

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の自立支援に資する研究

### 「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）

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（以下「小慢自立支援員」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になっているが、小慢自立支援員による相談支援の実態は明らかになっていない。そこで、本研究においては、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請の対応（以下「小慢医療費支給対応」という。）を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢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（小慢さぼーとせんたー）（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地方公共団体が事業委託）を調査対象とし、調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間とした。相談対応件数は合計4336件で、平均すると1調査対象団体1月あたり51.6件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「傾聴のみ」、「助言」、「各種支援策についての情報提供」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「福祉関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「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」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

## 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）

筈崎 宏文（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）

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）。また、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（平成27年厚生労働省告示第431号）。

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、児童相談所設置市は、平成27年1月より、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢自立支援事業」という。）に取り組むこととなった。

また、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（以下「小慢自立支援員」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になっている（平成27年厚生労働省告示第431号）。

「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」（令和3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）によると、小慢自立支援事業実施主体131か所のうち、小慢自立支援員を配置しているのは128か所（97.7%）で、他業務との兼任ではなく、専任として小慢自立支援員業務にあたる者は810名中78名（9.6%）であった。

小慢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、小慢自立支援事業を受託した団体の施設等が、小慢自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また小慢自立支援員が相談対応を行っている場所が、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。）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、小慢自立支援員に相談することはできず、小慢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、小慢自立支援員と対面、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が小慢自立支援員が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、令和3年度、本研究分担班において、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を予備調査した。調査期間は2021年8月～2022年3月の8か月間、調査対象は3事業受託団体で相談件数は合計1200件。本年度は、調査期間及び調査対象を拡大して相談実態を明らかにし、小慢自立支援員に求められる相談対応技量や小慢自立支援員を対象とした講習における講習内容について考察する。

## B. 研究方法

小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢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(小慢さぼーとせんたー)(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。

小慢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「医療関係機関(者)」、「教育関係機関(者)」、「就労関係機関」、「母子保健関係機関(者)」、「保育関係機関(者)」、「障害福祉関係機関(者)」、「保健所」、「難病相談支援センター」、「その他福祉関係機関(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「医療従事者」、「教育関係者」、「就労関係者」、「母子保健関係者」、「保育関係者」、「障害福祉関係者」、「保健所職員」、「難病相談支援センター職員」、「その他福祉関係者」、「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「医療関係機関（病院、診療所、訪問看護ステーション等）」、「教育関係機関（幼稚園、学校、教育委員会等）」、「就労関係機関（ハローワーク、企業等）」、「母子保健関係機関（市町村母子保健主管課、保健センター等）」、「保育関係機関（市町村保育主管課、保育所等）」、「障害福祉関係機関（市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等）」、「保健所」、「難病相談センター」、「その他福祉関係機関」「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。

## C. 研究結果

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）。

### (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）。

### (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）。

### (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を知った場面（単一選択）。

「医療関係機関（者）」239 件 (38%)、「教育関係機関（者）」12 件 (1.9%)、「就労関係機関」6 件 (0.96%)、「母子保健関係機関（者）」92 件 (14%)、「保育関係機関（者）」3 件 (0.48%)、「障害福祉関係機関（者）」34 件 (5.5%)、「保健所」1 件 (0.16%)、「難

病相談支援センター」0件(0%)、「その他福祉関係機関(者)」15件(2.4%)、「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)。

(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)。

「医療従事者」712件(37%)、「教育関係者」240件(12%)、「就労関係者」38件(2.0%)、「母子保健関係者」140件(7.2%)、「保育関係者」131件(6.8%)、「障害福祉関係者」229件(12%)、「保健所職員」16件(0.83%)、「難病相談支援センター職員」0件(0%)、「その他福祉関係者」307件(16%)、「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)。

(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)。

(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)。

(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)。

(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)。

「医療関係機関(病院、診療所、訪問看護ステーション等)」500件(39%)、「教育関係機関(幼稚園、学校、教育委員会等)」168件(13%)、「就労関係機関(ハローワーク、企業等)」29件(2.3%)、「母子保健関係機関(市町村母子保健主管課、保健センター等)」155件(12%)、「保育関係機関(市町

村保育主管課、保育所等)」55件(4.3%)、「障害福祉関係機関(市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等)」177件(14%)、「保健所」8件(0.63%)、「難病相談センター」1件(0.078%)、「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%)、「その他関係機関」49件(3.9%)であった。

## D. 考察

### (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%)、「母子保健関係機関(者)」92件(14%)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「医療従事者」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思われた。

### (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 (病院、診療所、訪問看護ステーション等)」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 (市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等)」177 件 (14%)、「教育関係機関 (幼稚園、学校、教育委員会等)」168 件 (13%)、「母子保健関係機関 (市町村母子保健主管課、保健センター等)」155 件 (12%) が上位にあがった。

令和2年1月にとりまとめられた「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」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。」とあり、小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにする取組が必要と考えられる。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事業の発展に資する研究 (2018-2020 年度) において作成された「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」において「助言」の具体例がまとめられているが、その助言の具体例を一層充実させた相談対応モデル集改訂版を作成する必要があると考えられる。また、多くの相談においてまず傾聴し、患者本人と保護者それぞれの「現在の状況・気持ち」と「将来の希望」を把握した上で、各種支援を行っていること、また傾聴のみで対応が終わることもあることから、傾聴スキルを一層向上させる研修のニーズはあると思われる。

関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関 (病院、診療所、訪問看護ステーション等)」、「その他福祉関係機関」、「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」、「障害福祉関係機関 (市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等)」、「教育関係機関 (幼稚園、学校、教育委員会等)」、「母子保健関係機関 (市町村母子保健主管課、保健センター等)」であり、小慢自立支援員は、その関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要については、自立支援員

の研修において基本事項として履修すべきと考えられる。

#### **E. 結論**

小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにするため、既成果物である「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」の普及及びその内容を一層充実させた改訂版の作成等の取組が必要と考えられる。また、関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が

行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要や傾聴スキルについては、自立支援員の研修において基本事項として履修すべきと考えられる。

#### **F. 研究発表**

なし

#### **G. 知的財産権の出願・登録状況**

なし