

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5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 6（2024）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、滝川 国芳、檜垣 高史 14
- 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 35
- 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 38
- 4 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 41
- 5 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 69
- 6 慢性疾病のある子どもたちの就学・学習支援
滝川 国芳 73
- 7 小児期にある慢性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題に関する研究
落合 亮太 75
- 8 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 80
- 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
石田 也寸志 82
- 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 84

III. 研究成果の刊行に関する一覧表

85

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」

令和5年度 総括研究報告書

研究代表者 檜垣 高史
(国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 寄附講座教授)

研究要旨

研究目的

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」）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ことが重要である。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依然として低い。任意事業を活性化させ立ち上げを支援するためには、好事例の周知とともに、具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要で、任意事業の実施について努力義務化、実態把握事業の追加、地域協議会の連携などが見直されている。また、自立支援事業と、移行期医療、周産期医療等の関連施策との連携が大切であり、連携の実態、課題について検討する必要がある。

そこで、令和5年度には、下記の4課題について研究を計画した。

研究方法

■【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 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）
- 2 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行う
- 3 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
- 4 自立支援に関する尺度開発および調査
- 5 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

■【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

- 1 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート（就園、就学、就職）の試用・評価・更新

■【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

- 1 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

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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

- 1 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出
- 2 NICU 退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

■【総括】

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」をバージョンアップする。

結果と考察

研究1-1では、「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）」のコンテンツとなるモデル対応集（助言集）を作成した。

研究1-2では、ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会（ブロック別自立支援員連絡会）を継続して行い、意見交換及びアンケート調査を行い、支援者を支援するための基礎資料を作成した。

研究1-3では、対象1：自立支援事業を利用した慢性疾病の子どもたちとその家族、および、対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだいからの声を把握するために、半構造化インタビューを実施した。

研究1-4では、開発した日本版 Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)、及びプレコンセプション支援における尺度を用いて、小慢児童及び家族に対して調査を行い、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析した。

研究1-5では、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した。

研究2では、本研究班が作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として試用し、厚生労働省健康局難病対策課による「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」により実施されている自立支援員研修会、関連学会などにおいて情報を提供した。評価、検討し、バージョンアップする。

研究3では、自立支援事業を知った場面は、医療関係機関が圧倒的に多いことから、自立支援事業の医療機関への有効な周知方法を検討した。研究班作成の全国共通パンフレットの作成の有効性が示唆された。

研究4-1では、既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、Webアンケート調査を実施した。

研究4-2では、NICU入院児に対する自立支援事業の有用性を示した重要な新規研究で、早期介入の観点からも重要である。

結論

研究成果を統合して、コンテンツをバージョンアップして、自立支援事業実施におけるガイドとなる「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）」を完成させて公表した。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となり、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 公立大学法人愛媛県立医療技術大学 保健科学部 特命教授
高田秀美 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
檉木暢子 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／長野県諏訪保健所 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
大西和江 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
宮崎宏文 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・小慢さぼーとせん

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 かご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ーと。 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
 榎本淳子 東洋大学文学部 教授
 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
 秋山直美 杏林大学保健学部看護学科看護学専攻成人看護学 助教
 清水由佳 NPO法人カシオペア 理事長
 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
 塩之谷真弓 中部大学現代教育学部幼児教育学科 准教授
 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
 宇敷裕香里 千葉市保健福祉局健康福祉部健康支援課 母子保健班
 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 三重大学医学系研究科 看護学専攻実践看護学領域小児看護学分野 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
 平賀健太郎 大阪教育大学教育学部特別支援講座 准教授
 水野芳子 東京情報大学看護学部成育・成人看護分野 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
 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
 中井美穂 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
 榊田夏代 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 事務補佐員

A. 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慢児童について、地域支援の充実により自立促進を図るため、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」で構成された自立支援事業を実施している。「自立支援事業」は、「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、「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ことが重要である。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。先行研究（平成28-29年度檜垣班）により示されたニーズに基づき作成された好事例集及び、（平成30-令和2年度檜垣班）で作成した、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集、保健所取り組み好事例集、就園にむけたガイドブック、きょうだい児支援取組事例集、情報共有シートなどを基礎資料として、研修会や調査などにより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。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る。

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依然として低い。任意事業を活性化させ立ち上げを支援するためには、好事例の周知とともに、具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要で、任意事業の実施について努力義務化、実態把握事業の追加、地域協議会の連携などが見直されている。また、自立支援事業と、移行期医療、周産期医療等の関連施策との連携が大切であり、連携の実態、課題について検討する必要がある。

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（3年目）において、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）

平成30年～令和2年度に行われた先行研究「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」において、自立支援員が頻繁に相談対応することが想定される架空の11事例について「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」を作成した。

令和4年度、相談支援個票を用いて相談対応実態調査を行い、全国の協力施設から収集された結果を解析した。自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいため、自立支援員が関わる相談の内容及び件数、関連施策との連携等の実態を明らかにした。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まとめ、自立支援員として相談支援をしている研究協力者と、対応がやや難しいと思われる架空事例を掲げ、「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）」のコンテンツとなるモデル対応集（助言集）を作成した。

●1-2 ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会（ブロック別自立支援員連絡会）を行う

令和4年度に、中国・四国、九州、東北、東海・北陸において開催した。自立支援員らにより情報共有を行い、仮想事例を用いた課題に対する支援策について検討し、モデル対応集の基礎資料とした。

自立支援事業発展に向けて自立支援員のサポートは今後の重要課題であるが、令和5年度においても、ブロック別自立支援員連絡会を継続して行った。意見交換及びアンケート調査を実施し、自立支援員に対する意識調査から、**支援者を支援するための基礎資料**を作成した。

●1-3 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

対象1：自立支援事業を利用した慢性疾患の子どもたちとその家族

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目的として、患者本人へのインタビューを追加し、これまでの聞き取り結果と合わせて、自立支援事業の有効性に関する示唆を得た。

インタビュー調査は、インタビューガイド作成後、倫理審査を経て、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を実施し、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について収集した。

愛媛大学教育学部倫理審査委員会承認

対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

小児期発症慢性疾患患者のきょうだいが、学童期・思春期において家庭、学校、医療などにおける人々といった環境との関わりに中で、何をどのように体験しているのか、さらに、その体験を成人したのちにどのように記憶し受け止めているのかを明らかにするために、成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいを対象として、学童期及び思春期に家庭、学校、医療における人との関わりの中でどのような体験をしたかについて、半構造化面接とし、インタビュー調査した。愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認（2306009）及び、名古屋大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認（2023-0134）を得て実施した。

これらの研究による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。

●1-4 自立支援に関する尺度開発および調査
開発した日本版Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)、及びプレコンセプション支援におけ

る尺度を用いて、小慢児童及びご家族に対して調査を行い、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析する。

★Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)

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 Nov 21;10:978079.)、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。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を解析し、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析した。本研究は (聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認 (22-A015)) を受けて実施した。

★プレコンセプション支援における尺度開発

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。デルファイ法を用いて、専門家に 5 件法で 2 回調査を行い、「中央値=4.0 以上」「IQR=1.0 以下」「IQR% (意見の一致率) =80%以上」の 3 つをコンセンサスの基準とし、これら全てを満たしている項目を、CHD 女性のプレコンセプションの知識として重要な項目として同定した。

5 段階 ((1) 事前調査、(2) 一次調査、(3) 二次調査、(4) 調査結果の検証 (5) プレテスト) で行う。

(愛媛大学医学部附属病院 臨床研究倫理審査委員会 承認 2302004) および (愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻倫理審査委員会の承認 (承認番号: 看 2022-22))

● 1－5 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した。

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている「小慢自立支援事業」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 137 実施主体を対象に質問紙調査を実施した。改正児童福祉法 (令和 5 年 10 月 1 日施行) により、小慢自立支援事業については、実態把握事業が努力義務の事業として新設され、またこれまで任意

事業とされていた 5 つの支援事業の実施が努力義務化され、当該事業の強化が図られた。さらに、同改正法では、小児慢性特定疾病対策協議会が法定化されるとともに難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、地域における支援体制の強化が図られた。これらの制度改正を踏まえ本分担研究では、必須事業及び実態把握事業、努力義務事業 (旧任意事業) の実施状況、小児慢性特定疾病対策地域協議会 (旧慢性疾患児童等地域支援協議会) の設置・運営状況等を把握するための調査票を作成し、調査を実施した。

■ 【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 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート (就園、就学、就職) の試用・評価・更新

就園に関する研究

情報共有シートを用いた小児慢性疾患児童の就園支援の現状と評価

小児慢性疾患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。

小児慢性特定疾患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を対象として、インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いて、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) について、1 対 1 の個別インタビューを行った。

明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、就園支援相談事例集を作成する。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。

就学に関する研究

本分担研究班では、先行研究において作成した「病気の子どもの情報共有シート (小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用)」を用いた支援実績の検討を行う。「病気の子どもの情報

共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討し（令和4年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和5年度）を目的としている。

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて聞き取りを行い、情報共有シートの試用を自立支援員に依頼する。また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの使用することを依頼する。自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

就労に関する研究

小児期にある慢性心疾患患者の医療費助成制度の利用状況、就労状況、支援の課題に関する研究

小児慢性特定疾病の一疾患群にあたる先天性心疾患患者における医療費助成制度の利用状況と就労状況を明らかにし、支援の課題を検討することを目的とした。

先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）が実施した「生活アンケート2023」調査のうち、主として18歳以上の患者データの単純集計結果の提供を受け実施した。研究班として対象者の治療状況の分類、年代別の比較方法、不安・困りごとに関する自由記述の分析方法について提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修を行った。なお、生活アンケート調査は守る会会員を対象とした郵送式の自記式質問紙調査である。

本研究班が作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として、厚生労働省健康局難病対策課による「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」により実施されている、**自立支援員研修会** 基礎編（7/27-28）、アドバンス編（11/7-8）（国立成育医療研究センター、難病のこども支援全国ネットワーク共催）、関連学会など自立支援員の研修に資する機会において情報を提供した。作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として試用、評価、検討し、バージョンアップする。

■【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

《令和5年度》

●3-1 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

令和4年度の研究により、必要性は理解するが、自立支援事業を知らない医師が多く、また利用者が相談支援のことを知った場面は、医療関係機関（者）が圧倒的に多いことが示された。これを踏まえ、**自立支援事業の医療機関への有効な周知方法を検討した。**

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して、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）、令和4年度に愛媛県内の循環器診療にかかわる医師（内科、小児科、外科など）を対象に愛媛県医師会からアンケート調査を行った。これらの調査結果から小児慢性特定疾病児童の自立支援に対する医師の意識、周知度合い等を解析し、今後の事業発展に向けての方策を検討した。

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出

既存モデル事業で成人期移行期医療支援センターのある都道府県において、小児慢性特定疾病（以下小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査し、現状分析と課題抽出を行い、課題解決へ向けた検討を行うために、既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を実施した。

●4-2 NICU退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

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得られる退院支援への効果を明らかにするために、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を対象として、作成した面接ガイドを用いた半構成品面接を実施した。場面ごとに家族の思いを抽出し、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分析した。自立支援事業と周産期医療との狭間の**重要な新規研究**である。早期介入の観点からも重要である。

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 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）

次に掲げる架空事例について対応モデルを作成した。

● こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。

● こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。

● 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかどうか不安である。

● （幼稚園・保育所からの相談）保護者からの要望にこたえることができず困っている。

● きょうだいの不登校となり、どうしたらよいかわからない。

● 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるかどうか不安である。

研究成果を、令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告（図1）した。又、対応モデルについてはモデル集2として「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）」に掲載した。

●1-2 ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会

令和5年度においても、ブロック別自立支援員連絡会を、北海道ブロック（10/14）、関東・甲信越ブロック（11/29）において継続的に開催し、意見交換及びアンケート調査を行った。常に相談できる相手が必要で、ガイドブックや手引き、小慢自立支援員同士の交流の機会が有用であるとの意見が多かった。自立支援の困りごとについての自由記述からは、予算面、人的パワー、周知啓発、ニーズの把握と対応などの内容が記載されていた。「県内に自立支援員が一人なので、同じ立場の人と相談しながら業務を行うことができない」など、「気軽に相談できる窓口」、「ほかの自治体の取り組みを知れる機会」、「交流の場を通しての情報交換」などの要望が多かった。

自立支援員連絡会を継続し、さらに多くの地域の自立支援員による自立支援事業における課題抽出や意識調査を行う必要があるが、支援者を支援するための基礎資料となった。

自立支援員同士による意見交換を行うことにより、相談窓口機能向上、事業の質の向上が大きく期待

され、好事例や困りごとの対応策など情報提供を行うなど、支援者支援の重要性が示され、本研究班の重要な役割であることが明らかになった。

北海道ブロック会議

日時：令和5年10月14日（土）10時～12時

参加者の所属する自治体：

● 北海道 ● 札幌市 ● 旭川市

関東信越ブロック会議

日時：令和5年11月29日（水）14時～16時

参加者の所属する自治体：

● 茨城県 ● 水戸市
● 栃木県 ● 群馬県 ● 前橋市 ● 埼玉県 ● 川越市 ● 千葉市 ● 船橋市 ● 東京都 ● 神奈川県 ● 横浜市 ● 新潟県 ● 新潟市 ● 山梨県 ● 長野県 ● 長野市

令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会、および令和5年度の成果報告会で公表した。

●1-3 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

対象1：自立支援事業を利用した慢性疾病の子どもたちとその家族

事業に関する結果

（1）相談支援事業

本人、家族共に相談して良かったという感謝や充実感、精神的な支柱になっていることを語っており、情報提供の質と量が評価されていた。自立支援員への信頼が厚く、安心感、充実感、同様の他者への共感などが語られており、自立支援事業の広がりへの期待があった。

（2）相互交流事業

今回のインタビューは患者会への参加はあったが、相互交流事業への参加はなかった。参加しない理由として、自らのニーズに合っていないこと、開催場所までの距離が挙げられていた。本人はより具体的なことがわかる相互交流、家族は将来への見通しのための相互交流を求めている。

病院内での同年代の友だちとの出会いの有無により、相互交流へのニーズが変わってくる。特に同じ病気、もしくは同じ学習集団などの共通項があると、その後も関係が継続されるが、出会いがない場合、相互交流の場が必要になってくる。

（3）就労支援事業

本人は就労に関する具体的な情報、職に就くこと自体についての情報を得ようとしていた。家族

は就労継続やその先の自立について相談していた。

学齢期の児童生徒にとって、就労支援事業は本人の就労準備、就労に向かう気持ちを育てる支援である。しかしながら、障害者雇用や福祉的就労などは知らない可能性が高く、多様な働き方、多様な役割の果たし方があることを伝える必要がある。「就労」「就活」への支援だけでなく、「就労継続」のための支援であることの周知も必要でと思われた。

(4) 介護者支援事業（きょうだい支援）

きょうだい支援があることを知らなかった本人、家族はインタビューを通じて、きょうだい支援があっても良かったのではないかと考えるようになっていた。

家族はきょうだいのことを考える余裕がなく、自立支援員に相談することではないと考えている可能性がある。本人、家族共に、もしも身近な人の支えがなかったら必要であったかもしれない、きょうだいの悩みや苦しみを思い返し、負担を掛けたと感じている可能性が推測された。きょうだい支援には、本人、家族の負い目を軽くする役割も期待される。

(5) その他の事業（学習支援）

学習支援を活用している人が身近にいと、学習支援のメリットがわかりやすいのではないかと語られていた。一方で、本人、家族の教育に関する不満の背景に、学校からのサポートのなさ、リモート授業への無理解が示唆された。

医療機関の課題、学校との連携の課題が示唆された。医療機関におけるインターネット環境、リモートの問題への解決を求める声が多かった。学習支援が必要になる背景として、学校側の教育機会の提供の不十分さ、本人・家族と学校間の連絡、調整の難しさが明かになった。医療機関への対応の提案、学校への働きかけなど、自立支援員の活動に関する周知が必要であることが示唆された。

今回の対象者は自立支援員からの紹介であり、支援を受けることで、社会的自立への向かっていったケースが多かった。そのため、自立支援事業への評価が高く、自立支援員への信頼から、自立支援事業の広がりへの期待が示唆された。

必須事業である相談支援事業については一定の評価が得られていたが、任意事業については、ニーズが一定数あるものの、本人の年齢、状況、居住地域、実施事業等により、活用していない・できていない事業があった。自立支援事業が積極的に活用され、小慢児童等の自立支援を進めていくためには、家族のみならず、本人、特に中学生、高校生が自立支援事業について理解を深め、必要な支援を自ら求められる仕組みを作る必要があることが示唆された。

そこで、全国で使える中学生・高校生向けのサポートブックとフライヤーを作成することとした。ど

のような場合に、どの事業を活用できるかがわかりやすいよう具体例を明示し、中学生・高校生が手に取りやすいよう、デザインを工夫した。今後はこのリーフレット等のユーザビリティを検証し、全国の自立支援事業の啓発に努めていきたいと考えている。

また、今回は本人の年齢が高く、自立支援事業の利用開始が幼児期ではない場合もあり、幼児期や小学校期に関するデータを十分に収集することができなかった。データ収集方法を再考する必要がある。

対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

家庭において、きょうだいは【同胞の病状に関連した両親の言動や様子によって自分の言動を選択する】、【同胞の病状に関連して家族の雰囲気に変化する】、【同胞への希望がある】など19のカテゴリーが抽出された。

学校においては、【同胞に関連したことが友人との関係性や関わり方に影響する】、【教師が自分の状況を受け止めてくれる】など10カテゴリーが抽出された。

医療においては、【病院スタッフとの関わりについての思い】、【病院を訪れた際の印象や受け止め】など4カテゴリーが抽出された。

支援団体やピアに関連して、【きょうだいのことを大人になってから知る】、【自分の体験をきょうだい支援者として生かすことについての思い】など7カテゴリーが抽出された。

その他、【同胞の通う支援学校や児童発達支援の先生との関わりについての思い】、【交際相手に自分の気持ちを話す】など10カテゴリーが抽出された。

きょうだいは、さまざまな環境における人との関わりに中で生活の変化を体験したり、葛藤や希望、安心感や嬉しさを感じたりしていた。また、同胞の病気に関連した自分自身の選択に影響を及ぼした関わりなど、きょうだいであるが故の特徴的な体験をしており、その体験を振り返って、さまざまに捉え直していた。

家庭においては、同胞が中心となる生活を体験しており、そのことにより自己を抑圧したり、家族の中での役割や関係性が変化する体験をしており、困難感を抱くきょうだいもいた。自分自身がきょうだいという立場があることを知るという体験は、自分自身の受け止めや、当時の体験の捉え直しに影響を及ぼすことがある。人との関わりにおける体験及びその意味づけは、大きく影響していると考えられる。学童期及び思春期にきょうだい属する様々な環境において、長期的な支援が必要で

ある。

●1-4 自立支援に関する尺度開発および調査 ★Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y) 日本語版の開発

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。

★プレコンセプション支援における尺度開発

医療の発達により、約 90% 以上の先天性心疾患患者が成人を迎えるようになり、移行期医療の重要性が増している。これに伴い、心疾患を有する妊娠可能な女性の数は年々増加している。また、「自立支援事業」における「相談支援」において、プレコンセプションケアのニーズは、近年高まってきている。

小児期発症慢性疾患患者へのプレコンセプションケアは、成育基本法の成育医療等基本方針にも明記されているように、成育医療の推進という観点からも重要である。

本研究では先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの現状把握を行うために、先天性心疾患のある思春期・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ための評価尺度を、デルファイ法を用いて開発した。

(1) 事前調査

CHD 女性のプレコンセプションケアに関する質問項目を 65 項目作成した。

(2) 一次調査

調査の結果から 3 つの基準全てを満たしている 58 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。7 項目を

削除し、自由記載欄の意見を参考に、3 項目を追加、9 項目の表現方法を変更し、61 項目となった。

(3) 二次調査

削除された項目はなく、自由記載欄、専門家の意見を参考に、似た表現の項目をまとめ、3 項目を削除し、46 項目となった。

(4) 調査結果の検証

専門家 7 名に重要度を確認した。17 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。17 項目のうち「妊娠・出産のリスクについて、パートナーに理解してもらう必要がある」「育児はパートナーや家族の協力が必要である」「心疾患をもって妊娠・出産することを、パートナーと相談する必要がある」の 3 項目は 7 名全員が「5. 絶対に重要である」と回答した。先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの知識が明らかになることで、性に関するカウンセリングや教育プログラムを実施する際に、具体的なアドバイスが可能になるものと思われる。また、自立支援事業において、自立支援員が相談支援を行う際に、プレコンセプションケアは、「把握しておきたい知識」の一つになってきているものと思われる。

●1-5 自立支援事業全国実施状況調査(継続：経年的比較)

必須事業については、本年度もほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが確認された。努力義務事業(旧任意事業)については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度に比べ増加が見られた。令和 5 年 5 月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが 5 類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた対面支援等の実施を再開したことや、10 月 1 日からの改正児童福祉法施行により、これまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務となったことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。他方、努力義務事業が実施できない理由としては、依然としてニーズが把握できていない、どのように実施してよいかわからない、との回答が約半数を占めた。実態把握事業については、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず約 75% の実施主体で把握に努めていることが明らかとなった。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書(令和 3 年度)」や「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル(令和 4 年度)」等が示されているので、これらを活用のうえ、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域

で整うことが期待される。

■【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 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート（就園、就学、就職）の試用・評価・更新

★就園に関する研究

1)「情報共有シート」活用プロセスでは、(1) NICUからの退院、(2)入院中の幼児の退院後の就園、(3)入院中の小学生の復学、(4)入院中の幼児の復園、について検討した。病院に入院中の幼児・学童への支援について、退院後の就園、復園、復学に対する支援、また、将来の就園に向けてNICUから支援が始められている。それぞれ、退院に向けた合同カンファレンスで活用されているのが特徴的であり、病院内での多職種の情報共有として役立つことが明らかになった。

2)「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化については、

- ・NICUは急性期看護が主となりがちであるが、情報共有シートを使用することで、生活や発達の視点で、生まれた時から退院を見据えて、退院支援を意識して関わることができた。

- ・厚労省の研究成果であることが明記されているので、看護師自身が自信をもって進めることができるのと、家族からの信頼が感じられた。自作のものとはそれほど大きな違いはないが、研究をもとにエビデンスをもって作成されていることで安心できた。

3)「情報共有シート」の使用感については、

- ・訪問看護ステーションからは、看護サマリー・医療サマリーとは別に、生活に沿って具体的に記載されていること、家族の気持ちや通所で気をつけることが具体的に記載されているので、形式的なサマリーよりわかりやすいという評価を受けた。

- ・親と一緒に目で見ながら説明できるのでとても良いと思う。一方、メモのようになってしまうという課題もあげられた。

- ・どのように情報のアップデートするのか、ファイリングするのかなどの課題も指摘された。

「情報共有シート」は、支援チームで活用され一定の効果を上げていた。本研究で明らかになったデータを分析し、就園支援プロセスのパターン集として、就園支援相談事例集を作成した。小児慢性疾病児童の支援モデル構築を目指す。

★就学に関する研究

自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に情報共有シート（就学）を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、

項目内容については、より一層の改善の必要がある。相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用することができると考えた。病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため情報共有シートは、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。今後は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターとの連携を促進することによって、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた支援の充実に努めていきたい。

★就労に関する研究

18歳未満の対象者276名、18歳以上の対象者305名から回答を得た。18歳未満の対象者における年齢の内訳は0-6歳69名(25.0%)、7-12歳106名(38.4%)、13-15歳58名(21.0%)、16-17歳43名(15.6%)であった。18歳以上の対象者における年齢の内訳は、10代22名(7.2%)、20代133名(43.6%)、30代80名(26.2%)、40代39名(12.8%)、50代15名(4.9%)、60代以上16名(5.2%)であった。対象者の重症度は、18歳未満ではフォンタン術後が116名(42.0%)、二心室修復術後が108名(39.1%)で、両者の合計で7割を占めた。18歳以上では複雑が168名(51.1%)と半数を超え、中等症112名(36.7%)と合わせると9割を超えた。

18歳以上で定期通院している278名が、通院で利用していた公的医療費助成は重度障害者医療費助成(119名、42.8%)で、次いで難病医療費助成(61名、21.9%)であった。直近5年間で入院経験のある136名(44.6%)が、入院で利用した公的医療費助成は、重度障害者医療費助成(55名、38.6%)で、次いで難病医療費助成(38名、27.9%)であった。学生を除く257名のうち、就労者は189名(73.5%)で、うち正規雇用(フルタイム)の者は106名(56.1%)であった。雇用枠は障害者雇用が83名(43.9%)と最多で、次点が一般雇用78名(41.3%)であった。就労者における疾患開示の相手は、上司が一般雇用で66%、障害者枠89%と最も多かった。

本研究結果と前回の2018年の調査結果の比較か

ら、難病医療費助成の利用者の増加、障害者雇用枠利用の有用性、職場における疾患開示割合の増加が示唆された。

■【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

●3-1 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

令和3年度のパネル調査は815人の医師から回答を得た。内科医が34%を締め、ついで外科医(12%)、整形外科(8%)、小児科医(6%)であった。自立支援事業について知っている(よく知っている、聞いたことがある)のは29%であった。類似の事業として移行期医療があげられるが、同事業に関しては58%の医師が知っていると回答した。

令和4年度のアンケート調査では内科医(59%)、小児科医(29%)外科医(7%)から回答を得た。自立支援事業知っている割合(よく知っている、聞いたことがある)はそれぞれ43%であった。

これらの結果から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は医師の中でも十分周知できているとは言えない状況が判明した。現状では本事業が十分に活用されてないと考え、有用な医師への周知方法を検討する必要があると考えた。インターネットのホームページ上での活動紹介、報告は既になされている。これらは既に興味のある医師には有用であるが、それ以外の医師はその情報に触れることがない。ポスターによる啓蒙活動が有用と考えられた。医師会の協力による各施設への配布や関連学会の協力の学術集会での掲示などは有効な手段と考えられる。

本研究班から全国に発信できるようなポスターの作成の必要性および有効性が示唆されている。

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出

13人の回答が集計されたが、小慢患者の支援は3/4で経験があり(ほぼ日常的4人、関わることであり6人)で、対象疾患はすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、現時点で連携なし6人、その他2人で、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。

