

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事業の発展に資する研究

「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、児童相談所設置市（以下「実施主体」という）は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という）について、地域支援の充実により自立促進を図るため、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実施主体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、小慢児童のきょうだいのこと、就労に関連すること、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図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、全国実施状況調査の経年的変化を把握して課題を抽出し、実態調査をもとに、任意事業を含めて引き続き好事例を周知し、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、ニーズに基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

相談対応のモデル集を作成した。小慢自立支援員として相談支援を担当している研究協力者の相談支援経験をもとに相談概要を収集して架空事例を作成し、収集した架空事例のうち 5 つの事例について、相談支援対応モデルを検討した。

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保健所を対象とした 1 次調査の結果を踏まえ 2 次調査を実施し、好事例集を作成した。各保健所は、小慢医療費助成申請の機会等を活用し、地域支援を必要としている小慢児童を把握し、関係機関と連携のもとに支

援を「つなぐ」役割を果たしていた。成果物を周知・共有することにより、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の発展につながることが期待された。

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・分析および患者団体における「生活アンケート」調査の監修

自立支援事業全国実施状況調査（平成27年度～厚生労働省健康局難病対策課実施）を分析し、経年変化を捉えて課題を抽出し、慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する生活実態調査（厚生労働行政推進調査事業費補助金「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」班）における自立支援関係項目の結果もあわせて分析した。

小児慢性特定疾病の一疾患群にあたる先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）が実施した「生活アンケート」調査結果について、医療専門職の立場から監修した。個別性が高く、かつ内部障害で見た目からはわからないことの多い小慢児童の支援においては、個々の児童にとってその時点その地域で最善の対応を検討できるよう、関係者同士の顔の見える関係作りを促すことが自立支援員には求められるなど、自立支援事業の今後の方向性を検討するうえで、示唆に富む調査結果となった。

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

実態調査とインタビュー調査の2段階で実施した。小児慢性疾患児が保育所での生活を安定的に送ることや、就園の受け入れを促進するためには、保育活動へのスムーズな導入のために、疾病等子どもの状態から保育活動や生活レベルをどの程度整えられるか、入園前の準備・確認など、段階的に支援していくことが必要と考えられた。

研究5：小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

自立支援事業の任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。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、都道府県等教育委員会および特別支援学校（病弱）への聞き取り調査等により情報収集し分析した。京都府と北九州市において自立支援事業（任意事業）による教育委員会や学校との新たな教育支援システムが構築された事例が確認された。小慢児童の就学・学習支援の充実のためには、自立支援事業の周知に努めることが重要で、課題解決を進めていく必要がある。

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

大企業に加えて中小企業を対象に調査し、1516名から有効回答を得た。小慢患者の雇用経験は、「一般枠」は大企業8.4%、中小企業1.7%、「障害者枠」は13.6%、中小企業1.0%であった。雇用にあたって知りたいことは、大企業、中小企業ともに「どのような配慮が必要か」が最多で、中小企業では労働意欲、スキル、能力などがより重視される傾向にあった。雇用にあたり心配なことは、「適当な仕事があるか」が最多で、中小企業ではバリアフ

リー対応、他の従業員との公平性、他の従業員の理解、雇用継続困難時の受け皿、長期休業時の対応を懸念する傾向にあった。自立支援員がいれば役立つと回答した者が大企業 54.7%、中小企業 73.6%であり、中小企業でニーズが有意に高かった。自立支援員の役割として、患者と雇用に興味を持つ中小企業との橋渡しに加え、移行医療支援センターや就労支援制度、NPO などとの連携が必要である。

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

【研究1】44 のきょうだい支援団体より取組事例について情報収集し、「きょうだい支援団体取組事例集」としてまとめた。【研究2】日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設のうち、207 施設（回収率 42.8%）におけるきょうだい支援の実態を調査し分析した。きょうだい支援について、病棟（外来）全体で取り組んでいるのは 25.1%に対して、一部スタッフが取り組んでいる 17.9%、取り組んでいない 56.5%であった。

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、自立支援事業の尚一層の発展が期待できる。

【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
小児科学講座 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

