

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の自立支援に資する研究

令和4年度 総括研究報告書

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）

令和 5（2023）年 5月

目 次

I. 総括研究報告		
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究		
檜垣 高史	-----	1
II. 分担研究報告		
1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査		
三平 元、檜垣 高史	-----	12
2 自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査		
檜木 暢子	-----	20
3 小児慢性特定疾病児童等のきょうだいのニーズと支援に関する研究		
新家 一輝	-----	23
4 小児慢性特定疾病患者のニーズ評価に関する調査		
Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)日本語版の開発		
落合 亮太	-----	26
5 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		
掛江 直子	-----	32
6 情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の現状と評価		
仁尾 かおり	-----	55
7 自立支援事業の周知・啓発状況についての調査と方策に関する検討		
高田 秀実	-----	59
8 移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析		
小児がんサバイバー（CCS）と母親の就労状況に影響する因子について		
石田 也寸志	-----	61
9 周産期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析		
太田 雅明	-----	64
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	65

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

「総括研究報告」(令和4年度)

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 寄附講座教授)

研究要旨

【研究目的】

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。

先行研究で、『好事例集』（平成28-29年度）、『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集』、『保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集』、『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック』、『きょうだい児支援取組事例集』（平成30-令和2年度）などを作成した。

さらにニーズや課題を分析し、自立支援員をはじめ医療・保健・教育・就労・福祉などの多分野の専門職を含む関係者に自立支援事業を周知するとともに情報を収集し、ガイドブックや手引きのバージョンアップを実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資することを目的として、以下の研究を計画した。

その結果、各自治体における自立支援事業の積極的な実施、事業内容の均てん化および質的・量的向上が可能となり、さらには任意事業の活性化や立ち上げ等に資する成果が期待される。

【研究方法】

【研究1】小慢児童及びその家族の自立支援に関する真のニーズを把握

- 1 相談支援の実態調査
- 2 自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握
- 3 自立支援に関する尺度開発
- 4 自立支援事業全国実施状況調査（経年的比較）

【研究2】自立支援員の資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

- 1 先行研究で作成した相談対応モデル集の試用・評価
- 2 情報共有シート（就園、就学、就職）を用いた支援実績の検討

【研究3】自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

【研究4】関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出

- 1 関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

【結果と考察】

研究1-1では、相談支援個票を用いて全国の協力施設における相談対応の内訳、実件数、連絡調整した関係機関などを明らかにした。7団体（9地方公共団体）を対象とし、相談対応4336件を分析した。「関係機関との連絡調整」、「傾聴のみ」、「助言」、「各種支援策についての情報提供」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において「医療関係機関」、「福祉関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」が上位を占めた。「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」を検討する基礎データとなる。ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会を開催した。自立支援員の交流により情報収集および情報共有を行うことができ、自立支援事業の展開に寄与するものと思われた。

研究1-2では、複数自治体において、自立支援事業による支援を受けた患者及び家族、きょうだいに対

して、インタビューを実施した。聞き取り内容を検討し、小慢児童等の社会的自立を見通した支援になっているかどうか検証を進めている。

研究1-3では、小慢児童のニーズ評価に適した指標と考えられる **Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)日本語版**を開発した (Frontiers in Pediatrics 2022)。モニター会社に登録する13~21歳の子どもとその保護者のうち、小児期発症慢性疾患により継続的医療を必要とする者を対象に調査し290名から有効回答を得た。小児慢性特定疾病受給者証を有する者は50名(17.2%)であった。HLRS-Y日本語版は、I-T相関分析の結果などから、内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。プレコンセプションケアの知識を測定する尺度を、デルファイ法を用いて開発した。

研究1-4では、自立支援事業全国実施状況調査で、経年変化を捉え課題を分析した。

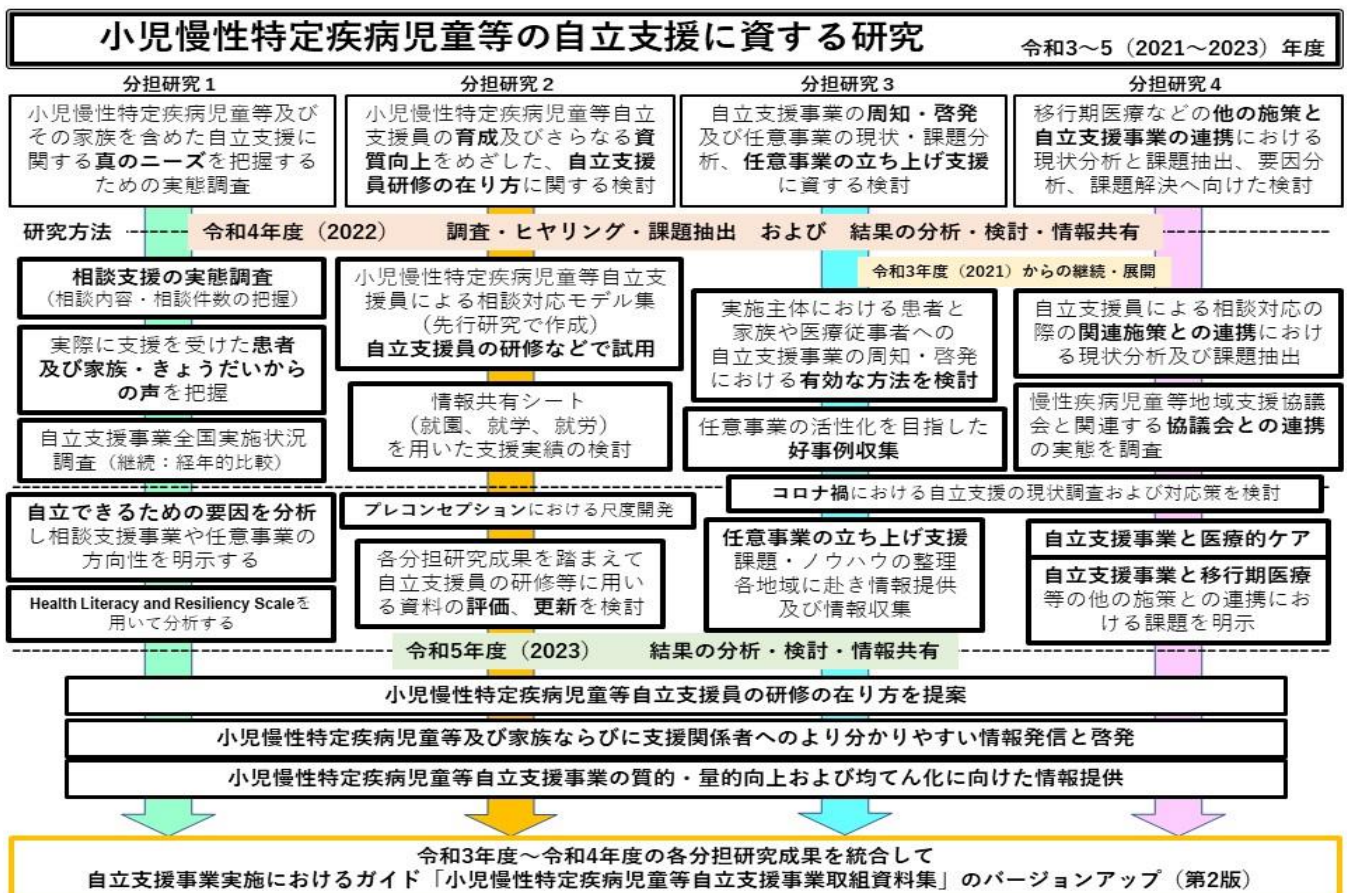
研究2-2では、就園に向けた『ガイドブック』『就園のための情報共有シート』の活用促進において、「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースが報告され、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。

研究3の、自立支援事業に関するWEB調査では、認知度は低いが、**65.6%**が必要であると回答しており、周知・啓発の重要性が示された。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトにおいて情報を共有し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

研究4では、自立支援事業と移行期医療支援センターとの連携について調査中である。小児がんサバイバーと母親の就労状況に影響する因子について検討した。早期介入の重要性の観点から、今年度よりNICU入院患者に対するニーズ調査などを新規研究として追加した。

【結論】

相談支援の実態調査および支援を受けた患者及び家族からの声を調査し、真のニーズを把握した。小慢児童のニーズ評価に適した指標と考えられる尺度を開発した。小慢児童が自立できるための要因を分析することにより、自立支援事業の目指す方向性を検討していくための基礎データになる。「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集(第2版)」(仮称)をバージョンアップすることなどにより、自立支援員の資質向上、任意事業の活性化、自立支援事業の発展を目指している。



【研究分担者】

掛江直子 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 研究開発監理部生命倫理研究室 室長
三平元 国立大学法人千葉大学 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
高田秀実 国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 准教授
落合亮太 公立大学法人横浜市立大学 学術院医学群医学研究科 准教授
滝川国芳 学校法人京都女子学園京都女子大学 発達教育学部 教授
仁尾かおり 大阪公立大学 大学院看護学研究科 教授
檜木暢子 国立大学法人愛媛大学 大学院教育学研究科 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
新家一輝 国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学大学院医学系研究科 准教授
太田雅明 国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 寄附講座准教授

【研究協力者】

西朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員
越智彩帆 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
日山朋乃 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
谷田美佳 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
手嶋佐千子 福岡県医療的ケア児支援センター 医療的ケア児等コーディネーター
横田信也 福岡県医療的ケア児支援センター 医療的ケア児等コーディネーター
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
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 小慢自立支援員
日和田美幸 なないろくれよん福祉センター 代表
管崎宏文 なないろくれよん福祉センター こども相談室 小慢自立支援員
猪又竜 先天性心疾患患者
福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぽーとせん

たー 小慢自立支援員
木村正人 宮城県立こども病院循環器科 部長
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
三好裕也 認定NPO法人ポケットサポート 代表理事
清田悠代 NPO法人しぶたね 理事長
眞利慎也 NPO法人しぶたね プログラムディレクター
本間尚史 市立札幌山の手支援学校 教諭
金子太郎 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
菊留小都 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
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・小慢自立支援員
多久島尚美 びわこ学園訪問看護ステーションちょこれと。 小児慢性療育相談員
菅野芳美 北海道療育園旭川市小児慢性特定疾病相談室 小慢自立支援員
山田晴絵 旭川市役所 課長補佐
榎本淳子 東洋大学文学部 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
風間邦子 長野県健康福祉部 小慢自立支援員
北村千章 清泉女学院大学看護学部 准教授
小林京子 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学 教授
関根沙綾 聖路加国際大学大学院看護学研究科小児看護学 大学院生
秋山直美 公立大学法人横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 大学院生
清水由佳 NPO法人カシオペア 理事長
赫多久美子 立教大学 専任講師／認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小慢自立支援員
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 事務局長
江口八千代 認定NPO法人ファミリーハウス 理事長
及川郁子 東京家政大学短期大学部 教授
西田みゆき 順天堂大学保健看護学部 教授
野間口千香穂 宮崎大学医学部看護学科 教授
福田篤子 東京立正短期大学 専任講師
大戸真紀子 幼保連携型認定こども園 浜分こども

園 保育園看護師

小柴梨恵 千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程 大学院生（保育園看護師）

安真理 社会福祉法人平磯保育園 保育園看護師

吉木美恵 社会福祉法人花山福祉会 花山認定こども園 保育園看護師

田中昌子 京都府山城北保健所

諸戸雅治 市立福知山市民病院 小児科医長

光井朱美 京都先端科学大学健康医療学部看護学科 講師

遠藤明史 東京医科歯科大学臨床試験管理センター 特任助教

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成育看護学 准教授

楠木重範 わしおこども医院 小児科医

河原洋紀 三重県難病相談支援センター センター長

副島賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授

水野芳子 東京情報大学 講師

島津智之 認定NPO法人NEXTEP 理事長（小児科医）

阿部美穂子 山梨県立大学看護学部 教授

滝島真優 きょうだい会SHAMS 代表／成蹊大学文学部 客員研究員

澤田裕美 医療法人社団永生会クリニックグリーングラス 医師

西村幸 公益財団法人日本訪問看護財団松山相談支援センター 管理者

大藤佳子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事／ゆりかごファミリークリニック 院長

薬師神裕子 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 教授

野本美佳 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 助教

榊田夏代 愛媛大学医学部附属病院小児総合医療センター 師長

小出沙由紀 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 大学院生

中井美穂 愛媛大学医学部附属病院NICU病棟 師長

宮岡智子 愛媛大学医学部附属病院小児科病棟 師長

宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 助教

森谷友造 愛媛県立中央病院 小児科部長

【事務局】

三浦沙奈恵 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 研究補助員

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 研究補助員

A. 研究目的

平成 27 年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（「自立支援事業」）は、小児慢性特定疾病児童等（「小慢児童」）及びその家族の多様なニーズに応じた支援を提供できる意義のある事業である。

小慢児童の自立を支援するためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（「自立支援員」）等が相談支援を通じて、ニーズや課題を正確に把握し、医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して対応していくべきである。難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループにおいて「自立支援員の更なる資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要」との意見があった。

相談支援事業は全ての実施主体において実施されているが、任意事業の実施率はまだ低い。任意事業を活性化させ立ち上げを支援するためには、任意事業の現状を分析し、好事例を周知するとともに、各地域の小慢患者及びその家族、医療従事者、地域の支援関係者に任意事業について認識されることも重要である。

自立支援事業と他の施策等との連携が必要であり、連携の実態、課題について検討する必要がある。令和 4 年度には、下記の 4 課題について研究を計画した。

1 小慢児童及びその家族、きょうだいを含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

2 自立支援員の資質向上をめざした研修の在り方に関する検討

3 任意事業の現状および課題の分析及び任意事業の活性化を目指した立ち上げ支援に関する検討

4 移行期医療等の他の施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

令和 5 年度には、研究成果を統合して、自立支援事業実施におけるガイド「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取り組み資料集」のバージョンアップをめざす。

これらの成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られることに相まって、慢性疾病や難病等の医療水準ならびに生活水準の向上が図られ、小慢児童及びその保護者・きょうだい児がより一層安心して暮らすことのできる地域社会の実現が期待できる。

B. 研究方法

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究として、3年の研究期間（2年目）において、下記の研究を行う。令和4～5年度に、下記の4課題について分担研究を計画した。

■【分担研究1】

小児慢性特定疾病児及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

●1-1 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）

令和3年度に作成した相談支援個票（Ver.1）を調整して完成させる。研究協力者である自立支援員が関わった相談の内容及び件数、関連施策との連携等の実態調査を、対象を拡大して進め、自立支援員が重点的に習得すべき施策の知識及び連携方法について検討し、助言集を作成する。

●1-2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握

成人した小児慢性特定疾病患者及び家族を対象に、相談相手や、過去の学校生活、卒業後の生活、きょうだい関連、就労関連、疾病関連などについて、困りごとや悩み事と当時の支援や対応の状況などを具体的に調査し、インタビューガイドなどを作成して自立のための要因分析を行う。

●1-3 自立支援関連の尺度開発

プレコンセプション支援における尺度開発、及び **Health Literacy and Resiliency Scale** を用いて自立支援に関する真のニーズを把握し分析する。

●1-4 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

自立支援事業全国実施状況調査により平成27年度からの経年変化を捉え課題を分析する。

●1-5 コロナ禍における自立支援の現状調査および対応策の検討

■【分担研究2】

自立支援員の更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

●2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集を自立支援員の研修に資する機会等における教材として試用、評価、検討し、バージョンアップする

●2-2 先行研究で作成した情報共有シート（就園、就学、就職）を用いた支援実績の検討

小慢患者及びその家族と関係者が情報を共有するための情報共有シートの試用結果をもとに、支援効果を評価、検討する。

■【分担研究3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

●3 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査し、任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

自立支援事業の周知・連携方法および自立支援事業全国実施状況調査の結果をもとに、有効な方法を検討する。各地域に赴いて情報提供するとともに、実際の情報を収集する。ホームページに自立支援事業関連相談窓口を開設し、支援ニーズの把握及び方策を検討する。

■【分担研究4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

●4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

自立支援員が関わる関連施策との連携等を調査し、移行期医療施策、周産期医療から医療的ケアを含めた関連施策との連携における課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討を行う。

●4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査

慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会等との連携の実態を調査する。

★【総括】

研究成果を踏まえ、自立支援員研修、任意事業の立ち上げ支援、自立支援事業の周知・啓発、その他の自立支援事業の発展に資する「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」を作成する。

（倫理面への配慮）

究班全体における倫理面への配慮としては、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」（令和3年3月23日 文部科学省・厚生労働省・経済産業省）を遵守して研究を進める。

現状としては、基本となるデータは、個人情報を含むものではなく、倫理的に問題は生じないと考える。また必要な場合には倫理委員会での承認を得た。

C. 研究結果 および D. 考察

■【分担研究1】

小児慢性特定疾病児及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

●1-1 「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」

小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施してい

る地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体で、かつ小慢医療費支給対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園（小児慢性特定疾病相談室）（旭川市が事業委託）」、「国立大学法人東北大学（小慢さぼーとせんたー）（宮城県と仙台市が事業委託）」、「合資会社ひよりサービス（なないろくれよんこども相談室）（いわき市が事業委託）」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク（ネットワーク電話相談室）（東京都が事業委託）」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構（静岡県立こども病院）（静岡県が事業委託）」、「特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（地域子どものくらし保健室）（愛媛県と松山市が事業委託）」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会（鹿児島市が事業委託）」の 7 団体（9 地方公共団体が事業委託） を調査対象とし、調査期間は 2022 年 4 月～2023 年 3 月の 12 か月間 とした。相談対応件数は合計 4336 件 で、平均すると 1 調査対象団体 1 月あたり 51.6 件 であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「傾聴のみ」、「助言」、「各種支援策についての情報提供」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「福祉関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会を、中国・四国、九州・沖縄、東北、東海・北陸において開催した。（北海道、近畿、関東甲信越地区は、現在調整中）自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るために、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業におけるモデル対応集に挙げられる架空事例について、情報を収集した。

●1-2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する

小児慢性児童等自立支援事業による支援を受けた患者及び家族への本格調査に向け、令和3年度に自立支援事業による支援を受けが家族からの予備的調査を基にインタビューガイドの原案を作成した。令和4年度はインタビューガイドの確定、倫理審査、複数自治体におけるインタビューを実施した。3自治体の本人（成人した本人を含む）、家族、合計7名からの聞き取りを行い、逐語録を作成、検討を進めている。令和5年度は更にインタビューを重ね、小児慢性疾病児童等の社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを検証することを目指している。

成人した小児期発症慢性疾患患者の きょうだいを

対象として、当事者による評価をもとに、今後の自立支援事業の発展のための方策を検討するために、インタビュー調査を開始した。

●1-3 自立支援関連の尺度開発

小慢自立支援事業の実施・普及において、小慢患者や保護者のニーズ評価が十分でないことが指摘されている。本研究では、小慢患者のニーズ評価に適した指標と考えられる Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y) 日本語版を開発し（Frontiers in Pediatrics 2022）、その信頼性と妥当性を評価することを目的とした。HLRS-Y日本語版の内容妥当性を確認した上で、モニター会社に登録する13～21歳の子どもとその保護者のうち、小児期発症慢性疾患により継続的医療を必要とする者を対象に、HLRS-Y日本語版を含むオンライン自記式質問紙を用いた調査を実施した。290名から有効回答を得た。患者本人の性別は男女ほぼ同数、年齢は平均 16.5±2.5歳であった。有している疾患は小慢16疾患群の分類別で、呼吸器が82名（28.3%）と最多で、次いで、皮膚、心疾患の順であった。小児慢性特定疾病受給者証を有する者は50名（17.2%）であった。HLRS-Y日本語版の項目分析において、天井効果・床効果を認めた項目はなかった。I-T相関分析では、下位尺度と各項目の相関係数はヘルスリテラシーで $r=0.19\sim0.70$ 、レジリエンシーで $r=0.54\sim0.75$ 、サポート・セルフアドボカシーで $r=0.36\sim0.62$ であった。Multi-trait scaling分析を実施したところ、尺度化成功率は79～100%であった。クロンバックの α 係数はヘルスリテラシーで0.85、レジリエンシーで0.91、サポート・セルフアドボカシーで0.89であった。本研究の結果から、HLRS-Y日本語版は、I-T相関分析の結果などから一部の項目に検討の余地はあるものの、一定の内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。今後、探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性や併存妥当性の評価など、さらなる検討を行う必要がある。

先天性心疾患を有する思春期・青年期女性の プレコンセプションケアの知識を測定する尺度を開発した。調査項目を、多領域有識者においてデルファイ法を用いて抽出した。開発した本尺度を用いて、全国の患者対象調査を準備中である。

●1-4 自立支援事業全国実施状況調査

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的

として、全国 135 実施主体を対象に、必須事業及び任意事業の実施状況、慢性疾患児童等地域支援協議会の設置・運営状況等を訊ねる調査票を作成し、質問紙調査を実施し分析した。

その結果、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みのうち、必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認された。一方、任意事業については、何らかの事業を実施しているとの回答が 49.6%、約半数の実施主体で実施しており、これは前年度に比べ僅かながら増加がみられた。他方、任意事業が実施できない理由としては、ニーズ（どのような任意事業が求められているのか）が把握できていない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等が挙げられた。ニーズの把握については、約 75%の実施主体が既に把握に努めていることが明らかとなっており、今後、具体的な任意事業の展開に繋がることが期待される。

本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止対応が求められ、対面で開催を予定していた自立支援等を自粛する判断を行った実施主体があったものの、制限がある状況下においても様々な工夫をして事業を実施した実施主体が前年度と比較すると多くみられた点は評価できる。患者・家族も生活に様々な制限がある状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業のより積極的な展開が強く期待される。また、新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う行動制限の解除により、今後の事業の活発化にも期待する。

■【分担研究 2】 自立支援員の更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

●2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新

令和 4 年 9 月 1～2 日に開催された第 12 回自立支援員研修会（国立成育医療研究センター、難病の子ども支援全国ネットワーク共催）において、先行研究で作成した情報共有シート（就園、就学、就職）を、教材として試用し、評価するとともに、周知・啓発した。

●2-2 先行研究で作成した情報共有シート（就園、就学、就職）を用いた支援実績の検討

先行研究において作成した「小児慢性疾患児童の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』」を、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用し（令和 3 年度）、支援効果を評価、検討した

上で（令和 4 年度）、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築（令和 5 年度）を目指している。

令和 4 年度は、「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた『ガイドブック』『就園のための情報共有シート』」の活用促進に向けた活動として、行政機関、病院、保育園、学会等にガイドブック、情報共有シートの配付を継続するとともに、関連学会、講演会、研修会等で、啓蒙活動を行った。

さらに、令和 4 年度は、『ガイドブック』、『情報共有シート』を試用した専門職を対象とし、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする目的でインタビュー調査を実施し、現在継続中である。明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築を目指している。

現時点で 4 名のインタビューが終了している。いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。

■【分担研究 3】 自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

●3 自立支援事業についての周知・啓発状況について

自立支援事業の認知状況を把握するためにインターネットによる WEB 調査を行い、解析し公表した。全国の医療者に対する意識調査で、自立支援事業の認知状況に関する重要な研究である。

全国の 26 歳から 69 歳までの医師 815 人から回答を得た。小児期発症慢性疾患の子どもを診療することがある医師は 56%、小児期発症慢性疾患を持った成人を診ている医師は 71%であった。自立支援事業を知っているかどうかの質問に関しては、71.3%の医師が知らないと回答した。自立支援の必要性については 65.6%が必要であると回答した。実際に自立支援事業を紹介したことがある医師は 14 名（本設問に対する回答数 32 名）と少なく、自立支援事業は特定領域の医師にはなじみ深いものであるが、幅広い領域での活用はなされていないと考えられ、周知・啓発の重要性が示された。

ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会では、自立支援員の交流により、ニーズや好事例を知り、自立支援事業としてできることを知るなど、情報共有を行うことができた。また、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県での事業の質の向上を図ることが可能になり、任意事業の展開に寄与するものと思われる。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトにおいて情報を共有しており、成果物などのダウンロードが可能である。[\(https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/\)](https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/) また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

■【分担研究4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

●4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

本年度は小児がんサバイバー（CCS）と母親の就労状況に影響する因子について検討した。対象は、聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上のCCS 69名と11病院のCCSの母親171人である。その結果、CCSの長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要で、CCSの母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していることから、CCSの母親に対する心理的支援は就労を促進する可能性がある。がん治療終了後の母親の雇用にも影響するため小児がんの治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要であることがわかった。

