

# 小児慢性特定疾病児 童等自立支援事業立 ち上げ支援 提案資料

2023/3



# Agenda

1. 長野県への支援状況
2. 岐阜県への支援状況
3. 静岡県への支援状況
4. 奈良県への支援状況
5. 長崎県への支援状況
6. 札幌市への支援状況
7. 西宮市への支援状況
8. 久留米市への支援状況

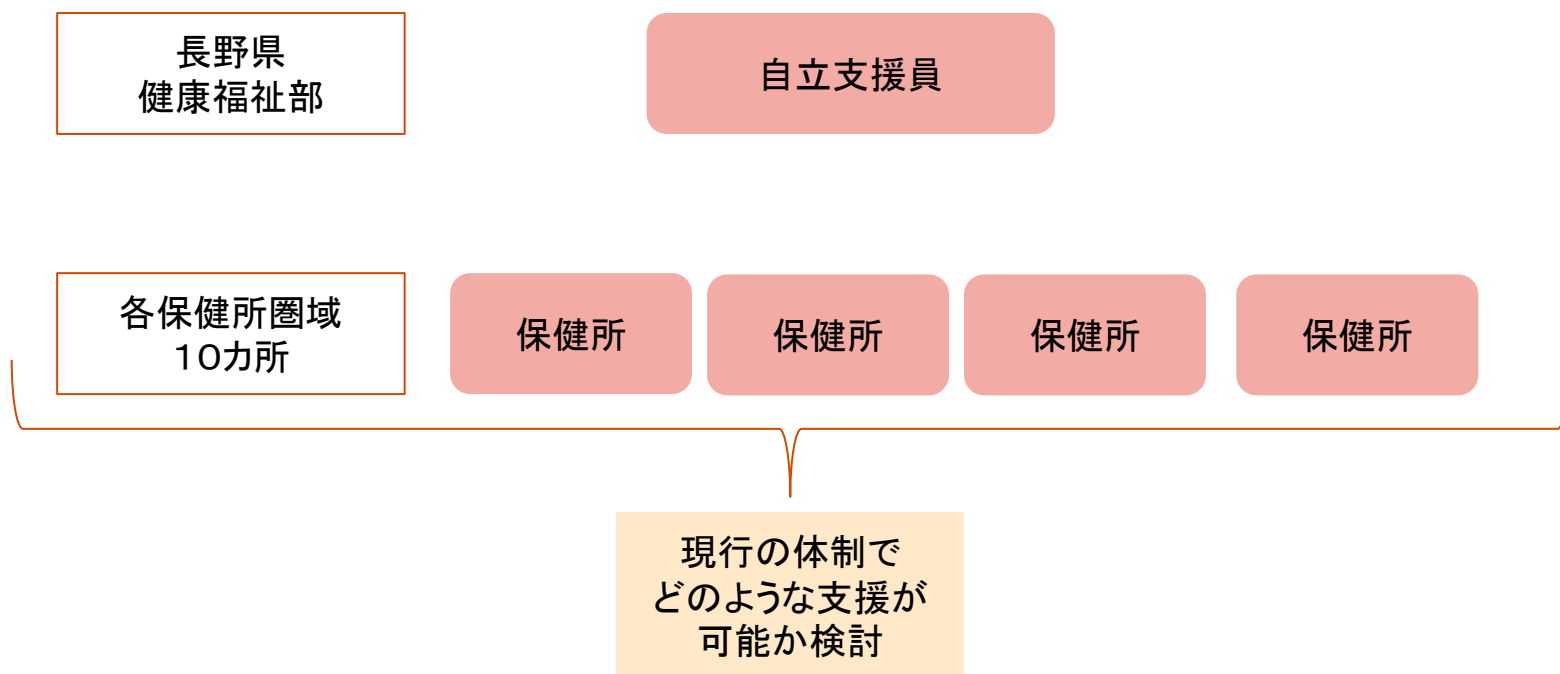
# 1

## 長野県の支援状況

# 1. 長野県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン

長野県の課題や今後の方針は明確で、ヒアリングを通じ以下のことが確認できた。

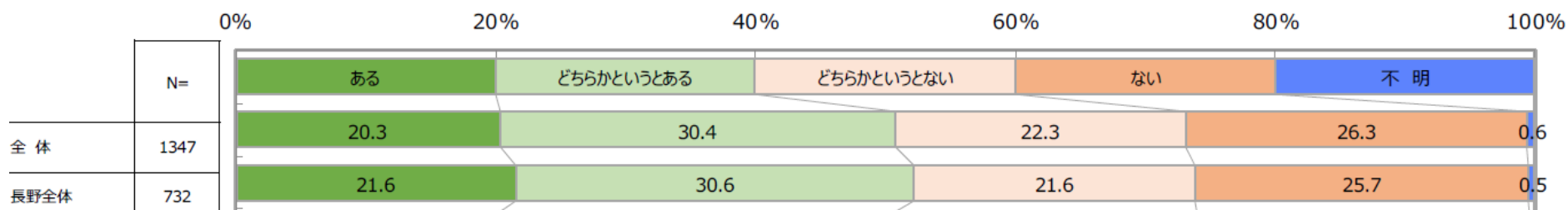
- ✓ 小児慢性特定疾病自立支援員が本庁にいる場合の支援施策を改めて検討したい
- ✓ 現在、相談支援はじめ、十分な支援が出来ていないので、「小慢の子どもたちの成長を支援し、保護者を支える支援をしていきたい。」



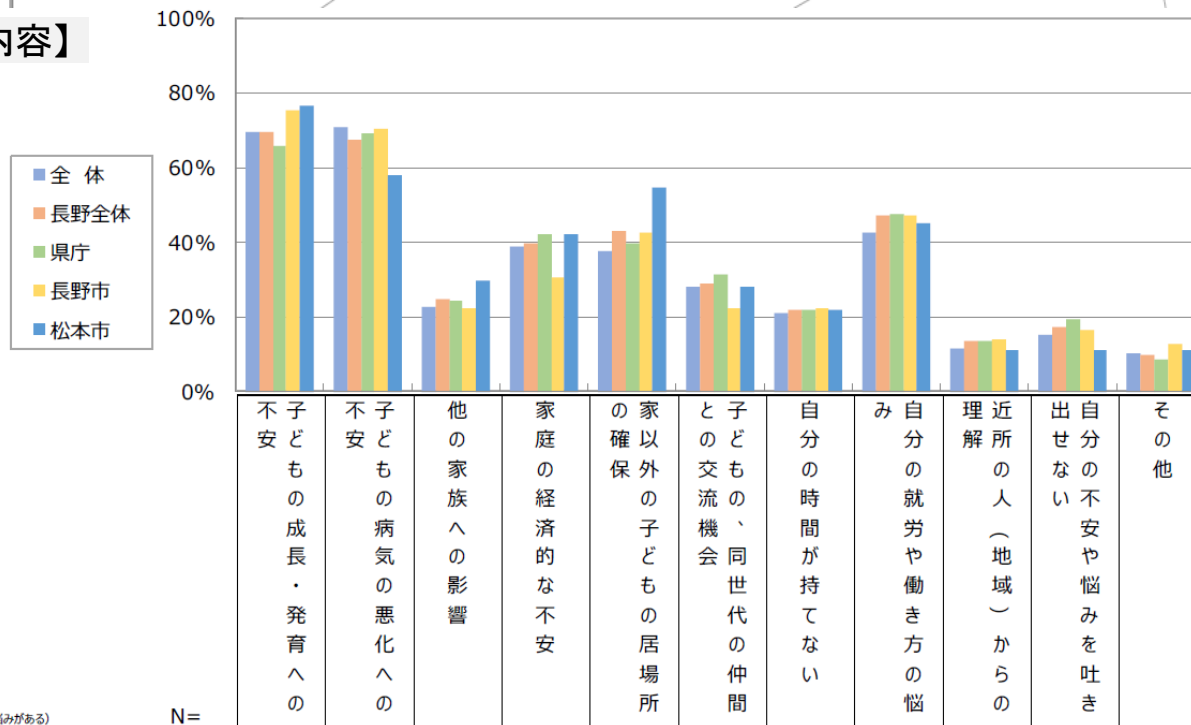
## 2. 長野県のニーズ調査結果分析(1/3)

昨年実施した長野県「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート」調査結果(以下「長野県調査」という。)の分析を行った。在宅生活の悩みは、保護者の5割超が不安であると回答しており、その内容は、「子どもの成長、発育」、「子どもの病気の悪化」、「自分の就労や働き方の悩み」との回答が多かった。

### 【子どもの在宅生活の悩みの有無】



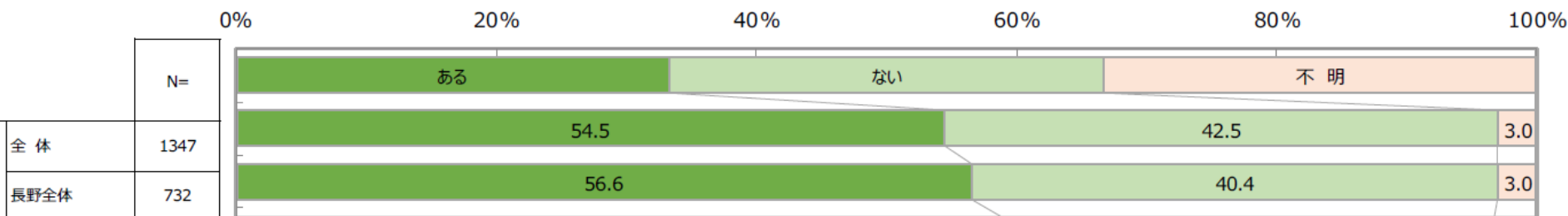
### 【悩みの内容】



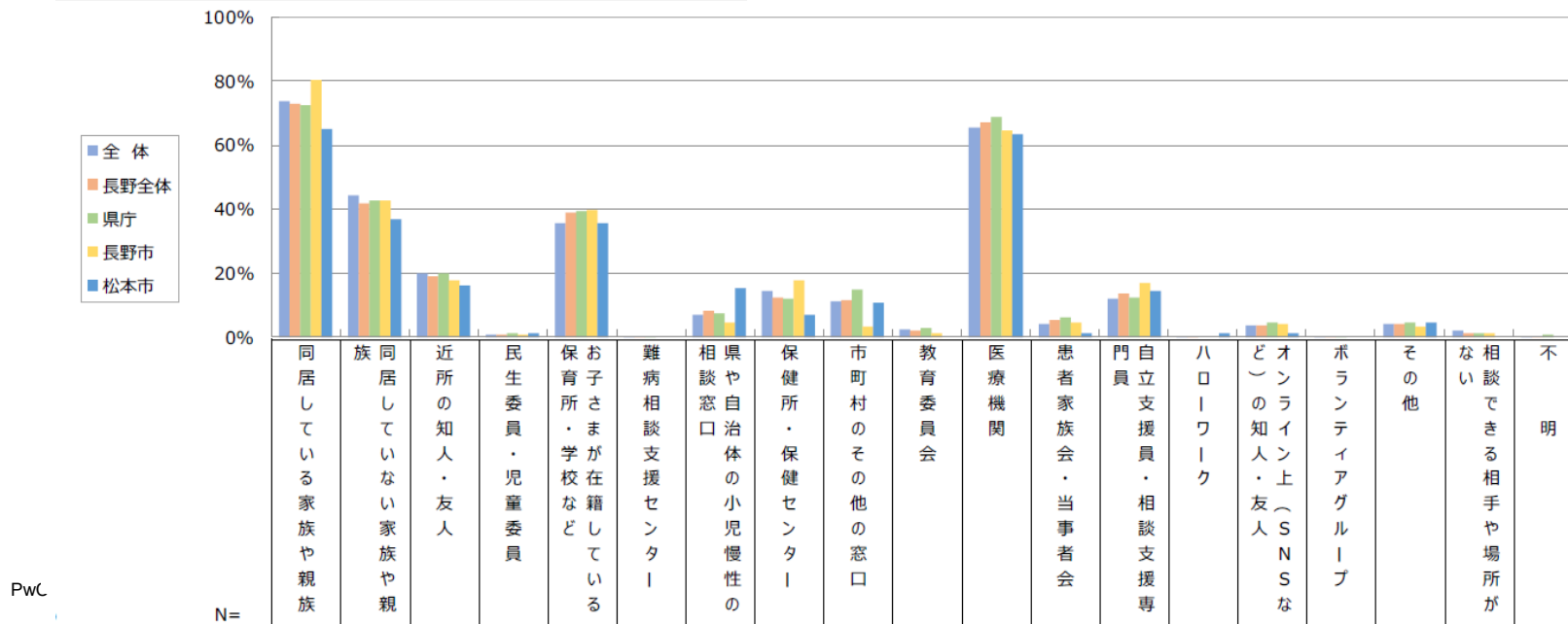
## 2. 長野県のニーズ調査結果分析(2/3)

子どもの就労に関しては、保護者の5割超が不安であると回答。生活全般についての相談先は、「家族」、「医療機関」、「保育所・学校等」が多かった。「自立支援員・相談支援専門員」との回答も2割弱あった。

【子どもの就労に関する不安の有無】



【子どもの生活についての相談相手】



## 2. 長野県のニーズ調査結果分析(3/3)

自立のために必要であると考えられているのは、「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促進」、「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」との回答が多かった。

【子どもの自立のために重要だと思うこと】

	重要	どちらかという 重要	どちらかという 重要でない	重要でない	不明	<重要>	<重要でない>
①自宅や病院での遊び／学びの機会	42.0	28.7	12.8	14.8	1.7	70.7	27.6
②疾病のある子ども同士の交流	16.1	34.9	30.2	16.9	1.9	51.0	47.1
③同世代の様々な人との交流	45.0	33.0	11.1	8.8	2.1	78.0	19.9
④子どもの状態に応じた学習支援	51.8	25.5	9.4	12.0	1.3	77.3	21.4
⑤子どもの状態に応じた就労支援	43.0	22.9	10.5	21.8	1.7	65.9	32.3
県庁 ⑥疾病のある子どもの保護者同士の交流	20.1	41.8	21.2	15.4	1.5	61.9	36.6
⑦保護者へのカウンセリング（悩み相談）	21.8	37.7	24.2	14.3	1.9	59.5	38.5
⑧レスパイト（保護者支援の一時預かり）	21.0	21.8	22.7	32.8	1.7	42.8	55.5
⑨疾病のある子どものきょうだいへの支援	24.2	25.9	18.0	28.9	3.0	50.1	46.9
⑩自治体が発信する情報のわかりやすさ	53.3	31.0	6.4	7.3	1.9	84.3	13.7
⑪疾病のある子どもに対する理解の促進	57.6	31.3	3.0	6.4	1.7	88.9	9.4

### 3. 長野県の保健所調査結果分析

保健所における小児慢性特定疾病児童等に対する支援状況調査(以下「保健所調査」という。)によると、保健所の相談支援については、「小児慢性特定疾病の知識が不足している」との回答が最も多く、経験やマンパワーが不足しているという回答が3件ずつあった。

#### ⑥ 相談支援事業を実施していくうえでの課題

- ・小児医療機関との連携が難しい(1)
- ・学校や教育委員会との連携が難しい(1)
- ・保育所や幼稚園との連携が難しい(1)
- ・市町村の母子保健との連携が難しい(1)
- ・市町村の障がい福祉との連携が難しい(2)
- ・市町村の子ども福祉との連携が難しい(2)
- ・患者家族会との連携が難しい(1)
- ・小児慢性特定疾病の知識が不足(7)
- ・地域資源が不足(1)
- ・相談支援事業に関する研修機会が不足(2)
- ・保健所のマンパワーが不足(3)
- ・障がい福祉制度やサービスに関する知識が不足
- ・基本の母子保健の経験が少なく小慢相談支援の実践は難しい(3)



## 4. 長野県の課題

長野県へのヒアリング、昨年実施した長野県調査及び保健所調査から以下の課題があることがわかった。

### 小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業【相談支援事業】

- 約半数の保護者が悩みを抱えているが、相談は家族、医療機関、学校等に限られており、自立支援員や保健所への相談は限定的である。
- 悩んだ時には、自立支援員や保健所に相談してよいことをもっと周知すべきではないか。
- 保健所職員の相談支援スキル、小慢知識、関係施策知識等についての学ぶ機会が必要ではないか。

### 小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業【自立支援員】

- 本庁に配置された自立支援員、保健所との役割分担が明確にできていないのではないか。
- 保健所を含めた現場のニーズの集約がうまくできていないのではないか。
- 必要な情報発信や疾病の理解促進策について検討すべきではないか。

### 小児慢性特定疾病 児童等自立支援事 業【任意事業】

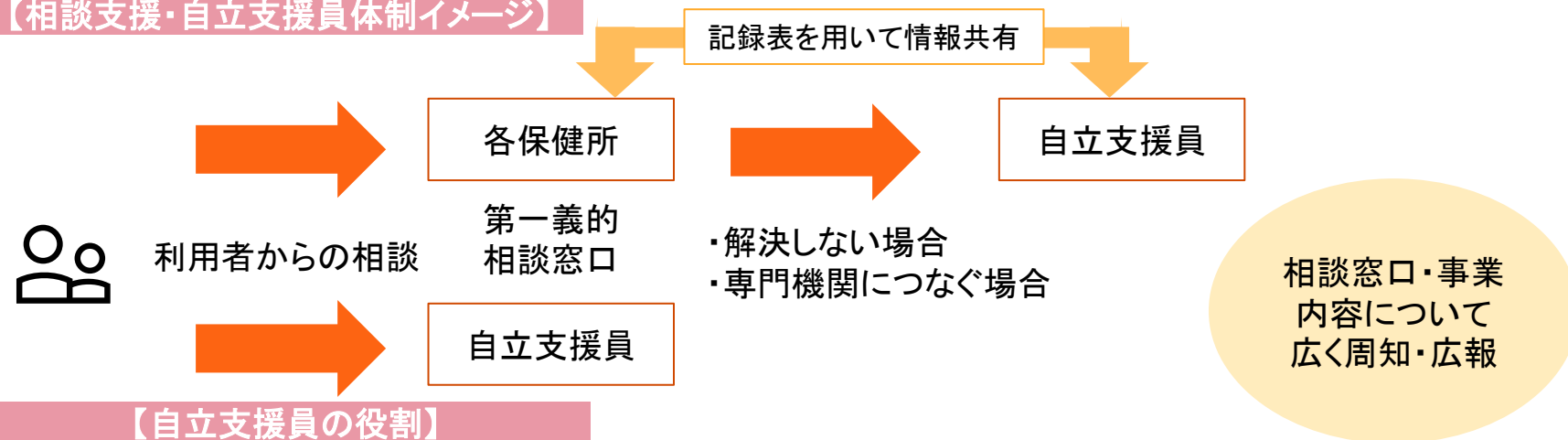
- 交流会を実施した結果、参加人数が少なかったということであったが、交流会のテーマは適切であったか。
- 予算取りが難しいとのことであったが、多くの予算を使わずに実施できる事業の検討を行うべきではないか。

# 5. 長野県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業見直し)ご提案

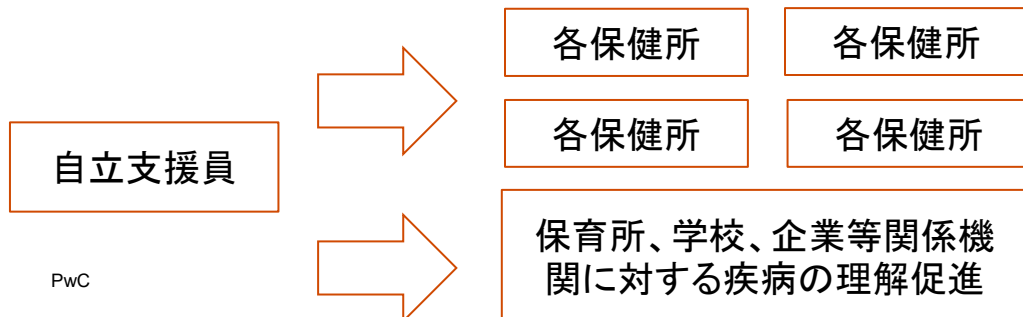
自立支援員を本庁に配置するメリットを活かし、自立支援員は、利用者からの直接相談に加え、保健所のSVとして保健所からの相談や関係機関の紹介、勉強会の開催など行い、保健所が円滑に相談支援を行える体制の構築を目指す。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の確立 必須事業(相談支援、自立支援員配置)の見直し

### 【相談支援・自立支援員体制イメージ】



### 【自立支援員の役割】



- ✓ 相談支援スキル向上、小慢知識勉強会、関係施策の勉強会実施
- ✓ 保健所の困り事に対する相談支援
- ✓ 関係機関とのネットワーク構築支援
- ✓ ニーズの集約
- ✓ 疾病理解促進施策の企画・実施

# 5. 長野県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(任意事業)のご提案

任意事業の予算確保が難しい場合には、サービスの提供は難しいが、予算をあまり使わずに可能な支援をニーズ調査等の結果を踏まえて検討する必要がある。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の充実 任意事業の見直し

### 企画

テーマを絞った  
講演会・交流支援

関係者への理解促進を  
目的とした勉強会等  
の実施

学習支援実施団体との  
橋渡し

自立支援員

### 実施例

- 就労支援について幼少期から準備しておくことや、心構えについて考えるため、疾病経験者の就労体験を語ってもらうための講演会を実施するとともに、参加者と交流支援を行う
- 学校や企業関係者等の関係者に対する理解促進するための勉強会や講演会等を実施
- 子ども食堂等で学習支援を行っている団体との橋渡しを行い、同世代の子どもとの交流及び学習支援につなぐ

2

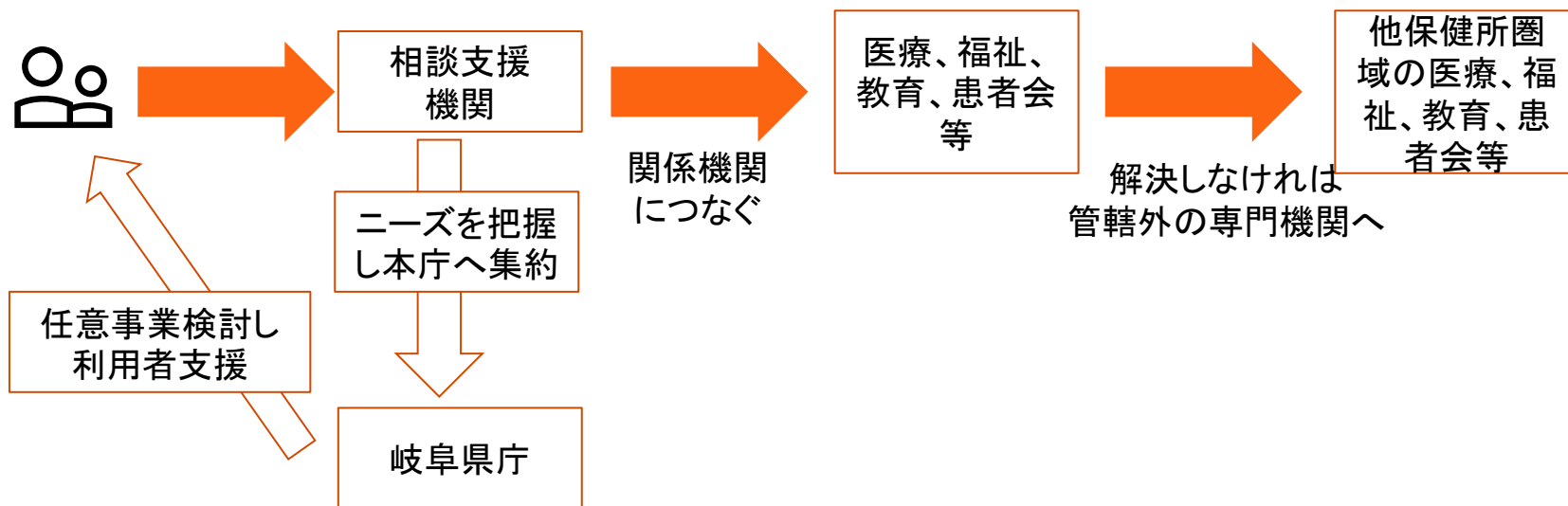
岐阜県の支援状況

# 1. 岐阜県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン

岐阜県のヒアリングを通じて「保健所圏域ごとに相談支援、関係者とのネットワーク構築、移行期医療支援を行っていく」という目指すべきビジョンが具体的に見えてきた。

## 【岐阜県支援ビジョン】

7つの  
保健所管内ごとに



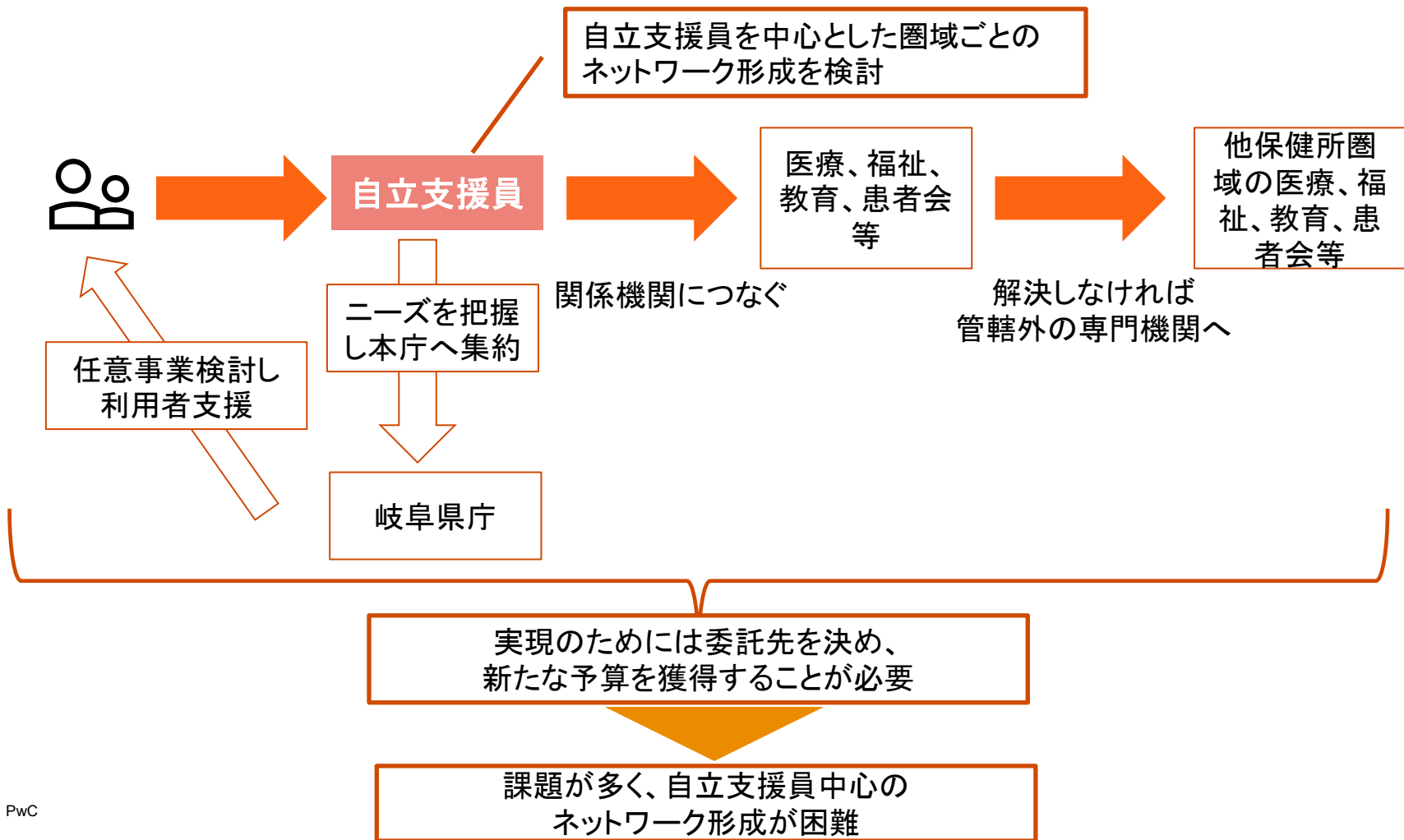
## 2. 岐阜県の支援ビジョン実施の課題(1/2)

目指すべき支援ビジョンと現状を比較し、課題を抽出した。

	目指すべきビジョン	現状
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 相談支援事業	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ 圏域ごとに相談支援を行い、困り事解決とともにニーズの集約</li><li>➤ 圏域ごとに相談の核となる機関(人員)を配置</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ 難病連に委託している1か所がメインで相談支援を実施</li><li>➤ 保健所にも相談支援してほしいが、現状できていない</li></ul>
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員配置	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ コーディネート機能を備え、圏域ごとにつなぐ支援を実施</li><li>➤ どこに自立支援員がいて、どこに相談すれば良いのかを利用者がわかるように</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ 現在委託している難病連の自立支援員はコーディネート機能を担えていない</li><li>➤ 自立支援員の存在が知られていない</li></ul>
課題	<ul style="list-style-type: none"><li>➤ 各保健所圏域ごとに相談支援を実施し、ニーズを集約するとともに、コーディネートできる機関(人材)の配置が必要ではないか。</li><li>➤ 加えて、その機関(人材)の周知広報を実施し、利用者に広く知らせることが必要ではないか。</li></ul>	

## 2. 岐阜県の支援ビジョン実施の課題(2/2)

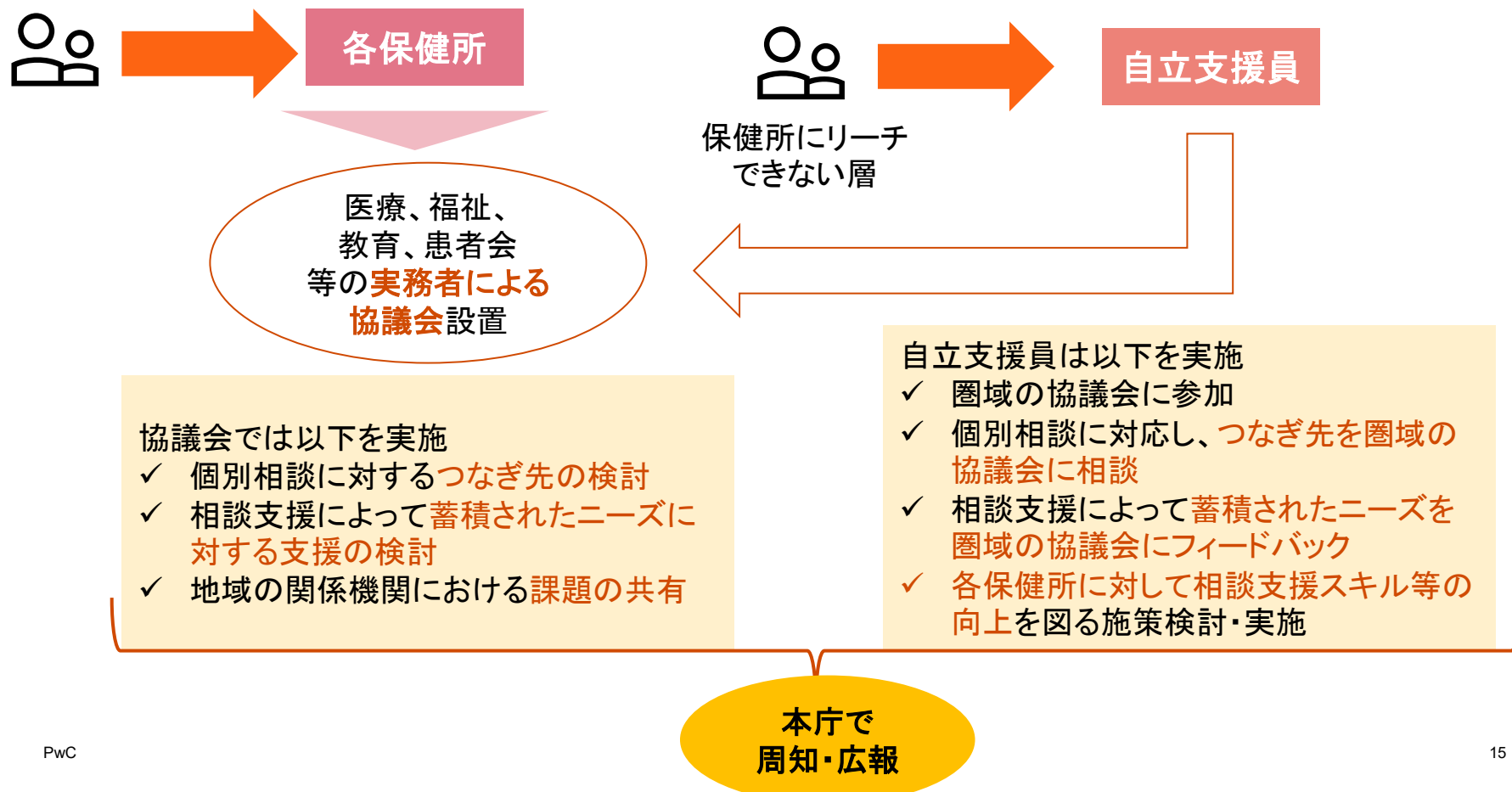
ビジョンの実現や課題解決のために、岐阜県内で自立支援員を各地域ごとに配置できるように委託先の検討や、予算要求等を新たに試みた。しかし、様々なハードルがあり、短期的実現が難しいことが判明。



