

令和5年度難病等制度推進事業 課題番号 1

小児慢性特定疾患児童等
自立支援事業推進事業立ち上げ支援

支援自治体への提案資料

PwCコンサルティング合同会社
2024年3月



Agenda

1.	令和5年度自治体立ち上げ支援全体像	03
2.	各自治体への立ち上げ支援	06
	千葉県	06
	山梨県	29
	西宮市	46
	鳥取県	68
	愛媛県	80
	松山市	88
	長崎県	107
3.	個別相談支援	120
4.	調査結果	128
	愛媛県	128
	松山市	173
	鳥取県	208

1

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への支援状況
 - 千葉県
 - 山梨県
 - 西宮市
 - 鳥取県
 - 愛媛県
 - 松山市
 - 長崎県
3. 個別相談支援
4. 調査結果
 - 愛媛県
 - 松山市
 - 鳥取県

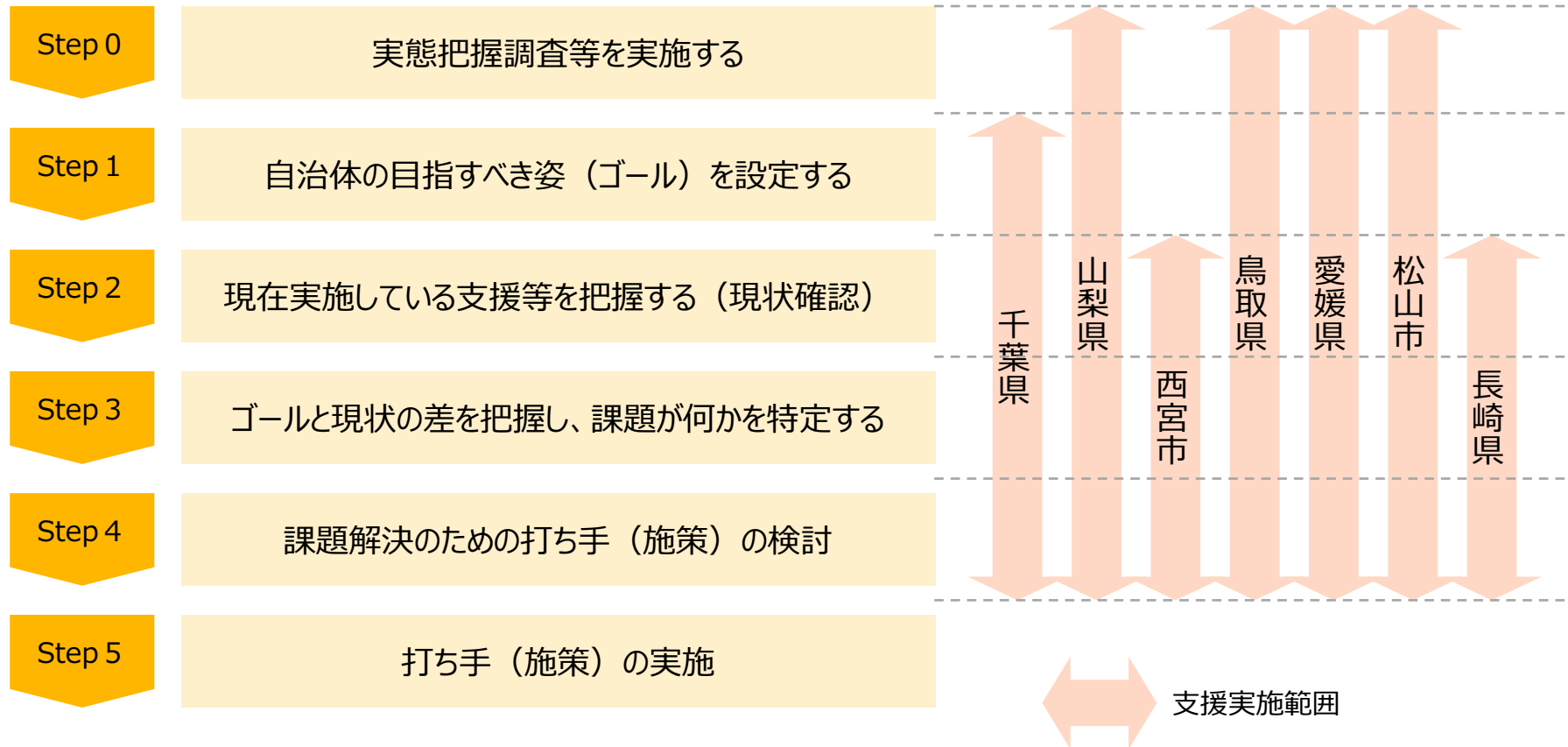
1. 立ち上げ・見直し手順および各自治体への支援状況

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアルに記載された手順の通り、本事業では自治体の状況に応じて支援を実施いたしました。

マニュアル上の
ステップ

小慢自立支援事業立ち上げ・見直し手順

各自治体への支援範囲



2. 各自治体の目標および支援状況の詳細

今年度立ち上げ支援を実施した自治体への支援状況は下記の通りです。

必須事業
実施有無

努力義務事業
実施有無

支援自治体		実施した支援		
千葉県	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業・努力義務事業の見直し ② 努力義務事業の見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討） 	<ul style="list-style-type: none"> ・ H26年度実施の実態把握調査の分析 ・ ヒアリングと実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し ・ 施策の提案 ・ その他支援（研修会の開催、資源洗い出し等） 	○ 保健師	✕
山梨県	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し ② 努力義務事業の検討 ③ 事業計画の策定(打ち手の検討) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングと実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し ・ 施策の提案 ・ その他支援（集計の助言、資源の洗い出し等） 	○ 訪看	○ 保健師
西宮市	<ul style="list-style-type: none"> ① 努力義務事業(レスパイト)の見直し ② 努力義務事業の見直しを踏まえた事業計画の策定(打ち手の検討) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングや調査等を踏まえた課題の洗い出し ・ 施策の提案 ・ その他支援（研修会資料への助言等） 	○ 難病連	○ 訪看・ヘルパー 事業所
鳥取県	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の見直し・努力義務事業の検討 ② 必須事業の見直しを踏まえた事業計画の策定(打ち手の検討) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングや実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し ・ 施策の提案 	○ 子ども関連 NPO	✕
愛媛県	<ul style="list-style-type: none"> ① 努力義務事業の見直し ② 努力義務事業の見直しを踏まえた事業計画の策定(打ち手の検討) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングや実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し ・ 施策の提案 ・ その他支援（協議会開催等） 	○ ラ・ファミリエ	○ ラ・ファミリエ
松山市	<ul style="list-style-type: none"> ① 努力義務事業の方向性確定 ② 努力義務事業の見直しを踏まえた事業計画の策定(打ち手の検討) 	<ul style="list-style-type: none"> ・ その他支援（協議会開催等） 	○ ラ・ファミリエ	✕
長崎県	<ul style="list-style-type: none"> ① 必須事業の確立・充足 ② 努力義務事業の検討 	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングを踏まえた課題の洗い出し ・ 自立支援事業の新規委託先への情報共有・助言 ・ 小児慢性特定疾病協議会の設置に向けた助言 ・ 施策の提案 	○ 医ケア児 支援センター	✕

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 千葉県への支援フロー

千葉県へは、現状へのヒアリングと実態把握調査の追加分析を踏まえた実態把握と課題抽出により、それらを踏まえた施策のご提案をさせていただきました。その他関係機関との顔合わせや協議会、研修会等における状況に応じた個別支援も実施いたしましm最多。

千葉県の本事業に
おける目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業・努力義務事業の見直し
- ② 努力義務事業の見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の 実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現状等についてヒアリング ・ 実態把握調査の追加分析
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、 課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事業の目指すべき姿（ゴール）の設定 ・ 課題の洗い出し
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の 検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必須・努力義務事業見直し案の提案 ・ 事業計画策定
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 関係機関の提示・顔合わせ ・ 自立支援員の外部委託の検討に係る提案 ・ 千葉県協議会への協力 ・ 自立支援員向け研修会のプログラムに係る提案、及び開催に係る支援
Step 4	打ち手(施策)の実施	

2. ヒアリングを踏まえたAs Is To Beの整理

千葉県へのヒアリングで明らかになった、千葉県の小慢等自立支援のゴールを踏まえ、現状の課題（As Is）を洗い出し、それぞれの課題に対するあるべき姿（To Be）を整理し、ご提示しました。

千葉県小慢等自立支援のゴール（目指すべき姿）

疾病を抱えながらもその子らしくすこやかに成長でき、家族の健康も維持できるような支援の実施

現状の課題（As Is）	あるべき姿（To Be）
<ul style="list-style-type: none"> 行政と県内の医療機関や支援団体とのネットワークが構築できておらず、連携した支援事業を提供できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 行政が医療機関や支援団体と連携しながら、幅広い支援を提供する
<ul style="list-style-type: none"> 各保健所ごとに必須事業・努力義務事業を単年度で実施しており、年度や保健所によって支援内容にばらつきがある 	<ul style="list-style-type: none"> 県内のどこにいても、地域によって偏りなく支援が受けられるようにする
<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員（保健師）間で知識や経験に差がある 自立支援員同士の連携や情報共有ができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員間での情報共有や連携ができる環境を整備し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる
<ul style="list-style-type: none"> 平成28年度の実態把握調査結果の分析を踏まえた課題を把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析を踏まえた課題を把握し、必須事業・努力義務事業の検討に活用する

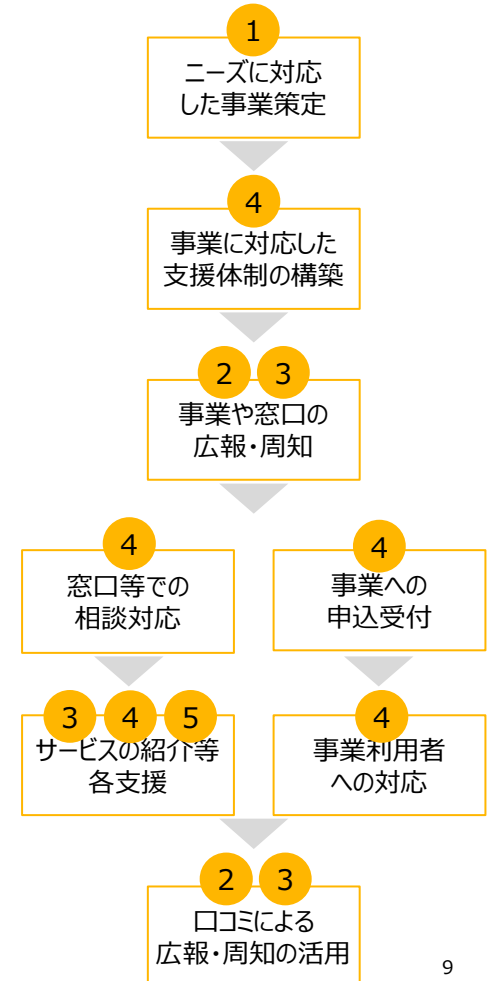
3. 関係機関との顔合わせの中で抽出した課題

医療機関等の関係機関との顔合わせのための打合せ内で、千葉県の小慢事業に係る課題をいくつか抽出できたため整理いたしました。

関係機関より抽出した課題

1. 実態把握調査の結果を踏まえて成人後の自立支援についても視野に入れて連携するべき
2.
 - ・ 小慢の対象者のうち、受給者証を申請していない方が多い
 - ・ 県内で自立支援事業が充実していないと、小慢の対象者へのメリットがあまりない
 - ・ 受給者証の更新時に費用負担があり、それを上回るメリットが対象者に認識されていない
3.
 - ・ 小慢子どもや家族に対し、相談窓口の周知が十分でない
 - ・ 相談窓口についての問い合わせが医療機関に届く
 - ・ 医療機関と自治体とのすみ分けが整理できておらず、混乱が生じている
4.
 - ・ 自立支援員の役割が十分でない、もしくは関係機関に周知されていない
 - ・ 自立支援員の関係機関のつなぎ方が十分でない
 - ・ 自立支援員の役割が医療機関等に周知されていない
 - ・ 努力義務事業を実施出来ていない
5.
 - ・ 医療機関と自治体の連携が十分でない
 - ・ 連絡票の運用がうまくいっていない
 - ・ 連携手段が連絡票しかないため、連携が取れていない

県事業の実施フロー



4. 実態把握調査分析の方向性

平成26年度に実施した実態把握調査の追加分析を実施するにあたり、その目的を、管轄保健所ごと及び回答者の状態像ごとに課題を抽出することとして、それぞれのクロス集計を実施しました。

実態把握調査分析の目的

- ① 管轄保健所ごとの課題を抽出し、支援の質の地域差を解消する施策を検討する
- ② 小慢児童及びその家族のニーズを抽出し、小慢事業の施策に活用する

1

管轄保健所ごとの回答者の状態像及び、活用している／活用したいサービスを分析し、地域ごとの回答者の特徴と支援の質の地域差を確認する

- 管轄保健所×障害者手帳の有無
- 管轄保健所×障害者手帳の種別
- 管轄保健所×各障害者手帳の等級
- 管轄保健所×医療的ケアの有無
- 管轄保健所×医療的ケアの内訳
- 管轄保健所×疾患区分
- 管轄保健所×利用しているサービス
- 管轄保健所×利用したいサービス
- 管轄保健所×利用している・利用したいサービス

2

回答者の状態像ごとの困りごと、及び、利用したいサービスの「その他」を分析し、既存の福祉サービス等で対応できていないニーズを把握する

- 困りごと
- 困りごと×医療的ケアの有無
- 困りごと×障害者手帳の有無
- 困りごと×障害者手帳の種別
- 困りごと×相談者の有無
- 利用したいサービス「その他」

5. 管轄保健所ごとの分析-総論

管轄保健所ごとに実態把握調査を分析したところ、利用者の状態像に大きな違いはみられなかったものの、利用している／したいサービスの回答の傾向には違いがみられたことから、

①地域の支援リソースや相談窓口を利用者が知らない、②保健所の相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分でない、という課題を抽出しました。

結果

管轄保健所ごとに利用者の状態像に大きな違いはみられなかったものの、利用している／したいサービスの回答の傾向には違いがみられた

管轄保健所ごとに下記項目において大きな傾向の違いはみられなかった

- 障害者手帳の有無
- 障害者手帳の種別
- 各障害者手帳の等級
- 医療的ケアの有無
- 医療的ケアの内訳
- 疾患区分

管轄保健所ごとに下記項目において傾向の違いがみられた

- 利用しているサービスの内訳
- 利用したいサービスの内訳

課題

① 地域の支援リソースや相談窓口を利用者が知らないのではないか
 ② 保健所の相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分ではないのではないか

分析結果として想定される現場のフロー

```

    graph LR
      A[小慢患者又はその家族が  
保健所に相談に来ていない] --> B[地域の支援リソース・相談窓口  
を利用者が知らない]
      C[小慢患者又はその家族が  
保健所に相談に来ている] --> D[保健所が利用者ニーズを十分に  
把握できていない]
      C --> E[保健所がニーズを正確に把握した  
が、関係機関に繋げない]
      D --> F[保健所の相談スキルや  
関係機関とのつなぎ方が  
十分ではない]
      E --> F
    
```

課題

- 地域の支援リソース・相談窓口を利用者が知らない
- 保健所の相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分ではない

6. 小慢患者及び家族のニーズ分析

回答者の状態像ごとに困りごとに大きな変化がみられず、親同士の交流、子ども同士の交流に加え、専門医へ適切につなぐことが求められていることがわかります。

結果

- ① 状態像に関わらず、「**同じ病気の子をもつ方と知り合う機会がない**」が困りごととして最も多く、「**近くに専門医がない**」が次いで多い
- ② 障害者手帳をもつ方以外においては、「**同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない**」が困りごととして多い
- ③ 医療的ケア・障害者手帳の有無においては、「**看護（養護）者の休息がとれない**」「**近くに専門医がない**」の割合に違いが見られる
- ④ 相談者がいる方に比べ、相談者がいない方は「**近くに専門医がない**」が困りごととして少ない
- ⑤ 利用したいサービスの「**その他**」の回答としては、小慢患者やその兄弟の預かりや居場所づくり、メンタルケアが回答として多い

- ① 「**同じ病気の子をもつ方と知り合う機会がない**」「**近くに専門医がない**」の回答割合は、下記回答者の属性に関わらず、上位の回答を占める
 - ・ 医療的ケアの有無
 - ・ 障害者手帳の有無
 - ・ 障害者手帳の種別

課題

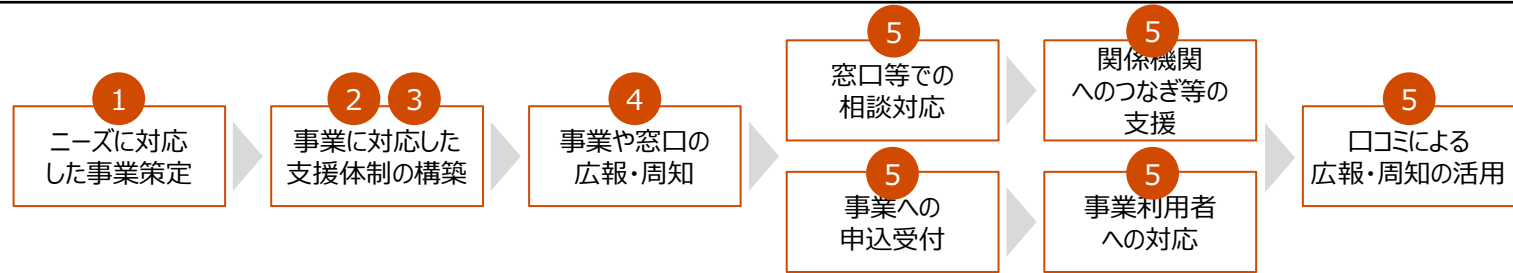
- ① 障害者手帳をもたない方については、親同士や子ども同士の交流促進、専門医へのつなぎ等の**交流促進やメンタルケア・居場所づくりへの対策が求められているのではない**か
- ② 医療的ケア・障害者手帳がある方については、上記に加え**レスパイトへの対策が求められているのではない**か

- ・ 障害者手帳をもつ方は、同じ病気や障害をもつ子ども同士の交流が、福祉サービス等で実施されているために「**同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない**」の回答が他の属性より少ないと推測できる
- ・ 相談する人がいる方は、相談する人がいない方と比較して、困りごととして「**近くに専門医がない**」ことを挙げている割合が多い。これは専門医がないからこそ、他の相談する人を必死に探した結果とも推察できる。困りごとに対して正確なアドバイスを行える相談窓口を明確にすることが求められているのではないか。

7. これまでに抽出された課題

キックオフ時のヒアリング、千葉リハ・千葉子どもからのご意見、実態把握調査の分析結果を踏まえ、現状の課題を、県事業の実施フローごとに、大きく5つに分けて抽出しました。

県事業の実施フロー



現状の課題 (As Is)

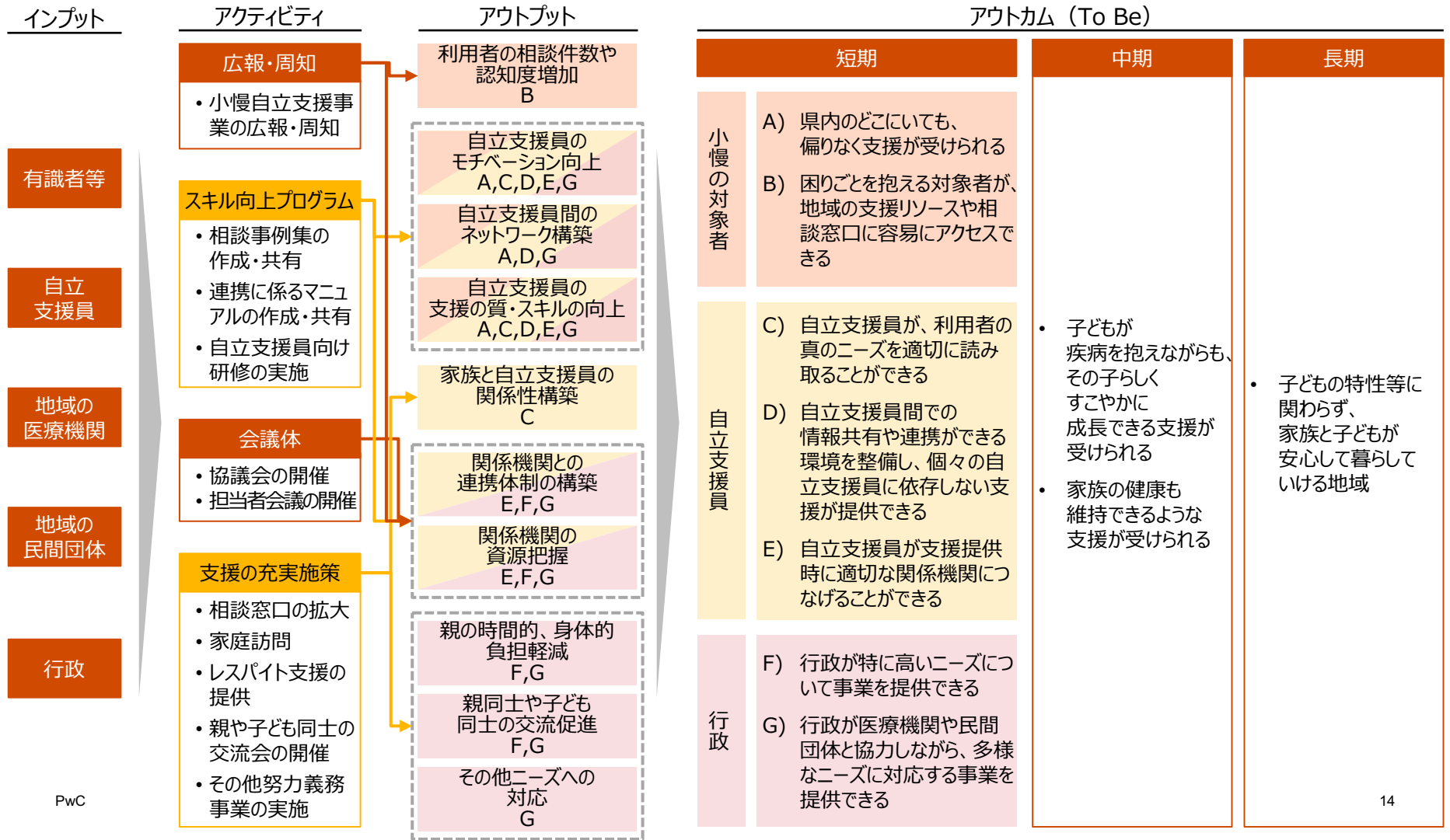
- 1
 - 対象者の状態像ごとに異なるニーズを把握できていない
 - 特に子どもが障害者手帳をもたない場合、交流促進やメンタルケア・居場所づくりへのニーズが高い
 - 特に医療的ケアありの子どもや障害者手帳をもつ子どもでは、レスパイトへのニーズが高い
- 2
 - 行政と県内の医療機関や支援団体とのネットワークが構築できておらず、連携した支援事業を提供できていない
- 3
 - 各保健所ごとに必須事業・努力義務事業を単年度で実施しており、年度や保健所によって支援内容にばらつきがある
- 4
 - 地域の支援リソースや相談窓口が県民に知られていない、または活用されていない
- 5
 - 自立支援員（保健師）間で知識や経験に差があり、相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分ではない
 - 自立支援員同士の連携や情報共有ができていない

あるべき姿 (To Be)

- 行政が特に高いニーズについて事業を提供できる
- 行政が医療機関や民間団体と協力しながら、多様なニーズに対応する事業を提供できる
- 県内のどこにいても、偏りなく支援が受けられる
- 困りごとを抱える対象者が、地域の支援リソースや相談窓口に容易にアクセスできる
- 自立支援員が、小慢患者やその家族の真のニーズを適切に読み取ることができる
- 自立支援員が支援提供時に適切な関係機関につなげることができる
- 自立支援員間での情報共有や連携ができる環境を整備し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる

8. 千葉県様のロジックモデル

千葉県様の小慢自立支援事業に係るロジックモデルを作成し、長期アウトカム「子どもの特性等に関わらず、家族と子どもが安心して暮らしていける地域」の実現のため、考えられる取組（アクティビティ）を一覧化して、ご提示しました。



9. 優先度の高いアクティビティ

各課題に対し、支援の質向上に係る重要性やニーズの高さ、実施負担等を基に、優先的に実施すべきアクティビティは、①利用者同士の交流促進、②広報・周知、③スキル向上プログラムの3つと推察しました。

アクティビティ ※ 前頁から引用	広報・周知	スキル向上プログラム	支援の充実施策
	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業の広報・周知 	<ul style="list-style-type: none"> 相談事例集の作成・共有 連携に係るマニュアルの作成・共有 自立支援員向け研修の実施 	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口の拡大 家庭訪問 レスパイト支援の提供 親や子ども同士の交流会の開催 その他努力義務事業の実施
	会議体 <ul style="list-style-type: none"> 協議会の開催 担当者会議の開催 		

各課題・ニーズに係るファクト
※重要度が高いと想定されるもののみ抽出

各課題・ニーズに係る推察

交流促進への ニーズの高さ	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、回答者の状態像に関わらず、現在困っていることとして、「親同士の交流不足」に関するものが約4割で最も多く、「子ども同士の交流不足」に関するものが約3割で3つ目に多い 	<ul style="list-style-type: none"> 交流促進へのニーズが最も高いと考えられる 交流会の開催は、大きなコストをかけずに開催可能※ <p>※ 10ページ参照</p>
スキル向上の 重要性	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、管轄保健所ごとに利用者の状態像について大きな違いは見られなかったものの、利用しているサービスに違いがみられたことから、相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分でないという課題を抽出 千葉県様からのヒアリングでも、自立支援員間で知識や経験に差があるという課題をお伺い 	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口の広報・周知によって相談者が増えたとしても、自立支援員のスキルが向上されていなければ、利用者への支援の質向上につながらない 相談事例集や連携に係るマニュアルの作成・共有は自立支援員のスキル向上には有効であるが、作成に時間とコストがかかる※ <p>※ 11ページ参照</p>
広報・周知への ニーズの高さ	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、管轄保健所ごとに利用者の状態像について大きな違いは見られなかったものの、利用しているサービスに違いがみられたことから、地域のリソースや相談窓口を利用者が知らないという課題を抽出 千葉リハ・千葉こどもからも、相談窓口がどこにあり、何について相談すればよいか不明確であるというご意見を聴取 	<ul style="list-style-type: none"> 相談窓口が周知されていなければ、各種事業の案内や連携機関へのつなぎを通じた支援等も困難になるため、重要なボトルネックの一つであると想定 相談窓口の場所や役割、小慢自立支援事業について、医療機関と連携しつつ、各連携機関や利用者へ広報・周知していくことが重要

10- 1 . 交流促進のための交流会の開催

親と子どもそれぞれに対し、民間支援団体と連携しながら交流会を開催することで、利用者の精神的負荷の軽減や自立支援員等との関係性構築、自立支援員等のモチベーション向上につながられます。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、回答者の状態像に関わらず、現在困っていることとして、「親同士の交流不足」に関するものが最も多く、「子ども同士の交流不足」に関するものが3番目に多いことから、交流促進へのニーズは最も高いといえる
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 親同士または子ども同士の交流を促進し、家や学校以外の居場所づくりや精神的負荷の軽減につなげる 自立相談支援員や行政職員が、小慢の子どもおよびその家族の生の声を聞くことにより、支援の質向上へのモチベーションを向上させるとともに、利用者との関係性を構築する
概要	<ul style="list-style-type: none"> 親同士、子ども同士それぞれの交流会を開催 交流会の開催実績のある民間支援団体と連携することで、より参加者からの満足度が高いものになると想定 民間支援団体の例)「一般社団法人子供プラス未来」や「認定NPO法人ミルフィーユ小児がんフロンティアーズ」 参加者を広く募るため、小慢の子どもや家族と関係が深い医療機関、学校、訪問看護等の事業所とも連携して広報・周知を実施 <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="background-color: #f9cb9c; padding: 5px;">親の交流会</div> <ul style="list-style-type: none"> オンライン、対面いずれも開催する <ul style="list-style-type: none"> オンライン：子どもの世話などで移動が難しい等さまざまな事情を抱える方の参加が可能 交流を円滑化するため、事前にファシリテーションをしてくれる方（支援員等）を依頼 対面：親同士や自立支援員、行政職員等との関係性構築がより実現しやすい </div> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="background-color: #f9cb9c; padding: 5px;">子どもの交流会</div> <ul style="list-style-type: none"> 対面で開催し、工作や料理等のワークショップを通じて交流できるようにすることで、自然と交流が可能となる 高校生を対象にした就労に係るワークショップを開催することも、悩みや不安の解消につながると想定 </div>
コスト	<ul style="list-style-type: none"> 対面開催の場合：民間支援団体への委託料、広報・周知に係る費用（ビラ作成・HP掲載）、会場費、ワークショップの材料費（参加費の設定も要検討）、その他雑費 オンライン開催の場合：-
タイムスケジュール	<p>民間支援団体の検討・決定 (2024/4/5)</p> <p>民間支援団体への連携打診 (2024/4/6)</p> <p>交流会の詳細検討・決定 (2024/4/7)</p> <p>ビラ作成 (2024/4/9)</p> <p>広報・周知 (2024/4/10-11)</p> <p>親の交流会の実施×2 (2024/4/12)</p> <p>子どもの交流会の実施 (2024/4/12)</p> <p>事後アンケートの集計 (2024/4/12)</p> <p>改善策の検討 (2024/4/13)</p> <p>※ 繰り返し (2024/4/13)</p>

※ 定期的に交流会を開催することで、参加障壁を下げるるとともに、PDCAに則ってより満足度の高い交流会への開催につなげる

※ PDCA：計画⇒実行⇒評価⇒改善のプロセスを繰り返す業務改善を目的とするフレームワーク

10-2. スキル向上プログラムの実施

自立支援員に対し、相談事例集・連携マニュアルの作成および共有、研修等を実施することにより、個々のスキルの向上、自立支援員同士のネットワークや関係機関との連携体制の構築につなげられます。

<p>背景</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の管轄保健所ごとの分析において、相談スキルや関係機関とのつなぎ方が十分でないということが判明 千葉県様の中でも、自立支援員間で知識や経験に差があることをご認識いただいている 	
<p>目的・効果</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員のモチベーション及びスキルを向上させ、モチベーションとスキルの向上が相互に作用する好循環を生み出す 自立支援員同士のネットワークを構築し、個々のスキルに依存しない支援体制を構築する 自立支援員が活用可能な関係機関の資源を把握し、各関係機関と連携体制を構築する 	
<p>概要</p>	<p>自立支援員向け研修の実施</p>	<ul style="list-style-type: none"> ①自立支援員が具体的なケースについてスーパーバイズ（SV）してもらえる研修、②ケース検討研修が考えられるいずれも、積極的な意見の出し合いやネットワーク構築のため、対面での開催を推奨 <ul style="list-style-type: none"> ① 具体的なケースの対応方法について自立支援員で意見を出し合いつつ、SV（自立支援員経験者等の外部有識者）から助言を受ける研修 ② 仮のケースの対応方法について複数の保健所の自立支援員で意見を出し合いつつ、SVから助言を受ける研修
<p>相談事例集の作成・共有</p>		<p>※ 事例の収集や推敲等の作成コストが大きく、実現可能性に懸念があるため、優先順位を下げる</p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が支援を提供する際に活用可能な相談事例集を作成 「1 事例番号」「2 相談内容の種別」「3 相談内容の概要」「4 活用した関係機関、関係制度」「5 相談内容の詳細」「6 基本情報」「7 支援開始に至るまで」「8 提供支援」「9 支援提供後の変化」で構成（イメージ図後述）
<p>連携に係るマニュアルの作成・共有</p>		<p>※ 連携体制の整理や推敲等の作成コストが大きく、実現可能性に懸念があるため、優先順位を下げる</p> <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員を対象に、ケースの種別ごとに活用可能な関係機関と連携方法をとりまとめたマニュアルを作成 「連絡票の活用方法」の他、「1 ケース番号」「2 ケースの概要」「3 活用可能な連携機関と連携方法」で構成（イメージ図後述）
<p>コスト</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員向け研修： 講師への謝金、会場費（保健所での実施を想定）、その他雑費 相談事例集・連携マニュアル： 各保健所からあがってきた相談事例や、関係機関・連携方法のとりまとめに係る作業コスト、製本費用 	
<p>タイムスケジュール</p>	<p>①SV研修</p> <p>2024/4 5 6 7 8 9 10 11 12 2024/1 2 3</p> <p>SVの検討、打診、決定 各保健所への打診 実施 事後アンケートの集計 改善策の検討 繰り返す</p> <p>②ケース検討研修</p> <p>SVの検討、打診、決定 各保健所への打診 実施 事後アンケートの集計 改善策の検討 繰り返す</p>	

【参考】相談事例集および連携マニュアルのイメージ図

ご提案

相談事例集のイメージ図

1 小慢こどもの一時預かり	
概要	
親の出産時の緊急預かりおよび医療的ケアの支援	
関係機関	
医療機関、教育機関、訪問看護、放課後デイサービス	
相談内容	<ul style="list-style-type: none"> 親の出産および定期健診等に係る小慢こどもの一時預かりや緊急預かりについて、保健所に相談のため来所 週1回XX注射のため、通院する必要があることから、親の入院時等への不安が聞かれた
基本情報	<ul style="list-style-type: none"> 年代：XX 疾患：XX 家族構成：XX
支援まで	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関と連絡を取り合い、会議を開催することで、産前産後の支援について連携
提供支援	<ul style="list-style-type: none"> 出産前：XXXにて一時預かり、平日は放課後等デイサービスも活用 出産中：XXXにて一時預かり、XXXにてXX注射接種 出産後：訪問看護の活用
変化	<ul style="list-style-type: none"> 親の出産前から出産後に至るまで、関係機関と連携することで、親の負担軽減 親からは「XXX」という声をいただいた

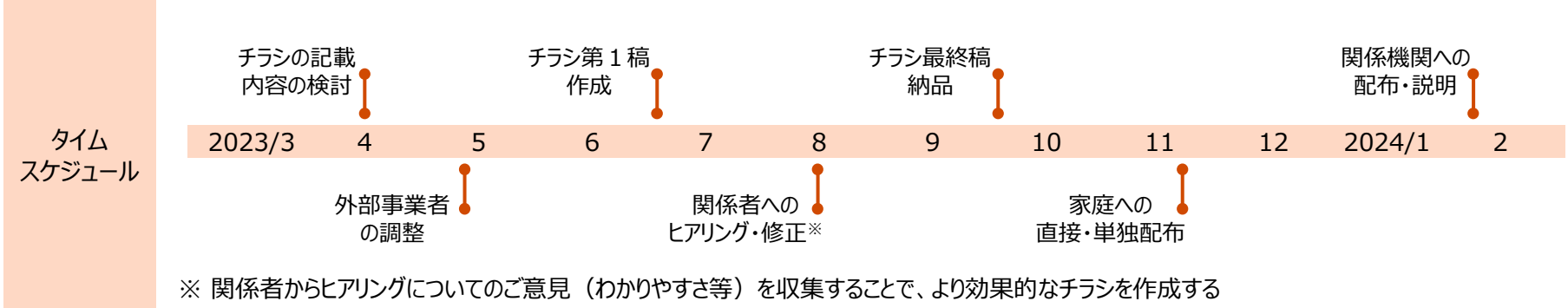
連携マニュアルのイメージ図

1 小慢こどもの一時預かり	
連携方法	活用可能な制度等
	<ul style="list-style-type: none"> 障害福祉：XX 母子保健：XX
概要	
親の出産時の緊急預かりおよび医療的ケアの支援	
関係機関	
医療機関、教育機関、訪問看護、放課後デイサービス	
連携方法	<ul style="list-style-type: none"> 会議形式：XX 会議頻度：XX 会議内容：XX 会議以外の連絡方法：XX 会議以外の連絡頻度：XX 会議以外の場における内容：XX

10-3. 広報・周知

利用者および関係機関それぞれに対し、適切な内容のチラシまたはリーフレットを配布するとともに、口頭での説明にも力を入れることで、利用者からの認知度向上や相談件数の増加につながられます。

背景	<ul style="list-style-type: none"> ・ 実態把握調査の管轄保健所ごとの分析において、地域のリソースや相談窓口を利用者が知らないということが判明 ・ 千葉リハ・千葉こどもからも、相談窓口がどこにあり、何について相談すればよいか不明確であるというご意見を聴取
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> ・ 利用者からの認知度向上や相談件数の増加によって、下記2点につなげること <ul style="list-style-type: none"> ・ 経値および交流の機会が増えることによる自立支援員のスキル向上や、小慢の子どもや家族と自立支援員の関係性構築 ・ 親の時間的、身体的、精神的負担の軽減、子どもの自立
概要	<p>広報・周知の媒体</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 相談窓口の場所、方法、相談できる内容を具体的に示したチラシやリーフレットを、利用者、関係機関それぞれを対象にしたものを作成 ・ 特に相談できる内容を具体的に記載することで、さまざまな内容に対する相談を受け付けていることを印象付け、相談件数の増加につなげるねらい
	<p>広報・周知の方法</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、その内容を印象付ける ・ その他、交流会等の利用者との接点のたびに、口頭で相談窓口について説明するとともに、チラシやリーフレットを直接お渡しすることで、利用者自立支援員との関係性構築につなげる ・ 関係機関に対しては、具体的な相談受付方法や内容について理解し、利用者を自立支援員につなげてもらうために、関係機関用の事務連絡の配布・内容の説明を実施し、職員への広報・周知をしていただく
コスト	<ul style="list-style-type: none"> ・ チラシの作成費用（外部委託）、印刷代、その他雑費



10-4. その他のアクティビティに係るご提案

「3. 千葉県様のロジックモデル」におけるその他アクティビティについても、優先度は若干下がるものの、すべて利用者のニーズに対応し、支援の質を向上させる有用な施策であると考えられるため、実行可能性も考慮しつつ実施を検討していただくことをご提案しました。

協議会の開催

- 現在の協議会委員に加え、特別支援ではない教育関係者や企業の代表に入っていただくことで、さらなる関係機関との連携強化や小慢事業への理解促進につなげる
- 事業の方針や支援体制の方向性、連携方法について議論することで、小慢事業の改善策を検討する

担当者会議の開催

- 協議会は小慢事業の全体的な方向性等を協議するものだが、担当者会議では、各ケースの担当者が関係機関と支援方法等について相談することを目的に開催する
- 月1～2程度で、関係機関の担当者同士で協議することにより、支援の質の向上や関係機関との連携強化につなげる

相談窓口の拡大

- 相談窓口の増加や相談受付方法（SNS、専用フォーム、学校からの専用相談ダイヤル等）の増設により、利用者への広報・周知や、相談のしやすさの向上につなげる
- 相談受付方法の増設の方が、コストも低く、相談のしやすさも大幅に向上すると考えられるためより推奨

家庭訪問

- 自立支援員と、小慢の子ども・その家族との関係性の構築や、深く会話をすることで潜在的なニーズの抽出に効果的
- 自立支援員が市の保健師と連携し、就学前に定期的に訪問していたケースを引き継ぐことで、就学後も継続してフォローできる体制の構築が可能となる（引き継ぎ票のようなものを作成することで、引き継ぎの仕組みづくりをすることを推奨）

レスパイト支援の提供

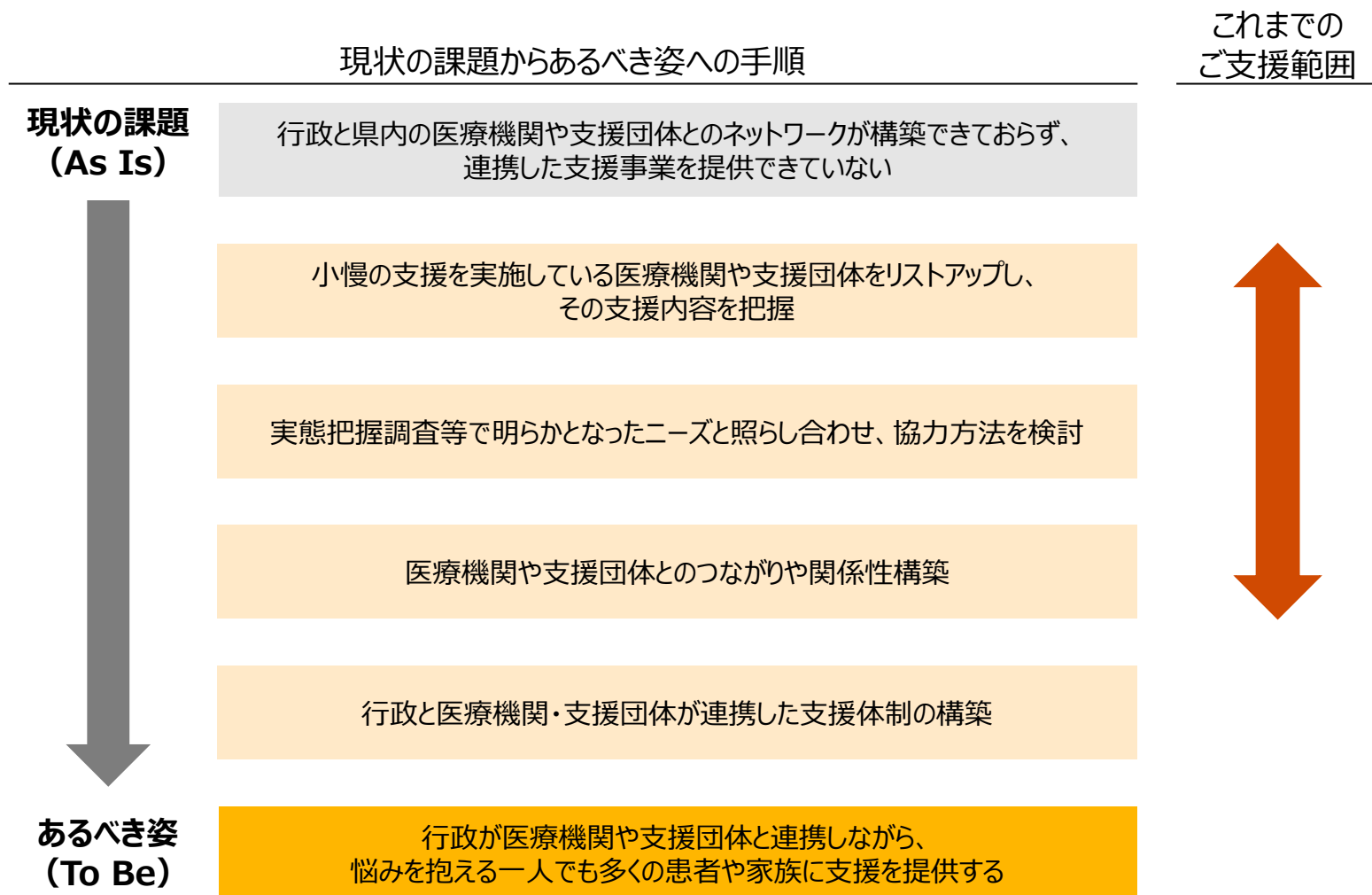
- 2つのレスパイト事業が考えられる
 - ① 一時預かりを実施する事業所、または医療機関に、小慢の子どもを一時的に預かってもらう
 - ② 訪問看護や訪問介護サービスを提供する事業所に、小慢の子どもを一時的に家で面倒を見てもらう
 ※ 訪問介護（ホームヘルパー）は、家事援助を実施可能

その他努力義務事業の実施

- 下記以外にも、利用者のニーズを踏まえたさまざまな努力義務事業が考えられる
 - ① 職場体験・職場見学、スキル習得支援、就労に関する情報の提供支援 等の就労に関する事業
 - ② 通院や通学の付き添い支援、家族の付き添い宿泊支援、きょうだいへの支援 等の家族支援を行う事業
 - ③ 学習支援 等

11-1. 関係機関との関係性構築の手順

県内医療機関や支援団体との連携体制を構築できていないという課題を解決し、あるべき姿を実現するため、まずは各支援機関をリストアップし、その後以下の手順での事業推進をご提案しました。



11-2. 県内の小慢関連医療機関および支援団体

千葉県の小慢関連医療機関および支援団体との関係性構築のための第一歩として、県内の医療機関および支援団体をご提示しました。

…医療機関

…団体

支援団体名	所在地	実施支援事業内容	ホームページ
千葉県こども病院 こども・家族支援センター	千葉市	病院連携、在宅療養支援、療養生活支援、患者家族向けの相談窓口として入院生活や医療福祉をはじめとする相談等	https://www.pref.chiba.lg.jp/kodomo/shinryoka/kodomokazoku/index.html
千葉県千葉リハビリテーションセンター 千葉県医療的ケア児等支援センター ぼらりす	千葉市	相談支援、人材育成職（医師・看護師・セラピスト・保育士・介護職・相談員等）を、機関連携・協働・地域体制整備、情報収集・発信、権利擁護と虐待防止	https://www.chiba-reha.jp/nursing/ikeajicenter/
千葉大学医学部附属病院 千葉県総合難病相談支援センター	千葉市	社会保険労務士による就労相談	https://www.ho.chiba-u.ac.jp/nanbyo/
認定NPO法人 ミルフィーユ 小児がん フロンティアーズ	千葉市	入院中の患児とその家族への応援事業、退院後の患児・家族の交流を目的としたイベント、患者家族向け講演会等	http://www.millefeuille.or.jp/
NPO法人 親子の未来を支える会	千葉市	病気や障害のある子どもや親に対し、相談支援、就学支援、交流支援、家族会立ち上げ支援等の実施	https://www.fab-support.org/
NPO法人 子ども劇場千葉県センター	千葉市	病院や児童福祉施設にいる子どもたちへのあそび・交流を目的としたイベントの実施、講演会等	https://chiba.gekijou.org/?page_id=1369
ぶるーむの風（社会福祉法人ぶるーむ）	柏市	柏市の地域生活医支援拠点の指定を受け、支援が困難な障がい児・障がい者の方に対して、相談、緊急時の受け入れ・対応、体験の機会・場の提供等	http://www.bloom.or.jp/publics/index/5/
一般社団法人 子供プラス未来	松戸市	千葉県松戸市を中心に活動し、「子ども食堂」や病気や障がいのある児童・家族を無料で旅行に招待する「こどもらツアー」などの活動を通じて、子育て世帯の支援や慢性疾患児・障がい児ときょうだい・家族の支援を実施	https://kodomira.or.jp/
NPO こども子育て・発達支援研究会 発達支援室びんず	松戸市	子育ての悩み・お子さんの発達・障害の特性・医療療育の情報・就労進学等の相談事業、障害児・障害者のケアプラン作成	https://www.kodomokosodate-kenkyukai.org/page/beans
一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 千葉県支部	-	先天性心臓疾患の子どもをもつ家族と本人の集まりで、季節行事や交流会、医療・教育懇談会などを実施	https://heartmamoruchiba.net/

12-1. 自立支援員の外部委託におけるメリデメ

自立支援員を外部委託する場合と保健所の保健師で担う場合のメリットおよびデメリットを比較し、千葉県庁および利用者の双方にとって、外部委託が良いと推察されることをお伝えしました。

凡例		県保健師	外部委託
	<div style="display: inline-block; width: 20px; height: 10px; background-color: #f8d7da; border: 1px solid #c6c8ca;"></div> …メリット <div style="display: inline-block; width: 20px; height: 10px; background-color: #d6d8db; border: 1px solid #c6c8ca;"></div> …デメリット		
① 県庁	費用	費用がかさむ	低くなりうる
	業務負担	負担が増える	負担が減る
	業務管理	業務内容の把握・管理が容易	業務内容の把握・管理が困難 情報漏洩のリスクがある
	外部連携のしやすさ	縦割りのため、障害福祉や医療等の外部との連携がしづらい	障害福祉や医療等の外部との連携がしやすい
② 利用者	支援の質	保健所や担当によって差が出る	専門的なノウハウを持った職員により 質の向上と安定が期待できる
	相談手法（相談のしやすさ）	来訪、訪問、電話、メールによる相談に手段が限られる	SNS、オンライン相談など柔軟な相談手法が可能
	信頼度	信頼度が高い	委託先によっては、より信頼度が高くなる ことが期待できる（医療機関等）

12-2. 自立支援員の外部委託に係る費用の比較

保健所の保健師が相談支援を実施する場合の業務負担及び費用を概算し、自立支援員を外部委託する場合との費用を比較することで、外部委託の方が費用を抑えられることをご提示しました。

業務負担（時間）

	年間相談件数 (R1) ※1	×	相談1回あたりの 想定所要時間	=	相談支援にかかる 時間
	↓		↓		↓
訪問	200件	×	1時間		2125時間/年
面接	1700件	×	45分	=	
電話	1300件	×	30分	=	

費用

保健師 人件費	千葉県保健師の 時給※2 約1,600円	×	2,125時間/年	=	最低 3,400,000円/年
外部 委託費	自立支援員基準 5,496,000円	×	1/2	=	2,748,000円/年

※1 コロナ感染が本格化する前の令和元年のデータを活用（出所：令和4年度千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会資料「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況と課題について」）

※2 千葉県保健師の初任給(約244,700円)を時給に換算（出所：千葉県HP「採用試験に関する情報」）

13- 1 . 研修会の目的案

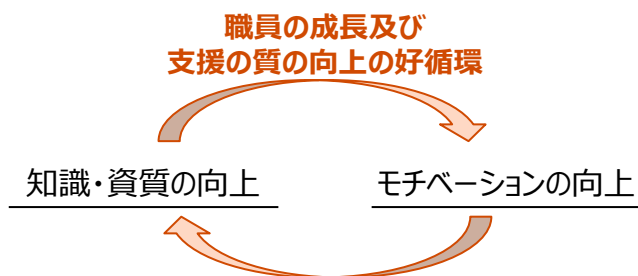
千葉県が年度内に実施する自立支援員向けの研修会について、年度や保健所によって支援内容等にばらつきがあるという'As Is'、地域差のない支援提供の実現という'To Be'に近づける手段として位置づけ、①職員の知識及び資質の向上、②モチベーションの向上を研修の目的とすることで、職員の成長及び支援の質の向上という好循環を生み出すことをご提案しました。

小慢等自立支援のAs Is To Be

※ 9月28日(木)の打合せ資料の再掲

現状の課題 (As Is)	あるべき姿 (To Be)
<ul style="list-style-type: none"> 行政と県内の医療機関や支援団体とのネットワークが構築できておらず、連携した支援事業を提供できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 行政が医療機関や支援団体と連携しながら、幅広い支援を提供する
<ul style="list-style-type: none"> 各保健所ごとに必須事業・努力義務事業を単年度で実施しており、年度や保健所によって支援内容にばらつきがある 	<ul style="list-style-type: none"> 県内のどこにいても、地域によって偏りなく支援が受けられるようにする
<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員（保健師）間で知識や経験に差がある 自立支援員同士の連携や情報共有ができていない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員間での情報共有や連携ができる環境を整備し、個々の自立支援員に依存しない支援が提供できる

'As Is'を'To Be'に近づけるための手段の一つとして本研修会を位置づけ



本研修会の目的

- 小児慢性特定疾病児童に対し、適切な相談・助言を円滑に行うことができるよう、事業に従事する職員等の**知識及び資質の向上**を図る（千葉県様案）
 - 小児慢性特定疾病児童の生活や当事者ニーズ、職員としてできること等を把握することで、事業に従事する職員等の**モチベーションの向上**を図る
- ⇒上記2点を達成することで、**職員の成長及び支援の質の向上の好循環**を生み出す

13-2. 研修会のカリキュラム案

研修会の目的である①知識及び資質の向上、②モチベーションの向上を達成するため、体験談等のカリキュラムを盛り込むことをご提案しました。

カリキュラム	カリキュラム詳細	到達目標	達成される研修の目的
<p>【講義】 自立支援員に必要な知識・役割・スキル</p>	<ul style="list-style-type: none"> 小慢の疾患群等の紹介 小慢等自立支援事業の背景、理解 自立支援員としての役割・姿勢 活用可能なサービスや他事業の取組 活用可能なリソース 実態把握調査の結果（管轄保健所ごとの分析結果等） 	<ul style="list-style-type: none"> 事業や小慢患者への理解を踏まえ、活用可能なサービスやリソースを把握し、小慢患者に対し、適切な相談・助言を円滑に行うことができる 	<p>知識及び資質の向上</p> <p>モチベーションの向上</p>
<p>【講義】 小児慢性特定疾病児童の生活やニーズの実態</p>	<ul style="list-style-type: none"> 当事者による体験談（2人） 疾病理解 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者の生活やニーズの実態を学び、当事者の気持ちに寄り添い、相談・助言を円滑に行うことができる 	
<p>【グループワーク】 自立支援員としてできる支援</p>	<ul style="list-style-type: none"> 当事者の体験談を踏まえ、各エピソードについて自立支援員としてできる支援の議論 各テーマの議論後は、他チームと議論内容について共有 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者への個別的な対応や心理的ケアの重要性を理解し、他の職員や関係者に相談しながら実践することができる 小慢患者への支援事例について他の職員や関係者と共有し、適切な支援につなげることができる 	
<p>【講義】 自立支援員から見た支援現場の実態と自立支援員としての心構え</p>	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員による体験談（2人） 	<ul style="list-style-type: none"> 相談対応から方針決定、支援実践や関係機関との連携等の、支援の一連の流れを理解する 小慢患者やその家族が安心できる支援を実践することができる 	

13-3. 研修会のタイムスケジュール

登壇者は、全体司会（PwC or 千葉県様）、PwC当新、当事者及びそのご家族2組、自立支援員2名を想定しています。赤字の箇所の担当者について、ご相談させていただきたいです。

時間（計3時間）	カリキュラム	登壇者 ※詳細後述
13:30-13:35	5分 開始の挨拶等	千葉県様
13:35-13:55	20分 【座学】自立支援員に必要な 知識・役割・スキル	PwC 当新
13:55-13:57	2分 登壇者のご紹介 (小児慢性特定疾病児童またはその家族)	全体司会 (PwC or 千葉県様)
13:57-14:47	50分 (2人×20分、質問10分) 【講演】小児慢性特定疾病児童の生活 やニーズの実態	ひだまりたんぽぽ 柏木様 がんの子どもを守る会 佐々木様
14:47-14:52	5分 休憩 (グループワーク準備)	-
14:52-15:32	40分 【グループワーク】自立支援員として できる支援	PwC 当新
15:32-15:37	5分 休憩	-
15:37-15:39	2分 登壇者のご紹介 (自立支援員)	全体司会 (PwC or 千葉県様)
15:39-16:29	50分 (2人×20分、質問10分) 【講演】自立支援員から見た支援現場の 実態と自立支援員としての心構え	ラ・ファミリエ 西様 ポケットサポート 三好様
16:29-16:30	1分 終わりの挨拶等	千葉県様

14. 千葉県協議会開催へのご協力

2024年1月24日(水)に開催された千葉県協議会に参加し、本立ち上げ支援事業及び今年度のご提案内容を説明いたしました。各有識者委員からはご提案内容についての反対意見は出なかったものの、自立支援事業を推進していくうえでの各機関の役割や実現可能性についての検討が必要であるという意見が聞かれました。

PwCからのご説明内容

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援の概要
- 千葉県の現状及び課題
- 千葉県へのご提案内容
- その他スポット的なご支援の内容

協議会の議論内容

- PwCからの提案について反対意見はない
- 保健所が、ニーズの抽出や各機関との関係性構築に力を入れていくべき
 - 上記取組を推進していくうえで、保健所の通常業務との実施の兼ね合いや実現可能性についても現場で検討する必要がある
- 千葉県が、各機関とのハブのような役割を担い、中心的に自立支援事業を推進していくべき

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 山梨県への支援フロー

山梨県へは、実態把握調査の実施における支援、実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出しと事業の目指すべき姿（ゴール）の設定における支援ののち、事業計画等のご提案をさせていただきました。

山梨県の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業・努力義務事業の見直し
- ② 見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現状等についてヒアリング ・ 実態把握調査の実施・集計・分析
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事業の目指すべき姿（ゴール）の設定 ・ 課題の洗い出し
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必須・努力義務事業見直し案の提案 ・ 事業計画策定（打ち手の検討）
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 関係機関・小慢関連資源のご提示
Step 4	打ち手(施策)の実施	

2. ゴールを踏まえた現状の課題とあるべき姿

山梨県へのヒアリングを踏まえ、現状の課題（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理し、①ニーズ把握、②ネットワーク、③支援体制強化にそれぞれ課題があることをご提示しました。

項目	現状の課題（As Is）	あるべき姿（To Be）
ニーズ把握	<ul style="list-style-type: none"> 新型コロナウイルスの流行によって個別支援が停滞し、個別支援で保健所ごとに把握していた小慢患者やその家族のニーズを把握できていない 努力義務事業が努力義務化したことを背景に、努力義務事業に 取り組みたいものの、小慢患者やその家族のニーズを把握できていないため、方針が決定できない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査で小慢患者やその家族のニーズを把握し、努力義務事業によってそのニーズに対応する 継続的にニーズを把握する支援体制の仕組みを構築する
ネットワーク	<ul style="list-style-type: none"> 県内の、家族会や患者会等のネットワークや、小慢に関連する支援機関等を把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 県内の、家族会や患者会等のネットワークや、小慢に関連する支援機関等を把握し、努力義務事業の実施に繋げる
支援体制強化	<ul style="list-style-type: none"> 公務員の削減によって中堅の保健師がおらず、支援内容が限定的となっている。 (例：アセスメントができていない) 	<ul style="list-style-type: none"> 各保健師のスキルや知見を向上させ、提供できる支援に偏りがないようにする 保健師間の情報共有や連携ができる環境を整備し、個々の保健師に依存しない支援が提供できる 各保健師がモチベーションをもち、自主的かつ継続的にスキルや知見を向上する

3. 実態把握調査の多角的可視化

山梨県が今年度実施した実態把握調査について、「小慢患者およびその家族のニーズを把握する」という目的を実現するため、①状態像ごとのクロス集計、②医療・福祉サービスに係るクロス集計のご提案をいたしました。

実態把握調査分析 の目的

小慢患者およびその家族のニーズを把握すること

- ① 小慢患者およびその家族の状態像ごとのニーズの把握
- ② 医療・福祉サービス等に対応できていないニーズの把握

1

- ・ 小慢患者の年齢、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無の状態像によるニーズの違いや、特に医療的ケアが必要なく、障害者手帳も所持していない回答者のニーズを、クロス集計によって把握する

- ・ 下記設問を「医療的ケア有×障害者手帳有」「医療的ケア有×障害者手帳無」「医療的ケア無×障害者手帳有」「医療的ケア無×障害者手帳無」の4つの分類とクロス集計する

- ・ 「Q17. 在宅での生活において不安や悩みを感じるか」
- ・ 「Q18. 在宅での支援における不安や悩みの内容」
- ・ 「Q19. 入学・入園ができなかったこと」の有無
- ・ 「Q20. 1年間の欠席・欠勤状況」
- ・ 「Q21. 不安に思っていること」
- ・ 「Q22. 就労への考え」×「Q23. 就労に関する不安や悩み」
- ・ 「Q33. 成長や自立のために必要なことの重要度」
- ・ 「Q34. 災害発生時の移動手手段」
- ・ 「Q17. 不安や悩みあり」の「ある」「どちらかというところ」×「Q32. 相談者」の有無×「Q33. 成長や自立のために必要なことの重要度」

※1 「0～3歳」「4～6歳」「7～12歳」「13～15歳」「16～19歳」に分類

※2 医療的ケアの有無については、「15 自己注射」のみを選択している場合、「医療的ケアなし（自己注射のみを含む）」として分類することを推奨

2

- ・ 医療・福祉サービス等に対応できていないニーズを把握するため、特にQ24～Q31について集計を行う
- ・ 特に各設問の「その他」の欄には、現行のサービスでは対応できていないニーズがくみ取れると推定

- ・ 「Q25. 利用状況」×「Q.26 利用している、利用を希望するサービス」
- ・ 「Q26. 使用したいができていないサービス」×「Q27. 利用していない理由」
- ・ 下記設問の「その他」の集計（アフターコーディング）
 - ・ 「Q26. 利用している、利用を希望するサービス」
 - ・ 「Q27. 利用していない理由」
 - ・ 「Q28. 情報を入手する際に困ったこと」
 - ・ 「Q31. 小慢医療費助成を申請した理由」

4-1. 実態把握調査の結果概要

今年度実施された実態把握調査の分析を踏まえ、想定される課題とニーズを整理いたしました。

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
 - 「ある」「どちらかといえばある」が約 4 割
 - 「子どもの病気の悪化への不安」が約 8 割、
「子どもの成長・発育への不安」が約 6 割
- 学校や保育所等での活動における不安
 - 「不安がある」「どちらかといえば不安がある」双方について
最多は「体力面（運動・体調管理）」
 - 「不安がある」「どちらかといえば不安がある」を足し合わせた場合、
「精神面（本人の情緒）」「急変・緊急時の対応」がその次に多い
- 子どもの就労への考え、不安や悩み
 - 不安や悩みが「ある」が約 3 割
- 成長や自立のための重要度
 - 「疾病のある子どもに対する理解の促進」が重要および重要またはどちらかといえば重要という回答者が最多
 - 「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「同世代の様々な人との交流」「子どもの状態に応じた学習支援」も高い

想定される課題・ニーズ

- 在宅、学校や保育所等における、
子どもの体調悪化時の支援体制が十分でない、もしくは
相談窓口が知られていないのではないか
- 基礎的な体力づくりへのニーズが、全体を通してかなり高いのではないか
 - 在宅、学校や保育所等での生活における不安や悩みは、子どもの病気の悪化や成長等への体調面に関するものが全体的に多いことから考察

4-2. 実態把握調査の結果概要

①回答者におけるさまざまなニーズ把握

結果概要

- 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
 - 「甲府市」における「ある」の回答が約5%と他の地域と比べ低い
 - 「0～3歳」における「ある」の回答が約3割と最多
 - 「医療的ケア有・障害者手帳有」における「ある」の回答が最多
- 入学・入園ができなかったこと
 - 特に大きな差がみられたのは保育所であり、保健所ごとだと峡南、年齢別だと0～6歳、状態像だと医療的ケアまたは障害者手帳ありの方が入園できなかった割合が高い
 - 小学校でも、保健所ごとだと峡南がほかの保健所と比べて、入学できなかった割合が高い
- 欠席・欠勤状況
 - 障害者手帳の有無にかかわらず、医療的ケアの必要がある方が、そうでない方に比べ、「欠席・欠勤はほとんどない」の回答が3割ほど低い
- 学校や保育所等での活動における不安
 - 全体的な傾向として不安があるの割合が高かった「体力面」「精神面」「急変・緊急時の対応」についてクロス集計を確認
 - いずれも医療的ケアまたは障害者手帳ありの方について、どちらでもない方に比べて「不安がある」と回答した割合が高い
- 子どもの就労への考え、不安や悩み
 - 「13～15歳」において、不安や悩みが「ある」の回答割合が高い
- 成長や自立のための重要度
 - 「疾病のある子どもの保護者同士の交流」は医療的ケアありかつ障害者手帳ありの方の「重要」と回答した割合が特に高い
 - 「疾病のある子どものきょうだいへの支援」「レスパイト」「子どもの状態に応じた就労支援」「保護者へのカウンセリング」は障害者手帳ありの方の「重要」と回答した割合が特に高い
 - 「疾病のある子ども同士の交流」は医療的ケアありの方の「重要」と回答した割合が特に高い

想定される課題・ニーズ

- 中核市である甲府市以外における、在宅での生活を支える支援や、特に峡南では保育園と小学校の入学・入園に関する認識や支援が、十分でない
- 0～3歳に対する在宅での生活における支援、13～15歳に対する就労支援を強化していく必要がある
- 障害者手帳ありの方については、
 - ①きょうだい支援
 - ②レスパイト
 - ③就労支援
 - ④保護者へのカウンセリング
 へのニーズが高く、障害支援領域と連携して支援をつなぐ必要がある
- 医療的ケアありの方については、疾病のある子ども同士の交流へのニーズが高く、交流機会を提供する必要がある
- 医療的ケアかつ障害者手帳ありの方については、疾病のある子どもの保護者同士の交流へのニーズが高く、交流機会を提供する必要がある

4-3. 実態把握調査の結果概要

② 自立支援事業に対する認知度や活用度等の把握

結果概要

- 医療や福祉サービスの情報の入手手段
 - 「医療機関」「インターネット」が約 4 割
 - 自治体の窓口やお知らせ、自立支援員などの相談支援者はいずれも約 1 ～ 2 割
- 自治体から自立支援事業の説明を受けたか
 - 「わからない/覚えていない」が約 5 割
 - 「説明を受けた」が約 4 割
 - 「説明を受けていない」が約 1 割
- 小慢医療費助成を申請した理由
 - 「医療機関ですすすめられたから」が約 7 割
 - 「相談支援が受けられるから」が約 5 %
- 相談できる相手や場所
 - 「同居している家族や親族」が約 7 割
 - 自立支援員、市町村・県や自治体の相談窓口、保健所や保健センターはいずれも約 1 割

想定される課題・ニーズ

- 小慢子どもをもつ家族は医療機関との関わりは十分な一方で、情報入手先や相談先として、自立支援員や市町村・県・保健所等の相談窓口を認識できていないのではないかと
- 自治体や保健所、保健センターによる、利用者との適切な機会における関係性の構築が十分でないのではないかと
 - 自治体からの自立支援事業の説明を受けたか「わからない/覚えていない」が依然として約 5 割いることから考察

③ 災害に関するニーズ把握

結果概要

- 災害時に家族等で避難することができるか
 - 「できる」が約 9 割
- 災害発生時に不安に感じること
 - 「病状にあう対応をしてくれる避難場所があるか」「電気の停止」がいずれも約 4 割
- 災害に対応するために必要なこと
 - 「防災知識などを具体的に知る」が約 6 割

想定される課題・ニーズ

- 特に災害時の避難に係る“移動”については、利用者の課題感は少ない様子
- 災害時の避難先の設備について、用意が十分でない、もしくは情報発信が適切に行われていないか、利用者に届いていないのではないかと
- 災害時における小慢特有の準備を意識するよう、避難場所や利用者に普及していく必要があるのではないかと

5. 山梨県様の現状の課題とあるべき姿の整理

ヒアリング及び実態把握調査の分析によって明らかになった現状の課題と、現状の課題に対するあるべき姿を整理しました。

項目	現状の課題 (As Is)	あるべき姿 (To Be)
ニーズ把握	<ul style="list-style-type: none"> 新型コロナウイルスの流行によって個別支援が停滞し、個別支援で保健所ごとに把握していた小慢患者やその家族のニーズを把握できていない 体調悪化時の支援体制や基礎的な体力づくりへのニーズが全体的に高いものの、対応が十分でない 障害者手帳ありの方におけるニーズが高い、きょうだい支援、レスパイト、就労支援、保護者へのカウンセリングや、医療的ケアありの方におけるニーズが高い、疾病のある子ども同士の交流や、障害者手帳ありかつ医療的ケアありの方におけるニーズが高い、疾病のある子どもの保護者同士の交流についての対応が十分でない 	<ul style="list-style-type: none"> 継続的にニーズを把握する支援体制の仕組みを構築する 実態把握調査で小慢患者やその家族のニーズを把握し、努力義務事業によってそのニーズに対応する
連携	<ul style="list-style-type: none"> 県内の、家族会や患者会等のネットワークや、小慢に関連する支援機関等を把握できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 県内の家族会や患者会等のネットワークや、小慢関連の支援機関等を把握し、努力義務事業の実施につなげる
支援体制強化	<ul style="list-style-type: none"> 公務員の削減によって中堅の保健師がおらず、支援内容が限定的となっている。(例：アセスメントができていない) 地域における支援の質に違いがある 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員や保健師のスキルや知見を向上させ、提供できる支援に偏りがないようにする 自立支援員や保健師がモチベーションをもち、自主的かつ継続的にスキルや知見を向上する
情報発信・関係性構築	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が情報入手先や相談先として、自立支援員や市町村・県・保健所等の相談窓口を認識できていない 自治体や保健所、保健センターによる利用者との適切な機会における関係性の構築が十分でない 災害時の避難先の設備用意が十分でない、もしくは災害準備の必要性に係る情報発信が利用者に届いていない 	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が情報入手先や相談先として保健師等の相談窓口を活用する 自立支援員や保健師に対し、利用者との関係性を構築するような仕組みをつくる 災害準備の必要性に係る情報発信を、避難先や利用者を実施する

6. 山梨県様の小慢自立支援事業における目標の設定

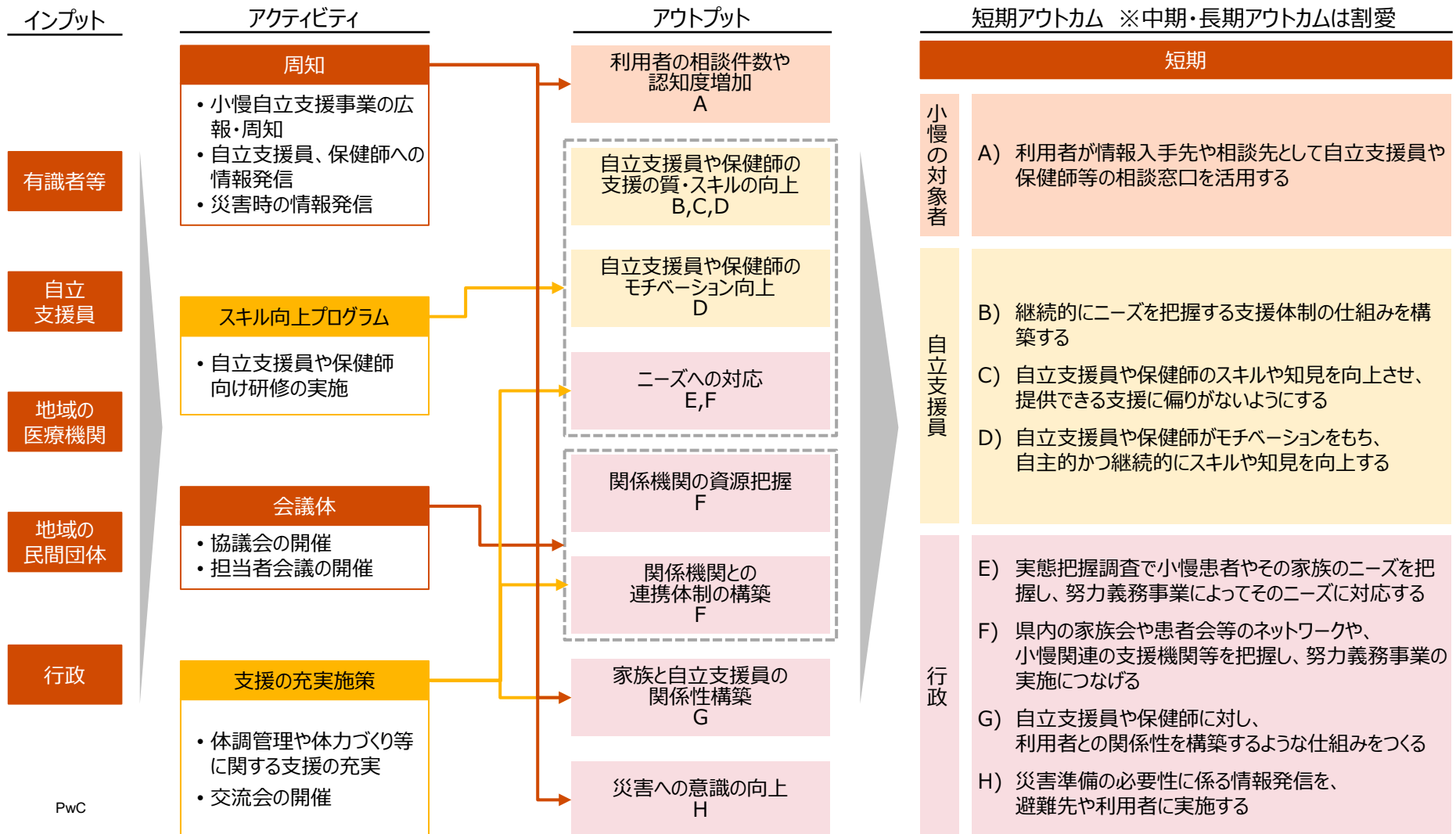
実態把握調査を踏まえ本事業における目標を設定したいという県のご意向を踏まえ、前頁のあるべき姿（To Be）を基に短期、中期、長期目標をそれぞれ設定いたしました。

目標（アウトカム）

	短期 ※前頁の「あるべき姿（To Be）」	中期	長期
小慢の対象者	A) 利用者が情報入手先や相談先として自立支援員や保健師等の相談窓口を活用する	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が自立支援員や保健師に気軽に相談し、地域や特性ごとに偏りのない支援を受けられる 行政、自立支援員、保健師、関係機関等が連携しながら、利用者のニーズに対応するような努力義務事業を実施することができる 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの特性等に関わらず、家族と子どもが地域で安心して暮らしていける社会
自立支援員	B) 継続的にニーズを把握する支援体制の仕組みを構築する C) 自立支援員や保健師のスキルや知見を向上させ、提供できる支援に偏りがないようにする D) 自立支援員や保健師がモチベーションをもち、自主的かつ継続的にスキルや知見を向上する		
行政	E) 実態把握調査で小慢患者やその家族のニーズを把握し、努力義務事業によってそのニーズに対応する F) 県内の家族会や患者会等のネットワークや、小慢関連の支援機関等を把握し、努力義務事業の実施につなげる G) 自立支援員や保健師に対し、利用者との関係性を構築するような仕組みをつくる H) 災害準備の必要性に係る情報発信を、避難先や利用者を実施する		

7. 山梨県のロジックモデル

アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



8. 優先度の高いアクティビティ

各支援の質向上に係る重要性やニーズの高さ、実施負担等を基に、優先的に実施すべきアクティビティは、①担当者会議の開催、②自立支援員等への情報発信、③体力づくり支援の充実と推察されました。

アクティビティ ※ 前頁から引用	周知 <ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業の広報・周知 自立支援員、保健師への情報発信 災害時の情報発信 	スキル向上プログラム <ul style="list-style-type: none"> 自立支援員向け研修の実施 会議体 <ul style="list-style-type: none"> 協議会の開催 担当者会議の開催 	支援の充実施策 <ul style="list-style-type: none"> 体調管理や体力づくり等に関する支援の充実 交流会の開催
---------------------	---	--	---

各課題・ニーズに係るファクト
 ※重要度が高いと想定されるもののみ抽出

各課題・ニーズに係る推察

関係機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングでは、関係機関や資源等を把握できていないことや、さまざまな関係機関と連携した支援体制の構築を目指していることが明らかに 	➔	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との連携構築による支援の質の向上や、支援が行き届かない人の掘り起こしにつながると想定
相談窓口を活用するきっかけ	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、情報入手先や相談先として、自立支援員や市町村・県・保健所等の相談窓口を認識できていないことが明らかに 実態把握調査では、自治体や保健所、保健センターによる、利用者との適切な機会における関係性の構築が十分でないという課題も抽出 	➔	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員や保健師への情報発信をすることにより、積極的な相談の掘り起こしを行政から推進していく必要がある
体調管理や体力づくり等へのニーズ	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では、「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの成長・発育への不安」「体力面（運動・体調管理）」に関するニーズが全体的な傾向として高いことが明らかに 	➔	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との連携を強化したうえで、努力義務事業によって体調管理や体力向上等に係る支援を充実していく必要がある

9-1. 担当者会議の開催による関係機関との連携強化

関係機関との連携強化による支援の質向上を目指し、個別ケースに係る担当者会議を開催することをご提案いたします。個別具体的なケースにおける支援を担当者会議で検討することにより、実践的な連携関係の構築や各者のスキル向上につながると考えられます。

背景

- 関係機関や資源等を把握できていないという課題が明らかになり、かつ山梨県としてさまざまな関係機関と連携した支援体制の構築を目指している

目的・効果

- 個別ケースに係る支援を通じ、関係機関との連携強化による支援の質の向上や自立支援員や保健師のスキル向上につなげる
- 担当者会議の開催により、個別ケースにおける支援方法の検討を通して、連携を強化する
- 行政としては、担当者会議の開催を促進するため、まずはモデル実証を行い、その有用性や方針を検討したうえで県内全域に普及していくことが望ましい

概要

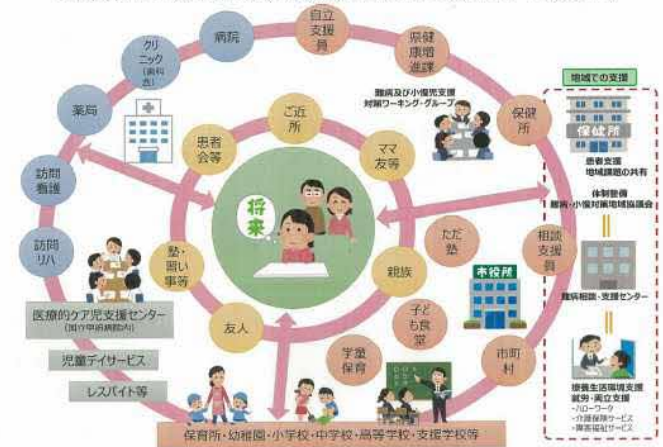
参加者

- 山梨県が想定している支援体制のステークホルダーを基に、個別ケースに合わせ適切な参加者を募り開催
ex) 自立支援員、市町村担当者、病院、訪問看護、訪問リハ、医療的ケア児支援センター、各サービス担当者等

開催頻度や契機

- 自立支援員が受けた相談の中で、特に他事業や他サービスとの連携が必要だと考えられる個別ケースについて開催
- 適切な開催頻度は個別ケースにもよるため、モデル実証を経て検討することが望ましい

山梨県の小児慢性特定疾病児童等の支援体制（関連図）



※ 山梨県様からの受領資料

9-2. 自立支援員、保健師等による積極的なニーズ把握

利用者への相談窓口の広報・周知を実施している一方で、利用者が相談窓口相談するきっかけがないものと想定されます。そのきっかけを作り出すためにも、自立支援員や保健師に対し、積極的なニーズ把握のために実施すべきことを具体的に情報発信することが重要だと考えられます。

背景

- ・ 利用者が情報入手先や相談先として、自立支援員等を認識できていないという課題が実態把握調査を経て明らかに
- ・ また、同じく実態把握調査において、保健師等による利用者との適切な機会における関係性の構築が十分でないということも明らかに

目的・効果

- ・ 自立支援員や保健師に対し、積極的なニーズ把握の姿勢に関するやるべきことについて、情報発信を行うことで、関係機関との連携強化、支援の質の向上、自立支援員等への認知度の向上につなげ、地域差の解消も実現する

- ・ 自立支援員および保健師に対し、積極的なニーズ把握のために下記項目について実施するよう情報発信を行う
- ・ その際、理解を深めていただくためにも実際に口頭で説明する機会を設け、質疑応答等も実施する
- ・ また、情報発信後の各取り組みに係る実施状況についても定期的に把握するためにヒアリングを行うことが望ましい

1 自立支援員 や保健師 によるニーズ 把握

- ・ 小慢受給者証申請時、交付時に記載可能な「相談内容シート」のようなものを作成し、当該シートを活用してニーズを把握することにつなげる
- ・ 相談内容シートは記載必須として、「相談内容 あり・なし」、「具体的な相談内容（自由記述）」の欄を設ける
- ・ 自立支援員や保健師は当該シートを確認し、相談がある方について別途電話等で連絡をし、具体的な支援につなげていく

概要

2 医療機関、 教育機関へ の聞き取り

- ・ 小慢子どもや家族が日常的に関係が深い、医療機関および教育機関（保育所、幼稚園、小学校）に対し、小慢対象者の方で困っている方はいないか聞き取りを実施する
- ・ その際、小慢自立支援事業および自立支援員に関する説明を実施することで、関係機関との連携強化にもつながる
- ・ 定期的に各者に聞き取りを行うことで、医療機関および教育機関に、つなげる先として自立支援員がいることを認識してもらい、実際につないでもらえることを目指す

3 家族会や 患者会への 聞き取り

- ・ 県内の家族会や患者会の一覧を共有し、当該団体にも聞き取りを実施する（その他同上）

4 教育機関へ の説明

- ・ 保育所、幼稚園、小学校に対し、聞き取りだけでなく、小慢子どもからの入園・入学の希望があった際には、通園・通学中にどのようなサポートを提供できるのかという説明を実施し、入園・入学を断ることがないように伝える
- ・ 入園・入学の希望があり、なにか困ったことがあれば相談に乗るということを伝え、教育機関への地道な理解の普及を実施していく必要がある

9-3-1. 子どもの健康に係るプロジェクト（親に対する施策）

子どもの健康に係る親の不安感を解消するために、子どもの健康や体調管理、体力に着目した勉強会の開催や情報発信を提案いたします。勉強会では、親が日頃から気にかけて実施できるような内容を盛り込むことが重要です。

<p>背景</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査において、「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの成長・発育への不安」「体力面（運動・体調管理）」に関するニーズが全体的な傾向として高いことが明らかに
<p>目的・効果</p>	<ul style="list-style-type: none"> 親に対し、子どもの健康や体調に係る情報共有をすることにより、当該テーマに係る親の不安や悩みを解消する 子どもに対し、健康を促進するようなイベント等を開催することにより、子ども同士の交流促進や基礎的な体力づくりに貢献する
<p>親に対する施策概要</p>	<ul style="list-style-type: none"> 親に対し、勉強会やリーフレット等による情報発信を行う 発信する情報としては、下記が考えられる <ul style="list-style-type: none"> 基礎的な体力づくり 体調管理 食育 急変時の対応（事前にできる準備や関係者への周知内容） 健康のために家でできる具体的な方法 など <div style="display: flex; justify-content: space-between; margin-top: 10px;"> <div data-bbox="272 818 469 965"> <p>勉強会</p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢子どもをもつ保護者に対し、下記の構成で対面やオンラインでの勉強会を実施 <ul style="list-style-type: none"> 対面：講演⇒（可能であれば）グループワーク⇒質疑応答 オンライン：講演⇒質疑応答 対面については、保護者同士の交流という側面もあるため、グループワークを実施することが望ましい </div> <div data-bbox="272 965 469 1096"> <p>情報発信</p> <ul style="list-style-type: none"> リーフレット等による情報発信を行い、医療機関や教育機関に配布を協力してもらうことが有用 コスト削減のためには、県からのお知らせページをインターネット上に構築し、名刺サイズの用紙でそのページの広報・周知をすることも検討可能 </div> </div>
<p>タイムスケジュール</p>	<p>2024/4 5 6 7 8 9 10 11 12 2024/1 2 3</p> <p>講師の検討 講師の打診 勉強会の内容の検討 ビラ作成 広報・周知 勉強会(対面) 事後アンケートの集計 改善策の検討</p> <p style="text-align: right;">繰り返し</p>

※ PDCA：計画⇒実行⇒評価⇒改善のプロセスを繰り返す業務改善を目的とするフレームワーク

9-3-2. 子どもの健康に係るプロジェクト（子どもに対する施策）

子どもが楽しく体力向上ができるよう、外出プロジェクトおよび身体を動かすイベントの開催を提案いたします。ともに看護師に同席してもらうことで、親が安心して子どもを参加させられることを想定しています。

背景

- ・ 実態把握調査において、「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの成長・発育への不安」「体力面（運動・体調管理）」に関するニーズが全体的な傾向として高いことが明らかに