移行期医療支援センターの設置状況は、依然として7自治体のみで、令和4年度は、新たな設置は進んでいない状況であった。今後の検討課題として、

1 移行期医療支援センターを小児科側または成人診療科側に設置した場合のメリットとデメリットについて、2 移行支援の実績について、3 対象疾患・領域を広げていくための方策について、4 移行支援コーディネーターと小慢自立支援員との連携について、5 連携先について、6 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と連携について、7 移行期医療支援センターの運営において苦労している点、困っている点についてはなどの具体的な情報収集が必要であることが示された。（笠原班と連携）

分担研究3において、移行期医療の認知状況についても合わせて調査した。（インターネットによる

WEB調査）移行期医療を知らないと回答した人が、全体の4割で、知らないまたはあまり興味がないと回答した人は6割を占めていた。しかし、移行期医療の必要性については、とても必要または少し必要と考えている人は69.2%と7割近くを占めており、移行医療体制の提案や周知の重要性があらためて示された。

自立支援事業の特徴である早期介入の重要性の観点から、今年度よりNICU入院患者に対するニーズ調査、NICU退院児に対する自立支援事業などを、新規研究として追加した。成果報告会で提案し公表した。

●4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査

慢性疾病児童等地域支援協議会については、関連する協議会と共同で設置しているかどうか、および共同設置している協議会について、自立支援事業全国実施状況調査のなかで調査中である。

E. 結論

相談支援の実態調査および支援を受けた患者及び家族からの声を調査し、真のニーズを把握した。小慢児童のニーズ評価に適した指標と考えられる尺度を開発した。小慢児童が自立できるための要因を分析することが可能になり、自立支援事業の目指す方向性を検討していくための基礎データになるものと思われる。さらに情報収集を進めていくことにより、先行研究の結果とも合わせて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」（仮称）をバージョンアップすることなどにより、自立支援員の資質向上、任意事業の活性化、自立支援事業の発展を目指している。

これらの成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、小慢児童及びその保護者・きょうだい児がより一層安心して暮らすことのできる地域社会の実現が期待できる。

研究成果は、令和5年2月12日に、成果報告会（HYBRID開催）において公表し、情報を共有した。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1. ○Niinomi K, Mihira H, Ochiai O, Misawa A, Takigawa K, Kashiki N, Kakee N, Takata H, Ishida Y, ○Higaki T (2022) Hospital support for siblings of children with illness in Japan *Frontiers in Pediatrics* 2022; 10: 927084
2. Ayusawa M, Iwamoto M, Ushinohama H, Kato Y, Kato T, Sumitomo N, Toyono M, Yasuda K, Yamamoto E, Yoshinaga M, Izumida N, Tauchi N, Horigome H, ○Higaki T, Hokosaki T, Abe K, Nagashima M, Aragaki Y, Ogawa S, Kato T, Takahashi N, Hiraoka M. Guideline for Secondary Screening of Heart Disease in Schools: Electrocardiographic Findings of the Initial Screening (JSPCCS2019) *Journal of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery* 2022 in press
3. Oyunsuren Munkhjargal, Oka Y, Tanno S, Shimizu H, Fujino Y, Kira T, Ooe A, Eguchi M, ○Higaki T. Discrepancy between subjective and objective sleepiness in adolescents. *Sleep Med.* 2022 Aug;96:1-7.
4. ○Sekine S, Kobayashi K, ○Ochiai R, ○Higaki T. Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness. *Front Pediatr* 2022;10:978079.
5. Ishida Y, Kamibeppu K, Sato A, Inoue, M, et al Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AYA survivors received with allogeneic hematopoietic stem cells transplantation during childhood. *Int J Hematol.* 2022, 116(5). 787-797.
6. Kobayashi K, Ishida Y, Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Manabe, A, Ozawa, M Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study *Front Pediatr.* 2022, DOI:10.3389/fped.2022.961935
7. Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, Saito M, Sasahara Y, Yoshimoto Y, Iwasaki F, Inoue M, Sato M, Ozawa M, Kusuki S, Kamizono J, Ishida Y, et al. Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study. *Support Care Cancer.* 2023, 31(3):168.
8. Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Kobayashi, K, Ishida, Y, Manabe, A, Ozawa, M Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors. *Front Pediatr.* 2022, 10.947646. doi:10.3389/fped.2022.947646
9. Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa, A, Takigawa, K, Kashiki, N, Kakee, N, Takata, H, Ishida, Y, Higaki, T Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan. *Front Pediatr.* 2022,10.927084. doi:10.3389/fped.2022.927084
10. Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida Y, Fukuda, T, Kataoka, K et al Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* 2022,97(2),185-193.
11. Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida Y, Inoue, M, et al Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol.* 2022,115(1):123-128
12. Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, Ishida, Y, Manabe, A, et al. A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan. *Pediatric blood & cancer.* 2023, 70(2):e301268.
13. ○檜垣高史、赤澤祐介、小野恵子;特集：小児医療、移行医療への公的支援——制度の概念と具体的な運用 5 「障害年金」 金原出版『小児科』 Vol 63, No.5; 509-518. 2022;
14. ○檜垣高史、○三平元、○落合亮太; 特集「小児医療の最先端」慢性疾病のある子どもたちへの自立支援——早期介入と多職種・多領域・専門職の連携. 医歯薬出版・週刊『医学のあゆみ』 2022;
15. ○檜垣高史、千阪俊行、赤澤祐介; 特集 成人患者における小児期発症慢性疾患 成人期における主な小児発症疾患の病態・管理：循環器疾患 Fallot 四徴. 「小児内科」54 巻 9 号 (2022 年 9 月号)
16. 三谷義英、安河内聡、白石公、赤木禎治、八尾厚史、○落合亮太、坂本喜三郎、吉村直樹、岩永史郎、吉松淳、○檜垣高史、賀藤均、新家俊郎、赤阪隆史 (2022) 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 (第 3 版) 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会 (8 学会合同：日本循環器学会・日本心臓病学会・日本小児循環器学会・日本成人先天性心疾患学会・日本胸部外科学会・日本心臓血管外科学会・日本心エコー学会・日本産科婦人科学会)
17. 秋山直美、○落合亮太、三谷義英、八尾厚史、○檜垣高史、水野篤、丹羽公一郎、白石 公; 先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医

師が移行期医療支援センターに期待する機能：
日本成人先天性心疾患学会雑誌 2022 第 11
巻 第 2 号 15～23

18. ○掛江直子：小児慢性特定疾病 小児慢性特定疾病対策における自立支援・移行期支援,小児科診療 2022 秋増刊号, 診断と治療社 2022.10.20 ;118-124
19. ○掛江直子：医療倫理と研究倫理,『小児血液・腫瘍学(改訂第 2 版)』,診断と治療社, 2022.6.21;339-345
20. ○掛江直子：移行医療の支援体制,BRAIN and NERVE74 (6),医学書院, 2022.6.1;763-770
21. ○掛江直子：小児慢性特定疾病対策および難病対策,小児科 63(5)金原出版, 2022.5.1;483-492
22. ○掛江直子：胎児・小児をめぐる倫理的諸問題,生命倫理・医事法改定 第 3 版,医療科学社,2022.3.18 :161-183
23. 大園秀一, ○石田也寸志, 前田美穂, 大植孝治, 上別府圭子, 清谷知賀子, 竹之内直子, 長祐子, 湯坐 希, 家原知子, 宮村能子, 檜山英三, 松本公一, 大賀正一(2022) 小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢・日本小児血液・がん学会雑誌 59(1)・58-65
24. ○石田也寸志 小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 日本小児血液・がん学会雑誌 2022, 59(2) 151-162
25. ○石田也寸志 小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) -2022 日本小児血液・がん学会雑誌 2022, 59(3) 324-330
26. 賀藤均, 位田忍, 犬塚亮, ○落合亮太, ○掛江直子, 坂上博, 他. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌 2023;127:61-78.

2. 学会発表など

1. 檜垣高史 (2022) セッション 5 多領域専門職に必要な ACHD 診療の基礎知識 2 フォンタン患者における薬物治療. 第 26 回成人先天性心疾患セミナー 6 月、(WEB 開催)
2. 檜垣 高史 (2022) パネルディスカッション「移行期医療」愛媛県における、移行期・成人先天性心疾患センターの取り組みの現状と課題. 第 58 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、北海道
3. 落合 亮太, 秋山 直美, 檜垣 高史 (2022) パネルディスカッション「移行期医療」移行期医療支援センターの設置状況と期待される役割 第 58 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、北海道

4. 檜垣高史 (2022) 子どもたちのすこやかで明るい未来を支える健康教育の推進 -新しい時代をたくましく生きる力を育む養護教諭の役割-慢性疾患をのりこえていく子どもたちのためにできること 第 46 回 愛媛県学校保健会養護部会研修会 2022、8 月、愛媛
5. 檜垣高史 (2022) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介～慢性疾患・難病をのりこえていく子どもたちのために～ 令和 4 (2022) 年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 (厚生労働省：国立成育医療研究センター、難病の子ども支援全国ネットワーク) 第 12 回 自立支援員研修会 2022、9 月、国立成育医療研究センター (オンライン)
6. 檜垣高史 (2023) 特別企画：厚生労働省科学研究ジョイントセッション (市民公開シンポジウム) 【先天性心疾患の人が幸せに生きていくために本人と社会がすること】「先天性心疾患を乗り越えて—Life Long Cardiology—」第 24 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 2023 年 1 月、愛媛
7. 檜垣高史 (2023) JSACHD-JCS ジョイントシンポジウム 開業医の先生と一緒に診る成人先天性心疾患診療、地域連携、移行期医療 「先天性心疾患を乗り越えて—Life Long Cardiology—」第 24 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 2023 年 1 月、愛媛
8. 檜垣高史 (2023) 慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために 自立支援から移行期支援・Lifelong Cardiology をめざして 第 43 回京都府小児保健研究会 2023 年 2 月、京都
9. 檜垣高史 (2023) 「小児慢性特定疾病への理解を深める」～成人期にむけた地域での支援体制について～ 病気を乗り越えていく子どもたちの自立への不安と就職支援 愛媛県障がい者一般就労移行等促進事業 2023 年 2 月、WEB 開催
10. 檜垣高史 (2023) 慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのためにわたしたちができること「研究班全体の説明」2022 (令和 4) 年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (研究代表者) 小児慢性特定疾病児童等自立支援に資する研究 (檜垣班) 成果報告会 2023 年 2 月 Hybrid 開催
11. 檜垣高史 (2023) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について 2022 (令和 4) 年度 愛媛県・松山市 委託事業 (事業代表者) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業成果報告会 3 月 Hybrid 開催
12. Yasushi Ishida, Unique needs and concerns of childhood cancer survivors.2nd International Congress of Asian Oncology Society

- (AOS2022) Soul (Virtual Conference) 2022/6/17,
13. Yasushi Ishida, Hayashi M, Ogawa A, Ozono S, Okimoto Y, Inada, H, Kikuta A, Kinoshita Y, Matsumoto K, Horibe K, Maeda M, Yabe H, Yoneda A, Yanagisawa T, Manabe A (2022) Analysis of Childhood Cancer Survivors Receiving Hospitalization Benefits under the Heart-Link Mutual Insurance. The 54th congress of SIOP, Barcelona, 2022/9/28
 14. 石田也寸志、林三枝、小川淳、他 ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の検討 第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催
 15. 林三枝、井上富美子、上別府圭子、小川純子、高橋和子、竹内菊博、笹崎義博、庄司義興、朴直樹、石田也寸志 ハートリンク共済による小児がん支援と運営状況. 第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催
 16. 谷本英里、波多野恵、細谷要介、吉本優里、長谷川大輔, 真部淳、石田也寸志、小澤美和 包括的コホート研究による小児がんサバイバーの糖代謝・生活習慣の長期フォローアップ報告 第 64 回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催
 17. 石田也寸志 小児がんの晩期合併症と QOL 第 10 回 QOL-PRO 研究会学術集会.シンポジウム.2022/12/24、東京、WEB 開催
 18. 檜木 暢子「病気療養児の社会的自立と自立支援～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への評価に向けた予備調査から～」日本特殊教育学会第 60 回大会 (2022 理事会) 発表論文集 (CD-R), ポスター発表 60, P4-28, 2022.
 19. 仁尾かおり, 西田みゆき, 野間口千香穂, 小柴梨恵, 大戸真紀子(2022). テーマセッション 小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう! 「保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態の報告」.
日本小児看護学会第32回学術集会(2022.7.10開催).
 20. 仁尾かおり(2022). 小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援. 第12回自立支援員研修会(2022.9.2開催).
 21. 野間口千香穂(2022). 慢性疾患をもつ子どもの支援-子どもの自立にむけて周りの大人ができること-. 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会(2022.12.20開催).
 22. 仁尾かおり(2022). 慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援. 三重県令和4年度第4回母子

- 保健コーディネーター養成研修会(2023.1.20開催).
23. 仁尾かおり(2022). 慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援. 大阪市保健所令和4年度難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修(応用編)(2023.2.1開催)
 24. 野間口千香穂(2023). 慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に. 第33回全国保育園保健研究大会(2023.2.5開催)
 25. 新家一輝: 病気や障害のある子どものきょうだい支援. 令和4年度愛知県小児保健協会学術研修会(2023年1月)

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

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の自立支援に資する研究

「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教室研究センター）

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

小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、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。）を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努めることになっているが、小慢自立支援員による相談支援の実態は明らかになっていない。そこで、本研究においては、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請の対応（以下「小慢医療費支給対応」という。）を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体で、かつ小慢医療費支給対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園（小児慢性特定疾病相談室）（旭川市が事業委託）」、「国立大学法人東北大学（小慢さぼーとせんたー）（宮城県と仙台市が事業委託）」、「合資会社ひよりサービス（なないろくれよんこども相談室）（いわき市が事業委託）」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク（ネットワーク電話相談室）（東京都が事業委託）」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構（静岡県立こども病院）（静岡県が事業委託）」、「特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（地域子どものくらし保健室）（愛媛県と松山市が事業委託）」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会（鹿児島市が事業委託）」の7団体（9地方公共団体が事業委託）を調査対象とし、調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間とした。相談対応件数は合計4336件で、平均すると1調査対象団体1月あたり51.6件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「傾聴のみ」、「助言」、「各種支援策についての情報提供」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「福祉関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

研究協力者

菅野 芳美（社会福祉法人北海道療育園）
福士 清美（国立大学法人東北大学）

筈崎 宏文（合資会社ひよりサービス）
本田 睦子（特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク）

城戸 貴史（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

瀬藤 あすか（地方独立行政法人静岡県立病院機構）

越智 彩帆（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

西 朋子（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

中間 初子（かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会）

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、児童相談所設置市は、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。

また、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、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。）を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努めることになっている（平成27年厚生労働省告示第431号）。

「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」（令和3年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 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班）によると、小慢自立支援事業実施主体131か所のうち、小慢自立支援員を配置しているのは128か所（97.7%）で、他業務との兼任ではなく、専任として小慢自立支援員業務にあたる者は810名中78名（9.6%）であった。

小慢自立支援員が相談対応を行っている場所として、保健所、市役所等の地方公共団体の施設、小慢自立支援事業を受託した団体の施設等が、小慢自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また小慢自立支援員が相談対応を行っている場所が、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請（以下「小慢医療費支給申請」という。）をする場所と兼ねている地方公共団体と、兼ねていない地方公共団体がある。兼ねていない場合は、小慢医療費支給申請の際に、小慢自立支援員に相談することはできず、小慢自立支援員と相談したい場合は、小慢医療費支給申請とは別の機会に、小慢自立支援員と対面、電話等により相談することになる。

小慢医療費支給申請の対応をする保健所における、相談支援の実態については「保健

所における相談支援の実態調査」(令和2年度 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 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班)に明らかにされている。しかし、小慢医療費支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談支援の実態については明らかにされていない。そこで、令和3年度、本研究分担班において、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を予備調査した。調査期間は2021年8月～2022年3月の8か月間、調査対象は3事業受託団体で相談件数は合計1200件。本年度は、調査期間及び調査対象を拡大して相談実態を明らかにし、小慢自立支援員に求められる相談対応技量や小慢自立支援員を対象とした講習における講習内容について考察する。

B. 研究方法

小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園(小児慢性特定疾病相談室)(旭川市が事業委託)」、「国立大学法人東北大学(小慢さぼーとせんたー)(宮城県と仙台市が事業委託)」、「合資会社ひよりサービス(なないろくれよんこども相談室)(いわき市が事業委託)」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク(ネットワーク電話相談室)(東京都が事業委託)」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構(静岡県立こども病院)(静岡県が事業委託)」、「特定非営

利活動法人ラ・ファミリエ(地域子どものくらし保健室)(愛媛県と松山市が事業委託)」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会(鹿児島市が事業委託)」の7団体(9地方公共団体より事業受託)を調査対象とする。

調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間。

小慢自立支援員による対応1件毎に

- (1) 相談が「新規」、「継続(当該年度内)」、「継続(当該年度では初回)」のいずれか。
- (2) 相談方法が「対面」、「電話」、「電子メール」、「手紙」、「その他相談方法」のいずれか。
- (3) 相談者が「児童本人」、「家族(保護者)」、「その他関係者」のいずれか(複数選択可)。
- (4) (1)において「新規」の相談で、(3)において「児童本人」又は「家族(保護者)」の場合、相談支援のことを知った場面が「医療関係機関(者)」、「教育関係機関(者)」、「就労関係機関」、「母子保健関係機関(者)」、「保育関係機関(者)」、「障害福祉関係機関(者)」、「保健所」、「難病相談支援センター」、「その他福祉関係機関(者)」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」、「インターネット・新聞等のメディア」、「知人の紹介」、「その他場面」、「不明場面」のいずれか。
- (5) (3)において「その他関係者」の場合、その詳細が「医療従事者」、「教育関係者」、「就労関係者」、「母子保健関係者」、「保育関係者」、「障害福祉関係者」、「保健所職員」、「難病相談支援センター職員」、「その他福祉関係者」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランテ

ィア団体等の関係者」、「その他関係者」、「不明関係者」のいずれか。

(6) 患者属性が「新生児・乳児」、「幼児」、「小学生」、「中学生」、「高校生」、「高校卒業後」、「その他」、「不明」のいずれか。

(7) 患者の疾病の疾患群が「悪性新生物」、「慢性腎疾患」、「慢性呼吸器疾患」、「慢性心疾患」、「内分泌疾患」、「膠原病」、「糖尿病」、「先天性代謝異常」、「血液疾患」、「免疫疾患」、「神経・筋疾患」、「慢性消化器疾患」、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」、「皮膚疾患群」、「骨系統疾患」、「脈管系疾患」、「その他」、「不明」のいずれか（複数選択可）。

(8) 対応が「1. 各種支援策についての情報提供」、「2. 助言」、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」、「4. 関係機関との連絡調整」、「5. その他対応」、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」のいずれか（複数選択可）。

(9) (8)において「4. 関係機関との連絡調整」を選択した場合、その詳細が「医療関係機関（病院、診療所、訪問看護ステーション等）」、「教育関係機関（幼稚園、学校、教育委員会等）」、「就労関係機関（ハローワーク、企業等）」、「母子保健関係機関（市町村母子保健主管課、保健センター等）」、「保育関係機関（市町村保育主管課、保育所等）」、「障害福祉関係機関（市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等）」、「保健所」、「難病相談センター」、「その他福祉関係機関」「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」、「その他関係機関」のいずれか（複数選択可）。

各調査対象団体（機関）より、12か月分

の相談の上記回答の合計データを回収する。

C. 研究結果

7 調査対象団体より 12 か月分、合計 84 月分のデータを得ることができた。相談対応件数は 4336 件で、平均すると 1 調査対象団体 1 月あたり 51.6 件、事業を委託した地方公共団体数 9 で除すると 1 月 40.1 件であった。

(1) 相談が何回目か（単一選択）。

「新規」738 件 (17%)、「継続(当該年度内)」3185 件 (74%)、「継続(当該年度では初回)」403 件 (9.3%) であった（パーセンテージは無回答 10 件を除いた 4326 件で除したものの）。

(2) 相談方法（単一選択）。

「対面」1393 件 (32%)、「電話」2086 件 (48%)、「電子メール」281 件 (14%)、「手紙」8 件 (0.18%)、「その他相談方法」250 件 (5.8%) であった（パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの）。

(3) 相談者（複数選択可）。

「児童本人」737 件 (17%)、「家族(保護者)」2154 件 (50%)、「その他関係者」1938 件 (45%) であった（複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの）。

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談(合計 622 件)における相談支援のこ
を知った場面（単一選択）。

「医療関係機関（者）」239 件 (38%)、「教育関係機関（者）」12 件 (1.9%)、「就労関係機関」6 件 (0.96%)、「母子保健関係機関（者）」92 件 (14%)、「保育関係機関（者）」3 件 (0.48%)、「障害福祉関係機関（者）」34 件 (5.5%)、「保健所」1 件 (0.16%)、「難

病相談支援センター」0件(0%)、「その他福祉関係機関(者)」15件(2.4%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」21件(3.4%)、「インターネット・新聞等のメディア」8件(1.3%)、「知人の紹介」7件(1.1%)、「その他場面」66件(11%)、「不明場面」118件(19%)であった(パーセンテージは回答のあった相談対応件数622件で除したものの)。

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細((3)において「その他関係者」と回答した1938件のうち)(複数選択可)。

「医療従事者」712件(37%)、「教育関係者」240件(12%)、「就労関係者」38件(2.0%)、「母子保健関係者」140件(7.2%)、「保育関係者」131件(6.8%)、「障害福祉関係者」229件(12%)、「保健所職員」16件(0.83%)、「難病相談支援センター職員」0件(0%)、「その他福祉関係者」307件(16%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等の関係者」210件(11%)、「その他関係者」59件(3.0%)、「不明関係者」4件(0.21%)であった(パーセンテージは回答のあった相談対応件数1938件で除したものの)。

(6) 患者属性(単一選択)。

「新生児・乳児」478件(11%)、「幼児」1143件(26%)、「小学生」1070件(25%)、「中学生」588件(14%)、「高校生」424件(9.8%)、「高校卒業後」377件(8.7%)、「その他」195件(4.5%)、「不明」57件(1.3%)であった(パーセンテージは無回答4件を除いた4332件で除したものの)。

(7) 患者の疾病の疾患群(複数選択可)。

「悪性新生物」951件(22%)、「慢性腎疾患」

163件(3.8%)、「慢性呼吸器疾患」237件(5.5%)、「慢性心疾患」752件(17%)、「内分泌疾患」150件(3.5%)、「膠原病」21件(0.48%)、「糖尿病」109件(2.5%)、「先天性代謝異常」44件(1.0%)、「血液疾患」276件(6.4%)、「免疫疾患」32件(0.74%)、「神経・筋疾患」486件(11%)、「慢性消化器疾患」262件(6.0%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494件(11%)、「皮膚疾患群」31件(0.71%)、「骨系統疾患」38件(0.88%)、「脈管系疾患」86件(2.0%)、「その他」325件(7.5%)、「不明」72件(1.7%)であった(複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数4336件で除したものの)。

(8) 対応(複数選択可)。

「1. 各種支援策についての情報提供」744件(17%)、「2. 助言」829件(19%)、「3. 作成した「各種支援策利用計画書等」の児童・保護者との共有」64件(1.5%)、「4. 関係機関との連絡調整」1269件(29%)、「5. その他対応」1310件(30%)、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」1031件(24%)であった(複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数4336件で除したものの)。

(9) 連絡調整した関係機関((8)において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した1269件のうち)(複数選択可)。

「医療関係機関(病院、診療所、訪問看護ステーション等)」500件(39%)、「教育関係機関(幼稚園、学校、教育委員会等)」168件(13%)、「就労関係機関(ハローワーク、企業等)」29件(2.3%)、「母子保健関係機関(市町村母子保健主管課、保健センター等)」155件(12%)、「保育関係機関(市町

村保育主管課、保育所等)」55件(4.3%)、「障害福祉関係機関(市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等)」177件(14%)、「保健所」8件(0.63%)、「難病相談センター」1件(0.078%)、「その他福祉関係機関」259件(20%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」198件(16%)、「その他関係機関」49件(3.9%)であった。

D. 考察

(1) 相談が何回目か。

新規は4336件(84月分)の相談対応のうち738件(17%)であった。1調査対象団体の1月の新規相談件数は平均8.8件となる。継続(当該年度内)と継続(当該年度では初回)を合計すると3588件(83%)であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、相談を受けた際、1回の対応で終わることは少なく、その後対応が継続することが多いことが示唆された。

