

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3～5年度 総合研究報告書

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. 総合研究報告

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

檜垣 高史 ----- 1

II. 分担研究報告

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援の実態調査

三平 元、檜垣 高史 ----- 18

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

檜垣 高史、三平 元 ----- 36

3 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 ----- 39

4 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 ----- 42

5 小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

掛江 直子 ----- 46

6 小児慢性特定疾病患者のニーズ評価に関する調査

Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)日本語版の開発

落合 亮太 ----- 87

7 先天性心疾患患者におけるプレコンセプションケアの評価尺度開発

小出 沙由紀、檜垣 高史 ----- 94

8 7 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 ----- 97

別添資料① -----101

別添資料② -----108

9 慢性疾病のある子どもたちの就学・学習支援

滝川 国芳 -----122

10 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

落合 亮太 -----127

11 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 -----145

12 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 -----147

13 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 -----150

III. 研究成果の刊行に関する一覧表 ----- 151

（令和3年度～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」

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

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、各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。自立支援員の更なる資質向上のために、先行研究で、ニーズに基づき作成された**好事例集**（平成28-29年度 檜垣班）や**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**（平成30-令和2年度 檜垣班）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をアップデートし情報提供することが重要である。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おり、各実施主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・量的向上を目指すことが可能になっている。

そこで、下記の4課題について研究を計画し、令和3～5年度の3年間に於いて、ニーズに合わせてテーマを微修正しながら実施した。

■【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 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（令和4年度～）
- 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（令和4年度～）

■【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

- 1-1 自立支援員による相談支援個票を用いて、支援内容の実態を把握し、自立支援員が頻繁に相談対応することが想定されるモデル対応集を作成した。
- 1-2 令和4年度からブロック別自立支援員連絡会を行い、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。
- 1-3 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、成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだい当事者からの声を半構造化インタビューにより把握した。
- 1-4 開発した日本版 Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version) の小慢患者の評価に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。小慢児童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。プレコンセプション支援における尺度を用いて調査し分析した。
- 1-5 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。
- 2 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「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教材として試用し、情報提供するとともに評価・検討した。
- 3 自立支援事業を、医療機関で知る機会が多いことから、医療機関への有効な周知方法を検討した。研究班で、全国共通パンフレットの作成を検討する。
- 4-1 小児がん成人医療移行を推進するために必要なことや、小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討した。また既存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、Web アンケート調査を実施し、連携が進んでいない実態が明らかになった。
- 4-2 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（令和4年度から）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）
高田秀実（国立大学法人愛媛大学大学院医学系研究科・准教授）
落合亮太（公立大学法人横浜市立大学学術院医学群医学研究科・准教授）
滝川国芳（学校法人京都女子学園京都女子大学発達教育学部・教授）
仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科・教授）
檜木暢子（国立大学法人愛媛大学大学院教育学研究科・教授）
三沢あき子（京都府立医科大学小児科学・特任講師）
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
筈崎宏文 なないろくれよん福祉センター こども相談室 小慢自立支援員
猪又竜 先天性心疾患患者
福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぽーとせん

たー 小慢自立支援員
木村正人 宮城県立こども病院循環器科 部長
林三枝 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長
三好裕也 認定NPO法人ポケットサポート 代表理事
清田悠代 NPO法人しぶたね 理事長
眞利慎也 NPO法人しぶたね プログラムディレクター
本間尚史 市立札幌山の手支援学校 教諭
金子太郎 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
菊留小都 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
中間初子 か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

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、各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。自立支援員の更なる資質向上のために、先行研究で、ニーズに基づき作成された**好事例集**（平成28-29年度 檜垣班）や**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**（平成30-令和2年度 檜垣班）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をアップデートし情報提供することが重要である。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おり、各実施主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・量的向上を目指すことが可能になっている。

そこで、下記の4課題について研究を計画し、令和3～5年度の3年間において、ニーズに合わせてテーマを微修正しながら実施した。

B. 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

● 1-1 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）

自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票（Ver. 1）を作成した。2022年8月～2023年3月の8か月間において、「静岡県立こども病院（静岡県）」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ（愛媛県と松山市）」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会（北九州市）」の研究協力者により試用し、内容を調整して個票を完成させていく過程において、支援内容の実態を把握した。患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も多かった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整においては、「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」などが上位を占めた。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検討するための基礎データとし、**相談支援個票**を完成させて調査対象を全国に拡大した。

小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体で、かつ小慢医療費支給対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園（小児慢性特定疾病相談室）（旭川市が事業委託）」、「国立大学法人東北大学（小慢さぼーとせんたー）（宮城県と仙台市が事業委託）」、「合資会社ひよりサービス（なないろくれよんこども相談室）（いわき市が事業委託）」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク（ネットワーク電話相談室）（東京都が事業委託）」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構（静岡県立こども病院）（静岡県が事業委託）」、「特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（地域子どものくらし保健室）（愛媛県と松山市が事業委託）」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会（鹿児島市が事業委託）」の7団体（9地方公共団体が事業委託）を対象とし、調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間において相談支援個票を用いて、支援内容の実態を調査した。

● 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・北陸の厚生局の管轄地域単位において、**ブロック別自立支援員連絡会**を開催した。Web会議システムを用いて、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。自立支援員らにより意見交換及び情報共有を行い、また仮想事

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。

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い、意見交換及びアンケート調査を行い、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。アンケート調査は、「実施主体間での連携」「小慢自立支援員として相談できる相手」「相談できる内容」「医療機関との連携」「認知度を上げるための工夫」「小慢自立支援員また小慢自立支援事業担当者としての困りごと」「本意見交換会のような小慢自立支援員同士の交流の機会の有効性について」「ガイドブックや手引きについて」「小慢自立支援員に必要なサポート」などについて、Google フォームによるオンライン自記式質問紙を用いて実施した。

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。

● 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

小児慢性児童等自立支援事業による支援を受けた患者及び家族への調査に向け、令和3年度に自立支援事業による支援を受けた家族からの予備的調査を基にインタビューガイドの原案を作成した。令和4年度はインタビューガイドの確定、倫理審査、複数自治体におけるインタビューを実施した。3自治体の支援を受けた本人（成人した本人を含む）、家族、合計7名からの聞き取りを行い、逐語録を作成、検討した。

令和5年度は、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、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ついて解析した。

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。小児慢性疾病児童等の社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを検証することを目指した。

（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

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいへの調査のために、支援者が利用できるスクリーニングツールの作成を視野に入れてインタビューガイドを作成した。

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、2023年2月から2023年9月に調査を実施した。調査方法は半構造化面接とした。インタビュー内容は、小児期発症慢性疾患患者のきょうだいが、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記憶し受け止めているの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。聞き取り分析することにより、きょうだい支援の在り方を検討する上での基礎資料になる。

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。

（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。

● 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

1. HLRS-Y日本語版の作成

原版作成者に日本語版作成の許可を得たうえで、COSMIN Study Design Checklistを参考にHLRS-Y日本語版の素案を作成した。まず、日本語を母国語とし英語が堪能、かつ小児期医療や移行期医療に詳しい看護師4名で尺度の順翻訳を行った。その際、移行期医療に詳しく、小児科専門医・小児循環器専門医・成人先天性心疾患専門医資格を有する医師1名

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

2. HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価

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

対象：

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

調査方法：

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

調査内容：

HLRS-Y日本語版

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

対象者基本情報

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

分析：

対象者基本情報、HLRS-Y日本語版の各項目について記述統計量を算出した。HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価にあたり、まず、項目分析としてHLRS-Y各項目の天井効果（平均値+1標準偏差>4）と床効果（平均値-1標準偏差<1）の算出、I-T（Item-T

otal) 相関分析を行った。次いで、構成概念妥当性について、収束的妥当性と弁別妥当性を評価するためにMulti-trait scaling分析を行った。また、信頼性について内的一貫性の評価として下位尺度ごとのクロンバックの α 係数を算出した。

倫理面への配慮については、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。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。

★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)

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」(令和5年度のみ)、「自立支援事業のうち任意事業もしくは努力義務事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会もしくは小児慢性特定疾病対策地域協議会について」等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、全国の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。

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。今期3か年は、下記の通りである。

◎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

倫理面への配慮については、本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等を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。

■【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病児童の就園支援の現状と評価

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、「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た1対1の個別インタビューを実施した。データ収集期間は、2022年7月21日(研究等倫理委員会承認後)～2024年1月31日である。

主な調査内容は3点で、

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)である。

・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。

★就学に関する研究

令和3年度、4年度は、研究協力者の自立支援員が担当した就学や転学等の相談時に、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）」の試用を依頼し、使用感、改訂事項の聞き取りを行い、情報収集及び改善点の検討を行った。令和5年度は、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。

倫理面への配慮については、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。

★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。

■【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

1) アンケート調査の作成と実施

令和3年度：インターネットによる調査

調査会社（株式会社インテージ）に依頼しパネル調査を行った。下記内容の質問を行った。

（質問内容）

性別、年齢、勤務形態（開業医、勤務医、研究医など）、所属施設都道府県、所属施設の種類、所属施設 総病床数、所属施設 小児科病床数、専門分野、専門のサブスペシャリティ小児科専門医資格の有無、難病指定医の有無、小児慢性特定疾病指定医の有無、小児患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を有する成人期患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する成人期患者を診ることがあるか、移行期医療とはなにか知っているか、移行期医療への関心、移行期医療の必要性、「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言（2014）」を知っているか、所属施設に移行期医療支援部門があるか、移行期医療支援センターについて知っているか、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）について知っているか、自立支援事業に患者を紹介したことがあるか、自立支援事業についての必要性、自立支援員を知っているか、自立支援員と関わったことがあるか、所属施設に自立支援担当部門があるか。

令和4年度：アンケート調査

愛媛県および愛媛県医師会の協力の下、循環器対策基本法に関する調査の一環として、愛媛県内の循環器診療に携わる医師（開業医、勤務医）にアンケート調査を行った。質問内容は上述とほぼ同様である。

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。

倫理面への配慮については、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。

■【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

①愛媛大学医学部生と東京大学看護科修士学生に

「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を行い、講義終了後成人医療移行を推進するために最も重要なものを尋ねた。②聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上の経験者を対象に、就労支援に必要な因子に関して調査を行った。また全国11病院の経験者の母親を対象に質問紙調査を実施し、就労継続に必要な因子を調査した。

③横断研究（Webアンケート調査）で、研究対象は既存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全員で、Webアンケートで連携状況について調査した。

倫理面への配慮については、②研究は倫理委員会承認の上で研究を実施した（聖路加国際病院、東北大学医学部および愛媛県立中央病院）③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、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（R5-010））で一括審査を行った。

●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

令和4年度：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、臨床に導入した。

令和5年度：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、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を対象として、作成した面接ガイドを用いた半構成面接を実施した。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。

倫理面への配慮については、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. 研究結果と考察

■【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）

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。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。

令和3年度に、自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票（Ver. 1）を作成し、「静岡県立こども病院（静岡県）」、「認定NPO 法人ラ・ファミリエ（愛媛県と松山市）」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会（北九州市）」の研究協力者により試用した。相談件数は合計1200件で、平均すると1調査対象団体（機関）1月あたり50件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

令和4年度に、7団体（9地方公共団体が事業委託）において調査し、相談対応件数は合計4336件で、平均すると1調査対象団体1月あたり51.6件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「傾聴のみ」、「助言」、「各種支援策についての情報提供」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「福祉関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。

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、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、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 1 4 回自立支援員研修会において報告した。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（ブロック別自立支援員連絡会）

令和 4 年度に、中国・四国、九州、東北、東海・北陸の厚生局の管轄地域単位において、開催し、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. 小児慢性特定疾病の関係者、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。

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）において継続的に実施し、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、小児慢性特定疾病児童等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。

● 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

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あると思われた。

（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。

小児慢性疾患におけるライフステージに応じた長期的見通しをもった支援の必要性が示唆された。また、こうした長期にわたる支援は医療・保健・福祉・教育・労働の連携が不可欠であり、自立支援事業が連携の要となるための方策を検討する必要があることが示された。

自立支援事業へのアクセスのしやすさ、自立支援事業の周知、特に任意事業の周知が評価のポイントとなることが推測された。また、患者会などを通じて他の自治体の様子がわかることから、自身の自治体にない任意事業への要望がある一方で、任意事業に関する情報がない場合、利用も要望もできない。自立支援事業の周知に向けたアプローチが必要である。

また、今回の対象者は自立支援事業を十分に活用できていた方々であるので、ニーズに合った支援が受けられていない患者・家族からの評価を受けるための方策も重要であると思われる。

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

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

本研究事業のポータルサイトの充実化を図った。
本研究事業ポータルサイトのトップページから、（令和5年度より努力義務化した）任意事業の一覧の絵をクリックすると、「きょうだい児取組事例集」に入って閲覧していただけるようにした。この取組事例集に事例を提供いただいた地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、医療機関等の所在を、Google mapにてマッピングし、各団体の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるように設定した。きょうだい支援の周知・啓発に資するものと思われる。

● 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

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

★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た。

● 1-5 自立支援事業全国実施状況調査(継続: 経年的比較)

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、令和3年度全国133実施主体、令和4年度135実施主体、令和5年度137実施主体を対象に質問紙調査を実施した。令和5年度は年度途中の10月に改正児童福祉法が施行され、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。結果としては、必須事業については、今期3か年はほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが明らかになった。任意事業（努力義務事業）については、何らかの事業を実施しているとの回答が、令和3年度44.4%、令和4年度49.6%、令和5年度62.0%と、特に令和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の任意事業が努力義務化されたことにより、急な増加が見られたものと推察される。

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）」等を参照の上、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小児慢性疾病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

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

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

令和3～5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（別添資料①）。

さらに、令和4～5年度は、『ガイドブック』『情報共有シート』を使用して就園支援を行った専門職を対象とし、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする目的でインタビュー調査を実施した。7名の専門職より13事例についてインタビューを行い、明らかになった結果から就園支援相談事例集を作成した（別添資料②）。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化としては、これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。さらに、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。

★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。

就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。

そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。そして、令和4年度は、「病気の子どもの情報共有シート」の改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。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)によって、情報共有する取組について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。

★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

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。

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。

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。

教材として試用した相談対応モデル集・情報共有シートは、評価、検討し、バージョンアップを検討する。

■【分担研究3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

●3-1 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られた。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。これより、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

1年目は医学部4年生・看護修士課程学生に、小児がん成人医療移行を推進するために最も重要なものを尋ねたところ、小児がん経験者への教育プログラムの整備や経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることを重視していた。

2年目は小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討し、長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要で、経験者の母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していたことから、経験者の母親に対する心理的支援が就労継続を促進する可能性がある。

3年目は、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。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、あまり両者の連携が進んでいない実態が明らかになった。

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と11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると思われる、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

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と、周産期医療分野における本事業の周知」を目的に行われた。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。自立支援という言葉事態が新生児や乳児にとっては時期尚早と感じられる。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支援と考えられる。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。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、スタッフによる直接的な紹介が有効であり、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。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、周産期医療関連の学会で発表した。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。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。

D. 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（令和3年～5年の3年間）、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。

E. 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 inpress
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
ーラ・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/jpccs.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, Seiyo, and Ainan. *Tobacco Induced Diseases* 2023 in press
10. Akazawa Y, O Higaki 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アロー四徴症の 1 例. *愛媛県小児科医会誌*, 4 巻 1 号; 17-21. (2023)
14. Sekine S, Ochiai R, Kobayashi k, O Higaki T. Development of the Japanese version of the Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y), An Assessment Tool for Young Adult with Chronic Diseases. *Frontiers in Pediatrics* 2022 Nov 21;10:978079.
15. Miyake Y, Tanaka K, Nagata C, Senba H, Hasebe Y, Miyata T, Higaki T, Kimura E, Matsuura B, Kawamoto R. Fish and polyunsaturated fatty acid intake and carotid intima-media thickness in Japan: baseline data from the Aidai Cohort Study in Yawatahama, Uchiko, Seiyo, and Ainan Atherosclerosis. *J Atheroscler Thromb*. 2022 Sep 30.
16. 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 rs37369 variant is a risk factor for diabetes mellitus: baseline data from the Aidai Cohort Study in Japan. *Can J Diabetes*. 2022 Jun 22;S1499-2671(22)00140-X.
17. Inoue K, Kawakami H, Akazawa Y, Higashi H, Higaki T, Yamaguchi O. Pathophysiologic Insight into Atrial Function with Echocardiography. *Journal of Cardiovascular Development and Disease (J Cardiovasc Dev Dis.)* 2022 Feb 27;9(3):68.
18. Mori H, Sumitomo N, Fukunaga H, Hayashi H, Nakajima H, Muraji S, Nabeshima T, Kawano D, Tsutsui K, Ikeda Y, Asano S, Nitta J, Watanabe S, Hokosaki T, Sato S, Chisaka T, O Higaki T, Nakajima T, Tamura S, Okada A, Minamiguchi H, Imamura T, Shizuta S, Kawamura M, Munetsugu Y, Suzuki T, Murakami T, Horigome H, Wada T, Takamuro M, Ozawa J, Suzuki H, Izumi D, Otsuki S, Chinushi M, Kato K, Miura M, Maeda J, Fukunaga M, Kondo H, Takahashi N, Tobiume T, Morishima I, Kuraishi K, Nakamura K, Hayashi H, Suzuki H, Fukamizu S, Hojo R, Nuruki N, Yoshinaga M, Hayashi K, Fukaya H, Kishihara J, Kobayashi T and Kato R. Efficacy of Subcutaneous Implantable Cardioverter-Defibrillator ≤ 18 year-old Children: SAVE-CHILDREN Registry. *Int J Cardiol*. 2022 Sep 8;S0167-5273(22)01318-3
19. Oyunsuren Munkhjargal, Oka Y, Tanno S, Shimizu H, Fujino Y, Kira T, Ooe A, Eguchi M, O Higaki T. Discrepancy between subjective and objective sleepiness in adolescents. *Sleep Med*. 2022 Aug;96:1-7.
20. Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa A, Takigawa K, Kashiki N, Kakee N, Takata H, Ishida Y, O Higaki T. Hospital support for siblings of children with illness in Japan. *Frontiers in Pediatrics* 2022; 10: 927084
21. Akazawa Y, O Higaki T*, Inaba S, Yamaguchi O. Direct oral anticoagulant for a right atrial thrombus following endovascular stenting in superior vena cava syndrome. *Circ J*. 2022 Aug 25;86(9):1478.
22. Akazawa Y, O Higaki T*, Haruhiko H, Yamaguchi O. Takotsubo syndrome following PDA device closure: post-procedural threat concern. *Eur Heart J Case Rep*. 2022 Jul; 6(7): ytac221.
23. Akazawa Y, O Higaki T*, Nagai T, Sasaki Y, Asagi Y, Moritani T, Inaba S, Nishiyama H, Eguchi M, Yamaguchi O. Transvenous Pacing Approach for Atrioventricular Block in Fontan - Possibility of Transvenous Approach by Electrophysiological Assessment -. *J Cardiol Cases*. 2022 Mar 14;25(6):389-391.
24. 三谷義英、安河内聡、白石公、赤木禎治、八尾厚史、落合亮太、坂本喜三郎、吉村直樹、岩永史郎、吉松淳、檜垣高史、賀藤均、新家俊郎、赤阪隆史. 先天性心疾患の成人への移行医療に関する提言 (第 3 版). 先天性心疾患の移行医療に関する横断的検討委員会 (8 学会合同: 日本循環器学会・日本心臓病学会・日本小児循環器学会・日本成人先天性心疾患学会・日本胸部外科学会・日本心臓血管外科学会・日本心エコー図学会・日本産科婦人科学会) (2022)
25. 秋山直美、落合亮太、三谷義英、八尾厚史、檜垣高史、水野篤、丹羽公一郎、白石 公; 先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能: 日本成人先天性心疾患学会雑誌 2022 第 11 巻 第 2 号 15~23
26. 檜垣高史、赤澤祐介、小野恵子; 特集: 小児医療、移行医療への公的支援 — 制度の概念と具体的な運用 5 「障害年金」. 金原出版『小児科』 Vol 63, No. 5; 509-518. (2022)
27. 檜垣高史、三平元、落合亮太; 特集「小児医療の最先

- 端」慢性疾病のある子どもたちへの自立支援 一早期介入と多職種・多領域・専門職の連携. 医歯薬出版・週刊『医学のあゆみ』(2022)
28. **○檜垣高史**、千阪俊行、赤澤祐介；特集 成人患者における小児期発症慢性疾患
 29. 成人期における主な小児発症疾患の病態・管理：循環器疾患 Fallot 四徴. 「小児内科」54 巻 9 号 (2022 年 9 月号)
 30. **檜垣高史**；学校現場での突然死を防ぐために 日小医会報、No.64；1-3. 2022
 31. Koizumi Y, Hirooka M, Tanaka T, Watanabe T, Yoshida O, Tokumoto Y, **○Higaki T**, Eguchi E, Abe M, Hiasa Y. Non-invasive ultrasound technique for assessment of liver fibrosis and cardiac function in Fontan-associated liver disease: diagnosis by elastography and hepatic vein waveform type. Journal of Medical Ultrasonics Journal of Medical Ultrasonics. 2021 Jan 8
 32. Miyake Y, Tanaka K, Senba H, Hasebe Y Miyata T, **Higaki T**, Kimura E, Matsuura B, Kawamoto R. Education and household income and carotid intima-media thickness in Japan : baseline data from the Aidai Cohort Study in Yawatahama, Uchiko, Seiyō, and Ainan: Environmental Health and Preventive Medicine 2021 26:88
 33. Yoshinaga M, Horigome H, Ayusawa M, Yasuda K, Kogaki S, Doi S, Tateno S, Ohta K, Hokosaki T, Nishihara E, Iwamoto M, Sumitomo N, Ushinohama H, Izumida N, Tauchi N, Kato Y, Kato T, Chisaka T, **○Higaki T**, Yoneyama T, Abe K, Nozaki Y, Komori A, Kawai S, Ninomiya Y, Tanaka Y, Nuruki N, Sonoda M, Ueno K, Hazeki D, Nomura Y, Sato S, Hirono K, Hosokawa S, Takechi F, Ishikawa Y, Hata T, Ichida F, Ohno S, Makita N, Horie M, Matsushima S, Tsutsui H, Ogata H, Takahashi H, Nagashima M; Electrocardiographic diagnosis of hypertrophic cardiomyopathy at pre- and post-diagnostic phases in children and adolescents: Circulation Journal, 2021 CJ-21-0376
 34. Miyoshi T, Honda T, Murakami M, Shinozuka F, Sadamoto K, Akazawa Y, **○Higaki T**, Yamaguchi O; The Clinical efficacy of High-Intensity plaques in Kawasaki disease : non-contrast T1-Weighted Magnetic Resonance Imaging: Circulation Reports. 2021; 25;3(6):356-357
 35. Akazawa Y, Inaba S, Sakaue T, Kurata M, Aono J, Yasugi T, Moritani T, **○Higaki T**, Eguchi M, Yamaguchi O; Active Aneurysm Thrombosis after Kawasaki Disease in an Adult: Insight into Anticoagulation Therapy: Journal Cardiology CASE, 2021 May;23(5):206-209
 36. Moritani T, Akazawa Y, **○Higaki T**, Eguchi M; Strayed guidewire into the epidural space during internal jugular vein puncture in a pediatric patient: European Heart Journal - Case Reports 2021 Sep 9;5(9):yt4347.
 37. Miwa S. Shinohara, Ryuji Niino, **Takashi Higaki**, Eiichi Ishii; Wheat Protein-Induced Enterocolitis Syndrome Complicated With Wheezing: An Approach to Diagnosis and Wheat Reintroduction: Cureus 13(8): e17141, August 13, 2021
 38. Akazawa Y, **Higaki T**, Moritani T, Yamaguchi O; Acute Mitral Valve Occlusion due to ASD Occluder: Eur Heart J. 2021 Nov 1;42(41):4283.
 39. Akazawa Y, **○Higaki T**, Takata H, Inaba S, Yamaguchi O; Right Ventricular Thrombus-Induced Myocardial Infarction after Fontan surgery in Pulmonary Atresia with Intact Ventricular Septum. Eur Heart J Case Rep. 2021 Nov 11;5(11):yt439.
 40. **○檜垣高史**、赤澤祐介；先天性心疾患・肺動脈疾患心・腎・脳の視点でとらえる循環器疾患 成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適応 秀潤社『循環器診療コンプリート』 2021；332-342
 41. **○檜垣高史**、高田秀実、赤澤祐介；特集 成人先天性心疾患エキスパートコンセンサス■1. 成人先天性心疾患の全体像を理解する 「2. 社会保障、医療支援はどうか」 医学書院『循環器ジャーナル』 2021；第 69 巻 3 号：353-362
 42. **○檜垣高史**、西朋子；健康面の困難への対応 病弱児の自立支援と就労 特別支援教育免許シリーズ 養護教育領域 建帛社：157-165. 2021
 43. **○檜垣高史**；小児慢性病への自立支援活動 Up-to-Date Pediatric Practice: ラジオ NIKKEI 放送内容集 45-50, 2021
 44. **○檜垣高史** (研究代表者)、掛江直子、三平 元、石田也寸志、落合亮太、高田秀実、滝川国芳、及川郁子、榎木暢子、三沢あき子、新家一輝 (研究分担者)、西朋子、宮田豊寿、谷田美佳 (研究協力者)、ほか；**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (平成 30-令和 2)、2021 年**
 45. 三沢あき子、掛江直子、三平 元、石田也寸志、落合亮太、高田秀実、滝川国芳、及川郁子、榎木暢子、新家一輝、**○檜垣高史**、ほか；**保健所取り組み好事例集：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (平成 30-令和 2)、2021 年**
 46. 及川郁子、掛江直子、三平 元、石田也寸志、落合亮太、高田秀実、滝川国芳、榎木暢子、三沢あき子、新家一輝、**○檜垣高史**、ほか；**就園にむけたガイドブック：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (平成 30-令和 2)、2021 年**
 47. 三平 元、新家一輝、掛江直子、石田也寸志、落合亮太、高田秀実、滝川国芳、及川郁子、榎木暢子、三沢あき子、**○檜垣高史**、ほか；**きょうだい児支援取組事例集：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究 (平成 30-令和 2)、2021 年**
- 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—Life Long Cardiology—」. 第 24 回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 (2023 年 1 月 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 第59回 日本小児循環器学会学術集会 7月、横浜
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**；慢性疾患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）
10. **○檜垣高史**；(2022) 思春期・移行期の先天性心疾患の諸問題、就学・就労等の社会問題日本小児循環器学会 第13回教育セミナー アドバンスコース 2月
11. **○檜垣高史**；(2022) パネルディスカッション「移行期医療」愛媛県における、移行期・成人先天性心疾患センターの取り組みの現状と課題、第58回日本小児循環器学会学術集会 7月、北海道
12. **○檜垣高史**；(2022) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介～慢性疾患・難病をのりこえていく子どもたちのために～、令和4（2022）年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業（厚生労働省：国立成

育医療研究センター 難病の子ども支援全国ネットワーク）第12回 自立支援員研修会 2022 9月、国立成育医療研究センター（オンライン）

13. **○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；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（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 2021年2月（WEB 開催）
14. **○檜垣高史**；自立支援事業の重要性と活性化のポイント～医療者と支援者の両方の立場から～「必要な任意事業を子どもたちに届けていくためには」令和3年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者セミナー2021年10月、東京（WEB 開催）
15. **○檜垣高史**；小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の事例紹介：小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（国立成育医療研究センター、難病の子ども支援全国ネットワーク） 第10回 自立支援員研修会、2021年10月 東京（WEB 開催）
16. **○檜垣高史**；小児を取り巻く環境の変化と日本における FCC の現状と未来 「社会で支える病気の子ども達と家族の現状と未来」 慢性疾患患児の自立支援について～ラ・ファミリエの取り組み～ 20th Anniversary Family-Centered Care Forum 2021年12月、東京（Hybrid 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
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
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
（令和3～5年度）

「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、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うこととした。

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、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。

これらの結果を踏まえ、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。

以上の成果を鑑みて、自立支援員の更なる資質の向上のために行われる自立支援員の研修の在り方について考察することを本研究の目的とする。

B. 研究方法

（ア）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

自立支援事業を実施している地方公共団体から自立支援員による相談支援を受託し

ている団体で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体のうち、調査協力の得られた「社会福祉法人北海道療育園（小児慢性特定疾病相談室）（旭川市が事業委託）」、「国立大学法人東北大学（小慢さぽーとせんたー）（宮城県と仙台市が事業委託）」、「合資会社ひよりサービス（なないろくれよんこども相談室）（いわき市が事業委託）」、「特定非営利活動法人難病のこども支援全国ネットワーク（ネットワーク電話相談室）（東京都が事業委託）」、「地方独立行政法人静岡県立病院機構（静岡県立こども病院）（静岡県が事業委託）」、「特定非営利活動法人ラ・ファミリエ（地域子どものくらし保健室）（愛媛県と松山市が事業委託）」、「かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会（鹿児島市が事業委託）」の7団体（9地方公共団体より事業受託）を調査対象とする。

調査期間は2022年4月～2023年3月の12か月間。

自立支援員による対応1件毎に

（1）相談が「新規」、「継続（当該年度内）」、「継続（当該年度では初回）」のいずれか。
（2）相談方法が「対面」、「電話」、「電子メール」、「手紙」、「その他相談方法」のいずれか。

（3）相談者が「児童本人」、「家族（保護者）」、「その他関係者」のいずれか（複数選択可）。

（4）（1）において「新規」の相談で、（3）において「児童本人」又は「家族（保護者）」の場合、相談支援のことを知った場面が「母子保健担当部署（者）」、「保健所」、「小慢医療費支給申請担当部署（者）」、「医療関係機関（者）」、「保育関係機関（者）」、「障害福祉関係機関（者）」、「その他福祉関係機関（者）」、

「教育関係機関（者）」、「就労関係機関」、「難病相談支援センター」、「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）」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」、「インターネット・新聞等のメディア」、「知人の紹介」、「その他場面」、「不明場面」のいずれか。

（５）（３）において「その他関係者」の場合、その詳細が「母子保健担当者」、「保健所職員」、「小慢医療費支給申請担当者」、「医療関係者」、「保育関係者」、「障害福祉関係者」、「その他福祉関係者」、「教育関係者」、「就労関係者」、「難病相談支援センター職員」、「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」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等の関係者」、「その他関係者」、「不明関係者」のいずれか。

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

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

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

のいずれか（複数選択可）。

（９）（８）において「4. 関係機関との連絡調整」を選択した場合、その詳細が「母子保健担当部署」、「保健所」、「小慢医療費支給申請担当部署」、「医療関係機関」、「保育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「その他福祉関係機関」、「教育関係機関」、「就労関係機関」、「難病相談支援センター」、「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」、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」、「その他関係機関」のいずれか（複数選択可）。

各調査対象団体（機関）より、12 か月分の相談の上記回答の合計データを回収する。

（イ）モデル集２の作成

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 Web 会議システムを用いて検討を重ね、作成する。

（ウ）ブロック会議の実施

Web 会議システムを用いて、北海道厚生局、東北厚生局、関東信越厚生局、東海北陸

厚生局、中国四国厚生局・四国厚生支局、九州厚生局の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

(ア) 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

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

(1) 相談が何回目か (単一選択)。

「新規」738 件 (17%)、「継続 (当該年度内)」3185 件 (74%)、「継続 (当該年度では初回)」403 件 (9.3%) であった (パーセンテージは無回答 10 件を除いた 4326 件で除したものの)。(図 1)

(2) 相談方法 (単一選択)。

「対面」1393 件 (32%)、「電話」2086 件 (48%)、「電子メール」281 件 (14%)、「手紙」8 件 (0.18%)、「その他相談方法」250 件 (5.8%) であった (パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 2)

(3) 相談者 (複数選択可)。

「児童本人」737 件 (17%)、「家族 (保護者)」2154 件 (50%)、「その他関係者」1938 件 (45%) であった (複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 3)

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

「母子保健担当部署 (者)」4 件 (0.64%)、「保健所」1 件 (0.16%)、「小慢医療費支給申請担当部署 (者)」83 件 (13%)、「医療関係機関 (者)」239 件 (38%)、「保育関係機関 (者)」3 件 (0.48%)、「障害福祉関係機関 (者)」34 件 (5.5%)、「その他福祉関係機関 (者)」15 件 (2.4%)、「教育関係機関 (者)」12 件 (1.9%)、「就労関係機関」6 件 (0.96%)、「難病相談支援センター」0 件 (0%)、「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 (0.80%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」21 件 (3.4%)、「インターネット・新聞等のメディア」8 件 (1.3%)、「知人の紹介」7 件 (1.1%)、「その他場面」66 件 (11%)、「不明場面」118 件 (19%) であった (パーセンテージは回答のあった相談対応件数 622 件で除したものの)。(図 4)

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

「母子保健担当者」48 件 (2.5%)、「保健所職員」16 件 (0.83%)、「小慢医療費支給申請担当者」16 件 (0.83%)、「医療関係者」712 件 (37%)、「保育関係者」131 件 (6.8%)、「障害福祉関係者」229 件 (12%)、「その他福祉関係者」307 件 (16%)、「教育関係者」240 件 (12%)、「就労関係者」38 件 (2.0%)、「難病相談支援センター職員」0 件 (0%)、「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 (3.9%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等の関係者」210 件 (11%)、「その他関係者」59 件 (3.0%)、「不明関係者」4 件 (0.21%) であった (パ

ーセンテージは回答のあった相談対応件数 1938 件で除したものの。(図 5)

(6) 患者属性 (単一選択)。

「新生児・乳児」478 件 (11%)、「幼児」1143 件 (26%)、「小学生」1070 件 (25%)、「中学生」588 件 (14%)、「高校生」424 件 (9.8%)、「高校卒業後」377 件 (8.7%)、「その他」195 件 (4.5%)、「不明」57 件 (1.3%) であった (パーセンテージは無回答 4 件を除いた 4332 件で除したものの)。(図 6)

(7) 患者の疾病の疾患群 (複数選択可)。

「悪性新生物」951 件 (22%)、「慢性腎疾患」163 件 (3.8%)、「慢性呼吸器疾患」237 件 (5.5%)、「慢性心疾患」752 件 (17%)、「内分泌疾患」150 件 (3.5%)、「膠原病」21 件 (0.48%)、「糖尿病」109 件 (2.5%)、「先天性代謝異常」44 件 (1.0%)、「血液疾患」276 件 (6.4%)、「免疫疾患」32 件 (0.74%)、「神経・筋疾患」486 件 (11%)、「慢性消化器疾患」262 件 (6.0%)、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494 件 (11%)、「皮膚疾患群」31 件 (0.71%)、「骨系統疾患」38 件 (0.88%)、「脈管系疾患」86 件 (2.0%)、「その他」325 件 (7.5%)、「不明」72 件 (1.7%) であった (複数選択可の回答のため、パーセンテージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 7)

(8) 対応 (複数選択可)。

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

ージは全相談対応件数 4336 件で除したものの)。(図 8)

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

「母子保健担当部署」74 件 (5.8%)、「保健所」8 件 (0.63%)、「小慢医療費支給申請担当部署」7 件 (0.55%)、「医療関係機関」500 件 (39%)、「保育関係機関」55 件 (4.3%)、「障害福祉関係機関」177 件 (14%)、「その他福祉関係機関」259 件 (20%)、「教育関係機関」168 件 (13%)、「就労関係機関」29 件 (2.3%)、「難病相談支援センター」1 件 (0.078%)、「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 (5.8%)、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援する NPO 法人及びボランティア団体等」198 件 (16%)、「その他関係機関」49 件 (3.9%) であった。(図 9)

(イ) モデル集 2 の作成

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わからない不安である。
- (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。

（ウ）ブロック会議の実施

（1）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か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。病気の無い子たちと同じ土俵で戦っていか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

(2) 東北ブロック会議

日時：令和4年10月29日（土）

13時～15時

参加者の所属する自治体：

- 青森市
- 八戸市
- 岩手県
- 盛岡市
- 宮城県
- 仙台市
- 山形市
- 福島県
- いわき市

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況
- コロナ禍における事業実施状況と工夫
- 移行期の課題と支援

挙げた課題：

- 交流会や研修会の参加者増加、事業

の周知啓発

- 学齢期における教育機関との連携

(3) 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
をしているか
- 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
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
ってもらおう。
- 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）

（４）東海北陸ブロック会議

日時：令和４年１１月１１日（金）

１３時～１５時３０分

参加者の所属する自治体：

- 富山市

- 金沢市
- 岐阜県
- 静岡県
- 浜松市
- 岡崎市
- 一宮市
- 豊田市
- 三重県

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小
慢事業取組状況
- 自立支援員の質の向上と研修会
- 地域の保健師との連携
- ニーズの拾い上げと事業展開へのつ
ながり

挙げた課題：

- 関係機関との密な連携
- 本人の思いの聞き取り、真のニーズ
の抽出

（５）中国四国ブロック会議

日時：令和４年１０月１５日（土）

１４時～１６時３０分

参加者の所属する自治体：

- 岡山市
- 香川県
- 高松市
- 愛媛県
- 松山市

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）：

- 自立支援員がお一人の場合、誰か聞
いたり相談したりする方はおられま
すか？

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小

慢事業取組状況

- 任意事業の取組内容と立ち上げ経緯
- 各自治体で多い相談内容とその対応
- 関係機関との連携方法

挙げた課題：

- 地域への事業の周知啓発
- 医療機関や教育機関とのさらなる連携

(6) 九州ブロック会議

日時：令和4年10月16日（日）

13時～15時30分

参加者の所属する自治体：

- 福岡県
- 福岡市
- 久留米市
- 長崎県
- 大分県
- 宮崎市
- 鹿児島市

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）：

- 他県のアウトリーチの方法や移行期支援について伺いたいです。

意見交換の内容：

- 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況
- 事業の周知啓発において効果的だった方法
- 就園における相談の対応と情報共有シートの活用
- 医療的ケア児支援センターとの連携

挙げた課題：

- 事業の周知啓発、支援が必要な方へのアウトリーチ
- 相談のハードルを下げる方法

D. 考察

(ア) 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

(1) 相談が何回目か。

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

(2) 相談方法

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

(3) 相談者

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

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

本調査では、新規相談の方が相談支援のことを知った場面として「医療関係機関（者）」239 件（38%）、「小慢医療費支給申請担当部署（者）」83 件（13%）が上位にあがった（「その他場面」及び「不明場面」を除く）。比較対象がないため適切な考察が難しいが、小慢自立支援員による相談につながるのは、医療機関から紹介されてのこと

が多いと示唆された。

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

（６）患者属性

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

（７）患者の疾病の疾患群（複数選択可）

「悪性新生物」951件（22%）、「慢性心疾患」752件（17%）、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」494件（11%）、「神経・筋疾患」486件（11%）が上位にあがったが、どの疾患群の患者からも相談を受けていた。

（８）対応（複数選択可）

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

応」1310件（30%）を除く）。

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

「医療関係機関」500件（39%）、「その他福祉関係機関」259件（20%）、「地域の患者・家族会、小慢児童等を支援するNPO法人及びボランティア団体等」198件（16%）、「障害福祉関係機関」177件（14%）、「教育関係機関」168件（13%）が上位にあがった。

（イ）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して、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受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。

(ウ) ブロック会議の実施

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
- 小慢児童の思いの聞き取りの難しさ
- 小慢児童の社会性やコミュニケーション能力の涵養
- 教育機関との連携

「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

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

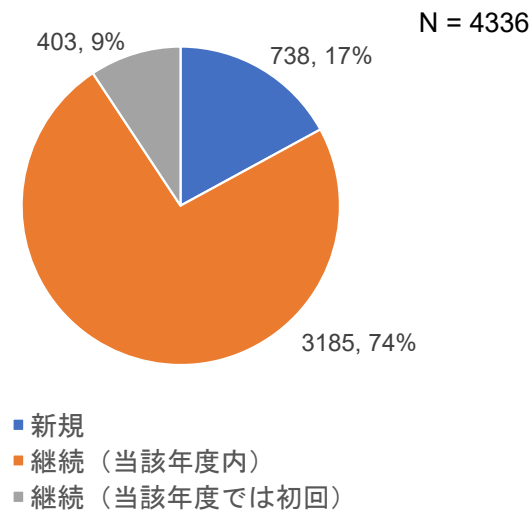
- 「「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介」令和4年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第12回自立支援員研修会、令和4年9月2日
- 「「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」の紹介」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第13回自立支援員研修会、令和5年7月28日
- 「こどもが教育を受けることを支援するために知っておきたい施策・関係機関」令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業第14回自立支援員研修会、令和5年11月8日

