

小児慢性特定疾病を抱える児童等
実態調査報告書

奈良県福祉医療部医療政策局健康推進課

平成 30 年 7 月

目 次

I	平成 28 年度奈良県小児慢性特定疾病医療費支給認定の状況	2
II	小児慢性特定疾病を抱える児童等の実態調査概要	3
III	小児慢性特定疾病を抱える児童等の実態調査結果	
1.	属性及び状況	4
	(1)管轄保健所別人数	
	(2)男女別人数	
	(3)年齢構成	
	(4)疾患別人数	
2.	医療／介助・看護について	6
	(1)受診状況	
	(2)在宅での医療ケアの状況	
	(3)在宅での介助・看護の状況	
	(4)障害者手帳の取得状況	
	(5)サービスの利用状況	
3.	日中の主な過ごし方について	15
4.	困りごとについて	16
	(1)本人の困りごと	
	(2)保護者自身の困りごと	
5.	今後、希望する支援・サービスについて	18

I 平成28年度奈良県小児慢性特定疾病医療費支給認定の状況

(平成29年3月31日現在)

(奈良市を除く)

1. 認定者数 1,450 人(うち人工呼吸器装着 30 人)

2. 管轄保健所別認定者数

郡山保健所	557 人(38.4%)
中和保健所	832 人(57.4%)
吉野保健所	61 人(4.2%)

3. 男女別人数

男	770 人(53.1%)
女	680 人(47.9%)

4. 年齢構成

0 歳	106 人 (7.3%)	就学前 478 人 (33.0%)
1 歳	53 人 (3.7%)	
2 歳	57 人 (3.9%)	
3 歳	62 人 (4.3%)	
4 歳	61 人 (4.2%)	
5 歳	80 人 (5.5%)	
6 歳	59 人 (4.1%)	小学生世代 495 人 (34.1%)
7 歳	97 人 (6.7%)	
8 歳	65 人 (4.5%)	
9 歳	80 人 (5.5%)	
10 歳	77 人 (5.3%)	
11 歳	87 人 (6.0%)	中学生世代 265 人 (18.3%)
12 歳	89 人 (6.1%)	
13 歳	93 人 (6.4%)	
14 歳	105 人 (7.2%)	高校生世代 212 人 (14.6%)
15 歳	67 人 (4.6%)	
16 歳	84 人 (5.8%)	
17 歳	73 人 (5.0%)	
18 歳	55 人 (3.8%)	
19 歳	0 人 (0.0%)	

5. 疾患群別人数

複数疾患での認定あり。
総認定数(延べ人数)
1,538 人

疾患群		上位 5 疾患合計 1,191 人 77.4%
内分泌疾患群	505 人 (32.8%)	
慢性心疾患群	344 人 (22.4%)	
悪性新生物	122 人 (7.9%)	
神経・筋疾患	120 人 (7.8%)	
慢性腎疾患群	100 人 (6.5%)	
慢性呼吸器疾患群	70 人 (4.6%)	
その他疾患群	277 人 (18.0%)	

Ⅱ 小児慢性特定疾病を抱える児童等の実態調査概要

奈良県内(奈良市を除く)に居住する小児慢性特定疾病を抱える児童等とその家族を対象に、生活実態や支援ニーズ等に関する調査を以下の通り実施しました。

調査の概要

目的	奈良県の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及び支援に対するニーズを明確にし、自立支援に資する。
実施時期	平成 29 年 3 月 13 日～平成 29 年 5 月 31 日
対象者	平成 29 年 1 月 1 日現在、奈良県(奈良市を除く)に居住する小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者 1,410 人
調査方法	無記名自記式アンケート(郵送法)
回答状況	有効回答数 733 件(有効回答率 52.0%)

調査結果の見方

- 1) 回答率は、小数点以下第 2 位で四捨五入し、小数点第 1 位まで表示しているため、合計値は必ずしも 100%にならない場合があります。
- 2) グラフの割合で「0.0」となっているのは、回答者はいるが、1)によると 0.0になるものを表しています。(回答者がいない場合は、表示していません。)
- 3) 疾患群 13「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」は「染色体又は遺伝子」と省略しています。
- 4) 複数の疾患の認定者については、「疾患群別人数」の項目はすべての疾患について集計しています。それ以外の項目は、「主たる疾患」(5 ページ参照)と回答した疾患で集計しています。

Ⅲ 小児慢性特定疾病を抱える児童等の実態調査結果

1. 属性及び状況

(1) 管轄保健所別人数

【図表1-1】 管轄保健所別人数

郡山保健所	295 人(40.2%)
中和保健所	397 人(52.4%)
吉野保健所	31 人(4.2%)
無回答	10 人(1.4%)
計	733 人

(2) 男女別人数

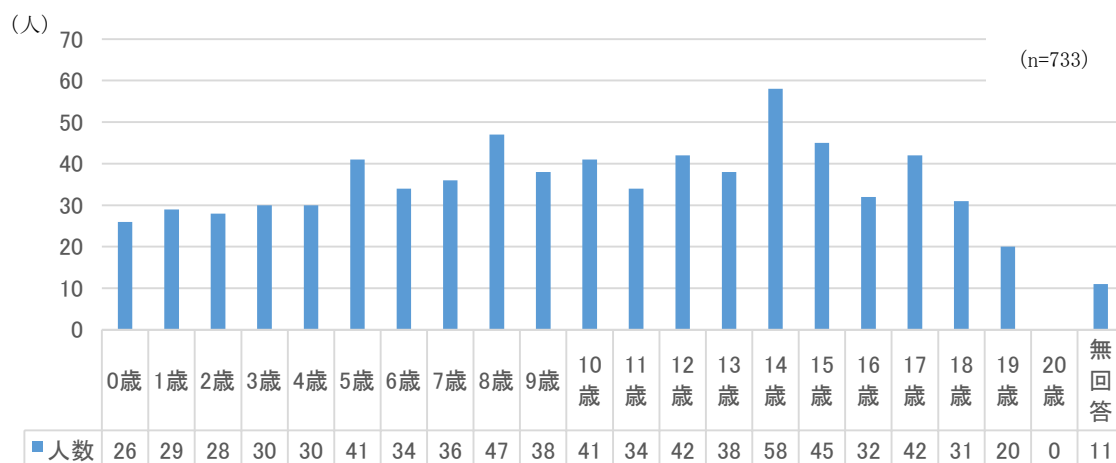
【図表1-2】 男女別人数

男	383 人(52.3%)
女	342 人(46.7%)
無回答	8 人(1.1%)
計	733 人

(3) 年齢構成

若干の増減はあるものの、8歳までは漸増傾向。9～13歳までは概ね横ばいで推移し、14歳が最多ピークとなり、それ以降は減少傾向を示した。7～18歳の就学年齢が484人(66.0%)を占めた。

