

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

研究分担者：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)

研究要旨

平成 27 年に、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成に加え、地域における自立支援の充実を目標に定め、小児慢性特定疾病児童自立支援事業を各実施主体に展開した。本事業は、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ことを目的・内容とし、児童福祉法第 19 条の 22 並びに第 53 条を根拠として設置された。内容としては、第 19 条の 22 第 1 項に基づく必須事業と、同条の 22 第 2 項に基づく任意事業とで構成される。

本分担研究では、この小児慢性特定疾病児童自立支援事業の現状と課題を把握するために、実施主体を対象とした調査を、平成 27 年度から厚生労働省健康局難病対策課と共同で行ってきた。本報告書では、平成 30 年度の調査結果を主に結果を報告すると共に、平成 27 年度から平成 30 年度までの当該事業の取り組みの推移もまとめることとした。

結果、平成 30 年度において、必須事業である相談支援事業については、全ての実施主体で、何らかの相談事業は実施していることが確認された。実施主体が取り組んでいる相談支援事業の内訳としては、療育相談事業が最も多く、次いで学校・企業からの相談、ピアカウンセリング、巡回相談指導と続いた。自立支援員の配置率については 95%を超え、平成 30 年度では専任の自立支援員が大幅に増加していることが確認された。また、大半が常勤であり、保健師であった。他方、任意事業については、何らかの任意事業を展開していると回答した実施主体が全体の半数近くに上ったが、各種事業別にみると、療育生活支援が 12%、相互交流支援が 38%、就職支援が 5%、介護者支援が 4%と、依然として低い実施状況に留まっていることが明らかになった。今後は、これらの結果を踏まえ、本研究班において成功事例等のヒアリング調査等を進め、自立支援事業がより一層広く展開されるよう、情報発信を行っていく必要があると考える。

研究協力者：

森 淳之介 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室データ
マネージャー)
河村 淳子 (国立成育医療研究センター
生命倫理研究室研究補助員)

A. 研究目的

平成 27 年、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成に加え、医療の質の向上、児の健全育成・社会参加の促進、地域における自立支援の

充実を目標に定め¹⁾、小児慢性特定疾病児童自立支援事業を各実施主体に展開した。本事業は、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ことを目的・内容とし、児童福祉法第19条の22並びに第53条を根拠として設置されたものである。

主な内容としては、第19条の22第1項に基づく必須事業(表1)と、同条の22第2項に基づく任意事業(表2)とで構成される。(内容の詳細は、表1,2を参照のこと。)また、第19条の22第3項に基づき慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業を併設し、各実施主体に「慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を進めていくことと定められた。

本調査は、これら小児慢性特定疾病児童自立支援事業の現状と課題を把握するために、実施主体を対象とした調査を実施するものである。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

小児慢性特定疾病児童自立支援事業の実施主体を対象とした横断研究とした。調査は、質問紙調査とし、実施主体名を含め、情報を収集した。なお、本調査は、厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係より調査依頼を發出し、質問紙調査の回答を収集してもらい、このデータを当該分担研究班にて集計するものである。

本調査は、平成28年に前年平成27年度の当該事業の実施実績等を把握するための調査を行い、その後毎年、同様の方法にて、調査を行った。調査項目は年度によって一部異なるため横断調査として実施しているが、共通項目におい

| 表1. 相談支援事業(必須事業) 第19条の22第1項 |
|---|
| <p>相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施するものとする。</p> |
| <p>療育相談指導</p> <p>医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢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。</p> |
| <p>巡回相談指導</p> <p>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在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、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。</p> |
| <p>ピアカウンセリング</p> <p>小慢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、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。</p> |
| <p>自立に向けた育成相談</p> <p>小慢児童等は、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その他の相談を行う。</p> |
| <p>学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供</p> <p>小慢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。</p> |

ては、縦断調査として時系列での集計を行った。

2. 調査期間

毎年、当該事業の実施実績を、翌年の4月～6月に調査を実施した。なお、平成30年度分の当該事業の実施実績については、翌年平成31年4月時点の実績を把握したものを充当した。

3. 調査対象

平成30年度は、125実施主体（内訳は、都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：58）を対象に、本調査を実施した。

なお、平成29年度は、121実施主体（内訳は、都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：54）、平成28年度は、115実施主体（内訳は、都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：48）、平成27年度は、112実施主体（内訳は、都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45）を対象とした。

（倫理面の配慮）

本調査は、小児慢性特定疾病児童自立支援事業を所管している厚生労働省健康局難病対策課による事業把握の調査であり、個人情報等を保有しないものであるため、特段の倫理的配慮は要しない。ただし、調査の結果の電子データの管理は、国立成育医療研究センター内において、厳重に行った。

C. 研究結果

1. 必須事業の実施実績

第19条の22第1項に基づく必須事業の主な内容としては、相談支援事業の実施と小児慢性特定疾病児童自立支援員（以下、自立支援員）の配置が挙げられる。

相談支援事業の内容としては、1)療育相談指導、2)巡回相談指導、3)ピアカウンセリング、4)自立に向けた育成相談、5)学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供、等が厚生労働省からは示されている（表1）。

以下に、必須事業の主な事項について、結果

表2. 任意事業（第19条の22第2項）

療養生活支援事業

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。たとえば、医療機関等によるレスパイト事業の実施（第19条の22第2項第1号）

相互交流支援事業

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。たとえば、ワークショップの開催、小児慢性特定疾病児童等同士の交流、小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流など（第19条の22第2項第2号）

就職支援事業

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。たとえば、職場体験・職場見学、就労に向けて必要なスキルの習得支援、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など（第19条の22第2項第3号）

介護者支援事業

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。たとえば、小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添い支援、家族の付添い宿泊支援、小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座など（第19条の22第2項第4号）

その他の自立支援事業

自立に必要な支援を行う。たとえば、長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援、身体づくり支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション能力向上支援など（第19条の22第2項第5号）

をまとめる。

1) 相談支援事業の実施状況

平成 30 年度の相談支援事業の実施状況については、全国 125 実施主体の全て実施主体において実施されていることが確認された(図 1-1)。

相談の内容については、「療育相談指導」が 87/125 実施主体 (69.6%) と最も多く、続いて「学校、企業等からの相談」が 53/125 実施主体 (42.4%)、「ピアカウンセリング」が 49/125 実施主体 (39.2%)、「巡回相談指導」が 33/125 実施主体 (26.4%)、「自立心の育成相談」が 30/125 実施主体 (24.0%) であった。なお、平成 28 年度の結果と比較すると、内容毎に僅かに増減がみられた(図 1-2)。

2) 自立支援員の配置

自立支援員の配置の有無については、平成 30 年度では 120/125 実施主体 (96.0%) で 1 人以上の自立支援員が配置されていることが明らかになった(図 2)。また、平成 27 年度は 91/112 実施主体 (81.3%)、平成 28 年度は 99/115 実施主体 (86.1%)、平成 29 年度は 110/121 実施主体 (90.9%) と、図 2 に示した通り、順調に増加が見られた。

自立支援員の業務形態については、平成 30 年度では専任の者が 168 人、兼任の者が 404 人で、2 年前の平成 28 年度の 54 人に比べ約 3 倍に増えていることが明らかになった(図 3-1)。なお、ほとんどの実施主体で専任は 1~4 人であったが、1 実施主体では専任 72 人との回答があった。また、兼任についてはほとんどの実施主体が 10 人未満であったが、10 人以上と回答した実施主体が 8 か所あった。

自立支援員の雇用形態については、平成 30 年度では常勤の者が 476 人、非常勤の者が 96 人で、常勤の者が大半を占めた(図 3-2)。また、常勤についてはほとんどの実施主体が 10 人未満であったが、10 人以上と回答した実施主体が 9 か所あった。なお、この常勤の者のほとんどが保健師の資格を有していた。

3) 個別支援計画の作成

次に、個別支援計画の作成状況については、平成 30 年度で作成していると回答した実施主体は 47/120 実施主体 (39.2%) で、約 6 割の実施主体では作成していない状況が明らかになった(図 3-3)。高率で個別支援計画を作成していない理由については、多いものから「支援対象者が把握できていない」、「ニーズがない」、「作成方法が不明」、「別の様式で作成している」等となった(図 3-4)。

4) 支援ニーズの把握

自立支援事業では、利用者のニーズに合った支援を提供することが求められるが、利用者の支援ニーズの把握状況については、98/125 実施主体 (78.4%) が「把握している」と回答していた(図 4-1)。支援ニーズの把握方法については、「自立支援事業の中で聞き取り」、「申請者からの聞き取り」等の聞き取りが最も多く、「アンケート調査」による把握は、67 実施主体で行われており、これに小児慢性特定疾病児童及びその家族の生活実態調査(厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」班(研究代表者:賀藤 均)における分担研究課題「慢性疾患を有する子どもの QOL 及び社会支援等に関する実態調査」(分担研究者:掛江直子))の結果を利用するとの回答(15 実施主体)を加えると 82 の実施主体がアンケート調査によるニーズの把握を試みている現状が明らかとなった(図 4-2)。なお、本項目は複数回答を認めているため、割合は算出できない。

2. 任意事業の実施状況

第 19 条の 22 第 2 項に基づく任意事業の具体的な内容としては、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、その他の自立支援事業、等が厚生労働省からは例示されている(表 2)。それぞれの事業の詳細については、表 2 を参照されたい。

