

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 生命倫理研究室長/小児慢性特定疾病情報室SV）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的として、全国135実施主体を対象に、必須事業及び任意事業の実施状況、慢性疾病児童等地域支援協議会の設置・運営状況等を訊ねる調査票を作成し、質問紙調査を実施した。

その結果、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みのうち、必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認された。一方、任意事業については、何らかの事業を実施しているとの回答が49.6%、約半数の実施主体で実施しており、これは前年度に比べ僅かながら増加がみられた。他方、任意事業が実施できない理由としては、ニーズ（どのような任意事業が求められているのか）が把握できていない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等が挙げられた。ニーズの把握については、約75%の実施主体が既に把握に努めていることが明らかとなっており、今後、具体的な任意事業の展開に繋がることが期待される。

本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止対応が求められ、対面で開催を予定していた自立支援等を自粛する判断を行った実施主体があったものの、制限がある状況下においても様々な工夫をして事業を実施した実施主体が前年度と比較すると多くみられた点は評価できる。患者・家族も生活に様々な制限がある状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業のより積極的な展開が強く期待される。また、新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う行動制限の解除により、今後の事業の活発化にも期待する。

研究協力者：
服部ことの（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 研究補助員）

さらに児童福祉法第19条の22第2項に基づき、小児慢性特定疾病児童等のニーズ及び地域資源等を勘案し、「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」を展開することとなっている。また、児童福祉法第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として、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いて関係者が協議する「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ることとなっている。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策では、慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなっている。これを小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と呼んでいる。

当該自立支援事業は、児童福祉法第19条の22第1項に基づく必須事業として、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」）を配置すること、及び「相談支援事業」を展開することとなっており、

本分担研究では、この小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、

当該事業における課題を検討することを目的として、質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

「相談支援事業（必須事業）について」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について」、「地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について」、「自立支援事業のうち任意事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会について」の5つのパートから構成される調査票を作成し、厚生労働省健康局難病対策課を通じて、全国135実施主体の担当者に対してメールで調査票を送付し回答を依頼した。記入済みの調査票は、厚生労働省難病対策課と国立成育医療研究センター生命倫理研究室で共有し、集計および解析を行った。

本年度の調査は、令和4年11月30日から12月14日に実施し、令和3年度（2021年度）及び令和4年度（2022年度）の状況について把握した。また、当該分担研究において、同様の目的の調査を継続して実施していることから、比較可能な質問については、平成27年度、平成28年度、平成29年度、平成30年度、令和2年度、令和3年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化等も示すこととした。

なお、小児慢性特定疾病対策における実施主体は、都道府県、政令指定都市に加え、参考資料1に示したように中核市、児童相談所設置市が追加されており、調査の対象実施主体数は以下に示した通り、年度により異なる。本調査では、令和5年2月に児童相談所を開設した豊島区は含まないこととした。

◎2021・2022年度分（令和4年12月実施）

135実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：62、児相設置市：6

○2020・2021年度分（令和4年2月実施）

133実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：62、児相設置市：4

○2019・2020年度分（令和2年12月実施）

130実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：60、児相設置市：3

○2018年度分（平成31年4月実施）125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：58

○2017年度分（平成30年4月実施）121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：54

○2016年度分（平成29年4月実施）115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：48

○2015年度分（平成28年3月実施）112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45

（倫理面への配慮）

本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等は取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。しかしながら、調査の目的、方法、趣旨、情報の取扱い等について文書で説明を行い、任意性を担保して協力を依頼する等、倫理面への配慮を行いつつ実施した。

C. 研究結果及び考察

本調査は、全国135実施主体から回答を得ており、集計結果は以下の通りであった。なお、過去の結果との比較、経年的な取組みの変化等についても、適宜併せて示した。また、調査項目により訊ねている期間が異なる場合等、回答数が異なるので、注意されたい。さらに、調査項目は厚生労働省難病対策課との協議によって検討され、毎年同じ内容とはなっていないため、経年的変化を示すことが出来る結果は一部に留まることを予め承知されたい。

1) 相談支援事業（必須事業）について

相談支援事業とは、児童福祉法第19条の

22 第 1 項に基づき実施される事業であり、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業」をいう。

以下に、その実施状況等についての結果を示す。

1-1) 相談支援事業の実施状況

相談支援事業の実施状況(令和 4 年 12 月時点)については、全国 135 実施主体のうち 2 実施主体を除いて全ての実施主体において実施されていることが確認された。(図 1-1a 参照)

また、令和 3 年度の実施状況(令和 4 年 2 月時点)においても、回答のあった全国 131 実施主体のうち 2 実施主体を除いて全ての実施主体が実施していると回答しており、概ね必須事業として取り組みが進んでいることが明らかになった。(図 1-1b 参照)

なお、令和 4 年に相談支援事業を実施していないと回答した自治体と令和 3 年に同事業を実施していないと回答した自治体は異なっていた。

1-2) 相談支援事業の相談の内容

相談支援事業の相談の内容については、療育相談指導が最も多く 96 実施主体が実施していた。次に、学校、企業からの相談対応が 59 実施主体、続いてピアカウンセリングが 47 実施主体、自立心の育成相談が 38 実施主体、巡回相談指導が 27 実施主体であった(重複回答あり)。平成 28 年度、平成 30 年度、令和 2 年度、令和 3 年度についても併せて図 1-2 に示したが、傾向としては同様であった。

なお、「その他」回答としては、電話や窓口での個別相談支援や訪問相談支援、相談内容に応じた福祉制度の紹介、医療機関や患者会の情報提供及び関係機関との連絡調整の実施、アンケート調査の実施、講演会や相談会、交流会の開催等が挙げられて

いた。

2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員等による支援について

2-1) 自立支援員等の配置状況

自立支援員等の配置状況(令和 4 年 12 月時点)については、令和 4 年度は 135 実施主体中 96.3%(130 実施主体)で自立支援員等を 1 名以上配置していることが確認された。(図 2-1 参照)

また、平成 27 年度から経年的に見ると、年々配置している実施主体数は増加していたが、配置している実施主体数の割合で見ると、令和 4 年度は僅かに減少となった。配置している自立支援員の実人員数においては、令和 4 年度は増加が見られた。

2-2) 自立支援員等における専任者の割合

自立支援員等における専任者の割合については、令和 4 年度で 944 名中 87 名(9.2%)に留まり、兼任で業務に当たる者の割合が非常に高い状況が示された。(図 2-2 参照)

2-3) 自立支援員等における常勤者の割合

自立支援員等における常勤者の割合については、令和 4 年度で 944 名中 769 名(81.5%)が常勤雇用であり(図 2-3 参照)、さらに、この常勤者 769 名のうち 653 名(84.9%)が保健師資格を有する者であることが明らかになった。

2-4) 個別支援計画の作成状況

次に、個別支援計画の作成状況については、令和 4 年度では約 4 割(56 実施主体)で作成していたが、依然として約 6 割の実施主体では作成していない状況が明らかとなった。(図 2-4 参照)

なお、平成 30 年度、令和 2 年度の調査票では、前述 2-1 で自立支援員等を配置していないと回答した実施主体は本設問の回答対象外となる形式としたため、そのようなデータが表示されていることを申し添える。

2-5) 個別支援計画を作成していない主な理由

個別支援計画を作成していない主な理由としては、前述 2-4 で作成していないと回答した 79 実施主体のうち 17 実施主体(21.5%)が「対象者が把握できていない」、

14 実施主体 (17.7%) が「ニーズがない」、12 実施主体 (15.2%) が「別の形式で作成しているから」、7 実施主体 (8.9%) が「作成方法が不明」、4 実施主体 (5.1%) が「準備中」と回答した (R4 年 12 月時点)。(図 2-5 参照)

また、「その他」回答としては、「単発もしくは短期的な相談等が多く個別支援計画を作成するまでに至らない」、「関連部門と連携して情報を共有している」等が挙げられ、個別支援計画を立てて継続的に支援する案件が少ない状況も推察された。

3) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について

3-1) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズを把握しているかどうかについては、135 実施主体中 102 実施主体 (75.6%) で何らかのニーズ把握を行っていることが明らかになった (R4 年 12 月時点)。(図 3-1 参照)

3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」が 69 実施主体で最も多く、続いて「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が 63 実施主体、「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が 42 実施主体、「自立支援事業の支援の中でアンケート調査を実施」が 26 実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が 17 実施主体、「難治性疾患政策研究班の行う生活実態調査 (全国調査) から把握」が 8 実施主体であった (複数回答可、R4 年 12 月時点)。(図 3-2 参照)

なお、「その他」回答として、「協議会や各種会議等での情報共有」、「受給者証交付時に申請者から聞き取り」等が挙げられた。また、令和 4 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業による立ち上げ支援を受けてニーズ把握に取り組んでいるとの回答も見られた。

4) 自立支援事業のうち任意事業について

任意事業とは、児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項に基づく、第 1 項に基づく相談支援事業 (必須事業) のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として行うことができる療養生活支援事業 (1 号)、相互交流支援事業 (2 号)、就職支援事業 (3 号)、介護者支援事業 (4 号) 及びその他自立支援事業 (5 号) をいう。

4-1 ではいずれかの任意事業に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2 では任意事業として示されている「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」について、各々の実施状況の結果を示す。

4-1) 任意事業の実施状況

任意事業の実施状況 (R4 年 12 月時点) については、全国 135 実施主体のうち 67 実施主体 (49.6%) で何らかの任意事業が実施されていることが確認された。(図 4-1a 参照)

また、令和 3 年度の実施状況 (令和 4 年 2 月時点) と比較すると、全国 133 実施主体のうち、回答のあった 131 実施主体において、59 実施主体 (45.0%) が実施していると回答しており、令和 4 年度は任意事業を実施している実施主体数に増加が見られ、全体の約半数の実施主体で任意事業に取り組んでいる状況が明らかになった。(図 4-1b 参照)

