令和６年度
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
結果報告書

令和７年３月

保健衛生局保健所健康支援課

目次

Ⅰ.調査概要・・・

Ⅰ.調査概要

■調査の目的

本調査は、小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態及びニーズを把握し、自立支援事業の更なる推進に向けた施策検討の基礎資料とすることを目的とする。

■調査対象

さいたま市小児慢性特定疾病医療受給者及びその家族　１，２５９人

■調査方法

郵送によりアンケートを配布し、回収はさいたま市電子申請・届出サービス又は郵送とした。

■調査期間

令和６年４月３０日～令和７年２月１６日

■回収状況

回答数　５７５人　回答率　４５．６％

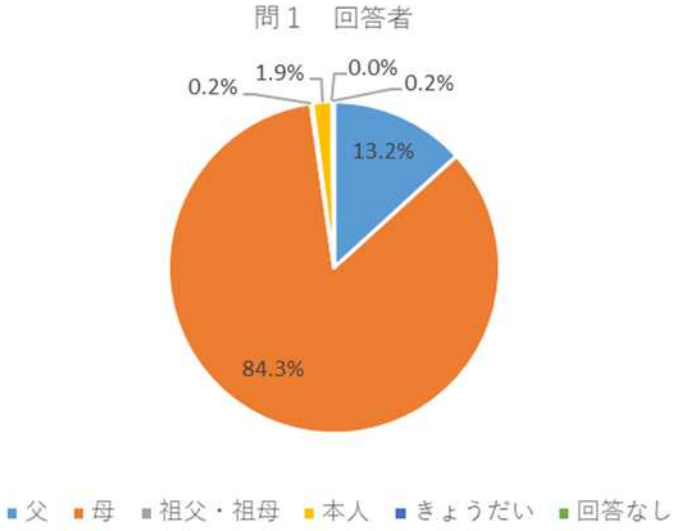
■集計方法

・「全体」での集計の他、各問に対し「医療的ケアの有無」及び「年齢別」でクロス集計を行った。
・医療的ケアについて、「服薬」のみの回答については「医療的ケアなし」と分類した。
・年齢は「０～６歳」「７～１２歳」「１３～１５歳」「１６歳以上」で分類した。
・問２２については優先順位１位を５点、２位を４点、３位を３点、４位を２点、５位を１点として集計した。

Ⅱ.調査結果

問１　回答者

回答者は「母」が 84.3%と最も多く、次いで「父」が 13.2%である。



問２　受給者の年齢

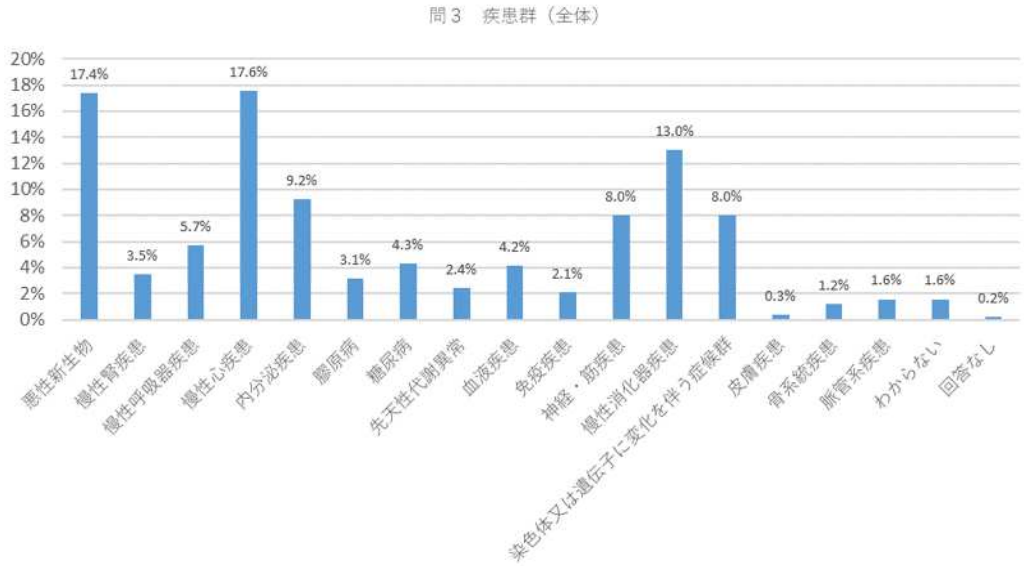
受給者の年齢は「17 歳」が 7.7%と最も多く、次いで「15 歳」が 7.1%、「9 歳」が 6.6%となっている。

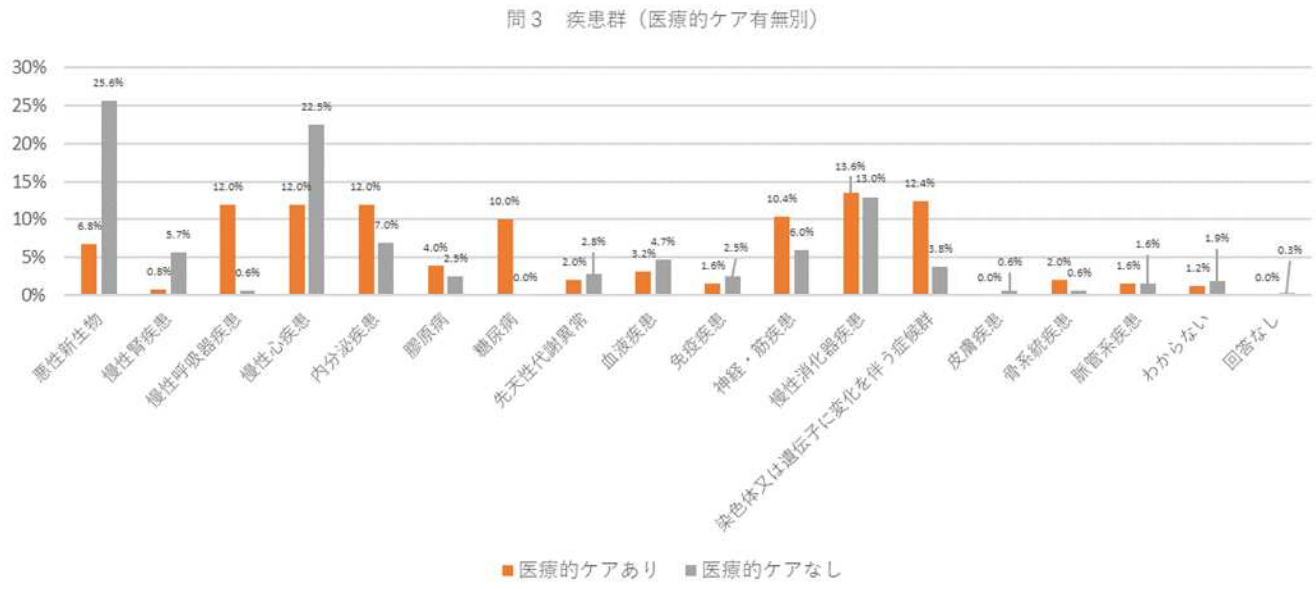
問３　疾患群

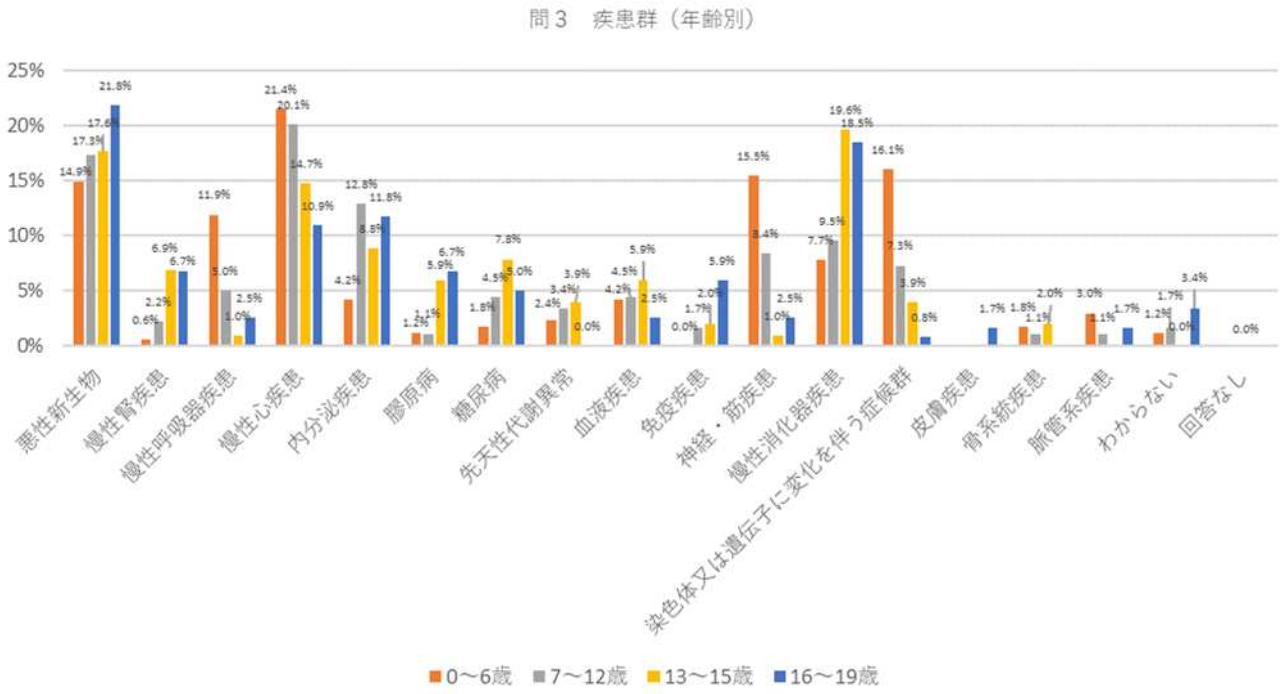
全体では「慢性心疾患」が 17.6%と最も多く、次いで「悪性新生物」が 17.4%、「慢性消化管疾患」が 13.0%となっている。

医療的ケアの有無別では「医療的ケアなし」において「悪性新生物」が 25.6%、「慢性腎疾患」が 5.7%、「慢性心疾患」が 22.5%であり、「医療的ケアあり」の割合と比べ「医療的ケアなし」が有意に多い。また、「医療的ケアあり」において「慢性呼吸器疾患」が 12.0%、「内分泌疾患」が 12.0%、「糖尿病」が 10.0%、「神経・筋疾患」が 10.4%、「染色体異常又は遺伝子に変化を伴う症候群」が 12.4%であり、「医療的ケアなし」の割合に比べ「医療的ケアあり」が有意に多い。

年齢別では「0～6 歳」において「慢性呼吸器疾患」が 21.4%、「神経・筋疾患」が 15.5%、「染色体異常又は遺伝子に変化を伴う症候群」が 16.1%であり、「0～6 歳」が他の年齢と比べ有意に多い。また、「慢性腎不全」及び「膠原病」は「13～15 歳」及び「16 歳以上」が他の年齢と比べ有意に多い。

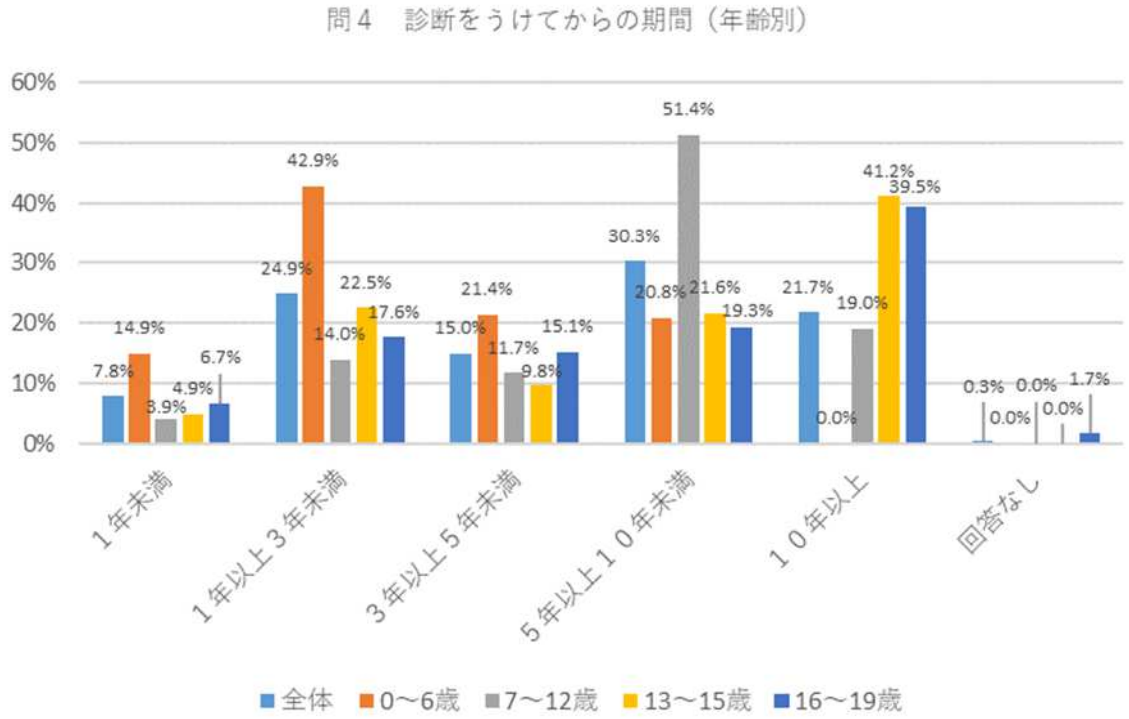






問４　診断を受けてからの期間

年齢が高くなるにつれ診断を受けてからの期間も長くなっている。

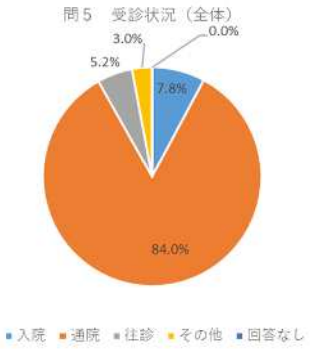


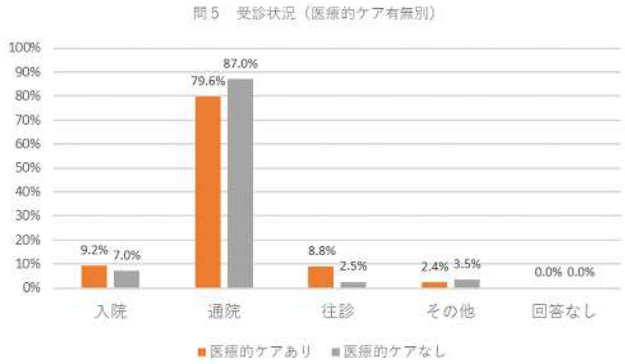
問５　受診状況（直近１年間）

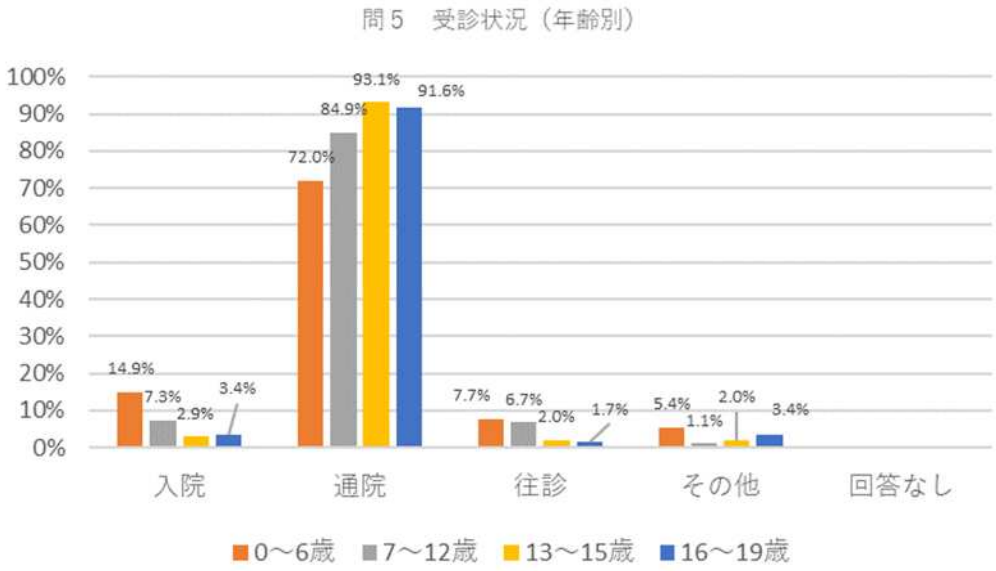
全体では「通院」が 84.0%と最も多い。

医療的ケアの有無別では「通院」が「医療的ケアなし」は 87.0%であり、「医療的ケアあり」の 79.6%に比べて多い。「入院」及び「往診」は「医療的ケアあり」の方が多くなっている。