任意事業の実施状況としては、何らかの任意

事業に取り組んでいると回答した実施主体が 61/125 実施主体 (48.8%) であった (図 5-1)。以下に、各任意事業の実施状況についてまとめると共に、未だ半数の実施主体で任意事業を実施できていないことから、その理由の集計をお示しする。

1) 療養生活支援事業の実施状況

療養生活支援事業については、平成 30 年度で 15/125 実施主体 (12.0%) でしか実施が認められなかった (図 5-2)。この支援では、平成 29 年度では 17/121 実施主体が実施していたため減少していることになるが、詳細を確認したところ、平成 29 年度に実施していたが平成 30 年度には実施しなかった実施主体が 6 か所あり、他方平成 30 年度に新規で実施した実施主体が 4 か所あったことが明らかになった。

2) 相互交流支援事業の実施状況

相互交流支援事業については、平成 30 年度で 47/125 実施主体 (37.6%) が実施していた (図 5-3)。当該支援は、平成 27 年度は 20/112 実施主体 (17.9%)、平成 28 年度は 24/115 実施主体 (20.9%)、平成 29 年度は 34/121 実施主体 (28.0%) であり、順調に増加しているといえる。

3) 就職支援事業の実施状況

就職支援事業については、平成 30 年度で 7/125 実施主体 (5.6%) でしか実施されていない (図 5-4)。当該支援は、平成 27 年度で 4/112 実施主体 (3.6%)、平成 28 年度で 4/115 実施主体 (3.5%)、平成 29 年度で 5/121 実施主体 (4.1%) と、取り組みがなかなか増えない状況が明らかになった。

4) 介護者支援事業の実施状況

介護者支援事業については、平成 27 年度、28 年度は 4 実施主体のみ、平成 29 年度は 8 実施主体に増えたが、平成 30 年度は 5/125 実施主体 (4.0%) であった (図 5-5)。詳細を確認したところ、平成 29 年度に実施していたが平成 30 年度には実施しなかった実施主体が 6 か所あり、他方平成 30 年度に新規で実施した実施主体が 3 か所あったことが明らかになった。

5) その他の自立支援事業の実施状況

その他の自立支援事業では、主に学習支援やきょうだい児支援、保護者向けの勉強会等が多くみられたが、その実施状況としては、平成 30 年度で 13/125 実施主体 (10.4%) と、未だ取り組む実施主体が少ない状況が明らかになった (図 5-6)。

6) 任意事業を行っていない理由

前述の通り、任意事業は全体としてあまり実施されていない現状があることが明らかになっているが、任意事業を行っていない理由を尋ねたところ、「ニーズを把握していない」、「予算が確保できない」、「委託先がない」、「どのように実施して良いかわからない」等の理由が挙げられた (図 5-7)。

3. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業の現状

第 19 条の 22 第 3 項に基づき運営される慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業では、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制として各実施主体に「慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を進めていくこととされている。

以下に、慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況等について、結果をまとめる。

1) 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況

慢性疾病児童等地域支援協議会については、平成 30 年度で 63/125 実施主体 (50.4%)、すなわち約半数の実施主体で設置されていることが確認できた (図 6-1)。平成 27 年度は 34/112 実施主体 (30.4%)、平成 28 年度は 40/115 実施主体 (34.8%) であったが、体制整備が進んでいることがわかる。

慢性疾病児童等地域支援協議会の設置形態は、設置されている 63 実施主体のうち、37 実施主体 (58.7%) が単独で設置しており、26 実

施主体(41.3%)が共同で設置する形態であった(図6-2)。また、後者の共同で設置している26実施主体のうち、18実施主体は難病対策に関する協議会と共同で、8実施主体は医療的ケア児等の支援に関する協議会と共同で、1実施主体は障害者支援に関する協議会と共同で開催するとの回答であった(図6-3)。なお、3実施主体からは、複数の協議会と共同開催しているとの回答があったため、図6-3の実施主体数は29か所となっている。

実施主体内での協議会の設置数については、協議会を設置している63実施主体のうち、57実施主体(90.5%)が1つと回答、2つ以上の協議会を設置している実施主体が6実施主体あり、最も多く設置している実施主体では11の協議会が地域ごとに設置されていた(図6-4)。

協議会の構成員については、大きく分類すると、実施主体、医療関係者、教育関係者、就労関係者、支援団体関係者、患者会・家族会関係者となっているが、多い順から示すと「患者・家族会」、「医療機関」、「医師会」、「保健所」、「自立支援員」、「実施主体担当課」、「就労支援機関(ハローワーク等)」であった(図6-5)。

協議会の開催回数は、年1回が大多数で43/63実施主体(68.3%)であり、続いて年2回が9実施主体、年3回、年4回が共に3実施主体、年9回、年16回がそれぞれ1実施主体であった(図6-6)。特に開催回数の多い実施主体は、実施主体内に設置された協議会の数が多いことから、各々の協議会は年1回程度の開催であったが合計数が多くなったようである。

協議会での議論の内容については、複数回答ありで、多い順に「小児慢性特定疾病児童等全体に対する課題の共有と対応」(56実施主体)、「児慢性特定疾病児童等全体に対する施策の方向性」(46実施主体)であり、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する課題の共有と対応」(4実施主体)、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」(3実施主体)と、

個別案件の検討ではなく、全体方針等の議論をしている協議会が大多数であることが明らかになった(図6-7)。なお、その他の回答としては、支援事業の実施状況等についての報告等の回答がみられた他、移行期医療に関する検討をしている実施主体もあった。

D. 考察

必須事業である相談支援事業については、全ての実施主体で、何らかの相談事業は実施していることが確認された。ただし、これまでの調査では、相談支援事業の実施の有無しか尋ねておらず、管轄地域内で支援を必要としている児童ならびにその家族にどのくらい支援が届いているかについては、把握できていない。したがって、今後は支援事業の利用率等、詳細な調査、検討が必要と考える。

自立支援員の配置率については95%を超え、平成30年度では専任の自立支援員が大幅に増加していることが確認され、また、大半が常勤であり、保健師であることが確認された。今後は、自立支援員の活動内容について、より具体的な把握を行い、自立支援員がより活動しやすい体制整備について検討を進めたい。

個別支援計画の作成については、60%の実施主体で実施しておらず、作成していない理由としては、個別支援計画の役割や作成方法、ニーズ等が不明確な点が挙げられた。個別支援計画については、作成しても計画作成に点数が付いている訳ではなく位置づけがはっきりしない、様式がなくて作成方法がわからない等の意見も寄せられている。今後は、個別支援計画の在り方、ならびに様式等を、他の関連する支援事業の支援計画等との整合性を図りながら検討をしていく必要があると考える。

任意事業については、何らかの任意事業を展開していると回答した実施主体が全体の半数近くになったが、各種事業別にみると、療育生活支援が12%、相互交流支援が38%、就職支援が5%、介護者支援が4%と、依然として非常に低い実施状況に留まっている。任意事業につい

ては、任意であることから実施主体毎にニーズや地域性を踏まえた支援施策を提案できるという利点がある一方、必須ではないことから実施主体内での予算確保が難しい等、運用上の困難さがあるとの意見が多く聞かれる。また、何をしたらいいかわからないといった意見については、利用者のニーズ把握、他の実施主体の成功事例の紹介等で引き続きサポートしていくことが重要であると考え。

慢性疾病児童等地域支援協議会については、約半数の実施主体で設置され、4割の実施主体では他の協議会等と共同で設置・運営していることが明らかになった。また、慢性疾病児童等地域支援協議会の多くでは、小児慢性特定疾病児童への施策の方針や課題の共有が議論されており、個別の症例の検討をしている協議会は少なかった。実際には、協議会では全体の方針や方向性の議論を行い、協議会の下部に設置した別の委員会で個別案件の協議を行う等、運営面で工夫をしている実施主体も多くあるそうである。今後は、そのような運用実態を踏まえて調査を行い、より良い協議体制を提案していくことが重要であると考え。

E. 結論

小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の現状と課題について、実施主体に宛てた調査の結果をもとに検討してきた。平成27年より自立支援事業が展開され、各実施主体において限られた人的資源、財政的状况の中、様々な工夫をしながら、取り組みが広がってきていることが確認できた。

今後は、これまでの調査で明らかとなった課題についての対策等を検討すると共に、引き続き自立支援事業の実施状況と課題を詳細に把握し、課題を分析しながら、より利用者（患児ならびに家族）に寄り添った支援事業となるよ

う、検討を重ねていくことが重要であると考え

F. 謝辞

本調査にご回答くださいました実施主体のご担当者様に、心から感謝申し上げます。

また、本調査を行うにあたりデータ収集を担当していただきました厚生労働省健康局難病対策課小児慢性特定疾病係のご担当様に深謝申し上げます。

G. 健康危険情報

なし。

H. 研究発表

なし。

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報 / 実用新案登録 / その他
なし / なし / なし

J. 引用文献

1) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]。東京: 小児慢性特定疾病対策の概要 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方について。

<https://www.shouman.jp/about/#support>. [参照 2020年4月22日]

