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・中核市および自立支援事業受託団体（研究協力者）を対象とした実態調査を行い、また先進事例については、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）などにおける好取組みについて例示することに取り組み、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

掛江直子（国立成育医療研究センター 臨床研究開発センター生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室）

三平元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

石田也寸志（愛媛県立中央病院 小児医療センター）

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)

研究協力者

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(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

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情報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おこなったニーズ調査に関する情報を整理し、それを踏まえ平成 29 年度には自立支援事業の実施状況に関する全国調査を行う。

自立支援事業の実際の運営指針を示すために、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もまとめて、先進事例・好事例集(案)を作成する。

研修指導要領の作成にあたり、平成 28 年度に現在の自立支援員研修の現状と課題について検討し、それを踏まえて平成 29 年度に研修指導要領を作成する。

自立支援事業に先進的に取り組んでいる民間団体が、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は、本研究の特色であり、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を目的とする。

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、およそ 1 年 3

か月の研究期間において、下記の研究を行い、その成果をまとめて公表する。

- 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
都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体を対象に、現状調査アンケートを行い、自立支援事業の現状と課題を把握する。

平成 28 年度

平成 27 年に行われたアンケートをもとに、各地域において、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における懸案事項など、現状の課題についてまとめる。

平成 29 年度

平成 28 年度に行ったアンケートの集計結果をもとに、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 年間が経過した平成 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などの現状を再評価する。

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28年度

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例示する。

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収集する。

平成29年度

都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体（研究協力者）すべてを対象として、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。

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をもとにして、有効な事業を推進していくための工夫など、先進事例・好事例集（案）をまとめる。

3 自立支援員研修の指導要領（案）の作成

平成28年度

難病の子ども支援全国ネットワーク（東京）と国立成育医療研究センターとで取り組んでいる自立支援員に対する研修会の資料等の提供を受け、自立支援員研修会の先行事例についてとりまとめ資料を作成する。

平成29年度

全国で取り組まれている自立支援員研修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。将来の、自立支援員の活動

の手引き（案）の作成をめざすための資料になることを視野に入れて行う。

4 個別自立支援計画の例示と立て方

平成28年度

ラ・ファミリエにおいて用いられている現行の自立支援計画書をもとにまとめて例示する。

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好事例を採用したり、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。

総括および成果報告

平成29年度（平成30年1～2月ころ）

都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体（研究協力者）すべてを対象として、成果報告会を行う。将来の、自立支援員の活動の手引き（案）の作成をめざすための資料になることを視野に入れて行う。

C. 研究結果

1 自立支援事業の実態調査

（掛江、檜垣、高田）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況等調査

平成27年1月に施行された改正児童福祉法に基づき、新しい小児慢性特定疾病対策の一環として、実施主体では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している。

当該分担研究では、その状況を把握し、得られた好事例などについて調査を行い、結果を広く周知することにより、全国の自立支援事業の充実を図ることを目的としている。

平成 27 年に行われた都道府県・指定都市・中核市および自立支援事業受託団体を対象にした現状調査アンケートをもとに、各地域において、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における懸案事項など、現状の課題についてまとめた。

対象実施主体数：112 実施主体の内訳は、都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45 である。調査の結果、「療育相談指導」が最も多く 9 割近い実施主体が実施していた。続いて「学校、企業等の地域関係者からの相談への対応」が 5 割弱と多く、「情報提供、ピアカウンセリング」は 4 割程度であった。「巡回相談指導」および「自立に向けた育成相談」は、各々約 30 箇所で開催される程度であった。自立支援員の配置については、全体で 91 実施主体（81.3%）が配置済みであり、一方 21 実施主体（18.7%）が未配置であった。政令指定都市は 1 実施主体（5%）のみが未配置であったが、都道府県ならびに中核市は、約 20%が未配置であった。また、任意事業の実施については、今回の調査時点では、非常に低い状況であった。本調査は、事業運用開始後 1 年での調査であったため、当該事業を実施する体制整備の段階である実施主体も多くみられた。この結果を踏まえて、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

間が経過した平成 29 年にも、同様の調査を行い、引き続き情報を収集、発信していくことにより、当該事業の推進に役立てたい。

平成 27 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。

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、任意事業についても、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)

平成28年度研究成果

平成27年1月より自立支援事業が実施されているが、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。自立支援事業の実際の運営の指針を示すために、慢性疾病児童の自立に関して先進的に取組んでいる愛媛県および松山市の自立支援事業の事例を例示した。

平成27年1月より「児童福祉法の一部を改正する法律」が施行され、愛媛県では、愛媛県（都道府県）、松山市（中核都市）の両者から委託を受け、特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（以下、ラ・ファミリエ）で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を開始した。相談支援事業、相互交流活動、就職支援を中心に活動を行い、良好な成果が得られた。平成28年度の活動を例示する。平成28年度にラ・ファミリエで行った相談件数は261件であった。

