

## 慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査

研究分担者：掛江 直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長）

### 研究要旨

医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。2015 年、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、地域における自立支援の充実を目標に定めた。さらに、児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとしている。この基本方針を受け、小児慢性特定疾病児童とその保護者を対象とし、全国の 94 実施主体の協力を得て、2018 年 2 月から 3 月にかけて「慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査」として調査を行った。

本調査で得られた結果は、小児慢性特定疾病児童やその保護者の生活実態を明らかにし、必要な支援を検討するための資料とする。さらに、現在受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者の QOL の関連について、関連する因子および交絡と考えられる因子を注意深く調整しながら解析することで、今後の政策につながる支援内容が明らかとなると考える。

### 研究協力者：

桑原 絵里加（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究員）  
国府田みなみ（国立成育医療研究センター  
生命倫理研究室研究員）  
佐々木八十子（国立成育医療研究センター エ  
コチル調査メディカルサポート  
センター研究員）  
森 淳之介（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室データ  
マネージャー）  
河村 淳子（国立成育医療研究センター  
小児慢性特定疾病情報室研究補  
助員）

### A. 研究目的

近年、医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。欧米における先行研究の多くは児の疾病別に生活の質(QOL)の状態を検討したものであり、児の QOL と病状や治療内容には関連が認められるとの報告が散見される<sup>1-3)</sup>。また、少数ながら、社会的支援と児の QOL に関連があるとの報告も見られる<sup>4)</sup>。わが国でも、少子化の中、2009 年度以降の小児慢性特定疾病の登録者数は約 10 万人で推移するなど、多くの児とその家族が支援を必要としていることが予測される<sup>5)</sup>。また、厚生労働省は、2015 年に、

小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、医療の質の向上、児の健全育成・社会参加の促進、地域における自立支援の充実を目標に定めた<sup>6)</sup>。さらに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、国が患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとしている（平成 27 年度厚生労働省告示第 431 号）。本調査は、この基本方針を受け、厚生労働省健康局難病対策課の協力を得て実施するものである。

本調査に先行して、2014 年に北海道地区にて 8 歳から 22 歳の慢性疾病を有する者と保護者を対象とした大規模横断的調査、および保護者への半構造化面接法を用いた質的調査（国立成育医療研究センター倫理委員会 承認番号 817）を実施した。実際に受けている支援や医療サービス・社会支援と身体的心理社会的問題を検討したところ、保護者には精神的ストレスや経済的負荷がかかっていること、就学支援や個別支援を求めていることが明らかとなった<sup>7,8)</sup>。これらの結果を踏まえ、児と保護者の状況の実態調査の対象地域を広げ、より具体的で適切な支援のあり方を明らかにする必要があると考え、当該生活実態調査を計画した。

なお、本分担研究では、全国における小児慢性特定疾病児童とその保護者の 1) 身体的・心理社会的状態の特徴を明らかにし、2) 属性、医療的状況、受けている社会資源との関連の検討から、3) 児と家族の QOL 促進に向けた支援を考察することを目的とした。

## B. 研究方法

### 1. 研究デザイン

アウトカムを小児慢性特定疾病児とその家族の QOL 尺度とし、説明変数を児とその家族が受けている社会的支援と設定した横断的調査とした。

横断調査であることから、無記名調査とするが、回答中に一時保存し回答を再開するため、ならびに病名等の医学的情報を、小児慢性特定疾病データベースに登録されている医療意見書データから参照するために、本調査では受給者番号、患者の生年月日を Identifier として登録し、識別を行う。なお、本調査においては、別途付した研究 ID によってデータの管理等を行う。

### 2. 調査対象者

平成 29 年 1 月 1 日から 12 月 31 日までの 1 年間に、小児慢性特定疾病の医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として児の世話をしている者 1 名）

<対象患児>

- ・ 調査実施時に 0 歳以上 20 歳未満の者（8 歳未満の者については保護者のみ回答）
  - ・ 患児が Web 調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者
- 除外基準：知的・発達障がい等により本人用調査票に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する

<保護者>

- ・ 本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。1 児童に対して 1 人を想定する。

### 3. 研究協力実施主体の選定方法

全国の小児慢性特定疾病対策における実施主体（平成 29 年 10 月 1 日時点で 115 実施主体）に対し、当分担研究者及び厚生労働省健康局難病対策課より、当該生活実態調査についての説明ならびに協力依頼を行った。これに対し、協力が得られた 94 実施主体において、本調査を実施した。