しかしながら今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると考えられるため、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

●4-2 NICU 退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

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。紹介方法としては、スタッフによる面談時の紹介が有効であり、パンフレットやポスターの設置のみでは効果が低いと考えられた。紹介時期についても効果が異なる可能性が示唆され、今後の退院支援への有用な情報となった。

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、不安が軽減されており、有用な事業になり得ると考えられた。

自立支援事業と周産期医療が連携することで、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、重要な退院支援に成り得る。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

において(3年の研究期間のうち3年目)、各分担研究成果を統合して、コンテンツをバージョンアップして、自立支援事業実施におけるガイドとなる「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)を作成した。

また、本研究成果は、令和5年度の成果報告会(令和6年2月12日)(愛媛会場+HYBRID開催)において情報を共有するとともに、冊子を印刷して関係各機関に配布した。

F. 研究発表

① 論文発表

1. Akazawa Y, Higaki T, Kashiwagi K, Chisaka T, Takata H, Uchita S, Nishiyama H, Yoshida K, Inaba S, Yamaguchi O
Subclinical Leaflet Thrombosis After Transcatheter Pulmonary Valve Implantation: Two Clinical Concerns

- Circulation: Cardiovascular Imaging 2024 in press
2. Kumon H, Miyake Y, Yoshino Y, Iga J, Tanaka K, Senba H, Kimura E, Higaki T, Matsuura B, Kawamoto R, Ueno S. Functional AGXT2 SNP rs180749 variant and depressive symptoms: Baseline data from the Aidai Cohort Study in Japan Journal of Neural Transmission 2024 in press
 3. Watanabe R, Shuang Liu, Sakaue T, Ikegawa Y, Ohta M, Higaki T, Mogi M, Eguchi M Amelioration of oxygen-induced retinopathy in neonatal mice with fetal growth restriction Frontiers in Cell and Developmental Biology 2024 in press
 4. 檜垣高史
「小児循環器入門」
4 保険医療制度（指定難病と身体障害者）と就労支援
日本医事新報社 2024 in press
 5. 檜垣高史
「小児・成育循環器学」 改訂第2版
I その他の諸問題 4 社会心理的問題, 社会保障診断と治療社 日本小児循環器学会編 2024 in press
 6. 檜垣高史
「新・臨床発達心臓病学」
小児心疾患の管理と諸問題 4. 心疾患と福祉体系
中外医学社 2024 in press
 7. 檜垣高史, 太田雅明, 赤澤祐介, 榎木暢子, 西朋子
難病の子どもと家族を支える多職種による支援と連携 ムラ・ファミリエの活動よりー
「障害者問題研究」2024 in press
 8. 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 8(1): 39-52 2024
doi:10.24509/jpcps.0801G1
 9. Saito M, Miyake M, Tanaka K, Nagata C, Senba H, Hasebe Y, Miyata T, Higaki T, Kimura E, Matsuura B, Yamaguchi O, Kawamoto R.: Smoking and secondhand smoke exposure and carotid intima-media thickness in Japan: The Aidai Cohort Study in Yawatahama, Uchiko, Seiyō, and Ainan. Tobacco Induced Diseases 2023 in press
 10. Akazawa Y, OHigaki T, Takata H, Sakamoto H, Uchita S, Yamaguchi O.: Atrial septal defect closure via left subclavian vein: A novel technique using a steerable sheath. Cardiovascular Intervention and Therapeutics 2023 in press
 11. 柏木孝介, 檜垣高史, 辻本拓真, 有元裕梨, 河本敦, 宮田豊寿, 田代良, 渡部竜助, 森谷友造, 千阪俊行, 太田雅明, 高田秀実, 松田修, 山本英一, 江口真理子. 愛媛県八幡浜市の小中学校における自動体外式除細動器 (Automated External Defibrillator) の設置状況と有効設置戦略. 愛媛医学, 42 巻 2 号; 79-86. (2023)
 12. 黒部裕嗣, 新岡俊治, 平田陽一郎, 福西琢真, 森谷友造, 倉田美恵, 坂上倫久, ○檜垣高史, 泉谷裕則.
(ア) 生体分解性素材を用いた医療デバイスの開発. 愛媛医学, 42 巻 3 号; 119-126. (2023)
 13. 有元裕梨, 千阪俊行, 重森健 (学生), 丸山なつき, 浦田啓陽, 河本敦, 岩田はるか, 宮田豊寿, 田代良, 渡部竜助, 太田雅明, 高田秀実, 世良勇樹 (学生), 郷田怜那 (学生), 赤澤祐介, 手島真弓, 西野貴子, 打田俊司, 江口真理子, 檜垣高史. 経皮的バルーン肺動脈弁形成術により体一肺動脈シャント術を回避できたファロー四徴症の 1 例. 愛媛県小児科医会誌, 4 巻 1 号; 17-21. (2023)
- ② 学会発表
1. ○檜垣高史 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ーLife Long Cardiologyー」. 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 13-15 日: 愛媛)
 2. ○檜垣高史, 廣野恵一, 落合亮太, 木村正人, 竹内大二, 田原昌博, 倉岡彩子, 佐々木孝, 城戸佐知子, 山岸敬幸. モーニング実践講座 テーマ: 小児を取り巻く社会保障制度について. 「小児科医のためのわかりやすい社会保障制度」. 第126回日本小児科学会総会 (2023 年 4 月 14 日~16 日: 東京)
 3. ○檜垣高史: 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」 令和4年度 厚生労働省科学研究費補助金 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事業の発展に資する研究 (檜垣班) 成果報告会 2023 年 2 月 Hybrid 開催

4. ○檜垣高史；小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状：「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」 第13回 自立支援員研修会 2023年7月 東京（WEB開催）
5. 小出沙由紀、○檜垣高史、赤澤祐介、薬師神裕子
当院の移行期・ACHDセンターにおけるプレコンセプションケアの現状報告
6. ○T. HIGAKI, Y. Oka, N. Takata, K. Matsubara, S. Koide, R. Katsuta, E. Kuribayashi, K. Moritani, H. Takata, M. Ota, T. Chisaka, T. Sugiyama, M. Eguchi, Y. Yakushijin, Y. Akazawa
Importance Of Seamless Preconception Care For Patients With Congenital Heart Disease
8th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, August, Washington D.C
7. ○T. HIGAKI, R. TASHIRO, H. TAKATA, M. OHTA, T. CHISAKA, T. MORITANI, R. WATANABE, T. MIYATA, Y. AKAZAWA, Y. ARIMOTO, K. KASHIWAGI, R. NIINO, K. KONISHI, O. MATSUDA, E. YAMAMOTO, M. EGUCHI, S. UCHITA
Prevalence And Features Of Anomalous Aortic Origin Of A Coronary Artery And Preventing Out-of-hospital Cardiac Arrest ByIntroducing Echocardiography: A School Cardiac Examinations From Ainan Heart Project
8th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, August, Washington D.C
8. ○檜垣高史；小児期から成人期への 移行期医療の必要性と課題。 第2回 愛媛県医師会生涯教育講座 「移行期医療」、2023年10月 愛媛
9. ○檜垣高史；慢性疾病のある子どもたちの自立をめざした、就園・就学、学習・復学支援の重要性：「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」 【アドバンス編】 テーマ：教育、 第14回 自立支援員研修会、2023年11月 東京（WEB開催）

3. その他
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし

令和5年度厚生労働科学研究費補助金（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 分担研究報告書
「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）
滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部教育学科）
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

小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という。）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、指定都市、中核市及び児童相談所設置市（以下「都道府県等」という。）は、その実施す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」という。）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「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とされている。

自立支援員による相談対応の実態について明らかにされていなかったことから、本研究では令和4年度に、自立支援員による相談対応（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。）のときに付随して行われる相談対応を除く）の実態について調査（以下「医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査」という。）した。その結果から、自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいと考察された。この考察に鑑み、本年度は自立支援員の一層の資質向上を期して「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」（令和3年2月作成）の続編である「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2（以下「モデル集2」という。）を作成し、その成果を令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告した。

又、Web 会議システムを用いて、厚生局の管轄地域単位で自立支援員が集い、自立支援事業の実施状況について意見交換を行った。他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。

これらの研究から、自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応と一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

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）

宮崎 宏文（合資会社ひよりサービス）

日和田 美幸（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）

日山 朋乃（特定非営利活動法人ラ・ファミリエ）

手嶋 佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）

横田 信也（福岡県医療的ケア児支援センター）

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）。又、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（小児慢性特定疾病その他の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な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針（平成27年厚生労働省告示第431号）（以下「告示」という。））。

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、中核市は平成27年1月より、自立支援事業に取り組むこととなった（現在は児童相談所設置市も実施している）。

又、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（告示）こととなった。

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、自立支援事業を受託した団体の施設等が、自立支援事業実施主体のウェブサイトにて確認される。また自立支援員が相談対応を行っている場所が、小慢医療費支給申請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、自立支援員に相談することはできず、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、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自立支援員による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4年度、本研究分担班において、医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査を行った。自立支援員による対応は(7機関12月の相談対応全4,336件のうち)「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」1,269件(29%)、「5. その他対応」1,310件(30%)、「6.1.~5.に該当せず、傾聴のみ」1,031件(24%)(重複回答あり)であった。

これらの結果を踏まえ、自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいことに鑑み、本年度は自立支援員の一層の資質向上を期して「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2」を作成することとした。

なお医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査において、「小慢児童及び家族が新規相談の際に相談支援のこと

を知った場面」、「その他関係者による相談」「連絡調整した関係機関」の設問の回答選択肢「母子保健関係機関(者)」について、「(母子保健関係機関にある)乳幼児保健担当部署(者)」、「(母子保健関係機関にある)小慢医療費支給申請担当部署(者)」、「(母子保健関係機関にある)小学生以上のこどもの相談担当部署(者)」のいずれも含まれることから、再調査(以下「母子保健関係再調査」という。)を行い、詳細を明らかにすることとした。

又、全国各地の自立支援事業の実施状況及び相談支援の課題を把握するために、昨年度に引き続き、厚生局の管轄地域ごとの自立支援員を参加者とした、Web会議システムを用いた「小児慢性特定疾病児童等自立支援員によるより良い支援の在り方に関する意見交換会」(以下「ブロック会議」という。)を行うこととした。

B. 研究方法

令和2年度に行われた「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」において「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」を作成した。そこでは、自立支援員が頻繁に相談対応するであろう架空の11事例について対応モデルを示した。その際小慢児童やその兄弟姉妹の「非行」、「性的逸脱行動」、「自殺未遂」等の深刻な事例については検討されておらず、今後の検討課題と考察された。その考察に基づき、自立支援員として相談支援をしている研究協力者と、対応がやや難しいと思われる架空事例を掲げ、対応モデル集の続編(モデル集2)を作成することとした。又、母子保健関係再調査のために、研究者に

ヒアリングを行った。

又、Web 会議システムを用いて、北海道厚生局管轄地域内の自立支援員、関東信越厚生局管轄地域内の自立支援員をそれぞれ対象としたブロック会議を行い、自立支援員による支援の周知啓発等について意見交換を行った。

C. 研究結果

(1) 次に掲げる架空事例について対応モデルを作成した。

- こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。
- こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。
- 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかどうか不安である。
- (幼稚園・保育所からの相談) 保護者からの要望にこたえることができず困っている。
- きょうだいが不登校となり、どうしたらよいかわからない。
- 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるのかどうか不安である。

研究成果を、令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告(図1)した。又、対応モデルについてはモデル集2として「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)」に掲載した。

(2) 母子保健関係再調査

a. 「小慢児童及び家族が新規相談の際に相談支援のことを知った場面」

→回答「母子保健関係機関(者)」92件のうち

《母子保健担当部署(者)》4件

《小慢医療費支給申請担当部署(者)》83件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署(者)》5件

b. 「その他関係者による相談」

→回答「母子保健関係者」140件のうち

《母子保健担当者》48件

《小慢医療費支給申請担当者》16件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる者》76件

c. 「連絡調整した関係機関」

→回答「母子保健関係者」155件のうち

《母子保健担当部署》74件

《小慢医療費支給申請担当部署》7件

《その他子ども又は子どもの保護者からの相談に応じる部署》74件

(3) 北海道ブロック会議

日時：令和5年10月14日(土)

10時～12時

参加者の所属する自治体：

- 北海道
- 札幌市
- 旭川市

会議開催前ヒアリング(他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること)：

- 当事者活動の立ち上げ支援を行っているか？ 行っている場合どう行っているか？(「当事者本児・家族同士の交流会(茶話会)等を定期的に行いたい」等の問い合わせがあった場合、その要望に対しての支援方法や、当事者同士が主導で行えるよう移行

の時期や方法)

- 努力義務事業の活動内容、予算化の仕方、周知方法
- どのような相談が多いか？ 相談対応を通して自立を促す働きかけを行っているか？ その際ツールを使っているか？
- コロナ禍の影響により、当初予定していた関係機関との連携体制構築が進んでいない。
- 就学等教育関連の相談の際の連携先
- 他機関との情報共有のためのツール
- どういった努力義務事業を行っているのか？

自立支援員による支援の周知啓発：

- 受給者証のお知らせと一緒に同封
- 小慢受給者証申請の時の聞き取りシートに、自立支援員に共有しているかどうか同意を得る欄がある。同意得られたら、自立支援員から電話連絡
- 医療機関にチラシ配布
- 相談支援事業所にチラシ配布
- 相談支援を継続していくことで、いろんな機関とやりとりしていくなかで相談も少しずつ増えてきた。

努力義務事業取組状況：

- 相互交流：交流会
- 命と笑顔の発表会（こういう風に病気と向き合ってきたんだよという発表）
- 来年度から就労支援と学習支援を進めていきたい。講演会などから。
- 「予算取りが大変だ」財政からなかなか認められない。
- ガイドブックを作成している。

- 子どもたちがやってみたいと思えるような、自分の病気のことや働く自分を考えられるようなシートを作成中。大学と共同研究
- 口腔ケアの講演

挙げた課題：

- 「医療機関との連携がちょっと難しくて」医療機関以外の立場である自立支援員の必要性を感じていない人も。自立支援事業を知らない病院も多い。
- 予算の獲得。病気のない子たちと同じ土俵で戦っていないといけない子どもたちを支援できるように、任意事業をとっていきたい。生活困窮家庭などの学習支援はすごく進んでいるが、病気のある子どもたちの学習支援はなかなか進めない。：小慢の子達に学習支援や就職支援をして、その後どうなったか長期的な目で追跡していけると、効果が見せられるのか。
- 社会性やコミュニケーション能力の涵養の必要性

(4) 関東信越ブロック会議

日時：令和5年11月29日（水）

14時～16時

参加者の所属する自治体：

- 茨城県
- 水戸市
- 栃木県
- 群馬県
- 前橋市
- 埼玉県
- 川崎市

- 千葉市
- 船橋市
- 東京都
- 神奈川県
- 横浜市
- 新潟県
- 新潟市
- 山梨県
- 長野県
- 長野市

会議開催前ヒアリング（他の自立支援員に聞きたいこと、気になっていること）：

- 各県の自立支援員の人数や配置先、活動内容等
- 任意事業の取り組み状況
- 交流会の開催時期
- 中核市における自立支援員の活動実態（県自立支援員との連携、独自で行っている必須事業、努力義務事業の内容と工夫した点、地区保健師との連携など）
- 小児慢性特定疾病児童手帳の活用状況
- 学習支援と就労支援：どのような事を行っているか
- 自立支援員が、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を策定することの支援を行うとされているが、具体的にどのような計画を策定しているか様式等があれば聞きたい。
- 他県の取組について。

自立支援員による支援の周知啓発：

- ダイレクトメールの出し方（父宛に出したら母と子に届いていないことが多かった）
- 経費を削減しつつ。年間スケジュール

ルが決まっていると受給者証のお知らせと一緒に同封できる。

- 保健所の保健師さんからチラシを配ってもらう。
- 地域のフリーペーパーに掲載。
- 医療機関の小児科宛にチラシを送る。医療センター宛に送る。
- 当事者団体にお知らせ。
- 教育委員会に周知する。
- ホームページ、SNS

努力義務事業取組状況：

- 相互交流支援、きょうだい支援の具体的な取組内容について報告

挙げた課題：

- 地域への事業の周知啓発（「毎年課題に挙がる」と言う人が複数）

D. 考察

（１）モデル集２の作成

モデル集２の作成にあたり、自立支援員である研究協力者と協議した要点を次に掲げる。

- 自立支援員は、各種支援施策を紹介できるようにするために、多くの支援施策について、概要を把握しておかなければならない。又、それらの施策を所管する機関の担当者と、顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。
- 医療機関から紹介されて、自立支援員による相談をうけることが多いことから、自立支援員は、管轄の地域にある医療機関の職員（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等）と顔の見える関係性を相談前（平時）より構築しておくべきである。

- 自立支援員は、小慢児童やその家族、関係者からの話をよく聞くこと。情報提供や助言、関係機関との連絡調整を行うことなく、傾聴のみで対応が終了することもある。傾聴の技量を一層向上させる必要がある。
- 自立支援員は、各種支援施策における支援と同等の支援を必ずしも行う必要はない。傾聴後、小慢児童・家族と「一緒に」対応方法を考え、小慢児童・家族にとって妥当と思われる支援施策の概要について、小慢児童・家族にわかりやすく伝え、その支援施策を利用することを勧めるのが役目。
- 各種施策の情報提供や、関係機関の窓口を案内して相談対応が終了することもあるが、関係機関へ相談する際の準備を一緒に行ったり、関係機関へ同行したり、その後課題が解決したか再度連絡をしてもらい必要に応じて支援を継続する、といった「伴走」する姿勢を見せる（感じてもらう）ことも、小慢児童・家族の安心につながるかもしれない。また、課題が一旦解決したとしても、しばらくして別の課題が発生し、再度自立支援員に相談することもありうることから「いつでも相談にくるといいですよ」と伝えるとよい。
- 相談を多く受けることで、その地域で実施されている支援施策では不十分な支援すべき内容が明らかになる。すなわち、それが努力義務事業のニーズともいえる。

（３）（４）ブロック会議

対面ではなく Web 会議システムではあるが、他地域の自立支援員同士の顔の見える関係性を構築できる機会を提供でき、自立支援員が感じている課題を共有することができた。主な課題としては、

- 自立支援員による支援を知らない医療関係者の多さ
- 自立支援事業の周知の難しさ
- 努力義務事業として学習支援を行うことの難しさ
- 小慢児童の社会性やコミュニケーション能力の涵養

「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」が令和２年１月に発表されてから３年が経過した。

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。

とされている。相談を受ける立場にある自立支援員がニーズや課題を把握していくためには、相談を多く受けることが重要と考

えられる。しかし、相談を多く受けるには「準備」が必要であり、本研究から、その必要な準備として、次のように整理できると考えられる。

【相談支援にあたっての準備】

- 各種支援策の概要を把握
- 支援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築
- 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知
- 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上

「自立支援員の研修」においては、以上の4点に特に留意すると良いと思われる。

E. 結論

モデル集2を完成させ、ブロック会議を実施した。

自立支援員の更なる資質の向上のためには「1. 各種支援策の概要を把握」、「2. 支

援策を所管する機関（団体）の担当者との顔の見える関係性構築」、「3. 小慢児童の関係者、特に医師、看護師、医療ソーシャルワーカー等の医療関係者に「自立支援員による支援」を周知」、「4. 「傾聴」、「対応を一緒に考える」、「伴走姿勢を感じてもらう」技量の一層の向上」の4点が重要な留意点と考えられた。これらに留意して「自立支援員の研修の在り方」を今後検討してゆくのが良いと思われる。

F. 研究発表

- 「「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」の紹介」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第13回自立支援員研修会、令和5年7月28日
- 「こどもが教育を受けることを支援するために知っておきたい施策・関係機関」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第14回自立支援員研修会、令和5年11月8日

G. 知的財産権の出願・登録状況
なし



こどもが教育を受ける ことを支援するために 知っておきたい 施策・関係機関

令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業
第14回自立支援員研修会（令和5年11月7～8日）

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
研究分担者 三平 元（千葉大学付属法医学教育研究センター）

1

小児慢性特定疾病児童等自立支援員



小児慢性特定疾病その他の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な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針

（平成27年厚生労働省告示第431号）（以下「小慢基本方針」という。）

【小慢基本方針 第七の三】

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。

2

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の目的

	相談支援事業	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援
目的	都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、 日常生活上での悩みや不安等の解消及び小児慢性特定疾病児童等の健康の保持増進及び福祉の向上 を図る。	小児慢性特定疾病児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて 切れ目のない支援 を行う必要がある。 このため、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。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小児慢性特定疾病児童等の 自立促進 を図る。
内容	1. 療育相談指導 2. 巡回相談指導 3. ピアカウンセリング 4. 自立心の育成相談 5. 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	1. 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ 2. 関係機関との連絡調整等 3. 慢性疾病児童等地域支援協議会への参加

3

小慢自立支援員による相談対応の調査

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。）の配置の状況については、調査がなされており、多くの地方公共団体において小慢自立支援員は配置されている。

しかし、小慢自立支援員による相談対応の実態については、明らかにされていない。そこで、相談対応の実態を調査した。

（調査期間）2022年4月～2023年3月（12か月間）

（調査対象）

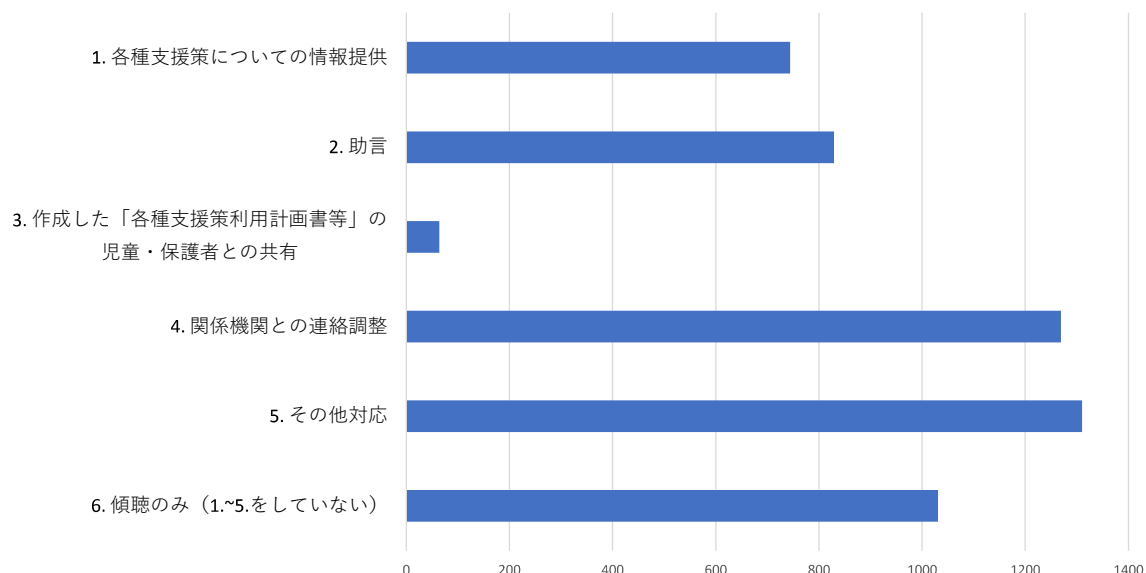
旭川市、宮城県、仙台市、いわき市、東京都、静岡県、愛媛県、松山市、鹿児島市の9地方公共団体が小慢自立支援員による相談支援を委託した7団体

「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」2022年度厚生労働科学研究より引用

4

調査結果：対応の内訳

7調査対象団体（機関）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（機関）1月あたり51.6件であった。



「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査」2021年度厚生労働科学研究より引用

5

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

6

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

・患者本人や家族からの相談を、傾聴する

相談例)

- 小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいかわからない。
- 親の転勤が決まり、子どもが**転校**することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるか不安である。
- 進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを**配慮してくれるかどうか**不安だ。
- 慢性疾病のことについて児童が**クラスメイトにどう説明したらよいかわからない**、説明した後クラスメイトがどのような反応をするのか不安である。
- 長期の入院治療が終わり退院することが決まったが、**復学後クラスメイトと馴染めるか**不安である。
- 教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「**学校へ行きたくない**」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかわからない。
- 慢性疾病にかかっていることで児童が**いじめを受けている**がどうしたらよいのか。
- **きょうだいが不登校**になり、どうしたらよいかわからない。
- **学習の遅れ**や障害があるため、就労できるのか不安。

・患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

・患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める

・患者本人や家族に、相談後も寄り添う

7

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

・患者本人や家族からの相談を、傾聴する

「疾病や障害の内容・状態・治療」、「これまで受けた支援」等のほかに患者本人と保護者の「現在の状況・気持ち」、「将来の希望」をそれぞれ把握する。

◎ 患者本人の状況や保護者の状況、希望等を整理する。

	現在の状況・気持ち	将来の希望
患者本人		
保護者		

(文部科学省作成：「児童生徒理解・支援シート」の一部を抜粋)

・患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

・患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める

・患者本人や家族に、相談後も寄り添う

8

「傾聴」における参考情報：ゲートキーパーの心得

- ・ 自ら相手とかかわるための心の準備をしましょう
- ・ 温かみのある対応をしましょう
- ・ 真剣に聴いているという姿勢を相手に伝えましょう
- ・ 相手の話を否定せず、しっかりと聴きましょう
- ・ 相手のこれまでの苦労をねぎらいましょう
- ・ 心配していることを伝えましょう
- ・ わかりやすく、かつゆっくりと話をしましょう
- ・ 一緒に考えることが支援です
- ・ 準備やスキルアップも大切です
- ・ 自分が相談にのって困ったときのつなぎ先（相談窓口等）を知っておきましょう
- ・ ゲートキーパー自身の健康管理、悩み相談も大切です



