

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

「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）

滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部学科
京都教育大学大学院連合教職実践研究科）

榎木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科教授）

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）

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。

平成 30 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るか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。

令和元年度においては、平成 30 年度に収集した架空事例のうち 5 つの事例について、現に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協力を得てモデル対応を検討した。

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）

福士清美（東北大学病院小児科・小慢さぼー
とせんたー）

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
ーこども相談部）

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）

城戸貴史（静岡県立こども病院地域医療連
携室）

伊藤智恵子（福井県小児慢性疾病児童等自
立支援相談所）

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。）

川井美早紀（NPO 法人チャイルド・ケモ・
ハウス）

楠木重範(チャイルド・ケモ・クリニック)
西朋子(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)
手嶋佐千子(北九州市小児慢性特定疾病支援室)
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)
赫多久美子(立教大学)
塩之谷真弓(中部大学幼児教育学科)
山田晴絵(旭川市役所)
飛田あさみ(旭川市役所)
風間邦子(長野県健康福祉部保健・疾病対策課)
島津智之(認定NPO法人NEXTEP)
宇敷裕香里(千葉市役所)

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。

平成30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。

令和元年度は、平成 30 年度に収集した架空事例のうち 5 つの事例に対するモデル対応について検討した。

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、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
7. 平時からしておきたい準備

C. 研究結果

以下の 5 つの架空事例について検討した。
(別添資料 1~5 参照)

「(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。」

患者本人と保護者それぞれの、「現在の状況や気持ち」や「将来の希望」を聴取するにあたり、文部科学省が作成した「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋し、改変したものを利用することを提案した。

相談事例 1~5 における「把握しておきたい知識」について、令和 2 年 3 月 31 日版として表 1 にまとめた。

相談事例 1~5 における「平時からしておきたい準備」について、令和 2 年 3 月 31 日版として表 2 にまとめた。

《考察》

5 事例についてモデル対応を検討したが、小慢自立支援員には、相談対応するにあたり、多岐にわたる支援施策や事業の概要について把握している必要があることが分かった。また、小慢自立支援員の多くは「悩みや不安について共感の気持ちをもって時間をかけて傾聴するだけでも、患者自身や家族は安心する印象がある」との意見を持っていた。相談対応として、必ずしも情報提供や助言、関係機関へつなぐ必要はないことがあることが分かった。

令和 2 年度は、これら 5 事例のモデル対応についての検討を重ね、必要に応じて改訂版を作成する。また、平成 30 年度に収集したその他の架空事例についてもモデル対応を検討し、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。

D. 健康危険情報

令和元年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。

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況
なし

E. 研究発表

(表1) 「把握しておきたい知識」一覧(令和2年3月31日版)

分野	把握しておきたい知識
保育	「児童発達支援センター」(児童福祉法第43条)の概要
保育	「保育所等訪問支援」(児童福祉法第6条の2の2第6項)の概要
保育	「一時預かり事業」(児童福祉法第6条の3第7項)の概要
保育	利用者支援事業(子ども・子育て支援法第59条第1号)における「利用者支援 専門員(保育コンシェルジュ)」の役割
保育	医療的ケア児保育支援モデル事業の概要
保育	教育・保育給付の支給要件：子ども・子育て支援法施行規則第1条の5に定め る事由
学校	「スクールカウンセラー」(学校教育法施行規則第65条の2)の役割
学校	「スクールソーシャルワーカー」(学校教育法施行規則第65条の3)の役割
学校	「部活動指導員」(学校教育法施行規則第78条の2)の役割
学校	「病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために」(全国特別支 援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所)
学校	いじめ防止対策推進法第23条
学校	「24時間子供SOSダイヤル」の概要
学校	「子どもの人権110番」の概要
学校	「子どもの人権SOS-eメール」の概要
学校	いじめ対策に係る事例集(文部科学省 平成30年9月作成)
学校	特別支援教育に関する校内委員会
学校	地域における特別支援教育のセンター的機能
学校	学校生活管理指導表
学校	診療情報提供料(1)
学校	「不登校児童生徒への支援の在り方について(通知)」(令和元年10月25日文科 初第698号)別添2「児童生徒理解・支援シートの作成と活用について」
学校	「教育支援資料～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充 実～」(平成25年10月文部科学省作成)第2編：教育相談・就学先決定のモデ