【図表1-3】 年齢構成



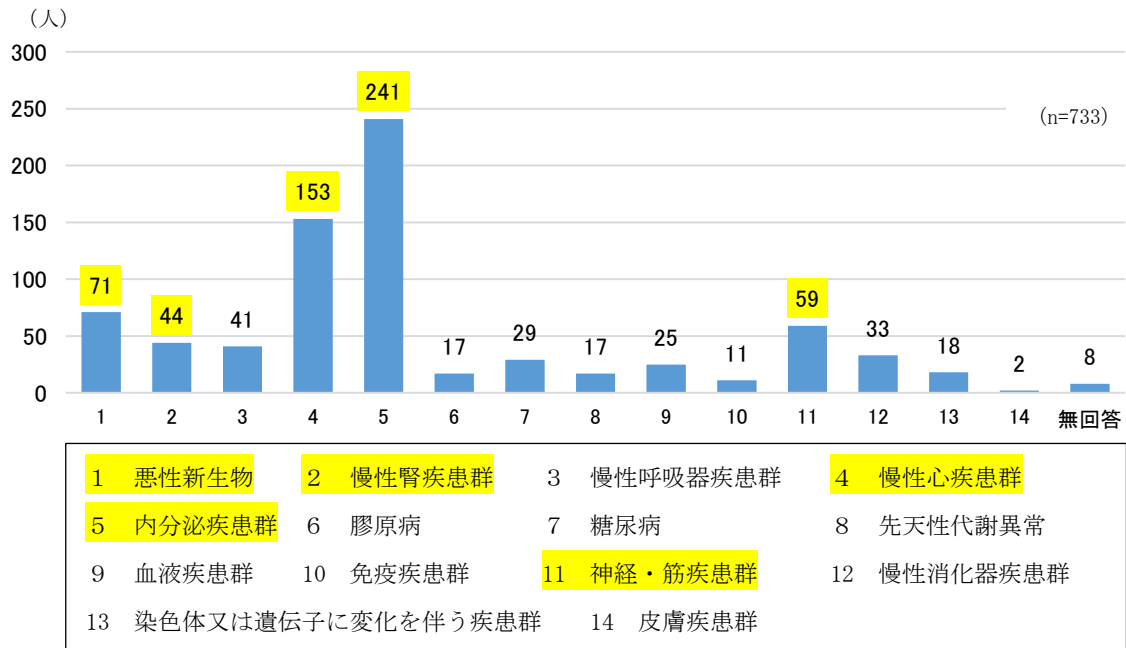
【図表1-4】 年代別構成

就学前			484 人(66.0%)			
就学前			小学生世代		中学生世代	高校生世代
0 歳	1～3 歳	4～6 歳	7～9 歳	10～12 歳	13～15 歳	16～18 歳
26 人	87 人	105 人	121 人	117 人	141 人	105 人
218 人(29.7%)			238 人(32.5%)		(19.2%)	(14.3%)

(4)疾患群別人数

回答者 733 人のうち、2疾患重複 26 人、3疾患重複 2 人、4疾患重複 2 人があり、総回答数は 769 であった。疾患群別では多い順に内分泌疾患群 241 人(31.3%)、慢性心疾患群 153 人(19.9%)、悪性新生物 71 人(9.2%)、神経・筋疾患群 59 人(7.7%)、慢性腎疾患群 44 人(5.7%)で、この上位5疾患群で 73.9%を占めた。慢性呼吸器疾患群の 41 人(5.3%)を加えた上位6疾患でほぼ 8 割であった。

【図表1-5】疾患群別人数(複数回答)



▶主たる疾患群別人数：(重複疾患を有する場合は「主たる疾患」と回答した疾患で集計)

疾患群	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	無回答	計
人数(人)	70	44	40	150	233	16	28	16	22	8	54	33	9	2	8	733

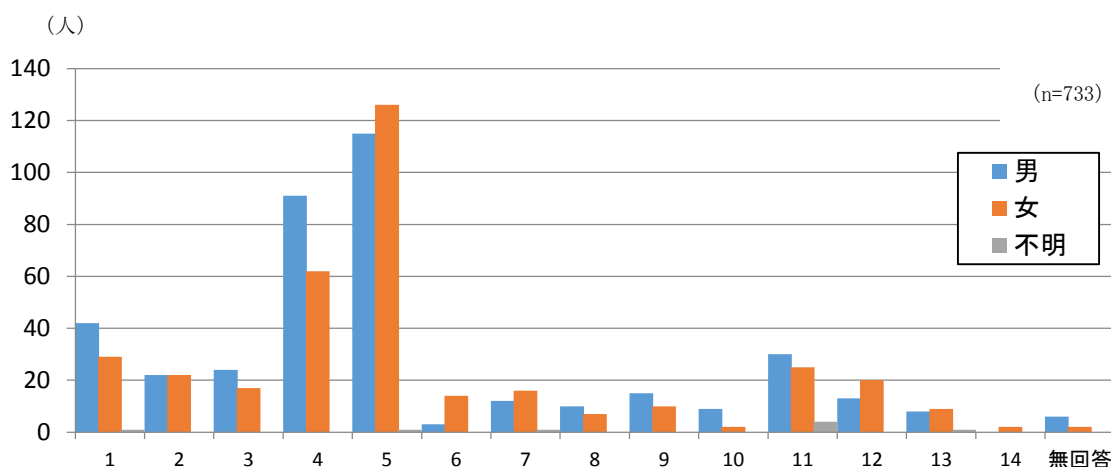
【図表1-6】疾患群別人数(複数回答)

疾患群	
内分泌疾患群	241 人 (31.3%)
慢性心疾患群	153 人 (19.9%)
悪性新生物	71 人 (9.2%)
神経・筋疾患	59 人 (7.7%)
慢性腎疾患群	44 人 (5.7%)
慢性呼吸器疾患群	41 人 (5.3%)
その他疾患群	160 人 (20.8%)
合計(延)	769 人

上位 5 疾患合計
568 人
73.9%

全体の男女比は男 52.3%、女 46.7% (4 ページ参照)で、やや男が多かったが、内分泌疾患群、膠原病、糖尿病、慢性消化器疾患群では女児が多かった

【図表1-7】 性別×疾患群別人数



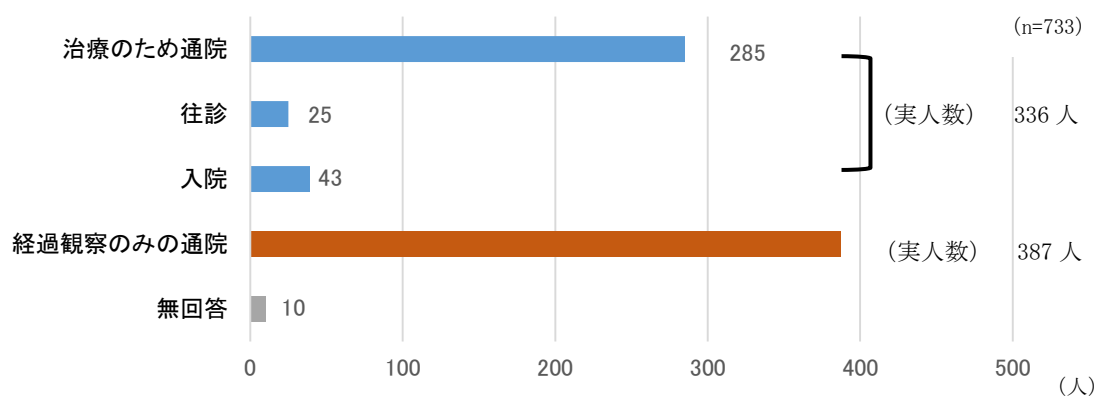
1 悪性新生物	2 慢性腎疾患群	3 慢性呼吸器疾患群	4 慢性心疾患群
5 内分泌疾患群	6 膠原病	7 糖尿病	8 先天性代謝異常
9 血液疾患群	10 免疫疾患群	11 神経・筋疾患群	12 慢性消化器疾患群
13 染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群	14 皮膚疾患群		

