

都城保健所管内の小児慢性特定疾病児 の実態調査と取組について

小川真凜¹⁾、永石朗子²⁾、益留真由美²⁾、永山加恵¹⁾、高藤ユキ¹⁾、坂元昭裕³⁾

小林保健所¹⁾、中央保健所²⁾、都城保健所兼小林保健所³⁾

はじめに

小児慢性特定疾病医療費助成事業

管内受給者数 305□ □ 令和7年3月末時点□

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

相談支援事業

講演会・交流会を実施

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（母子保健担当）による支援

相談対応（訪問・面談・電話）

人工呼吸器装着児の災害時自己マニュアル作成

- 医療的ケア依存度が高い家庭への支援が中心。

- 家族交流会の参加者が少ない。

⇒ 小慢児全体の生活実態・保護者の困りごと等の把握が**不十分**。

💡 多様化する生活実態と支援ニーズの全体像の把握。

💡 ライフステージに合わせた切れ目のない支援。

活動内容

(1) 小児慢性特定疾病児アンケート調査の実施

アンケートの調査概要

目的	保護者の困りごと・支援ニーズの把握
対象	管内小慢児の保護者306名
期間	令和7年5月19日から令和7年7月31日まで
方法	・受給者証更新の案内にアンケートを同封 ・電子申請または保健所窓口にて回収
回収数	201名(回収率65.7%)

主な調査項目

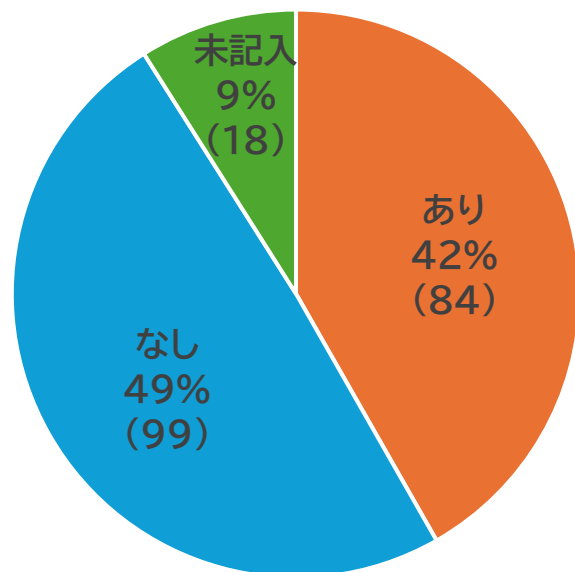
- ・基本属性
- ・医療的ケアの状況
- ・サービスの利用状況
- ・相談状況
- ・困りごと
- ・自立支援員の認識
- ・講演会の希望
- ・交流の場の希望
- ・保健師等による支援の希望

困りごとについて

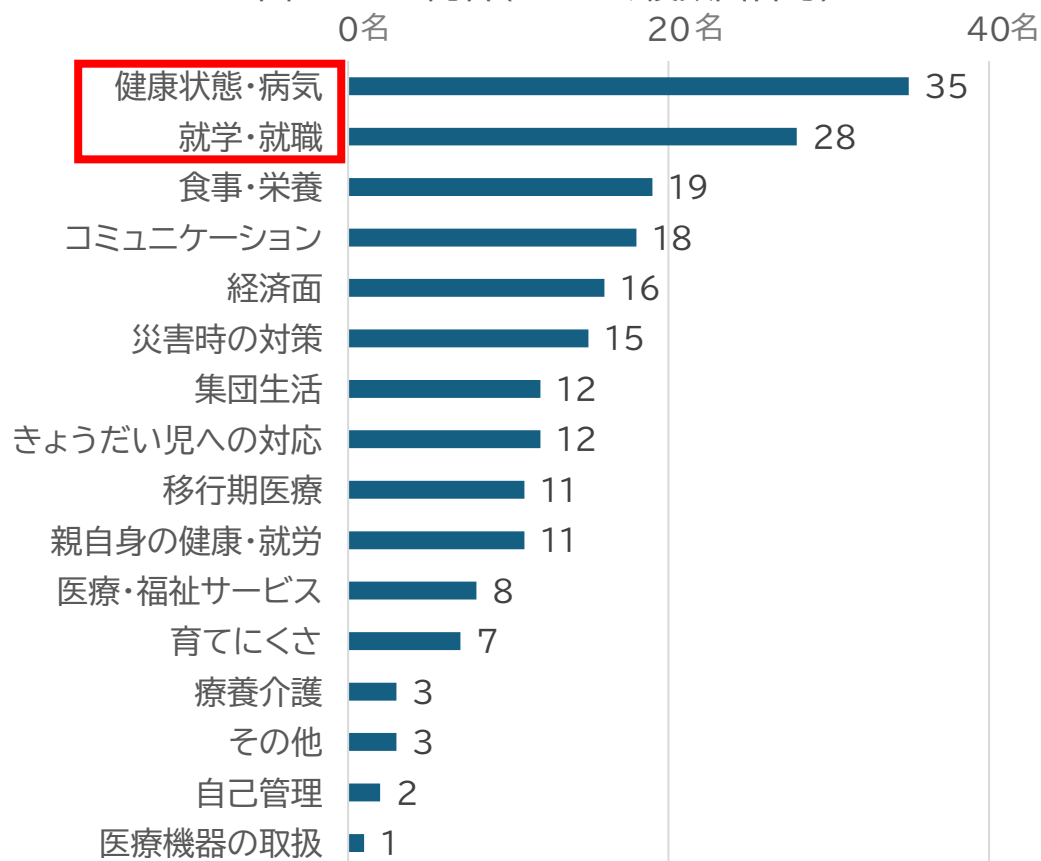
4割の方が困りごとあり。

困りごとの内訳:「健康状態・病気」4割、「就学・就職」3割

困りごとの有無(n=201)