### 3. 課題を踏まえた必須事業見直しのご提案

委託先の検討や予算確保において様々なハードルがあったことから、現在実施している支援内で岐阜県の支援ビジョンを実現する方法について、保健所を中心としたネットワークの構築と自立支援員の役割明確化について提案する。

#### 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の確立 必須事業(相談支援)の見直し





## 4. 岐阜県のニーズ調査の実施概要

今年度の立ち上げ支援事業において、小児慢性特定疾病児童とその家族のニーズを把握するため、実態把握調査を実施した。

調査票は、令和3年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援において策定された「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」を活用した。

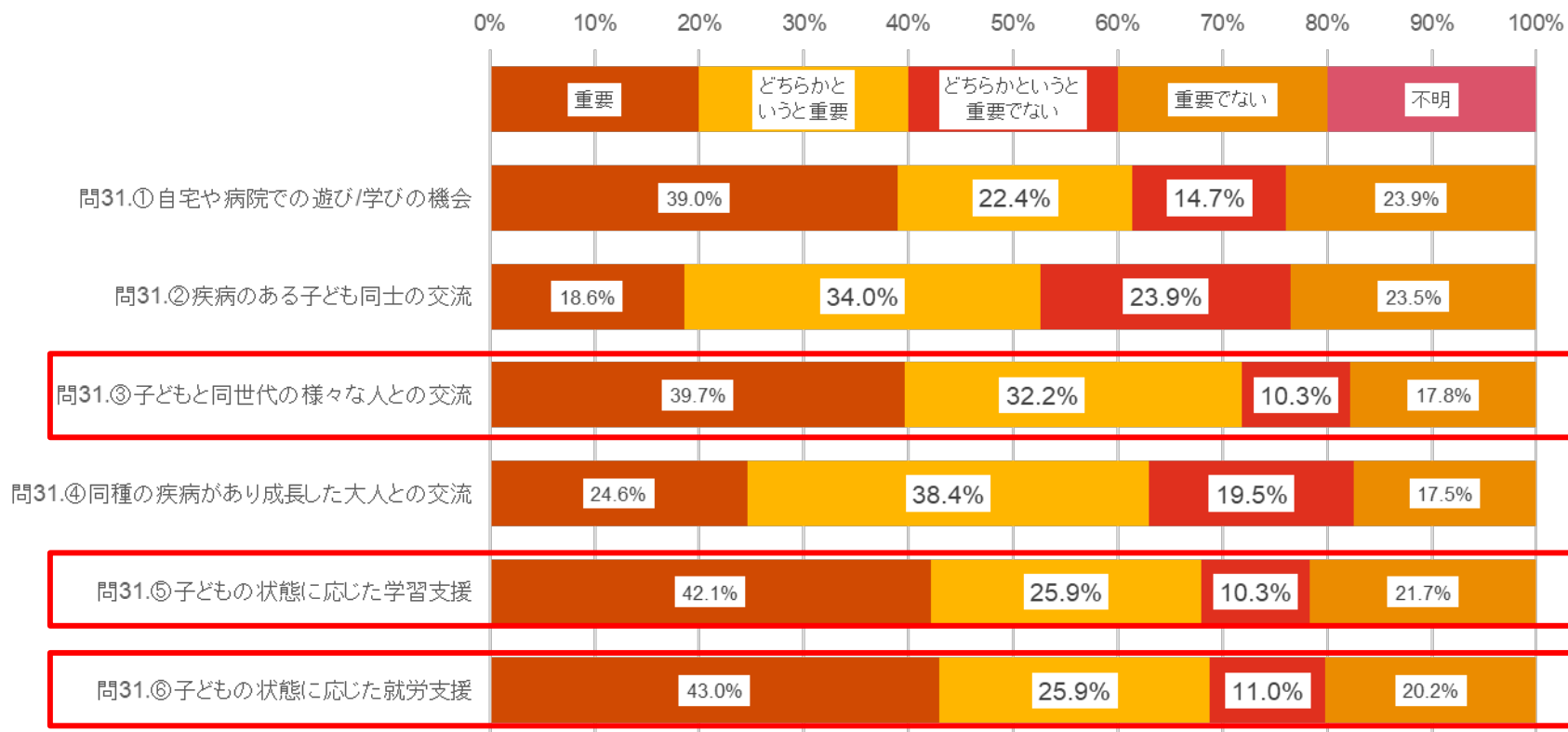
調査対象	岐阜県(岐阜市を除く)内の 小児慢性特定疾病の受給者証を発行している児童とその家族
調査期間	令和4年10月11日(火)～11月11日(金)
調査時点	令和4年9月1日
調査方法	WEB調査を実施。 岐阜県からWEB調査にアクセスするためのQRコードを送付。
調査回答	457件/1,153件 回収率39.6%

## 5. 岐阜県のニーズ調査の結果概要の分析(1/4)

「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」中で任意事業のニーズを把握する最も適した調査項目である「子供の成長や自立のために必要な支援」の結果は以下のとおり。

「子どもと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」、「子どもの状態に応じた就労支援」について約7割が重要であると回答している。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)

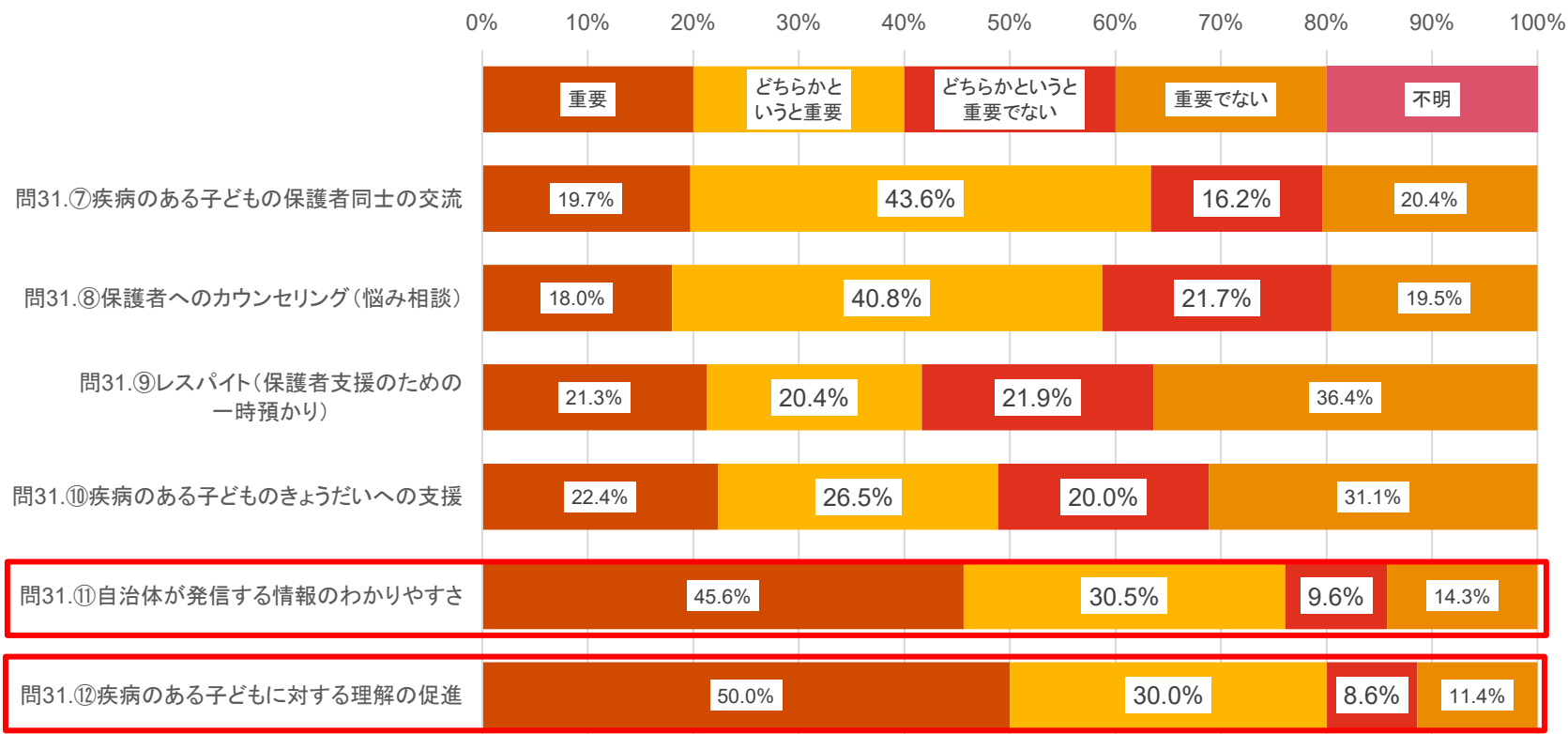


## 6. 岐阜県のニーズ調査の結果概要の分析(2/4)

「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促進」について約8割が重要であると回答している。

18

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)

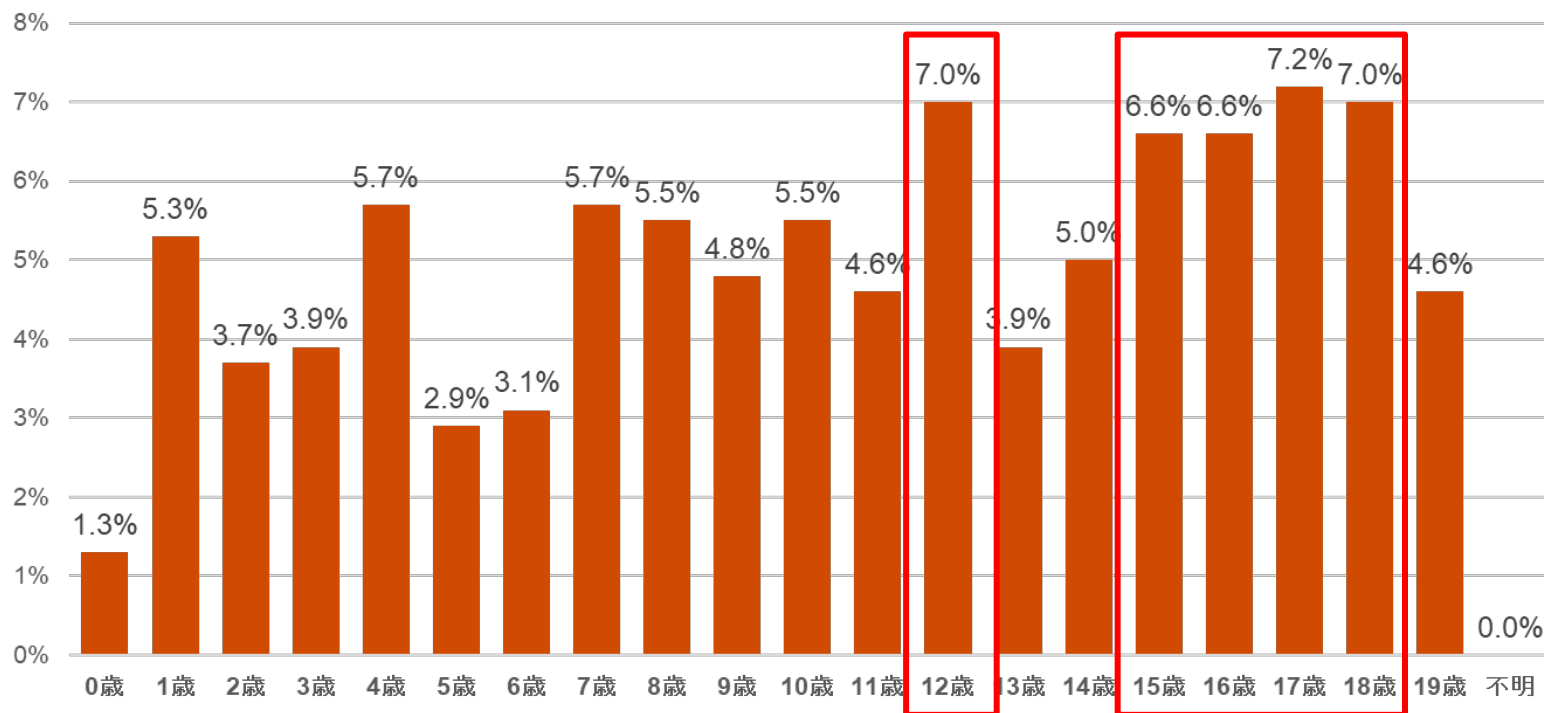


# 7. 岐阜県のニーズ調査の結果概要の分析(3/4)

ニーズの高かった、学習支援、就労支援の観点から、子どもの年齢を見ると、12歳、15歳～18歳がボリュームゾーンであることが分かり、学習支援、就労支援が直ぐに必要な年齢であるため、優先順位を高めて取り組む必要があるのではないか。

19

問4.子供の年齢

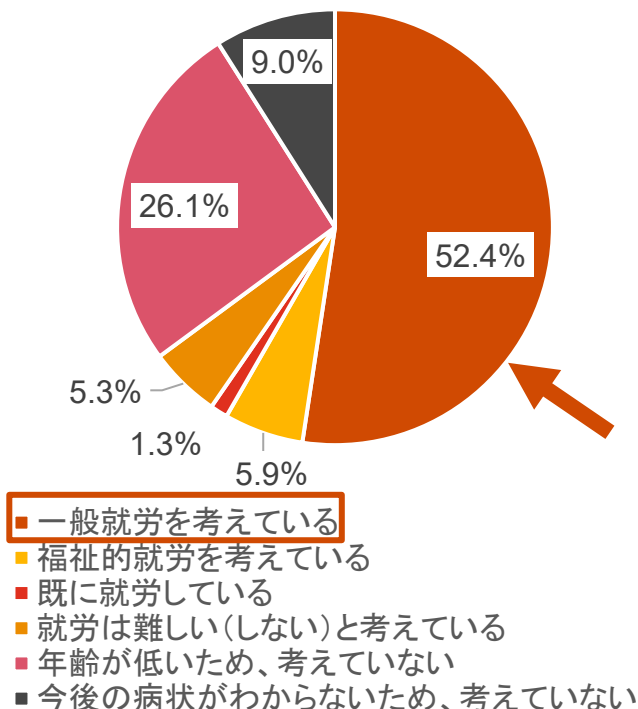


## 8. 岐阜県のニーズ調査の結果概要の分析(4/4)

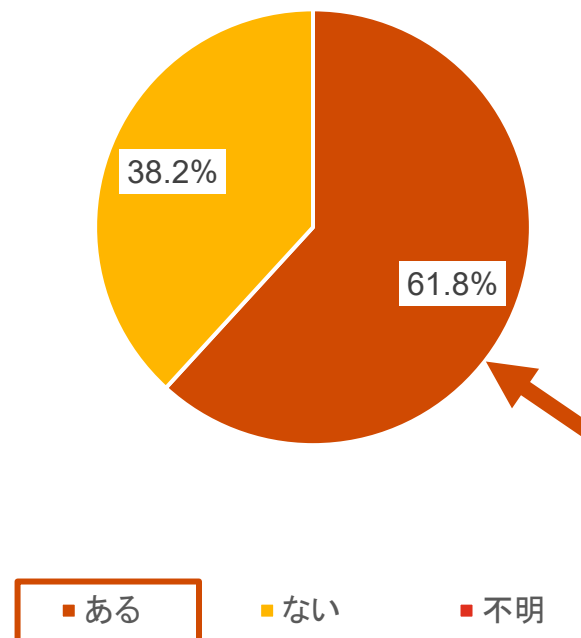
子供の就労について「一般就労を考えている」が52.4%と過半数となっており、子供の就労の不安や悩みについては「ある」が61.8%となっている。

慢性疾患を抱えながら、一般就労するため、子どもたちの自立を促しつつ、専門機関との連携を強めていく必要があるのではないか。

問20.子供の就労について



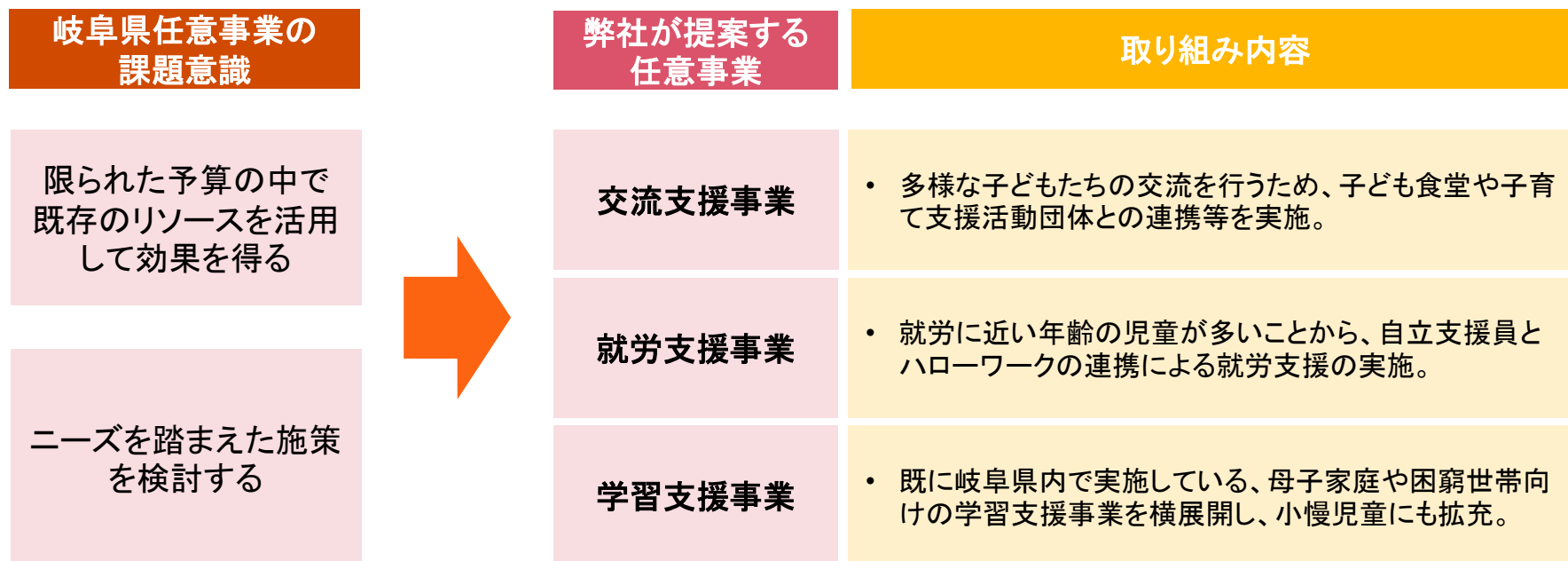
問21.子供の就労の不安や悩み



# 9. 岐阜県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(1/4)

貴県の課題意識とニーズ調査の結果を踏まえて、以下の内容を弊社として提案する。(具体的な提案内容は次以降のスライドで説明)

限られた予算の範囲内でニーズに応える施策となるよう、ニーズ調査の結果を基に、既存のリソースやネットワークを活用した事業内容を提案する。

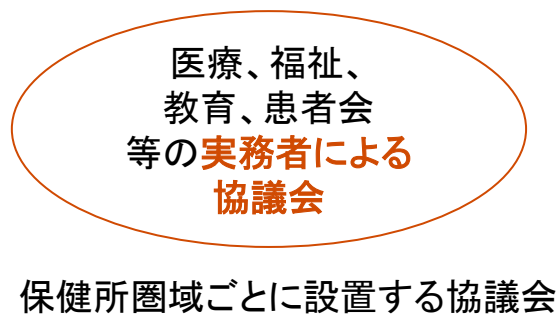


# 10. 岐阜県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(2/4)

交流支援事業については、必須事業で提案した、保健所圏域ごとの協議会を活用し、繋いでいく仕組みとしてはどうか。

子ども食堂等へのつなぐことにより、交流支援の実施による子どもの自立のみではなく、保護者の不安や悩みの軽減にも資するものとなり、効果的ではないかと考える。

## 交流支援事業



子ども食堂

子育て支援活動団体

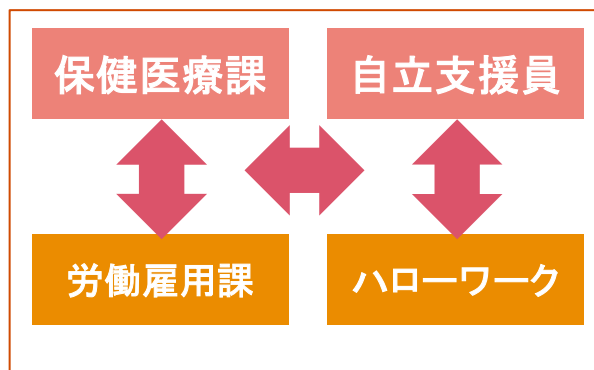
- 保健所または、協議会のメンバーから子ども食堂や子育て支援活動団体に対して、小慢の子どもたちの参加について交渉
- 始めて参加する際は、子どもと家族だけでなく、保健所または協議会メンバーが付き添い、理解促進を促していく。
- 上記を各保健所圏域ごとに実施し、小慢児童と家族の居場所を増やしていき、子ども同士の交流、家族の負担・不安軽減に繋げる。

# 11. 岐阜県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(3/4)

就労支援事業については、就労に直結する施策の検討が必要である。このため、小慢担当課と労働部門担当課との連携、現場レベルでは自立支援員とハローワークと連携(勉強会の開催等)することにより、施策を検討してはどうか。

支援例としては、企業への理解促進を促し、就労体験や就労受け皿の確保につなげることや、小慢患者で成人し、一般就労している者との交流会などで、成功体験を共有するなどが必要ではないか。

## 就労支援事業



県庁内の関係課、自立支援員とハローワークがそれぞれ連携

## <支援例>

企業への理解促進

ハローワークでの支援

一般就労している慢性疾患患者と子ども・保護者との交流

その他、就労施策の検討

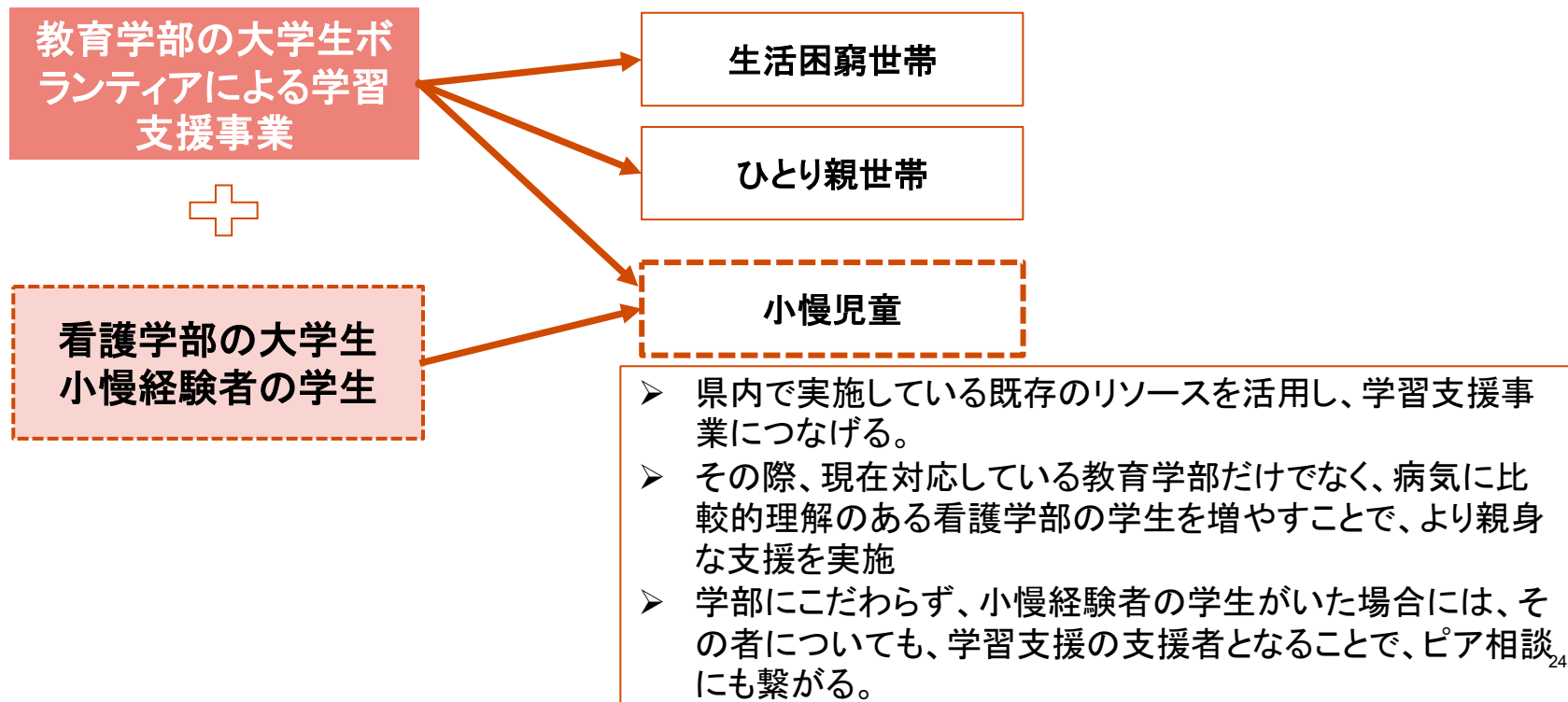


# 12. 岐阜県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(4/4)

既に県内で実施されている学習支援スキーム、リソースを活用し、小慢児童に対する学習支援を展開してはどうか。

その際の支援者は、看護学生、小慢経験者など多様な支援者がいるとより親身な支援となるのではないか。

## 学習支援事業



# 13. 岐阜県の移行期医療支援のご提案

岐阜県の移行期医療支援センターの設置については、まだ検討段階であるが、移行期医療支援センターの設置を待たずに可能な支援から始めてはどうか。

移行期の重要な要素として、医療の移行、患者の自律(自立)支援があるが、それぞれ以下について提案する。

## 医療の移行

医療、福祉、  
教育、患者会  
等の実務者による  
協議会

保健所圏域ごとに設置する協議会

- 保健所圏域ごとの協議会に、成人期の医師(診療科は、小慢の子が将来かかる科が望ましい。)と小児科をメンバーとして入れ、移行期医療を意識した勉強会などを開催してはどうか。

## 患者の自律(自立)支援

相談支援事業

交流支援事業

就労支援事業

学習支援事業

- 相談支援事業や提案した任意事業を通じて、自律(自立)支援を進めるとともに、移行期についての啓発として講演会の実施などを行ってはどうか。

3

静岡県の支援状況

# 1. 静岡県の現状

静岡県のヒアリングを通じて、静岡県は、自立支援員の配置、相談支援の実施、任意事業の実施、移行期医療支援センターの設置を行っている。

## 現在行っている支援内容等

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
相談支援事業

- 各保健所における相談支援
- 自立支援員による相談支援
- 移行期医療支援センターによる相談支援

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
自立支援員配置

- 静岡県立こども病院に自立支援員を配置

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
任意事業

- 各保健所単位で、交流支援や講演会等を実施している

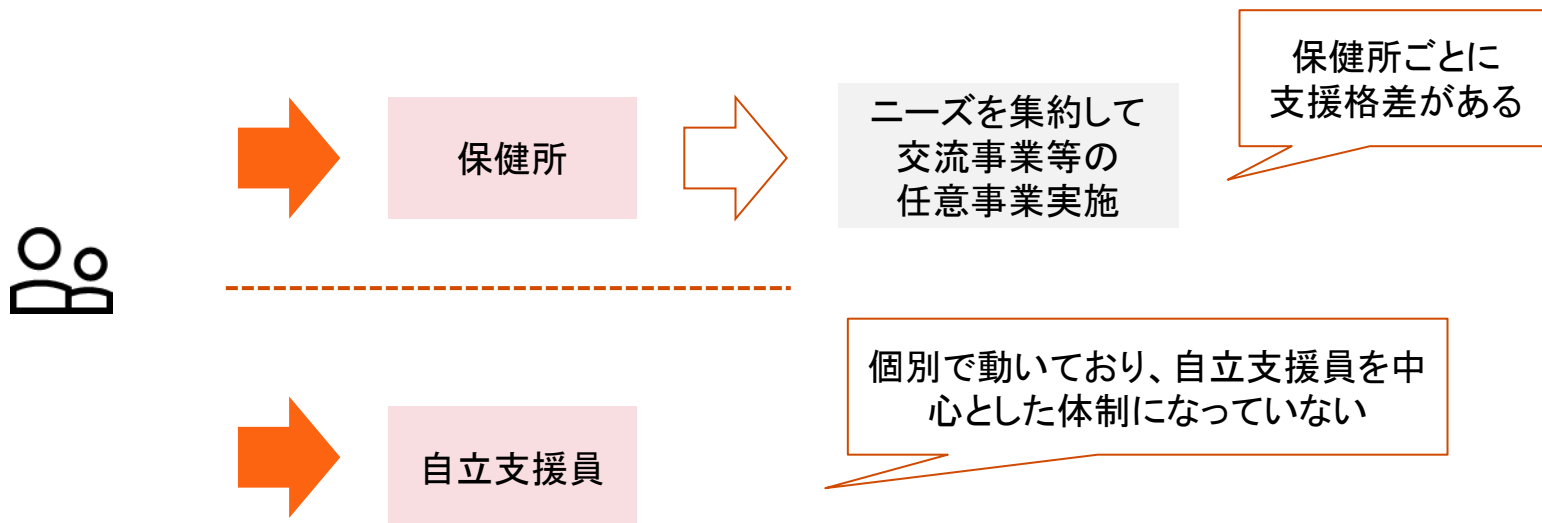
移行期医療支援  
体制構築

- 静岡県立こども病院に移行期医療支援センターを設置

## 2. 静岡県の課題

小児慢性特定疾病児童等への支援メニューとしては、全て実施しているが、静岡県こども家庭課へのヒアリングを通じて「保健所ごとに相談支援の内容や対応状況に差がある」、「相談支援で集約すべきニーズの拾い上げが十分出来ていない」、「自立支援員と保健所がうまく連携できていない」ことがわかった。

### 静岡県の相談体制



### 3. 相談支援体制の見直しの提案

保健所の相談体制の強化を図るため、自立支援員を中心とした相談支援体制の構築と、各保健所の相談支援力の底上げを行い、ニーズ把握から事業展開可能な体制を整えることを提案する。

#### 静岡県の新たな相談体制

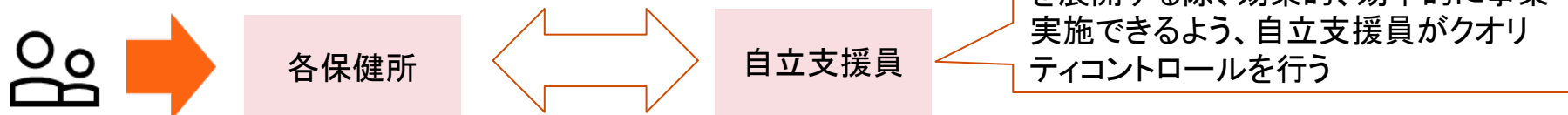
##### <個別相談解決>



##### <保健所相談支援の強化>



##### <ニーズの集約・事業化>



## 4. 静岡県のニーズ調査の実施概要

今年度の立ち上げ支援事業において、小児慢性特定疾病児童とその家族のニーズを把握するため、実態把握調査を実施した。

調査票は、令和3年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援において策定された「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」を活用した。

