

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事業の発展に資する研究

（ H 3 0 - 難治等（難） - 一般 - 0 1 7 ）

「自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成」

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）

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。

小慢自立支援員による相談支援のなお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。「慢性疾患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患の説明」、「いじめ」、「学習支援」、「復学支援」、「同年代の慢性疾患患者との交流機会」、「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。

研究協力者

伊藤智恵子（福井県小児慢性疾病児童等自立支援相談所）

風間邦子（長野県健康福祉部保健・疾病対策課）

菅野芳美（北海道療育園旭川小児慢性特定疾病相談室）

城戸貴史（静岡県立こども病院地域医療連携室）

儀間小夜子（NPO 法人こども医療支援わら

びの会）

楠木重範（チャイルド・ケモ・クリニック）

塩之谷真弓（愛知県衣浦東部保健所）

手嶋佐千子（北九州市小児慢性特定疾病支援室）

西朋子（NPO 法人ラ・ファミリエ）

筈崎宏文（なないろくれよん福祉センターこども相談部）

福土清美（東北大学病院小児科・小慢さぼー

とせんたー)

山田晴絵(旭川市子育て支援部子育て助成課)

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(児童福祉法第1条)。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(平成27年厚生労働省告示第431号)。

そこで、慢性的な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育成及び自立促進を図るため、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(以下「小慢自立支援事業」という。)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。

そこで本研究において、小慢自立支援員の育成の場や、小慢自立支援員の実際の活動場面において、参考となりうる相談対応事例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。

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。

B. 研究方法

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。

C. 研究結果

収集した架空事例について慢性疾病児童のライフステージ順に表 1 に列挙した。

- 「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。

《考察》

本研究では、研究班に所属する研究協力者からのみ架空事例を収集したため、実際には表 1 に示す以外の相談内容もありえると思われる。2019 年度以降においても、引き続き架空事例について情報収集する努力を続けたい。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

2019 年 2 月 3 日に、本研究班が主催する成果報告会にて本報告書の内容を発表した。

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

(表 1)

慢性疾病児童のライフステージ	相談内容
新生児	医療的ケアを必要とする状態で NICU を退院することになったが、どのような生活となるのかイメージが湧かず、自宅で暮らしていくことができるのかどうか心配である。
新生児	医療費の助成制度、特別児童扶養手当、障害者手帳について知りたい。
新生児	居住する市町村では、利用したい日常生活用具が給付されないがどうしたらよいか。
乳児	外見上健常児と変わらない慢性疾病児童の成長の過程において、今後どのような問題が起こり得るのか、同じ病気の子どもをもつ保護者から聞きたい。

乳児	慢性疾病があるため、保育所に入所できるのかどうか不安だ。
乳児	自宅と入院付添している遠隔地での二重生活が、経済的に負担となってしまっているがどうしたらよいか。
乳児	人工呼吸器や経管栄養などの医療的ケアを必要としている入院児童が、1年後に退院することになったが、どのような生活になるのか何も想像がつかず不安である。
幼児	慢性疾病にかかっている児童を受け入れてくれる保育所をどう探せばよいのかわからない。
幼児	服薬介助をしてくれる看護師のいる保育所があるか知りたい。
幼児	慢性疾病にかかっている児童の入院に付き添ってあげたいが、就労できなくなってしまい経済的に不安である。
幼児	小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいのかわからない。
幼児	通学支援や学校で受けられる支援について、小学校入学前に知っておきたい。
小学生	慢性疾病のことについて児童がクラスメイトにどう説明したらよいかかわからない、説明した後クラスメイトがどのような反応をするか不安である。
小学生	慢性疾病にかかっていることで児童がいじめを受けているがどうしたらよいか。
小学生	入退院を繰り返しあまり学校へ行けず学力が低下している子への学習支援をして欲しい
小学生	慢性疾病治療のため長期入院しているが、退院し学校に戻る際に留意すべきことについて知りたい。
小学生	地域の中学校か、特別支援学校のどちらに進学するのがよいか悩んでいる。
小学生	進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ。
中学生	市町村による児童への医療費助成が中学生で終了するので、他の医療費助成の制度を利用したい。
中学生	同年代の慢性疾患患児と交流する機会が欲しい。
中学生	慢性疾病があるため、上層階にある教室へ行けない。
中学生	教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「学校へ行きたくない」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかかわからない。
中学生	進学する高等学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ。

高校生	20歳になり小児慢性特定疾病医療費の支給を受けられなくなった時、代わりとなる医療費助成の制度があるのか教えてほしい。
高校生	慢性疾病治療のための入院により、出席日数が不足して進級できないかもしれないと不安である。
高校生	大学に通うために転居する地域に、慢性疾病を見てもらえる医療機関はどこにあるか。
高校生	学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。
高校生	高等学校卒業後の就労先が決まらないがどうしたらよいか。
高校卒業後	小児診療科から成人診療科へ移行したが、医師や看護師の対応の違いに悩んでいる。
高校卒業後	慢性疾病にかかっているが、生命保険に入れるのかどうか知りたい。
高校卒業後	障害年金について教えてほしい。
高校卒業後	就労を希望する慢性疾病患者へ、どのような支援があるのか教えてほしい。
高校卒業後	慢性疾患を持っていても（例：看護師）になれるのか。
高校卒業後	職場において、業務内容が体力的につらい。