(2) 相談方法。

対面による相談が1393件(32%)であった。比較対象がないため適切な考察が難しいが、本調査期間は新型コロナウイルス感染症の流行及び懸念の影響を受けていると考えられる。今後同様の調査を継続して推移をみる必要があると考えられる。

(3) 相談者。

(4) 児童本人又は保護者の新規の相談(合計622件)における相談支援のことを知った場面。

(5) 相談者の「その他関係者」の詳細((3)において「その他関係者」と回答した1938件のうち)。

本調査では、新規相談の方が相談支援の

ことを知った場面として「医療関係機関(者)」239件(38%)、「母子保健関係機関(者)」92件(14%)が上位にあがった(「その他場面」及び「不明場面」を除く)。比較対象がないため適切な考察が難しいが、小慢自立支援員による相談につながるのは、医療機関から紹介されてのことが多いと示唆された。

小慢自立支援員は、患者及び家族(保護者)からのみならず、その他関係者からも相談を受ける。その他関係者の内訳は「医療従事者」712件(37%)、「その他福祉関係者」307件(16%)、「教育関係者」240件(12%)、「障害福祉関係者」229件(12%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等の関係者」210件(11%)が上位にあがった。なお、比較対象がないため適切な考察は難しいが、保健所職員からの相談は16件(0.83%)と多くなく、保健所職員が小慢自立支援員に相談することはあまり多くはないのではないかと思われた。

(6) 患者属性。

頻度順にすると「幼児」1143件(26%)、「小学生」1070件(25%)、「中学生」588件(14%)、「新生児・乳児」478件(11%)、「高校生」424件(9.8%)、「高校卒業後」377件(8.7%)となった。新生児～小学生で62%を占めたものの、高校卒業後であっても相談対応のニーズがあることが示された。

(7) 患者の疾病の疾患群(複数選択可)。

「悪性新生物」951件(22%)、「慢性心疾患」752件(17%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494件(11%)、「神経・筋疾患」486件(11%)が上位にあがったが、

どの疾患群の患者からも相談を受けていた。

(8) 対応（複数選択可）。

「4. 関係機関との連絡調整」1269件（29%）、「6. 1.~5.に該当せず、傾聴のみ」1031件（24%）、「2. 助言」829件（19%）、
「1. 各種支援策についての情報提供」744件（17%）が上位にあがった（「5. その他対応」1310件（30%）を除く）。

(9) 連絡調整した関係機関（(8)において「4. 関係機関との連絡調整」と回答した1269件のうち）。

「医療関係機関（病院、診療所、訪問看護ステーション等）」500件（39%）、「その他福祉関係機関」259件（20%）、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」198件（16%）、
「障害福祉関係機関（市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等）」177件（14%）、「教育関係機関（幼稚園、学校、教育委員会等）」168件（13%）、「母子保健関係機関（市町村母子保健主管課、保健センター等）」155件（12%）が上位にあがった。

令和2年1月にとりまとめられた「難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループとりまとめ」によると、「小児慢性特定疾病児童等の自立を支援するためには、医療・保健・教育・福祉等の分野の専門職を含む関係者が、個々の児童等及びその家族のニーズや課題を共有し、生活者の視点からも支援のあり方を考え、連携して対応していくべきである。その際には、相談支援事業を通じて、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。）等がニーズや課題を把握していくことがまずは重要であり、自立支援員の更なる資質の向上も必要となってくる。資質向上のために、自

立支援員の研修の在り方を見直すことが必要との意見もあった。」とあり、小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにする取組が必要と考えられる。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（2018-2020年度）において作成された「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」において「助言」の具体例がまとめられているが、その助言の具体例を一層充実させた相談対応モデル集改訂版を作成する必要があると考えられる。また、多くの相談においてまず傾聴し、患者本人と保護者それぞれの「現在の状況・気持ち」と「将来の希望」を把握した上で、各種支援を行っていること、また傾聴のみで対応が終わることもあることから、傾聴スキルを一層向上させる研修のニーズはあると思われる。

関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関（病院、診療所、訪問看護ステーション等）」、「その他福祉関係機関」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」、「障害福祉関係機関（市町村障害福祉主管課、障害児相談支援事業所等）」、「教育関係機関（幼稚園、学校、教育委員会等）」、「母子保健関係機関（市町村母子保健主管課、保健センター等）」であり、小慢自立支援員は、その関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要については、自立支援員

の研修において基本事項として履修すべきと考えられる。

E. 結論

小慢自立支援員による相談対応のなかでも「助言」の資質について、支援員間格差が生じないようにするため、既成果物である「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の普及及びその内容を一層充実させた改訂版の作成等の取組が必要と考えられる。また、関係者との顔の見える関係性作りを行い、地域の支援団体が

行っている活動や、関係機関に関連する施策について熟知する必要があると考えられる。特に関係機関に関連する施策の概要や傾聴スキルについては、自立支援員の研修において基本事項として履修すべきと考えられる。

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査
研究分担者 檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって、6年を経た。これまでの研究で自立支援員への実施状況調査は行ってきているが、患者及び家族からの自立支援事業に関する評価は十分に把握できていない。

本分担研究班では、先患者及び家族からの評価を得ることで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、特に任意事業の発展に資することを目指している。

小児慢性児童等自立支援事業による支援を受けた患者及び家族への本格調査に向け、令和3年度に自立支援事業による支援を受けた家族からの予備的調査を基にインタビューガイドの原案を作成した。令和4年度はインタビューガイドの確定、倫理審査、複数自治体におけるインタビューを実施した。3自治体の本人（成人した本人を含む）、家族、合計7名からの聞き取りを行い、逐語録を作成、検討を進めている。令和5年度は更にインタビューを重ね、小児慢性疾病児童等の社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを検証することを目指す。

研究分担者

落合亮太（横浜市立大学術院医学群医学研究科）

仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）

新家一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）

檜垣高史（愛媛大学）

三沢あき子（京都府立医科大学小児科学）

研究協力者

舩田夏代（愛媛大学附属病院小児科領域師長）

中井美穂（愛媛大学医学部附属病院 NICU/GCU 病棟）

橋本美里（愛媛大学医学部附属病院小児科病棟）

越智彩帆（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

A. 研究目的

2015年（平成27年）児童福祉法の改正により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。しかし、自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されており、特に任意事業の実施率の低さ、地域差が課題となっている。患者・家族は任意事業について詳しく知らないこともあり、自立支援事業の発展を阻害する要因となっていることが予想される。

そこで、自立支援事業を活用した患者・家族からの自立支援事業に対する評価を得ることで、患者・家族から見た自立支援事業の実態を明らかにするとともに、今後の自立支援事業の発展に向けた方策を検討することを本事業の目的とする。令和4年度においては、患者・家族から情報収集によるインタビ

ュー項目の検討、令和4年度は10自治体程度の患者・家族からの聞き取り調査に向けたインタビューガイドの作成と聞き取りによる自立に向けた要因分析を目的とする。

B. 研究方法

1. インタビューガイド作成及びインタビュー調査準備

1) インタビューガイドの検討

令和3年度に作成したインタビューガイド（試案）を基に、高校生用、高校卒業後用、保護者・家族用のインタビューガイドを作成した。

2) インタビュー調査準備

インタビュー調査に向け、インタビュー概要、同意書、同意撤回書、プロフィールシート、自立支援事業説明シートを作成した。愛媛大学教育学部倫理審査委員会において倫理審査を受けた。

倫理審査承認後、3自治体の自立支援員にインタビュー調査に協力可能な方の紹介を依頼した。

2. インタビュー調査

インタビューガイド作成後、倫理審査を経て、インタビューを実施した。

1) 概要

対象：3自治体で自立支援事業を活用した本人（成人を含む）4名、家族3名、計7名

期間：令和5年1月中旬から3月上旬

1月19日：成人した本人1名

- 2月9日：成人した本人1名
- 2月18日：成人した本人、家族
- 2月22日：家族
- 3月1日：本人、家族

方法：対面もしくはビデオ会議システムを活用した半構造化インタビュー

内容：自立支援事業の情報入手、自立支援員の対応と印象、自立支援事業の活用状況、活用に関する感想、自立支援事業に期待すること、など

謝礼：30～60分程度のインタビュー並びに準備時間を考慮し、QUOカード2000円分を渡した。

2) 倫理面への配慮

インタビュー調査実施に向け、愛媛大学教育学部倫理審査委員会の倫理審査を受けた。インタビュー対象者への倫理的配慮として、①インタビューの目的、内容、同意及び同意撤回、インタビュー結果の取扱い、個人情報保護、研究協力による不利益が生じないことなどの説明、②口頭及び書面による同意、③未成年については本人及び保護者の書面による同意、などを行った。

3. 分担研究会議の実施

研究推進のため、評価班会議を年3回実施した。2月12日の成果報告会については、メールによる審議を行った。

1) 第1回評価班会議 7月13日

- ・R4年度のスケジュール確認
- ・インタビューガイド(案)検討
- ・インタビュー候補の検討

2) 第2回評価班会議 10月5日

- ・インタビューガイド(案)の検討、確定
- ・対象者の基準、対象自治体の絞り込み
- ・倫理審査に向けた書類作成
- ・今後のスケジュールについて

3) 第3回評価班会議 メール審議

成果報告会に向けて

- ・今年度の進捗状況
- ・インタビュー調査の実施状況

C. 研究結果

1. 文字起こし

3月24日までにインタビュー録音データの文字起こしを終えた。

2. 成人した元患児からのインタビュー(分析途中)

相談支援などについては詳しく知らず、「自立支

援員」という名称を知らないこともある。一方で、学習支援については進級、進学に向けて有効であったことが示唆されそうである。

<学習支援>

- ・院内学級で進級したら、教科書がなくて、進度が遅く、受験が不安な時に学習支援してもらえた
- ・高校受験に向けた書類作成や小論文の相談ができた
- ・高校は授業の進みが速いので、わからない所を教えてもらっていた

- ・復学後も支援してもらえたことはありがたかった

<相談支援>

- ・親は相談していたようだが、自分は知らない

<相互交流>

- ・やっていたようだが、小さい子向けのように参加しなかった

- ・たまたま、院内学級や病棟内で知合いができ、今も連絡が取れる子がいるので、ピアが必要と感じたことはない

<後輩へ>

- ・病気になって何もできないと思うことが多かったけど、死に物狂いでやってみて、できたら自分の実力が証明

- ・病気になったことは最悪なことだけど、それ以上最悪はない

3. 家族からのインタビュー

現在、分析手続きを進めている。

D. 考察

1. 本人(成人した本人を含む)

「自立支援事業」「自立支援員」などの語を知らないが、実際に学習支援を受けたり、進路に関する相談をしたりしていることが明らかになった。入院中からの支援が退院後の支援につながっていることから、長期的な支援ができる体制づくりが必要であろう。

2. 家族

まだ分析途中ではあるが、子どもの病気の事だけでなく、家族状況に関する悩みを話すことができる場を求めているように推測される。昨年度実施した予備的聞き取りも含めて、入院中、退院間近、退院後、などの場の違いによる支援、本人の病状や学年段階に応じた支援が必要であることが推測される。特に医療や福祉、保健などの制度に関する相談がワンストップで受けられる環境づくりが必要ではないか。

E. 結論

結果の分析を進めている段階であり、十分な結論には至っていない。また、本人の課題、家族の課題、個別性の高い課題など、カテゴリーに分けて、分析できるよう、インタビュー対象の自治体及びインタビュー件数を増やしていくことが課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

9月17日、日本特殊教育学会第60回大会において、「病気療養児の社会的自立と自立支援～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への評価に向けた予備調

査から～」のポスター発表を行った。

*日本特殊教育学会第60回大会（2022理事会）発表
論文集（CD-R），ポスター発表60，P4-28，2022.

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
小児慢性特定疾病児童等のきょうだいのニーズと支援に関する研究

研究分担者 新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）
三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）
落合 亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）
滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）
檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）
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（以下「都道府県等」という。）は、任意事業として「介護者支援事業」を行うことができる。介護者支援事業を行っている都道府県等は多くはなく、「ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい」、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」、「予算が確保できない」、「事業を委託できる NPO 等がない」等といった課題が挙げられている。そこで、小慢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、本研究では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、我が国の支援実態ときょうだいのニーズを把握するとともに、そのニーズをもととした実践・事例集を作成しそれを提供することを目標とした。

令和 3 年度は、まず、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図り、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページの作成に取り掛かった。さらに、前年度までの研究の成果から、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの必要が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

令和4年度は、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指した。また、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施しにむけた倫理審査委員会への申請を行った。

令和5年度以降は、ニーズ調査の分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

研究協力者

阿部 美穂子(山梨県立大学看護学部)
滝島 真優(きょうだい会 SHAMS/成蹊大学文学部)
清田 悠代(NPO 法人しぶたね)
眞利 慎也(NPO 法人しぶたね)
西 朋子(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)
越智 彩帆(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)
本間 尚史(市立札幌山の手支援学校)
金子 太郎(名古屋大大学院医学系研究科 博士
後期課程)
菊留 小都(名古屋大学大学院医学系研究科 博士前
期課程)

つとり、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、慢性的な疾病に罹患していることにより、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

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

なった。

小慢自立支援事業において都道府県等は相談支援を行う他、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援、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、その他自立支援事業を行うことができる。

介護者支援事業は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童の福祉の向上を図ることを目的としている。具体的には小慢児童の通院等の付添、家族の宿泊支援、小慢児童のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座等、介護者の負担軽減に資する必要な支援を行うことができる。なお、事業の実施に当たっては、効果的な実施の観点から、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との連携を図るよう努めることとされている（厚生労働省健康局長通知（健発 0522 第 1 号、平成 29 年 5 月 22 日））。

国は、小慢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、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号）。

平成 28 年 12 月 20 日に開催された「第 18 回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の配布資料「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況について」

（https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf）によると、平成 27 年度末の時点で 112 都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは 4 自治体で、家政婦、ヘルパーによる育児・家事の援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供、きょうだい児支援学習会開催などが実施された。ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しいことが課題として明らかになった。

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 29 年度厚労科研）によると、平成 28 年度末の時点で 115 都道府県等のうち介護者支援事業をおこなっていたのは 4 自治体のみであり、実施していない理由として「ニーズを把握していない」「どのように実施してよいかわからない」「予算が確保できない」「事業を委託できる NPO 等がない」等があげられた。

これらのことから、介護者支援事業の実施や内容の充実について、都道府県等の取組を支援する必要があると考えられた。

そこで、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（H30-難治等（難）一般-017）では、小慢自立支援事業の任意事業である介護者支援事業のなかでも上記通知に例示されている「小慢児童のきょうだい支援」について、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、医療機関等の支援活動の実態を調査し、先進的事例や好事例などの情報収集を行った。そして、これまできょうだい支援活動を行っている団体への更なる質的向上に資し、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をまとめた資料集「きょうだい児支援取組事例集」を作成した。また、全国の医療機関におけるきょうだい支援の実態調査を行った。

令和3年度、本研究班は、1. これまでに都道府県で、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、2. 各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図るために、まずは、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページを作成することとした。さらに、3. 前年度までの研究成果から、少数回答ではあったものの、医療機関と教育機関や特定非営利活動法人等の連携支援がなされている実態がわかった。そのため、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの意義と必要性が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

B. 研究方法

1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

自立支援事業全国調査において、きょうだい支援を実施していると回答された自治体へ、具体的な取り組み内容についてヒアリングを行う。

2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

「きょうだい児支援取組事例集」に、事例を提供いただいた地域の患者・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、医療機関等の所在を、Google map にてマッピングし、各団体等の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるよう設定する。

3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

「きょうだい児支援取組事例集」作成に協力いただいた団体に所属し、現在きょうだいを支援する立場にある方、またその方々の紹介で、小児期発症慢性疾患患者のきょうだいを対象に、学童思春期段階

での経験と当時の経験を現在どのように受け止めているか等について、聞き取り調査を行う。

1) 対象

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

包括基準：18歳以上 除外：未成年

2) 研究デザイン

インタビュー調査による質的記述的研究である。

3) 調査方法

「きょうだい児支援取組事例集」に掲載されている全国44団体、6医療機関に研究依頼を行い、対象となる方への調査協力への依頼を行う。また、調査協力いただいた方の知り合いで、対象となる方がいる場合、その方への調査協力への意向を確認いただく。

インタビューガイドを用いた半構造化面接にて調査を実施する。

4) 調査内容

基本属性

学童期及び思春期における「困ったこと」「して欲しかったこと」「関わり」「拠り所」「嬉しかったこと」など。また、その経験を現在どのように捉えているか。学校での出来事、また、家庭や習い事先など、学童・思春期の段階にあるきょうだいの生活全般に目を向けた調査とする。

5) 分析方法

データの匿名化を行い、面接内容について逐語録を作成する。対象者の学童期及び思春期段階における経験について文脈に注目し、意味内容を損なわないように要約し、コード化、カテゴリー化を行う。

6) 倫理的配慮

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の承認後調査を開始する。

C. 研究結果

1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

最新の自立支援事業全国調査結果で、きょうだい支援を実施していると回答された自治体に調査依頼をすることを準備している。

2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

Google mapと「きょうだい児支援取組事例集」の紐付けを行った。現在、テストサイトの試用を行い、

本番サイトへの反映を準備している。

3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の承認を得るため、研究計画書を提出し、審査結果を待っている。

D. 考察

学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施し、分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

また、教育現場において、小慢児童等に関わる特別支援教育コーディネーターや養護教諭における、小慢児童のきょうだい支援実態や支援実践事例を調査記述することも、検討している。一層の小慢自立支援任意事業の充実とあり方に資することを目指す。

E. 結論

調査は倫理審査承認後に実施するため、結果の取得に至っていない。引き続き調査実施に向けて研究を進めていく。

F. 研究発表

1. 論文発表

Kazuteru Niinomi, Hajime Mihira, Ryota Ochiai, Akiko Misawa, Kuniyoshi Takigawa, Nagako Kake e, Hidemi Takata, Yasushi Ishida, and Takashi Higaki (2022) Hospital support for siblings of children with illness in Japan. *Front Pediatr.* 10:927084.

2. 学会発表

新家一輝：病気や障害のある子どものきょうだい支援。令和4年度愛知県小児保健協会学術研修会（2023年1月）

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
小児慢性特定疾病患者のニーズ評価に関する調査
Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y) 日本語版の開発

研究協力者 関根沙綾、小林京子
(所属研究機関名) 聖路加国際大学大学院看護学研究科
研究分担者 落合亮太
(所属研究機関名) 横浜市立大学医学部看護学科
研究代表者 檜垣高史
(所属研究機関名) 愛媛大学大学院医学研究科地域小児・周産期学講座

研究要旨

小慢自立支援事業の実施・普及において、小慢患者や保護者のニーズ評価が十分でないことが指摘されている。本研究では、小慢患者のニーズ評価に適した指標と考えられるHealth Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)日本語版を開発し、その信頼性と妥当性を評価することを目的とした。HLRS-Y日本語版の内容妥当性を確認した上で、モニター会社に登録する13～21歳の子どもとその保護者のうち、小児期発症慢性疾患により継続的医療を必要とする者を対象に、HLRS-Y日本語版を含むオンライン自記式質問紙を用いた調査を実施した。290名から有効回答を得た。患者本人の性別は男女ほぼ同数、年齢は平均16.5±2.5歳であった。有している疾患は小慢16疾患群の分類別で、呼吸器が82名（28.3%）と最多で、次いで、皮膚、心疾患の順であった。小児慢性特定疾病受給者証を有する者は50名（17.2%）であった。HLRS-Y日本語版の項目分析において、天井効果・床効果を認めた項目はなかった。I-T相関分析では、下位尺度と各項目の相関係数はヘルスリテラシーで $r=0.19\sim 0.70$ 、レジリエンシーで $r=0.54\sim 0.75$ 、サポート・セルフアドボカシーで $r=0.36\sim 0.62$ であった。Multi-trait scaling分析を実施したところ、尺度化成功率は79～100%であった。クロンバックの α 係数はヘルスリテラシーで0.85、レジリエンシーで0.91、サポート・セルフアドボカシーで0.89であった。本研究の結果から、HLRS-Y日本語版は、I-T相関分析の結果などから一部の項目に検討の余地はあるものの、一定の内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。今後、探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性や併存妥当性の評価など、さらなる検討を行う必要がある。

A. 研究目的

平成27年1月より都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等（以下、小慢児童）の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員）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」で構成される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）を実施している。

自立支援事業が推進される一方、任意事業の実施率が低いことが指摘されている。この原因として、実施主体である自治体から小慢患者や保護者の「ニーズが把握できていない」ことが挙げられている。ニーズ把握が十分でない原因としては、自立支援事業が比較的新しい事業であるためニーズ把握の試み自体が少ないこと、個別性が高い小慢疾患のニーズおよびその背景にある課題を評価する方法が確立さ

れていないことが考えられる。

自立支援事業が対象とする、小慢をはじめとした小児期発症慢性疾患を有する患者の医療・社会的側面を評価する既存のツールには、健康関連 QOL 尺度や移行準備性評価ツールなどがある。しかし、前者は健常児も含めた小児を広く対象とするもの、もしくは特定の疾患のある小児を対象とするものが多く、小慢のように幅広い小児期発症慢性疾患を有する患者を対象とする尺度が少ない。一方、後者の移行準備性評価尺度については、小児期発症慢性疾患全般を対象とする尺度が国内でも既に複数存在している。しかし、これらの尺度の内容は自立した受療行動や服薬管理といった医療的側面に限られており、自立支援事業が対象とする学校生活や友人関係といった、生活の幅広い側面を捉えきれていないという限界がある。

近年、「健康を決める力」として「ヘルスリテラシ

一」が注目されている。ヘルスリテラシーの獲得・促進は、適切な医療サービスへのアクセスや健康管理の向上、医療従事者と患者の関係、健康に関する意思決定などの改善につながる事が報告されている。ヘルスリテラシーの獲得は、日本小児科学会が2023年に発表した「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」でも、自立・自律支援の目的の一つとされている（日本小児科学会, 2023）。また、同提言ではヘルスリテラシーに関連する要因として「セルフアドボカシー」が挙げられている。セルフアドボカシーとは「個人の利益を促進するために、効果的にコミュニケーションし、理解し、自分の信念を主張する個人の能力」とされる。セルフアドボカシーを身につけることで、小児期発症慢性疾患を有する患者のアイデンティティ確立やセルフケア獲得につながる事が示唆されている（Gibson-Scipio W, et al, 2015）。以上より我々は、小慢患者のニーズ、およびその背景にある課題を把握する指標として、ヘルスリテラシーやアドボカシーを評価する指標が必要と考えた。

Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)は、米国の児童心理学者 Bradley-Klung Kら（2017）が開発した、慢性疾患を有する13～21歳の患者を対象とする全36項目の尺度である。同尺度は「ヘルスリテラシー」「レジリエンシー」「サポート・セルフアドボカシー」の3つの下位尺度から構成される。対象者は各項目について4段階のリッカート尺度（4＝とてもそう思う～1＝まったくそう思わない）で回答する。3つの下位尺度得点の算出には、当該下位尺度に含まれる項目の平均点を用いる。HLRS-Yは信頼性・妥当性が確認されている（Bradley-Klung K, et al, 2017）。HLRS-Yは「学校の先生方は、わたしの体調について必要なことを理解してくれています」「わたしは自分の病気と付き合いしていくために、家族や友だちの助けを借ります」など、学校生活や友人関係に関する項目を含んでいる。さらに、「似たような病気とうまく付き合い合っている人を見ると、自分の病気との付き合い方の参考になります」といった自立支援事業における「相互交流支援」に相当する項目も含んでいる。以上から、HLRS-Yは自立支援事業の対象である小慢患者のニーズ評価に最適な指標と考えられる。そこで本研究では、HLRS-Y日本語版を開発し、その信頼性と妥当性を評価することを目的とした。

B. 研究方法

1. HLRS-Y日本語版の作成

原版作成者に日本語版作成の許可を得たうえで、OSMIN Study Design Checklistを参考にHLRS-Y日本語版の素案を作成した。まず、日本語を母国語とし英語が堪能、かつ小児期医療や移行期医療に詳しく