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

図1

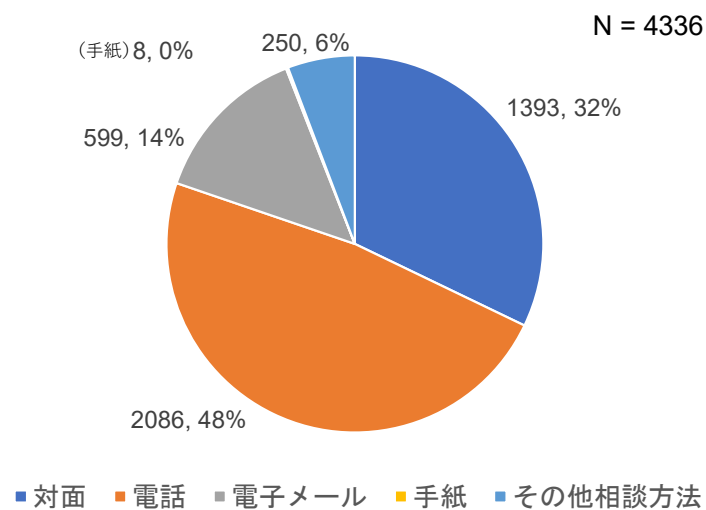
相談は、初回か継続か？



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

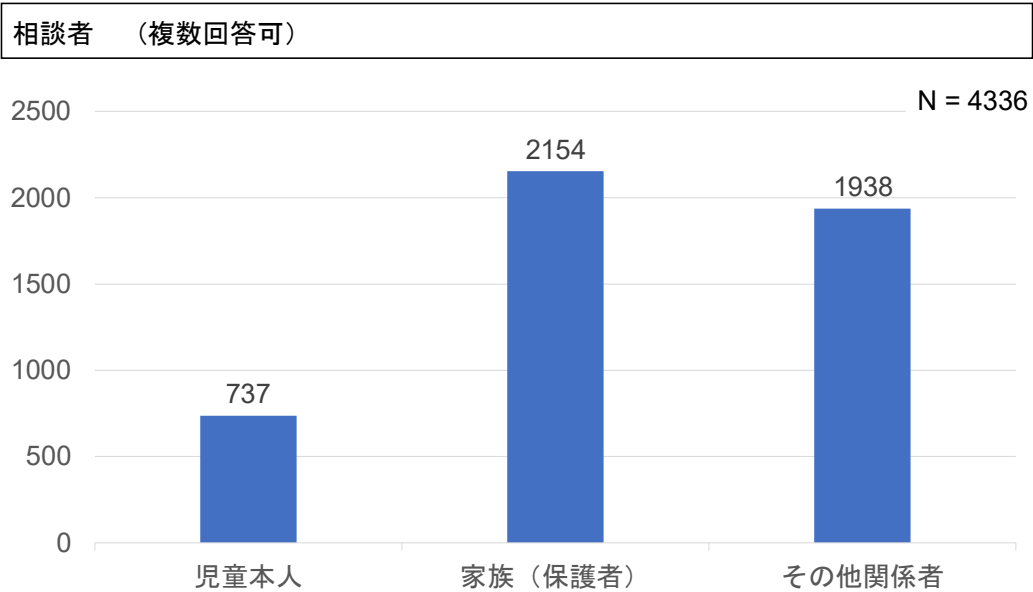
図2

相談方法



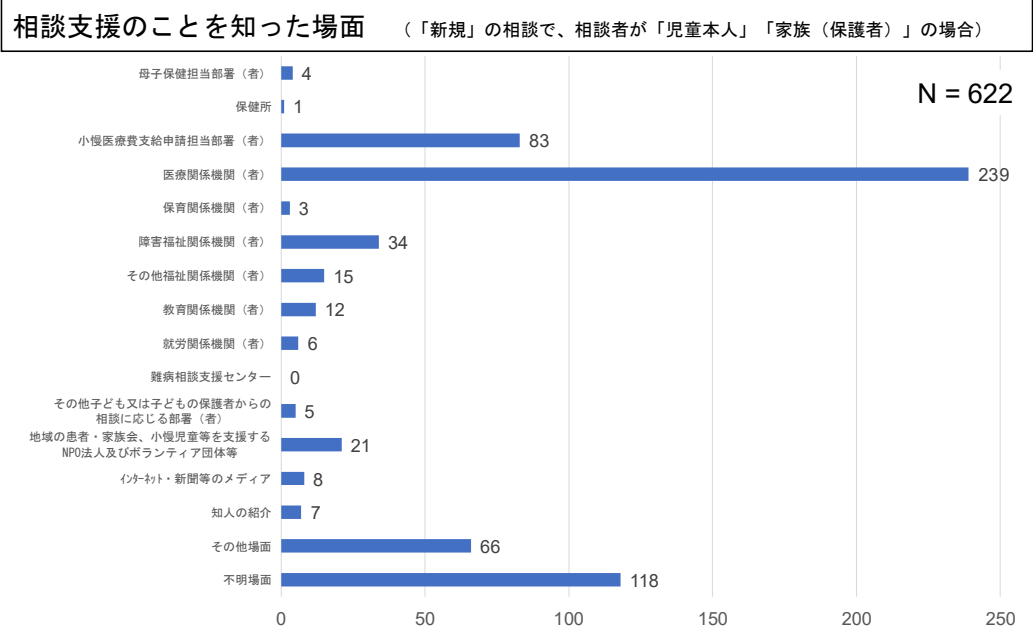
医療費支給申請非対応相談機関における相談対応実態調査
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図3



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

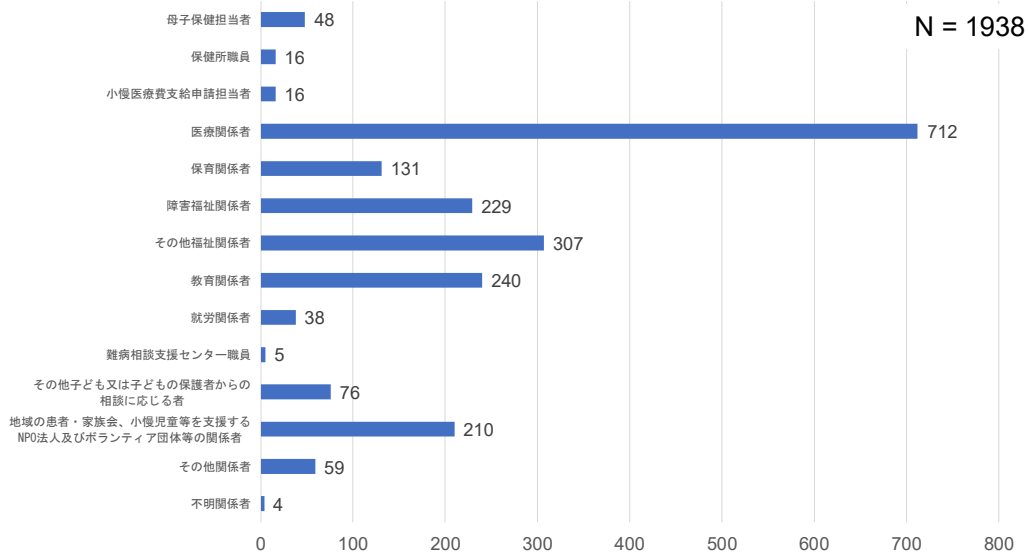
図4



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図5

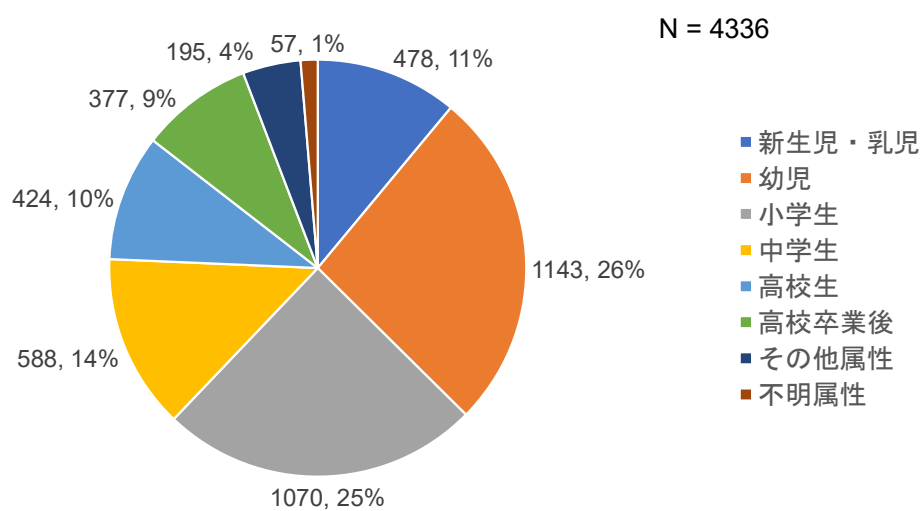
相談者「その他関係者」の内訳



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図6

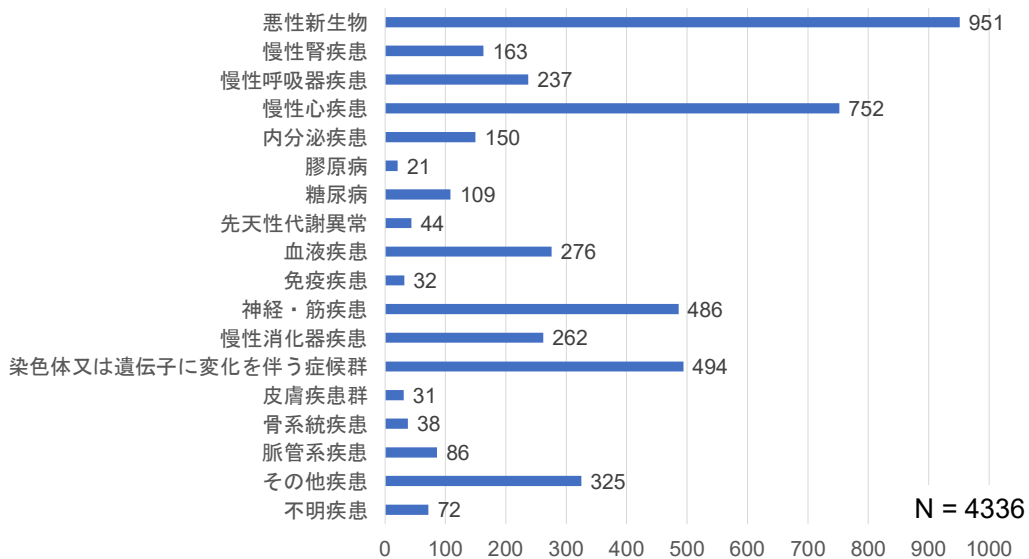
患者属性



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図7

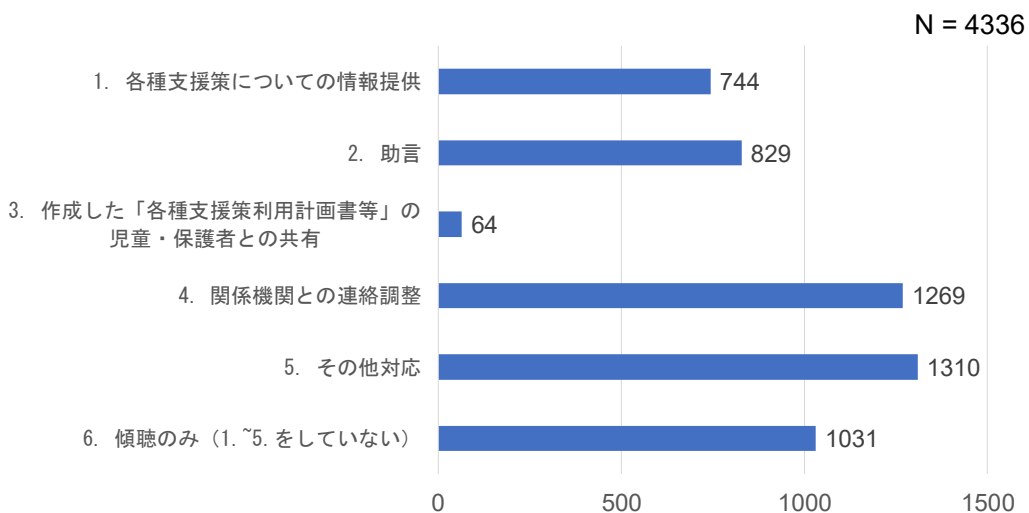
疾患群 (複数回答可)



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図8

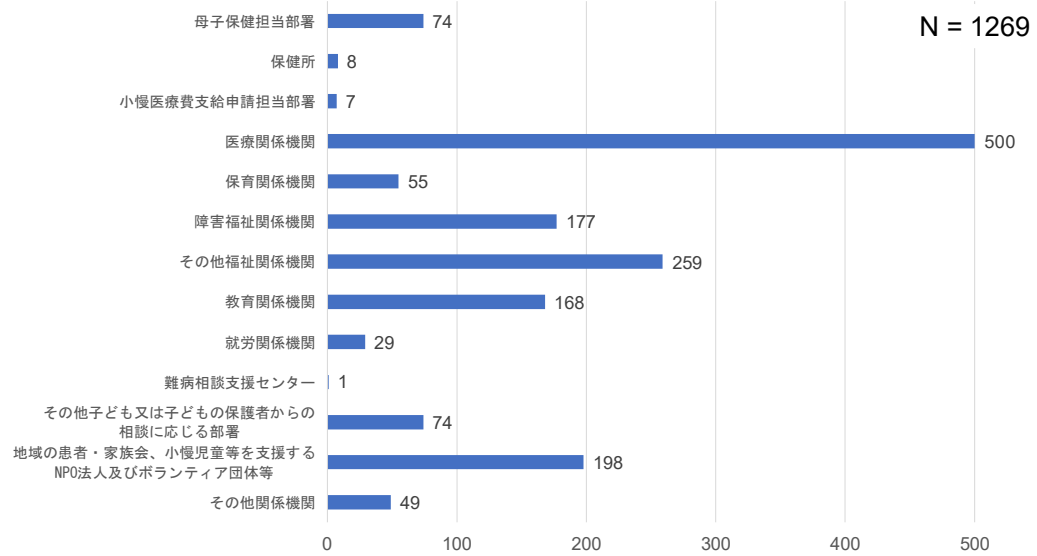
対応内訳 (複数回答可)



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

図9

連絡調整した関係機関（複数回答可）



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
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究（令和3～5年度）

（令和3年度～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」

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）

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 地域小児周産期学講座 教授）
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 特任講師）
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）

研究要旨

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、令和4年度は、中国・四国（10/15）、九州（10/16）、東北（10/29）、東海・北陸（11/11）において、令和5年度にも、北海道ブロック（10/14）、関東・甲信越ブロック（11/29）において開催し、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。

【研究分担者】

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）

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）

檜木暢子（国立大学法人愛媛大学大学院教育学研究科・教授）

【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

A. 研究目的

自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るために、全国をブロックに分けて小児慢性特定

疾病児童等自立支援員の意見交換会を実施した。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業におけるモデル対応集に挙げられる架空事例の作成、および、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県での事業の質の向上を図ることを目的とした。

B. 研究方法

令和4年度に、中国・四国、九州、東北、東海・北陸の厚生局の管轄地域単位において、ブロック別自立支援員連絡会を開催した。Web 会議システムを用いて、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。自立支援員らにより意見交換及び情報共有を行い、また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。

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い、意見交換及びアンケート調査を行い、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。アンケート調査は、「実施主体間での連携」「小慢自立支援員として相談できる相手」「相談できる内容」「医療機関との連携」「認知度を上げるための工夫」「小慢自立支援員また小慢自立支援事業担当者としての困りごと」「本意見交換会のような小慢自立支援員同士の交流の機会の有効性について」「ガイドブックや手引きについて」「小慢自立支援員に必要なサポート」などについて、Google フォームによるオンライン自記式質問紙を用いて実施した。

(倫理面への配慮)

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

令和4年度は、中国・四国(10/15)、九州(10/16)、東北(10/29)、東海・北陸(11/11)において開催した。自立支援員の交流により、ニーズや、各施設での好事例を知り、自立支援事業としてできることを知るなど、情報共有を行うことができた。各地域での任意事業の展開に寄与するものと思われる。また、仮想事例を用いて、支援策について自立支援員を中心として検討し、モデル対応集を作成するための基礎資料とした。

令和5年度においても、継続的に行った。北海道ブロック(10/14)、関東・甲信越ブロック(11/29)、において開催し、意見交換及びアンケート調査を行った。

自立支援員としての勤務形態は、専任が43%、兼任が47%であった、自立支援員の普段の業務場所は、保健所内が37%、病院内が22%、県庁内が17%、相談支援センターが13%であった。

自立支援員として相談できる相手としては、保健師(8)、医師(6)、小慢自立支援員(5)、行政職員、小慢担当者(4)、上司(4)、行政職員、小慢以外(3)看護師(3)が上位を占めていた。相談内容については、就職や就労について、きょうだいに關することについては、相談相手が少なかった。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。

(表1, 2)

D. 考察 および E. 結論

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。

F. 研究発表

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。

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

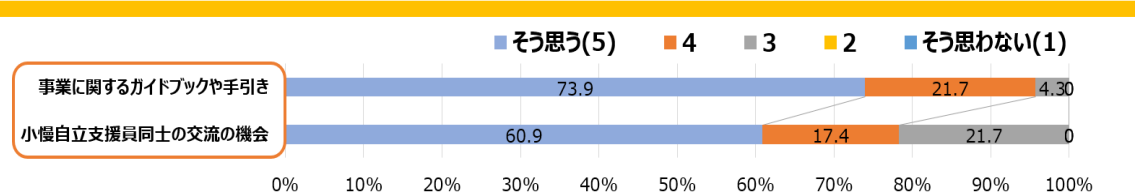
表 1

自立支援員の困りごとについて（自由記述 一部抜粋）

予算面	「 限られた予算 の中で事業を行うことの難しさを感じている」「 任意事業に取り組みたいが、予算の中で何ができるかわからない 」「講師代、交通費は少額確保できたが、それ以上は困難」「 予算が少額 で、年度末に差し掛かると、遠方への出張が困難になる」「通常学級に通う小慢児童等の学習や就職に関する支援は、学校の役割だと見なされ、 予算を得るのが非常に難しい 」
人的パワー	「 任意事業などが増えてくると、1人では無理 だと思う」「研修会や交流会等事業に向けた案内等事務作業が多く、時間をとられてしまう。事務専任の担当者配置してほしい」「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 」「自立支援員が小慢の個別支援だけでなく、難病の個別支援、協議会・部会の事務局や交流会・研修会の企画運営、繁忙期の申請事務のサポート等を行っているので、 正直マンパワー不足 」「これから事業を委託するにしても委託先と一緒に一から作っていくことになるのでかなりの業務量になることが予想されるが、職員の定数増は認められないため 人員的に厳しい 」
周知啓発	「小慢自立支援員の 認知度が低い 」「機会あるごとに発信しているが、まだまだ十分ではないと実感している」「周知啓発は重要だと思うが、相談を受けられる マンパワーがないため、ジレンマがある 」
ニーズ把握・対応	「アウトリーチとして受給者証更新の際にアンケートを実施しているが、 マンパワー不足で全員のニーズに応えきれないことが心苦しい 」「病気については不安や困りごとはないと言っても、勉強や発達の遅れやその他の家族の抱えている問題の方が緊急性が高い場合や、日常化していて大変と感じていないためニーズに上がらないケースへの対応」
その他	「保健師さん達も、 何を自立支援員に期待しているのか 、まだよくわからないようで、だからこそ、どのくらいの加減でやっていいのか…手探りの活動です」 「生活が成り立たない（薄給、退職金なし）。ケースに関わる家族が増える度に成長を見守りたいと思うが、長期で働くことは現実的に厳しい」 「小慢担当者が私1人のため 孤独を感じる ことが多々ある」 「H27年の事業開始以降「 難病の子供版 」とか「 長期療養児（医ケア的な子）支援 」のイメージが福祉の保健師からも拭えていないのが現状」 「 自立支援員が庁内に配置されているメリット、デメリット がある。事業評価を含めて再検討が必要ではないか、と感じる」

表 2

自立支援員に役に立つことについて（自由記述 一部抜粋）



自立支援員に対して、どのようなサポートがあればいいと思いますか？（自由記述）

- 気軽に**相談できる窓口**。常に相談できる人がいたら嬉しい。困難事例の相談窓口。
- 他の自治体の取り組みを知れる機会**。他自治体の取り組みを知ることができるサイトや、課題ごとに検索できるツール
- 支援者同士の**交流の場を通しての情報交換**。自立支援員が抱える悩みの共有や解決のヒント
- 思い浮かばないが、切々に**支援者支援**が欲しい

小慢自立支援事業全体に対して、思いつく要望や期待することはありますか？（自由記述）

- 外部の関係機関に紹介するときに使えるような厚労省作成の自立支援員の**共通チラシ**（法的位置づけ、実際にできること等）があると、信用感も増して良いと思う。
- 医療、福祉、教育のトップから小慢自立支援員の存在を下部に伝えてもらうことはできないのでしょうか。
- 医療的ケア児に比べ、**教育との連携における法的根拠**が弱い。
- 各市町村で力の入れ方がまちまちなので、国で統一してほしい。

（令和3年度～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 榎木 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た。令和3年度に自立支援事業による支援を受けが家族からの予備的調査を基にインタビューガイドの原案を作成した。令和4年度はインタビューガイドを確定し、愛媛大学教育学部研究倫理審査を受け、複数自治体におけるインタビューを実施した。3自治体の本人（成人した本人を含む）、家族、合計7名からの聞き取りを行い、逐語録を作成、検討を進めている。令和5年度は更に2件のインタビューを行い、小児慢性疾病児童等の社会的自立に向け、幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているかを考察した。その結果、必須事業の相談支援事業への評価はある程度高かったが、任意事業については、年齢や実施事業による違いがあり、特に中学生、高校生に対する啓発が必要であることが示唆された。

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

梶田夏代（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）

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

そこで、自立支援事業を活用した患者・家族からの自立支援事業に対する評価を得ることで、患者・家

族から見た自立支援事業の実態を明らかにするとともに、今後の自立支援事業の発展に向けた方策を検討することを本事業の目的とする。令和4年度においては、患者・家族から情報収集によるインタビュー項目の検討、令和4年度は10自治体程度の患者・家族からの聞き取り調査に向けたインタビューガイドの作成と聞き取りによる自立に向けた要因分析を目的とする。

B. 研究方法

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）、家族

期間：令和4年度

本人4名（高校生1名、大学生3名）

家族3名

令和5年度

本人2名（社会人2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、評価班会議を年数回実施した。

(1) 令和3年度

- メール審議で進めた。
- ・分担研究の趣旨、目的、方法の確認
- ・先行研究の分析
- ・インタビューガイド作成に向けた予備的聞き取り
- ・成果報告会に向けて

(2) 令和4年度

1) 第1回評価班会議 7月13日

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

2) 第2回評価班会議 10月5日

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

3) 第3回評価班会議 メール審議

成果報告会に向けて

- ・今年度の進捗状況
- ・インタビュー調査の実施状況

(3) 令和5年度

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

各年度とも遅くとも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2年間の結果

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

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・高校生向けのリーフレット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。

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3年度～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（千葉大学附属法医学教育研究センター）
落合 亮太（横浜市立大学学術院医学群医学研究科）
滝川 国芳（京都女子大学発達教育学部教育学科）
樫木 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

平成27年1月より実施されている小児慢性特定疾病自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、任意事業として「介護者支援事業」を行うことができていた。さらにこの間、令和5年の改正児童福祉法により、実態把握事業が加わる形で、任意事業が努力義務化された。一方でこれまで、介護者支援事業を行っている都道府県は多くはなく、「ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい」、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」、「予算が確保できない」、「事業を委託できるNPO等がない」等といった課題が挙げられている。そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、本研究では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に記載されている「介護者支援事業」の例示のなかの「小児慢性特定疾病にかかっている児童のきょうだいへの支援」について、我が国の支援実態ときょうだいのニーズを把握するとともに、そのニーズをもととした実践・事例集を作成しそれを提供することを目標とした。

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

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

令和5年度は、上記ニーズ調査を行ない、きょうだい支援のあり方について考察を行なった。

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）

されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する（児童福祉法第1条）。また、疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会が確保されることを旨として、社会福祉をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である（平成27年厚生労働省告示第431号）。

そこで、慢性的な疾病に罹患していることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成及び自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、平成27年1月より、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「小慢自立支援事業」という。）に取り組

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

むこととなった。

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

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

国は、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号）。

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

（https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/000014662_1.pdf）によると、平成 27 年度末の時点で 112 都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは 4 自治体で、家政婦、ヘルパーによる育児・家事的援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供、きょうだい児支援学習会開催などが実施された。ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しいことが課題として明らかになった。

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

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

そこで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

の発展に資する研究（H30-難治等（難）-一般-017）では、小慢自立支援事業の任意事業である介護者支援事業のなかでも上記通知に例示されている「小慢児童のきょうだい支援」について、きょうだい支援を実施している地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、医療機関等の支援活動の実態を調査し、先進的事例や好事例などの情報収集を行った。そして、これまできょうだい支援活動を行っている団体への更なる質的向上に資し、今後きょうだい支援活動を新規で行おうとしている団体への助言や工夫をまとめた資料集「きょうだい児支援取組事例集」を作成した。また、全国の医療機関におけるきょうだい支援の実態調査を行った。この間、令和 5 年度の改正児童福祉法により小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業が努力義務化された。

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

本研究の目的は、小児期発症慢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

1. 本研究事業ポータルサイトの充実化

本研究事業ポータルサイトのトップページに、小

児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口の一覧図を設置し、各必須事業、並びに、各任意事業の絵をクリックすると、研究班の成果物を閲覧いただけるように設定した。特に、本研究班では、介護者支援事業の絵をクリックすると「きょうだい児支援取組事例集」を閲覧いただけるように設定した。「きょうだい児支援取組事例集」に、事例を提供いただいた地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、医療機関等の所在を、Google mapにてマッピングし、各団体等の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるよう設定することとした。

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

研究デザインは、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

1. 本研究事業のポータルサイトの充実化

本研究事業ポータルサイトのトップページから、（令和5年度より努力義務化した）任意事業の一覧の絵をクリックすると、「きょうだい児取組事例集」に入っていたできるようにした。この取組事例集に事例を提供いただいた地域の患者・家族会、小慢児童を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、医療機関等の所在を、Google mapにてマッピングし、各団体の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるように設定した。現在、本番サイトに反映する段階にある。

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

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。

D. 考察

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

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との存在は、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、きょうだいが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が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が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

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

きょうだいは、家庭において、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、困難感を抱いていた。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

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

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・2023.

2. 学会発表

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

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3年度～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、令和3年度全国133実施主体、令和4年度135実施主体、令和5年度137実施主体を対象に質問紙調査を実施した。令和5年度は年度途中の10月に改正児童福祉法が施行され、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。

結果としては、必須事業については、今期3か年はほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが明らかになった。任意事業（努力義務事業）については、何らかの事業を実施しているとの回答が、令和3年度44.4%、令和4年度49.6%、令和5年度62.0%と、特に令和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の任意事業が努力義務化されたことにより、急な増加が見られたものと推察される。

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）」等を参照の上、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）

病児童等自立支援事業という。

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」）

A. 研究目的

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

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（令和 5 年度のみ）、「自立支援事業のうち任意事業もしくは努力義務事業について」、「慢性疾病児童等地域支援協議会もしくは小児慢性特定疾病対策地域協議会について」等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、全国の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。

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。今期 3 か年は、下記の通りである。

◎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

（倫理面への配慮）

本調査は、行政を対象とした事業の実施状況調査であり、患者情報等は取り扱うことはないことから、人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針の対象ではない。しかしながら、調査の目的、方法、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、令和 3 年度全国 133 実施主体、令和 4 年度 135 実施主体、令和 5 年度 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、令和5年度の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)

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

1-2) 相談支援事業の相談の内容

相談支援事業の相談の内容については、療育相談指導が最も多く次に、学校、企業からの相談対応、続いてピアカウンセリング、自立心の育成相談、巡回相談指導と続いた(複数回答あり)。この傾向については、今期3か年で変動はなかった。

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3年度は回答のあった131実施主体中128実施主体(97.7%)で、令和4年度は135実施主体中130実施主体(96.3%)で、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)

2-2) 自立支援員等の外部委託の有無

当該設問は令和5年度に新しく追加されたものである。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3年度で810名中78名(9.6%)、令和4年度で944名中87名(9.2%)、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3年度で810名中694名(85.7%)、令和4年度で944名中769名(81.5%)、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、今期3か年を通じて、この常勤者のうち大多数が保健師資格を有する者であった。

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3年度では約4割(50実施主体)、令和4年度では約4割(56実施主体)、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)

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実施主体のうち令和 3 年度は 22 実施主体（27.2%）、令和 4 年度は 17 実施主体（21.5%）、令和 5 年度は 16 実施主体（19.3%）が「対象者が把握できていない」と回答した。続いて「別の形式で作成している」、「作成方法が不明」、「ニーズがない」、「準備中」といった回答があり、今期 3 か年では同様の傾向が見られた。（図 2-6a, 2-6b, 2-6c 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。

3) 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握について

地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握については、改正児童福祉法（令和 5 年 10 月 1 日施行）により実態把握事業となった。しかしながら、これまでも地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握については、その重要性を鑑み把握を行ってきたので、以下に今期 3 か年の結果を示す。

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、令和 3 年度は 131 実施主体中 100 実施主体（76.3%）、令和 4 年度は 135 実施主体中 102 実施主体（75.6%）、令和 5 年度は 137 実施主体中 102 実施主体（74.5%）で、今期 3 か年ではほぼ変わらない状況が明らかになった。（図 3-1a, 3-1b, 3-1c 参照）

3-2) ニーズの把握方法

ニーズの把握方法としては、令和 3 年度ならびに令和 4 年度では「受給者証の申請時に申請者からの聞き取り」および「自立支援事業の支援の中で相談者から聞き取り」が多かったが、令和 5 年度では「自治体内で独自のアンケート調査等を実施」が大幅に増加した。これは、法改正による努力義

務事業となったことや、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、さらに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）」を公表してきたことの成果であると推察される。（図 3-2a, 3-2b, 3-2c 参照）

3-3) 実態把握の実施頻度

当該設問は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るために追加した設問である。令和 5 年度に回答のあった 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」という回答が多く見られた。

4) 自立支援事業のうち任意事業および努力義務事業について

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「療養生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」「その他

の自立支援事業」について、各々の実施状況の結果を示す。

4-1) 任意事業および努力義務事業の実施状況

当該事業の実施状況については、任意事業として実施していた令和3年度は133実施主体の内、回答のあった131実施主体において59実施主体(45.0%)が、令和4年度では全国135実施主体のうち67実施主体(49.6%)が何らかの任意事業を実施していた。努力義務事業となった令和5年度では、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が実施されていることが確認され、年度途中での努力義務化ではあったが、これまでに比べ取り組む実施主体に増加が見られた。これには、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も影響していると推察される。(図4-1a, 4-1b, 4-1c 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%)令和5年度は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。

経年的に見ると、令和3年度に増加し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%)、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30年度は125実施主体中47実施主体(37.6%)と、これまでに比べ増加が見られたが、その後の新型コロナウイルス感染症感染拡大を受けて令和2年度、令和3年度は3割程度まで減少し、令和4年度も同様に3割程度に留まっていた。これに対して、令和5

年度は大きく増加が見られたのは、感染症拡大による対面事業の自粛が解除されたことが影響していると推察される。(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%)、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、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、実施割合は極めて低い状況であったが、令和5年度は137実施主体中16実施主体(11.7%)と増加の傾向が見られた。(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%)、令和5年度は137実施主体中33実施主体(24.1%)が実施していると回答し、徐々にではあるが増加の傾向を示している。(図4-2-5 参照)

4-3) 任意事業および努力義務事業を実施していない主な理由

当該事業を実施していない主な理由を、前述4-1で実施していないと回答した実施主体に訊ねた。結果、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」がいずれの年度においても、主な理由として挙げている実施主体が比較的多いことが明らかとなった。(図4-3a, 4-3b, 4-3c 参照)

また、令和3年度、令和4年度で3番目

に多く理由として挙げられていた「予算を確保できない」については、令和 5 年度では 5 番目となっており、努力義務事業となったことにより自治体内での予算確保のハードルが低くなったのではないかと期待される。この点については、今後の調査において丁寧に評価していく必要があるだろう。

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、新たな設問として、今後の実施に向けた検討の有無を尋ねた。結果、努力義務事業を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）

4-5) 療養生活支援事業の実施内容

今期 3 か年におい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 実施主体で実施されていた。令和 3 年度は医療機関による一時預かり（日帰り）が 3 実施主体、令和 4 年度、5 年度は医療機関以外によるレスパイト（短期預かり）が 3 実施主体であった。また、令和 4 年度以降は、自治体による単独事業もしくはその他の補助事業としての一時預かりやレスパイトの取組みが増加していた。（図 4-5a, 4-5b, 4-5c 参照）

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) 相互交流支援事業の実施内容

今期 3 か年におい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、令和 3 年度、4 年度

では 36 実施主体、令和 5 年度では 56 実施主体であった。また、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）との交流については、令和 3 年度は 6 実施主体、令和 4 年度は 7 実施主体、令和 5 年度では 19 実施主体と、急増する結果となった。（図 4-6a, 4-6b, 4-6c 参照）

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) 就職支援事業の実施内容

今期 3 か年におい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）が最も多いことが明らかになった。この就労に関する情報提供については、自治体の単独事業もしくはその他の補助事業としても多く取り組まれている結果となった。（図 4-7a, 4-7b, 4-7c 参照）

4-8) 介護者支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれた介護者支援事業としては、令和 5 年度の保護者同妃の購入（ワークショップ等の開催）が、最も多く、自立支援事業として実施しているのが 7 実施主体、自治体単独事業もしくはその他の補助事業として実施しているのが 3 実施主体という結果であった。次いで、小慢児童のきょうだい児同士の交流（ワークショップ、キャンプ等の開催）が 6 実施主体、小慢児童のきょうだい児支援に関する研修会が 4 実施主体であった。（図 4-8a, 4-8b, 4-8c 参照）

令和 3 年度、4 年度では、小慢児童の通院等の付き添い支援、小慢児童のきょうだい預かり支援が主であった状況と比べ、令和 5 年度は様々な取組みが試みられている点が興味深い。

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）等が挙げられており、これについては今期 3 か年で内容に変化は見られなかった。

4-9) その他の自立支援事業の実施内容

今期 3 か年において取組まれたその他の自立支援事業としては、令和 3 年度では就園・就学している小慢児童や家族のための

支援（相談会や交流会等）が最も多く 15 実施主体、令和 4 年度では 10 実施主体、令和 5 年度では 14 実施主体であった。令和 5 年度は、図 4-2-5 に示す通り、その他の自立支援事業への取組みが前年度の 25 実施主体から 33 実施主体に急増しており、最も多く取組まれていた事業としては、長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援 18 実施主体（単独事業もしくはその他の補助事業での取組みを含む、以下同様）、続いて就園前の小慢児童や保護者のための支援（入園相談会や説明会、見学会等）が 14 実施主体、就園・就学している小慢児童や家族のための支援（相談会や交流会等）が 13 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 12 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 10 実施主体という結果となった。（図 4-9a, 4-9b, 4-9c 参照）

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) 慢性疾病児童等地域支援協議会および小児慢性特定疾病対策地域協議会について

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、小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童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) 協議会の設置状況の推移

慢性疾病児童等地域支援協議会および小児慢性特定疾病対策地域協議会の設置状況については、令和 4 年度までの慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況 135 実施主体のうち 74 実施主体（54.8%）から令和 5 年度ではわずかに増加が見られ、137 実施主体のうち 77 実施主体（56.2%）が設置している状況が確認された。（図 5-1-1 参照）

また、設置していないと回答した実施主体に協議会設置についての検討の有無を訊ねた設問では、令和 4 年度は約 3 割（20 実施主体）が、令和 5 年度は約 4 割（23 実施主体）が設置を検討していると回答したが、残りの実施主体では設置を検討していないことが明らかになった。特に、中核市・児童相談所設置市では設置を検討していない割合が高いことが明らかになった。（図 5-1-2a, 5-1-2b 参照）

5-2) 共同開催の協議会等の名称

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、続いて「医療的ケア児等支援に関する協議会」という結果であった。（図 5-2a, 5-2b, 5-2c 参照）

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。また、令和 5 年度では、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。他方、令和 4 年度では、3 協議会、7 協議会及び 22 協議会、令和 3 年度では、2 協議会、3 協議会、4 協議会及び 7 協議会という回答を得ており、協議会の設置について実施主体内で設置形態が定まっていない地域もあることが推察された。（図 5-3a, 5-3b, 5-3c 参照）

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、令和 4 年度で 18 実施主体、令和 5 年度で 23 実施主体あることが明らかになった。

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訊ねる設問を追加した。結果、協議会を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）が既に難病対策地域協議会と連携して運営され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、前年度実績を訊ねる設問とした。結果、令和 4 年度実績で、最も多いのが年 1 回開催で 51 実施主体、続いて 0 回（開催なし）が 17 実施主体、年 2 回が 4 実施主体、年 3 回が 3 実施主体、年 4 回及び年 6 回が各々 1 実施主体であった。これに対し、令和 3 年度実績では、最も多いのが年 1 回開催で 40 実施主体、続いて 0 回（開催なし）が 21 実施主体、年 2 回及び年 3 回が各々 4 実施主体、年 4 回及び年 6 回が各々 2 実施主体であった。（図 5-5a, 5-5b 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」で令和 5 年度 69 実施主体、令和 4 年度 66 実施主体、令和 3 年度 61 実施主体であった。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」が令和 5 年度 55 実施主体、令和 4 年度 51 実施主体、令和 3 年度 46 実施主体であり、今期 3 か年で傾向に変化はなかった。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」と回答した実施主体は、令和 5 年度で 9 実施主体、令和 4 年度で 7 実施主体、令和 3 年度で 5 実施主体、また「個別の小児慢性特定疾病児童等に関する支援方針」と回答した実施主体は、令和 5 年度で 7 実施主体、令和 4 年度、令和 3 年度は 5 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 5-6a, 5-6b, 5-6c 参照）

D. 結論

今期の調査では、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。

任意事業及び努力義務事業については、45.0%→49.6%→62.0%と増加の傾向が見られ、任意事業の努力義務化の効果に加え、当該研究班の分担研究課題において取組んできた様々な働きかけや情報提供の成果が出てきている可能性が示唆された。また、難病等制度推進事業による自立支援事業の立上げ支援の成果もこの任意事業（現在の努力義務事業）への取組み増加に寄与したと推察される。

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のかわからない、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