### 4. 調査手順

- 1) 各実施主体において、本調査の対象者の抽出

を行った。この際、原則として死亡例の除外ならびにDV等による避難状態にある等、本調査を依頼することが適切ではないと判断される家庭は除外した。

- 2) 厚生労働省健康局難病対策課を通じて、改めて協力実施主体へ協力依頼文書を送付した。
- 3) 患者ならびに保護者に向けた本調査の協力依頼文書（Web上でアンケート回答するためのURL/QRコードが記載された説明文書で、患者および保護者用とお子様用の2種類）を、実施主体から研究対象者宛に送付した。
- 4) 研究対象者（患児ならびにその保護者）が自ら文書を読み、研究への協力を検討する。研究へ協力することに同意した対象者は、説明書に記載されているURL/QRコードにパソコンもしくはスマートフォン等でアクセスし、Web調査サイトの冒頭で、同意ボタンをクリックすることにより、同意の意思を示し、次の画面に進む仕様とした。
- 5) Web調査サイトにおいて、IDとパスワードおよび患児の生年月日を入力する。IDは、患者の小児慢性特定疾病医療費助成受給者証に記載された受給者証番号とする。パスワードは対象者が自由に設定可能とする。患児の生年月日は、パスワードを忘れた場合のパスワード再発行のための認証のために予め登録しておく。これらのID、パスワード、患児の生年月日を入力すると、質問画面に進む。このIDおよびパスワードを用いて、途中で回答内容を保存し、再開することも可能である。なお、調査への協力の意思があるものの、インターネット環境が整わない等の理由でWeb調査に参加できない対象者については、紙媒体による調査票による対応を行った。
- 6) 児と保護者の特徴を把握するために、コントロール群を設定する。コントロール群は、厚生労働省により実施されている国民生活基礎調査のうち、日常生活において何らかの介助を要さない児とその保護者による回答を

抜粋して用いる。

- 7) 患者が19歳の場合は、成人後のQOLや就労状況等の生活実態の把握を行う必要性を念頭に入れ、本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に協力の案内をお送りしてよいかについて、説明する頁を設けた。案内を送付しても構わないと判断された方には、名前と連絡先を入力して頂き、本調査の回答とは別に情報を補完し、厳重に管理することとした。なお、この成人患者コホート研究については、本研究とは別の研究であるので、別途倫理審査委員会にて審査承認を得て実施する予定である。

## 5. 調査内容

### <患者>

患者は、年齢により4群（0-7歳、8-12歳、13-18歳、19歳）に分け、年齢に合わせた調査内容とした。

- 1) 0-7歳は保護者のみの回答とする。

- 2) 8-12歳

#### 基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者に特有の質問と考えられた項目。

年齢により質問項目数が異なる。対象年齢の小児が答えられる内容に限る。

#### K6<sup>9)</sup>

K6は、うつや不安症状のスクリーニングを目的とした6項目5件法の自記式質問用紙である。また、厚生労働省による国民生活基礎調査で使用されている。

得点の範囲は0~24点であり、カットオフ値は5点とされている。高得点であるほど高リスクであることを示す。本調査では、国民生活基礎調査と同様に12歳以上の児へ使用する。

PedsQL 日本語版<sup>10)</sup> ( コアスケール 8-12 歳用 )

PedsQL は、子どもの健康関連 QOL の測定を目的とした 23 項目 5 件法の自記式質問用紙である。4 下位尺度( 身体的機能、感情の機能、社会的機能、学校の機能 ) をもち、ローデータを 0 ~ 100 点に換算し、身体サマリー得点と心理社会サマリー得点、総合得点を算出することができる。高得点であるほど、健康関連 QOL が良い状態であることを示す。

### 3) 13-18 歳

基本情報

K6

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版( コアスケール 13-18 歳用 )

### 4) 19 歳

基本情報

K6

SF-8

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版( コアスケール 19-25 歳用 )

成人患者コホート研究に関する案内

本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に、協力の案内をお送りしてよい方には、名前と連絡先を入力していただく。

#### < 保護者 >

基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者に特有の質問と考えられた項目。

患者の年齢により質問項目数が異なる。

K6

SF-8 スタンダード版<sup>11)</sup>

SF-8 は、健康状態を測定することを目的とし

た 8 項目の自記式質問用紙である。8 項目は、健康の 8 つの次元である身体機能、日常役割機能( 身体 )、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能( 精神 )、心の健康を表す。この他に、身体的・精神的サマリースコアを算出することができ、50 点より高い得点は 2007 年の日本国民一般の平均よりも高いことを意味している。

SF-8 では、主として患者の世話をしている保護者自身の身体的・精神的状態を評価することを目的としている。

PedsQL 日本語版 Proxy 用

患児が 0 歳から 7 歳の場合と、8 歳以上でも障がい等のために自ら回答できない場合は、保護者に PedsQL の Proxy 版に回答いただく。

#### ( 倫理面の配慮 )

平成 27 年 4 月 1 日策定の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り、被験者の保護を徹底した。

