

令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
成果報告会
20250216

自立支援事業を受けた患者及び家族の声から 「全国共通版」パンフレットの作成に向けて

年次計画

<R6年度>

- ・インタビュー調査
ブロック会議での依頼
- ・中高生向けパンフレット等の
評価アンケートの実施

<R7年度>

- ・アンケート調査作成、実施
- ・アンケート調査分析
- ・アンケート調査の回答者への
インタビュー

<R8年度> 考察

- ・アンケート、インタビューから
好事例をピックアップ
- ・本調査の考察
- ・総合考察

インタビュー調査

- 対象：自立支援事業を活用した本人、家族
- 調査方法：Zoomもしくは対面での半構造化インタビュー
- 調査内容：①自立支援事業の情報入手、 ②事業の活用
③相談支援事業について、 ④自立支援事業に期待すること
- 倫理的配慮：個人情報保護、研究参加の任意性
 - ①対面：口頭による説明、同意書署名
 - ②オンライン：口頭による説明と同意、インタビュー前
もしくは後に同意書郵送
- 本研究に関する利益相反はない
- 愛媛大学教育学部倫理審査（R6-34）を受けた
- 研究期間：2027年3月まで

*ブロック会議での依頼 → 連絡あり

中高生向け
チラシ・ポスター・パンフレットに関する
アンケート結果（中間まとめ）

2025年2月

取り組みの背景

成果報告会難治性疾患等政策研究事業「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」を進める過程で

子どもたち「本人」にアプローチする仕組みが不足している
という課題に直面

＜ヒアリングで確認できた主な課題＞2024年成果報告会より抜粋

- ・ 自立支援事業でどこまで何が支援できるのかが理解されていない（存在を知らない）
- ・ 本人と家族で、自立支援に対するニーズが異なる（ニーズが反映されていない）



子どもたちが病気になったときに
自分の不安や心配事を相談できる仕組みを
中学生・高校生にもわかりやすく伝えることで
本人を主体とした自立支援事業を展開していきたい

概要

2023年度に自立支援事業の一環として、 中高生向けのチラシ・ポスターとパンフレットを作成

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業【***版】

あつたらいいな！
が見える

病気で治療・入院中の中高生のみなさんへ

サポートメニュー

ひとりて悩まず話してみよう！
一緒に考えよう！

周りごとを
話せる場所がある

病気のことわかって欲しいな - 学校に行きたくてもいけない - 誰もわかってくれない…… - 気を遣われたくないな - でも、わかってほしいな 相談できる機会や窓口があるよ	友達 が欲しいな - ひとりぼっちで寂しいな - 気軽に話せる友達がいるといいな - 同じようなことに悩んでいる友達に会ってみたいな 相互交流（出会いの場）があるよ
勉強・進路 どうしよう - 学校休んだ時のサポートってあるのかな？ 「元気になったら」って言われたけれど……勉強したいな - 進学先に病気のことをどう話そう 学習支援もできるよ	就職 について知りたいな - 働くイメージをもちたいな - 就職するためにはどんな準備をしたらいいの？ - 実際に働いている先輩の話が聞きたいな 就職に関する相談ができるよ

相談窓口はこちら

〒
<TEL/FAX>
<MAIL>
<HP>

厚生労働科学研究費補助金 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）

< チラシ・ポスター >

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

サポートブック

～ 病気で治療・入院中の中高生のみなさんへ～

”ひとりて悩まず相談してみよう”



< パンフレット >

03

勉強のこと・進学

? 学校の先生は「治ったら……」って言うけれど
入院中にオンラインで授業を受けたいな…
通院入院で欠席が増えたら、進級できないのかな？

? 病気と付き合いながら通える高校ってあるのかな？
そもそも、大学受験はできるのかな？



入院中・自宅療養中に使える学習サポートがあります。

在籍校との調整（必要なサポートのお願い）ができます。

進学についても、選択肢を一緒に考えることができます。

概要

チラシ・ポスター、パンフレットを用いることの効果と今後の課題について
中高生を対象に実施したアンケート結果を元に考察を実施

<アンケートについて>

実施方法：Webアンケート

実施期間：2025年1月～2月上旬

対象者：A県内の中高生

回答者数：177名（2025年2月3日現在）

<回答者属性比率>

	中学生	高校生
定期通院・治療 なし	0%	82%
定期通院・治療 あり	1%	17%

※ 途中経過（2月下旬に中学生へ展開予定）

※ 愛媛大学教育学部研究倫理委員会承認済（R6-61）

【ご参考】アンケートフォーム

<https://forms.gle/FRfHWIA28n2EvDsS8>

アンケート結果サマリー

<チラシ・ポスター>

	A： 定期通院・治療 なし	B： 定期通院・治療 あり	A+B：全体	B-A：差
<内容について> チラシ・ポスターの目的がぱっと見てわかる	64%	69%	65%	5%
<語句について> 日常的な言葉で書かれている	78%	84%	79%	6%
<構成について> わかりやすい見出しがある	72%	72%	71%	0%
<レイアウト・デザイン> 強調するところがよくわかる（矢印・枠・太字・ハイライト など）	65%	50%	61%	-15%
<レイアウト・デザイン> 文字は読みやすい	72%	69%	70%	-3%
<レイアウト・デザイン> 使われている絵や写真は見やすい	73%	63%	71%	-11%
<受け止め> 相談したいと思える内容が、少なくとも一つ以上ある	44%	34%	41%	-10%
<行動しやすさ> チラシ・ポスターを見て「相談してみよう」と思う	23%	16%	21%	-7%
<さいごに> このようなチラシ・ポスターが「あったらいいな」と思いますか	54%	34%	50%	-20%

