

## 平成28－29年度 総合研究報告書

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究

（研究代表者：檜垣高史）

### 「自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示」

高田秀実、関根沙綾、西朋子、落合亮太、滝川国芳、檜木暢子、大藤佳子、掛江直子、  
三平元、檜垣高史

#### 研究要旨

平成27年1月より自立支援事業が実施されているが、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している。

平成28年度においては、実態調査を行い、自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる愛媛県および松山市の自立支援事業の事例を例示した。愛媛県では、愛媛県（都道府県）、松山市（中核都市）の両者から委託を受け、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（ラ・ファミリエ）で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始した。相談支援事業、相互交流活動、就職支援を中心に活動を行い、良好な成果が得られた。平成28年度のラ・ファミリエの活動を例示する。

平成29年度には、自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的として、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体13団体を対象として、調査票より、1)実施施設の背景、2)必須事業(相談支援事業)の実施状況、3)任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況、4)自立支援事業を円滑に運営するコツなどの情報を収集し、全国の情報をまとめて分析し、好事例集を成果物として公表した。13団体の事業実施状況は、民間事業所が7団体、医療機関が4団体、保健所が1団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況をまとめて表に示した（表1）。先進的取り組み事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取り組みが行われていること等が示された。今後、先進的取り組み事例を共有し、各自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。自立支援事業の先進的取組に関する情報を収集し公表することで、全国の都道府県等は、同事業に取り組んでいく一つの指針として当該地区の尚一層の自立支援事業の質的及び量的向上にむけた検討を行うことが可能となるものと思われる。

## 平成28年度研究成果

### A. 研究目的

平成27年1月より自立支援事業が実施され、都道府県等は、慢性疾病児童の自立にむけて、自立支援員を配置し、相談支援事業を展開している。しかし、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の推進のために、先進的な自立支援の取り組みや個別自立支援計画の運用に関する情報が求められており、本研究班において、1 自立支援事業の実態調査、2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示、3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成、4 個別自立支援計画の例示と立て方についての研究が計画された。

このような背景のもと、本分担研究では、自立支援事業の実際の運営指針を示すために、各都道府県等における自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集しそれを公表することを目的とする。

### B. 研究方法

自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示

自立支援事業の実際の運営指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関する先進的な取組や個別自立支援計画の運用について、平成28年度は愛媛県、松山市の特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（以下、ラ・ファミリエ）（愛媛県、松山市）における自立支援事業について例示する。

平成29年度は、研究協力者すべてを対象として、先進的な取り組みや好事例について情報を収集して、先進事例・好事例集の作成を視野に入れる。

### C. 研究結果

平成27年1月より自立支援事業が実施されているが、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる愛媛県および松山市の自立支援事業の事例を例示した。

平成27年1月より「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、愛媛県では、愛媛県（都道府県）、松山市（中核都市）の両者から委託を受け、ラ・ファミリエで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始した。相談支援事業、相互交流活動、就職支援を中心に活動を行い、良好な成果が得られた。平成28年度の活動を例示する。平成28年度にラ・ファミリエで行った相談件数は261件であった。（表1）

#### 1 相談支援事業（必須事業）

医師・小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、対象児や保護者に対し、自立や就学・就労、及び生活面での相談に応じたり、関係機関との連絡調整や情報提供を行う。ラ・ファミリエではジョブサロンおよび愛媛大学医学部附属病院、ファミリーハウスあいでの相談を行っている。

ジョブサロン：月～金曜日および第1、

第3土曜日（10-17時）に社会福祉士、看護師、自立支援員が自立、就学・就労の相談に応じている。（図1）

愛媛大学医学部附属病院：第2、4木曜日  
愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室での出張相談を行っている。となりの外来では小児循環器外来をはじめ小児科の外来診療が行われており、特に成人先天性心疾患患者についてはシームレスな情報のやりとりが可能である。病院の外来に相談窓口があると、外来を受診した機会に、引き続いて相談を受けることができるので、相談窓口機能としては重要な方法のひとつである。また、必要な診療情報についても共有することが可能である点も大きな利点である。（図2）

ピアカウンセリング：病気や障害のある子どもと家族を支援するためにファミリーハウスやジョブサロンで、下記の親の会と連携をとりながら、ピアカウンセリングを行っている。

- ・がんの子どもを守る会 愛媛支部
- ・愛媛県心臓病の子どもを守る会
- ・愛媛県重症心身障害児（者）を守る会
- ・特定非営利活動法人 SIDS 家族の会
- ・クオレの会
- ・公益社団法人日本てんかん協会愛媛支部
- ・日本ダウン症協会 愛媛支部
- ・JDDネット愛媛(日本発達障害ネットワーク愛媛)
- ・ティンクル～行き場のない子ども＆親の会～

## 2 相互交流活動（任意事業）

媛っこすくすく愛キャンプ 2016年8月6日～7日開催（図3-1～5）

患児とその保護者、きょうだい、医療従事者、ボランティアを交えて、1泊2日の行程でキャンプを行っている。平成28年8月6日～7日、愛媛県愛南町にて総勢120名の参加者を得て開催された。

