

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート調査結果について

令和7年2月20日

宮城県保健福祉部疾病・感染症対策課

調査の背景 1. 児童福祉法の改正（令和5年10月1日施行）

- ・ 地域の小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「実態把握事業」を努力義務の事業として新設
- ・ 5つの任意事業を努力義務の事業として新設

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ

必須事業

相談支援事業



個々のニーズ把握・相談支援
・ 自立支援員による相談支援
・ ピアカウンセリング 等

支援ニーズに応じた
事業の実施

【努力義務化】

実態把握事業

地域のニーズ把握・課題分析等【追加】

療養生活支援事業

レスパイト等

相互交流支援事業

患児同士の交流、ワークショップ等

就職支援事業

職場体験、就労相談会等

介護者支援事業

通院の付添支援、きょうだい支援等

その他の事業

学習支援、身体づくり支援等

調査の背景

2. 任意事業（現・努力義務事業）の実施状況

区分	事業名	内容	実施率（%） ※1	本県の 実施状況
必須事業	相談支援事業	療育相談指導、巡回相談指導	97.0	小慢さぽーと せんたーに 委託実施
		ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談		
		学校、企業等の地域関係者からの相談への対応・情報提供		
	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援	自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ	97.7	
		関係機関との連絡調整等		
	慢性疾病児童等地域支援協議会への参加			
任意事業	療養生活支援事業	慢性疾病のある児童等の一時預かり、療養管理など	10.3	実施なし
	相互交流支援事業	相互交流を行う機会の提供など	27.2	
	就職支援事業	労働に関する支援又は雇用情報の提供など	11.8	
	介護者支援事業	介護者の負担軽減に資する支援	0	
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり教室、健康管理等の講習会など	18.4	

※1 厚生労働省調査「小児慢性特定疾病等自立支援事業等の実施状況について」(令和4年度)

任意事業を行っていない理由 ※2

1. ニーズを把握していない 2. どのように実施して良いか分からない 3. 予算を確保できない 4. 他の施策において実施されているため 5. 実施に向けて準備中

※2 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病等自立支援事業の実施状況調査」(令和4年3月)

調査の概要

目的

小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の整理を行い、努力義務事業の実施を含め必要な支援の検討を行う。

調査対象

宮城県内（仙台市を除く）小児慢性特定疾病医療受給者（対象患者の保護者）及び18歳以上の対象患者の養育者 1,155名

調査方法

郵送にて調査票を送付・Googleフォーム又は郵送により回答を回収

調査期間

令和6年2月13日から令和6年2月26日まで

回答率

55.2%（637件/1,155件）

主な調査項目

分類	調査項目
基本情報	<ul style="list-style-type: none">○ 回答者の続柄○ 同居者○ 年齢及び認定を受けている疾患群○ 手帳の所持又は発達障害の診断の有無○ 家庭で行っている医療的ケア○ 医療や福祉に関するサービスの利用状況
通院について	<ul style="list-style-type: none">○ 通院頻度・自宅から医療機関までの所要時間・付添者
入院について	<ul style="list-style-type: none">○ 入院の有無・付添が必要だった期間・付添者・付添の交代・付添時の困り事
就学・就労について	<ul style="list-style-type: none">○ 在籍している保育・教育施設○ 保育・教育施設での活動に関する不安○ 就園・就学に必要な支援○ 就労に対する考え○ 就労に関する不安○ 就労に必要な支援
支援について	<ul style="list-style-type: none">○ きょうだい児に関する不安○ 小慢児童等及び家族に必要な支援
全体	<ul style="list-style-type: none">○ 自由意見

単純集計結果 ①

集計結果

基本情報

- ・回答者の続柄は、「父親・母親」が99.2%と最も多く、「祖父・祖母」4件0.6%、「本人」1件0.2%となっています。
- ・同居者は、「母親」が97%と最も多く、次いで、「父親」86%、「きょうだい」71%、「祖母」23%、「祖父」18%となっています。
- ・小慢児等の年齢は、0歳から19歳まで満遍なく、そのうちティーンエイジャー（13～19歳）の占める割合は47%となっています。
- ・小慢児等が認定を受けている疾患群は、「内分泌疾患」が18%と最も多く、次いで、「慢性消化器疾患」13%、「悪性新生物」13%、「慢性心疾患」13%、「神経・筋疾患」9%、「糖尿病」7%と続いています。
- ・いずれかの手帳を所持している又は発達障害の診断を受けている方は34%となっています。
- ・いずれかの医療的ケアを行っている方は29%、そのうち最も多い医療的ケアは「自己注射」18%、次いで、「吸引」8%、「経管栄養」7%、「在宅酸素療法」7%、「血糖測定」6%となっています。
- ・医療や福祉に関するサービスの利用（訪問診療、訪問看護、訪問歯科診療、障害児通所、障害児入所、一時預かり、短期預かり、在宅介護）については、「利用していない」「利用したいができていない」と回答された方が80%以上となっています。
- ・「利用していない」「利用したいができていない」理由としては、いずれのサービスについても「利用できるサービスを知らない」が最も多く、次いで「制度の対象外だった」「対応できる事業者がなかった」と続いています。

通院

- ・直近1年間の通院頻度で最も多いのは「2～3か月に1回」42%、次いで、「月1回程度」35%となっています。
- ・自宅から医療機関までの所要時間で最も多いのは「1時間以上」57%、次いで、「30分から1時間未満」となっています。
- ・付添に必要な人数は、「1人」と回答された方が83.0%、「2人」と回答された方が16.8%となっています。
- ・付添者は「母親」「父親」「祖父」「祖母」のほか、「看護師・ヘルパー等事業者」となっています。

入院

- ・直近1年間における小児慢性特定疾病を理由とした入院の有無について、「入院した」と回答された方は30%、「入院していない」と回答された方は70%となっています。
- ・入院時において付添が必要だった期間は「1週間以内」と回答された方が48%と最多でしたが、一方で「半年以上」と回答された方も15件9%となっています。
- ・入院時における付添者については、「母親」と回答された方が87%となっています。
- ・入院時の付添者について、「交代できた」と回答された方は27%、「交代できる人はいなかった」と回答された方は46%となっています。
- ・付添時の困り事としては、「付添者の食事が提供されない」と回答された方が75%、「自宅に残るきょうだいの世話ができない」と回答された方が42%となっています。

単純集計結果 ②

集計結果

就園・就学

- ・在籍している保育/教育施設は、「小学校（通常学級）」が最も多く21%、次いで、「高等学校・高等専門学校」16%、「中学校（通常学級）」15%となっています。
- ・保育/教育施設での活動に関する不安について、「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「進級・通学・就職」「体力面（運動・体調管理）」「急変・緊急時の対応」となっています。
- ・就園/就学に必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「お子さまの身体づくり支援」、次いで「保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会）」となっています。

就労

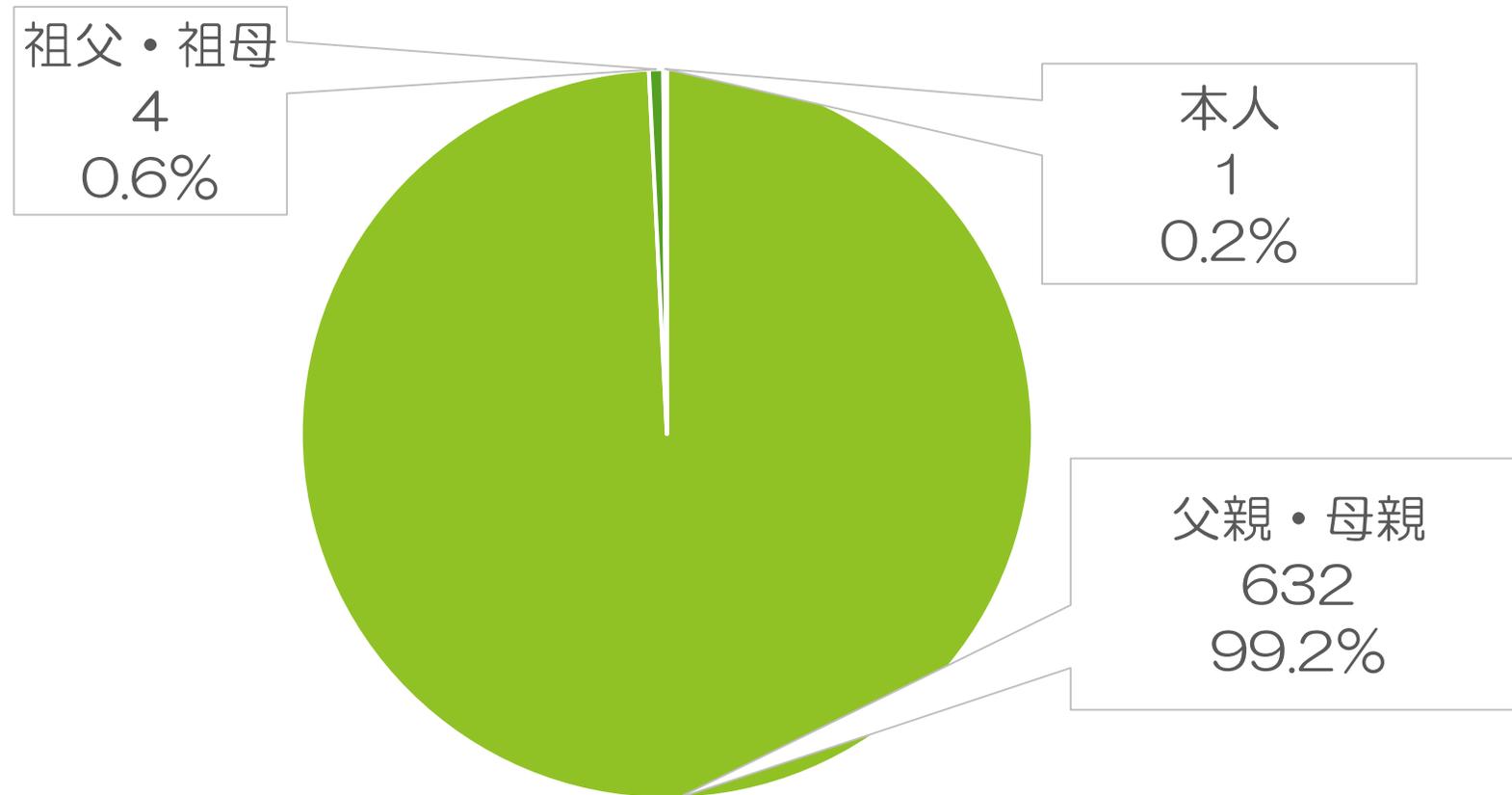
- ・「一般就労」と回答された方は51%、「年齢が低いと今後の病状が分からないためまだ考えていない」と回答された方は46%、「福祉就労」と回答された方は11%、「就労は難しい」と回答された方は9%となっています。
- ・就労に関する不安について、「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「職場（上司・同僚）の理解」「急変・緊急時の対応」「体力面（体調管理）」となっています。
- ・就労に必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）」、次いで「職場体験や職場見学」「小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会）」となっています。

支援

- ・「きょうだいはいない」と回答された方を除く488件のうち、「不安や悩みがある」と回答された方は30%、「不安や悩みはない」と回答された方は70%となっています。
- ・小慢児童等及び必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「通院介護費用の交付」、次いで「お子さまと小慢にり患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流」「家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる家族の付添宿泊支援」となっています。