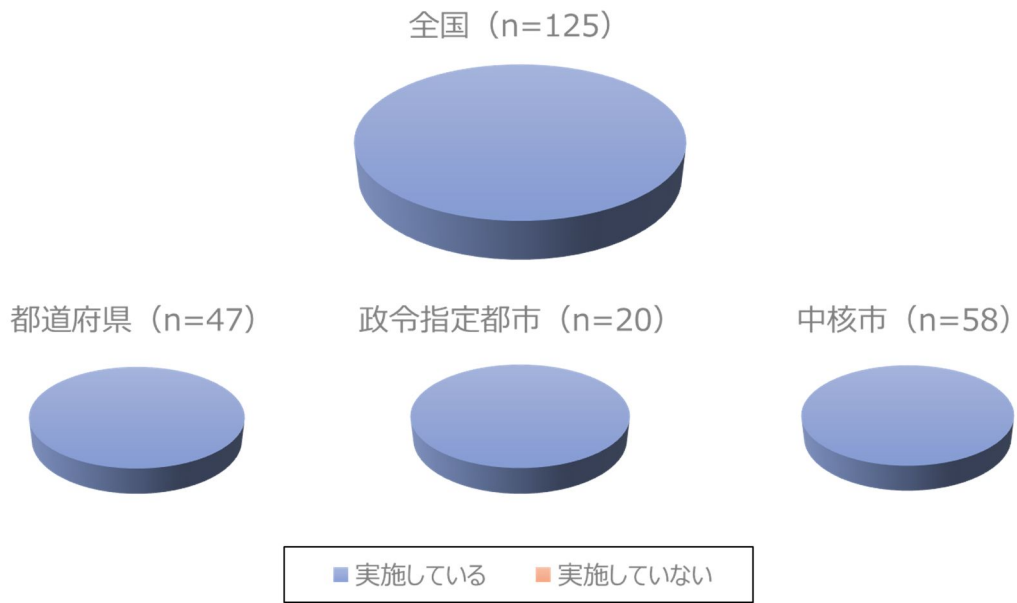


図1. 相談支援事業実施状況 (H31年4月時点)

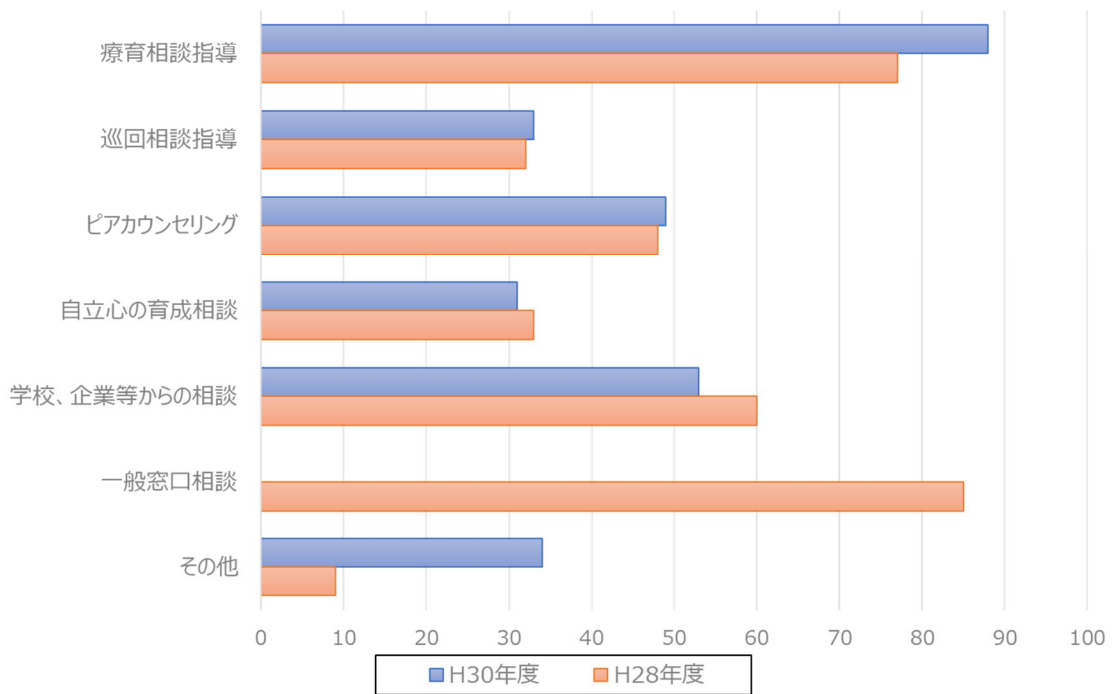


図1-2. 相談の内容 (重複回答有り)