4-2-1) 療養生活支援事業の実施状況の推移

療養生活支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 18 実施主体 (13.3%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 5 実施主体 (4.5%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 9 実施主体 (7.8%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 17 実施主体 (14.0%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 15 実施主体 (12.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 13 実施主体 (10.1%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 18 実施主体 (13.7%) と推移しており、平成 29 年度以降減少傾向にあったが、令和 3

年度に増加に転じ、令和 4 年度は前年度と同数となっている。(図 4-2-1 参照)

4-2-2) 相互交流支援事業の実施状況の推移

相互交流支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 44 実施主体(32.6%)が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 20 実施主体(17.9%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 24 実施主体(20.9%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 34 実施主体(28.1%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 47 実施主体(37.6%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 41 実施主体(31.8%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 41 実施主体(31.3%)と推移しており、平成 30 年度までは増加傾向にあり、令和 2 年度に減少した後、やや停滞が見られたが、令和 4 年度は増加が見られた。(図 4-2-2 参照)

なお、相互交流支援事業は、任意事業の中では最も取組む実施主体の多い事業であった。

4-2-3) 就職支援事業の実施状況の推移

就職支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 16 実施主体(11.9%)が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体(3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 4 実施主体(3.5%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 8 実施主体(6.6%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 5 実施主体(4.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 10 実施主体(7.8%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 13 実施主体(9.9%)と推移しており、平成 30 年度に減少が見られたが、令和 2 年度以降は徐々に増加の傾向を示している。(図 4-2-3 参照)

4-2-4) 介護者支援事業の実施状況の推移

介護者支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 3 実施主体(2.2%)が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体(3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 4 実施主体(3.5%)、平成 29 年度は 121 実施

主体中 8 実施主体(6.6%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 5 実施主体(4.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 3 実施主体(2.3%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 3 実施主体(2.3%)と推移しており、平成 29 年度はわずかに増加していたが、その後は減少の傾向を示し、令和 2 年度以降は停滞している。(図 4-2-4 参照)

4-2-5) その他の自立支援事業の実施状況の推移

その他の自立支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 25 実施主体(18.5%)が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体(3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 12 実施主体(10.4%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 11 実施主体(9.1%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 13 実施主体(10.4%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 17 実施主体(13.2%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 22 実施主体(16.8%)と推移しており、令和 4 年度も増加が見られ、徐々に増加の傾向を示している。(図 4-2-5 参照)

4-3) 任意事業を実施していない主な理由

任意事業を実施していない主な理由としては、前述 4-1 で実施していないと回答した 68 実施主体のうち 16 実施主体(23.5%)が「ニーズを把握していない」、10 実施主体(14.7%)が「予算を確保できない」、「どのように実施してよいかわからない」、4 実施主体(5.9%)が「実施に向けて準備中」、2 実施主体(2.9%)が「事業を委託できる NPO 等がない」、1 実施主体(1.5%)が「他の施策において、実施されているため」と回答した。(図 4-3 参照)

また、「その他」回答としては、「新型コロナウイルス感染症拡大防止のために予定していた対面での任意事業(主に相互交流支援)を中止したため」という理由が多数を占めた。加えて「マンパワーが不足している」、「実施に向けて検討中」等が挙げられた。

4-4) 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた療養生活支援事業としては、医療機関によるレスパイト（短期預かり）が最も多く11実施主体であり、続いて医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）が3実施主体、医療機関による一時預かり（日帰り）が2実施主体という結果となった。（図4-4参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）を実施している実施主体が3箇所、医療機関による一時預かり（日帰り）、医療機関以外による一時預かり（日帰り）及び医療機関によるレスパイト（短期預かり）を実施している実施主体が各々2箇所あることが明らかになった。

なお、その他の療養生活支援事業の内容としては、レスパイト訪問看護事業、専門医による医療的ケア児のための医療電話相談等が挙げられた。

4-5) 令和4年度の相互交流支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）が最も多く36実施主体であった。続いて小慢児童のきょうだい児同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）及び小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流が各々7実施主体という結果となった。（図4-5参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）に取り組む実施主体が5箇所あることが明らかになった。

なお、その他の相互交流支援事業の内容としては、遊びを通じたボランティアとの交流、医療講演会・交流会の開催等が挙げられた。

4-6) 令和4年度就職支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた就職支援事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が最も多く13実施主体であった。続いて学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が6実施主体、小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）が5実施主体、職場体験や職場見学が2実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）及び就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）が各々1実施主体という結果となった。（図4-6参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が5実施主体、学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が2実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）、就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）及び小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）に取り組んでいる実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の就職支援事業の内容としては、個別支援の中での就職に関する相談対応が挙げられた。

4-7) 令和4年度の介護者支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた介護者支援事業としては、選択肢に挙げられている項目については該当が無く、後述のその他の支援内容が挙げられた。

（図4-7参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童の通院等の付添支援及び小慢児童のきょうだい預かり支援に取り組んでいる実施主体が各々1箇所あるのみであった。

なお、その他の介護者支援事業の内容としては、通院介護費用交付事業、介助人派遣事業（家政婦費用の助成）、きょうだい児交流会が挙げられた。

4-8) 令和4年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれたその他の自立支援事業としては、就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）が最も多く10実施主体であった。続いて就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）が8実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会が7実施主体、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が6実施主体、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）が5実施主体、きょうだい児支援に関する研修会が4実施主体という結果となった。（図4-8参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が2箇所、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）に取組む実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の支援事業内容としては、訪問看護事業（診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対する助成）、「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集（改訂版）」の発行及び配布、対象児の介護に係る関係機関職員等を対象とした研修の実施等が挙げられた。

5) 慢性疾病児童等地域支援協議会について

慢性疾病児童等地域支援協議会とは、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いて関係者が協議するために、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市）に設置が求められている協議体である。

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ることを目的としている。

5-1) 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況については、令和4年度で135実施主体のうち74実施主体（54.8%）が既に設置していることが確認された。

また、平成27年度から経年的に見ると、年々設置している実施主体数は増加している。（図5-1参照）

なお、設置していないと回答した61実施主体に協議会設置についての検討の有無を尋ねたところ、約3割（20実施主体）が検討していると回答したが、約6割（41実施主体）は検討していないと回答した。また、都道府県においては、約7割が検討していると回答しているのに対し、政令指定都市では約4割、中核市・児相設置市では約2割に留まることが明らかになった。（図5-1-1参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

慢性疾病児童等地域支援協議会については、他の協議会と共同開催で行っている場合が含まれる。共同で開催されている協議会等の名称としては、「難病対策に関する協議会」が最も多く17実施主体、その他としては「医療的ケア児等支援に関する協議会」が9実施主体、「障害（自立支援）に関する協議会」が4実施主体という結果となった。（図5-2参照）

また、「その他」の回答としては、「難病対策事業実務者連絡会」、「サポート手帳活用委員会」、「母子保健に関する協議会」や、「小児慢性特定疾病審査会全体会」といった既存の小児慢性特定疾病審査会等に含む形で運営している実施主体も見られた。

5-3) 設置している協議会の数

設置している協議会の数としては、1実施主体に1協議会という回答が大多数を占めたが、他方3つの協議会を有する実施主体が2箇所、7つの協議会を有する実施主体が1箇所、22の協議会を有する実施主体が1箇所あることが明らかになった。

また、他の実施主体と共同で協議会を実施していると回答した実施主体が 18 実施主体あった。(図 5-3 参照)

5-4) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、令和 3 年度の開催回数で、最も多いのが 1 回で 40 実施主体、続いて 0 回が 21 実施主体、2 回及び 3 回が各々 4 実施主体であった。開催数が多い順では、9 回開催が 1 箇所、6 回開催が 2 箇所、4 回開催が 2 箇所、3 回開催が 4 箇所、2 回開催が 4 箇所という結果であった。(図 5-4 参照) なお、0 回との回答については、新型コロナウイルス感染症感染拡大の影響による中止が多く含まれると推察される。

5-5) 協議会での主な議論の内容

協議会での議論の内容については、最も多い回答が「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」で 66 実施主体、続いて「小児慢性特定疾病児童等全体に対する施策の方向性」が 51 実施主体であった。

他方、「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」が 7 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」が 5 実施主体であり、個別のケースについての検討を協議会で行っている実施主体は極めて少ないことが明らかとなった。(図 5-5 参照)

また、「その他」の回答としては、医療的ケア児等への支援体制に関する課題についての情報共有、移行期医療支援体制整備に関する課題の共有、さらに災害時における個別避難計画等が挙げられた。

D. 結論

今回の調査では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みのうち、任意事業の実施状況については僅かに増加が見られた。本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止対応が求められ、対面で開催を予定していた自立支援等を自粛する判断を行った実施主体があったものの、制限がある状況下においても様々な工夫をして事業を実施した実施主体が見

られ、前年度と比較すると増加の傾向が見られたことは評価できる。

必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取り組みがなされていることが確認された。一方、任意事業については、何らかの事業を実施しているとの回答が 49.6%、約半数の実施主体で実施しており、これは前年度に比べ僅かながら増加がみられた。他方、任意事業が実施できない理由としては、ニーズ(どのような任意事業が求められているのか)が把握できていない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等が挙げられた。ニーズの把握については、約 75% の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限があった中、本年度も引き続き各実施主体で自立支援事業の実施に大変な苦労をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業のより積極的な展開が強く期待される。また、新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う行動制限の解除により、今後の事業の活発化にも期待する。

また、実施主体毎に取り組む支援内容が異なり、また年度によっても実施する支援内容が異なることから、各実施主体での具体的かつタイムリーな自立支援に関する利用者への適切な情報提供が不可欠であると考える。

