

平成 28-29 年度厚生労働科学研究

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員の相談支援に関する研究」

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する研究協力者の意見

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、研究協力者の意見を、生労働省通知（2016/6/10）載内容の順に沿ってまとめた。

意見ヒアリング日時

- ・ 2017/2/4 平成 28 年度第 1 回班会議（愛媛）
- ・ 2017/2/23 大阪難病連視察、チャイルドケモハウス視察
- ・ 2017/3/17 かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会
- ・ 2017/3/18 NPO 法人こども医療支援わらびの会

【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目的】

児童福祉法第 19 条の 22 の規定に基づき、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。（2016/6/10 通知）

平成 25 年に未熟児保健活動が県型保健所から市町村へ業務が移譲したので、当県保健所の母子保健は小慢施策に関する活動に専念できるようになった。

慢性疾病児童や障害児への支援は以前より行っていたが、これが小慢自立支援事業という法定事業となったため、喜んでいるし、更により良いものにするチャンスだと感じている。

福祉に関する社会の認知や取組の促進には「はやり」がある。例えば今は LGBT がそうかもしれない。

いい福祉的取組があれば報道を利用して、その取組を社会に知ってもらうことが大事。

【事業の実施主体】

事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」とする。なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。（2016/6/10 通知）

当市においては、自立支援員は当市より事業を受託した当団体の一人である。そのためやれることに限界があるため管内保健師と連携して自立支援事業の業務を行っている。

事業を受託した当団体は、難病患者支援と一緒に小慢患者支援もこれまで10年近く行ってきた。

事業を受託した当団体は、もともと重症心身障害児者への支援にとりくんでいる。

当団体は、事業を当団体へ委託した自治体以外の地域も、これまで支援範囲としていた。

=== 相談支援事業について ===

【相談支援事業の目的】

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図る。(2016/6/10通知)

医療機関においては、福祉に関する各般の問題や悩みについて、医師やMSWに聞いても解決しないことがあり、児童患者にとって相談する場がないことがある。

相談されて、その場で100%回答するのは無理であろう。

【療育相談指導】

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小児慢性特定疾病児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。(2016/6/10通知)

18-20歳の患者の生活費の相談を受けることがある。

障害者福祉センターに小慢自立支援相談の窓口を設置しており、障害福祉の相談員も同じ場所にいる。

学校のことについては、教育の立場の方のアドバイスが必要である。医療と福祉と教育の連携が重要である。

【巡回相談指導】

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小児慢性特定疾病児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上、出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。(2016/6/10通知)

個別支援として、患者の自宅へ訪問することがある。

【ピアカウンセリング】

小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性特定疾病児童等の家族の不安の解消を図る。(2016/6/10通知)

小慢自立支援事業を受託して、まずピアカウンセリング事業に取り組んだ。
ピアカウンセラーの研修を年1回独自に行っている。レベルアップ研修も行っている。
ピアカウンセラーは15人程登録されている。
ピアカウンセリングでは、病院のこと、福祉制度のことが話題になったり、不安感を傾聴したりしている。
ピアカウンセリングを行うにあたっては、一定の知識をもつ必要がある。紹介先をしっかりとっておく必要がある。

【自立心の育成相談】

小児慢性特定疾病児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。(2016/6/10 通知)

親が子どもを甘やかすことは、子どもにとって悪影響をおよぼすこともある。
自立とは、支援を得ながらも親から離れること、とも考えられる。
「～ができないから手伝ってください」と自ら言えるようになることが、自立とも考えられる。これが出来るようになるための練習の場が学校ではないだろうか。「助けられ上手」になることが大事。
児童は、何より自分自身の疾病のことを理解することが大事。児童が自分の疾病のことを十分に理解しておらず、親が色々世話してしまうと、児童はなかなか自立せず、後になって結局は児童が苦勞する。また小慢自立支援員も苦勞するのではないか。
「この病気は治らないけど幸せに生きていける」と言えるのは疾病をもつ先輩の役割。是非疾病をもつ先輩のような立場の者を活用してほしい。

【学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供】

小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。(2016/6/10 通知)