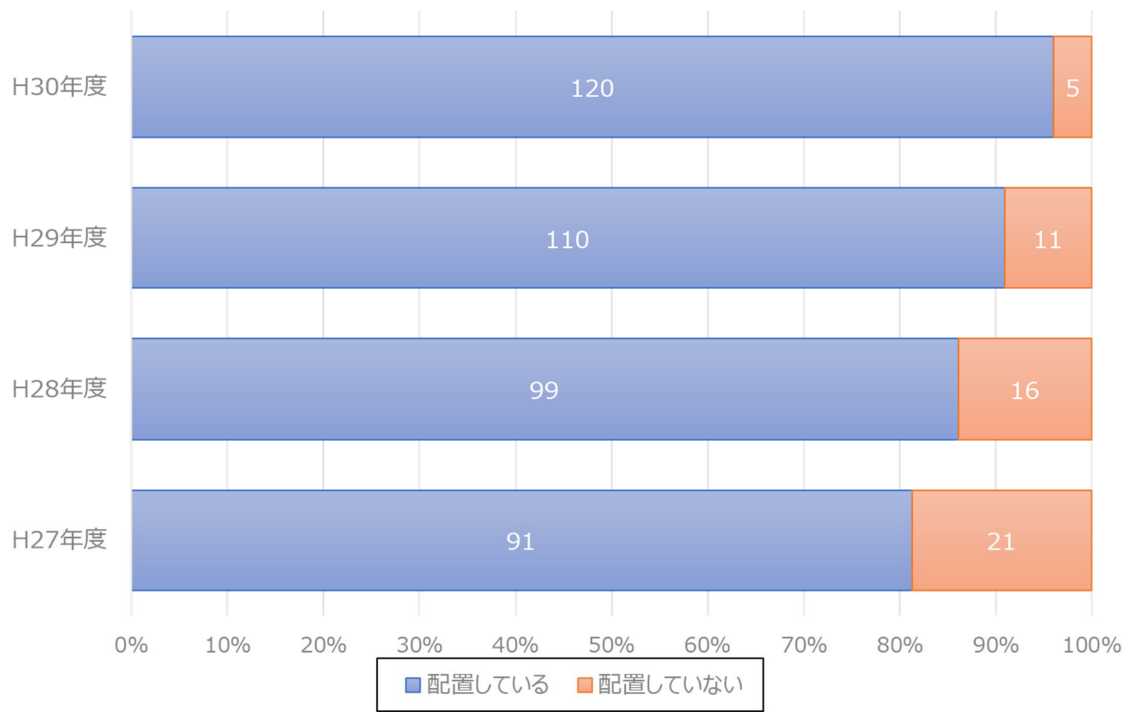


図2. 自立支援員等の配置状況

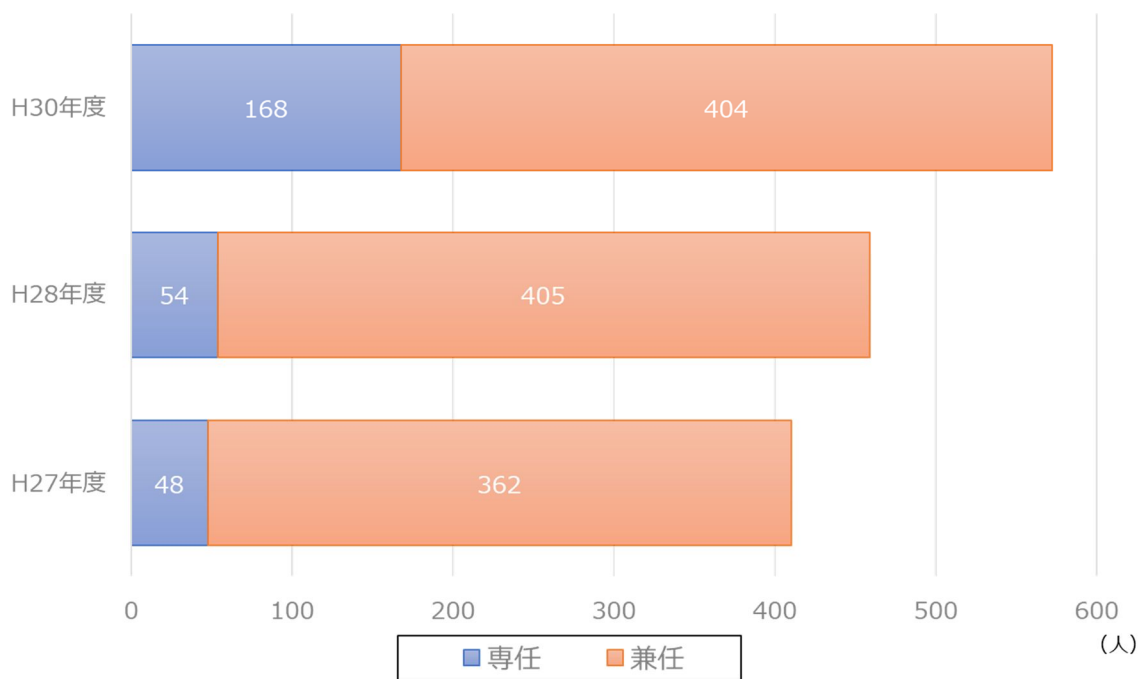


図3-1. 自立支援員等の業務形態（専任・兼任の人数推移）

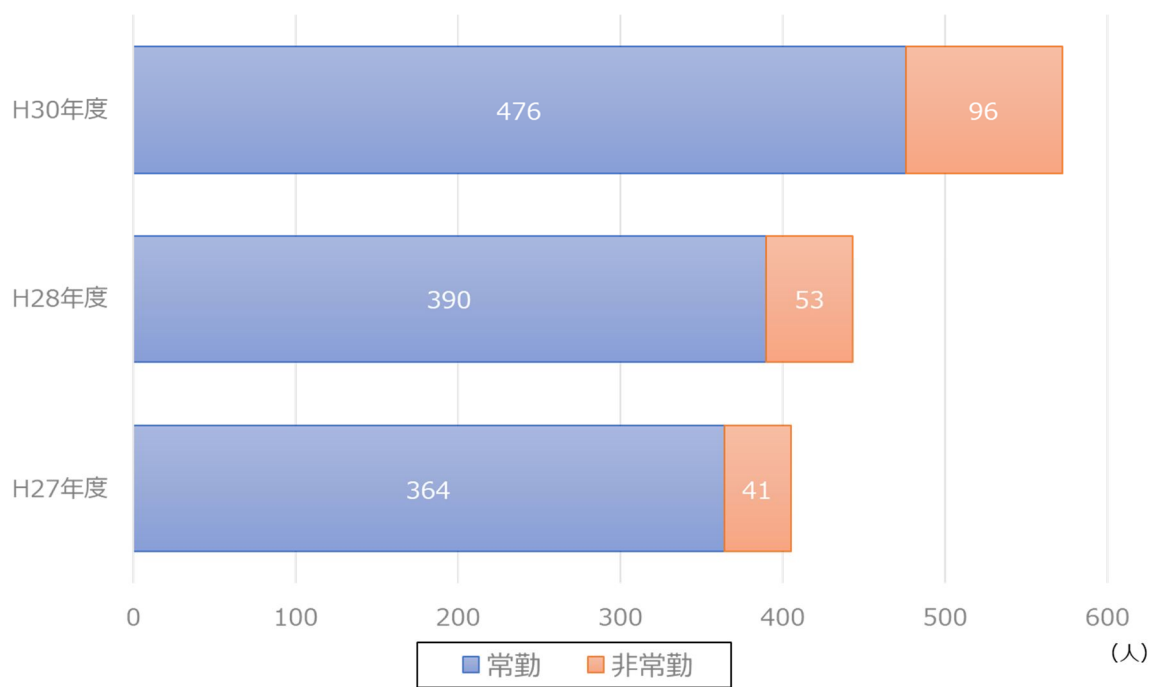


図3-2. 自立支援員等の雇用形態（常勤・非常勤の人数推移）

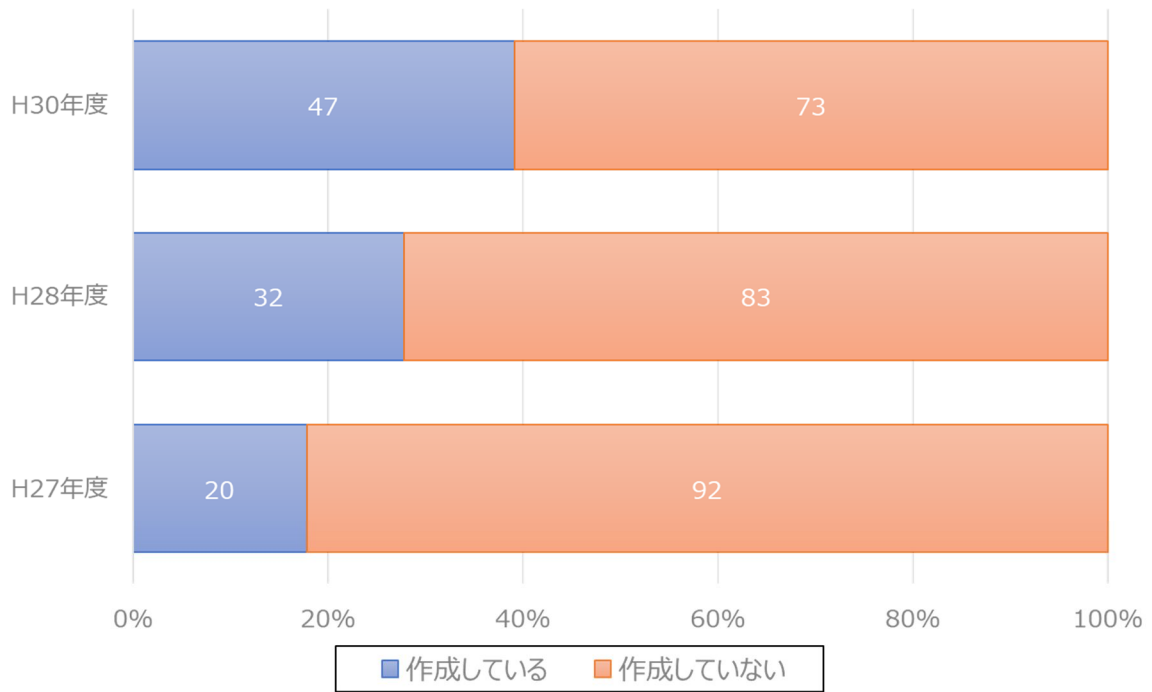