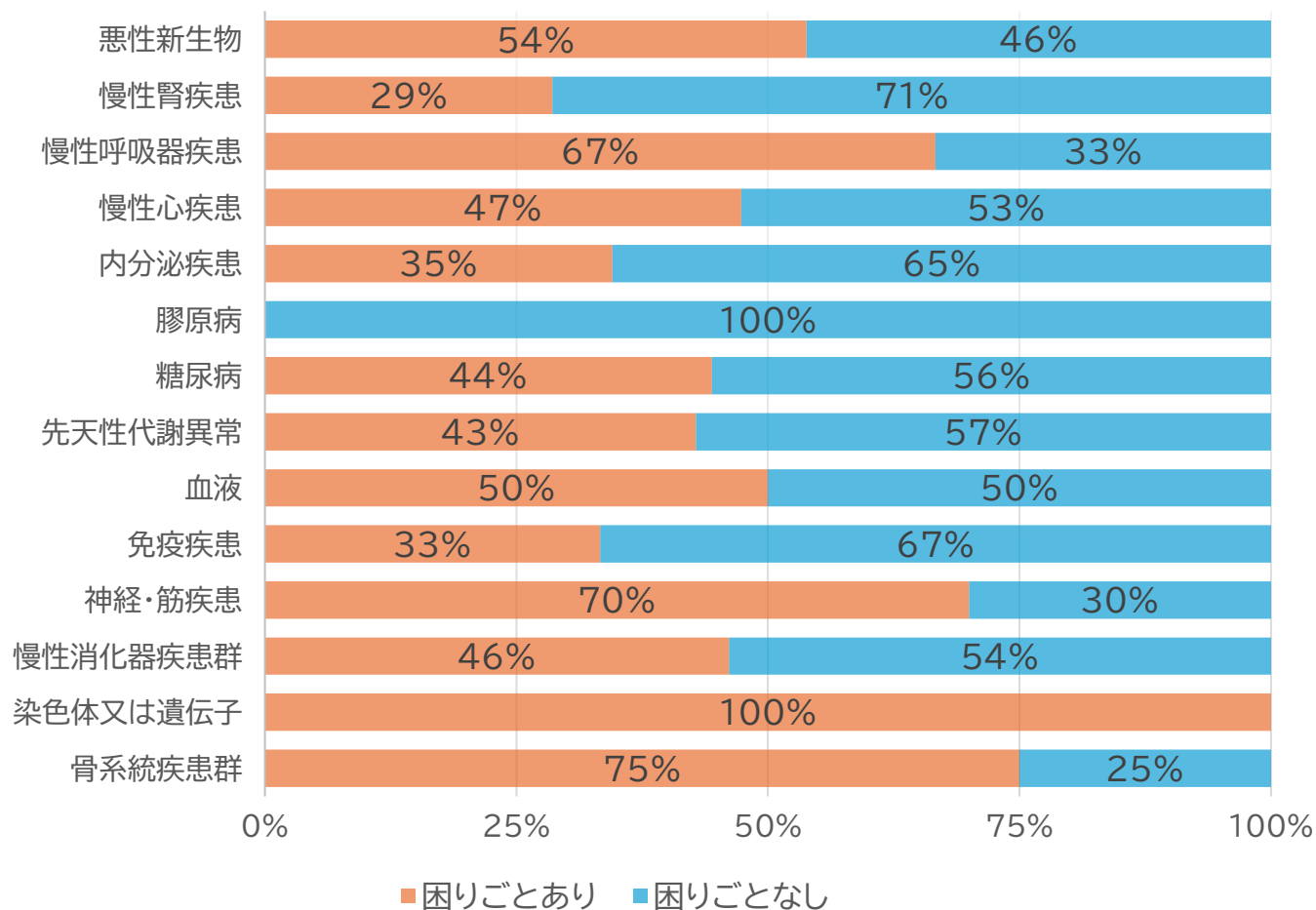
困りごとの内容(n=84、複数回答可)



疾患群 × 困りごとと有無(n=183)