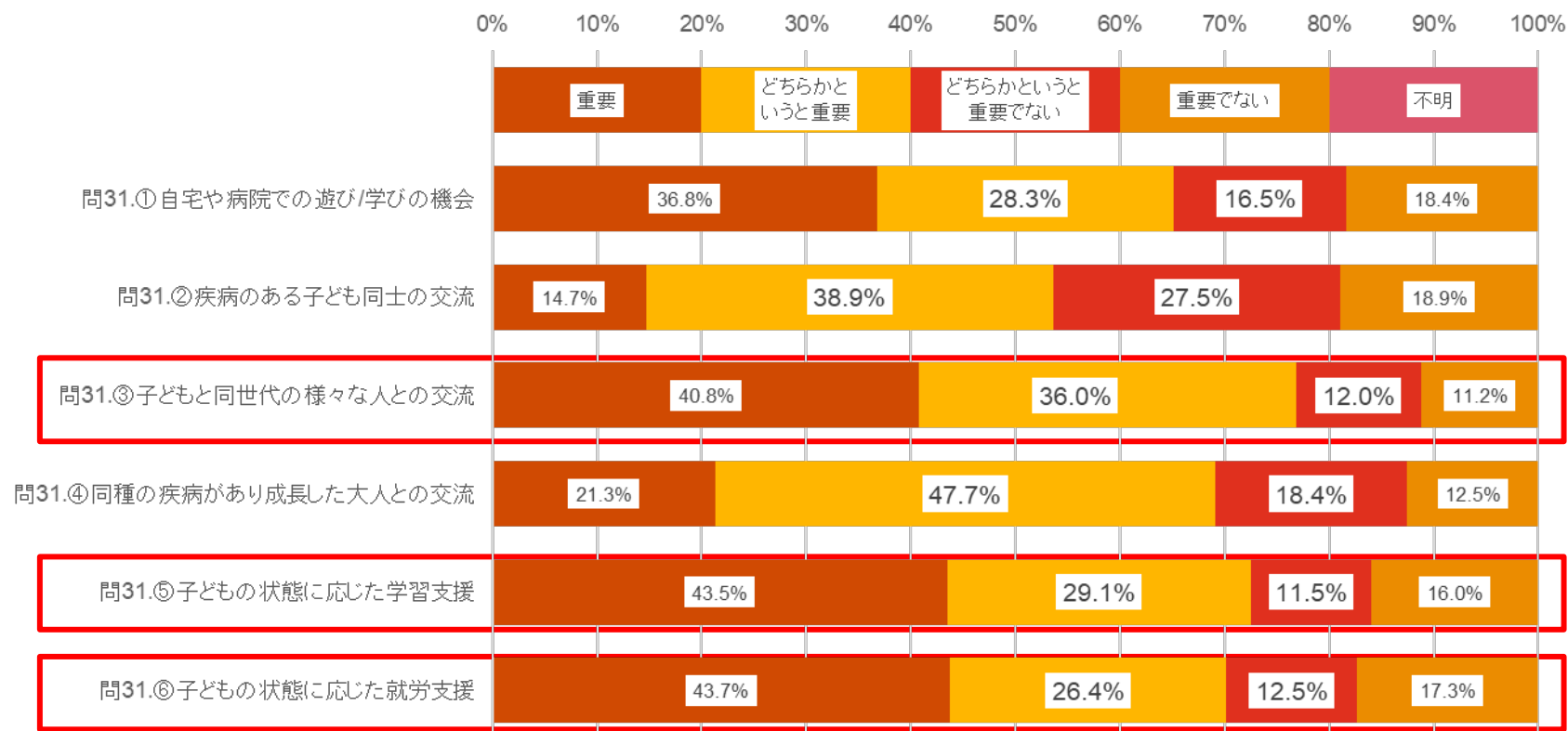
調査対象	静岡県内(静岡市、浜松市を除く)の小児慢性特定疾病の受給者証を発行している児童とその家族
調査期間	令和4年10月21日(金)～11月11日(金)
調査時点	令和4年9月1日
調査方法	WEB調査を実施。 静岡県からWEB調査にアクセスするためのQRコードを送付。
調査回答	383件/1,275件 回収率30%

## 5. 静岡県の子ニーズ調査の結果概要の分析(1/3)

「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」中で任意事業のニーズを把握する最も適した調査項目である「子供の成長や自立のために必要な支援」の結果は以下のとおり。

「子どもと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」、「子どもの状態に応じた就労支援」について7割以上が重要であると回答している。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)



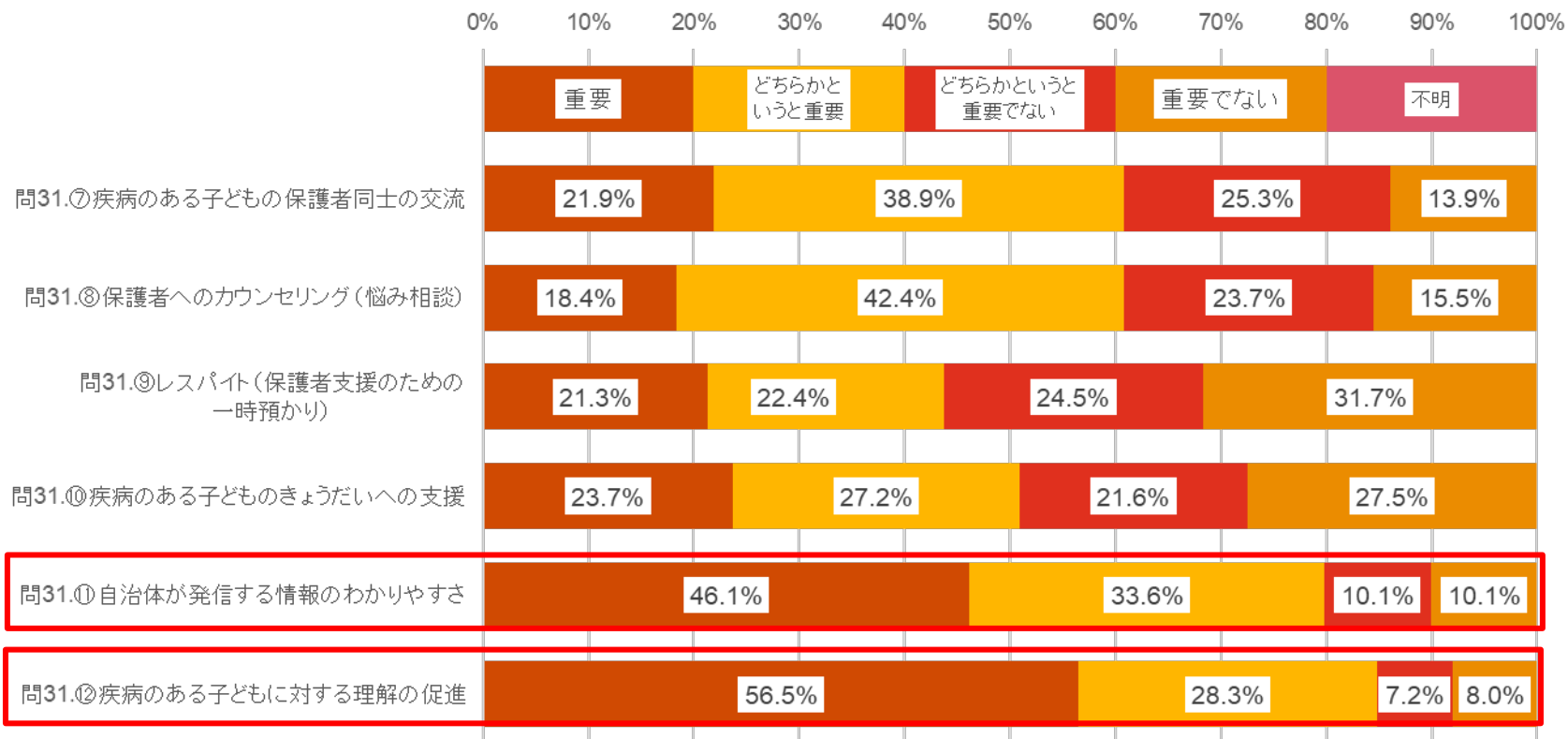


## 6. 静岡県の子ニーズ調査の結果概要の分析(2/3)

「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促進」について約8割が重要であると回答している。

32

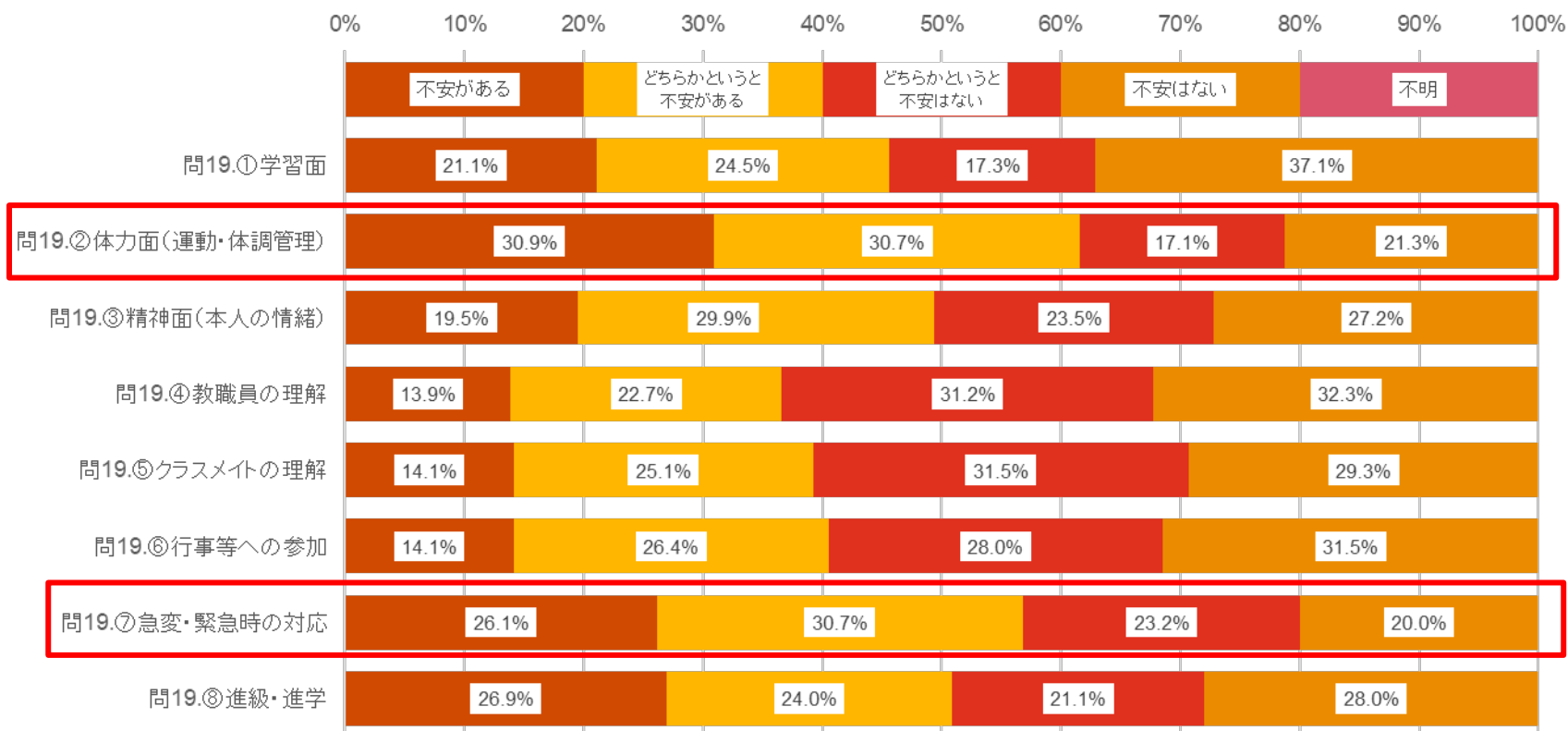
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)



# 7. 静岡県のニーズ調査の結果概要の分析(3/3)

静岡県には移行期医療支援センターが設置されているが、子どもの学校等での活動について、不安に思っていることについて、「体力面(運動・体調管理)」、「急変・緊急時の対応」について6割程度不安であるとの回答であった。体調管理や緊急時等の自身のマネジメントは移行期に向けた自律(自立)支援にとって重要な要素であると考ええる。

問19 子供の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



# 8. 静岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(1/4)

必須事業において、静岡県立こども病院に配置している自立支援員と保健所との連携強化を提案した。これを踏まえて、任意事業においても、自立支援員と保健所で役割分担をしつつ、連携して取り組むことを提案する。なお、提案する事業概要は以下のとおり。

ニーズ調査結果	弊社が提案する任意事業	実施者	取り組み内容
同世代の様々な子どもとの交流	子育て支援団体の交流支援につなぐ	保健所	<ul style="list-style-type: none"> <li>・保健所が県内の子育て支援団体と小慢児童・保護者の間に入り、子育て支団体に對する理解促進、受け入れ促進を実施。</li> </ul>
学習支援	こども病院が実施している支援の拡充	自立支援員	<ul style="list-style-type: none"> <li>・現在、こども病院では、こども病院に入院・通院している子どもたちのための学習支援、就労支援を実施。</li> </ul>
就労支援			<ul style="list-style-type: none"> <li>・今後は、県内の小慢児童も幅広く対象とし実施していく。</li> </ul>
自身のマネジメント	移行期医療支援の体制構築及び移行期医療を講演会、勉強会により周知	本庁、保健所、移行期医療支援センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移行期医療支援を促進するため、関係者間の体制を構築。</li> <li>・移行への準備を早くから始められるように、移行の重要性や必要性の周知、広報を実施。</li> </ul>

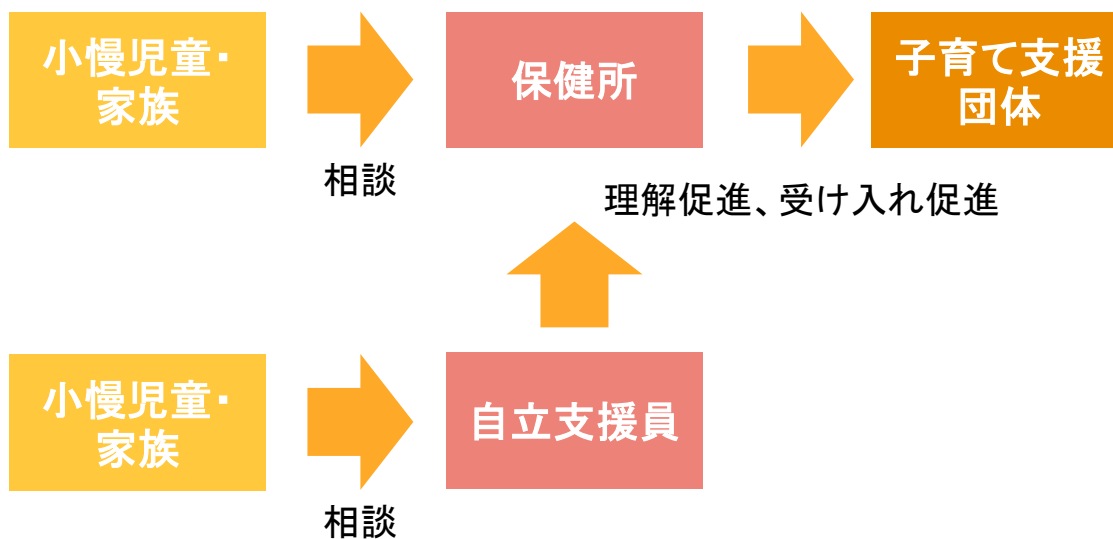
## 9. 静岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(2/4)

静岡県内には多くの子育て支援団体(子ども食堂含む)がある。保健師は、子育て相談にも応じているため、子育て支援団体や子育て支援所管課ともつながりやすいのではないかと考える。

ただし、子育て支援相談は県よりは市町村保健師の業務に近く、県の保健所でノウハウがなければ、まずは市町村と連携することが必要。

これらを踏まえて、小慢児童と家族を子育て支援団体につなぎ、子ども同士の交流支援、保護者の負担軽減に資する支援を行ってはどうか。

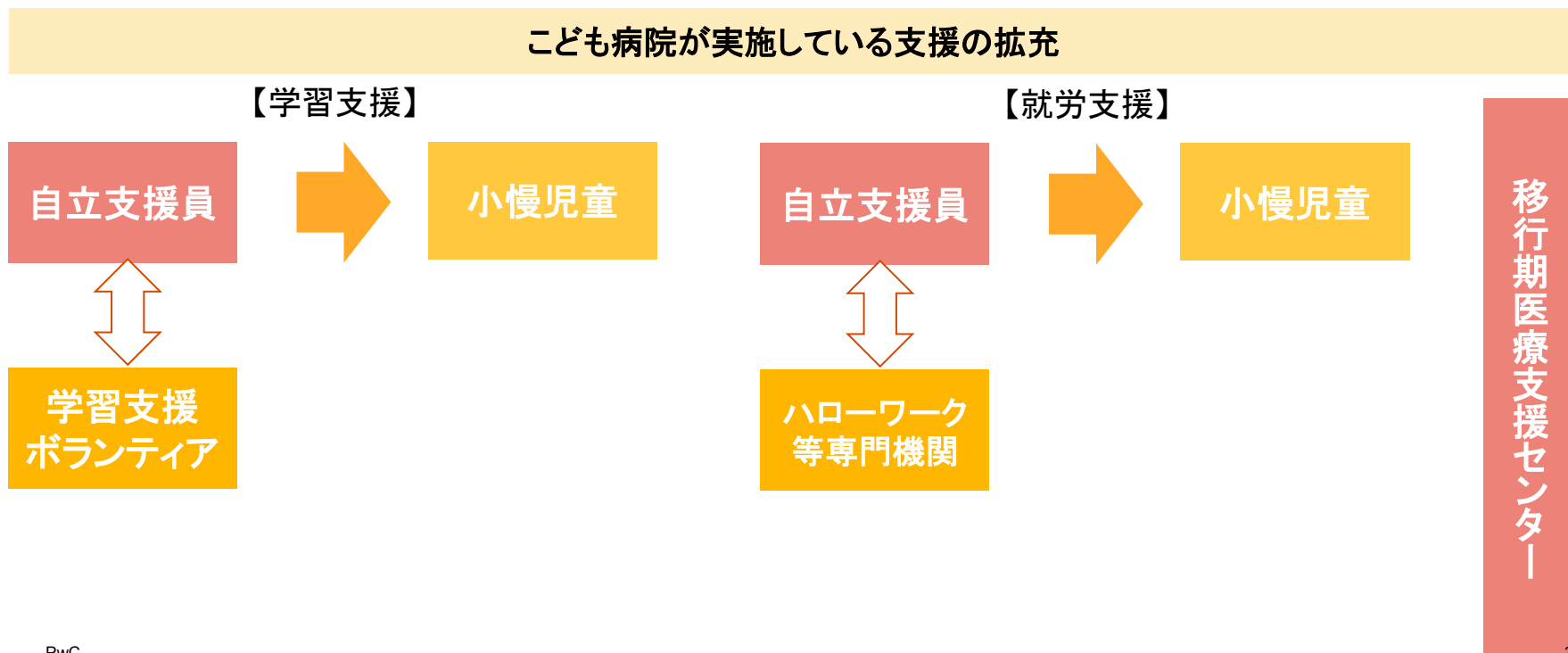
### 子育て支援団体の交流支援につなぐ



# 10. 静岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(3/4)

自立支援員を配置している静岡県立こども病院が院内児童向けに実施している、学習支援、就労支援を自立支援事業として位置づけ、対象拡大してはどうか。

早い段階から、小慢児童と保護者が学習、就労のことを意識し、支援を受けることで子どもの自立が促進される。この自立支援は、移行期医療支援センターでの自律(自立)支援と直結するため、今後は、自立支援員と移行期医療支援センターとの連携も強化し、県全体で自立支援、移行期支援が可能な体制が望まれるのではないか。



# 11. 静岡県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(4/4)

前頁でも示した通り、自立支援事業と移行期医療の自律(自立)支援の目的は同様であり、自立支援員、移行期医療支援センターが連携して、子どもたちの自律(自立)を支援すべきであると考えます。

自立支援員、移行期医療支援センターを同一の機関に設置している静岡県だからこそ、他自治体よりも先行して出来る支援があると考えます。

まずは、関係者で顔の見える関係を構築し、効果的・効率的な自律(自立)支援事業を展開してはどうか。

移行期医療支援の体制構築及び移行期医療を講演会、勉強会により周知

移行期医療支援センター

移行期医療支援センター

保健所

自立支援員

本庁

保健所

医療機関

関係者間が連携できるように  
顔の見える関係で勉強会開催

小慢児童  
家族

医療機関

外部に対しても重要性、必要性を訴  
えていくための講演会等実施

医療の橋渡し、自律(自立)支援をど  
のように連携させていくか検討

4

奈良県の支援状況

# 1. 奈良県の現状(1/2)

奈良県のヒアリングを通じて、奈良県は「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組がほとんど出来てない」と感じており、「県全体として小慢の子が気軽に相談できる体制を構築していきたい」と希望していることがわかった。

## 現状

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 相談支援事業

- 医療的ケアがある子など医療依存度が高い子どもには面接や個別訪問をしている
- 医療的ケアのある子以外の相談支援などが出来ていない
- ニーズ把握ができていない

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 自立支援員配置

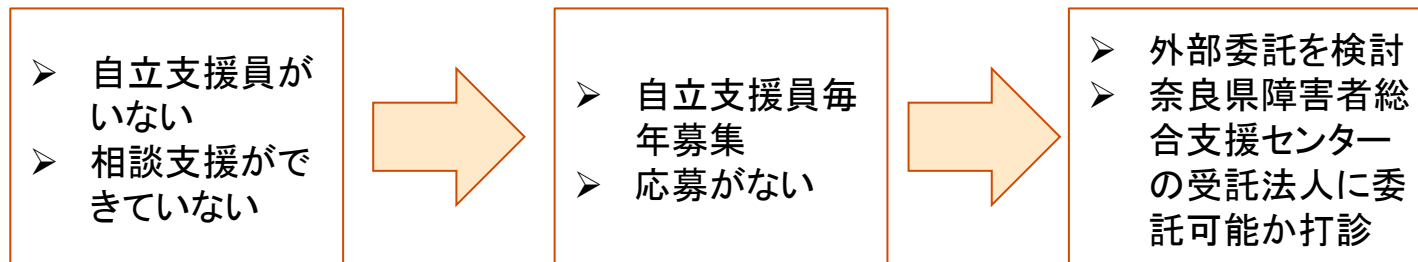
- 自立支援員不在
- コーディネート機能等ができていない
- 毎年募集しても応募がない
- 委託先候補(障害福祉事業実施団体)に打診中



# 1. 奈良県の現状(2/2)

現状の支援を確認すると、医療的ケアのある子への支援は行えているが、それ以外の慢性疾患のある子どもへの支援ができていなかった。また、現在、自立支援員の委託先候補に打診しているところであるが、選定は適切であったのか検証が必要。

## 県の施策実施検討プロセス



自立支援員の外部委託を検討することは、自立支援事業を専ら対応していただくという観点から良いが、**外部委託先の選定は適切であったか。**

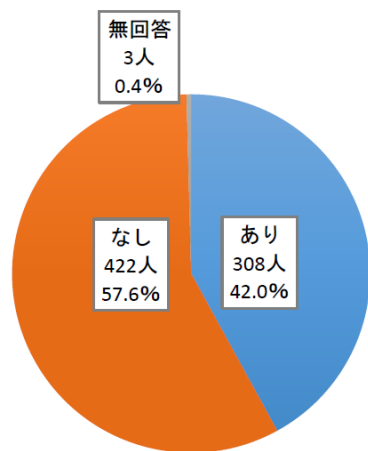
## 2. 奈良県過去のアンケート調査分析(1/5)

平成30年に公表された奈良県「小児慢性特定疾病を抱える児童等実態調査報告書」(以下「奈良県調査」という)によると、医療的ケアなしの割合が5割超となっている。医療的ケアの内容を見ると、成長ホルモン注射等の自己注射が最も多い。

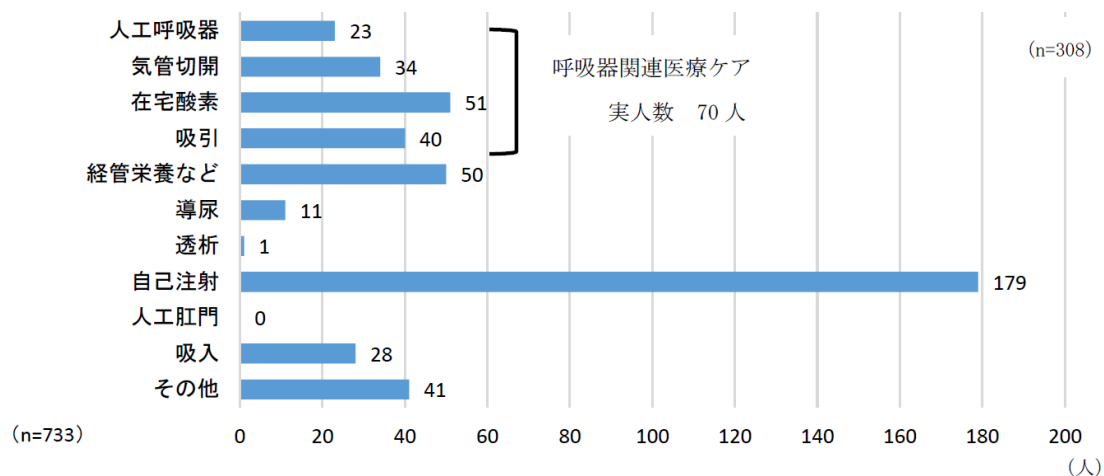
### (2) 在宅での医療ケアの状況

在宅での医療ケアがあると回答したのは 308 人(42.0%)であった。

【図表2-4】 医療ケアの有無



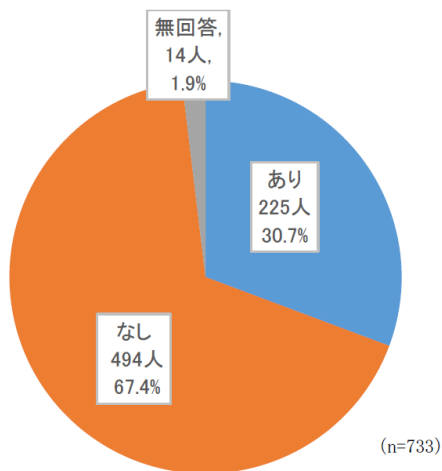
【図表2-5】 医療ケアありの内容(複数回答)



## 2. 奈良県過去のアンケート調査分析(2/5)

奈良県調査によると、障害者手帳を持っている人は3割程度であった。また、障害福祉サービスを必要としていない者が7割程度であった。

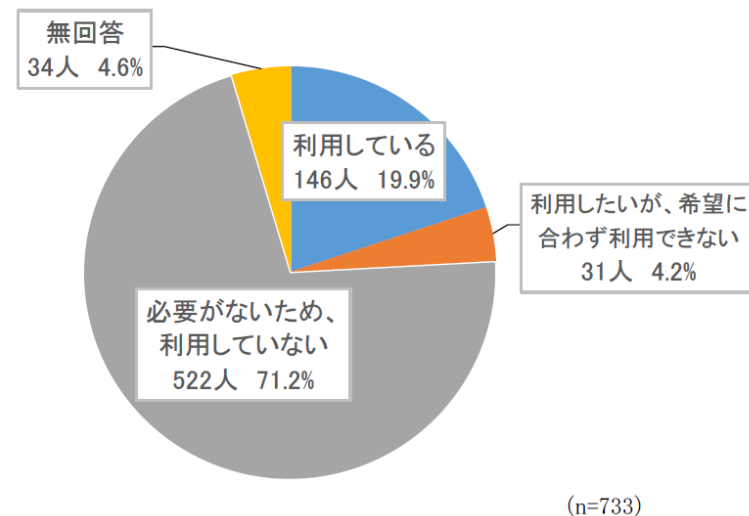
【図表2-14】 障害者手帳の有無



【図表2-15】 障害手帳の種別(複数回答)

障害者手帳「あり」の種別 (n=225)	
身体障害者手帳	164人
療育手帳	131人
精神障害者保健福祉手帳	4人
合計(延べ)	299人

【図表2-19】 サービス利用の有無

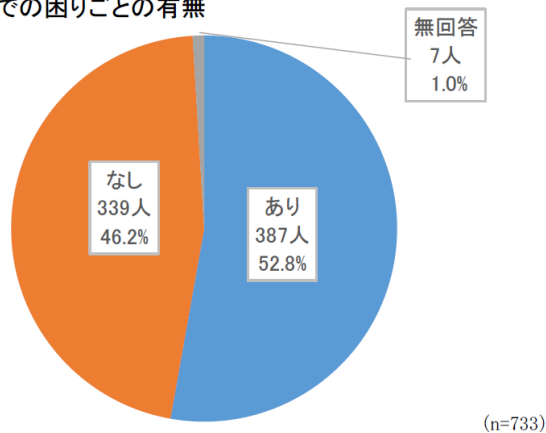


## 2. 奈良県過去のアンケート調査分析(3/5)

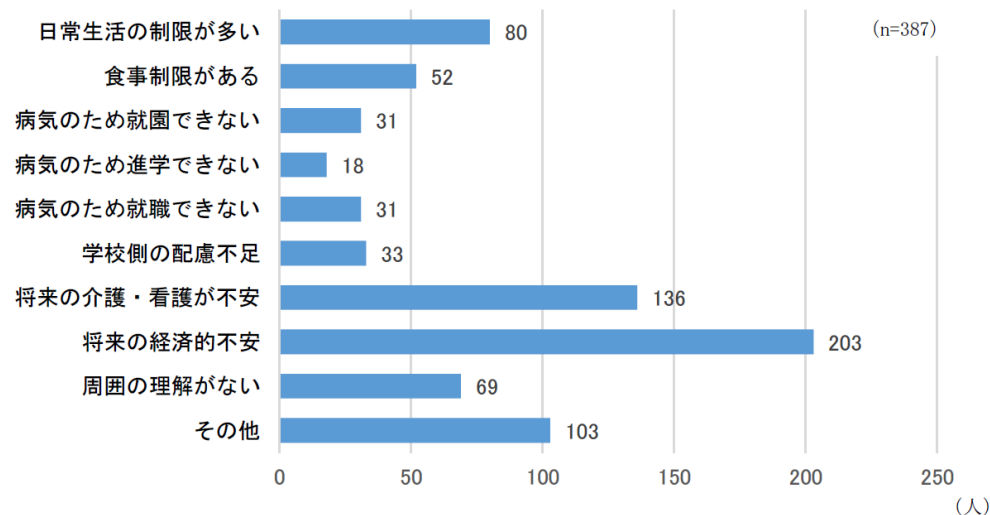
奈良県調査によると、患者本人の困り事があると回答したのが、5割超であり、その内容は、「将来の経済的不安」「将来の介護・看護が不安」「日常生活の制限」との回答が多かった。

患者本人の日常生活での困りごとが「あり」と回答したのは、387人(52.7%)であった。

【図表4-1】 日常生活での困りごとの有無



【図表4-2】 本人の困りごとの内容(複数回答)



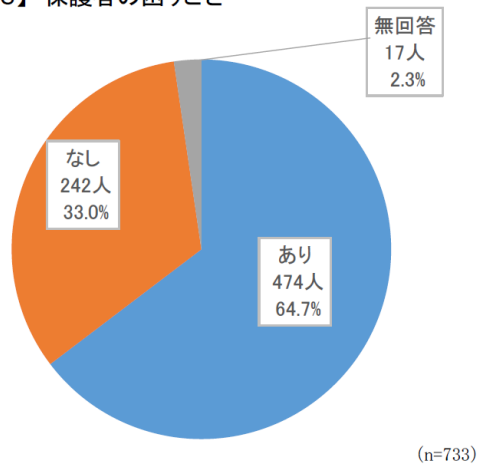
## 2. 奈良県過去のアンケート調査分析(4/5)

奈良県調査によると、保護者の困り事があると回答したのが、6.5割程度であり、その内容は、「経済的なこと」「災害時対応」「仕事」「将来の介護・看護」「同じ病児の親と知り合う機会がない」との回答が多かった。

