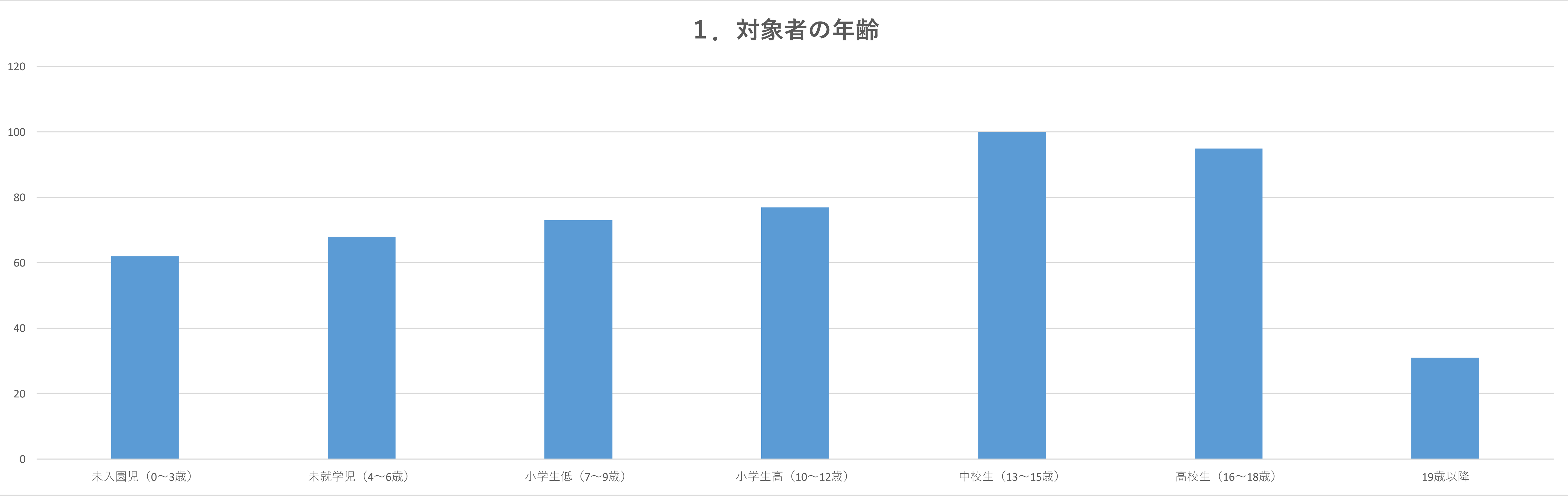
令和４年度小児慢性特定疾病継続申請時のアンケート結果

船橋市保健所保健総務課

アンケート配布数	681
回収数	506
回収率	74%

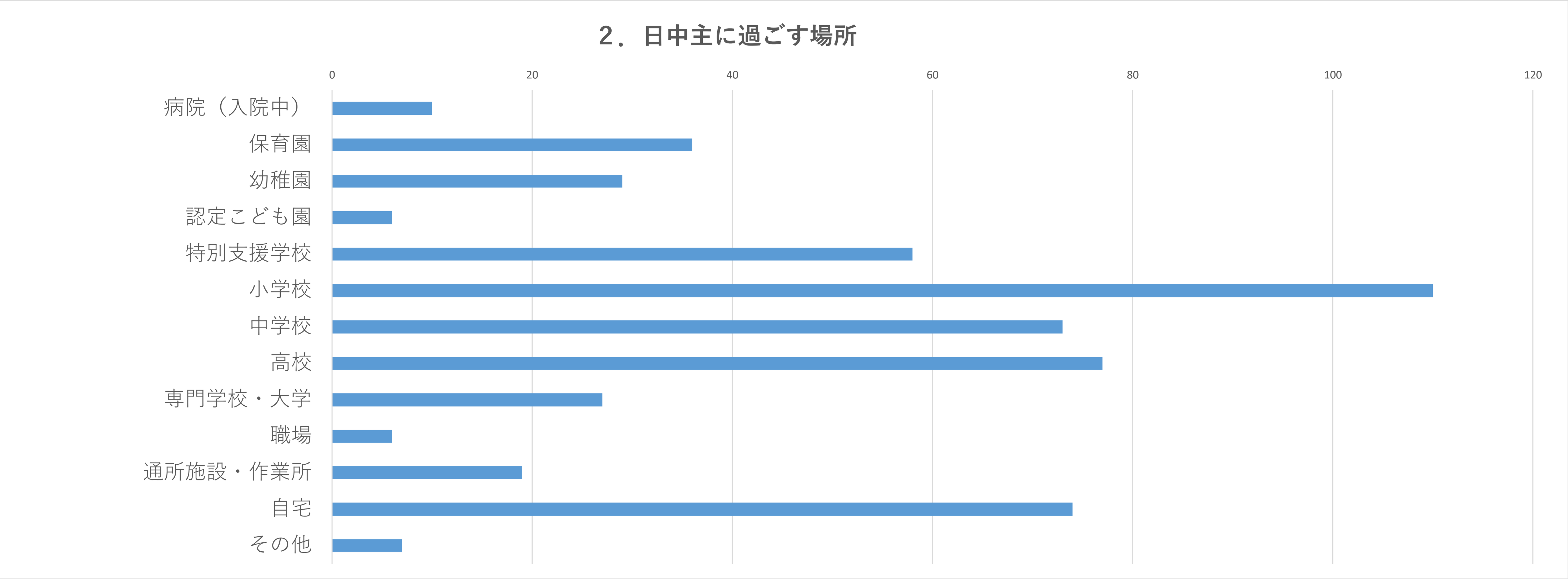
１．対象者の年齢

アンケートに回答した対象者の年齢は、１３～１５歳が多く、全体の２０%を占める。続いて、１６～１８歳が１９%となっている。



２．日中主に過ごす場所

対象者の年齢に比例して、日中に過ごす場所は、学校（小・中・高校）が多い。



３．対象者の年齢×日中主に過ごす場所

未入園児（０～３歳）は、自宅が５７%と最も多い

未就学児（４～６歳）は、幼稚園が３６%と最も多い

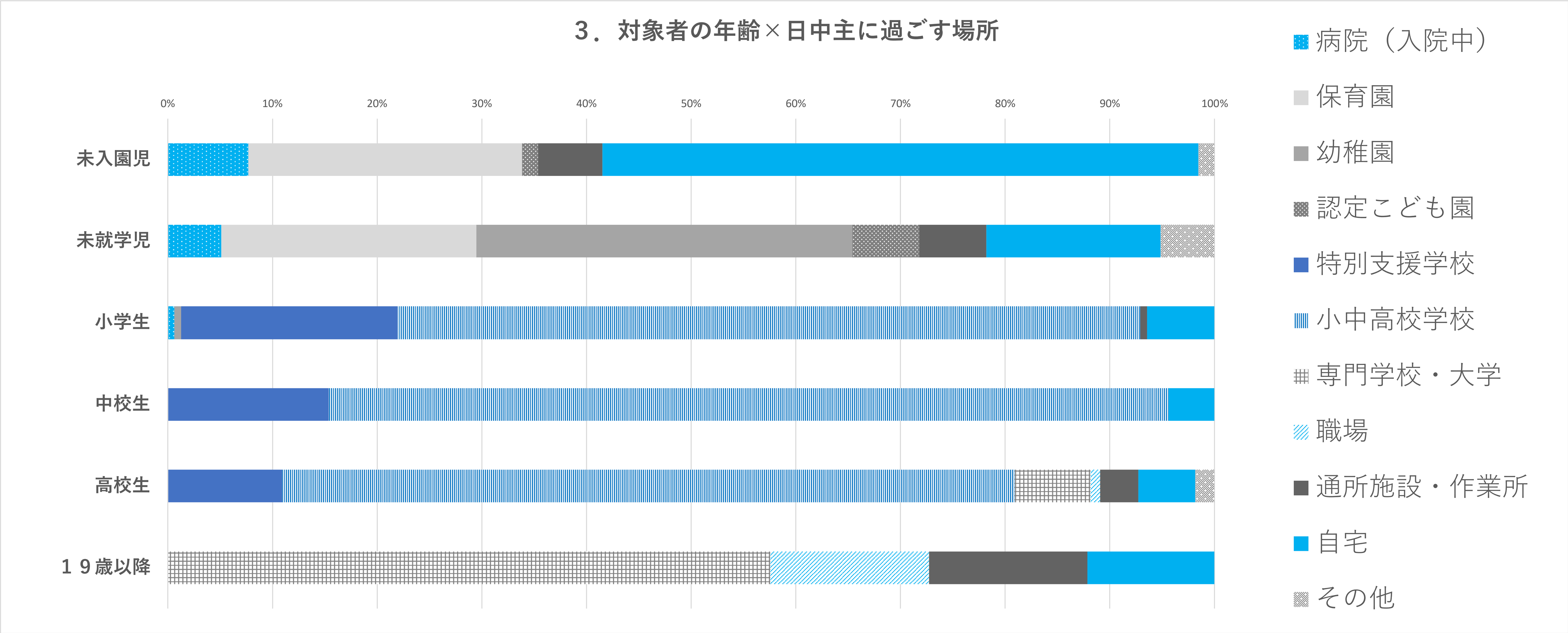
小学生（７～１２歳）は、小学校が７１%、特別支援学校が２１%となっている