事業を受託した当団体は、医療的ケア児童を受け入れてくれる学校を増やしている。

=== 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について ===

【小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援を実施する趣旨】

小児慢性特定疾病児童等の成人後の状況を見ると、多くの者が就労し、又は主婦等として自立した生活を営んでいるが、一方で、求職活動を行ったが就労できない者もいるなど、成人期に向けた切れ目のない支援により、一層の自立促進を図る必要がある。このため、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。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。(2016/6/10 通知)

【自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ】

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。(2016/6/10 通知)

小慢個別支援計画は、教育現場における支援計画や、障害児者対策における支援計画等の既存の支援計画施策と上手く連携する必要がある。

特別支援学校に在籍している生徒には、全員個別支援教育計画を作成していて、医療、就労についても必ず検討される仕組みになっている。小慢自立支援事業における個別支援計画作成においては、何らかの連携ができる可能性がある。

通常の学校に在籍している生徒においては、個別支援教育計画の作成は必須ではないため、個別支援計画の作成は必要であれば小慢自立支援事業において行うのがよいかもしいない。

小慢自立支援事業における個別支援計画の作成の対象者について今後検討をすることになるのだろうが、入退院をくりかえす児童については、教育現場における個別支援教育計画の策定が難しいので、個別支援計画の作成が必要であれば小慢自立支援事業において作成するのがよいかと思う。

【関係機関との連絡調整等】

小児慢性特定疾病児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供等を行う。(2016/6/10 通知)

保健師が個々の小慢対象疾患を理解することには、限界があるので、医療機関と連携して病状や療養上の注意点等情報共有することが大事である。

病院、訪問看護ステーション、幼稚園と連携して、児童家族への支援を行っている。

【協議会への参加】

協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。(2016/6/10 通知)

【個別支援の対象：基本的な考え方】

小児慢性特定疾病児童等の健康、教育等の状態に照らして、成人後に、生活の自立や一般就労が可能と考えられる児童等のうち、円滑な自立・就労への移行のために、個別支援を行うことが必要と考えられる者を主な対象とする。なお、自立支援は成長過程に応じて実施することが適当であり、支援の対象児童等は、必ずしも就職活動中又はその直前の時期の者に限らず、必要がある場合には、幼少期からの支援を実施すること。(2016/6/10 通知)

小慢申請に際し、孤立してしまっている家族を見逃さないことに留意している。

【個別支援の対象：具体的な支援対象者の例】

具体的には、一般就労を希望するものの一般就労に至らない症状及び発達程度の小児慢性特定疾病児童等が想定される。このため、例えば、症状等に照らして、自立・就労支援に先立って、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の障害者福祉施策や発達障害者支援法に基づく発達障害者支援施策等による支援を行うことが適当な者については、まずはそれらの対策によることが適当である。また、支援を必要とする小児慢性特定疾病児童等に集中的な支援を実施する観点から、自立・就労能力の面で一般の児童との相違点あまり見られない小児慢性特定疾病児童等については、支援の優先度は低いものと考えられる。このほか、親を亡くしたこと等の事情により、個別の自立支援の必要性が比較的高い小児慢性特定疾病児童等も支援の対象にするなど配慮することも考えられる。(2016/6/10 通知)

【個別支援の流れ：支援対象者の選定】

都道府県等は、ホームページその他の方法による募集、個別の療育相談等の相談対応、市町村、学校及び医療機関との連携等により、支援対象となり得る者を把握する。支援対象者は、都道府県等に対して自立支援員による個別支援を求めてきた者の中から、都道府県等において選定するものとする。なお、協議会では、関係機関の連携及び情報共有、地域における課題検討等を行うことを目的としており、構成員も関係機関の代表等を想定しているため、自立支援員による個別支援の対象となる者の選定や自立に向けた支援計画の策定を行うことは想定していない。(2016/6/10 通知)

当病院には、当県内の小児慢性特定疾病児童のおよそ 8 割が受診していて、その児童と家族へは小慢自立支援事業について周知できるが、当県は大きいため、他地域への当事業に関する周知が課題である。

当市は当県と隣市と一緒にあって小慢自立支援事業の周知に努めている。

小慢医療給付申請の際に、講演会のことや小慢自立支援事業のことについて、患者家族への周知を保健師にお願いしている。

対応事例数が少ない。対象となりうる患者家族への周知が足りないことが課題。

小慢自立支援事業のニーズがない、という感想を自治体から伺うことがあるが、ニーズを掘り起こすやり方を変えれば増える。

相談できる、という周知だけでは、ニーズが増えない。

医師会員、特別支援学校、児童相談所へ小慢自立支援事業についての案内を配布し周知に努めたところ、平成 27 年の相談件数が約 150 件だったのが、平成 28 年は約 500 件となった。

