

（令和3年度～令和5年度）

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」

ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会 （ブロック別自立支援員連絡会）

研究代表者 檜垣 高史（国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 地域小児周産期学講座 教授）
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 特任講師）
研究協力者 西 朋子（認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員）
越智 彩帆（認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員）

研究要旨

ブロック別小児慢性特定疾病児童等 自立支援員連絡会を、令和4年度は、中国・四国（10/15）、九州（10/16）、東北（10/29）、東海・北陸（11/11）において、令和5年度にも、北海道ブロック（10/14）、関東・甲信越ブロック（11/29）において開催し、意見交換及びアンケート調査を行った。

常に相談できる相手が必要で、ガイドブックや手引き、小慢自立支援員同士の交流の機会が有用であるとの意見が多かった。自立支援の困りごとについての自由記述からは、予算面、人的パワー、周知啓発、ニーズの把握と対応などの内容が記載されていた。「県内に自立支援員が一人なので、同じ立場の人と相談しながら業務を行うことができない」など、「気軽に相談できる窓口」、「ほかの自治体の取り組みを知れる機会」、「交流の場を通しての情報交換」などの要望が多かった。

自立支援員連絡会を継続し、さらに多くの地域の自立支援員による自立支援事業における課題抽出や意識調査を行う必要があるが、支援者を支援するための基礎資料となった。

自立支援員同士による意見交換を行うことにより、相談窓口機能向上、事業の質の向上が大きく期待され、好事例や困りごとの対応策など情報提供を行うなど、支援者支援の重要性が示され、本研究班の重要な役割であることが明らかになった。

【研究分担者】

三平元（国立大学法人千葉大学附属法医学教育研究センター・特任講師）

滝川国芳（学校法人京都女子学園京都女子大学発達教育学部・教授）

檜木暢子（国立大学法人愛媛大学大学院教育学研究科・教授）

【研究協力者】

西朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員

越智彩帆 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員

A. 研究目的

自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るために、全国をブロックに分けて小児慢性特定

疾病児童等自立支援員の意見交換会を実施した。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業におけるモデル対応集に挙げられる架空事例の作成、および、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県での事業の質の向上を図ることを目的とした。

B. 研究方法

令和4年度に、中国・四国、九州、東北、東海・北陸の厚生局の管轄地域単位において、ブロック別自立支援員連絡会を開催した。Web 会議システムを用いて、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。自立支援員らにより意見交換及び情報共有を行い、また仮想事例を用いた課題に対する支援策について検討し、

モデル対応集の基礎資料とした。

令和5年度においても、ブロック別自立支援員連絡会を継続して行い、意見交換及びアンケート調査を行い、自立支援員に対する意識調査から、支援者を支援するための基礎資料を作成した。アンケート調査は、「実施主体間での連携」「小慢自立支援員として相談できる相手」「相談できる内容」「医療機関との連携」「認知度を上げるための工夫」「小慢自立支援員また小慢自立支援事業担当者としての困りごと」「本意見交換会のような小慢自立支援員同士の交流の機会の有効性について」「ガイドブックや手引きについて」「小慢自立支援員に必要なサポート」などについて、Google フォームによるオンライン自記式質問紙を用いて実施した。

(倫理面への配慮)

回答は匿名とし、自記式質問紙への回答をもって調査協力への同意とみなした。

C. 研究結果

令和4年度は、中国・四国(10/15)、九州(10/16)、東北(10/29)、東海・北陸(11/11)において開催した。自立支援員の交流により、ニーズや、各施設での好事例を知り、自立支援事業としてできることを知るなど、情報共有を行うことができた。各地域での任意事業の展開に寄与するものと思われる。また、仮想事例を用いて、支援策について自立支援員を中心として検討し、モデル対応集を作成するための基礎資料とした。

令和5年度においても、継続的に行った。北海道ブロック(10/14)、関東・甲信越ブロック(11/29)、において開催し、意見交換及びアンケート調査を行った。

自立支援員としての勤務形態は、専任が43%、兼任が47%であった、自立支援員の普段の業務場所は、保健所内が37%、病院内が22%、県庁内が17%、相談支援センターが13%であった。

自立支援員として相談できる相手としては、保健師(8)、医師(6)、小慢自立支援員(5)、行政職員、小慢担当者(4)、上司(4)、行政職員、小慢以外(3)看護師(3)が上位を占めていた。相談内容については、就職や就労について、きょうだいに關することについては、相談相手が少なかった。常に相談できる相手が必要で、ガイドブックや手引き、小慢自立支援員同士の交流の機会が有用であるとの意見が多かった。自立支援の困りごとについての自由記述からは、予算面、人的パワー、周知啓発、ニーズの把握と対応などの内容が記載されていた。「県内に自立支援員が一人なので、同

じ立場の人と相談しながら業務を行うことができない」など、「気軽に相談できる窓口」、「ほかの自治体の取り組みを知れる機会」、「交流の場を通しての情報交換」などの要望が多かった。

(表1, 2)

