

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 分担研究報告書
（令和3～5年度）

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教室研究センター）
滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部教育学科）
檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）は、その実施す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」という。）における相談支援を担当する者として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。）を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努めることとされている。

自立支援員による相談対応の実態について明らかにされていなかったことから、本研究では自立支援員による相談対応（小児慢性特定疾病医療費の支給の申請（以下「小慢医療費支給申請」という。）のときに付随して行われる相談対応を除く）の実態について調査（以下「医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査」という。）した。その結果から、自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいと考察された。この考察に鑑み、自立支援員の一層の資質向上を期して「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」（令和3年2月作成）の続編である「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集2（以下「モデル集2」という。）を作成した。

又、Web 会議システムを用いて、厚生局の管轄地域単位で自立支援員が集い、自立支援事業の実施状況について意見交換を行った。他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。

これらの研究から、自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応と一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

研究協力者

菅野 芳美（社会福祉法人北海道療育園）

福士 清美（国立大学法人東北大学）

宮崎 宏文（合資会社ひよりサービス）

日和田 美幸（合資会社ひよりサービス）

本田 睦子（特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク）

城戸 貴史（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

瀬藤 あすか（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

越智 彩帆（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西 朋子（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

日山 朋乃（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

手嶋 佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）

横田 信也（福岡県医療的ケア児支援センター）

中間 初子（かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会）

A. 研究目的

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する（児童福祉法第1条）。又、疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されること

が必要である（小児慢性特定疾病その他の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な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号）（以下「告示」という。））。

そこで、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、都道府県、指定都市、中核市は平成27年1月より、自立支援事業に取り組むこととなった（現在は児童相談所設置市も実施している）。

又、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める（告示）こととなった。

自立支援員が相談対応を行っている場所として、保健所、市役所等の地方公共団体の施設、自立支援事業を受託した団体の施設等が、自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また自立支援員が相談対応を行っている場所が、小慢医療費支給申請をする場所と兼ねている地方公共団体と、兼ねていない地方公共団体がある。兼ねていない場合は、小慢医療費支給申請の際に、自立支援員に相談することはできず、自立支援員と相談したい場合は、小慢医療費支給申請とは別の機会に、自立支援員と対

面、電話等により相談することになる。

小慢医療費支給申請の対応をする保健所における、相談支援の実態については「保健所における相談支援の実態調査」（令和2年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 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班）に明らかにされている。しかし、小慢医療費支給申請の対応を行っていない自立支援員による相談対応する場における相談支援の実態については明らかにされていない。そこで本研究分担班において、医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査を行うこととした。

又、全国各地の自立支援事業の実施状況及び相談支援の課題を把握するために、厚生局の管轄地域ごとの自立支援員を参加者とした、Web 会議システムを用いた「小児慢性特定疾病児童等自立支援員によるより良い支援の在り方に関する意見交換会」（以下「ブロック会議」という。）を行うこととした。

これらの結果を踏まえ、自立支援員の一層の資質向上を期して「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集2」を作成することとした。

以上の成果を鑑みて、自立支援員の更なる資質の向上のために行われる自立支援員の研修の在り方について考察することを本研究の目的とする。

B. 研究方法

（ア）医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査

自立支援事業を実施している地方公共団体から自立支援員による相談支援を受託し

ている団体で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園（小児慢性特定疾病相談室）（旭川市が事業委託）」、「国立大学法人東北大学（小慢さぽーとせんたー）（宮城県と仙台市が事業委託）」、「合資会社ひよりサービス（なないろくれよんこども相談室）（いわき市が事業委託）」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク（ネットワーク電話相談室）（東京都が事業委託）」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構（静岡県立こども病院）（静岡県が事業委託）」、「特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（地域子どものくらし保健室）（愛媛県と松山市が事業委託）」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会（鹿児島市が事業委託）」の7団体（9地方公共団体より事業受託）を調査対象とする。

調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間。

自立支援員による対応1件毎に

（1）相談が「新規」、「継続（当該年度内）」、「継続（当該年度では初回）」のいずれか。
（2）相談方法が「対面」、「電話」、「電子メール」、「手紙」、「その他相談方法」のいずれか。

（3）相談者が「児童本人」、「家族（保護者）」、「その他関係者」のいずれか（複数選択可）。

（4）（1）において「新規」の相談で、（3）において「児童本人」又は「家族（保護者）」の場合、相談支援のことを知った場面が「母子保健担当部署（者）」、「保健所」、「小慢医療費支給申請担当部署（者）」、「医療関係機関（者）」、「保育関係機関（者）」、「障害福祉関係機関（者）」、「その他福祉関係機関（者）」、

「教育関係機関（者）」、「就労関係機関」、「難病相談支援センター」、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署（者）」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」、「インターネット・新聞等のメディア」、「知人の紹介」、「その他場面」、「不明場面」のいずれか。

（５）（３）において「その他関係者」の場合、その詳細が「母子保健担当者」、「保健所職員」、「小慢医療費支給申請担当者」、「医療関係者」、「保育関係者」、「障害福祉関係者」、「その他福祉関係者」、「教育関係者」、「就労関係者」、「難病相談支援センター職員」、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる者」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等の関係者」、「その他関係者」、「不明関係者」のいずれか。