図3-3. 個別支援計画の作成状況推移

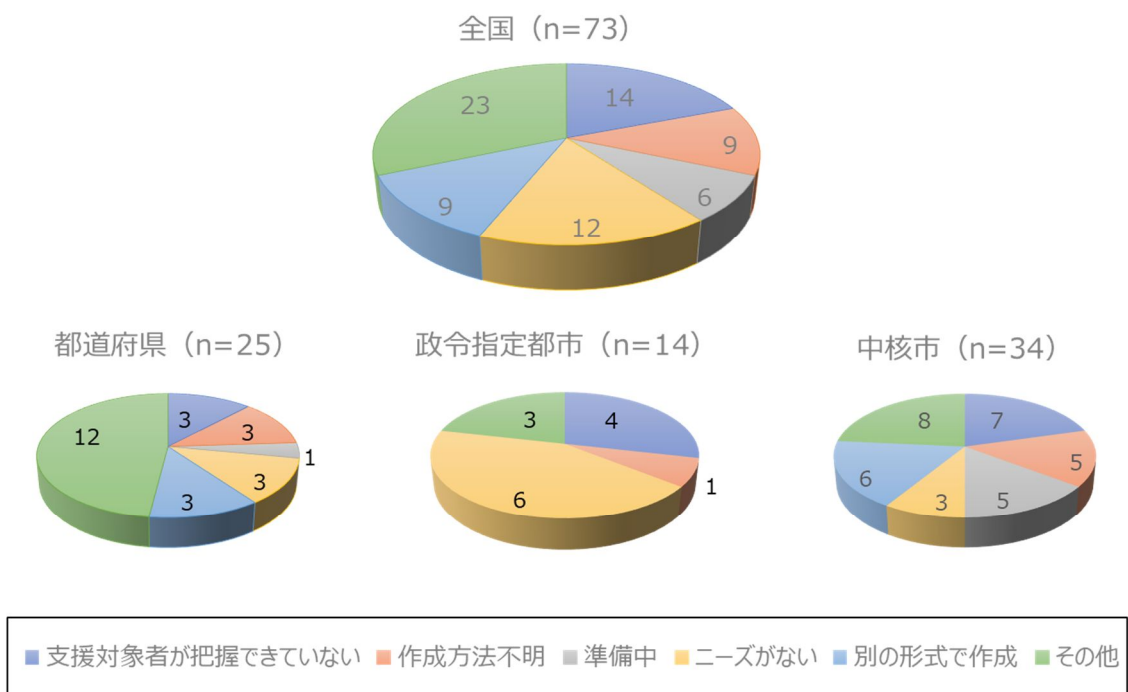


図3-4. 個別支援計画を作成していない最大の理由

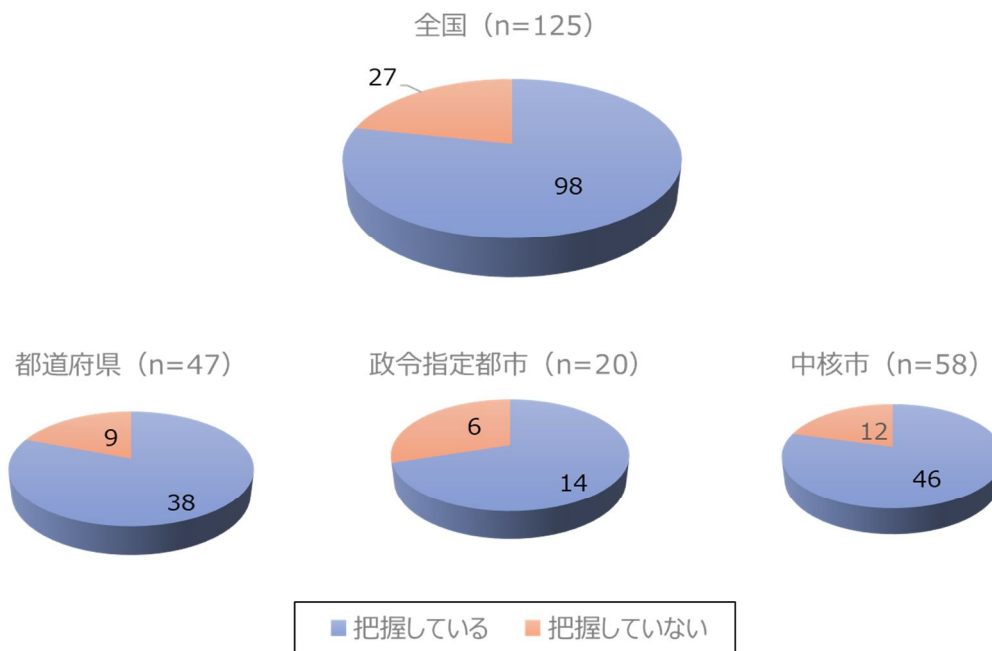


図4-1. 支援ニーズの把握状況

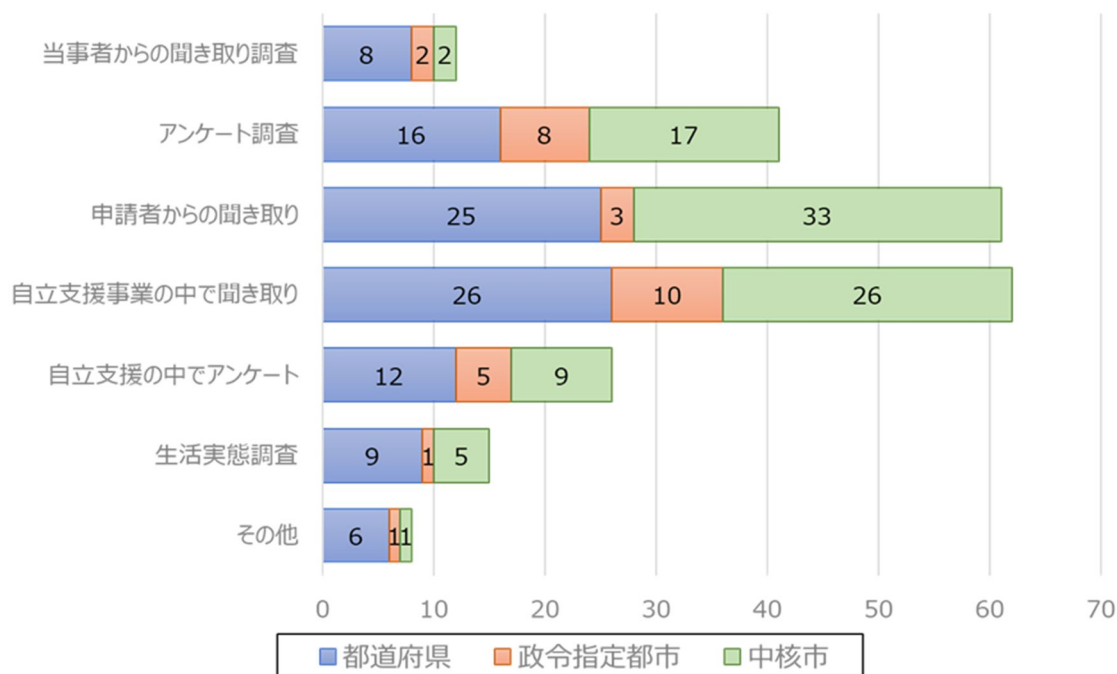


図4-2. 支援ニーズの把握方法 (複数回答あり)