1日目、子どもたちは地元消防の協力を得て、AEDの講習を受けたあと、周辺の散策を兼ねてオリエンテーリングを行った。その間、保護者は子ども達と離れ、「病気に関する自己理解を進めるために」をテーマに勉強会を行った。その他、就労に関する内容や、自立支援教育に関する内容の勉強会もレクリエーションの間に行い、楽しみながらも自立に向けた意識付けを行う機会となっている。夕食は飲食店、企業などのご協力のもと、バーベキューを行い、相互交流を深めることができた。2日目は川遊びを行い、普段水遊びを我慢している子ども達も、医療スタッフの見守るなか、川遊びを行うことが出来るなど経験を増やすことができた。製菓業の協力によるカップケーキ作りや、講師指導の絵手紙教室、愛媛大学教育学部の学生によるスタンプラリー等を企画しておこなった。患児、保護者とそのきょうだい、自立支援員、医療スタッフのみならず、松山市の企業、地元病院、役場のスタッフ、愛媛大学教育学部など多くの職種が連携した活動の場となっている。

レッツ・アチーバス 2016年12月29日開催

ラ・ファミリエ、ジョブサロンにおいて、講師を招いて、アチーブス体験でカードゲームを行った。（アチーブス：遊びながらリーダーシップと思いやりが学べる研修、教育ボードゲーム）

#### 料理教室 2017年3月25日開催

初の試みとして料理教室を行った。講師を招き、主に高校生以上の心疾患児と家族の方、スタッフを含め15名が参加した。減塩食をテーマに料理の基本である出汁の取り方、ご飯の炊き方を中心に調理を行った。試食会後には、心疾患の患児と家族で交流会も行った。（図4）

### 3 就職支援（任意事業）

#### こどもの夢プロジェクト 2016～こどものいのちを守るお仕事体験～ 2016年8月21日開催（図5）

愛媛県最大のショッピングモール（エミフル松前）にて医療関連の仕事を体験出来るイベントを行った。以前より定期的に開催していたが、今年は開催時刻前から行列ができる盛況ぶりであった。医師、看護師、助産師、検査技師、救命救急師などの体験ができる。関連する医療スタッフ以外にも、看護学科学生、そして小児慢性特定疾患の患児もスタッフとして参加している。その他、保育科学生による遊び体験やバルーンアートコーナー、献血車を設け、ステージにて音楽演奏もおこなった。

#### 職業体験・見学（事業所見学、事業所実習）

一般企業、就労継続支援A型事業所、B型事業所で見学、実習を行った。今年度は15カ所の事業所の協力を得られた。実績は、就労支援21件、就労が決定したのは、A型事業所1名、B型事業所3名、一般企業3名、共同生活援助1名、未定1名。

#### 職能研修（パソコン研修、マナー研修等）

今年度は、マナー研修を1回実施。また月1回パソコン研修を行っており、ラインスタンプを完成させることを目標にしている。（図6）

### 4 その他自立支援事業（任意事業）

#### 学習支援

愛媛大学教育学部のボランティアなどを通じて、患児に対して学習支援を行っている。今年度の支援者は8名であった。また、学習支援研修会を2016年11月19日に開催した。病児の家族、医師、看護師、保健師、教師、学生を含む46名が参加した。（図7）

#### きょうだい支援

病児のきょうだいは様々な問題を抱えており、それらに対する支援を行っている。ガーランド作り：松山市を拠点とするイタリアンレストランにおいてガーランド作りを行った。（図8）

#### きょうだい支援について考える交流会 2016年7月22日開催

講師を招き、講演会を行った。病児の親、きょうだい、看護師、保育士、支援者、学生など約30名が参加した。

#### きょうだい支援交流会 2017年3月4日

## 開催

成人期のきょうだい交流会を開催した。きょうだい2名、親の会1名の参加があり、きょうだい同士でそれぞれの思いを話した。今後、彼女らを中心に、きょうだい支援の輪が広がっていくと思われる。そこできょうだい支援の成人の会（15歳以上）を発足することとなった。（図9）

## 愛媛県内小児慢性疾患医療費受給に関するアンケート

小児慢性特定疾患児童とその家族の生活状況を把握し、今後の支援のあり方を検討する目的で実施した。対象1263名、回答402名（回収率31/.8%）。

松山市以外の市町村居住の方のほうがサービスや支援を希望していて、緊急時の入院先の確保や相談支援、交流支援など遠隔地特有の課題がうかがえた。今回のアンケートにより、小児慢性特定疾患児童等自立支援事業を知らないという意見もあり、特に遠隔地への周知が今後の課題である。

希望する相談内容としては、就職に関すること、経済的支援、就学・学習関連、緊急時の入院先、患者会・家族会の紹介などが上位を占めていた。（図10）

## 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業委員会の開催

27年度の事業開始より、プロジェクト委員会を設置している。28年度は年間5回の委員会を行った。委員会メンバーは、企業、事業所等の代表者、親の会、教育関連、医療

者、自立支援員、社会福祉士らで構成されていて、オブザーバーとして愛媛県、松山市の各担当者も参加している。

多職種によって構成されており、本委員会において、就職が決定するなど実効的な委員会となっている。（図11、12）

## 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業協議会の開催

自立支援事業では、県が関係者を集めて事業内容について協議する機関を設けることになっている。愛媛県の協議会は、親の会、地域保健、教育、医療、看護、就労支援関係者等の多職種の方々を集めた10人の委員で構成している。松山市は独自では協議会を開催していないが、本協議会に松山市の担当者も出席しており、情報共有を可能にしている。

