-5 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 40.9%
 ・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 9.9%

※関連ページ情報
 ・249p 記載 (調査票E：問23)

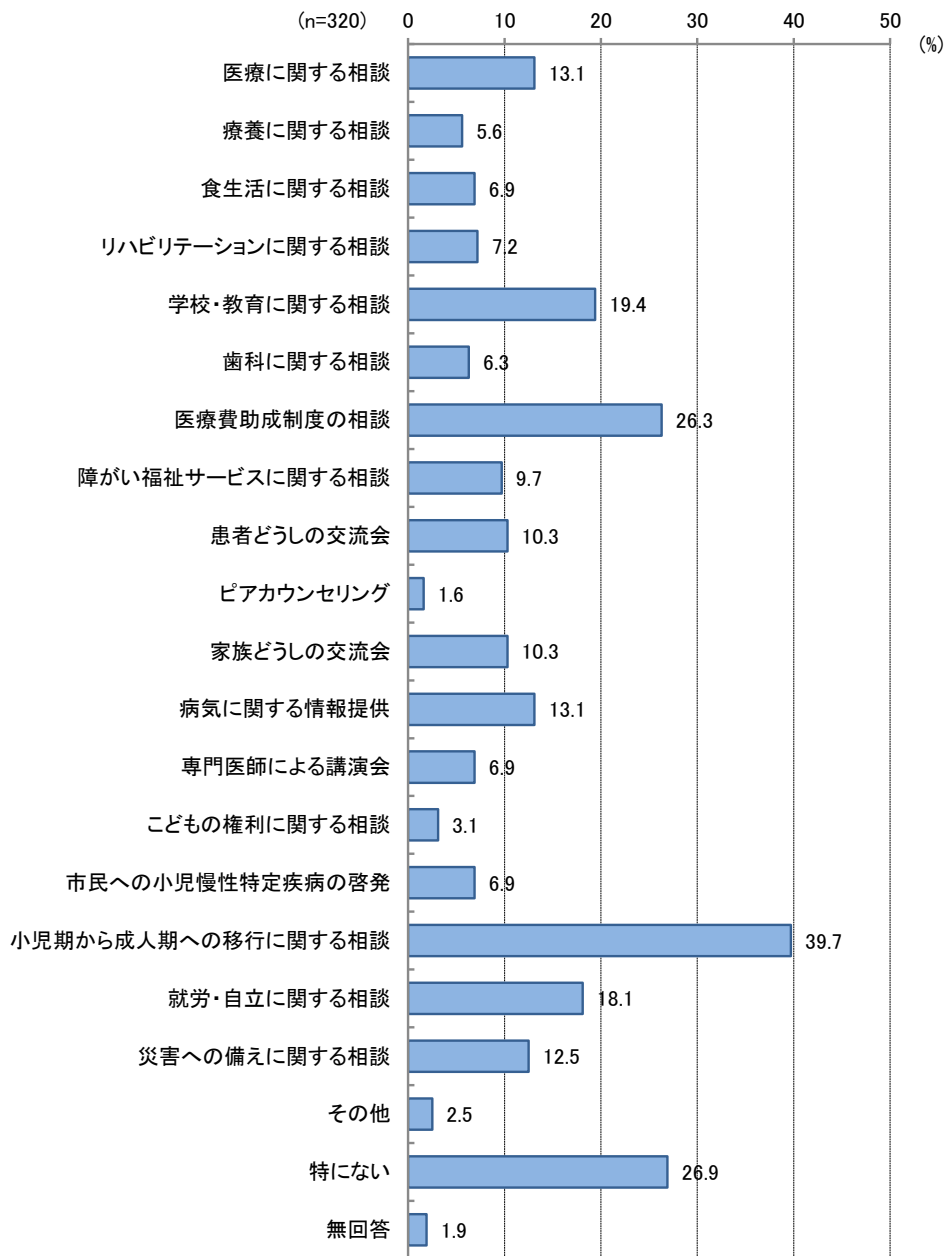
		n	話を聞いてもらい不安	今後も相談できること	相談はしたが、不十分	その他	面接は受けなかった	無回答
全体		320	8.4	29.4	8.8	7.5	39.7	6.3
問4 疾患群	悪性新生物群	40	12.5	22.5	15.0	7.5	35.0	7.5
	慢性腎疾患	14	7.1	42.9	0.0	0.0	35.7	14.3
	慢性呼吸器疾患	6	0.0	50.0	33.3	0.0	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	8.9	25.0	10.7	0.0	50.0	5.4
	内分泌疾患	56	3.6	30.4	3.6	7.1	50.0	5.4
	膠原病	5	0.0	0.0	0.0	20.0	80.0	0.0
	糖尿病	23	8.7	21.7	8.7	17.4	39.1	4.3
	先天性代謝異常	15	6.7	33.3	6.7	20.0	20.0	13.3
	血液疾患	23	8.7	13.0	17.4	13.0	43.5	4.3
	免疫疾患	22	4.5	31.8	9.1	4.5	45.5	4.5
	神経・筋疾患	29	10.3	24.1	17.2	6.9	41.4	0.0
	慢性消化器疾患	13	23.1	46.2	0.0	0.0	23.1	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	3.2	35.5	12.9	9.7	29.0	9.7
	皮膚疾患群	5	0.0	20.0	0.0	20.0	60.0	0.0
	骨系統疾患	6	0.0	33.3	0.0	16.7	50.0	0.0
	脈管系疾患	7	0.0	57.1	0.0	0.0	28.6	14.3

(6) 保健サービスに望むこと

問22	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39.7%で最も多く、次いで「特にない」が26.9%、「医療費助成制度の相談」が26.3%と続いています。

図表 9-4-6 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 36.8%
- ・医療費助成制度の相談 25.8%
- ・特にない、25.5%

※関連ページ情報

- ・250p 記載 (調査票E:問24)

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	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		320	13.1	5.6	6.9	7.2	19.4	6.3	26.0	9.7	10.3	1.6	10.3
問4 疾患群	悪性新生物群	40	15.0	12.5	17.5	10.0	12.5	5.0	32.5	10.0	20.0	2.5	22.5
	慢性腎疾患	14	28.6	7.1	35.7	7.1	21.4	7.1	28.6	7.1	7.1	7.1	7.1
	慢性呼吸器疾患	6	16.7	16.7	16.7	0.0	50.0	16.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0
	慢性心疾患	56	12.5	7.1	8.9	8.9	23.2	12.5	30.4	12.5	12.5	0.0	12.5
	内分泌疾患	56	7.1	1.8	5.4	3.6	10.7	7.1	21.4	7.1	8.9	0.0	8.9
	膠原病	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	8.7	0.0	0.0	0.0	8.7	0.0	34.8	0.0	0.0	0.0	0.0
	先天性代謝異常	15	26.7	6.7	13.3	0.0	26.7	13.3	26.7	6.7	13.3	0.0	13.3
	血液疾患	23	8.7	8.7	4.3	0.0	26.1	0.0	26.1	4.3	8.7	0.0	13.0
	免疫疾患	22	27.3	0.0	9.1	0.0	18.2	0.0	27.3	9.1	4.5	4.5	4.5
	神経・筋疾患	29	6.9	6.9	3.4	20.7	17.2	10.3	17.2	20.7	13.8	3.4	10.3
	慢性消化器疾患	13	23.1	7.7	0.0	0.0	30.8	0.0	30.8	7.7	7.7	0.0	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	19.4	6.5	3.2	19.4	32.3	12.9	19.4	29.0	16.1	0.0	19.4
	皮膚疾患群	5	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	40.0	40.0	0.0	40.0	0.0	20.0
骨系統疾患	6	0.0	0.0	16.7	33.3	50.0	16.7	0.0	33.3	16.7	0.0	16.7	
脈管系疾患	7	14.3	14.3	14.3	0.0	14.3	14.3	42.9	0.0	14.3	14.3	28.6	

		n	病気に 関する 情報 提供	専門 医師 による 講演 会	相談 こども の権利 に関する	市民 への 啓発 の 小児 慢性 特定 疾病	移行 小児 期から 成人 期への 相談	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		320	13.1	6.9	3.1	6.9	39.7	18.1	12.5	2.5	26.9	1.9
問4 疾患群	悪性新生物群	40	22.5	12.5	7.5	15.0	35.0	12.5	12.5	2.5	27.5	7.5
	慢性腎疾患	14	14.3	14.3	0.0	14.3	50.0	7.1	7.1	0.0	14.3	7.1
	慢性呼吸器疾患	6	16.7	0.0	16.7	33.3	66.7	16.7	16.7	0.0	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	7.1	3.6	3.6	7.1	53.6	30.4	10.7	1.8	12.5	0.0
	内分泌疾患	56	17.9	7.1	3.6	8.9	41.1	8.9	16.1	1.8	41.1	1.8
	膠原病	5	20.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	20.0	0.0	20.0	0.0
	糖尿病	23	8.7	0.0	4.3	8.7	30.4	17.4	17.4	4.3	34.8	0.0
	先天性代謝異常	15	6.7	6.7	0.0	6.7	40.0	6.7	13.3	6.7	26.7	0.0
	血液疾患	23	4.3	13.0	8.7	8.7	34.8	17.4	4.3	0.0	39.1	4.3
	免疫疾患	22	22.7	9.1	0.0	4.5	27.3	18.2	4.5	9.1	22.7	0.0
	神経・筋疾患	29	17.2	10.3	3.4	3.4	48.3	24.1	17.2	3.4	27.6	0.0
	慢性消化器疾患	13	15.4	7.7	0.0	7.7	38.5	30.8	15.4	0.0	23.1	0.0
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	12.9	3.2	6.5	16.1	48.4	35.5	19.4	0.0	16.1	0.0
	皮膚疾患群	5	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	40.0	0.0
骨系統疾患	6	16.7	0.0	16.7	16.7	66.7	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	
脈管系疾患	7	28.6	14.3	14.3	14.3	57.1	0.0	14.3	0.0	14.3	0.0	

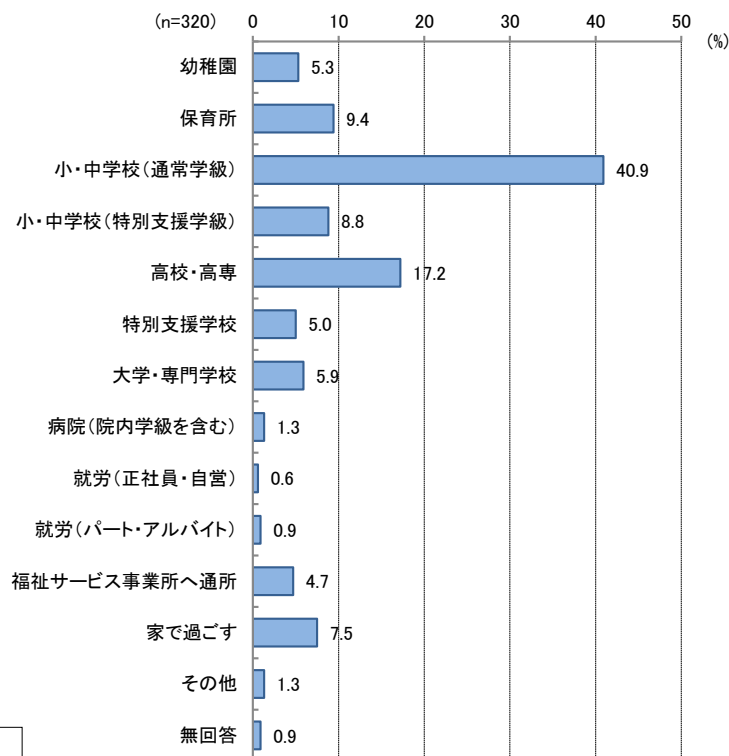
5. 日常生活や社会参加について

(1) 日中の主な活動

問23	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40.9%で最も多く、次いで「高校・高専」が17.2%、「保育所」が9.4%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（通常学級）43.2%
 ・高校・高専 14.2%
 ・家で過ごす 13.9%