（６）患者属性が「新生児・乳児」、「幼児」、「小学生」、「中学生」、「高校生」、「高校卒業後」、「その他」、「不明」のいずれか。

（７）患者の疾病の疾患群が「悪性新生物」、「慢性腎疾患」、「慢性呼吸器疾患」、「慢性心疾患」、「内分泌疾患」、「膠原病」、「糖尿病」、「先天性代謝異常」、「血液疾患」、「免疫疾患」、「神経・筋疾患」、「慢性消化器疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「皮膚疾患群」、「骨系統疾患」、「脈管系疾患」、「その他」、「不明」のいずれか（複数選択可）。

（８）対応が「1. 各種支援策についての情報提供」、「2. 助言」、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」、「4. 関係機関との連絡調整」、「5. その他対応」、「6. 1.～5.に該当せず、傾聴のみ」

のいずれか（複数選択可）。

（９）（８）において「4. 関係機関との連絡調整」を選択した場合、その詳細が「母子保健担当部署」、「保健所」、「小慢医療費支給申請担当部署」、「医療関係機関」、「保育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「その他福祉関係機関」、「教育関係機関」、「就労関係機関」、「難病相談支援センター」、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」、「その他関係機関」のいずれか（複数選択可）。

各調査対象団体（機関）より、12 か月分の相談の上記回答の合計データを回収する。

（イ）モデル集 2 の作成

令和 2 年度に行われた「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」において「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を作成した。そこでは、自立支援員が頻繁に相談対応するであろう架空の 11 事例について対応モデルを示した。その際小慢児童やその兄弟姉妹の「非行」、「性的逸脱行動」、「自殺未遂」等の深刻な事例については検討されておらず、今後の検討課題と考察された。その考察に基づき、自立支援員として相談支援をしている研究協力者と、対応がやや難しいと思われる架空事例を掲げ、対応モデル集の続編（モデル集 2）を Web 会議システムを用いて検討を重ね、作成する。

（ウ）ブロック会議の実施

Web 会議システムを用いて、北海道厚生局、東北厚生局、関東信越厚生局、東海北陸

厚生局、中国四国厚生局・四国厚生支局、九州厚生局の管轄地域内の自立支援員をそれぞれ対象としたブロック会議を行い、自立支援員による支援の周知啓発等について意見交換を行った。

C. 研究結果

(ア) 医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査

7 調査対象団体より 12 か月分、合計 84 月分のデータを得ることができた。相談対応件数は 4336 件で、平均すると 1 調査対象団体 1 月あたり 51.6 件、事業を委託した地方公共団体数 9 で除すると 1 月 40.1 件であった。

(1) 相談が何回目か (単一選択)。

「新規」738 件 (17%)、「継続 (当該年度内)」3185 件 (74%)、「継続 (当該年度では初回)」403 件 (9.3%) であった (パーセンテージは無回答 10 件を除いた 4326 件で除したものの)。(図 1)

(2) 相談方法 (単一選択)。

「対面」1393 件 (32%)、「電話」2086 件 (48%)、「電子メール」281 件 (14%)、「手紙」8 件 (0.18%)、「その他相談方法」250 件 (5.8%) であった (パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 2)

(3) 相談者 (複数選択可)。

「児童本人」737 件 (17%)、「家族 (保護者)」2154 件 (50%)、「その他関係者」1938 件 (45%) であった (複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 3)

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談 (合計 622 件) における相談支援のことを知った場面 (単一選択)。

「母子保健担当部署 (者)」4 件 (0.64%)、「保健所」1 件 (0.16%)、「小慢医療費支給申請担当部署 (者)」83 件 (13%)、「医療関係機関 (者)」239 件 (38%)、「保育関係機関 (者)」3 件 (0.48%)、「障害福祉関係機関 (者)」34 件 (5.5%)、「その他福祉関係機関 (者)」15 件 (2.4%)、「教育関係機関 (者)」12 件 (1.9%)、「就労関係機関」6 件 (0.96%)、「難病相談支援センター」0 件 (0%)、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署 (者)」5 件 (0.80%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」21 件 (3.4%)、「インターネット・新聞等のメディア」8 件 (1.3%)、「知人の紹介」7 件 (1.1%)、「その他場面」66 件 (11%)、「不明場面」118 件 (19%) であった (パーセンテージは回答のあった相談対応件数 622 件で除したものの)。(図 4)

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細 ((3) において「その他関係者」と回答した 1938 件のうち) (複数選択可)。

「母子保健担当者」48 件 (2.5%)、「保健所職員」16 件 (0.83%)、「小慢医療費支給申請担当者」16 件 (0.83%)、「医療関係者」712 件 (37%)、「保育関係者」131 件 (6.8%)、「障害福祉関係者」229 件 (12%)、「その他福祉関係者」307 件 (16%)、「教育関係者」240 件 (12%)、「就労関係者」38 件 (2.0%)、「難病相談支援センター職員」0 件 (0%)、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる者」76 件 (3.9%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等の関係者」210 件 (11%)、「その他関係者」59 件 (3.0%)、「不明関係者」4 件 (0.21%) であった (パ

ーセンテージは回答のあった相談対応件数 1938 件で除したものの。(図 5)