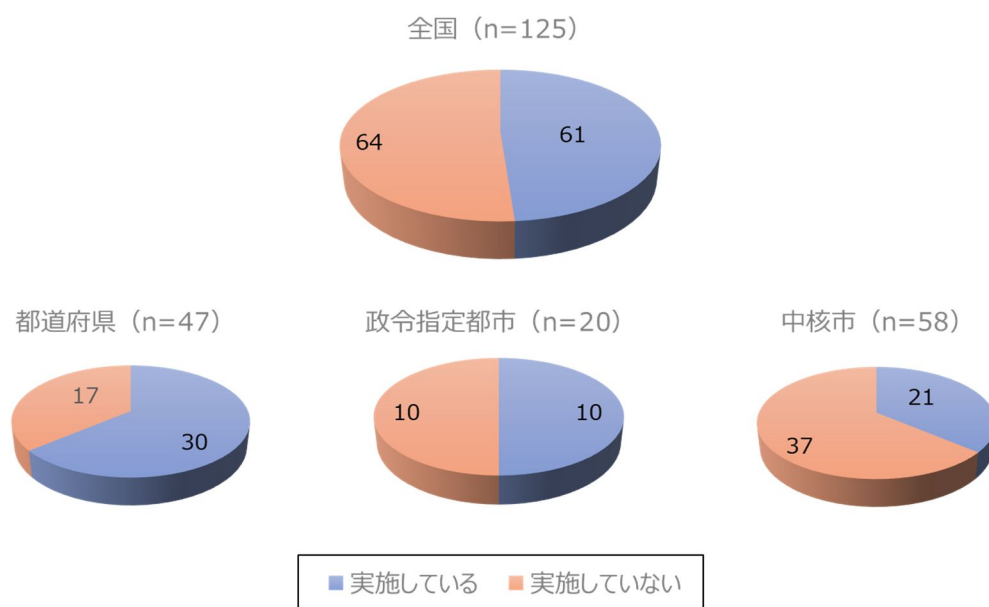


図5-1. 任意事業の実施状況（H31年4月時点）

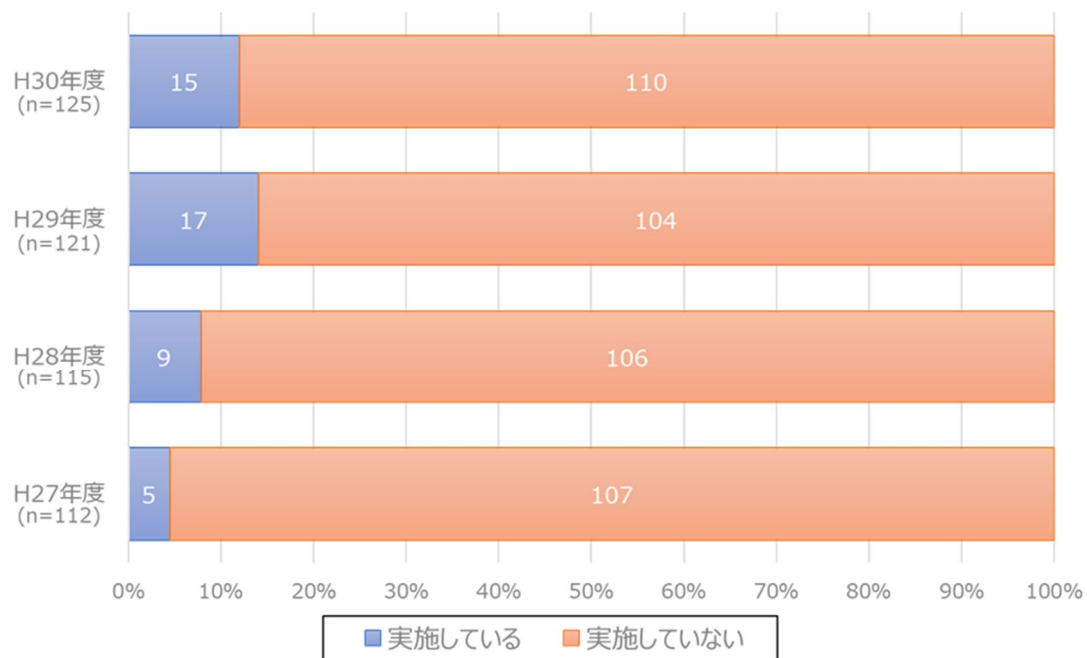


図5-2. 療養生活支援事業の推移

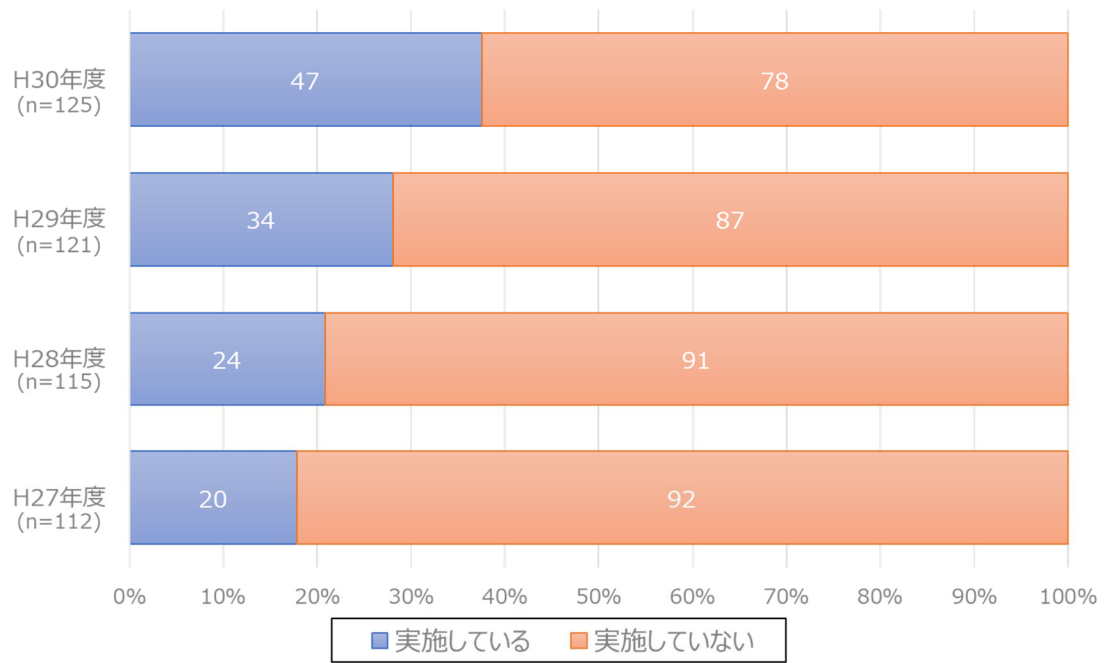


図5-3. 相互交流支援事業の推移

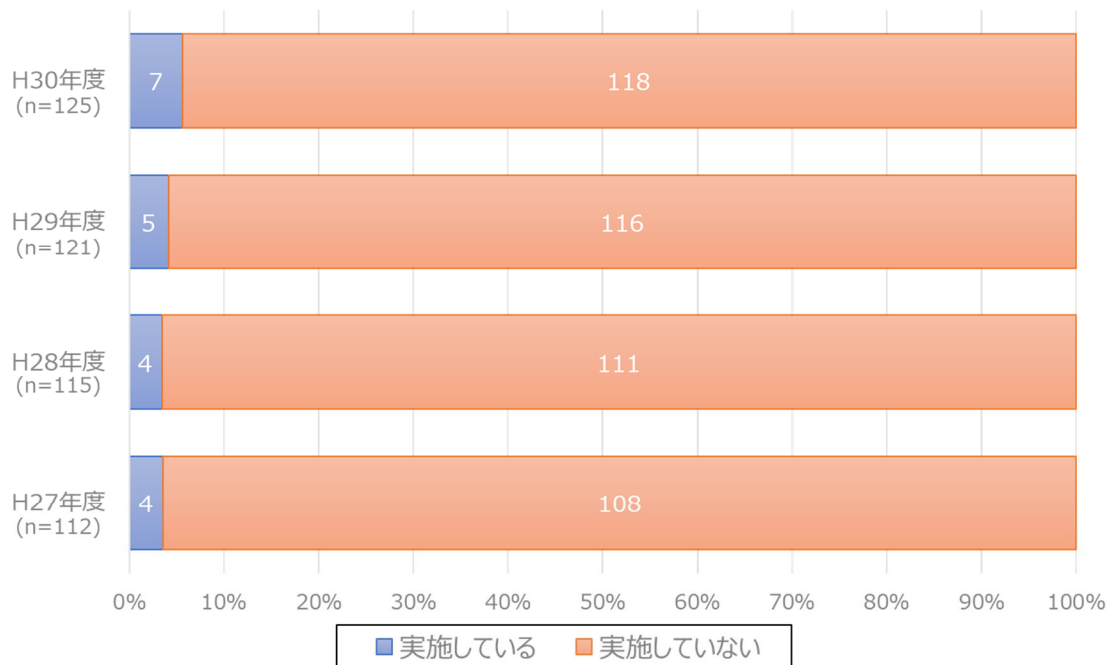


図5-4. 就職支援事業の推移

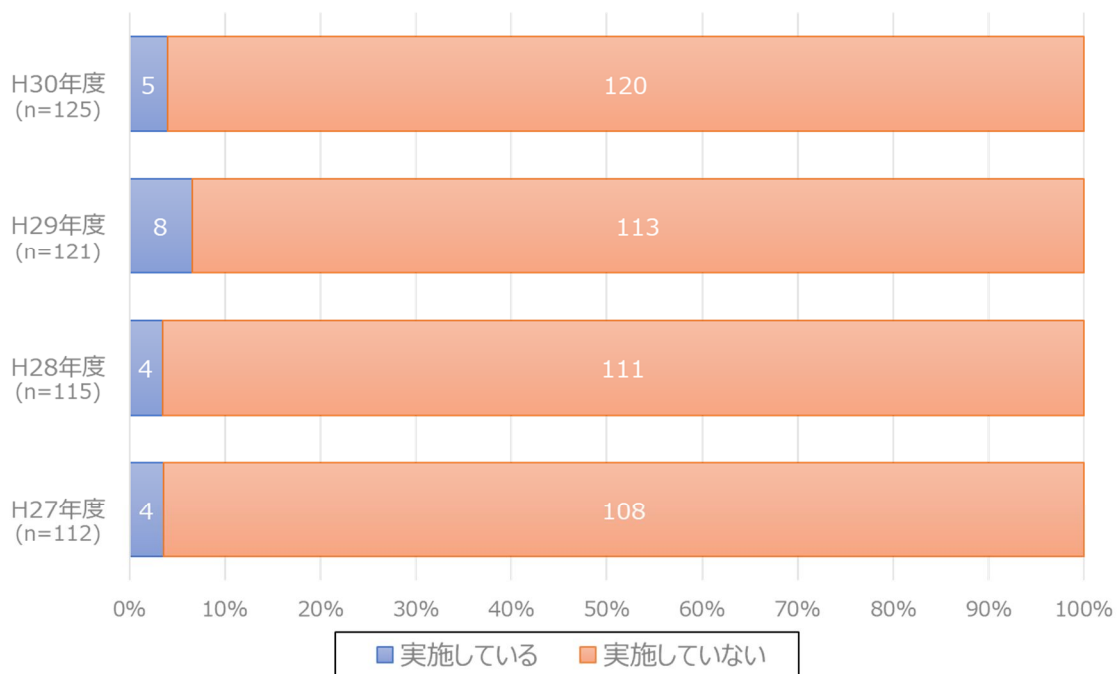


図5-5. 介護者支援事業の推移