目的・効果

- ・ 親に対し、子どもの健康や体調に係る情報共有をすることにより、当該テーマに係る親の不安や悩みを解消する
- ・ 子どもに対し、健康を促進するようなイベント等を開催することにより、子ども同士の交流促進や基礎的な体力づくりに貢献する
- ・ 子どもに対し、外出プロジェクト、体を動かすイベントを行う

子どもに対する施策概要

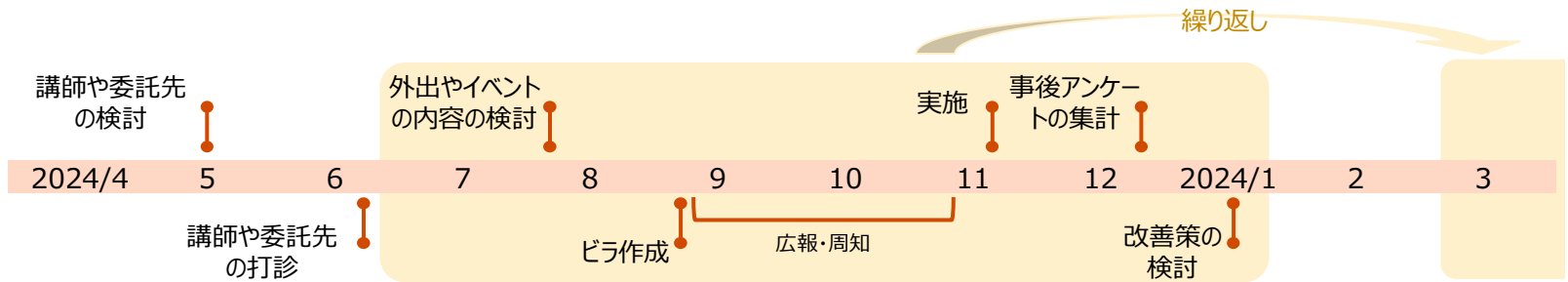
外出プロジェクト

- ・ 想定される主な対象者：医療的ケアによって日常的な外出が制限されている方 等
- ・ 訪問看護サービス事業所と連携し、訪問看護師等の付き添いで外出ができるイベント
- ・ 医療的ケアの必要性から、外出することも難しい方に対し、外の環境に触れていただき、健康的な身体作りの一助となることを想定

身体を動かすイベント

- ・ 想定される主な対象者：0～12歳 等
- ・ 専門講師を呼び、看護師同席のもとさまざまな身体を動かす経験をすることができるイベント
- ・ 風船やボール、新聞などを使った、子どもにとって楽しいレクリエーションを通して、体力づくりの一助となることを想定

タイムスケジュール



※ 気候が落ち着く10～11月ごろの開催を推奨

9-4. その他のアクティビティに係るご提案

その他アクティビティについても、優先度は若干下がるものの、すべて利用者のニーズに対応し、支援の質を向上させる有用な施策であると考えられるため、実行可能性も考慮しつつ実施を検討いただきたい旨お伝えしました。

広報・周知

- リーフレットの文言に、サイト掲載の「自立支援員による支援の一例」があった方が、具体的な相談内容が浮かび、相談をするきっかけにもつながれる

災害時の情報発信

- 災害時にはどのような準備が必要なのかという準備リストのようなものを作成し、避難場所や利用者等に周知することで、災害時の避難に対する意識を向上させることができる

協議会の開催

- すでに開催している難病にかかる協議会で小慢に関する議題を扱う際には、教育機関や医療機関、企業の代表者等に構成員として入っていただき、小慢患者のライフステージごとの課題や支援方法、関係機関との連携方法について議論する

自立支援員・保健師向け研修

- 本提案では、個別ケースの支援方法を関係機関と検討しながら、支援を実施していく中でスキル向上をしていただきたい
- 研修を今後行う場合には、スーパーバイザーを講師とし、個別ケースの支援方法に係る助言や話し合いをしていくことが有用

交流会の開催

- 親同士の交流会は、参加障壁を下げるためにもオンライン・対面それぞれで複数回実施し、さまざまなテーマについての情報提供と意見交換の時間を設ける
- 子ども同士の交流会については、子どもに対する身体を動かすイベントで代替可能と史料

10. 県内小慢関連資源一覧

山梨県の小慢関連医療機関および支援団体との関係性構築のための第一歩として、
 県内の医療機関および支援団体をご提示しました。

…医療機関

…団体

支援団体名（取組み名）	所在地	実施支援事業内容	ホームページ
山梨大学医学部 小児科	中央市	日本糖尿病協会の後援のもと「やまびこの会」という1型糖尿病の子ども達を対象にしたサマーキャンプ（交流支援）実施。 （やまびこの会の紹介ページ： https://yuhp-ped.jp/office_information/1364/ ）	https://yuhp-ped.jp/
富士吉田市立病院	富士吉田市	成人期に達する小児慢性疾患患者さんの円滑な成人医療への移行をサポート。	https://www.fymh.jp/info/20
独立行政法人国立病院機構 甲府病院	甲府市	県の山梨県医療的ケア児支援センターを受託。相談支援窓口を設置し、コーディネートや情報発信を実施。研修も行う。	https://www.icareyamanashi.jp/
あおぞら共和国	北杜市	認定NPO法人 難病のこども全国支援ネットワークが運営する無料のレスパイト施設。イベント等の交流支援も実施。	https://www.aozorakk.com/
げんきキッズクリニック げんき夢こども園	昭和町	クリニック、認定こども園、病（後）児保育を提供する施設。重症心身障がい児支援、病児保育、レスパイト等を実施。	https://www.genkikids-clinic.com/
おおくに訪問看護ステーション	甲府市	県の委託で自立支援員を配置し、相談支援事業を実施。	https://sasamotokai.net/sasamotokai/ookuni-zaitaku-cc/ookuni-visit-nursing
NPO法人にじいろのわ	甲府市・南アルプス市 他	県内で子ども食堂や地域食堂を実施	https://nijironowa.jp/
甲斐のまがり家 GLAPESVILLEGE	甲州市	子どもの居場所「あ・い・る」にて子どもの居場所を提供。交流イベント等も実施。	https://www.koshushishakyo.or.jp/images/volunteerdायori/pdf/202308.pdf
スクラム	昭和町	障害児に対し、学習支援を中心とした放課後等デイサービスを実施。全国に展開しているサービス	https://agao.jp/school/plus/yamanashi-kofu/

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 西宮市への支援フロー

西宮市に対しては、ヒアリング調査を踏まえ、レスパイト事業のボトルネックとなる課題を特定し、ボトルネックを解決するための施策についてご提案いたしました。

西宮市の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の努力義務事業の見直し
- ② 見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

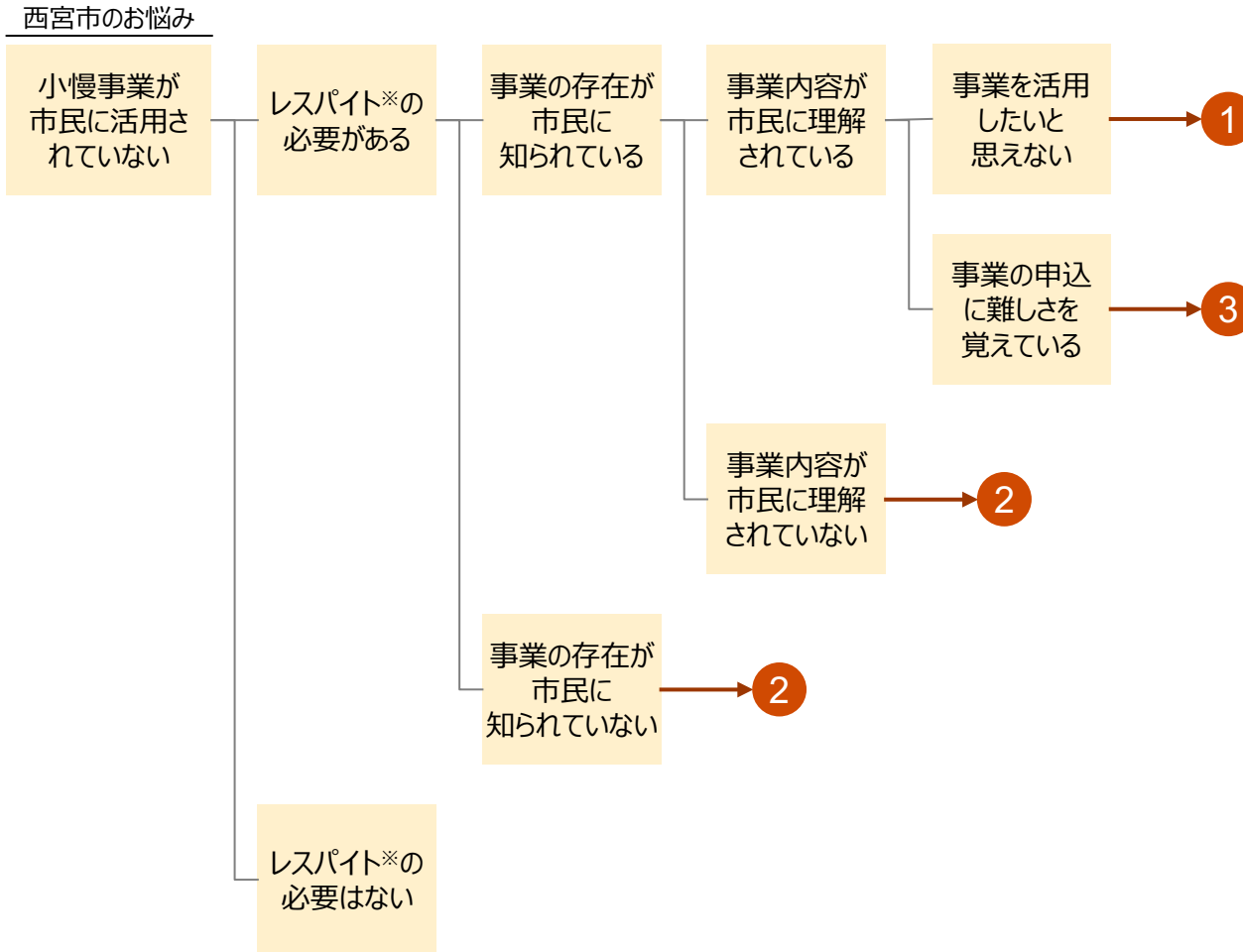
本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> • 西宮市へのヒアリング • ボトルネック候補の洗い出し
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> • 事業者、小慢受給者へのヒアリングの実施に係るご提案 • ボトルネックの特定
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> • ボトルネック改善のための施策提案 • 事業計画策定
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> • 研修会資料作成に係るご支援
Step 4	打ち手(施策)の実施	

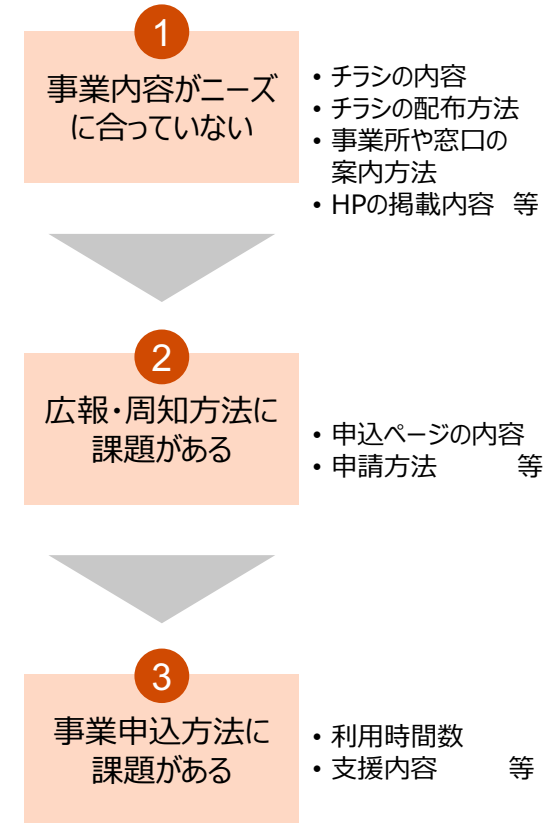
2. 西宮市の課題およびボトルネック候補の洗い出し

西宮市へのヒアリングを基に、西宮市のお悩みのボトルネック候補が
 ①事業内容、②広報・周知方法、③事業申込方法、の3つだと洗い出しました。

ボトルネック候補の洗い出し



想定されるボトルネック



3-1. ヒアリング調査設計（全体像）

レスパイト事業が市民に利活用されていない原因を明らかにするため、
①登録者、②登録していない小慢受給者、③事業者それぞれに対するヒアリングの実施を提案しました。

ヒアリングの目的

- 療養生活支援事業が市民に利活用されていない原因を特定する
- 利用が増えるような施策を検討する

ヒアリングの対象

登録者

- サービスを利用したいと思っていたにもかかわらず、実際に利用するまでに至らなかった原因を明らかにする
- 登録申請手続きや事前相談に係る課題を把握する

登録していない小慢受給者

- 広報・周知に係る課題を明らかにする
- 事業内容に係る課題を把握する

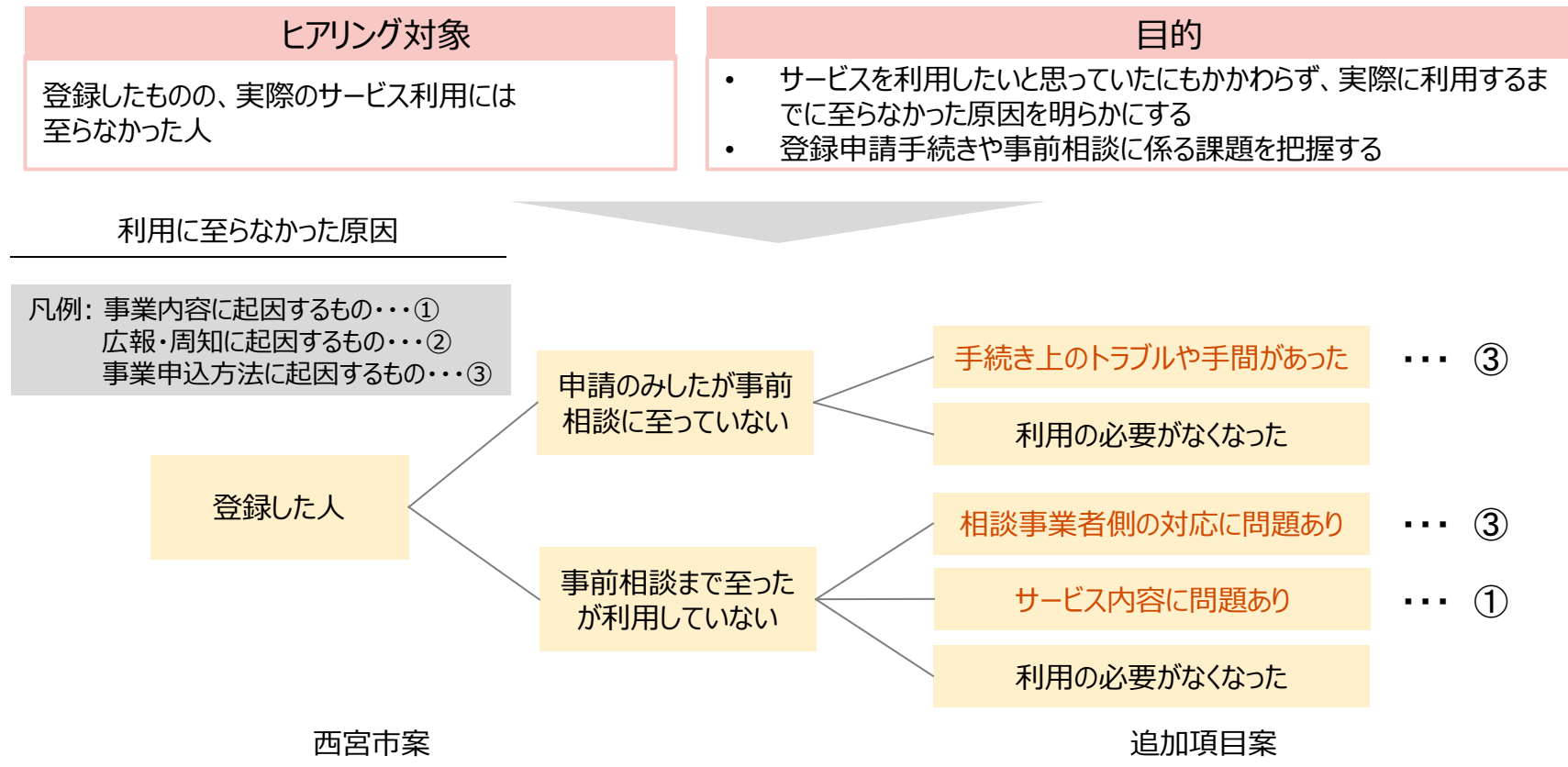
事業者

- 事業者の視点から、サービスの登録に繋がらなかった原因を明らかにする
- 患者家族がサービスを利用したいと思っていたにもかかわらず、実際に利用するまでに至らなかった原因を明らかにする

ヒアリングの目的

3-2. ヒアリング調査設計 (①登録者)

療養生活支援事業に登録したものの、利用には至らなかった方を対象に、その原因を特定するためのヒアリング調査項目を提案しました。



- 療養生活支援事業を知ったきっかけ…②
- 利用しようと思った理由…①
- 実際、利用に至らなかった理由…①③
- 事業者とのやり取りで困ったことはなかったか…③
- 利用時間はどれくらい必要と思うか（現在6時間）…①

- 利用に係る手続きについて困ったことはあるか…③
- サービス内容について不満や改善すべき点はあるか…①
- チラシの感想・チラシにおいて改善すべき点…②

3-3. ヒアリング調査設計

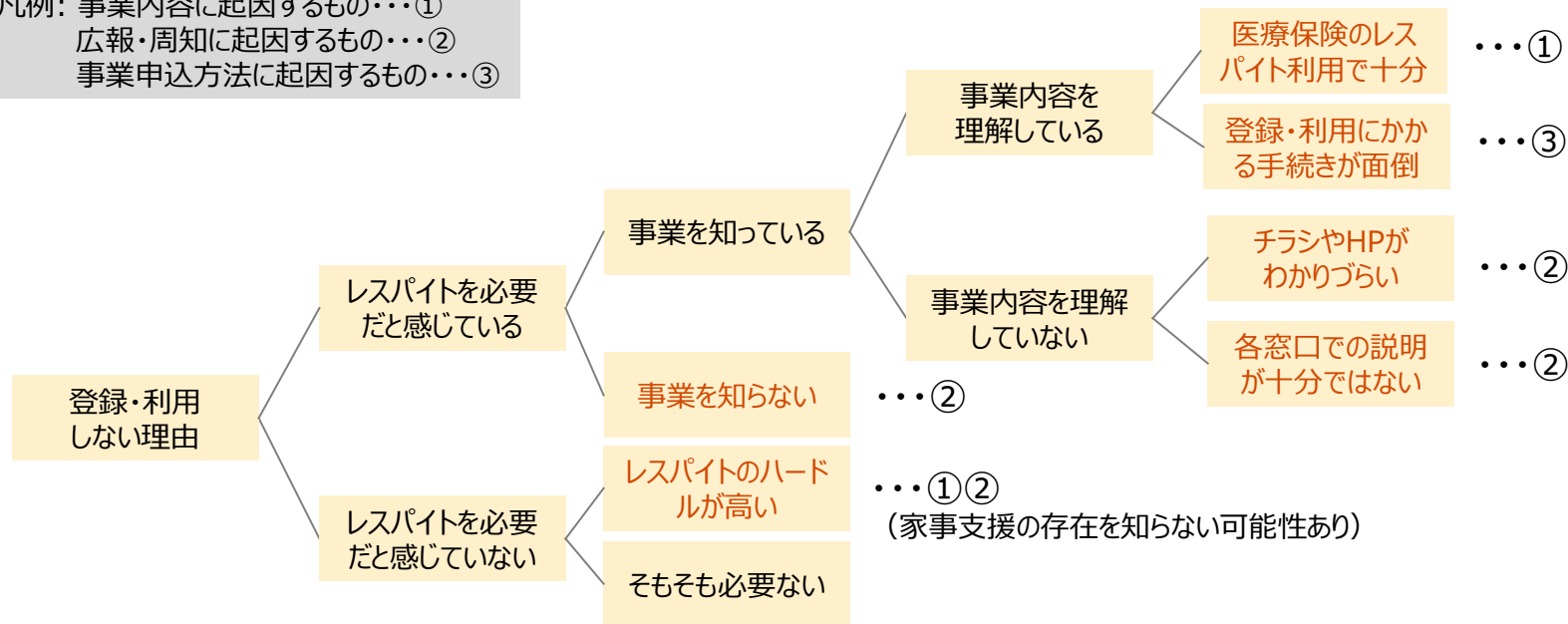
(②登録していない小慢受給者-想定原因)

事業に登録していない小慢受給者が、事業に登録していない原因の候補を想定し、ご提示しました。

ヒアリング対象	目的
小慢の受給者家族 例：相談支援窓口（チャイケモや保健所） に来た患者家族	<ul style="list-style-type: none"> 公報・周知に係る課題を明らかにする 事業内容に係る課題を把握する

登録（利用）に至らなかった原因

凡例：事業内容に起因するもの…①
 広報・周知に起因するもの…②
 事業申込方法に起因するもの…③



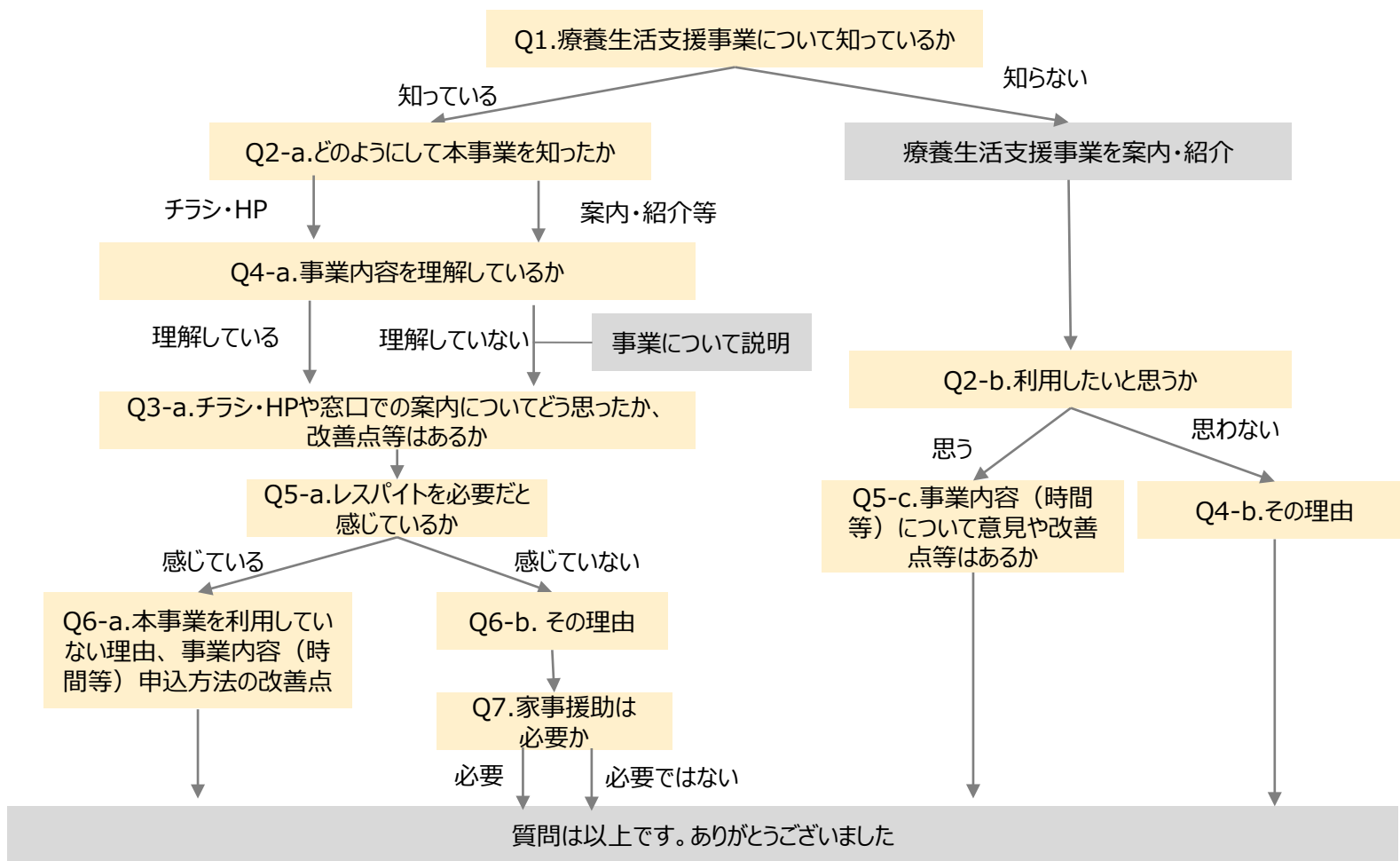
※ 本スライドでは「レスパイト」を訪問看護・訪問介護（家事援助）を含むものとして議論しています。

3-4. ヒアリング調査設計

(②登録していない小慢受給者-質問票)

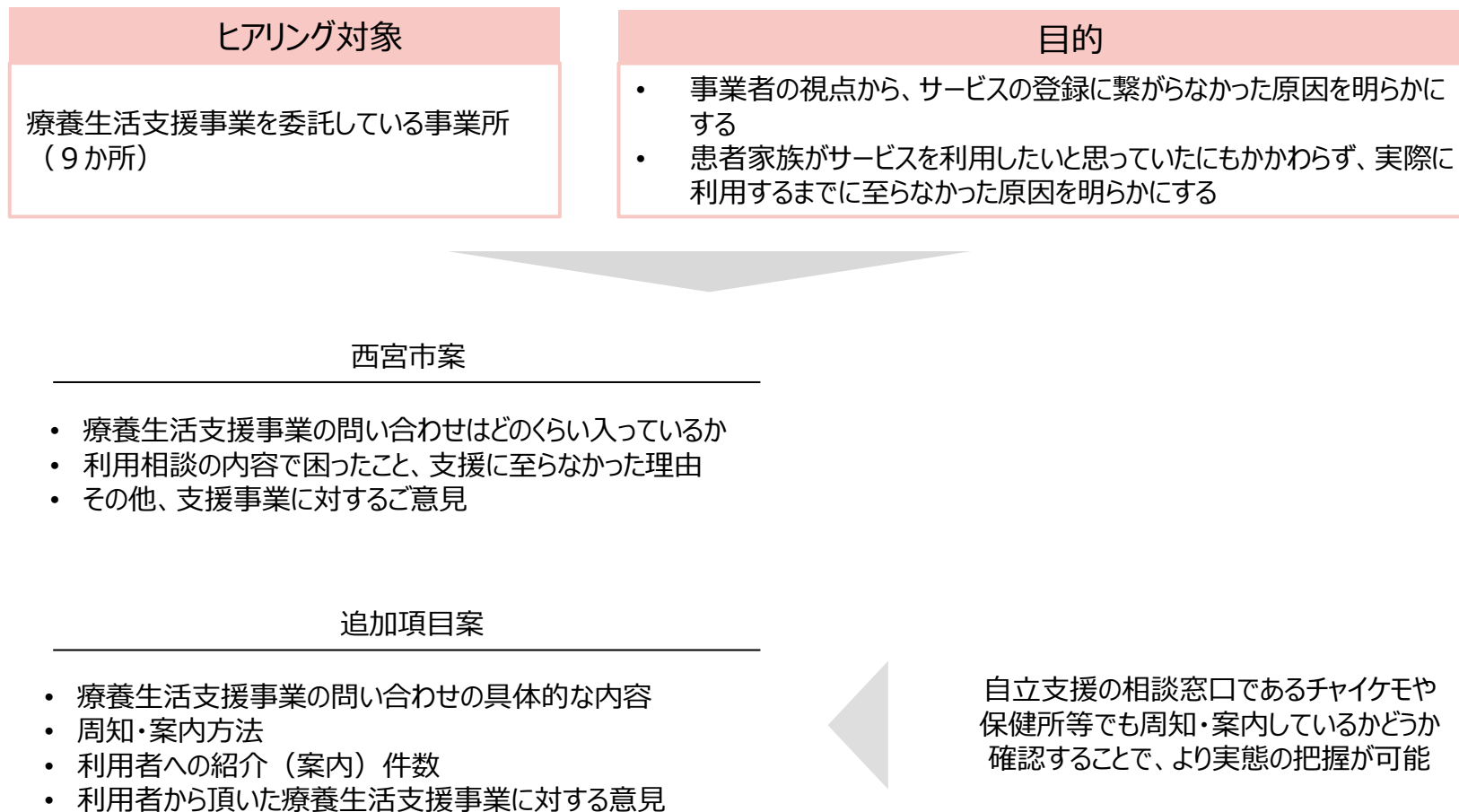
事業に登録していない小慢受給者へのヒアリング時に活用可能な質問票を作成し、提示しました。

質問票 (ヒアリング項目)



3-5. ヒアリング調査設計（③事業者）

事業者に対してのヒアリングでは、すでに西宮市で作成していたヒアリング項目に加え、利用者への周知・案内方法や紹介件数の実態を把握できる項目を追加することをご提案しました。



4-1. ヒアリング調査（登録者）結果の概要

西宮市に実施いただいたヒアリング結果（登録者）を基に抽出される課題を整理したところ、登録事業者数や利用時間数、広報・周知の方法等に課題があることが判明しました。

ヒアリング調査の目的

- ボトルネック候補（事業内容、広報・周知、申込方法）のうち、特に課題がある箇所はどこかを特定
- ※ 母数が少ないことに留意

		ヒアリング結果	抽出される課題
登録者へのヒアリング（3名）	事業内容	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 利用に至らなかった理由 <ul style="list-style-type: none"> • 利用したい登録事業者がない：2名 ✓ 利用時間への意見 <ul style="list-style-type: none"> • あればあるほど良い：1名 • 24～36時間：1名 • 12時間：1名 ✓ 本事業への意見 <ul style="list-style-type: none"> • 利用時間が不足している：2名 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 利用したい登録事業者がない ✓ 利用時間数が少ない
	広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 本事業を知ったきっかけ <ul style="list-style-type: none"> • 更新手続き時の案内：2名、地区担当保健師からの紹介：1名 ✓ チラシへの意見 <ul style="list-style-type: none"> • よくわからない：1名 • 聞きながらであれば大丈夫だった：1名 • 小慢の子が6時間利用可能である旨はわかった：1名 ✓ 本事業への意見 <ul style="list-style-type: none"> • サービスそれぞれの限度時間がわかりづらい：1名 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 口頭の説明を受けた人のみ登録している ✓ チラシがわかりづらい
	申込方法	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 利用に至らなかった理由 <ul style="list-style-type: none"> ✓ 短時間の利用のためにまた説明を受けるのが面倒：1名 ✓ 事業者とのやりとりで困ったこと <ul style="list-style-type: none"> ✓ 事業者によって利用可能時間が異なり、その調整を利用者が実施しなければならない ✓ 手続きへの意見 <ul style="list-style-type: none"> • 特になし：3名 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 事業者の説明方法や頻度が適切でない ✓ 事業者とのやりとりが利用者にとって負担

4-2. ヒアリング調査（事業者）結果の概要

西宮市に実施いただいたヒアリング結果（事業者）を基に抽出される課題を整理したところ、事業者登録に係る手続きや利用時間数、広報・周知の方法に課題があることが判明しました。

ヒアリング調査の目的

- ボトルネック候補（事業内容、広報・周知、申込方法）のうち、特に課題がある箇所はどこかを特定
- ※ 母数が少ないことに留意

		ヒアリング結果	抽出される課題
登録事業者へのヒアリング（7者）	事業内容	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 利用者からの意見 <ul style="list-style-type: none"> • 利用時間数が少ない：2者 ✓ 本事業への意見 <ul style="list-style-type: none"> • 事業者登録が面倒：1者 • 同じ時間帯の希望が多く、対応が難しい：1者 • 対応できるスタッフ不足のため、対応できなかったことがある：1者 • 年間時間数が少なく、定期利用や単発利用が困難：1者 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 事業者登録に係る手続きが面倒 ✓ 利用時間数が少ない ✓ 事業者側の利用時間数・スタッフ体制によって受け付けられない場合がある
	広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 問い合わせ件数 <ul style="list-style-type: none"> • 0～3件：7者 ✓ 本事業の紹介有無 <ul style="list-style-type: none"> • 紹介していない：5者 • 紹介している：2者（紹介件数はそれぞれ「1件」と「数件」） ✓ 本事業への意見 <ul style="list-style-type: none"> • 事業所で周知をするべきなのか不明：1者 • 情報の周知ができていない：1者 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 問合せ件数が少ない ✓ 事業所による紹介件数も少ない ✓ 広報・周知が十分でない
	申込方法	<ul style="list-style-type: none"> ✓ - 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ -

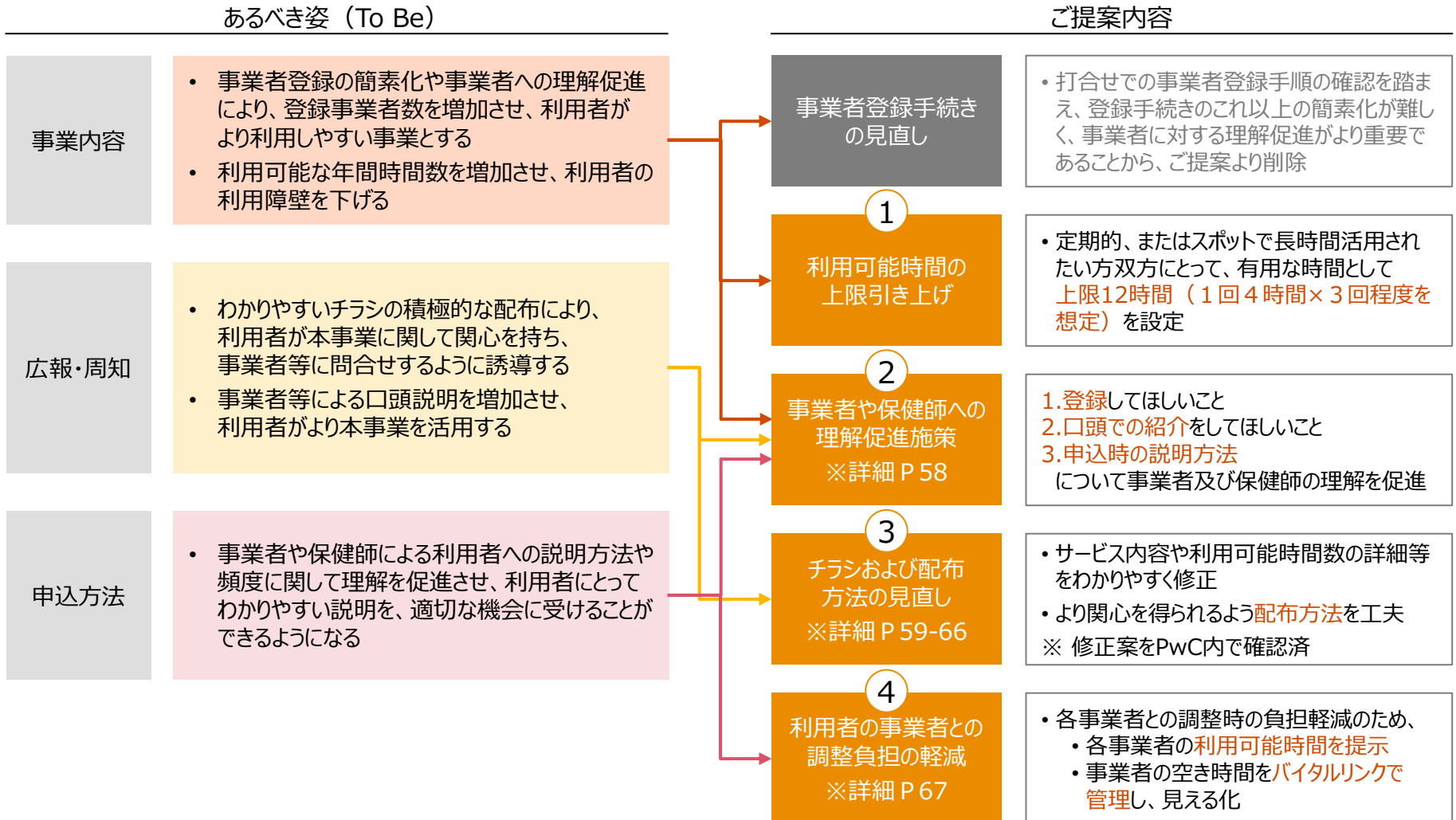
5. ヒアリング調査を踏まえた課題とあるべき姿の整理

西宮市に実施いただいたヒアリング結果を基に、事業内容、広報・周知、申込方法それぞれの課題とあるべき姿を整理しました。

	現状の課題 (As Is)	あるべき姿 (To Be)
事業内容	<ul style="list-style-type: none"> 事業者登録に係る手続きが面倒であること等から、事業者登録が進んでおらず、利用者の使いたい事業者が一覧にない 利用者が利用可能な年間時間数が少ない 	<ul style="list-style-type: none"> 事業者登録の簡素化や事業者への理解促進により、登録事業者数を増加させ、利用者がより利用しやすい事業とする 利用可能な年間時間数を増加させ、利用者の利用障壁を下げる
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 広報・周知が十分でなく、利用者の本事業への理解が得られていない <ul style="list-style-type: none"> 事業者への問合せ件数が少ない 口頭の説明を受けた方が本事業への登録をしやすいにもかかわらず、事業所による紹介件数も少ない チラシがわかりづらい 	<ul style="list-style-type: none"> わかりやすいチラシの積極的な配布により、利用者が本事業に関して関心を持ち、事業者等に問合せするように誘導する 事業者等による口頭説明を増加させ、利用者がより本事業を活用する
申込方法	<ul style="list-style-type: none"> 事業者による利用者への説明方法や頻度が適切でない 事業者との具体的な利用に係るやりとりが利用者にとって負担 	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師による利用者への説明方法や頻度に関して理解を促進させ、利用者にとってわかりやすい説明を、適切な機会に受けることができるようになる 利用者によって、実際に利用申し込みをする際の情報取得に係る負担が軽減され、利用申し込みがしやすくなる

6. あるべき姿を踏まえたご提案内容

あるべき姿を基に、「利用可能時間の上限引き上げ」、「事業者や保健師への理解促進施策」、「チラシおよび配布方法の見直し」、「利用者と事業者との調整負担の軽減」の4つの提案をさせていただきました。



7. 事業者や保健師への理解促進施策

事業者や保健師に対し、「療養生活支援事業（以下「本事業」）」の重要性や広報・周知の協力に対する理解をしてもらい、利用者にとっての本事業活用の障壁を下げる事が可能です。

目的

1. 事業者からの本事業への理解を得ることで、以下の事項を実現すること
 - ・ 地域の事業者に**本事業に登録してもらうこと**
 - ・ 事業者に**積極的に本事業の広報・周知に協力してもらうこと**
2. 保健師からの本事業への理解を得ることで、**積極的に本事業の広報・周知に協力してもらうこと**

打ち手 (施策)

事業者への 個別説明

- ・ 事業者への個別説明
 - ・ 保健師への説明会の開催
 - ・ 事業者および保健師に対する実施状況の確認
- ・ 本事業の登録事業者となり得る訪問看護・訪問介護サービスの事業者に対し、本事業の**小慢家族よっての重要性**および、**登録によって事業者の周知につながる等の利点を説明し、本事業への登録を推進する**
 - ・ 本事業への登録後、**本事業の広報・周知への積極的な協力を依頼する**

保健師への 説明会

- ・ 令和5年度同様、保健師への説明会を実施し、**電話対応や窓口対応をした際にはレスパイトへのニーズを必ず聞き取り、ニーズがある対象者には本事業の紹介を口頭で行うことを依頼する**
- ※ 口頭での紹介を受けた者が本事業の登録につながっていることから、口頭での紹介を重視すべき

実施状況の 確認

- ・ **年度途中に本事業の広報・周知状況についての実施状況を、事業者および保健師に確認**
- ・ 当該確認により、事業者と保健師の**広報・周知への意識を向上してもらうことを目的とする**
- ・ 実施状況を確認する旨は、事業者への個別説明時、保健師への説明会内で事前に説明する

8-1. 現行版チラシの課題（オモテ）

ボトルネック候補のうち、広報・周知については現行版チラシに課題があることが想定されたため、市民には分かり伝い表記となっていること等の課題を整理してご提示しました。

西宮市

小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業のご案内

西宮市では、小児慢性特定疾病児童等が介護を受けることが一時的に困難となった場合、又は家族だけではお世話が足りない場合に、一時的に家族に代わって、若しくは家族と一緒に日常生活上の世話をを行うことにより、小児児童等を介護する家族等の負担軽減を図ります。

対象者 下記のいずれにも該当する方で、他制度において同様の支援を受けることができない方

- 西宮市民で、小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している小児児童等
- ご家族などから一時的にお世話を受けることが困難、または、家族だけでは、お世話が足りない場合

〔ご家族の休養や兄弟の行事等の理由でお世話が困難、家族だけでは病院等への付き添いや入院中の付き添いが困難な場合〕

※対象者の確認のために、市関係者にお問い合わせをする場合があります。
※入浴等人員を要する行為等を除きます。

利用時間数 対象の児童一人につき、年間6時間以内（30分単位）

※利用者の自己負担はありませんが、訪問看護費の他に発生する交通費等や当日のキャンセル料等については、利用者と事業者との定めによります。
※有効期間は申請日から年度末になります。
※訪問看護を利用の場合は、医療保険適用分との併用が可能です。
※申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。
申請前にホームページで確認するか、電話でお問合せ下さい。

問合せ・申請窓口

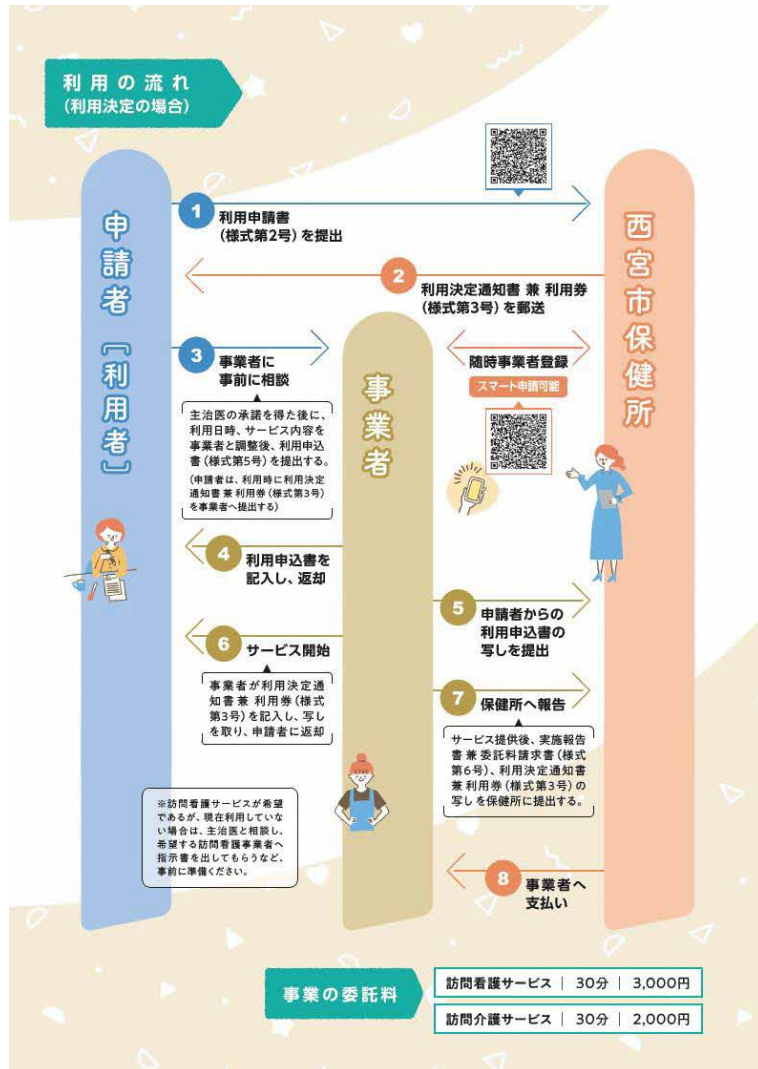
西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム
TEL 0798-26-3669
FAX 0798-33-1174
西宮市池田町8-11 池田庁舎 2階
E-mail hokenyobo@nishi.or.jp

問題点として考えられる箇所（オモテ）

- ① 具体的なサービス内容が記載されていない
 - 具体的なサービス内容の記載がなく、家事支援が受けられるサービスであることが分からない
- ② 市民には分かりづらい記載方法となっている
 - タイトルに「事業」と記載されており、市民には関係のないことかと捉えられてしまう
 - 「対象者」の中に「入浴等人員を要する行為等を除きます」というサービス内容の記載が混在している
 - 「利用時間数」の中が「※」印の記載のみになっており、読みづらくなっている
 - 「※」印の記載が色付けされていることから、本文より強調されてしまっている

8-2. 現行版チラシの課題（ウラ）

現行版チラシのウラについても、料金が誤認を受けやすい表記となっていることや、利用者には情報量が多くなってしまっていること等の課題をご提示しました。



問題点として考えられる箇所（ウラ）

- ① 料金が誤認を受けやすい
 - ・ 「委託料」が記載されていることで、料金は一部自己負担と誤認を受けやすい
- ② 申請者に関係のない情報が記載されている
 - ・ 申請者には関係のない申請フローまで記載されており、情報量が多い
 - ・ 「訪問看護サービス」「訪問介護サービス」という名称が記載されているが、それぞれのサービスの説明がないため、理解が難しい

9-1. チラシの修正案（オモテ）

現行版チラシの課題を踏まえ、利用者にとって分かりやすい表現とするための具体的な表記方法をご提案しました。

記載内容詳細

（サービス内容を想起させるタイトルに変更）

- **西宮市民で、小児慢性特定疾病受給者証を所持している児童およびそのご家族**
- ご家族などから一時的にお世話を受けることが困難、または、家族だけではお世話が足りない場合

- ※ ご家族の休養や兄弟の行事などの理由でお世話が困難、**家族だけでは病院などへの付き添いや入院中の付き添いが困難な場合**
- ※ 対象者の確認のため、市関係者が問い合わせをする場合がございます。

下記サービスのいずれかを**自己負担金なし**でご利用いただけます。

- **レスパイト（ご家族の一時休息）サービス**
看護師が自宅を訪問し、家族に代わってお子さまのお世話をします。
- **家事援助サービス**
ヘルパーが自宅を訪問し、掃除や洗濯、料理などの家事のほか、日用品の買い物サポートなど、日常生活を送るうえで必要な行為のお手伝いをいたします。
- ※ 入浴サービスは人員を要する行為のため、対象外

- **対象の児童1名につき年間6時間以内**
 - 30分単位でのご利用が可能です。
 - 訪問看護は医療保険適用分との併用が可能です。

- ※ 有効期間は申請日から年度末になります。
- ※ 申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。

チラシイメージ（オモテ）

レスパイト、家事援助サービスのご案内

～小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業～

対象者

XXX

サービス内容

XXX

利用時間数

XXX

問合せ 申請方法

（難病等疾病対策
チーム様のご住所・
TEL・FAX・mail）

地図

QR

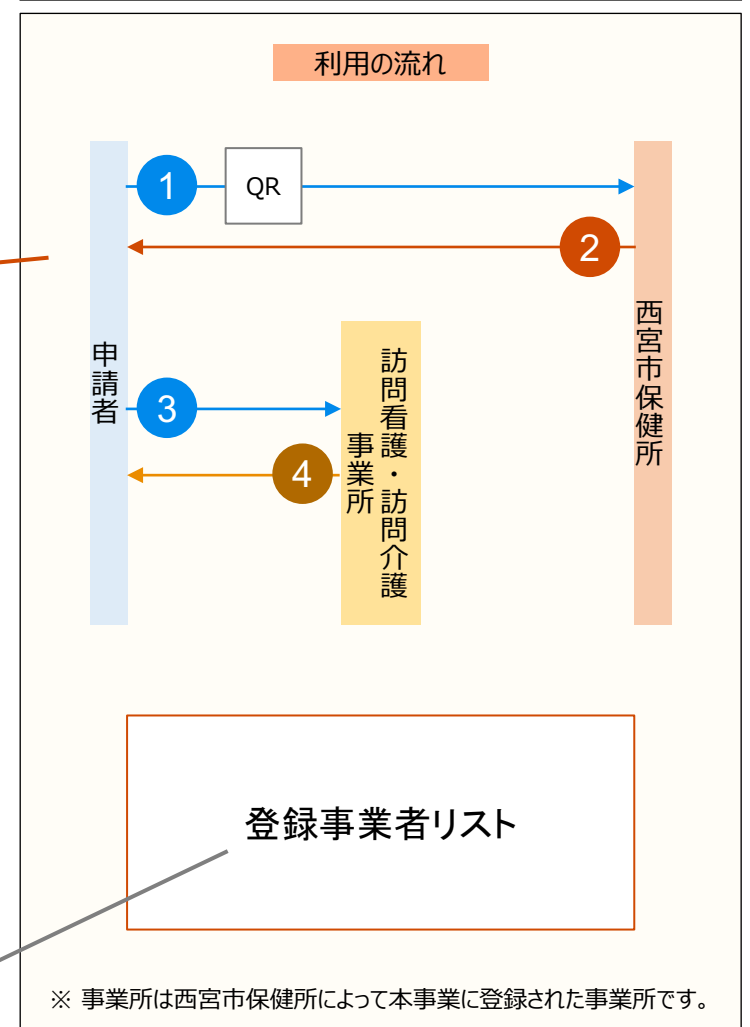
9-2. チラシの修正案 (ウラ)

現行版チラシの課題を踏まえ、利用者にとって分かりやすい表現とするための具体的な表記方法をご提案しました。

記載内容詳細



チラシイメージ (ウラ)



(登録事業者リストを見て、利用をするかどうかの判断をされる方もいると想定)

10. チラシの修正前後

レスパイト事業を広報周知するためのチラシの内容について、修正方法等についてご提案させていただいたところ、右図のようなチラシへの修正が検討されています。

ご支援前

西宮市
小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業のご案内

西宮市では、小児慢性特定疾病児童等が介護を受けることが一時的に困難となった場合、又は家族だけではお世話が足りない場合に、一時的に家族に代わって、若しくは家族と一緒に日常生活上の世話をを行うことにより、小児児童等を介護する家族等の負担軽減を図ります。

対象者 下記のいずれにも該当する方で、他制度において同様の支援を受けることができない方

- 西宮市民で、小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している小児児童等
- ご家族などから一時的にお世話を受けることが困難、または、家族だけでは、お世話が足りない場合

〔ご家族の休養や兄弟の行事等の理由でお世話が困難、家族だけでは病院等への付き添いや入院中の付き添いが困難な場合〕

※対象者の確認のために、市関係者に問い合わせをする場合があります。
※入浴等人員を要する行為等を除きます。

利用時間数 対象の児童一人につき、年間6時間以内(30分単位)

※利用者の自己負担はありませんが、訪問看護費の他に発生する交通費等や当日のキャンセル料等については、利用者と事業者との定めによります。
※有効期間は申請日から年度末になります。
※訪問看護を利用の場合は、医療保険適用分との併用が可能です。
※申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。
申請前にホームページで確認するか、電話でお問合せ下さい。

問合せ・申請窓口 西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム
TEL 0798-26-3669
FAX 0798-33-1174
西宮市池田町8-11 池田庁舎 2階
E-mail hokenyobo@nishi.or.jp

ご支援後
※現在も作成中

西宮市 小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業

小児慢性特定疾病のお子さんを持つご家族へ

レスパイト・家事援助サービス
のご案内

きょうだいの行事の時、お世話をお願いしたいな

入院中の付き添い中、少しの時間でいいからリフレッシュしたいな...

この子の病院の受診、一人で行くのは不安だな...

家事を少しお願いしたいな

対象者 西宮市民で小児慢性特定疾病医療受給者証を所持している児童およびそのご家族

サービス内容 下記のサービスのいずれかを対象の児童1名につき年間12時間以内「自己負担なし」でご利用いただけます

- レスパイトサービス** (保護者支援のための一時預かり)
看護師が自宅を訪問し、ご家族に代わってお子様のお世話をします。
- 家事援助サービス**
ヘルパーが自宅を訪問し、掃除や洗濯、料理などの家事的な仕事、日用品の買い物サポートなど、日常生活を送るうえで必要な行為のお手伝いをします。

■30分単位のご利用が可能です。
※訪問看護は医療保険適用分との併用が可能です。
※有効期間は申請日から年度末になります。
※申請額が予算上限に達した日をもって、受付を終了します。

【お問い合わせ先】 西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム
TEL 0798-26-3669 FAX 0798-33-1174

11. チラシの配布方法の見直し

修正したチラシの効果をもとめるため、「おたずね票」への同封及び口頭での紹介時に活用することをご提案いたしました。

目的

1. チラシの内容を見た利用者に、積極的に本事業について問い合わせてもらい、利用につなげること
2. チラシを活用し、口頭による広報・周知を活性化させること

打ち手 (施策)

「おたずね票」 への同封

- 次頁の「おたずね票」送付時にチラシを同封
 - 口頭での広報・周知に活用いただくため、各事業者および保健所の窓口に設置
- ※ 家庭への単独配布が可能であればその方法も望ましいが、実現可能性を踏まえ今回は除外

- 「おたずね票」の中で、本事業への設問等を設置していることから、チラシを同封し、必ず利用者にチラシの内容に目を通していただける仕組みを構築することが可能
- 「おたずね票」の提出は必須、とすることに注意

口頭での 広報・周知

- 各事業者および保健所に当該チラシを設置し、どのように説明をすればよいかを各担当者に伝える

12-1. おたずね票（相談票）の修正

おたずね票（訪問票）について、広報・周知の一環としても活用いただくために、「療養生活支援事業」を知らない方等に対し、案内を示すことをご提案しました。

8 以下のアンケートにご協力ください。

西宮市では、小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方を対象に自立支援事業を行っております。事業に対するご意見、ご要望などをお聞かせいただき、計画策定に役立てたいと考えております。回答いただいた調査内容は、前述の計画策定やその施策の推進のための基礎資料としてのみ使用し、その他の目的で使われることは一切ありません。このことについてご同意の上、ご回答くださいますようお願いいたします。

問1. お子様の成長や自立のために現時点で必要と思うものを選んでください。（複数回答可）

- | | |
|----------------------|-------------------------|
| ① 自宅や病院での遊び／学びの機会 | ② 疾病のある子ども同士の交流 |
| ③ 同世代の様々な人との交流 | ④ 子どもの状態に応じた学習支援 |
| ⑤ 子どもの状態に応じた就労支援 | ⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流 |
| ⑦ 保護者へのカウンセリング（悩み相談） | ⑧ レスパイト（保護者支援のための一時預かり） |
| ⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援 | ⑩ 自治体の発信する情報のわかりやすさ |
| ⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進 | |

問2. 西宮市でR5から行っている「療養生活支援事業」を知っている

はい（→問3へ）・ いいえ（→終わりです、アンケートのご協力ありがとうございました）

問3. 問2で、「はい」と答えた方に質問です。「療養生活支援事業」の内容を知っていますか。

はい（→問4へ）・ いいえ（→終わりです、アンケートのご協力ありがとうございました）

問4. 問3で、「はい」と答えた方に質問です。利用したいと思いませんか。

はい（→終わりです、アンケートのご協力ありがとうございました） ・ いいえ（→問5へ）

問5. 問4で「いいえ」と答えた方に質問です。利用しない理由を教えてください。

[]

問6. そのほか、小児慢性特定疾病の子どもやその家族への支援について、不足している支援や行政への要望があれば、ご自由にお書きください。

現状

- ・ 「療養生活支援事業」を知らない
- ・ 「療養生活支援事業」の内容を知らない
と答えた方のアンケートはその時点で終了

問題点

- ・ 「療養生活支援事業」を知らない方等に対し、アンケートがそのまま終了となり、回答者にとっては、結局その事業について知ることができない

改善策

- ・ おたずね票（相談票）送付時に、チラシを同封
- ・ おたずね票（相談票）の問2の手前に「療養生活支援事業」についての説明を簡潔に示したうえで、その事業について知っているかを問う構造とする
- ・ 「「療養生活支援事業」についてのお問い合わせはこちらまで」という問い合わせ先の情報を末尾に記載する

12-2. おたずね票（相談票）の修正

実際のニーズをくみ取るためにも、選択肢や設問の追加についてご提案しました。

問1-1. 選択肢追加

お子様の成長や自立のために現時点で必要と思うものを選んでください。
(複数選択可)

(現在の②のあとに) 疾病のある子どもの保護者同士の交流

(現在の⑦のあとに) 疾病のある子どもの子育て経験のある
保護者によるピアサポート

を追加

※ 有識者からの助言の中で保護者支援も重要との指摘を踏まえ追記

問1-2. 設問新設

「問1-1で回答したほか、小児慢性特定疾病のある子どもとその家族に対して、あったらよいと思われる支援を教えてください。(自由記述)」を新設

※ 現在の問6だと、市が全体として何をしているかを知っている方が少ない可能性があり、不足している支援という聞き方だと答えづらいと推察し、新設

問1と問2の間に説明文を追加

「療養生活支援事業」とは、西宮市民で小慢受給者証をお持ちの児童およびそのご家族が、自己負担なしでご利用いただける、一時預かりまたは家事援助サービスです。」を追加

※ 広報・周知の一環として説明文を追加してはいかがでしょうか

問3、問4. その後の設問新設

「いいえ」を選んだ方向けに問6「療養生活支援事業」を使ってみたいですか」を新設

※ ニーズがあるのかがこの設問によって把握可能となります

問7. 設問新設

「このほか、西宮市への要望があれば教えてください。」を新設

13. 各事業者の利用時間数や利用方法等の提示

利用者の各事業者との調整負担を軽減するため、利用に関する各事業者の特徴を一覧化したものを登録者に配布することをご提案しました。

一覧表のイメージ

事業者名	事業者A	XX	XX
住所	XX	XX	XX
電話番号	XX	XX	XX
営業時間	9:00-18:00	XX	XX
利用可能時間数	30~180分 ※30分単位	XX	XX
その他利用に係る注意点	専門スタッフを必要とする場合は1か月以上前に要相談	XX	XX

先日の打合せ時にお伝えしたように、
利用者が実際に利用したいと考えた際の
各事業者との調整に係る負担を軽減するため、
各事業者の

- 「営業時間」
- 「利用可能時間数」
- 「その他利用に係る注意点」等

を記載した一覧表を登録者に配布することが望ましい

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 鳥取県への支援フロー

鳥取県に対しては、実態把握調査の実施・分析を踏まえた課題の抽出しと、打ち手（事業計画等）のご提案を実施しました。

鳥取県様の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業の見直し
- ② 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業の検討
- ③ 事業計画の策定（打ち手の検討）

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> 現状等についてのヒアリング 実態把握調査の実施・分析
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> 事業の目指すべき姿（ゴール）の設定 課題の洗い出し
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> 必須・努力義務事業立ち上げ、見直し案の提案 事業計画策定
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> -
Step 4	打ち手(施策)の実施	

2-1. 実態把握調査を踏まえた課題抽出

単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計
(全体の傾向)

事業
や
相談
窓口の
周知

- 自治体の自立支援事業に関する説明の有無について、「わからない/覚えていない」が約5割で、「説明を受けた」は約3割
- 自立支援相談窓口の認知について、回答者の8割以上が「知らない」と回答
- 相談窓口の利用希望について、「利用したくない」が5割以上であり、利用したくない理由として最も多い回答は「何を相談したらよいかわからない」
- 希望する相談窓口の利用形態として、「LINE」が約7割と最も高く、他の相談方法についても一定のニーズがある
- 小慢を申請した理由として、「医療費助成が受けられるから」と回答した方の割合が最も高く約7割
 - ▶ 県民に自立支援事業や相談窓口が認知されておらず、医療費助成以外の利用のメリットも認知されていない
 - ▶ 不安や悩みを抱えているものの、どのような相談をすればよいかかわからないと感じている方が多い
 - ▶ 窓口等での事業の案内や広報・周知が適切にできていないことが考えられる

情報
提供

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が重要視されている
- 医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこととして、「どこに相談してよいかわからなかった」「どこを探せばよいかわからなかった」と答える回答者が多い
 - ▶ 自治体からのわかりやすい情報発信が求められている

学校や
保育所
等との
連携

- 学校や保育所等での活動における不安として、1つを除く全項目で5割以上が、不安を持っている
- 小児慢性特定疾病の影響で、希望通りの保育所に入園できなかったと回答した方が約2割、希望通りの幼稚園に入学できなかったと回答した方が約1割
 - ▶ 学校や保育所が小児慢性特定疾病の患者への理解や正しい認識ができておらず、小児慢性特定疾病の患者が安心して通園・通学できる環境が整っていないと考えられる
- 子どもの成長や自立のために必要なこととして「疾病のある子どもに対する理解の促進」と答える回答者が多い
 - ▶ 子どもにとって家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることへのニーズが高いと考えられる

就労
支援

- 子どもの就労について、約6割が悩みが「ある」と回答した
- 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約6割
- 子どもの就労について、「就労をまだ考えられていない、わからない」の回答が約5割で、就労を意識すべき年齢である7～12歳においても約5割、13～20歳においても3割以上が「就労をまだ考えていない、わからない」と回答
 - ▶ 就労支援へのニーズが高いと考えられる

2-2. 実態把握調査を踏まえた課題抽出

単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計 (全体の傾向)	入院時支援	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの入院の際の付き添いの有無について、約9割の保護者が子どもの入院の付き添い経験あり 入院付き添い時の保護者の困りごととして、「十分な睡眠がとれなかった」「きょうだい児の世話」「十分な食事がとれなかった」「十分な休息が取れなかった」「自宅の家事」「宿泊にかかる費用負担」と答える回答者が5割以上 <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>子どもの入院時の保護者やきょうだい児への支援のニーズが高い</u>と考えられる
	移行期	<ul style="list-style-type: none"> 5割以上の保護者が移行期医療について「知らない」と回答 移行期医療について知っている方のうち、「説明は受けていない」方が5割以上 子ども自身の移行期医療の認知について、「知らない」が最も高く、約4割に上る 成人期への移行にかかる不安や困りごととして、「成人期に診察してくれる医療機関を把握できていない」という回答が多い <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>成人期への移行の必要性に関する周知や情報提供をする必要がある</u>と考えられる
	災害	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、最も回答が多かったのは「避難経路・方法の確認」で、次点は「その他」の約2割で、「特になし」と回答した方が多い <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>子どもの疾病や状態に応じた避難時の備えの必要性を周知する必要がある</u>と考えられる
	学習支援	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」の回答割合が高い 学校や保育所等での活動における不安として、「進級・進学」と回答する方の割合が高い <ul style="list-style-type: none"> ➤ 状態像にかかわらず、<u>小慢の子どもへの学習支援へのニーズが高い</u>と考えられる
	子どもの交流支援	<ul style="list-style-type: none"> 子供の成長や自立のために必要なこととして、「子どもと同世代の様々な人との交流」の回答割合が高い <ul style="list-style-type: none"> ➤ <u>子どもの交流支援へのニーズが高い</u>と考えられる
クロス集計	不安や悩み	<ul style="list-style-type: none"> 障害ありの方や医療的ケアありの方のほうがない方に比べ、学校や保育所等での活動、就労、在宅での生活等において不安や悩みを抱えている方の割合が多い <ul style="list-style-type: none"> ➤ 状態像やニーズに応じた支援が必要

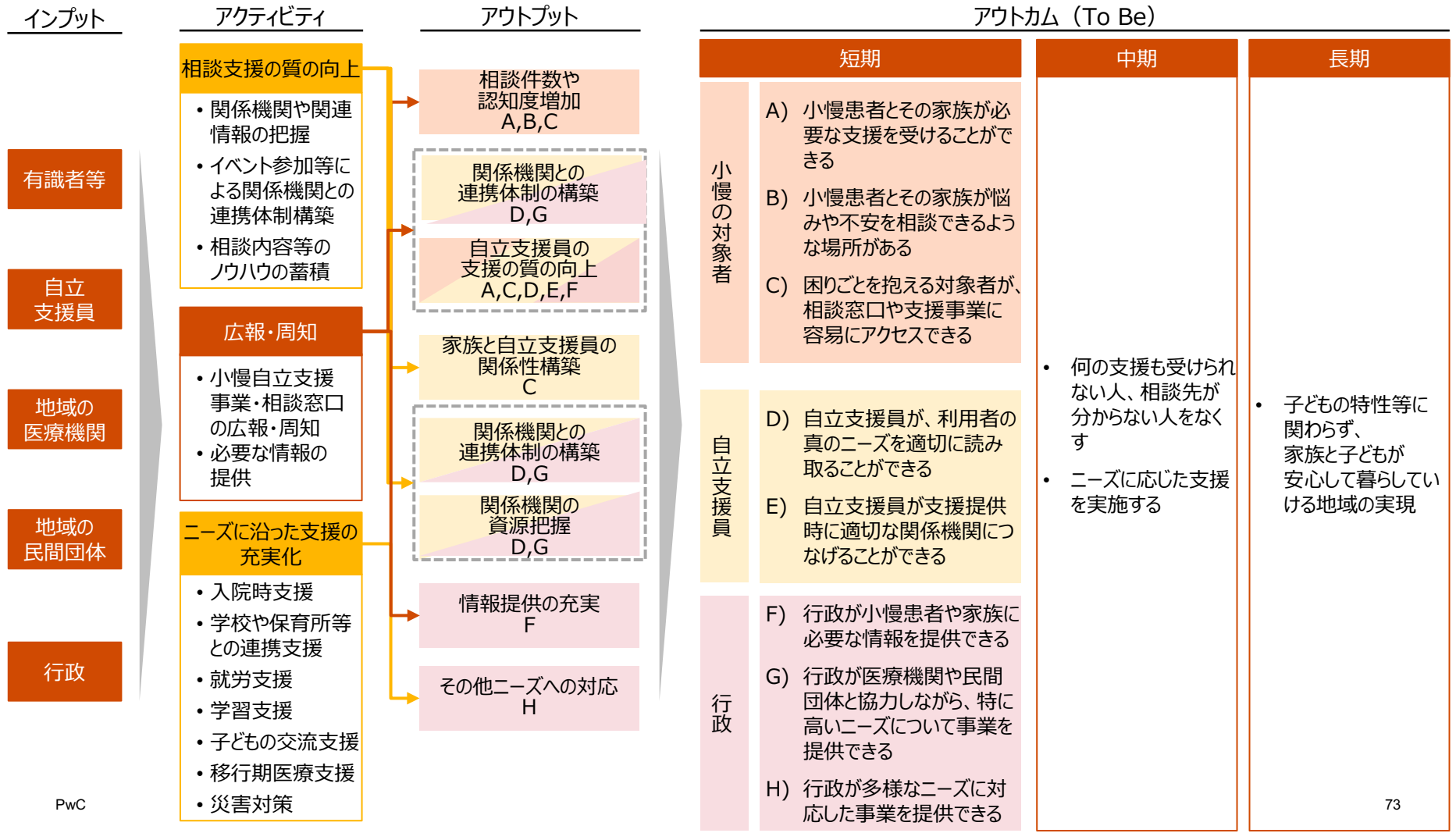
3. 現状の課題とあるべき姿

鳥取県における現状の課題（As Is）とあるべき姿（To Be）を整理しました。
その結果、主に①支援体制構築、②広報周知、③ニーズの把握に課題があると考えられました。

項目	現状の課題（As Is）	あるべき姿（To Be）
支援体制構築	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業の委託先が変わったばかりで、相談支援支援事業の実施が十分でない（ノウハウが蓄積されていない） 努力義務事業を実施していない 	<ul style="list-style-type: none"> 相談支援事業において、小慢患者とその家族が悩みや不安を相談できるような場所を提供する 自立支援員がそれぞれの患者や家族に必要な情報や支援につなげる 努力義務事業の実施により、小慢患者とその家族が必要な支援を受けることができる
広報周知	<ul style="list-style-type: none"> そもそも事業や相談支援窓口が県民に認知されていない 行政が提供すべき情報が県民に十分に発信できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業や相談支援窓口が県民に活用され、患者や家族がどこに相談すればよいかわかるようになる 行政が小慢患者や家族に必要な情報を提供できる
ニーズの把握	<ul style="list-style-type: none"> ニーズにそった支援ができていない 継続的にニーズを把握する支援体制の仕組みを構築できていない 	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査等により、小慢患者やその家族のニーズを把握し、努力義務事業によってニーズに沿った支援を実施する 継続的にニーズを把握する支援体制の仕組みを構築する

4. 鳥取県のロジックモデル

鳥取県の長期アウトカムの実現のため、考えられるアウトプットや取組（アクティビティ）を一覧化し、小慢自立支援事業に係るロジックモデルに落とし込みました。



4-1. 優先度の高いアクティビティ

支援の質向上に係る重要性やニーズの高さ、実施負担等を考慮し、優先的に実施すべきアクティビティは、①相談支援の質の向上、②事業の広報・周知、③必要な情報の提供の3つであると推察されました。

<p>アクティビティ</p> <p>※ 前頁から引用</p>	<p>広報・周知</p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業・相談窓口の広報・周知 必要な情報の提供 	<p>相談支援の質の向上</p> <ul style="list-style-type: none"> 関係機関や関連情報の把握 イベント参加等による関係機関との連携体制構築 相談内容等のノウハウの蓄積 	<p>ニーズに沿った支援の充実化</p> <ul style="list-style-type: none"> 入院時支援 学校や保育所等との連携支援 就労支援 移行期医療支援 学習支援 災害対策
--------------------------------	---	---	---

各課題・ニーズに係るファクト
※重要度が高いと想定されるもののみ抽出

各課題・ニーズに係る推察

① 相談支援の質向上

- キックオフミーティングでのヒアリングにおいて、自立支援事業の委託先が変わったばかりで、**相談支援支援事業の実施が十分でない**ことが明らかになった
- 実態把握調査では、相談窓口の利用希望について、「利用したくない」が5割以上であり、利用したくない理由として最も多い回答は「何を相談したらよいかわからない」であったことから、**相談支援窓口活用のメリットが利用者に伝わっていない**という課題を抽出

② 事業の広報・周知

実態把握調査により、

- 自治体からの**自立支援事業の広報・周知が十分でない**ことが判明
- 回答者の8割以上が自立支援相談窓口を知らないと回答し、**相談支援事業の認知がされていない**という課題が明らかになった

③ 必要な情報の提供

- 実態把握調査により、**自治体からのわかりやすい情報発信が求められている**ことが明らかになった
- 医療やサービス等における情報提供のニーズも高いことが判明

- 相談支援事業が県民に活用されていないことに加え、相談支援活用のメリットも利用者に認知されていない
- 他のニーズに対応するよりも、まずは自立支援事業の土台となる、**必須事業である相談支援事業の質を向上させることにより、自立支援事業の利用者を増やし、小慢受給者証の申請のメリットになるような事業にすることが最優先**
※ 54ページ参照

- 自立支援事業や相談窓口が小慢患者や家族に認知されていなければ、各種事業の案内や必要な支援へつなぐことも困難になるため、重要なボトルネックの一つであると想定
- 相談窓口や自立支援事業の存在やメリット、どんなご相談ができるのか等、関係機関と連携し、利用者に広報・周知していくことが重要**
※ 55ページ参照

- 相談窓口等の自立支援事業に関する情報だけでなく、小慢の患者や家族に必要な情報を十分に提供できていないことが課題の一つであると推定
- 在宅生活や就労、学校、移行期医療等様々な事項において不安や悩みを抱えている人が多くいるため、まずはそうした方々に情報提供をする必要がある**
※ 56ページ参照

4-2. 相談支援の質向上

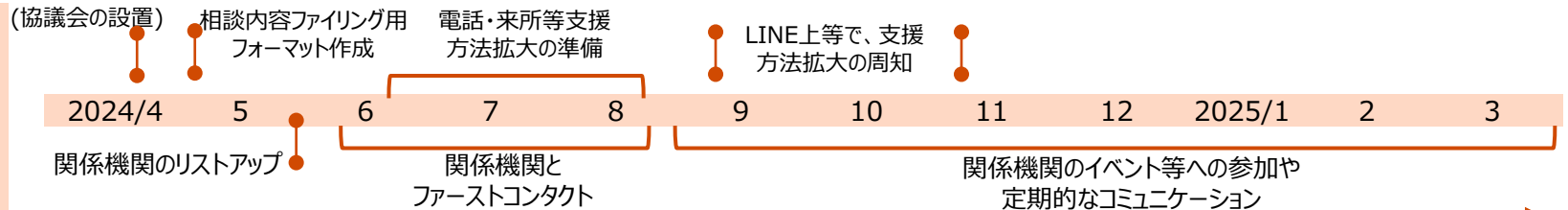
まずは、自立支援事業の土台となる相談支援の質を向上させることで、自立支援事業の利用者を増やし、小慢受給者証の申請のメリットになるような事業にすることを最優先事項として提案しました。

- | | |
|-------|--|
| 背景 | <ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業の前の委託先から引継ぎ等ができておらず、相談支援を受け入れる体制が整っていない 実態把握調査では、県民に自立支援事業や相談窓口が認知されておらず、医療費助成以外の利用のメリットも認知されていない |
| 目的・効果 | <ul style="list-style-type: none"> 小慢患者とその家族が悩みや不安を相談できる場所を提供する 相談支援を含めた自立支援事業を受けられることを、小慢の申請をすることのメリットとしてとらえてもらう |
| 概要 | <ul style="list-style-type: none"> 相談支援の質の向上のため、つなぐ先である関係機関をリストアップし、関係機関と連携体制を構築する 相談支援を進める中で、どのような相談内容があったのかの相談内容事例をノウハウとして蓄積していくことで、支援の質向上につながる 相談支援事業が小慢事業申請のメリットとして利用者に認知してもらえるよう、質の高い支援を提供する |
| | <p>支援方法の充実化</p> <ul style="list-style-type: none"> 希望する利用形態として最も需要が高かったLINEに加え、来所面談や電話、メール等の多様な方法で相談支援を実施 最初の入口としてLINEを通じて相談支援につながっていただき、その後来所面談や電話等での支援につなげていくことにより、利用者が不安や悩みを相談できる場所にするとともに、継続的なニーズの把握につなげる |
| | <p>資源把握と関係構築</p> <ul style="list-style-type: none"> 相談に来た患者や家族に必要な資源や支援につなげるため、関係機関や民間の支援団体等をリストアップし把握 関係機関や民間の支援団体へと利用者をつなぎやすくするため、関係機関や支援団体との関係構築を行う 協議会を設置し、関係者に委員として関与いただくことで、関係機関のつながりを構築することができる 協議会開催より簡単な関係構築方法として、関係機関が実施するイベント等への自立支援員の積極的な参加を提案 |
| | <p>相談内容等のノウハウの蓄積</p> <ul style="list-style-type: none"> 国の相談事例集（PwC作成予定）を活用し、様々な相談に対応できるようにする つなぐプロジェクトや行政の窓口へ寄せられた相談をまとめてファイリングし、ノウハウとして蓄積することで今後の支援につなげる |

コスト

—

タイム
スケジュール



相談支援の実施・随時相談内容をファイリング

4-3. 自立支援事業および相談支援窓口の広報・周知

2点目の優先事項として、自立支援事業および、相談支援窓口についての広報・周知の実施を提案しました。

背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、自治体からの自立支援事業の広報・周知が十分でないことが判明 また回答者の8割以上が自立支援相談窓口を知らないと回答し、相談支援事業の認知がされていないという課題が明らかになった
目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> どこに相談すればよいかわからないと感じている患者や家族をなくす 相談支援に対する潜在的なニーズはあるため、自立支援事業や相談窓口で受けられる支援を県民に理解してもらい、小慢受給者証を申請することのメリットとして自立支援事業や相談支援窓口が県民に活用されるようになる
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者とその家族との様々な接点において、自立支援事業の広報・周知を実施 相談支援を含めた自立支援事業を受けられることを、小慢の申請をすることのメリットとしてとらえてもらうような周知を行う 相談支援以外にも、交流会や講演会等のイベントの周知も併せて実施することが効果的 想定される広報・周知方法は主に①口頭説明、②リーフレットやパンフレットの作成・配布、③HPの充実化 <div style="display: flex; flex-direction: column;"> <div data-bbox="272 668 469 739" style="background-color: #f9cb9c; padding: 5px; margin-bottom: 5px;">①口頭説明</div> <div data-bbox="469 668 1872 739"> <ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きの際等、行政の窓口において口頭で直接事業の説明を実施 </div> <div data-bbox="272 739 469 939" style="background-color: #f9cb9c; padding: 5px; margin-bottom: 5px;">②リーフレットやパンフレットの作成・配布</div> <div data-bbox="469 739 1872 939"> <ul style="list-style-type: none"> 事業について、リーフレットやパンフレットを作成 パンフレットやリーフレットの記載事項としては、事業内容や実施主体、受付時間や方法等の基礎情報に加え、どのような相談をすればよいか、相談することによってどのような支援を受けられるのか（どのようなメリットがあるのか）等がわかるよう、具体的な相談例や実際に相談を受けた人のコメント等を記載 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、確実に利用者のもとに届ける 医療機関や民間団体等にもパンフレットの掲載や配布を依頼、その際、医療機関や団体との関係構築に努める </div> <div data-bbox="272 939 469 1039" style="background-color: #f9cb9c; padding: 5px;">③HPの充実化</div> <div data-bbox="469 939 1872 1039"> <ul style="list-style-type: none"> つなぐプロジェクトや自治体のHPにおいて、自立支援事業の案内を掲載 内容はパンフレットと同様のもので構わないが、一目見てどのような事業なのかのわかりやすい記載にする </div> </div>
コスト	<p>①口頭説明：－</p> <p>②リーフレットやパンフレットの作成：デザイン会社委託費、印刷費、郵送費</p> <p>③HPの充実化：HP作成費</p>
タイムスケジュール	<p>窓口職員に周知の案内（必要に応じてマニュアル作成）</p> <p>2024/4 5 6 7 8 9 10 11 12 2025/1 2 3</p> <p>窓口での案内開始</p> <p>パンフレット作成</p> <p>パンフレットの郵送</p> <p>医療機関等にパンフレット掲載依頼</p> <p>HP作成</p>

4-4. 医療福祉等の必要な情報の提供

3点目の優先事項として、自立支援事業以外の情報についても①口頭説明、②リーフレットやパンフレットの作成・配布、③HPの充実化、④講演会の実施等を通じて必要な情報を提供することを提案しました。

<p>背景</p>	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、自治体からのわかりやすい情報発信が求められていることが明らかになった 医療やサービス等における情報提供のニーズも高いことが判明
<p>目的・効果</p>	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者や家族に必要な情報を提供し、困りごとや悩みの解消につなげる 情報提供により、他のニーズに対する施策にもつながる
<p>概要</p>	<ul style="list-style-type: none"> 小慢患者とその家族との様々な接点において、自立支援事業についての情報や小慢患者や家族が受けられるサービスはもちろんのこと、就労、移行期医療支援、災害対策等、学校や保育所等の連携に係る情報など、患者や家族が必要とする情報を提供 想定される情報提供方法は主に①口頭説明、②リーフレットやパンフレットの作成・配布、③HPの充実化、④講演会の実施 <div style="display: flex; flex-direction: column;"> <div data-bbox="272 654 465 725"> <p>①口頭説明</p> <ul style="list-style-type: none"> 受給者証の申請や更新手続きの際等、行政の窓口において、質問に応じて口頭で直接情報提供を実施 パンフレット等があるものについては併せて案内 </div> <div data-bbox="272 732 465 846"> <p>②リーフレットやパンフレットの作成・配布</p> <ul style="list-style-type: none"> 患者や家族が必要な情報について、リーフレットやパンフレットを作成 利用者に対しては、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施することで、確実に利用者のもとに届ける 医療機関や民間団体等にもパンフレットの掲載や配布を依頼、その際、医療機関や団体との関係構築に努める </div> <div data-bbox="272 861 465 932"> <p>③HPの充実化</p> <ul style="list-style-type: none"> 自治体のHPやつなぐプロジェクトのHP上に必要な情報を定期的に掲載 </div> <div data-bbox="272 946 465 1018"> <p>④講演会の実施</p> <ul style="list-style-type: none"> 災害対策や就労に関する情報、移行期医療支援など、小慢患者の年齢や特性に応じて講演会やセミナーを実施 行政からの説明だけでなく、有識者にも登壇いただくことで、関係構築にもつながる </div> </div>
<p>コスト</p>	<p>①口頭説明：－</p> <p>②リーフレットやパンフレットの作成：デザイン会社委託費、印刷費、郵送費</p> <p>③HPの充実化：HP作成費</p> <p>④講演会：会場費、講師への謝金、その他雑費</p>
<p>タイムスケジュール</p>	<p>以降繰り返す</p> <p>パンフレット・HP掲載事項、講演会実施事項の整理</p> <p>講演会・リーフレット等の内容の検討</p> <p>リーフレット等作成</p> <p>リーフレットの配布・掲載依頼</p> <p>講演会の実施</p> <p>事後アンケートの実施</p> <p>改善策の検討</p> <p>2024/4 5 6 7 8 9 10 11 12 2025/1 2 3</p>

4-5. その他、ニーズに沿った支援の充実化 (1/2)

「4. 鳥取県のロジックモデル」におけるその他アクティビティについても、優先度は若干下がるものの、利用者のニーズに沿った支援であると考え、実行可能性も考慮しつつ実施を検討していただきたい旨お伝えしました。その他のアクティビティの中で優先度の高い施策として学習支援と子どもの交流支援をお示しました。

学習支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもの状態に応じた学習支援」を重要視する方が多く、進級や進学が不安だと答える方の割合が高いことから、学習支援へのニーズが高いことが明らかになった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢の子どもや保護者の不安を解消 同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員を委託している、一般社団法人 つなぐプロジェクトに学習支援の実施を依頼することで、窓口相談に来た方々にスムーズに事業の案内をすることができ、また、相談を受ける中で出てきたニーズに沿った学習支援の提供が可能 また、一般社団法人 みんなの実家 (http://minna-no-jikka.jp/?page_id=312) 等、すでに学習支援の実施経験があり、ノウハウを持ち合わせている民間団体に依頼することで、効率的な事業実施が可能 同じ不安を抱える小慢の子どもたちの交流促進にもつながる 年齢や状態等に応じた支援の実施
子どもの交流支援	背景	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査により、子どもの成長や自立のために必要なこととして「子どもと同世代の様々な人との交流」を重要視する方が多く、子ども同士の交流支援へのニーズが高いことが明らかになった
	目的・効果	<ul style="list-style-type: none"> 子ども同士の交流により、子ども自身の不安の解消だけでなく、保護者の不安の解消にもつながる
	概要	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員を委託している、一般社団法人 つなぐプロジェクトに交流支援の実施を依頼することで、窓口相談に来た方々にスムーズに事業の案内をすることができ、また、相談を受ける中で出てきたニーズに沿った交流支援の提供が可能 対面で開催し、工作や料理等のワークショップを通じて交流できるようにすることで、自然と交流が可能となる 保護者にも交流会に同席してもらい、子ども同士が交流している間、保護者同士の交流促進にもつながる 子どもや保護者が同じ不安や悩みを抱えた方と交流し、不安や悩みの軽減につなげることができる

