

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）

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

## 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「小慢児童」という）の将来の自立にむけて、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）を配置する等して「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された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）を実施している。

自立支援事業の実施内容は都道府県等間で差異があることが指摘された（平成 27 年度全国実施状況調査；厚生労働省）。また、「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」（平成 28-29 年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究」という）において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、小慢児童のきょうだいのこと、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

このような背景のもと、自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実をめざして、地域間格差が生じないようにするため、自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材の原型を作成するために、ニーズをもとづいて以下の研究を計画・施行した。

#### 研究 1：自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

各都道府県の自立支援員の活動及び研修等に関する実際の相談概要を収集した。自立支援事業実施手引きの作成にむけて、自立支援員研修教材の体裁に編集する。

#### 研究 2：自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国 468 保健所における自立支援事業の実態調査を行い、保健所の役割と課題を明らかにした。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が明らかとなり、本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

#### 研究 3：自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

経年変化を捉え課題を抽出した。移行支援との連携について情報収集した。

研究4：小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

研究5：小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

自立支援事業による就園に関する課題と就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、地域における好事例を例示した。

研究6：小慢児童の就職支援、就労支援に関する情報収集・分析

小慢児童の雇用に関する企業の意識調査を、モニター会社登録者のうち、従業員50名以上の企業の人事・教育部門に所属する3354名に対して、Web上の自記式質問紙を用いた横断研究を実施した。新規性の高い研究である。小慢児童の雇用経験は「一般枠で雇用経験あり」9%、「障害者枠で雇用経験あり」14%で、雇用形態は「障害者枠」が46%と最多であった。疾患に対する認知度は、「名前だけ知っている」が先天性心疾患で57%、小児がんで73%であった。仮想事例の雇用可能性に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員（障害者枠）の可能性あり」が29.7%、小児がん事例では「短時間労働者（一般枠）の可能性あり」が34%で、「雇用は難しい」との回答は小児がん事例で43%と多かった。

研究7：小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童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を調査対象とし、支援活動実態を調査した。支援の内容としては、「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位であった。ほとんどの地域において何らかのきょうだい支援をうけることができる可能性が示唆された。

【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 教授

【研究分担者】

掛江直子 国立成育医療研究センター 臨床研究センター生命倫理研究室 室長

三平元 千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師

石田也寸志 愛媛県立中央病院 小児医療センター 小児医療センター長

落合亮太 横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 准教授

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 准教授

滝川国芳 京都女子大学 発達教育学部教育学科 教授

及川郁子 東京家政大学 短期大学部 教授

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 准教授

三沢あき子 京都府山城南保健所 所長

【研究協力者】

西朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事

大藤佳子 医療法人ゆうの森 たんぼぼクリニック

西村幸 日本訪問看護財団 松山相談支援センター 管理者

山田晴絵 旭川市子育て支援部子育て助成課 課長補佐  
菅野芳美 北海道療育園 旭川小児慢性特定疾病相談室  
多久島尚美 訪問看護ステーションちょこれーと。  
城戸貴史 静岡県立こども病院 地域医療連携室 医療ソーシャルワーカー  
猪又竜 先天性心疾患患者  
儀間小夜子 NPO 法人こども医療支援わらびの会 事務局長  
楠木重範 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス 事務局長  
川井美早紀 NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス  
福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー  
木村正人 宮城県立こども病院 循環器科  
中間初子 かがしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 会長  
島津智之 認定 NPO 法人 NEXTEP 理事長  
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 専務理事  
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 認定 NPO 法人ファミリーハウス 理事長  
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 副理事長  
水野芳子 東京情報大学 看護学部 講師  
松岡真里 京都大学大学院医学研究科 人間健康科学系専攻 家族看護学講座 准教授

宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 医学専攻分子・機能小児科学 助教  
森谷友造 愛媛大学医学部附属病院中央診療施設小児総合医療センター 講師  
清田悠代 NPO 法人しぶたね 理事長  
小野京子 NPO 法人しぶたね  
新家一輝 大阪大学大学院医学系研究科保健学専攻 講師  
石川 慶和 静岡大学大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 准教授  
副島 賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授  
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 特別支援教育講座 准教授  
三好裕也 認定 NPO 法人ポケットサポート 理事長  
赫多久美子 立教大学文学部教育学科 兼任講師  
遠藤明史 東京医科歯科大学特任助教  
土畠智幸 生涯医療クリニックさっぽろ 院長  
筈崎宏文 なないろくれよん福祉センター こども相談部  
秋月孝信 大分県難病医療連絡協議会  
新名美由紀 柏市保健所 地域健康づくり課  
手嶋佐千子 北九州市小児慢性特定疾病支援室  
北尾会津 小羊学園 アグネス静岡  
瀬川千春 鳥取大学医学部付属病院  
風間邦子 長野県健康福祉部保健・疾病対策課  
藤井陽子 山形県難病相談支援センター  
伊藤智恵子 福井県小児慢性堵九手疾病児童等自立支援相談所  
大川友紀 船橋市保健所保健総務課疾病対策係

伊藤智重子 千葉市保健福祉局健康部健康支援課

日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ  
小柴梨恵 横浜市磯子区洋光台福澤保育センター

福田篤子 田園調布学園大学 子ども未来学科 助教

吉木美恵 社会福祉法人花山福社会 花山認定こども園

安真理 社会福祉法人 平磯保育園

西田みゆき 順天堂大学大学院 医療看護学  
研究科 先任准教授

仁尾 かおり 三重大学大学院 医学系研究  
科看護学専攻 教授

野間口千香穂 宮崎大学医学部看護学科  
教授

塩之谷真弓 中部大学現代教育学部幼児教育  
学科 准教授

菅原美栄子 東京都福祉保健局保健政策部  
保健政策課

諸戸雅治 市立福知山市民病院小児科医長  
田中昌子 京都府山城北保健所

榎本淳子 東洋大学文学部 教育学科教授  
河原洋紀 三重県難病相談支援センター

センター長  
中村ひとみ 三重県難病相談支援センター

橋本美里 愛媛大学医学部附属病院 小児  
科病棟師長

中井美穂 愛媛大学医学部附属病院  
PHCU 病棟師長

山本美津子 愛媛大学医学部附属病院  
NICU/GCU 病棟師長

#### 【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 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

## A. 研究目的

平成 27 年 1 月より都道府県、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「小慢児童」という）の将来の自立にむけて、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）を配置する等して「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された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）を実施している。

自立支援事業の実施内容は都道府県等間で差異があることが指摘された（平成 27 年度全国実施状況調査；厚生労働省）。また、「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」（平成 28-29 年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究」という）において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、小慢児童のきょうだいのこと、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

このような背景のもと、自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実をめざして、地域間格差が生じないようにするため、自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材の原型を作成するために、ニーズをもとづいて研究を計画・施行した。

## B. 研究方法

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として、平成 30～32 年度に 7 つの分担研究班により研究を行う。

### 【分担研究 1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

(分担研究者：檜垣・三平・三沢)

《平成 30 年度》

平成 28-29 年度に行われた先行研究にて収集した自立支援事業に関する都道府県等の取組を自立支援事業実施手引き(以下「手引き」という)、自立支援員研修教材(以下「教材」という)の体裁に編集する。

《平成 31、32 年度》

平成 30-32 年度に収集した分担研究 2 7 の情報を編集し、手引きを完成させる。

### 【分担研究 2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

(分担研究者：檜垣・落合・高田・三沢)

《平成 30、31 年度》

分担研究 3-7 とともに都道府県等への聞き取り調査を行い、各都道府県等の自立支援事業実施機関と関連機関との連携について情報収集し、分析、評価を行う。全国保健所(469 箇所)対象のアンケート調査結果を分析し、保健所における役割と課題を明らかにして公表する。

《平成 32 年度》

平成 30-31 年度に得た情報をもとに、先進事例や好事例等に関して手引き、研修教材を作成する。

### 【分担研究 3】自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

(分担研究者：掛江・石田)

《平成 30 年度》

国が平成 27,29 年度に行った自立支援事業全国実施状況調査を分析し、経年変化を捉え課題を抽出する。

《平成 31 年度》

平成 30 年度より開始された移行期医療支援事業と自立支援事業との連携の実態について都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析し、その内容をもとに移行期医療支援事業との連携について手引き、研修教材を作成する。