檜木暢子 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 京都府立医科大学小児科学
講師 / 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 旭川市福祉保険部国民健康保険課
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

大戸 真紀子 幼保連携型認定こども園浜分
こども園

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 かご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
 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 名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 准教授
 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
 日和田美幸 なないろくれよん福祉センター
 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
 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祉会 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 前任准教授

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

松岡太郎 豊中市保健所

光井朱美 京都最先端科学大学健康医療学部看護学科 講師

田中昌子 京都府山城北保健所

東出理沙 京都府山城南保健所

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

宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 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

越智彩帆 愛媛大学教育学部 特別支援教育講座

大西和江 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

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図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、全国実施状況調査の経年的変化を把握して課題を抽出し、実態調査をもとに、任意事業を含めて引き続き好事例を周知し、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、ニーズに基づいて以下の研究を計画・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、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)

先行研究(平成 28-29 年度檜垣班)により把握されたニーズに基づき、平成 30-令和元年度に各都道府県の多くの地域の小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者のこれまでの相談支援経験から実際の相談を収集し架空事例を作成した。5つの架空事例に対してどのように対応するかヒアリングし、以下についてまとめた。

1. 相談内容を患者及び家族より聴取するにあたり特に把握しておきたいこと
2. 情報提供の内容
3. 助言の内容
4. 関係機関への連絡調整について
5. その他の支援
6. 把握しておきたい知識
平時からしておきたい準備 など

【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)

地域における小慢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、平成 30 年度に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自記式質問紙調査による実態調査の結果、その取組には地域格差があることが明らかとなった(平成 30 年度分担研究報告) 1

次調査で回答のあった 326 保健所のうち、
1) 取組実施スコアが上位に含まれ、かつ
2) 自由記載欄への記載のある保健所のうち、2 次調査同意が得られた 14 保健所を対象とし、各 1 次調査票の記載内容を踏まえて、具体的な実践取組内容に関する調査を依頼した。日程調整が可能であった保健所に対して、取組の内容、工夫、成果などの具体的内容を、訪問または電話でのヒアリング調査を実施した。

【分担研究 3】自立支援事業全国実施状況調査・分析、「移行期医療支援体制整備事業など」との連携に関する情報収集・分析および患者団体における「生活アンケート」調査の監修

(分担研究者：掛江・石田・落合・檜垣)

自立支援事業全国実施状況調査(平成 27 年度～ 厚生労働省 健康局難病対策課実施)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。

慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する生活実態調査(厚生労働行政推進調査事業費補助金「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」班)における自立支援関係項目の結果もあわせて課題を分析する。

児の成長に合わせて必要な自立支援を計画的に提供していきつつ、移行期医療支援とも連携していけるよう、自立支援事業と移行期医療支援体制整備事業等との連携等についても情報収集、分析する。

小児期にある慢性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題に関する研究

(分担研究者：落合・檜垣)

小児慢性特定疾病の一疾患群にあたる先天性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題を明らかにするために、先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）が実施した「生活アンケート」調査（郵送式の自記式質問紙調査）のうち、18歳未満の患者データの単純集計結果の提供を受け、研究班として対象者の治療状況の分類、年代別の比較方法、不安・困りごとに関する自由記述の分析方法について提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修した。

【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

（分担研究者：及川）

研究は、実態調査とインタビュー調査の2段階で実施した。

1. 実態調査

無記名自記式質問紙調査による量的記述的研究で、小児慢性疾患児の受け入れ状況、受け入れるための条件、受け入れ後の状況などを調査した。社団法人全国保育協議会の了承のもと132施設を対象とした。データの分析は、統計処理SPSSver.25を使用し、単純集計および属性などによる差異をフィッシャーの直接確率検定により分析、自由記述については内容分類等で整理した。

2. インタビュー調査

個人またはグループでのインタビュー調査による質的記述的研究で、小児慢性疾患児の受け入れ事例について就園前の準備内容、就園後の登園状況とサポート体制、受け入れに関する問題、課題などについてインタ

