

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

2023/2/12 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
社会福祉法人北海道療育園	旭川市
小慢さぼーとせんたー	宮城県、仙台市
なないろくれよん こども相談室	いわき市
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	東京都
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
かごしま難病 小児慢性特定疾患を支援する会	鹿児島市

調査期間

令和4年4月～12月（9か月間）

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)																				
	<table border="1"> <tr> <td>相談支援のことがあった場面</td> <td>関係者</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 保健所</td> <td><input type="checkbox"/> 医療従事者</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 医療機関</td> <td><input type="checkbox"/> 保健所職員</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 障害児相談支援事業所</td> <td><input type="checkbox"/> 教育関係者</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 教育に関する機関</td> <td><input type="checkbox"/> 就労関係者</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 就労に関する機関</td> <td><input type="checkbox"/> その他</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> インターネット・新聞等のメディア</td> <td><input type="checkbox"/> 不明</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 知人の紹介</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> その他</td> <td></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> 不明</td> <td></td> </tr> </table>	相談支援のことがあった場面	関係者	<input type="checkbox"/> 保健所	<input type="checkbox"/> 医療従事者	<input type="checkbox"/> 医療機関	<input type="checkbox"/> 保健所職員	<input type="checkbox"/> 障害児相談支援事業所	<input type="checkbox"/> 教育関係者	<input type="checkbox"/> 教育に関する機関	<input type="checkbox"/> 就労関係者	<input type="checkbox"/> 就労に関する機関	<input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> インターネット・新聞等のメディア	<input type="checkbox"/> 不明	<input type="checkbox"/> 知人の紹介		<input type="checkbox"/> その他		<input type="checkbox"/> 不明	
相談支援のことがあった場面	関係者																				
<input type="checkbox"/> 保健所	<input type="checkbox"/> 医療従事者																				
<input type="checkbox"/> 医療機関	<input type="checkbox"/> 保健所職員																				
<input type="checkbox"/> 障害児相談支援事業所	<input type="checkbox"/> 教育関係者																				
<input type="checkbox"/> 教育に関する機関	<input type="checkbox"/> 就労関係者																				
<input type="checkbox"/> 就労に関する機関	<input type="checkbox"/> その他																				
<input type="checkbox"/> インターネット・新聞等のメディア	<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

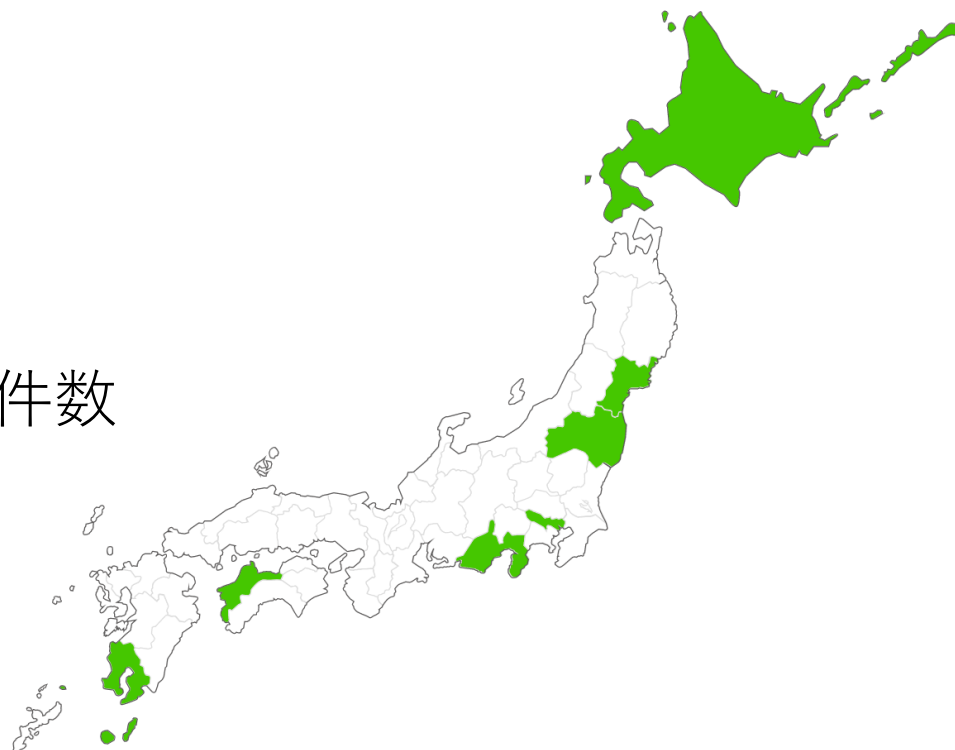
9の地方公共団体が委託した
7か所の団体及び機関より
合計3234件の相談（63月分）の個票を回収

