

# 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

2023/3



# 目次

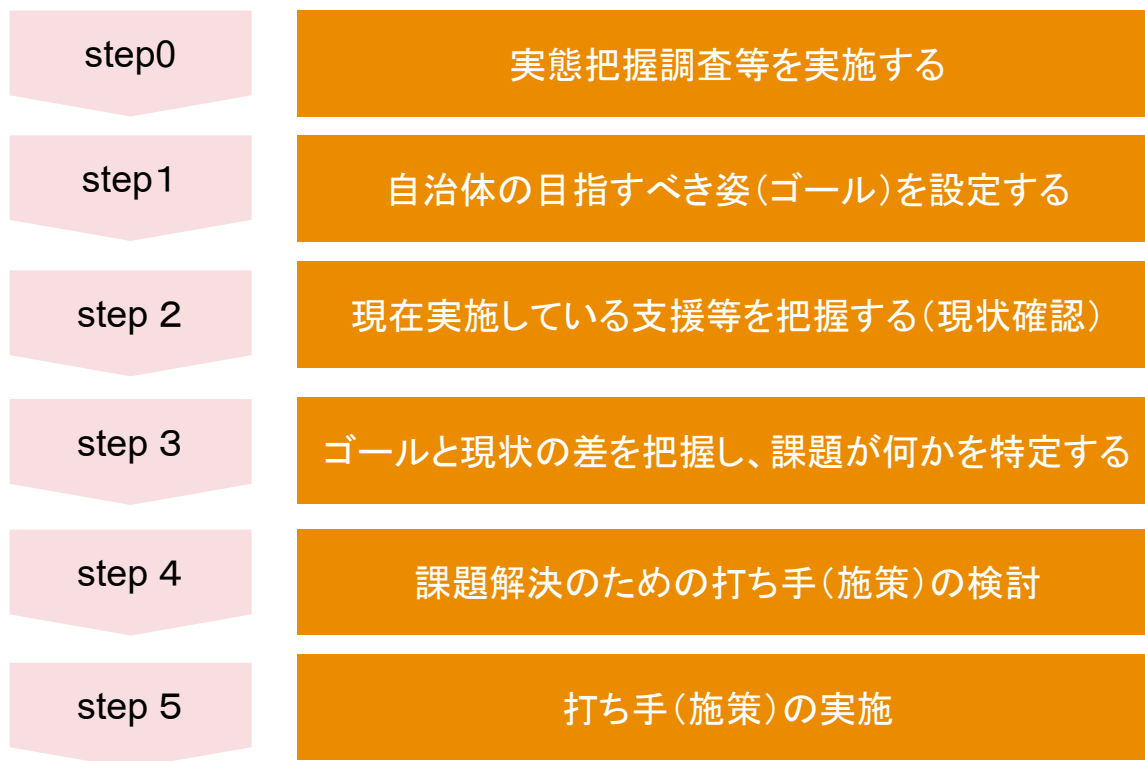
1. はじめに
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順
3. 実態把握調査の実施
4. 自治体の目指すべき姿(ゴール)の設定
5. 現在実施している支援等の確認(現状確認)
6. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定
7. 課題解決のための打ち手(施策)の検討
8. 課題解決のための打ち手(施策)の実施
9. おわりに

# 1. はじめに

- 小児慢性特定疾病は疾病の種類が多く、重度心身障害の子がいる一方、日常生活を送れる子もおり、子どもの状態や疾病ごとの状態像が多岐にわたります。また、子どもの成長発達のステージにより社会課題も様々であり、幅広い支援が求められています。
- このため、様々な状態・状況の子どもと家族の支援を行えるよう、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は多様な支援を、都道府県等の裁量で行える事業となっています。
- しかし、裁量が大きいが故に、都道府県等からは「事業の実施方法がわからず、事業実施に至らない」といった意見があり、課題となっています。
- 本事業では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に知見のある有識者からの助言等を踏まえ、各自治体の事業立ち上げ、見直しを行うため、支援施策の検討を行いました。
- 支援施策を検討した際の手順等について、本マニュアルとして記します。
- 本マニュアルは、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の見直しや立ち上げを行う必要があるが、どこから着手して良いかわからないとお悩みの都道府県等のご担当者様向けに策定いたしました。
- 都道府県等が小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を検討する際の一助となることを切に願います。

## 2. 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

- 支援施策を検討する際、ゴールを決めずに施策内容から検討してしまうと、目指すべきゴールがなく、進む方向を決められません。まずはゴールを設定することが重要です。
- また、ゴールに向かって以下の手順で検討を進めると、論理的に施策の検討が可能のため、財政部局への説明も行いやすいのではないかと考えます。
- なお、実態把握調査はゴール設定や課題設定の前提ともなるのであり、可能であれば事前に実施することが望ましいです。