2. 医療／介助・看護について

(1) 受診状況

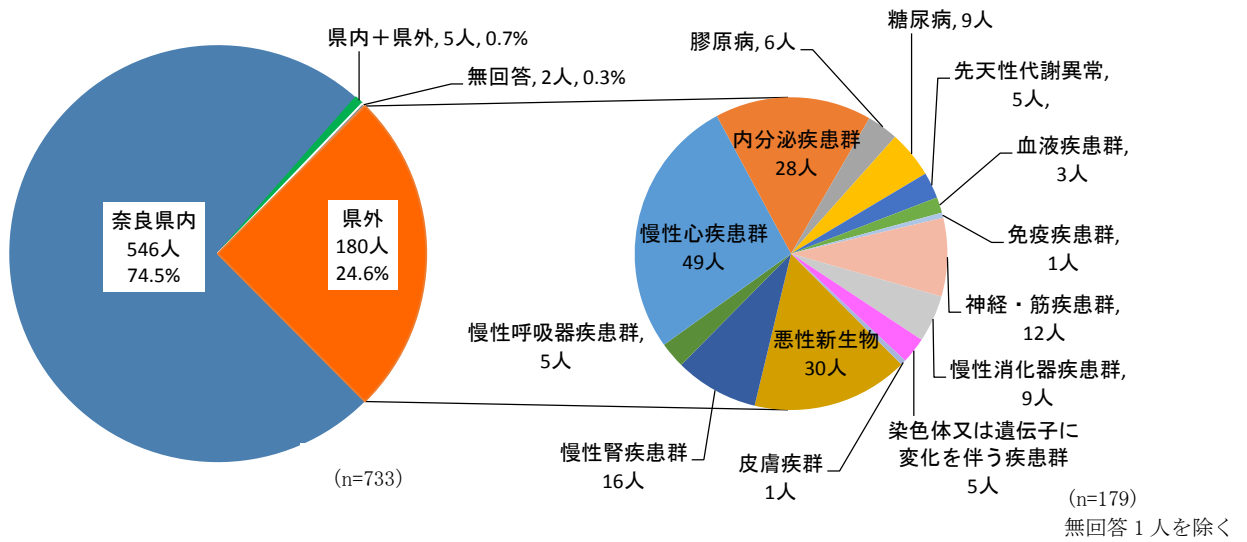
最近6か月の受診状況では何らかの治療を受けている者は通院、往診、入院の重複回答(グラフの青棒表示)で、実人数は336人(45.8%)であった。入院を要したのは43人(5.9%)で、このうち6か月以上の長期入院(入院のみと回答)は27人(3.7%)であった。往診は25人(3.4%)が利用していた。経過観察のみの受診は実人数で387人(52.8%)であった。

【図表2-1】 最近6か月の受診状況(複数回答)



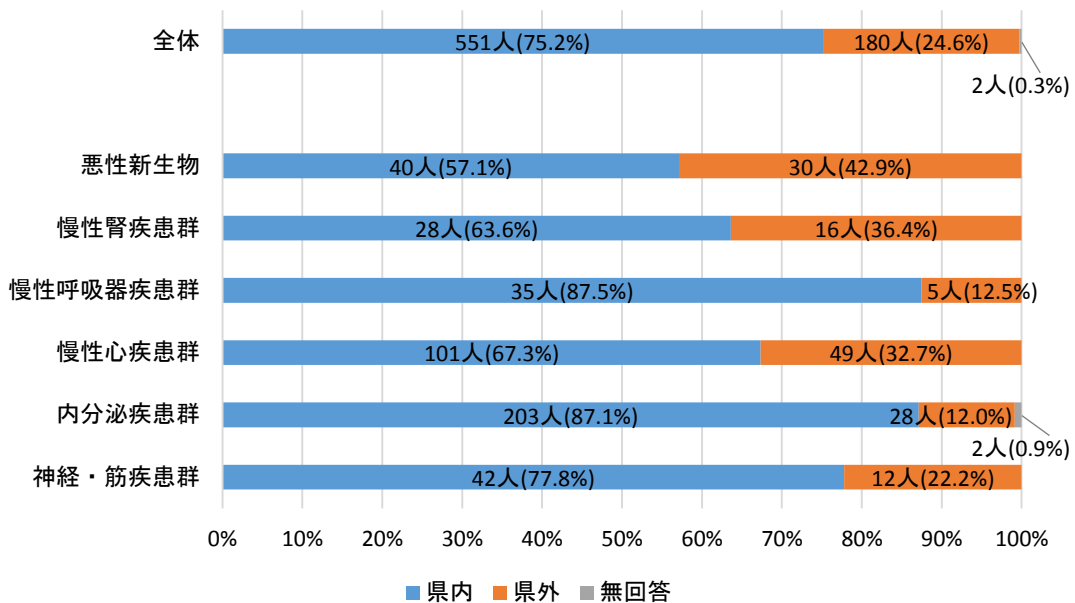
受診医療機関は 県内のみ、県内+県外医療機関を合わせると 551 人(75.2%)が県内医療機関を受診していた。県外医療機関のみの受診は 180 人(24.6%)で、疾患群別でみると、実人数では慢性心疾患群、悪性新生物、内分泌疾患群が多かった。

【図表2-2】 県内・県外医療機関別受診割合



主な疾患群別に受診医療機関の県内・県外割合をみると、全体の県外受診率を上回っているのは悪性新生物、慢性腎疾患群、慢性心疾患群であった。内分泌疾患群の県外受診割合は 12.0%と低かった。慢性呼吸器疾患群は県内医療機関への受診が 87.5%で県内医療機関受診率が最も高かった。

【図表2-3】 主な疾患群別の県内・県外医療機関受診割合

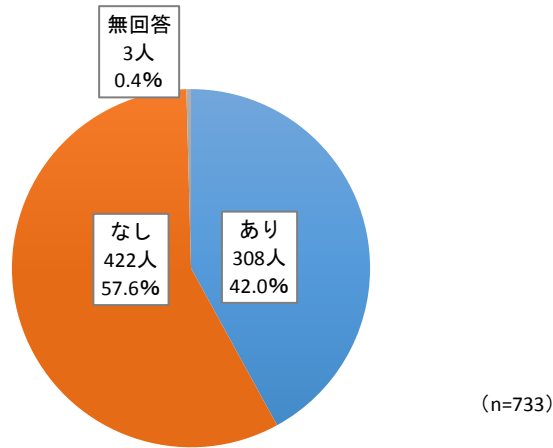


※県内+県外医療機関受診者は、県内に含む

(2) 在宅での医療ケアの状況

在宅での医療ケアがあると回答したのは 308 人 (42.0%) であった。

【図表2-4】 医療ケアの有無

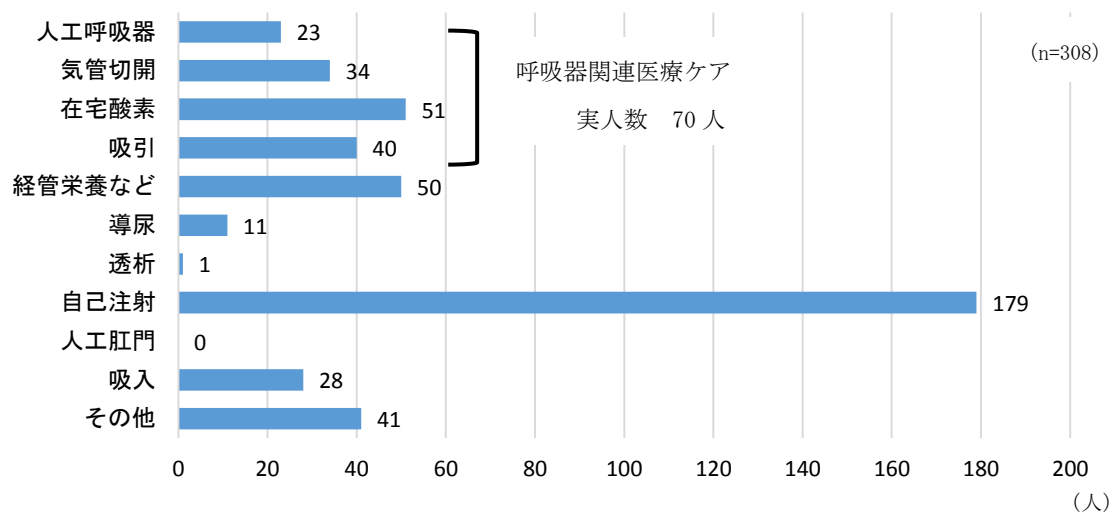


医療ケアの内容は「自己注射」が 179 人で最多で、内訳は「成長ホルモン注射」が 121 人、「インスリン注射」が 28 人と両者で約 8 割を占めた。次いで、「在宅酸素」が 51 名、「経管栄養(胃ろう・腸ろう含む)」が 50 名と多かった。

人工呼吸器装着者は 23 名であった。その疾患群別人数は、慢性呼吸器疾患群が 10 人、先天性代謝異常が 4 人、神経・筋疾患群が 4 人、染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群が 3 人、無回答 2 人であった。

「人工呼吸器」、「気管切開」、「在宅酸素」、「吸引」は呼吸管理に関わるケアで重複回答も多いが 実人数では 70 人であった。

【図表2-5】 医療ケアありの内容(複数回答)