当県では、管内保健所保健師が、小慢新規申請においては全家族と面談し、継続申請においては、アンケートを行い必要あれば面談している。

管内保健所保健師が小慢児童家族と面談し、個別支援計画の作成が必要そうであれば、

事業を受託している当団体の小慢自立支援員と保健師とで一緒に個別支援計画を作成している。

小慢医療給付の申請において、北海道や高知県でおこなっているアンケートを参考にした家族へのアンケートを開始した。

小慢医療給付更新申請の時期は、事業を受託した当団体の自立支援員は、保健所に行って保健師による相談業務を手伝っている。

【個別支援の流れ：自立支援員による支援の実施】

自立支援員は、協議会の構成員として協議会に参加し、また、都道府県等の小児慢性特定疾病対策の担当部局との連携の下、地域における支援対策及び支援機関、地域における課題等を把握し、「自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ」及び「関係機関との連絡調整等」を行う。(2016/6/10 通知)

医療的ケア児で、通常級の小学校入学にあたり、調整に苦慮している。教育委員会との調整を支援し、補助員として看護師を配置してくれることになった。

匿名の電話相談が多い。匿名の相談では、フォローができない。中間支援のようになっている。

相談事業に際し、匿名の相談があるとのことだが、それは、慢性疾病に対する社会の認知が低かったり、我が子の病気のことを隠したがる風土、等によるのだと思う。

小慢児童家族への相談支援や関係機関との連携は管内各保健所保健師が行っているが、小慢自立支援事業を受託している当団体は保健師活動の支援を行っている。

相談支援業務を行っている、具体的な支援を提示できず、抽象的な説明となってしまう、以降相談に繰り返し来なくなってしまうことがある。支援関係者のネットワークを作って、それらを駆使できるようにしていきたい。

当病院では、自立支援員による面談を、外来の待ち時間にする工夫をしている。

【自立支援員の要件等】

業務を適切に実施できる者であればよく、特段の資格要件等は設けない。例えば、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定される(2016/6/10 通知)

もともと看護師をしていた。

もともと外来クラークをしていた。

小慢自立支援員には、多様性を受容でき、コーディネートできる技量が問われている。

小慢自立支援員は、ハローワークや企業、学校等の関連機関との連携をいわば水先案内人のように、おこなっていくとよいのではないかと。

「傾聴」が重要。「まず聞くこと」が大切。自分の考えを言ってしまうのはよくない。相談は個々によって違うので、押し付けになってはいけない。

(自立支援員研修について)

こういう場合どうする、といったケース検討会があるとよい。

小慢自立支援事業の核となるものを明確にすると、小慢自立支援員研修のプログラムは作り易くなるのではないか。

=== 任意事業 ===

【療養生活支援事業】

小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、もって、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善を図ることを目的とする。医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かることができる医療機関その他適切な場所の確保に努めること。(2016/6/10 通知)

レスパイト事業として2か所の一般病院に協力してもらっている。

【相互交流支援事業】

小児慢性特定疾病児童等が相互に又はボランティア等と交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報の交換及び社会性の涵養を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立の促進を図ることを目的とする。以下の相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

ア 小児慢性特定疾病児童等同士の交流並びに小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者及び他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流

イ 小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流ワークショップの開催等

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。(2016/6/10 通知)

人工呼吸器をつけた児童の親を集めて茶話会・交流会を企画するが、児童と親が移動するにあたり、移動支援ができないため、企画実施を断念することもある。

交流会・研修会など、集団を対象とした企画を行うが、対象と思われる家族の参加が少ない。しかし、参加した家族は、満足していた。

10年程前より、児童だけが参加するキャンプを企画実施しており、今では昔参加した者がリーダーとなって引き続きキャンプを運営している。

患者家族の集いを年3回企画実施しているが、その企画のお知らせを対象と思われる患者家族へ郵送できない。小慢医療給付申請の際に、お知らせするしか方法がない。

患者家族の集いを行う場所を選定するにあたり、管内における公平性を考えると、場所の決定が難しい。

【就職支援事業】

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図ることを目的とする。以下の就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