年齢別では「入院」は「0～6 歳」が 14.9%と他の年齢より多く、「通院」は「0～6 歳」が他の年齢よりも少ない。





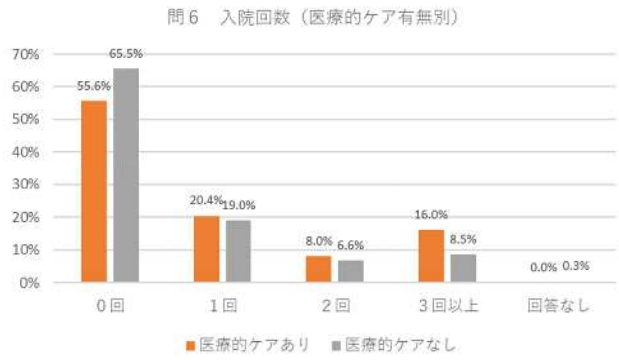


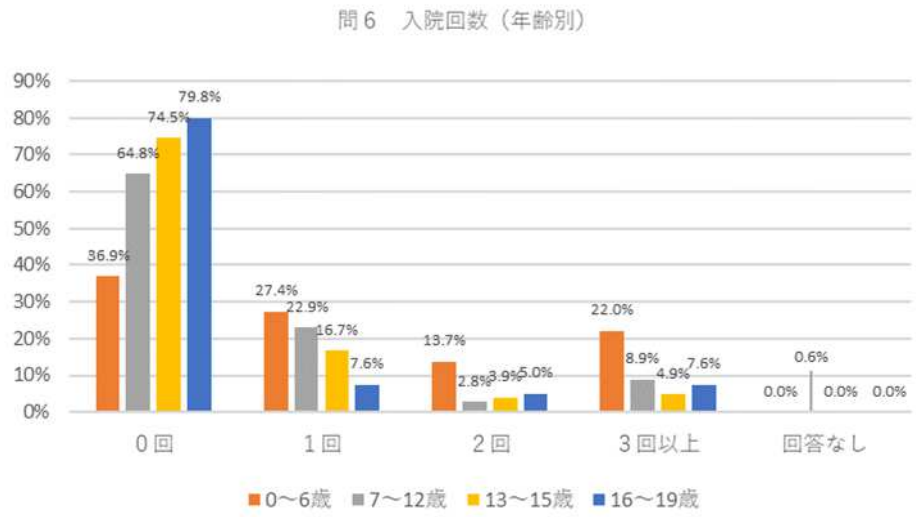
問６　入院回数（直近１年間）

直近１年間の入院回数は「0 回」が 61.4%と最も多いが、全体の 38.7%は直近１年間で入院を経験している。

医療的ケアの有無別では、「0 回」が「医療的ケアあり」の 55.6%に比べ、「医療的ケアなし」は 65.5%と多い。また、「3 回以上」は「医療的ケアあり」が 16.0%であり、「医療的ケアなし」の 8.5%と比べ多くなっている。

年齢別では、「0～6 歳」が他の年齢と比べて入院回数が多い。

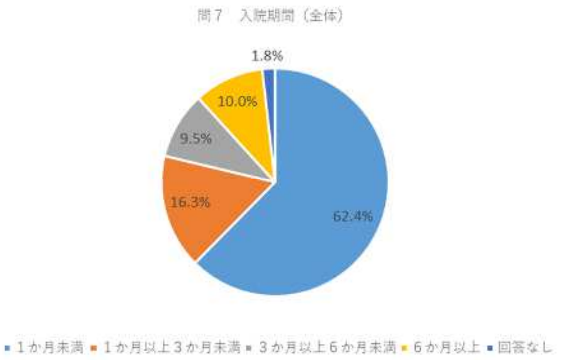


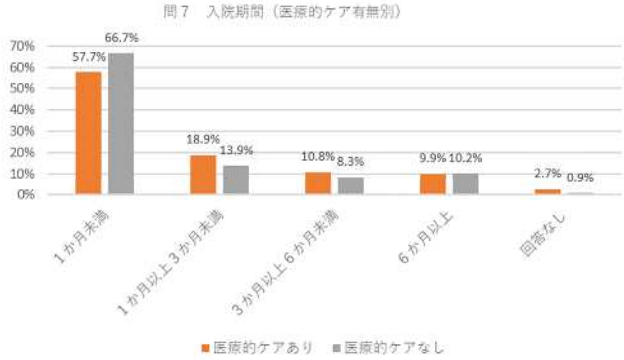


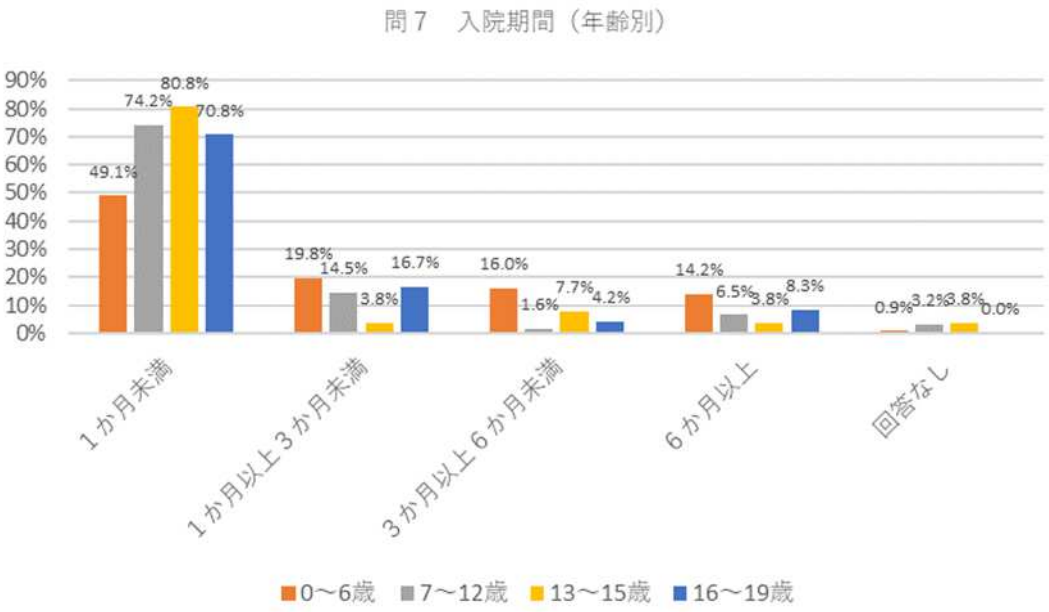
問７　入院期間（直近１年間）

直近１年間で入院した受給者のうち、62.4%は１か月未満の入院であるが、35.7%は１か月以上の入院をしている。

また、年齢別では１か月以上の入院を必要とした割合は「0～6 歳」が他の年齢と比べて多い。





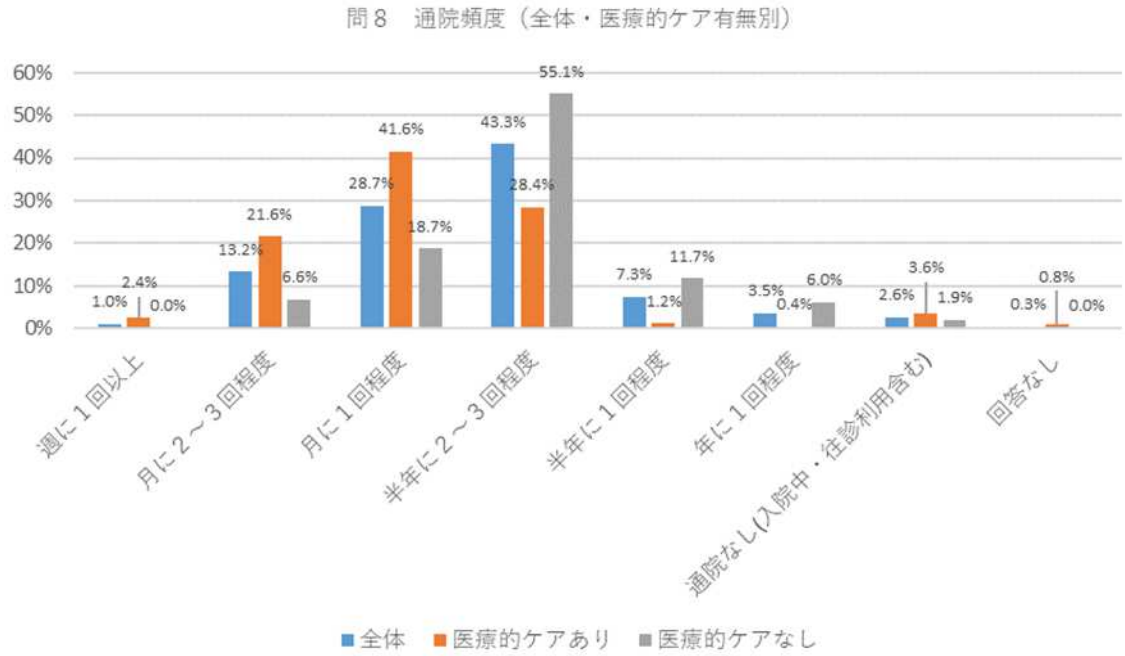


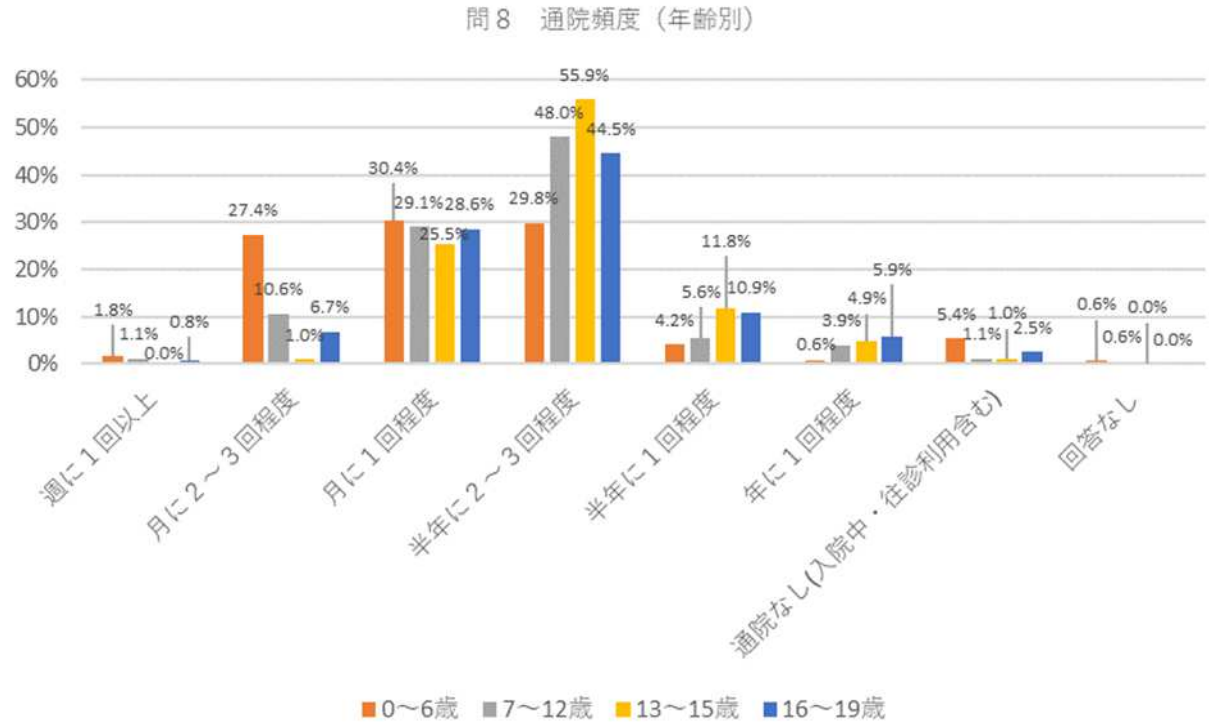
問 8　通院頻度

「半年に 2～3 回程度」が 43.3%と最も多い。

年齢が低いほど通院頻度が多く、「0～6 歳」の 59.5%は月に 1 回以上の通院を必要としている。

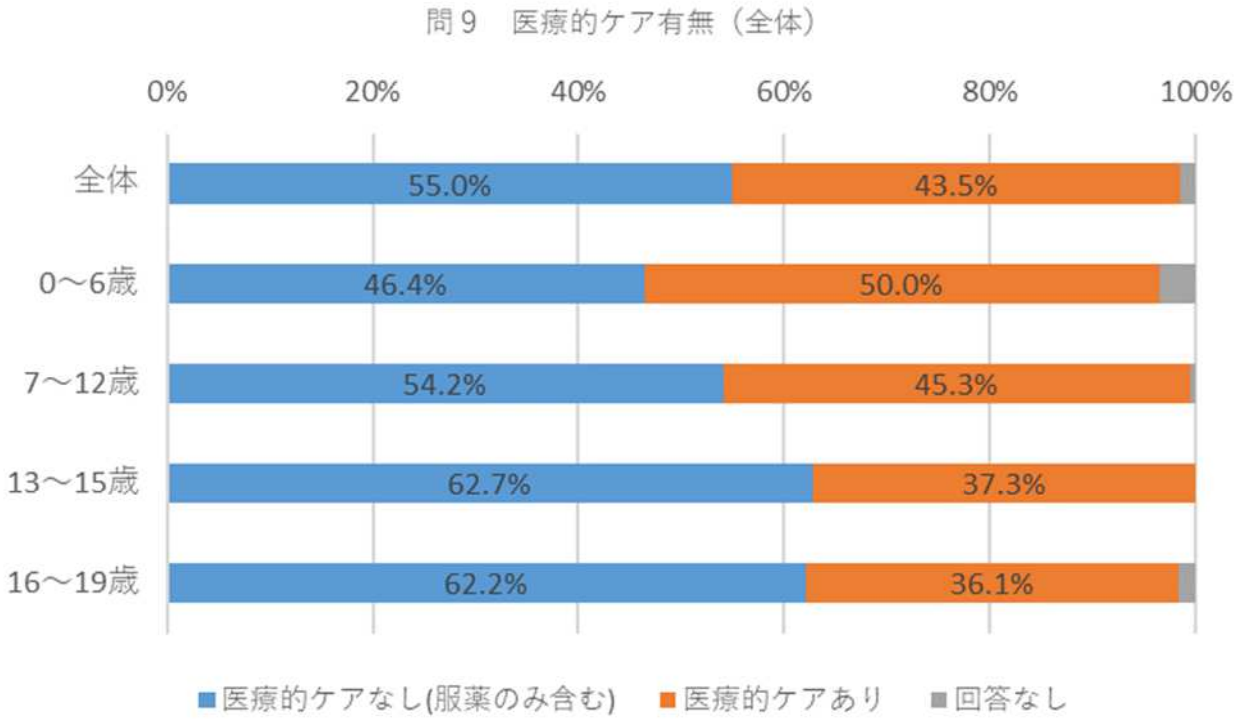
「医療的ケアなし」は「半年に 2～3 回程度」が 55.1%と最も多く、月に 1 回以上の受診が必要な割合は 25.3%であるが、「医療的ケアあり」は「月に 1 回程度」が 41.6%と最も多く、65.6%が月に 1 回以上の受診を必要としている。

