

相談支援個票による調査と 相談対応モデル集の作成

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の自立支援に資する研究
(21FC1017)

千葉大学法医学教育研究センター 特任講師 三平 元

令和6年2月12日 成果報告会

R3年度

- 相談支援個票による調査（予備調査）

R4年度

- 相談支援個票による調査（本調査）

R5年度

- 相談対応モデルの作成（6モデル）

研究協力者

菅野 芳美、福士 清美、木村 正人、宇佐見 翔子、筥崎 宏文、日和田 美幸
本田 睦子、風間 邦子、城戸 貴史、瀬藤 あすか、越智 彩帆、西 朋子
日山 朋乃、手嶋 佐千子、横田 信也、中間 初子

小慢自立支援員について

小児慢性特定疾病その他の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な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針

(平成27年厚生労働省告示第431号) (以下「小慢基本方針」という。)

【小慢基本方針 第七の三】

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。

小慢自立支援員による相談対応の調査

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、相談対応の実態を調査した。

（調査期間） 2022年4月～2023年3月（12か月間）

（調査対象）

旭川市、宮城県、仙台市、いわき市、東京都、静岡県、愛媛県、松山市、鹿児島市の9地方公共団体が小慢自立支援員による相談支援を委託した7団体

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	<input type="checkbox"/> 児童本人	<input type="checkbox"/> 家族 (保護者)	<input type="checkbox"/> その他関係者
-----	-------------------------------	-----------------------------------	---------------------------------

(複数選択可)	
(新規相談の場合のみ以下選択)	
相談支援のことを知った場面	関係者
<input type="checkbox"/> 1. 医療関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 1. 医療関係者
<input type="checkbox"/> 2. 教育関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 2. 教育関係者
<input type="checkbox"/> 3. 就労関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 3. 就労関係者
<input type="checkbox"/> 4. 母子保健関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 4. 母子保健関係者
<input type="checkbox"/> 5. 保育関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 5. 保育関係者
<input type="checkbox"/> 6. 障害福祉関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 6. 障害福祉関係者
<input type="checkbox"/> 7. 保健所	<input type="checkbox"/> 7. 保健所職員
<input type="checkbox"/> 8. 難病相談支援センター	<input type="checkbox"/> 8. 難病相談支援センター職員
<input type="checkbox"/> 9. 福祉 (5.~8.を除く) 関係機関 (者)	<input type="checkbox"/> 9. 福祉 (5.~8.を除く) 関係者
<input type="checkbox"/> 10. ※地域の (中略) 団体等	<input type="checkbox"/> 10. ※地域の (中略) 団体等の関係者
<input type="checkbox"/> 11. インターネット・新聞等のメディア	<input type="checkbox"/> 11. その他関係者
<input type="checkbox"/> 12. 知人の紹介	<input type="checkbox"/> 12. 不明
<input type="checkbox"/> 13. その他	
<input type="checkbox"/> 14. 不明	
※ 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	

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	<input type="checkbox"/> 1. 各種支援策についての情報提供
(複数選択可)	<input type="checkbox"/> 2. 助言
	<input type="checkbox"/> 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
	<input type="checkbox"/> 4. 関係機関との連絡調整
	<input type="checkbox"/> 5. その他対応
	<input type="checkbox"/> 6. 傾聴のみ (1.~5.をしていない)
	連絡調整した関係機関 (複数選択可)
	<input type="checkbox"/> 1. 医療関係機関 (病院、診療所、訪問看護ステーション等)
	<input type="checkbox"/> 2. 教育関係機関 (幼稚園、学校、教育委員会等)
	<input type="checkbox"/> 3. 就労関係機関 (ハローワーク、企業等)
	<input type="checkbox"/> 4. 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)
	<input type="checkbox"/> 5. 保育関係機関 (市町村保育主管課、保育所等)
	<input type="checkbox"/> 6. 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)
	<input type="checkbox"/> 7. 保健所
	<input type="checkbox"/> 8. 難病相談支援センター
	<input type="checkbox"/> 9. 福祉関係機関 (5.~8.を除く)
	<input type="checkbox"/> 10. 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"/> 11. その他