1事業所1月あたりの相談件数

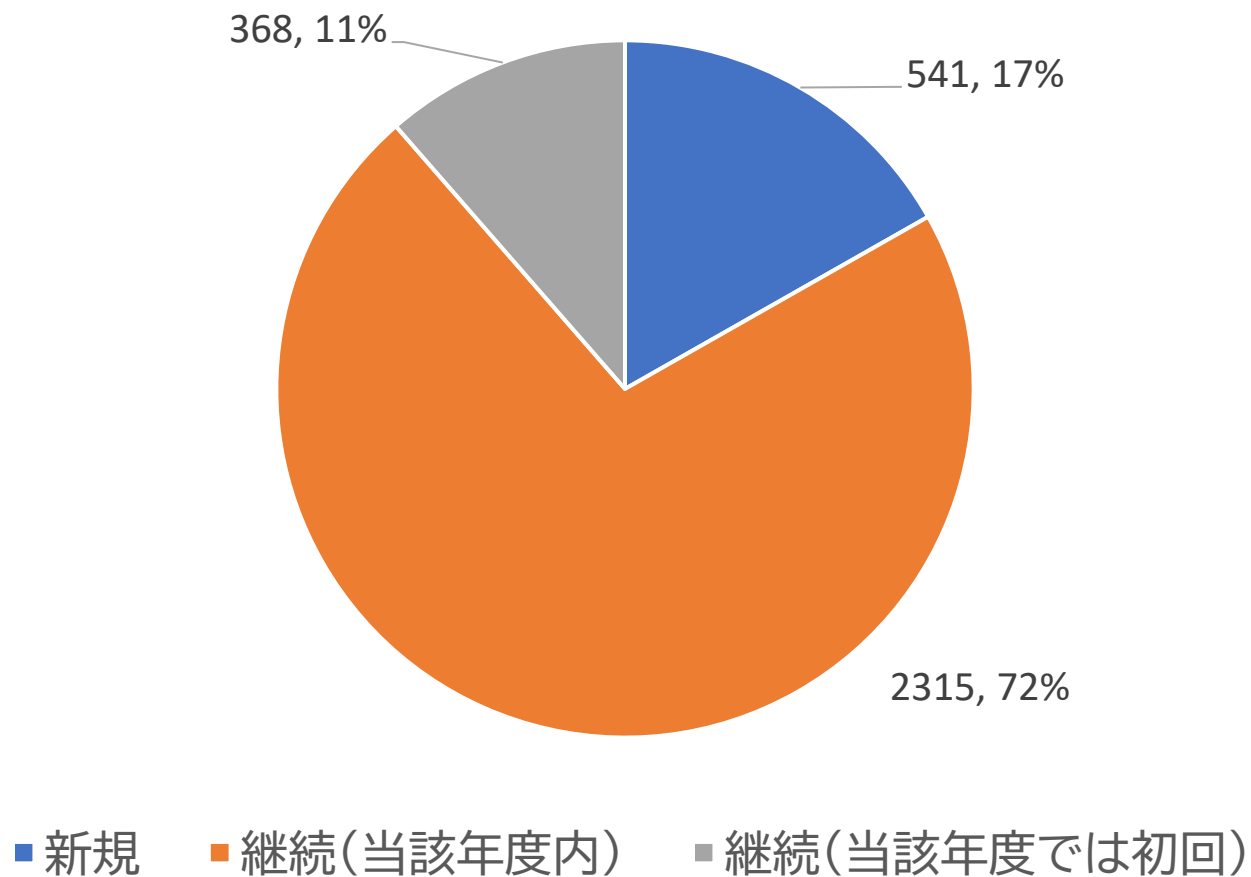
平均 51.3 件

1地方公共団体1月あたりの相談件数

平均 39.9 件

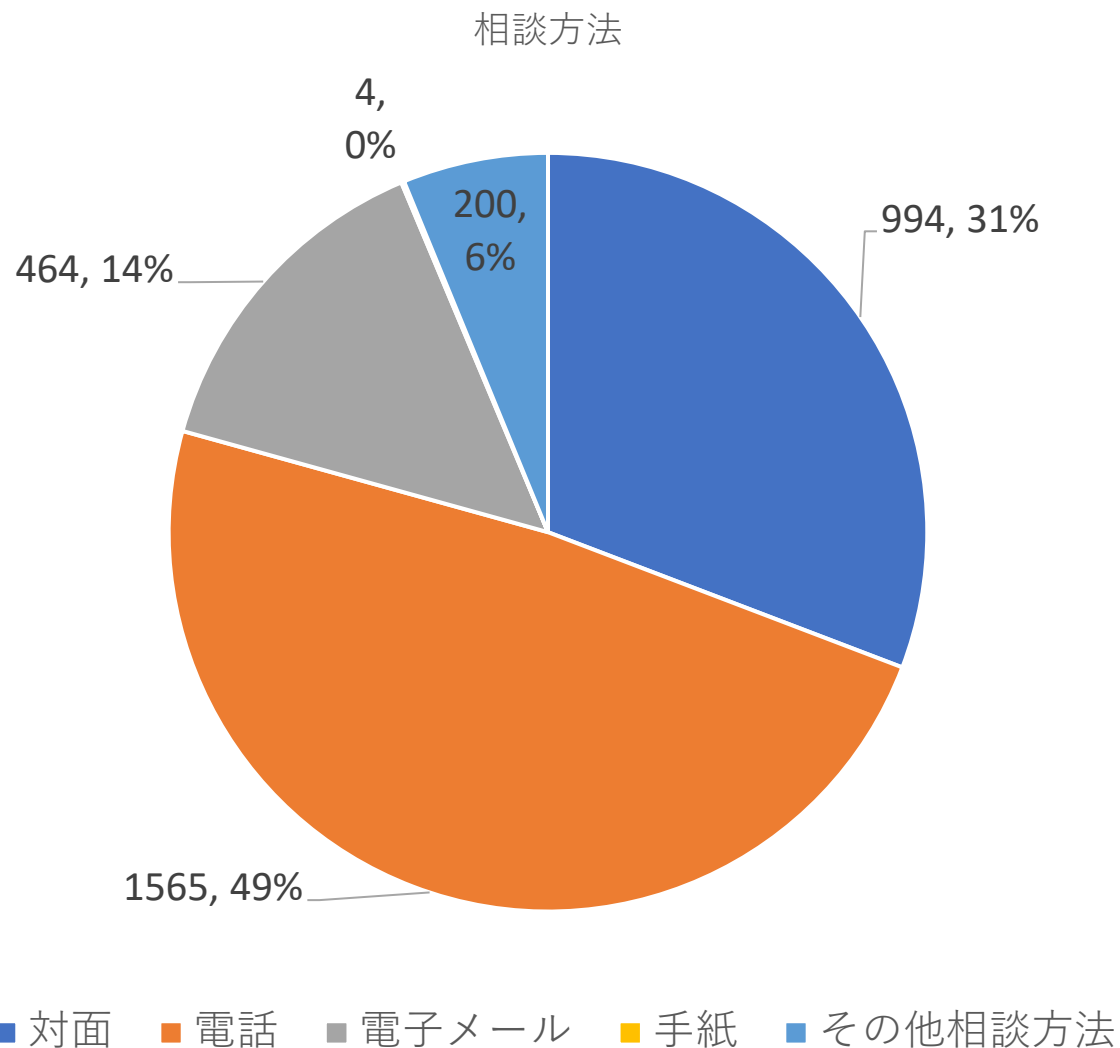


相談が初回か継続か？



新規よりも継続の相談のほうが多い。

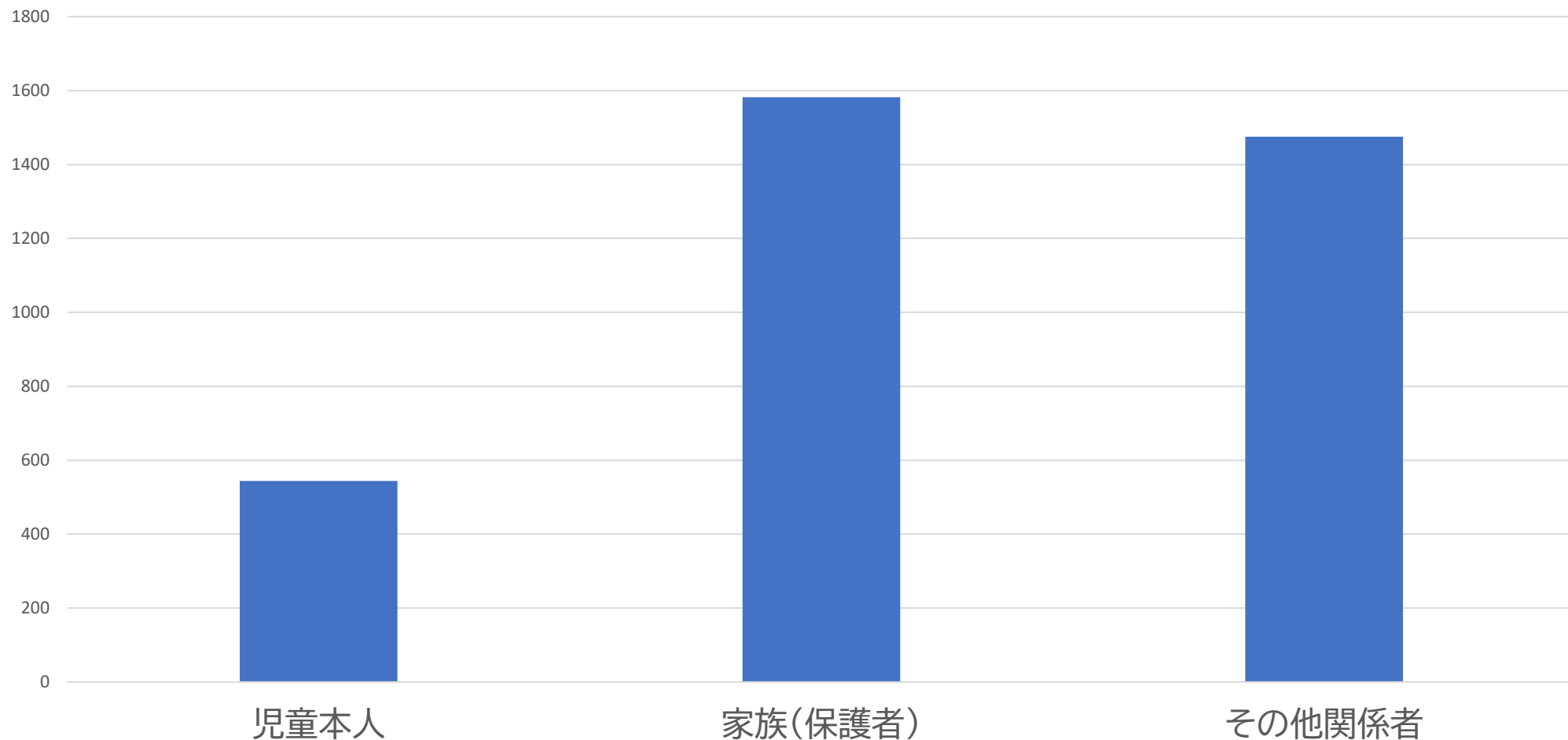
