

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

「総括研究報告」

研究代表者 檜垣 高史

（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

研究要旨

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（以下「自立支援事業」という）が実施され、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という）は、小児慢性特定疾病児童等（以下「慢性疾病児童」という）の自立にむけて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という）を配置し、相談支援事業を展開している。しかし、それぞれの都道府県等では、相談および自立支援事業の実際の運営において、明確な指針がないため模索している現状がある。自立支援事業の推進のために、先進的な自立支援の取り組みや個別自立支援計画の運用に関する情報が求められており、また自立支援員の研修機会の需要が大きいものがある。

このような背景のもと、各都道府県等における自立支援事業の実態を把握すること、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集しそれを公表すること、個別自立支援計画の作成および運用に関する具体的な情報を公表することなどが、尚一層の自立支援事業の質的向上のために必要とされている課題であり、急務であると思われ、本研究班において、1 自立支援事業の実態調査、2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示、3 自立支援員研修の指導要領（案）の作成、4 個別自立支援計画の例示と立て方についての研究を計画した。

平成 28 年度においては、都道府県・指定都市・中核市を対象とした実態調査を行い、また先進事例を例示し、この結果を踏まえて、平成 29 年度には、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体を対象として情報を収集し、情報をまとめて検討し、好事例集を成果物として公表した。自立支援員研修の指導要領（案）を提案し、それにより各都道府県等における自立支援事業の尚一層の質的および量的向上が期待できる。

研究分担者

高田秀実（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）	
掛江直子（国立成育医療研究センター 臨床研究センター 生命倫理研究室）	
三平元（千葉大学附属法医学教育研究センター）	研究協力者
石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）	菅野芳美（北海道療育園旭川小児慢性特定疾病相談室）

山田晴絵（旭川市子育て支援部子育て助成課）

木村正人（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）

福士清美（東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー）

水野芳子（千葉県循環器病センター）

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）

福島慎吾（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）

本田睦子（認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク）

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）

及川郁子（東京家政大学子どもの保健研究室）

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）

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）

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（NPO 法人チャイルド・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（広島大学難病対策センターひろしま小児相談室）

大藤佳子（愛媛県立新居浜病院小児科）

宮田豊寿（愛媛大学大学院医学系研究科小児科学講座）

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）

樫木暢子（愛媛大学大学院教育学研究科教育実践高度化専攻特別支援教育）

松岡真里（高知大学医学部看護科臨床看護学講座小児看護学）

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）

事務局

長谷沙織（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

谷田美佳（NPO 法人ラ・ファミリエ）

A. 研究目的

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（以下「自立支援事業」という）が実施され、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という）は、小児慢性特定疾病児童等（以下「慢性疾病児童」という）の自立に関す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「自立支援員」という）を配置するよう努めることとなった。

現在認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワークと国立成育医療研究センターの共催による自立支援員研修(以下「現在の自立支援員研修」という)が年間約 1 回行われているが、自立支援員研修の需要は多く、全国の複数個所における同質の自立支援員研修の実施が求められている。また多くの都道府県等は、尚一層の自立支援事業の質的向上のため及びより多くの支援を必要としている対象者が、適切な相談支援を受けられるために、先進的な自立支援の取組や個別自立支援計画の運用に関する情報を求めている。

そのため本研究においては、都道府県等の自立支援事業の実態を明らかにし、自立支援員研修の指導要領(以下「研修指導要領」という)の作成並びに先進的な自立支援の取組や個別自立支援計画の運用に関する実効的な情報の収集及び公表を行う。自立支援事業の実態を明らかにするために、平成 28 年度は都道府県等がこれまで行った調査に関する情報を解析した。それを踏まえ本事業開始後 2 年が経過した平成 29 年度に自立支援事業の実施状況に関する全国調査を再度行う予定としており、その結果が大いに期待される。

慢性疾病児童の自立に関する先進的な取組や個別自立支援計画の運用について、平成 28 年度は東京都、愛媛県、松山市の事例を報告し、平成 29 年度はその他の都道府県等の事例を取りまとめて報告する。

研修指導要領の作成にあたり、平成 28 年度に検討した自立支援員研修の現状と課題を踏まえて、平成 29 年度に研修指導要領を作成する。

本研究の特色及び独創的な点は(1)自立

支援事業に先進的に取り組んでいる都道府県等ならびに民間団体が、全国より複数集まり研修指導要領を発案、検討できる研究体制としていること、(2)自立支援員による支援活動について複数の都道府県等にヒアリングを行って「全国どの都道府県等でも実施できる相談支援」と「先進事例を参考にした発展的な相談支援」とを区別した研修指導要領の作成を行うこと、である。