中学生（１３～１５歳）は、中学校が８０%、特別支援学校が１５%となっている

高校生（１６～１８歳）は、高校が７０%、特別支援学校が１１%となっている

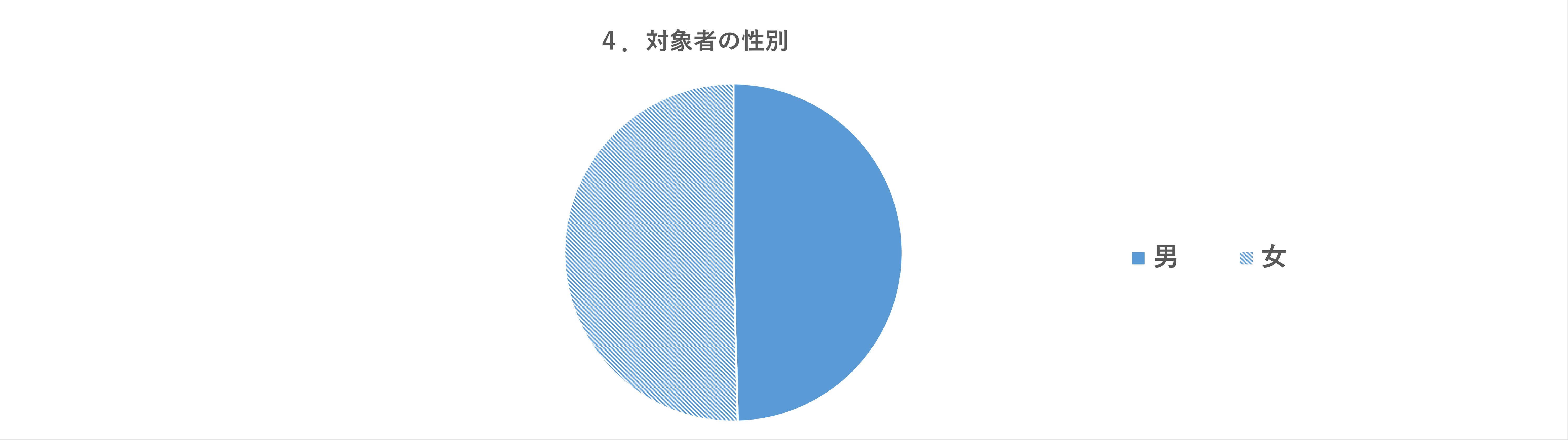
１９歳以降は、専門学校・大学が５８%と最も多い

小学生以上で、日中主に過ごす場所が自宅である人数は、２４人（５%）となっている。



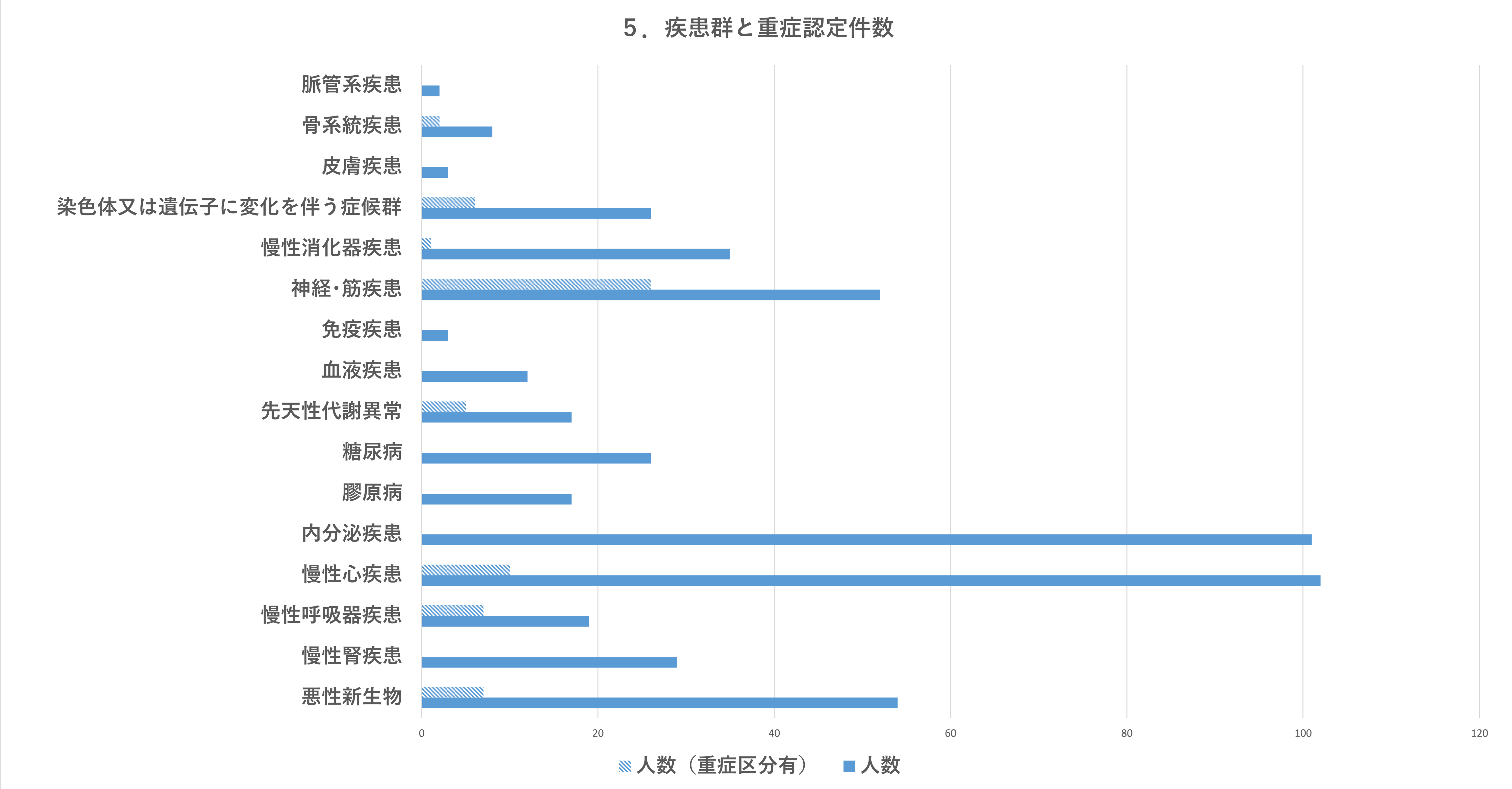
４．対象者の性別

アンケートに回答した対象者における男女比は、ほぼ５０％で差異はない。



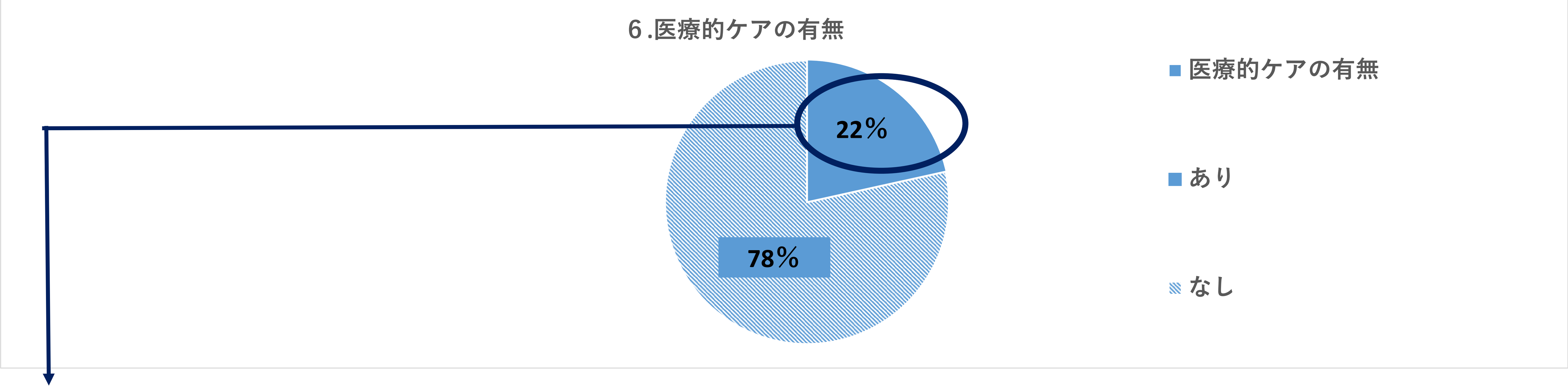
５．疾患群と重症認定件数

疾患群の内訳は、慢性心疾患、内分泌疾患が２０％と最も多い。
回答者のうち、６４人（１３％）が重症認定を受けている。
重症認定の割合は、神経・筋疾患が全体の５０％と重症化率が高く、慢性呼吸器疾患が３７％と次に多い。