結果：相談方法



電話が半数、対面は3割程度であった。

結果：相談者

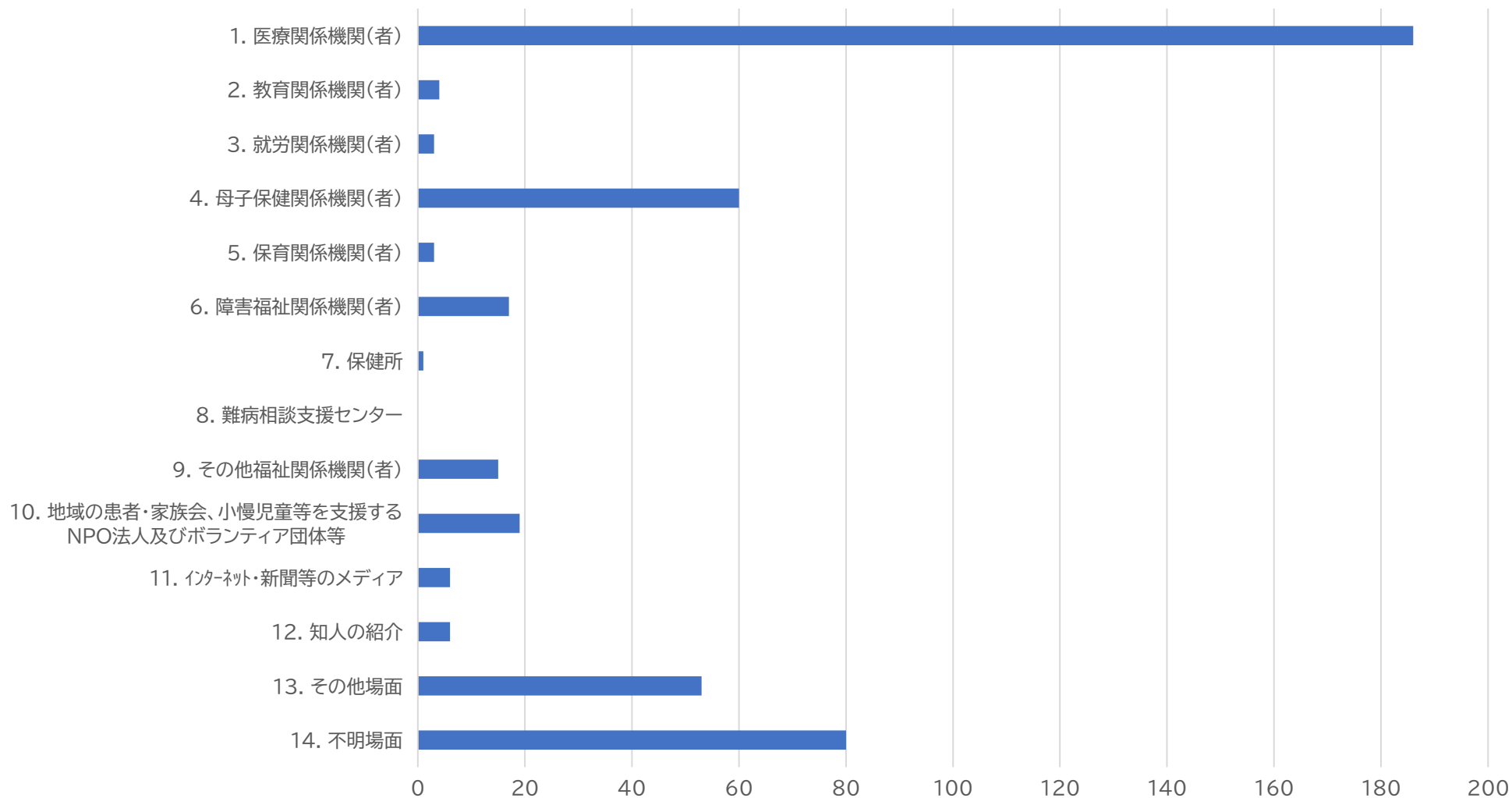
相談者



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）

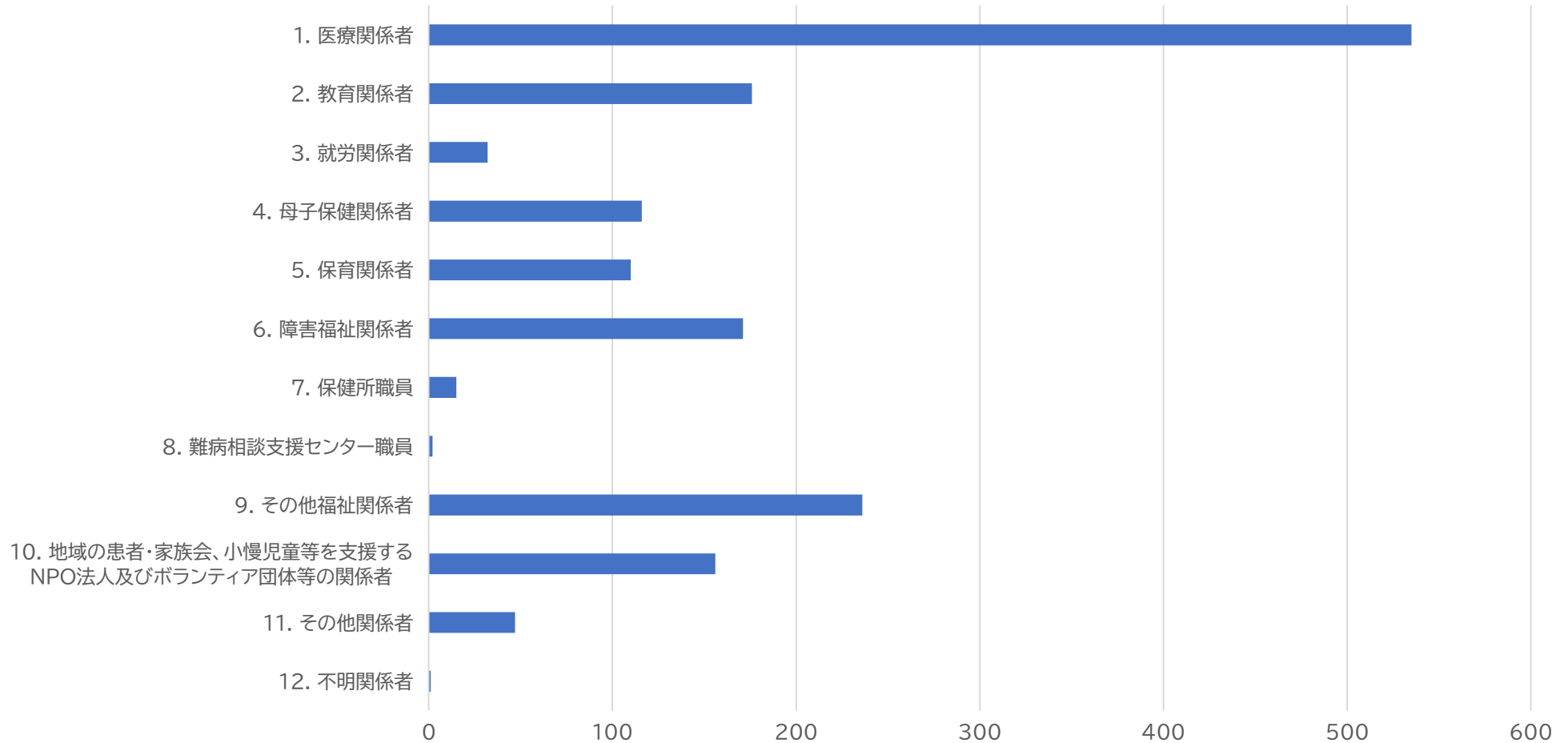
相談支援のことを知った場面