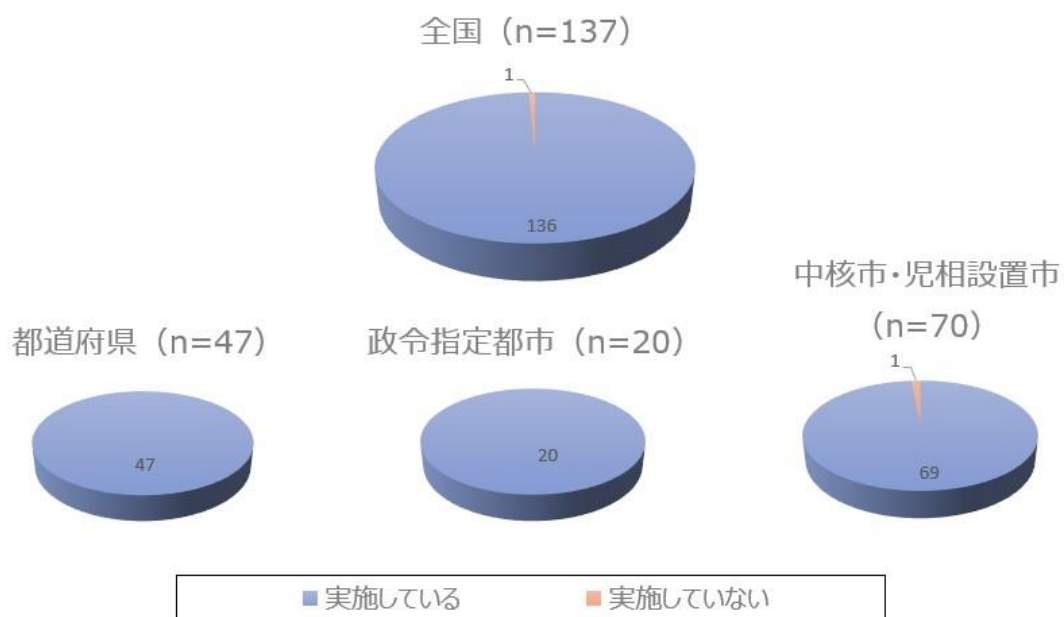


図 1-1a. 相談支援事業の実施状況（R5 年度）

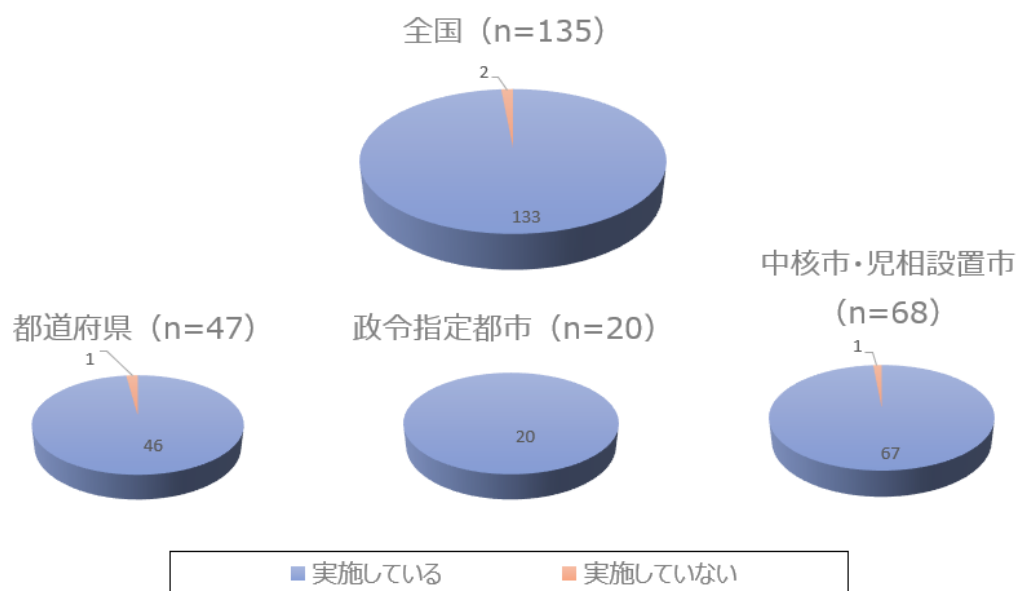


図 1-1b. 相談支援事業の実施状況（R4 年度）

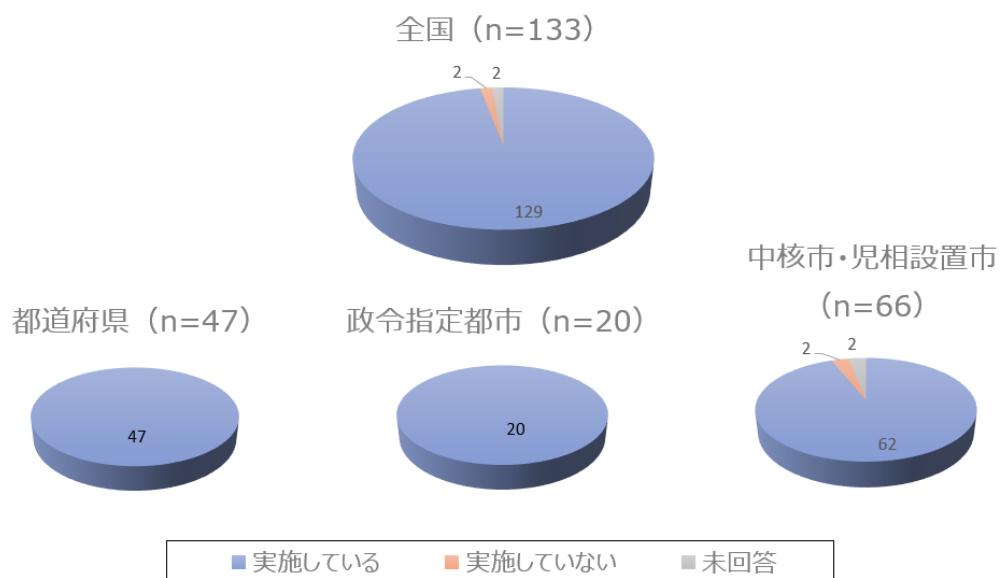


図 1-1c. 相談支援事業の実施状況 (R3 年度)

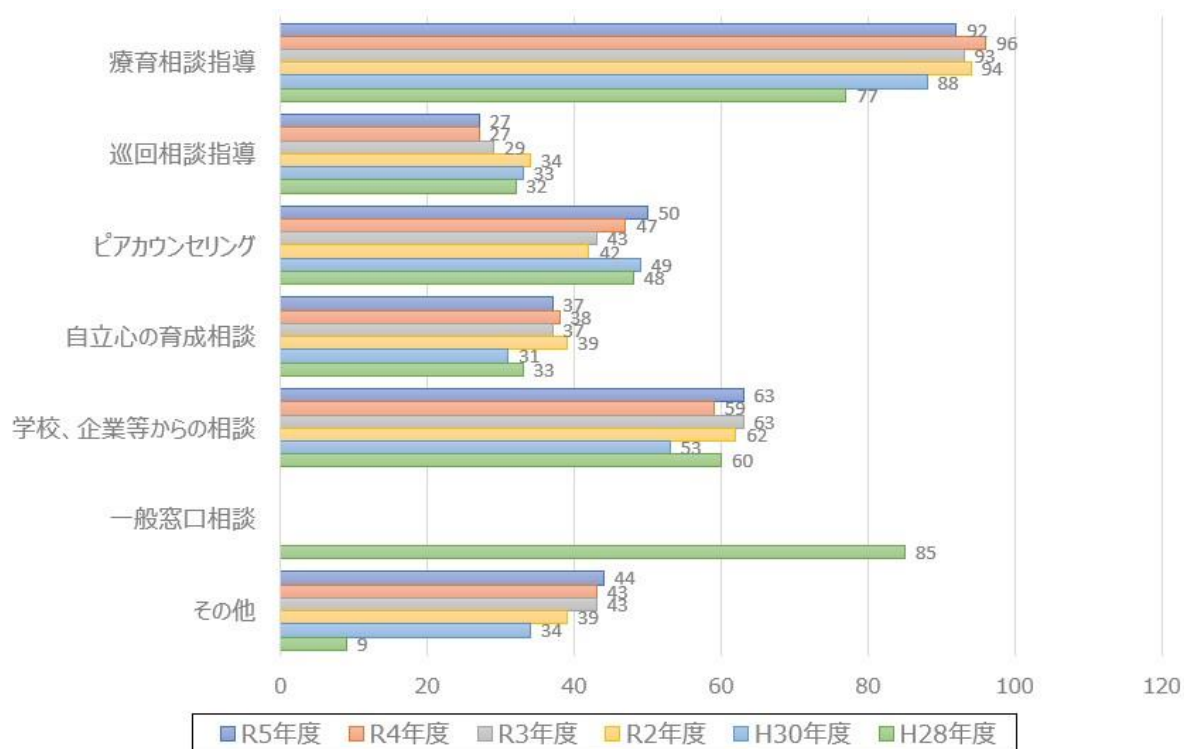


図 1-2. 相談支援事業における相談内容 (複数回答あり)

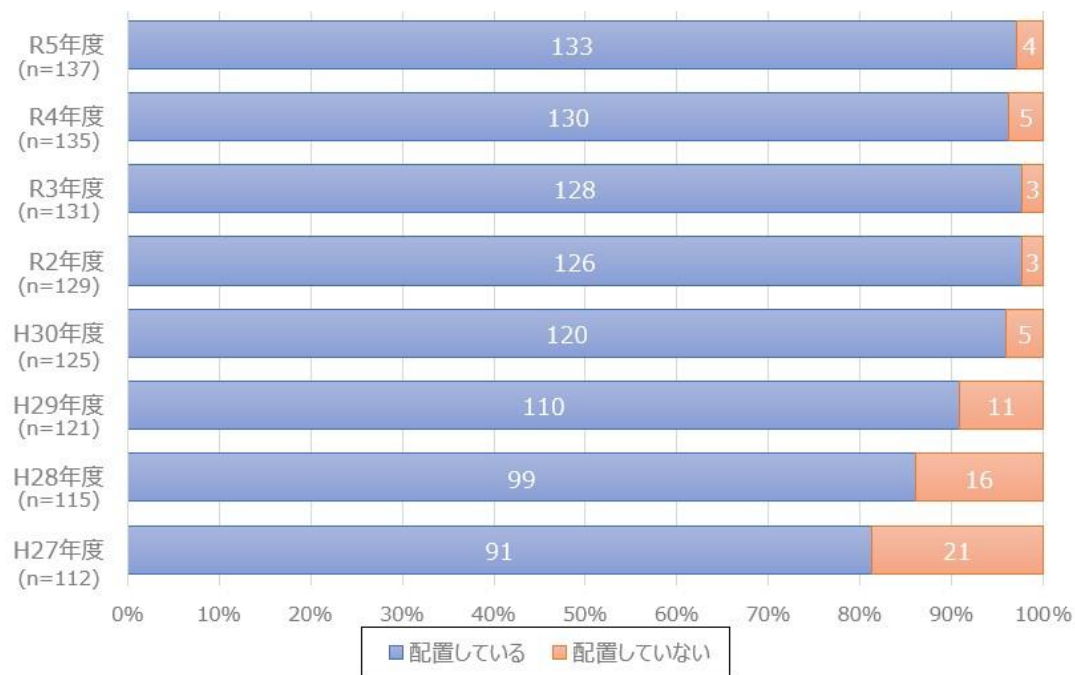


図 2-1. 自立支援員等の配置状況

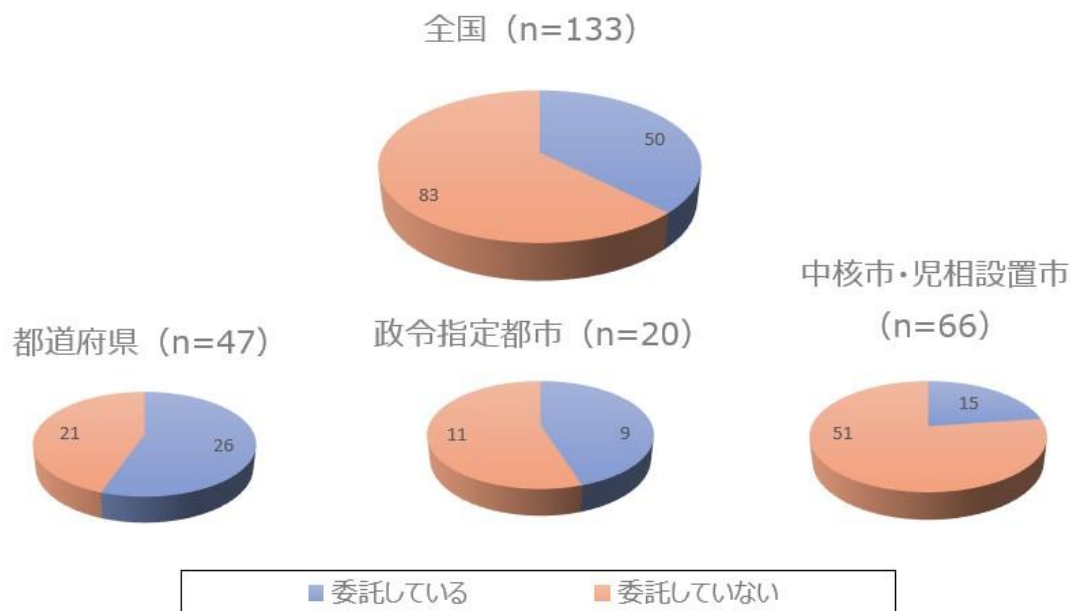


図 2-2. 自立支援員等の外部委託の有無

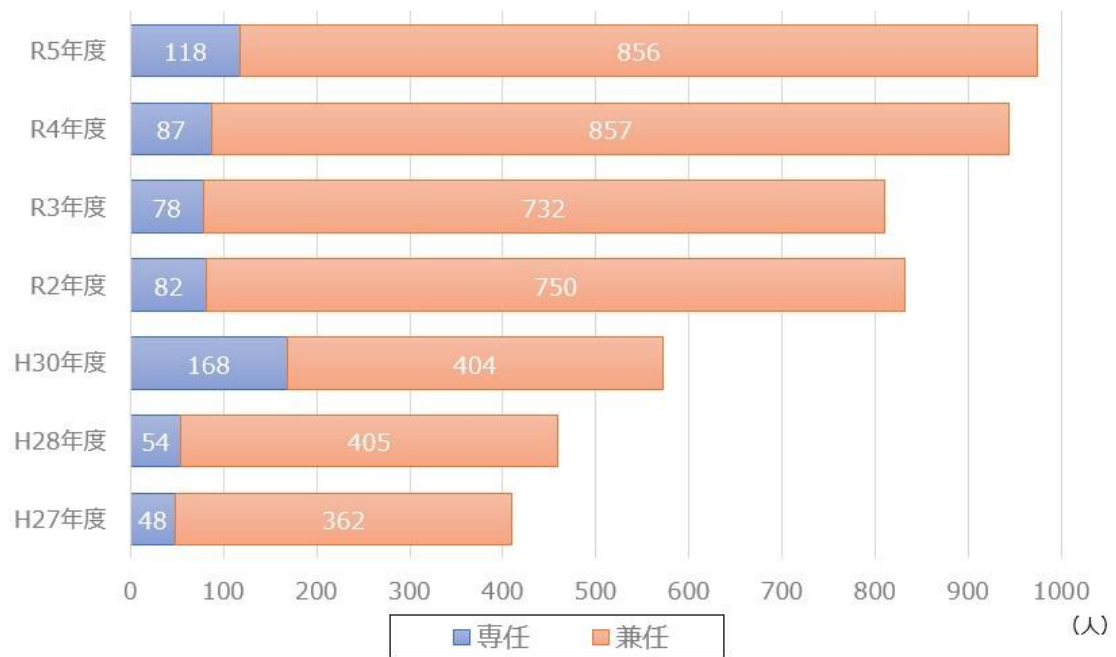


図 2-3. 自立支援員等における専任者の割合

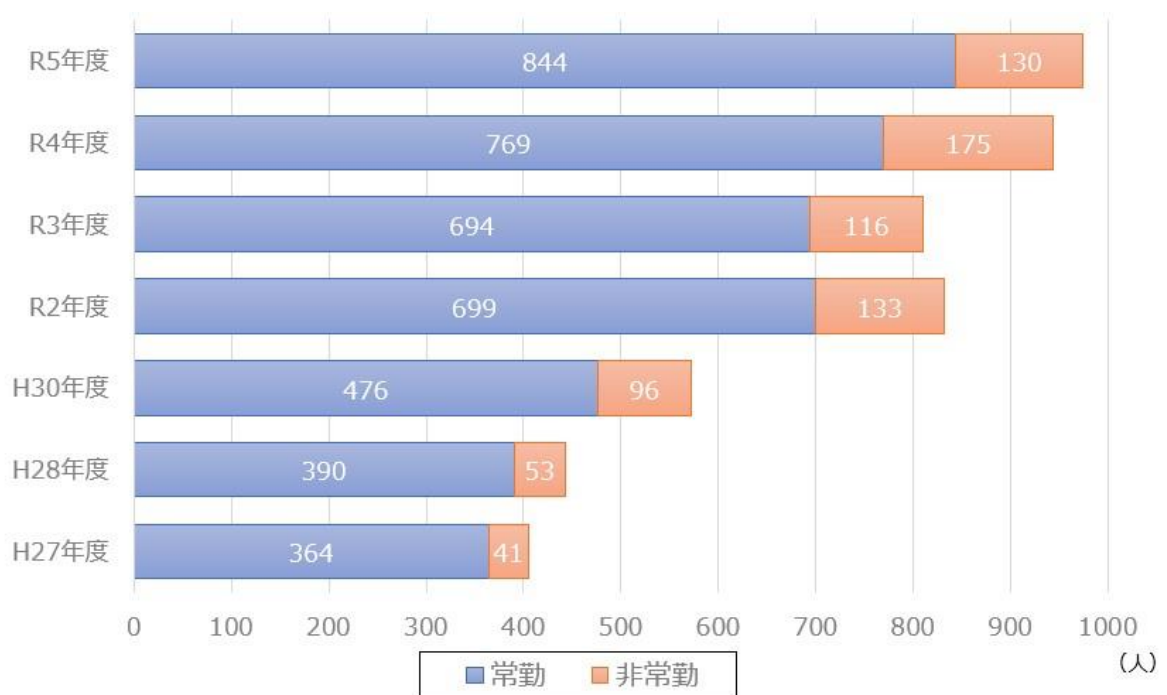


図 2-4. 自立支援員等における常勤者の割合

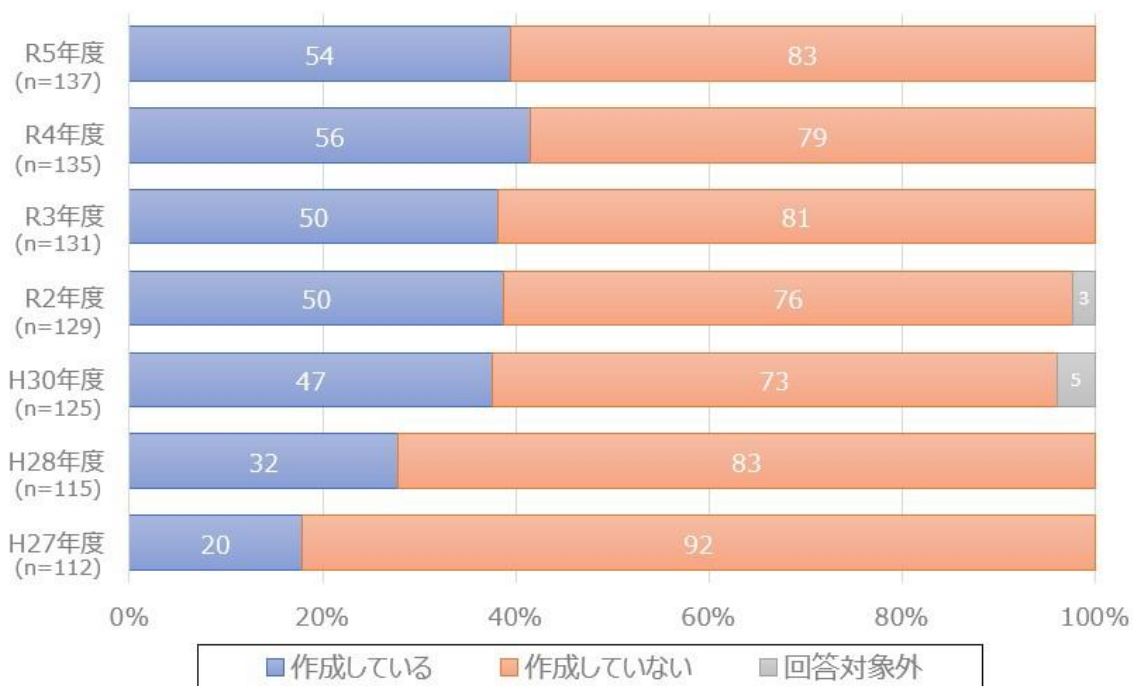


図 2-5. 個別支援計画の作成状況

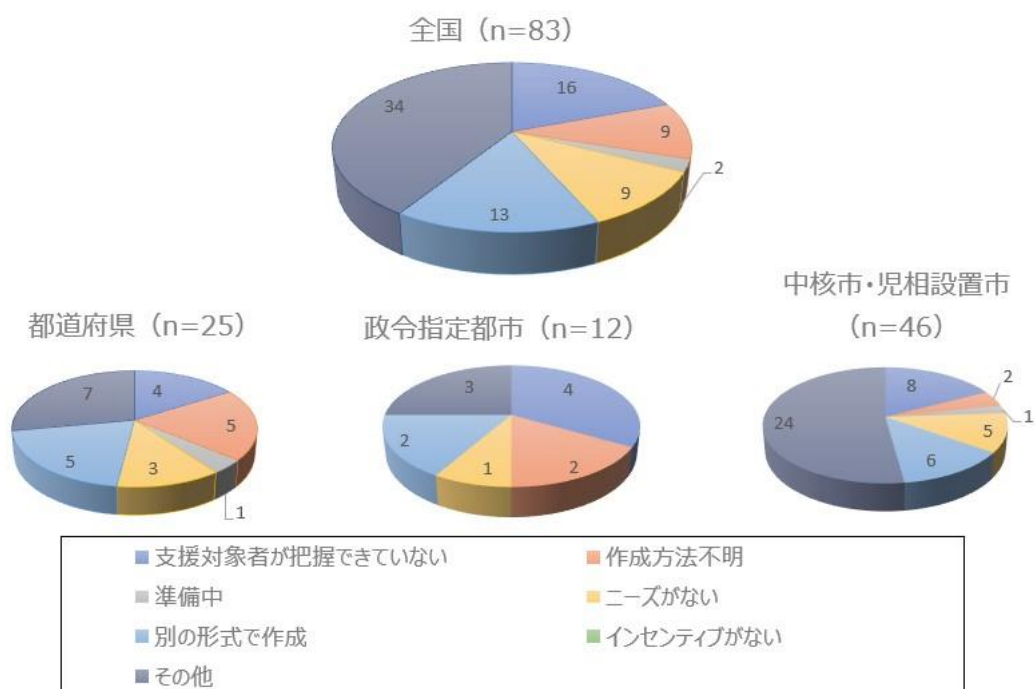


図 2-6a. 個別支援計画を作成していない主な理由（R5 年度）

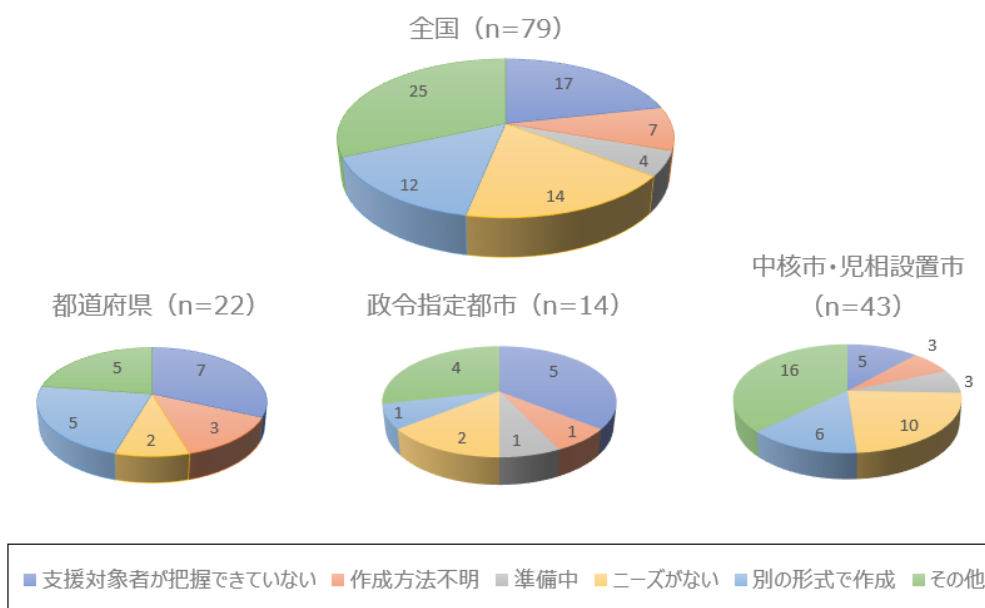


図 2-6b. 個別支援計画を作成していない主な理由 (R4 年度)

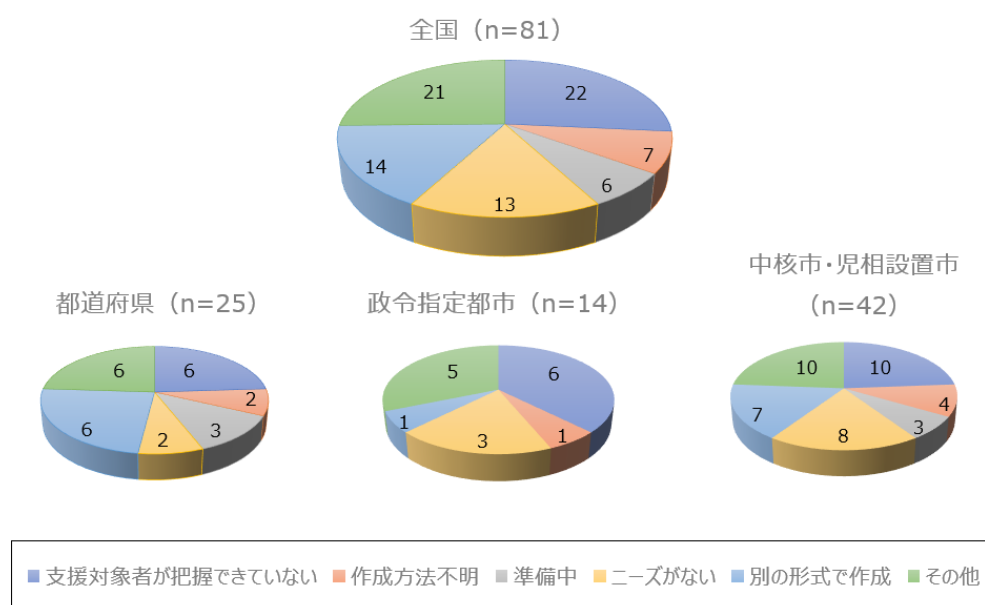


図 2-6c. 個別支援計画を作成していない主な理由 (R3 年度)

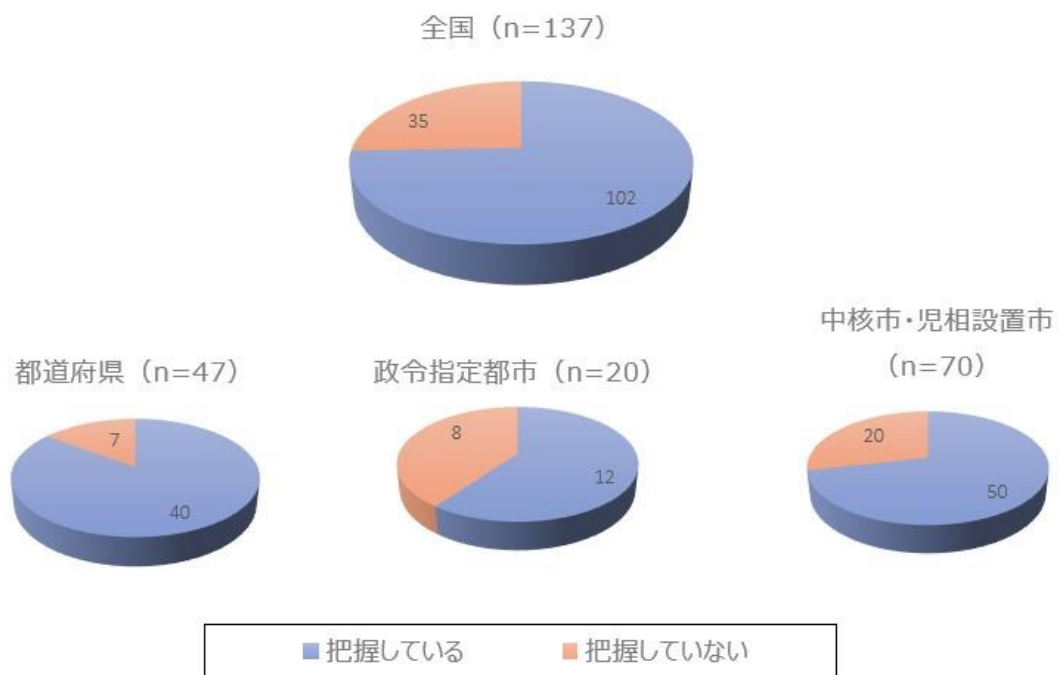


図 3-1a. ニーズの把握状況（R5 年度）

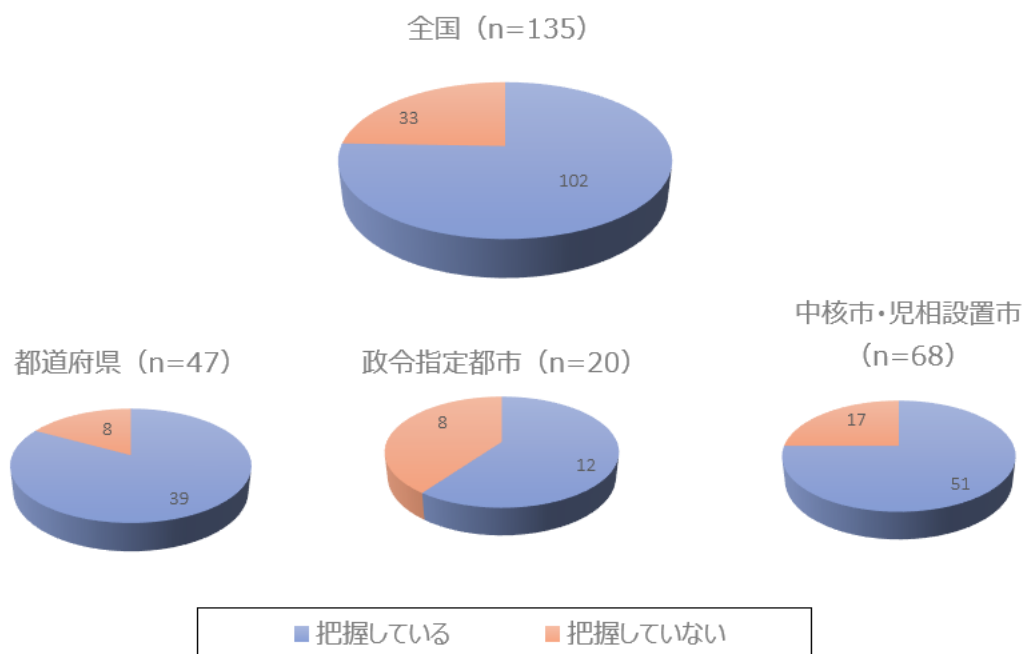


図 3-1b. ニーズの把握状況（R4 年度）

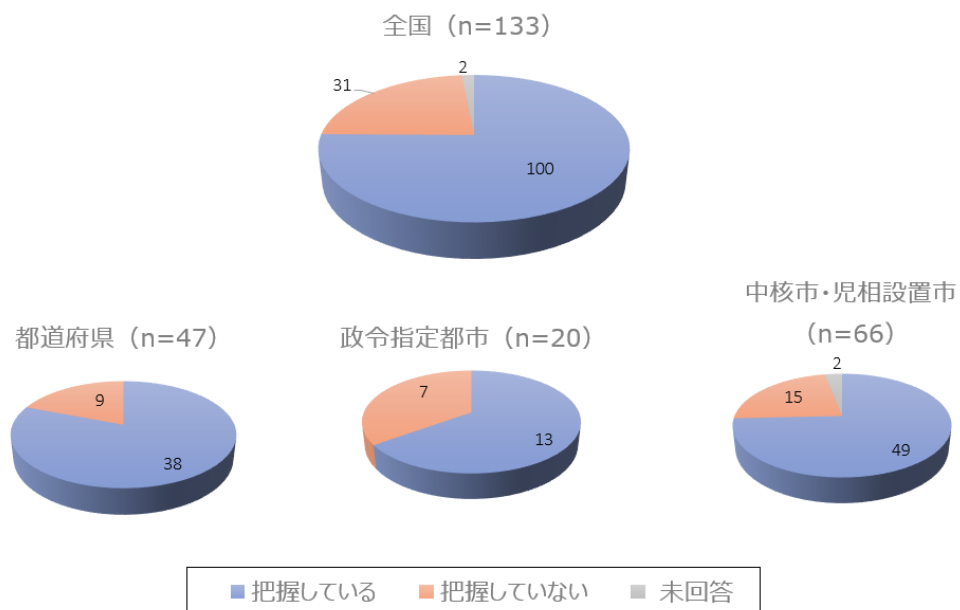


図 3-1c. ニーズの把握状況 (R3 年度)

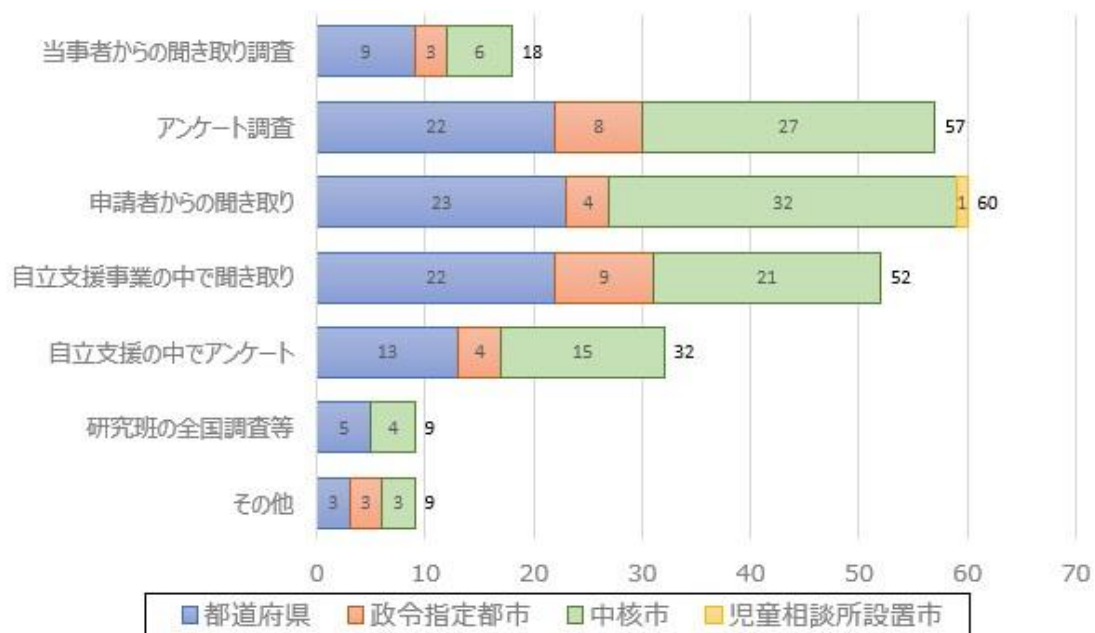


図 3-2a. ニーズの把握方法 (複数回答可, R5 年度)

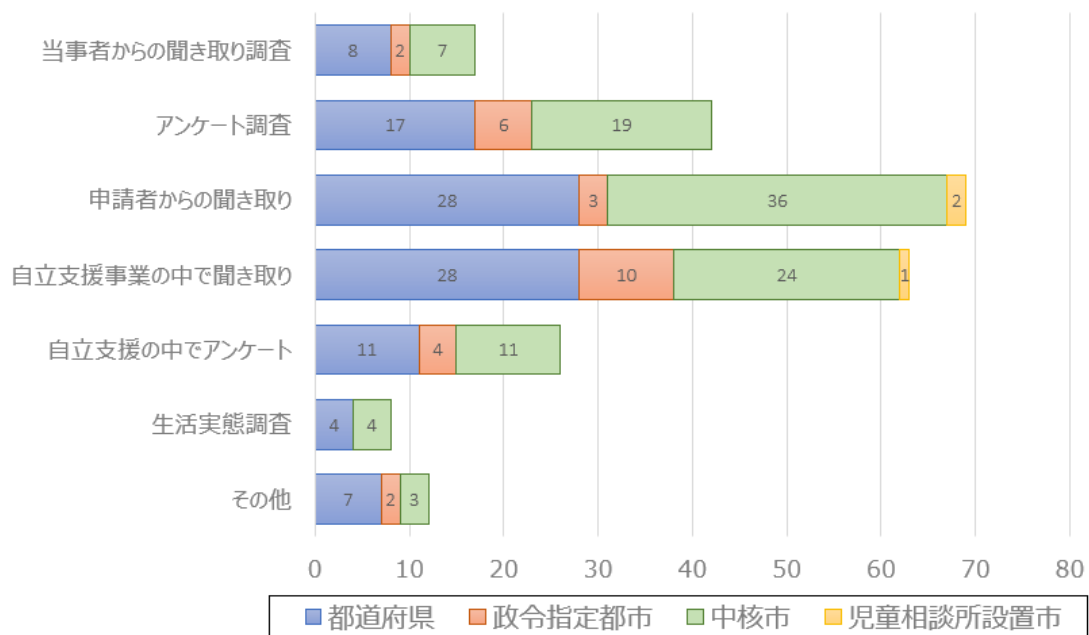


図 3-2b. ニーズの把握方法（複数回答可, R4 年度）

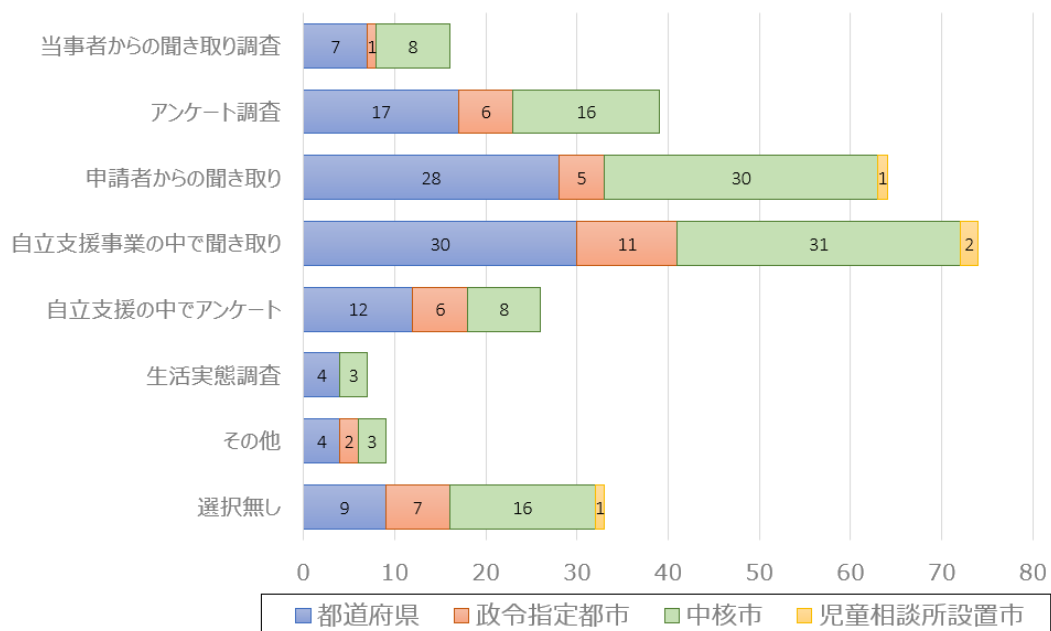


図 3-2c. ニーズの把握方法（複数回答可, R3 年度）

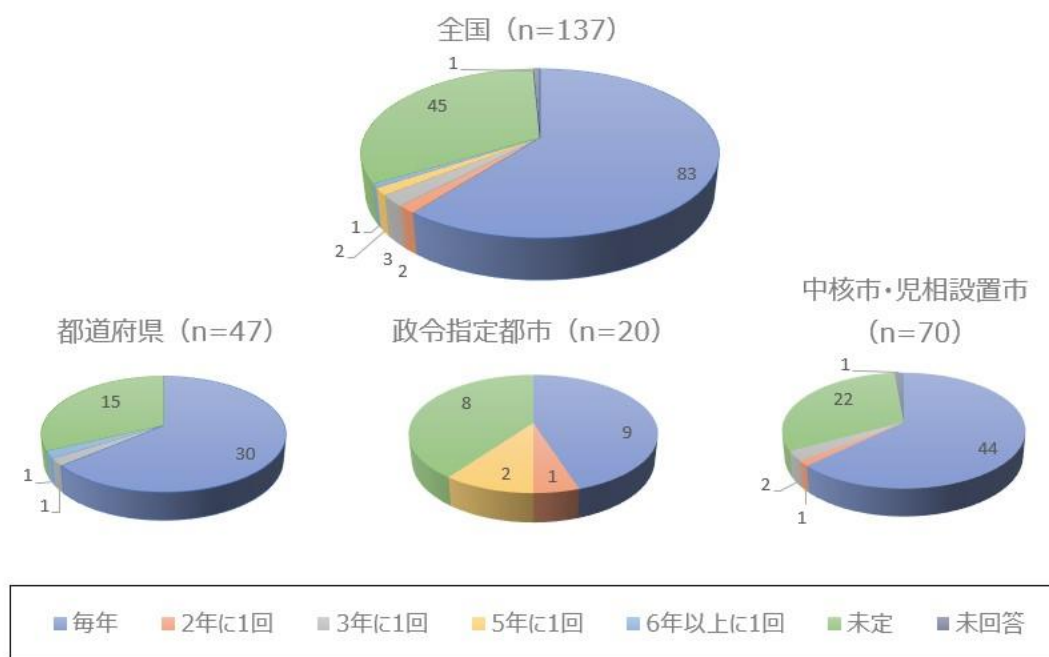


図 3-3. 実態把握の実施頻度（予定）

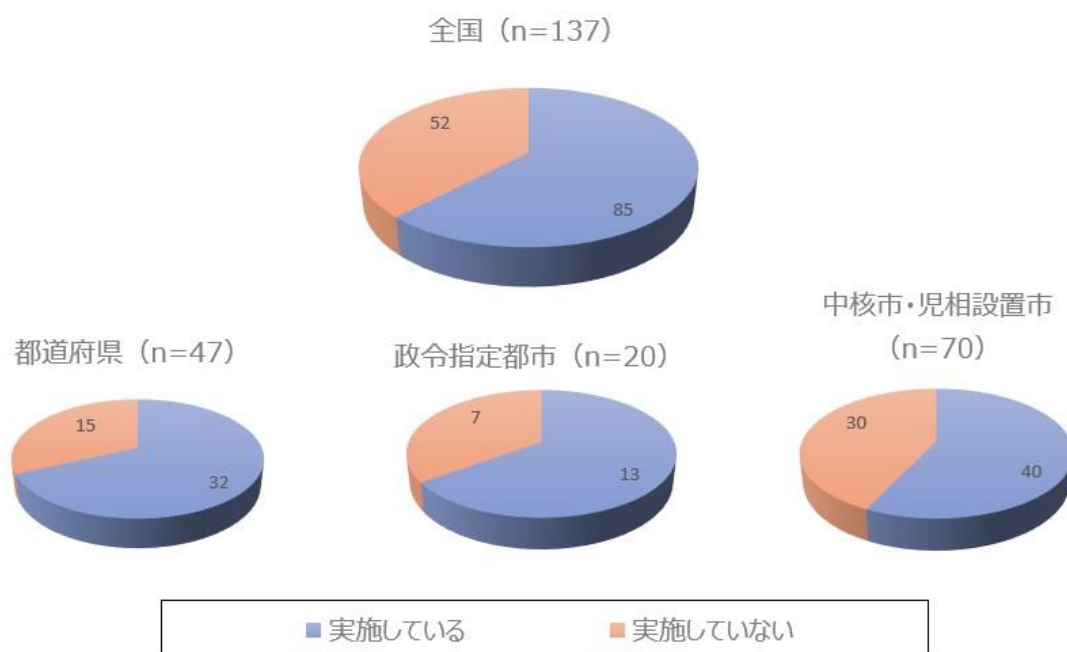


図 4-1a. 努力義務事業（旧任意事業）の実施状況（R5 年度）

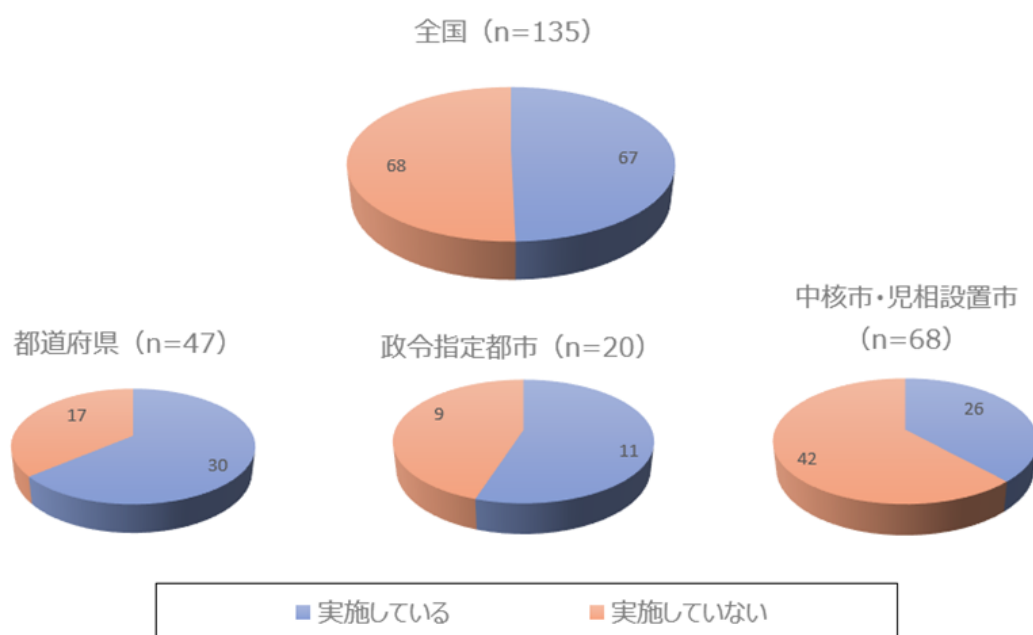


図 4-1b. 任意事業の実施状況 (R4 年度)

