

令和5年度

難病等制度推進事業

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

事業報告書

令和6年3月

PwC コンサルティング合同会社

はじめに

小児慢性特定疾病に罹患している児童等（以下「小慢児童等」という）は、幼少期から慢性疾患を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢自立支援事業」という）は、平成 26 年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成 27 年 1 月から施行されている。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」（令和 4 年 2 月時点）によると、必須事業は全国で約 97%が実施しているが、「任意事業」の実施は約 44%に留まっている。

これらの状況を踏まえて、厚生労働省の関係審議会が提出した「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、小慢自立支援事業は小慢児童等およびその家族が抱える悩みを受け止めるうえで、意義のある事業であり、「任意事業」は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではないとの指摘がなされた。

令和 4 年 12 月に国会で可決・成立した難病法・児童福祉法の改正により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化として、令和 5 年 10 月 1 日から「任意事業」が努力義務化された。また、地域のニーズ把握・課題分析等の重要性を鑑み、新たに「実態把握事業」が努力義務事業として追加された。

本事業では、有識者検討委員会を組成し、本事業による立ち上げ支援の対象として選定された自治体（以下「支援対象自治体」という）への支援内容について議論を行った。検討委員会の委員には、支援対象自治体のアドバイザーに就任（支援対象自治体ごとに検討委員 2 名ずつ）いただき、小慢自立支援事業の立ち上げ、見直しについて助言をいただいた。具体的な支援内容としては、小慢自立支援事業に係る現状のヒアリング、実態把握調査の実施・集計・分析、必須事業および努力義務事業の検討および見直しに係る提案を行った。その他、小慢自立支援事業の立ち上げ時に活用可能な既存の「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」（以下「マニュアル」という）、厚生労働省「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の手引書」（令和 4 年 3 月）に掲載のモデル調査票（以下「モデル調査票」という）等を改訂した。

支援対象自治体へのヒアリングや有識者検討委員会での議論において、既存の資源等が各自治体で活用されていないことや、他自治体の取組を自治体としては参考にしたいという課題やニーズを認識し、令和 5 年 3 月 25 日には、マニュアルおよびモデル調査票の活用方法や支援対象自治体の取組を紹介する「令和 5 年度 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 報告会」（以下「報告会」という）を開催した。

本報告書は各自治体への支援内容をまとめるとともに、令和5年度の実施を踏まえて考察される課題を整理するものである。本報告書を基に、各自治体の更なる小規模自立支援事業の実施強化を願うばかりである。

目次

1. 事業概要	1
(1) 事業の実施背景および目的	1
(2) 事業の実施概要	2
(3) 検討委員会	3
2. 小慢自立支援事業立ち上げ支援の結果.....	7
(1) 千葉県への支援.....	8
(2) 山梨県への支援.....	15
(3) 西宮市への支援.....	22
(4) 鳥取県への支援.....	27
(5) 愛媛県への支援.....	37
(6) 松山市への支援.....	40
(7) 長崎県への支援.....	49
(8) 個別相談支援	56
(9) 昨年度支援自治体へのアンケート調査結果.....	62
3. 実態把握調査票やマニュアルの改訂およびFAQの作成.....	67
(1) 実態把握調査票改訂	67
(2) マニュアル改訂	67
(3) FAQの作成.....	67
4. 考察	69

1. 事業概要

本章では、本事業の実施背景と目的、具体的な事業の実施方法等について記載する。

(1) 事業の実施背景および目的

① 背景

小慢児童等は、幼少期から慢性疾患を抱えていることにより、自立に課題がある傾向がある。こうした小慢児童等の自立を支援するため、小慢自立支援事業は、平成 26 年に改正された児童福祉法により新たに位置付けられ、平成 27 年 1 月から施行されている。

小慢自立支援事業は、都道府県、指定都市、中核市 および児童相談所設置市（以下「都道府県等」という）を実施主体として、必須事業、努力義務事業を行うこととしている。必須事業は、相談支援事業の実施、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という）の配置を求めており、努力義務事業は、地域の実情や地域のニーズに合わせて、都道府県等が、保護者のレスパイト等を実施する療養生活支援事業、小慢児童等同士や保護者同士の交流を行う相互交流支援事業、就労相談等を行う就職支援事業、通院の付き添いやきょうだい支援等を行う介護者支援事業、学習支援等を行うその他の自立支援事業を行うことを求めている。

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和 4 年 3 月時点）によると、必須事業は全国で約 97%が実施しているが、努力義務事業の実施は約 44%に留まっている。

これらの状況を踏まえて、厚生労働省の関係審議会が提出した「難病・小慢対策の見直しに関する意見書」において、小慢自立支援事業は小慢児童等およびその家族が抱える悩みを受け止めるうえで、意義のある事業であり、努力義務事業は地域のニーズや支援資源等の実情に応じた事業展開が可能であるという趣旨であり、必要ではないという意味合いではないとの指摘がなされた。

また、「実施方法がわからない」と考えている都道府県等があることから、単なる好事例の周知に留まらない具体的な支援など、さらに一步踏み込んだ国の取組が必要である、との指摘もなされた。

これを踏まえ、厚生労働省は、令和 3 年度から都道府県等の小慢自立支援事業の立ち上げを支援するための事業を展開し、令和 3 年度には都道府県等のニーズを把握するためのモデル調査票を作成し、令和 4 年度には実際に支援を行い、マニュアルを策定した。令和 4 年度の事業報告書によると、実際の支援を行って行く中で、以下の課題があることがわかった。

- (ア) 自治体担当者が効率的かつ短時間で制度を理解できる仕組みが必要
- (イ) 支援対象が幅広く、施策決定が出来ない
- (ウ) 実態把握調査の活用が不十分
- (エ) 事業立ち上げ・見直しを行うきっかけがない
- (オ) 事業を委託する団体が地域にない
- (カ) 立ち上げ提案した事業の継続性や評価を行う機会がない
- (キ) 立ち上げや見直しを恒常的に相談出来る場所がない

令和5年度はこれらの課題整理をさらに進めるとともに、自治体に対しては、檜垣高史氏が研究代表を務める「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（以下「檜垣班」という）と連携しつつ、令和4年度と同様に小慢自立支援事業の立ち上げ支援を実施した。

② 目的

上記の背景を踏まえ、以下の目的のもと、事業を実施した。

- ▶ 都道府県等の利用者のニーズ、活用できるリソース、担当者の意向等を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の立ち上げを支援する
- ▶ 昨年度支援を踏まえた立ち上げ支援のノウハウ等を活用し、検討委員会に置いて上記課題の検討をしながら、今年度の立ち上げ支援の中でさらなる課題の精査を行う

(2) 事業の実施概要

今年度、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事業において、主に下記4つの事項を実施した。

図表1 事業実施概要

項目	概要
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ支援	<ul style="list-style-type: none"> • 全国から立ち上げ支援希望自治体を募り、応募のあった7自治体に対し、立ち上げ支援を実施
個別相談支援	<ul style="list-style-type: none"> • 令和5年10月から12月の3か月間にわたり、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悩みを抱える自治体に対し、スポット的に相談に対応すべく、個別相談支援事業を実施 • メールで相談を受け付け、問い合わせのあった計7自治体からの相談に対応
実態把握調査票・マニュアルの改訂およびFAQの作成	<ul style="list-style-type: none"> • モデル調査票を改訂 • 昨年度弊社が作成したマニュアルを改訂 • FAQの作成を実施
検討委員会の設置	<ul style="list-style-type: none"> • 都道府県等の小慢自立支援事業の立ち上げについて助言を得るための検討委員会を設置 • 検討委員会の有識者には、各自治体の支援にアドバイザーとして参画していただき、担当分野等における助言をいただいた • 3回の検討委員会に加え、「移行期医療支援体制実態調査」「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」事業との合同委員会を1回実施

下記のスケジュールで事業を実施した。

図表2 事業実施スケジュール

時期	事業実施状況	
令和5年 6月	事業開始	
7月	↑ ↓	支援希望自治体の募集
8月		★第1回委員会
9月		
10月		自治体への 立ち上げ支援
11月		個別相談 支援
12月		↓
令和6年 1月	↑ ↓	実態把握調査票・ マニュアルの改訂 およびFAQの作成
2月		★第3回 委員会
3月	★合同委員会	

(3) 検討委員会

本事業では、都道府県等の小慢自立支援事業の立ち上げについて助言を得るための検討委員会を組成し、立ち上げ支援や課題等について議論した。

① 検討委員会委員・事務局体制

検討委員会委員およびオブザーバー、事務局体制は下記図表のとおりである。なお、座長には昨年度に引き続き小國氏が就任した。

図表3 検討委員会委員

氏名	所属
沖 侑香里	静岡きょうだい会 代表
小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
小倉 加恵子	鳥取県子ども家庭部 参事監 / 鳥取県倉吉保健所 所長
掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長 / 小児慢性特定疾病情報室 SV
陶山 えつ子	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 子どもの未来を考える部会 部会長
諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教
田添 敦孝	社会福祉法人天童会 児童発達支援センターマイム センター長
西 朋子	認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
檜垣 高史	国立大学法人愛媛大学院医学系研究科 教授
福島 慎吾	認定 NPO 法人難病の子ども全国支援ネットワーク 専務理事
三好 祐也	認定 NPO 法人ポケットサポート 代表

(50音順、敬称略)

図表4 オブザーバー

氏名	所属
神田 純	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
中村 梨絵子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 課長補佐
西條 晴貴	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 専門官
藤井 智奈美	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係 係長
大成 温子	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 主査
山口 真理恵	厚生労働省 健康・生活衛生局 難病対策課 難病調査研究係

図表5 事務局

氏名	所属
東海林 崇	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 ディレクター
当新 卓也	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 マネージャー
青木 佑夏	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト
安江 侑花	PwC コンサルティング合同会社 公共事業部 アソシエイト

② 検討委員会開催概要

検討委員会の実施状況は次のとおりである。なお、第1回、第2回はオンライン開催とし、第3回はオンラインと弊社オフィスでのハイブリット開催とした。

図表6 委員会議題

開催日	主な議題
第1回 令和5年8月2日	<ul style="list-style-type: none">• 事業概要の説明• モデル調査票の改訂について• 令和5年度支援対象自治体について• 今年度支援の進め方について• 檜垣班との連携について• 個別相談支援機能について
第2回 令和5年12月22日	<ul style="list-style-type: none">• 自治体支援の経過報告
第3回 令和6年2月19日	<ul style="list-style-type: none">• 自治体支援の経過報告• 報告書案• マニュアル改定・FAQ案

③ 合同委員会の実施

本年度弊社が担当している本事業および「移行期医療支援体制実態調査」、「難病医療提供体制の整備状況に関する検証のための基礎情報の整理」の3事業を別々のものとして捉えるのではなく、一体的に検討することが効果的であるという考えのもと、各事業の内容とは別に合同委員会を設置した。合同委員会は令和6年3月18日に開催し、各事業の成果報告を実施した。加えて、各検討委員会の有識者にそれぞれの視点から課題感等についてご議論いただいた。

合同委員会はオンラインで開催し、当日は図表7の委員にご参加いただいた。

図表7 合同委員会参加委員

担当事業	氏名	所属
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	小國 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
	小倉 加恵子	鳥取県子ども家庭部 参事官 / 鳥取県倉吉保健所 所長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長 / 小児慢性特定疾病情報室 SV
	諏訪 亜季子	香川県立大学保健医療大学 助教
	西 朋子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事 (移行期医療支援体制実態調査の委員と兼任)
	福島 慎吾	認定NPO法人難病の子ども全国支援ネットワーク 専務理事
	三好 祐也	認定NPO法人ポケットサポート 代表
移行期医療 支援体制 実態調査	市原 章子	千葉大学医学部附属病院 患者支援部 副部長
	落合 亮太	横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授
	柏木 明子	ひだまりたんぼぼ 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会 代表
	川村 健太郎	医療法人稲生会 生涯医療クリニックさっぽろ 院長
	北川 泰久	学校法人東海大学名誉教授 神経内科
	窪田 満	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 総合診療部統括部長
	瀧間 浄宏	長野県立子ども病院移行期医療支援センター センター長
	佐藤 杏	国立研究開発法人 成育医療研究センター 医療連携・患者支援センター 医療連携室
	西 朋子	認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事
	望月 葉子	東京都立北療育医療センター 内科部長
難病医療提供 体制の整備 状況に関する 検証のための 基礎情報の 整理	辻 邦夫	一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 常務理事
	宮地 隆史	国立病院機構 柳井医療センター 院長

(五十音順、敬称略)

2. 小慢自立支援事業立ち上げ支援の結果

本章では、本事業において実施した立ち上げ支援の結果について記載する。

① 支援希望自治体の募集

(ア) 説明会の開催

令和5年度に小慢自立支援事業の立ち上げ支援を希望する自治体を募集するため、厚生労働省から自治体担当者へ案内を発出していただき、全国の都道府県等を対象に説明会を開催した。説明会において、立ち上げ支援の手順や内容を説明し、支援を希望する自治体を募った。

(イ) 募集結果

約10日間の応募期間を経て、計7自治体から参加申し込みがあり、今年度は下記の自治体に対して支援を実施した。なお、西宮市については昨年度に実施した提案を受けて事業の見直しを行ったが、当該事業の実績が芳しくないということで、10月ごろに連絡をいただき、追加で支援を実施することとなった。

また、各位自治体の支援に、検討委員会の有識者にアドバイザーとして参画していただき、担当分野等における助言をいただいた。

図表8 モデル事業参加申し込み自治体

自治体	担当委員
千葉県	諏訪 三好
山梨県	掛江 福島
西宮市	(年度途中からの支援開始のため、 該当なし)
鳥取県	田添 西(檜垣班)
愛媛県	小國 沖
松山市	陶山 諏訪
長崎県	小倉 檜垣(檜垣班)

(敬称略)

② 自治体の支援フロー

千葉県、山梨県、西宮市、鳥取県、愛媛県、松山市、長崎県の7自治体に対し、本年度改訂したマニュアルに記載しているステップに基づき支援を実施した。

図表9 立ち上げ・見直し手順のステップ

立ち上げ・見直し手順のステップ		具体的な取組例
Step 1	現状の実態を把握する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 実態把握調査の実施 (方法：質問紙調査、ヒアリング調査等) ✓ 現在実施している支援等の確認、整理
Step 2	自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 短期、中期、長期目標の設定
Step 3	ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 実態把握調査の分析 ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 4	課題解決のための打ち手（施策）を検討する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 打ち手（施策）の候補出し ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 5	打ち手（施策）を実施する	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 打ち手（施策）の決定 ✓ 事業計画の策定 ✓ 予算や委託先の確保

（1）千葉県への支援

千葉県では、県内の保健師が自立支援員としての役割を担い、保健所で小慢児童等に係る相談を受け付けている。県全体としての努力義務事業は実施しておらず、必須事業の見直しおよび努力義務事業の検討のための支援を中心に実施した。

① 打ち合わせ実施状況

千葉県に対しては、マニュアルにおける各STEPに沿った打合せを図表10のとおり4度実施した。当該打合せ以外にも、状況に合わせたその他支援として、関係機関との顔合わせを目的とする打合せや保健師向け研修会の詳細を確認するための打合せ、千葉県協議会の詳細を確認するための打合せ等を適宜開催し、以下の打ち合わせを含め全8回の打合せを開催した。

図表 10 千葉県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年9月5日	<ul style="list-style-type: none"> キックオフ 千葉県へのヒアリング (STEP 1)
第2回 令和5年9月28日	<ul style="list-style-type: none"> ヒアリングを踏まえたゴールの設定 (STEP 2) ヒアリングを踏まえた現状の課題抽出 (STEP 3) 県内の小慢関連資源の提供 (その他支援)
第3回 令和5年11月10日	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析 (STEP 1) 自立支援員の外部委託に関する分析 (その他支援) 保健師向け研修会に係る提案 (その他支援)
第4回 令和5年12月13日	<ul style="list-style-type: none"> 任意事業の見直しに係る提案 (STEP 4) 努力義務事業の検討に係る提案 (STEP 4) 保健師向け研修会に向けた確認 (その他支援) 千葉県協議会に向けた確認 (その他支援)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

千葉県の事業担当者へのヒアリングを行い、下記現状および課題を整理し、小慢自立支援事業におけるゴールおよび立ち上げ支援におけるゴールを設定した。

図表 11 ヒアリングによる千葉県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> 必須事業は保健師が担っている 努力義務事業は実施できていない 平成26年度に実態把握調査を実施しているものの、施策検討に活用できていない
課題	<ul style="list-style-type: none"> 千葉県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、連携した小慢自立支援事業を利用者に提供できていない 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差が生じている 自立支援員（保健師）間で知識や経験に差があると同時に、自立支援員同士の連携や情報共有ができていない 平成26年度の実態把握調査の結果分析を踏まえた課題抽出および施策検討ができていない
ゴール	<ul style="list-style-type: none"> 子どもが疾病を抱えながらも、その子らしくすこやかに成長できる支援が受けられる 家族の健康も維持できるような支援が受けられる 上記2つの目標を達成するため、必須事業および努力義務事業の検討および見直しを実施する
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 平成26年度に実施した実態把握調査を追加分析し、施策検討に活用したい 努力義務事業をより拡大させたい

③ 関係機関との顔合わせに係る打合せを踏まえた現状整理

県内の医療機関等関係機関との顔合わせに係る打合せを実施した。当該打合せの中で、医療機関等の視点から見た、千葉県の小慢自立支援事業に係る課題が抽出されたため、その内容についても整理して千葉県に提示した。

図表 12 関係機関との顔合わせに係る打合せを踏まえた千葉県の現状整理

項目	主な内容
実施内容	<ul style="list-style-type: none"> 医療機関と千葉県とのネットワークが十分ではなく、まずは顔合わせのために打合せを実施した
整理された課題	<ul style="list-style-type: none"> 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 小慢自立支援事業の対象者のうち、その利点が認識されていないがために、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「小慢受給者証」という）を申請していない方が多く、利用機会が拡大していない 利用者に対し、相談窓口の周知が十分でなく、医療機関と保健所との役割のすみ分けも十分でない 医療機関と自治体の連携は連絡票を用いて実施することが求められているものの、その運用がうまくいっておらず、連携が十分でない

④ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

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こと、小慢児童等およびその家族のニーズを抽出し、小慢自立支援事業の施策に活用することを想定し、平成 26 年度に実施した実態把握調査の追加分析は、実施した。

図表 13 実態把握調査の分析を踏まえた千葉県の課題やニーズ

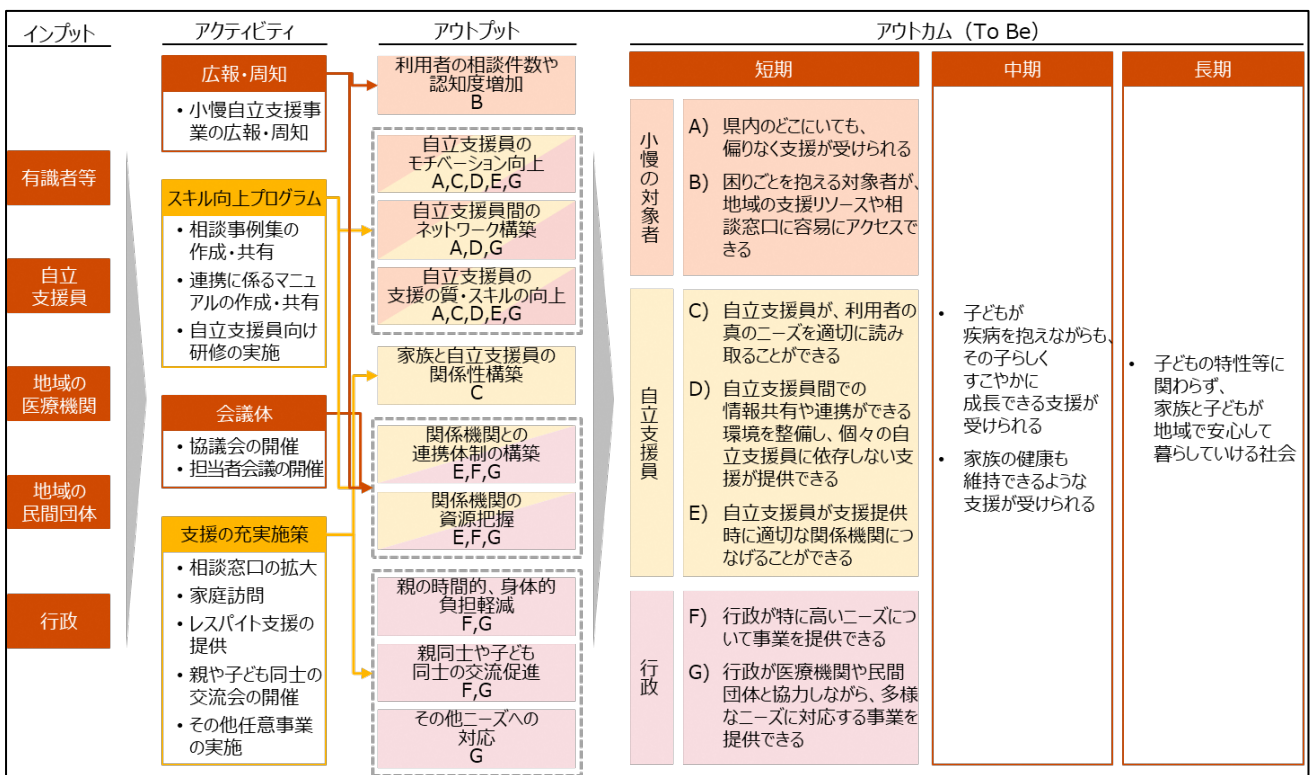
課題やニーズ	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 管轄保健所ごとにクロス集計をして分析を実施したところ、管轄保健所ごとの利用者の状態像に大きな違いは見られなかったものの、「利用しているサービス」や「利用したいサービス」については傾向に違いがみられた
保健師のスキル	<ul style="list-style-type: none"> 上記の調査結果を踏まえ、利用者が保健所の相談窓口をそもそも知らないこと、もしくは知っていたとしても保健師が利用者のニーズを十分に把握できていなかったり、関係機関につなげていなかったりすることが課題として考えられる
交流促進の場の提供	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳の有無や種別、医療的ケアの有無によってクロス集計をして分析を実施したところ、障害者手帳をもたない利用者では共通して、交流促進の場やメンタルケア、居場所づくりへのニーズが高い結果となった
メンタルケア、居場所づくりへの対応	<ul style="list-style-type: none"> また、単純集計においても「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回答者が多い結果となった
レスパイトへの対応	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアがある利用者、または障害者手帳をもつ利用者においては、レスパイトへのニーズが高い結果となった

⑤ 施策提案・事業計画の策定

千葉県へのヒアリング、関係機関との顔合わせ、実態把握調査の追加分析等を踏まえ、課題を整理しロジックモデルを作成した。中期アウトカムとしては、千葉県へのヒアリングを通して設定された小慢自立支援事業のゴールを設定し、短期アウトカムとしては、中期アウトカムを達成するための目標を、課題を整理しつつ記載した。

短期アウトカムを実現するために必要なアウトプットは何か、という観点でアウトプットの整理をしたのち、考えられるアクティビティを整理した。当該ロジックモデルを活用することにより、小慢自立支援事業全体を俯瞰したうえで、課題を踏まえた施策検討を実施することが可能となる。

図表 14 千葉県のロジックモデル



複数のアクティビティのうち、支援の質向上に係る重要性や、利用者からのニーズの高さ、千葉県の実施負担等を基に優先的に実施すべきアクティビティとして、(Ⅰ) 交流会の開催、(Ⅱ) スキル向上プログラムの実施、(Ⅲ) 広報・周知の強化を提案した。

図表 15 千葉県に対する提案（I）交流会の開催

(I) 交流会の開催	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 親と子どもそれぞれに対し、民間団体と連携しながら交流会を開催する 利用者の精神的負担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ると想定
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査では交流促進の場の提供に関するニーズが高かったものの、千葉県として当該ニーズに対応する事業を実施できていない
詳細	<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 参加者を広く募るため、小慢児童等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 定期的に交流会を開催することで、参加障壁を下げるとともに、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ことが可能 <u>親同士の交流会</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ オンライン、対面いずれも開催する ➤ オンライン <ul style="list-style-type: none"> ◇ 子どもの世話などで移動が難しい等様々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 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 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 <u>子ども同士の交流会</u> <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

図表 16 千葉県に対する提案（Ⅱ）スキル向上プログラムの実施

(Ⅱ) スキル向上プログラムの実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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 自立支援員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ると想定
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員が利用者のニーズを十分に把握できていなかったり、関係機関につなげていなかったりする 自立支援員間で知識や経験に差があるとともに、自立支援員同士の連携や情報共有が十分でない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> <u>自立支援員向け研修の実施</u> <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、スーパーバイザー（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、スーパーバイザーから助言を受ける研修 ➤ 上記の（1）（2）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

図表 17 千葉県に対する提案（Ⅲ）広報・周知の強化

(Ⅲ) 広報・周知の強化	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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 利用者からの認知度向上や相談件数の増加につなげられると想定
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 利用者が相談窓口を知らなかったり、知っていても活用していなかったりする
詳細	<ul style="list-style-type: none"> <u>広報・周知の媒体</u> <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について、利用者および関係機関それぞれを対象にしたものを作成 ➤ 相談できる内容を具体的に記載することで、様々な内容に対する相談を受け付けていることを印象づけ、相談件数の増加につなげるねらい <u>広報・周知の方法</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 利用者に対して、チラシやリーフレットの家庭への直接・単独配布を実施 ➤ 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、利用者と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、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、関係機関用の事務連絡の配布や内容の口頭説明を実施し、職員への広報・周知をしていただくねらい

⑥ その他個別支援

千葉県に対しては、上記提案以外にも状況に応じたその他個別支援として、関係機関との顔合わせ、自立支援員の外部委託に係る論点の整理、研修会の開催に係る提案、千葉県協議会への協力を実施した。

図表 18 千葉県に対する個別支援

項目	内容
関係機関との顔合わせ	<ul style="list-style-type: none"> 千葉県内の小慢関連資源を一覧化するとともに、関係性構築の第一歩として、県内の医療機関との顔合わせに係る打合せに同席
自立支援員の外部委託に係る論点の整理	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員を今後検討する際の材料となるような資料への要望を受け、千葉県と利用者それぞれにとって、外部委託をすることによるメリットおよびデメリットを整理して提示 千葉県では、保健師が自立支援員を担っており、業務負荷がかかっていることを踏まえ、外部委託の方が良いと推察された
研修会の開催に係る提案	<ul style="list-style-type: none"> 自立支援員（保健師）向けの研修を千葉県として実施したいという話を受け、その目的やカリキュラム、講師の紹介、当日の運営等において支援を提供 <u>研修会の目的</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 小慢児童等に対し、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および資質の向上を図る（当初の千葉県案） ➤ 小慢児童等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（提案箇所） ➤ 上記2点を達成することで、職員の成長および支援の質の向上の好循環を生み出す（提案箇所） <u>研修会のカリキュラム</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 1) 自立支援員に必要な知識・役割・スキル（講義） ➤ 2) 小慢児童等の生活やニーズの実態（講義・体験談） ➤ 3) 自立支援員としてできる支援（グループワーク） ➤ 4) 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（講義・体験談） ➤ 上記4つのカリキュラムの中で、特に体験談とグループワークに力を入れることにより、インプットとアウトプットの機会を提供し、モチベーション向上につなげることを想定
千葉県協議会への協力	<ul style="list-style-type: none"> 千葉県協議会において、実態把握調査の追加分析結果および千葉県に対する提案内容を、各委員に説明

(2) 山梨県への支援

山梨県では、必須事業を訪問看護ステーションに外部委託し、努力義務事業では保健師が交流会の開催等を実施している。今年度は実態把握調査の実施から分析、必須事業および努力義務事業の見直し、検討のための支援を中心に実施した。

① 打ち合わせ実施状況

山梨県に対しては、マニュアルにおける各 STEP に沿った打合せを図表 19 の通り 3 度実施した。山梨県に対しては、マニュアルにおける各 STEP に沿った打合せを図表 19 のとおり 3 度実施した。当該打合せ以外にも、特に実態把握調査の実施や集計時には、適宜メールで状況を確認し、クロス集計すべき調査項目の提案等の支援を実施した。

図表 19 山梨県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第 1 回 令和 5 年 9 月 22 日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ山梨県へのヒアリング (STEP 1)
第 2 回 令和 5 年 11 月 20 日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析観点の提供 (STEP 1)ヒアリングを踏まえた現状の課題抽出 (STEP 3)県内の小慢関連資源の提供 (その他支援)
第 3 回 令和 6 年 1 月 22 日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析 (STEP 1)実態把握調査を踏まえたゴールの設定 (STEP 2)実態把握調査を踏まえた課題の抽出 (STEP 3)任意事業・努力義務事業の見直しに係る提案 (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

山梨県の事業担当者へのヒアリングを行い、下記現状および課題を整理した。山梨県においては、実態把握調査の結果を踏まえ、小慢自立支援事業におけるゴールを設定したいという希望があり、先に立ち上げ支援におけるゴールを設定した。

図表 20 ヒアリングによる山梨県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> 新型コロナウイルス感染症の流行によって個別支援が停滞している 実態把握調査の実施等が努力義務化されたことを背景に、努力義務事業に取り組みたいという意向が山梨県にはある 公務員の削減によって中堅の保健師がいない
課題	<ul style="list-style-type: none"> 新型コロナウイルス感染症の流行により、コロナ以前に個別支援で保健所ごとに把握していた小慢児童等やその家族のニーズが現在は把握できていない 努力義務事業に取り組みたいものの、小慢児童等やその家族のニーズを把握できておらず、方針が決定できない 山梨県内の小慢関連資源を把握できていない 中堅の保健師がいないことで、支援内容が限定的になっている
ゴール	<ul style="list-style-type: none"> (小慢自立支援事業のゴールは後述) 立ち上げ支援のゴール：必須事業および努力義務事業の見直し
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 努力義務事業および実態把握調査の努力義務化や、新型コロナウイルス感染症の流行の落ち着いたきを踏まえ、新たな施策に着手したい 特に実態把握調査分析において助言をもらいたいと考え申し込んだ

③ 実態把握調査の分析を踏まえた課題の洗い出し

実態把握調査の分析は、1) 回答者における様々なニーズを把握することで、山梨県の小慢自立支援事業における課題を抽出すること、2) 必須事業、努力義務事業に対する認知度や活用度を把握すること、3) 災害に関するニーズを把握することを目的として実施した。

図表 21 実態把握調査の概要¹

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 約 570 人 中学生以上の小慢児童等 約 290 人
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 郵送による配付 回収は小児慢性特定疾病医療費の更新手続きと併せて各保健所で実施
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年 9 月 13 日～令和 5 年 11 月 16 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等 76. 2% (432 人) 児童等 75. 5% (219 人)

¹ 公益財団法人 山梨総合研究所 (2024 年 1 月) 「小児慢性特定疾病児童等実態調査 アンケート調査結果報告書」

図表 22 実態把握調査を踏まえた山梨県の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
体調悪化時の支援体制および相談窓口の周知	<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」や「体力面（運動・体調面）」へのニーズが高いという結果となった 上記結果を踏まえると、小慢児童等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という課題が想定され、継続的な体力づくりへのニーズが高いことも推察される
支援の地域差	<ul style="list-style-type: none"> 中核市である甲府市以外における、在宅での生活支援が十分でない 特に峡南では保育園と小学校の入園・入学に関する認識や支援が十分でない
障害児支援領域との連携	<ul style="list-style-type: none"> 障害者手帳ありの回答者については、きょうだい児支援、レスパイト、就労支援、保護者へのカウンセリングへのニーズがいずれも高く、障害児支援領域と連携して支援を利用者につなぐ必要がある
交流促進の場の提供	<ul style="list-style-type: none"> 医療的ケアありの回答者については、疾病のある子ども同士の交流へのニーズが高い 医療的ケアありかつ障害者手帳ありの回答者については、疾病のある子どもの保護者同士の交流へのニーズが高い 上記2つより、保護者および子どもそれぞれの交流促進の場の提供が必要であると考えられる
自立支援員や行政の相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 回答者は、医療機関との関わりが見られる一方で、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していないと推察 自治体や保健所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ことも考えられる
災害に関する情報発信	<ul style="list-style-type: none"> 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と推察 災害時に備え、小慢特有の準備をするよう、避難場所や利用者に普及していく必要があると考えられる

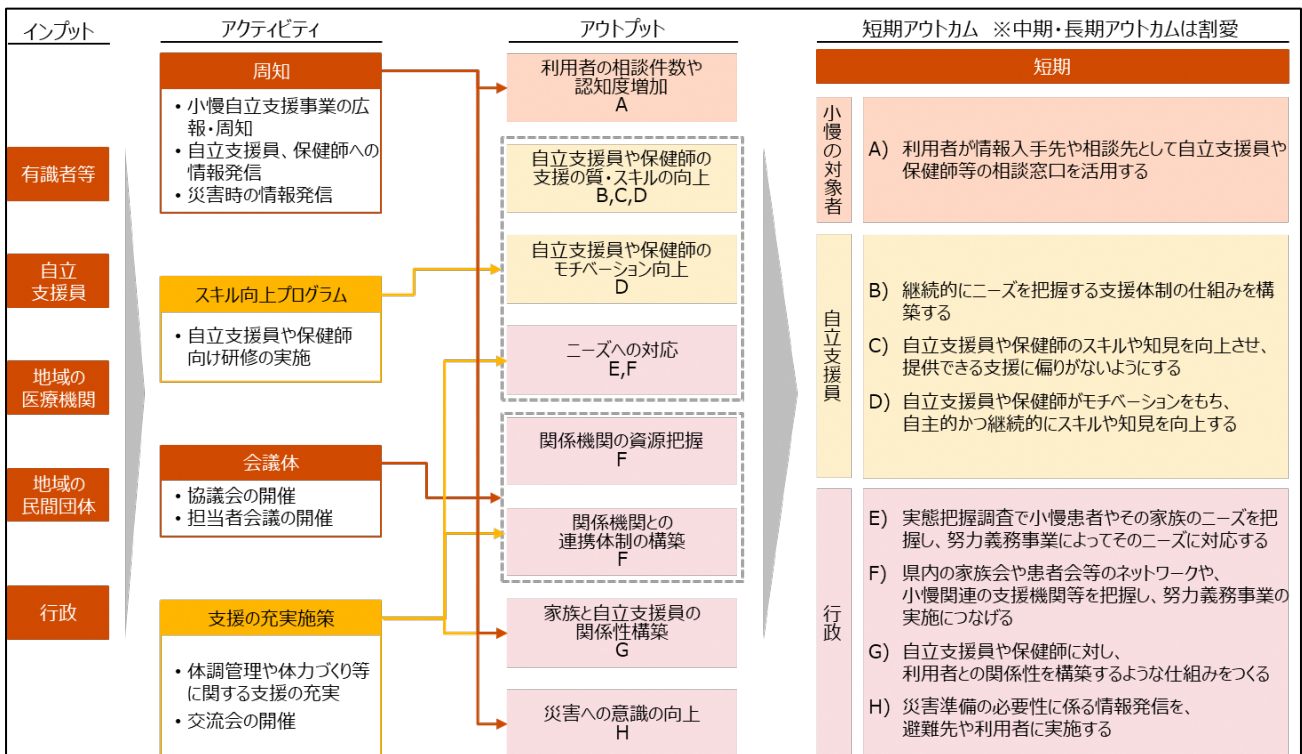
④ 施策提案・事業計画の策定

山梨県へのヒアリングおよび実態把握調査の分析等を踏まえ、課題を整理し、まずは小慢自立支援事業の短期、中期、長期それぞれのゴールを設定した。ゴール設定後、ロジックモデルを作成し、俯瞰的に事業全体の見直しを図った。

図表 23 山梨県の小慢自立支援事業におけるゴール（目標）

目標（アウトカム）			
	短期	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、関係機関等と連携しながら、利用者のニーズに対応するよう努力義務事業を実施することができる 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの特性等に問わず、家族と子どもが地域で安心して暮らしている社会
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		

図表 24 山梨県のロジックモデル



複数のアクティビティのうち、支援の質向上に係る重要性や、利用者からのニーズの高さを基に優先的に実施すべきアクティビティとして、(Ⅰ)担当者会議の開催、(Ⅱ)自立支援員や保健師等による積極的なニーズ把握、(Ⅲ)子どもの健康に係るプロジェクトの実施を提案した。

図表 25 山梨県に対する提案 (Ⅰ)担当者会議の開催

(Ⅰ) 担当者会議の開催	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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 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想定
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 山梨県内の小慢関連資源を把握できていない、連携できていない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 山梨県として、様々な関係機関との連携強化による支援の質の向上を検討していることもあり、優先度の高い事項としてご提案 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 <u>参加者</u> <ul style="list-style-type: none"> 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て適切な参加者を募り開催 例) 自立支援員、市町村担当者、病院、訪問看護、訪問リハビリテーション、医療的ケア児支援センター、各サービス担当者 等 <u>開催頻度や契機</u> <ul style="list-style-type: none"> 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

図表 26 山梨県に対する提案 (Ⅱ)自立支援員や保健師等による積極的なニーズ把握

(Ⅱ) 自立支援員や保健師等による積極的なニーズ把握	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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、具体的な実施事項について、情報発信を行う 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る中、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る
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 新型コロナウイルスの流行により、個別支援で保健所ごとに把握していた小慢児童等やその家族のニーズを現在は把握できていない 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していないと考えられる 自治体や保健所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ことも考えられる

<p style="text-align: center;">詳細</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 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 • 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 • <u>自立支援員や保健師によるニーズ把握</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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 • <u>医療機関、教育機関への聞き取り</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 小慢児童等や家族にとって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、小学校等）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 • <u>家族会や患者会への聞き取り</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 山梨県が県内の家族会や患者会の一覧を自立支援員や保健師に共有し、当該団体にも聞き取りを実施する ➢ （その他同上） • <u>教育機関への説明</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 保育所、幼稚園、小学校等に対し、聞き取りだけでなく、小慢児童等からの入園・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達 ➢ 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
---------------------------------------	---

図表 27 山梨県に対する提案 (Ⅲ)子どもの健康に係るプロジェクトの実施

(Ⅲ) 子どもの健康に係るプロジェクトの実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 親と子どもそれぞれに対し、子どもの健康に係るプロジェクトを実施 • 親に対しては、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行う • 子どもに対しては、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を開催する
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> • 小慢児童等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という課題が想定され、継続的な体力づくりへのニーズが高いことも推察される
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • <u>親へのイベント</u> <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 ➢ 発信情報案：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方法）、健康のために家でできる具体的な方法等 ➢ 勉強会 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 定期的を開催することで、参加障壁を下げるとともに、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ことが可能 ◇ 下記の構成で対面やオンラインでの勉強会を実施 ◇ 対面：講演⇒（可能であれば）グループワーク⇒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 ◇ オンライン：講演⇒質疑応答 ➢ 情報発信 <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 • <u>子どもへのイベント</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 外出プロジェクト <ul style="list-style-type: none"> ◇ 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 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 想定される主な対象者：0～12歳等 ◇ 専門講師を呼び、看護師同席のもと様々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

(3) 西宮市への支援

西宮市に対しては、令和4年度にも支援を提供し、提案時には小慢児童等の保護者を対象にしたレスパイトに関する事業の実施について提案をした。西宮市では提案を受け、「小児慢性特定疾病児童等療養生活支援事業」（以下「レスパイト事業」という）として、看護師が自宅を訪問し、家族に変わって子どもの世話をする「レスパイトサービス」または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行う「家事援助サービス」を受けられるサービスを開始した。開始以降、利用者が現れないという相談を西宮市から受け、年度途中からの支援開始となった自治体である。

① 打ち合わせ実施状況

西宮市への令和5年度の支援としては、「レスパイト事業」の利用者の増加を最優先する目標として設定し、適宜打合せを実施した。

図表 28 西宮市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年10月19日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ西宮市へのヒアリング (STEP 1)
第2回 令和5年11月22日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリング調査への提案 (STEP 1)西宮市へのヒアリングを踏まえた課題想定 (STEP 3)西宮市へのヒアリングを踏まえた努力義務事業の見直しの提案 (STEP 4)
第3回 令和6年1月15日	<ul style="list-style-type: none">ヒアリング調査を踏まえた課題抽出 (STEP 3)ヒアリング調査を踏まえた努力義務事業の見直し (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

西宮市へのヒアリングを踏まえ、下記現状および課題を整理した。西宮市としては、「レスパイト事業」の事業内容がニーズに合っていないことを懸念していたが、ヒアリングおよび令和4年度の提案内容を基に、事業内容がニーズに合っていないことは想定できないことが判明した。

課題としては、事業の細かい利用方法がニーズに合っていない場合、広報・周知が十分でない場合、事業申込方法が煩雑である場合の3つを想定した。

図表 29 ヒアリングによる西宮市の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」を令和5年度から開始したものの、登録者は3名のみで、実際に利用された件数はない 当該事業の内容が利用者のニーズに合っていないことを西宮市としては懸念
課題	<ul style="list-style-type: none"> 課題として下記3つを想定 <ul style="list-style-type: none"> 1) 令和4年度の提案時には「レスパイト事業」へのニーズが一定程度あることを確認済みであり、事業の細かい利用方法がニーズに合っていない可能性がある 2) 広報・周知が十分でなく、利用者に届いていない可能性がある 3) 事業申し込み方法が煩雑で、利用に至るまでの障壁となっている可能性がある
ゴール	<ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」の令和6年度以降の利用者獲得
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」を令和5年度から開始したものの、登録者は3名のみで、実際に利用された件数はないことから、支援を希望

③ ヒアリング調査による課題の洗い出し

自治体ヒアリングを踏まえて想定される課題について、深掘りをするためのヒアリング調査についても支援を実施した。具体的なヒアリング設問やヒアリング対象についても提案したうえで、西宮市が調査を実施した。

図表 30 ヒアリング調査概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」の登録事業者 9者 「レスパイト事業」の登録者 3名
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 登録事業者向け調査：アンケート調査を西宮市からメールで送付し、メールにて回答を回収 登録者向け調査：西宮市から登録者に対して直接電話にてヒアリングを実施
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年12月11日～令和6年1月10日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」の登録事業者 78% (7者) 「レスパイト事業」の登録者 100% (3名)
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 登録事業者 <ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」に関する問い合わせ件数や内容 「レスパイト事業」に関する問い合わせのうち、利用に至らなかった理由 「レスパイト事業」の広報・周知方法、紹介件数 問6：利用者への紹介（案内）件数 支援事業に対する意見 「レスパイト事業」に関する意見 登録者 <ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」を知ったきっかけや利用に至らなかった理由 「レスパイト事業」における困りごと 「レスパイト事業」への不満や改善点 「レスパイト事業」の今後の利用予定

ヒアリング調査を踏まえ、下記の5つの課題が抽出された。このうち、「事業者登録の方法」については、ヒアリング調査後に西宮市に具体的な登録方法に確認したところ、現状の申込方法は既に事業者の負担を極力減らすような設計となっていることから、これ以上の簡略化は不要と判断された。事業者登録の方法に課題があるのではなく、事業者から「レスパイト事業」に係る理解が得られていないことに課題があると考え、④施設提案・事業計画の策定における提案につなげた。

図表 31 ヒアリング調査を踏まえた課題

課題	詳細
事業者登録の方法	<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
利用可能時間数	<ul style="list-style-type: none"> 利用者によって使いやすいような利用可能時間数とはなっておらず、利用者の利用障壁となっている
広報・周知	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師による「レスパイト事業」の広報・周知が十分でなく、利用者からの理解を得られていない チラシを見ただけでは「レスパイト事業」の概要がわかりづらい
事業者・保健師からの理解	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師からの「レスパイト事業」に係る理解を得られておらず、利用者への説明方法や頻度が適切でない
利用者の申込負担	<ul style="list-style-type: none"> 事業者との具体的な利用に係るやり取りが利用者にとって負担となっている

④ 施策提案・事業計画の策定

西宮市へのヒアリングおよびヒアリング調査によって抽出された各課題を解決するため、(Ⅰ)利用可能時間の上限引き上げ、(Ⅱ)事業者や保健師への理解促進施策、(Ⅲ)チラシおよび配布方法の見直し、(Ⅳ)利用者の事業者との調整負担の軽減の4つの提案を実施した。

図表 32 西宮市に対する提案 (Ⅰ)利用可能時間の上限引き上げ

(Ⅰ) 利用可能時間の上限引き上げ	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年度の利用可能時間は1人6時間であったが、定期的に「レスパイト事業」を活用されたい利用者、またはスポット的に長時間活用されたい方いずれにとっても利用しやすくなるよう、利用可能時間の上限12時間に設定
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 利用者によって使いやすいような利用可能時間数とはなっておらず、利用者の利用障壁となっている
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 上限12時間の設定は下記をそれぞれ配慮した結果である <ul style="list-style-type: none"> ➤ 丸1日活用されたい場合を想定し10時間以上とすること ➤ 定期利用を想定し、1回4時間×3回程度が可能となるよう設定 ➤ その他西宮市の予算に配慮

図表 33 西宮市に対する提案（Ⅱ）事業者や保健師への理解促進施策

(Ⅱ) 事業者や保健師への理解促進施策	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師に対し、「レスパイト事業」の重要性や広報・周知の協力に対する理解をしていただき、広報・周知を促進する
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師による「レスパイト事業」の広報・周知が十分でなく、利用者からの理解を得られていない 事業者や保健師からの「レスパイト事業」に係る理解を得られておらず、利用者への説明方法や頻度が適切でない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 事業者には、「レスパイト事業」に登録してもらうこと、積極的に広報・周知に協力してもらうことを目的に、1) 個別説明、および、3) 実施状況の確認をする 保健師には、積極的に広報・周知に協力してもらうことを目的に、2) 説明会の開催、および、3) 実施状況の確認をする <u>1) 個別説明（対象：事業者）</u> <ul style="list-style-type: none"> 「レスパイト事業」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、小慢児童等とその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、事業登録を推進する 登録後、広報・周知への積極的な協力を依頼する <u>2) 説明会の開催（対象：保健師）</u> <ul style="list-style-type: none"> 保健師への説明会を実施し、電話対応や窓口対応時にレスパイトへのニーズを必ず聞き取り、対象者には「レスパイト事業」の紹介を行うことを依頼する 口頭での紹介を受けた者が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 <u>3) 実施状況の確認（対象：事業者、保健師）</u> <ul style="list-style-type: none"> 年度途中に広報・周知の実施状況を、事業者および保健師に確認する 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、1) 事業者への個別説明時、2) 保健師への説明会内で事前に説明する

図表 34 西宮市に対する提案（Ⅲ）レスパイト事業のチラシの内容および配布方法の見直し

(Ⅲ) チラシおよび配布方法の見直し	
概要	<ul style="list-style-type: none"> レスパイト事業のチラシの記載内容をわかりやすくなるよう修正し、受けられるサービスを利用者に理解してもらえるようにする チラシをより利用者に見ただけできるよう、小慢受給者証の更新時に「おたずね票」（後述）と同封
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 事業者や保健師による「レスパイト事業」の広報・周知が十分でなく、利用者からの理解を得られていない チラシを見ただけでは「レスパイト事業」の概要がわかりづらい
詳細	<ul style="list-style-type: none"> <u>チラシの主な修正内容</u> <ul style="list-style-type: none"> 修正前では、具体的な各サービス内容の記載がなかったため、各サービスの概要を記載 修正前では、事業者にとっての委託料が記載されていることで、利用者は料金が一部自己負担であると誤認しやすくなっていることから、料金は「自己負担なし」と明記 修正前では、利用者には関係のない申請フローまで記載されており、情報量が多くなっていることから、チラシの対象者である「レスパイト事業」の利用者に関係のある申請フローのみを記載 修正前では、タイトルに「事業」と記載されており、利用者には関係のないことと認識されてしまう可能性があったため、「レスパイト・家事援助サービス」にタイトルを変更し、具体的な活用事例を明記 <u>チラシの配布方法</u> <ul style="list-style-type: none"> 「おたずね票」の中で、「レスパイト事業」に関する設問等を設置していることから、当該票送付時にチラシを同封し、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 各事業者および保健所にチラシを設置し、どのように説明をすればよいかを各担当者に伝え、広報・周知を推進する <u>「おたずね票」の作成</u> <ul style="list-style-type: none"> 西宮市では、小慢受給者証の更新時に「おたずね票」を同封することで、継続的なニーズの把握につなげることを令和6年度以降取り組むということであった 当該票の中に「レスパイト事業」の説明を簡潔に示し、案内に誘導する その他、実際に即した利用者のニーズをくみ取るためにも、「おたずね票」の設問や選択肢の追加について提案