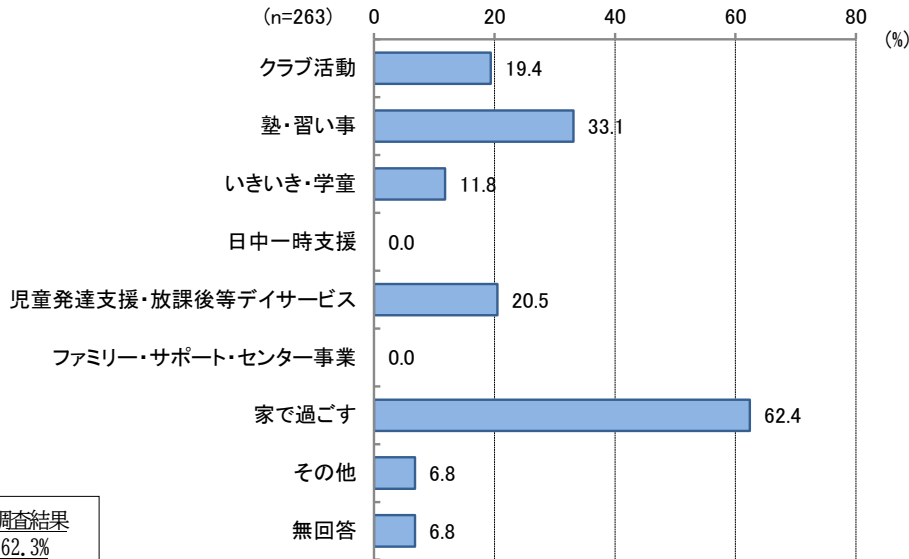
		n	幼稚園	保育所	常小・中学校 (通常学級)	別小・中学校 (特別支援学級)	高校・高専	特別支援学校	大学・専門学校	病院 (院内学級を含む)	自営 (正社員・自営)	就労 (パート・アルバイト)	福祉サービス事業所へ通所	家で過ごす	その他	無回答
全体		320	5.3	9.4	40.9	8.8	17.2	5.0	5.9	1.3	0.6	0.9	4.7	7.5	1.3	0.9
問4 疾患群	悪性新生物群	40	10.0	0.0	55.0	7.5	10.0	0.0	7.5	7.5	0.0	2.5	2.5	5.0	2.5	2.5
	慢性腎疾患	14	0.0	7.1	57.1	0.0	28.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	7.1	7.1	0.0	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	0.0	33.3	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	10.7	17.9	21.4	5.4	5.4	10.7	1.8	1.8	3.6	1.8	3.6	17.9	1.8	1.8
	内分泌疾患	56	3.6	7.1	57.1	3.6	16.1	3.6	1.8	0.0	0.0	0.0	7.1	5.4	0.0	0.0
	膠原病	5	0.0	0.0	80.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	糖尿病	23	0.0	4.3	43.5	4.3	34.8	0.0	8.7	0.0	0.0	0.0	4.3	8.7	0.0	0.0
	先天性代謝異常	15	13.3	0.0	33.3	6.7	33.3	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0
	血液疾患	23	8.7	8.7	43.5	0.0	26.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	8.7	4.3	0.0
	免疫疾患	22	4.5	4.5	27.3	13.6	27.3	0.0	22.7	0.0	0.0	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0
	神経・筋疾患	29	3.4	3.4	37.9	20.7	6.9	31.0	0.0	0.0	0.0	0.0	13.8	3.4	0.0	0.0
	慢性消化器疾患	13	7.7	15.4	15.4	0.0	38.5	0.0	7.7	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	6.5	16.1	12.9	25.8	6.5	9.7	9.7	0.0	0.0	0.0	16.1	12.9	6.5	0.0
	皮膚疾患群	5	0.0	0.0	40.0	20.0	40.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	6	0.0	33.3	16.7	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	16.7	0.0	0.0
	脈管系疾患	7	0.0	14.3	28.6	14.3	28.6	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

(2) 放課後の過ごし方

問24	問23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
-----	---	------

「家で過ごす」が62.4%で最も多く、次いで「塾・習い事」が33.1%、「児童発達支援・放課後等デイサービス」が20.5%と続いています。

図表 9-5-2 放課後の過ごし方



【参考】前回調査結果
 ・家で過ごす 62.3%
 ・塾・習い事 40.7%
 ・クラブ活動 21.6%

		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		263	19.4	33.1	11.8	0.0	20.5	0.0	62.4	6.8	6.8	
問4 疾患群	悪性新生物群	30	16.7	36.7	23.3	0.0	10.0	0.0	66.7	6.7	3.3	
	慢性腎疾患	12	16.7	41.7	8.3	0.0	8.3	0.0	66.7	8.3	0.0	
	慢性呼吸器疾患	4	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	
	慢性心疾患	40	15.0	37.5	12.5	0.0	32.5	0.0	57.5	5.0	2.5	
	内分泌疾患	51	27.5	43.1	9.8	0.0	7.8	0.0	64.7	7.8	5.9	
	膠原病	5	20.0	40.0	20.0	0.0	20.0	0.0	80.0	0.0	20.0	
	糖尿病	19	36.8	15.8	0.0	0.0	0.0	0.0	57.9	5.3	21.1	
	先天性代謝異常	13	7.7	46.2	7.7	0.0	23.1	0.0	53.8	23.1	0.0	
	血液疾患	20	20.0	45.0	20.0	0.0	0.0	0.0	75.0	5.0	10.0	
	免疫疾患	17	23.5	11.8	11.8	0.0	29.4	0.0	70.6	0.0	5.9	
	神経・筋疾患	25	8.0	32.0	16.0	0.0	48.0	0.0	44.0	4.0	4.0	
	慢性消化器疾患	10	30.0	30.0	10.0	0.0	20.0	0.0	60.0	10.0	10.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	8.7	21.7	8.7	0.0	65.2	0.0	60.9	8.7	0.0	
	皮膚疾患群	4	25.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	75.0	25.0	0.0	
	骨系統疾患	3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	100.0	0.0	0.0	
	脈管系疾患	6	33.3	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	50.0	16.7	33.3	
	問12 在宅医療 処置	酸素療法	4	0.0	0.0	0.0	0.0	75.0	0.0	50.0	0.0	0.0
		気管切開	0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
		人工呼吸療法	0	0.0	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)	2	0.0	0.0	50.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)		1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
経鼻経管栄養		1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
胃ろう		3	0.0	0.0	0.0	0.0	33.3	0.0	33.3	33.3	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		1	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	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		57	26.3	36.8	10.5	0.0	14.0	0.0	70.2	7.0	7.0	
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		12	33.3	25.0	8.3	0.0	33.3	0.0	75.0	8.3	0.0	
特になし		177	18.6	32.8	11.9	0.0	18.6	0.0	61.0	6.8	7.9	

(3) 保育や教育で充実してほしいこと

問25	問23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33.1%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25.5%、「障がいに応じたきめ細かな教育指導」が21.7%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



【参考】前回調査結果
 ・特にない 31.5%
 ・障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進 20.9%
 ・児童や生徒の悩みなどのサポート 15.8%
 ・進路相談・進路指導の充実 15.8%

※関連ページ情報
 ・26p 記載 (調査票A1:問14)
 ・149p 記載 (調査票C:問17)
 ・252p 記載 (調査票E:問26)
 ・345p 記載 (調査票G:問14④)

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)

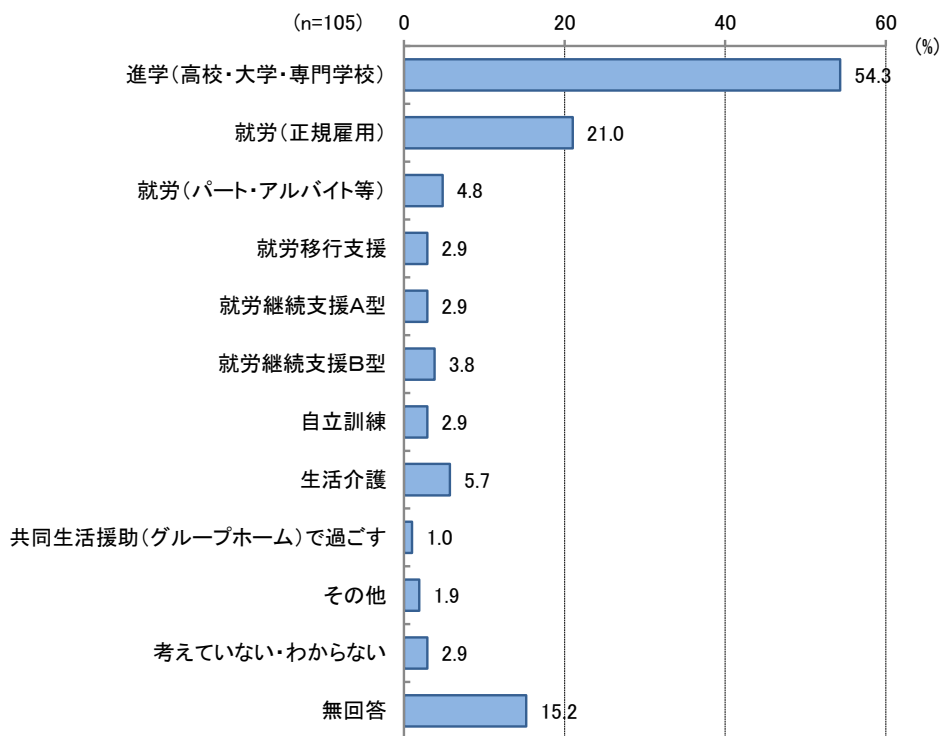
	n	療育相談の充実	障がいに応じたきめ細かな教育指導	教育の機会や場の確保	園内・校内のバリアフリー化などの環境整備	児童や生徒の悩みなどのサポート	進路相談・進路指導の充実	障がいのある人に対する職員や生徒などの理解の促進	障がいや病気の状態に応じた給食への配慮	医療的ケアの体制整備	通園・通学にかかる負担の軽減	時間外保育、放課後活動(クラブ活動・学童保育)の充実	その他	特になし	無回答
全体	263	13.7	21.7	11.8	7.6	17.1	19.8	25.5	6.8	9.5	7.6	11.4	3.4	33.1	10.3
問4 疾患群															
悪性新生物群	30	10.0	16.7	20.0	6.7	26.7	26.7	26.7	6.7	6.7	10.0	20.0	3.3	36.7	6.7
慢性腎疾患	12	25.0	8.3	25.0	8.3	33.3	25.0	33.3	0.0	16.7	8.3	8.3	8.3	41.7	8.3
慢性呼吸器疾患	4	0.0	0.0	25.0	0.0	50.0	25.0	25.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	25.0	0.0
慢性心疾患	40	17.5	35.0	12.5	10.0	20.0	27.5	30.0	5.0	5.0	7.5	22.5	5.0	20.0	0.0
内分泌疾患	51	7.8	13.7	5.9	2.0	21.6	11.8	19.6	3.9	2.0	2.0	7.8	2.0	37.3	13.7
膠原病	5	0.0	20.0	0.0	20.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	40.0	40.0
糖尿病	19	5.3	0.0	0.0	0.0	15.8	10.5	21.1	15.8	31.6	0.0	5.3	10.5	26.3	26.3
先天性代謝異常	13	15.4	23.1	7.7	15.4	0.0	15.4	15.4	0.0	15.4	7.7	0.0	0.0	69.2	0.0
血液疾患	20	10.0	10.0	10.0	10.0	0.0	25.0	20.0	0.0	15.0	5.0	10.0	0.0	50.0	5.0
免疫疾患	17	29.4	35.3	11.8	5.9	23.5	35.3	23.5	5.9	11.8	11.8	5.9	0.0	29.4	5.9
神経・筋疾患	25	12.0	40.0	16.0	8.0	12.0	28.0	44.0	8.0	20.0	8.0	20.0	0.0	16.0	4.0
慢性消化器疾患	10	20.0	20.0	30.0	20.0	30.0	20.0	20.0	0.0	10.0	10.0	10.0	0.0	30.0	10.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	30.4	56.5	26.1	4.3	26.1	21.7	52.2	13.0	0.0	8.7	8.7	4.3	13.0	0.0
皮膚疾患群	4	50.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0
骨系統疾患	3	0.0	33.3	0.0	66.7	0.0	66.7	66.7	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0
脈管系疾患	6	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	50.0	33.3
問12 在宅医療 処置															
酸素療法	4	0.0	50.0	0.0	25.0	25.0	50.0	50.0	0.0	25.0	25.0	75.0	25.0	0.0	0.0
気管切開	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
人工呼吸療法	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
吸入処置(ネブライザー)	2	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	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
経鼻経管栄養	1	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
胃ろう	3	0.0	33.3	33.3	33.3	0.0	33.3	33.3	0.0	66.7	33.3	0.0	0.0	33.3	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	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	1	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	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	57	8.8	24.6	10.5	3.5	22.8	22.8	28.1	7.0	8.8	3.5	12.3	3.5	26.3	14.0
床ずれ処置	1	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	12	16.7	25.0	16.7	16.7	16.7	16.7	58.3	16.7	50.0	8.3	16.7	25.0	16.7	0.0
特になし	177	14.7	19.8	11.9	7.3	14.7	17.5	22.6	5.6	6.2	7.9	10.2	1.7	37.9	10.2