	ルプロセス
学校	「教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～」(平成 25 年 10 月文部科学省作成) 第 3 編：障害の状態に応じた教育的対応：5_病弱；3_病弱・身体虚弱の子供の教育における合理的配慮の観点
学校	「小・中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について(通知)」(平成 30 年 9 月 20 日 30 文科初第 837 号)
医療	国立がん研究センター小児がん情報サービス「がん専門相談員のための小児がんの相談対応の手引き」
医療	成人先天性心疾患の診療を行っている医療機関の一覧(日本成人先天性心疾患学会のウェブサイト)
医療	Transition support 情報共有サイト(小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援)
医療	「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」(健難発 1025 第 1 号平成 29 年 10 月 25 日厚生労働省健康局難病対策課長通知別紙)
医療	「移行期医療支援センター」の概要
医療	「小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド」(平成 30 年 2 月 25 日発行)

(表 2)「平時よりしておきたい準備」一覧(令和 2 年 3 月 31 日版)

分野	平時よりしておきたい準備
	《以下の支援関係者や機関等の担当者と顔の見える関係を構築》
	市町村の保育所や幼稚園、認定こども園の所管課
	市町村保健センターにおける母子保健を担当する保健師
	相談支援専門員
	障害者等への支援の体制の整備を図るため、関係者により構成される協議会(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第 89 条の 3)
	保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための地方公共団体の整備する体制(児童福祉法第 56 条の 6 第 2 号)
学校	教育委員会の特別支援教育担当職員
学校	教育委員会の就学事務担当職員
学校	特別支援教育のセンター的機能の担当者(多くの学校では「特別支援教育コーディネーター」)
医療	移行期医療支援センター

医療	小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者
	《以下に係る「地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等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」が作成している資料(ウェブサイト、啓発ツール、冊子、等)》
	クラスメイトへの説明に関するもの
	移行期支援に関するもの
	《情報収集、周知啓発、その他》
保育	小児慢性特定疾病児童の保育が可能な保育所や看護師が常駐している保育所について、情報収集
学校	教頭や養護教諭等の教職員へ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による相談支援について周知
学校	小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校へ、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発
医療	小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修事業に参加
医療	地域の小児診療科から成人診療科への移行の現状について情報収集
医療	地域での成人診療科移行における困り感について整理し、必要に応じて慢性疾病児童等地域支援協議会にて意見陳述

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だ。》

服薬や医療的ケア等の医療や、運動制限などの生活上の特別な配慮を要する小児慢性特定疾病児童を保育できる保育所は多くはない。就労等の理由により児童の保育を希望する保護者は、児童を保育所に入所させることができるのかどうか不安なことが多い。

小慢自立支援員は、保護者の不安を傾聴し、それまでの保護者の療育や保育所入所にむけた情報収集等の努力をねぎらい、市町村の保育所管課等の関係機関を紹介するだけでなく、これまで保護者がかかわった支援関係者が保育所入所にむけてどう支援してくれたのか確認したうえで、保育における特別な配慮事項について整理し、市町村保育所管課との相談、保育所訪問等、保育所入所にむけた計画を保護者と一緒にたてていく。

また小児慢性特定疾病児童の兄弟姉妹について心配ことはないか、できる支援はないか配慮することも重要である。慢性疾病の症状の経過によっては、保育所入所後も医療や福祉、教育に関する様々な問題がおきる可能性があることから、保護者がいつでも小慢自立支援員に相談できるよう、信頼関係を構築しておくことも大切であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

【初期対応】

- 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 患者の状況の確認（患者の疾病名・病状、医療的ケアの有無、疾病の程度、障害の有無）
 - 家族の状況の確認
 - ◇ 家族構成員の健康状態
 - ◇ 患者の兄弟姉妹の所属（保育所、幼稚園、学校、等）
 - ◇ 同居する親族が患者の養育を支援できるかどうか
 - ◇ 緊急時等に連絡する人が就労しているかどうか
 - 保護者が、子ども・子育て支援法施行規則第 1 条の 5 に定める事由に該当するかどうか
 - ◇ 一 一月において、四十八時間から六十四時間までの範囲内で月を単位に市町村が定める時間以上労働することを常態とすること。
 - ◇ 二 妊娠中であるか又は出産後間がないこと。
 - ◇ 三 疾病にかかり、若しくは負傷し、又は精神若しくは身体に障害を有してい