い看護師4名で尺度の順翻訳を行った。その際、移行期医療に詳しく、小児科専門医・小児循環器専門医・成人先天性心疾患専門医資格を有する医師1名に内容の網羅性や理解可能性を確認し、必要な修正を加えた。その後、英語を母語とする翻訳業者に逆翻訳を依頼し、その内容について原版作成者に確認を求めた。その後、移行期に詳しい専門家11人（成人循環器内科医、小児循環器医、看護師、心理士、ソーシャルワーカー、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員）、看護系大学教員、教育系大学教員、小児期発症慢性疾患をもつ成人当事者本人に、各項目および尺度全体の内容妥当性を4件法で評価してもらい、Content Validity Indexを用いて評価した。結果、HLRS-Y日本語版は良好な内容的妥当性を有することが確認された。内容妥当性検討までの詳細は既報（Sekine S, et al, 2022）を参照されたい。

2. HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価

内容妥当性検証までを終えたHLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性を検証するため、HLRS-Y日本語版を含むオンライン自記式質問紙を用いた横断的観察研究を実施した。

対象：

対象者の適格基準は、モニター会社に登録する13～21歳の子どもとその保護者のうち、小児期発症慢性疾患により継続的医療を必要とする者とした。除外基準は、子ども自身で調査内容を理解することが難しい者とした。

調査方法：

モニター会社より、適格基準を満たす対象に調査協力を依頼した。自記式質問紙への回答はウェブフォームを用いて実施した。

調査内容：

HLRS-Y日本語版

原版同様、全36項目からなる尺度である。下位尺度の構成、項目の選択肢と得点、下位尺度得点の計算方法は原版に準ずることとした。

対象者基本情報

対象者の性別、年齢、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無とその等級、小慢受給者証の有無等を尋ねた。対象者基本情報については小児期発症慢性疾患を有する本人18歳以上の場合は本人が、18歳未満の場合は保護者が回答した。

分析

対象者基本情報、HLRS-Y日本語版の各項目について記述統計量を算出した。HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価にあたり、まず、項目分析としてHL

RS-Y各項目の天井効果（平均値+1標準偏差>4）と床効果（平均値-1標準偏差<1）の算出、I-T（Item-Total）相関分析を行った。次いで、構成概念妥当性について、収束的妥当性と弁別妥当性を評価するためにMulti-trait scaling分析を行った。また、信頼性について内的一貫性の評価として下位尺度ごとのクロンバックの α 係数を算出した。

倫理面への配慮

本研究は聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認を受けて実施した（22-A015）。回答は匿名とし、自記式質問紙への回答をもって調査協力への同意とみなした。

C. 研究結果

290名から有効回答を得た。対象者の属性を表1に示す。患者本人の性別は男女ほぼ同数、年齢は平均16.5±2.5歳であった。有している疾患は小慢16疾患群の分類別で、呼吸器が82名（28.3%）と最多で、次いで、皮膚、心疾患の順であった。小児慢性特定疾病受給者証を有する者は50名（17.2%）であった。

HLRS-Yの項目分析結果を表2に示す。天井効果・床効果を認めた項目はなかった。I-T相関分析では、下位尺度と各項目の相関係数はヘルスリテラシーで $r=0.19\sim 0.70$ 、レジリエンシーで $r=0.54\sim 0.75$ 、サポート・セルフアドボカシーで $r=0.36\sim 0.62$ であった。ヘルスリテラシーで $r=0.19$ を認めた項目は「私は私と同じ経験をした人と話をしながら、自分の病気について学んでいます」であり、同項目は床効果は認めなかったものの、平均点は2.16点であり、全項目中、最も低かった。同項目の相関係数や平均点が低い理由として、同病者との交流を持たない対象者は低得点をつけざるを得ないことが考えられた。一方で、本項目は自立支援事業の「相互交流支援」に相当する内容であることと、原版のHLRS-Yとの整合性を優先し、本研究では同項目をHLRS-Y日本語版に含めることとした。構成概念妥当性を検討するため、Multi-trait scaling分析を実施したところ、尺度化成功率は79~100%であった。クロンバックの α 係数はヘルスリテラシーで0.85、レジリエンシーで0.91、サポート・セルフアドボカシーで0.89であった。

D. 考察

本研究では、小慢患者のニーズ、およびその背景にある課題を把握する指標として、HLRS-Y日本語版を作成し、その信頼性と妥当性を検討した。その結果、

HLRS-Y日本語版は、I-T相関分析の結果などから一部の項目に検討の余地はあるものの、一定の内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。HLRS-Yは「小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言」（日本小児科学会, 2023）が推奨する「ヘルスリテラシー」と「セルフアドボカシー」を下位尺度に含んでおり、自立支援事業の対象である小慢患者のニーズ評価に適していると考えられる。

HLRS-Yは上記2つに加え「レジリエンシー」という下位尺度を含んでいる。レジリエンシーとはレジリエンスとも呼ばれ、「逆境に直面し、それを克服し、その経験によって強化される、また変容される普遍的な人の許容力」（Grotberg EH, 1999）とされる。心理的well-beingには、幸福感や生活満足度に注目したヘドニックなwell-beingと、生きる意味や生きがい、自己実現に注目した人間の潜在能力が十発揮されている程度に関するユーダイモニックなwell-beingがあるとされる(Di Fabio A, et al, 2015)。小児期発症慢性疾患を有する患者の医療・社会的側面を評価する既存のツールのうち、健康関連QOL尺度は、ヘドニックなwell-beingを測定しようとするものと考えられる。一方、HLRS-Yの下位尺度でもあるレジリエンシーは、ヘドニックとユーダイモニックなwell-being双方における重要概念とされる(Di Fabio A, et al, 2015)。このことから、HLRS-Yはユーダイモニックな面からも小児期発症慢性疾患患者のwell-beingを測定する指標と言えよう。HLRS-Yを用いることで小児期発症慢性疾患を有する患者のニーズおよび課題を新しい観点から評価できる可能性がある。

本研究においてHLRS-Y日本語版は一定の内容的妥当性、構成概念妥当性、内的一貫性を有することが確認された一方、同尺度は検討すべき課題を残している。COSMIN Study Design Checklistでは、本研究において検討した信頼性・妥当性以外に、因子分析や仮説検定による構成概念妥当性の検討、併存的妥当性や予測的妥当性などの基準関連妥当性の検討を推奨している。今後、本研究のデータを用いて探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性の検討を行う予定である。また、将来的にはTransition Readiness Assessment Questionnaire(TRAQ)などの移行準備性評価ツールとの併存妥当性評価なども必要だろう。HLRS-Yの信頼性・妥当性を十分に検討した上で、小慢患者を対象としたニーズ評価が必要である。

E. 結論

小慢患者のニーズ、およびその背景にある課題を把握する指標として、HLRS-Y日本語版を作成し、その信頼性と妥当性を検討した。その結果、HLRS-Y日本語版は、一定の内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。

引用文献

1. 賀藤均, 位田忍, 犬塚亮, 落合亮太, 掛江直子, 坂上博, 他. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌 2023;127:61-78.
2. Gibson-Scipio W, Gourdin D, Krouse HJ. Asthma Self-Management Goals, Beliefs and Behaviors of Urban African American Adolescents Prior to Transitioning to Adult Health Care. J Pediatr Nurs 2015;30:e53-61.
3. Bradley-Klug K, Shaffer-Hudkins E, Lynn C, Jeffries DeLoatche K, Montgomery J. Initial development of the Health Literacy and Resiliency Scale: Youth version. Journal of Communication in Healthcare 2017;10:100-107.
4. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HCW, et al. COSMIN study design checklist for patient-reported outcome measurement instruments. Version July 2019. https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf (accessed April 27, 2023).
5. Grotberg EH. A Guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit.

Early Childhood Development: Practice and Reflections. The Hague: Bernard van Leer Foundation, 1995.

6. Di Fabio A, Palazzeschi L. Hedonic and eudaimonic well-being: the role of resilience beyond fluid intelligence and personality traits. Frontiers in Psychology 2015;6.

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Sekine S, Kobayashi K, Ochiai R, Higaki T. Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness. Front Pediatr 2022;10:978079.

2. 学会発表

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

表1 対象者背景

n=290

	人 or 平均	% or SD
年齢	16.4	2.5
性別	男 131	45.2
	女 148	51
	当てはまるものはない	1 0.3
疾患名（小慢の疾患群で分類）	慢性呼吸器疾患	82 28.3
	皮膚疾患群	42 14.5
	慢性心不全	23 7.9
	神経・筋疾患	12 4.1
	内分泌	11 3.8
	慢性消化器疾患	8 2.8
	血液疾患	7 2.4
	骨系統疾患	5 1.7
	慢性腎不全	5 1.7
	悪性新生物	4 1.4
	免疫疾患	2 0.7
	脈管系疾患	2 0.7
	染色体・遺伝子変化	1 0.3
	その他	75 25.5
一般状態区分	特に障がいをもっていない	218 75.2
	自力で外出できる	66 22.8
	介助なしでは外出できない	2 0.7
	日中ベッド上での生活が主体である	2 0.7
	1日中ベッド上で過ごし 日常生活動作に介助を要する	1 0.3
	無回答	1 0.3
小慢受給者証	あり	50 17.2
	なし	240 82.8
障害者手帳	あり	35 11.7
	なし	255 87.9
	回答なし	1 0.3
服薬状況	定期的に	115 39.7
	症状があるときだけ	113 39
	なし	61 21
	無回答	1 0.3

表 2 HLR5-Y 日本語版の項目分析の結果

HLRS-Y項目ごと・下位尺度ごとの比較							
	度数	平均値	最頻値	標準偏差	天井効果	床効果	*修正済み項目合計相関
H1	290	3.12	2	0.680	3.80	2.44	0.56
H2	287	2.91	3	0.681	3.59	2.23	0.66
H3	289	2.88	3	0.656	3.54	2.23	0.70
H4	290	2.88	3	0.755	3.63	2.12	0.60
H5	289	2.82	3	0.702	3.53	2.12	0.51
H6	290	2.77	3	0.761	3.53	2.01	0.63
H7	289	2.74	3	0.722	3.46	2.02	0.63
H8	290	2.75	3	0.735	3.49	2.02	0.64
H9	290	2.55	3	0.797	3.35	1.75	0.54
H10	290	2.16	2	0.842	3.00	1.32	0.19
R1	290	2.91	3	0.741	3.65	2.17	0.56
R2	288	2.75	3	0.710	3.46	2.04	0.54
R3	290	2.82	3	0.672	3.49	2.15	0.66
R4	290	2.62	3	0.759	3.38	1.86	0.63
R5	290	2.84	3	0.691	3.54	2.15	0.64
R6	289	2.85	3	0.725	3.57	2.12	0.74
R7	290	2.64	3	0.782	3.42	1.86	0.62
R8	289	2.81	3	0.703	3.51	2.11	0.71
R9	290	2.62	3	0.794	3.42	1.83	0.61
R10	289	2.81	3	0.717	3.53	2.10	0.75
R11	289	2.92	3	0.765	3.69	2.16	0.69
R12	290	2.76	3	0.757	3.51	2.00	0.67
S1	290	2.62	3	0.776	3.40	1.85	0.53
S2	290	2.48	3	0.927	3.41	1.55	0.54
S3	288	2.74	3	0.703	3.44	2.03	0.63
S4	289	2.54	3	0.799	3.34	1.74	0.36
S5	290	2.58	3	0.790	3.37	1.79	0.55
S6	290	2.76	3	0.745	3.51	2.02	0.60
S7	289	2.88	3	0.730	3.61	2.15	0.62
S8	289	3.19	3	0.742	3.93	2.45	0.59
S9	290	2.50	3	0.790	3.29	1.71	0.58
S10	289	3.06	3	0.782	3.84	2.28	0.57
S11	290	2.77	3	0.746	3.52	2.03	0.60
S12	290	3.10	3	0.747	3.84	2.35	0.51
S13	289	2.61	3	0.802	3.41	1.80	0.59
S14	290	2.56	3	0.839	3.39	1.72	0.61
HL	285	2.79		0.484			
R	284	2.78		0.523			
S	284	2.74		0.493			
*修正済み項目合計相関：当該項目とその項目以外の項目との相関係数							

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

研究分担者：掛江直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室長/小児慢性特定疾病情報室SV）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的として、全国135実施主体を対象に、必須事業及び任意事業の実施状況、慢性疾病児童等地域支援協議会の設置・運営状況等を訊ねる調査票を作成し、質問紙調査を実施した。

その結果、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みのうち、必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取組みがなされていることが確認された。一方、任意事業については、何らかの事業を実施しているとの回答が49.6%、約半数の実施主体で実施しており、これは前年度に比べ僅かながら増加がみられた。他方、任意事業が実施できない理由としては、ニーズ（どのような任意事業が求められているのか）が把握できていない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等が挙げられた。ニーズの把握については、約75%の実施主体が既に把握に努めていることが明らかとなっており、今後、具体的な任意事業の展開に繋がることが期待される。

本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止対応が求められ、対面で開催を予定していた自立支援等を自粛する判断を行った実施主体があったものの、制限がある状況下においても様々な工夫をして事業を実施した実施主体が前年度と比較すると多くみられた点は評価できる。患者・家族も生活に様々な制限がある状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業のより積極的な展開が強く期待される。また、新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う行動制限の解除により、今後の事業の活発化にも期待する。

研究協力者：
服部ことの（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 研究補助員）

さらに児童福祉法第19条の22第2項に基づき、小児慢性特定疾病児童等のニーズ及び地域資源等を勘案し、「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」を展開することとなっている。また、児童福祉法第19条の22第3項に基づき、慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業として、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議する「慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めることとなっている。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策では、慢性的な疾病を抱える児童やその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うこととなっている。これを小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と呼んでいる。

当該自立支援事業は、児童福祉法第19条の22第1項に基づく必須事業として、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」）を配置すること、及び「相談支援事業」を展開することとなっており、

本分担研究では、この小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況を把握し、

当該事業における課題を検討することを目的として、質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

「相談支援事業（必須事業）について」、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援について」、「地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について」、「自立支援事業のうち任意事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会について」の5つのパートから構成される調査票を作成し、厚生労働省健康局難病対策課を通じて、全国135実施主体の担当者に対してメールで調査票を送付し回答を依頼した。記入済みの調査票は、厚生労働省難病対策課と国立成育医療研究センター生命倫理研究室で共有し、集計および解析を行った。

本年度の調査は、令和4年11月30日から12月14日に実施し、令和3年度（2021年度）及び令和4年度（2022年度）の状況について把握した。また、当該分担研究において、同様の目的の調査を継続して実施していることから、比較可能な質問については、平成27年度、平成28年度、平成29年度、平成30年度、令和2年度、令和3年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化等も示すこととした。

なお、小児慢性特定疾病対策における実施主体は、都道府県、政令指定都市に加え、参考資料1に示したように中核市、児童相談所設置市が追加されており、調査の対象実施主体数は以下に示した通り、年度により異なる。本調査では、令和5年2月に児童相談所を開設した豊島区は含まないこととした。

◎2021・2022年度分（令和4年12月実施）

135実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：62、児相設置市：6

○2020・2021年度分（令和4年2月実施）

133実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：62、児相設置市：4

○2019・2020年度分（令和2年12月実施）

130実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：60、児相設置市：3

○2018年度分（平成31年4月実施）125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：58

○2017年度分（平成30年4月実施）121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：54

○2016年度分（平成29年4月実施）115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：48

○2015年度分（平成28年3月実施）112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45

（倫理面への配慮）

本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等は取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。しかしながら、調査の目的、方法、趣旨、情報の取扱い等について文書で説明を行い、任意性を担保して協力を依頼する等、倫理面への配慮を行いつつ実施した。

C. 研究結果及び考察

本調査は、全国135実施主体から回答を得ており、集計結果は以下の通りであった。なお、過去の結果との比較、経年的な取組みの変化等についても、適宜併せて示した。また、調査項目により訊ねている期間が異なる場合等、回答数が異なるので、注意されたい。さらに、調査項目は厚生労働省難病対策課との協議によって検討され、毎年同じ内容とはなっていないため、経年的変化を示すことが出来る結果は一部に留まることを予め承知されたい。

1) 相談支援事業（必須事業）について

相談支援事業とは、児童福祉法第19条の

22 第 1 項に基づき実施される事業であり、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業」をいう。

以下に、その実施状況等についての結果を示す。

1-1) 相談支援事業の実施状況

相談支援事業の実施状況(令和 4 年 12 月時点)については、全国 135 実施主体のうち 2 実施主体を除いて全ての実施主体において実施されていることが確認された。(図 1-1a 参照)

また、令和 3 年度の実施状況(令和 4 年 2 月時点)においても、回答のあった全国 131 実施主体のうち 2 実施主体を除いて全ての実施主体が実施していると回答しており、概ね必須事業として取り組みが進んでいることが明らかになった。(図 1-1b 参照)

なお、令和 4 年に相談支援事業を実施していないと回答した自治体と令和 3 年に同事業を実施していないと回答した自治体は異なっていた。

1-2) 相談支援事業の相談の内容

相談支援事業の相談の内容については、療育相談指導が最も多く 96 実施主体が実施していた。次に、学校、企業からの相談対応が 59 実施主体、続いてピアカウンセリングが 47 実施主体、自立心の育成相談が 38 実施主体、巡回相談指導が 27 実施主体であった(重複回答あり)。平成 28 年度、平成 30 年度、令和 2 年度、令和 3 年度についても併せて図 1-2 に示したが、傾向としては同様であった。

なお、「その他」回答としては、電話や窓口での個別相談支援や訪問相談支援、相談内容に応じた福祉制度の紹介、医療機関や患者会の情報提供及び関係機関との連絡調整の実施、アンケート調査の実施、講演会や相談会、交流会の開催等が挙げられて

いた。

2) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員等による支援について

2-1) 自立支援員等の配置状況

自立支援員等の配置状況(令和 4 年 12 月時点)については、令和 4 年度は 135 実施主体中 96.3%(130 実施主体)で自立支援員等を 1 名以上配置していることが確認された。(図 2-1 参照)

また、平成 27 年度から経年的に見ると、年々配置している実施主体数は増加していたが、配置している実施主体数の割合で見ると、令和 4 年度は僅かに減少となった。配置している自立支援員の実人員数においては、令和 4 年度は増加が見られた。

2-2) 自立支援員等における専任者の割合

自立支援員等における専任者の割合については、令和 4 年度で 944 名中 87 名(9.2%)に留まり、兼任で業務に当たる者の割合が非常に高い状況が示された。(図 2-2 参照)

2-3) 自立支援員等における常勤者の割合

自立支援員等における常勤者の割合については、令和 4 年度で 944 名中 769 名(81.5%)が常勤雇用であり(図 2-3 参照)、さらに、この常勤者 769 名のうち 653 名(84.9%)が保健師資格を有する者であることが明らかになった。

2-4) 個別支援計画の作成状況

次に、個別支援計画の作成状況については、令和 4 年度では約 4 割(56 実施主体)で作成していたが、依然として約 6 割の実施主体では作成していない状況が明らかとなった。(図 2-4 参照)

なお、平成 30 年度、令和 2 年度の調査票では、前述 2-1 で自立支援員等を配置していないと回答した実施主体は本設問の回答対象外となる形式としたため、そのようなデータが表示されていることを申し添える。

2-5) 個別支援計画を作成していない主な理由

個別支援計画を作成していない主な理由としては、前述 2-4 で作成していないと回答した 79 実施主体のうち 17 実施主体(21.5%)が「対象者が把握できていない」、

14 実施主体 (17.7%) が「ニーズがない」、12 実施主体 (15.2%) が「別の形式で作成しているから」、7 実施主体 (8.9%) が「作成方法が不明」、4 実施主体 (5.1%) が「準備中」と回答した (R4 年 12 月時点)。(図 2-5 参照)

また、「その他」回答としては、「単発もしくは短期的な相談等が多く個別支援計画を作成するまでに至らない」、「関連部門と連携して情報を共有している」等が挙げられ、個別支援計画を立てて継続的に支援する案件が少ない状況も推察された。

3) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について

3-1) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズを把握しているかどうかについては、135 実施主体中 102 実施主体 (75.6%) で何らかのニーズ把握を行っていることが明らかになった (R4 年 12 月時点)。(図 3-1 参照)

3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」が 69 実施主体で最も多く、続いて「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が 63 実施主体、「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が 42 実施主体、「自立支援事業の支援の中でアンケート調査を実施」が 26 実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が 17 実施主体、「難治性疾患政策研究班の行う生活実態調査 (全国調査) から把握」が 8 実施主体であった (複数回答可、R4 年 12 月時点)。(図 3-2 参照)

なお、「その他」回答として、「協議会や各種会議等での情報共有」、「受給者証交付時に申請者から聞き取り」等が挙げられた。また、令和 4 年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業による立ち上げ支援を受けてニーズ把握に取り組んでいるとの回答も見られた。

4) 自立支援事業のうち任意事業について

任意事業とは、児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項に基づく、第 1 項に基づく相談支援事業 (必須事業) のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として行うことができる療養生活支援事業 (1 号)、相互交流支援事業 (2 号)、就職支援事業 (3 号)、介護者支援事業 (4 号) 及びその他自立支援事業 (5 号) をいう。

4-1 ではいずれかの任意事業に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2 では任意事業として示されている「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」について、各々の実施状況の結果を示す。

4-1) 任意事業の実施状況

任意事業の実施状況 (R4 年 12 月時点) については、全国 135 実施主体のうち 67 実施主体 (49.6%) で何らかの任意事業が実施されていることが確認された。(図 4-1a 参照)

また、令和 3 年度の実施状況 (令和 4 年 2 月時点) と比較すると、全国 133 実施主体のうち、回答のあった 131 実施主体において、59 実施主体 (45.0%) が実施していると回答しており、令和 4 年度は任意事業を実施している実施主体数に増加が見られ、全体の約半数の実施主体で任意事業に取り組んでいる状況が明らかになった。(図 4-1b 参照)

4-2-1) 療養生活支援事業の実施状況の推移

療養生活支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 18 実施主体 (13.3%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 5 実施主体 (4.5%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 9 実施主体 (7.8%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 17 実施主体 (14.0%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 15 実施主体 (12.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 13 実施主体 (10.1%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 18 実施主体 (13.7%) と推移しており、平成 29 年度以降減少傾向にあったが、令和 3

年度に増加に転じ、令和 4 年度は前年度と同数となっている。(図 4-2-1 参照)

4-2-2) 相互交流支援事業の実施状況の推移

相互交流支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 44 実施主体 (32.6%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 20 実施主体 (17.9%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 24 実施主体 (20.9%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 34 実施主体 (28.1%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 47 実施主体 (37.6%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 41 実施主体 (31.8%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 41 実施主体 (31.3%) と推移しており、平成 30 年度までは増加傾向にあり、令和 2 年度に減少した後、やや停滞が見られたが、令和 4 年度は増加が見られた。(図 4-2-2 参照)

なお、相互交流支援事業は、任意事業の中では最も取組む実施主体の多い事業であった。

4-2-3) 就職支援事業の実施状況の推移

就職支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 16 実施主体 (11.9%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体 (3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 4 実施主体 (3.5%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 8 実施主体 (6.6%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 5 実施主体 (4.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 10 実施主体 (7.8%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 13 実施主体 (9.9%) と推移しており、平成 30 年度に減少が見られたが、令和 2 年度以降は徐々に増加の傾向を示している。(図 4-2-3 参照)

4-2-4) 介護者支援事業の実施状況の推移

介護者支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 3 実施主体 (2.2%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体 (3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 4 実施主体 (3.5%)、平成 29 年度は 121 実施

主体中 8 実施主体 (6.6%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 5 実施主体 (4.0%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 3 実施主体 (2.3%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 3 実施主体 (2.3%) と推移しており、平成 29 年度はわずかに増加していたが、その後は減少の傾向を示し、令和 2 年度以降は停滞している。(図 4-2-4 参照)

4-2-5) その他の自立支援事業の実施状況の推移

その他の自立支援事業の実施状況については、令和 4 年度で 135 実施主体中 25 実施主体 (18.5%) が実施していると回答した。

これまでの実施状況を経年的に見ると、平成 27 年度は 112 実施主体中 4 実施主体 (3.6%)、平成 28 年度は 115 実施主体中 12 実施主体 (10.4%)、平成 29 年度は 121 実施主体中 11 実施主体 (9.1%)、平成 30 年度は 125 実施主体中 13 実施主体 (10.4%)、令和 2 年度は 129 実施主体中 17 実施主体 (13.2%)、令和 3 年度は 131 実施主体中 22 実施主体 (16.8%) と推移しており、令和 4 年度も増加が見られ、徐々に増加の傾向を示している。(図 4-2-5 参照)