今後は、本調査の結果を基に必要な追加調査を行い、より詳細な事業実態ならびに課題を明らかにすることにより、当該自立支援事業の更なる普及に寄与したいと考える。

E. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

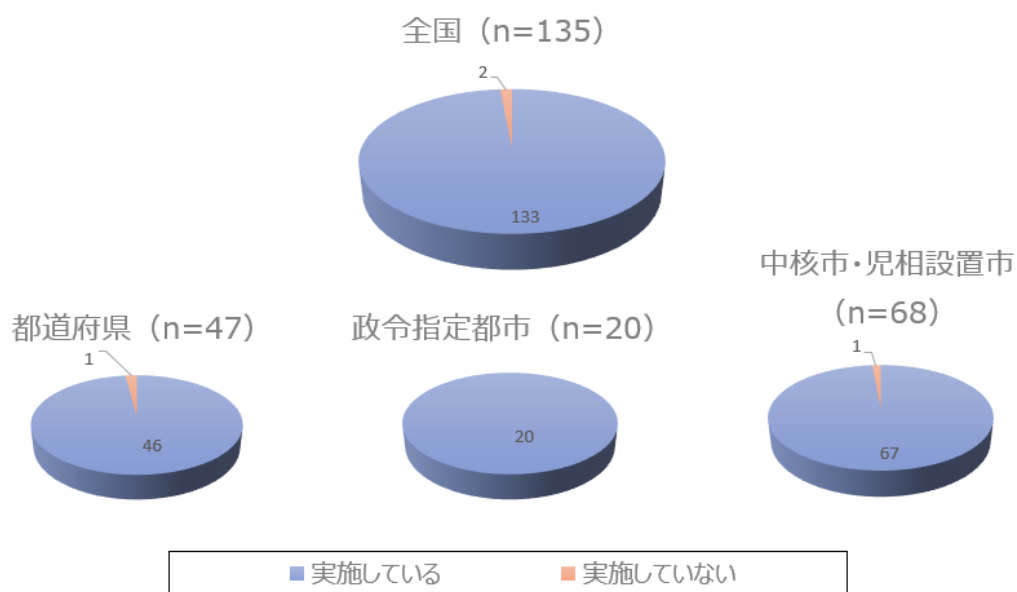


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

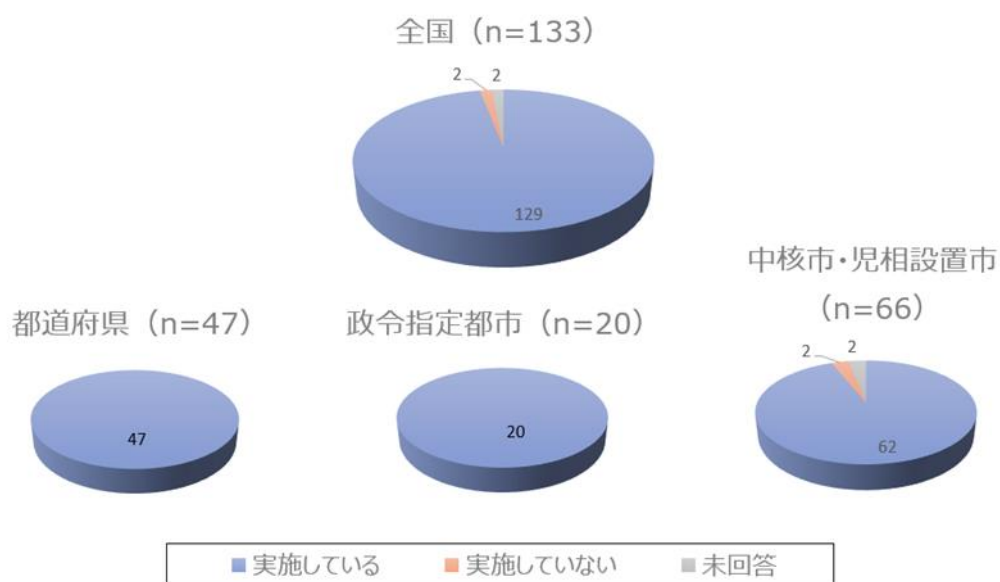


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年 2 月時点）

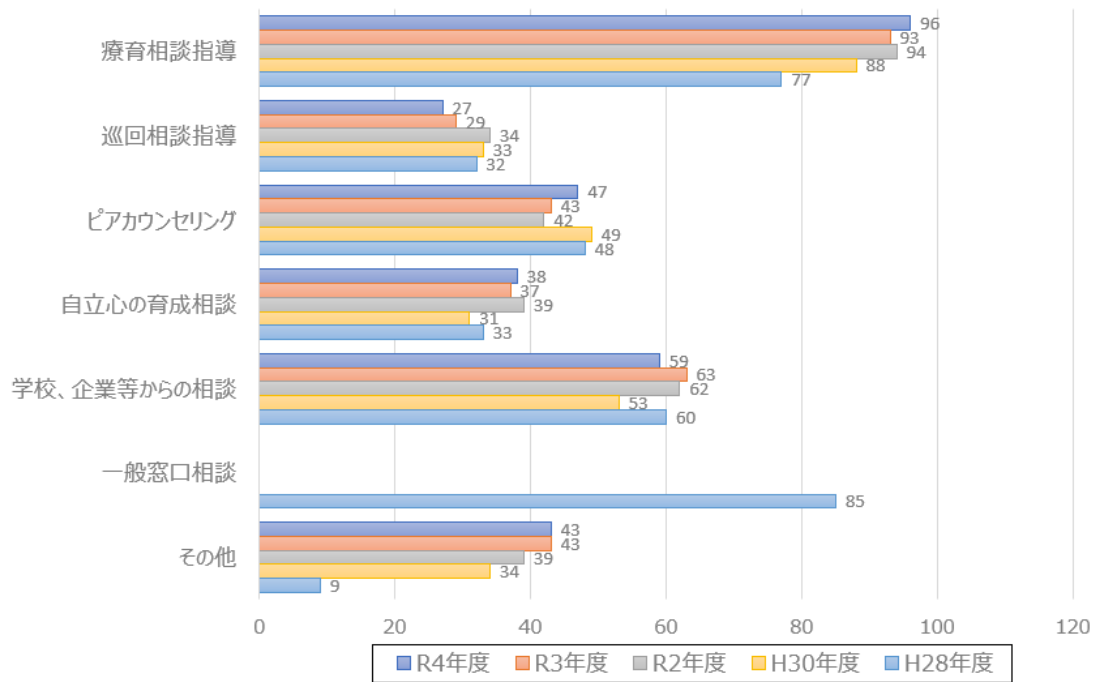


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（重複回答あり）

