

## 障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での整理

### －ICT を利用した情報提供の試み－

研究分担者 落合 亮太（横浜市立大学 大学院医学群医学研究科看護学専攻 准教授）

研究分担者 盛一 享徳（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長）

#### 研究要旨

小児慢性特定疾病児童等は、状態によっては他の医療費助成制度や障害福祉制度を利用できる可能性がある。しかしながら、制度横断的に情報を集めるのは難しいことから、われわれは以前、患者の状態に応じ利用可能な施策を選択できるフローチャートを作成した。しかしフローチャートの条件分岐が複雑なため、紙媒体での利用が難しかったことから、情報通信技術（ICT）を利用し、スマートデバイス等でアンケート形式の検索ページにアクセスし、患者の置かれた状況を選択することにより、利用できる可能性のある制度を判定し一覧表示するツールを作成した。行政施策は申請主義であることから、まず患者・家族が施策の存在を知らなければならないが、制度が異なると担当課が異なるなど、横断的に情報を入手することがなかなか難しい。本研究にて作成されたウェブツールを用いることで、少なくとも制度の存在の認知が可能となることから、患者・家族が施策にたどり着くよい手助けになることが期待された。

#### A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策は、令和3年度末の時点で16疾患群788告示疾病が対象となっている。また指定難病となっている疾病については、小児慢性特定疾病の対象年齢から外れる成人以降についても、医療費助成等が受給できる可能性が広がっている。小児慢性特定疾病に関しては小児慢性特定疾病情報センター、難病に関しては難病情報センターを中心に患者・家族向けの情報が公開され、その他の制度に関しても関連機関や自治体などにより情報提供がなされている。しかし、各情報は主に、制度別に整理されており、かつ正確性を期すゆえに情報粒度が高くなる傾向にあり、医学用語や行政用語に不慣れな一般国民、患者・家族にとっては、

複数の制度の関係性が理解しづらいという課題がある。またとくに小児においては、市区町村が独自に実施する制度も複数存在することから、各制度を有効に利用してもらうためには、患者目線で情報整理する必要があると思われる。

われわれは、以前に条件分岐による制度選択フローチャートを作成したが、患者の置かれた条件により利用可能となる制度の選択が複雑なため、フローチャートが非常に複雑となり、紙媒体による情報提供には限界があることが分かった。

本研究では、ウェブサイトにてアンケートサイトのような実装を施し、患者自身の置かれた状況を選ぶと、フローチャートに従って自動的に利用できる可能性のある制度の一覧を表示す

る、情報通信技術（ICT）を利用した情報提供ページを作成したので報告する。

## B. 研究方法

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト (<https://www.shouman.jp/>) から利用でき、これまでの研究で作成された制度選択用フローチャートに示されている条件分岐機能を持ったアンケート形式サイトを新たに構築した。ポータルウェブサイトの利用状況の解析研究から、一般国民の大半は、スマートデバイスによるアクセスであることが判明していることから、アンケートサイトもスマートデバイスを介した利用であることを前提とした。

### （倫理面の配慮）

本研究は、個人を特定しない内容を用いて実施しており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

## C. 研究結果

最初に検索ページの説明を示し、内容に同意した場合はボタンを押して設問に進む様にした（図1）。

昨年度の試作版の検証結果を反映し、実際には要件を満たさずに利用できない場合があるとしても、施策の存在を認知することが重要との方向性で検索ロジックの修正を行った。その結果、当初組み込んでいた世帯収入に対する条件分岐は破棄することとし、なるべく多くの施策の名前を目にできるように変更した。最終的には、対象者の年齢、小児慢性特定疾病の対象か、指定難病の対象か、手帳の有無、利用目的、を条件とする6つの設問を用意した（図2）。

設問に対する回答を元に、利用できる可能性のある主な施策を一覧として表示する様にした（図3）。結果一覧に表示される施策は、表1に示すものとした。

## D. 考察

本研究では、いくつかの利用者の置かれた状況に合致する選択肢を選ぶと、利用できる可能性のある医療や障害福祉の施策・制度が提示されるアンケート形式のサイトの構築を行った。制度利用条件は複数の項目の組み合わせで決定されることが多いため、条件分岐が複雑になりがちで、一般国民にとっては、各種制度が自身で利用できるかの判断はとても難しい。一方情報通信技術（ICT）を利用した場合、アンケートのように選択肢を選ぶだけで、実際の条件判定は自動で行われるため、利用者は結果のみを見るだけでよく、いろいろな条件を簡単に試すこともできることから、様々な制度の存在を知るきっかけになることが期待できると思われた。また子育て世代はスマートデバイス等を日常から利用しており ICT に順応性が高いことから、紙媒体による情報提供よりも周知効果が高いと思われた。

行政施策は申請主義であることから、まず患者・家族が施策の存在を知らなければならないが、制度が異なると担当課が異なるなど、横断的に情報を入手することがなかなか難しい。

