

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自立支援員による
相談支援の実態調査

2022/2/13 成果報告会

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**。

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。）の配置の状況については、調査がなされており、多くの地方公共団体において小慢自立支援員は配置されている。

しかし、小慢自立支援員による相談対応の実態については、明らかにされていない。

そこで、このたび、相談対応の実態を調査し、相談対応の充実にむけた考察を行う。

調査対象

地方公共団体より「小慢自立支援員による相談支援事業」
を受託している団体及び機関

団体及び機関	委託した 地方公共団体
静岡県立こども病院	静岡県
認定NPO法人 ラ・ファミリエ	愛媛県、松山市
公益社団法人 北九州市障害者 相談支援事業協会	北九州市

調査期間

令和3年8月～12月

調査内容

相談1件につき、以下の事項について「個票」に記入

- 相談が新規か継続か
- 相談方法（対面、電話、メール、等）
- 相談者（児童本人、家族、その他関係者）
 - 相談支援のことを知った場面
 - 関係者の内訳
- 患者属性（新生児・乳児、幼児、・・・高校卒業後）
- 疾患群（悪性新生物、慢性腎疾患、・・・脈管系疾患）
- 対応（情報提供、助言、関係機関との連絡調整、等）
 - 連絡調整した関係期間

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援個票

相談日時	() 曜日	相談番号
------	--------	------

相談	<input type="checkbox"/> 新規	<input type="checkbox"/> 継続 (当該年度内)	<input type="checkbox"/> 継続 (当該年度では初回)
----	-----------------------------	-------------------------------------	--

相談方法	<input type="checkbox"/> 対面	<input type="checkbox"/> 電話	<input type="checkbox"/> 電子メール	<input type="checkbox"/> 手紙	<input type="checkbox"/> その他
------	-----------------------------	-----------------------------	--------------------------------	-----------------------------	------------------------------

相談者 (複数選択可)	<input type="checkbox"/> 児童本人	<input type="checkbox"/> 家族 (保護者)	<input type="checkbox"/> その他関係者
(新規相談の場合のみ以下選択)		関係者	
相談支援のを知った場面		関係者	
<input type="checkbox"/> 保健所	<input type="checkbox"/> 医療機関	<input type="checkbox"/> 医療従事者	<input type="checkbox"/> 保健所職員
<input type="checkbox"/> 障害児相談支援事業所	<input type="checkbox"/> 教育に関する機関	<input type="checkbox"/> 教育関係者	<input type="checkbox"/> 就労関係者
<input type="checkbox"/> 就労に関する機関	<input type="checkbox"/> インターネット・新聞等のメディア	<input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 不明
<input type="checkbox"/> 知人の紹介			
<input type="checkbox"/> その他			
<input type="checkbox"/> 不明			

患者属性	<input type="checkbox"/> 新生児・乳児	<input type="checkbox"/> 幼児	<input type="checkbox"/> 小学生	<input type="checkbox"/> 中学生
	<input type="checkbox"/> 高校生	<input type="checkbox"/> 高校卒業後	<input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 不明

疾患群	<input type="checkbox"/> 悪性新生物	<input type="checkbox"/> 神経・筋疾患
	<input type="checkbox"/> 慢性腎疾患	<input type="checkbox"/> 慢性消化器疾患
	<input type="checkbox"/> 慢性呼吸器疾患	<input type="checkbox"/> 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
	<input type="checkbox"/> 慢性心疾患	<input type="checkbox"/> 皮膚疾患群
	<input type="checkbox"/> 内分泌疾患	<input type="checkbox"/> 骨系統疾患
	<input type="checkbox"/> 膠原病	<input type="checkbox"/> 脈管系疾患
	<input type="checkbox"/> 糖尿病	<input type="checkbox"/> その他
	<input type="checkbox"/> 先天性代謝異常	<input type="checkbox"/> 不明
	<input type="checkbox"/> 血液疾患	
	<input type="checkbox"/> 免疫疾患	

対応 (複数選択可)	<input type="checkbox"/> 傾聴のみ <input type="checkbox"/> 各種支援策についての情報提供 <input type="checkbox"/> 助言 <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> 関係機関との連絡調整 <input type="checkbox"/> その他
	連絡調整した関係機関 (複数選択可) <input type="checkbox"/> 市町村保育主管課、保育所、その他の保育関係機関 <input type="checkbox"/> 市町村児童福祉主管課、その他の児童福祉関係機関 (保育を除く) <input type="checkbox"/> 市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所、その他の障害福祉関係機関 <input type="checkbox"/> 市町村母子保健主管課、保健センター、その他の母子保健関係機関 <input type="checkbox"/> 保健所 <input type="checkbox"/> 幼稚園、学校、教育委員会、その他の教育関係機関 <input type="checkbox"/> ハローワーク、企業、その他の就労関係機関 <input type="checkbox"/> 病院、訪問看護ステーション、その他の医療関係機関 <input type="checkbox"/> 難病相談支援センター <input type="checkbox"/> 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 <input type="checkbox"/> その他

相談支援個票 (エクセル)