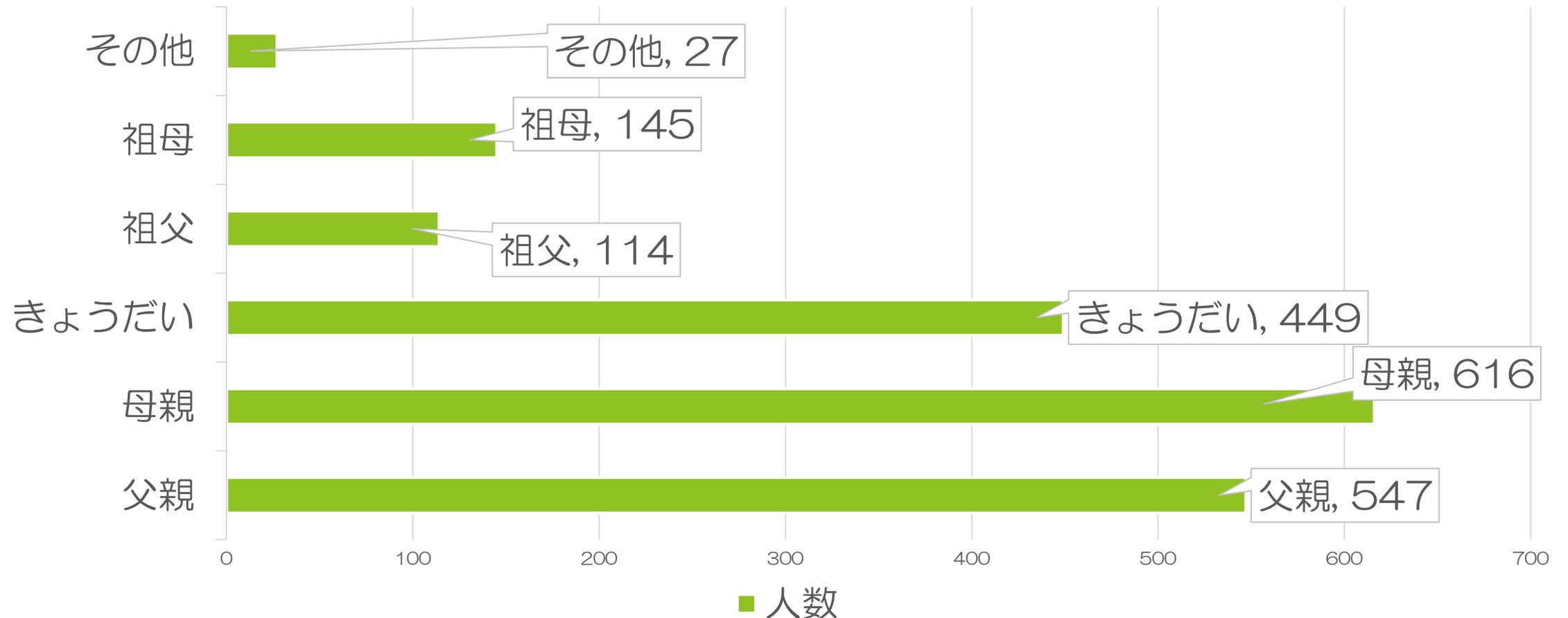
問1 回答者の続柄

回答者の続柄は、「父親・母親」が99.2%と最も多く、「祖父・祖母」4件0.6%、「本人」1件0.2%となっています。



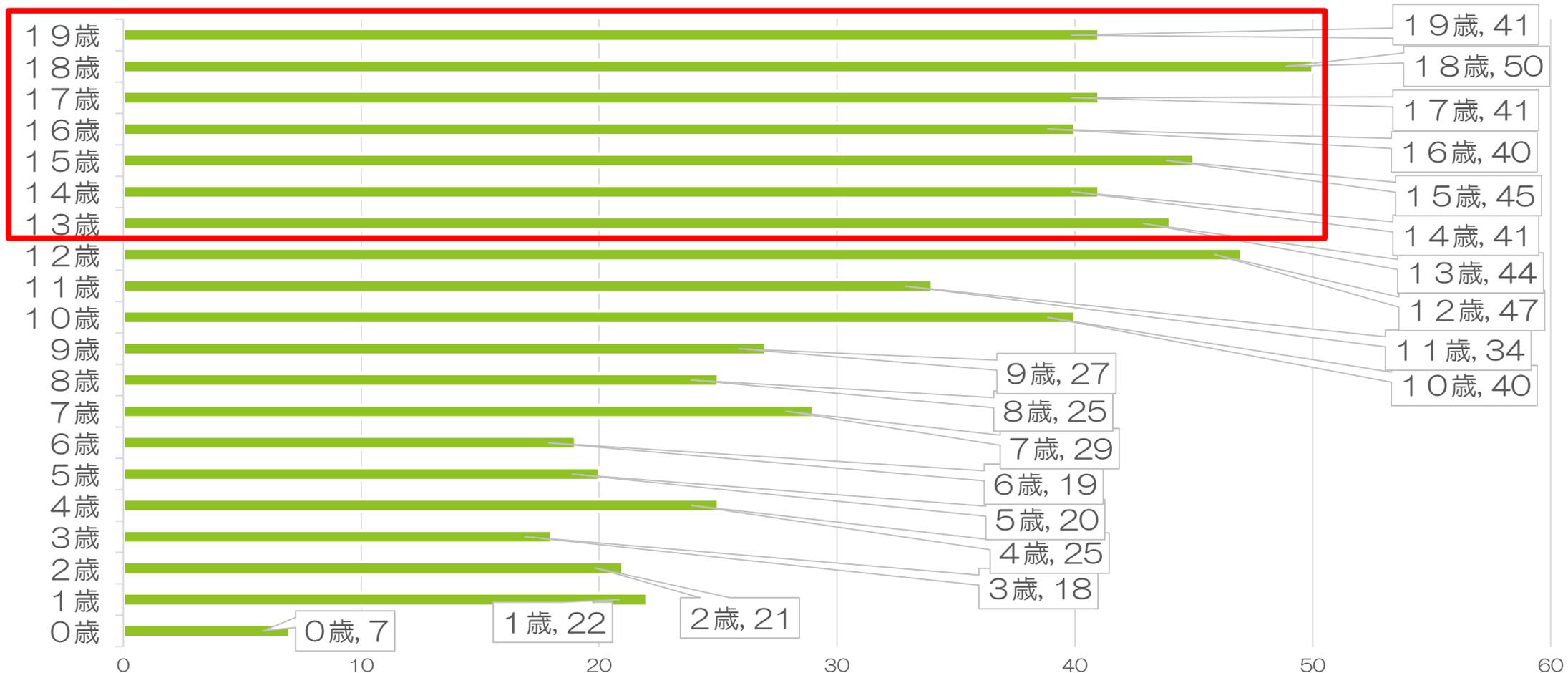
問2 同居者

同居者は、「母親」が97%と最も多く、次いで、「父親」86%、「きょうだい」71%、「祖母」23%、「祖父」18%となっています。



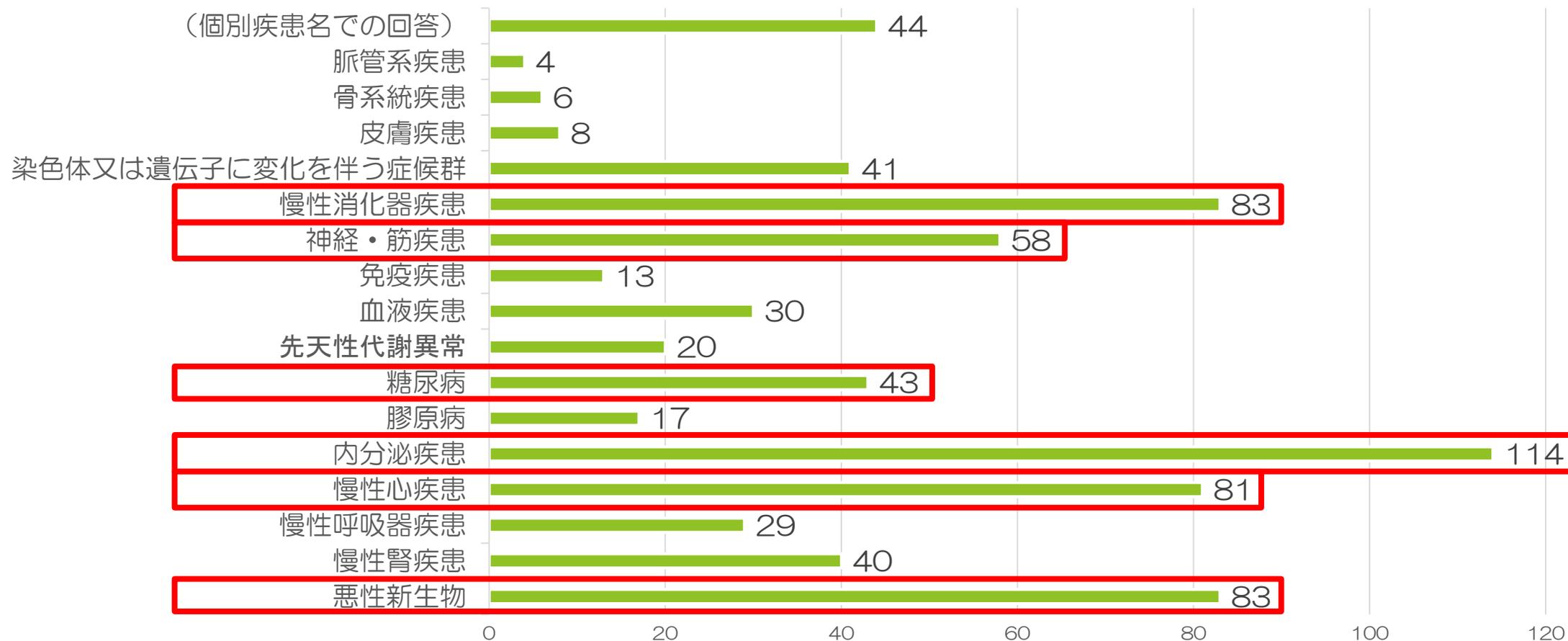
問3 年齢

小慢児等の年齢は、0歳から19歳まで満遍なく、そのうちティーンエイジャー（13～19歳）の占める割合は47%となっています。



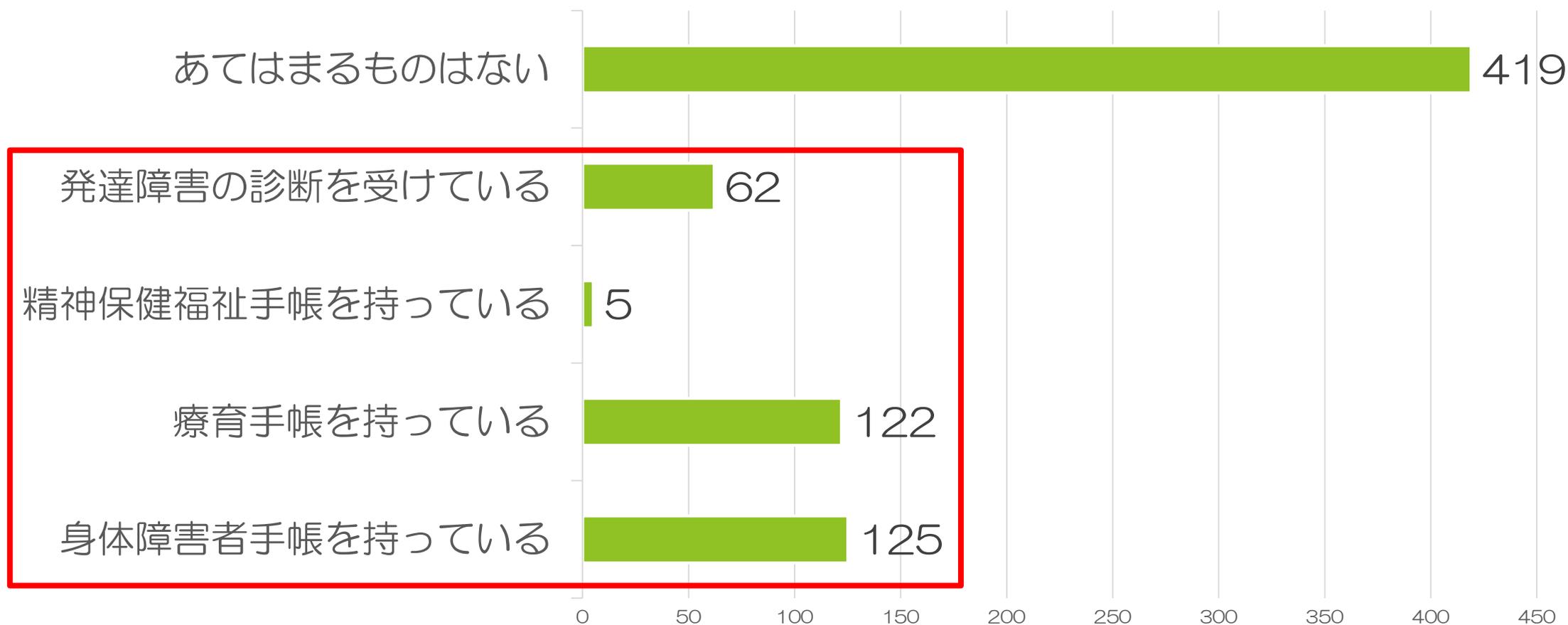
問4 認定を受けている疾患群

小慢児等が認定を受けている疾患群は、「内分泌疾患」が18%と最も多く、次いで、「慢性消化器疾患」13%、「悪性新生物」13%、「慢性心疾患」13%、「神経・筋疾患」9%、「糖尿病」7%と続いています。



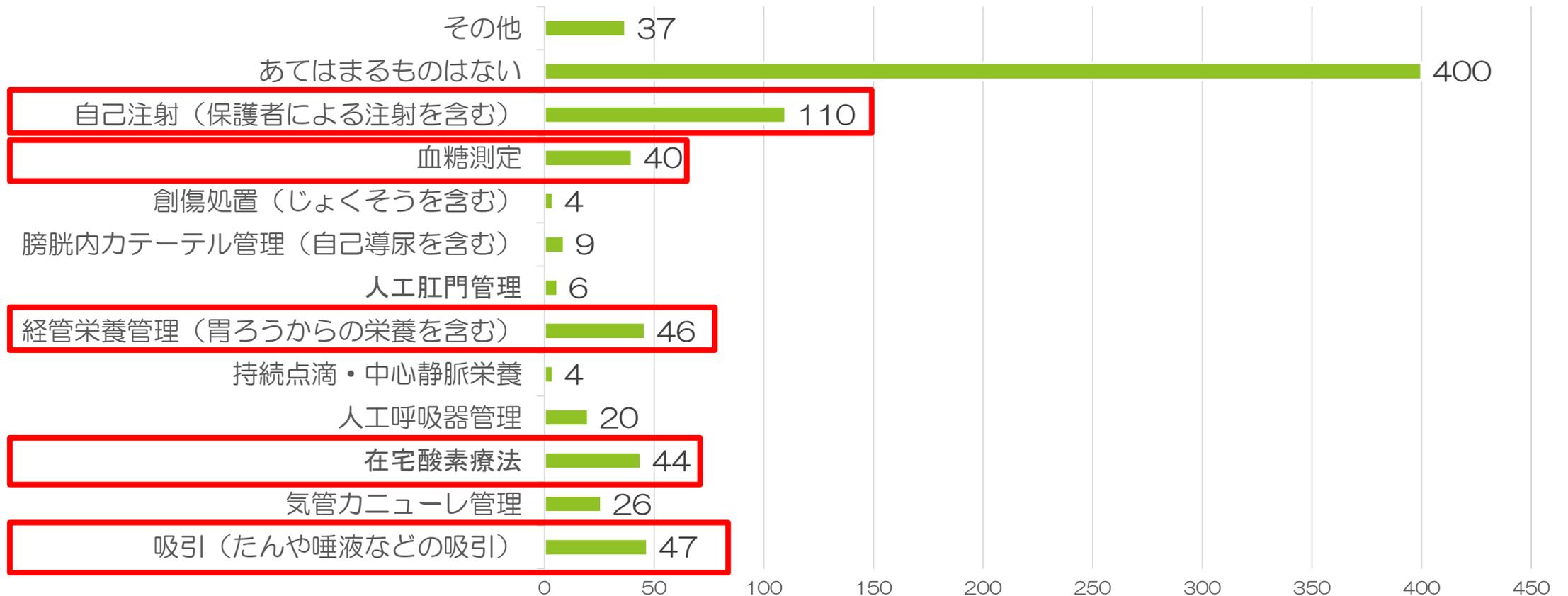
問5 手帳の所持又は発達障害の診断の有無

いずれかの手帳を所持している又は発達障害の診断を受けている方は34%となっています。



問6 家庭で行っている医療的ケア

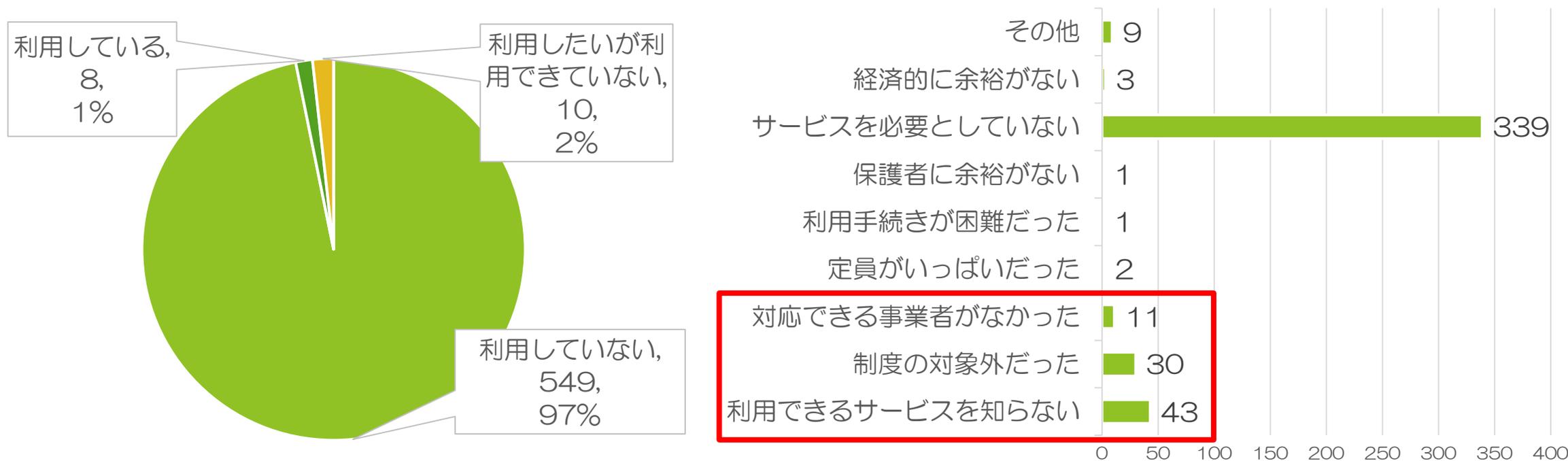
いずれかの医療的ケアを行っている方は29%、そのうち最も多い医療的ケアは「自己注射」18%、次いで、「吸引」8%、「経管栄養」7%、「在宅酸素療法」7%、「血糖測定」6%となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ①訪問診療

○ 訪問診療を「利用している」方は1%、「利用したいができていない」方は2%、「利用していない」方は97%となっています。

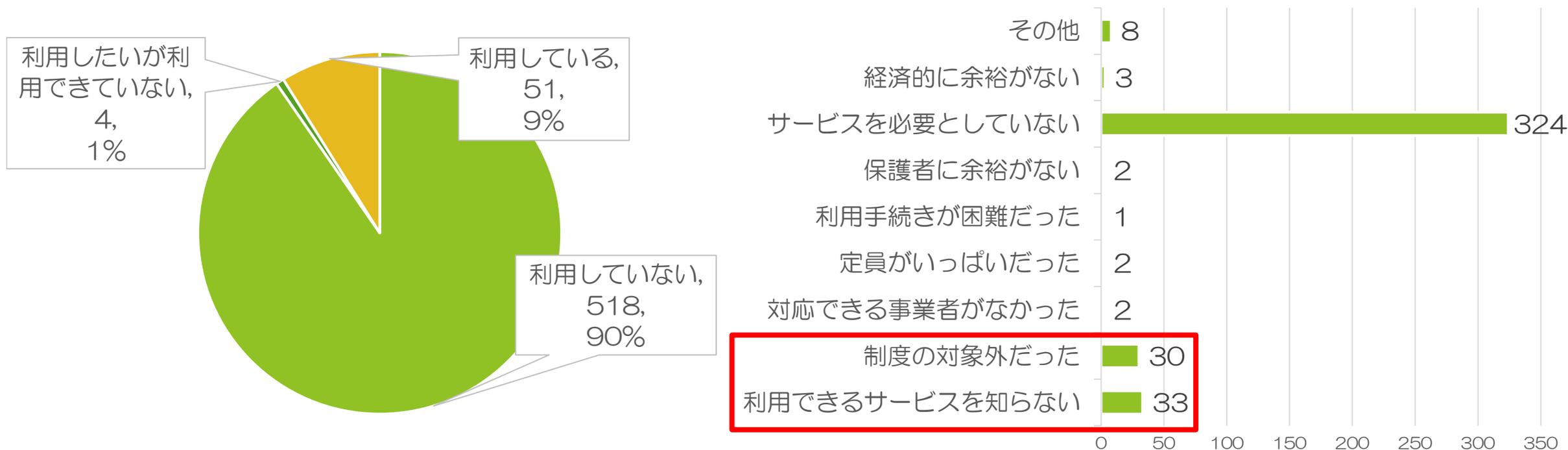
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」43件、次いで「制度の対象外」30件、「対応できる事業者がない」11件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ②訪問看護

