5. 相談支援事業実施のコツ集

今回、アンケートにお答えいただいた 13 団体が実際に行っている
相談支援事業のコツをまとめたものです。

事業実施で大切にしていること

・病気を持っている子どもの背景や現状を理解し、親戚くらいの距離感で寄り添うこと
・大切に想っているよと伝えること
・難病、慢性疾病、障害のある子どもと家族のそばにいること
・法や制度の中だけでなく、子どもと家族にとっていちばんよいのは何かをいっしょに考えること
・子どもと家族のことをよく知る、そんな関係性を創りあげること
・予測した自分の目標を押し付けないようにしている
・相談が来るのを待っているだけでなく積極的にアプローチする
・相談対応をしながら、ニーズの把握の視点を忘れない
・保護者の話を聞くだけでなく、児が自分の想いを主張できるように支援していきたいなと考えている。
思春期以降の方には保護者ではなく児を中心に関われるとよいなと思っている。
・こどもたちが将来を考えることができるように支援をしたい
・病気を持つお子様のご家族様の精神的負担も大きく、寄り添うように心がけている。
・地域全体の支援
・地域によって制度が異なったり、得意分野が異なったりするので、横のつながりを強くし、
自立支援員同士が相談、サポートできる体制をつくること
・まずは保護者の話をしっかりと傾聴し、支援が必要な際は何が必要なのか具体的問題を抽出していく。
必要時には正確な情報をお伝えする。
・笑顔、寄り添い
・病気や障害のある子を持つ親の気持ちを理解し、不安や悩みを和らげてあげられるようにサポートすること
・一人ではない、仲間がいることを伝える
・圏域の保健所保健師との共同作業なので、日頃から連携を深めておくようにしている

円滑な事業立ち上げのコツ

・行政、医療機関、教育、企業などさまざまな分野と連携や協力を得る
・広報活動（研修会の開催、ちらし、ポスターの作成）
・連携機関の催し（患者家族会、他団体の講演会や交流会など）には出来る限り参加することで、
関係性を構築する、相談が受けられる体制があることを広報する
・顔が見える体制づくりを心がける
・外部委託を検討する、1度ダメでもあきらめない
・今ある支援を活用し、その過程で不足している部分を見極める
・とりあえずやってみる
いろいろな人がいろいろなことを言う。しかし、新分野で方法論が確立されているわけでもないので、
批判や失敗を恐れずに何でも挑戦してみる
・協力者を大切にする
教育支援や就労支援は、喫緊の課題であることは、間違いない。それを感じて協力してくれる人も多い。
協力してくれる人たちには、お願いするだけではなく、こちらができることも積極的に労力を惜しまないことが
大切である
・紹介経路の工夫（医療機関と連携し、病院小児科に自立支援員が出向いて出張相談をする
個別に訪問、電話をするなどして相談を受ける、定期的にイベントとして個別相談会を実施する、
ホームページに掲載するなどの広報活動の充実）

関連機関との連携のために実施していること

・医療関係者に事業を周知する
・学校関係者への周知のために、学校や特別支援学級の教員に講義をしている
・連携機関の催し（患者家族会、他団体の講演会や交流会など）には出来る限り参加することで、
関係性を構築する、相談が受けられる体制があることを広報する
・講演会のお知らせは、病院、ケアステーション、訪問看護ステーション、学校、幼稚園、保育園に送付する
・県内主要病院、保健所に交流会などの案内を送り、参加してもらえるようにする
・委託元、患者会との協力体制を濃密にする
・自立支援の全体的な方針を決める慢性疾病児童等地域支援協議会とは別に委員会（医師、看護師、
療育センター、患者会、企業、地域相談支援センター、社会福祉協議会など）を作り、相談のあった
個別事例の支援方策の決定や行政との話合いを行っている
・行政の担当部署と毎月カンファレンスをする
・関連学会での成果発表
・行政の担当者などと共に医療機関などに出向き、相談室開設の経緯や対応できる相談内容等を具体的に
提示し、小慢自立支援員を実際に紹介する
・自立支援協議会に参加する
・ハローワークについては訪問だけでなく、病院見学や医師との情報交換も積極的に行う