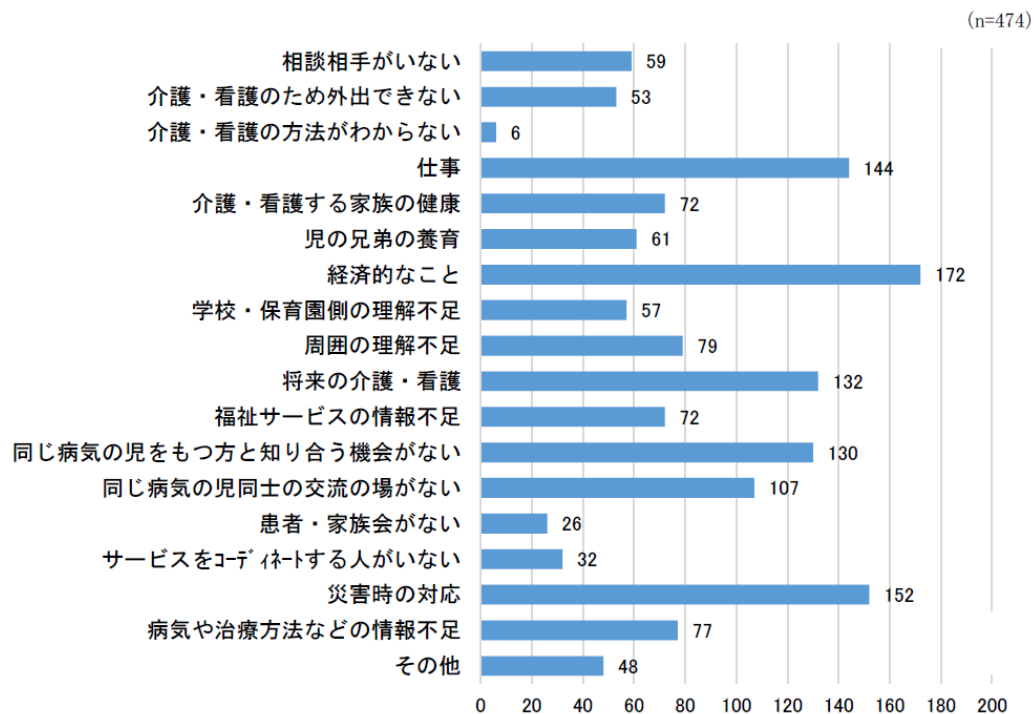
### (2) 保護者自身の困りごと

保護者の困りごとが「あり」と回答したのは、474人、64.7%であった。

【図表4-3】 保護者の困りごと



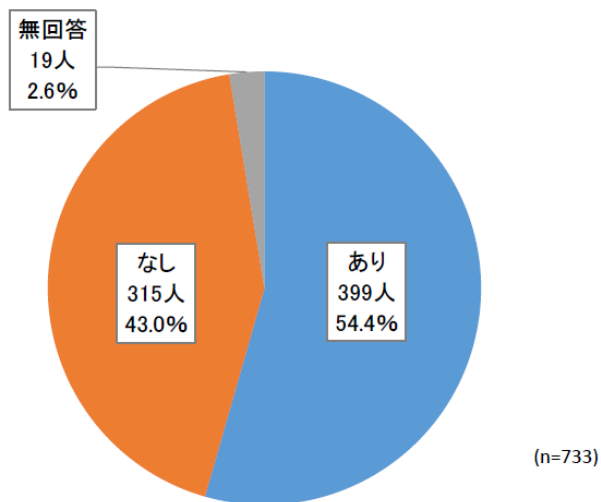
【図表4-4】 保護者自身の困りごとがあると答えた内容の内訳(複数回答)



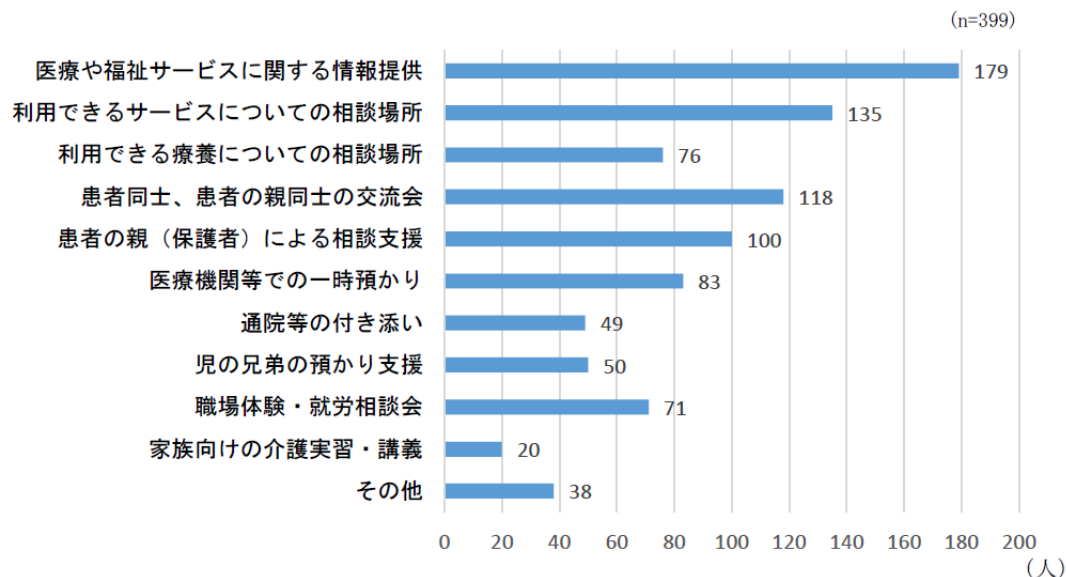
## 2. 奈良県過去のアンケート調査分析(5/5)

奈良県調査によると、今後希望する支援「あり」と回答した者が5割超であり、「医療や福祉サービスに関する情報提供」「利用できるサービスの相談場所」「患者、親同士の交流会」「親による相談支援」との回答が多かった。

【図表5-1】 今後、希望する支援の有無



【図表5-2】 今後、希望する支援内容(複数回答)



### 3. 奈良県の課題

1に掲げたヒアリング結果及び2に掲げた過去の奈良県調査結果を踏まえると、以下の課題があることがわかった。

#### 支援対象

- 医療的ケアなし、障害福祉サービスなしが半数以上を占めていた
- 医療的ケアありの中で最も多かったのは自己注射であった
- 医療依存度が高い児童に対する相談、訪問は行っているが、それ以外の相談等があまり出来てないのであれば、**受給者の大半に支援が行き届いていないのではないか**

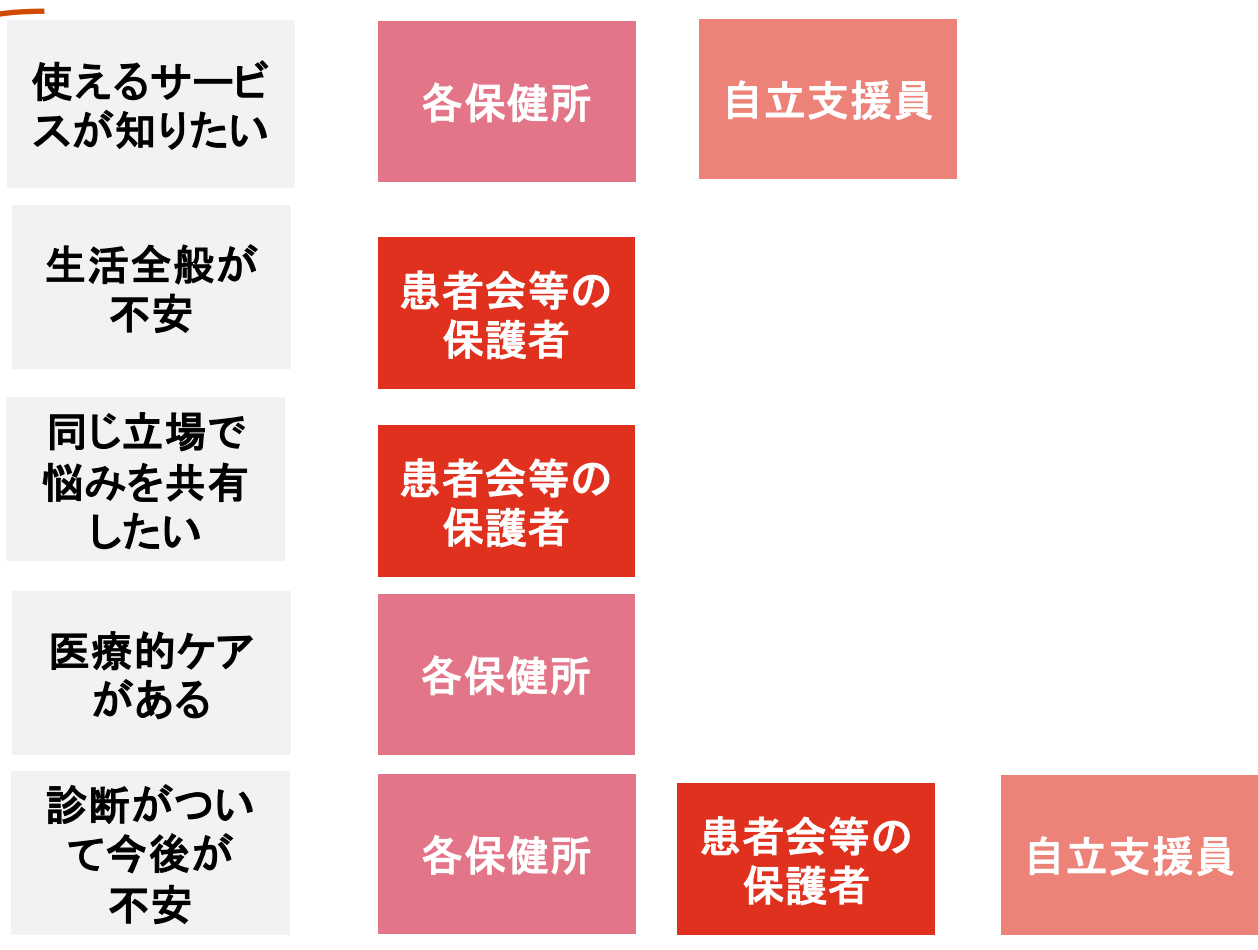
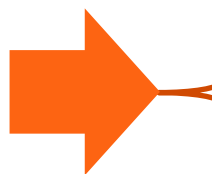
#### 相談支援ニーズ

- **子どもの日常生活の困り事について、半数以上があると回答**
- **保護者は6割以上が困り事があると回答**
- **半数以上は支援が必要と回答している**
- **必要な支援の中には、医療や福祉サービスの情報提供、使えるサービスや療養についても相談場所、保護者によるピアカウンセリングなど、情報を得る場所や相談場所を求める回答が多い**

# 4. 課題を踏まえた必須事業見直しのご提案(1/2)

ニーズに応じたきめ細やかな対応ができるよう、自立支援員の委託先及び奈良県の相談支援体制について、以下を提案する。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の確立 必須事業(相談支援)の見直し





## 4. 課題を踏まえた必須事業見直しのご提案(2/2)

新たな相談体制を実施するためには、現行の体制では困難であることから、以下について新に検討する必要がある。

### 各保健所

- 医療的ケアがある者への相談、訪問は引き続き継続
- 新規受給者との面談は引き続き継続
- 各種サービスや関係機関に繋げるよう、圏域ごとのネットワークの構築及び勉強会等を通じて関係分野の知識の向上を図る
- 必要な事業を実施できるよう、相談をうけてニーズを集約、分析等実施

### 自立支援員

- 委託先として検討すべきは、障害福祉施策に長けている法人より、子どもと保護者支援に長けている法人に対して打診するのが良いのではないか
- 小慢は医療機関とのネットワークは欠かせないことから、医療機関(特に小児科)とネットワーク構築が可能な法人が良いのではないか
- 委託に必要な予算の確保が必要

### 患者会等の保護者

- 現在つながっている心臓病を守る会を通じて、患者会ネットワークを構築し、保護者からの相談に応えられる体制の構築
- 必要に応じて、ピアカウンセリング養成講座を開催等を、ピアカウンセラーを養成
- 相談支援の委託に必要な予算の確保が必要

## 5. 奈良県のニーズ調査の実施概要

今年度の立ち上げ支援事業において、小児慢性特定疾病児童とその家族のニーズを把握するため、実態把握調査を実施した。

調査票は、令和3年度の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援において策定された「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」を活用した。

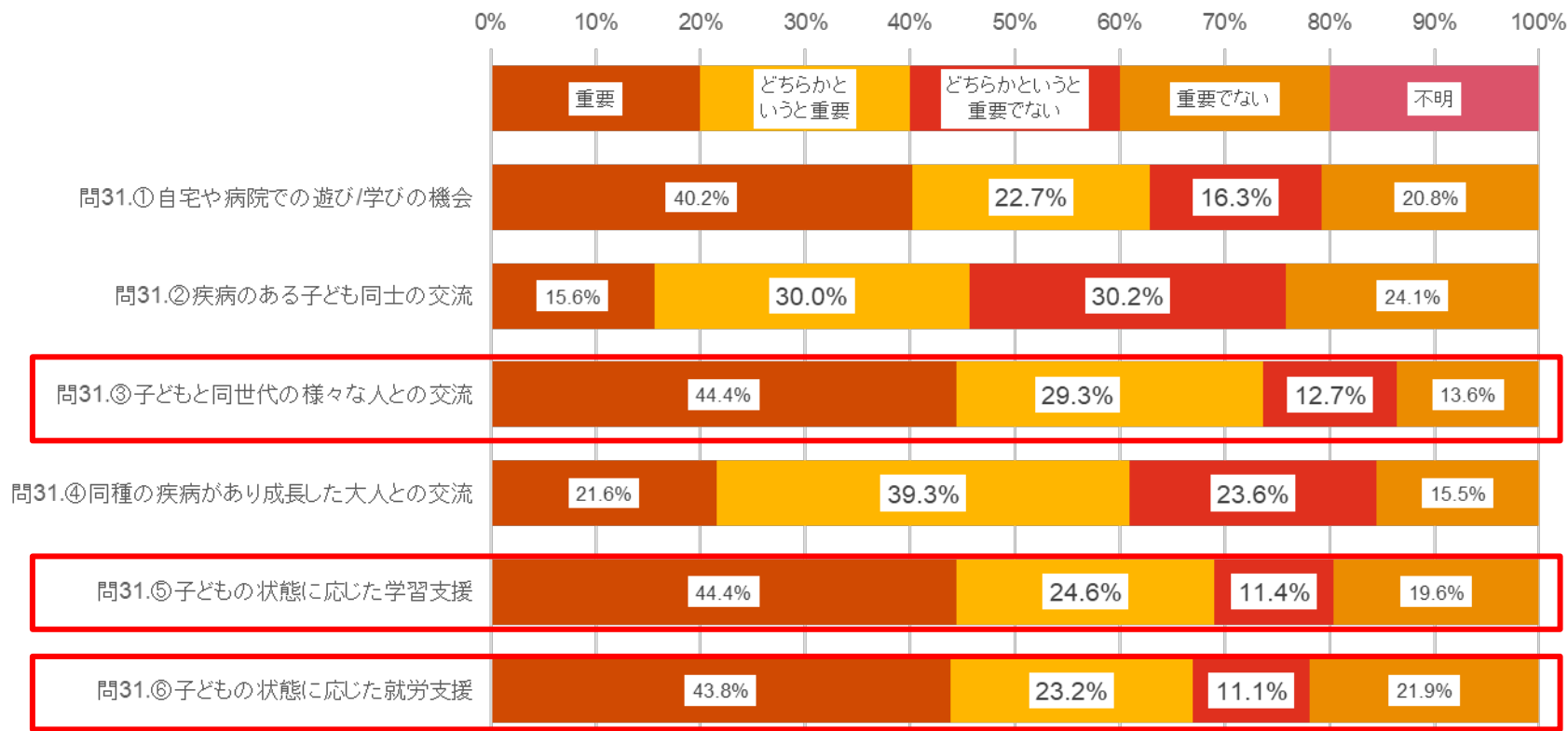
調査対象	奈良県内の 小児慢性特定疾病の受給者証を発行している児童とその家族
調査期間	令和4年10月17日(月)～11月11日(金)
調査時点	令和4年9月1日
調査方法	WEB調査を実施。 奈良県からWEB調査にアクセスするためのQRコードを送付。
調査回答	643件/1,609件 回収率40%

## 6. 奈良県のニーズ調査の結果概要の分析(1/3)

「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査」中で任意事業のニーズを把握する最も適した調査項目である「子供の成長や自立のために必要な支援」の結果は以下のとおり。

「子どもと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」、「子どもの状態に応じた就労支援」について約7割が重要であると回答している。

問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(1)

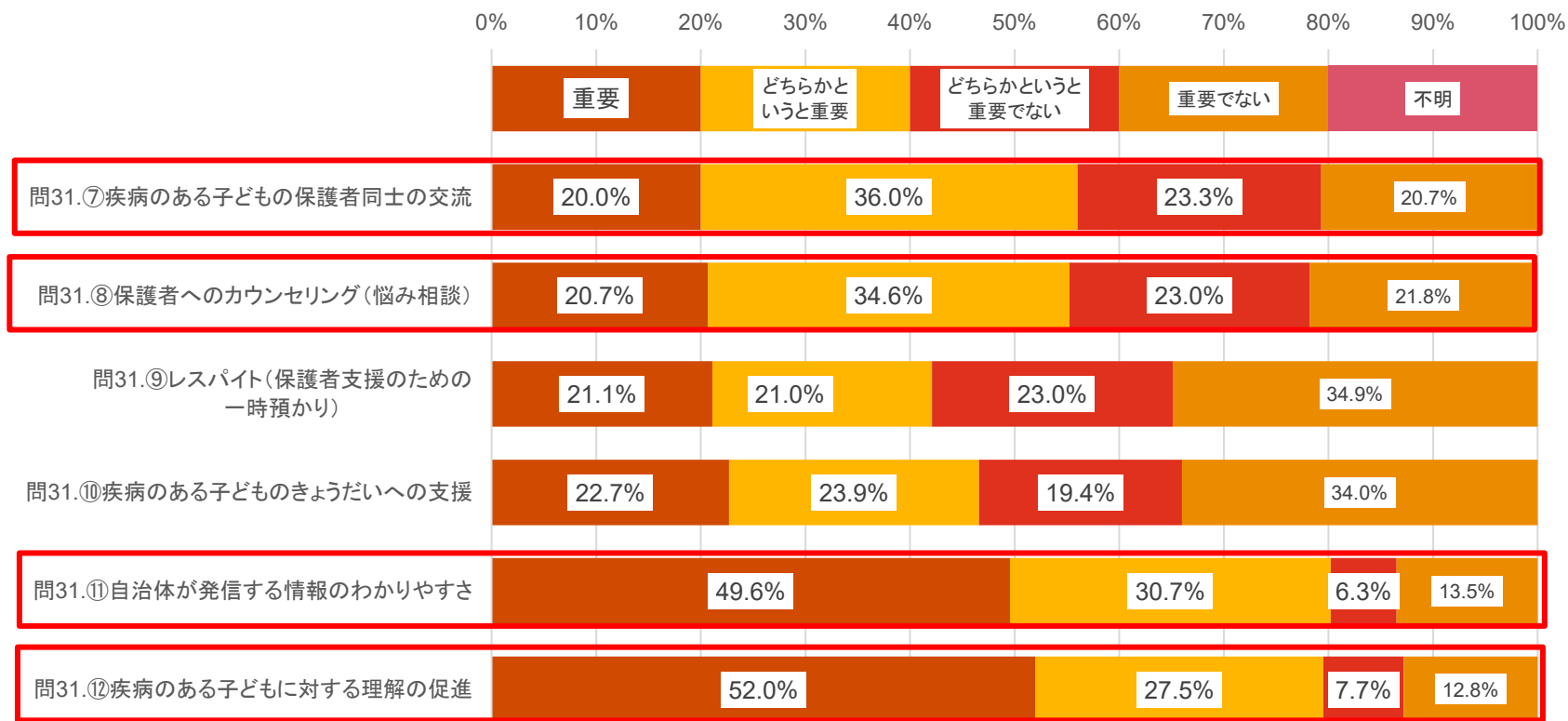


## 7. 奈良県のニーズ調査の結果概要の分析(2/3)

「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促進」について約8割が重要であると回答している。

また、次頁に示すが、平成29年度の調査でニーズの高かった「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」についても、未だ56%程度と一定のニーズがあることがわかった。

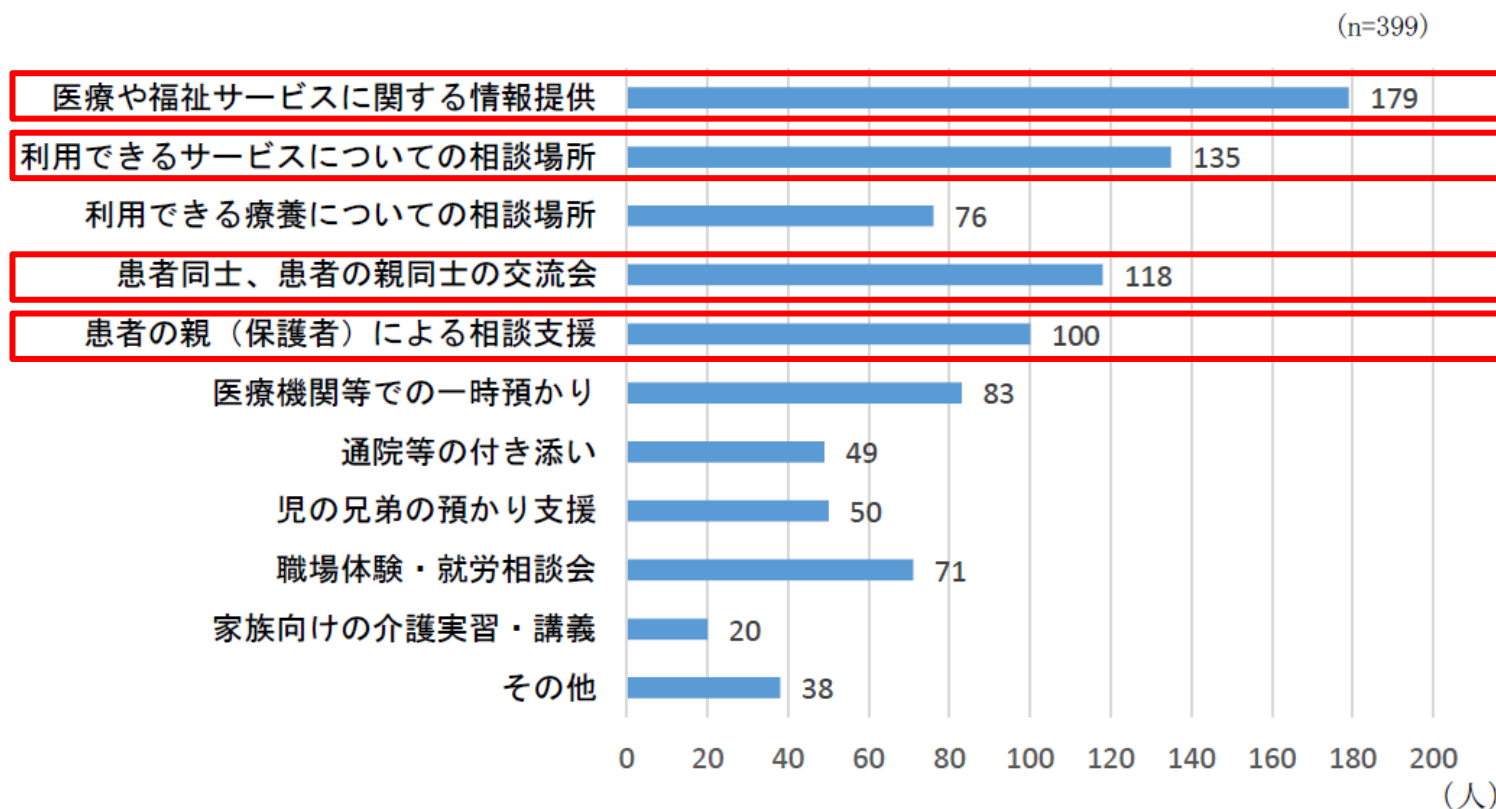
問31 子供の成長や自立のために現時点で必要なこと(2)



## 8. 奈良県のニーズ調査の結果概要の分析(3/3)

調査項目が同一ではないが、平成29年度に奈良県が行った調査では、「医療や福祉サービスに関する情報提供」を希望するとの回答が最も多く、「利用できるサービスの相談場所」や「患者同士、患者の親同士の交流会」「患者の親による相談支援」を希望するとの回答が多かった。

52



# 9. 奈良県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(1/3)

必須事業において、自立支援員の外部委託、患者会と連携したピアカウンセリングを提案したが、来年度は、自立支援員は公募により本庁配置、相談支援は保健所が引き続き対応、という状況。

上記の状況、平成29年度実施の調査結果、今年度実施のニーズ調査結果、対応可能なリソースを総合的に勘案し、以下の任意事業を提案する。

ニーズ調査結果	弊社が提案する任意事業	取り組み内容
<p>疾病のある子ども同士の交流</p>	<p>患者会に委託している交流支援事業の拡充</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>今年度から再開する交流支援事業で実施している、疾病のある子ども同士、保護者同士の交流は引き続き実施。</li> <li>これに加えピアサポート活動として、経験豊富な保護者による、相談支援や子どもの成長の様々なフェーズにおける助言を実施。</li> </ul>
<p>保護者へのカウンセリング</p>		<p>同世代の様々な子どもとの交流</p>
<p>学習支援</p>	<p>奈良県各地で展開されている子ども食堂へつなぐ</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>上記事業を展開しつつ、自立支援員のネットワークを構築し、その中で企業への理解促進等を進める。</li> </ul>
<p>就労支援</p>	<p>中長期的課題として引き続き検討</p>	

# 10. 奈良県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(2/3)

奈良県から交流支援事業を委託している患者会に交流支援事業だけでなく、個別の相談支援等の実施を依頼してはどうか。

相談支援の枠組みではないが、任意事業の中で個別サポートという形で、相談支援等、保護者の不安軽減に資する事業を行ってはどうか。

## 患者会に委託している交流支援事業の拡充

### テーマを決めた 交流支援事業

- テーマを決めた、保護者による体験談や交流会を現在実施。
- 疾患に関わらず上記取り組みを今後も継続して実施。
- 年1回ではなく、数回が望ましい。



左記に加え

### 患者会による ピアサポート活動

- 例えば、交流支援に参加した保護者から希望を募ったり、大きな不安を抱えていそうな保護者に対し、個別にピア視点による相談支援を実施。
- また、保健所で気になる相談を受けた際に、患者会につなぎ、個別相談支援を実施。
- 子どもの成長のあらゆるフェーズでの困り事に対するアドバイス等を実施。

# 11. 奈良県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (任意事業)のご提案(3/3)

奈良県HPの県民だより奈良(2021年3月号)では、「子どもへのやさしさあふれる地域づくり  
多様な人が支援・参画するこども食堂」が特集されていた。

これによると、奈良県のこども食堂の目指す姿は、「地域の誰でも参加可能で、多様な人が支  
える『地域まるごとこども食堂』」とある。この目指す姿は、小慢の子どもたちの受け入れとも親和  
性が高いと考える。このため、自立支援員が、こども食堂関係者が集うネットワークに参画し、小  
慢児童の理解促進、受け入れ促進を行い、繋ぐ支援をしてはどうか。

奈良県各地で展開されているこども食堂へつなぐ

自立支援員



奈良県こども食堂  
ネットワーク

- 自立支援員がネットワークに参画
- ネットワークに対する小慢児童の理  
解促進、受け入れ促進
- こども食堂関係者の理解醸成

小慢児童と  
家族



こども食堂

- 理解が醸成された後、小慢児童と家  
族がこども食堂に参加
- 様々な子どもとの交流支援。場所  
によっては学習支援が受けられる。

参照: 奈良県HP

<https://www.pref.nara.jp/57764.htm>

奈良こども食堂ネットワーク

<https://kodomonara.com/>



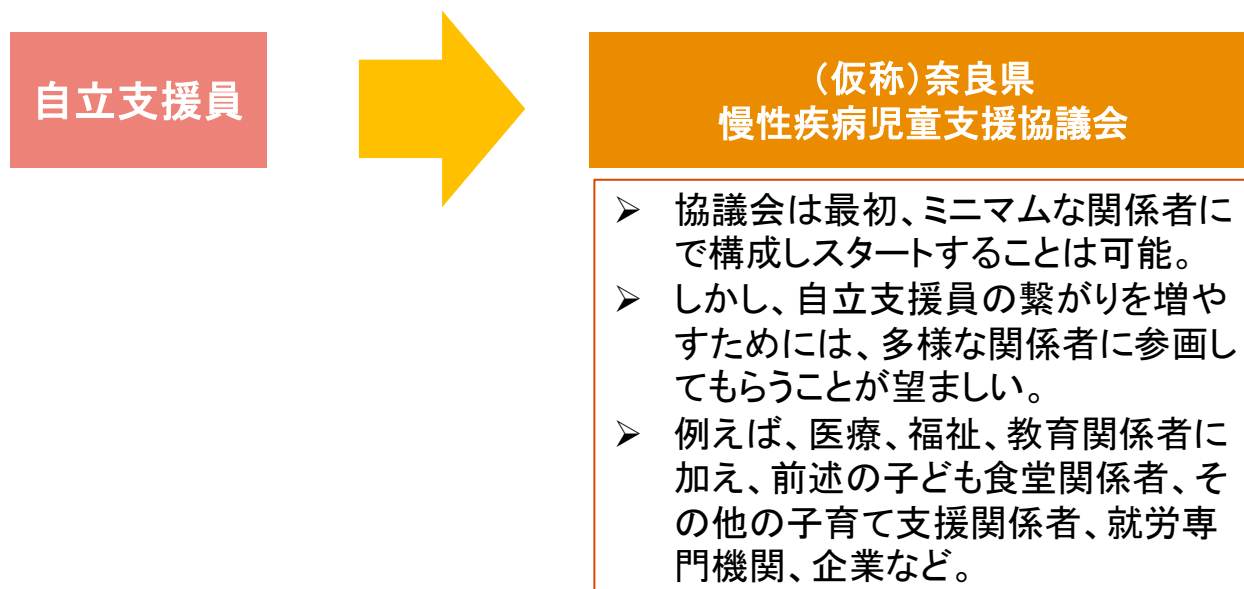
## 12. 奈良県の小児慢性特定疾病児童のための協議会のご提案

前述のとおり、必須事業において、自立支援員の外部委託、患者会と連携したピアカウンセリングを提案したが、来年度は、自立支援員は公募により本庁配置、という状況となった。

外部委託出来ず、新規雇用する最大のデメリットは、小慢児童と家族への支援機関、関係者、有識者等とのつながりを最初から構築する必要があることである。

自立支援員はつなぐ支援が重要になるため、まずは県において関係者を集めた協議会を設置し、協議会メンバーの関係機関や県の関係課と自立支援員がつながっていく仕組みづくりが求められる。

繋がりが増えていく中で、就労支援や企業への理解促進を行っていくのが良いのではないか。



5

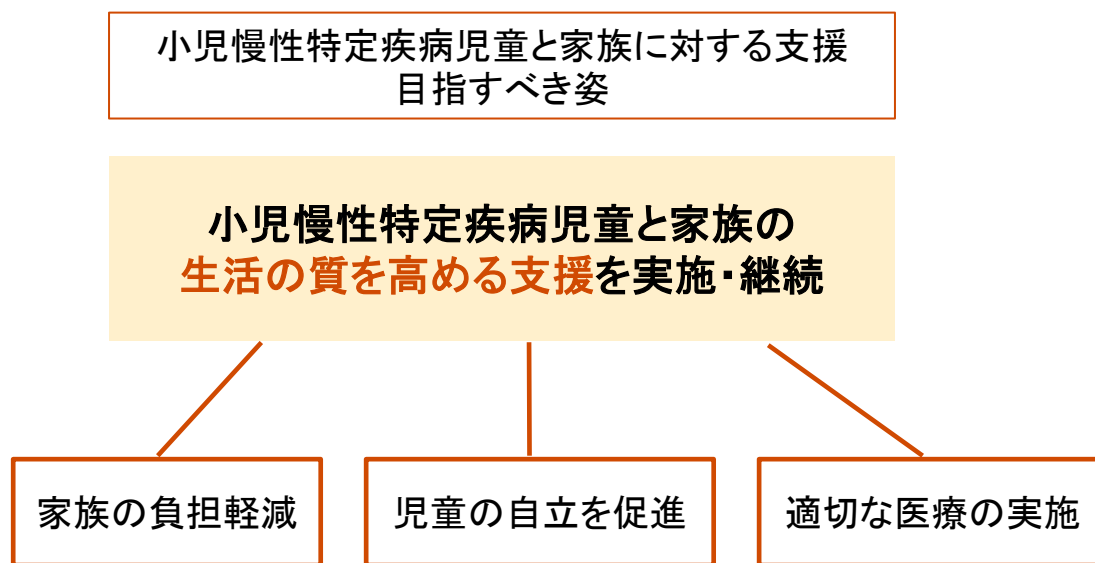
長崎県の支援状況

# 1. 長崎県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン(1/2)

長崎県のヒアリングを通じて

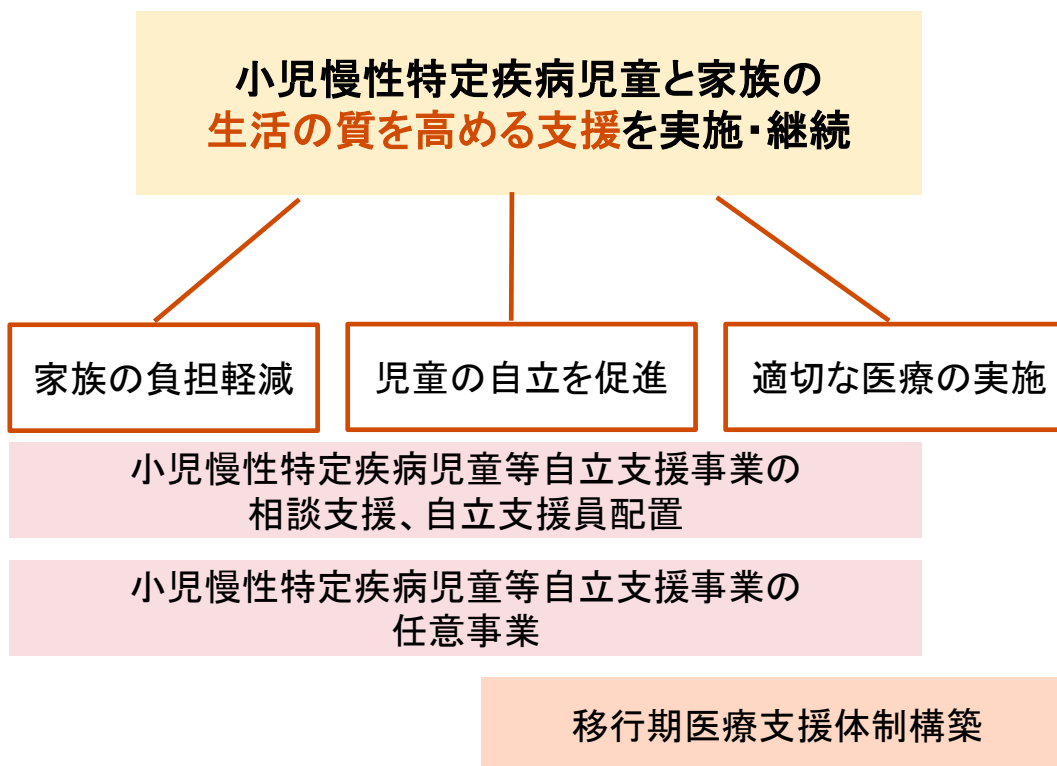
- ✓ 小児慢性疾病児童とその家族の生活の質を高める事業を作り上げたい
- ✓ 県が今後実施する事業を点ではなく線でつなげていきたい