## 成果報告会 ～就労に関するシンポジウム～ 2017年2月5日開催

愛媛大学医学部創立40周年講堂にて、平成28年度小児慢性特定疾患児童等自立支援事業報告会を開催した。130名の参加者が訪れ、県外からの参加者もみられた。それぞれの立場からの発表が行われた。きょうだいの立場からや、患者本人の就労についての報告などがあった。

## D. 健康危険情報

なし

## E. 研究発表

なし

## F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 平成29年度研究成果

### A. 研究目的

この25年で重度の小児期発症疾患を有し成人期に達する患者は増加し、近年では約90%が成人期を迎えるようになった(Blum,1995)。そのため、現在では小児期だけでなく慢性疾患を抱える小児の成人期への移行、長期の療養と社会生活の支援、自立に向けた心のケアを含む総合的な対策の必要性が指摘されている(大澤,2016)。

小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、本邦では小児慢性特定疾患治療研究事業が従来から実施されてきた。小児慢性特定疾病情報センター(2014)は、同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾病を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきたが、医療費助成が裁量的経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題を指摘している。そのため、これらを踏まえて、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象となる疾患の拡充(2017年7月24日時点で14疾患群722疾病)、および新規の法定事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が追加された。

厚生労働省(2016)は、新規事業である小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、

自立支援事業)は、都道府県・指定都市・中核市といった自治体が主体となり、幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る目的で実施されるものとしている。そのため、同事業では必須事業として、療育相談や巡回相談指導事業をはじめとした「相談支援事業」、および「小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)による支援事業」が位置づけられている。さらに、任意事業として、「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」などを行うことが推奨されている。

一方で、厚生労働省の調査により、自立支援事業の運営状況には自治体間で差異があることが指摘されている(厚生労働省,2016)。その理由として、同事業は法定化されて間がないために実際の事業運営方法に明確な指針がないこと、事業予算の半分以上を自治体が負担する応分負担であることなどが推測される。

以上から、本研究では自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的とする。これらに関する情報を収集・整理することは、今後、同事業に取り組んでいく自治体にとって一つの指針となり得ると考える。

### B. 研究方法

#### 1. 研究デザイン

本研究は自記式調査票を用いた横断的研究である。

## 2.対象

対象は、厚生労働省科学研究費補助金事業「小児慢性特定疾病児童等の自立支援員による相談支援に関する研究(研究代表者：檜垣高史)」に研究協力者として従事している、自立支援事業受託団体13団体とした。なお、これらは自立支援を先進的に実施する団体として、研究代表者が関与する自立支援事業実施施設から機縁法を用いて選出されている。

## 3.調査方法

下記の内容 1)～4)を含む調査票を対象者に送り、各内容について自由記述にて回答を求めた。返送にて得られた調査票より、それぞれの団体の先進的な取り組みに関する情報を質的に整理した。

### 1)実施施設の背景

### 2)必須事業(相談支援事業)の実施状況

### 3)任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況

### 4)自立支援事業を円滑に運営するコツ

調査に先立ち、独自の調査票項目の妥当性を確保するため、研究に協力する小児科医2名と自立支援員1名に、調査票の確認を依頼し、その後、必要な修正を加えた。また、実態に即した分析を行うために、研究者は事前に2日間、自立支援事業を実施する愛媛県の団体の活動、および神奈川県における小児慢性特定疾病を有する患者の相互交流支援事業に参加し、小児慢性特定疾病を有する患者とその支援事業に関する理解を深めた。

## 3.調査期間

調査期間は、2017年10月～11月であった。

## 4.倫理面への配慮

研究の過程において、研究目的、方法、個

人や団体を特定できる情報は匿名化し第三者には明かさないこと、調査への参加は自由意思であり調査協力をしないことによる不利益は生じないことを説明し、調査票の返送を持って同意とした。

## C.研究結果

調査票を送った 13 団体のうち、12 団体から回答を得た(回収率 92.3%)。内訳は、民間事業所が 7 団体、医療機関が 4 団体、保健所が 1 団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況を、表に示す。以下、事業形態別に行なわれている事業内容を詳述する。なお、本文中の『』は調査で得られた対象者からの実際の記載内容を示す。

### 1.民間事業所

#### 1)NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク

NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークは、難病・慢性疾患・障害のある子どもの親、医療職、福祉職、教育職などから構成され、難病の子どもの支援に力を入れている団体である。同団体における相談支援事業は、電話、またはピアサポート拠点病院や同団体の事務所にて実施されている。電話相談では福祉職などが平日日中に対応している。ピアサポート拠点病院では病気や障害のある子どもを育てた・育てている経験者が週 3 回相談の対応している。事務所では、自立支援員が平日日中に相談に応じている。