図表 35 西宮市に対する提案 (IV) 利用者の事業者との調整負担の軽減

(IV) 利用者の事業者との調整負担の軽減	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 各事業者との調整時の負担軽減のため、各事業者の利用可能時間等を一覧で提示し、事業者の空き時間をバイタルリンクで管理し、見える化する
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 事業者との具体的な利用に係るやり取りが利用者にとって負担となっている
詳細	<ul style="list-style-type: none"> <u>各事業者の利用可能時間等を一覧で提示</u> <ul style="list-style-type: none"> 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 各事業者の基本情報（事業者名、住所、電話番号等）、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 <u>事業者の空き時間をバイタルリンクで管理し、見える化する</u> <ul style="list-style-type: none"> バイタルリンクと呼ばれるバイタルデータの情報共有サービスを西宮市では災害時に活用することを検討しているとの話を受け、連絡帳機能やスケジュール管理機能を「レスパイト事業」でも活用し、各事業者の空き時間が利用者にとって把握可能にする

(4) 鳥取県への支援

鳥取県は令和3年度まで自立支援の相談窓口を鳥取大学医学部に委託していたが、委託契約終了に伴い、令和4年4月から12月まで小慢自立支援事業の実施が継続できなくなっていた。令和5年1月から新たに一般社団法人つなぐプロジェクトに自立支援員の委託をし、6月に相談窓口が設置された。そのため、鳥取県は必須事業を立ち上げたばかりであり、ニーズや現状の課題等の把握が急務であり、実態把握調査分析等の支援を実施した。なお、努力義務事業は未実施である。

① 打ち合わせ実施状況

鳥取県に対し、3回打ち合わせを実施し、ヒアリングや実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し、施策の提案までを支援した。

図表 36 鳥取県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年9月12日	<ul style="list-style-type: none"> キックオフ 鳥取県へのヒアリング (STEP 1) ゴールの設定 (STEP 2)
第2回 令和5年10月24日	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査における調査票立案 (STEP 1)
第3回 令和6年1月19日	<ul style="list-style-type: none"> 実態把握調査の分析結果の共有 (STEP 1) ヒアリングおよび実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し (STEP 3) 施策の提案 (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより、明らかになった課題や現状は図表 37 のとおりである。

図表 37 ヒアリングによる鳥取県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> 令和3年度まで自立支援の相談窓口を鳥取大学医学部に委託していたが、委託契約終了に伴い、令和4年4月から12月まで小慢自立支援事業の実施が継続できなくなっていた 令和5年1月から新たに一般社団法人つなぐプロジェクトに自立支援員の委託の依頼をし、6月から相談窓口を設置した 努力義務事業は未実施 小慢の協議会は設置していない
課題	<ul style="list-style-type: none"> 新たに一般社団法人つなぐプロジェクトに自立支援員を配置し、LINE等による相談支援事業を再開したが、LINEの登録者も少なく、窓口があまり利用されていない 小慢自立支援事業の委託先が変わったばかりで、相談支援事業の実施が十分でない 努力義務事業を実施していない 鳥取県は子どもの医療費を無償化しているため、小慢の登録をする必要がないと思っている保護者が多い 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
ゴール	<ul style="list-style-type: none"> 患者がどこに相談すればよいのかの迷いがなくなる 利用者のニーズに沿った支援ができるようにすること
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> 以前の相談支援事業の委託先である鳥取大学からのノウハウの共有を含めた引継ぎに課題を感じていることに加え、任意事業が努力義務化されたことを踏まえ、小慢自立支援事業の在り方を再検討したかったため

③ 実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し

鳥取県での支援の中で、必須事業の利用促進や努力義務事業実施の検討のため、実態把握調査による課題やニーズの洗い出しを実施した。

実態把握のアンケート調査は、モデル調査票を基本とし、鳥取県の希望に合わせた調査票を設計した。

調査は、回答率の向上や回答者の負担軽減を鑑み、スマートフォンやパソコンから回答可能なWeb方式（Google フォーム）で実施し、調査対象者の約24.7%の方に回答いただいた。

実態把握調査の概要は下記のとおりである。

図表 38 実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 約 700 人 中学生以上の小慢児童等
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 「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の手引き書」に掲載されているモデル調査票を基本の型とし、鳥取県が希望する設問を追加したうえで Google フォームにより調査票を作成 Web 調査票の二次元バーコードを貼付したアンケートの回答依頼状を作成し、鳥取県および鳥取市から小慢受給者証をお持ちの児童のご家庭に依頼の手紙を送付していただいた 加えて、調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせが出来る体制を整備 調査の回答締め切り日以降に集計を実施した
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年 10 月 13 日～令和 5 年 10 月 28 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等：24.7% (173 人) 児童：24 人
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 付録 1 に掲載

実態把握調査を踏まえた課題とニーズを下記のとおり整理した。

具体的な実態把握調査の結果（単純集計）については、付録 2 に掲載している。

図表 39 実態把握調査を踏まえた鳥取県の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
事業や相談窓口の認知	<ul style="list-style-type: none"> 県民に小慢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	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等や保護者からは、自治体が発信する情報のわかりやすさが重視されている 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
学校や保育所等との連携	<ul style="list-style-type: none"> 学校や保育所等での活動において、多くの方が不安を持っている 小児慢性特定疾病の影響で、希望とおりの保育所に入園できなかったと回答した方が約 2 割、希望とおりの幼稚園に入学できなかったと回答した方が約 1 割 学校や保育所が小慢児童等への理解や正しい認識ができておらず、小慢児童等が安心して通園・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

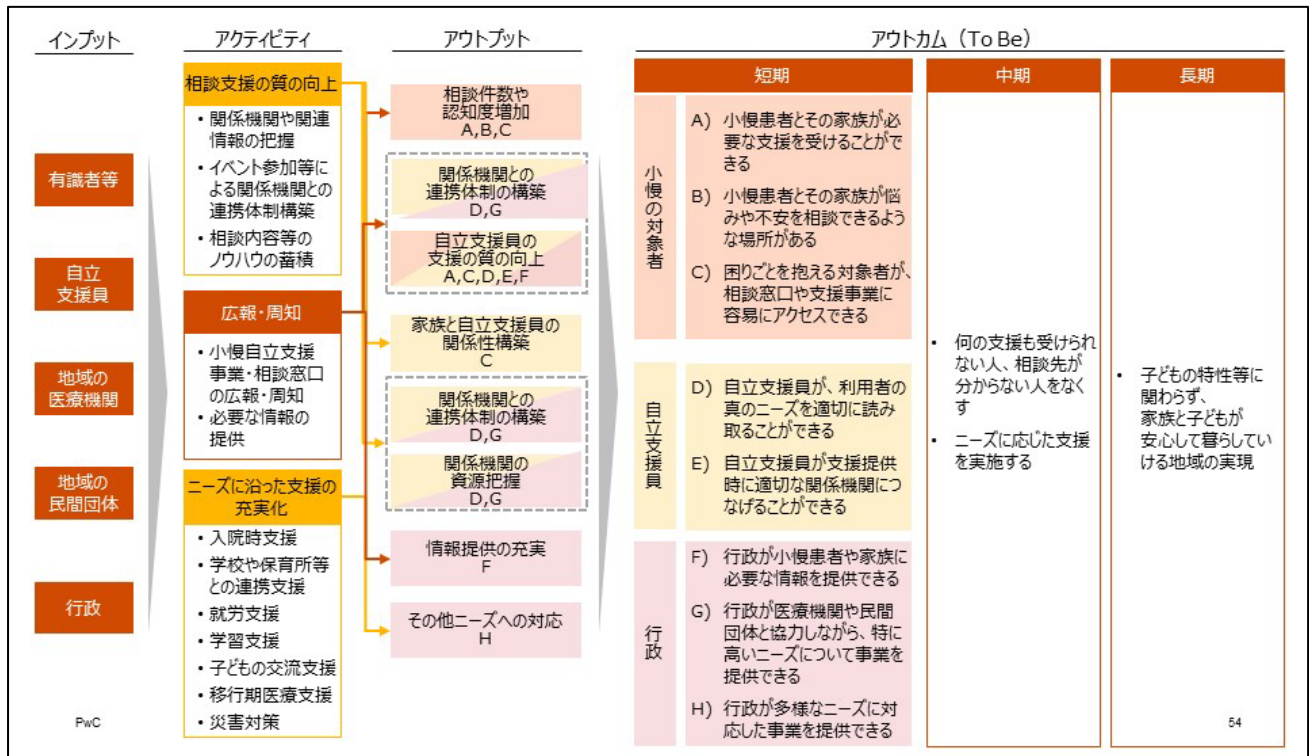
就労支援	<ul style="list-style-type: none"> • 子どもの就労について、悩みがあるのは約6割 • 子どもの就労について、「就労をまだ考えられていない、わからない」の回答が約5割で、就労を意識すべき年齢である7～12歳においても約5割、13～20歳においても3割以上が「就労をまだ考えていない、わからない」と回答 • 就労支援へのニーズが高い
入院時支援	<ul style="list-style-type: none"> • 子どもの入院の際の付き添いの有無について、約9割の保護者が子どもの入院の付き添い経験あり • 入院付き添い時の保護者の困りごととして、「十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 • 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と考えられる
移行期医療支援	<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 • 子ども自身も移行期医療の認知度が低い • 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 • 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と考えられる
災害対策	<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」であった • その他のうち、「特になし」と回答した方が最も多い • 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 • 状態像にかかわらず、小慢児童等の学習支援へのニーズが高い
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」の回答割合が高く、子どもの交流支援へのニーズが高いと考えられる

④ 施策提案・事業計画の策定

鳥取県へのヒアリングおよび実態把握調査の分析等を踏まえ、課題を整理し、まずは小慢自立支援事業の短期、中期、長期それぞれのゴールを設定した。その後ゴールをアウトカムとし、ロジックモデルを作成し、俯瞰的に事業全体の見直しを図った。

ロジックモデルを踏まえ、特に優先度の高い施策である(Ⅰ)相談支援の質向上、(Ⅱ)小慢自立支援事業および相談支援窓口の広報・周知、(Ⅲ)必要な情報の提供、(Ⅳ)その他、ニーズに沿った支援の充実化、について提案を実施した。

図表 40 鳥取県のロジックモデル



図表 41 鳥取県に対する提案（I）相談支援の質向上

(I) 相談支援の質向上	
概要	<ul style="list-style-type: none"> まずは、小慢自立支援事業の土台となる相談支援の質を向上させ、小慢児童等や家族が不安や悩みを相談できる場所を提供することで小慢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
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業の委託先が変わったばかりで、相談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） 実態把握調査では、県民に小慢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
詳細	<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 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 <u>支援方法の充実化</u> <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げ、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 <u>資源把握と関係構築</u> <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していただくことで、関係機関との関係構築が可能になる ➢ 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 <u>相談内容等のノウハウの蓄積</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 檜垣班「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を活用し、様々な相談に対応できるようにする ➢ 一般社団法人つなぐプロジェクト（自立支援員委託先）や行政の窓口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

図表 42 鳥取県に対する提案（Ⅱ）小慢自立支援事業および相談支援窓口の広報・周知

(Ⅱ) 小慢自立支援事業および相談支援窓口の広報・周知	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業や相談支援窓口の周知によって、どこに相談すればよいかわからないと感じている小慢児童等やその家族をなくす 相談支援に対する潜在的なニーズはあるため、小慢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小慢自立支援事業や相談支援窓口が県民に活用されることを目指す
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 自治体からの小慢自立支援事業の広報・周知が十分でない 小慢自立支援事業や相談窓口が県民に認知されていない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等とその家族との様々な接点において、小慢自立支援事業の広報・周知を実施 相談支援を含めた小慢自立支援事業を受けられることを、小慢受給者証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・周知方法は主に口頭説明、リーフレットやパンフレットの作成・配布、HP の充実化 <u>口頭説明</u> <ul style="list-style-type: none"> 小慢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 <u>リーフレットやパンフレットの作成・配布</u> <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例は下記のとおり <ul style="list-style-type: none"> 事業内容や実施主体、受付時間や方法等の基礎情報 どのような相談をすればよいのか、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 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 <u>HP の充実化</u> <ul style="list-style-type: none"> 一般社団法人つなぐプロジェクト（自立支援員委託先）や自治体の HP において、小慢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わかりやすい記載にする

図表 43 鳥取県に対する提案（Ⅲ）必要な情報の提供

(Ⅲ) 必要な情報の提供	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業以外の情報についても口頭説明、リーフレットやパンフレットの作成・配布、HP の充実、講演会の実施等を通じて必要な情報を提供
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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 自治体からのわかりやすい情報発信が求められている
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等とその家族との様々な接点において、小慢自立支援事業についての情報や小慢児童等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口頭説明、リーフレットやパンフレットの作成・配布、HP の充実、講演会の実施 <u>口頭説明</u> <ul style="list-style-type: none"> 小慢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 <u>リーフレットやパンフレットの作成・配布</u> <ul style="list-style-type: none"> 小慢児童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 小慢児童や家族に対して、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し、その際に医療機関や団体との関係構築に努める <u>HP の充実</u> <ul style="list-style-type: none"> 自治体の HP や一般社団法人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 <u>講演会の実施</u> <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、小慢児童等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、有識者にも登壇依頼することで関係構築にもつながる

図表 44 鳥取県に対する提案 (IV) その他、ニーズに沿った支援の充実化

(IV) その他、ニーズに沿った支援の充実化	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • I～IIIの施策よりも優先がやや下がるものの、利用者のニーズに沿った支援であるため、実行可能性も考慮しつつ実施を検討 • その他のアクティビティの中で優先度の高い施策は学習支援、子どもの交流支援
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> • 努力義務事業を実施していない • ニーズにそった支援ができていない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • <u>学習支援</u> <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 ➢ 疾病や障害等によって学習面に課題を抱えている小慢児童等や保護者の不安の解消につながるだけでなく、同じ不安を抱える小慢児童等の交流も促進 ➢ 自立支援員委託先の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円滑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 ➢ 加えて、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 ➢ 年齢や状態等に応じた支援を実施 • <u>子供の交流支援</u> <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 ➢ 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 ➢ 自立支援員委託先の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円滑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することで、不安や悩みが軽減される

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>入院時支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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 • <u>学校や保育所等との連携支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 学校に伝えるべき事項をまとめた、檜垣班作成の「情報共有シート」を活用 ➤ 情報共有シートを活用し、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 • <u>就労支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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 ➤ 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 ➤ 一般社団法人つなぐプロジェクトのリソースの活用や、ハローワーク等の関係機関と連携 • <u>移行期医療支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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とおり <ul style="list-style-type: none"> ◇ 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小慢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児童等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 • <u>災害対策</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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
--	--

(5) 愛媛県への支援

愛媛県は必須事業及び努力義務事業認定 NPO 法人ラ・ファミリエ（以下「ラ・ファミリエ」という）に委託し、努力義務事業として相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、兄弟支援、学習支援事業を実施している。また、必須事業については松山市と合同で委託している。愛媛県は既に充実した支援を提供しているが、実態把握調査の分析や現状の事業における課題の洗い出し等を実施し、さらなる事業の利用促進や充実化のための支援を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

愛媛県に対し、4回打ち合わせを実施し、ヒアリングや実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し、施策の提案までを支援した。第1回、第2回、第4回打ち合わせは松山市と合同で実施した。

図表 45 愛媛県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年8月25日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ愛媛県へのヒアリング (STEP 1)
第2回 令和5年9月6日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査における調査票立案 (STEP 3)
第3回 令和5年12月7日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析結果の共有 (STEP 3)ヒアリングおよび実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し (STEP 3)
第4回 令和6年2月8日 (担当者の都合により 2月に打ち合わせを実施)	<ul style="list-style-type: none">施策の提案 (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった愛媛県の現状や課題を図表 46 に整理した。

図表 46 ヒアリングによる愛媛県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none">• 必須事業である自立支援員の配置と相談支援は、松山市と合同でラ・ファミリエに委託• 努力義務事業としては相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、兄弟児支援、学習支援事業を実施しており、レスパイト以外の事業はすべて行っている• 平成 28 年にラ・ファミリエが実施して以来、実態把握調査を実施していない
課題	<ul style="list-style-type: none">• 愛媛県内で地域によって提供できる支援に偏りがある (ラ・ファミリエが松山市にあり、支援が県の中心に偏っている)• ニーズを把握できていない• 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可能か、支援ができるか等について整理できていない
ゴール	<ul style="list-style-type: none">• 現状の事業に対する満足度やニーズを地域や疾患別に把握し、分析によって任意業の利用促進につなげたい
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none">• 改めてニーズを把握し、ニーズに応じた支援ができたらと思い応募した• 有識者の方からアドバイスをいただくことで、任意事業の促進や事務の効率化を期待

③ 実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し

愛媛県の支援の中で、現状の事業に関する満足度や課題、ニーズ等を把握するため、松山市と合同で実態把握調査を実施。アンケート調査は、モデル調査票を基本とし、愛媛県および松山市の希望に合わせた調査票を設計した。

調査は、回答率の向上や回答者の負担軽減を鑑み、スマートフォンやパソコンから回答可能な Web 方式 (Google フォーム) で実施し、調査対象者の約 16%の方に回答いただいた。

実態把握調査の概要は図表 47 のとおりである。

図表 47 実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 574 人 中学生以上の小慢児童等
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 愛媛県と松山市が共同で実態把握調査を実施 「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の手引き書」に掲載されているモデル調査票を基本の型とし、愛媛県および松山市が希望する設問を追加したうえで Google フォームにより調査票を作成 Web 調査票の二次元バーコードを貼付したアンケートの回答依頼状を作成し、愛媛県および松山市から小慢受給者証をお持ちの児童のご家庭に依頼の手紙を送付していただいた なお、依頼状および調査票の送付は小慢受給者証の交付時に同封いただいた 加えて、調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせが出来る体制を整備 調査の回答締め切り日以降に集計を実施した
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年 9 月 20 日～令和 5 年 10 月 29 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等：16% (89 人) 児童 33 人 (愛媛県・松山市合計)
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 付録 3 に掲載

実態調査を踏まえて明らかになった愛媛県の課題とニーズを整理した。なお、相談窓口の周知、就労支援、学校や保育所等との連携、移行期医療支援については、松山市と共通する、県全体の課題やニーズである。

図表 48 実態把握調査を踏まえた愛媛県の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 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ができていない
就労支援	<ul style="list-style-type: none"> 属性に関わらず多くの方から「子どもの状態に応じた就労支援」の支援ニーズが高い
学校や保育所等との連携	<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」が促進されることへのニーズが高い
移行期医療支援	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行に関する支援機関のニーズが高い 成人期への移行について、不安を抱えている方が多い
学習支援	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの状態像に限らず、子どもの状態に応じた学習支援のニーズが高い
一時預かり	<ul style="list-style-type: none"> 親の負担経験のための支援として、特に障害者手帳をお持ちの方または医療的ケアありの方の中で、小慢子どもやその兄弟の一時預かりのニーズが高い

④ 施策提案・事業計画の策定

愛媛県と松山市に対し、連携した支援の実施が必要になることから、県と市合同で提案を実施したため、松山市の④施策提案・事業計画の策定において、県・市への提案をまとめて記載する。

(6) 松山市への支援

松山市は愛媛県とともに必須事業をラ・ファミリエに委託しているが、努力義務事業については未実施であり、松山市独自の努力義務事業の実施に向け、実態把握調査の分析等による課題の洗い出しや、施策提案を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

松山市に対し、4回打ち合わせを実施し、ヒアリングや実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し、施策の提案までを支援した第1回、2回、4回の打ち合わせは愛媛県と合同で実施した。

図表 49 松山市打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年8月25日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ松山市へのヒアリング (STEP 1)
第2回 令和5年9月6日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査における調査票立案 (STEP 3)
第3回 令和5年12月11日	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査の分析結果の共有 (STEP 3)ヒアリングおよび実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し (STEP 3)
第4回 令和6年2月8日 (担当者の都合により 2月に打ち合わせを実施)	<ul style="list-style-type: none">施策の提案 (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理

ヒアリングにより明らかになった松山市の現状や課題を整理した。

図表 50 ヒアリングによる松山市の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none">必須事業は愛媛県と共同でラ・ファミリエに委託愛媛県がラ・ファミリエに委託して県全体に実施している努力義務事業以外に、松山市として努力義務事業の実施はしていないが、県実施の事業の利用者の半数は松山市民平成 28 年にラ・ファミリエが実施して以来、実態把握調査を実施していない
課題	<ul style="list-style-type: none">松山市として必要な努力義務事業の実施ができていない県に任せきりではいけないと思う一方、県との事業のすみわけができていない（二重行政になるような努力義務事業にはしたくない）ニーズを把握できていない
ゴール	<ul style="list-style-type: none">実態把握調査によってニーズを把握したうえで、ニーズと予算の観点から優先的に実施すべき努力義務事業を洗い出したい
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none">アドバイザーとして有識者がいらっしゃることに加え、昨年度の継続事業であり、事務局が他の自治体のノウハウも持っていると思ったため

③ 実態把握調査を踏まえた課題の洗い出し

松山市への支援の中で、利用者のニーズ等の実態把握を行うためのアンケート調査を愛媛県と合同で実施。アンケート調査は、モデル調査票を基本とし、松山市および愛媛県の希望に合わせた調査票を設計した。

調査は、回答率の向上や回答者の負担軽減を鑑み、スマートフォンやパソコンから回答可能な Web 方式（Google フォーム）で実施し、調査対象者の約 12%の方に回答いただいた。

実態把握調査の概要は下記のとおりである。

図表 51 実態把握調査の概要

調査対象	<ul style="list-style-type: none"> 小慢児童等を子に持つ保護者等 500 人 中学生以上の小慢児童等
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> 松山市と愛媛県が共同で実態把握調査を実施 「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の手引き書」に掲載されているモデル調査票を基本の型とし、松山市および愛媛県が希望する設問を追加したうえで Google フォームにより調査票を作成 Web 調査票の二次元バーコードを貼付したアンケートの回答依頼状を作成し、松山市から松山市に住む小慢受給者証をお持ちの児童のご家庭に依頼の手紙を送付していただいた なお、依頼状および調査票の送付は小慢受給者証の交付時に同封いただいた 加えて、調査期間中は専用の電話窓口を設け、回答者が不明点等の問い合わせが出来る体制を整備 調査の回答締め切り日以降に集計を実施した
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> 令和 5 年 9 月 20 日～令和 5 年 10 月 29 日
有効回答率	<ul style="list-style-type: none"> 保護者等：12% (60 人) 児童 33 人 (愛媛県・松山市合計)
主な調査項目	<ul style="list-style-type: none"> 付録 3 に掲載

実態調査を踏まえて明らかになった松山市の課題とニーズを整理した。なお、相談窓口の周知、就労支援、学校や保育所等との連携、移行期医療支援については、松山市以外の愛媛県全体とも共通する課題やニーズであり、子どもの交流支援、保護者の交流支援、災害対策については、特に松山市においてニーズが高かった項目である。

図表 52 実態把握調査を踏まえた松山市の課題やニーズ

課題やニーズ	詳細
相談窓口の周知	<ul style="list-style-type: none"> 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
就労支援	<ul style="list-style-type: none"> 属性に関わらず多くの方から「子どもの状態に応じた就労支援」の支援ニーズが高い
学校や保育所等との連携	<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」が促進されることへのニーズが高い
移行期医療支援	<ul style="list-style-type: none"> 成人期への移行に関する支援機関のニーズが高い 成人期への移行について、不安を抱えている方が多い
子どもの交流支援	<ul style="list-style-type: none"> 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へのニーズが高い
保護者の交流支援	<ul style="list-style-type: none"> 疾病のある子どもの保護者同士の交流や保護者へのカウンセリングへのニーズが高く、自分の悩みや不安を吐き出せないという悩みを抱えた方が多い
災害対策	<ul style="list-style-type: none"> 避難行動要支援者名簿の必要性を認知していない方が多い

④ 施策提案・事業計画の策定

愛媛県と松山市に対し、連携した支援の実施が必要になることから、県と市合同で提案を行った。両自治体の課題踏まえ、県と市共通する施策として(Ⅰ)広報・周知、(Ⅱ)継続的なニーズ把握の仕組みづくり、(Ⅲ)事業の拡大と多様化、(Ⅳ)支援範囲の検討の4つを提案し、(Ⅲ)事業の拡大と多様化については、愛媛県と松山市それぞれに対する施策提案を実施した。

図表 53 愛媛県・松山市に共通する提案 (Ⅰ) 広報・周知

(Ⅰ) 広報・周知	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 窓口や小慢自立支援事業について、周知するために、HPの充実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
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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ができていない
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 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わ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 <u>HPの充実化</u> <ul style="list-style-type: none"> 愛媛県、松山市両自治体のHP上で、小慢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 <ul style="list-style-type: none"> 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うえでも記載 飛んだ先のページについても、よりわかりやすい記載への変更を提案 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うえでもLINEの二次元バーコードを貼付し、案内するのがよいのではないか <u>パンフレット等の作成・配布</u> <ul style="list-style-type: none"> 小慢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

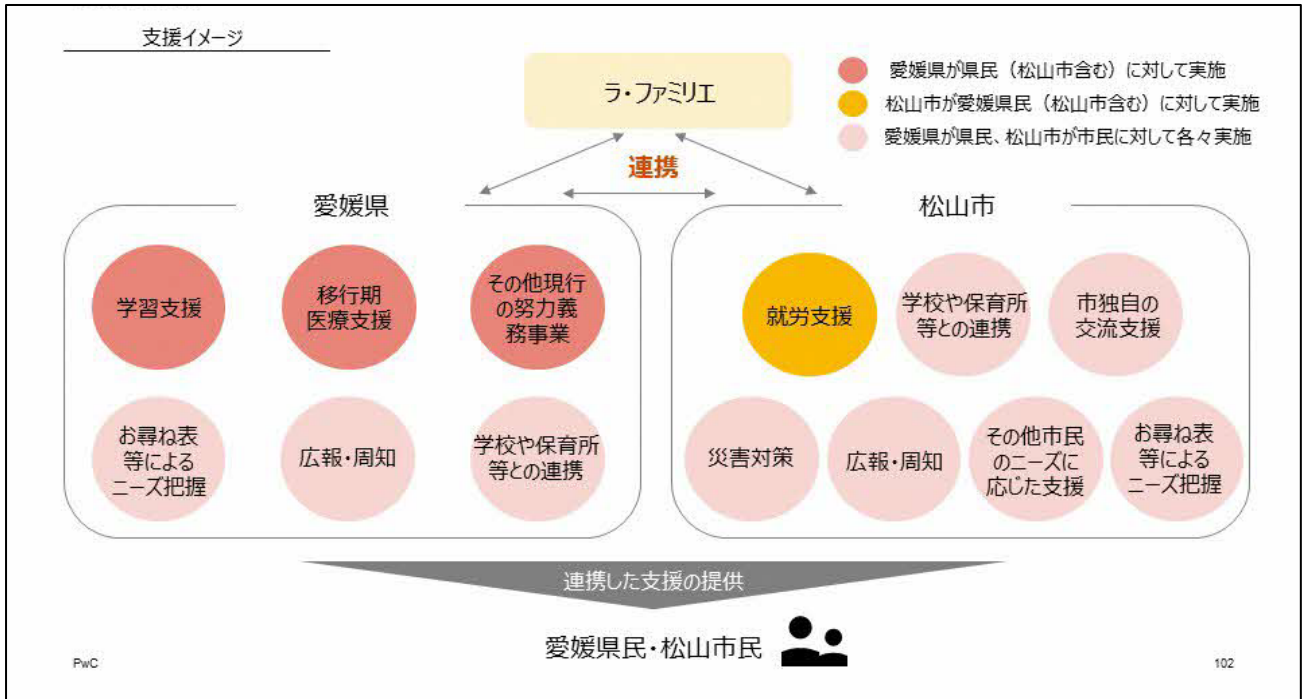
図表 54 愛媛県・松山市に共通する提案（Ⅱ）継続的なニーズ把握の仕組みづくり

(Ⅱ) 継続的なニーズ把握の仕組みづくり	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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、その時々や地域に応じた小慢受給者のニーズへの対応が可能
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 小慢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票（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 <ul style="list-style-type: none"> 地域ごとのニーズや特性に応じた支援が可能 個人がわかるようなお尋ね票にすることで、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 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 <u>お尋ね票</u> <ul style="list-style-type: none"> 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、お尋ね票を作成（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、お尋ね票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 お尋ね票送付の際、相談窓口や小慢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 お尋ね票において、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

図表 55 愛媛県・松山市に共通する提案 (Ⅲ)事業の拡大と多様化

(Ⅲ) 事業の拡大と多様化	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 事業の拡大と多様化をするうえで、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（ニーズが高いものは両自治体から支援実施）

図表 56 事業の拡大と多様化のイメージ



図表 57 (Ⅲ)—2 事業の実施と多様化 (愛媛県に対する提案)

(Ⅲ) — 2 事業の拡大と多様化 (愛媛県)	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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 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
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 愛媛県 (松山市含む) において、学校や保育所等との連携、移行期、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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 県全体で特にニーズが高かった学校や保育所等との連携、移行期医療支援、学習支援はすでに小慢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 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 <u>学校や保育所等との連携</u> <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、檜垣班作成「情報共有シート」の活用を受給者に促す <u>移行期医療支援</u> <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、自立に向けてどのような準備を進めていけばよいかの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児童等が通う医療機関において配布 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 <u>学習支援</u> <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

図表 58 (Ⅲ)—3 事業の実施と多様化 (松山市に対する提案)

(Ⅲ) — 3 事業の拡大と多様化 (松山市実施)	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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 加えて、災害対策についても周知していく必要がある
対応する課題	<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 避難行動要支援者名簿の必要性を認知していない方が多い
詳細	<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"> ➤ 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 <u>就労支援</u> <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 <ul style="list-style-type: none"> ◇ 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 ➤ 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、小慢児童等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、就労に係る個別支援は引き続きラ・ファミリエで担当 ➤ 市が主体となり、県と連携しつつ、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 <u>交流支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 実態把握調査においてニーズの高かった、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小慢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ない旨の説明が必要)

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ 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、小慢児童等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、様々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、小慢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 • <u>災害対策</u> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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の掲載やパンフレットの作成等が有効
--	---

図表 59 愛媛県・松山市に共通する提案 (IV) 支援範囲の検討

(IV) 支援範囲の検討	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 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 • 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
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> • 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • 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、保健所担当者で集まり、どこまでを小慢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は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

(7) 長崎県への支援

長崎県は令和3年度から継続して立ち上げ支援に手を上げていただいております。弊社は令和4年度から2年連続で支援を実施している。これまで、必須事業および努力義務事業の実施ができていなかったが、今年度は昨年度の立ち上げ支援事業における提案等を踏まえ、新たに長崎県の医療的ケア児支援センターが自立支援員の委託先を担うこととなった。そのため、今年度事業では長崎県に対し、自立支援員の配置等の必須事業の開始に向けた具体的な支援や課題の再整理、施策の提案等を実施した。

① 打ち合わせ実施状況

長崎県に対し、3回打ち合わせを実施した。ヒアリングを踏まえた課題の洗い出し、施策の提案を実施し、その他個別の支援も実施した。

図表 60 長崎県打ち合わせ実施状況

開催日	主な議題(マニュアルにおける STEP)
第1回 令和5年9月6日	<ul style="list-style-type: none">キックオフ長崎県へのヒアリング (STEP 1)
第2回 令和5年12月12日	<ul style="list-style-type: none">新規委託となった自立支援員との意見交換 (その他支援)有識者の紹介 (その他支援)
第3回 令和6年1月19日	<ul style="list-style-type: none">課題の整理 (STEP 3)施策の提案 (STEP 4)

② 自治体ヒアリングを踏まえた現状整理、課題の洗い出し

ヒアリングにより、明らかになった現状を整理し、長崎県の課題を洗い出した。

図表 61 ヒアリングによる長崎県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> • 昨年度の立ち上げ支援事業における提案を踏まえ、自立支援員委託に係る予算を確保した • 自立支援員の委託先として、長崎県の医療的ケア児支援センターから承諾をいただき、令和5年のうちに契約を開始する予定 • 小慢の協議会を設置していない • 努力義務事業は未実施である
課題	<ul style="list-style-type: none"> • 今年度新たに小慢の必須事業を委託したため、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 • 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 • 疾病特性やADLの制限等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 • 交流会や学習支援、レスパイトへのニーズが高いことが、過去の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 • 自立支援員の認知度が低く、教育機関との連携が難しい • 各支援機関とのつながりがなく、連携が十分でない • 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 • 中核市である長崎市が自立支援員を配置していないため、長崎市との連携について難しさを感じている
ゴール	(昨年度からの継続支援のため、新たなゴール設定は実施せず)
申し込んだ経緯 ・望む支援	<ul style="list-style-type: none"> • 自立支援員委託開始に伴い、どのように事業を運用していくべきか助言が欲しい • 地域協議会の委員選定等についてや、努力義務事業開始へ向けた事業展開について相談したい

③ 施策提案・事業計画の策定

ヒアリングで明らかになった課題を踏まえ、長崎県に対し、(Ⅰ)継続的なニーズ把握の仕組みづくり、(Ⅱ)自立支援員による広報・周知、(Ⅲ)情報共有スキームの構築、(Ⅳ)協議会の開催、(Ⅴ)努力義務事業の実施、の5つの施策を提案した。

図表 62 長崎県に対する提案 (Ⅰ)継続的なニーズ把握の仕組みづくり

(Ⅰ) 継続的なニーズ把握の仕組みづくり	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 地域によるニーズや支援の質の違いに対する施策の検討や、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になる
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 保健所が来所相談や家庭訪問、電話相談の対応を実施し、自立支援員も積極的にニーズ把握を行う 具体的なニーズ把握の方法は下記のとおり <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で相談を受け入れる ➢ 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する ➢ 教育機関への広報活動や講演会等を通じ、支援を必要とする患者や家族を把握 ➢ 子どもや親同士の交流会を実施し、その中で会話を通じたニーズの把握を実施 ➢ 情報共有スキームを活用し、各保健所や医療的ケア児支援センターの対応事項等を共有（詳細は提案③に記載） 加えて、年に一度、地域ごとや年代ごとに相談内容を整理し、協議会において地域差による支援方針等を検討

図表 63 長崎県に対する提案（Ⅱ）自立支援員による広報・周知

(Ⅱ) 自立支援員による広報・周知	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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あり、自立支援員から関係機関に対して広報・周知することにより、認知度の向上だけでなく、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る
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 各関係機関に対し、自立支援員自身が広報・周知を行うことで、顔の見える関係性を構築することができ、具体的な支援の提供時に迅速に連携することが可能 具体的な広報・周知の方法は下記のとおり <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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事前にアポイントメントを取り、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、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 加えて、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

図表 64 長崎県に対する提案 (Ⅲ) 情報共有スキームの構築

(Ⅲ) 情報共有スキームの構築	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 情報共有シートなど、保健所と小慢自立支援員が情報を共有できる仕組みを構築することで、過去の履歴を確認しながら寄り添った伴走支援の実施や関係機関との連携強化につながる 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ある
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 下記項目について適宜、相談や支援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する <ul style="list-style-type: none"> 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 <ul style="list-style-type: none"> ※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 上記の情報を共有する際、Teams や Excel 等の共同編集機能等を活用することにより、共有に係る業務負担が軽減 現在、医療的ケア児支援センターが自立支援事業の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の提供が可能になる 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

図表 65 長崎県に対する提案 (IV) 協議会の開催

(IV) 協議会の開催	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の開催により、ヒアリングで抽出された様々な課題を、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
対応する課題	<ul style="list-style-type: none"> 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
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 協議会において、下記事項を検討、議論 <ul style="list-style-type: none"> 医療的ケア児と小慢児童等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 協議会の構成員として、下記のメンバーを想定 <ul style="list-style-type: none"> 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 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 支援期間 ：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 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が必要

図表 66 長崎県に対する提案 (V) 努力義務事業の実施

(V) 努力義務事業の実施	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 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・レスパイトの順で事業を実施 1) 講演会・勉強会は、ニーズ把握や関係者との関係性構築の面で優先的に実施すべき
対応する課題	<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、予算の面から任意事業として対応できていない

- 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」を重視している小慢児童等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、下記を実施
 - ◇ 教育の関係者や企業向けの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
 - 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
 - 講演会や勉強会で使用した資料等を、後日 HP 掲載や小慢受給者証をお持ちの方全員に資料送付することで、未参加者への普及啓発にもつながる

- 2) 交流会の実施
 - 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
 - 小慢児童等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
 - 親の交流会
 - ◇ オンライン、対面いずれも開催する
 - ◇ オンラインでは、様々な事情を抱える方の参加が可能
 - ◇ オンライン実施の場合、対面よりも交流のハードルが上がるため、交流を円滑化するため、ファシリテーションをしてくれる方（支援員等）を依頼
 - ◇ 対面は、親や自立支援員、行政職員等との関係性構築がより実現しやすい
 - 子どもの交流会
 - ◇ 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、自然と交流が可能になる
 - ◇ 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
 - 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、事業者に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
 - 学習支援
 - ◇ サードプレイスやNPO等、小慢に限らず子ども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
 - 就労支援
 - ◇ 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有効
 - レスパイト
 - ◇ 訪問看護等の事業者と連携し、事業を実施

④ その他個別支援

長崎県に対し、自立支援員の配置等の必須事業の開始に向けた具体的な支援として、1) 医療的ケア児支援センター（自立支援員新規委託先）への助言、2) 新自立支援員と有識者との打ち合わせ設定、3) 小慢関連協議会の洗い出しを実施した。

図表 67 長崎県に対する個別支援

項目	内容
1) 医療的ケア児センターへの助言	<ul style="list-style-type: none">委託先となる医療的ケア児支援センターから、自立支援員委託の費用や具体的な業務内容に係る質問をいただき、長崎県庁を通じてメールで助言を実施今年度事業を開始するにあたり、医療的ケア児支援センターが実施すべき事項等を整理した
2) 新自立支援員と有識者との打ち合わせ設定	<ul style="list-style-type: none">長崎県で新たに自立支援員を務める医療的ケア児支援センターの担当者、行政、有識者3名（本事業の検討委員会において委員を務める西委員、福島委員、三好委員）、弊社で打ち合わせを設定西委員と福島委員は自立支援員の立場から、三好委員は普段自立支援員と連携して学習支援を実施している支援者の立場から、長崎県の新自立支援員に対して助言をしていただいた
3) 小慢関連協議会の洗い出し	<ul style="list-style-type: none">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具体的には、子ども政策や障害福祉等の協議会を洗い出した長崎県が設置している協議会だけでなく、中核市である長崎市、佐世保市における関連協議会も一覧化して県に提示

(8) 個別相談支援

小児慢性特定疾病自立支援事業立ち上げ支援のほかに、本年度個別相談支援を実施した。

① 個別相談支援の概要

令和5年10月から12月の3か月間にわたり、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悩みを抱える自治体に対し、スポット的に相談に対応すべく、個別相談支援事業を実施した。メールで相談を受け付け、計7自治体からの相談に対応した。

相談内容に応じ、メールで対応できる相談についてはメールで回答し、必要に応じて別途打ち合わせを設定し、相談対応を実施した。

図表 68 個別相談支援の概要

自治体	相談内容	対応
港区	<ul style="list-style-type: none"> 港区は現在、小慢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、他の児童相談所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、何から始めるべきかわからない 	<ul style="list-style-type: none"> 一度打ち合わせを設定し、下記を実施 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 現状のヒアリング ➤ 制度の説明 ➤ 東京都の分担金との関係性を整理
富山市	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業（実態把握および努力義務事業）が努力義務化されたが、国に求められていることの範疇がわからない 市ではどのように事業に取り組んだらよいかわからない 保健所や保健福祉センターに窓口を設置しているが、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 	<ul style="list-style-type: none"> 一度打ち合わせを実施し、下記を助言 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 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 ➤ 各窓口で困りごとや相談に対し、情報共有や連携をすべき ➤ 面談を実施する際に使用している面接票の様式に問題はないか分析すべき ➤ 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べき
大阪府	<ul style="list-style-type: none"> 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（⑤レスパイト事業を実施する際の実施主体はどこか、⑥重度心身障害児・小慢児童への福祉サービスによるレスパイトとの違い）知りたい 	<ul style="list-style-type: none"> メールうえで回答を実施したうえで、打ち合わせの実施を提案 実態把握調査について、下記を回答 <ul style="list-style-type: none"> ➤ ①弊社ではGoogle フォームで実施 ➤ ②数年では状況がそれほど変わらず、ニーズが一定であると推定されるため、高頻度で実施している自治体はあまりいない ➤ ③郵送料×利用者数+集計などの外部委託費がかかる ➤ ④普段の相談支援の中でニーズ把握を実施する方法もある レスパイトについて、下記を回答 <ul style="list-style-type: none"> ➤ ⑤小慢自立支援事業として実施している場合は、小慢所管部局で実施しているところが多い ➤ ⑥誰がどのように実施するかの違いである
広島市	<ul style="list-style-type: none"> 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 	<ul style="list-style-type: none"> メールにて、モデル調査票を送付して対応

徳島県	<ul style="list-style-type: none"> 小慢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保健所で小慢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 	<ul style="list-style-type: none"> メールうえで質問に対して回答 ①、②については、檜垣班「保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集」を紹介 同様に小慢対象者が少ない山梨県の事例を紹介
高知県	<ul style="list-style-type: none"> 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者が少ない 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 	<ul style="list-style-type: none"> 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 詳細は次項にて説明
大分県	<ul style="list-style-type: none"> ①移行期支援センターを立ち上げるまでの自治体の動き方（働きかけ方）、②医療関係者（小児診療科、成人診療科）や保護者への普及啓発の具体的な方法、内容、テーマ、講師、③各自治体の移行期支援に関する取組状況、今後の方針・スケジュールを知りたい 	<ul style="list-style-type: none"> 打ち合わせを設定し、現状のヒアリングを実施 相談事項について、それぞれ下記のように回答 <ul style="list-style-type: none"> ➤ ①まずは協議会を設置し、関係者同士で顔の見える関係を構築することが重要であり、協議会の中で、自治体における移行期医療支援の課題やセンター設置に向けた設置場所や機能等の具体的な議論を実施するとよい ➤ ②パンフレットや講演会の実施等が考えられる ➤ ③厚生労働省「令和3年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業移行期医療支援に関する現状調査調べ」を共有し、移行期医療支援センターの整備状況を説明

② 高知県への個別相談支援

高知県については、現状や実態把握調査の分析結果等を事前にご共有いただいたうえでご相談をいただいていたことから、打ち合わせを設置し、ボトルネックの特定や施策の提案等の支援を実施した。

図表 69 高知県の現状整理

項目	主な内容
現状	<ul style="list-style-type: none"> 医療費助成や小慢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している
高知県が把握している課題	<ul style="list-style-type: none"> 小慢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、高知県が考える今後の対応策	<ul style="list-style-type: none"> 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 <ul style="list-style-type: none"> ➤ 学校との調整や集団生活における助言 ➤ 医療知識習得のサポート ➤ 医療機関との関係性構築等への支援 ➤ 小慢の診断を受けた直後の支援 ➤ 家族の精神的、時間的負担の軽減支援 ➤ 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

上記の現状や共有いただいた実態把握調査の結果を踏まえ、(ア) ボトルネックの特定、(イ) 具体的な対応策のご提案、(ウ) 協議会の委員構成メンバーの参考情報の共有を実施した。

(ア) ボトルネックの特定

高知県からの「小慢自立支援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・支援体制等が利用者のニーズに合っていない、②広報・周知方法に課題がある、の2点がボトルネックとして想定された。

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、事前にご共有いただいた資料等から、特に高知県でニーズの高い「同世代の様々な人との交流」や「疾病のある子どもに対する理解の促進」等に対応する学習会、交流会等の取り組みをすでに実施していることが明らかになった。

学習会や交流会の実施はニーズに合った取り組みであるものの、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、②広報・周知方法に課題があるがボトルネックであると推定された。

(イ) 具体的な対応策のご提案

高知県が考える今後の対応策および、実態把握調査の結果を踏まえ、主に下記3点を具体的な施策として提案した。

図表 70 高知県に対する提案 (I) 対応できていないニーズへの対応

(I) 対応できていないニーズへの対応	
概要	<ul style="list-style-type: none"> • 下記6つの施策に対する具体案を提案 <ol style="list-style-type: none"> 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、時間的負担の軽減施策 6) 周囲からの理解促進等
詳細	<ul style="list-style-type: none"> • <u>1) 学校との調整や集団生活における助言</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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 • <u>2) 医療知識習得のサポート</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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 • <u>3) 医療機関との関係性構築等への支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 医療機関との関係性は、実態把握調査の結果から構築できていると推定 ➢ 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・周知が重要だと考えられる • <u>4) 小慢の診断を受けた直後の支援</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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 ➢ 小慢自立支援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 • <u>5) 家族の精神的、時間的負担の軽減施策</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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 ➢ 小慢児童等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 • <u>6) 周囲からの理解促進等</u> <ul style="list-style-type: none"> ➢ 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

図表 71 高知県に対する提案（Ⅱ）切れ目のない支援体制の充実

(Ⅱ) 切れ目のない支援体制の充実	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 協議会の実施
詳細	<ul style="list-style-type: none"> 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

図表 72 高知県に対する提案（Ⅲ）情報提供や広報・周知

(Ⅲ) 情報提供や広報・周知	
概要	<ul style="list-style-type: none"> 下記3つの具体的な施策を提案 <ol style="list-style-type: none"> リーフレットの配布について その他の広報周知方法について 広報・周知を受けた際の申込障壁について
詳細	<ul style="list-style-type: none"> <u>1) リーフレットの配布について</u> <ul style="list-style-type: none"> すでに856部配布されているとのことで、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 <u>2) その他の広報周知方法について</u> <ul style="list-style-type: none"> 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のため、より申し込みをしたいと思うのではないかと推察 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） <u>3) 広報・周知を受けた際の申込障壁について</u> <ul style="list-style-type: none"> 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と推察

(ウ) 協議会の委員構成メンバーの参考情報の共有

実際に高知県が小慢の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紹介した。

メンバー選定のポイントとして、小慢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ことや、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ことを提案した。

他自治体の例として、千葉県、愛媛県、神奈川県、宮城県の例を共有した。

(9) 昨年度支援自治体へのアンケート調査結果

本事業の効果および、各自治体における実態を把握することを目的として、昨年度支援した自治体を対象とした調査を実施した。

① 検討委員会における検討結果

令和5年8月2日に開催された本事業の検討委員会において、昨年度支援した自治体への調査の重要性について、次の点が指摘された。

＜昨年度支援した自治体への調査の重要性＞

- 昨年度支援した自治体の令和5年度の事業の実施状況、課題を感じている箇所、提案を反映できていない点の有無を明らかにするべき
- 昨年度支援した自治体の実態を明らかにし、マニュアルの改訂に役立てるべき