ること。

- ◇ 四 同居の親族（長期間入院等をしている親族を含む。）を常時介護又は看護していること。
 - ◇ 五 震災、風水害、火災その他の災害の復旧に当たっていること。
 - ◇ 六 求職活動（起業の準備を含む。）を継続的に行っていること。
 - ◇ 七 次のいずれかに該当すること。
 - イ 学校教育法第一条に規定する学校、同法第二百二十四条に規定する専修学校、同法第三百三十四条第一項に規定する各種学校その他これらに準ずる教育施設に在学していること。
 - ロ 職業能力開発促進法（昭和四十四年法律第六十四号）第十五条の七第三項に規定する公共職業能力開発施設において行う職業訓練若しくは同法第二十七条第一項に規定する職業能力開発総合大学校において行う同項に規定する指導員訓練若しくは職業訓練又は職業訓練の実施等による特定求職者の就職の支援に関する法律（平成二十三年法律第四十七号）第四条第二項に規定する認定職業訓練その他の職業訓練を受けていること。
 - ◇ 八 次のいずれかに該当すること。
 - イ 児童虐待の防止等に関する法律（平成十二年法律第八十二号）第二条に規定する児童虐待を行っている又は再び行われるおそれがあると認められること。
 - ロ 配偶者からの暴力の防止及び被害者の保護等に関する法律（平成十三年法律第三十一号）第一条に規定する配偶者からの暴力により小学校就学前子どもの保育を行うことが困難であると認められること（イに該当する場合を除く。）
 - ◇ 九 育児休業をする場合であって、当該保護者の当該育児休業に係る子ども以外の小学校就学前子どもが特定教育・保育施設、特定地域型保育事業又は特定子ども・子育て支援施設等（以下この号において「特定教育・保育施設等」という。）を利用しており、当該育児休業の間に当該特定教育・保育施設等を引き続き利用することが必要であると認められること。
 - ◇ 十 前各号に掲げるもののほか、前各号に類するものとして市町村が認める事由に該当すること。
- 保育所入所を希望する時期、理由
 - 保育所利用時に希望する配慮の有無と内容
 - 既に支援関係者に相談しているか
 - ◇ 病院の医療ソーシャルワーカー
 - ◇ 市町村の保育所管課の入所担当者
 - ◇ 市町村保健センターの保健師

別添資料 1

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不安だ。」

- 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変)

【支援内容】

《各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供》

- 自治体が作成している保育所入所に係るガイドブック等の紹介
- 市町村の保育所管課の入所を担当する窓口や、利用者支援専門員を紹介
- 障害児以外の児童との集団生活への適応に不安がある場合は「保育所等訪問支援」について紹介
- 必要に応じて「保育所以外の子どもを預かる仕組み」を紹介
 - 幼稚園
 - 認定こども園
 - 障害児入所施設（児童福祉法第 42 条）
 - 児童発達支援センター（児童福祉法第 43 条）
 - 子育て短期支援事業（児童福祉法第 6 条の 3 第 3 項）
 - 一時預かり事業（児童福祉法第 6 条の 3 第 7 項）
 - 病児保育事業（児童福祉法第 6 条の 3 第 13 項）
 - 子育て援助活動支援事業（児童福祉法第 6 条の 3 第 13 項）

《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 保育所入所にあたっての障壁や不安、保育所生活に必要な支援や配慮について保護者と一緒に整理して、保育所入所にむけた対応を検討する。
- 地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等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から情報を得ることを提案する。
- 保育所の見学を勧める。その際、患者本人と一緒にいくことを勧める。なお、保護者の希望があれば、小慢自立支援員も同行することを検討する。
- 市町村保健センターの母子保健を担当する保健師に保育所入所について相談したことがない場合は、相談してみることを提案する。
- 必要に応じて、「疾病名、服薬、医療的ケア、緊急時の対応方法、できないこと、

配慮すべきこと等」について記載した医師の作成する意見書等を準備することを保護者に勧める。

- 必要に応じて、障害者手帳(身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳)の取得を提案する。
- 保育所の利用が難しそうであれば、上記の「保育所以外の子どもを預かる仕組み」の利用を提案する。

《関係機関との連絡調整》

- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、市町村の保育所管課に連絡し、保育所入所に関する情報交換を行う。そのうえで、保護者へ市町村の保育所管課と相談するよう提案する。
- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、希望する保育所が慢性疾病児童や障害児を保育することができるか、保育所に問い合わせる。その際、保育をするにあたっての保育士が感じる障壁や不安を把握する。
- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、上記の「保育所以外の子どもを預かる仕組み」に連絡し、仕組みの利用について情報交換を行う。そのうえで、保護者へそれらの仕組みの担当者と相談するよう提案する。

《その他の支援》

- 保護者からの希望があれば、地域の相談支援専門員等に居住地やその近隣に前例があるかを聞く。

【フォローアップ】

- 保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、(保育所入所できた場合)その後の生活の様子等を伺う。適切な支援や配慮をうけているか、保護者、子ども、保育園の困り感がないかを確認する。
- 保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、(保育所入所できなかった場合)必要に応じて、保育所以外の子どもを預かる仕組みの利用を検討したり、養育の方法について保護者と一緒に考える。