| 委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況                              |             |                                  | 任意事業       |              |              |            |             |                          |
|----------------------------------------------------|-------------|----------------------------------|------------|--------------|--------------|------------|-------------|--------------------------|
| 事業形態                                               | 委託元         | 委託先                              | 相談<br>支援事業 | 療養生活<br>支援事業 | 相互交流<br>支援事業 | 就職<br>支援事業 | 介護者<br>支援事業 | その他の<br>自立支援事業<br>(学習支援) |
| 民間事業所                                              | 東京都         | 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク          | ○*1*4      | ○*1          | ○*1*4        | ○*1        | ○*1         | ○*1*4                    |
|                                                    | 神戸市・尼崎市・西宮市 | 特定非営利活動法人<br>チャイルド・ケモ・ハウス        | ○          | ○*1          | ○            | ○          | ○*1         | ○                        |
|                                                    | 愛媛県・松山市     | 特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ                | ○          | ×            | ○            | ○          | ○           | ○                        |
|                                                    | 熊本県         | 認定NPO法人 NEXTEP                   | ○          | ×            | ○            | ×          | ○           | ×                        |
|                                                    | 鹿児島県・鹿児島市   | かこしま難病小児慢性特定疾患を支援する会             | ○          | ×            | ○            | ×          | ×           | ○                        |
|                                                    | 沖縄県         | 特定非営利活動法人こども医療支援<br>わらびの会        | ○          | ×            | ×            | ×          | ×           | ×                        |
| 医療機関                                               | 旭川市         | 社会福祉法人 北海道療育園<br>旭川小児慢性特定疾病相談室   | ○          | △*1          | ×            | ×          | ×           | ×                        |
|                                                    | 宮城県・仙台市     | 東北大学病院小児科<br>小慢さばーとせんたー          | ○          | ×            | ×            | ×          | ○           | ×                        |
|                                                    | 静岡県         | 静岡県立こども病院 地域医療連携室                | ○          | ×            | ×            | ○*2        | ×           | ○*3                      |
|                                                    | 滋賀県         | 社会福祉法人 びわこ学園<br>訪問看護ステーションちよこれと。 | ○          | ○            | ○            | ×          | ×           | ×                        |
| 保健所                                                | 京都府         | 京都府乙訓保健所                         | ○          | ×            | ○            | ×          | ×           | ○*4                      |
| 難病支援センター                                           | 三重県         | 特定非営利活動法人 三重難病連<br>三重県難病相談支援センター | ○          | ×            | ×            | ×          | ×           | ×                        |
|                                                    | 広島県         | 難病対策センターひろしま<br>(広島大学病院内)        | ○          | ×            | ×            | ×          | ○           | ×                        |
| *1 法人としての活動 *2 長期療養者就職支援事業 *3 病院独自の学習支援 *4 都道府県の事業 |             |                                  |            |              |              |            |             |                          |

同団体は、任意事業として「相互交流支援事業」を実施している。日常生活でできる遊びの紹介や、子どもの成長や自立のサポート方法・保護者のセルフケアについての講話などのイベントを企画・開催している。

## 2)NPO 法人三重難病連

NPO 法人三重難病連は、難病相談支援センターを運営する難病連と患者会によって構成されている。同団体における相談支援事業は、自立支援員への連絡票または来所、電話・FAX・郵送によって、平日日中、難病相談支援センター、基幹相談支援センター、保健所にて行われている。同団体では、任意事業は実施していない。三重難病連の支援体制の特徴は、この団体が、自立支援事業を委託した自治体庁舎の1階にあり、保健所などの行政機関に近く、医療機関なども比較的側にあるため、他機関との連携を取りやすい点である。また、相談支援件数が事業所から関連機関への電話回数を含め、年間

述べ500件以上となっている。入園、就学、学校生活、進学、将来の就職、結婚、日常生活用具の給付など幅広く情報提供をしている。

## 3)NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス

NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウスは、小児がんの支援を中心に活動する団体である。同団体における相談支援事業は、保健所や支援中の家族からの紹介を受け、看護師や教師、ヘルパーなどの資格を持った自立相談員がそれぞれの専門性や経験、特性を考慮しながら役割分担をして実施している。相談は、平日日中に同事業所にて行うのに加え、年に2回ワークショップでの個別相談会や、年に1回保健所にて行われている。

同団体では、任意事業の「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「学習支援事業(その他の事業)」を実施している。「療養生活支援事業」ではレスパイトケア、「相互交流支援事業」と「就職支援



事業」では年に数回ワークショップなどのイベントを実施している。また、「学習支援事業（その他の事業）」では、幼児から高校生に対して、地域の大学と連携し、ボランティアが病児の自宅や入院中の病院の病室にて、月2回1時間程度の支援を行なっている。

#### 4)NPO 法人ラ・ファミリエ

NPO 法人ラ・ファミリエは、小児慢性疾患児への支援活動を行う団体である。同団体は自治体が設置する慢性疾患児童地域支援協議会とは別に、独自に自立支援委員会を構成している。構成員は医師、看護師、患者会、企業、行政などであり、ここで相談のあった事例について、個別の支援方を検討している。

ラ・ファミリエにおける相談支援事業は、大学病院小児科外来に同団体の職員が出張する形で行われている。これ以外にも、その他の病院の小児科医や行政の保健師から紹介を受け相談を受けることもある。

同団体は必須事業である相談支援事業以外にも、「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護支援事業」「学習支援事業（その他の事業）」など、幅広い任意事業を実施している。各事業は、相談支援事業で受けた個別の相談内容に応じて、任意事業が紹介されるという流れで行われている。「相互交流支援事業」では療育キャンプ、「就職支援事業」では就労体験やマナー研修、「介護支援事業」では、きょうだい支援、「学習支援事業（その他の事業）」では近隣大学の教育学部と看護学部の大学生ボランティアによる個別学習支援などが実施されている。