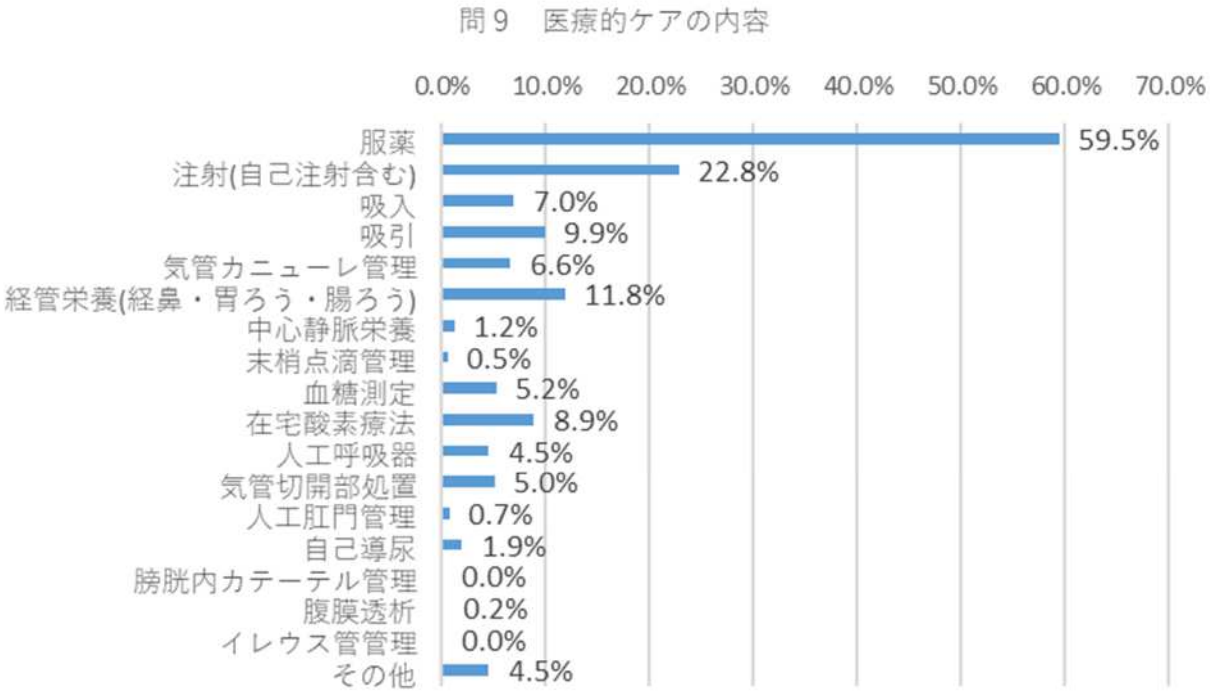




問９　医療的ケア

　全体の 43.5%が服薬以外の医療的ケアを必要としている。また、年齢が低いほど「医療的ケアあり」の割合が多くなっている。

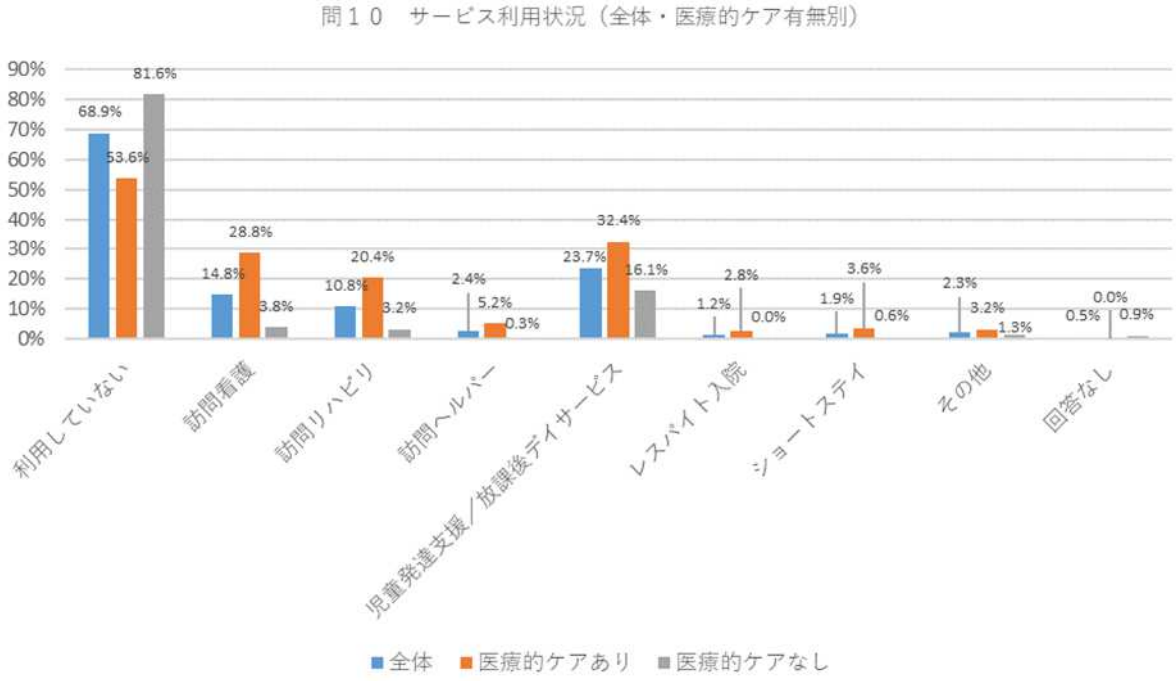


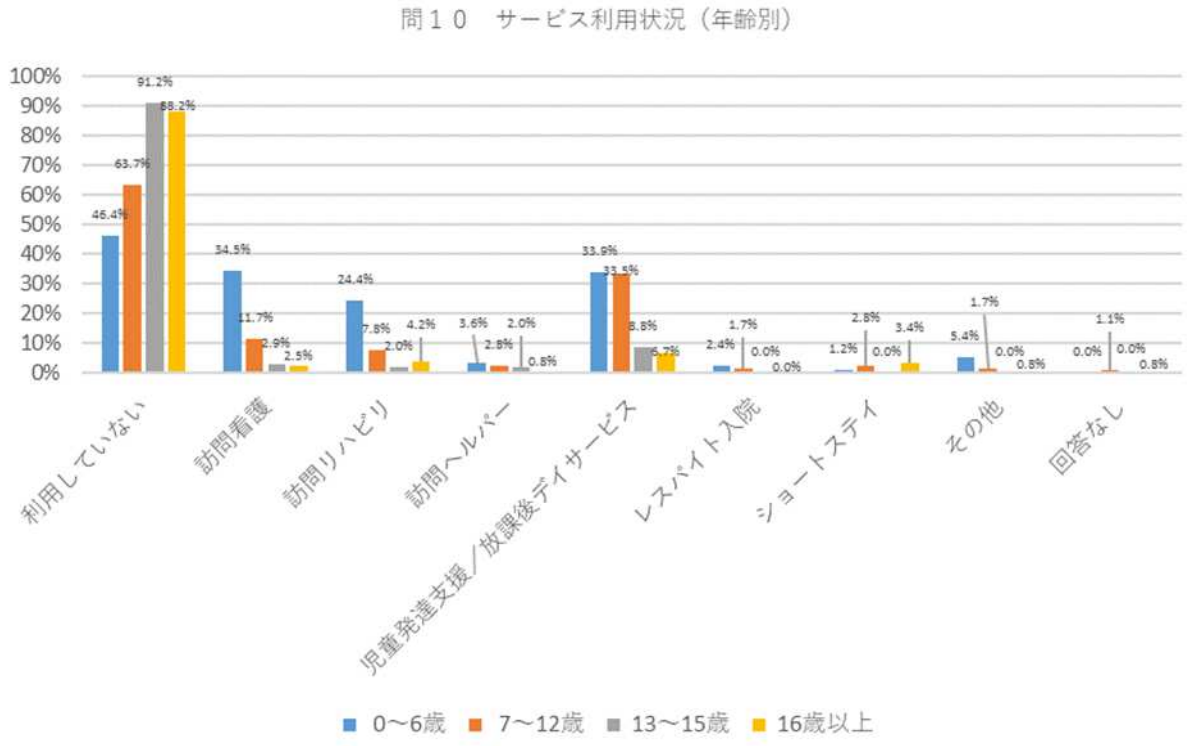


問 10　サービス利用状況

全体の 68.9%が「利用していない」と回答している。利用しているサービスでは「児童発達支援事業所／放課後デイサービス」が 23.7%と最も多く、次いで「訪問看護」が 14.8%、「訪問リハビリ」が 10.8%となっている。

いずれのサービスにおいても「医療的ケアなし」よりも「医療的ケアあり」の方が利用している割合が多い。また、年齢別では「0～6 歳」がサービスを利用している割合が最も多い。



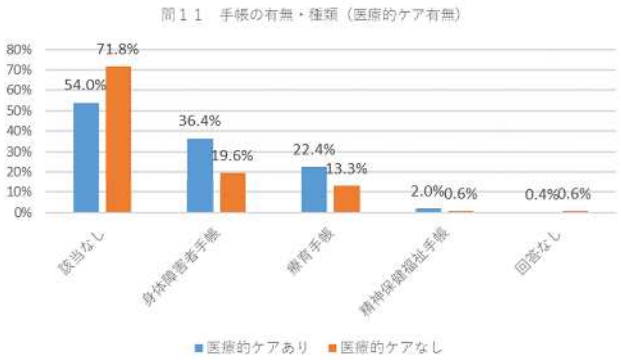


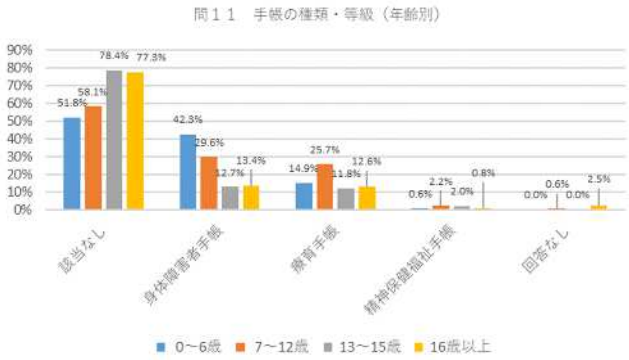
問 11　手帳の種類・等級

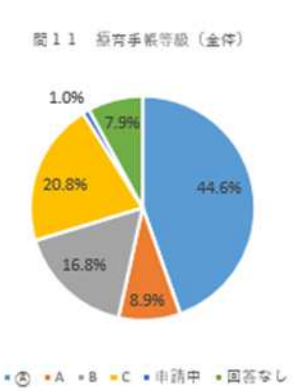
全体の 63.8%は「該当なし」と回答している。手帳を所持している受給者では、「身体障害者手帳」が 26.6%と最も多く、次いで「療育手帳」が 17.6%、「精神保健福祉手帳」が 1.4%となっている。

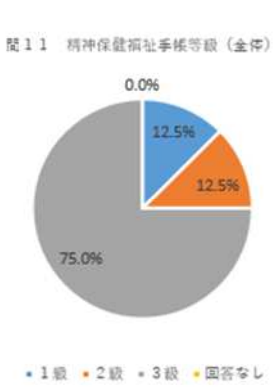
いずれの手帳においても「医療的ケアあり」の方が「医療的ケアなし」より所持している割合が多い。

等級については、「身体障害者手帳」及び「療育手帳」では最も重い等級の取得が多い。



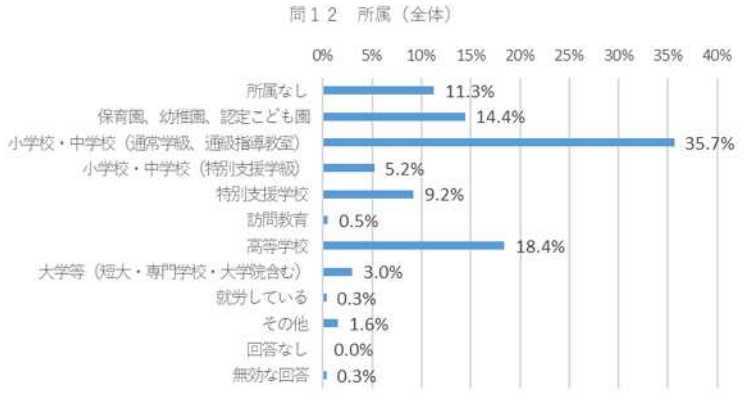


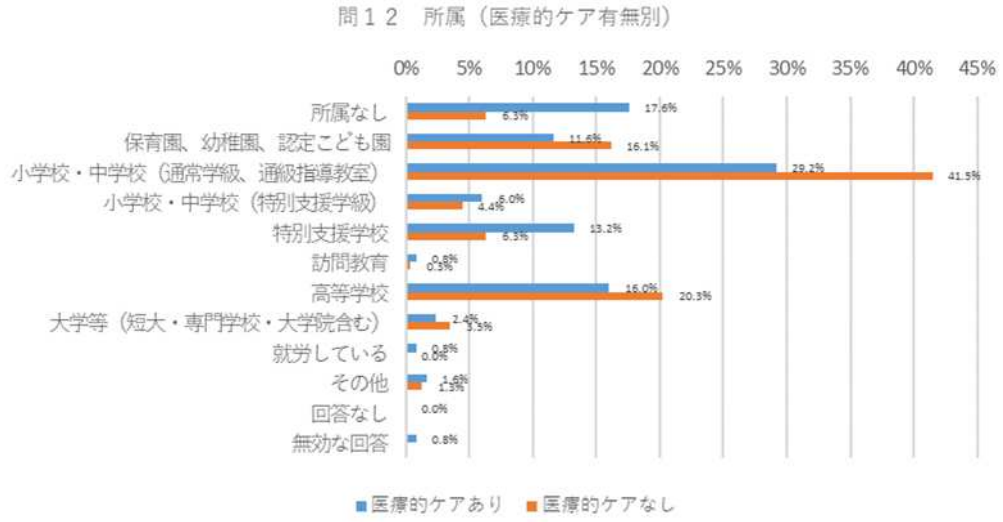


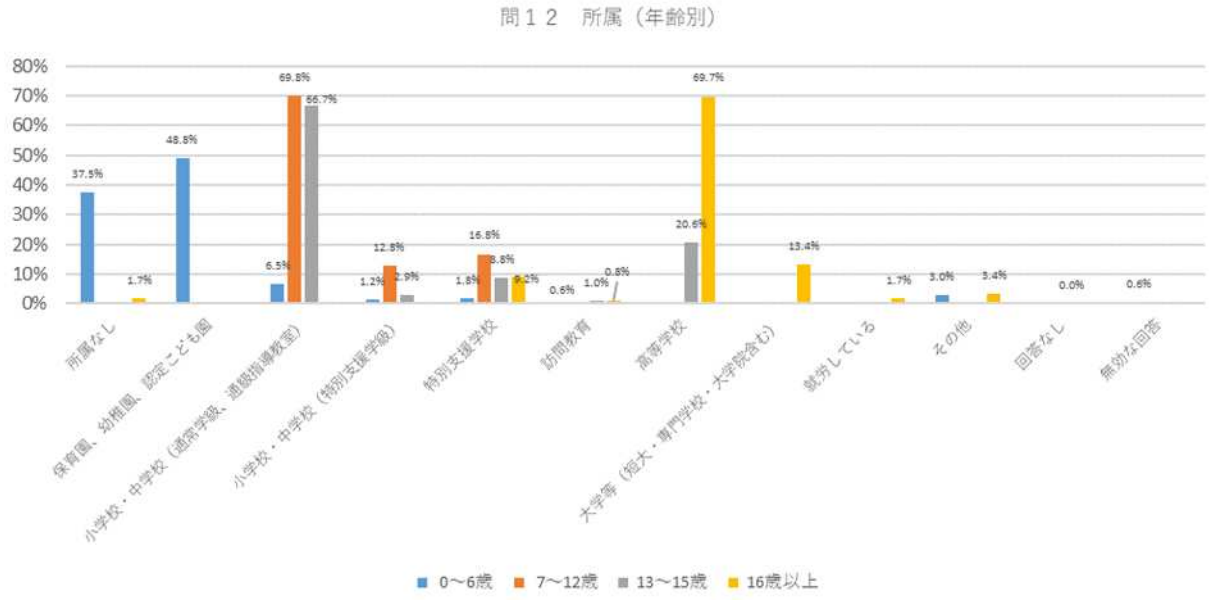


問 12　所属

小学校年齢（7～12 歳）の 29.6%、中学校年齢（13～15 歳）の 11.8%が特別支援学級や特別支援学校に所属している。また、「医療的ケアなし」に比べ「医療的ケアあり」の方が「特別支援学級」及び「特別支援学校」に所属している割合が多い。







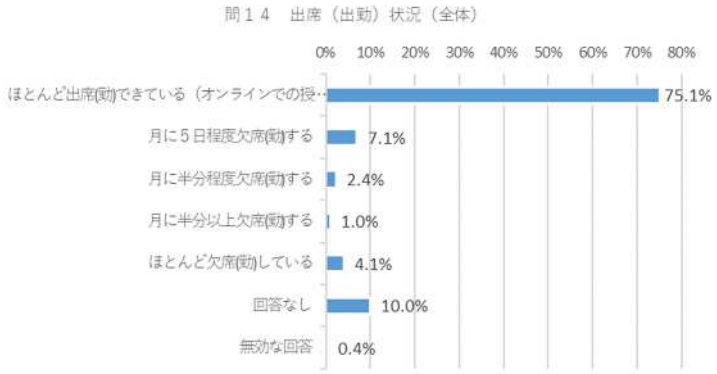
問 13　「就労している」受給者の就労形態

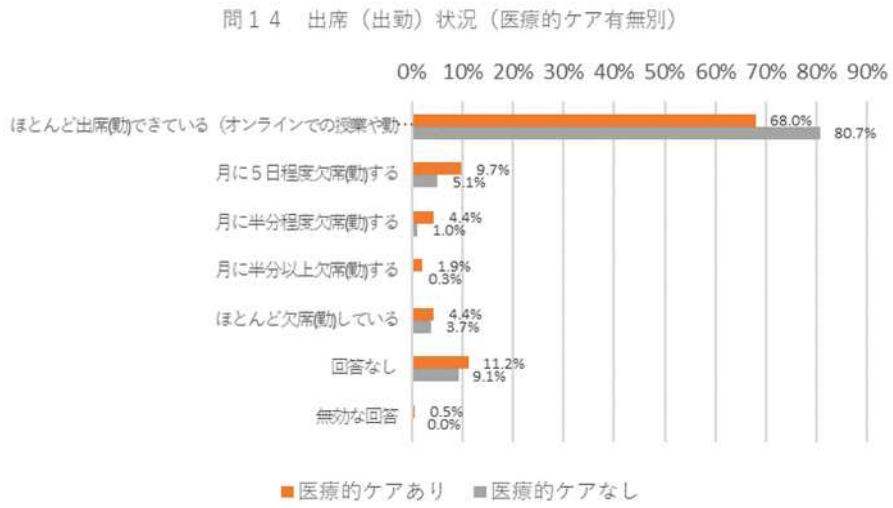
問 12 で「就労している」と回答した受給者は 2 名であり、「契約社員・派遣社員」が 1 名、「その他」が 1 名であった。