一つの対応ごとに
 一つのシートのチェックボックスに
 ↓
 エクセルの複数シート串刺し集計機能をもちいて、1か月分の集計データを作成

結果

3か所の団体及び機関より

合計605の相談（12月分）の個票を回収

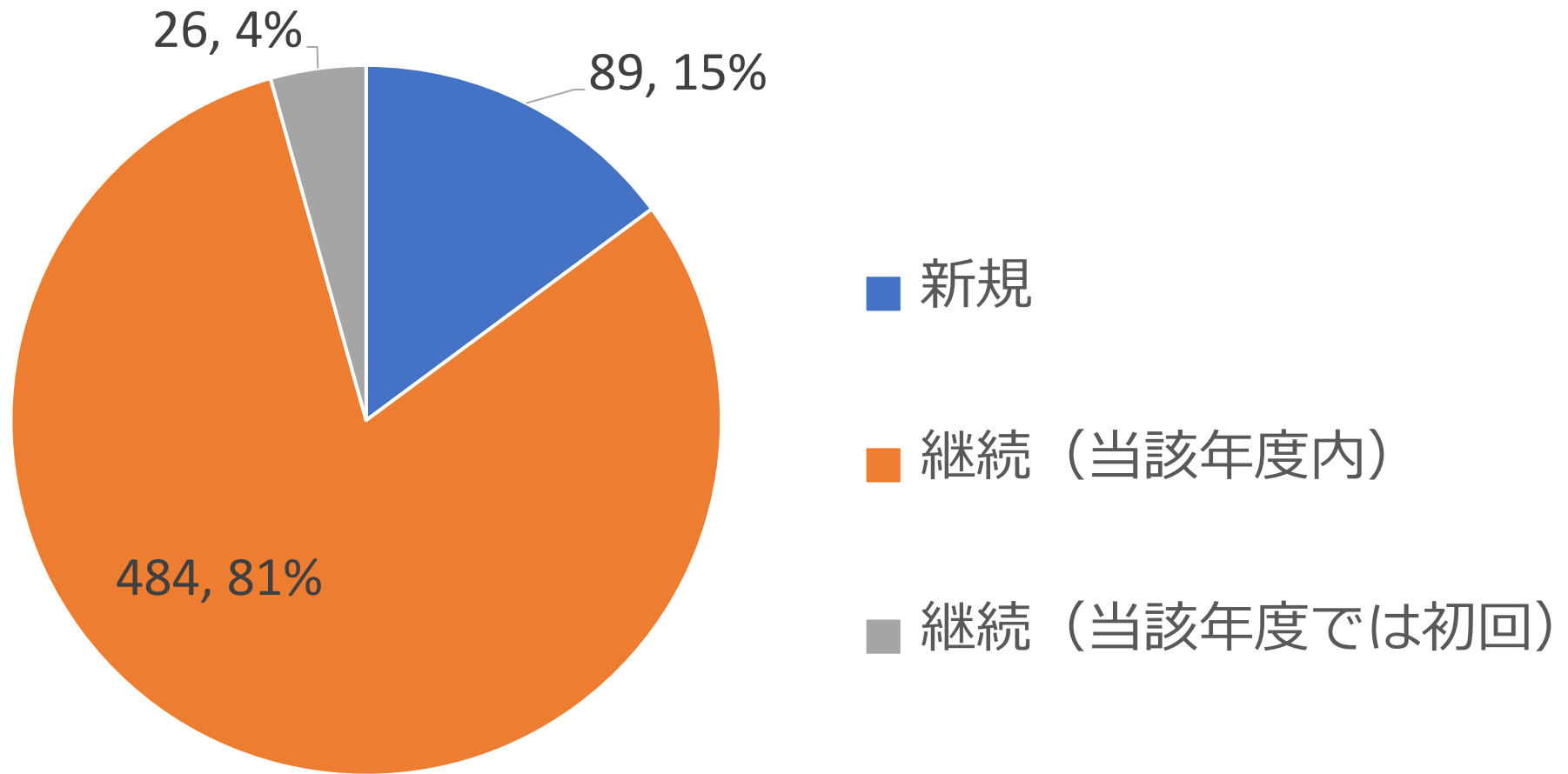
1事業所1月あたりの相談件数

平均 50.4 件

最小値 15件

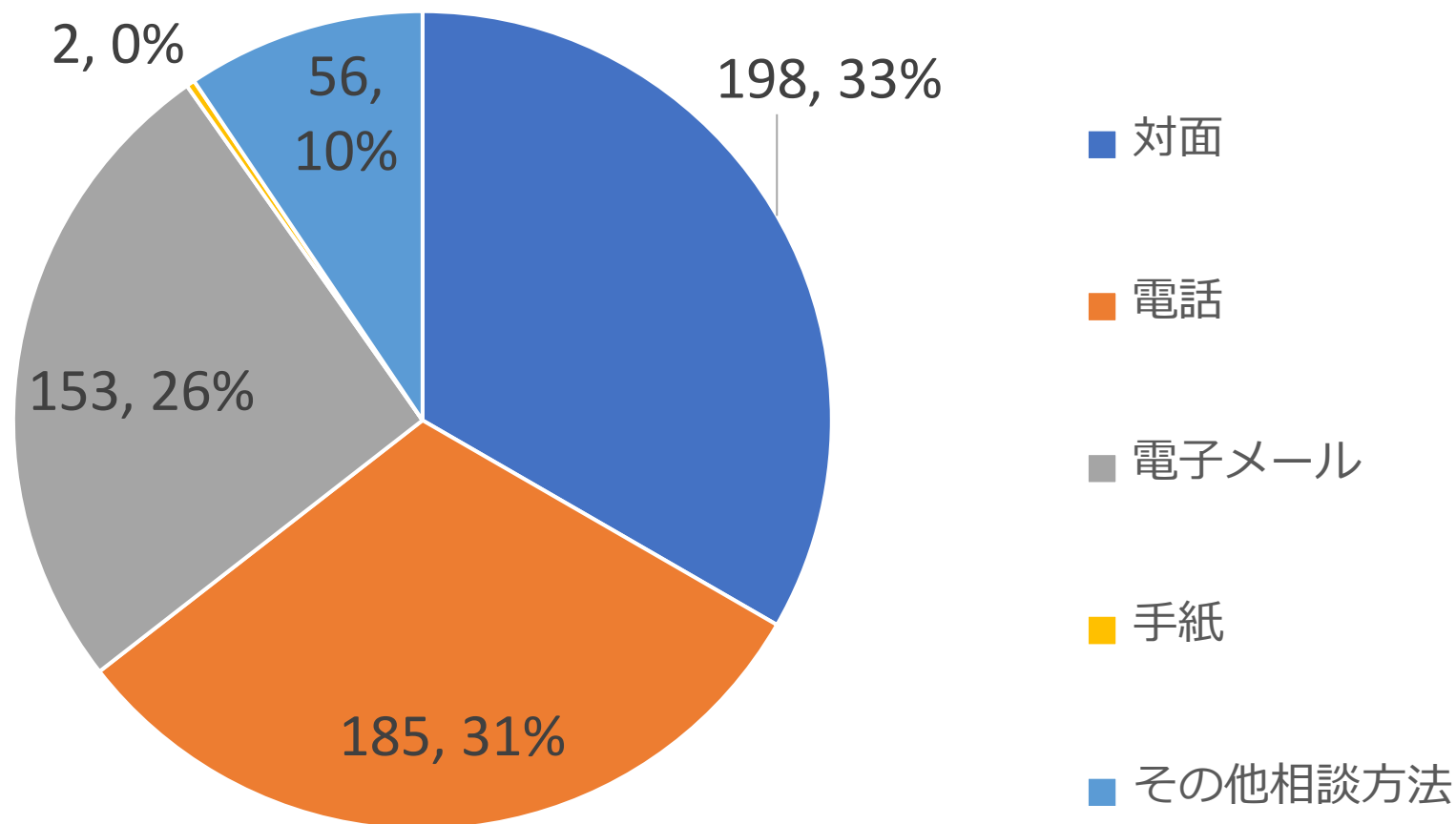