相談支援個票 (エクセル)

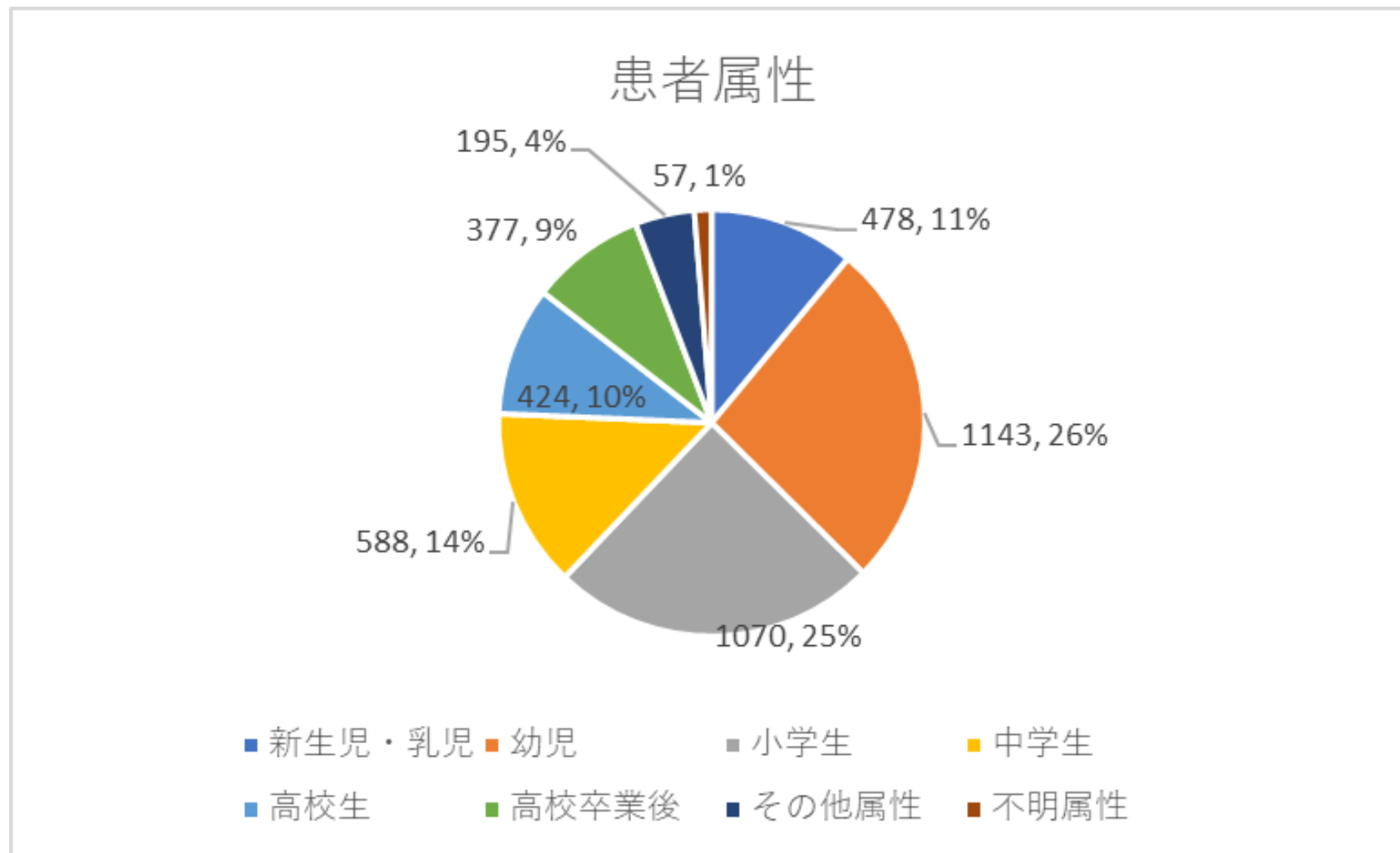
一つの対応ごとに
一つのシートのチェックボックスに☑



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：対応した患者のライフステージ