具体的には、本調査は実施主体名、小児慢性特定疾病医療受給者番号、患児の生年月日、性別の情報を収集するが、これらの個人情報は疾病名など( 一部の疾病では重症度を含む ) を正確に識別する目的のみに使用し、解析用データとは分けて保管する。調査票の集計・解析は、受給者番号とは異なる研究 ID を振り直して実施する。なお、Web 調査は、SSL 証明を取得し暗号化を行なっているため、第三者によるデータの盗用、情報漏洩のリスクはないと考える。

研究用のデータの保管は、原則として国立成育医療研究センター内で所定の電子媒体内に限ることとする。電子媒体を使用する際、コンピューターは原則インターネットには接続しない。

本研究結果の公表には、匿名化・統計学的解析後の数値を使用し、個人が特定されないものとする。

また、対象者には、本研究の意義及び方法を説明文書兼 Web 調査の案内文書( 以下、説明文

書)を用いて説明を行った(図1、2)。本調査への協力の同意意思については、Web調査サイトの冒頭で確認画面を作成し、同意ボタンをクリックすることでその意思を表明する形式とした。また、調査への参加は自由意思であり、いつでも協力を取りやめることが可能であることを説明文書およびWeb調査の同意確認画面に明記した。また、Web調査を送信した後に同意を撤回したくなった場合は、データ削除が可能であり、更に希望によりデータ削除の完了報告を行うことも可能である旨を説明文書に明記した。後者の場合は、連絡先として個人情報情報を保有することから、同意の撤回の申し出があった場合は、速やかにデータを削除し、個人情報情報を廃棄することとした。本調査は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て行った(承認番号1604)。

### C. 研究結果

全実施主体115のうち、協力意思の得られた94実施主体より83,621人の対象者に送付された。Web調査への登録数は9,038(登録率10.8%)。そのうちWebの最終頁まで回答された数は6,141であった(表1)。登録後に同意を撤回した患児・保護者はいなかった。対象患児の性別の回答数、年齢別ならびに実施主体別の完答率をそれぞれ表2-4に示す。詳細な解析結果及び国民生活基礎調査との比較などの結果は次年度に報告予定である。

### D. 考察

今回の調査は、全国の小児慢性特定疾病児童に対して行われた初めての大規模調査である。小児慢性特定疾病の認定者数は、制度の変更などを理由に正確な把握に時間がかかっている。現時点で平成28年度のべ113,215人まで把握されている。本調査で協力を依頼した対象者数は協力実施主体が94/115と、一部協力が得られなかったため、全体として単純な比較は困難である。なお、今回協力を得られなかった21実施

主体からも計8名の登録者があり、Webサイトや患者会、知人等からの情報提供により調査に参加した可能性がある。(本調査では、本調査へのアクセス権の小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けているすべての患者ならびにその保護者に保障する観点から、情報公開を行い、自発的な調査協力者については参考情報として回答を受付けた。)

本調査の結果、登録率は高いとは言えない。その理由としてWeb調査という方法に対する認知率が一般的でないこと、あるいは調査への協力依頼におけるインセンティブの不足等が考えられるかもしれない。また、実施主体(地域)によってWeb調査票の登録率は2.5%から17.2%と開きが見られた。この原因として、登録率の低かった熊本県、福島県、郡山市などでは近年の大規模自然災害の影響等が考えられるほか、地域によっては疾患の罹患率および有病率に違いが見られ、それぞれ協力、関心の度合いが異なっている可能性もある。また、実施主体の意向により、依頼情報の送付に自治体の封筒を使用したり、自治体が作成した協力依頼状を併せて同封したりと、細やかな配慮を行った実施主体も複数あることから、今後それらの方法によって登録率に違いが見られるか等も解析し、次年度以降の調査時に参考としたい。

登録率に関連し、QOLと社会支援との間でバイアスとなる点としては、調査の趣旨を理解し、賛同を得られた層による回答であるため、登録者および回答者については必ずしも全ての小児慢性特定疾病児童とその保護者を代表するデータとは言えない点だろう。一部の結果については、地域性などの層化解析が困難かもしれない。

しかしながら、これらの限界を勘案しても、国内の慢性疾病を有する児童と保護者の生活実態について横断的に得られた非常に貴重なデータであることは言うまでもない。今後、慢性疾患を有する患者ならびにその保護者の生活や受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者のQOLの関連について、関連する