【図表2-6】 自己注射の内容

自己注射の内容	成長ホルモン注射	インスリン注射	血液製剤	その他※	計
人数(人)	121	28	9	21	179

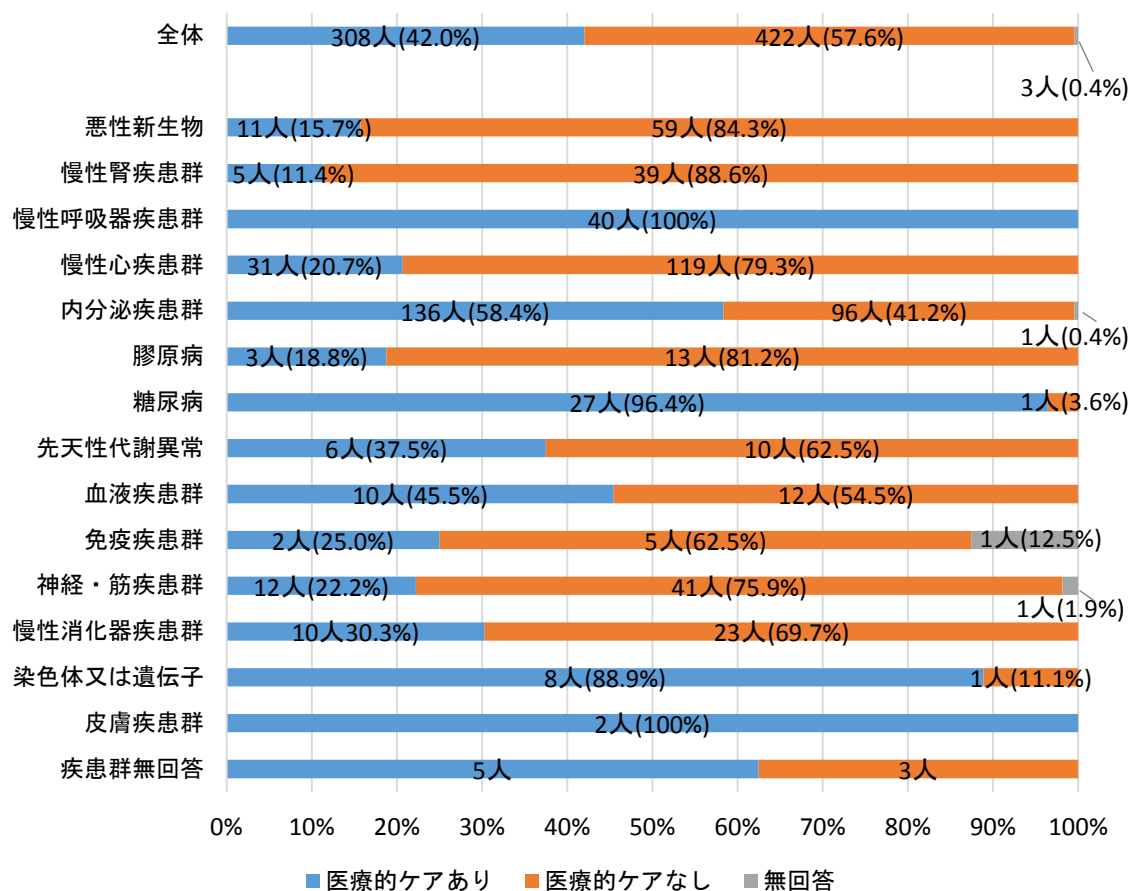
※不詳含む

【図表2-7】 人工呼吸器装着者の認定疾患群

疾患群	慢性呼吸器疾患群	先天性代謝異常	神経・筋疾患群	染色体又は遺伝子	無回答	計
人数(人)	10	4	4	3	2	23

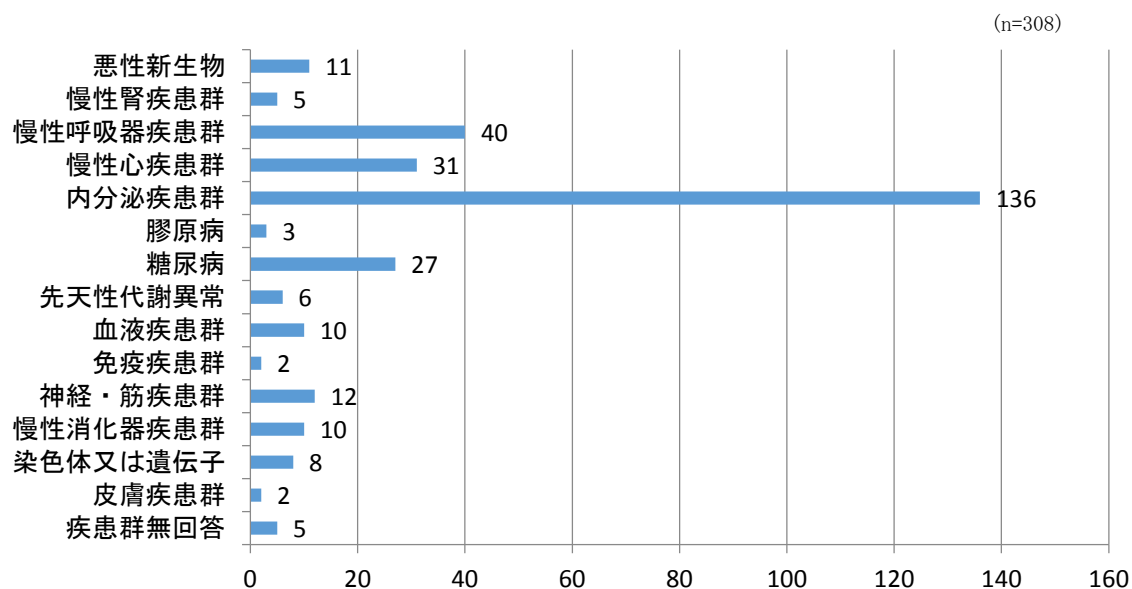
疾患群別の医療ケアの有無では、慢性呼吸器疾患群(100%)、糖尿病(96.4%)、染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群(88.9%)、皮膚疾患群(100%)で医療ケアを有する比率が高く、悪性新生物(15.7%)、慢性腎疾患群(11.4%)、膠原病(18.8%)では低かった。

【図表2-8】 疾患群別医療的ケアの有無



医療的ケアを要する実人数では内分泌疾患群が136人で最多であったが、うち128人は「自己注射」であった。次いで、慢性呼吸器疾患群が40人、慢性心疾患群が31人で多かった。糖尿病の27人はすべて「インスリン注射」であった。

【図表2-9】 疾患群別医療的ケアありの実人数

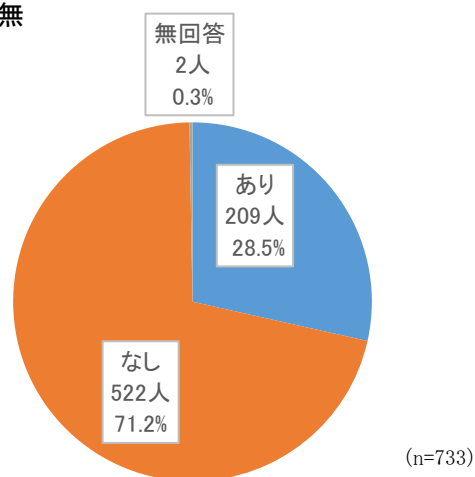


(3) 在宅での介助・看護の状況

(人)

