

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、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。

研究協力者

菅野芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室
（北海道療育園））

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）

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）
 楠木重範（NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス）
 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則り、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、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》を作成することを目標とし、平成 29 年度は(3)(4) を行った。

B. 研究方法

(3) 児童を対象とした公的な類似の支援員研修

「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、内容を整理した。

(4) 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》の作成

(1) ~ (3) の情報をもとに、研究班会議で協議し案を作成した。

C. 研究結果

(3) 児童を対象とした公的な類似の支援員研修

複数の類似の支援員研修の項目を俯瞰すると、「事業の概要」、「支援対象者の理解」、「支援員の役割」、「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た(表 1)(表 2)。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) 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》の作成

(1) ~ (3) を参考にし、小慢自立支援員、支援関係者、小児慢性特定疾病にり患していた者で構成された研究班の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》(別添資料) を作成した。作成にあたり、以下の点が特に重要ではないかと研究班にて総意形成された。

- 「児童福祉法」、「児童福祉法施行規則」を理解する。
- 「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」を理解する。
- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱」を理解する。
- 「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律施行規則」に規定されている福祉サービスについて理解する。
- その他児童福祉並びに教育に関する法令について理解する。
- 自立支援員が普段の相談の時には聞くことのない患者家族の抱える問題や想いについて、知ることができるよう研修カリキュラムを組むのはどうか。また研修の際に、小児慢性特定疾病にり患していた者や家族の声が聴けるよう、地域で活動している患者会等に研修の協力を依頼するのはどうか。

- グループディスカッション等、研修参加者どうし顔の見える関係を構築できるような研修形式を取り入れるのはどうか。事例を提示して「どのような仕組・制度を使うといいか」と受講者に問いかけ、「私の地域では、この仕組・制度を使っています」「なるほど、そのように工夫すればその仕組・制度をうまく使えるのか」等と受講者が意見を言い合えるスタイルで研修をするのはどうか。
- 公的な支援施策を理解するにあたっては、支援例をいくつか紹介し、「このような事例において、〇〇施策を活用します」と、例示をしてから施策の解説をするのはどうか。
- 地域のネットワーク構築の必要性は理解していても、具体的な手法や、どことつながればいいのか？「自分たちがつながっているのはここだけでいいのか？」という不安を全国で活躍している自立支援員達は感じているだろう。研修に参加する者が、その者が担当する地域における関連機関を再確認でき、その地域における連携における課題を再認識できるような研修をするのはどうか。

これら重要事項をもとに「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》」の項目を以下のように作成した。

＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

《基礎編（総論編）》

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
- 小児慢性特定疾病児童等及び家族

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員
- 慢性疾病児童等地域支援協議会

《実践編（各論編）》

【任意事業の理解】

- 療養生活支援
- 相互交流支援
- その他自立支援

【相談支援演習と関連する施策の理解】

- 介護者支援
- 保育所入所、幼稚園入園支援
- 就学期の支援
- 児童生徒期の支援
- 就職支援

＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝＝

それぞれの項目ごとに、「目的」「内容」「形式」「研修実施における留意点」「研修にて確認しておきたい関連資料等」を作成した。

本研究の限界点と今後の課題としては

(a)「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》」は研究協力者の意見をもとに作成されており、研究協力者ではない患者、家族、医療従事者、福祉関係者、教育関係者、就労関係者、地方自治体職員の意見が反映されていない。したがって、今後本研究成果をもとに、なお一層多面的に研修の在り方について協議された上で骨子が完成されることが望ましい。

(b)「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》」には、現に各自治体で行われている支援に関する情報について研修会にて参加者と共有することを提案しているが、支援に関する情報はまだ十分に収集されていない。したがって、今後各自治体で行われている支援に関する情報を収集し、研修教材として整

理する必要がある。

E. 研究発表

なし

D. 健康危険情報

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(表1)

事業の概要	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	放課後児童健全育成事業の目的及び制度内容
		放課後児童健全育成事業の一般原則と権利擁護
		子ども家庭福祉施策と放課後児童クラブ
	相談支援従事者初任者	障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律の概要
	相談支援従事者現任	障害者福祉の動向について
	医療的ケア児等コーディネーター	支援の基本的枠組み
		福祉の制度
		訪問看護の仕組み
	ユースアドバイザー	制度の概要及び業務の内容
支援対象者の理解	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	子どもの発達理解
		児童期（6歳～12歳）の生活と発達
		障害のある子どもの理解
		特に配慮を必要とする子どもの理解
	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	障害のある子どもの成長と発達の特徴
		疾患の特徴
		生理
	ユースアドバイザー	本人・家族の思い
		若者を取り巻く現状
支援員の役割	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	放課後児童支援員の仕事内容
		放課後児童クラブの運営管理と運営主体の法令の遵守
	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	医療的ケア児等コーディネーターに求められる資質と役割
	ユースアドバイザー	ユースアドバイザーの役割と養成
関連施策との連携	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	保護者との連携・協力と相談支援
		学校・地域との連携
	相談支援従事者初任者	障害児者の地域生活支援
		協議会の役割と活用
	相談支援従事者現任	協議会について
	医療的ケア児等コーディネーター	支援チーム作りと支援体制整備/支援チームを育てる
		支援体制整備事例
		医療、福祉、教育の連携
		地域の資源開拓・創出方法
	ユースアドバイザー	関係分野の制度の概要、関係法規等（社会の仕組み）
		ネットワーキング

(表2)

支援方法に関する理解	【支援員】	【研修内容】
	放課後児童支援員	放課後児童クラブに通う子どもの育成支援
		子どもの遊びの理解と支援
		障害のある子どもの育成支援
		子どもの生活面における対応
		安全対策・緊急時対応
	相談支援従事者初任者	障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等における計画作成とサービス提供のプロセス
		相談支援の基本姿勢
		ケアマネジメント（概論）
		ケアマネジメントの実践
		相談支援における権利擁護と虐待防止
	相談支援従事者現任	地域生活支援事業について
		障害者ケアマネジメントの実践（演習）
		スーパーバイズ
	医療的ケア児等コーディネーター	日常生活における支援
		救急時の対応
		意志決定支援
		ニーズアセスメント
		家族支援
		各ライフステージにおける相談支援に必要な視点
		NICUからの在宅移行支援
		児童期における支援
		学齢期における支援
		成人期における支援
		医療的ケアの必要性が高い子どもへの支援
	ユースアドバイザー	海外の若者自立支援の例
		相談における基本的態度と心得等
		インテークと状況把握
		支援計画作成のための評価
		グループワーク
		生活支援
		就職（就学）支援
		家族支援
		フォローアップ
		個人情報の取扱い
		アウトリーチ（訪問支援）の方法—ひきこもり、不登校等を中心に—
		非行等幅広い分野におけるアウトリーチ（訪問支援）の手法
		アウトリーチ（訪問支援）に係る現場の実践例