ビューした。対象者は、1の実態調査でインタビュー調査に承諾の得られた施設および研究協力者からの便宜的抽出により承諾の得られた保育所看護職である。

東京家政大学研究倫理委員会の承認を得て実施した（承認番号：板2019-23）。

【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・檉木）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。

先行研究において小慢児童への就学・学習支援に関するニーズが高いことが示されていることを踏まえて、就学支援・学習支援の実施状況を明らかにし、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、都道府県等教育委員会および特別支援学校（病弱）への聞き取り調査等により情報収集し分析することを目的とした。「学習支援」についての聞き取り調査は、埼玉県立けやき特別支援学校、京都市立桃陽総合支援学校、広島県教育委員会高校教育指導課、北九州市教育委員会特別支援教育課において実施し、聞き取り調査の内容は、小慢児童を含む病気療養児を対象とする事業等の取り組み、学習支援体制、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、自立支援員等との連携、今後の課題、とした。

【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：落合、檉垣）

本研究では、平成 30 年度に実施した従業員 50 名以上の企業の人事・教育部門担当者対象の質問紙調査データを使用した。加えて令和元年度には、より従業員数の少ない企業の担当者の認識も明らかにするため、中小企業の活性化を目的とする研究会の会員に対しても同様の質問紙調査を行った。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。平成 30 年度、令和元年度の調査データを統合し、回答内容を企業規模別に比較した。

【分担研究 7】小慢児童のきょうだい児支援に関する情報収集・分析

(分担研究者：三平)

平成 30 年度は、きょうだい支援の支援活動実態を調査し、分析対象の 92 団体のうち、令和元年度は、(研究 1) 44 のきょうだい支援団体より取組事例について情報収集し、それを「きょうだい支援団体取組事例集(令和元年度)」としてまとめた。

(研究 2) 医療機関おけるきょうだい支援の実態を調査した。日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設のうち、「病気をかかえる子どものきょうだい児支援 実態調査」への協力を得た分析対象 207 施設(回収率 42.8%) の回答を分析した。(愛媛大学臨床倫理審査委員会承認 1905010 号)

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

平成 30 年度は、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、34 の架空事例のリストを作成した。令和元年度はそれら架空事例のうち、以下の 5 つの架空事例について検討した。「(相談事例 1) 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である。」

「(相談事例 2) 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。」

「(相談事例 3) 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。」

「(相談事例 4) 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わからない。」

「(相談事例 5) 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。」

また、「把握しておきたい知識」や、「平時からしておきたい準備」についてまとめた。

その他の架空事例についても継続してモデル対応を検討作成しているところであり、小慢自立支援員の相談対応業務の参考となるよう、また研修の場等での活用を想定して、モデル対応集を作成する。

【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

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・分析および患者団体における「生活アンケート」調査の監修

自立支援事業全国実施状況調査（平成 27 年度～厚生労働省 健康局難病対策課実施）では、相談支援事業に加えて、就職支援、きょうだい支援、学習支援等を提供できる仕組みとなっており、意義のある事業である。都道府県等における実施が義務である相談支援事業は、ほぼ全ての都道府県等において実施されているが、任意事業の実施率は低い。未実施である理由としては、実施方法が分からない、ニーズを把握していない、予算がない等が示されており、必要ではないという意味合いではないことを改めて意識する必要がある。

任意事業が未実施の理由として、実施方

法が分からない等としている都道府県等があることから、引き続き、好事例を周知していく必要があると思われる。

また、任意事業の現状や課題について分析するとともに、任意事業の活用を進めるためには、患者及びその家族への周知を強化することも必要であり、医師や医療機関、NPO 法人等の地域の関係者に事業の存在や仕組みについて知ってもらい、受療時に伝えてもらえるようにすることが効果的と考えられる。厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（資料 2 - 4）で公表した。

小児期にある慢性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題に関する研究

守る会会員を対象とした生活アンケート調査の結果は、対象者 458 名の年齢は 0-6 歳 149 名(32.5%)、7-12 歳 176 名(38.4%)、13-15 歳 64 名(14.0%)、16-17 歳 60 名(13.1%)であった。治療状況はフォンタン術後 157 名(34.3%)、最終修復術後 193 名(42.1%)、未修復 44 名(9.6%)などであった。