○ 訪問看護を「利用している」方は9%、「利用したいができていない」方は1%、「利用していない」方は90%となっています。

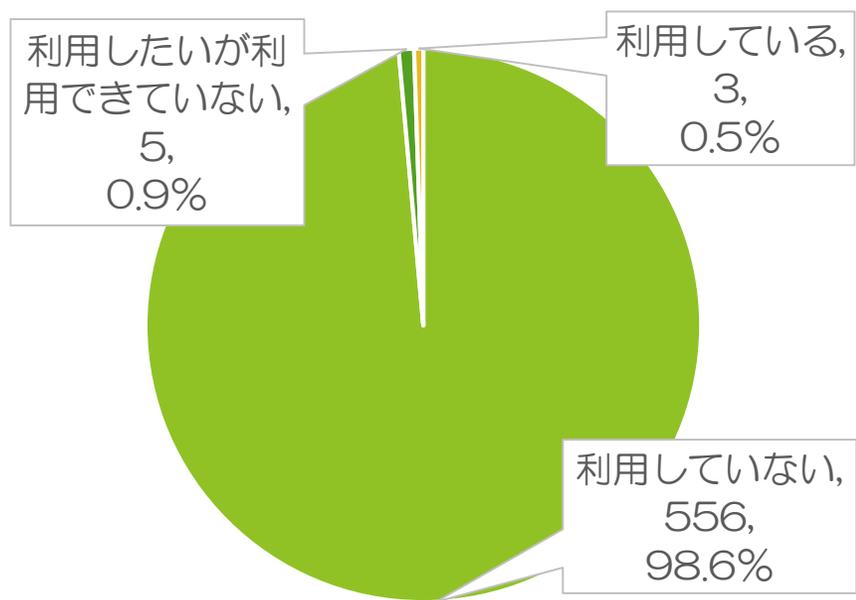
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」33件、次いで「制度の対象外」30件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ③訪問歯科

○ 訪問歯科診療を「利用している」方は0.5%、「利用したいができていない」方は0.9%、「利用していない」方は98.6%となっています。

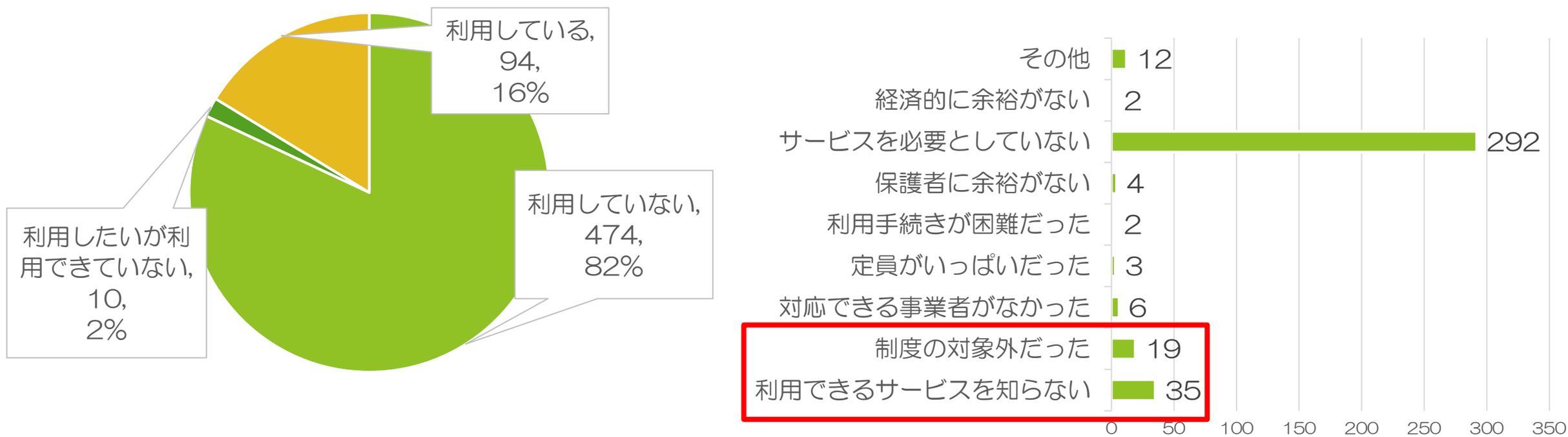
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」44件、次いで「制度の対象外」28件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ④障害児通所

○ 障害児通所支援を「利用している」方は16%、「利用したいができていない」方は2%、「利用していない」方は82%となっています。

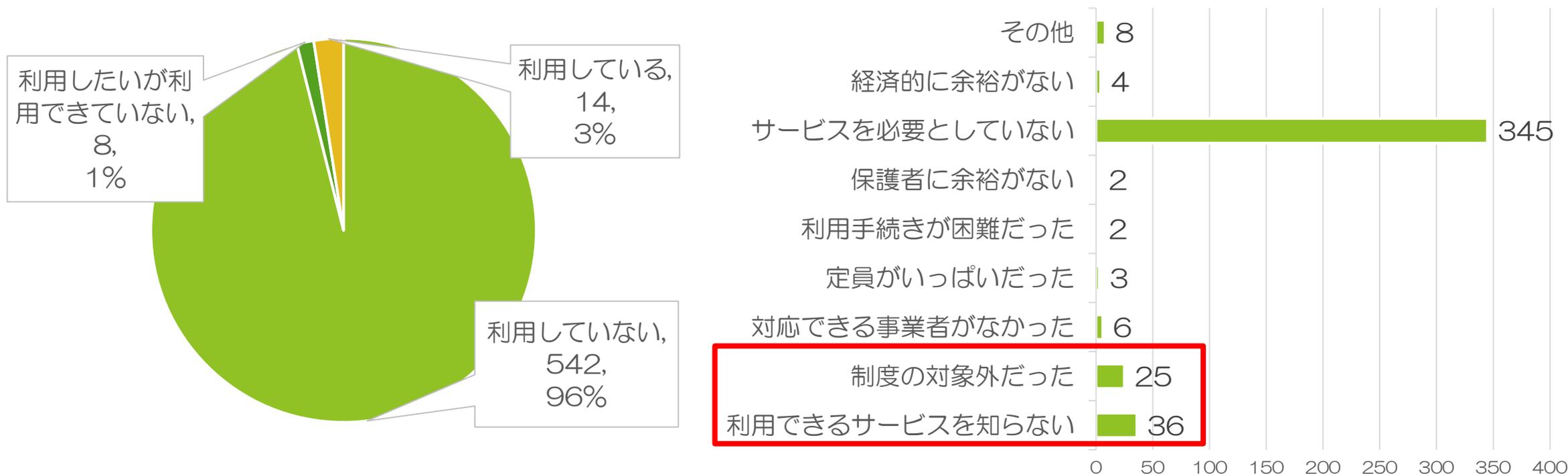
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」35件、次いで「制度の対象外」19件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ⑤障害児入所

○ 障害児入所支援を「利用している」方は3%、「利用したいができていない」方は1%、「利用していない」方は96%となっています。

○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」36件、次いで「制度の対象外」25件となっています。

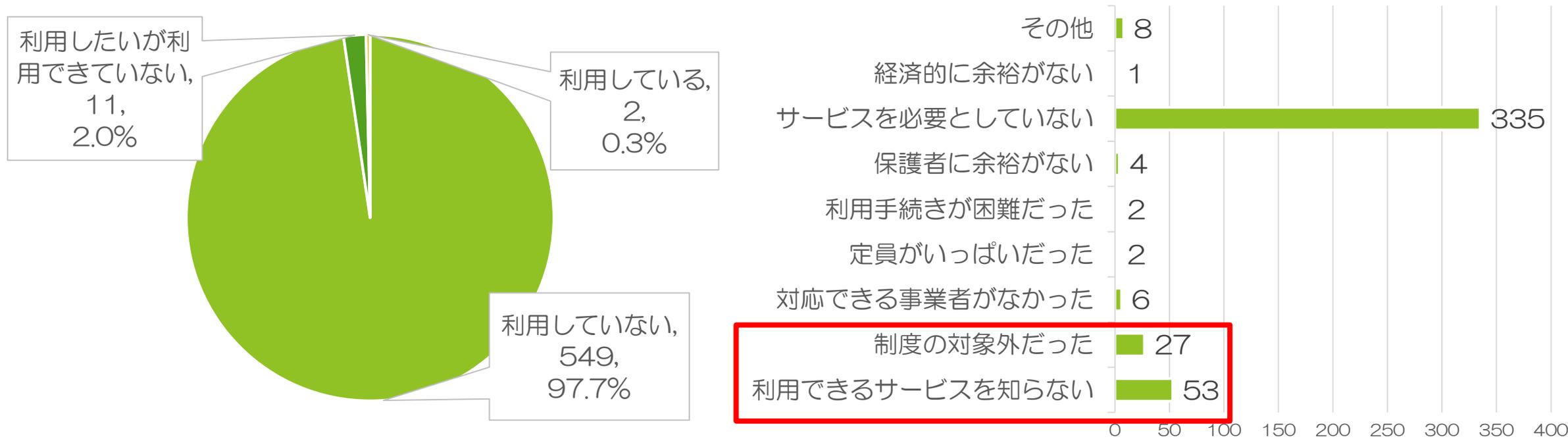


問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況

⑥医療機関による一時預かり（日帰り）

○ 医療機関による一時預かりを「利用している」方は0.3%、「利用したいができていない」方は2.0%、「利用していない」方は97.7%となっています。

○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」53件、次いで「制度の対象外」27件となっています。

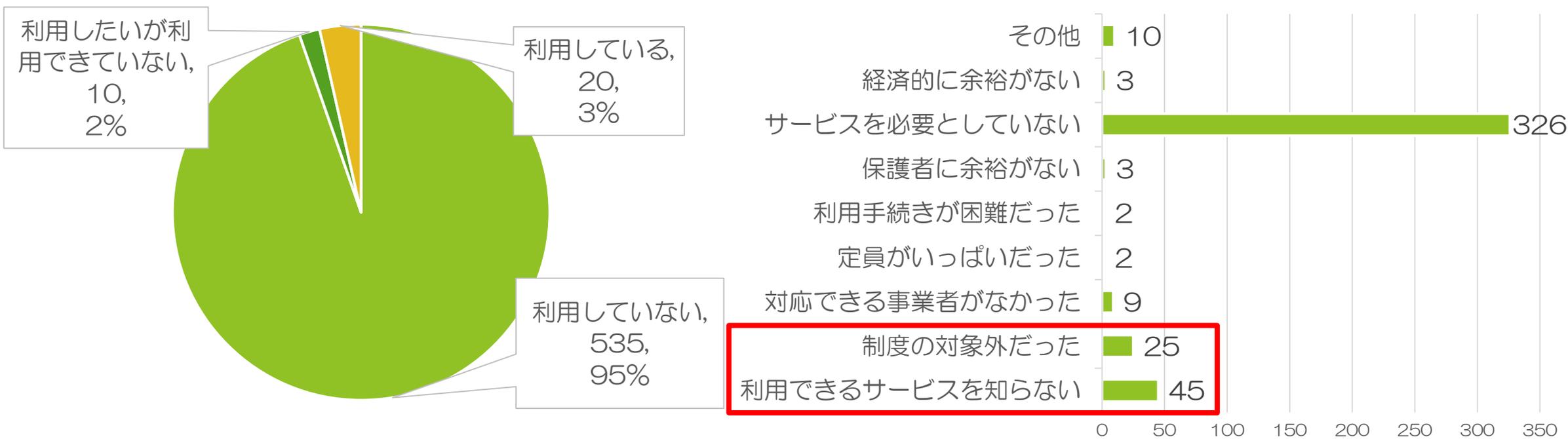


問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況

⑦医療機関以外による一時預かり（日帰り）

○ 医療機関以外による一時預かりを「利用している」方は3%、「利用したいができていない」方は2%、「利用していない」方は95%となっています。

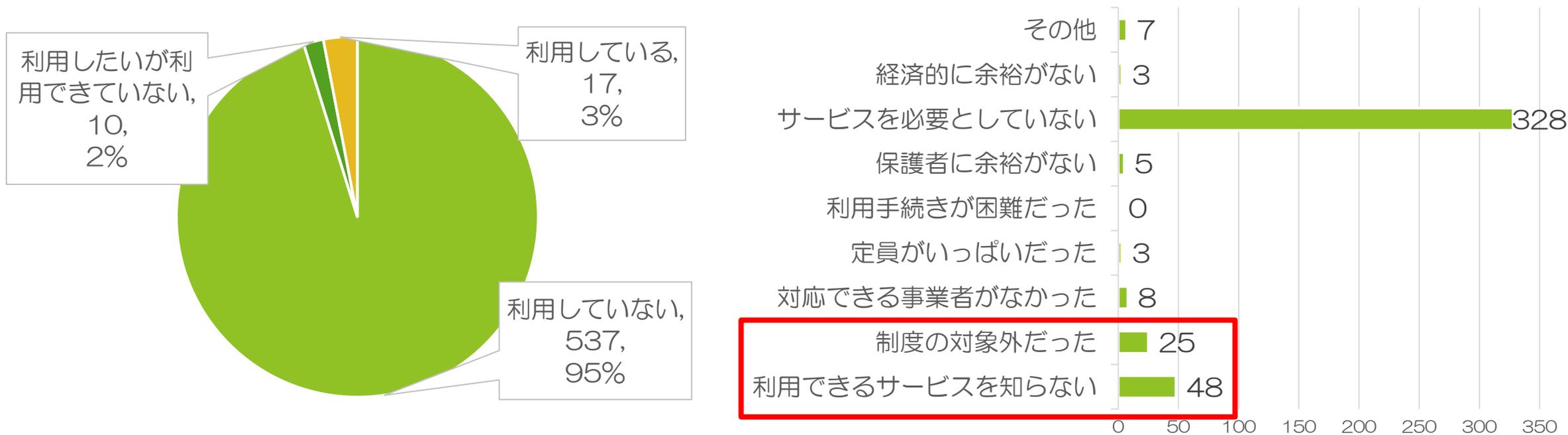
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」45件、次いで「制度の対象外」25件となっています。



問 7 医療や福祉に関するサービスの利用状況

⑧医療機関によるレスパイト（短期預かり）

- 医療機関によるレスパイトを「利用している」方は3%、「利用したいができていない」方は2%、「利用していない」方は95%となっています。
- 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」48件、次いで「制度の対象外」25件となっています。

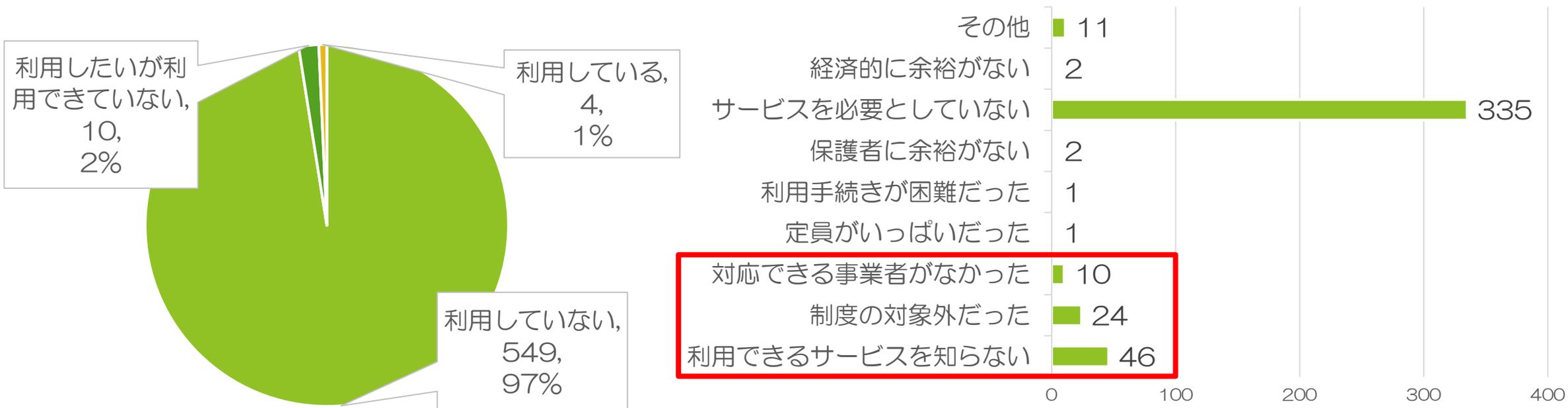


問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況

⑨医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）

○ 医療機関以外によるレスパイトを「利用している」方は1%、「利用したいができていない」方は2%、「利用していない」方は97%となっています。

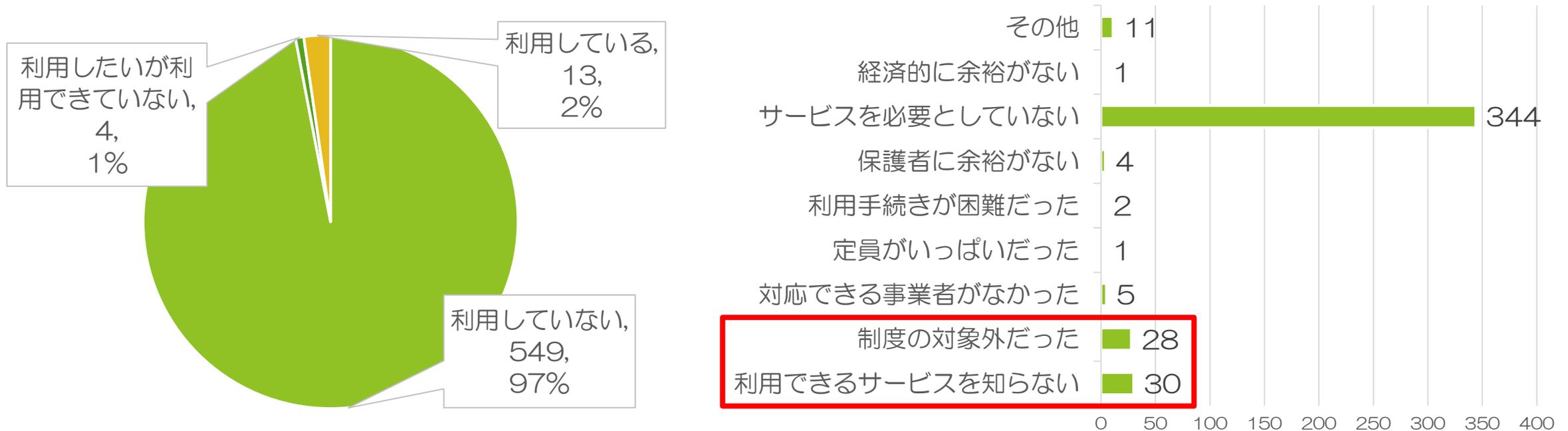
○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」46件、次いで「制度の対象外」24件、「対応できる事業者がない」10件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ⑩在宅介護