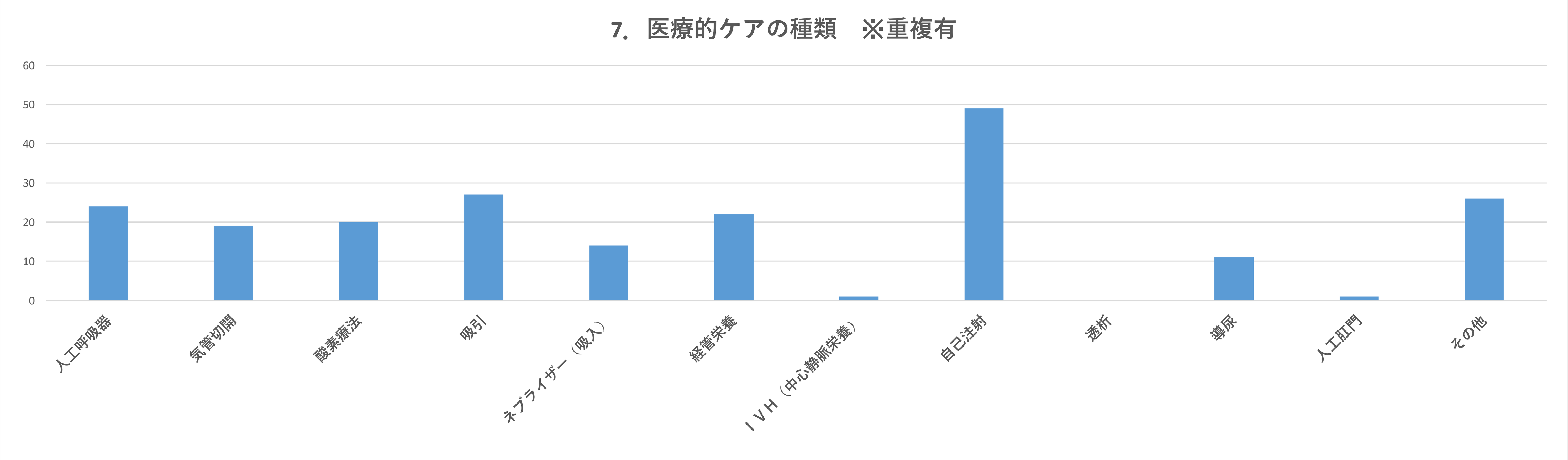
６．医療的ケアの有無

アンケート回答対象者のうち２２％が医療的ケアがある

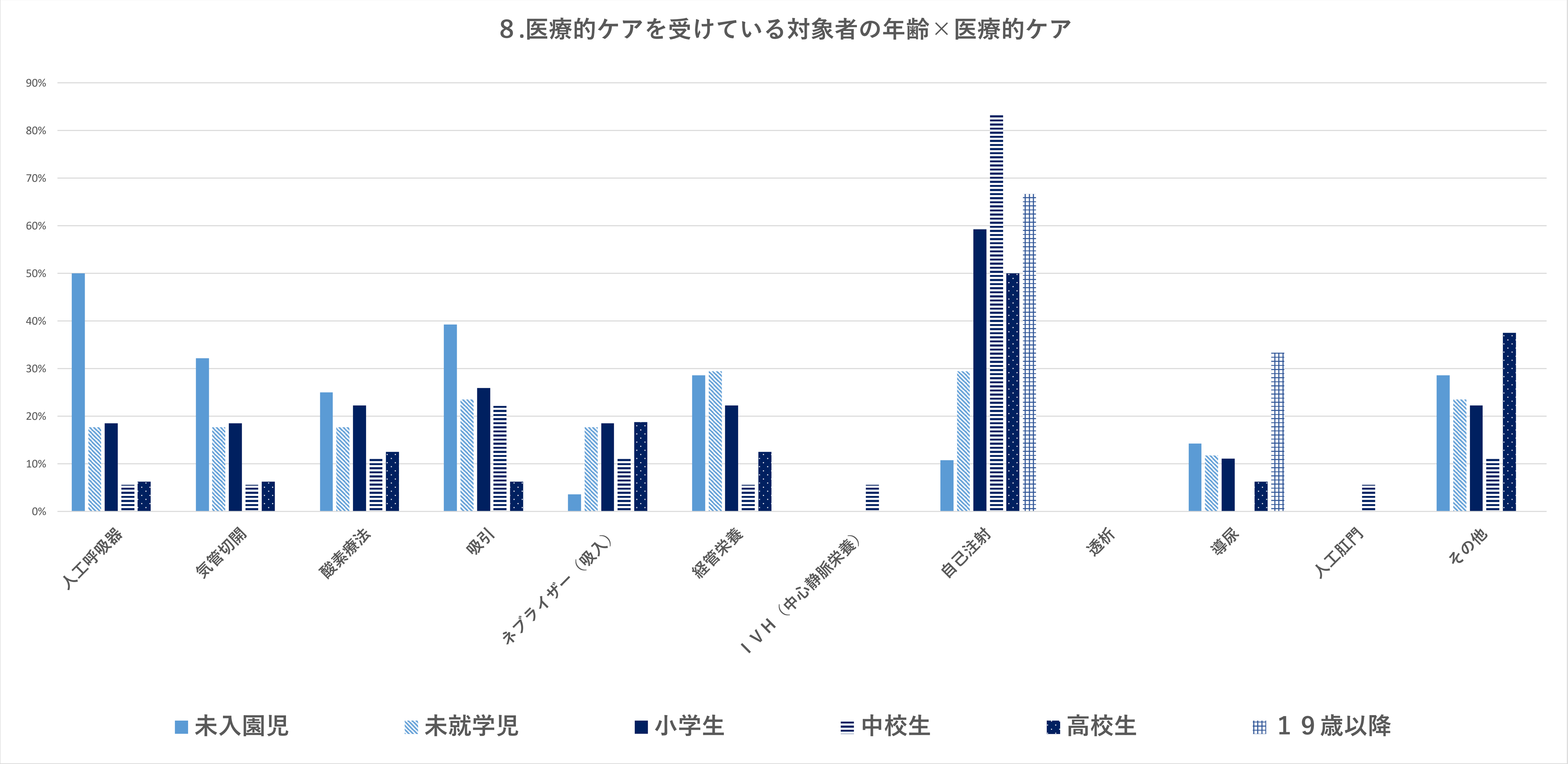


７．医療的ケアの種類　※重複有

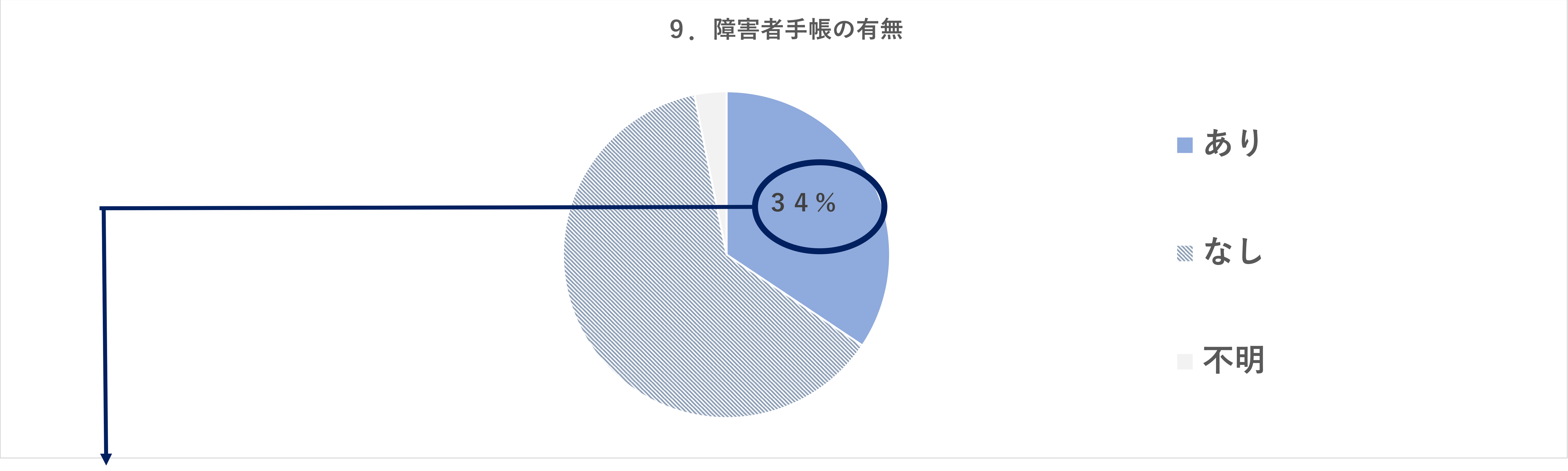
医療的ケアを受けている方の受けている医療的ケアは「自己注射」が最も多く、全体の４５％で、ついで、吸引、人口呼吸器が多い。
「吸引」は２５％、「人工呼吸器」は２２％、「経管栄養」は２０％となっている。



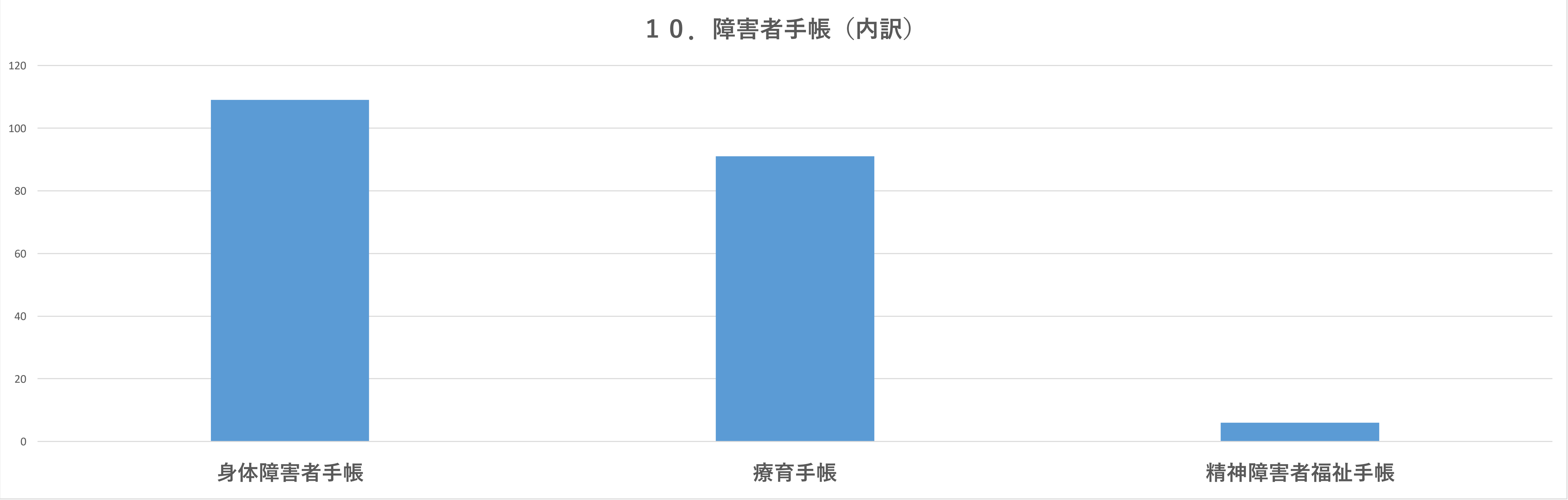
８．医療的ケアを受けている対象者の年齢×医療的ケア