## 3-1. 実態把握調査の実施

- 管内の小慢児童と家族の現状やニーズを把握するところから、施策検討が始まります。まずは実態把握調査や普段の相談支援等から実態把握を行うことが重要です。
- なお、令和4年に改正された児童福祉法において、実態把握業務が努力義務になりました。

### Step0 実態把握調査等を実施する

#### <実態把握調査のポイント>

##### ➤ 実態把握調査の重要性

前述のように、実態把握調査はゴール設定や課題設定の前提となる意味で重要であるが、これに加え、様々な状態像の疾患がある小児慢性特定疾病の子どもの集団特性や、疾患、年齢ごとの特性、ニーズ等が把握可能になるという意味でも重要であるため、最初に実施することが望ましいです。

##### ➤ 実態把握調査の手引書を参考に

厚生労働省の令和3年度難病等制度推進事業の「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)において、調査様式が定まっております。

その調査様式基本としつつ、各都道府県等で検討し項目を加除いただき、調査を実施することが有効です。

また、当該手引書には、実態把握調査の進め方や分析手法が記載されておりますので、参考にしてください。<https://www.mhlw.go.jp/content/000928025.pdf>

##### ➤ ニーズ把握の手法

実態把握調査だけではなく、小児慢性特定疾病医療受給者証の申請、更新時のアンケート調査や普段の相談支援の中で積み上げてきた内容等からも、小慢児童と家族の現状やニーズ把握を行うことが出来ます。既に取り組んでいる中でニーズ把握が出来ていないか確認することも重要です。

## 3-2. 実態把握調査の実施 実践編

- 紙の調査票を送る方法もありますが、スマートフォンで回答できるようなWEB調査にすると、回答者の負担が少なくなります。

step0

実態把握調査等を実施する



14 セクション中 1 個目のセクション

### 岐阜県小児慢性特定疾病児童等の生活に関するアンケート（保護者用）

<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、岐阜県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、岐阜県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、お子様がお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4年9月1日現在の状況についてご回答をお願いします。

<3. アンケートの問い合わせ先>

- 回答期限は、令和4年11月11日（金）までです。

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

実態把握調査という名称よりも親しみやすいアンケートとしました。

アンケートの趣旨を記載しています。

記入にあたっての留意事項です。

アンケートの不明点等の問い合わせ窓口を設置しました。

## 4-1. 自治体の目指すべき姿(ゴール)の設定

- 小児慢性特定疾病児童とその家族に対してどのような支援を行うべきなのか、どのように生活を支えていくべきなのかを考え、自治体の目指すべき姿(ゴール)を検討してください。
- その際、普段から把握しているニーズや実態把握調査結果からニーズを抽出し、当該ニーズからゴールを考えると現実的なゴール設定となります。

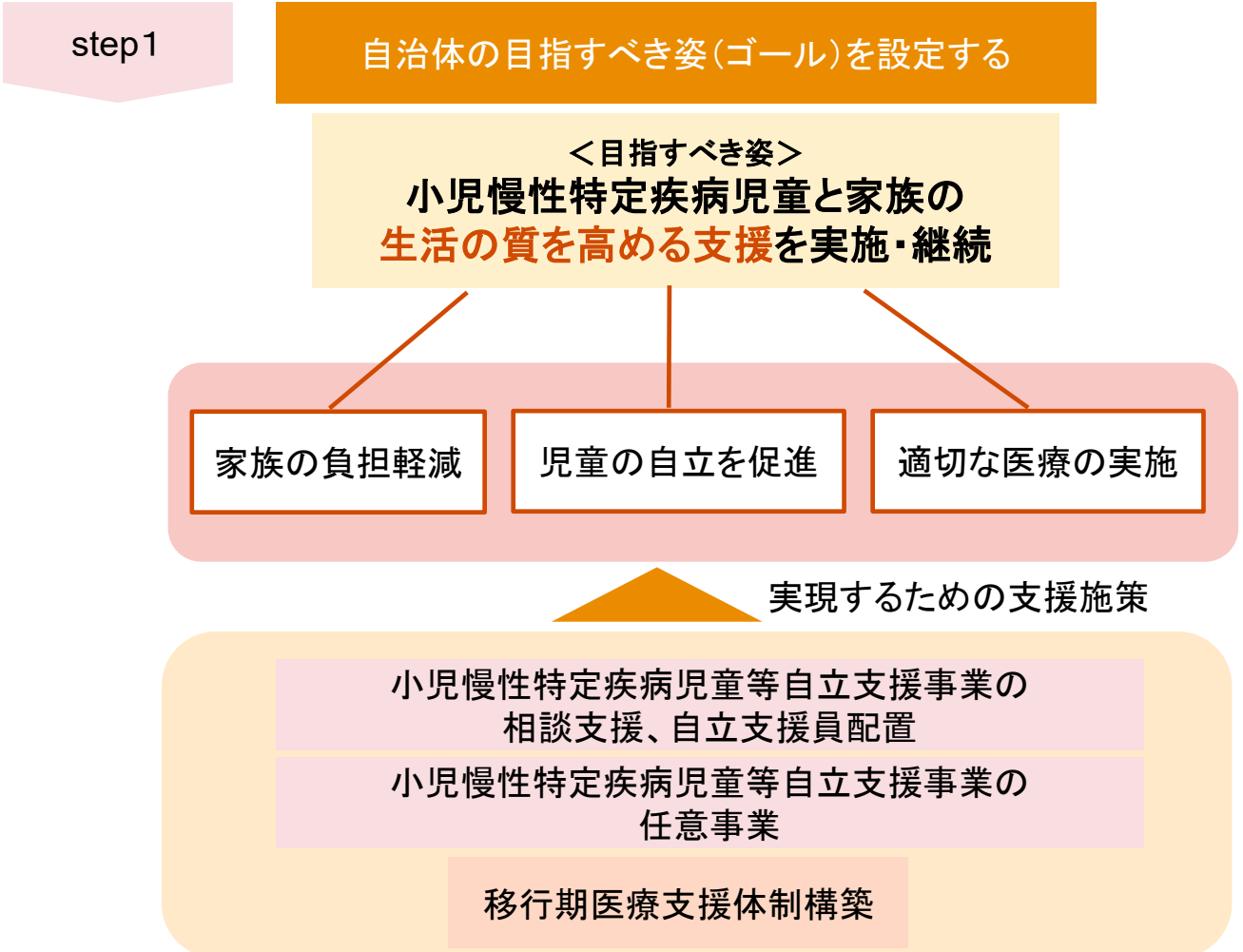
### Step1 自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定する