最大値 143件

結果



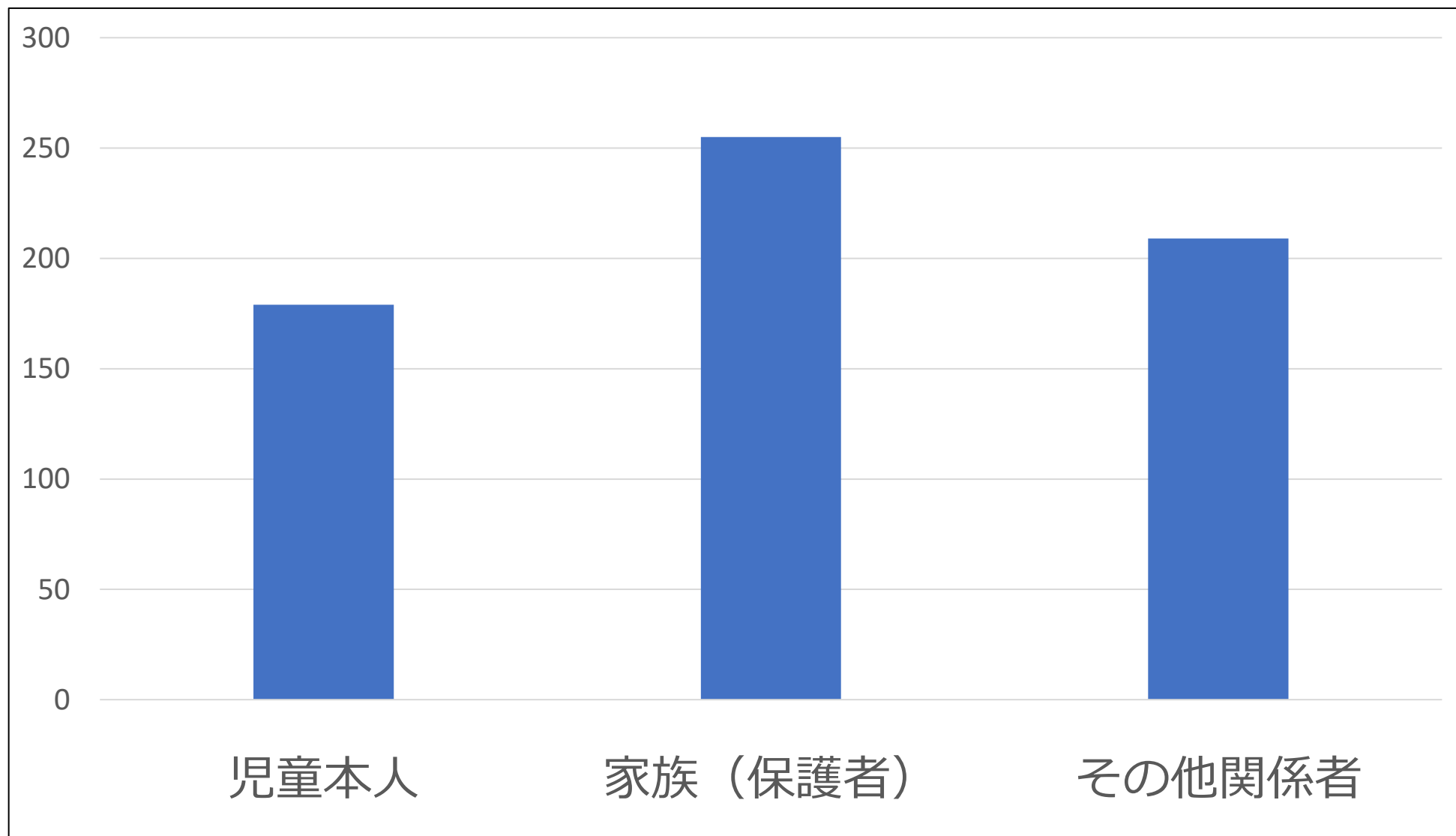
新規よりも継続の相談のほうが多い。

結果：相談方法



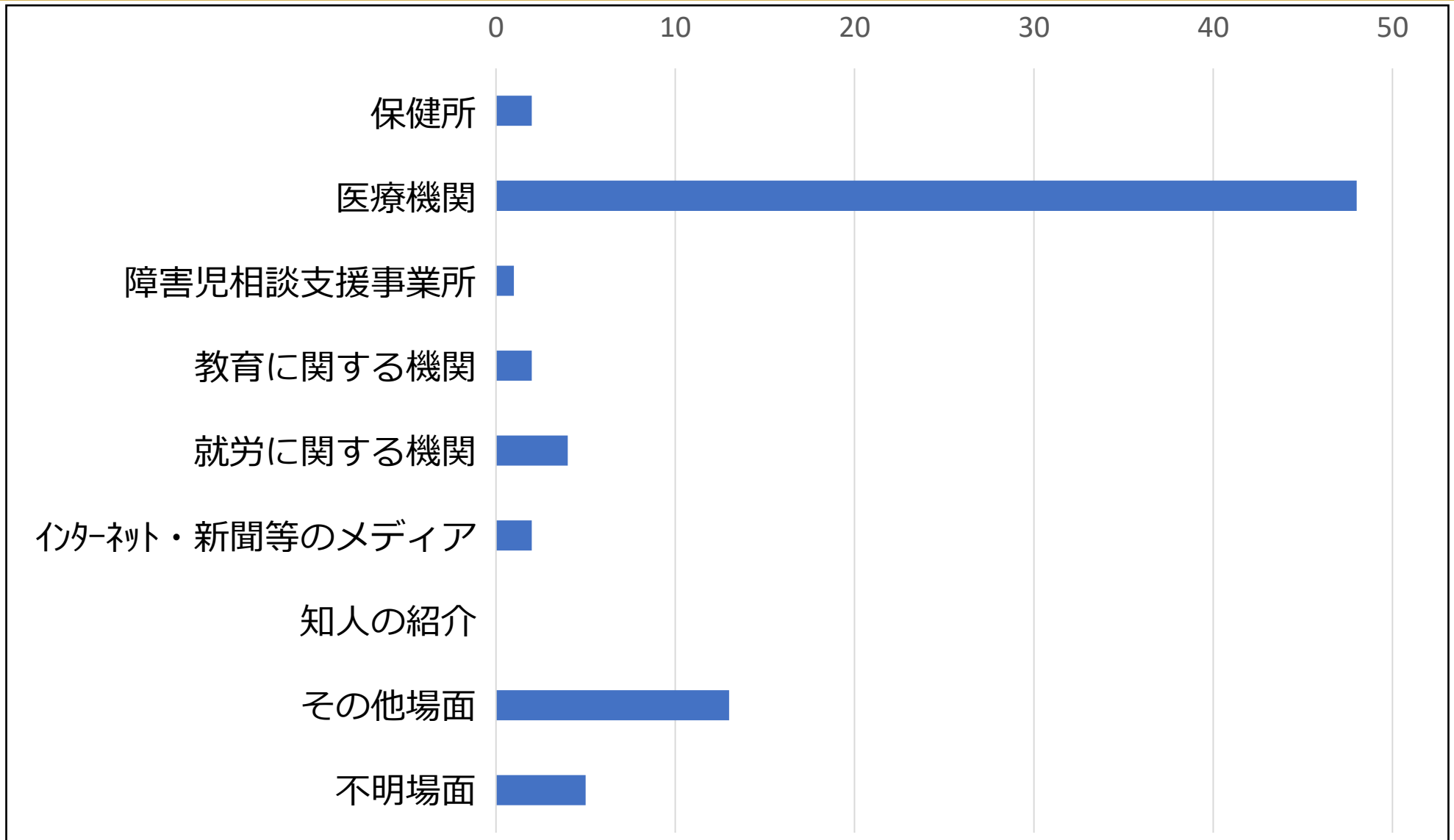
対面、電話、メールがそれぞれ3割程度であった。

結果：相談者



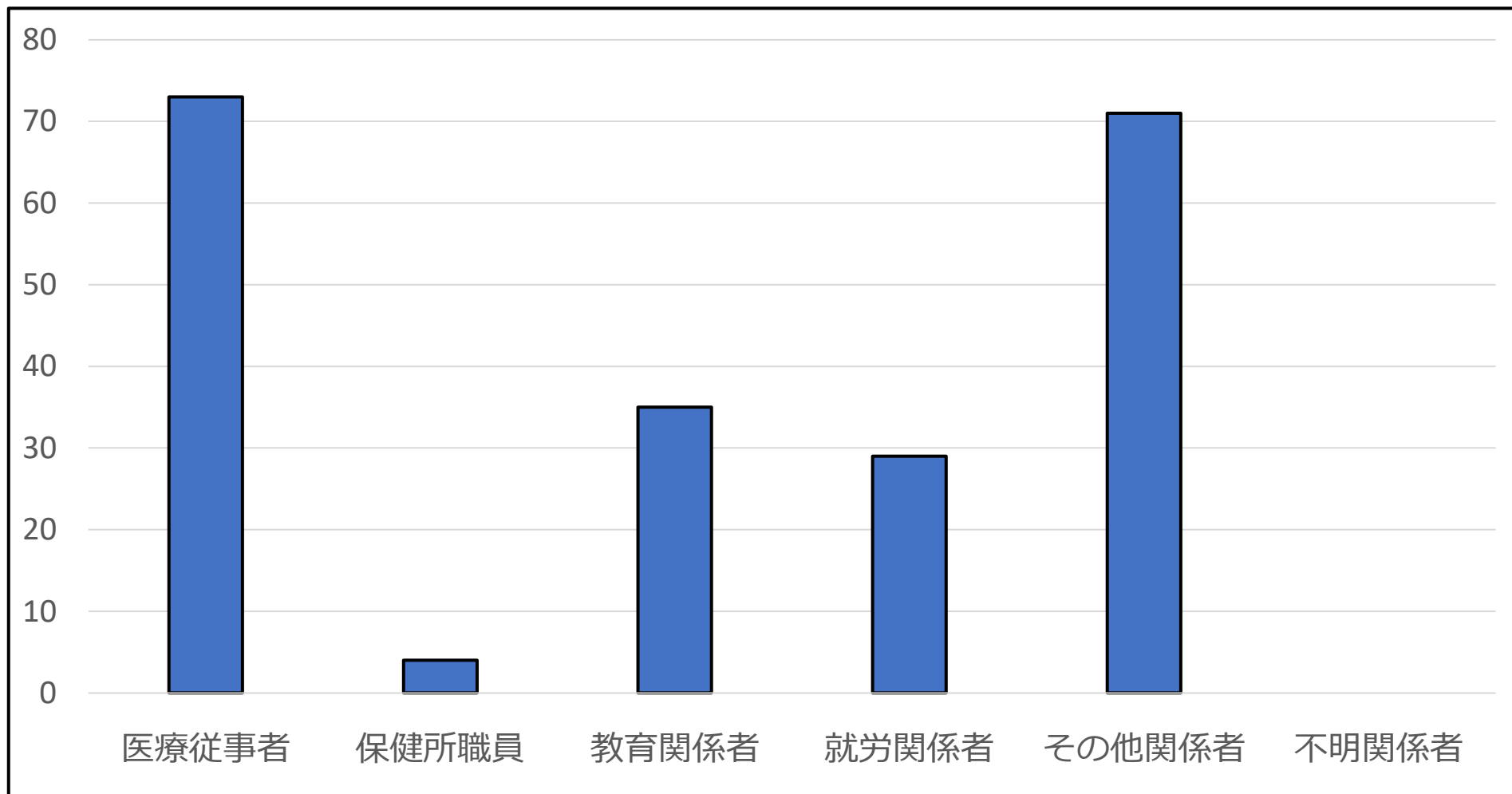