因子および交絡と考えられる因子を注意深く調整しながら解析することで、必要とされる支援内容が明らかとなると考える。

## E. 結論

全国の小児慢性特定疾病児童とその保護者を対象とし、QOL や社会支援の享受を含めた生活実態調査を行った。今後は、得られた貴重なデータについて詳細に統計解析を行っていくと同時に、より正確、かつ簡便、効率的に、慢性疾病を有する患者ならびにその家族の生活実態を把握する方法論の検討を進めていく必要があると考える。

## F. 謝辞

本調査を行うにあたりご協力くださいました 94 実施主体のご担当の皆様に深謝申し上げます。

また、本調査にご回答くださいました患者さま、ならびにその保護者の皆さまに、心から感謝申し上げます。

## G. 健康危険情報

なし。

## H. 研究発表

なし。

## I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報 / 実用新案登録 / その他  
なし / なし / なし

## J. 引用文献

1) Gerson AC, Wentz A, Abraham AG,

Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al.

Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease.

Pediatrics. 2010 February; 125(2): 349-357.

2) Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria(PKU). Health and Quality of Life Outcomes. 2013 March; 11: 54.

3) Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E, Budts W, Moons P. Sence of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. International Journal of Nursing Studies. 2013 June; 50(6): 776-785.

4) Seear M, Kapur A, Wensley D, Morrison K, Behroozi A. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. Arch Dis Child. 2016 Jul;101(7):620-627

5) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京:平成 25 年度 今後の小児慢性特定疾病治療事業のあり方に関する研究総括研究報告.

[https://www.shouman.jp/research/25\\_report](https://www.shouman.jp/research/25_report) [参照 2017 年 7 月 27 日].

6) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京:小児慢性特定疾病対策の概要 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方について.

<https://www.shouman.jp/about/#support>. [参照 2017 年 7 月 27 日]

7) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 Web 調査の結果. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代成育総合研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究. 平成 27 年度研究報告書 2016: 11-

33.

- 8) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 介助を有する慢性疾患患児の保護者が抱える不安や希望する支援等に関する質的調査. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業 (健やか次世代成育総合研究事業) 慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実にに関する研究. 平成 27 年度研究報告書 2016: 34-43.
- 9) 川上憲人, 近藤恭子, 柳田公佑, 古川壽亮. 成人期における自殺予防対策のあり方に関する精神保健的研究. 平成 16 年度厚生労働省補助金 (こころの健康科学研究事業) 自殺の実

態に基づく予防対策の推進に関する研究 分担報告書.

- 10) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring quality of life in Japanese children: Development of the Japanese version of PedsQLTM. *Pediatrics International*. 2010; 52: 80-88.
- 11) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. SF-8 日本語版マニュアル. 京都: 特定非営利活動法人健康医療評価研究機構; 2004.

# 慢性疾病をもつおひさまの QOL(生活の質)に関する 全国調査(生活実態調査)に ご協力をお願いします



この調査は、全国の小児慢性特定疾病をもつおひさま(患者さん)とそご家族の生活の質や社会支援の有無など、生活実態を把握するものです。この調査の結果は、小児慢性特定疾病をもつおひさまやご家族への適切な支援や政策を考えるための基礎資料となりますので、ぜひご協力をお願いいたします。

## 対象者

平成29年1月1日～12月31日までの間に、  
小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのおひさまとその保護者の方

- おひさまご自身の回答は、8歳以上の方が対象です。ご自身での回答が困難なおひさまについては、保護者の方のご協力のみで結構です。

※この説明文は、保護者の方とこの説明文をご理解いただける大きなおひさまに向けて作成しています。別紙のおひさま用は、よりわかりやすくポイントをしばって説明していますので、8歳以上のおひさまにお読みいただくだけでなく、あわせてご覧ください。

## 調査概要

- おひさまと保護者の方に、インターネット上のアンケートにそれぞれご回答をお願いします。
- おひさまの病状の生活への影響を検討するために、厚生労働省から、医療費助成申請の際に提出された医療意見書の内容の提供を受けて、合わせて解析します。
- この生活実態調査は、社会制度の変化、支援の拡充等が、成長していくおひさまやご家族の生活に、どのように影響するのかを把握し、より良い支援を検討していくために、今後も実施することを予定しています。

回答方法・連絡先等は裏面へ

図1. 大きなおひさま・保護者向け説明文書兼 Web 調査の案内文書

## 回答方法



- ① 調査の説明をよむ  
※2週間以内を目安にご回答をお願いします。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