1) 相談支援事業（必須事業）

医師・小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、対象児や保護者に対し、自立や就学・就労、及び生活面での相談に応じたり、関係機関との連絡調整や情報提供を行う。ラ・ファミリエではジョブサロンおよび愛媛大学医学部附属病院、ファミリーハウスあいでの相談を行っている。

ジョブサロン：月～金曜日および第1、第3土曜日（10-17時）に社会福祉士、看護師、自立支援員が自立、就学・就労の相談に応じている。

愛媛大学医学部附属病院：第2、4木曜日
愛媛大学医学部附属病院小児科外来面談室での出張相談を行っている。となりの外来では小児循環器外来をはじめ小児科の外来診療が行われており、特に成人先天性心疾患患者についてはシームレスな情報のやりとりが可能である。病院の外来に相談窓口があると、外来を受診した機会に、引き続いて相談を受けることができるので、相談窓口機能としては重要な方法のひとつである。また、必要な診療情報についても共有することが可能である点も大きな利点である。

ピアカウンセリング：病気や障害のある子どもと家族を支援するためにファミリーハウスやジョブサロンで、下記の親の会と連携をとりながら、ピアカウンセリングを行っている。

- ・がんの子どもを守る会 愛媛支部
- ・愛媛県心臓病の子どもを守る会
- ・愛媛県重症心身障害児（者）を守る会
- ・特定非営利活動法人 SIDS 家族の会
- ・クオレの会
- ・公益社団法人日本てんかん協会愛媛支部
- ・日本ダウン症協会 愛媛支部
- ・JDDネット愛媛(日本発達障害ネットワーク愛媛)
- ・ティンクル～行き場のない子ども&親の会～

2) 相互交流活動 (任意事業)

媛っこすくすく愛キャンプ 2016年8月6日～7日開催

患児とその保護者、きょうだい、医療従事者、ボランティアを交えて、1泊2日の行程でキャンプを行っている。平成28年8月6日～7日、愛媛県愛南町にて総勢120名の参加者を得て開催された。

1日目、子どもたちは地元消防の協力を得て、AEDの講習を受けたあと、周辺の散策を兼ねてオリエンテーリングを行った。その間、保護者は子ども達と離れ、「病気に関する自己理解を進めるために」をテーマに勉強会を行った。その他、就労に関する内容や、自立支援教育に関する内容の勉強会もレクリエーションの間に行い、楽しみながらも自立に向けた意識付けを行う機会となっている。夕食は飲食店、企業などのご協力のもと、バーベキューを行い、相互交流を深めることができた。2日目は川遊びを行い、普段水遊びを我慢している子ども達も、医療スタッフの見守るなか、川遊びを行うことが出来るなど経験を増やすことができた。製菓業の協力によるカップケーキ作りや、講師指導の絵手紙教室、愛媛大学教育学部の学生によるスタンプラリー等を企画しておこなった。患児、保護者とそのきょうだい、自立支援員、医療スタッフのみならず、松山市の企業、地元病院、役場のスタッフ、愛媛大学教育学部など多くの職種が連携した活動の場となっている。

レッツ・アチーバス 2016年12月29日開催

ラ・ファミリエ、ジョブサロンにおいて、

講師を招いて、アチーバス体験でカードゲームを行った。(アチーバス:遊びながらリーダーシップと思いやりが学べる研修、教育ボードゲーム)

料理教室 2017年3月25日開催

初の試みとして料理教室を行った。講師を招き、主に高校生以上の心疾患児と家族の方、スタッフを含め15名が参加した。減塩食をテーマに料理の基本である出汁の取り方、ご飯の炊き方を中心に調理を行った。試食会後には、心疾患の患児と家族で交流会も行った。

3) 就職支援 (任意事業)

こどもの夢プロジェクト 2016～こどもの体といのちを守るお仕事体験～ 2016年8月21日開催

愛媛県最大のショッピングモール(エミフル MASAKI)にて医療関連の仕事体験出来るイベントを行った。以前より定期的で開催していたが、今年は開催時刻前から行列ができる盛況ぶりであった。医師、看護師、助産師、検査技師、救命救急師などの体験ができる。関連する医療スタッフ以外にも、看護学科学生、そして小児慢性特定疾患の患児もスタッフとして参加している。その他、保育科学生による遊び体験やバルーンアートコーナー、献血車を設け、ステージにて音楽演奏もおこなった。

職業体験・見学(事業所見学、事業所実習)

一般企業、就労継続支援A型事業所、B型事業所で見学、実習を行った。今年度は

15 力所の事業所の協力を得られた。実績は、就労支援 21 件、就労が決定したのは、A 型事業所 1 名、B 型事業所 3 名、一般企業 3 名、共同生活援助 1 名、未定 1 名であった。