未入園児（０～３歳）のうち、５０%が「人工呼吸器」、３９%が「吸引」、３２%が「気管切開」の医療的ケアを受けている。
未就学児（４～６歳）のうち、２９%が「経管栄養」、「自己注射」の医療的ケアを受けている。
小学生以降（７歳～）は、「自己注射」の医療的ケアを受けている割合が多い。



９．障害者手帳の有無
身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者福祉手帳について、全体の３４%が取得している。

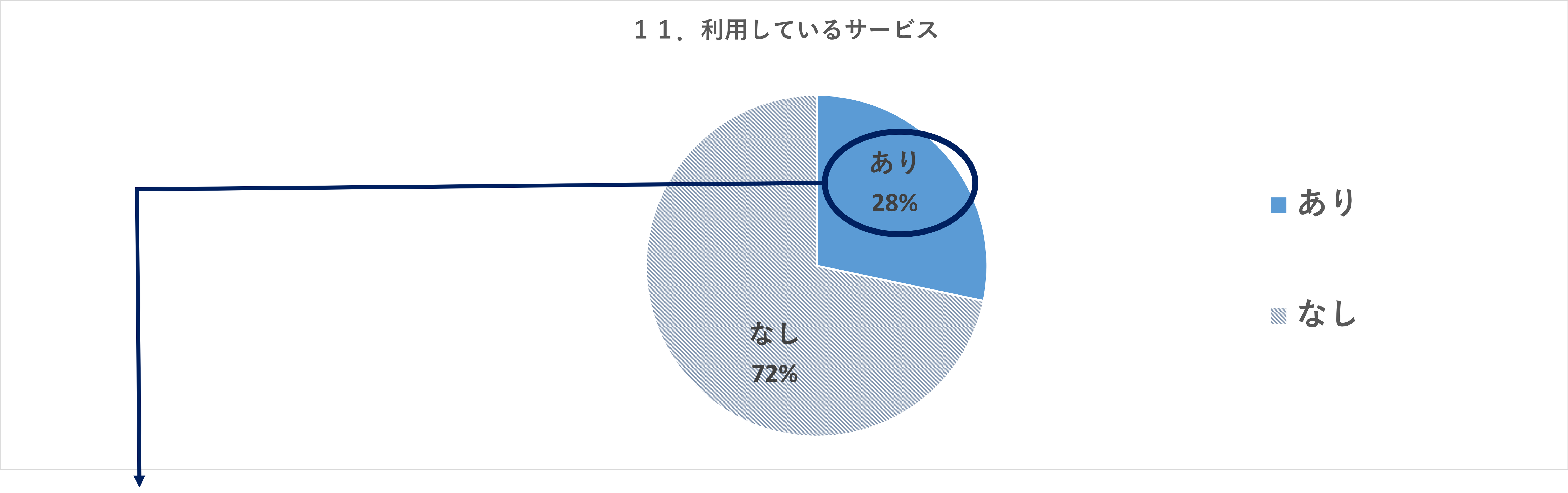


１０.障害者手帳（内訳）
内訳は、身体障害者手帳が２２%、療育手帳が１８%、精神障害者福祉手帳が１%となっている。
身体障害者手帳を取得している方のうち、７１%が身体障碍者手帳１級であった。