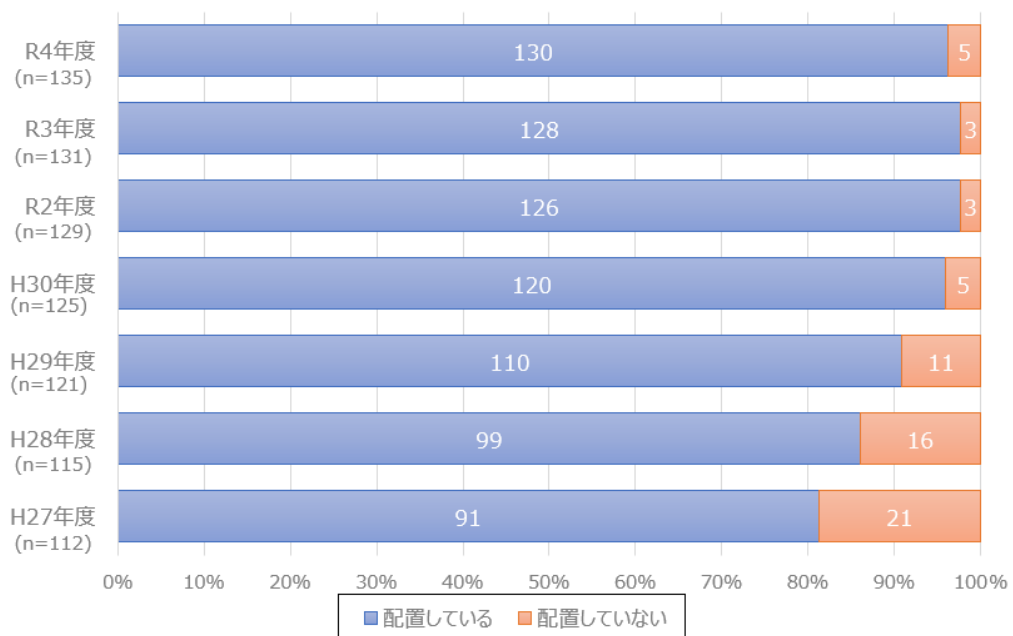


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

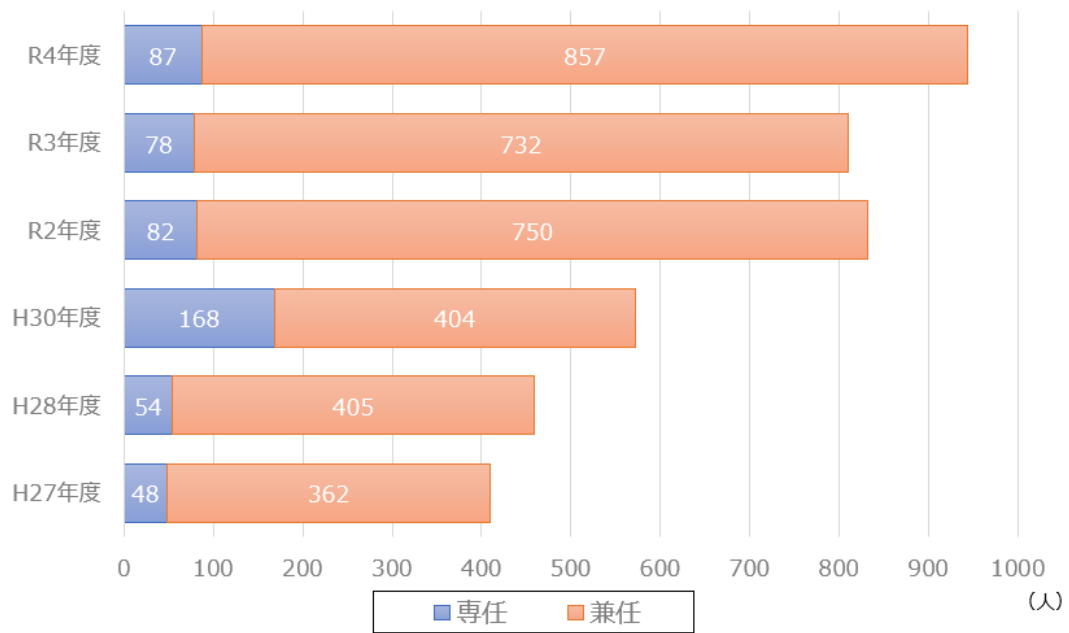


図 2-2. 自立支援員等における専任者の割合

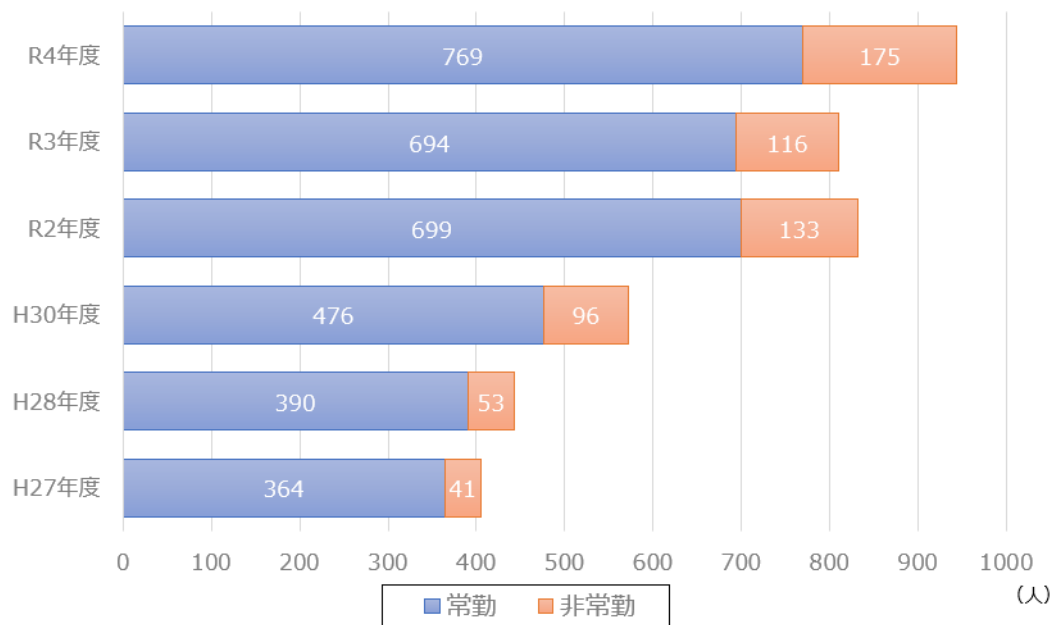


図 2-3. 自立支援員等における常勤者の割合

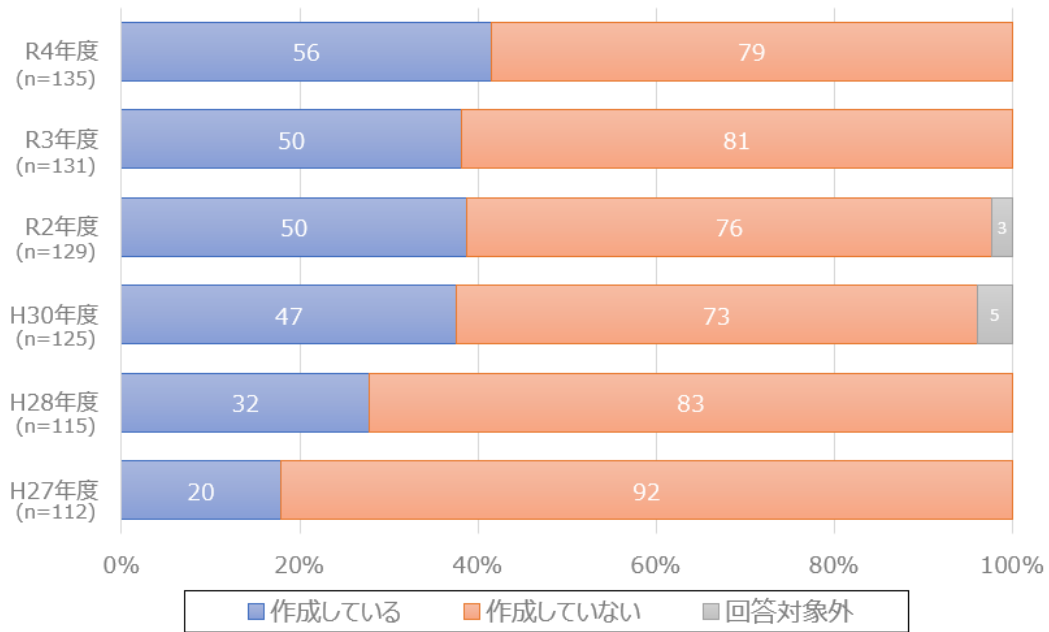


図 2-4. 個別支援計画の作成状況

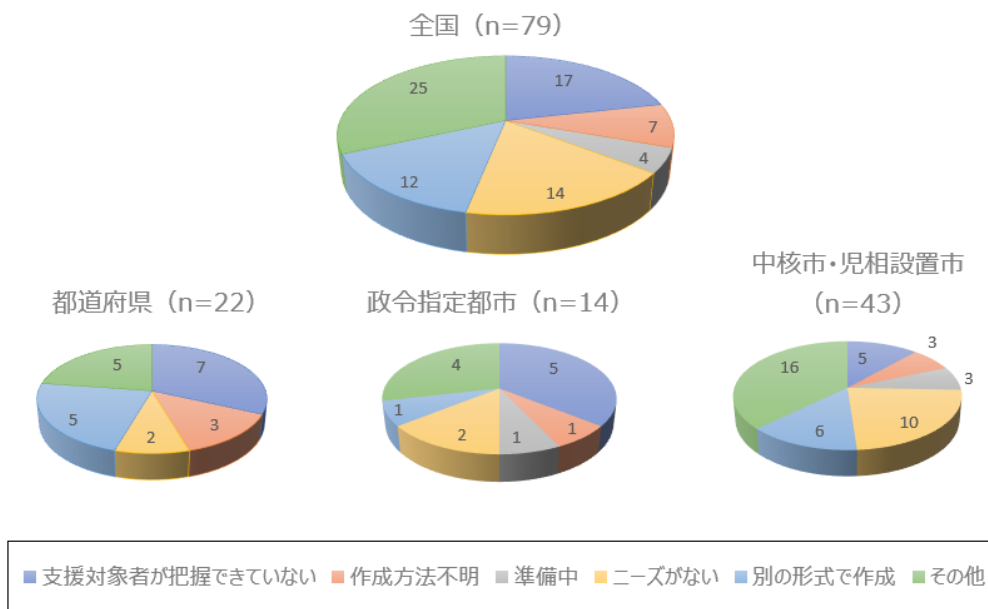


図 2-5. 個別支援計画を作成していない主な理由

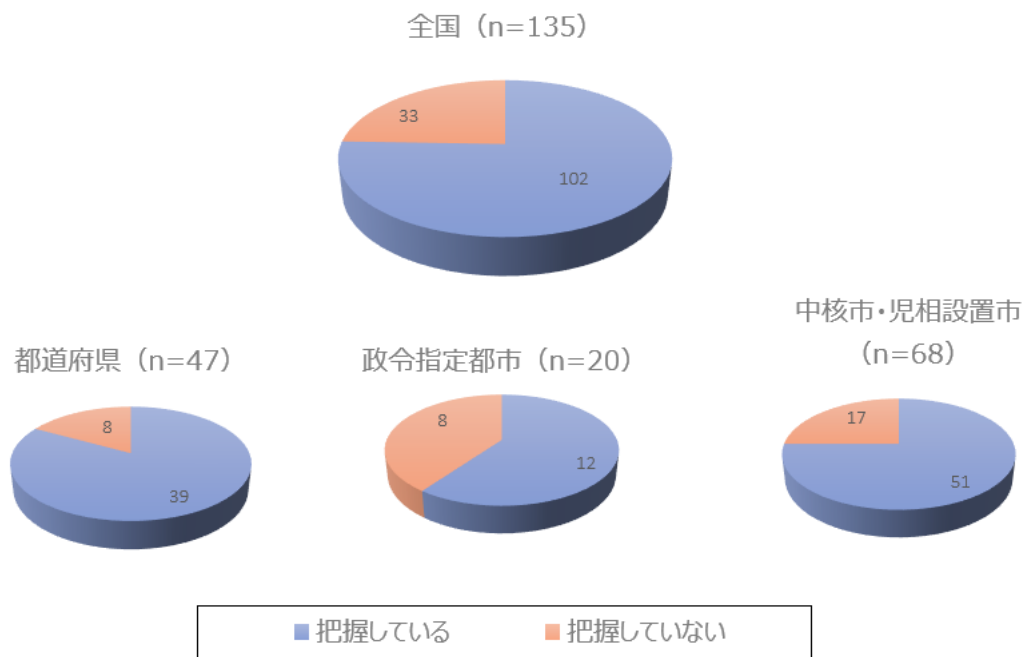


図 3-1. ニーズの把握状況 (R4年12月時点)