(4) 卒業後の進路

問26	15歳以上の方におたずねします。 卒業後の進路をどのように検討(希望)されていますか。	複数回答
-----	--	------

「進学(高校・大学・専門学校)」が54.3%で最も多く、次いで「就労(正規雇用)」が21.0%、「生活介護」が5.7%と続いています。

図表 9-5-4 卒業後の進路

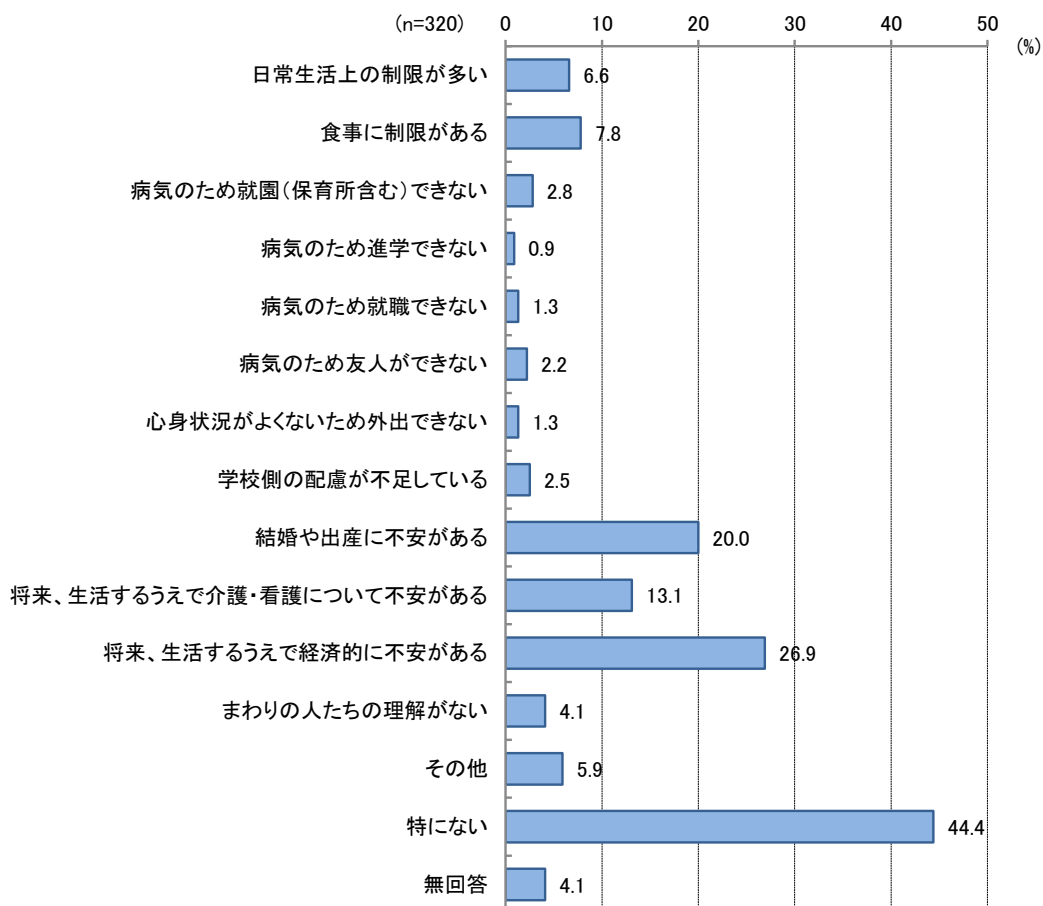


(5) お子さんの日常生活での困りごと

問27①	日常生活で何かお困りのことがありますか。 ①お子さんのことについて	複数回答
------	--------------------------------------	------

前回同様「特にない」が44.4%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26.9%、「結婚や出産に不安がある」が20.0%と続いています。

図表 9-5-5 お子さんの日常生活での困りごと



【参考】前回調査結果

- ・特にない 44.1%
- ・将来、生活するうえで経済的に不安がある 29.0%
- ・結婚や出産に不安がある 23.2%

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)

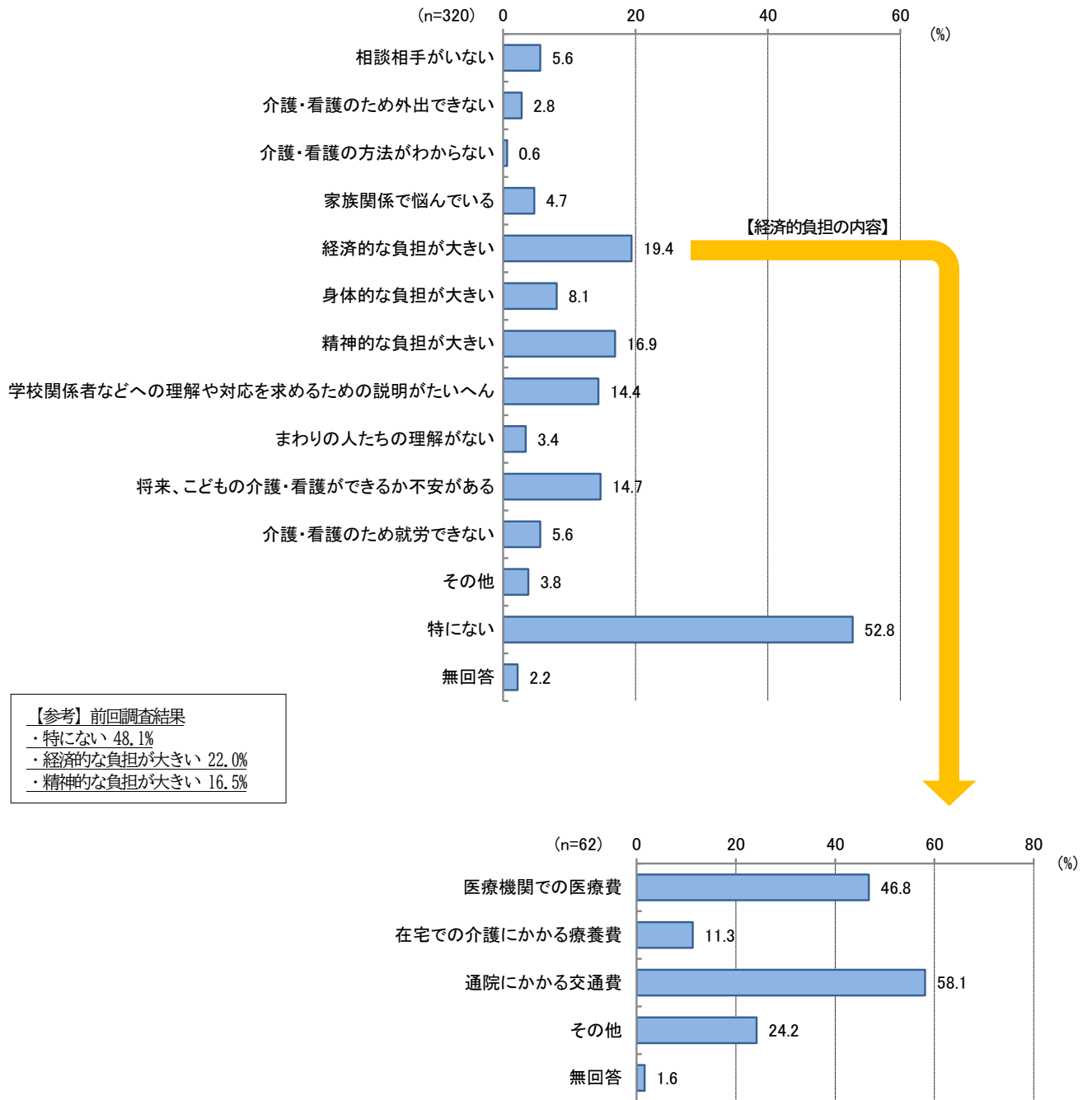
	n	日常生活上の制限が多い	食事に制限がある	病気のため就園(保育所含む)できない	病気のため進学できない	病気のため就職できない	病気のため友人ができない	心身状況がよくないため外出できない	学校側の配慮が不足している	結婚や出産に不安がある	将来、生活するうえで経済的に不安がある	将来、生活するうえで経済的に不安がある	まわりの人たちの理解がない	その他	特にな	無回答
全体	320	6.6	7.8	2.8	0.9	1.3	2.2	1.3	2.5	20.0	13.1	26.9	4.1	5.9	44.4	4.1
問4 疾患群																
悪性新生物群	40	7.5	15.0	2.5	0.0	0.0	5.0	2.5	2.5	22.5	7.5	20.0	5.0	7.5	47.5	2.5
慢性腎疾患	14	0.0	7.1	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0	7.1	7.1	7.1	21.4	7.1	7.1	42.9	7.1
慢性呼吸器疾患	6	0.0	50.0	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	16.7	33.3	0.0	33.3	16.7	0.0
慢性心疾患	56	7.1	7.1	3.6	0.0	1.8	0.0	3.6	12.5	16.1	25.0	3.6	8.9	50.0	7.1	
内分泌疾患	56	1.8	1.8	3.6	0.0	1.8	0.0	3.6	1.8	12.5	8.9	16.1	5.4	1.8	66.1	3.6
膠原病	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0	40.0	0.0
糖尿病	23	4.3	4.3	0.0	0.0	4.3	0.0	4.3	0.0	21.7	4.3	60.9	0.0	0.0	21.7	8.7
先天性代謝異常	15	0.0	13.3	0.0	0.0	0.0	6.7	0.0	0.0	26.7	20.0	46.7	0.0	13.3	33.3	6.7
血液疾患	23	4.3	21.7	4.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	34.8	0.0	17.4	4.3	4.3	43.5	0.0
免疫疾患	22	9.1	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5	18.2	13.6	27.3	9.1	0.0	45.5	0.0
神経・筋疾患	29	17.2	0.0	0.0	0.0	6.9	3.4	0.0	6.9	13.8	37.9	34.5	6.9	6.9	20.7	3.4
慢性消化器疾患	13	7.7	23.1	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	38.5	15.4	30.8	7.7	0.0	23.1	0.0
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	6.5	19.4	3.2	3.2	3.2	3.2	0.0	6.5	22.6	32.3	38.7	3.2	3.2	29.0	6.5
皮膚疾患群	5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	60.0	0.0
骨系統疾患	6	16.7	0.0	16.7	16.7	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	50.0	66.7	16.7	0.0	0.0	33.3
脈管系疾患	7	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	14.3	14.3	28.6	57.1	0.0
問12 在宅医療 処置																
酸素療法	8	25.0	25.0	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	12.5	25.0	50.0	12.5	12.5	12.5	0.0
気管切開	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工呼吸療法	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
吸入処置(ネブライザー)	6	16.7	33.3	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	16.7	33.3	0.0	0.0	33.3	0.0	0.0
吸引処置(唾液やたんの吸引)	2	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0
経鼻経管栄養	4	25.0	50.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	25.0	75.0	0.0	0.0	0.0	0.0
胃ろう	5	40.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	60.0	0.0	20.0	0.0	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	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ぼうこう留置カテーテル	1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人口肛門・人口ぼうこう)	1	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	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	64	4.7	7.8	0.0	0.0	0.0	1.6	3.1	20.3	9.4	34.4	4.7	3.1	43.8	6.3	
床ずれ処置	1	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他	15	13.3	20.0	6.7	0.0	13.3	0.0	0.0	6.7	13.3	46.7	40.0	0.0	0.0	13.3	6.7
特にな	216	5.6	6.5	2.3	1.4	0.9	2.8	0.9	2.3	20.4	10.2	21.8	4.2	7.4	49.1	2.8