- ② パソコン、スマートフォンでウェブ調査票のサイトにアクセスする

※インターネットで回答ができない場合は、紙のアンケートをお送りしますので、下記調査事務局までご連絡ください。

## ID・パスワード入力

- ③ IDとパスワードを設定する

ID 受給者番号を使用します  
パスワード 自由に設定してください

- ※忘れないようにメモしておいて下さい！  
※ID・パスワードは親子共通です。



- ④ 調査票にご回答いただく  
※回答に30分程度かかります。途中で保存したり、やめることもできます。

※お子さまがパソコン等の操作が分からない時は、サポートをお願いします。ただし、回答は別々をお願いします。

## 個人情報の取扱い

- お名前やご住所といった個人情報は本研究では扱っていません。このお手紙は、受給者証をお送りしている都道府県等の協力により、宛名シールを貼って頂いて、お送りしています。
- 小児慢性特定疾病の医療費助成の申請書（医療意見書）データと照合させて頂き、病名などの必要な医療情報を合わせて解析する予定です。（医療意見書データは、保護者による研究利用の同意に基づき、国（厚生労働省）によりデータベース化されています。データは、個人情報を含まず、受給者番号で管理されています。）なお、医療意見書の研究利用に同意されていない方はデータベースに登録されていないため、病名等の医療情報による解析の対象からは外れますが、生活実態を把握させて頂くことはとても重要ですので、ぜひご協力ください。
- この研究目的以外のデータ使用はございません。
- 電子化データは研究者以外の閲覧ができないよう管理します。
- インターネットサーバー管理は専門の業者に委託しています。データは暗号化を行い、第三者によるデータ盗用、情報漏洩のリスクはないように配慮しています。
- 解析には数値データのみを使用し、個人が特定されることはありません。
- データは研究期間終了後5年または結果の最終公表日から3年後まで保管し、研究責任者がサーバー内の情報を完全に削除いたします。ダウンロードしたデータは、保管期間経過後、個人の特定につながる情報を削除した上で保管し、成果の公表に使用させていただきます。

## その他のご説明

- 本調査への協力は自由意思によるもので、ご協力いただけない場合も不利益を受けることは一切ありません。
- アンケート送信後に協力への同意を撤回されたい場合は、下記調査事務局までご連絡ください。ご入力頂いた際のIDとパスワードを識別し、データを削除いたします。データ削除のご報告を希望される場合は、E-mail アドレス等の連絡先をお知らせください。
- 本研究は、平成28年度厚生労働行政推進調査事業費補助金「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」による研究費にて実施しています。
- 研究計画書は、小児慢性特定疾病情報センターポータルサイト (<https://www.shouman.jp>) にて閲覧することができます。また、ご質問等がございましたら、下記調査事務局までお問い合わせください。
- 研究結果は、厚生労働省の研究報告書や専門の学術雑誌等に報告し、今後の政策検討等に活用させていただきます。

## 調査事務局

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 小児慢性特定疾病情報室・生命倫理研究室  
研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL：03-5494-7120（内線7396） ※電話対応可能時間：平日10:00～16:00

FAX：03-3417-2694 E-mail：[wellbeing@ncchd.go.jp](mailto:wellbeing@ncchd.go.jp)



図 1. 続き

お子さま用



まんせいしっぺい  
慢性疾病をもつお子さまの

せいかつ しつ かん  
QOL(生活の質)に関する

ぜんこくちょうさ きょうりよく ねが  
全国調査へのご協力のお願い

もくてき  
目的

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺい こ かぞく せいかつ しゃかい  
全国の小児慢性特定疾病をもつお子さまとご家族がどのような生活をしているか、社会の  
しえん じゅうがん あき  
支援が十分にとどいているかなどを明らかにするためにアンケート調査をします。



ちようさ きょうりよく  
みんなが調査に協力してくれると、みんなやご家族へのより良い  
しえん かんが  
支援を考えることができるので、ぜひ協力してね！

ひと ちょうさ さんが  
どんな人がこの調査に参加するの？

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺいりりょうじゆきゅうしゃしょう こ ほごしゃ かと ねが  
全国の小児慢性特定疾病医療受給者証をおもちのお子さまと保護者の方をお願いしています。  
こ さいいじょう じぶん しつもん こた ひと ねが  
お子さまは、8歳以上で、自分で質問に答えられる人をお願いしています。

図 2. お子さま向け説明文書兼 Web 調査の案内文書

## どうやってこの調査に参加するの？

- 1 アンケートにはインターネットをつかいます。
- 2 パソコン、タブレット、スマートフォンなどで下の URL または QR コードにアクセスし、ID とパスワードをつくりま<sup>ほごしや</sup>す（保護<sup>ひと</sup>者の人といっしょにつくってください）。
- 3 アンケートは 30 分<sup>かん</sup>くらい時間<sup>じかん</sup>がかかりますが、途中<sup>とちゆう</sup>で内容<sup>ないよう</sup>を保存<sup>ほぞん</sup>したりやめたりできます。もう一度<sup>いちど</sup>アンケートを始める<sup>はじ</sup>るには ID とパスワードが<sup>ひつよう</sup>必要<sup>ひつよう</sup>になります。

