

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）

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

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の指導要領（案）の作成」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

研究要旨

平成 27 年 1 月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市は、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。）を配置する等して、各種支援策の活用の提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ等を実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の自立・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。

小慢自立支援員の育成の場を一層充実させるために、本分担研究では、（１）各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を集め、（２）これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集し、（３）児童を対象とした公的な類似の支援員研修について情報収集し、それら（１）～（３）の情報をもとに（４）小慢自立支援員の研修プログラムを提案することを目標にしている。

平成 28 年度においては、（１）（２）をおこなった。（１）については、小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就学支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する希望等について意見を収集することができた。（２）については、認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが共同で主催している自立支援員の研修会の概要について情報を収集することができた。その研修会では、行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待すること、個別の自立支援計画の作成について習得できることが分かった。

研究協力者

江口八千代（日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク）

菅野芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室（北海道療育園））

及川郁子（東京家政大学子どもの保健研究室）

福士清美（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）

落合亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科看護学専攻がん・先端成人看護学）

水野芳子（千葉県循環器病センター）

林三枝（認定 NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト）

滝川国芳（東洋大学文学部教育学科）

小林信秋（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）

猪又竜（先天性心疾患患者）

和田尚弘（静岡県立こども病院地域医療連

携室)  
城戸貴史(静岡県立こども病院地域医療連携室)  
河原洋紀(三重県難病相談支援センター)  
中村ひとみ(三重県難病相談支援センター)  
多久島尚美(びわこ学園訪問看護ステーションちょこれーと)  
三沢あき子(京都府乙訓保健所)  
宮田淳子(京都府乙訓保健所)  
高橋喜義(大阪難病連)  
楠木重範(チャイルド・ケモ・ハウス)  
竹内ひかり(岡山市小児慢性特定疾病児童等相談支援センター)  
隅田典子(難病対策センターひろしま小児難病相談室)  
大藤佳子(愛媛県立新居浜病院小児科)  
西朋子(NPO 法人ラ・ファミリエ)  
西村幸(松山市障がい者南部地域相談支援センター)  
島津智之(認定 NPO 法人 NEXTEP)  
中間初子(かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会)  
儀間小夜子(NPO 法人こども医療支援わらびの会)

#### A. 研究目的

全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する。また、疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関

連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である。そこで、小児慢性特定疾病児童等の将来の自立を支援するため、都道府県、指定都市、中核市(以下「都道府県等」という。)は、平成27年1月より、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に取り組むこととなった。小児慢性特定疾病児童等の成人後の状況を見ると、多くの者が就労し、又は主婦等として自立した生活を営んでいるが、一方で、求職活動を行ったが就労できない者もいるなど、成人期に向けた切れ目のない支援により、一層の自立促進を図る必要がある。このため、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(以下「小慢自立支援員」という。)を配置し、小慢自立支援員による各種支援策の活用 の提案及び利用計画の作成、関係機関との連絡調整、相談の内容に応じて関係機関等につなぐ等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図ることに努めることとなった。小慢自立支援員の要件として、保健師、就労支援機関での相談支援経験者、その他相談支援業務に従事した経験のある者等が想定されるが、業務を適切に実施できる者であればよく、特段の資格要件等は設けられていない。一方で、「小慢自立支援員のための体系的な研修会」や「小慢自立支援員をスーパーバイズする機関」といった「小慢自立支援員の育成の場」の設置を求める声がある。

本分担研究では、(1)各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を集め、(2)これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立

支援員の研修について情報収集し、(3)児童を対象とした公的な類似の支援員研修について情報収集し、それら(1)~(3)の情報をもとに(4)小慢自立支援員の研修プログラムを提案することを目標にしている。平成28年度は(1)(2)を行った。

## B. 研究方法

### (1) 各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見の収集

平成29年2月3日~3月18日の期間に、旭川市、宮城県、仙台市、東京都、静岡県、三重県、滋賀県、京都府、大阪府、神戸市、尼崎市、西宮市、岡山市、広島県、広島市、呉市、愛媛県、松山市、熊本県、鹿児島県、鹿児島市、沖縄県の22都道府県等における小慢自立支援員又は小慢自立支援事業を受託している団体の関係者、児童期に慢性疾患にかかっていた者より、小慢自立支援員の活動及び研修についての意見を収集した。

### (2) これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集

平成27年2月19日及び20日、平成27年10月22日及び23日、平成28年6月16日及び17日の3回にわたり、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークと国立研究開発法人国立成育医療研究センターが共同で主催した「自立支援員研修会」について、認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークより情報を収集した。

## C. 研究結果

### (1) 各地の小慢自立支援員より小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見の収

## 集

### 【活動について】

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族への相談支援や関係機関との連携は管内各保健所保健師が行っているが、小慢自立支援事業を受託している当団体の小慢自立支援員は、保健師活動の支援(スーパーバイズ)を行っている。

○ 小慢医療給付更新申請の時期に、事業を受託した当団体の小慢自立支援員は、保健所に行って保健師による相談業務を手伝っている。

○ 相談支援業務を行っている、具体的な支援を提示できず、抽象的な説明となってしまう、以降相談に繰り返し来なくなってしまうことがある。地域の支援関係者のネットワークを作って、それらを駆使できるようにしていきたい。

○ 当病院では、小慢自立支援員による面談を、外来の待ち時間に工夫をしている。

管内保健所保健師が小児慢性特定疾病児童等やその家族と面談し、個別自立支援計画の作成が必要となれば、事業を受託している当団体の小慢自立支援員と保健師とで一緒に個別自立支援計画を作成している。

小慢自立支援事業における個別自立支援計画は、教育現場における「個別の教育支援計画」や、障害児者対策における「サービス等利用計画」等の既存の支援計画施策と上手く連携する必要がある。