(6) 保護者・ご家族の日常生活での困りごと

問27②	日常生活で何かお困りのことがありますか。 ②保護者・ご家族のことについて	複数回答
------	---	------

前回同様「特にない」が52.8%で最も多く、次いで「経済的な負担が大きい」が19.4%「精神的な負担が大きい」が16.9%と続いています。

図表 9-5-6 保護者・ご家族の日常生活での困りごと



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)

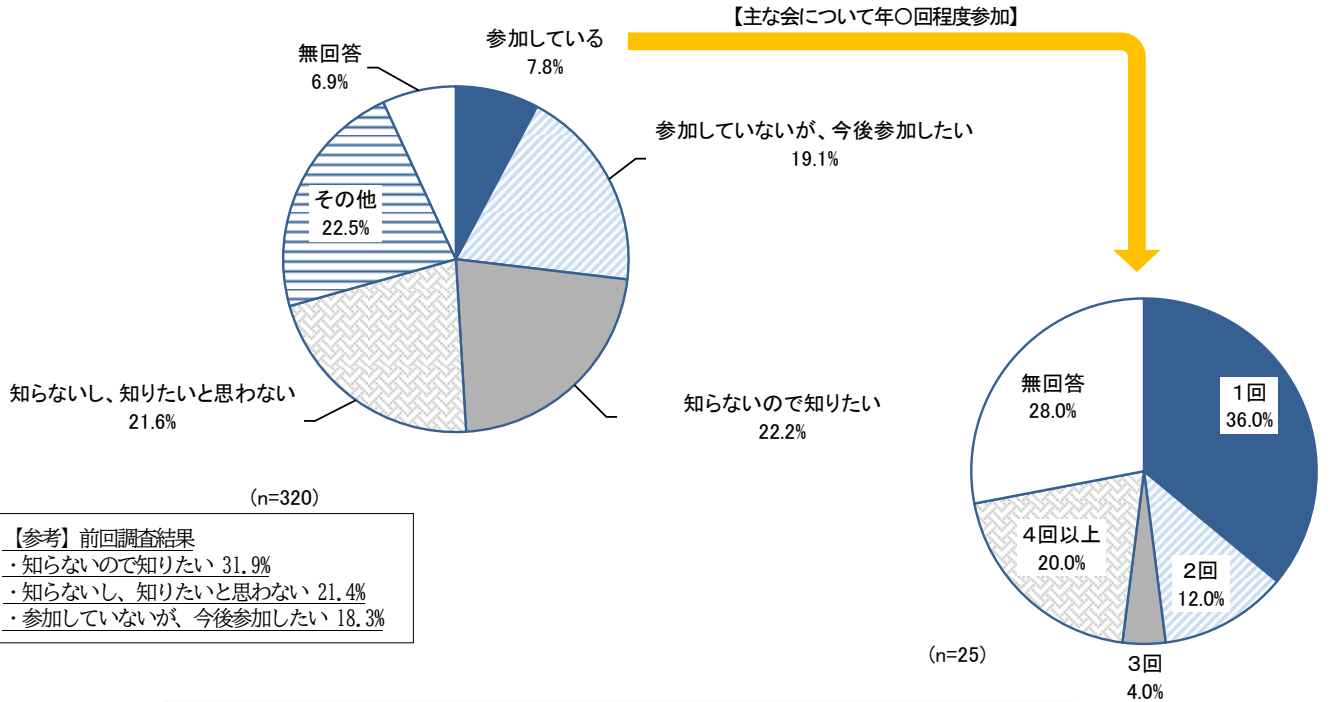
		n	相談相手がない	介護・看護のため外出できない	介護・看護の方法がわからない	家族関係で悩んでいる	経済的な負担が大きい	身体的な負担が大きい	精神的な負担が大きい	学校関係者などへの理解や対応を求めるための説明がたいへん	まわりの人たちの理解がない	将来、こどもの介護・看護ができるか不安がある	介護・看護のため就労できない	その他	特にない	無回答
全体		320	5.6	2.8	0.6	4.7	19.4	8.1	16.9	14.4	3.4	14.7	5.6	3.8	52.6	2.2
問4	疾患群															
	悪性新生物群	40	5.0	5.0	0.0	5.0	17.5	7.5	25.0	22.5	5.0	5.0	0.0	5.0	47.5	0.0
	慢性腎疾患	14	7.1	7.1	7.1	7.1	28.6	7.1	21.4	14.3	7.1	14.3	7.1	0.0	57.1	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	16.7	0.0	0.0	16.7	16.7	16.7	33.3	0.0	0.0	16.7	16.7	0.0	33.3	0.0
	慢性心疾患	56	5.4	3.6	0.0	3.6	16.1	5.4	14.3	10.7	5.4	17.9	5.4	5.4	55.4	3.6
	内分泌疾患	56	7.1	1.8	1.8	8.9	14.3	3.6	12.5	14.3	5.4	7.1	8.9	1.8	67.9	1.8
	膠原病	5	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
	糖尿病	23	8.7	0.0	0.0	0.0	26.1	4.3	8.7	8.7	0.0	0.0	4.3	0.0	47.8	0.0
	先天性代謝異常	15	6.7	0.0	0.0	6.7	6.7	26.7	26.7	13.3	0.0	33.3	6.7	0.0	60.0	0.0
	血液疾患	23	4.3	8.7	0.0	8.7	17.4	8.7	21.7	8.7	4.3	8.7	4.3	4.3	52.2	0.0
	免疫疾患	22	9.1	0.0	0.0	0.0	13.6	13.6	27.3	13.6	0.0	22.7	4.5	0.0	54.5	4.5
	神経・筋疾患	29	0.0	6.9	0.0	10.3	17.2	17.2	17.2	27.6	6.9	37.9	20.7	6.9	31.0	3.4
	慢性消化器疾患	13	0.0	0.0	0.0	7.7	38.5	15.4	15.4	7.7	0.0	7.7	7.7	7.7	38.5	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	3.2	3.2	3.2	9.7	35.5	6.5	19.4	19.4	6.5	29.0	12.9	6.5	35.5	6.5
	皮膚疾患群	5	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	20.0	40.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0	40.0	0.0
	骨系統疾患	6	33.3	33.3	16.7	16.7	50.0	33.3	33.3	50.0	16.7	50.0	50.0	0.0	0.0	16.7
	脈管系疾患	7	14.3	0.0	0.0	14.3	42.9	14.3	14.3	14.3	0.0	0.0	0.0	14.3	42.9	0.0
問12	在宅医療処置															
	酸素療法	8	12.5	12.5	0.0	12.5	37.5	25.0	37.5	25.0	12.5	37.5	12.5	25.0	25.0	0.0
	気管切開	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0
	人工呼吸療法	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
	吸入処置(ネブライザー)	6	0.0	16.7	0.0	16.7	33.3	50.0	50.0	0.0	0.0	16.7	33.3	16.7	16.7	0.0
	吸引処置(唾液やたんの吸引)	2	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0	50.0	50.0	50.0	0.0	0.0
	経鼻経管栄養	4	0.0	25.0	0.0	0.0	25.0	50.0	50.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0	25.0	0.0
	胃ろう	5	20.0	0.0	0.0	0.0	80.0	80.0	20.0	40.0	0.0	80.0	40.0	20.0	0.0	0.0
	中心静脈栄養	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	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	1	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	100.0	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	64	10.9	0.0	0.0	4.7	20.3	4.7	18.8	20.3	4.7	10.9	3.1	1.6	51.6	1.6
	床ずれ処置	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0
	その他	15	6.7	6.7	0.0	6.7	26.7	20.0	20.0	26.7	0.0	26.7	13.3	6.7	26.7	0.0
	特にない	216	4.6	2.3	0.9	4.2	17.1	6.5	15.3	12.0	3.2	12.5	4.2	3.7	57.9	2.3

(7) 同じ病気をもつ患者・家族会への参加

問28 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

「その他」が22.5%で最も多く、次いで「知らないなので知りたい」が22.2%、「知らないし、知りたいと思わない」が21.6%と続いています。

図表 9-5-7 同じ病気をもつ患者・家族会への参加



		n	参加している	今後参加したいが、	知らないので知	知らないし、知	その他	無回答
全体		320	7.8	19.1	22.2	21.6	22.5	6.9
問4 疾患群	悪性新生物群	40	7.5	22.5	30.0	10.0	25.0	5.0
	慢性腎疾患	14	0.0	14.3	14.3	35.7	35.7	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	16.7	0.0	33.3	33.3	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	10.7	21.4	32.1	17.9	12.5	5.4
	内分泌疾患	56	5.4	5.4	23.2	39.3	17.9	8.9
	膠原病	5	0.0	20.0	0.0	60.0	20.0	0.0
	糖尿病	23	17.4	30.4	0.0	17.4	30.4	4.3
	先天性代謝異常	15	13.3	6.7	13.3	6.7	46.7	13.3
	血液疾患	23	0.0	17.4	8.7	30.4	30.4	13.0
	免疫疾患	22	0.0	9.1	50.0	18.2	22.7	0.0
	神経・筋疾患	29	10.3	37.9	6.9	10.3	31.0	3.4
	慢性消化器疾患	13	0.0	23.1	7.7	23.1	23.1	23.1
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	22.6	32.3	19.4	3.2	16.1	6.5
	皮膚疾患群	5	20.0	40.0	20.0	0.0	0.0	20.0
	骨系統疾患	6	16.7	16.7	16.7	0.0	33.3	16.7
	脈管系疾患	7	0.0	0.0	57.1	14.3	14.3	14.3
	問12 在宅医療 処置	酸素療法	8	0.0	37.5	25.0	12.5	12.5
気管切開		1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
人工呼吸療法		0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
吸入処置(ネブライザー)		6	0.0	50.0	16.7	16.7	0.0	16.7
吸引処置(唾液やたんの吸引)		2	0.0	50.0	0.0	50.0	0.0	0.0
経鼻経管栄養		4	25.0	25.0	25.0	0.0	0.0	25.0
胃ろう		5	0.0	20.0	20.0	20.0	20.0	20.0
中心静脈栄養		1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
ぼうこう留置カテーテル		1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)		1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
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		64	7.8	20.3	18.8	26.6	20.3	6.3
床ずれ処置		1	0.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0
その他		15	6.7	20.0	26.7	6.7	26.7	13.3
特にな		216	8.3	15.7	24.1	20.8	24.5	6.5