#### <ゴール設定を検討する際のポイント>

- 把握しているニーズを参考に  
ゴールを検討する際は、**実態把握調査や相談支援業務等により把握しているニーズやニーズ調査の結果を参考にすると、現実的なゴールとなります。**相談支援では何に困っている方が多くどのようなニーズが多いのか、ニーズ調査では具体的にどのような支援を望まれているのかが明らかとなります。把握しているニーズを実現するために、どのような支援が必要なのかを検討し、ゴール設定を行ってください。
- 内容は出来るだけ明確・具体的に  
人事異動が頻繁にある行政組織において、事業立ち上げの検討過程や経緯はとても重要です。このため、**考えた当人だけでなく誰が見ても解釈が異ならないよう、出来るだけ明確・具体的なゴール**となるようにしてください。
- 実現させる期限を設ける  
設定したゴールをいつまでに実現させるのか、期限を設けてください。**単年度で実現可能なのか、複数年計画なのか**によっても施策の内容が変わってきます。
- ゴール設定は一つとは限らない  
複数年計画でないと実現できないようなゴールばかりですと、モチベーション低下にもつながります。短期的、中長期的というように、ゴールを分けて設定することも有効であると考えます。

# 4-2. 自治体の目指すべき姿(ゴール)の設定 実践例(1/2)

- 立ち上げ支援でご支援した自治体のゴール設定です。ゴール内容に、明確な数値目標等があるわけではありませんが、ゴールが見えるとどのような支援が必要かが見えてきます。
- 具体的な実践例をご覧いただき、イメージを具体化していただけると幸いです。





# 4-2. 自治体の目指すべき姿(ゴール)の設定 実践例(2/2)

➤ ゴール設定イメージをより具現化していただくため、前頁で掲載した自治体以外のゴール設定についても紹介いたします。

step1	自治体の目指すべき姿(ゴール)を設定する
例1	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ 年齢によって変わってくるニーズに対して、必要な支援を行っていく。</li><li>✓ ライフステージを通じて支援をつなげていきたい。</li><li>✓ 保健所圏域ごとに課題を解決していく地域作りを行う。</li></ul>
例2	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ 小慢児童と家族の一つ一つの困り事に対応できる体制の構築。</li><li>✓ ニーズの高い就労支援、学習支援、就学支援などの困り事を解決できるような事業展開を行う。</li><li>✓ ライフステージを通じた自立支援の実施。</li></ul>
例3	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ 相談窓口の機能を充実させたい。</li><li>✓ 病気を持っていても就学や就労など発達段階に応じた支援を実施する。</li></ul>

## 5-1. 現在実施している支援等の確認(現状確認)

- 現在実施している支援やサービス提供の現状について確認します。
- 設定したゴールと、現在の支援との差が課題となり、ゴールに対してどの程度距離があるのかを把握します。