② 調査概要

以上の検討結果を踏まえ、調査項目を設定し、昨年度支援した自治体に対し調査を実施した。

図表 73 昨年度支援自治体への調査概要

項目	概要
調査対象	<ul style="list-style-type: none"> • 昨年度支援した下記8自治体 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 札幌市、長野県、岐阜県、静岡県、西宮市、奈良県、久留米市、長崎県
調査方法	<ul style="list-style-type: none"> • アンケート調査 (Excel 様式、メールでのご依頼)
調査期間	<ul style="list-style-type: none"> • 令和5年1月11日～令和6年1月26日
調査項目	<ul style="list-style-type: none"> • 下記それぞれの設問を、必須事業：相談支援、必須事業：自立支援員、努力義務事業について設定 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 立ち上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について ➢ 立ち上げ支援によって提案された内容の実施について ➢ 「予算要求はしていない」「実施の予定はない」と回答された場合、その理由 • その他設問 <ul style="list-style-type: none"> ➢ 提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用するうえで、課題を感じていることはありますか ➢ 立ち上げ支援だけではなく、事業のPDCAを回せるよう、運用中の事業の課題抽出、課題を感じていればその改善策などの助言や相談が出来る場が必要か。回答いただいた理由

③ 調査結果

本調査は、回収率 62.5%（5自治体/8自治体）であった。

設問1：[必須事業：相談支援] 提案内容に関する予算措置の状況

必須事業：相談支援における提案内容に関する予算措置の状況は、「立上げ支援前から予算措置を実施済」が 60.0%で最も多く、次いで「立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」「本事業についての提案は受けていない」の 20.0%であった。

図表 74 【必須事業：相談支援】提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立上げ支援前から予算措置を実施済	3	60.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	1	20.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	0	0.0%
立上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	20.0%
その他	0	0.0%

設問2：[必須事業：相談支援] 提案内容の実施状況

必須事業：相談支援における提案内容の実施状況は、「立上げ支援前から実施済」「立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」が 40.0%で最も多く、次いで「本事業についての提案は受けていない」の 20.0%であった。

図表 75 【必須事業：相談支援】提案内容の実施状況

	件数	割合
立上げ支援前から事業実施済み	2	40.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	0	0.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	2	40.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	0	0.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している (または予定している)	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	20.0%
その他	0	0.0%

設問3：[必須事業：自立支援員] 提案内容に関する予算措置の状況

必須事業：自立支援員における提案内容に関する予算措置の状況は、「立上げ支援前から予算措置を実施済」「立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」が40.0%で最も多く、次いで「本事業についての提案は受けていない」の20.0%であった。

図表 76 [必須事業：自立支援員] 提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立上げ支援前から予算措置を実施済	2	40.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	2	40.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	0	0.0%
立上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	20.0%
その他	0	0.0%

設問4：[必須事業：自立支援員] 提案内容の実施状況

必須事業：自立支援員における提案内容の実施状況は、「立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」が40.0%で最も多く、次いで「立上げ支援前から事業実施済み」「立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している」「本事業についての提案は受けていない」「本事業についての提案は受けていない」の20.0%であった。

図表 77 [必須事業：自立支援員] 提案内容の実施状況

	件数	割合
立上げ支援前から事業実施済み	1	20.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	1	20.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	2	40.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	0	0.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している (または予定している)	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	1	20.0%
その他	0	0.0%

設問5：[努力義務事業] 提案内容に関する予算措置の状況

努力義務事業における提案内容に関する予算措置の状況は、「立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた」が60.0%で最も多く、次いで「立上げ支援前から予算措置を実施済」「立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない」の20.0%であった。

図表 78 [努力義務事業] 提案内容に関する予算措置の状況

	件数	割合
立上げ支援前から予算措置を実施済	1	20.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた	3	60.0%
立上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がつかなかった	0	0.0%
立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない	1	20.0%
立上げ支援を受け、予算要求するか検討中	0	0.0%
立上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	0	0.0%
その他	0	0.0%

設問6：[努力義務事業] 提案内容の実施状況

努力義務事業における提案内容の実施状況は、「立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中」が60.0%で最も多く、次いで「立上げ支援前から事業実施済み」「立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している」の20.0%であった。

図表 79 [努力義務事業] 提案内容の実施状況

	件数	割合
立上げ支援前から事業実施済み	1	20.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している	1	20.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中	3	60.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない	0	0.0%
立上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している (または予定している)	0	0.0%
本事業についての提案は受けていない	0	0.0%
その他	0	0.0%

設問7：予算要求をしていない理由

当該設問については該当回答者が0だった。

設問 8：事業を運用するうえでの課題

提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用するうえで、「課題をやや感じている」が 60.0%で最も多く、次いで「課題を強く感じている」の 40.0%であった。

図表 80 事業を運用するうえでの課題

	件数	割合
課題を強く感じている	2	40.0%
課題をやや感じている	3	60.0%
課題を感じることは少ない	0	0.0%
課題を感じることはない	0	0.0%

設問 9：助言や相談ができる場

助言や相談ができる場について、全ての回答者が「必要」と回答した。

図表 81 助言や相談ができる場

	件数	割合
必要	5	100.0%
不要	0	0.0%

3. 実態把握調査票やマニュアルの改訂およびFAQの作成

本章では今年度の事業において実施した、厚生労働省「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の手引書」（令和4年3月）に掲載のモデル調査票の改訂や、「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」（令和5年3月）の改訂、およびFAQの作成について言及する。

（1）実態把握調査票改訂

今年度自治体への支援を実施する中で、厚生労働省「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の手引書」（令和4年3月）に掲載のモデル調査票をより実践的なものにすべく、改訂を行った。主に、選択肢の追加や変更、設問の追加、設問の分岐点の追加等を実施した。

改訂版のモデル調査票については、付録7に掲載している。

（2）マニュアル改訂

昨年度弊社で作成した「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」について、自治体により実践的に活用いただくため、改訂を行った。

主な改定箇所は下記のとおりである。

図表 82 マニュアル改定内容

主な改訂箇所
<ul style="list-style-type: none">• 全体的な見やすさの向上• 「立ち上げ・見直し手順のステップ」について、より実践的な順序に変更<ul style="list-style-type: none">➤ 旧 STEP 3 「現在実施している支援等を把握する」を STEP として「現状の実態を把握する」の一要素に追加• 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要説明追加• 自治体向け FAQ の追加• その他文言等追加• 参考資料の追加

（3）FAQの作成

第1回検討委員会にて委員から「自治体向けの立ち上げに係るFAQと自立支援員向けのFAQを作成した方が良い」というご意見をいただいたことを踏まえ、自治体向けのFAQを今年度改訂したマニュアル内で作成した。自立支援員向けのFAQについては、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」（檜垣班作成）を、マニュアルや報告会等を通じて自治体に周知することとした。

図表 83 FAQ の概要

	主な内容	活用方法・メリット
自治体向け FAQ	<ul style="list-style-type: none"> 自治体が小慢自立支援事業の立ち上げや見直し時に難しさを抱える場合の対応方法や考え方等を、これまでのご支援の内容や質疑を踏まえ、作成 マニュアルに入れることで、マニュアルを見れば小慢自立支援事業の立ち上げや見直しの疑問のほとんどが解消されることを想定 	<ul style="list-style-type: none"> 小慢自立支援事業の立ち上げや見直し、引継ぎの際に自治体担当者が活用することで、何をしたらよいかわからない、どこをどのように見直せばよいかわからないといった課題を解決
自立支援員向け FAQ	<ul style="list-style-type: none"> 檜垣班「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」では、網羅的に自立支援員が対応する相談内容や、各相談に対する支援フロー、習得しておくべき知識などが記載されている 	<ul style="list-style-type: none"> 当該モデル集を各自治体担当者に周知し、各自治体の自立支援員が現場で活用したり、研修で活用したりできるよう推奨する

4. 考察

本事業において、各自治体への立ち上げ支援、個別相談支援、検討委員会や事前打合せの開催、昨年度支援自治体へのアンケート調査、マニュアルやモデル調査票の改訂等の取組を通し、自治体の皆様および検討委員会の委員より様々なご意見を頂戴した。取組およびご意見を踏まえた小慢自立支援事業を推進するうえでの課題等について言及する。

① 小慢自立支援事業の立ち上げ方法がわからない自治体が多い

各支援対象自治体への立ち上げ方法支援や個別相談支援を実施する中で、自治体担当者だけでは小慢自立支援事業の立ち上げ方法がわからず、事業の推進が滞っていることが改めて浮き彫りになった。

立ち上げ方法については、マニュアルに詳細が記載されている。しかし、各自治体担当者は、複数事業を担当していることが多く、マニュアルを読み込む時間がなかつたり、担当者の異動時の引き継ぎ時にマニュアルの存在が引き継がれなかつたりなど、マニュアルの内容が各自治体に周知されてはいないと考えられる。

既存の資源を各自治体に周知し、各自治体で当該資源が有効に活用されるため、本事業では報告会を令和6年3月25日に実施し、報告会内でマニュアルの解説および周知を図った。

今後は上記のような報告会を踏まえて、各自治体で積極的に既存の資源を活用していただく必要があると考えられる。

② 実態把握調査の実施および分析方法、または実態把握調査の結果を施策に活用する方法がわからない自治体が多い

改正された児童福祉法を踏まえ、令和5年10月1日に「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」の一部改正がなされ、「実態把握事業」が努力義務事業の一つとして位置づけられた。それに伴い、各自治体では実態把握調査の実施に向けて検討が進められているが、実態把握調査の設問の作成方法、回収率を向上させるための実施方法、施策検討に資する分析の実施方法等において課題を感じている自治体が多い。

日本能率協会総合研究所(2022年3月)「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の手引書」では、実態把握調査の具体的な実施方法等が記載されているほか、本事業で改訂した「モデル調査票」や「マニュアル」においても、調査設問の例や、具体的な分析方法、施策検討への活用方法を記載している。考察①と同様に既存の資源を各自治体に周知することが重要と捉え、報告会でもその解説および周知を実施した。

実態把握調査実施時には、各自治体で積極的に既存の上記資源を活用し、施策検討に活用することが求められる。

③ 外部委託をすべきかがわからない、または外部委託先を見つけられない自治体が多い

特に自立支援員について、外部委託をすべきかがわからないという自治体は多い。

外部委託をすべきかどうかは、各自治体の状況に応じて異なるため、画一的なことは述べられない。外部委託の実施有無の検討時には、自治体および利用者にとってのメリット、デメリットを費用、外部連携のしやすさ、支援の質、相談のしやすさ等によって検討することが重要である。また、自治体職員や保健師が自立支援員を兼務している場合には、本来業務に加えて自立支援員の業務があることで負担を強いている実態があることも本事業の検討委員会内で意見があった。

自治体で外部委託をすることに決まった場合であっても、外部委託先の検討に時間がかかってしまうことが多い。地域にもよるが、小慢児童等への支援を行っている団体は全国的にも多くはないことがその背景として考えられる。しかし、小慢児童等に限らず、病気や障害のある子どもを対象に支援している団体や医療機関、子どもに対して学習支援や居場所提供、子ども食堂等の支援を実施している団体が委託先候補して検討可能である。どのような事業を外部委託したいのかによって、適宜事業内容との親和性が高いと考えられる活動を実施している地域資源を検討することが必要である。委託した機関が地域でネットワークを構築し、そのネットワークを活用していかに課題を解決するかが重要である。

本事業で改訂した「マニュアル」においても、外部委託の実施有無の検討や、外部委託先の検討に係る情報を記載しているため、適宜活用されたい。

④ 相談支援事業の広報・周知が自治体において十分でない

立ち上げ支援や個別相談支援において、相談窓口を訪れる利用者が少ないという声を聞くことが少なくなく、その課題としては、相談支援事業の広報・周知が十分でないことが考えられる。

相談窓口を訪れる利用者が少ないからといって、相談窓口に対する利用者のニーズがないわけではない。各自治体における、利用者向けの実態把握調査を確認しても、「不安や悩みがある」と回答する割合はほとんどの自治体で半数を超える。また、各自治体の相談支援事業の広報・周知状況を確認すると、ホームページやチラシにおける掲載方法がわかりづらかったり、医療機関と連携した広報・周知が実施できていなかったりする場合が多い。

小慢児童等およびその家族の主な相談機関は医療機関となっていることが多いため、医療機関と連携し、小慢自立支援事業で解決できるような相談は相談窓口につなげる仕組みづくりを構築することが重要である。また、具体的にどのような相談を受け入れてくれるのかわからない、という声もよく伺うため、対応可能な具体的な相談内容をホームページやチラシ等に記載し、医療機関や利用者にも周知していくことも実施していくべきだと考えられる。

⑤ 必須事業・努力義務事業や協議会を十分に活用できていない

厚生労働省の小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題」（令和4年2月時点）によると、必須事業は全国で約97%、努力義務事業は約44%実施されており、慢性疾病児童等地域支援協議会は全国で約52%設置されている。

一方、自治体の実態を確認すると、自治体職員や保健師が自立支援員として兼務しているものの、小慢児童等に関係するような支援は実施できていなかったり、努力義務事業として交流会等を開催しても参加者が集まらず、しばらく開催していなかったりする。

また、慢性疾病児童等地域支援協議会については、設置しているものの、各委員によって議論するのではなく、自治体の報告の場となっている場合もある。必須事業および努力義務事業の実施状況や課題について、各自治体が継続的に把握し、課題解決のための施策を常に検討する必要がある。その検討を実施する場として、慢性疾病児童等地域支援協議会を活用し、当該協議会での議論内容をしっかりと施策に反映することも重要であると考えられる。

⑥ 伴走支援の必要性

上記①～⑤における考察を踏まえ、各自治体では事業立ち上げ時の様々な場面だけでなく、立ち上げ後にも課題を多く抱えていると考えられる。昨年度支援自治体へのアンケート調査では、事業を運用するうえでの課題を全ての自治体が「強く感じている」または「やや感じている」と回答し、助言や相談ができる場について「必要」と答えたことから、自治体の課題を解決できるような方法を検討することが急務であると考えられる。

本事業では、個別相談支援を今年度実施したが、自治体の相談内容に答えるだけでは、実際に自治体が課題解決に至るまで施策を実現できたのか不明確である。自治体からも、何をすればよいかわからないという声を多くいただいたことから、自治体が継続的に伴走支援を受けられ、事業のPDCAを実施できる仕組みが必要であると考えられる。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、鳥取県・鳥取市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、鳥取県・鳥取市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子様記入用については、お子様にご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和5年11月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね10分～15分で回答できます。
- 回答期限は、令和5年11月26日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時／13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwctottori@researchworks.co.jp

担当者：半田（はんだ）・渡嘉敷（とかしき）

* 必須の質問です

<あなたとお子様のことについて>

- 1。 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子様から見た続柄をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. 父親
 2. 母親
 3. 祖父・祖母
 4. きょうだい
 5. その他の家族・親族
 6. 家族・親族以外

- 2。 問2 現在、お子様と同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 父親
 2. 母親
 3. 祖父
 4. 祖母
 5. 年上のきょうだい
 6. 年下のきょうだい
 7. その他の家族・親族
 8. 家族・親族以外

- 3。 問3-1 お子様と同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1. フルタイム勤務
- 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- 3. 休職・就活中
- 4. 働いていない（就労意向がない）
- 5. 父親は同居していない／いない

- 4。 問3-2 お子様と同居している母親の就労状況をお答えください。3-2：母親 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1. フルタイム勤務
- 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- 3. 休職・就活中
- 4. 働いていない（就労意向がない）
- 5. 母親は同居していない／いない

5. 問4 お子様の年齢をお答えください。(令和5年10月1日時点)【数字を記入】 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 0歳
- 1歳
- 2歳
- 3歳
- 4歳
- 5歳
- 6歳
- 7歳
- 8歳
- 9歳
- 10歳
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳

6. 問5-1 お子様は、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 保育所・幼稚園等
- 2. 小学校（特別支援学級を含む）
- 3. 中学校（特別支援学級を含む）
- 4. 高等学校・高等専門学校（特別支援学級を含む）
- 5. 大学等（短大・専門学校含む）
- 6. 特別支援学校（幼稚部）
- 7. 特別支援学校（小学部）
- 8. 特別支援学校（中学部）
- 9. 特別支援学校（高等部）
- 10. 就労している（就労継続支援A型、B型を含む）
- 11. どこにも在籍していない
- その他: _____

7. 問5-2 問5-1で回答した在籍施設等への移動について、主な通学・通所方法等 *
をお答えください【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 徒歩・自転車等
- 2. 公共交通機関
- 3. 通学・通園バス、送迎サービス
- 4. 家族の送迎
- 5. 公共交通機関以外の有料輸送（タクシーなど）
- その他: _____

- 8。 問6-1 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病】 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 悪性新生物
- 2. 慢性腎疾患
- 3. 慢性呼吸器疾患
- 4. 慢性心疾患
- 5. 内分泌疾患
- 6. 膠原病（こうげんびょう）
- 7. 糖尿病
- 8. 先天性代謝異常
- 9. 血液疾患
- 10. 免疫疾患
- 11. 神経・筋疾患
- 12. 慢性消化器疾患
- 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- 14. 皮膚疾患
- 15. 骨系統疾患
- 16. 脈管系疾患
- 17. わからない

- 9。 問6-2 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。 【主病以外にあてはまるもの全て】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 悪性新生物
- 2. 慢性腎疾患
- 3. 慢性呼吸器疾患
- 4. 慢性心疾患
- 5. 内分泌疾患
- 6. 膠原病（こうげんびょう）
- 7. 糖尿病
- 8. 先天性代謝異常
- 9. 血液疾患
- 10. 免疫疾患
- 11. 神経・筋疾患
- 12. 慢性消化器疾患
- 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- 14. 皮膚疾患
- 15. 骨系統疾患
- 16. 脈管系疾患
- 17. わからない
- 18. なし（主病以外はない）

10. 問7 問6-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子様が何歳のときですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 出生前
- 0歳
- 1歳
- 2歳
- 3歳
- 4歳
- 5歳
- 6歳
- 7歳
- 8歳
- 9歳
- 10歳
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳

11. 問8 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子様以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1. いる
- 2. いない

12. 問9-1 お子様は、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. 入院した（問9-2-1へ） 質問 13 にスキップします
 2. 入院していない（問10へ） 質問 16 にスキップします

問9-1で「1・入院した」と答えた方

13. 問9-2-1（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）入院回数をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1回～3回
 4回～6回
 7回～9回
 10回以上

14. 問9-2-2（問9-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院日数のおおよその日数をお答えください。 ※1年間の累計日数 【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1週間未満
 1週間以上～2週間未満
 2週間以上～3週間未満
 3週間以上～1か月未満
 1か月以上～2か月未満
 2か月以上～3か月未満
 3か月以上

15. 問10 お子様の直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 週に1回以上
- 2. 月に2～3回程度
- 3. 月に1回程度
- 4. 半年に2～3回程度
- 5. 半年に1回程度
- 6. 年に1回程度
- 7. 往診
- 8. 入院中

<お子様の生活状況について>

16. 問11 あなたから見た、お子様の年齢や月齢を踏まえた生活の自立度をお答えください。【それぞれ1つ選択】*

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり ででき る	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② ト イレな どの排 泄	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ お 風呂に 入る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 寝 返りや 起き上 がり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 着 替えを する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 外 出をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 服 薬管理	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

- 17。 問12 お子様は、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 自分の言葉で伝えることができる
 2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる
 3. 態度や行動で伝えることができる
 4. できない
 その他: _____

- 18。 問13 お子様の病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えてありますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 保育所・幼稚園の先生
 2. 学校の先生
 3. 子どもと仲の良い一部の友達
 4. クラスメイト全員
 5. 子どもの友達の保護者
 6. 近所にいるあなたの知人・友人
 7. 特に誰にも伝えていない
 その他: _____

19. 問14 次のうち、お子様が、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 吸引（たんや唾液などの吸引）
2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
3. 気管カニューレ管理
4. 在宅酸素療法
5. 人工呼吸器管理
6. 中心静脈栄養
7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）
8. 持続点滴
9. 排便コントロール
10. 人工肛門管理
11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
12. 膀胱内カテーテル管理
13. 創傷処置（じょくそうを含む）
14. 血糖測定
15. 自己注射（保護者による注射を含む）
16. 医療的ケアを行っていない
- その他: _____

20. 問15 あなたはお子様の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. ある（→問16へ） 質問 21 にスキップします
2. どちらかといえばある（→問16へ） 質問 21 にスキップします
3. どちらかといえはない（→問17へ） 質問 22 にスキップします
4. ない（→問17へ） 質問 22 にスキップします

問15で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と回答した方

21. 問16（問15で「1. ある」「2. どちらかといえばある」に回答した方のみ）あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 子どもの成長・発育への不安
- 2. 子どもの病気の悪化への不安
- 3. 他の家族への影響
- 4. 家庭の経済的な不安
- 5. 家以外の子どもの居場所の確保
- 6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会
- 7. 自分の時間が持てない
- 8. 自分の就労や働き方の悩み
- 9. 近所の人（地域）からの理解してもらえない
- 10. 保育所・幼稚園、学校等に理解してもらえない
- 11. 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 12. 学校の疾病理解
- 13. 就職の際の疾病理解肢
- その他: _____

<お子様の学校等での活動や就労について>

22. 問17 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校 *
や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	希望していない	年齢に達していない
① 保育所	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 幼稚園	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 小学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 中学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 高等学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 特別支援学校 (幼稚部)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 特別支援学校 (小学部)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 特別支援学校	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

学校学
部(中学
部)

⑨ 特
別支
援学
校等
部(高
等学
部)

⑩ 訪
問教
育

23. 問18 お子様の、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1つ *
選択】

1つだけマークしてください。

1. 欠席・欠勤はほとんどない
2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
5. ほとんど欠席・欠勤した
6. どににも在籍していない

24. 問19 お子様の学校や保育所等での生活について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（学校等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかといえば不安がある	どちらかといえば不安はない	不安はない	該当なし（⑨医療的ケアの実施のみ）
① 学習面	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 体力面（運動・体調管理）	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 精神面（本人の情緒）	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 教職員の理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ クラスメイトの理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 行事等への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 急変・緊急時の対応	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 進級・進学	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑨ 医	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

療的依
療的寿
施の実
施

25. 問20 お子様の就労について、不安や悩みはありますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. ある
 2. ない

26. 問21 あなたは、お子様の就労について、どのように考えていますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. 就労を考えている（→問22へ）
 2. 就労を考えていない（→問23へ） 質問 28 にスキップします
 3. 就労をまだ考えていないまたはわからない（→問24へ）
質問 29 にスキップします
 4. 就労中（→問24へ） 質問 29 にスキップします

問21で「1. 就労を考えている」と回答した方

27. 問22（問21で「1. 就労を考えている」と回答した方のみ）どのような就労を考えていますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- 一般就労
 福祉的就労
 就労中

問21で「2. 就労を考えていない」と回答した方

- 28。 問23（問21で「2. 就労を考えていない」と回答した方のみ）就労を考えていない理由として当てはまるものをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 障害等の理由から就労は難しいと考えている
 2. 年齢が低いため、考えていない
 3. 病気の今後の状況がわからないため、今は考えられない
 その他: _____

<医療・福祉サービス等の支援について>

- 29。 問24 お子様の心身の状態について、あてはまるものをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 身体障害者手帳を持っている
 2. 療育手帳（愛の手帳等）を持っている
 3. 精神保健福祉手帳を持っている
 4. 発達障害の診断を受けている
 5. あてはまるものはない
 その他: _____

- 30。 問25 お子様は、現在、通院や、保育所・幼稚園、学校等に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. 利用している（→問26へ） 質問 31 にスキップします
 2. 利用したいが、利用できていない（→問27へ）
質問 32 にスキップします
 3. 利用していない（→問29へ） 質問 34 にスキップします

問25で「1. 利用している」と回答した方

31. 問26（問25で「1. 利用している」と回答した方のみ）利用しているサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 訪問診療
- 2. 訪問看護
- 3. 訪問歯科診療
- 4. 訪問リハビリテーション
- 5. 児童発達支援
- 6. 放課後等デイサービス
- 7. 短期入所
- 8. 保育所等訪問支援
- 9. 居宅訪問型児童発達支援
- 10. 日中一時支援
- 11. 障害児入所施設
- その他: _____

質問 35 にスキップします

問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方

32. 問27（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 訪問診療
- 2. 訪問看護
- 3. 訪問歯科診療
- 4. 訪問リハビリテーション
- 5. 児童発達支援
- 6. 放課後等デイサービス
- 7. 短期入所
- 8. 保育所等訪問支援
- 9. 居宅訪問型児童発達支援
- 10. 日中一時支援
- 11. 障害児入所施設
- その他: _____

- 33。 問28（問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と回答した方のみ）
利用したいサービスを利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 利用できるサービスを知らない
- 2. 制度の対象外だった
- 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- 4. 定員がいっぱいだった
- 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- 8. 保護者に余裕がない
- その他: _____

質問 35 にスキップします

問25で「3. 利用していない」と回答した方

- 34。 問29（問25で「3. 利用していない」と回答した方のみ）利用していない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 利用できるサービスを知らない
- 2. 制度の対象外だった
- 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- 4. 定員がいっぱいだった
- 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- 8. 保護者に余裕がない
- 9. サービスを必要としていない
- その他: _____

35. 問30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことは *
ありましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. どこに相談してよいかわからなかった
- 2. 相談先がなかった
- 3. 必要な情報が得られなかった
- 4. どこを探せばよいか分からなかった
- 5. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- 6. 特に困らなかった
- その他: _____

36. 問31 あなたは、お子様に関する医療や福祉サービスの情報をどのような手 *
段で入手していますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. インターネット※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど（SNSは除く）
- 2. 子どもが通っている学校や保育所など
- 3. 自治体のお知らせ
- 4. 自治体の窓口
- 5. 医療機関
- 6. 福祉施設
- 7. 自立支援員などの相談支援者
- 8. 患者家族会のお知らせ
- 9. SNS
- 10. 書籍・雑誌
- 11. 保護者同士の情報交換
- 12. 情報は欲しいが手段がない
- 13. 情報を必要としていない
- その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

- 37。 問32 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成の申請や受給者証の更新の際 *
に、自治体から自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）に関する説明を受けたことがありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 説明を受けた
 2. 説明を受けていない
 3. わからない／覚えていない

- 38。 問33 お子様の小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください *
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 医療費の助成が受けられるから
 2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
 3. 日常生活用具給付が受けられるから
 4. 相談支援が受けられるから
 5. 自治体にすすめられたから
 6. 医療機関ですすめられたから
 その他: _____

- 39。 問34 お子様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、
あなたが相談できる相手や場所を教えてください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 同居している家族や親族
- 2. 同居していない家族や親族
- 3. 近所の知人・友人
- 4. 民生委員・児童委員
- 5. お子様が発症している保育所・学校など
- 6. 難病相談支援センター
- 7. 自治体（都道府県、政令市、中核市）の小児慢性特定疾病の相談窓口
- 8. 保健所・保健センター
- 9. 市町村のその他の窓口
- 10. 教育委員会
- 11. 普段通院している医療機関
- 12. 訪問看護
- 13. 患者家族会・当事者会
- 14. 小児慢性特定疾病の相談員（自立支援員）
- 15. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- 16. ハローワーク
- 17. オンライン上（SNSなど）の知人・友人
- 18. ボランティアグループ
- 19. 相談できる相手や場所がない
- その他: _____

- 40。 問35 あなたは、小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口を知っていますか。【1つ選択】*

※以下のQRから小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口のLINEを登録できます。



1つだけマークしてください。

1. 知っている
2. 知らない
- 41。 問36 小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口ではお子様の自立に向けた相談等が可能です。当該相談窓口を利用したいですか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. 利用したい (→問37へ) 質問 42 にスキップします
2. 利用したくない (→問38へ) 質問 43 にスキップします

問36で「1. 利用したい」と回答した方

42. 問37（問36で「1. 利用したい」と回答した方のみ）どのような形で相談 *
したいですか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. LINE
 2. メール
 3. 電話
 4. オンライン面談
 5. 来所面談
 その他: _____

質問 44 にスキップします

問36で「2. 利用したくない」と回答した方

43. 問38（問36で「2・利用したくない」と回答した方のみ）利用したくない *
理由をお答えください。【複数回答可】

1つだけマークしてください。

1. 相談する時間がない
 2. 何を相談したらよいかわからない
 3. 相談しても解決しないと思っている
 その他: _____

44. 問39 お子様の成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたに *
 としての重要度をお答えください。【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	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
① 自病のやせ弱みや遊手機	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 病の戻り	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 母の代わり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 同病の成長	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 子の自立	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 子の自立	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

就労支援 の疾病 のある 者の 生活 に 関する アンケート					
① 保護者へ の力 の サポート の 困り を 相談 する こと が あり ます	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② スパイ ドール の 活用 が あり ます	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 医療 機関 の 連携 が あり ます	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 自治体 が 提供 する サービス が あり ます	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 医療 機関 の 連携 が あり ます	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

45. 問40 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。

【自由記述】

<移行期医療について>

46. 問41 こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科 *
に担当が変わる場合があることを知っていますか。【1つ選択】
※こどもから大人への架け橋となる医療を「移行期医療」といいます。

1つだけマークしてください。

1. 知っている (→問42へ)
2. 知らない (→問46へ) 質問 51 にスキップします

問41で「1. 知っている」と回答した方

47. 問42 (問41で「1. 知っている」と回答した方のみ) あなたはどのように *
して、こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科に
担当が変わる場合があることを知りましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. WebサイトやSNS等での検索
2. 主治医からの説明
3. 主治医以外の医師からの説明
4. 看護師からの説明
5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士からの説明
6. 保健所等の保健師からの説明
- その他: _____

- 48。 問43 こどもが大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診療科 *
に担当が変わる場合があることについて、あなたが初めて説明を受けたのは
お子様が何歳の時ですか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 7歳未満
 2. 7～9歳
 3. 10～12歳
 4. 13～15歳
 5. 16～18歳
 6. 19歳以上
 7. 説明は受けていない

- 49。 問44 お子様自身は、大人に成長するに伴い、受診先が小児科から成人の診 *
療科に担当が変わる場合があることを知っていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 知っている
 2. 知らない
 3. 知っているかどうかわからない

- 50。 問45 成人期への移行にあたり、不安に感じていることや困りごとをお答え *
ください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 成人期に診察してくれる医療機関（小児科も含む）を把握できていない
2. 成人期に診察してくれる医療機関（小児科も含む）を把握しているが、移行できるか不安
3. 子どもが自分自身の病気について理解し、自分で説明できるようになるか不安
4. 移行についての相談先がない、知らない
5. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いが不安
6. 病気のため、就職できるか不安
7. 就職しても、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不安
8. 就職しても定期的な受診ができるか不安
9. 子どもが将来自立して暮らせるか不安
10. 不安に感じていることや困りごとは特にない
- その他: _____

<災害時の備えについて>

- 51。 問46 ご家庭で、お子様の疾病または障害等を考慮した災害時の備えがあればお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 「災害時対応ノート」の作成（サポートブックに災害時の対応を追記している場合を含む）
2. 避難経路・方法、避難所の確認
3. 非常用電源の確保
4. 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
5. お住まいの地域が実施する避難訓練への参加
- その他: _____

<お子様の付き添いについて>

52. 問47 過去（現在も含む）にお子様が入院されたことはありますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. はい 質問 53 にスキップします
2. いいえ
セクション 24（保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。）にスキップ

問47で「1. はい」と回答した方

53. 問48（問47で「1. はい」と回答した方のみ）その際、お子様に付き添われましたか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. はい 質問 54 にスキップします
2. いいえ
セクション 24（保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。）にスキップ

問48で「1. はい」と回答した方

54. 問49（問48で「1. はい」と回答した方のみ）付き添われた際に感じた、保護者様の困りごととして当てはまるものをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 宿泊にかかる費用負担
2. 交通費負担
3. きょうだい児の世話
4. 自宅の家事
5. （自宅と比較して）十分な食事がとれなかった
6. （自宅と比較して）十分な睡眠がとれなかった
7. （自宅と比較して）十分な休息がとれなかった
- その他: _____

保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、鳥取県・鳥取市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、鳥取県・鳥取市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子様記入用については、お子様がご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- アンケートには、4に記載したQRコードを、お持ちのスマートフォン等のカメラで読み取っていただきアクセスしてください。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和5年11月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 本アンケートは、概ね（おおむね）2分～5分で回答できます。
- 回答期限は、令和5年11月26日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時/13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwctottori@researchworks.co.jp

担当者：半田（はんだ）・渡嘉敷（とかしき）

*** 必須の質問です**

お子さまへのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、お子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。

対象となるお子さまは中学生以上です。

18歳未満のお子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
・ アンケートはこれで終了です。
- 「同意する」を選択した場合
・ 下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれにも選択がない場合
・ 保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

1. お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1つだけマークしてください。

- 同意する
- 同意しない
- 子どもは18歳以上

無題のセクション<アンケートへのご協力（きょうりよく）のおねがい>

・ アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立ってます。

・ アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きます。

・ あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。

・ 答えたくない質問や、わからない質問は、「わからない・答えられない」を選択してください。

- 2。 問子-1 あなたは、いまの生活が充実（じゅうじつ）していると思いますか。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

- 1. 充実している
- 2. どちらかといえば充実している
- 3. どちらかといえば充実していない
- 4. 充実していない
- 5. わからない・答えられない

- 3。 問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 学校の勉強（べんきょう）
- 2. スポーツなどの運動（うんどう）
- 3. 友達と遊ぶこと
- 4. 家族（かぞく）とおでかけすること
- 5. 家の手伝いをする事
- 6. 本やマンガを読むこと
- 7. テレビや映画（えいが）をみること
- 8. ゲームをすること
- 9. 特にない
- 10. わからない・答えられない
- その他: _____

4. 問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおり *
にできなかったことがあったと思いますか。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

1. あった（問子-4へ） 質問5にスキップします
2. どちらかといえばあった（問子-4へ） 質問5にスキップします
3. どちらかといえばなかった
4. なかった
5. わからない・答えられない

問子-3で選択肢（せんたくし）1・2「あった・どちらかといえばあった」に回
答した方

5. 問子-4（問子-3で選択肢1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答 *
した方のみ） そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 勉強（べんきょう）が苦手（にがて）だから
2. 人づきあいが苦手（にがて）だから
3. 自分の性格（せいかく）のもんだい
4. まわりの人の性格（せいかく）のもんだい
5. まわりの環境（かんきょう）が自分にあっていなかった
7. 自分を理解（りかい）してくれる人が少なかった
8. 自分が病気（びょうき）だったから
9. なやみを相談（そうだん）できなかった
10. 理由はない
11. わからない・答えられない
- その他: _____

6. 問子-5 現在できていないことで、やりたいことは何ですか。*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 友達と遊びたい
- 2. 学校に行きたい
- 3. 勉強したい
- 4. 家族と旅行やお出かけに行きたい
- 5. スポーツなどの運動
- 6. 特にない
- 7. わからない・答えたくない
- その他: _____

7. 問子-6 将来やりたいことは何ですか。

【自由に書いてください。】

※答えたくない場合や、わからない場合、この質問（しつもん）は飛ばしてください。

～ 質問はおわりです。ご協力（きょうりよく）ありがとうございました。 ～

このコンテンツは Google が作成または承認したものではありません。

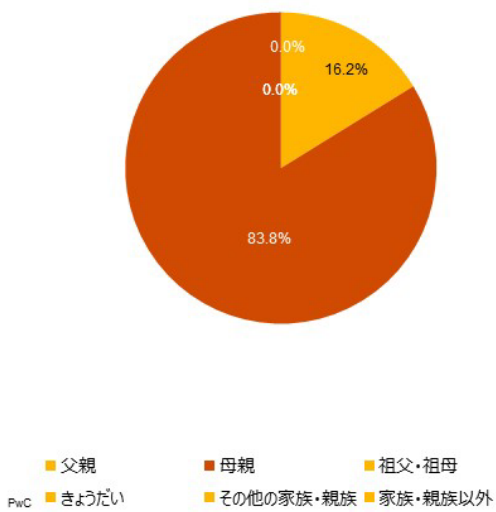
Google フォーム

1

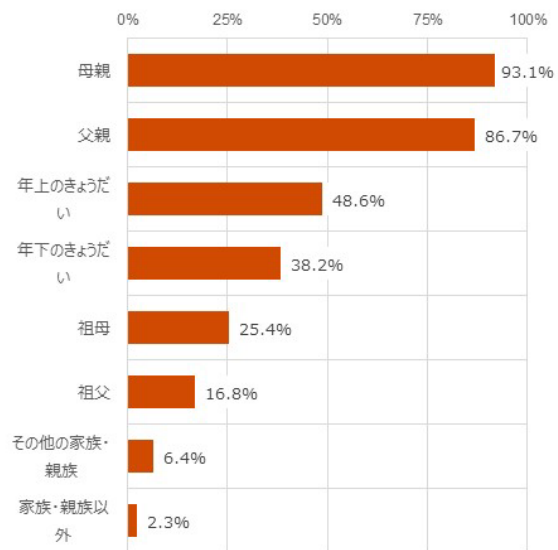
保護者向け調査の結果

回答者、お子様と同居している方

問1 調査票の回答者 (n=173)

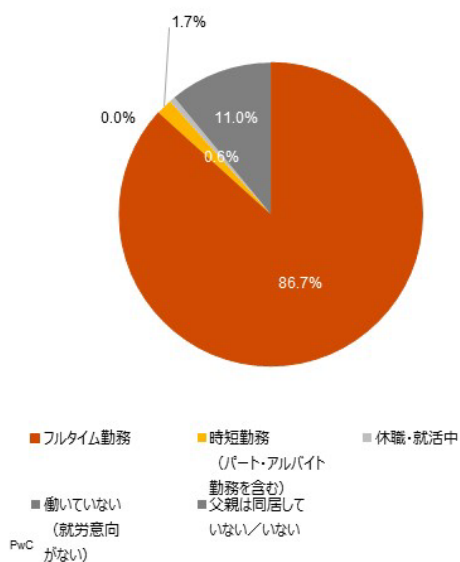


問2 現在、お子様と同居している方 (n=173、複数選択)

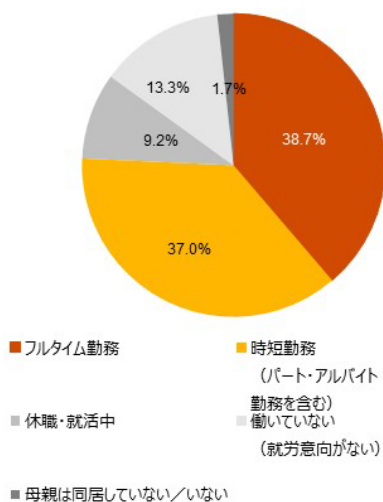


X.同居している父親の就労状況

問3-1 お子様と同居している父親の就労状況 (n=173)



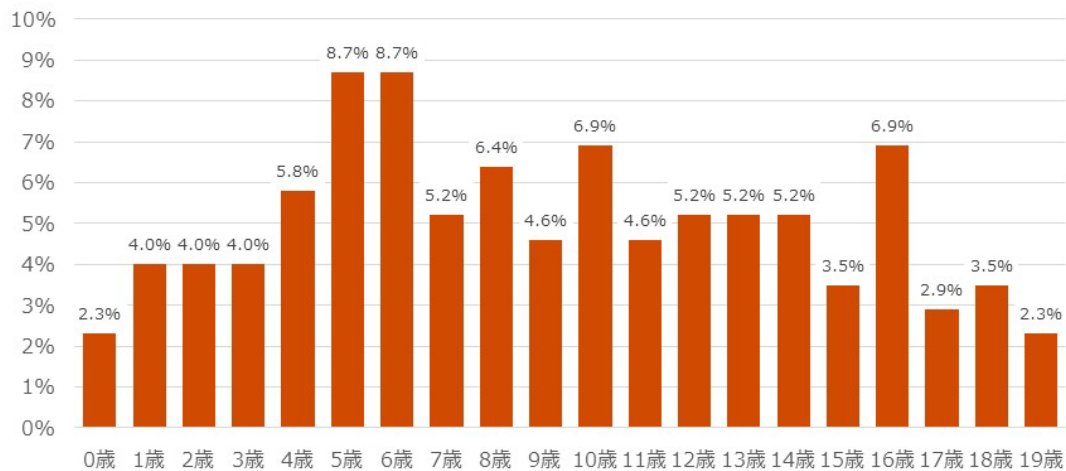
問3-2 お子様と同居している母親の就労状況 (n=173)



4

子どもの年齢

問4 お子様の年齢(令和5年10月1日時点) (n=173)

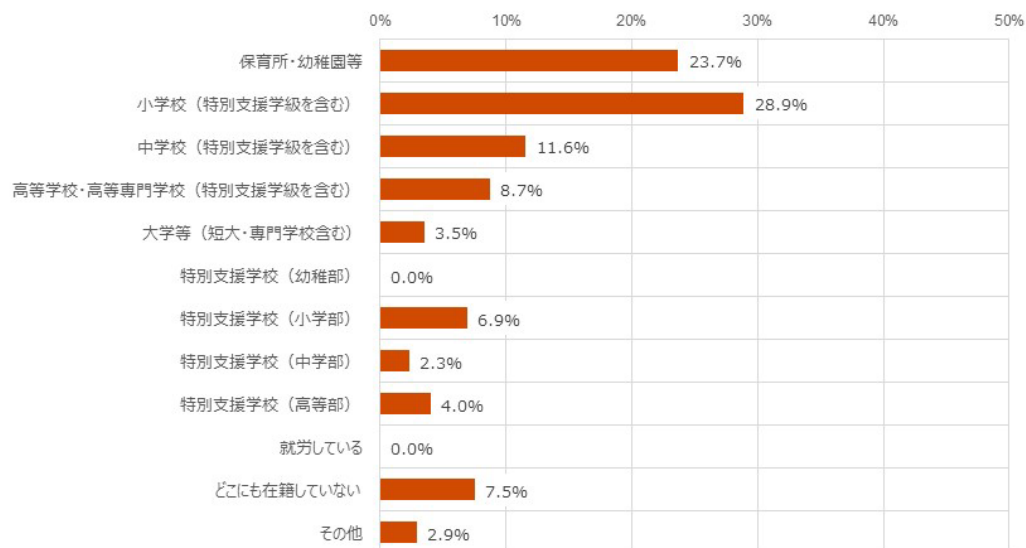


PwC

5

在籍している保育・教育機関等

問5-1 お子様は、現在、在籍している保育・教育機関等 (n=173)

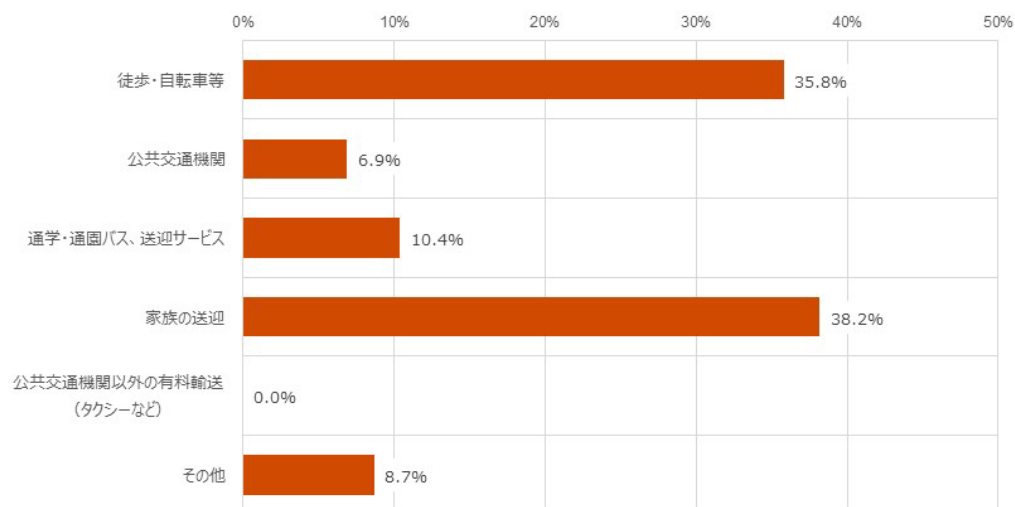


PwC

6

在籍施設等への移動手段

問5-2.問5-1.で回答した在籍施設等への移動手段 (n=173)

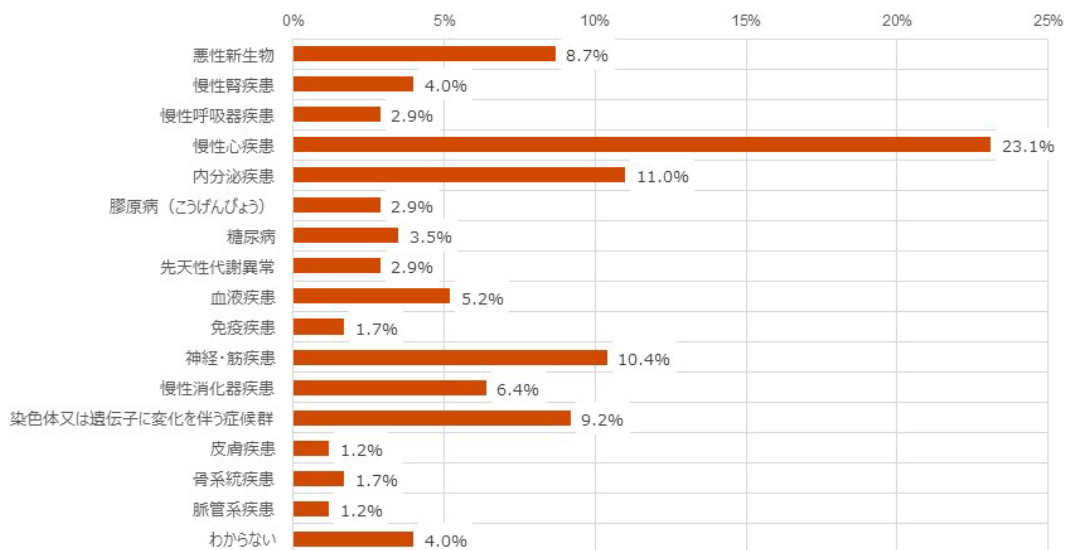


PwC

7

小児慢性特定疾病の疾患群名

問6-1.お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名【主病】(n=173)

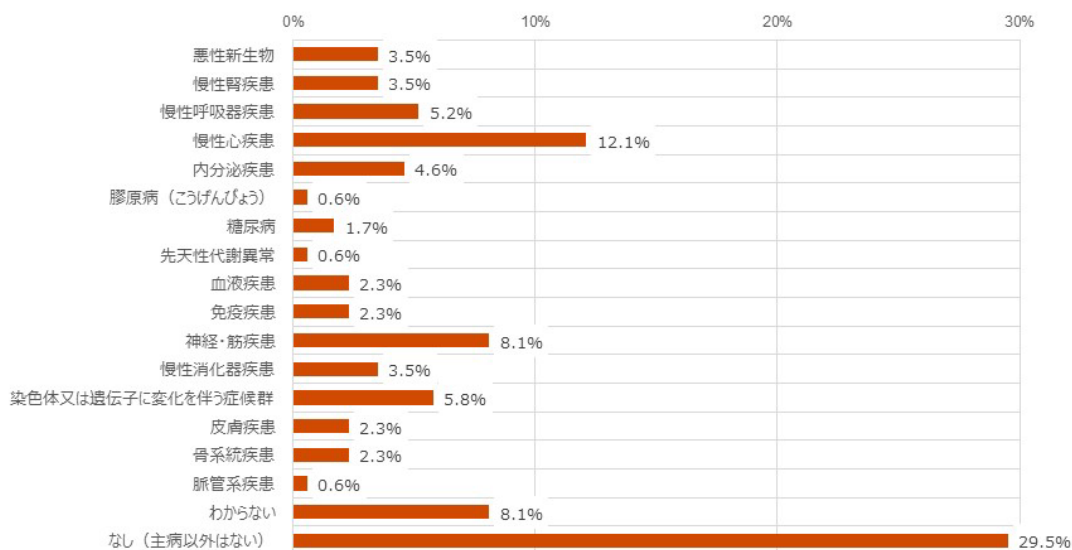


PwC

8

小児慢性特定疾病の疾患群名

問6-2.お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名【主病以外】(n=173、複数選択)