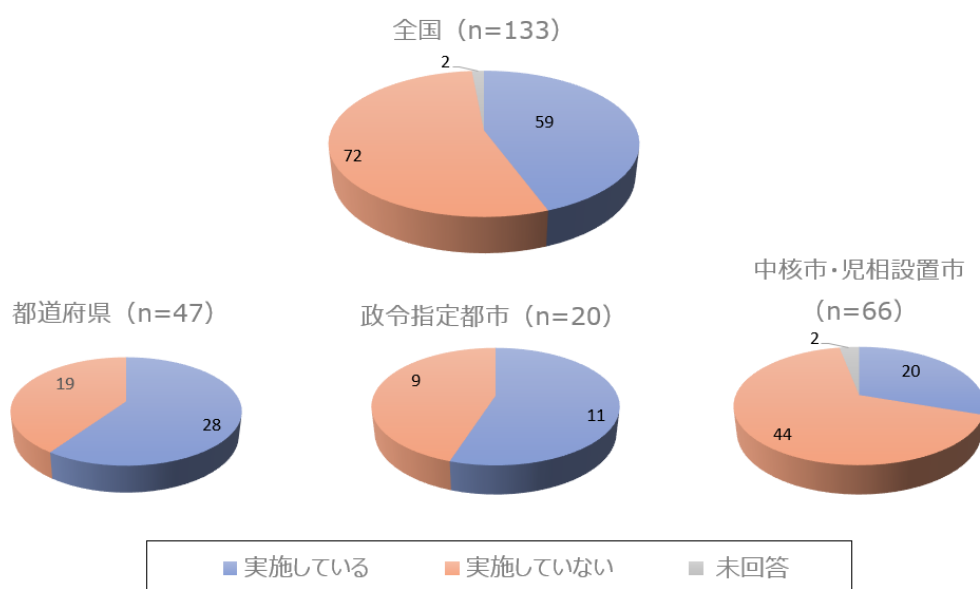


図 4-1c. 任意事業の実施状況 (R3 年度)

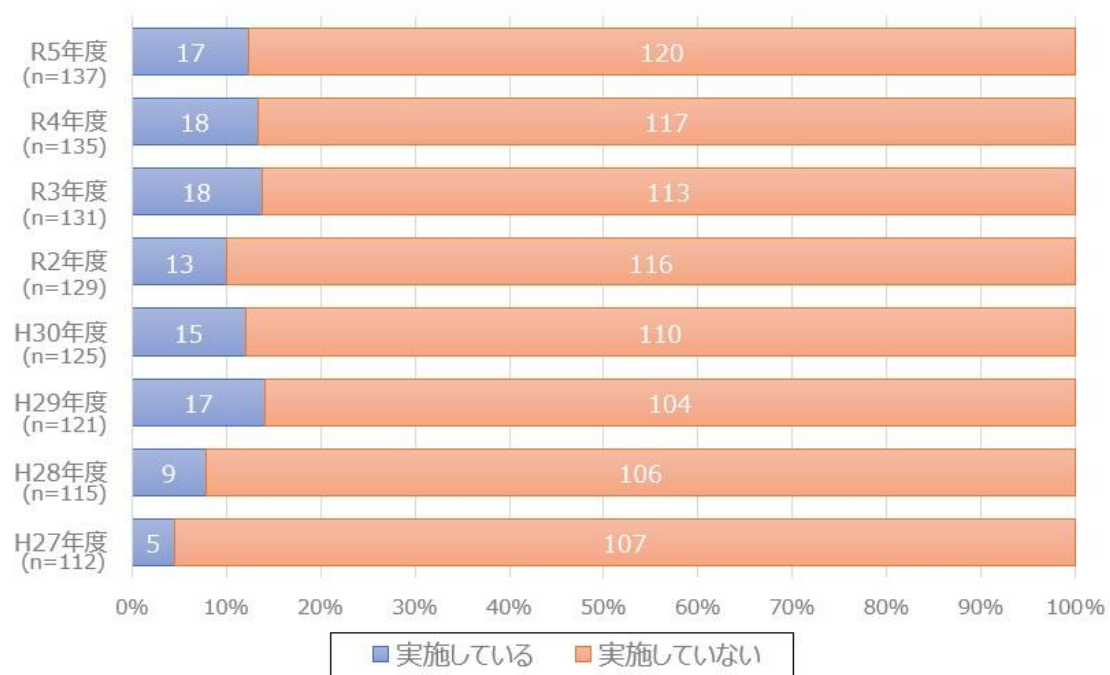


図 4-2-1. 療養生活支援事業の実施状況の推移

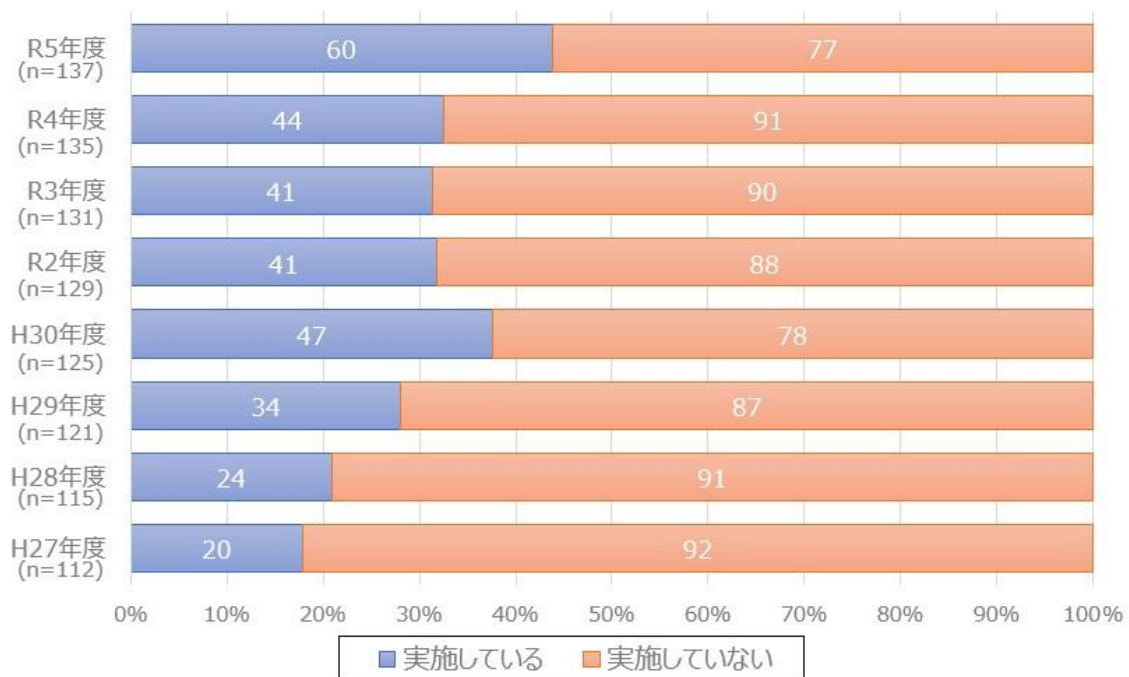


図 4-2-2. 相互交流支援事業の実施状況の推移

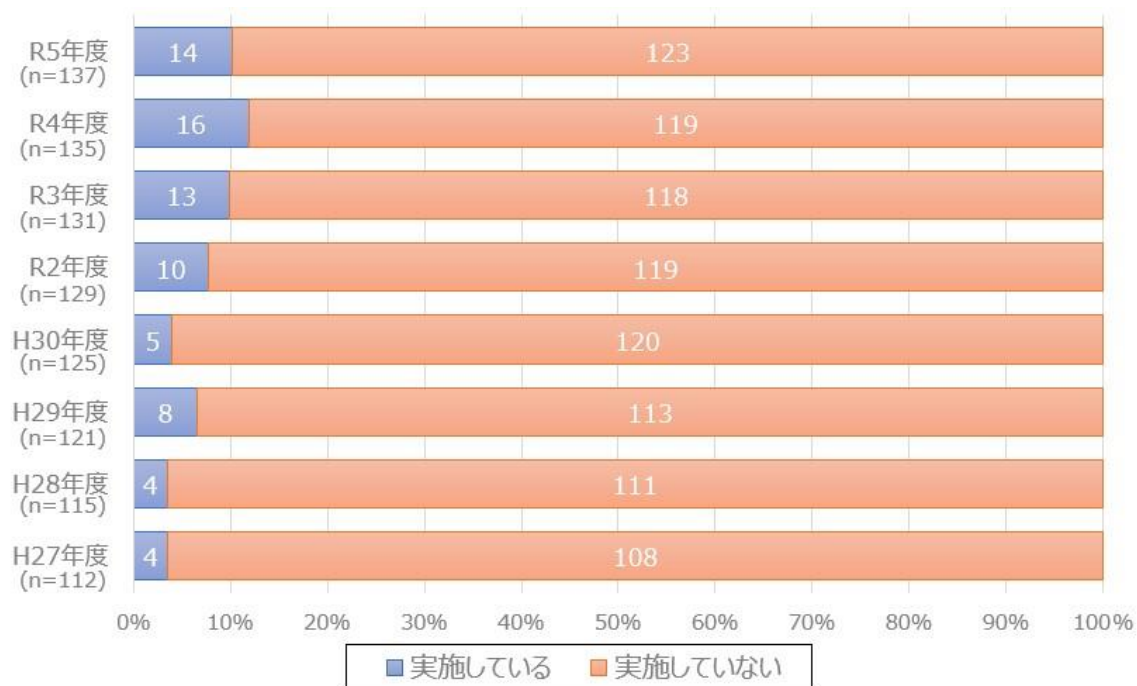


図 4-2-3. 就職支援事業の実施状況の推移



図 4-2-4. 介護者支援事業の実施状況の推移

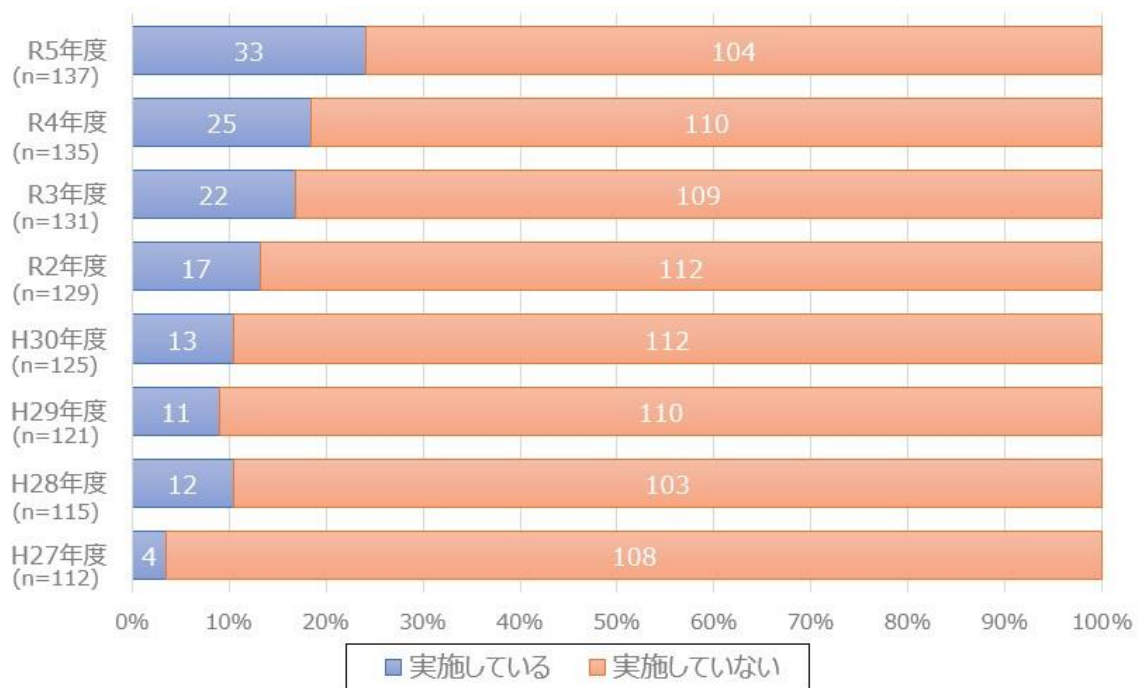


図 4-2-5. その他の自立支援事業の実施状況の推移

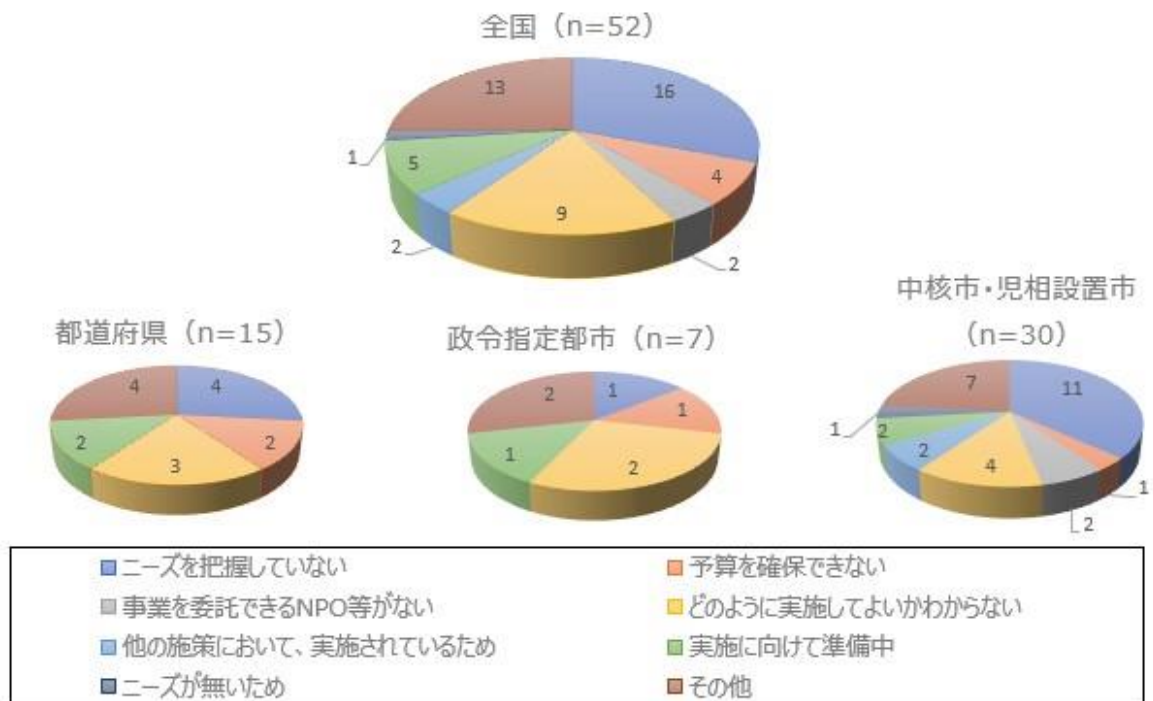


図 4-3a. 努力義務事業（旧任意事業）を実施していない主な理由（R5 年度）

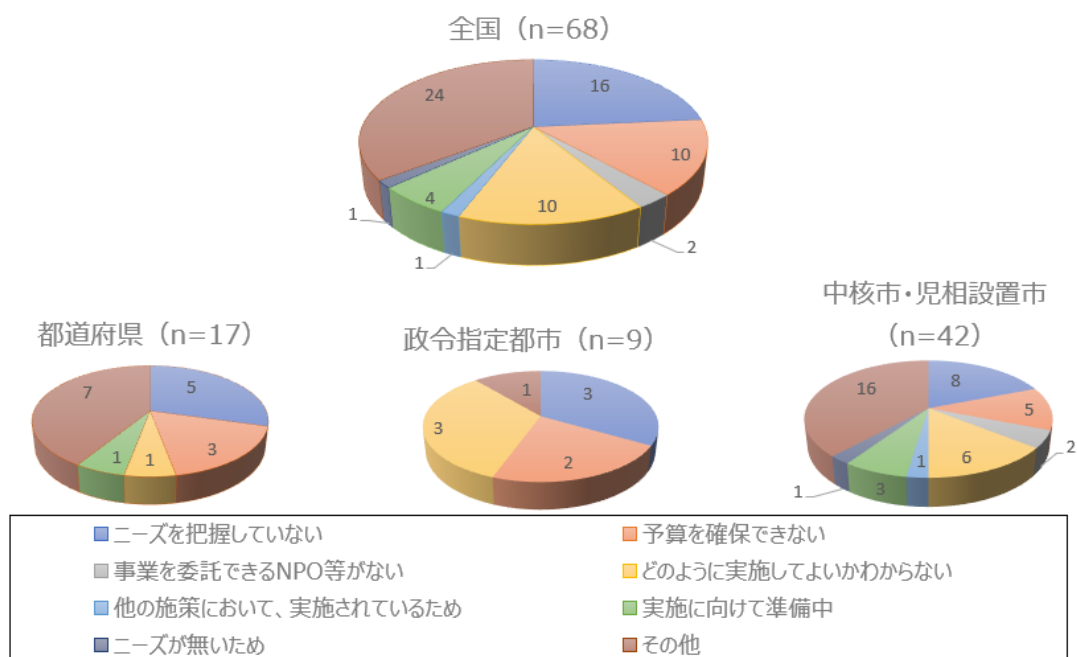


図 4-3b. 任意事業を実施していない主な理由 (R4 年度)

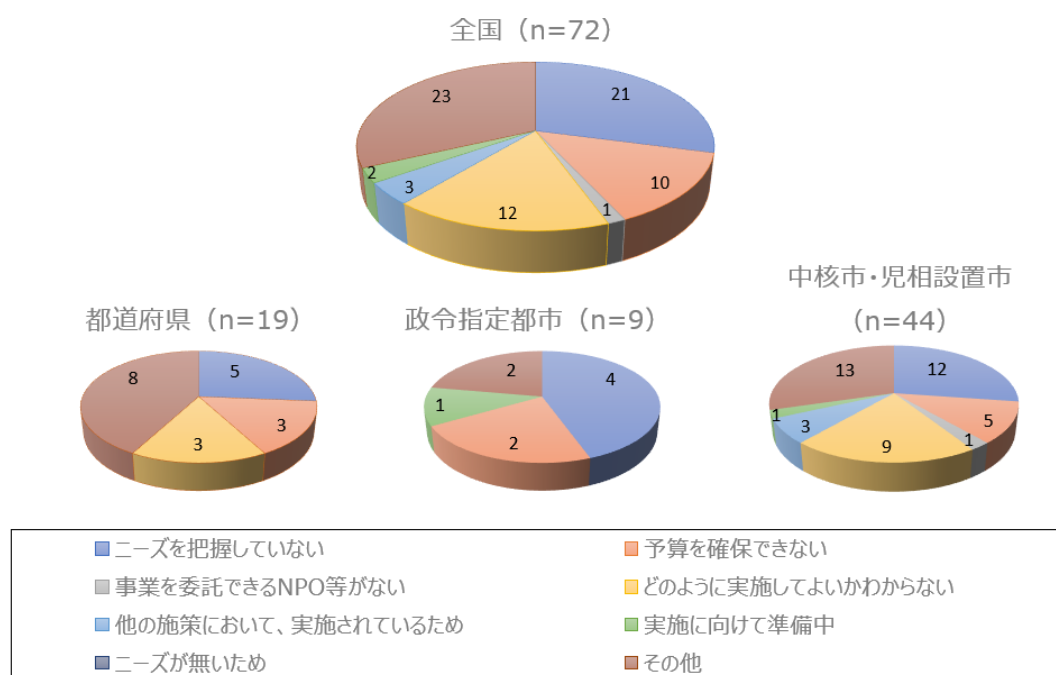


図 4-3c. 任意事業を実施していない主な理由 (R3 年度)