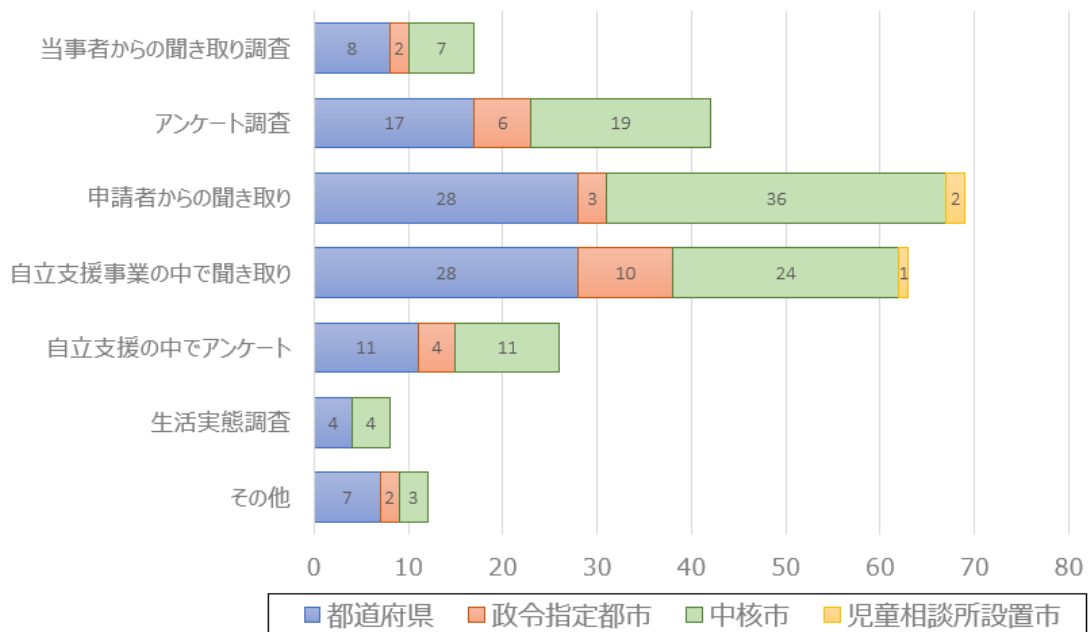


図 3-2. ニーズの把握方法 (複数回答可, R4年12月時点)

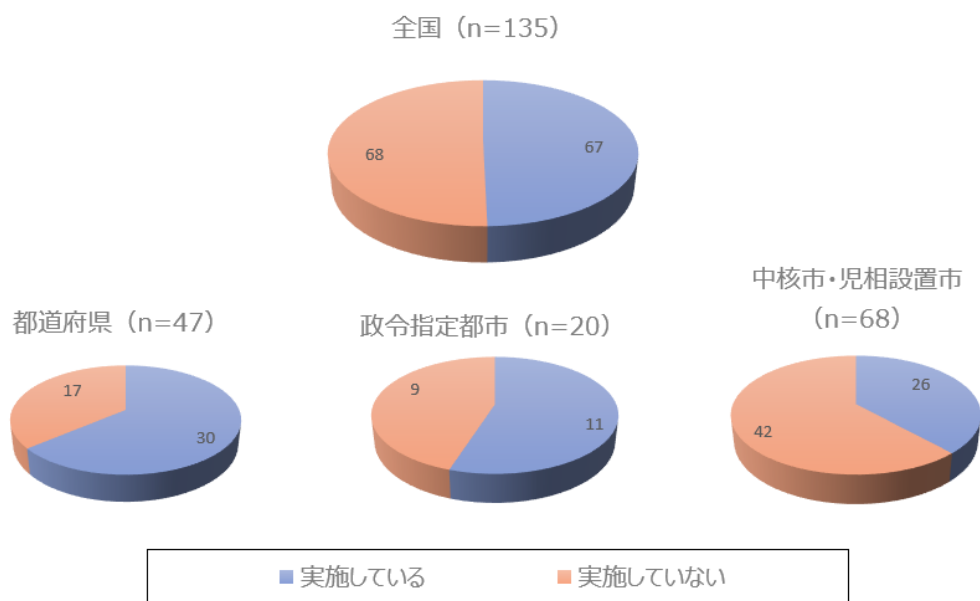


図 4-1a. 任意事業の実施状況 (R4 年 12 月時点)

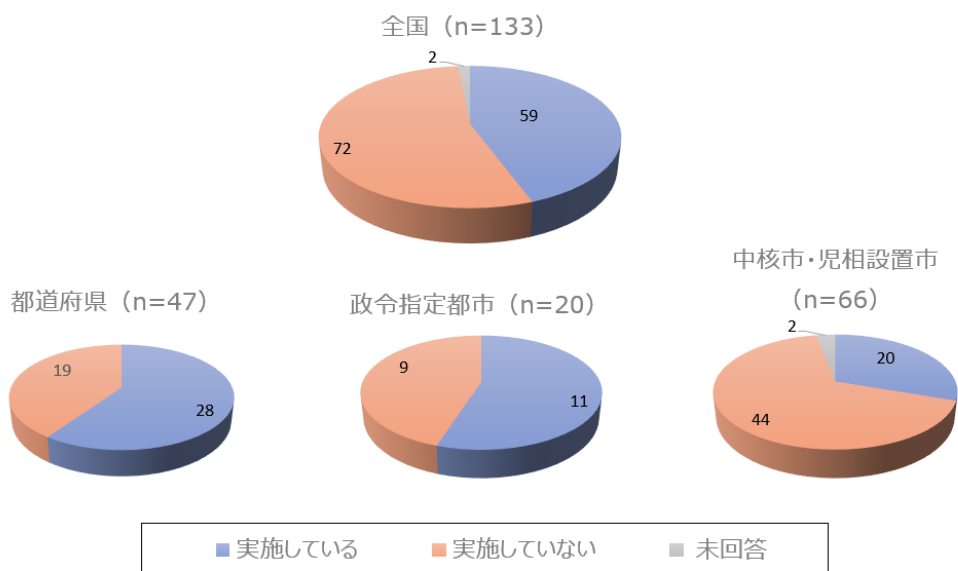


図 4-1b. 任意事業の実施状況 (R4 年 2 月時点)