入園を断られる患者が一定数存在すること、就学時相談を行なっている者が多いことが示された。また、年代別の特徴として、0-3 歳では特に就園や保護者の就労、4-6 歳では就学、7-12 歳および 13-15 歳では学習や進路、16-17 歳では高校卒業後の進路や将来の就労などが示された。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、就園支援、就学・学習支援が必要と考えられる。個別性が高く、かつ内部障害で見た目からはわからないことの多い小慢児童の支援においては保護者、幼児教育・学校関係者などにとっても初めての経験となることがあ

る。個々の児童にとってその時点その地域で最善の対応を検討できるよう、関係者同士の顔の見える関係作りを促すことが自立支援員には求められる。自立支援事業の今後の方向性を検討するうえで、示唆に富む調査結果となった。

【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

65施設から回答があった(回収率49.2%)。今回の調査を通し、小児慢性疾患児が保育所での生活を安定的に送ることができるようにするには、段階的に支援していくことが必要と考えられた。

就園の準備期間：就園の方法や手続きは地域により異なり、小児慢性疾患児や家庭の情報と集約が必要であり、一定の準備期間を要する。小児慢性疾患児の健康レベルと保育活動とをすり合わせ(どの程度介助が必要か)、子どもの安全と保育士の負荷を軽減する(保育士の加配が必要か)ことが求められる。

入園後の見習い期間：この期間は、入園に当たって最も重要視されている「集団保育が可能な病状であるか」ということが試される時期である。

子どもの自立期間：小児慢性疾患児が他の児たちと一緒に保育環境で集団生活ができるようになる時期である。

今回の結果を踏まえ、就園の受け入れを促進するためには、

- ・保育活動へのスムーズな導入のために、疾病等による保育活動の具体的なレベルの確認と調整ができること
- ・子どもの状態から生活レベルをどの程度

整えられるか検討できること

・入園前の準備・確認をできるだけ洗い出すための「小児慢性疾患患児保育活動アセスメントシート」を作成して保育活動へのスムーズな導入を図るとともに、保育士に負荷が掛からないための知識・技術のサポート体制、保護者や保育士以外の職種への保育活動への理解が得るように働きかけていくことが望まれる。

【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

- (1) 埼玉県立けやき特別支援学校
 - (2) 京都市立桃陽総合支援学校
 - (3) 広島県教育委員会高校教育指導課
 - (4) 北九州市教育委員会特別支援教育課
- において、聞き取り調査を行った。

埼玉県、広島県の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携は確認できなかった。小児がん拠点病院である広島大学病院が主催する「小児がんの子ども教育セミナー」を広島県、広島県教育委員会、広島市教育委員会の共催・後援のもと開催している。自立支援事業と教育における公的施策における「学習支援」との連携につながるであろう素地は整いつつあると考えられた。

京都府と北九州市において自立支援事業(任意事業)による教育支援が開始し、教育委員会や学校との密接な連携によって新たな教育支援システムが構築された事例が確認された。しかしながら、自立支援事業や自立支援員について、地方公共団体教育委員会の病弱・身体虚弱教育担当者、高校教育担当者に、周知されていないことも明らかとなった。小慢児童の就学・学習支援の充実のためには、今後とも、小児慢性特

定疾病児童等自立支援事業の周知に努めることが重要であり、そのことによって、小慢児童の就学・学習支援の関する課題解決を進めていく必要がある。

【分担研究 6】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

1516 名から有効回答を得た（平成 30 年度調査 1113 名、令和元年度調査 403 名）。対象者の所属する企業の従業員数は 46 名以上の大企業が 1215 名（80.1%）、45 人以下の中小企業が 301 名（19.9%）であった。小慢患者の雇用経験に関して、「一般枠で雇用経験あり」と回答した者は大企業 102 名（8.4%）、中小企業 5 名（1.7%）、「障害者枠で雇用経験あり」と回答した者は 165 名（13.6%）、中小企業 3 名（1.0%）であった。また、「雇用経験はないが興味はある」と回答した者は大企業 464 名（38.2%）、中小企業 171 名（56.8%）であった。