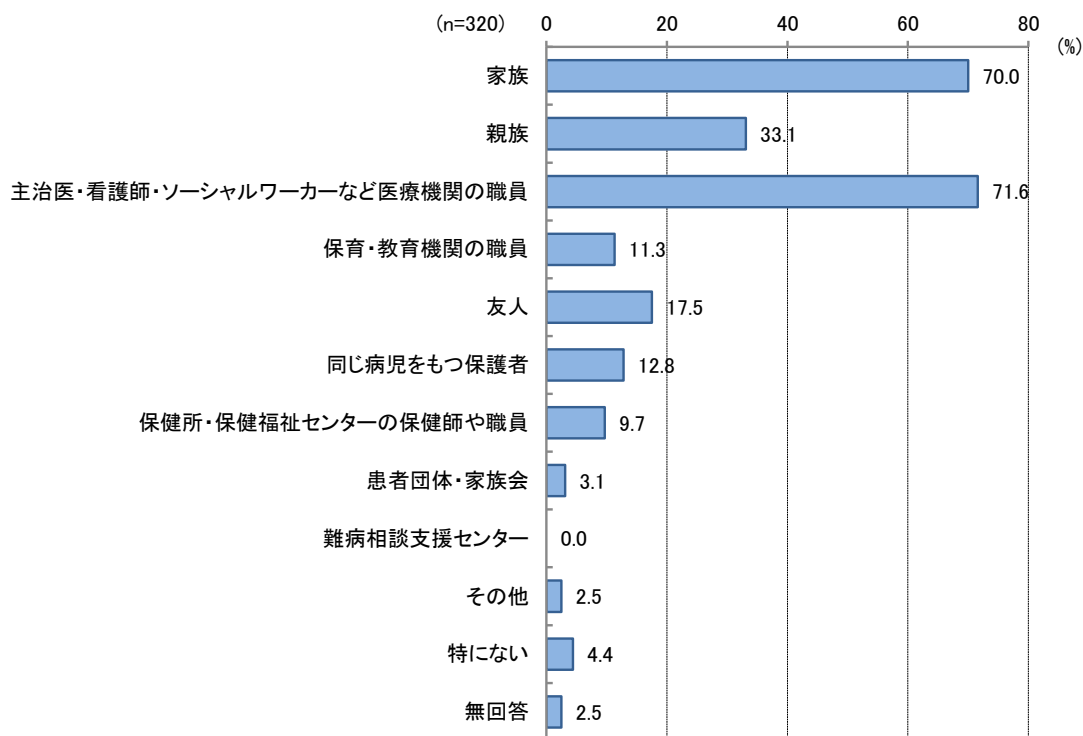
6. 相談先や情報の入手について

(1) 相談相手

問 29	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
------	---------------------------	------

「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71.6%で最も多く、次いで「家族」が70.0%、「親族」が33.1%と続いています。

図表 9-6-1 相談相手



【参考】 前回調査結果

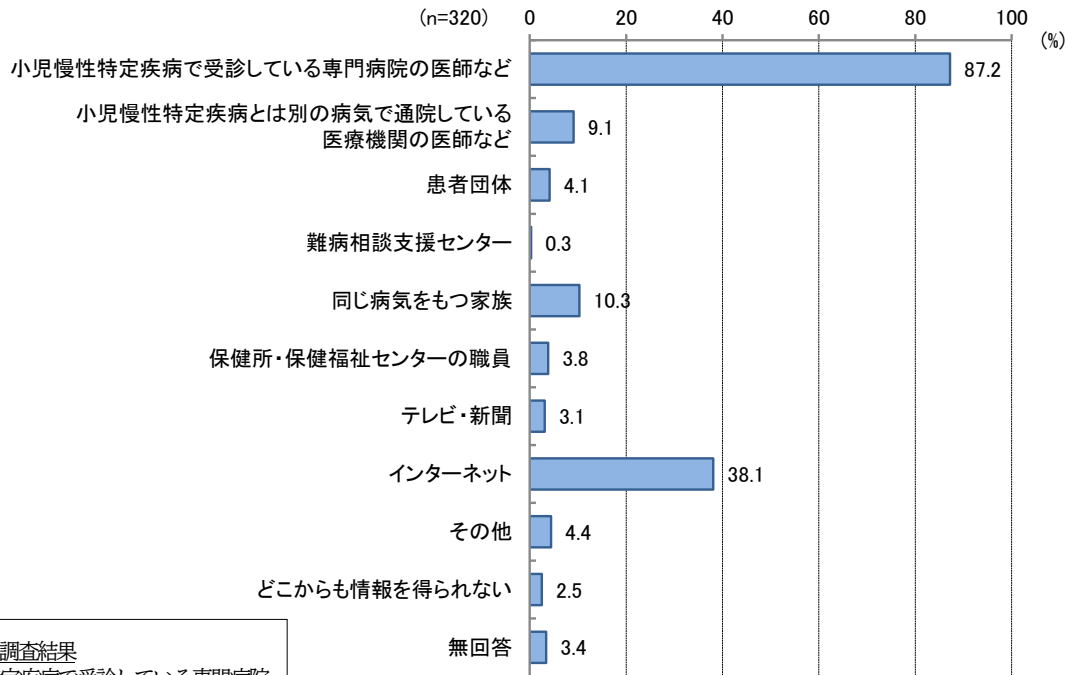
- ・家族 72.8%
- ・主治医・看護師・ソーシャルワーカーなど医療機関の職員 72.8%
- ・親族 32.8%

(2) 必要な情報の入手方法

問30	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87.2%で最も多く、次いで「インターネット」が38.1%、「同じ病気をもつ家族」が10.3%と続いています。

図表 9-6-2 必要な情報の入手方法



【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 85.8%
 ・インターネット 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 9.9%

	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	320	87.2	9.1	4.1	0.3	10.3	3.8	3.1	38.1	4.4	2.5	3.4
問4 疾患群												
悪性新生物群	40	90.0	5.0	5.0	0.0	25.0	7.5	7.5	30.0	5.0	5.0	2.5
慢性腎疾患	14	92.9	7.1	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	7.1	0.0	7.1
慢性呼吸器疾患	6	100.0	0.0	16.7	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0
慢性心疾患	56	87.5	17.9	0.0	0.0	7.1	3.6	1.8	33.9	7.1	1.8	5.4
内分泌疾患	56	91.1	3.6	1.8	0.0	5.4	5.4	0.0	41.1	0.0	1.8	1.8
膠原病	5	100.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0	0.0	0.0
糖尿病	23	91.3	4.3	8.7	0.0	8.7	0.0	13.0	47.8	4.3	0.0	0.0
先天性代謝異常	15	80.0	13.3	13.3	0.0	20.0	0.0	0.0	46.7	0.0	0.0	0.0
血液疾患	23	91.3	0.0	0.0	0.0	13.0	4.3	0.0	30.4	4.3	0.0	4.3
免疫疾患	22	90.9	0.0	0.0	0.0	0.0	4.5	4.5	40.9	0.0	4.5	0.0
神経・筋疾患	29	79.3	20.7	3.4	0.0	13.8	3.4	3.4	37.9	3.4	3.4	6.9
慢性消化器疾患	13	69.2	7.7	7.7	0.0	15.4	7.7	0.0	30.8	0.0	15.4	15.4
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	77.4	0.0	9.7	3.2	19.4	0.0	0.0	48.4	9.7	6.5	3.2
皮膚疾患群	5	100.0	40.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	0.0
骨系統疾患	6	66.7	16.7	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	50.0	0.0	0.0	16.7
脈管系疾患	7	100.0	0.0	0.0	0.0	14.3	0.0	0.0	71.4	0.0	0.0	0.0

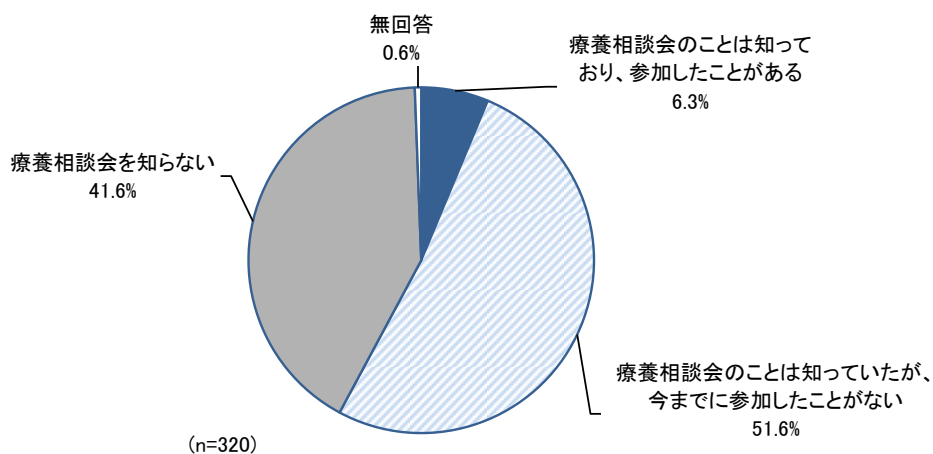
7. 療養相談会について

(1) 小児慢性特定疾病児等療養相談会の認知状況

問31	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
-----	--	------

前回同様「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51.6%で最も多く、次いで「療養相談会を知らない」が41.6%、「療養相談会のことは知っており、参加したことがある」が6.3%と続いています。

図表 9-7-1 小児慢性特定疾病児等療養相談会の認知状況



【参考】 前回調査結果

- ・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 49.3%
- ・療養相談会を知らない 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 3.8%