ラ・ファミリエの支援体制の特徴として、理事が医療機関、行政、患者団体、教育機関、

地域の企業など多くの職種から構成され、幅広い連携が取りやすいという点、事業受託以前から出張相談や療育キャンプを独自に実施している点があげられる。

#### 5)NPO 法人 NEXTEP

NPO 法人 NEXTEP は、小児専門の訪問看護・ヘルパー、障害児通所支援事業(重症心身障害児)などの小児在宅支援事業などを行っている団体である。同団体における相談支援事業は、電話及びメール、ホームページ、イベント(就園・就学相談会など)内で行われている。相談は医師や看護師が受けている。同団体では、任意事業である「相互交流支援事業」を、イベントを中心に実施している。

#### 6)NPO 法人こども医療支援わらびの会

NPO 法人こども医療支援わらびの会は、さまざまな疾患の親の会や患者会などの団体が1つにまとまり、病児本人やその親が中心となって、ピアサポート活動などを実施している。

同団体の相談支援事業は、ポスターやチラシ、知人・家族、医療職、親の会からの紹介によって、平日日中に行われている。相談は主に親の会の代表者や役員、ピアサポーター(同法人の会員、ピアサポートセミナー受講者)が、県の病院の小児科外来で月5回、病院玄関フロアで月1回実施している。その後、相談内容により、それぞれの親の会に紹介されている。同団体は、任意事業は実施していない。

こども医療支援わらびの会の支援体制の特徴は、子どもやその保護者が、同じ疾患を持つ本人やその保護者の体験や経験から情報を得られることである。

#### 7)かごしま難病小児慢性特定疾患を支援す

る会

かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会は、小児難病・小児慢性特定疾患の患児、患児家族がお互いに励ましあい助け合うと共に情報交換をしながら交流を深め、難病・小児慢性特定疾患について正しい知識を学ぶことを目的とした団体である。

同団体において相談支援事業は、県の大学病院、市立病院、保健所、患者会からの紹介で、市の障害者や難病患者の保健福祉の増進を図る拠点施設内で平日日中に実施されている。相談者の話を代表が面談で聞き取り、内容に応じて、看護師・社会福祉士・精神保健福祉士・介護福祉士が対応している。

同団体では任意事業の「相互交流支援事業」として、交流会が月1回行われている。また、「学習支援事業(その他の事業)」では、県の大学病院小児科にこの団体のボランティアが月に1回訪問して実施している。

## 2.医療機関

### 1)社会福祉法人 北海道療育園

北海道療育園は、重症心身障害児(者)施設である。同団体がある自治体では、自立支援を行うにあたり、『主治医とコンタクトが取りづらい』、『医師へ相談しづらい』といった現場の声を事前に把握していた。そのため、委託先を福祉系の事業所ではなく医療機関で北海道療育園としたという経緯がある。

北海道療育園における相談支援事業は、スタッフである看護師が自立支援員として、市の障害者福祉センターにおいて平日日中に行っている。相談は、小児慢性特定疾病の助成申請窓口の保健所や、医療機関の医師

や医療ソーシャルワーカー、小中学校のコーディネーター、児童相談所、発達支援事業所などから紹介されている。また、電話がけや家庭訪問なども積極的に実施している。同団体では任意事業は実施していない。

同団体の支援体制の特徴は、相談支援員が看護師であるため、医療的な相談に強い点、障害者福祉センター内で相談業務を行っているため、福祉的な相談に対して関係職と連携しやすいという点である。

### 2)小慢さぼーとせんたー

小慢さぼーとせんたーは、東北大学病院小児科内に設置されている。同団体における相談支援事業は、難病支援センターからの紹介や病院の小児科ホームページ・リーフレットを見た対象者から連絡を受け実施されている。面談の場合は主に大学病院の小児科にて、電話の場合には平日日中、心理士の資格を持った自立支援員などが対応している。

同団体では、任意事業の「介護支援事業」を実施している。事業はイベント形式で実施されており、医療講演会などの講演会を、医療職を招いて年に4回程度行っている。講演会には、病気を持つ子どもとその親、保健所職員、訪問看護ステーションの看護師とスタッフ、介護士、小中高の教員、病院に勤める社会福祉士などの職種が参加している。

小慢さぼーとせんたーの支援体制の特徴は、大学病院小児科内に設置されているため病院の関連機関と連携がとりやすいことである。任意事業で開催する講演会には、病気を持つ子どもやその親をはじめ多職種が参加しており、医師などの講義などから慢性的な疾患を持つ子どもたちの支援で考慮

すべき医療的な知識を当事者、専門職同士で共有し、どのような支援が必要か検討する機会となっている。

### 3)静岡県立こども病院 地域医療連携室

静岡県立こども病院は、県の中核を担う子ども病院である。同施設における相談支援事業は、子ども病院内の地域連携室にて、平日日中、医療ソーシャルワーカーが主に相談を受けている。紹介経路は、子ども病院内の医師や看護師などの医療職、学校や福祉保健センター、ハローワーク、患者会である。相談によって得られた情報に応じ、学習・就職支援を実施している。

同団体では任意事業は実施していない。しかし、病院が自立支援事業だけでなく、その他さまざまな事業や支援方法に積極的に取り組んでいるため、独自の支援体制がある。例えば、病院と労働局との協力提携体制や、病院と県の大学の教育学部とが連携し学生がボランティアとして子どもを支援する体制がある。また、病院と学校とが連携し、合同のカンファレンスなどで子どもの情報を共有するなどの体制もある。