誰でもゲートキーパー手帳（厚生労働省作成）より抜粋

誰でもゲートキーパー手帳

検索

9

「傾聴」における参考情報：面談に当たっての留意事項

- ・ 保護者が心を開いて話せる雰囲気をつくるために、静かでくつろげる環境設定に配慮すること
- ・ 保護者の抱えている悩みを受け止めるという共感的理解に努め、相互の信頼関係を築くこと
- ・ 相談が単なる質問や調査に終わることのないよう留意し、保護者の教育に対する意向等に十分耳を傾けること
- ・ 保護者がうまく関わっている点を伝えるなどして不安を和らげるような対応を心掛けること
- ・ 保護者のもつ情報が少なかったり、偏っていたりする場合には、適切な情報を提供すること
- ・ 面談担当者には個人情報に関する守秘義務があることを保護者に伝えておくこと



障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）より抜粋

障害のある子供の教育支援

検索

10

「傾聴」に際して

学校や教育委員会等には相談機能があるのに
なぜ、自立支援員を訊ねてきたのでしょうか？



11

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える

♡一緒に考えることが支援

一人で悩みを抱えている人は、孤独感や絶望感を感じているため、支援者が話をよく聴き、一緒に悩み、考えること自体が支援になります。支援者の中には、「自分は支援など何もできない」と思う方もいらっしゃいますが、一緒に考えてくれる人がいることは、孤立を防ぎ、安心を与えます。

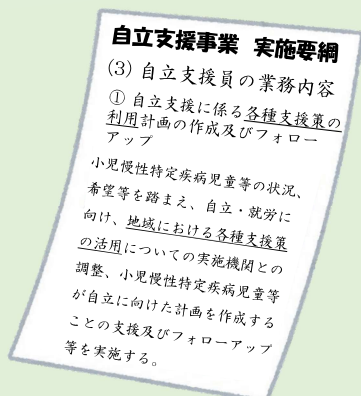
ゲートキーパー養成研修用テキスト(内閣府)より引用

- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

12

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、**各種支援策**の利用を勧める



各種支援策
各種支援策
各種支援策
各種支援策
各種支援策



- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

13

地域における各種支援策の活用 | (教育委員会)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱
第3 事業内容
2 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（必須事業）
(3) 自立支援員の業務内容
① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ
小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、**地域における各種支援策の活用**についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

障害のある子供の早期発見と早期支援

障害のある子供の情報を把握するために、早期からの支援を行っている機関と連携を図ることが重要である。

具体的には、**市区町村教育委員会**が、認定こども園・幼稚園・保育所、児童発達支援センター、障害児通所支援事業所、障害児入所施設、就学前の支援機関、その他の医療や福祉、保健の関係機関など、**早期からの教育・支援を行っている機関**と連携し、次のような取組を行うことによって、相談の対象となる子供の把握が円滑にできるようになると考えられる。

- 早期からの教育・支援を行っている機関への就学に関する情報の提供
- 早期からの教育・支援を行っている機関を通した、**本人及び保護者への教育相談に関する情報の提供**（就学に関するパンフレットの配布、教育相談の案内等の配付）
- 早期からの教育・支援を行っている機関を通した、**本人及び保護者への特別な支援に関する研修の機会の提供**
- 早期からの教育・支援を行っている機関における**個別の支援計画の作成への参画**
- 早期からの教育・支援を行っている機関における**ケース会議への参加**
- 教育委員会や学校等が行う教育相談や支援（教育センターの相談等）の提供

（障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6月文部科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）18ページより抜粋）

14

地域における各種支援策の活用 2（特別支援教育コーディネーター）



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

2 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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、**地域における各種支援策の活用**についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

地域における特別支援教育のセンター的機能

特別支援学校においては、これまで蓄積してきた専門的な知識や技能を生かし、地域における特別支援教育のセンターとしての機能の充実を図ること。

特に、幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校の要請に応じて、発達障害を含む障害のある幼児児童生徒のための個別の指導計画の作成や個別の教育支援計画の策定などへの援助を含め、その支援に努めること。

また、これらの機関のみならず、保育所をはじめとする保育施設などの**他の機関等に対しても、同様に助言又は援助に努めること**とされたいこと。特別支援学校において指名された**特別支援教育コーディネーターは、関係機関**や保護者、地域の幼稚園、小学校、中学校、高等学校、中等教育学校及び他の特別支援学校並びに保育所等**との連絡調整を行うこと**。

（特別支援教育の推進について（通知）（平成19年4月1日文科科学省初等中等教育局長））

特別支援教育コーディネーター

特別支援教育コーディネーターは、各学校における特別支援教育の推進のため、主に、校内委員会・校内研修の企画・運営、**関係諸機関・学校との連絡・調整、保護者からの相談窓口などの役割を担うこと**。

（特別支援教育の推進について（通知）（平成19年4月1日文科科学省初等中等教育局長））

15

地域における各種支援策の活用 3（合理的配慮を含む必要な支援）



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

2 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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、**地域における各種支援策の活用**についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

教育内容・方法（例）

- ・ 病気等により実施が困難な学習内容等について、主治医からの指導・助言や学校生活管理指導表に基づいた変更・調整
- ・ Web会議システムを活用したリアルタイムのコミュニケーション、同時双方向型の授業配信

支援体制（例）

- ・ 緊急の対応が予想される場合の全教職員による支援体制の構築
- ・ 病状によっては特別な支援を必要とするという理解を広め、病状が急変した場合に緊急な対応ができるよう、子供、教職員、保護者の理解啓発に努める

施設・設備（例）

- ・ 心臓病等のため階段を使用しての移動が困難な場合や子供が自ら医療上の処置（二分脊椎症等の自己導尿等）を必要とする場合等に対応できる施設・設備を整備
- ・ 色素性乾皮症の場合の紫外線カットフィルム

（障害のある子供の教育支援の手引き（令和3年6月文科科学省初等中等教育局特別支援教育課作成）181～183ページより抜粋）

16

地域における各種支援策の活用 4（長期欠席（不登校等））



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

2 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（必須事業）

(3) 自立支援員の業務内容

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、**地域における各種支援策の活用**についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

不登校の要因（コロナ禍前）

①【国公立】合計（小・中）

区分	不登校児童生徒数	学校に係る状況								家庭に係る状況			本人に係る状況		左記に該当なし
		いじめ	関わりをめぐり、友人関係の問題	め教職員との関係	学業の不振	進路に係る不安	クラブ活動、部活動等への不適応	め学校のきまり等を	進級時の転編入、不適応	急激な生活環境の変化	親子の関わり方	家庭内の不和	生活リズムの乱れ、非行	無気力、不安	
主たるもの	181,272	563	27,405	2,852	13,131	1,781	1,215	2,058	6,127	5,635	18,453	3,345	16,441	72,398	9,868
		0.3%	15.1%	1.6%	7.2%	1.0%	0.7%	1.1%	3.4%	3.1%	10.2%	1.8%	9.1%	39.9%	5.4%
主たるもの以外にも当てはまるもの		395	10,465	2,506	17,009	3,066	1,608	2,374	3,418	3,469	18,148	3,380	12,014	19,676	
		0.2%	5.8%	1.4%	9.4%	1.7%	0.9%	1.3%	1.9%	1.9%	10.0%	1.9%	6.6%	10.9%	

（「令和元年度 児童生徒の問題行動・不登校等生徒指導上の諸課題に関する調査結果について」（文部科学省）より抜粋）

17

まずは、学校・教育委員会に相談

教室や家庭以外にも
多様な学びの場や支援の仕組みがあります。



不登校の児童生徒のための**相談**や**学習**の場、
保護者の方を支援する様々な制度やサービスがあります。

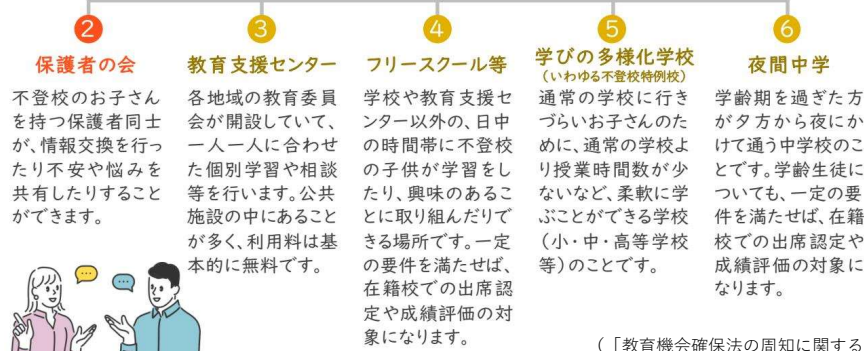


まずは、学校・教育委員会に相談

① 教育委員会（不登校相談担当）

お子さんの不登校が続く場合等学習や生活に不安がある場合は、まずは、教育委員会の不登校相談担当まで御相談下さい。学校生活の悩みや相談、学校内外の学びの場や相談機関を紹介します。

紹介・接続



（「教育機会確保法の周知に関するパンフレット」より一部抜粋）

18

まずは、学校・教育委員会に相談

⑦ 学校内の専門家等

また、学校内にも落ち着いて過ごせる場所や相談に乗ってくれる専門家があります。これらの教室の利用や相談を希望する場合は、各学校や教育委員会にお問合せください。

学校

校内教育支援センター

学校には行けるけれど自分のクラスには入れない時や、少し気持ちを落ち着かせてリラックスしたい時に利用できる、学校内の空き教室等を活用した居場所のことです。お子さんのペースに合わせて相談に乗ってくれたり学習のサポートをしてもらったりします。

スクールカウンセラー

児童生徒の心のケアや、ストレスへの対処法心理の専門家で、教育委員会から学校などに派遣または配置される方のことです。公認心理師や臨床心理士などの資格を持っている方が多いです。

スクールソーシャルワーカー

児童生徒やその保護者に福祉・医療的な支援が必要な場合に、福祉の窓口につないでくれたり、手続きの補助などをしてくれたりする福祉の専門家で、教育委員会から学校などに派遣または配置される方のことです。社会福祉士や精神保健福祉士などの資格を持っている方が多いです。



（「教育機会確保法の周知に関するパンフレット」より一部抜粋）

19

地域における各種支援策の活用 5（いじめ）



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

第3 事業内容

2 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（必須事業）

（3）自立支援員の業務内容

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成及びフォローアップ

小児慢性特定疾病児童等の状況、希望等を踏まえ、自立・就労に向け、**地域における各種支援策の活用**についての実施機関との調整、小児慢性特定疾病児童等が自立に向けた計画を作成することの支援及びフォローアップ等を実施する。

いじめに係る相談を受けた場合

学校の教職員、地方公共団体の職員その他の**児童等からの相談に応じる者**及び児童等の保護者は、児童等からいじめに係る相談を受けた場合において、いじめの事実があると思われるときは、いじめを受けたと思われる児童等が在籍する学校への通報その他の**適切な措置をとるものとする**。

（いじめ防止対策推進法 第23条第1項）

いじめられた児童生徒又はその保護者への支援

いじめられている児童生徒にも責任があるという考え方はあってはならず、「あなたが悪いのではない」ことをはっきりと伝えるなど、自尊感情を高めるよう留意する。

（いじめ防止等のための基本的な方針

〔別添2〕学校における「いじめの防止」「早期発見」「いじめに対する措置」のポイント）

1. 〔助言〕学校（担任、教頭（副校長））へ通報
2. 〔情報提供〕24時間子供SOSダイヤル
3. 〔情報提供〕都道府県警察の少年相談窓口
4. 〔情報提供〕子供の人権110番
5. 〔情報提供〕SNS(LINE)による人権相談

20

平時からしておきたい準備（顔の見える関係づくり）



♡ 顔の見える関係を作っておきたい

【教育委員会】

- ☒ 「就学事務担当 職員」
- ☒ 「特別支援教育担当 職員」
- ☒ 「不登校相談担当 職員」

【特別支援学校（病弱）】

- ☒ 「特別支援教育コーディネーター」

21

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割

- 患者本人や家族からの相談を、傾聴する
- 患者本人や家族と、一緒に、対応方法を考える
- 患者本人や家族へ、各種支援策の利用を勧める
- 患者本人や家族に、相談後も寄り添う

各種施策の情報提供や、関係機関の窓口を案内して相談対応が終了することもあるが、関係機関へ相談する際の準備を一緒に行ったり、関係機関へ同行したり、その後課題が解決したか再度連絡をしてもらい必要に応じて支援を継続する、といった「伴走」する姿勢を見せることも、患者・家族の安心につながるかもしれない。また、課題が一旦解決したとしても、しばらくして別の課題が発生し、再度自立支援員に相談することもありうる。「いつでも相談にくるといいですよ」と伝えましょう♡

22

高みを目指して：自立支援員による支援を更に知ってもらう



- あなたの地域において、**どれだけの小児慢性特定疾病児童等やその家族**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？
- あなたの地域において、**どれだけの医療関係者**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？
- あなたの地域において、**どれだけの教育関係者**が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」のことを知っていますか？



あなたのいる自治体では

「小児慢性特定疾病医療支援を受けている者」以外の小児慢性特定疾病児童等にも「自立支援員による支援」のことを知らせる工夫をしていますか？

小児慢性特定疾病児童等やその家族から相談を受けることの多い医療関係者や教育関係者が「小児慢性疾病児童等自立支援員による支援」を知らないということになっていませんか？

23

高みを目指して：自立支援員が任意事業を発案！？



○委員

自立支援事業の中でも任意事業をこれから活性化させていきたいというのが国の方針とは思いますが、それをどのようにやっていくか、様々やり方があると思う。（中略）

もっと自立支援員が幅広く相談を受けるようにすると良いと思う。相談をたくさん受けると、その対応の中でこういう任意事業があるといいなというアイデアが絶対に浮かぶはず。自立支援員をやっている方から、相談対応だけではできないのでこういう事業をやったかどうかというアイデアが出てくると思う。（中略）

自立支援員が相談を受ける回数を抜本的に増やすような取り組みをすると良いかと思う。

（令和4年度 千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会 意見等要旨より抜粋）

24

自立支援員による相談対応モデル集



小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業取組資料集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
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)



相談対応モデル集第2版を
鋭意作成中です！



ご清聴
ありがとうございました



自立支援員による相談対応モデル集 検索

（令和5年度）

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、7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。3か年計画の最終年度である令和5年度は更にインタビューを行い、小児慢性特定疾病児童等の社会的自立に向け、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考察した。その結果、必須事業である相談支援事業については一定の評価が得られていたが、任意事業については、本人の年齢、居住地域、実施事業等により、活用していない・できていない事業があり、これらの事業への期待、理解啓発の必要性が示唆された。

研究協力者

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）

研究協力者

榊田夏代（愛媛大学附属病院小児総合医療センター
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が本分担研究の目的である。3か年計画の最終年度である令和5年度は患者本人へのインタビューを追加し、これまでの聞き取り結果と合わせて、自立支援事業の有効性に関する示唆を得ることを目的とする。

B. 研究方法

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：1自治体で自立支援事業を活用した本人（成人を含む）2名

期間：令和5年12月から1月

12月：成人した本人1名

1月：成人した本人1名

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、令和4年度に研究

終了時まで研究期間に対して、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）分担研究班会議の実施

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 １０月３日

- ・R5年度のスケジュール確認
- ・これまでのインタビュー結果の報告
- ・今後のインタビュー候補の検討

２）第２回評価班会議 １０月メール審議

- ・日本育療学会第27回学術集会発表内容

３）第３回評価班会議 １２月メール審議

研究成果報告書審議

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

２月半ば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．各事業に関する結果

（１）相談支援事業

本人、家族共に相談して良かったという感謝や充実感、精神的な支柱になっていることを語っており、情報提供の質と量が評されていた。自立支援員への信頼が厚く、安心感、充実感、同様の他者への共感などが語られており、自立支援事業の広がりへの期待があった。

２）相互交流事業

今回のインタビューは患者会への参加はあったが、相互交流事業への参加はなかった。参加しない理由として、自らのニーズに合っていないこと、開催場所までの距離が挙げられていた。本人はより具体的なことがわかる相互交流、家族は将来への見通しのための相互交流を求めている。

（３）就労支援事業

本人は就労に関する具体的な情報、職に就くこ

と自体についての情報を得ようとしていた。家族は就労継続やその先の自立について相談していた。

（４）介護者支援事業（きょうだい支援）

きょうだい支援があることを知らなかった本人、家族はインタビューを通じて、きょうだい支援があっても良かったのではないかと考えるようになっていた。

（５）その他の事業（学習支援）

学習支援を活用している人が身近にいと、学習支援のメリットがわかりやすいのではないかと語られていた。一方で、本人、家族の教育に関する不満の背景に、学校からのサポートのなさ、リモート授業への無理解が示唆された。

D. 考察

今回の対象者は自立支援員からの紹介であり、支援を受けることで、社会的自立への向かって言ったケースが多かった。そのため、自立支援事業への評価が高く、自立支援員への信頼から、自立支援事業の広がりへの期待が示唆された。

また、各任意事業に関する評価では、以下のような示唆が得られた。

（１）相互交流事業

病院内での同年代の友だちとの出会いの有無により、相互交流へのニーズが変わってくる。特に同じ病気、もしくは同じ学習集団などの共通項があると、その後も関係が継続されるが、出会いがない場合、相互交流の場が必要になってくる。

（２）就労支援事業

学齢期の児童生徒にとって、就労支援事業は本人の就労準備、就労に向かう気持ちを育てる支援である。しかしながら、障害者雇用や福祉的就労などは知らない可能性が高く、多様な働き方、多様な役割の果たし方があることを伝える必要がある。「就労」「就活」への支援だけでなく、「就労継続」のための支援であることの周知も必要であろう。

（３）介護者支援事業（きょうだい支援）

家族はきょうだいのことを考える余裕がなく、自立支援員に相談することではないと考えている可能性がある。本人、家族共にもしも身近な人の支えがなかったら必要であったかもしれない、きょうだいの悩みや苦しみを思い返し、負担を掛けたと感じている可能性が推測された。きょうだい支援には、本人、家族の負い目を軽くする役割もあるのではないだろうか。

（４）その他の事業（学習支援）

医療機関の課題、学校との連携の課題が示唆された。医療機関におけるインターネット環境、リモートの問題への解決を求める声が多かった。学習支援が必要になる背景として、学校側の教育機会の提供の不十分さ、本人・家族と学校間の連絡、調整の難

しさが明かになった。医療機関への対応の提案、学校への働きかけなど、自立支援員の活動に関する周知が必要であることが示唆された。

E. 結論

必須事業である相談支援事業については一定の評価が得られていたが、任意事業については、ニーズが一定あるものの、本人の年齢、状況、居住地域、実施事業等により、活用していない・できていない事業があった。自立支援事業が積極的に活用され、小慢児童等の自立支援を進めていくためには、家族のみならず、本人、特に中学生、高校生が自立支援事業について理解を深め、必要な支援を自ら求められる仕組みを作る必要がある。

そこで、全国で使える中学生・高校生向けのサポートブックとフライヤーを作成することとした。どのような場合に、どの事業を活用できるかがわかりやすいよう具体例を明示し、中学生・高校生が手に取りやすいよう、デザインを工夫した。今後はこのリーフレット等のユーザビリティを検証し、自立支援事業の啓発に努めていきたい。

また、今回は本人の年齢が高く、自立支援事業の利用開始が幼児期ではない場合もあり、幼児期や小学校期に関するデータを十分に収集することができなかった。データ収集方法を再考する必要がある。

F. 研究発表

1. 学会発表

日本育療学会第27回学術集会 口頭発表

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援の在り方に関する一考察 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業利用者へのインタビューを基に」

2023年12月9日

https://ccc50500-49c6-46e2-a852-c38fbda66d2d.filesusr.com/ugd/77ad60_cc815aa1d24f411981aa675245b1600d.pdf

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし

（令和5年度）

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（千葉大学付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（京都女子大学発達教育学部教育学科）
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）

研究要旨

本研究は、令和5年の改正児童福祉法により努力義務化された任意事業のうち「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5年度は、特にこれまでの研究成果から、福祉・教育・医療の連携・強化することの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成人された方々から当時を振り返っていただく形での調査を計画、実施した。その結果、きょうだいは家庭においては、同胞の病状に関連した両親の言動や様子によって自分の言動を選択したり、学校においては、同胞に関連したことが友人との関係性や関わり方に影響すること、医療においては、病院スタッフとの関わりについての思いがあったり、支援団体やピアに関連して、きょうだいのことを大人になってから知ったりしていたこと等が記述された。

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（名古屋大学大学院医学系研究科）
菊留 小都（名古屋大学大学院医学系研究科）

A. 研究目的

令和5年度の改正児童福祉法により努力義務化された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業のうち「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」に寄与する。また、慢性疾患患者のきょうだいは、学童期及び思春期に、家庭や学校、医療などの環境を通じた体験から精神社会的な影響を受けているが、そのような環境に着目してきょうだいの体験を明らかにした研究少ない。また、きょうだいは様々な形で体験を意味づけて大人になっていくため、自立支援の観点では、小児期の体験が成人してからどう記憶され、受け止められているかが

重要である。しかし、そのような側面からきょうだいの経験を記述した研究は少ない。

本研究の目的は、小児期発症慢性疾患患者のきょうだいが、学童期・思春期において家庭、学校、医療などにおける人々といった環境との関わりの中で、何をどのように体験しているのか、さらに、その体験を成人したのちにどのように記憶し受け止めているのかを記述することである。

B. 研究方法

研究デザインは、質的記述的研究である。調査対象は、成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいである。対象の選択基準は、18歳以上である方で、同胞が小児期発症慢性疾患患者である/であった方、自分自身の体験を語ることでできる方とした。除外基準は、未成年である方、研究の趣旨を理解することが困難と判断した方、見当識障害や難聴、構音障害などにより、コミュニケーションをとることが難しく、インタビュー参加が困難と判断される方とした。対象者の選定は、合目的なサンプリングによる選定し調査を説明依頼する機会を得た。具体的には、厚生労働科学厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業（H30・難治等（難）・一般・O17）「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」研究班（檜垣班）において、本研究班にて、全国のきょうだい支援の実態を明らかにすることを目的として作成され公開されている「きょうだい児支援取組事例集」（三平，新家，2021）に事例提供された団体へ調査への協力を依頼した。調査への協力へ同意された団体を通して、対象となる方へ調査協力への打診をいただいた。調査へ協力いただける意向を寄せていただいた方へ、研究協力者より調査の説明を行い、同意が得られた方を対象とした。

調査期間は2023年2月から2023年9月であった。

調査方法は半構造化面接とし、インタビュー内容は、学童期及び思春期に家庭、学校、医療における人との関わりの中でどのような体験をしたかについて調査した。また、それら体験を、成人したのちにどのように捉えているかについても調査した。また、小児期発症慢性疾患患者である/あった同胞との年齢差、発症時の年齢、主要な疾患名なども調査した。分析方法については、対象者の語りを意味内容が損なわれないように要約し、コード化し、カテゴリー化を行った。分析の過程は、小児看護研究者と共有し、解釈の厳密性の確保に努めた。

倫理的配慮については、依頼先の団体から強制力が働かないよう、また実際の同意と調査へ調査への協力の有無は団体には伝えないこととした。また、調査協力は自由意思であり、結果の公表以前の同意撤回の機会を保障した。またインタビューの場所については、プライバシーが保護される環境を確認し実施した。本研究は、愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認（2306009）及び、名古屋大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認（2023-0134）を得て実施した。

C. 研究結果

調査に協力いただいた方は14名であり、女性11名、男性3名、年齢は18～50代であった。同胞の疾患は悪性新生物、神経・筋疾患などさまざまであり、同胞と死別した方は5名であった。家庭において、きょうだいは【同胞の病状に関連した両親の言動や様子によって自分の言動を選択する】、【同胞の病状に関連して家族の雰囲気の変化する】、【同胞への希望がある】など19のカテゴリーが抽出された。学校においては、【同胞に関連したことが友人との関係性や関わり方に影響する】、【教師が自分の状況を受け止めてくれる】など10カテゴリーが抽出された。医療においては、【病院スタッフとの関わりについての思い】、【病院を訪れた際の印象や受け止め】など4カテゴリーが、そして、支援団体やピアに関連して、【きょうだいのことを大人になってから知る】、【自分の体験をきょうだい支援者として生かすことについての思い】など7カテゴリーが抽出された。さらに、その他、【同胞の通う支援学校や児童発達支援の先生との関わりについての思い】、

【交際相手に自分の気持ちを話す】など10カテゴリーが抽出された。きょうだいは、さまざまな環境における人との関わりの中で生活の変化を体験したり、葛藤や希望、安心感や嬉しさを感じたりしていた。また、同胞の病状に関連した自分自身の選択に影響を及ぼした関わりなど、きょうだいであるが故の特徴的な体験をしており、その体験を振り返って、さまざまに捉え直していた。

D. 考察

家庭において、同胞が中心になっていると感じる体験をしたきょうだいは多く、そのような状況の中で、学校における友人や教師との関わりは重要なものであったと考えられる。また、同胞や教師、医療者、児童発達支援の先生の存在は、進路選択に影響を及ぼしていた。学童期及び思春期における人との関わりの体験は、きょうだい将来を考えるにあたって重要な体験であったと考えられる。さらに、体験を成長に伴って捉え直すきょうだいもあり、特に、自分自身がきょうだいという立場があることを知るという体験は、自分自身の受け止めや、当時の体験の捉え直しに影響を及ぼすことがある。人との関わりにおける体験及びその意味づけは、一人の人としての自己と、きょうだいという立場である自己の受け止めに大きく影響していると考えられる。学童期及び思春期にきょうだい属する様々な環境において、長期的な支援が必要である。

E. 結論

家庭においては、同胞が中心となる生活を体験しており、そのことにより自己を抑圧したり、家族の中での役割や関係性が変化する体験をしており、困難感を抱くきょうだいもいた。学校においては、友人や教師との関わりを肯定的にも否定的にも捉えていた。一方で、同胞のことに関連しない友人との関わりはきょうだいにとっての楽しみになっていた。医療機関においては、きょうだいは病院を訪れた時のことを印象的に記憶していた。しかしながら、医療機関の人々との関わりがなかったきょうだいもいた。支援団体やピアとの関わりでは、きょうだいはその必要性を強調した。成人してからきょうだいの立場について知るきょうだいもあり、自分自身の当時の体験を捉え直す重要なきっかけになっていた。同胞の通う支援学校の先生や交際相手との関わりは、きょうだいにとって重要なものであった。

F. 研究発表

1. 論文発表

新家一輝. 同種造血細胞移植を受ける子どものきょうだい児の姿. チャイルドヘルス 27巻1号・32-35・2024.