※関連ページ情報

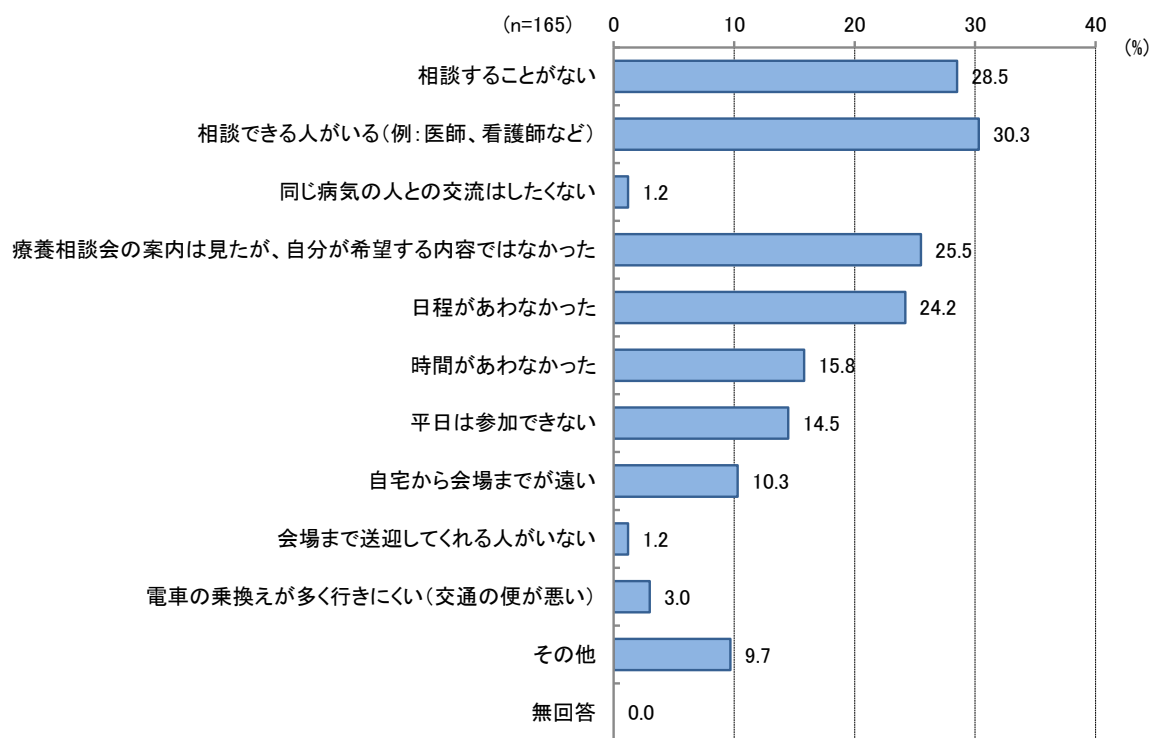
・262p 記載（調査票E：問35）

(2) 不参加の理由

問 32	問 31 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
------	--	------

「相談できる人がいる(例:医師、看護師など)」が30.3%で最も多く、次いで「相談することがない」が28.5%、「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」が25.5%と続いています。

図表 9-7-2 不参加の理由



【参考】前回調査結果

- ・相談することがない 35.9%
- ・日程があわなかった 28.8%
- ・相談できる人がいる(例:医師、看護師など) 27.1%

※関連ページ情報

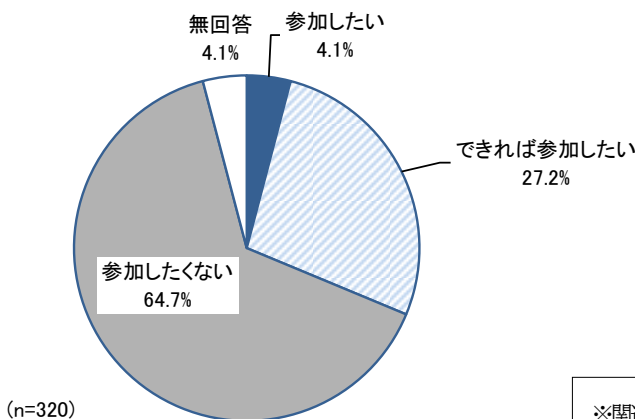
- ・263p 記載 (調査票E:問36)

(3) 療養相談会への参加意向

問 33	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64.7%で最も多く、次いで「できれば参加したい」が27.2%、「参加したい」が4.1%と続いています。

図表 9-7-3 療養相談会への参加意向



【参考】 前回調査結果
 ・参加したくない 60.3%
 ・できれば参加したい 32.5%
 ・参加したい 5.5%

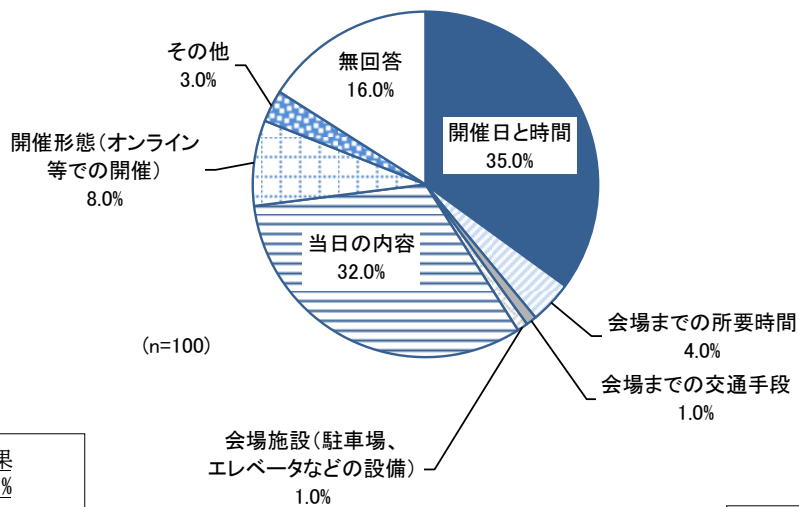
※関連ページ情報
 ・264p 記載 (調査票E：問37)

(4) 参加条件で重要なもの

問 34	問33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35.0%で最も多く、次いで「当日の内容」が32.0%、「開催形態(オンライン等での開催)」が8.0%と続いています。

図表 9-7-4 参加条件で重要なもの



【参考】 前回調査結果
 ・開催日と時間 35.1%
 ・当日の内容 25.2%
 ・会場までの所要時間 7.6%

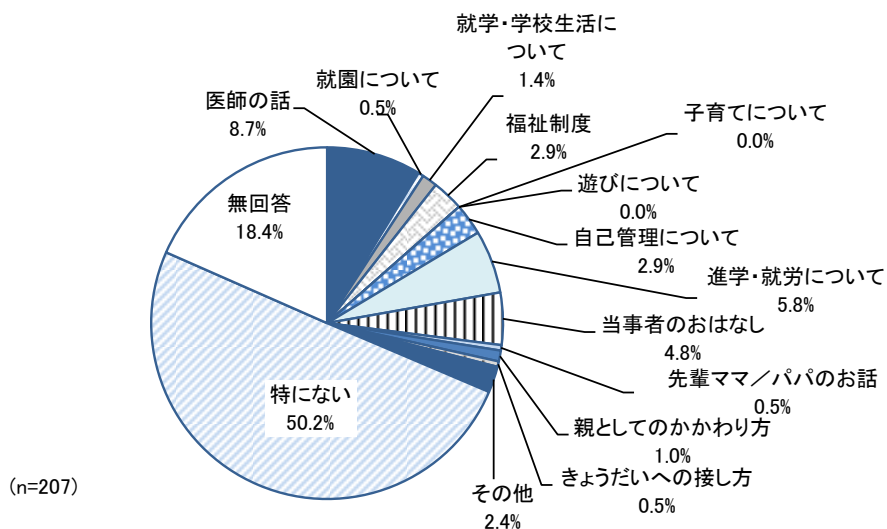
※関連ページ情報
 ・265p 記載 (調査票E：問38)

(5) 参加したいと思う内容

問 35	問33で「3. 参加したくない」に○をつけた方におたずねします。 療養相談会はどのような内容であれば参加したいと思いますか。	単一回答
------	---	------

「特にない」が50.2%で最も多く、次いで「医師の話」が8.7%、「進学・就労について」が5.8%と続いています。

図表 9-7-5 参加したいと思う内容



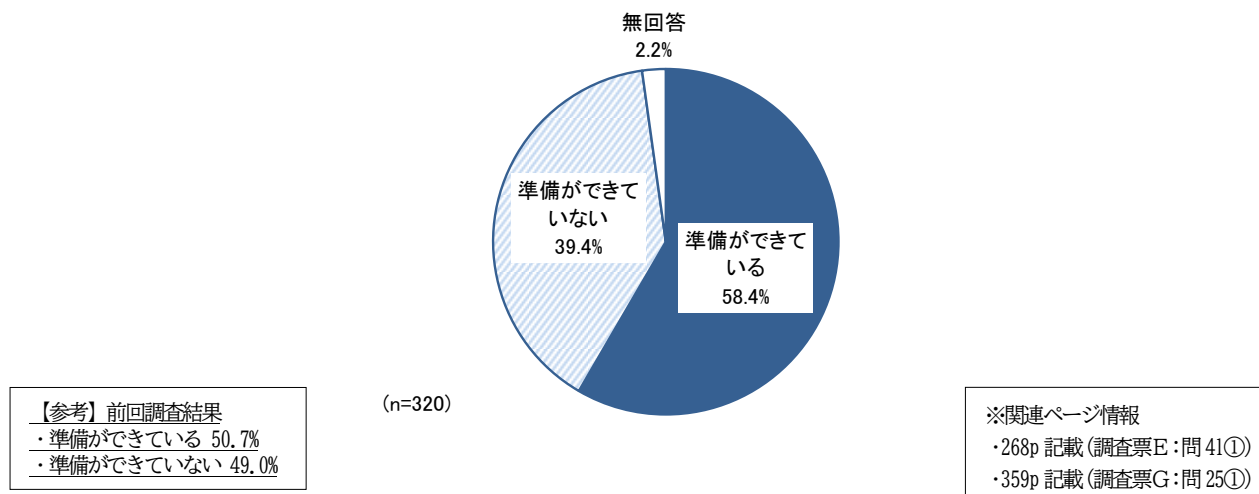
8. 災害時などの備えについて

(1) 水・食料・日用品・医薬品などの準備

問 36①	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58.4%で最も多く、次いで「準備ができていない」が39.4%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

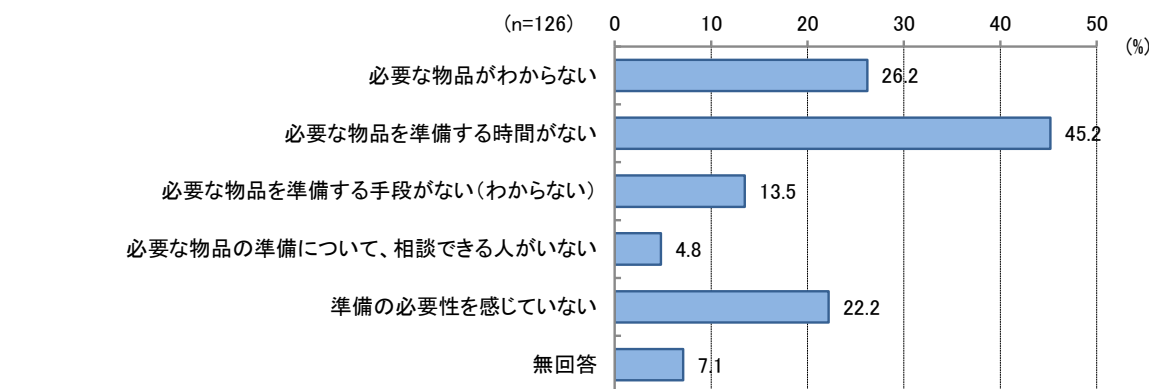


(2) 準備できていない理由

問 36②	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45.2%で最も多く、次いで「必要な物品がわからない」が26.2%、「準備の必要性を感じていない」が22.2%と続いています。

図表 9-8-2 準備できていない理由

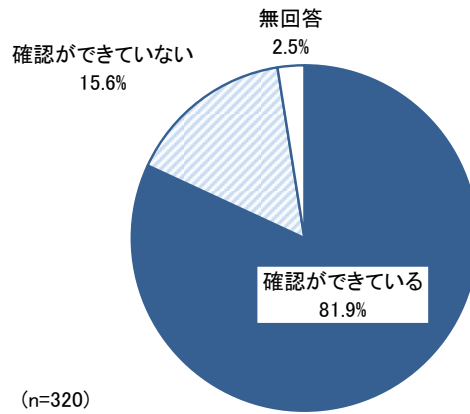


(3) 避難所までの経路や方法の確認

問 37①	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81.9%で最も多く、次いで「確認ができない」が15.6%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