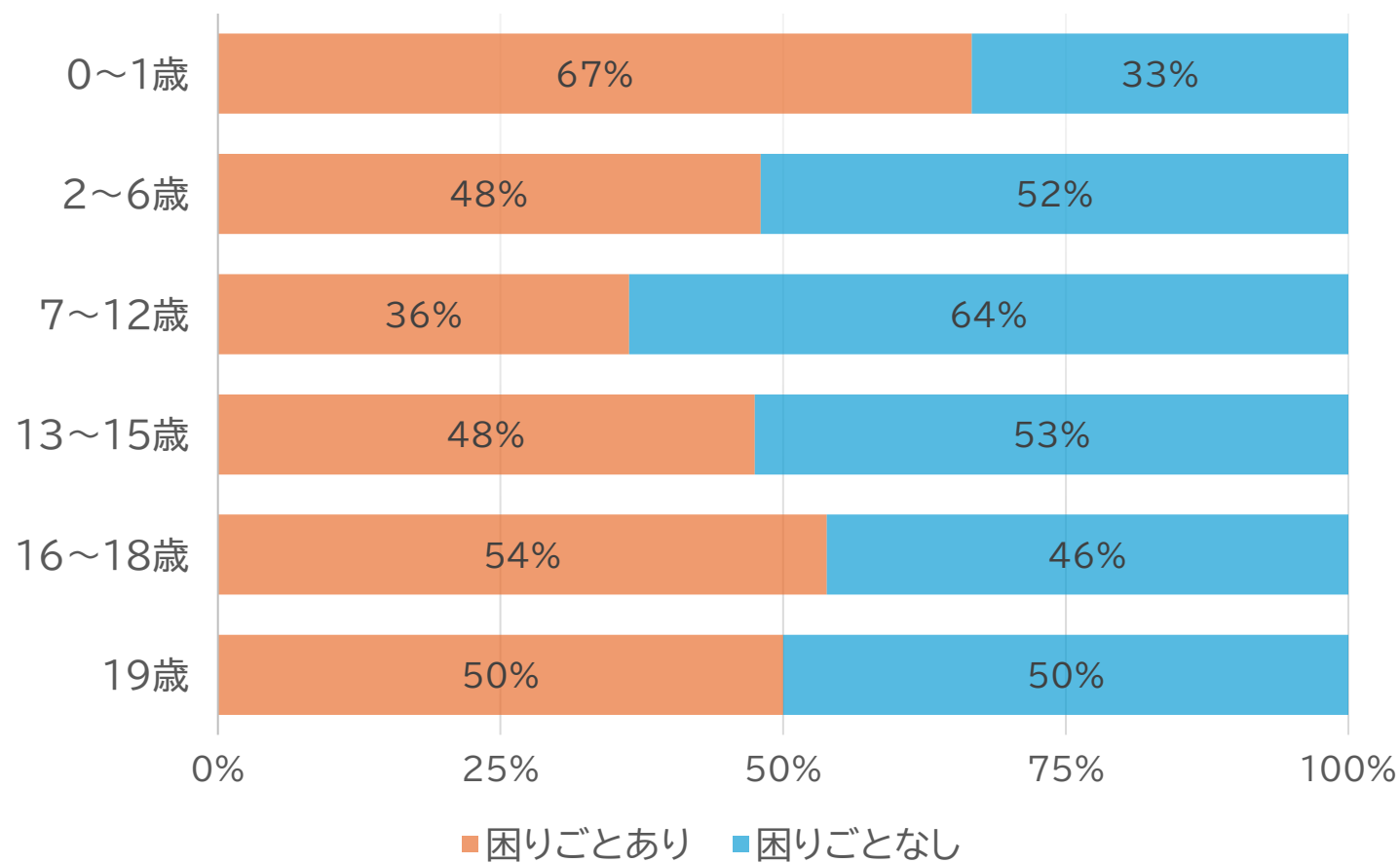
慢性呼吸器疾患、神経・筋疾患、染色体又は遺伝子、骨系統疾患群で、6割以上が困りごとあり。

【神経・筋疾患 と その他13疾患群】 有意差あり($p=0.021$)、オッズ比:3.1



年齢層 × 困りごとと有無(n=183)

0～1歳で6割以上が困りごとあり。
どの年齢層でも4割前後の困りごとを抱えている。



年齢層 × 困りごとの内容

各年代で「健康状態・病気」の困りごとが多い。
年齢が上がるにつれて「就学・就職」の困りごとが増加傾向。

	回答数	健康状態・ 病気	医療機器の 取扱	自己管理	食事・栄養	育てにくさ	ケー シ ユ ン	集団生活	就学・ 就職	経済面	移行期医療	親自身の健 康・就労	療養介護	見きよ うの 対 応	災害時 の 対 策	医療・福祉 サ ー ビ ス	その他
0~1歳	6	66.7%	16.7%	0.0%	33.3%	16.7%	16.7%	16.7%	0.0%	16.7%	0.0%	33.3%	0.0%	16.7%	16.7%	33.3%	0.0%
2~6歳	12	50.0%	0.0%	0.0%	33.3%	8.3%	33.3%	25.0%	25.0%	25.0%	0.0%	8.3%	8.3%	25.0%	8.3%	8.3%	0.0%
7~12歳	24	37.5%	0.0%	0.0%	16.7%	8.3%	16.7%	16.7%	25.0%	8.3%	12.5%	12.5%	4.2%	16.7%	12.5%	12.5%	4.2%
13~15歳	19	31.6%	0.0%	5.3%	26.3%	10.5%	36.8%	21.1%	42.1%	26.3%	21.1%	15.8%	0.0%	10.5%	21.1%	10.5%	0.0%
16~18歳	21	42.9%	0.0%	4.8%	19.0%	4.8%	9.5%	0.0%	42.9%	23.8%	19.0%	9.5%	4.8%	9.5%	14.3%	0.0%	4.8%
19歳	2	50.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	100.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	0.0%	50.0%	0.0%	0.0%

困りごとと自由記述の内容分析(n=46)