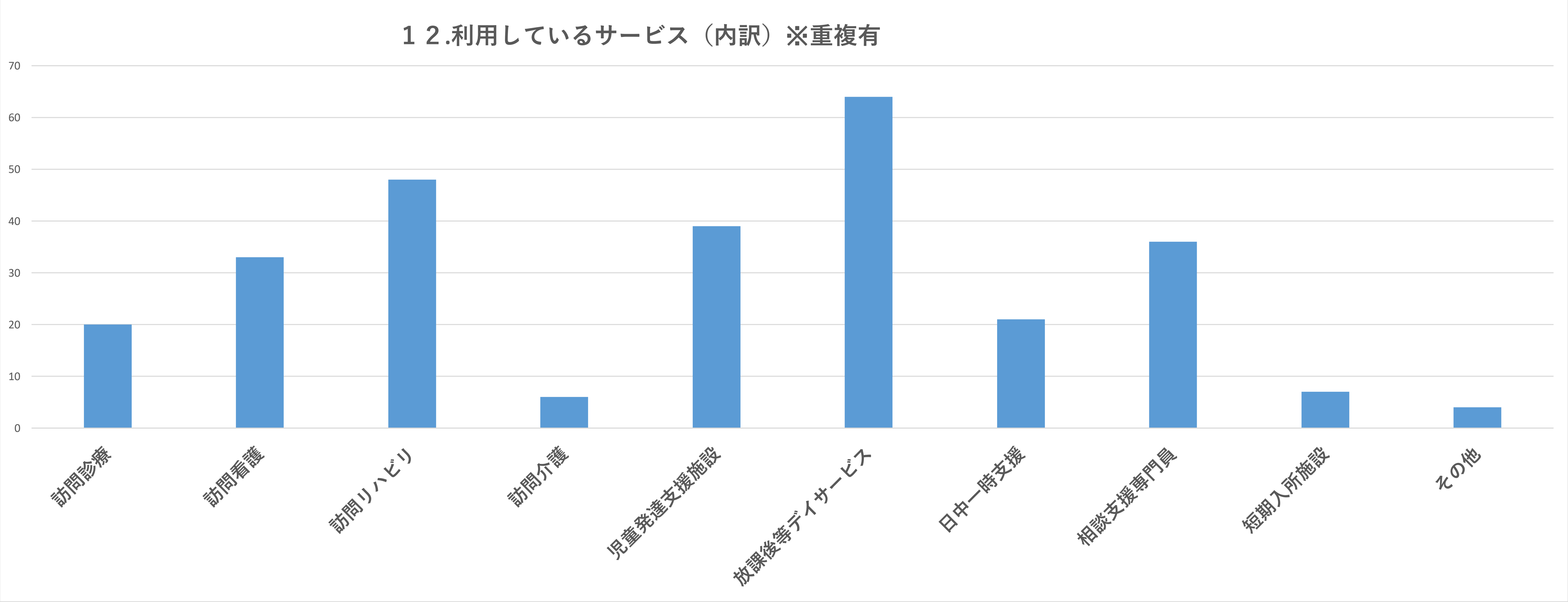
１１．利用しているサービス

回答者のうち、医療及び福祉サービスを活用している割合は ２８%であった。



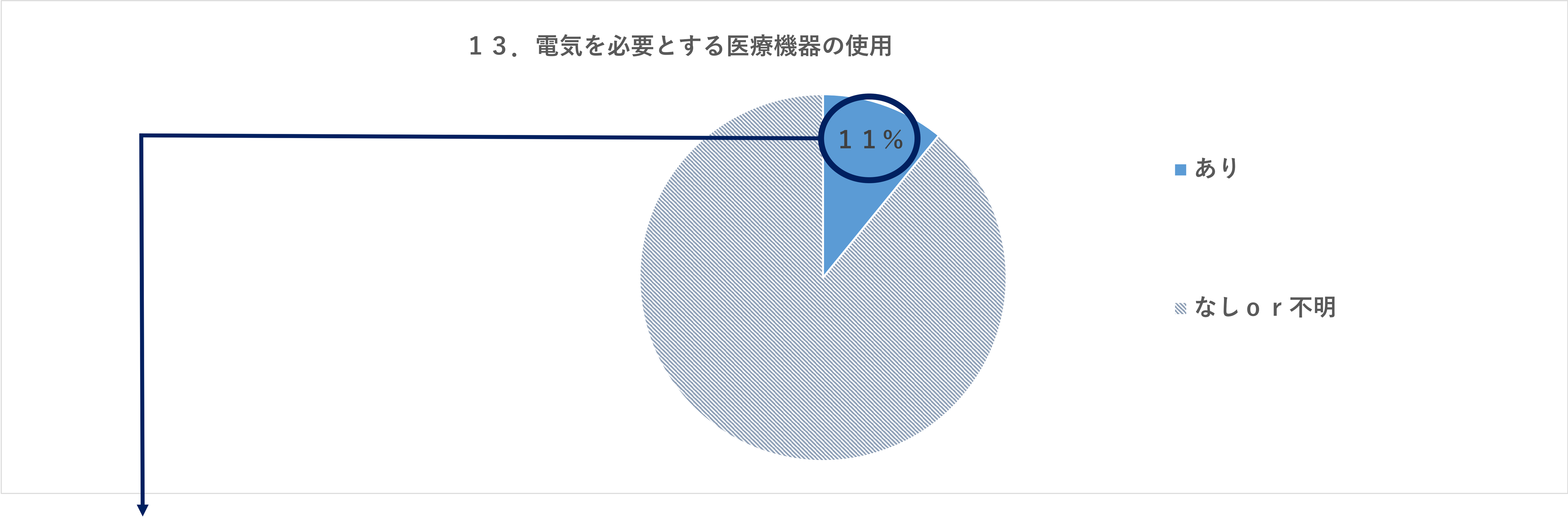
１２．利用しているサービス（内訳） ※重複有

利用しているサービスの内訳では、放課後等デイサービスが最も多く、全体の１３%が利用している。
続いて、訪問リハビリが１０%、児童発達支援施設が８パーセントと利用が多い。