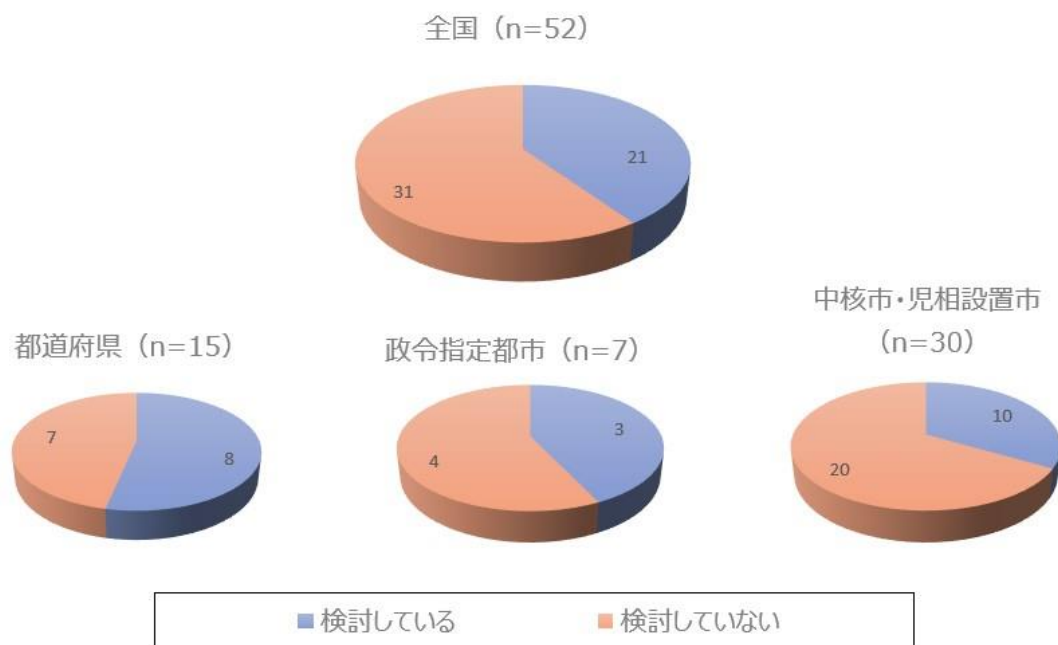


図 4-4-1. 努力義務事業の実施に向けた検討の有無

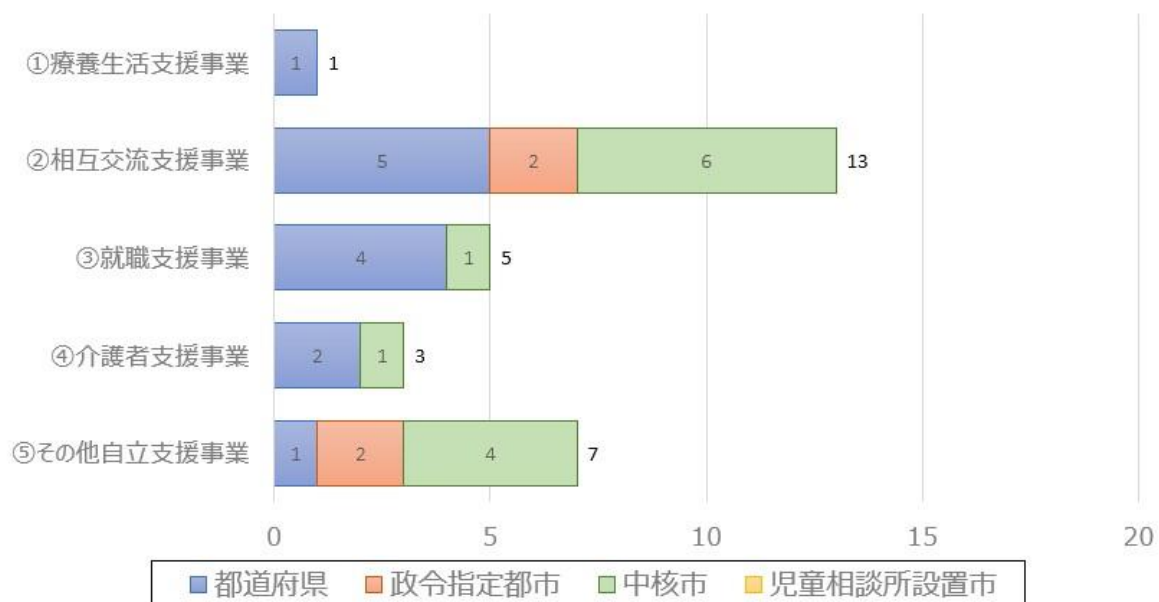


図 4-4-2. 今後実施予定の努力義務事業

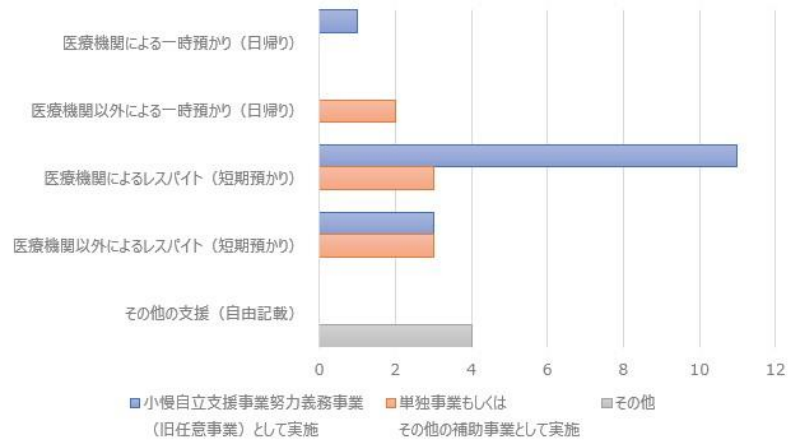


図 4-5a. 令和 5 年度の療養生活支援事業の実施内容

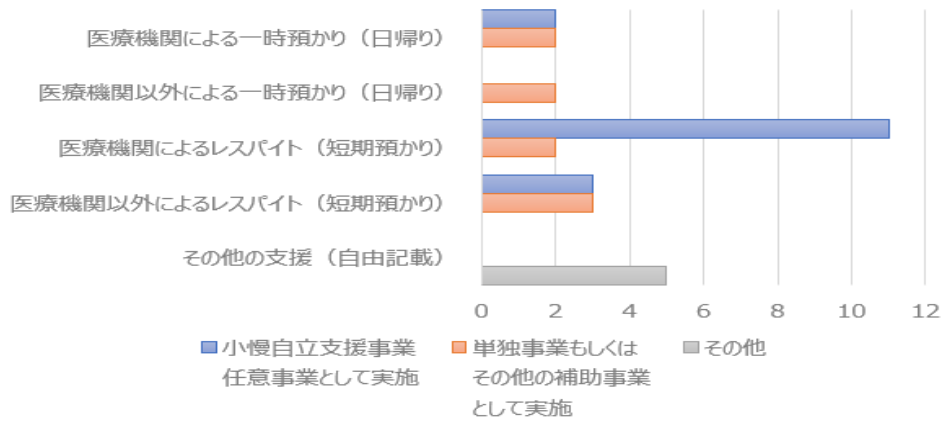


図 4-5b. 令和 4 年度の療養生活支援事業の実施内容

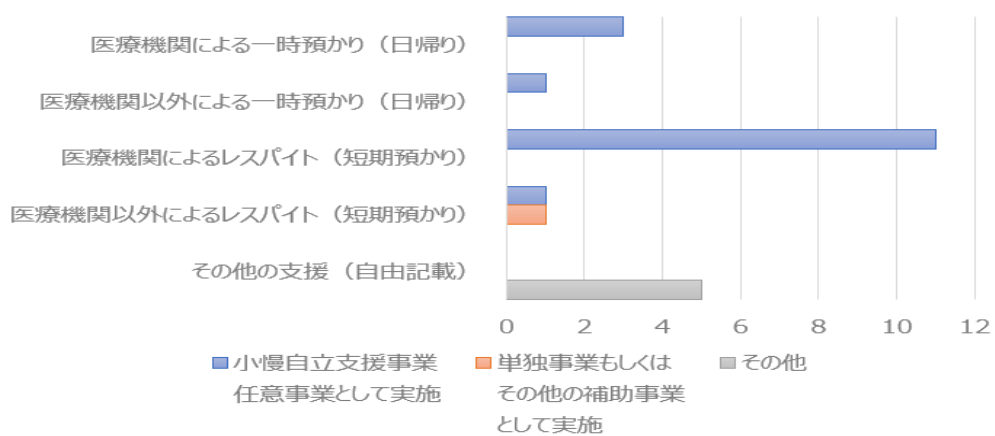


図 4-5c. 令和 3 年度の療養生活支援事業の実施内容



図 4-6a. 令和 5 年度の相互交流支援事業の実施内容

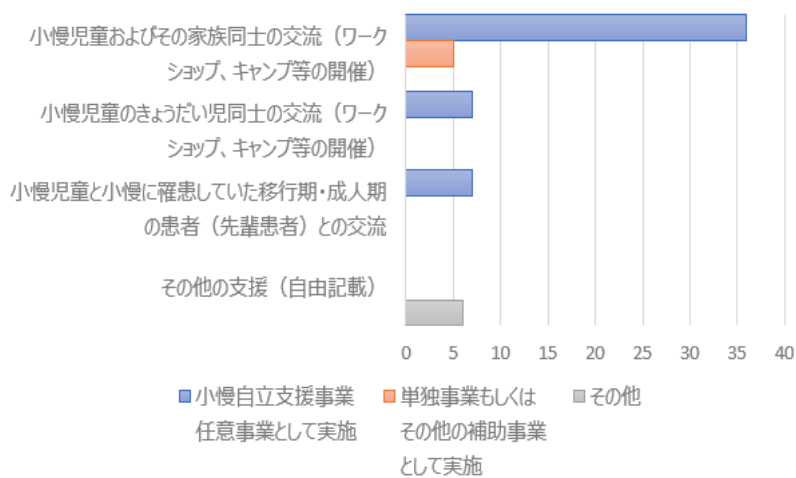


図 4-6b. 令和 4 年度の相互交流支援事業の実施内容

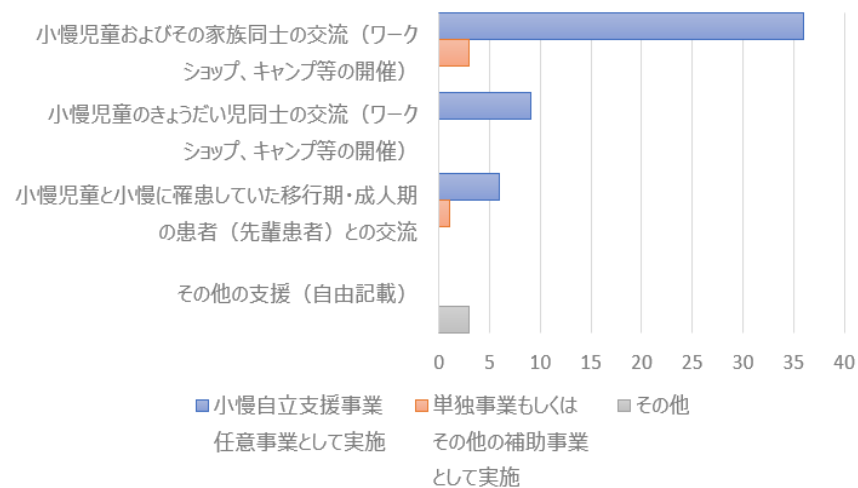


図 4-6c. 令和 3 年度の相互交流支援事業の実施内容

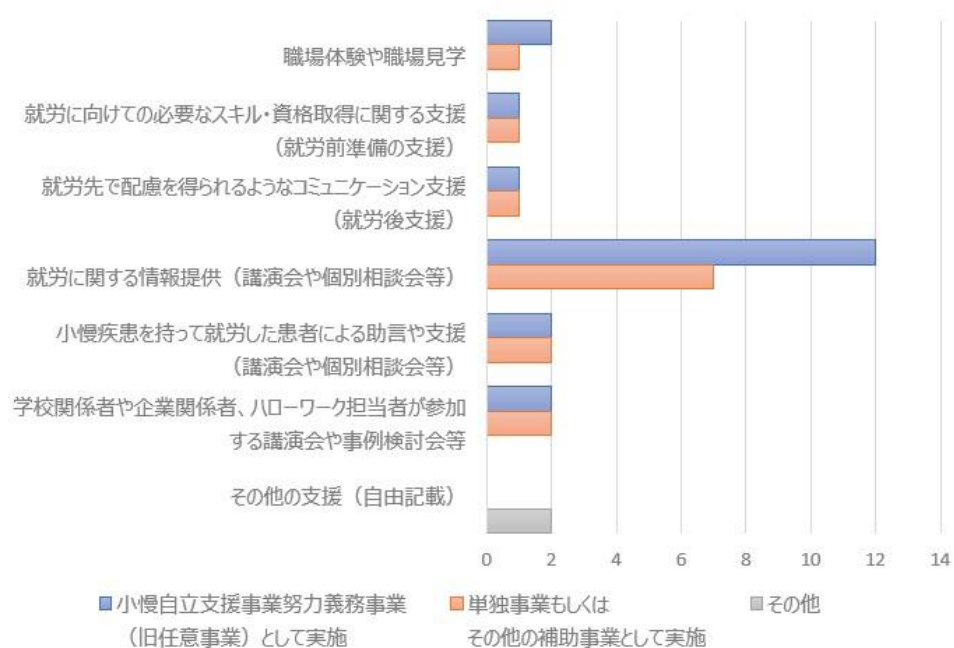


図 4-7a. 令和 5 年度の就職支援事業の実施内容

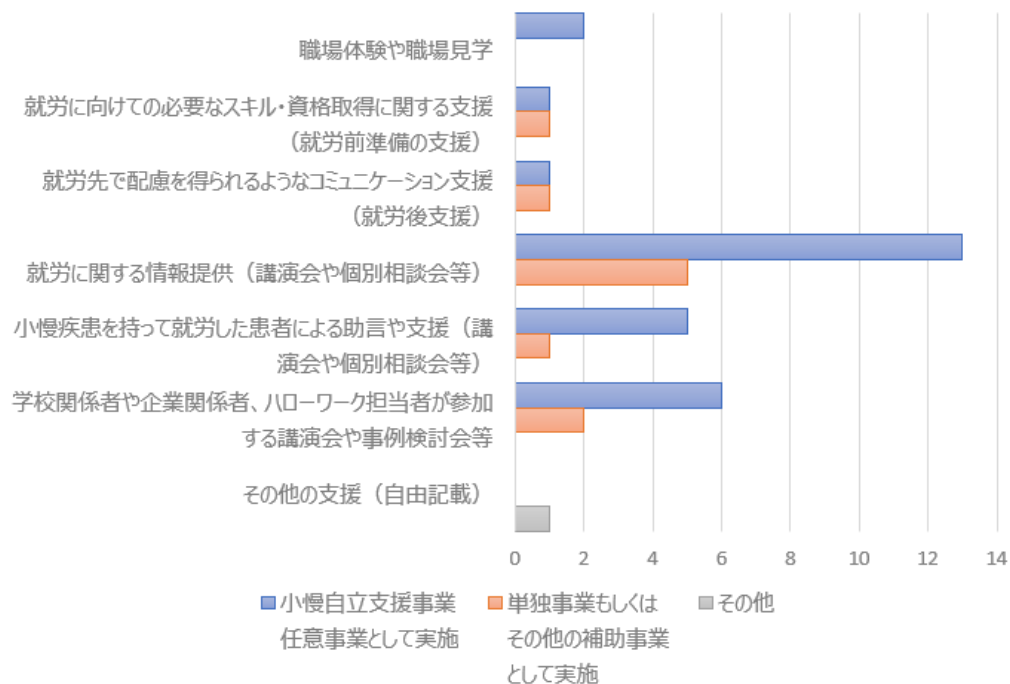


図 4-7b. 令和 4 年度の就職支援事業の実施内容

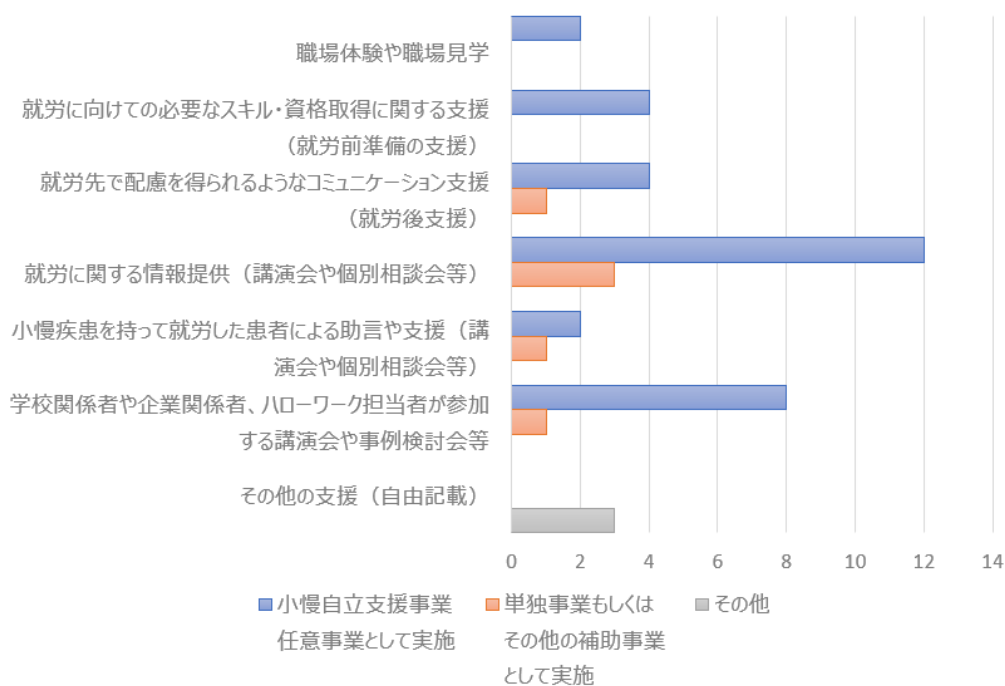


図 4-7c. 令和 3 年度の就職支援事業の実施内容

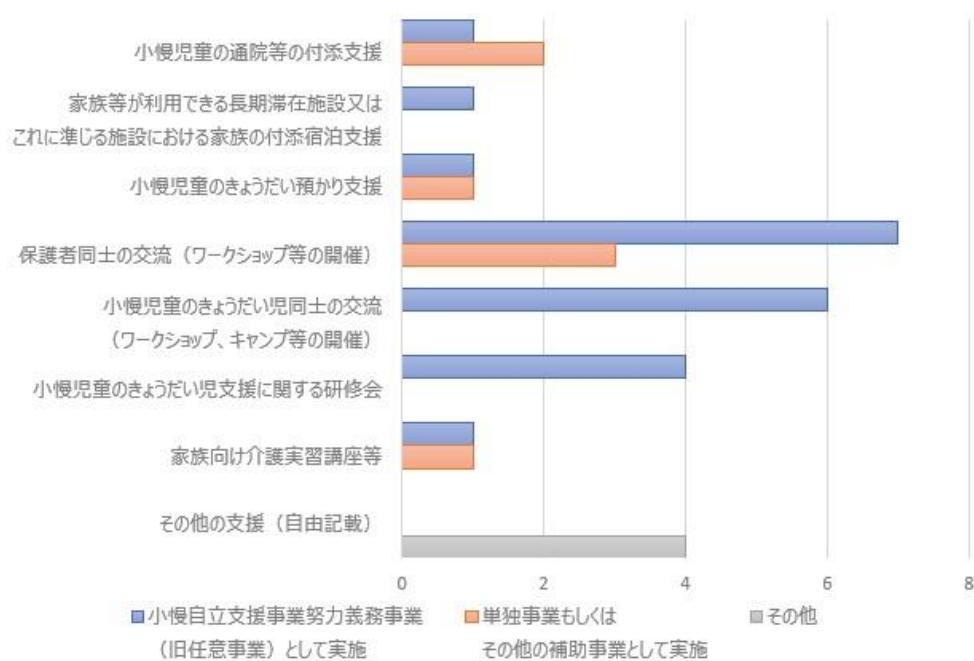


図 4-8a. 令和 5 年度の介護者支援事業の実施内容

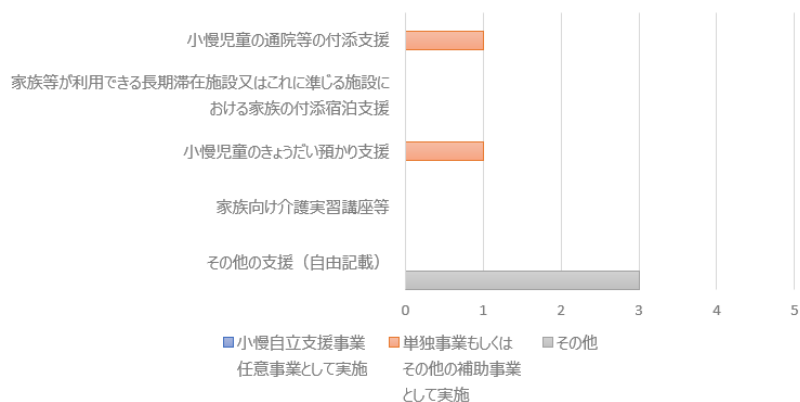


図 4-8b. 令和 4 年度の介護者支援事業の実施内容

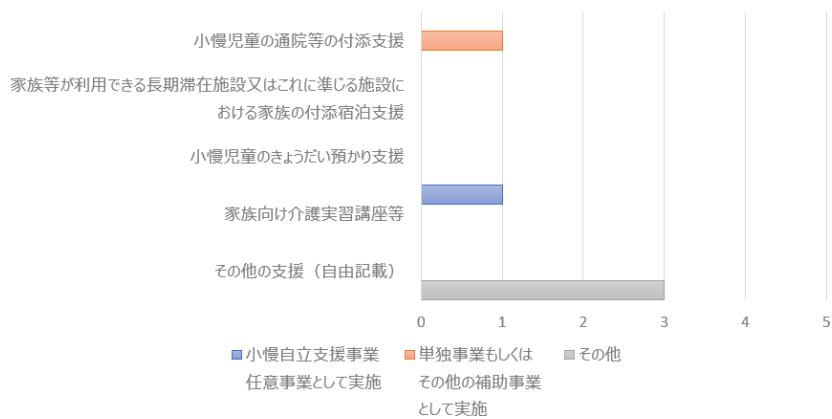


図 4-8c. 令和 3 年度の介護者支援事業の実施内容

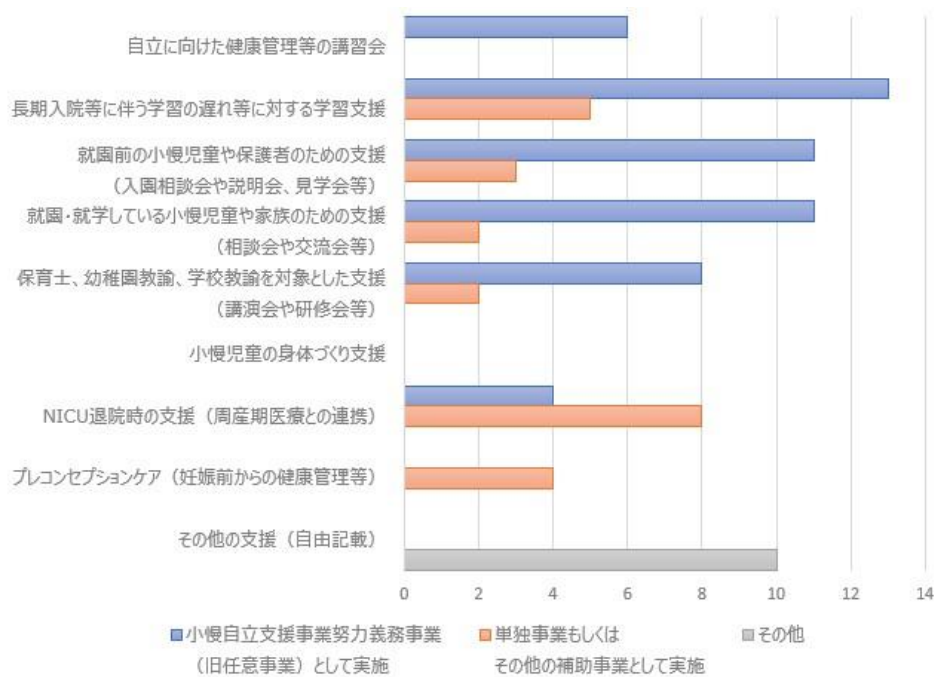


図 4-9a. 令和 5 年度のその他の自立支援事業の実施内容

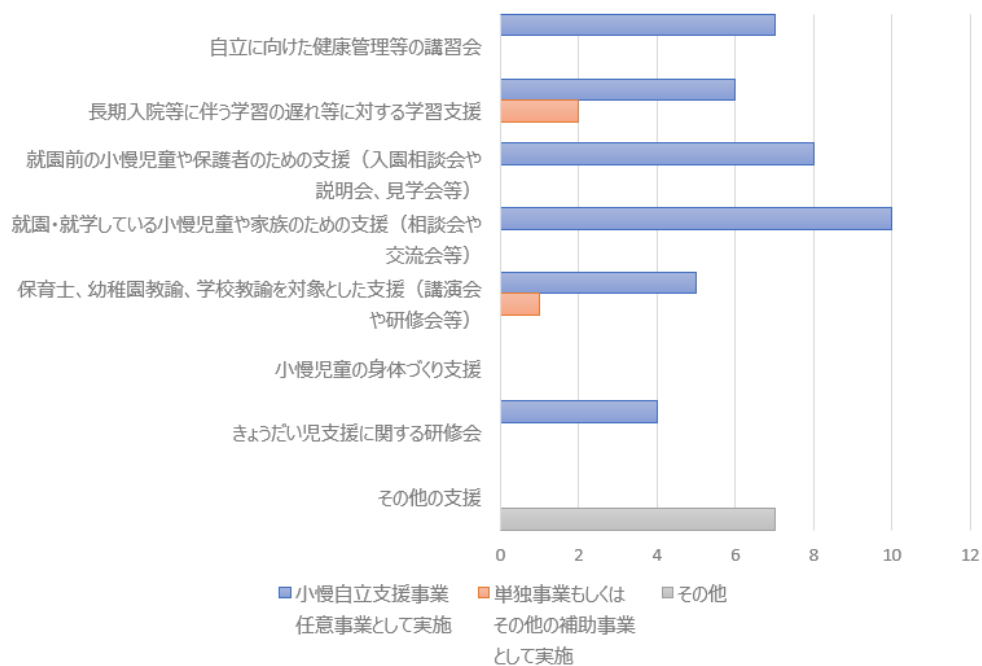


図 4-9b. 令和 4 年度のその他の自立支援事業の実施内容

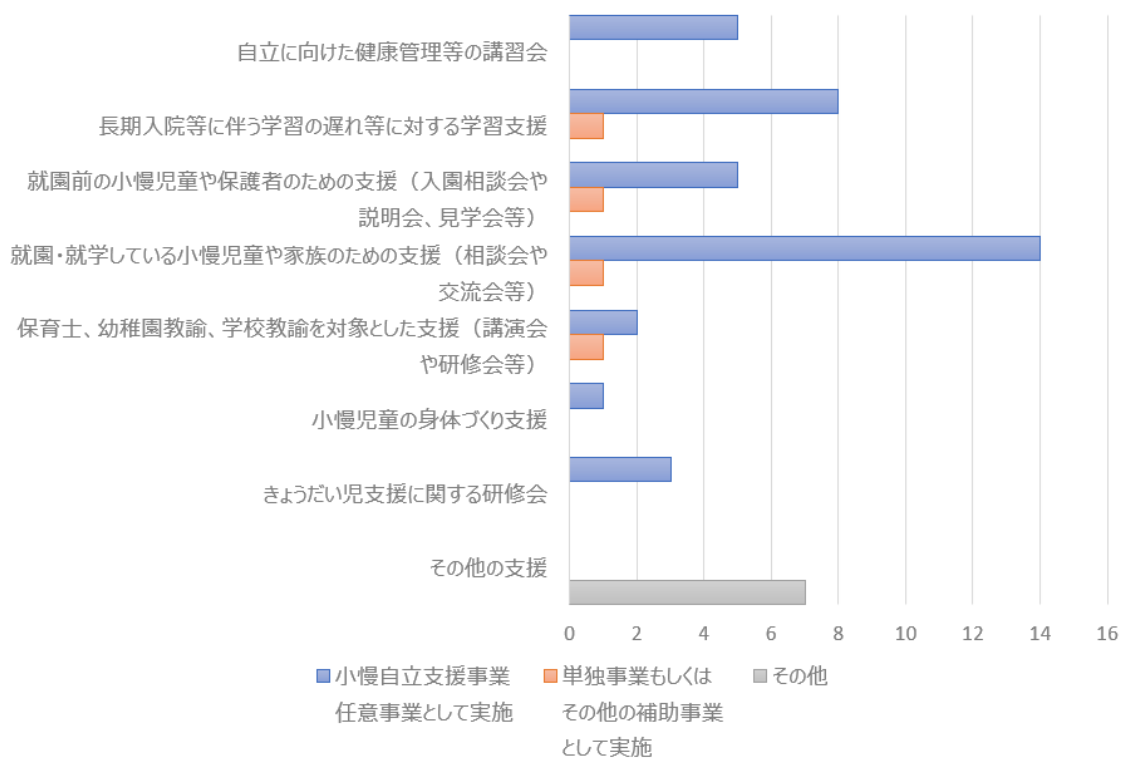


図 4-9c. 令和 3 年度のその他の自立支援事業の実施内容

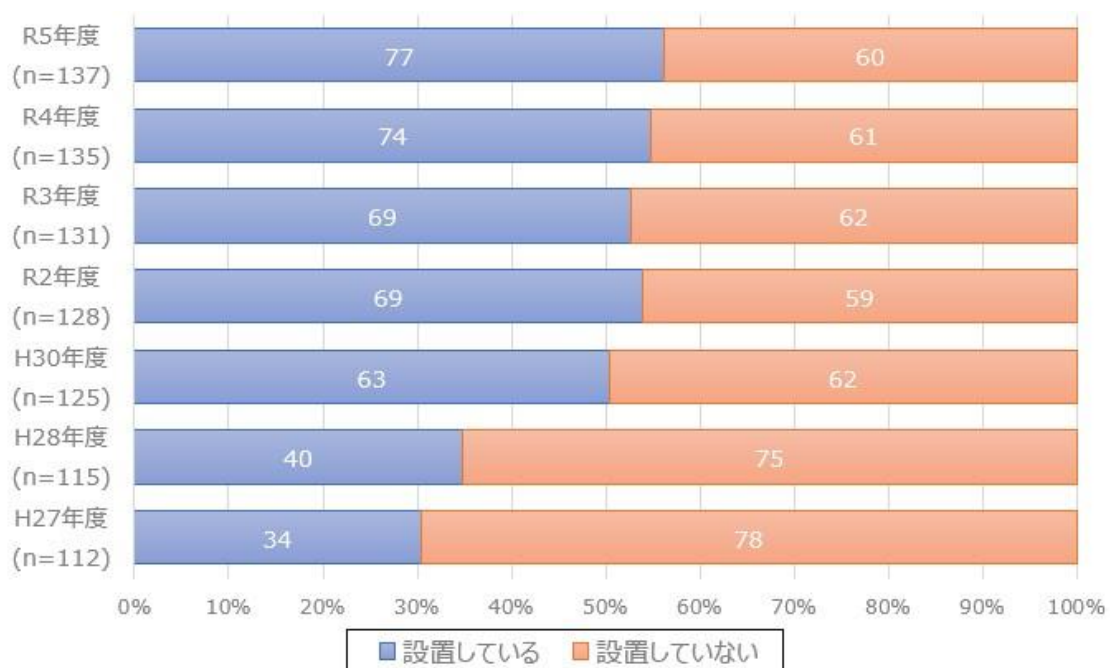


図 5-1-1. 小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾病児童等地域支援協議会）の設置状況の推移

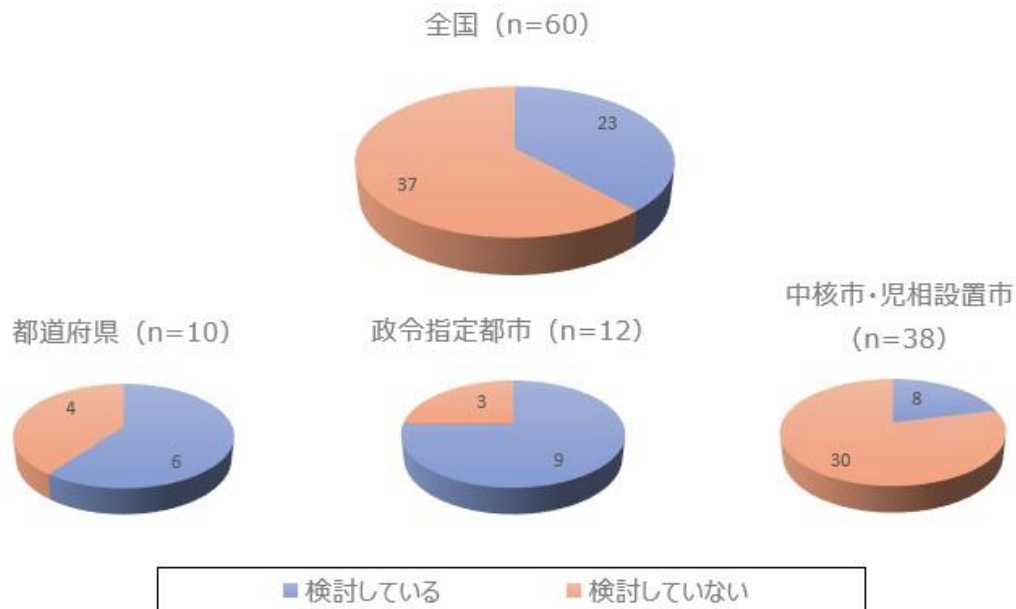


図 5-1-2a. 協議会設置についての検討の有無（R5 年度）

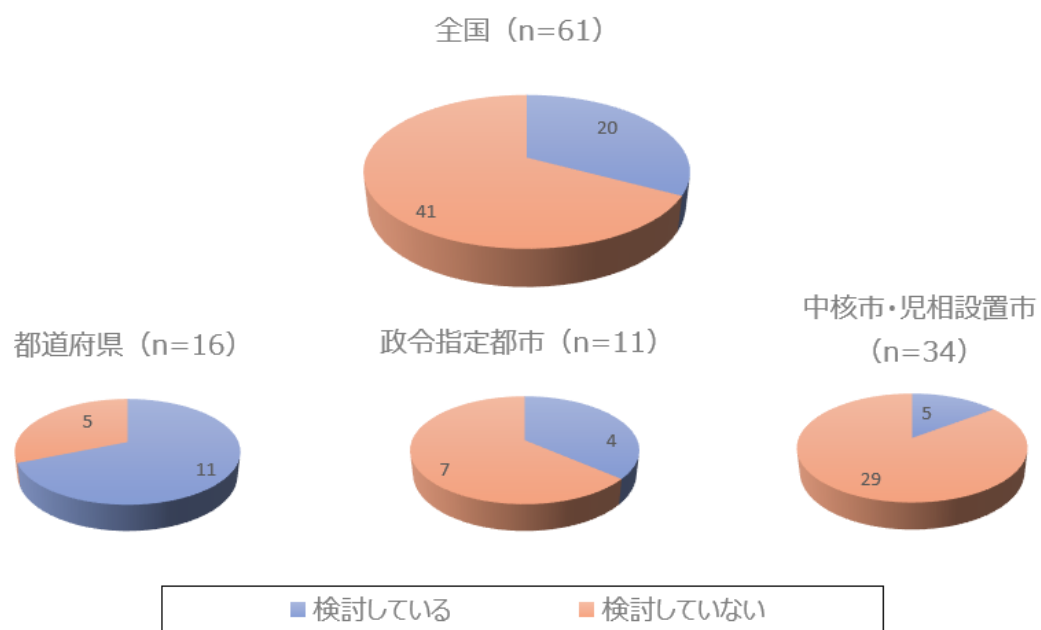


図 5-1-2b. 協議会設置についての検討の有無（R4 年度）

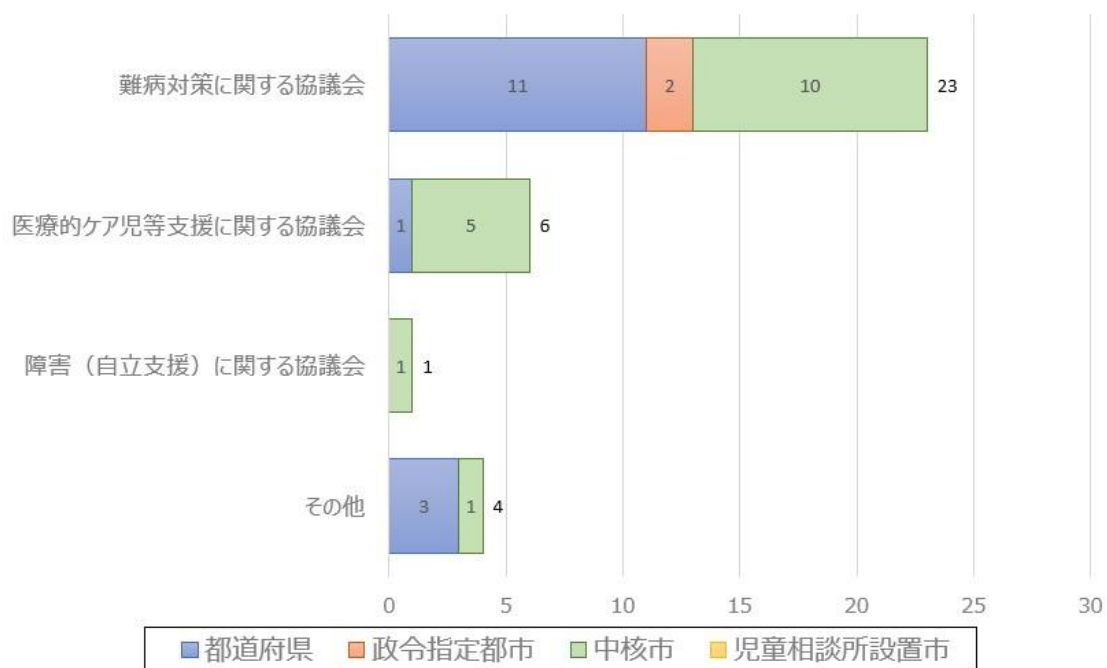


図 5-2a. 共同開催の協議会等の名称（R5 年度）

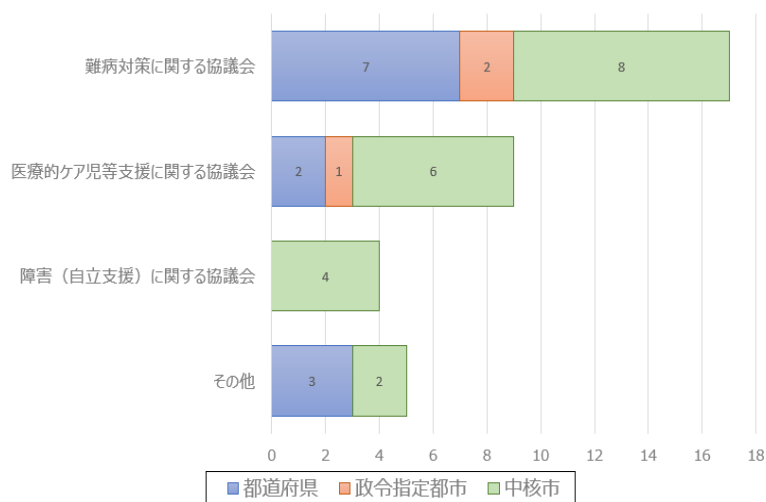


図 5-2b. 共同開催の協議会等の名称（R4 年度）

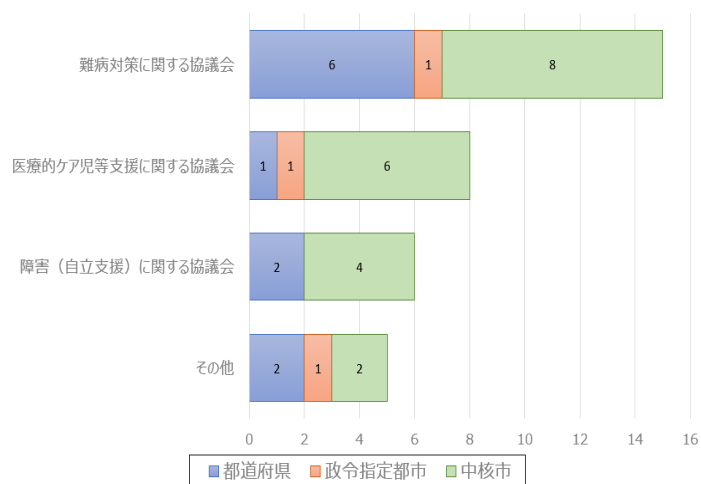


図 5-2c. 共同開催の協議会等の名称（R3 年度）

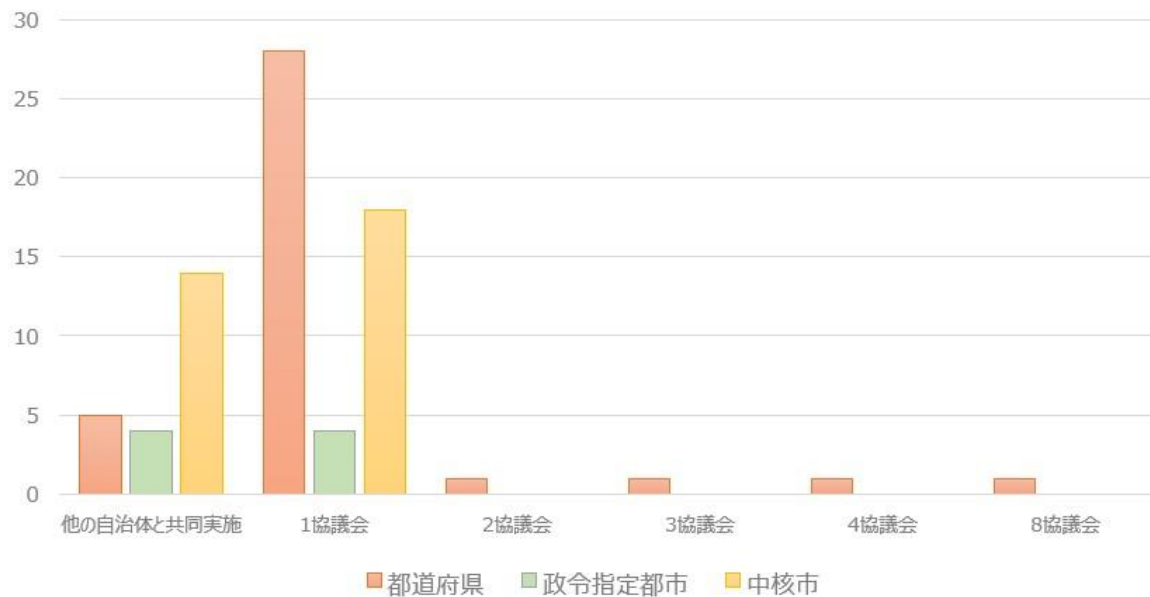


図 5-3a. 設置している協議会の数（R5 年度）

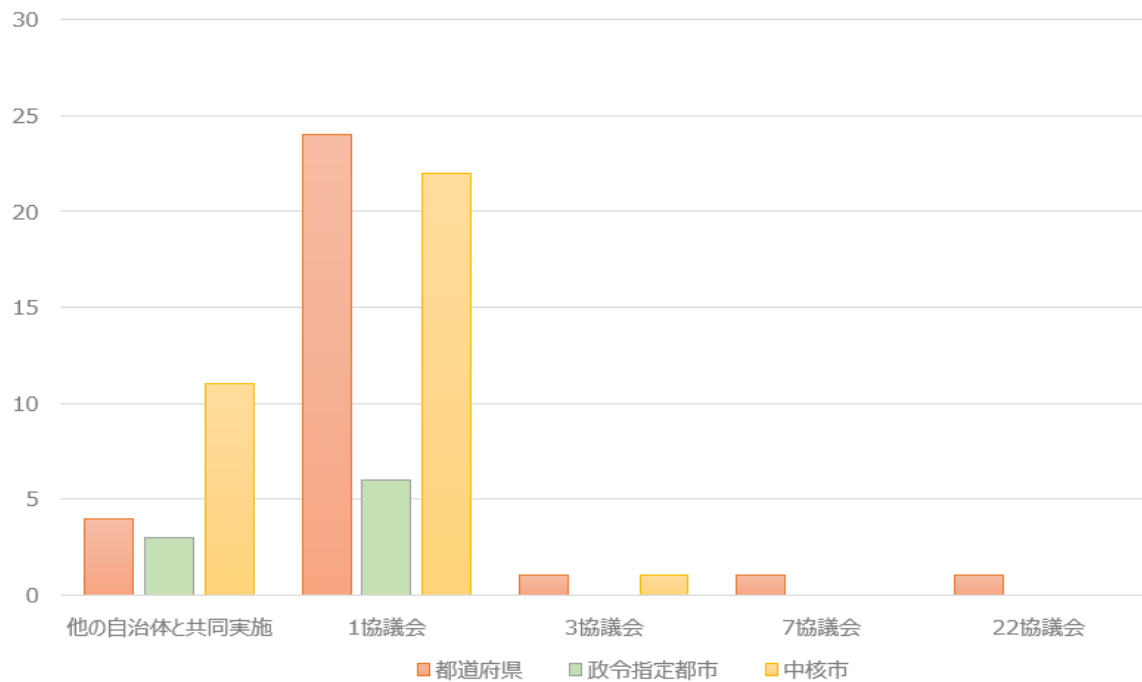


図 5-3b. 設置している協議会の数（R4 年度）

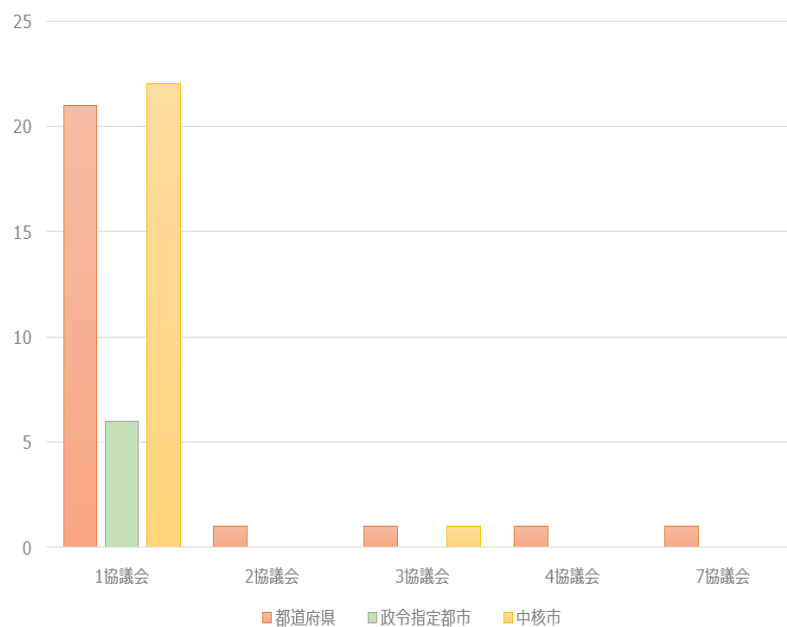


図 5-3c. 設置している協議会の数（R3 年度）

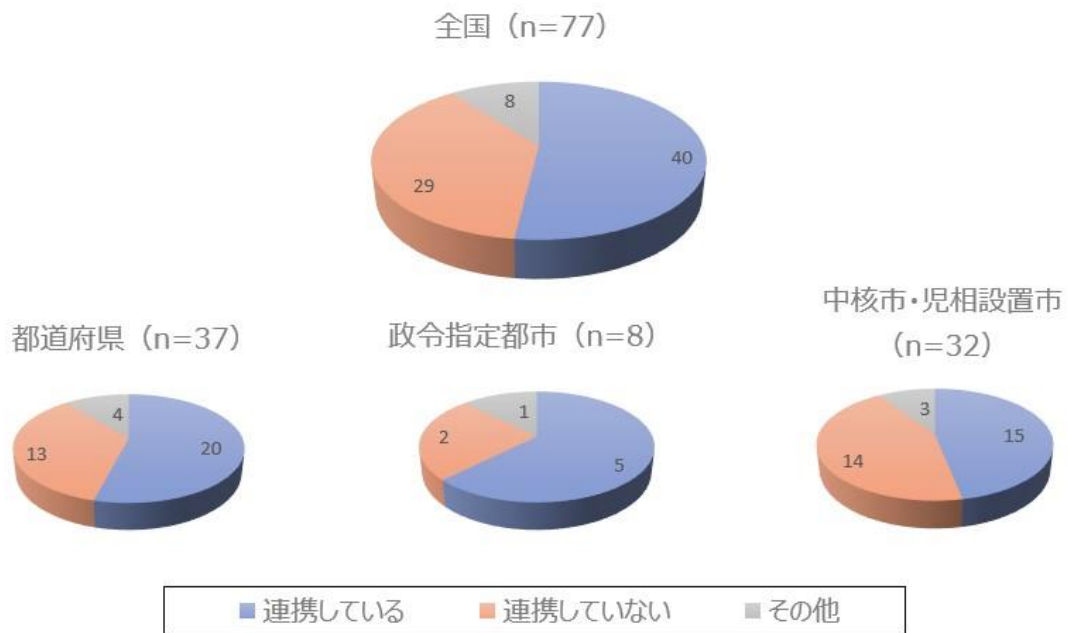


図 5-4. 難病対策地域協議会との連携状況（R5 年度）

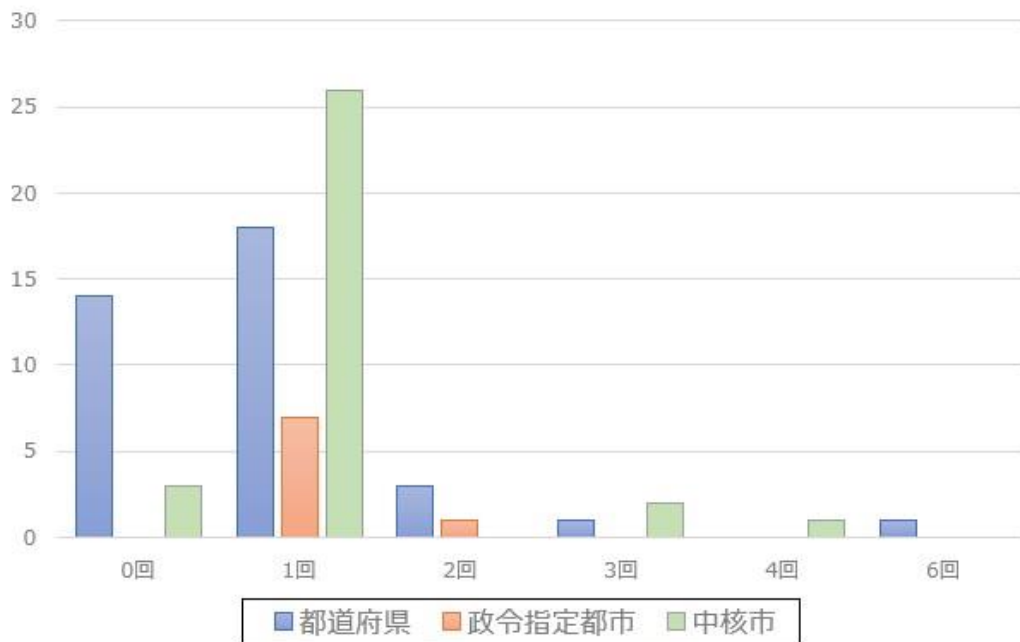


図 5-5a. 協議会の開催回数（令和 4 年度）

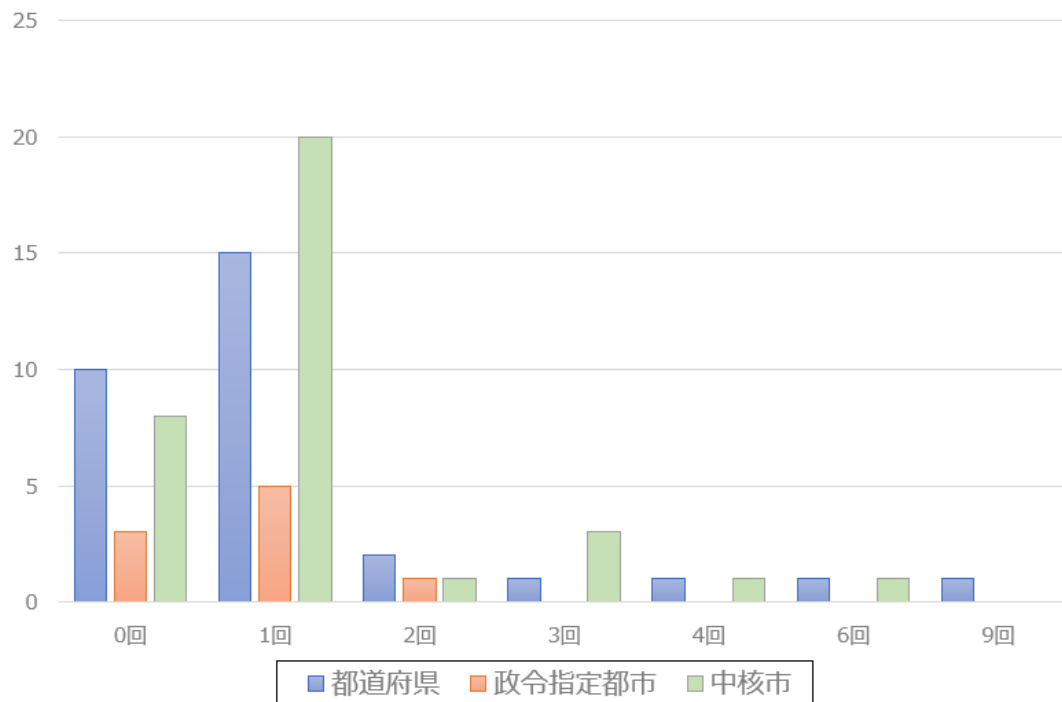


図 5-5b. 協議会の開催回数（令和 3 年度）

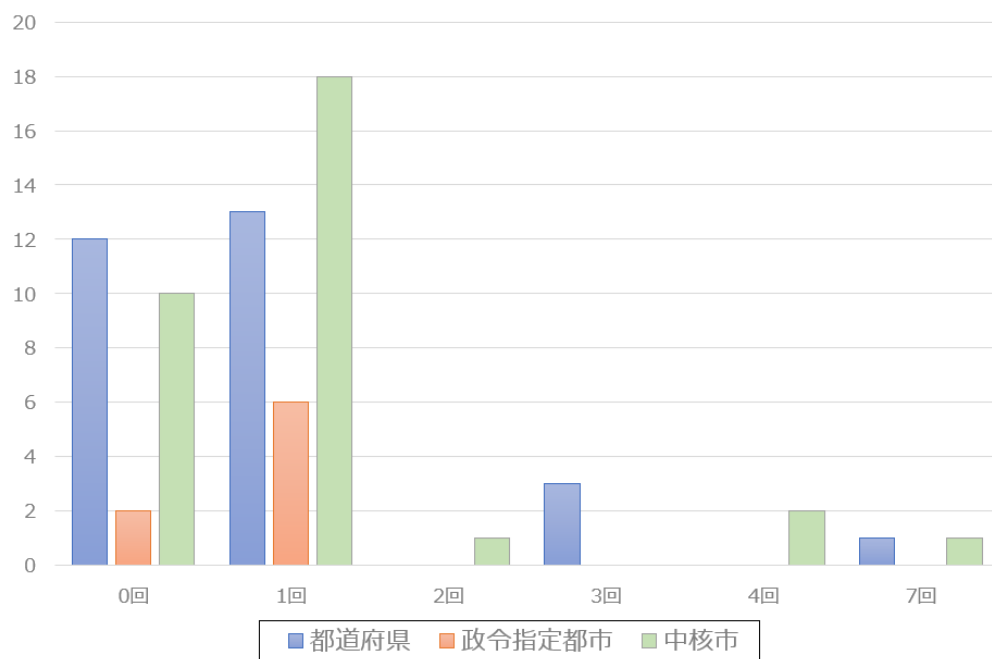


図 5-5c. 協議会の開催回数（令和 2 年度）

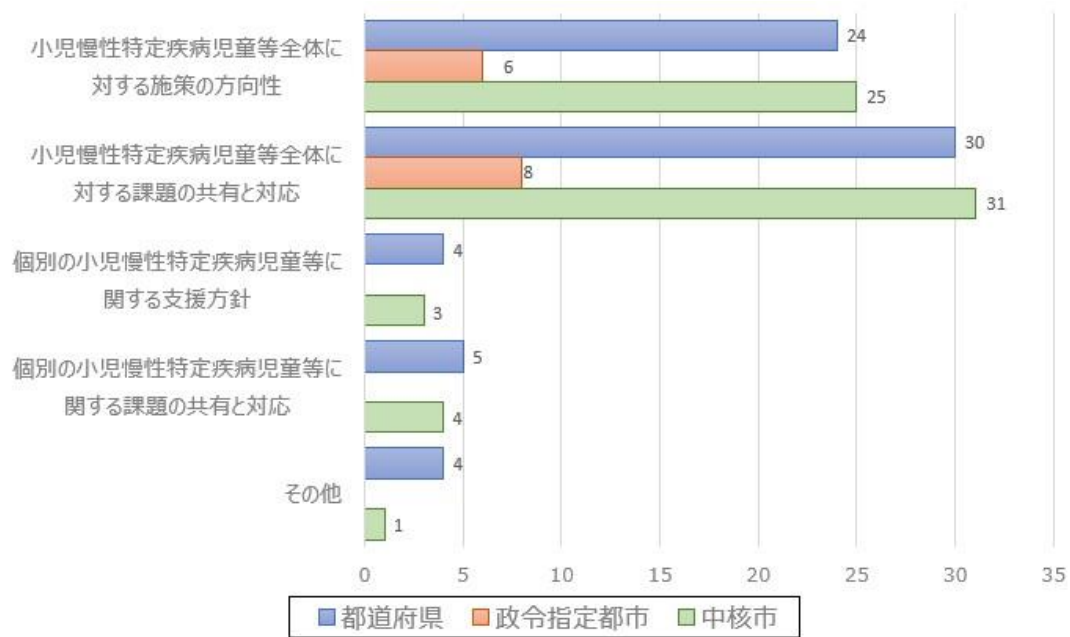


図 5-6a. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R5 年度）

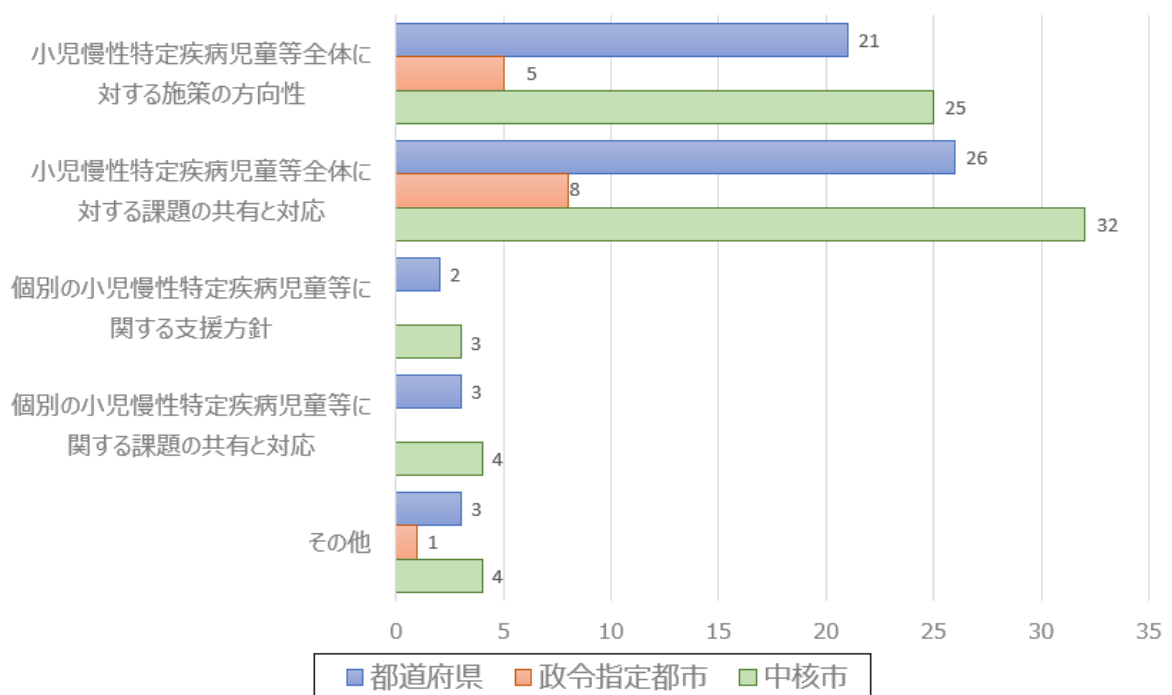


図 5-6b. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R4 年度）

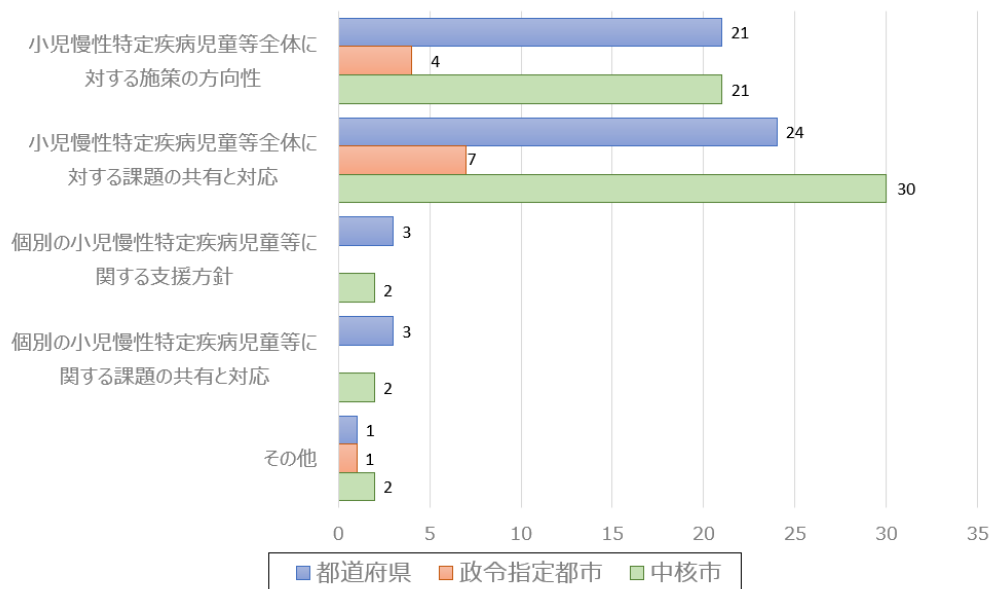


図 5-6c. 協議会での主な議論の内容（複数回答, R3 年度）

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3年度～令和5年度）

小児慢性特定疾病患者のニーズ評価に関する調査 Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y)日本語版の開発