家族からの相談が多いが、「その他関係者」からの相談も多かった。

結果：相談支援のことをした場面（新規相談者のみ）



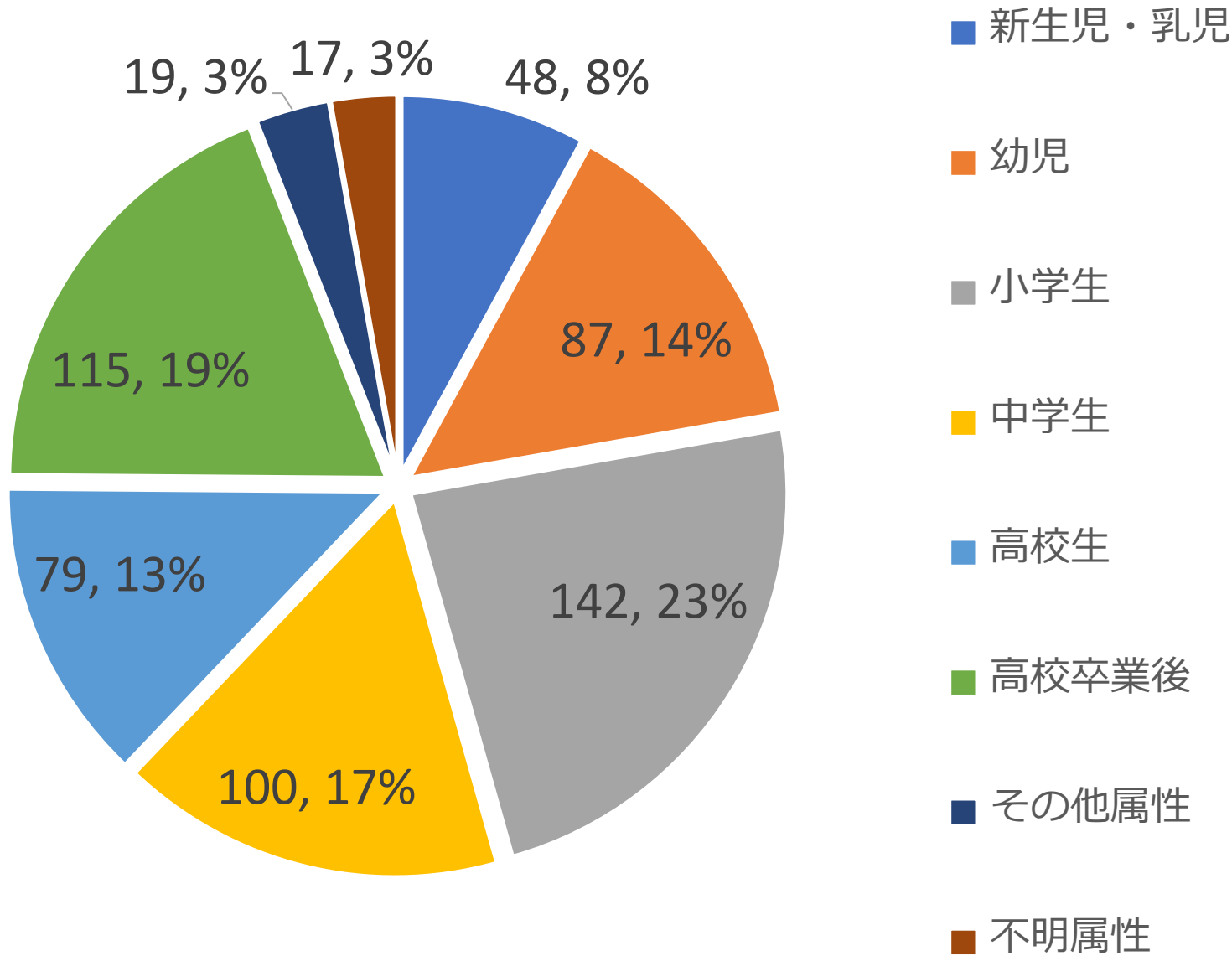
相談支援のことを知った場面として多かったのは医療機関であった。

結果：相談した「その他関係者」の内訳

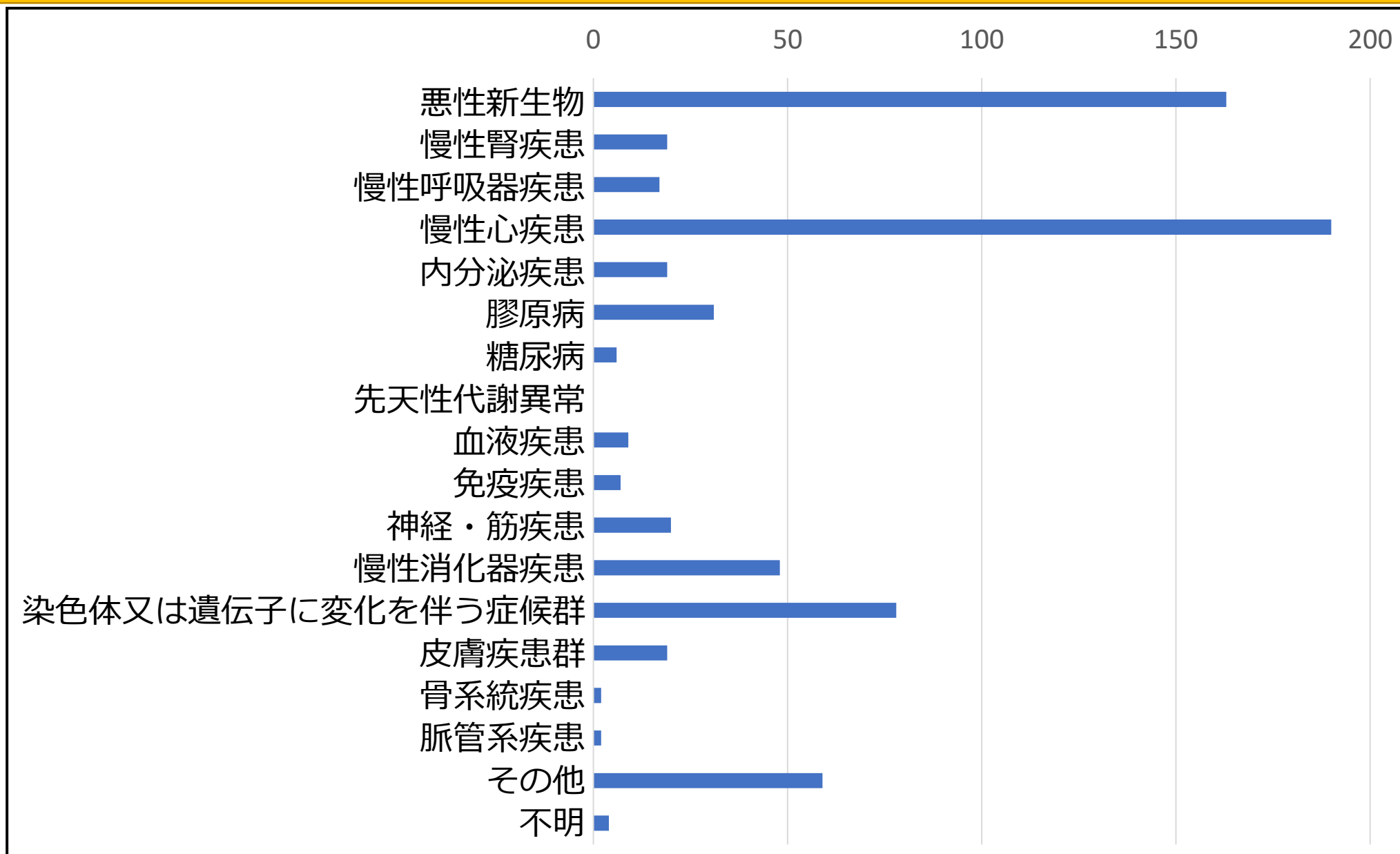


小慢自立支援員に相談する「その他関係者」として多かったのは医療従事者であったが、教育関係者、就労関係者も相談していた。