問 14　出席（勤）状況（直近 1 年間）

問 12 で「所属なし」、「回答なし」及び「無効な回答」を除いた受給者のうち、「ほとんど出席（勤）できている」が 75.1%である。

医療的ケアの有無別では、「ほどんど出席（勤）できている」の割合は「医療的ケアなし」が 80.7%であるのに対し、「医療的ケアあり」は 68.0%と少ない。

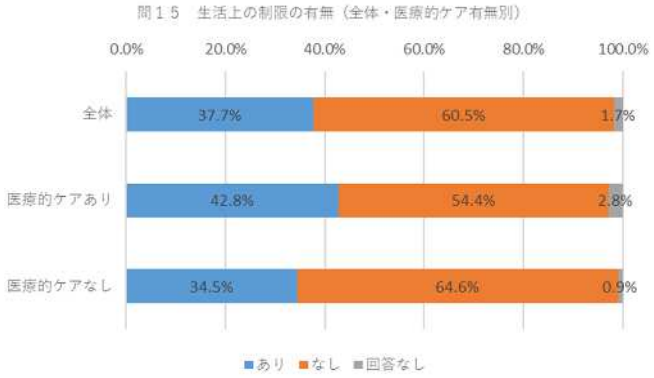


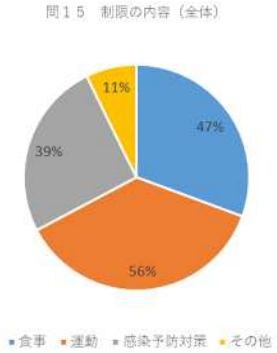


問 15　生活上の制限

全体の 37.7%は生活上の制限がある。また、医療的ケアの有無別では「あり」と回答した割合は「医療的ケアあり」が 42.8%であり「医療的ケアなし」の 34.5%と比べ多くなっている。

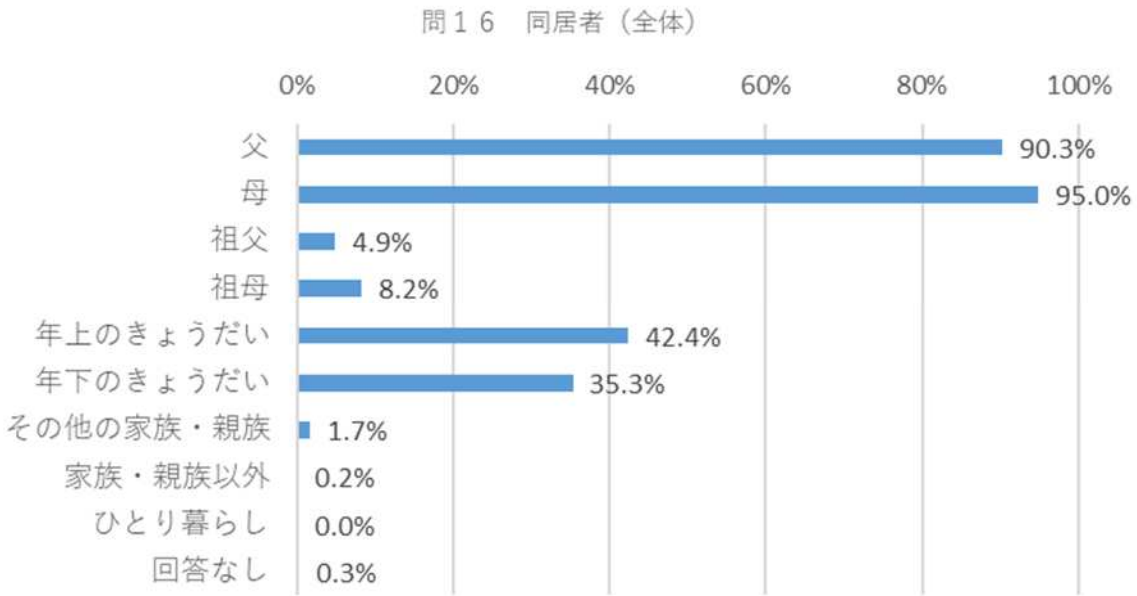
制限の内容は「運動」が 56%と最も多く、次いで「食事」が 47%、「感染予防対策」が 39%となっている。





問 16　同居者

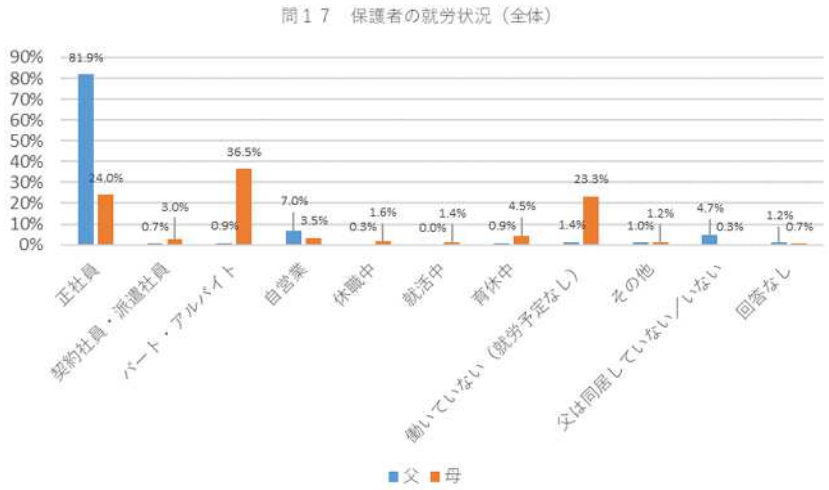
同居者は「母」が 95.0%と最も多く、「父」が 90.3%、「年上のきょうだい」が 42.4%、「年下のきょうだい」が 35.3%となっている。

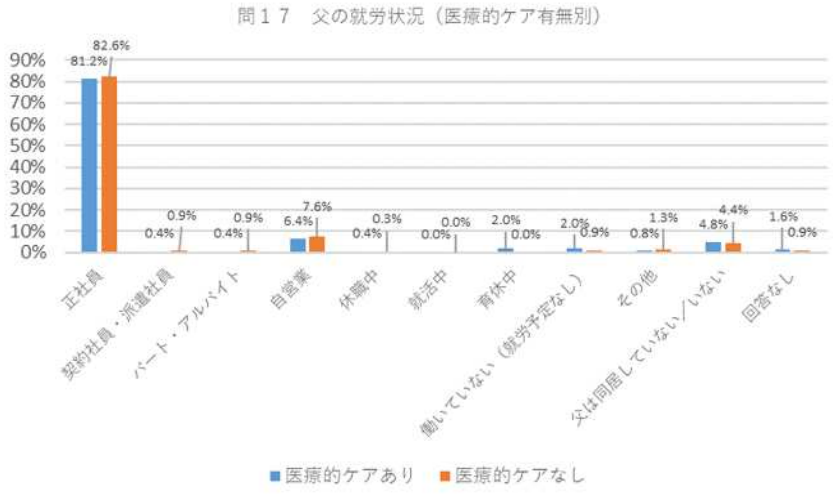


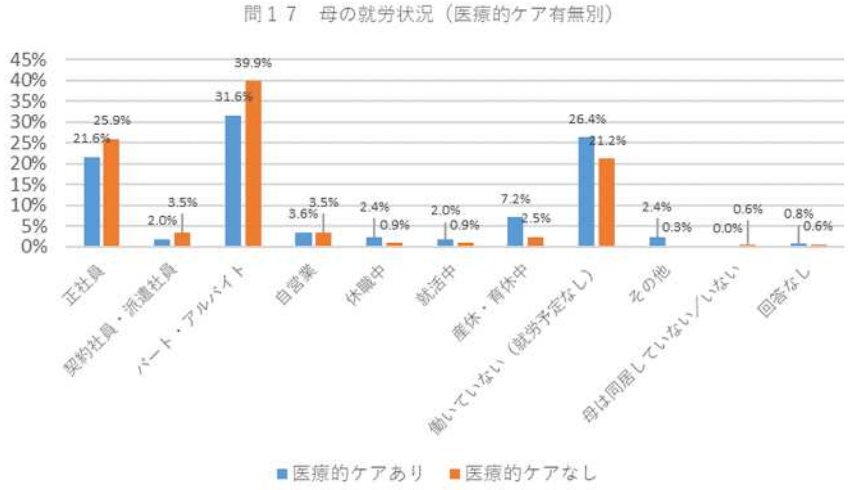
問 17　保護者の就労状況

父は「正社員」が 81.9%と最も多いが、母は「パート・アルバイト」が 36.5%と最も多く、次いで「正社員」が 24.0%、「働いていない」が 23.3%となっている。

医療的ケアの有無別では、「医療的ケアなし」に比べ「医療的ケアあり」の方が父母とも就労率がやや低くなっている。





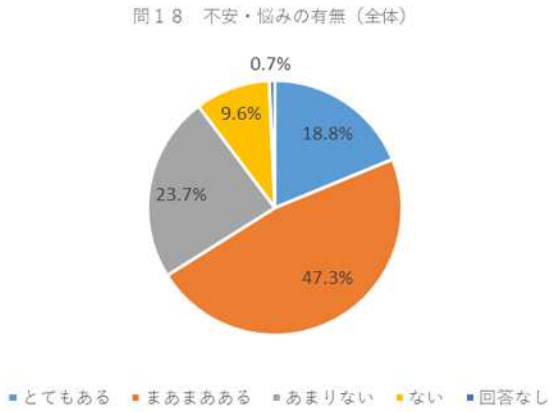


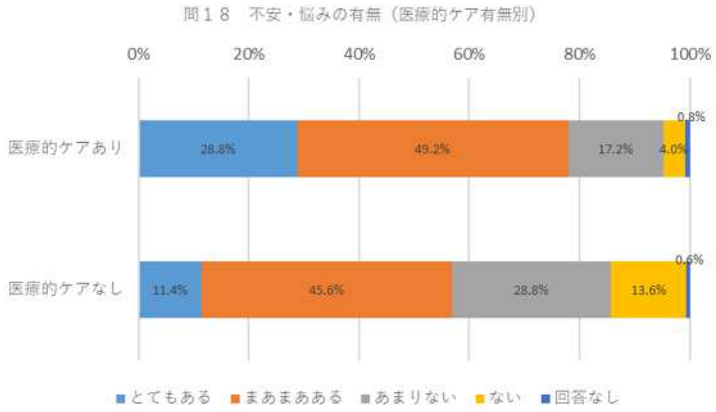
問 18　不安・悩みの有無

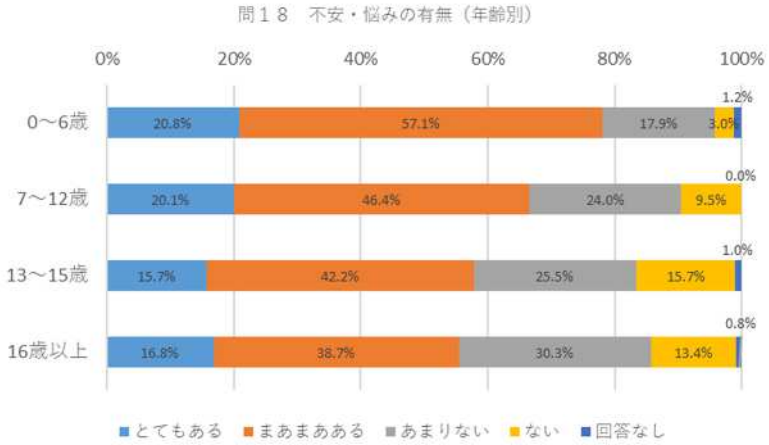
全体の 66.1%が「とてもある」又は「まあまあある」と回答している。

医療的ケアの有無別では、「とてもある」又は「まあまあある」と回答した割合は「医療的ケアなし」では 57.0%であるのに対し、「医療的ケアあり」は 78.0%と多い。特に「とてもある」と回答した割合は「医療的ケアなし」が 11.4%であるのに対し、「医療的ケアあり」は 28.8%と多い。

年齢別では、「とてもある」又は「まあまあある」と回答した割合は「0～6 歳」が 78.0%、「7～12 歳」が 66.5%、「13～15 歳」が 57.8%、「16 歳以上」が 55.5%であり、年齢が低いほど不安や悩みがある割合が多い。





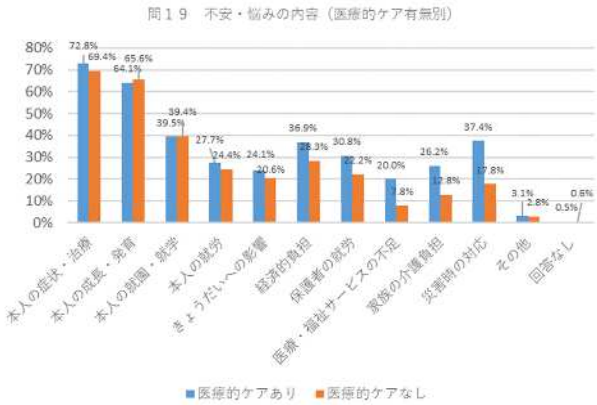


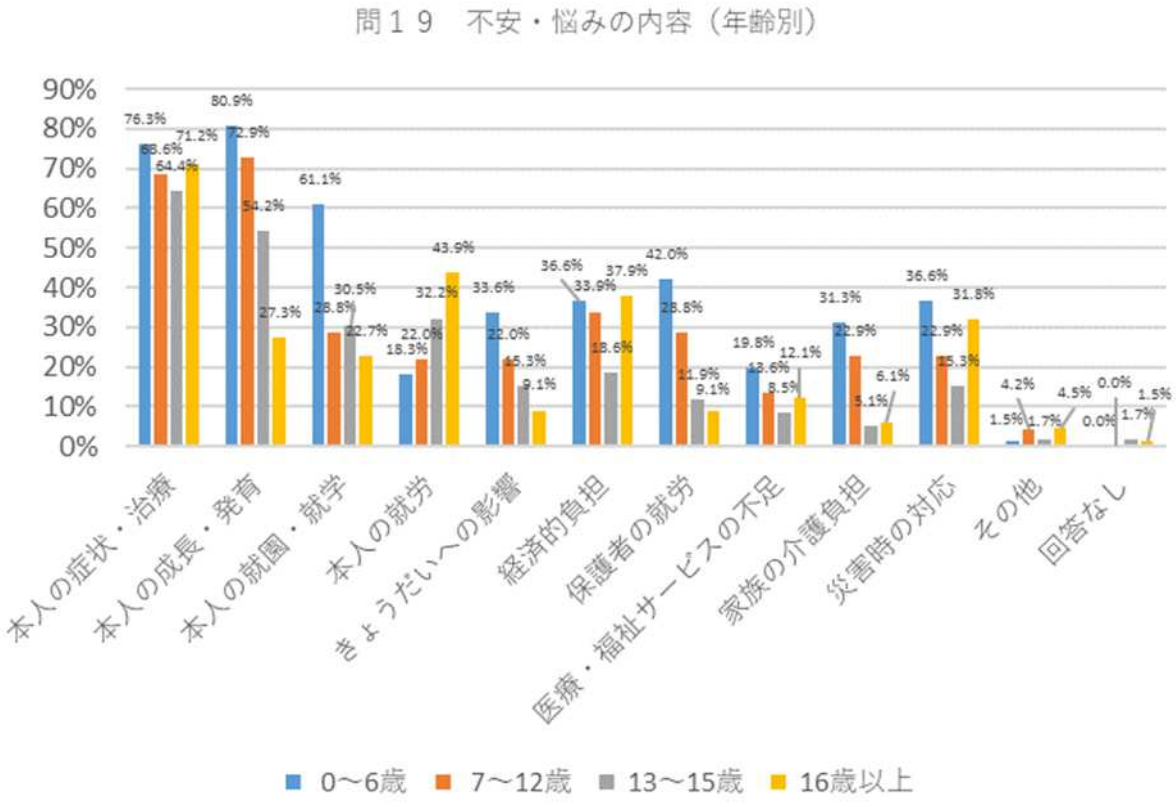
問 19　不安・悩みの内容

全体では「本人の症状・治療」が 71.3%と最も多く、次いで「本人の成長・発達」が 65.5%となっている。

医療的ケアの有無別では「医療的ケアあり」において「経済的負担」が 36.9%、「保護者の就労」が 30.8%、「医療・福祉サービスの不足」が 20.0%、「家族の介護負担」が 26.2%、「災害時の対応」が 37.4%であり、「医療的ケアなし」の割合に比べ有意に多くなっている。