4-6. その他、ニーズに沿った支援の充実化 (2/2)

その他、ニーズが高かった入院時支援、学校や保育所等との連携支援、就労支援、移行期医療支援、災害対策についても、支援の充実化を検討していただきたい旨お伝えしました。

入院時支援

- 付き添いの際、宿泊にかかる費用負担が大きいという課題に対し、行政から費用面の援助を実施
- 付き添いの際に十分な食事がとれなかったという課題に対し、保護者にお弁当の支給を実施
- 十分な休息や睡眠がとれなかったという課題に対しては、訪問看護等による付き添い支援を実施
- 一時預かりや訪問看護・訪問介護の事業所等に委託し、きょうだい児の預かりや自宅の家事援助を実施

学校や 保育所等との 連携支援

- 学校に伝えるべき事項をまとめた連絡シートフォーマットを活用（檜垣班作成、<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88/>）
- フォーマットを活用し、保護者が学校や保育所等に対して子どもの疾病や状態、緊急時の対応方法等を伝えることで連携
- 保育所や学校に対する理解促進のため、教育委員会等を通じて教育機関、保育所等に説明会を実施

就労支援

- 就労が近づくの年齢である13～20歳の患者や家族に対し、就労準備に関する講演会やワークショップの実施
- 職場見学等も実施することで就労に対するイメージが湧きやすくなる
- つなぐプロジェクトのリソースの活用や、ハローワーク等との関係機関と連携

移行期医療 支援

- まずは移行期医療の概要やその必要性を周知する必要がある。具体的な施策案は以下の通り
 - 15歳前後が移行開始の対象年齢のため、10歳以上の子どもを対象に、自立支援員からの面談による説明や受給者証更新手続きの際の窓口での説明を実施
 - 移行期医療の概要を示した患者向けのリーフレットやパンフレットを作成し、自治体の窓口や小慢患者が通う医療機関において配布
 - 移行期医療の概要を示した医療機関向けのリーフレットやパンフレットを作成し、医療側にも移行期医療の必要性の認知を促す

災害対策

- 全体の傾向として、子どもの疾病または障害特性を考慮した災害時の備えが不十分であるため、啓発が必要。
 - 具体的な啓発方法としては小慢の方を対象にした避難訓練の実施、疾病や特性に応じた災害時の備えについて講演会の実施、マニュアルの作成・配布

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 愛媛県への支援フロー

愛媛県に対しては、実態把握調査の実施・分析を踏まえて県全体の課題を抽出し、松山市との事業の連携や各事業に係るご提案をさせていただきました。

愛媛県の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業の見直し
- ② 任意事業の見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現状等についてヒアリング ・ 実態把握調査の実施・分析
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事業の目指すべき姿（ゴール）の設定 ・ 課題の洗い出し
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必須・努力義務事業見直し案の提案 ・ 事業計画策定
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 協議会への参加
Step 4	打ち手(施策)の実施	

※松山市と合同で提案及び事業計画策定を実施したため、P97以降にまとめて提案箇所を掲載しています

2. 実態把握調査結果の概要

本事業における愛媛県様の調査は、9～10月の実査期間1か月以上を設けて実施しました。回答があったのは、調査票を送付した家庭574世帯の約16%にあたる89世帯でした。受給者証の交付時に、調査票を同封したことで、調査票への意識が向かなかったことが、回収率の低い主な原因と想定されます。

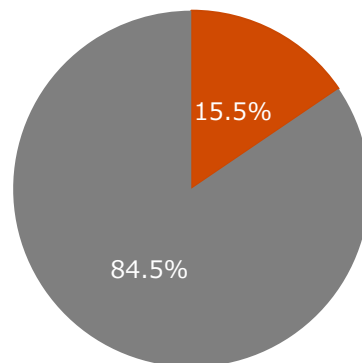
調査結果概要

調査概要

調査票を送付した家庭のうち、
回答があった数
(配布数574、回答数89)

回収率が低かった要因として想定されること

- 実査期間：
9月20日～10月29日
- 調査対象：
小慢受給者証をもつお子様が
いらっしゃる家庭
- 調査方法：
アンケート調査
※ 受給者証の交付時に
調査票を同封



■ 回答あり ■ 回答なし

- 受給者証の交付時に調査票を同封したことで、受給者証に意識が向いてしまい、調査票への意識が低下した
- 相談先として「ラ・ファミリエ（自立支援事業委託先）」を回答した者が0人だったため、本調査の回答をしたのは、ラ・ファミリエに普段相談出来ておらず、現状に不満等を持っている方なのではないかと推測（ラ・ファミリエに普段から相談出来ている層は現状に不満なく回答しなかった可能性）
 - 本調査は、特に、ラ・ファミリエにリーチできていない方への施策を検討する上で重要と考える

3-1. 単純集計の結果概要

単純集計の結果（全体の傾向）

不安や悩み

- 入院や通院をする上での困りごとは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」が約 5 割超と最も多く、次点は「診察に時間がかかる」の約 5 割弱
- 「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占める
- 在宅での生活を支えることへの悩みが「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは約 5 割
 - 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」が約 7 割超と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」の約 7 割弱
- 学校や保育所等での活動について、全項目で 3 割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答
 - 詳細な不安としては、「体力面」を回答したのが約 7 割と最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」の約 6 割
- 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約 6 割
 - 子供の年齢が高くなるほど、就労についての悩みが「ある」と回答する割合は高くなり、「16～20歳」では、約 8 割が「ある」と回答※
- 医療や福祉サービスの情報入手について、約 5 割は困りごとについて回答（約 5 割が「特に困らなかった」と回答）
 - 詳細な困りごととしては、「どこに相談してよいかわからなかった」が全回答者の約 3 割と最も多く、次点は「どこを探せばよいかわからなかった」の約 3 割
- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が 4 割以上を占める
 - 特に、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた就労支援」において、回答者の 5 割以上が「重要」と答え、2 割以上が「どちらかといえば重要」と回答
- 成人期への移行で不安なことについて、各項目について最も多かった選択肢は下記の通り
 - 【医療】——「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」の約 6 割
 - 【自立】——「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」の約 6 割
 - 【助成等】——「指定難病に認定されるか」の約 5 割
 - 【就労】——「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか」の約 6 割
 - 【福祉】——「障害程度に応じた障害福祉サービスがない」の約 6 割
 - 【生活・相談】——「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約 5 割

3-2. 単純集計の結果概要

単純集計の結果（全体の傾向）

不安や悩みの相談先

- 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、
 - 自立支援事業の説明を受けたか「わからない／覚えていない」と回答した者が約 6 割と最も多く、次点は「説明を受けていない」の約 3 割
- 子どもについて相談できる相手や場所は、
 - 「同居している家族や親族」の約 8 割が最も多く、「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約 1 割
- 成人期への移行にあたっての相談先が
 - 「ある」と回答したのが約 6 割で、そのうち約 9 割が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答
 - 「ない」と回答したのが約 4 割で、そのうち約 6 割が「相談先を知らない」と回答
- 現在通院している医療機関以外に、自宅周辺で治療可能な医療機関を把握しているのは約 4 割に留まり、その約 6 割がその医療機関について「小児科」と回答
- 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約 94.4%が「必要だと思う」と回答

4. クロス集計結果の概要

クロス集計の 目的及び観点

- 子どもの状態像（医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）によって共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

クロス集計の結果（状態像による違い）

- 成長や自立のために必要なことの重要度としては、障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が高く認識されている
- 障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」
 - 在宅での生活を支えることについての不安：「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」「他の家族への影響」「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：「教職員の理解」
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：すべての項目で割合が高く、特に「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」
- 医療的ケアの有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答
- 医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」「診察に時間がかかる」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：すべての項目で割合が高く、特に「学習面」
- 医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることについての不安：「子どもの病気の悪化への不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 成長や自立のための重要度：「疾病のある子ども同士の交流」「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」

5. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計 (全体の傾向)	相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が重要視されている 県民の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない <ul style="list-style-type: none"> 各種窓口が相談先として認識されていない要因としては、自立支援事業の説明を適切に実施できていない等、各種窓口が各接点において適切に対応ができていないことや、広報・周知が適切にできていないことが考えられる まず、自治体やラ・ファミリエ（自立支援事業委託先）等の窓口が相談対応可能な場所であることを、広報・周知することが重要だと考えられる
	就労支援	<ul style="list-style-type: none"> 全体として、子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」が重要と答える回答者が多い <ul style="list-style-type: none"> 「子どもの状態に応じた就労支援」は、属性に関わらず多くの方からの支援ニーズが高いと考えられる
	学校や保育所等との連携	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解の促進」が重要と答える回答者が多い 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、「教職員の理解」を学校や保育所等での活動における不安として挙げる方が多い <ul style="list-style-type: none"> 子どもにとって家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることが属性に関わらず多くの方からのニーズが高いと考えられ、特にその傾向は障害者手帳をもつ方に顕著である
	移行期	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約94.4%が「必要だと思う」と回答 <ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行に関する支援機関へのニーズはかなり高いと考えられる
(状態像による違い) クロス集計	学習支援	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアなしの方は、ありの方に比べ、学校や保育所等での活動における不安として「学習面」を挙げる方が特に多い <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアなしの方は、特に学習面に関する支援ニーズが高いと考えられる
	一時預かり	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のある子どものきょうだいへの支援」を挙げる方が多い 医療的ケアありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」を挙げる方が多い <ul style="list-style-type: none"> 小慢子どもやその兄弟の一時預かりは、親の負担軽減のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、ニーズが高いと考えられる

6. 抽出された現状の課題とあるべき姿

キックオフ会議時のヒアリング及びアンケート調査の結果を踏まえ、愛媛県様の小慢等自立支援に関する現状の課題（As Is）を洗い出し、それぞれの課題に対するあるべき姿（To Be）を整理し、提示しました。

現状の課題（As Is）

- 愛媛県内で地域によって提供できる支援に偏りがある
（中予で支援が充実し、南予と東予での支援が十分でない）
- 状態像が異なる場合でも共通するニーズを把握できていない
 - 県民に自治体やラ・ファミリエ（自立支援事業委託先）の窓口が、相談先として認識されていない（実態把握調査より）
 - 子どもの状態に応じた就労支援及び疾病のある子どもに対する理解の促進が、ニーズとして高い（実態把握調査より）
- 状態像によって異なるニーズを把握できていない
 - 障害者手帳ありや医療的ケアありの子どもをもつ親は、レスパイト（一時預かり）へのニーズが高い（実態把握調査より）
 - 医療的ケアありの子どもは、学習面及び疾病のある子ども同士の交流へのニーズが高い（実態把握調査より）

あるべき姿（To Be）

- 利用者が、県内のどこにいても、同様の支援が受けられる
- 属性が異なる場合でも共通するニーズを把握し、努力義務事業等に対応し、努力義務事業の利用を促進する
 - 自治体やラ・ファミリエの窓口を、相談先としてより周知し、努力義務事業や関係機関へつなげる
 - 子どもの状態に応じた就労支援を県民に提供し、就労に関する不安を解消する
- 属性によって異なるニーズを把握し、努力義務事業等に対応し、努力義務事業の利用を促進する
 - 特に障害者手帳または医療的ケアありの方に対し、小慢の子どもやそのきょうだいの一時預かり支援を提供し、家族の負担を軽減する
 - 特に医療的ケアありの方に対し、学習支援や疾病のある子ども同士の交流促進支援を提供し、学習や交流への不安を解消する

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 松山市への支援フロー

松山市に対しては、実態把握調査の実施・分析を踏まえて市独自の課題を抽出し、愛媛県との事業のすみ分けや各事業に係るご提案をさせていただきました。

松山市の本事業における目標

- ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業の方向性確定
- ② 任意事業の見直しを踏まえた事業計画の策定（打ち手の検討）

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現状等についてヒアリング ・ 実態把握調査の実施・分析
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ・ 事業の目指すべき姿（ゴール）の設定 ・ 課題の洗い出し
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 必須・努力義務事業見直し案の提案 ・ 事業計画策定
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ -
Step 4	打ち手(施策)の実施	

※愛媛県と合同で提案及び事業計画策定を実施したため、P97以降にまとめて提案箇所を掲載しています

2. 実態把握調査結果の概要

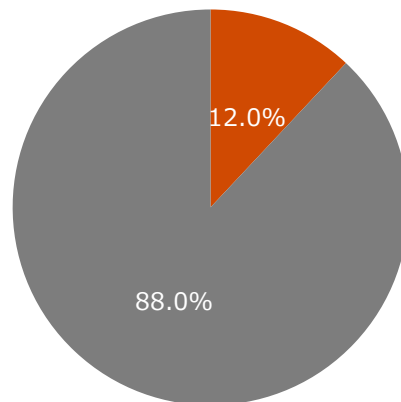
本事業における松山市様の調査は、9～10月の実査期間1か月以上を設けて実施しました。回答があったのは、調査票を送付した家庭500世帯の約12%にあたる60世帯でした。受給者証の交付時に、調査票を同封したことで、調査票への意識が向かなかったことが、回収率の低い主な原因と想定されます。

調査結果概要

調査概要

- 実査期間：
9月20日～10月29日
- 調査対象：
小慢受給者証をもつお子様が
いらっしゃる家庭
- 調査方法：
アンケート調査
※ 受給者証の交付時に
調査票を同封

調査票を送付した家庭のうち、
回答があった数
(配布数500、回答数60)



■ 回答あり ■ 回答なし

回収率が低かった要因として想定されること

- 受給者証の交付時に調査票を同封したことで、受給者証に意識が向いてしまい、調査票への意識が低下した
- 相談先として「ラ・ファミリエ（自立支援事業委託先）」を回答した者が約6.7%だったため、本調査の回答をしたのは、ラ・ファミリエに普段相談出来ておらず、現状に不満等を持っている方なのではないかと推測（ラ・ファミリエに普段から相談出来ている層は現状に不満なく回答しなかった可能性）
 - 本調査は、特に、ラ・ファミリエにリーチできていない方への施策を検討する上で重要と考える

3-1. 単純集計結果の概要

単純集計の結果

不安
や
悩み

- 入院や通院をする上での困りごとは「診察に時間がかかる」が約 5 割と最も多く、次点は「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」の約 2.5 割
- 「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占める
- 在宅での生活を支えることへの悩みが「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは約 5 割
 - 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」が約 9 割超と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」の約 8 割弱
- 学校や保育所等での活動について、全項目で 5 割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答
 - 詳細な不安としては、「体力面」を回答したのが約 7.5 割と最も多く、次点は「学習面」の約 6.5 割
- 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約 7 割
 - 「13～15歳」においては、約 9 割が「ある」と回答※
- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が約 6 割を占める
 - 特に「重要」または「どちらかといえば重要」と回答した方が多かった項目は、順に「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもと同世代の様々な交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子供の状態に応じた就労支援」
- 成人期への移行で不安なことについて、各項目について最も多かった選択肢は下記の通り
 - 【医療】——「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」の約 7.5 割
 - 【自立】——「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」の約 6.5 割
 - 【助成等】——「指定難病に認定されるか」の約 5 割
 - 【就労】——「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか」の約 7 割
 - 【福祉】——「障害者手帳や障害年金取得のための申請事務が面倒」の約 4 割
 - 【生活・相談】「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約 8 割
- 医療や福祉サービスの情報入手に関する困りごととして
 - 「どこに相談してよいかわからなかった」が約 5 割、「特に困らなかった」は約 4 割

3-2. 単純集計結果の概要

単純集計の結果

相談先や情報入手先

- 医療や福祉サービスの情報入手方法として
 - 「医療機関」の約 5 割が最も多く、次点は「インターネット」の約 4 割
- 通院や通学等以外の医療や福祉サービスの利用状況について
 - 「利用していない」が約 6.5 割で、そのうち約 20% が「サービスを知らない」と回答

- 医療費助成の申請や受給者証の更新の際
 - 自立支援事業の説明を受けたかについて「説明を受けた」と回答した人が約 4.5 割と最も多い一方、「わからない/覚えていない」「説明を受けていない」と回答した人が 5 割以上

- 子どもについて相談できる相手や場所は
 - 「同居している家族や親族」の約 7 割が最も多く、
「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」、「ラ・ファミリエ」は約 1 割

- 成人期への移行にあたっての相談先
 - 「ある」と回答したのが約 7 割で、そのうち 9 割以上が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答
 - 「ない」と回答したのが約 3 割で、そのうち約 7 割が「相談先を知らない」と回答

災害

- 災害時の避難行動要支援者名簿について
 - 「登録している」は 5% で、「名簿は知っているが登録していない」が約 6 割
 - 知っているのに登録されていない理由は登録の必要性を感じない」が約 6 割

4. クロス集計結果の概要

クロス集計の 目的及び観点

- 子どもの状態像（医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）によって共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

クロス集計の結果（状態像による違い）

不安 や 悩み

- 入院や通院をする上での困りごととしては、障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「診療に時間がかかる」の回答割合が最も高い
- 障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：障害者手帳ありの約7.5割が不安があると回答
特に回答割合が高いのは「近所の人（地域）から理解してもらえない」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：すべての項目で割合が高く、特に「学習面」
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：ほとんどの項目で割合が高く、特に「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」「レスパイト」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」
- 障害者手帳なしの方が、障害者手帳ありに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの、同世代の仲間との交流機会」「自分の就労や働き方の悩み」「就職の際の疾病理解」
- 医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：医療的ケアありの約7割が不安があると回答
特に回答割合が高いのは「他の家族への影響」「家庭の経済的な不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」「自分の不安や悩みを吐き出せない」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：「急変・緊急時の対応」「行事等への参加」
 - 成長や自立のための重要度：「レスパイト」
- 医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：「同種の疾病があり、成長した大人との交流」「子供の状態に応じた就労支援」

5-1. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

【愛媛県・松山市共通】 単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計 (全体の傾向)	相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が重要視されている 市民（県民も含む）の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない <ul style="list-style-type: none"> 各種窓口が相談先として認識されていない要因としては、自立支援事業の説明を適切に実施できていない等、<u>各種窓口が各接点において適切に対応ができていないことや、広報・周知が適切にできていないことが考えられる</u> まず、<u>自治体やラ・ファミエ（自立支援事業委託先）等の窓口が相談対応可能な場所であることを、広報・周知することが重要だと考えられる</u>
	就労支援	<ul style="list-style-type: none"> 全体として、子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」が重要と答える回答者が多い <ul style="list-style-type: none"> <u>「子どもの状態に応じた就労支援」は、属性に関わらず多くの方からの支援ニーズが高いと考えられる</u>
	学校や保育所等との連携	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解の促進」が重要と答える回答者が多い <ul style="list-style-type: none"> <u>子どもにとって家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることが属性に関わらず多くの方からのニーズが高いと考えられる</u>
	移行期	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約94.4%が「必要だと思う」と回答 <ul style="list-style-type: none"> <u>成人期への移行に関する支援機関へのニーズはかなり高いと考えられる</u>
(状態像による違い) クロス集計	一時預かり	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のある子どものきょうだいへの支援」を挙げる方が多い 医療的ケアありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」を挙げる方が多い 医療的ケアの方の悩みとして「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」と回答した方が多い <ul style="list-style-type: none"> <u>小慢子どもやその兄弟の一時預かりは、親の負担軽減のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、ニーズが高いと考えられる</u>

5-2. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

【松山市】 課題単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計
(全体の傾向)

学習
支援

- 成長や自立のために必要なこととして、「子供の状態に応じた学習支援」が重要だと答える回答者が多い
- 学校や保育所等での不安として「学習面」を回答した方が多い
 - 「子供の状態に応じた学習支援」のニーズが高いと考えられる

子ども
の交流
支援

- 成長や自立のために必要なこととして、「子どもと同世代の様々な人との交流」が重要と答える回答者が多い
- 障害者手帳なしの方が、障害者手帳ありに比べ、「子どもの、同世代の仲間との交流機会」の困りごとが多い
 - 状態像や属性を問わず、全体として、子どもが同世代の様々な人と交流できるような機会の提供が必要であると考えられる

災害

- 災害時の避難行動要支援者名簿について、
 - ・ 「登録している」は5%で、「名簿は知っているが登録していない」が約6割
- 知っているのに登録されていない理由として、「登録の必要性を感じない」が約6割
 - 避難行動要支援者名簿の必要性を周知する必要があると考えられる

(状態像による違い)
クロス集計

保護者
の交流
支援

- 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べて成長や自立のために必要なことの重要度として「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」を挙げる方が多い
- 医療的ケアあり方の悩みとして「自分の悩みや不安を吐き出せない」を挙げる方が多い
 - 保護者同士で悩みを共有できるような交流機会やピアカウンセリングが必要と考えられる

6. 抽出された現状の課題とあるべき姿

キックオフ会議時のヒアリング及びアンケート調査の結果を踏まえ、松山市様の小慢等自立支援に関する現状の課題（As Is）を洗い出し、それぞれの課題に対するあるべき姿（To Be）を整理しました。

現状の課題（As Is）

- ・ **ラファミリエ(自立支援事業委託先)に委託している努力義務事業は愛媛県の事業であり、松山市として必要な努力義務事業を実施が出来ていない**

- 松山市を含む県全体に共通するニーズを把握できていない（就労支援、学校や保育所等との連携、一時預かり等）
- 松山市独自のニーズを把握できていない（学習支援、子ども同士、保護者同士の交流支援）

- ・ **小慢受給者とその家族に、保健所やラ・ファミリエ等の窓口が相談先として認識されていない**

あるべき姿（To Be）

- ・ **愛媛県と補完しあうような努力義務事業を実施し、必要な人に必要な支援が行き届くようにする**

- 松山市の小慢受給者とその家族のニーズを把握し、県と共通のニーズについては県と共同で努力義務事業を実施し、松山市独自のニーズは松山市の努力義務事業として実施することが重要

- ・ **保健所やラ・ファミリエの窓口を通じ、小慢受給者とその家族が努力義務事業や関係機関等の必要な支援につなげる**

- 各種窓口等において、利用者に事業の広報・周知が適切にできていないことが考えられる

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県・松山市 共通

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

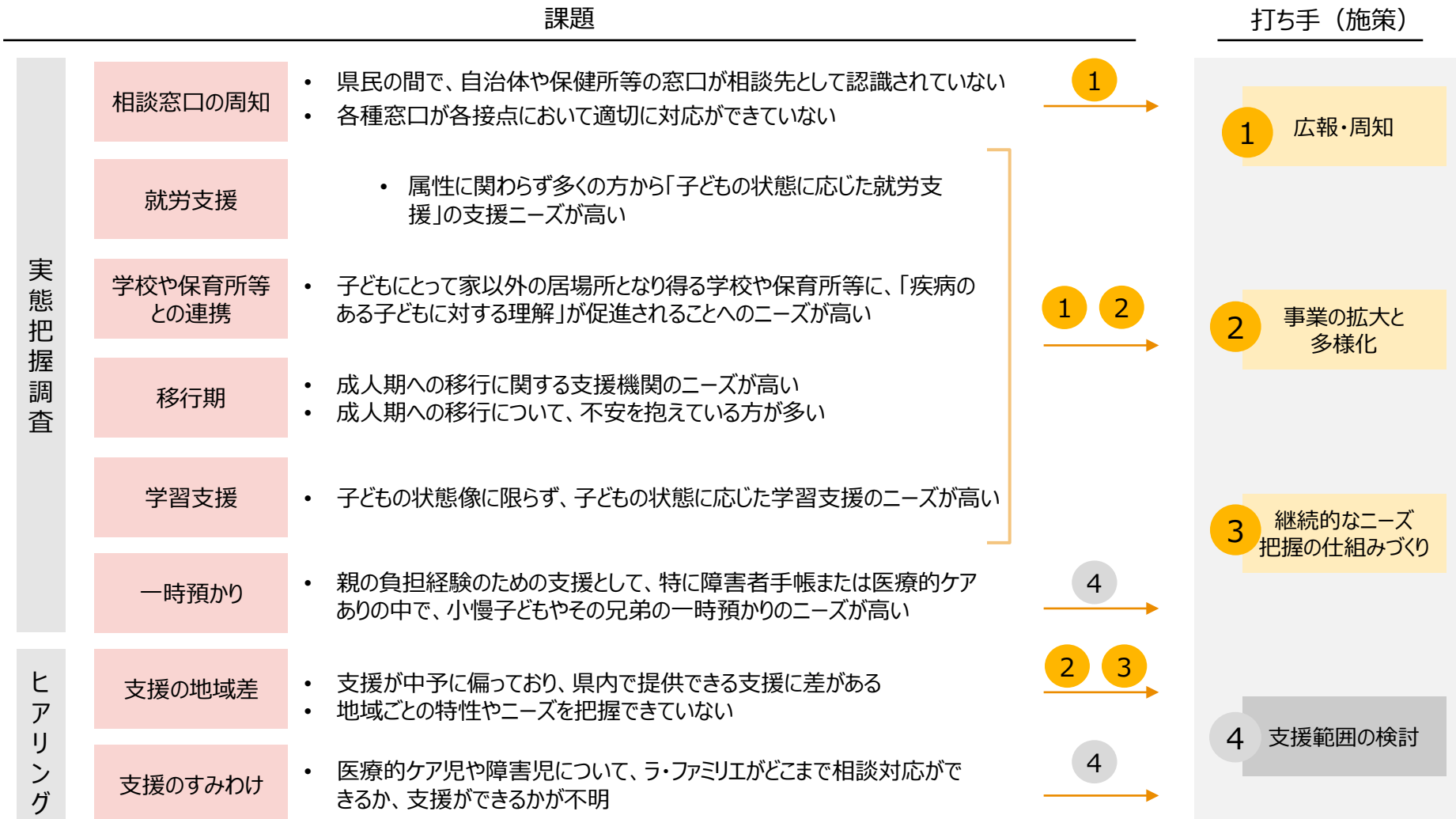
愛媛県

松山市

鳥取県

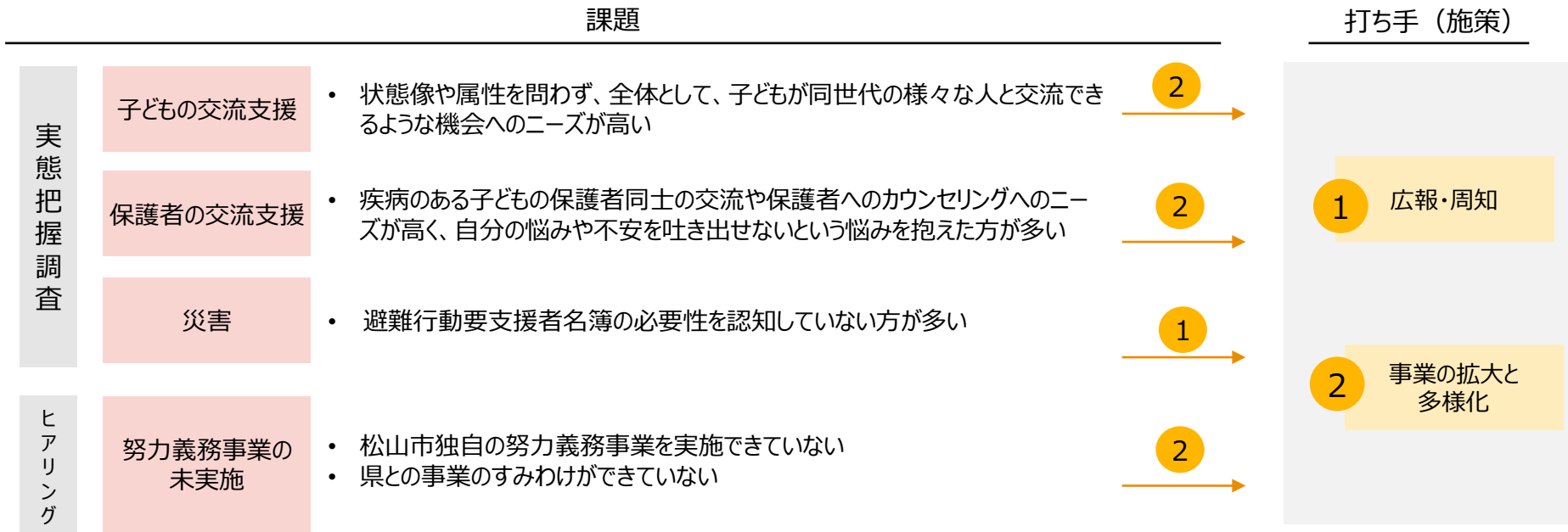
1-1. 愛媛県における課題の再整理

実態把握調査及びヒアリングで明らかになった愛媛県（松山市も含む）における現状の課題を再整理しました。



1-2. 松山市独自の課題の再整理

愛媛県と共通の課題に加え、実態把握調査調査で明らかになった松山市独自の課題を整理しました。



2. 愛媛県様・松山市様ご提案内容のまとめ

今回ご提案させていただく内容を県庁・保健所、松山市・保健所自立支援員の役割ごとに整理しました。それぞれの打ち手が補完し合うことで、具体的なニーズの把握や支援の質向上につながると考えられました。

打ち手（施策）	愛媛県庁・保健所 (Todo)	松山市・保健所 (Todo)	ラ・ファミリエ（自立支援事業委託先） (Todo)
1 広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 県HPの充実化 パンフレット等の作成・配布 	<ul style="list-style-type: none"> 市HPの充実化 パンフレット等の作成・配布 避難行動要支援者名簿の必要性の周知 	<ul style="list-style-type: none"> —
2 事業の拡大と多様化	<ul style="list-style-type: none"> 講演会やリーフレット等による情報提供 移行期医療支援の実施 市やラ・ファミリエと連携し、すでに実施している事業の広報周知 	<ul style="list-style-type: none"> 講演会やリーフレット等による情報提供 就労支援の実施 子ども、保護者の交流支援、ピアサポートの実施 県事業の広報周知 	<ul style="list-style-type: none"> 就労支援、学校や保育所等との連携、移行期、学習支援それぞれにおいて、現事業の継続と強化 県・市保健所との連携強化
3 継続的なニーズ把握の仕組みづくり	<ul style="list-style-type: none"> お尋ね表の作成、配布 保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点の増加 	<ul style="list-style-type: none"> お尋ね表の作成、配布 保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点の増加 	<ul style="list-style-type: none"> ラ・ファミリエに寄せられた相談を県や市に共有
4 支援範囲の検討	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児、障害児に対する支援に関するすみわけ等について、関係者で集まり議論・検討を実施 		

2-1. 広報・周知

窓口や自立支援事業について、周知するために、HPの充実化やパンフレット等の配布をすることにより、広報・周知の実施を提案しました。

課題

- ・ 県民の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない
- ・ 各種窓口が各接点において適切に対応できていない

概要

- ・ 県・市のHPを充実化することによりで相談支援を実施していることを分かりやすいように記載
- ・ 小慢受給者およびその保護者に対し、直接事業の案内ができるよう、接点を持つ機会を増やす
- ・ パンフレット等の配布によって事業の広報・周知を充実化

HPの 充実化

- ・ 愛媛県、松山市両自治体のHP上で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の説明があまりされておらず、ラ・ファミリエのHPに飛ぶような仕様になっているが、飛んだ先のラ・ファミリエのHPも、どのような支援が受けられるのかが利用者にわかりづらい
 - 具体的にどのような支援を受けられるか、どのような相談ができるのか等の事業の説明を自治体HP上でも記載
 - 飛んだ先のURLをより分かりやすいページ（例：<http://www.npo-lafamille.com/hoken/syouman.html>）への変更を提案
- ・ 相談支援事業の委託先はラ・ファミリエではあるものの、いきなり外部委託先のラ・ファミリエに相談に行くことに抵抗がある方もいるため、まずは保健所の窓口等でも不明点や困りごとの相談ができる旨をHP上に記載し、ラ・ファミリエにつながる前にワンクッションおいてから気軽に相談ができるようにすることで利用者の安心感につながる
- ・ LINEでの相談は気軽に利用することができ、支援への入り口として適しているため、自治体およびラ・ファミリエのHP上でもLINEのQRを貼付し、案内するのがよいのではないかと

パンフレット 等の作成・ 配布

- ・ 自立支援事業でどのようなことをしているのか、どのような相談が受けられるのか、ラ・ファミリエがどのような団体なのかといった案内を県や市が主体で広報・周知する
- ・ 保健所の窓口等でも不明点や困りごとの相談ができる旨をパンフレットに記載し、ラ・ファミリエにつながる前にワンクッションおいてから気軽に相談ができるようにすることで利用者の安心感につながる
- ・ ラ・ファミリエのLINEや、HPもパンフレット上に記載し、利用者が気軽に相談できるようにする
- ・ 更新の申請案内の際に同封、もしくは単独配布することで確実に利用者のもとに届ける

災害対策 (松山市)

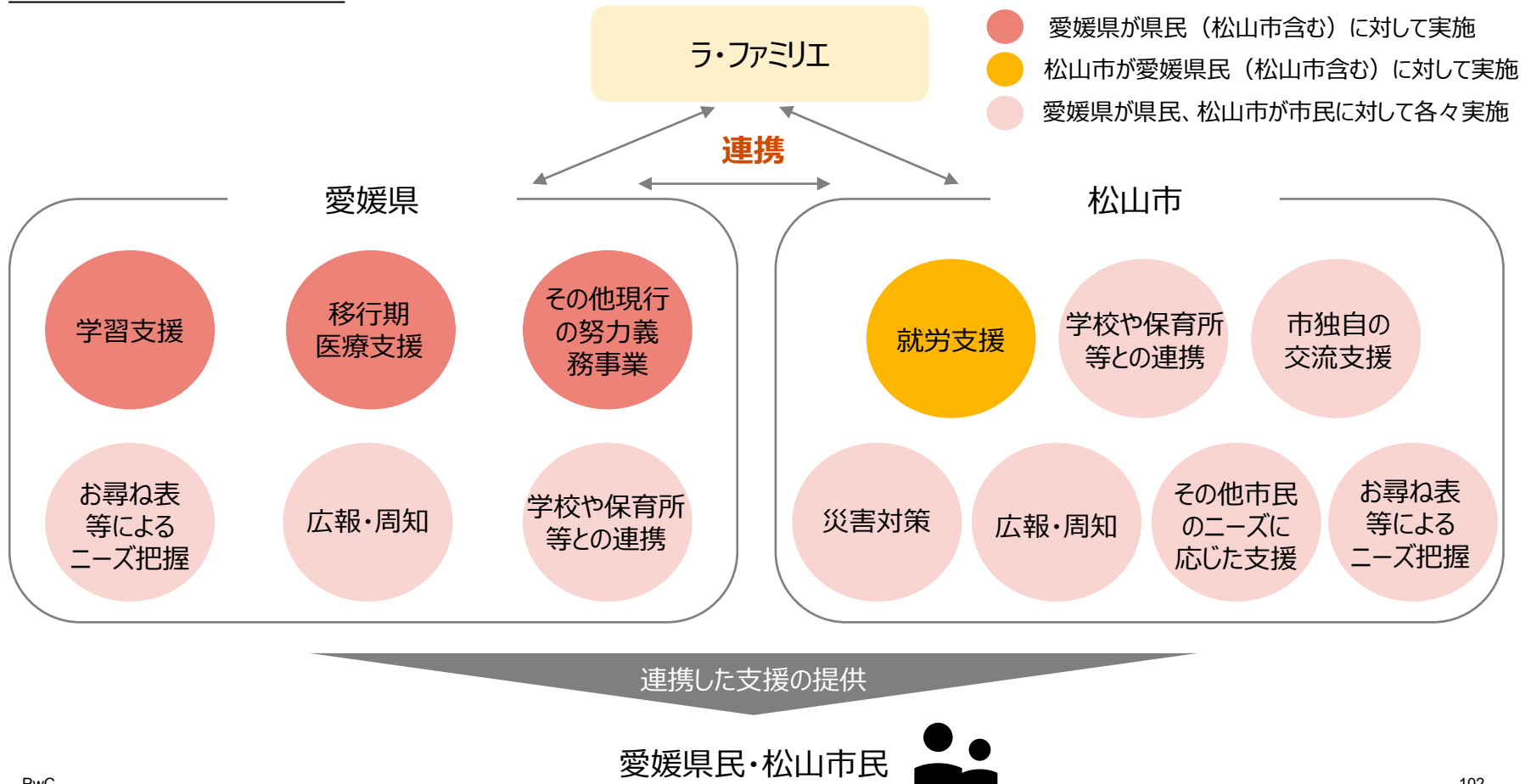
- ・ 避難行動要支援者名簿が対象となる方々に対して、その必要性を明記、言及したうえで、窓口や郵送で個別に申請依頼を実施
- ・ 個別の申請依頼以外にも、HPの掲載やビラの作成等が有効

2-2-1. 事業の拡大と多様化のイメージ

事業の拡大と多様化をする上での、すみ分けのイメージ図を描きました。

現在、愛媛県が松山市を含む県全体に支援を提供していることから、愛媛県と松山市で協働し、補完し合い、県民・市民に必要な支援を提供する形を提案しました。（ニーズが高いものは両自治体から支援実施）

支援イメージ



2-2-2. 事業の拡大と多様化（県実施）

愛媛県（松山市含む）でニーズの高かった事業について、ラ・ファミリエだけでなく、県や保健所と連携して実施することを提案しました。事業の広報・周知については市とも連携することが望ましいです。

- | | |
|--------------|--|
| 課題 | <ul style="list-style-type: none"> 愛媛県（松山市含む）において、①学校や保育所等との連携、②移行期、③学習支援のニーズが特に高い 支援が中予に偏っており、県内で提供できる支援に差がある |
| 概要 | <ul style="list-style-type: none"> 県全体で特にニーズが高かった①学校や保育所等との連携、②移行期、③学習支援はすでに自立支援事業の委託先であるラ・ファミリエで実施されているが、ラ・ファミリエの拠点である、地域子どもの暮らし保健室は松山市に設置されており、松山市がある中予地域に支援が集中している <ul style="list-style-type: none"> お住いの地域にかかわらず、県内のより多くの受給者が当該支援を受けられるように事業範囲の拡大や支援の多様化を提案 必須事業および努力義務事業の実施をラ・ファミリエに委託しているが、県や保健所と連携して実施することを提案 また、すでに上記支援を提供していることを知らない受給者もいることが想定されるため、広報・周知と合わせて実施する必要がある 実施主体は県だが、広報・周知等については、市とも連携して実施 |
| ①学校や保育所等との連携 | <ul style="list-style-type: none"> 県の慢性疾病児童地域支援協議会に、校長会や教育委員会の担当者に参加いただくことで、学校側の理解促進につなげる 自立支援員がすべての地域に赴き、学校との調整を実施するのは困難であるため、県や市が「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」研究班（檜垣班）作成の情報共有シートの活用を受給者に促す（https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E6%83%85%E5%A0%B1%E5%85%B1%E6%9C%89%E3%82%B7%E3%83%BC%E3%83%88/） |
| ②移行期 | <ul style="list-style-type: none"> 移行期医療において不安を抱えている方や支援を必要としている方に対し、自治体からの情報提供が重要 移行期医療の概要や、自立に向けてこのような準備を進めていくのがよいというロードマップを示した患者向けのリーフレットやパンフレットを作成し、自治体の窓口や小慢患者が通う医療機関において配布（参考：千葉県移行期医療支援センター資料 https://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/alle-nan/ikoukiiryou/ikoukiiryoucenter.html） <ul style="list-style-type: none"> その際、パンフレットにラ・ファミリエのキャンプで実施している自立に向けた訓練の内容等も参考にし、作成 |
| ③学習支援 | <ul style="list-style-type: none"> 引き続き、ラ・ファミリエによるオンライン学習支援の実施を継続 R4年度時点で、ラ・ファミリエの学習支援を提供した方々は15名であり、より多くの対象者が支援を受けられるよう、保健所や県・市のHPにおいて、学習支援の広報・周知を実施 学習支援の支援者であるボランティアの募集も県や市と連携して実施 学習支援の体制充実のため、支援者のOJT（On the Job Training）を推奨 |

2-2-3. 事業の拡大と多様化（市実施）

松山市が県民全体に向けて就労支援を実施することに加え、松山市独自でニーズの高かった交流支援について、ラ・ファミリエと連携することにより、支援を多様化することを提案しました。

課題	<ul style="list-style-type: none"> ・愛媛県（松山市含む）において、就労支援のニーズが高い ・松山市においては、子どもの交流支援、保護者の交流支援へのニーズが高い
概要	<ul style="list-style-type: none"> ・愛媛県全体（松山市含む）でニーズの高かった就労支援について、企業が集中している松山市主催での実施を提案 ・松山市でニーズの高かった子ども・保護者の交流支援についてはラ・ファミリエで実施されているが、市、保健所、ラ・ファミリエとの連携による支援の多様化を提案 <ul style="list-style-type: none"> ・また、すでに上記支援を提供していることを知らない受給者もいることが想定されるため、広報・周知と合わせて実施する必要がある
①就労支援	<ul style="list-style-type: none"> ・松山市に企業が多く集まっていることもあり、就労支援は松山市から県民全体に向けた支援の実施を提案 ・ハローワーク等と連携し、就労が近づく年齢である13～20歳の患者や家族に対し、就労準備に関する講演会やワークショップを実施 ・子どもと保護者、それぞれ異なるカリキュラムを用いて講演会やワークショップ、職場見学・職場体験等も実施 <ul style="list-style-type: none"> ・企業と連携し、職場見学や職場体験を実施することで、企業との関係性を構築することができ、小慢患者や疾病に対する企業側の理解促進にもつながる ・就職活動に向けた相談等、就労に係る個別の支援は引き続きラ・ファミリエで担当 ・市が主体となり、就労に向けて必要なことについて、講演会やリーフレット等で情報提供を実施（県と連携しながら）
交流支援 ※県でも同様の手法での支援が可能	<ul style="list-style-type: none"> ・ニーズの高かった、親同士、子ども同士の交流支援について、それぞれの交流会および親のピアカウンセリングを実施 ・すでにラ・ファミリエ主催で県民全体を対象にした交流会を実施しているため、窓口での利用者との接点や受給者証の更新案内の際等で広報・周知をすることで、ニーズに対応 <ul style="list-style-type: none"> ・市や保健所職員もラ・ファミリエ実施の交流会に参加することで、小慢受給者やその家族の方々と関係性を構築できるだけでなく、ラ・ファミリエとも気軽に連携ができるような関係性が構築できる ・ラ・ファミリエがすでに実施している交流会に加え、松山市民を中心とした交流会を実施をすることで、より市民にフォーカスを充てた支援が可能（案内の際、近隣市からの参加を妨げるものではありません等の説明が必要） ・ラ・ファミリエ実施のものに限らず、ラ・ファミリエと連携し、松山市や市の保健所が主体となって交流会を実施 ・参加者を広く募るため、小慢の子どもや家族と関係が深い医療機関、学校、訪問看護等の事業所とも連携して広報・周知を実施
保護者交流会	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの交流会については、対面で開催し、工作や料理等のワークショップを通じた交流にすることで、自然な交流が可能になる ・保護者の交流会については、オンライン、対面いずれも開催することで、さまざまな事情を抱える方の参加が可能
ピアカウンセリング	<ul style="list-style-type: none"> ・ラ・ファミリエがそれぞれの親の会と連携し、ピアカウンセリングを実施しているため、受給者証の更新案内の際等で、受給者家族に事業を案内 ・それぞれの患者会の対象や連絡先等をまとめた一覧を配布するだけでも効果的であると推定

2-3. 継続的なニーズ把握の仕組みづくり

地域ごとに、継続的にニーズを把握する仕組みを構築することで、その時々に応じた小慢受給者のニーズへの対応が可能となります。

課題

- ・ 支援が中予に偏っており、県内で提供できる支援に差がある
- ・ 地域ごとの特性やニーズを把握できていない

概要

- ・ 受給者証更新申請手続きの際、小慢受給者またはその保護者にお尋ね表（簡単なアンケート）に回答していただくより、地域ごとの小慢受給者のニーズを継続的に把握することを提案
 - 地域ごとのニーズや特性に応じた支援が可能になる
 - 個人がわかるようなお尋ね表にすることで、保健師の訪問の希望や相談対応等、個々に応じた支援が可能になる
- ・ 加えて、ラ・ファミリエに寄せられた相談を県や市に共有することでニーズや困りごとの把握が可能

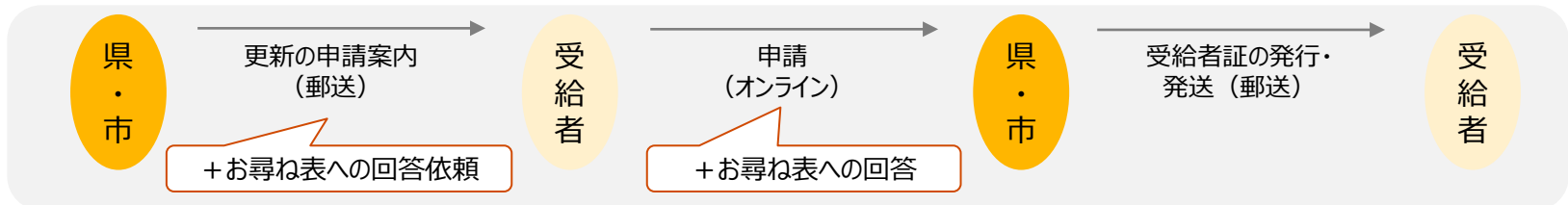
お尋ね表

- ・ 個々の受給者のニーズをその時々に応じて把握し、対応するため、お尋ね表を作成（オンライン上のフォームを想定）
- ・ 現状の困りごとや、保健師の自宅への訪問の希望や、保健師や自立支援員への相談の希望等を伺う
- ・ 自由記述欄も設けることで、具体的な困りごとに対しても支援できるようにする
- ・ 申請手続きの度に、お尋ね表による簡単な調査を実施することで、継続的なニーズの把握につながる
- ・ 更新の申請案内書類に同封することで受給者に確実に届くようになる
- ・ お尋ね表送付の際、相談窓口や自立支援事業の案内も併せて同封することで、事業や窓口の周知にもつながる

接点の増加

- ・ お尋ね表において、相談や訪問を希望すると回答した方については、当該地域の保健師が個別に面談を実施し、相談に対応することで窓口との接点を増やす
- ・ 特に気になる方については、ラ・ファミリエにつなぐだけでなく、保健所からの訪問等も実施することで、受給者と保健所との関係構築にもつなげる

(更新)小慢受給者証交付フロー



2-4. 支援範囲の検討

今後、医療的ケア児、障害の関係者とも連携を取りながら、すみわけについて検討していく必要があると考えられました。また、県・市・ラ・ファミリエで連携した支援を提供することが重要です。

課題

- 親の負担軽減のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、小慢子どもやその兄弟の一時預かりのニーズが高い
- 医療的ケア児や障害児について、ラ・ファミリエがどこまで相談対応ができるか、支援ができるかが不明

概要

- 障害者手帳ありの方と医療的ケアありの方の一時預かりについては、小慢の範囲で支援すべきか要検討
- 小慢自立支援事業の委託先であるラ・ファミリエ、医療的ケア児支援センター、障害福祉関係者、県、市、保健所担当者と集まり、どこまでを小慢の自立支援事業の支援範囲とするのかのすみわけを検討する必要がある
- 検討の場としては、協議会のような場所で有識者を交えての議論を推奨
- また、医療的ケアや障害等の協議会間の連携をすることで、情報共有を実施するのがよいだろう

2

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像

2. 各自治体への支援状況

千葉県

山梨県

西宮市

鳥取県

愛媛県

松山市

長崎県

3. 個別相談支援

4. 調査結果

愛媛県

松山市

鳥取県

1. 長崎県への支援フロー

長崎県に対しては、個別支援やヒアリングを踏まえて改めて課題を整理し、事業全体に係る見直しのご提案をいたしました。

長崎県の本事業における目標	<ul style="list-style-type: none"> ① 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業の確立・充足 ② 努力義務事業の検討 ③ 事業計画の策定（打ち手の検討）
---------------	--

本事業の支援対象範囲

	本支援事業におけるステップ	支援内容
Step 1	現在実施している支援等の 実態を把握	<ul style="list-style-type: none"> ・ 現状等についてヒアリング
Step 2	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定 ----- ゴールと現状の差を把握し、 課題を特定	<ul style="list-style-type: none"> ・ ヒアリングを踏まえた課題の整理
Step 3	課題解決のための打ち手(施策)の 検討	<ul style="list-style-type: none"> ・ 自立支援事業の新規委託先（医療的ケア児支援センター）への 情報共有・助言 ・ 小児慢性特定疾病協議会の設置に向けた助言
その他	その他状況に応じた個別支援	<ul style="list-style-type: none"> ・ 課題を踏まえた打ち手(施策)の提案
Step 4	打ち手(施策)の実施	

2. ヒアリングに基づく課題の整理

これまでのヒアリングを踏まえると、1) 自立支援員のノウハウやスキルの蓄積、2) 医ケア児支援とのすみわけ、3) 地域によるニーズや支援の質の違い、4) ニーズへの対応、5) 関係機関との連携が課題として挙げられました。

ヒアリングから抽出される課題

打ち手（施策）

ヒアリングから抽出される課題		打ち手（施策）	
新規委託先におけるノウハウやスキルの蓄積	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児支援センターに小慢の必須事業を委託したことに伴い、小慢自立支援事業に係る支援ノウハウやスキルの蓄積が十分でない 	継続的なニーズ把握の仕組みづくり! 1	
医ケア児支援とのすみわけ	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児支援センターに小慢の必須事業を委託したことに伴い、医療的ケア児と小慢子どもに対する支援のすみわけについての現場での整理が十分でない 	4	
地域によるニーズや支援の質の違い	<ul style="list-style-type: none"> 疾病特性やADLの制限による地域差によって、ニーズが異なる可能性があることを踏まえた、地域性や地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した支援方法の検討が十分でない 	自立支援員による広報・周知 2	
ニーズへの対応	<ul style="list-style-type: none"> 交流会や学習支援、レスパイトへのニーズが高いことが、ニーズ把握調査の結果から判明したものの、支援機関との連携に課題があることや、予算の面から努力義務事業として対応できていない 	5	
関係機関との連携	教育機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員の認知度が低く、教育機関との連携が難しい 	2 4
	支援機関との連携	<ul style="list-style-type: none"> 各支援機関とのつながりがなく、連携が十分でない 	2 4
	保健所の窓口との連携	<ul style="list-style-type: none"> 保健所の窓口が把握しているニーズの自立支援員との共有が十分でない 	1 3
	市との連携	<ul style="list-style-type: none"> 中核市である長崎市が自立支援員を配置できない状況であるため、長崎市との連携について難しさを感じている 	4
		情報共有スキームの構築 3	
		協議会の開催 4	
		努力義務事業の実施 5	

3-1. ご提案内容のまとめ

今回ご提案させていただく内容を県庁・保健所、自立支援員の役割ごとに整理いたしました。それぞれの打ち手が補完し合うことで、具体的なニーズの把握や支援の質向上につながると考えられます。

打ち手（施策）	長崎県庁・保健所（Todo）	自立支援員（Todo）
1 継続的なニーズ把握の仕組みづくり	<ul style="list-style-type: none"> 保健所による来所相談や家庭訪問、電話相談の対応 	<ul style="list-style-type: none"> LINE等のSNSや来所面談、電話、メール等の多様な方法による相談の受入 小慢受給者証の更新時に相談内容を必須で記載してもらい、相談に対応 教育機関への広報活動や子ども・親同士の交流会におけるニーズ把握
2 自立支援員による広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員に対し、県の正式な委託であることを示す証書を配布 	<ul style="list-style-type: none"> 教育機関等にアポを取って、小慢に係る説明および自立支援員や相談窓口の広報・周知を実施
3 情報共有スキームの構築	<ul style="list-style-type: none"> エクセル等の共同編集機能等への理解 情報共有シートの活用 	<ul style="list-style-type: none"> エクセル等の共同編集機能の活用等の検討 情報共有シートの作成および保健所への普及・説明
4 協議会の開催	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の構成員や議題の整理、調整 	<ul style="list-style-type: none"> 相談内容を蓄積するデータを地域ごとに分析等を実施し、検討委員会での議論に活用 その他現場における課題などを提示
5 努力義務事業の実施	<ul style="list-style-type: none"> 検討委員会の議論を踏まえ、講演会・勉強会を実施し、その内容を小慢家族に展開 親、子ども同士の交流会の実施 	<ul style="list-style-type: none"> 適宜、講演会、勉強会、交流会等に参加することで、小慢家族との関係性構築やニーズの把握につなげる

3-2. 継続的なニーズ把握の仕組みづくり

地域によるニーズや支援の質の違いに対する施策検討や、保健所の窓口との連携強化のためにも、積極的に自立支援員がニーズ把握を行うことで、その情報を効果的に活用することが可能です。

課題

- 地域によるニーズや支援の質の違いに対して十分に検討できていない
- 保健所の窓口との連携が十分でない

概要

継続的なニーズ把握の仕組みづくり

- 保健所による来所相談や家庭訪問、電話相談の対応
 - 自立支援員による積極的なニーズ把握
 - ✓ LINE等のSNSや来所面談、電話、メール等の多様な方法で相談を受け入れ
 - ✓ 利用者に、小慢受給者証の更新時に相談内容を必須で記載してもらい、その記載内容を確認し、各利用者に電話にて相談内容を確認
 - ✓ その他教育機関への広報活動や講演会等を通じた、支援を必要とする者の把握
 - ✓ 子どもや親同士の交流会における会話を通じたニーズ把握
(詳細 P12-14「努力義務事業の実施」、P15「自立支援員による広報・周知」)
-
- 情報共有スキームを活用した、各保健所や医療的ケア児支援センターの対応内容の共有
(詳細 P8「情報共有シートやシステムの構築」)
 - 年に一度、地域ごとや年代ごとに相談内容を整理し、協議会で地域差による支援方針等を検討

ニーズの把握方法

ニーズの管理・検討方法

打ち手 (施策)

3-3. 自立支援員による広報・周知

自立支援員による関係機関への広報・周知によって、具体的なニーズの把握や、支援提供時の関係機関との連携強化につなげることができます。自立支援員および相談窓口の認知度を向上させることが重要です。

課題

- 新規委託先におけるノウハウやスキルの蓄積が十分でない
- 教育機関、支援機関との連携が十分でない

概要

自立支援員による関係機関への広報・周知

- 各関係機関への自立支援員による広報・周知を行うことで、**顔の見える関係性を構築することにつながり、具体的な支援の提供時に迅速に連携することが可能**
- 広報・周知の具体的な方法：
 - **自立支援員に対する認知度を上げるため、教育機関や支援機関に対してアポを取り、県の委託を受けていることを示す正式な書面とともに、小慢に係る説明と相談時の窓口を提供**
 - 教育機関に対する広報・周知の際には、現在小慢を抱えている生徒で困っている方はいないかヒアリングをすることで、ニーズの把握をするにもつながる
 - 具体的な相談につながった際には、教育機関や支援機関等と密に連絡を取ることで、相談事例に対応しながら自立支援員のスキル向上にもつながり、関係機関との連携強化も可能
- 上記以外の方法：
 - 検討委員会における議論を経た努力義務事業の一環として、企業や教育機関に対し講演会や勉強会を実施（詳細 PX「努力義務事業の実施」）

詳細

打ち手（施策）

3-4. 情報共有スキームの構築

情報共有シートやシステムを構築することで、過去の履歴を確認しながらより寄り添った伴走支援および関係機関との連携強化につながられます。関係機関との関係性構築や経験値向上のためにも、情報共有シートだけでなく口頭で情報共有をすることが重要です。

課題

- 新規委託先におけるノウハウやスキルの蓄積が十分でない
- 地域によるニーズや支援の質の違いに対して、十分に検討できていない
- 保健所の窓口との連携が十分でない

概要

情報共有シートやシステムの構築

記載内容

- 下記項目を適宜、相談や支援の対応をした際に自立支援員および保健所が更新して共有
- 各個人の基本情報（氏名、年齢、連絡先、疾患名等）
 - 相談内容および解消すべき課題、相談時の担当者 ※相談内容をカテゴリ分けするとよい
 - 支援内容
 - 支援経過、結果
 - 各関係者へのコメント、要望

活用イメージ およびメリット

- TeamsやExcelの共同編集等を活用することで、共有に係る業務負荷を軽減することが可能
- 現在、医療的ケア児支援センターが委託を受けたばかりであるため、各機関との関係性構築や経験値向上のためにも資料を共有するだけでなく、**口頭（電話や対面）で情報共有をし、支援方法を関係機関と連携して検討することが望ましい**
- 相談受付時にも当該シートを確認することで、**これまでの相談内容等を確認しながらより寄り添った支援を提供することにつながれると推察**
- 自立支援員および保健師が、**相談を聞いて終わりにせず、自立支援員に相談内容やニーズをつなげることで、具体的な支援の提供にむすびつけることができる**
- 離島におけるニーズも同様の方法で自立支援員に情報共有することが可能

3-5-1. 協議会の開催（検討内容、構成員）

協議会では、ヒアリングでの抽出されたさまざまな課題を、現場や各関係機関の意見を踏まえながら検討することが可能です。

課題

- 医療的ケア児支援とのすみわけについて十分に検討できていない
- 地域によるニーズや支援の質の違いに対して、十分に検討できていない
- 教育機関や支援機関との連携が十分でない

概要

協議会の開催

検討内容

- 医療的ケア児と小慢子どもに対する支援のすみわけや連携方法について、現場で生じた疑問等を整理
- 地域によるニーズの違いや、地域のサービス、医療資源等の偏在を加味した支援方法の検討
- 教育機関、支援機関、各市（特に中核市）との連携方法の検討

構成員

- 医療的ケア児支援センターのセンター長や職員
現場での課題や意見等を重視するため、構成員に入れる
- 教育関係者
教育機関に小慢への理解を深め、連携を強化してもらうため、校長会と連携する
- 支援機関
支援機関との連携を強固にし、具体的な努力義務事業等における連携を検討する
- 医療機関
小児科医の医療的ケアに係る意見をくみ取るためにも連携する

打ち手
(施策)

3-5-2.小慢関連協議会の洗い出し

来年度の努力義務事業の実施に向けた、協議会の設置を目指し、長崎県内の小慢に関連する協議会の洗い出しを実施しました。

関連度	審議会（協議会）	所掌部署	所掌課	委員名簿
長崎県	https://www.pref.nagasaki.jp/singi/ichiran.php			
高	長崎県福祉保健審議会	福祉保健部	福祉保健課	—
中	長崎県指定難病審査会	福祉保健部	国保・健康増進課	—
中	長崎県障害者施策推進協議会	福祉保健部	障害福祉課	—
中	障害のある人もない人も共に生きる平和な長崎県づくり推進会議	福祉保健部	障害福祉課	https://www.pref.nagasaki.jp/shared/uploads/2023/10/1696296095.pdf
中	長崎県子育て条例推進協議会	福祉保健部子ども政策局	子ども未来課	https://www.pref.nagasaki.jp/shared/uploads/2021/12/1639010619.pdf
中	長崎県発達障害児・者総合支援推進会議	福祉保健部子ども政策局	子ども家庭課	—
中	障害のある子どもの教育の在り方に関する検討委員会	福祉保健部子ども政策局	特別支援教育課	—
高	長崎県子ども・若者支援地域協議会	福祉保険部子ども政策局	子ども未来課	—
長崎市	https://www.city.nagasaki.lg.jp/syokai/760000/763000/p028582.html#kodomo			
高	長崎市小児慢性特定疾病審査会	子ども部	子ども政策課	—
中	長崎市 社会福祉審議会（全体会）	福祉部	福祉総務課	—
高	長崎市 社会福祉審議会（児童福祉専門分科会）	子ども部	子ども政策課	—
中	長崎市子どもを守る専門委員会	子ども部	子育てサポート課	—
中	長崎市障害者施策推進協議会	福祉部	障害福祉課	—
佐世保市				
高	佐世保市小児慢性特定疾病審査会	子ども未来部	—	https://www.city.sasebo.lg.jp/kodomomirai/kodohoke/documents/syomanshinsakai-iin.pdf
高	佐世保市子ども・子育て会議	子ども未来部	—	—
中	佐世保市保健福祉審議会	保健福祉部	—	https://www.city.sasebo.lg.jp/hokenhukusi/hokfuk/documents/meibo.pdf
中	佐世保市地域福祉計画推進委員会	保健福祉部	—	https://www.city.sasebo.lg.jp/hokenhukusi/tifuku/documents/03iinmeiboh26h30.pdf

3-6-1. 努力義務事業の実施

ヒアリングから抽出された課題を踏まえ、昨年度提案させていただいた努力義務事業の内容に沿った事業を再度ご提案させていただきました。

課題

- 交流会や学習支援、レスパイトへのニーズが高いことがニーズ把握調査の結果から判明したものの、支援機関との連携に課題があることや、予算の面から任意事業として対応できていない

【努力義務事業発展イメージ】

自立の重要性周知

①講演会 勉強会の実施

- ◆ 児童、家族向け就労準備
- ◆ 児童、家族向け移行期医療の啓発
- ◆ 企業、学校向け疾病理解促進

自立促進のための ネットワーク形成

②子ども、保護者 同士の交流会

- ◆ 講演会等により自立の重要性を理解した児童、家族同士の交流
- ◆ 家族同士のネットワークが強化され、心理的負担等が軽減

自立に向けた直接支援

③学習支援や就労 支援等の事業展開

- ◆ 講演会や交流会等で形成されたネットワークを活用した事業を担える団体等を開拓し、学習支援や就労支援等につなげる

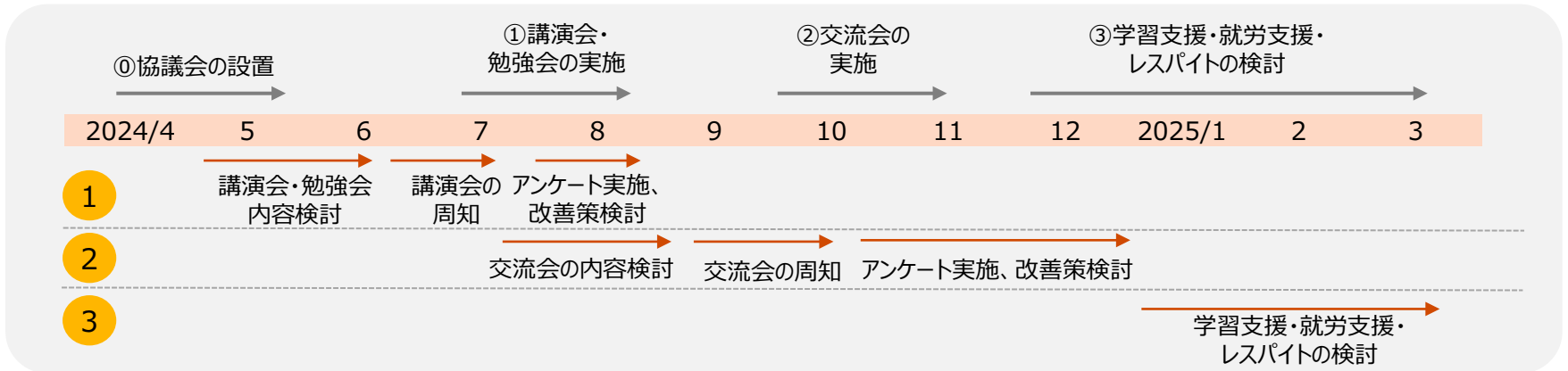
【昨年度提案事項】

小児慢性特定疾病
児童とその家族の将来
に対する準備の実施
(努力義務事業の立
ち上げ)

3-6-2. 努力義務事業の実施

協議会を設置し、関係者との関係構築や努力義務事業の実施に係る議論を行ったうえで、①講演会・勉強会、②交流会、③学習支援・就労支援・レスパイトの順での事業実施を提案いたしました。①講演会・勉強会は、調査を踏まえたニーズや関係者との関係性構築の面で優先的に実施すべきです。

タイムスケジュール



努力義務事業の提案

①講演会・勉強会の実施

- 実態把握調査において、「わかりやすい情報発信」、「疾病理解の促進」を重要視している小慢児童とその家族が多いことが明らかになった
- 疾病に対する理解を促進するための情報発信として、下記の講演会や勉強会の実施を提案
 - 校長会や教育委員会等の教育の関係者や、企業に対して、疾病理解のための講演会・勉強会
 - 小慢児童その家族向けの移行期医療の啓発のための講演会・勉強会
 - 小慢児童とその家族向けの就労準備に関する講演会・勉強会
- 講演会・勉強会を実施する際、協議会で関係性を構築したうえで、有識者に登壇を依頼することが効果的
- 併せて、講演会や勉強会で使用した資料やリーフレット等を、後日HP掲載や受給者証をお持ちの方全員に資料送付することで、講演会・勉強会に参加されていない小慢児童やその家族への普及啓発にもつながる

3-6-3. 努力義務事業の実施

②交流会は、小慢子どもやその家族の心理的負担の軽減という面から実施するべきだと考えられます。その他、③学習支援・就労支援・レスパイトに関しては、①②を実施し関係者とのつながりがある程度構築されたうえでの事業開始を推奨いたします。

努力義務事業の提案

②交流会の実施	<ul style="list-style-type: none"> 講演会等により疾病理解や自立（自律）、移行期医療の重要性等を理解した小慢児童や保護者同士の交流会を実施 小慢児童や家族同士の交流が促進され、同じ悩みや不安を抱えた方同士で話すことで心理的負担の軽減につながる
	<p>親の交流会</p> <ul style="list-style-type: none"> オンライン、対面いずれも開催する <ul style="list-style-type: none"> オンライン：子どもの世話などで移動が難しい等さまざまな事情を抱える方の参加が可能交流を円滑化するため、事前にファシリテーションをしてくれる方（支援員等）を依頼 対面：親同士や自立支援員、行政職員等との関係性構築がより実現しやすい
	<p>子どもの交流会</p> <ul style="list-style-type: none"> 対面で開催し、工作や料理等のワークショップを通じて交流できるようにすることで、自然と交流が可能となる 保護者にも同席してもらい、子ども同士が交流している間、保護者同士の交流促進にもつながる
③学習支援・就労支援・レスパイトの実施	<ul style="list-style-type: none"> 学習支援・就労支援・レスパイト事業は行政のみでの実施が難しく、事業者へ委託する必要があるため、協議会の設置や講演会・勉強会・交流会を実施し、関係機関や事業者とネットワークが構築されたうえでの実施を推奨
	<p>学習支援</p> <ul style="list-style-type: none"> サードプレイスやNPO等小慢に限らず、子供の学習支援を実施する事業所と連携し、学習支援を実施 学年や年齢、状態に応じた支援を実施
	<p>就労支援</p> <ul style="list-style-type: none"> ハローワーク等と連携し、就労支援を実施 職場見学等も実施することで就労に対するイメージが湧きやすくなる 中学生以上を対象とした就労準備に係る勉強会やワークショップも効果的
	<p>レスパイト</p> <ul style="list-style-type: none"> 訪問看護等の事業者と連携し、事業を実施 参考：佐賀県 (https://www.pref.saga.lg.jp/kiji00354449/index.html)

4. 自立支援事業委託事業者への助言

自立支援員の設置と相談支援事業の新規委託先である医療的ケア児センターから来た質問に対し、助言を実施しました。

費用に係る質問

1. 医ケア児支援センターを開設した際は、開設準備費用があったが、今回はどうなのか。 (パソコンや携帯電話など共用できないものの準備費用)

→医療的ケア児支援センターは、医療的ケア児支援法が施行した際に、センターを全国的に増加させる取組として、国が予算措置をしていたため、準備費用があったと理解しているが、小慢については、そのような措置はない。

自立支援事業の業務に係る質問

2. (実施要領に) 個別支援計画書の作成とあるが、具体的などのような内容のものか。

→相談にいらしたお子さんの自立に向けてどのような支援を行うことが必要かの計画を策定いただくことを想定している。支援は、相談支援をはじめ、連携できるサービス（障害福祉サービス）があれば、連携しながら検討いただきたい。ただし、相談される方のニーズによるため、まずは何にお悩みなのかを、伺っていただきニーズに寄り添って必要があれば、計画の策定をいただきたい。

3. ホームページの更新作業や研修会の周知等、事務的なものも担うのか。

→自立支援員の相談支援として、情報発信も重要な業務と考えている。
講演会、セミナーなど、相談窓口を知っていただくきっかけになるような行事の企画等も情報発信の一環として、今後ご検討いただきたい。

4. 自立支援員がやるべき内容について、整理して欲しい。(今年度は5か月しかない中で、何を優先的にやっていくのか。等)

→長崎県では、今まで自立支援員を県庁職員が担っていたため、利用者の皆様に対してどこに相談してほしい、などの情報発信を行っていませんでした。そのため、お困りごとを抱えているご家庭がどこに相談してよいかわからない状況だろう。

また、小児慢性特定疾病を抱えているお子様と家族のお悩みは、多職種、多機関が連携しないと解決できないことも多い。

そのため、今年度5か月間については、以下の業務に時間を当てていただくことを想定。

- ①相談窓口設置の周知
- ②医療機関、障害福祉サービス、教育機関、就労機関等の関連機関とのつながりを構築

なお、関連機関とのつながり構築については、長崎県においても、慢性疾病児童等地域支援協議会を今後立ち上げることを検討しており、関連機関の皆様に加えて、自立支援員さんもメンバーにすることを予定している。

3

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への支援状況
千葉県
山梨県
西宮市
鳥取県
愛媛県
松山市
長崎県
3. 個別相談支援
4. 調査結果
愛媛県
松山市
鳥取県

1. 個別相談支援機能の概要と実績

自治体のスポットでの困りごとや、相談に対応するため、個別相談支援を実施しました。

個別相談支援事業 概要

- ・ 立ち上げ支援には申し込んでいないものの、小慢自立支援事業について困りごとや相談を抱える自治体に対し、令和5年10月から12月にかけて、3か月間メールでの相談対応を実施
- ・ 計7自治体から相談が寄せられた

自治体名（抜粋）

質問・相談内容

①港区

- ・ 港区は現在、自立支援事業を実施しておらず、交付金の申請も行っていないが、他の児相設置自治体の担当者に聞いたところ、東京都の分担金を委託料として申請しているとのことだった。申請について港区はどうすべきか、また、そもそも何からはじめるべきか
 - 一度打ち合わせを設定し、現状のヒアリング、制度の説明、分担金との関係性を整理

②富山市

- ・ 実態把握調査と努力義務事業が努力義務となったが、国に求められていることの範疇や市ではどのように取り組んだらよいかわからない
- ・ 自立支援の相談がほとんどなく、相談支援のニーズが少ないのではないかと
 - 一度打ち合わせを実施し、以下の助言を行った
 - ・ ニーズがないということはないため、ニーズを把握するための仕組みを検討する必要がある
 - ・ ①各窓口で困りごとや相談の情報共有や連携をすること、②面談を実施する際の面接票の様式に問題はないか分析すること、③どこに相談に行けばいいかわからない方に働きかけをし、保健所や保健センターにつなげる仕組みを構築することが重要

③大阪府

- ・ 実態把握調査の実施方法について(①形式②実施頻度③費用④大規模アンケート調査以外の実態把握方法等)
- ・ レスパイトについて(①レスパイトを実施する際の実施主体②重心児・難病児への福祉サービスによるレスパイトとの違い)
 - メール上でそれぞれの質問に対して回答。打ち合わせの実施を提案

④広島市

- ・ 来年度、小児慢性特定疾病地域協議会を立ち上げ、実態把握事業を実施予定
- ・ 実態把握調査のアンケートの項目に悩んでおり、何か、他都市の例等、参考になるものがあれば教えていただきたい
 - メール上で国の調査票フォーマットを送付して対応

⑤徳島県

- ・ 受給者証更新等のタイミングで面接を実施しているが、小慢対象者が少ない中で効果的なニーズ把握方法を知りたい
- ・ ①保健所で自立支援事業を実施している事例、②小慢対象者が少ない自治体における保健所の取り組み事例を知りたい
 - メール上で質問に対して回答。①②については、檜垣班の好事例集や、同様に小慢対象者が少ない山梨県の事例を紹介

⑥高知県

- ・ 相談支援・自立支援員による相談実績は芳しくなく、研修会や交流会を実施しても参加が少ない
- ・ 小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置しておらず、どのような方を委員に選定すべきか助言が欲しい
- ・ 実態把握調査結果の解釈や、今後の対応策の具体について相談したい
 - 打ち合わせを実施し、実態把握調査の結果を踏まえたボトルネックの特定と施策提案、協議会構成メンバーの情報提供を実施

次頁以降で
詳細説明

2. 高知県の個別相談支援事例概要

高知県は今年度実態把握調査を実施し、そこで明らかになった現状および課題を整理しました。そのうえで、①ボトルネックの特定、②具体的な対応策のご提案、協議会の委員構成メンバーの参考情報の共有を実施しました。

高知県の現状

- 医療費助成や自立支援事業を高知県と高知市の2つに分け実施
- 小慢受給者証をお持ちの子どもは約800人程度
- 相談支援事業は県型の保健所で実施
- 自立支援員は高知県・高知市ともに難病連に委託

高知県が把握している課題

- 自立支援事業が利用者に活用されていない
 - 相談支援・自立支援員による相談実績は芳しくなく、研修会や交流会を実施しても参加が少ない
- 小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置していない

実態把握調査を踏まえて 高知県が考える今後の対応策

- 下記へのニーズが高いことから、下記についての対応を強化
 1. 学校との調整や集団生活における助言
 2. 医療知識習得のサポート
 3. 医療機関との関係性構築等への支援
 4. 小慢の診断を受けた直後の支援
 5. 家族の精神的、時間的負担の軽減支援
 6. 周囲からの理解促進
- 切れ目のない支援体制の充実
- 情報提供や広報・周知

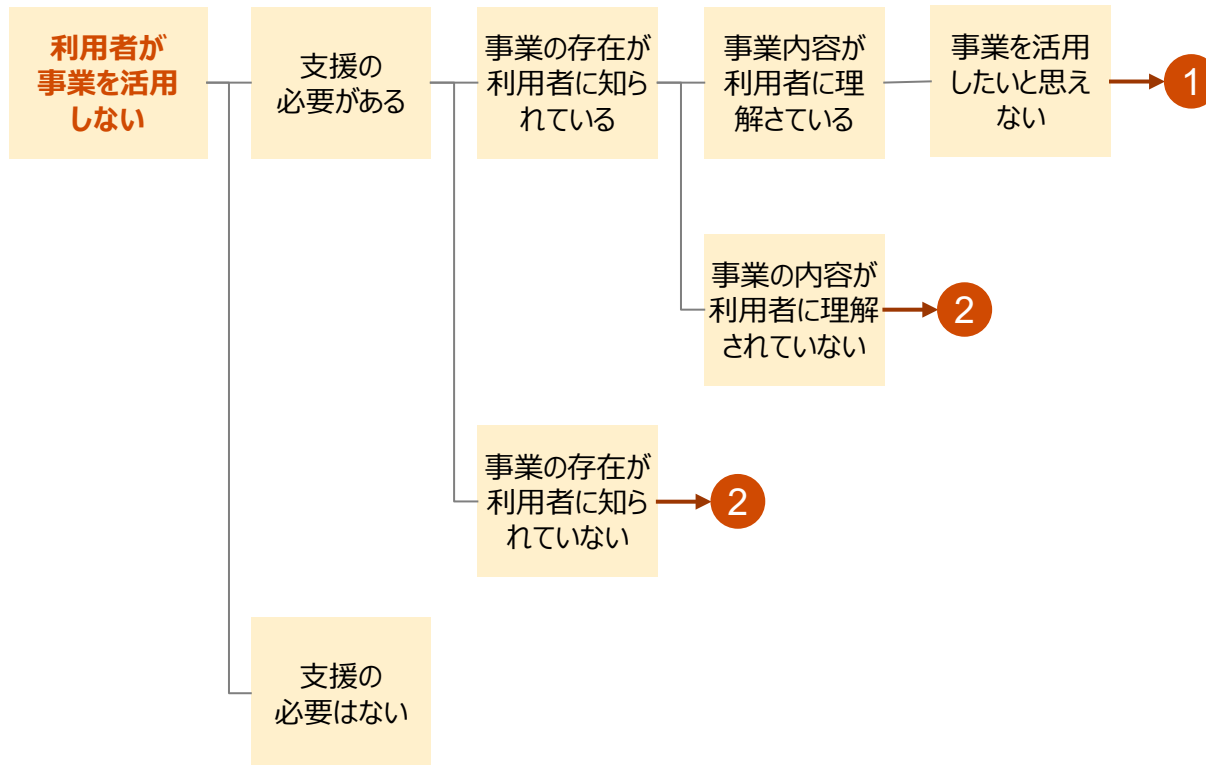
調査結果といただいた課題や
対応策を踏まえ・・・

- ① **ボトルネックの特定**
- ② **具体的な対応策のご提案**
- ③ **協議会の委員構成メンバーの参考情報の共有を実施**

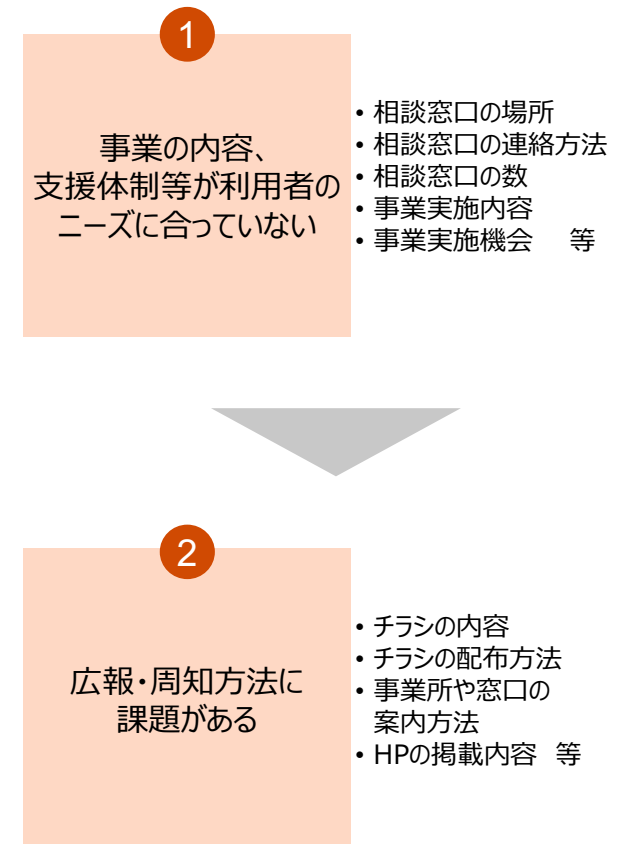
3-1. 高知県のボトルネックの特定

高知県様から「小慢事業が利用者に活用されていない」というご相談を受け、課題を整理したところ、①事業内容・支援体制、②広報・周知がボトルネックとして想定され、それぞれに対して施策の提案を実施しました。

高知県様のお悩み



想定されるボトルネック



3-2. 高知県のボトルネックの特定

想定されるボトルネックのうち、「①支援内容・支援体制等がニーズに合っていない」については、拝受した資料等を拝見し、ニーズに合った施策を高知県様で既に実施されているものと推察します。

「②広報・周知方法に課題がある」については、ニーズに合った施策の利用者が少ないことや、相談窓口が活用されていないことからボトルネックであると推定できます。

想定されるボトルネック

現時点までの集計結果から読み取れること

ボトルネックの推定

1

事業内容・支援体制等
がニーズに合っていない

調査の回答者は...