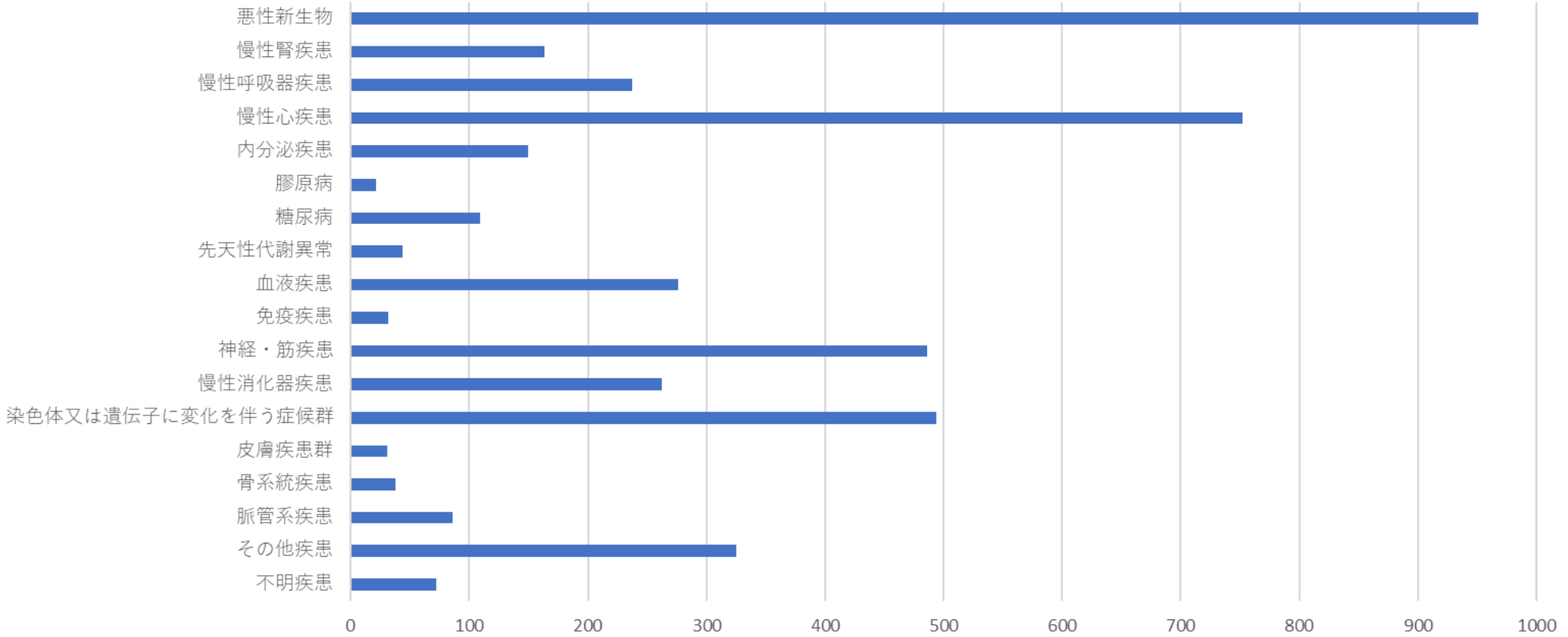
7調査対象団体（機関）より12か月分、合計84月分のデータを得ることができた。
相談対応件数は4336件で、平均すると1調査対象団体（機関）1月あたり51.6件であった。