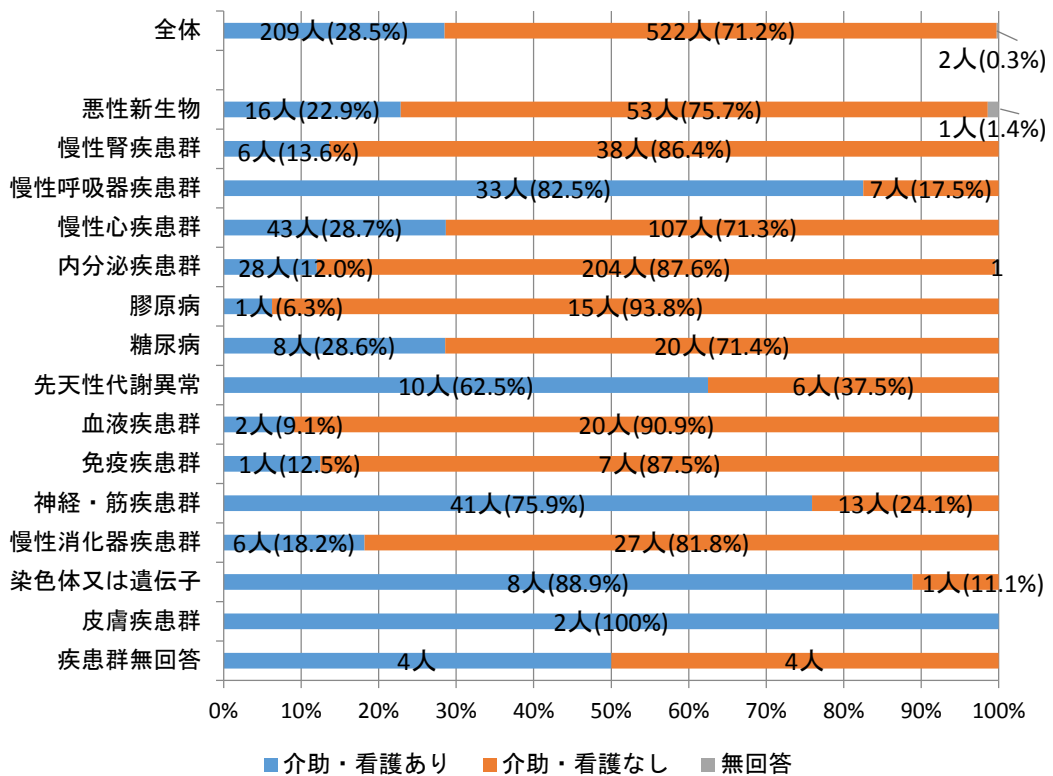
在宅での介助や看護が必要と回答したのは209人、28.5%であった。

【図表2-10】 介助・看護の有無



疾患群別では慢性呼吸器疾患群(82.5%)、染色体または遺伝子に変化を伴う疾患群(88.9%)、皮膚疾患群(100%)で介助、看護を要する比率が高かった。

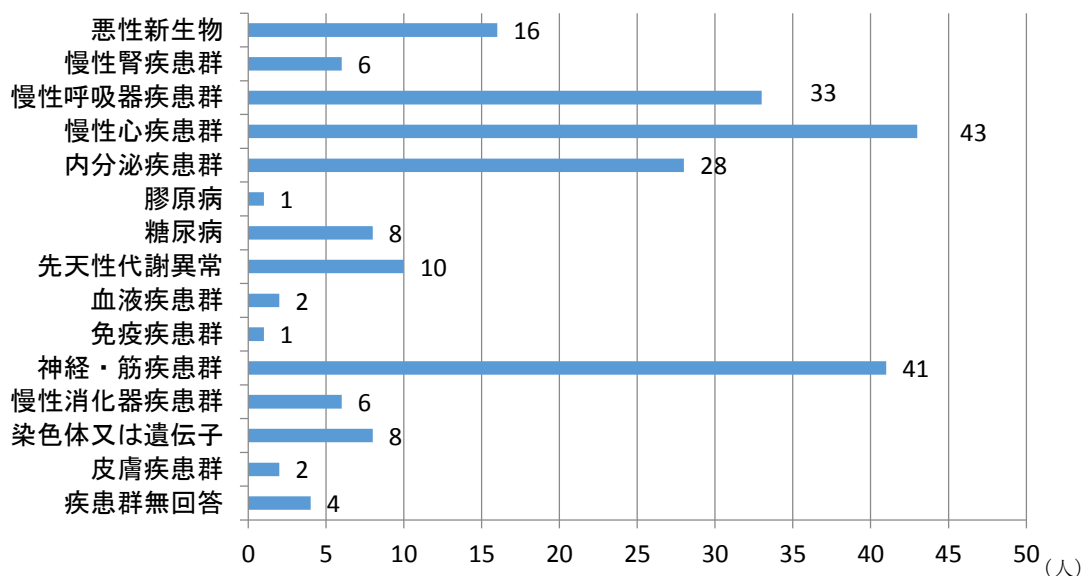
【図表2-11】 疾患群別介助・看護の有無の割合



実人数では慢性心疾患群(43人)、神経・筋疾患群(41人)で多く、次いで慢性呼吸器疾患群(33人)、内分泌疾患群(28人)と続いた。

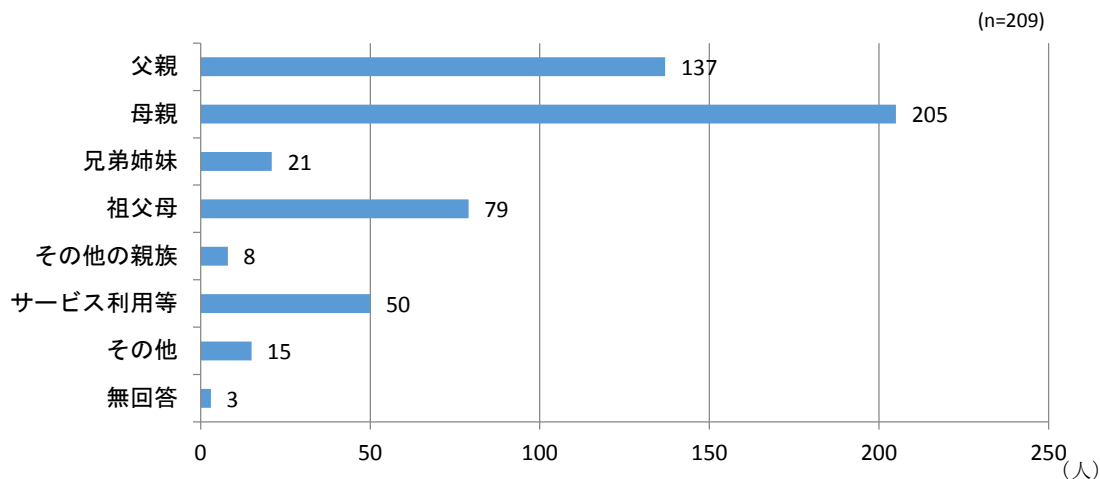
【図表2-12】 疾患群別介助・看護のありの実人数

(n=209)



在宅での介助・看護の担い手は家族が大半を占め、母親の 98.1%、父親の 65.6%、兄弟姉妹の 10.0%、祖父母の 37.8%が担っていた。介護サービス等は 50 人(23.9%)で利用されていた。

【図表2-13】 介助・看護の担い手(複数回答)

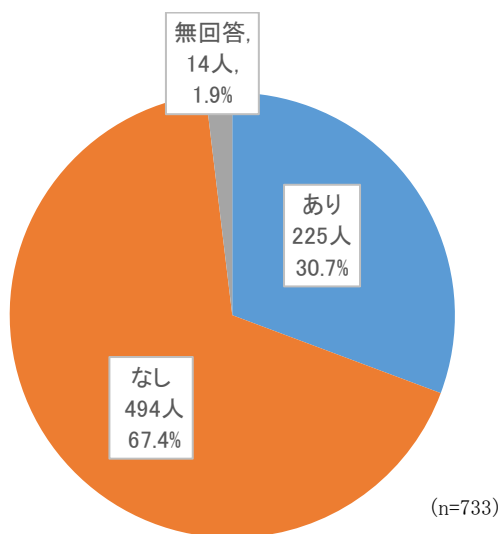


(4) 障害者手帳の取得状況

身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳について「手帳あり」が 225 人(30.7%)、「手帳なし」が 494 人(67.4%)であった。