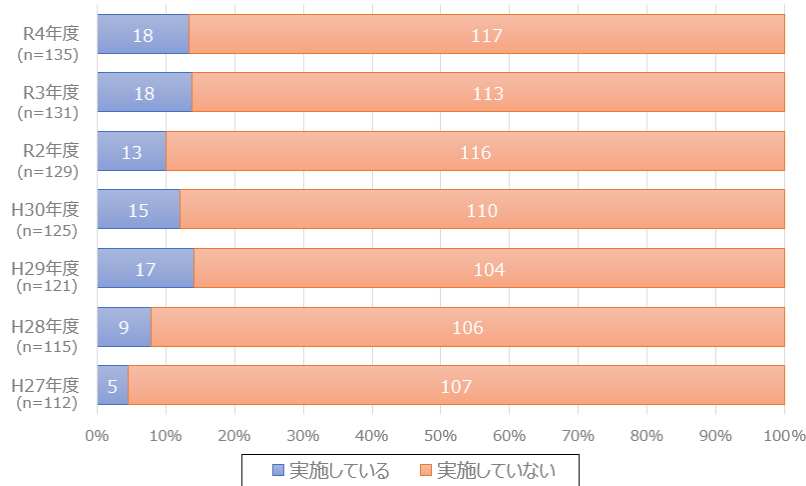


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

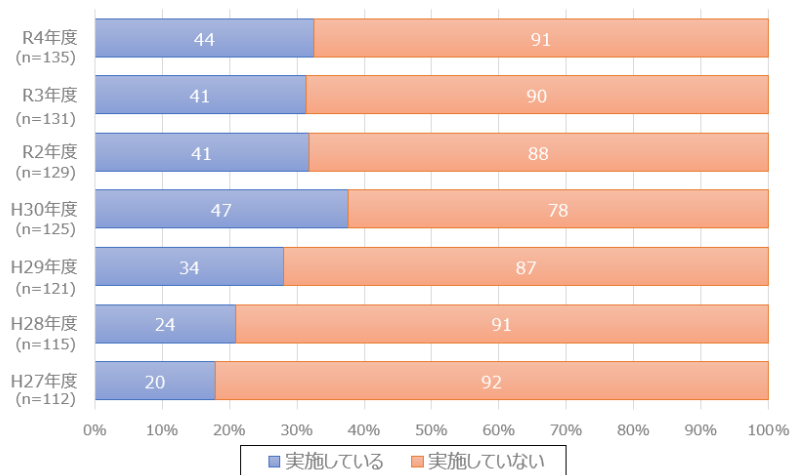


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

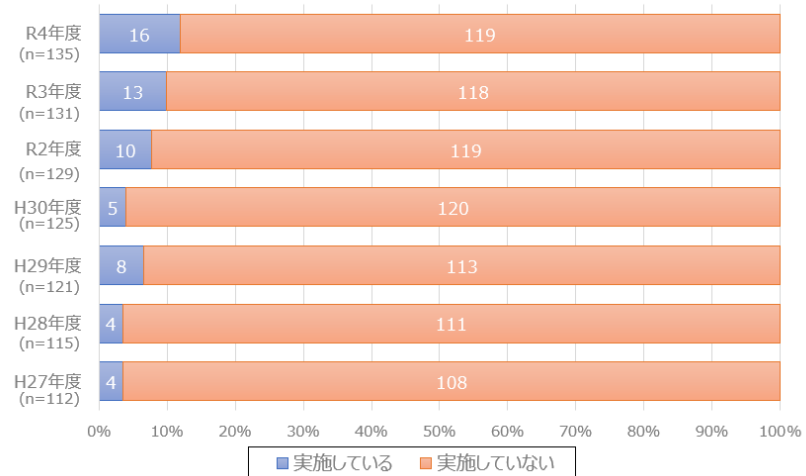


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

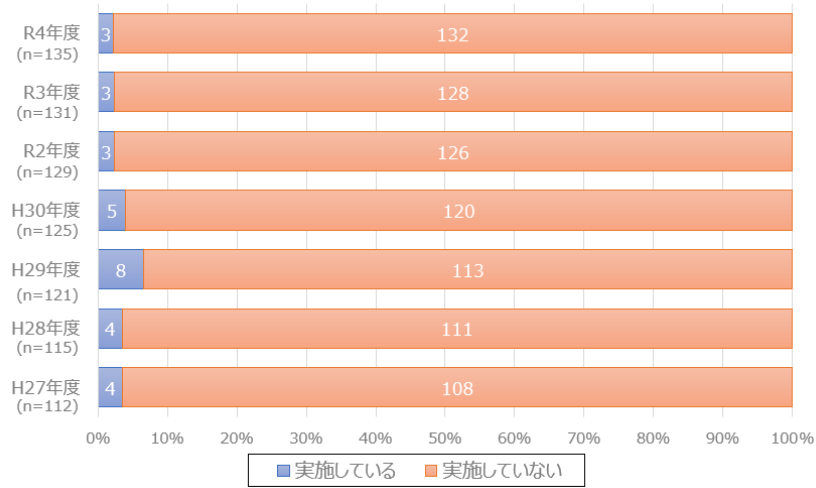


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

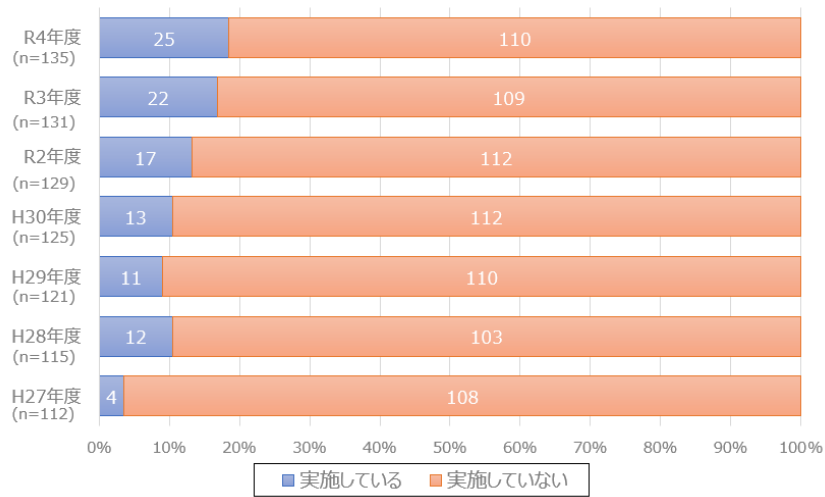


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施の推移

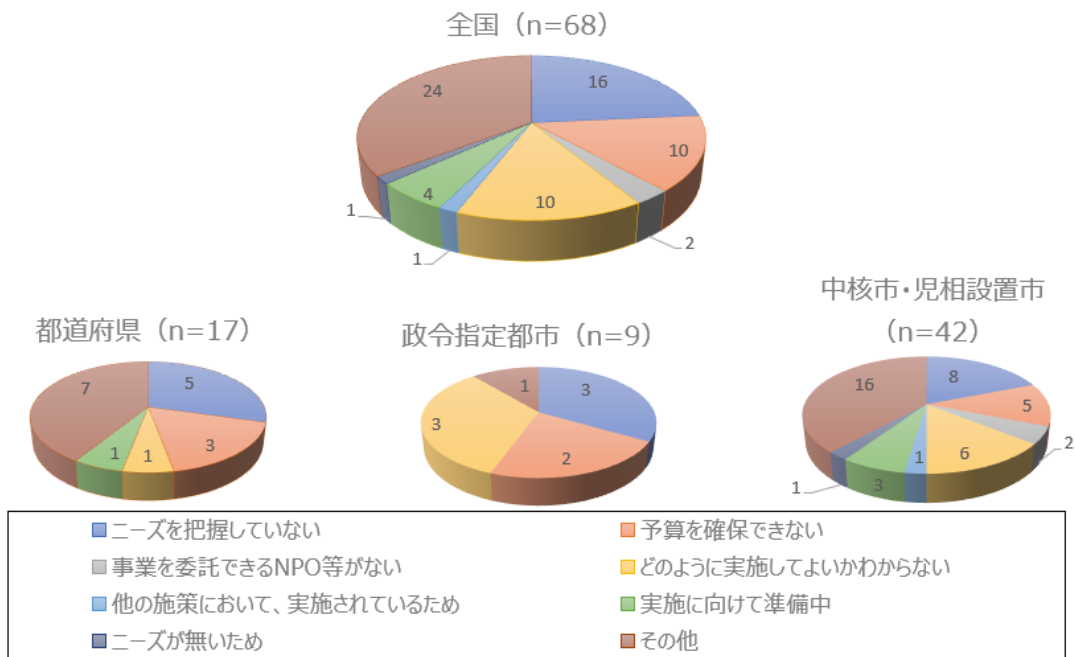


図 4-3. 任意事業を実施していない主な理由

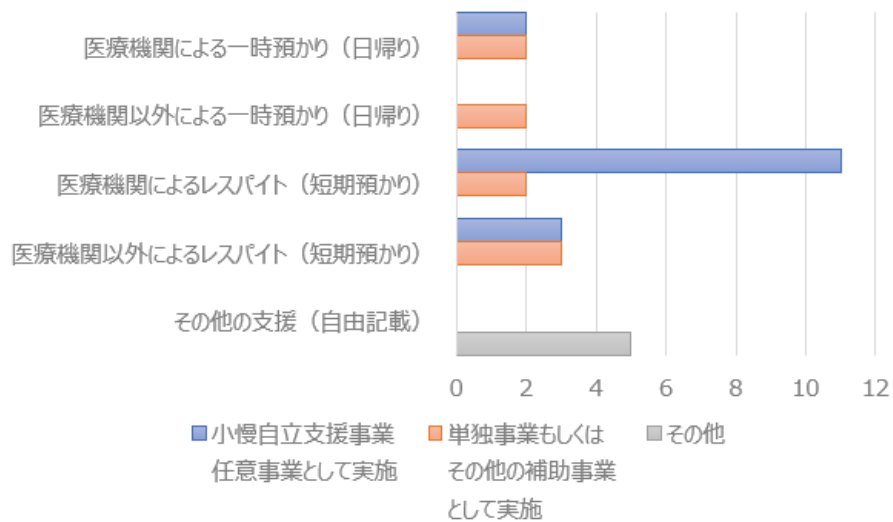


図 4-4. 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

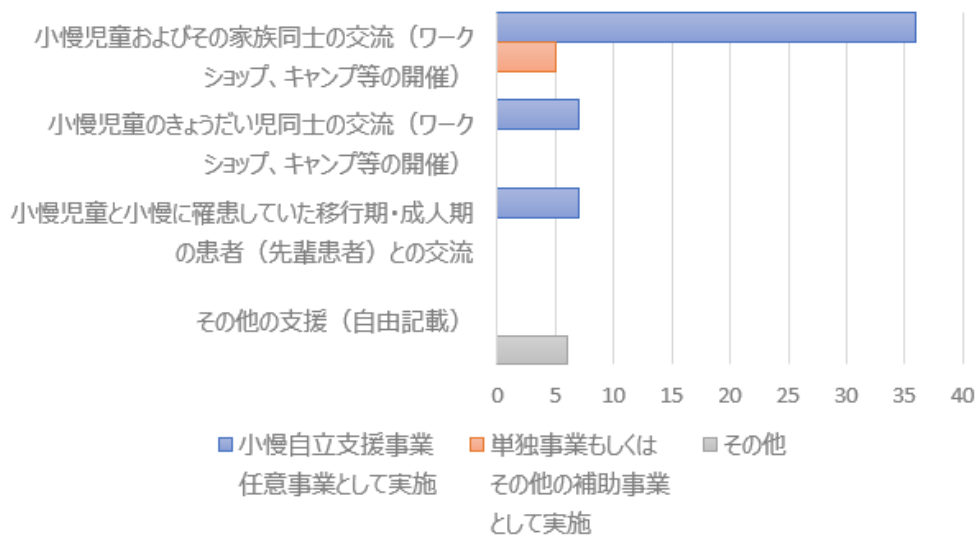