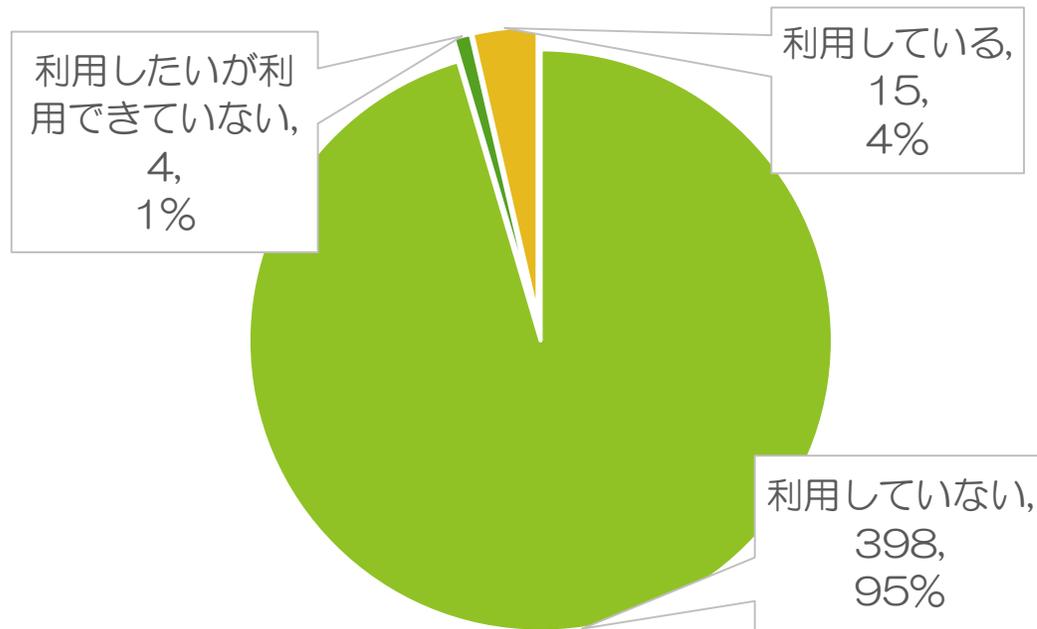
○ 在宅介護を「利用している」方は2%、「利用したいができていない」方は1%、「利用していない」方は97%となっています。

○ 「利用したいができていない」「利用していない」理由としては、「サービスを必要としていない」と回答された方を除くと、最も多いのは、「利用できるサービスを知らない」30件、次いで「制度の対象外」28件となっています。



問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ⑪ その他

その他のサービスを「利用している」方は4%、「利用したいができていない」方は1%、「利用していない」方は95%となっています。



【利用しているサービス】

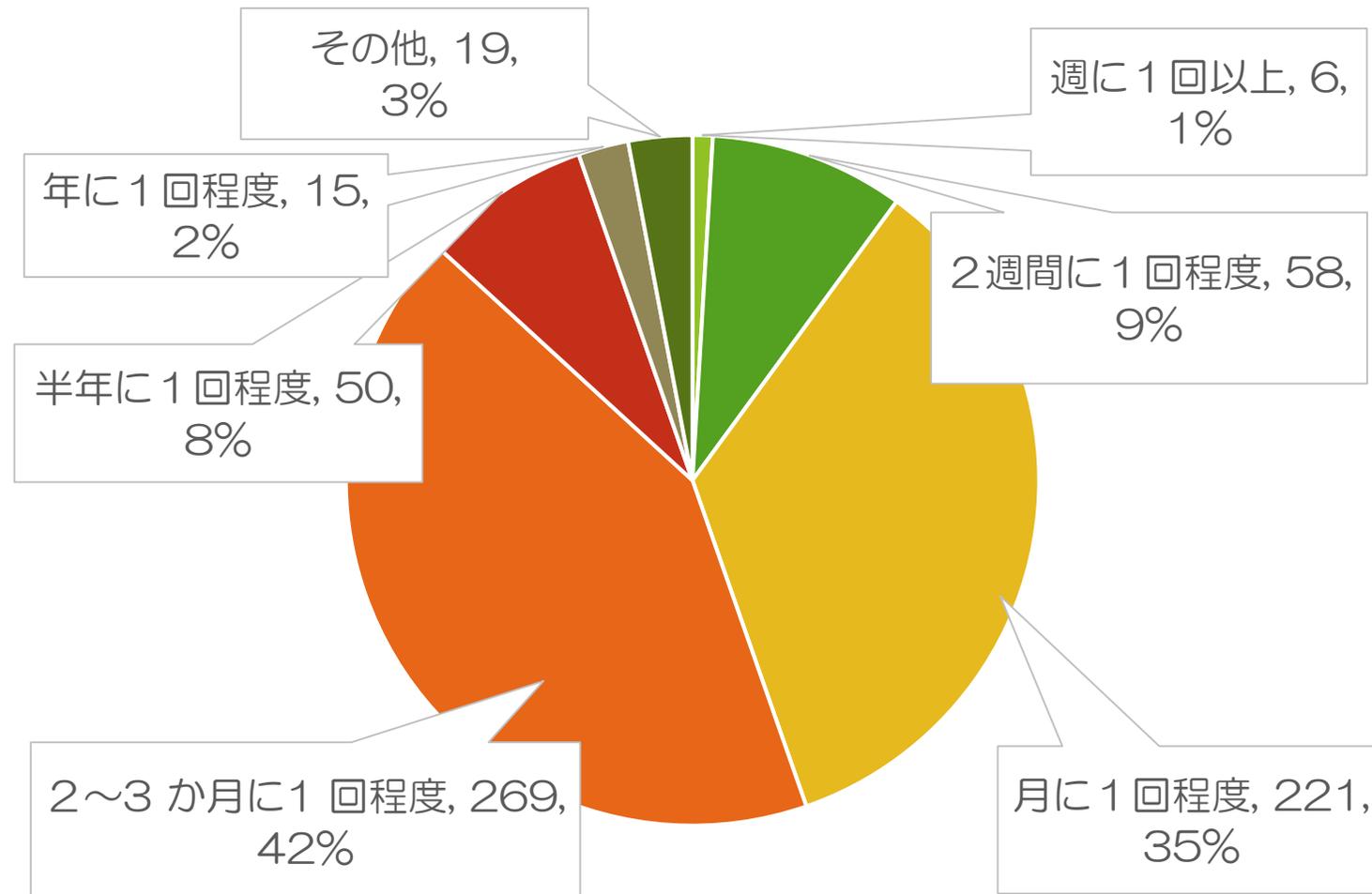
- ・訪問入浴
- ・訪問調剤
- ・訪問リハビリ
- ・移動支援
- ・児童発達支援センター
- ・放課後等デイサービス

【利用したいができていないサービス】

- ・療育・発達支援スクール（制度の利用限度のため）
- ・レスパイト（対応できる事業者等がなかった）
- ・生活介護（対応できる事業者等がなかった）
- ・通院介助（対応できる事業者等がなかった）