新家一輝. 病気や障害のある子どものきょうだいにとっての居場所. 小児看護 46巻7号・818-822・202

3.

2. 学会発表

新家一輝. 長期にわたり療養を必要とする児童の自立心の育成支援. 愛知県健康医療局健康医務部健康対策課・令和5年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研修会・2023.

新家一輝. きょうだいを含めた患者家族中心ケア. 第59回日本小児循環器学会総会・学術集会・2023.

新家一輝. 小児緩和ケアにおけるきょうだい支援. 一般社団法人北海道こどもホスピスプロジェクト・第7回講演会 日本こどもホスピスウィーク&きょうだいの日 記念講演：こどもがこどもでいられるように・2023.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

なし。

令和 5 年度 厚生労働科学研究費補助金 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班
分担研究課題

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（以下、「小慢自立支援事業」とする）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 137 実施主体を対象に質問紙調査を実施した。改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により、小慢自立支援事業については、実態把握事業が努力義務の事業として新設され、またこれまで任意事業とされていた 5 つの支援事業の実施が努力義務化され、当該事業の強化が図られた。さらに、同改正法では、小児慢性特定疾病対策協議会が法定化されるとともに難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、地域における支援体制の強化が図られた。これらの制度改正を踏まえ本分担研究では、必須事業及び実態把握事業、努力義務事業（旧任意事業）の実施状況、小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置・運営状況等を把握するための調査票を作成し、調査を実施した。

結果、必須事業については、本年度もほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが確認された。努力義務事業（旧任意事業）については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度に比べ増加が見られた。令和 5 年 5 月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが 5 類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた対面支援等の実施を再開したことや、10 月 1 日からの改正児童福祉法施行によりこれまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務となったことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。他方、努力義務事業が実施できない理由としては、依然としてニーズが把握できていない、どのように実施してよいかわからない、との回答が約半数を占めた。実態把握事業については、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず約 75% の実施主体で把握に努めていることが明らかとなった。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書（令和 3 年度）」や「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル（令和 4 年度）」等が示されているので、これらを活用のうえ、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域で整うことが期待される。

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）

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いう。

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

改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により小児慢性特定疾病児童等自立支

援事業の強化が図られ、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いることに加え、改正後においては、児童福祉法第 19 条の 22 第 2 項に基づき、地域の小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」）やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行う「実態把握事業」に努めることとされた。さらに児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項に基づき、第 2 項の実態把握事業で把握した地域の実情を踏まえ、これまで任意事業とされていた「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」の実施が努力義務化された。

また、児童福祉法第 19 条の 23 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病対策地域協議会」の設置が法定化され、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うこととされ、児童福祉法第 19 条の 23 第 4 項に基づき、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、小慢児童等の成人期に向けた支援を一層推進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組むこととされた。

本分担研究では、この小慢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

調査票は、「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」、「実態把握事業（努力義務事業）」について、「自立支援事業のうち努力義務事業（旧任意事業）」について、「小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧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ものを作成し、厚生労働省健康・生活衛生局難病対策課を通じて、全国 137 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。回答結果については、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、集計及び解析を行った。

本年度の調査は、令和 6 年 1 月 26 日から 2 月 7 日に実施し、令和 4 年度（2022 年度）及び令和 5 年度（2023 年度）の状況を把握した。回答時点で当該年度内に予定されている事業内容等を含めて質問しているため、実績には見込みを含む。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、比較可能な設問については、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、令和 4 年度分を掲載し、経年的な取組状況の変化も示すこととした。

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、中核市、児童相談所設置市が追加されており（参考資料 1 参照）、調査の対象となる実施主体の数は以下に示す通り、年度により異なる。

◎2022・2023 年度分（令和 6 年 1 月実施）
137 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：8

○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、患者情報等と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、意義、情報の取扱い等については文書で説明を行い、任意性を担保して調査協力を依頼する等、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 137 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については、全国 137 実施主体のうち 1 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 4 年度の実施状況（令和 4 年 12 月時点）においても、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が実施していると回答しており、相談支援事業については、ほぼ全ての実施主体で取組まれていることが明らかになった。（図 1-1b 参照）

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 92 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 63 実施主体、続いてピアカウンセリングが 50 実施主体、自立心の育成相談が 37 実施主体、巡回相談指導が 27 実施主体であった（複数回答あり）。平成 28 年度、平成 30 年度、令和 2 年度、令和 3 年度、令和 4 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、福祉制度の紹介やガイドブックの作成、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については、令和 5 年度は 137 実施主体中 133 実施主体（97.1%）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おり、令和 5 年度は自立支援員等の実人員数においても増加が見られた。

2-2) 自立支援員等の外部委託の有無

前述 2-1 で配置していると回答した 133 実施主体に自立支援員等の外部委託の有無

を尋ねた。結果、約 4 割（50 実施主体）は外部に委託しており、約 6 割（83 実施主体）は委託していないことが明らかになった。また、都道府県及び政令指定都市では約 5 割が委託していたが、中核市・児童相談所設置市では委託している実施主体は約 2 割に留まった。（図 2-2 参照）

委託先の団体または担当者の選定にあたり重視した事項については、小児慢性特定疾病に関する知識や相談支援に関する経験・体制を有すること、関係機関との連携を図ることができること、という回答が多く挙げられた。また、相談事業や支援事業の実績、成人後の切れ目ない自立支援のために難病と連携した支援を行えること、多くの小慢児童等が受診している医療機関や小児在宅支援を実施している指定医療機関であること、患者、家族の気持ちに寄り添う支援を実施できること、との回答も見られた。

2-3) 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 5 年度で 974 名中 118 名（12.1%）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 2-3 参照）

2-4) 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 5 年度で 974 名中 844 名（86.7%）が常勤雇用であり（図 2-4 参照）、さらに、この常勤者 844 名のうち 717 名（85.0%）が保健師資格を有する者であることが明らかになった。

2-5) 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 5 年度では約 4 割（54 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 2-5 参照）

なお、平成 30 年度、令和 2 年度の調査では、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当該設問の回答対象外としていたため、データの収集条件が異なる点を申し添える。

2-6) 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 2-5 で作成していないと回答した 83 実施主体のうち 16 実施主体（19.3%）が「対象者が把握できていない」、13 実施主体（15.7%）が「別の形式で作成しているから」、9 実施主体（10.8%）が「作成方法が不明」、同じく 9 実施主体（10.8%）が「ニーズがない」、2 実施主体（2.4%）が「準備中」と回答した。（図 2-6 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」等、個別支援計画を立てて継続的に支援するような相談案件が少ない状況も推察された。その他、「関連部門と連携して情報を共有している」、「マンパワー不足」等の回答も挙げられた。

3) 実態把握事業（努力義務事業）について

実態把握事業とは、改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により新設された事業であり、地域における小慢児童等やその保護者の実情の把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する事業である。

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、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず、137 実施主体中 102 実施主体（74.5%）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。（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 60 実施主体で最も多く、続いて「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が 57 実施主体、「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が 52 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 32 実施主体、「当事者・患者団体等から聞き取り調査を実施」が 18 実施主体、「厚労科研の研究班の行なう全国調査等から把握」が 9 実施主体であった（複数回答可）。（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」、「新規申請時に申請者にアンケートを実施」等が挙げられた。また、令和 5 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。

また、前年度に比べ、把握方法として自治体内で独自のアンケート調査（質問紙調査）等を実施との回答数が増えており、約 4 割の実施主体で実施されていることが明らかになった。

3-3) 実態把握の実施頻度

実態把握事業が努力義務事業として新設されたことに伴い、今後の実施頻度の予定について尋ねたところ、回答のあった 136 実施主体のうち「毎年」との回答が最も多く 83 実施主体（61.0%）であった。続いて「3 年に 1 回」が 3 実施主体、「2 年に 1 回」「5 年に 1 回」が各々 2 実施主体、「6 年以上に 1 回」が 1 実施主体であった。（図 3-3 参照）

また、未定である理由としては「令和 5 年度に実施した実態把握調査の結果を踏まえて検討する」、「実態把握の実施方法及び頻度等について検討中である」という回答が多かった。また、「受給者証の申請時や自立支援事業の支援の中でニーズ把握を行っている」、「具体的な把握方法について検討できていない」、「どう進めればいいのか分からない」という回答も見られた。

4) 自立支援事業のうち努力義務事業（旧任意事業）について

改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）によりこれまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務化され、児童福祉法第 19 条の 22 第 3 項に基づき、第 2 項に基づく実態把握事業の実施等により把握した地域の実情を踏まえ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、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）、その他の自立支援事業（5 号）のうち必要があると認めるものを行うよう努めるものとされた。

4-1 ではいずれかの努力義務事業（旧任意事業）に取り組んでいるかについての実施状況を示し、4-2 では努力義務事業（旧任意事業）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) 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況

努力義務事業（旧任意事業）の実施状況については、全国 137 実施主体のうち 85 実施主体（62.0%）で何らかの努力義務事業（旧任意事業）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 4 年度の実施状況（令和 4 年 12 月時点）が全国 135 実施主体のうち 67 実施主体（49.6%）が実施しているとの結果であったことと比較し、令和 5 年度は努力義務事業（旧任意事業）を実施している実施主体数に増加が見られた。令和 5 年 5 月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが 5 類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた対面支援等の実施を再開したことや、令和 5 年 10 月 1 日からの改正児童福祉法施行によりこれまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務化されたことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。（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 5 年度で 137 実施主体中 17 実施主体（12.4%）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%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 18 実施主体（13.3%）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 年度に増加に転じたもののその

後は停滞している。（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 5 年度で 137 実施主体中 60 実施主体（43.8%）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%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 44 実施主体（32.6%）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 年度に減少した後は停滞が見られたが、令和 5 年度は大きく増加が見られた。（図 4-2-2 参照）

なお、相互交流支援事業は、努力義務事業（旧任意事業）の中では最も取り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 5 年度で 137 実施主体中 14 実施主体（10.2%）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 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%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 16 実施主体（11.9%）と推移しており、平成 30 年度に減少が見られ、令和 2 年度以降は徐々に増加の傾向を示していたが、令和 5 年度は減少となった。（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 5 年度で 137 実施主体中 16 実施主体（11.7%）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%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 3 実施主体（2.2%）と推移しており、平成 29 年度はわずかに増加したものの、平成 30 年度以降は取り組む実施主体が少数であったが、令和 5 年度は大きく増加が見られた。

（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 5 年度で 137 実施主体中 33 実施主体（24.1%）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%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 25 実施主体（18.5%）と推移しており、令和 5 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) 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由

努力義務事業（旧任意事業）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 52 実施主体のうち 16 実施主体（30.8%）が「ニーズを把握していない」、9 実施主体（17.3%）が「どのように実施してよいかわからない」、5 実施主体（9.6%）が「実施に向けて準備中」、4 実施主体（7.7%）が「予算を確保できない」、2 実施主体（3.8%）が「事業を委託できる NPO 等がない」、同じく 2 実施主体（3.8%）が「他の施策において、実施されているため」、1 実施主体（1.9%）が「ニーズが無い」と回答した。（図 4-3 参照）

また、「その他」回答としては、「実施に向けて検討中」、「マンパワーが不足している」、「実施していたが、参加者が少

なかった」等が挙げられた。

4-4) 努力義務事業の実施に向けた検討の有無

任意事業が努力義務化されたことを受け、今後の実施に向けた検討の有無を尋ねたところ、実施していないと回答した 52 実施主体のうち約 4 割（21 実施主体）が「検討している」と回答したが、約 6 割（31 実施主体）は「検討していない」と回答した。（図 4-4-1 参照）

「検討している」と回答した実施主体で今後実施を予定している事業として最も多かったのは、相互交流支援事業で 13 実施主体であった。続いてその他の自立支援事業が 7 実施主体、就職支援事業が 5 実施主体、介護者支援事業が 3 実施主体、療養生活支援事業が 1 実施主体であった。（図 4-4-2 参照）

また、検討していない理由としては、「実態把握調査を実施し、ニーズを把握した上で検討予定」、「必須事業である相談支援事業の充実を図っている」、「共同実施しており、単独での実施は検討していない」、「どこからやればいいのか分からない」等が挙げられた。

4-5) 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

次に、令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）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 1 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、医療機関によるレスパイト（短期預かり）及び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各々 3 箇所、医療機関以外による一時預かり（日帰り）を実施している実施主体が 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。

4-6) 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）として取組まれた相互交流支援事業としては、小慢児童及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 56 実施主体で、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 19 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、小慢児童及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）を実施している実施主体が 6 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、ボランティアとの交流、講演会・交流会の開催等が挙げられた。

4-7) 令和 5 年度就職支援事業の実施内容

令和 5 年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）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 12 実施主体であった。続いて職場体験や職場見学、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）及び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各々 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 4-7 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、就労に関する情報提供（講演会や個別相談会等）を実施している実施主体が 7 箇所、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）及び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を実施している実施主体が各々 2 箇所、職場体験や職場見学、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）を実施して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、トリセツシートの作成、個別支援の中での就職に関する相談対応が挙げられた。

4-8) 令和5年度の介護者支援事業の実施内容

令和5年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）として取組まれた介護者支援事業としては、保護者同士の交流（ワークショップ等の開催）が最も多く7実施主体であった。続いて小慢児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）が6実施主体、小慢児のきょうだい児支援に関する研修会が4実施主体、小慢児の通院等の付添支援、家族等が利用できる長期滞在施設又はこれに準じる施設における家族の付添宿泊支援、小慢児のきょうだい預かり支援及び家族向け介護実習講座等が各々1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、保護者同士の交流（ワークショップ等の開催）を実施している実施主体が3実施主体、小慢児の通院等の付添支援を実施している実施主体が2実施主体、小慢児のきょうだい預かり支援及び家族向け介護実習講座等を実施して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）等が挙げられた。

4-9) 令和5年度のその他の自立支援事業の実施内容

令和5年度に小児慢性特定疾病対策における自立支援事業の努力義務事業（旧任意事業）として取組まれたその他の自立支援事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援が最も多く13実施主体であった。続いて就園前の小慢児や

保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）及び就園・就学している小慢児や家族のための支援（相談会や交流会等）が各々11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8実施主体、自立に向けた健康管理等の講習会が6実施主体、NICU退院時の支援（周産期医療との連携）が4実施主体という結果となった。（図4-9参照）

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、NICU退院時の支援（周産期医療との連携）を実施している実施主体が8箇所、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援を実施している実施主体が5箇所、プレコンセプションケア（妊娠前からの健康管理等）を実施している実施主体が4箇所、就園前の小慢児や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）を実施している実施主体が3箇所、就園・就学している小慢児や家族のための支援（相談会や交流会等）及び保育士、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）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）、ガイドブックやハンドブックの作成、移行期医療に関する講演会、災害対策等が挙げられた。

5) 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）について

改正児童福祉法（令和5年10月1日施行）により、児童福祉法第19条の23第1項に基づき「小児慢性特定疾病対策地域協議会」の設置が法定化され、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとされ、都道府県、指定都市、中核市及び児童相談所設置市に対し、協議会を置くよう努めるものとされた。また、当該協議会及び難病対策地域協議会は、小慢児等及び難

病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとされた。

5-1) 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況の推移

小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況については、前年度の慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況からわずかに増加が見られ、令和5年度で137実施主体のうち77実施主体（56.2%）が設置していると回答した。

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5-1-1参照）

なお、設置していないと回答した60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4割（23実施主体）が検討していると回答したが、約6割（37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6割、政令指定都市では7.5割が検討していると回答しているのに対し、中核市・児童相談所設置市では約2割に留まることが明らかになった。（図5-1-2参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧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23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6実施主体、「障害（自立支援）に関する協議会」が1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、「小児慢性特定疾病審査会全体会」「難病対策事業実務者連絡会」、「母子保健推進協議会」、「必要に応じて、他の協議会や個別ワーキンググループを開催して実施している」との回答が見られた。

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、他方協議会数が2協議会、3協議会、4協議会及び8協議会の実施主体が各々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23実施主体あった。（図5-3参照）

5-4) 難病対策地域協議会との連携の有無

難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設されたことに伴い、難病対策地域協議会との連携の有無を尋ねたところ、設置していると回答した77実施主体のうち約半数（40実施主体）が既に連携していることが確認された。（図5-4参照）

また、「その他」回答としては、「難病対策地域協議会に委員として参加している」、「小児慢性特定疾病対策地域協議会に難病対策担当課が参加している」「共同設置を検討中」「難病対策地域協議会が未設置である」等の回答が挙げられた。

5-5) 協議会の開催回数

協議会の開催回数については、令和4年度の開催回数で、最も多いのが1回で51実施主体、続いて0回が17実施主体、2回が4実施主体、3回が3実施主体、4回及び6回が各々1実施主体であった。開催数が多い順では、6回開催が1箇所、4回開催が1箇所、3回開催が3箇所、2回開催が4箇所、1回開催が51箇所という結果であった。

（図5-5参照）

5-6) 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69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55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9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7実施主体であった。これらの結果から、協議会では個別のケースに関する検討ではなく、施策の方向性を検討する実施主体が多いことが明らかとなった。（図5-6参照）

また、「その他」の回答としては、慢性疾病児童等に対する医療体制の現状、移行期医療支援体制の推進に関する協議等が挙

げられた。

D. 結論

今回の調査では、必須事業については、本年度もほぼ全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。

努力義務事業(旧任意事業)については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度までに比べ増加が見られた。令和 5 年 5 月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが 5 類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた支援の実施を再開したことや、令和 5 年 10 月 1 日施行の改正児童福祉法によりこれまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務化されたことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。他方、努力義務事業が実施できない理由としては、依然としてニーズ(どのような支援が求められているのか)が把握できていない、どのように実施してよいかわからない、との回答が約半数を占めた。実態把握事業については、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず約 75%の実施主体で把握に努めている

ことが明らかになった。把握方法としては、前年度に比べ、自治体内で独自のアンケート調査(質問紙調査)等を実施との回答数が増えており、約 4 割の実施主体で実施されていることがわかった。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書(令和 3 年度)」や「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル(令和 4 年度)」等が示されている。これらを活用のうえ、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域で整うことが期待される。

今後は、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強化並びに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