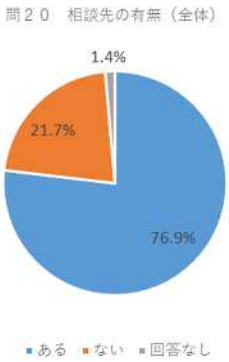
年齢別では「本人の成長・発達」、「きょうだいへの影響」及び「保護者の就労」は年齢が低いほど割合が多い。「本人の就園・就学」は「0～6 歳」が他の年齢に比べ特に多くなっている。また、「本人の就労」は年齢が高くなるほど割合が多くなっている。

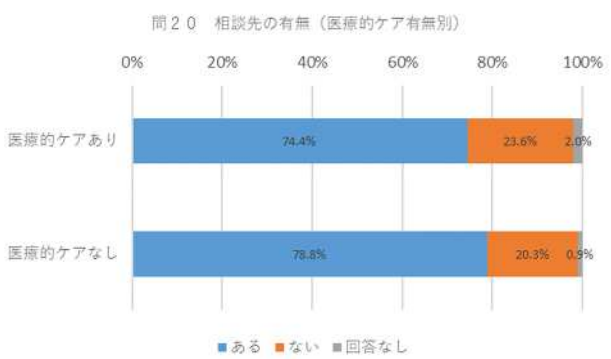


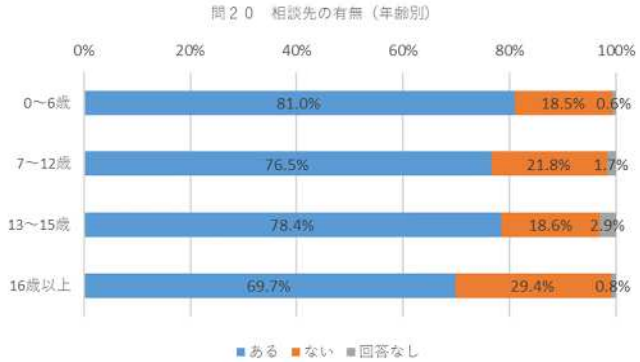


問 20　相談先の有無

　相談先について、全体の 76.9%は「ある」と回答しているが、21.7%は「ない」と回答している。特に、「16 歳以上」は「ない」が 29.4%となっており、他の年齢に比べて相談先がない割合が多い。



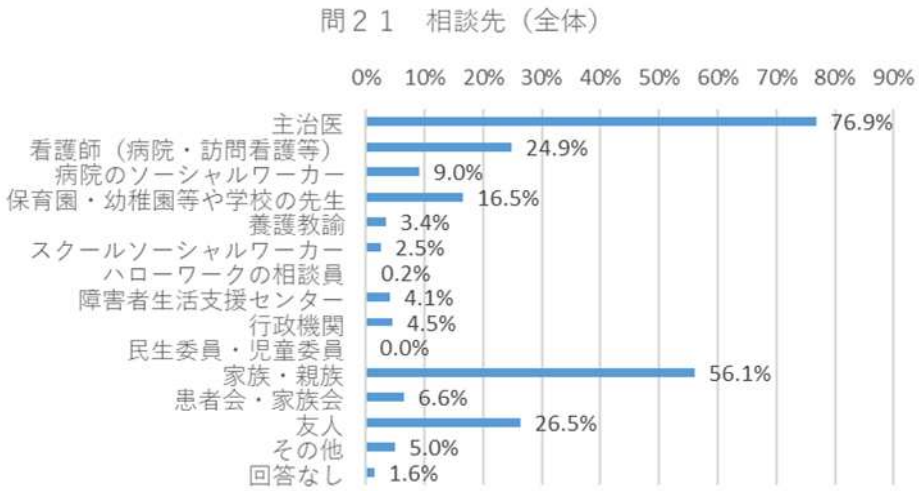




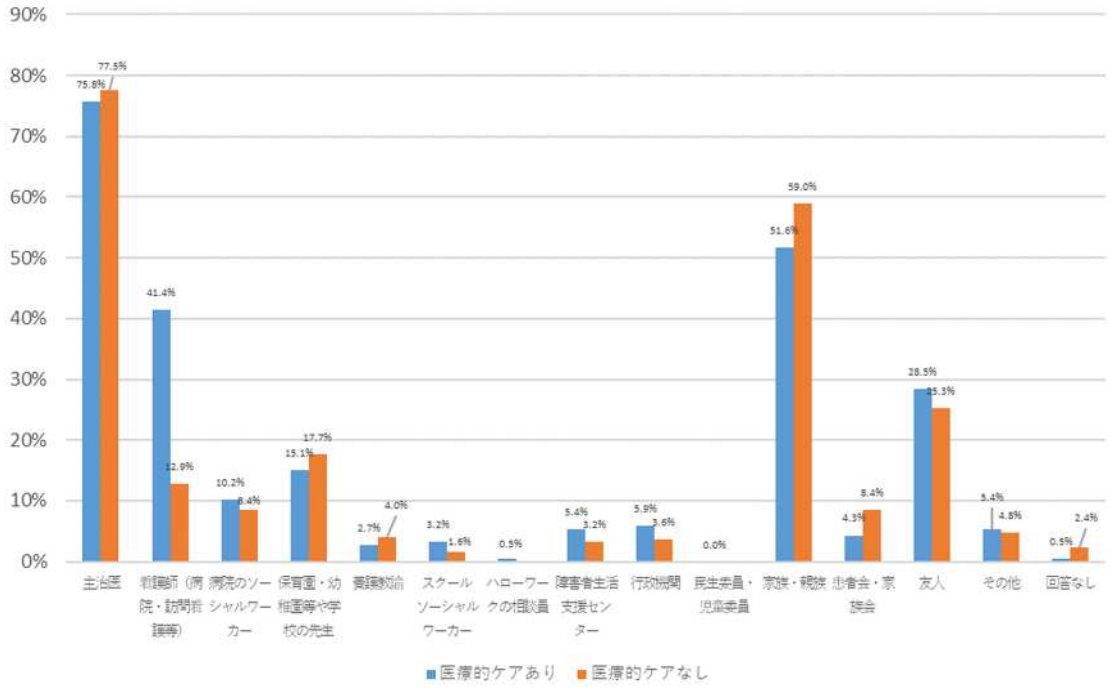
問 21　相談先

　全体では「主治医」が 76.9%と最も多く、次いで「家族・親族」が 56.1%である。

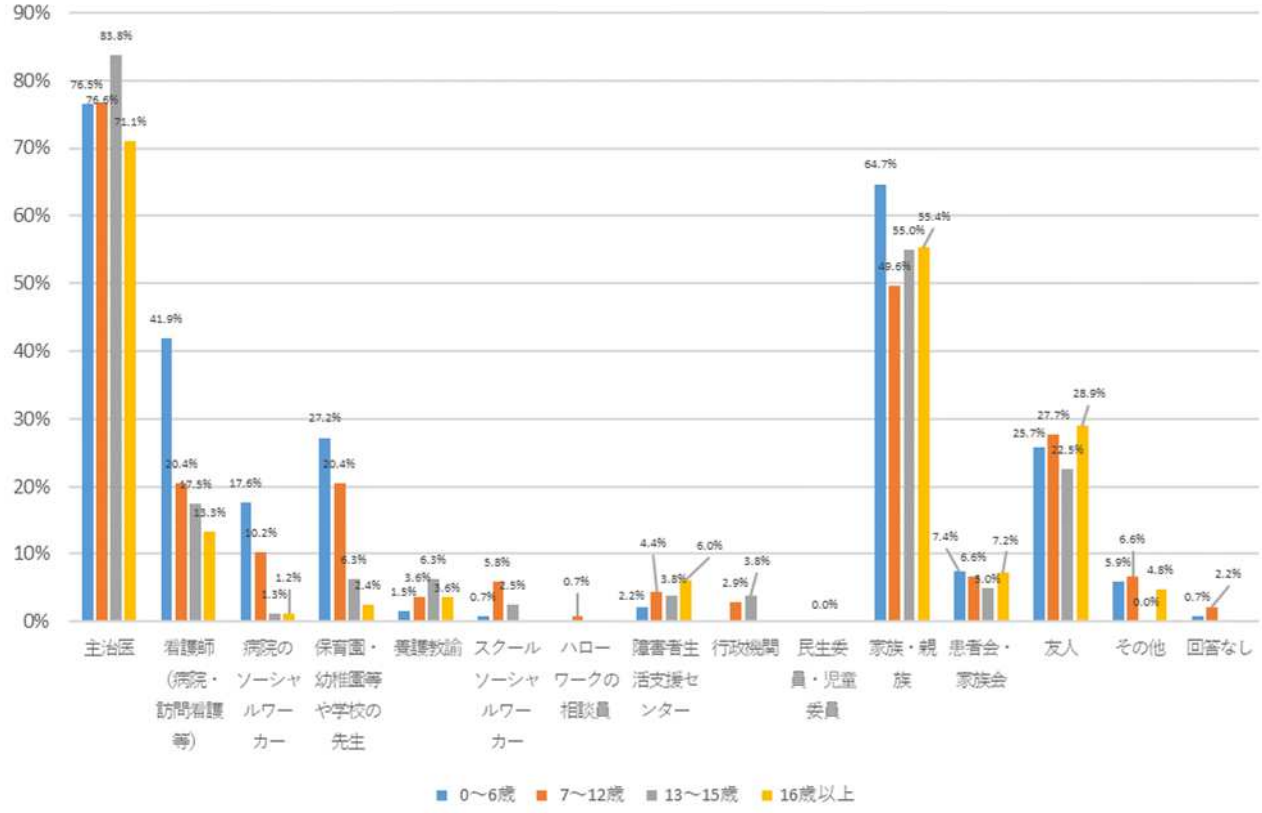
　「医療的ケアあり」及び「0～6 歳」では他と比べて「看護師」の割合が多くなっている。



問２１　相談先（医療的ケア有無別）



問２１　相談先（年齢別）



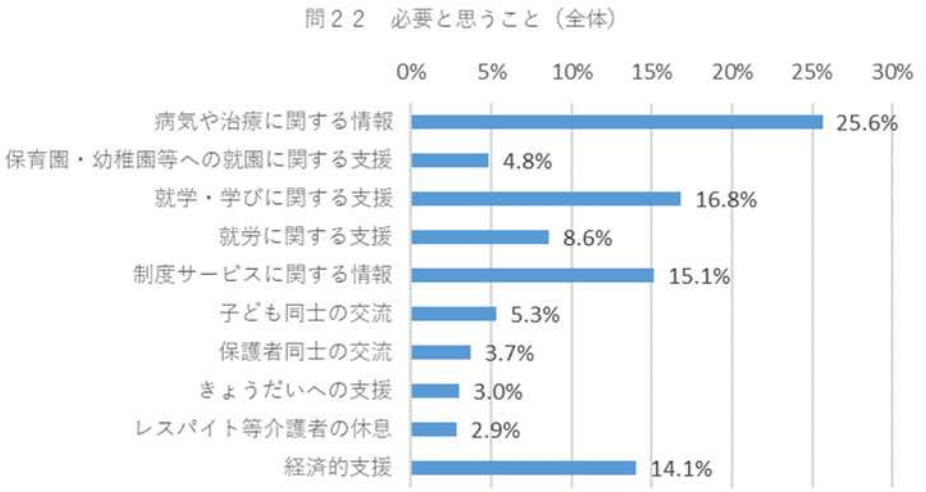
問 22　必要と思うこと

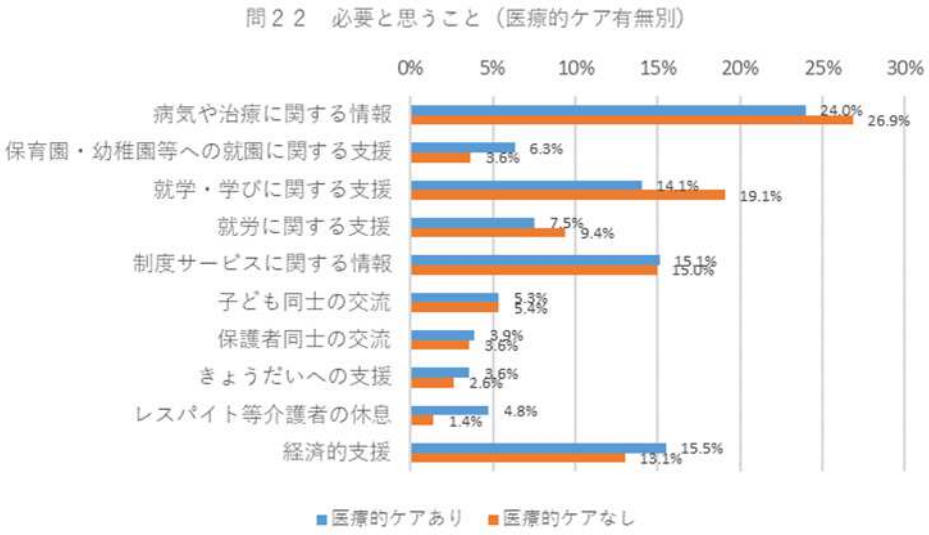
全体では「病気や治療に関する情報」が 25.6%と最も多く、次いで「就学・学びに関する支援」が 16.8%、「制度サービスに関する情報」が 15.1%、「経済的支援」が 14.1%となっている。「全体」、「医療的ケアの有無別」及び「年齢別」のいずれの分類においても、「病気や治療に関する情報」が最も多い。

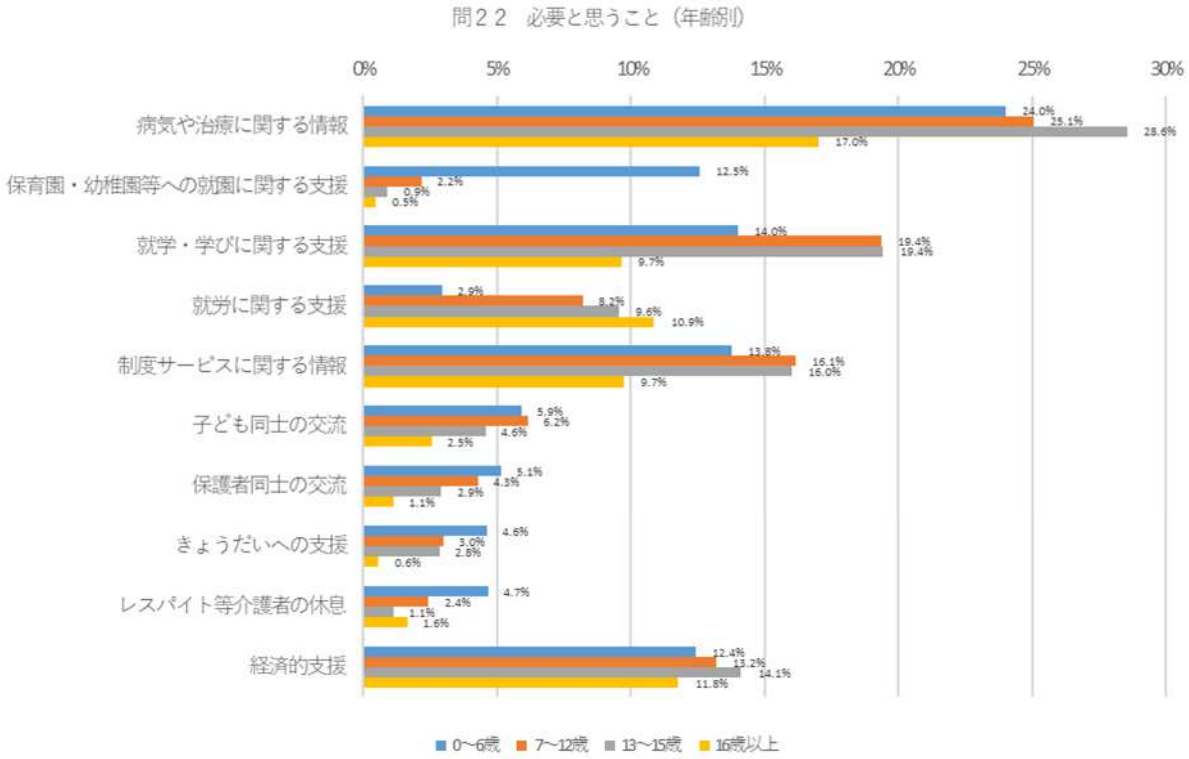
医療的ケアの有無別では「就学・学びに関する支援」が「医療的ケアあり」の 14.1%に比べ、「医療的ケアなし」は 19.1%と多くなっている。