4-3) 任意事業を実施していない主な理由

任意事業を実施していない主な理由としては、前述 4-1 で実施していないと回答した 68 実施主体のうち 16 実施主体 (23.5%) が「ニーズを把握していない」、10 実施主体 (14.7%) が「予算を確保できない」、「どのように実施してよいかわからない」、4 実施主体 (5.9%) が「実施に向けて準備中」、2 実施主体 (2.9%) が「事業を委託できる NPO 等がない」、1 実施主体 (1.5%) が「他の施策において、実施されているため」と回答した。(図 4-3 参照)

また、「その他」回答としては、「新型コロナウイルス感染症拡大防止のために予定していた対面での任意事業（主に相互交流支援）を中止したため」という理由が多数を占めた。加えて「マンパワーが不足している」、「実施に向けて検討中」等が挙げられた。

4-4) 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた療養生活支援事業としては、医療機関によるレスパイト（短期預かり）が最も多く11実施主体であり、続いて医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）が3実施主体、医療機関による一時預かり（日帰り）が2実施主体という結果となった。（図4-4参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）を実施している実施主体が3箇所、医療機関による一時預かり（日帰り）、医療機関以外による一時預かり（日帰り）及び医療機関によるレスパイト（短期預かり）を実施している実施主体が各々2箇所あることが明らかになった。

なお、その他の療養生活支援事業の内容としては、レスパイト訪問看護事業、専門医による医療的ケア児のための医療電話相談等が挙げられた。

4-5) 令和4年度の相互交流支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）が最も多く36実施主体であった。続いて小慢児童のきょうだい児同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）及び小慢児童と小慢に罹患していた移行期・成人期の患者（先輩患者）との交流が各々7実施主体という結果となった。（図4-5参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童およびその家族同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）に取り組む実施主体が5箇所あることが明らかになった。

なお、その他の相互交流支援事業の内容としては、遊びを通じたボランティアとの交流、医療講演会・交流会の開催等が挙げられた。

4-6) 令和4年度就職支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた就職支援事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が最も多く13実施主体であった。続いて学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が6実施主体、小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）が5実施主体、職場体験や職場見学が2実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）及び就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）が各々1実施主体という結果となった。（図4-6参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）が5実施主体、学校関係者や企業関係者、ハローワーク担当者が参加する講演会や事例検討会等が2実施主体、就労に向けての必要なスキル・資格取得に関する支援（就労前準備の支援）、就労先で配慮を得られるようなコミュニケーション支援（就労後支援）及び小慢疾患を持って就労した患者による助言や支援（講演会や個別相談会等）に取り組んでいる実施主体が各々1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の就職支援事業の内容としては、個別支援の中での就職に関する相談対応が挙げられた。

4-7) 令和4年度の介護者支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれた介護者支援事業としては、選択肢に挙げられている項目については該当が無く、後述のその他の支援内容が挙げられた。

（図4-7参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、小慢児童の通院等の付添支援及び小慢児童のきょうだい預かり支援に取り組んでいる実施主体が各々1箇所あるのみであった。

なお、その他の介護者支援事業の内容としては、通院介護費用交付事業、介助人派遣事業（家政婦費用の助成）、きょうだい児交流会が挙げられた。

4-8) 令和4年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和4年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の任意事業として取組まれたその他の自立支援事業としては、就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）が最も多く10実施主体であった。続いて就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）が8実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会が7実施主体、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が6実施主体、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）が5実施主体、きょうだい児支援に関する研修会が4実施主体という結果となった。（図4-8参照）

また、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が2箇所、保育士、幼稚園教諭、学校教諭を対象とした支援（講演会や研修会等）に取組む実施主体が1箇所あることが明らかになった。

なお、その他の支援事業内容としては、訪問看護事業（診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に対する助成）、「長期療養中の生徒に対する教育支援のヒント事例集（改訂版）」の発行及び配布、対象児の介護に係る関係機関職員等を対象とした研修の実施等が挙げられた。

5) 慢性疾病児童等地域支援協議会について

慢性疾病児童等地域支援協議会とは、地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等について関係者が協議するために、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市）に設置が求められている協議体である。

地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行

い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を進めることを目的としている。

5-1) 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況については、令和4年度で135実施主体のうち74実施主体（54.8%）が既に設置していることが確認された。

また、平成27年度から経年的に見ると、年々設置している実施主体数は増加している。（図5-1参照）

なお、設置していないと回答した61実施主体に協議会設置についての検討の有無を尋ねたところ、約3割（20実施主体）が検討していると回答したが、約6割（41実施主体）は検討していないと回答した。また、都道府県においては、約7割が検討していると回答しているのに対し、政令指定都市では約4割、中核市・児相設置市では約2割に留まることが明らかになった。（図5-1-1参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

慢性疾病児童等地域支援協議会については、他の協議会と共同開催で行っている場合が含まれる。共同で開催されている協議会等の名称としては、「難病対策に関する協議会」が最も多く17実施主体、その他としては「医療的ケア児等支援に関する協議会」が9実施主体、「障害（自立支援）に関する協議会」が4実施主体という結果となった。（図5-2参照）

また、「その他」の回答としては、「難病対策事業実務者連絡会」、「サポート手帳活用委員会」、「母子保健に関する協議会」や、「小児慢性特定疾病審査会全体会」といった既存の小児慢性特定疾病審査会等に含む形で運営している実施主体も見られた。

5-3) 設置している協議会の数

設置している協議会の数としては、1実施主体に1協議会という回答が大多数を占めたが、他方3つの協議会を有する実施主体が2箇所、7つの協議会を有する実施主体が1箇所、22の協議会を有する実施主体が1箇所あることが明らかになった。

また、他の実施主体と共同で協議会を実施していると回答した実施主体が 18 実施主体あった。(図 5-3 参照)

5-4) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、令和 3 年度の開催回数で、最も多いのが 1 回で 40 実施主体、続いて 0 回が 21 実施主体、2 回及び 3 回が各々 4 実施主体であった。開催数が多い順では、9 回開催が 1 箇所、6 回開催が 2 箇所、4 回開催が 2 箇所、3 回開催が 4 箇所、2 回開催が 4 箇所という結果であった。(図 5-4 参照) なお、0 回との回答については、新型コロナウイルス感染症感染拡大の影響による中止が多く含まれると推察される。

5-5) 協議会での主な議論の内容

協議会での議論の内容については、最も多い回答が「小児慢性特定疾病児童等全体に対する課題の共有と対応」で 66 実施主体、続いて「小児慢性特定疾病児童等全体に対する施策の方向性」が 51 実施主体であった。

他方、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する課題の共有と対応」が 7 実施主体、「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」が 5 実施主体であり、個別のケースについての検討を協議会で行っている実施主体は極めて少ないことが明らかとなった。(図 5-5 参照)

また、「その他」の回答としては、医療的ケア児等への支援体制に関する課題についての情報共有、移行期医療支援体制整備に関する課題の共有、さらに災害時における個別避難計画等が挙げられた。

D. 結論

今回の調査では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組みのうち、任意事業の実施状況については僅かに増加が見られた。本年度も前年度に続き、新型コロナウイルス感染症の感染拡大防止対応が求められ、対面で開催を予定していた自立支援等を自粛する判断を行った実施主体があったものの、制限がある状況下においても様々な工夫をして事業を実施した実施主体が見

られ、前年度と比較すると増加の傾向が見られたことは評価できる。

必須事業については、ほぼすべての実施主体において何らかの取り組みがなされていることが確認された。一方、任意事業については、何らかの事業を実施しているとの回答が 49.6%、約半数の実施主体で実施しており、これは前年度に比べ僅かながら増加がみられた。他方、任意事業が実施できない理由としては、ニーズ(どのような任意事業が求められているのか)が把握できていない、予算が確保できない、どのように実施してよいかわからない等が挙げられた。ニーズの把握については、約 75% の実施主体で把握に努めていることが明らかとなっており、今後の具体的な事業展開に繋がることが期待される。

コロナ禍において対面支援の実施に制限があった中、本年度も引き続き各実施主体で自立支援事業の実施に大変な苦労をされている状況が推察された。しかしながら、患者・家族もこのような状況下で更なる支援を必要としていることが推察されることから、必須事業の更なる充実、任意事業のより積極的な展開が強く期待される。また、新型コロナウイルス感染症感染拡大に伴う行動制限の解除により、今後の事業の活発化にも期待する。

また、実施主体毎に取り組む支援内容が異なり、また年度によっても実施する支援内容が異なることから、各実施主体での具体的かつタイムリーな自立支援に関する利用者への適切な情報提供が不可欠であると考える。

今後は、本調査の結果を基に必要な追加調査を行い、より詳細な事業実態ならびに課題を明らかにすることにより、当該自立支援事業の更なる普及に寄与したいと考える。

E. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

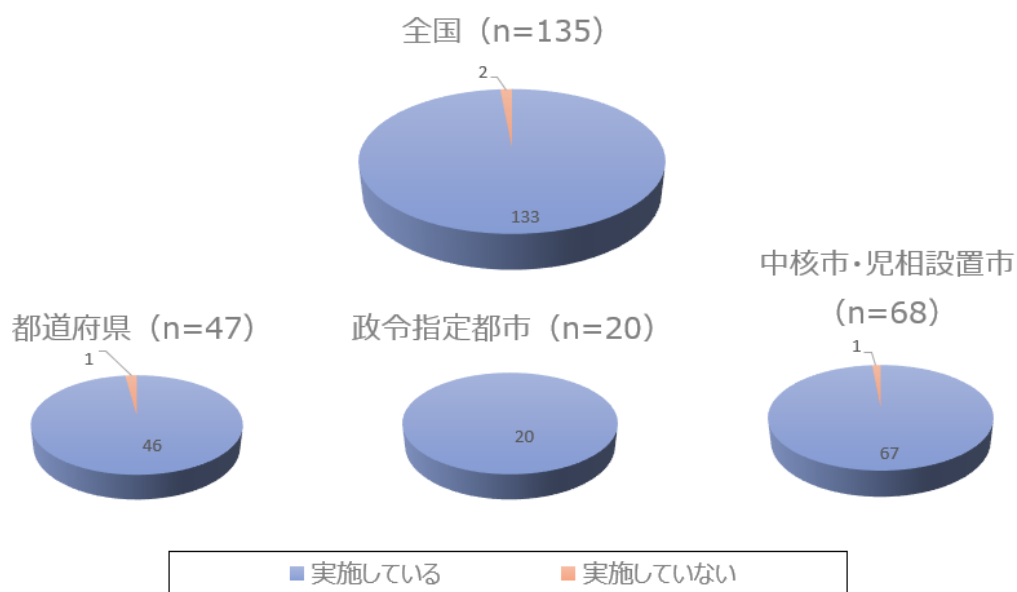


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

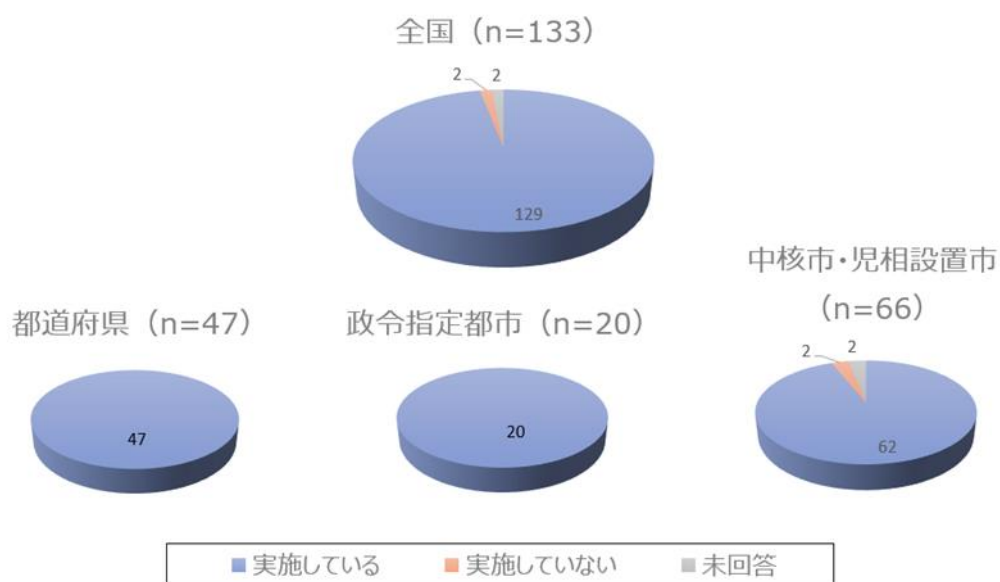


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年 2 月時点）

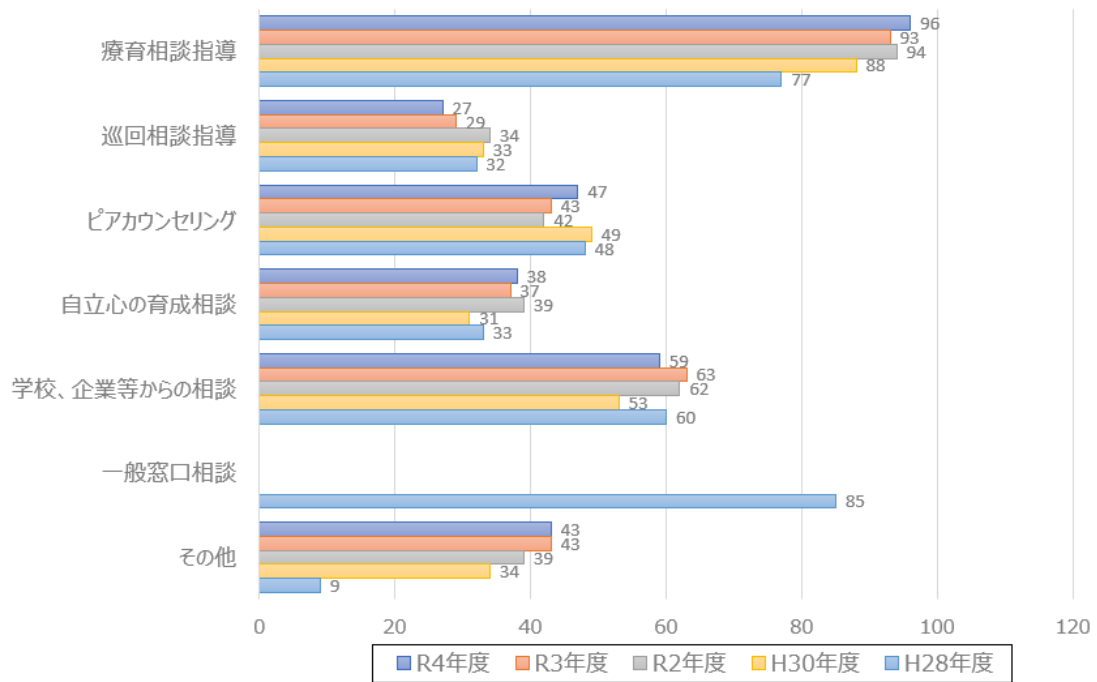


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（重複回答あり）

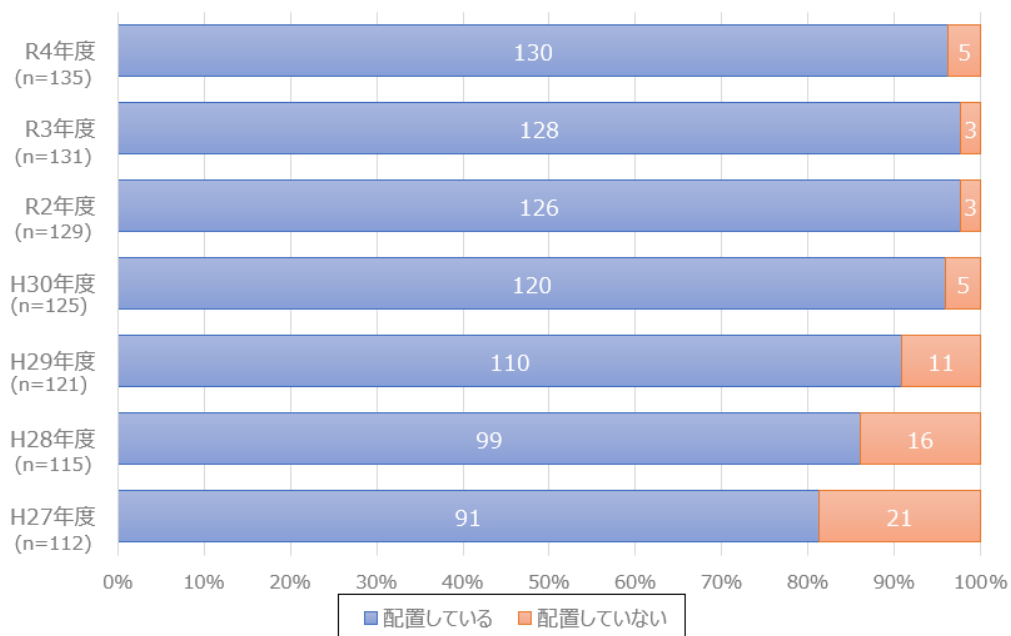


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

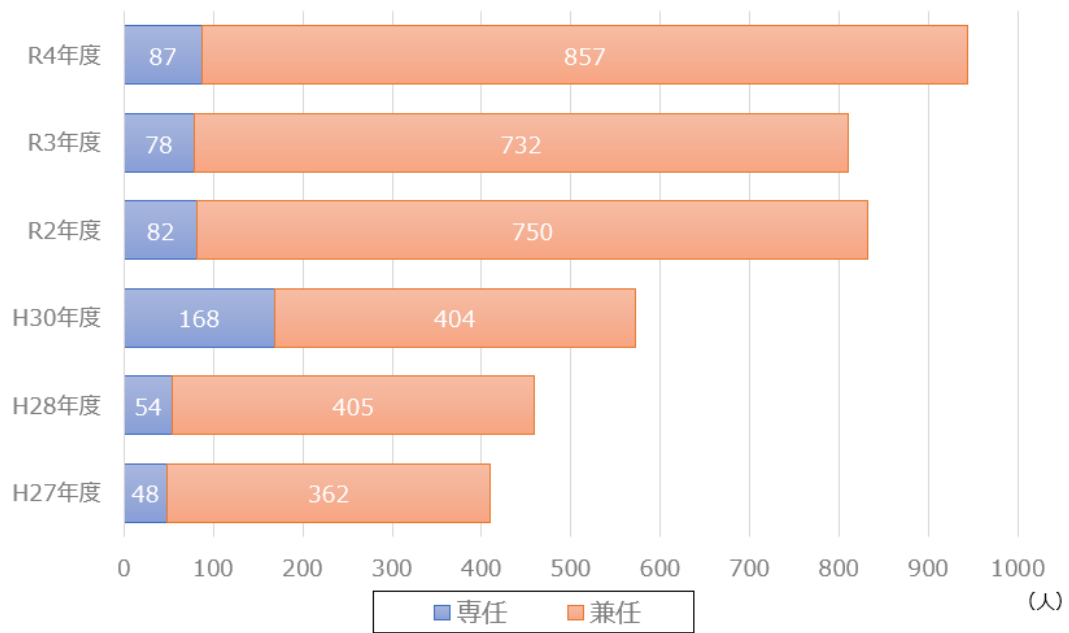


図 2-2. 自立支援員等における専任者の割合

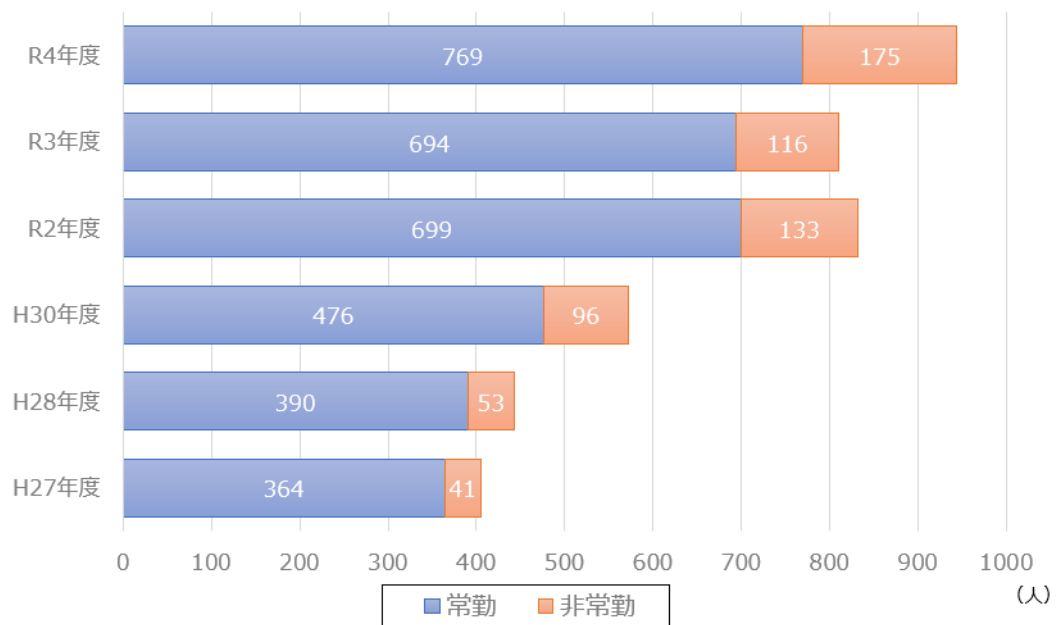


図 2-3. 自立支援員等における常勤者の割合

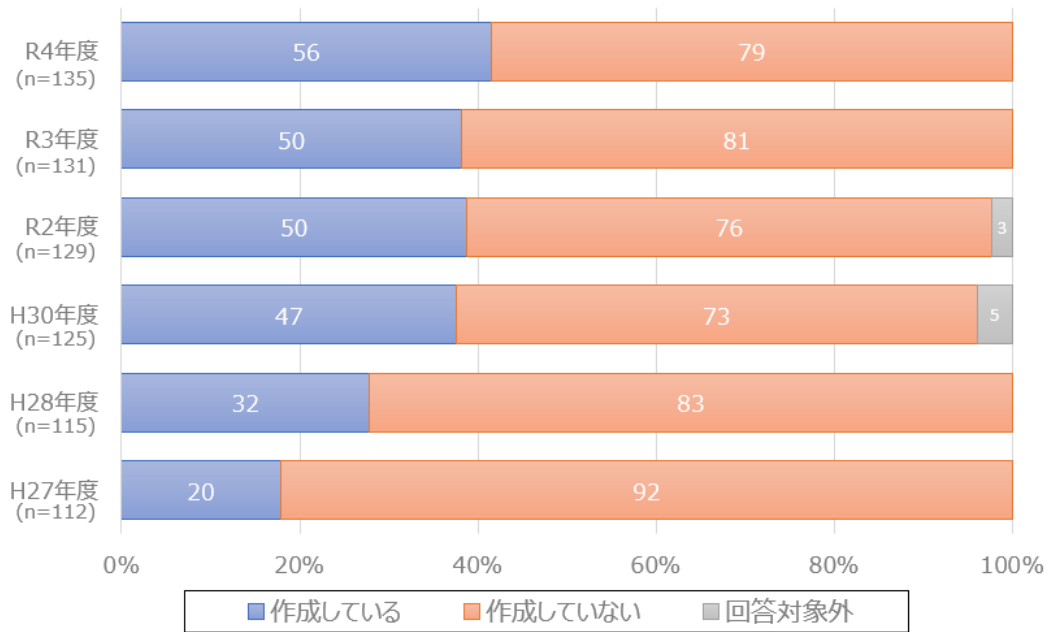


図 2-4. 個別支援計画の作成状況

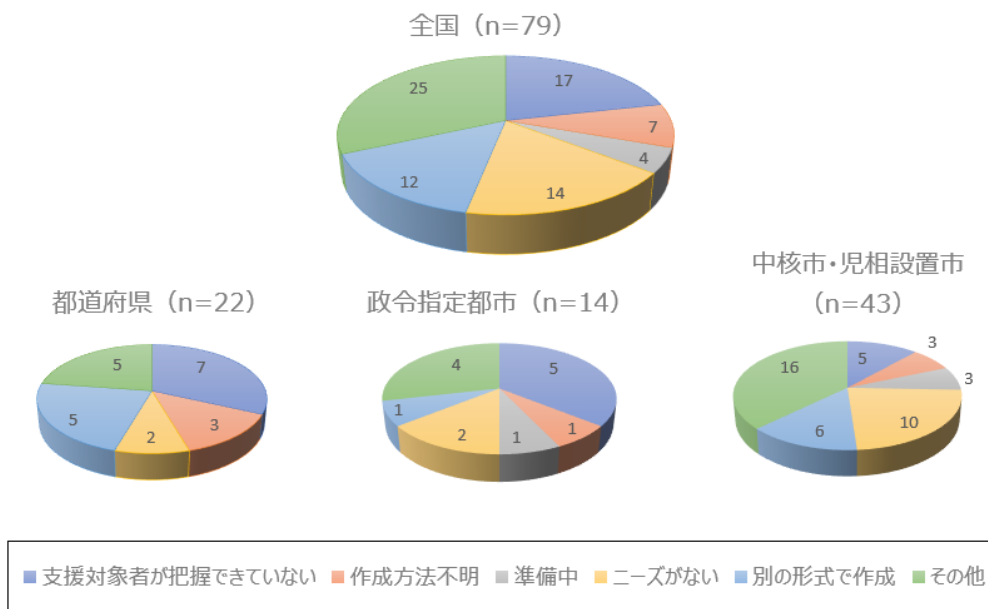


図 2-5. 個別支援計画を作成していない主な理由

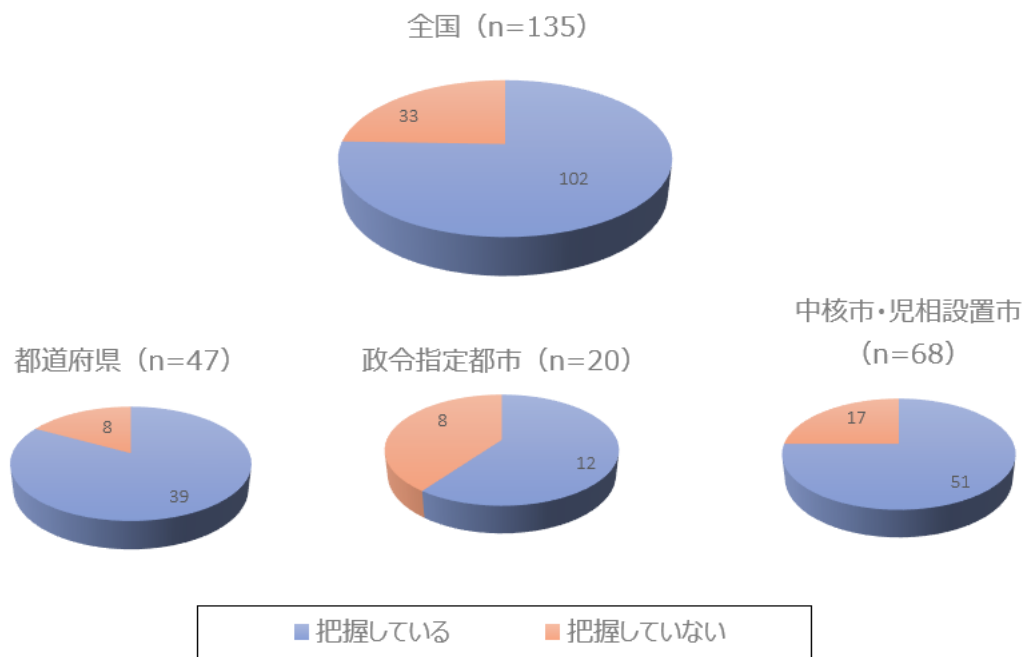


図 3-1. ニーズの把握状況 (R4年12月時点)