B. 研究方法

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として、平成 28 年度の結果を踏まえて、1 年間の研究期間において、下記の研究を発展させる。

- 1 自立支援事業の実態調査(掛江、檜垣、高田)
- 2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示(檜垣、高田)
- 3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成(三平)
- 4 個別自立支援計画の例示と立て方(石田)

1 自立支援事業の実態調査

平成 29 年度

アンケートの集計を平成 28 年度に行った結果をもとに、問題点や懸案事項など現状の課題を把握し、本研究班において、アンケート内容を修正改善して、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって 2 年が経過した平成 29 年に、すべての自立支援事業受託団体を対象として再度実態把握調査を行い、自立支援員の確保、自立支援員の活動、自立支援員の研修やスーパーバイズなどの現状、個別支援計画策定における問

題点、慢性疾病児童地域支援協議会の開催および構成メンバーなどの現状を再評価する。アンケート調査は、5月に実施を予定しており、その結果を踏まえてヒアリング調査に発展させる。平成29年度中に収集したアンケート結果及びヒアリング調査の結果から、実際の患者や患者家族が求めている支援内容をできるだけ多くまた具体的に把握できるようにする。

2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示

平成29年度

平成28年度に示したラ・ファミリエ(愛媛県、松山市)、難病の子ども支援全国ネットワーク(東京)における自立支援事業についての例示に加え、上記1で実施する実態調査の結果を踏まえてヒアリング調査を実施し、全国のできるだけ多くの施設からの先進的な取り組みや好事例について情報を収集して例示する。その結果をまとめて好事例集を作成して、成果物として発行する。

3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成

平成29年度

現在の自立支援員研修に加え、その他の児童等を支援するための類似の支援員研究会の資料や情報をまとめて、研修項目、研修頻度、研修場所などを検討して、自立支援員研修の指導要領(案)の作成を行う。

初期研修会と実践的なアドバンスコースの計画を盛り込む。

4 個別自立支援計画の例示と立て方

平成29年度

全国の情報を収集し、現行の自立支援計

画書についての好事例を採用し、改善点や課題をまとめる。

支援内容のタイプを、障害別または課題別にわけた支援計画の立て方をまとめる。臨床心理士などによる発達評価の結果を参考にして個別自立支援計画を立てる。

自立支援計画書のひな型を作成自立支援計画書のひな型を作成するとともに、生活水準の向上につながるスコアリングシステムを検討し、各地域の実情を加味した内容に修正して使用できるようにする。

総括

平成29年度(平成30年1~2月ころ)

都道府県等及び自立支援事業受託団体(研究協力者)等を対象として、成果報告会を行う。(平成30年2月3日、4日に、東京での開催を予定)

C. 研究結果

1 自立支援事業の実態調査

(掛江、檜垣、高田)

平成29年度研究成果

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、各実施主体においては、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みが進められている。本分担研究では、厚生労働省難病対策課によるアンケート調査によりその実態を把握し、得られた好事例などについては自治体間に周知し、参考としていただくことを目的とする。

本調査の結果から、各実施主体の努力により、必須事業のみならず、任意事業につい

でも、様々な取組みが検討され、前年度に比べて全体としてその取組みが増えていることが確認された。しかしながら、自立支援のニーズ把握、自立支援事業の内容については、未だ試行錯誤もしくは検討中の段階である実施主体も多い現状も把握された。したがって、本研究班において、先行して自立支援に取り組んでいる実施主体の好事例の紹介、実施する際のノウハウ等を周知する等して、自立支援の普及を後押しすることが重要であろう。また、今後、地域格差なく公平・公正に自立支援が対象児童に提供されるよう、自立支援の在り方ならびに具体的な運用について検討を進めていくことが必要である。

平成 28 年に行われた自立支援事業の実態調査のアンケート結果の詳細は、資料を参照。

2 自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集および好事例の例示(檜垣、高田、西)

平成 29 年度研究成果

自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、平成28年度においては、実態調査を行い、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる自立支援事業の事例を例示した。

平成 29 年度には、自立支援事業において、積極的に活動する自治体の先進的な事業運用方法を明らかにすることを目的として、研究協力者として従事しているすべての自立支援事業受託団体 13 団体を対象として、調査票より、1)実施施設の背景、2)必須事業