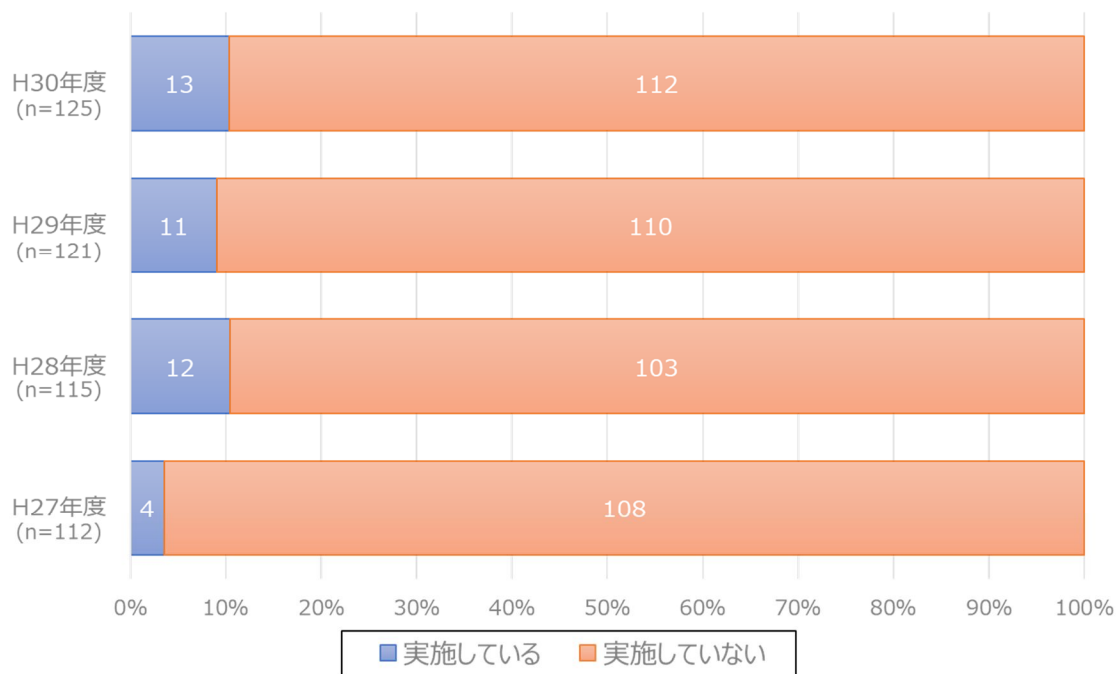


図5-6. その他の自立支援事業の推移

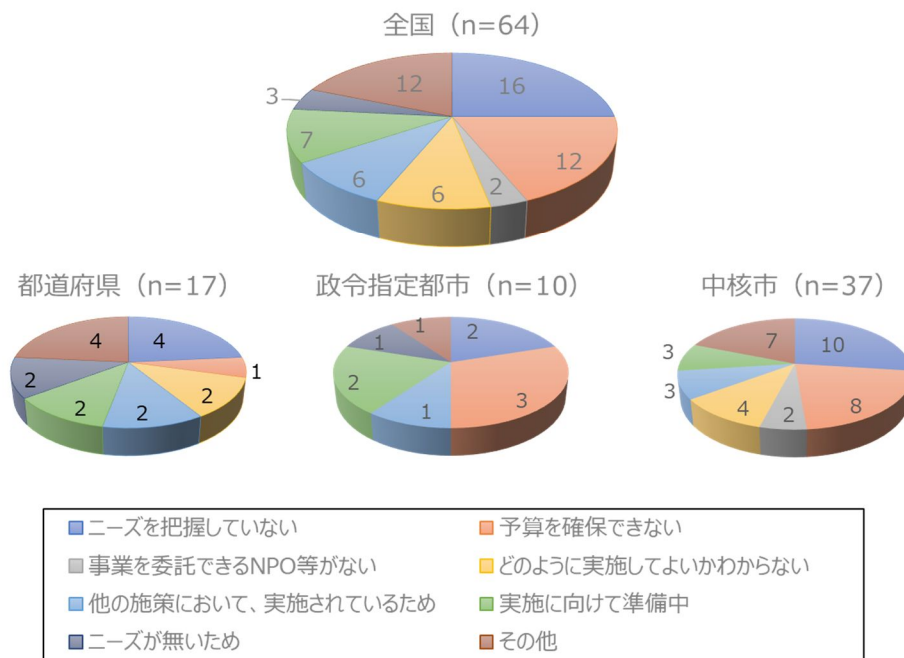


図5-7. 任意事業を行っていない最大の理由

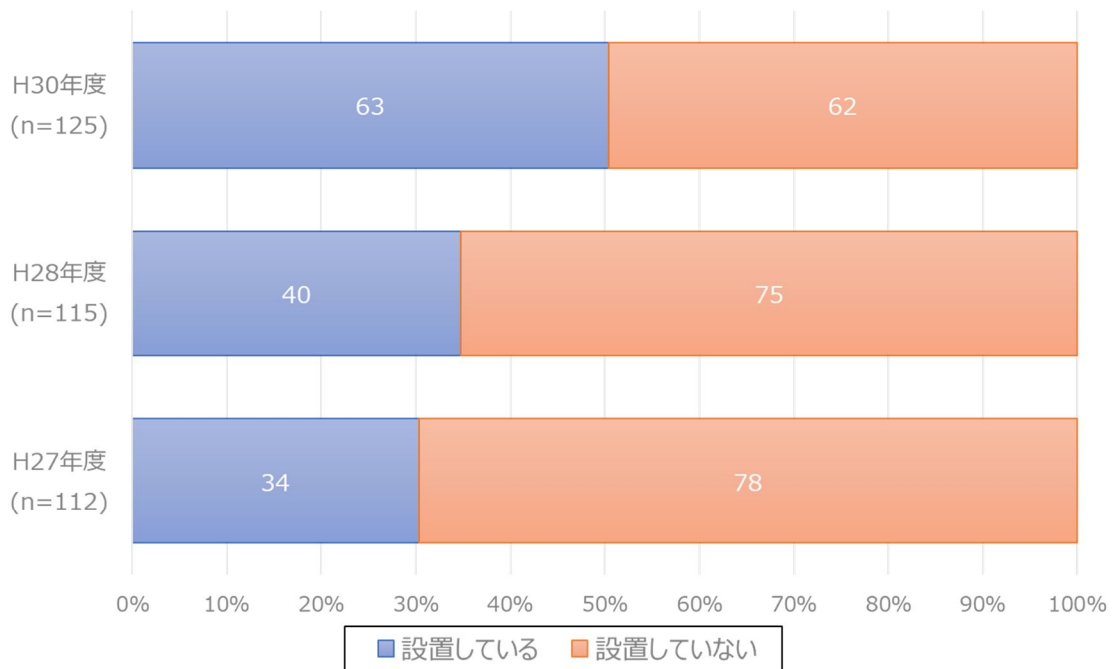


図6-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

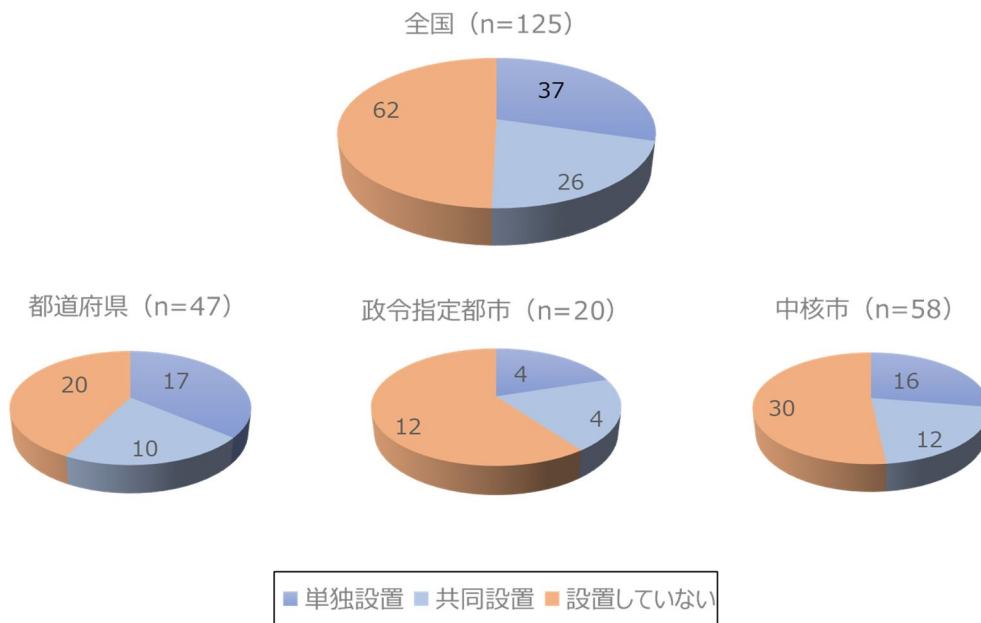


図6-2. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置形態