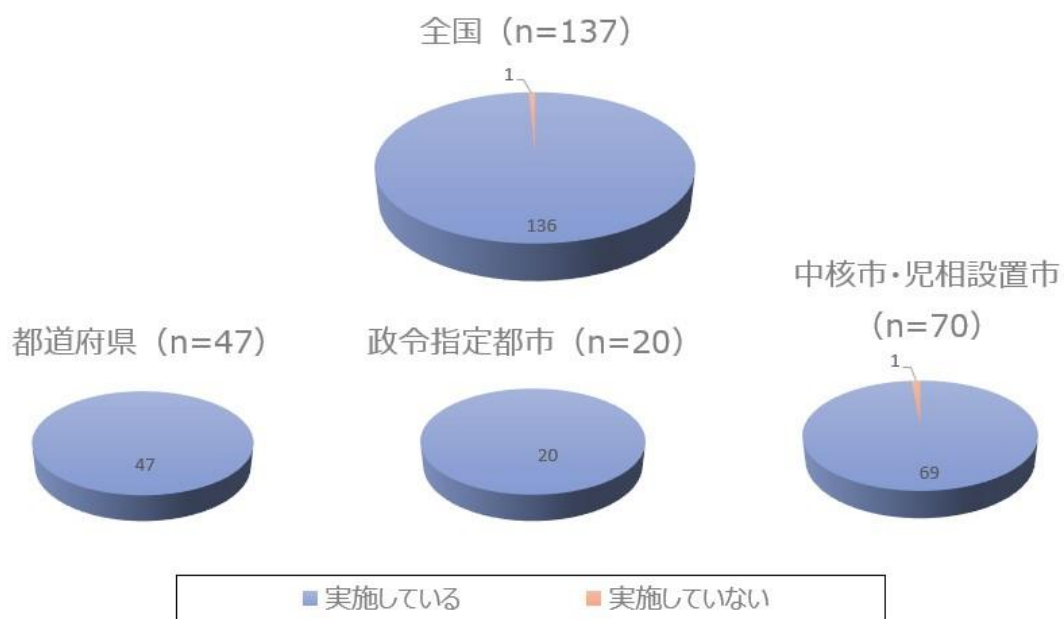


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R5 年度）

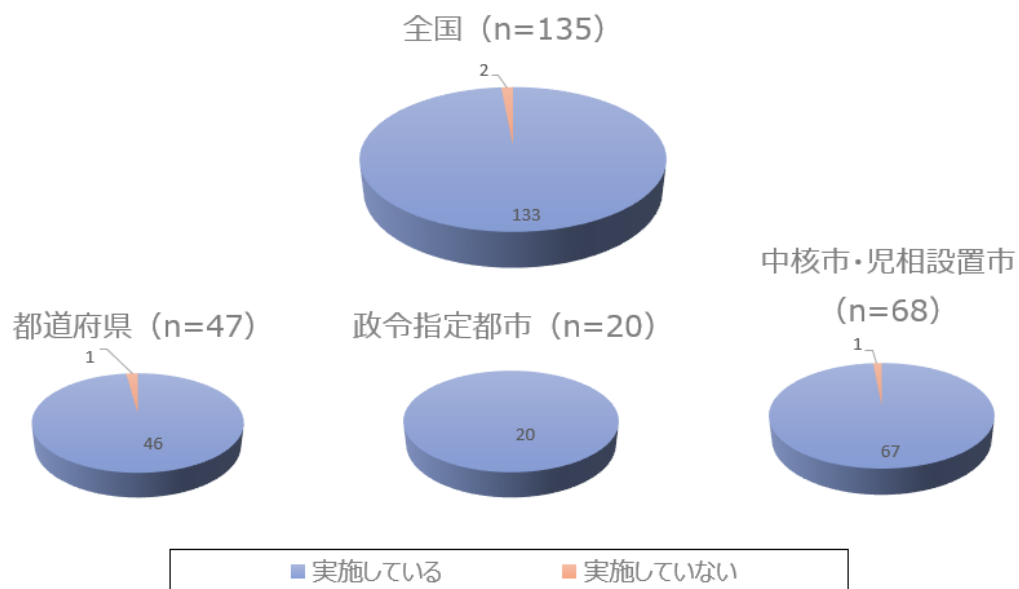


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

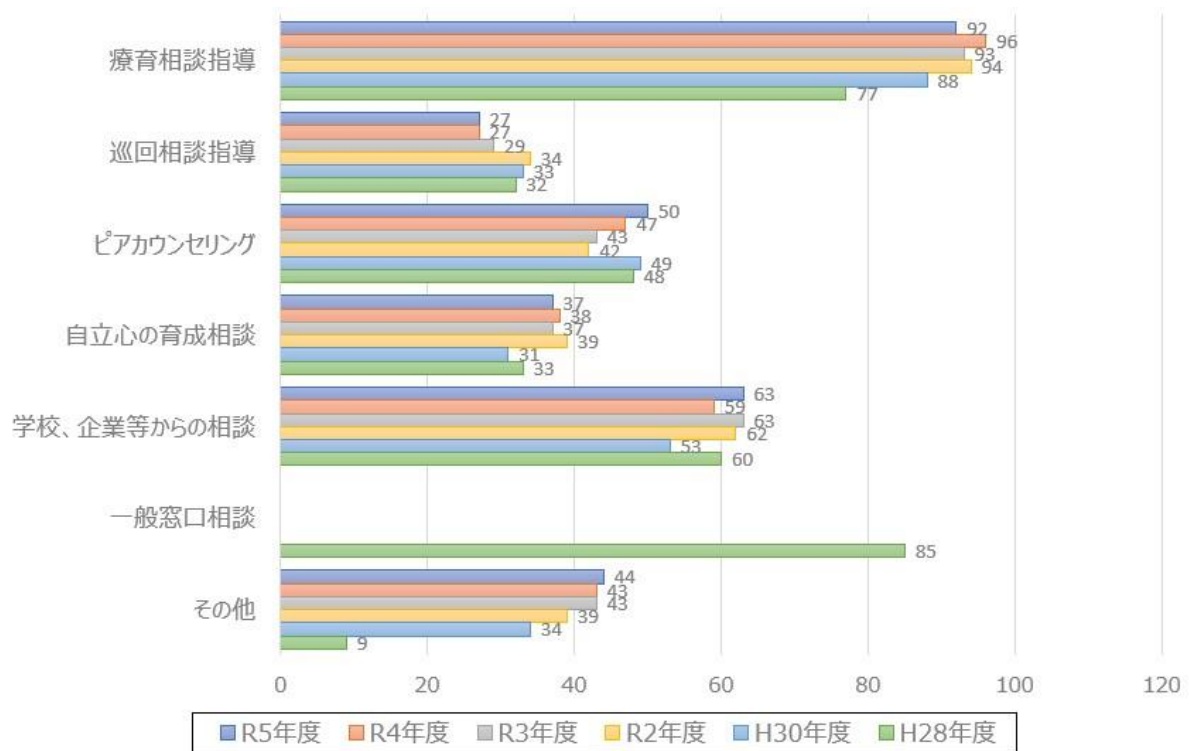


図 1-2. 相談支援事業における相談内容（複数回答あり）

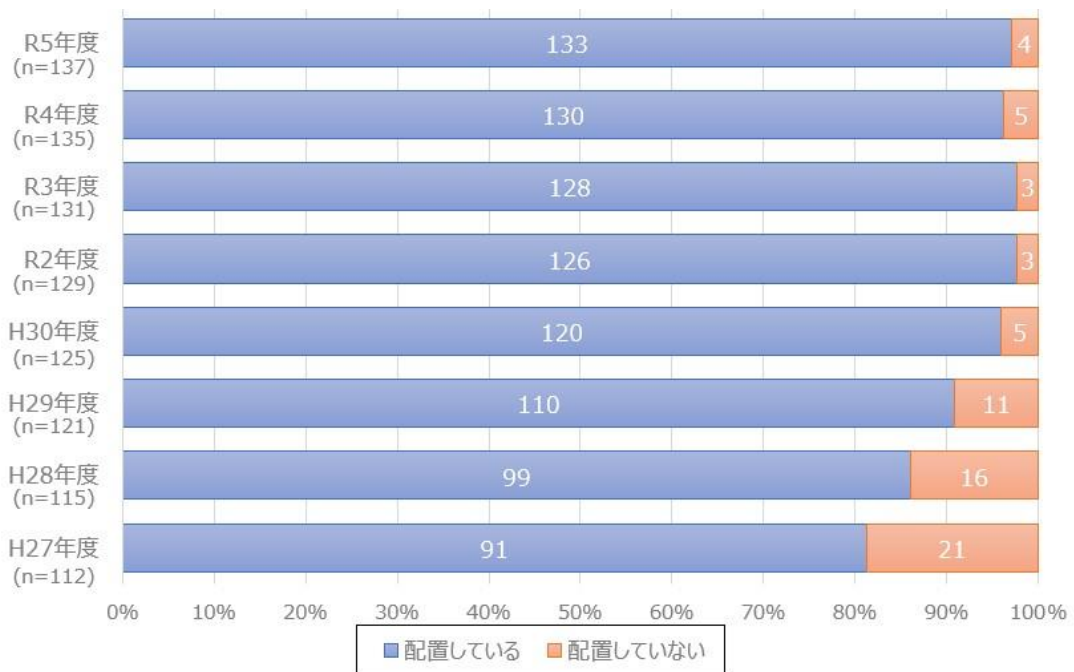


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

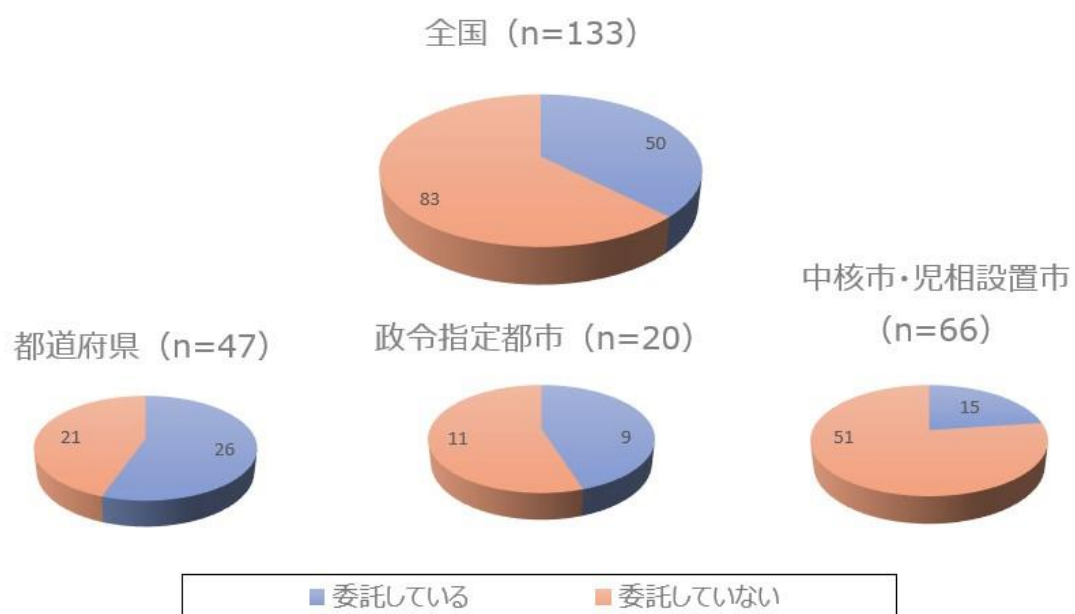


図 2-2. 自立支援員等の外部委託の有無

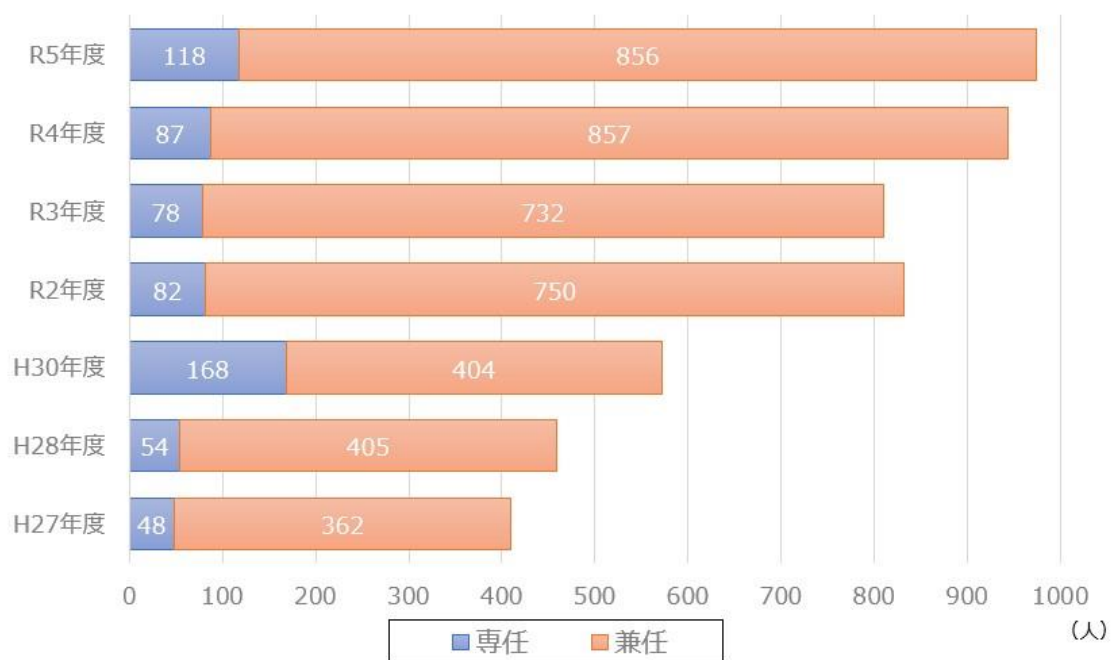


図 2-3. 自立支援員等における専任者の割合

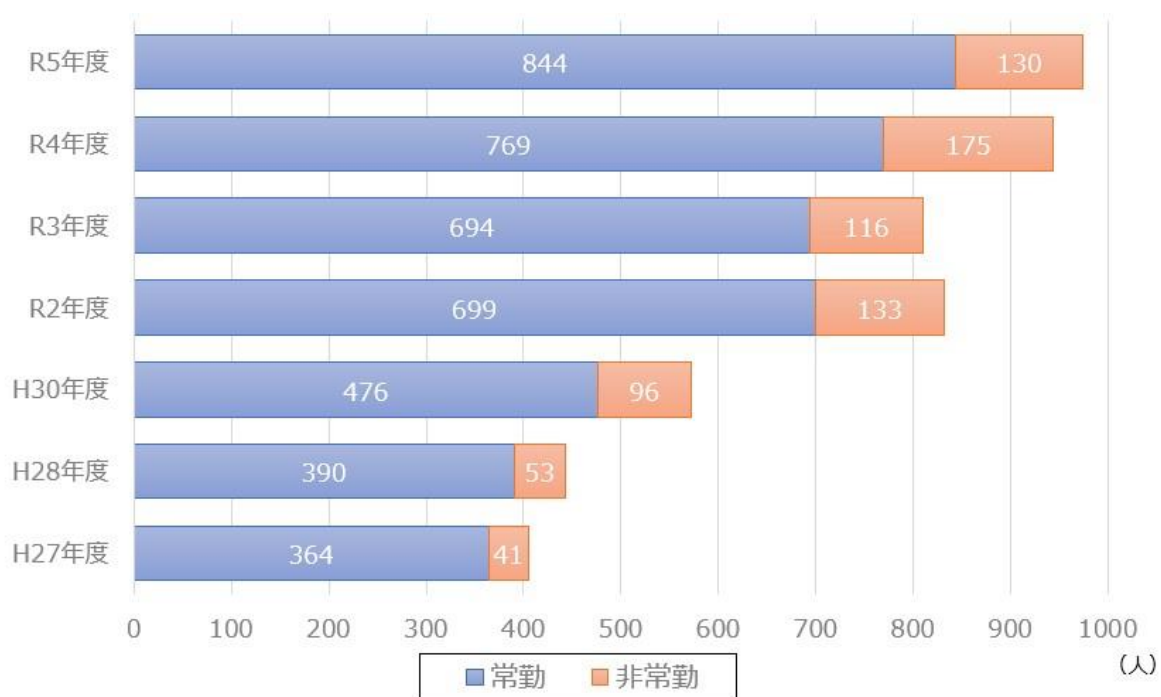


図 2-4. 自立支援員等における常勤者の割合

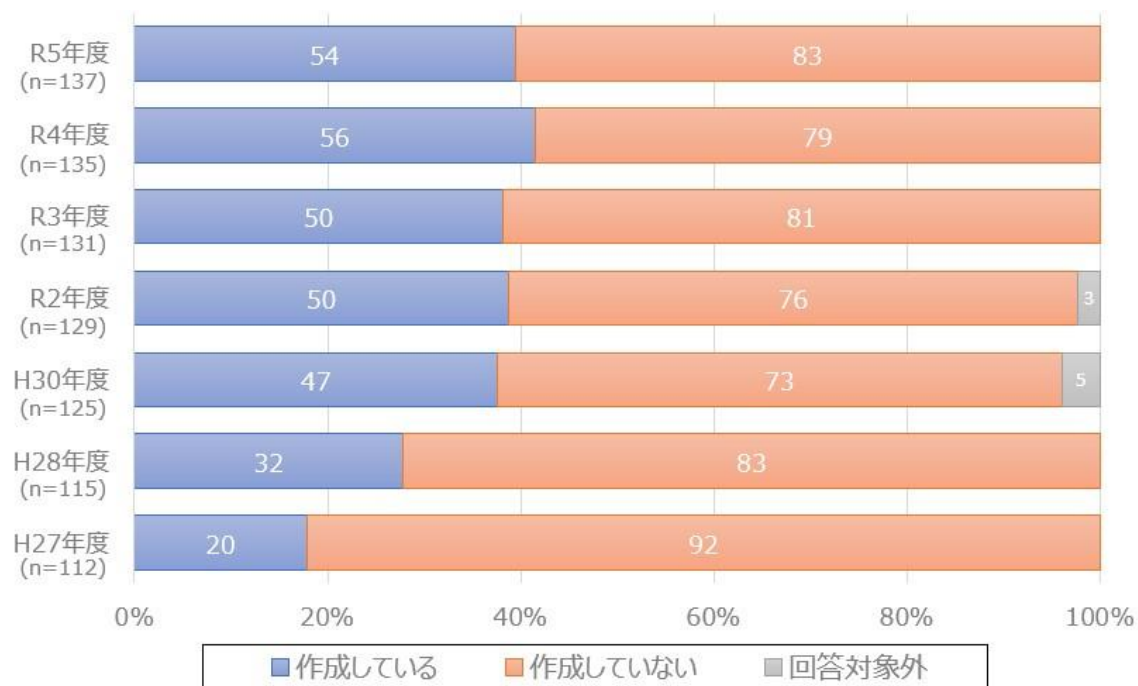


図 2-5. 個別支援計画の作成状況

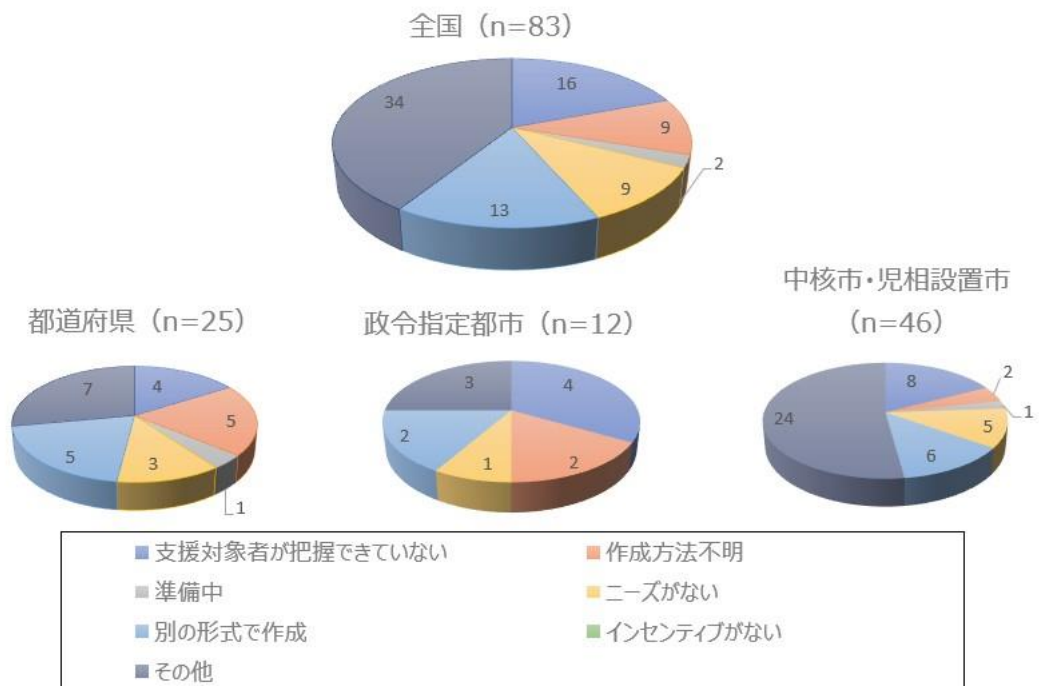


図 2-6. 個別支援計画を作成していない主な理由

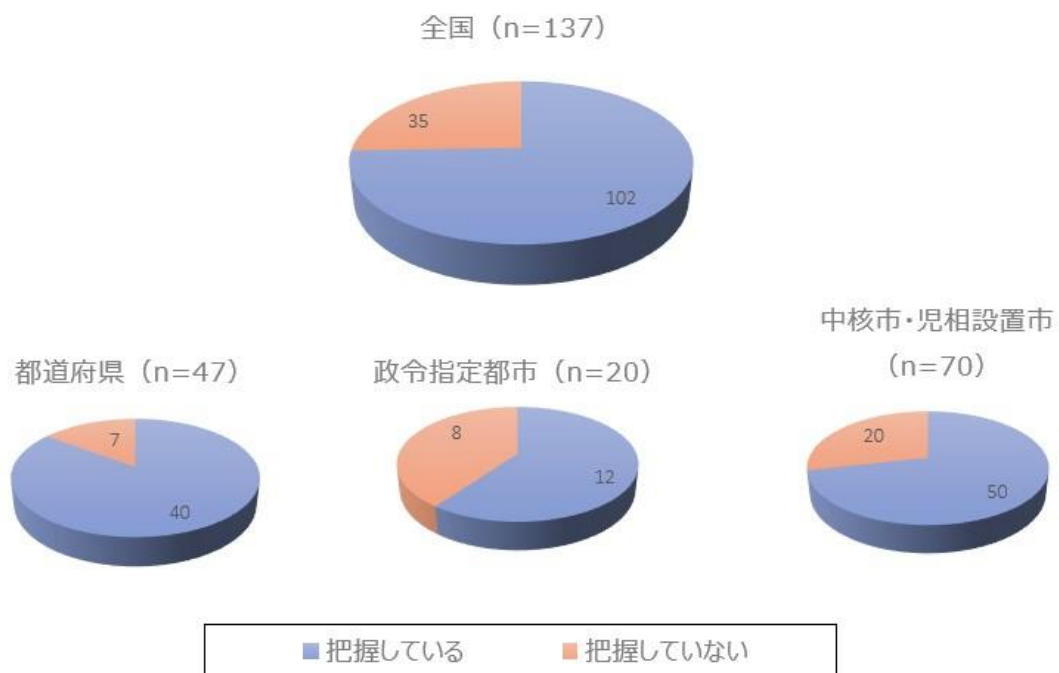


図 3-1. ニーズの把握状況

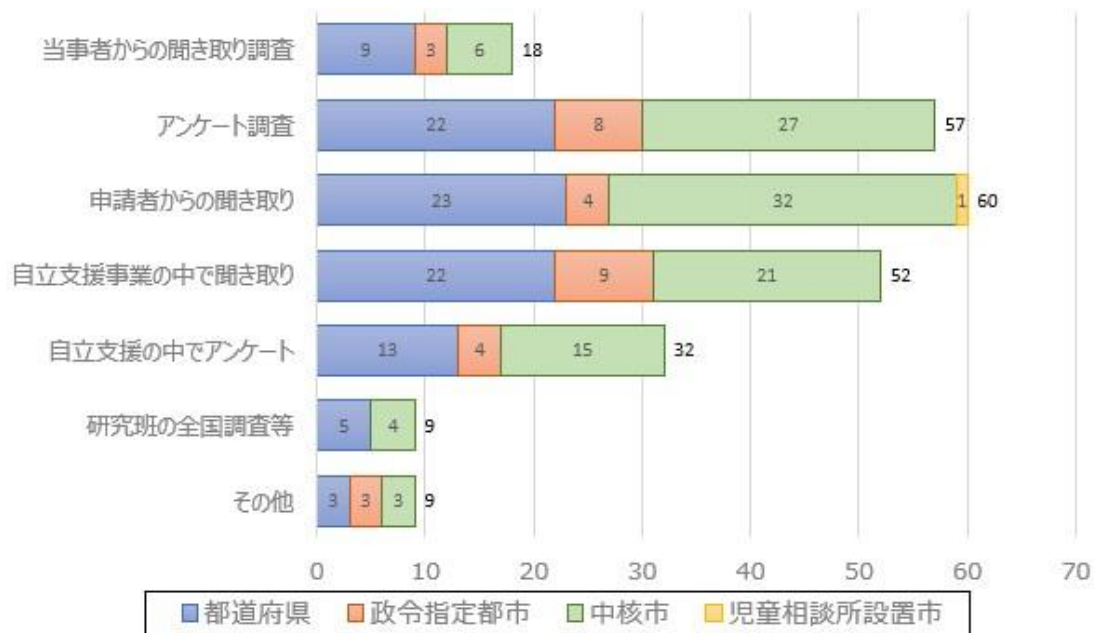


図 3-2. ニーズの把握方法（複数回答可）

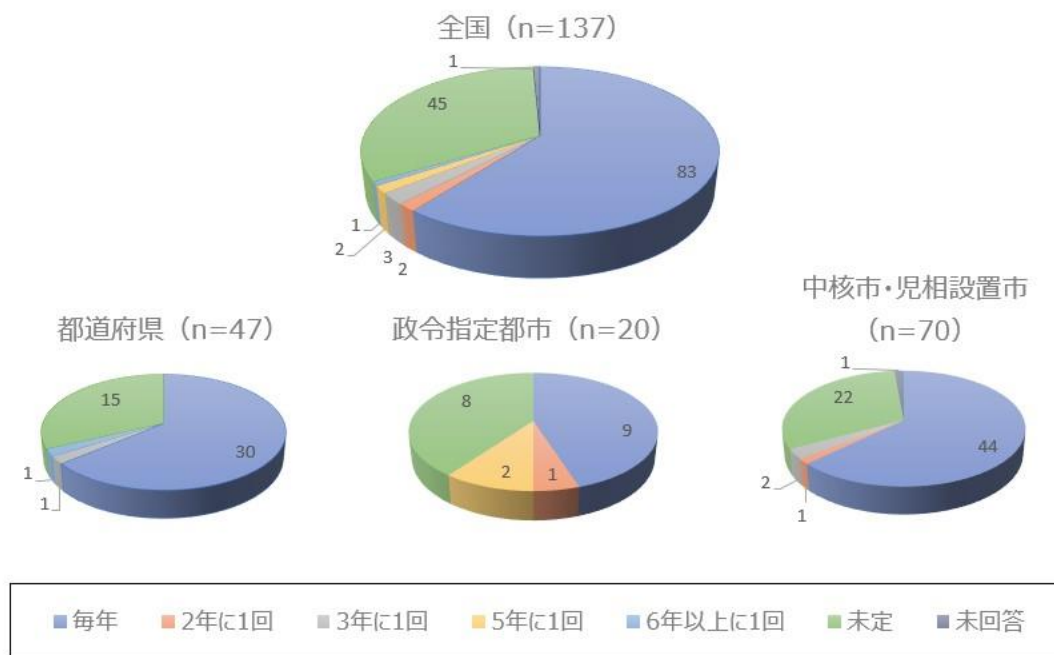


図 3-3. 実態把握の実施頻度（予定）

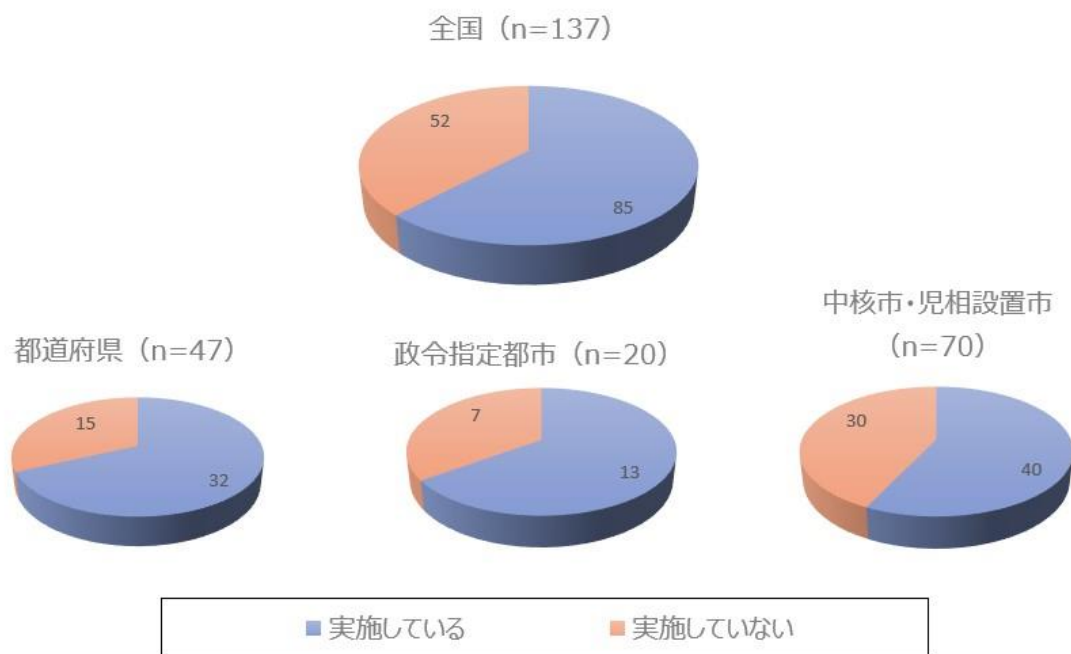


図 4-1a. 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況（R5 年度）

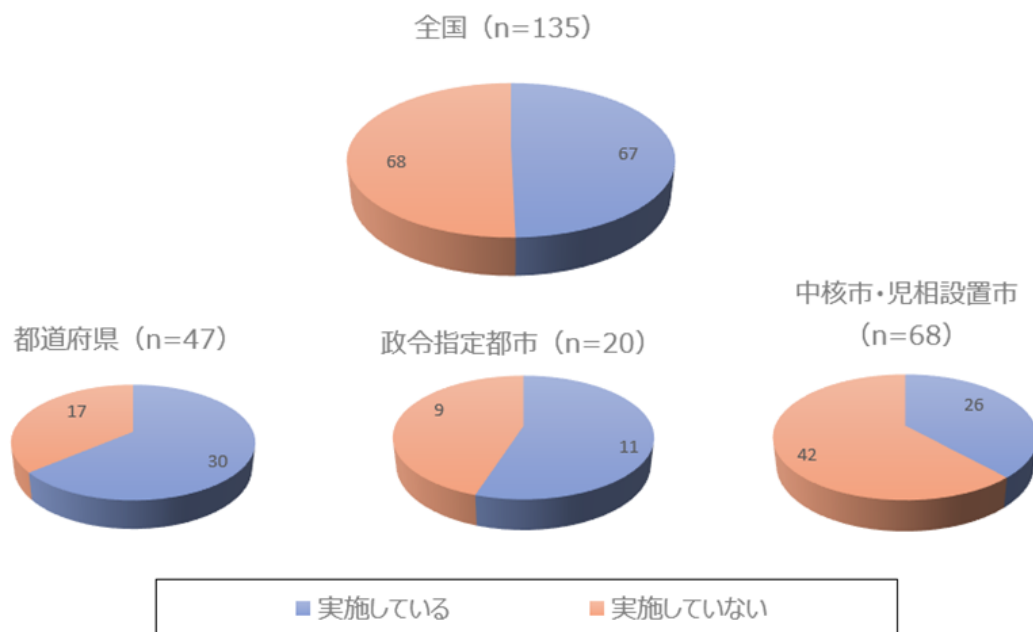


図 4-1b. 任意事業の実施状況（R4 年 12 月時点）

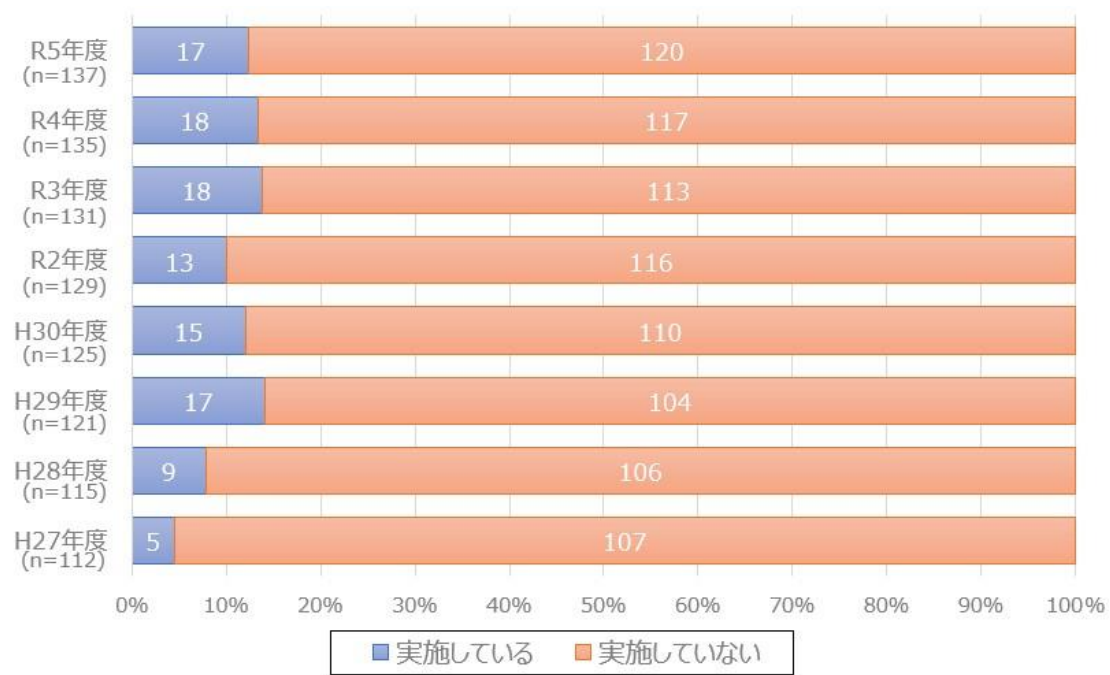


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

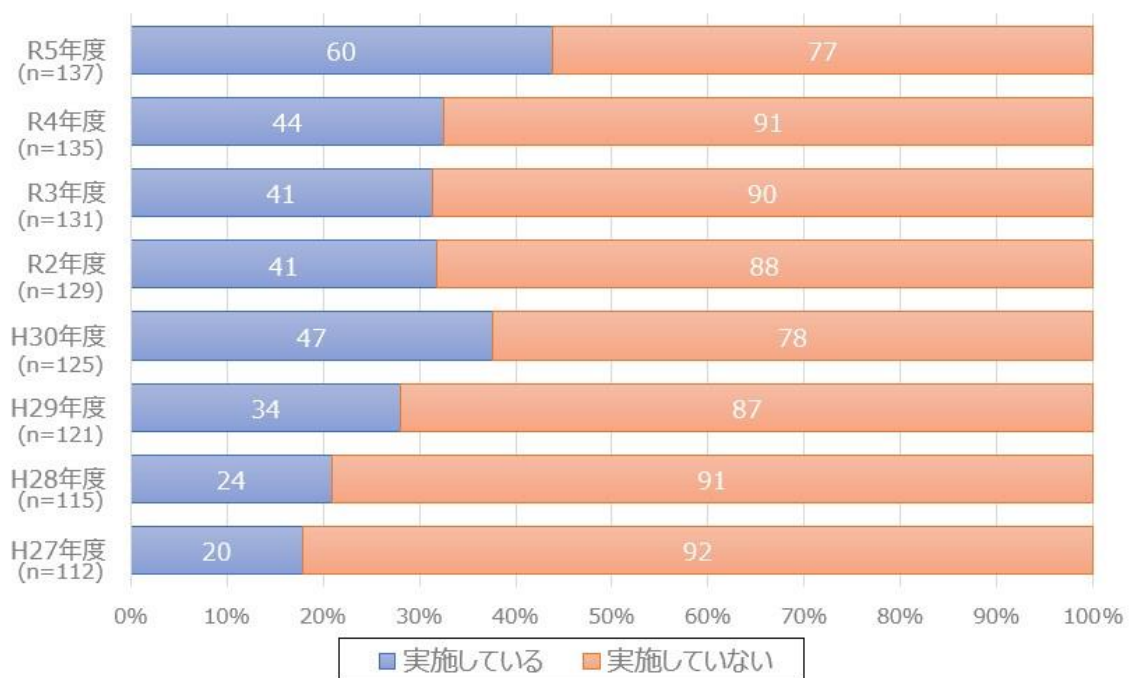


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

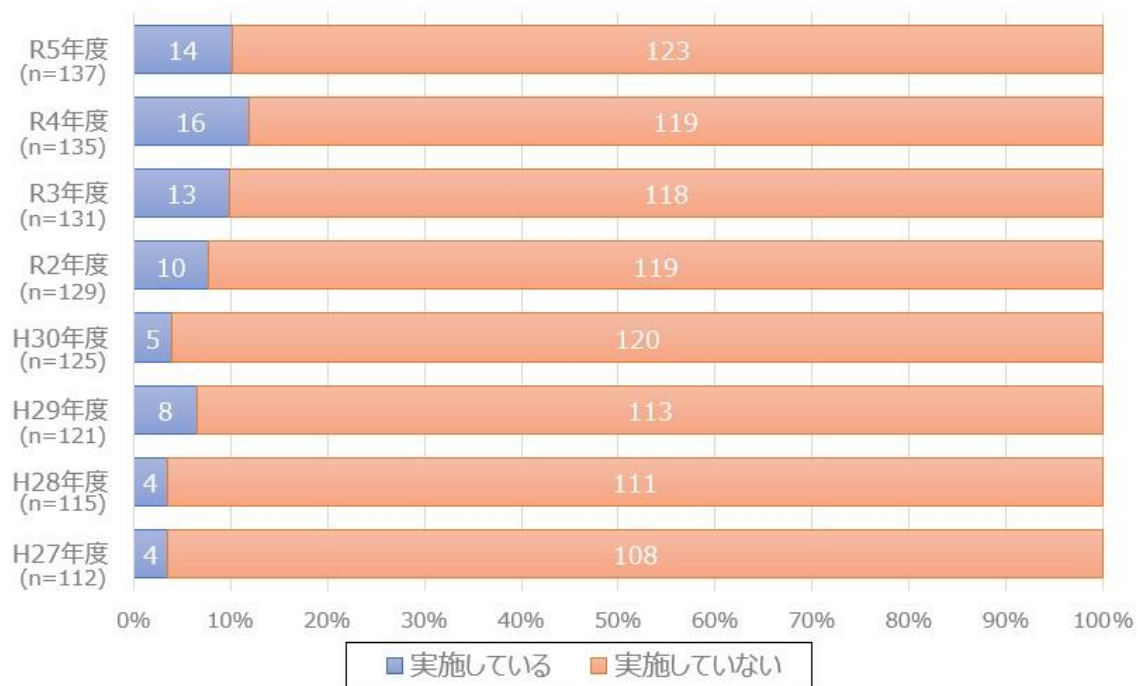


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移



図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

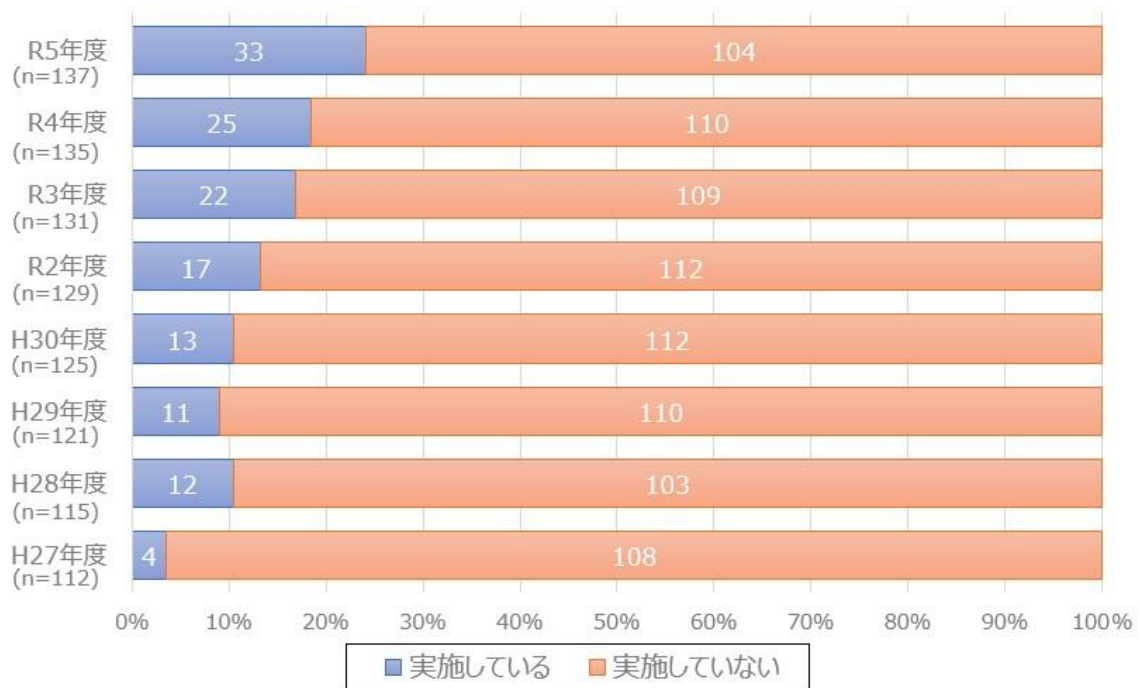


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施状況の推移

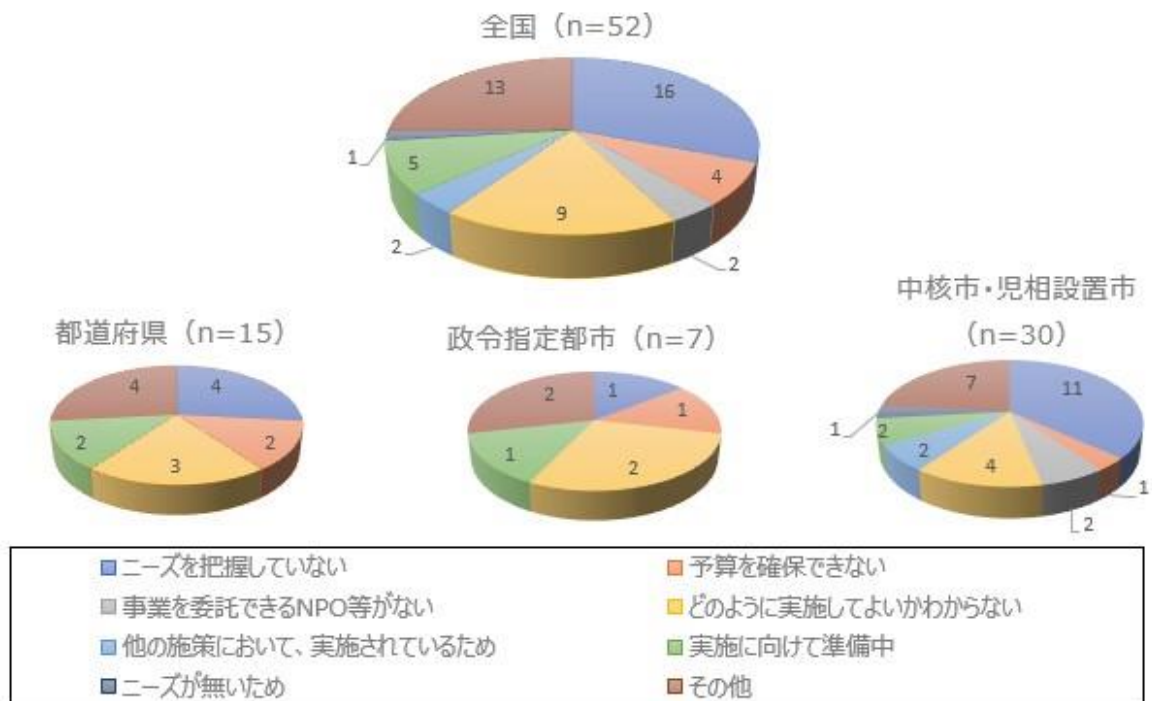


図 4-3. 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由

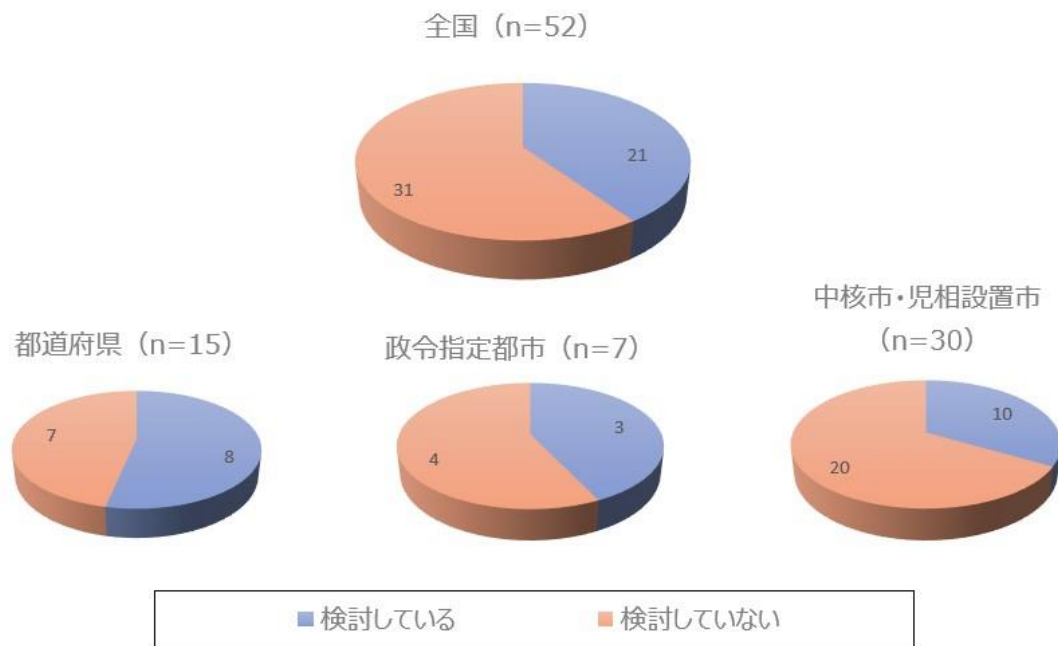


図 4-4-1. 努力義務事業の実施に向けた検討の有無



図 4-4-2. 今後実施予定の努力義務事業

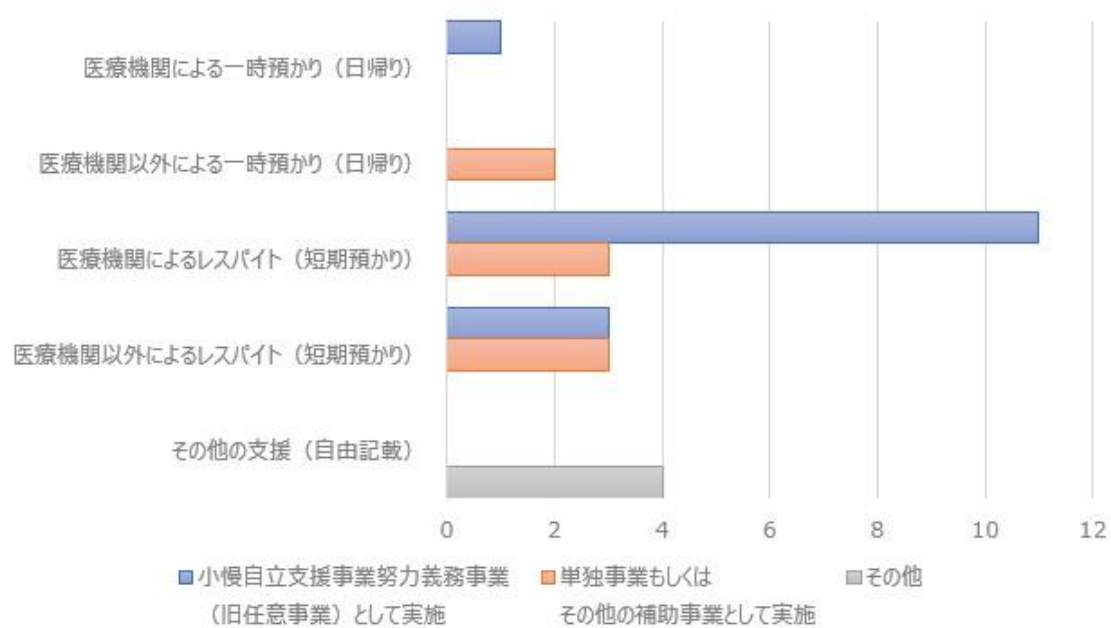


図 4-5. 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

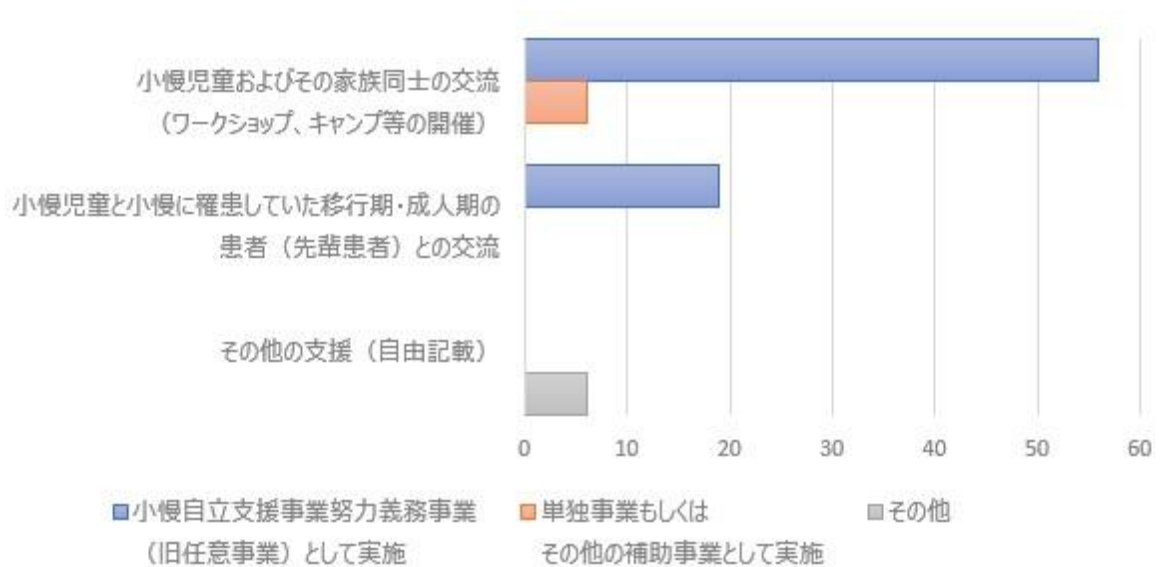


図 4-6. 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

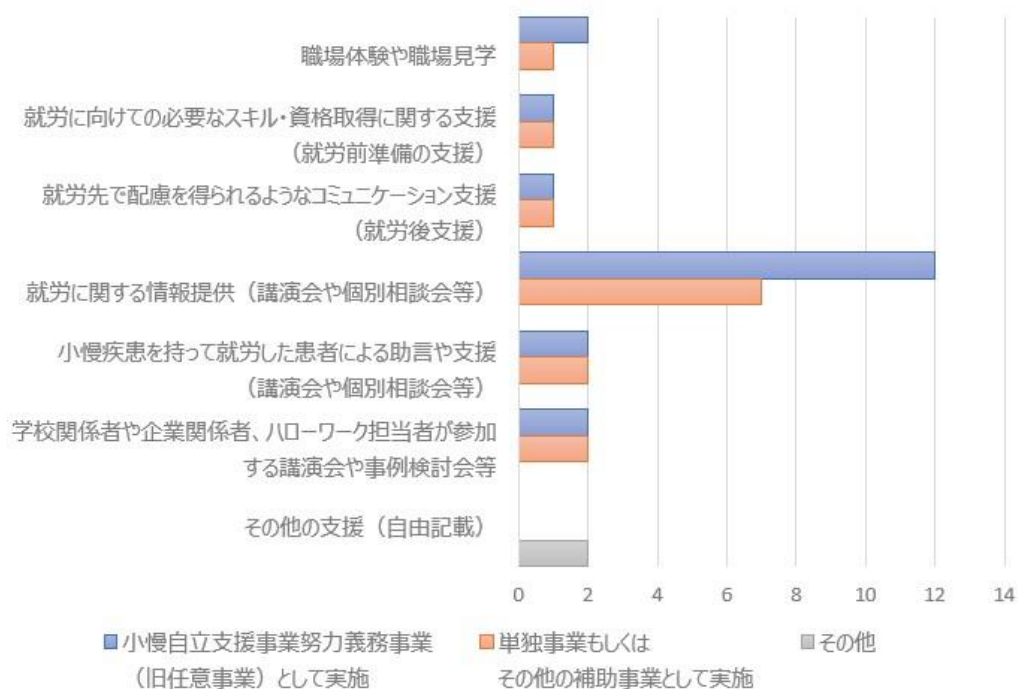


図 4-7. 令和 5 年度の就職支援事業の実施内容



図 4-8. 令和 5 年度の介護者支援事業の実施内容

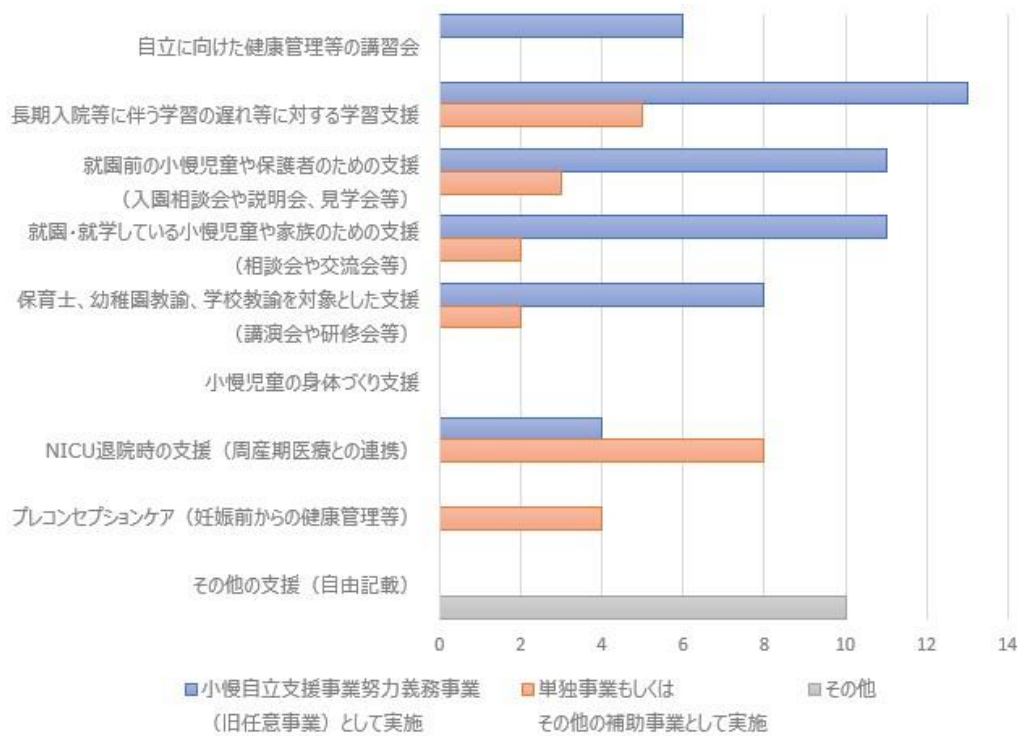


図 4-9. 令和 5 年度のその他の自立支援事業の実施内容

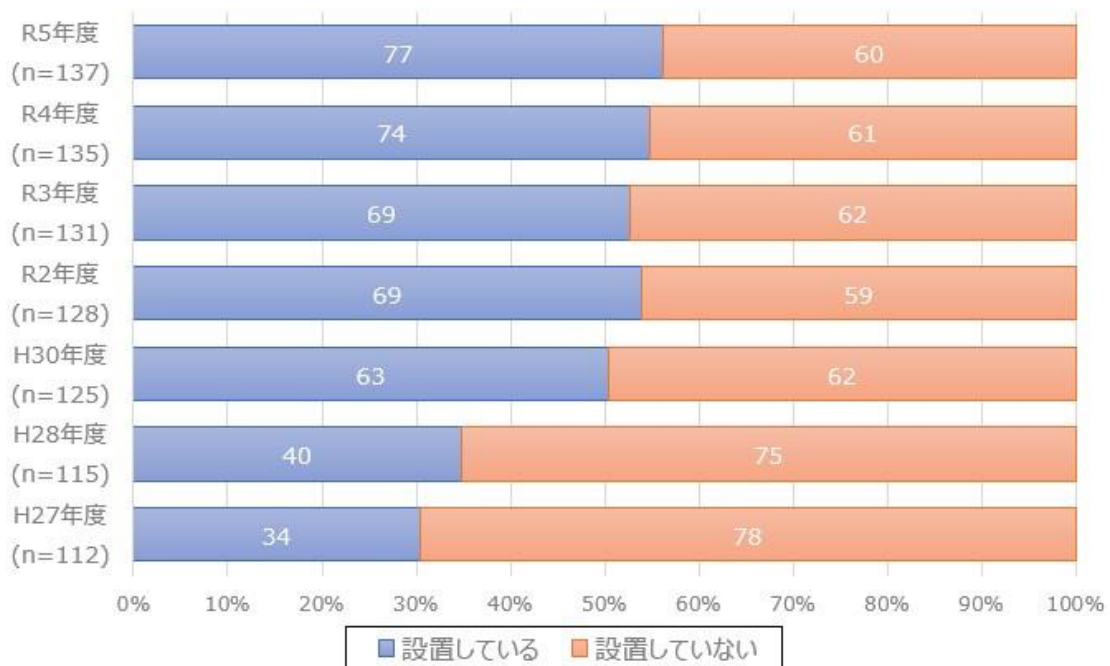


図 5-1-1. 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況の推移

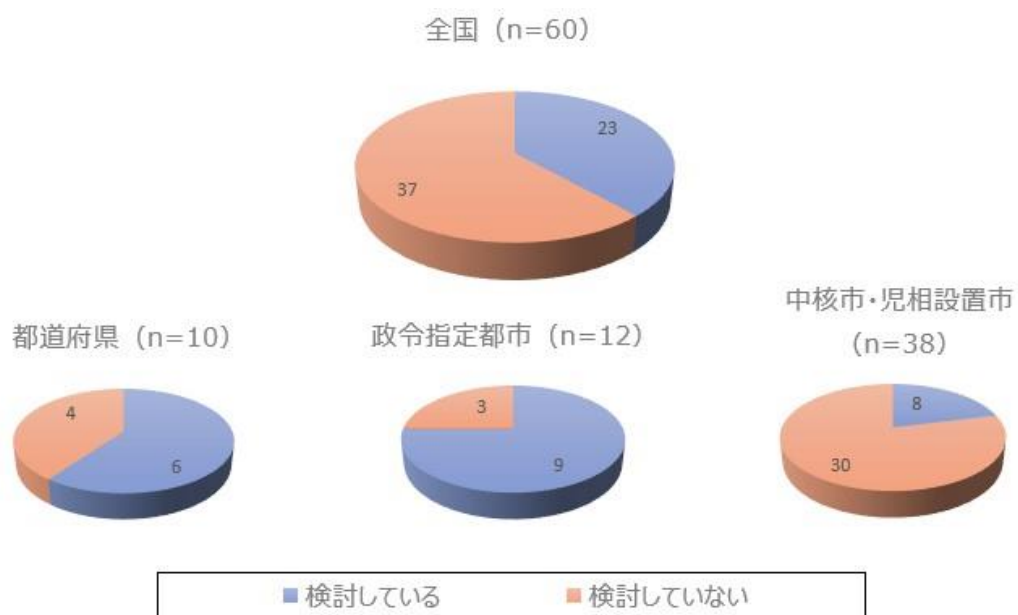


図 5-1-2. 協議会設置についての検討の有無

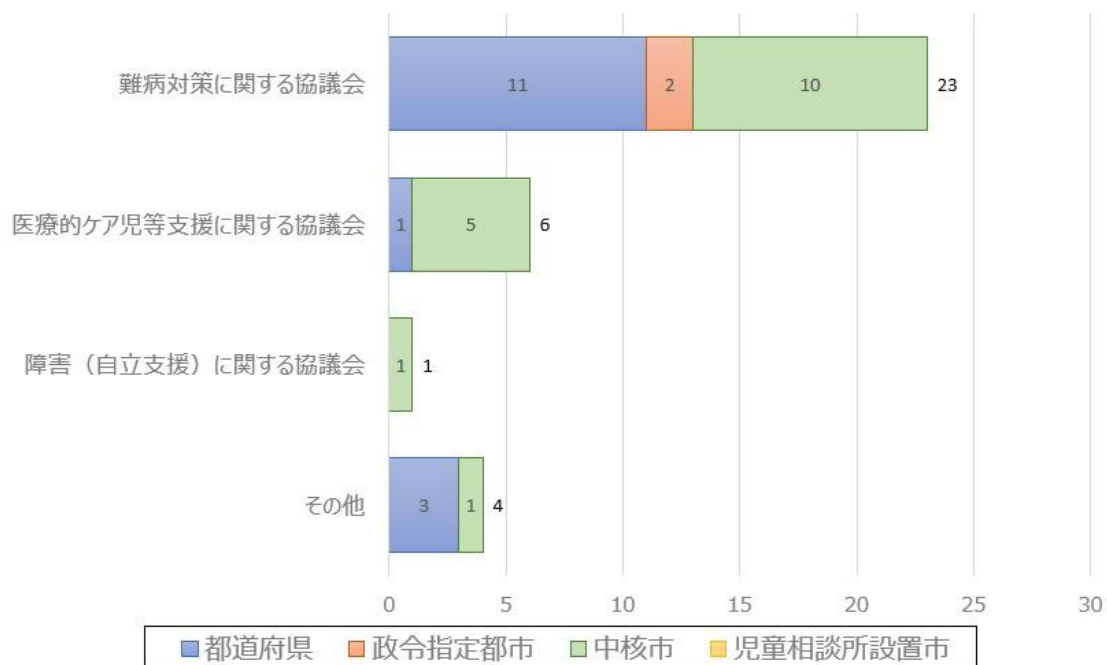


図 5-2. 共同開催の協議会等の名称

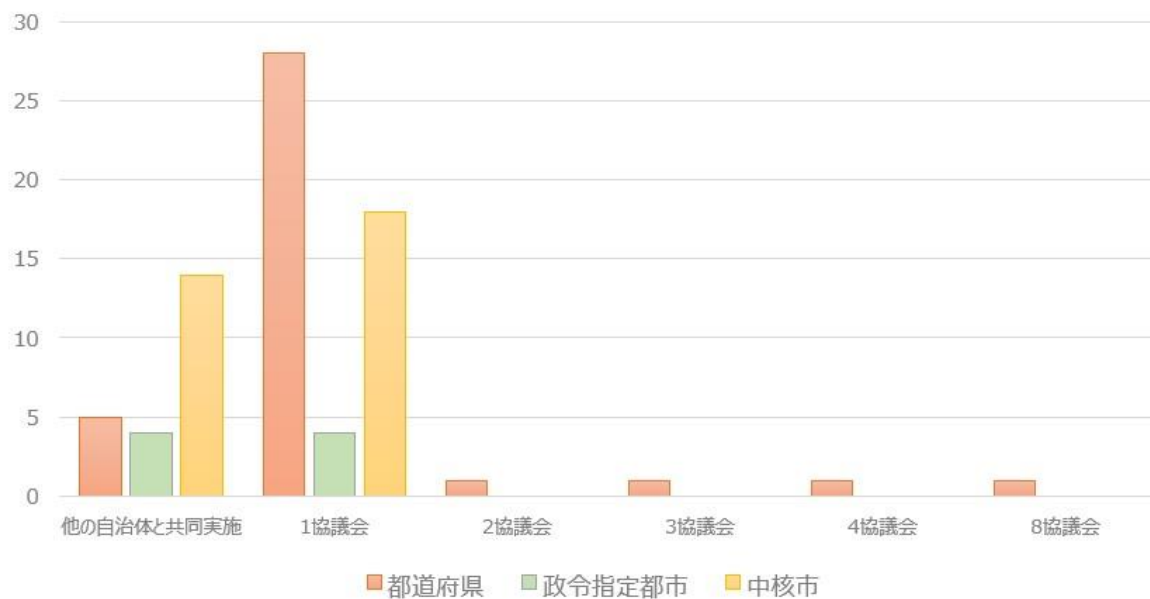


図 5-3. 設置している協議会の数

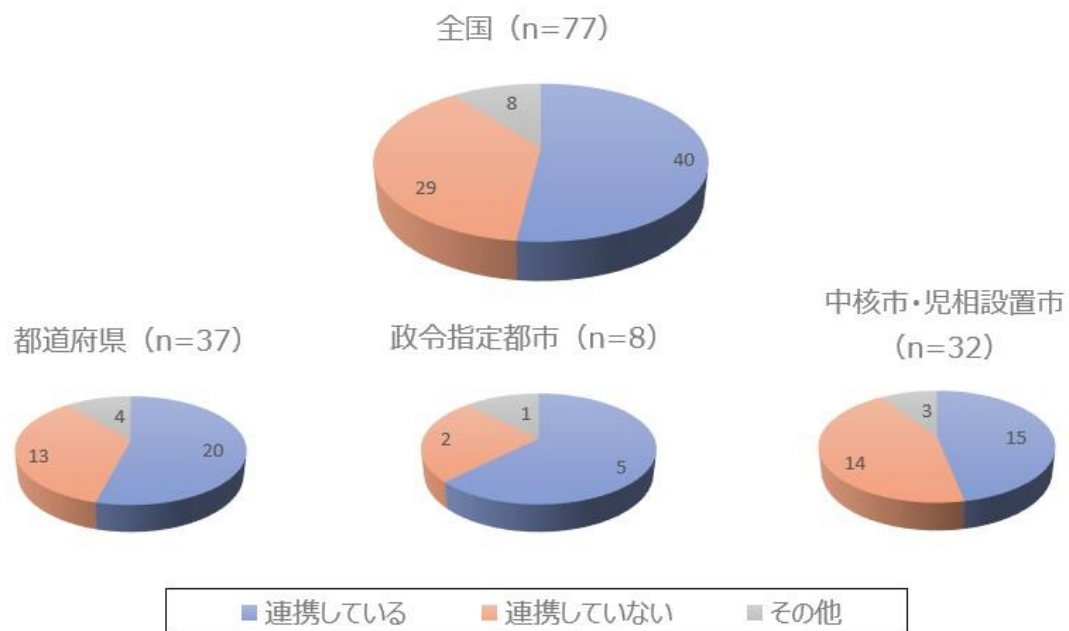


図 5-4. 難病対策地域協議会との連携状況

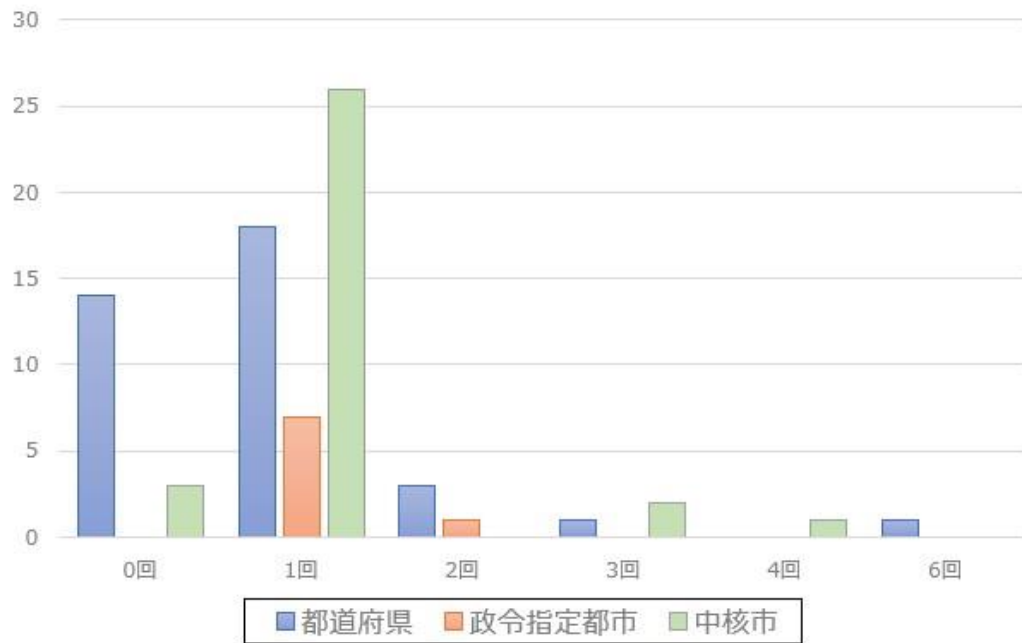


図 5-5. 協議会の開催回数（令和4年度）

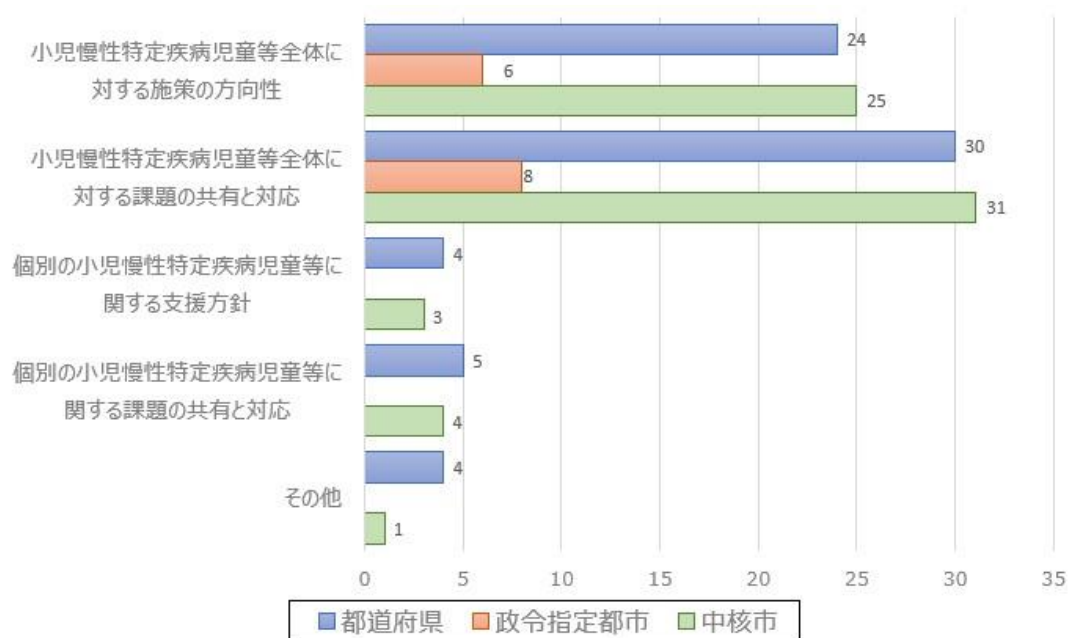


図 5-6. 協議会での主な議論の内容（複数回答）

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
2023(R5)年 10 月	47	20	62				8	葛飾区※		137

※ 八戸市、荒川区、板橋区、豊島区、葛飾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。

（令和5年度）

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5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年度から、『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た、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ていたが、令和5年度も継続して実施した。令和5年度は2名の研究参加者より、4名の事例に関する支援のプロセスを聴取することができた。

そして、本研究で明らかになった研究参加者7名、支援の対象13事例のデータを分析し、就園支援プロセスのパターン集として、就園支援相談事例集を作成した（令和3～5年度分担研究報告書で報告）。

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）

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、就園支援相談事例集を作成する。

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

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、説明文書を用いて説明し、同意書に署名を得る。