- **さまざまな場面における不安や悩みを抱えたまま**である
- 医療機関との関係性は構築できている
- **小慢事業に係る相談窓口が活用されていない**
 - 医療・福祉サービスの利用に際しても、医療機関以外の相談窓口が活用されていない
 - 情報先についても、小慢事業の窓口が多くの方に活用されていない
- **受給者証の申請や更新時等の適切な機会を、広報や周知の場としてあまり活かせていない**

- 特に「同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どもに対する理解の促進」等に対するニーズが多いが、高知県様ではすでに各ニーズに対して取組を実施しているのではないかと推察例) 学習会、交流会等の開催

2

広報・周知方法に
課題がある

- 事業内容がニーズに合っているものの、利用者数が少ない、相談窓口が少ないということは、**広報・周知方法に課題があると推定**

4-1. ご提示いただいた今後の対応策に係るご提案

今後の対応策について、ご提示いただいた案及び実態把握調査の結果を踏まえ、ご提案いたしました。

ご提示いただいた今後の対応策

【対応できていないニーズへの対応】

1. 学校との調整や集団生活における助言
2. 医療知識習得のサポート
3. 医療機関との関係性構築等への支援
4. 小慢の診断を受けた直後の支援
5. 家族の精神的、時間的負担の軽減支援
6. 周囲からの理解促進等

へのニーズが依然として高いことから、
上記についての対応を強化

今後の対応策についてのご提案

1. 学校との調整や集団生活における助言

- ・ 自立支援員が学校との調整支援を実施している他自治体の例あり
(学校側に自立支援員を理解して頂くため、県の業務であると明示することが望ましい)
- ・ 小慢のことを議論するための協議会の構成員に、教育関係者を入れることで、学校側の理解促進につながる

2. 医療知識習得のサポート

- ・ 学習会で医療従事者に講演していただく等により対応可能なため、学習会の広報・周知等を強化すべきと考えられる⇒次頁「【情報提供や広報・周知】」

3. 医療機関との関係性構築等への支援

- ・ 医療機関との関係性は、実態把握調査の結果から関係性は構築できている
- ・ 医療機関に相談できないような内容を保健所や保健師に相談してもらえるよう、窓口等の広報・周知が重要と考えられる⇒次頁「【情報提供や広報・周知】」

4. 小慢の診断を受けた直後の支援

- ・ 自立支援員が実施しているピアサポート相談が有効であり、自立支援員の活動で知られていないことが課題であると推測されるため、窓口等の広報・周知が重要と考えられる
- ・ 小慢に係る事業の活用メリットを、県民や医療機関に理解してもらえるよう広報・周知を強化することも重要⇒次頁「【情報提供や広報・周知】」

5. 家族の精神的、時間的負担の軽減支援

- ・ 家族の精神的負担軽減については、交流会で対応可能なため、交流会の広報・周知等を強化すべきと考えられる⇒次頁「【情報提供や広報・周知】」
- ・ 小慢の子どもやそのきょうだいの一時預かりサービスの提供等により、家族の時間的負担の軽減が可能である

6. 周囲からの理解促進等

- ・ 優先的に対応すべき「周囲」は、主な家以外の居場所である学校や保育所等であると想定
- ・ 学校の教員の理解促進につなげるため、学校との調整支援等を実施すべきと考えられる⇒本頁「1. 学校との調整や集団生活における助言」

4-2. ご提示いただいた今後の対応策に係るご提案

今後の対応策について、ご提示いただいた案及び実態把握調査の結果を踏まえ、ご提案いたしました。

ご提示いただいた今後の対応策

【切れ目のない支援体制の充実】

1. 関係機関や市町村、医療機関との連携の強化

【情報提供や広報・周知】

1. 福祉保健所や自立支援員の役割・機能
2. 相談方法のイメージや相談例
について情報提供や広報・周知を実施

実態把握調査を踏まえ、
特にボトルネックと推定される点

今後の対応策についてのご提案

1. 協議会の実施

- ・ 事業の方針や支援体制の方向性、連携方法について協議会内で検討可能
- ・ 協議会の構成員に、教育関係者や医療関係者を入れることで、関係機関の理解促進につながる

1. リーフレットの配布について

- ・ すでに856部配布されているとすることで、数として不足はないと推定
- ・ 家庭への直接および単独の配布であれば、意識して読んでもらえる可能性が高いと考えられる

2. その他の広報周知方法について

- ・ 口頭での事業説明や案内を受けた方が、相談内容と絡めながらの対応が可能なため、より申し込みをしたいと思うのではないか
- ・ 日頃からの相談先である医療機関での広報・周知（小児科クリニックに掲示するなど）

3. 広報・周知を受けた際の申込障壁について

- ・ リーフレットを読んだとしても、保健師や保健所との日頃からの関係性が構築できていなければ、学習会等に参加したいと思えないのではないか

提案のまとめ

- ・ ボトルネックと想定される**広報・周知**について、下記の点を踏まえながら強化していくのはどうか
 - ・ 前提： 保健師や保健所が利用者と日頃から関係性を構築する（家庭訪問等）
 - ・ リーフレットの配布方法： 家庭への直接・単独配布
 - ・ その他広報・周知方法： 医療機関や保健師等による口頭での広報・周知
 - ・ 広報・周知の内容： 小慢事業活用のメリット、相談窓口・学習会・交流会の存在
- ・ **協議会**について、下記の点を踏まえながら開催するのはどうか
 - ・ 教育関係者や医療関係者を参加者に入れる
 - ・ 事業の方針や支援体制の方向性、連携方法について議論する
- ・ その他ニーズが高かった「学校との調整や集団生活における助言」は自立支援員が学校との調整支援等を実施するのはどうか

5. 協議会の委員構成メンバーのご参考情報のご共有

協議会の委員構成メンバーを検討する際の参考情報として、メンバー選定のポイントや他自治体での例をご紹介します。

【メンバー選定のポイント】

- 小児慢性特定疾病児童等に関わる関係者の方々を委員候補として検討する
例：医療機関の院長や小児科の長（大病院）、小児医療機関の院長（クリニック等）、県医師会の方、医療的ケア児支援センターのセンター長、患者会の方、医療ソーシャルワーカー、自立支援事業委託先、保育・教育関係者、福祉関係者 等
- 具体的な候補の方々を検討する際、県や市が設置する、小児慢性特定疾病に関連がありそうな協議会で委員をされている方を参考にする
例：こども政策、福祉、教育等

【他県の小児慢性特定疾病児童等地域協議会例】

都道府県	協議会	所掌部署	所掌課	委員名簿
千葉県	千葉県慢性疾病児童等 地域支援協議会	健康福祉部	疾病対策課	https://www.pref.chiba.lg.jp/shippei/allen/syouman-tiikisienkyougikai/documents/iinmeibo.pdf
愛媛県	慢性疾病児童地域支援協議会	保健福祉部 健康衛生局	健康増進課	https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2020/10/%E3%83%90%E3%82%A4%E3%83%B3%E3%83%80%E3%83%BC4.pdf
神奈川県	神奈川県慢性疾病児童等 地域支援協議会	福祉子どもみらい 局 子どもみらい部	子ども家庭課	https://www.pref.kanagawa.jp/docs/he8/cnt/f536201/kyogi.html
宮城県	宮城県慢性疾病児童等 地域支援協議会	保健福祉部	疾病・感染症対策課	https://www.pref.miyagi.jp/soshiki/situkan/manseisippeijidoutoutiikisienkyougikai.html

4

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への支援状況
千葉県
山梨県
西宮市
鳥取県
愛媛県
松山市
長崎県
3. 個別相談支援
4. 調査結果
愛媛県
松山市
鳥取県

愛媛県調査結果

自治体への分析結果共有資料（打合せ資料）

1. 実態把握調査結果の概要

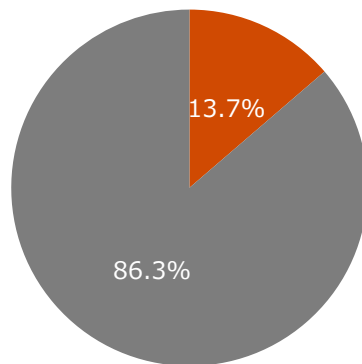
本事業における愛媛県様の調査は、9～10月の実査期間1か月以上を設けて実施しました。回答があったのは、調査票を送付した家庭650世帯の約14%にあたる89世帯でした。受給者証の更新手続きの案内に、調査票を同封したことで、調査票への意識が向かなかったことが、回収率の低い主な原因と想定されます。

調査結果概要

調査概要

- 実査期間：
9月20日～10月29日
- 調査対象：
小慢受給者証をもつお子様が
いらっしゃる家庭
- 調査方法：
アンケート調査
※ 受給者証の更新手続きの
案内に調査票を同封

調査票を送付した家庭のうち、 回答があった数 (n=650)



■ 回答あり ■ 回答なし

回収率が低かった要因として想定されること

- 受給者証の更新手続きのご案内に調査票を同封したことで、更新の案内に意識が向いてしまい、調査票への意識が低下した
- 相談先として「ラ・ファミリエ」を回答した者が0人だったため、本調査の回答をしたのは、ラ・ファミリエに普段相談出来ておらず、現状に不満等を持っている方なのではないかと推測（ラ・ファミリエに普段から相談出来ている層は現状に不満なく回答しなかった可能性）
 - 本調査は、特に、ラ・ファミリエにリーチできていない方への施策を検討する上で重要と考える

2-1. 単純集計の結果概要

単純集計の結果（全体の傾向）

対応
ページ

- 入院や通院をする上での困りごとは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」が約 5 割超と最も多く、次点は「診察に時間がかかる」の約 5 割弱
- 「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占める

133

- 在宅での生活を支えることへの悩みが「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは約 5 割
 - 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」が約 7 割超と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」の約 7 割弱

134

- 学校や保育所等での活動について、全項目で 3 割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答
 - 詳細な不安としては、「体力面」を回答したのが約 7 割と最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」の約 6 割

135

- 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約 6 割
 - 子供の年齢が高くなるほど、就労についての悩みが「ある」と回答する割合は高くなり、「16～20歳」では、約 8 割が「ある」と回答※

136

- 医療や福祉サービスの情報入手について、約 5 割は困りごとについて回答（約 5 割が「特に困らなかった」と回答）
 - 詳細な困りごととしては、「どこに相談してよいかわからなかった」が全回答者の約 3 割と最も多く、次点は「どこを探せばよいかわからなかった」の約 3 割

137

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が 4 割以上を占める
 - 特に、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた就労支援」において、回答者の 5 割以上が「重要」と答え、2 割以上が「どちらかといえば重要」と回答

138

- 成人期への移行で不安なことについて、各項目について最も多かった選択肢は下記の通り
 - 【医療】——「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」の約 6 割
 - 【自立】——「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」の約 6 割
 - 【助成等】——「指定難病に認定されるか」の約 5 割
 - 【就労】——「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか」の約 6 割
 - 【福祉】——「障害程度に応じた障害福祉サービスがない」の約 6 割
 - 【生活・相談】——「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約 5 割

139-
141

不安
や
悩み

2-2. 単純集計の結果概要

単純集計の結果（全体の傾向）

対応
ページ

不安や
悩みの
相談先

- 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、
 - 自立支援事業の説明を受けたが「わからない／覚えていない」と回答した者が約 6 割と最も多く、次点は「説明を受けていない」の約 3 割

142

- 子どもについて相談できる相手や場所は、
 - 「同居している家族や親族」の約 8 割が最も多く、「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約 1 割

143

- 成人期への移行にあたっての相談先が
 - 「ある」と回答したのが約 6 割で、そのうち約 9 割が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答
 - 「ない」と回答したのが約 4 割で、そのうち約 6 割が「相談先を知らない」と回答

144

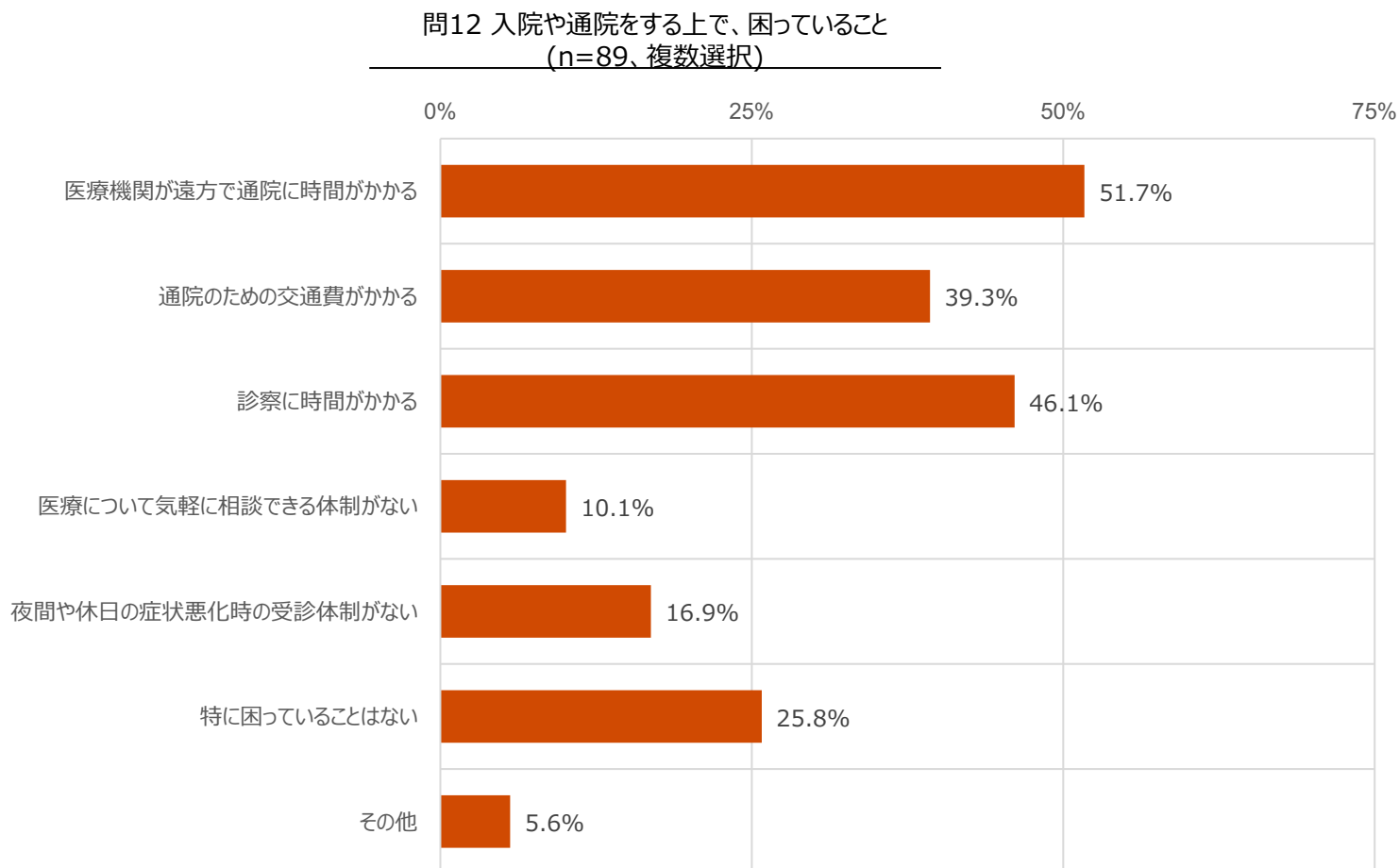
- 現在通院している医療機関以外に、自宅周辺で治療可能な医療機関を把握しているのは約 4 割に留まり、その約 6 割がその医療機関について「小児科」と回答
- 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約 94.4%が「必要だと思う」と回答

145

3. [不安や悩み] 入院や通院をする上での困りごと

入院や通院をする上での困りごとは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」が約 5 割と最も多く、次点は「診察に時間がかかる」の約 5 割でした。

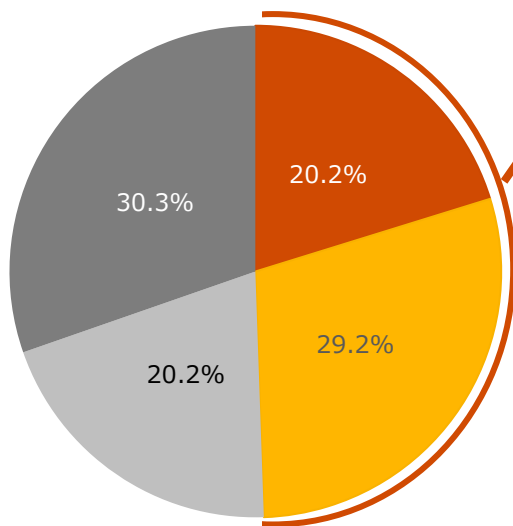
「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約 3 割を占めています。



4. [不安や悩み] 在宅での生活を支えることへの悩み

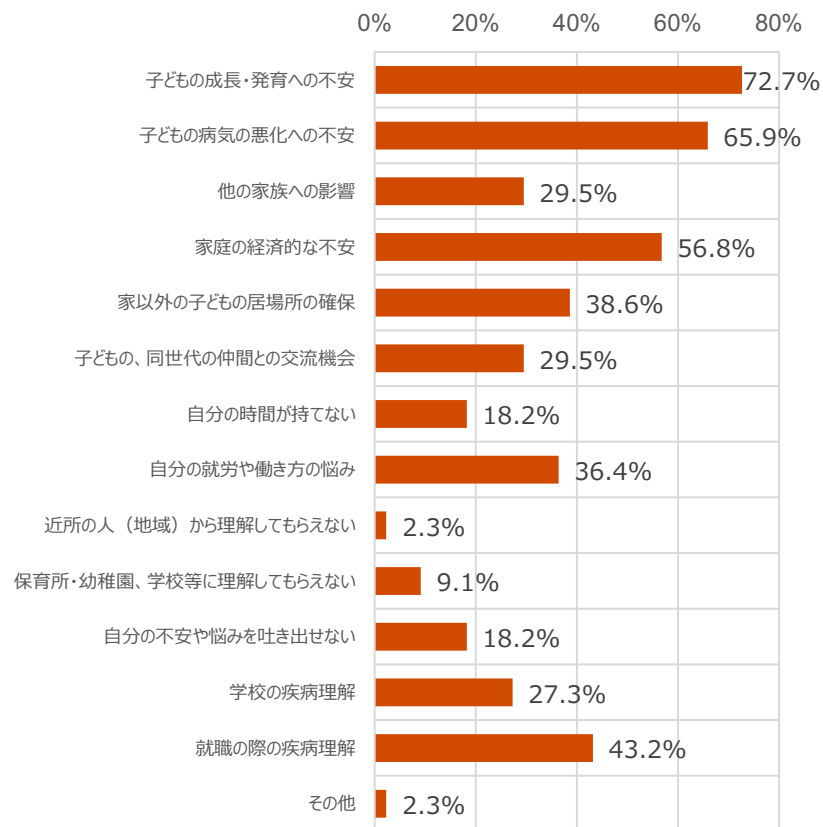
在宅での生活を支えることへの悩みは、約5割が「ある」または「どちらかといえばある」と回答しました。不安や悩みの詳細としては、「子どもの成長・発育への不安」が約7割と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」で約7割を占めています。

問20 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
(n=89)



■ ある ■ どちらかといえばある ■ どちらかといえばない ■ ない

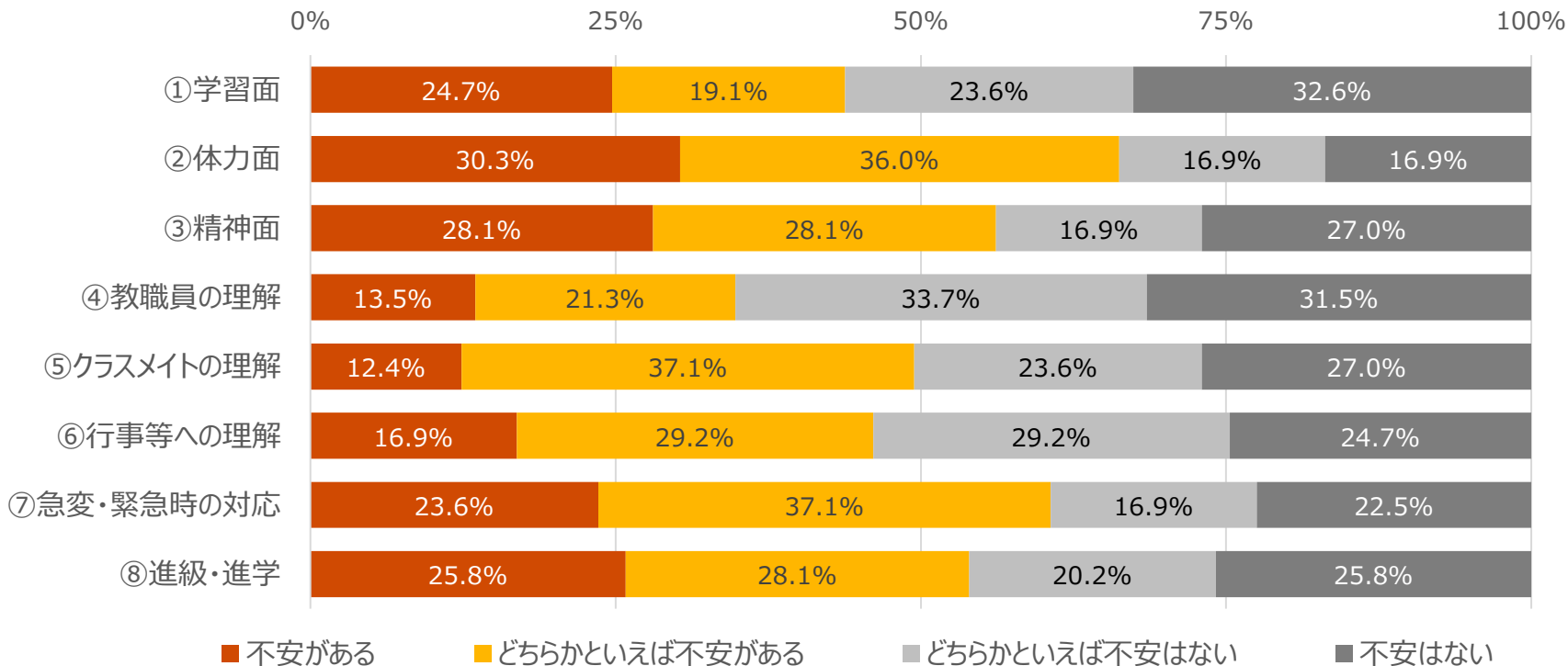
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=44、複数選択)



5. [不安や悩み] 学校や保育所等での活動についての不安

学校や保育所等での活動についての不安は、「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答があったのは「体力面」が約7割と最も多く、次点は「急変・緊急時の対応」で約6割を占めています。

問24 学校や保育所等での活動について、不安に思っていること(n=89)

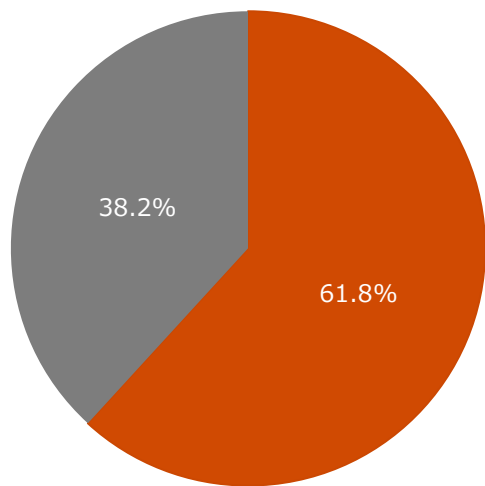


6. [不安や悩み] 子どもの就労についての不安や悩み

子どもの就労についての不安や悩みは、回答者の約6割が「ある」と回答しました。

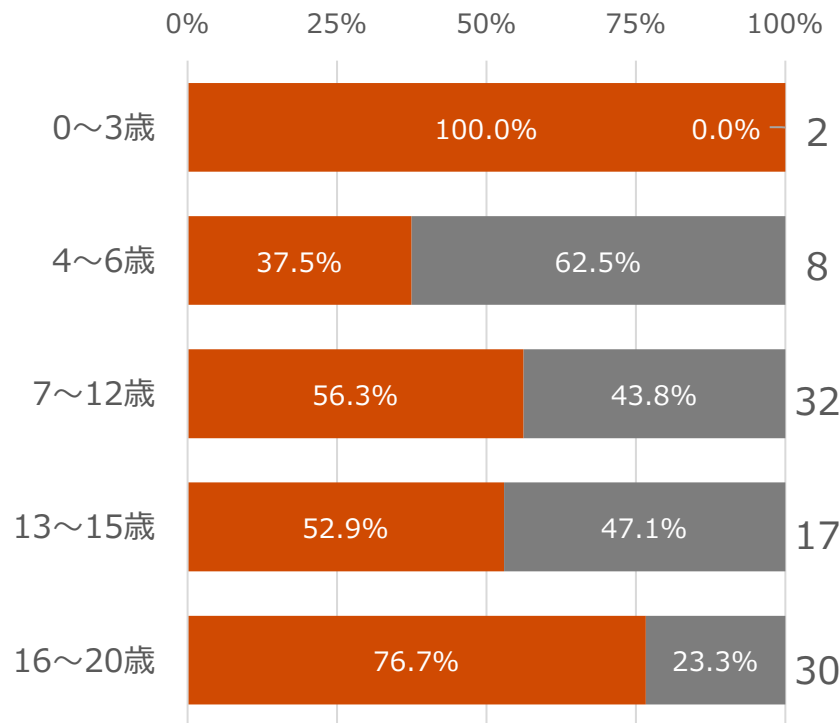
「0～3歳」である場合を除き、子どもの年齢が高くなるほど、就労についての不安や悩みが「ある」と回答する割合は高くなり、「16～20歳」では、約8割が「ある」と回答しました。

問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



■ある ■ない

問6 子どもの年齢×
問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



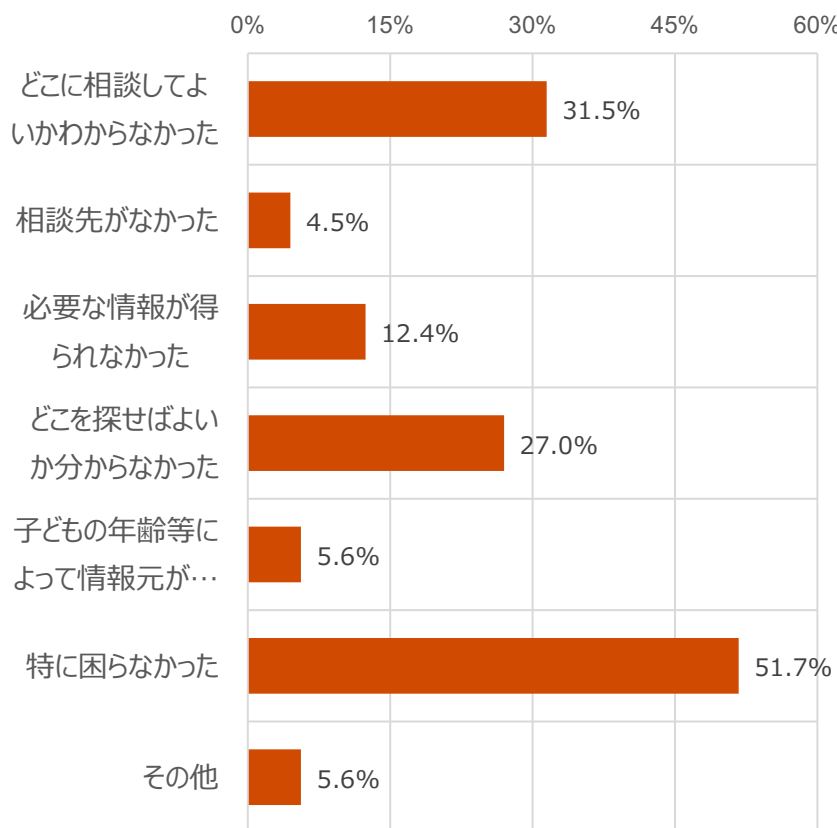
■ある ■ない

7. [不安や悩み] 医療や福祉サービスの情報入手に係る困りごと等

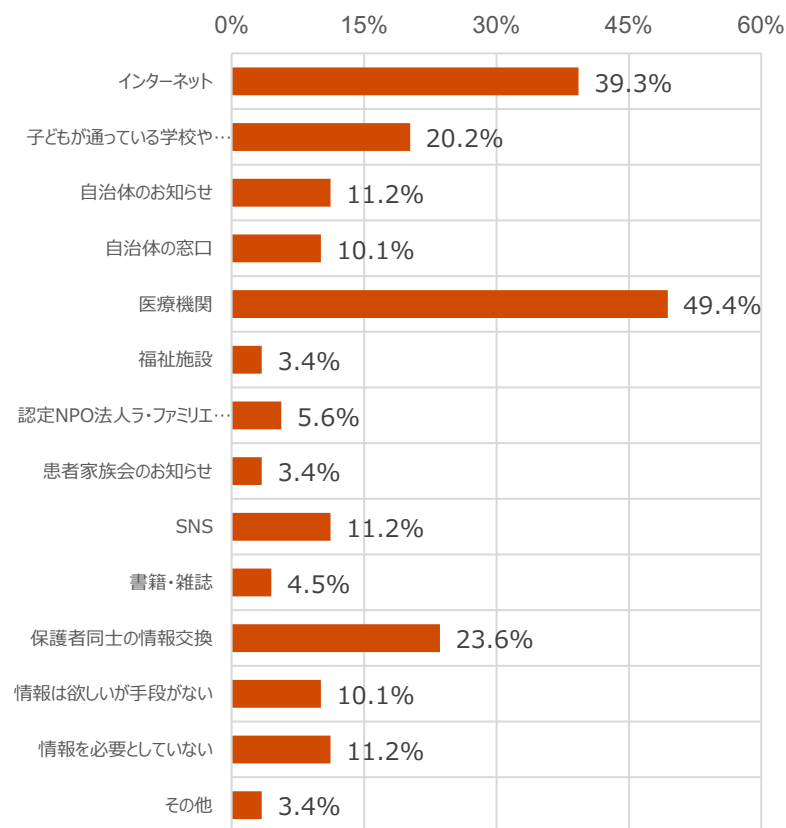
医療や福祉サービスの情報を入手する際の困りごととして、「特にこまらなかつた」の約5割が最も多く、次点は「どこに相談してよいかわからなかつた」で約3割でした。

医療や福祉サービスの情報入手方法としては、「医療機関」の約5割が最も多く、次点は「インターネット」の約4割でした。

問35 医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったこと(n=89)



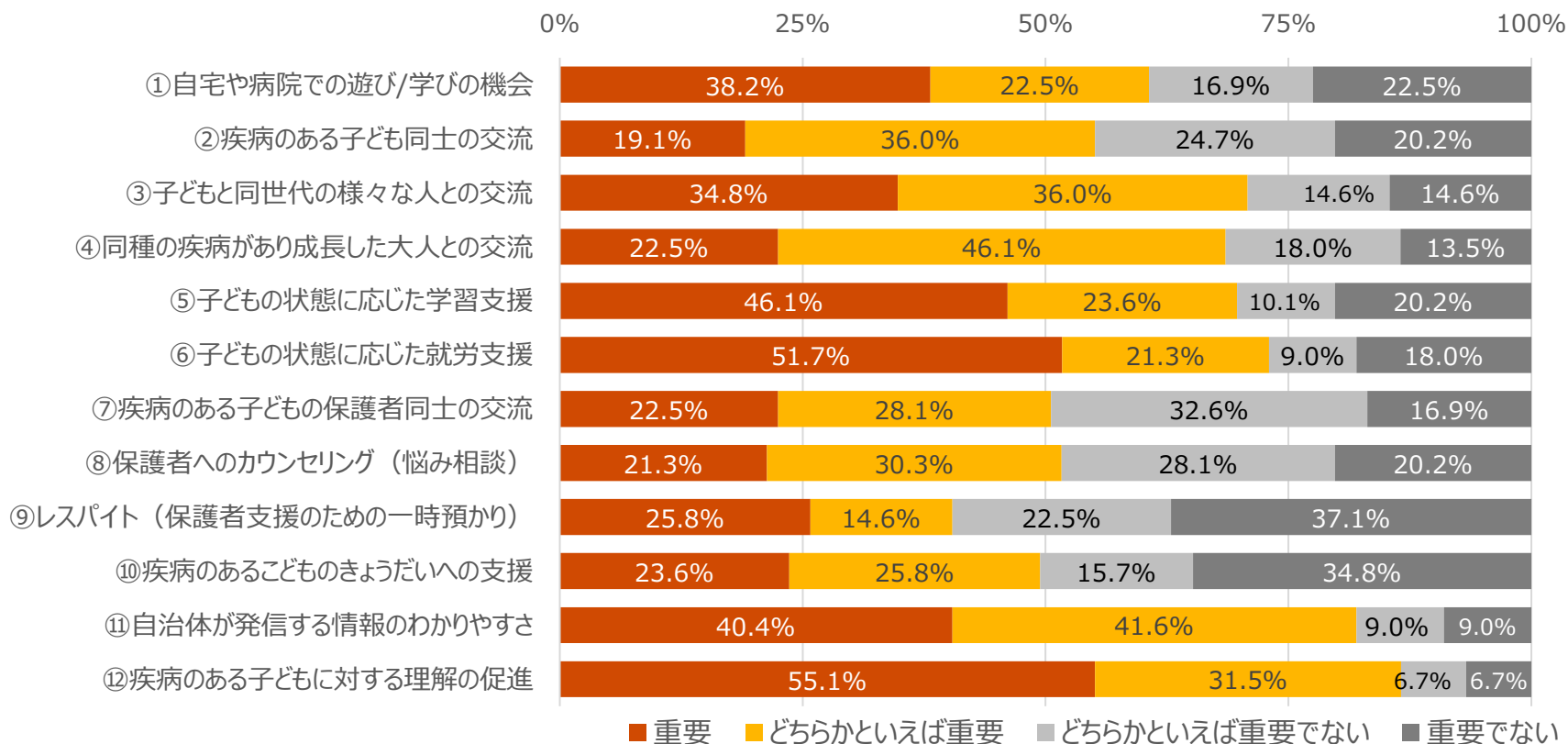
問36 医療や福祉サービスの情報の入手方法(n=89)



8. [不安や悩み] 成長や自立のための重要度

成長や自立のために必要なこととして、特に「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもの状態に応じた就労支援」について、回答者の5割以上が「重要」と答え、2割以上が「どちらかといえば重要」と回答しました。

問40 成長や自立のための必要なことの重要度(n=89)



9. [不安や悩み] 成人期への移行に係る不安（医療,自立,助成等）

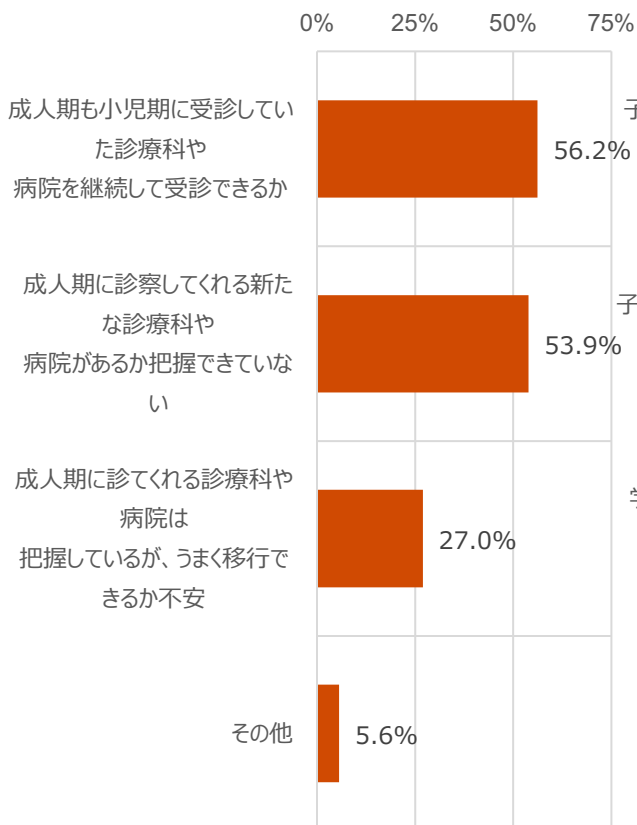
成人期への移行で不安なことは、

【医療】では、「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」が約6割と最も多く、

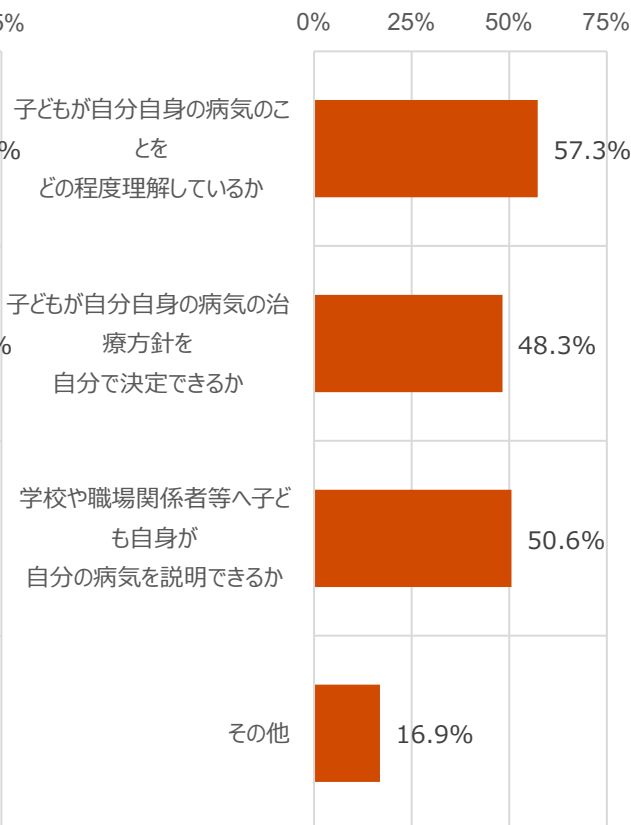
【自立】では、「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」が約6割と最も多く、

【助成等】では、「指定難病に認定されるか」が約5割と最も多い結果となりました。

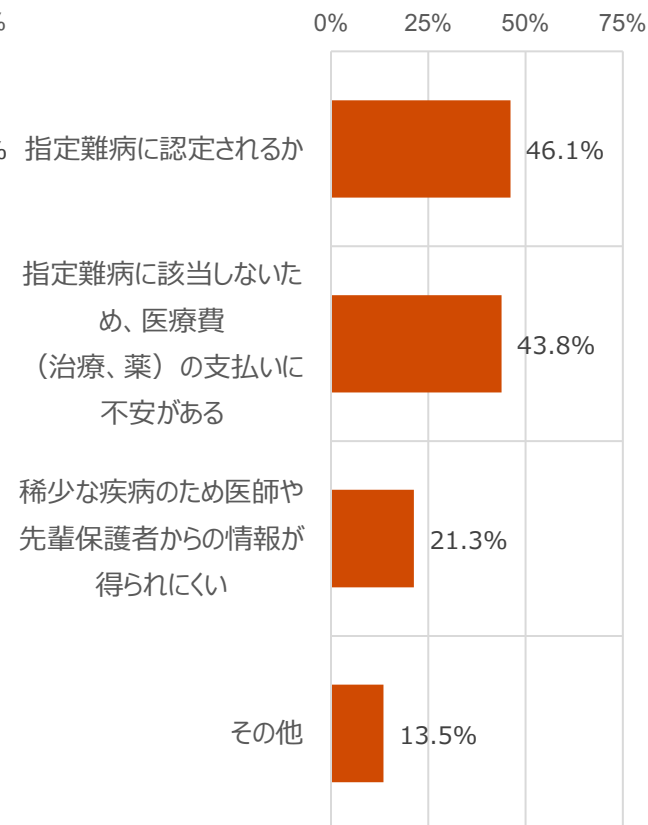
問51 成人期への移行で不安なこと
【医療】(n=89)



問52 成人期への移行で不安なこと
【自立】(n=89)



問53 成人期への移行で不安なこと
【助成等】(n=89)



10. [不安や悩み] 成人期への移行に係る不安 (就労,福祉,生活・相談)

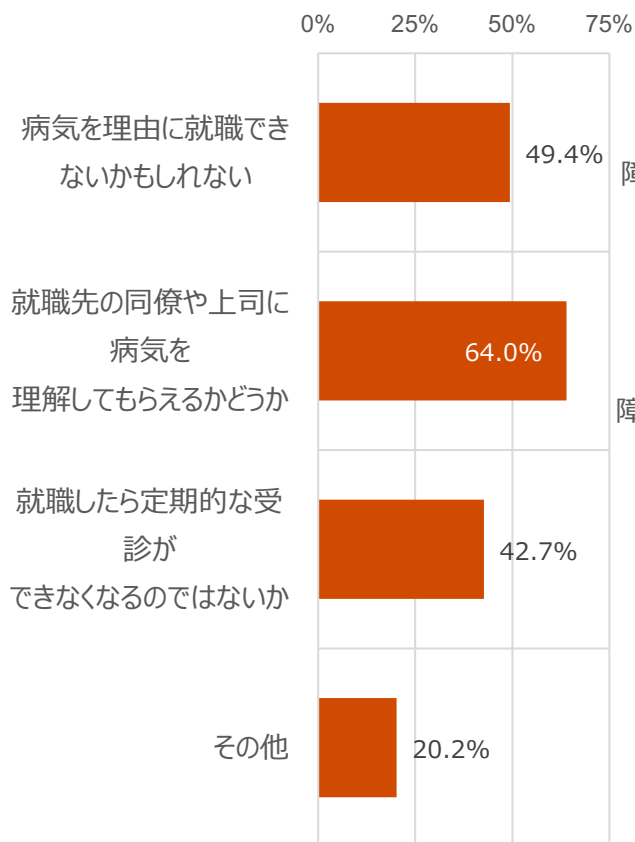
成人期への移行で不安なことは、

【就労】では、「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるかどうか」が約6割と最も多く、

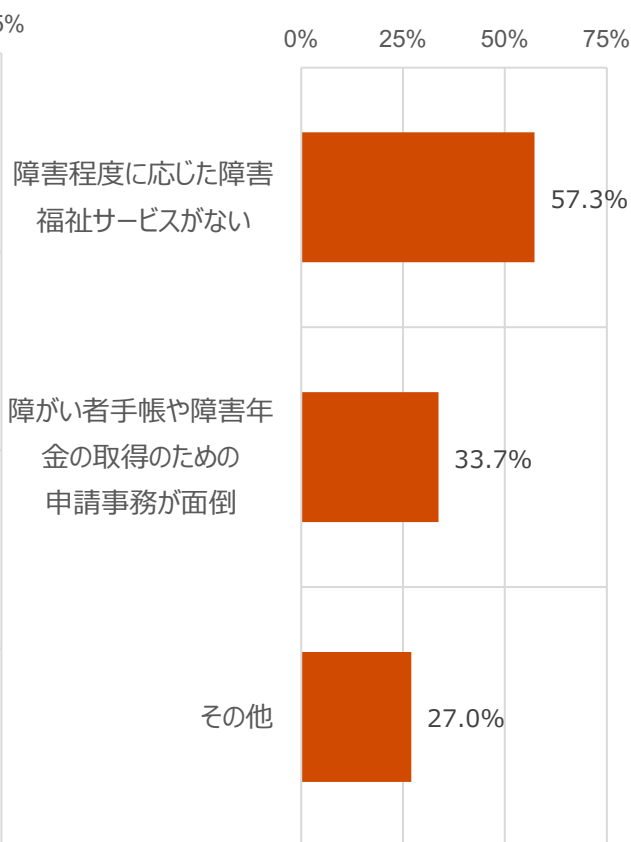
【福祉】では、「障害程度に応じた障害福祉サービスがない」が約6割と最も多く、

【生活・相談】では、「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」が約5割と最も多い結果となりました。

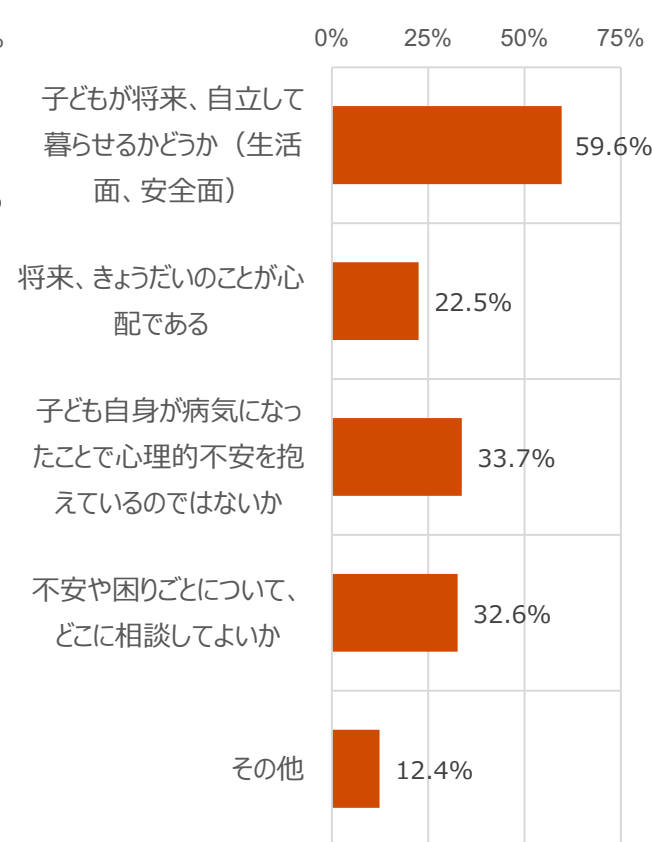
問54 成人期への移行で不安なこと
【就労】(n=89)



問55 成人期への移行で不安なこと
【福祉】(n=89)



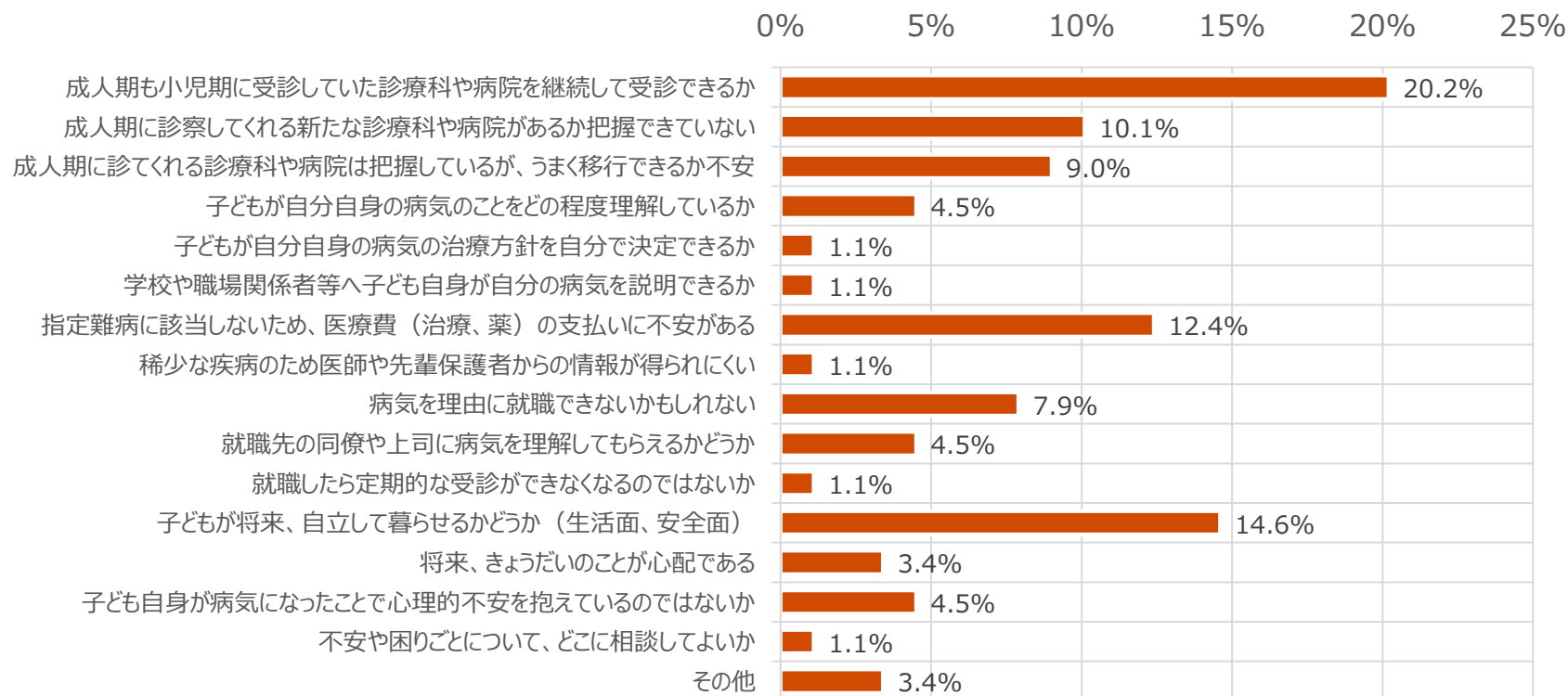
問56 成人期への移行で不安なこと
【生活・相談】(n=89)



11. [不安や悩み] 成人期への移行で最も不安なこと

成人期への移行で最も不安なことは、「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」が約2割と最も多く、次点は「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約1割でした。

問57 成人期への移行で最も不安なこと(n=89)

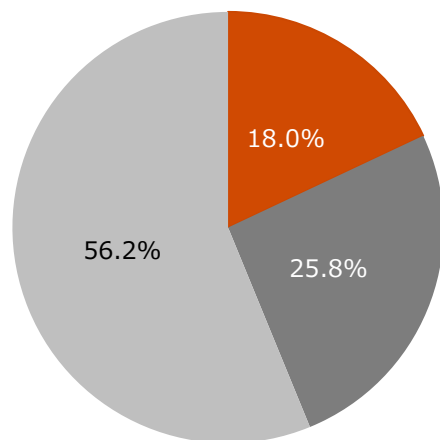


12. [不安や悩み] 申請や更新時の説明有無、相談先

医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか「わからない／覚えていない」と回答した者が約6割と最も多く、次点は「説明を受けていない」の約3割でした。

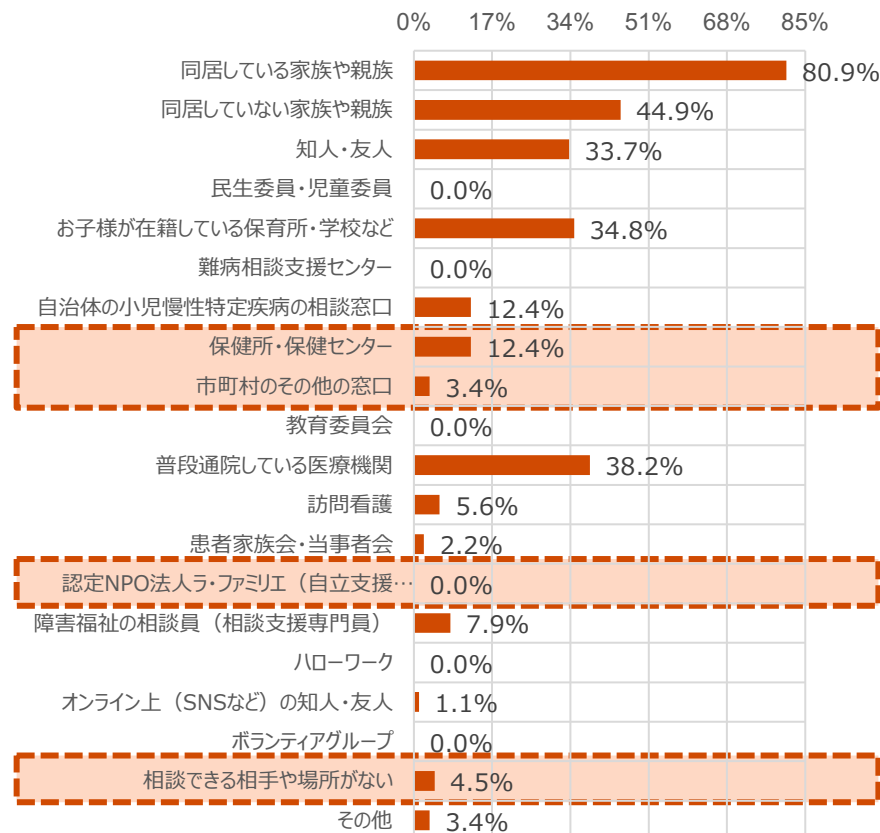
子どもについて相談できる相手や場所は「同居している家族や親族」の約8割が最も多く、「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約1割に留まっています。

問37 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか(n=89)



■ 説明を受けた
■ 説明を受けていない
■ わからない／覚えていない

問39 子どもについて相談できる相手や場所 (n=89)

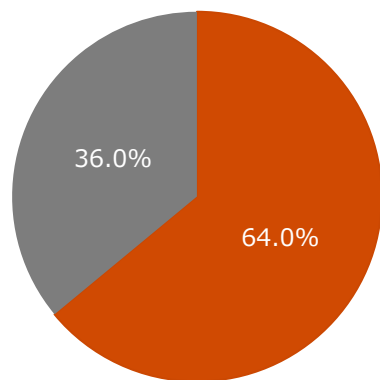


13. [不安や悩み] 移行期に関する相談先

成人期への移行にあたっての相談先が「ある」と回答したのが約 6 割で、そのうち約 9 割が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答しました。

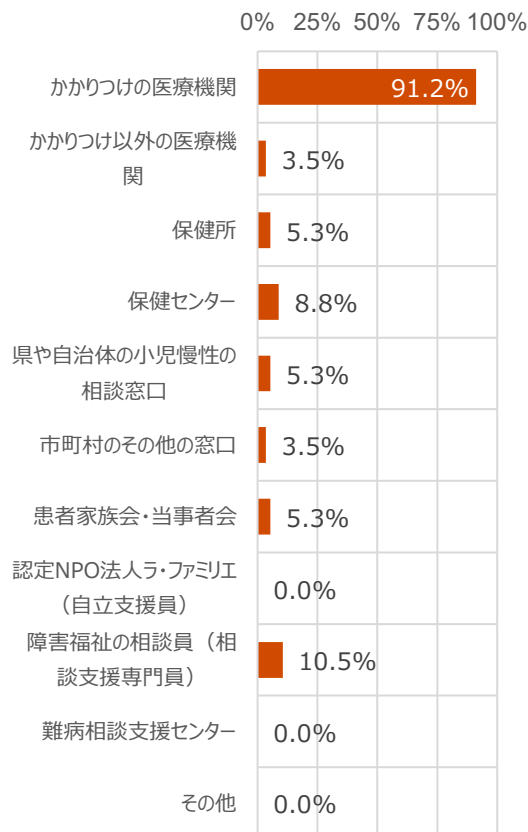
成人期への移行にあたっての相談先が「ない」と回答したのが約 4 割で、そのうち約 6 割が「相談先を知らない」と回答しました。

問58 成人期への移行にあたっての
相談先の有無 (n=89)

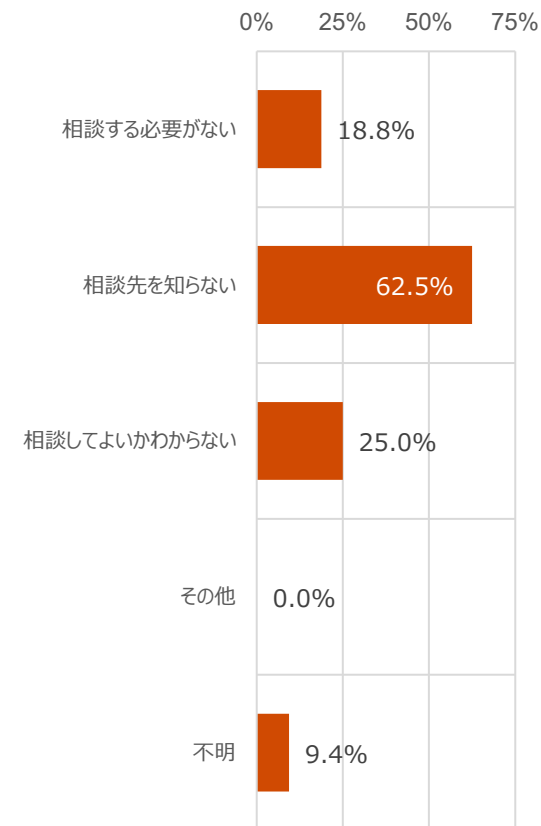


■ ある ■ ない

問59 成人期への移行での
相談先 (n=57、複数選択)



問60 成人期への移行に
関する相談先がない理由
(n=32、複数選択)

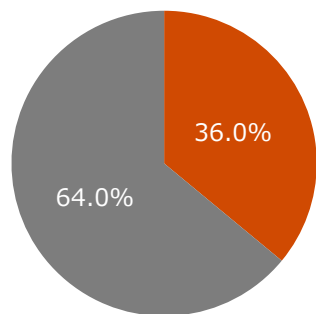


14. [不安や悩み] 把握している医療機関、支援機関の必要性

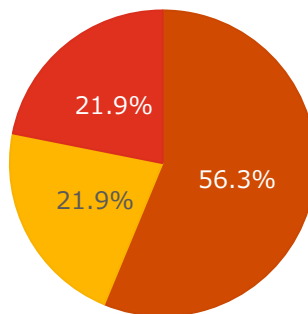
現在通院している医療機関以外に把握している医療機関について、約4割が「把握している」と答え、そのうち約6割が「小児科」という結果となりました。

また、成人期への移行に関する支援機関の必要性については、約94.4%が「必要だと思う」と回答しました。

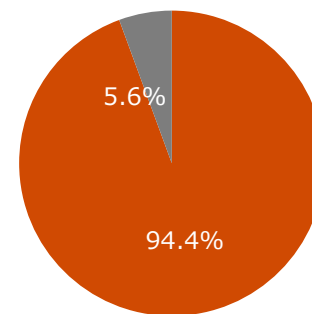
問61 現在通院している医療機関以外に、自宅周辺に治療が可能な医療機関はあるか (n=89)



問62 把握している医療機関の内容 (n=89)



問63 成人期への移行に関する支援機関の必要性 (n=89)



■ 把握している ■ 把握していない

■ 小児科
■ 小児科以外
■ 小児科と小児科以外の診療科の両方

■ 必要だと思う ■ 必要だと思わない

15. クロス集計結果の概要

クロス集計の
目的及び観点

- 子どもの状態像（医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）によって共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

クロス集計の結果（状態像による違い）

対応
ページ

- 成長や自立のために必要なことの重要度としては、障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が高く認識されている

156
157

- 障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」
 - 在宅での生活を支えることについての不安：「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」「他の家族への影響」「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：「教職員の理解」
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：すべての項目で割合が高く、特に「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」

146
148
150
152
154
156

- 医療的ケアの有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答
- 医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 入院や通院をする上での困りごと：「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」「診察に時間がかかる」
- 医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、下記項目について回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることについての不安：「子どもの病気の悪化への不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：すべての項目で割合が高く、特に「学習面」
 - 成長や自立のための重要度：「疾病のある子ども同士の交流」「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」

147
149
151
153
155
157

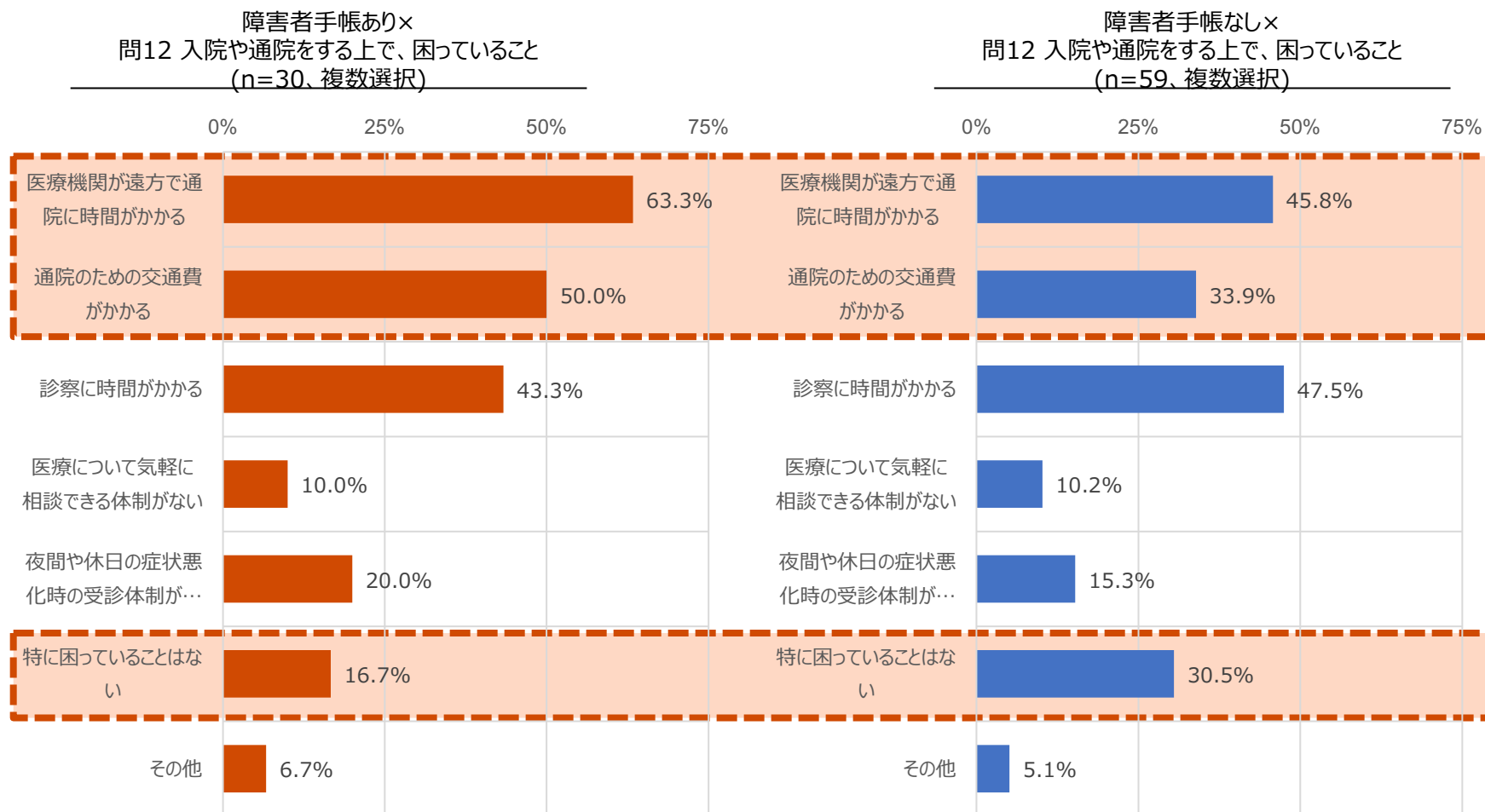
145

不安
や
悩み

WC

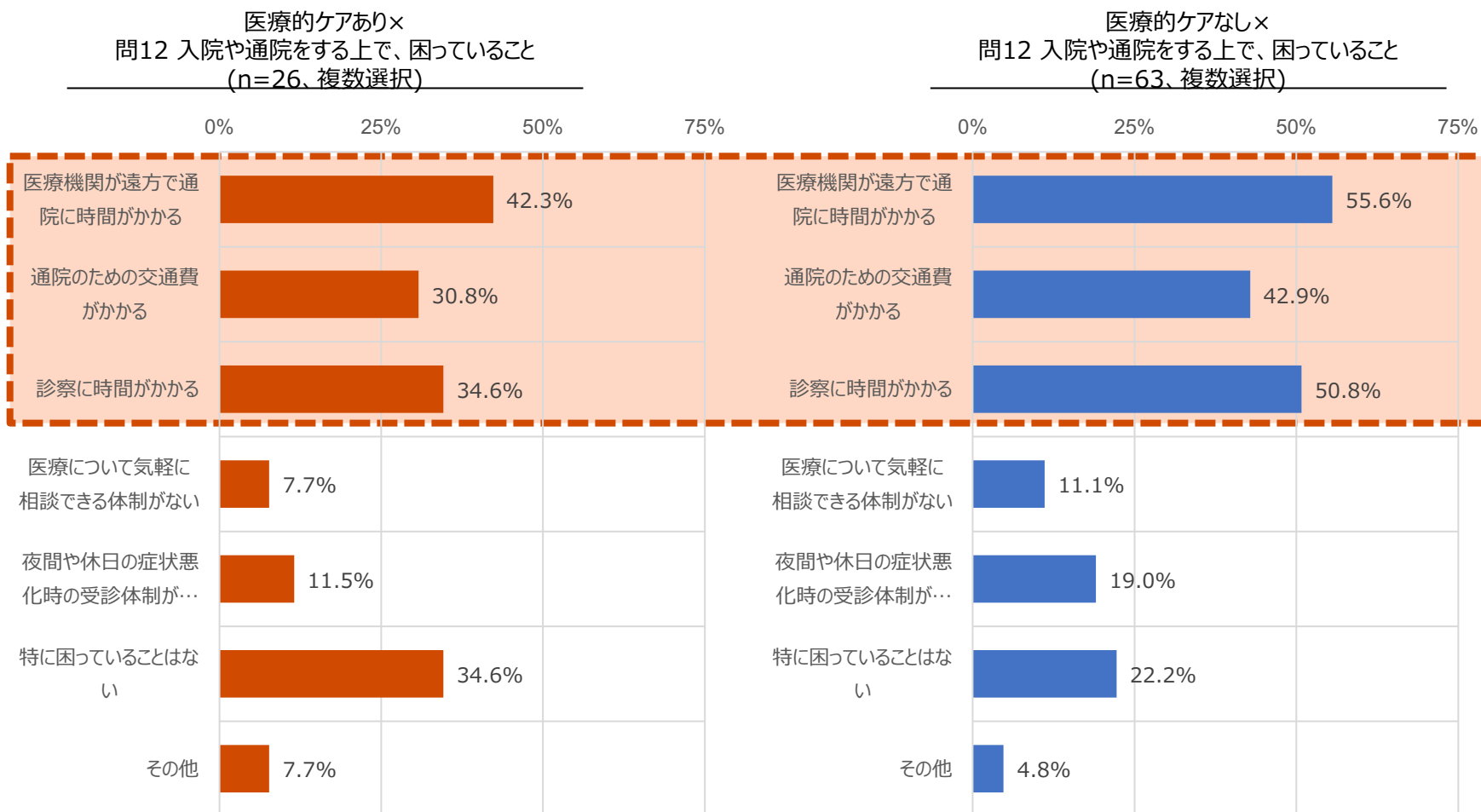
16. [ニーズの詳細] 入院や通院をする上での困りごと（障害有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、障害者手帳の有無で大きな差がみられた上位2つは、「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」で、障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、いずれも回答割合が高い結果となりました。



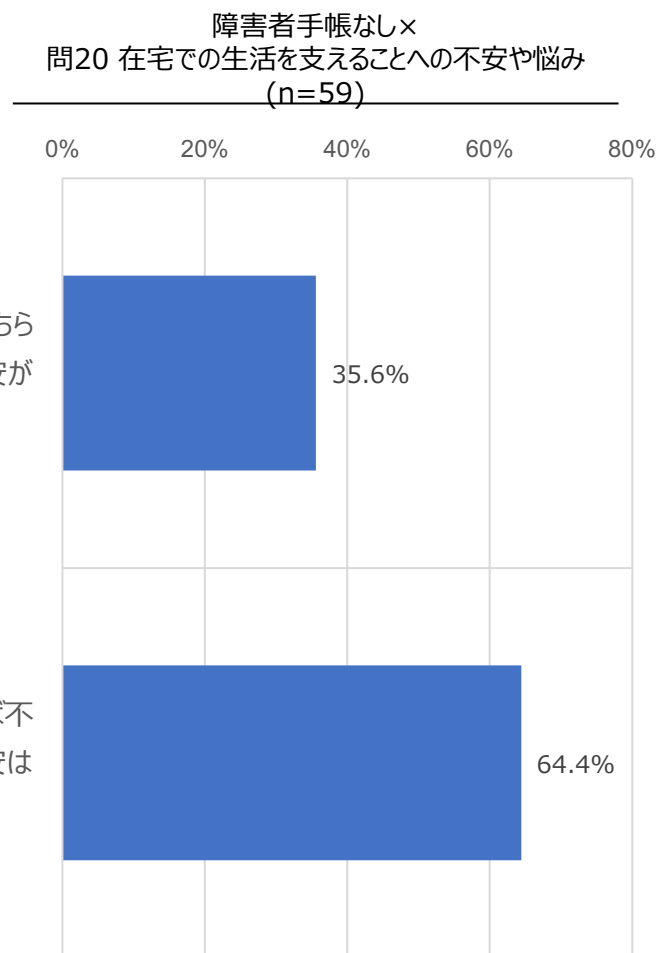
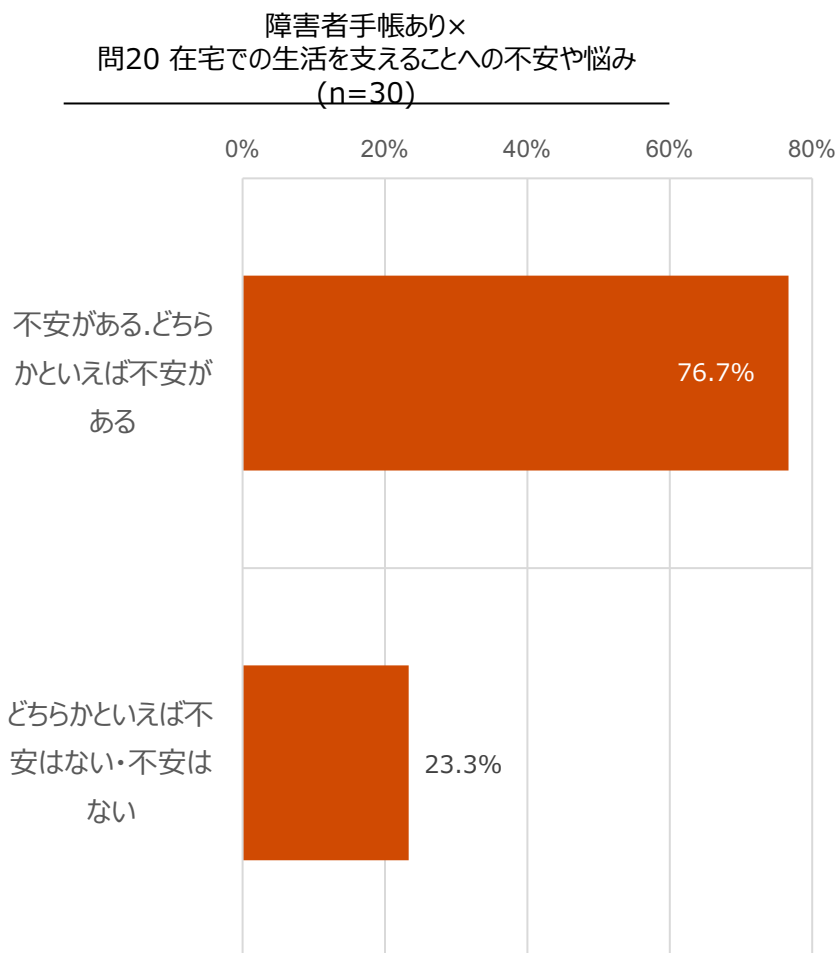
17. [ニーズの詳細] 入院や通院をする上での困りごと（医ケア有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、医療的ケアの有無で大きな差がみられた上位3つは、「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」「通院のための交通費がかかる」「診察に時間がかかる」で、医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、いずれも回答割合が高い結果となりました。



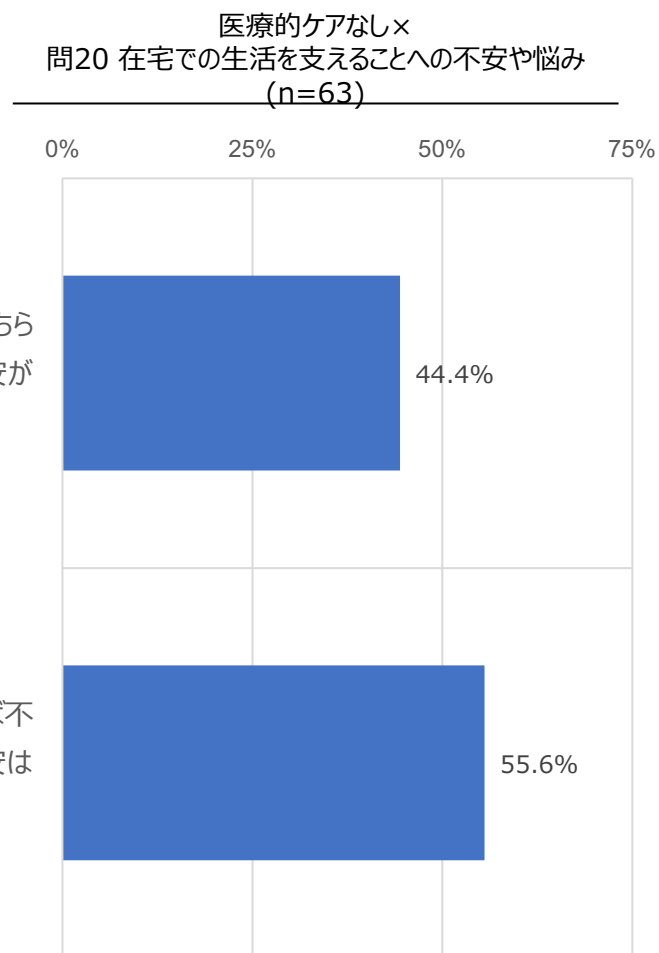
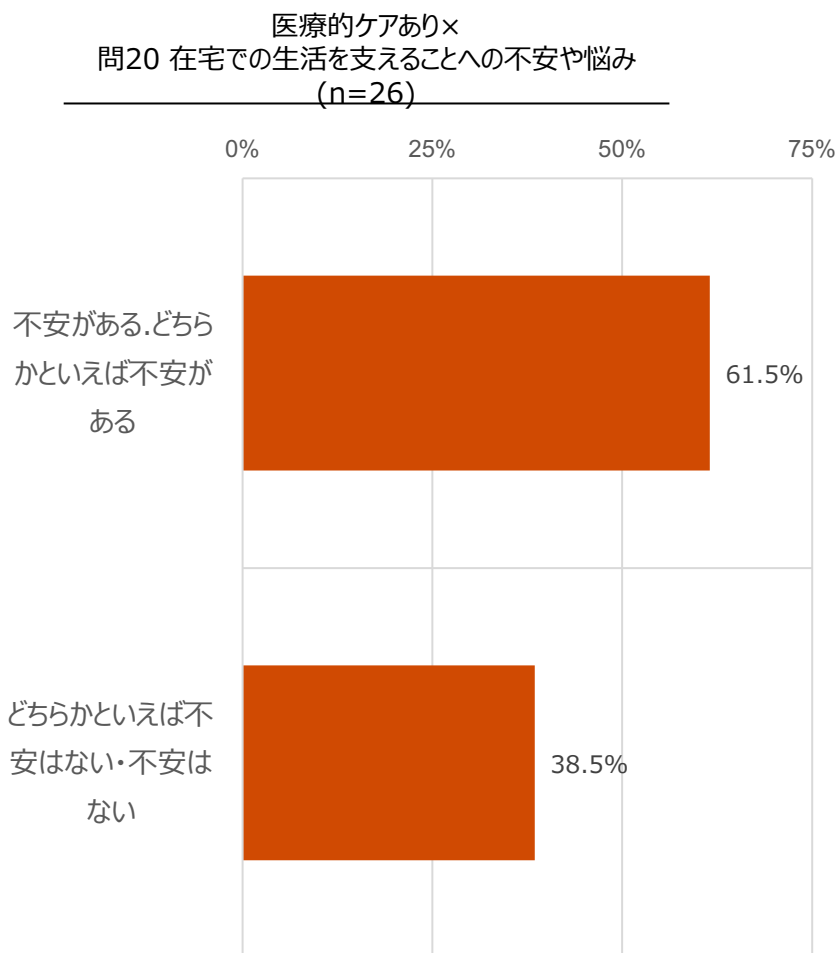
18. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み①（障害有無）

在宅での生活を支えることについては、障害者手帳ありの方の約8割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、障害者手帳なしで同様の回答をした割合は約4割に留まっています。



19. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み① (医ケア有無)

在宅での生活を支えることについては、医療的ケアありの方の約6割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、医療的ケアなしで同様の回答をした割合は約4割に留まっています。

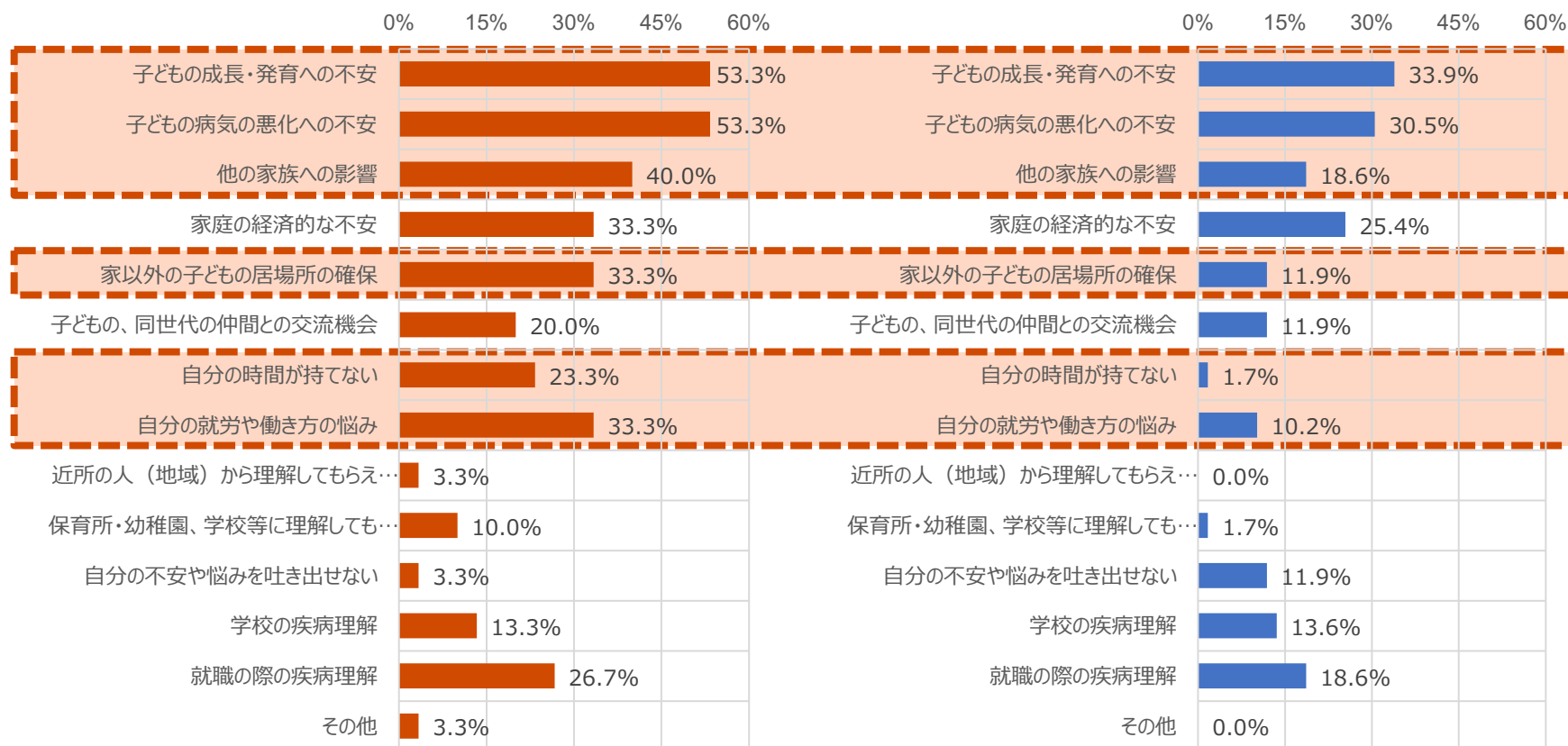


20. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み②（障害有無）

障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、特に「子どもの成長・発育への不安」「子どもの病気の悪化への不安」「他の家族への影響」「家以外の子どもの居場所の確保」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」について回答割合が高い結果となりました。

障害者手帳あり×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=30、複数選択)

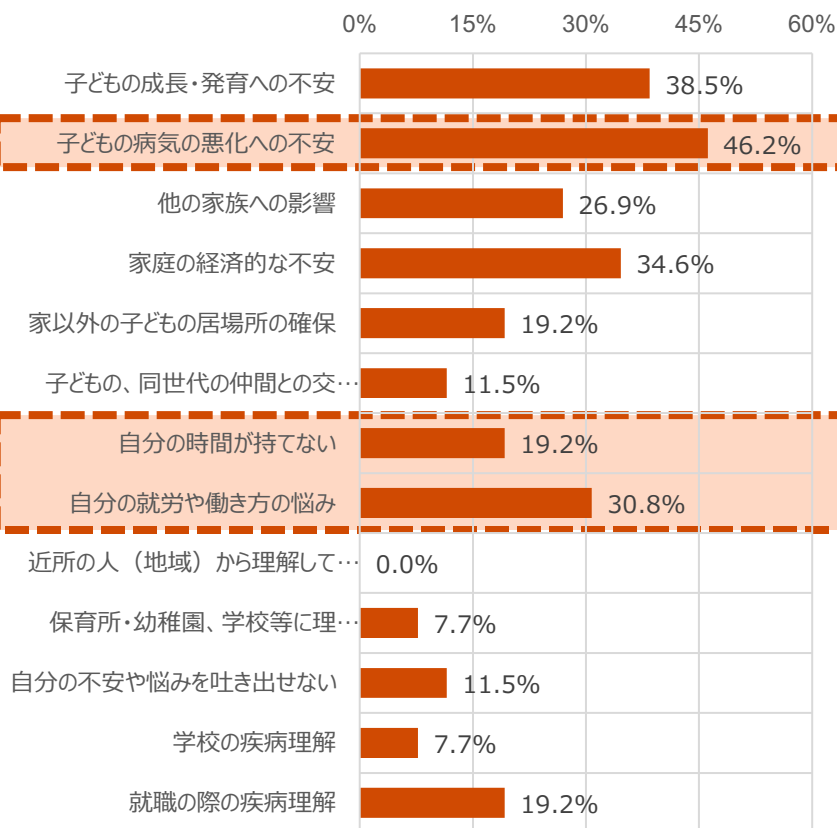
障害者手帳なし×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=59、複数選択)



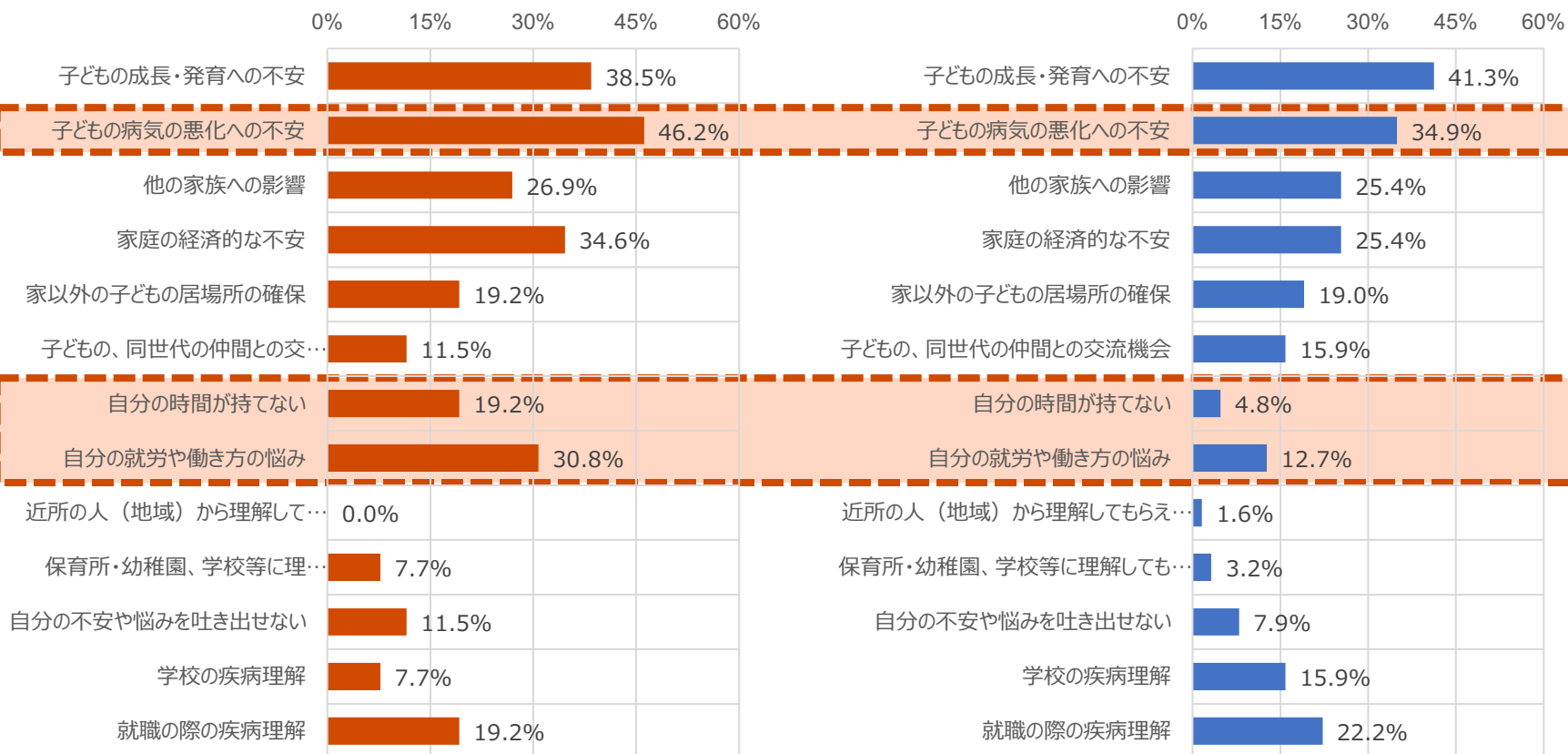
21. [ニーズの詳細] 在宅での生活を支えることへの悩み②（医ケア有無）

医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、特に「子どもの病気の悪化への不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」について回答割合が高い結果となりました。

医療的ケアあり×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=26、複数選択)