本研究にて作成されたウェブツールを用いることで、少なくとも制度の存在の認知が可能となることから、患者・家族が施策にたどり着くよい手助けになることが期待された。

## E. 研究発表

なし。

## F. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

特許取得/実用新案登録/その他  
なし/なし/なし

## 慢性疾患を持つ子どもや家族が利用できる可能性のある支援施策の検索

### ■このページについて

質問に答えると慢性疾患を持つ子どもが利用できる可能性のある制度を一覧で表示します。

### ■回答をはじめる前に

- このページは、慢性疾患を持つ子どもや家族が、お住まいの自治体窓口にて行政支援制度について相談する場面で、具体的な支援施策の名前を伝えることで、適切な支援を受けられるきっかけとなることを目的としています。
- 次のページから始まるいくつかの質問に対し、自分に合った回答をすると、回答をもとに利用できる可能性がある支援制度を探して一覧で表示します。適切な結果を表示するために、質問にはすべて答えてください。
- 利用できる制度が全て提示されるわけではありません。
- 制度ごとに細かな要件があるため、表示された制度が必ず利用できるわけではありません。
- 主に20歳未満の慢性疾患を持つ子どもと家族が利用できる国制度を中心に紹介しています。
- 個人を特定するような質問はありませんが、結果表示のアルゴリズムの改善や利用状況の把握のために、回答の傾向を分析することがあります。個人の回答結果が公表されることはありません。

上記の内容を理解し同意した上で、質問に進む場合は、下記のボタンを押してください。

**回答をはじめる**

(c)小児慢性特定疾病情報センター

## 図 1. トップページ

検索ページの説明および注意事項

【質問】慢性疾患を持つ子どもや家族が利用できる可能性のある支援施策について

■すべての質問に回答してください。  
回答を選択し、最後に一番下の [確認する] ボタンを押してください。  
利用できる可能性のある支援制度が一覧表示されます。

問1：患者本人の現在の年齢を選んでください。

18歳未満

18歳以上20歳未満

20歳以上

問2：小児慢性特定疾病の対象疾病に該当していますか。

はい

いいえ

問3：指定難病の対象疾病に該当していますか。

はい

いいえ

問4：現在、身体障害者手帳をお持ちですか。

はい

いいえ

問5：現在、療育手帳をお持ちですか。

はい

いいえ

問6：制度を利用を考えている理由に該当するものを選んでください。

手術

手術以外

生活支援

就園・就学支援

収入支援

すべての質問に回答していることを確かめて、[結果を見る] ボタンを押してください。

結果を見る

## 図2. 6つの設問に対する回答入力例

- ・患者の年齢
- ・小児慢性特定疾病の対象か
- ・指定難病の対象か
- ・身体障害者手帳を持っているか
- ・療育手帳を持っているか
- ・制度利用目的

について回答

**【結果】 病気を抱える子どもとその家庭のための制度  
について**

■回答をもとに判断された利用できる可能性のある制度を示します。

質問に対する回答は以下の通りでした。

- 問1： 18歳未満
- 問2： はい
- 問3： いいえ
- 問4： いいえ
- 問5： いいえ
- 問6： 手術以外

回答をもとに判断された結果は次の通りです。

**【医】 小児慢性特定疾病医療費助成**

慢性疾病を持つ子どもに対し医療費助成等を行う国制度です。

**【医】 乳幼児・子ども医療費助成制度**

市区町村が実施する乳幼児や子どもに対する医療費助成制度です。自治体により実施状況が異なります。

■注意

各制度には対象年齢や所得制限などの要件があります。また実施状況が自治体により異なることがあります。

詳しくはお住まいの自治体の担当窓口とご相談ください。

(c)小児慢性特定疾病情報センター

**図3. 結果表示例**

6つの設問に対する回答をもとに、利用できる可能性のある施策を一覧で表示する。

表 1. 結果一覧に表示される施策等

【医】小児慢性特定疾病医療費助成
【医】小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業
【医】小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
【医】特定疾患（指定難病）医療費助成
【医】在宅人工呼吸器使用患者支援事業（指定難病）
【障】障害者総合支援法によるサービス
【障】補装具費支給（障害者総合支援法による）
【障】日常生活用具給付事業（障害者総合支援法による）
【障】自立支援医療（育成医療）
【障】自立支援医療（更生医療）
【医】乳幼児・子ども医療費助成制度
【障】（重度）心身障害者（児）医療費助成制度
【障】特別児童扶養手当（要件に該当する場合）
【障】障害児福祉手当（要件に該当する場合）
【障】特別障害者手当（要件に該当する場合）
【障】児童発達支援
【障】放課後等デイサービス
【障】児童発達支援センター
【障】特別支援教育就学奨費（要件に該当する場合）