研究協力者 関根沙綾、小林京子

（所属研究機関名）聖路加国際大学大学院看護学研究科

研究分担者 落合亮太

（所属研究機関名）横浜市立大学医学部看護学科

研究代表者 檜垣高史

（所属研究機関名）愛媛大学大学院医学研究科地域小児・周産期学講座

研究要旨

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

A. 研究目的

平成27年1月より都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等（以下、小慢児童）の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員）を配置する等して、「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成される小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、自立支援事業）を実施している。

自立支援事業が推進される一方、任意事業の実施率が低いことが指摘されている。この原因として、実施主体である自治体から小慢患者や保護者の「ニーズが把握できていない」ことが挙げられている。ニーズ把握が十分でない原因としては、自立支援事

業が比較的新しい事業であるためニーズ把握の試み自体が少ないこと、個別性が高い小慢疾患のニーズおよびその背景にある課題を評価する方法が確立されていないことが考えられる。

自立支援事業が対象とする、小慢をはじめとした小児期発症慢性疾患を有する患者の医療・社会的側面を評価する既存のツールには、健康関連 QOL 尺度や移行準備性評価ツールなどがある。しかし、前者は健常児も含めた小児を広く対象とするもの、もしくは特定の疾患のある小児を対象とするものが多く、小慢のように幅広い小児期発症慢性疾患を有する患者を対象とする尺度が少ない。一方、後者の移行準備性評価尺度については、小児期発症慢性疾患全般を対象とする尺度が国内でも既に複数存在している。しかし、これらの尺度の内容は自立した受療

行動や服薬管理といった医療的側面に限られており、自立支援事業が対象とする学校生活や友人関係といった、生活の幅広い側面を捉えきれていないという限界がある。

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

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

B. 研究方法

1. HLRS-Y日本語版の作成

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

2. HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価

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

対象：

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

調査方法：

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

調査内容：

HLRS-Y日本語版

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

対象者基本情報

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

分析

対象者基本情報、HLRS-Y日本語版の各項目について記述統計量を算出した。HLRS-Y日本語版の信頼性・妥当性評価にあたり、まず、項目分析としてHLRS-Y各項目の天井効果（平均値+1標準偏差>4）と床効果（平均値-1標準偏差<1）の算出、I-T（Item-Total）相関分析を行った。次いで、構成概念妥当性について、収束的妥当性と弁別妥当性を評価するためにMulti-trait scaling分析を行った。また、信頼性について内的一貫性の評価として下位尺度ごとのクロンバックの α 係数を算出した。

倫理面への配慮

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

C. 研究結果

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

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

D. 考察

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

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

本研究においてHLRS-Y日本語版は一定の内容的妥当性、構成概念妥当性、内的一貫性を有することが確認された一方、同尺度は検討すべき課題を残している。COSMIN Study Design Checklistでは、本研究において検討した信頼性・妥当性以外に、因子分析や仮説検定による構成概念妥当性の検討、併存的妥当性や予測的妥当性などの基準関連妥当性の検討を推奨している。今後、探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性の検討を行う必要がある。また、Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)などの移行準備性評価ツールとの併存妥当性評価

など必要だろう。HLRS-Yの信頼性・妥当性を十分に検討した上で、小慢患者を対象としたニーズ評価が必要である。

E. 結論

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

引用文献

1. 賀藤均, 位田忍, 犬塚亮, 落合亮太, 掛江直子, 坂上博, 他. 小児期発症慢性疾患を有する患者の成人移行支援を推進するための提言. 日本小児科学会雑誌 2023;127:61-78.
2. Gibson-Scipio W, Gourdin D, Krouse HJ. Asthma Self-Management Goals, Beliefs and Behaviors of Urban African American Adolescents Prior to Transitioning to Adult Health Care. J Pediatr Nurs 2015;30:e53-61.
3. Bradley-Klug K, Shaffer-Hudkins E, Lynn C, Jeffries DeLoatch K, Montgomery J. Initial development of the Health Literacy and Resiliency Scale: Youth version. Journal of Communication in Healthcare 2017;10:100-107.
4. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, de Vet HCW, et al. COSMIN study design checklist for patient-reported outcome measurement instruments. Version July 2019. https://www.cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-study-designing-checklist_final.pdf (accessed April 27, 2023).
5. Grotberg EH. A Guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflections. The Hague: Bernard van Leer Foundation, 1995.
6. Di Fabio A, Palazzeschi L. Hedonic and eudaimonic well-being: the role of resilience beyond fluid intelligence and personality traits. Frontiers in Psychology 2015;6.

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

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

2. 学会発表

該当なし

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

表1 対象者背景		n=290	
		人 or 平均	% or SD
年齢		16.4	2.5
性別	男	131	45.2
	女	148	51
	当てはまるものはない	1	0.3
疾患名（小慢の疾患群で分類）	慢性呼吸器疾患	82	28.3
	皮膚疾患群	42	14.5
	慢性心不全	23	7.9
	神経・筋疾患	12	4.1
	内分泌	11	3.8
	慢性消化器疾患	8	2.8
	血液疾患	7	2.4
	骨系統疾患	5	1.7
	慢性腎不全	5	1.7
	悪性新生物	4	1.4
	免疫疾患	2	0.7
	脈管系疾患	2	0.7
	染色体・遺伝子変化	1	0.3
	その他	75	25.5
一般状態区分	特に障がいをもっていない	218	75.2
	自力で外出できる	66	22.8
	介助なしでは外出できない	2	0.7
	日中ベッド上での生活が主体である	2	0.7
	1日中ベッド上で過ごし 日常生活動作に介助を要する	1	0.3
	無回答	1	0.3
小慢受給者証	あり	50	17.2
	なし	240	82.8
障害者手帳	あり	35	11.7
	なし	255	87.9
	回答なし	1	0.3
服薬状況	定期的に	115	39.7
	症状があるときだけ	113	39
	なし	61	21
	無回答	1	0.3

表 2 HLRs-Y 日本語版の項目分析の結果

HLRS-Y項目ごと・下位尺度ごとの比較										
		度数	平均値	最頻値	標準偏差	天井効果	床効果	*修正済み項目合計相関		
H1	1.わたしは自分の病気でよくでる症状を知っています	290	3.12	2	0.680	3.80	2.44	0.56		
H2	2.わたしは自分の症状が深刻かそうでないかを見分けられます	287	2.91	3	0.681	3.59	2.23	0.66		
H3	3.わたしは自分の病気をよく理解しています	289	2.88	3	0.656	3.54	2.23	0.70		
H4	4.わたしは自分の病気のために必要な薬を知っています	290	2.88	3	0.755	3.63	2.12	0.60		
H5	5.わたしは自分にとって正しい薬の量を知っています	289	2.82	3	0.702	3.53	2.12	0.51		
H6	6.わたしはどのような運動や活動が自分の健康によくないか知っています	290	2.77	3	0.761	3.53	2.01	0.63		
H7	7.わたしはできないことや気をつけるべきことについて、友だちや家族にいつ伝えればよいかわ知っています	289	2.74	3	0.722	3.46	2.02	0.63		
H8	8.わたしは病気が学校や職場での活動にさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	290	2.75	3	0.735	3.49	2.02	0.64		
H9	10.わたしは病気が友だちとの関係にさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	290	2.55	3	0.797	3.35	1.75	0.54		
H10	12.わたしはわたしと同じ経験をした人と話をしながら、自分の病気について学んでいます	290	2.16	2	0.842	3.00	1.32	0.19		
R1	13.わたしは自分の将来について前向きに考えています	290	2.91	3	0.741	3.65	2.17	0.56		
R2	14.わたしは自分の病気をわたしの特徴の1つとして受け入れています	288	2.75	3	0.710	3.46	2.04	0.54		
R3	15.わたしは自分の病気と付き合いながら、どのように過ごしていくのが良いかを考えています	290	2.82	3	0.672	3.49	2.15	0.66		
R4	19.わたしは大変な時にも、ものごとを前向きに考えたりおもしろく考えたりしています	290	2.62	3	0.759	3.38	1.86	0.63		
R5	20.わたしは人生を前向きに考えるようにしています	290	2.84	3	0.691	3.54	2.15	0.64		
R6	30.わたしは病気と付き合いながら、友だちや家族と楽しく遊ぶ方法を考えています	289	2.85	3	0.725	3.57	2.12	0.74		
R7	31.わたしは病気の経験が将来どこかで役に立つと思っています	290	2.64	3	0.782	3.42	1.86	0.62		
R8	32.似たような病気とうまく付き合っている人を見ると、自分の病気との付き合い方の参考になります	289	2.81	3	0.703	3.51	2.11	0.71		
R9	33.わたしは病気をもって生活している同年代や先輩と会ったり話したりすると、ホッとします	290	2.62	3	0.794	3.42	1.83	0.61		
R10	34.周りの人は、わたしが病気と付き合う中で明るく接してくれて、わたしを助けてくれます	289	2.81	3	0.717	3.53	2.10	0.75		
R11	35.周りの人は行事や活動に参加できるようにしてくれているので、みんなと同じような経験ができています	289	2.92	3	0.765	3.69	2.16	0.69		
R12	36.自分の経験について誰かと話すことができるようにと、病気と付き合っていく助けになります	290	2.76	3	0.757	3.51	2.00	0.67		
S1	9.わたしは病気が親やきょうだいにさまざまな形で影響するかもしれないことを理解しています	290	2.62	3	0.776	3.40	1.85	0.53		
S2	11.学校の先生は、私の病気のことを知っています	290	2.48	3	0.927	3.41	1.55	0.54		
S3	16.わたしは体調が悪い時には周りの人に伝えていきます	288	2.74	3	0.703	3.44	2.03	0.63		
S4	17.わたしは医療者から自分の病気について学んでいます	289	2.54	3	0.799	3.34	1.74	0.36		
S5	18.わたしはからだの様子を見ながら、毎日の活動を制限したり調節したりしています	290	2.58	3	0.790	3.37	1.79	0.55		
S6	21.わたしは体調を考えて、必要な時にはいつもより休みを取ったり無理をしないようにしています	290	2.76	3	0.745	3.51	2.02	0.60		
S7	22.わたしは自分の病気と付き合っていくために、家族や友だちの助けを借ります	289	2.88	3	0.730	3.61	2.15	0.62		
S8	23.わたしを大事に思ってくれる人が周りにいます	289	3.19	3	0.742	3.93	2.45	0.59		
S9	24.わたしは自分の病気と付き合っていくために、学校の先生方の助けを借ります	290	2.50	3	0.790	3.29	1.71	0.58		
S10	25.わたしの親はわたしの病気についてよく勉強し、わたしが病気と付き合っていくるよう助けてくれます	289	3.06	3	0.782	3.84	2.28	0.57		
S11	26.病気に關してわたしが助けを必要としていないか、誰かが常に気にかけてくれています	290	2.77	3	0.746	3.52	2.03	0.60		
S12	27.わたしには、通院、入院、調査、手術などの時に頼れる家族や友だちがいます	290	3.10	3	0.747	3.84	2.35	0.51		
S13	28.わたしは学校生活をうまく送れるように、必要な配慮を受けています	289	2.61	3	0.802	3.41	1.80	0.59		
S14	29.学校の先生方は、わたしの体調について必要なことを理解してくれています	290	2.56	3	0.839	3.39	1.72	0.61		
下位	HL	285	2.79		0.484					
尺度	R	284	2.78		0.523					
	S	284	2.74		0.493					
*修正済み項目合計相関：当該項目とその項目以外の項目との相関係数										

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

（令和3年度～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
先天性心疾患患者におけるプレコンセプションケアの評価尺度開発

研究協力者 小出 沙由紀

愛媛大学・大学院医学系研究科・看護学専攻 博士前期課程基盤・実践看護学講座 小児発達看護学

研究代表者 檜垣 高史

愛媛大学大学院 医学系研究科 地域小児・周産期学講座

研究要旨

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。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た。

研究協力者

薬師神裕子 愛媛大学大学院医学系研究科
看護学科 教授

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児慢性疾患について、自立促進を図るため、「自立支援員」を配置する等して、「自立支援事業」を実施している。「自立支援事業」は、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。

「自立支援員」等が相談支援を対応するにおいて、近年、妊娠・出産などに関する相談が増加傾向にある。小児期発症慢性疾患患者への「プレコンセプションケア」は成育医療の推進という観点からも重要である。成育基本法の成育医療等基本方針の中に、将来の妊娠のための健康管理に関する情報提供を推進するなどプレコンセプションケアに関する体制整備を図ることが明記されている。

医療の発達の恩恵により、約90%以上の先天性心疾患（Congenital Heart Disease：以下CHD）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（丹羽他、2010）。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。しかし、成人期になっても自分一人では診療方針を決定する自信がないなど（落合他、2008）、合併症予防や妊娠・出産のリスク等の疾患理解が乏しいことが指摘されている。適切な介入によって、先天性心疾患の女性も安全に妊娠・出産できるようになる。心疾患を有する女性は重症心疾患であっても一般女性と比べて育児希望が強いことが多い。同時に期待も持っており社会的自立と密着に関連している（赤木他、2003）。このため、結婚前もしくは成人前の早い時期にそれぞれの心疾患に応じた妊娠・出産のプログラムを立てる必要がある（丹羽他、2010）。

心疾患患者の妊娠・出産の適応、管理に関するガイドライン（丹波、2010）はあるが、CHD女性の妊娠・出産に関する具体的な支援内容の研究は未だ行われておらず、新規性が高く重要な研究である。

妊娠のリスクを正しく評価し、正確に患者に伝えて、その上で患者自身の決定を尊重する姿勢が大切であるが、教育機関による一般的な性教育も

ままならないまま、慢性疾患と共に、手術の傷、二次成長、月経、恋愛、妊娠、出産、育児などを考慮し、自らの性と向き合う必要のある CHD 女性に関しては、疾患に特化したプレコンセプションケアが必要である。

CHD 女性のプレコンセプションケアの知識がどの程度あるのか、また、プレコンセプションケアの知識に関連する要因の特徴を明らかにすることが重要と考え、本研究では CHD 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、評価尺度の開発を行った。

B. 研究方法

プレコンセプションケアの知識を問う尺度を作成するために、デルファイ法を用いて専門家から意見を求め、質問項目の削除と表現の修正を以下の 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。

（１）事前調査

関連文献や、既存のチェックリストや尺度、及び研究者自身の移行期・成人先天性心疾患センターにおける臨床経験を参照に、質問項目を作成する。

（２）一次調査

CHD 患者の診療、看護に携わる専門家約 30 名程度に、事前調査で作成した質問項目について、「１．まったく重要でない」、「２．あまり重要でない」、「３．どちらでもない」、「４．やや重要である」、「５．非常に重要である」の 5 件法で、得点の回答を求め、回答結果の中央値、四分位範囲（IQR：interquartile range）、IQR 内人数の百分率（以下 IQR% とする）を求め、コンセンサスの指標として「中央値=4.0 以上」「IQR=1.0 以下」「IQR=80% 以上」の 3 つを基準として、CHD 女性のプレコンセプションの知識として重要な項目を同定する。

（３）二次調査

一次調査の結果から重要な項目として同定された項目について、同意の程度を 5 件法で評価してもらう。

（４）調査結果の検証

さらに、専門家数名に、項目の重要度について尋ね、5 件法を「１．重要でない」「２．どちらかと言えば重要である」「３．重要である」「４．とても重要である」「５．絶対に重要である」に変更し、項目を抽出する。

倫理面への配慮：調査票の回答と返信をもって研究協力の同意とみなした。

（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））

C. 研究結果

（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。

（表 1）

D. 考察 および E. 結論

CHD 女性のプレコンセプションケアの現状を把握した。CHD 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り、CHD 女性が慢性疾患を持ちながらも、自分の性を生き抜くための具体的な支援につながることが可能になるものと思われた。本研究においては、小児慢性特定疾病の一つである心疾患を対象にして行われたが、それぞれの疾患群における特異性があると思われるが、自立支援事業において、自立支援員が相談支援を行うにおいて、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。

F. 研究発表

1. 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

表 1

質問項目	Mean
10. 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	5.00
43. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である	5.00
24. 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	5.00
1. 自分の心疾患の病名を知っている	4.86
6. 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらう必要がある	4.86
23. 心疾患をもって妊娠・出産することを、医療者と相談する必要がある	4.86
35. 妊娠時、自分で判断して内服を中止することは、危険である	4.86
36. 内服中は、妊娠してはいけない薬があることを知っている	4.86
4. 現在内服している薬がある場合、その薬を飲む必要性を理解している	4.71
21. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている	4.71
37. 出産時には、心臓に負担がかかる	4.71
15. 妊娠を計画していない間は、避妊する必要があることを知っている	4.57
45. 母体を守るために、妊娠の継続を中止する場合がある	4.57
18. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態で、不妊治療ができるか知っている	4.43
32. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある	4.43
31. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる	4.29
3. 感染性心内膜炎予防のため、歯のケアをする必要がある	3.86

（令和3年度～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）を目指した。

令和3～5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（別添資料①）。

さらに、令和4～5年度は、『ガイドブック』『情報共有シート』を使用して就園支援を行った専門職を対象とし、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする目的でインタビュー調査を実施した。7名の専門職より13事例についてインタビューを行い、明らかになった結果から就園支援相談事例集を作成した（別添資料②）。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化としては、これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。さらに、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。

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。

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、架空事例とした。

C. 研究結果

別添資料②「就園支援相談事例集」にまとめた。

D. 考察

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

就園を迎えることができたと考える。

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

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

また、「情報共有シート」は、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てることができる。

入院中の看護師による退院後の就園、復園に対する支援では、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」を活用することによる認識・行動の変化としては、これまで面談時にためらいがちであった部分を保護者から聴き取りできたことや、園側が入園前に十分な情報を得ることで不安が解消されたことが明らかになった。「情報共有シート」の使用感については、園が必要と考えている情報が網羅されていること、各項目の情報を詳細に書くことで園側の受入れが良いことなどが明らかになった。さらに、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, 小柴梨恵, 大戸真紀子(2022). テーマセッション「小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう! 「保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態の報告」. 日本小児看護学会第32回学術集会 (2022.7.10開催) .

2) 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ー「これならできる!」を目指してー」. 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(2021). 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10回自立支援員研修会 (2021年11月4日) .

2) 仁尾かおり(2022). 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12回自立支援員研修会 (2022.9.2開催) .

3) 野間口千香穂 (2022). 慢性疾患をもつ子どもの支援-子どもの自立にむけて周りの大人ができること-. 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会 (2022.12.20開催) .

4) 仁尾かおり(2022). 慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援. 三重県令和4年度第4回母子保健コーディネーター養成研修会(2023.1.20開催) .

5) 仁尾かおり (2022). 慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援. 大阪市保健所令和4年度難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修 (応用編) (2023.2.1開催)

6) 野間口千香穂 (2023). 慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に. 第33回全国保育園保健研究大会 (2023.2.5開催)

7) 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

なし

【別添資料等】

①「慢性疾患児の自立支援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

②就園支援相談事例集

別添資料①

「慢性疾患児の自立支援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

1. ガイドブック、情報共有シートの配付

活用促進に向けた活動として、以下の施設等へガイドブック、情報共有シートを配付した。

1) 病院

- ・三重大学医学部附属病院 小児・AYA がんとータルケアセンター
- ・宮崎市内の小児科医
- ・宮崎大学医学部附属病院の小児病棟、外来、患者支援センター
- ・静岡県立こども病院
- ・順天堂大学病院の支援室
- ・順天堂大学浦安病院
- ・弘前大学医学部附属病院
- ・埼玉小児医療センター
- ・都立小児医療センター
- ・聖路加国際病院

2) 保育園・こども園、発達支援センター等

- ・宮崎市内の保育園、社会福祉会
- ・宮崎市総合発達支援センター
- ・三島市内の障害児施設
- ・幼保連携型認定こども園 浜分こども園
- ・海の子保育園
- ・NPO 法人フローレンス（病児保育）
- ・株式会社テノ. コーポレーション（ほっぺるランド保育園）

3) 行政

- ・三重県下の市町、保健所、児童相談所
- ・大阪市保健所
- ・宮崎県中央保健所健康づくり課
- ・宮崎市中央保健所子ども未来部親子保健課
- ・宮崎市保育幼稚園課
- ・静岡県三島市の子ども保育課
- ・板橋区子ども家庭部（保育運営課）
- ・北斗市の子ども子育て課
- ・川崎市子ども未来部
- ・札幌市こども未来局
- ・茨城県子ども未来課
- ・ひたちなか市幼児保育課
- ・長野市 公私立保育園看護師研修

4) 学術団体・学会等

- ・全国保育園保健師看護師連絡会
- ・横浜市、横浜市医師会

2. 研修会、学会等での講演

活用促進に向けた活動として、以下の講演会等での啓蒙活動を行った。

1) 第10回自立支援員研修会

開催日：2021年11月4日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査結果
- ②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』の紹介

2) 第12回自立支援員研修会

開催日：2022年9月2日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
- ②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』の紹介
- ③就園支援相談のケース紹介
- ④日本小児看護学会第32回学術集会テーマセッションでのグループワーク「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」の意見紹介

3) 宮崎県中央保健所 令和4年度こどもの健康に関する講演会

開催日：2022年12月20日

テーマ：慢性疾患をもつ子どもの支援ー子どもの自立にむけて周りの大人ができることー

講師：野間口千香穂

講演内容：

- ①慢性疾患の子どもの成長発達と家族の特徴
- ②慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・子どもに病気や治療について話をする意義
 - ・子どもと家族を支援するための自立度確認シートの紹介と活用
- ③小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
- ④就園に向けたガイドブックの紹介と活用について

4) 三重県 令和4年度 第4回母子保健コーディネーター養成研修会

開催日：2023年1月20日

テーマ：慢性疾患児の就園・就学、自立に向けた支援

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①慢性疾患児の就園・就学に向けた支援
 - ・保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
 - ・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』の紹介
 - ・就園支援相談のケース紹介
 - ・就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか
- ②慢性疾患児の自立に向けた支援
 - ・慢性疾患児の自立に向けた療養支援『自立度確認シート』の紹介
 - ・発達段階別の慢性疾患児への自立支援

5) 大阪市保健所 令和4年度 難病・小児慢性特定疾病児童等保健師研修（応用編）

開催日：2023年2月1日

テーマ：慢性疾患のある子どもの成長・発達と自立支援

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ①小児慢性疾患の特徴と子どもの成長発達
- ②慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・『自立度確認シート』の紹介
 - ・発達段階別の慢性疾患児への自立支援
- ③慢性疾患児の就園に向けた支援
 - ・保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
 - ・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』の紹介
 - ・就園支援相談のケースの紹介
 - ・就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか

6) 第33回全国保育園保健研究大会

開催日：2023年2月5日

テーマ：「慢性疾患児の療養・生活支援:就園と自立支援を中心に」

講師：野間口千香穂

講演内容：

- ①小児慢性疾患の特徴
- ②子どもの生活への影響
- ③慢性疾患児の自立に向けた療養支援
 - ・『自立度確認シート』の紹介と活用
- ④小児慢性疾病児童の就園に向けたガイドブック作成と情報共有シート
 - ・小児慢性疾病児童の就園に関する調査
 - ・情報共有シートの紹介と活用

7) 第13回自立支援員研修会

開催日：2023年7月28日

テーマ：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」

講師：仁尾かおり

講演内容：

- ・ 保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態調査の結果
- ・ 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』の紹介
- ・ 就園支援相談のケース紹介
- ・ 日本小児看護学会第 32 回学術集会、第 33 回学術集会テーマセッションでのグループワークにおける意見紹介

3. 日本小児看護学会でのテーマセッション開催

1) 日本小児看護学会第 32 回学術集会

- (1) 開催日：2022 年 7 月 10 日
- (2) 開催地：福岡国際会議場
- (3) テーマ：「小児慢性疾患をもつ子どもの保育園・幼稚園への就園支援を考えよう！」
- (4) 参加者数：50 名以上
- (5) 話題提供：
 - ①保育所等における小児慢性特定疾病児童の就園に関する実態の報告
仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
 - ②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』の紹介
西田みゆき（順天堂大学保健看護学部）
 - ③就園支援相談のケース紹介
大戸真紀子（幼保連携型認定こども園 浜分こども園）
- (6) グループワークテーマ：「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」
- (7) グループワークの進め方：
 - ・ グループワークへの参加者 34 名を 4 グループに分け、就園支援の経験の有無にかかわらず、就園に関して考えていること、困っていること、自施設での実態、就園支援（うまくいった経験、うまくいかなかった経験）など就園全般に関することについて、意見交換し共有した。
 - ・ 「就園のハードルを下げるためにはどうしたら良いか」について、参加者それぞれの立場で、いつ何ができるのかを話し合った。
- (8) グループワークの討議内容紹介
【現状】
 - ①保護者の負担が大きい。
 - ・ 母親が園を調べて選んで、断られて、次、次と回されている。
 - ・ 保護者が保育園などに自力で電話して断られるというのはよく聞く。
 - ・ 保護者だけが頑張っている状況はなんとかなると思う。
 - ・ 母親同士のネットワークで同じ園に希望がくるようになった。
 - ・ 可能な保育園を探すことが難しく、話を聞いてもらうことがまず困難である。

- ・結局、母親が「付き添うから」と仕事をやめることになる。
- ②制度の不整備による制限がある。
 - ・加配看護師は、児が休むと収入が無くなり、卒園すると職を失うなどの理由で、引き受けられる人に制限がある。
 - ・病院が就園を支援することに対して制度的なサポートがあるとよい。そういう制度がないと病院による支援はなかなか進まないのではないか。
- ③医療者の考え方が影響している。
 - ・小児慢性疾患患者は入院しないため、外来で医師が対応することが多い。その医師が保育に対してどのように考えているか、また、医師が依頼する看護師やMSWがどのように対応するかに影響されている。
 - ・病院で行政と訪看と医療者でカンファレンスを実施しているが、カンファレンスは、医療者からの情報や意見が発せられるだけの場になっている。
- ④園の管理者や看護師の考え方が影響している。
 - ・受入れには、園の看護師の経験や能力も関係する。
 - ・医療的ケア児は受け入れたくない、気切をしている児の散歩は怖いから行かないなど、私立だと看護師によって考えが異なる。
 - ・園の看護師だけでなく、管理者の考えでも受け入れへの差がある。
 - ・保育園の看護師は医療的ケアに対応するために配置されているわけでないので、看護師がいても「医療的ケアには対応できない」と言われることが多い。加配が認められない場合は医療的ケアがあると就園は難しい。
- ⑤復園にも難しさがある。
 - ・就園だけでなく復園にも問題がある。病気をした後に、元の園に戻る時の情報共有が難しいことがある。
 - ・病棟では、発症前に通園していた園に復園したいケースが多いため、在宅支援看護師、病棟看護師、主治医、保育園、母親でカンファレンスをもっている。
- ⑥自治体による差が大きい。
 - ・自治体により、就園の難しさは異なる。
- ⑦疾患により就園のしやすさに差がある。
 - ・がんや心疾患の子どもにおいては比較的就園についてはスムーズにされている。

【課題】

- ・子どもの慢性疾患や医療的ケア児について、保育士への教育が必要。
- ・親が付き添いを余儀なくされるケースが多いが、親か看護師か、子どもにとって、そこにいる意味が違う。
- ・学校が相談する看護師へのつながり方がわからない。実際の生活について、誰に相談すればよいのかわからない。
- ・医療現場は、園のことがわかっていないことを実感しているため、現場（園）からの声を出しやすくすることが重要。
- ・病棟では就学についてはガイドラインがあり意識することが多いが、就園については意識が低い傾向にある。

- ・就学の際、問題となるのは「集団生活の経験があるか」ということである。就園はその前段階にあたるので、子どもにとっては必須のことである。
- ・市町村、子ども保育課、保育園・幼稚園、園長など、組織や個人の考え方によって対応がバラバラの状態である。個人の力量によらず、共通した対応ができるようになるのはどうすれば良いのか。
- ・保護者が就園させたい目的に合わせた対応の必要性もある。

【情報共有シートについて】

- ・「命を守る」ことが大前提なので、医療者が疾患などに関して正しい情報を記入することは必要なことである。
- ・医療者の視点で書くことが適切なのか、また、事実を全部書くことにより、返って就園が難しくならないか。
- ・ツールがあることで、看護師も意識し、就園に関連した関わりや支援につながられると思うが、時期やタイミングは難しい。
- ・活用してファシリテート、調整する人を置くことが有効（課題）である。
- ・退院支援カンファレンスの時に活用できる。
- ・情報共有シートがあると就園の際にスムーズに情報共有できるので活用したい。
- ・シートを活用することで地域連携ができると思った。
- ・コンパクトにまとまっていて、なおかつ、項目もわかれていて、見やすく、書きやすいと思った。

2) 日本小児看護学会第 33 回学術集会

- (1) 開催日：2023 年 7 月 16 日
- (2) 開催地：パシフィコ横浜
- (3) テーマ：「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―」
- (4) 参加者数：100 名以上
- (5) 話題提供：
 - ①『小児慢性疾患児童の就園に向けてのガイドブック』、『就園のための情報共有シート』の作成経緯・活用方法
仁尾 かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）
 - ②就園に向けての取り組み～当園での実践報告～
安 真理（平磯保育園）
 - ③NICU からできる就園・就学支援
相原優花（愛媛大学医学部附属病院）
 - ④慢性疾患を抱えるお子さんの就園支援
菅野 芳美（旭川市小児慢性特定疾病相談室）
- (6) グループワークテーマ：「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」
- (7) グループワークの進め方：

- ・グループワークへの参加者 57 名を 4 グループに分けて意見交換し共有した。
 - ・「保育園・幼稚園への就園支援、これならできる！」について、参加者それぞれの立場で意見を出し合い話し合った。
 - ・GW には、ファシリテーターとして企画者、話題提供者が入った。
時間に応じて、話し合い内容はグループごとにファシリテーターが発表した。
- (8) テーマセッションでのグループワークの討議内容紹介
- ・NICU では小児慢性疾患以外の子どもにも全例で情報共有シートを使用してフォローアップしていく。
 - ・このようなガイドブックや情報共有シートがあることをスタッフへ情報提供していく。
 - ・情報共有シート等を使用して、情報を共有する。連携が大切。つないでいきたい。
 - ・入院中に、その子どもが地域に帰った時にどうなるか、先のことを見据えていきたい。
 - ・入園すると明らかに成長発達に良い影響があり、思った以上に成長する。小児看護の視点を持っている人は、成長の伸び代を推測できるのでそれを伝えていく。
 - ・情報シートは、「できない」ことに着目ではなく「できること」を強調し、できる方法を記載する。
 - ・情報共有シートを記入する際、なぜこのことを記載する必要があるのかを親に説明しながら、一緒に記入する。そうすることで、親も保育園での生活がイメージできるようになり、何を情報提供して、何を依頼すればいいのかが明らかになる。
 - ・基礎教育の段階でも、看護にも保育にもこのようなシートなどのツールを紹介しながら、受け入れへの準備をする。
 - ・保育園では、「病気のある子は看護師が見るんだ」ではなく、看護師も保育士も子どもに関わるメンバーとして、一緒に考えていけるようにするのが良い。
 - ・自立支援員の存在を知らなかった。どこに行けば自立支援員がいるのか、このような相談ができるのか、わからない。
 - ・就園等は、医療機関（病棟、外来）の医師や看護師、親、地域の保健師など、つながることがとても大切だと思う。つなげられる役割を自立支援員にも期待したい。

4. 学会広報誌での広報

- 1) 一般社団法人日本保育保健協議会：保育と保健ニュース No 100（2023 年 5 月 15 日発行）
トピック：慢性疾患のある子どもの保育園での受け入れ①
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を紹介した。
- 2) 一般社団法人日本保育保健協議会：保育と保健ニュース No 101（2023 年 7 月 15 日発行）.
トピック：慢性疾患のある子どもの保育園での受け入れ②
「就園のための情報共有シート」の内容と活用について紹介した。

別添資料②

就園支援相談事例集

事例 No.	研究参加者	就園支援対象者		
	職種	年齢	疾病分類	入園先
1	自立支援員	2 歳	心疾患、染色体異常	公立幼稚園
2		3 歳	神経筋疾患	公立幼稚園
3	自立支援員 保健師	3 歳	1 型糖尿病	就園活動中
4		1 歳	心疾患	保育園
5		2 歳	神経・筋疾患	就園活動中
6	自立支援員 看護師	3 歳	心疾患、染色体異常	公立幼稚園
		1 歳	呼吸器疾患	私立保育園
		2 歳	神経・筋疾患	私立保育園
		2 歳	心疾患	私立保育園
7	保育園看護師	0 歳	難聴	私立保育園
8	保育園看護師	1 歳	両伝音性難聴	私立保育園
9		4 歳	気道狭窄・慢性肺疾患	私立保育園
10	NICU 看護師	6 か月	心疾患、低出生体重児	未定
11	小児看護専門 看護師	2 歳	腎疾患	未定
12		9 歳	白血病	小学校在籍中
13		2 歳	腎疾患	私立保育園

事例 1

支援者：自立支援員

支援の対象者：2 歳 心疾患、染色体異常

就園先：保育園

面談の対象者：母親・祖父母

就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）

・情報共有シートは、自立支援員として相談を受けた時、自立支援として保育園、幼稚園に情報を提供・共有するために使用した。情報共有シートがどのように活用されるかについては、母親に、幼稚園、保育園側に情報提供して良いかどうかを尋ね同意を得てから園に提出した。親からの聴き取り時には手書きで記録し、その後、Word で入力した。

・1 回では聞き取りができないので、2 回目以降は「情報共有シート」を継ぎ足して使用した。相談は 1 回 1 時間程度としており、1 回目の相談も 1 時間で終了した。就園相談は概ね 2 年ぐらい前から開始するので、「情報共有シート」は、長く経過をたどって使

用した。就園後も使用されている。年度が変わるごとに、子どもの状況や発達に変化するため、内容が増えていく。元のデータに、次年度、次々年度というシートを作成し、情報を追加して記載している。就園後は子どもの成長発達の変化、例えば、入園してできるようになったこと等、就園前の状態からの変化を見直すために使用している。就園後も保護者から相談があるため、その時に就園前からの状態を振り返ることができるため、「情報共有シート」は長い期間にわたって使っている。 ・保育園と幼稚園では知りたい内容が違う。保育園は保護者が就労してる状況で受け入れるため、就労している時間帯に、園児に何かがあったらどうするか、緊急搬送までのルートをどうするか、お迎えには誰が来るかということを情報提供する必要がある。さらに、療育機関を利用していると、療育機関との連携も必要になる。 ・「情報共有シート」とは別に、園での集団生活に適應できるかどうか、例えば心疾患であれば、運動のレベルについて「学校生活管理指導表（幼稚園用）」を主治医に作成してもらい、園に提出している。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・「情報共有シート」を使用することによって、聞き忘れることがないという実感があった。
「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）
・共働きだと、緊急時に手伝える人がいるかどうか、療育機関にかかっているところはないか等、各種の連携先の現状を知りたいが、書き込む箇所がなかった。ここに無い項目で聞かなければならないことがあった。 ・枠が小さい。Wordで3ページまでいった。 ・園に提出するときに、細かいところまで書いていただいているので助かりますという評価は受けた。 ・その他のところが結構多くなった。

