

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