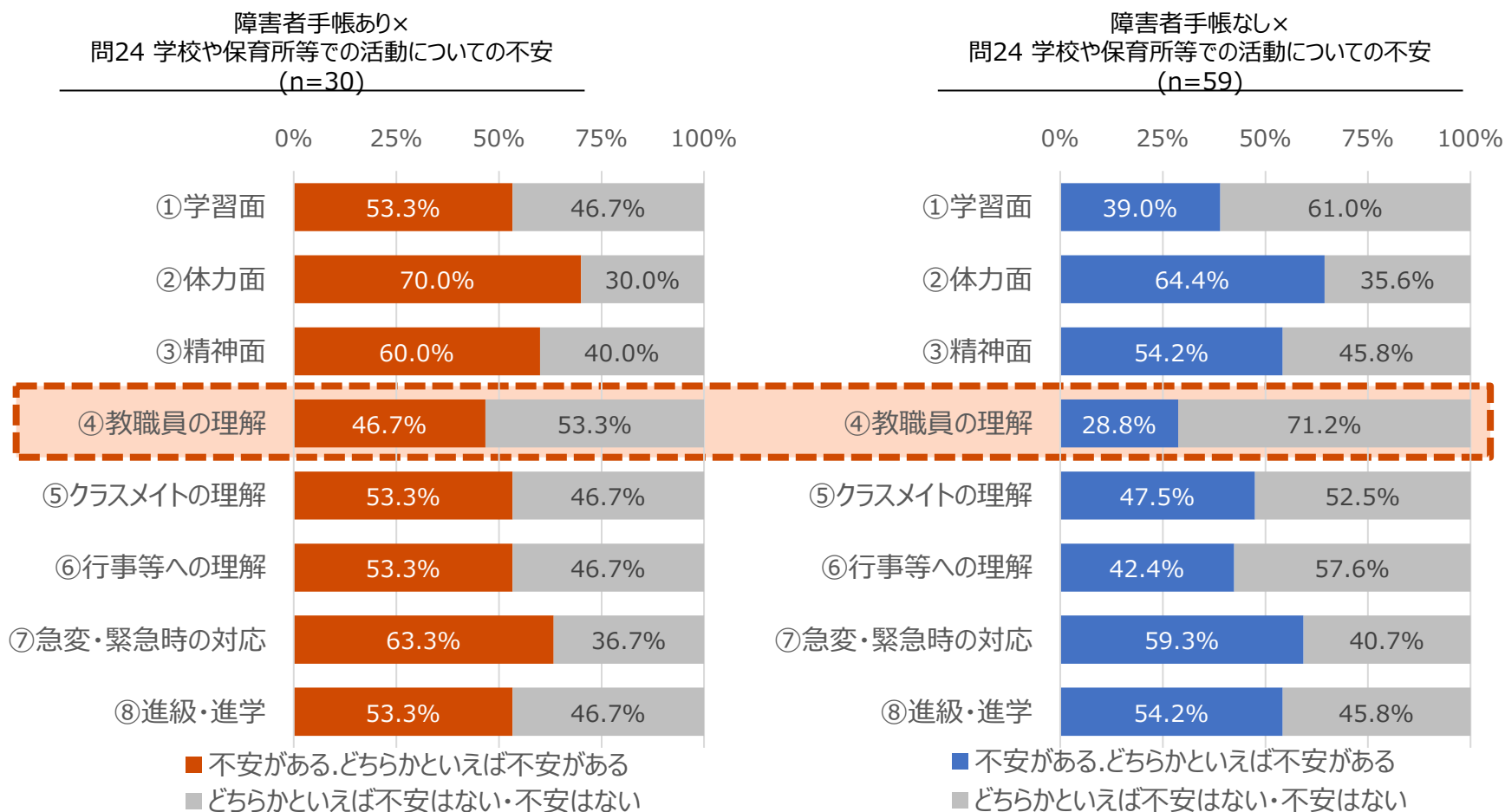


医療的ケアなし×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=63、複数選択)



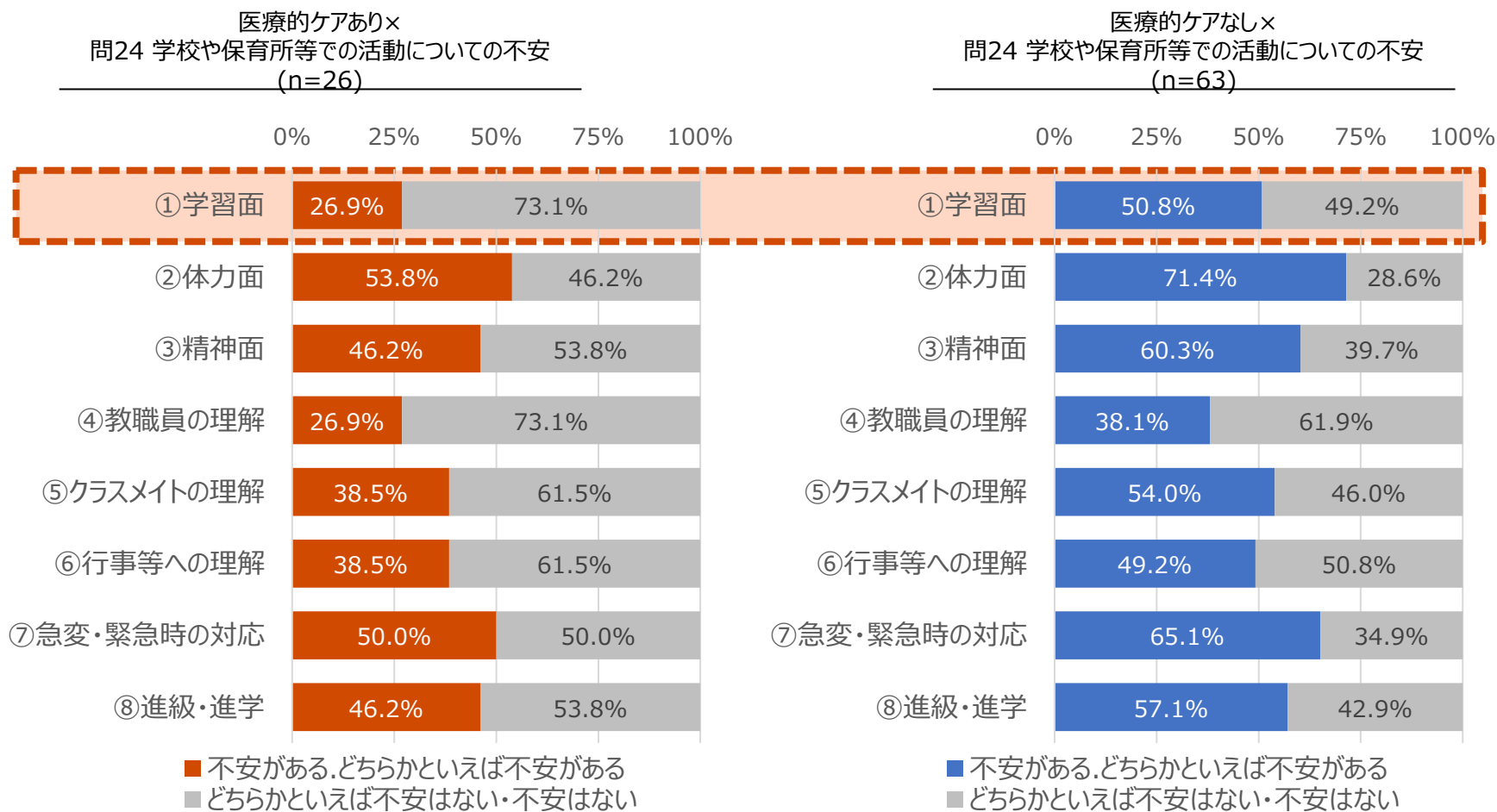
22. [ニーズの詳細] 学校や保育所等での活動についての不安（障害有無）

障害者手帳の有無で最も大きな差がみられたのは、「教職員の理解」で、障害者手帳ありの約5割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、障害者手帳なしの同様の回答は約3割でした。



23. [ニーズの詳細] 学校や保育所等での活動についての不安（医ケア有無）

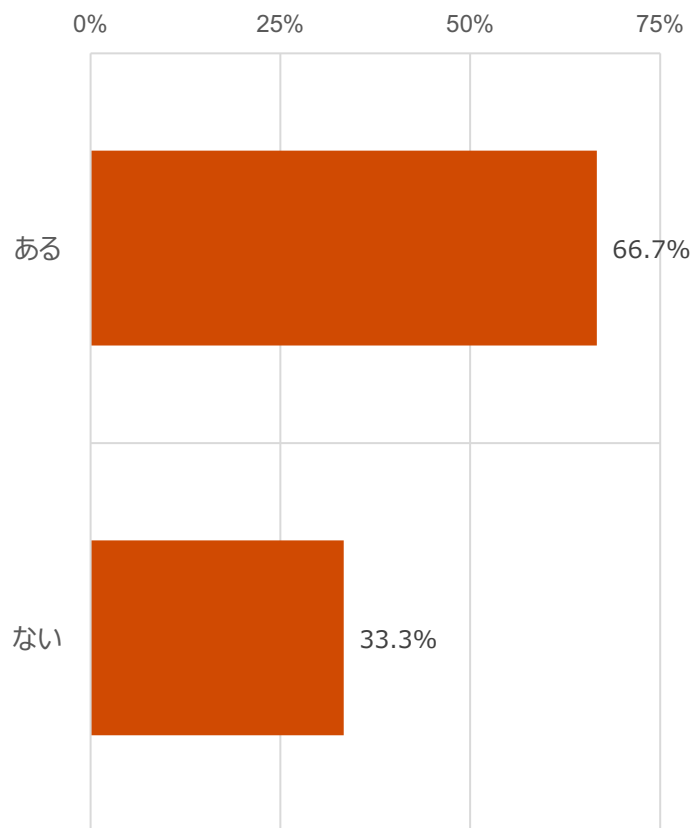
医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、全ての項目で「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」の回答割合が高く、最も大きな差がみられたのは「学習面」でした。



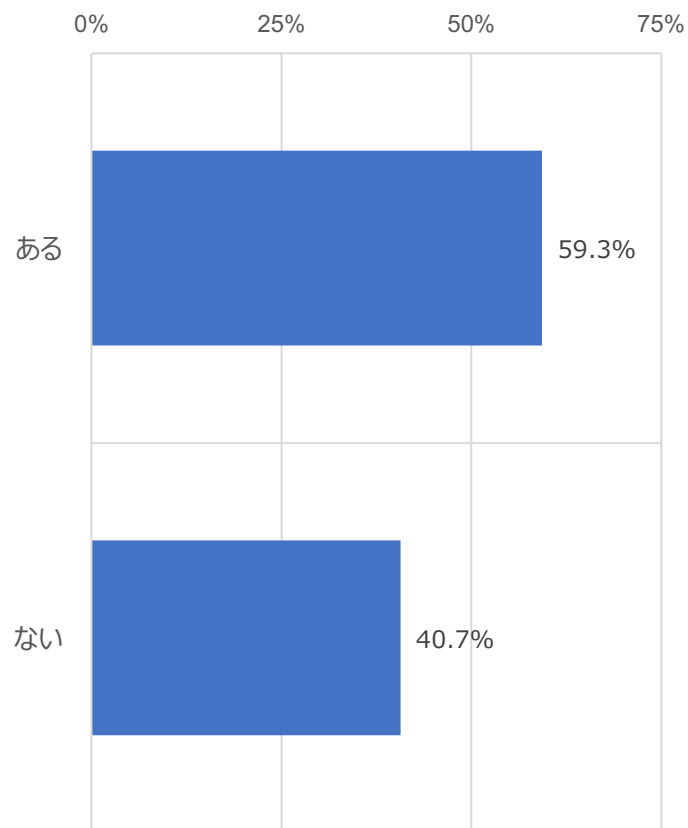
24. [ニーズの詳細] 子どもの就労についての不安や悩み（障害有無）

障害の有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答しました。

障害者手帳あり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=30)



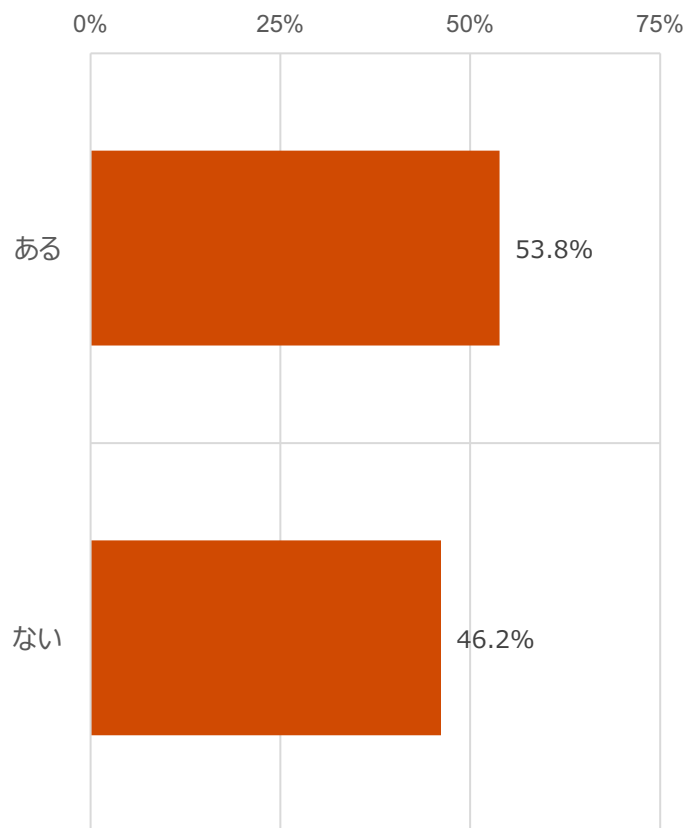
障害者手帳なし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=59)



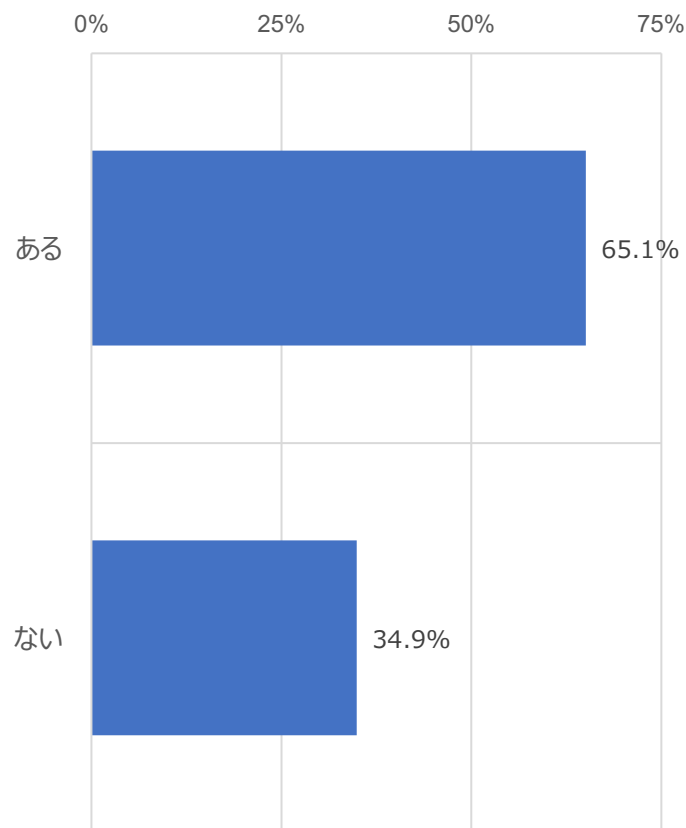
25. [ニーズの詳細] 子どもの就労についての不安や悩み（医ケア有無）

医療的ケアの有無に関わらず、子どもの就労についての不安や悩みは、5割以上が「ある」と回答しました。

医療的ケアあり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=26)



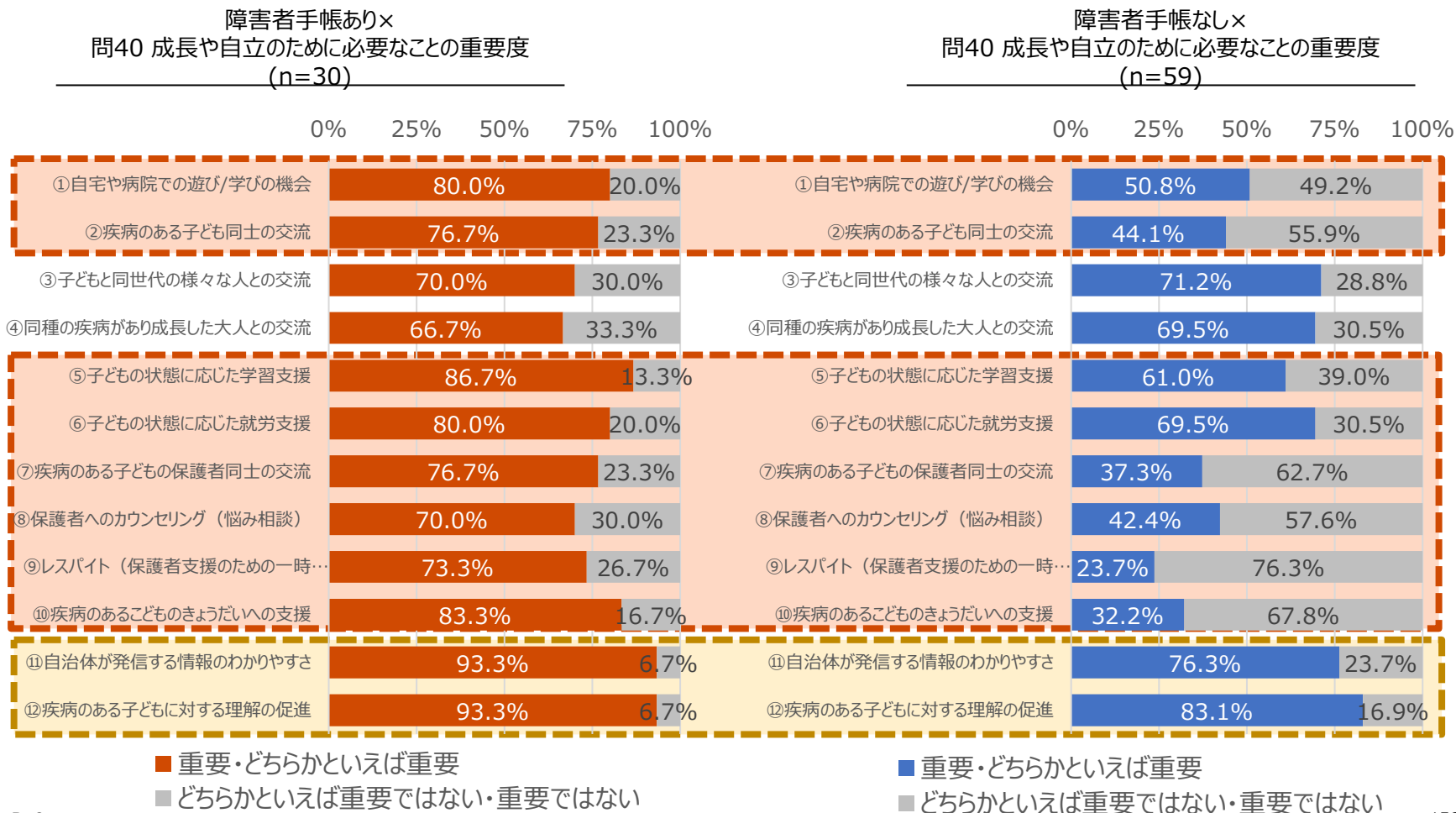
医療的ケアなし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=63)



26. [ニーズの詳細] 成長や自立のための重要度（障害有無）

障害者手帳の有無に関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が成長や自立のための重要度としては高く認識されています。

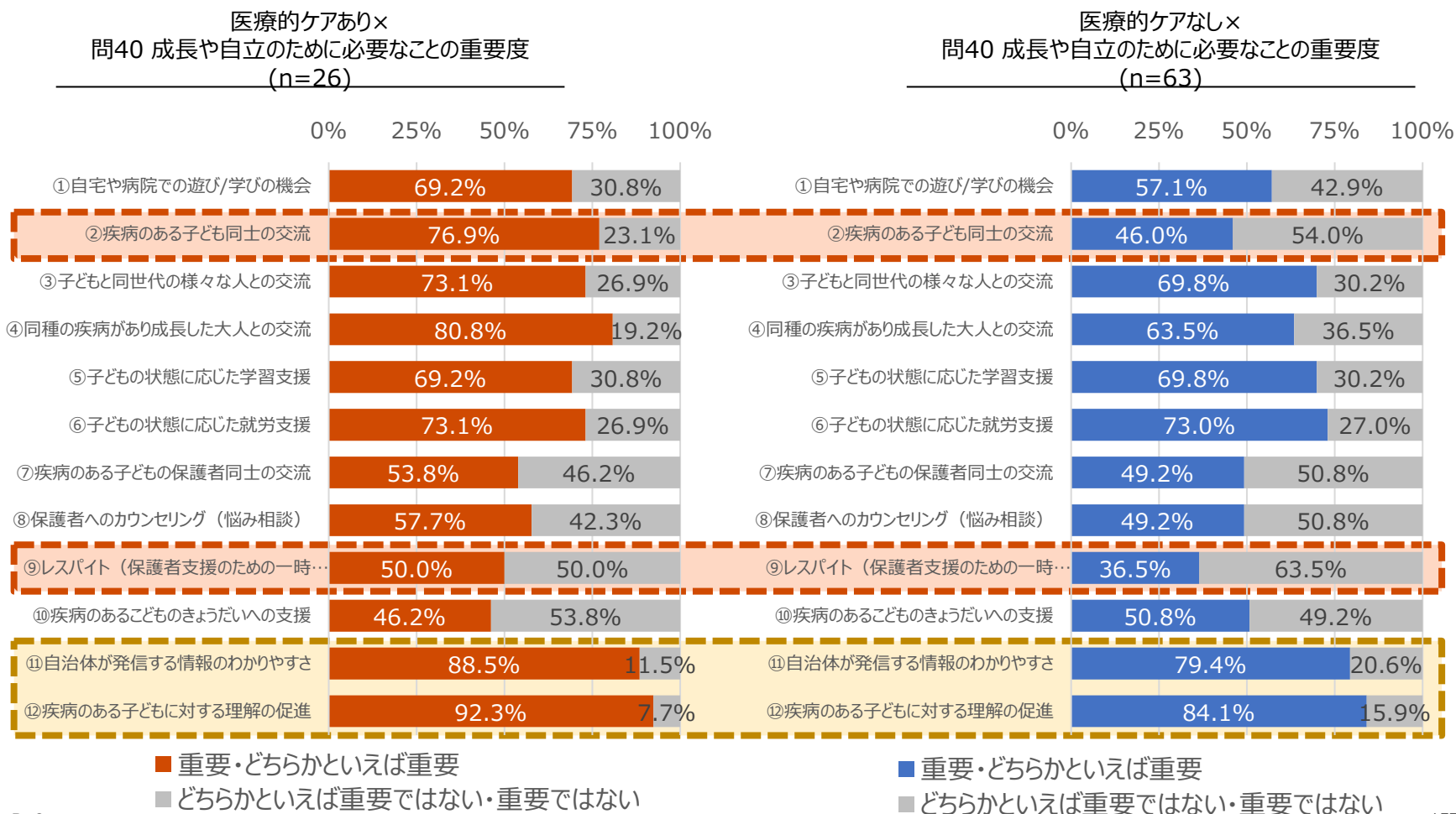
障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、様々な選択肢で割合が高く、特に「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」で違いがみられました。



27. [ニーズの詳細] 成長や自立のための重要度（医ケア有無）

医ケアの有無に関わらず、「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」が成長や自立のための重要度としては高く認識されています。

医ケアありの方が、医ケアなしに比べ、「疾病のある子ども同士の交流」「レスパイト（保護者支援のための一時的預かり）」について回答する割合が高い結果となりました。



愛媛県調査結果

自治体への分析結果共有資料（追加分析資料）

疾患群ごとのクロス集計

1. 疾患群ごとのクロス分析の観点

疾患群ごとのクロス分析は、医療機関の担当科等によって移行期の支援や説明の仕方に違いはないかという観点で実施しました。

分析の目的

- 医療機関の担当科等による移行期の支援や説明の仕方に係る違いを明らかにする

疾患群



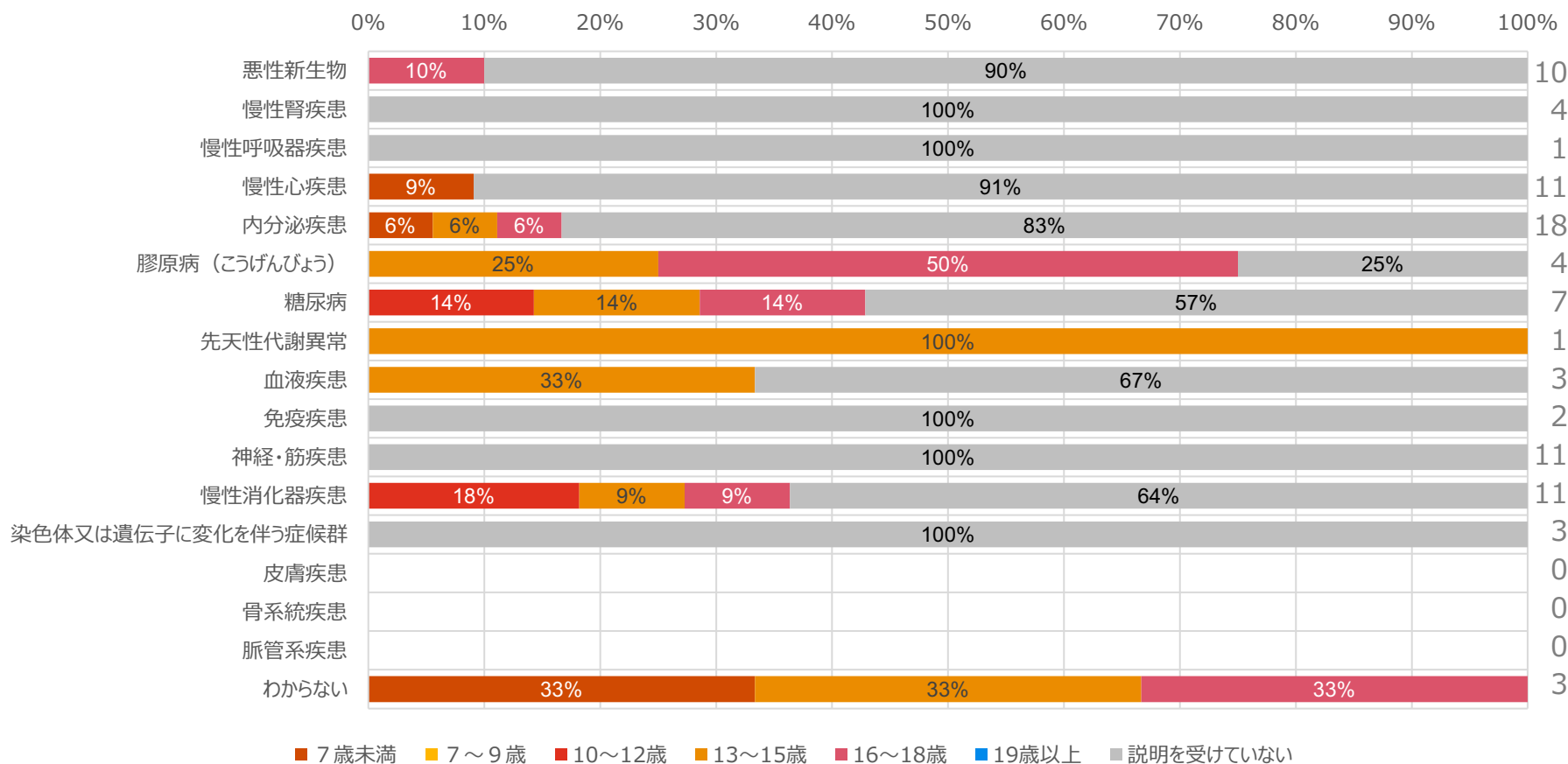
移行期の支援や説明

- 問49 移行について初めて説明を受けた時期
- 問50 移行について誰から説明を受けたか
- 問58 移行期において相談できる人や機関はあるか
- 問59 移行期において相談できる人や機関

2. 移行について初めて説明を受けた時期

初めて説明を受けた時期は、ほとんどの疾患群において共通して「説明を受けていない」と回答した割合が最も多い結果となりました。

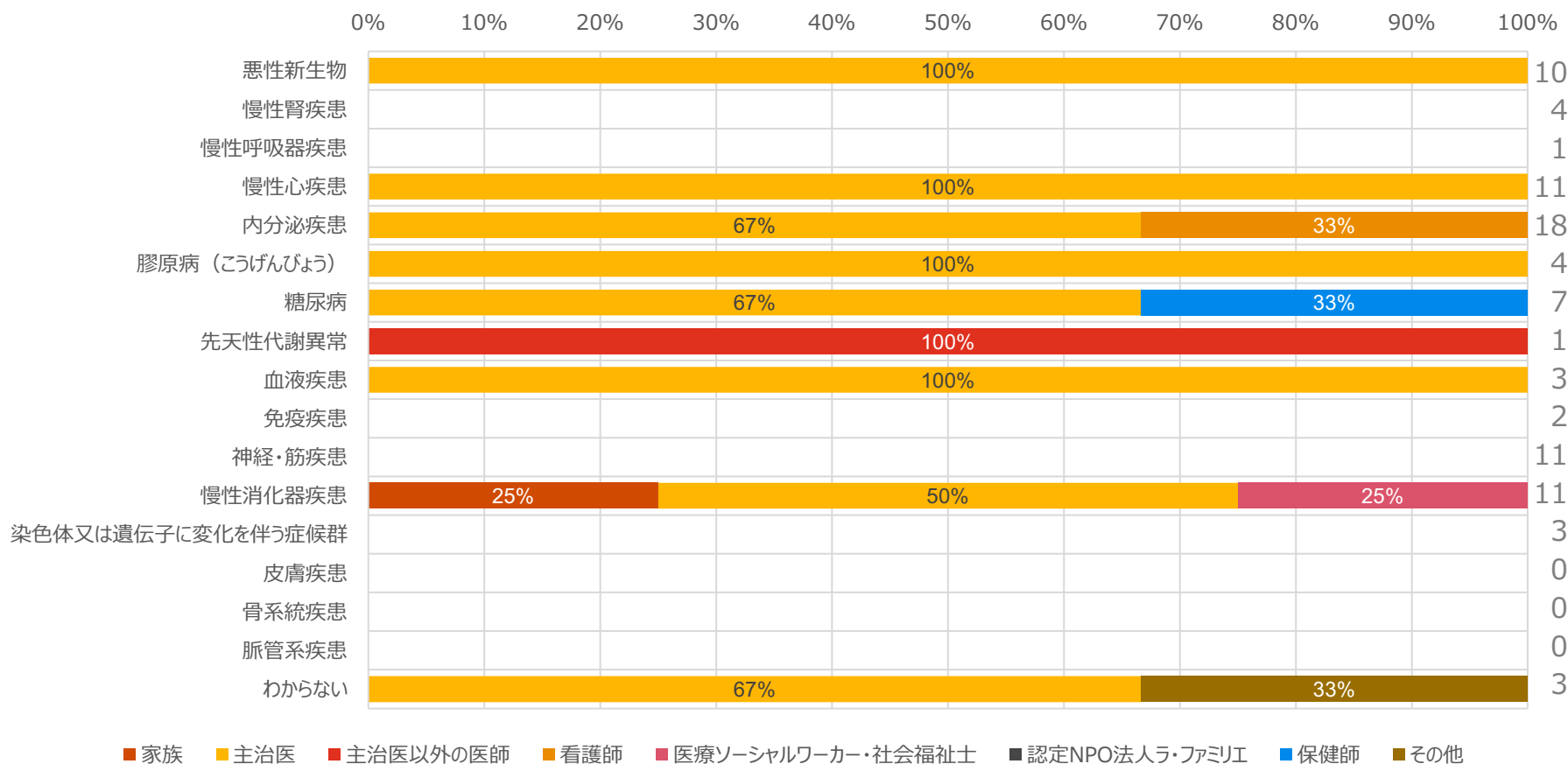
疾患群【主病】×問49 移行について初めて説明を受けた時期



3. 移行について誰から説明を受けたか

移行について説明を受けたのはほとんどの疾患群において「主治医」が最も多い結果となりました。

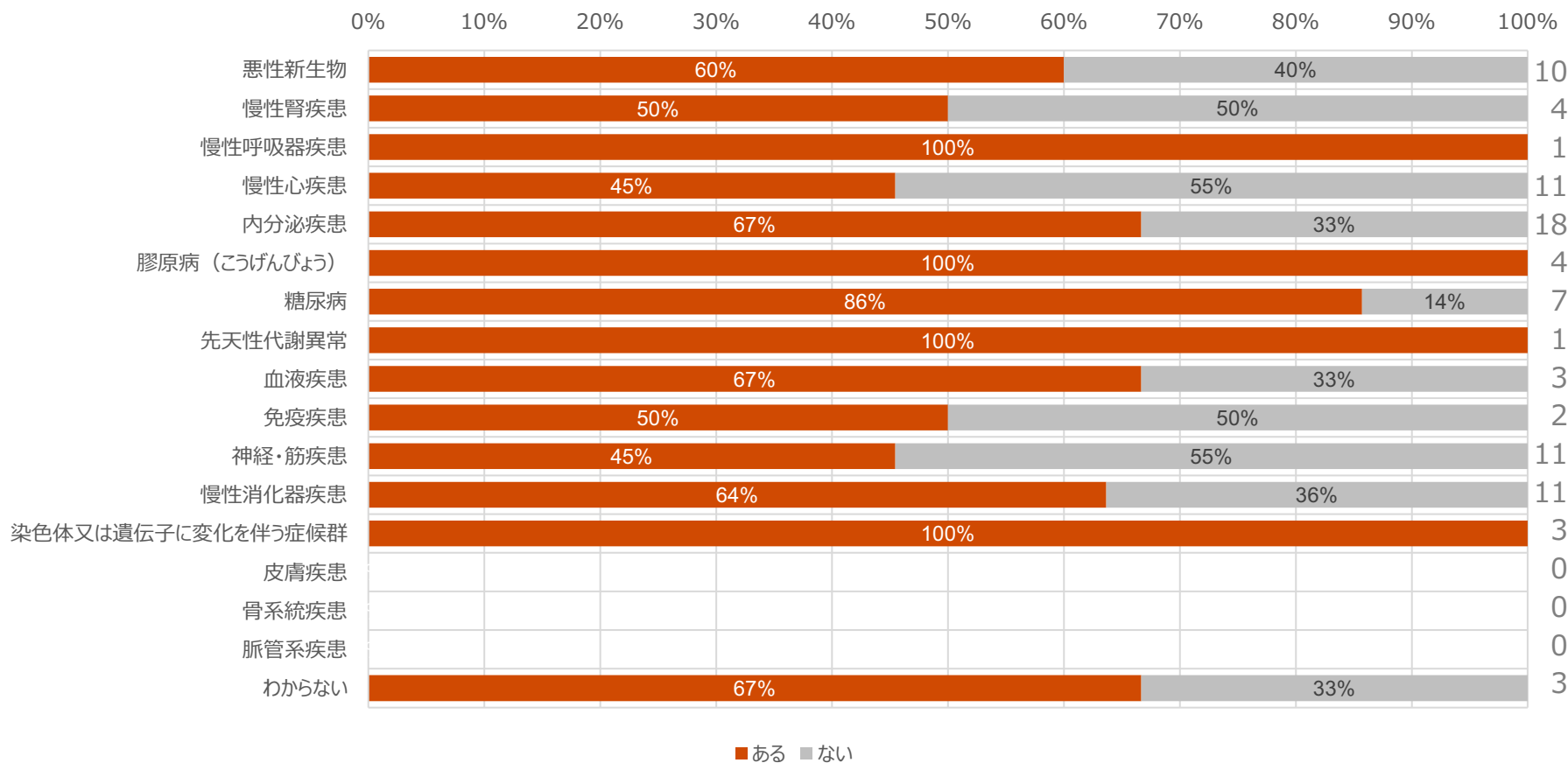
疾患群【主病】×問50 移行について誰から説明を受けたか



4. 移行期において、相談できる人や機関はあるか

移行期において、相談できる人や機関は、ほとんどの疾患群で「ある」と回答した割合の方が、「ない」と回答したものより多い結果となりました。

疾患群【主病】×問58 移行期において、相談できる人や機関はあるか



5. 移行期において、相談できる人や機関

いずれの疾患群においても、「かかりつけの医療機関」が8割以上と最も多い結果となりました。

疾患群【主病】×問59 移行期において、相談できる人や機関（複数選択）

	かかりつけの医	かかりつけ以外保健所	保健センター	県や自治体の小	市町村のその他	患者家族会・当	認定NPO法人	障害福祉の	相談難病相談	支援その他		
悪性新生物	83%	17%	17%	0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	0%	6
慢性腎疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2
慢性呼吸器疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
慢性心疾患	80%	0%	20%	0%	0%	20%	0%	0%	20%	0%	0%	5
内分泌疾患	92%	0%	0%	17%	8%	0%	0%	0%	8%	0%	0%	12
膠原病	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	4
糖尿病	100%	0%	0%	0%	0%	0%	17%	0%	0%	0%	0%	6
先天性代謝異常	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
血液疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	50%	0%	0%	0%	0%	2
免疫疾患	100%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	1
神経・筋疾患	80%	0%	0%	20%	20%	0%	20%	0%	40%	0%	0%	5
慢性消化器疾患	86%	0%	0%	14%	14%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	7
染色体又は遺伝子に変化を伴	100%	33%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	67%	0%	0%	3
皮膚疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
骨系統疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
脈管系疾患	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	
わからない	100%	0%	50%	50%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2

※ 疾患群によっては、「保健所」「保健センター」「患者家族会・当事者会」「障害福祉の相談員（相談支援専門員）」が5割以上となっているが、いずれの疾患群も母数が少ないことに注意

愛媛県調査結果

自治体への分析結果共有資料（追加分析資料）

不安がある人とない人との差の分析

1. 不安がある人となない人の差の分析の観点

不安がある人となない人を設問を基に定義し、それぞれを、不安の有無の違いが表れると想定される設問とクロス集計を実施しました。

分析の目的

- 不安の有無の違いがどのような要因によって表れるのかを明らかにする

不安がある人となない人の定義

- 問12 入院や通院をするうえでの困りごと
 - 選択肢6「特に困っていることはない」のみを回答している者を、「入院や通院をするうえでの**不安がない人**」、それ以外を「入院や通院をするうえでの**不安がある人**」として定義
- 問20 在宅での生活を支えるうえでの不安
 - 「ある」または「どちらかといえばある」を回答している者を「在宅での生活を支えるうえでの**不安がある人**」、
「ない」または「どちらかといえばない」を回答している者を「在宅での生活を支えるうえでの**不安がない人**」として定義
- 問25 子どもの就労についての不安
 - 「ある」と回答している者を「子どもの就労についての**不安がある人**」、
「ない」と回答している者を「子どもの就労についての**不安がない人**」として定義



不安の有無の違いの候補

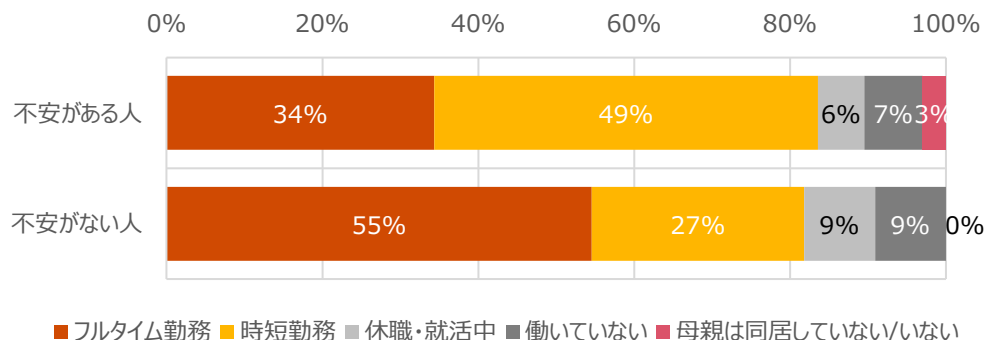
- 不安がある人となない人の違いを分析し、不安が生じる理由を推定するため、下記の項目についてクロス集計を実施
 - 問5-2 同居している母親の就労状況
 - 問14-1 直近1年間の入院の有無
 - 問18 子どもが、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができるか
 - 問30 医療や福祉に関するサービス
 - 問39 子どもについて相談できる相手や場所
 - 「家族や親族」のみの方、それ以外に相談できる相手がいる方、相談できる相手がない方の3つに分類

2. 同居している母親の就労状況

入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が少なく、時短勤務の方が多く、子どもの就労についての不安がある人についてはその逆の傾向となっていました。

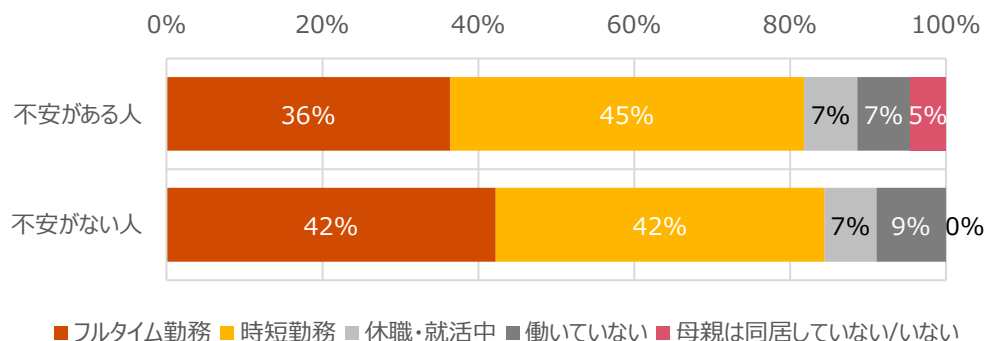
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が少なく、時短勤務の方が多い



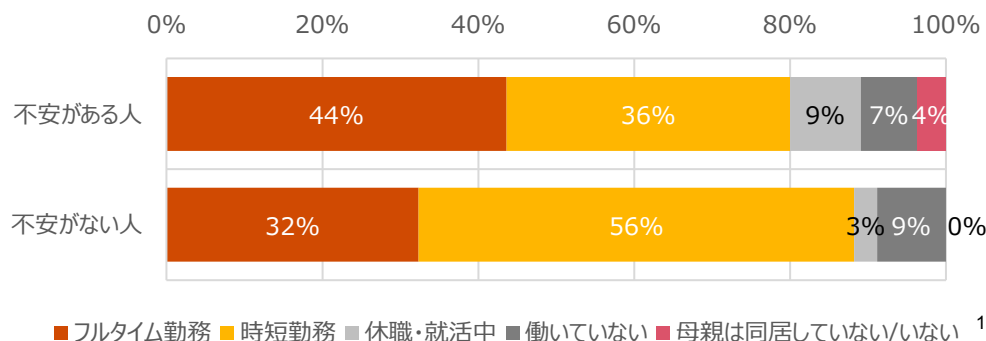
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人において、同居している母親の就労状況に有意な差はみられない



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、フルタイム勤務の方が多く、時短勤務の方が少ない

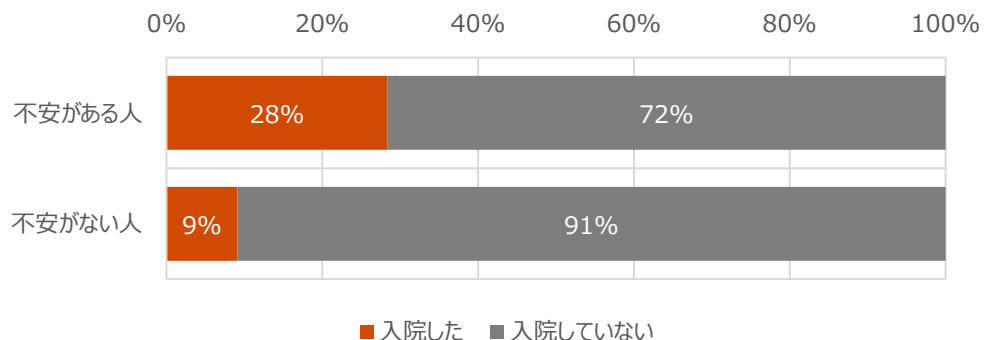


3. 直近 1 年間の入院の有無

いずれの場面における不安においても、不安がある人の方が、不安がない人に比べ、直近 1 年間で入院したことのある割合が高い結果となりました。

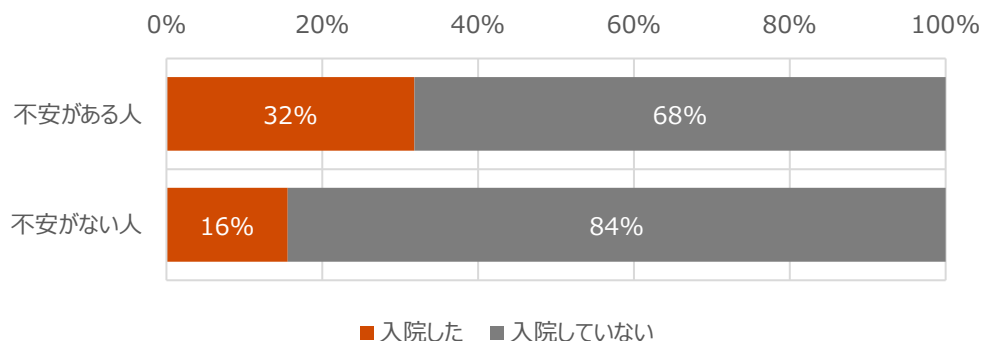
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い



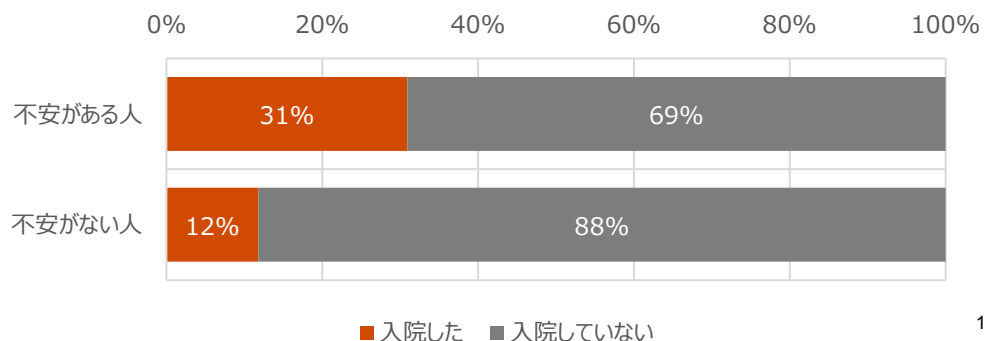
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、直近 1 年間に入院した割合が高い

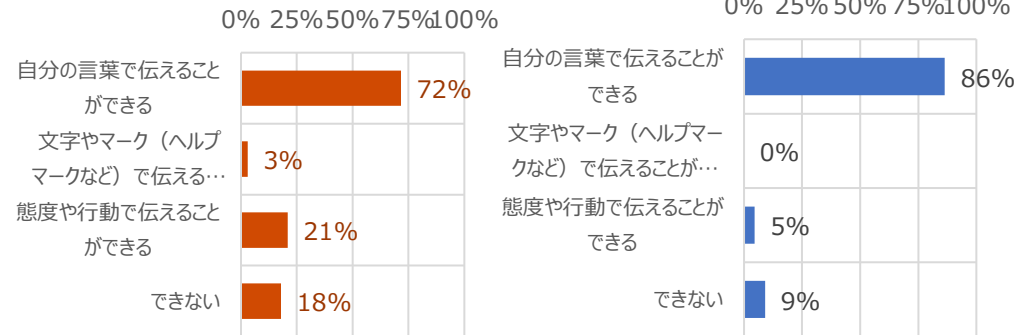


4. 子どもが、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えられるか

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、ない人に比べ、子どもが「自分の言葉で伝えられる」割合が低く、子どもの就労についての不安がある人は、ない人に比べ、当該割合が高い結果となりました。

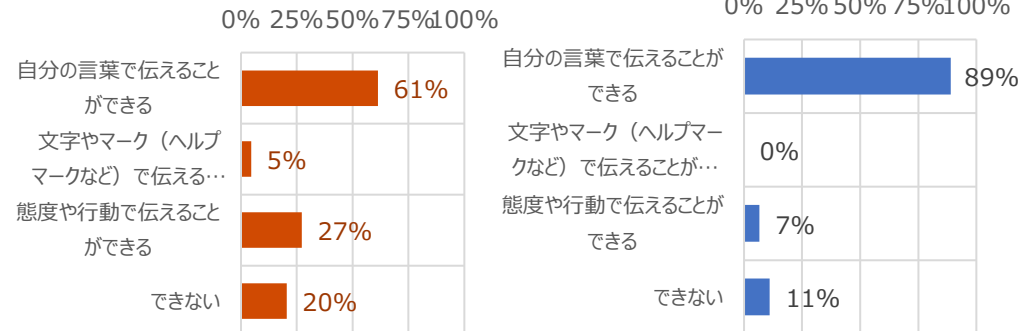
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、「子どもが自分の言葉で伝えられる」割合が低く、「態度や行動で伝えられる」割合が高い



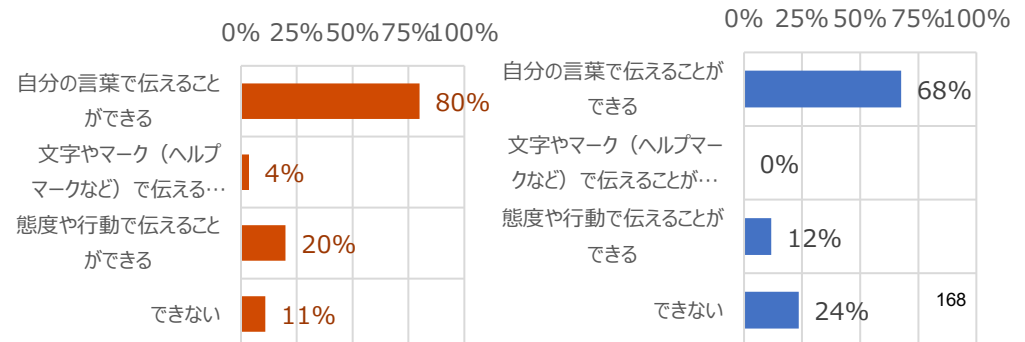
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、「子どもが自分の言葉で伝えられる」割合が低く、「態度や行動で伝えられる」割合と「できない」割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、「自分の言葉で伝えることができる」割合が高い

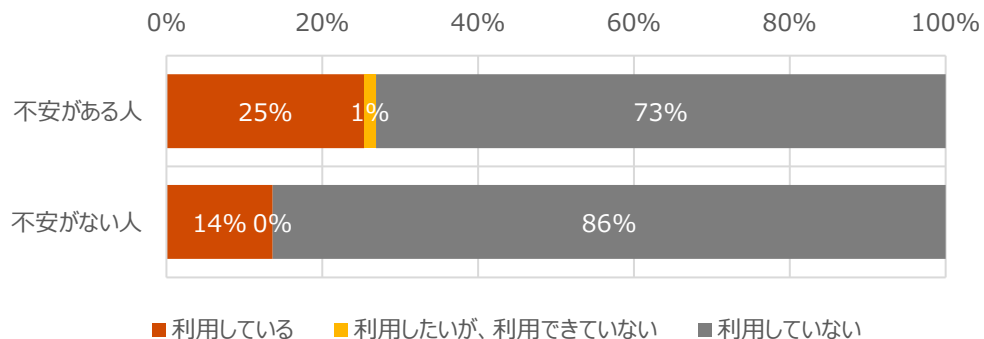


5. 医療や福祉に関するサービスの利用状況

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、ない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い結果となりました。

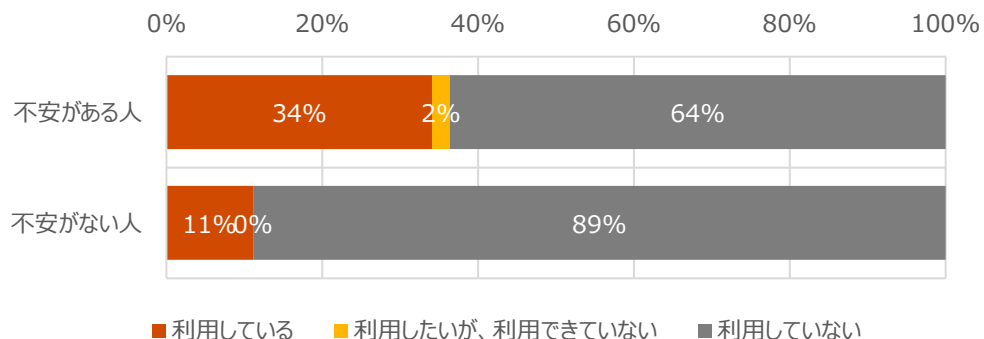
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い



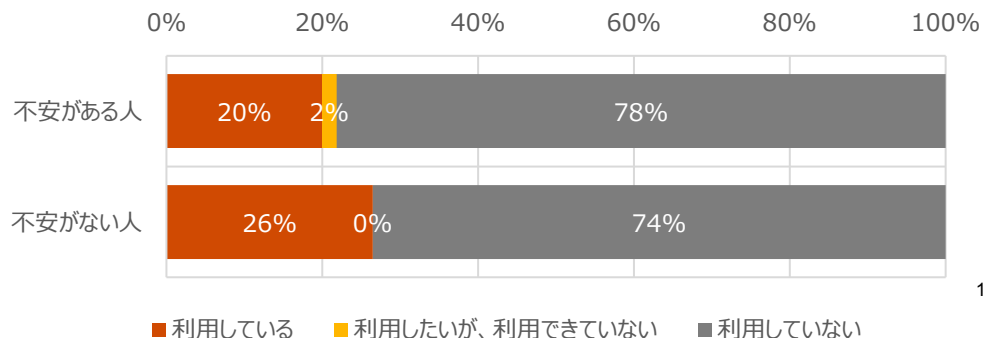
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人は、不安がない人に比べ、医療や福祉に関するサービスを「利用している」割合が高い



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人とない人において、医療や福祉に関するサービスの利用状況に有意な差はみられない

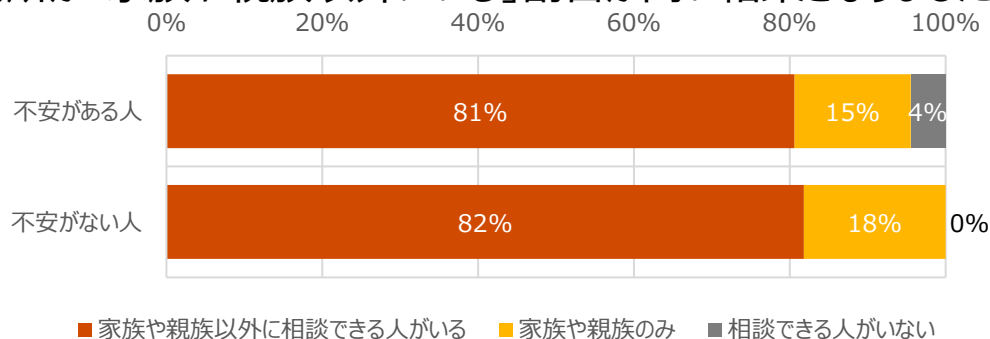


6. 子どもについて相談できる相手や場所

入院や通院をするうえでの不安、在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人は、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられませんでした。子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、相談できる相手や場所が「家族や親族以外にいる」割合が高い結果となりました。

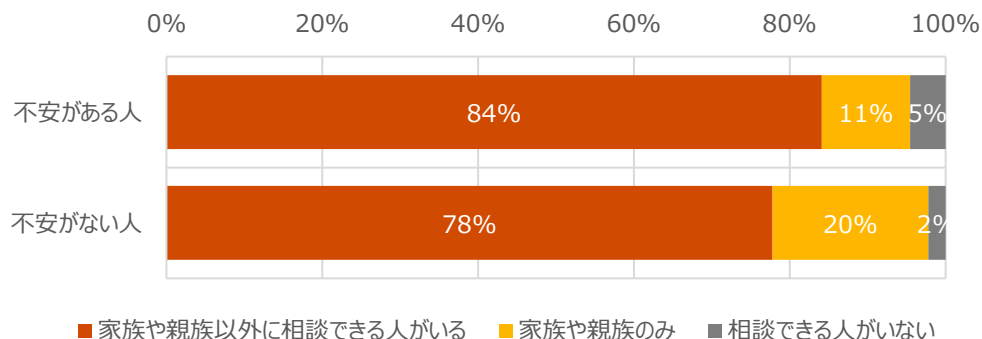
入院や通院をするうえでの不安の有無

- 入院や通院をするうえでの不安がある人となない人において、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられない



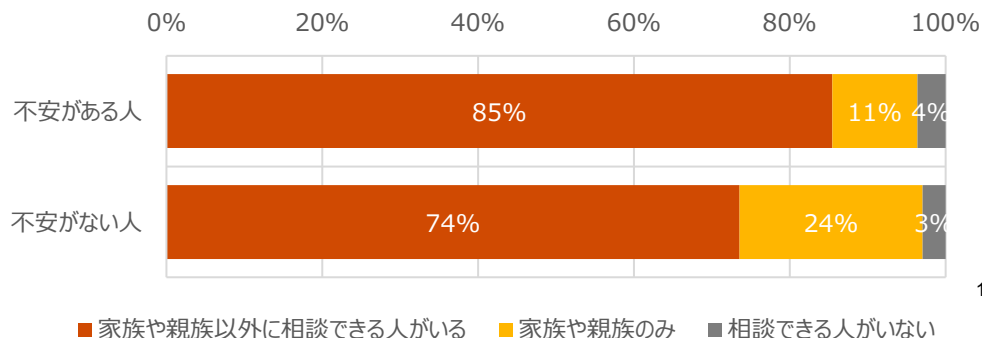
在宅での生活を支えるうえでの不安の有無

- 在宅での生活を支えるうえでの不安がある人となない人において、子どもについて相談できる相手や場所に有意な差はみられない



子どもの就労についての不安の有無

- 子どもの就労についての不安がある人は、不安がない人に比べ、子どもについて相談できる相手や場所として「家族や親族以外にいる」の割合が高く、「家族や親族のみ」の割合が低い



7-1. 不安がある人とない人の差の分析を踏まえた考察①

入院や通院をする、在宅での生活を支えるうえでの不安は、いずれも子どもの病状や障害の程度が重い場合の方が高い傾向にあることが想定され、寄り添った支援が必要になると考えられます。

入院や通院をするうえでの不安・在宅での生活を支えるうえでの不安

分析結果

- 不安がある人は、下記の傾向にある
 - ✓ 直近1年間に入院した割合が高い
 - ✓ 子どもが自分の体調を言葉で伝えられる割合が低い
 - ✓ 子どもが自分の体調を伝えられない割合が高い
 - ✓ 医療や福祉に関するサービスを利用している割合が高い
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い

考察

- 以下の分析結果を踏まえると、「入院や通院をするうえでの不安」と「在宅での生活を支えるうえでの不安」がある方は、子どもの病状や障害の程度が重い傾向にあるのではないかと考えられる
 - ✓ 不安がある人は、直近1年間に入院した割合が高い
 - ✓ 不安がある人は、子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が低い
- 病状や障害の程度が重い傾向にあることから、下記の結果につながったことも考えられる
 - ✓ 医療や福祉に関するサービスを利用している割合が高い
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い

結論

- 病状や障害の程度の重い子どもをもつ親の方が、入院や通院をするうえでの不安と在宅での生活を支えるうえでの不安を抱えやすいことがわかった
- 打合せ資料の結果も踏まえ、医療的ケアや障害者手帳をもつ場合のニーズの高い事柄に対する施策を検討する必要があると考えられる

7-2. 不安がある人となない人の差の分析を踏まえた考察②

子どもの就労についての不安は、子どもの障害の程度が軽い場合の方が抱えやすい傾向にあることが想定され、特にそういった方々に対しての就労支援の提供が必要になると考えられます。

子どもの就労についての不安

分析結果

- 不安がある人は、
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が高い
 - ✓ 直近1年間に入院した割合が高い
 - ✓ 子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が高い
 - ✓ 子どもについて相談できる相手や場所が、家族や親族以外にいる割合が高い

考察

- 以下の分析結果を踏まえると、「子どもの就労についての不安」がある方は、子どもの障害の程度が軽い傾向にあるのではないか
 - ✓ 子どもが自分の言葉で体調の変化を伝えられる割合が高い
- 一方、以下の分析結果では、「子どもの就労についての不安」がある方は、子どもの病状が重い傾向にあることが想定される
 - ✓ 直近1年間に入院した割合が高い
- 障害の程度が軽い傾向にあることから、下記の結果につながったことも考えられる
 - ✓ 同居している母親がフルタイム勤務されている割合が低い
- また、子どもの障害の程度が軽ければ、一般就労の可能性も高いため、外部に相談できる相手や場所を積極的に探しに行ったのではないか
 - ✓ 子どもについて相談できる相手や場所が、家族や親族以外にいる割合が高い

結論

- 子どもの障害の程度が軽い傾向にある親の方が、就労についての不安を抱えやすいことが分かった
この傾向の背景として、障害の程度が軽い方が一般就労への期待が大きく、逆に障害の程度が重い方が、就労に対する諦めの気持ちが生じてしまうことがあると考えられる
- 打合せ資料の結果も踏まえ、特に障害の程度が軽い方について就労支援を提供するとともに、不安がない方についても相談できる場所があるということを認識してもらえよう、相談窓口を積極的に広報・周知することが重要だと考えられる

4

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への支援状況
千葉県
山梨県
西宮市
鳥取県
愛媛県
松山市
長崎県
3. 個別相談支援
4. 調査結果
愛媛県
松山市
鳥取県

松山市調査結果
自治体への分析結果共有資料（打合せ資料）

1. 実態把握調査結果の概要

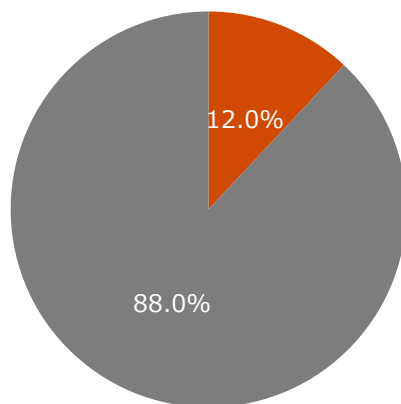
本事業における松山市様の調査は、9～10月の実査期間 1か月以上を設けて実施しました。回答があったのは、調査票を送付した家庭500世帯の約12%にあたる60世帯でした。受給者証の更新手続きの案内に、調査票を同封したことで、調査票への意識が向かなかったことが、回収率の低い主な原因と想定されます。

調査結果概要

調査概要

- 実査期間：
9月20日～10月29日
- 調査対象：
小慢受給者証をもつお子様が
いらっしゃる家庭
- 調査方法：
アンケート調査
※ 受給者証の更新手続きの
案内に調査票を同封

調査票を送付した家庭のうち、 回答があった数 (n=500)



■ 回答あり ■ 回答なし

回収率が低かった要因として想定されること

- 受給者証の更新手続きのご案内に調査票を同封したことで、更新の案内に意識が向いてしまい、調査票への意識が低下した
- 相談先として「ラ・ファミリエ」を回答した者が約6.7%だったため、本調査の回答をしたのは、ラ・ファミリエに普段相談出来ておらず、現状に不満等を持っている方なのではないかと推測（ラ・ファミリエに普段から相談出来ている層は現状に不満なく回答しなかった可能性）
 - 本調査は、特に、ラ・ファミリエにリーチできていない方への施策を検討する上で重要と考える

2-1. 単純集計結果の概要

集計結果		対応 ページ
不安 や 悩み	<ul style="list-style-type: none"> 入院や通院をする上での困りごとは「診察に時間がかかる」が約5割と最も多く、次点は「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」の約2.5割 「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約3割を占める 	178
	<ul style="list-style-type: none"> 在宅での生活を支えることへの悩みが「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは約5割 <ul style="list-style-type: none"> 詳細な不安としては、「子どもの成長・発育への不安」が約9割超と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」の約8割弱 	179
	<ul style="list-style-type: none"> 学校や保育所等での活動について、全項目で5割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答 <ul style="list-style-type: none"> 詳細な不安としては、「体力面」を回答したのが約7.5割と最も多く、次点は「学習面」の約6.5割 	180
	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約7割 <ul style="list-style-type: none"> 「13～15歳」においては、約9割が「ある」と回答※ 	181
	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの成長や自立のために必要なこととして、全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が約6割を占める <ul style="list-style-type: none"> 特に「重要」または「どちらかといえば重要」と回答した方が多かった項目は、順に「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもと同世代の様々な交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」、「子供の状態に応じた就労支援」 	182
	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行で不安なことについて、各項目について最も多かった選択肢は下記の通り <ul style="list-style-type: none"> 【医療】——「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」の約7.5割 【自立】——「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」の約6.5割 【助成等】——「指定難病に認定されるか」の約5割 【就労】——「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか」の約7割 【福祉】——「障害者手帳や障害年金取得のための申請事務が面倒」の約4割 【生活・相談】——「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」の約8割 	183- 185
	<ul style="list-style-type: none"> 医療や福祉サービスの情報入手に関する困りごととして <ul style="list-style-type: none"> 「どこに相談してよいかわからなかった」が約5割、「特に困らなかった」は約4割 	187

WC

※ 子どもの就労についての悩みのみ、年齢層とクロス集計

2-2.単純集計結果の概要

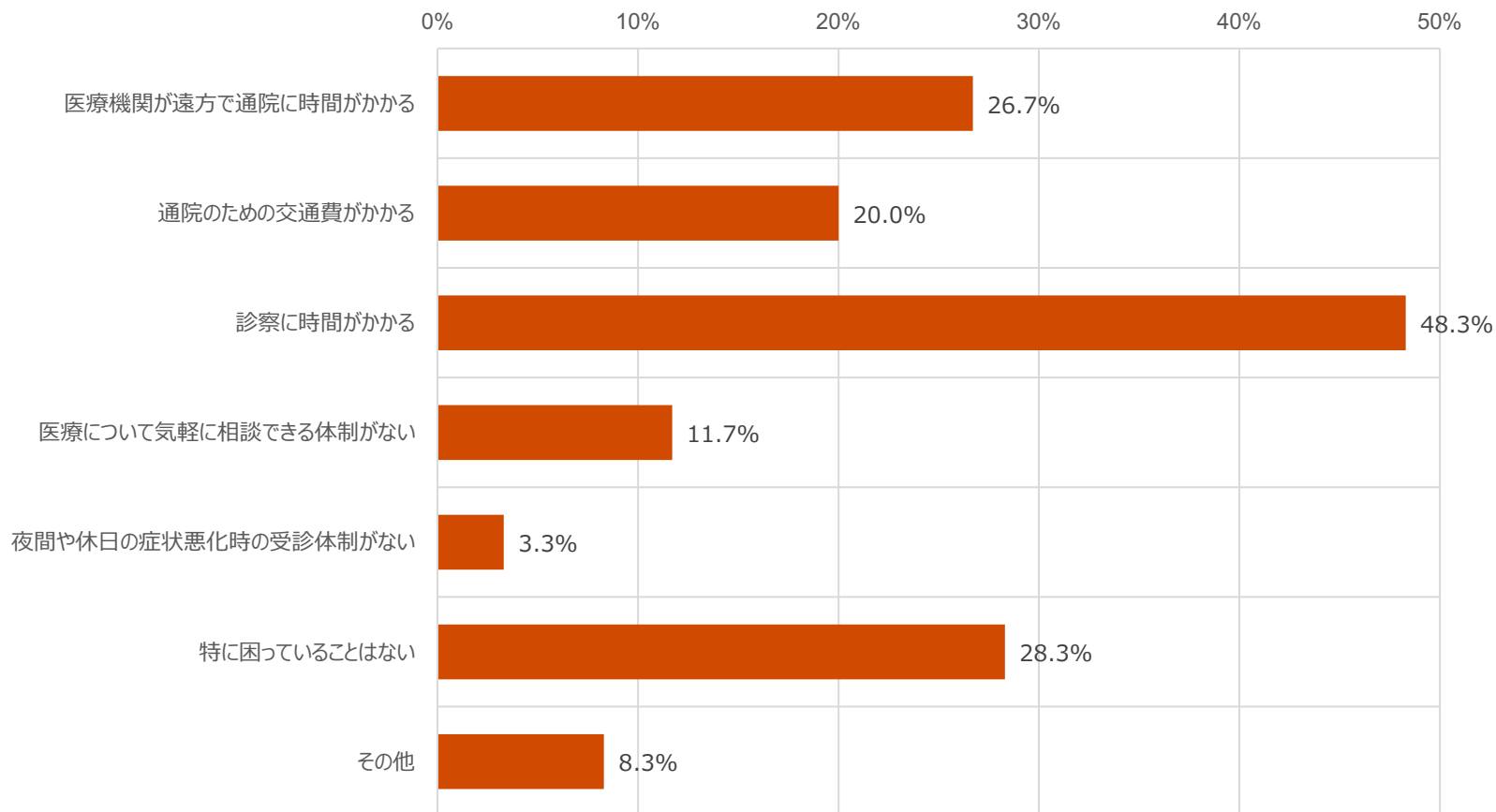
集計結果		対応 ページ
相談先や情報入手先	<ul style="list-style-type: none"> 医療や福祉サービスの情報入手方法として <ul style="list-style-type: none"> 「医療機関」の約5割が最も多く、次点は「インターネット」の約4割 通院や通学等以外の医療や福祉サービスの利用状況について <ul style="list-style-type: none"> 「利用していない」が約6.5割で、そのうち約20%が「サービスを知らない」と回答 	186 187
	<ul style="list-style-type: none"> 医療費助成の申請や受給者証の更新の際 <ul style="list-style-type: none"> 自立支援事業の説明を受けたかについて「説明を受けた」と回答した人が約4.5割と最も多い一方、「わからない/覚えていない」「説明を受けていない」と回答した人が5割以上 	188
	<ul style="list-style-type: none"> 子どもについて相談できる相手や場所は <ul style="list-style-type: none"> 「同居している家族や親族」の約7割が最も多く、 「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」、「ラ・ファミリエ」は約1割 	188
	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行にあたっての相談先 <ul style="list-style-type: none"> 「ある」と回答したのが約7割で、そのうち9割以上が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答 「ない」と回答したのが約3割で、そのうち約7割が「相談先を知らない」と回答 	189
災害	<ul style="list-style-type: none"> 災害時の避難行動要支援者名簿について <ul style="list-style-type: none"> 「登録している」は5%で、「名簿は知っているが登録していない」が約6割 知っているのに登録されていない理由は登録の必要性を感じない」が約6割 	191

3. [不安や悩み] 入院や通院をする上での困りごと

入院や通院をする上での困りごとは「診察に時間がかかる」が約5割と最も多く、次点は「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」の約2.5割でした。

「特に困っていることはない」と回答したのは全回答者の約3割を占めています。

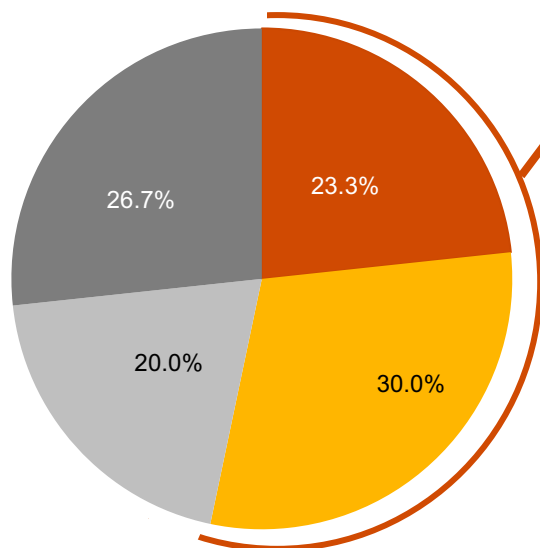
問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=60、複数選択)



4. [不安や悩み] 在宅での生活を支えることへの悩み

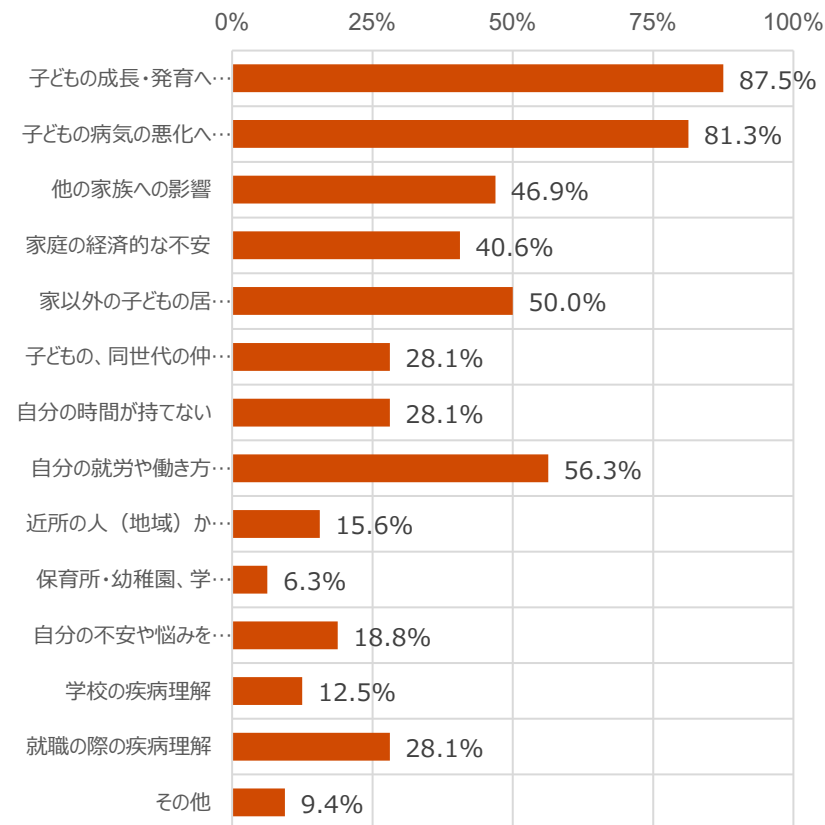
在宅での生活を支えることへの悩みは、5割が「ある」または「どちらかといえばある」と回答しました。不安や悩みの詳細としては、「子どもの成長・発育への不安」が約9割と最も多く、次点は「子どもの病気の悪化への不安」で約8割を占めています。

問20 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
(n=60)



■ ある ■ どちらかといえばある ■ どちらかといえばない ■ ない

問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=32、複数選択)

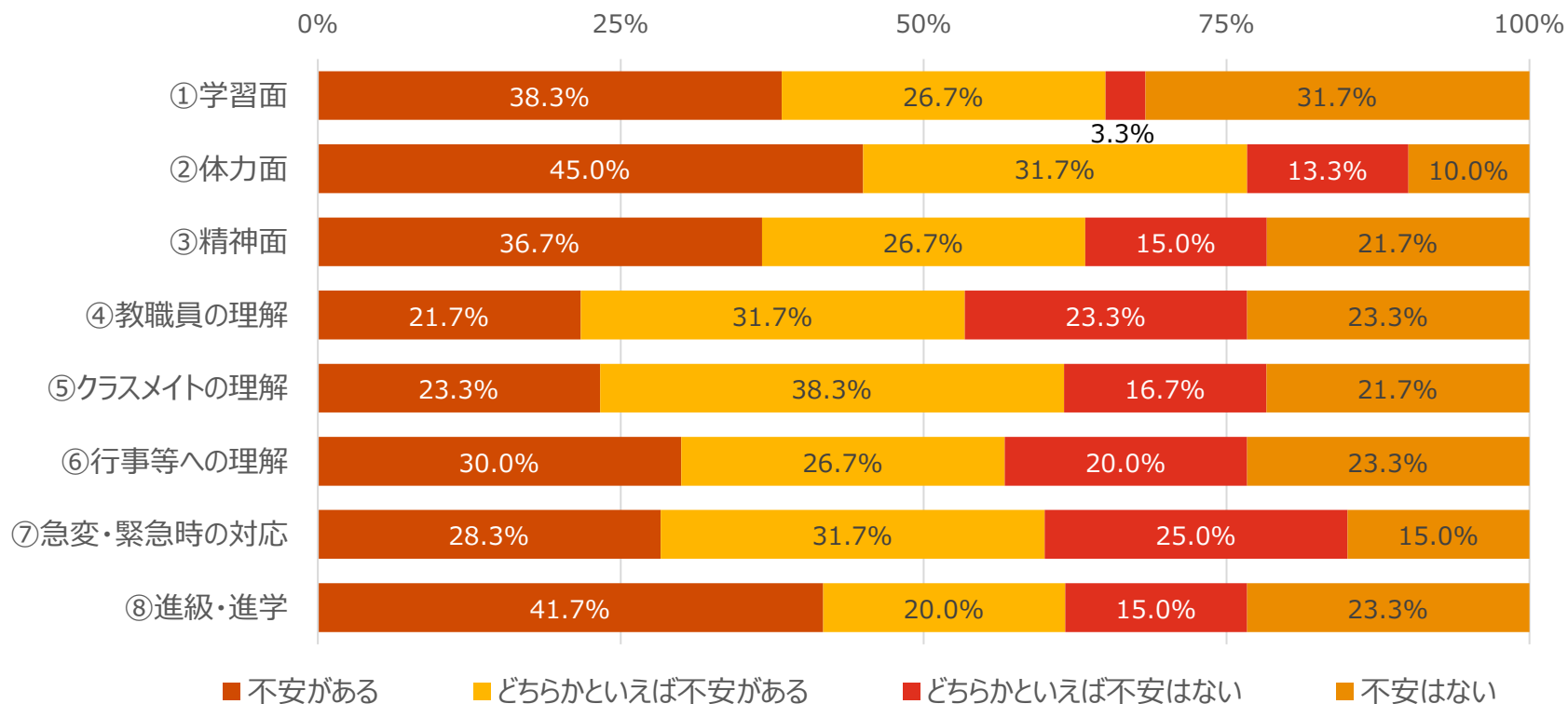


5. [不安や悩み] 学校や保育所等での活動についての不安

学校や保育所等での活動についての不安について、すべての項目において5割以上が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しています。

「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答があったのは「体力面」が約7.5割と最も多く、次点は「学習面」で約6.5割を占めています。

問24 学校や保育所等での活動について、不安に思っていること(n=60)

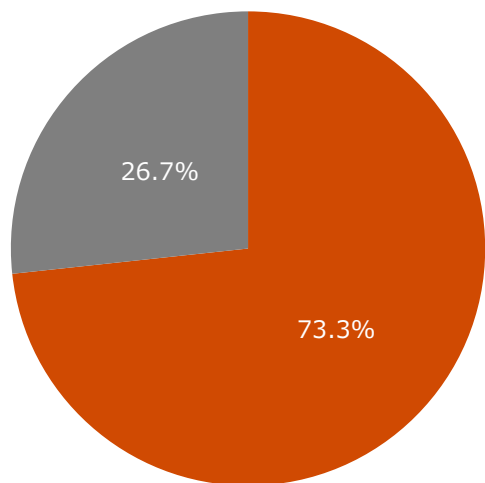


6. [不安や悩み] 子どもの就労についての不安や悩み

子どもの就労についての不安や悩みは、回答者の約7割が「ある」と回答しました。

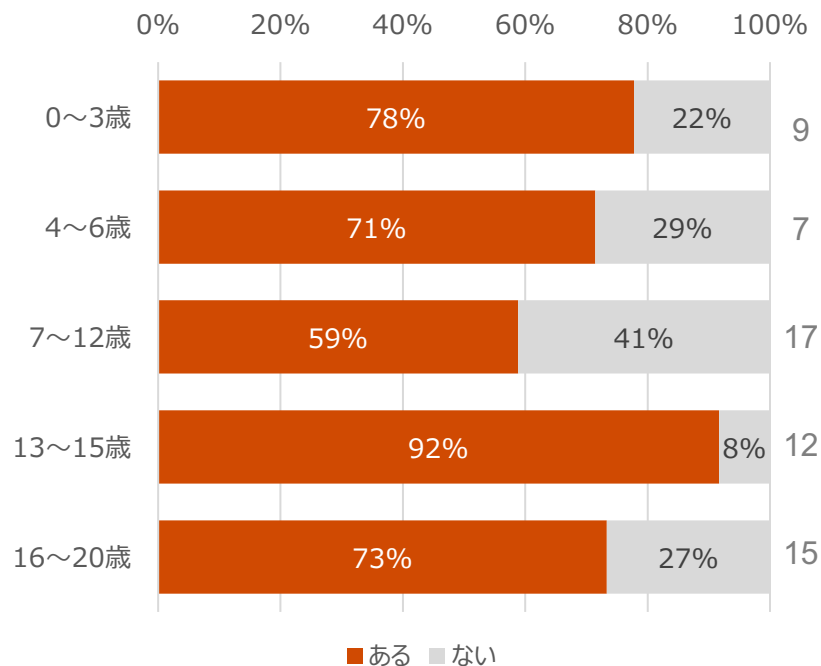
就労についての不安の有無を子どもの年齢別に見たところ、「13～15歳」において「ある」が9割と最も高い結果となりました。

問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=60)



■ある ■ない

問6 子どもの年齢×
問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=60)

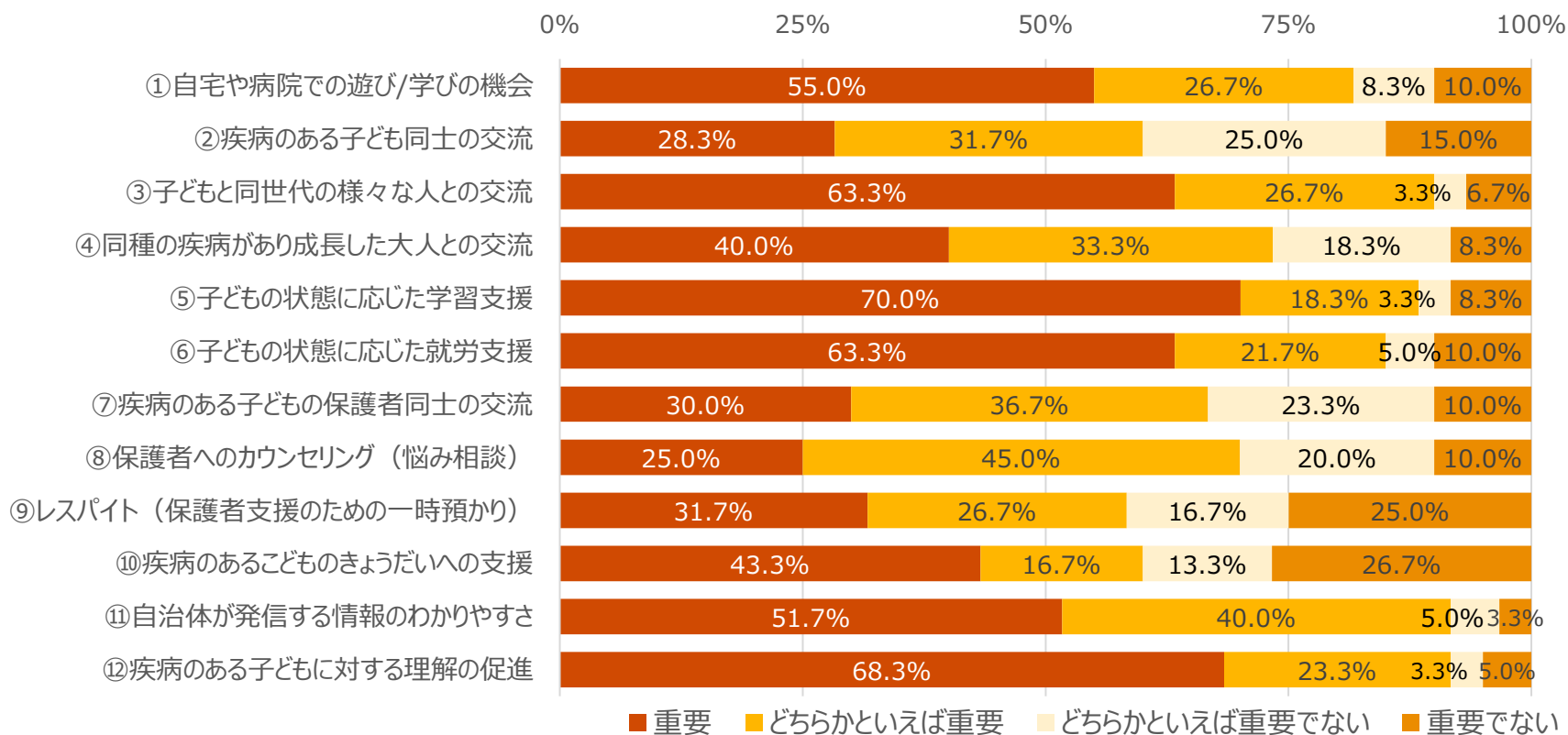


■ある ■ない

7. [不安や悩み] 成長や自立のための重要度

成長や自立のために必要なこととして、すべての項目において約6割以上が「重要」または「どちらかといえば重要」と回答しています。特に「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「子どもと同世代の様々な交流」「子どもの状態に応じた学習支援」「子供の状態に応じた就労支援」において、「重要」または「どちらかといえば重要」と回答した割合が高くなっています。