《平成 32 年度》

平成 30 年度以降に国が行う自立支援事業全国実施状況調査を分析し、平成 27 年度からの経年変化を捉え、課題を抽出する。

### 【分担研究 4】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：及川)

《平成 30 年度》

看護師常駐有無の 2 群にわけて保育所・幼稚園を対象にして、小慢児童の就園の実態について質問紙法により調査し、就園に関する課題と就園準備に必要な要素を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員による就園支援の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

### 【分担研究 5】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：滝川・榎木)

《平成 30 年度》

自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取

り調査等により情報収集と分析を行い、現状を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

【分担研究 6】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：檜垣・落合)

《平成 30 年度》

自立支援員による就労相談対応の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 31 年度》

小慢児童の将来の就労に対する意識調査を保護者の協力を得て行う。自立支援事業による就職支援事業の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

【分担研究 7】小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：三平)

《平成 30 年度》

指定小児慢性特定疾病医療機関、都道府県等、患者会、きょうだい支援を行っている支援団体より、きょうだい支援行事実施の有無、その内容について情報収集し、全国の実態を明らかにする。

《平成 31 年度》

自立支援員によるきょうだいに関する相談対応の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《平成 32 年度》

( ) 分担研究 4-7 は《平成 32 年度》において、それぞれ平成 30-31 年度より得た情報をもとに、手引きおよび教材を作成し、成果を報告する。

## C. 研究結果

### 【分担研究 1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

小慢自立支援員による相談支援のなご一層の充実を目指し、本分担研究では相談対応のモデル集を作成することとした。

2018 年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。「慢性疾病の治療のための長期入院後の生活への不安」、「公的な支援制度」、「同じ病気の子どもをもつ保護者に知り合いたい」、「保育所入所に関する不安」、「経済的な不安」、「就学前の不安」、「学校での支援」、「クラスメイトへの疾病の説明」、「いじめ」、「学習支援」、「復学支援」、「同年代の慢性疾病患者との交流機会」、「学校生活での不安」、「不登校」、「医療機関の選定」、「成人診療科への移行に関する不安」、「就労に関する不安」、「民間の保険加入に関する不安」等に関する架空相談事例が集まった。

2019 年度以降は、架空事例に対する支援方法について検討し、相談対応例を事例集にまとめることを目標とした。

### 【分担研究 2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における相談支援の実態調査

地域における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

【分担研究 3】自立支援事業全国実施状況調査・分析、移行期医療支援事業との連携に関する情報収集・分析

経年変化を捉え課題を抽出した。移行支援との連携について情報収集した。

【分担研究 4】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

【分担研究 5】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

分担研究において、平成 30 年度は、自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、都道府県等より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、現状を明らかにすることを目的とした。

学校教育における学習支援、学習ボランティアによる学習支援、医療関係者等による学習支援などさまざまな学習支援が行われている現状を踏まえ、「学習支援」をどのように定義し、どこまでの範囲を含めるのについて検討を行い、小慢児童が関わるす

べての学習の機会を「学習支援」として捉えることとした。さらに、不登校児童への対応との関係について、文部科学省の長期欠席児童数の調査では、病気による長期欠席と不登校による長期欠席との割合は、自治体によるカウント方法によって差があることや、年度のトピックス(事件等を含む)などの影響を受けることがあることを確認した。不登校児童としてカウントされた児童の中に、小慢児童が含まれている可能性も高く、教育の機会保障につながる教育支援を進めていく際には、不登校児童についても切り離さずに検討していくことが必要である。

具体的な自治体での取り組みとして、岡山県、岡山市、愛媛県の事例を述べる。

(岡山県)

・岡山県教育委員会特別支援教育課内に、「長期療養児教育サポート窓口」が設置されており、長期欠席せざるを得ない児童生徒の保護者や病気療養児を担当する教員からの相談に応じている。また、小児がんの子供どもの復学支援に詳しい大学教員や病気の子どもの学習支援などに取り組む NPO 法人ポケットサポート代表理事が、県特別支援教育専門家チームのメンバーとして助言等を行っている。

(岡山市)

・NPO 法人ポケットサポートが、岡山市小児慢性特定疾病児童等相互交流支援業務の委託を受け、年間を通じた交流イベントの実施しており、併せて長期休暇中の宿題会や学習スペースの提供、インターネットを活用した双方向 WEB 学習支援等による学習支援、復学支援を実施している。

(愛媛県)