URL <https://child-wellbeing.jp>



パソコンの操作<sup>そうさ</sup>がわからないときは  
保護<sup>ほごしや</sup>者の人<sup>ひと</sup>に聞いてね！



ID	医療受給者証 <sup>いりようじゆきゆうしやう</sup> の受給者番号 <sup>じゆきゆうしやうばんごう</sup> を使用 <sup>しよう</sup> します
パスワード	自由 <sup>じゆう</sup> に設定 <sup>せつてい</sup> してください

## Q&A



**Q** 自分の情報<sup>じぶん</sup>が他の人<sup>じようほう</sup>に知られてしまう<sup>ほか</sup>ことはないですか？

**A** 研究<sup>けんきゆう</sup>の目的<sup>もくてき</sup>以外<sup>いがい</sup>で情報<sup>じようほう</sup>を使用<sup>しよう</sup>することはありません。  
お<sup>お</sup>子<sup>こ</sup>さ<sup>さ</sup>まの<sup>ま</sup>情報<sup>じようほう</sup>は誰<sup>だれ</sup>のものかわからないようにして、研究<sup>けんきゆう</sup>者<sup>しや</sup>以外<sup>いがい</sup>見<sup>み</sup>ることができないよう管理<sup>かんり</sup>します。

**Q** 調査<sup>ちようさ</sup>は必ず<sup>かなら</sup>協力<sup>きようりよく</sup>しなければなりませんか？

**A** 協力<sup>きようりよく</sup>は自由<sup>じゆう</sup>なので、協力<sup>きようりよく</sup>しなくても不利益<sup>ふりえき</sup>を受<sup>う</sup>けることはありません。  
でも、調査<sup>ちようさ</sup>の結果<sup>けつが</sup>は慢性<sup>まんせい</sup>疾病<sup>じつべい</sup>をもつお<sup>お</sup>子<sup>こ</sup>さ<sup>さ</sup>まとご<sup>ご</sup>家<sup>か</sup>族<sup>ぞく</sup>へ<sup>へ</sup>の支<sup>し</sup>援<sup>えん</sup>に役<sup>やく</sup>立<sup>だ</sup>てられますので  
ぜひ<sup>ぜひ</sup>ご<sup>ご</sup>協<sup>き</sup>力<sup>りよく</sup>をお<sup>お</sup>願<sup>ねが</sup>いします。

**Q** アンケートに答<sup>こた</sup>えたけれど、やっぱり協力<sup>きようりよく</sup>するのをやめたいときはどうすればよいですか？

**A** 問<sup>と</sup>い<sup>あ</sup>ひ<sup>あ</sup>せ<sup>あ</sup>先<sup>さき</sup>までご<sup>ご</sup>連<sup>れん</sup>絡<sup>らく</sup>ください。ご<sup>ご</sup>入<sup>にゅう</sup>力<sup>りよく</sup>いた<sup>い</sup>だ<sup>だ</sup>い<sup>い</sup>た<sup>た</sup>内<sup>ない</sup>容<sup>よう</sup>を削<sup>さく</sup>除<sup>じょ</sup>します。  
削<sup>さく</sup>除<sup>じょ</sup>したことを報<sup>ほう</sup>告<sup>こく</sup>してほ<sup>ほ</sup>しい場<sup>ばい</sup>合<sup>あ</sup>は、E-mail アドレ<sup>れん</sup>ス<sup>らく</sup>などの連<sup>れん</sup>絡<sup>らく</sup>先<sup>さき</sup>をお<sup>お</sup>知<sup>し</sup>らせ<sup>せ</sup>ください。

## お問い合わせ先

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター 小児慢性特定疾病情報室・生命倫理研究室  
研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）  
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1  
TEL：03-5494-7120（内線7396）※電話対応可能時間：平日10:00～16:00  
FAX：03-3417-2694 E-mail：wellbeing@ncchd.go.jp



図 2. 続き

表 1. 全送付数と登録数

全送付数	登録数	登録率
83,621	9,038	10.8%

表 2. 対象患児の性別の回答数<sup>1</sup>

性別	登録数	性別の回答数			性別の回答率		
		保護者のみ	保護者+子ども	子どものみ	保護者のみ	保護者+子ども	子どものみ
男	4,501	2,887	1,525	89	64.14%	33.88%	1.98%
女	4,012	2,414	1,481	117	60.17%	36.91%	2.92%
その他	4	2	1	1	50.00%	25.00%	25.00%
無回答	517	270	243	4	52.22%	47.00%	0.77%
性差有り <sup>2</sup>	4	0	4	0	0.00%	100.00%	0.00%
合計	9,038	5,573	3,254	211	61.66%	36.00%	2.33%