図 4-5. 令和 4 年度の相互交流支援事業の実施内容

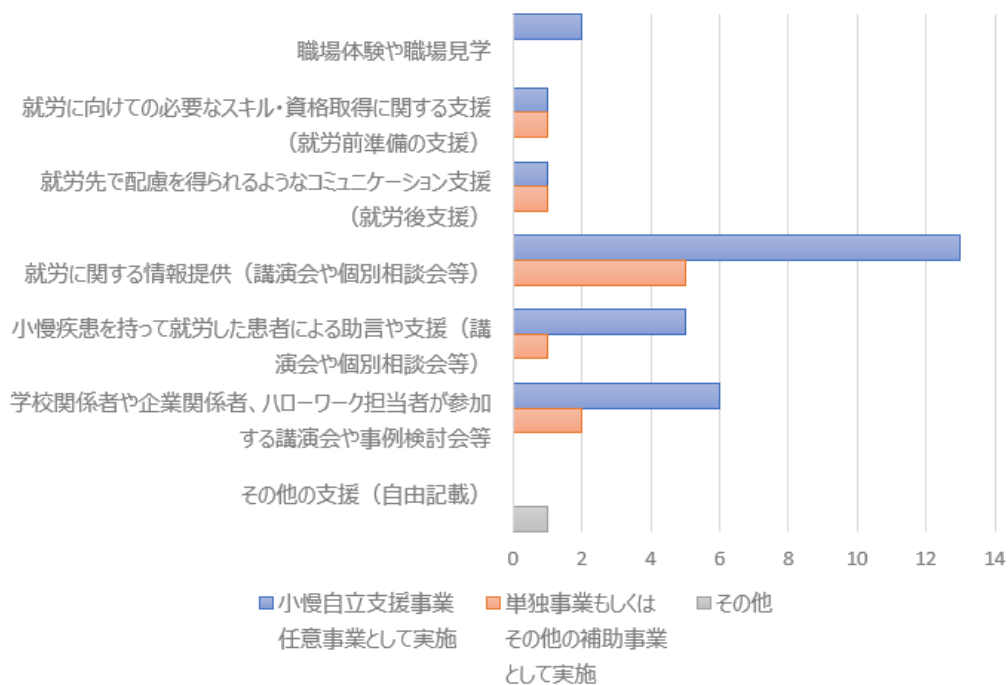


図 4-6. 令和 4 年度の就職支援事業の実施内容

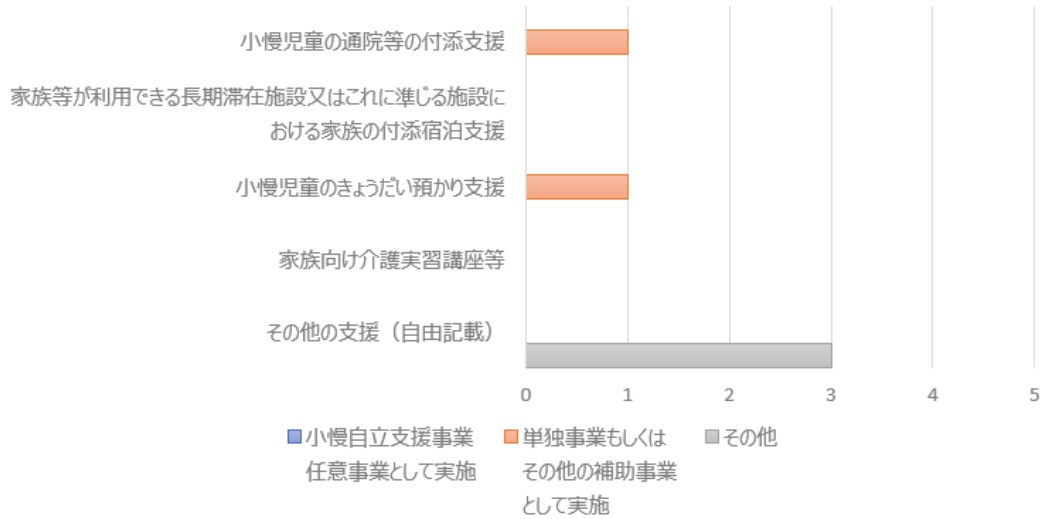


図 4-7. 令和 4 年度の介護者支援事業の実施内容

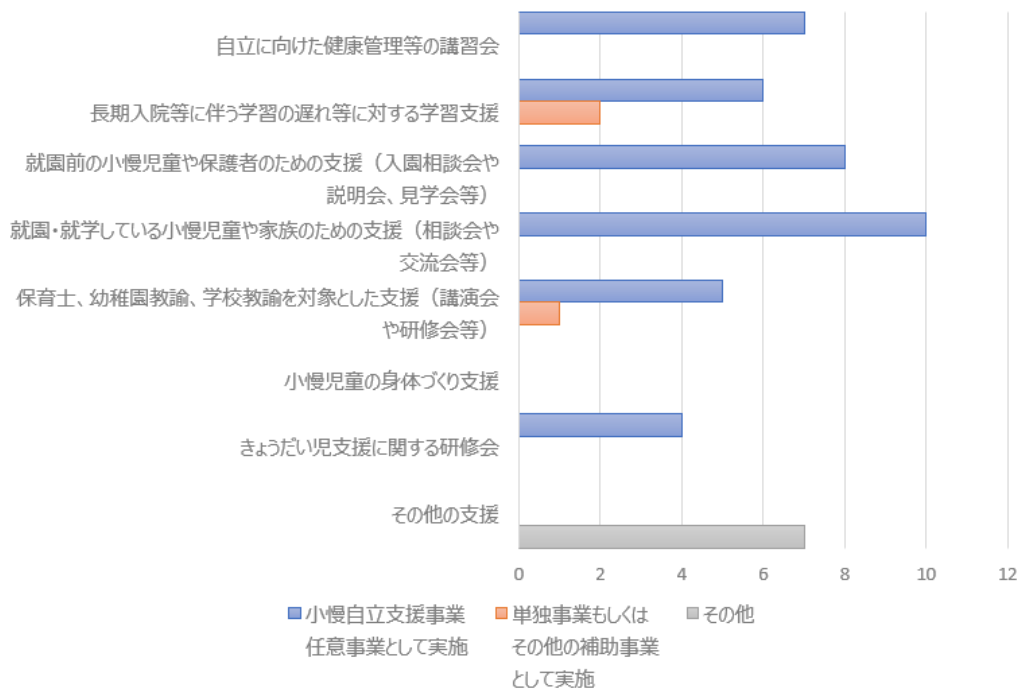


図 4-8. 令和 4 年度のその他の自立支援事業の実施内容

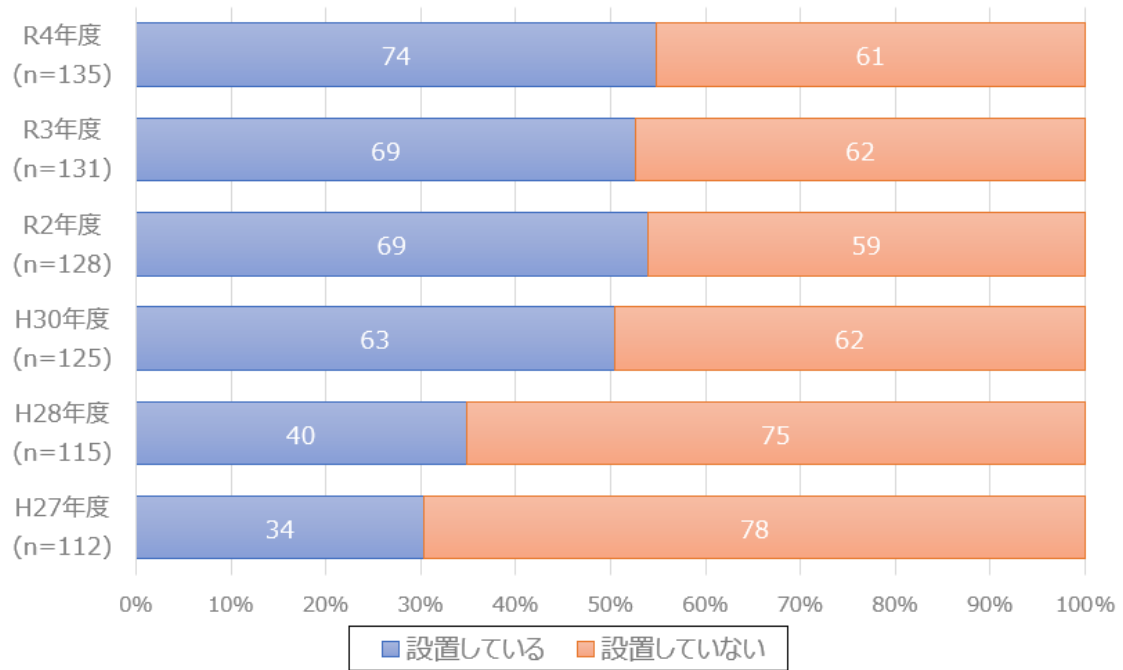


図 5-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

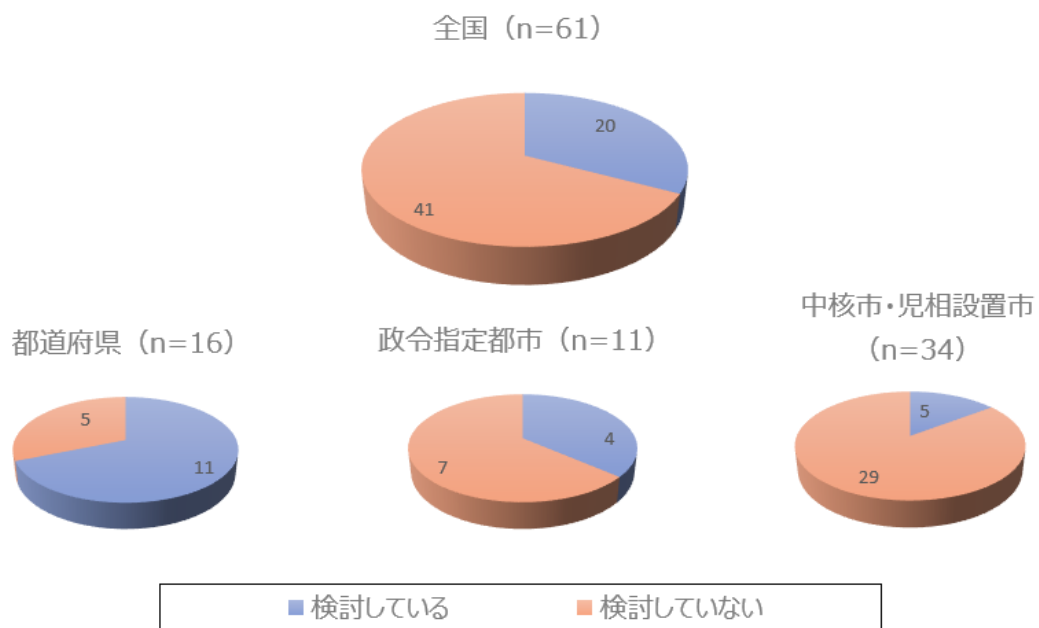


図 5-1-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置についての検討の有無

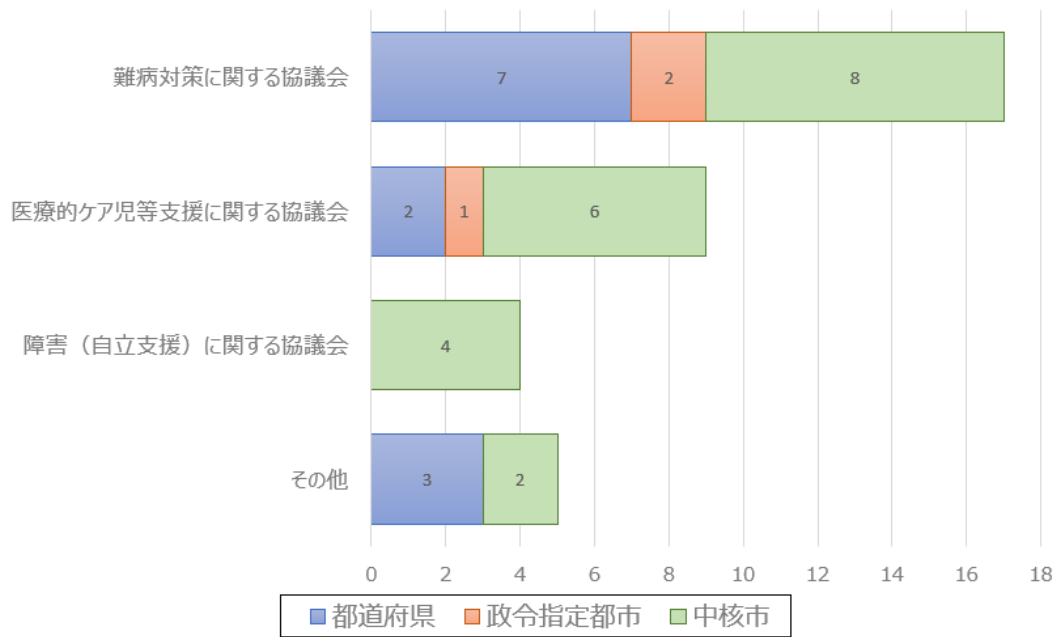


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称（R4 年 12 月時点）

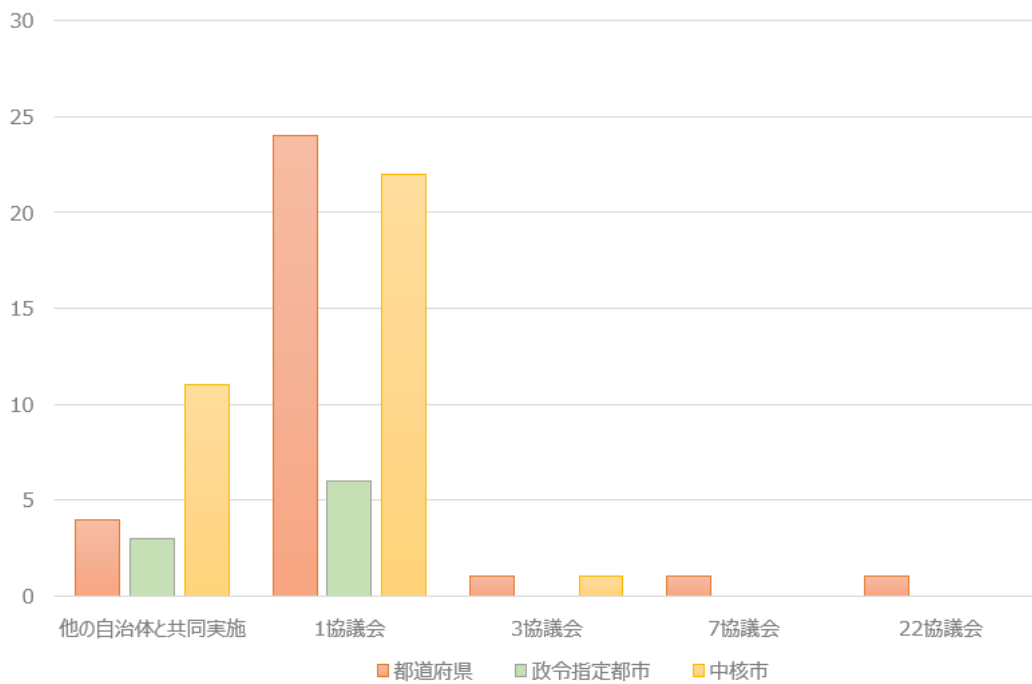


図 5-3. 設置している協議会の数

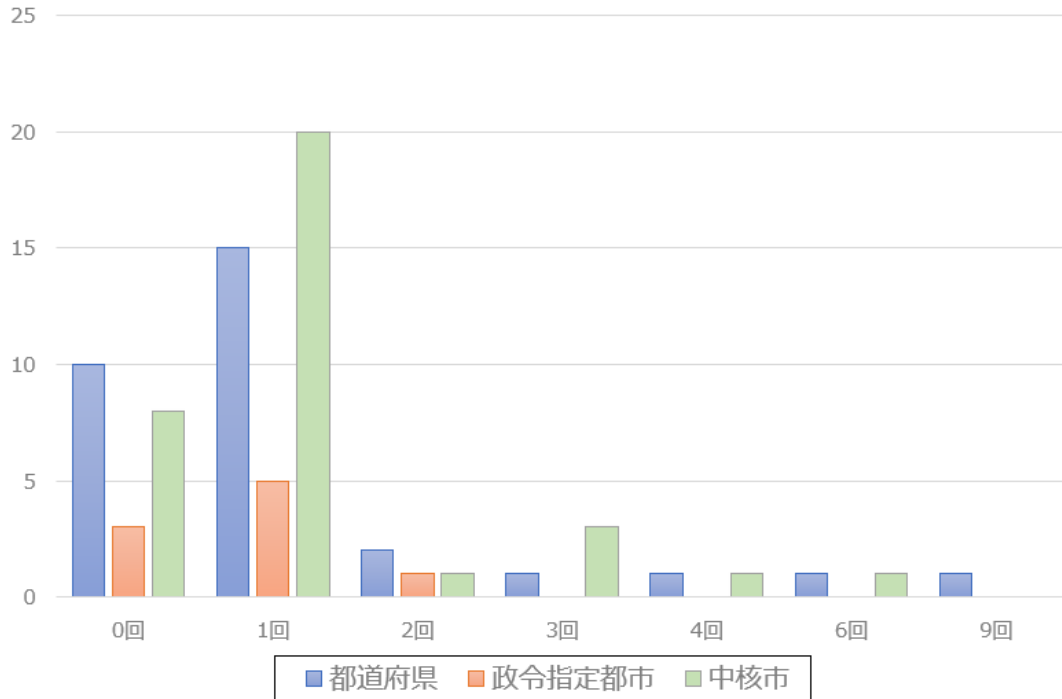


図 5-4. 協議会の開催回数（令和 3 年度）