「新生児・乳児」～「高校生・高校卒業後」と患者のライフステージは幅広い

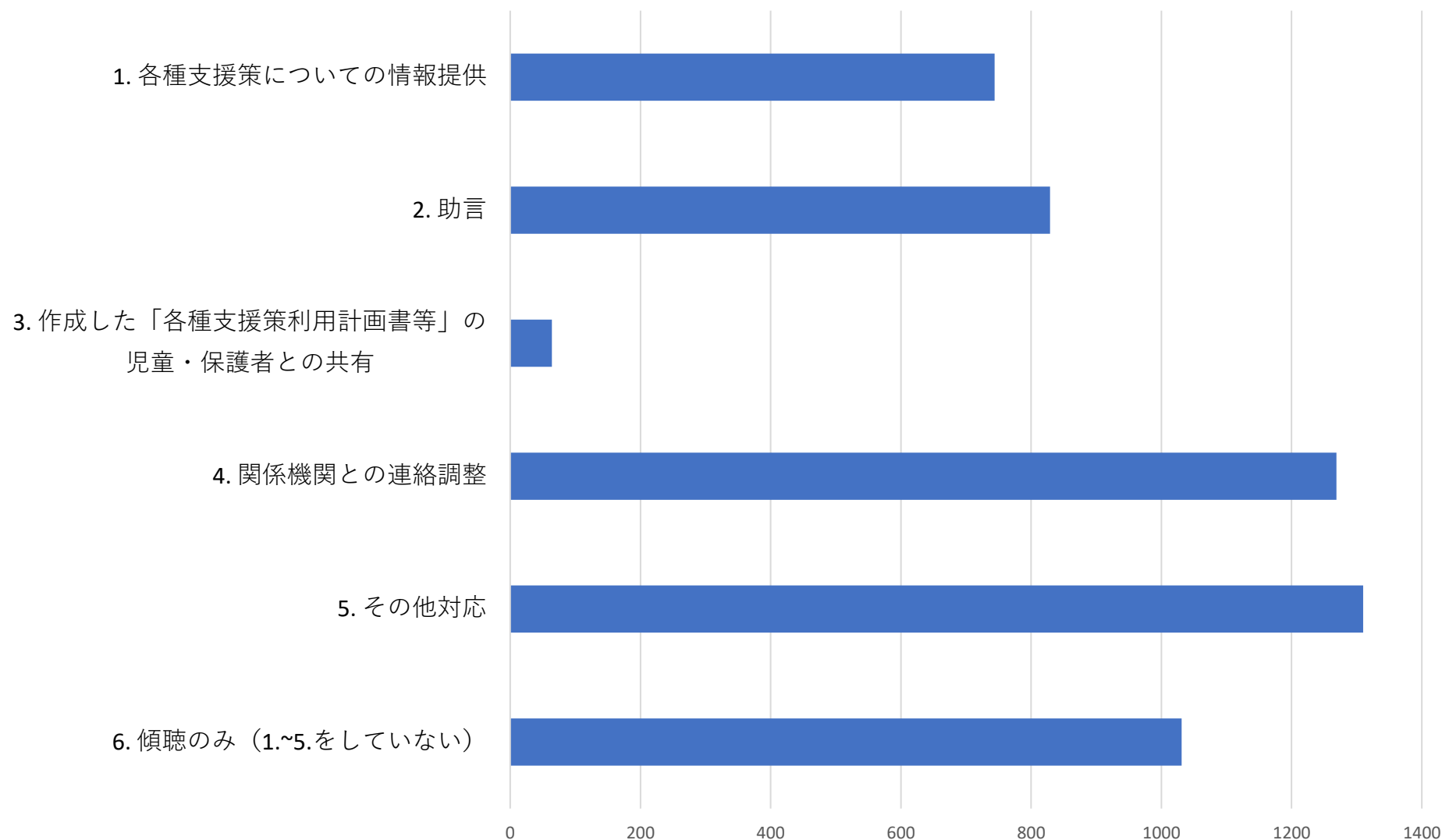
結果：対応した患者の疾患群

疾患群



悪性新生物、慢性心疾患が多く
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、神経・筋疾患がそれに続いた