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

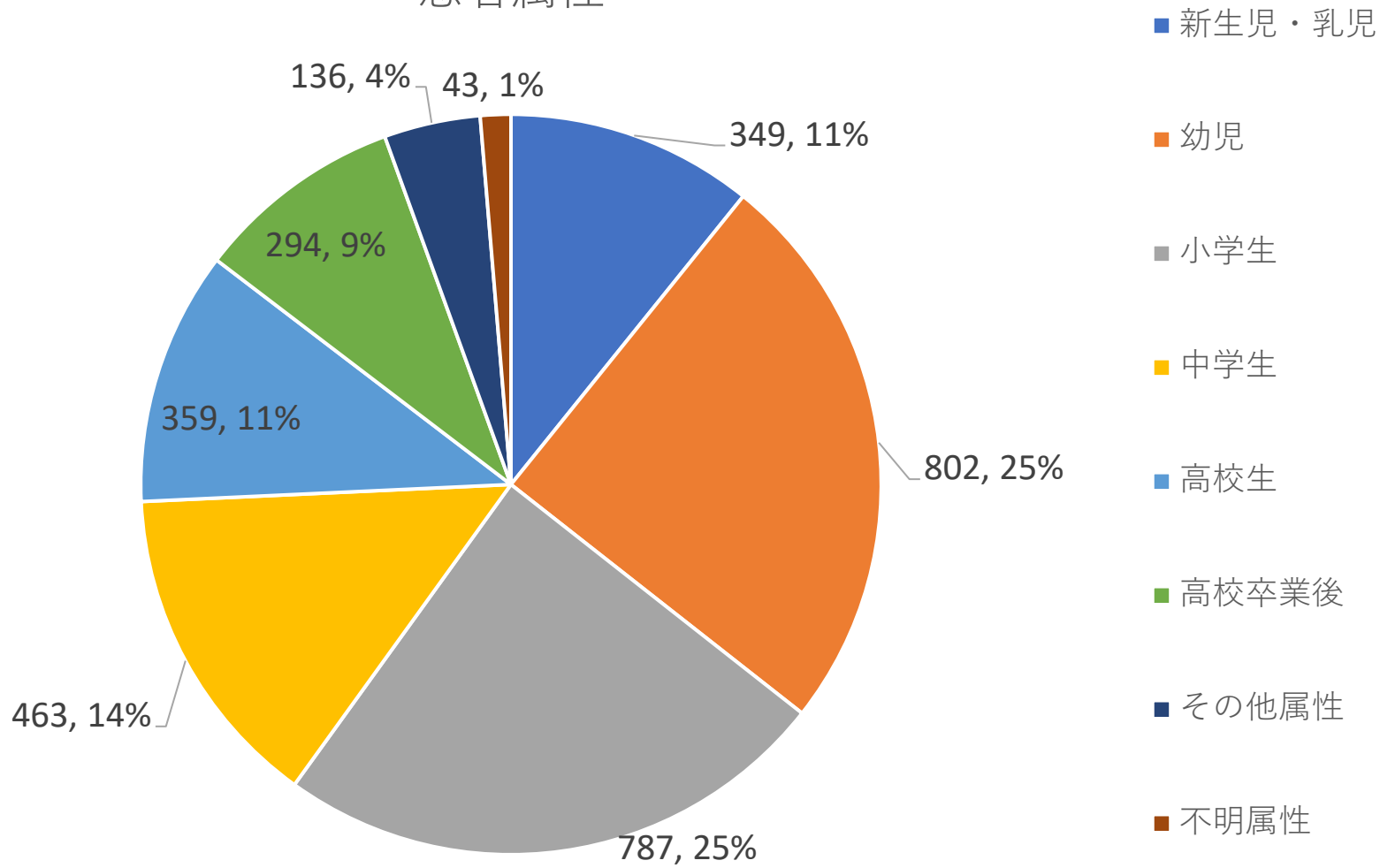
相談対応した「その他関係者」の内訳



小慢自立支援員と相談する「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、福祉関係者、教育関係者、地域の支援団体も相談していた。