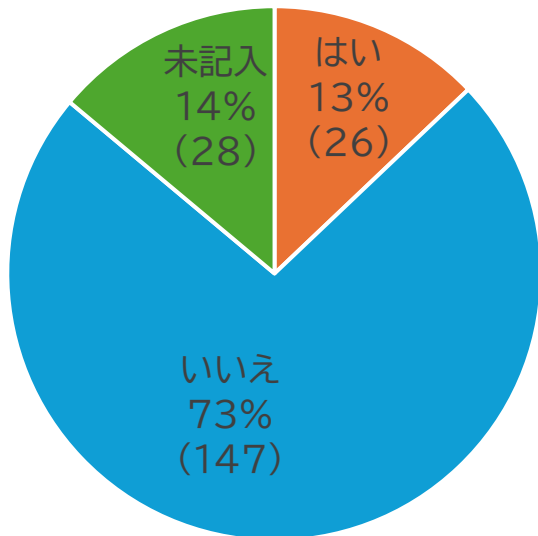
7つのカテゴリーが抽出。困りごとの内容は多岐にわたる。

カテゴリー	割合	サブカテゴリー
児の健康や治療、療養に関する不安	31%	今後の児の健康状態への不安
		児の治療継続への不安
		児の体調管理が難しい
		将来の療養生活の不安
		食生活(偏食・小食・バランス)の対応
経済面や親の就労困難	19%	小慢終了後の医療費への不安
		療育に伴う経費の増加
		児の看護による親の就労困難
就園・就学と治療の両立	13%	治療と就学・就職の両立の不安
		治療に伴う入園困難
児の病気や特性による生活への不安	13%	集団生活への不安
		児の特性と生活への不安
家族の精神的・心理的負担	13%	児の看護に伴う親の精神的・心理的負担
		きょうだい児・家族に関わる時間確保が困難
災害時の療養継続の不安	6%	災害時の療養継続の不安
障がい福祉サービスの拡充希望	6%	障がい福祉サービスの拡充希望

支援ニーズ：講演会の希望について

参加希望は約1割だが、講演会開催のニーズはある。

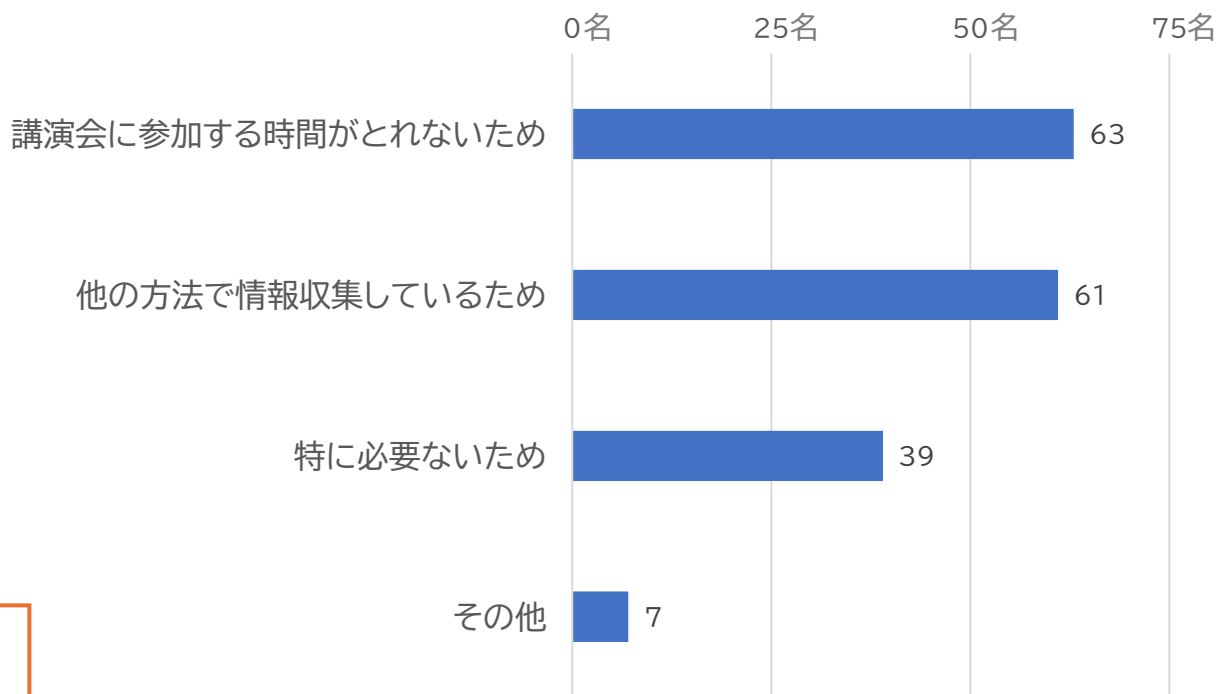
講演会の希望(n=201)



【希望する内容】

- ・医療・福祉サービスについて
- ・わが子と同じ病気について
- ・就学
- ・食事・栄養

講演会を希望しない理由(n=147、複数回答可)