といった目指すべきビジョンが見えてきた。



# 1. 長崎県の目指す小児慢性特定疾病児童と家族への支援ビジョン(2/2)

長崎県の目指すべきビジョンの実現のためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業、任意事業をうまく展開することに加え、移行期医療支援の体制確保が必要である。



## 2. 長崎県の現在の支援の実施状況

現在の支援の実施状況については、以下のとおりであるが、目指すべき支援ビジョンには届いていないのが現状である。

### 現在行っている支援内容等

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
相談支援事業

- 保健所に於いて医療費申請の際に相談受付
- 離島住民に対しては巡回支援を実施

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
自立支援員配置

- 本庁の担当系の職員を自立支援員としている

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
任意事業

- 実施なし

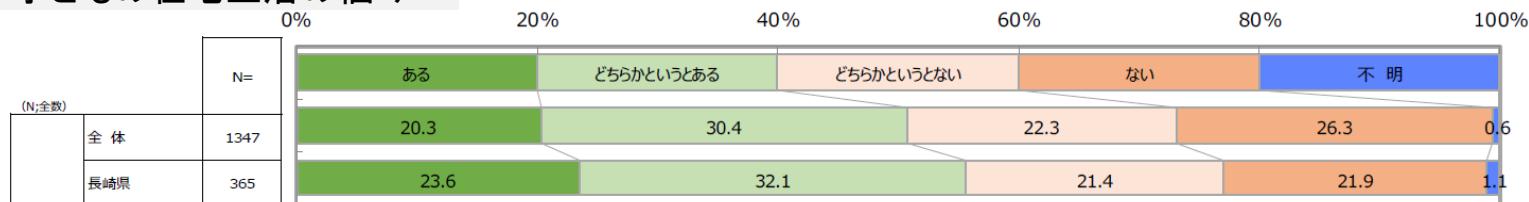
移行期医療支援  
体制構築

- 実施なし

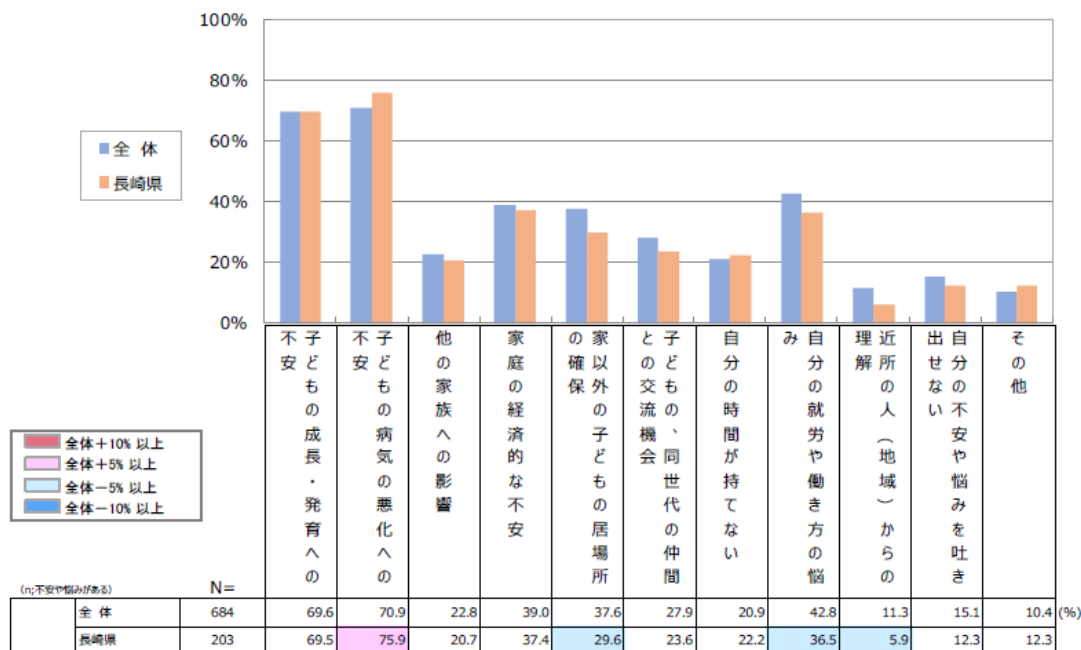
### 3. 長崎県のニーズ調査分析(1/4)

昨年実施した「小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート調査報告書～長崎県～」(以下「長崎県調査」という。)を分析した。子どもの在宅生活についての悩みがあると回答したのが55%超。悩みの内容は、「子どもの成長・発育」、「子どもの病気の悪化」、「家庭の経済的不安」が多かった。

#### <子どもの在宅生活の悩み>



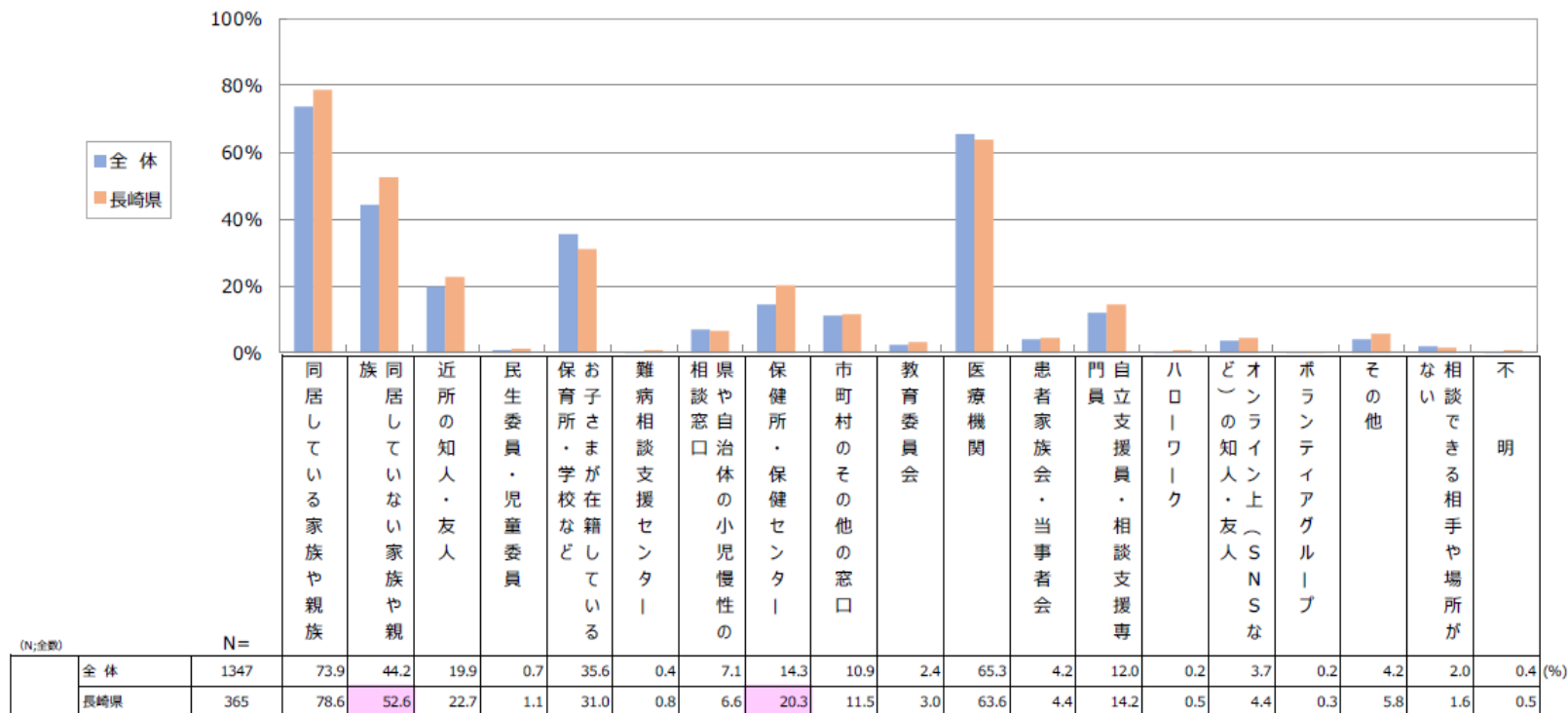
#### <悩みの内容>



### 3. 長崎県のニーズ調査分析(2/4)

相談相手は、「家族」、「医療機関」、「保育所・学校等」という回答が多く、「保健所」や「自立支援員・相談支援専門員」との回答は比較的少なかった。

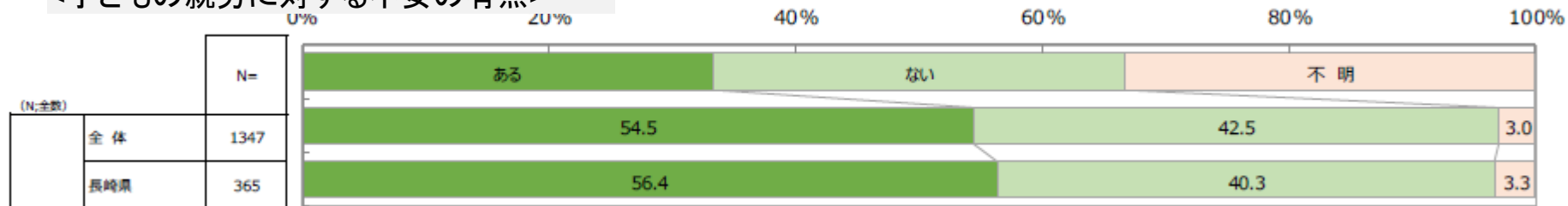
#### <子どもの生活についての相談相手>



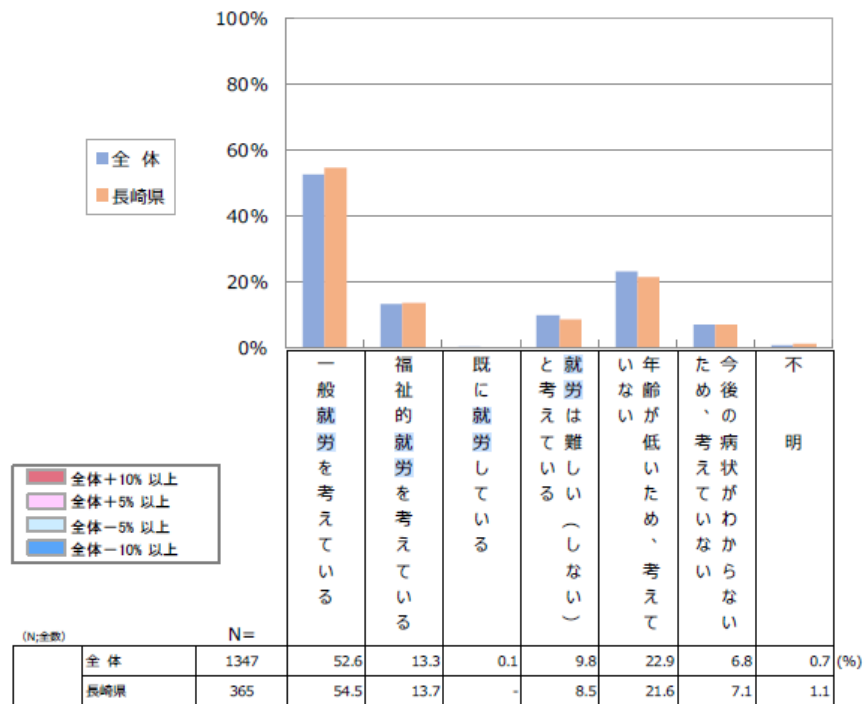
### 3. 長崎県の ニーズ調査分析(3/4)

就労への不安については、56%超が不安があると回答している。子どもの将来見込については、「一般就労を考えている」「年齢が低いため考えていない」との回答が多かった。

<子どもの就労に対する不安の有無>



<子どもの将来の就労見込み>

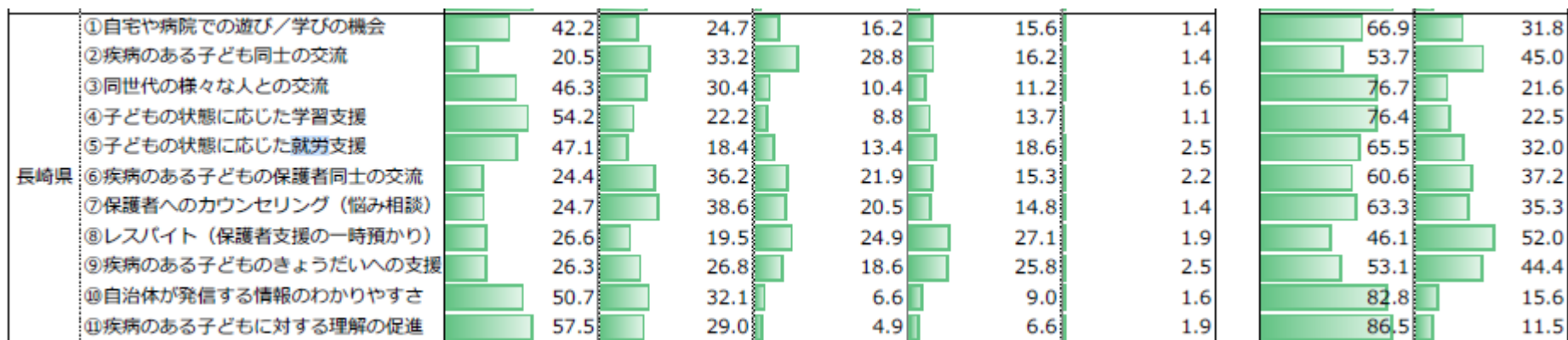




### 3. 長崎県の ニーズ調査分析(4/4)

子どもの自立のためには「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」、「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」が必要であるとの回答が多かった。

#### <子どもの自立のために重要だと思うこと>



## 4. 長崎県の現在の支援を踏まえた課題

目指すべき支援ビジョン(ゴール)に到着するため、現在の支援(スタート)とのギャップが課題であるが、ヒアリングや長崎県調査を踏まえ、以下の課題があることがわかった。

### 現在の支援における課題(目指すべきビジョンと現状の差)

#### 小児慢性特定疾病児童 等自立支援事業 相談支援事業

- 保健所に相談に来た者のみが相談可能
- 長崎県調査によると、相談相手は家族、医療機関にほぼ限定されており、保健所が相談可能な場所であると認知されていない
- 保健所相談、巡回支援を実施しているが、調査によると悩みがあると回答した者が半数以上となっている

#### 小児慢性特定疾病児童 等自立支援事業 自立支援員配置

- 自立支援員の本来の役割は、家族や関係機関等からの相談にのり、サービス等につなぐコーディネーターであるが、家族、関係機関等から自立支援員に相談したり、自立支援員がコーディネーターする仕組みとなっていない

#### 小児慢性特定疾病児童 等自立支援事業 任意事業

- 長崎県調査によると、
  - ・学校生活や就労に対する不安
  - ・子どもの交流や学習支援、就労支援の必要性
  - ・わかりやすい情報発信、理解促進の必要性があることが明確であるが、事業実施ができていない。

#### 移行期医療支援 体制構築

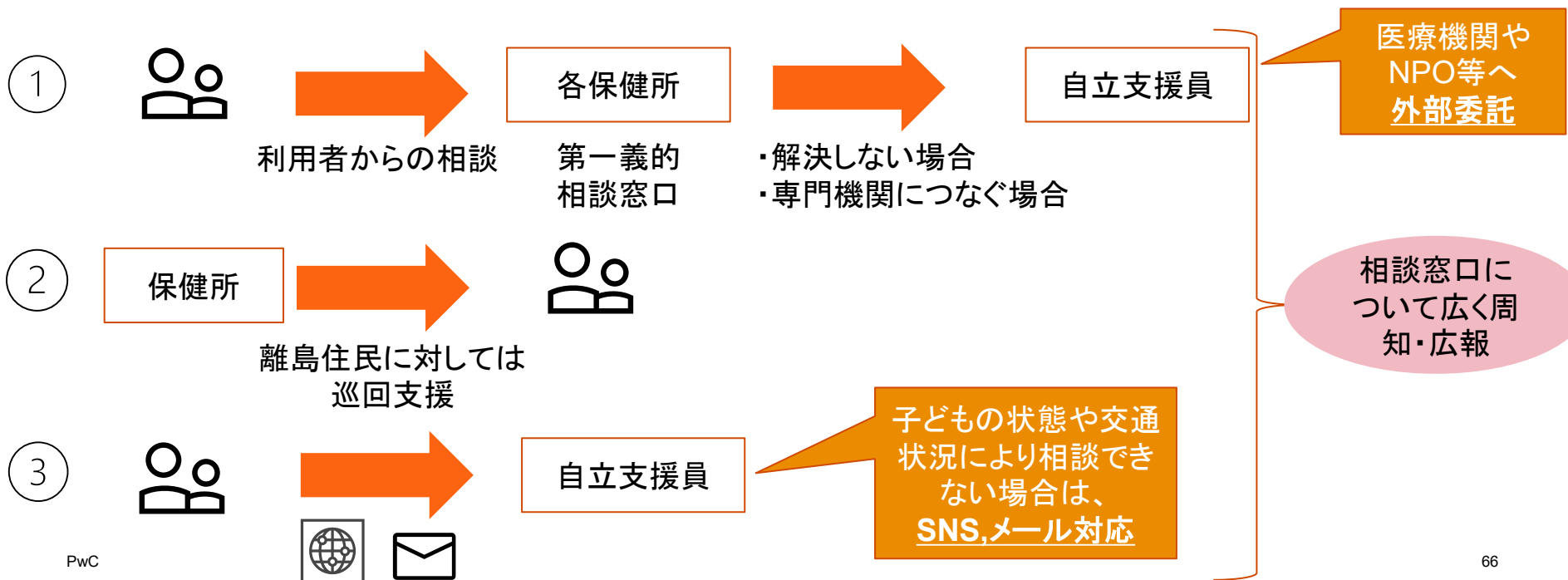
- 長崎県調査によると、
  - ・移行期医療の説明を受けたことがない者
  - ・成人後も小児期の病院受診希望と回答した者
  - ・子どもが自分で病気を説明できるか不安と回答した者の割合が高くなっており、移行期医療の必要性、重要性の周知が早急に必要

# 5. 長崎県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案(1/2)

自立支援員を本庁配置から外部委託に変更し、専門的な相談が可能な体制を構築するとともに、必要な支援につなぐコーディネートを実施してはどうか。また、巡回支援を継続しつつ、外出が困難であったり、離島にお住まいの方が相談しやすいSNS等に対応してはどうか。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の確立 必須事業(相談支援、自立支援員配置)の見直し

### 【相談支援・自立支援員体制イメージ】



# 5. 長崎県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案(2/2)

前頁の提案は、自立支援員の外部委託が必要であり、比較的多くの予算がかかる。予算が確保できなかった場合、ピアサポートの相談体制等の充実を行ってはどうか。

この場合、本庁自立支援員が主導し、各保健所のスキルアップを図る必要がある。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の充実 必須事業(相談支援)の見直し

### 【相談支援の強化イメージ】

①



各保健所

保健所職員向け  
・相談支援スキル向上  
・福祉制度習熟  
のための勉強会実施

利用者から  
制度面、生活面等の相談

②



ピアカウンセラー養成

利用者から  
生活、学校、就労等、  
ピアカウンセラーへの相談

③

保健所



離島の交通状況のみ  
ではなく、子どもの症  
状等により、移動が懇  
願な方に対しても巡回  
支援を実施

離島住民に限らず  
広くアウトリーチ支援

相談窓口について広く周知・広報

# 6. 長崎県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(任意事業)、移行期医療支援のご提案

任意事業においては、児童や家族に向けたサービスの展開が望ましいが、まずは、ニーズの高かった、自立に資する「わかりやすい情報発信」、「疾病理解の促進」を行い、事業発展につなげるのはどうか。

また、移行期医療についても合わせて任意事業の一環として情報発信を行ってはどうか。

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  
任意事業の立ち上げ

## 【任意事業発展イメージ】

### 自立の重要性周知

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

### 自立促進のためネットワーク形成

子ども、保護者同士  
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

学習支援や就労支援、  
等の事業展開

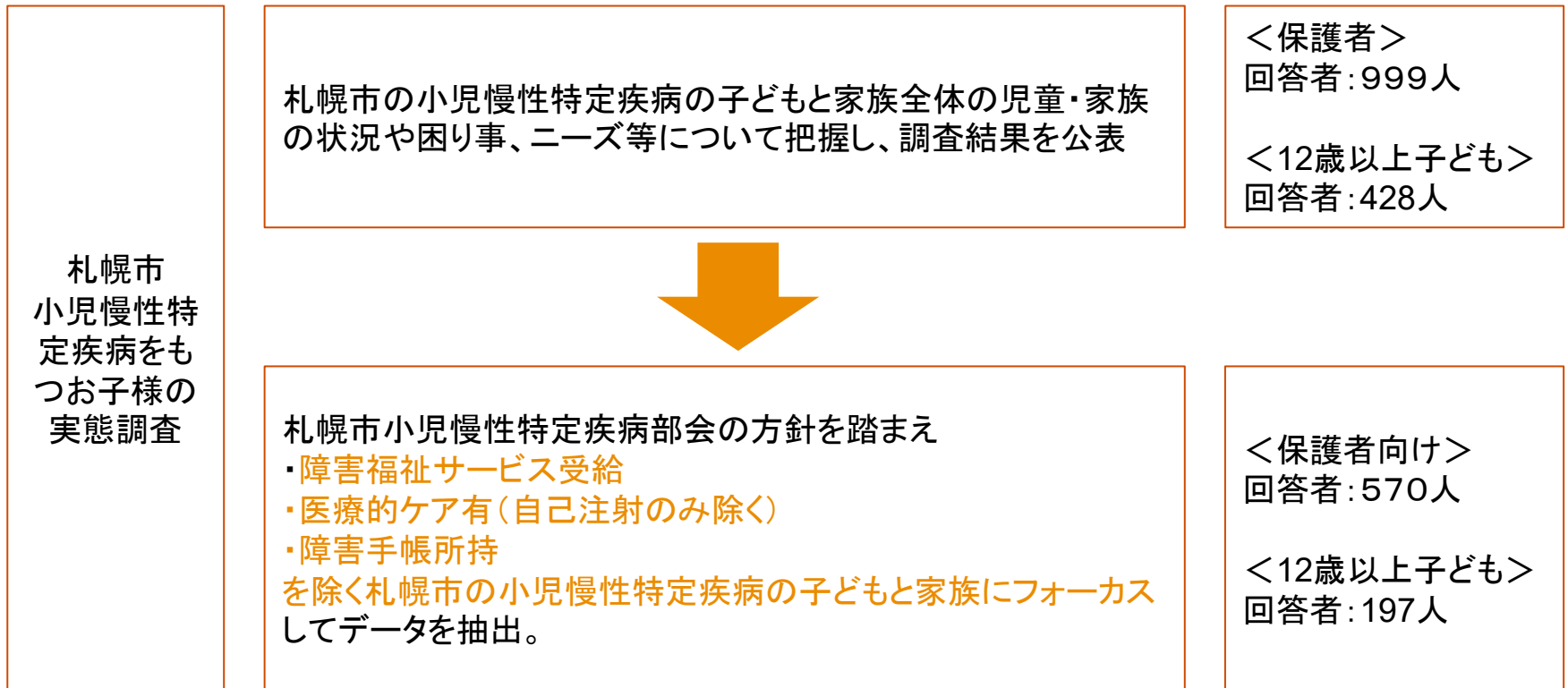
- ◆ 講演会や交流会等で形成されたネットワークを活用した事業を担える団体等を開拓し、学習支援や就労支援等につなげる

6

札幌市の支援状況

# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(1/19)

- ✓ 昨年、小児慢性特定疾病児童とその家族の実態やニーズを把握するための調査(以下「全体」という。)を実施。
- ✓ 今般、全体の調査(保護者向け)の中から障害福祉サービスや医療的ケアのない児童の状況を抽出し、集計・分析を行った。(以下「慢性疾患のみ」という。)



出典:全体や子ども向け調査結果については、「札幌市小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査」より 以下全て同様。

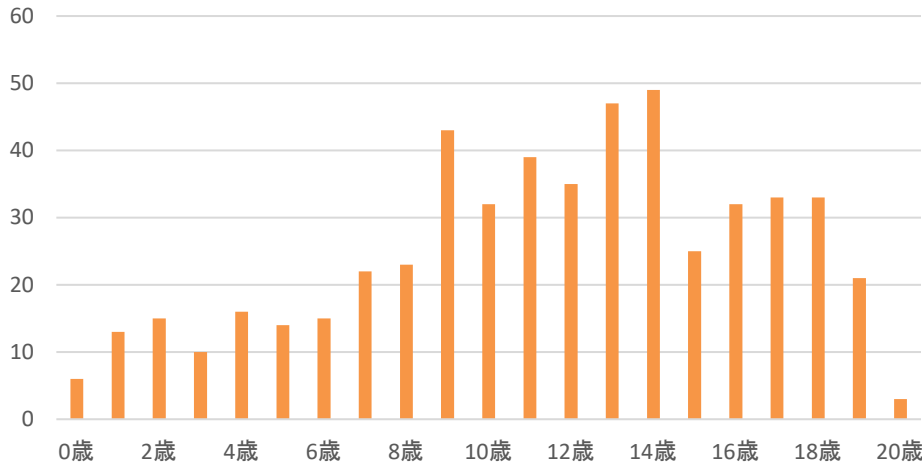
# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(2/19)

<保護者向け2～13>

- ✓ 慢性疾患のみでは、9歳から14歳の人数が多かった。
- ✓ 全体の調査と比較し、年齢分布に大きな差はなかった。

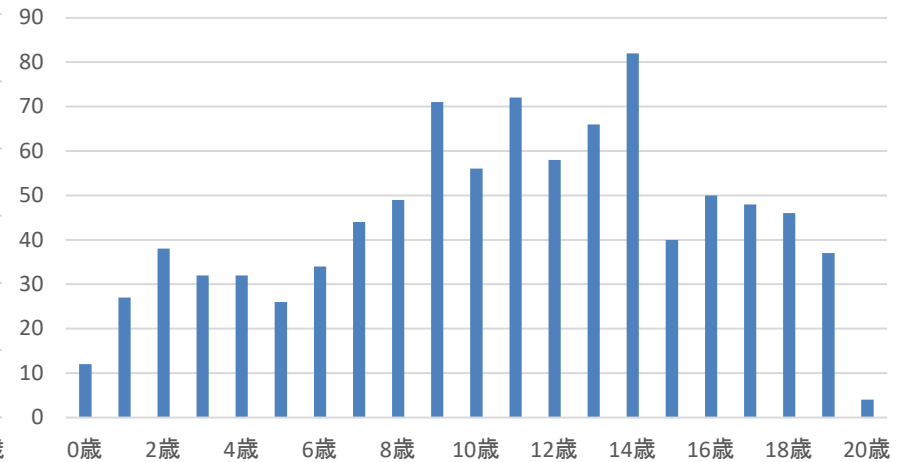
【慢性疾患のみ】

年齢分布



【全体】

年齢分布



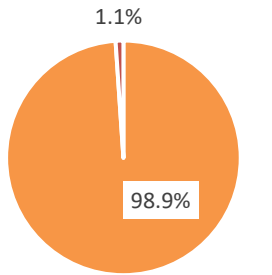


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(3/19)

- ✓ 慢性疾患のみの子どもたちの中で特別支援学校在籍は0人であり、特別支援学級の在籍も数人程度であった。
- ✓ 全体の調査と比較すると、特別支援の割合がとても小さかった。

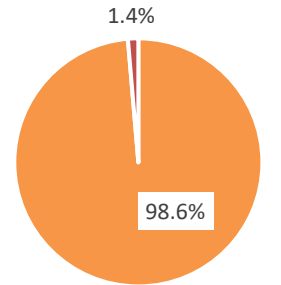
## 【慢性疾患のみ】

小学校の在籍



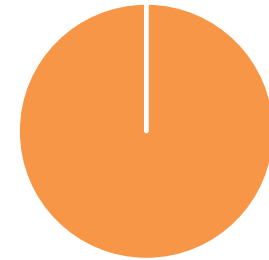
■ 通常学級 ■ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □

中学校の在籍



■ 通常学級 ■ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □

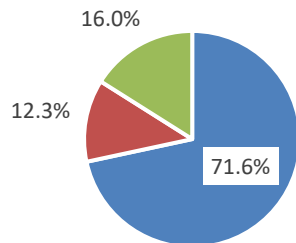
高校の在籍



■ 高等学校

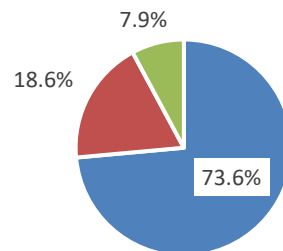
## 【全体】

小学校の在籍



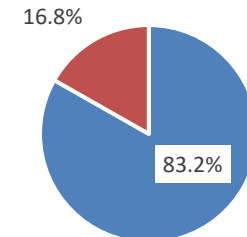
PwC ■ 通常学級 ■ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ ■ 特別支援学校

中学校の在籍



■ 通常学級 ■ □ □ □ □ □ □ □ □ □ □ ■ 特別支援学校

高校の在籍



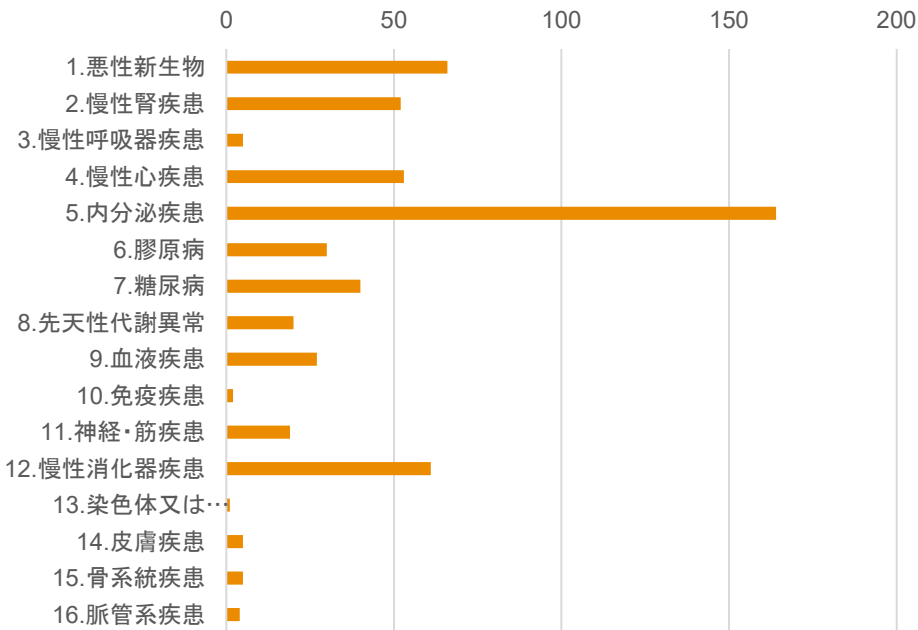
■ 高等学校 ■ 特別支援学校

# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(4/19)