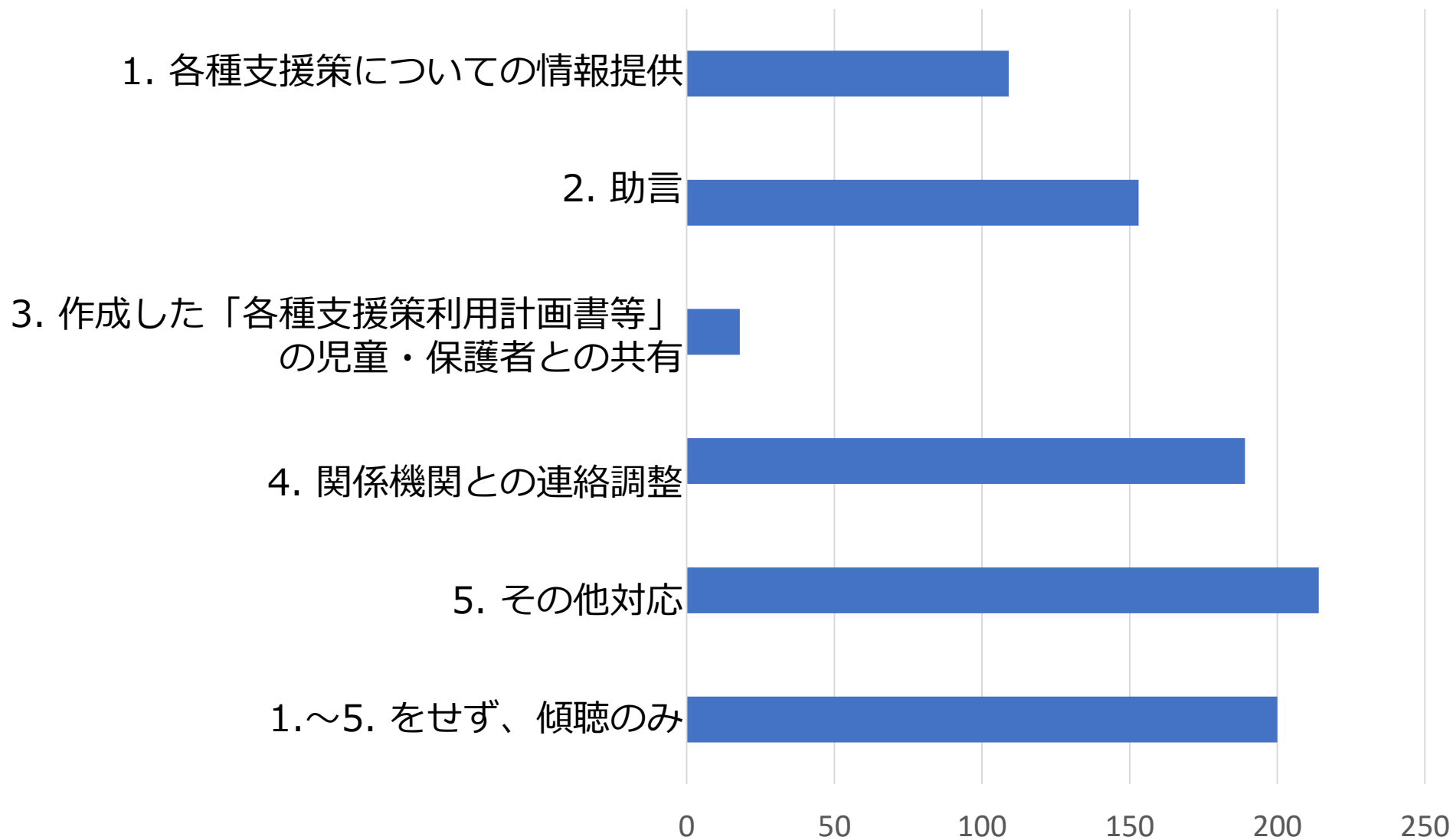
結果：患者属性



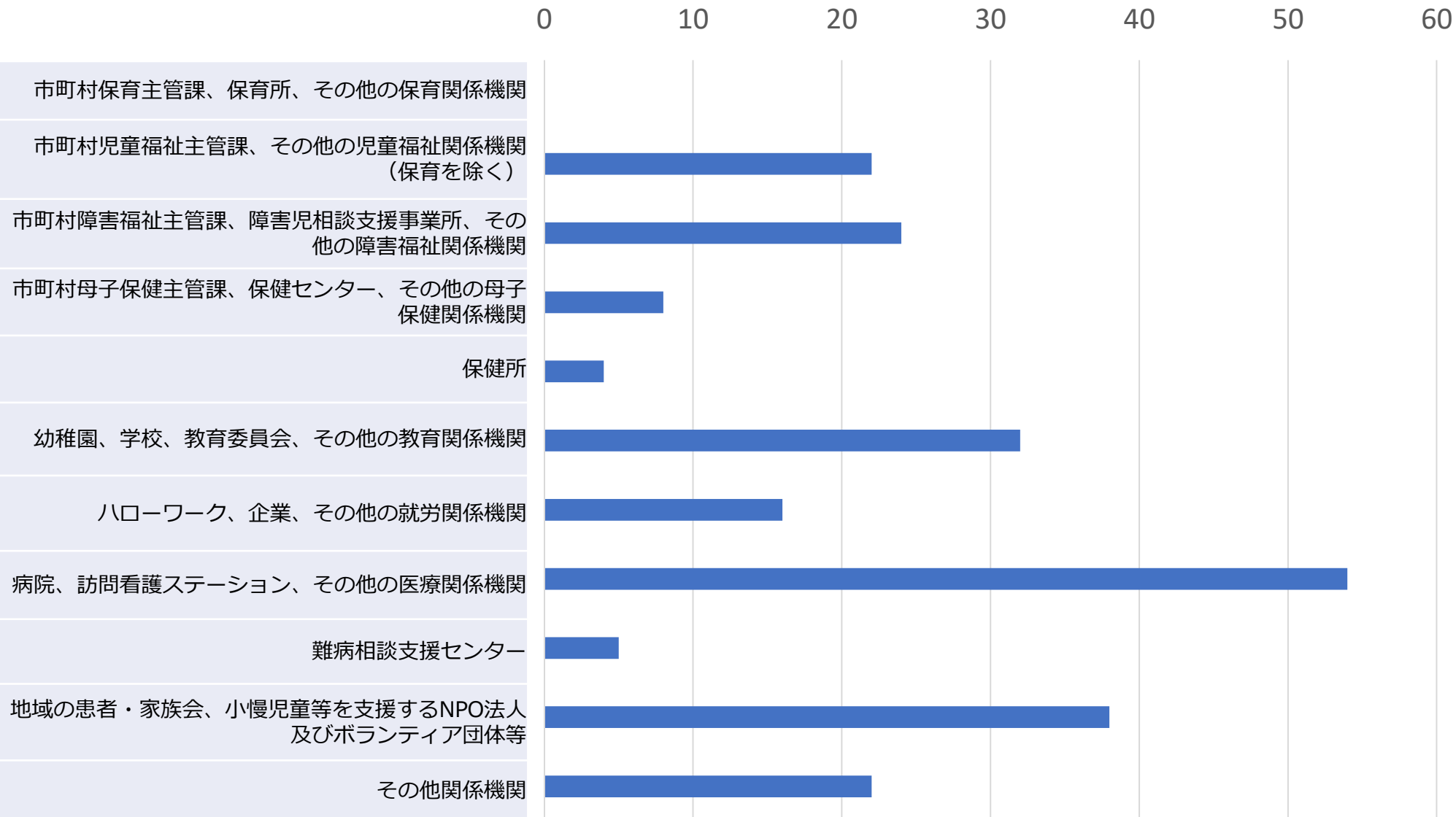
結果：疾患群



結果：対応の内訳



結果：連絡調整した関係機関



結果：まとめ

- 相談支援を受託した事業所・機関における1月あたりの相談件数は、平均50.4件。
- 新規相談は15%、継続相談は85%。