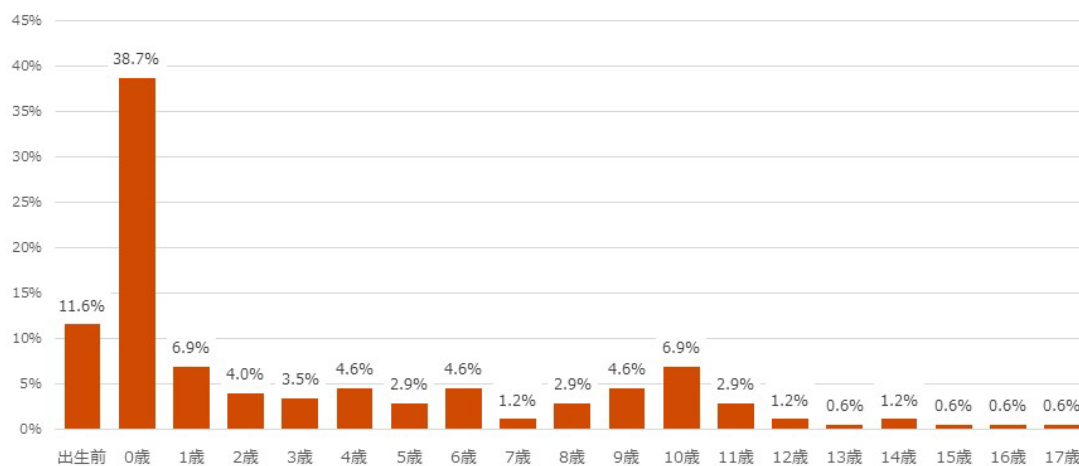


PwC

9

主病の診断を受けた時の子どもの年齢

問7.問6-1で回答した主病の診断を受けた時の子どもの年齢 (n=173)

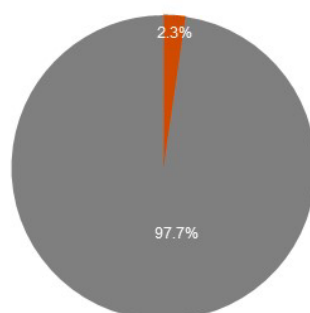


PwC

10

きょうだいで、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方

問8.同居しているごきょうだいで
小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方 (n=173)



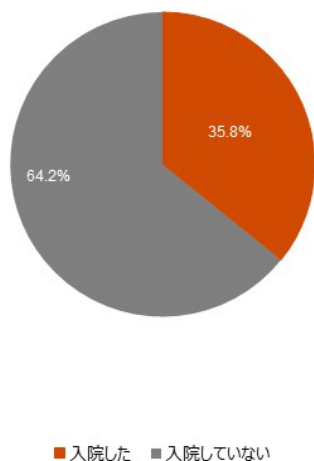
■ いる ■ いない

PwC

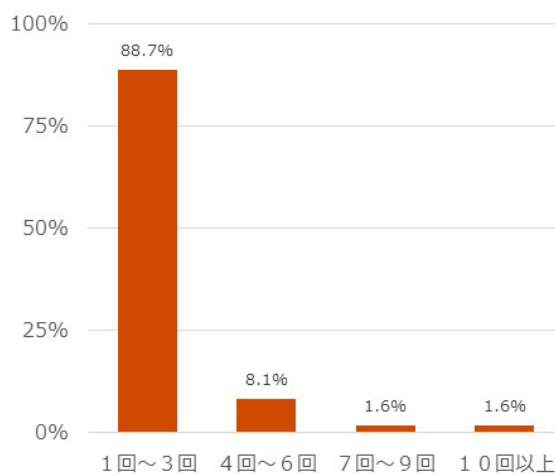
11

小児慢性特定疾病を理由とした入院

問9-1. お子様は、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由とした病院への入院の経験 (n=173)



問9-2-1. (問9-1で「入院した」と答えた方のみ) 直近1年間の入院回数を (n=62)

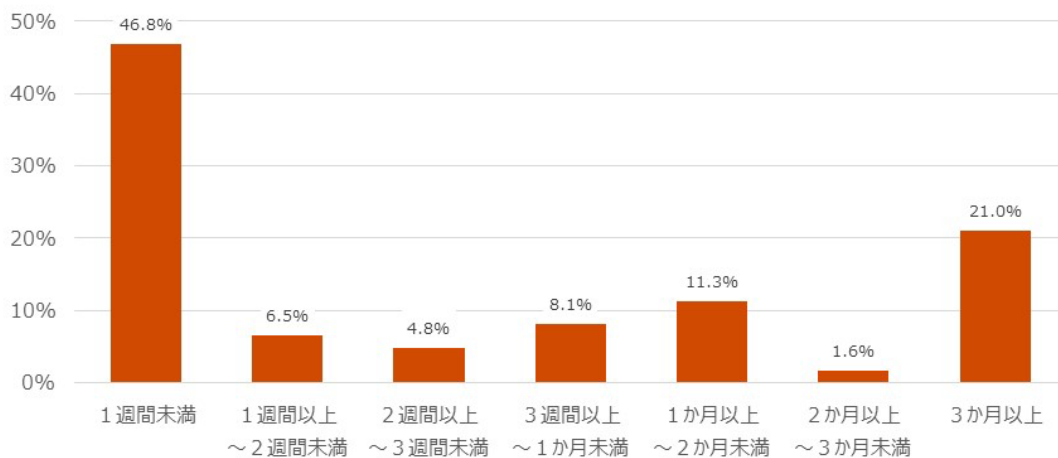


PwC

12

入院日数

問9-2-2. (問9-1で「入院した」と答えた方のみ) おおよその入院日数 (n=62)



PwC

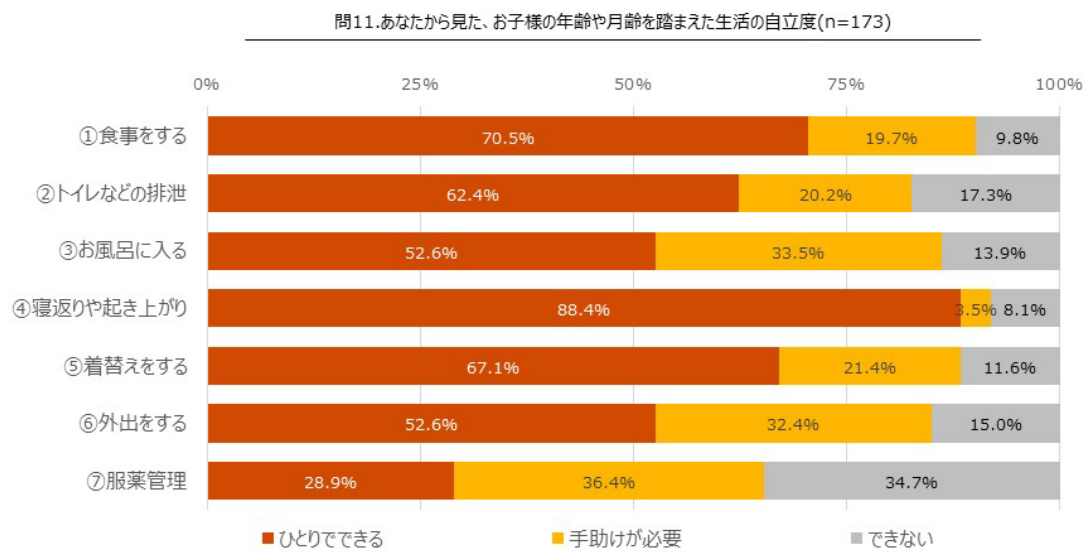
13

(問9-1「入院していない」が問10までスキップするところ、問11までスキップしてしまっており、問10は正しいデータが取れませんでした。)

PwC

14

生活の自立度

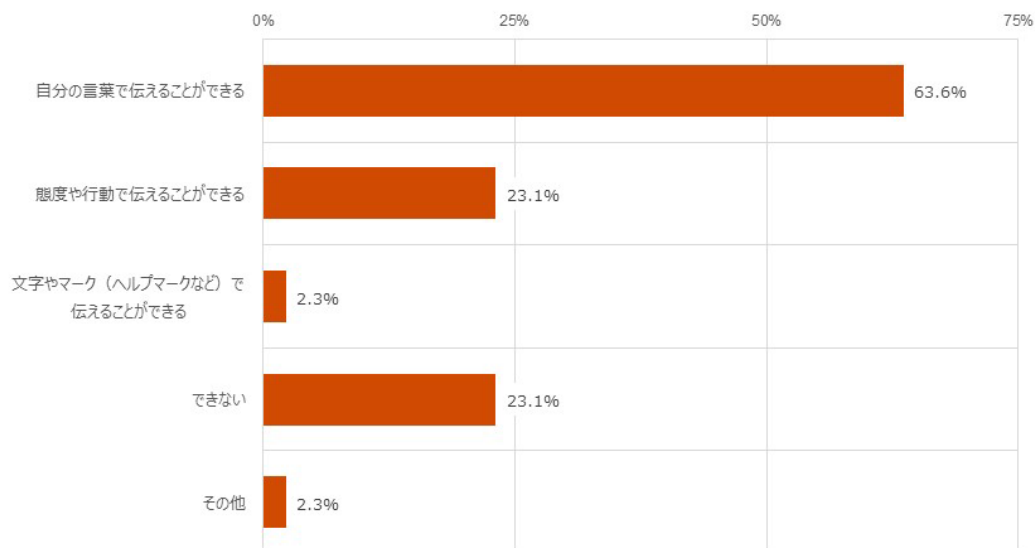


PwC

15

子どもは体調の変化を家族以外に伝えられるか

問12.お子様は、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
(n=173、複数選択)

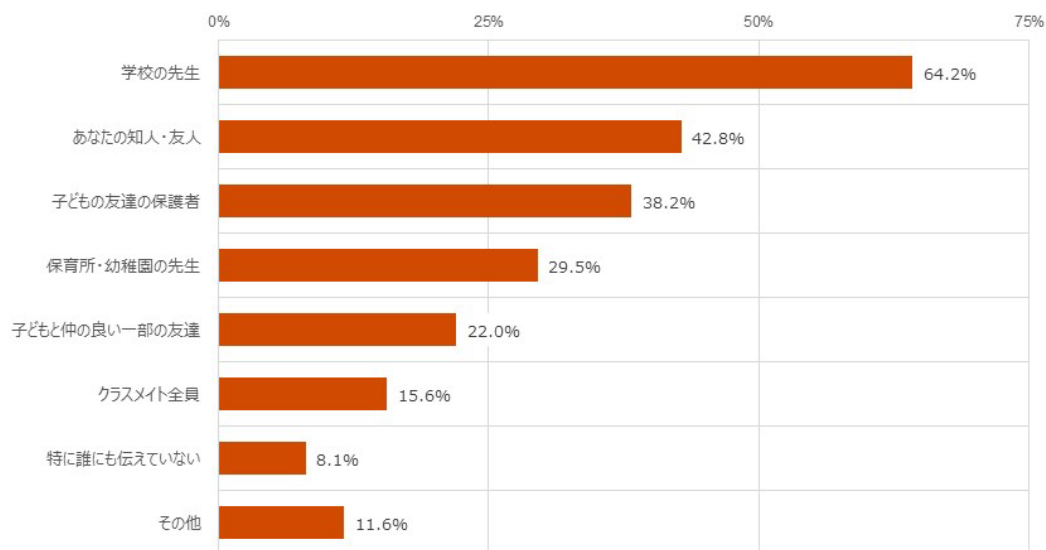


PwC

16

子どもの病気を家族以外に伝えているか

問13.お子様の病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えているか
(n=173、複数選択)

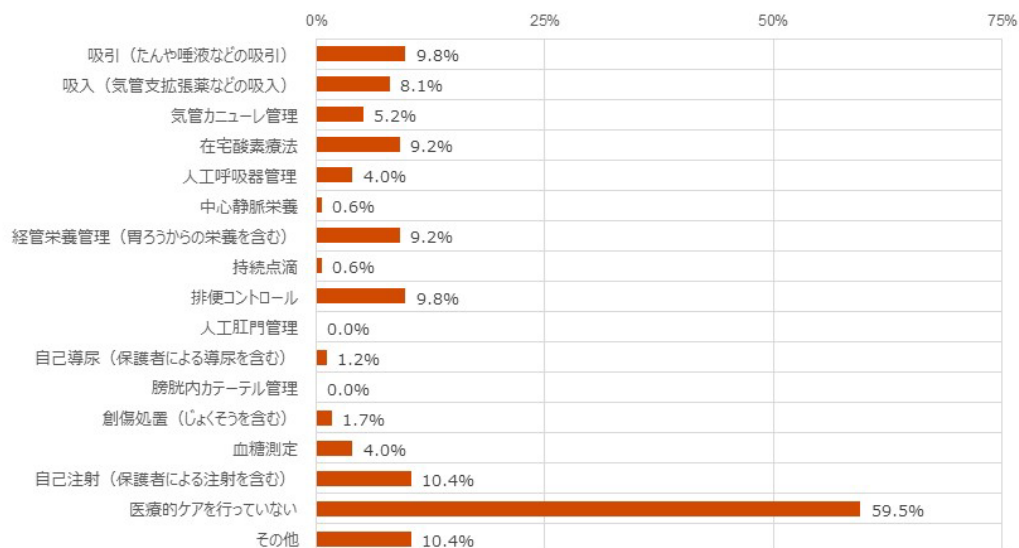


PwC

17

子どもが家庭で行っている医療的ケア

問14 お子様、家庭で行って（受けて）いる医療的ケア（n=173、複数選択）

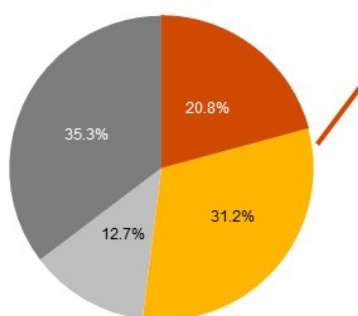


PwC

18

子どもの在宅での生活を支えることの不安や悩み

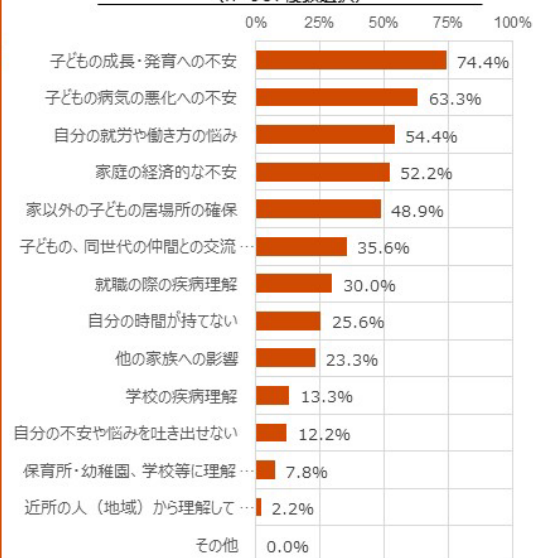
問15. 在宅での生活を支えることの不安や悩み（n=173）



■ ある ■ どちらかといえはある ■ どちらかといえはない ■ ない

PwC

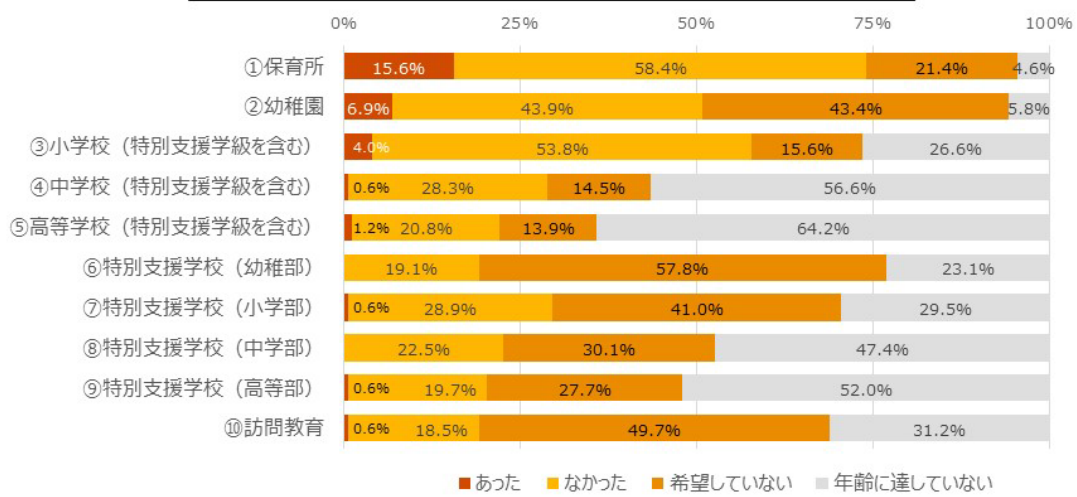
問16. 不安や悩みについてあてはまること（n=90、複数選択）



19

希望通りの学校や保育所等への入学・入園

問17. これまでに小児慢性特定疾病の影響で、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=173)

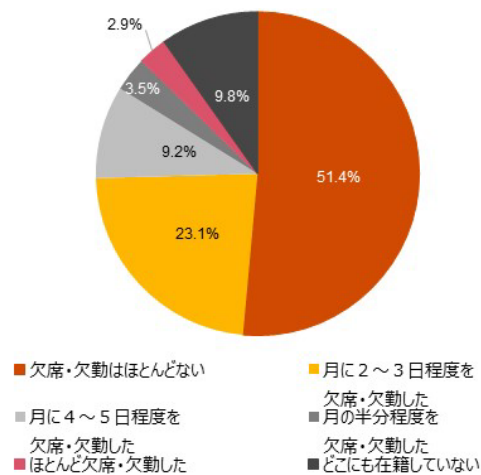


PwC

20

この1年間の欠席・欠勤状況

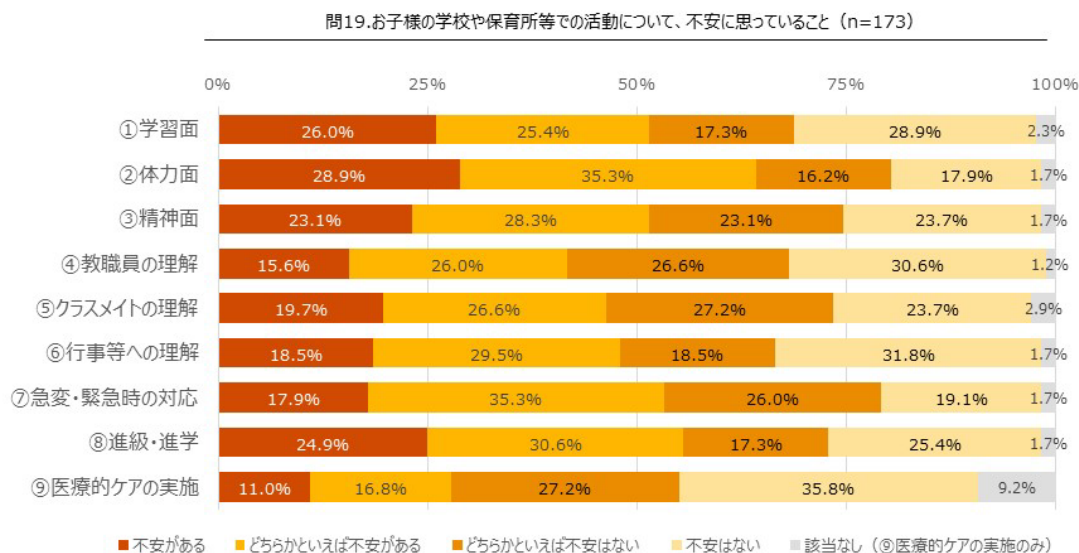
問18 お子様の、この1年間の欠席・欠勤状況 (n=173)



PwC

21

学校や保育所等での活動で、不安に思っていること

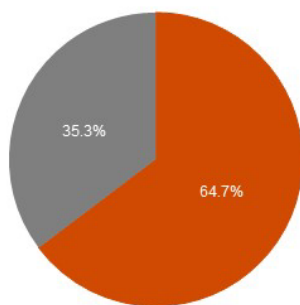


PwC

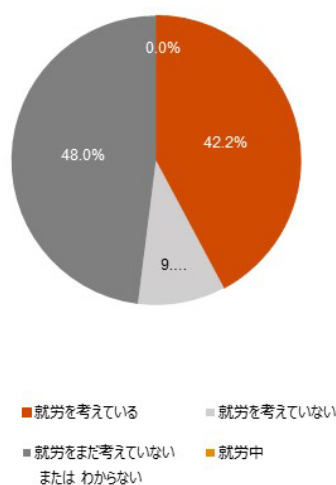
22

就労についての不安や悩み

問20.子どもの就労についての不安や悩み (n=173)



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)

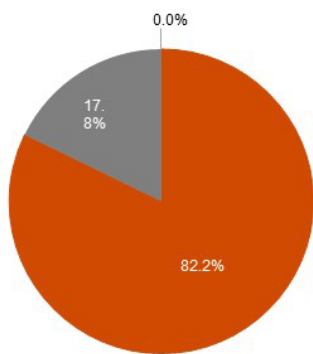


PwC

23

就労形態として考えていること

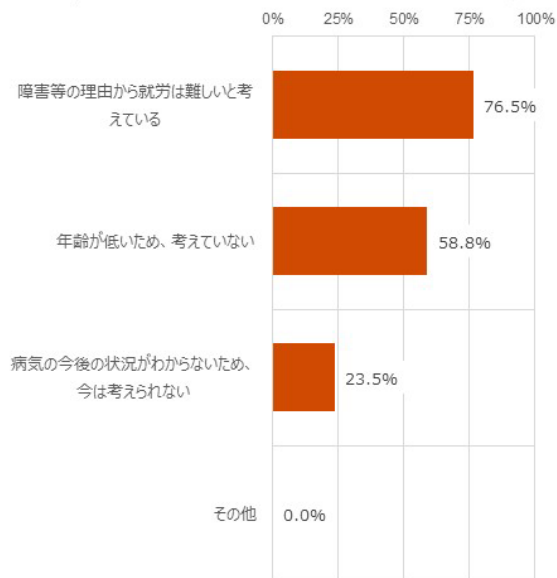
問22. (問21で「1. 就労を考えている」と答えた方のみ)
どのような就労を考えているか (n=73)



■ 一般就労 ■ 福祉的就労 ■ 就労中

PwC

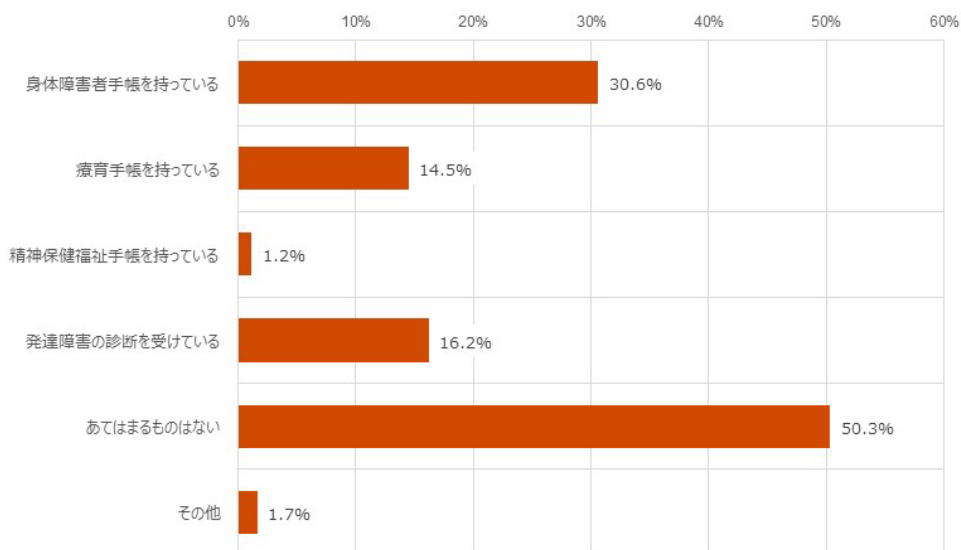
問23. (問21で「2. 就労を考えていない」と答えた方のみ)
就労を考えていない理由 (n=17、複数選択)



24

心身の状態

問24 お子様の心身の状態 (n=173、複数選択)

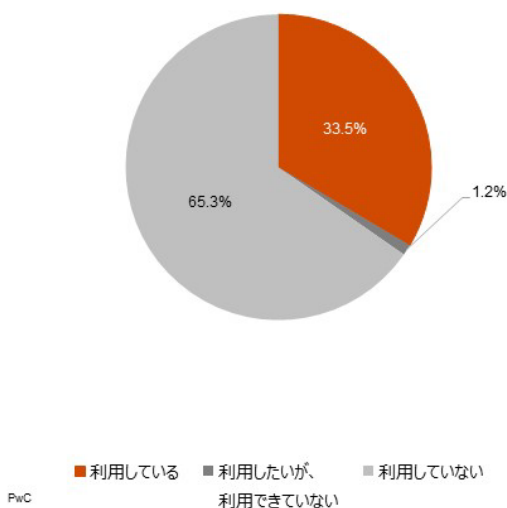


PwC

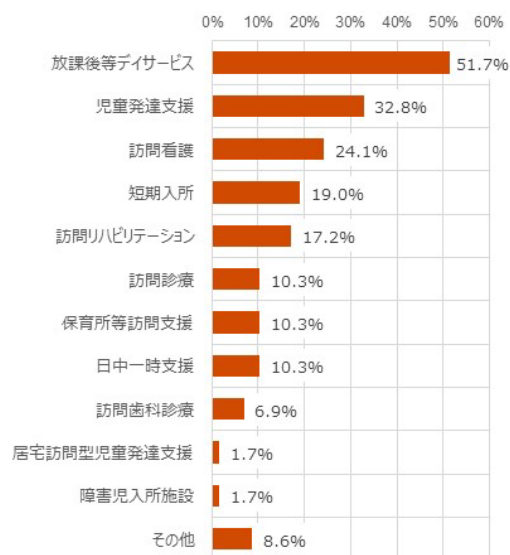
25

医療や福祉に関するサービスの利用状況

問25. お子様は、現在、通院や、保育所・幼稚園、学校等に在籍する以外に、医療や福祉に関するサービスを利用しているか (n=173)

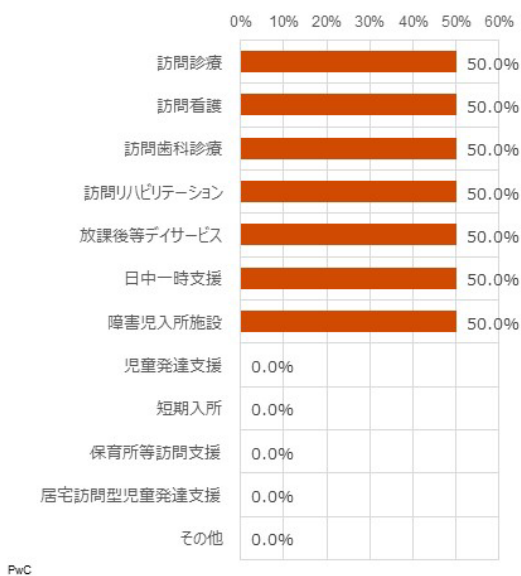


問26. (問25で「1. 利用している」と答えた方のみ) 利用しているサービス (n=58、複数選択)

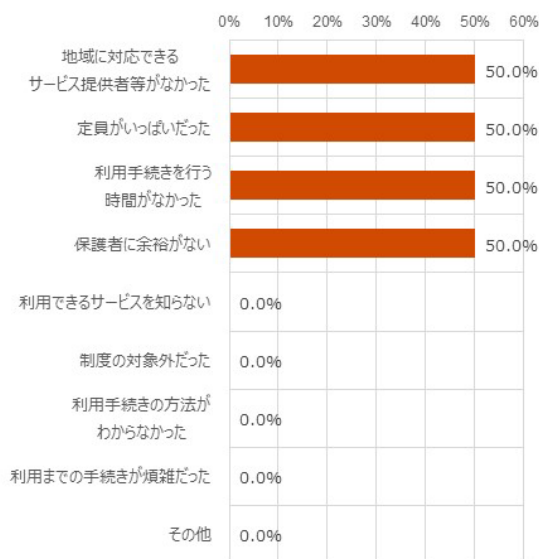


利用したいサービス

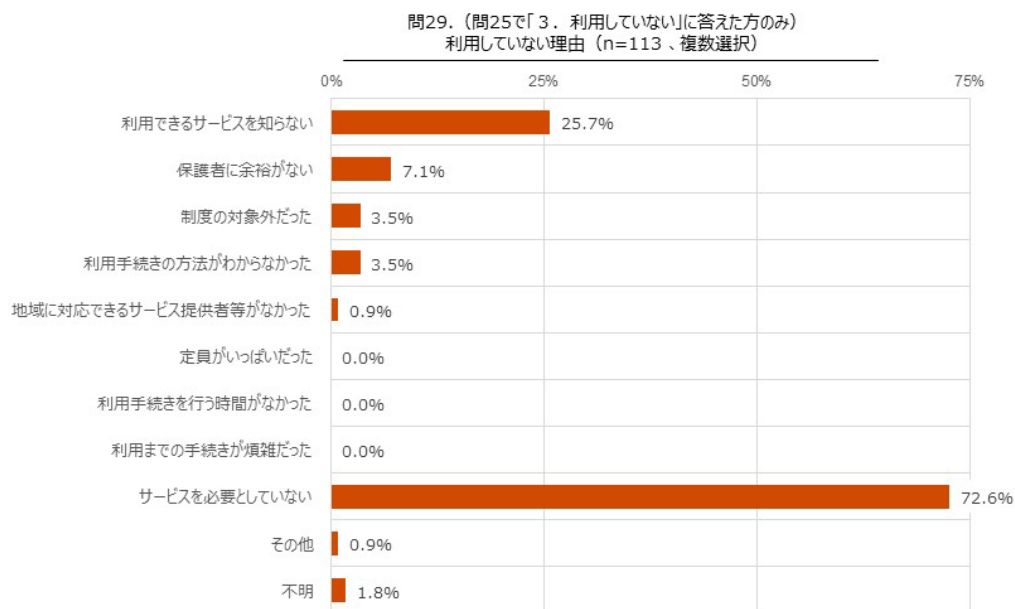
問27. (問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と答えた方のみ) 利用したいサービス (n=2、複数選択)



問28. (問25で「2. 利用したいが、利用できていない」と答えた方のみ) 利用したいサービスを利用できていない理由 (n=2、複数選択)



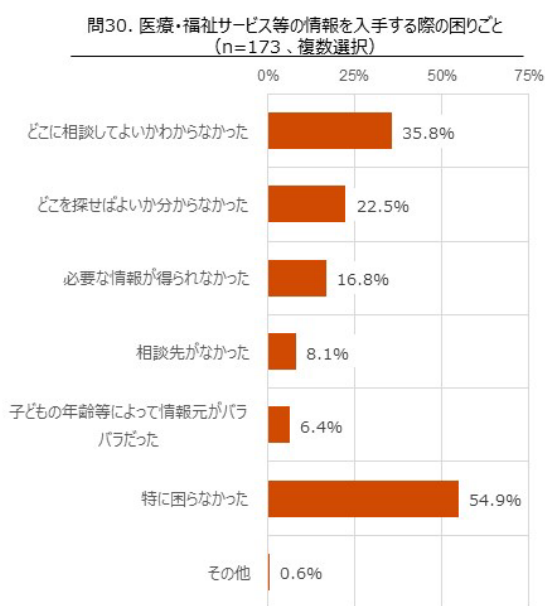
医療・福祉サービスを利用していない理由



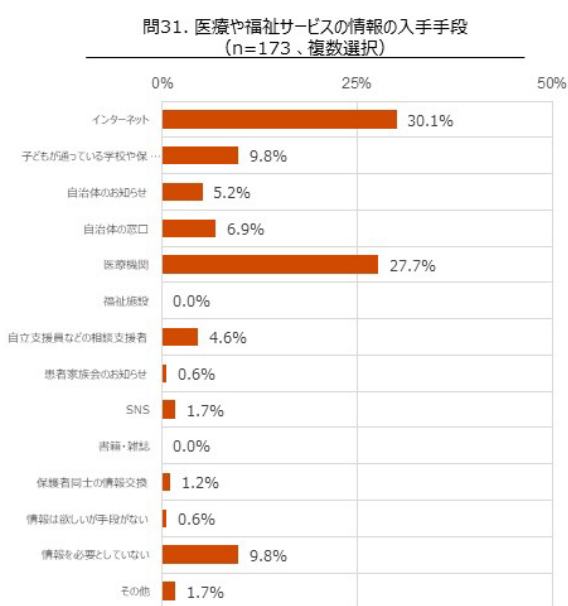
PwC

28

医療・福祉サービスの情報入手の際の困りごとと入手手段



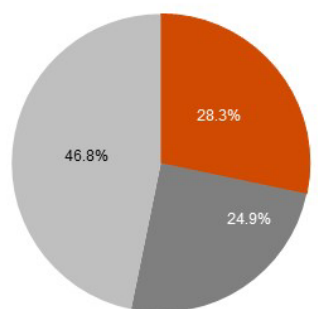
PwC



29

自治体からの自立支援事業に関する説明

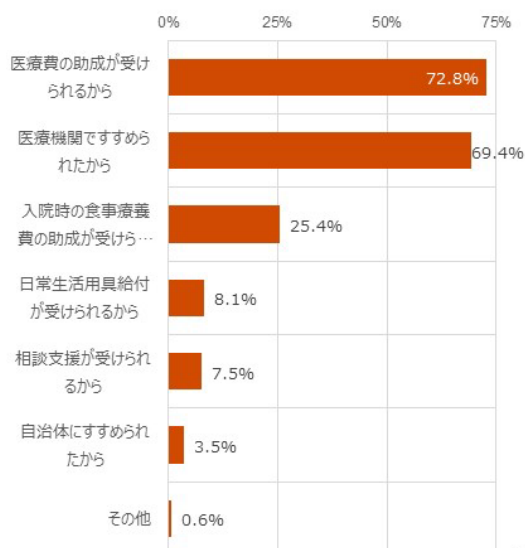
問32.自治体からの自立支援事業に関する説明の有無
(n=173)



■ 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

PwC

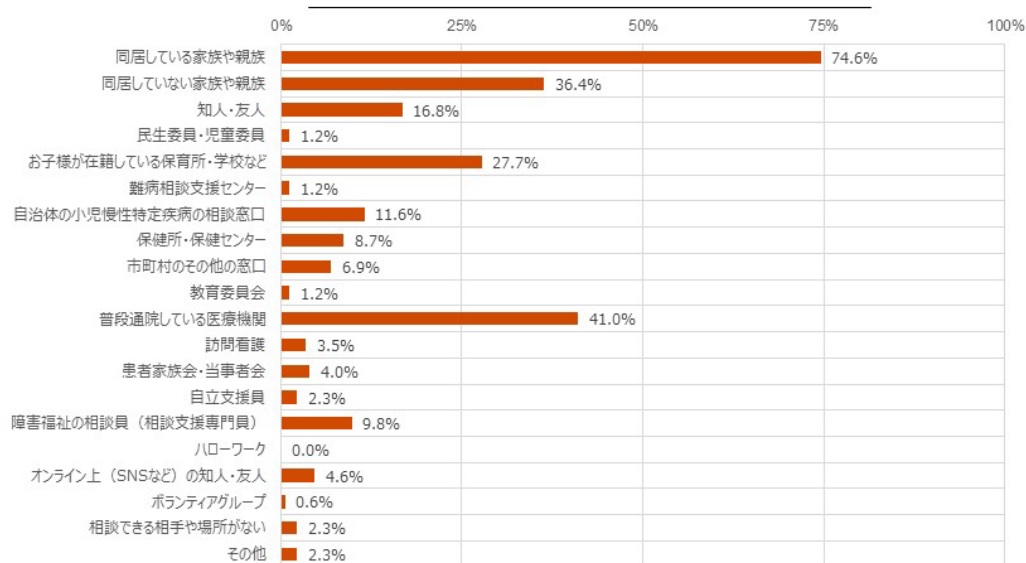
問33.小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由
(n=173、複数選択)



30

家庭・学校生活、福祉サービスの利用等についての相談先

問34.お子様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、あなたが相談できる相手や場所をお答えください (n=173、複数選択)

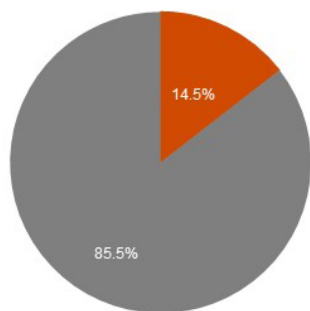


PwC

31

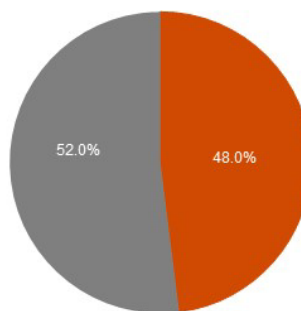
小児慢性特定疾病児童等自立支援相談窓口の認知

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)



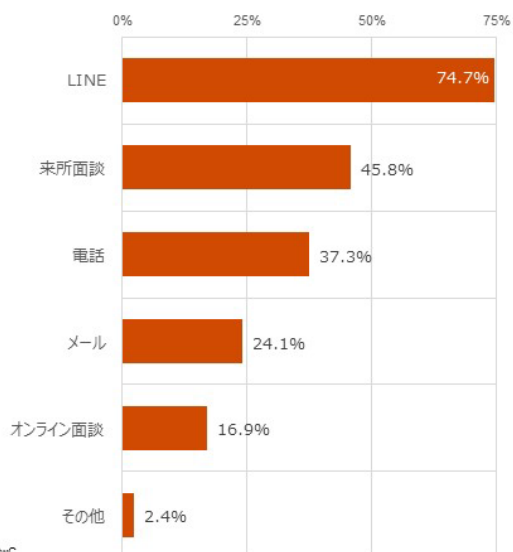
■ 利用したい ■ 利用したくない

PwC

32

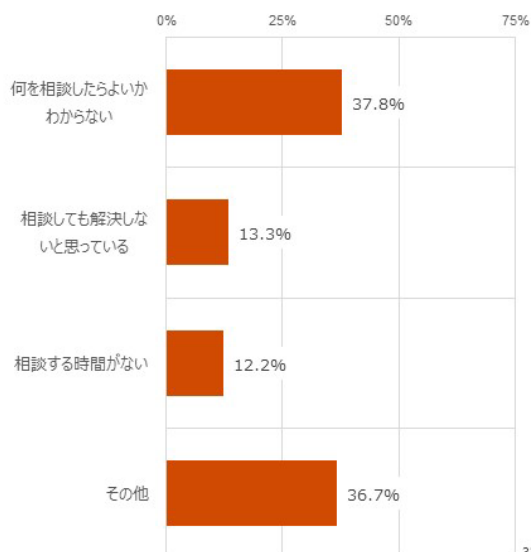
希望する利用形態

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)



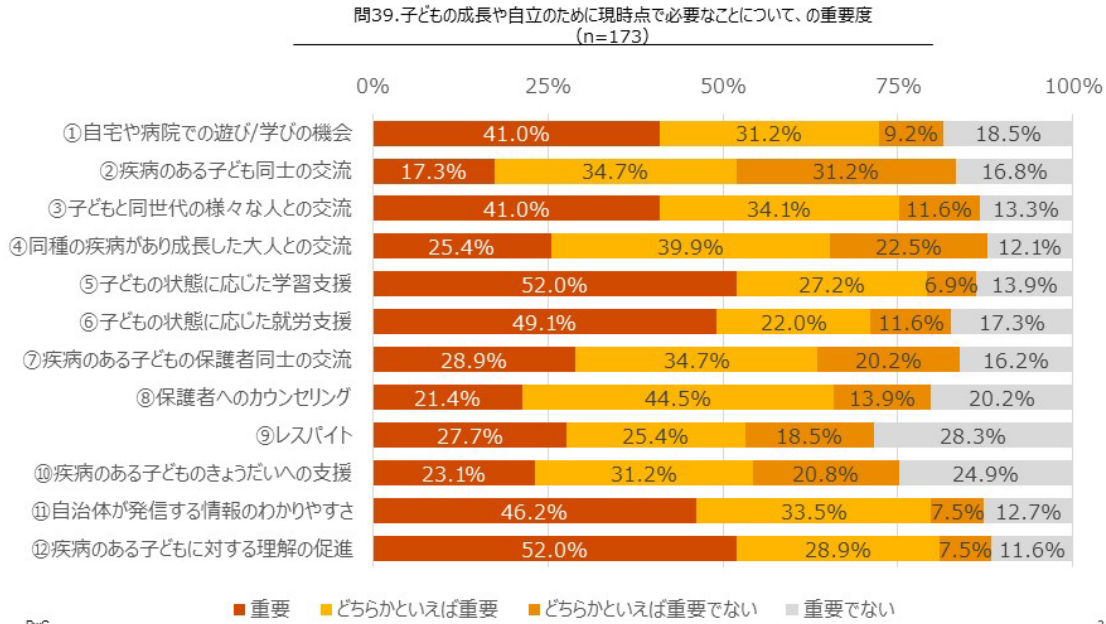
PwC

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)



33

成長や自立のために必要なことについての重要度

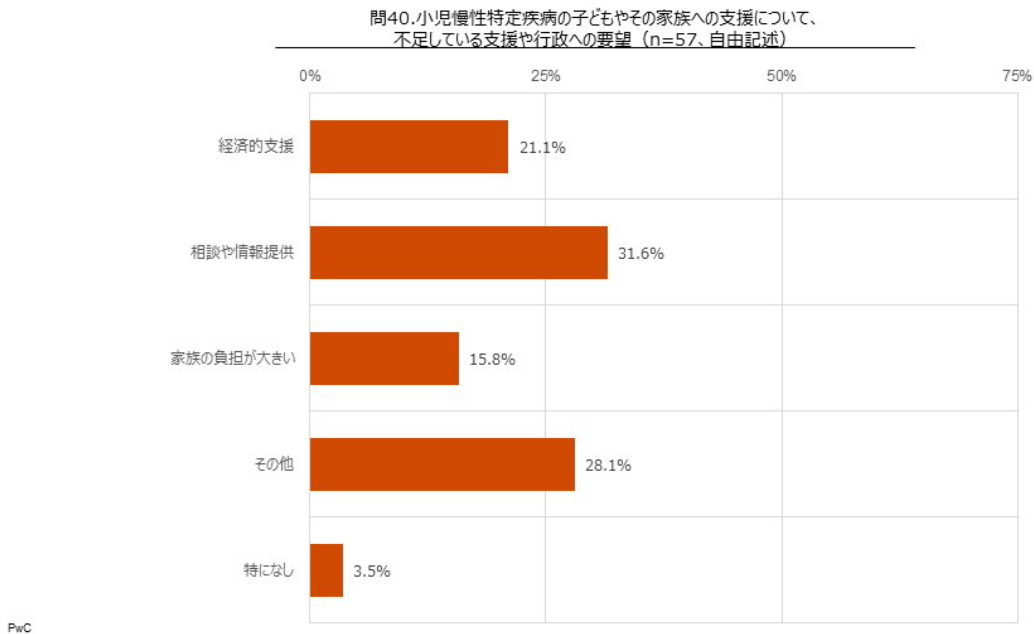


PwC

34

不足している支援や行政への要望

個票はExcelファイル「資料3_問40自由記述_鳥取県」でご確認いただけます。

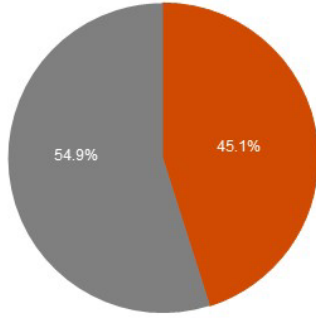


PwC

35

小児科から成人の診療科にかわること

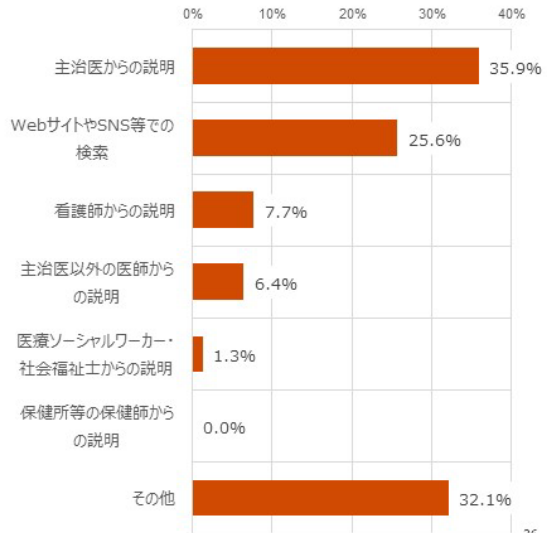
問41. 子どもの成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=173)



■ 知っている ■ 知らない

PwC

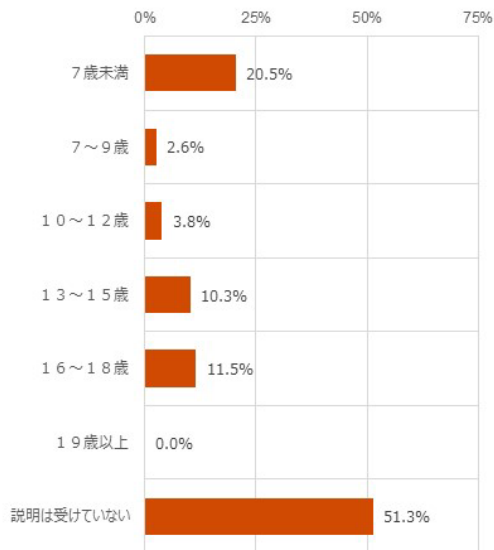
問42. 子どもの成長に伴い、受診先が変わる場合があることを知ったきっかけ (n=78、複数選択)



36

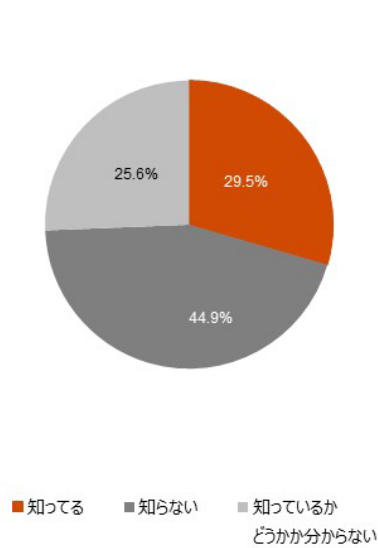
小児科から成人の診療科にかわる場合があることを知った経緯

問43. 初めて説明を受けた時の子どもの年齢 (n=78)