- ✓ 内分泌疾患、悪性新生物、慢性消化器疾患の順に多かった。
- ✓ 全体の調査と比較し、全体の傾向に大きな差はなかったが、神経・筋疾患の割合が小さかった。

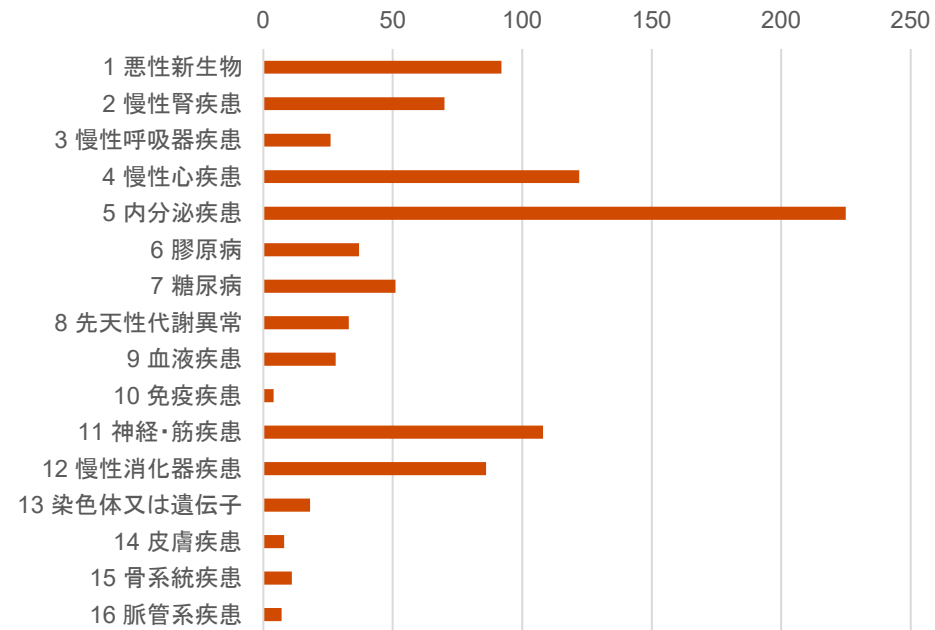
【慢性疾患のみ】

疾患群分布



【全体】

疾患群分布

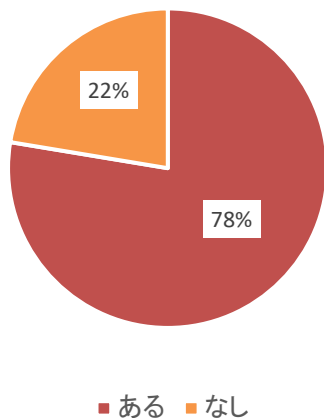


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(5/19)

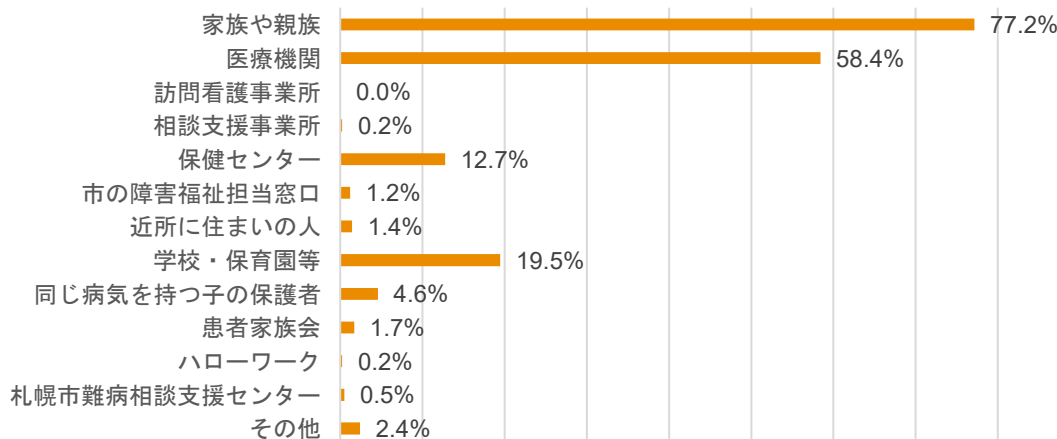
- ✓ 相談先があると回答した者は8割程度であったが、相談先を見ると、「家族や親族」「医療機関」と回答した者が多く、次いで、「学校・保育園」「保健センター」であった。
- ✓ 全体の調査と比較すると、相談ができていない保護者の割合が僅かに大きかった。

【慢性疾患のみ】

相談先の有無

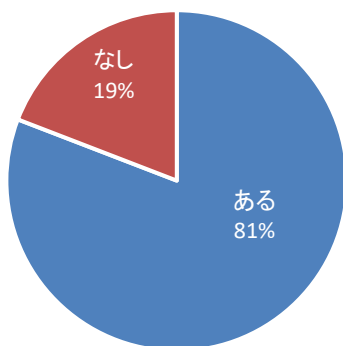


相談先

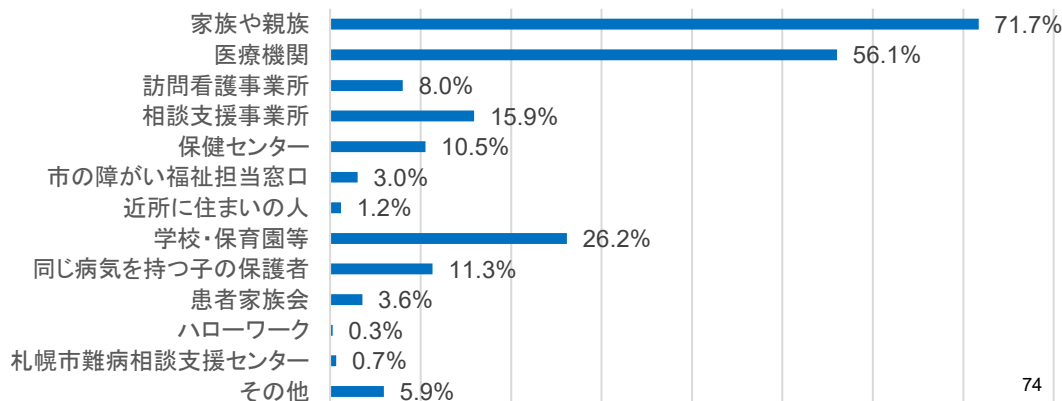


【全体】

相談先の有無



相談先

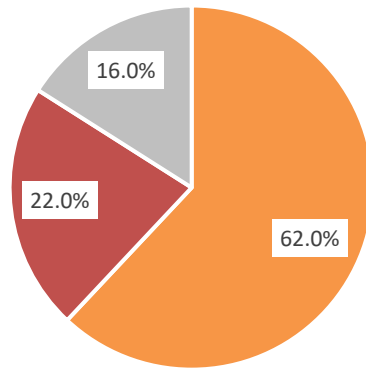


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(6/19)

- ✓ 相談先がないと回答した者のうち、「相談先を知らない」と回答した者が6割を超えていた。
- ✓ 全体の調査と比較し、「相談先がない」と回答した者のうち、「相談先を知らない」と回答した者の割合が大きかった。
- ✓ 一方、「相談しても対応してもらえないかわからない」と回答した者の割合は小さかった。

【慢性疾患のみ】

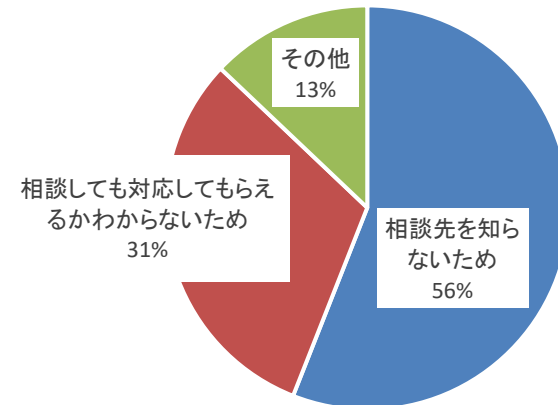
相談先がないと回答した方の理由



■ 相談先を知らない ■ 相談しても対応してもらえないかわからない ■ その他

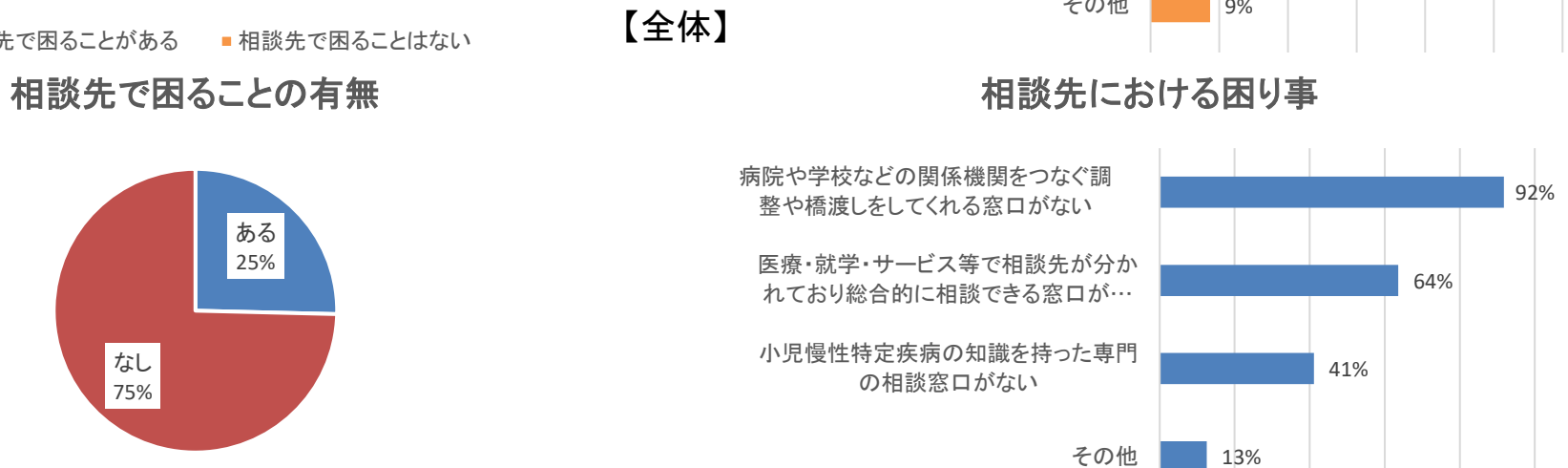
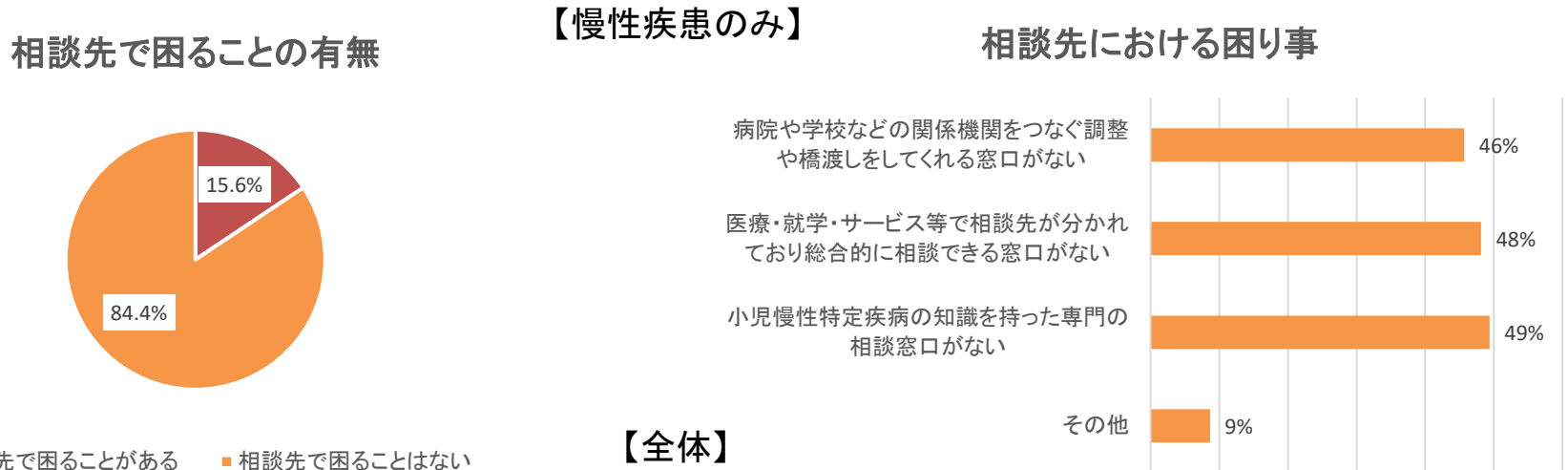
【全体】

相談先がないと回答した方の理由



# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(7/19)

- ✓ 相談先がある者の中で相談先で困ることは8割以上が無いと回答。相談先における困り事の各項目については、回答した者の割合に大きな差はなかった。
- ✓ 全体の調査と比較し、相談先で困ることがあると回答した者の割合が小さかった。
- ✓ 相談先で困ることとして、小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口がないと回答している者が多かった。

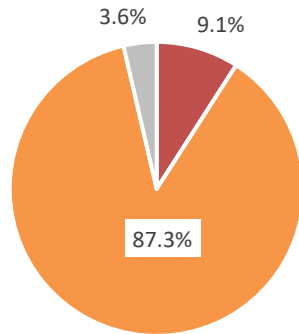


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(8/19)

- ✓ 就労意向について、13歳～20歳を抽出したところ、13～15歳、16歳～20歳ともに、「年齢が低いため具体的に考えていない」と回答した割合が大きかった。
- ✓ 全体の調査との比較では、「年齢が低いため具体的に考えていない」と回答した者の割合が、各年齢とも大きかった。

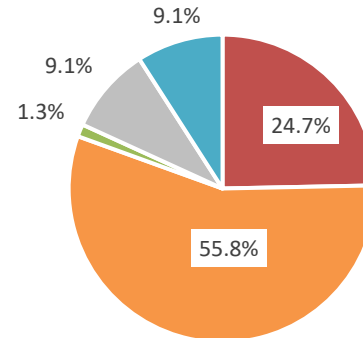
## 【慢性疾患のみ】

### 就労意向(13歳～15歳)



- 具体的に考えている
- 年齢が低いため具体的に考えていない
- 労働条件が本人の希望に合えば考える

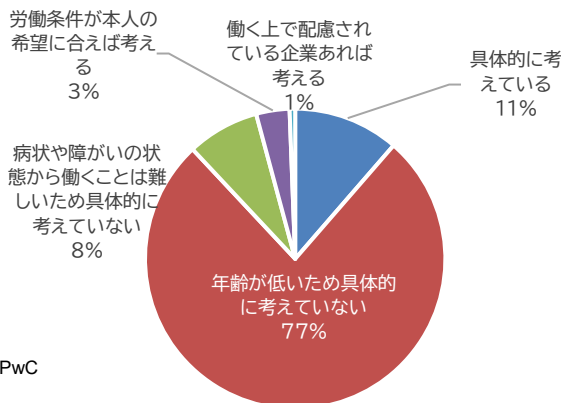
### 就労意向(16歳～20歳)



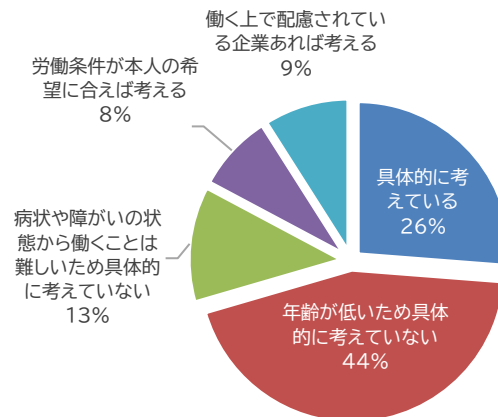
- 具体的に考えている
- 年齢が低いため具体的に考えていない
- 病状や障害の状況から働くことは難しいため具体的に考えていない
- 労働条件が本人の希望に合えば考える
- 働く上で配慮されている企業であれば考える

## 【全体】

### 就労意向(13歳～15歳)



### 就労意向(16歳～20歳)

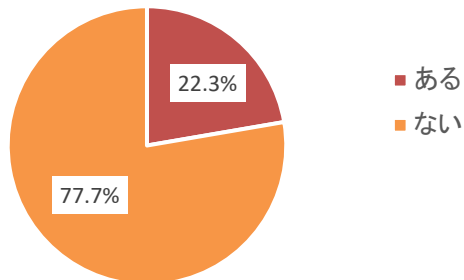


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(9/19)

- ✓ 就労に関して心配なことがあると回答した割合が2割程度となっていた。
- ✓ 心配があると回答した16歳以上の就労意欲をみても、年齢が低いため具体的に考えていないと回答した者が3割程度であった。
- ✓ 全体の調査と比較し、就労に関して「心配ごとがない」と回答した割合が大きかった。

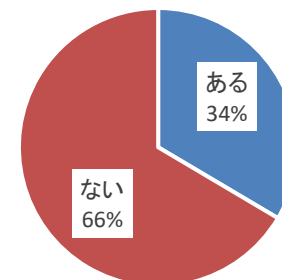
【慢性疾患のみ】

就労に関して心配なこと

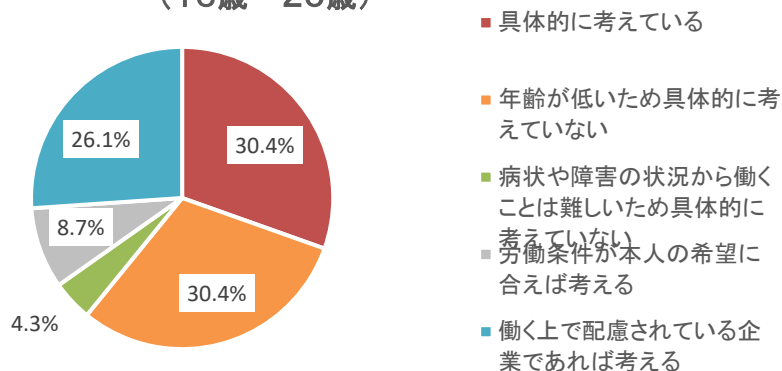


【全体】

就労に関して心配なこと



就労に向けての心配がある家庭の就労意向  
(16歳～20歳)

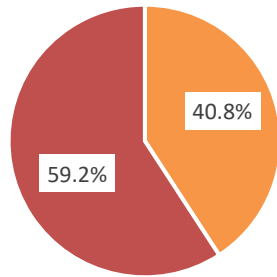


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(10/19)

- ✓ 治療を継続していくうえでの困り事があると回答した割合は約4割であり、その内容は「親の仕事の影響」、「通院の付添い」、「経済的問題」、「学習の遅れ」との回答が多かった。
- ✓ 全体の調査との比較では、困り事があると回答した者の割合が小さかった。「家族の健康」と回答した者の割合に大きな差が見られた。

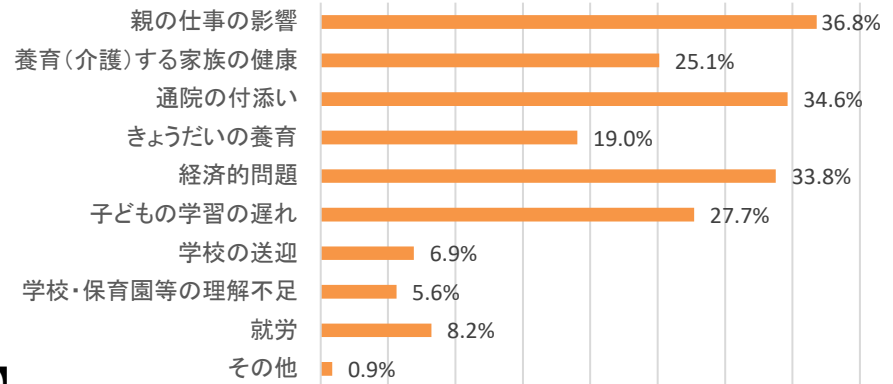
## 【慢性疾患のみ】

治療継続していくうえでの困り事



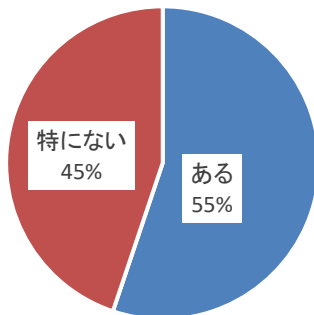
■ ある ■ 特にない

## 困り事の内容(複数回答)

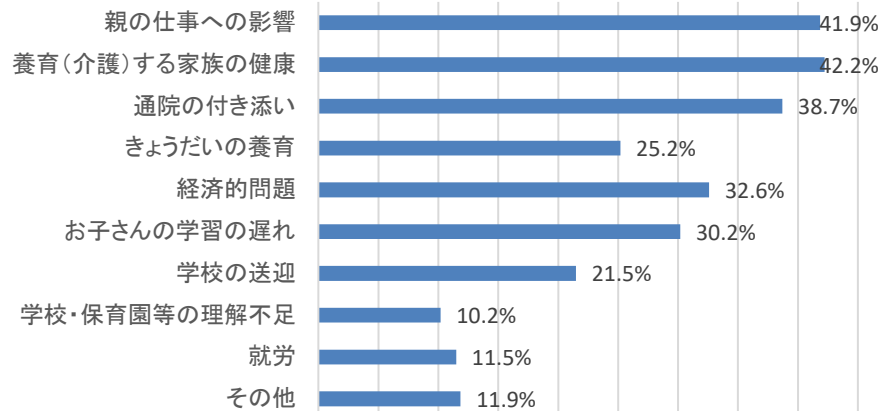


## 【全体】

治療継続していくうえでの困り事



## 困り事の内容(複数回答)



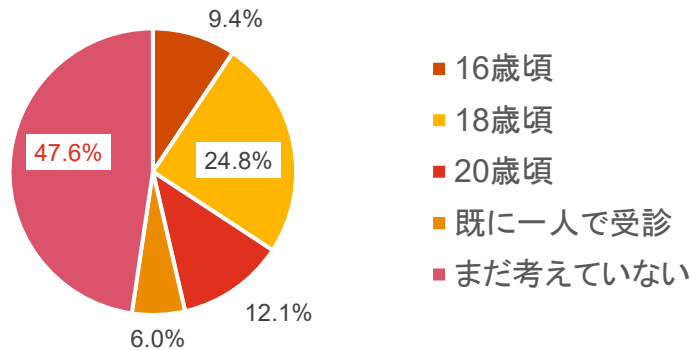


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(11/19)

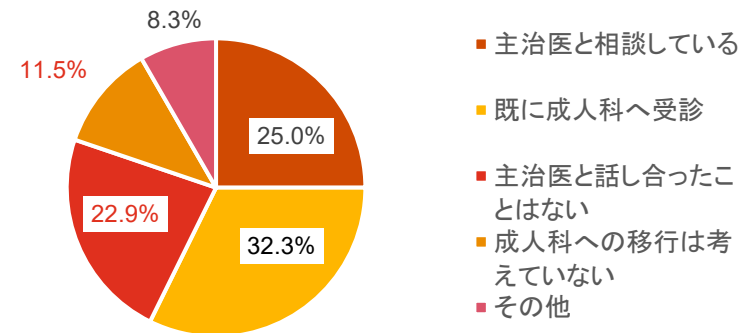
- ✓ 一人での外来受診について、まだ考えていないと回答した割合は約半数であった。また、成人移行について、「主治医と話し合ったことがない」「成人科への移行を考えていない」割合が合わせて3割を超過していた。
- ✓ 全体の調査との比較では、一人で外来受診させようとしている具体的な年齢について回答した者の割合が大きかった。

【慢性疾患のみ】

一人で外来受診させようと考えている年齢

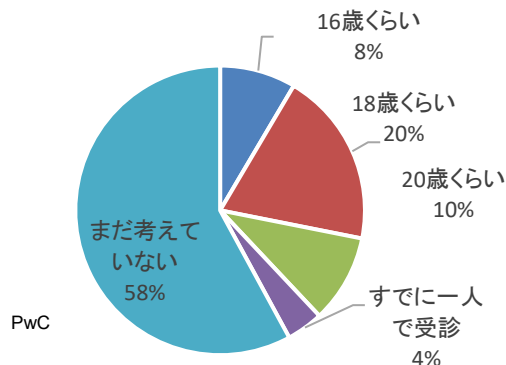


成人科への移行準備(18歳以上)

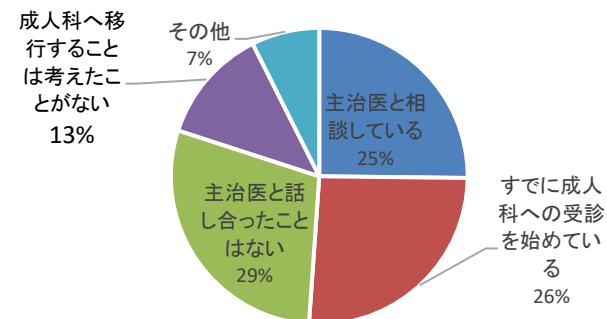


【全体】

一人で外来受診させようと考えている年齢



成人科への移行準備(18歳以上)



# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(12/19)

- ✓ 自立に必要なだと「とても思う」「思う」と回答した割合を抽出したところ、「疾病・治療の情報提供」、「社会保障サービス等の情報提供」、「医療、就学相談窓口」、「小慢の専門相談窓口」を必要だと思う者の割合が9割超であった。
- ✓ 全体の調査との比較では、傾向に大きな変化はないものの、それぞれの項目で必要だと回答した割合が「小慢の専門窓口」以外は小さく、特に「レスパイトが必要」と回答した者の割合に差が見られた。

	(1) 関係機関に関すること						(2) 療養生活に関すること		(3) 相互交流に関すること		
	疾病・治療の情報提供	社会保障や福祉サービスの情報提供	医療・就学・サービス等の相談窓口	小児慢性特定疾病の知識をもった専門の相談窓口	学校、医療機関との連絡・調整等	医師・看護師等による学校・職場へ指導等	家族のレスパイトのための一時預かり(日帰り)	家族のレスパイトのための一時預かり(宿泊)	子ども・家族同士の交流	きょうだい同士の交流	先輩患者との交流
慢性疾患のみ	96.7%	95.3%	93.8%	93.4%	85.5%	63.7%	48.5%	46.2%	44.0%	34.9%	62.4%
全体	97.1%	96.3%	95.2%	92.5%	88.8%	70.0%	61.8%	58.8%	50.3%	41.2%	63.5%

	(4) 就職に関すること							
	職場体験・見学	就労に向けてのスキル・資格取得の支援	就労先で配慮されるような支援	就労に関する情報提供	就労した小慢患者の助言等	学校・企業・ハローワークが参加する講演会等	学校や職場の疾病の理解の促進	企業側の理解と配慮
慢性疾患のみ	70.7%	72.8%	69.1%	68.6%	70.3%	60.6%	83.8%	83.8%
全体	76.3%	77.8%	76.3%	75.1%	74.6%	66.4%	85.7%	86.2%

# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(13/19)

- ✓ 「学習支援」、「就園・就学中の支援」が必要だと回答した割合が7割以上であった。
- ✓ 全体の調査との比較でも、「学習支援」が必要だと回答した割合のみ、大きく差がみられた。

	(5) 家族に関すること					(6) お子さんの自立に関すること						
	通院等の 付き添い 支援	家族の付 き添い宿 泊支援	きょうだ い預かり 支援	きょうだ いのカウ ンセリ ング	家族向け 介護実 習講座	薬や体 調など 自己管 理のた めの講 習会	学習の遅 れに対 する学 習支援	就園前 の子ども ・保護 者向け 支援	就園・就 学中の 子ども ・保護 者向け の支援	身体づく り支援	きょうだ い支援 の研修 会	学校・病 院・自宅 以外の 学びの 場
慢性疾患 のみ	58.5%	62.1%	58.2%	52.0%	52.1%	69.3%	76.2%	67.5%	70.3%	69.6%	50.3%	63.2%
全体	66.6%	70.3%	64.0%	58.9%	57.2%	70.1%	50.9%	74.2%	74.5%	72.5%	56.6%	70.1%

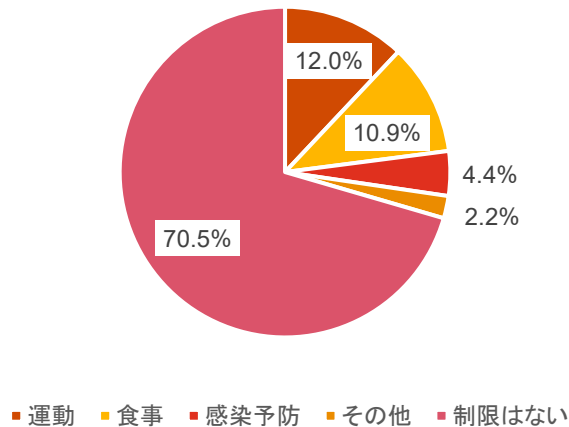
# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(14/19)

<12歳以上子ども向け14~19>

- ✓ 行動制限等について、「制限がない」と回答した割合が7割以上であった。
- ✓ 全体の調査との比較でも、「制限がない」と回答した割合が大きかった。

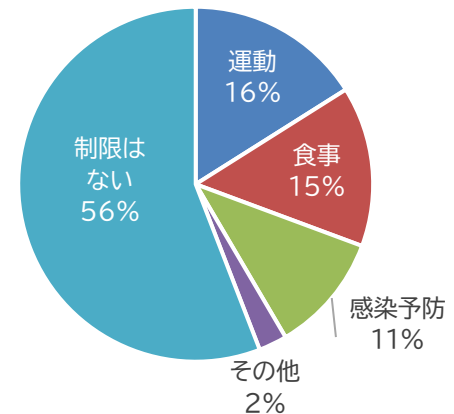
【慢性疾患のみ】

行動制限の指示や生活上の注意点



【全体】

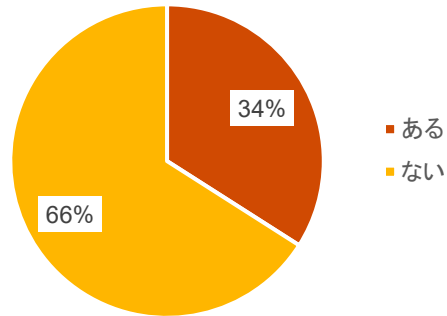
行動制限の指示や生活上の注意点



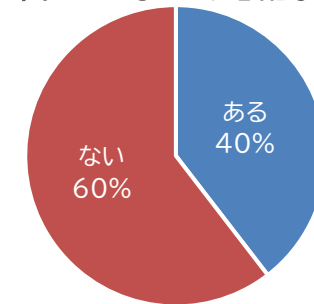
# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(15/19)

- ✓ 学校生活において、「困っていることがある」と回答した割合は3割超であるが、その内容は、「体調や健康管理」、「学習面」、「学校行事」との回答が多かった。
- ✓ 全体の調査との比較では、同様の傾向であった。

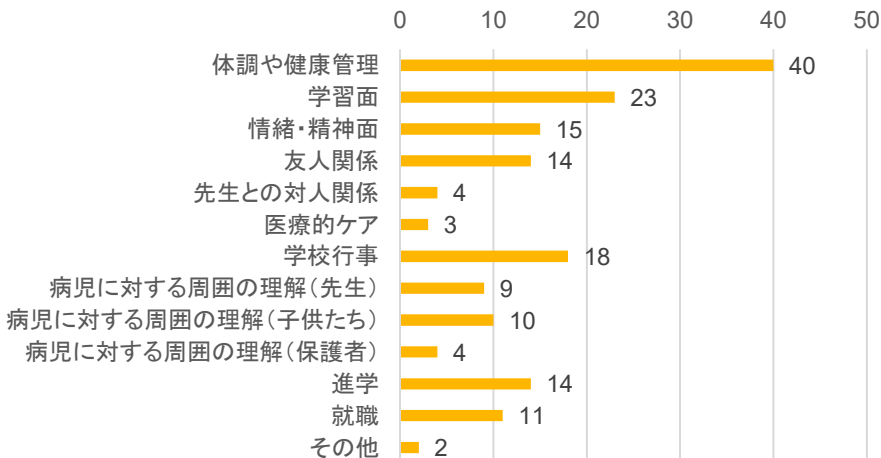
【慢性疾患のみ】  
学校等の生活を送るうえで  
困っていることや心配なこと



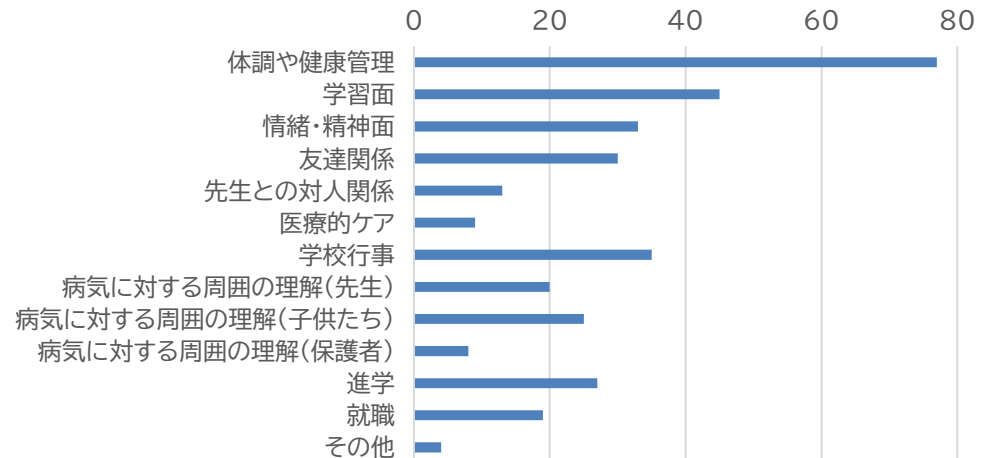
【全体】  
学校等の生活を送るうえで  
困っていることや心配なこと



学校生活等で困っていることや心配なこと(複数回答)