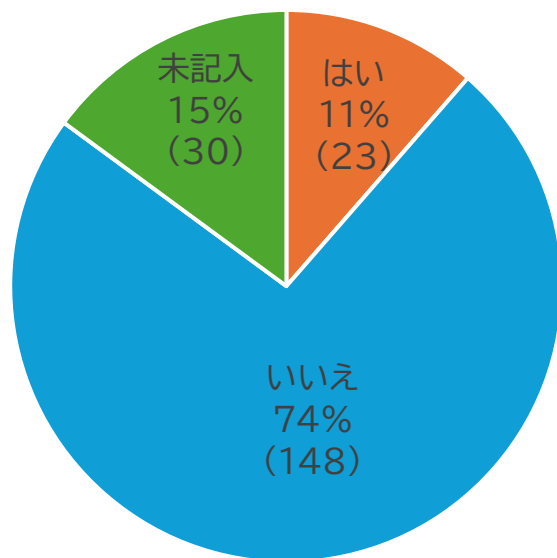


支援ニーズ: 交流の場の希望について

参加希望は約1割

⇒子どもの疾患や状況(就学前後など)に応じて対象者を選定することが必要。

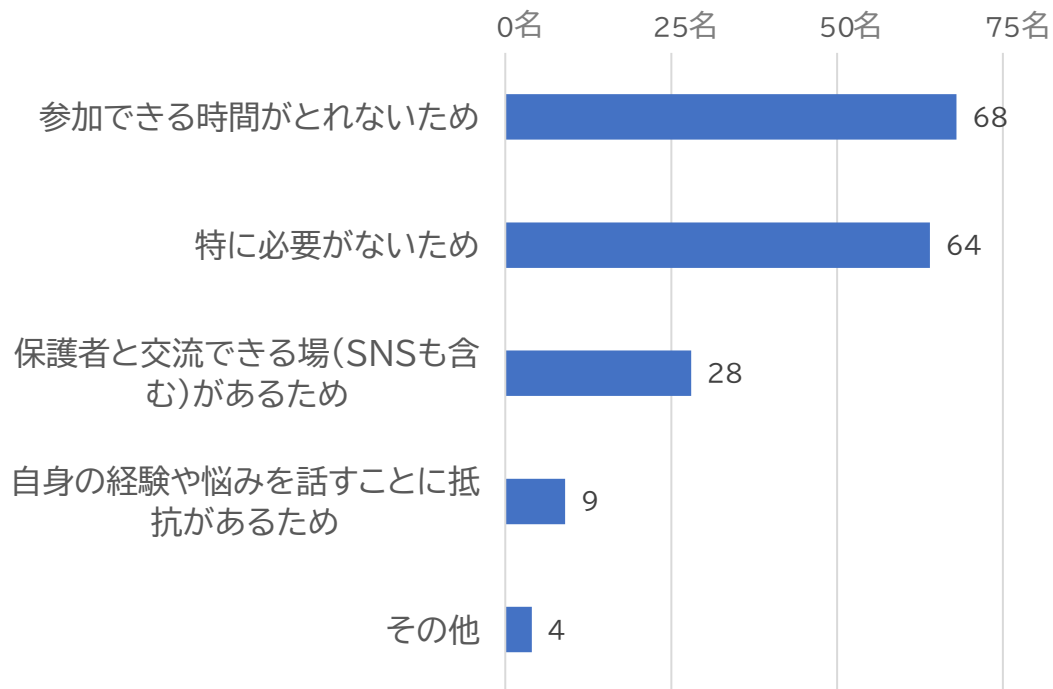
交流の場の希望(n=201)



【希望する内容】

- ・同じ病気の患児や家族との交流
- ・相談や話ができる場所

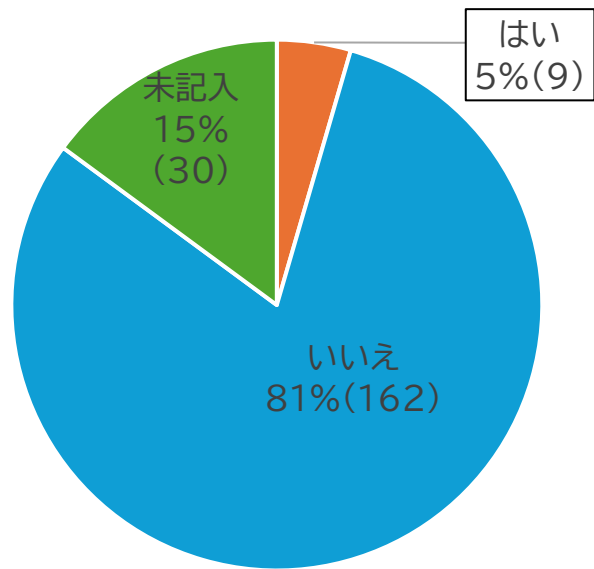
希望しない理由(n=148、複数回答可)