PwC

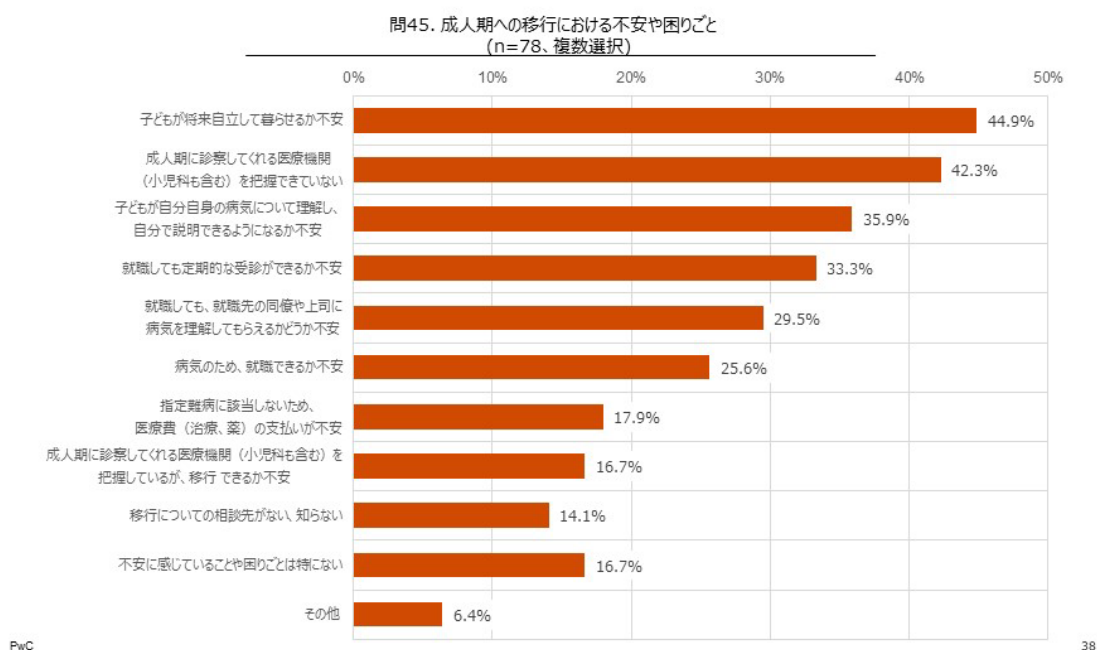
問44. 子ども自身が、成長に伴い、受診先が小児科から変わる場合があることを知っているか (n=78)



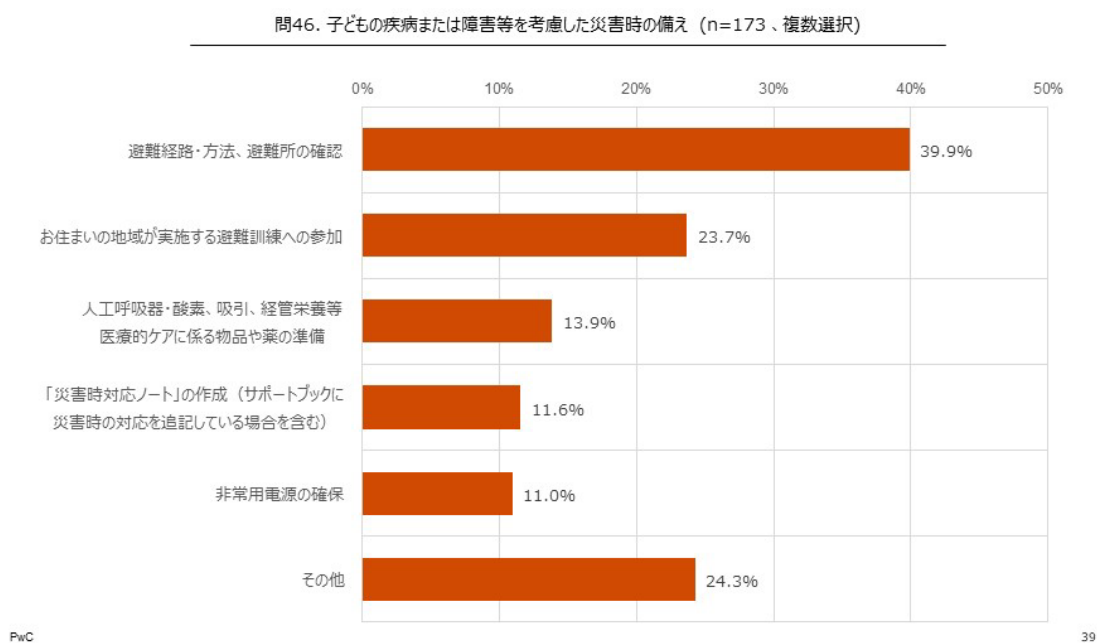
■ 知ってる ■ 知らない ■ 知っているかどうか分からない

37

子ども自身、成人の診療科にかわる場合があることを知っているか

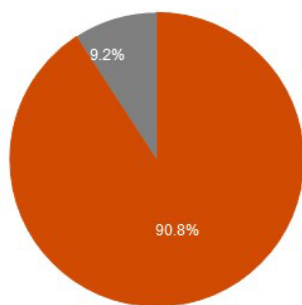


成人期への移行での不安や困りごと

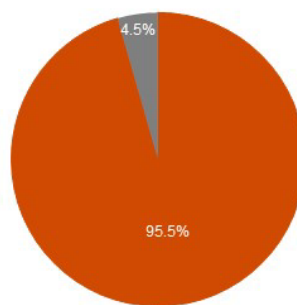


子どもの入院経験

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

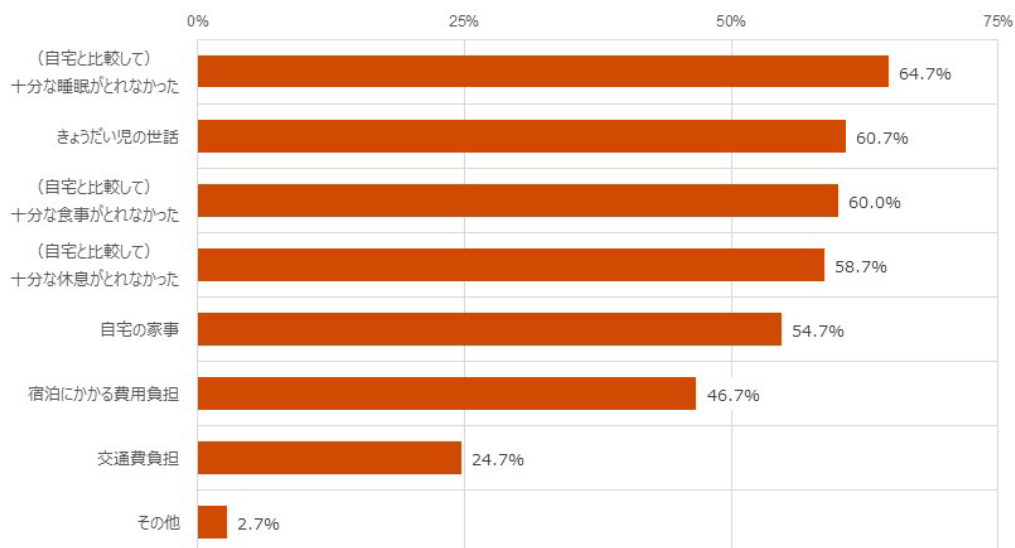
■ はい ■ いいえ

PwC

40

入院付き添い時の保護者様の困りごと

問49. 付き添いの際の保護者様の困りごと (n=150、複数選択)



PwC

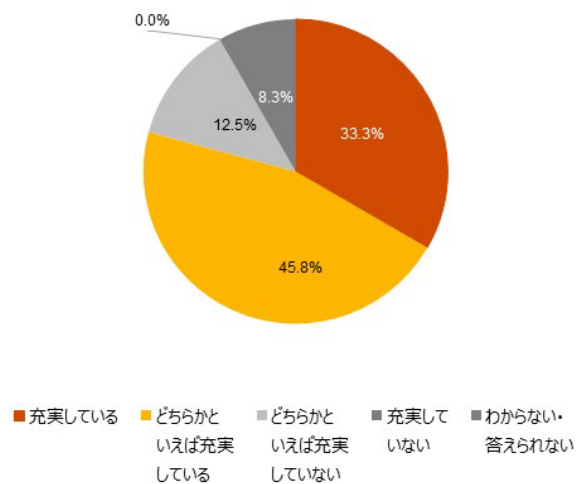
41

2

子ども向け調査の結果

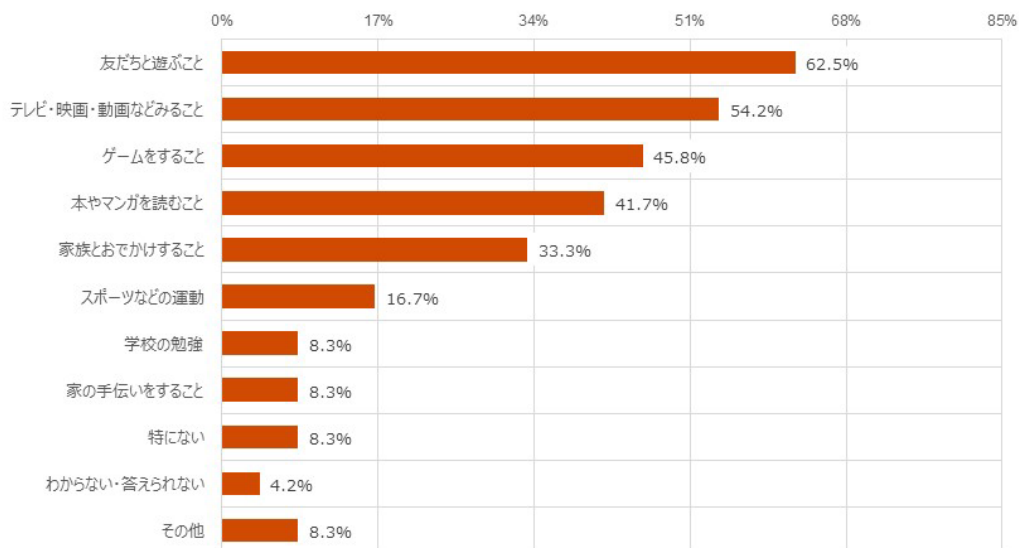
生活の充実度

問1. あなたは、いまの生活が充実していると思いますか (n=24)



生活の中で楽しいこと

問2. いまの生活の中で、楽しいこと (n=24、複数選択)

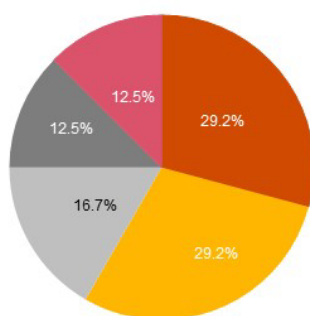


PwC

44

思いどおりにできなかったこと

問3. いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおりにできなかったことがあったと思うか (n=24)



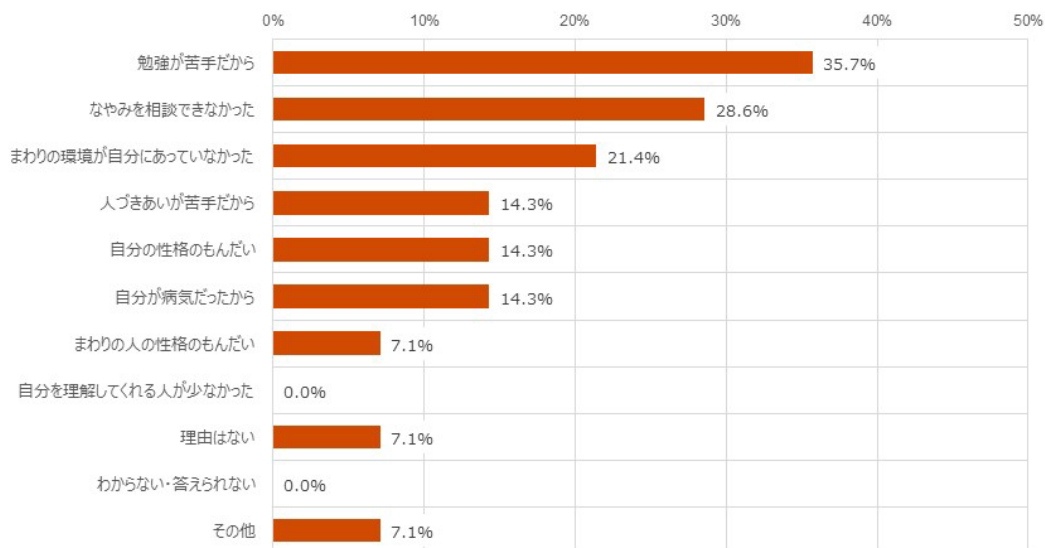
■ あった
 ■ どちらかといえばあった
 ■ どちらかといえばなかった
 ■ なかった
 ■ わからない・答えられない

PwC

45

思いどおりにならなかった理由

問4. あった、どちらかといえばあったと思う理由 (n=14、複数選択)

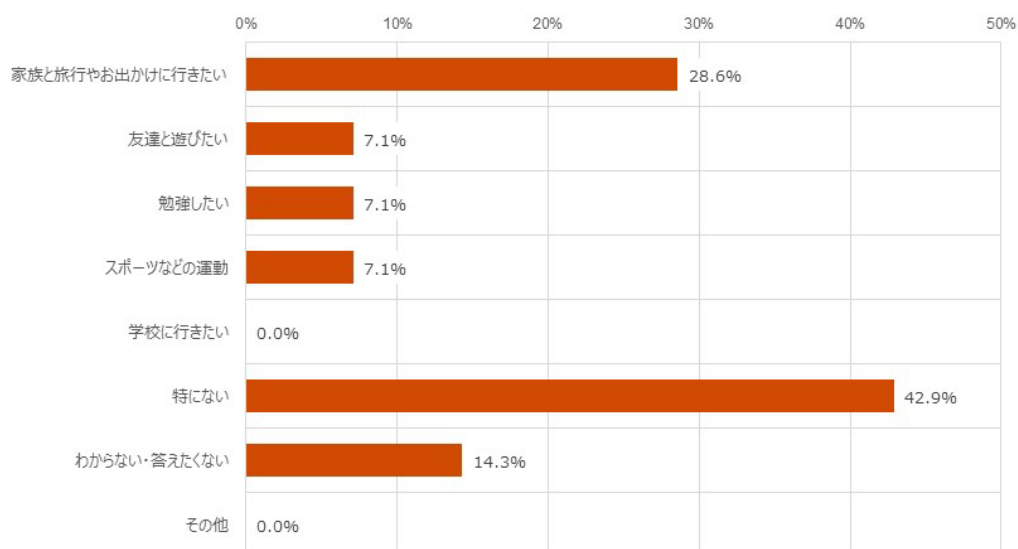


PwC

46

できていないことで、やりたいこと

問5. 現在できていないことで、やりたいこと (n=14、複数選択)



PwC

47

小児慢性特定疾病児童等の生活に関する アンケート（保護者）

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、愛媛県または松山市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、愛媛県および松山市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

- アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。
- お子様記入用については、お子様ご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。
- 18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。
- 設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。
- 令和5年9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。
- 回答期限は、令和5年10月29日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時/13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwcehime@researchworks.co.jp

担当者：半田(はんだ)・渡嘉敷(とかしき)

* 必須の質問です

<あなたとお子様のことについて>

1. 問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子様から見た続柄をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1. 父親
- 2. 母親
- 3. 祖父・祖母
- 4. きょうだい
- 5. その他の家族・親族
- 6. 家族・親族以外

2. 問2 お子様のお住まいの市町名をお答えください。※お子様のお住まいに該 *
当がない場合、保護者のお住まいをお答えください。

【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 松山市
- 2. 今治市
- 3. 宇和島市
- 4. 八幡浜市
- 5. 新居浜市
- 6. 西条市
- 7. 大洲市
- 8. 伊予市
- 9. 四国中央市
- 10. 西予市
- 11. 東温市
- 12. 上島町
- 13. 久万高原町
- 14. 松前町
- 15. 砥部町
- 16. 内子町
- 17. 伊方町
- 18. 松野町
- 19. 鬼北町
- 20. 愛南町

3. 問3 お子様の医療費助成を申請した保健所をお答えください。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- 1. 四国中央保健所（四国中央市）
- 2. 西条保健所（新居浜市、西条市）
- 3. 今治保健所（今治市、上島町）
- 4. 松山市保健所（松山市）
- 5. 中予保健所（東温市、伊予市、久万高原町、松前町、砥部町）
- 6. 八幡浜保健所（八幡浜市、大洲市、西予市、内子町、伊方町）
- 7. 宇和島保健所（宇和島市、松野町、鬼北町、愛南町）

4. 問4 現在、お子様と同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 父親
- 2. 母親
- 3. 祖父
- 4. 祖母
- 5. 年上のきょうだい
- 6. 年下のきょうだい
- 7. その他の家族・親族
- 8. 家族・親族以外
- 9. 同居していない

5. 問5-1 お子様と同居している父親の就労状況をお答えください。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- 1. フルタイム勤務
- 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- 3. 休職・就活中
- 4. 働いていない（就労意向がない）
- 5. 父親は同居していない／いない

- 6。 問5-2 お子様と同居している母親の就労状況をお答えください。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 1. フルタイム勤務
- 2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）
- 3. 休職・就活中
- 4. 働いていない（就労意向がない）
- 5. 母親は同居していない／いない

- 7。 問6 お子様の年齢をお答えください。(令和5年9月1日時点)【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 0歳
- 1歳
- 2歳
- 3歳
- 4歳
- 5歳
- 6歳
- 7歳
- 8歳
- 9歳
- 10歳
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳
- 18歳
- 19歳

- 8。 問7 お子様が、現在、在籍している保育・教育機関等をお答えください。 *
- 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 保育所・幼稚園等
2. 小学校（特別支援学級を含む）
3. 中学校（特別支援学級を含む）
4. 高等学校・高等専門学校（特別支援学級を含む）
5. 大学等（短大・専門学校含む）
6. 特別支援学校（幼稚部）
7. 特別支援学校（小学部）
8. 特別支援学校（中学部）
9. 特別支援学校（高等部）
10. 就労している
11. どこにも在籍していない
- その他: _____

- 9。 問8-1 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病 *
医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。【主
病】【1つ選択】

※疾患群名がわからない方は以下のURLから疾患名を検索し、確認してくだ
さい。

<https://www.shouman.jp/disease/search/keyword/>

1つだけマークしてください。

- 1. 悪性新生物
- 2. 慢性腎疾患
- 3. 慢性呼吸器疾患
- 4. 慢性心疾患
- 5. 内分泌疾患
- 6. 膠原病（こうげんびょう）
- 7. 糖尿病
- 8. 先天性代謝異常
- 9. 血液疾患
- 10. 免疫疾患
- 11. 神経・筋疾患
- 12. 慢性消化器疾患
- 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- 14. 皮膚疾患
- 15. 骨系統疾患
- 16. 脈管系疾患
- 17. わからない

- 10。 問8-2 お子様が患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。【主病以外にあてはまるもの全て】

※疾患群名がわからない方は以下のURLから疾患名を検索し、確認してください。

<https://www.shouman.jp/disease/search/keyword/>

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 悪性新生物
- 2. 慢性腎疾患
- 3. 慢性呼吸器疾患
- 4. 慢性心疾患
- 5. 内分泌疾患
- 6. 膠原病（こうげんびょう）
- 7. 糖尿病
- 8. 先天性代謝異常
- 9. 血液疾患
- 10. 免疫疾患
- 11. 神経・筋疾患
- 12. 慢性消化器疾患
- 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- 14. 皮膚疾患
- 15. 骨系統疾患
- 16. 脈管系疾患
- 17. わからない
- 18. なし（主病以外はない）

- 11。 問9 問8-1で回答した主病の診断を受けたのは、お子様が何歳のときですか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

- 出生前
- 0歳
- 1歳
- 2歳
- 3歳
- 4歳
- 5歳
- 6歳
- 7歳
- 8歳
- 9歳
- 10歳
- 11歳
- 12歳
- 13歳
- 14歳
- 15歳
- 16歳
- 17歳

12。 問10 主病の診断を受けた医療機関の所在地はどこですか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- 1. 松山市
- 2. 今治市
- 3. 宇和島市
- 4. 八幡浜市
- 5. 新居浜市
- 6. 西条市
- 7. 大洲市
- 8. 伊予市
- 9. 四国中央市
- 10. 西予市
- 11. 東温市
- 12. 上島町
- 13. 久万高原町
- 14. 松前町
- 15. 砥部町
- 16. 内子町
- 17. 伊方町
- 18. 松野町
- 19. 鬼北町
- 20. 愛南町
- 21. 県外

13. 問11 診断後、定期的にかかっている医療機関の所在地はどこですか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 松山市
- 2. 今治市
- 3. 宇和島市
- 4. 八幡浜市
- 5. 新居浜市
- 6. 西条市
- 7. 大洲市
- 8. 伊予市
- 9. 四国中央市
- 10. 西予市
- 11. 東温市
- 12. 上島町
- 13. 久万高原町
- 14. 松前町
- 15. 砥部町
- 16. 内子町
- 17. 伊方町
- 18. 松野町
- 19. 鬼北町
- 20. 愛南町
- 21. 県外

14. 問12 入院や通院をする上で、困っていること等がありますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 医療機関が遠方で通院に時間がかかる
- 2. 通院のための交通費がかかる
- 3. 診察に時間がかかる
- 4. 医療について気軽に相談できる体制がない
- 5. 夜間や休日の症状悪化時の受診体制がない
- 6. 特に困っていることはない
- その他: _____

15. 問13 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子様以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. いる
 2. いない

16. 問14-1 お子様は、直近1年間に、小児慢性特定疾病を理由として、病院への入院をしたことがありますか（その他の病気やケガを理由とした入院は除きます）。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. 入院した（→問14-2-1へ） 質問 17 にスキップします
 2. 入院していない（→問15へ） 質問 19 にスキップします

問14-1で「1・入院した」と答えた方

17. 問14-2-1（問14-1で「入院した」と答えた方のみ）直近1年間の入院回数をお答えください。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. 1回～3回
 2. 4回～6回
 3. 7回～9回
 4. 10回以上

18. 問14-2-2（問14-1で「入院した」と答えた方のみ） おおよその入院日数をお *
答えください。 ※1年間の累計日数 【1つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 1週間未満
- 2. 1週間以上～2週間未満
- 3. 2週間以上～3週間未満
- 4. 3週間以上～1か月未満
- 5. 1か月以上～2か月未満
- 6. 2か月以上～3か月未満
- 7. 3か月以上

19. 問15 お子様の現在の病院への通院等の状況についてお答えください。 【1 *
つ選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 週に1回以上
- 2. 月に2～3回程度
- 3. 月に1回程度
- 4. 半年に2～3回程度
- 5. 半年に1回程度
- 6. 年に1回程度
- 7. 往診
- 8. 入院中

<お子様の生活状況について>

20. 問16 次のうち、お子様が、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 吸引（たんや唾液などの吸引）
- 2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）
- 3. 気管カニューレ管理
- 4. 在宅酸素療法
- 5. 人工呼吸器管理
- 6. 中心静脈栄養
- 7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）
- 8. 持続点滴
- 9. 排便コントロール
- 10. 人工肛門管理
- 11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
- 12. 膀胱内カテーテル管理
- 13. 創傷処置（じょくそうを含む）
- 14. 血糖測定
- 15. 自己注射（保護者による注射を含む）
- 16. 医療的ケアを行っていない
- その他: _____

21. 問17 あなたから見た、お子様の年齢や月齢を踏まえた生活の自立度をお答えください。【それぞれ1つ選択】*

1行につき1つだけマークしてください。

	ひとり でできる	手助け が必要	できな い
① 食 事をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② ト イレな どの排 泄	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ お 風呂に 入る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 寝 返りや 起き上 がり	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 着 替えを する	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 外 出をす る	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 服 薬管理	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

22. 問18 お子様は、自分の体調の変化を家族以外の人に伝えることができますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 自分の言葉で伝えることができる
 2. 文字やマーク（ヘルプマークなど）で伝えることができる
 3. 態度や行動で伝えることができる
 4. できない
 その他: _____

23. 問19 お子様の病気のことについて、家族以外ではどなたに伝えてありますか。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 保育所・幼稚園の先生
 2. 学校の先生
 3. 子どもと仲の良い一部の友達
 4. クラスメイト全員
 5. 子どもの友達の保護者
 6. あなたの知人・友人
 7. 特に誰にも伝えていない
 その他: _____

24. 問20 あなたはお子様の在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. ある（→問21へ） 質問 25 にスキップします
 2. どちらかといえばある（→問21へ） 質問 25 にスキップします
 3. どちらかといえはない（→問22へ） 質問 26 にスキップします
 4. ない（→問22へ） 質問 26 にスキップします

問20で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と答えた方

- 25。 問21（問20で「1. ある」「2. どちらかといえばある」と答えた方のみ）*
あなたの不安や悩みについて、あてはまることをお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 子どもの成長・発育への不安
- 2. 子どもの病気の悪化への不安
- 3. 他の家族への影響
- 4. 家庭の経済的な不安
- 5. 家以外の子どもの居場所の確保
- 6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会
- 7. 自分の時間が持てない
- 8. 自分の就労や働き方の悩み
- 9. 近所の人（地域）から理解してもらえない
- 10. 保育所・幼稚園、学校等に理解してもらえない
- 11. 自分の不安や悩みを吐き出せない
- 12. 学校の疾病理解
- 13. 就職の際の疾病理解
- その他: _____

<お子様の学校等での活動や就労について>

26. 問22 お子様は、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校 *
や保育所等への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。
【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	あった	なかった	希望していない	年齢に達していない
① 保育所	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 幼稚園	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 小学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 中学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 高等学校 (特別支援学級を含む)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 特別支援学校 (幼稚部)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 特別支援学校 (小学部)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 特別支援学校	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

学校学
部(中学
部)

⑨ 特
別支
援学
校等
部(高
等学
部)

⑩ 訪
問教
育部
教育

27. 問23 お子様の、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。【1つ *
選択】

1つだけマークしてください。

- 1. 欠席・欠勤はほとんどない
- 2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した
- 3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した
- 4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
- 5. ほとんど欠席・欠勤した
- 6. どににも在籍していない

28. 問24 お子様の学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（学校等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください） 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	不安がある	どちらかといえば不安がある	どちらかといえば不安はない	不安はない
① 学習面	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 体力面 (運動・体調管理)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 精神面 (本人の情緒)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 教職員の理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ クラスメイトの理解	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 行事等への参加	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑦ 急変・緊急時の対応	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑧ 進級・進学	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

29。 問25 お子様の就労について、不安や悩みはありますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. ある
 2. ない

30。 問26 あなたは、お子様の就労について、どのように考えていますか。*
【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 就労を考えている（→問27へ）
 2. 就労を考えていない（→問28へ） 質問 32 にスキップします
 3. 就労をまだ考えていないまたはわからない（→問29へ）
質問 33 にスキップします
 4. 就労中（→問29へ） 質問 33 にスキップします

問26で「1. 就労を考えている」と答えた方

31。 問27 （問26で「1. 就労を考えている」と答えた方のみ）どのような就労*
を考えていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 一般就労
 2. 福祉的就労

質問 33 にスキップします

問26で「2. 就労を考えていない」と答えた方

- 32。 問28 （問26で「2. 就労を考えていない」と答えた方のみ）就労を考えて *
いない理由として、あてはまるものをお答えください。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 障害等の理由から就労は難しいと考えている
 2. 年齢が低いため、考えていない
 3. 病気の今後の状況がわからないため、今は考えられない
 その他: _____

<医療・福祉サービス等の支援について>

- 33。 問29 お子様の心身の状態について、あてはまるものをお答えください。 *
【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 身体障害者手帳を持っている
 2. 療育手帳を持っている
 3. 精神保健福祉手帳を持っている
 4. 発達障害の診断を受けている
 5. あてはまるものはない
 その他: _____

- 34。 問30 お子様は、現在、通院や、保育所・幼稚園、学校等に在籍する以外 *
に、医療や福祉に関するサービスを利用していますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 利用している（→問31へ） 質問 35 にスキップします
 2. 利用したいが、利用できていない（→問32へ）
質問 36 にスキップします
 3. 利用していない（→問34へ） 質問 38 にスキップします

問30で「1. 利用している」と答えた方

- 35。 問31（問30で「1. 利用している」と答えた方のみ）利用しているサービス *
をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 訪問診療
- 2. 訪問看護
- 3. 訪問歯科診療
- 4. 訪問リハビリテーション
- 5. 児童発達支援事業所
- 6. 放課後等デイサービス
- 7. 障害児入所施設
- 8. 児童発達支援
- 9. 短期入所（ショートステイ）
- 10. 居宅介護
- 11. 日中一時支援（レスパイト）
- 12. 同行援護
- 13. 移動支援
- その他: _____

質問 39 にスキップします

問30で「2. 利用したいが、利用できていない」に答えた方

- 36。 問32（問30で「2. 利用したいが、利用できていない」と答えた方のみ） *
利用したいサービスをお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 訪問診療
- 2. 訪問看護
- 3. 訪問歯科診療
- 4. 訪問リハビリテーション
- 5. 児童発達支援事業所
- 6. 放課後等デイサービス
- 7. 障害児入所施設
- 8. 児童発達支援
- 9. 短期入所（ショートステイ）
- 10. 居宅介護
- 11. 日中一時支援（レスパイト）
- 12. 同行援護
- 13. 移動支援
- その他: _____

- 37。 問33（問30で「2. 利用したいが、利用できていない」に答えた方のみ） *
利用したいサービスを利用できていない理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 利用できるサービスを知らない
- 2. 制度の対象外だった
- 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- 4. 定員がいっぱいだった
- 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- 8. 保護者に余裕がない
- その他: _____

質問 39 にスキップします

問30で「3. 利用していない」に答えた方

- 38。 問34（問30で「3. 利用していない」に答えた方のみ）利用していない理由 *
をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 利用できるサービスを知らない
- 2. 制度の対象外だった
- 3. 地域に対応できるサービス提供者等がなかった
- 4. 定員がいっぱいだった
- 5. 利用手続きの方法がわからなかった
- 6. 利用手続きを行う時間がなかった
- 7. 利用までの手続きが煩雑だった
- 8. 保護者に余裕がない
- 9. サービスを必要としていない
- その他: _____

- 39。 問35 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことは *
ありましたか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. どこに相談してよいかわからなかった
- 2. 相談先がなかった
- 3. 必要な情報が得られなかった
- 4. どこを探せばよいか分からなかった
- 5. 子どもの年齢等によって情報元がバラバラだった
- 6. 特に困らなかった
- その他: _____

40. 問36 あなたは、お子様に関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段 *
段で入手していますか。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. インターネット※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど（SNSは除く）
2. 子どもが通っている学校や保育所など
3. 自治体のお知らせ
4. 自治体の窓口
5. 医療機関
6. 福祉施設
7. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）などの相談支援者
8. 患者家族会のお知らせ
9. SNS
10. 書籍・雑誌
11. 保護者同士の情報交換
12. 情報は欲しいが手段がない
13. 情報を必要としていない
- その他: _____

<小児慢性特定疾病対策等の支援について>

41. 問37 あなたは、小児慢性特定疾病医療費助成の申請や受給者証の更新の際 *
に、自治体から自立支援事業（「相談支援」や「小児慢性特定疾病に罹患している子どもやその家族への支援」など）に関する説明を受けたことがありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 説明を受けた
2. 説明を受けていない
3. わからない／覚えていない

- 42。 問38 お子様の小児慢性特定疾病医療費助成を申請した理由をお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 医療費の助成が受けられるから
 2. 入院時の食事療養費の助成が受けられるから
 3. 日常生活用具給付が受けられるから
 4. 相談支援が受けられるから
 5. 自治体にすすめられたから
 6. 医療機関ですすめられたから
 その他: _____

- 43。 問39 お子様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、あなたが相談できる相手や場所をお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 同居している家族や親族
 2. 同居していない家族や親族
 3. 知人・友人
 4. 民生委員・児童委員
 5. お子様が在籍している保育所・学校など
 6. 難病相談支援センター
 7. 自治体（都道府県、政令市、中核市）の小児慢性特定疾病の相談窓口
 8. 保健所・保健センター
 9. 市町村のその他の窓口
 10. 教育委員会
 11. 普段通院している医療機関
 12. 訪問看護
 13. 患者家族会・当事者会
 14. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
 15. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
 16. ハローワーク
 17. オンライン上（SNSなど）の知人・友人
 18. ボランティアグループ
 19. 相談できる相手や場所がない
 その他: _____

44. 問40 お子様の成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたに *
 にとっての重要度をお答えください。 【それぞれ1つ選択】

1行につき1つだけマークしてください。

	重要	どちらかとい えは重要	どちらかとい えは重要でない	重要でない
① 自病の やせ 遊手 機	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 疾 の 手 回 交	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
③ 子 も 回 の 交	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
④ 種 同 疾 の が 成 た と 流	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑤ 子 も に た 交 も 能 心 手 援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
⑥ 子 も に た 交 も 能 心 就 支 援	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

45. 問41 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。

【自由記述】

<災害時の対策について>

近年、頻発している異常気象による集中豪雨や地震などに備え、日ごろから家族や地域と考えることが大切です。

46. 問42 お住まいの地域は、危険区域に該当しますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 土砂災害
 2. ため池氾濫
 3. 河川洪水
 4. 内水氾濫
 5. 津波災害
 6. 高潮災害
 7. 該当しない
 8. わからない
 その他: _____

47. 問43 災害に備えて、避難方法・避難先・避難のタイミングなどについて、*
家族で話し合っていますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. はい
 2. いいえ

- 48。 問44 避難行動要支援者名簿に登録していますか。※避難行動要支援者名簿：災害時の避難に支援が必要な方について、居住地・近隣協力員・必要な支援内容などの情報をあらかじめ登録しておく制度【1つ選択】 *

1つだけマークしてください。

1. 登録している（→問46へ） 質問 50 にスキップします
2. 名簿は知っているが登録していない（→問45へ）
質問 49 にスキップします
3. 名簿自体を知らない（→問46へ） 質問 50 にスキップします

問44で「2. 名簿は知っているが登録していない」と答えた方

- 49。 問45 （問44で「2. 名簿は知っているが登録していない」と答えた方のみ）登録されていない理由をお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 登録方法がわからない
2. 登録の必要性を感じない
3. 登録したくない
- その他: _____

- 50。 問46 災害時のあなたの不安や悩みについて、あてはまることをお答えください。【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 避難を支援してくれる人や移動手段の確保
2. 医療的ケアに必要な備品の確保
3. 医療機器の電源の確保
4. 使用している医療品や薬の確保
5. 医療機関との連携手段の確保
6. 避難場所（避難所や福祉避難所）の情報がわかりにくい
7. 避難する基準（警戒レベル）がわかりにくい
8. 災害情報の入手方法がわからない
9. 不安や悩みは特にない
- その他: _____

51. 問47 災害に備えてどのような準備をしていますか。【複数回答可】*

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 自宅周辺のハザードマップの確認
- 2. 避難時に持ち出す医薬品・物品等の準備
- 3. 避難場所の確認
- 4. 避難時の援助者の確認
- 5. 医療機器の停電対策（発電機の購入、ポータブル電源の購入、カーインバーターの購入等）
- 6. 特に準備していない
- その他: _____

52. 問48 災害時の備えについて考えていくために、保健師の訪問が必要だと思いますか。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

- 1. 必要だと思う
- 2. 不要だと思う

<移行期医療支援について>

県では、慢性疾患をもっている小児のお子様、成人になっても引き続き診療が必要になる場合、小児診療科から成人診療科へと切れ目のない医療を提供できる体制を整備していきたいと考えています。
今後の施策の参考としたいので、次の質問へのご回答にご協力をお願いします。

53. 問49 小児診療科から成人診療科への移行について、初めて説明を受けた時期をお答えください。【1つ選択】*

1つだけマークしてください。

1. 7歳未満（→問50へ）
2. 7歳～9歳（→問50へ）
3. 10歳～12歳（→問50へ）
4. 13歳～15歳（→問50へ）
5. 16歳～18歳（→問50へ）
6. 19歳以上（→問50へ）
7. 説明を受けていない（→問51へ） 質問55にスキップします
- その他: _____

問49で「1. 7歳未満」～「6. 19歳以上」と答え方

54. 問50（問49で「1. 7歳未満」～「6. 19歳以上」と回答した方のみ）小児診療科から成人診療科への移行について、誰から説明を受けましたか。*

1つだけマークしてください。

1. 家族
2. 主治医
3. 主治医以外の医師
4. 看護師
5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士
6. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
7. 保健師
- その他: _____

成人期への移行にあたって、あなたが不安に感じていることをお答えください。

- 55。 問51 成人期への移行にあたって、【医療】の面であなたが不安に感じて *
いることをお答えください。 【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 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
 2. 成人期に診察してくれる新たな診療科や病院があるか把握できていない
 3. 成人期に診てくれる診療科や病院は把握しているが、うまく移行できるか不安
 その他: _____

- 56。 問52 成人期への移行にあたって、【自立】の面であなたが不安に感じてい *
ることをお答えください。 【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

4. 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
 5. 子どもが自分自身の病気の治療方針を自分で決定できるか
 6. 学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか
 その他: _____

- 57。 問53 成人期への移行にあたって、【助成等】の面であなたが不安に感じ *
ていることをお答えください。 【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

7. 指定難病に認定されるか
 8. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いに不安がある
 9. 稀少な疾病のため医師や先輩保護者からの情報が得られにくい
 その他: _____

- 58。 問54 成人期への移行にあたって、【就労】の面であなたが不安に感じていることをお答えください。 【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

10. 病気を理由に就職できないかもしれない
11. 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
12. 就職したら定期的な受診ができなくなるのではないかと
- その他: _____

- 59。 問55 成人期への移行にあたって、【福祉】の面であなたが不安に感じていることをお答えください。 【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

13. 障害程度に応じた障害福祉サービスがない
14. 障がい者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒
- その他: _____

- 60。 問56 成人期への移行にあたって、【生活・相談】の面であなたが不安に感じていることをお答えください。 【複数回答可】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

15. 子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）
16. 将来、きょうだいのことが心配である
17. 子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えているのではないかと
18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか
- その他: _____

- 61。 問57 問51～問56（「1. 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」～「18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか」）の中で、あなたが最も不安に感じていることをお答えください。

【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 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
2. 成人期に診察してくれる新たな診療科や病院があるか把握できていない
3. 成人期に診てくれる診療科や病院は把握しているが、うまく移行できるか不安
4. 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
5. 子どもが自分自身の病気の治療方針を自分で決定できるか
6. 学校や職場関係者等へ子ども自身が自分の病気を説明できるか
7. 指定難病に認定されるか
8. 指定難病に該当しないため、医療費（治療、薬）の支払いに不安がある
9. 稀少な疾病のため医師や先輩保護者からの情報が得られにくい
10. 病気を理由に就職できないかもしれない
11. 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
12. 就職したら定期的な受診ができなくなるのではないかと
13. 障害程度に応じた障害福祉サービスがない
14. 障がい者手帳や障害年金の取得のための申請事務が面倒
15. 子どもが将来、自立して暮らせるかどうか（生活面、安全面）
16. 将来、きょうだいのことが心配である
17. 子ども自身が病気になったことで心理的不安を抱えているのではないかと
18. 不安や困りごとについて、どこに相談してよいか
- その他: _____

- 62。 問58 成人期への移行にあたって、あなたが相談できる人や機関はありますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. ある（→問59へ） 質問 63 にスキップします
2. ない（→問60へ） 質問 64 にスキップします

問58で「1. ある」と答えた方

63. 問59（問58で「1. ある」に回答した方のみ）成人期への移行にあたって *
あなたが相談できる人や機関をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. かかりつけの医療機関
- 2. かかりつけ以外の医療機関
- 3. 保健所
- 4. 保健センター
- 5. 県や自治体の小児慢性の相談窓口
- 6. 市町村のその他の窓口
- 7. 患者家族会・当事者会
- 8. 認定NPO法人ラ・ファミリエ（自立支援員）
- 9. 障害福祉の相談員（相談支援専門員）
- 10. 難病相談支援センター
- その他: _____

質問 65 にスキップします

問58で「2. ない」と答えた方

64. 問60（問58で「2. ない」と回答した方のみ）「2. ない」と回答した理由をお答えください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 相談する必要がない
- 2. 相談先を知らない
- 3. 相談してよいかわからない
- その他: _____

- 65。 問61 現在、小児慢性特定疾病の治療等のため通院している医療機関（主治 *
医がいる医療機関）以外に、自宅周辺に治療が可能な医療機関があるか把握
していますか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 把握している（→問62へ）
 2. 把握していない（→問63へ） 質問 67 にスキップします

問61で「1. 把握している」と回答した方にお聞きします。

- 66。 問62 （問61で「1. 把握している」と回答した方のみ）その医療機関（診 *
療科）は次のどちらですか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 小児科
 2. 小児科以外
 3. 小児科と小児科以外の診療科の両方

- 67。 問63 小児から成人に成長すると治療が可能な医療機関が変わるなどの不安 *
があると思います。そのような不安を相談したり、成人医療機関を紹介して
くれるなどの支援をする機関が必要だと思いませんか。【1つ選択】

1つだけマークしてください。

1. 必要だと思う
セクション 28（保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。）にスキップ
 2. 必要だと思わない（→問64へ）

問63で「2. 必要だと思わない」と答えた方

68。 問64 （問63で「2. 必要だと思わない」と回答した方のみ）必要だと思わ
ない理由を教えてください。【複数回答可】

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 相談することがない
- 2. 既に相談先がある
- 3. 知らない人と関わるのが不安
- 4. 解決してもらえないと思わない
- 5. 遠慮してしまう
- その他: _____

保護者の方への質問はこれで終了です。ご協力ありがとうございました。

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート（お子様）

<このアンケート調査について>

<1. アンケートについて>

本アンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証（以下「受給者証」）をお持ちの方又は受給者証をお持ちのお子様の保護者様宛にお送りしております。

アンケートにご回答いただいた内容は、愛媛県または松山市の受給者証をお持ちの児童等の自立を支援する事業（以下「自立支援事業」）などの施策の検討に活用いたします。

頂いた回答やご意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありませんが、回答内容は、愛媛県および松山市にお渡しいたしますので、ご了承の上ご回答をお願いいたします。

<2. 記入にあたってのお願い>

●アンケートは、保護者記入用、お子様（中学生以上）記入用の2種類がございます。

●お子様記入用については、お子様がご自身でご回答いただくものとなっておりますが、お子様が未成年の場合には、保護者の同意が必要となりますので、保護者が同意される場合のみ、回答をお願いします。

●18歳以上の成人の方は、保護者の同意は不要です。お子様（中学生以上）記入用のアンケートにご入力をお願いいたします。

●設問の回答は、1つのみ選択する場合と複数選択いただく場合がございます。設問に回答方法を記載しておりますので、ご確認の上、当てはまる番号等を選択してください。全ての質問にご回答いただいた後「送信」ボタンを押してください。

●令和5年9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。

●回答期限は、令和5年10月29日（日）までです。

<3. アンケートの問い合わせ先>

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの10時から12時/13時から17時まで

電話番号：03-6821-2067

メール：pwcehime@researchworks.co.jp

担当者：半田(はんだ)・渡嘉敷(とかしき)

* 必須の質問です

お子様へのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、お子様、ご本人による回答をお願いしたい質問です。

対象となるお子様は中学生以上です。

18歳未満のお子様のアンケート回答に同意いただけますか。

- 「同意しない」を選択した場合／お子様が小学生以下の場合
・アンケートはこれで終了です。
- 「同意する」を選択した場合
・下記の留意事項をお子様に見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
- 子どもが18歳以上の場合、「子どもは18歳以上」を選択してください。
- いずれにも選択がない場合
・保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

1. お子様のアンケート回答に同意いただけますか。 *

1つだけマークしてください。

- 同意する
- 同意しない
- 子どもは18歳以上

<アンケートへのご協力（きょうりょく）のおねがい>

- ・アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立っています。
- ・アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きます。
- ・あなたの考えに近い答えの番号にマークをつけてください。
- ・答えたくない質問や、わからない質問は、「わからない・答えられない」を選択してください。

2. 問子-1 あなたは、いまの生活が充実していると思いますか。【当てはまるものを1つ選んでください。】 *

1つだけマークしてください。

- 1. 充実している
- 2. どちらかといえば充実している
- 3. どちらかといえば充実していない
- 4. 充実していない
- 5. わからない・答えられない

3. 問子-2 いまの生活の中で、楽しいことはなんですか。楽しいと思うことを教えてください。【当てはまるものをすべて選んでください。】 *

当てはまるものをすべて選択してください。

- 1. 学校の勉強
- 2. スポーツなどの運動
- 3. 友達と遊ぶこと
- 4. 家族とおでかけすること
- 5. 家の手伝いをする事
- 6. 本やマンガを読むこと
- 7. テレビ・映画・動画などみること
- 8. ゲームをすること
- 9. 特にない
- 10. わからない・答えられない
- その他: _____

4. 問子-3 いままで、ふだんの生活や学校での生活を、あなたの思いどおり *
にできなかったことがあったと思いますか。【当てはまるものを1つ選んで
ください。】

1つだけマークしてください。

1. あった (→問子-4へ) 質問5にスキップします
 2. どちらかといえばあった (→問子-4へ) 質問5にスキップします
 3. どちらかといえばなかった (→問子-5へ) 質問6にスキップします
 4. なかった (→問子-5へ) 質問6にスキップします
 5. わからない・答えられない (→問子-5へ) 質問6にスキップします

問子-3で選択肢(せんたくし) 1・2「あった・どちらかといえばあった」に回
答した方

5. 問子-4 (問子-3で選択肢1・2「あった・どちらかといえばあった」に回答 *
した方のみ) そう思う理由を教えてください。【当てはまるものをすべて選
んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 勉強が苦手だから
 2. 人づきあいが苦手だから
 3. 自分の性格のもんだい
 4. まわりの人の性格のもんだい
 5. まわりの環境が自分にあっていなかった
 7. 自分を理解してくれる人が少なかった
 8. 自分が病気だったから
 9. なやみを相談できなかった
 10. 理由はない
 11. わからない・答えられない
 その他: _____

6. 問子-5 大人になってからの、病気との付き合い方について、あなた自身が初 *
めて説明を受けた時期を教えてください。【当てはまるものを1つ選んでく
ださい。】

1つだけマークしてください。

1. 7歳未満 (→問子-6へ)
2. 7歳～9歳 (→問子-6へ)
3. 10歳～12歳 (→問子-6へ)
4. 13歳～15歳 (→問子-6へ)
5. 16歳～18歳 (→問子-6へ)
6. 19歳以上 (→問子-6へ)
7. 説明を受けていない
8. わからない・答えられない
- その他: _____

7. 問子-6 (問子-5で「1.～6.」に回答した方のみ) 誰から説明を受けまし *
たか。【当てはまるものをすべて選んでください。】

当てはまるものをすべて選択してください。

1. 家族
2. 主治医 (主に通っている病院の先生)
3. 主治医以外の医師
4. 看護師
5. 医療ソーシャルワーカー・社会福祉士
6. 認定NPO法人ラ・ファミリエ (自立支援員)
7. 保健師
8. わからない・答えられない
- その他: _____

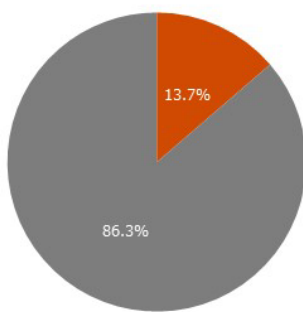
～ 質問はおわりです。ご協力 (きょうりよく) ありがとうございました。 ～

1

保護者向け調査の結果

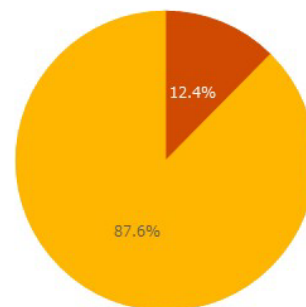
1. 回答結果の概要及び回答者の属性

調査票を送付した家庭のうち、回答があった数
(n=650)