静岡県立こども病院の支援体制の特徴は、就職、学習、就学・復学支援が、学校など他機関の協力を得ながら実施できている点である。また、自立支援員が患者団体や支援団体に対して、社会福祉制度の紹介、20歳以降に使える制度の紹介、就園・教育支援、就労支援など、要望に応じて講演会を開催している点も特徴である。

### 4)難病対策センターひろしま

難病対策センターひろしまは、広島大学病院内の自治体の難病対策センター内に、小児慢性特定疾病の自立支援員を配置して活動している。同団体における相談支援事

業は、難病対策センター内の相談室で、大学病院の看護師が実施している。紹介経路は保健所や医師、患者会であり、小児慢性特定疾病の子どもの保護者が対象である。

同団体では、任意事業は「介護支援事業」を、月に1～3回程度実施し、保健所や自治体と共催して医療講演会・交流会、家族のつどいなどを行っている。

同団体の支援体制の特徴は、難病支援センターと連携して支援を行うことができる点である。

## 3.保健所

### 1)京都府乙訓保健所

京都府乙訓保健所は、人口約15万人の圏域を管轄する保健所である。同施設における相談支援事業は、医師と保健師が平日日中、保健所にて実施している。また、小児慢性特定疾病の新規申請時だけでなく、年に1回の継続申請時に保護者全員に対してアンケートを行い、相談ができる機会をつくっている。支援必要度が高い児と保護者に対しては、訪問を実施している。

同施設では、任意事業の「相互交流支援事業」を行っている。患者・家族支援団体や児童精神科医、小児内分泌専門医を講師として招き、病院と共催するなどして、保護者対象の講演会・交流会を実施している。その他、任意事業とは別に、京都府の事業として、学校生活や集団生活での支援、学習支援に力を入れている。学校生活や集団生活の支援では、保健所が養護教育部会、特別支援学校などと連携し個別の調整をしている。学習支援では、京都府立高等学校に在籍する小児慢性特定疾病もしくは知事が認める児童のうち、概ね30日以上入院を要する場

合に、病院等への学習サポーター(在籍校の非常勤講師等高校生への学習指導ができる者)を派遣し、状況に応じた支援を行うという体制がある。

同保健所の支援体制の特徴は、保健所は小児慢性特定疾病の申請や更新窓口であり、申請分から支援対象の全数が把握でき、支援につながりやすい点である。

#### IV. 考察

この研究は、私たちの知る限り、自立支援事業における先進的取り組み事例をとりまとめた最初の研究である。丹羽ら(2002)は、小児慢性疾患を有する患者の社会的自立を規定する因子は医療側(十分な知識に基づく適切な医療の提供など)、患者側(疾患の重症度、後遺症、投薬、再手術、病気の適切な理解など)、社会側(教育・就職に関する支援、社会保険制度、福祉体系、病気の適切な理解)の3側面に分けられると述べている。自立支援は、社会側の因子であると考えられるため、以下、これらの点から考察する。

##### 1. 教育・就職に関する支援

本研究結果から、本研究で先進的取り組み事例として取り上げられた団体は、教育や就職支援に関してさまざまな職種や団体と協働して支援を実施していることが示された。多職種連携に基づいた支援を実施していた団体は全12団体中、学習支援事業は5団体、就職支援事業は2団体であった。連携先は、医療機関の医師、患者団体、学校の担当教員や大学生ボランティア、ハローワークや企業職員などであった。横谷ら(2013)は、トランジションは医療だけでなく、心理社会的、教育的、就業関連のニーズ

全般に関わるものであり、医師や看護師、臨床心理士、医療社会福祉士、保育士、学校教員、チャイルドライフスペシャリストといった多職種との連携が不可欠であると述べている。

以上から、多職種の協力のもと、学習、就職支援を実施することは重要であると考えられる。そのためには、例えば、学習支援を実施する上では委託元の自治体にある大学の教育学部などと連携している団体が多いなど、他の団体の連携方法を参考に、それぞれの自治体で協力を得られそうな機関や団体を検討し見つけていく必要がある。また、自立支援に関わる団体が開催するイベントや、多職種が参加するイベントに積極的に参加し、関係性を構築する機会を持つことが必要と考えられる。

##### 2. 社会保障制度・福祉体系

本研究結果から、対象者の適切な紹介経路と、継続的な相談支援の必要性が示唆された。本研究で先進的取り組み事例として取り上げた団体は、相談支援事業において、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制を有しており、さらに、小児慢性特定疾病の申請時や関連機関から紹介を受けた一時点に限らず、継続的に対象者に相談支援を行っていた。小児慢性特定疾病に関しては、20歳を超えると医療費助成制度の対象外となり、また特別児童扶養手当や障害児福祉手当も適用されなくなる。そのため、成人期を対象とした医療費助成制度の利用、障害者年金の申請など、新たな制度利用を検討する必要がある。落合ら(2008)は、患者・家族が必要に応じて複雑な福祉制度を適切に利用できるよう、相談者

や正確な情報を得る手段が必要であると述べている。また、20歳以上の患者が必要とする医療制度として、「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」のニーズが高いことを示している。

本研究と先行研究の結果から、自立支援事業においては、ニーズの高い対象者を適切にリクルートし、そのうえで小児期はもとより成人期の自立を視野に入れ、子どもやその家族を継続的に支援できる環境が必要であると考えられる。例えば、NPO法人ラ・ファミリエでは、大学病院の小児科に向いて相談を受ける経路や、その他の病院の小児科医師、行政の保健師から紹介を受ける体制が確立されていた。また、NPO法人三重難病連では小児慢性特定疾病受給者証更新書類にアンケートや自立支援員への連絡票を同封するなどしている。このような紹介経路の工夫が共有されることが必要だろう。