問40 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度(n=60)



8. [不安や悩み] 移行に係る不安（医療,自立,助成等）

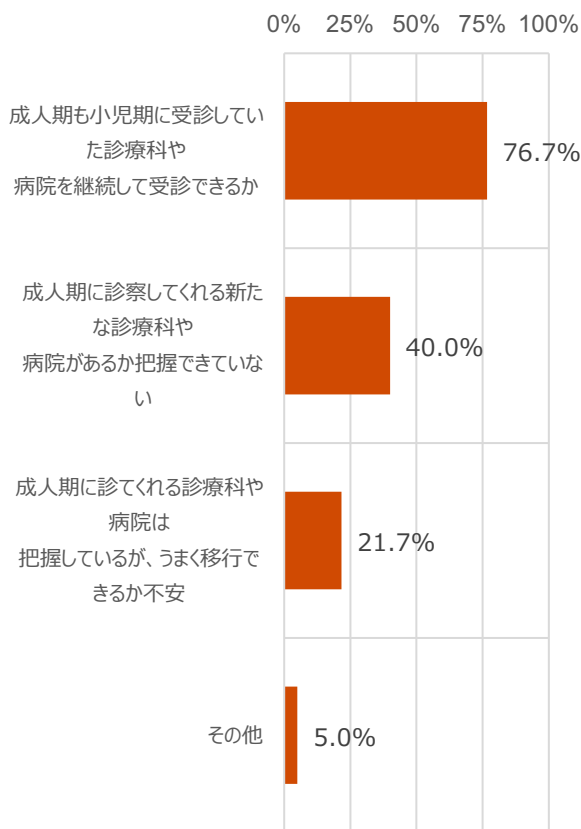
成人期への移行で不安なことは、

【医療】では、「成人期も小慢期に受診していた病院等を継続受診できるか」が約7.5割と最も多く、

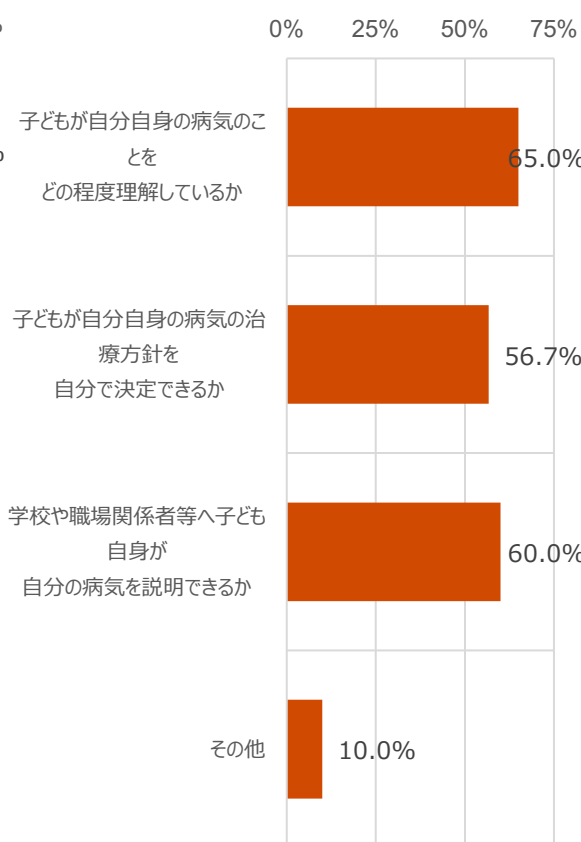
【自立】では、「子どもが自分自身の病気のことをどの程度理解しているか」が約6.5割と最も多く、

【助成等】では、「指定難病に認定されるか」が約5割と最も多くなりました。

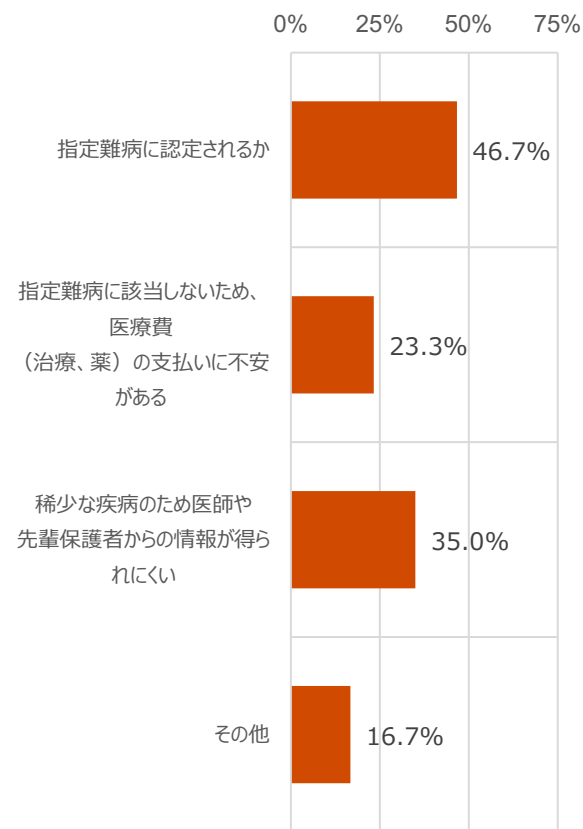
問51 成人期への移行で不安なこと
【医療】(n=60、複数選択)



問52 成人期への移行で不安なこと
【自立】(n=60、複数選択)



問53 成人期への移行で不安なこと
【助成等】(n=60、複数選択)



9. [不安や悩み] 移行に係る不安（就労,福祉,生活・相談）

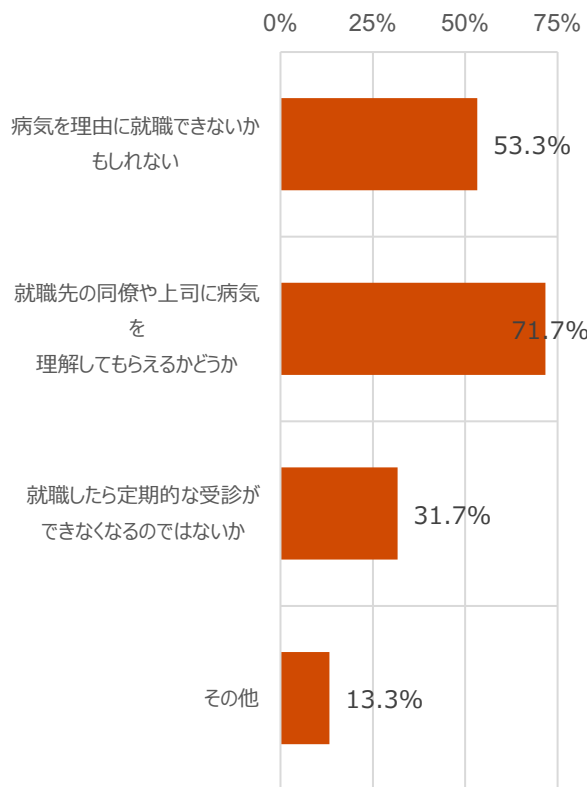
成人期への移行で不安なことは、

【就労】では「就職先の同僚や上司に病気を理解してもらえるか」が約7割と最も多く、

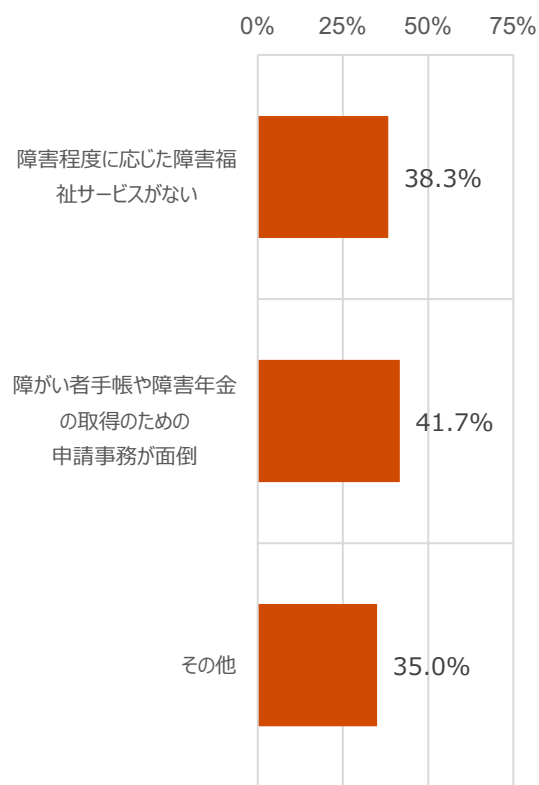
【福祉】では、「障害者手帳や障害年金取得のための申請事務が面倒」が約4割と最も多く、

【生活・相談】では、「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）」が約8割と最も多い結果となりました。

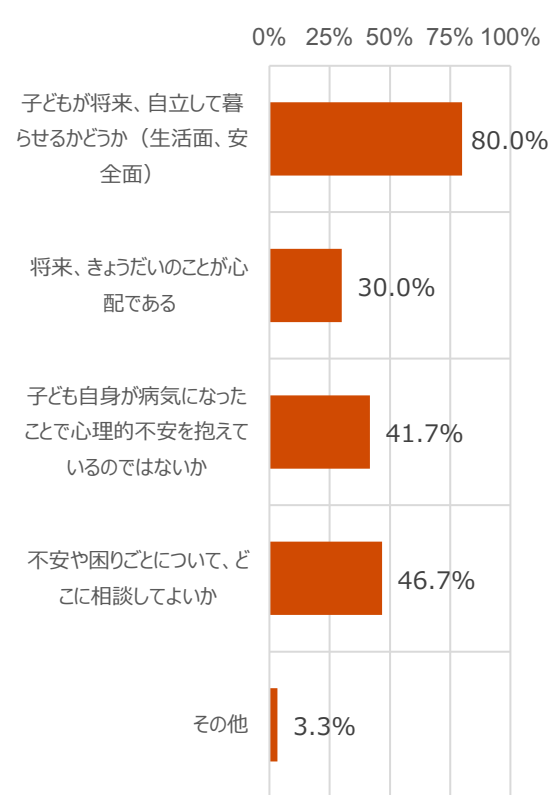
問54 成人期への移行で不安なこと
【就労】(n=60、複数選択)



問55 成人期への移行で不安なこと
【福祉】(n=60)、複数選択



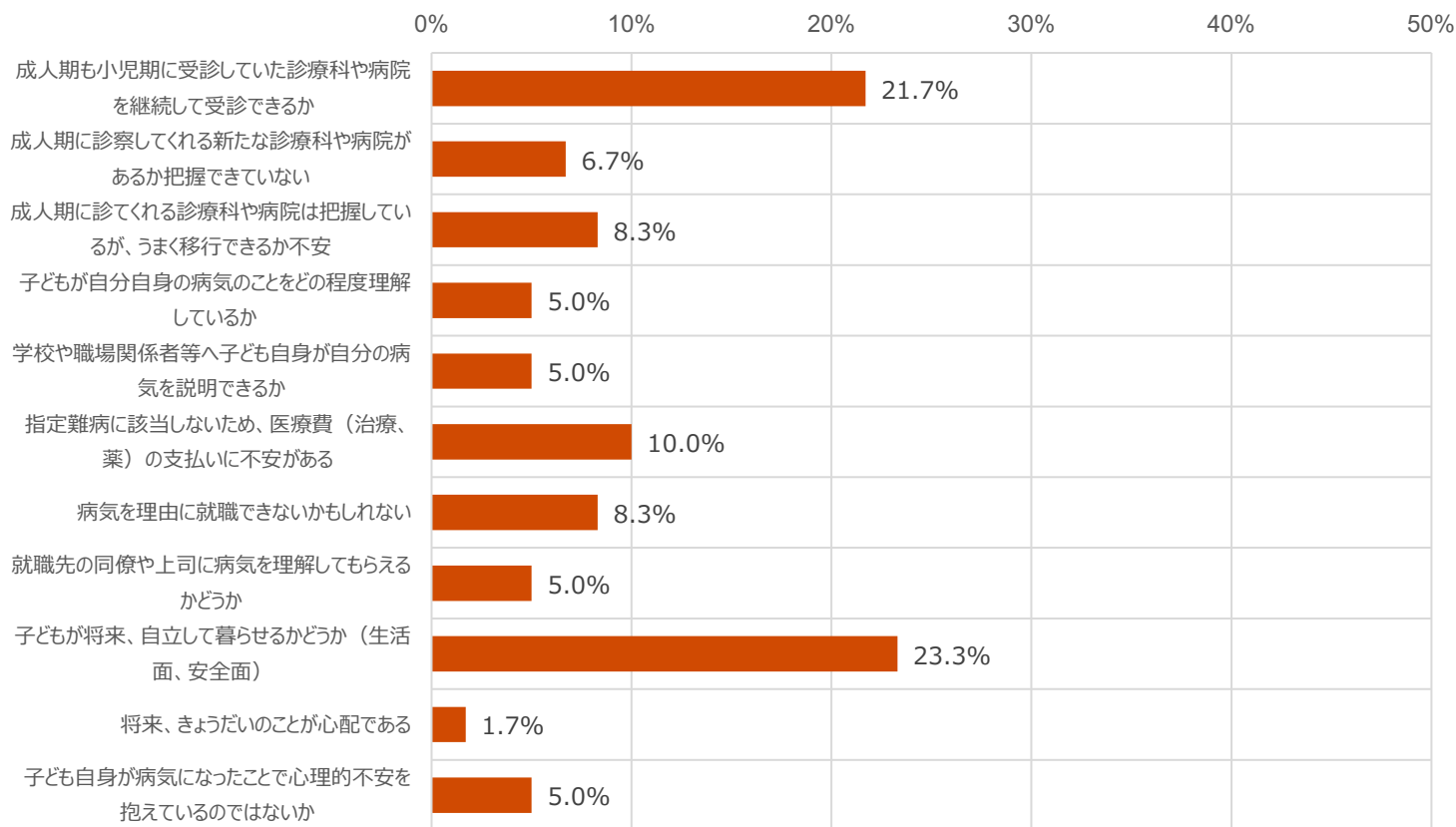
問56 成人期への移行で不安なこと
【生活・相談】(n=60、複数選択)



10. [不安や悩み] 移行で最も不安なこと

成人期への移行で最も不安なことは、「子どもが将来、自立して暮らせるかどうか(生活面、安全面)」が約2割と最も多く、次点は「成人期も小児期に受診していた診療科や病院を継続して受診できるか」でした。

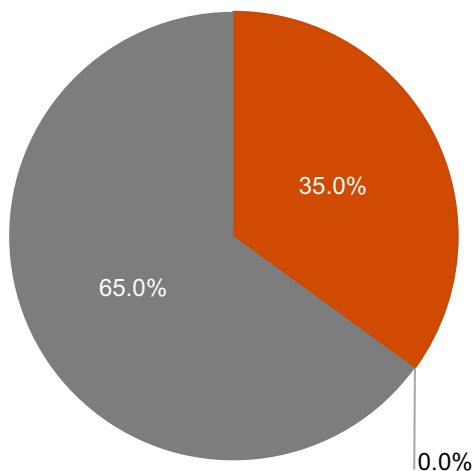
問57 成人期への移行で最も不安なこと(n=60)



11. [不安や悩み] 医療や福祉サービスの情報入手に係る困りごと等

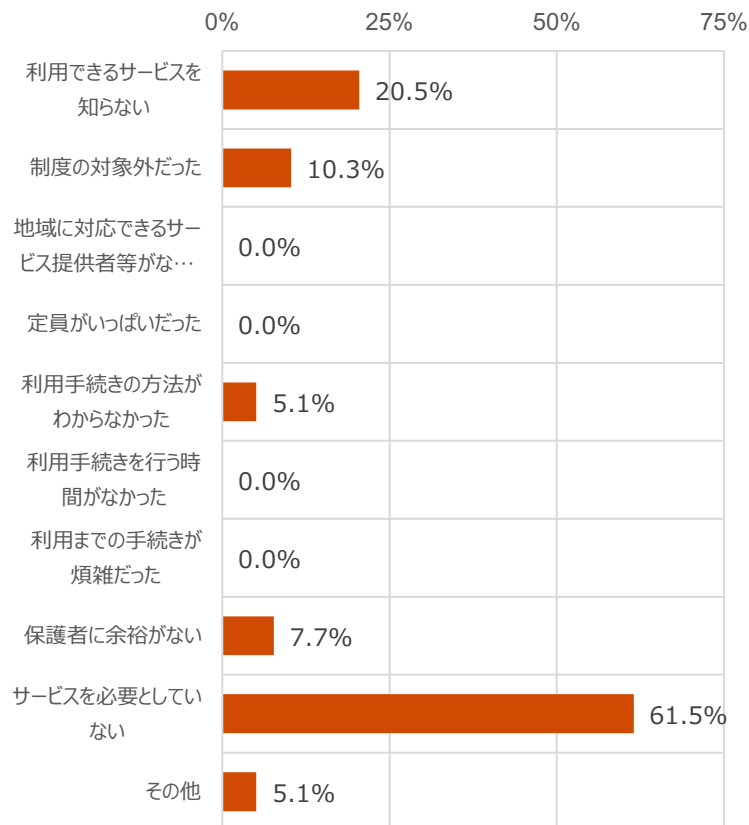
通院や通学等以外の医療や福祉サービスの利用状況について「利用していない」が約6.5割という結果になりました。医療・福祉サービスを利用していない人のうち、「サービスを知らない」が約20%でした。

問30 通院や通学等以外の医療や福祉に関するサービスの利用状況(n=60)



- 利用している
- 利用したいが、利用できていない
- 利用していない

問34 利用していない理由(n=39、複数選択)

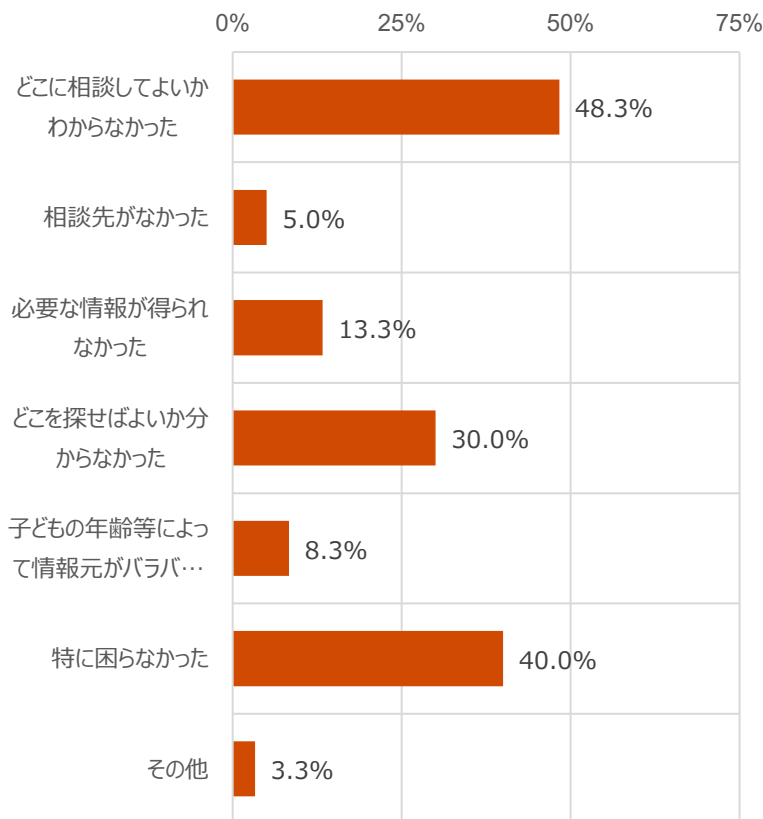


12. [相談先や情報入手先] 医療や福祉サービスの情報入手係る困りごと等

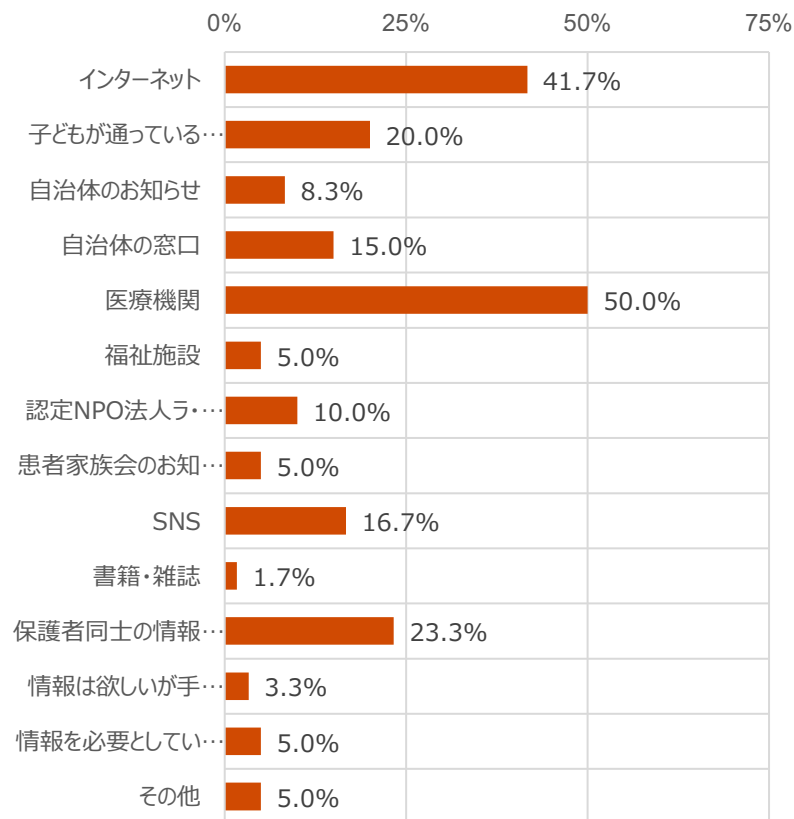
医療や福祉サービスの情報入手する際の困りごととして、「どこに相談してよいかわからなかった」が約5割と最も多く、次点は「特に困らなかった」で約4割でした。

医療や福祉サービスの情報入手方法としては、「医療機関」の約5割が最も多く、次点は「インターネット」の約4割でした。

問35 医療・福祉サービス等の情報入手する際に困ったこと(n=60、複数選択)



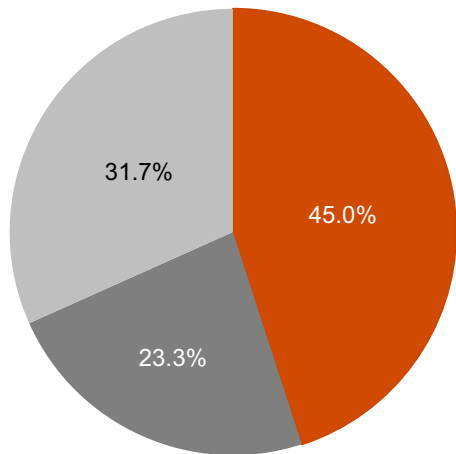
問36 医療や福祉サービスの情報の入手方法(n=60、複数選択)



13. [相談先や情報入手先] 申請や更新時の説明有無、相談先

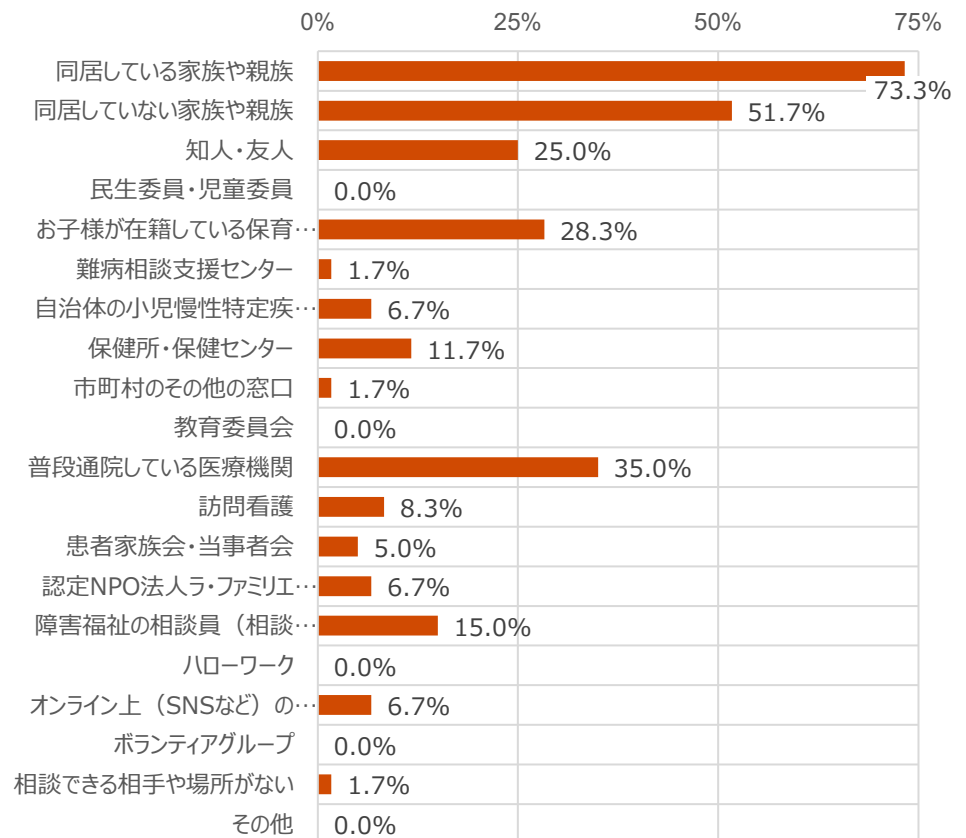
医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたかについて、「説明を受けた」が約4.5割と最も多い一方、「わからない/覚えていない」「説明を受けていない」と回答した方が5割以上でした。子どもについて相談できる相手や場所は「同居している家族や親族」の約7割が最も多く、「自治体の小慢の相談窓口」や「保健所・保健センター」は約1割に留まっています。

問37 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか(n=60)



■ 説明を受けた ■ 説明を受けていない
 ■ わからない/覚えていない

問39 子どもについて相談できる相手や場所 (n=60、複数選択)

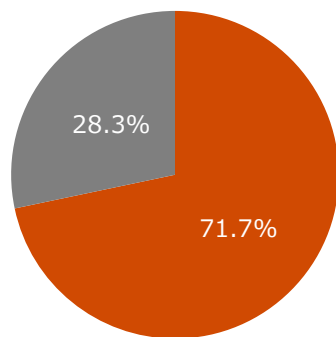


14. [相談先や情報入手先] 移行期に関する相談先

成人期への移行にあたっての相談先が「ある」と回答したのが約7割で、そのうち9割以上が相談先として「かかりつけの医療機関」と回答しました。

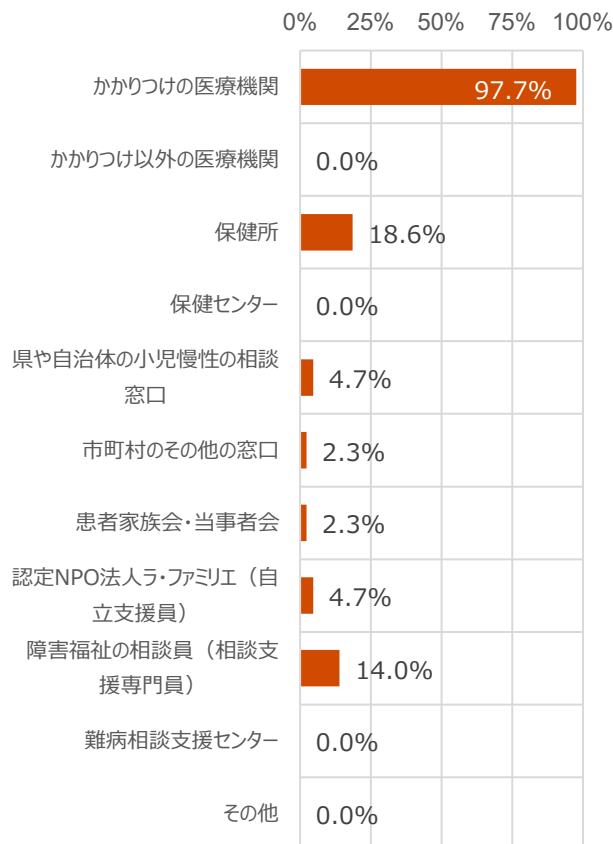
成人期への移行にあたっての相談先が「ない」と回答したのが約3割で、そのうち約7割が「相談先を知らない」と回答しました。

問58 成人期への移行にあたっての相談先の有無 (n=60)

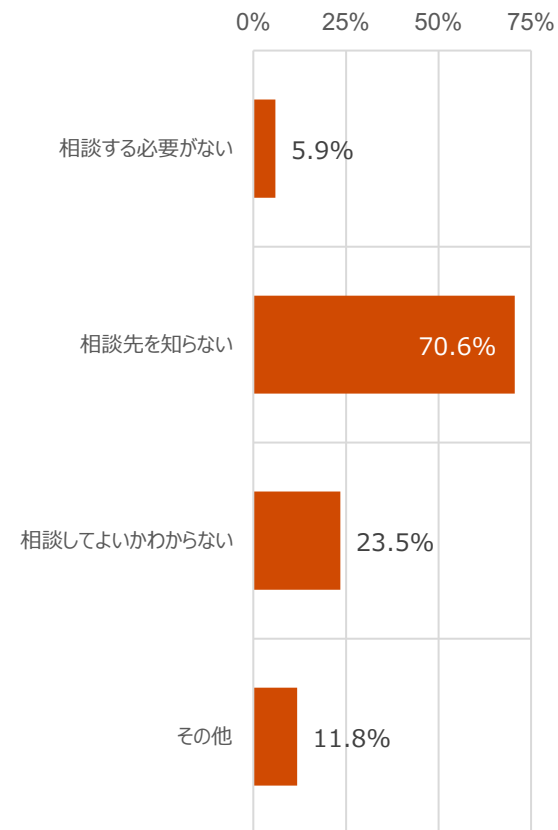


■ある ■ない

問59 成人期への移行での相談先(n=43、複数選択)



問60 成人期への移行に関する相談先がない理由(n=17、複数選択)

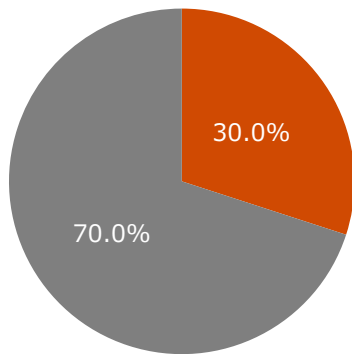


15. [相談先や情報入手先] 把握している医療機関、支援機関の必要性

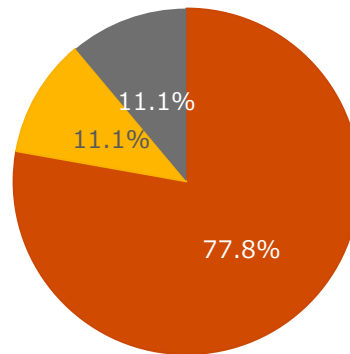
現在通院している医療機関以外に把握している医療機関について、約3割が「把握している」と答え、そのうち約8割が「小児科」という結果となりました。

また、成人期への移行に関する支援機関の必要性については、約93.3%が「必要だと思う」と回答しました。

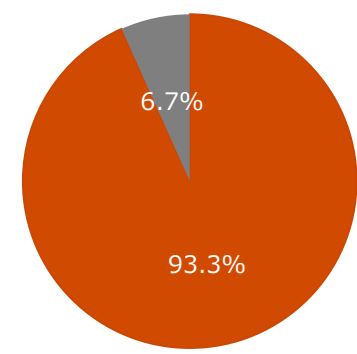
問61 現在通院している医療機関以外に、自宅周辺に治療が可能な医療機関はあるか (n=60)



問62 把握している医療機関の内容 (n=18)



問63 成人期への移行に関する支援機関の必要性 (n=60)



■ 把握している ■ 把握していない

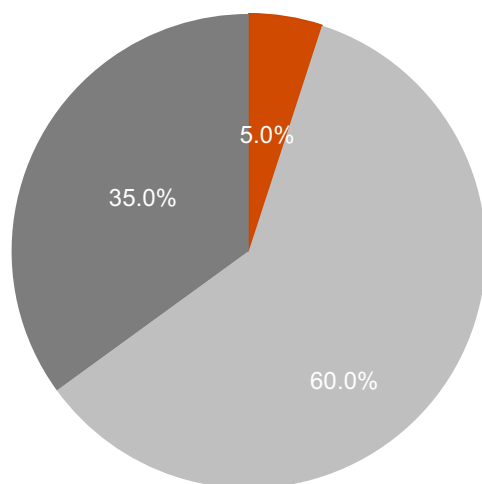
■ 小児科
■ 小児科以外
■ 小児科と小児科以外の診療科の両方

■ 必要だと思う ■ 必要だと思わない

16. [災害] 災害名簿登録の必要性

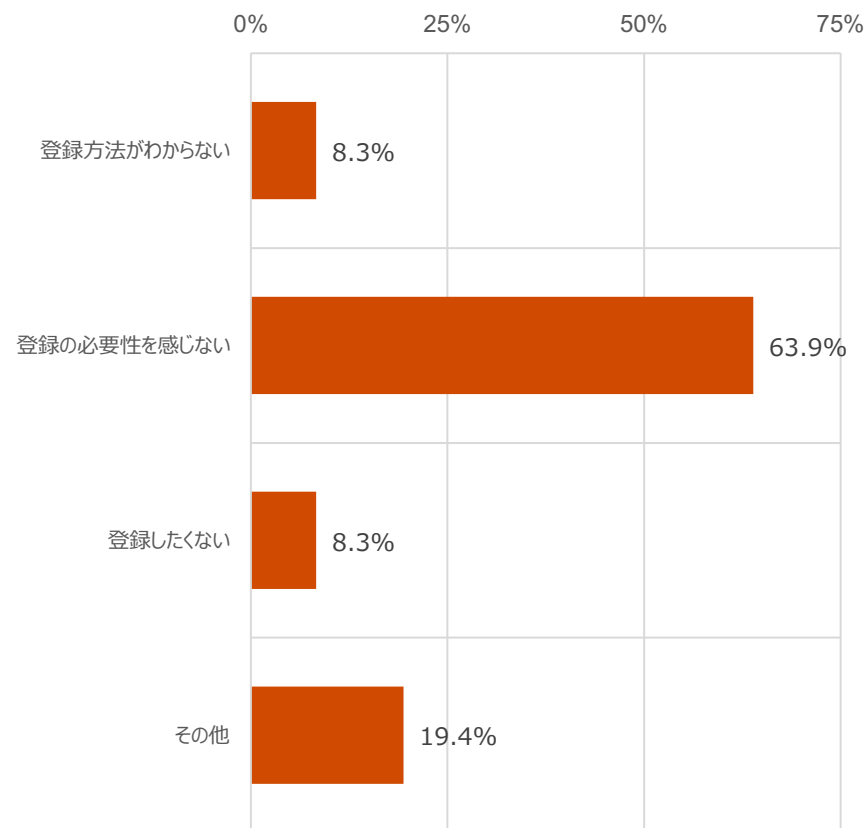
災害時の避難行動要支援者名簿について、「登録している」は5%に留まり、「名簿は知っているが登録していない」が約6割を占めています。知っているのに登録されていない理由として、「登録の必要性を感じない」が約6割という結果になりました。

問44 避難行動要支援者名簿への記録(n=60)



- 登録している
- 名簿は知っているが登録していない
- 名簿自体を知らない

問45 登録されていない理由(n=16、複数選択)



17.クロス集計結果の概要

クロス集計の
目的及び観点

- 子どもの状態像（医療的ケアの有無、障害者手帳の有無）によって共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

クロス集計の結果（状態像による違い）

対応
ページ

- 入院や通院をする上での困りごととしては、障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「診療に時間がかかる」の回答割合が最も高い

194
195

- 障害者手帳ありの方が、障害者手帳なしに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：障害者手帳ありの約7.5割が不安があると回答
特に回答割合が高いのは「近所の人（地域）から理解してもらえない」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：すべての項目で割合が高く、特に「学習面」
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：ほとんどの項目で割合が高く、特に「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」「レスパイト」「疾病のあるこどものきょうだいの支援」
- 障害者手帳なしの方が、障害者手帳ありに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの、同世代の仲間との交流機会」「自分の就労や働き方の悩み」「就職の際の疾病理解」

196
198
200
202
204

- 医療的ケアありの方が、医療的ケアなしに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 在宅での生活を支えることへの不安：医療的ケアありの約7割が不安があると回答
特に回答割合が高いのは「他の家族への影響」「家庭の経済的な不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」「自分の不安や悩みを吐き出せない」
 - 学校や保育所等での活動についての不安：「急変・緊急時の対応」「行事等への参加」
 - 成長や自立のための重要度：「レスパイト」
- 医療的ケアなしの方が、医療的ケアありに比べ、下記項目について特に回答割合が高い
 - 子どもの就労についての不安や悩み：「ある」
 - 成長や自立のための重要度：「同種の疾病があり、成長した大人との交流」「子供の状態に応じた就労支援」

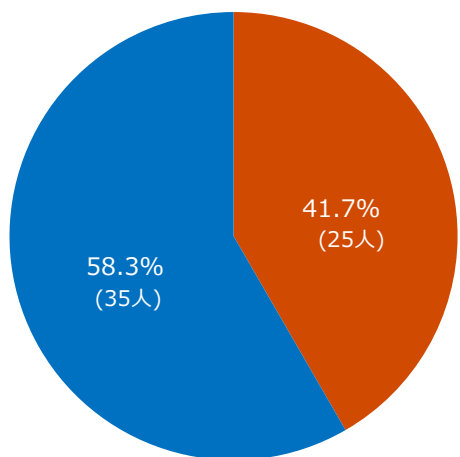
197
199
201
203
205

不安
や
悩み

18. クロス集計の内訳

障害手帳の有無と医療的ケアの有無とそれぞれの困りごと等でクロス集計を実施しました。
身体障害者手帳、療育手帳、精神保健福祉手帳のいずれかを持っている方は全体の約4割で、何かしらの医療的ケアを受けている方は全体の約3割という結果になりました。

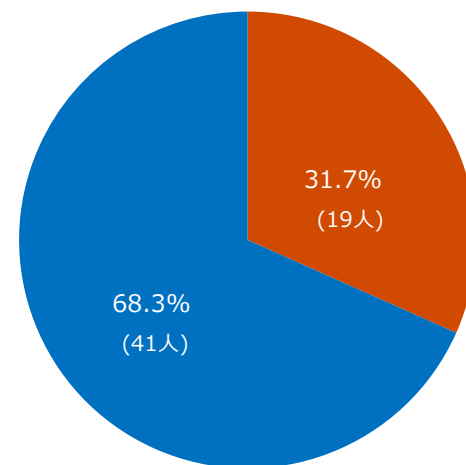
障害者手帳の有無 (n=60)



■ 障害者手帳あり ■ 障害者手帳なし

※「発達障害の診断を受けている」と回答した全ての方は、障害者手帳を持っていたため、障害者手帳ありに含めています

医療的ケアの有無 (n=60)



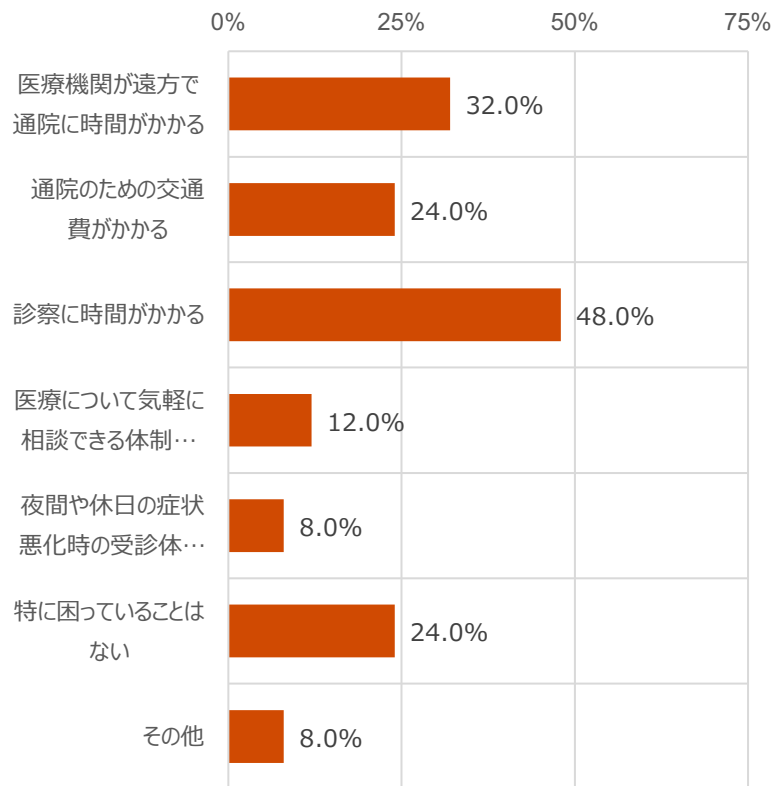
■ 医療的ケアあり ■ 医療的ケアなし

※自己注射のみの方は医療的ケアなしに含まれています

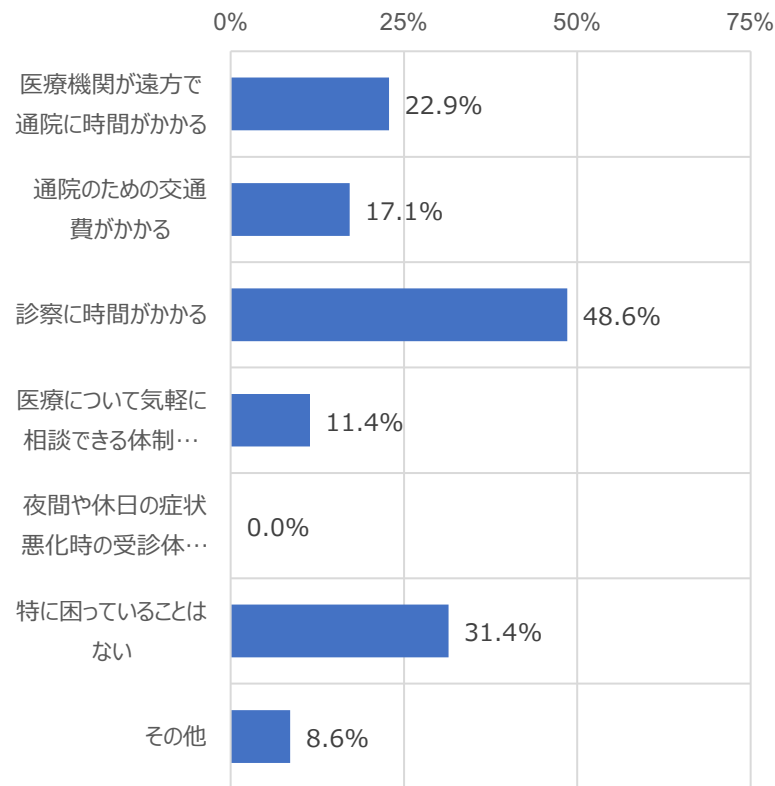
19. 入院や通院をする上での困りごと（障害有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、医療的ケアありとなしの双方において「診療に時間がかかるが」最も多い結果となりました。全体的に、障害者手帳の有無によってそれほど差が生まれませんが、最も回答割合に特に差が出たのは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」で、障害者手帳ありの方が障害者手帳なしに比べて高くなっています。

障害者手帳あり×
問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=25、複数選択)



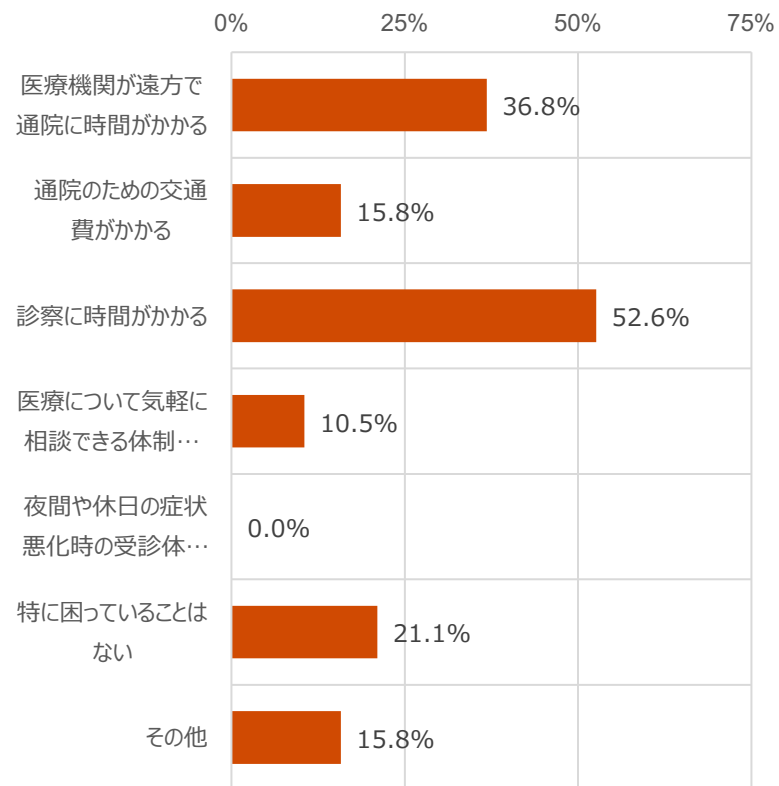
障害者手帳なし×
問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=35、複数選択)



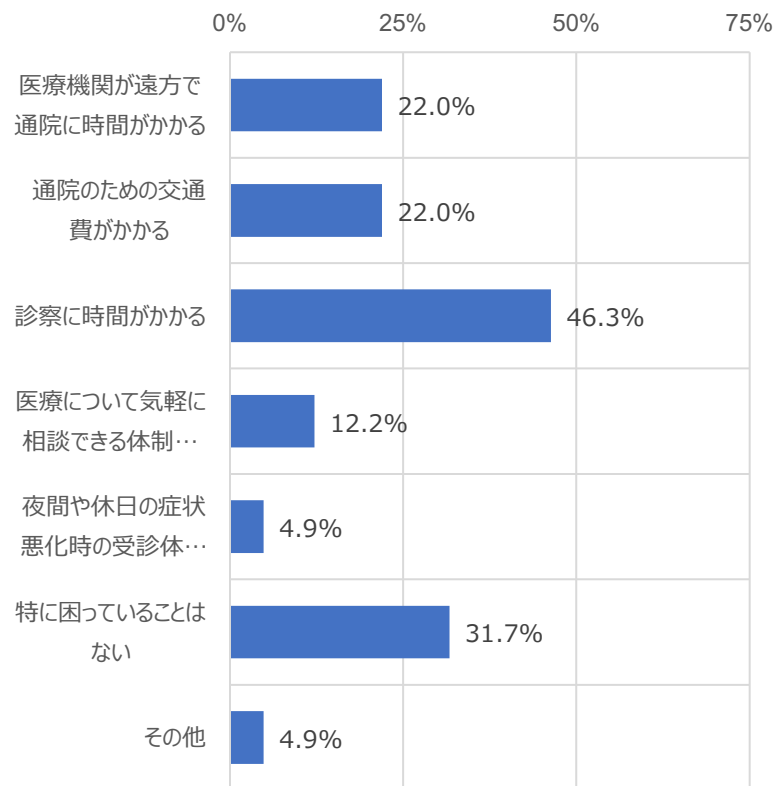
20. 入院や通院をする上での困りごと（医療的ケア有無）

入院や通院をする上での困りごとについて、障害者手帳ありとなしの双方において「診療に時間がかかる」が最も多い結果となりました。全体的に、医療的ケアの有無によってそれほど差が生まれませんが、最も回答割合に特に差が出たのは「医療機関が遠方で通院に時間がかかる」で、医療的ケアありの方が医療的ケアなしに比べて高くなっています。

医療的ケアあり×
問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=19、複数選択)

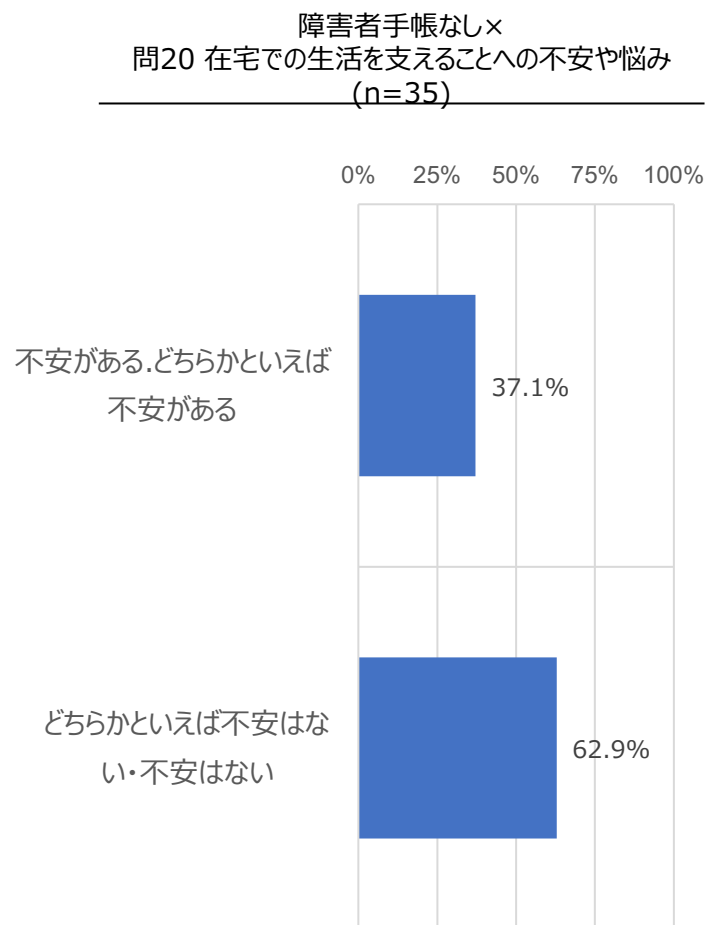
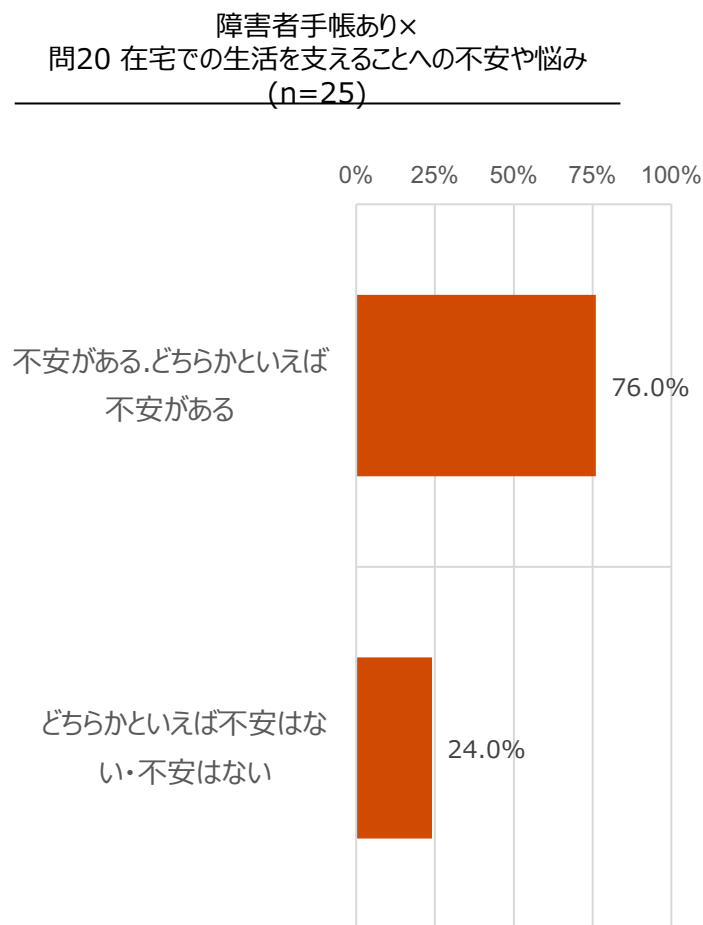


医療的ケアなし×
問12 入院や通院をする上で、困っていること
(n=41、複数選択)



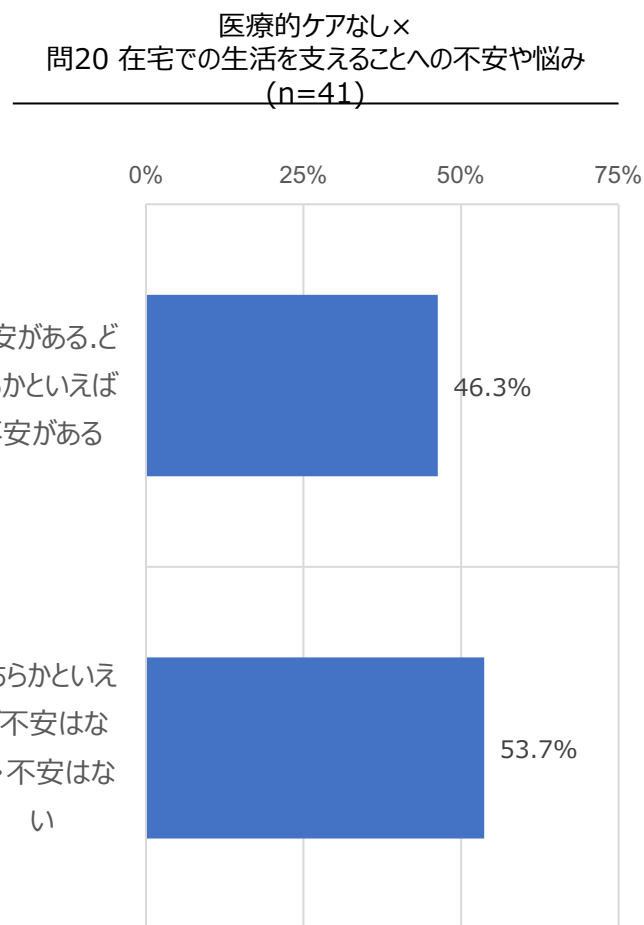
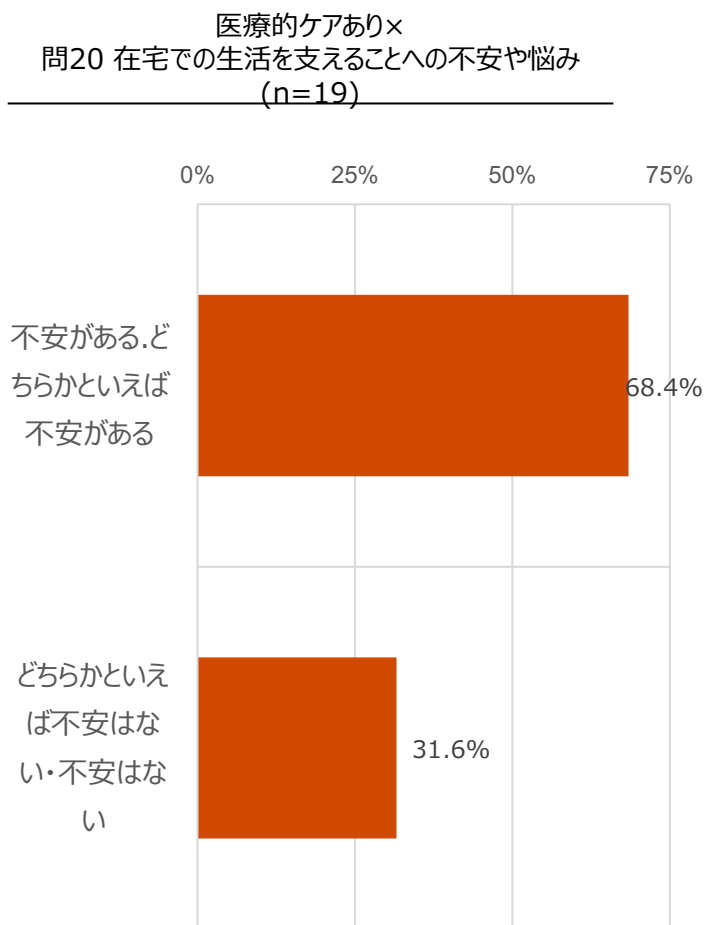
21. 在宅での生活を支えることへの悩み①（障害有無）

在宅での生活を支えることについては、障害者手帳ありの方の約7.5割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、障害者手帳なしで同様の回答をした割合は約4割に留まっています。



22. 在宅での生活を支えることへの悩み①（医療的ケア有無）

在宅での生活を支えることについては、医療的ケアありの方の約7割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、医療的ケアなしで同様の回答をした割合は約4.5割に留まっています。

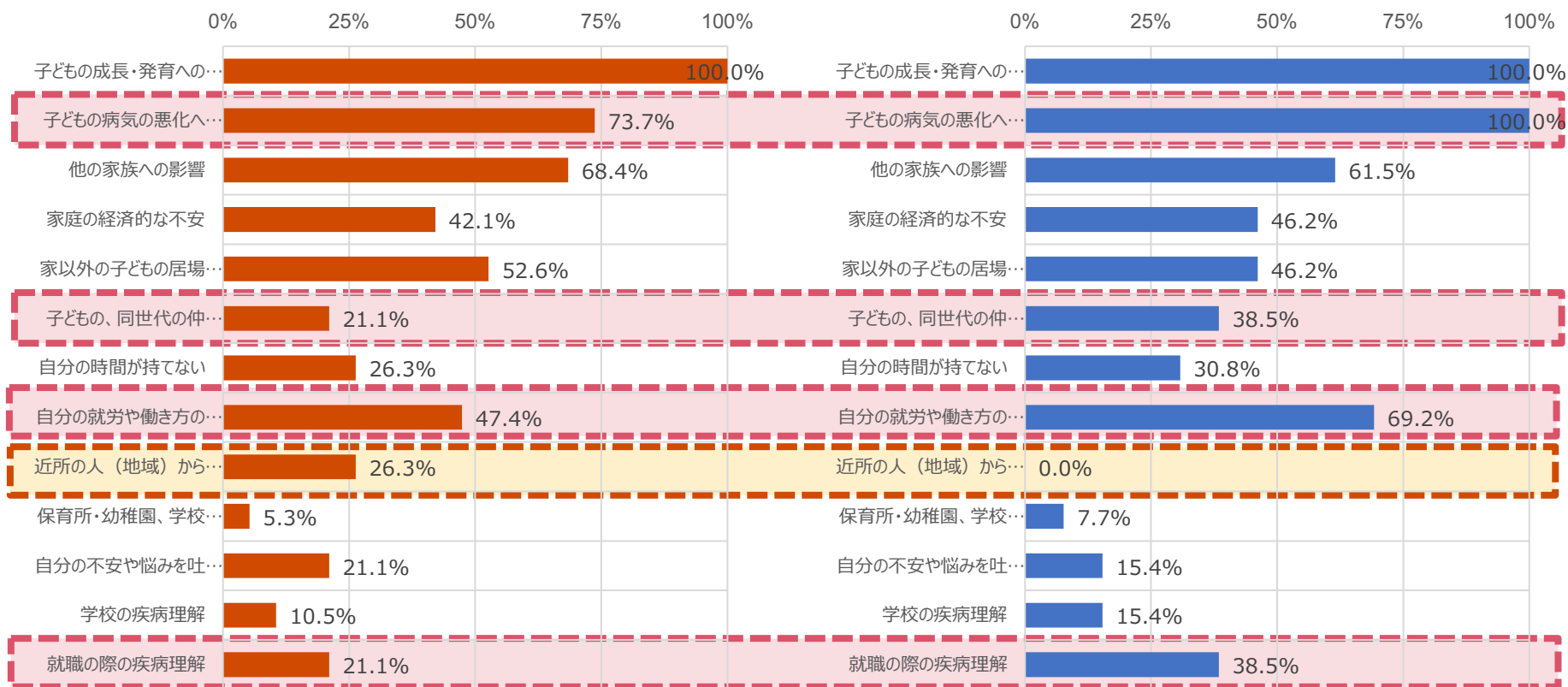


23. 在宅での生活を支えることへの悩み②（障害有無）

在宅での生活を支えることに不安があると回答した方の悩みとして、障害者手帳なしの方が、ありに比べ、特に「子どもの病気の悪化への不安」「子どもの、同世代の仲間との交流機会」「自分の就労や働き方の悩み」「就職の際の疾病理解」について回答割合が高くなっています。一方、障害者手帳ありのほうが「近所の人（地域）から理解してもらえない」においては回答割合が高いことがわかります。

障害者手帳あり×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=19、複数選択)

障害者手帳なし×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=13、複数選択)

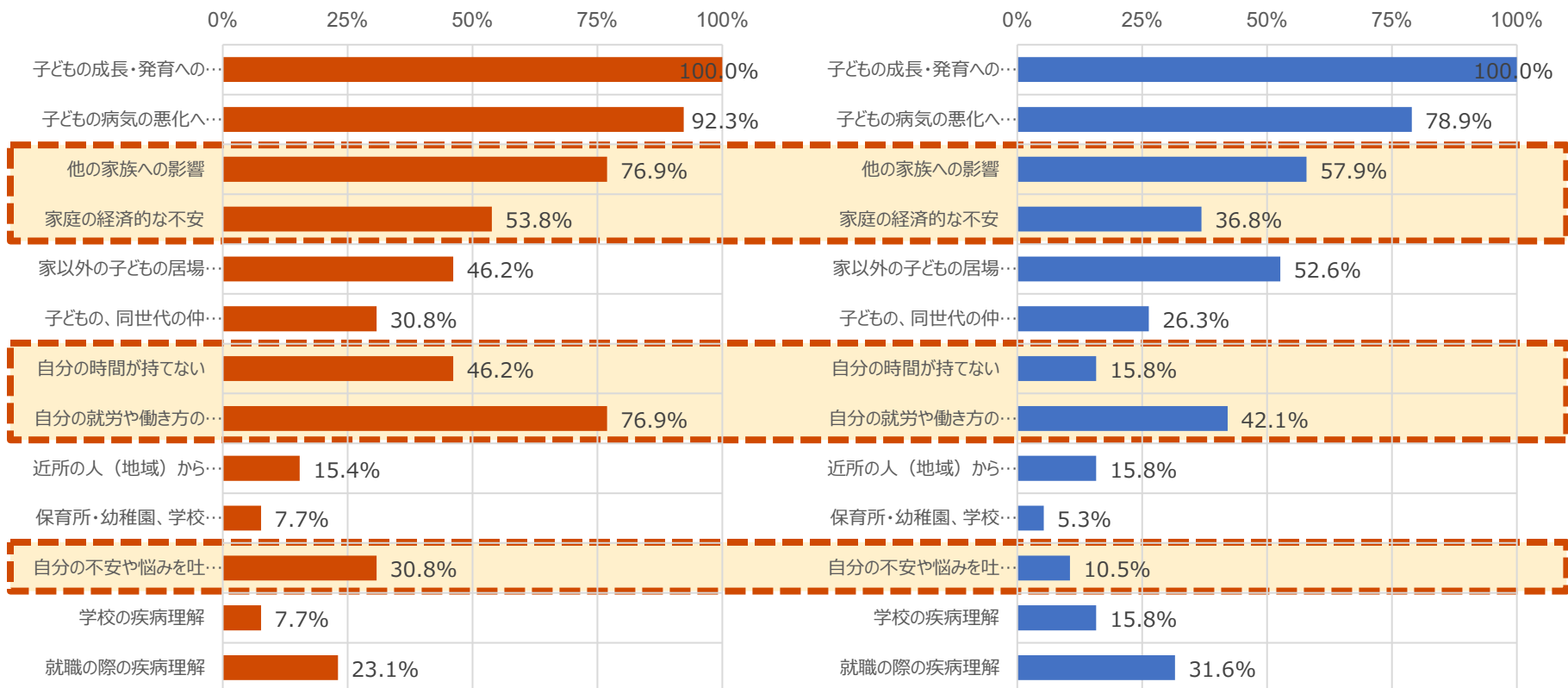


24. 在宅での生活を支えることへの悩み②（医療的ケア有無）

在宅での生活を支えることに不安があると回答した方の悩みとして、医療的ケアありの方が、なしに比べ、特に「他の家族への影響」「家庭の経済的な不安」「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」「自分の不安や悩みを吐き出せない」について回答割合が高い結果となりました。

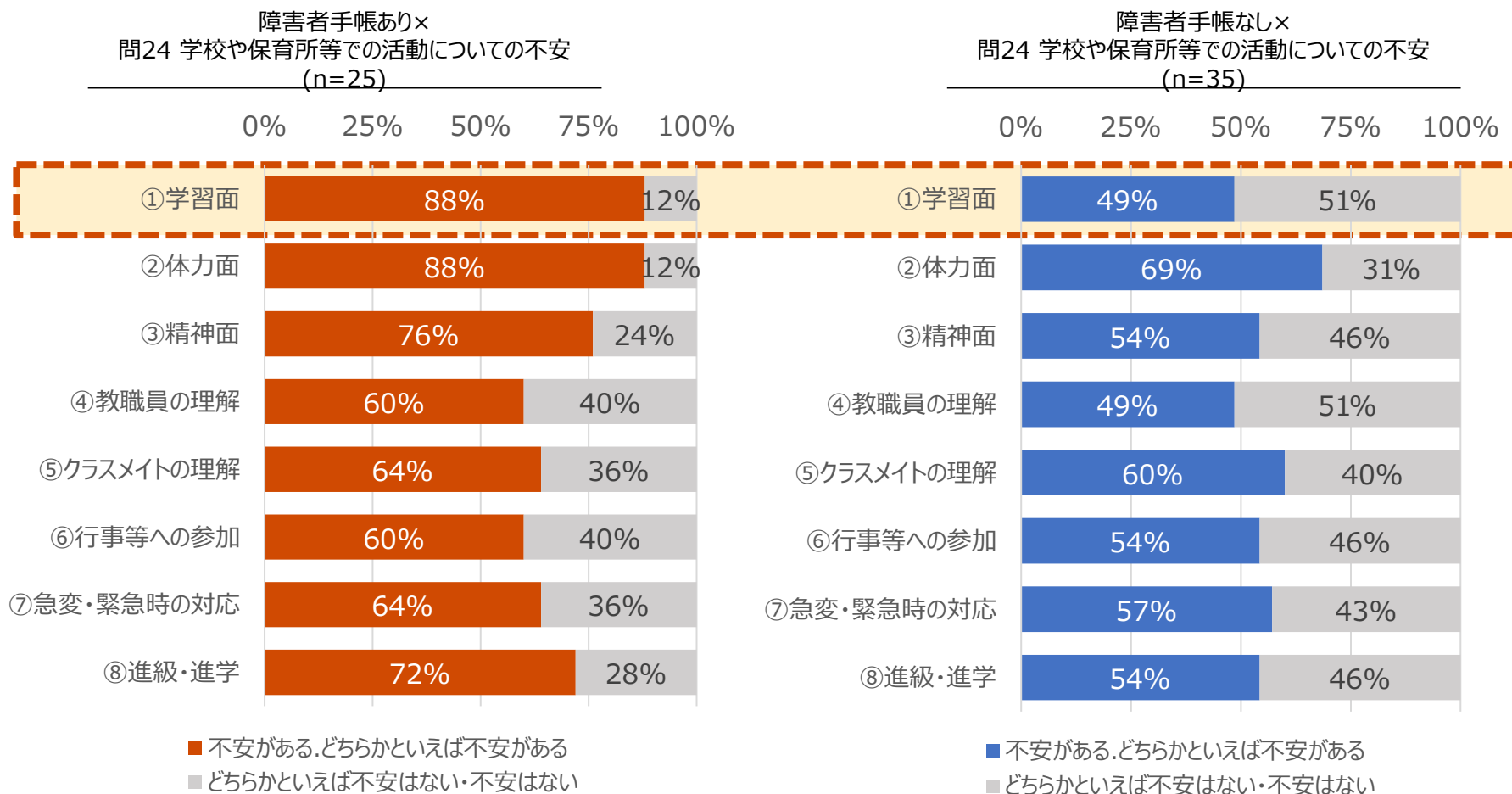
医療的ケアあり×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=19、複数選択)

医療的ケアなし×
問21 不安や悩みについてあてはまること
(n=41、複数選択)



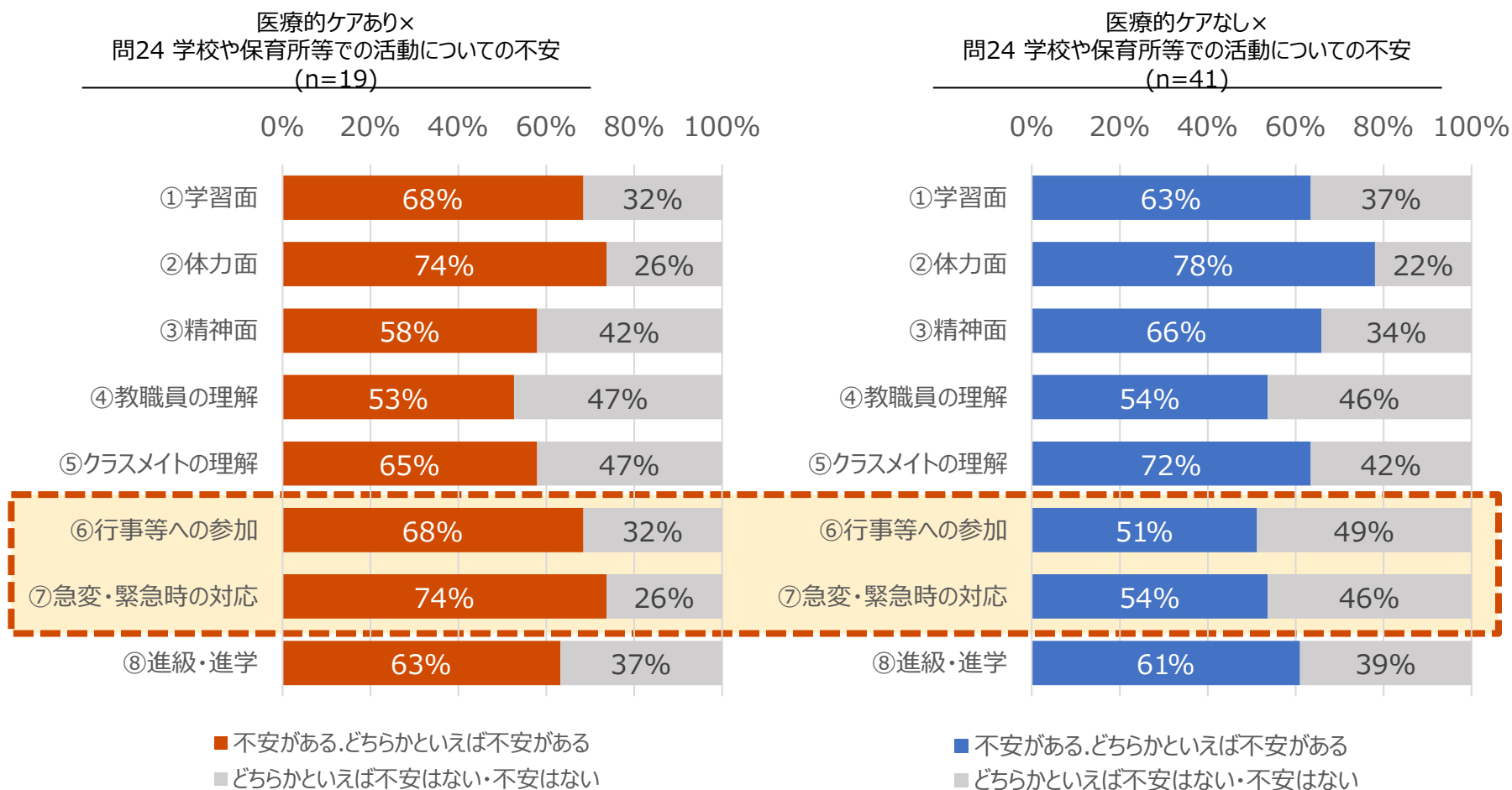
25. 学校や保育所等での活動についての不安（障害有無）

障害者手帳ありは、なしに比べ、すべての項目において「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」の回答割合が高い結果となりました。最も大きな差がみられたのは「学習面」で、障害者手帳ありの約9割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに対し、障害者手帳なしの同様の回答は約5割でした。



26. 学校や保育所等での活動についての不安（医療的ケア有無）

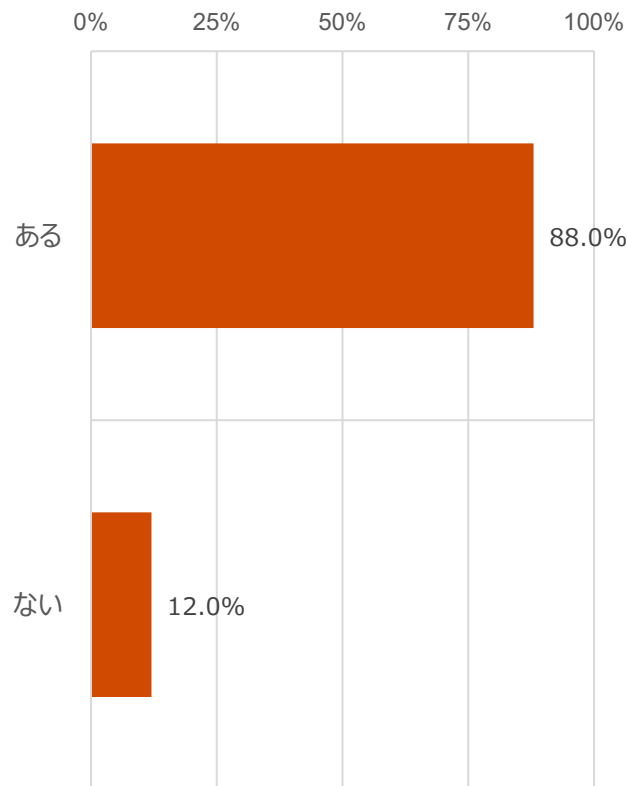
医療的ケアの有無で最も大きな差がみられたのは、「急変・緊急時の対応」で、医療的ケアありの約7.5割が「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答しているのに比べ、医療的ケアなしの同様の回答は約5.5割でした。次に差が大きい項目は「行事等への参加」という結果になりました。



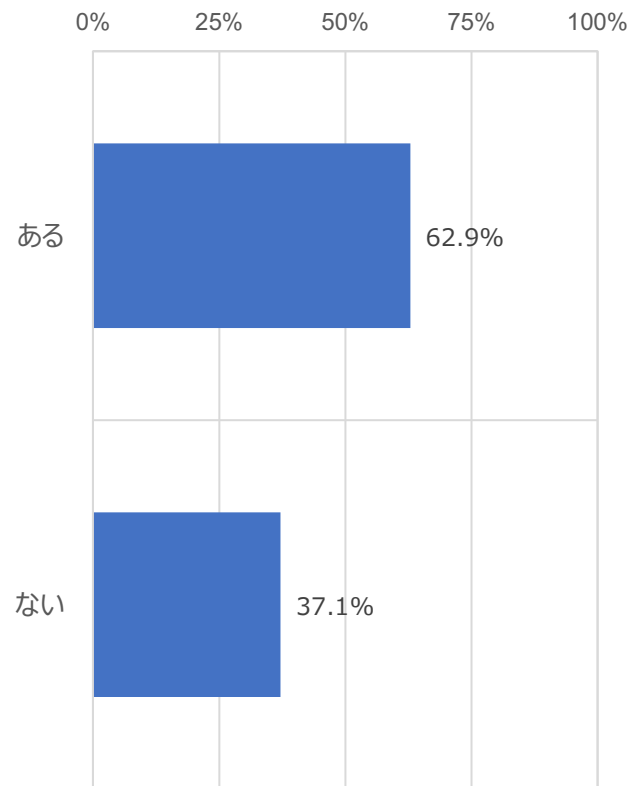
27. 子どもの就労についての不安や悩み（障害有無）

子どもの就労についての不安や悩みについて、障害者手帳ありの方は約9割が「ある」と回答し、障害者手帳なしは約6割が同様の回答をしました。

障害者手帳あり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=25)



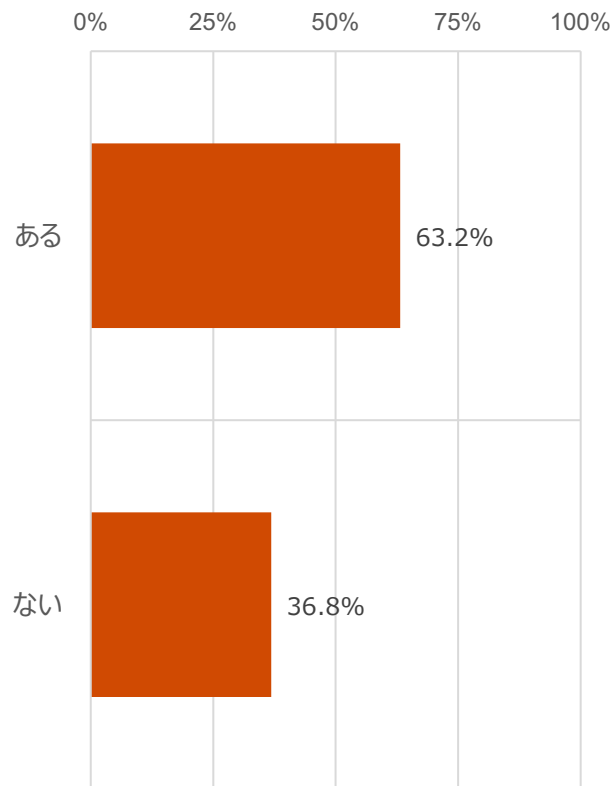
障害者手帳なし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=35)



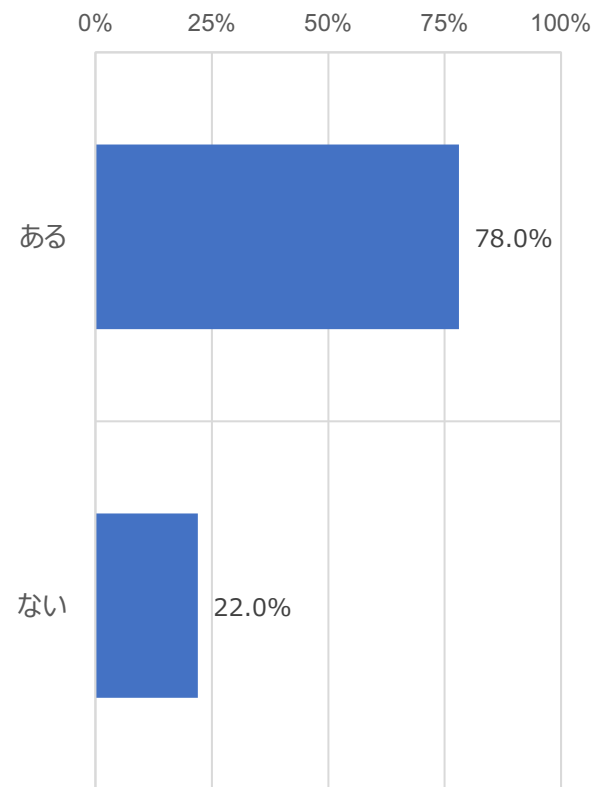
28. 子どもの就労についての不安や悩み（医療的ケア有無）

子どもの就労についての不安や悩みについて、医療的ケアなしの方は約8割が「ある」と回答したのに比べ、医療的ケアありは約6割が同様の回答をしました。

医療的ケアあり×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=19)

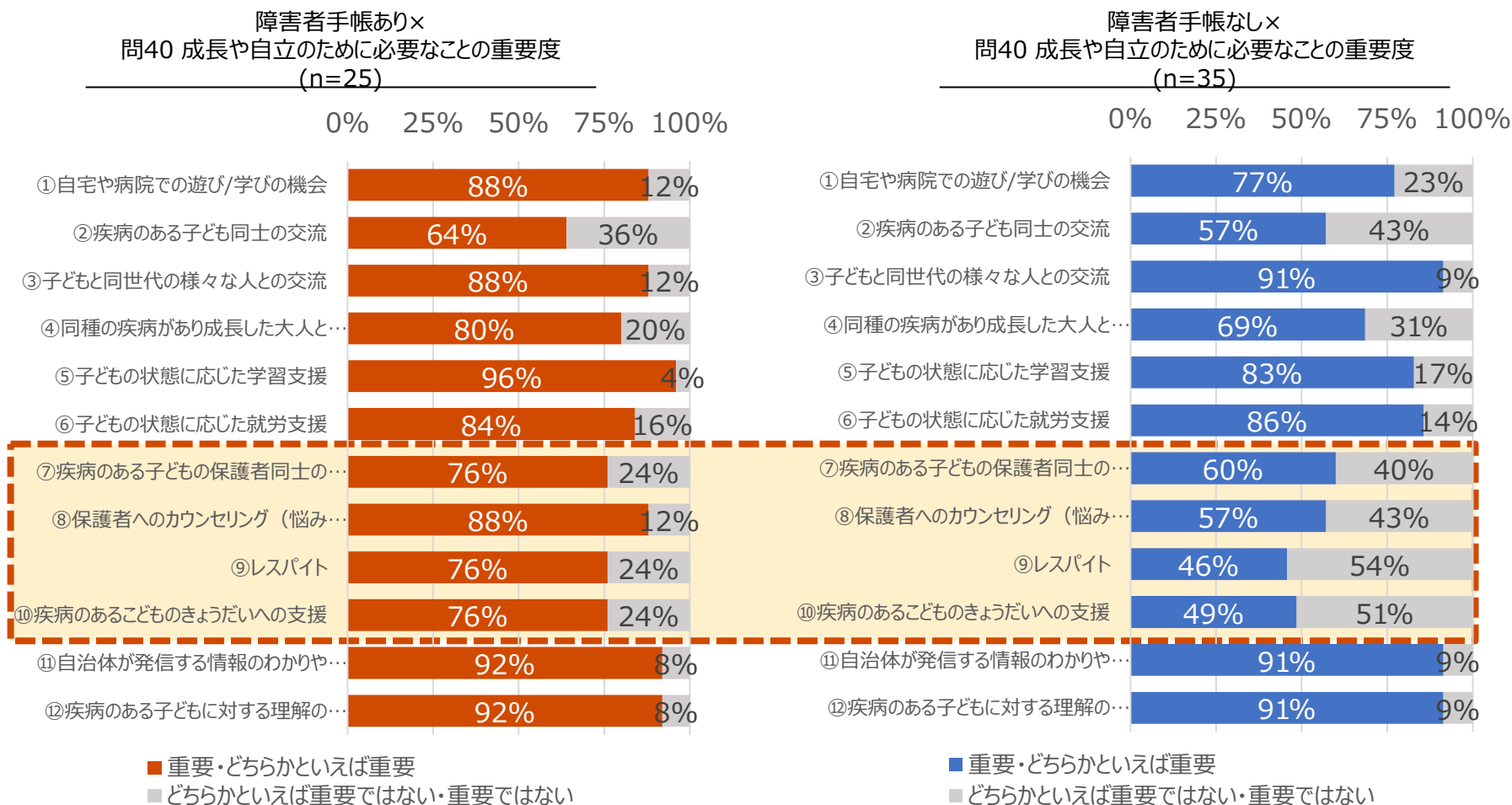


医療的ケアなし×
問25 子どもの就労についての不安や悩み
(n=41)