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

昨年度までに5名(9事例)のインタビューが終了

しており、引き続きインタビューを実施し、2024年度は2名のインタビューを実施した。

1. 研究参加者および支援対象者の背景

NICU看護師1名、小児看護専門看護師1名、女性2名であった。就園支援対象者の疾病分類は、心疾患、低出生体重児1名、腎疾患2名、白血病1名であった。就園支援は1名のみであり、他は小学校への復学1名、就園未定2名であった。

2. 『ガイドブック』『情報共有シート』活用による支援の実際

1) 「情報共有シート」活用のプロセス

(1) NICUからの退院

・NICUから小児病棟へ転棟し、退院が見え始めた頃に情報共有シートを使用し始めた。

・主治医と看護師で情報共有シートを記載した。保護者情報については、親から聴き取りをした。

・退院に向けた合同カンファレンス(訪問看護ステーション所長、自立支援員、病棟看護師、NICU看護師等)で情報共有シートの内容を共有した。

・NICUと小児病棟は連携しており、患者がNICUから小児病棟へ転棟する際のカンファレンス、退院前訪問(自宅に訪問する)、初回外来時の外来訪問というかたちで連携している。この流れに、情報共有シートを加えた。

・カルテと訪問看護ステーションの両方で保管している。

・保育園等への就園はまだ予定されていないが、デイケア等への通所を希望されているので、活用できるのではないかと。

・就園まで3年はあるが、就園に関しては訪問看護の中の自立支援員が中心になって動くと思うので、在宅での様子などの情報を加筆してもらうことができる。生後から情報共有シートを使用して準備することで、実際にいざ就園という時に役立てることができる。

(2) 入院中の幼児の退院後の就園

・母が復職を希望し、周辺への情報をどのように伝えればいいのかということについて相談に来た。

・冊子を母親と一緒に見ながら、考え、記入していた。

・冊子を母親に渡し、母親はその冊子を自分で整理し、園に持参した。

(3) 入院中の小学生の復学

・白血病の治療により半年間入院していた。復学に関して「学校にどのように伝えたらいいのか」という内容で父親からの相談があった。

・「情報共有シート」を父親と一緒に見ながら、考

え、記入した。

・退院カンファレンスで、医師、看護師、院内学級の教員、復学先の教員とともに情報共有する際に全体像を把握するため使用した。

（４）入院中の幼児の復園

・復園に当たって支援を行う目的で、退院支援チーム（CNS、病棟看護師、地域連携の看護師、ソーシャルワーカー、母親、保育士）が面談を行なった。その結果を元に母親とCNSがシートに情報を整理しながら書き込んだ。

・記載したシートを母親が保育園に提出した。

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

・NICUは急性期看護が主となりがちであるが、情報共有シートを使用することで、生活や発達の視点で、生まれた時から退院を見据えて、退院支援を意識して関わることができた。

・厚労省の研究成果であることが明記されているので、看護師自身が自信をもって進めることができるのと、家族からの信頼が感じられた。自作のものとはそれほど大きな違いはないが、研究をもとにエビデンスをもって作成されていることで安心できた。

・「就園用」であるので、「復学」に使用してもいいのかと疑問に思ったが代用した。保護者の思いなど、形式的表現することが難しいので「情報共有シート」の項目によって表現しやすかった。また、年齢が高くても、発達状況の内容がどの程度なのかについて明記する必要があったため使用した。

・的確に情報が集約されているシートがあると多職種との情報収集に役立つと思った。

・腹膜透析をしているが、母親は「保育園で医療的ケアを実施することがなくチューブが入っているだけなので、特に保育園にお願いすることがない」と言っていた。しかし、シートを一緒に記載することで、腹部を圧迫しない遊び方や塩分に関する食事への配慮など生活上注意することに気がついていった。

・兄も同様の病気であることでの自責の念など母親の気持ちに対して向き合い、記述することが保育園に伝えることができた。

・病院内での多職種の情報共有として役に立った。また、今後、訪問看護師の導入もあり、情報が一目でわかるシートがあることが役立つと考えられる。

・保育園からも「後から確認できます。助かります」という言葉が聞かれ、保育園側の安心材料になっ

たことが示唆された。

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）

・訪問看護ステーションからは、看護サマリー・医療サマリーとは別に、生活に沿って具体的に記載されていること、家族の気持ちや通所で気をつけることが具体的に記載されているので、形式的なサマリーよりわかりやすいという評価を受けた。

・疾患特有のことを書く場所が少し足りない感じがしたが、それは別の用紙に書けばいいのかなと思っている。

・親と一緒に目で見ながら説明できるのでとても良いと思う。

・表になっているので見やすい。

・正式に構成された表なので、保護者も納得して答えている様子であった。

・「慢性疾患」を対象としているので仕方がないが、「疾患」による配慮以外に「発達障害」など配慮してもらいたいことをどこまで書いていいのかということが気になった。

・母親と一緒に記入したので、メモのようになってしまい、その後母親が清書する際に、自治体などで求められている用紙と内容が重複するのではないかと気になった。

・「復学」に関しては、学校生活における「感染防止のための掃除の分担の程度」「友達への説明の仕方」「通学方法」について追加した。

・生活のこと、加配や手帳のことなどを伝えることが出来て良かった。

・シートを用いて、子どものことを記入することで母親が、子どもの健康状況や発達について客観的に理解ができた。

・今回は、コピーをそれぞれの部署に配布する形になったが、どのように情報のアップデートをするのか、ファイリングするのかなどが課題だと思う。

D. 考察

今年度は、病院に入院中の幼児・学童への支援について、病院看護師2名から聴取した。退院後の就園、復園、復学に対する支援、また、将来の就園に向けてNICUから支援が始められていた。それぞれ、退院に向けた合同カンファレンス（訪問看護ステーション所長、自立支援員、病棟看護師、NICU看護師等）や退院支援チーム（CNS、病棟看護師、地域連携の看護師、ソーシャルワーカー、母親、保育士）で活用されているのが特徴的であり、病院内での多

職種の情報共有として役立つことが明らかになった。特に、NICUの事例では、就園はまだ予定されていないが、情報共有シートをカルテと訪問看護ステーションの両方で保管し、デイケア等への通所に向けても活用できると考える。また、訪問看護の中では自立支援員が中心になって支援するため、在宅での様子などの情報を加筆し活用することができる。生後から情報共有シートを使用して準備することで、就園を考える時期が来た時に役立つことができる。

なし

退院後の就園、復園、復学に対する支援では、支援の開始は親からの相談が多く、情報共有シートを記入した後は、親がそれぞれ園や学校に持参していたことが特徴であった。情報共有シートはエビデンスに基づいて作成されていることや、提出先の保育園等の安心につながっていることが示唆された。

E. 結論

情報共有シートは、入院中の幼児の就園、復園の際にも活用できる。退院に向けた合同カンファレンスや退院支援チームで活用され効果を上げていた。就園の予定がまだないNICU入院中の児に対しては退院後の多職種連携、特に自立支援員による支援の際に効果的に活用されるのではないかと考えられた。