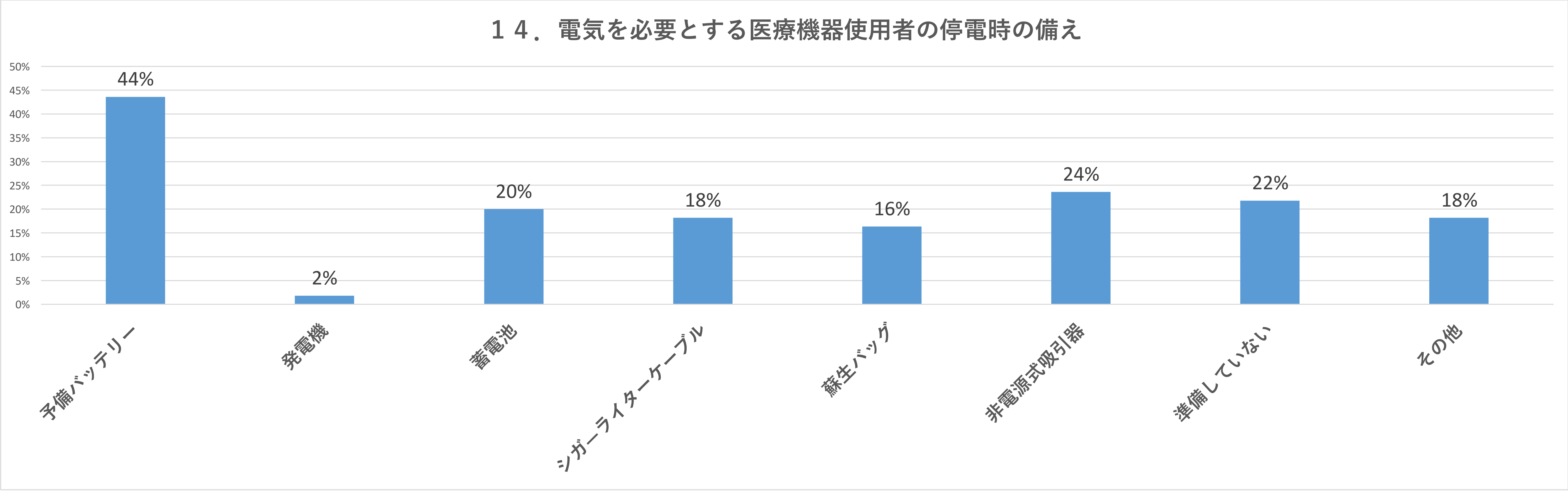
１３．電気を必要とする医療機器の使用

電気を必要とする医療機器の使用について、全体の１１%の方がありと回答した。



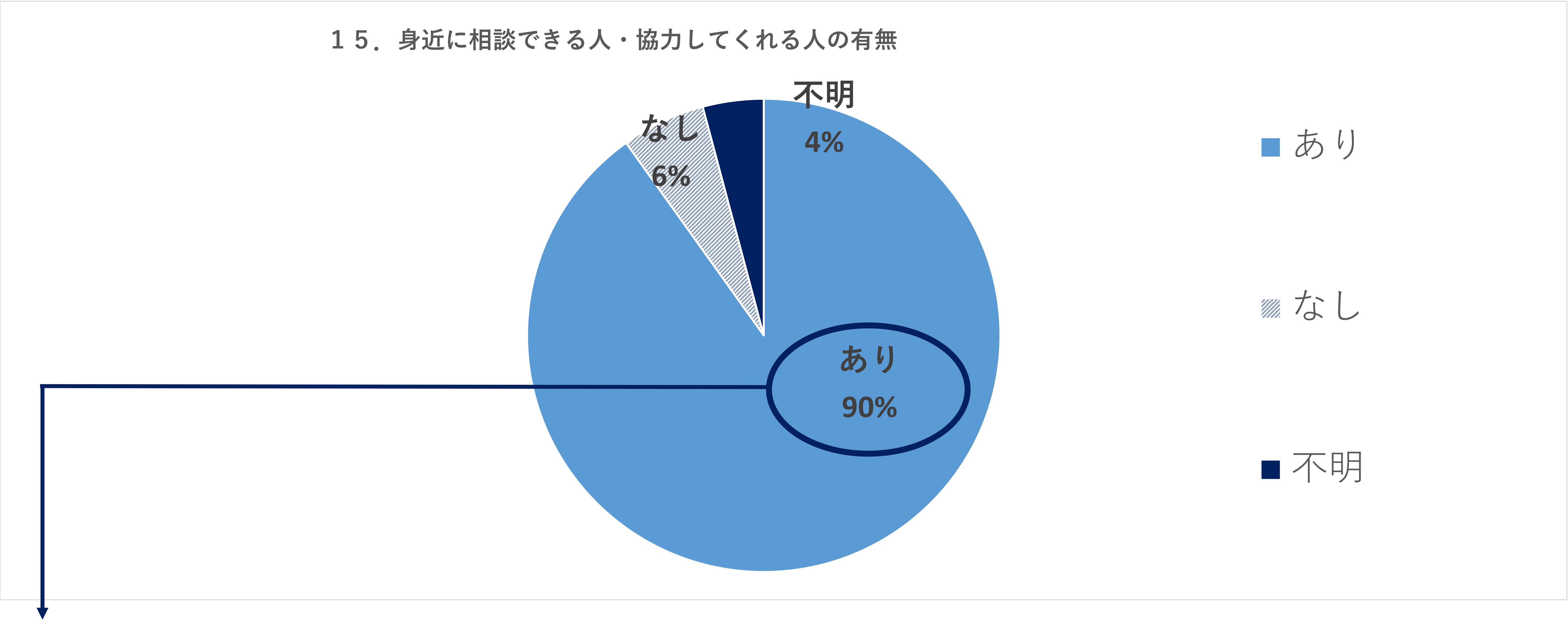
１４．電気を必要とする医療機器使用者の停電時の備え

電気を必要とする医療機器使用者５５名の停電時の備えについては、予備バッテリーが４４%が一番多い。
続いて、非電源式吸引器が２４%、蓄電池が２０%となっている。
一方、準備していないと回答した方も２２%いた。