「保育園・幼稚園等への就園に関する支援」は「0～6 歳」において 12.5%であり、「病気や治療に関する情報」、「就学・学びに関する支援」、「制度サービスに関する情報」に次いで 4 番目に多い。また、「就労に関する支援」は「16 歳以上」において 10.9%であり、「病気や治療に関する情報」、「経済的支援」に次いで 3 番目に多い。

「保護者同士の交流」及び「きょうだいへの支援」は年齢が低いほど多くなっている。






問２２　必要と思うこと（年齢別）
0%
5%
10%
15%
20%
25%
30%
病気や治療に関する情報
24.0%
25.1%
28.6%
17.0%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援
12.5%
2.2%
0.9%
0.5%
就学・学びに関する支援
14.0%
19.4%
19.4%
9.7%
就労に関する支援
2.9%
8.2%
9.6%
10.9%
制度サービスに関する情報
13.8%
16.1%
16.0%
9.7%
子ども同士の交流
5.9%
6.2%
4.6%
2.5%
保護者同士の交流
5.1%
4.3%
2.9%
1.1%
きょうだいへの支援
4.6%
3.0%
2.8%
0.6%
レスパイト等介護者の休息
4.7%
2.4%
1.1%
1.6%
経済的支援
12.4%
13.2%
14.1%
11.8%
0～6歳
7～12歳
13～15歳
16歳以上

Ⅲ. 集計表

問1　回答者

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
父	76	13.2%	30	12.0%	45	14.2%	24	14.3%	24	13.4%	11	10.8%	16	13.4%
母	485	84.3%	213	85.2%	264	83.5%	143	85.1%	154	86.0%	91	89.2%	92	77.3%
祖父・祖母	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%
本人	11	1.9%	5	2.0%	6	1.9%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	10	8.4%
きょうだい	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
回答なし	1	0.2%	1	0.4%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	1	0.2%	1	0.4%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問2　年齢

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
0歳	13	2.3%	10	4.0%	3	0.9%	13	8%						
1歳	29	5.0%	23	9.2%	5	1.6%	29	17%						
2歳	26	4.5%	15	6.0%	9	2.8%	26	15%						
3歳	25	4.3%	10	4.0%	14	4.4%	25	15%						
4歳	25	4.3%	5	2.0%	20	6.3%	25	15%						
5歳	21	3.7%	9	3.6%	11	3.5%	21	13%						
6歳	29	5.0%	12	4.8%	16	5.1%	29	17%						
7歳	25	4.3%	13	5.2%	12	3.8%			25	14%				
8歳	31	5.4%	15	6.0%	16	5.1%			31	17%				
9歳	38	6.6%	14	5.6%	23	7.3%			38	21%				
10歳	25	4.3%	14	5.6%	11	3.5%			25	14%				
11歳	29	5.0%	16	6.4%	13	4.1%			29	16%				
12歳	31	5.4%	9	3.6%	22	7.0%			31	17%				
13歳	26	4.5%	9	3.6%	17	5.4%					26	25%		
14歳	35	6.1%	11	4.4%	24	7.6%					35	34%		
15歳	41	7.1%	18	7.2%	23	7.3%					41	40%		
16歳	36	6.3%	14	5.6%	22	7.0%							36	30%
17歳	44	7.7%	13	5.2%	30	9.5%							44	37%
18歳	23	4.0%	10	4.0%	12	3.8%							23	19%
19歳	16	2.8%	6	2.4%	10	3.2%							16	13%
回答なし	6	1.0%	4	1.6%	2	0.6%								
無効な回答	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%								

問3　疾患群

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
悪性新生物	100	17.4%	17	6.8%	81	25.6%	25	14.9%	31	17.3%	18	17.6%	26	21.8%
慢性腎疾患	20	3.5%	2	0.8%	18	5.7%	1	0.6%	4	2.2%	7	6.9%	8	6.7%
慢性呼吸器疾患	33	5.7%	30	12.0%	2	0.6%	20	11.9%	9	5.0%	1	1.0%	3	2.5%
慢性心疾患	101	17.6%	30	12.0%	71	22.5%	36	21.4%	36	20.1%	15	14.7%	13	10.9%
内分泌疾患	53	9.2%	30	12.0%	22	7.0%	7	4.2%	23	12.8%	9	8.8%	14	11.8%
膠原病	18	3.1%	10	4.0%	8	2.5%	2	1.2%	2	1.1%	6	5.9%	8	6.7%
糖尿病	25	4.3%	25	10.0%	0	0.0%	3	1.8%	8	4.5%	8	7.8%	6	5.0%
先天性代謝異常	14	2.4%	5	2.0%	9	2.8%	4	2.4%	6	3.4%	4	3.9%	0	0.0%
血液疾患	24	4.2%	8	3.2%	15	4.7%	7	4.2%	8	4.5%	6	5.9%	3	2.5%
免疫疾患	12	2.1%	4	1.6%	8	2.5%	0	0.0%	3	1.7%	2	2.0%	7	5.9%
神経・筋疾患	46	8.0%	26	10.4%	19	6.0%	26	15.5%	15	8.4%	1	1.0%	3	2.5%
慢性消化器疾患	75	13.0%	34	13.6%	41	13.0%	13	7.7%	17	9.5%	20	19.6%	22	18.5%
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	46	8.0%	31	12.4%	12	3.8%	27	16.1%	13	7.3%	4	3.9%	1	0.8%
皮膚疾患	2	0.3%	0	0.0%	2	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.7%
骨系統疾患	7	1.2%	5	2.0%	2	0.6%	3	1.8%	2	1.1%	2	2.0%	0	0.0%
脈管系疾患	9	1.6%	4	1.6%	5	1.6%	5	3.0%	2	1.1%	0	0.0%	2	1.7%
わからない	9	1.6%	3	1.2%	6	1.9%	2	1.2%	3	1.7%	0	0.0%	4	3.4%
回答なし	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問4　診断を受けてからの期間

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
１年未満	45	7.8%	22	8.8%	22	7.0%	25	14.9%	7	3.9%	5	4.9%	8	6.7%
１年以上３年未満	143	24.9%	78	31.2%	63	19.9%	72	42.9%	25	14.0%	23	22.5%	21	17.6%
３年以上５年未満	86	15.0%	34	13.6%	49	15.5%	36	21.4%	21	11.7%	10	9.8%	18	15.1%
５年以上１０年未満	174	30.3%	77	30.8%	94	29.7%	35	20.8%	92	51.4%	22	21.6%	23	19.3%
１０年以上	125	21.7%	38	15.2%	87	27.5%	0	0.0%	34	19.0%	42	41.2%	47	39.5%
回答なし	2	0.3%	1	0.4%	1	0.3%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.7%

問5　受診状況

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
入院	45	7.8%	23	9.2%	22	7.0%	25	14.9%	13	7.3%	3	2.9%	4	3.4%
通院	483	84.0%	199	79.6%	275	87.0%	121	72.0%	152	84.9%	95	93.1%	109	91.6%
往診	30	5.2%	22	8.8%	8	2.5%	13	7.7%	12	6.7%	2	2.0%	2	1.7%
その他	17	3.0%	6	2.4%	11	3.5%	9	5.4%	2	1.1%	2	2.0%	4	3.4%
回答なし	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問6　直近1年間の入院回数

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
0回	353	61.4%	139	55.6%	207	65.5%	62	36.9%	116	64.8%	76	74.5%	95	79.8%
1回	113	19.7%	51	20.4%	60	19.0%	46	27.4%	41	22.9%	17	16.7%	9	7.6%
2回	41	7.1%	20	8.0%	21	6.6%	23	13.7%	5	2.8%	4	3.9%	6	5.0%
3回以上	67	11.7%	40	16.0%	27	8.5%	37	22.0%	16	8.9%	5	4.9%	9	7.6%
回答なし	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問7　直近1年間の入院期間（問6で「1回」「2回」「3回以上」と回答者）

	全体(n=221)		医療的ケアあり(n=111)		医療的ケアなし(n=108)		0～6歳(n=106)		7~12歳(n=62)		13～15歳(n=26)		16歳以上(n=24)	
1か月未満	138	62.4%	64	57.7%	72	66.7%	52	49.1%	46	74.2%	21	80.8%	17	70.8%
1か月以上3か月未満	36	16.3%	21	18.9%	15	13.9%	21	19.8%	9	14.5%	1	3.8%	4	16.7%
3か月以上6か月未満	21	9.5%	12	10.8%	9	8.3%	17	16.0%	1	1.6%	2	7.7%	1	4.2%
6か月以上	22	10.0%	11	9.9%	11	10.2%	15	14.2%	4	6.5%	1	3.8%	2	8.3%
回答なし	4	1.8%	3	2.7%	1	0.9%	1	0.9%	2	3.2%	1	3.8%	0	0.0%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問8　通院頻度

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
週に1回以上	6	1.0%	6	2.4%	0	0.0%	3	1.8%	2	1.1%	0	0.0%	1	0.8%
月に2～3回程度	76	13.2%	54	21.6%	21	6.6%	46	27.4%	19	10.6%	1	1.0%	8	6.7%
月に1回程度	165	28.7%	104	41.6%	59	18.7%	51	30.4%	52	29.1%	26	25.5%	34	28.6%
半年に2～3回程度	249	43.3%	71	28.4%	174	55.1%	50	29.8%	86	48.0%	57	55.9%	53	44.5%
半年に1回程度	42	7.3%	3	1.2%	37	11.7%	7	4.2%	10	5.6%	12	11.8%	13	10.9%
年に1回程度	20	3.5%	1	0.4%	19	6.0%	1	0.6%	7	3.9%	5	4.9%	7	5.9%
通院なし(入院中・往診利用含む)	15	2.6%	9	3.6%	6	1.9%	9	5.4%	2	1.1%	1	1.0%	3	2.5%
回答なし	2	0.3%	2	0.8%	0	0.0%	1	0.6%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問9　医療的ケア

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
医療的ケアなし(服薬のみ含む)	316	55.0%					78	46.4%	97	54.2%	64	62.7%	74	62.2%
医療的ケアあり	250	43.5%					84	50.0%	81	45.3%	38	37.3%	43	36.1%
回答なし	9	1.6%					6	3.6%	1	0.6%	0	0.0%	2	1.7%
無効な回答	0	0.0%					0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
服薬	342	59.5%	140	56.0%	202	67.1%	106	63.1%	94	52.5%	58	56.9%	81	68.1%
注射(自己注射含む)	131	22.8%	131	52.4%	0	0.0%	17	10.1%	49	27.4%	31	30.4%	30	25.2%
吸入	40	7.0%	40	16.0%	0	0.0%	22	13.1%	13	7.3%	2	2.0%	3	2.5%
吸引	57	9.9%	57	22.8%	0	0.0%	33	19.6%	18	10.1%	2	2.0%	4	3.4%
気管カニューレ管理	38	6.6%	38	15.2%	0	0.0%	17	10.1%	16	8.9%	1	1.0%	4	3.4%
経管栄養(経鼻・胃ろう・腸ろう)	68	11.8%	68	27.2%	0	0.0%	40	23.8%	22	12.3%	2	2.0%	4	3.4%
中心静脈栄養	7	1.2%	7	2.8%	0	0.0%	4	2.4%	2	1.1%	0	0.0%	1	0.8%
末梢点滴管理	3	0.5%	3	1.2%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	1	1.0%	1	0.8%
血糖測定	30	5.2%	30	12.0%	0	0.0%	4	2.4%	10	5.6%	8	7.8%	8	6.7%
在宅酸素療法	51	8.9%	51	20.4%	0	0.0%	29	17.3%	15	8.4%	2	2.0%	5	4.2%
人工呼吸器	26	4.5%	26	10.4%	0	0.0%	13	7.7%	9	5.0%	1	1.0%	3	2.5%
気管切開部処置	29	5.0%	29	11.6%	0	0.0%	12	7.1%	13	7.3%	0	0.0%	4	3.4%
人工肛門管理	4	0.7%	4	1.6%	0	0.0%	4	2.4%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
自己導尿	11	1.9%	11	4.4%	0	0.0%	5	3.0%	5	2.8%	1	1.0%	0	0.0%
膀胱内カテーテル管理	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
腹膜透析	1	0.2%	1	0.4%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
イレウス管管理	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
その他	26	4.5%	20	8.0%	6	2.0%	11	6.5%	5	2.8%	3	2.9%	7	5.9%

問10　サービス利用状況

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
利用していない	396	68.9%	134	53.6%	258	81.6%	78	46.4%	114	63.7%	93	91.2%	105	88.2%
訪問看護	85	14.8%	72	28.8%	12	3.8%	58	34.5%	21	11.7%	3	2.9%	3	2.5%
訪問リハビリ	62	10.8%	51	20.4%	10	3.2%	41	24.4%	14	7.8%	2	2.0%	5	4.2%
訪問ヘルパー	14	2.4%	13	5.2%	1	0.3%	6	3.6%	5	2.8%	2	2.0%	1	0.8%
児童発達支援／放課後デイサービス	136	23.7%	81	32.4%	51	16.1%	57	33.9%	60	33.5%	9	8.8%	8	6.7%
レスパイト入院	7	1.2%	7	2.8%	0	0.0%	4	2.4%	3	1.7%	0	0.0%	0	0.0%
ショートステイ	11	1.9%	9	3.6%	2	0.6%	2	1.2%	5	2.8%	0	0.0%	4	3.4%
その他	13	2.3%	8	3.2%	4	1.3%	9	5.4%	3	1.7%	0	0.0%	1	0.8%
回答なし	3	0.5%	0	0.0%	3	0.9%	0	0.0%	2	1.1%	0	0.0%	1	0.8%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問11　手帳・等級

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
該当なし	367	63.8%	135	54.0%	227	71.8%	87	51.8%	104	58.1%	80	78.4%	92	77.3%
身体障害者手帳	153	26.6%	91	36.4%	62	19.6%	71	42.3%	53	29.6%	13	12.7%	16	13.4%
療育手帳	101	17.6%	56	22.4%	42	13.3%	25	14.9%	46	25.7%	12	11.8%	15	12.6%
精神保健福祉手帳	8	1.4%	5	2.0%	2	0.6%	1	0.6%	4	2.2%	2	2.0%	1	0.8%
回答なし	4	0.7%	1	0.4%	2	0.6%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	3	2.5%
無効な回答	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
身体障害者手帳等級	(n=153)		(n=91)		(n=62)		(n=71)		(n=53)		(n=13)		(n=16)	
1級	108	70.6%	70	76.9%	38	61.3%	53	74.6%	35	66.0%	9	69.2%	11	68.8%
2級	11	7.2%	5	5.5%	6	9.7%	6	8.5%	4	7.5%	0	0.0%	1	6.3%
3級	15	9.8%	8	8.8%	7	11.3%	5	7.0%	6	11.3%	2	15.4%	2	12.5%
4級	10	6.5%	3	3.3%	7	11.3%	3	4.2%	5	9.4%	1	7.7%	1	6.3%
5級	3	2.0%	1	1.1%	2	3.2%	0	0.0%	2	3.8%	1	7.7%	0	0.0%
6級	3	2.0%	2	2.2%	1	1.6%	2	2.8%	0	0.0%	0	0.0%	1	6.3%
回答なし	3	2.0%	2	2.2%	1	1.6%	2	2.8%	1	1.9%	0	0.0%	0	0.0%
療育手帳等級	(n=101)		(n=56)		(n=42)		(n=21)		(n=46)		(n=12)		(n=15)	
○A （実際の表記と異なります）	45	45%	31	55.4%	14	33.3%	11	44.0%	24	52.2%	5	41.7%	5	33.3%
A	9	9%	5	8.9%	4	9.5%	4	16.0%	2	4.3%	2	16.7%	1	6.7%
B	17	17%	5	8.9%	11	26.2%	5	20.0%	8	17.4%	1	8.3%	1	6.7%
C	21	21%	10	17.9%	9	21.4%	3	12.0%	9	19.6%	3	25.0%	5	33.3%
申請中	1	1%	0	0.0%	1	2.4%	1	4.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
回答なし	8	8%	5	8.9%	3	7.1%	1	4.0%	3	6.5%	1	8.3%	3	20.0%
精神保健福祉手帳等級	(n=8)		(n=5)		(n=2)		(n=1)		(n=4)		(n=2)		(n=1)	
1級	1	13%	0	0.0%	1	50.0%	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
2級	1	13%	1	20.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%	0	0.0%
3級	6	75%	4	80.0%	1	50.0%	0	0.0%	4	100.0%	1	50.0%	1	100.0%
回答なし	0	0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問12　所属