1) 回答数には完答されていないものも含める

2) 性差有りとは、保護者と患児の回答に相違があった登録数を集計したものである。

表 3. 対象となる患児の年齢別登録数および完答数

年齢	登録数	完答数			完答率(完答数/登録数)		
		保護者のみ	保護者+子ども	子どものみ	保護者のみ	保護者+子ども	子どものみ
0歳	270	193	-	-	71.48%	-	-
1歳	465	311	-	-	66.88%	-	-
2歳	476	350	-	-	73.53%	-	-
3歳	451	327	-	-	72.51%	-	-
4歳	501	358	-	-	71.46%	-	-
5歳	473	341	-	-	72.09%	-	-
6歳	449	312	-	-	69.49%	-	-
7歳	471	336	-	-	71.34%	-	-
8歳	512	128	219	46	25.00%	42.77%	8.98%
9歳	483	102	226	51	21.12%	46.79%	10.56%
10歳	449	94	218	36	20.94%	48.55%	8.02%
11歳	501	94	233	39	18.76%	46.51%	7.78%
12歳	417	78	212	25	18.71%	50.84%	6.00%
13歳	422	99	171	41	23.46%	40.52%	9.72%
14歳	477	116	209	46	24.32%	43.82%	9.64%
15歳	451	107	201	45	23.73%	44.57%	9.98%
16歳	548	141	228	57	25.73%	41.61%	10.40%
17歳	482	108	219	62	22.41%	45.44%	12.86%
18歳	396	69	172	56	17.42%	43.43%	14.14%
19歳	315	60	95	48	19.05%	30.16%	15.24%
20歳以上	29	15	1	0	51.72%	3.45%	0.00%
合計	9,038	3,739	2,404	552	41.37%	26.60%	6.11%

表 4. 実施主体別の送付数および登録数、完答数

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	手紙送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 +子ども	子どものみ	合計
1	北海道	参加	1978	210	10.6%	90	66	12	168
2	青森県	参加	723	75	10.4%	22	11	7	40
3	岩手県	参加	1074	108	10.1%	43	32	4	79
4	宮城県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
5	秋田県	参加	608	78	12.8%	25	31	4	60
6	山形県	参加	792	90	11.4%	39	27	4	70
7	福島県	参加	751	40	5.3%	16	9	4	29
8	茨城県	参加	1983	224	11.3%	91	62	16	169
9	栃木県	参加	1621	161	9.9%	65	56	8	129
10	群馬県	参加	857	102	11.9%	52	28	3	83
11	埼玉県	参加	4140	560	13.5%	227	147	46	420
12	千葉県	参加	3082	389	12.6%	163	108	27	298
13	東京都	参加	7136	787	11.0%	351	177	55	583
14	神奈川県	参加	1704	214	12.6%	76	78	14	168
15	新潟県	参加	1039	123	11.8%	42	39	5	86
16	富山県	参加	480	47	9.8%	21	8	6	35
17	石川県	参加	646	68	10.5%	32	17	1	50
18	福井県	参加	746	84	11.3%	36	18	4	58
19	山梨県	参加	550	65	11.8%	28	16	5	49
20	長野県	参加	1610	190	11.8%	79	57	7	143
21	岐阜県	参加	894	102	11.4%	46	23	7	76
22	静岡県	参加	1698	170	10.0%	64	45	15	124
23	愛知県	参加	2861	326	11.4%	136	96	25	257
24	三重県	参加	1678	153	9.1%	74	41	7	122
25	滋賀県	参加	1256	131	10.4%	60	34	9	103
26	京都府	不参加	0	0	-	0	0	0	0
27	大阪府	参加	3904	395	10.1%	161	103	26	290
28	兵庫県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
29	奈良県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
30	和歌山県	参加	483	51	10.6%	20	17	3	40
31	鳥取県	参加	530	46	8.7%	16	9	4	29
32	島根県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
33	岡山県	参加	530	61	11.5%	28	17	2	47
34	広島県	参加	953	83	8.7%	38	21	1	60
35	山口県	参加	1153	150	13.0%	71	44	10	125
36	徳島県	参加	414	42	10.1%	15	14	1	30
37	香川県	参加	425	44	10.4%	15	10	3	28
38	愛媛県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
39	高知県	参加	264	16	6.1%	7	7	0	14
40	福岡県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
41	佐賀県	参加	878	68	7.7%	25	16	6	47
42	長崎県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
43	熊本県	参加	1863	63	3.4%	23	19	3	45
44	大分県	参加	649	62	9.6%	22	22	1	45
45	宮崎県	参加	829	73	8.8%	24	17	8	49
46	鹿児島県	参加	1574	90	5.7%	39	19	5	63
47	沖縄県	参加	2095	171	8.2%	77	39	11	127