### Step2 現在実施している支援等を把握する(現状確認)

#### <現状確認する際のポイント>

##### ➤ 現状把握を出来るだけ正確に

現在、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等において、**小慢児童とその家族に対してどのような支援やサービス提供が出来ているかを正確に把握してください。**この時、例えば医療的ケア児に対しては、別の課で支援を行っているかもしれませんので、自治体全体の支援施策が把握出来るとより良いです。

##### ➤ 支援機関の洗い出し

小児慢性特定疾病児童とその家族の支援に関わっている支援機関を、医療、教育、福祉等のカテゴリでまとめることにより、医療機関の中では●●に最も多く通っている、▲▲の地域には、学習支援を行っている団体があるなど、新たな気づきになるとともに、地域の中での支援機関の偏在なども分かりやすくなります。

##### ➤ 支援施策だけでなく情報発信等のサービス提供の現状把握も

どの自治体のニーズ調査結果においても、「自治体からのわかりやすい情報発信」が必要であると回答している者の割合が高い傾向にあります。支援だけでなく、HPやSNS等での情報発信が出来ているかについても確認をお願いいたします。

ただし、HP掲載などは行っても、その情報を利用者に周知させることが重要です。実態把握調査により、情報が届いているか確認してください。**実態把握調査を行っていない場合には、保健所での申請、更新の際に、自治体からの情報発信について、「見たことがあるか」、「利用したことがあるか」等を聞いてみることも有効です。**

## 5-2. 現在実施している支援等の確認(現状確認)実践例

- ゴールを設定したら、現在実施している支援を確認してください。これにより、今出来ていることとゴールの差を確認できます。
- 現状を確認する際は、小児慢性特定疾病対策の担当課だけではなく、関係課(障害福祉部局、子育て支援部局)の支援もカバーできるとより良いです。

step 2

現在実施している支援等を把握する(現状確認)

### 現在行っている支援内容等

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
相談支援事業

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

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
自立支援員配置

- 本庁の担当係の職員を自立支援員としている

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
任意事業

- 実施なし

移行期医療支援  
体制構築

- 実施なし

## 6-1. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定

- 自治体の目指すべき姿のゴールを描き、現在実施している支援のスタート地点が確認できれば、スタートからゴールまでのギャップがわかります。そのギャップが課題です。
- ゴールの実現に向けて、なぜそれが出来ていないのか、小慢児童とその家族は何を求めているのか、を確認し課題を特定してください。

### Step3 ゴールと現状の差を把握し、課題が何かを特定する

#### <課題を特定する際のポイント>

- 最も重要なプロセスであることを意識

課題の特定は、施策実現までの中で最も重要なプロセスです。課題の特定を正確に、明確に出来れば課題解決の打ち手である施策は自ずと出てきますので、課題の特定に最も時間をかけることを意識してください。

- 課題の特定方法①

課題を特定する際、相談支援等の普段の業務で把握しているニーズや実態把握調査を確認してください。当該ニーズが充足出来ていないことが、ゴールに辿りついていない原因、要因となっていることが多くあります。

- 課題の特定方法②

課題を特定するためには、ニーズ把握が必須となりますが、実態把握調査等を実施できておらず、ニーズ把握が困難な場合には、医療費の申請内容を分析することで、児童の疾患、年齢などがわかると思います。これら情報を踏まえ、他自治体の調査結果を参考にニーズを想定するという方法もあります。

ただし、これはあくまで他自治体の情報であり、財政部門等へ新たな施策を説明するための根拠にするのは難しいと思います。例えば、申請・更新時のアンケートや交流会・講演会に参加した方へのアンケートなど出来るところからでも実態把握を行えるよう、準備をお願いいたします。

# 6-2. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定 実践例

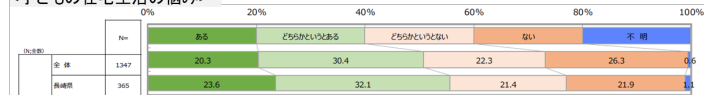
➤ 課題を特定するため、実態把握調査の結果を分析しました。

step 3

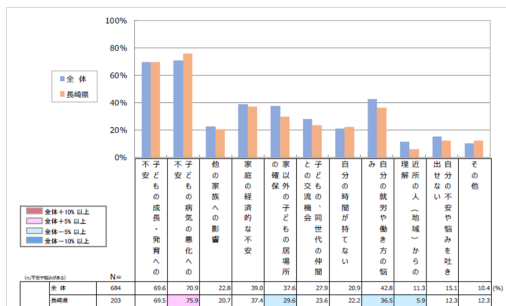
ゴールと現状の差を把握し、課題が何かを特定する

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

<子どもの在宅生活の悩み>

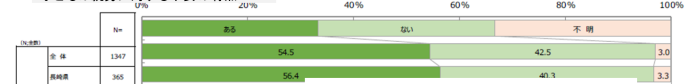


<悩みの内容>

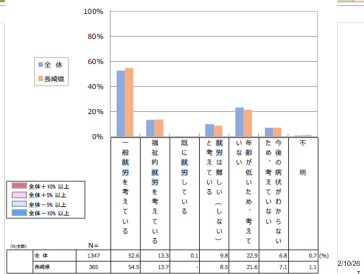


就労への不安については、56%超が不安があると回答している。子どもの将来見込については、「一般就労を考えている」「年齢が低いため考えていない」との回答が多かった。