(6) 患者属性 (単一選択)。

「新生児・乳児」478 件 (11%)、「幼児」1143 件 (26%)、「小学生」1070 件 (25%)、「中学生」588 件 (14%)、「高校生」424 件 (9.8%)、「高校卒業後」377 件 (8.7%)、「その他」195 件 (4.5%)、「不明」57 件 (1.3%) であった (パーセンテージは無回答 4 件を除いた 4332 件で除したものの)。(図 6)

(7) 患者の疾病の疾患群 (複数選択可)。

「悪性新生物」951 件 (22%)、「慢性腎疾患」163 件 (3.8%)、「慢性呼吸器疾患」237 件 (5.5%)、「慢性心疾患」752 件 (17%)、「内分泌疾患」150 件 (3.5%)、「膠原病」21 件 (0.48%)、「糖尿病」109 件 (2.5%)、「先天性代謝異常」44 件 (1.0%)、「血液疾患」276 件 (6.4%)、「免疫疾患」32 件 (0.74%)、「神経・筋疾患」486 件 (11%)、「慢性消化器疾患」262 件 (6.0%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494 件 (11%)、「皮膚疾患群」31 件 (0.71%)、「骨系統疾患」38 件 (0.88%)、「脈管系疾患」86 件 (2.0%)、「その他」325 件 (7.5%)、「不明」72 件 (1.7%) であった (複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 7)

(8) 対応 (複数選択可)。

「1. 各種支援策についての情報提供」744 件 (17%)、「2. 助言」829 件 (19%)、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」64 件 (1.5%)、「4. 関係機関との連絡調整」1269 件 (29%)、「5. その他対応」1310 件 (30%)、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」1031 件 (24%) であった (複数選択可の回答のため、パーセンテ

ージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 8)

(9) 連絡調整した関係機関 ((8) において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した 1269 件のうち) (複数選択可)。

「母子保健担当部署」74 件 (5.8%)、「保健所」8 件 (0.63%)、「小慢医療費支給申請担当部署」7 件 (0.55%)、「医療関係機関」500 件 (39%)、「保育関係機関」55 件 (4.3%)、「障害福祉関係機関」177 件 (14%)、「その他福祉関係機関」259 件 (20%)、「教育関係機関」168 件 (13%)、「就労関係機関」29 件 (2.3%)、「難病相談支援センター」1 件 (0.078%)、「その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署」74 件 (5.8%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」198 件 (16%)、「その他関係機関」49 件 (3.9%) であった。(図 9)

(イ) モデル集 2 の作成

次に掲げる架空事例について対応モデルを作成した。

- こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。
- こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。
- 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかわからない不安である。
- (幼稚園・保育所からの相談) 保護者からの要望にこたえることができず困っている。
- きょうだいが不登校となり、どうしたらよいかわからない。
- 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学

校が、こどもの病気のことを理解してくれるかどうか不安である。

研究成果を、令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告した。又、対応モデルについてはモデル集2として「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」に掲載した。

（ウ）ブロック会議の実施

（1）北海道ブロック会議

日時：令和5年10月14日（土）

10時～12時

参加者の所属する自治体：

- 北海道
- 札幌市
- 旭川市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること）：

- 当事者活動の立ち上げ支援を行っているか？ 行っている場合どう行っているか？（「当事者本児・家族同士の交流会（茶話会）等を定期的に行いたい」等の問い合わせがあった場合、その要望に対しての支援方法や、当事者同士が主導で行えるよう移行の時期や方法）
- 努力義務事業の活動内容、予算化の仕方、周知方法
- どのような相談が多いか？ 相談対応を通して自立を促す働きかけを行っているか？ その際ツールを使っているか？
- コロナ禍の影響により、当初予定していた関係機関との連携体制構築が進んでいない。

- 就学等教育関連の相談の際の連携先
- 他機関との情報共有のためのツール
- どういった努力義務事業を行っているのか？

自立支援員による支援の周知啓発：

- 受給者証のお知らせと一緒に同封
- 小慢受給者証申請の時の聞き取りシートに、自立支援員に共有していかどうか同意を得る欄がある。同意得られたら、自立支援員から電話連絡
- 医療機関にチラシ配布
- 相談支援事業所にチラシ配布
- 相談支援を継続していくことで、いろんな機関とやりとりしていかなかで相談も少しずつ増えてきた。

努力義務事業取組状況：

- 相互交流：交流会
- 命と笑顔の発表会（こういう風に病気と向き合ってきたんだよという発表）
- 来年度から就労支援と学習支援を進めていきたい。講演会などから。
- 「予算取りが大変だ」財政からなかなか認められない。
- ガイドブックを作成している。
- 子どもたちがやってみたいと思えるような、自分の病気のことや働く自分を考えられるようなシートを作成中。大学と共同研究
- 口腔ケアの講演

挙げた課題：

- 「医療機関との連携がちょっと難しくて」医療機関以外の立場である自立支援員の必要性を感じていない人も。自立支援事業を知らない病院も

多い。

- 予算の獲得。病気のない子たちと同じ土俵で戦っていかないといけない子どもたちを支援できるように、任意事業をとっていきたい。生活困窮家庭などの学習支援はすごく進んでいるが、病気のある子どもたちの学習支援はなかなか進めない。小慢の子達に学習支援や就職支援をして、その後どうなったか長期的な目で追跡していけると、効果が見せられるのか。
- 社会性やコミュニケーション能力の涵養の必要性