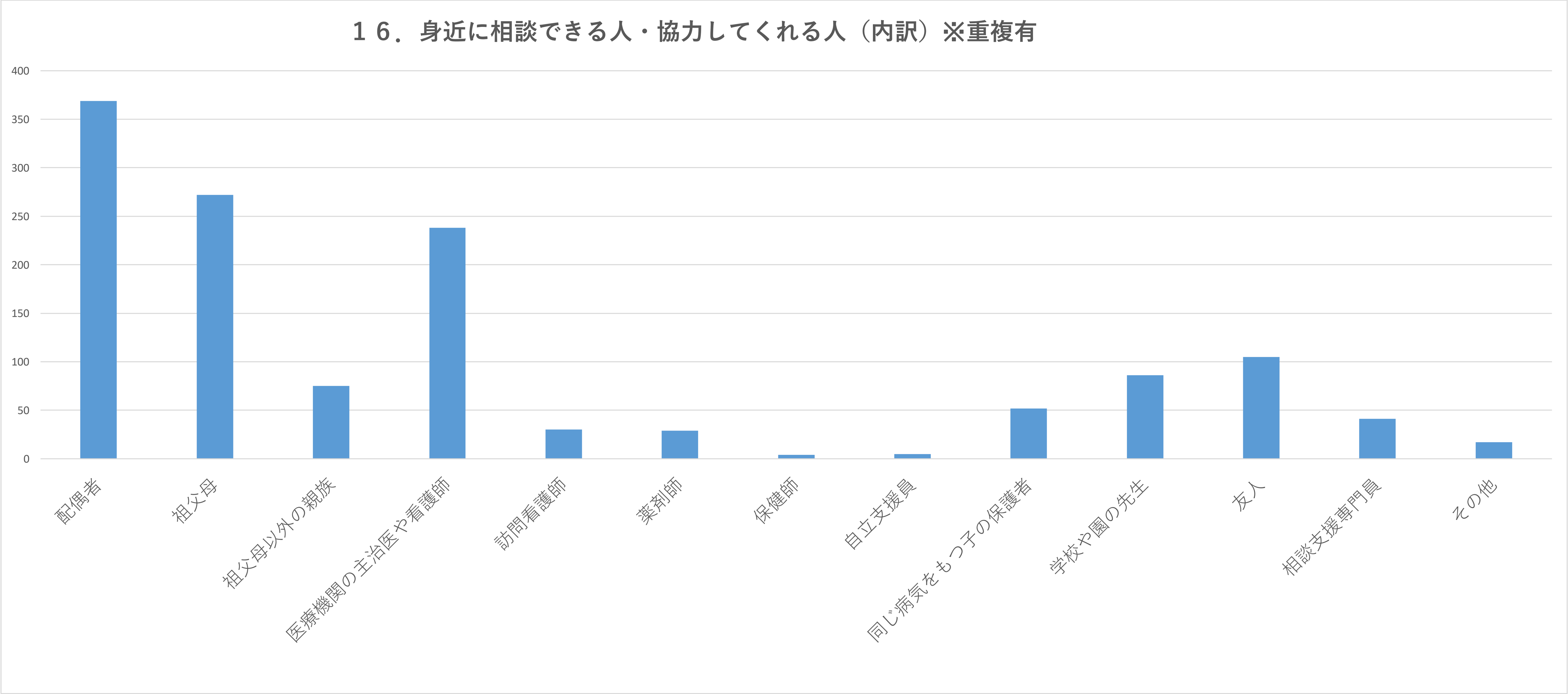
１５．身近に相談できる人・協力してくれる人の有無

身近に相談できる人・協力してくれる人について、９０。%がありと回答した一方、相談できる人・協力してくれる人がいないと回答した方が６%いた。



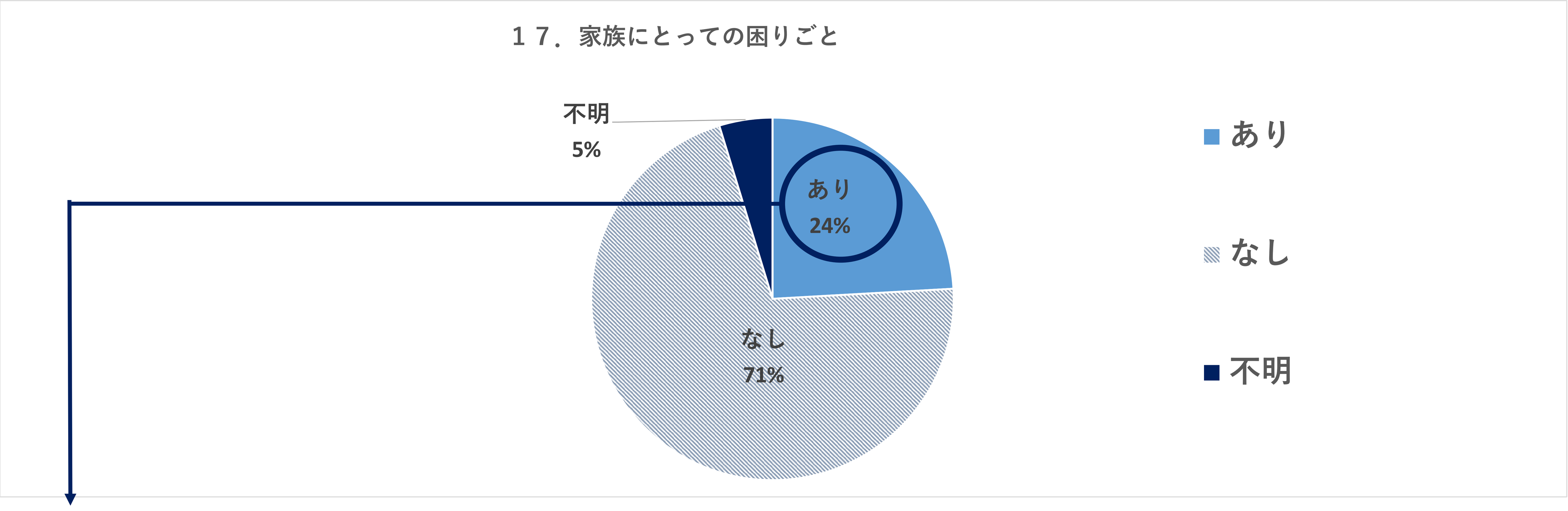
１６．身近に相談できる人・協力してくれる人（内訳）※重複有

相談できる人・協力してくれる人のうち、配偶者が一番多く７３%だった。
続いて、祖父母で５４%、医療機関の主治医や看護師は４７%の割合となった。



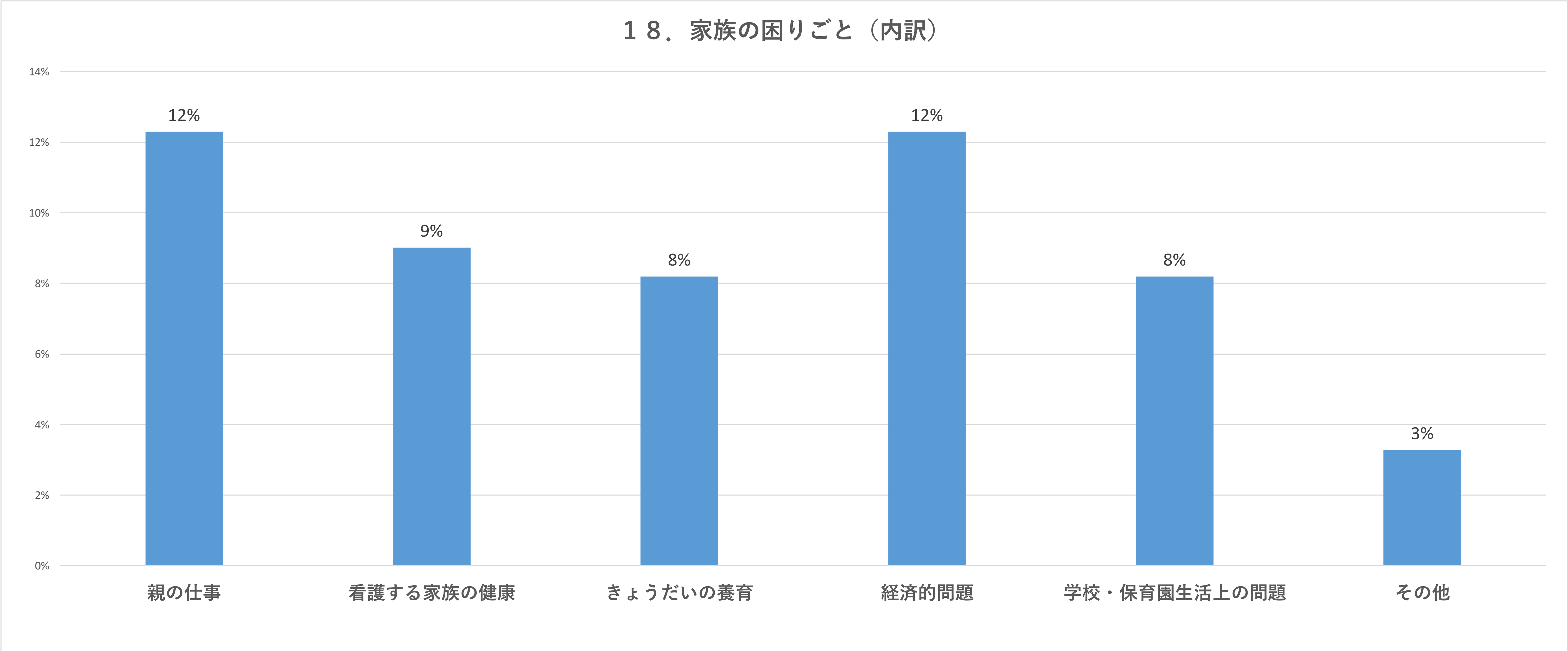
１７．家族にとっての困りごと

治療を継続する上で、ご家族にとって困りごとについては、７１％がなしと回答した。
一方、ありと回答した方は２４％だった。



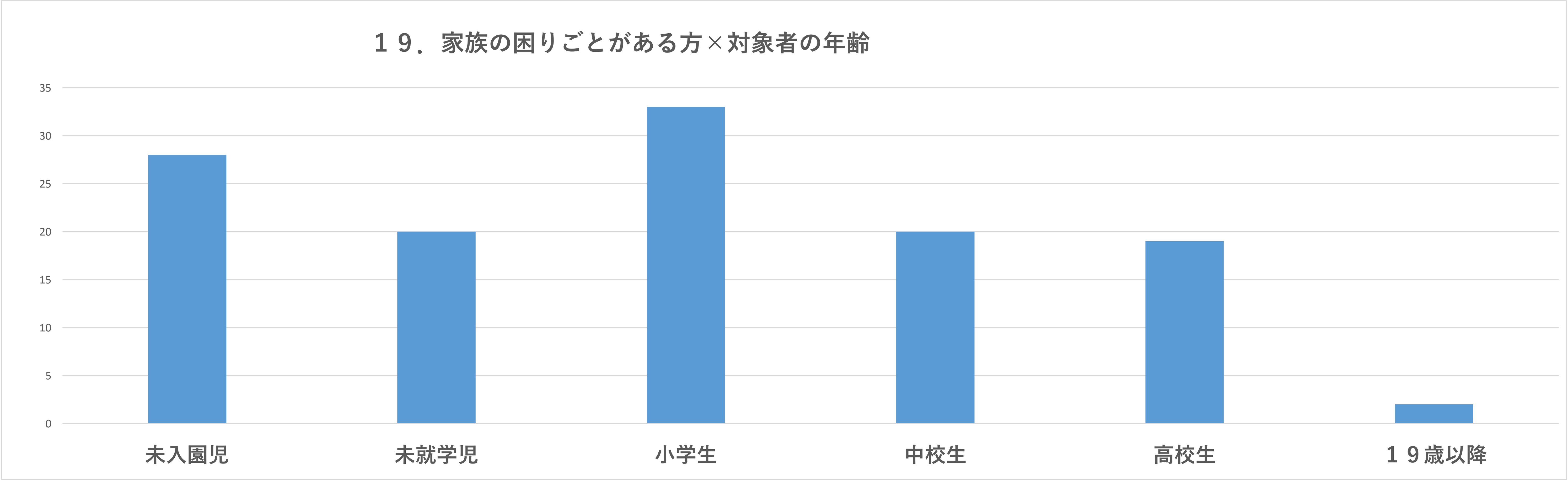
１８．家族の困りごと（内訳）

家族の困りごとの内容としては、親の仕事、経済的問題が１２％と最も多い。



１９．家族の困りごとがある方×対象者の年齢

家族の困りごとがある方のうち、小学生（７～１２歳）が２７％と最も多く、続いて未入園児（０～４歳）が２３％だった。
どの年齢層でも困りごとがある方は一定数おり、年齢における有意差は大きくはなかった。



２０.治療を継続する上での家族にとっての困りごとについて（抜粋）

１．親の仕事（４４名）

- 仕事を辞めざるをえなかった
- 定期通院およびリハビリ通院に休みが必要
- 学校を休みがちなので思うように働けない
- 途中で医療的ケアのため仕事を抜けないといけない
- 仕事を休んで付き添いや看護をしなければならない
- 仕事を休みがちになり行きにくい
- 通院や食事が就業の為、管理しきれない
- 現在育休中だが、復帰が不安

２．看護する家族の健康（２３名）

- 精神的な負担が大きいが長時間預かってもらえるような施設が少ない
- 受け入れる保育園がない
- 夜中に起きるため寝不足
- 看護する家族が身内の介護もしている
- 看護を手伝ってくれている祖父の体力・年齢的な事
- 看護者やきょうだいに疾患がある
- ずっと付き添いが必要なため

３．きょうだいの養育（３１名）

- 手をかけてあげる時間がとれない
- 他のきょうだいもいるので大変
- 外出が限定される
- 疾患児が優先で我慢させることが多い
- きょうだいも疾患等がある

４．経済的問題（４２名）

- 看病のため母が就労できないため
- 子の体調不良で学校から連絡が来たり、本人も通学が辛い時があり、仕事ができない
- 制限があるので必然的にパート・アルバイトしかできないため
- 共働きだったが、仕事をやめざるをえなかったので、収入が減り大変
- 病院への通院費がかかる。毎年医師意見書など診断書代や手続きが大変
- 病院が遠方のため、通院費がかさむ
- 家のリフォーム、福祉車両費用がかかるため
- 小慢がおわったあとの治療や薬代