<子どもの就労に対する不安の有無>

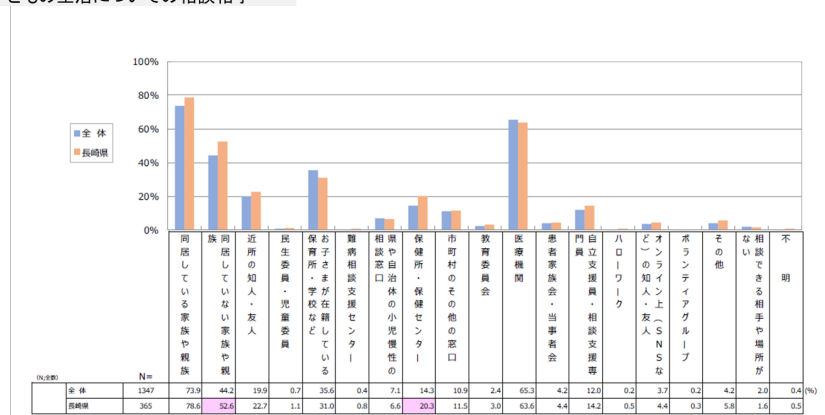


<子どもの将来の就労見込み>



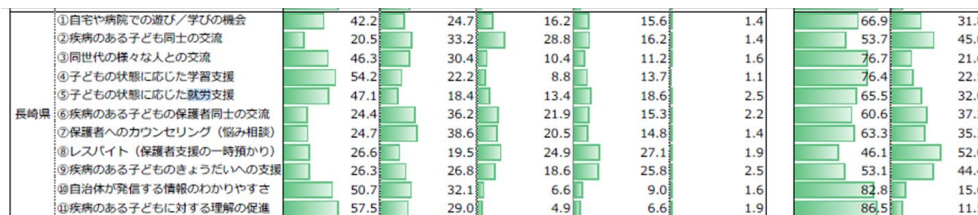
相談相手は、「家族」、「保育所・学校等」、「医療機関」という回答が多く、「保健所」や「自立支援員・相談支援専門員」との回答は比較的少なかった。

<子どもの生活についての相談相手>



子どもの自立のためには「自治体が発信する情報のわかりやすさ」、「疾病のある子どもに対する理解の促進」、「同世代の様々な人との交流」、「子どもの状態に応じた学習支援」が必要であるとの回答が多かった。

<子どもの自立のために重要だと思うこと>



## 6-2. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定 実践例

- 実態把握調査の分析等を踏まえて、各事業の課題をまとめました。

step 3

ゴールと現状の差を把握し、課題が何かを特定する

現在の支援における課題(目指すべきビジョンと現状の差)

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
相談支援事業

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

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
自立支援員配置

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

小児慢性特定疾病児童  
等自立支援事業  
任意事業

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

移行期医療支援  
体制構築

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

# 7-1. 課題解決のための打ち手(施策)の検討

- 課題が明確になれば ゴールの実現に向けて、何をすればよいのか、どのような支援が必要なのかを検討することが、施策の検討につながります。
- まずは、発想を限定せず、真に必要な支援を検討し、それを実現する方法等の検討をお願いします。