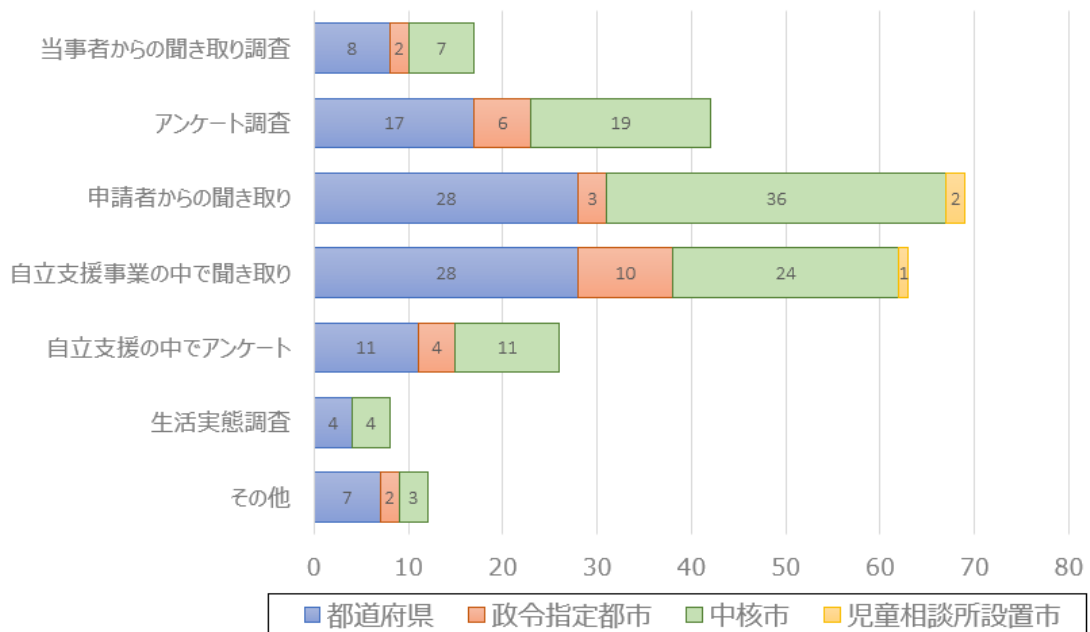


図 3-2. ニーズの把握方法 (複数回答可, R4年12月時点)

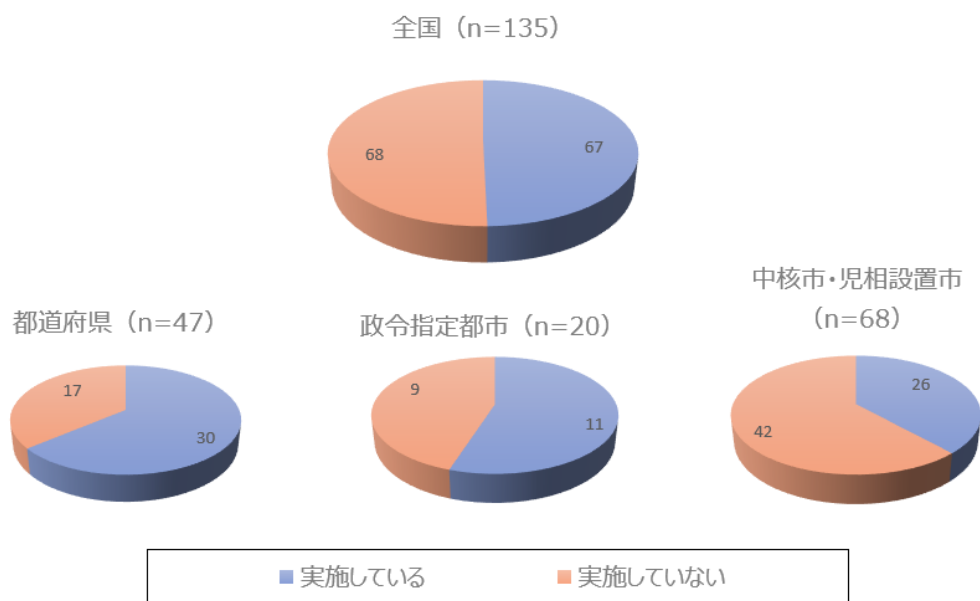


図 4-1a. 任意事業の実施状況 (R4 年 12 月時点)

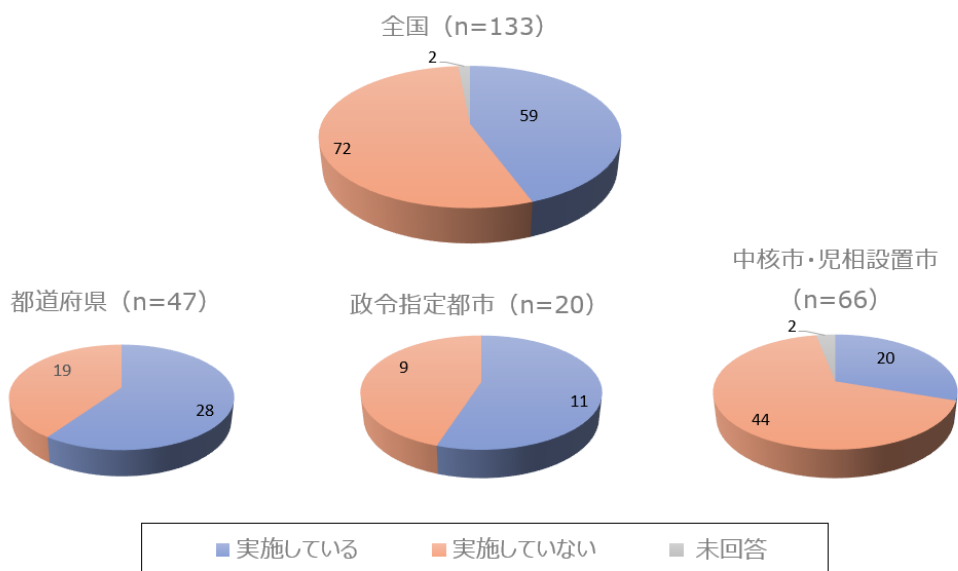


図 4-1b. 任意事業の実施状況 (R4 年 2 月時点)