【参考】前回調査結果
 ・確認ができている 70.1%
 ・確認ができない 29.3%

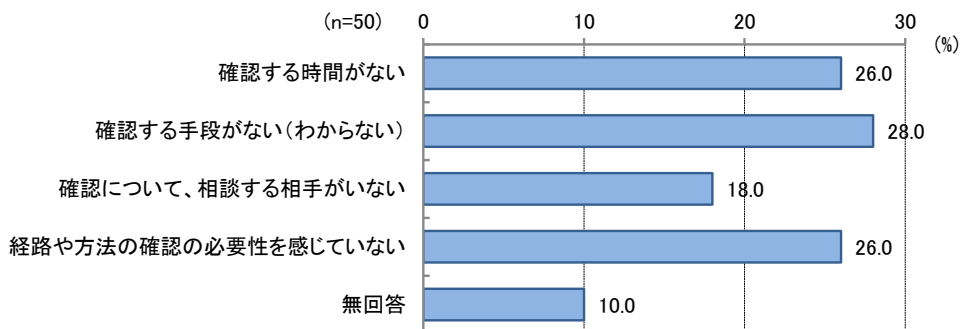
※関連ページ情報
 ・270p 記載 (調査票E:問 42①)
 ・361p 記載 (調査票G:問 26①)

(4) 確認できていない理由

問 37②	前問①で「2. 確認ができない」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28.0%で最も多く、次いで「確認する時間がない」、「経路や方法の確認の必要性を感じていない」がそれぞれ26.0%、「確認について、相談する相手がいらない」が18.0%と続いています。

図表 9-8-4 確認できていない理由



【参考】前回調査結果
 ・確認する手段がない(わからない) 39.6%
 ・確認する時間がない 28.7%
 ・確認について、相談する相手がいらない 21.8%

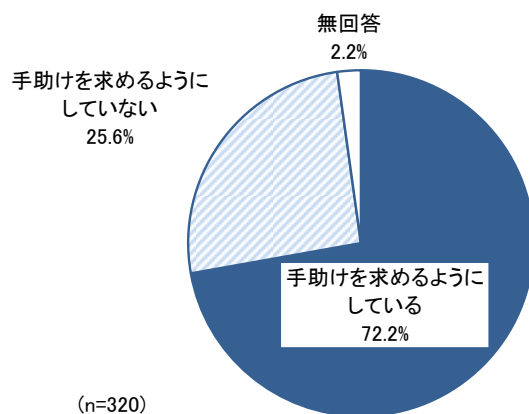
※関連ページ情報
 ・270p 記載 (調査票E:問 42②)
 ・361p 記載 (調査票G:問 26②)

(5) 家族や親族など身近な方への手助け

問 38①	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
--------------	-------------------------------	------

前回同様「手助けを求めるようにしている」が72.2%で最も多く、「手助けを求めるようにしていない」が25.6%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



<p>【参考】 前回調査結果</p> <ul style="list-style-type: none"> ・手助けを求めるようにしている 77.4% ・手助けを求めるようにしていない 22.0%

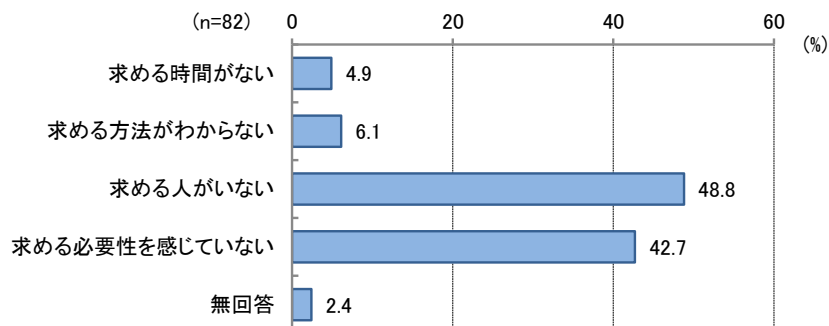
<p>※関連ページ情報</p> <ul style="list-style-type: none"> ・271p 記載 (調査票E: 問43①) ・362p 記載 (調査票G: 問27①)

(6) 手助けを求めるようにしていない理由

問 38②	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
--------------	---	------

「求める人がいない」が48.8%で最も多く、次いで「求める必要性を感じていない」が42.7%、「求める方法がわからない」が6.1%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



<p>【参考】 前回調査結果</p> <ul style="list-style-type: none"> ・求める必要性を感じていない 44.7% ・求める人がいない 43.4% ・求める方法がわからない 14.5%

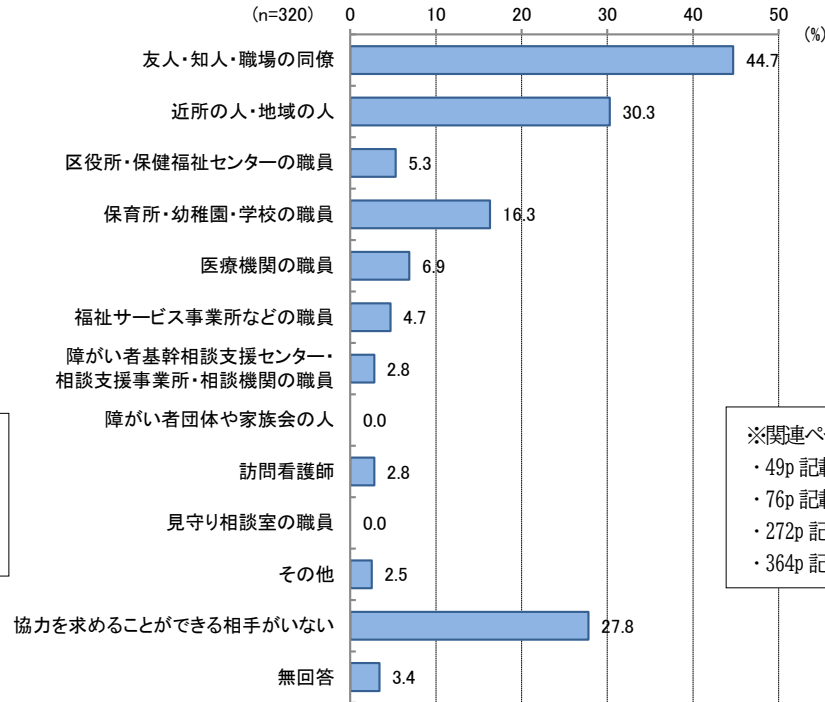
<p>※関連ページ情報</p> <ul style="list-style-type: none"> ・271p 記載 (調査票E: 問43②) ・363p 記載 (調査票G: 問27③)

(7) 災害等の緊急時に協力を求める相手 (家族・親族除く)

問39 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44.7%で最も多く、次いで「近所の人・地域の人」が30.3%、「協力を求めることができる相手がいない」が27.8%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)



【参考】 前回調査結果
 ・友人・知人・職場の同僚 42.9%
 ・近所の人・地域の人 28.7%
 ・協力を求めることができる相手がいない 26.1%

※関連ページ情報
 ・49p 記載 (調査票A1:問31)
 ・76p 記載 (調査票A2:問23)
 ・272p 記載 (調査票E:問44)
 ・364p 記載 (調査票G:問28)

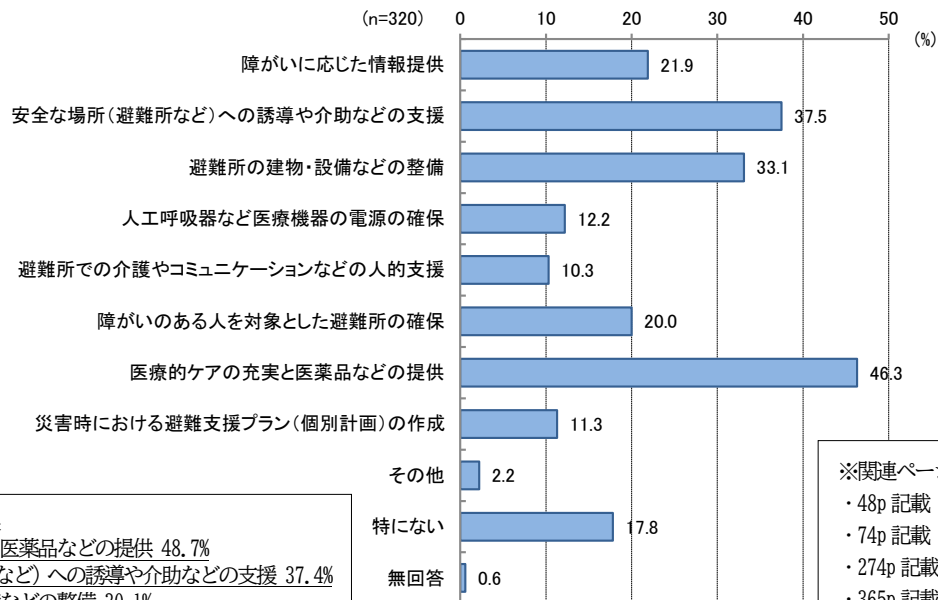
		n	友人・知人・職場の同僚	近所の人・地域の人	区役所・保健福祉センターの職員	保育所・幼稚園・学校の職員	医療機関の職員	福祉サービス事業所などの職員	障がい者基幹相談支援センター・相談支援事業所・相談機関の職員	障がい者団体や家族会の人	訪問看護師	見守り相談室の職員	その他	協力を求めることができる相手がいない	無回答
全体		320	44.7	30.3	5.3	16.3	6.9	4.7	2.8	0.0	2.8	0.0	2.5	27.8	3.4
問4 疾患群	悪性新生物群	40	40.0	27.5	10.0	17.5	7.5	2.5	2.5	0.0	0.0	0.0	5.0	30.0	7.5
	慢性腎疾患	14	42.9	28.6	7.1	21.4	7.1	14.3	0.0	7.1	0.0	0.0	0.0	42.9	0.0
	慢性呼吸器疾患	6	33.3	16.7	0.0	33.3	33.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	16.7	0.0
	慢性心疾患	56	51.8	35.7	5.4	17.9	8.9	5.4	3.6	0.0	5.4	0.0	1.8	25.0	5.4
	内分泌疾患	56	42.9	32.1	8.9	14.3	1.8	3.6	1.8	0.0	1.8	0.0	3.6	30.4	3.6
	膠原病	5	40.0	40.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0	0.0
	糖尿病	23	26.1	34.8	4.3	21.7	30.4	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	21.7	0.0
	先天性代謝異常	15	60.0	40.0	0.0	6.7	13.3	0.0	6.7	0.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0
	血液疾患	23	56.5	34.8	4.3	0.0	8.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	4.3	21.7	4.3
	免疫疾患	22	50.0	22.7	4.5	4.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	36.4	4.5
	神経・筋疾患	29	20.7	13.8	0.0	17.2	3.4	10.3	13.8	0.0	3.4	0.0	0.0	41.4	6.9
	慢性消化器疾患	13	38.5	38.5	7.7	7.7	0.0	0.0	0.0	0.0	7.7	0.0	0.0	15.4	7.7
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	22.6	19.4	3.2	12.9	6.5	12.9	3.2	0.0	3.2	0.0	3.2	35.5	6.5
	皮膚疾患群	5	40.0	20.0	0.0	0.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	0.0
	骨系統疾患	6	33.3	0.0	0.0	50.0	0.0	16.7	16.7	0.0	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0
	脈管系疾患	7	57.1	42.9	0.0	14.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	28.6	0.0
問12 在宅医療処置	酸素療法	8	37.5	12.5	0.0	25.0	25.0	12.5	0.0	0.0	12.5	0.0	0.0	25.0	0.0
	気管切開	1	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
	人工呼吸療法	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
	吸入処置 (ネブライザー)	6	33.3	33.3	0.0	16.7	16.7	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0	0.0	16.7	0.0
	吸引処置 (唾液やたんの吸引)	2	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	50.0	0.0	0.0	0.0	0.0
	経鼻経管栄養	4	50.0	25.0	0.0	0.0	25.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0	0.0
	胃ろう	5	0.0	0.0	0.0	20.0	0.0	40.0	20.0	0.0	40.0	0.0	0.0	20.0	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	1	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	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)	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
	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	64	31.3	28.1	6.3	14.1	12.5	6.3	0.0	0.0	0.0	0.0	4.7	34.4	3.1
	床ずれ処置	1	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
	その他	15	20.0	26.7	0.0	6.7	13.3	6.7	6.7	0.0	6.7	0.0	0.0	53.3	0.0
	特になし	216	48.1	31.0	6.0	17.6	4.6	3.2	3.2	0.0	2.3	0.0	2.3	25.9	3.7