仮想 2 事例の雇用にあたって知りたいことは、大企業、中小企業ともに「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にあった。雇用にあたり心配なことは、大企業、中小企業ともに「適当な仕事があるか」が最多で、中小企業ではバリアフリー対応、他の従業員との公平性、他の従業員の理解、雇用継続困難時の受け皿、長期休業時の対応を懸念する傾向にあった。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」と回答した者が大企業 664 名（54.7%）、中小企業 230（73.6%）であり、中小企業でニーズが有意に高かった。

中小企業の多くは小慢患者の雇用経験を

持たないが、雇用に興味を持っている。また、中小企業では、個人の意欲や能力、態度が重視される傾向にある。小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割として、患者と雇用に興味を持つ中小企業との橋渡しに加え、患者の労働意欲、スキル、能力、積極性、さらに職場定着を促すために移行医療支援センターや就労支援制度、NPO などの連携が必要である。

【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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に記載されている「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。

平成 30 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。

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」が上位に挙がった。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。

令和元年度は、（研究 1）44 のきょうだ

い支援団体より取組事例について情報収集し、それを「きょうだい支援団体取組事例集（令和元年度）」としてまとめ、（研究 2）医療機関におけるきょうだい支援の実態を調査した。日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設のうち、実態調査への協力を得た分析対象 207 施設（回収率 42.8%）の回答を分析した。その結果、きょうだい支援について、病棟（外来）全体で取り組んでいると回答した件数 52（25.1%）に対して、一部スタッフが取り組んでいる 37 件（17.9%）、取り組んでいない 117 件（56.5%）であった。

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、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

檜垣高史（2019）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（第 1 回）資料 2 - 5（檜垣参考人提出資料）

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000543797.pdf>

掛江直子（2019）

小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ（第 1 回）資料 2 - 5（掛江参考人提出資料）

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000543796.pdf>

掛江直子（2019）

小児慢性特定疾病対策における自律支援, Jpn. J. Child Adolesc. Psychiatr., 60(4): 454-459

三平 元、檜垣高史、編集 / 及川 郁子（2019）

慢性疾患のある子どもの自立支援、知っておきたい知識、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、へるす出版、小児看護 42(13):1608-1613, 2019.

Ochiai R, Kato H, Misaki Y, Kaneko M, Ikeda Y, Niwa K, Shiraishi I. (2019) Preferences regarding transfer of patients with congenital heart disease who attend children's hospital. Circulation journal. 2019, 83(3) 824-830

野間口千香穂、西田みゆき、仁尾かおり、及川郁子 (2019) 慢性疾患のある子どもの自立支援、自立度確認シート、小児看護 42 (13)、2019

檜垣高史 成人先天性心疾患学会 教育講演 13 実際の診療体制と問題点「成人先天性心疾患診療において必要な社会保障制度」第 21 回 日本成人先天性心疾患学会 2019 年 1 月 (岡山) 口頭発表

檜垣高史 移行支援の必要性と重要性. 厚生労働省 健康局 難病対策課 平成 30 年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修会 2019 年 2 月、(愛媛) 口頭発表

檜垣高史 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介」～慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのために～ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 第 7 回自立支援員研修会 2019 年 6 月、(東京) 口頭発表

檜垣高史 「おとなになりゆく患者さんの社会生活サポートを考える」心臓病児の就学・学習・就職・自立・社会保障制度. 日本小児循環器学会 学んで救える子どもの

命 PH Japan project 遠隔配信シリーズセミナー 第 3 回、2019 年 8 月、(東京) 口頭発表

三沢あき子、塩之谷真弓、菅原美栄子、諸戸雅治、田中昌子、光井朱美、檜垣高史. 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所調査. 第 66 回日本小児保健協会学術集会、2019 年 6 月、(東京) 口頭発表

三沢あき子、塩之谷真弓. 地域における小児慢性特定疾病児童等相談支援のコツと実践. 第 78 回日本公衆衛生学会総会、2019 年 10 月、(高知) 自由集会

F. 知的財産権の出願・登録状況
なし