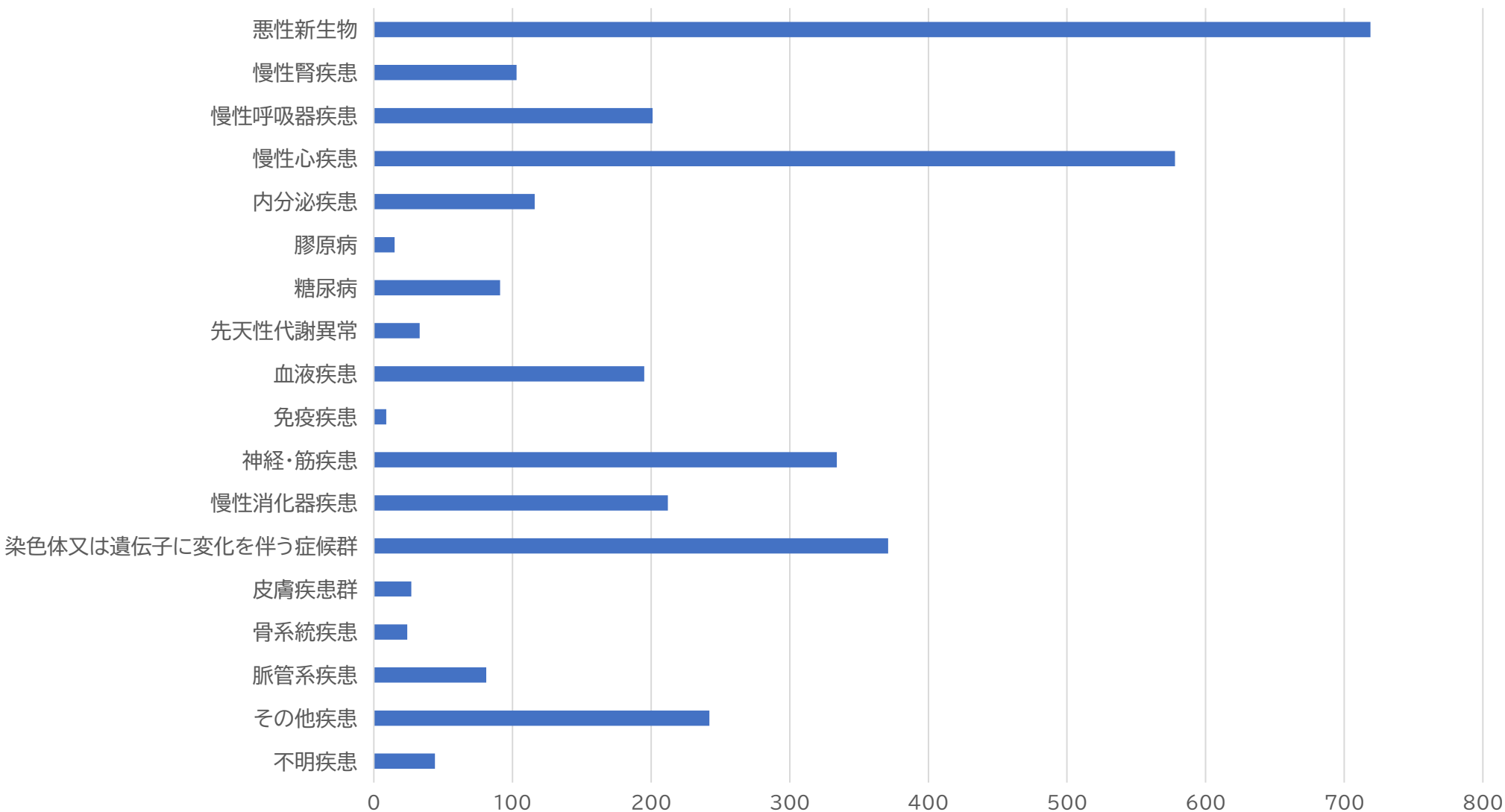
結果：患者属性

患者属性



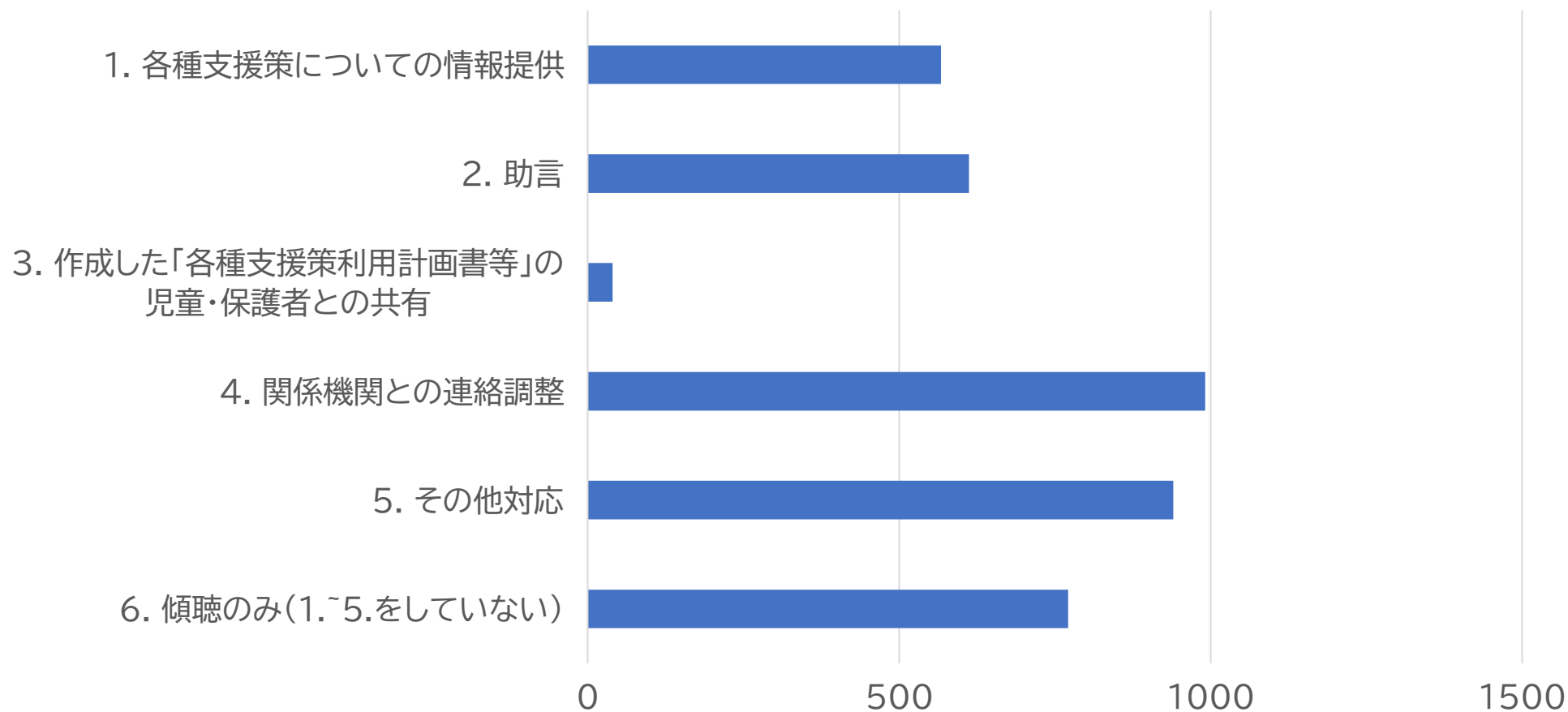