・認定 NPO 法人ラ・ファミリエと NPO 団体志リレーション Lab<sub>3</sub>、愛媛大学教育学部・医学部の連携によって、病気療養児の学習支援を実施している。学習支援ボランティア養成研修を修了した愛媛大学や県立医療技術大学の学生ボランティアが、大学教員や病院スタッフと協働して、病気療養児への対面による直接の学習支援やメディア活用による間接の学習支援を実施している。

上記 3 自治体以外の自治体においても、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談事業(必須事業)における相談内容には、教育にかかる内容が極めて多く、疾病の種類や病状、地域の特性、家族構成や家庭環境など個別対応が不可欠であるとともに、支援の多様性も求められることが改めて明らかとなった。

2019 年度以降は、就学支援、学習支援の実施状況をより明らかにするとともに、自立支援による就学支援や、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を明らかにしたい。

#### 【分担研究 6】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

Web 上の自記式質問紙を用いた横断研究を実施した。対象はモニター会社登録者のうち、従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門に所属する 3354 名とした。質問紙では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者(利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級)と小児がん患者(疲れやすい、障害者手帳なし)各 1 名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。

1113 名(33%)から回答を得た。うち、小

慢患者の雇用経験は「一般枠で雇用経験あり」97 名(9%)、「障害者枠で雇用経験あり」160 名(14%)であった。小慢患者の雇用経験のある 221 名に雇用状況を尋ねたところ、雇用形態は「正規社員(障害者枠)」が 46%と最多であった。3 年継続率は 3 年未満との回答が 45%を占めた。行っている配慮では、「短時間労働」が最も多く、次いで「長期休暇しても雇用継続」「フレックス制」の順であった。「主治医と職務環境について相談」「外部機関との連携支援体制」など、自社外の組織との連携に関する項目は 1 割前後の実施率であった。仮想事例が有する疾患に対する認知度は、「名前だけ知っている」者が先天性心疾患で 57%、小児がんで 73%であった。仮想事例の雇用可能性に関しては、先天性心疾患事例では「非正規社員(障害者枠)の可能性あり」が 331 名(29.7%)、小児がん事例では「短時間労働者(一般枠)の可能性あり」が 373 名(34%)と最多で、「雇用は難しい」との回答は小児がん事例で 43%と多かった。雇用にあたって知りたいことでは、両事例において「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性があるか」「能力的に貢献できるか」「一般的マナーを身に着けているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」で回答者が 3 割を超えていた。雇用にあたって心配なことでは、両事例において、「適当な仕事があるか」が最多であり、「勤務時間を配慮できるか」「勤務場所を配慮できるか」が続いた。自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が両事例において 6 割強であった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割として、適切な仕事内容・勤務時間・勤務場所、配慮を要する事項などを企業に具体的に伝える方法を患者や家族と共に考えていくこと、障害者手帳取得・利用を患者や家族と検討することことの必要性が示唆された。

#### 【分担研究 7】小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析

「介護者支援事業」の例示のなかの「小児慢性特定疾病にかかっている児童のきょうだいへの支援」について、我が国の現状を把握し、先進的事例や好事例について情報収集しそれを提供することを目標とした。

2018年度は、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童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を調査対象とし、支援活動実態を調査した。102団体より回答を得られ、そのうち何らかのきょうだい支援を行っていて、結果の公表に協力を得られた92団体を分析対象とした。

分析対象の92団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体が32団体あったことから、我が国においては、すべての地域において何らかのきょうだい支援をうけることができる可能性が示唆された。きょうだい支援の内容としては、「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位に挙げられた。疾病や障害の種類を問わず、疾病や障害をもつ児童のきょうだいを支援している団体が41団体あった。80団体が「きょうだい支援の取組事例集」の作成に協力可能と回答した。2019年度以降に、きょうだい支援の取組の

内容や課題、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫等を記載した事例集を作成していきたい。

#### まとめ

自立支援事業に関する実態を把握し、情報提供することで、全国の自立支援員は、より多くの患者や家族に対して医療と福祉と教育と就労の機能的融合を視野に入れた、尚一層質の高い相談支援を行うことが可能となる。本研究において収集した支援内容に関する情報を集約した自立支援事業実施の手引き及び自立支援員研修教材を公表することで、自立支援事業の均てん化が可能となり、都道府県等における自立支援事業の尚一層の発展が期待できる。

#### **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