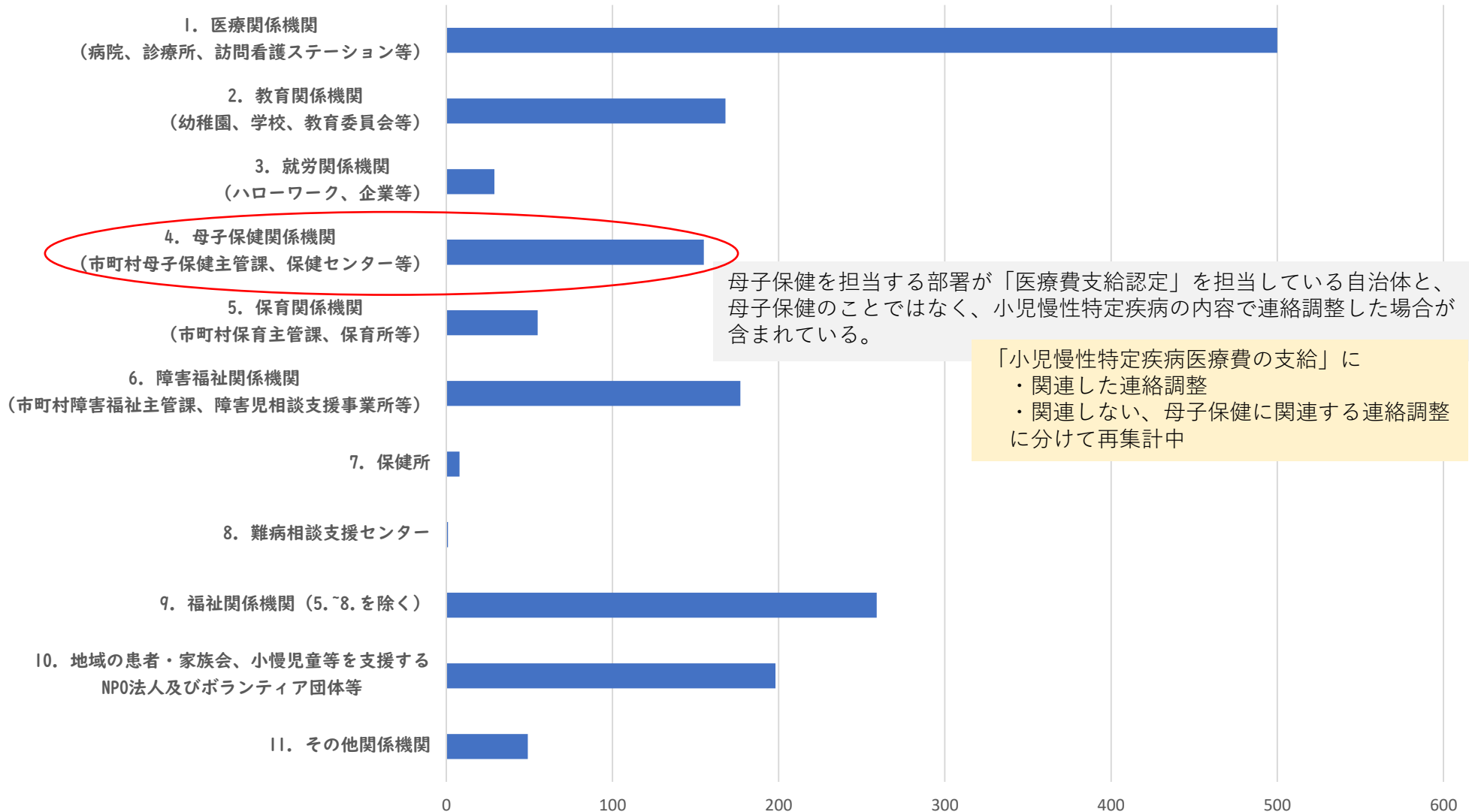
結果：対応の内訳



各種支援策について情報提供したり、その活用について助言することはあるがそれに比べ、計画書の作成を行うことはあまりない。

結果：連絡調整した関係機関

対応として「関係機関との連絡調整」した1269件のうち



考察

小慢自立支援員として

幅広いライフステージの患者の相談に対応できる必要がある。

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も留意し、各ライフステージごとに、どのような相談が多いのか想定しておく必要がある。