結果：疾患群

疾患群



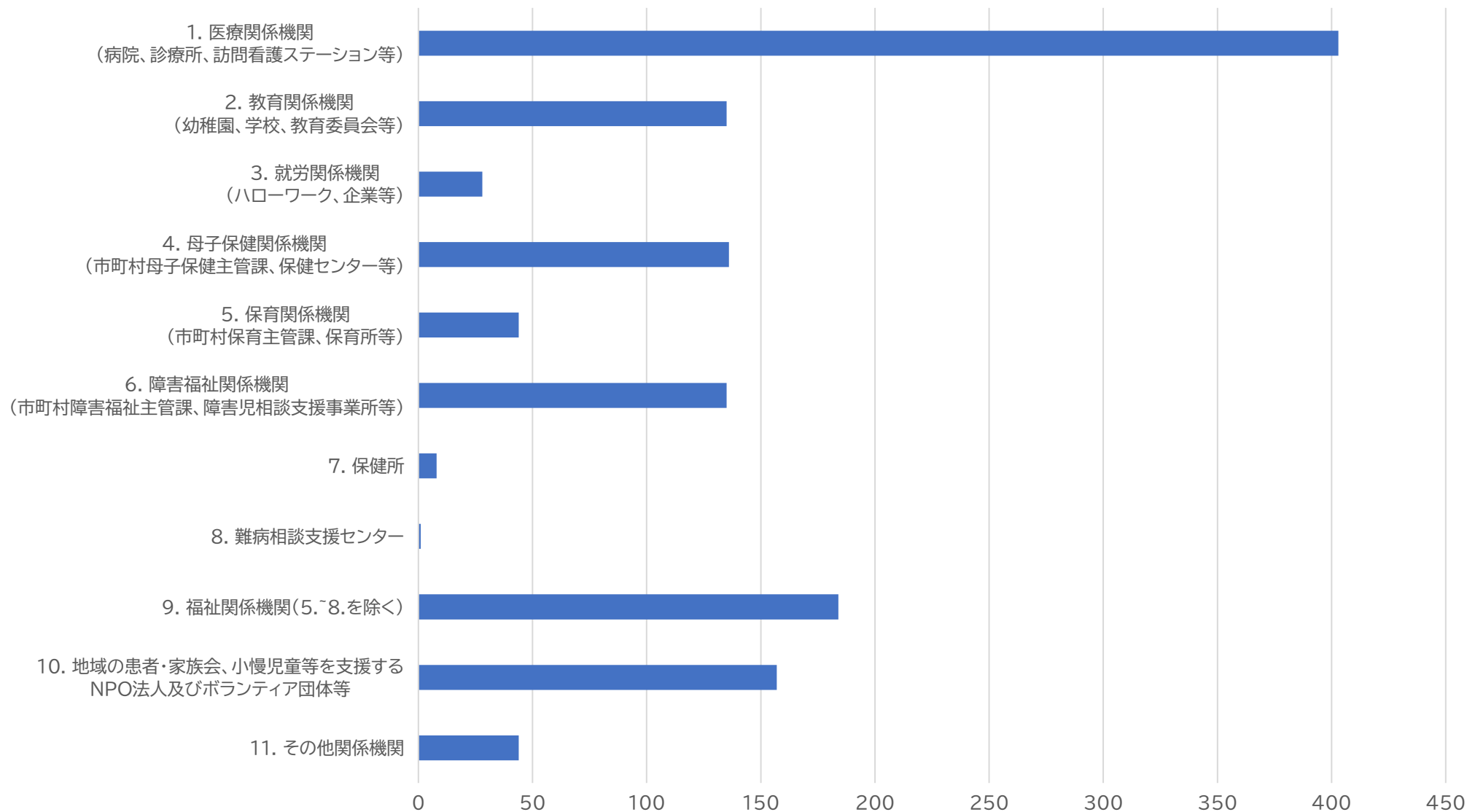
結果：対応の内訳

対応内訳(複数回答可)