(2) 東北ブロック会議

日時：令和4年10月29日（土）

13時～15時

参加者の所属する自治体：

- 青森市
- 八戸市
- 岩手県
- 盛岡市
- 宮城県
- 仙台市
- 山形市
- 福島県
- いわき市

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況
- コロナ禍における事業実施状況と工夫
- 移行期の課題と支援

挙げた課題：

- 交流会や研修会の参加者増加、事業

の周知啓発

- 学齢期における教育機関との連携

(3) 関東信越ブロック会議

日時：令和5年11月29日（水）

14時～16時

参加者の所属する自治体：

- 茨城県
- 水戸市
- 栃木県
- 群馬県
- 前橋市
- 埼玉県
- 川崎市
- 千葉市
- 船橋市
- 東京都
- 神奈川県
- 横浜市
- 新潟県
- 新潟市
- 山梨県
- 長野県
- 長野市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること）：

- 各県の自立支援員の人数や配置先、活動内容等
- 任意事業の取り組み状況
- 交流会の開催時期
- 中核市における自立支援員の活動実態（県自立支援員との連携、独自で行っている必須事業、努力義務事業の内容と工夫した点、地区保健師との連携など）
- 小児慢性特定疾病児童手帳の活用状

況

- 学習支援と就労支援：どのような事
をしているか
- 自立支援員が、小児慢性特定疾病児
童等が自立に向けた計画を策定する
ことの支援を行うとされているが、
具体的にどのような計画を策定して
いるか様式等があれば聞きたい。
- 他県の取組について。

自立支援員による支援の周知啓発：

- ダイレクトメールの出し方（父宛に
出したら母と子に届いていないこと
が多かった）
- 経費を削減しつつ。年間スケジュール
が決まっていると受給者証のお知
らせと一緒に同封できる。
- 保健所の保健師さんからチラシを配
ってもらおう。
- 地域のフリーペーパーに掲載。
- 医療機関の小児科宛にチラシを送る。
医療センター宛に送る。
- 当事者団体にお知らせ。
- 教育委員会に周知する。
- ホームページ、SNS

努力義務事業取組状況：

- 相互交流支援、きょうだい支援の具
体的な取組内容について報告

挙げた課題：

- 地域への事業の周知啓発（「毎年課題
に挙がる」と言う人が複数）

（４）東海北陸ブロック会議

日時：令和４年１１月１１日（金）

１３時～１５時３０分

参加者の所属する自治体：

- 富山市

- 金沢市
- 岐阜県
- 静岡県
- 浜松市
- 岡崎市
- 一宮市
- 豊田市
- 三重県

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小
慢事業取組状況
- 自立支援員の質の向上と研修会
- 地域の保健師との連携
- ニーズの拾い上げと事業展開へのつ
ながり

挙げた課題：

- 関係機関との密な連携
- 本人の思いの聞き取り、真のニーズ
の抽出

（５）中国四国ブロック会議

日時：令和４年１０月１５日（土）

１４時～１６時３０分

参加者の所属する自治体：

- 岡山市
- 香川県
- 高松市
- 愛媛県
- 松山市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に 聞きたいこと、気になっていること）：

- 自立支援員がお一人の場合、誰か聞
いたり相談したりする方はおられま
すか？

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小

慢事業取組状況

- 任意事業の取組内容と立ち上げ経緯
- 各自治体で多い相談内容とその対応
- 関係機関との連携方法

挙げた課題：

- 地域への事業の周知啓発
- 医療機関や教育機関とのさらなる連携

(6) 九州ブロック会議

日時：令和4年10月16日（日）

13時～15時30分

参加者の所属する自治体：

- 福岡県
- 福岡市
- 久留米市
- 長崎県
- 大分県
- 宮崎市
- 鹿児島市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること）：

- 他県のアウトリーチの方法や移行期支援について伺いたいです。

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況
- 事業の周知啓発において効果的だった方法
- 就園における相談の対応と情報共有シートの活用
- 医療的ケア児支援センターとの連携

挙げた課題：

- 事業の周知啓発、支援が必要な方へのアウトリーチ
- 相談のハードルを下げる方法

D. 考察

(ア) 医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査

(1) 相談が何回目か。

新規は4336件（84月分）の相談対応のうち738件（17%）であった。1調査対象団体の1月の新規相談件数は平均8.8件となる。継続（当該年度内）と継続（当該年度では初回）を合計すると3588件（83%）であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、相談を受けた際、1回の対応で終わることは少なく、その後対応が継続することが多いことが示唆された。

(2) 相談方法

対面による相談が1393件（32%）であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、本調査期間は新型コロナウイルス感染症の流行及び懸念の影響を受けていると考えられる。今後同様の調査を継続して推移をみる必要があると考えられる。

(3) 相談者

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談（合計622件）における相談支援のことを知った場面

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細（(3)において「その他関係者」と回答した1938件のうち）