回答者 733 人のうち、身体障害者手帳取得は 164 人(22.4%)、療育手帳取得は 131 人(17.9%)、精神障害者保健福祉手帳取得は 4 人(0.5%)であった。

【図表2-14】 障害者手帳の有無

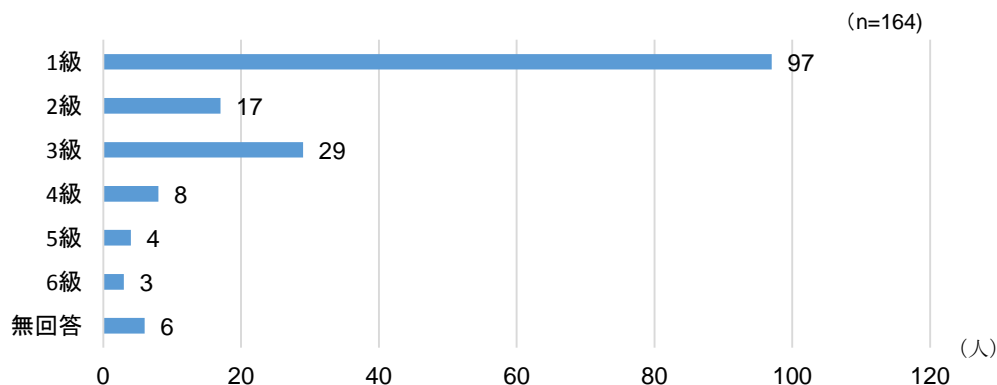


【図表2-15】 障害手帳の種別(複数回答)

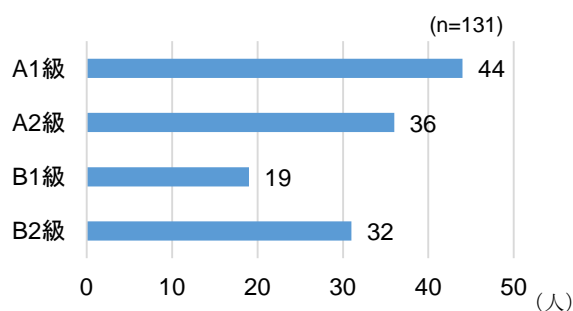
障害者手帳「あり」の種別 (n=225)	
身体障害者手帳	164 人
療育手帳	131 人
精神障害者保健福祉手帳	4 人
合計(延べ)	299 人

身体障害者手帳の等級内訳では1級が97人と約6割を占め、療育手帳もA1、A2級合わせて80人、約6割と重症度の高い認定者が多かった。

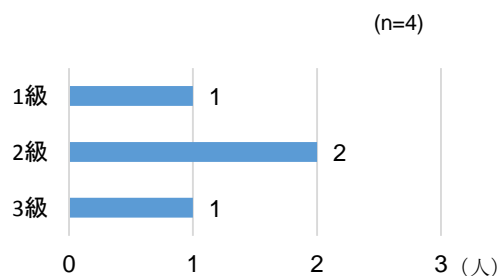
【図表2-16】 身体障害者手帳の内訳



【図表2-17】 療育手帳の内訳



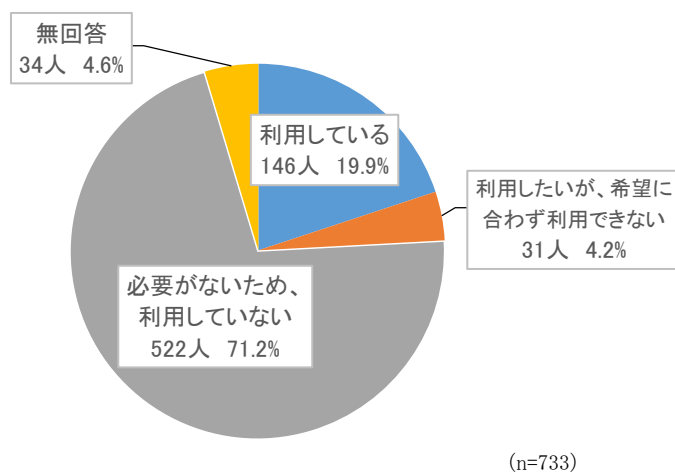
【図表2-18】 精神障害者保健福祉手帳の内訳



(5) サービスの利用状況

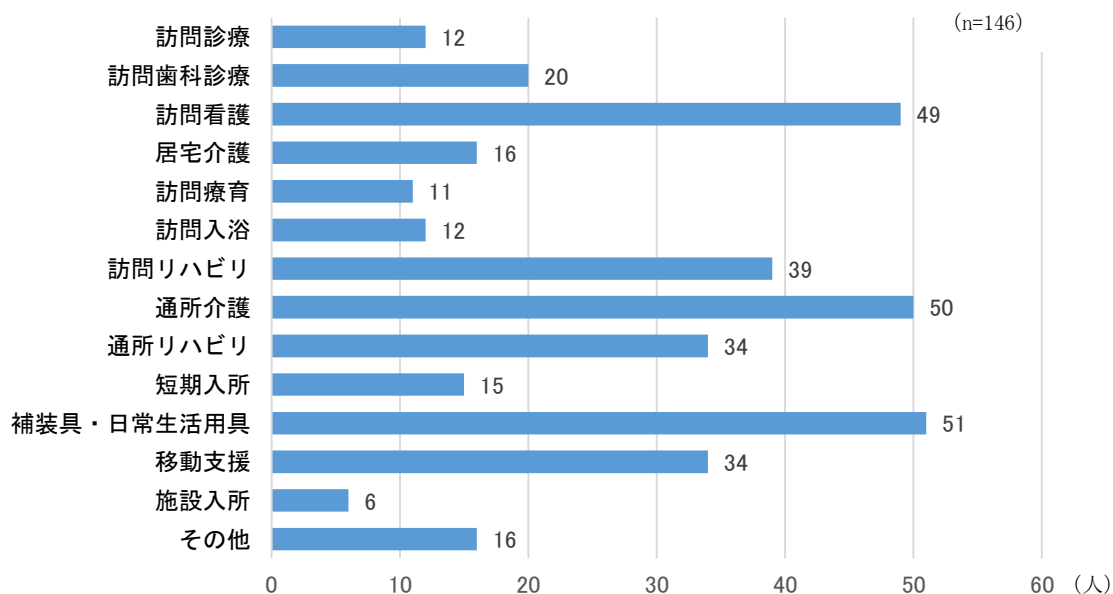
医療および福祉サービスを利用しているのは146人(19.9%)、サービスを利用したいが希望にあわず利用できないと回答したのは31人(4.2%)であった。両者を合わせた177人(24.1%)にサービス需要があり、一方、522人(71.2%)は必要がないと回答した。