事例2
支援者：自立支援員 支援の対象者：3歳 神経筋疾患 就園先：幼稚園 面談の対象者：両親・祖母
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
自立支援員に早期からつながっていたことによって、保護者と定期的な面談が実施できた。今、どうするかだけでなく、将来、小学校はどこに通学させたいか、通常級か、特別支援学校か、特別支援学級かということを見据えて、では、幼稚園、保育園はどこに入園させたいかということを保護者と話し合っている。保護者の意向が地域の幼稚園とい

うことになれば、近隣でどこが預かってくれるのかということを検討して入園先を決定した。

子どもは車いすを使用しており、また、幼稚園に在籍中に医療的ケアが必要になることが予測されていた。自立支援員からは2歳児のためのプレ保育を利用してみようことを提案したが、幼稚園からは断られた。また、卒園までの3年間を通して、自立支援員がかかわることを条件に、入園の2年前に内定がもらえた。その後、半年に1回の頻度で、幼稚園と話し合いをもち、医療的ケアには幼稚園はノータッチであることや車いすは自宅から持参すること等、必要事項をすり合わせていった。

入園3か月前頃、最終的に入園に向けて細かな打ち合わせをする際、「情報共有シート」を使用した。父母、および、園からは園長、担任（特別支援・療育の経験を有する）、主任3人、そして、自立支援員2名で面談を実施した。幼稚園からは、自立支援員に対して、病気に関連した内容について、園での対応方法を文書で提出してほしいという要望があり、細かな書類を準備した。保護者と園の意向がかみ合わない時は、自立支援員を通して、園の意向を保護者に伝えていた。しかし、結果的には、諸事情により、保護者から入園を取り消すことになった。

次に、この「情報共有シート」を行政に持参し、一緒に動いてもらった。幼稚園の見学にも同行した。母親が保育につくという条件で入園が決定した。親には、情報共有シートを園に渡すが、追加や何か書いてほしいことが無いかを、実際にシートを見せて確認し、情報提供について承諾を得た。入園の内定後、幼稚園に情報共有シートを持参した。現在の状態、できること、関係機関、家族構成、両親と祖父母により緊急時の対応が可能であること等、園が知りたい内容を記載して渡した。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

「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）

・本人ができることを書く欄がほしい。こういうことがこういうふうにするとできるという、何か本人が今できることを書ける欄があれば、見た時に印象が良い。どうしても配慮が必要な部分が多いので、できることがあれば、あったかい感じになると思う。もらったときの印象が違う。

・情報共有シートの項目が分かれているので、ここに書き込めば良かっただけなので楽だった。

・情報共有シートの内容は、自立支援員が知っておかないといけない項目であり、伝えるために知っておいたほうが良い項目だと思った。

事例3・4・5

支援者：自立支援員、保健師

[事例 3] 支援の対象者：3 歳 1 型糖尿病

就園先：未定

面談の対象者：母親

[事例 4] 支援の対象者：1 歳 心疾患

就園先：保育園

面談の対象者：母親

[事例 5] 支援の対象者：2 歳 神経・筋疾患

就園先：未定（現在企業型保育園通園中）

面談の対象者：母親

就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）

支援者は小児慢性特定疾病医療費助成申請の窓口担当の保健師であり、就園支援のスタイルとしては、保護者の面談をしながら、保護者とともに情報共有シートを作成し、受入れ可能な保育園や保護者の希望するスタイルの園を紹介し、作成した情報共有シートを使って保護者自身が園に問い合わせたり、見学をしたりするなどの就園支援を行っていた。

ガイドブック（情報共有シート）は、前任者の引継ぎ資料に入っており、支援者自身が自立支援員の基礎研修会に参加した時に紹介され、詳細な情報を得た。

これまでに 3 例（1 年間）で活用。小児慢性特定疾病医療費助成申請時に困りごと等を確認している。その際の就園に関する相談事例に活用した。複数ある就園の相談の中でも、就園が困難と予測される事例、第一子で保護者が就園の方法がわからない状態で就園の準備をしている事例、そういうケースで活用した。相談の際に、地域の保育園より事業所の方が望ましいケースやきょうだい児の保育園で受入れ可能な見通しが立つ場合には、使用しなかった。保護者が使用することを希望しない場合もあった。一緒に作成しようと提案しても自分で就園準備や活動をやってみるという保護者も多かった。

事例 3：第一子で、母親が就園に対する不安が強かったため、就園準備に向けて保護者とともに情報共有シートを使って整理した。その後、保護者が入園を希望する園は人気エリアで空きがなく、入れない状況が続いており、話し合いまで至らない状況が続いている。相談から 3 か月後に連絡したところ、「こんなに厳しいと思ってなかった」と涙ながら話をしてくださったが、希望する園で空きがでるまで待ちたい希望もあり、支援を継続する必要があるが、その後の確認はできていない。

事例 4：姉が通う保育園に入りたい希望があったが断られ、母親の復職時期が迫っているということで相談があった。保護者は看護師が常駐している保育園を希望していた。情報共有シートを用いて保護者と一緒に整理することで、主治医から集団生活が可能とのコメントがあれば入園が可能であることが予測されたため、主治医からのコメントをもら

って情報共有シートを持参して保育園の見学する手はずを整えた。園の職員会議の結果、入園は許可されたが、母親は保育士からの「発達支援センターに行けばよいのでは？」との言葉に傷つき、就園はできたものの他の園に移りたいという希望があったため、看護師がいる園を紹介した。保護者が当該保育園（ダウン症等、病気の子の受入れ経験の多い保育園）に相談したところ、その園で母親はいくつか確認されたが、情報共有シート不要と言われて、新年度より通うことになっている。

事例 5：排泄ケアが必要な児。企業型保育園に通園中で、3 歳になるため地域の保育園に移らなくてはならないために母親から相談があった。集団生活は可能だと判断して、母親とともに就園先と園への相談について考えるために情報共有シートを作成した。導尿が必要であるため、過去に受入れしている保育園、医療的ケア児の受入れ予定をしている公立保育園を市の保育幼稚園課に問い合わせて、保護者に紹介した。地域の保育園への就園は、まだこの先 1 年ぐらい時間があるので、ゆっくり見学しながら、進めましょうと話している段階で支援を継続している。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

- 市では、保育園から小学校に就学する時に引継ぎシートを利用しているが、保育園に入るときにはこういう整理するものがなかった。保育園でも病名だけでは子どもの状態が把握できないし、保護者も何をどのように保育園に伝えればいいのかわからないため、相談を受ける保健師も就園支援にあたって何が必要か洗い出しから始めなければならなかった。そのためには、保護者との面談の時間を設ける必要があり、これまでは相談者の中での優先順位をつけて対応をしなくてはならなかった。情報共有シートの作成をする方法を用いれば、これを使って準備しましょうと保護者に持ちかけやすくなり、支援者として相談を受けやすくなった。
- 保護者の中には情報共有シートの内容を整理することで、自分で就園のために活動ができる保護者もいる。情報共有シートを保護者と一緒に整理しながら、保護者が問題ないと確認できて安心したり、支援が必要なことを明確にできたり、保育園が必要としている情報についてイメージしやすくなる、などの気づきがある。
- 作成した情報共有シートを保護者が保育園にもって行って、それを見てもらえないようなことがあったら、自分（保健師）が間に入ることを説明している。保護者にとって病気の子どもの就園はハードルが高いことだと思うが、これを持っていることでハードルが低くなると思う。“お守り”になると思う。
- 保護者（母親）の中には、園の対応そのものが園の選択基準になっている場合もある。そのため、可能な限り保護者自身が自分で電話して、自分で園に足を運んでほしいと考えている。その際、困難なことがある場合には、電話等でも随時相談に応じられるようにしている。

「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）
- 必要なことが網羅的に入っており、使いやすい。発達のところ「社会性」があることで、集団生活への適応という観点から子どもの特性を記載しやすいし、伝えやすい。 - 就園に際しては、生活上の配慮と保護者の希望が重要である。保護者情報の記入事項は、相談時に相談員（自分）と保護者との対話を通して作成するものであり、重要な項目である。 - 医学的な状況は、主治医から情報を得ることもあるが、できるだけ保護者に主治医に記載してもらうように促している。医学的な状況は、主治医から保育園での生活に「問題ない」ことを保証してもらい、保育園に安心してもらう意味で、主治医に直接記載してもらうことが就園に際して効果的である。 - 園の調整内容は、保育園で考えていただくようにした。園の特性や運営方針もあるため、保護者には保育園にメモ代わりに使ってくださいと伝えて渡していた。 - シートの中で気になるところはなかった。が、医ケアがある児の場合には、生活上の配慮をもっと密に書かないといけないだろうから、スペースが小さいかもしれない

事例 6
支援者：自立支援員、看護師 支援の対象者：4 事例（心疾患・染色体異常、呼吸器疾患、神経・筋疾患、心疾患） 就園先：幼稚園（1 例）、保育園（3 例） 面談の対象者：母親
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・母親から保育園に電話で相談があり、その後、保育園に電話でまず自立支援員から相談し、前向きな返答があった保育園に見学をする前に、事前に郵送するか、直接届けに行くかで渡している。見学前に、ご家族から情報を聴取し、見学時に持参できるようにした。 ・保育園に希望を出すという連絡があった時には、まず必ず一度、自立支援員が自宅を訪問するか、保護者と子どもに来所してもらい、子どもの様子を確認し、どういうサポートが必要なのかを母親と共有して、それらを盛り込む。「情報共有シート」を見学当日に渡すと、保育園は不安が強くなるので、事前に渡して、イメージしてもらった上で、直接、子どもの様子を確認してもらうという使い方をしている。 ・保護者情報に、保護者の意向、保育園に対する母親の思い、希望を書いて、集団生活上のポイントに、発達の遅れに対する思い、保育園で手厚く見てもらいたい・注意してもらいたい内容を記載した。 ・職場には自立支援員は1人なので、困った時は、母体（重度心身障がい児の入所施設）

の看護師に相談することはあるが、毎回どこかに報告するわけではない。母親から同意を得て、主治医に確認することはある。 ・母親から相談があり、特別支援が必要になるケースは、まず行政に1回目の連絡をする。保育園から前向きな返答があったら、見学予定であることを行政に報告し、必ず2回は情報共有している。 ・保育園の特別支援や加配の制度の部分では、自立支援員がうまく調整できないため、行政と保育園で、必ず確認してもらうように動いている。特別支援や加配の相談があった時には行政の保育担当課に連絡をしている。 ・情報共有シートは、保護者には見せたり見せなかったりしながら、「情報共有シート」の項目に沿って聴いている。医療的な部分になると、自施設のシステムの項目と照らし合わせて、漏れがないかを確認しながら情報収集している。 ・見学直後は、「園でもう一回検討させてもらいたい」と必ず言われる。園に不安が強いケースであれば、保護者が帰った後に、園長と主任保育士に「情報共有シート」を見てもらい、保護者の前では確認できなかったことを聞きながら、話をする。 ・園は、本人の発達状況、歩けるか歩けないか、どこまで自分で年齢相応に食べたり飲んだりできるか、どれくらい活発かという部分を心配する傾向がある。「情報共有シート」を使用することで、園からの質問は少なくなった。 ・保護者の意向、保育園に対する親の思い・希望、発達の遅れに対する親の思い、保育園に手厚く見てもらいたい・注意してもらいたい部分を記載した。 ・慢性疾患児を受け入れることは保育園にとって不安要素が大きいため、保育園をサポートする事業である保育所等訪問支援（例えば療育に関する児童発達支援を利用している子どもに対して、保育所を利用した時に、療育専門の保育士、PT、OT、ST 等が、様子を見に来て保育園に助言等をするサポート）についても「情報共有シート」に記載している。 ・医療的ケアの有無で保育園の受け入れは全く違う。病名を聞いただけで「看護師がいなから無理」と言われることもある。例えば在宅酸素であれば、看護師がいなくても良いが、他にも発達の遅れが何かしらあるんだろうと保育園がイメージしていたり、医療的ケアがあることで、寝たきりの子どもと考える人が多い。保育の場所は2階なので、歩けない子どもは受け入れられないと言われたり、看護師がいても、保育士としてのカウントで、医療的ケアを担当する前提で雇用してないので、医療的ケアは実施できないといわれることが多く、医療的ケア児は本当に厳しい。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・「情報共有シート」を使用して情報を提供することで、保育園が本人の様子や母親の様子をよりイメージして検討できる。
「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）

・「情報共有シート」を使用してから、保育園からの質問が少なくなった。前の時はあれは？これは？どう？と聞かれることがあった。保育園もとても分かりやすいと言っていた。 ・保育園が何を知りたいか、保育園がどんな情報が欲しいのかというのが分からないため、シートに沿って母親に確認し、それを保育園に伝えるというのが、情報漏れがなくてとても良い。 ・「情報共有シート」があるだけで、情報をまたあとで親に確認することがなくなった。
--

事例 7
支援者：保育園看護師 支援の対象者：0 歳 難聴 就園先：保育園 面談の対象者： 母親、祖母
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・保護者から直接園に電話により相談があった。まだ市役所にも行ってないという段階であったが、子どもの状況を話され、見学希望、就園希望であったため、「情報共有シート」を使用して聴き取りをして準備を始めた。後日、本人と母親、祖母が来園し、「情報共有シート」を見せて説明した。情報を園と保護者で共有できるように、項目に沿って話を聴く流れで良いかと確認し、母親の承諾を得て、項目ごとに進めた。母親・祖母も情報共有シートに興味を持ってくれた。 ・情報共有シートを使用することは、事前に園長に伝えて許可をもらった。園長が後押ししてくれた。他の保育士、他の職種の職員には、情報共有シートを記載した後、回覧して共有した。その子どものファイルに綴じて、保健室で保管し、今後の相談時にも加筆できるようにしている。 ・情報共有シートを清書した後、まず園長に見せた。子どもの状況を説明したら、園長から、受け入れは大丈夫そうだという第一声が出た。親が市役所に相談に行く前であったが、園としては、医師の許可が出れば受け入れ可能とした。園長が市役所に電話し、その後、市役所から「情報共有シート」を見せてほしいと希望があり提出した。今までは市役所とは、ここまでの内容は共有できていなかった。母親には、市役所に情報共有シートの内容を伝えて良いかの承諾を得た。そのため、母親が市役所の窓口に行った時には、市役所も知っていた状況で、手続きがスムーズに進んだ。行政ともわかり合えた実感があった。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

・今までは、メモ書きのように、白紙に母親との会話の中で拾えた情報を書いていくというだけだったため、情報共有シートがなかったら、面談後に、ここも聞けばよかった、あそこも聞けばよかったとなっていた。情報共有シートを使用したことで、一つ一つ丁寧に聞くことができた。 ・今までは、食事や排せつのことなど、具体的なことまで聞けていなかったが、項目があることで、会話が進んだ。これまでは、ここまで聞いていいのかと躊躇したことも情報共有シートがあることで、共有したいので教えてくださいと一歩踏み入れた会話ができるようになった。 ・聞き取りは今までよりはるかに抜けがなく聞けた。 ・面談内容を園長にも伝えることができ、行政にも伝えられた。母親とも連携が取れてる状況を実感した。 ・情報共有シートを書きながら、集団生活が大丈夫だというふうに思うことができ、思考が整理できた。 ・保護者に情報共有シートの説明をして見せながら使用したことで、一緒に書いたという感覚、親と一緒にこのシートを作成したという感覚を持つことができ、親から役所とも共有する許可を得て、一緒に作った達成感が生まれた。園が思っていることではなくて、ありのままの情報を書いたのも、親との関係も良くなった。
「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） ・枠が小さいので、はみだしながら書き、面談後に清書した。枠がもうちょっと大きい方がよい。 ・項目があることによって、親に詳しく質問することができ、そのまま書き込めば良いので、職種に関係なく、その項目を聞くだけでも会話が進み、親が言ってくれることを情報として得ることができる。職種によってばらつきは出るかもしれないが、職種に関係なく使用でき、会話の幅が広がり、得られる情報は増える。

事例 8 支援者：保育園看護師 支援の対象者：1 歳 難聴 就園先：保育園 面談の対象者：両親・本人
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス） ・これまでは、面談に同席して情報を得ても、看護師はメモで終わっていた。面談を進行する園長が記入する、疾患名と年齢以外は項目分けされていない用紙が情報を共有するツールとなっていた。ガイドブックと情報共有シートの紹介を受け、来年度入園予定のケ

ースに使用することとなった。 ・対象ケースは、すでに見学とともに園長が面談し受け入れ可能とお伝えしており、最終的に役所を通して決定（1月下旬）していた。入園直前の「入園面談」に看護師が同席し、園長が主に進行する面談で聞き取った内容を情報共有シートに記入した。面談は、主に園長が進め、疾患や医療的な側面について質問をしたが、成長発達や日常的なことは園長が話を進めたので、出た情報をシートの項目に合わせて記載した。今回は、医療機器の説明について、保護者が十分な資料とともに説明を準備されており、その資料を園でいただいた。 ・その後、情報シートは主に看護師同士の情報共有に使用した。当園では毎年、慢性疾患や医療的ケア児の入園を受けており、園長が記録したものが、個人ファイルに収納されるようになっていたため、保育士はそれを見て共有するような仕組みになっている。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・看護師として医療面ばかり注目しがちで、保育の話になっても深く考えることはなかったが、話を聞きながらシートの項目に合わせ自分が記録することで、保育活動や園生活上の注意点のほうにも、質問したり意識できるようになる気がする。 ・シートを振り返りながら、医療的なケアを含めてどんなふうに対象児と関わろうかとか、ケアのタイミングとかを想像できた気がした。
「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）
・今までは、園長の記録だけで、看護師もそれを見て個々に理解していただけであった。自分が同席した際もメモ程度で、既存の記録も逐語録のようなスタイルであったため、情報を整理して記録されるものとして、活用できると思った。 ・医学的な状況と、発達や生活上の配慮など、保育と看護双方に関わる情報が1枚に集約されていて良い。 ・全体の記録量は多いと感じないが、障害手帳や地域連携は、面談の中でわざわざ聞くような流れはなく書けなかった。手帳の有無に限らず加配の申請はできることや、訪看などの情報もあまり必要性を感じなかった。 ・チェックボックスはよかった

事例9
支援者：保育園看護師 支援の対象者：4歳 呼吸器疾患 就園先：保育園 面談の対象者：両親・本人
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・保育園見学時、園長と主任がすでに面談済みで、受け入れ可能との旨をお伝えし、最終

的な入園も決まっていたケースに「入園前面談」で同席し情報シートを使用。 ・園長から初回面談時の情報を得ていたため、経過や医療的ケア内容など、記入できることを事前に記入し、そこからさらに必要な情報は何か、また、疾患や医ケアと園生活や活動を関連させた際に、ご家族に確認することをメモって面談に同席した。 ・面談後、シートをみながら、他の看護師（計３人）とともに、医療的ケア（気管切開）に関わる準備（物品場所時間）のほかに、園生活・活動において、保育士とともに共通認識し、配慮や注意を払うべき点を確認し、職員に説明する準備をした。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・気管切開を抱えるケースということもあって緊張や不安が先立っていたが、事前の情報をシートに埋めながら、他の項目（発達や日常生活動作、保育活動など）の情報を得るにあたって、どの点をどのように話をきいたらいいか準備することができた。 ・家族から見て注意してほしいことや不安なことを聴くだけでなく、家庭とは違った集団生活や活動を考えて、自宅ではどうしているか入園までどんな準備ができるかを家族と一緒に考えることができ、もっと早い段階でこのような話ができるといいと感じた。見学の時点の面談から入いり、受け入れの判断・準備にも携わる機会があればよいと思う ・看護師が複数で対応するにあたり、医療的ケアの処置等は共有し実施していたが、事前に園生活や保育活動と合わせて話し合うことがなかった（何か困ったことが発生したらその時対応したり話したりしていた）。看護師も経験がバラバラで小児の経験がない場合もあり、実施することだけでなく、どのような視点をもってアセスメントしているかなど話し合う機会ができ、教育の場にもなった。
「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）
・疾患や体調についての事だけでなく、発達や生活・活動状況の視点でも、家族と話し確認できて良い。 ・園生活や幼児の発達、小児看護に詳しくれば聞きやすいが、そうでない人もどんな事を聞くか、どんな聞き方をしたらいいかなど例があると聞きやすい気がした。

事例 10
支援者：NICU 看護師 支援の対象者：6 か月 心疾患、低出生体重児 就園先：未定 面談の対象者：
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・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の内容を記載した。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。 ・小児病棟へ転棟後は 1 か月以内に退院するため、小児病棟のスタッフよりも NICU のスタッフの方が患者の経過を知っていることが多いので、訪問看護師との話し合いは NICU 看護師が担当している。 ・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な。 ・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。
「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もできた。
「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。

事例 11
支援者：小児専門看護師 支援の対象者：2 歳 腎移植後 就園先：未定 面談の対象者：母親
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・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、記入していった。 ・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。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・それまでは、専門看護師が自分で作成したものを使用して母親との面談していた。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。
「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）
・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。

事例 12
支援者：小児専門看護師 支援の対象者：9 歳 白血病 就園先：復学 面談の対象者：父親
就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）
・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いのか」という内容で父親からの相談があった。 ・ダウンロードした「情報共有シート」を父親と一緒に見ながら、考え、記入していった。 ・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。
「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化
・「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、「復学」についての公式な情報共有シートがないので代用した。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。
「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）
・「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。

・「就学」などについても作成してほしい。

事例 13

支援者：小児専門看護師

支援の対象者：2 歳 腎疾患

就園先：復園

面談の対象者：母親

就園支援相談のプロセス（「情報共有シート」活用プロセス）

・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。

「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

・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、シートと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。

「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）

・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となったが、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。

（令和3年度～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）
樫木 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。

就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。

そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということを整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。そして、令和4年度は、「病気の子どもの情報共有シート」の改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。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）によって、情報共有する取組について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

平成27年1月、児童福祉法の一部を改正する法律により、児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策として、都道府県、指定都市、中核市を実施主体として新たに自立支援事業が開始された。参議院での法案可決の際に付された附帯決議に、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特

定疾病児童等の平等な教育機会の確保が明記されたこともあり、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業として、「長期入院に伴う学習の遅れ等について学習支援」など、慢性疾患のある子どもの自立に欠くことのできない学習支援を行うことが可能となった。

小児慢性特定疾病の子どもは、特別支援学校（病弱）、病弱・身体虚弱特別支援学校だけでなく、他の障害種の特別支援学校や特別支援学級、そして小学校・中学校・高等学校の通常の学級に在籍している。また、必須事業として相談事業が位置づけられており、新たに配置された小児慢性特定疾病児童等自立支援員等が、小児慢性児童生徒等を受け入れる学校等から相談への対応、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た。

文部科学省が、平成 26 年に公表した長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果によると、平成 25 年度間において病気やけがによる入院により転学等をした児童生徒は 4,474 人で、小・中学校からの主な転学先は、都道府県内の特別支援学校であった。また、在籍児童生徒が転学等をした小中学校は 3,608 校で、全小・中学校の約 1 割に当たり、病気やけがによる入院による転学が全国の小・中学校において頻繁に生じている。さらに、長期入院(年間延べ 30 課業日以上)した児童生徒への在籍校が行う学習指導は、小・中学校の場合、週 1 日以下、1 日 75 分未満が過半数を占め、約半数の児童生徒には在籍校による学習指導が行われていないことが明らかとなった。学習指導が行われていない理由として、治療に専念するためや病院側からの指示・感染症対策の他、指導教員・時間の確保が難しいことや病院が遠方であること等が上げられている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員とする）が担当する相談の中で、就学や学習支援に関する相談ニーズが比較的高いことがこれまでの研究で明らかとなっている。

そこで本分担研究では、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みの確認し、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）」の役割を確認した上で、研究協力者である自立支援員が試用し、改善点を探ること（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

的とした。

B. 研究方法

令和 3 年度、4 年度は、研究協力者の自立支援員が担当した就学や転学等の相談時に、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）」の試用を依頼し、使用感、改訂事項の聞き取りを行い、情報収集及び改善点の検討を行った。令和 5 年度は、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

（1）自立支援員による試用と改訂に向けた意見

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、研究協力者の自立支援員に依頼した。病気の子どもの情報共有シート（小学校就学用）で2例、病気の子どもの情報共有シート（小学校復学・転入用）で1例、病気の子どもの情報共有シート（中学生用）で1例の、計4例の記入例を得ることができた。

記入する際に気になったこと、改訂するとよいと考えたことについて自立支援員の主な意見は次の通りである。

- ・情報共有シートに、医療機関を記載する箇所があるといい。

- ・「本人の様子」の下位項目「病気の状況」の欄に、主治医から本人に対して、病気についてどのような説明が行われているのかという説明内容に関する記載欄があるといい。

- ・「本人の様子」の下位項目に、本人が病気をどのように理解し、受け止めているのか等の本人の気持ち、病気の理解や病識の状況を記載する欄があるといい。

- ・情報共有シートへの記載内容について、保護者に確認してもらうとともに、保護者の同意・承認の確認のため保護者署名欄が必要ではないだろうか。

- ・医療的ケアが必要な患児の場合、情報共有シートのみでは不十分であり、患児の疾病に関する「添付資料」が併せて必要である。

- ・「本人の様子」の下位項目「苦手なこと（困難さ）」があるが、「本人の様子」について実際の状況を記載する際に、苦手なことも含めて記載することができるので、下位項目として「苦手なこと（困難さ）」の欄を設ける必要はないと考える。

- ・「希望・願い」の下位項目「本人」「将来、進学に向けて」に「（ ）年後」の表記があるが、「（ ）年後」というのは、とても曖昧な表現で、本人からの聞き取りやシートへの記載の際に、大いに戸惑った。

（２）自立支援員による情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等に関する報告

- ・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。

（３）特別支援教育コーディネーターによる情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等に関する報告

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ちにとって、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ら情報整理、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

学校では、入院に伴って転学してきた子ども一人一人について、本人の病状や教育ニーズに応じて、適切な指導を行うために「個別の指導計画」を作成することになっており、本人の実態、指導目標、指導内容、指導方法等が記載されている。そこで、復学・転入に際しては、小慢自立支援員が作成する「病気の子どもの情報共有シート」と入院した病院にある学校・学級の教員が作成した「個別の指導計画」との摺り合わせを行い、前籍校への復学支援を行うことが重要である。学校が「個別の指導計画」を作成する際には、本人、保護者の了承の下、「病気の子どもの情報共有シート」を活

用してもらうことも検討する必要がある。

また、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）の改善と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。

学校や教育委員会が実施する就学相談や就学支援会議等に、小慢自立支援員が参画することを提案するとともに、地域の特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターと小慢自立支援員との連携が重要であることから、具体的な連携の在り方の好事例を積み上げる必要がある。

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全国で促進するとともに、医療、福祉、教育、労働の関係機関、そして家庭を含めたより一層の情報共有のためのツールとして情報共有シート活用について啓発を行いながら、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(2022)病気療養する高等学校段階の生徒の教育支援に関する研究ー生徒が抱える課題解決に向けたICT活

用・テレポーテーションロボットの実証からー, 京都女子大学発達教育学部紀要, (18), 57-65.

- ・滝川国芳(2023)病気療養する子どもの復学時の不安軽減のための支援システムの検討, 京都女子大学発達教育学部紀要, (19), 65-74.
- ・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 なし

（令和3年度～令和5年度）

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

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。

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、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

一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会

生活実態アンケート2023

(中間報告)

2024年1月6日
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

全国心臓病の子どもを守る会

- 1963年11月創立
- 心臓病児・者本人とその家族が会員
- 現在 44都道府県 49支部 3300世帯
- 「医療制度の改善と社会保障および
教育制度の充実と患者と家族の
幸せのため」の活動を行う（定款より）
- 交流、学習、啓発、
国や自治体への働きかけ



2023年10月 第61回全国大会

心臓病者友の会（心友会）

第48回心友会全国交流会in愛媛
2018年7月



第49回心友会全国交流会in鹿児島
2019年7月



第50回心友会全国交流会
2022年7月 オンライン開催



第51回心友会全国交流会
2022年7月 オンライン併用開催



3

生活実態アンケート調査の目的

心臓病患者が、生涯を通じて安心して医療を受けて、生活を送っていている社会を目指して、切れ目のない社会保障の確立のために必要な、課題と展望を明らかにしていきます。

具体的には、

- 現在の社会保障制度が、世代ごとの患者の悩みや不安に対する制度が十分に機能しているのか、その現状を明らかにしていきます。
- 前回の調査からの変化を調べることで、制度の動き、コロナ禍などがどのような影響をあたえているのかを明らかにしていきます。
- 制度ごとに設けられている「認定基準」や認定制度が適切な内容であるのか、患者・家族の生活状況にもとづき、個々の制度を検証していきます。さらに、各制度が有機的に機能しているのか横断的に検証していきます。

4

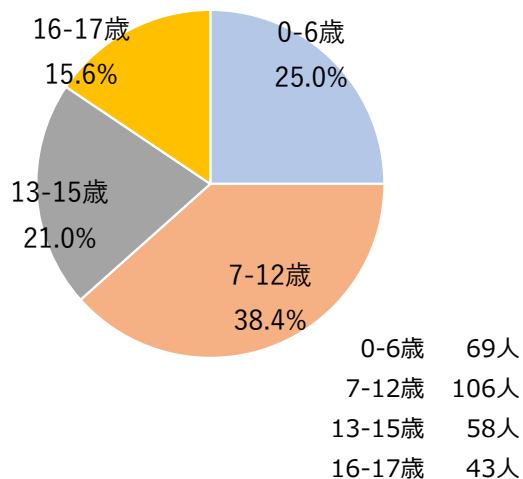
生活実態アンケート調査の実施要領

- 対象：全国心臓病の子どもを守る会会員（約3,300 世帯）
- 配布方法：「心臓をまもる」5 月号（4 月20 日配布）にて
 - ・ アンケート用紙と返信用封筒を貼り付け
 - ・ Web回答用のURLを掲示
- **回答総数 581 件**
 - 郵送297 件、Web284 件
- アンケート項目の設計・分析・報告についての監修協力
 - ・ 厚生労働科学研究費補助小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班（研究代表：檜垣高史先生）
 - ・ 厚生労働科学研究費補助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班（研究代表者：大内秀雄）

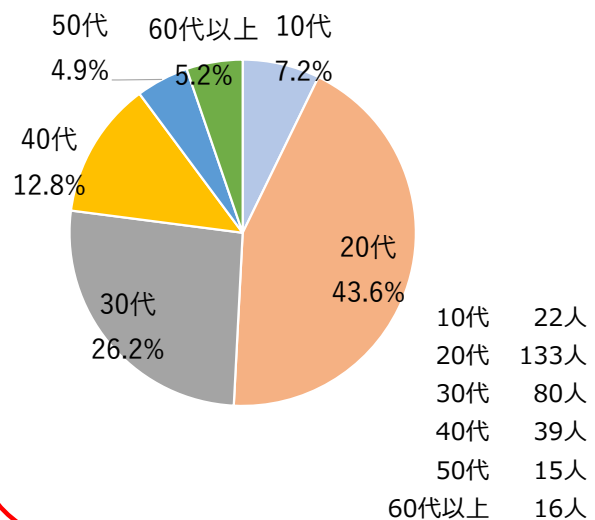
5

回答者

0歳～18歳未満 276人



18歳～65歳未満 305人



6

回答者

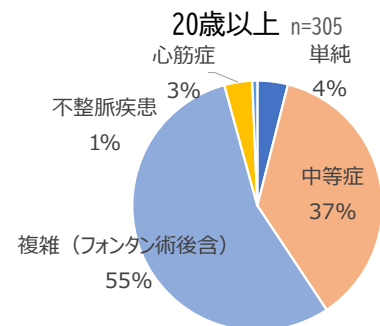
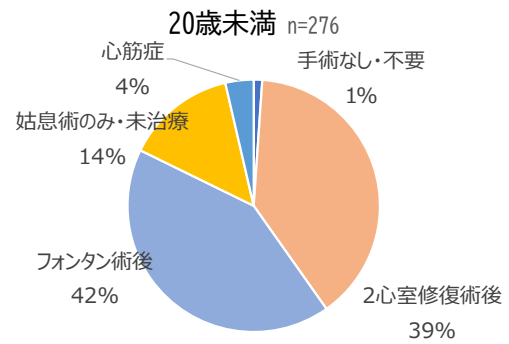
患者の重症度

18歳未満

	n	%	累積%
手術なし・不要	3	1.1%	1.1%
2心室修復術後	108	39.1%	40.2%
フォンタン術後	116	42.0%	82.2%
姑息術のみ・未治療	39	14.1%	96.4%
心筋症	10	3.6%	100%
合計	276	100%	

18歳以上

	n	%	累積%
単純	12	3.9%	3.9%
中等症	112	36.7%	40.7%
複雑（重症、フォンタン術後含）	168	55.1%	95.7%
心筋症	11	3.6%	99.3%
不整脈疾患	2	0.7%	100%
合計	305	100%	



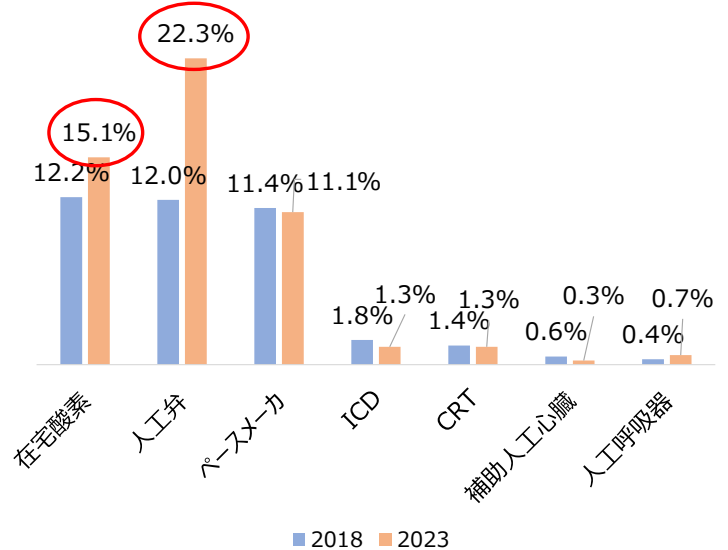
7

回答者

18歳以上 n=305人

医療機器の使用状況

チアノーゼ	あり	53	17.4%
服薬	あり	215	70.5%
手術歴	あり	286	93.8%
医療機器の 使用状況	在宅酸素	46	15.1%
	人工弁	68	22.3%
	ペースメーカー	34	11.1%
	ICD	4	1.3%
	CRT	4	1.3%
	補助人工心臓	1	0.3%
	人工呼吸器	2	0.7%
心疾患以外の 疾患	あり	133	43.6%



✓ 在宅酸素利用者15%、弁置換後が22%

✓ 心疾患以外の疾患のある患者が4割以上

8

医療

18歳以上 n=305人

通院している 278人 91.1%

		n	%	累積%
主病院への通院頻度 n=278	1ヶ月に1回以上	50	18.0%	18.0%
	2ヶ月に1回以上	39	14.0%	32.0%
	3ヶ月に1回以上	86	30.9%	62.9%
	半年に1回以上	45	16.2%	79.1%
	1年に1回	50	18.0%	97.1%
	無回答	8	2.9%	100%
副病院への通院頻度 n=278	1ヶ月に1回以上	14	5.0%	5.0%
	2ヶ月に1回以上	18	6.5%	11.5%
	3ヶ月に1回以上	17	6.1%	17.6%
	半年に1回以上	23	8.3%	25.9%
	1年に1回	14	5.0%	30.9%
	無回答	192	69.1%	100.0%

- ✓ ほとんどが通院している
- ✓ 6割以上が3カ月に1回以上通院
(小児よりは頻度が低い)
- ✓ 3人に1人が複数病院へ通院

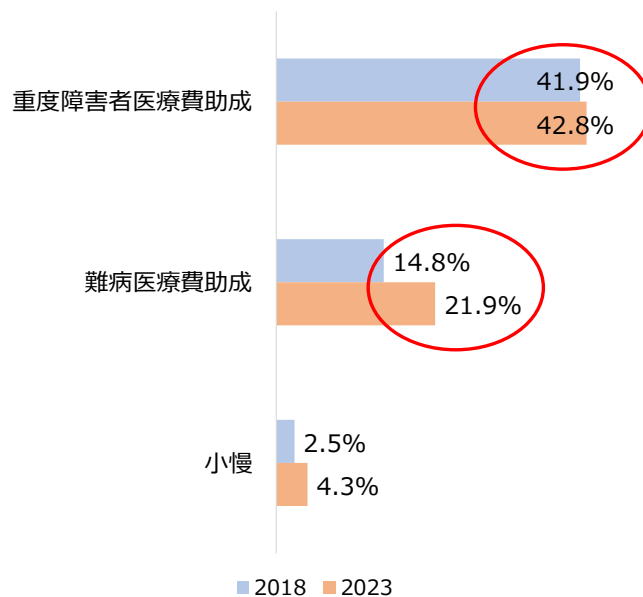
9

公的医療費助成 18歳以上

通院している人 278人 91.1%

		n	%
通院時の 医療費助成制度	重度障害者医療費助成	119	42.8%
	難病医療費助成	61	21.9%
	小児慢性特定疾病	12	4.3%

- ✓ 重度障害者医療費助成が4割と最多
- ✓ 難病が22%に増加



10

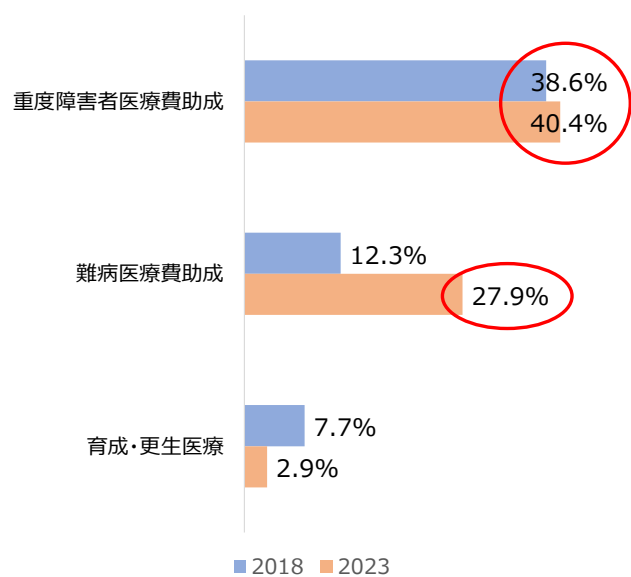
公的医療費助成 18歳以上

直近5年間に入院した人 136人 44.6%

		n	%
入院（手術）時の 医療費助成制度 n=136	重度障害者医療費助成	55	40.4%
	難病医療費助成	38	27.9%
	小児慢性特定疾病	12	8.8%
	育成・更生医療	4	2.9%
	子ども医療	4	2.9%

✓ 重度障害者医療費助成が4割と最多

✓ 難病が28%に増加

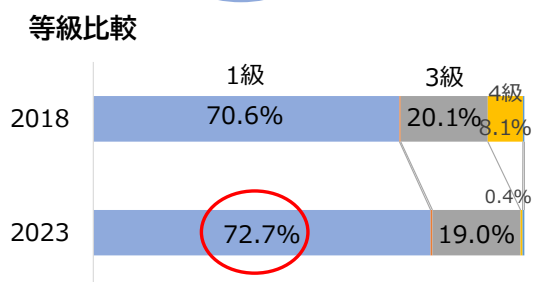
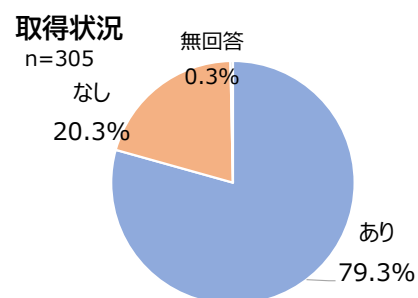


11

身体障害者手帳

18歳以上

		n	%
身体障害者手帳 (n=305)	あり	242	79.3%
	なし	62	20.3%
	無回答	1	0.3%
級数 (n=242)	1級	176	72.7%
	2級	1	0.4%
	3級	46	19.0%
	4級	1	0.4%
	無回答	1	0.4%
降級・適応外経験	あり	12	3.9%
不服申立てをしたか (n=12)	した	2	16.7%



✓ 80%が取得

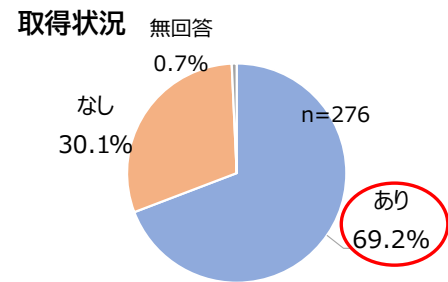
✓ 等級の割合は変化なし

12

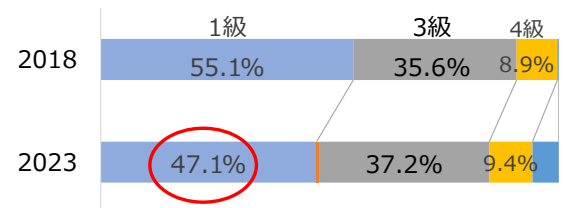
身体障害者手帳

18歳未満

		n	%
身体障害者手帳 (n=276)	あり	191	69.2%
	なし	82	30.1%
	無回答	2	0.7%
級数 (n=191)	1級	90	47.1%
	2級	1	0.5%
	3級	71	37.2%
	4級	18	9.4%
	無回答	11	5.8%
降級・適応外経験	あり	29	10.5%
不服申立てをしたか (n=29)	した	3	10.3%