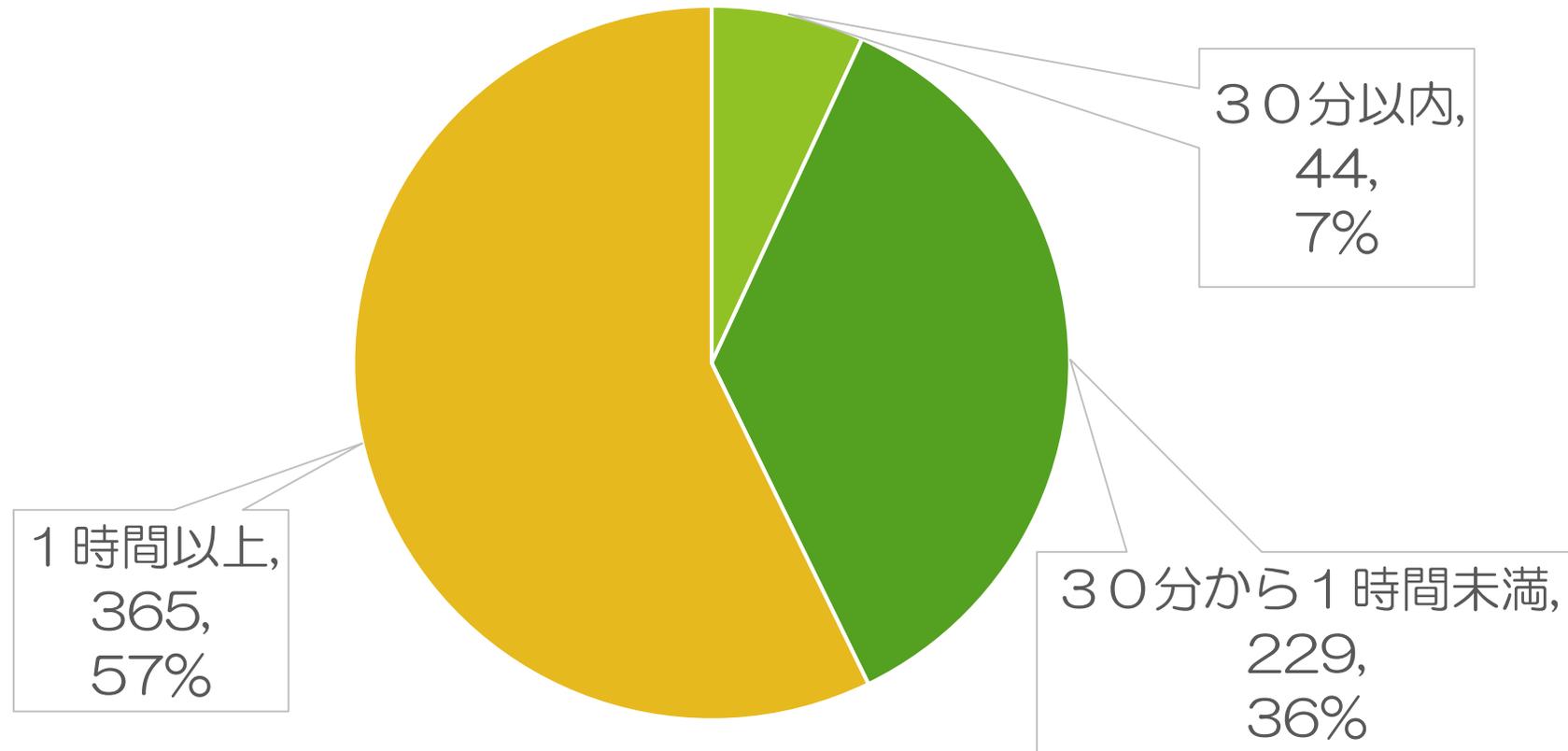
問 8 通院頻度

直近 1 年間の通院頻度で最も多いのは「2～3 か月に 1 回」42%、次いで、「月 1 回程度」35%となっています。



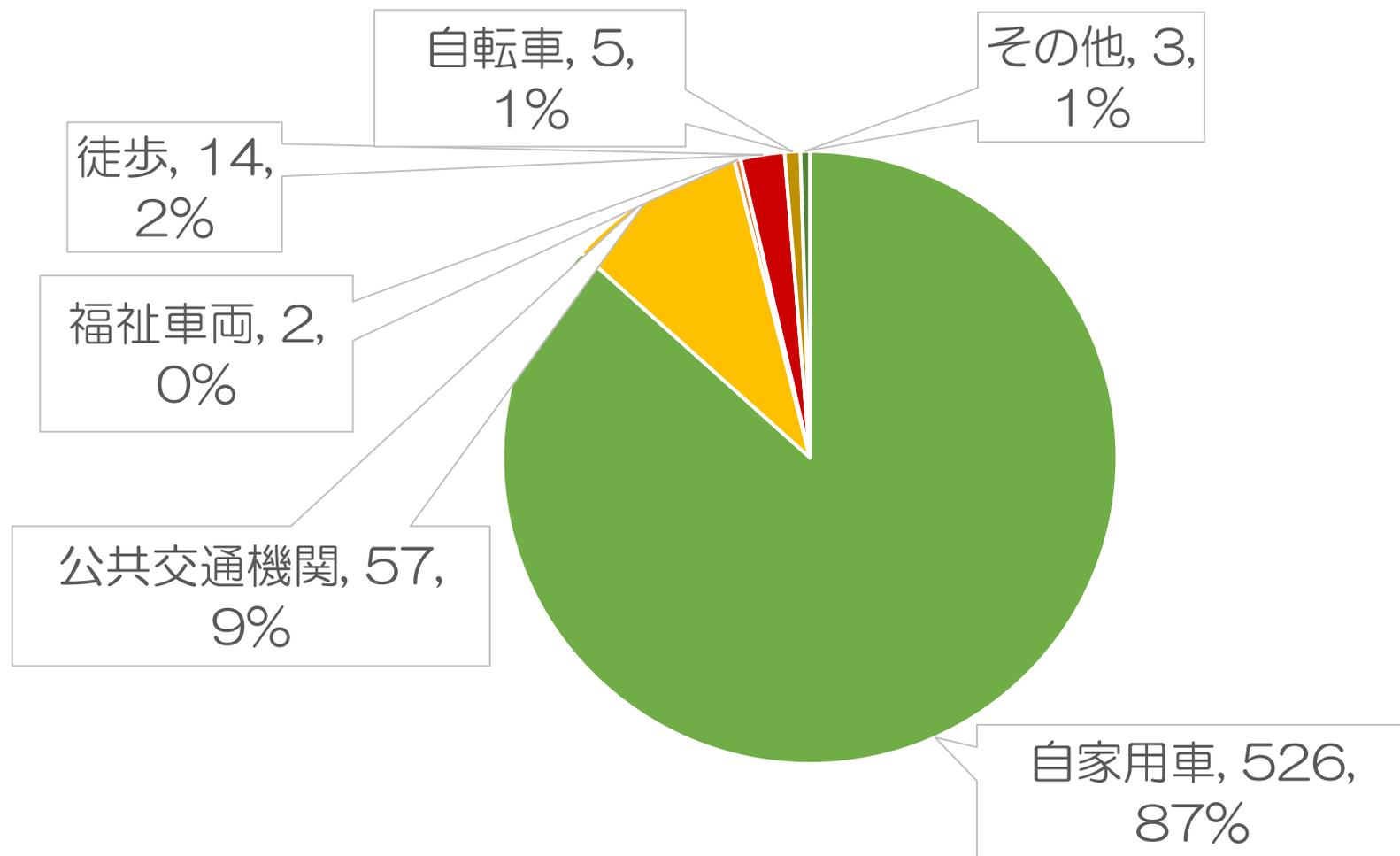
問9 自宅から医療機関までの所要時間

自宅から医療機関までの所要時間で最も多いのは「1時間以上」57%、次いで、「30分から1時間未満」となっています。



問10 自宅から医療機関までの交通手段

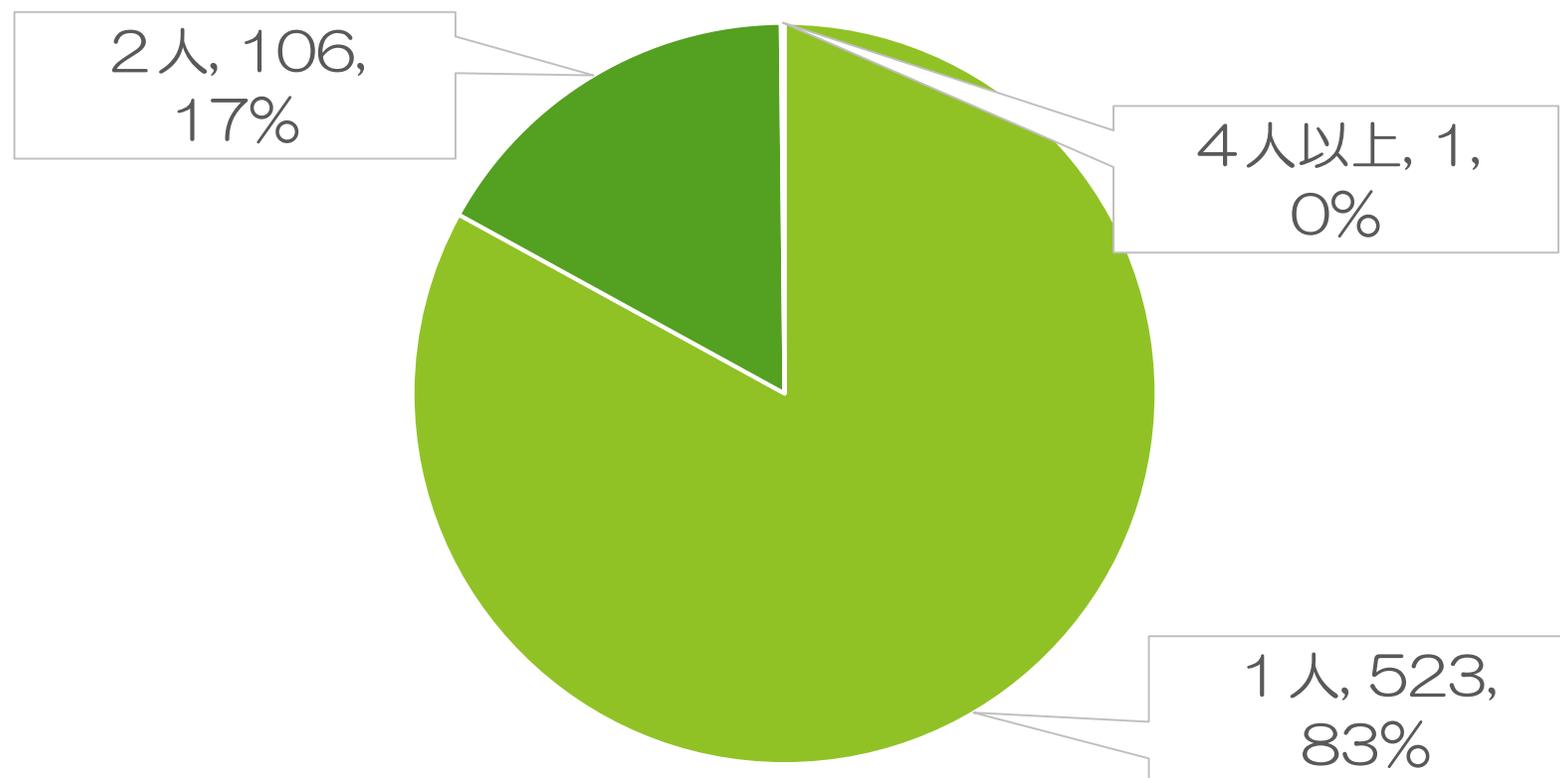
自宅から医療機関までの交通手段で最も多いのは「自家用車」87%となっています。



問11 付添者

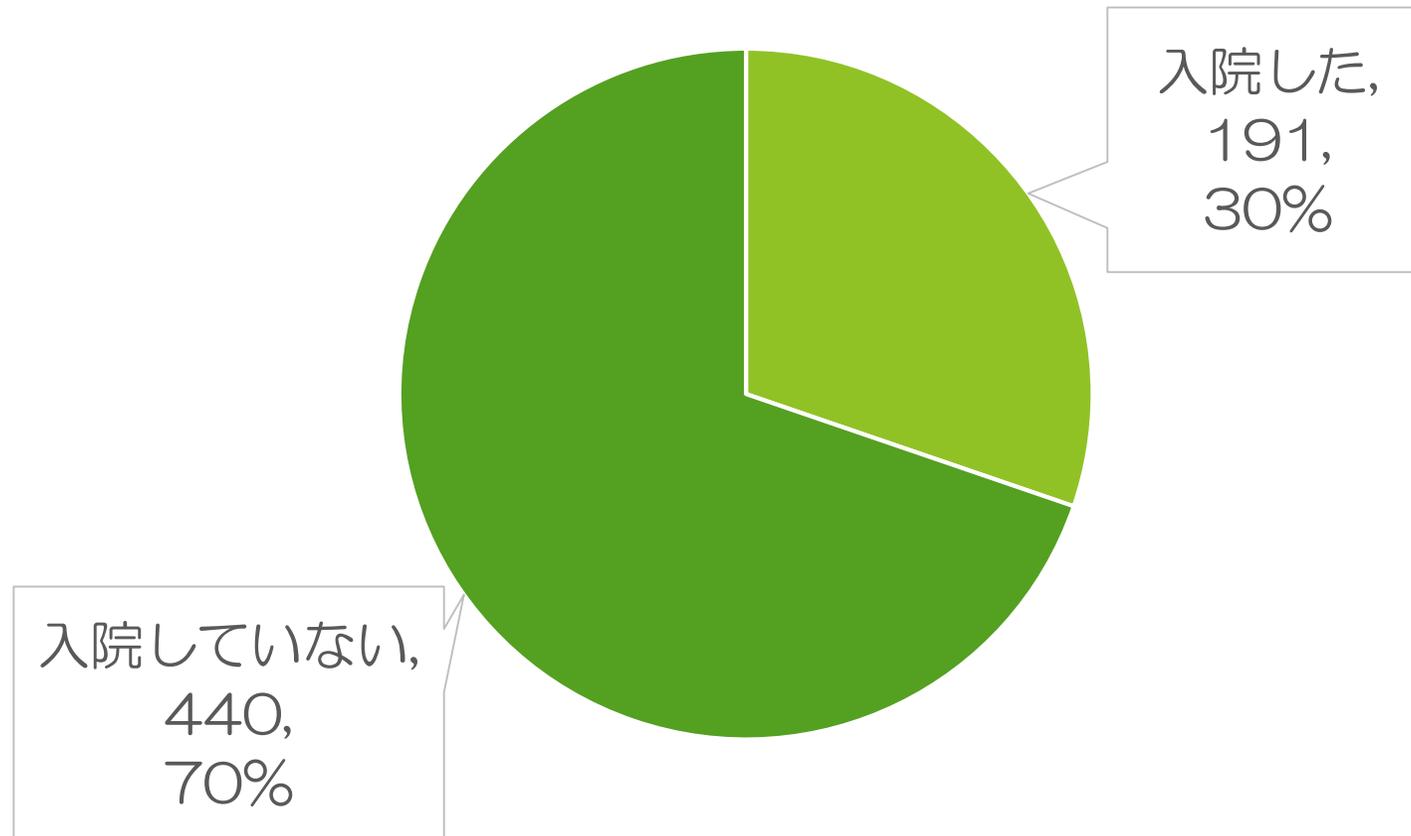
○ 付添に必要な人数は、「1人」と回答された方が83.0%、「2人」と回答された方が16.8%となっています。