本調査では、新規相談の方が相談支援のことを知った場面として「医療関係機関（者）」239件（38%）、「小慢医療費支給申請担当部署（者）」83件（13%）が上位にあがった（「その他場面」及び「不明場面」を除く）。比較対象がないため適切な考察が難しいが、小慢自立支援員による相談につながるのは、医療機関から紹介されてのこと

が多いと示唆された。

小慢自立支援員は、患者及び家族（保護者）からのみならず、その他関係者からも相談を受ける。その他関係者の内訳は「医療関係者」712件（37%）、「その他福祉関係者」307件（16%）、「教育関係者」240件（12%）、「障害福祉関係者」229件（12%）、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等の関係者」210件（11%）が上位にあがった。なお、比較対象がないため適切な考察は難しいが、保健所職員からの相談は16件（0.83%）と多くなく、保健所職員が小慢自立支援員に相談することはあまり多くはないのではないかと考えられた。

（６）患者属性

頻度順にすると「幼児」1143件（26%）、「小学生」1070件（25%）、「中学生」588件（14%）、「新生児・乳児」478件（11%）、「高校生」424件（9.8%）、「高校卒業後」377件（8.7%）となった。新生児～小学生で62%を占めたものの、高校卒業後であっても相談対応のニーズがあることが示された。

（７）患者の疾病の疾患群（複数選択可）

「悪性新生物」951件（22%）、「慢性心疾患」752件（17%）、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494件（11%）、「神経・筋疾患」486件（11%）が上位にあがったが、どの疾患群の患者からも相談を受けていた。

（８）対応（複数選択可）

「4. 関係機関との連絡調整」1269件（29%）、「6. 1.～5.に該当せず、傾聴のみ」1031件（24%）、「2. 助言」829件（19%）、「1. 各種支援策についての情報提供」744件（17%）が上位にあがった（「5. その他対

応」1310件（30%）を除く）。

（９）連絡調整した関係機関（（８）において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した1269件のうち）

「医療関係機関」500件（39%）、「その他福祉関係機関」259件（20%）、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」198件（16%）、「障害福祉関係機関」177件（14%）、「教育関係機関」168件（13%）が上位にあがった。

（イ）モデル集２の作成

モデル集２の作成にあたり、自立支援員である研究協力者と協議した要点を次に掲げる。

- 自立支援員は、各種支援施策を紹介できるようにするために、多くの支援施策について、概要を把握しておかなければならない。又、それらの施策を所管する機関の担当者と、顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。
- 医療機関から紹介されて、自立支援員による相談をうけることが多いことから、自立支援員は、管轄の地域にある医療機関の職員（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等）と顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。
- 自立支援員は、小慢児童やその家族、関係者からの話をよく聞くこと。情報提供や助言、関係機関との連絡調整を行うことなく、傾聴のみで対応が終了することもある。傾聴の技量を一層向上させる必要がある。
- 自立支援員は、各種支援施策におけ

る支援と同等の支援を必ずしも行う必要はない。傾聴後、小慢児童・家族と「一緒に」対応方法を考え、小慢児童・家族にとって妥当と思われる支援施策の概要について、小慢児童・家族にわかりやすく伝え、その支援施策を利用することを勧めるのが役目。

- 各種施策の情報提供や、関係機関の窓口を案内して相談対応が終了することもあるが、関係機関へ相談する際の準備を一緒に行ったり、関係機関へ同行したり、その後課題が解決したか再度連絡をしてもらい必要に応じて支援を継続する、といった「伴走」する姿勢を見せる（感じてもらう）ことも、小慢児童・家族の安心につながるかもしれない。また、課題が一旦解決したとしても、しばらくして別の課題が発生し、再度自立支援員に相談することもありうることから「いつでも相談にくるといいですよ」と伝えるとよい。
- 相談を多く受けることで、その地域で実施されている支援施策では不十分な支援すべき内容が明らかになる。すなわち、それが努力義務事業のニーズともいえる。

(ウ) ブロック会議の実施

対面ではなく Web 会議システムではあるが、他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。主な課題としては、

- 自立支援員による支援を知らない

医療関係者の多さ

- 自立支援事業の周知の難しさ
- 努力義務事業として学習支援を行うことの難しさ
- 小慢児童の思いの聞き取りの難しさ
- 小慢児童の社会性やコミュニケーション能力の涵養
- 教育機関との連携

「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ」が令和2年1月に発表されてから3年が経過した。

とりまとめによると

小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。その際には、相談支援事業を通じて、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。）等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。

とされている。相談を受ける立場にある自立支援員がニーズや課題を把握していくためには、相談を多く受けることが重要と考えられる。しかし、相談を多く受けるには「準備」が必要であり、本研究から、その必要な準備として、次のように整理できると考えられる。

【相談支援にあたっての準備】

- 各種支援策の概要を把握
- 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築
- 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知
- 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上