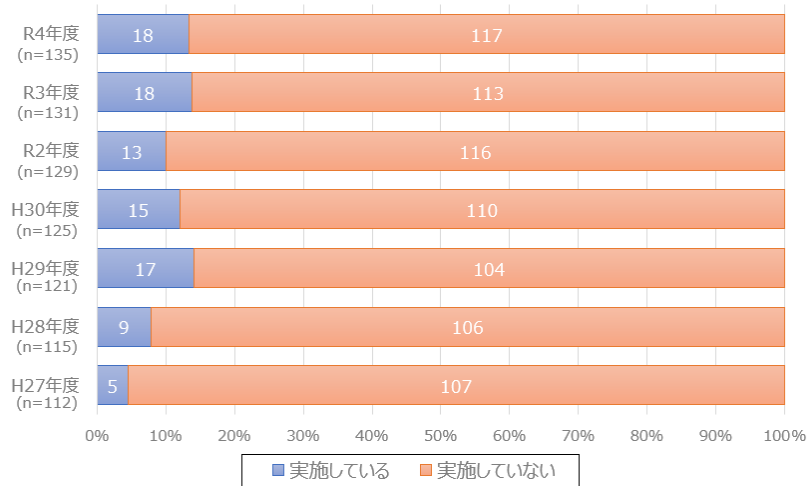


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

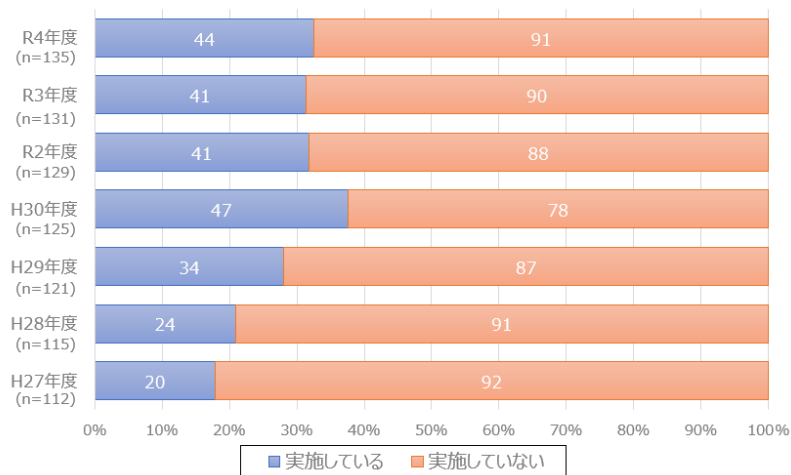


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

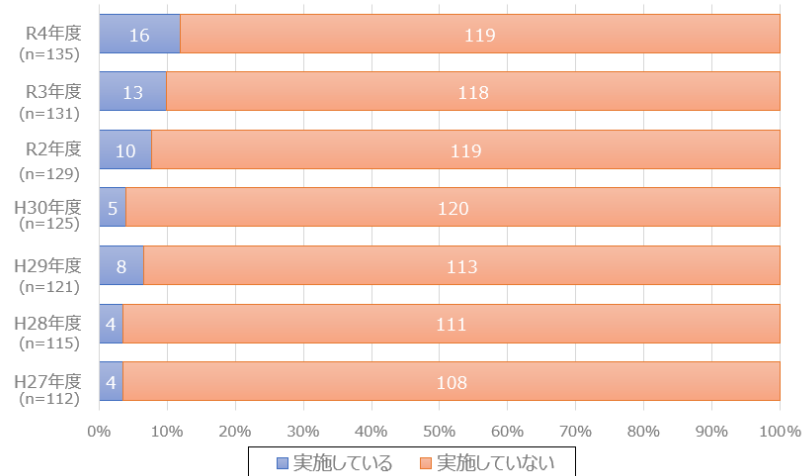


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移

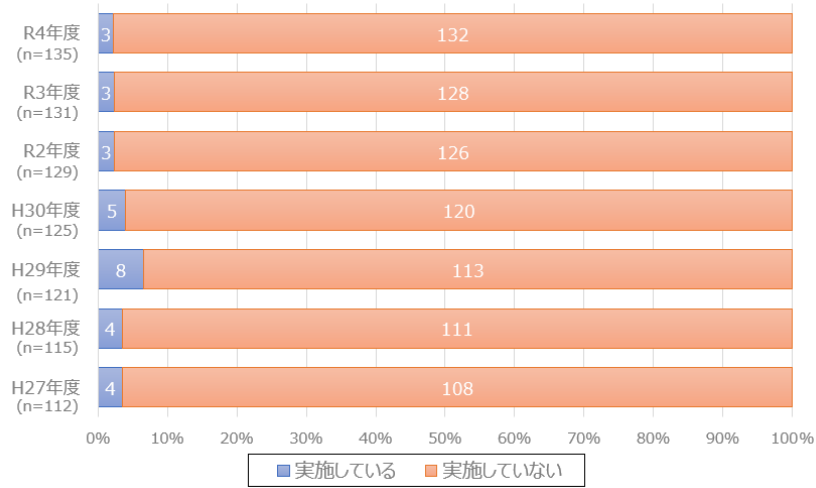


図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

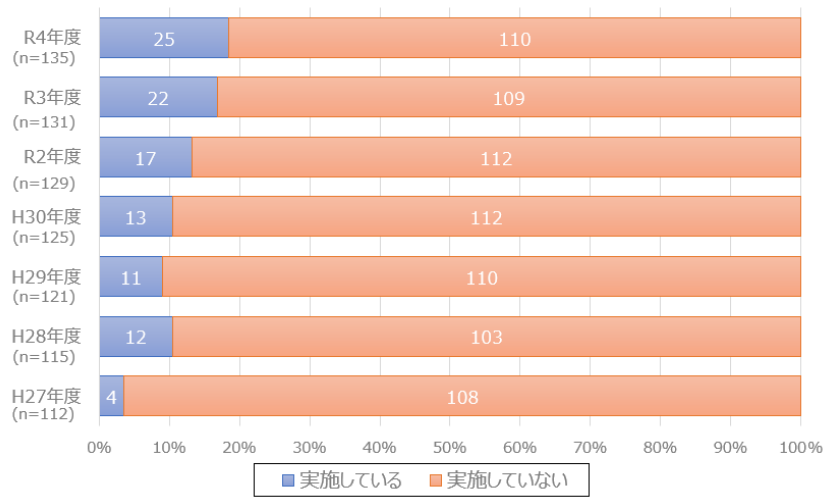


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施の推移

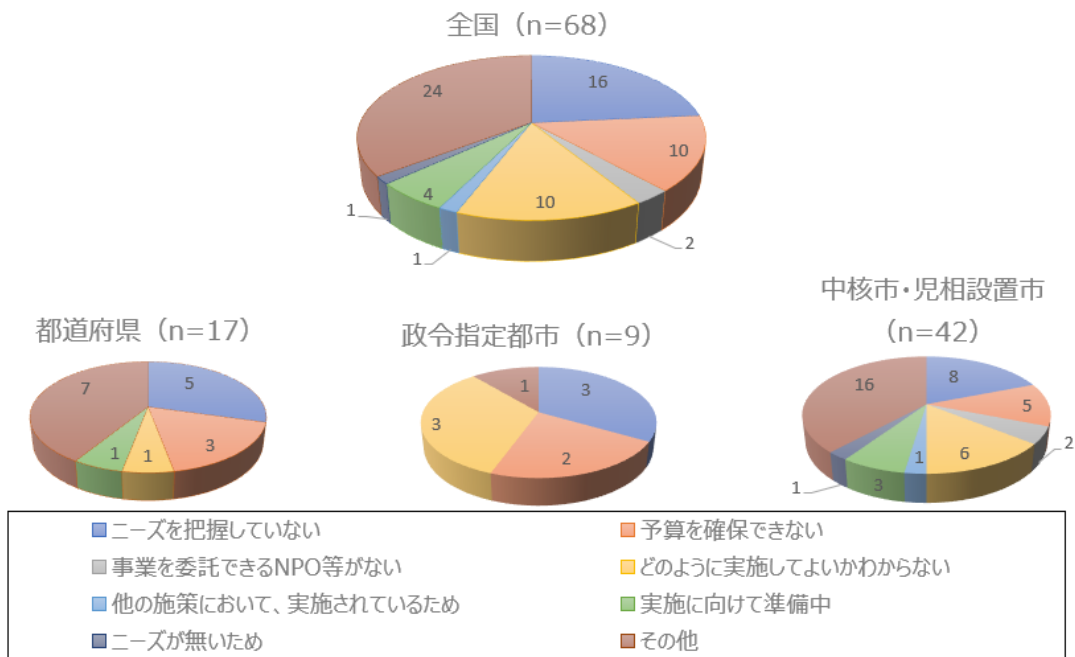


図 4-3. 任意事業を実施していない主な理由

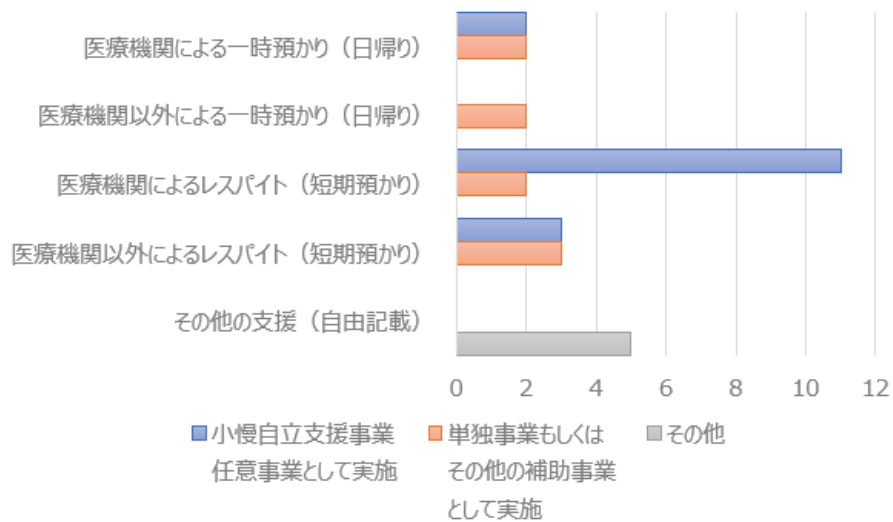


図 4-4. 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

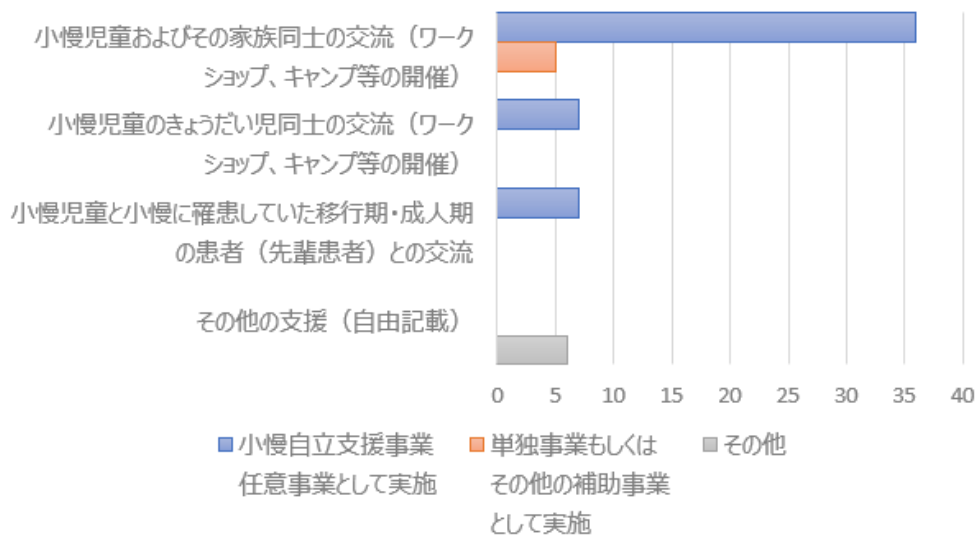


図 4-5. 令和 4 年度の相互交流支援事業の実施内容

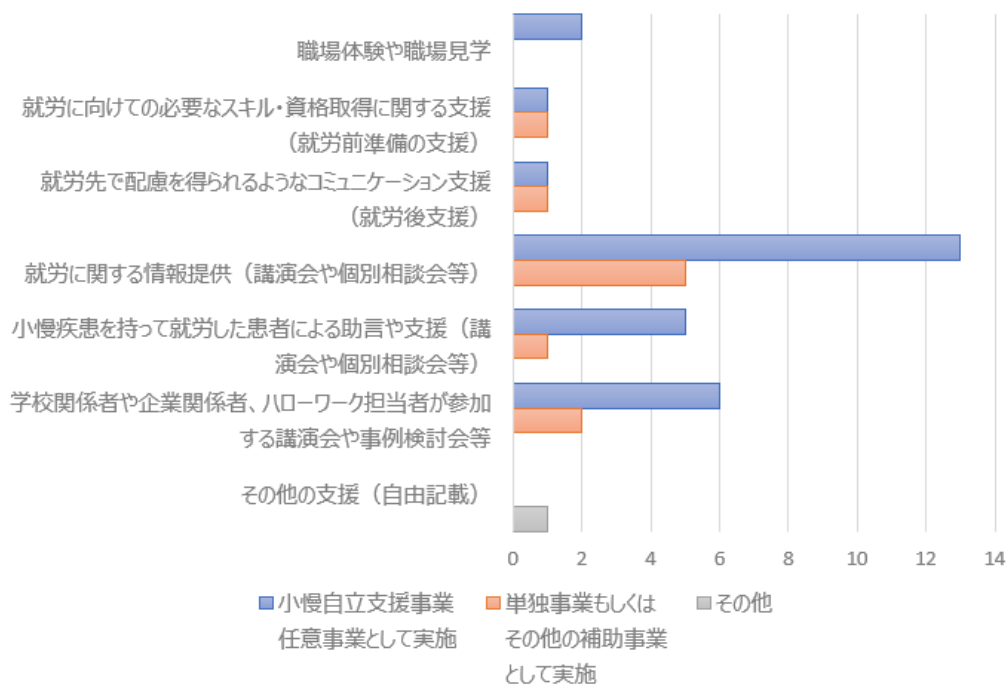


図 4-6. 令和 4 年度の就職支援事業の実施内容

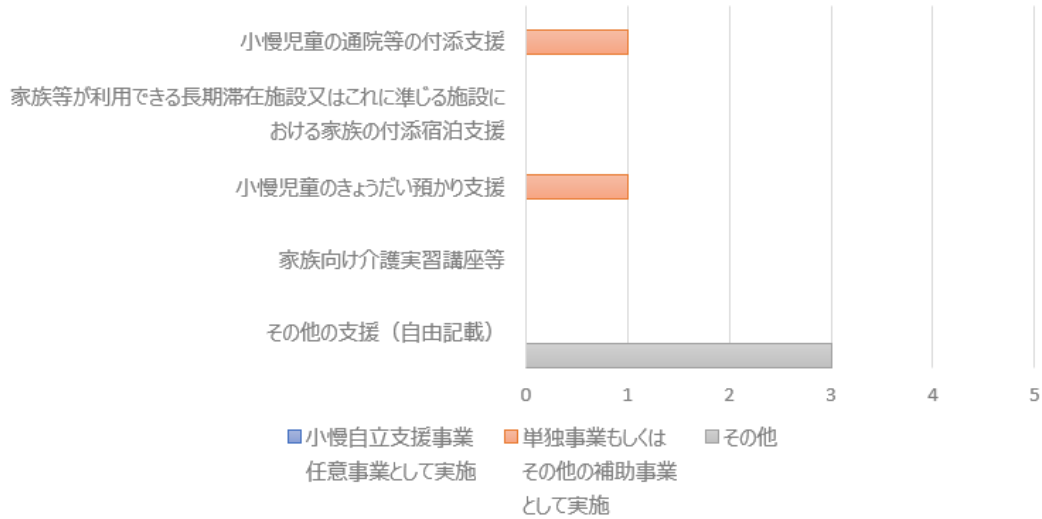


図 4-7. 令和 4 年度の介護者支援事業の実施内容

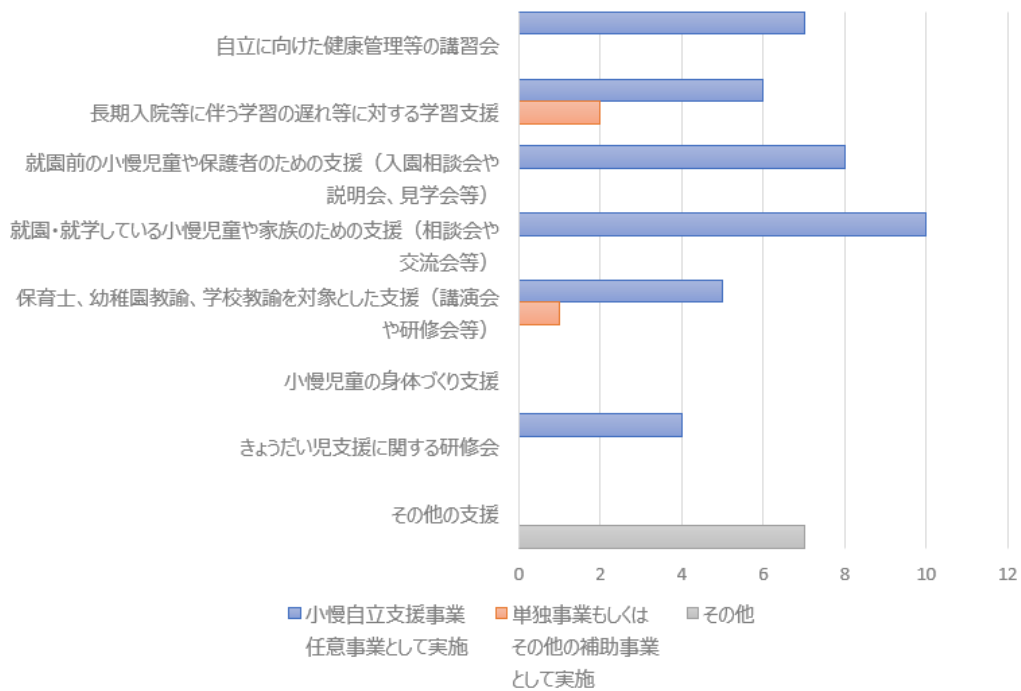


図 4-8. 令和 4 年度のその他の自立支援事業の実施内容

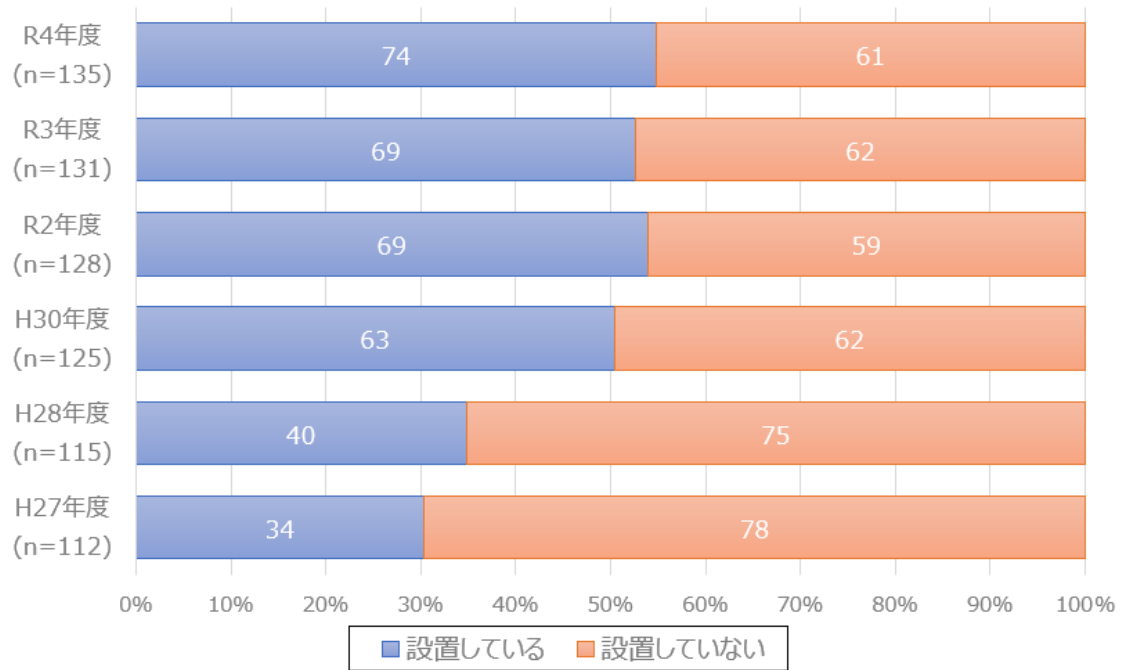


図 5-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移

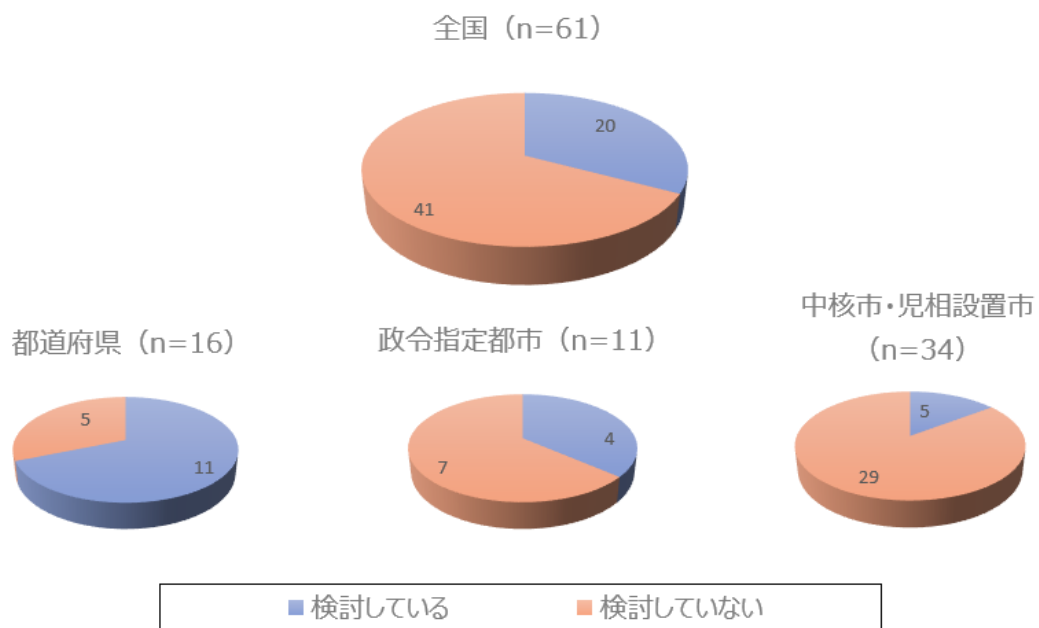


図 5-1-1. 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置についての検討の有無

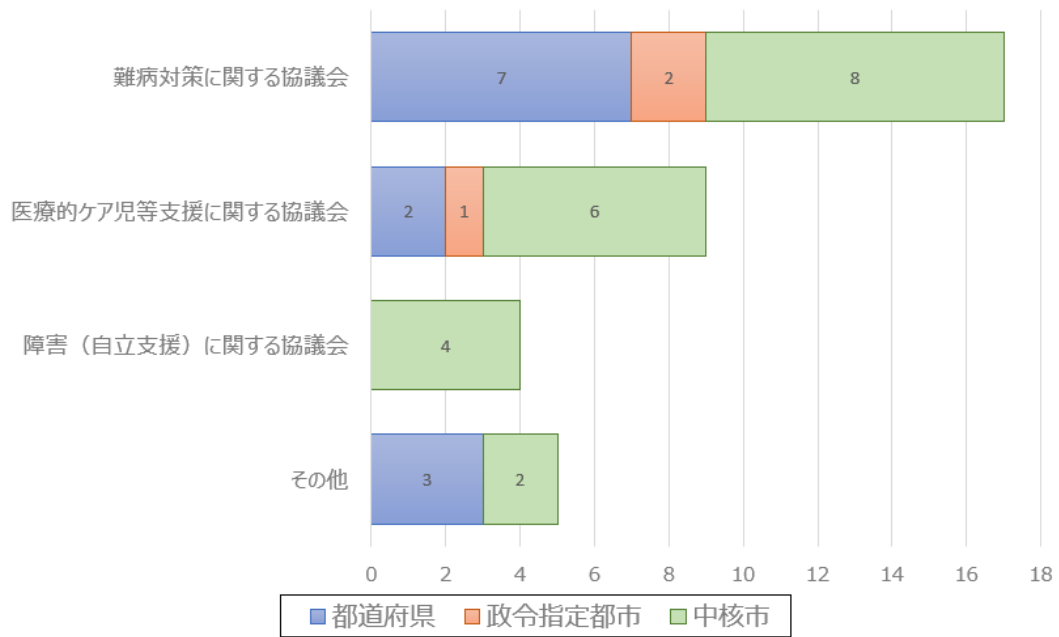


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称（R4 年 12 月時点）

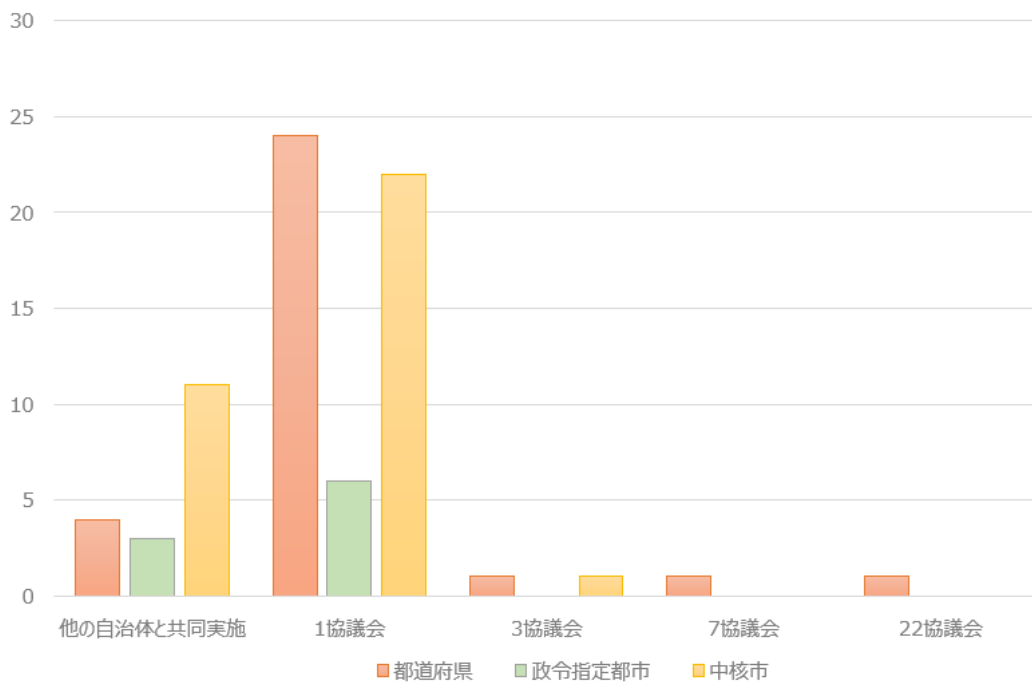


図 5-3. 設置している協議会の数

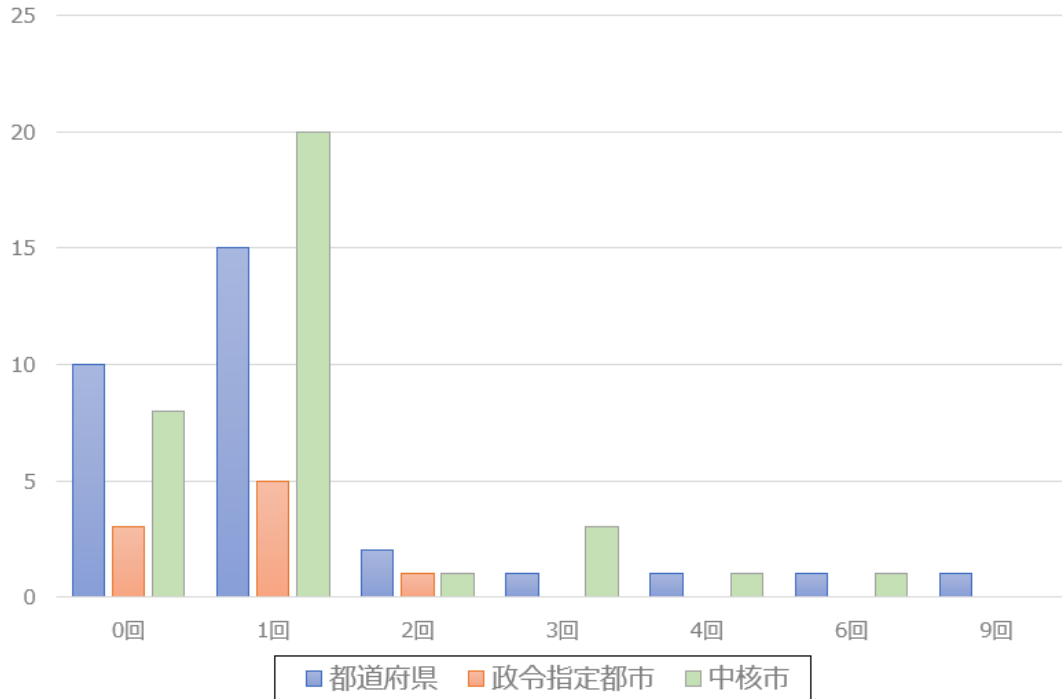


図 5-4. 協議会の開催回数（令和 3 年度）

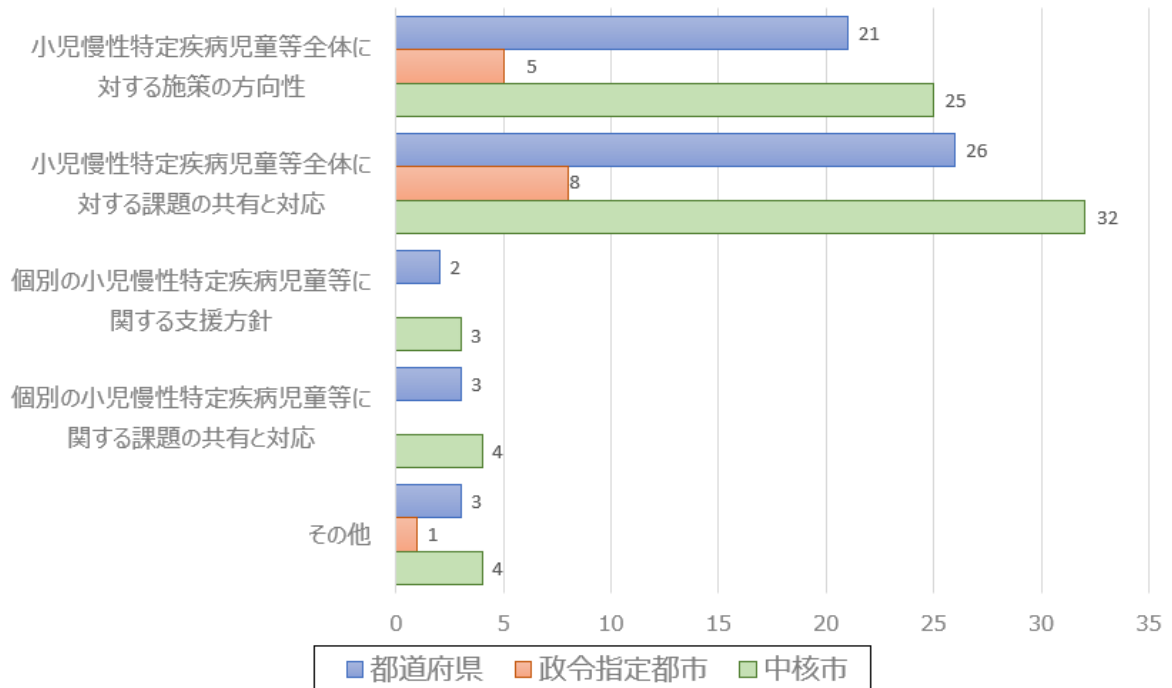


図 5-5. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

参考資料 1.

年月	都道府 県数	政令指 定都市 数	中核市 数	(追加された中核市名)			児童相 談所設 置市数	(追加された 児童相談所設置 市名)		合計
2015(H27)年4月	47	20	45	越谷市	八王子市		0			112
2016(H28)年4月	47	20	47	呉市	佐世保市		0			114
2017(H29)年1月	47	20	48	八戸市※			0			115
2018(H30)年4月	47	20	54	福島市	川口市	八尾市	0			121
				明石市	鳥取市	松江市				
2019(H31)年4月	47	20	58	山形市	福井市	甲府市	0			125
				寝屋川市						
2020(R2)年4月	47	20	60	水戸市	吹田市		2	世田谷区	江戸川区	129
2020(R2)年7月	47	20	60				3	荒川区※		130
2021(R3)年4月	47	20	62	松本市	一宮市		4	港区		133
2022(R4)年4月	47	20	62				5	中野区		134
2022(R4)年7月	47	20	62				6	板橋区※		135
2023(R5)年2月	47	20	62				7	豊島区※		136

※ 八戸市、荒川区、板橋区、豊島区は年度の途中で追加されており、「年度初めの数」と「年度末の数」が違うので注意。

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の現状と評価

研究分担者 仁尾 かおり
(大阪公立大学大学院看護学研究科)

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「小児慢性疾病児の就園に向けての『ガイドブック』、『情報共有シート』」を、研究協力者である自立支援員および保育園、病院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討した上で（令和4年度）、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築（令和5年度）を目指している。

令和4年度は、「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた『ガイドブック』『就園のための情報共有シート』」の活用促進に向けた活動として、行政機関、病院、保育園、学会等にガイドブック、情報共有シートの配付を継続するとともに、関連学会、講演会、研修会等で、啓蒙活動を行った。

さらに、令和4年度は、『ガイドブック』、『情報共有シート』を試用した専門職を対象とし、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする目的でインタビュー調査を実施し、現在継続中である。明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築を目指している。

現時点で4名のインタビューが終了している。いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。

研究協力者

及川郁子（東京家政大学）
西田みゆき（順天堂大学）
野間口千香穂（宮崎大学）
小柴梨恵
（千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程）
福田篤子（東京立正短期大学）
安 真理（平磯保育園）
吉木美恵（花山認定こども園）
大戸真紀子（浜分こども園）

園、病院、行政等が『ガイドブック』『情報共有シート』を試用し、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。さらに、明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』『情報共有シート』の改良や、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾病児童の支援モデル構築に役立てる。

B. 研究方法

1. 研究対象者

小児慢性特定疾病児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師・等の医療者、保育士等で、「ガイドブック」「情報共有シート」を活用して就園支援を実施した人10名程度。事例が就園に至ったか否かは関係なく、就園支援を実施した人を対象とする。

2. データ収集期間

2022年7月21日（研究等倫理委員会承認後）～2024年1月31日

3. 調査方法

A. 研究目的

小児慢性疾病児童およびその家族と関係者が情報を共有するために作成した『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック（以下；ガイドブック）』内における『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた情報共有シート（以下；情報共有シート）』の活用に向けて、自立支援員および保育

1) データ収集方法

(1) インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いた1対1の個別インタビューを行う。

(2) 時間は30分～60分程度に設定する。

(3) インタビュー内容は研究対象者の了承を得てICレコーダーに録音する。

2) 調査内容

主な質問内容は次の3点とする。

①「情報共有シート」活用のプロセス(就園支援に関わった人とその流れ)

②「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

③「情報共有シート」の使用感(使いやすかった点、使いにくかった点、使い方)

・回答された内容について、内容が具体化されるように質問を重ね、要約、探求、促しによって、さらに回答を引き出し、インタビューを発展させる。

・回答があったものについて、理由や具体的な体験談を質問する。

3) 分析方法

(1) インタビューをする研究者が回答内容をまとめ、フィードバックのために、インタビュー中に要約を研究対象者に提示する。

(2) 録音した会話は逐語録とし、逐語化したデータ全てを分析の対象とし、次の手順で分析する。

・各事例の逐語化したデータから、主な質問①②③に関する事柄をまとめ、コードとする。

・全事例から得られたコードを統合、比較検討し、サブカテゴリーを抽出する。

・サブカテゴリーの移動、統合、分離、再編を繰り返しながら、カテゴリーを生成する。

(3) 分析の過程では、研究者間で検討を重ねる。

(4) 支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする。

研究対象候補者に、説明文書(別紙2)を用いて説明し、研究参加の承諾が得られた場合、インタビューの日時、方法(対面あるいはオンラインを相談して決定する。インタビュー当日、改めて、説明文書(別紙2)を用いて説明し、同意書(別紙5)に署名を得る。

4) 倫理的配慮

1) 同意を得るための説明内容

研究の実施に際しては、研究者の所属機関の倫理委員会の承認を受けた(順保倫第4-06号)。研究対

象者へは、研究の趣旨・目的・方法、研究参加の自由意思、回答拒否の権利、途中辞退・撤回の保障、匿名性の保護と守秘義務の遵守、学会や論文での発表などについて、文書を用いて説明する。研究対象者の同意書への署名により研究参加への同意を得る。

データ分析時には、個人が特定される情報は扱わず、同意書、逐語録など対象者に関わる証書類は対象者が決定した時点で通し番号をもってデータを分析する。支援プロセスについて、事例ごとにまとめ、支援プロセスのパターン集を作成する。その際、就園支援の対象となった児の属性は加工し、架空事例とする。

C. 研究結果

現在、4名のみインタビューが終了している状況であり、分析には至っていない。生データより、主な結果を抽出し概略を述べる。

1. 研究参加者および支援対象者の背景

保育園看護師2名、自立支援員1名、看護師・自立支援員1名、保健師・自立支援員1名、女性5名であった。就園支援対象者の疾病分類は、心疾患4名、呼吸器疾患2名、神経筋疾患3名、難聴2名、糖尿病1名、入園先は、保育園7名、幼稚園3名、支援継続中2名であった。

2. 『ガイドブック』『情報共有シート』活用による就園支援の実際

1) 「情報共有シート」活用のプロセス(就園支援に関わった人とその流れ)

・母親から自立支援員に相談があり、自立支援員が保育園へ電話で相談し(この時点で行政と共有)、園の見学前に情報共有シートを記入して保育士が内容を確認後、保護者と共に園を見学した。

・市役所等を通さず、保護者より直接園に電話があり、母親、祖母、本人で園を見学された。

・保育士や他職種に回覧し、全員で共有した。

・登園許可医師証明書と情報共有シートを見て、園長が入園を判断した。

・保護者には、園に情報提供して良いか同意をとり、そのために記録を作成していると伝え、情報共有シートを園に提出している。

・区を通して相談見学があり、園長が面談し入園を承諾したケースと、入園直前の面談で園看護師が同席しシートを活用したケースがある。

・市の保健所保健師が直接園に連絡して仲介することではなく、母親との面談で情報共有シートの活用を提案し、面談で作成した情報教諭シートを保護者が

園に持参して相談・見学した。その後、保健師はフォローを続けた。

- ・就園の2年前から面談を始め、就園後も1年ごとに面談し、情報共有シートに加筆していく。
- ・保育園は不安が強いので、事前に情報共有シートを渡して、イメージしてもらった上で、本人を確認してもらう。
- ・園の不安が強い場合は、見学後、保護者がいる前で確認できなかったことがなかったかと聞きながら、話をする。
- ・不安が強い園には、保育所等訪問支援で、療育専門の保育士、PT、OT、STが園に様子を見に行き、園に助言をしている。

2) 「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

- ・シートの項目を親と共有することで、面談で聴取をためらいがちだった部分に一步踏み込めた。
- ・園側が十分な情報を得ることで、入園前に不安が解消した。
- ・園看護師は、非常勤で小児経験はなく、医療的な処置中心に雇用されている面があり、面談に同席し保育のことも聞いていたが関与することも少なかった。しかし、シートに記入することで、看護の面から保育活動をとらえるとどんな安全対策が必要かなど考えることができた。
- ・これまで、看護師は入園面談で同席し、医学的なことをメモして

他のナースと口頭で共有するのみだったので、行動を変えることができた。

3) 「情報共有シート」の使用感（使いやすかった点、使いにくかった点、使い方）

- ・園は家族構成、緊急時に対応できる家族、現在通所している療育機関など現状を知りたいと思っているため、使いやすかった。
- ・細かいところまで書いておくと、園から「助かります」と評価された。
- ・本人ができることを書く、こうすればできるということを書くことが重要である。
- ・園からは、情報共有シートの内容は、園が知りたい情報がわかり、もれがないと聞いている。

D. 考察

現時点ではまだ5名のインタビュー結果であるが、いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。

「情報共有シート」活用のプロセス、すなわち、就園支援に関わった人とその流れとしては、保護者が行政を通さず自立支援員や園に直接相談したケース、行政を通して園に相談されたケース、市の保健師と保護者の面談で情報共有シートを作成し、保護者が園に持参して相談したケースがあった。自立支援員が支援に入る場合、保護者が園を見学する前に「情報共有シート」を作成し、事前に園に情報提供することで、園が具体的で詳細な情報を得ることができ、不安が解消されたものと思われる。園が直接相談を受ける場合も、「情報共有シート」に基づいて面談することで、保護者と園の両者が安心して就園を迎えることができたと考える。

「情報共有シート」は項目を細かく設定しているため、このシートを使用して面談することにより、園は詳細な情報を得ることができる。また、これまでは聴き取ることがためらっていた項目についても、シートに項目として掲載されていることで、聴き取りしやすくなったという意見もあり、自立支援員や園の認識・行動にも良い変化をもたらしていると考えられた。

「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていると考えられ、各項目の情報を詳細に書くことで、園の安心感につながり、そのことが入園の受け入れのハードルを下げているとも考えられた。入園後も「情報共有シート」を使用し続け、情報を加筆していくという意見もあり、卒園まで長期間活用することも期待できる。

E. 結論

現時点で4名のインタビューが終了した。いずれも自立支援員や保育園看護師が「情報共有シート」を活用し就園に至ったケースであった。これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されていた。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良くなることが明らかになった。

今後、調査件数を増やし、支援効果の評価、検討を行い、『ガイドブック』、『情報共有シート』の改良、及び、支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築を目指す。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

1) 仁尾かおり, 西田みゆき, 野間口千香穂, 小柴梨恵, 大戸真紀子(2022). テーマセッション 小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう! 「保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態の報告」. 日本小児看護学会第32回学術集会 (2022. 7. 10開催) .