５．学校・保育園生活上の問題（３３名）

- 入園できない、利用できる保育園がない
- 行事に両親で出席できない
- 体調不良により通いきれない、休みがち
- 欠席・勉強のおくれ
- 限られた時間の中で、みんなと合わせた行動
- 放課後ルームおやつ時のインスリンをどうする
- 術後の運動制限での先生のフォロー
- 早退しないと通院に間に合わない
- 今後の不安（小学校入学後の運動制限の扱いや宿泊行事など）
- 今後、保育園へ通えるのか

２１.療養生活に必要なサービスや支援について

預け先・移動支援について（１３人）

- 医療的ケアが出来る事業所が少ない
- 医療的ケア児の受け入れ施設に送迎がないことが不便
- 人工呼吸器をつけている子でも送迎してくれるような預かり施設が欲しい。利用したくても平日1人で移動するのは非常に困難。
  自宅に長時間医ケアが出来るスタッフを送り出せる施設があると尚良い。
  訪看やヘルパーでは1～2時間と短時間であり、病院等かかりたくてもかかれない。
- 年齢があがると放課後デイサービス等が使えない。
- レスパイトができる病院や施設を船橋市に作ってほしい。今は車で１~２時間かけて行く場所しかない。
- 学校が遠いため、スクールバスを利用できる様にして欲しい
- 業者選びは、こちらが選べない
- 18歳以下を預かる日中一時支援の事業所が減っている。預かりをしてくれるサービスがなくなることは本当に困る
- 小学校が古くバリアフリーではない為、車いすでの移動が大変。せめてエレベーターがついてると大変助かる。

兄弟について（３人）

- きょうだいの保育園入園の配慮がほしい。患児の面倒を看るために会社を辞めたので、きょうだいが保育園に入れなかった
- 患児の見守りがあるため、きょうだいの園の送迎を家の近く（前）まで希望

保育園について（４人）

- 週に1日～2日でもいいので、保育園の看護師が医療的ケアを行うだけでも仕事時間が延ばせるので、
  船橋もそういう対応が可能になってほしい。
- 医療的ケア児を預かってくれる保育園が増えるとうれしい

経済的支援について（１１人）

- 学校も休みがちでパートに出ることもままならないため、経済的支援が一番して欲しい
- 20歳になったら高額の治療費を払っていかざるを得ないため、経済的に不安。
  普通の民間の医療保険にも入れないので経済的に支援があったら安心して過ごせるのになと思う
- 治療に必要な装具、備品にもっと金銭的な援助がほしい
- タクシー券等他の市では受けられる市区町村もあるが、船橋市はあまり使用できるサービスはほとんどない。
- 発電機など災害を見据えた機器の補助があると有難い
- 入院の際、通信費などの補助があると助かる

手続きについて（５人）

- 更新手続きをインターネット上でできるようにしてほしい。変更がないのに毎年手書きするのが大変。
- 療育関係の書類が多くて大変なので、1枚でまかなえるような書式に変更してほしい。
  氏名、住所、勤務先、保険証番号等、毎回書くのは大変
- ダウン症等、遺伝子レベルの疾病の場合、療育手帳のように3～5年おきの更新になると負担が減る。
  治るものではなく、急激に悪化する事があっても良くなる事がないので更新年をのばしてほしい。
- 船橋市でも療育手帳を早く取得できるようにしてほしい

移行期支援（１人）

- 高等部になり小児科が卒業となっしまった。日常は往診等で問題ないが、重症化した時の入院先が心配。
  全介助の場合、大人の病棟では受け入れが難しいと聞いているため、15才以上になった時の入院がスムーズにできる
  システムがあればとても心強い

その他（８人）

- 主にサービスなど病院や友人から聞くことが多い。市からも発信されると便利（されてるかも知れないが気付きにくい）
- 重症でない場合すべて普通の子と同じにしなくてはならず大変。同じ病気の子など出会ったこともない。
- 定期的に訪問してくれるSTさんがいないので、経口訓練が全然進まない。経口訓練についても支援があるととても助かる
- 医療・療育・保育の現場が連帯をとって支援をしてほしい
- 受けられるサービスや今後のことなど相談できるところがほしい
- 親の老後で子供を見る事が出来なくなった時が心配

小児慢性特定疾病更新（継続）申請書類と一緒にご提出ください

小児慢性特定疾病 令和４年度アンケート

お子さまの療養状況の把握のため、下記のアンケートにご協力をお願いいたします。
いただいたご意見は支援サービスの検討に活用させていただきます。

受給者本人（お子さま）について

問１．年齢（　　　　　）歳
病名（　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　　）
※差支えなければお名前をご記入ください。　氏名（　　　　　　　　　　　）

問２．障害者手帳をお持ちですか。該当するものに〇をつけてください。
１　なし　　　　２　申請中
３　あり→手帳の種類（身体障害者手帳　　１・２・３・４・５・６　級）
（療育手帳　　Ⓐ・Aの１・Aの２・Bの１・Bの２）
（精神障害者保健福祉手帳　　１・２・３　級）

問３．日中、主に過ごしている場所について、該当するものに〇をつけてください。
１　病院（入院中）　　２　保育園（園名：　　　　　　　　）
３　幼稚園（園名：　　　　　　　　）　４　認定こども園（園名：　　　　　　　　）
５　特別支援学校（県立・市立 ／ 小学部・中学部・高等部 ／ 通学・訪問）
６　小学校（校名：　　　　　　　　）　７　中学校（校名：　　　　　　　　）
８　高校　（校名：　　　　　　　　）　９　専門学校・大学（校名：　　　　　　　　）
１０　職場　　１１　通所施設・作業所（施設名：　　　　　　　　）
１２　自宅　　１３　その他（　　　　　　　　　　　　）

問４．利用しているサービスはありますか。
１　なし
２　あり → 次の項目の中から該当するものに〇をつけてください。
１　訪問診療　２　訪問看護　３　訪問リハビリ　４　訪問介護
５　児童発達支援　６　放課後等デイサービス　７　日中一時支援
８　相談支援専門員　９　短期入所　１０　その他（　　　　　　　　）

問５．医療的ケアはありますか。
１　なし
２　あり → 次の項目の中から該当するもの<u>全てに</u>〇をつけてください。
１　人工呼吸器（24 時間・夜間・その他）　２　気管切開
３　酸素療法（24 時間・夜間・その他）　４　吸引（口腔・鼻腔・気管内）
５　ネブライザー（吸入）　６　経管栄養（鼻腔・胃ろう・腸ろう）
７　IVH（中心静脈栄養）　８　自己注射　９　透析　１０　導尿
１１　人工肛門　１２　その他（　　　　　　　　）

問６．電気を必要とする医療機器の使用はありますか。
１　なし
２　あり　→　停電時の備えについて該当するもの<u>全てに</u>〇をつけてください。
１　予備バッテリー（　　　時間）　２　発電機　３　蓄電池
４　シガーライターケーブル　５　蘇生バッグ　６　非電源式吸引器
７　準備していない　８　その他（　　　　　　　　）

裏面もご記入ください

問7．身近に相談できる方や協力してくれる方はいますか。

1　なし

2　あり　→　次の項目の中から該当するもの全てに○をつけてください。

1　配偶者　2　祖父母　3　祖父母以外の親族
4　医療機関の主治医や看護師　5　訪問看護師
6　薬剤師　7　保健師　8　自立支援員
9　同じ病気をもつ子の保護者　10　学校や園の先生
11 友人　12　相談支援専門員　13　その他（　　　　　）

問8．現在、治療を継続する上で、ご家族にとって困りごとがありますか。

1　なし

2　あり　→　次の項目の中から該当するもの全てに○をつけてください。

1　親の仕事（内容：　　　　　）
2　看護する家族の健康（内容：　　　　　）
3　きょうだいの養育　（内容：　　　　　）
4　経済的問題（内容：　　　　　）
5　学校・保育園生活上の問題（内容：　　　　　）
6　その他（内容：　　　　　）

問9．療養生活に必要なサービスや支援についてご意見がありましたら下記へご記入ください。

（　　　　　）

問１０．保健所では『小児慢性特定疾病児童等自立支援員』が、慢性疾病をお持ちのお子さまやご家族から、日常生活上での悩みや不安についてのご相談をお受けしています。
ご相談がありましたら下記へご記入ください。

相談内容：

受給者（お子さま）氏名：　　　　相談者氏名：　　　　（続柄　　　）
電話番号：　　　　連絡のつく時間帯：午前・午後

ご協力ありがとうございました。

船橋市保健所地域保健課疾病対策係　小児慢性特定疾病担当　TEL:047-409-2891