【図表2-19】 サービス利用の有無



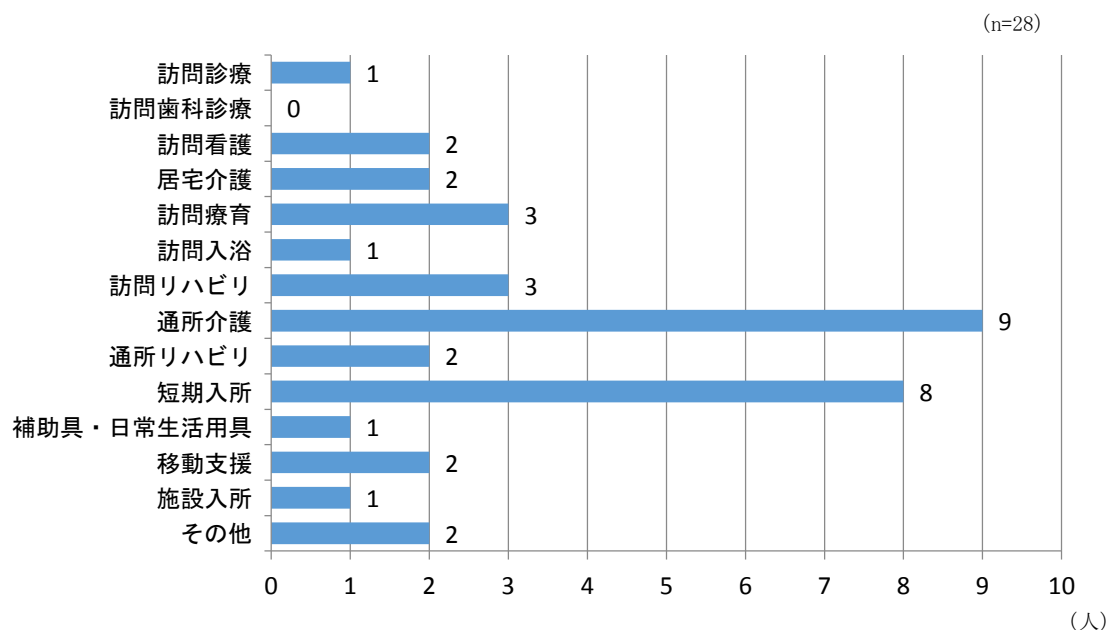
利用中のサービスでは、「補装具・日常生活用具」が51人(34.9%)、「通所介護(ディサービス)」が50人(34.2%)、「訪問看護」が49人(33.6%)と多かった。次いで、「訪問リハビリ」、「通所リハビリ」、「移動支援」と続いた。

【図表2-20】 利用しているサービス(複数回答)



利用したいが希望にあわず利用できないサービスがあるとした31人中28人から希望のサービス内容についての回答を得た。「通所介護(ディサービス)」、「短期入所」への要望が多かった。

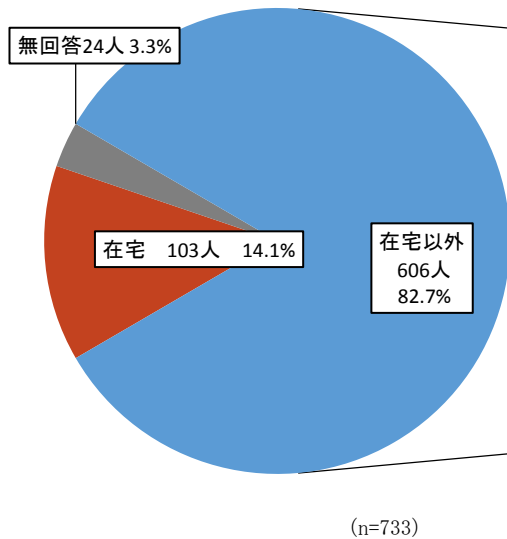
【図表2-21】 利用したいが希望にあわず利用できないサービス(複数回答)



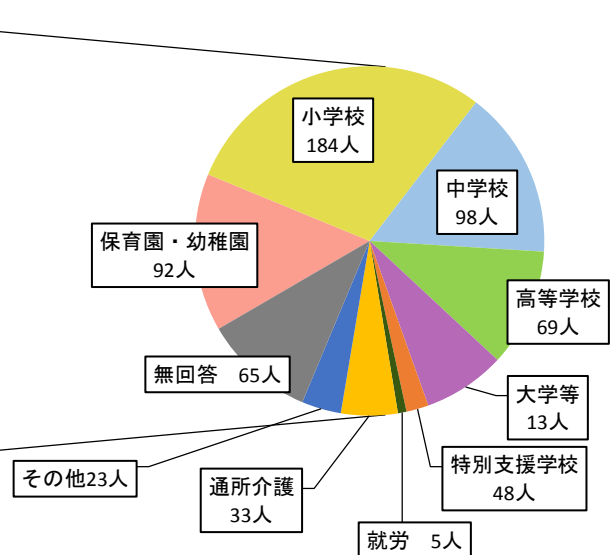
3. 日中の主な過ごし方について

日中の主な過ごし方として「在宅」が103人(14.1%)であった。「在宅以外」では小学校、中学校、高等学校、特別支援学校へ合計399人が通学しており、この世代の患者484人(3ページ参照)の約8割であった。そのほか、大学・専門学校等が13人、就労が5人との回答があった。通所介護(ディサービス)の利用は33人で全回答者733人の4.5%であった。

【図表3-1】 日中の主な過ごし方



【図表3-2】 「在宅以外」の場所(複数回答)



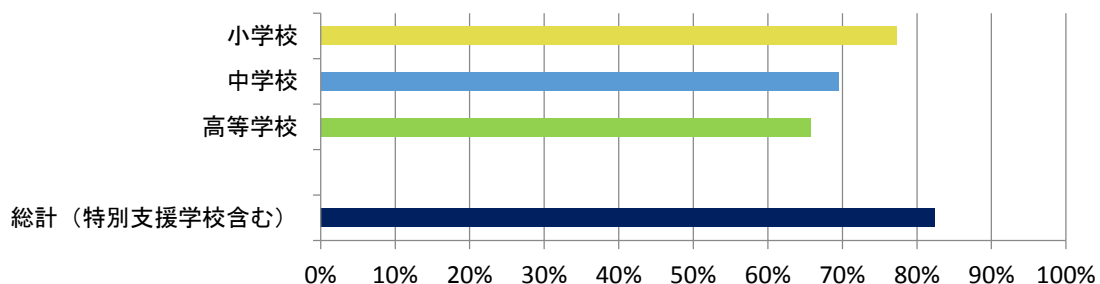
【図表3-3】 年齢層別人数(4ページ参照)

	(就学前)	(小学生世代)	(中学生世代)	(高校生世代)
回答時年齢層	0~6歳	7~12歳	13~15歳	16~18歳
人数	218人	238人	141人	105人

【図表3-4】 就園・就学人数(通園・通学のみ)

	(保育所・幼稚園)	小学校	中学校	高等学校
就園・就学人数	92人	184人	98人	69人

【図表3-5】 就学率※(通学のみ)



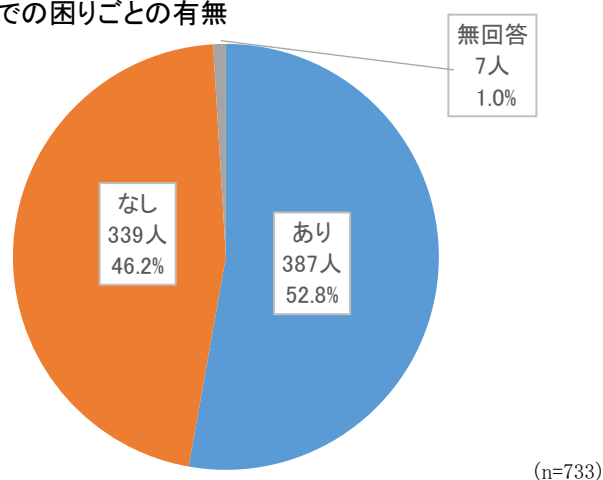
※【図表3-3】は回答時の年齢を表記のように区切って集計したもので、実際の就学対象者数とは一致していません(例えば、回答時に12歳であれば「小学生世代」としましたが、中学1年生の場合もあります)が、ここではこれを就学対象者数の近似値と考えて(小学生世代)(中学生世代)(高校生世代)として、実際の就学者数との比率を算出して【図表3-5】の就学率としました。