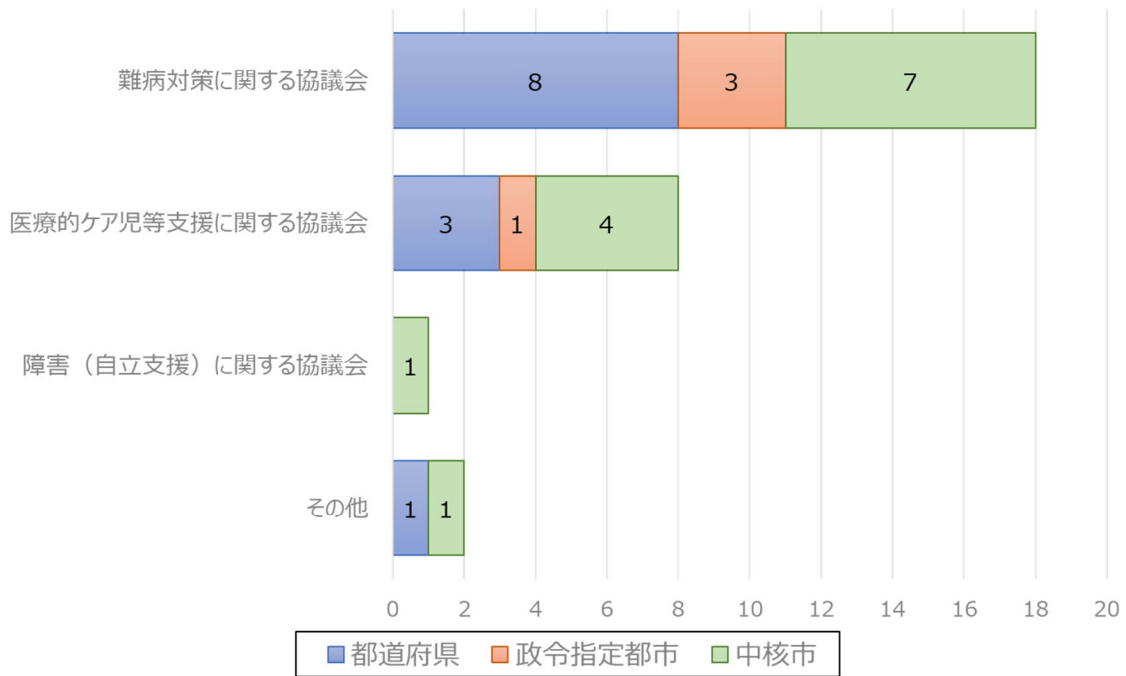


図6-3. 共同開催の協議会等の名称

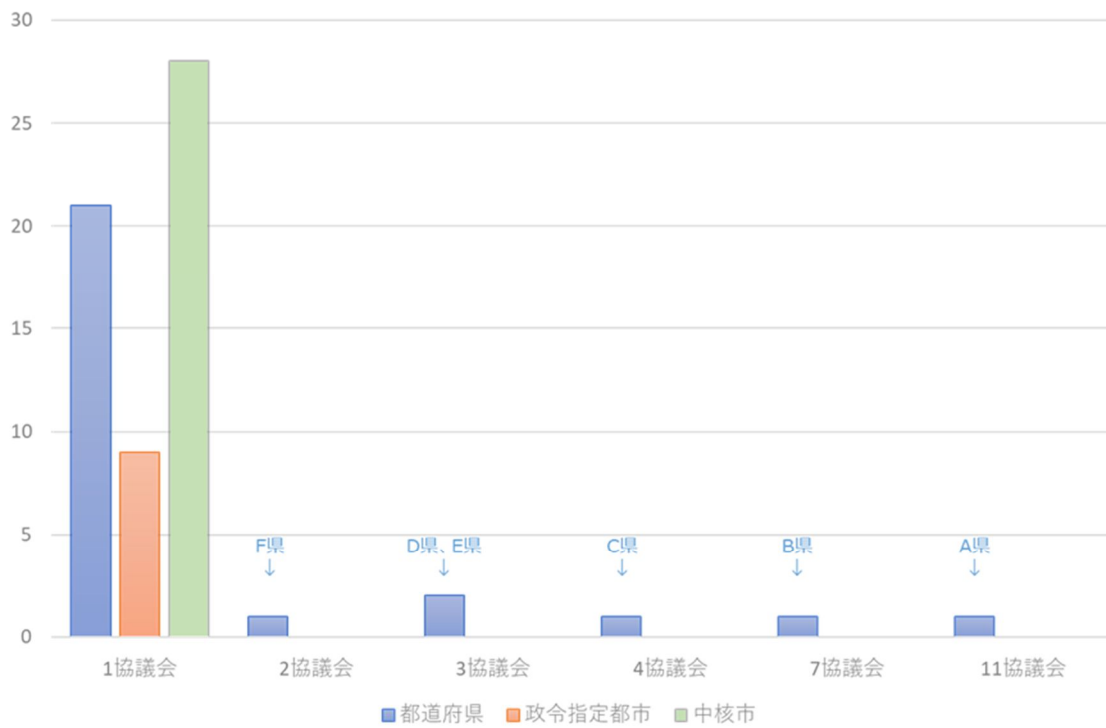


図6-4. 設置協議会数

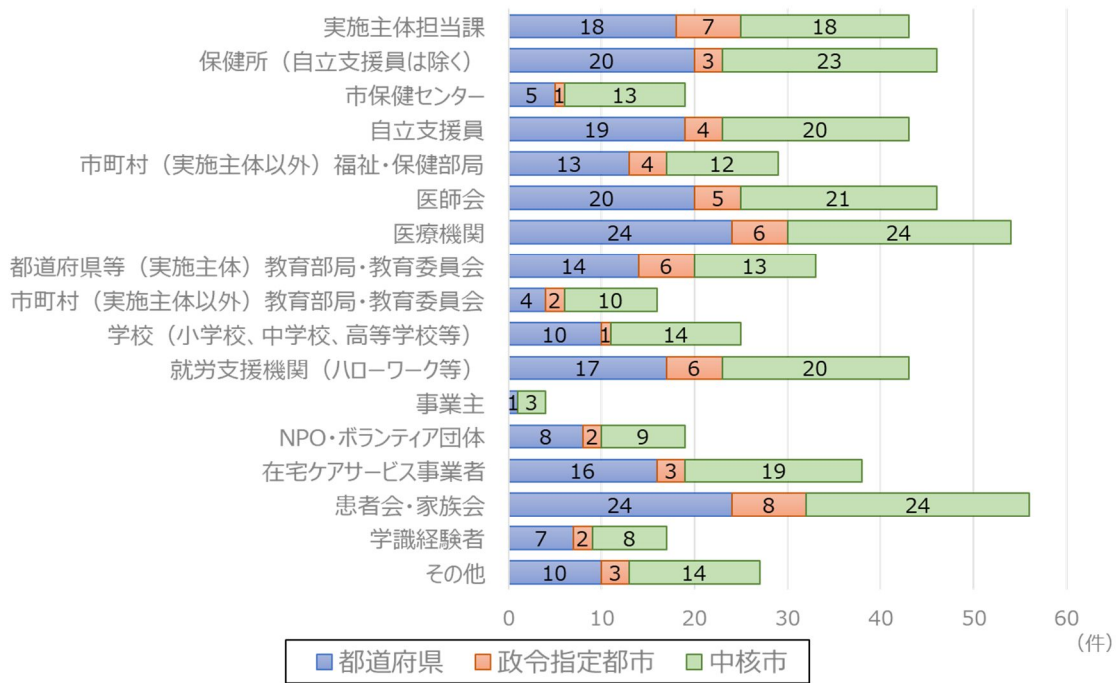


図6-5. 協議会の構成員

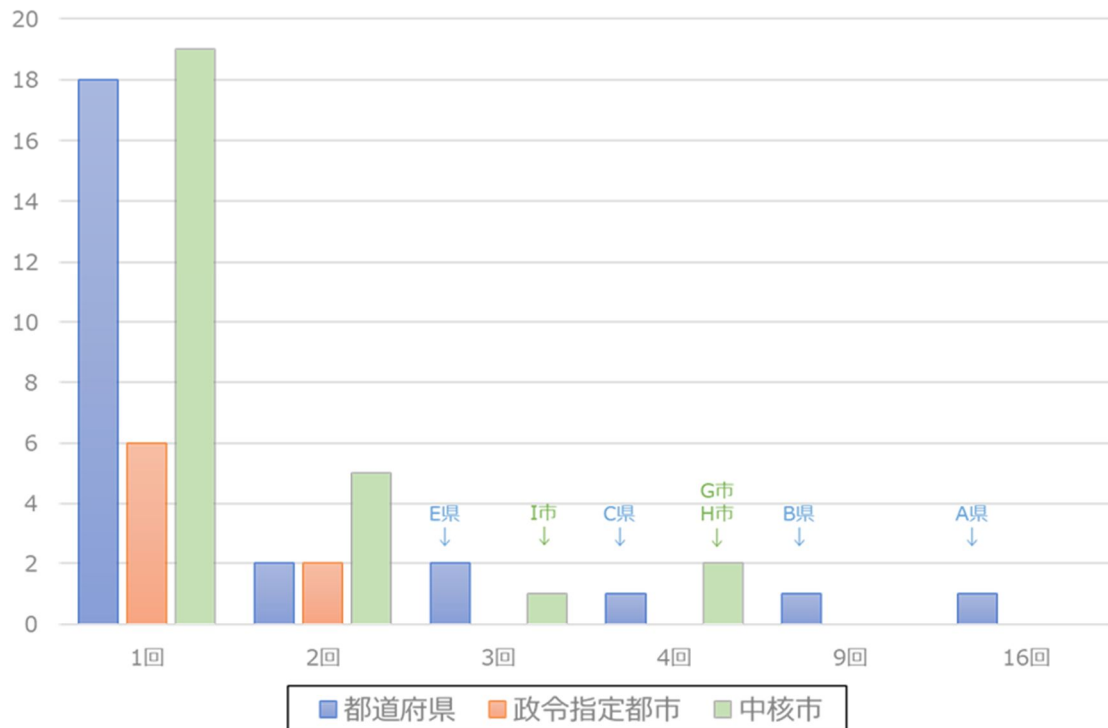


図6-6. 協議会の開催回数

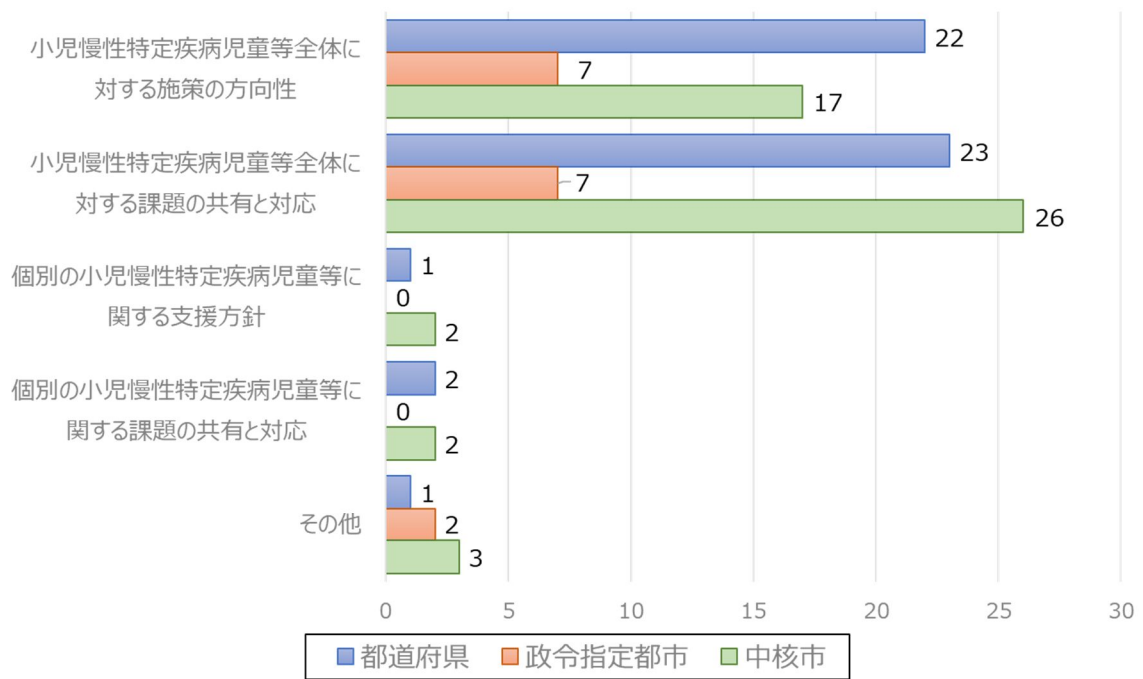


図6-7. 議論の内容