29. 成長や自立のための重要度（障害有無）

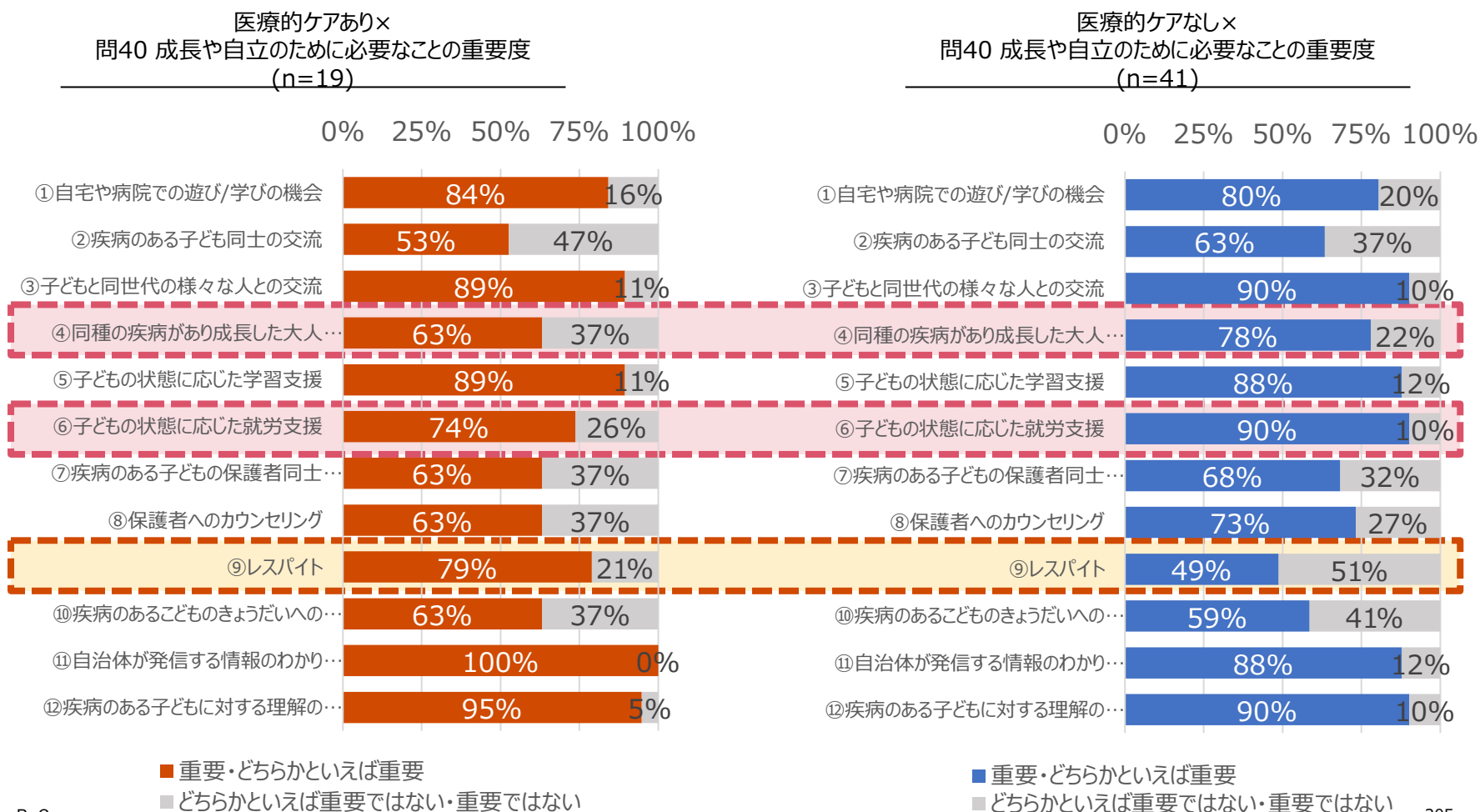
障害者手帳ありの方が、なしに比べ、ほとんどの項目において「重要」または「どちらかといえば重要」と回答する割合が高く、特に「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」「レスパイト」「疾病のあるこどものきょうだいへの支援」で大きな差がみられました。



30. 成長や自立のための重要度（医療的ケア有無）

医療的ケアありの方が、なしに比べ、「レスパイト」の重要度が特に高いことがわかりました。

一方、「同種の疾病があり、成長した大人との交流」「子どもの状態に応じた就労支援」においては、医療的ケアなしの方が「重要」または「どちらかといえば重要」と回答する割合が特に高い結果となりました。



31-1. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

【愛媛県・松山市共通】 単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計
(全体の傾向)

相談
窓口の
周知

- 障害者手帳の有無、医療的ケアの有無いずれにも関わらず、「自治体が発信する情報の分かりやすさ」が重要視されている
- 市民（県民も含む）の間で、自治体や保健所等の窓口が相談先として認識されていない
 - 各種窓口が相談先として認識されていない要因としては、自立支援事業の説明を適切に実施できていない等、各種窓口が各接点において適切に対応ができていないことや、広報・周知が適切にできていないことが考えられる
 - まず、自治体やラ・ファミリエ等の窓口が相談対応可能な場所であることを、広報・周知することが重要だと考えられる

就労
支援

- 全体として、子どもの成長や自立のために必要なこととして、「子どもの状態に応じた就労支援」が重要と答える回答者が多い
 - 「子どもの状態に応じた就労支援」は、属性に関わらず多くの方からの支援ニーズが高いと考えられる

学校や
保育所
等との
連携

- 子どもの成長や自立のために必要なこととして、「疾病のある子どもに対する理解の促進」が重要と答える回答者が多い
 - 子どもにとって家以外の居場所となり得る学校や保育所等に、「疾病のある子どもに対する理解」が促進されることが属性に関わらず多くの方からのニーズが高いと考えられる

移行
期

- 成人期への移行に関する支援機関の必要性について、約94.4%が「必要だと思う」と回答
 - 成人期への移行に関する支援機関へのニーズはかなり高いと考えられる

クロス集計
(状態像による違い)

一時
預かり

- 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」「疾病のある子どものきょうだいへの支援」を挙げる方が多い
- 医療的ケアありの方は、なしの方に比べ、成長や自立のために必要なことの重要度として「レスパイト（保護者支援のための一時預かり）」を挙げる方が多い
- 医療的ケアの方の悩みとして「自分の時間が持てない」「自分の就労や働き方の悩み」と回答した方が多い
 - 小慢子どもやその兄弟の一時預かりは、親の負担軽減のための支援として、特に障害者手帳または医療的ケアありの中で、ニーズが高いと考えられる

31-2. 単純集計およびクロス集計を踏まえた課題抽出

【松山市】 課題単純集計およびクロス集計を踏まえ、抽出された課題

単純集計（全体の傾向）

学習支援

- 成長や自立のために必要なこととして、「子供の状態に応じた学習支援」が重要だと答える回答者が多い
- 学校や保育所等での不安として「学習面」を回答した方が多い
 - 「子供の状態に応じた学習支援」のニーズが高いと考えられる

子どもの交流支援

- 成長や自立のために必要なこととして、「子どもと同世代の様々な人との交流」が重要と答える回答者が多い
- 障害者手帳なしの方が、障害者手帳ありに比べ、「子どもの、同世代の仲間との交流機会」の困りごとが多い
 - 状態像や属性を問わず、全体として、子どもが同世代の様々な人と交流できるような機会の提供が必要であると考えられる

災害

- 災害時の避難行動要支援者名簿について、
 - 「登録している」は5%で、「名簿は知っているが登録していない」が約6割
- 知っているのに登録されていない理由として、「登録の必要性を感じない」が約6割
 - 避難行動要支援者名簿の必要性を周知する必要があると考えられる

（状態像による違い）
クロス集計

保護者の交流支援

- 障害者手帳ありの方は、なしの方に比べて成長や自立のために必要なことの重要度として「疾病のある子どもの保護者同士の交流」「保護者へのカウンセリング」を挙げる方が多い
- 医療的ケアあり方の悩みとして「自分の悩みや不安を吐き出せない」を挙げる方が多い
 - 保護者同士で悩みを共有できるような交流機会やピアカウンセリングが必要と考えられる

4

1. 令和5年度自治体立ち上げ支援全体像
2. 各自治体への支援状況
千葉県
山梨県
西宮市
鳥取県
愛媛県
松山市
長崎県
3. 個別相談支援
4. 調査結果
愛媛県
松山市
鳥取県

鳥取県調査結果
自治体への分析結果共有資料（打合せ資料）

2.単純集計結果の概要 (1/3)

集計結果

対応
ページ

○在宅での生活を支えることの不安や悩み

- ・「ある」または「どちらかといえばある」と回答したのは5割以上
 - ・ 具体的な悩みとして「子供の成長・発育への不安」が7割と最も高く、続いて「子どもの病気の悪化への不安」が約6割、「自分の就労や働き方の悩み」が約5割

213

○学校や保育所等での活動における不安

- ・ 「教職員の理解」以外の全項目で5割以上が、不安が「ある」または「どちらかといえばある」と回答
 - ・ 具体的な不安として「体力面」が約6割と最も高く、次点は「進級・進学」
- ・ 小児慢性特定疾病の影響で、希望通りの保育所に入園できなかったと回答した方が約2割、希望通りの幼稚園に入学できなかったと回答した方が約1割
 - ・ 保育所・幼稚園等、希望通りの入園・入学ができないケースが多い

214

215

○子どもの就労の悩み

- ・ 子どもの就労についての悩みが「ある」と回答したのは約6割
- ・ 子どもの就労について、「就労をまだ考えられていない、わからない」の回答が約5割
- ・ 就労を意識すべき年齢である7～12歳においても約5割、13～20歳においても3割以上が「就労をまだ考えていない またはわからない」と回答

216

217

○子どもの入院

- ・ 子どもの入院経験について、入院したことがあるが9割以上
- ・ 入院の際の付き添いの有無について、約9割の保護者が子どもの入院の付き添い経験あり
- ・ 入院付き添い時の保護者の困りごととして、「十分な睡眠がとれなかった」が約6割と最も高く、次点は「きょうだい児の世話」
 - ・ その他、「十分な食事がとれなかった」「十分な休息が取れなかった」が約6割、「自宅の家事」や「宿泊にかかる費用負担」も約5割が困りごととして回答

218

219

○子供の成長や自立のために必要なこと

- ・ 全項目で「重要」または「どちらかといえば重要」が5割以上
 - ・ 特に「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「子どもの状態に応じた学習支援」「子どもと同世代の様々な人との交流」の回答割合が高い

220

2.単純集計結果の概要(2/3)

集計結果

対応
ページ

○自立支援事業の説明の有無および申請

- 自治体からの自立支援事業に関する説明の有無について、「わからない/覚えていない」が最も多く約5割
 - 「説明を受けた」は約3割
- 小慢を申請した理由として、「医療費助成が受けられるから」と回答した方の割合が最も高く約7割、
 - 次点は「医療機関で進められたから」の約7割

221

○小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口

- 自立支援相談窓口の認知について、回答者の8割以上が「知らない」と回答
- 相談窓口の利用希望について
 - 「利用したくない」が5割以上
 - 相談窓口を利用したくない理由として、最も多い回答は「何を相談したらよいかわからない」で約4割
- 相談窓口の利用を希望する方のうち
 - 希望する利用形態として、「LINE」が約7割と最も高く、次点は「来所面談」の約5割
 - 他の相談方法についても一定のニーズがある

222
223

○医療や福祉に関するサービス

- 医療や福祉に関するサービスについて、「利用している」が約3割、「利用したいが利用できていない」が約1.2%
 - 利用したいサービスを利用できていない理由として、「地域に対応できるサービス提供者がいなかった」「定員がいっぱいだった」等の回答あり
- 医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこととして、「特に困らなかった」が約5割と最も高い
 - 次点は「どこに相談してよいかわからなかった」の約4割、「どこを探せばよいかわからなかった」の約2割
 - 情報の入手手段として回答者の約3割が「インターネット」「医療機関」と回答

224
225

○相談先

- 相談先として、「同居している家族や親族」が約7割と最も多く、次点は「普段通院している医療機関」の約4割
 - 小慢の相談窓口や保健所・保健センター等自治体の窓口を相談先として回答した方の割合は低い
 - 「相談できる相手や場所がない」が約2.3%で、自立支援相談窓口を知らないと回答

226

2.単純集計結果の概要(3/3)

集計結果

対応
ページ

移行期
医療
支援

○移行期医療支援の認知

- 5割以上が子どもの成長に伴い受診先が変わる場合があることを「知らない」と回答
- 「知っている」と回答した方のうち、
 - 「主治医からの説明」をきっかけに知った方が約4割と最も高く、次点は「WebサイトやSNS等での検索」の約3割
 - 「説明は受けていない」が5割以上
- 子ども自身の移行期医療の認知について、「知らない」が最も高く、約4割

227
228

○成人期への移行における不安

- 成人期への移行における不安や困りごととして、「子どもが将来自立して暮らせるか不安」が最も高く、約4割
 - 次点は「成人期に診察してくれる医療機関を把握できていない」で約4割

229

災害

○災害時の備え

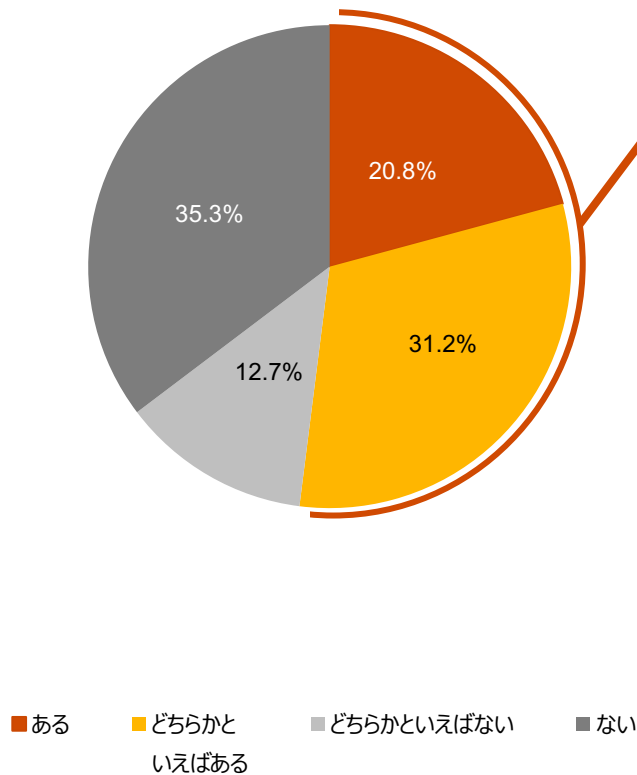
- 子どもの疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、最も回答が多かったのは「避難経路・方法の確認」で約4割
 - 次点は「その他」の約2割で、「特になし」が最も多い

230

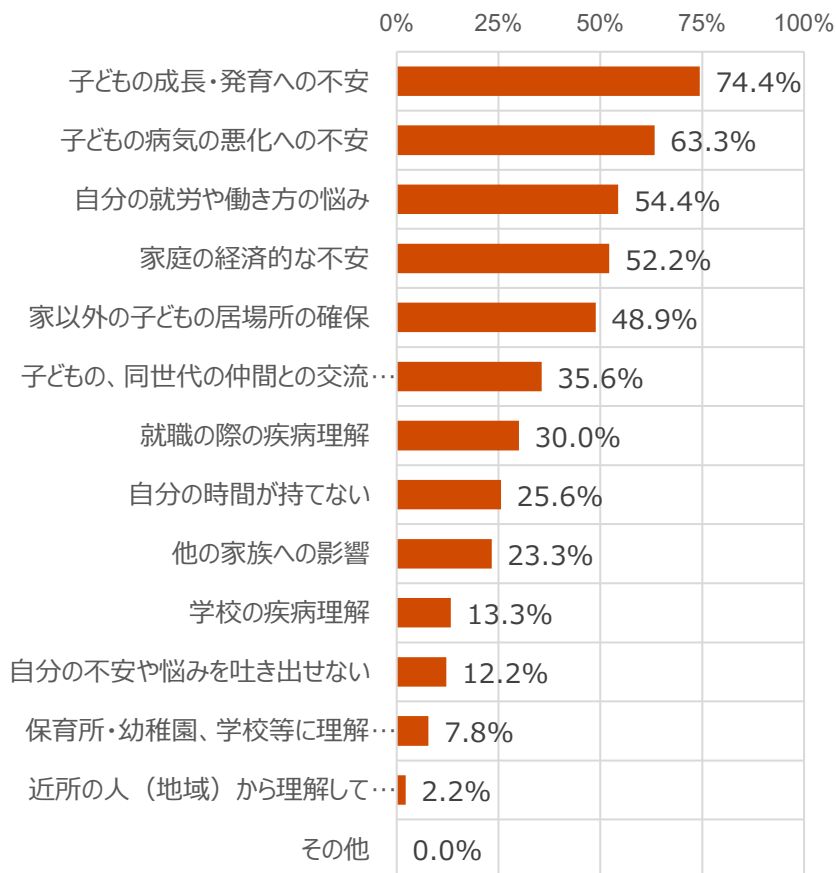
3. 在宅での生活を支えることの不安や悩み

在宅での生活を支えることの不安や悩みについて、「ある」または「どちらかといえばある」と回答した方が5割以上を占めています。具体的な悩みとして「子供の成長・発育への不安」が7割と最も高く、続いて「子どもの病気の悪化への不安」が約6割、「自分の就労や働き方の悩み」が約5割という結果となりました。

問15. 在宅での生活を支えることの不安や悩み
(n=173)



問16. 不安や悩みについてあてはまること
(n=90、複数選択)

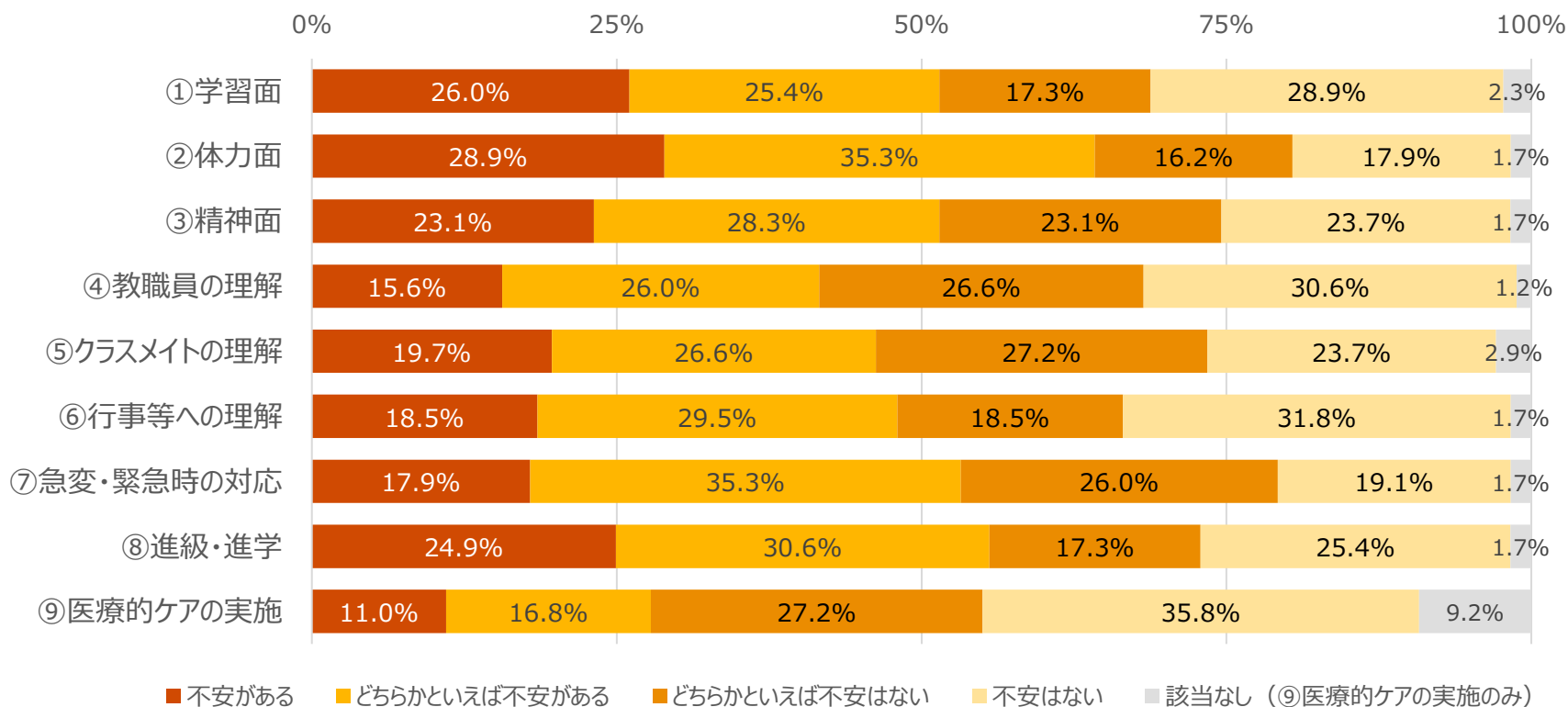


4. 学校や保育所等での活動における不安

子供の学校や保育所等での活動における不安として、「教職員の理解」以外のすべての項目において、「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が5割以上でした。

「不安がある」または「どちらかといえば不安がある」の回答割合が最も高いのは「体力面」の約6割、次点は「進級・進学」でした。

問19. 子どもの学校や保育所等での活動における不安 (n=173)

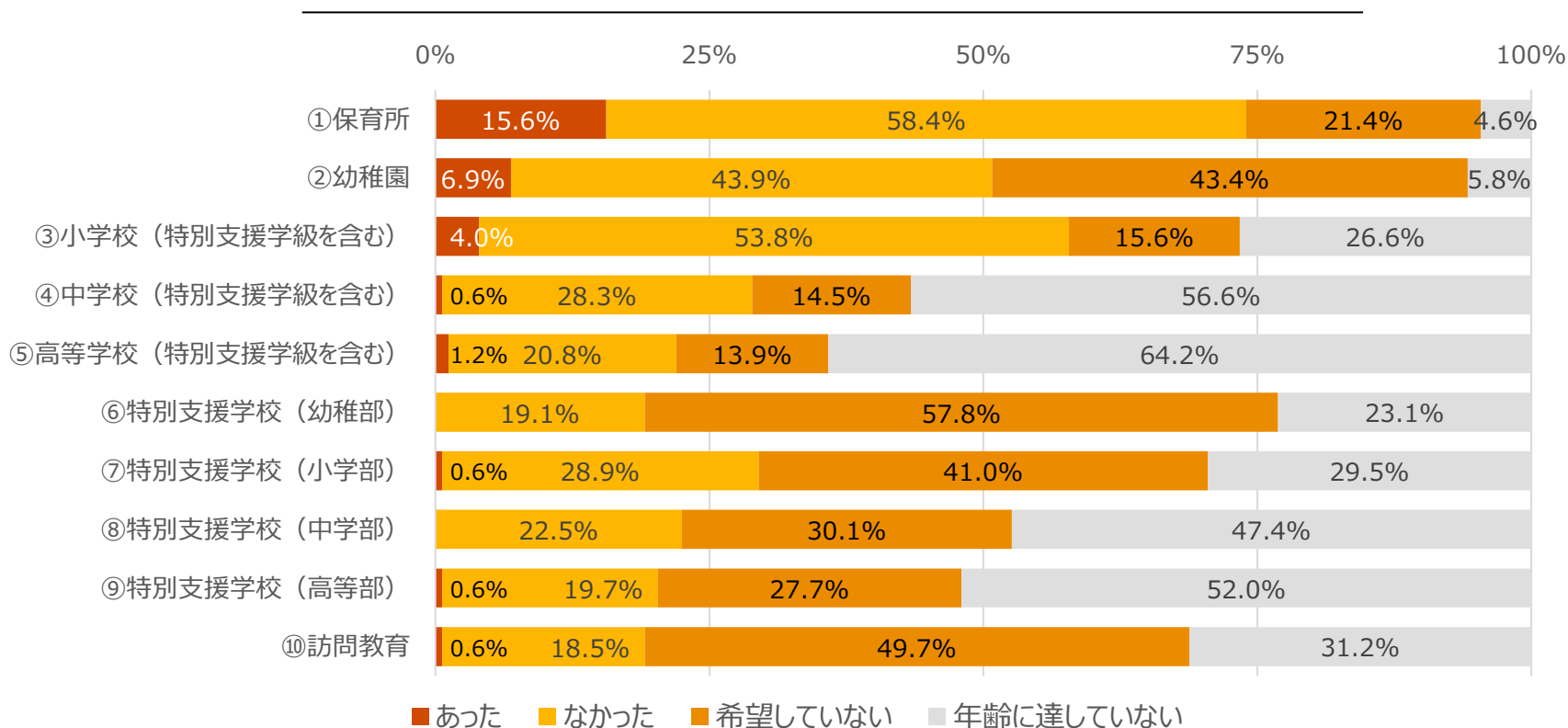


5. 希望の学校や保育所等へ入れなかったこと

小児慢性特定疾病の影響で、希望通りの保育所に入園できなかったと回答した方が約2割、希望通りの幼稚園に入学できなかったと回答した方が約1割でした。

就学前の施設については、約2割以上の方が希望通りの入園ができていないことがわかります。

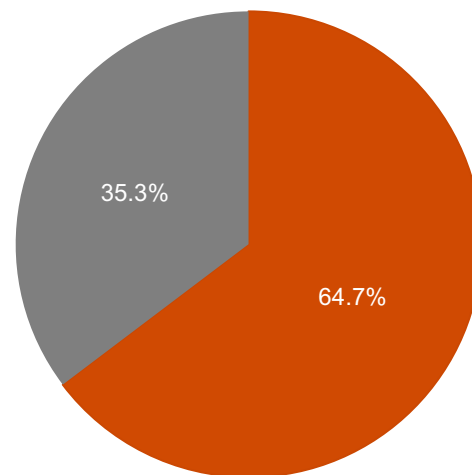
問17. 小児慢性特定疾病の影響で、希望通りの学校や保育所等への入学・入園ができなかったこと (n=173)



6. 就労についての不安や悩み

子どもの就労についての不安や悩みは、回答者の約6割が「ある」と回答しました。

問20.子どもの就労についての不安や悩み
(n=173)

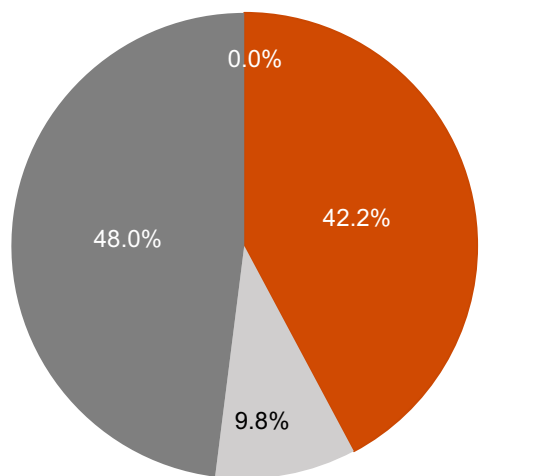


■ある ■ない

7. 就労についての不安や悩み

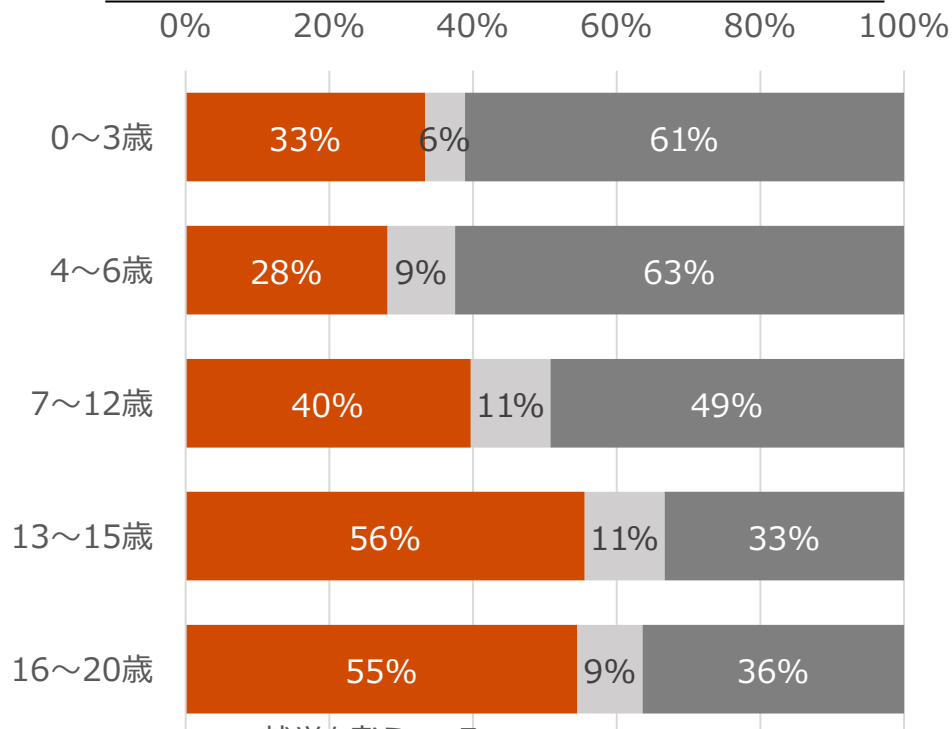
子どもの就労について、「就労をまだ考えられていない、わからない」と回答している方が約5割いることが明らかになりました。年齢が上がるごとに「就労を考えている」と回答した方の割合が増えている一方、就労を意識すべき年齢である7～12歳においても約5割、13～20歳においても3割以上が「就労をまだ考えられていない、わからない」と回答していることがわかります。

問21 子どもの就労について、どのように考えているか
(n=173)



■ 就労を考えている
■ 就労をまだ考えていない または わからない
■ 就労を考えていない
■ 就労中

年齢×
問21 子どもの就労について、どのように考えているか (n=173)

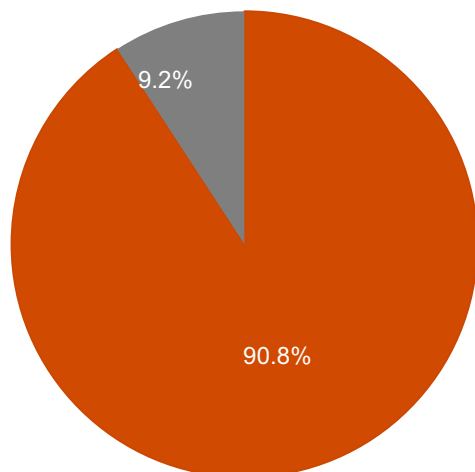


■ 就労を考えている
■ 就労をまだ考えていない または わからない
■ 就労を考えていない
■ 就労中

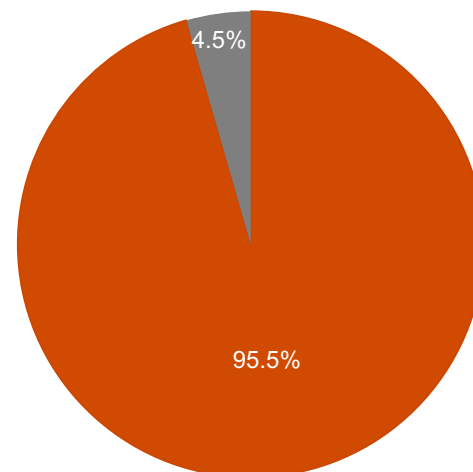
8. 子どもの入院経験

子どもの入院経験について、9割以上の子どもが入院したことがあることが分かりました。
その際の付き添いの有無について、約9割の保護者が子どもの入院に付き添ったことがあると回答しました。

問47. 過去（現在も含む）、子どもが入院したことがあるか
(n=173)



問48. 入院の際、子どもに付き添ったか
(n=157)



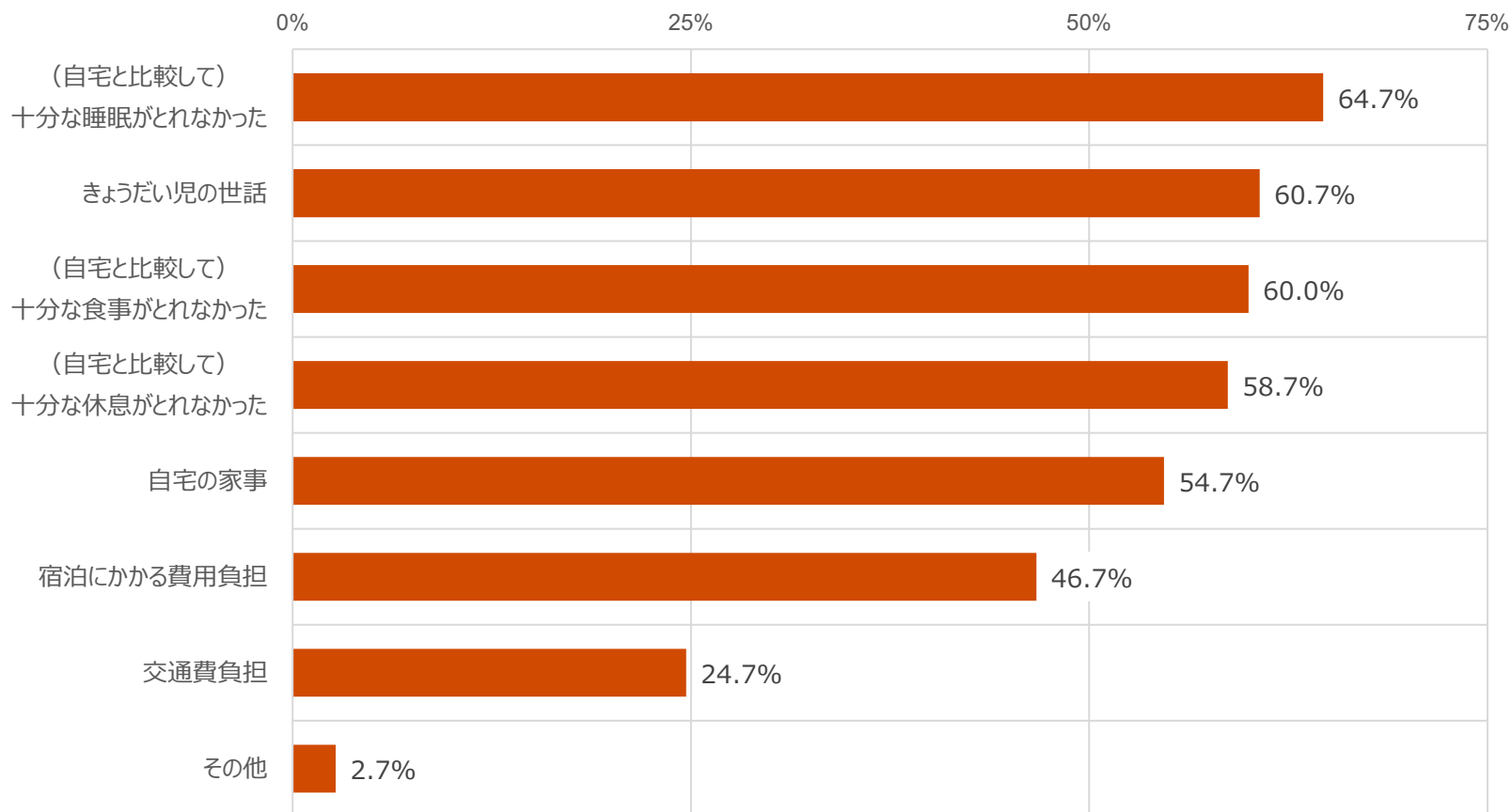
■ はい ■ いいえ

■ はい ■ いいえ

9. 入院付き添い時の保護者様の困りごと

入院付き添い時の保護者の困りごととして、「十分な睡眠がとれなかった」が約6割と最も高く、次点は「きょうだい児の世話」でした。「十分な食事がとれなかった」「十分な休息がとれなかった」、も約6割と高い回答割合になっています。その他、「自宅の家事」や「宿泊にかかる費用負担」も約5割が困りごととして回答しています。

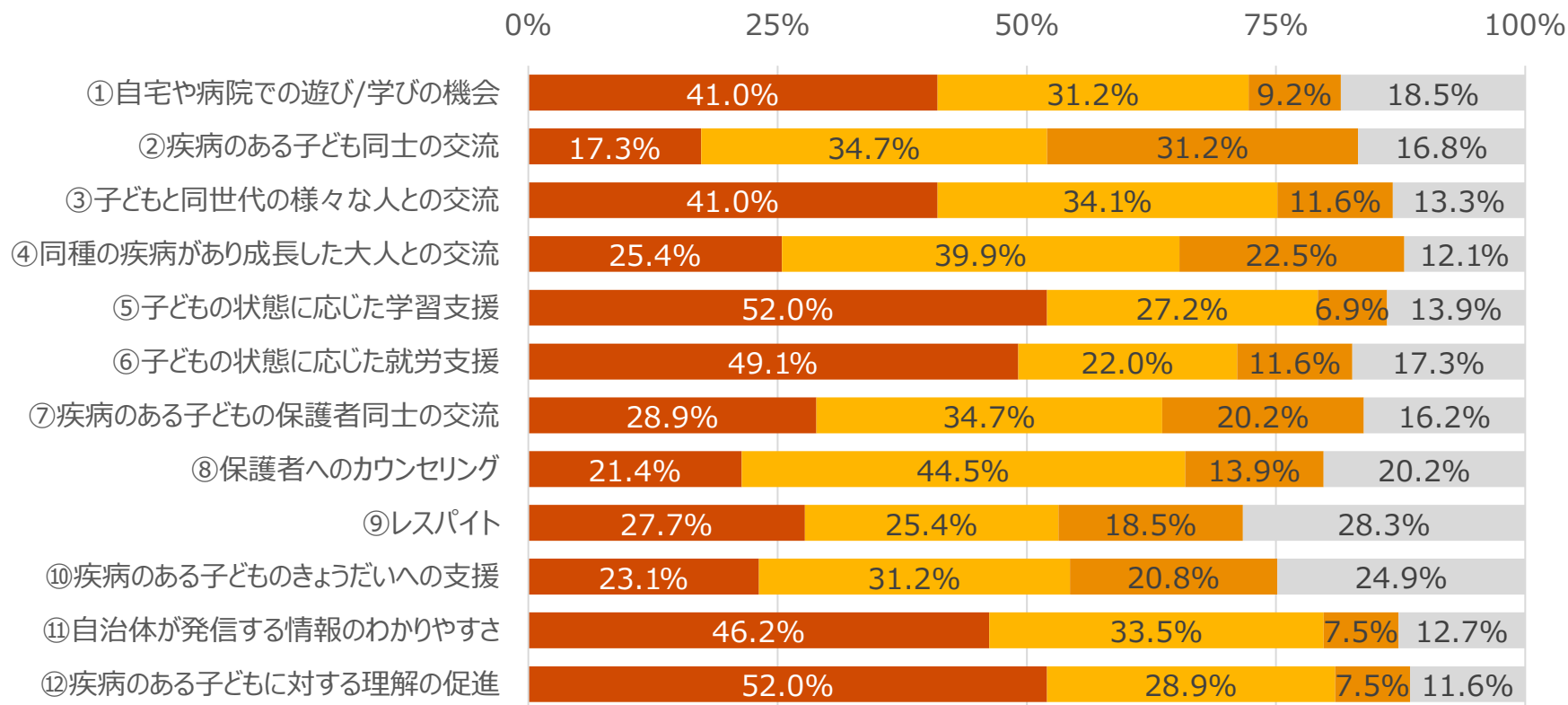
問49. 付き添いの際の保護者様の困りごと (n=150、複数選択)



10. 成長や自立のために必要なことについての重要度

成長や自立のために必要なこととして、すべての項目において「重要」または「どちらかといえば重要」と回答した方が5割以上という結果になりました。特に「重要」または「どちらかといえば重要」と回答した方の割合が高いのは、順に「疾病のある子どもに対する理解の促進」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」「子どもの状態に応じた学習支援」「子どもと同世代の様々な人との交流」でした。

問39. 子どもの成長や自立のために必要なことについての重要度 (n=173)



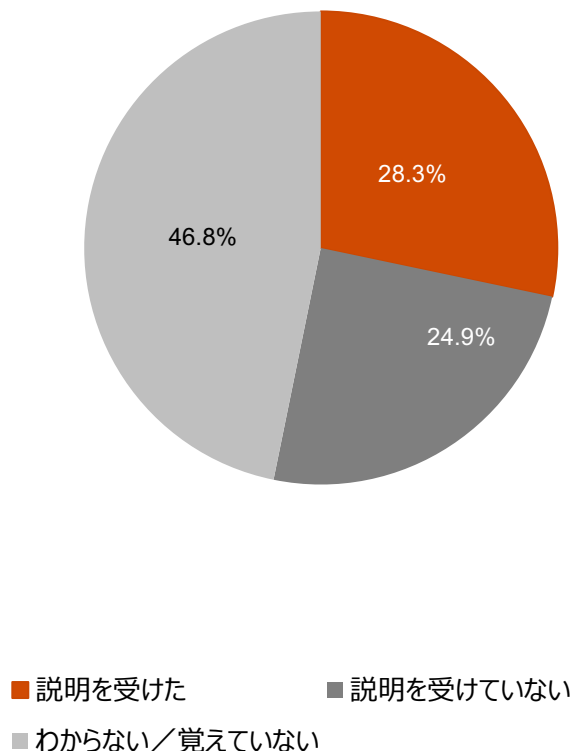
■ 重要 ■ どちらかといえば重要 ■ どちらかといえば重要でない ■ 重要でない

11. 自立支援事業の説明の有無および申請

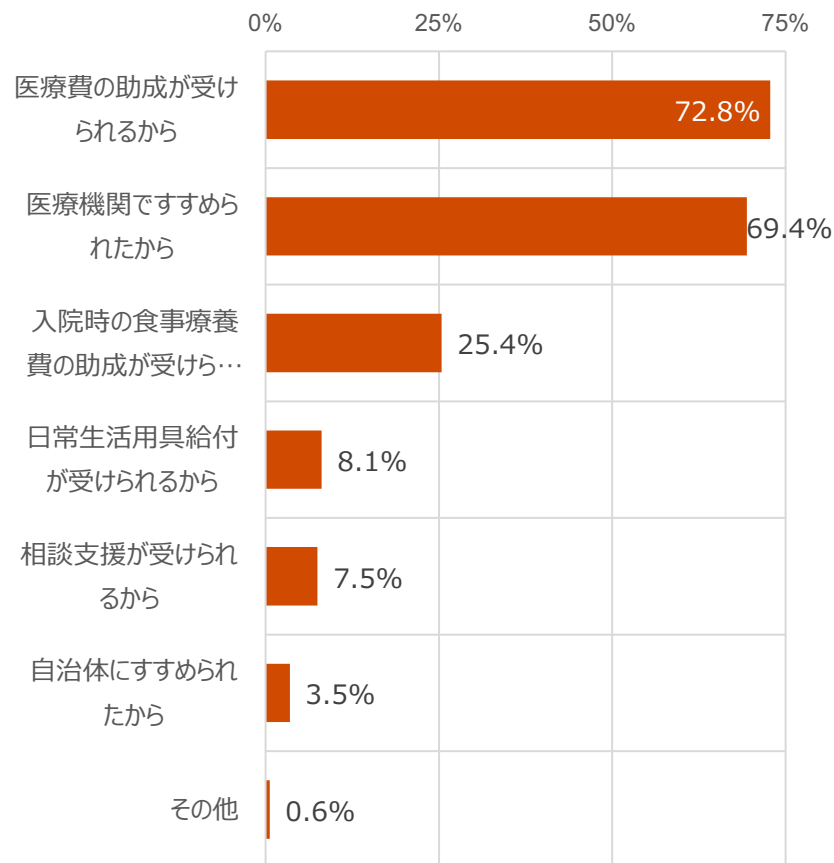
自治体からの自立支援事業に関する説明の有無について、「説明を受けた」と回答した方は約3割にとどまり、「わからない/覚えていない」と回答した方が約5割という結果になりました。

小慢を申請した理由として、「医療費助成が受けられるから」と回答した方の割合が最も高く約7割で、次点は「医療機関で勧められたから」の約7割でした。

問32.自治体からの自立支援事業に関する説明の有無
(n=173)



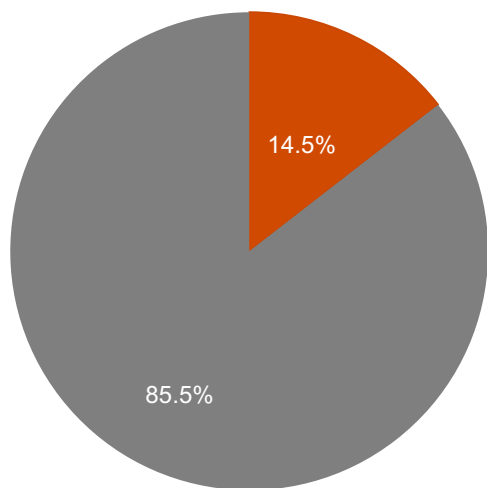
問33.小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由
(n=173、複数選択)



12. 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口の認知

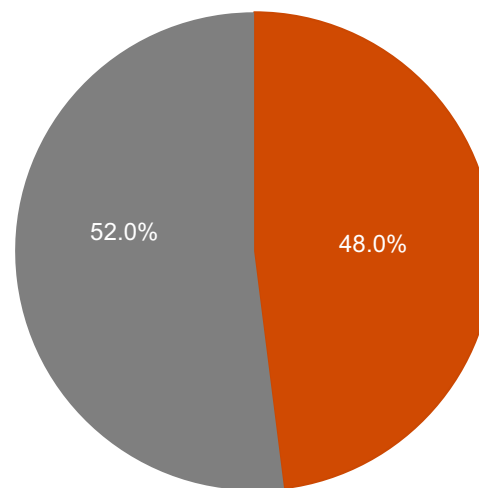
自立支援相談窓口の認知について、回答者の8割以上が「知らない」と回答しました。
また、相談窓口を利用したいかという質問については、「利用したくない」という回答が5割以上という結果になりました。

問35. 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口を知っているか (n=173)



■ 知っている ■ 知らない

問36. 相談窓口を利用したいか (n=173)



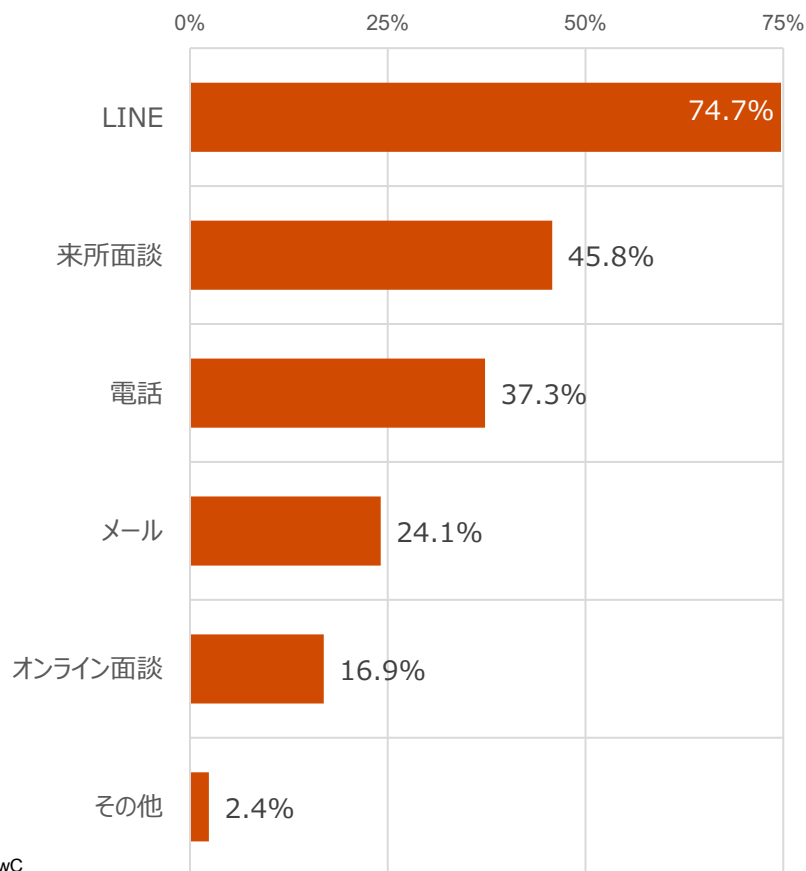
■ 利用したい ■ 利用したくない

13. 希望する利用形態と利用したくない理由

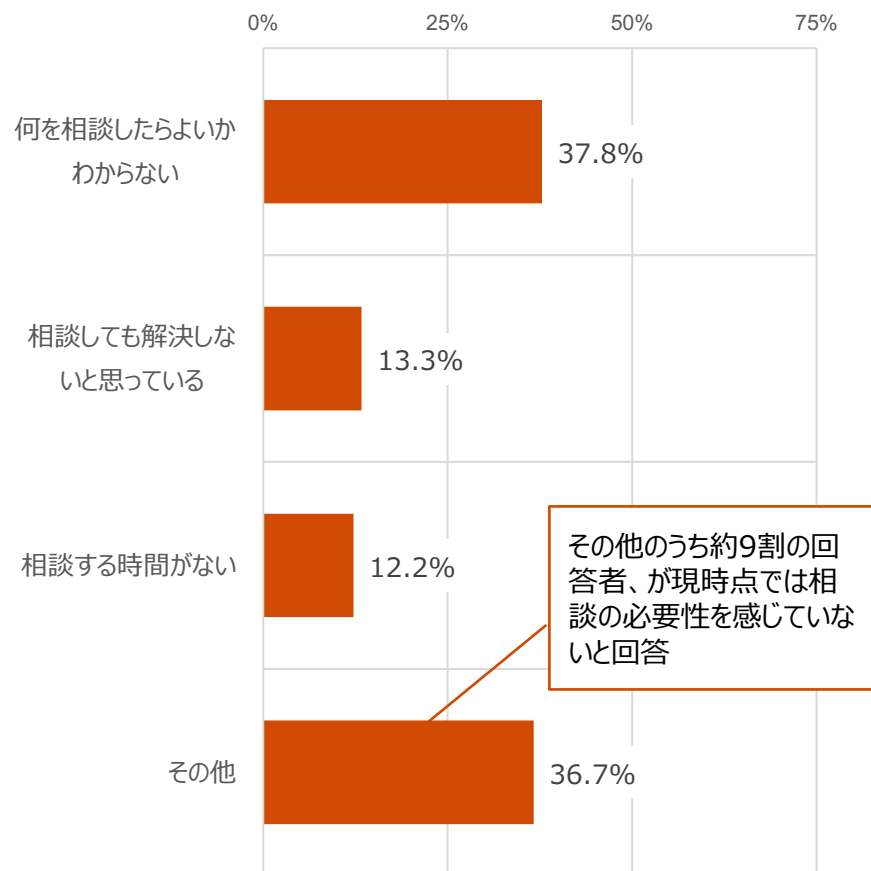
相談窓口を利用したいと回答した方のうち、希望する利用形態として、「LINE」が約7割と最も高く、次点は「来所面談」の約5割でした。また、他の相談方法についても一定のニーズがあることがわかります。

相談窓口を利用したくない理由として、最も多い回答は「何を相談したらよいかわからない」で約4割という結果になりました。

問37. 自立支援相談窓口をどのような形で利用したいか
(n=83、複数選択)



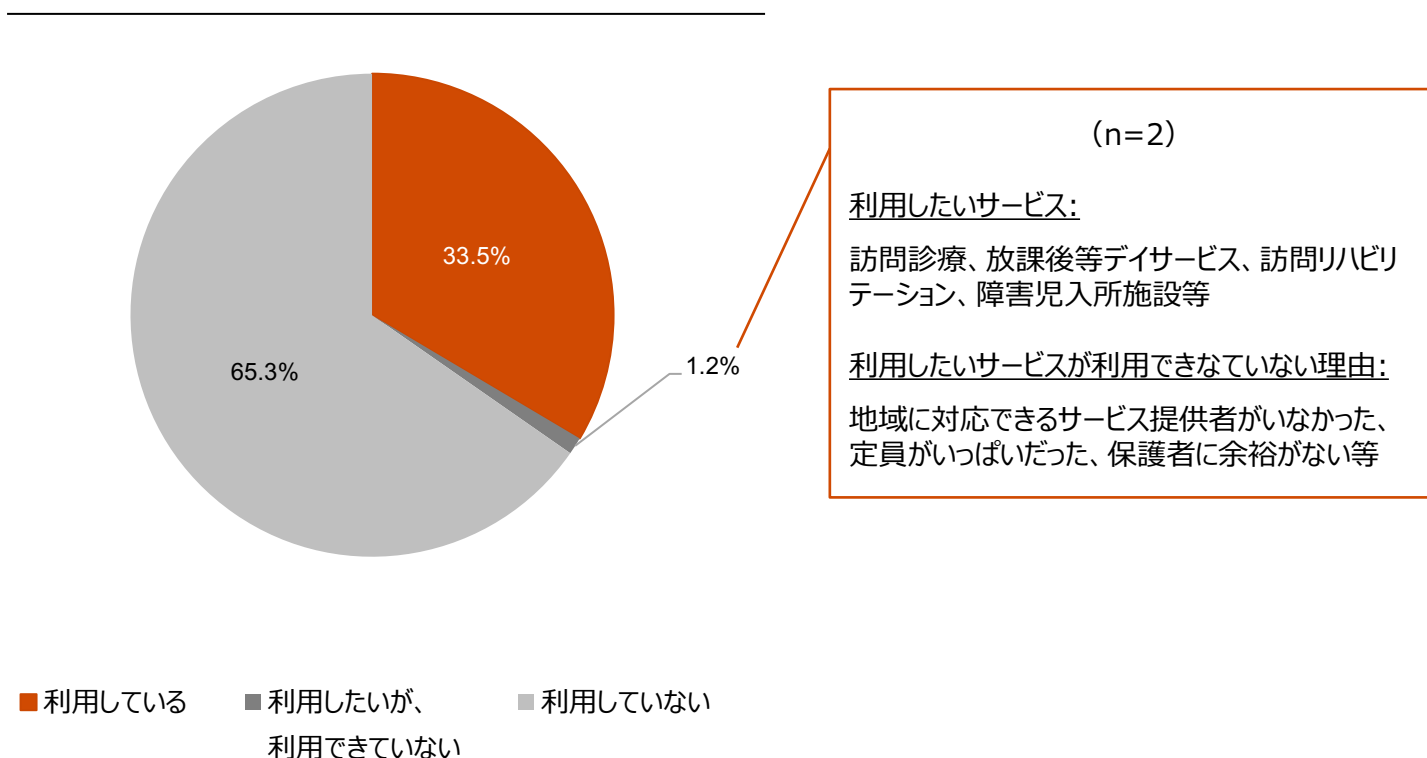
問38. 自立支援相談窓口を利用したくない理由
(n=90、複数選択)



14. 医療や福祉に関するサービスの利用状況

医療や福祉に関するサービスについて、「利用している」と回答した人は約3割で、「利用したいが利用できていない」が約1.2%でした。利用したいサービスとして訪問診療や放課後等デイサービスが挙げられたが、利用できていない理由として、「地域に対応できるサービス提供者がいなかった」「定員がいっぱいだった」等の回答がありました。

問25. 医療や福祉に関するサービスの利用状況
(n=173)

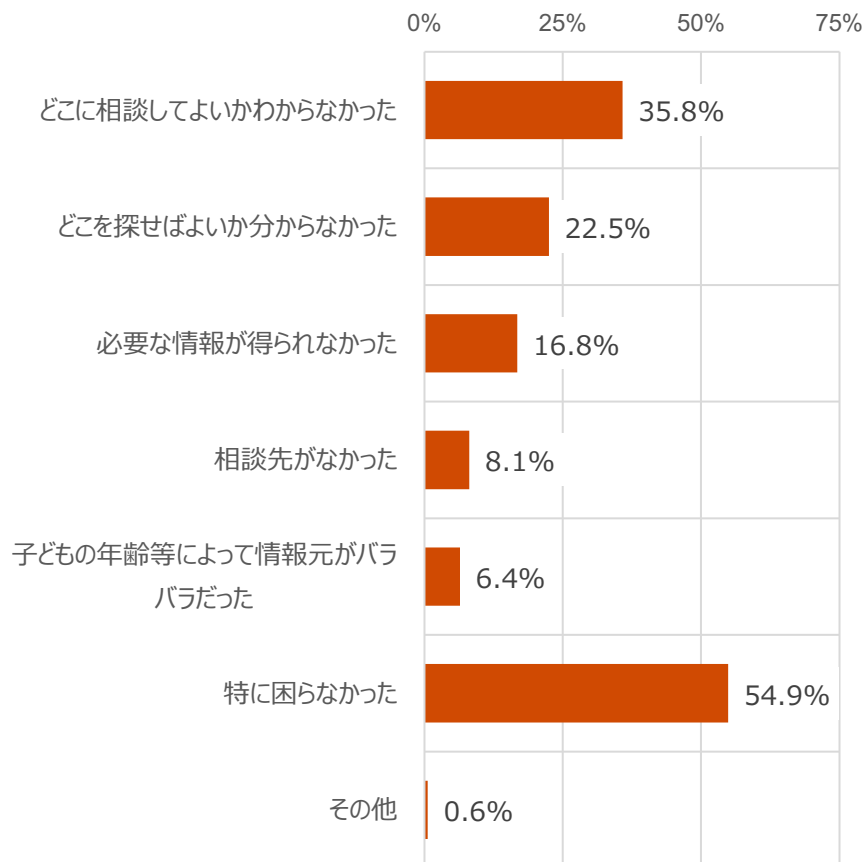


15. 医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこと

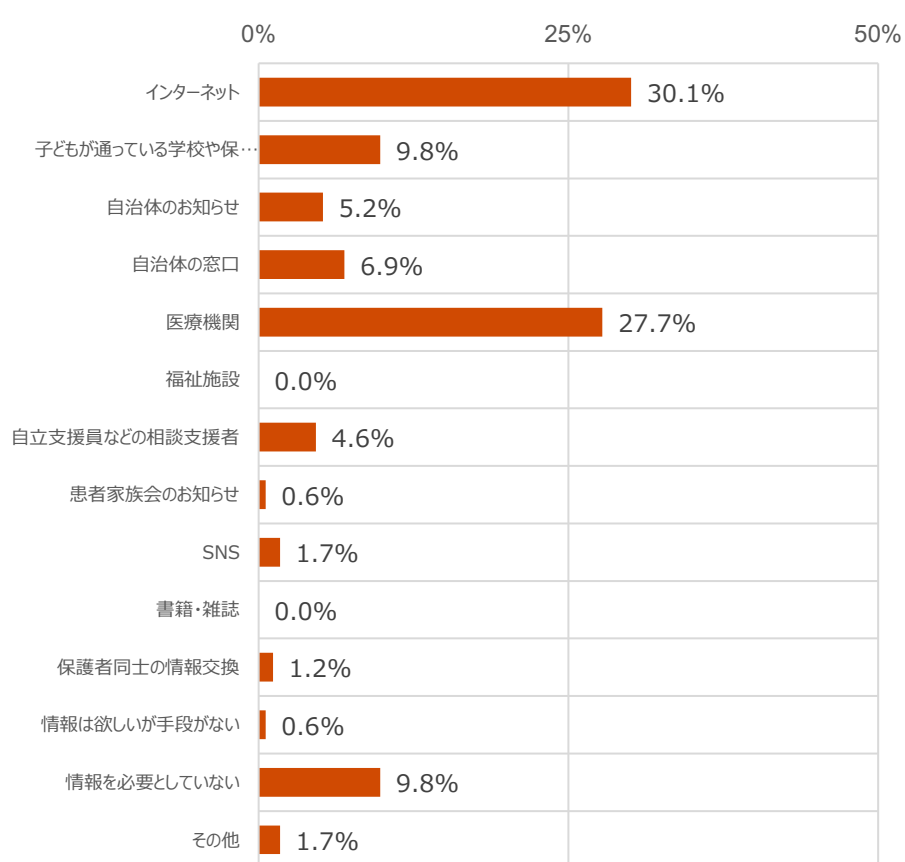
医療・福祉サービス等の情報入手で困ったこととして、「特に困らなかった」が約5割と最も多い一方、約4割が「どこに相談してよいかわからなかった」、約2割が「どこを探せばよいかわからなかった」と回答しました。

情報の入手手段として回答者の約3割が「インターネット」「医療機関」と回答しました。「情報を必要としていない」の回答は1割にとどまり、医療・福祉サービスの情報が必要であることが分かります。

問30. 医療・福祉サービス等の情報入手する際の困りごと
(n=173、複数選択)



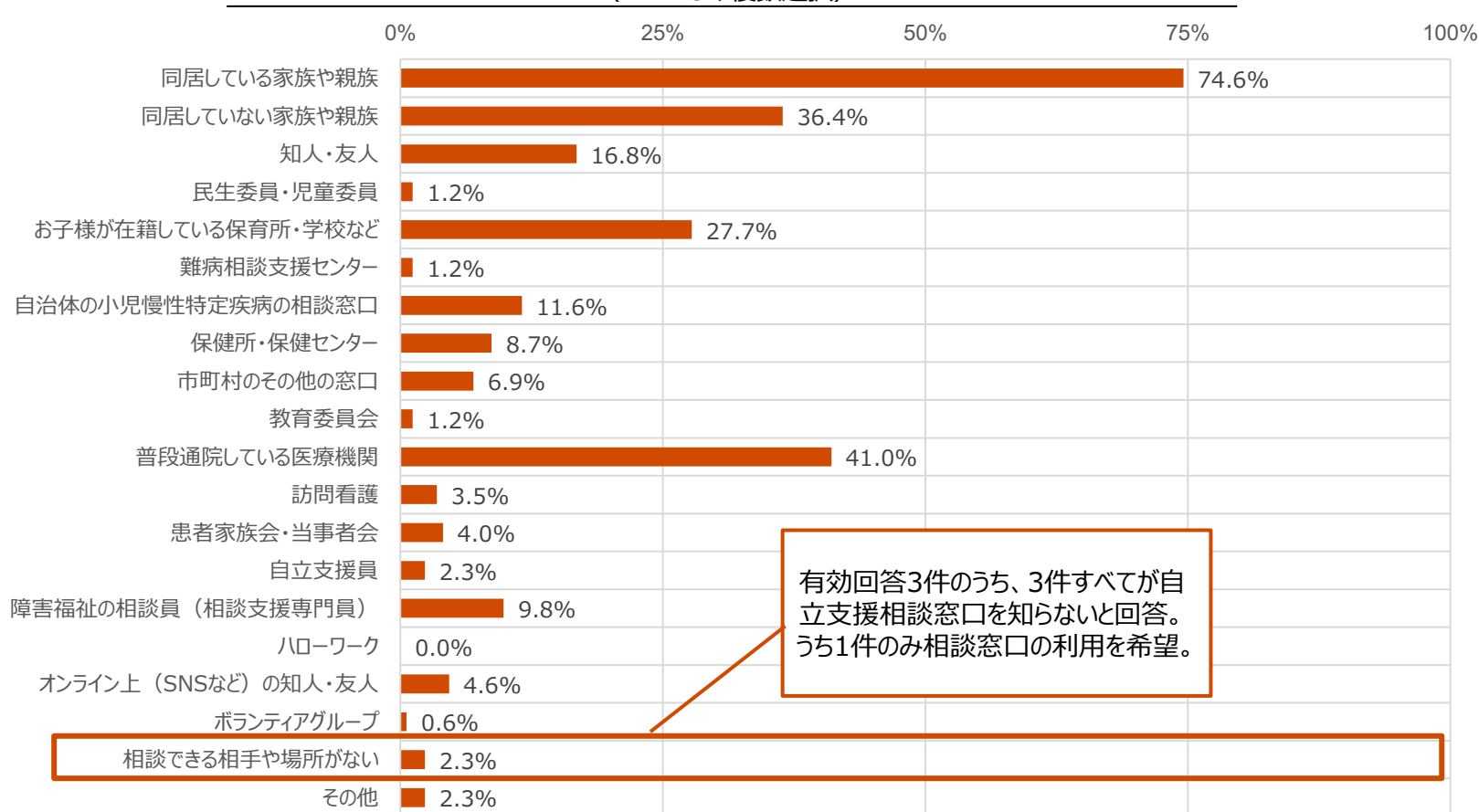
問31. 医療や福祉サービスの情報の入手手段
(n=173、複数選択)



16. 家庭・学校生活、福祉サービスの利用等についての相談先

相談先として、「同居している家族や親族」が約7割と最も回答割合が高く、次点は「普段通院している医療機関」の約4割でした。小慢の相談窓口や保健所・保健センター等自治体の窓口を相談先として回答した方の割合は低いことがわかります。また、「相談できる相手や場所がない」と回答した約2.3%の方々は自立支援相談窓口を知らないと回答しています。

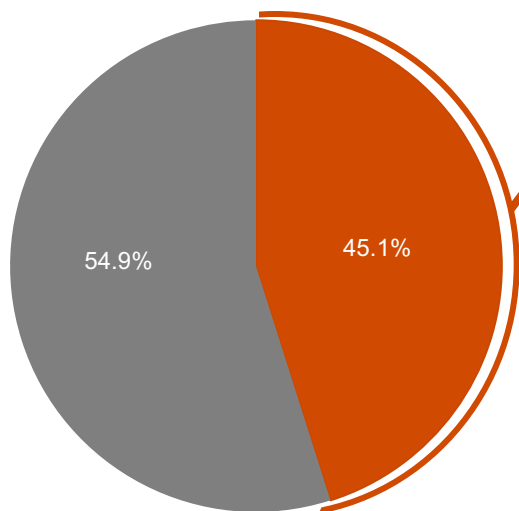
問34. 子どもの家庭での生活や学校生活、福祉サービスの利用等についての相談先
(n=173、複数選択)



17. 小児科から成人の診療科にかわること

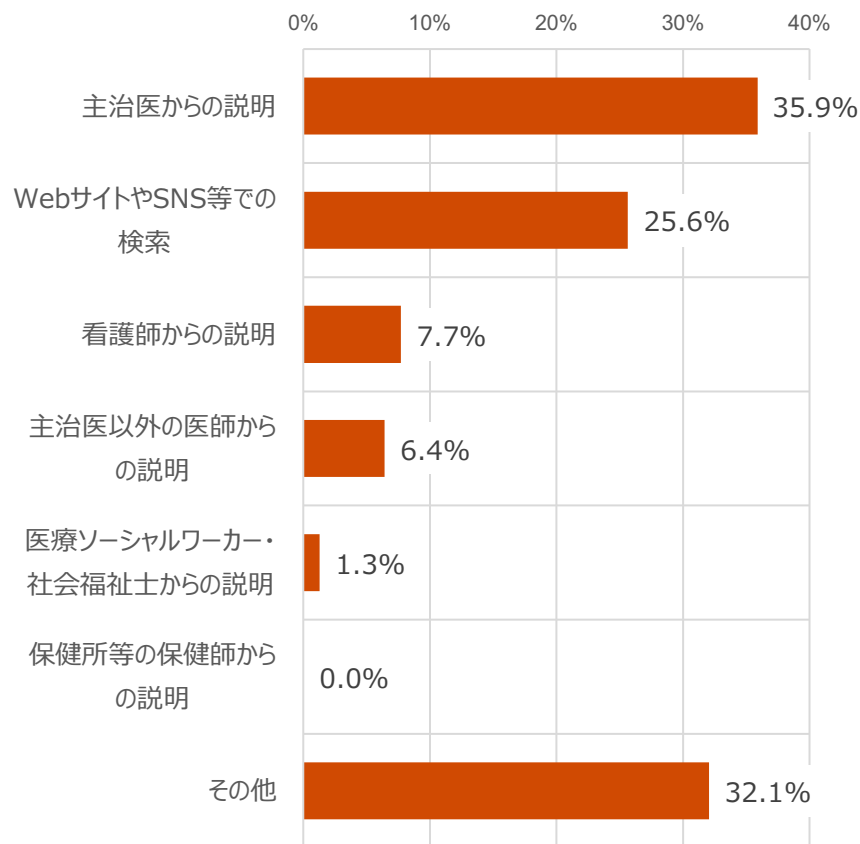
移行期医療の認知について、5割以上が「子どもの成長に伴い受診先が変わる場合があること」を「知らない」と回答しました。「知っている」と回答した方のうち、「主治医からの説明」をきっかけとして知った方が約4割と最も高く、次点は「WebサイトやSNS等での検索」の約3割という結果になりました。

問41. 子どもの成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=173)



■ 知っている ■ 知らない

問42. 子どもの成長に伴い、受診先が変わる場合があることを知ったきっかけ (n=78、複数選択)

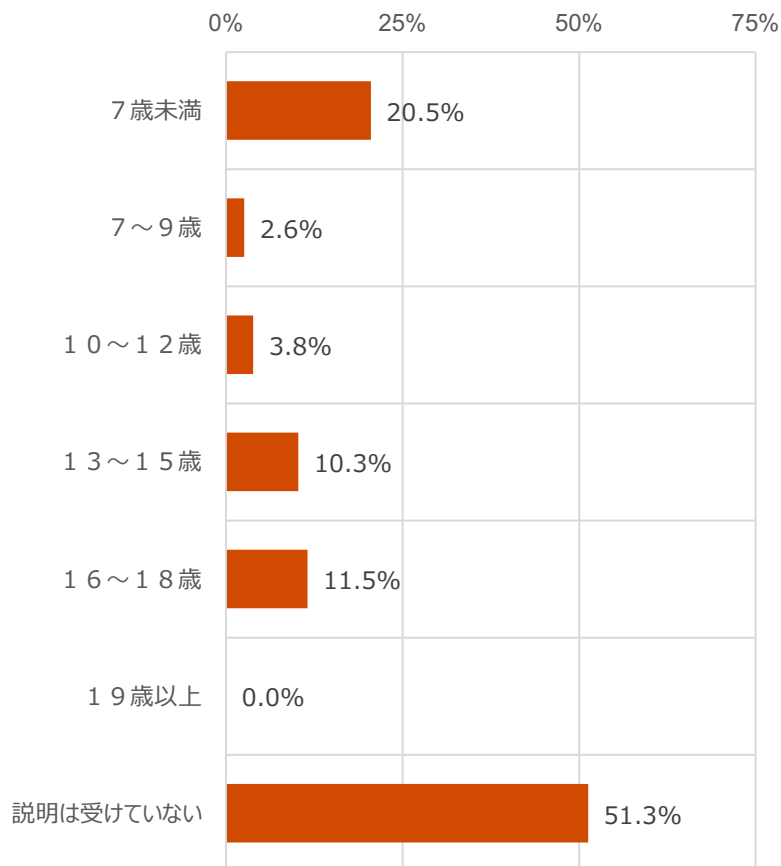


18. はじめて説明を受けた時期

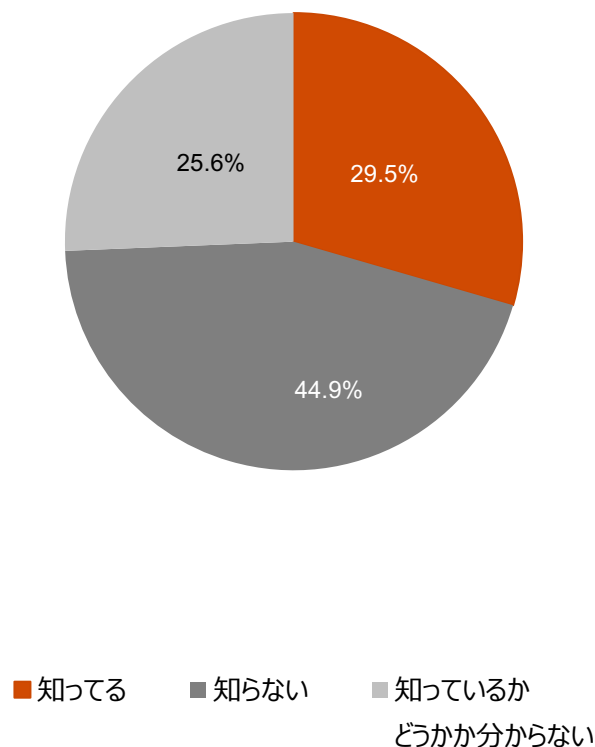
「子どもの成長に伴い受診先が変わる場合があることを知っている」方のうち、「説明は受けていない」と回答した方が5割以上を占める結果となりました。

また、子ども自身の移行期医療の認知について、「知らない」が最も高く、約4割という結果になりました。

問43. 初めて説明を受けた時の子どもの年齢
(n=78)



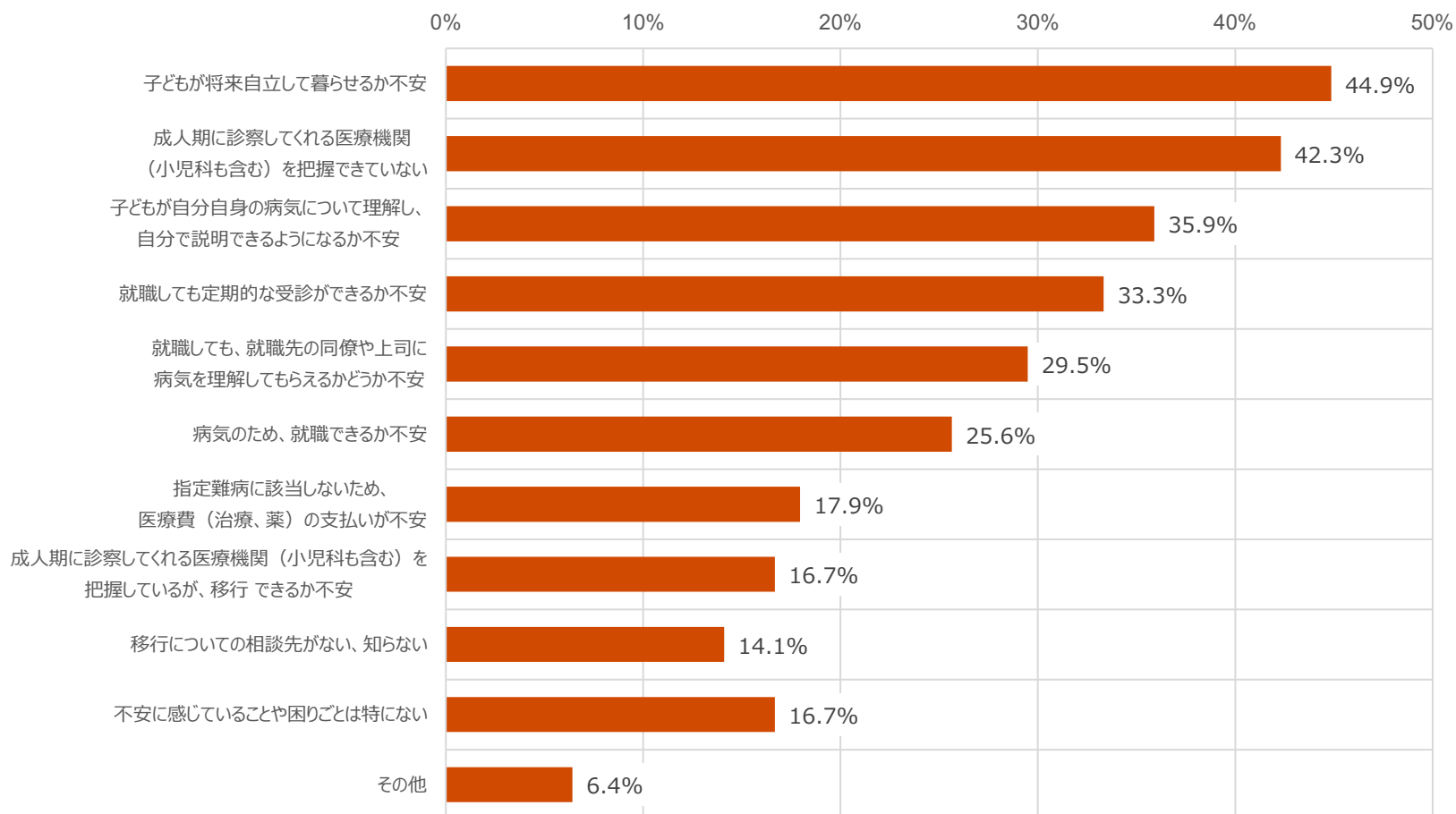
問44. 子ども自身が、成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=78)



19. 成人期への移行における不安や困りごと

成人期への移行における不安や困りごととして、最も回答割合が高かったのは「子どもが将来自立して暮らせるか不安」で約4割でした。次点は「成人期に診察してくれる医療機関を把握できていない」の約4割という結果になりました。

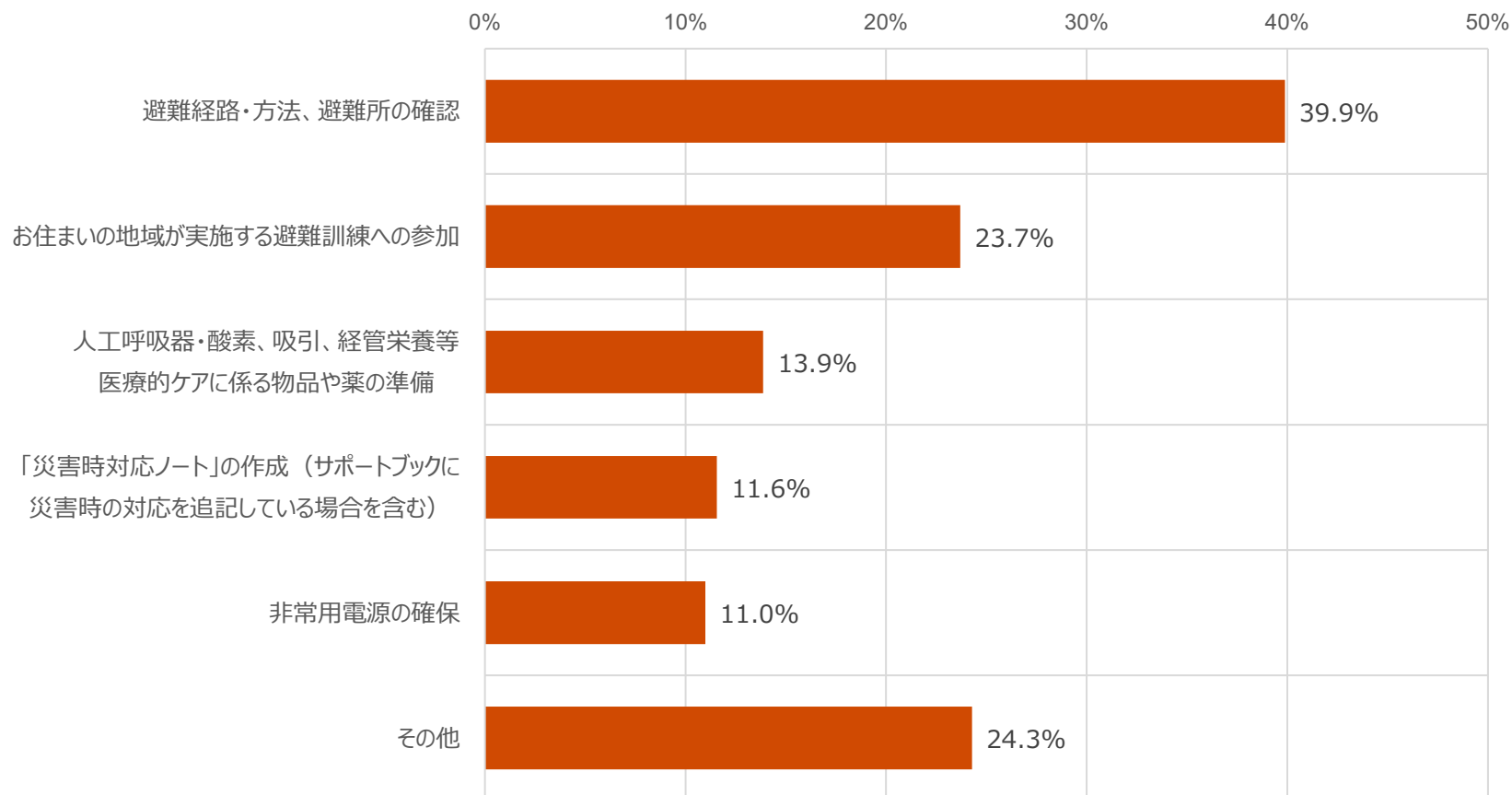
問45. 成人期への移行における不安や困りごと
(n=78、複数選択)



20. 疾病または障害等を考慮した災害時の備え

子どもの疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、最も回答割合が高かったのは「避難経路・方法の確認」で約4割でした。次点は「その他」の約2割で、その他の具体的な回答として、「特になし」が最も多い回答でした。

問46. 子どもの疾病または障害等を考慮した災害時の備え (n=173、複数選択)



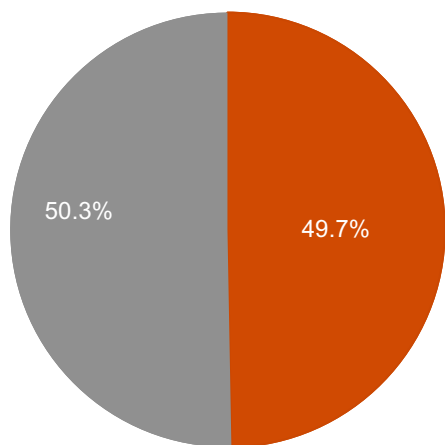
21. クロス集計の概要

障害者手帳の有無、医療的ケアの有無でクロス集計を実施することで、状態像に応じたニーズや課題を把握します。

クロス集計の 目的及び観点

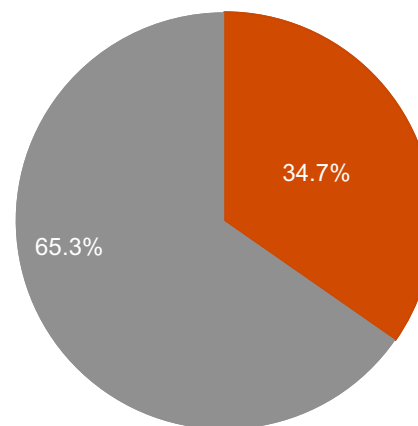
- 子どもの状態像（障害者手帳の有無、医療的ケアの有無）によって共通するニーズおよび異なるニーズを抽出することにより、対応できていないニーズを洗い出し、事業の見直しや新たな事業の検討に活用する