ア 職場体験、職場見学及び職業訓練

イ 資格取得支援

ウ ハローワークその他就労支援機関との連携

エ 雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること等

事業の実施に当たっては、都道府県等における就労支援に関する部署及び関係機関との円滑な連携に努めること。(2016/6/10 通知)

県より、主に就労支援を行ってほしいと、当病院は小慢自立支援事業を託されている。病気のことをどこまで会社に伝えるか、という相談を受ける。

小慢患者は、自分のことについて友人には説明できるが、職場関係の人へは説明できていないことがある。

ハローワークと病院とで、連携契約を行っている。

ハローワーク、学校、病院とで個別ケースについて協議している。

就労に自信のなかった患者に、就労支援を行ったら、患者は就労に関し自信がついた。

就労支援は、これから取り組む。難病施策、障害施策のノウハウを体得していきたい。

就労支援は、小児期発症の慢性疾病であれば年齢に関係なくやっている。

就労相談については、小慢自立支援員と保健師とで一緒に情報収集し、児童家族へ寄り添って支援している。

就労支援は、就労そして就労が継続していることを見届けることが大事。

就職活動の際、病気のことを告知すると、雇用機会が減る印象があるが、就労中にトラブルが発生することがある。公務員の就職の場合、病気のことを告知しない傾向を感じる。

ハローワークに就労支援を依頼した場合は、患者本人と企業だけのやり取りになってしまい、なかなか就労に繋がらないことがある。支援者が患者と企業を繋げ調整することも大切ではないだろうか。

病気があって学習の力が低いことに困っている。

【介護者支援事業】

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする。以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
- イ 家族の付添宿泊支援
- ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援
- エ 家族向け介護実習講座等

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。(2016/6/10 通知)

児童の療養や、児童に付き添って学校に行ったりするために、母親は仕事をやめたり、パートの時間を短縮したりしている現状があり、経済的状況が悪化する事例がある。親は子どもへ指導しないといけない。

病院近接の家族滞在施設は、近年、医療的ケア児童の利用が増えている。病院近接の家族滞在施設は普通の生活の再構築の場として、小慢自立支援事業や小慢自立支援員との連携を模索していきたい。

きょうだい支援を当法人のボランティアが行っている。

介護者支援を、小慢自立支援員の活動として認めてもらえるとありがたい。

【その他の自立支援事業】

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている小児慢性特定疾病児童等について、別添1から4までに掲げる事業以外の必要な支援を行い、もって小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする。以下の自立に必要な支援を行う。

- ア 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
- イ 身体作り支援
- ウ 自立に向けた健康管理等の講習会
- エ コミュニケーション支援等

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。(2016/6/10 通知)

福祉に関する各般の問題等について社会に認知してもらうにあたっては、患者などの当事者が情報発信することが大事。当事者ではない有識者や専門家はあまり目立たないほうが良い。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当事者が情報発信で

きるよう支援することが大事。

(学習に関することについて)

病弱の子があつまる支援学級は、生徒数が少ない。子どもの成長にとっては友人に囲まれていることも大事であり、夜間の学校の活用についても検討している。

当団体は、当県内の大学と連携して、遠隔授業について模索している。

教育現場では、まだまだ疾病への理解が進んでいるわけではなさそうな印象がある。

特別支援教育の現場においても、病弱教育の理解が十分ではないこともある

医療と教育が連携することに対し、診療報酬上の算定ができるようになるとういのではないか。

疾病に対する治療があることや、疾病そのもの等により、勉強が遅れている。塾に行ければよいが、いけない場合は寄り添って学習支援している。

特別支援学校による教育では足りない。追加で学習支援することで、もうちょっとでできるようになることがある。

教員免許をもっていて、現在主婦をしている方に、学習支援をお願いしている。

《その他の意見》

障害福祉の相談員は、医療的ケア児への対応を苦手としていることもある。

事業費で臨時職員を事務員として雇っている。

小慢自立支援事業は2年目となり、ようやく軌道に乗ってきた。

地域によっては、慢性疾病にかかっていることを隠す風土がある。

障害児者への支援と小慢児童への支援は、支援者にとって悩みが共通する部分がある。

病棟にゆるキャラを呼ぶ企画を行った。