### 3. 病気の適切な理解

本研究結果から、患者・家族に加え、自立を支援する側も疾患を理解する必要性が示唆された。先進的取り組み事例では、医師や看護師などの医療職により、慢性疾患に関する講演会や勉強会が行われていた。講演会には、患者や家族、看護師、教員、福祉職などが参加し、疾患に関する医学的知識や、慢性疾患を持つ子どもへの適切な対応の仕方などが紹介されていた。

小児慢性特定疾病を有する患者の自立に向けては、本人が疾患を理解し、環境を整える必要性を周囲が理解できるように説明する力が必要である。そのために落合ら(2008)は、医療職が親の意向も尊重しつつ、早い段階から患者の年齢や性格を考慮した

手法で、患者本人に疾患に関する情報を提供する必要があると述べている。そのうえで、周囲に疾患について説明する機会を設けることが今後必要となってくると考えられる。

支援者の一員である教員の疾患理解について神道ら(2016)は、教員が子どもの病名や自己管理方法などを理解することが、内服や自己注射などの療養行動の促進や見守り、他の子どもと同様の生活できるような配慮につながると述べている。本研究の先進的取組事例で行われていたように、支援者側の知識を増やすための事業も自立支援事業の重要な役割だろう。

### 4. 研究の限界と課題

本研究では対象となる団体が機縁法により選ばれたため、調査対象が限定的である。そのため、好事例として十分なデータを得られたとは言い切れない。したがって、その他の自治体での実施状況についても情報収集する必要があると考える。

## V. 結論

本研究により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において先進的取り組みを実施する12団体の事業実施状況が明らかになった。先進的取り組み事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取り組みが行われていること等が示された。今後、先進的取り組み事例を共有し、各自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。

## 謝辞

調査にご協力いただいた自立支援事業受託団体の方々に、心から感謝申し上げます。

## 引用文献

Blum RW(1995): Transition to adult health care: Setting the stage. J Adolesc Health,17,3-5.

神道那実,大西文子,増尾美保 (2016) 慢性疾患を持つ子どもの社会復帰過程における専門職の支援-専門職へのインタビューから-.日本小児看護学会,25,36-42.

厚生労働省. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取り組みについて (閲覧日:2017年7月24日)

[http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf](http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf)

丹羽公一郎,立野滋,建部俊介,他(2002):成人期先天性心疾患患者の社会的自立と問題点.J Cardiol,39,259-266.

落合亮太,檜垣高史,賀藤均,他(2015):成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査.日本成人先天性心疾患学会,4,55-68.

落合亮太,佐藤秀郎,村上新,他 (2008):成人先天性心疾患患者の親が成育医療に対して抱く要望.心

|     | 対面相談 | サロン来社 | 電話相談 | 関係機関相談 | 支援相談 | ピアカウン<br>セリング | 病院相談 | 学習支援 | メール相談 | 合計  |
|-----|------|-------|------|--------|------|---------------|------|------|-------|-----|
| 4月  |      | 3     | 3    | 0      | 2    | 4             | 2    | 4    | —     | 18  |
| 5月  |      | 4     | 3    | 0      | 5    | 2             | 0    | 3    | —     | 17  |
| 6月  |      | 5     | 3    | 1      | 6    | 0             | 5    | 3    | —     | 23  |
| 7月  |      | 4     | 0    | 0      | 5    | 1             | 1    | 7    | —     | 18  |
| 8月  |      | 10    | 0    | 0      | 11   | 2             | 4    | 1    | —     | 28  |
| 9月  |      | 7     | 2    | 2      | 1    | 5             | 3    | 0    | —     | 20  |
| 10月 |      | 6     | 7    | 0      | 2    | 1             | 1    | 0    | —     | 17  |
| 11月 |      | 3     | 7    | 7      | 1    | 3             | 1    | 1    | —     | 23  |
| 12月 |      | 4     | 6    | 0      | 1    | 3             | 3    | 10   | 1     | 28  |
| 1月  |      | 3     | 3    | 0      | 1    | 2             | 1    | 5    | 9     | 24  |
| 2月  |      | 0     | 2    | 0      | 1    | 2             | 0    | 7    | 5     | 17  |
| 3月  |      | 2     | 4    | 3      | 3    | 2             | 4    | 5    | 5     | 28  |
| 合計  |      | 51    | 40   | 13     | 39   | 27            | 25   | 46   | 20    | 261 |

**表2 平成28年度のラ・ファミリエにおける相談件数**



**図1**  
ジョブサロン（ラ・ファミリエ）  
における相談の様子



**図2**  
愛媛大学医学部附属病院小児科外  
来面談室における相談の様子





図3-1 姫っこすくすく愛キャンプ (2016年8月6日～7日、愛媛県 愛南町)



図3-2  
教育支援・自立支援教育などの勉強会



図3-3  
こどもの救命救急講習



図3-4  
バーベキュー



図3-5  
川遊び





図4 料理教室



図5 就職支援

こどもの夢プロジェクト2016～こどものいのちを守るお仕事体験(2016年8月21日)