支援ニーズ：保健師等に話を聞いてもらい、一緒に考えてほしいか

保健師等による支援希望は少数だが、希望する保護者がいる
⇒要支援者をすくい上げる仕組みづくりが必要。

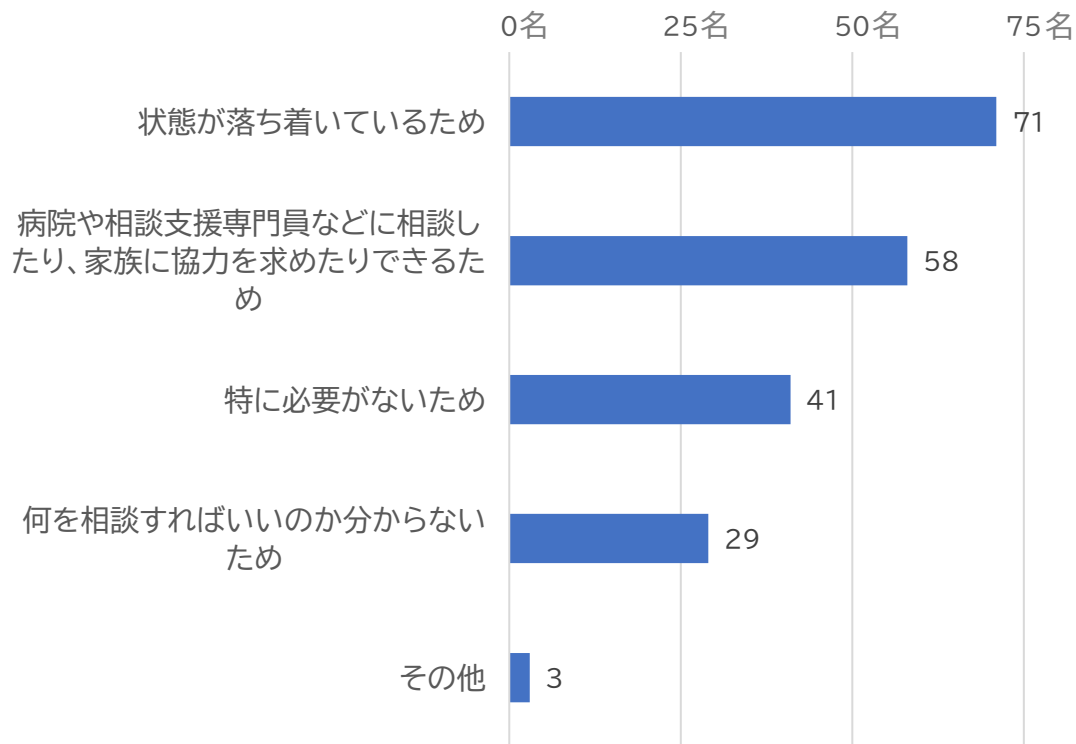
保健師等による支援希望
(n=201)



【希望する内容】

- ・就職のこと
- ・不安なこと
- ・将来のこと
- ・育てにくさ
- ・家庭のこと

希望しない理由(n=162、複数回答可)

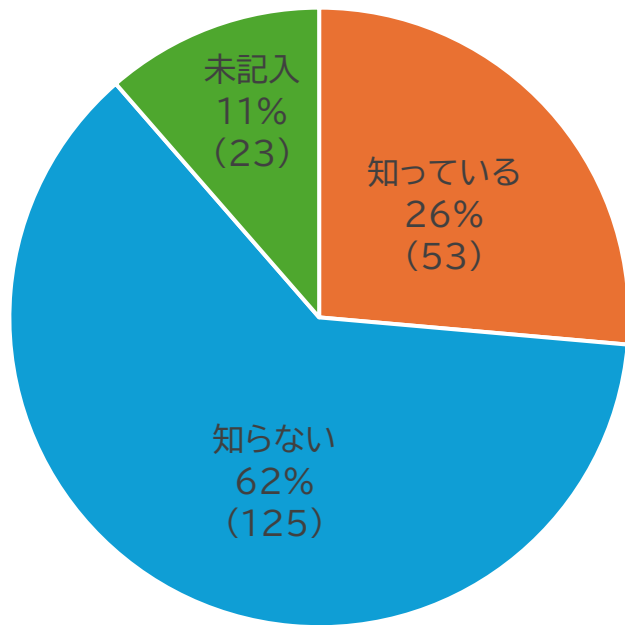


小児慢性特定疾病児童等自立支援員の認知度

自立支援員の認知度が約3割。

⇒ 自立支援員の役割を保護者に周知することが必要。

自立支援員の認知度(n=201)



* 小児慢性特定疾病児童等自立支援員とは？

小児慢性特定疾病の児童や家族に対し、相談対応や情報提供を行うことや関係機関との連絡調整等を担う。

活動内容

(2)アンケート結果からの取組

①アンケート結果を小慢児の保護者と共有

- 実施日：R7年10月2日（木）
- 参加者数 7名（内訳：保護者4名、支援者3名）
- テーマ *アンケートの自由記述から抜粋
 - ・気になっていること・困っていること
 - ・親自身の心と体の健康を保つためにしていること

交流会で出た意見

- ・市町村ごとでサービス内容に差がある。
- ・働きたくても働けないという状況があった。
- ・同じ疾患のママ友と話し合えるのは気分転換になる。

参加者アンケート：全員が『満足』と回答。
今後の交流会参加希望あり。

活動内容

(2)アンケート結果からの取組

②アンケート結果を小慢児に関わる関係機関と共有

- 以下の関係機関に説明の上、チラシ【概要版】と結果詳細を手交。

日程	共有先
令和8年1月14日	市障がい福祉課・医療的ケア児者じょうじょう支援部会
令和8年1月23日	健康増進課・各保健所母子保健担当者
令和8年2月13日	町健康管理センター
令和8年2月16日	市保健センター

母子保健主管課との共有

各市町における小慢児との関わりや今後の連携について確認。

- 市町学校教育課と宮崎県医療的ケア児支援センターへ結果を送付。

アンケート結果をまとめたチラシ【概要版】

小児慢性特定疾病児の実態調査結果報告【概要版】

調査結果の一部についてお知らせします。

<アンケート調査概要>

- (1)調査対象 都城保健所管内受給者の保護者 306名
- (2)調査方法 小児慢性特定疾病受給者証更新の案内に同封、電子申請または保健所窓口にて回収
- (3)調査期間 令和7年5月19日から令和7年7月31日まで
- (4)回答数 201名(回収率 65.7%)
- (5)調査項目 回答者の統柄・現在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
相談相手の状況・困りごとについて・自立支援員の認識・講演会の希望・交流の希望
保健師等による支援の希望