把握しておきたい知識

- 「児童発達支援センター」(児童福祉法第 43 条)の概要
- 「保育所等訪問支援」(児童福祉法第 6 条の 2 の 2 第 6 項)の概要
- 「一時預かり事業」(児童福祉法第 6 条の 3 第 7 項)の概要
- 利用者支援事業(子ども・子育て支援法第 59 条第 1 号)における「利用者支援専門員(保育コンシェルジュ)」の役割
- 医療的ケア児保育支援モデル事業の概要 (<https://www.cao.go.jp/bunken->

[suishin/kaigi/doc/teianbukai99shiryoku3_2.pdf](https://www.suishin.jp/kaigi/doc/teianbukai99shiryoku3_2.pdf)

平時からしておきたい準備

- 以下の機関の担当者や支援者と顔の見える関係を構築
 - 市町村の保育所や幼稚園、認定こども園の所管課
 - 市町村保健センター、保健所
 - 教育委員会（保育所入所後、就学を見据えて）
 - 相談支援専門員
 - 障害者等への支援の体制の整備を図るため、関係者により構成される協議会
 - 保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための地方公共団体の整備する体制
- 小児慢性特定疾病児童の保育が可能な保育所や看護師が常駐している保育所について、情報収集
- 地域の保育所や幼稚園、認定こども園の一覧や特別支援の有無などの情報(覚える必要なく、冊子などがあれば良い)
- 保育所入所経験のある小児慢性特定疾病児童の保護者を対象とした交流の場の企画について慢性疾病児童等地域支援協議会等にて意見陳述

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 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。》

在学中に慢性疾病に罹患してしまい、定期的に通院しながらも、学校へ通えるようになったとき、クラスメイトに病気のことをどうやって説明しよう、と考えてしまうことはよくあります。また、学年が変わりクラス替えしたときに、また説明しなきゃいけないけどどうしよう、と悩むこともあります。

学校に相談したけれども不安は続く、これから学校にどうやって相談したらいいのだろうかと悩む、ということで小慢自立支援員に相談にいくことがあります。無事にクラスメイトに説明できた後も、学校生活や進学、就労等、様々な問題がおきたり不安が生じる可能性があることから、患者自身や保護者がいつでも小慢自立支援員に相談できるよう、信頼関係を構築しておくことも大切でしょう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

【初期対応】

- 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 患者の状況の確認
 - ◇ 年齢・学年
 - ◇ 進学、進級、長期入院後の復学、のタイミングかどうか
 - ◇ 疾病名・症状
 - ◇ 服薬やケアの内容、障害の有無、医療的ケアの有無
 - ◇ セルフケアが必要な場合、どの程度手技を習得しているか
 - ◇ 疾病により、「教職員やクラスメイトから助けを得る必要に迫られる事態」がおきる可能性があるか
 - ◇ 患者本人の疾病への理解の程度（疾病名、薬の副作用、今後起こりえる症状、予後等医師が家族へは伝えているが患者へは伝えていないことがあるか、等）
 - 家族の状況の確認（家族構成、等）
 - 患者は、クラスメイトに自分の疾病のことを伝えることについて、どのような不安や希望を抱いているか
 - ◇ 以前説明した後にいじめられたので、また説明するのは嫌だ

別添資料 2

相談事例 2「慢性疾病のことに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。」

- ◇ 疾病のことが、あまりよくわからないので、説明が難しい
- ◇ できることならば、担任教諭か親がクラスメイトに説明してほしい
- ◇ 本当はクラスメイトに黙っていたい
等
- 医療機関に関すること
 - ◇ 通院している医療機関
 - ◇ 患者・家族へ、担当医師がどのように疾病のことを説明しているか
 - ◇ クラスメイトに自分の疾病のことを伝えることについて、担当医師や看護師、医療ソーシャルワーカーと相談したことがあるか
- 学校に関すること
 - ◇ これまで教職員へ疾病のことにについて伝えているか、どう伝えているか
 - ◇ 相談しやすい教職員はだれか
 - 担任教諭
 - 養護教諭
 - 部活動指導員
 - スクールカウンセラー等
 - ◇ 教職員はどのように疾病のことを理解しているか
 - ◇ これまでどのような対応をしてくれているか
 - 関係者間での情報共有
 - 合理的配慮等
- 学校や医療機関以外の関係者(下記)と相談をしているか、どのように相談をしているか
 - ◇ 都道府県・指定都市教育委員会が所管する教育相談機関
 - ◇ 相談支援専門員
 - ◇ 保健所又は保健センターの保健師
 - ◇ 地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等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
 - ◇ 民生委員・児童委員等

別添資料 2

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。」

- 患者本人や保護者の状況や希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変)