○ 入退院をくりかえす通常の学級に在籍している児童については、教育現場における「個別の教育支援計画」の策定が難しいので、個別自立支援計画の作成が必要であれば小慢自立支援事業において作成するのが

よいかと思う。

○ 医療的ケア児で、通常級の小学校入学にあたり、調整に苦慮した。教育委員会との調整を支援し、補助員として看護師を配置してくれることになった。

○ ハローワークに就労支援を依頼した場合は、患者本人と企業だけのやり取りになってしまい、なかなか就労に繋がらないことがある。小慢自立支援員が患者と企業を繋げ調整することも大切ではないだろうか。

○ 福祉に関する各般の問題等について、まずは社会の認知を高めることが重要で、患者等の当事者が情報発信することが非常に良い。当事者ではない有識者や専門家が啓発することは意義のあることであるが、当事者が前面に出て行くほうが更に良いのではないだろうか。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当該地域に情報発信能力の高い当事者がいれば、当事者が積極的に情報発信できるような環境を作ること考えて欲しい。

#### 【研修について】

○ 研修会は、東京以外の場所でも実施してほしい。

○ 研修会は、遠いと参加しにくい。

○ 研修会は、年間に複数個所で実施してほしい。

○ 事例検討会を開催してほしい。「こういう場合どうする」という演習形式がよい。

○ 小児慢性特定疾病児童等やその家族が、小慢自立支援員に求めていることが明確になると、研修プログラムを作りやすくなるのではないかと。

#### 【その他】

○ 小慢自立支援員には、多様性を受容でき、コーディネートできる技量が問われて

いる。

○ 小慢自立支援員は、ハローワークや企業、学校等の関連機関との連携を、いわば水先案内人のように行っていくとよいのではないかと。

○ 「傾聴」が重要。「まず聞くこと」が大切。自分の考えを言ってしまうのはよくない。相談は個々によって違うので、押し付けになってはいけない。

小慢自立支援員としての素養、小慢自立支援員と保健師との業務連携、個別の自立支援計画の作成における留意点、就学支援及び就労支援における小慢自立支援員の役割として期待されること、小慢自立支援員の研修に関する希望等について意見を収集することができた。

#### (2) これまで民間団体等により独自に実施されている小慢自立支援員の研修について情報収集

平成 27 年 1 月より、都道府県等は小慢自立支援員を配置する等して小慢自立支援事業に取り組んでいるが、小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした公的な仕組みは現在のところない。

小慢自立支援員を養成する全国自治体を対象とした、民間による取組について収集した情報を開催順に以下に記す。

【平成 27 年 2 月 19 日より 2 日間】

(研修会名称)

第 1 回自立支援員研修会

(主催)

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催

(場所)  
国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)  
(プログラム)  
(1)「小児慢性特定疾病対策の概要」(60分)(講師:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)  
(2)「国立成育医療研究センター小児慢性特定疾患情報センターにおける役割と展望」(90分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)  
(3)「病弱教育の実際」(90分)(講師:関西学院大学教育学部、丹羽登)  
(4)「就労の実際」(90分)(講師:独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)  
(5)「患者家族からの声」(180分)(講師:全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、胆道閉鎖症の子どもを守る会、あすなる会(若年性関節リウマチ)、つくしの会(軟骨無形成症)、日本コケイン症候群ネットワーク、SSPE 青空の会)  
(6)「グループワーク:自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師:赫田久美子)

【平成27年10月22日より2日間】

(研修会名称)

第2回自立支援員研修会

(主催)

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催

(場所)

京都府立医科大学(京都府)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療

研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師:独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師:文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師:国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「『障害』を表す3つの英語と小児科医のこころ」(50分)(京都府立医科大学小児科、細井創)

(7)「情報交換会」(90分)

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師:全国心臓病の子どもを守る会、がんの子どもを守る会、竹の子の会(プラダー・ウィリー症候群)、魚鱗癬の会、日本二分脊椎症協会、日本マルファン協会)

(9)「グループワーク:自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師:赤嶺里望)

【平成28年6月16日より2日間】

(研修会名称)

第3回自立支援員研修会

(主催)

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催

(場所)

国立研究開発法人国立成育医療研究センター(東京都)

(プログラム)

(1)「わが国の小児保健・医療の課題」(60分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、五十嵐隆)

(2)「小児慢性特定疾病対策の概要」(50分)(講師：厚生労働省健康局難病対策課職員)

(3)「病気や障害のある人の就労の実際」(50分)(講師：独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センター、春名由一郎)

(4)「病弱教育の実際」(50分)(講師：文部科学省初等中等教育局特別支援教育課職員)

(5)「公的ポータルサイト『小児慢性特定疾患情報センター』の役割と今後の展望」(30分)(講師：国立研究開発法人国立成育医療研究センター、掛江直子)

(6)「自立支援事業の実態 ～東京都での取組～」(50分)(認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、香月雅子、本田睦子)

(7)「情報交換会」

(8)「患者家族からの声」(180分)(講師：全国心臓病の子どもを守る会、軟骨無形成症患者・家族の会、TS つばさの会(結節性硬化症)、人工呼吸器をつけた子の親の会、全国ファミリー病患者と家族の会、姫と王子の医ケアの会(医療ケアを必要とする子))

(9)「グループワーク：自立支援計画を作ってみる」(170分)(講師：赫田久美子)

施された平成 26 年度(平成 27 年 1 月)より、年に 1 度、連日の平日 2 日間で開催されている。行政職員による制度説明、就労等の専門家による講義のみならず、患者家族から小慢自立支援員に期待することを学べる他、個別の自立支援計画の作成の実習に十分な時間がとられていることが特徴である。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク、国立研究開発法人国立成育医療研究センターの共同主催による研修会は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が実