障害者手帳の有無 (n=173)



■ 障害あり ■ 障害なし

医療的ケアの有無 (n=173)



■ 医ケアあり ■ 医ケアなし

※自己注射のみの方は医療的ケアなしに含んでいます。

22. クロス集計の結果（1/2）

クロス集計の結果（障害の有無）		対応 ページ
不安 や 悩み	<p>○学校や保育所等での活動についての不安</p> <ul style="list-style-type: none"> すべての項目において、障害ありの方のほうがなしの方に比べて不安がある 障害の有無で最も差が出た項目は「進学・進級」で障害者手帳ありのほうが障害者手帳なしに比べて不安がある <p>○就労についての不安</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害ありの方のほうがなしの方に比べ不安があり、障害ありの約 8 割が「不安がある」「どちらかといえば不安がある」と回答 <p>○子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害ありの約7割、障害なしの約4割が不安や悩みが「ある・どちらかといえばある」と回答 	234 - 236
	<p>以下の項目においては、障害者手帳の有無や発達障害診断の有無によって大きな差が見られなかった</p> <p>○子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み</p> <ul style="list-style-type: none"> 具体的な在宅での不安や悩みについて、障害者手帳や発達障害診断の有無によって大きな差はない 障害の有無にかかわらず、「子どもの成長・発育への不安」の回答割合が最も高い <p>○入院の付き添いの際の保護者の困りごと</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害の有無によって大きな差はなく、障害の有無にかかわらず、「（自宅と比較して）休息」が最も回答割合が高い <p>○移行にあたっての不安</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害の有無によって大きな差はない 	237- 239
その他	<p>○成長や自立のために必要なことの重要度</p> <ul style="list-style-type: none"> すべての項目において、障害ありのほうが障害なしと比較し、「重要・どちらかといえば重要」と回答した方の割合が高い 障害有無で回答割合に特に差が出たのは、「レスパイト」「自治体が発信する情報のわかりやすさ」で、障害ありが高い 	240
	<p>○小児慢性特定疾病の影響による入園や入学について</p> <ul style="list-style-type: none"> 小慢の影響で希望通りの保育所等に入園できなかったと回答した方のうち、障害ありの方ほうが障害なしの方に比べ、希望通りの保育所、幼稚園、小学校に入園できなかったと回答した方の割合が高い 障害の有無で結果に最も差が出たのは保育所で、障害ありのほうが希望通りの入園ができなかった方の割合が高い 	241
	<p>○災害時の備え</p> <ul style="list-style-type: none"> 障害ありのほうが「避難経路・方法、避難所の確認」「地域が実施する避難訓練への参加」「その他」の回答割合が高い 	242

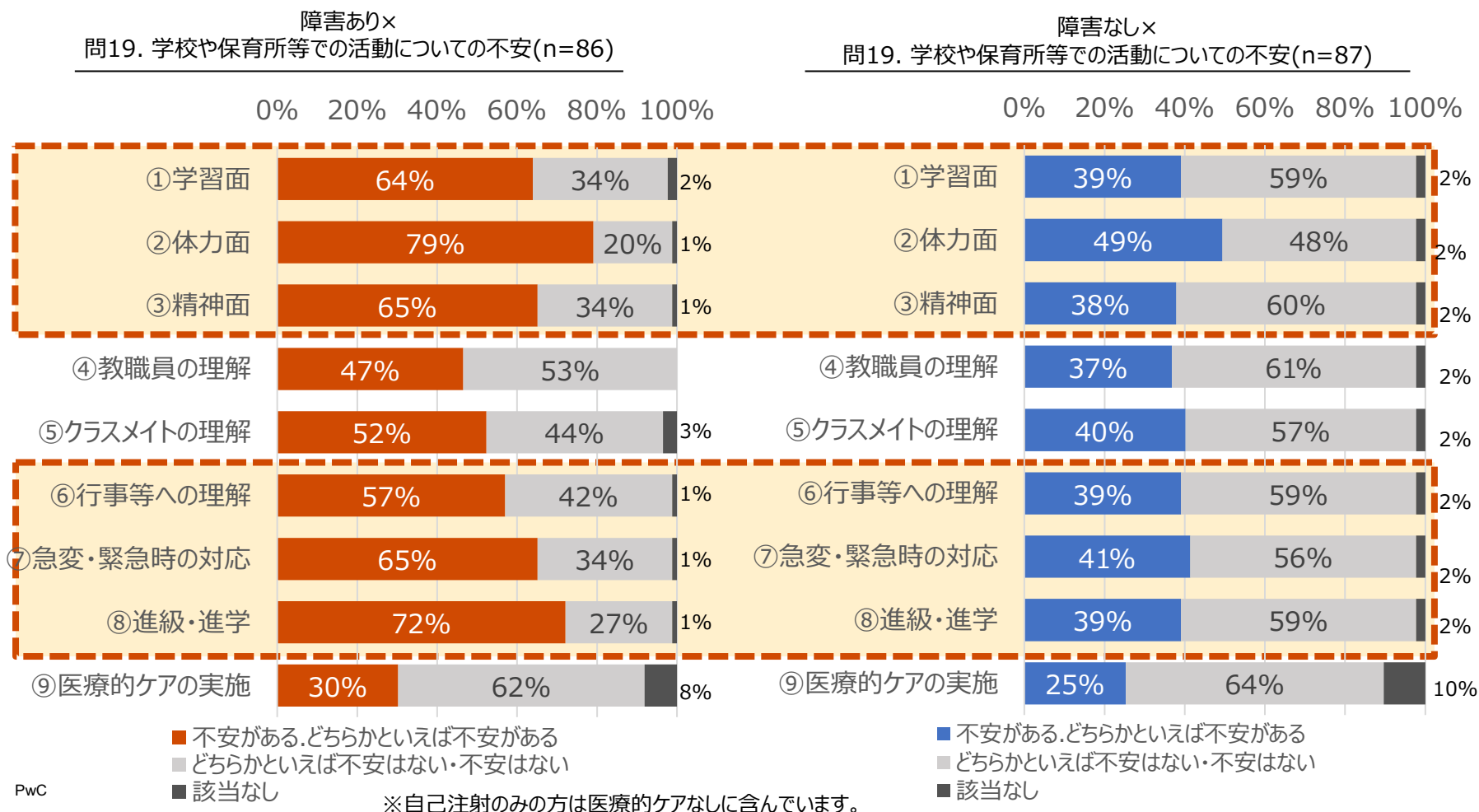
22. クロス集計の結果 (2/2)

クロス集計の結果 (医療的ケアの有無)

		対応 ページ
不安 や 悩み	<p>医療的ケアありの方がなしに比べて・・・</p> <ul style="list-style-type: none"> ○学校や保育所等での活動についての不安 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアありのほうが医療的ケアなしに比べ、ほぼすべての項目で不安がある ・ 医療的ケアありのほうが特に「体力面」「行事等への理解」「急変・緊急時の対応」において回答割合が高い ○就労についての不安 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアありのほうが医療的ケアなしに比べ不安がある ○子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアありの約8割が不安や悩みがある 	243- 245
	<p>以下の項目においては、医療的ケアの有無によって大きな差が見られなかった</p> <ul style="list-style-type: none"> ○移行にあたっての不安 <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアの有無にかかわらず、「成人期の医療機関を把握できていない」が最も回答割合が高い ・ 医療的ケアの有無によって回答に大きな差はない ○入院の付き添いの際の保護者の困りごと <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアの有無によって大きな差はない ○子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み <ul style="list-style-type: none"> ・ 在宅の不安や悩みの詳細については、医療的ケアの有無によって回答に大きな差は見られなかった 	246 - 248
	<ul style="list-style-type: none"> ・ ○成長や自立のために必要なことの重要度 ・ 「子どもと同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どものきょうだいの支援」以外のすべての項目において、医療的ケアありのほうが「重要・どちらかといえば重要」と回答した方の割合が高い ・ 特に「レスパイト」と回答した方の割合は医療的ケアありほうが医療的ケアなしよりも約3割高い 	249
その他	<ul style="list-style-type: none"> ○小児慢性特定疾病の影響による入園や入学について <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアありの方のほうが医療的ケアなしの方に比べ、希望通りの保育所や幼稚園に入園できなかった方の割合が高い 	250
	<ul style="list-style-type: none"> ○災害時の備え <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療的ケアありの方が「避難経路・方法、避難所の確認」「地域が実施する避難訓練への参加」「その他」の回答率が高い 	251

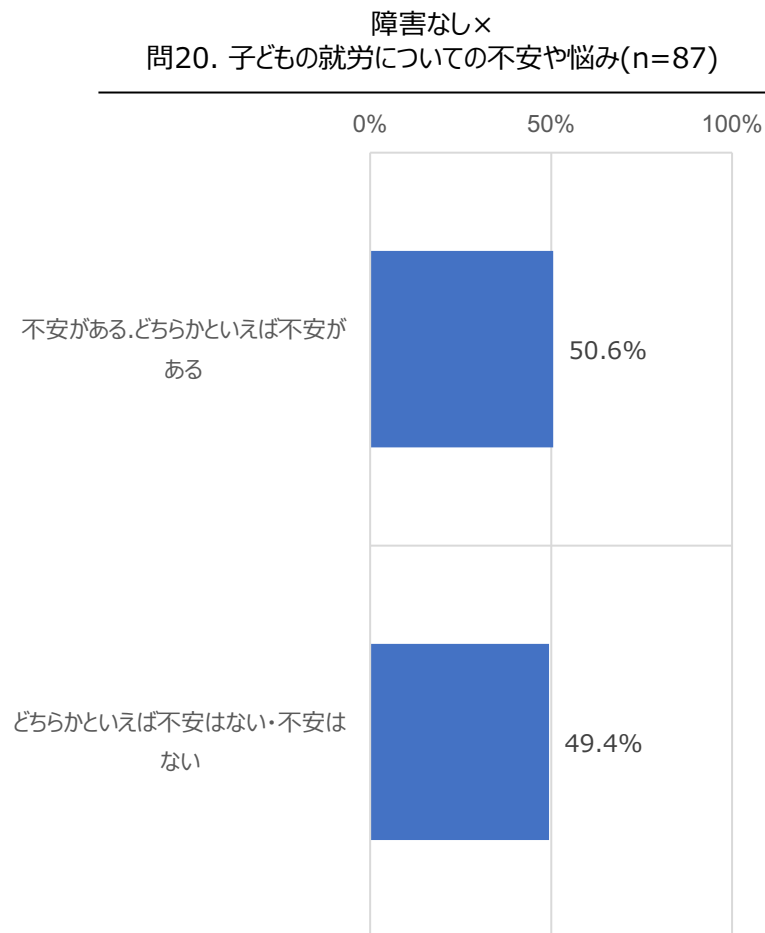
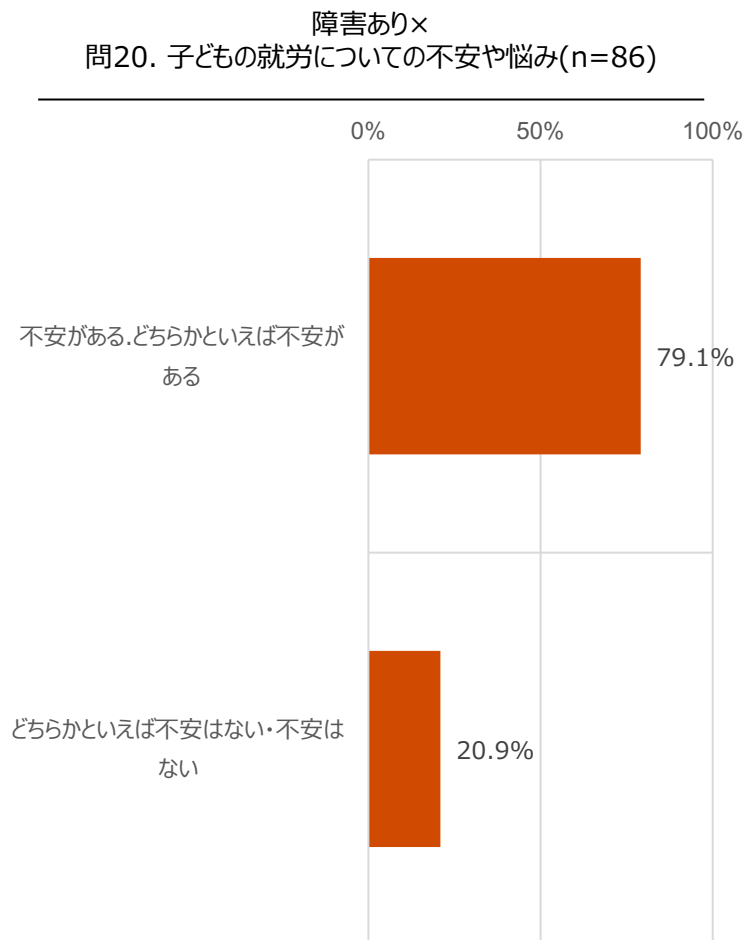
23. [障害有無]学校や保育所等での活動についての不安

学校や保育所等での活動についての不安として、障害ありの方のほうが障害なしの方に比べ、すべての項目において「不安がある・どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が高いことがわかりました。障害の有無で最も差が出た項目は「進学・進級」で障害ありの方のほうが「不安がある・どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が約3割高く、次点は「体力面」で約3割でした。



24. [障害有無] 子どもの就労についての不安や悩み

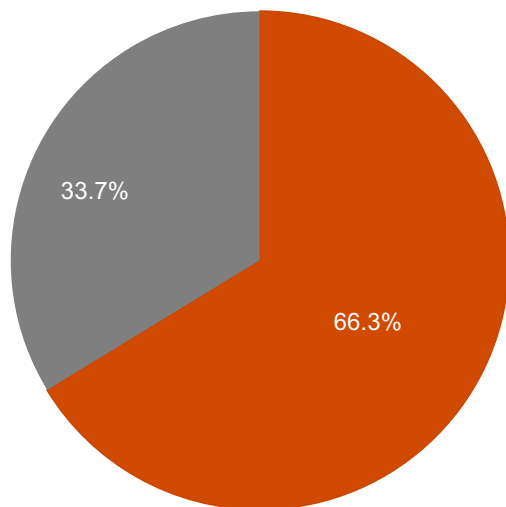
子どもの就労についての不安や悩みとして、障害ありの方のほうがなしの方に比べ、「不安がある・どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が高い結果になりました。



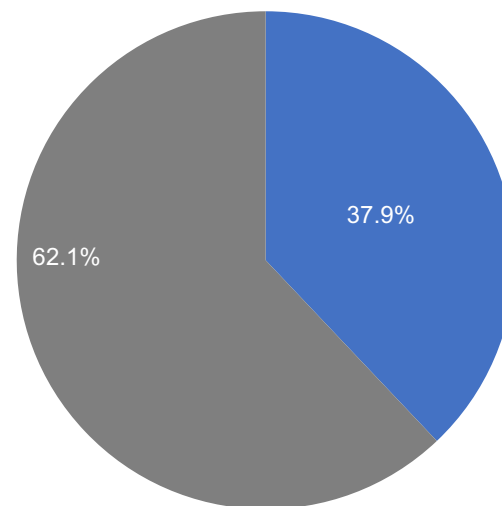
25. [障害有無]子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み

子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩みについて、「ある・どちらかといえばある」と回答した方の割合は障害ありの方で約7割、障害なしの方で約4割でした。

障害あり×
問15. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み (n=86)

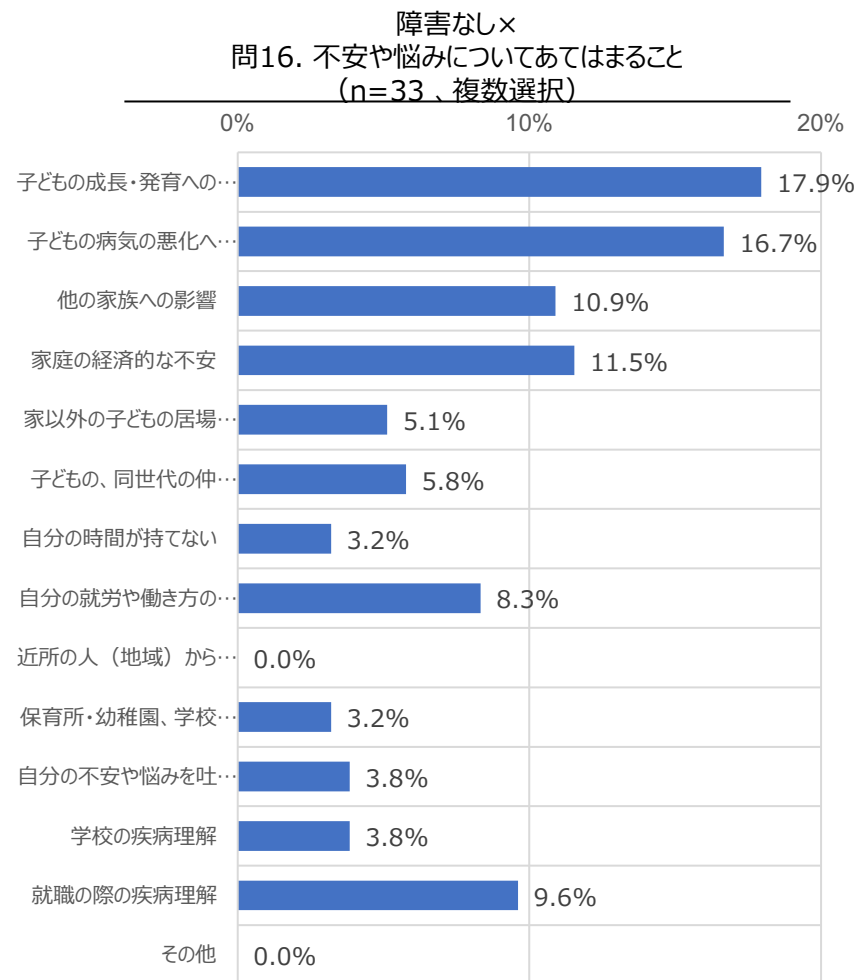
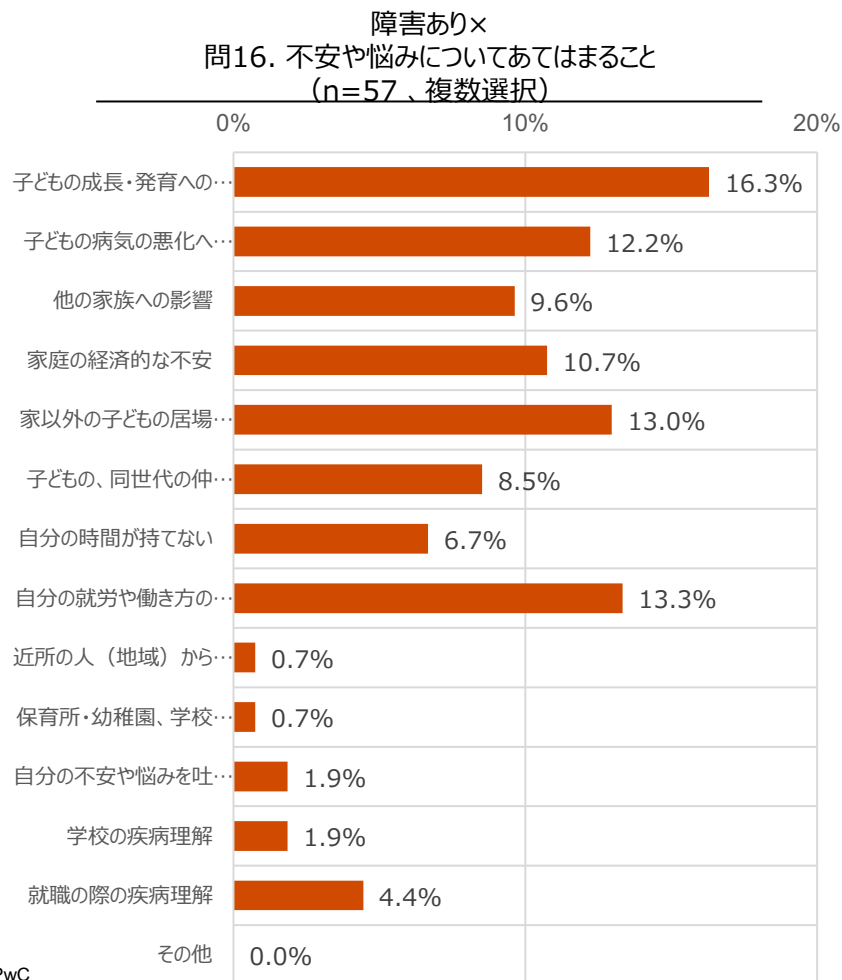


障害なし×
問15. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み (n=87)



26. [障害有無]子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み

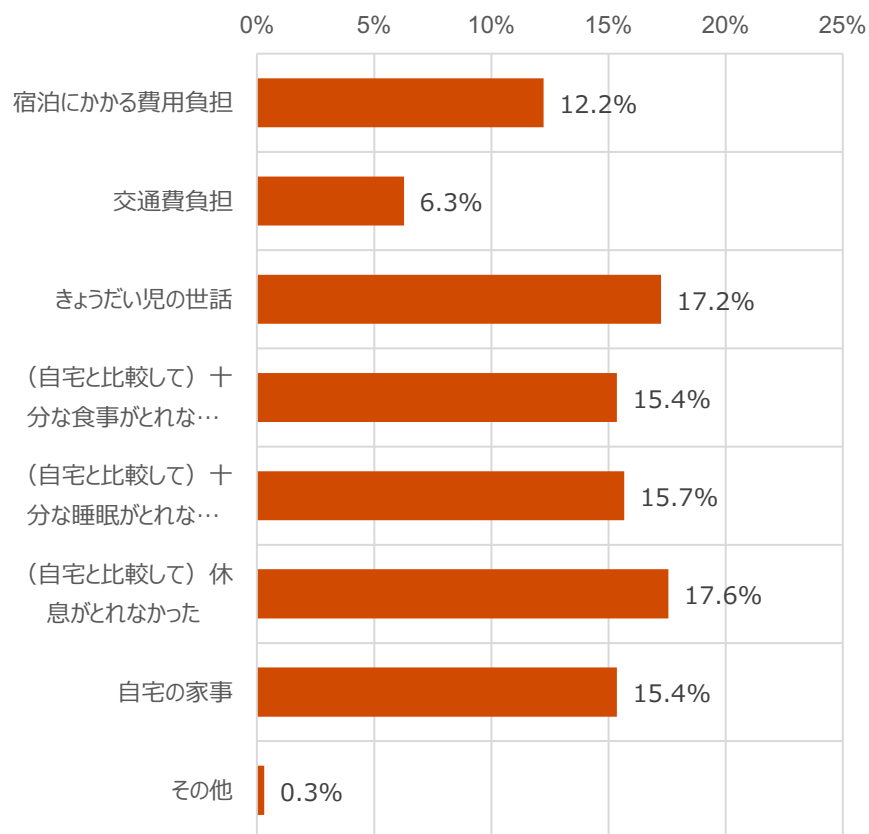
具体的な在宅での不安や悩みについて、障害の有無によって回答割合に大きな差は見られず、障害ありの方なしの方ともに、「子どもの成長・発育への不安」が最も回答割合が高いことがわかります。



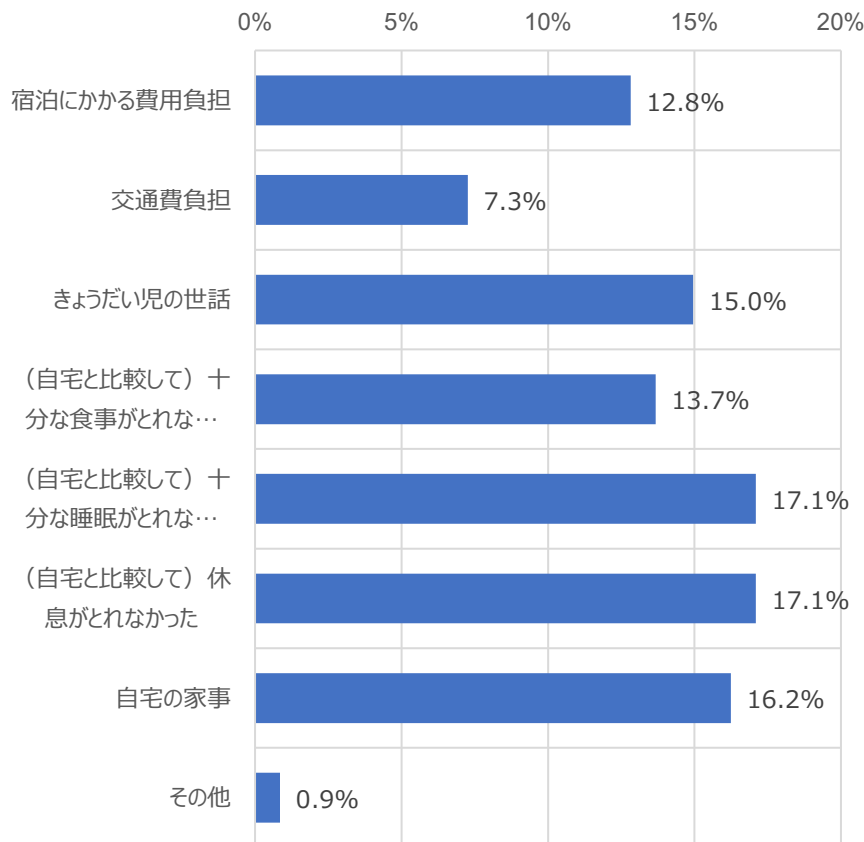
27. [障害有無]入院の付き添いの際の保護者の困りごと

入院の付き添いの際の保護者の困りごととして、障害の有無にかかわらず、「（自宅と比較して）休息」が最も回答割合が高いことが分かりました。全体的に、障害の有無で大きな差は見られませんでした。

障害あり×
問49. 入院の付き添いの際の保護者の困りごと
(n=86、複数選択)



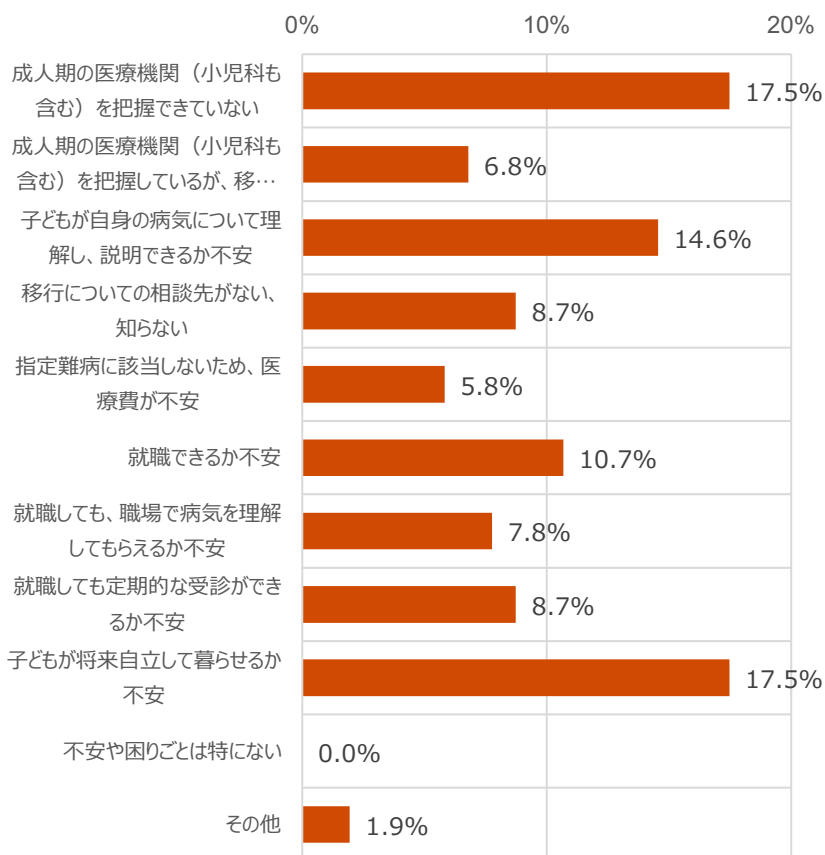
障害なし×
問49. 入院の付き添いの際の保護者の困りごと
(n=87、複数選択)



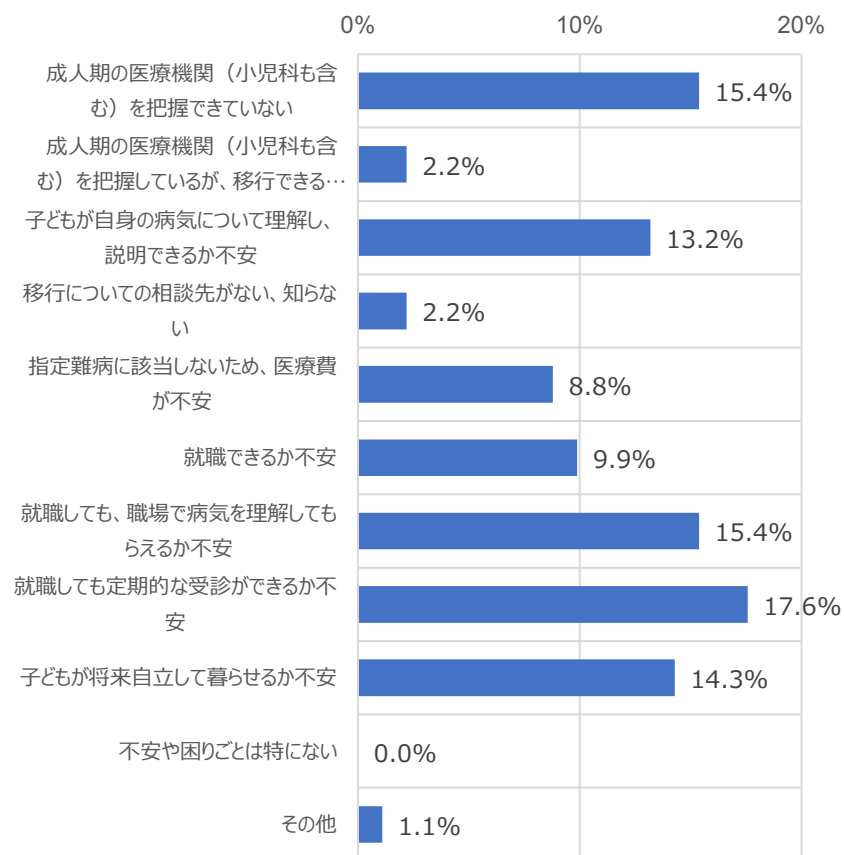
28. [障害有無]移行にあたっての不安

移行にあたっての不安として、障害ありの中で最も回答割合が高かったのは「成人期の医療機関を把握できていない」「子どもが将来自立して暮らせるかどうか」が同率で約8割でした。障害なしの方の中で最も高かったのは「就職しても定期的な受診ができるか不安」の約8割で、障害ありの方と比較し、約9%多いことが明らかになりました。全体的に、障害の有無で結果に大きな差は見られませんでした。

障害あり×
問45. 移行にあたっての不安 (n=86、複数選択)



障害なし×
問45. 移行にあたっての不安 (n=87、複数選択)

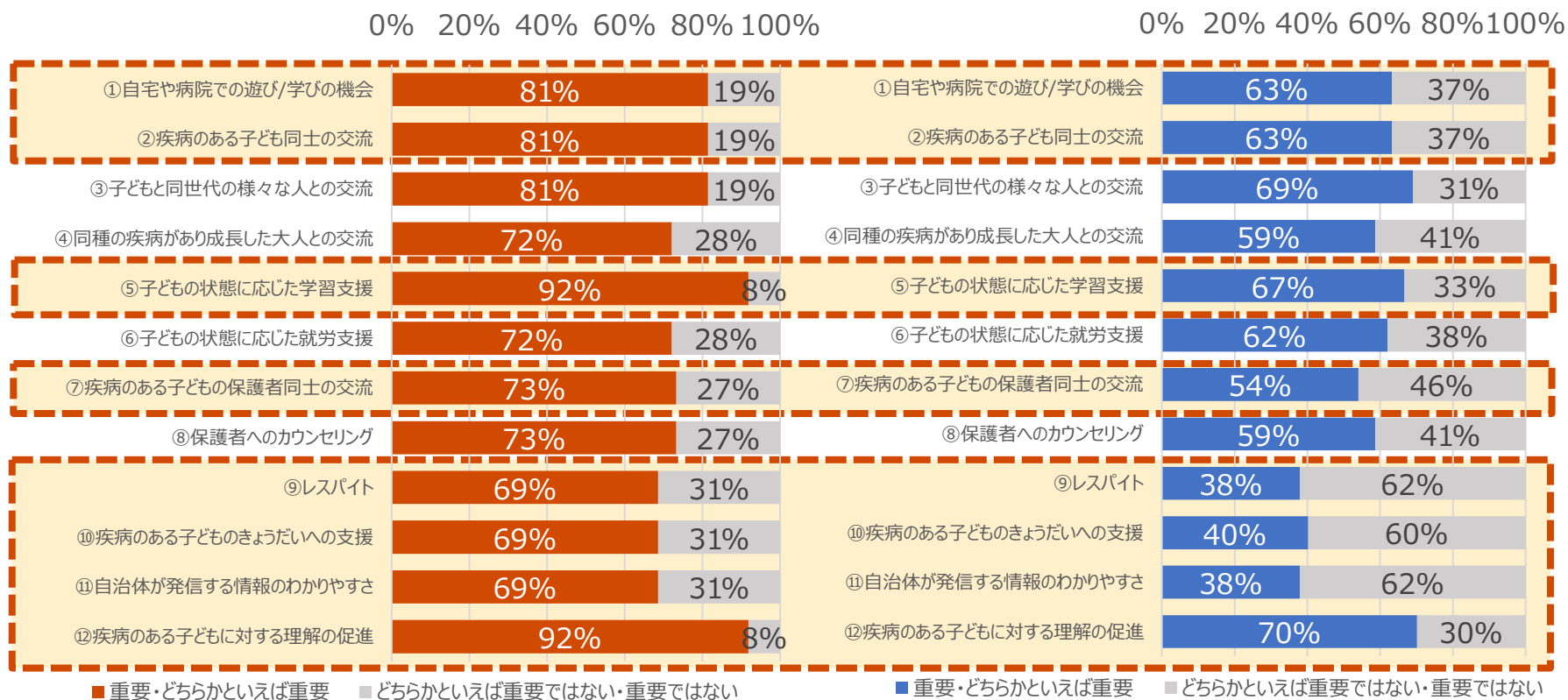


29. [障害有無] 成長や自立のために必要なことの重要度

成長や自立のための重要度として、障害ありの方のほうが障害なしの方と比較し、すべての項目において、「重要・どちらかといえば重要」と回答する方の割合が多いことがわかりました。特に障害の有無で差が出た項目は「レスパイト」と「自治体が発信する情報のわかりやすさ」で、障害ありの方のほうが回答割合が約3割高いという結果になりました。

障害あり×
問39. 成長や自立のために必要なことの重要度 (n=73)

障害なし×
問39. 成長や自立のために必要なことの重要度 (n=87)

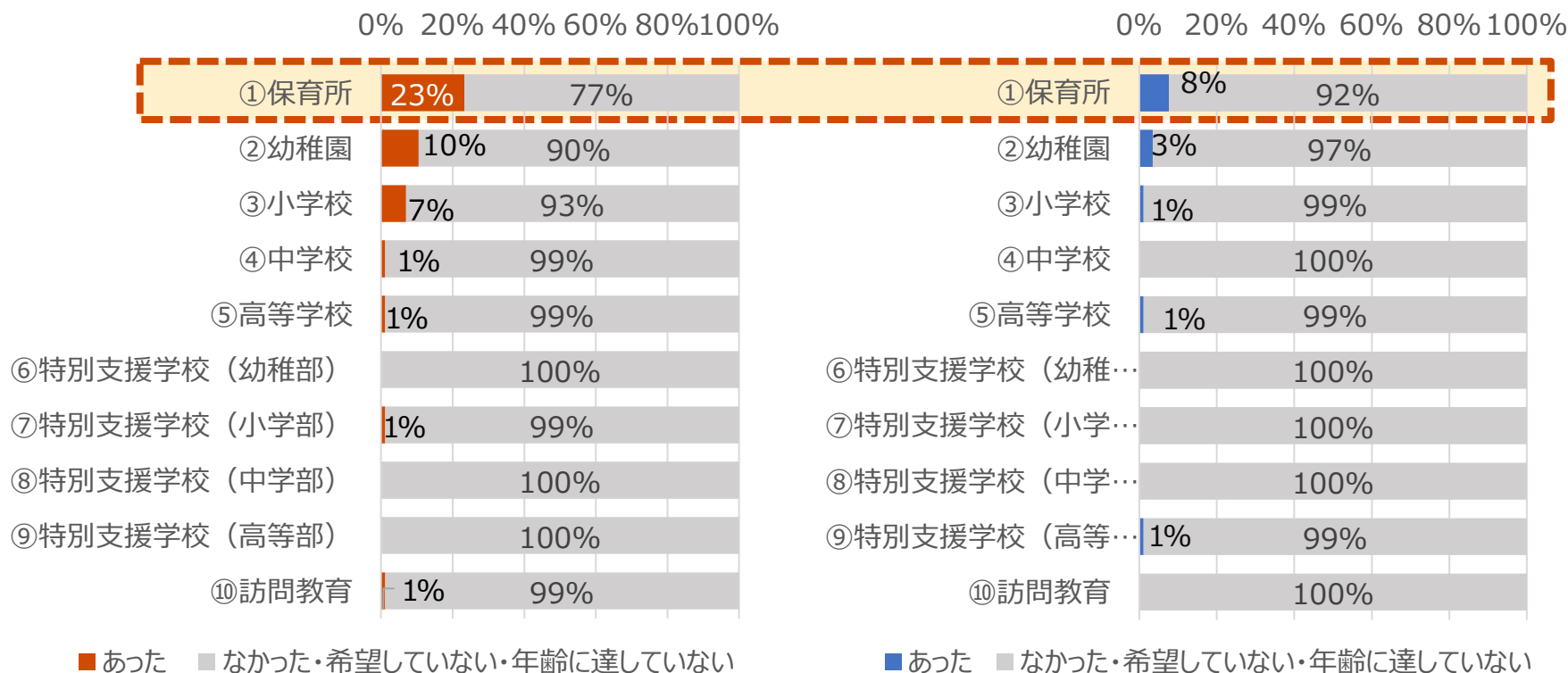


30. [障害有無]希望通りの入園・入学

小慢の影響で希望通りの保育所等に入園できなかったと回答した方のうち、障害ありの方ほうが障害なしの方に比べ、希望通りの保育所、幼稚園、小学校に入園できなかったと回答した方の割合が高い結果となりました。障害の有無で結果に最も差が出たのは保育所で、障害ありのほうが希望通りの入園ができなかったと回答した方の割合が約15%高いことが分かります。

障害あり×
問17. 希望どおりの学校や保育所等への入学・入園ができなかったこと (n=86、複数選択)

障害なし×
問17. 希望どおりの学校や保育所等への入学・入園ができなかったこと (n=87、複数選択)

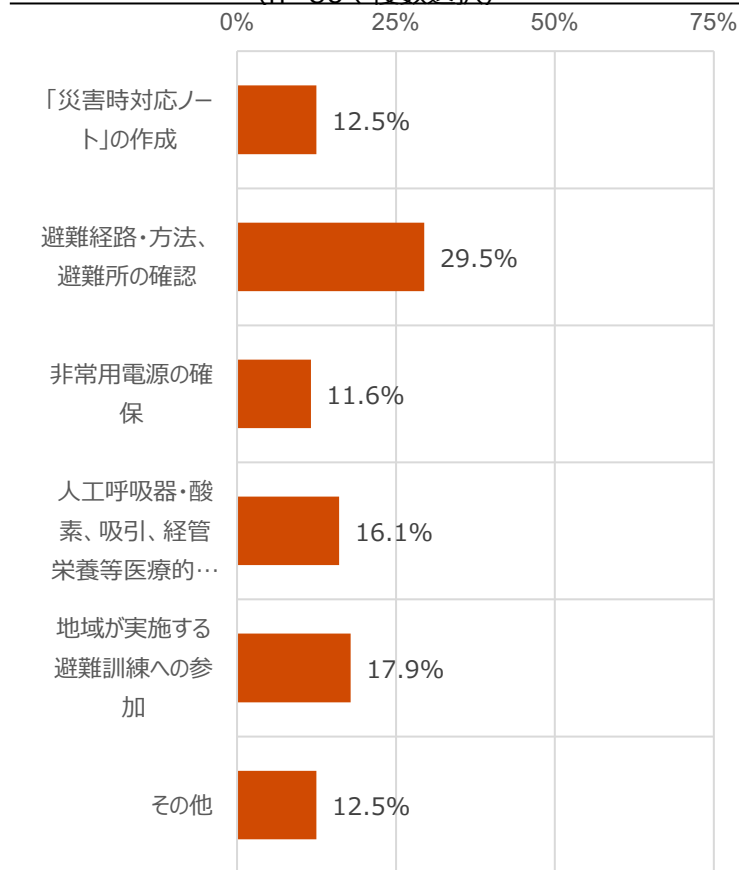


※結果に15%以上差が出ている項目について、点線枠で囲っています

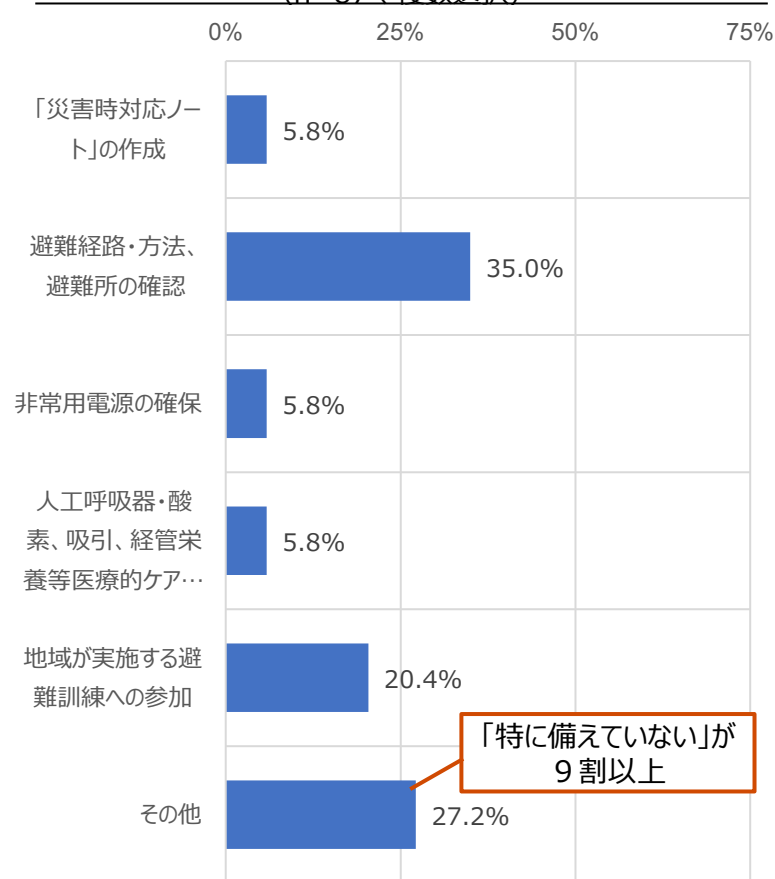
31. [障害有無]災害時の備え

疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、「避難経路・方法、避難所の確認」「地域が実施する避難訓練への参加」「その他」については医療的ケアなしのほうが医療的ケアありに比べ、回答割合が高いことが明らかになりました。その他の内訳は「特に備えていない」と回答した方が9割以上でした。

障害あり×
問46. 疾病または障害等を考慮した災害時の備え
(n=86、複数選択)



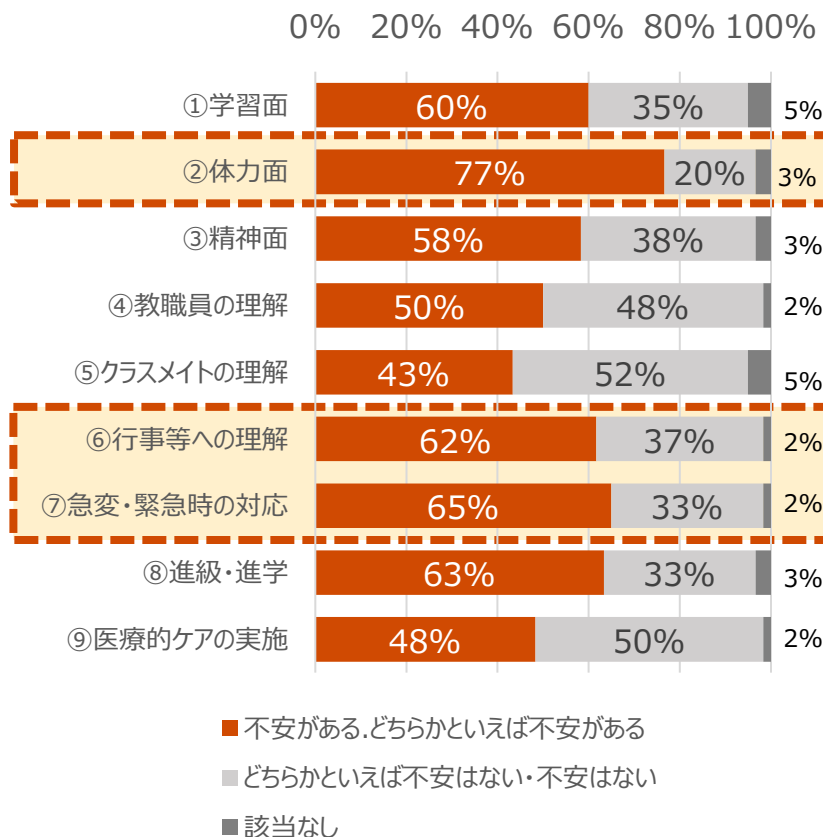
障害なし×
問46. 疾病または障害等を考慮した災害時の備え
(n=87、複数選択)



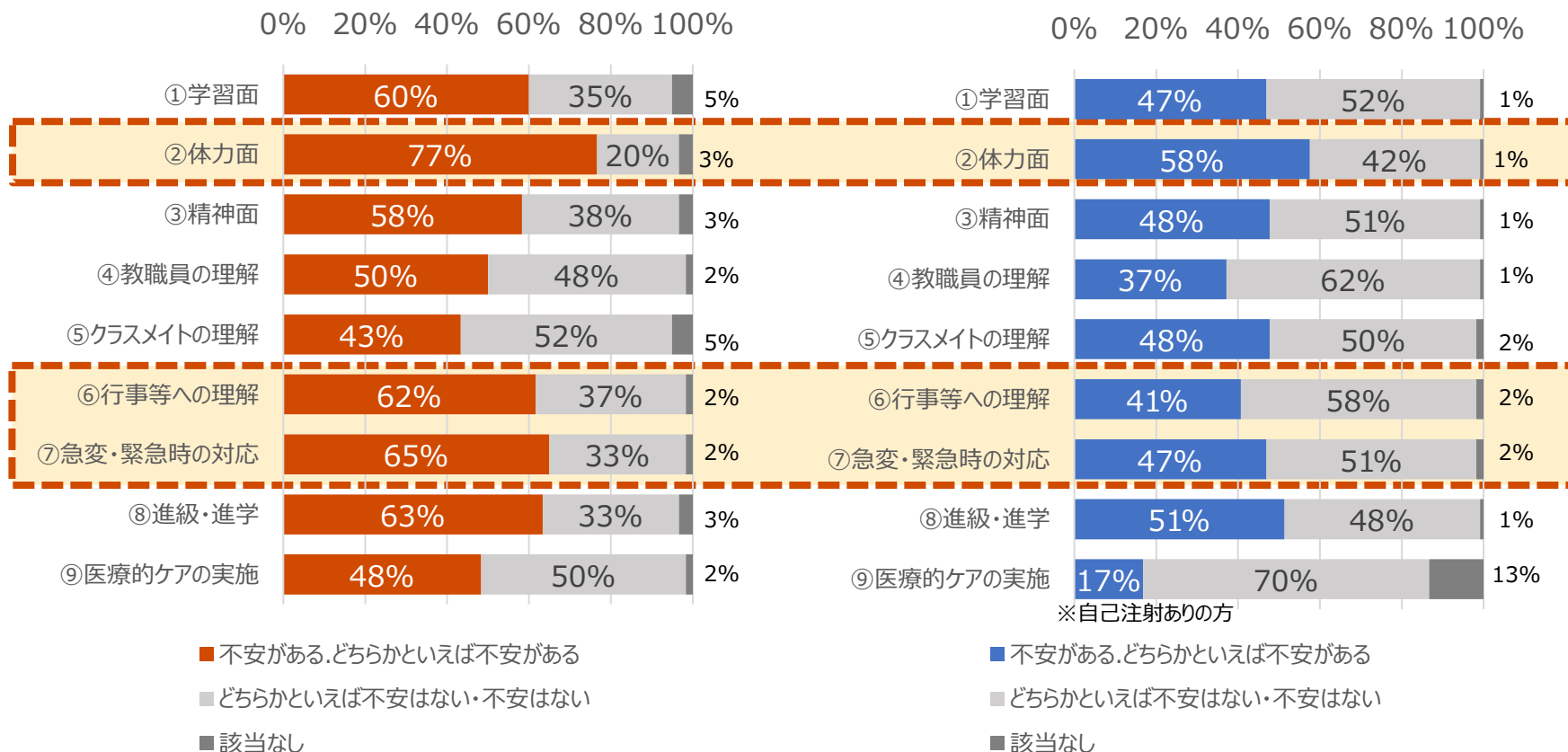
32. [医ケア有無]学校や保育所等での活動についての不安

学校や保育所等での活動についての不安として、医療的ケアありのほうが医療的ケアなしに比べ、ほぼすべての項目において「不安がある・どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が高くなっていることがわかりました。医療的ケアの有無で特に結果に差が出た項目は「体力面」「行事等への理解」「急変・緊急時の対応」でした。

医療的ケアあり×
問19. 学校や保育所等での活動についての不安
(n=60)



医療的ケアなし×
問19. 学校や保育所等での活動についての不安
(n=113)

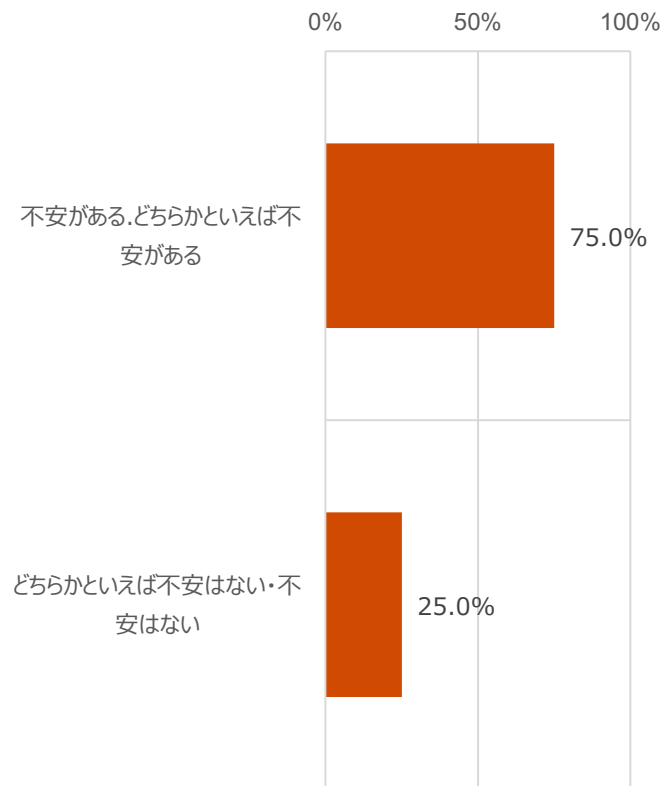


※自己注射のみの方は医療的ケアなしに含んでいます。

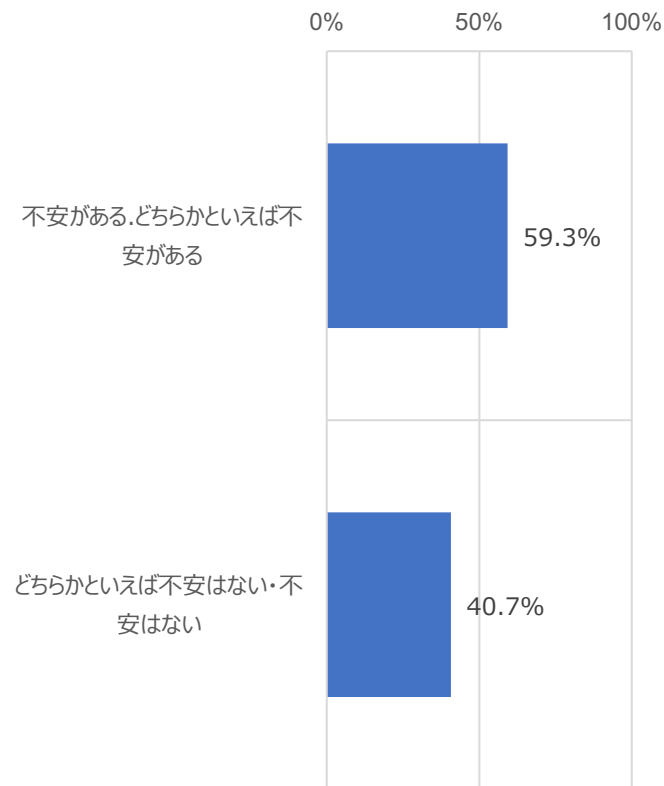
33. [医ケア有無]子どもの就労についての不安や悩み

子どもの就労についての不安や悩みとして、医療的ケアありのほうが医療的ケアなしに比べ、「不安がある・どちらかといえば不安がある」と回答した方の割合が高い結果になりました。

医療的ケアあり×
問20. 子どもの就労についての不安や悩み
(n=60)



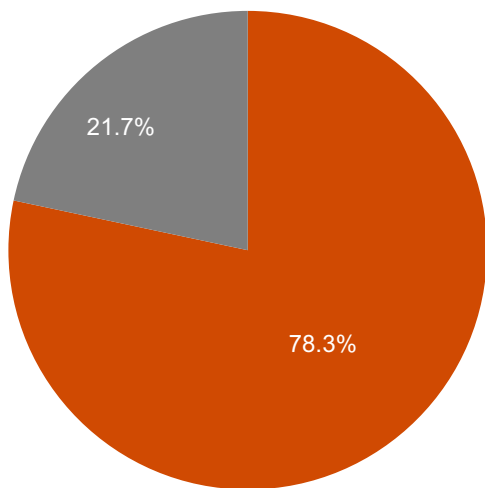
医療的ケアなし×
問20. 子どもの就労についての不安や悩み
(n=113)



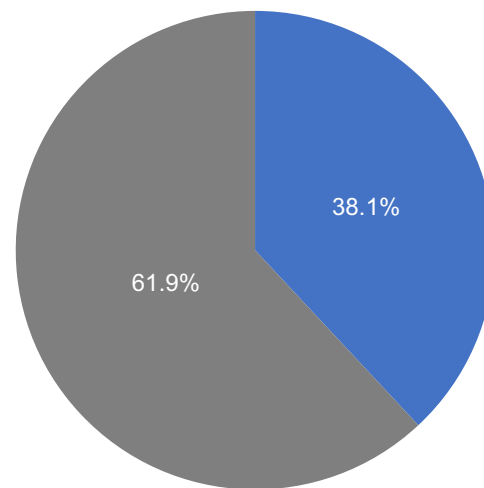
34. [医ケア有無]子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み

子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩みについて、「ある・どちらかといえばある」と回答した方の割合は医療的ケアありの方で約8割、医療的ケアなしの方で約4割でした。

医療的ケアあり×
問15. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
(n=60)

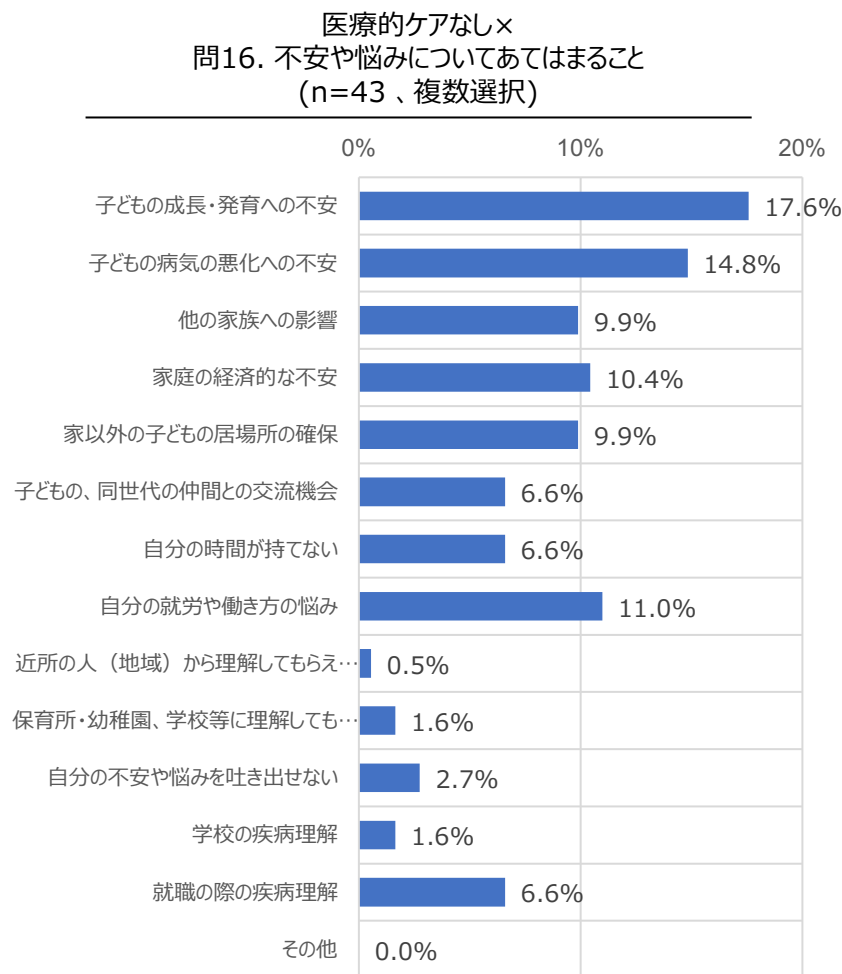
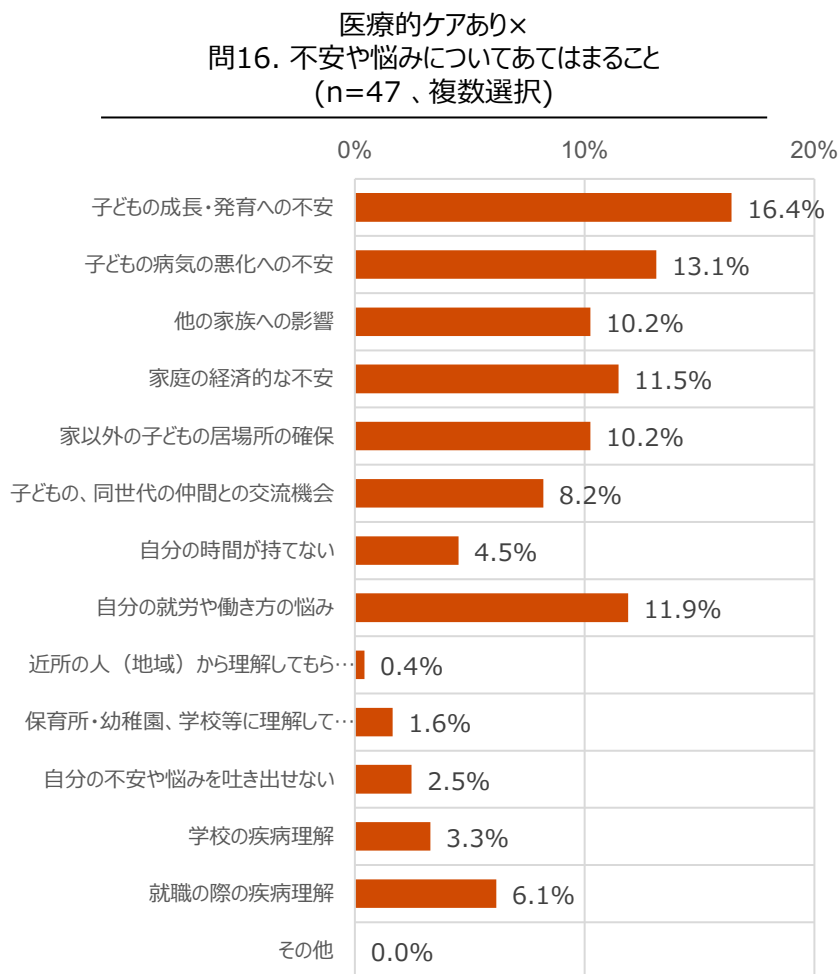


医療的ケアなし×
問15. 在宅での生活を支えることへの不安や悩み
(n=113)



35. [医ケア有無]子どもの在宅での生活を支えることへの不安や悩み

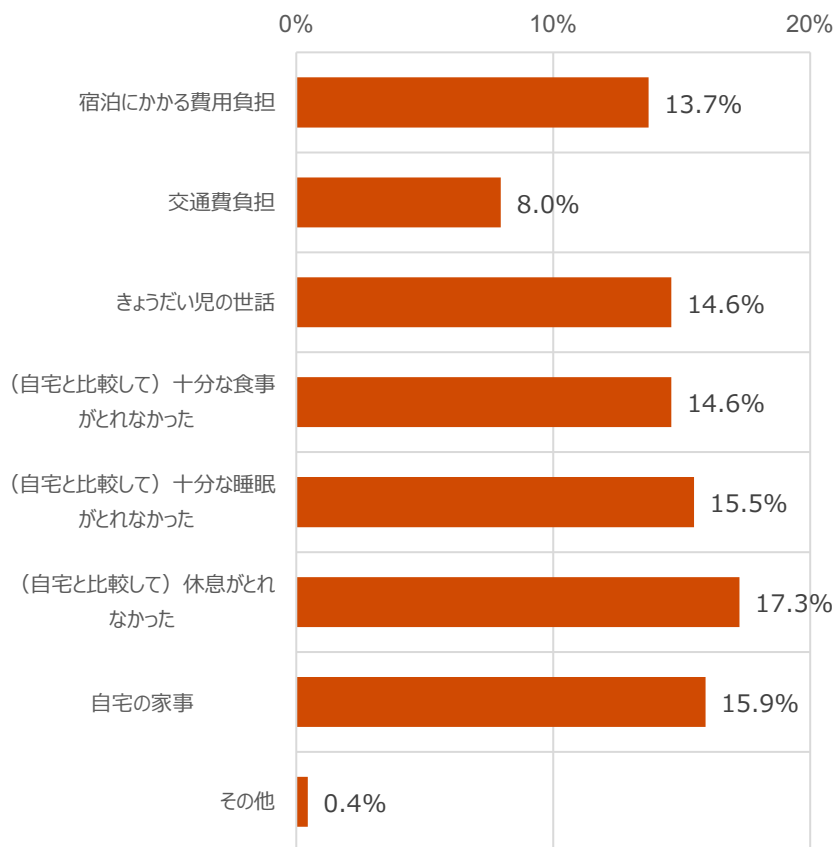
具体的な在宅での不安や悩みについて、すべての項目において、医療的ケアの有無によって回答割合に大きな差は見られませんでした。



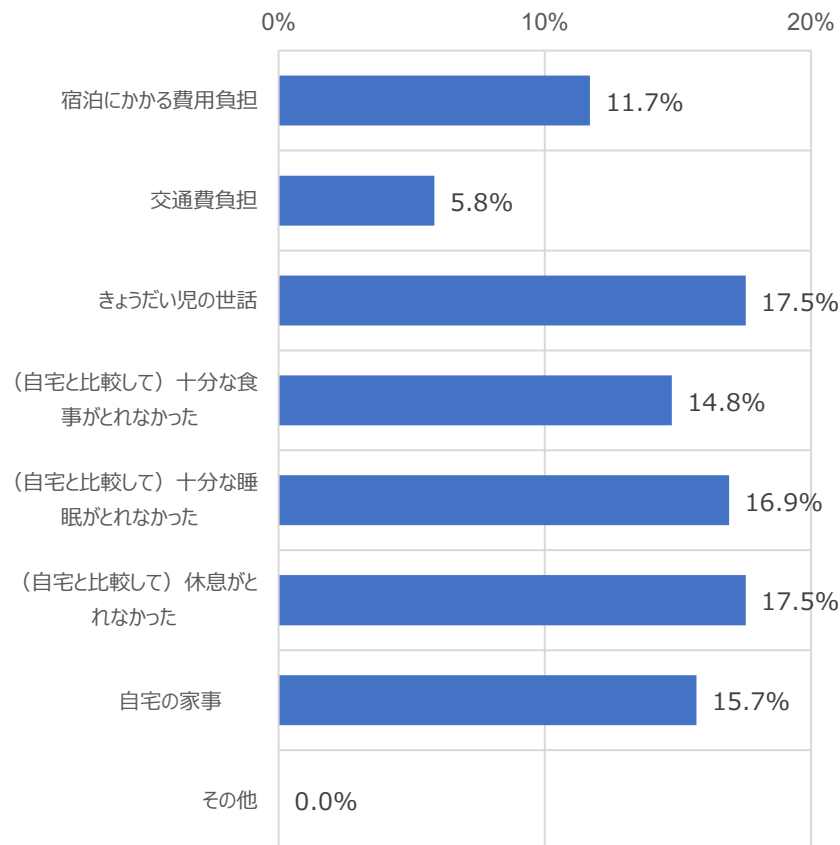
36. [医ケア有無]入院の付き添いの際の保護者の困りごと

入院の付き添いの際の保護者の困りごととして、医療的ケアの有無によって回答に大きな差は見られませんでした。

医療的ケアあり×
問49. 入院の付き添いの際の保護者の困りごと
(n=60、複数選択)



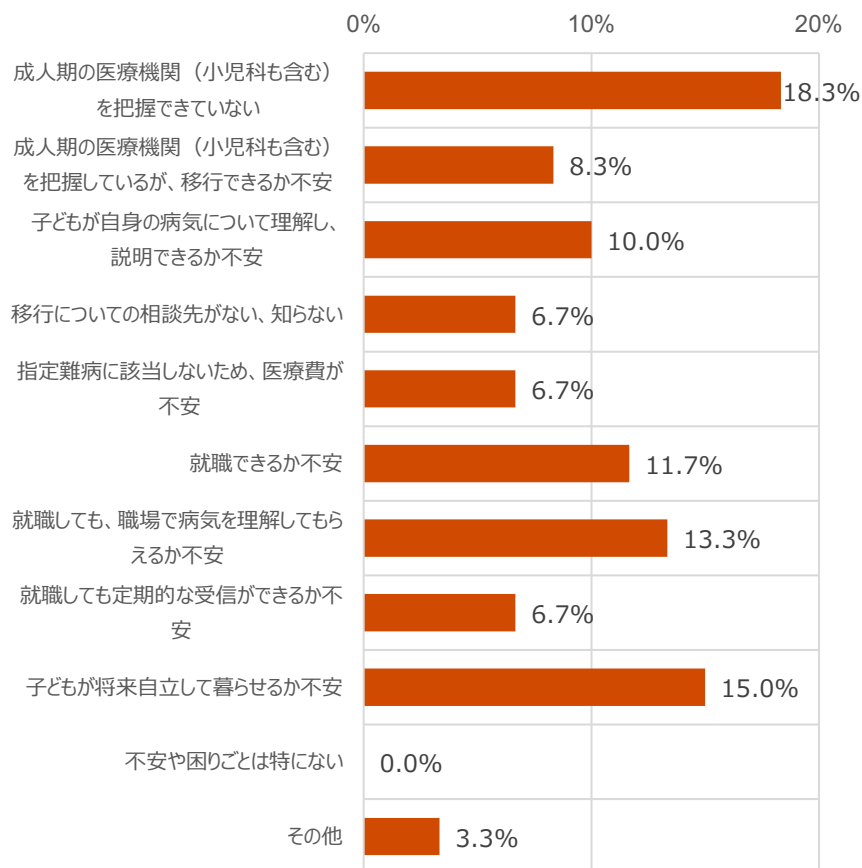
医療的ケアなし×
問49. 入院の付き添いの際の保護者の困りごと
(n=113、複数選択)



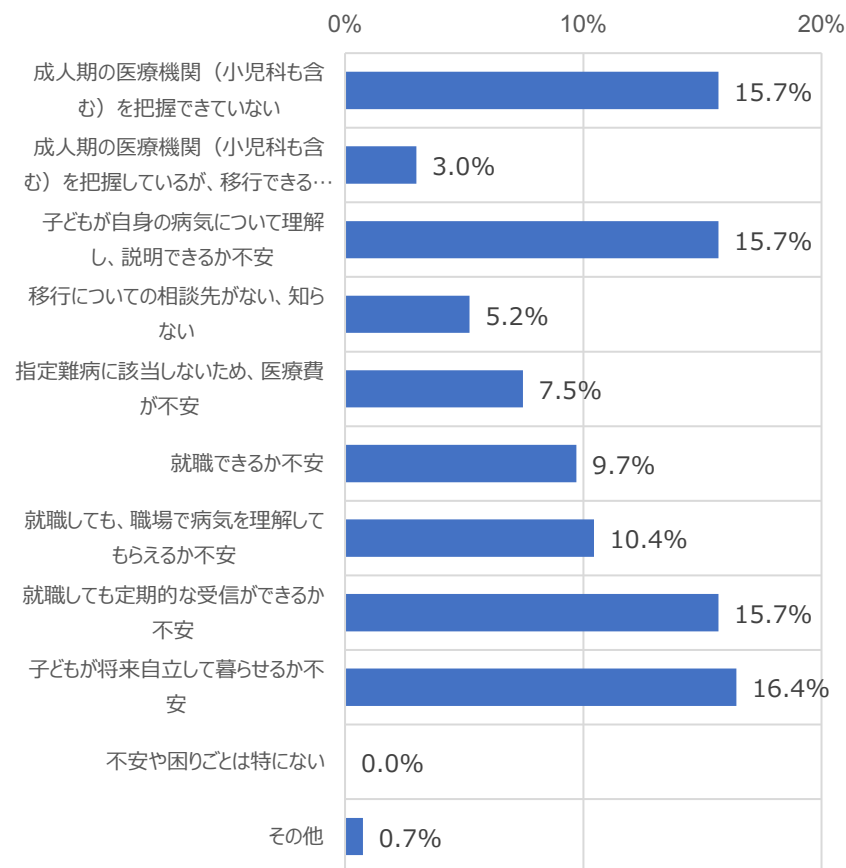
37. [医ケア有無] 移行にあたっての不安や悩み

移行にあたっての不安として、医療的ケアの有無にかかわらず、「成人期の医療機関を把握できていない」が最も回答割合が高くなっています。医療的ケアの有無によって回答に大きな差は見られませんでした。最も大きな差が見られたのは「就職しても定期的な受診ができるか不安」で、医療的ケアなしのほうがありに比べ、約1割回答割合が高いことがわかります。

医療的ケアあり×
問45. 移行にあたっての不安
(n=60、複数選択)



医療的ケアなし×
問45. 移行にあたっての不安
(n=113、複数選択)



38. [医ケア有無]成長や自立のための重要度

成長や自立のための重要度として、「子どもと同世代の様々な人との交流」「疾病のある子どものきょうだいの支援」以外の項目において、医療的ケアありのほうが「重要・どちらかといえば重要」と回答した方の割合が高いことが分かります。最も大きな差が見られたのは「レスパイト」で、医療的ケアありのほうが約3割も高い結果となりました。

医療的ケアあり×

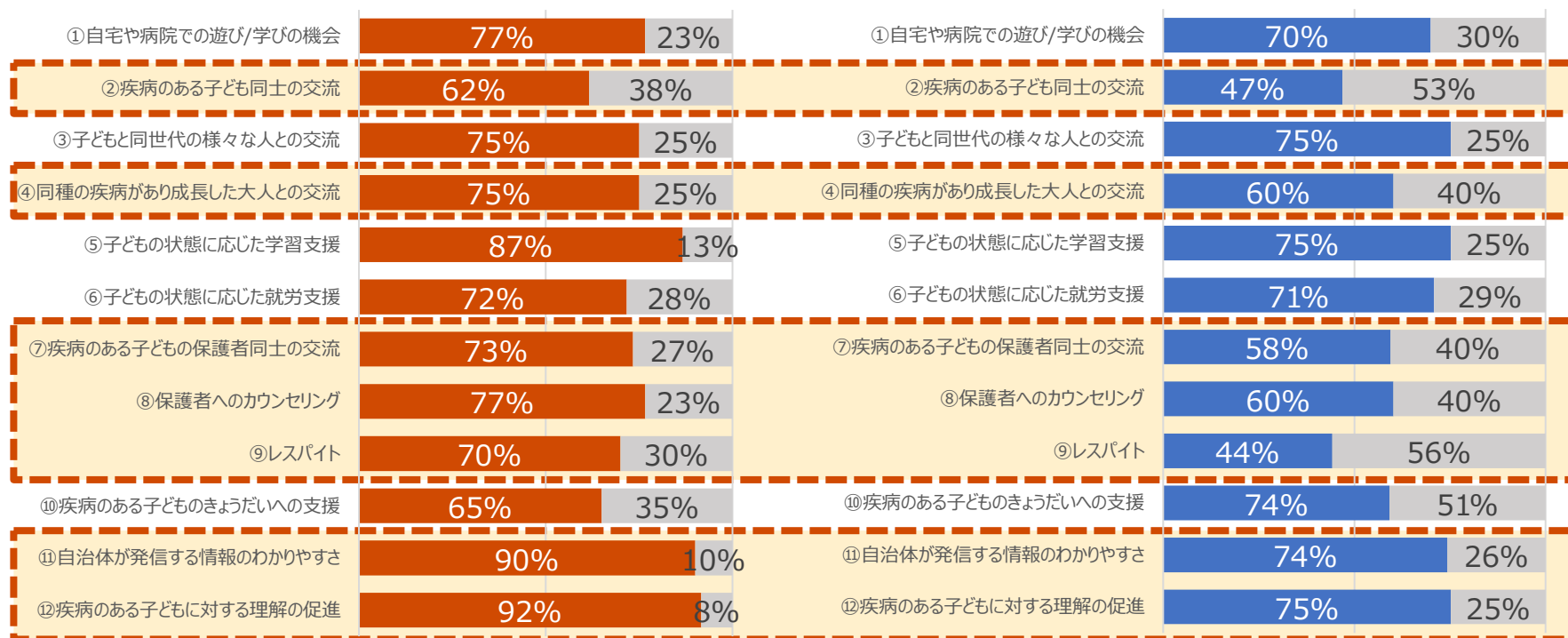
問39. 成長や自立のために必要なことの重要度
(n=60)

医療的ケアなし×

問39. 成長や自立のために必要なことの重要度
(n=113)

0% 50% 100%

0% 50% 100%



■ 重要・どちらかといえば重要 ■ どちらかといえば重要ではない・重要ではない

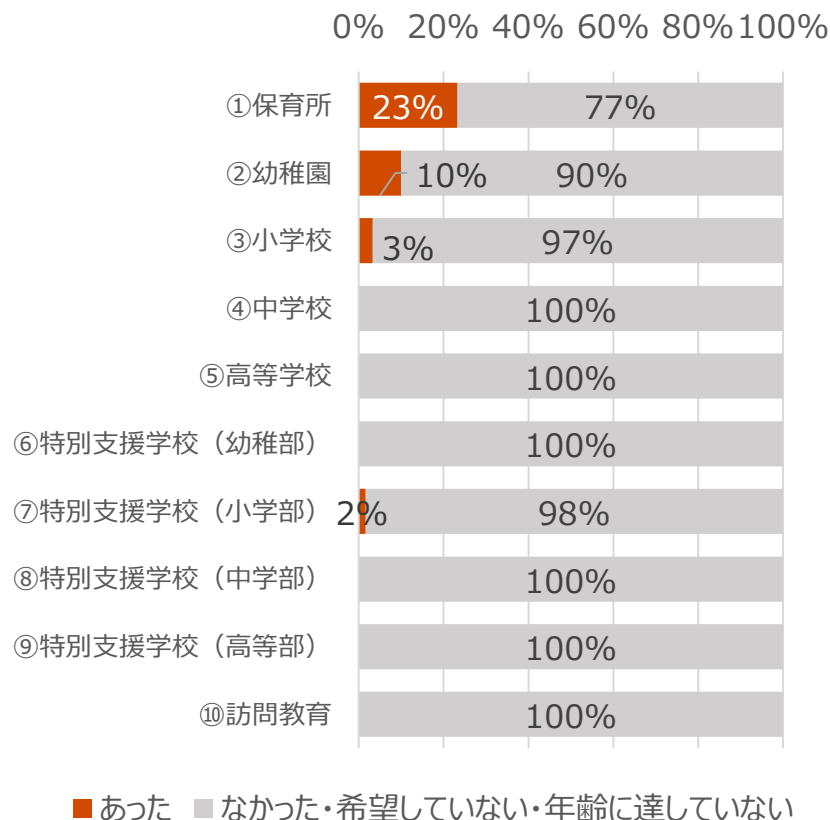
■ 重要・どちらかといえば重要 ■ どちらかといえば重要ではない・重要ではない

39. [医ケア有無]希望通りの入園・入学

小慢の影響で希望通りの保育所等に入園できなかったと回答した方のうち、医療的ケアがありの方のほうが医療的ケアなしの方に比べ、希望通りの保育所や幼稚園に入園できなかったと回答した方の割合が高い結果となりました。

医療的ケアあり×
問17. 希望どおりの学校や保育所等への入学・入園ができなかったこと(n=60、複数選択)

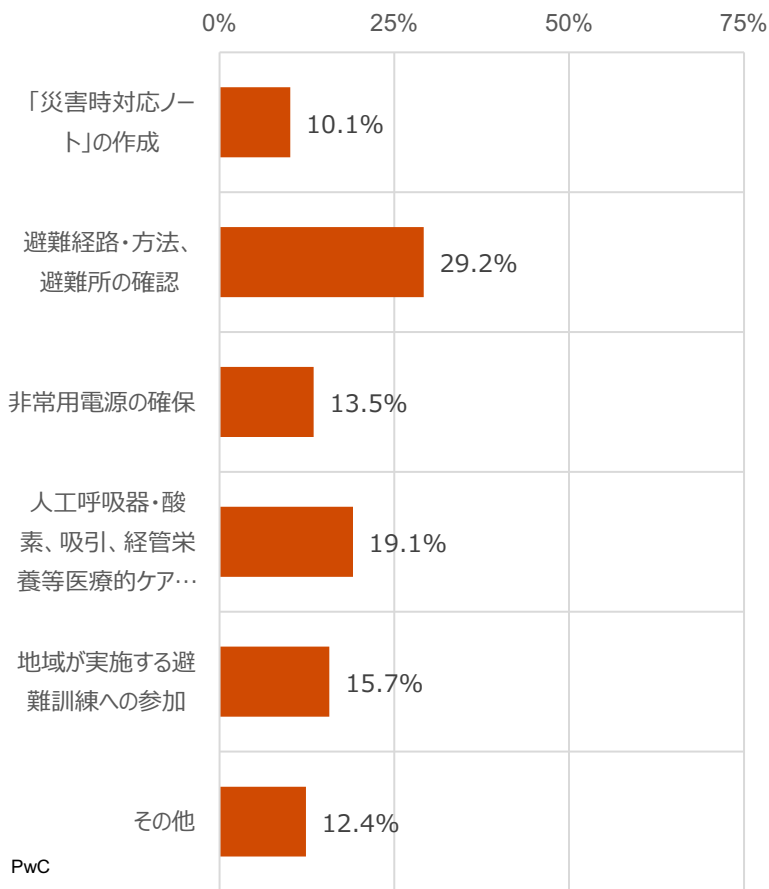
医療的ケアなし×
問17. 希望どおりの学校や保育所等への入学・入園ができなかったこと(n=113、複数選択)



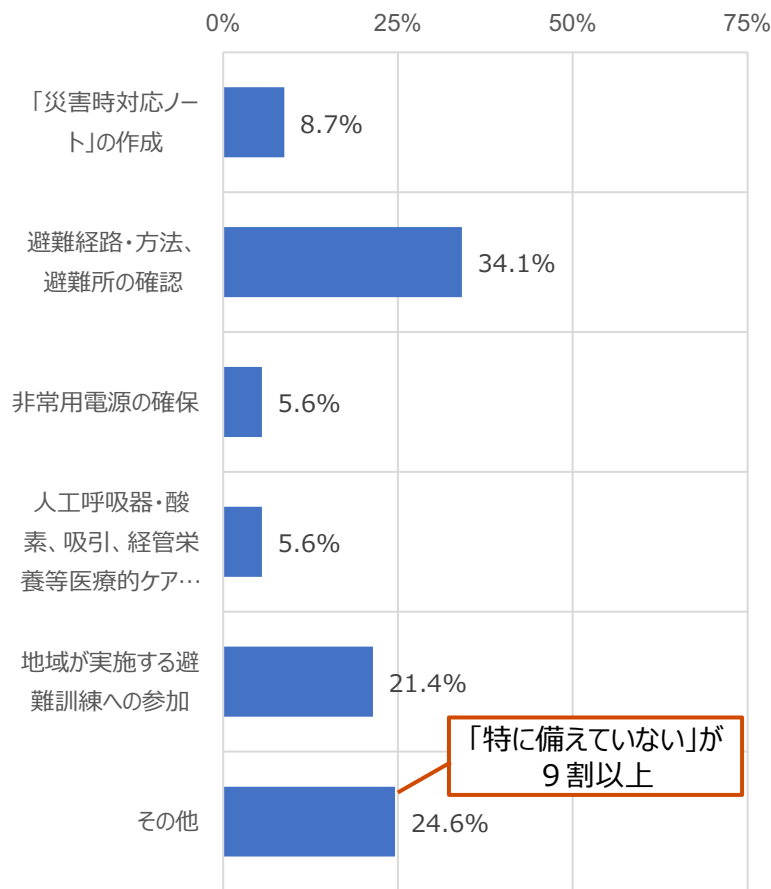
40. [医ケア有無]災害時の備え

疾病または障害等を考慮した災害時の備えとして、医療的ケアの有無で回答割合に大きな差が出たのは「人工呼吸器・酸素、吸引、経管栄養等医療的ケアに係る物品や薬の準備」で、医療的ケアありのほう約15%高いことがわかります。「避難経路・方法、避難所の確認」「地域が実施する避難訓練への参加」「その他」については医療的ケアなしの回答割合が高いことが明らかになりました。

医療的ケアあり×
問46. 疾病または障害等を考慮した災害時の備え
(n=60、複数選択)



医療的ケアなし×
問46. 疾病または障害等を考慮した災害時の備え
(n=113、複数選択)



Thank you

www.pwc.com/jp

© 2024 PricewaterhouseCoopers Japan LLC. All rights reserved.

PwC refers to the PwC network member firms and/or their specified subsidiaries in Japan, and may sometimes refer to the PwC network. Each of such firms and subsidiaries is a separate legal entity. Please see www.pwc.com/structure for further details.

This content is for general information purposes only, and should not be used as a substitute for consultation with professional advisors.