表 4. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	手紙送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者 のみ	保護者 +子ども	子ども のみ	合計
48	札幌市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
49	仙台市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
50	千葉市	参加	752	117	15.6%	46	49	4	99
51	横浜市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
52	川崎市	参加	1076	161	15.0%	76	40	9	125
53	名古屋市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
54	京都市	参加	1257	94	7.5%	44	21	5	70
55	大阪市	不参加	0	2	-	0	2	0	2
56	神戸市	参加	944	105	11.1%	48	26	4	78
57	広島市	不参加	0	2	-	0	1	1	2
58	北九州市	参加	688	73	10.6%	26	23	6	55
59	福岡市	参加	1369	134	9.8%	55	33	11	99
60	秋田市	参加	338	37	10.9%	17	12	3	32
61	郡山市	参加	259	18	6.9%	7	3	0	10
62	宇都宮市	参加	458	69	15.1%	28	20	3	51
63	新潟市	参加	633	69	10.9%	30	20	1	51
64	富山市	参加	311	26	8.4%	9	10	2	21
65	金沢市	参加	413	66	16.0%	32	21	1	54
66	岐阜市	参加	296	51	17.2%	25	7	7	39
67	静岡市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
68	浜松市	参加	705	107	15.2%	38	32	6	76
69	豊田市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
70	堺市	参加	938	84	9.0%	30	23	7	60
71	姫路市	参加	338	48	14.2%	20	17	3	40
72	和歌山市	参加	345	34	9.9%	21	6	1	28
73	岡山市	参加	872	88	10.1%	32	29	5	66
74	福山市	参加	697	74	10.6%	28	16	7	51
75	高知市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
76	長崎市	参加	429	36	8.4%	14	8	1	23
77	熊本市	参加	790	88	11.1%	31	18	5	54
78	大分市	参加	491	45	9.2%	15	18	0	33
79	宮崎市	参加	625	35	5.6%	17	9	2	28
80	鹿児島市	参加	801	68	8.5%	26	13	5	44
81	いわき市	参加	304	29	9.5%	14	5	0	19
82	長野市	参加	377	43	11.4%	23	8	3	34
83	豊橋市	参加	282	38	13.5%	14	14	0	28
84	高松市	参加	363	44	12.1%	18	13	5	36
85	旭川市	参加	284	38	13.4%	20	8	1	29
86	横須賀市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
87	松山市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
88	奈良市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
89	倉敷市	参加	483	58	12.0%	25	16	1	42

表 4. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	手紙送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者 のみ	保護者 +子ども	子ども のみ	合計
90	さいたま市	参加	1037	136	13.1%	65	34	7	106
91	川越市	参加	303	35	11.6%	16	7	1	24
92	船橋市	参加	541	55	10.2%	25	13	6	44
93	相模原市	参加	531	66	12.4%	24	20	5	49
95	岡崎市	参加	307	46	15.0%	17	10	3	30
96	高槻市	参加	383	40	10.4%	19	12	0	31
97	東大阪市	参加	442	68	15.4%	25	14	4	43
98	函館市	参加	140	12	8.6%	6	2	1	9
99	下関市	参加	253	23	9.1%	9	6	2	17
100	青森市	参加	274	34	12.4%	14	9	1	24
101	前橋市	参加	246	35	14.2%	11	11	6	28
102	高崎市	参加	316	43	13.6%	17	9	3	29
103	柏市	参加	380	52	13.7%	23	16	3	42
104	八王子市	参加	396	34	8.6%	11	11	1	23
106	大津市	参加	337	32	9.2%	16	8	1	25
107	久留米市	参加	252	24	9.5%	8	8	2	18
108	盛岡市	参加	348	50	14.4%	19	15	3	37
109	西宮市	参加	415	42	10.1%	18	4	5	27
110	尼崎市	参加	377	38	10.1%	13	7	1	21
111	豊中市	参加	362	9	2.5%	3	2	0	5
112	那覇市	参加	506	48	9.5%	27	12	2	41
113	枚方市	参加	435	36	8.3%	13	11	2	26
114	越谷市	参加	264	34	12.9%	19	2	0	21
115	佐世保市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
116	呉市	参加	182	14	7.7%	6	4	0	10
117	八戸市	参加	225	30	13.3%	14	8	3	25
-	不明 <sup>1</sup>		0	104		10	8	2	20
合計			83,621	9,038		3,739	2,404	552	6,695

1) 対象者が郵便番号を登録した際の入力のエラーなどで、実施主体が特定できなかった数を集計した