学校生活等で困っていることや心配なこと(複数回答)

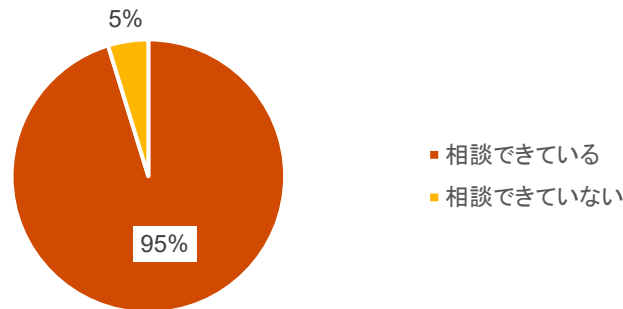


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(16/19)

- ✓ 「相談できていない」と回答した割合は5%であった。相談相手は、「父または母」、「担任の先生」、「病院の医師」との回答が多かった。
- ✓ 全体の調査との比較では、同様の傾向であった。

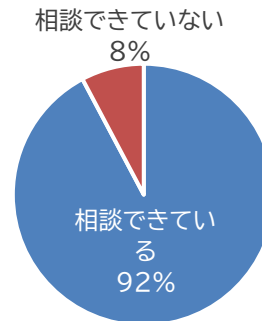
【慢性疾患のみ】

誰かに相談できているか

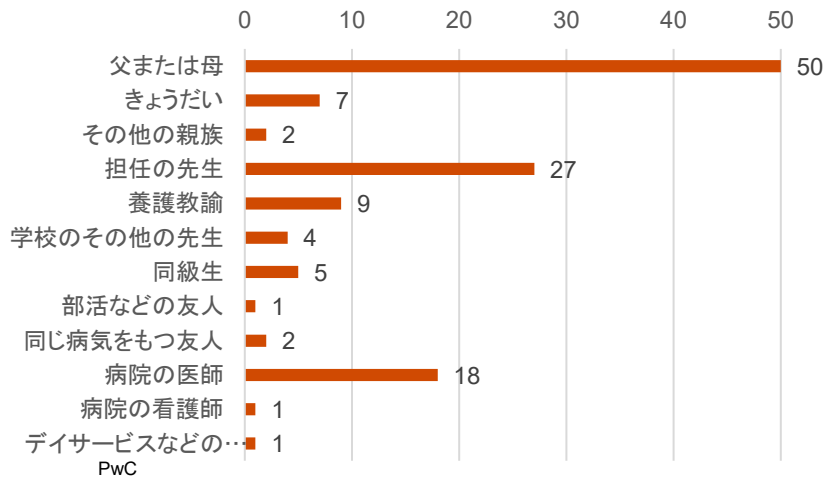


【全体】

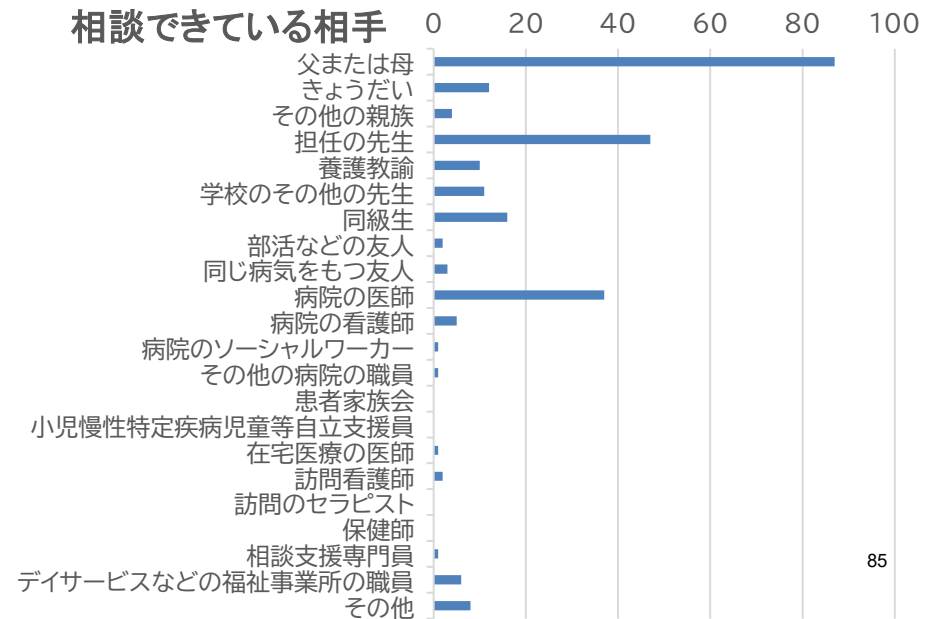
誰かに相談できているか



相談できている相手

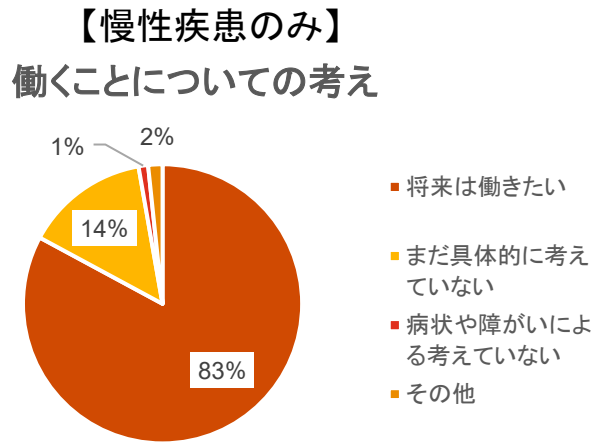


相談できている相手

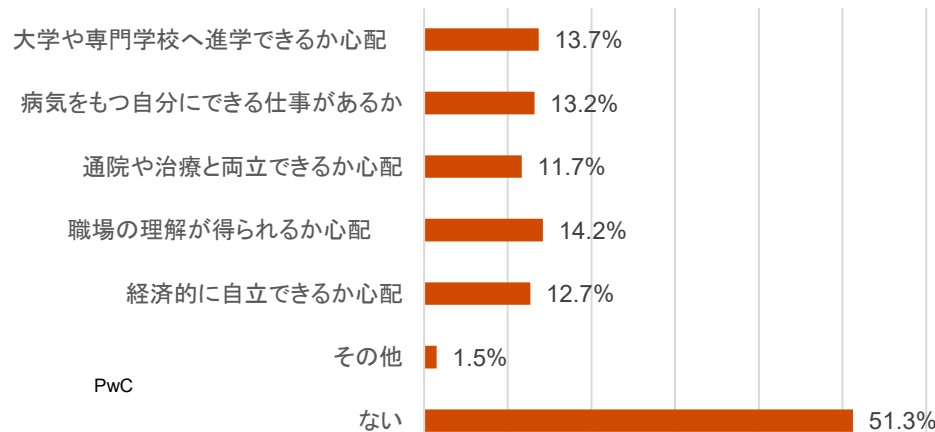


# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(17/19)

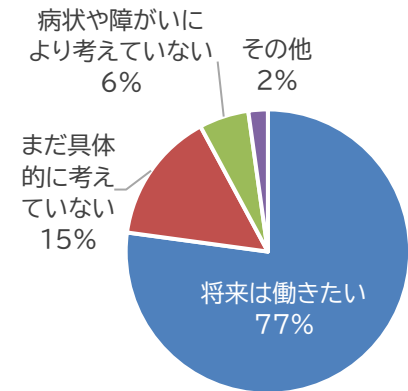
- ✓ 「将来は働きたい」と回答した割合は8割超であった。心配ごとが「ない」との回答が5割を超えているが、「職場の理解が得られるか心配」など、何らかの心配をしているとの回答が半数程度であった。
- ✓ 全体の調査との比較では、「将来は働きたい」割合が6ポイント大きく、何らかの心配ごとがあるとの回答した割合は小さかった。



働くことに関して心配していること(複数回答)

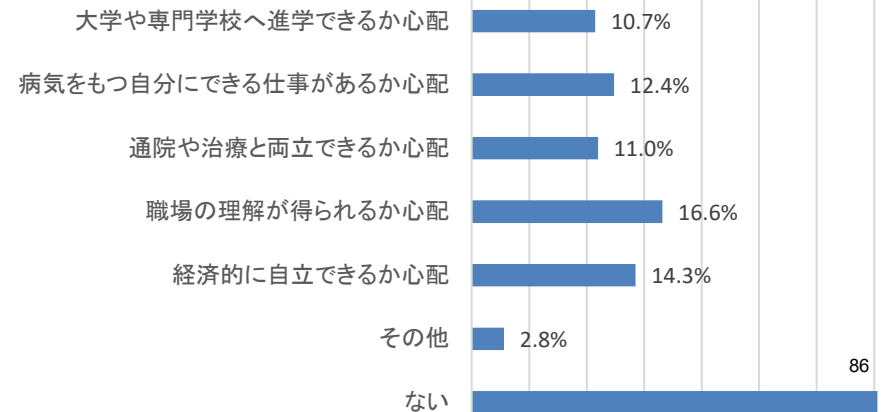


【全体】  
働くことについての考え



働くことに関して心配していること(複数回答)

※札幌市の結果概要では円グラフであったが、複数回答のため棒グラフに変更



# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(18/19)

- ✓ 「薬・受診管理」、「病状の観察に関すること」について、「必要性を感じる(出来ている、方法を学んでいる、これから方法を学びたい)」と「必要性を感じない」に分け、以下は必要性を感じる回答を集計した。「受診の管理に関すること」の割合が他と比較して小さかった。
- ✓ 全体の調査との比較では、傾向に大きな変化はないものの、全ての項目で必要だと回答した割合が慢性疾患のみの方が大きかった。

	(1) 薬の管理に関すること			(2) 受診の管理に関すること					(3) 病状の観察に関すること			
	飲んでいる薬の名前や量を言えるか	今飲んでいる薬は、なぜ飲んでいるか知っているか	薬を自分で正しく飲んでいるか	自分で外来の予約を取っているか	診察などの予約をカレンダーや手帳にまわっているか	医師の指示に従って検査や定期検診を受けているか	体調の変化や気になることを医師に相談しているか	外来のすべて、または一部を受診しているか	治療にかかるお金を知っているか	自分で問診票を書いているか	自分の健康状態について把握しているか	自分の健康や治療に関する意思決定をしているか
慢性疾患のみ	90.9%	95.5%	95.4%	74.5%	76.6%	98.9%	91.9%	73.4%	84.0%	79.0%	96.8%	91.5%
全体	87.0%	91.3%	91.7%	69.4%	70.2%	95.5%	91.0%	67.6%	77.8%	71.8%	91.3%	87.7%

	(4) 医師や看護師等の話に関すること					(5) 医療的ケアに関すること		
	医師や看護師等に関する質問に自分で答えているか	医師や看護師等の説明がわかりにくい時、わかりやすく説明してくれるよう頼んでいるか	自分の健康管理について、医師や看護師等に質問しているか	医師や看護師等からのアドバイスや勧めを伝えているか	自分の病歴について医師や看護師等に説明できるか	医療的ケアを自分でやっているか	医療的ケアに問題が起こった時に自分で対処できるか	医療的ケアに問題が起こった時に、自分で医療者に相談できるか
慢性疾患のみ	98.9%	87.7%	83.9%	88.3%	93.1%	62.1%	69.8%	74.6%
全体	94.6%	84.4%	80.8%	86.5%	88.2%	60.7%	65.1%	67.5%



# 1. 札幌市小児慢性特定疾病児童と家族の実態調査(19/19)

- ✓ 自立のために必要だと思うことについて「とても思う」「思う」との回答を抽出した。「病気治療に関する正確でわかりやすい情報の提供」、「学校や会社の病気に対する理解の促進」が必要であるとの回答が多かった。
- ✓ 全体の調査との比較では、傾向に大きな変化はなかった。

	(1) 関係機関に関すること								
	病気・治療に関する正確でわかりやすい情報の提供	福祉サービス等に関する正確でわかりやすい情報の提供	病気・学校・サービス等を総合的に相談できる窓口	小児慢性特定疾病の知識を持った専門の相談窓口	学校等や医療機関との連絡・調整、橋渡し	医師・看護師等の学校や職場等への訪問指導・助言	学校や会社の病気に対する理解の促進	働くことに関する情報の提供や相談の場	職場体験や職場見学
慢性疾患のみ	90.4%	81.2%	77.5%	76.9%	81.8%	56.1%	87.7%	79.1%	70.7%
全体	86.7%	79.9%	76.3%	75.2%	81.1%	58.5%	85.2%	79.4%	74.0%

	(2) 自分自身に関すること						
	仲間づくり・同じ病気をもつ子ども同士交流の機会	同じ病気の経験者(先輩患者)による相談	薬や体調などの自己管理のための講習会	通院の付き添い支援	長期入院等に伴う学習等に対する学習支援	学校・病院・自宅以外での学びの場	身体づくり支援
慢性疾患のみ	50.5%	55.4%	53.2%	40.6%	70.2%	55.3%	58.3%
全体	54.7%	57.6%	52.4%	42.8%	66.9%	54.7%	57.5%

## 2. 実態調査の結果を踏まえた課題(1/4)

- ✓ 札幌市「小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態調査」(保護者向け、12歳以上の子ども向け)や1で示した結果を踏まえ、課題の抽出、課題解決の施策の提案を行う。

①札幌市 小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態把握調査(全体)  
保護者向け

②札幌市 小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態把握調査(全体)  
12歳以上の子ども向け

③札幌市 小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態把握調査(慢性疾患のみ)  
保護者向け

④札幌市 小児慢性特定疾病をもつお子さまの実態把握調査(慢性疾患のみ)  
12歳以上の子ども向け

課題



ご提案

## 2. 実態調査の結果を踏まえた課題(2/4)

- ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の必須事業を検討するにあたり、以下の課題があることがわかった。

### 自立支援事業必須事業関連

- 相談先が全くないと回答した割合が2割強であり、そのうち6割以上が相談先を知らないことを理由に挙げている③
- 相談先があると回答した者であっても相談先は、「家族・親族」、「医療機関」等に限定されている状況③
- 全体と比べ相談先がないと回答した割合が大きい③
- 全体と比べ相談先を知らないと回答した割合が大きい③
- 相談先における困り事について「小慢の専門の相談窓口がない」と回答した割合が最も大きかった③
- 「小慢の専門の相談窓口」が必要と回答した者が9割を超えている③

- ◆ 現在の保健所及び各区保健センターでの相談支援体制では、十分な対応が出来ていないのではないか
- ◆ 小児慢性特定疾病の病状、制度等に見識の深い小児慢性特定疾病に特化した相談窓口が必要ではないか
- ◆ 相談窓口を設けるだけでなく、利用者の目に触れるようしっかり周知することが必要ではないか

## 2. 実態調査の結果を踏まえた課題(3/4)

- ✓ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業を検討するにあたり、以下の課題があることがわかった。

### 自立支援事業任意事業関連

- 就労に関して、保護者は年齢が低いため考えていないという割合が半数以上であったのに対し12歳以上の児童本人の回答では、働くことについて何らかの心配があると回答した割合が半数程度であった③④
- 就労に関する支援を必要としている者が多く、中でも「職場体験・見学」、「スキル習得」、「就労後の支援」、「企業の配慮、理解促進」が必要と回答した割合が大きかった③
- 全体との比較では、「学習支援」が必要と回答した割合が25ポイント大きく、76%が必要と回答③
- 12歳以上の児童本人の回答においても「学習支援」は70%が必要であると考えており、他の支援よりも大きくなっている④
- 12歳以上の児童本人が必要と考えている施策の中で「学校や会社の病気に対する理解促進」との回答が多かった④

- ◆ 小児慢性特定疾病児童が疾病と付き合いながら働く姿がイメージできていないのではないかと
- ◆ 保護者に対しては、子どもが低年齢であっても、就労について準備が必要であることを周知する必要があるのではないかと
- ◆ 就労につなげるためにも学習支援は重要であり、施策の検討が必要ではないかと
- ◆ 就学、就職しやすくなるよう、学校、会社に対する病気の理解促進が必要ではないかと

## 2. 実態調査の結果を踏まえた課題(4/4)

- ✓ 移行期医療支援施策を検討するにあたり、以下の課題があることがわかった。

### 移行期医療支援関連

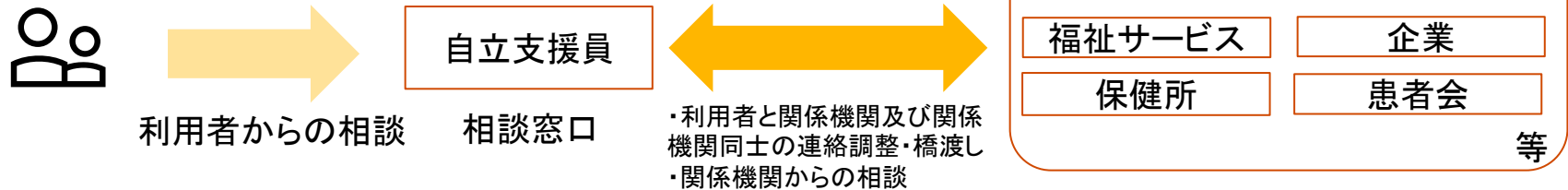
- 移行期医療について「主治医と話し合ったことはない」「成人科への移行は考えていない」と回答した割合が3割超③
- 12歳以上の児童本人の回答で「自分で外来予約をとる」「診察の予定を把握」「一人で外来受診」について必要性を感じていない割合が2.5割程度④
- 一人で外来受診させようとしている年齢についてまだ考えられていないと回答した者が5割弱③

- ◆ 小児科から成人医療機関への移行の重要性、必要性について周知をさらに行うべきではないか
- ◆ 北海道の移行期医療支援センターの設置とあわせて、札幌市でも独自の移行期医療支援施策の検討が必要ではないか

### 3. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案

- ✓ 自立支援事業は、必須事業、任意事業に分かれているが、自立支援事業を構築、運用していくためには、必須事業の基盤を強固にすることが重要である。
- ✓ なぜなら、①相談支援事業で利用者の不安を取り除くと同時に最新のニーズを常にくみ取り、それを任意事業で事業化する。②自立支援員がコーディネーターの役割を担い、任意事業や他のサービスに繋げていく。という流れを構築する必要があるからである。
- ✓ 札幌市は、相談支援を各区保健センターの保健師が担い、自立支援員を保健所に配置しているが、前述の課題を踏まえ、必須事業として以下の体制を構築することを提案する。

#### 【相談支援・自立支援員体制イメージ】

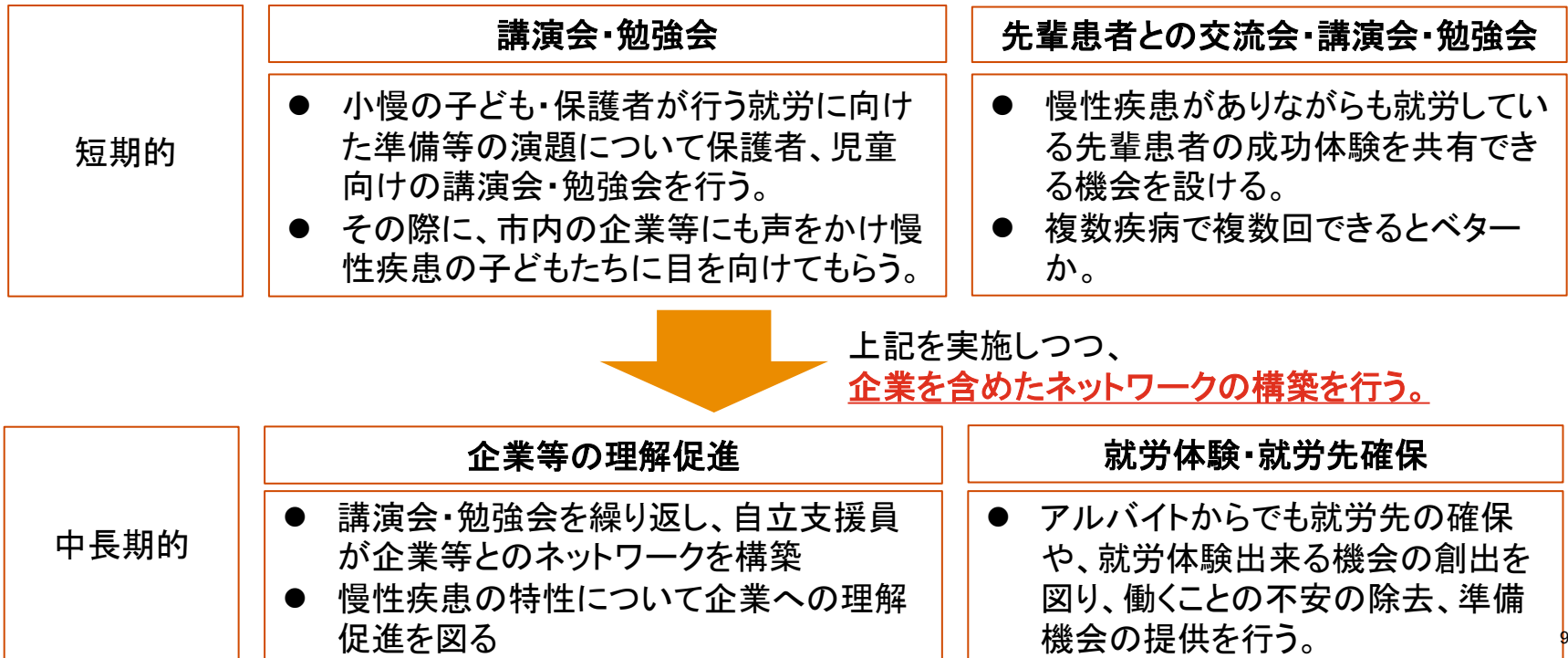


自立支援員	役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ニーズの把握</li> <li>● 専門的な相談支援</li> <li>● 医療、福祉、教育、患者会等の関係機関との連絡調整、橋渡し</li> <li>● 保育所、学校、会社など児童の居場所となる機関に対する病気の理解促進</li> <li>● 任意事業の企画、実施 等</li> </ul>
	雇用方法等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 医療機関、NPO等への委託(委託先の職員を任用または新たに採用)</li> <li>● 札幌市で雇用</li> </ul>

# 4. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(任意事業)のご提案(1/2)

- ✓ 任意事業は児童の自立に資するサービスを展開することが重要である。
- ✓ サービスを実施するためには、「サービス内容の検討」「予算獲得」「委託先の選定」等、事業実施に時間を要することもある。
- ✓ このため、予算を比較的抑えられる講演会、勉強会から始め、サービス等につなげていくことも有効である。札幌市の調査においては、就労支援のニーズが高かったため、以下の事業を展開してはどうか。

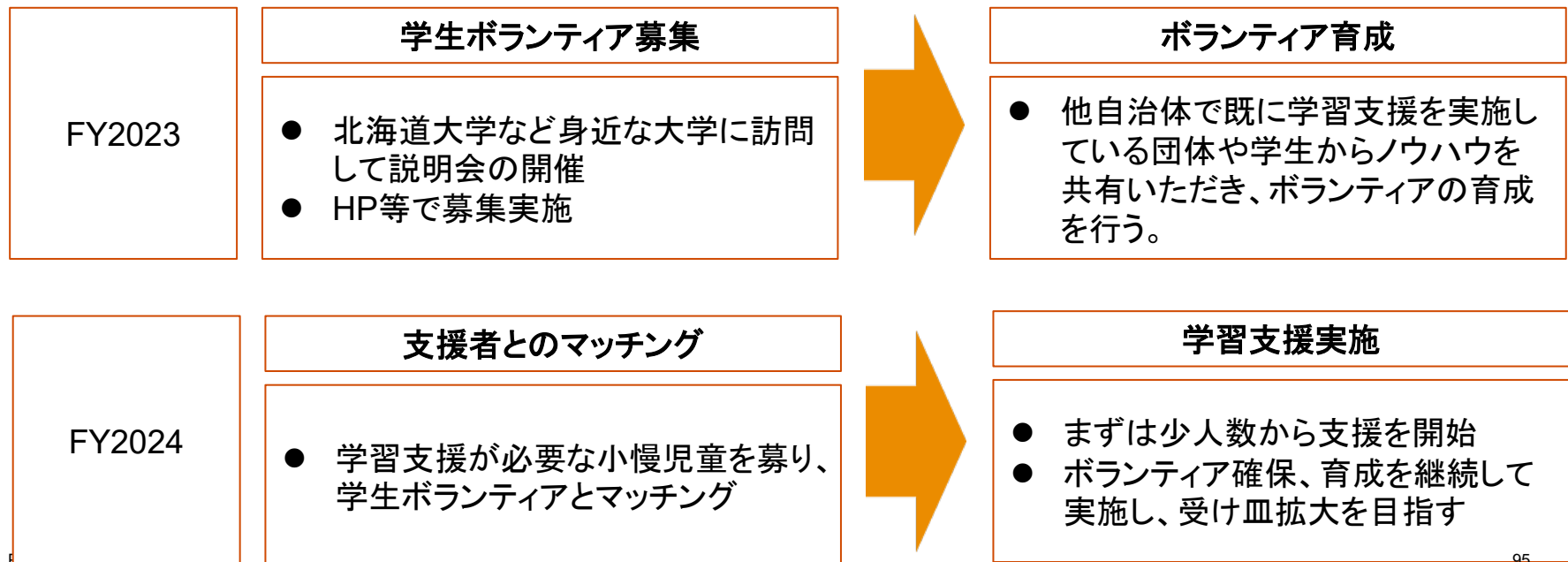
## 【就労支援イメージ】



## 4. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業(任意事業)のご提案(2/2)

- ✓ 就労支援とならび関心の高かった学習支援についても、早急に支援施策の検討を行う必要がある。
- ✓ 学習支援の実施には、病気の特徴を理解しつつ、勉強を教える者を確保し、育成していくことが必要と考える。
- ✓ このため、まずは支援者の確保、育成から行ってはどうか。
- ✓ なお、既に学習支援に取り組んでいる団体がある場合には、当該団体に委託することも有効である。

### 【学習支援イメージ】





## 5. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(移行期医療支援)のご提案(1/2)

- ✓ 移行期医療支援については、国の政策では都道府県単位で移行期医療支援センターを設置するなどし、推進することとしている。
- ✓ 実態把握調査では、移行期の意義・重要性の理解が課題であることが明確であったこと及び北海道は面積も広く市町村数も多いことから、札幌市においては、札幌市独自の移行期医療支援の推進を検討してはどうか。
- ✓ 国の移行期医療支援センターにかかる事業費は、都道府県を対象としていることから、札幌市においては、自立支援事業のスキームを活用した推進を図ってはどうか。

### 【移行期医療支援イメージ】

札幌市の自立支援員は、移行期医療支援の重要性を周知しつつ、子どもたちの自立支援の中心的な役割を担う。

自立  
支援員

役割

- ニーズの把握
- 専門的な相談支援
- 医療(移行期医療含む)、福祉、教育、患者会等の関係機関との連絡調整、橋渡し
- 保育所、学校、会社など児童の居場所となる機関に対する病気の理解促進
- 任意事業の企画、実施 等
- 移行期医療の必要性を周知するための広報・講演会等企画・実施

# 5. 課題を踏まえた札幌市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(移行期医療支援)のご提案(2/2)

- ✓ 自立支援事業の自立支援員が移行期医療支援の業務を行うことについて、以下のとおり、メリット、デメリットを整理した。

	メリット	デメリット
利用者	<ul style="list-style-type: none"><li>・小児慢性のあらゆることについて相談する場所が一元化されており、わかりやすい。</li><li>・複数の者に同じような話をせずに済む。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・特になし</li></ul>
自立支援受託機関	<ul style="list-style-type: none"><li>・移行期医療に必要な自(律)立支援、移行期のつなぎを同一機関で実施可能。</li><li>・自立支援員との連携をせずに済む。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・多様な業務を担える人材の雇用、育成のハードルが高い</li></ul>
自立支援員	<ul style="list-style-type: none"><li>・移行に関する相談が来ても、たらい回しにせずに済む。</li><li>・移行期医療コーディネーターとの連携をしなくて済む。</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・多様な相談に対応できるか、業務負担が大きくなるか懸念がある</li></ul>



# 西宮市の支援状況

# 1. 西宮市の課題(1/2)

西宮市では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が開始した時から、NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスに自立支援員及び相談支援事業を委託している。しかし、相談支援実績が想定よりも少ないことから、委託額を調整することを検討。

## 相談支援実績の推移

延べ面接 件数	H28	H29	H30	R1	R2	R3
保健所等	31	73	74	48	37	14
チャイケモ	4	1	1	0	7	21

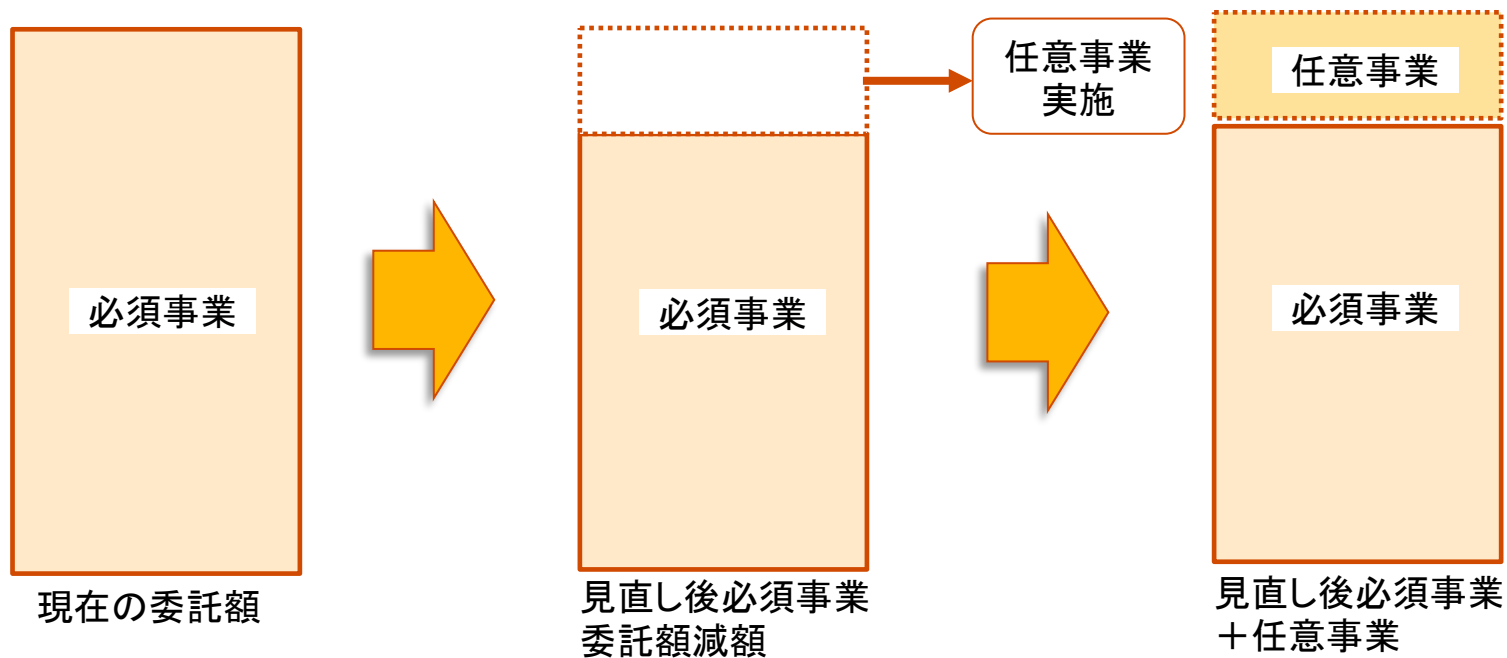
延べ訪問 件数	H28	H29	H30	R1	R2	R3
保健所等	30	56	60	77	35	24
チャイケモ	3	11	43	63	22	6