- 相談方法は、対面、電話、メールがそれぞれ3割。
- 新規相談者のほとんどが、「医療機関から」相談支援について紹介された。
- 患者・家族以外からは、医療従事者からの相談が多かった。
- 疾患群は、慢性心疾患、悪性新生物が多かった。
- 相談対応としては、「傾聴のみ」が最も多く、「関係機関との連絡調整」「助言」「情報提供」も多かった。一方、「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」は少なかった。
- 連絡調整した関係機関は、「医療関係機関」が最も多く、「NPO及びボランティア団体」「教育関係機関」が多かった。

考察

- 今回、相談対応の実態について調査できたのは、3か所の事業所・機関と少なく、我が国全体の実態を示すことはできていない。
 - この3か所は、小慢医療費助成の申請の場所を兼ねていないことから、患者・家族がわざわざ相談に尋ねている、という特徴がある。
 - この3か所は、医療機関（医療従事者）との連携が多かったことから、当該地域における医療機関は「小慢自立支援員による相談支援事業」のことをよく認知しているのではないかと、推測される。
 - 医療機関について多い連携先は、「地域のNPO及びボランティア団体」「教育関係機関」「就労関連機関」であった。**平時よりそれらの団体・機関と顔の見える関係性を構築すること、教育や就労に関する仕組の理解が重要と思われた。**
- 来年度も継続して調査するとともに、調査対象を増やしていきたい。