3. 講演会、研修会での報告

1) 仁尾かおり(2022). 小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援. 第12回自立支援員研修会 (2022. 9. 2開催) .

2) 野間口千香穂 (2022). 慢性疾患をもつ子どもの支援-子どもの自立にむけて周りの大人ができること-. 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会 (2022. 12. 20開催) .

3) 仁尾かおり(2022). 慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援. 三重県令和4年度第4回母子保健コーディネーター養成研修会(2023. 1. 20開催) .

4) 仁尾かおり (2022). 慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援. 大阪市保健所令和4年度難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修 (応用編) (2023. 2. 1開催)

5) 野間口千香穂 (2023). 慢性疾患児の療養・生活支援: 就園と自立支援を中心に. 第33回全国保育園保健研究大会 (2023. 2. 5開催)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
自立支援事業の周知・啓発状況についての調査と方策に関する検討

研究分担者 高田 秀実 愛媛大学大学院医学系研究科・准教授

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり。これまでの研究で患者および家族、また自立支援員をはじめとする関係者の現状評価と今後の支援のあり方に関して一定の成果が得られている。一方で支援が必要なケースに関して、十分な対応がなされていないケースも散見される。自立支援事業を受けるために患者は医師、保健所、学校などからの紹介によって本事業への紹介がなされることが必要である。自立支援事業への入り口となるべき医師の本事業への周知は不明な点が多い。医師への周知・啓蒙状況を調査することで、本事業への導入段階での問題を明確にすることを目的とした。

平成3年度に施行したインターネットを用いたパネル調査項目を元に、アンケートを作成した。愛媛県、愛媛県医師会の協力を得て、愛媛県内の開業医・勤務医（内科、外科、小児科）へアンケートを実施した。成人科医師も小児患者および小児期からの慢性疾患の診療にあたる機会はあるが、自立支援に関してしらないとの回答が6割弱あった。また移行期医療に関しても同様に傾向が見られた。

自立支援にサポートの入り口である、医師の間で同事業の認知度が低いことが明らかとなった。平成5年度は今回のアンケート結果を詳細に分析することで、支援が必要な患者や家族がより多く、より簡単に本事業にエントリーできる受けられるようにするための方策を検討する。

研究協力者

檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科）
落合 亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）

A. 研究目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業により、都道府県、指定都市、中核市は小児慢性疾患児の将来の自立に向けて、小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置するなどをし、子どもやその家族への自立支援事業を実施することとされている。自立支援事業の実施内容には地域間で差があることが指摘されている。様々な原因があるが、その一つに自立支援対策の環へ対象患者が入る部分があると思われる。対象となる児童は疾患を抱えていることが大部分であり、医師から自立支援事業につながることが多い。しかしながら、医師の間でも本事業に関する認知度は不明な点も多く、その状況を知ることが、今後の本事業の展開に重要な役割を果たすと考えられる。そこで本研究では医師の自立支援事業に関する意識調査をアンケートにて行い、医師の本事業に関する周知度、活用状況を調査し、今後の事業発展への課題等の分析を目的とする。

B. 研究方法

1) アンケート調査の作製

本研究班では令和3年度にインターネットを用いたパネル調査（全国医師、8915名）を行った。これまでに日本小児科学会代議員、成人先天性心疾患学会認定施設責任者向けに類似のアンケートがあるため、それらの内容を考慮しながら、アンケート作製を行った。

2) アンケートの実施

アンケートは愛媛県および愛媛県医師会にも協力を依頼し、循環器対策基本法の調査の一環として行った。医師会からのアンケートという形で調査を行った。アンケート対象は愛媛県内の循環器診療に関わる医師（開業医、勤務医）、調査期間は平成4年10月～11月に行った。アンケート結果は医師会がとりまとめ、それらを解析した。

3) アンケート結果の解析

200名の医師から回答を得、それらに対して解析をおこなった。

（倫理面への配慮）

アンケート調査実施に向け、愛媛大学医学部倫理審査委員会の倫理審査を受けた。アンケート内容には患者の個人情報に関する項目は含まれていない。

C. 研究結果

アンケートは200名の医師から回答を得た。内科医が60%を締め、ついで小児科医（29%）、外科医（8%）で

あった。小児期慢性疾患を有する小児患者を診療する機会が58%がある、小児期慢性疾患を有する成人患者を診療する機会が71%があると回答した。小児期慢性疾患患者を成人科が診療することは日常的にあると考えられる。一方で先天性心疾患の具体例を挙げで自身の施設で診療可能かどうかの質問では、重症度が増すにつれて診療対応が難しいとの回答が増加した。しかしながら専門施設との連携があれば可能との回答が大部分であった。

次に「自立支援」「移行期支援」の周知についての結果を述べる。自立支援、移行期支援が重要・必要な施策であると考えているのはそれぞれ70%、80%であった。各事業について知っているかどうかに関しては、それぞれ29%、58%であった。

D. 考察

1) 自立支援を必要としている患者の診療状況

小児期慢性疾患を有する患者が有病時に小児科のみならず成人科に受診できていると考えられる。その診療内容はアンケートでは不明であるが、感冒罹患時などに限定されていると推測される。自立支援を含んだ内容が小児科、内科の間でシームレスに対応できるようになっているとは言い難く、そのシステムの確立に向けて、まずは現状を詳細に分析し、問題点を明らかにする必要がある。

2) 自立支援、移行期支援の周知

自立支援の重要性は多くの医師が認識している結果であったが、自立支援事業の内容を知っている医師は少なく（29%）、重複する内容も多い移行期支援事業（58%）と比べると認知度は大きく下回った。自立支援事業への入り口は小児期が主であるため、成人領域科での認知度低いことはある程度はやむを得ない。しかしながら、成人期に問題点が発症、発覚する場合や、成人後も自立支援員との関わりが必要であることなどを考えると、自立支援への知識は必要なものと考えられる。いかにして本事業内容を周知していくかは、事業の継続、活用に重要な点と考える。今回のアンケート結果を詳細に解析し、どのような点を修正すべきかを解明していく必要がある。

E. 結論

医師に対する自立支援の周知度はいまだに低いことが明らかとなった。アンケートの分析を進めている段階であり、十分な議論は出来ていないが、解析結果を基に周知に関する対策を行うことで、自立支援事業の対象患者がより平易に本事業にエントリー出来るようにすることが可能となる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
移行期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析

研究分担者 石田也寸志

（愛媛県立中央病院・小児医療センター・センター長）

研究要旨

本年度は小児がんサバイバー（CCS）と母親の就労状況に影響する因子について検討した。対象は、聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上のCCS 69名と11病院のCCSの母親171人である。その結果、CCSの長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要で、CCSの母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していることから、CCSの母親に対する心理的支援は就労を促進する可能性がある。がん治療終了後の母親の雇用にも影響するため小児がんの治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要であることがわかった。

研究協力者

檜垣高史（愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座教授）

小林京子（聖路加国際大学大学院 看護学研究科教授）

岡田弘美（東京医療保健大学看護学科講師）

A. 研究目的

1. 小児がんサバイバー（Childhood Cancer Survivor, CCS）の就労状況に関連する因子を探る。
2. CCSの母親における就労状況に関連する要因を明らかにする。

B. 研究方法

1. 聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上のCCS 69名を対象に、総合的な健康診断と質問紙調査を実施した。総合健診による生存者の生体機能、神経認知状態、QOL、移行準備、家族機能などを得た。正規労働者・学生グループと非正規労働者・無職グループの違いを比較した。
2. 11病院のCCSの母親を対象に質問紙調査を実施し、介護需要などの現実的要因、就労意欲などの心理的要因、支援などを明らかにした。すべての変数について記述統計量を算出した後、二値ロジスティック回帰分析を実施した。

（倫理面への配慮）倫理委員会承認の上で研究を実施した（1. 聖路加国際病院、2. 東北大学医学部および愛媛県立中央病院）

C. 研究結果

1. 単変量解析の結果、知能指数、SF-8 PCS、移行準備、

家族機能が独立変数として多変量ロジスティック回帰に使用された。ステップワイズ尤度法を実施したところ、最終回帰モデルにおいて、知能指数（オッズ比 [OR] = 1.100、95%信頼区間 [CI] 1.015-1.193、 $p=0.021$ ）、移行準備（OR=0.612、95%CI 0.396-0.974、 $p=0.038$ ）および家族機能（OR=2.337、95%CI 1.175-4.645、 $p=0.015$ ）は生存者の正規労働者および学生と関連あることが判明した。

2. 171名の母親のうち、129名（75.4%）が就業していた。最も多い雇用形態は非正規雇用（ $n = 83$ 、48.5%）で、パートタイム、派遣、有期雇用が含まれていた。調査時点では、非就業者と比較して、働く母親は仕事への意欲が高く、子どもの病気に関する親の経験尺度の「長期的な不確実性」の得点が低い傾向にあった。二項ロジスティック回帰分析の結果、就労は、就労意欲の高さ、治療中の就労継続、外来受診回数の多さ、サポートの多さに関連することが示された。

D. 考察

CCSの長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要である。

CCSの母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していることから、CCSの母親に対する心理的支援は就労を促進する可能性がある。がん治療終了後の母親の雇用にも影響するため小児がんの治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要である。

E. 結論

1. CCSの就労には、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアが必要である。
2. 小児がん治療中の雇用継続は心理的要因と関連し、小児がん治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Ishida Y, Kamibeppu K, Sato A, Inoue, M, et al Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AYA survivors received with all ogenic hematopoietic stem cells transplantation during childhood. *Int J Hematol.* 2022, 116(5). 787-797.
2. Kobayashi K, Ishida Y, Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Manabe, A, Ozawa, M Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study *Front Pediatr.* 2022, DOI:10.3389/fped.2022.961935
3. Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, Saito M, Sasahara Y, Yoshimoto Y, Iwasaki F, Inoue M, Sato M, Ozawa M, Kusuki S, Kamizono J, Ishida Y, et al. Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study. *Support Care Cancer.* 2023, 31(3):168.
4. Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Kobayashi, K, Ishida, Y, Manabe, A, Ozawa, M Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors. *Front Pediatr.* 2022, 10.947646. doi:10.3389/fped.2022.947646
5. Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa, A, Takigawa, K, Kashiki, N, Kakee, N, Takata, H, Ishida, Y, Higaki, T Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan. *Front Pediatr.* 2022, 10.927084. doi:10.3389/fped.2022.927084
6. Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida Y, Fukuda, T, Kataoka, K et al Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* 2022, 97(2), 185-193.
7. Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida Y, Inoue, M, et al Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol.* 2022, 115(1):123-128
8. Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, W

atanabe K, Maeda M, Ishida, Y, Manabe, A, et al.

A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan. *Pediatric blood & cancer.* 2023, 70(2):e301268.

9. 大園秀一, 石田也寸志, 前田美穂, 大植孝治, 上別府圭子, 清谷知賀子, 竹之内直子, 長祐子, 湯坐 希, 家原知子, 宮村能子, 檜山英三, 松本公一, 大賀正一(2022) 小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢・日本小児血液・がん学会雑誌 59(1)・58-65
10. 石田也寸志 小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 日本小児血液・がん学会雑誌 2022, 59(2) 151-162
11. 石田也寸志 小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) -2022 日本小児血液・がん学会雑誌 2022, 59(3) 324-330

2. 学会発表

1. Yasushi Ishida, Unique needs and concerns of childhood cancer survivors. 2nd International Congress of Asian Oncology Society (AOS2022) Soul (Virtual Conference) 2022/6/17, 海外、口演
2. Yasushi Ishida, Hayashi M, Ogawa A, Ozono S, Okimoto Y, Inada, H, Kikuta A, Kinoshita Y, Matsumoto K, Horibe K, Maeda M, Yabe H, Yoneda A, Yanagisawa T, Manabe A (2022) Analysis of Childhood Cancer Survivors Receiving Hospitalization Benefits under the Heart-Link Mutual Insurance. The 54th congress of SIOP, Barcelona, 2022/9/28, 海外、ポスター
3. 石田也寸志、林三枝、小川淳、他 ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の検討 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
4. 林三枝、井上富美子、上別府圭子、小川純子、高橋和子、竹内菊博、笹崎義博、庄司義興、朴直樹、石田也寸志 ハートリンク共済による小児がん支援と運営状況. 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
5. 谷本英里、波多野恵、細谷要介、吉本優里、長谷川大輔、真部淳、石田也寸志、小澤美和 包括的コホート研究による小児がんサバイバーの糖代謝・生活習慣の長期フォローアップ報告 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
6. 石田也寸志 小児がんの晩期合併症とQOL 第10回 QOL-PRO研究会学術集会. シンポジウム. 2022/

12/24、東京、WEB開催（口演）

G. 知的財産権の出願・登録状況
（予定を含む）

1. 特許取得
特になし

2. 実用新案登録
特になし

3. その他
特になし

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（21FC1017）
周産期医療など関連施策との連携における課題抽出、要因分析

研究分担者：太田 雅明（国立大学法人愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座准教授）

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等を対象にした自立支援事業は、周産期医療の領域、特にNICU（新生児集中治療室）においては認知度が低く、またその効果も明らかでなかった。しかし、自立支援事業の目的である「自立や成長支援について、家族の負担軽減のために必要な情報提供・助言、関係機関との連絡調整を行う事」は、新生児期から必要とされる事業と考えられる。NICUにおける自立支援事業の在り方や効果について研究を行う。

研究協力者

富高 恵理子、光藤 友美、松本 優佳
以上 愛媛大学医学部附属病院看護師

たい」、「同じ病気を持つ家族を紹介して欲しい」、「就園や就学について知りたい」といった肯定的な意見が多く、退院後の支援に繋がる要望も多く聞かれた。

A. 研究目的

子どもがNICU入院中に、家族へ小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を紹介することで退院支援への効果を明らかにする。

D. 考察

小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業について知らない家族が多かったが、事業紹介を行うことで退院後の生活を前向きに検討できるきっかけとなっていた。利用可能なサポートや、同じ病気を持つ家族との繋がりを持つことで、不安が軽減されていた。

B. 研究方法

対象：2022年4月からNICUに入院した小児慢性特定疾患と診断された子供の家族

方法：対象者である母親に対して、作成した面接ガイドを用いた半構成面接を実施

分析：面接内容より逐語録を作成し、場面ごとに家族の思いに関するコードを抽出した。類似性をもとにまとめ、抽象度を高めてサブカテゴリー、カテゴリーを生成した。

（倫理面への配慮）

研究対象者に対して、研究主旨、調査方法、参加の自由意志、不利益回避、個人情報保護、学会での公表について書面及び口頭で説明し、同意を得て実施した。面接は、プライバシーが保てる個室で実施し、承諾が得られた場合のみ面接内容を録音した。実施にあたり、所属機関の倫理委員会の承認を得て行った。

E. 結論

自立支援事業を通じて、生涯を通じてサポートが得られる心強さを家族に伝えられることは、重要な支援である。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表（予定）

四国新生児医療研究会 2023年6月3日 松山

C. 研究結果

面接を実施した対象家族は4家族。子どもの平均年齢は8か月であった。「サービスを知れてよかった」、「NICU入院中に知れてよかった」、「具体的な疑問点が整理できた」、「支援機関との仲介をお願いし

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
掛江直子	医療倫理と研究倫理	日本小児血液・がん学会	『小児血液・腫瘍学（改訂第2版）』	診断と治療社	東京	2022	339-345
掛江直子	胎児・小児をめぐる倫理的諸問題	塚田敬義・前田和彦	生命倫理・医事法改定 第3版	医療科学社	東京	2022	161-183
石田也寸志	長期フォローアップ	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022	275-278
石田也寸志	二次がん	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022	301-305
石田也寸志	移植後合併症	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022	217-220

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
檜垣高史、赤澤祐介、小野恵子	小児医療、移行医療への公的支援——制度の概念と具体的な運用 5 「障害年金」	小児科	63(5)	509-518	2022年
檜垣高史、三平元、落合亮太	特集「小児医療の最先端」慢性疾病のある子どもたちへの自立支援——早期介入と多職種・多領域・専門職の連携.	医学のあゆみ	282(5)	551-560	2022年
檜垣高史、千阪俊行、赤澤祐介	特集 成人患者における小児期発症慢性疾患 成人期における主な小児発症疾患の病態・管理：循環器疾患 Fallot四徴.	小児内科	54(9)	1521-1528	2022年
掛江直子	小児慢性特定疾病 小児慢性特定疾病対策における自立支援・移行期支援	小児科診療	2022 秋増刊号	118-124	2022年
掛江直子	移行医療の支援体制	BRAIN and NEURVE	74(6)	763-770	2022年
掛江直子	小児慢性特定疾病対策および難病対策	小児科	63(5)	483-492	2022年

Ishida Y, Kamibeppu K, Sato A, Inoue, M, et al	Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AY A survivors received with allogeneic hematopoietic stem cells transplantation during childhood	Int J Hematol	116(5)	787-797.	2022年
Kobayashi K, Ishida Y, , et al	Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study	Front Pediatr	DOI:10.3389/fped.2022.961935		2022年
Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, Saito M, Sasahara Y, Yoshimoto Y, Iwasaki F, Inoue M, Sato M, Ozawa M, Kusuki S, Kamizon J, Ishida Y. et al	Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study	Support Care Cancer	31(3)	168	2023年
Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Kobayashi, K, Ishida, Y. et al	Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors	Front Pediatr	doi:10.3389/fped.2022.947646		2022年
Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa, A, Takigawa, K, Kashiki, N, Kakee, N, Takata, H, Ishida, Y., et al	Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan.	Front Pediatr	doi:10.3389/fped.2022.927084		2022年
Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida Y, Fukuda, T, Kataoka, K et al	Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation.	Am J Hematol	97(2)	185-193.	2022年
Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida Y, Inoue, M, et al	Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan.	Int J Hematol	115(1)	123-128	2022年

Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, Ishida, Y, Manabe, A. et al	A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan	Pediatric blood & cancer	70(2)	e301268	2023年
大園秀一, 石田也寸志, 前田美穂, 他	小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢	日本小児血液・がん学会雑誌	59(1)	58-65	2022年
石田也寸志	小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19)	日本小児血液・がん学会雑誌	59(2)	151-162	2022年
石田也寸志	小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) -2022	日本小児血液・がん学会雑誌	59(3)	324-330	2022年
Sekine S, Kobayashi K, Ochiai R, Higaki T	Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness	Front Pediatrics	10	978079	2022年
Kazuteru Niinomi, Hajime Mihira, Ryota Ochiai, Akiko Misawa, Kuniyoshi Takigawa, Nagako Kakee, Hidemi Takata, Yasushi Ishida, and Takashi Higaki	Hospital support for siblings of children with illness in Japan	Front Pediatrics	10	927084	2022年

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人愛媛大学

所属研究機関長 職 名 大学院医学系研究科長

氏 名 羽藤 直人

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・寄附講座教授

(氏名・フリガナ) 檜垣 高史 ・ ヒガキ タカシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立研究開発法人
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 五十嵐 隆

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 研究開発監理部 生命倫理研究室 ・ 室長

(氏名・フリガナ) 掛江 直子 ・ カケエ ナオコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。

・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 5年 4月 13日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人千葉大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 中山 俊憲

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 附属法医学教育研究センター・特任講師

(氏名・フリガナ) 三平 元・ミヒラ ハジメ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 愛媛県立中央病院

所属研究機関長 職 名 院長

氏 名 菅 政治

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 小児医療センター・小児医療センター長
(氏名・フリガナ) 石田 也寸志・イシダ ヤスシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	聖路加国際病院 東北大学医学部	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関: 愛媛大学医学部)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人愛媛大学

所属研究機関長 職 名 大学院医学系研究科長

氏 名 羽藤 直人

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・准教授

(氏名・フリガナ) 高田 秀実・タカタ ヒデミ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 相原 道子

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 学術院医学群医学研究科・准教授

(氏名・フリガナ) 落合 亮太・オチアイ リョウタ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 京都女子大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 竹安 栄子

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 発達教育学部 ・ 教授

(氏名・フリガナ) 滝川 国芳 ・ タキガワ クニヨシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・ 該当する□にチェックを入れること。
 ・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 5年 3月 31日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 大阪公立大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 辰巳 砂 昌弘

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院看護学研究科・教授

(氏名・フリガナ) 仁尾 かおり・ニオ カオリ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	順天堂大学保健看護学部研究等倫理委員会	<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人愛媛大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 仁科 弘重

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院教育学研究科・教授
(氏名・フリガナ) 榎木 暢子・カシキ ナガコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:愛媛大学教育学部研究倫理委員会規定)	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	愛媛大学	<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 5年 3月 23日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 京都府立医科大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 竹中 洋

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患政策研究事業
- 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
- 研究者名 (所属部署・職名) 小児科学・講師
(氏名・フリガナ) 三沢 あき子・ミサワ アキコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

令和 5 年 3 月 3 日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人東海国立大学機構

所属研究機関長 職 名 名古屋大学大学院医学系研究科長

氏 名 木 村 宏

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

3. 研究者名 (所属部署・職名) 名古屋大学大学院医学系研究科・准教授

(氏名・フリガナ) 新家 一輝・ニイノミ カズテル

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

国立保健医療科学院長 殿

機関名 国立大学法人愛媛大学

所属研究機関長 職名 大学院医学系研究科長

氏名 羽藤 直人

次の職員の令和4年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患政策研究事業2. 研究課題名 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究3. 研究者名 (所属部署・職名) 大学院医学系研究科・寄附講座准教授(氏名・フリガナ) 太田 雅明・オオタ マサアキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」、「臨床研究に関する倫理指針」、「ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針」、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。