○ 付添者は「母親」「父親」「祖父」「祖母」のほか、「看護師・ヘルパー等事業者」となっています。



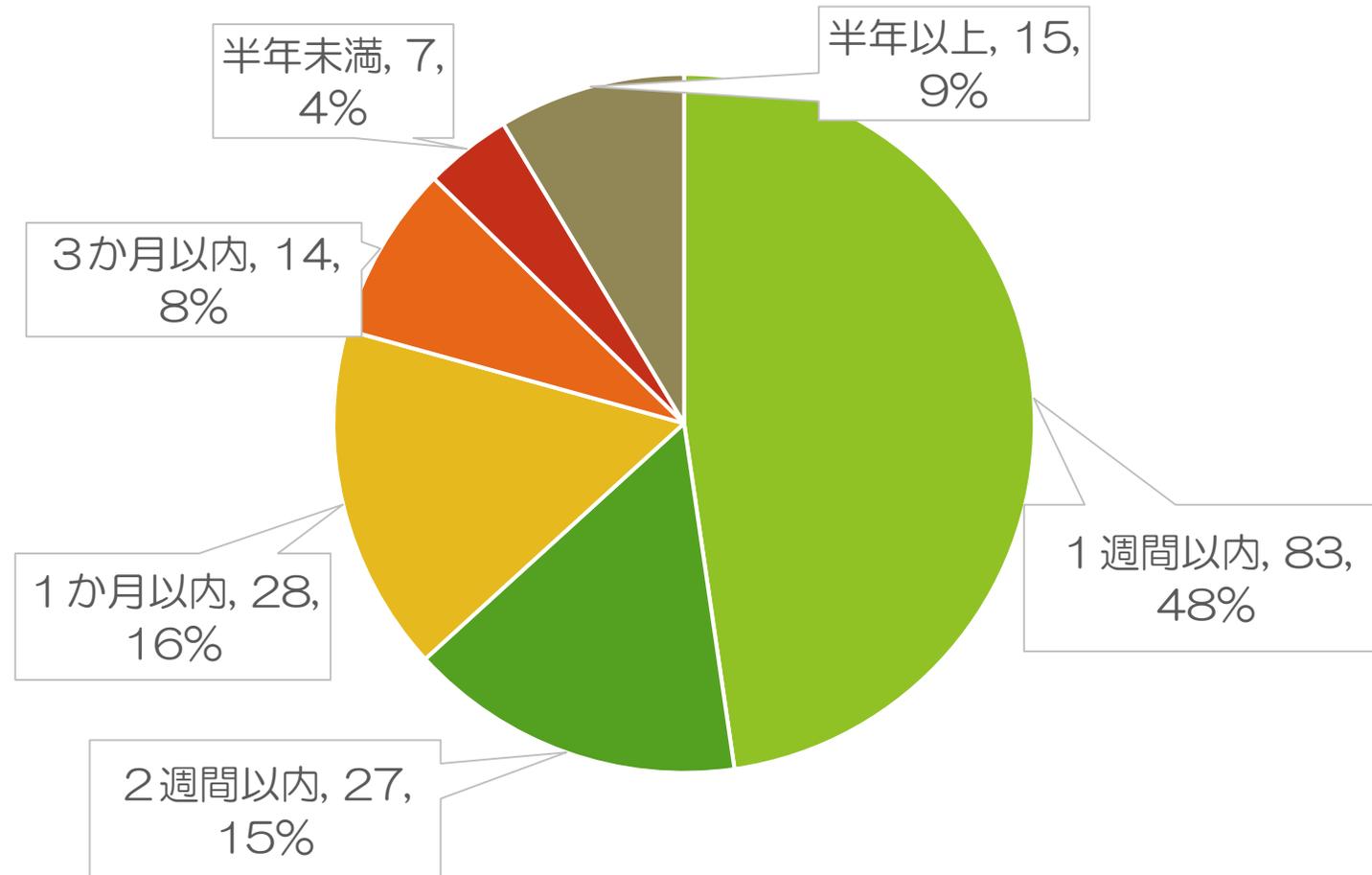
問12 入院の有無

直近1年間における小児慢性特定疾病を理由とした入院の有無について、「入院した」と回答された方は30%、「入院していない」と回答された方は70%となっています。



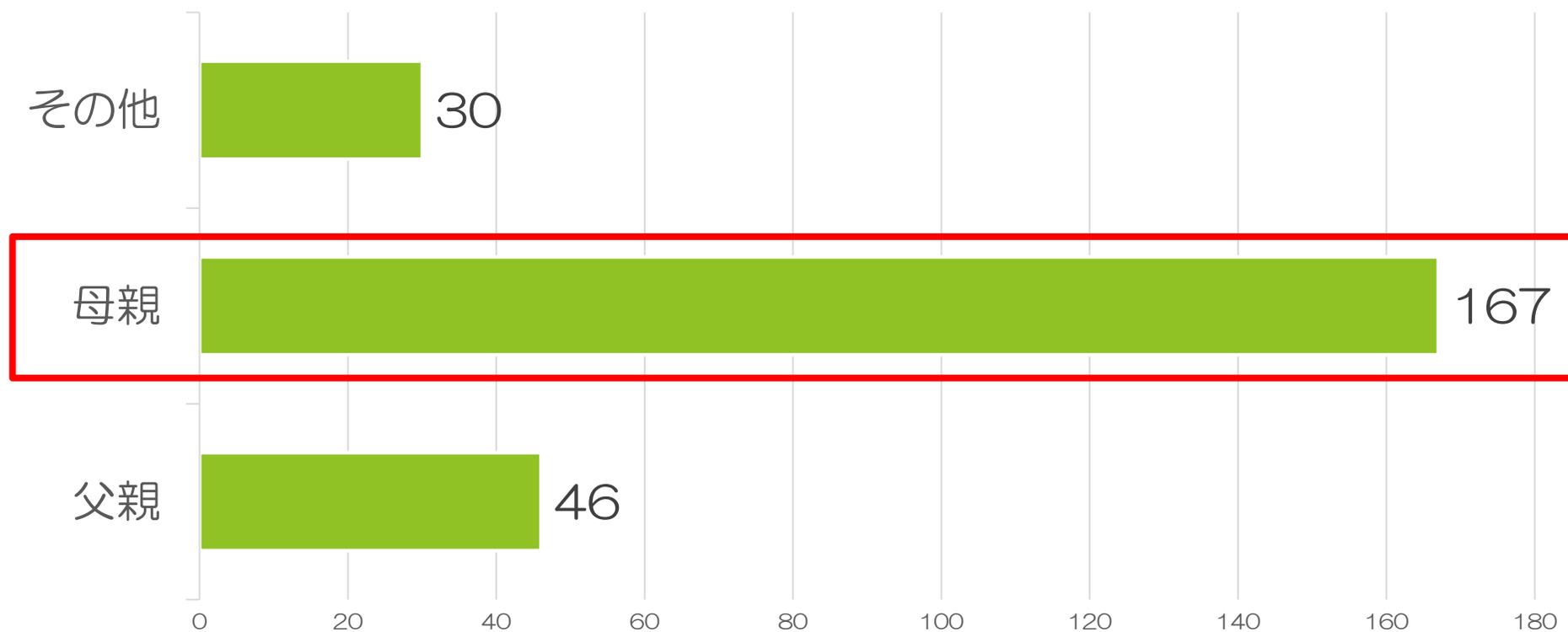
問13 付添が必要だった期間

入院時において付添が必要だった期間は、「1週間以内」と回答された方が48%と最多でしたが、一方で「半年以上」と回答された方も15件9%となっています。



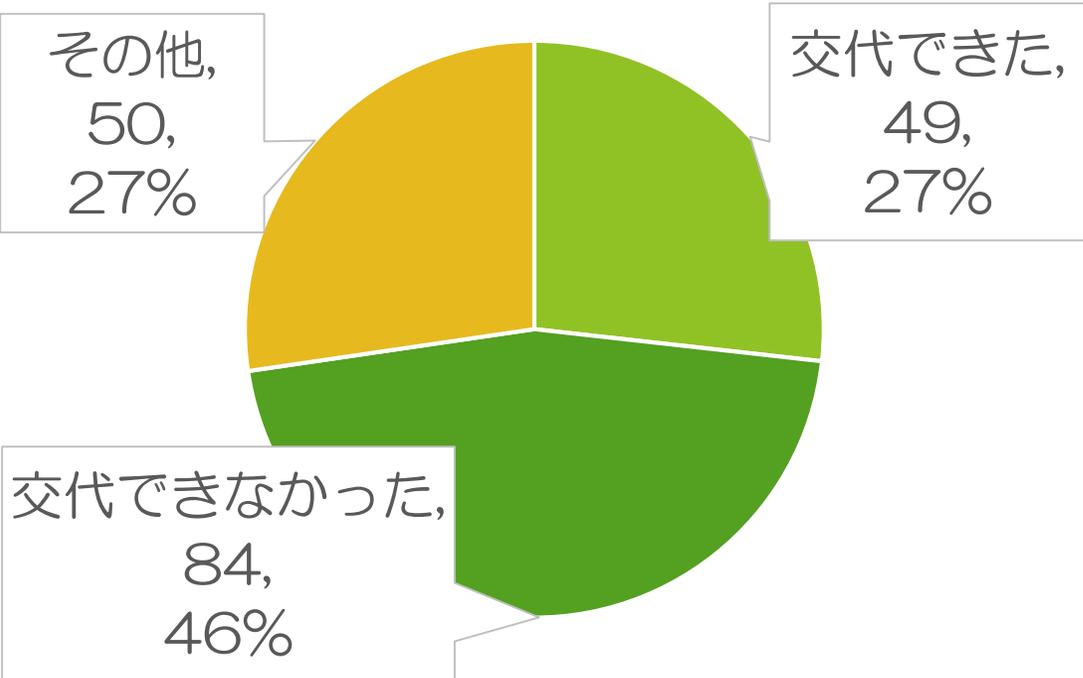
問14 付添者

入院時における付添者については、「母親」と回答された方が87%となっています。



問15 付添の交代

入院時の付添について、「交代できた」と回答された方は27%、「交代できる人はいなかった」と回答された方は46%となっています。

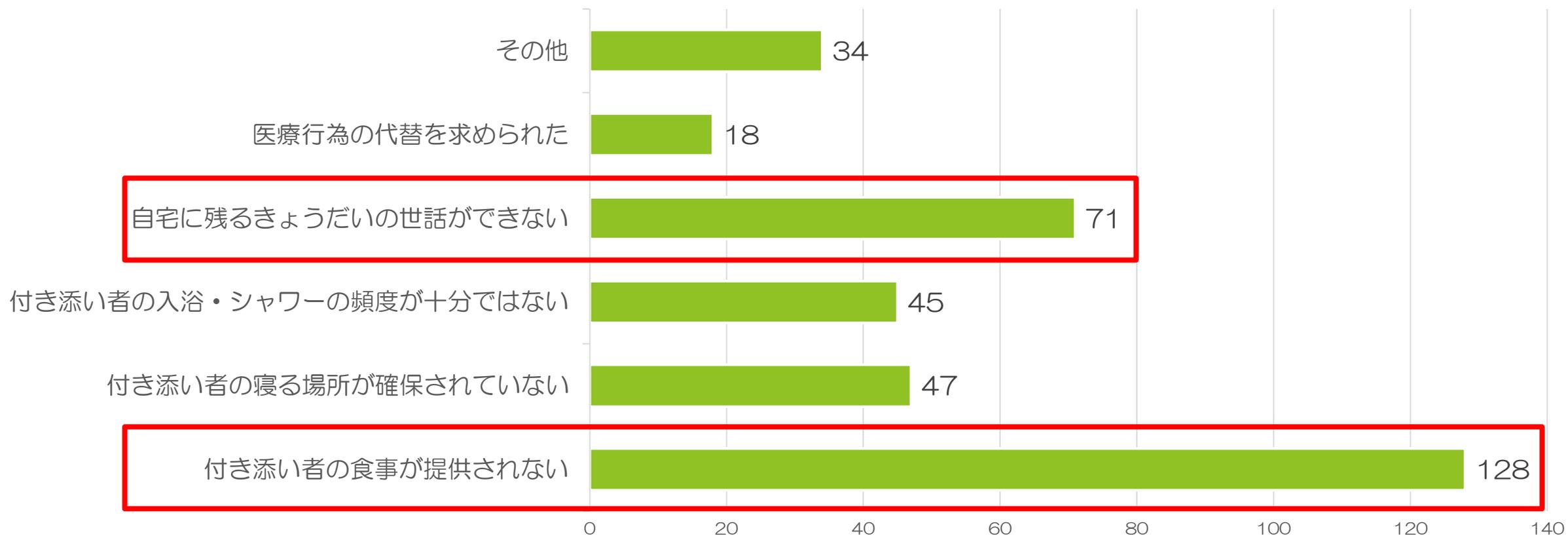


【その他】

- 交代できる人はいたが医療機関の事情で交代を制限された
- 短期間のため交代不要だった
- 交代できる人はいたが収入の関係で交代しなかった
- 交代できる人はいたが遠くてできなかった

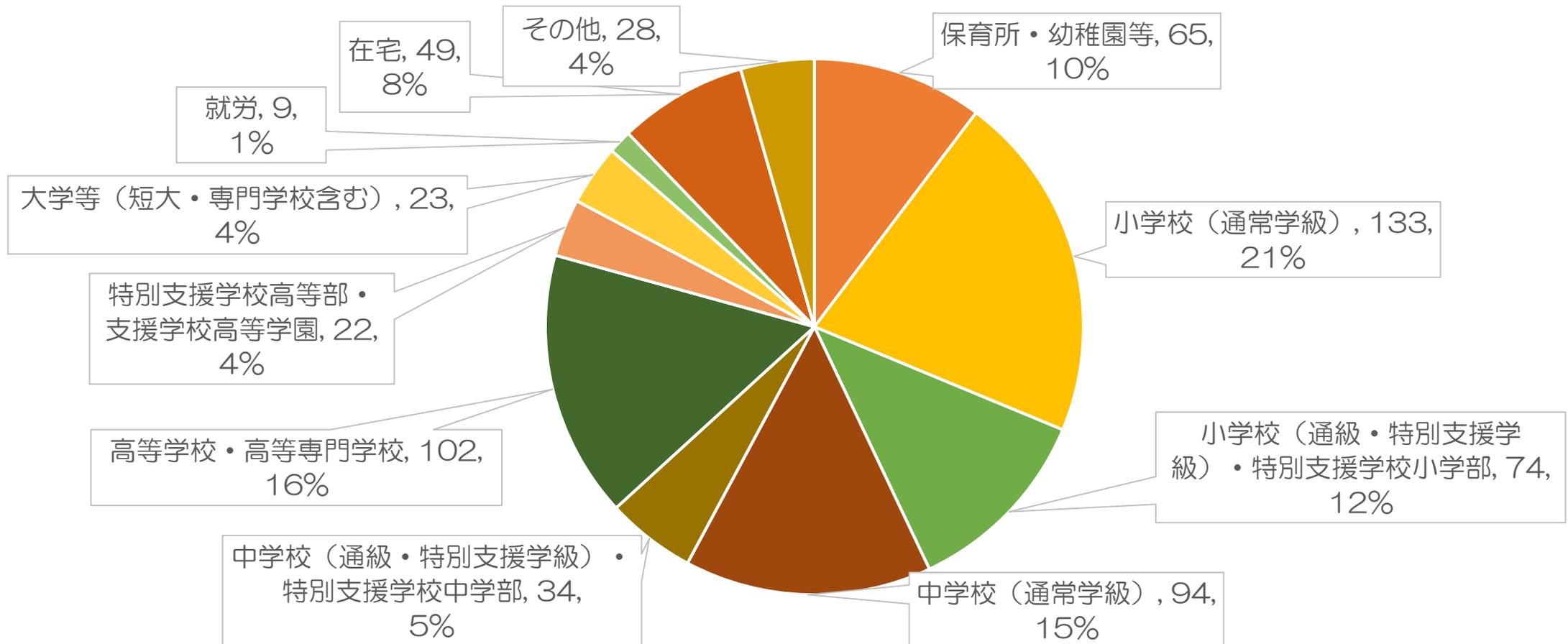
問16 付添時の困り事

付添時の困り事としては、「付添者の食事が提供されない」と回答された方が75%、「自宅に残るきょうだいの世話ができない」と回答された方が42%となっています。



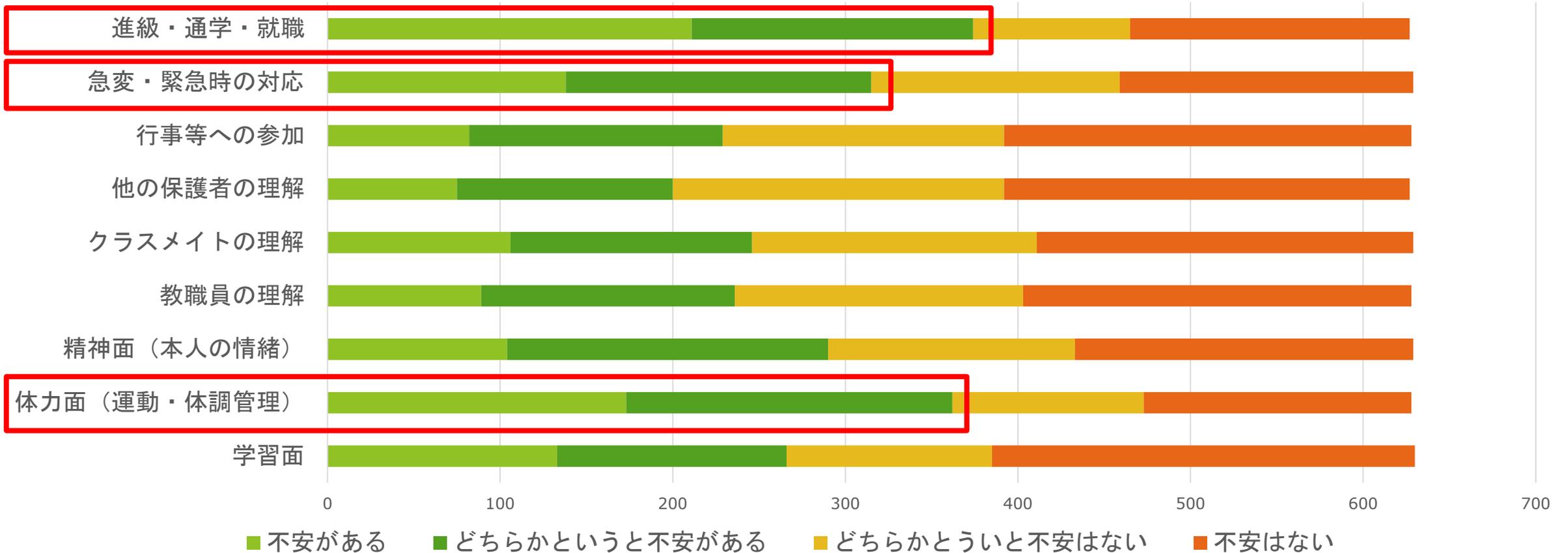
問17 在籍している保育・教育施設

在籍している保育・教育施設は「小学校（通常学級）」が最も多く21%、次いで、「高等学校・高等専門学校」16%、「中学校（通常学級）」15%となっています。



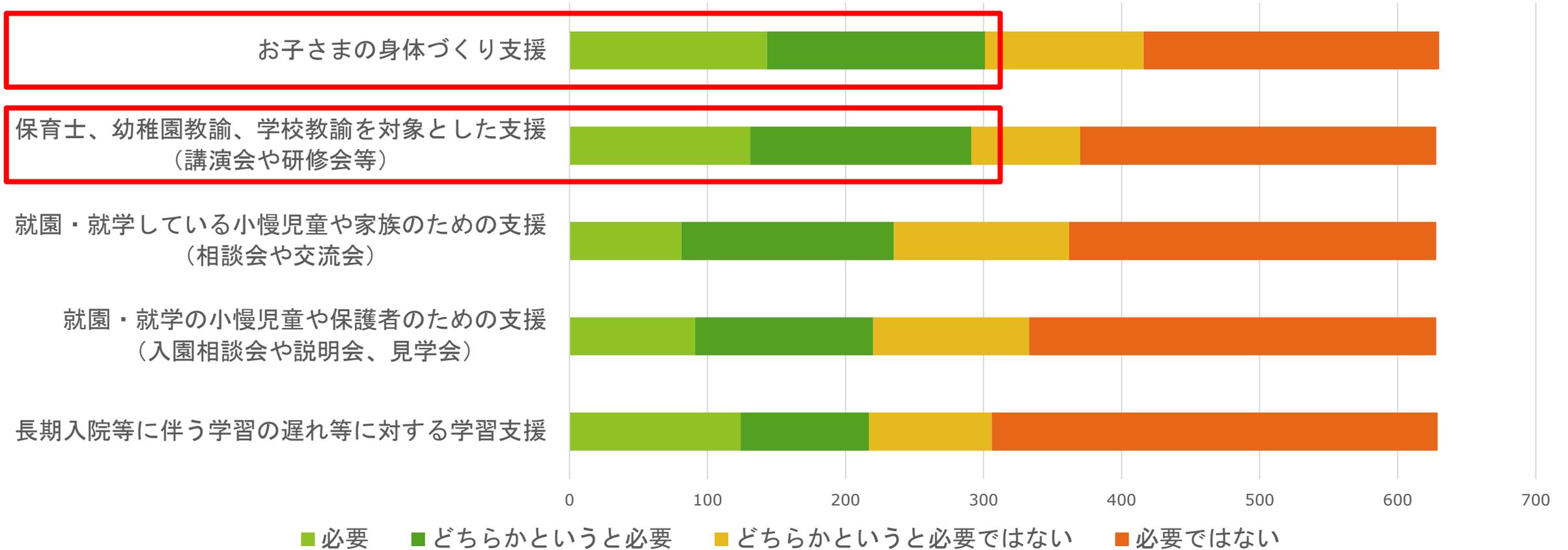
問18 保育・教育施設での活動に関する不安

「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「進級・通学・就職」「体力面（運動・体調管理）」「急変・緊急時の対応」となっています。



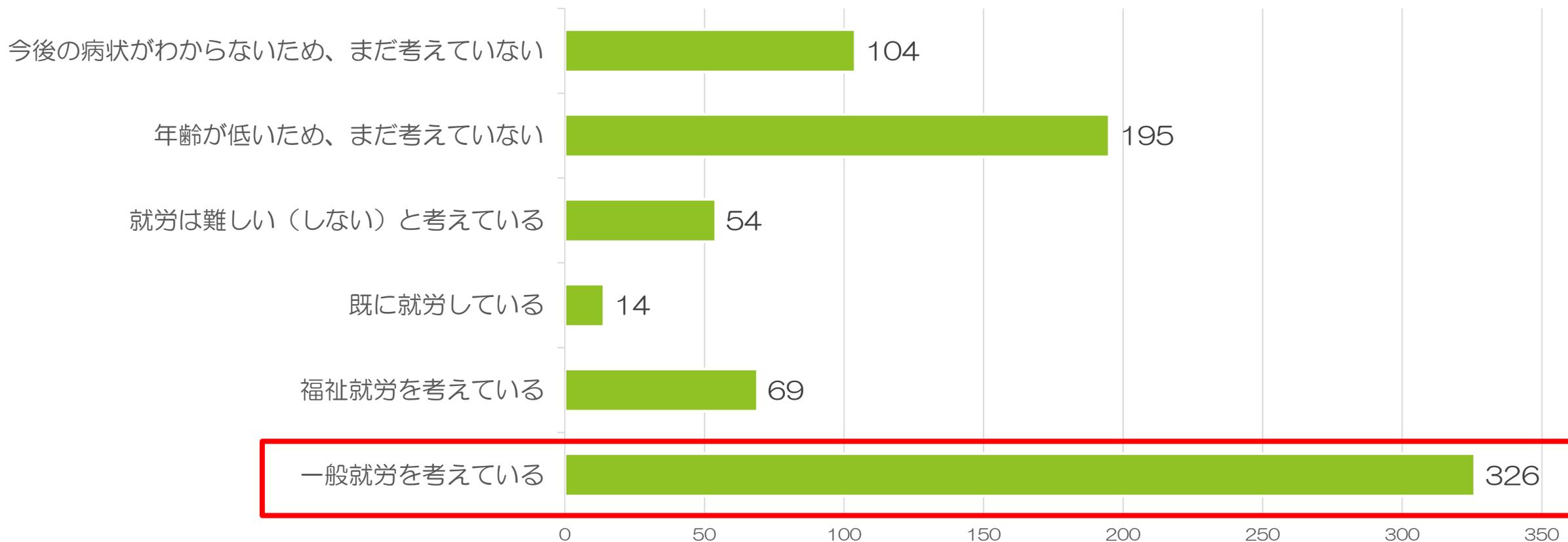
問19 就園・就学に必要な支援

「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「お子さまの身体づくり支援」、次いで「保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会）」となっています。



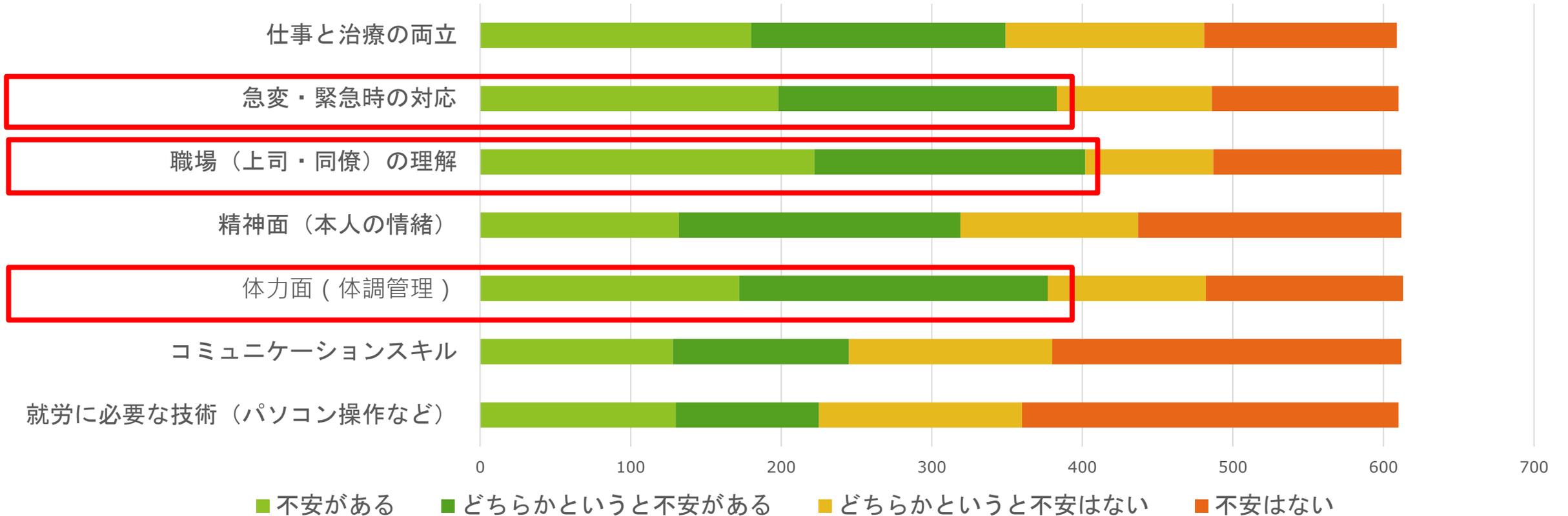
問20 就労に対する考え

「一般就労」と回答された方は51%、「年齢が低いため又は今後の病状が分からないためまだ考えていない」と回答された方は46%、「福祉就労」と回答された方は11%、「就労は難しい」と回答された方は9%となっています。