各種支援施策の活用を提案できるようにするために、各種支援施策の「概要」を把握しておく必要がある。

医療、福祉、教育等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）の充実が必要か。

「自立支援員と相談できる仕組みがある」ことを、医療機関が、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。

自立支援員が、関係機関との連携を円滑に行うことができるよう、地方公共団体は、関係機関に自立支援員の活動についてなお一層周知するのはどうか。

自立支援員の業務内容



【小慢基本方針 第七の三】

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。

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

② 関係機関との連絡調整等

小児慢性特定疾病児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供等を行う。

自立支援員の業務内容



① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

② 関係機関との連絡調整等

小児慢性特定疾病児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供等を行う。

① 傾聴

☞ 現在の状況・気持ちを丁寧に伺い、希望等を把握



② 行動計画策定支援

☞ 患者・家族がどう行動を起こすか、そのために何を準備するか、**一緒に考える。**

☞ 「一緒に考える」にあたり、各種機関・団体の実施している支援策についての情報を患者・家族にわかりやすく提供する。

☞ 希望に応じて、関係機関との連絡調整や、関係機関への同行を実施する。

③ フォローアップ

☞ 再度面談できる機会があれば、②の計画実施後の状況・気持ちを丁寧に伺う。

☞ 希望に応じて、①～③をくりかえす。

自立支援員による相談のポイント

① 傾聴

- ☞ 現在の状況・気持ちを丁寧に伺い、希望等を把握

② 行動計画策定支援

- ☞ 患者・家族がどう行動を起こすか、そのために何を準備するか、**一緒に考える。**
- ☞ 「一緒に考える」にあたり、**各種機関・団体の実施している支援策についての情報を患者・家族にわかりやすく提供する。**
- ☞ 希望に応じて、関係機関との連絡調整や、関係機関への同行を実施する。

③ フォローアップ

- ☞ 再度面談できる機会があれば、②の計画実施後の状況・気持ちを丁寧に伺う。
- ☞ 希望に応じて、①～③をくりかえす。



傾聴における留意点

- ・ 相談機関が数ある中、患者・家族は自立支援員を選んだ。
 - ☞ なぜ自立支援員を選んだのか？
 - ☞ 期待するところは何か？
- ・ 傾聴のみで安心する患者・家族もいる。
- ・ 支援策を実施する機関を紹介するだけでは、患者・家族は満足しないこともある。
- ・ 患者・家族に伴走します、という気持ちで接する。
 - ☞ 「また困ったら相談にこよう」と思ってもらえるように。

- ・ 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

誰でもゲートキーパー手帳
(内閣府作成)より抜粋



自立支援員による相談のポイント

① 傾聴

- ☞ 現在の状況・気持ちを丁寧に伺い、希望等を把握

② 行動計画策定支援

- ☞ 患者・家族がどう行動を起こすか、そのために何を準備するか、**一緒に考える**。
- ☞ 「一緒に考える」にあたり、各種機関・団体の実施している支援策についての情報を患者・家族にわかりやすく提供する。
- ☞ 希望に応じて、関係機関との連絡調整や、関係機関への同行を実施する。