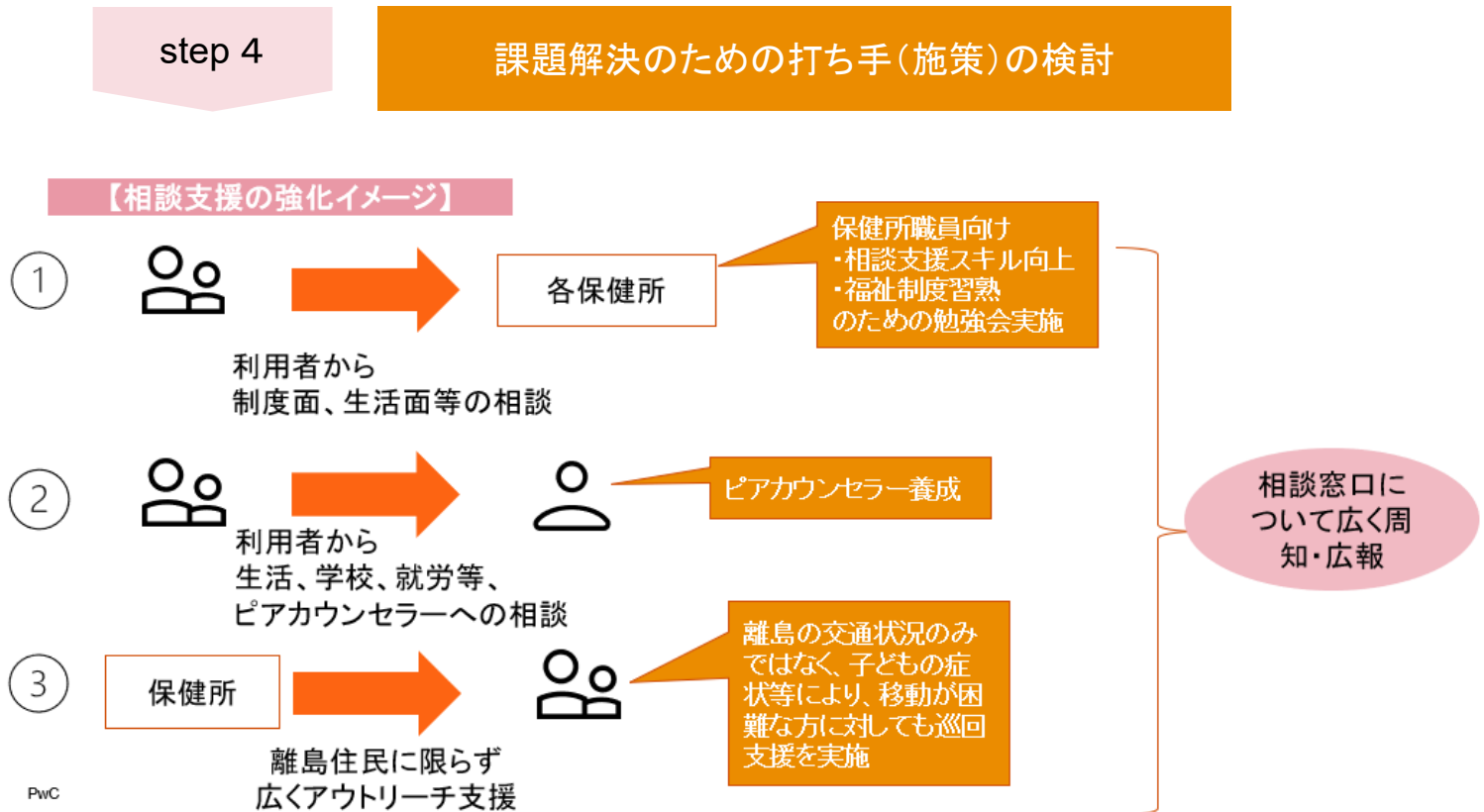
## Step4 課題解決のための打ち手(施策)の検討

### <打ち手(施策)を検討する際のポイント>

- アイデアを幅広く  
施策を実施する際は、予算、マンパワー、委託先確保など様々なハードルがあります。このため、簡易に実施可能な施策等に発想を限定させてしまうことがあるかもしれませんが、**発想は極力限定せず、真に必要な施策のアイデア出し**を行ってください。
- 施策の実施目途を立てる  
上記のプロセスでアイデア出した施策の中には、当然、短期間での実現が難しいものもあります。短期間で実施することが困難であっても施策実施の選択肢からは除外せず、それが真に必要な施策であれば、**中長期的な目標として掲げ、その施策を実現するための工程を検討**してください。
- 目指すべき姿と照らし合わせる  
アイデア出しをたくさんしていくと、**どれが真に必要な施策なのかについて、迷いが生じることもあるか**と思います。その際は、**最初に設定した自治体の目指すべき姿や真に解決すべきニーズに立ち返りながら検討**すると、施策の絞り込みが出来ます。

## 7-2. 課題解決のための打ち手(施策)の検討 実践例(1/3)

- 打ち手とする施策の検討例です。複数の候補を検討し、その中からゴールと比較し何が必要なのかを選択してください。以下の例は、相談支援の強化を行うための支援施策を様々な角度から提案しております。





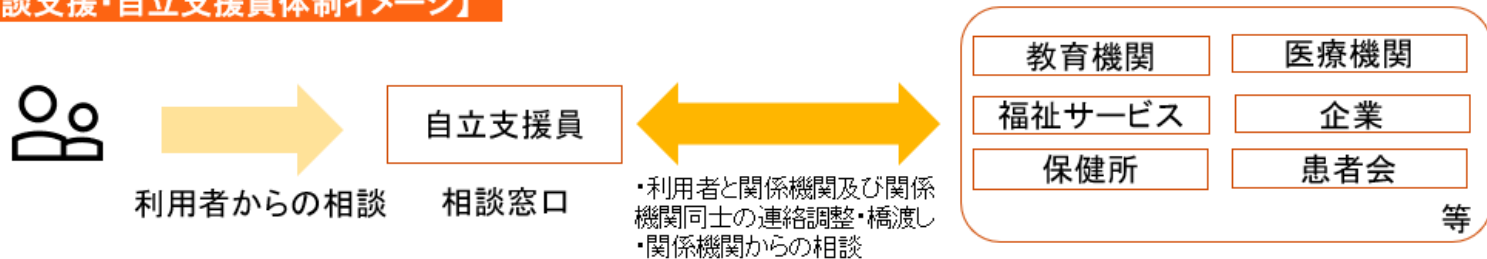
## 7-2. 課題解決のための打ち手(施策)の検討 実践例(2/3)