等級比較



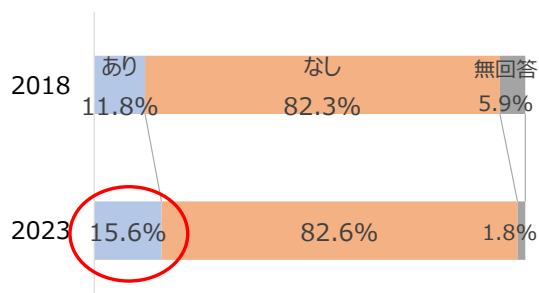
- ✓ 取得は70%と成人より低い
- ✓ 1級の割合は8%ポイント低下

13

療育手帳

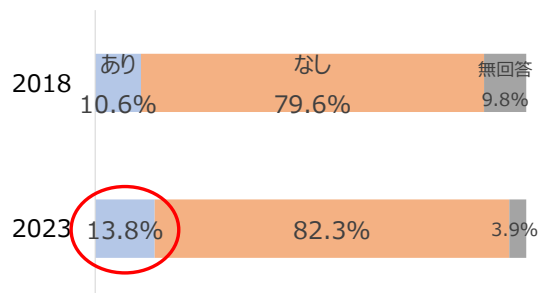
18歳未満

	n	%
あり	43	15.6%
なし	228	82.6%
無回答	5	1.8%



18歳以上

	n	%
あり	42	13.8%
なし	251	82.3%
無回答	12	3.9%

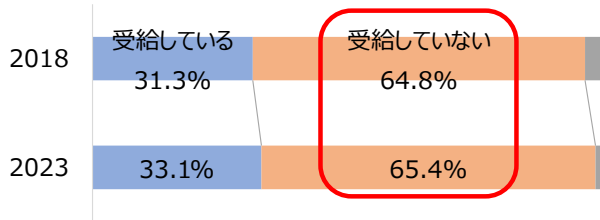


- ✓ 小児も大人も取得者が微増

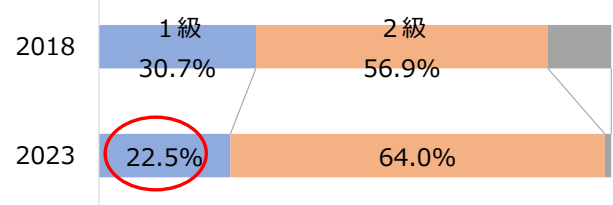
14

障害年金

受給状況の比較



等級の比較



		2023		2018	
障害年金 (20歳以上のみ, n=269)	受給している	89	33.1%	137	31.3%
	受給していない	176	65.4%	284	64.8%
	回答なし	5	1.9%	17	3.9%
障害基礎年金の等級 (20歳以上の受給者のみ, n=89)	1級	20	22.5%	42	30.7%
	2級	57	64.0%	78	56.9%
	回答なし	1	1.1%	17	12.4%

✓ 受給率は65%で変わらず低い

✓ 1級が22%に減少

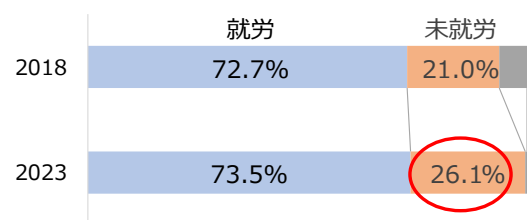
15

就労

学生を除く n=257

就労状況	就労	n	%
就労状況	就労	189	73.5%
	未就労	67	26.1%
	回答なし	1	0.4%
未就労者の内訳 (n=67)	働いたことがない	19	28.4%
	働いていたが辞めた	35	52.2%
	休職中	11	16.4%
	回答なし	2	3.0%
就労者の雇用形態 (n=189)	正規雇用 (フルタイム)	106	56.1%
	正規雇用 (短時間)	7	3.7%
	非正規雇用 (契約・派遣)	14	7.4%
	自営業	7	3.7%
	パート・アルバイト	35	18.5%
	福祉的就労	20	10.6%
	回答なし	0	0.0%

就労状況

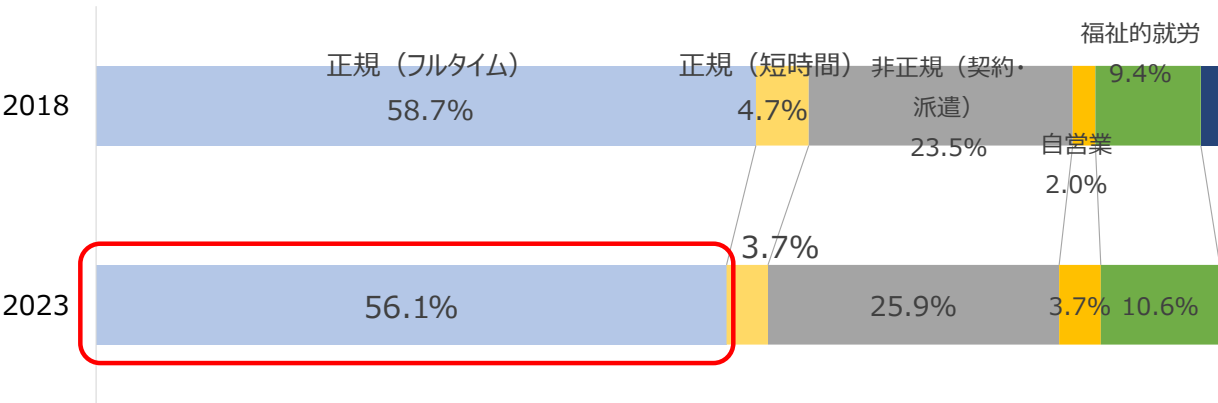


✓ 働いていない人が26%
前回よりも微増

16

雇用形態

就労者の雇用形態の推移



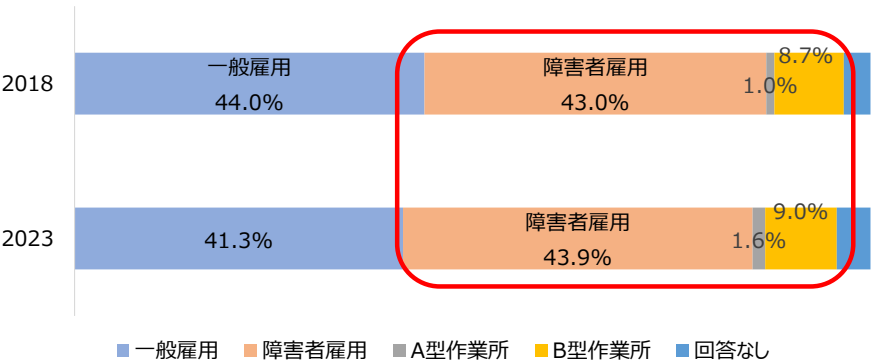
- ✓ 正規・非正規雇用の割合は大きな変化なし
- ✓ 福祉的就労は10%

17

雇用枠

就労者の雇用枠 n=189

	n	%
一般雇用	78	41.3%
障害者雇用	83	43.9%
A型作業所	3	1.6%
B型作業所	17	9.0%
回答なし	8	4.2%



- ✓ 障害者手帳を活用した就労が半数以上

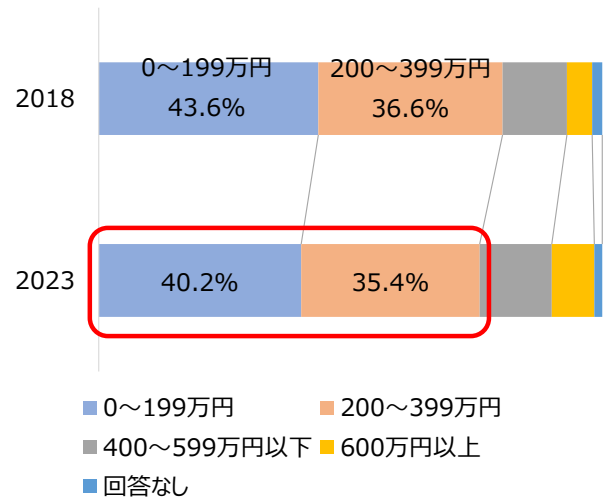
18

年収

就労者の年収 n=189

	n	%	累積%
200万円未満	76	40.2%	40.2%
400万円未満	67	35.4%	75.7%
600万円未満	27	14.3%	89.9%
600万円以上	16	8.5%	98.4%
回答なし	3	1.6%	100.0%

- ✓ 200万円未満 40%
- 400万円未満 76%
- ✓ 働いていても「低収入」



19

必要な配慮

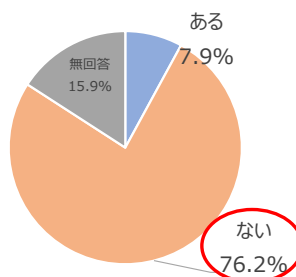
就労者が必要とする配慮 n=189

働き続けるために必要な配慮
(複数選択)

体調に合わせた仕事内容	88	46.1%
通院休暇	74	39.2%
就業時間	53	28.0%
身体を休める休暇	45	23.8%
通勤方法	30	15.9%
職能訓練	5	2.6%
その他	12	6.3%

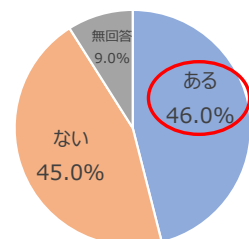
通院有給休暇の有無

	n	%
ある	15	7.9%
ない	144	76.2%
無回答	30	15.9%



残業の有無

	n	%
ある	87	46.0%
ない	85	45.0%
無回答	17	9.0%

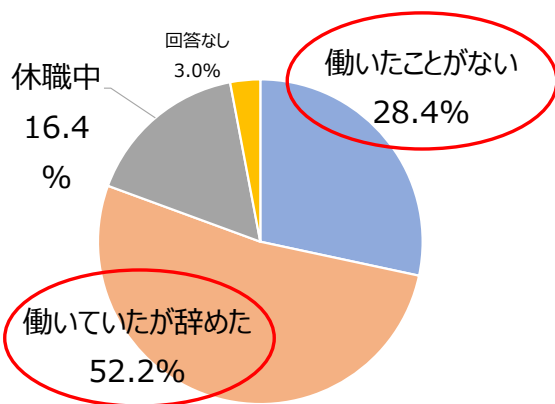


- ✓ 通院有給休暇がない人は76.2%
- ✓ 残業がある人は46%

20

働いていない人

非就労者の内訳 (n=67)



働いたことがない理由 n=19
(複数回答)

体調不良のため	10	52.6%
働く自信がない	5	26.3%
体力にあった仕事がない	3	15.8%
やりたい仕事が見つからない	3	15.8%
採用されない	2	10.5%

働いていて辞めた理由 n=35
(複数回答)

体力的に働けなくなった	15	42.9%
人間関係が悪くなった	5	14.3%
職場の理由でやめざるを得なかった	4	11.4%
十分な休みがなかった	3	8.6%
仕事にやりがいなかった	3	8.6%
職場で理解が得られなかった	2	5.7%

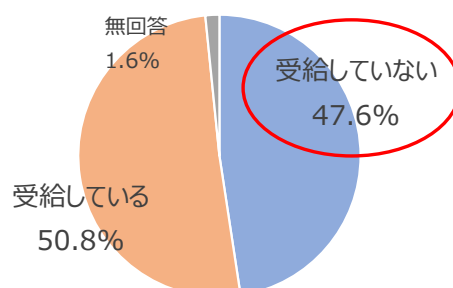
- ✓ 働いたことがない28% 働いていたが辞めた52%
- ✓ いずれも体調が問題になっている

21

働いていない人の障害年金受給

働いておらず、学生ではなく、20歳以上の人 63人

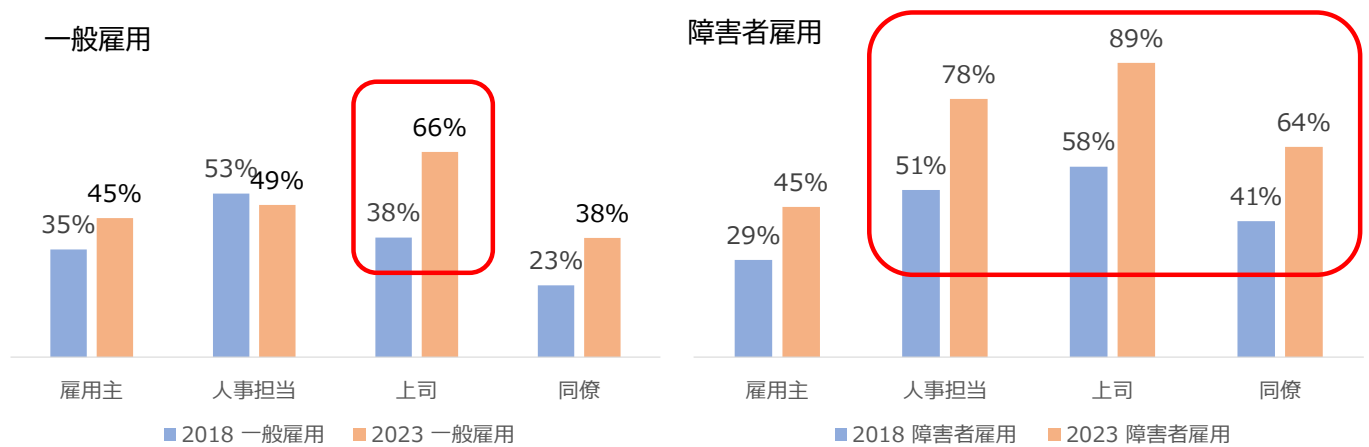
	n	%
受給していない	30	47.6%
受給している	32	50.8%
無回答	1	1.6%



- ✓ 受給できているのは半数

22

誰に病気を伝えたか



✓ コロナの影響か？
上司や同僚をはじめ疾患の開示が増えている

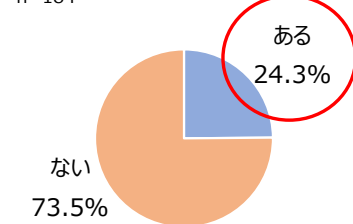
23

新型コロナウイルス感染症の影響

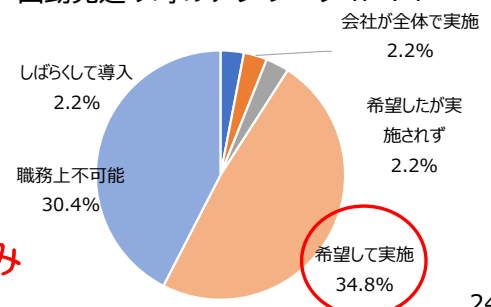
就労者のコロナへの対応 n=184

		n	%
コロナを懸念して 出勤を見送った経験	ある	46	24.3%
	ない	139	73.5%
出勤見送り時の 代替措置としてのテレワーク (n=46)	しばらくして在宅勤務が導入された	1	2.2%
	会社が全体で実施	1	2.2%
	希望したが実施されず	1	2.2%
	希望して実施	16	34.8%
	職務上不可能	14	30.4%

コロナを懸念して出勤を見送った n=184



出勤見送り時のテレワーク n=74

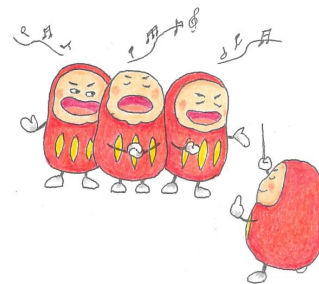


✓ 24%が出勤を見送った
✓ 希望してテレワークが実施されたのは35%のみ

24

まとめ

- 障害者手帳は就労にとって大事
- 今後、手帳を持たない患者への支援策も充実を
- 心臓病以外の障害をあわせもつ患者への就労支援の充実を
- 体調に合わせた働き方への配慮、通院のための有給休暇制度が必要
- 短時間就労、働けない患者へ所得保障として障害年金制度のが必要
- 必要な配慮を受けられるよう病気の開示ができることも大事
- コロナでも仕事への配慮は充分ではなかった



（令和3年度～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

小児慢性特定疾患を抱える子供とその家族への支援を提供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」）は、平成27年から展開されており、医療・保健・福祉・教育などの専門家との連携を通じて、多様なニーズに対応している。一方で十分な支援が受けられていない事例も見受けられ、本事業の問題点を明確にし、今後の発展を促す必要がある。

自立支援事業には医師、保健所、学校など多くの職種の関わりが必要であるが、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。本研究では医師への周知・啓蒙状況を調査することで、本事業への問題を明確にし、今後の発展に繋げることが目的である。

アンケート調査にて現状を調査、結果を解析して、現在の問題点と今後の解決策を検討した。
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

平成27年から開始された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が多い。しかしながら、医師の自立支援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

令和3年度：インターネットによる調査

調査会社（株式会社インテージ）に依頼しパネル調査を行った。下記内容の質問を行った。

（質問内容）

性別、年齢、勤務形態（開業医、勤務医、研究医など）、所属施設都道府県、所属施設の種類、所属施設 総病床数、所属施設 小児科病床数、専門分野、専門のサブスペシャリティ小児科専門医資格の有無、難病指定医の有無、小児慢性特定疾病指定医の有無、小児患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者を有する成人期患者を診ることがあるか、小児慢性疾患患者で専門施設への受診を要する成人期患者を診ることがあるか、移行期医療とはなにか知っているか、移行期医療への関心、移行期医療の必要性、「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言（2014）」を知っているか、所属施設に移行期医療支援部門があるか、移行期医療支援センターについて知っているか、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）について知っているか、自立支援事業に患者を紹介したことがあるか、自立支援事業についての必要性、自立支援員を知っているか、自立支援員と関わったことがあるか、所属施設に自立支援担当部門があるか。

令和4年度：アンケート調査

愛媛県および愛媛県医師会の協力の下、循環器対策基本法に関する調査の一環として、愛媛県内の

循環器診療に携わる医師（開業医、勤務医）にアンケート調査を行った。質問内容は上述とほぼ同様である。

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：インターネットによる調査

815人から回答を得た（質問によって変化あり）。専門分野は内科が一番多く、内科医が34%、ついで外科医（12%）、整形外科（8%）、小児科医（6%）であった。小児期発症慢性疾患の子どもを診療することがある医師は56%、小児期発症慢性疾患を持った成人を診ている医師は70.8%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。移行期医療は58%の医師が知っているとは回答した。

令和4年度：アンケート調査

200名の医師から回答を得た。内科医（60%）、小児科医（29%）、外科医（8%）であった。小児期慢性疾患の子どもを診療する機会は54%がある、小児期慢性疾患を有する成人を診療する機会は68%があるとは回答した。

自立支援事業を知っている（よく知っている、聞いたことがある）と答えた割合は43%である一方、移行期支援をまったく知らないという回答は6%であった。

D. 考察

1) 自立支援事業対象患者の診療状況

2回の調査の対象は医師であるものの、その背景は全く異なる。令和3年度の調査に比べ、令和4年度の調査は自立支援事業に関わる医師が多いと推測された。しかしながら、本事業の対象となる小児慢性特定疾病患者（子ども、成人）を診療する機会は両者とも大きな差異はなかった。成人診療において小児慢性特定疾病患者が一律に診療拒否されているようなことはないと考えられる。

しかし、その診療内容が単純に感冒等の対応のみなのか、基礎疾患について自立支援事業につなが

るような対応がなされているかは本調査では不明である。

2) 自立支援事業の低周知度

両調査で自立支援事業の周知度合いが低いことが浮き彫りとなった。比較的分野が類似しており、活動内容も一部重複する移行期医療は本事業に比べて周知度が高かったが、いずれも低周知度であることには変わらない。

原因として対象患者と接することのない診療科があると思われる。これらの医師に本事業を周知徹底する意味合いは薄い。一方で対象患者とともに接しているが、自立支援事業への理解が乏しい層への周知拡大が課題と考えられる。

3) 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、これから周知を促す対象医師がその情報を自ら取りに来る可能性は少ない。ポスター配布、貼付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下、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、その窓口も異なっている。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今後の課題である。

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用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3年度～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/愛媛県立中央病院・小児医療センター）

研究要旨

1年目は医学部4年生・看護修士課程学生に、小児がん成人医療移行を推進するために最も重要なものを尋ねたところ、小児がん経験者への教育プログラムの整備や経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることを重視していた。

2年目は小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討し、長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要で、経験者の母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していたことから、経験者の母親に対する心理的支援が就労継続を促進する可能性がある。

3年目は、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。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、あまり両者の連携が進んでいない実態が明らかになった。

研究協力者

檜垣高史（愛媛大学・大学院医学系研究科・寄附講座教授）

池田真理（東京大学大学院医学系研究科 健康科学・看護学専攻家族看護学分野教授）

小林京子（聖路加国際大学大学院 看護学研究科教授）

岡田弘美（東京医療保健大学看護学科講師）

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

①成人移行医療について大学生の感想や意見を聴取し、対策の方向性を模索する。②小児がん経験者と母親の就労状況に影響する因子について検討する。③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

①愛媛大学医学部生と東京大学看護科修士学生に「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を行い、講義終了後成人医療移行を推進するた

めに最も重要なものを尋ねた。②聖路加生涯コホート研究に参加した18歳以上の経験者を対象に、就労支援に必要な因子に関して調査を行った。また全国11病院の経験者の母親を対象に質問紙調査を実施し、就労継続に必要な因子を調査した。③横断研究（Webアンケート調査）で、研究対象は既存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全員で、Webアンケートで連携状況について調査した。

（倫理面への配慮）

②研究は、倫理委員会承認の上で研究を実施した（聖路加国際病院、東北大学医学部および愛媛県立中央病院）③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、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

①愛媛大学医学部医学科4年生103人と東京大学看護科修士課程学生6人から回答を回収したが、全体として小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や親や成人診療科医への情報提供・理解を得ることが重視されていた。

②18歳以上の小児がん経験者69名において、長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要とされた。11病院の経験者の母親171人においては、就労は、就労意欲の高さ、治療中の就労継続、外来受診回数の多さ、サポートの多さに関連することが示され、就労意欲や長期不安などの心理的要因と強く関連していた。

③有効回答者は、13人で、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、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、対象疾患は先天性心疾患と小児がんが4人であった。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

①小児血液・がん学会長期フォローアップ・移行期医療委員会で目標に掲げた「成人診療を行うカウンターパートとなる学会と、移行支援に関わる問題点の認識を共有し、協力して移行期医療を推進する。学会は複数が想定され、疾患や晚期合併症の内容に即した相応しい学会と協力関係を築く。」の妥当性が支持された。

②経験者の長期フォローアップには、身体的、心理的、社会的機能をサポートし、健康、自己管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアの提供が必要である。経験者の母親の就労は、就労意欲や長期不安などの心理的要因と関連していることから経験者の母親に対する心理的支援は就労を促進する可能性がある。

③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、日常的に連携のある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、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思われ、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

小児がん経験者の成人医療移行を推進するためには、小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供が必要と考える学生が多かった。小児がん経験者の就労には、健康、自己

管理への移行準備、家族機能を向上させるトータルケアが必要である。小児がん治療中の就労は心理的要因と関連し、小児がん治療期間をカバーする休暇制度の確立が必要である。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.Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida, Y, et al: Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* (in Press) doi:10.1002/ajh.26401,2022
- 2.Haruta M, Arai Y, Okita H, Tanaka, Y, Takimoto, T, Kamijo, T, Oue, T, Souzaki, R, Taguchi, T., Kuwahara, Y, Chin, M, Nakadate, H, Hiyama, E, Ishida, Y, Koshinaga, T, Kaneko, Y: Frequent breakpoints of focal deletion and uniparental disomy in 22q11.1 or 11.2 segmental duplication region reveal distinct tumorigenesis in rhabdoid tumor of the kidney. *Genes Chromosomes Cancer* 60:546-558, 2021
3. Bakker ME, Pluimakers VG, van Atteveld JE, van den Heuvel-Eibrink, MM, Sato, S, Yamashita, K, Kiyotani, C, Ishida, Y, Maeda, M.: Perspectives on follow-up care and research for childhood cancer survivors: results from an international SIOP meet-the-expert questionnaire in Kyoto, 2018. *Jpn J Clin Oncol* 51:1554-1560,2021
- 4.Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida, Y, Inoue, M, et al: Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol*, 2021(in Press) doi. 10.1007/s12185-021-03227-2,2021
- 5.Soejima T, Shiohara M, Ishida Y, et al: Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study. *Int J Hematol* 113:566-575, 2021
- 6.Ishida Y, Kamibeppu K, Sato A, Inoue, M, et al: Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AYA survivors received with allogeneic hematopoietic stem cells transplantation during childhood. *Int J Hematol*. 2022, 116(5). 787-797.
- 7.Kobayashi K, Ishida Y, Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Manabe, A, Ozawa, M Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study *Front Pediatr*. 2022, DOI:10.3389/fped.2022.961935
8. Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito, G, Nagase, K, Gunji, M, Kobayashi, K, Ishida, Y, Manabe, A, Ozawa, M Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors. *Front Pediatr*.2022, 10.947646. doi:10.3389/fped.2022.947646
- 9.Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa, A, Taki

- gawa, K, Kashiki, N, Kakee, N, Takata, H, Ishida, Y, Higaki, T Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan. *Front Pediatr*. 2022;10:927084. doi:10.3389/fped.2022.927084
10. Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, Ishida Y, Fukuda, T, Kataoka, K et al Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation. *Am J Hematol* 2022;97(2),185-193.
11. Hayakawa A, Sato I, Kamibeppu K, Ishida Y, Inoue, M, et al Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. *Int J Hematol*.2022;115(1):123-128
12. 大園秀一, 石田也寸志, 前田美穂, 大植孝治, 上別府圭子, 清谷知賀子, 竹之内直子, 長祐子, 湯坐 希, 家原知子, 宮村能子, 檜山英三, 松本公一, 大賀正一(2022) 小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢・日本小児血液・がん学会雑誌 59(1)・58-65
13. 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) : ead4407, 2023
14. 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
15. 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
16. 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. Yasushi Ishida (2021) A long-term follow-up system for childhood cancer survivors in Japan. 2021 Annual Meeting of the Korean Pediatric Hematology Oncology, Seoul, Korea, Apr 16 (Web)
2. 石田也寸志 (2021) これからの成人移行支援 小児がん経験者の成人医療ケアへの移行. (日本小児科学会雑誌 125:160, 2021). 第124回日本小児科学会学術集会 シンポジウム、4月、京都
3. Yasushi Ishida, Unique needs and concerns of childhood cancer survivors. 2nd International Congress of Asian Oncology Society (AOS2022) Soul (Virtual Conference) 2022/6/17, 海外、口演
4. Yasushi Ishida, Hayashi M, Ogawa A, Ozono S, Okimoto Y, Inada, H, Kikuta A, Kinoshita Y, Matsumoto K, Horibe K, Maeda M, Yabe H, Yoneda A, Yanagisawa T, Manabe A (2022) Analysis of Childhood Cancer Survivors Receiving Hospitalization Benefits under the Heart-Link Mutual Insurance.

The 54th congress of SIOP, Barcelona, 2022/9/28, 海外、ポスター

5. 石田也寸志, 林三枝, 小川淳, 他 ハートリンク共済で入院給付金を受給した小児がん経験者の検討 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
6. 林三枝, 井上富美子, 上別府圭子, 小川純子, 高橋和子, 竹内菊博, 笹崎義博, 庄司義興, 朴直樹, 石田也寸志 ハートリンク共済による小児がん支援と運営状況. 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
7. 谷本英里, 波多野恵, 細谷要介, 吉本優里, 長谷川大輔, 真部淳, 石田也寸志, 小澤美和 包括的コホート研究による小児がんサバイバーの糖代謝・生活習慣の長期フォローアップ報告 第64回日本小児血液・がん学会学術集会. 2022/11/25、東京、ハイブリッド開催 (口演)
8. 石田也寸志 小児がんの晩期合併症とQOL 第10回 QOL-PRO研究会学術集会. シンポジウム. 2022/12/24、東京、WEB開催 (口演)
9. 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 (JSMO2023) シンポジウム 2023年3月、福岡
10. 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
11. 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
12. 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
13. 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. 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3年度～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と、周産期医療分野における本事業の周知」を目的に行われた。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。自立支援という言葉事態が新生児や乳児にとっては時期尚早と感じられる。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支援と考えられる。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、周産期医療関連の学会で発表した。

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と周産期医療とが連携することで得られる退院支援への効果を明らかにし、周産期医療領域での周知に努める。

B. 研究方法

令和4年度：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、臨床に導入した。

令和5年度：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。

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）

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、スタッフによる直接的な紹介が有効であり、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。研究結果を周産期領域の学会で発表した。が、周産期医療に関わる医療従事者の本事業に対する認知度は低く、対象となる患者のみならず、医療従事者を対象とした啓蒙活動も必要と考えられた。

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
檜垣高史	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
檜垣高史	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
檜垣高史	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
石田也寸志	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
掛江直子	医療倫理と研究倫理	日本小児血液・がん学会	『小児血液・腫瘍学（改訂第3版）』	診断と治療社	東京	2022年	339-345
掛江直子	胎児・小児をめぐる倫理的諸問題	塚田敬義・前田和彦	生命倫理・医療事法改定 第3版	医療科学社	東京	2022年	161-183
石田也寸志	長期フォローアップ	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022年	275-278
石田也寸志	二次がん	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022年	301-305
石田也寸志	移植後合併症	日本小児血液・がん学会	小児血液・腫瘍学	診断と治療社	東京	2022年	217-220
檜垣高史、赤澤祐介	成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適応	赤木禎治	循環器診療コンプリート 先天性心疾患・肺動脈疾患	学研メディカル秀潤社	東京	2021年	332-342
檜垣高史、西朋子	病弱児の自立支援と就労	中野広輔、檜木暢子、滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	東京	2021年	157-165
石田也寸志	長期フォローアップ体性の現状と展望ー移行医療	滝田順子	小児白血病リンパ腫	中山書店	東京	2021年	315-321
石田也寸志、早川晶、伊井憲子、尾花和子	12. 腎・泌尿器	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021年	81-85

藤浩、 <u>石田也寸志</u> 、盛田大介	15. 二次がん	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021年	99-115
<u>石田也寸志</u> 、中山秀樹、山口悦子	2. 急性骨髄性白血病（AML）	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021年	132-136
<u>石田也寸志</u> 、大植孝治、大村素子、川村真知子、澤田明久、野寄美和子、力石健	11. 腎腫瘍（Wilms腫瘍ほか）	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021年	193-201
<u>石田也寸志</u>	13. 横紋筋肉腫（RMS）	前田尚子	小児がん治療後の長期フォローアップガイド	クリニコ出版	東京	2021年	209-220
<u>滝川国芳</u>	病弱教育の教育課程	中野広輔、 檜木暢子、 滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	東京	2021年	127-133
大須賀美恵子、 <u>滝川国芳</u> 、赤井愛、榎原毅、鎌倉快之	3章第2節 教育現場におけるニーズと現状 6章 教育現場からの総評 付録 教育ワークショップの開催概要		2020年度JKA機会振興補助事業「未成年入院患者の学校教育(生活)参加支援に関する調査開発研究」研究委員会報告書	一般財団法人ニューメディア開発協会	東京	2021年	
<u>檜木暢子</u>	病気の子どもと訪問教育 病気の子どもと通級による指導 特別支援教育のセンター的機能を担うコーディネーター	全国病弱教育研究会	病気の子どもの教育入門改訂増補版	クリエイティブかもがわ	京都	2021年	155-156、 166-171、 172-176
<u>檜木暢子</u>	病弱教育と地域連携、医療的ケア 病弱・虚弱教育に対する専門性のある教員の養成	中野広輔、 檜木暢子、 滝川国芳	特別支援教育免許シリーズ 健康面の困難への対応	建帛社	東京	2021年	155-156、 166-171

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
檜垣高史、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, Higaki T , Kashiwagi K, Chisaka T, Takata H , Uchida S, Nishiyama H, Yoshida K, Inanaba S, Yamaguchi O	Subclinical Leaflet Thrombosis After Transcatheter Pulmonary Valve Implantation: Two Clinical Cases	Circulation: Cardiovascular Imaging			in press
Ayusawa M, Iwamoto M, Ushinohara H, Kato Y, Kato T, Sumitomo N, Toyono M, Yahikuda K, Yamamoto E, Yoshinaga M, Izumida N, Tsuchiuchi N, Horigome H, Higaki T , Hokosaki T, Abe K, Nagashima M, Aragaki Y, Ogawa S, Kato T, Takahashi N, Hiraoaka M.	Guideline for Secondary Screening of Heart Disease in School Children: Electrocardiographic Findings of the Initial Screening (JSPCCS2019)	Journal of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery	8(1)	39-52	2024年
掛江直子	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, Ishida Y 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, ... , Ishida Y and Takagi M	Myeloid/Natural Killer (NK) Cell Precursors for 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, Ishida Y , 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
<u>檜垣高史</u> 、赤澤祐介、小野恵子	小児医療、移行医療への公的支援——制度の概念と具体的な運用 5 「障害年金」	小児科	63(5)	509-518	2022年
<u>檜垣高史</u> 、三平元、落合亮太	特集「小児医療の最先端」 慢性疾病のある子どもたちへの自立支援——早期介入と多職種・多領域・専門職の連携.	医学のあゆみ	282 (5)	551-560	2022年
<u>檜垣高史</u> 、千阪俊行、赤澤祐介	特集 成人患者における小児期発症慢性疾患 成人期における主な小児発症疾患の病態・管理:循環器疾患 Fallot四徴.	小児内科	54(9)	1521-1528	2022年
<u>掛江直子</u>	小児慢性特定疾病 小児慢性特定疾病対策における自立支援・移行期支援	小児科診療	2022 秋増刊号	118-124	2022年
<u>掛江直子</u>	移行医療の支援体制	BRAIN and NERVE	74 (6)	763-770	2022年
<u>掛江直子</u>	小児慢性特定疾病対策および難病対策	小児科	63(5)	483-492	2022年
<u>Ishida Y</u> , Kamibayashi K, Sato A, Inoue, M, et al	Karnofsky performance status and visual analogue scale scores are simple indicators for quality of life in long-term AYA survivors received with allogeneic hematopoietic stem cell transplantation during childhood	Int J Hematol	116(5)	787-797.	2022年

Kobayashi K, <u>Ishida Y</u> , et al	Factors Related to Employment in Childhood Cancer Survivors in Japan: a Preliminary Study	Front Pediatr	DOI:10.3389/fped.2022.961935		2022年
Okada H, Irie W, Sugahara A, Nagoya Y, Saito M, Sasahara Y, Yoshimoto Y, Id wasaki F, Inoue M, Sato M, Ozawa M, Kusuki S, Kamazon J, <u>Ishida Y</u> . et al	Factors associated with employment status among mothers of survivors of childhood cancer: a cross-sectional study	Support Care Cancer	31(3)	168	2023年
Yoshimoto-Suzuki Y, Hasegawa D, Hosoya Y, Saito G, Nagase K, Gunji M, Kobayashi K, <u>Ishida Y</u> . et al	Significance of active screening for detection of health problems in childhood cancer survivors	Front Pediatr	doi:10.3389/fped.2022.947646		2022年
<u>Niinomi K, Mihira H, Ochiai R, Misawa A, Takigawa K, Kashiki N, Kakee N, Takata H, Ishida Y</u> . et al	Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan.	Front Pediatr	doi:10.3389/fped.2022.927084		2022年
Kuno M, Yamasaki S, Fujii N, <u>Ishida Y</u> , Fukuda, T, Kataoka, K et al	Characterization of myeloid neoplasms following allogeneic hematopoietic cell transplantation.	Am J Hematol	97(2)	185-193.	2022年
Hayakawa A, Satoh I, Kamibeppu K, <u>Ishida Y</u> , Inoue, M, et al	Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSC-T survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan.	Int J Hematol	115(1)	123-128	2022年
Ozono S, Sakashita K, Yoshida N, Kakuda H, Watanabe K, Maeda M, <u>Ishida Y</u> , Maanabe A. et al	A nationwide survey of late effects in survivors of juvenile myelomonocytic leukemia in Japan	Pediatric blood & cancer	70(2)	e301268	2023年
大園秀一、 <u>石田也寸志</u> 、前田美穂、他	小児期発症血液・腫瘍性疾患の成人への移行期支援に関する基本的姿勢	日本小児血液・がん学会雑誌	59(1)	58-65	2022年

<u>石田也寸志</u>	小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19)	日本小児血液・がん学会雑誌	59(2)	151-162	2022年
<u>石田也寸志</u>	小児がん患者における新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) -2022	日本小児血液・がん学会雑誌	59(3)	324-330	2022年
Sekine S, Kobayashi K, Ochiai R, <u>Higaki T</u>	Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness	Front Pediatrics	10	978079	2022年
<u>Niinomi K, Mihiara H, Ochiai R, Misawa A, Takigawa K, Kakee N, Takata H, Ishida Y, Higaki T</u>	Hospital support for siblings of children with illness in Japan	Front Pediatrics	10	927084	2022年
<u>Ishida Y</u> , Inoue M, et al	Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSC-T survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan	International Journal of Hematology	115	123-128	2022年
前田美穂、 <u>石田也寸志</u>	小児・AYA世代のがんの長期フォローアップに関する研修会(LCA S)	日本小児血液・がん学会雑誌	59巻1号	7-11	2022年
今井剛、 <u>石田也寸志</u>	小児AYAがんの長期フォローアップ	医学のあゆみ	280巻1号		2022年
<u>檜垣高史、高田秀実、赤澤祐介</u>	社会保障、医療支援はどうか	循環器ジャーナル	69巻3号	353-362	2021年
<u>檜垣高史</u>	小児慢性病への自立支援活動 Up-to-Date Pediatric Practice	ラジオNIKK PEI放送内容集		45-50	2021年
<u>掛江直子</u>	難病対策と移行期医療支援センター	小児内科	53巻8号	1211-1216	2021年
<u>掛江直子</u>	小児慢性特定疾病対策の現状	小児科臨床	74巻6号	614-620	2021年
秋山直美、 <u>落合亮太</u> 、三谷義英、八尾厚史、 <u>檜垣高史</u> 、水野篤、丹羽公一郎、白石公	先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能	日本成人先天性心疾患学会雑誌	11巻2号	15-23	2021年

Akiyama N, <u>Ochiai</u> <u>ai R</u> , Hokosaki T, Nitta M, Nak ano Y, Watanabe S, Nakashima R, Enomoto J, W atabe S	Objective and Person alized Assessment of Disease-Related Kno wledge Among Patient s With Congenital He art Disease - Develo pment and Validation of the Japanese Ver sion of the Leuven K nowledge Questionnai re for Congenital He art Disease	Circulation 3(10) Reports	604-614	2021年
Nitta M, <u>Ochiai</u> <u>R</u> , Nakano S, Na kashima R, Mat sumoto K, Sugan o T, Ishigami T, Ishikawa.T, Tamura K, Nakan o Y, Watanabe S, Hokosaki T, Machida D, Masu da M, Kimura K	Characteristics of p atients with adult c ongenital heart dise ase treated by non-s pecialized doctors: the potential loss o f follow-up	Journal of C ardiology	17-22	2021年
<u>滝川国芳</u>	病弱教育における教育 課程の編成と実施のた めの学習環境デザイン と教育制度の動向	京都女子大学 発達教育学部 紀要	47-55	2021年
<u>滝川国芳</u> 、永井裕 也、平賀健太郎、 大江啓賢、太田容 次、小畑文也、河 合洋子、五島脩、 副島賢和、高野陽 介、武田鉄郎、舛 本大輔、三好裕 也、森山貴史	病弱教育を行う特別支 援学校における遠隔授 業実施に関するニーズ 調査	育療	16-31	2021年
Soejima T, Shio hara M, Ishida Y, et al	Impact of cGVHD on socioeconomic outco mes in survivors wit h pediatric hematopo ietic stem cell trans plant in Japan: a cr oss-sectional observa tional study	International Journal of Hematology	566-575	2021年
<u>石田也寸志</u>	成人移行支援の二面 性】成長に合わせた自 立・自律支援 専門領 域の自立支援 小児が ん経験者の成人フォロ ーアップケア移行	小児内科	1231-1235	2021年
<u>石田也寸志</u>	新型コロナウイルス感 染症(Covid-19)の小児 の臨床的特徴	愛媛県小児科 医会雑誌	2-14	2021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 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)	☒ ☐	☒	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。

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。