延べ電話 件数	H28	H29	H30	R1	R2	R3
保健所等	314	388	593	633	532	514
チャイケモ		59	71	57	35	33

# 1. 西宮市の課題(2/2)

西宮市では任意事業が未実施であり、委託費を削減できた額を財源に新たな事業を導入することを検討。

## 新たな財源イメージ



## 2. 委託金額削減のご提案

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスには、兵庫県内3自治体が自立支援員の委託を行っている。現在の委託額を分析し、削減交渉の考え方として以下を提案した。

現在の委託金額

- 人件費、事務費、事業費に分けて支出していた
- 人件費が市場価格と比較してどの程度か検証
- さらに、人件費を給与と法定福利費に分けて検証



- 人件費については、市内で募集しているクリニックや訪問看護の時給より低いことがわかった
- 法定福利費については、根拠のない数字であることがわかった

提案

見直し後の  
委託額

- 人件費を市場価格に、法定福利費を正確に計算し、**単価を上げる**。一方、相談実績を加味し、**週5日勤務は不要と考え、週3日程度にし、全体予算の削減を図る**。
- なお、事務費、事業費は他市と按分しているものもあり、他市への影響を加味し、不用計上している金額を削減。

### 3. 任意事業の検討(1/4)

任意事業を検討するにあたり、西宮市へのヒアリング、「医療的ケアを必要とする子どもに関する調査」、「障害者等実態調査」を踏まえ、西宮市の想いを実現する施策を検討する。

#### 西宮市 ヒアリング

- ✓ 慢性疾患や障害のある子どもの子育てで大変な思いをしているという声を聞いている
- ✓ レスパイトケアを事業化し、大変な思いをしている保護者が少しでも休息の時間がとれるようにしたい

#### 医療的ケア調査

- ✓ 全体の7割以上が小児慢性特定疾病医療受給者証を所持していた
- ✓ 訪問看護を利用できているのは全体の6割に満たない
- ✓ 短期入所の利用は全体の5割強であり、事業所不足により利用出来ていないという声がある

#### 障害者等 実態調査

- ✓ 気持ちや心が疲れている、体が疲れているとの回答が5割以上であった

### 3. 任意事業の検討(2/4)

前述のヒアリング等の結果を踏まえ、西宮市の想いが調査結果のニーズとも合致していることを踏まえ、レスパイト事業について、限られた予算を最大限効果的に活用するため、訪問看護、家事援助を活用したレスパイトケア事業を提案する。

訪問看護の対象  
となる児童の  
保護者

訪問看護(時間延長)によるレスパイト

診療報酬上、訪  
問看護の対象と  
ならない児童の  
保護者

家事援助によるレスパイト

<補足>

- ✓ 一般的に小慢児童の7割程度は医療的ケアや障害福祉サービスの対象外である
- ✓ 訪問看護のみの導入では、サービス対象が一部の利用者に限られる
- ✓ 小慢児童の保護者全てが使えるサービスとして、家事援助を導入
- ✓ 家事援助の導入により、家事にあてていた時間を、保護者の休息、子どもとの時間、兄弟との時間にあてることを想定



### 3. 任意事業の検討(3/4)

限られた予算内で、真に必要な人に事業が届くよう、訪問看護については、以下の要件を付すことを提案する。

訪問看護 レスパイトケア	対象者	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 西宮市小児慢性特定疾病医療受給者証所持</li><li>2. 医療的ケア等があり、訪問看護の対象となる児童の保護者</li><li>3. 人工呼吸器を装着または小慢の重症患者認定</li></ol>
	利用内容	<ol style="list-style-type: none"><li>1. 利用は、訪問看護を90分まで利用し、それを超過した時間について利用</li><li>2. 1回の利用につき、1時間～4時間まで(診療報酬の訪問看護時間を除く)</li><li>3. 令和5年度は1回のみ</li></ol>
	利用料	訪問看護師の交通費実費
	想定利用人数	50人程度

### 3. 任意事業の検討(4/4)

限られた予算内で、真に必要な人に事業が届くよう、家事援助については、以下の要件を付すことを提案する。

家事援助 レスパイトケア	対象者	西宮市小児慢性特定疾病医療受給者証所持
	利用内容	1. 利用は、1回の利用につき1時間～3時間 2. 令和5年度は1回のみ
	利用料	家事援助ヘルパーの交通費実費
	想定利用人数	150人程度

# (Appendix) レスパイト事業の予算規模

訪問看護の1時間単価を6,000円、家事援助の1時間単価を3,000円と仮定し試算。実際の単価については、事業者との調整が必要。

## 訪問看護 レスパイトケア

93人(重症+人工呼吸器) × 1/2(半数程度の利用を想定) × 3,000円(訪問看護30分単価) × 4(1回2時間程度の利用を想定) = **564千円**

※人数は切り上げで計算

## 家事援助 レスパイトケア

512人(受給者) × 1/3(3割程度の利用を想定) × 3,000円(家事援助1時間単価) × 2(1回2時間程度の利用を想定) = **1,026千円**

※人数は切り上げで計算

出典: 令和2年度衛生行政報告例 第11表小児慢性特定疾病医療における支給認定件数

# 1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱(以下「実施要綱」という。)の記載内容は、以下のとおりです。

## 実施要綱の記載

### 実施要綱

#### 第4 利用者負担

第3に定める事業(※1)に係る利用者負担については、都道府県等(※2)の判断によるものとする。ただし、その場合においては、**利用者の家計の状況等に十分配慮しなければならないものとする。**

※1 必須事業、任意事業を第3に規定

※2 指定都市、中核市含む



つまり、必須事業、任意事業を自治体が展開する際に、利用者負担を求めるか否かについては、実施主体である**自治体判断**であり、その際には**利用者の家計、経済状況を加味した上で決定**することとされています。

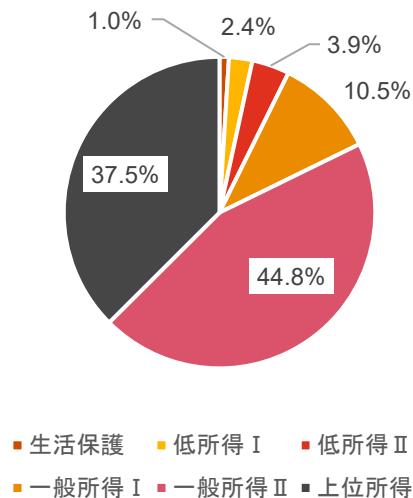
なお、**利用者負担**については法律上の規定はなく、**実施要綱のみに記載**されています。

## 2. 西宮市、利用者の家計分析

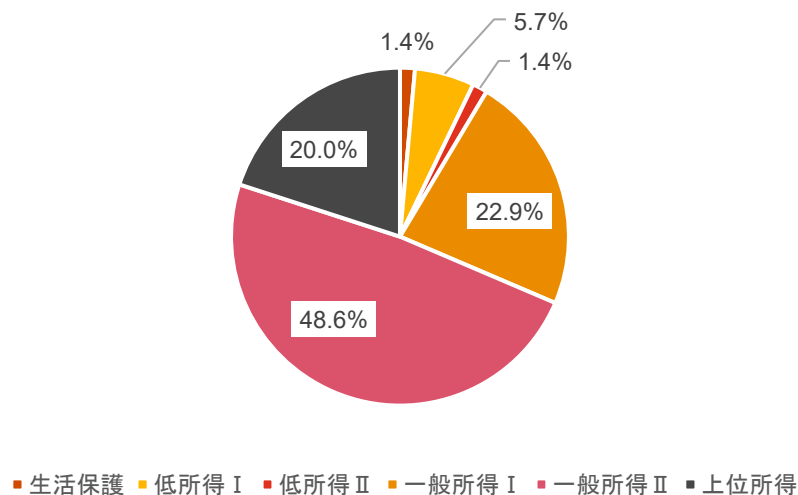
西宮市の小児慢性特定疾病医療費の自己負担額表における家計の状況は以下のとおりです。

重症、人口呼吸器以外の者においては、一般所得Ⅱまでの者が62.5%を占めています。また、重症患者は、一般所得Ⅱまでの者が80%となっています。

重症、人口呼吸器以外の者



重症患者



出典：令和2年度衛生行政報告例

### 3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と障害福祉サービスの差異

レスパイトを想定した、各事業における差異は以下のとおりです。利用料負担の規定や目的が大きく異なります。

	小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業	障害福祉サービス
目的	介護者のレスパイト、きょうだい支援、本人の自立支援	介護者のレスパイト
対象者	小児慢性特定疾病医療費受給者証を所持している児童の <b>保護者</b>	支給決定された <b>本人</b>
事業の根拠規定	児童福祉法	障害者総合支援法
サービスの自己負担の規定	<b>要綱で、自治体判断</b> とされている。 ※自己負担の有無は自治体任意	<b>法定</b> されている。 ※ <b>利用料を取らなければならない</b>
サービスの性質	市場にあるサービスの利用を促進	障害福祉サービスでしか使えない

## 4. 利用者負担額導入のメリット・デメリット

レスパイトを想定した、自己負担導入のメリット、デメリットを整理しました。事務負担の増大や利用者の利用控えが大きな課題と考えます。

	メリット	デメリット
財政面	利用者負担額について市の収入となる。	利用者負担額について、当該年度に同事業の収入源となるわけではなく、市の雑収入となり、本事業に再利用できない。
市担当部局	なし	利用者負担額の徴収という追加的業務が発生。委託先との費用面の確認など、西宮市の事務負担も増加。また、所得に応じた利用者負担額とする場合には、さらに複雑な業務が発生。
委託先	なし	同上
利用者	なし	レスパイトを望む声があっても利用料が発生することで利用控えがある恐れ

# 5. 西宮市の新レスパイトサービスの利用者負担の導入について

前述の1～4の規定や状況を踏まえると以下の課題があり、利用者負担の導入については慎重になることが必要であると考えます。

## 課題 まとめ

- ✓ 実施要綱によると、利用者負担の導入には、**利用者の家計の状況を十分配慮しなければならないと規定されている。**
- ✓ 医療費の自己負担区分を見ると、一般所得Ⅱ（世帯年収810万円程度まで）の層が多くを占めている。**一般就労Ⅱの上限は世帯年収810万円程度であるが、下限は370万円程度となっており、日本の平均世帯年収550万円を大きく下回っている。**
- ✓ 障害福祉サービスの短期入所（ショートステイ）と比べられがちであるが、法律の成り立ち（利用者負担の有無の規定等）等、そもそも異なるものであり、**障害福祉サービスの利用者負担の規定とは比較できないものではないか。**
- ✓ 利用者負担を導入する場合、事務負担の増、利用料をいくらにするか等、課題が山積しており、**導入するメリットは少ないのではないか。**
- ✓ **児童福祉法に規定されている、小児慢性特定疾病の医療費は、児童の健全な育成を保障するために、難病よりも多くの疾病を指定していたり、難病と比較して少ない自己負担額にしており、経済的負担軽減の施策である。これを踏まえれば、自立支援事業に利用者負担額を導入することの合理性の説明が困難ではないか。**

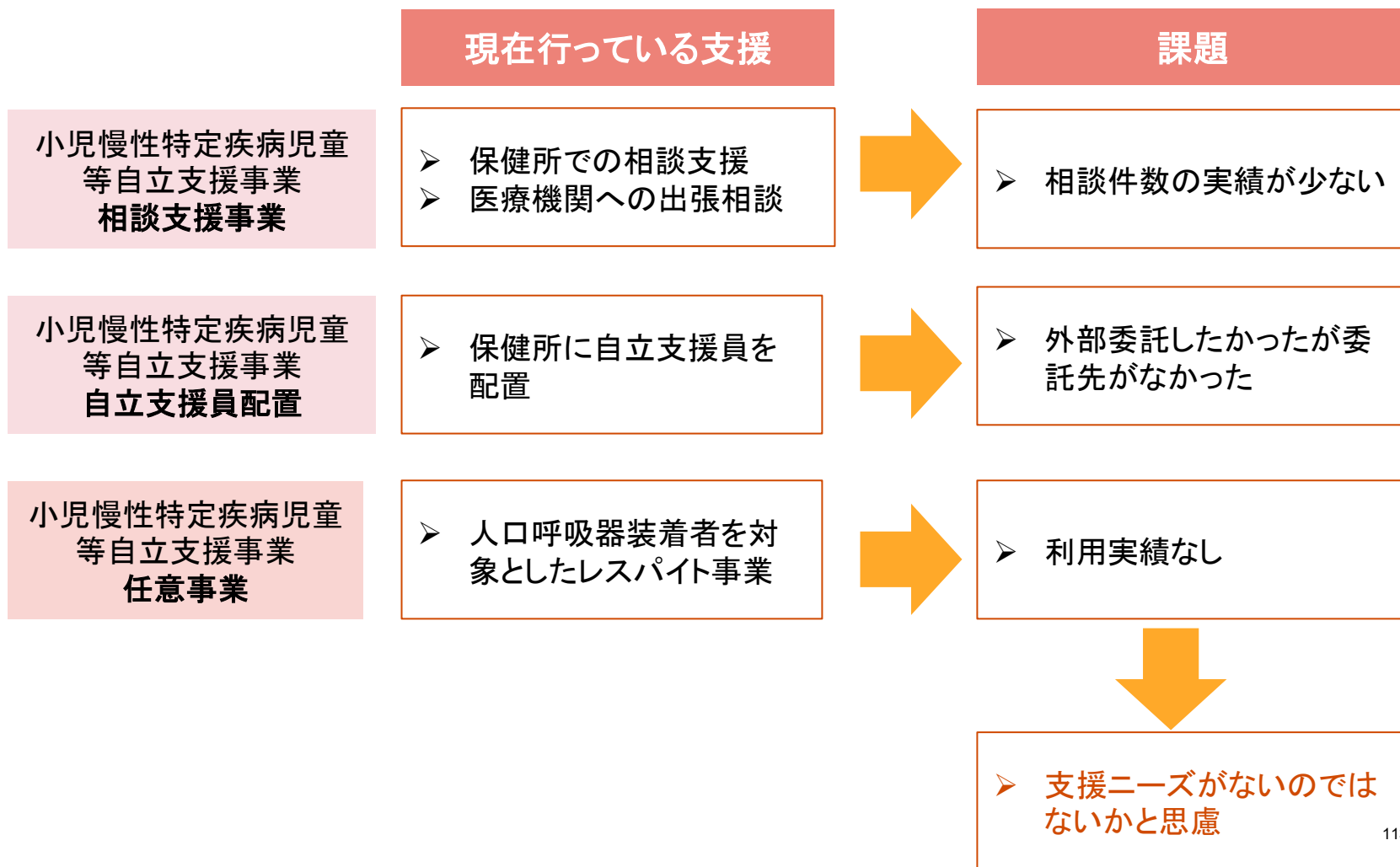


8

久留米市の支援状況

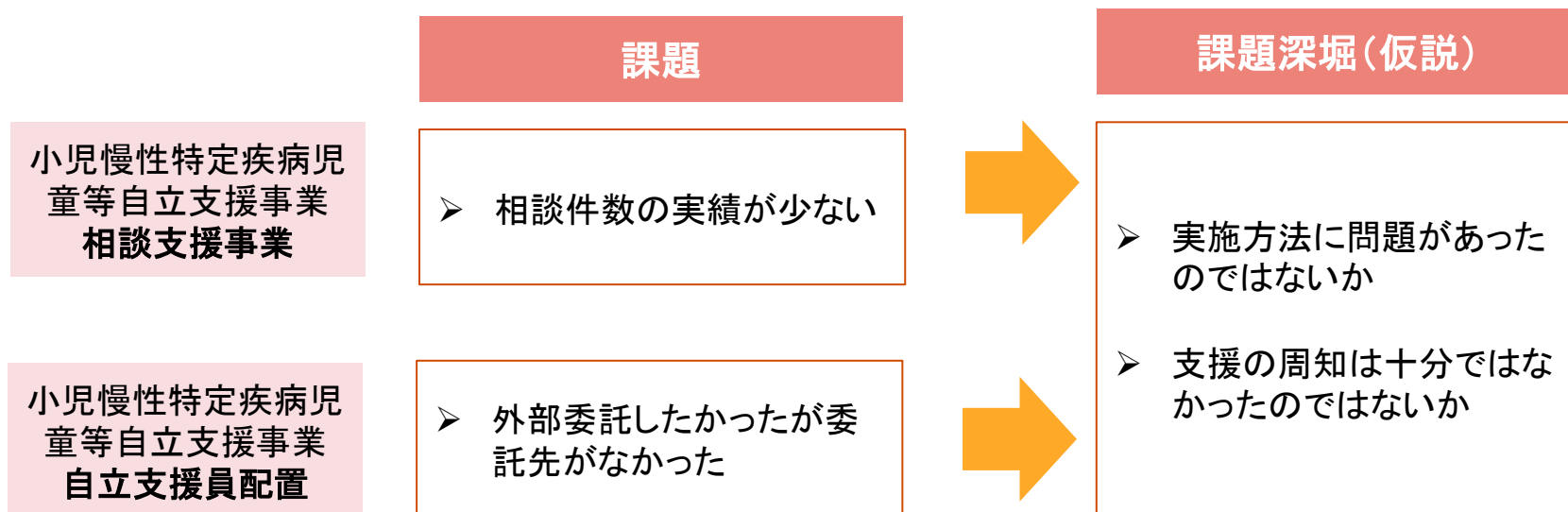
# 1. 久留米市の課題

久留米市では、必須事業、任意事業ともに施策の実施を行っていたが、実績がなかったため、そもそも支援のニーズがないのではないかと考えていた。また、限られた予算でどのような事業展開が可能か検討することとした。



## 2. 課題の深掘り

ヒアリング等を通じて久留米市の考える課題を深掘りし、その課題に対する施策の検討を行った。なお、今年度は、必須事業にフォーカスをあてて見直しの検討を行った。

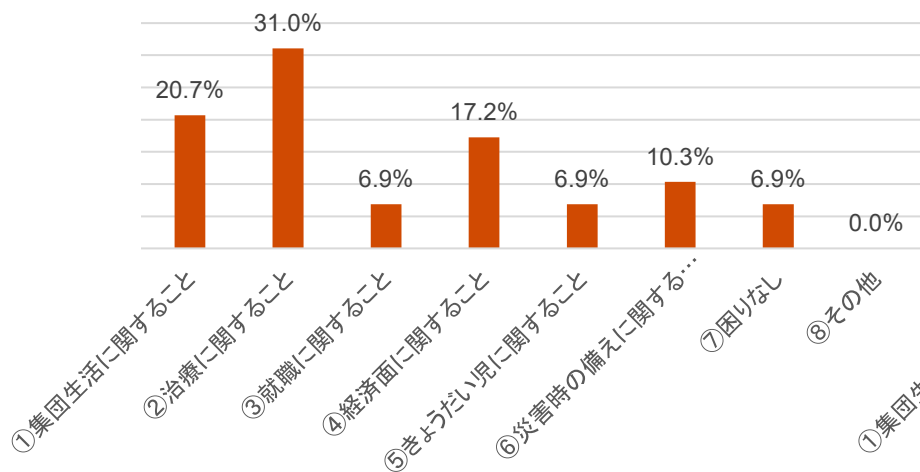


### 3. 久留米市アンケート調査の分析(1/3)

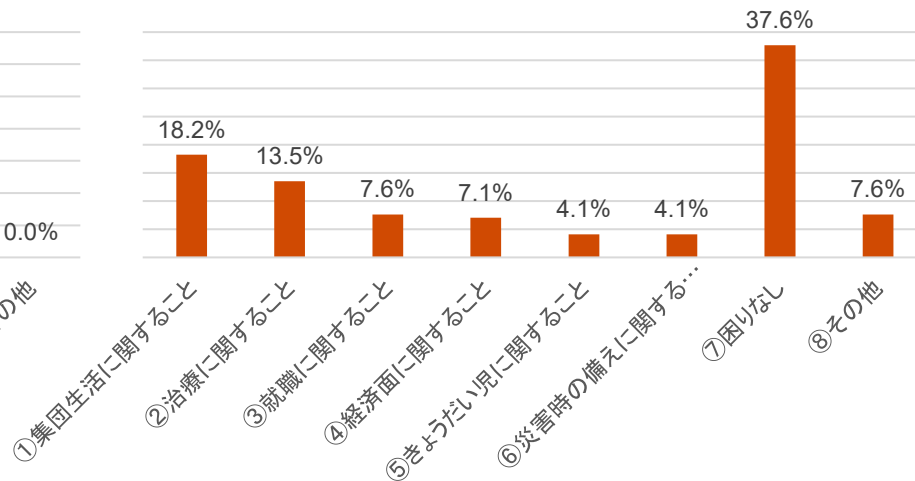
2で掲げた仮説を検証するため、久留米市保健所が行ったアンケート結果について、分析し、次のことがわかった。

- ✓ 悩み事については、継続受給者は困り事がないと4割弱の方が回答しているが、新規申請の方で悩み事がないという回答は少なかった。
- ✓ 新規、継続ともに集団生活や治療に関する悩みがあると回答している割合が比較的大きかった。

(新規受給者)悩み・心配・困り事



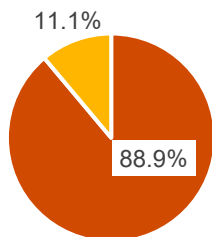
(継続受給者)悩み・心配・困り事



### 3. 久留米市アンケート調査の分析(2/3)

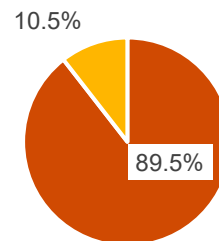
- ✓ 相談先があるとしている者でも、相談先は、病院、家族、友人との回答が多い。
- ✓ 悩み事等で回答の多かった治療に関することは、病院で相談可能であるが、集団生活に関する事等について、相談できていない可能性がある。

(新規受給者)相談先有無



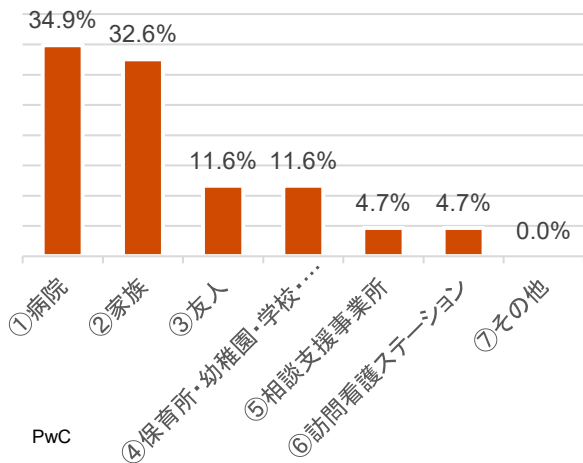
■ ①ある ■ ②ない

(継続受給者)相談先有無



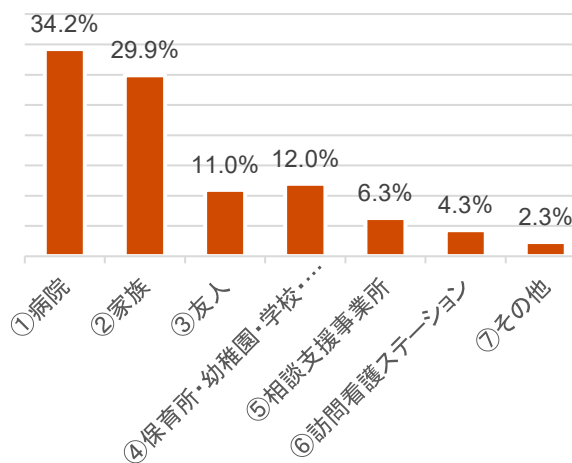
■ ①ある ■ ②ない

(新規受給者)相談先



- ①病院
- ②家族
- ③友人
- ④保育所・幼稚園・学校・支援学校
- ⑤相談支援事業所
- ⑥訪問看護ステーション
- ⑦その他

(継続受給者)相談先

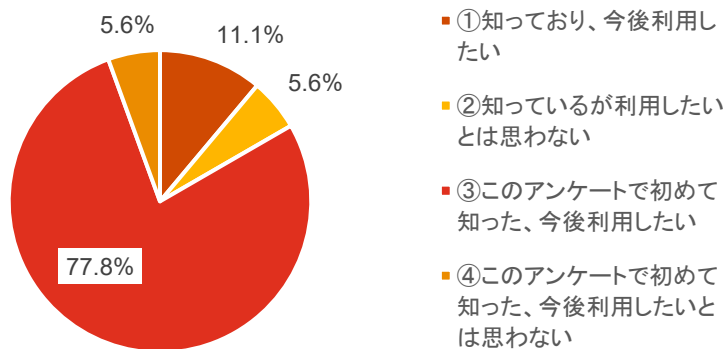


- ①病院
- ②家族
- ③友人
- ④保育所・幼稚園・学校・支援学校
- ⑤相談支援事業所
- ⑥訪問看護ステーション
- ⑦その他

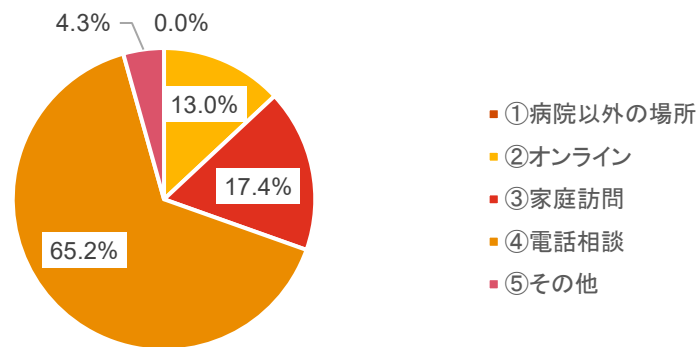
### 3. 久留米市アンケート調査の分析(3/3)

- ✓ 出張相談を行っていることを知らず、当該アンケート調査で初めて知った割合が、新規受給者で約8割、継続受給者で約6割であった。
- ✓ 出張相談の利用形態として、電話・オンライン希望との回答が、新規受給者で約8割、継続受給者で約6割であった。

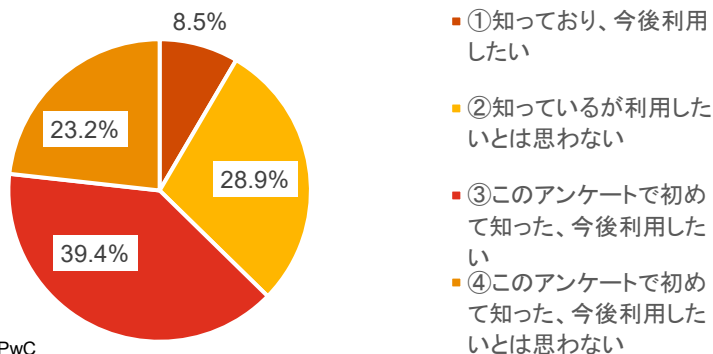
(新規受給者)出張相談の認知度



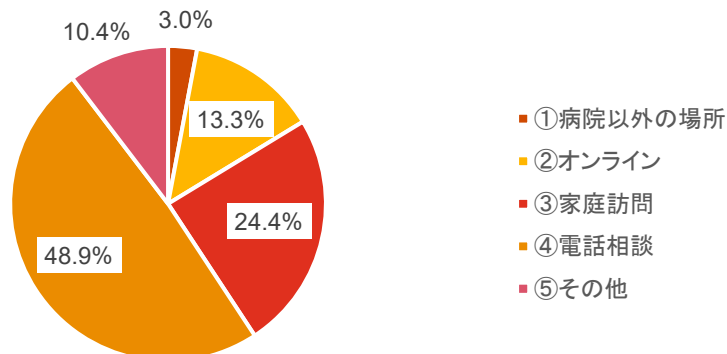
(新規受給者)出張相談利用形態



(継続受給者)出張相談の認知度



(継続受給者)出張相談希望場所



## 4. 施策の検討

ヒアリングやアンケート調査を踏まえると、当初ニーズがないのではないかと考えていたが、ニーズは確実にあることがわかった。しかし、ニーズにマッチした施策が行えておらず、利用者に施策がリーチできていなかったのではないか。

### 久留米市の考える課題

- 相談支援実績がないので、支援ニーズがないのではないかと思慮



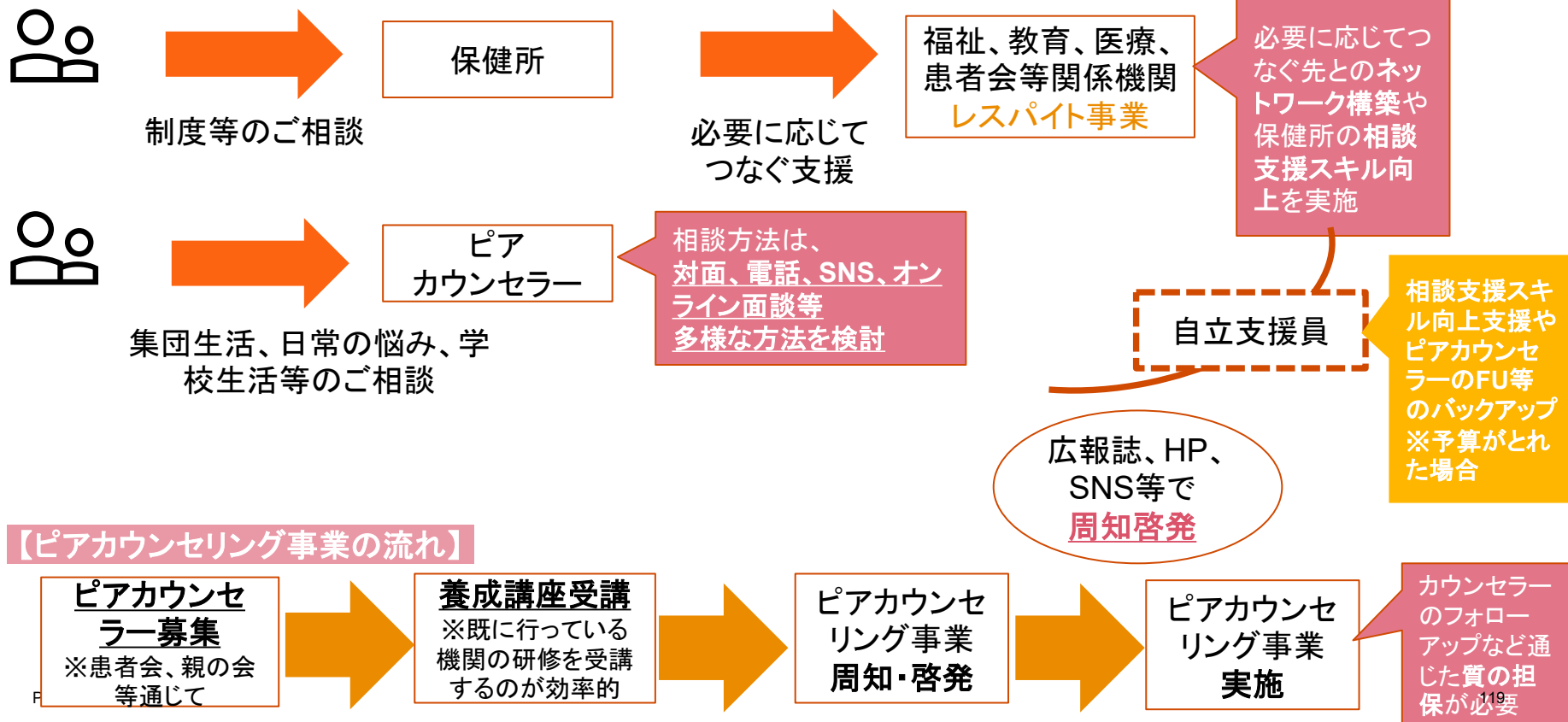
### ニーズ調査でわかったこと

- 継続では、困り事がないとの回答が多い一方、新規は、困り事があるとの回答が多い
- 困り事の内容を見ると、集団生活や治療に関することが多いが、相談先は病院、家族が多い
- このため、**治療についての相談は病院で出来ているが、集団生活等についての相談先がない可能性がある**
- 出張相談を知らないと回答した割合が多く、周知が足りていなかった可能性がある
- また、出張相談を**電話・オンライン**、次いで家庭訪問を希望する割が多かったが、実際は病院に出張しており、ニーズと実施方法がマッチしていなかった

# 5. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(必須事業)のご提案

ニーズにマッチした施策を行う必要があるが、限られた予算で最大限の効果を得るため、家族の気持ちに寄り添い、家族の不安軽減を図る、ピアカウンセリング(相談支援)事業を導入し、確実に利用者へ届く広報の実施を提案する。

## 小児慢性特定疾病児童相談支援体制の確立 必須事業(相談支援)の見直し





# Thank you

[www.pwc.com/jp](http://www.pwc.com/jp)

© 2023 PricewaterhouseCoopers Aarata 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](http://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.