以下の事例は、自立支援員を保健師から外部委託にする際の提案ですが、役割や雇用方法について具体化して提案しております。

step 4

課題解決のための打ち手(施策)の検討

【相談支援・自立支援員体制イメージ】

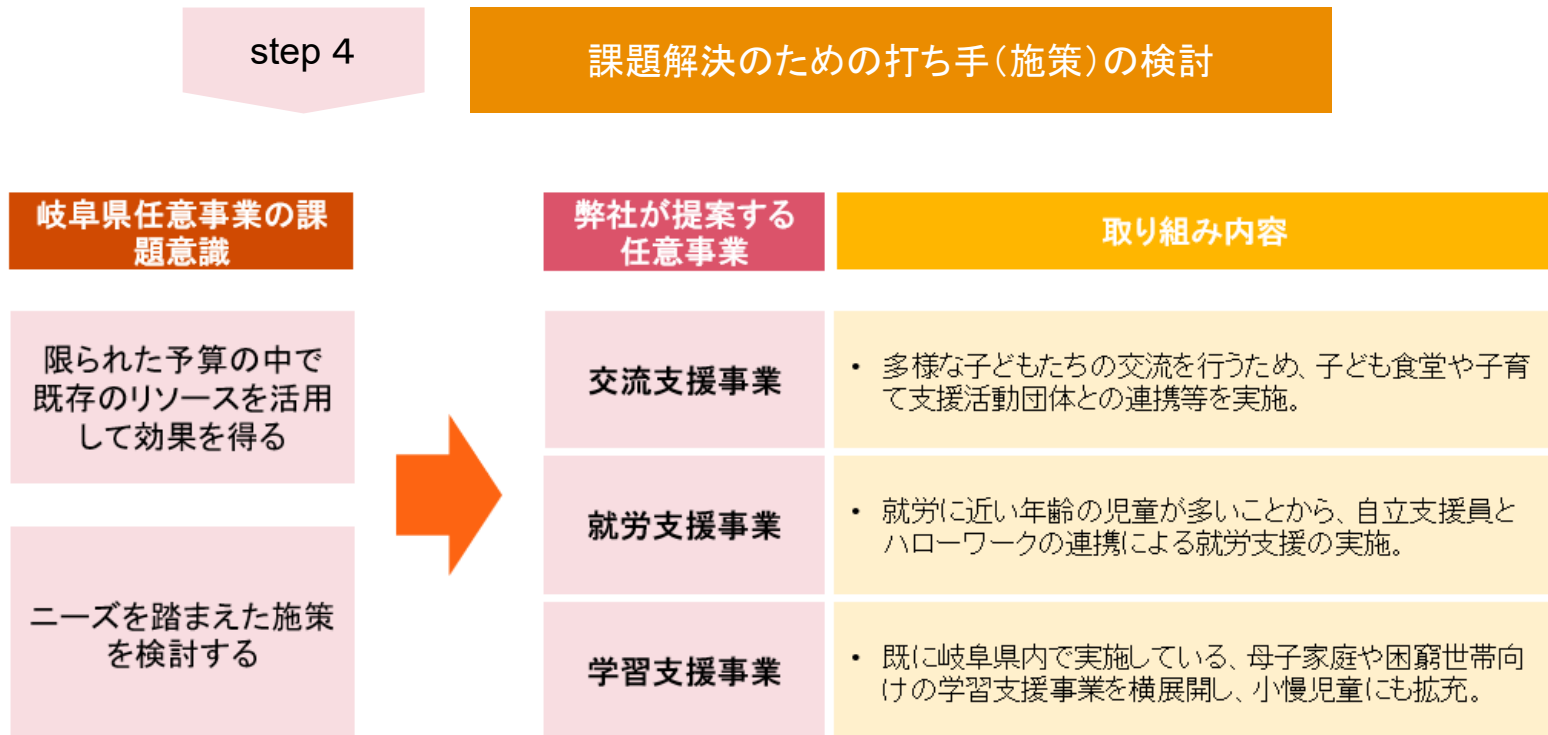


自立支援員	役割	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ニーズの把握</li> <li>● 専門的な相談支援</li> <li>● 医療、福祉、教育、患者会等の関係機関との連絡調整、橋渡し</li> <li>● 保育所、学校、会社など児童の居場所となる機関に対する病気の理解促進</li> <li>● 任意事業の企画、実施 等</li> </ul>
	雇用方法等	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 医療機関、NPO等への委託(委託先の職員を任用または新たに採用)</li> <li>● 札幌市で雇用</li>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