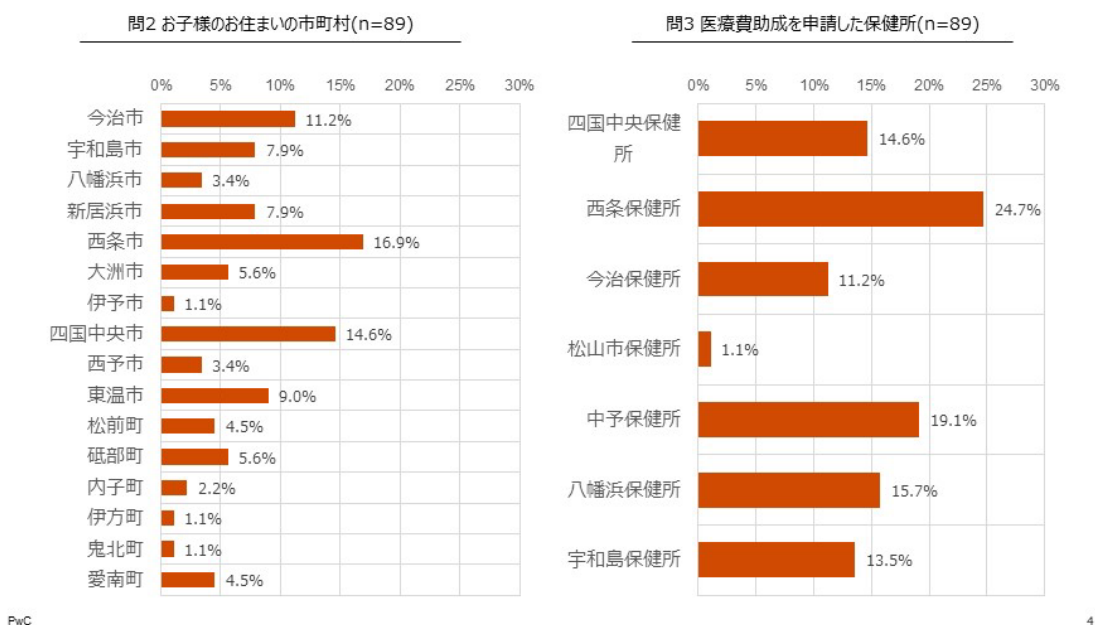
■ 回答あり ■ 回答なし

問1 回答者の属性(n=89)

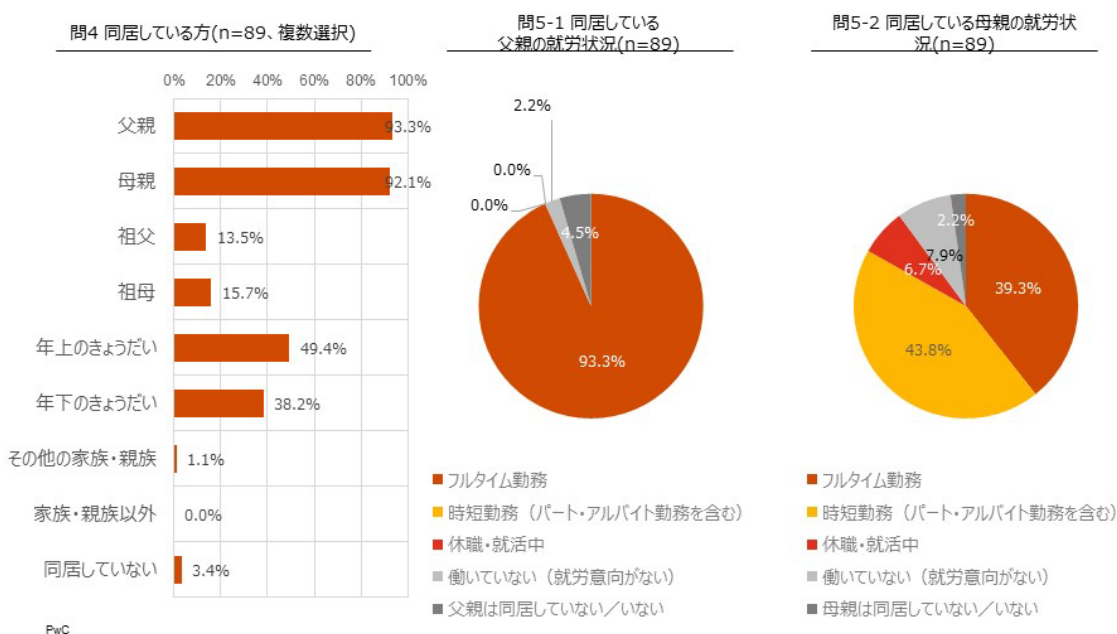


■ 父親 ■ 母親
■ 祖父・祖母 ■ きょうだい
■ その他の家族・親族 ■ 家族・親族以外

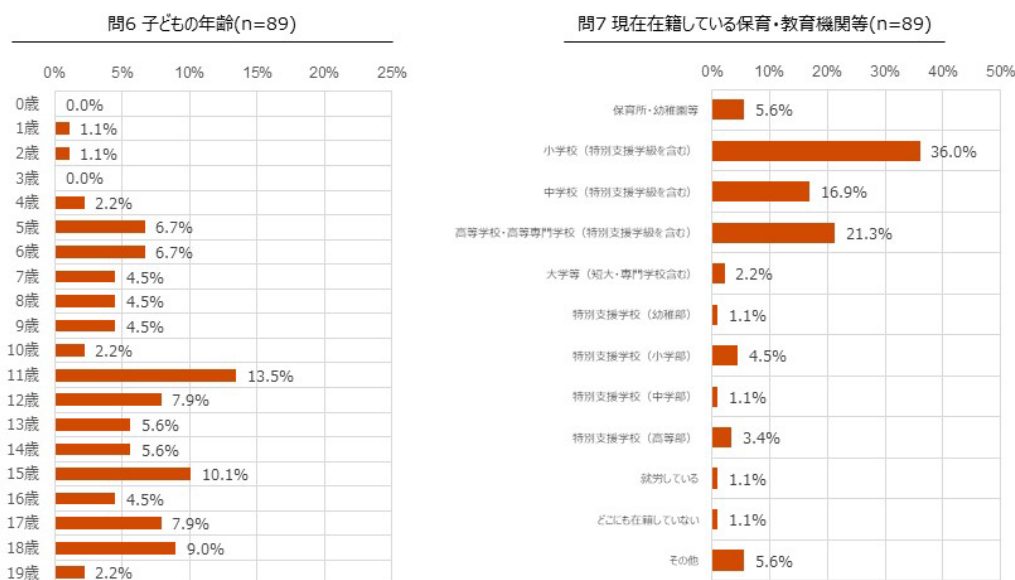
2. 住まいの市町村、医療費助成の申請保健所



3. 同居状況、同居している両親の就労状況



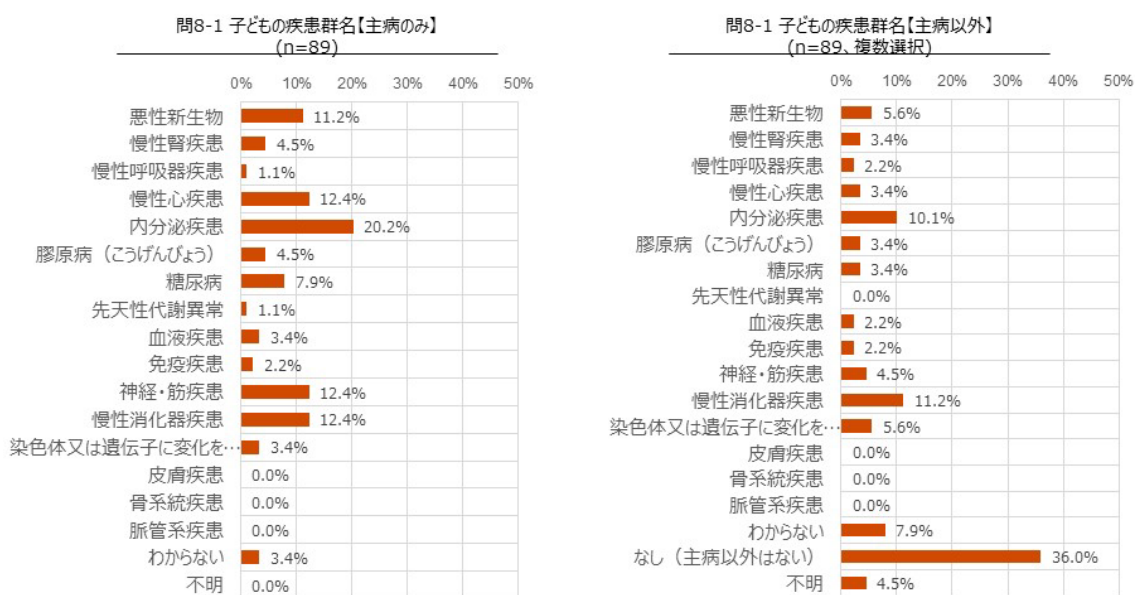
4. 子どもの年齢、在籍する保育・教育機関等



PwC

6

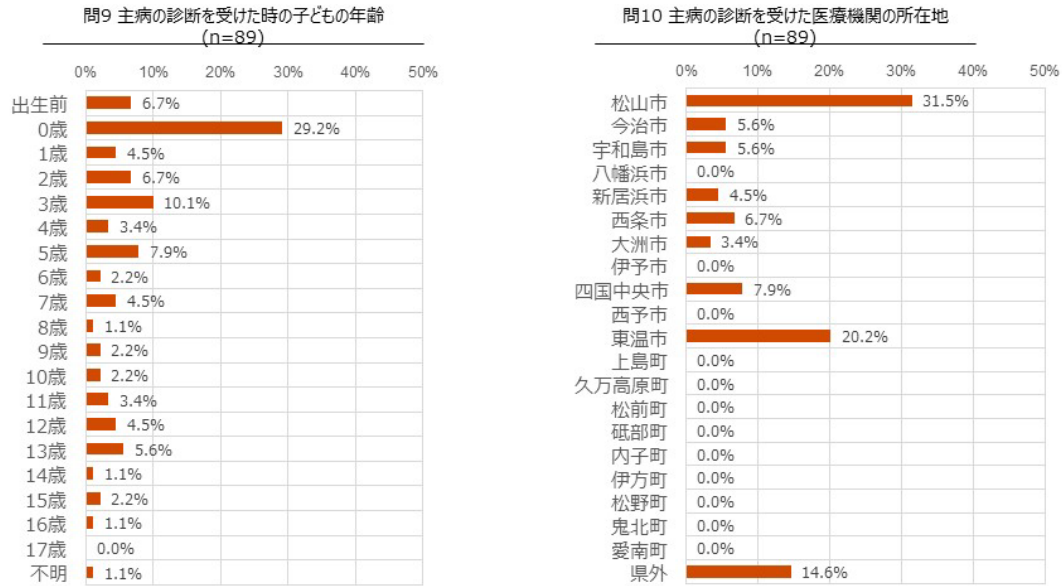
5. 子どもの疾患群名



PwC

7

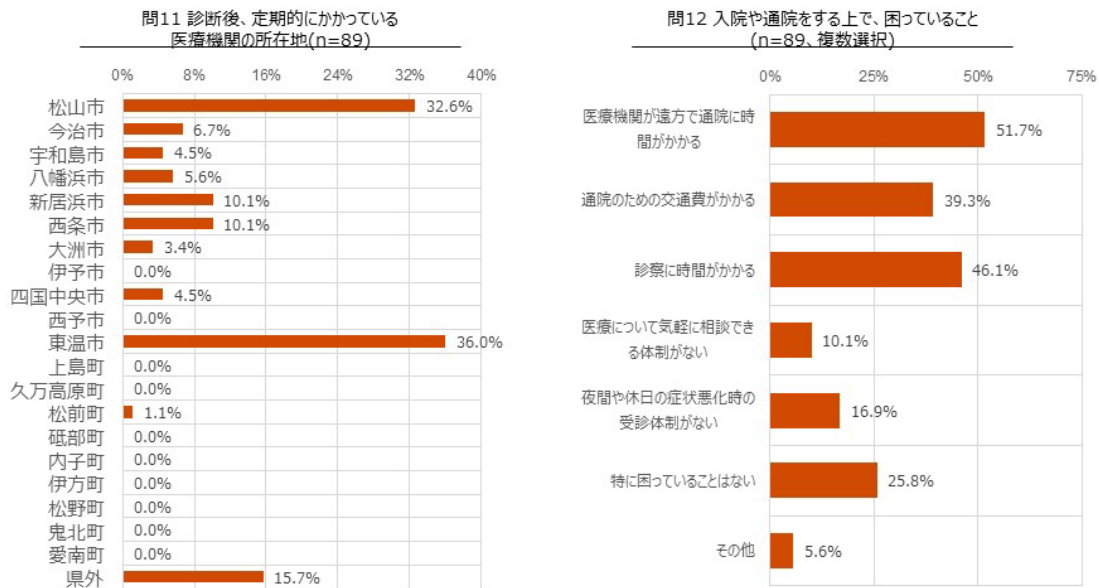
6. 主病の診断時の子どもの年齢、医療機関の所在地



PwC

8

7. 定期的にかかっている医療機関、入院・通院時の困りごと

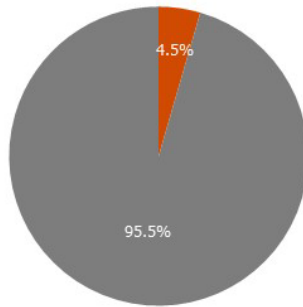


PwC

9

8. 同居するきょうだいの小慢受給者証の取得状況

問13 同居しているきょうだいで、
小慢の受給者証をお持ちの方(n=89)



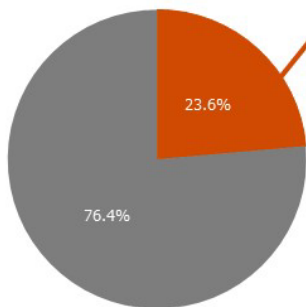
■ いる ■ いない

PwC

10

9. 小慢を理由とした入院の状況（回数、日数）

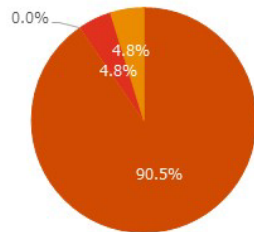
問14-1 小慢を理由とした入院（直近1年間）
(n=89)



■ 入院した ■ 入院していない

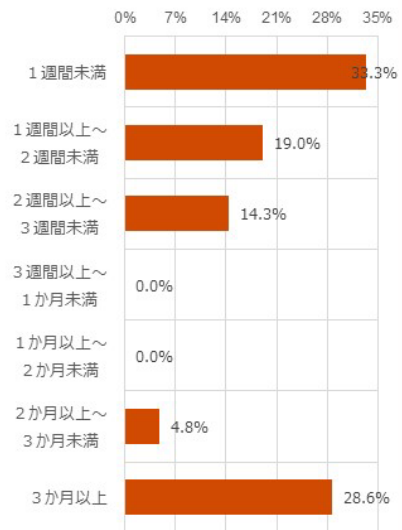
PwC

問14-2-1 入院回数
(直近1年間) (n=21)



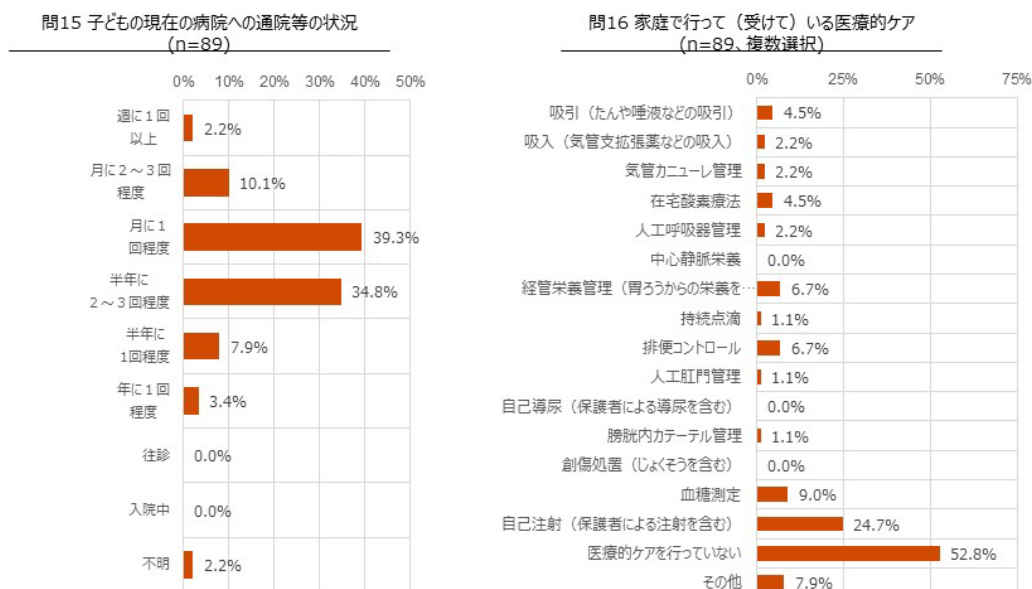
■ 1回～3回 ■ 4回～6回
■ 7回～9回 ■ 10回以上

問14-2-2 おおよその入院日数
(n=21)



11

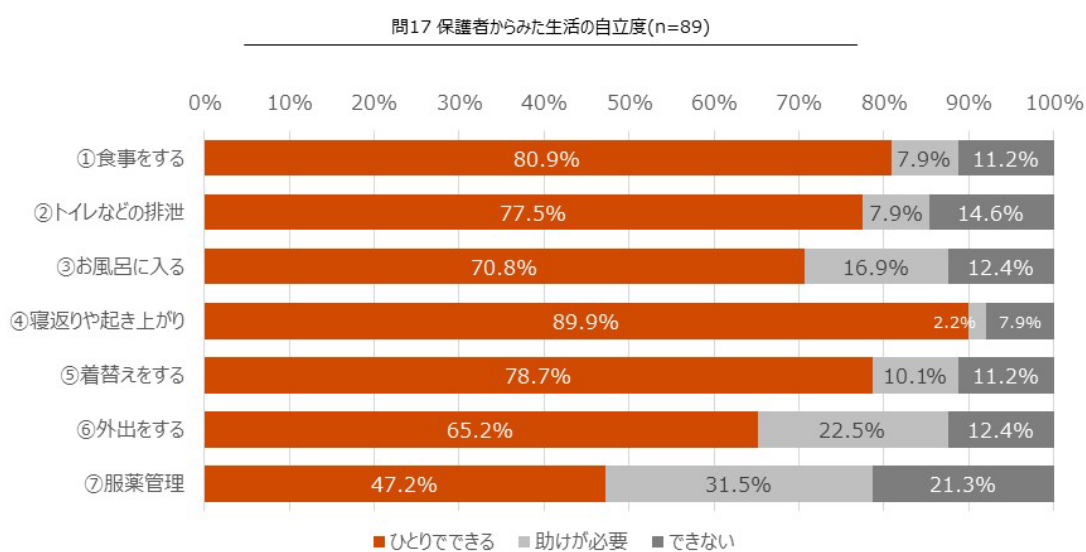
10. 子どもの通院等の状況、医療的ケアの状況



PwC

12

11. 保護者から見た生活の自立度

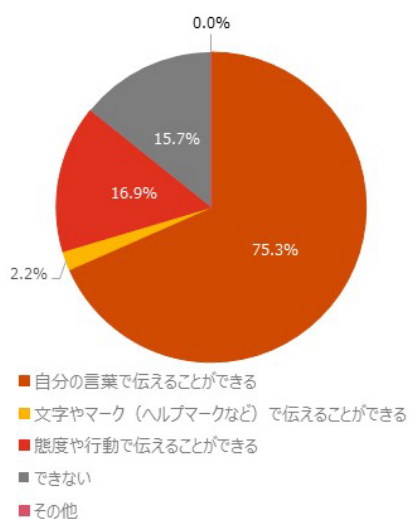


PwC

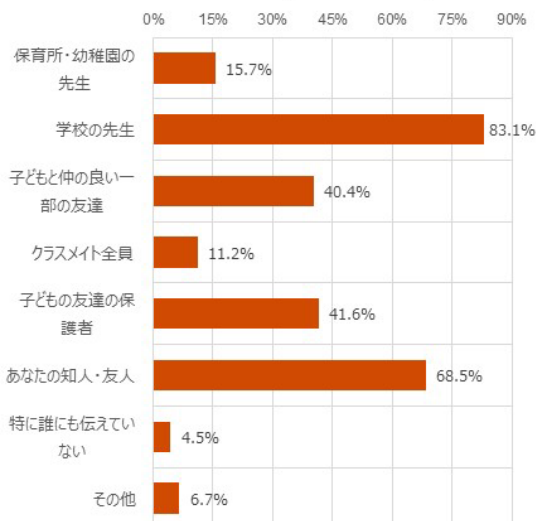
13

12. 子どもが家族以外の人に体調の変化を伝えられるか、子どもの病気について家族以外に伝えているか

問18 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(n=89)



問19 子どもの病気について、家族以外で伝えている人(n=89、複数選択)

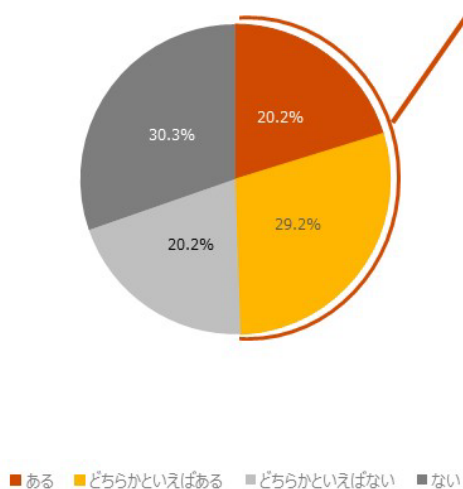


PwC

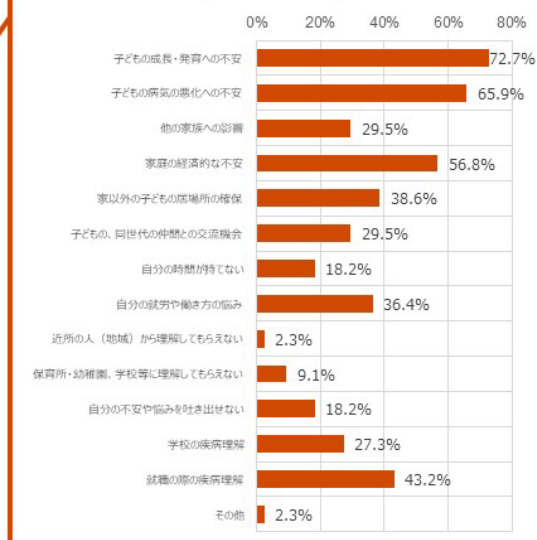
14

13. 在宅での生活を支えることへの悩み

問20 在宅での生活を支えることへの不安や悩み(n=89)



問21 不安や悩みについてあてはまること(n=44、複数選択)

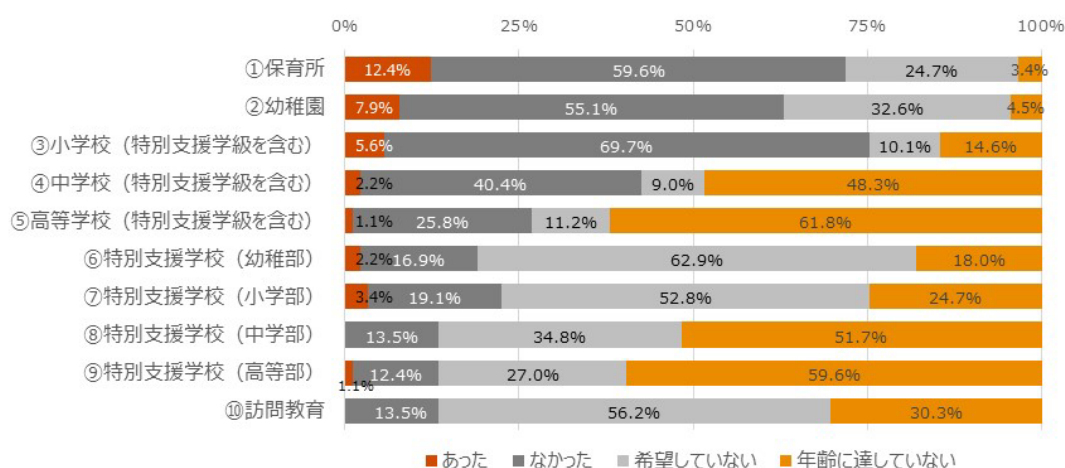


PwC

15

14. 小慢の影響で、入学・入園ができなかった経験

問22 小慢の影響で、希望どおりの入学・入園ができなかった経験(n=89)

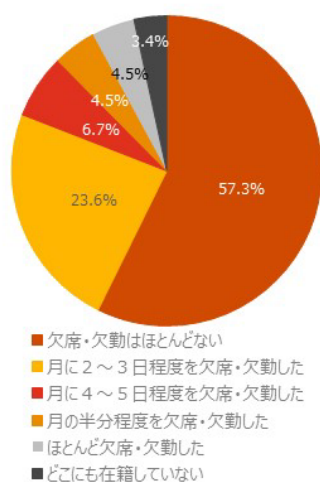


PwC

16

15. 欠席・欠勤状況

問23 欠席・欠勤状況（この1年間）(n=89)

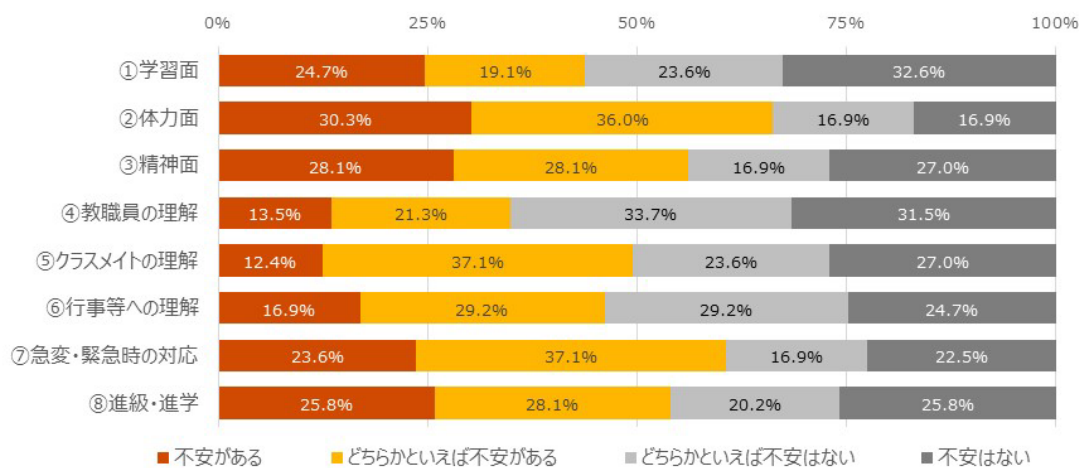


PwC

17

16. 学校や保育所等での活動で、不安に思っていること

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)

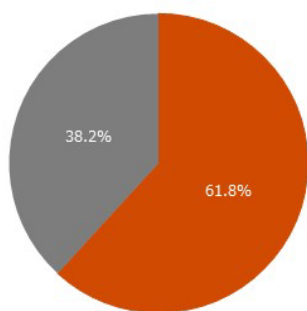


PwC

18

17. 子どもの就労についての不安や悩み、考え

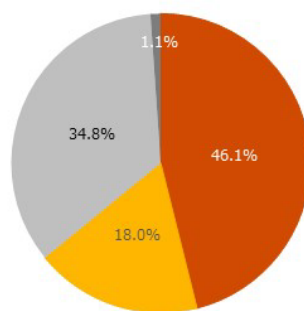
問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=89)



■ある ■ない

PwC

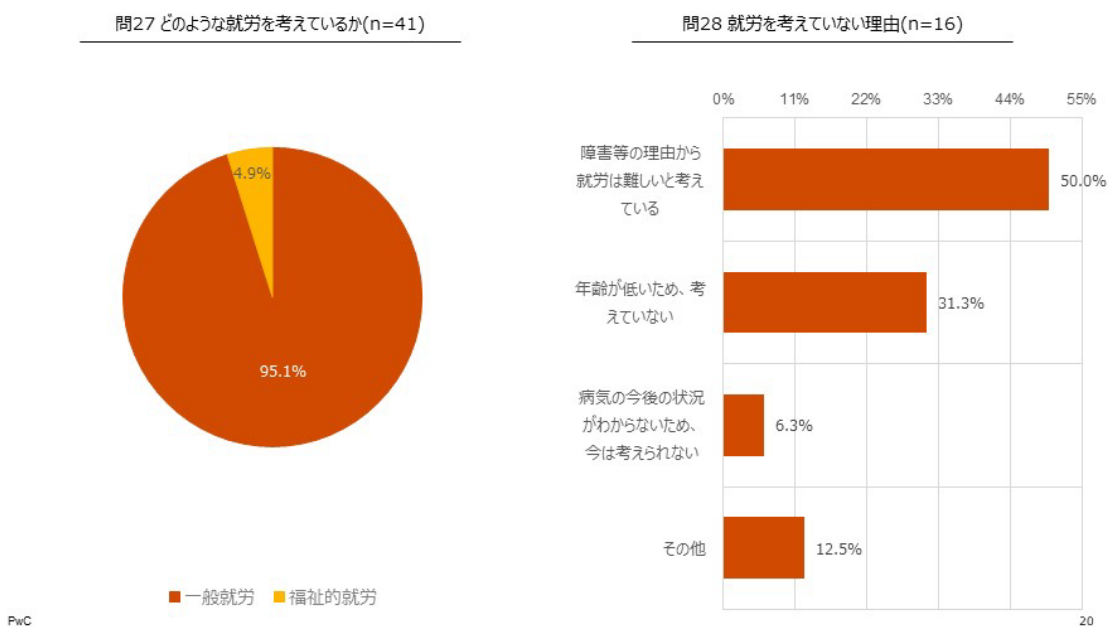
問26 子どもの就労についての考え(n=89)



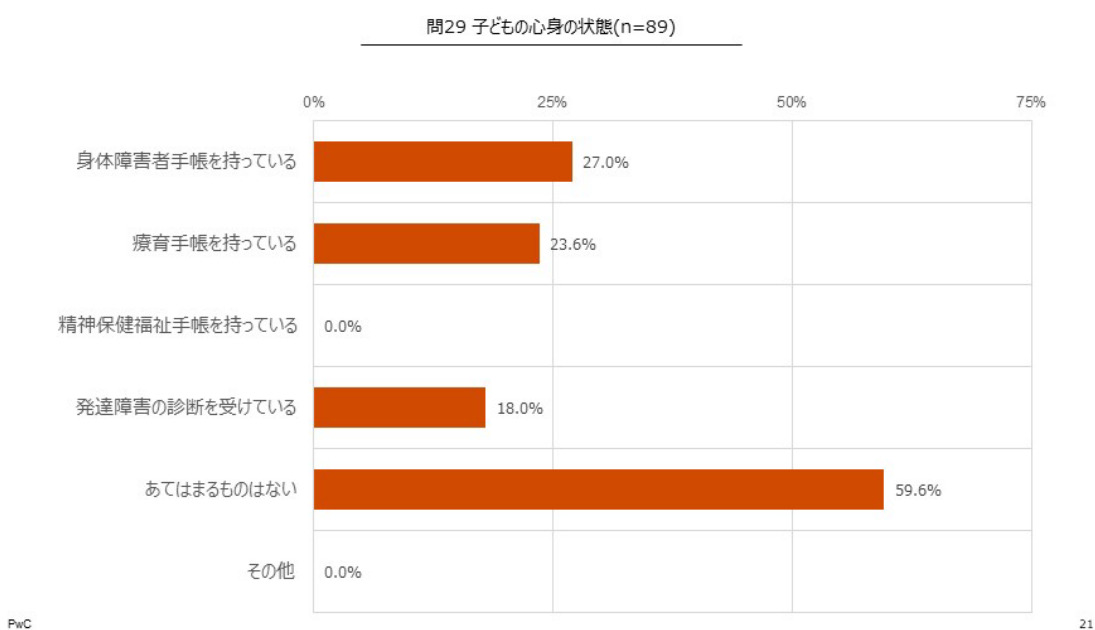
■就労を考えている
 ■就労を考えていない
 ■就労をまだ考えていない または わからない
 ■就労中

19

18. どのような就労を考えているか、就労を考えていない理由



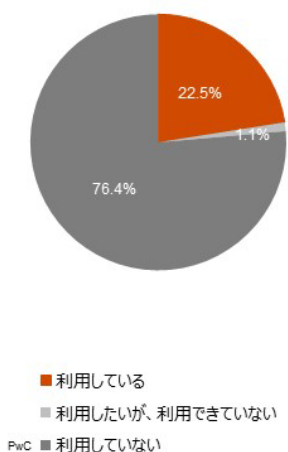
19. 子どもの心身の状態



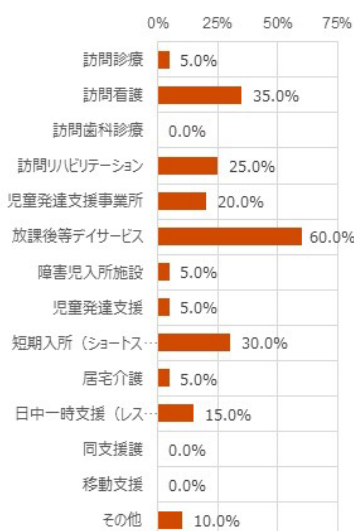
20. 医療や福祉サービスの利用状況、利用していない理由

問32、33は対象となる回答者が1名だったため、割愛しています

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=89)



問31 利用しているサービス (n=20)

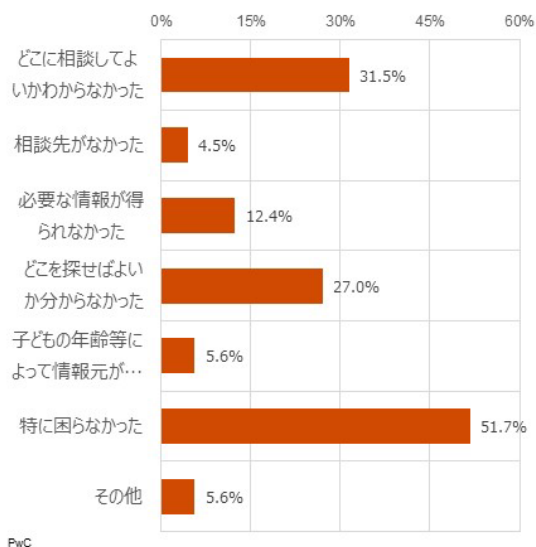


問34 利用していない理由 (n=68)

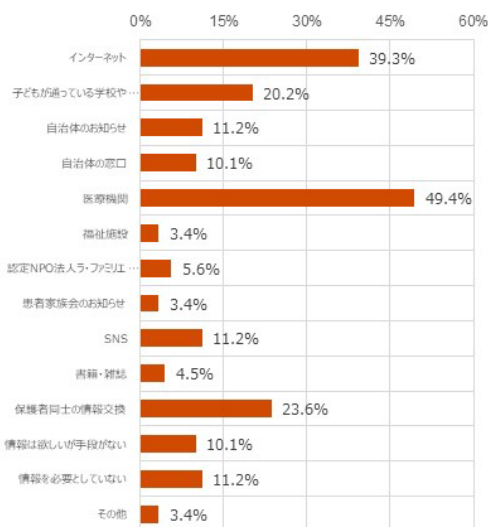


21. 医療や福祉サービスの情報入手に関する困りごと、方法

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=89)

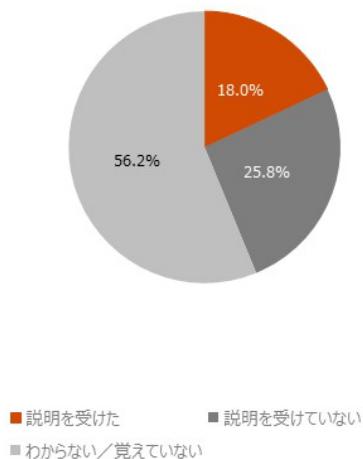


問36 医療や福祉サービスの情報の入手方法 (n=89)



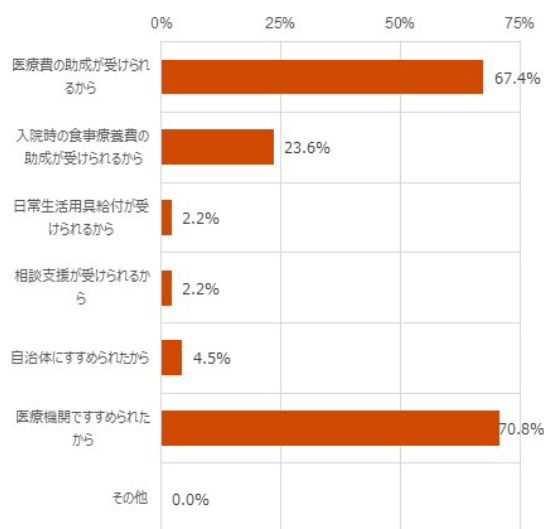
22. 自立支援事業の説明を受けたか、医療費助成を申請した理由

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)



PwC

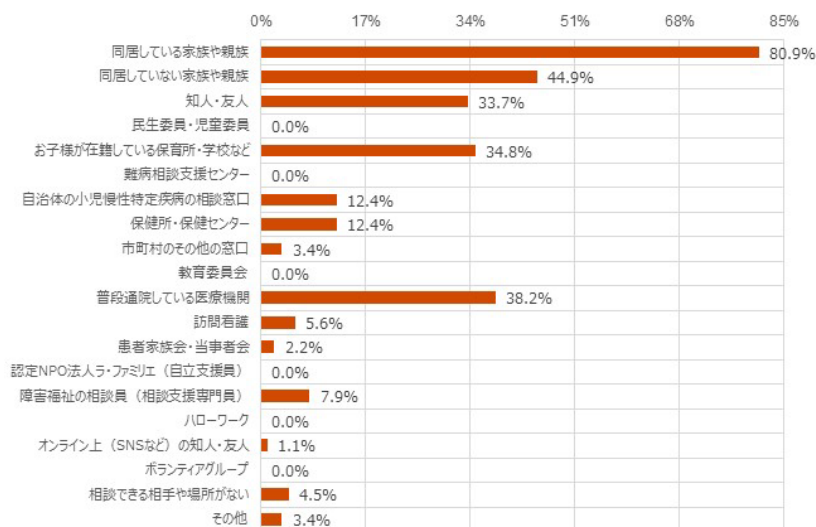
問38 子どもの小児医療費助成を申請した理由 (n=89)



24

23. 子どもについて相談できる相手や場所

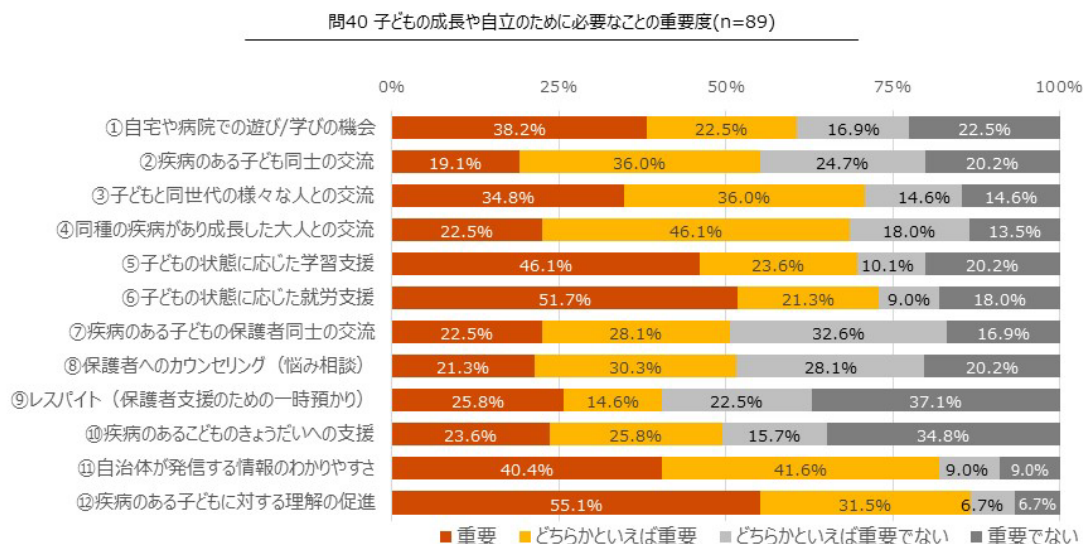
問39 子どもについて相談できる相手や場所 (n=89)



PwC

25

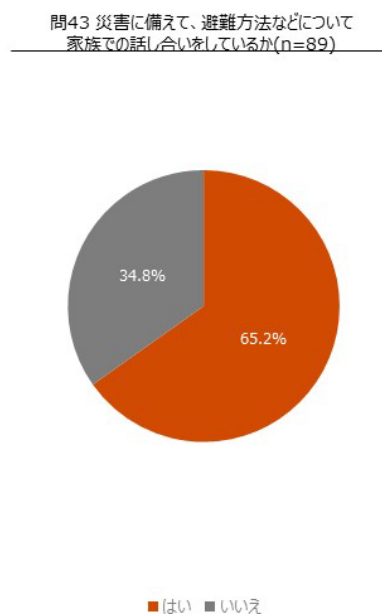
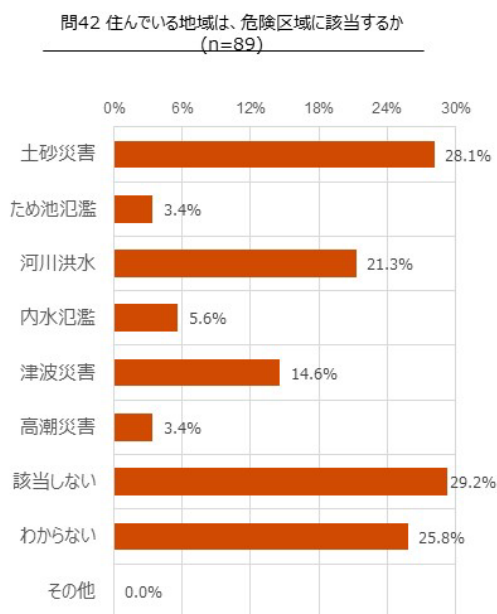
24. 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度



PwC

26

25. [災害対策] 危険区域、避難方法の家族での話し合い

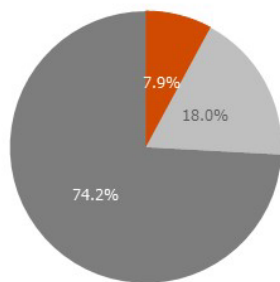


PwC

27

26. [災害対策] 避難行動要支援者名簿への記録、未登録の理由

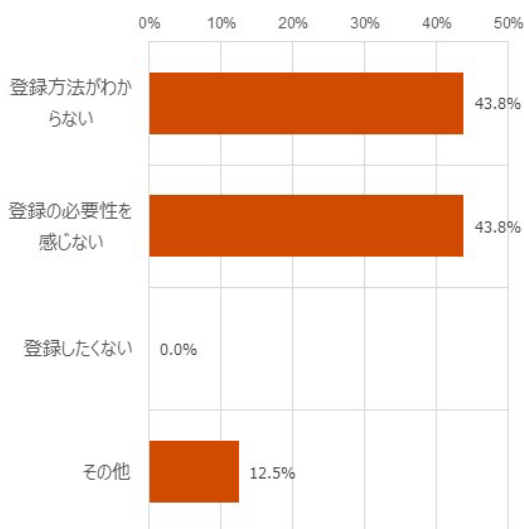
問44 避難行動要支援者名簿への登録(n=89)



■ 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

PwC

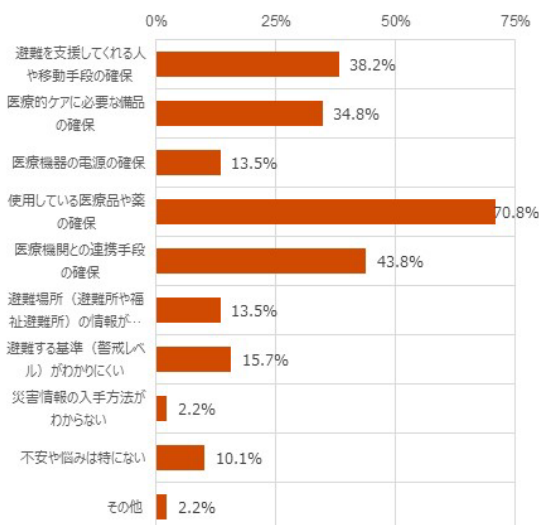
問45 登録されていない理由(n=16)



28

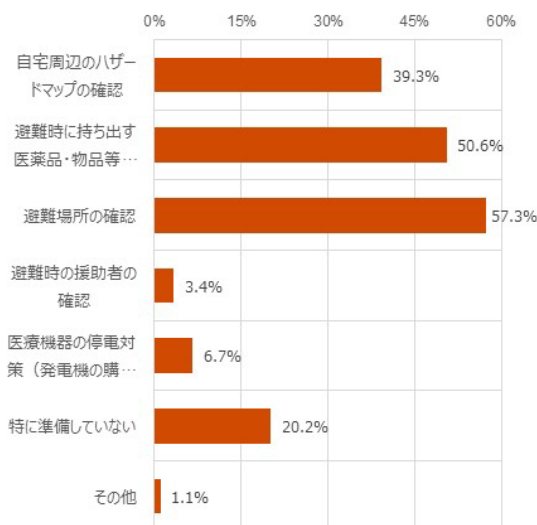
27. [災害対策] 災害時の不安や悩み、災害に備えた準備

問46 災害時の不安や悩み(n=89)



PwC

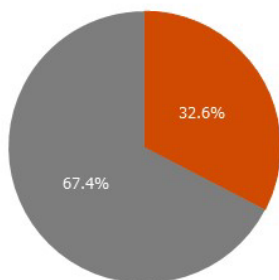
問47 災害に備えた準備(n=89)



29

28. [災害対策] 災害に備えた保健師訪問の必要性

問48 災害に備えた保健師の訪問の必要性
(n=89)



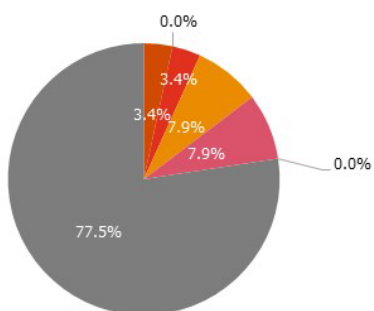
■ 必要だと思う ■ 不要だと思う

PwC

30

29. [移行期] 初めて説明を受けた時期、人

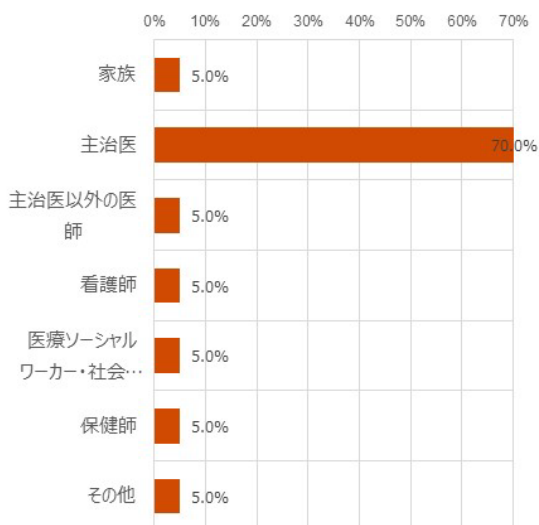
問49 小児診療科から成人診療科への移行について、初めて説明を受けた時期(n=89)