結果：連絡調整した関係機関

連絡調整した関連機関(複数回答可)



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51.3件。
- 新規相談は17%、継続相談は83%。
- 相談方法は、電話が半数、対面が3割。
- 新規相談者が相談支援について知った場面は、「医療機関」が多かった。
- 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、悪性新生物、慢性心疾患が多かった。
- 相談対応としては、「関係機関との連絡調整」「傾聴」が多く、「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、「福祉関係機関」「NPO及びボランティア団体」「教育関係機関」「母子保健関係機関」が多かった。

考察1

今回、相談対応の実態について調査できたのは、9の地方公共団体が委託した7か所の団体・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。



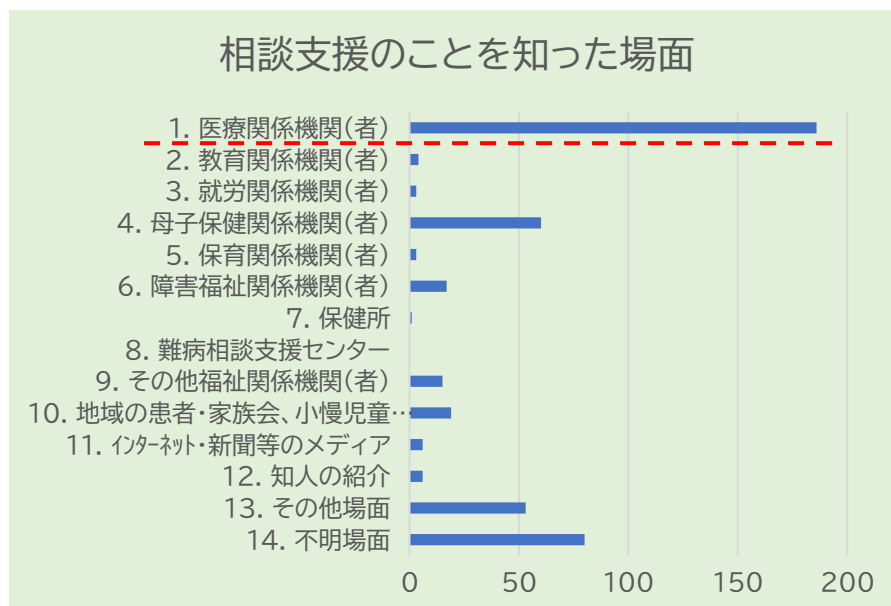
団体及び機関	委託した地方公共団体
社会福祉法人北海道療育園	旭川市
小慢さぼーとせんたー	宮城県、仙台市
なないろくれよん こども相談室	いわき市
認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	東京都
静岡県立こども病院	静岡県
認定NPO法人ラ・ファミリエ	愛媛県、松山市
かごしま難病 小児慢性特定疾患を支援する会	鹿児島市

これらの受託団体・機関は、小慢医療費助成の申請の場を兼ねていない
→患者・家族は、わざわざ（意を決して）相談しに尋ねてくる、という特徴がある。

本研究は、**医療費助成の申請の際の「ついで」ではなく、「相談を目的として訪れた際の」相談支援の実態について明らかにした。**

考察2

相談支援のことを知った場面として多かったのは「医療関係機関」であった。



本研究に協力した相談対応団体・機関においては、医療関係機関において、相談をうけた医療関係者が、小慢自立支援員と相談できることを患者・家族へ紹介した事例が多い可能性がある。

→ **医療関係機関が、小慢自立支援員と相談できる仕組みがあることを、患者・家族へ知らせることができるよう、地方公共団体はなお一層工夫して取り組むのはどうか。**