D. 考察 および E. 結論

自立支援員連絡会を継続し、さらに多くの地域の自立支援員による自立支援事業における課題抽出や意識調査を行う必要があるが、支援者を支援するための基礎資料となった。

自立支援員同士による意見交換を行うことにより、相談窓口機能向上、事業の質の向上が大きく期待され、好事例や困りごとの対応策など情報提供を行うなど、支援者支援の重要性が示され、本研究班の重要な役割であることが明らかになった。

F. 研究発表

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、および令和5年度の成果報告会で公表した。

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

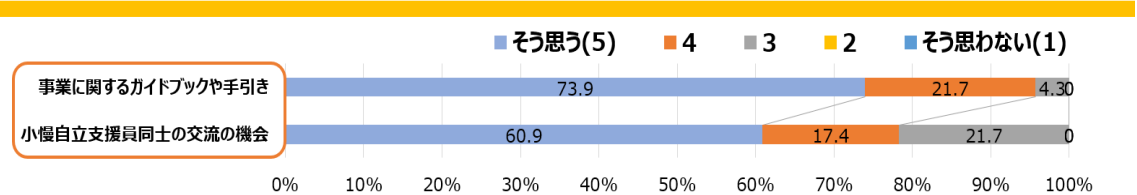
表 1

自立支援員の困りごとについて（自由記述 一部抜粋）

予算面	「 限られた予算 の中で事業を行うことの難しさを感じている」「 任意事業に取り組みたいが、予算の中で何ができるかわからない 」「講師代、交通費は少額確保できたが、それ以上は困難」「 予算が少額 で、年度末に差し掛かると、遠方への出張が困難になる」「通常学級に通う小慢児童等の学習や就職に関する支援は、学校の役割だと見なされ、 予算を得るのが非常に難しい 」
人的パワー	「 任意事業などが増えてくると、1人では無理 だと思う」「研修会や交流会等事業に向けた案内等事務作業が多く、時間をとられてしまう。事務専任の担当者配置してほしい」「県内に自立支援員が一人なので、 同じ立場の人と相談しながら業務を行うことができない 」「自立支援員が小慢の個別支援だけでなく、難病の個別支援、協議会・部会の事務局や交流会・研修会の企画運営、繁忙期の申請事務のサポート等を行っているので、 正直マンパワー不足 」「これから事業を委託するにしても委託先と一緒に一から作っていくことになるのでかなりの業務量になることが予想されるが、職員の定数増は認められないため 人員的に厳しい 」
周知啓発	「小慢自立支援員の 認知度が低い 」「機会あるごとに発信しているが、まだまだ十分ではないと実感している」「周知啓発は重要だと思うが、相談を受けられる マンパワーがないため、ジレンマがある 」
ニーズ把握・対応	「アウトリーチとして受給者証更新の際にアンケートを実施しているが、 マンパワー不足で全員のニーズに応えきれないことが心苦しい 」「病気については不安や困りごとはないと言っても、勉強や発達の遅れやその他の家族の抱えている問題の方が緊急性が高い場合や、日常化していて大変と感じていないためニーズに上がらないケースへの対応」
その他	「保健師さん達も、 何を自立支援員に期待しているのか 、まだよくわからないようで、だからこそ、どのくらいの加減でやっていいのか…手探りの活動です」 「生活が成り立たない（薄給、退職金なし）。ケースに関わる家族が増える度に成長を見守りたいと思うが、長期で働くことは現実的に厳しい」 「小慢担当者が私1人のため 孤独 を感じるが多々ある」 「H27年の事業開始以降「 難病の子供版 」とか「 長期療養児（医ケア的な子）支援 」のイメージが保福の保健師からも拭えていないのが現状」 「 自立支援員が庁内に配置されているメリット、デメリット がある。事業評価を含めて再検討が必要ではないか、と感じる」

表 2

自立支援員に役に立つことについて（自由記述 一部抜粋）



自立支援員に対して、どのようなサポートがあればいいと思いますか？（自由記述）

- 気軽に**相談できる窓口**。常に相談できる人がいたら嬉しい。困難事例の相談窓口。
- 他の自治体の取り組みを知れる機会**。他自治体の取り組みを知ることができるサイトや、課題ごとに検索できるツール
- 支援者同士の**交流の場を通しての情報交換**。自立支援員が抱える悩みの共有や解決のヒント
- 思い浮かばないが、切々に**支援者支援**が欲しい

小慢自立支援事業全体に対して、思いつく要望や期待することはありますか？（自由記述）

- 外部の関係機関に紹介するときに使えるような厚労省作成の自立支援員の**共通チラシ**（法的位置づけ、実際にできること等）があると、信用感も増して良いと思う。
- 医療、福祉、教育のトップから小慢自立支援員の存在を下部に伝えてもらうことはできないのでしょうか。
- 医療的ケア児に比べ、**教育との連携における法的根拠**が弱い。
- 各市町村で力の入れ方がまちまちなので、国で統一してほしい。