広報活動

・医療機関、保健所への周知（ちらし、ポスターの掲載）
・保健所と連携し、小慢の更新用紙に自立支援事業の案内のちらしや自立支援員への連絡用紙を添付する
・学校関係者への周知のために講義をしている
・市役所の関連部署へのPR
・自立支援事業の関係者に向けての研修会の開催
・外部から依頼された講演会や講義で普及活動を実施
・地元のタウン誌への掲載

今後の課題や活動に関する助言

・定期的なほかの地域の活動状況を知りたい
・この研究班は非常に有益です。ここからの情報発信が全国の病気のこどもたちの自立支援に有効ではないかと思っています。
・地域にある協議会同士の連携ができるようにしたい
・医師から小慢の事業がわからないという声が聞かれるので、医師への周知をしたい
・病院スタッフ（特に医師、看護師）への理解と周知に努めたい。その方策としてどのようにしたら効果的か思案中。
・将来的には、保健所とも連携をとって病児家族の支援につなげたい。
・教育機関との連携が大きな鍵となってくると思います。
自立支援員がどこまで就学の問題に介入できるか、問題です。
・各自治体で、乳幼児医療の助成の対象年齢が上がるにつれて、小慢を申請しない保護者の数が増えているようで、小慢に罹患している子どもの把握が難しくなってきています。行政側が申請するとこういう利点がありますよ、ということを発信していかないと制度自体の継続も疑問になります。現在は医療費助成に関しては、乳幼児医療が充実していれば特に小慢申請する必要がないので、積極的に申請してくださいと勧めることもできない状況です。
・相談事業の充実（スタッフがボランティアなのでできることの限りがあり、模索中です。）

担当者に必要だと感じている知識や情報、技術

・医療面の知識（保護者だけでなく担当医師や訪問看護とやりとりできる知識）
・福祉面の知識（各種福祉制度の内容や申請方法、困ったときに相談できる部署と担当者）
・就学の知識（特別支援を受けるまでの各自治体の流れ、特別支援学級や特別支援学校について）
・就労の知識（障害者就労の施策など）
・障害者差別解消法
・行政との積極的な連携
・専門医のいる病院の情報
・患児や家族の病気に対する気持ちやサポートして欲しいと感じていること
・他の施設や団体（特に患者会など）の情報など
・連携している団体の催し（患者家族会、他団体の講演会や交流会）には参加して関係性を構築すること
・支援対象となる子どもの今までの疾患と経過
・小慢の種類と範囲

編集後記

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

近年、慢性疾病を持つ子どもたちの療養において、保育所・幼稚園の就園・就学・学習支援等教育に関連する支援、就労に関する支援、さらに小慢児童のきょうだい等への支援等のニーズが高いことがわかってきました。従って、医療と福祉と教育の機能的融合を視野に入れて取り組んでいくことにより、より多くの患者や家族に対して、より一層質の高い相談支援を提供することが可能になると思われます。

自立支援では、支援を必要としている対象者を適切にリクルートして、地域の医療機関、行政担当部署、保健所、患者会やＮＰＯ法人等の支援団体等をはじめとする地域の社会資源につなぎ、医師・看護師、小慢自立支援員等の相談支援員、教育関係者、就職支援関係者等、多職種が実質的に連携して、取り組んでいくことが大切です。

本研究を契機に、全国の多くの方々に出会い、多くのことを教えていただきました。今後も引き続き、取り組み事例を共有し、各自治体で地域に合った形の自立支援事業が実施され、さらに相互に触発されて自立支援事業が一層発展していくことが望まれます。今後とも、ご指導の程よろしくお願い申しあげます。

平成30年2月3日

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による
相談支援に関する研究
好事例集

平成28-29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（難治性疾患政策研究事業））
（H28 - 難治等（難）- 一般 - 036）
「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究」研究班
（研究代表者：檜垣高史）

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による
相談支援に関する研究

好事例集