考察3

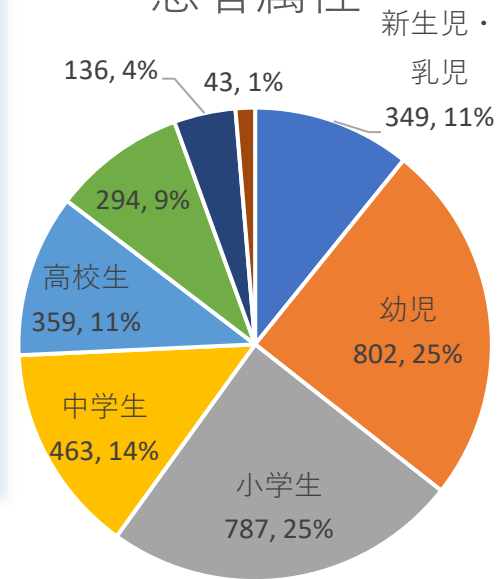
患者の年齢層は

新生児～中学生で3/4を占める。高校生以上も2割。

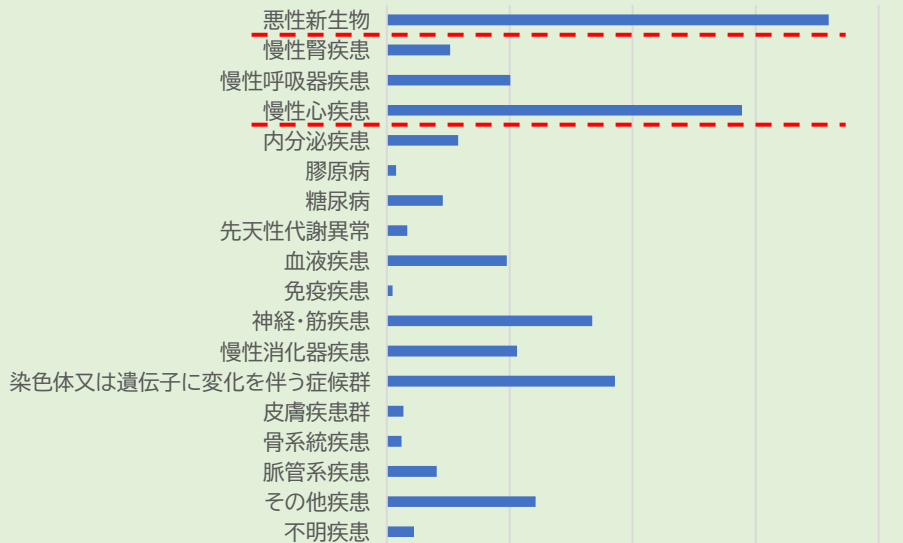
→幅広い年齢層の患者の相談に対応できる必要がある。

→年齢層ごとに、どのような相談が多いのか想定しておく必要がある。

患者属性



疾患群



悪性新生物、慢性心疾患の患者が多い。

→ **障害者福祉施策の対象とならない**

患者・家族の相談に対応することが多い

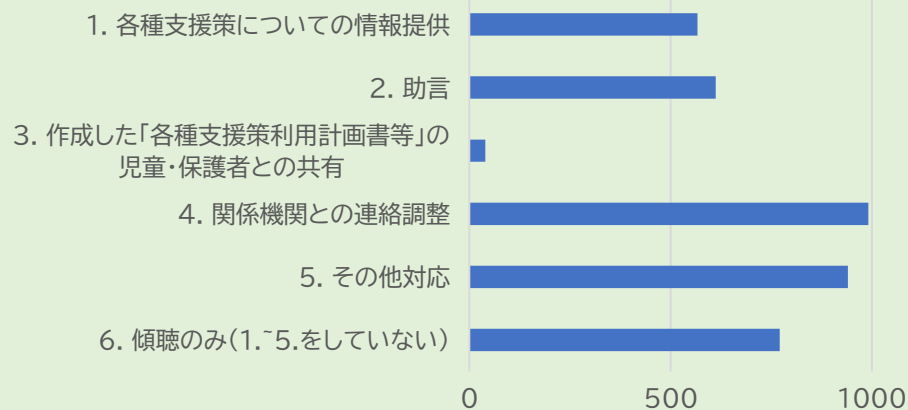
ことに留意し、どのような相談が多いのか
想定しておく必要がある。

考察4

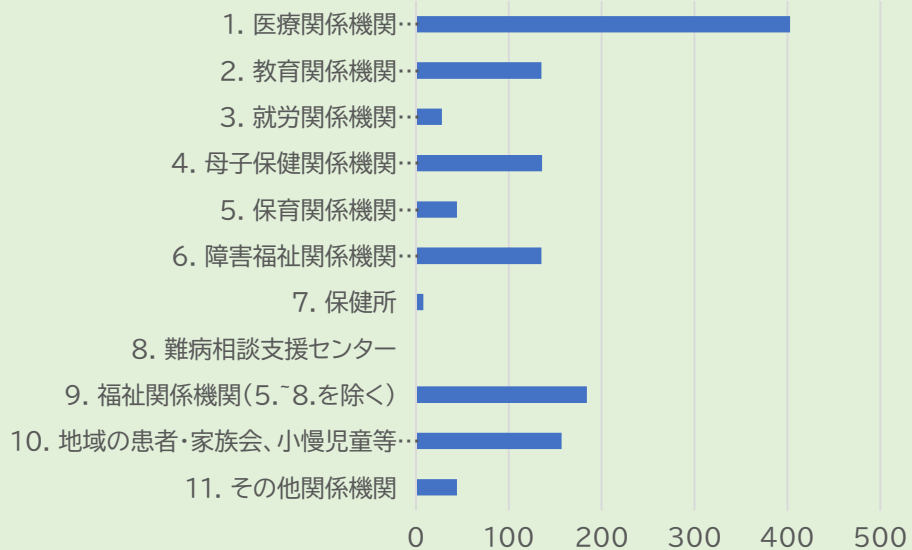
相談対応として「関係機関との連絡調整」のほか、「傾聴のみ」「助言」「情報提供」が多かった。

→「傾聴」「助言」の技量を向上・均霑化させる取組（研修会の実施等）が必要か。

対応内訳(複数回答可)



連絡調整した関連機関(複数回答可)



→医療、福祉、教育、母子保健の各関係機関及び地域の支援団体等と、平時より「顔の見える関係を構築」しておくこと、各機関・団体が行っている施策や行事を把握しておくことが必要か。

考察まとめ

小慢自立支援員として

幅広い年齢層の患者の相談に対応できる必要がある。

年齢層ごとに、どのような相談が多いのか想定しておく必要がある。

障害者福祉施策の対象とならない患者・家族の相談に対応することが多いことに留意し、どのような相談が多いのか想定しておく必要がある。

医療、福祉、教育、母子保健の各関係機関及び地域の支援団体等と、平時より「顔の見える関係を構築」しておくこと、各機関・団体が行っている施策や行事を把握しておくことが必要か。

国及び地方公共団体として

「傾聴」「助言」の技量を向上・均霑化させる取組（研修会の実施等）が必要か。

医療関係機関が、小慢自立支援員と相談できる仕組みがあることを、患者・家族へ知らせることができるよう、地方公共団体はなお一層工夫して取り組むのはどうか。

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業取組資料集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
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
(H30-難治等(難)-一般-017)

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 (H30-難治等(難)-一般-017)
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

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 目次

【生活全般に関すること】

1. 慢性疾病にかかっている児童の入院に付き添ってあげたいが、就労できなくなつてしまい経済的に不安である・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 4
2. 慢性疾病にかかっているが、民間の医療保険に入れるのかどうか知りたい・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10

【保育に関すること】

3. 保育所に入所できるかどうか不安である・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 13

【学校に関すること】

4. 小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいかわからない・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 20
5. 慢性疾病のことについて児童がクラスメイトにどう説明したらよいかわからない、説明した後クラスメイトがどのような反応をするか不安である・・・・・・・・・・・・ 27
6. 慢性疾病にかかっていることで児童がいじめを受けているがどうしたらよいか・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 34
7. 教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「学校へ行きたくない」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかわからない・・・・・・ 40
8. 進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 48

【就労に関すること】

9. 学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 52
10. 職場において、業務内容が体力的につらい・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 64

【医療に関すること】

11. 小児診療科から成人診療科へ移行したが、医師や看護師の対応の違いに悩んでいる・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 75

ゲートキーパーの心得

- 自ら相手とかかわるための心の準備をしましょう
- 温かみのある対応をしましょう
- 真剣に聴いているという姿勢を相手に伝えましょう
- 相手の話を否定せず、しっかりと聴きましょう
- 相手のこれまでの苦労をねぎらいましょう
- 心配していることを伝えましょう
- わかりやすく、かつゆっくりと話をしましょう
- 一緒に考えることが支援です
- 準備やスキルアップも大切です
- 自分が相談にのって困ったときのつなぎ先（相談窓口等）を知っておきましょう
- ゲートキーパー自身の健康管理、悩み相談も大切です