【支援内容】

《各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供》

- 地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等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、が作成している資料(ウェブサイト、啓発ツール、冊子、等)
- 学校生活について助言をしてくれる医療機関(拠点病院、等)
- 地域における特別支援教育のセンター的機能

《助言(各種の施策の活用の提案)》

- 患者本人の気持ち・希望をふまえて、以下の支援について提案
 - 説明方法についての確認
 - ◇ 患者が、クラスメイトの前で「口頭説明」
 - ◇ 患者が、クラスメイトの前で「あらかじめ作成しておいたメモを読む」
 - ◇ 保護者が、クラスメイトの前で説明
 - ◇ 教諭が、クラスメイトの前で説明
 - 等
 - どのようなことをクラスメイトに説明するか、患者と家族と一緒に考える。必要に応じて下記の表を参考にして、自分のことや気持ちについて「患者自身が」整理する。

自分のこと	
疾病のこと	
みんなに知っておいてほしいこと	
みんなから言われたくないこと	
みんなに伝えたいこと	

別添資料 2

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。」

- クラスメイトの反応を予想して、対応方法を一緒に考える。
 - ◇ いじめ：いじめを受けたと思われる児童等が在籍する学校への通報その他の適切な措置をとる
- 説明する練習を行うことをすすめる（練習する場：相談機関、家庭、等）
- 患者・保護者が、又は患者・家族の了承のもと小慢自立支援員が、教頭へ「校長はじめ学校内教職員全体が患者について理解及び配慮すること（年度が変わるときには、確実に情報を引継ぐことを含む）」をお願いする。お願いした後、具体的に配慮してもらえそうな内容を確認する。

参考：教育支援資料（文部科学省）

3 病弱・身体虚弱の子供の教育における合理的配慮の観点

《 - 2 子供，教職員，保護者，地域の理解啓発を図るための配慮》

病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供，教職員，保護者の理解啓発に努める。（ペースメーカー使用者の運動制限など外部から分かりにくい病気とその病状を維持・改善するために必要な支援に関する理解，心身症や精神疾患等の特性についての理解，心臓発作やてんかん発作等への対応についての理解等）

- 保護者が集まる懇談会等での保護者による説明の内容について、一緒に考える。
- 医療的ケアを要する障害児の場合、必要に応じて「主治医に、学校医あての、病状や学校生活における配慮事項を記載した「診療情報提供書」を作成してもらおう」ことを保護者に提案する。

《関係機関との連絡調整》

- 患者自身又は保護者の希望があれば、小慢自立支援員は、学校へ連絡し、クラスメイトへの説明について教職員と情報交換を行う。そのうえで、保護者へ学校の教職員と相談するよう提案する。

《その他の支援》

【フォローアップ】

- 患者と面談する機会があれば、患者の気持ちやクラスメイトの反応について伺い
 - うまくいったことについて、患者本人に褒める。（自信をつけてもらう）
 - うまくいかなことについては、対応を一緒に考える

把握しておきたい知識

別添資料 2

相談事例 2「慢性疾病のこ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。」

- 教育支援資料「3 病弱・身体虚弱の子供の教育における合理的配慮の観点《 - 2 子供，教職員，保護者，地域の理解啓発を図るための配慮》」
- 「スクールカウンセラー」(学校教育法施行規則第 65 条の 2) の役割
- 「スクールソーシャルワーカー」(学校教育法施行規則第 65 条の 3) の役割
- 「病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために」(全国特別支援学校病弱教育校長会・国立特別支援教育総合研究所)
(<http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryoku/byoujyaku/supportbooklet.html>)
- いじめ防止対策推進法、いじめの防止等のための基本的な方針
- 電話やメール等，いじめの通報・相談を受け付ける体制など
- 「部活動指導員」(学校教育法施行規則第 78 条の 2) の役割
- 都道府県・指定都市教育委員会が所管する教育相談機関
- 「特別支援教育の推進について」(平成 19 年 4 月 1 日 文部科学省通知)
(https://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/07050101/001.pdf)
- 3. (1) 特別支援教育に関する校内委員会の設置
各学校においては、校長のリーダーシップの下、全校的な支援体制を確立し、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒の実態把握や支援方策の検討等を行うため、校内に特別支援教育に関する委員会を設置すること。
- 4. (2) 地域における特別支援教育のセンター的機能
- 学校生活管理指導表
- 診療情報提供料(Ⅰ): 保険医療機関が、児童福祉法第 56 条の 6 第 2 項に規定する障害児()である患者について、診療に基づき当該患者又はその家族等の同意を得て、当該患者が通学する学校教育法(昭和 22 年法律第 26 号)第 1 条に規定する小学校、中学校、義務教育学校、中等教育学校の前期課程又は特別支援学校の小学部若しくは中学部の学校医等に対して、診療状況を示す文書を添えて、当該患者が学校生活を送るに当たり必要な情報を提供した場合に、患者 1 人につき月 1 回に限り算定する。
日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児