PwC

## 7-2. 課題解決のための打ち手(施策)の検討 実践例(3/3)

- 以下の事例は、利用者のニーズと自治体の要望を踏まえ、必要な任意事業を検討し、提案しております。



## 8-1. 課題解決のための打ち手(施策)の実施

- 打ち手である施策を検討したら、その施策の絞り込みをお願いします。
- 絞り込んだ施策については、短期的に実施するもの、中長期的実施するものに区分し、実施計画を策定してください。

### Step5 打ち手(施策)の実施

#### <打ち手(施策)を実施する際のポイント>

- 短期的実施、中長期的実施の区分  
全ての施策すぐに行うことは予算等の関係もあり困難と考えます。必要度や予算等の兼ね合いから優先順位をつけて、短期的、中長期的に実施する施策を分けて考えることも必要です。ただし、中長期的に実施する施策がいつまでも実施できないことがないように、例えば3年以内など期限を設け、工程を描くことで実現可能性が高まります。
- 予算や委託先の確保  
短期的に実施の場合、次年度からなのか、その先なのか、予算や委託先が確保できるかどうかで検討する必要があります。ただし、全てのことに予算や委託先が必要な訳ではありませんので、予算が比較的少なく実施できる、情報提供や勉強会のような施策から始めることもご検討ください。
- 他部署で既に実施していないか  
小児慢性特定疾病施策は、障害児支援施策、医療的ケア児支援施策、一般の子育て支援施策等と重なる部分もあります。小児慢性特定疾病担当部署で実施していなくても、他部署で実施出来ているものであれば、他部署の施策を紹介することも有意義です。
- 委託先は本当にないか  
実施したい施策が決まったが、実際に受けてくれるNPO等の団体があるのか、と悩むことがあるかと思えます。小慢、慢性疾患の子どもたちの支援をしている団体は限定されていますが、例えば、障害福祉サービスを行っている団体・事業所、一般の子育て支援、ひとり親家庭支援等を行っている団体など、カテゴリーを絞らず目的に応じて委託先を探していくことも有効です。

## 8-2. 課題解決のための打ち手(施策)の実施 実践例

- ステップ4, 5の施策を元にして委託先のリサーチ、予算確保、関係者への根回しを行っていくイメージです。
- 任意事業は、時間がかかることもあり、講演会や交流会から徐々に始め、学習支援につなげていくという展開にしています。

step 4

課題解決のための打ち手(施策)の検討

step 5

打ち手(施策)の実施

小児慢性特定疾病児童とその家族の将来に対する準備の実施  
任意事業の立ち上げ

【任意事業発展イメージ】

自立の重要性周知

自立促進のためネットワーク形成

自立に向けた直接支援

講演会  
勉強会の実施

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

短期的実施

子ども、保護者同士  
交流会

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

中長期的実施

学習支援や就労支援、  
等の事業展開

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

# Appendix

➤ 小児慢性特定疾病施策検討の際、参考になるWEBサイトを掲載します。

◆ 小児慢性特定疾病情報センター（国立研究開発法人国立成育医療研究センター）

<https://www.shouman.jp/>

◆ 小児期発症慢性疾患をもつ患者のための移行支援・自立支援情報共有サイト（国立研究開発法人国立成育医療研究センター）

<https://transition-support.jp/>

◆ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル（小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 研究班(檜垣班)）

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>

## 9. おわりに

- 小児慢性特定疾病の自治体担当者は、難病や他の子育て支援施策等、他の業務と兼務していることが多いと聞きます。
- このため、本マニュアルの手順を最初から丁寧に行って施策の検討を行う時間はないかもしれません。
- 場合によっては、最初から丁寧にステップをこなすのではなく、任意のステップを参考にさせていただきだけでも構いません。
- また、本マニュアルに示した内容については、一人で行うよりも複数の者で行っていただくのが、より効果的であると考えます。複数の者でアイデアを出しあうことによって、新たな発想が生まれてくることを期待します。
- 自己の責任によらず、生まれつき、または突然発症する、完治しない慢性疾患をかかえ、生活が苦しい、生きづらい、就学・就職等に困っていると感じる子どもや家族を救えるのは、事業の実施権限を持った自治体です。
- 小児慢性特定疾病等自立支援事業の実施により、小児慢性特定疾病を抱える子どもと家族が一人でも多く笑顔になることを切に願います。

# Thank you

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

© 2023 PricewaterhouseCoopers Aarata LLC. All rights reserved.

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

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