(8) 災害時に必要と思うこと

問40	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46.3%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37.5%、「避難所の建物・設備などの整備」が33.1%と続いています。

図表 9-8-8 災害時に必要と思うこと



※関連ページ情報
 ・48p 記載 (調査票A1:問30)
 ・74p 記載 (調査票A2:問22)
 ・274p 記載 (調査票E:問45)
 ・365p 記載 (調査票G:問29)

【参考】前回調査結果

- ・医療的ケアの充実と医薬品などの提供 48.7%
- ・安全な場所(避難所など)への誘導や介助などの支援 37.4%
- ・避難所の建物・設備などの整備 30.1%

		n	障がいに応じた情報提供	どこの支援(避難所など)	安全な場所(避難所)への誘導や介助	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		320	21.9	37.5	33.1	12.2	10.3	20.0	46.3	11.3	2.2	17.8	0.6	
問4	悪性新生物群	40	25.0	50.0	32.5	17.5	15.0	15.0	37.5	25.0	2.5	17.5	0.0	
疾患群	慢性腎疾患	14	21.4	14.3	35.7	7.1	14.3	28.6	50.0	7.1	0.0	28.6	0.0	
	慢性呼吸器疾患	6	50.0	50.0	33.3	50.0	16.7	16.7	83.3	16.7	16.7	0.0	0.0	
	慢性心疾患	56	23.2	42.9	37.5	10.7	10.7	16.1	37.5	10.7	0.0	12.5	1.8	
	内分泌疾患	56	19.6	41.1	33.9	17.9	19.6	7.1	50.0	12.5	0.0	17.9	1.8	
	膠原病	5	20.0	40.0	40.0	0.0	0.0	0.0	60.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	糖尿病	23	21.7	21.7	21.7	0.0	0.0	8.7	78.3	4.3	0.0	4.3	0.0	
	先天性代謝異常	15	26.7	20.0	26.7	6.7	13.3	13.3	60.0	13.3	0.0	26.7	0.0	
	血液疾患	23	4.3	43.5	39.1	13.0	4.3	17.4	30.4	0.0	4.3	30.4	0.0	
	免疫疾患	22	13.6	36.4	45.5	4.5	4.5	9.1	50.0	9.1	4.5	9.1	0.0	
	神経・筋疾患	29	34.5	44.8	34.5	6.9	13.8	37.9	34.5	13.8	6.9	24.1	0.0	
	慢性消化器疾患	13	23.1	38.5	23.1	23.1	7.7	23.1	69.2	15.4	15.4	7.7	0.0	
	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	45.2	45.2	19.4	16.1	19.4	38.7	32.3	19.4	0.0	19.4	0.0	
	皮膚疾患群	5	20.0	20.0	20.0	20.0	0.0	20.0	40.0	20.0	0.0	20.0	0.0	
	骨系統疾患	6	66.7	50.0	50.0	16.7	0.0	16.7	33.3	16.7	0.0	0.0	0.0	
	脈管系疾患	7	14.3	28.6	28.6	28.6	14.3	28.6	42.9	0.0	0.0	57.1	0.0	
問12	酸素療法	8	62.5	75.0	37.5	75.0	25.0	50.0	62.5	25.0	0.0	0.0	0.0	
在宅医療	気管切開	1	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
処置	人工呼吸療法	0	0.0	0.0	0.0	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)	6	66.7	50.0	0.0	33.3	16.7	33.3	50.0	16.7	0.0	0.0	0.0	
	吸引処置(唾液やたんの吸引)	2	50.0	50.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	50.0	0.0	0.0	0.0	
	経鼻経管栄養	4	75.0	75.0	25.0	50.0	50.0	50.0	75.0	25.0	0.0	0.0	0.0	
	胃ろう	5	40.0	20.0	20.0	60.0	20.0	80.0	100.0	60.0	0.0	0.0	0.0	
	中心静脈栄養	1	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	
	ぼうこう留置カテーテル	1	100.0	100.0	100.0	0.0	100.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	ストーマ(人工肛門・人工ぼうこう)	1	100.0	0.0	0.0	100.0	0.0	100.0	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	64	18.8	34.4	29.7	14.1	6.3	23.4	56.3	9.4	3.1	15.6	1.6	
	床ずれ処置	1	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	100.0	100.0	0.0	0.0	0.0	0.0	
	その他	15	40.0	40.0	26.7	20.0	13.3	33.3	60.0	20.0	0.0	20.0	0.0	
	特にない	216	19.4	37.5	33.8	9.7	10.2	15.7	40.3	11.1	2.3	20.4	0.5	

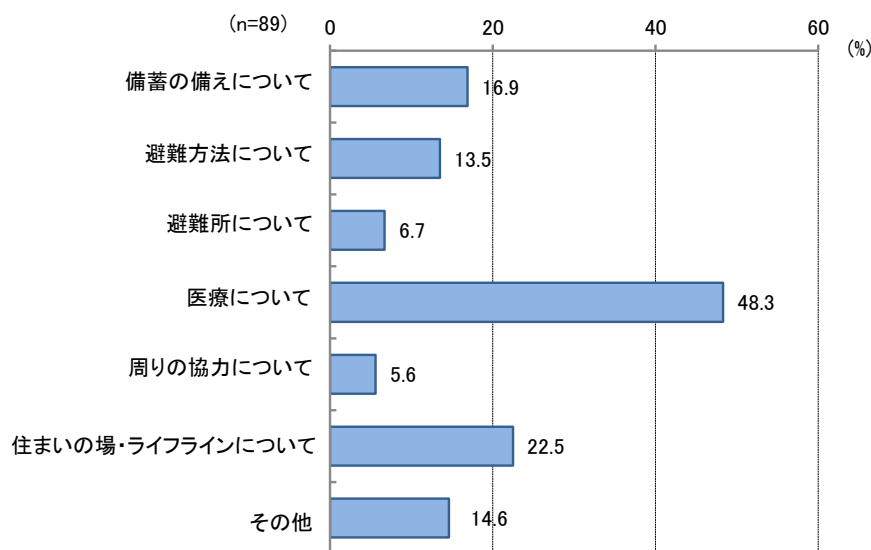
(9) 災害時等の備えについて、困っていることや不安なこと

問41	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48.3%で最も多く、次いで「住まいの場・ライフラインについて」が22.5%、「備蓄の備えについて」が16.9%と続いています。

図表 9-8-9 災害時等の備えについて、困っていることや不安なことについての意見

総数	自由記述有	自由記述無
320	89 (27.8%)	231 (72.2%)



- ・地震・津波が起こって道路状況のせいで病院に通院できなくなった時、毎日服用しないといけない薬がなくなるのが一番不安。また、服用するための水が不足することも心配。
- ・週に1度の酸素補充療法を受けているので、それを継続して受けられるかが不安。オムツも大きいサイズなので確保できるか不安(長期の場合)。
- ・避難場所へ行く方が困る事(オムツ替え、冷蔵保存の薬の確保)が多く、自宅にとどまる方が良いのかと思ってしまう。
- ・環境の違うトイレで排泄できない可能性もある。子ども用の小さなトイレが必要。

※403 ページ、第12章(2)に、コメントを掲載しています

9. 障がいのある方への取組について

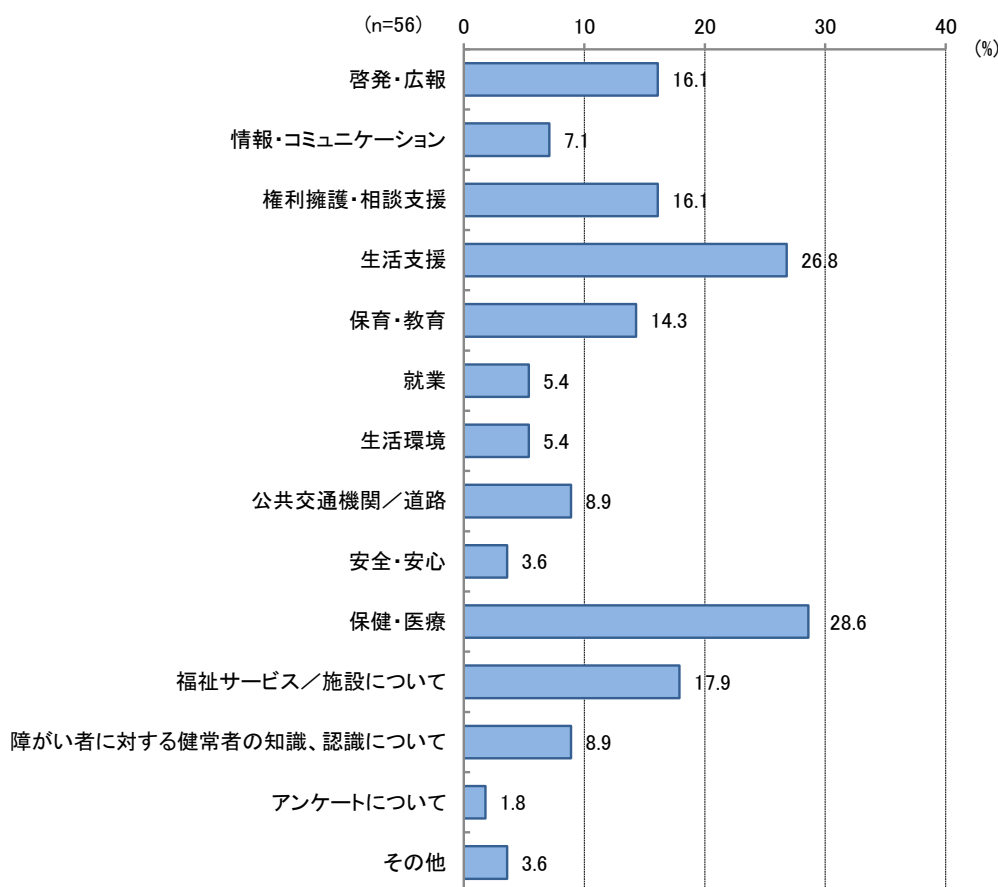
(1) 障がいのある方への取組についての意見

問42	障がいのある方への取組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
-----	--	------

「保健・医療」が28.6%で最も多く、次いで「生活支援」が26.8%、「福祉サービス／施設について」が17.9%と続いています。

図表 9-9-1 障がいのある方への取組についての意見

総数	自由記述有	自由記述無
320	56 (17.5%)	264 (82.5%)



- ・オーダーメイドとはいかずとも、セミオーダーくらいのレベルのフローチャートや制度の知識等を SNS や HP を使って行政から情報提供してほしい。
- ・最近の物価高により、必需物品、医療機器購入など費用の負担が大きく経済面で厳しい。
- ・子ども医療の年齢を過ぎてからの負担が不安。18才以降の公的助成を是非充実してほしい。
- ・18才以上になっても通えるデイサービス、児童デイサービスのような所がほしい。
- ・いろんな障がいや慢性疾患を広く知られるようにしてほしい。

※405 ページ、第12章(3)に、全調査票をまとめたコメントを掲載しています。