平時からしておきたい準備

- 地域の患者・家族会、小児慢性特定疾病児童等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、が作成している資料(ウェブサイト、啓発ツール、冊子、等)
- 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 教育委員会の特別支援教育担当職員、就学事務担当職員

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 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。》

小学校では、教職員やクラスメイトが疾病を理解し配慮をしてくれていたとしても、中学校に進学すると、慢性疾病にかかっていることを知らないクラスメイトが増え、教科担任制となり多くの教職員が疾病のことを理解してくれるかどうかわからない、と不安になる。小慢自立支援員は、中学校進学前から中学校生活に慣れ不安が解消するまで患者本人や家族に寄り添うことが大切であろう。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

【初期対応】

- 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する
 - 疾病の内容
 - 患者自身が疾病のことを、どう感じているか（疾病の理解、疾病への思い、等）
 - 患者自身の自己管理能力がどの程度なのか
 - 患者自身が中学校生活について、どう思っているか（期待・不安の内容、等）
 - 主治医による患者や保護者への説明内容（必要な配慮、等）について
 - 小学校におけるこれまでの配慮や支援の内容について
 - 進学先の中学校について（公立か私立か、通常の学級か特別支援学級、特別支援学校か、通学方法、等）
 - 患者や保護者の中学校に望む配慮について
 - ◇ 教職員の対応（例：教職員間の情報共有・共通の対応、患者と友人との関係性への気配り）
 - ◇ 授業に関すること
 - 指導方法・内容（例：見やすい教材の提示、座席の位置、等）
 - ◇ 学校行事・部活動に関すること

別添資料 3

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。」

● 本人・保護者の状況・希望を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成:「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変)

【支援内容】

《各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供》

- 小学校から中学校へ「支援に関する情報を引き継ぐ仕組み」があることを説明。
- 特別支援学校のセンター的機能(教育に関する助言又は援助)があることを説明。

《助言(各種の施策の活用の提案)》

- 教職員に期待する配慮事項を、患者本人及び保護者と一緒に考える。
- 保護者へ、希望する配慮事項を進学する予定の中学校へ説明するために、中学校を訪問し教職員と面談することを提案する。
- 保護者が、現在通っている小学校に「患者への配慮や支援に関する情報について進学先へ引継ぎしてもらおう」よう依頼することを提案。

《関係機関との連絡調整》

- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、小学校に対して「患者への配慮や支援に関する情報について進学先へ引継ぎしてもらおう」ことを依頼する。
- 保護者からの希望があれば、小慢自立支援員は、進学する予定の中学校と情報交換を行う。そのうえで、保護者へ中学校訪問することを勧めるが、保護者からの希望があれば、中学校訪問の際同行する。

《その他の支援》

【フォローアップ】

- 保護者と連絡を取れる、または面談できるのであれば、
 - 中学校入学後、不安は解消したか、新たな不安が生じていないか聞いてみる。
 - 教職員からの説明の内容で理解が難しいこと等について補足説明する。
 - 学校による合理的配慮の限界をこえた案件について、どう対応するか一緒に考える。

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。」

把握しておきたい知識

- 特別支援学校のセンター的機能（根拠法：学校教育法第 74 条「特別支援学校においては、第 72 条に規定する目的を実現するための教育を行うほか、幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、第 81 条第 1 項に規定する幼児、児童又は生徒の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする。」）
(https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/032/siryu/06090604/002/001.pdf)
- 「児童生徒理解・支援シート」
- 「教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～」(平成 25 年 10 月文部科学省作成)
(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1340250.htm)
- 学校生活管理指導表

平時からしておきたい準備

- 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 教育委員会の就学事務担当者
 - 特別支援学校のセンター的機能の担当者（多くの学校では特別支援教育コーディネーター）

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 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。》