③ フォローアップ

- ☞ 再度面談できる機会があれば、②の計画実施後の状況・気持ちを丁寧に伺う。
- ☞ 希望に応じて、①～③をくりかえす。



行動計画策定支援における留意点

- ・行動を起こすのは患者・家族であって、自立支援員はそれを「助ける」。
 - ☞ 患者・家族による行動計画策定を「支援」「一緒に考える」
- ・自立支援員は、患者・家族の相談内容に対応した「各種支援策」について、概要をわかりやすく説明する。
 - ☞ 自立支援員は、患者・家族の希望を傾聴しながら、相談内容に対応できると思われるいくつかの支援策を想起できなければならない。
 - 平時よりあらゆる支援策の概要について把握しておく。
 - ☞ 自立支援員は、「各種支援策による支援と同様（同等）の支援」をするわけではない。
 - 自立支援員は、患者・家族が支援策の概要を理解できるよう、わかりやすいパンフレット等を平時より準備しておき、患者・家族が支援策を活用することを納得できるよう「手助け」をする。
- ・関係機関との連絡調整を円滑にできるよう、平時より関係機関の担当者と「顔の見える関係を構築」しておく。

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

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業取組資料集(第2版)

令和6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の自立支援に資する研究
(21FC1017)

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2

【生活全般に関すること】

事例12. こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。

事例13. こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。

【保育所・幼稚園等に関すること】

事例14. 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかどうか不安である。

事例15. (幼稚園・保育所からの相談) 保護者からの要望にこたえることができず困っている。

【学校（幼稚園を除く）に関すること】

事例16. きょうだい那不登校となり、どうしたらよいかわからない。

事例17. 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるのかどうか不安である。

高みを目指して：自立支援員が任意事業を発案！？



○委員

自立支援事業の中でも任意事業をこれから活性化させていきたいというのが国の方針とは思いますが、それをどのようにやっていくか、様々やり方があると思う。（中略）

もっと自立支援員が幅広く相談を受けるようにすると良いと思う。相談をたくさん受けると、その対応の中でこういう任意事業があるといいなというアイデアが絶対に浮かぶはず。自立支援員をやっている方から、相談対応だけではできないのでこういう事業をやったらどうかというアイデアが出てくると思う。（中略）

自立支援員が相談を受ける回数を抜本的に増やすような取り組みをすると良いかと思う。

（令和4年度 千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 意見等要旨より抜粋）

自立支援員の苦しみ → 努力義務事業の発案を！

① 傾聴

- ☞ 現在の状況・気持ちを丁寧に伺い、希望等を把握

② 行動計画策定支援

- ☞ 患者・家族がどう行動を起こすか、そのために何を準備するか、**一緒に考える。**
- ☞ 「一緒に考える」にあたり、各種機関・団体の実施している支援策についての情報を患者・家族にわかりやすく提供する。
- ☞ 希望に応じて、関係機関との連絡調整や、関係機関への同行を実施する。

③ フォローアップ

- ☞ 再度面談できる機会があれば、②の計画実施後の状況・気持ちを丁寧に伺う。
- ☞ 希望に応じて、①～③をくりかえす。



既存の公的施策では、患者・家族のニーズに応えられない・・・
こんな取組や、あんな取組があればいいのに・・・

- 患者が、自分の病気のことを他人へ説明する練習する機会があればいいのに・・・
- 患者が、大人になった先輩患者に会って、将来の仕事のことを考える機会があるといいのに・・・
- 入院患者の面会で保護者に同伴した、病室に入れないきょうだいにとって安心してすごすことのできる場が病棟の入口があればいいのに・・・

その他自立支援事業

1. 目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている小児慢性特定疾病児童等について、別添1から別添5までに掲げる事業以外の必要な支援を行い、もって小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立促進を図ることを目的とする。


2. 事業内容

相談支援事業（必須事業）、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援（必須事業）、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、以下の自立に必要な支援を行う。

- ア 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援
- イ 身体作り支援
- ウ 自立に向けた健康管理等の講習会
- エ コミュニケーション支援
- オ 通学又は通院に対する患者等への支援 等

3. 留意事項

事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体等との連携を図るよう努めること。

患者・家族の悩みやニーズを一番知っているのは誰か？  自立支援員です