左：超音波検査体験

右：AED体験



図6 職能研修（左：パソコン研修、右：マナー研修）



図7 学習支援



図8  
きょうだい支援



図9 きょうだい支援交流会

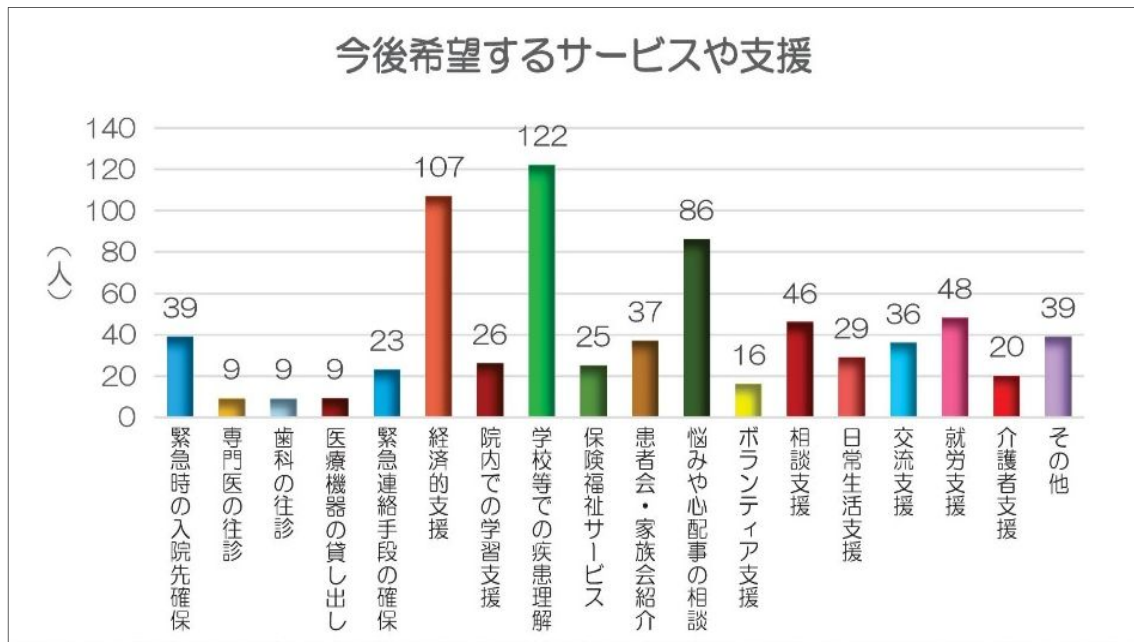


図10 愛媛県内の小児慢性疾患医療費受給対象者に対するアンケート

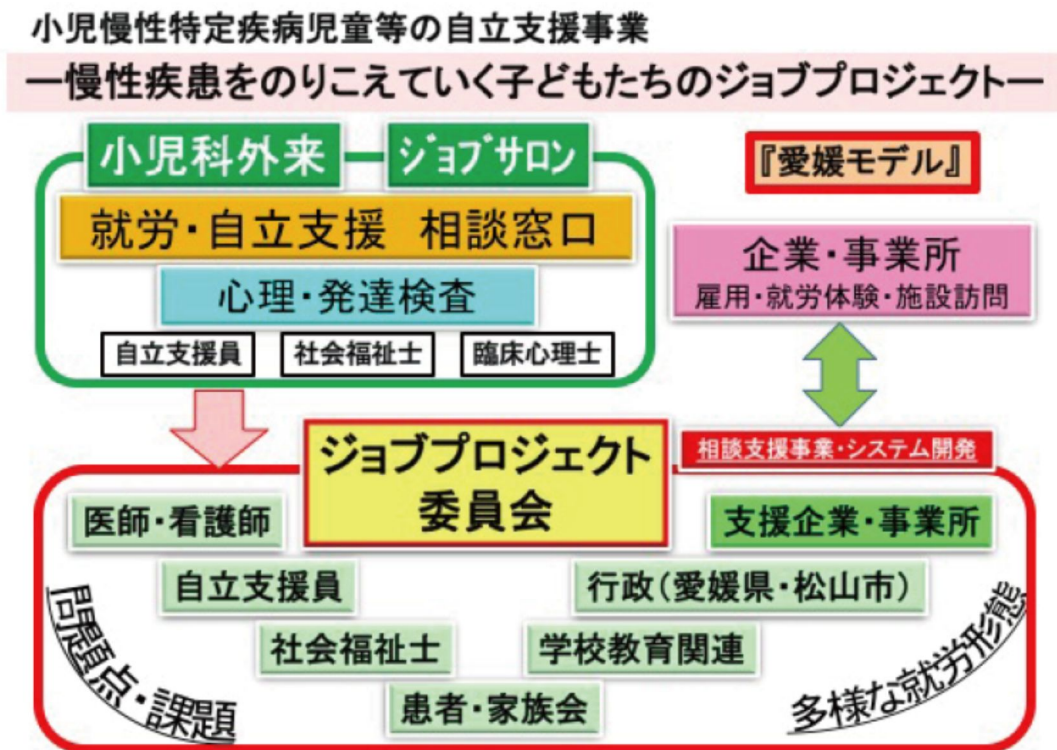


図11 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 プロジェクト委員会『愛媛モデル』



『慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト』



図12  
プロジェクト委員会の様子



図13 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会  
～就労に関するシンポジウム～ (2017年2月5日)