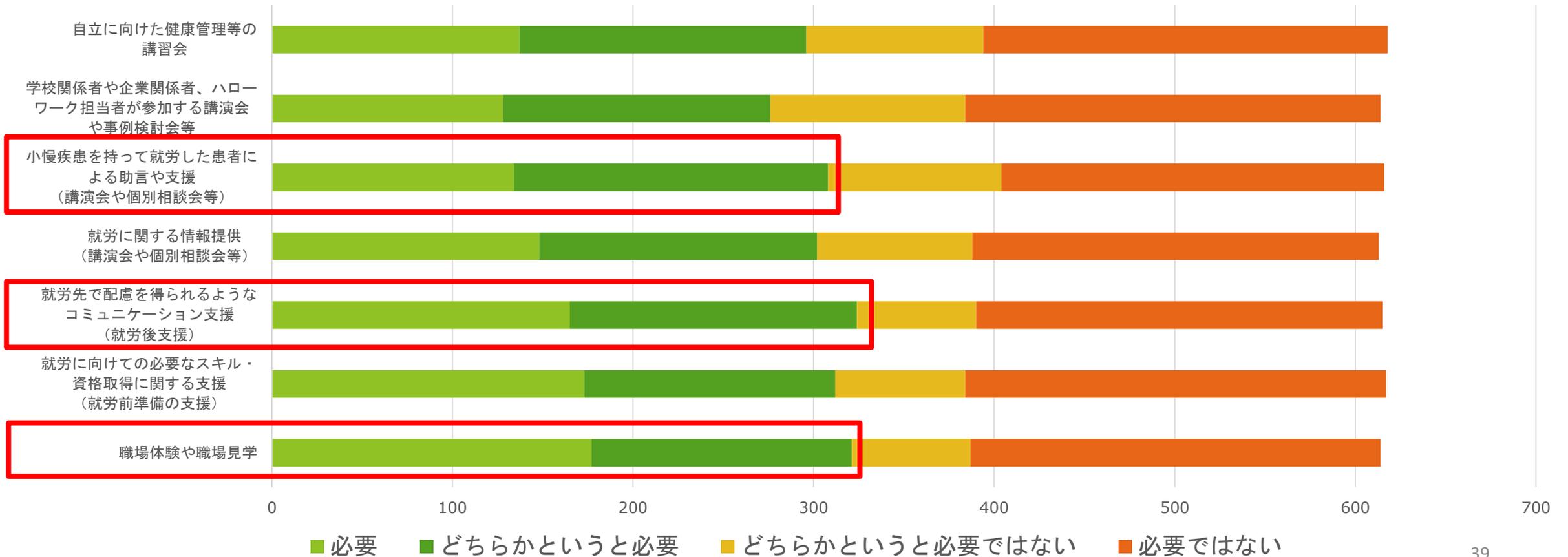
問21 就労に関する不安

「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「職場（上司・同僚）の理解」「急変・緊急時の対応」「体力面（体調管理）」となっています。



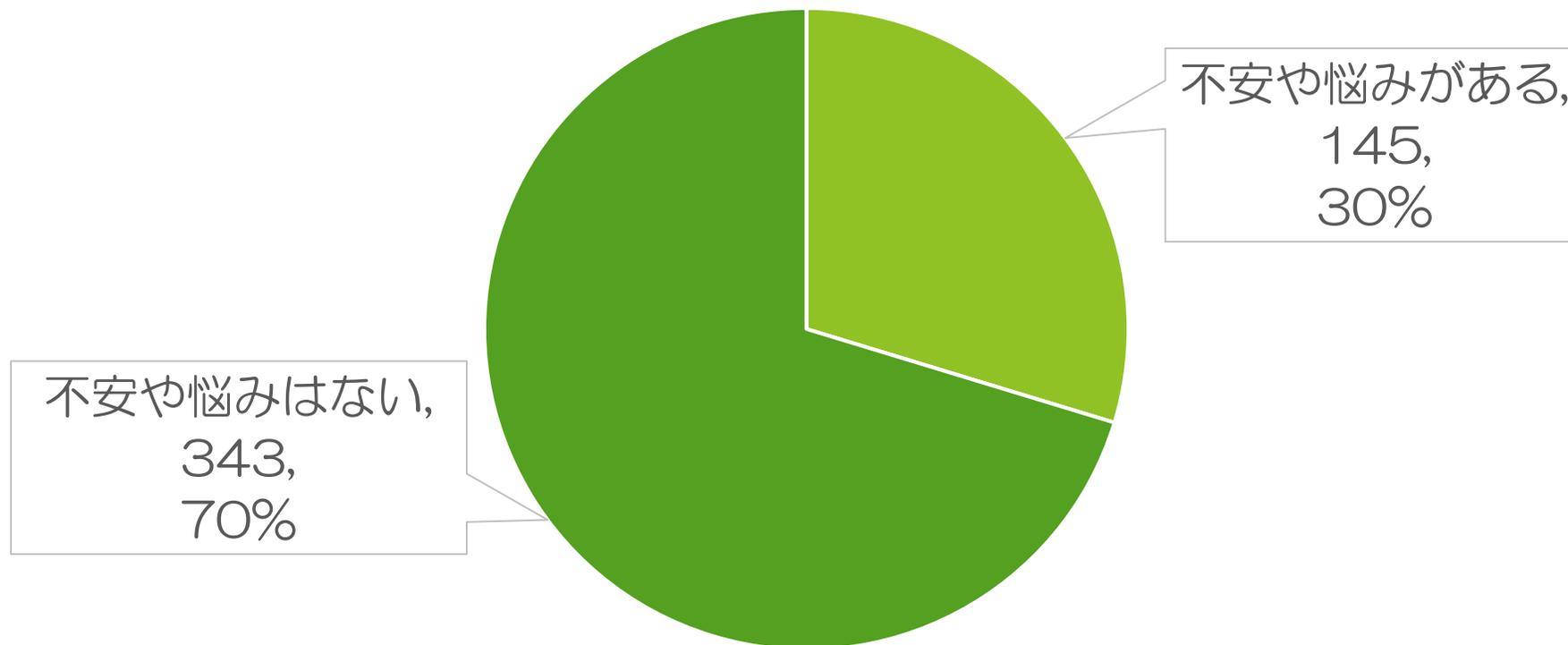
問22 就労に必要な支援

「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）」、次いで「職場体験や職場見学」「小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会）」となっています。



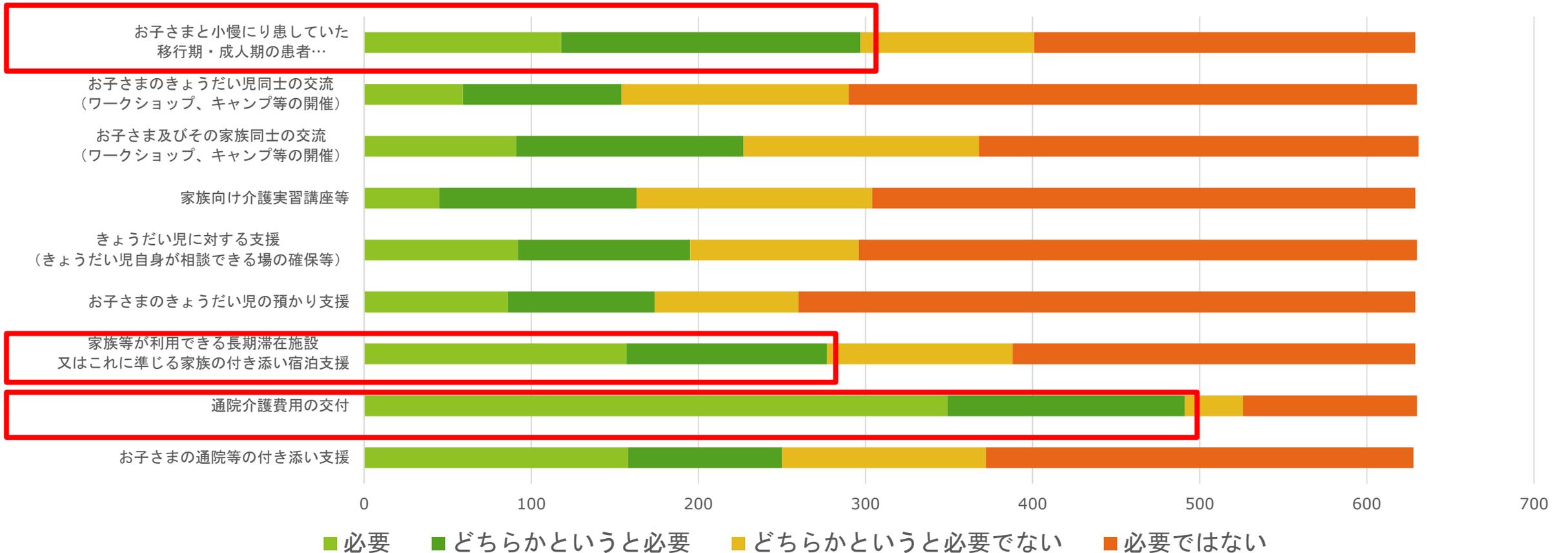
問23 きょうだい児に関する不安

「きょうだいはいない」と回答された方を除く488件のうち、「不安や悩みがある」と回答された方は30%、「不安や悩みはない」と回答された方は70%となっています。



問24 小慢児童等及び家族に必要な支援

「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「通院介護費用の交付」、次いで「お子さまと小慢にり患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流」「家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる家族の付添宿泊支援」となっています。



クロス集計結果

クロス集計の意図

問6 家庭で行っている医療的ケア

×

問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況

医療的ケアの有無により「サービス利用状況」及び「希望するサービスの種類」に違いがあるのではないか

問12 入院の有無

×

問23 きょうだい児に関する不安

「入院した」と回答された方のほうが「入院していない」と回答された方よりもきょうだい児に関する不安がある方が多いのではないか

問13（入院時）付添が必要だった期間

×

問23 きょうだい児に関する不安

付添が必要だった期間が長いほどきょうだい児に関する不安がある方が多いのではないか

集計結果

- ・医療的ケアを要しない方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「医療機関以外による短期預かり」の割合が多くなっています。
- ・医療的ケアを要する方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関による一時預かり」と回答された方の割合が多く、次いで、「訪問診療」「障害児通所支援」「医療機関による短期預かり」「障害児入所支援」の割合が多くなっています。
- ・医療的ケアを要する方のうち、特に、人工呼吸器管理を要する方のサービス利用状況としては「訪問看護」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「障害児入所支援」「障害児通所支援」の割合が多くなっています。

- ・「きょうだいはいない」と回答された方を除き、「入院した」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は39%、「入院していない」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は26%となっています。

- ・「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合が最も多かったのは、（入院時）付添が必要だった期間が「1か月～3か月」と回答された方となっています。

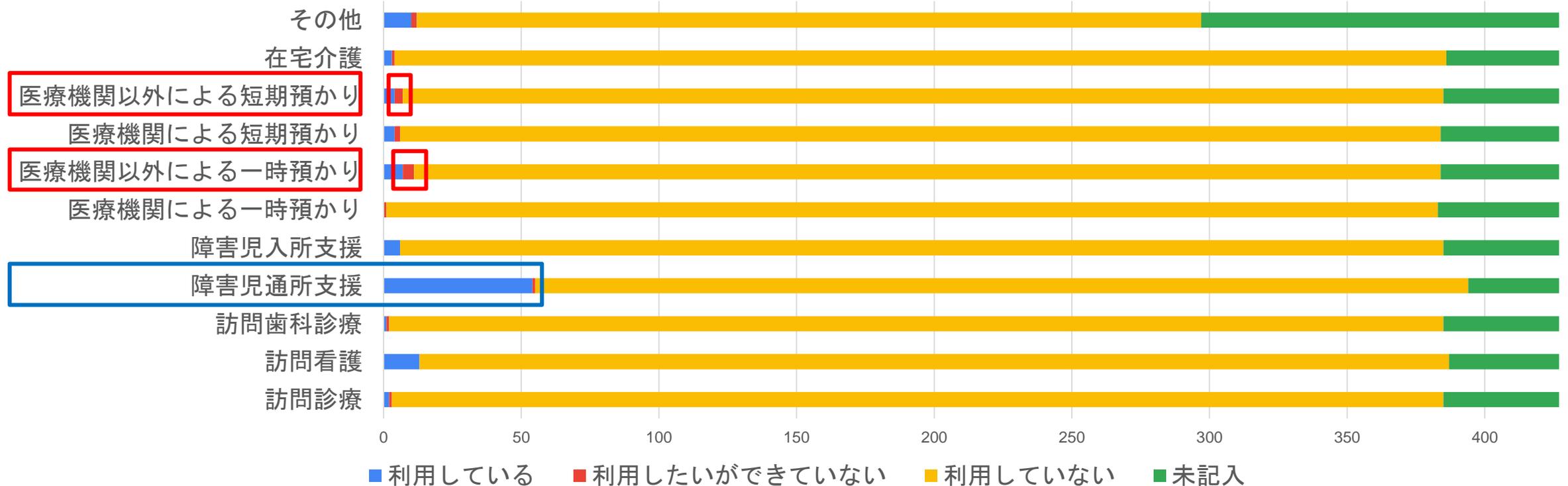
問6 家庭で行っている医療的ケア

× 問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ①

▶ 医療的ケアの有無により「サービス利用状況」及び「希望するサービスの種類」に違いがあるのではないかと

医療的ケアを要しない方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「医療機関以外による短期預かり」の割合が多くなっています。

医療的ケアを要しない方のサービス利用状況 n=427



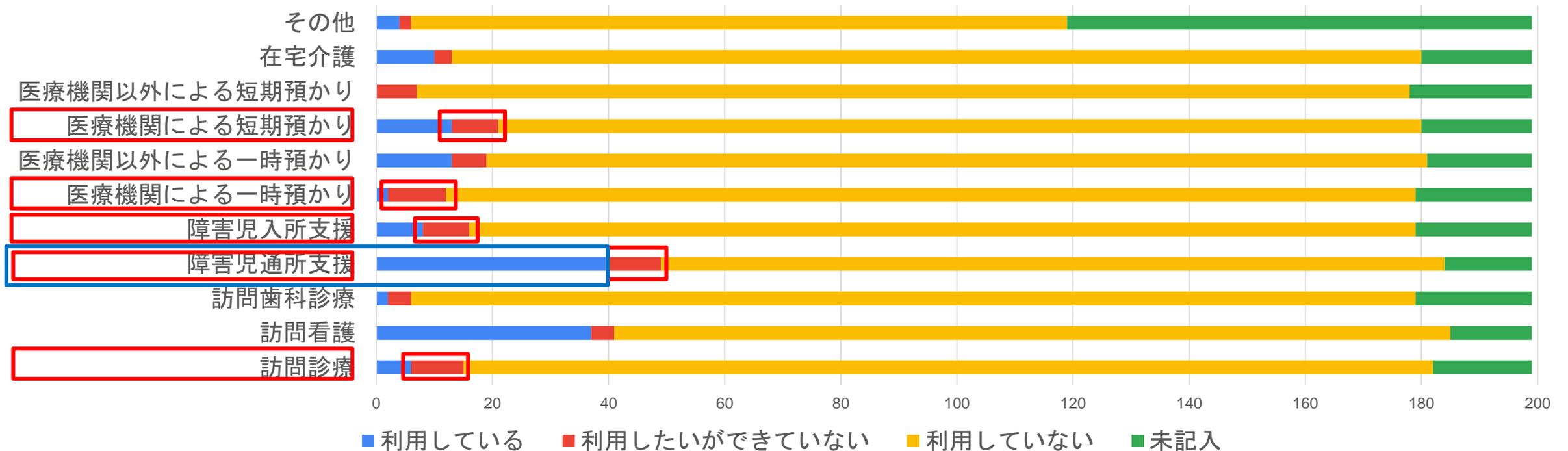
問6 家庭で行っている医療的ケア

× 問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ②

▶ 医療的ケアの有無により「サービス利用状況」及び「希望するサービスの種類」に違いがあるのではないかと

医療的ケアを要する方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関による一時預かり」と回答された方の割合が最も多く、次いで、「訪問診療」「障害児通所支援」「医療機関による短期預かり」「障害児入所支援」となっています。