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
所属なし	65	11.3%	44	17.6%	20	6.3%	63	37.5%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.7%
保育園、幼稚園、認定こども園	83	14.4%	29	11.6%	51	16.1%	82	48.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
小学校・中学校（通常学級、通級指導教室）	205	35.7%	73	29.2%	131	41.5%	11	6.5%	125	69.8%	68	66.7%	0	0.0%
小学校・中学校（特別支援学級）	30	5.2%	15	6.0%	14	4.4%	2	1.2%	23	12.8%	3	2.9%	0	0.0%
特別支援学校	53	9.2%	33	13.2%	20	6.3%	3	1.8%	30	16.8%	9	8.8%	11	9.2%
訪問教育	3	0.5%	2	0.8%	1	0.3%	1	0.6%	0	0.0%	1	1.0%	1	0.8%
高等学校	106	18.4%	40	16.0%	64	20.3%	0	0.0%	0	0.0%	21	20.6%	83	69.7%
大学等（短大・専門学校・大学院含む）	17	3.0%	6	2.4%	11	3.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	16	13.4%
就労している	2	0.3%	2	0.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.7%
その他	9	1.6%	4	1.6%	4	1.3%	5	3.0%	0	0.0%	0	0.0%	4	3.4%
回答なし	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
無効な回答	2	0.3%	2	0.8%	0	0.0%	1	0.6%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%

問13－1　就労者の就労形態(問12で「就労している」回答者)

	全体(n=2)		医療的ケアあり(n=2)		医療的ケアなし(n=0)		0～6歳(n=0)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=96)		16歳以上(n=119)	
正社員	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
契約社員・派遣社員	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%
パート・アルバイト	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
その他	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%

問13－2　就労時間

週２０時間未満	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%
週２０時間以上３０時間未満	1	50.0%	1	50.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%
週３０時間以上	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%

問14　出席(出勤)状況（問12で「所属なし」以外を回答者）

	全体(n=510)		医療的ケアあり(n=206)		医療的ケアなし(n=296)		0～6歳(n=105)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=96)		16歳以上(n=117)	
ほとんど出席(勤)できている（オンラインでの	383	75.1%	140	68.0%	239	80.7%	64	61.0%	137	76.5%	86	84.3%	92	78.6%
月に５日程度欠席(勤)する	36	7.1%	20	9.7%	15	5.1%	14	13.3%	14	7.8%	2	2.0%	5	4.3%
月に半分程度欠席(勤)する	12	2.4%	9	4.4%	3	1.0%	5	4.8%	6	3.4%	0	0.0%	1	0.9%
月に半分以上欠席(勤)する	5	1.0%	4	1.9%	1	0.3%	3	2.9%	1	0.6%	0	0.0%	1	0.9%
ほとんど欠席(勤)している	21	4.1%	9	4.4%	11	3.7%	7	6.7%	5	2.8%	4	3.9%	5	4.3%
回答なし	51	10.0%	23	11.2%	27	9.1%	11	10.5%	15	8.4%	10	9.8%	13	11.1%
無効な回答	2	0.4%	1	0.5%	0	0.0%	1	1%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%

問15　生活上の制限

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
あり	217	37.7%	107	42.8%	109	34.5%	61	36.3%	65	36.3%	35	34.3%	52	43.7%
なし	348	60.5%	136	54.4%	204	64.6%	101	60.1%	112	62.6%	66	64.7%	66	55.5%
回答なし	10	1.7%	7	2.8%	3	0.9%	6	3.6%	2	1.1%	1	1.0%	1	0.8%
「あり」内容	(n=217)		(n=107)		(n=109)		(n=61)		(n=65)		(n=35)		(n=52)	
食事	101	47%	65	61%	35	32%	30	49%	31	48%	16	46%	22	42%
運動	121	56%	56	52%	64	59%	29	48%	43	66%	19	54%	28	54%
感染予防対策	84	39%	49	46%	35	32%	31	51%	22	34%	14	40%	16	31%
その他	24	11%	10	9%	14	13%	9	15%	11	17%	0	0%	0	0%

問16　同居者

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
父	519	90.3%	227	90.8%	284	89.9%	151	89.9%	158	88.3%	92	90.2%	111	93.3%
母	546	95.0%	232	92.8%	305	96.5%	156	92.9%	168	93.9%	98	96.1%	117	98.3%
祖父	28	4.9%	15	6.0%	12	3.8%	8	4.8%	8	4.5%	7	6.9%	5	4.2%
祖母	47	8.2%	18	7.2%	28	8.9%	8	4.8%	18	10.1%	8	7.8%	13	10.9%
年上のきょうだい	244	42.4%	102	40.8%	137	43.4%	69	41.1%	77	43.0%	45	44.1%	51	42.9%
年下のきょうだい	203	35.3%	85	34.0%	115	36.4%	37	22.0%	66	36.9%	46	45.1%	51	42.9%
その他の家族・親族	10	1.7%	2	0.8%	8	2.5%	4	2.4%	3	1.7%	1	1.0%	2	1.7%
家族・親族以外	1	0.2%	0	0.0%	1	0.3%	0	0.0%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%
ひとり暮らし	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
回答なし	2	0.3%	2	0.8%	0	0.0%	1	0.6%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%

問17　父母の就労状況

父

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
正社員	471	81.9%	203	81.2%	261	82.6%	127	75.6%	151	84.4%	90	88.2%	100	84.0%
契約社員・派遣社員	4	0.7%	1	0.4%	3	0.9%	3	1.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
パート・アルバイト	5	0.9%	1	0.4%	3	0.9%	1	0.6%	1	0.6%	0	0.0%	2	1.7%
自営業	40	7.0%	16	6.4%	24	7.6%	16	9.5%	12	6.7%	5	4.9%	6	5.0%
休職中	2	0.3%	1	0.4%	1	0.3%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%
就活中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
育休中	5	0.9%	5	2.0%	0	0.0%	5	3.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
働いていない（就労予定なし）	8	1.4%	5	2.0%	3	0.9%	1	0.6%	2	1.1%	0	0.0%	4	3.4%
その他	6	1.0%	2	0.8%	4	1.3%	4	2.4%	1	0.6%	1	1.0%	0	0.0%
父は同居していない／いない	27	4.7%	12	4.8%	14	4.4%	10	6.0%	8	4.5%	4	3.9%	5	4.2%
回答なし	7	1.2%	4	1.6%	3	0.9%	0	0.0%	4	2.2%	2	2.0%	1	0.8%

母

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
正社員	138	24.0%	54	21.6%	82	25.9%	46	27.4%	44	24.6%	26	25.5%	22	18.5%
契約社員・派遣社員	17	3.0%	5	2.0%	11	3.5%	2	1.2%	5	2.8%	4	3.9%	6	5.0%
パート・アルバイト	210	36.5%	79	31.6%	126	39.9%	26	15.5%	70	39.1%	52	51.0%	58	48.7%
自営業	20	3.5%	9	3.6%	11	3.5%	5	3.0%	7	3.9%	3	2.9%	4	3.4%
休職中	9	1.6%	6	2.4%	3	0.9%	6	3.6%	2	1.1%	0	0.0%	1	0.8%
就活中	8	1.4%	5	2.0%	3	0.9%	4	2.4%	2	1.1%	1	1.0%	1	0.8%
産休・育休中	26	4.5%	18	7.2%	8	2.5%	26	15.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
働いていない（就労予定なし）	134	23.3%	66	26.4%	67	21.2%	49	29.2%	46	25.7%	15	14.7%	22	18.5%
その他	7	1.2%	6	2.4%	1	0.3%	3	1.8%	1	0.6%	0	0.0%	3	2.5%
母は同居していない／いない	2	0.3%	0	0.0%	2	0.6%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%
回答なし	4	0.7%	2	0.8%	2	0.6%	0	0.0%	2	1.1%	1	1.0%	1	0.8%

問18　不安・悩みの有無

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7～12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
とてもある	108	18.8%	72	28.8%	36	11.4%	35	20.8%	36	20.1%	16	15.7%	20	16.8%
まあまあある	272	47.3%	123	49.2%	144	45.6%	96	57.1%	83	46.4%	43	42.2%	46	38.7%
あまりない	136	23.7%	43	17.2%	91	28.8%	30	17.9%	43	24.0%	26	25.5%	36	30.3%
ない	55	9.6%	10	4.0%	43	13.6%	5	3.0%	17	9.5%	16	15.7%	16	13.4%
回答なし	4	0.7%	2	0.8%	2	0.6%	2	1.2%	0	0.0%	1	1.0%	1	0.8%

問19　不安・悩みの内容（問18で「とてもある」「まあまあある」と回答者）

	全体(n=380)		医療的ケアあり(n=195)		医療的ケアなし(n=180)		0～6歳(n=131)		7～12歳(n=118)		13～15歳(n=59)		16歳以上(n=66)	
本人の症状・治療	271	71.3%	142	72.8%	125	69.4%	100	76.3%	81	68.6%	38	64.4%	47	71.2%
本人の成長・発育	248	65.3%	125	64.1%	118	65.6%	106	80.9%	86	72.9%	32	54.2%	18	27.3%
本人の就園・就学	150	39.5%	77	39.5%	71	39.4%	80	61.1%	34	28.8%	18	30.5%	15	22.7%
本人の就労	101	26.6%	54	27.7%	44	24.4%	24	18.3%	26	22.0%	19	32.2%	29	43.9%
きょうだいへの影響	86	22.6%	47	24.1%	37	20.6%	44	33.6%	26	22.0%	9	15.3%	6	9.1%
経済的負担	125	32.9%	72	36.9%	51	28.3%	48	36.6%	40	33.9%	11	18.6%	25	37.9%
保護者の就労	102	26.8%	60	30.8%	40	22.2%	55	42.0%	34	28.8%	7	11.9%	6	9.1%
医療・福祉サービスの不足	55	14.5%	39	20.0%	14	7.8%	26	19.8%	16	13.6%	5	8.5%	8	12.1%
家族の介護負担	75	19.7%	51	26.2%	23	12.8%	41	31.3%	27	22.9%	3	5.1%	4	6.1%
災害時の対応	105	27.6%	73	37.4%	32	17.8%	48	36.6%	27	22.9%	9	15.3%	21	31.8%
その他	11	2.9%	6	3.1%	5	2.8%	2	1.5%	5	4.2%	1	1.7%	3	4.5%
回答なし	2	0.5%	1	0.5%	1	0.6%	0	0.0%	0	0.0%	1	1.7%	1	1.5%

問20　相談先の有無

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
ある	442	76.9%	186	74.4%	249	78.8%	136	81.0%	137	76.5%	80	78.4%	83	69.7%
ない	125	21.7%	59	23.6%	64	20.3%	31	18.5%	39	21.8%	19	18.6%	35	29.4%
回答なし	8	1.4%	5	2.0%	3	0.9%	1	0.6%	3	1.7%	3	2.9%	1	0.8%

問21　相談先（問20で「ある」と回答者）

	全体(n=442)		医療的ケアあり(n=186)		医療的ケアなし(n=249)		0～6歳(n=136)		7~12歳(n=137)		13～15歳(n=80)		16歳以上(n=83)	
主治医	340	76.9%	141	75.8%	193	77.5%	104	76.5%	105	76.6%	67	83.8%	59	71.1%
看護師（病院・訪問看護等）	110	24.9%	77	41.4%	32	12.9%	57	41.9%	28	20.4%	14	17.5%	11	13.3%
病院のソーシャルワーカー	40	9.0%	19	10.2%	21	8.4%	24	17.6%	14	10.2%	1	1.3%	1	1.2%
保育園・幼稚園等や学校の先生	73	16.5%	28	15.1%	44	17.7%	37	27.2%	28	20.4%	5	6.3%	2	2.4%
養護教諭	15	3.4%	5	2.7%	10	4.0%	2	1.5%	5	3.6%	5	6.3%	3	3.6%
スクールソーシャルワーカー	11	2.5%	6	3.2%	4	1.6%	1	0.7%	8	5.8%	2	2.5%	0	0.0%
ハローワークの相談員	1	0.2%	1	0.5%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.7%	0	0.0%	0	0.0%
障害者生活支援センター	18	4.1%	10	5.4%	8	3.2%	3	2.2%	6	4.4%	3	3.8%	5	6.0%
行政機関	20	4.5%	11	5.9%	9	3.6%	0	0.0%	4	2.9%	3	3.8%	0	0.0%
民生委員・児童委員	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
家族・親族	248	56.1%	96	51.6%	147	59.0%	88	64.7%	68	49.6%	44	55.0%	46	55.4%
患者会・家族会	29	6.6%	8	4.3%	21	8.4%	10	7.4%	9	6.6%	4	5.0%	6	7.2%
友人	117	26.5%	53	28.5%	63	25.3%	35	25.7%	38	27.7%	18	22.5%	24	28.9%
その他	22	5.0%	10	5.4%	12	4.8%	8	5.9%	9	6.6%	0	0.0%	4	4.8%
回答なし	7	1.6%	1	0.5%	6	2.4%	1	0.7%	3	2.2%	0	0.0%	0	0.0%

問22　必要と思う支援

優先順位1

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
病気や治療に関する情報	281	48.9%	108	43.2%	167	52.8%	84	50.0%	91	50.8%	49	48.0%	52	43.7%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	23	4.0%	15	6.0%	8	2.5%	18	10.7%	2	1.1%	1	1.0%	2	1.7%
就学・学びに関する支援	76	13.2%	27	10.8%	48	15.2%	18	10.7%	29	16.2%	22	21.6%	6	5.0%
就労に関する支援　計	26	4.5%	11	4.4%	15	4.7%	2	1.2%	4	2.2%	4	3.9%	16	13.4%
制度サービスに関する情報	30	5.2%	17	6.8%	13	4.1%	8	4.8%	12	6.7%	4	3.9%	6	5.0%
子ども同士の交流	16	2.8%	5	2.0%	10	3.2%	6	3.6%	5	2.8%	1	1.0%	4	3.4%
保護者同士の交流	4	0.7%	2	0.8%	2	0.6%	2	1.2%	2	1.1%	0	0.0%	0	0.0%
きょうだいへの支援	3	0.5%	2	0.8%	1	0.3%	1	0.6%	2	1.1%	0	0.0%	0	0.0%
レスパイト等介護者の休息	12	2.1%	10	4.0%	2	0.6%	5	3.0%	3	1.7%	1	1.0%	3	2.5%
経済的支援	70	12.2%	42	16.8%	28	8.9%	17	10.1%	15	8.4%	16	15.7%	22	18.5%
その他	9	1.6%	4	1.6%	5	1.6%	2	1.2%	3	1.7%	1	1.0%	3	2.5%
回答なし	14	2.4%	4	1.6%	9	2.8%	1	0.6%	8	4.5%	1	1.0%	4	3.4%
無効な回答	11	1.9%	3	1.2%	8	2.5%	4	2.4%	3	1.7%	2	2.0%	1	0.8%

優先順位2

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
病気や治療に関する情報	80	13.9%	38	15.2%	42	13.3%	15	8.9%	20	11.2%	24	23.5%	21	17.6%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	27	4.7%	13	5.2%	14	4.4%	22	13.1%	5	2.8%	0	0.0%	0	0.0%
就学・学びに関する支援	122	21.2%	44	17.6%	76	24.1%	29	17.3%	47	26.3%	19	18.6%	25	21.0%
就労に関する支援　計	42	7.3%	17	6.8%	24	7.6%	4	2.4%	12	6.7%	11	10.8%	14	11.8%
制度サービスに関する情報	99	17.2%	41	16.4%	54	17.1%	30	17.9%	34	19.0%	21	20.6%	13	10.9%
子ども同士の交流	25	4.3%	10	4.0%	15	4.7%	9	5.4%	8	4.5%	4	3.9%	4	3.4%
保護者同士の交流	10	1.7%	7	2.8%	3	0.9%	5	3.0%	3	1.7%	1	1.0%	1	0.8%
きょうだいへの支援	18	3.1%	12	4.8%	6	1.9%	10	6.0%	4	2.2%	3	2.9%	1	0.8%
レスパイト等介護者の休息	15	2.6%	11	4.4%	4	1.3%	9	5.4%	3	1.7%	0	0.0%	3	2.5%
経済的支援	78	13.6%	36	14.4%	41	13.0%	25	14.9%	22	12.3%	9	8.8%	21	17.6%
その他	8	1.4%	4	1.6%	4	1.3%	0	0.0%	4	2.2%	3	2.9%	1	0.8%
回答なし	42	7.3%	15	6.0%	26	8.2%	7	4.2%	15	8.4%	5	4.9%	14	11.8%
無効な回答	9	1.6%	2	0.8%	7	2.2%	3	1.8%	2	1.1%	2	2.0%	1	0.8%