■ 7歳未満 ■ 7歳～9歳
■ 10歳～12歳 ■ 13歳～15歳
■ 16歳～18歳 ■ 19歳以上
■ 説明を受けていない

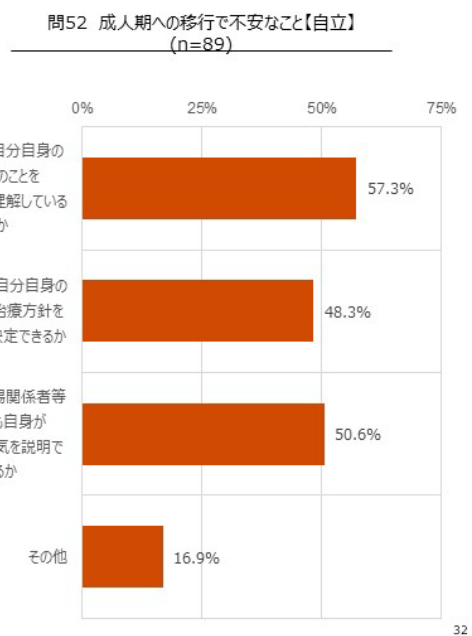
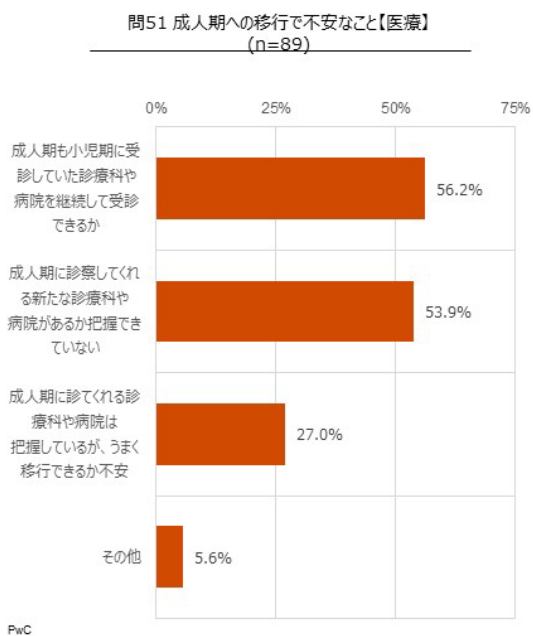
PwC

問50 成人診療科への移行の説明を受けた人
(n=20)

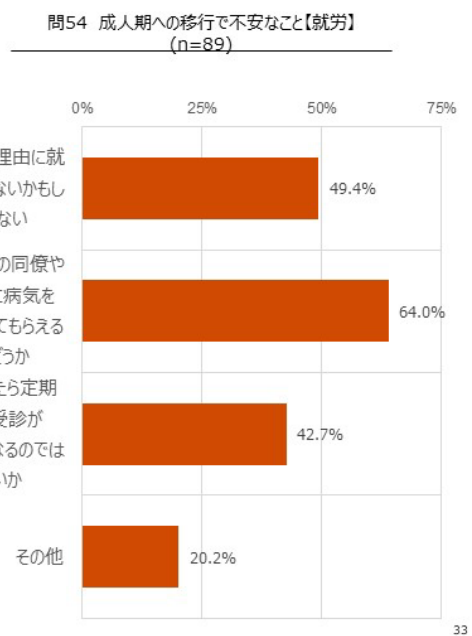
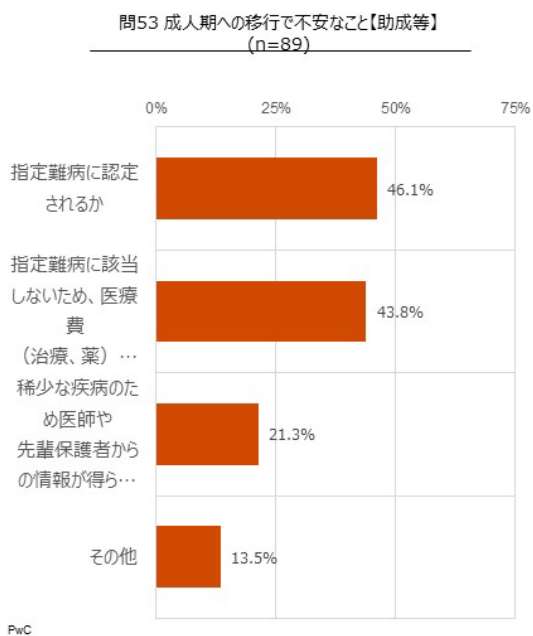


31

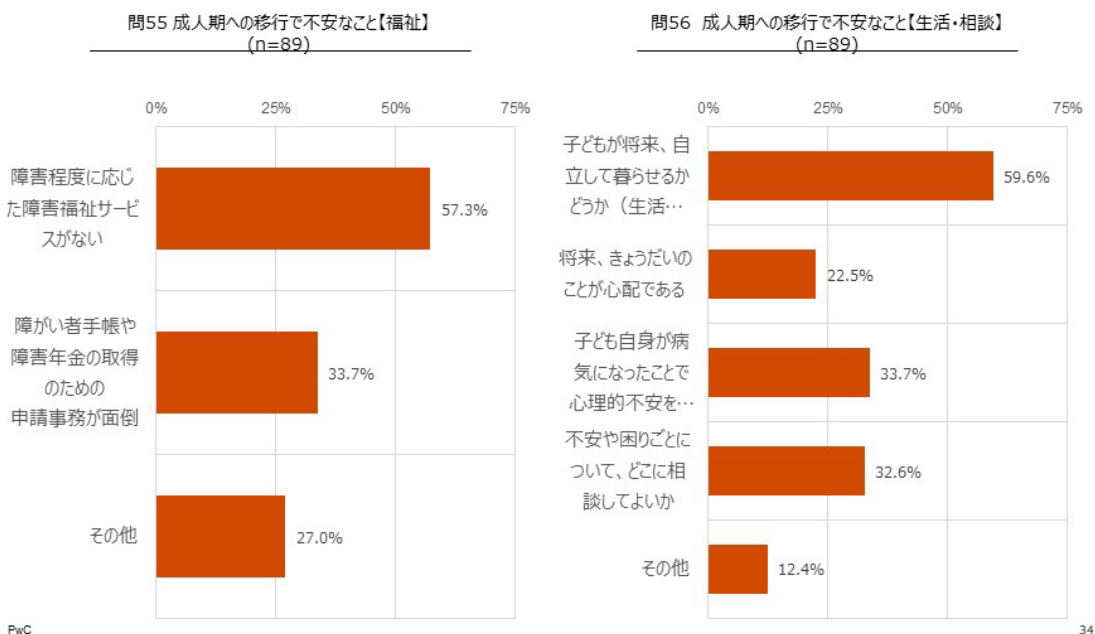
30. [移行期] 不安なこと（医療、自立）



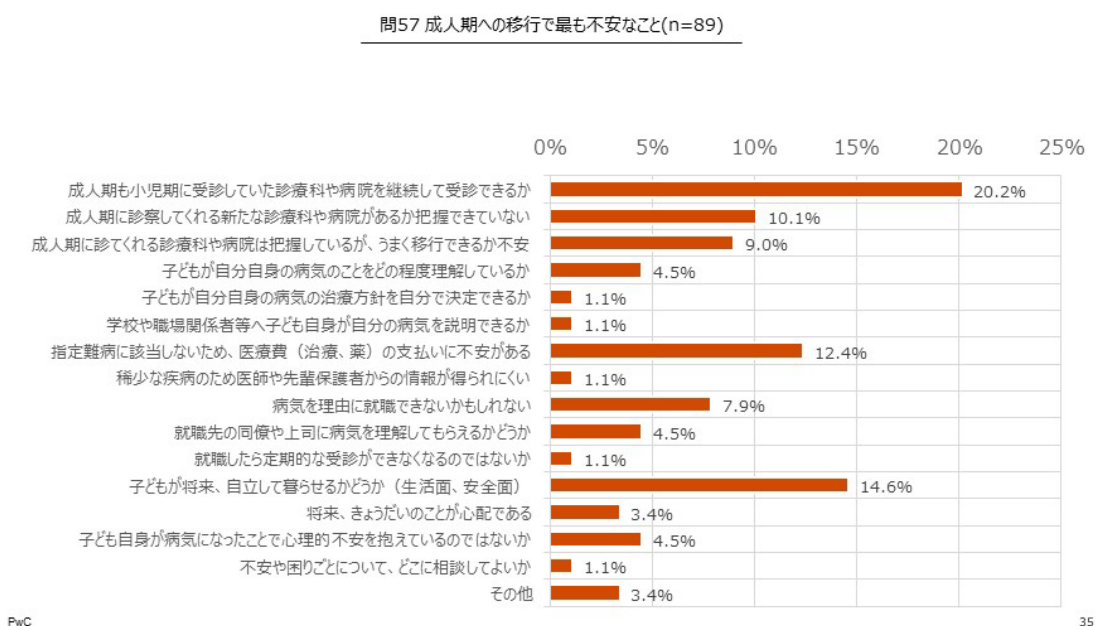
31. [移行期] 不安なこと（助成等、就労）



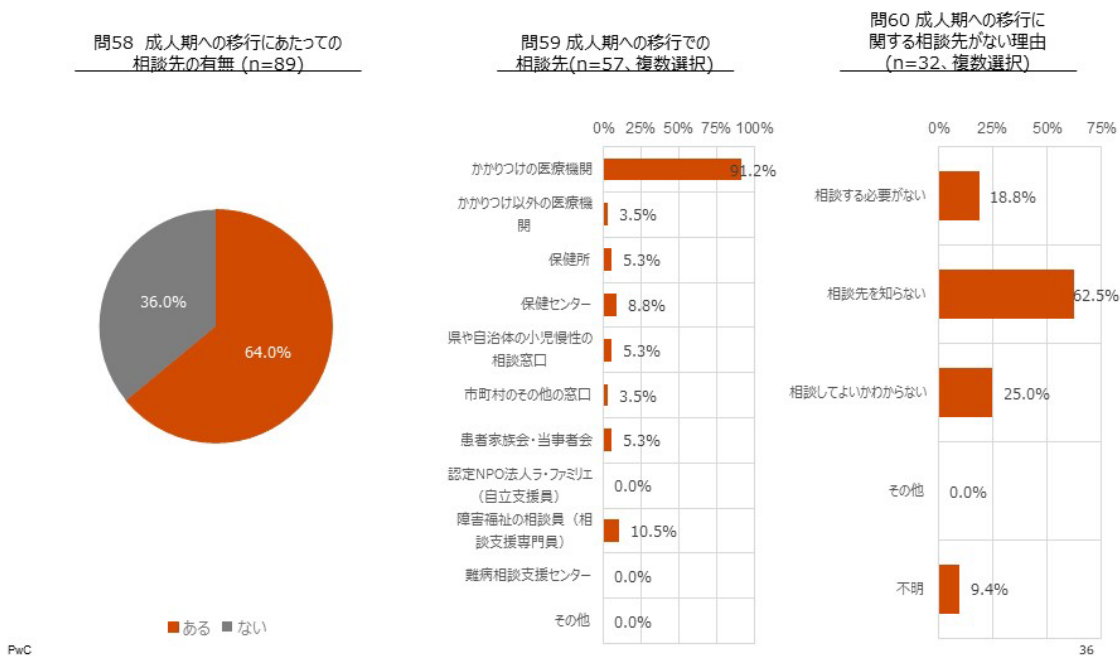
32. [移行期] 不安なこと（福祉、生活・相談）



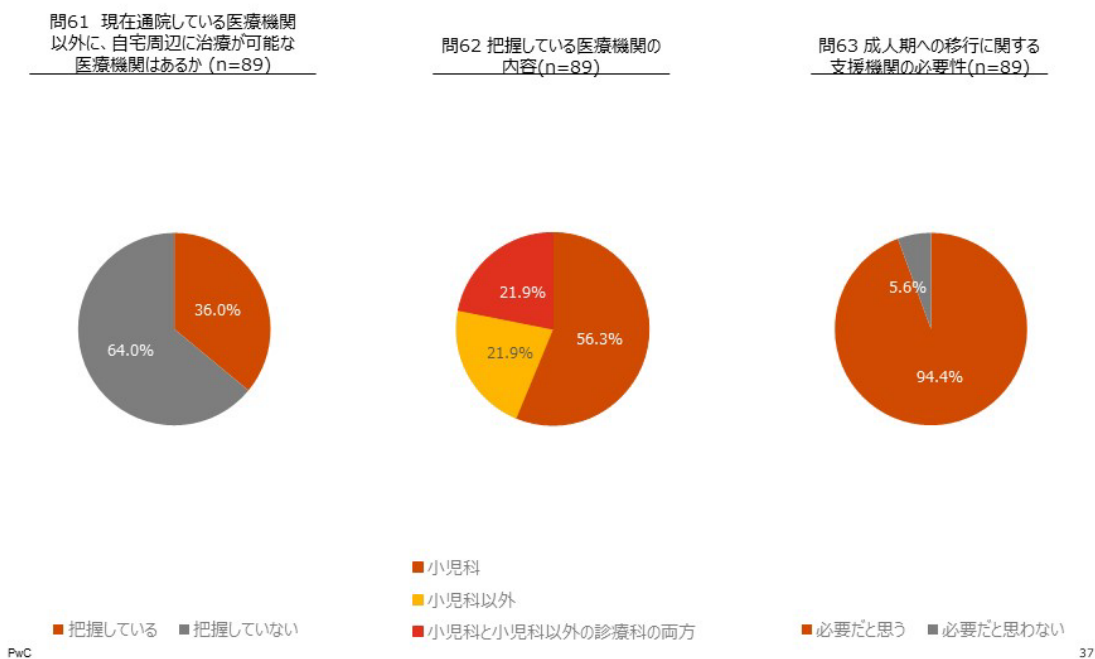
33. [移行期] 最も不安なこと



34. [移行期] 相談先の有無、相談先の詳細、相談先がない理由



35. [移行期] 把握している医療機関の詳細、支援機関の必要性

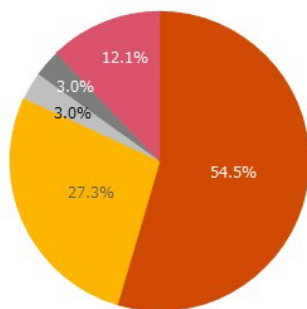


2

子ども向け調査の結果

1. 今の生活は充実しているか、楽しいことは何か

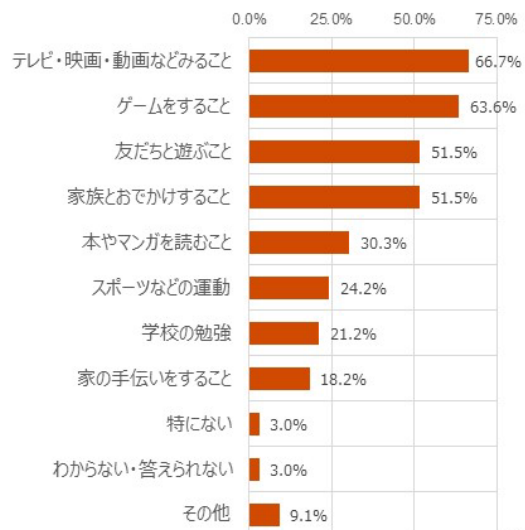
問1 いまの生活は充実しているか (n=33)



■ 充実している ■ どちらかといえば充実している ■ どちらかといえば充実していない ■ 充実していない ■ わからない・答えられない

PwC

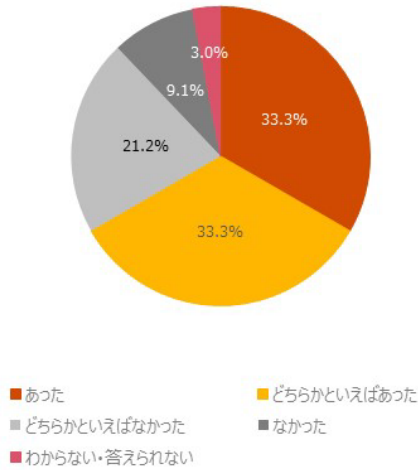
問1 いまの生活の中で、楽しいこと (n=33、複数選択)



39

2. 生活で思い通りにならなかったこと

問3 生活で思い通りにならなかったこと (n=33)



PwC

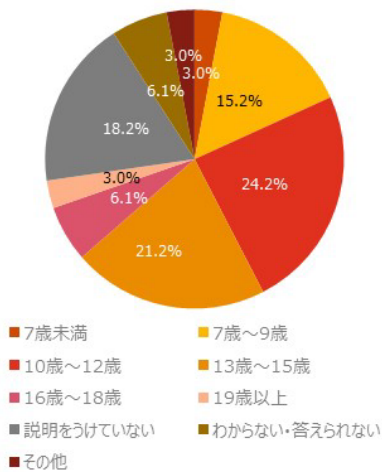
問4 思い通りにならなかった理由 (n=33、複数選択)



40

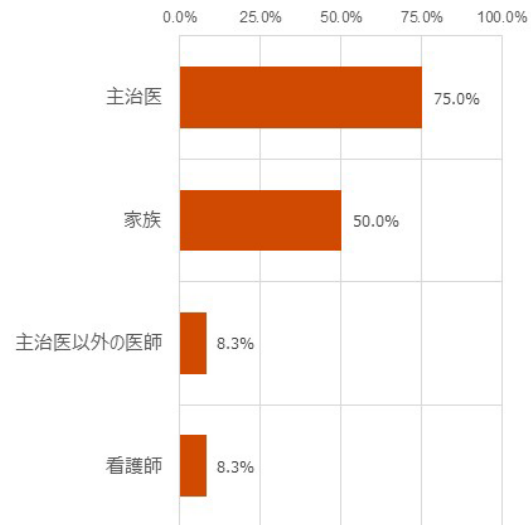
3. 移行期の説明についていつ、誰から説明を受けたか

問5 成人後の病気との付き合い方について
初めて説明を受けた時期 (n=33)



PwC

問6 誰から説明を受けたか (n=33、複数選択)



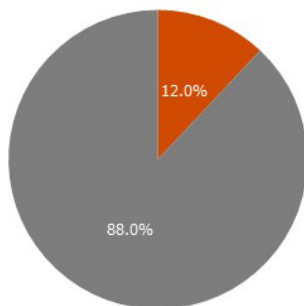
41

1

保護者向け調査の結果

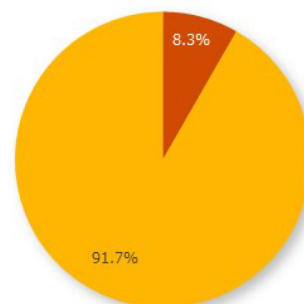
1. 回答結果の概要及び回答者の属性

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

問1 回答者の属性(n=60)



■ 父親
■ 母親
■ 祖父・祖母
■ きょうだい

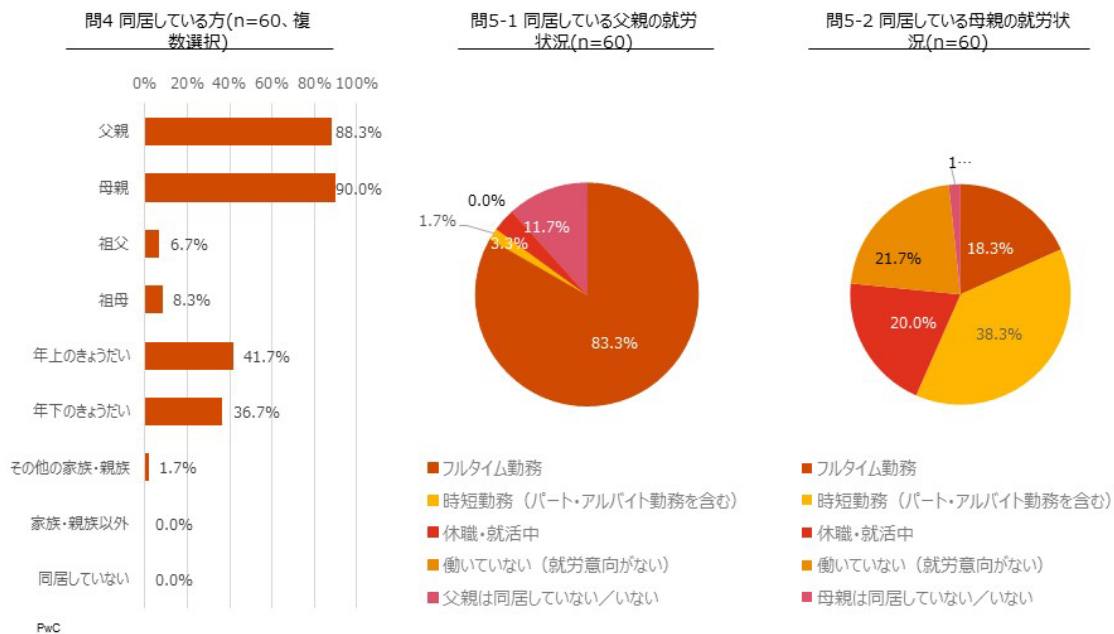
2. 住まいの市町村、医療費助成の申請保健所

松山市の方のみのデータを抽出しているため、
本項目はグラフ化していません。

PwC

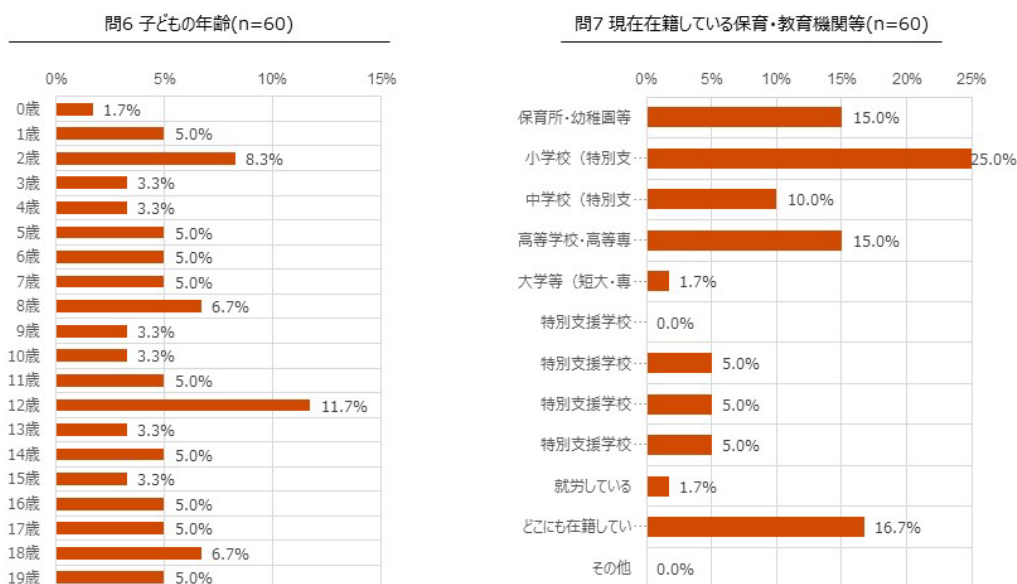
4

3. 同居状況、同居している両親の就労状況



5

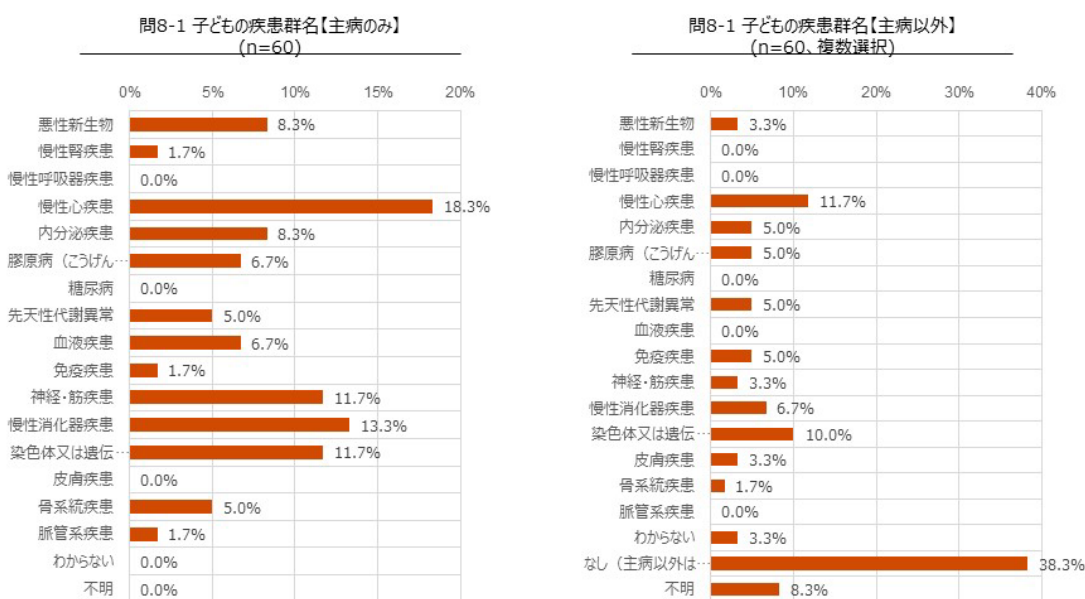
4. 子どもの年齢、在籍する保育・教育機関等



PwC

6

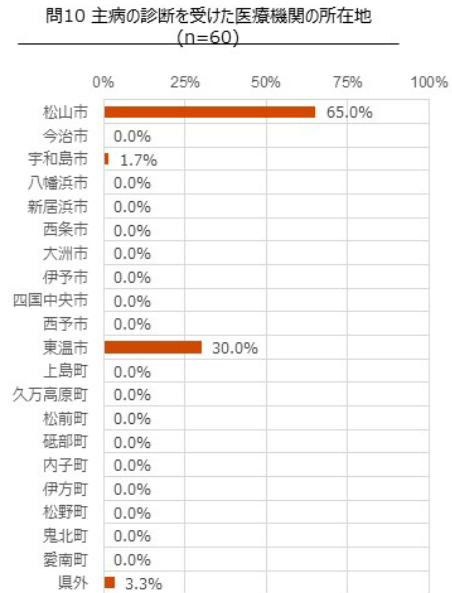
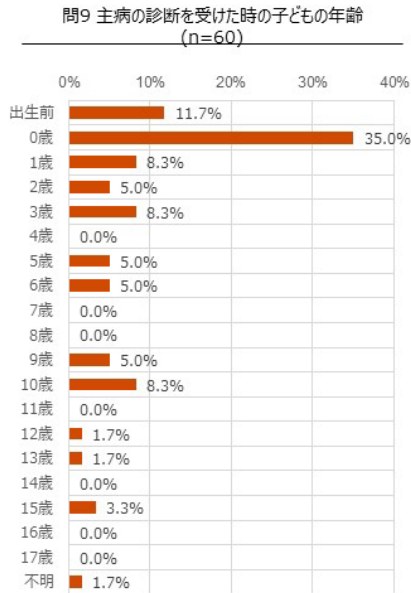
5. 子どもの疾患群名



PwC

7

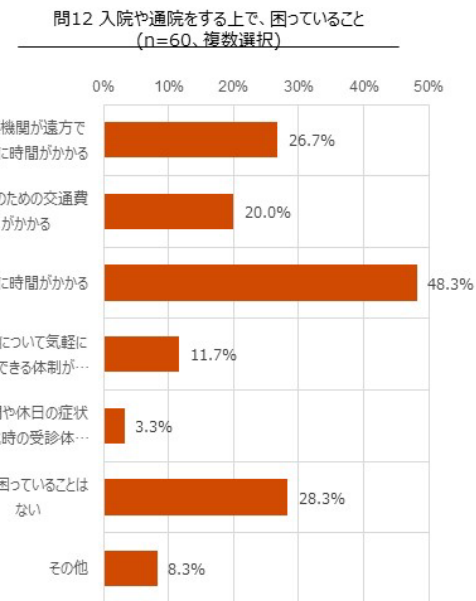
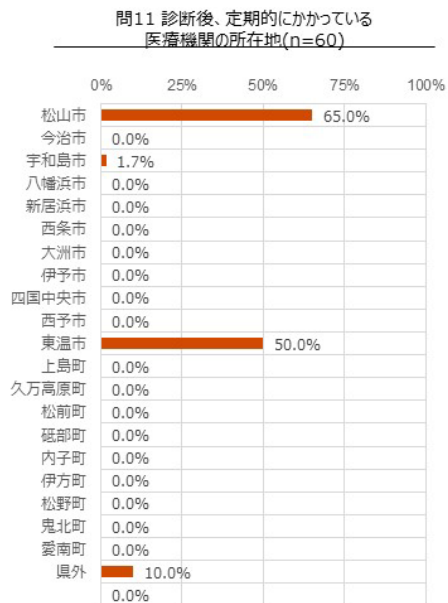
6. 主病の診断時の子どもの年齢、医療機関の所在地



PwC

8

7. 定期的にかかっている医療機関、入院・通院時の困りごと

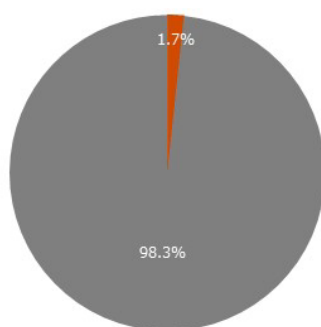


PwC

9

8. 同居するきょうだいの小慢受給者証の取得状況

問13 同居しているきょうだいで、
小慢の受給者証をお持ちの方(n=60)



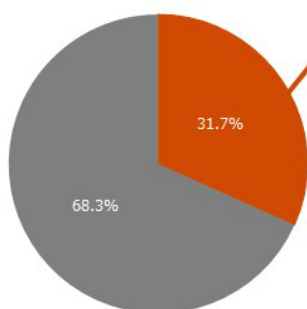
■ いる ■ いない

PwC

10

9. 小慢を理由とした入院の状況（回数、日数）

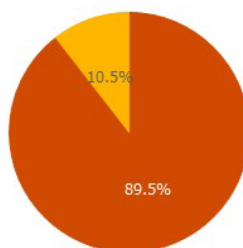
問14-1 小慢を理由とした入院（直近1年間）
(n=60)



■ 入院した ■ 入院していない

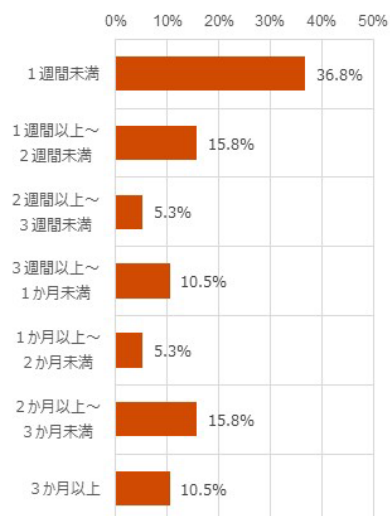
PwC

問14-2-1 入院回数
(直近1年間) (n=21)



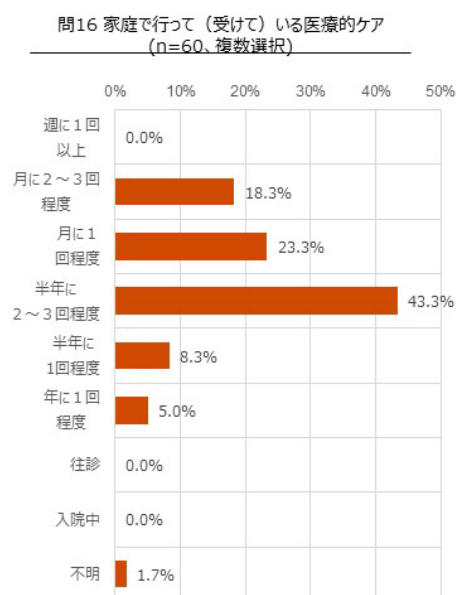
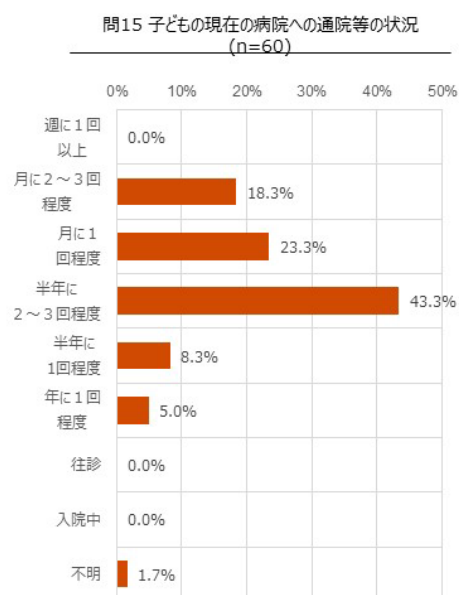
■ 1回～3回 ■ 4回～6回

問14-2-2 おおよその入院日数
(n=21)



11

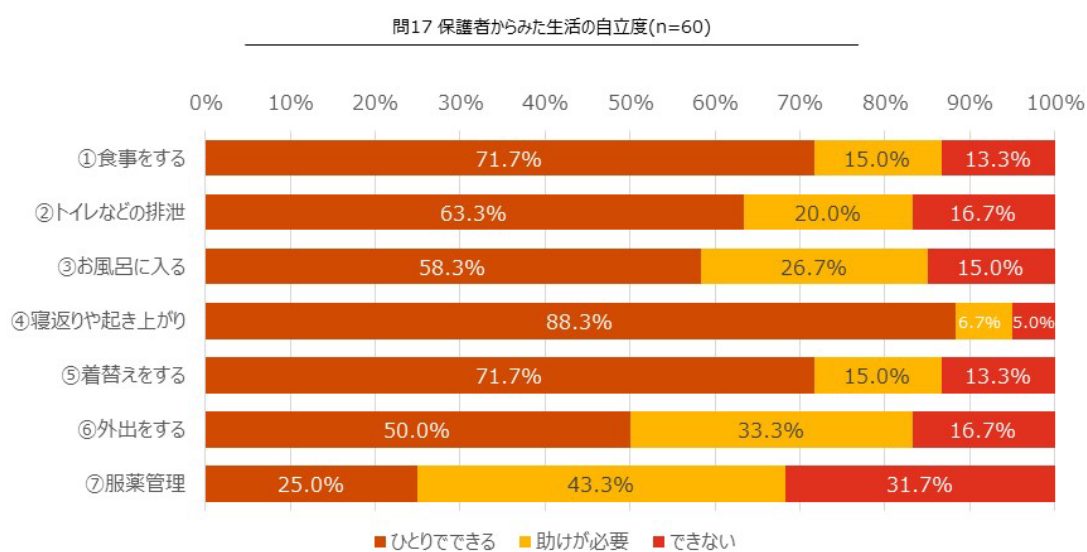
10. 子どもの通院等の状況、医療的ケアの状況



PwC

12

11. 保護者から見た生活の自立度

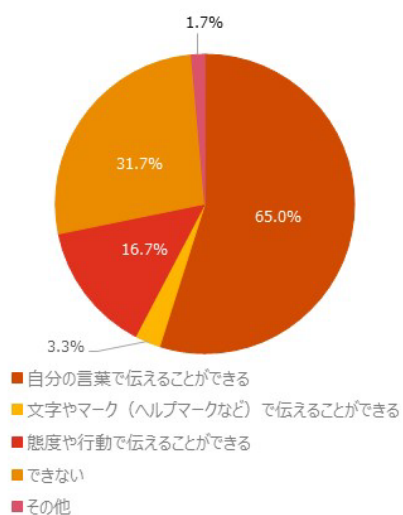


PwC

13

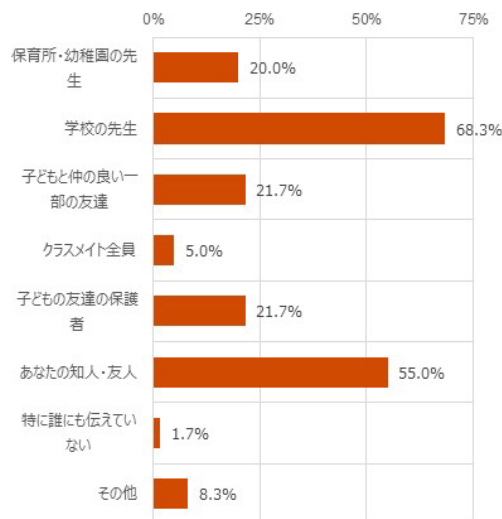
12. 子どもが家族以外の人に体調の変化を伝えられるか、 子どもの病気について家族以外に伝えているか

問18 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(n=60、複数選択)



PwC

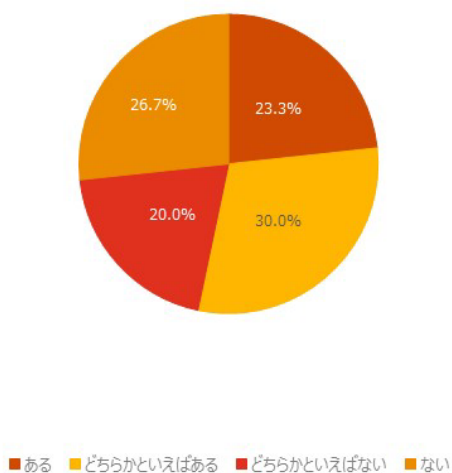
問19 子どもの病気について、家族以外で伝えている人(n=60、複数選択)



14

13. 在宅での生活を支えることへの悩み

問20 在宅での生活を支えることへの不安や悩み(n=60)



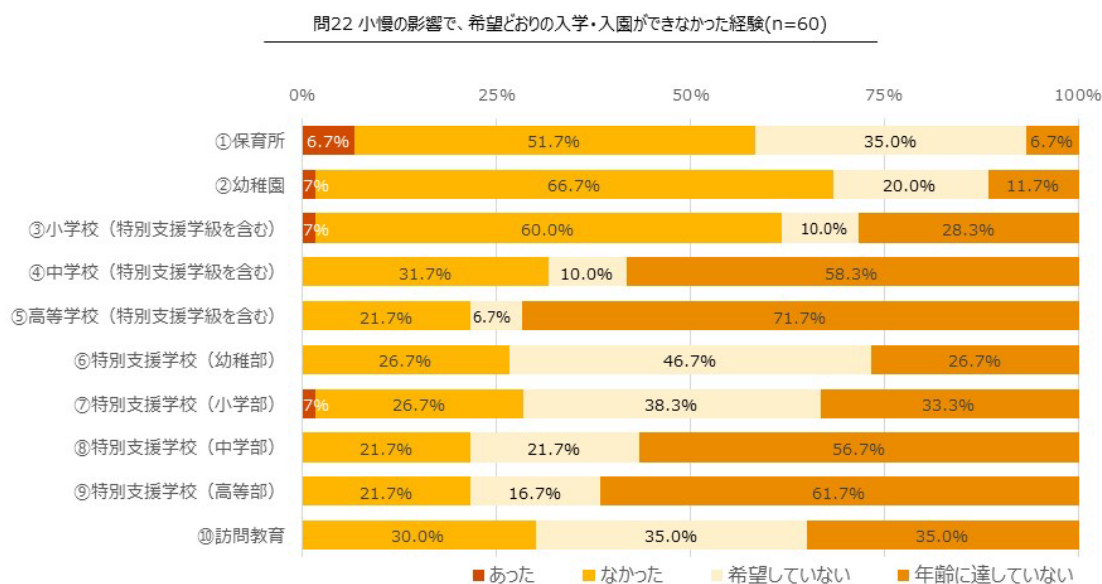
PwC

問21 不安や悩みについてあてはまること(n=44、複数選択)



15

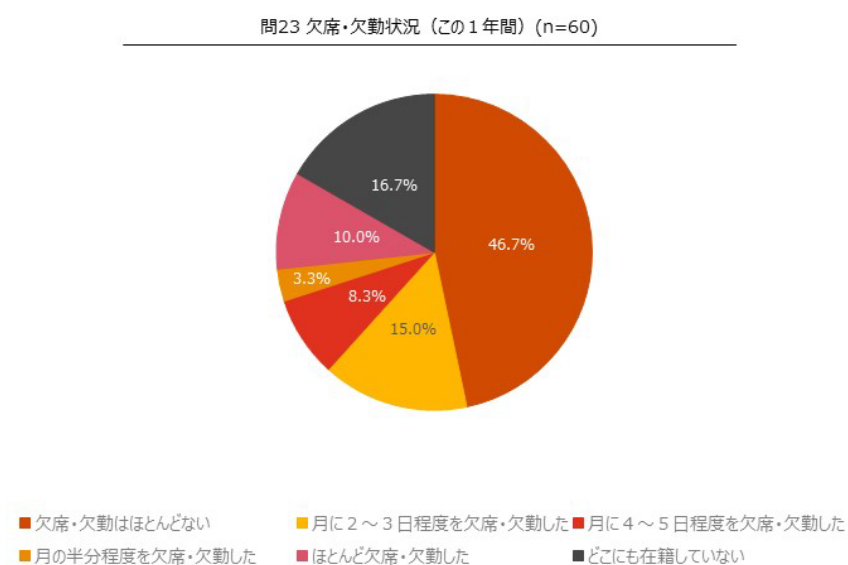
14. 小慢の影響で、入学・入園ができなかった経験



PwC

16

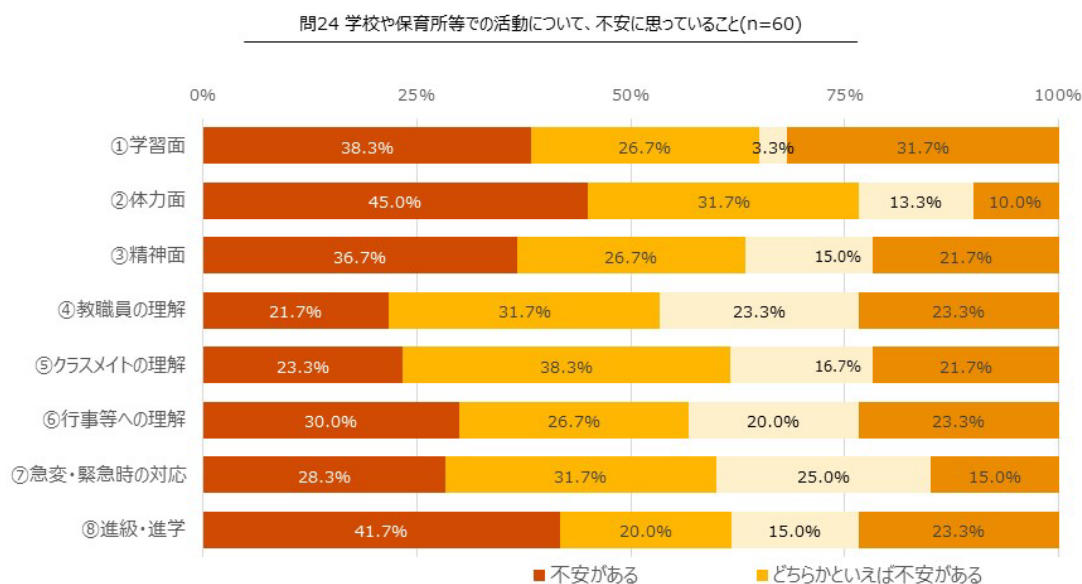
15. 欠席・欠勤状況



PwC

17

16. 学校や保育所等での活動で、不安に思っていること

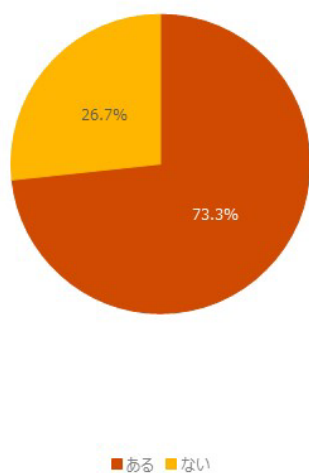


PwC

18

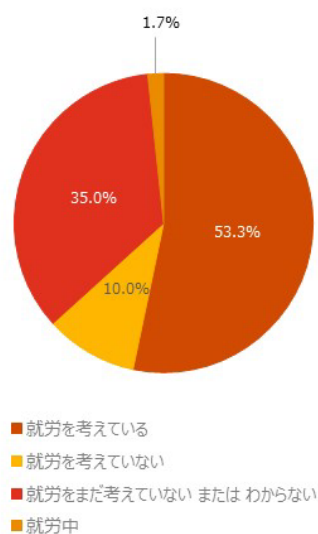
17. 子どもの就労についての不安や悩み、考え

問25 子どもの就労についての不安や悩み(n=60)



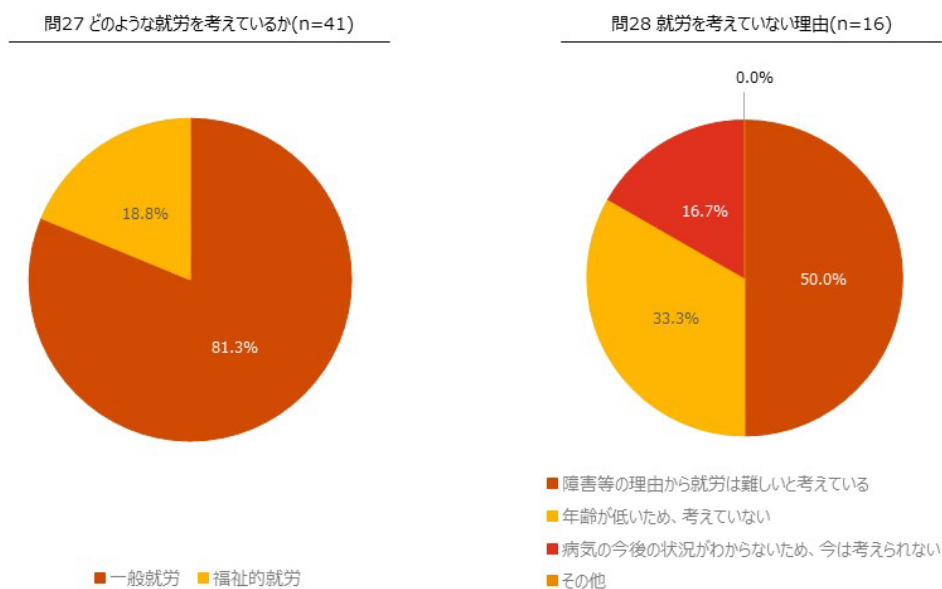
PwC

問26 子どもの就労についての考え(n=60)



19

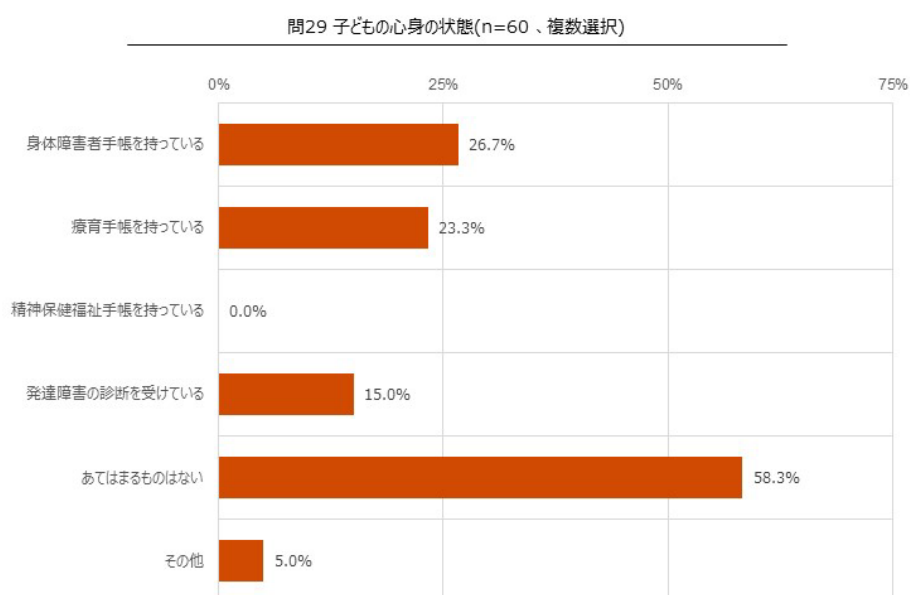
18. どのような就労を考えているか、就労を考えていない理由



PwC

20

19. 子どもの心身の状態



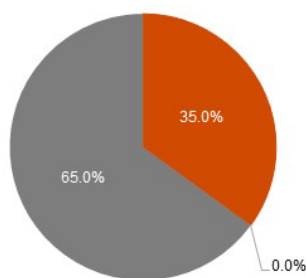
PwC

21

20. 医療や福祉サービスの利用状況、利用していない理由

問32、33は対象となる回答者が0名だったため、割愛しています

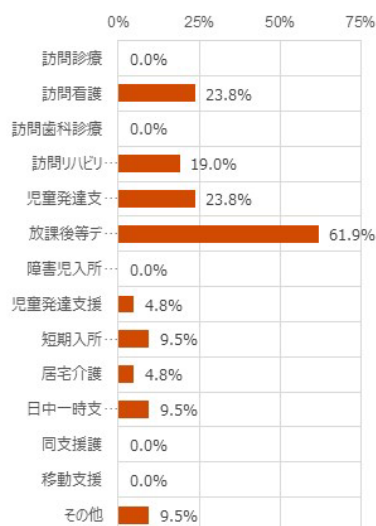
問30 通院や通学等以外の医療や福祉に関するサービスの利用状況(n=60)