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, 及川郁子, 小柴理恵, 安真理, 相原優花, 菅野芳美,
(2023). テーマセッション「小児慢性疾患をもつ子ども達の保育園・幼稚園への就園支援―「これならできる!」を目指して―」. 日本小児看護学会第33回学術集会 (2023.7.16開催).

3. 講演会、研修会での報告

1) 仁尾かおり(2023). 「自立支援 任意事業の現状とこれから 小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園への就園支援」. 第13回自立支援員研修会 (2023.7.28開催)

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

（令和5年度）

慢性疾病のある子どもたちの就学・学習支援

研究分担者 滝川 国芳（京都女子大学大学発達教育学部教育学科）
榎木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究要旨

本分担研究班では、先行研究において作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いた支援実績の検討を行う。「病気の子どもの情報共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討し（令和4年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和5年度）を目的としている。

令和5年度は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。

研究協力者

越智彩帆（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
副島賢和（昭和大学大学院保健医療学研究科）
手嶋佐千子（福岡県医療的ケア児支援センター）
西朋子（認定NPO法人 ラ・ファミリエ）
平賀健太郎（大阪教育大学教育学部）
三好祐也（認定NPO法人 ポケットサポート）

A. 研究目的

必須事業として相談事業が位置づけられており、自立支援員等が、小児慢性児童生徒等の保護者、本人や児童等を受け入れる学校等からの相談対応を行うとともに、疾病について理解促進のための情報提供と理解啓発を行うこととなっている。また、任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能である。自立支援員等が、相談対応する際に、教育支援に関する情報共有や整理・検討を行う際に用いることを目的に先行研究で作成した「情報共有シート（就学）」を活用するため、より一層の周知を図る必要がある。また、医療、福祉、教育の関係者の情報共有ツールとなるための、自立支援員だけではなく、学校の特別支援教育コーディネーターや就学相談担当者が情報共有シートを活用することによって、よりよい就学支援を行うことができると考える。

そこで本研究では、小児慢性特定疾病児等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活

用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討することを目的とする。

B. 研究方法

自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、先行研究で様式を作成した「病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用）」を用いて聞き取りを行い、情報共有シートの試用を自立支援員に依頼する。また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの使用することを依頼する。自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

（倫理面への配慮）

自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、本研究に参加するに、研究の目的と方法について十分な説明を提供し、同意を得た。

C. 研究結果

＜自立支援員の報告から＞

・事例では、入学前のカンファレンスにおいて「病気の子どもの情報共有シート」を活用することで、

関係者間の情報共有・共通理解が得られ、また学校側の不安の軽減・解消も期待できたのではないかと考える。

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業研究で取り組む「情報共有シート」は、病気の子どものためのものであり小慢自立支援員が保護者とともに作成し活用する連携ツールである。関係者との連携にも、かなり効果的であると思われる。

- ・「情報共有シート」に必要な情報で網羅できない情報は、保護者作成のサポートファイルも含め添付資料として活用すると良いと考える。小慢自立支援員にとっての連携ツールとして積極的活用が、自身の活動の周知に繋がるという側面を重要視したい。

- ・学校には、疾病によって様々な困難のある事例に対しても合理的配慮や環境整備が求められている。そのためにも学校に必要な情報が正しく伝わる必要がある。

<特別支援学校（病弱）特別支援教育コーディネーターの報告から>

- ・シート項目に設定されている枠の大きさや、並び順などが適切・記入しやすい、という印象だった。特に、【希望・願い】が初めの方に設定されていることで、「本人の願いを原点に」という観点に立ち返ることができた。

- ・本人・保護者のそれぞれの「希望・願い」の欄の〔現在〕の枠に、入院時、自宅療養時、登校再開時とそれぞれの時期に分けて記入ができるとよりよいものとなると思う。

- ・特別支援教育コーディネーターが手持資料として作成する情報共有シートを、学校側の求めに応じて提供し、「個別の指導計画」「個別の教育支援計画」作成の補助資料として活用できると考えた。

- ・情報共有シートの活用を通して、「合理的配慮の内容や検討のプロセスは、本人の願いの実現、予後における QOL の向上、セルフアドボカシーの育成にとって、大きな意味がある」と改めて理解した。

- ・情報共有シートは、シート作成が目的ではなく、作成のプロセスを大切にしなが情報整理、情報共有することによって、教育支援全体の質の向上につながると考える。

D. 考察

自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に情報共有シート（就学）を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、項目内容については、より一層の改善の必要がある。相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用することができると考えた。病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少

なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため情報共有シートは、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。今後は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターとの連携を促進することによって、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた支援の充実に努めていきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

滝川国芳（2023）病弱・身体虚弱教育におけるICT活用の意義と実際，学校保健研究65（3），131－135.