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

【初期対応】

- 不安の内容を傾聴しながら、以下について把握する。
 - 患者・保護者の現在の状況
 - ◇ 年齢・学年、在籍している学校・学級（通常の学級、特別支援学級、等）、家族状況（きょうだい、養育支援者、等）、疾患名・病状、患者の疾患の理解・受容、生活規制の有無、学校生活での注意点、発達面、
 - ◇ 生活の自己管理をする力
 - 必要な服薬を守る力
 - 自身の病気や障害の特性等を理解した上で心身の状態に応じて参加可能な活動を判断する力（自己選択・自己決定力）
 - 必要なときに必要な支援・援助を求めることができる力
 - ◇ 「学校へ行きたくない」と言う前、学校においてどういう状況であったか
 - 集団参加できていたか？
 - どういう活動が好きだったか？
 - ◇ いじめを受けていないか
 - 毎日登校できているか、登校しぶり（遅刻や欠席する日が増えている）の傾向にあるか
 - 以下に掲げる特別な配慮について教職員（担任教諭の他の教諭（養護教諭、教科担当教諭））や級友が理解しているか
 - ◇ 疲労度、休憩時間の取り方
 - ◇ 教室環境（紫外線カットフィルムの貼付、紫外線カット蛍光灯の使用、等）教室の座席配置
 - ◇ 体育の実技、体育の運動量（実技を実施可能なものに変更、等）
 - ◇ 理科の観察・実験
 - ◇ 家庭科の調理実習（アレルギー等のために使用できない材料を別の材料に変

別添資料 4

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。」

更、等)

- どのような部分で理解が得られないのか確認する（実際に理解が得られないと感じたことは、どういうことであったのか把握する）
 - ◇ 級友は理解しているか
 - ◇ 担任教諭の他の教諭（養護教諭、教科担当教諭）の理解はあるのか
- 今までの、保護者の学校への対応
 - ◇ 患者と保護者・教職員との情報共有の機会があったか
- 今までの、学校の対応
 - ◇ 慢性疾病に関する配慮（校内支援体制の整備）
 - 級友への説明等の配慮
 - 教職員間での情報共有
 - 授業における配慮
 - 授業以外の活動への配慮
 - ◇ 登校しづりへの対応
- 患者や保護者の希望
- 患者・保護者の状況・希望を整理する。

本人・保護者の状況・希望

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

- [本人][現在の状況]：「学習への不安」「病気や治療への不安」「生活規制等によるストレス」などの患者の心身の状態について問題があれば記載する。
- [本人][現在の状況]：「学校へ行きたくない」背景として、「教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られないから」という理由の他に、なにか理由や要因があるか把握する。
 - ◇ 復学後であること
 - ◇ 発達障害があること
 - 等
- [本人][将来の希望]：患者は登校したいのか、確認する。
- [保護者][将来の希望]：保護者は登校させたいのか、確認する。

別添資料 4

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。」

- 状況、希望について整理するにあたっては、小慢自立支援員は患者、保護者と別々に面談することが望ましい(保護者の希望と患者の希望が異なることがある。保護者の希望だけを聞かないようにする)。

【支援内容】

《各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供》

- 登校しぶりに対して、学校(担任教諭、養護教諭、特別支援教育コーディネーター、等)が対応してくれることを説明

《助言(各種の施策の活用の提案)》

- 学校が可能であろう教育対応(合理的配慮)を患者や保護者と一緒に考え、患者や保護者の希望する対応を、保護者自らが学校へ伝えることができるようにする。場合によっては、小慢自立支援員と一緒に説明する。
 - 学習上又は生活上の困難を改善・克服するための配慮
 - 専門性のある指導体制の整備
 - ◇ 主治医や保護者からの情報に基づく適切な支援
 - ◇ 日々の体調把握のための保護者との連携
 - ◇ 緊急の対応が予想される場合の全教職員による支援体制の構築
 - ◇ 医療的ケアが必要な場合には看護師等、医療関係者との連携を図る
 - 子供、教職員、保護者、地域の理解啓発を図るための配慮

《関係機関との連絡調整》

- 学校との連絡：保護者の承諾のもと、教頭等を窓口として、以下について学校から聴取する。
 - 登校しぶりについて把握しているか
 - これまでの患者への教育対応の留意事項

《その他の支援》

- 学校が行う教育支援に関する会議に招聘された場合は、参加する。

【フォローアップ】

- 患者の登校状況について確認する。
- 「生活の充実」、「心理的な安定」、「意欲の向上」が得られたか確認する。
- 必要に応じて、学校に依頼したい教育対応(合理的配慮)について再度患者や保護者と一緒に検討する。

把握しておきたい知識

- 特別支援学校のセンター的機能(根拠法：学校教育法第74条「特別支援学校におい

別添資料 4

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。」

ては、第 72 条に規定する目的を実現するための教育を行うほか、幼稚園、小学校、中学校、義務教育学校、高等学校又は中等教育学校の要請に応じて、第 81 条第 1 項に規定する幼児、児童又は生徒の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする。」)

(https://www.mext.go.jp/b_menu/shingi/chukyo/chukyo3/032/siryu/06090604/002/001.pdf)