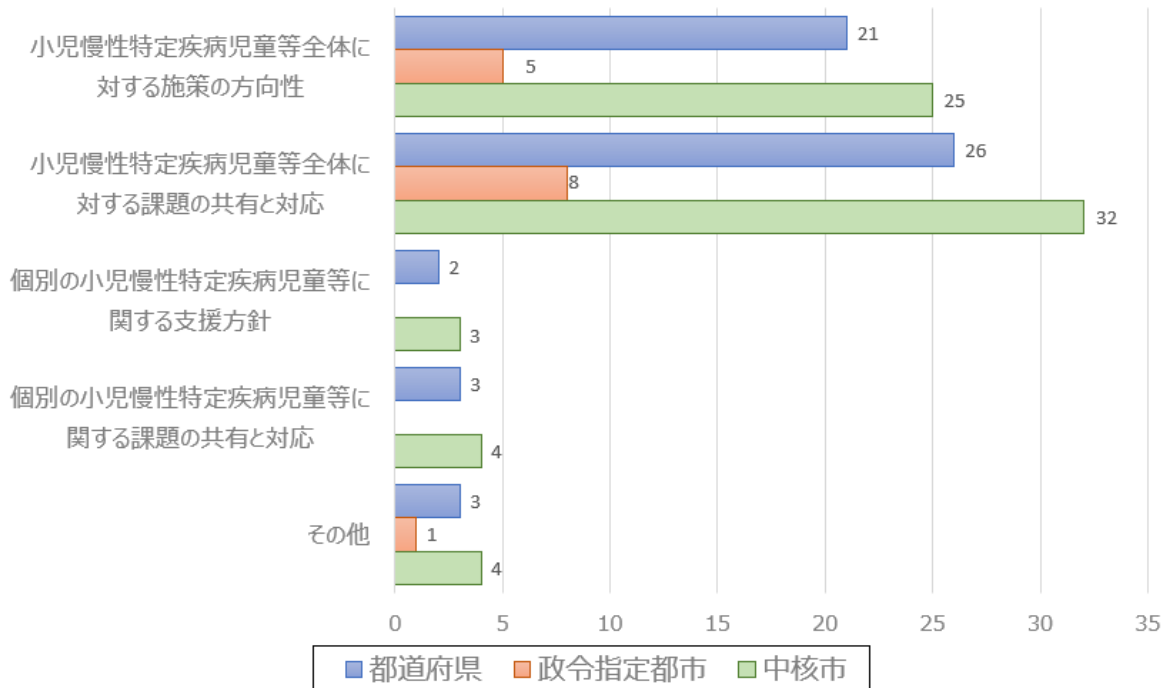


図 5-5. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

参考資料 1.

年月	都道府 県数	政令指 定都市 数	中核市 数	(追加された中核市名)			児童相 談所設 置市数	(追加された 児童相談所設置 市名)		合計
2015(H27)年4月	47	20	45	越谷市	八王子市		0			112
2016(H28)年4月	47	20	47	呉市	佐世保市		0			114
2017(H29)年1月	47	20	48	八戸市※			0			115
2018(H30)年4月	47	20	54	福島市	川口市	八尾市	0			121
				明石市	鳥取市	松江市				
2019(H31)年4月	47	20	58	山形市	福井市	甲府市	0			125
				寝屋川市						
2020(R2)年4月	47	20	60	水戸市	吹田市		2	世田谷区	江戸川区	129
2020(R2)年7月	47	20	60				3	荒川区※		130
2021(R3)年4月	47	20	62	松本市	一宮市		4	港区		133
2022(R4)年4月	47	20	62				5	中野区		134
2022(R4)年7月	47	20	62				6	板橋区※		135
2023(R5)年2月	47	20	62				7	豊島区※		136

※ 八戸市、荒川区、板橋区、豊島区は年度の途中で追加されており、「年度初めの数」と「年度末の数」が違うので注意。