「自立支援員の研修」においては、以上の4点に特に留意すると良いと思われる。

E. 結論

自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技

量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

F. 研究発表

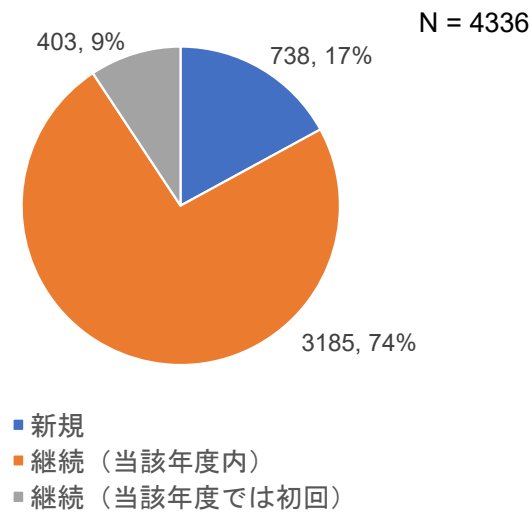
- 「「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介」令和4年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第12回自立支援員研修会、令和4年9月2日
- 「「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第13回自立支援員研修会、令和5年7月28日
- 「こどもが教育を受けることを支援するために知っておきたい施策・関係機関」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第14回自立支援員研修会、令和5年11月8日