4. 困りごとについて

(1) 本人の困りごと

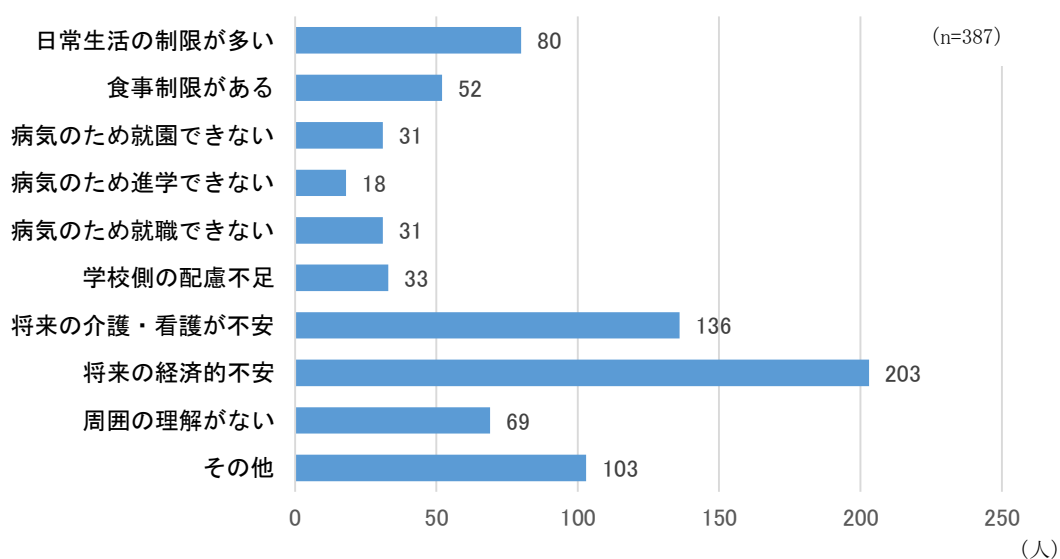
患者本人の日常生活での困りごとが「あり」と回答したのは、387人(52.7%)であった。

【図表4-1】 日常生活での困りごとの有無



困りごとの内容では、「将来の経済的不安」が203人(52.5%)、「将来の介護・看護が不安」が136人(35.1%)と将来への不安を訴える回答が多かった。次いで、「日常生活の制限が多い」が80人(20.7%)、「周囲の理解がない」69人(17.8%)の順に多かった。

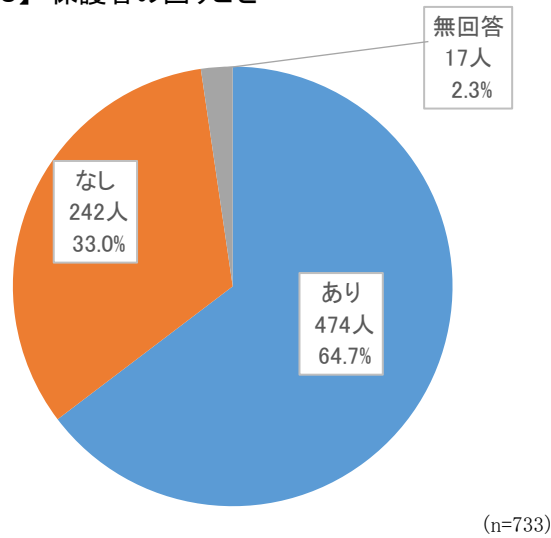
【図表4-2】 本人の困りごとの内容(複数回答)



(2) 保護者自身の困りごと

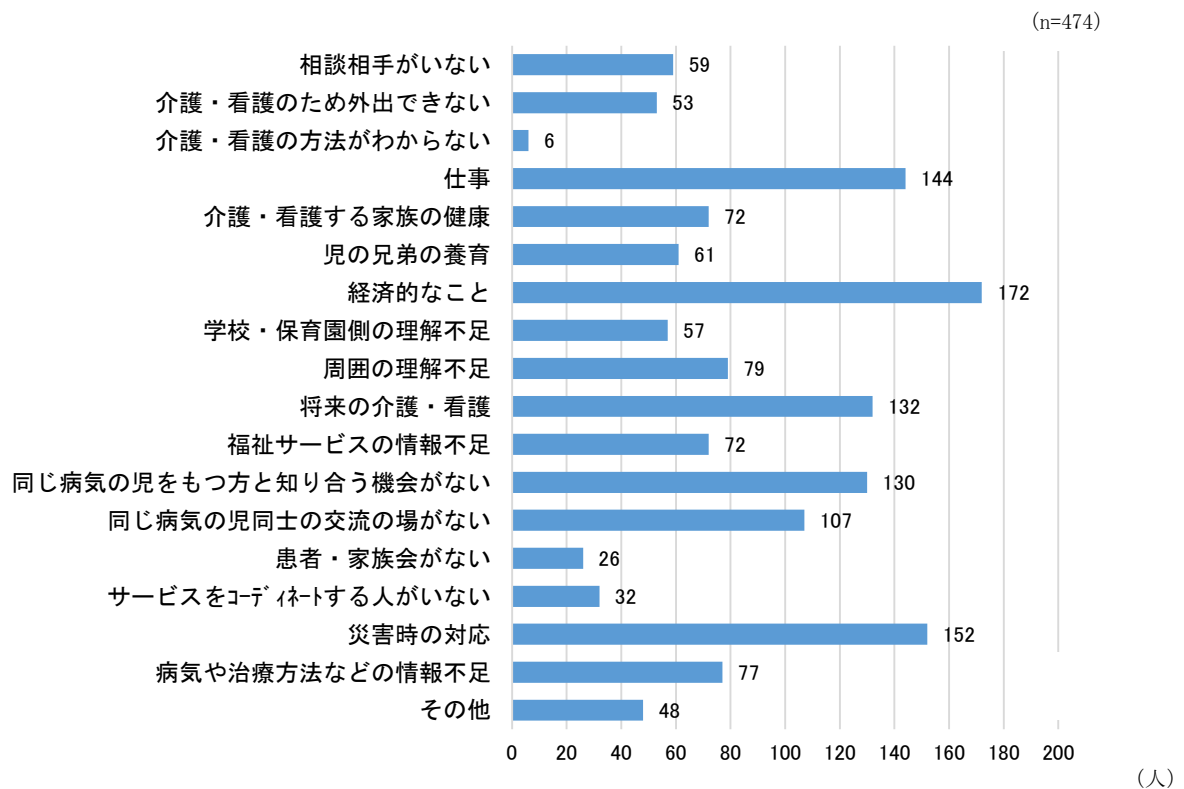
保護者の困りごとが「あり」と回答したのは、474人、64.7%であった。

【図表4-3】 保護者の困りごと



困りごとの内容では、「経済的なこと」が 172 人(36.3%)、「災害時の対応」が 152 人(32.1%)、「(保護者自身の)仕事」が 144 人(30.4%)と多かった。また、「同じ病気の児をもつ方と知り合う機会がない」が 130 人(27.4%)、「同じ病気の児同士の交流の場がない」が 107 人(22.6%)と患者や患者家族間での交流への要望も多かった。

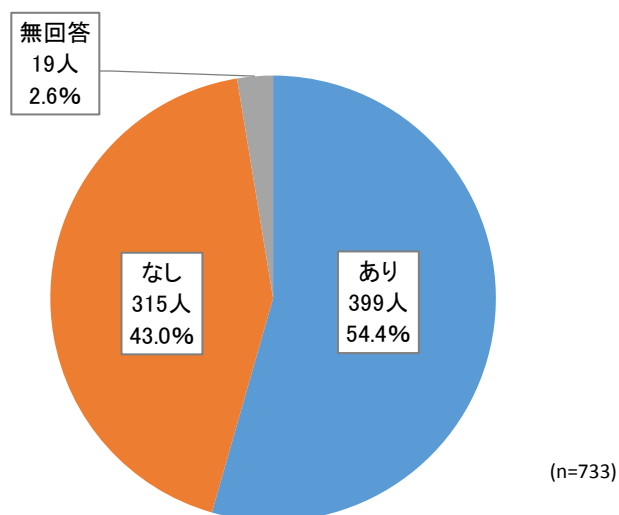
【図表4-4】 保護者自身の困りごとがあると答えた内容の内訳(複数回答)



5. 今後、希望する支援・サービスについて

今後希望する支援・サービスがあると回答したのは 399 人(54.4%)であった。

【図表5-1】 今後、希望する支援の有無



今後、希望する内容で、最も多いのは「医療や福祉サービスに関する情報提供」の 179 人であった。次いで「利用できるサービスについての相談場所」が 135 人と多かった。「患者同士、患者の親同士の交流会」、「患者の親(保護者)による相談支援」と回答したのは、それぞれ 118 人、100 人でピアサポートへの希望も多かった。

【図表5-2】 今後、希望する支援内容(複数回答)