『困りごと』について

全体の42%の方が「困りごとがある」と回答。

●主な困りごと 表①

- 1.健康状態・病気(4割)
- 2.就学・就職(3割)
- 3.食事・栄養(2割)



●困りごとの自由記述から抽出された不安 表②

「児の健康や治療、療養に関する不安」、「経済面や親の就労困難」の割合が高い。

⇒児に関する不安のみならず、経済面や親の就労困難など悩みは多岐にわたる。

●困りごとがりの回答が多かった疾患群

以下の疾患群では、全体の6割以上が困りごとありと回答。

- ◎慢性呼吸器疾患群
- ◎神経・筋疾患群
- ◎染色体又は遺伝子の変化を伴う症候群
- ◎骨系統疾患群

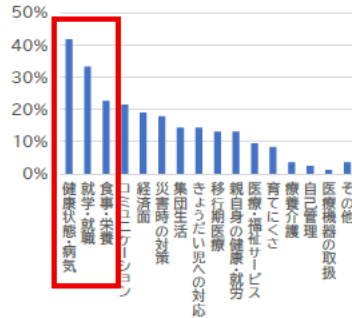
●年齢による悩みの変化

0～6歳までは、約7割が「健康状態・病気」の不安を抱えている。

年齢が上がるにつれて「就学・就職」の悩みが増加する傾向。

表①

困りごとの内容(複数回答可)



表② 自由記述の内容分析(回答数 46)

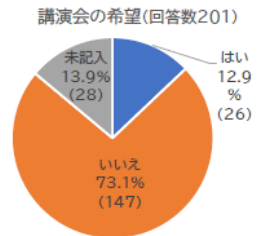
不安の項目	割合
児の健康や治療、療養に関する不安	31%
経済面や親の就労困難	19%
就園・就学と治療の両立	13%
児の病気や特性による生活への不安	13%
家族の精神的・心理的負担	13%
災害時の療養継続の不安	6%
障がい福祉サービスの拡充希望	6%



『支援ニーズ』について

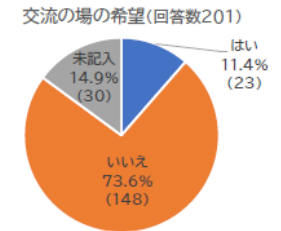
●講演会について

- ・参加希望は約1割。
- ・希望する内容
医療・福祉サービス・病気への理解・就学・食事・栄養
- ・参加しない理由
4割が「情報収集ができていない」「時間がない」と回答。
⇒SNS等の普及や保護者の多忙な生活が影響。



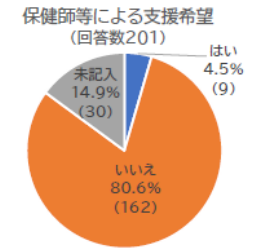
●交流の場について

- ・参加希望は約1割。
- ・希望する内容:
「同じ病気の患児や家族との交流」を望む声が多かった。
- ・参加しない理由
4割が「時間がない」「必要ない」と回答。また、「病状の多様性」から交流を希望しないと回答している。
⇒時間の制約や病状の多様性が影響。



●保健師等による支援

- ・希望者は少数。
- ・希望する内容
就職・将来のこと・育てにくさなど
- ・希望しない理由
全体の7割が病状安定や他職種によるサポート体制がある一方で、「自身の状況を理解してもらえない」という懸念もあった。



📍保健所では、保健師が相談・支援を行っています。

保健師が、小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族を対象に、日常生活の不安を解消し、自立を促すための相談・支援を行っています。(小児慢性特定疾病児等自立支援員)

●例えば、こんなお悩みや不安はありませんか？

- ・同じ病気の人とつながりたい(交流会、患者・家族会など)
- ・利用できる障がい福祉サービス
- ・就園、就学、就労のこと
- ・日常生活のこと
- ・災害時の備え etc.

【お問い合わせ先】

都城保健所 健康づくり課 健康管理担当(都城市上川東3-14-3)
☎ 0986-23-4504 音声案内「1」→「1」



活動内容

(2) アンケート結果からの取組

③ 結果と相談窓口一覧を掲載した保護者向けチラシを作成

アンケート結果と併せて、相談窓口一覧も掲載したチラシを作成。



小慢児保護者に配布。(受給者証新規交付や更新案内で配布)
小慢児に関わる関係機関(医療機関等)に配布。
都城保健所ホームページに掲載。

保護者向け 概要版チラシと相談窓口一覧

小児慢性特定疾病児アンケート結果のご報告 アンケートへの御協力ありがとうございました。

<アンケートの概要>

- (1)対象 都城市及び三股町にお住いの小児慢性特定疾病受給者の保護者306名
- (2)調査期間 令和7年5月19日から令和7年7月31日まで
- (3)回答数 201件(回答率66%)



『困りごと』について

全体の42%の方が「困りごとがある」と回答。

●主な困りごと

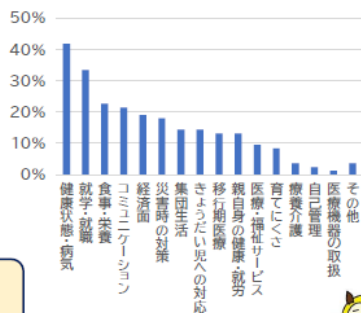
- 1.健康状態・病気(4割)
- 2.就学・就職(3割)
- 3.食事・栄養(2割)