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

図1

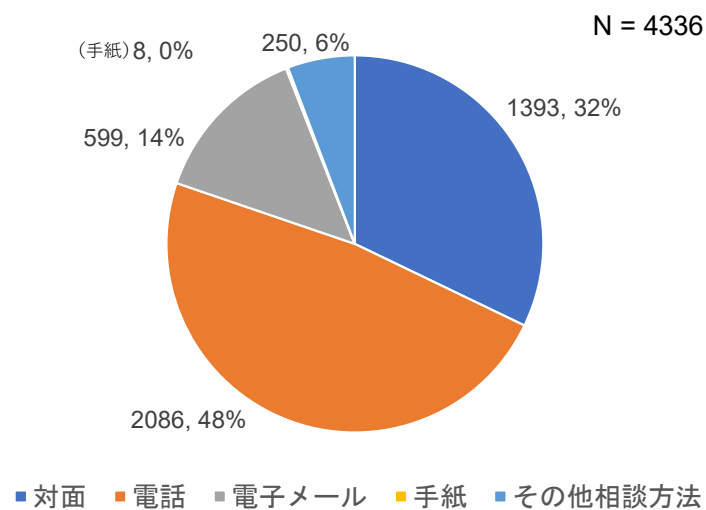
相談は、初回か継続か？



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

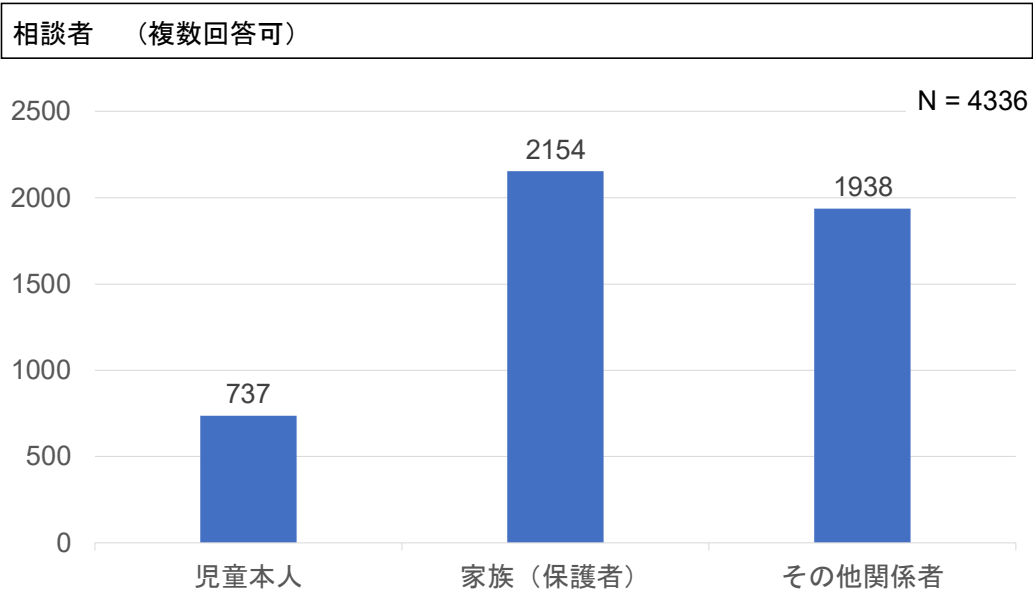
図2

相談方法



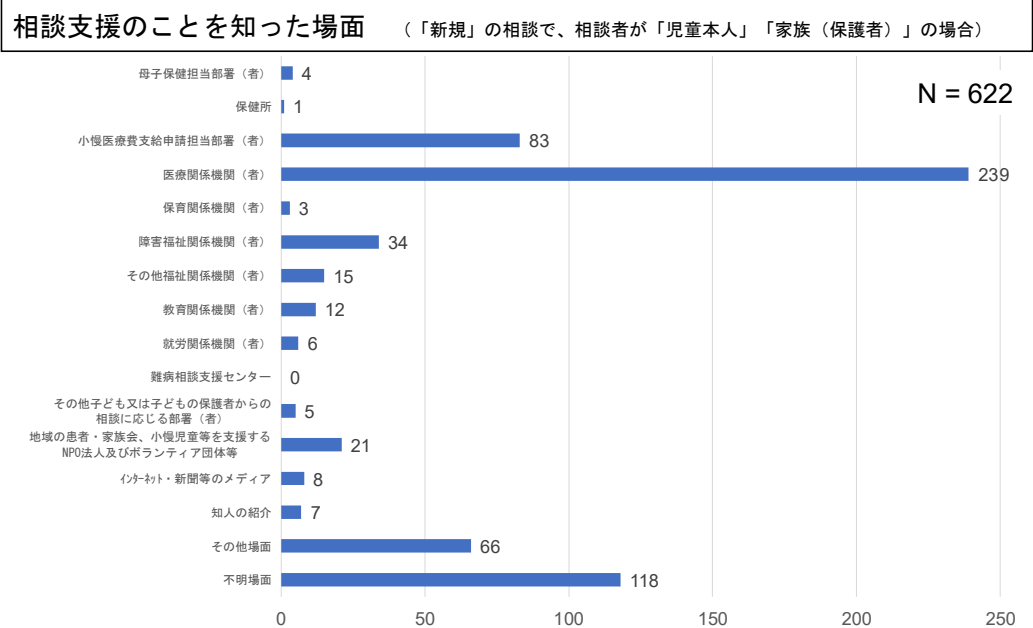
医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図3