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

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

小児期にある慢性心疾患患者の年代別の不安・困りごとと支援の課題に関する研究

研究分担者： 落合亮太（横浜市立大学学術院 医学群 医学研究科 看護学専攻）
研究協力者： 城戸貴史（静岡県立こども病院 地域医療連携室）
研究代表者： 檜垣高史（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

【目的】小児慢性特定疾病の一疾患群にあたる先天性心疾患患者における医療費助成制度の利用状況と就労状況を明らかにし、支援の課題を検討すること。

【方法】本研究は、先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）が実施した「生活アンケート 2023」調査のうち、主として18歳以上の患者データの単純集計結果の提供を受け実施した。研究班として対象者の治療状況の分類、年代別の比較方法、不安・困りごとに関する自由記述の分析方法について提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修を行った。なお、生活アンケート調査は守る会会員を対象とした郵送式の自記式質問紙調査である。

【結果】18歳未満の対象者276名、18歳以上の対象者305名から回答を得た。18歳未満の対象者における年齢の内訳は0-6歳69名（25.0%）、7-12歳106名（38.4%）、13-15歳58名（21.0%）、16-17歳43名（15.6%）であった。18歳以上の対象者における年齢の内訳は、10代22名（7.2%）、20代133名（43.6%）、30代80名（26.2%）、40代39名（12.8%）、50代15名（4.9%）、60代以上16名（5.2%）であった。対象者の重症度は、18歳未満ではフォンタン術後が116名（42.0%）、二心室修復術後が108名（39.1%）で、両者の合計で7割を占めた。18歳以上では複雑が168名（51.1%）と半数を超え、中等症112名（36.7%）と合わせると9割を超えた。

18歳以上で定期通院している278名が、通院で利用していた公的医療費助成は重度障害者医療費助成（119名、42.8%）で、次いで難病医療費助成（61名、21.9%）であった。直近5年間で入院経験のある136名（44.6%）が、入院で利用した公的医療費助成は、重度障害者医療費助成（55名、38.6%）で、次いで難病医療費助成（38名、27.9%）であった。学生を除く257名のうち、就労者は189名（73.5%）で、うち正規雇用（フルタイム）の者は106名（56.1%）であった。雇用率は障害者雇用が83名（43.9%）と最多で、次点が一般雇用78名（41.3%）であった。就労者における疾患開示の相手は、上司が一般雇用で66%、障害者枠89%と最も多かった。

【結論】本研究結果と前回の2018年の調査結果の比較から、難病医療費助成の利用者の増加、障害者雇用枠利用の有用性、職場における疾患開示割合の増加が示唆された。

A. 研究目的

ファロー四徴症に代表される先天性心疾患は、小児慢性特定疾病（以下、小慢）16疾患群の一つである「慢性心疾患」に相当し、788の告示疾病のうち99疾病を占める。近年、先天性心疾患患者の9割以上は成人期を迎え、成人期に達した先天性心疾患（以下、成人先天性心疾患）患者は国内で約50万人、年間9千人の増加が見込まれ、将来、全人口の1%近くに達する可能性がある。成人患者の増加に伴い、先天性心疾患領域でも自立支援の重要性が増している。

全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）は、主に先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする当事者団体である。守る会は1960年代に設立され、会員数は2023年現在で約3300世帯を数える。また、内部組織として15歳以上の患者本人からなる全国心臓病友の会がある。守る会は約5年ごとに会員世帯を対象に「生活実態アンケート」を実施している。生活実態アンケート調査では、利用できる社会保障制度の違いなどを考慮して、18歳未満の患者用と18歳以上の患者用の2種類の調査を実施している。両者に共通して、

通院・入院状況、医療費助成や所得保障を含む社会保障制度の利用状況を調査している。また、18歳未満では就園、就学状況、18歳以上では就労状況なども調査している。過去の調査結果の一部は学術雑誌に掲載されている^{1,2,3}。

近年、研究における患者・市民参画 (Patient and Public Involvement, PPI) の必要性が強調されている。患者・市民参画は、患者・市民と共に、または患者・市民によって研究が行われることと定義される。結果的に患者にとって重要な問題に確実に焦点が当たることで、研究の妥当性と全体的な質を向上させることができると考えられており、報告ガイドラインも作成されている⁴。生活実態アンケート調査は、当事者団体である守る会が主体的に実施する調査であり、患者・市民参画という観点からも患者の生活実態を詳細に把握できている可能性がある。

本研究班、および関連する厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上と 生涯にわたる QOL 改善のための総合的研究」(研究代表者 大内秀雄) 研究班は、医療専門職の立場から過去の生活実態アンケート調査の監修を行ってきた。本報告は2023年に実施された最新の「生活実態アンケート2023」のうち、主に18歳以上の対象者における医療費助成制度の利用状況と就労状況を明らかにし、支援の課題を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

生活アンケート実態調査2023は紙媒体、およびWebフォーム形式の自記式質問紙を併用した横断研究である。

2. 調査対象

本研究は、先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会から提供を受けた「生活アンケート調査2023」調査の結果を対象とした。対象者の適格基準は、調査を実施した2023年4月時点で全国心臓病の子どもを守る会およびその内部組織である全国心臓病の友の会会員約3300世帯のうち、調査への参加に同意した者を対象とした。質問紙への回答は18歳未満の患者については原則として保護者に、18歳以上の患者については患者本人にそれぞれ依頼した。

同調査では18歳未満の患者用と18歳以上の患者用の2種類の調査を実施したが、本研究では、小慢自立支援事業における最終的な目的である患者の自立に関わる内容であり、また小慢自立支援事業との関連が深い移行期医療とも関連することを鑑みて、18歳以上の患者データを主な分析対

象とした。なお、本研究で示す結果は、守る会が2024年1月に開催された第25回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 市民公開シンポジウムにおいて公開した資料に基づいている。18歳未満の患者データの詳細については、2024年7月に開催される第60回日本小児循環器学会総会・学術集会で公表予定である。

3. 調査方法

守る会事務局より、各支部へ調査票を郵送し、各支部が適格基準を満たす所属会員宛に調査票を郵送した。調査票の回収は紙媒体での回答を希望する対象者については郵送、Webフォームでの回答を希望する対象者については調査票に同封したQRコードからWebフォームにアクセスしてもらいオンラインにて行った。調査期間は2023年4月～2023年8月であった。

4. 調査内容

自記式質問紙を用いて、下記の項目を尋ねた。

- 1) 対象者基礎情報: 患者本人および保護者の年齢、心疾患名、手術歴、術式、一般状態区分、チアノーゼの有無、医療機器の使用状況、通院頻度など
- 2) 福祉制度の利用状況: 障害者手帳の有無と級数、療育手帳の有無と種別、通院・入院時に利用した公的医療費助成、障害年金受給状況など
- 3) 就労状況: 就労状況、雇用形態、雇用枠、年収、必要な配慮、職場への疾患の開示状況、新型コロナウイルス感染症の影響など

5. 分析方法

各調査項目について、記述統計量を算出した。対象者の治療状況は研究班で協議の上、18歳未満は「手術なし・不要」「二心室修復術後」「フォンタン術後」「姑息術のみ・未治療」「心筋症」「不整脈疾患」、18歳以上の対象者は「単純」「中等症」「複雑」「心筋症」「不整脈疾患」に分類した。対象者の年代は学齢期を考慮して18歳未満の対象者については「0-6歳」「7-12歳」「13-15歳」「16-17歳」に、18歳以上については「10代」「20代」「30代」「40代」「50代」「60代以上」に分類した。各年代における各調査項目の分布を比較した。統計解析パッケージには Microsoft Excel、および IBM SPSS ver.27.0 を用いた。

倫理面への配慮

本研究は、研究班が守る会から単純集計結果の提供を受け、研究班として対象者の治療状況の分類などについて提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修を行ったものである。結果の提供は、事務局が支部名や年齢など、個人が特定できる情報をあらかじめ削除あるいはカテゴリカル・データに加工したうえで行なった。研究班へ

の監修依頼は守る会理事会の承認を得て行った。

なお、生活アンケート調査における回答は匿名とし、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

18 歳未満の対象者 276 名、18 歳以上の対象者 305 名から回答を得た。18 歳未満の対象者における年齢の内訳は 0-6 歳 69 名 (25.0%)、7-12 歳 106 名 (38.4%)、13-15 歳 58 名 (21.0%)、16-17 歳 43 名 (15.6%) であった。18 歳以上を対象者における年齢の内訳は、10 代 22 名 (7.2%)、20 代 133 名 (43.6%)、30 代 80 名 (26.2%)、40 代 39 名 (12.8%)、50 代 15 名 (4.9%)、60 代以上 16 名 (5.2%) であった。対象者の重症度は、18 歳未満ではフォンタン術後が 116 名 (42.0%)、二心室修復術後が 108 名 (39.1%) で、両者の合計で 7 割を占めた。18 歳以上では複雑が 168 名 (51.1%) と半数を超え、中等症 112 名 (36.7%) と合わせると 9 割を超えた。

18 歳以上を対象者に限定すると、46 名 (15.1%) が在宅酸素を利用していた。また、心疾患以外の疾患 (以下、重複疾患) のあるものが 133 名 (43.6%) であった。定期通院している者は 278 名 (91.1%) で、うち 85 名 (30.9%) が複数病院に通院していた。通院で利用されている公的医療費助成は重度障害者医療費助成 (119 名、42.8%) で、次いで難病医療費助成 (61 名、21.9%) であった。直近 5 年間で入院経験のある者は 136 名 (44.6%) で、入院で利用されている公的医療費助成は、重度障害者医療費助成 (55 名、38.6%) で、次いで難病医療費助成 (38 名、27.9%) であった。

身体障害者手帳保有者は 242 名 (79.3%)、療育手帳保有者は 42 名 (13.8%) であった。20 歳以上の患者 269 名のうち、障害年金受給者は 89 名 (33.1%) であった。

学生を除く 257 名のうち、就労者は 189 名 (73.5%) で、うち正規雇用 (フルタイム) の者は 106 名 (56.1%) であった。また、雇用枠は障害者雇用が 83 名 (43.9%) と最多で、次点が一般雇用 78 名 (41.3%) であった。年収は 400 万円未満の者が 67 名 (75.7%) を占めた。就労者における疾患開示の相手は、上司が一般雇用で 66%、障害者枠 89% と最も多かった。学生を除いた 20 歳以上の未就労 63 名のうち、障害年金を受給している者は 30 名 (47.6%) であった。

D. 考察

本報告では、守る会が 2023 年に実施した生活実態アンケート 2023 の結果の一部を報告した。本研究結果と前回の 2018 年の調査結果の比較からは、以下が示唆される: 1. 医療費助成では変わらず重度障害者医療費助成が最も利用されているが、難病医療

費助成の利用者が増加している、2. 障害者雇用枠の利用者は継続して多い、3. 疾患開示の割合は増加している可能性がある。以下、それぞれについて簡潔に述べる。

生活実態アンケート 2023 では、難病医療費助成が通院で 22%、入院で 28% の対象者に利用されていた。2018 年の調査では各 15%、12% であった⁵ を考えると、難病医療費助成の利用者は増えていると推察される。18 歳 (延長して 20 歳) までは小児慢性特定疾病医療費助成が利用できるが、20 歳以上は利用できる医療費助成制度が限定されることが以前から指摘されている²。2015 年の指定難病の対象拡大に伴い、成人期における難病医療費助成の利用可能性が高まり、守る会で制度の学習も進めている。今回の結果はこれらを反映したものと思われる。難病医療費助成の利用状況については今後の推移を見守りつつ、対象となりうる患者にはさらなる周知を図る必要がある。

障害者雇用枠での就労者は 44% で、2018 年の 43%⁵ と同程度であった。障害者手帳を有する患者にとって、障害者雇用枠の利用は有用な選択肢の一つであることが改めて示された。2013 年の生活アンケート調査結果では、一般雇用と障害者雇用の比較で年収や労働時間、親との別居率に統計学的に有意な差は示されなかった³。一方で、臨床では障害者雇用であっても必要な合理的配慮を受けられていない、昇進しづらい、継続雇用が難しいとの声を聞くことがある。障害者雇用枠利用のメリット・デメリットを含め、希望する働き方を早い段階から検討する必要性が指摘され、関係者のための情報共有シートも作成されている⁶。今後、これらの支援が小慢自立支援事業の中でも普及していくことが期待される。

生活実態アンケート 2023 における就労者のうち、上司に疾患を開示している者は、一般雇用で 66%、障害者枠 89% であり、2018 年の各 38%、58%⁵ から 3 割近く増加していた。この理由として、新型コロナウイルス流行に伴い、感染や重症化リスクを避ける目的で職場に疾患開示をした者が多かったこと、多様性に対する社会の理解が深まったことなどが考えられる。疾患開示は義務ではないが、前述の情報共有シートでも重要な検討事項として挙げられている。誰に、どこまで疾患について伝えるかに関する意思決定支援が、小慢自立支援事業や成人移行支援の一環として実施されることが望ましいだろう。

E. 結論

全国心臓病の子どもを守る会が 2023 年に実施し、本研究班および関連する研究班が監修を行った「生活実態アンケート 2023」の結果の一部を報告した。本研究結果と前回の 2018 年の調査結果の比較から、難病医療費助成の利用者の増加、障害者雇用枠利用の有用性、職場における疾患開示割合の増加が

示唆された。

1:423-434.

引用文献

1. Ochiai R, Ikeda Y, Kato H, Shiraishi I, Parents' Association of Heart Disease C. Social independence of adult congenital heart disease patients in Japan. *Pediatr Int* 2017;59:675-681.
2. 落合亮太, 檜垣高史, 賀藤均, 秋山直美, 城戸佐知子, 丹羽公一郎, 他. 成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査. *日本成人先天性心疾患学会雑誌* 2015;4:55-68.
3. 秋山直美, 落合亮太, 檜垣高史, 賀藤均, 城戸佐知子, 丹羽公一郎, 他. 親と離れて暮らす成人先天性心疾患患者の特徴. *日本小児循環器学会雑誌* 2020;36:313-320.
4. Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* 2017;358:j3453.
5. 心臓病児者と家族にとって必要な社会保障制度とは 生活実態アンケート2018調査報告書. 2021. (Accessed 3月30日, 2023, at <http://www.heart-mamoru.jp/media/2023127-210539-488.pdf>.)
6. 落合亮太, 秋山直美, 猪又竜, 榎本淳子, 城戸貴史, 西朋子, 他. 就労に向けて当事者・支援者が確認・検討していくべき項目に関する調査. 厚生労働省科学研究費補助金(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」分担研究報告書 202

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

H. 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

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

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

（令和5年度）

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

（所属研究機関名）愛媛大学大学院医学系研究科

研究要旨

本研究の目的は小児慢性特定疾病児童の自立支援事業に実施に際して、問題となる点を明確にすることである。特に医師における本事業への意識や周知度合いを調査する。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まり以降、様々な取りくみが実施され一定の成果が得られている。一方で対応が不十分な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、学校など多くの職種の関わりが必要であるが、その中でも医師の果たす役割は大きい。しかしながら、医師が本事業をどの程度周知しているかは不明な点が多い。医師への周知・啓蒙状況を調査することで、本事業の更なる発展と患者への貢献ができるものと考ええる。

過去2年の本研究で医師における周知度合いは低いことが判明したが、その一方で本事業の重要性は認識しているという結果が得られた。これらの結果を基に自立支援事業の周知、有効利用が進むための方策を検討した。

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（横浜市立大学大学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人が多い。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と実施

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）、令和4年度に愛媛県内の循環器診療にかかわる医師（内科、小児科、外科など）を対象にアンケート調査を行った。令和4年度のアンケート調査は愛媛県医師会から調査依頼を行った。

2) アンケート結果の解析と今後の方針検討

過去2年の調査結果から小児慢性特定疾病児童の自立支援に対する医師の意識、周知度合い等を解析し、今後の事業発展に向けての方策を検討した。

（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

令和3年度のパネル調査は815人の医師から回答を得た。内科医が34%を締め、ついで外科医（12%）、整形外科（8%）、小児科医（6%）であった。自立支援事業について知っている（よく知っている、聞いたことがある）のは29%であった。類似の事業として移行期医療があげられるが、同事業に関しては58%の医師が知っていると回答した。

令和4年度のアンケート調査では内科医（59%）、小児科医（29%）外科医（7%）から回答を得た。自立支

援事業知っている割合（よく知っている、聞いたことがある）はそれぞれ43%であった。

これらの結果から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は医師の中でも十分周知できているとは言えない状況が判明した。現状では本事業が十分に活用されてないと考え、有用な医師への周知方法を検討する必要があると考えた。

D. 考察

1) 自立支援事業の低周知度

令和3年の調査は対象が全国の医師であり、小児を診療しない科も多く含まれているために本事業の周知度が低かった可能性があった。しかしながら、令和4年の調査対象は本事業の対象となる患者を診療することがある施設が多く含まれており、それでもなお周知の度合いは低かった。これは本事業の情報が多くの医師に共有されておらず、今後の事業発展のためには更なる啓蒙活動が必要と考えられた。

2) 啓蒙方法の検討

インターネットのホームページ上での活動紹介、報告は既になされている。これらは既に興味のある医師には有用であるが、それ以外の医師はその情報に触れることがない。ポスターによる啓蒙活動が有用と考えられた。医師会の協力による各施設への配布や関連学会の協力の学術集会での掲示などは有効な手段と考えられる。

しかしながら、自立支援事業は各自治体によって支援形態が大きく異なっており、窓口などが異なることもある。同じ都道府県内でも地域によって活動に差があることも多い。従って画一的なポスターが作りにくい状況であり、この点をどう解決していくかが問題である。

E. 結論

医師における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の周知度は低いことが明らかとなった。周知を進めることが本事業の発展につながる。ポスターによる啓蒙活動は有効な手段と考えられるが、本事業は各自治体で活動形態が異なるため、それらを考慮する必要がある。

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. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

（令和5年度）

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（愛媛県立医療技術大学保健科学部）

研究要旨

本研究では、成人期移行期医療支援モデル事業を実施した都道府県において、小児慢性特定疾病（小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査した。既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を実施した。13人の回答が集計されたが、小慢患者の支援は3/4で経験があり（ほぼ日常的4人、関わることあり6人）で、対象疾患はすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、現時点で連携なし6人、その他2人で、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。しかしながら今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると考えられるため、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

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）

掛江直子（国立研究開発法人国立成育医療研究センター生命倫理研究室室長）

落合亮太（横浜市立大学 医学部看護学科成人看護学准教授）

A. 研究目的

既存モデル事業で成人期移行期医療支援センターのある都道府県において、小児慢性特定疾病（以下小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査し、現状分析と課題抽出を行う。

B. 研究方法

研究デザイン：横断研究（Webアンケート調査）および半構造化面接

調査対象：既存7カ所の移行期医療支援センターと連携している都道府県の自立支援員全員

調査方法：既存7カ所の移行期医療支援センターと連携している都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を依頼する。1ヶ月以内にWebにより回答の返信を受け取る。そのWeb調査で面接の許可を得た自立支援員については、1都道府県に最低1人を選びZoomを使用して半構造化面接で詳細をインタビューする。

（倫理面への配慮）

本研究は、Webアンケートを用いており、患者情報などは含まず、各施設の実情や回答者の意見を尋ねるものであり、本研究を実施することの適否につい

て倫理的、科学的小および医学的妥当性の観点から各回答者の施設での研究倫理委員会での審査は不要と考え、研究代表者施設の愛媛医療技術大学の研究倫理審査委員会で一括審査を行った（R5-010）。

C. 研究結果

有効回答者は、13人（保健師10人、看護師1人、MSW1人、その他1人）で、勤務先は保健所9人、行政3人、病院1人、その他1人であった。小慢患者の支援経験は、ほぼ日常的4人、関わることあり6人、あまりなし3人で、支援対象疾患で多かったのは慢性呼吸器疾患9人、神経筋疾患6人、心疾患6人、悪性新生物5人を含めてすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、連携予定3人、連携の予定なし3人、その他2人であった。これまでの成人移行相談の人数は、20-50人が1人、5-10人が1人、1-5人が4人、なし6人であり、移行支援対象疾患は先天性心疾患と小児がんが4人であった。移行期支援センターの望ましい場所としては、6人が小児・成人両機関、4人が小児医療機関であり、成人医療機関はなかった。今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望するのが11人と最も多かった。

D. 考察

小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携は、日常的連携のある1人を除き、ほとんど連携の実績はなく、今後連携の予定の3人を除くと、過半数が連携予定もないと答えており、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。しかし

ながら今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると考えられ、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

E. 結論

小慢自立支援員と移行期支援コーディネーターとの連携はあまり進んでおらず、今後の課題と考えられた。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1.Nishimura A, Yokoyama K, Naruto T, …, Ishida Y et al: Myeloid/Natural Killer (NK) Cell Precursor Acute Leukemia as a Distinct Leukemia Type. Science Advances. 9(50) : eadj4407, 2023
- 2.Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, … 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
- 3.Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, Ishida Y et al: A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan. Pediatric blood & cancer. 70(2):e30126., 2024
- 4.Hangai, M., T. Kawaguchi, M. Takagi, K. … Y. Ishida, et al: Genome-wide assessment of genetic risk loci for childhood acute lymphoblastic leukemia in Japanese patients. Haematologica, 109(4):1247-1252,2024

学会発表

1. 石田也寸志：二次がんのスクリーニングの重要性ー小児がんの立場からー 第20回日本臨床腫瘍学会学術集会 (JSM02023) シンポジウム 2023年3月、福岡
2. 林 三枝, 石田也寸志：就労困難な小児がん経験者への就労支援 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
3. 石田也寸志、林三枝、真部淳、柳沢隆昭、米田光宏、木下義晶、稲田浩子、大園秀一、小川淳、松本公一：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外科手術内容 第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
4. 鈴木優里、永瀬恭子、郡司美千代、小林京子、細要介、長谷川大輔、石田也寸志、真部淳、小澤美和：長期フォローアップレベルと晩期合併症の関連：聖路加生涯コホート研究より。第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌
5. 永井功造、市川晴久、河邊美香、河上早苗、大上史郎、石田也寸志：術前のmTOR 阻害剤投与により良好に切除し得た上衣下巨細胞性星細胞腫の1例。第65回日本小児血液・がん学会学術集会、2023年9月、札幌

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

（令和5年度）

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

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
周産期医療との連携
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

本研究は、小児慢性特定疾病児童等を対象にした自立支援事業と周産期医療との連携に関する調査の一環として行われた。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い。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。令和4年度にはNICUにおける自立支援事業の在り方について研究を行い、NICUにおける自立支援事業と連携した退院支援システムの一モデルを構築した。令和5年度は、この退院支援システムの効果について検討した。

研究協力者

富高 恵理子、光藤 友美、松本 優佳、中山 綾子 以上 愛媛大学医学部附属病院看護師

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得られる退院支援への効果を明らかにする

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、愛媛大学看護部看護研究・倫理委員会の承認を得て行った。

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。紹介方法としては、スタッフによる面談時の紹介が有効であり、パンフレットやポスターの設置のみでは効果が低いと考えられた。紹介時期についても効果が異なる可能性が示唆され、今後の退院支援への有用な情報となった。

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、不安が軽減されており、有用な事業になり得ると考えられた。

E. 結論

自立支援事業と周産期医療が連携することで、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、重要な退院支援に成り得る。

F. 研究発表

1. 学会発表

四国新生児医療研究会 2023年6月3日 松山

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

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
<u>檜垣高史</u>	4 保険医療制度（指定難病と身体障害者）と就労支援		小児循環器入門	日本医事新報社	東京	2024年	印刷中
<u>檜垣高史</u>	Iその他の諸問題 4社会心理的問題，社会保障	日本小児循環器学会	小児・成育循環器学 改訂第2版	診断と治療社	東京	2024年	印刷中
<u>檜垣高史</u>	小児心疾患の管理と諸問題 4. 心疾患と福祉体系		新・臨床発達心臓病学	中外医学社	東京	2024年	印刷中
<u>石田也寸志</u>	小児がんサバイバーの移行支援ー成人医療者との連携		プライマリケアのためのがん診療	中外医学社	東京	2024年	印刷中

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
<u>檜垣高史</u> 、 <u>太田雅明</u> 、 <u>赤澤祐介</u> 、 <u>榎本暢子</u> 、 <u>西朋子</u>	難病の子どもと家族を支える多職種による支援と連携ーラ・ファミリエの活動よりー	障害者問題研究			印刷中
Akazawa Y, <u>Higaki T</u> , Kashiwagi K, Chisaka T, <u>Takata H</u> , Uchita S, Nishiyama H, Yoshida K, Inaba S, Yamaguchi O	Subclinical Leaflet Thrombosis After Transcatheter Pulmonary Valve Implantation: Two Clinical Concerns	Circulation: Cardiovascular Imaging			in press
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, <u>Higaki T</u> , 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 (JSPCCS 2019)	Journal of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery	8(1)	39-52	2024年
<u>掛江直子</u>	小児医療の倫理的特殊性	臨床検査	68 (3)	252-257	2024年

Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, <u>Ishida Y</u> et al	A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan	Pediatric blood & cancer	70(2)	e30126.	2023年
Nishimura A, Yokoyama K, Naruto T, ... , <u>Ishida Y</u> and Takagi M	Myeloid/Natural Killer (NK) Cell Precursor Acute Leukemia as a Distinct Leukemia Type	Science Advances	9(50)	eadj4407	2023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, Kamizono J, <u>Ishida Y</u> , Suzuki R, Nakajima-Yamaguchi R, Shiwaku H	Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study	Support Care in Cancer	31(3)	168-179	2024年
Hangai M, Kawaguchi T, Takagi M, Matsuo K, ... , <u>Ishida Y</u> , et al	Genome-wide assessment of genetic risk loci for childhood acute lymphoblastic leukemia in Japanese patients	Haematologica	109(4)	1247-1252.	2024年
永井功造、 <u>石田也寸志</u>	小児がん経験者の長期フォローアップについて	日本がん・生殖医療学会	85(2)	202-211	2023年
友松佐和、 <u>石田也寸志</u>	小児がん経験者の就労問題	ストレス & ヘルスケア特集	251	2-4	2024年
<u>石田也寸志</u>	二次がんスクリーニングの重要性—小児がんを例として—	癌と化学療法	51(2)	119-124	2024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5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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。

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5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)	☒	☐	☒	国立成育医療研究センター	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 6 年 4 月 4 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 横手 幸太郎

次の職員の令和5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 愛媛県立医療技術大学

所属研究機関長 職 名 理事長

氏 名 安川 正貴

次の職員の令和5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) 保健科学部・特命教授
- (氏名・フリガナ) 石田 也寸志・インダ ヤスシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		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)	☒ ☐	☒	愛媛県立医療技術大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
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	☐ ☒	☐		☐
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:)	☐ ☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 6年 3月 29日

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5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 6 年 3 月 31 日

国立保健医療科学院長 殿

機関名 公立大学法人横浜市立大学

所属研究機関長 職 名 学長

氏 名 相原 道子

次の職員の令和5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 6 年 4 月 25 日

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 5 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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 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5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 有 無	左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
		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)	☒ ☐	☒	順天堂大学保健看護学部研究等倫理委員会	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐ ☒	☐		☐
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	☐ ☒	☐		☐
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:)	☐ ☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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規定)	☒	☐	☒	国立大学法人愛媛大学	☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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6年2月29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 夜久 均

次の職員の令和5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) 小児科学・特任講師
- (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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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5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)	☐	☒	☐		☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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 6年 4月 26日

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5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)	☒	☐	☒	国立大学法人愛媛大学	☐
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	☐	☒	☐		☐
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	☐	☒	☐		☐
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:)	☐	☒	☐		☐

(※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 ☒ 未受講 ☐
-------------	---

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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☒ 無 ☐ (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 ☐ 無 ☒ (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。