●年齢による悩みの変化

0～6歳までは、約7割が「健康状態・病気」の不安を抱えている。年齢が上がるにつれて「就学・就職」の悩みが増加する傾向。

ライフステージとともに悩みも変化します。お気軽に、裏面の相談窓口へご連絡ください。

困りごとの内容(複数回答可)



『支援ニーズ』について

●講演会について

- ・参加希望は約1割。
- ・希望する内容は、『医療・福祉サービス』、『病気への理解』、『就学』、『食事・栄養』が挙げられた。

●交流の場について

- ・参加希望は約1割。
- ・希望する内容は、『同じ病気の患児や家族との交流』を望む声が多かった。

●保健師等による支援

- ・希望する内容は、『就職』、『将来のこと』、『育てにくさ』等が挙げられた。

<今後の保健所の取組>

- 講演会・交流会
 - ・講演会・交流会は、年1回開催しています。困りごとの解決につながるテーマや参加しやすい開催方法を工夫していきます。『こんな話が聞きたい』といったご希望があれば、ぜひお聞かせください。
- 保健師のサポート
 - ・ライフステージの変化に伴うお悩みに対し、関係機関と連携しながら、解決に向けて一緒に考えていきます。

保健所では、保健師が相談・支援を行っています。

保健師が、小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族を対象に、日常生活の不安を解消し、自立を促すための相談・支援を行っています。(小児慢性特定疾病児童等自立支援員)

●例えば、こんなお悩みや不安はありませんか？

- ・同じ病気の人とつながりたい(交流会、患者・家族会など)
- ・利用できる障がい福祉サービス
- ・就園、就学、就労のこと
- ・日常生活のこと
- ・災害時の備え
- etc.

連絡先 都城保健所 健康管理担当 ☎0986-23-4504

相談窓口一覧



治療を続けながらの生活で、体調や生活のことで困りごとがあるかもしれません。一人で抱え込まず、どうぞご相談ください。

●小児慢性特定疾病児童等について

小児慢性特定疾病医療費助成の申請や療養生活に関する相談をしたい。

内容	窓口	問合せ先
医療費助成・療養等の相談	都城保健所 健康管理担当	0986-23-4504 音声案内「1」～「1」

●医療的ケア児について

内容	窓口	問合せ先
療養等に関する相談	宮崎県医療的ケア児支援センター	0985-85-6526
保護者との交流	都城地区医療的ケア児(者)保護者の会スマイルたんぼぼ	 

●子育て関係について

妊娠・出産・子育てに関する悩みや不安について相談したい。

内容	窓口	問合せ先
都城市こども家庭センター	都城市こども家庭課 都城市保健センター	0986-23-0964 0986-36-5661
三股町こども家庭センター	三股町福祉課 児童福祉係 三股町健康管理センター	0986-36-4011 0986-52-8481

●障がい福祉サービス等について

児童発達支援、放課後等デイサービス、日常生活用具の給付、手帳(身体・療育)、手当の申請をしたい。
※以下の手当は、20歳未満の児童が対象です。手当支給には基準があります。

内容	窓口	問合せ先
障がい福祉サービス 日常生活用具給付 手帳(身体・療育) 障害児福祉手当 特別児童扶養手当	(障がい福祉サービスの申請) 都城市障がい福祉課 (その他の申請) 都城市障がい福祉課 三股町福祉課 社会福祉係	0986-36-8714 0986-23-2980 0986-52-9061

●就園・就学について

保育所(園)や幼稚園の入所・入園等に関する手続きの相談をしたい。小・中学校に関する相談をしたい。

内容	窓口	問合せ先
就園の相談	都城市保育課 三股町福祉課 児童福祉係	0986-23-4894 0986-52-9060
就学の相談	都城市学校教育課 三股町教育課	0986-23-2186 0986-52-9314

●就労について

※「難病と診断されたみなさまへ～お仕事について～」リーフレットがあります

内容	窓口	問合せ先
就労の相談	ハローワーク都城	0986-22-1745 (都門コード 43#)
	みやこのじょう障害者就業・生活支援センター	0986-22-9991
	宮崎障害者職業センター(宮崎市)	0985-26-5226
	宮崎産業保健総合支援センター(宮崎市)	0985-62-2511

●その他の福祉窓口

生活に困っており、利用できる制度を知りたい。

内容	窓口	問合せ先
都城市	ふくしの相談窓口(都城市社会福祉協議会) 障がい者基幹相談支援センター	0986-46-5325 0986-26-0294
三股町	三股町社会福祉協議会 障害者基幹相談支援センター	0986-52-1246 0986-57-7337

考察

小慢児保護者が抱える困りごと

約4割の保護者が何らかの困りごとを抱えている。

困りごとは年齢によって多様。

- 💡 ライフステージに応じた支援が必要。
- 💡 関係機関と共通認識を持ち、連携を図ることが必要。

相談窓口の周知

保健師等による支援希望の割合や自立支援員の認知度が低い。

- 💡 多様な困りごとに対応できるよう、相談窓口の周知を図る。

今後の活動

1 相談支援体制の充実

窓口で療養上の困りごとがないか確認。
市町村担当課と情報共有・連携する。

2 相談窓口の周知強化

相談窓口一覧を配布。
18歳以上の小慢児へは、難病就労相談リーフレットを配布。

3 講演会や交流会の企画・実施の充実

保護者の困りごとや調査結果をもとに企画。
同疾患の家族が交流できるよう県全体での実施の検討。