職能研修(パソコン研修、マナー研修等)

今年度は、マナー研修を 1 回実施。また月 1 回パソコン研修を行っており、ラインスタンプを完成させることを目標にしている。

4) その他自立支援事業 (任意事業)

学習支援

愛媛大学教育学部のボランティアなどを通じて、患児に対して学習支援を行っている。今年度の支援者は 8 名であった。また、学習支援研修会を 2016 年 11 月 19 日に開催した。病児の家族、医師、看護師、保健師、教師、学生を含む 46 名が参加した。

きょうだい支援

病児のきょうだいは様々な問題を抱えており、それらに対する支援を行っている。
ガーランド作り：松山市を拠点とするイタリアンレストランにおいてガーランド作りを行った。

きょうだい支援について考える交流会 2016 年 7 月 22 日開催

講師を招き、講演会を行った。病児の親、きょうだい、看護師、保育士、支援者、学生など約 30 名が参加した。

きょうだい支援交流会 2017 年 3 月 4 日

開催

成人期のきょうだい交流会を開催した。きょうだい 2 名、親の会 1 名の参加があり、きょうだい同士でそれぞれの思いを話した。今後、彼女らを中心に、きょうだい支援の輪が広がっていくと思われる。そこできょうだい支援の成人の会(15 歳以上)を発足することとなった。

愛媛県内小児慢性疾患医療費受給に関するアンケート

小児慢性特定疾患児童とその家族の生活状況を把握し、今後の支援のあり方を検討する目的で実施した。対象 1263 名、回答 402 名(回収率 31/.8%)。

松山市以外の市町村居住の方のほうがサービスや支援を希望していて、緊急時の入院先の確保や相談支援、交流支援など遠隔地特有の課題がうかがえた。今回のアンケートにより、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を知らないという意見もあり、特に遠隔地への周知が今後の課題である。

希望する相談内容としては、就職に関すること、経済的支援、就学・学習関連、緊急時の入院先、患者会・家族会の紹介などが上位を占めていた。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業委員会の開催

27 年度の事業開始より、プロジェクト委員会を設置している。28 年度は年間 5 回の委員会を行った。委員会メンバーは、企業、事業所等の代表者、親の会、教育関連、医療

者、自立支援員、社会福祉士らで構成されていて、オブザーバーとして愛媛県、松山市の各担当者も参加している。

多職種によって構成されており、本委員会において、就職が決定するなど実効的な委員会となっている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業協議会の開催

自立支援事業では、県が関係者を集めて事業内容について協議する機関を設けることになっている。愛媛県の協議会は、親の会、地域保健、教育、医療、看護、就労支援関係者等の多職種の方々を集めた 10 人の委員で構成している。松山市は独自では協議会を開催していないが、本協議会に松山市の担当者も出席しており、情報共有を可能にしている。

平成 28 年度のラ・ファミリエの活動の詳細については、資料を参照。

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り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 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することが分かった。

(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社会に認知してもらうにあたっては、患者などの当事者が情報発信することが大事。当事者ではない有識者や専門家はあまり目立たないほうが良い。小慢自立支援員等の支援する立場にあるものは、当事者が情報発信できるよう支援することが大事。

【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、コーディネイ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。

○ 「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)

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。

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)

ラ・ファミリエの自立支援員より情報収集し、現在までに作成した個別自立支援計画書をもとに2事例を例示し、立て方について研究した。

(1) 個別自立支援計画書の事例を例示

ラ・ファミリエの自立支援員が作成している個別自立支援計画書は、障害児者対策における「サービス等利用計画」を雛型にしている。実際の事例をもとに、2事例の個別自立支援計画書を例示した。

事例1は、QT延長症候群およびてんかんの6歳男児で、就学時に医療との連携が必要で、自立支援員が相談を受け、個別自立支援計画書を作成した。個別自立支援計画を作成するために主治医から情報を収集するとともに、関係機関がケース会議を行い、自立支援員は保育園や学校にも訪問して、情報収集した。就学先が決定したが、今後も継続して支援を行うため、モニタリング報告書も作成した。

事例2は、12歳で脳腫瘍を発症し、VPシヤント術と腫瘍摘出術を受け、その後多剤併用化学療法および全脳全脊髄照射および局所の放射線照射を受けた32歳女性。仕事

が長続きしないため相談を受け、適性検査や知能検査を行い、ハローワーク等の関係機関で調整し、個別自立支援計画書を作成した。その後、就労につながったが、継続して支援を行い、福祉サービス等の検討も行っていく必要がある事例である。

(2) 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			任意事業					
事業形態	委託元	委託先	相談 支援事業	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 小慢さぼーとせんたー	○	×	×	×	○	×
	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