優先順位3

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
病気や治療に関する情報	41	7.1%	18	7.2%	22	7.0%	13	7.7%	11	6.1%	8	7.8%	9	7.6%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	28	4.9%	19	7.6%	9	2.8%	23	13.7%	3	1.7%	2	2.0%	0	0.0%
就学・学びに関する支援	94	16.3%	34	13.6%	58	18.4%	25	14.9%	30	16.8%	16	15.7%	23	19.3%
就労に関する支援　計	61	10.6%	23	9.2%	38	12.0%	6	3.6%	18	10.1%	12	11.8%	24	20.2%
制度サービスに関する情報	100	17.4%	44	17.6%	53	16.8%	28	16.7%	31	17.3%	17	16.7%	22	18.5%
子ども同士の交流	33	5.7%	15	6.0%	18	5.7%	12	7.1%	13	7.3%	4	3.9%	3	2.5%
保護者同士の交流	29	5.0%	10	4.0%	18	5.7%	14	8.3%	8	4.5%	5	4.9%	2	1.7%
きょうだいへの支援	20	3.5%	8	3.2%	12	3.8%	10	6.0%	5	2.8%	5	4.9%	0	0.0%
レスパイト等介護者の休息	14	2.4%	10	4.0%	4	1.3%	7	4.2%	5	2.8%	1	1.0%	1	0.8%
経済的支援	67	11.7%	30	12.0%	36	11.4%	14	8.3%	28	15.6%	13	12.7%	11	9.2%
その他	6	1.0%	4	1.6%	2	0.6%	0	0.0%	1	0.6%	4	3.9%	1	0.8%
回答なし	76	13.2%	32	12.8%	43	13.6%	14	8.3%	24	13.4%	14	13.7%	23	19.3%
無効な回答	6	1.0%	3	1.2%	3	0.9%	2	1.2%	2	1.1%	1	1.0%	0	0.0%

優先順位4

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
病気や治療に関する情報	36	6.3%	18	7.2%	17	5.4%	14	8.3%	7	3.9%	6	5.9%	9	7.6%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	23	4.0%	10	4.0%	12	3.8%	18	10.7%	5	2.8%	0	0.0%	0	0.0%
就学・学びに関する支援	44	7.7%	19	7.6%	25	7.9%	13	7.7%	11	6.1%	9	8.8%	9	7.6%
就労に関する支援　計	60	10.4%	18	7.2%	40	12.7%	6	3.6%	26	14.5%	10	9.8%	17	14.3%
制度サービスに関する情報	120	20.9%	51	20.4%	69	21.8%	28	16.7%	34	19.0%	26	25.5%	31	26.1%
子ども同士の交流	36	6.3%	22	8.8%	14	4.4%	10	6.0%	14	7.8%	7	6.9%	4	3.4%
保護者同士の交流	41	7.1%	18	7.2%	22	7.0%	15	8.9%	17	9.5%	6	5.9%	3	2.5%
きょうだいへの支援	24	4.2%	11	4.4%	12	3.8%	11	6.5%	9	5.0%	2	2.0%	2	1.7%
レスパイト等介護者の休息	15	2.6%	10	4.0%	5	1.6%	6	3.6%	3	1.7%	3	2.9%	3	2.5%
経済的支援	64	11.1%	25	10.0%	38	12.0%	22	13.1%	19	10.6%	9	8.8%	14	11.8%
その他	9	1.6%	7	2.8%	2	0.6%	2	1.2%	2	1.1%	4	3.9%	1	0.8%
回答なし	99	17.2%	40	16.0%	57	18.0%	23	13.7%	29	16.2%	20	19.6%	26	21.8%
無効な回答	4	0.7%	1	0.4%	3	0.9%	0	0.0%	3	1.7%	0	0.0%	0	0.0%

優先順位5

	全体(n=575)		医療的ケアあり(n=250)		医療的ケアなし(n=316)		0～6歳(n=168)		7~12歳(n=179)		13～15歳(n=102)		16歳以上(n=119)	
病気や治療に関する情報	27	4.7%	18	7.2%	9	2.8%	10	6.0%	5	2.8%	5	4.9%	6	5.0%
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	12	2.1%	7	2.8%	4	1.3%	8	4.8%	2	1.1%	1	1.0%	1	0.8%
就学・学びに関する支援	41	7.1%	18	7.2%	23	7.3%	18	10.7%	8	4.5%	8	7.8%	7	5.9%
就労に関する支援　計	49	8.5%	23	9.2%	25	7.9%	12	7.1%	18	10.1%	8	7.8%	10	8.4%
制度サービスに関する情報	63	11.0%	21	8.4%	41	13.0%	19	11.3%	21	11.7%	7	6.9%	16	13.4%
子ども同士の交流	55	9.6%	24	9.6%	30	9.5%	15	8.9%	20	11.2%	14	13.7%	6	5.0%
保護者同士の交流	55	9.6%	25	10.0%	28	8.9%	17	10.1%	20	11.2%	8	7.8%	10	8.4%
きょうだいへの支援	34	5.9%	15	6.0%	19	6.0%	10	6.0%	11	6.1%	7	6.9%	5	4.2%
レスパイト等介護者の休息	26	4.5%	15	6.0%	10	3.2%	14	8.3%	9	5.0%	1	1.0%	2	1.7%
経済的支援	76	13.2%	23	9.2%	53	16.8%	17	10.1%	24	13.4%	16	15.7%	18	15.1%
その他	15	2.6%	10	4.0%	5	1.6%	2	1.2%	6	3.4%	4	3.9%	3	2.5%
回答なし	119	20.7%	50	20.0%	67	21.2%	26	15.5%	33	18.4%	23	22.5%	35	29.4%
無効な回答	3	0.5%	1	0.4%	2	0.6%	0	0.0%	2	1.1%	0	0.0%	0	0.0%

問22　必要な支援(分類別)

全体（n=575）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	281	48.9%	80	13.9%	41	7.1%	36	6.3%	27	4.7%	1947	25.6%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	23	4.0%	27	4.7%	28	4.9%	23	4.0%	12	2.1%	365	4.8%	7
就学・学びに関する支援	76	13.2%	122	21.2%	94	16.3%	44	7.7%	41	7.1%	1279	16.8%	2
就労に関する支援	26	4.5%	42	7.3%	61	10.6%	60	10.4%	49	8.5%	650	8.6%	5
制度サービスに関する情報	30	5.2%	99	17.2%	100	17.4%	120	20.9%	63	11.0%	1149	15.1%	3
子ども同士の交流	16	2.8%	25	4.3%	33	5.7%	36	6.3%	55	9.6%	406	5.3%	6
保護者同士の交流	4	0.7%	10	1.7%	29	5.0%	41	7.1%	55	9.6%	284	3.7%	8
きょうだいへの支援	3	0.5%	18	3.1%	20	3.5%	24	4.2%	34	5.9%	229	3.0%	9
レスパイト等介護者の休息	12	2.1%	15	2.6%	14	2.4%	15	2.6%	26	4.5%	218	2.9%	10
経済的支援	70	12.2%	78	13.6%	67	11.7%	64	11.1%	76	13.2%	1067	14.1%	4
その他	9	1.6%	8	1.4%	6	1.0%	9	1.6%	15	2.6%			
回答なし	14	2.4%	42	7.3%	76	13.2%	99	17.2%	119	20.7%			
無効な回答	11	1.9%	9	1.6%	6	1.0%	4	0.7%	3	0.5%			
											7594		

医療的ケアあり（n=250）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	108	43.2%	38	15.2%	18	7.2%	18	7.2%	18	7.2%	800	24.0%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	15	6.0%	13	5.2%	19	7.6%	10	4.0%	7	2.8%	211	6.3%	6
就学・学びに関する支援	27	10.8%	44	17.6%	34	13.6%	19	7.6%	18	7.2%	469	14.1%	4
就労に関する支援	11	4.4%	17	6.8%	23	9.2%	18	7.2%	23	9.2%	251	7.5%	5
制度サービスに関する情報	17	6.8%	41	16.4%	44	17.6%	51	20.4%	21	8.4%	504	15.1%	3
子ども同士の交流	5	2.0%	10	4.0%	15	6.0%	22	8.8%	24	9.6%	178	5.3%	7
保護者同士の交流	2	0.8%	7	2.8%	10	4.0%	18	7.2%	25	10.0%	129	3.9%	9
きょうだいへの支援	2	0.8%	12	4.8%	8	3.2%	11	4.4%	15	6.0%	119	3.6%	10
レスパイト等介護者の休息	10	4.0%	11	4.4%	10	4.0%	10	4.0%	15	6.0%	159	4.8%	8
経済的支援	42	16.8%	36	14.4%	30	12.0%	25	10.0%	23	9.2%	517	15.5%	2
その他	4	1.6%	4	1.6%	4	1.6%	7	2.8%	10	4.0%			
回答なし	4	1.6%	15	6.0%	32	12.8%	40	16.0%	50	20.0%			
無効な回答	3	1.2%	2	0.8%	3	1.2%	1	0.4%	1	0.4%			

医療的ケアなし（n=316）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	167	52.8%	42	13.3%	22	7.0%	17	5.4%	9	2.8%	1112	26.9%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	8	2.5%	14	4.4%	9	2.8%	12	3.8%	4	1.3%	151	3.6%	7
就学・学びに関する支援	48	15.2%	76	24.1%	58	18.4%	25	7.9%	23	7.3%	791	19.1%	2
就労に関する支援	15	4.7%	24	7.6%	38	12.0%	40	12.7%	25	7.9%	390	9.4%	5
制度サービスに関する情報	13	4.1%	54	17.1%	53	16.8%	69	21.8%	41	13.0%	619	15.0%	3
子ども同士の交流	10	3.2%	15	4.7%	18	5.7%	14	4.4%	30	9.5%	222	5.4%	6
保護者同士の交流	2	0.6%	3	0.9%	18	5.7%	22	7.0%	28	8.9%	148	3.6%	8
きょうだいへの支援	1	0.3%	6	1.9%	12	3.8%	12	3.8%	19	6.0%	108	2.6%	9
レスパイト等介護者の休息	2	0.6%	4	1.3%	4	1.3%	5	1.6%	10	3.2%	58	1.4%	10
経済的支援	28	8.9%	41	13.0%	36	11.4%	38	12.0%	53	16.8%	541	13.1%	4
その他	5	1.6%	4	1.3%	2	0.6%	2	0.6%	5	1.6%			
回答なし	9	2.8%	26	8.2%	43	13.6%	57	18.0%	67	21.2%			
無効な回答	8	2.5%	7	2.2%	3	0.9%	3	0.9%	2	0.6%			
											4140		

0～6歳（n=168）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	84	50.0%	15	8.9%	13	7.7%	14	8.3%	10	6.0%	557	24.0%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	18	10.7%	22	13.1%	23	13.7%	18	10.7%	8	4.8%	291	12.5%	4
就学・学びに関する支援	18	10.7%	29	17.3%	25	14.9%	13	7.7%	18	10.7%	325	14.0%	2
就労に関する支援	2	1.2%	4	2.4%	6	3.6%	6	3.6%	12	7.1%	68	2.9%	10
制度サービスに関する情報	8	4.8%	30	17.9%	28	16.7%	28	16.7%	19	11.3%	319	13.8%	3
子ども同士の交流	6	3.6%	9	5.4%	12	7.1%	10	6.0%	15	8.9%	137	5.9%	6
保護者同士の交流	2	1.2%	5	3.0%	14	8.3%	15	8.9%	17	10.1%	119	5.1%	7
きょうだいへの支援	1	0.6%	10	6.0%	10	6.0%	11	6.5%	10	6.0%	107	4.6%	9
レスパイト等介護者の休息	5	3.0%	9	5.4%	7	4.2%	6	3.6%	14	8.3%	108	4.7%	8
経済的支援	17	10.1%	25	14.9%	14	8.3%	22	13.1%	17	10.1%	288	12.4%	5
その他	2	1.2%	0	0.0%	0	0.0%	2	1.2%	2	1.2%			
回答なし	1	0.6%	7	4.2%	14	8.3%	23	13.7%	26	15.5%			
無効な回答	4	2.4%	3	1.8%	2	1.2%	0	0.0%	0	0.0%			
											2319		

7～12歳（n=179）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	91	50.8%	20	11.2%	11	6.1%	7	3.9%	5	2.8%	587	25.1%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	2	1.1%	5	2.8%	3	1.7%	5	2.8%	2	1.1%	51	2.2%	10
就学・学びに関する支援	29	16.2%	47	26.3%	30	16.8%	11	6.1%	8	4.5%	453	19.4%	2
就労に関する支援	4	2.2%	12	6.7%	18	10.1%	26	14.5%	18	10.1%	192	8.2%	5
制度サービスに関する情報	12	6.7%	34	19.0%	31	17.3%	34	19.0%	21	11.7%	378	16.1%	3
子ども同士の交流	5	2.8%	8	4.5%	13	7.3%	14	7.8%	20	11.2%	144	6.2%	6
保護者同士の交流	2	1.1%	3	1.7%	8	4.5%	17	9.5%	20	11.2%	100	4.3%	7
きょうだいへの支援	2	1.1%	4	2.2%	5	2.8%	9	5.0%	11	6.1%	70	3.0%	8
レスパイト等介護者の休息	3	1.7%	3	1.7%	5	2.8%	3	1.7%	9	5.0%	57	2.4%	9
経済的支援	15	8.4%	22	12.3%	28	15.6%	19	10.6%	24	13.4%	309	13.2%	4
その他	3	1.7%	4	2.2%	1	0.6%	2	1.1%	6	3.4%			
回答なし	8	4.5%	15	8.4%	24	13.4%	29	16.2%	33	18.4%			
無効な回答	3	1.7%	2	1.1%	2	1.1%	3	1.7%	2	1.1%			
											2341		

13～15歳（n=102）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	49	48.0%	24	23.5%	8	7.8%	6	5.9%	5	4.9%	382	28.6%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	1	1.0%	0	0.0%	2	2.0%	0	0.0%	1	1.0%	12	0.9%	7
就学・学びに関する支援	22	21.6%	19	18.6%	16	15.7%	9	8.8%	8	7.8%	260	19.4%	2
就労に関する支援	4	3.9%	11	10.8%	12	11.8%	10	9.8%	8	7.8%	128	9.6%	5
制度サービスに関する情報	4	3.9%	21	20.6%	17	16.7%	26	25.5%	7	6.9%	214	16.0%	3
子ども同士の交流	1	1.0%	4	3.9%	4	3.9%	7	6.9%	14	13.7%	61	4.6%	6
保護者同士の交流	0	0.0%	1	1.0%	5	4.9%	6	5.9%	8	7.8%	39	2.9%	8
きょうだいへの支援	0	0.0%	3	2.9%	5	4.9%	2	2.0%	7	6.9%	38	2.8%	9
レスパイト等介護者の休息	1	1.0%	0	0.0%	1	1.0%	3	2.9%	1	1.0%	15	1.1%	10
経済的支援	16	15.7%	9	8.8%	13	12.7%	9	8.8%	16	15.7%	189	14.1%	4
その他	1	1.0%	3	2.9%	4	3.9%	4	3.9%	4	3.9%			
回答なし	1	1.0%	5	4.9%	14	13.7%	20	19.6%	23	22.5%			
無効な回答	2	2.0%	2	2.0%	1	1.0%	0	0.0%	0	0.0%			
											1338		

16歳以上（n=119）

	優先順位1		優先順位2		優先順位3		優先順位4		優先順位5		点数	割合	順位
病気や治療に関する情報	52	43.7%	21	17.6%	9	7.6%	9	7.6%	6	5.0%	395	17.0%	1
保育園・幼稚園等への就園に関する支援	2	1.7%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	0.8%	11	0.5%	10
就学・学びに関する支援	6	5.0%	25	21.0%	23	19.3%	9	7.6%	7	5.9%	224	9.7%	5
就労に関する支援	16	13.4%	14	11.8%	24	20.2%	17	14.3%	10	8.4%	252	10.9%	3
制度サービスに関する情報	6	5.0%	13	10.9%	22	18.5%	31	26.1%	16	13.4%	226	9.7%	4
子ども同士の交流	4	3.4%	4	3.4%	3	2.5%	4	3.4%	6	5.0%	59	2.5%	6
保護者同士の交流	0	0.0%	1	0.8%	2	1.7%	3	2.5%	10	8.4%	26	1.1%	8
きょうだいへの支援	0	0.0%	1	0.8%	0	0.0%	2	1.7%	5	4.2%	13	0.6%	9
レスパイト等介護者の休息	3	2.5%	3	2.5%	1	0.8%	3	2.5%	2	1.7%	38	1.6%	7
経済的支援	22	18.5%	21	17.6%	11	9.2%	14	11.8%	18	15.1%	273	11.8%	2
その他	3	2.5%	1	0.8%	1	0.8%	1	0.8%	3	2.5%			
回答なし	4	3.4%	14	11.8%	23	19.3%	26	21.8%	35	29.4%			
無効な回答	1	0.8%	1	0.8%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%			
											1517		