- 「不登校児童生徒への支援の在り方について（通知）」（令和元年 10 月 25 日文科初第 698 号）(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/seitoshidou/1422155.htm)
 - 別添 2「児童生徒理解・支援シートの作成と活用について」
(https://www.mext.go.jp/content/1422155_003.pdf)
- 「小・中学校等における病気療養児に対する同時双方向型授業配信を行った場合の指導要録上の出欠の取扱い等について（通知）」（平成 30 年 9 月 20 日 30 文科初第 837 号）(https://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/material/1410027.htm)
- 「教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～」（平成 25 年 10 月文部科学省作成）第 2 編：教育相談・就学先決定のモデルプロセス
(https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afiel_dfile/2014/06/13/1340247_05.pdf)
- 「教育支援資料 ～障害のある子供の就学手続きと早期からの一貫した支援の充実～」（平成 25 年 10 月文部科学省作成）第 3 編：障害の状態に応じた教育的対応：5_病弱
(https://www.mext.go.jp/component/a_menu/education/micro_detail/_icsFiles/afiel_dfile/2014/06/13/1340247_10.pdf)
 - 3_病弱・身体虚弱の子供の教育における合理的配慮の観点
- 国立がん研究センター小児がん情報サービス「がん専門相談員のための小児がんの相談対応の手引き」

平時からしておきたい準備

- 関係機関の担当者との顔の見える関係づくり
 - 教育委員会の特別支援教育を所管する部署
- 小児慢性特定疾病児童等を受け入れる学校へ、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

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。」

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。》

- 移行後は、診療の中断が起こりやすい状況であることに留意する
- 傾聴、激励が重要

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

【初期対応】

- 悩み・不満・不安の内容を傾聴（悩みながらも受診していたことをねぎらいながら）しながら、以下について把握する
 - 病名、年齢、移行先病院名と科名
 - 患者自身の疾病の理解度・説明能力、自己管理能力
 - 患者自身が悩みを訴えているのか、患者の悩みを保護者が代弁しているのか、保護者自身の悩みを訴えているのか、把握する
 - 悩みの具体的内容（どのような対応の違いなのか、等）
 - 成人診療科への移行の理由や経緯
 - 成人診療科への移行にむけた、これまで受けてきた支援
 - 患者自身は、今後受診についてどのようにしたいのか（「小児科に戻りたいのか」という質問は、戻れない状況もあるので、注意が必要。）
 - 患者自身は、成人診療科に何を期待しているか
- 患者本人の状況や保護者の希望等を整理する

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

（文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋・改変）

別添資料 5

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。」

【支援内容】

《各種機関・団体の実施している支援策についての情報の提供》

- 病院内にある、移行に関する相談部門
- 移行期医療センターのコーディネーター

《助言（各種の施策の活用の提案）》

- 小児診療科と成人診療科のギャップについて、患者自身又は保護者と一緒に整理して、それぞれのギャップについて対応を一緒に考える。
 - 患者自身（又は家族）が、医師や看護師に「聞きたいこと」や「伝えたいこと」を事前に一緒に整理する。（紙に質問したいことを、診察前に書いておく、等）
 - 成人診療科以外の場にて対応できることはないか、整理し、対応を一緒に考える。

《関係機関との連絡調整》

- 患者自身（又は家族）から要望があれば、以下につなげる。
 - 病院内にある、移行に関する相談部門
 - 移行期医療センターのコーディネーター

《その他の支援》

- 成人診療科を受診する理由や必要性について、患者と一緒に考えていく

【フォローアップ】

- 患者自身や家族から、再度相談があれば、対応する。

把握しておきたい知識

- 成人先天性心疾患の診療を行っている医療機関の一覧（日本成人先天性心疾患学会のウェブサイト：<http://www.jsachd.org/specialist/list-facility.html>）
- Transition support 情報共有サイト（小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援）（<https://transition-support.jp/>）
- 「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（健難発 1025 第 1 号平成 29 年 10 月 25 日厚生労働省健康局難病対策課長通知：<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10601000-Daijinkanboukouseikagakuka-Kouseikagakuka/0000191414.pdf>）
- 移行期医療支援センター
- 「小児期発症慢性疾患患者のための移行支援ガイド」（平成 30 年 2 月 25 日発行）

平時からしておきたい準備

別添資料 5

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。」

- 移行医療支援センターのコーディネーターや、小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者と顔の見える関係を構築する。
- 小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修事業に参加する。
- 地域の小児診療科から成人診療科への移行の現状について情報収集しておく。
- 地域での成人診療科移行における困り感について整理し、必要に応じて慢性疾病児童等地域支援協議会にて意見陳述を行う。