<パンフレット>

	A： 定期通院・治療 なし	B： 定期通院・治療 あり	A+B：全体	B-A：差
<内容について> パンフレットの目的がぱっと見てわかる	70%	53%	67%	-17%
<語句について> 日常的な言葉で書かれている	71%	56%	68%	-15%
<構成について> わかりやすい見出しがある	76%	69%	74%	-7%
<レイアウト・デザイン> 強調するところがよくわかる（矢印・枠・太字・ハイライト など）	66%	66%	66%	0%
<レイアウト・デザイン> 文字は読みやすい	72%	56%	69%	-16%
<レイアウト・デザイン> 使われている絵や写真は見やすい	75%	69%	73%	-6%
<受け止め> 相談したいと思える内容が、少なくとも一つ以上ある	33%	26%	31%	-7%
<行動しやすさ> チラシ・ポスターを見て「相談してみよう」と思う	26%	19%	24%	-7%
<さいごに> このようなパンフレットが「あったらいいな」と思いますか	51%	38%	49%	-14%

指標：肯定回答率（回答6・5の比率）で表示 70%以上を緑色・50%以下を水色でハッチング

Good：構成や見やすさについては一定の評価あり = 事業の認知に一定の効果あり
（例：優しい雰囲気伝わる・親しみやすい感じがする）

Motto：「受け止め」「行動しやすさ」に課題あり = **行動に繋がる仕掛けが必要**
（例：得られる価値がわからない・知らない人へ相談することに対する怖さや緊張がある・そもそも困っていない）

※全体的に「現状困っていない」回答者は「困っていないので相談したいと思わない」という声が多数（「受け止め」や「行動しやすさ」の低さに反映されている）
※A・Bに置いて回答に有意差は存在しない（F検定・T検定にて確認）

チラシ・ポスター詳細

<Motto>

- ・ 馴れ馴れしい感じが嫌だ
(敬語の方がよい)
- ・ 相談は対面なのか、電話なのか、
チャットなのか、わかりにくい
- ・ 身近な人の方が相談しやすい
- ・ 相談内容の扱い（機密）が心配<A・B>
- ・ 知らない人に相談するのは
ハードルが高い（勇気がいる）<A>



改善のポイント

- ・ 秘密を守る（機密）ことを明記する
- ・ 「程よい距離感だからこそ相談できることがある」ことをシンプルに伝える工夫が必要



<Good>

- ・ 全体的に優しい雰囲気が伝わる
- ・ 親しみやすい感じがする
- ・ 相談しやすい印象が持てる
- ・ 例がわかりやすい
- ・ 困った時に相談しようと思えた

パンフレット詳細

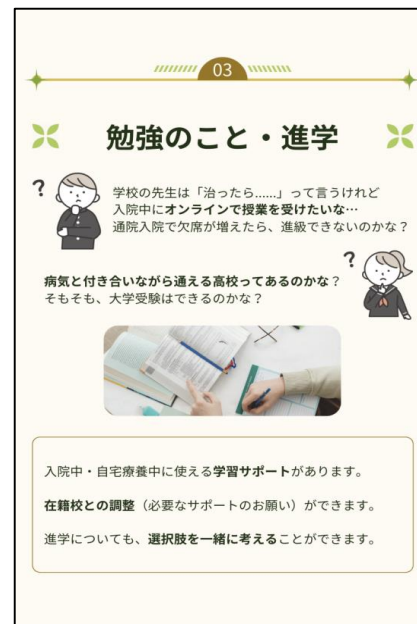
<Motto>

- ・ 文章が多いのかな？と思うと開こうと思えない
- ・ パッと見てどんなことが相談できるのかわからない
- ・ もう少し具体的な内容があった方がよい（内容が薄い）
- ・ 知らない人に相談するのはハードルが高い（気まづい）<A>



改善のポイント

- ・ 「程よい距離感だからこそ相談できることがある」ことを具体的な**事例を交えて**伝える工夫が必要



<Good>

- ・ 優しい雰囲気できり添ってくれそう
- ・ 親しみやすい感じがする
- ・ 相談しやすい印象が持てる
- ・ 写真や絵があり見やすい
- ・ 具体的な事例があるので相談イメージが持ちやすい

その他

<改善要望や意見>

- ・相談にのってくれる方の写真などがあると安心・信頼が持てる
- ・相談について、対面・電話・チャットなど様々な方法があると思うので、どんな方法で相談できるのかを載せると良い
- ・小さい子供でも読めるようにフリガナやひらがな表記を増やすとさらに良くなると思う

<効果的な展開のアイデア>

- ・紙媒体よりもWebの方が見やすく、気軽に見にいけるのではないかな
- ・掲示場所としては、トイレ（個室）など一人になれる場所がよいのではないかな
- ・学校で配布

今後の予定

<全国版パンフレット等の作成>

- 2月末までに中学生（200名程度の回答を想定）からの回答を得る
- 回答内容の量的・質的分析を踏まえて、チラシ・ポスター・パンフレットを修正する
- 周知方法を検討する

<本人及び家族の声を拾う>

- インタビューを継続
- 本人及び家族を対象としたアンケート調査