(相談支援事業)の実施状況、3)任意事業(療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、学習支援事業)の実施状況、4)自立支援事業を円滑に運営するコツなどの情報を収集し、全国の情報をまとめて分析し、好事例集を成果物として公表した。13 団体の事業実施状況は、民間事業所が 7 団体、医療機関が 4 団体、保健所が 1 団体であった。委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況をまとめて表に示した(表 1)。先進的取り組み事例では、地域の医療機関や患者会、保健所などと連携して支援を要する対象者を適切にリクルートする体制があること、多職種連携に基づく学習支援や就労支援、対象者・家族・支援者に対する疾患理解向上に向けた取り組みが行われていること等が示された。今後、先進的取り組み事例を共有し、各自治体に合わせた形で事業が実施され相互に触発され事業が発展することが望まれる。自立支援事業の先進的取組に関する情報を収集し公表することで、全国の都道府県等は、同事業に取り組んでいく一つの指針として当該地区の尚一層の自立支援事業の質的及び量的向上にむけた検討を行うことが可能となるものと思われる。

3 自立支援員研修の指導要領(案)の作成(三平)

平成 29 年度研究成果

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、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)小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子を提案することを目標とした。

平成29年度においては、(3)(4)をおこなった。(3)については、「放課後児童支援員」、「相談支援従事者初任者」、「相談支援従事者現任」、「医療的ケア児等コーディネーター」、「ユースアドバイザー」の研修プログラムについて情報収集し、研修項目を俯瞰したところ、「事業の概要」、「支援員の役割」、「支援対象者の理解」、「関連施策との連携」、「支援方法に関する理解」と研修項目を大別することができ、小慢自立支援員の研修についても同様に項目を検討することが妥当ではないかと考えられた。(4)については、(1)～(3)を参考にして、研究協力者の意見に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修内容骨子《平成29年度研究班案》」を作成した。

4 個別自立支援計画の例示と立て方

(石田・大藤)

平成29年度研究成果

自立支援員より情報収集し、作成した個別自立支援計画書をもとに事例を例示し、立て方について研究した。

個別自立支援計画の立て方

個別自立支援計画を作成するためには、個別支援の対象となる者のアセスメントが重要である。アセスメントの具体策としては、個別支援の対象となる者および家族が希望する生活を把握すること、疾病を理解するために、正確な医療情報を把握すること、発達過程や現時点での発達の把握に努めるとともに、療育手帳の有無や教育課程などの情報も把握すること、家族の状況や背景、地域の状況や環境を把握し、家族支援の必要度(緊急性や重要性を含め)を把握することである。アセスメントのためには、関係機関の連携が重要となるが、小慢自立支援員や自立支援事業が、教育委員会等の関係者に知られていないことが多く、慢性疾病児童等地域支援協議会からの協力依頼および周知が必要と考えられた。

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

委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況								
事業形態	委託元	委託先	相談 支援事業	任意事業				
				療養生活 支援事業	相互交流 支援事業	就職 支援事業	介護者 支援事業	その他の 自立支援事業 (学習支援)
民間事業所	東京都	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク	○*1*4	○*1	○*1*4	○*1	○*1	○*1*4
	神戸市・尼崎市・西宮市	特定非営利活動法人 チャイルド・ケモ・ハウス	○	○*1	○	○	○*1	○
	愛媛県・松山市	特定非営利活動法人 ラ・ファミリエ	○	×	○	○	○	○
	熊本県	認定NPO法人 NEXTEP	○	×	○	×	○	×
	鹿児島県・鹿児島市	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	○
医療機関	沖縄県	特定非営利活動法人こども医療支援 わらびの会	○	×	×	×	×	×
	旭川市	社会福祉法人 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室	○	△*1	×	×	×	×
	宮城県・仙台市	東北大学病院小児科 小慢さばーとせんたー	○	×	×	×	○	×
	静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○*2	×	○*3
	滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園 訪問看護ステーションちよこれーと。	○	○	○	×	×	×
保健所	京都府	京都府乙訓保健所	○	×	○	×	×	○*4
難病支援センター	三重県	特定非営利活動法人 三重難病連 三重県難病相談支援センター	○	×	×	×	×	×
	広島県	難病対策センターひろしま (広島大学病院内)	○	×	×	×	○	×
*1 法人としての活動、*2 長期療養者就職支援事業、*3 病院独自の学習支援、*4 都道府県の事業								

表 1