- 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

PwC

問31 利用しているサービス(n=20、複数選択)



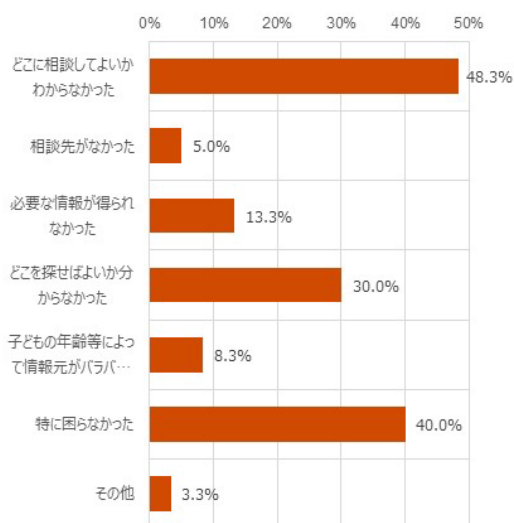
問34 利用していない理由(n=68、複数選択)



22

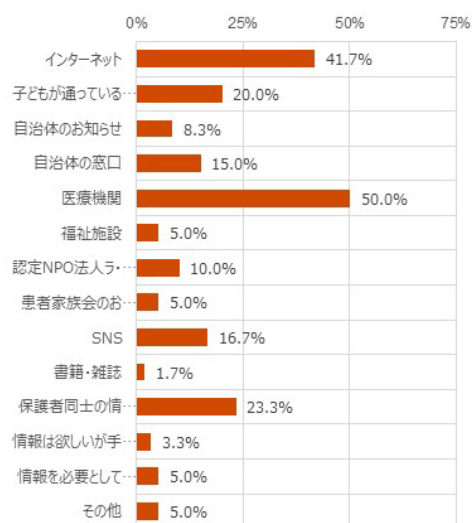
21. 医療や福祉サービスの情報入手に関する困りごと、方法

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)



PwC

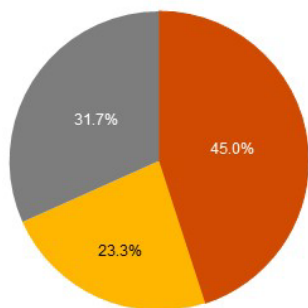
問36 子どもに関する医療や福祉サービスの情報の入手方法(n=60、複数選択)



23

22. 自立支援事業の説明を受けたか、医療費助成を申請した理由

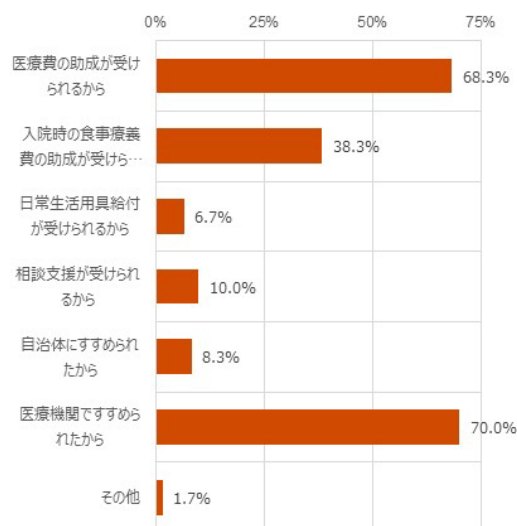
問37 医療費助成の申請や受給者証の更新の際に、自立支援事業の説明を受けたか(n=60)



■ 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

PwC

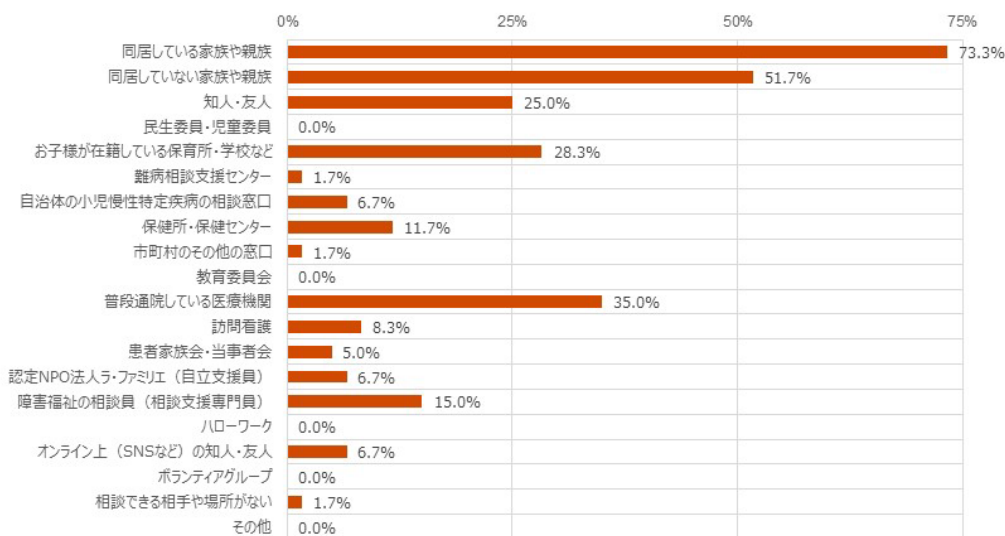
問38 子どもの小児医療費助成を申請した理由 (n=60、複数選択)



24

23. 子どもについて相談できる相手や場所

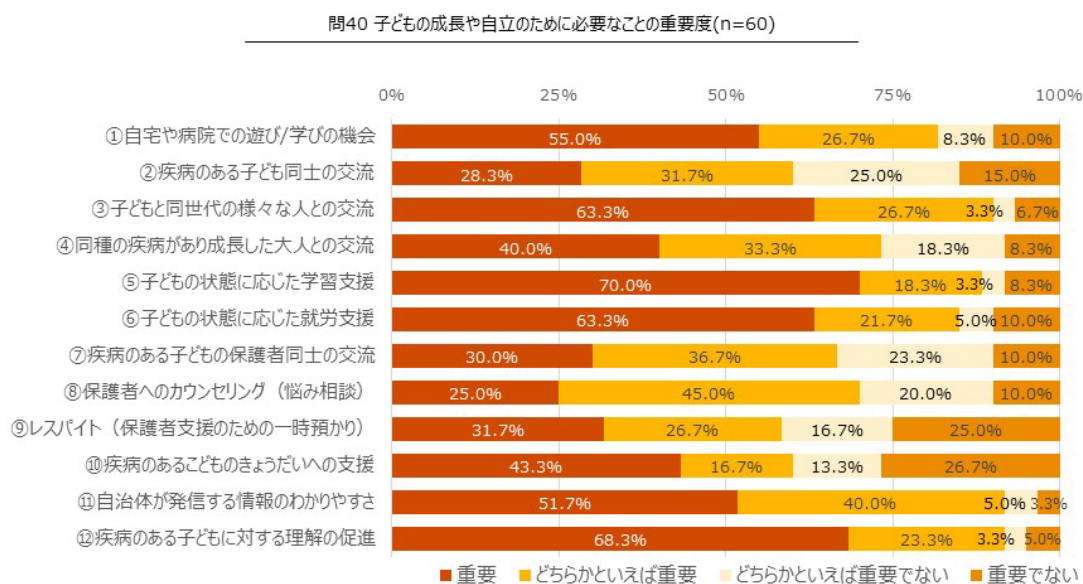
問39 子どもについて相談できる相手や場所(n=60、複数選択)



PwC

25

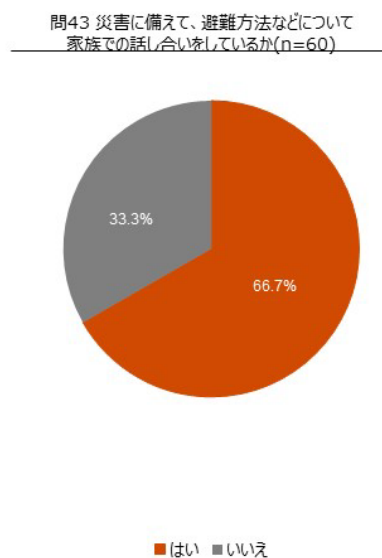
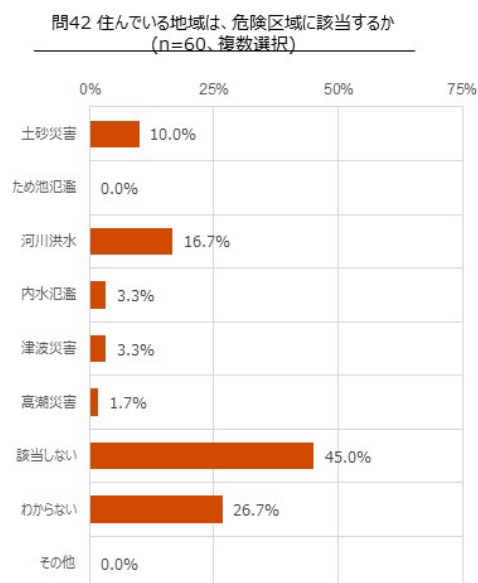
24. 子どもの成長や自立のために必要なことの重要度



PwC

26

25. [災害対策] 危険区域、避難方法の家族での話し合い

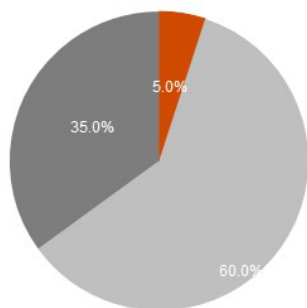


PwC

27

26. [災害対策] 避難行動要支援者名簿への記録、未登録の理由

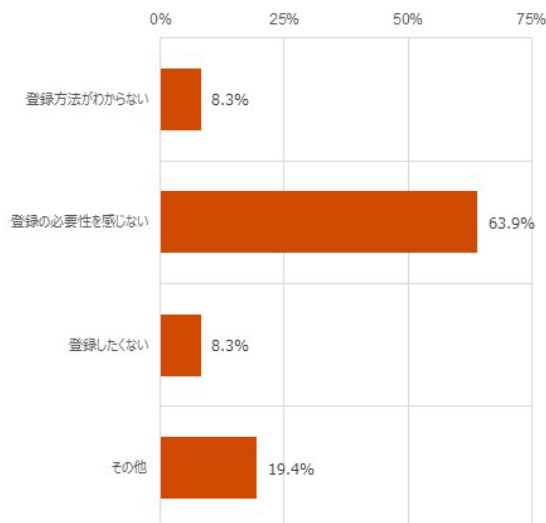
問44 避難行動要支援者名簿への記録(n=60)



- 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

PwC

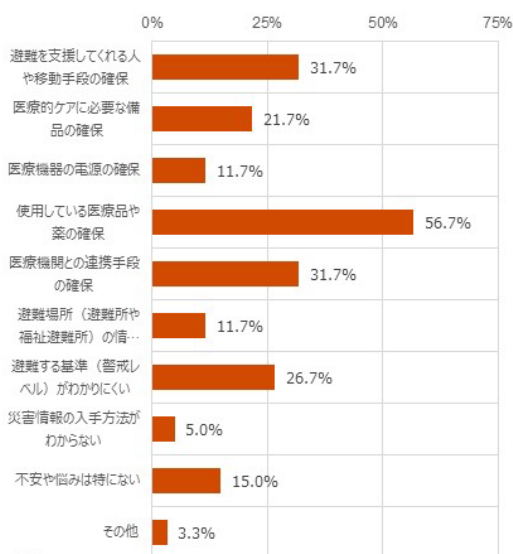
問45 登録されていない理由(n=16、複数選択)



28

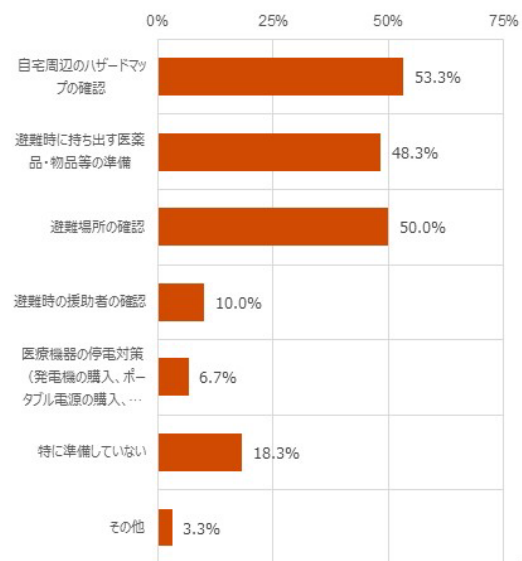
27. [災害対策] 災害時の不安や悩み、災害に備えた準備

問46 災害時の不安や悩み(n=60)



PwC

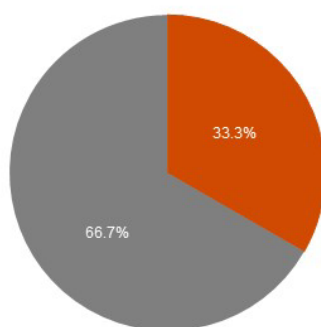
問47 災害に備えた準備(n=60)



29

28. [災害対策]災害に備えた保健師訪問の必要性

問48 災害に備えた保健師の訪問の必要性(n=60)



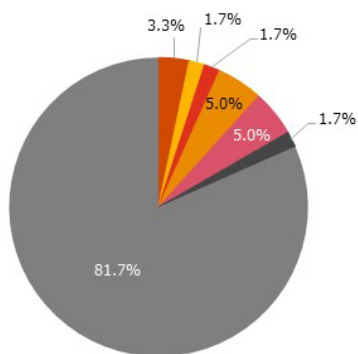
■必要だと思う ■不要だと思う

PwC

30

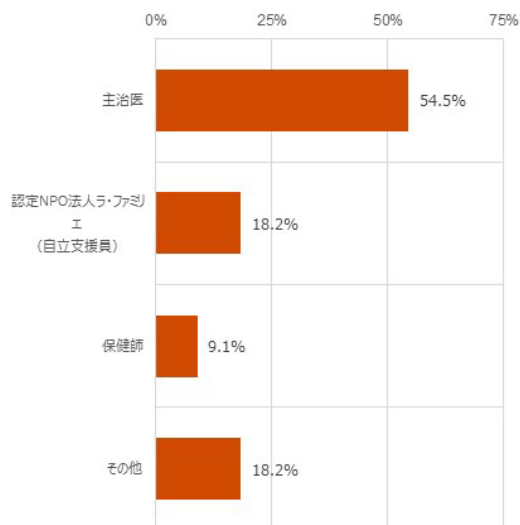
29. [移行期] 初めて説明を受けた時期、人

問49 小児診療科から成人診療科への移行について、初めて説明を受けた時期(n=60)



■ 7歳未満 ■ 7歳～9歳
 ■ 10歳～12歳 ■ 13歳～15歳
 ■ 16歳～18歳 ■ 19歳以上
 ■ 説明を受けていない

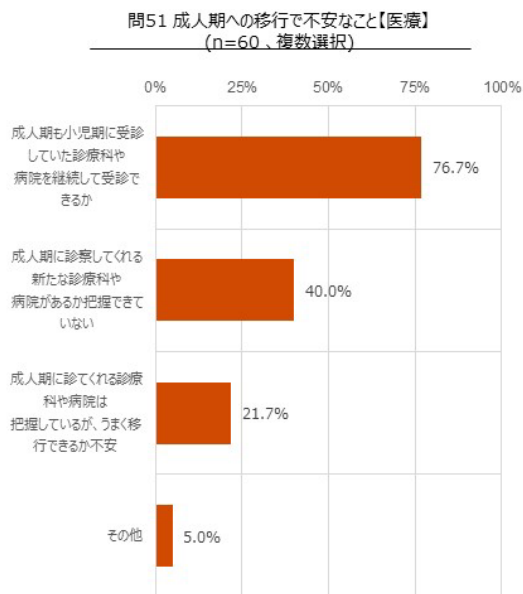
問50 成人診療科への移行の説明を受けた人(n=20)



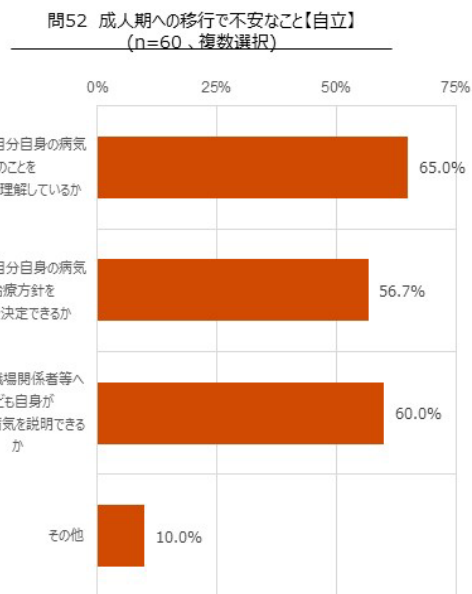
PwC

31

30. [移行期] 不安なこと（医療、自立）

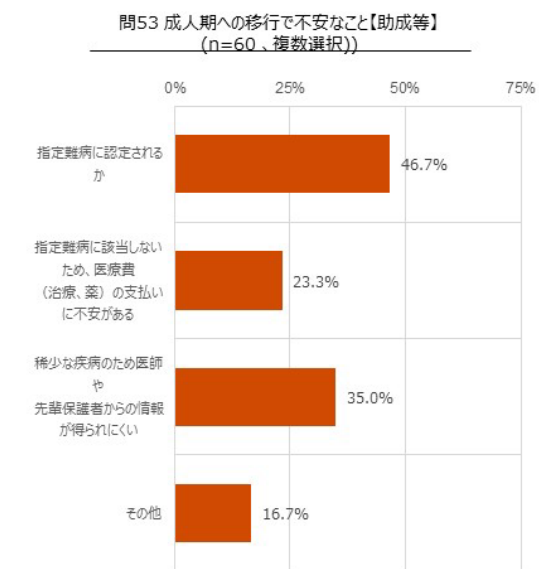


PwC

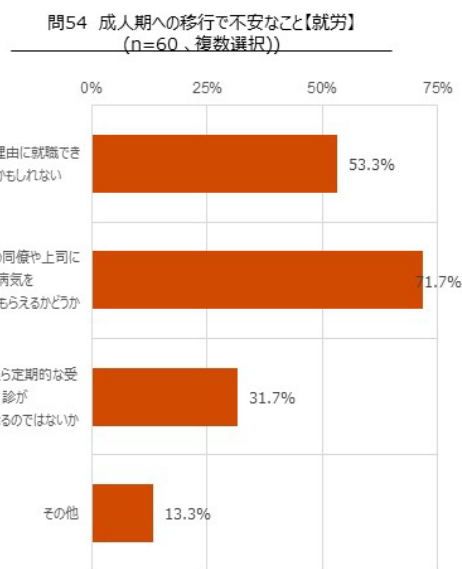


32

31. [移行期] 不安なこと（助成等、就労）

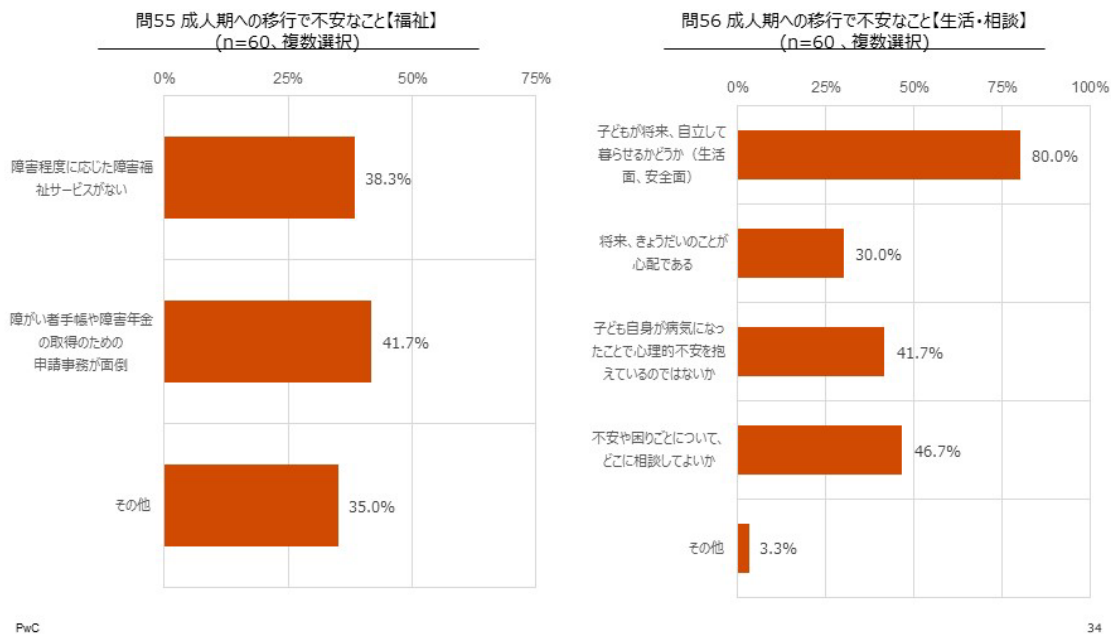


PwC

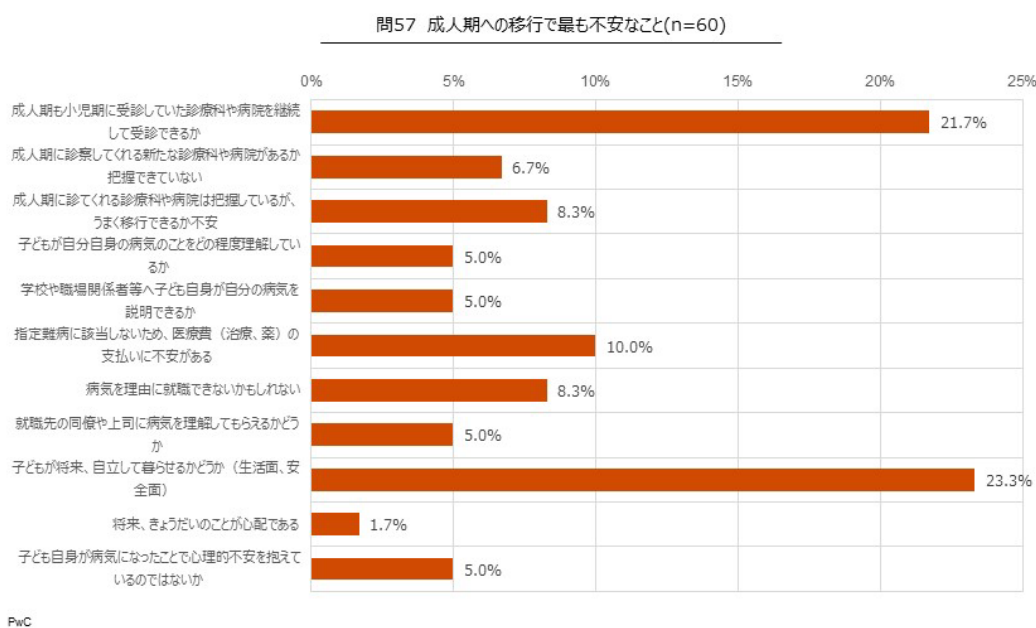


33

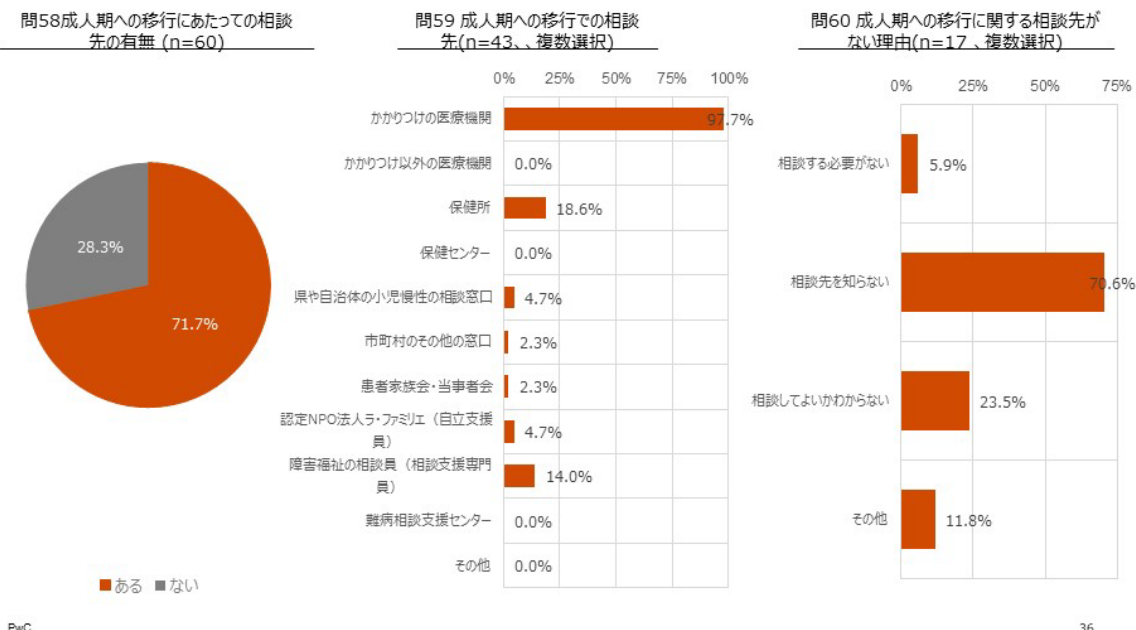
32. [移行期] 不安なこと（福祉、生活・相談）



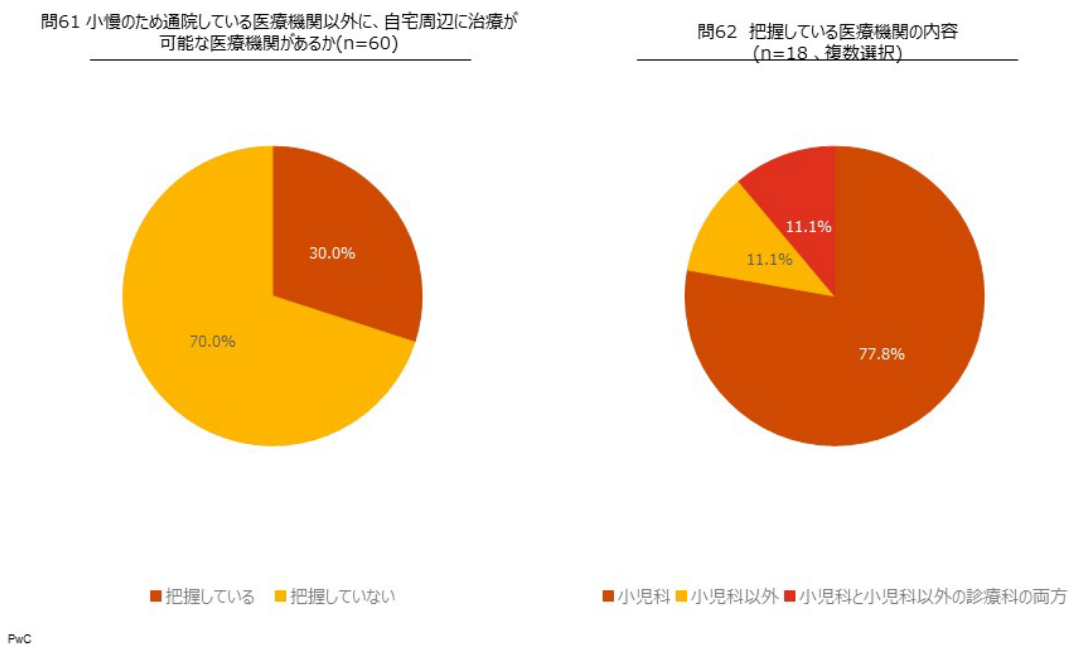
33. [移行期] 最も不安なこと



34. [移行期] 相談先の有無、相談先の詳細、相談先がない理由

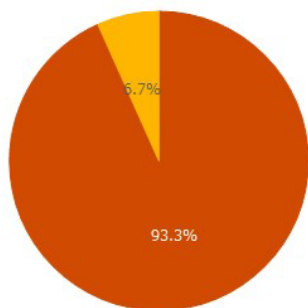


35. [移行期] 把握している医療機関



36. [移行期]支援機関の必要性

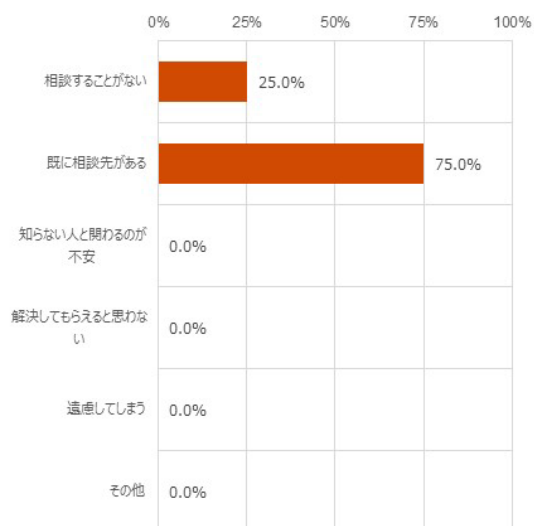
問63 成人期への移行に関する支援機関の必要性 (n=60)



■ 必要だと思う ■ 必要だと思わない

PwC

問64 必要だと思わない理由 (n=4、複数選択)



38

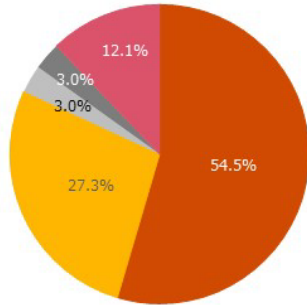
2

子ども向け調査の結果

1. 今の生活は充実しているか、楽しいことは何か

※以下、愛媛県全体としての結果です。

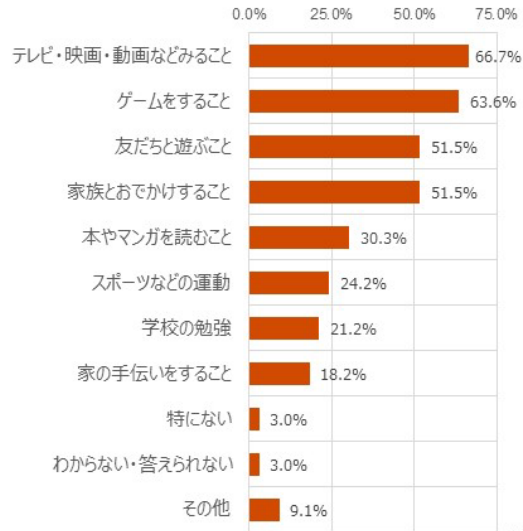
問1 いまの生活は充実しているか (n=33)



■ 充実している ■ どちらかといえは充実している ■ どちらかといえは充実していない ■ 充実していない ■ わからない・答えられない

PwC

問1 いまの生活の中で、楽しいこと (n=33、複数選択)

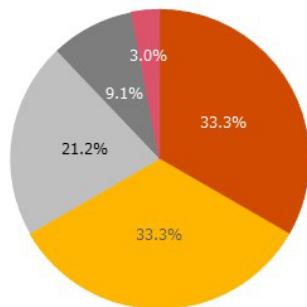


40

2. 生活で思い通りにならなかったこと

※以下、愛媛県全体としての結果です。

問3 生活で思い通りにならなかったこと (n=33)



■ あった ■ どちらかといえはあった ■ どちらかといえはなかった ■ なかった ■ わからない・答えられない

PwC

問4 思い通りにならなかった理由 (n=33、複数選択)

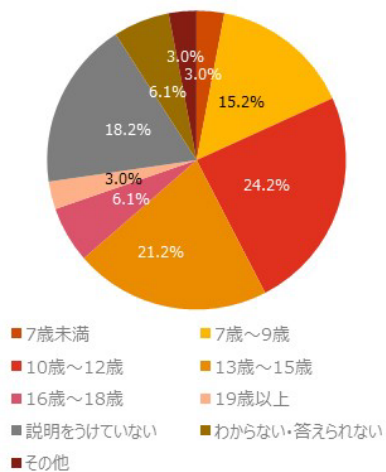


41

3. 移行期の説明についていつ、誰から説明を受けたか

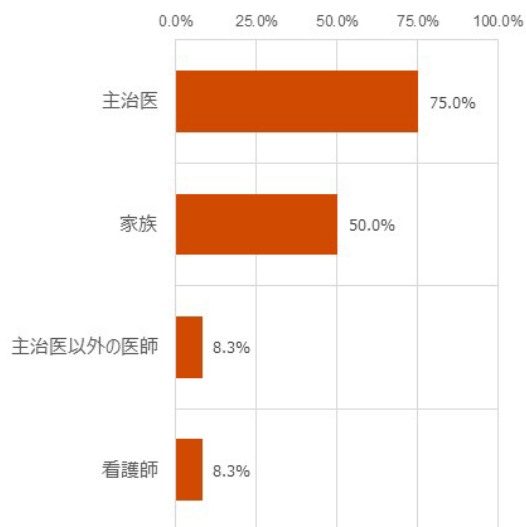
※以下、愛媛県全体としての結果です。

問5 成人後の病気との付き合い方について
初めて説明を受けた時期 (n=33)



PwC

問6 誰から説明を受けたか (n=33、複数選択)



42

付録6 昨年度支援自治体へのアンケート調査票

#	設問項目	回答	自由記述欄
1	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業：相談支援）	1. 立上げ支援前から予算措置を実施済 2. 立上げ支援を受けて予算要求を実施し、予算がついた 3. 立上げ支援を受けて予算要求を実施したが、予算がなかった 4. 立上げ支援を受けたが、予算要求をしていない 5. 立上げ支援を受け、予算要求するか検討中 6. 立上げ支援を受け、予算要求をせずとも実施可能であった 7. 本事業についての提案は受けていない 8. その他	
2	立上げ支援によって提案された内容の実施について（必須事業：相談支援）	1. 立上げ支援前から事業実施済み 2. 立上げ支援を受けて提案のあった事業を実施している 3. 立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施に向け検討中 4. 立上げ支援を受けて提案のあった事業の実施は予定していない 5. 立上げ支援を受けて提案のあった事業以外の事業を実施している（または予定している） 6. 本事業についての提案は受けていない 7. その他	
3	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（必須事業：自立支援員）	（設問1と同じ選択肢）	
4	立上げ支援によって提案された内容の実施について（必須事業：自立支援員）	（設問2と同じ選択肢）	
5	立上げ支援によって提案された内容に関する予算措置について（努力義務事業（旧任意事業））	（設問1と同じ選択肢）	
6	立上げ支援によって提案された内容の実施について（努力義務事業（旧任意事業））	（設問2と同じ選択肢）	
7	設問1～設問6において1つでも実施「予算要求はしていない」（予算要求せずに実施可能な場合を除く）「実施の予定はない」と回答された場合、その理由を教えてください。		
8	提案を受けて実施した事業または既に実施されている事業を運用する上で、課題を感じていることはありますか。	1. 課題を強く感じている 2. 課題をやや感じている 3. 課題を感じることは少ない 4. 課題を感じることはない	
9	立上げ支援だけではなく、事業のPDCAを回せるよう、運用中の事業の課題抽出、課題を感じていればその改善策などの助言や相談が出来る場が必要ですか。 回答いただいた理由について、教えてください。（自由記述欄）	1. 必要 2. 不要	

小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート

<このアンケート調査について>

このアンケート調査は、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちのご家庭にお送りしています。

アンケートに回答いただいた内容は、統計的な処理を行い、●●都道府県・市の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業などの施策検討に活用します。

いただいた回答や意見が、個人を特定可能な状態で公表されることはありません。

アンケート回答へのご協力をお願いいたします。

記入にあたってのお願い

- 封筒宛名のお子さまの「保護者（ご家族）の方」によるご記入をお願いします。
- アンケート後半に、「お子さま（中学生以上）のご意見」をお聞きする質問がありますので、その質問については「お子さまご本人」の記入をお願いします。
- 令和*年*月*日現在でお答えください。
- 回答は、あてはまる項目を選んで、その番号を○印で囲んでください。

また、設問によっては、回答していただく方が限られる場合がありますので、**網掛け**の指示にしたがってお答えください。

- 調査票の投函期限は、令和*年*月**日（*）までです。

同封の返信用封筒に入れ、ポストに投函してください（切手は不要です）。

【このアンケート調査についての問い合わせ先】

●●都道府県・市 **部 **課
〒000-0000 ●●県●●市●●

担当者：●●、●●

受付時間：祝日を除く月曜日から金曜日までの午前●時から午後●時まで

電話番号：00-0000-0000

FAX番号：00-0000-0000

メール：

あなたとお子さまのことについて

問1 どなたがこの調査票に回答されていますか。お子さまから見た続柄をお答えください。

【○は1つだけ】

1. 父親	4. きょうだい
2. 母親	5. その他の家族・親族
3. 祖父・祖母	6. 家族・親族以外

問2 現在、お子さまと同居している方を、あなた（回答者）も含めてお答えください。
※1年以上別居している方は「同居」にはあてはまりません

【あてはまるもの全てに○】

1. 父親	5. 年上のきょうだい
2. 母親	6. 年下のきょうだい
3. 祖父	7. その他の家族・親族
4. 祖母	8. 家族・親族以外

問3 お子さまと同居しているご両親の就労状況をお答えください。

【○は1つだけ】

3-1：父親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない（就労意向がない）
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 子どもの病気により就労できない
3. 休職・就活中	6. 父親は同居していない／いない

3-2：母親

1. フルタイム勤務	4. 働いていない（就労意向がない）
2. 時短勤務（パート・アルバイト勤務を含む）	5. 子どもの病気により就労できない
3. 休職・就活中	6. 母親は同居していない／いない

問4 お子さまの年齢をお答えください。

【数字を記入】

令和×年×月×日時点で

_____ 歳

問5 お子さまが、現在、在籍している保育・教育施設等をお答えください。

【○は1つだけ】

1. 保育所・幼稚園等	5. 大学等（短大・専門学校含む）
2. 小学校	6. 特別支援学校
3. 中学校	7. 就労している
4. 高等学校・高等専門学校	8. 在宅
	9. その他（ _____ ）

問6 お子さまが患っている小児慢性特定疾病の疾患群名（小児慢性特定疾病医療受給者証に記載されている疾病の疾患群名）をお答えください。

【主病に◎、その他あてはまるもの全てに○】

1. 悪性新生物	9. 血液疾患
2. 慢性腎疾患	10. 免疫疾患
3. 慢性呼吸器疾患	11. 神経・筋疾患
4. 慢性心疾患	12. 慢性消化器疾患
5. 内分泌疾患	13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
6. 膠原病（こうげんびょう）	14. 皮膚疾患
7. 糖尿病	15. 骨系統疾患
8. 先天性代謝異常	16. 脈管系疾患
	17. わからない

問7 同居しているごきょうだいの中に、宛名のお子さま以外で、小児慢性特定疾病の受給者証をお持ちの方はいますか。

【○は1つだけ】

1. いる	2. いない
-------	--------

問8 お子さまが、問6で回答した主病の診断を受けたのは、いつですか。出生後の場合はその時のお子さまの年齢も併せてお答えください。

【○は1つだけ】

1. 出生前	2. 出生後（ _____ 歳の時）
--------	--------------------

問13 次のうち、お子さまが、家庭で行って（受けて）いる医療的ケアをお答えください。
【〇はいくつでも】

1. 吸引（たんや唾液などの吸引）	10. 人工肛門管理
2. 吸入（気管支拡張薬などの吸入）	11. 自己導尿（保護者による導尿を含む）
3. 気管カニューレ管理	12. 膀胱内カテーテル管理
4. 在宅酸素療法	13. 創傷処置（じよくそうを含む）
5. 人工呼吸器管理	14. 血糖測定
6. 中心静脈栄養	15. 自己注射（保護者による注射を含む）
7. 経管栄養管理（胃ろうからの栄養を含む）	16. その他（ ）
8. 持続点滴	17. 医療的ケアを行っていない
9. 排便コントロール	

問14 お子さまの直近1年間の病院への通院頻度をお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 週に1回以上	4. 半年に2～3回程度
2. 月に2～3回程度	5. 年に1回程度
3. 月に1回程度	

問15 あなたはお子さまの在宅での生活を支えることに不安や悩みを感じることはありますか。

【〇は1つだけ】

1. ある	2. どちらかというところ	3. どちらかというところない	4. ない
-------	---------------	-----------------	-------

問16は、問15で選択肢1・2（ある・どちらかというところ）に回答した方にお聞きします。

問16 あなたの不安や悩みについてあてはまることをお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 子どもの成長・発育への不安	8. 自分の就労や働き方の悩み
2. 子どもの病気の悪化への不安	9. 近所の人（地域）からの理解
3. 他の家族への影響	10. 保育所、幼稚園、学校の疾病理解
4. 家庭の経済的な不安	11. 就職の際の疾病理解
5. 家以外の子どもの居場所の確保	12. 自分の不安や悩みを吐き出せない
6. 子どもの、同世代の仲間との交流機会	13. その他（ ）
7. 自分の時間が持てない	

お子さまの学校等での活動や就労について

全ての方にお聞きします

問17 お子さまは、これまでに小児慢性特定疾病の影響で、希望どおりの学校や保育所等の施設への入学・入園（進学含む）ができなかったことがありますか。

【①～⑦のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	あった	なかった	非該当 ※希望していない ※年齢に達していない
① 保育所	1	2	3
② 幼稚園	1	2	3
③ 小学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
④ 中学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑤ 高等学校（特別支援学級を含む）	1	2	3
⑥ 特別支援学校	1	2	3
⑦ 訪問教育	1	2	3

問18 お子さまの、この1年間の欠席・欠勤状況をお答えください。

【○は1つだけ】

1. 欠席・欠勤はほとんどない	4. 月の半分程度を欠席・欠勤した
2. 月に2～3日程度を欠席・欠勤した	5. ほとんど欠席・欠勤した
3. 月に4～5日程度を欠席・欠勤した	6. 出席・出勤があてはまらない

問19 お子さまの学校や保育所等での活動について、あなたが不安に思っていることをお答えください。（施設等を利用していない場合は過去・将来の不安としてお答えください）

【①～⑧のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→	不安がある	どちらかという不安がある	どちらかという不安はない	不安はない
① 学習面	1	2	3	4
② 体力面（運動・体調管理）	1	2	3	4
③ 精神面（本人の情緒）	1	2	3	4
④ 教職員の理解	1	2	3	4
⑤ クラスメイトの理解	1	2	3	4
⑥ 行事等への参加	1	2	3	4
⑦ 急変・緊急時の対応	1	2	3	4
⑧ 進級・進学	1	2	3	4

問 29 は、問 25 で選択肢 3（利用していない）に回答した方にお聞きします。

問 29 利用していない理由をお答えください。

【〇はいくつでも】

1. 利用できるサービスを知らない	6. 利用手続きを行う時間がなかった
2. 制度の対象外だった	7. 利用までの手続きが煩雑だった
3. 対応できる事業者等がなかった	8. 保護者に余裕がない
4. 定員がいっぱいだった	9. その他（ ）
5. 利用手続き先がわからなかった	10. サービスを必要としていない

全ての方にお聞きします

問 30 あなたは、医療・福祉サービス等の情報を入手する際に困ったことはありましたか。

【〇はいくつでも】

1. 相談先がわからなかった	5. その他（ ）
2. 必要な情報が得られなかった	6. 相談先がない
3. どこを探せばよいかわからなかった	7. 特に困らなかった
4. 子どもの年齢等によって 情報元がバラバラだった	

問 31 あなたは、お子さまに関する医療や福祉サービスの情報をどのような手段で入手していますか。

【〇はいくつでも】

1. インターネット ※官公庁や支援団体等が作成したホームページなど SNSは除く	8. 患者家族会のお知らせ
2. 子どもが通っている学校や保育所など	9. SNS
3. 自治体のお知らせ	10. 書籍・雑誌
4. 自治体の窓口	11. 保護者同士の情報交換
5. 医療機関	12. その他（ ）
6. 福祉施設	13. 情報は欲しいが手段がない
7. 自立支援員などの相談支援者	14. 情報を必要としていない

問35 お子さまの成長や自立のために現時点で必要なことについて、あなたにとっての重要度をお答えください。 【①～⑪のそれぞれに○は1つだけ】

横に回答してください→		重要	どちらかというと重要	どちらかというと重要でない	重要でない
子どもに関すること	① 自宅や病院での遊び/学びの機会	1	2	3	4
	② 疾病のある子ども同士の交流	1	2	3	4
	③ 同世代の様々な人との交流	1	2	3	4
	④ 子どもの状態に応じた学習支援	1	2	3	4
	⑤ 子どもの状態に応じた就労支援	1	2	3	4
家族に関すること	⑥ 疾病のある子どもの保護者同士の交流	1	2	3	4
	⑦ 保護者へのカウンセリング（悩み相談）	1	2	3	4
	⑧ レスパイト（保護者支援のための一時預かり）	1	2	3	4
	⑨ 疾病のある子どものきょうだいへの支援	1	2	3	4
その他	⑩ 自治体が発信する情報のわかりやすさ	1	2	3	4
	⑪ 疾病のある子どもに対する理解の促進	1	2	3	4

問36 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。 【自由記述】

**保護者の方への質問はこれで終了です。
ご協力ありがとうございます。
次ページを確認ください。**

宛名のお子さまへのアンケートについて

<保護者様への確認>

問子-1～4は、宛名のお子さま、ご本人による回答をお願いしたい質問です。
対象となるお子さまは中学生以上です。
お子さまのアンケート回答に同意いただけますか。

1. 同意する

2. 同意しない

- 「同意しない」を選択した場合／お子さまが小学生以下の場合
 - ・ アンケートはこれで終了です。
 - ・ 同封の返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）
- 「同意する」を選択した場合
 - ・ 下記の留意事項をお子さまに見せた上で、次ページの回答をお願いいたします。
 - ・ お子さまのプライバシー保護のため、「目隠しシール」を同封していますので、ご本人の意向を尊重して、必要に応じて活用してください。
 - ・ お子さまの回答が完了後、返信用封筒に調査票を入れて、ポストに投函してください。（切手不要）
- どちらにも選択がない場合
 - ・ 保護者様の同意が得られなかったため、仮に問子-1以降に回答が記載されても、回答データは削除します。

<アンケートへのご協力（きょうりよく）のおねがい>

- ・ アンケートの結果は、病気をかかえながら家庭や学校などで生活している子ども達を支えるために役立っています。
- ・ アンケートでは、ふだんの家での生活や、学校での生活についての、あなたの意見をお聞きします。
- ・ あなたの考えに近い答えの番号に○をつけてください。
- ・ 答えたくない質問や、わからない質問は、とばして次の質問に進んでください。

令和5年度難病等制度推進事業

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

発行日：令和6年3月

編集・発行：PwC コンサルティング合同会社