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

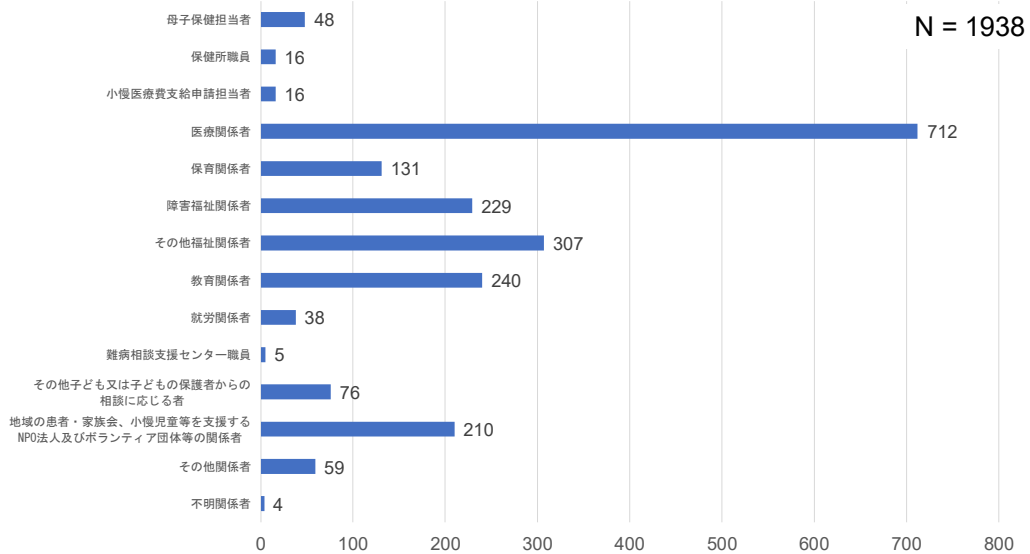
図4



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図5

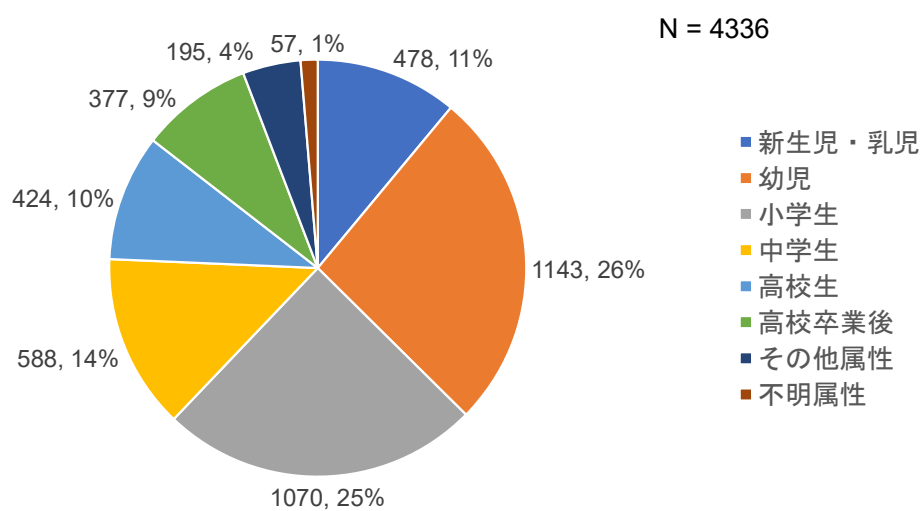
相談者「その他関係者」の内訳



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図6

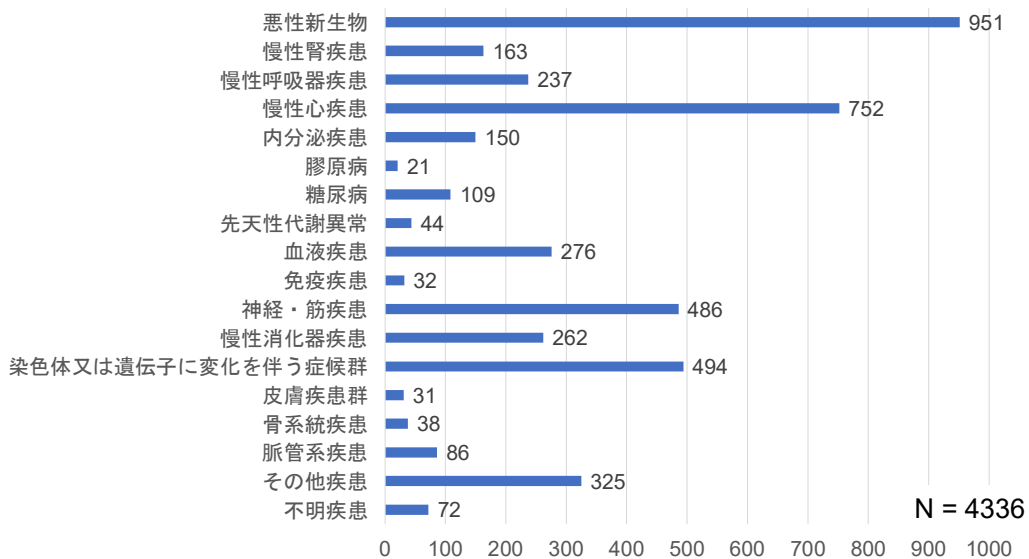
患者属性



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図7

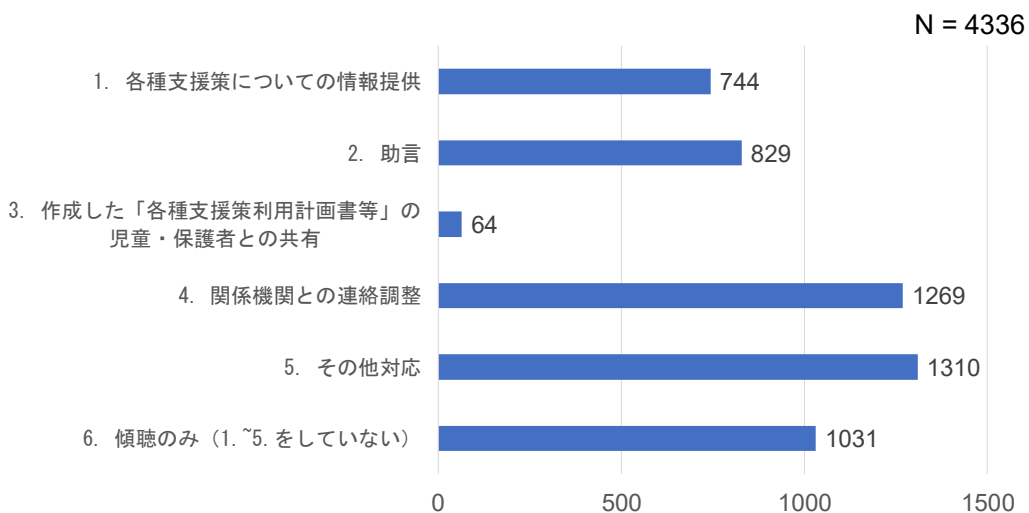
疾患群 (複数回答可)



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図8

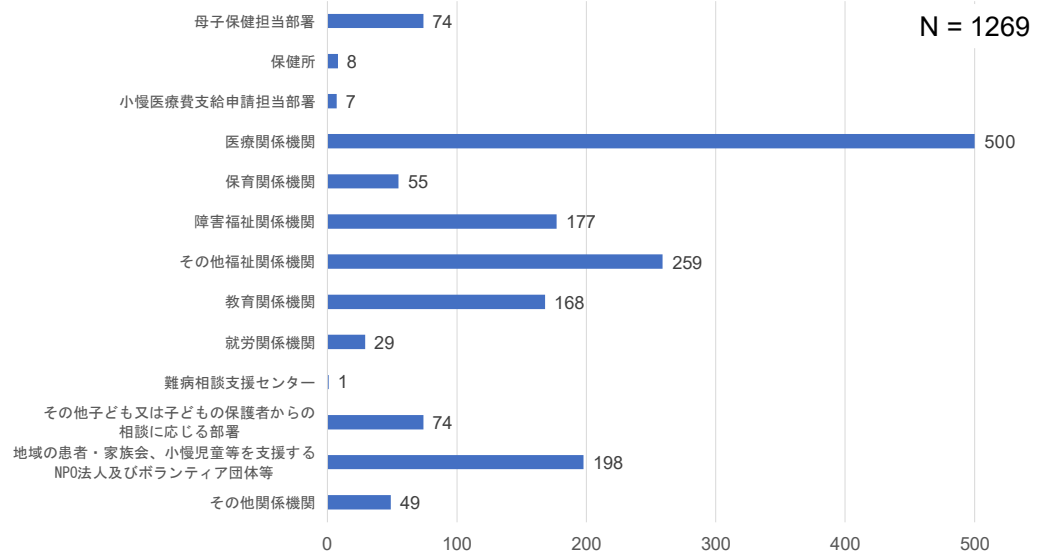
対応内訳 (複数回答可)



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図9

連絡調整した関係機関（複数回答可）



医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）