医療的ケアを要する方のサービス利用状況 n=199



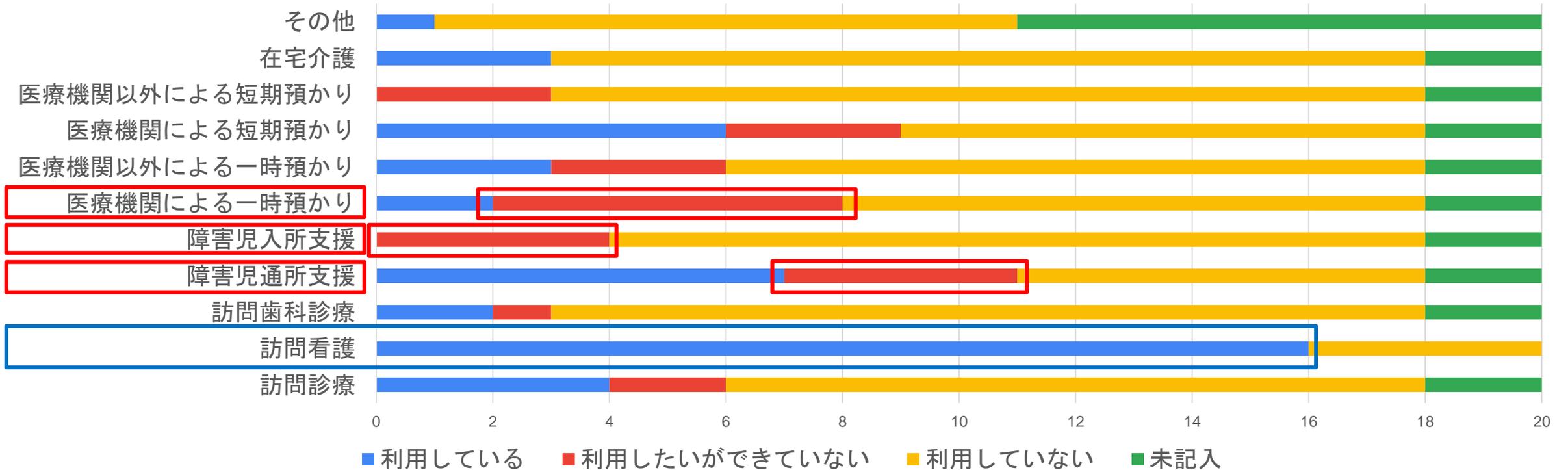
問6 家庭で行っている医療的ケア

× 問7 医療や福祉に関するサービスの利用状況 ③

▶ 医療的ケアの有無により「サービス利用状況」及び「希望するサービスの種類」に違いがあるのではないか

医療的ケアを要する方のうち、特に、人工呼吸器管理を要する方のサービス利用状況としては「訪問看護」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「障害児入所支援」「障害児通所支援」の割合が多くなっています。

人工呼吸器管理を要する方のサービス利用状況 n=20

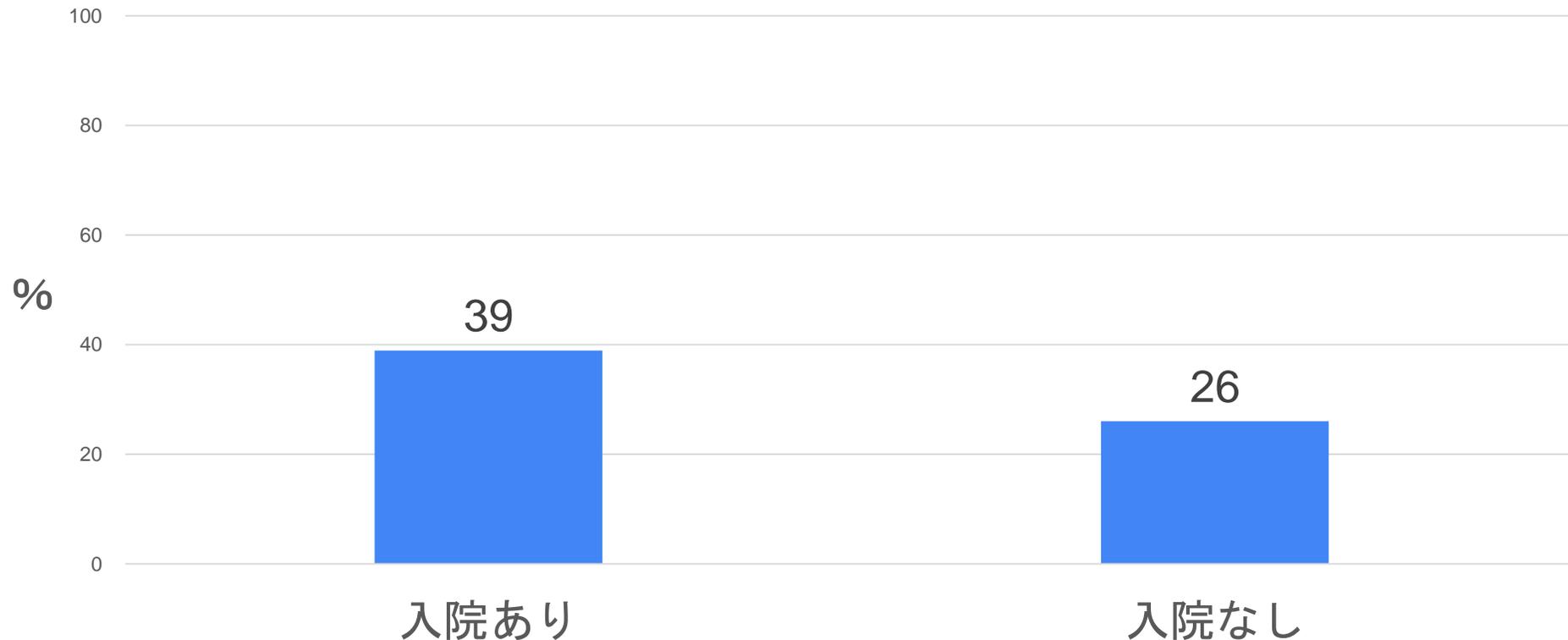


問12 入院の有無 × 問23 きょうだい児に関する不安

▶ 「入院した」と回答されたほうが「入院していない」と回答された方よりもきょうだい児に関する不安がある方が多いのではないかと

「きょうだいはいない」と回答された方を除き、「入院した」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は39%、「入院していない」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は26%となっています。

きょうだい児に関する不安や悩みがあると回答された方の割合

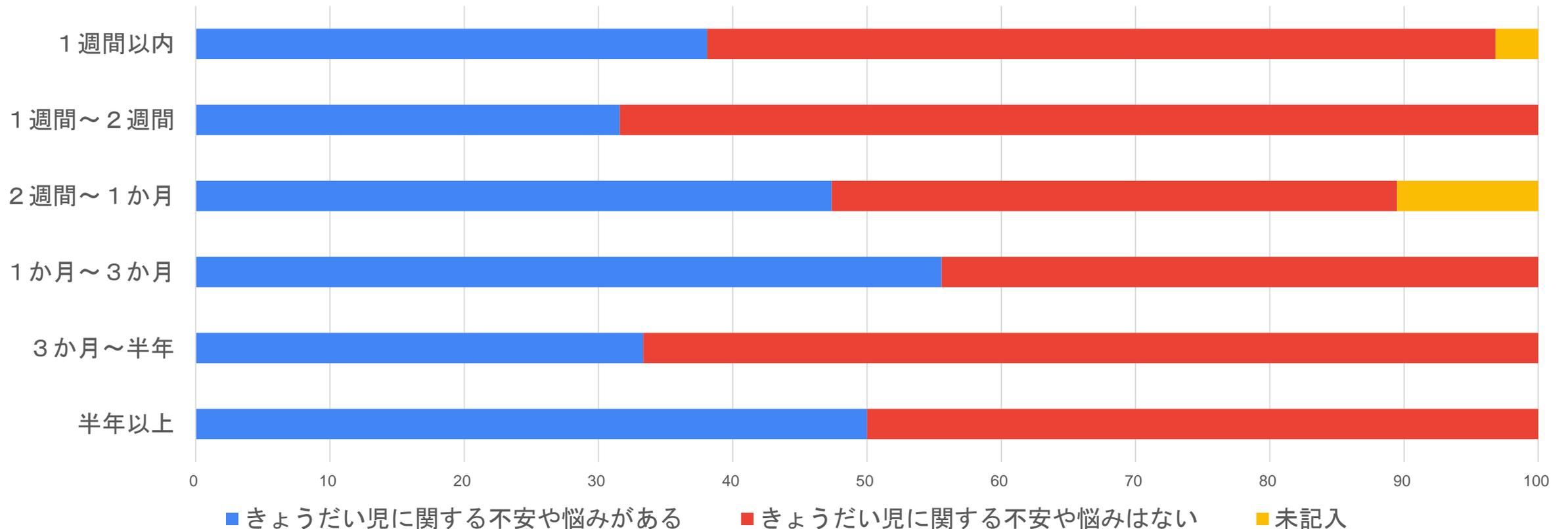


問13（入院時）付添が必要だった期間

× 問23 きょうだい児に関する不安

▶ 付添が必要だった期間が長いほどきょうだい児に関する不安がある方が多いのではないか

「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合が最も多かったのは、（入院時）付添が必要だった期間が「1か月～3か月」と回答された方となっています。



調査結果からの示唆 ①

調査結果		調査結果から抽出される課題・示唆	
医療や福祉に関するサービスの利用	<ul style="list-style-type: none"> ・全体として、「利用していない」「利用したいができていない」と回答された方が80%以上となっています。「利用していない」「利用したいができていない」理由としては、「利用できるサービスを知らない」が最も多く、次いで「制度の対象外だった」「対応できる事業者がなかった」と続いています。 ・医療的ケアを要しない方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「医療機関以外による短期預かり」の割合が多くなっています。 ・医療的ケアを要する方のサービス利用状況としては「障害児通所支援」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関による一時預かり」と回答された方の割合が多く、次いで、「訪問診療」「障害児通所支援」「医療機関による短期預かり」「障害児入所支援」の割合が多くなっています。 ・医療的ケアを要する方のうち、特に、人工呼吸器管理を要する方のサービス利用状況としては「訪問看護」と回答された方が最も多く、「利用したいができていない」サービスとしては「医療機関以外による一時預かり」「障害児入所支援」「障害児通所支援」の割合が多くなっています。 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 個々のニーズに応じた医療や福祉に関するサービス情報の提供 ▶ 希望する療養生活を送るために必要となる医療機関・障害福祉サービス事業所等の体制整備、情報整理及び情報提供 	<div style="border: 1px solid black; border-radius: 10px; background-color: #fff9c4; padding: 5px; display: inline-block;">情報提供</div>
入院	<ul style="list-style-type: none"> ・入院時において付添が必要だった期間は、「1週間以内」と回答された方が48%と最多でしたが、一方で「半年以上」と回答された方も15件9%となっています。 ・入院時における付添者について最も多かったのは「母親」と回答された方の87%となっています。 ・入院時の付添について、「交代できた」と回答された方は27%、「交代できる人はいなかった」と回答された方は46%となっています。 ・付添時の困り事としては、「付添者の食事が提供されない」と回答された方が75%、「自宅に残るきょうだいの世話ができない」と回答された方が42%となっています。 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ 入院時の付添者に対する食事の提供など介護者の負担軽減に関する支援 	<div style="border: 1px solid black; border-radius: 10px; background-color: #fff9c4; padding: 5px; display: inline-block;">介護者支援</div>
きょうだい児	<ul style="list-style-type: none"> ・「きょうだいはいない」と回答された方を除き、「不安や悩みがある」と回答された方は30%、「不安や悩みはない」と回答された方は70%となっています。 ・「きょうだいはいない」と回答された方を除き、「入院した」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は39%、「入院していない」と回答された方のうち「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合は26%となっています。 ・「きょうだい児に関する不安や悩みがある」と回答された方の割合が最も多かったのは（入院時）付添が必要だった期間が「1か月～3か月」と回答された方となっています。 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ きょうだい児に関する不安や悩みの内容の把握 	<div style="border: 1px solid black; border-radius: 10px; background-color: #fff9c4; padding: 5px; display: inline-block;">きょうだい児支援</div>

調査結果からの示唆 ②

調査結果		調査結果から抽出される課題・示唆
就園・就学	<ul style="list-style-type: none"> ・保育/教育施設での活動に関する不安について、「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「進級・通学・就職」「体力面（運動・体調管理）」「急変・緊急時の対応」となっています。 ・就園/就学に必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「お子さまの身体づくり支援」、次いで「保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会）」となっています。 	<p>講演会や研修会など保育・教育関係者の理解や対応力の向上への支援</p> <p>学習支援</p>
就労	<ul style="list-style-type: none"> ・「一般就労」と回答された方は51%、「年齢が低いため又は今後の病状が分からないためまだ考えていない」と回答された方は46%、「福祉就労」と回答された方は11%、「就労は難しい」と回答された方は9%となっています。 ・就労に関する不安について、「不安がある」「どちらかという不安がある」との回答が多かったのは、多い順に、「職場（上司・同僚）の理解」「急変・緊急時の対応」「体力面（体調管理）」となっています。 ・就労に必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）」、次いで「職場体験や職場見学」「小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会）」となっています。 	<p>職場体験や先輩患者の助言を受ける機会の提供など就労の準備のための支援及びコミュニケーション技術の向上など就労継続のための支援</p> <p>就職支援</p>
全体	<ul style="list-style-type: none"> ・小慢児童等及び必要な支援について、「必要」「どちらかという必要」との回答が最も多かったのは「通院介護費用の交付」、次いで「お子さまと小慢にり患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流」「家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる家族の付添宿泊支援」となっています。 	<p>▶制度や支援、相談できる場所など情報を整理した媒体の作成</p> <p>情報提供</p>
自由記載	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費や通院介護費用、各種手当などに関する意見 ・医療受給者証や各種サービス利用に係る手続きに関する意見 ・制度や支援、相談できる場所など分からないことが多いので、分かりやすいパンフレットや説明をしてもらいたい。 ・電話や郵便、メール等での相談も含め気軽に相談できる場がほしい。 ・入院時の付添者の食事や入浴、休む場所、寝る場所などの環境を整えてほしい。 ・相談や情報交換ができる場として患者同士/保護者同士の交流の機会を作ってほしい。 	<p>▶患者同士/保護者同士の交流など気軽に相談できる機会や相談窓口の確保及び周知</p> <p>相互交流支援</p>

今後の取組（必須事業）

1 必須事業：「相談支援事業」「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援」

- 小慢さぽーとせんたーでは、宮城県・仙台市委託事業として「相談支援事業」「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援」を実施している。
- 小慢さぽーとせんたーでは、今年度より、小慢さぽーとせんたー・宮城県・仙台市の3者によるケースレビューを行い、相談内容の共有及び小慢さぽーとせんたーの役割に関する意見交換などを行っている。

情報提供

情報が整理された分かりやすい媒体の作成及びアクセスしやすい相談体制の確保、
個々のニーズに応じた情報提供

- ▶ 小慢さぽーとせんたーの周知
- ▶ 分かりやすい媒体（HP含む）の作成
- ▶ アクセスしやすい相談方法の検討
- ▶ ケースレビューの継続による相談内容及び相談への対応の共有

今後の取組（努力義務事業）

2 努力義務事業：「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」「その他の自立支援事業」

- 小慢さぽーとせんたーでは、必須事業のほかに支援者支援を目的とした講演会を実施している。
- 努力義務事業については、相談支援事業（必須事業）及び小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、必要な支援を行うこととされている。

相互交流支援

当事者同士が気軽に相談や情報交換できる機会の確保

- ▶ 交流会の企画

介護者支援

入院時の付添者の食事・入浴・休息などの環境改善

- ▶ 実態把握及び検討

きょうだい児支援

きょうだい児に関する悩みや不安の内容把握

- ▶ 実態把握及び検討

学習支援

保育・教育関係者の理解や対応力向上への支援

- ▶ 講演会・研修会の企画

就職支援

職場体験や先輩患者から助言を受ける機会等の就労準備支援や

コミュニケーション技術の向上等の就労継続支援

- ▶ 就労支援関係機関との連携
- ▶ 交流会の企画
- ▶ 講演会・研修会の企画