

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

「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」

研究分担者 三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

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）

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がん・先端成人看護学）

滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

三沢 あき子（京都府立医科大学小児科学）

新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻）

## 研究要旨

平成 27 年 1 月より実施されている小児慢性特定疾病児童等自立支援事業において、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、任意事業として「介護者支援事業」を行うことができる。介護者支援事業を行っている都道府県等は多くはなく、「ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しい」、「ニーズを把握していない」、「どのように実施してよいかわからない」、「予算が確保できない」、「事業を委託できる NPO 等がない」等といった課題が挙げられている。そこで、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格差が生じないようにするため、本研究では小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱に記載されている「介護者支援事業」の例示のなかの「小児慢性特定疾病にかかっている児童のきょうだいへの支援」について、我が国の現状を把握し、先進的事例や好事例について情報収集しそれを提供することを目標とした。

2018 年度は、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等を調査対象とし、支援活動実態を調査した。

分析対象の 92 団体のうち、地域を限定せず全国単位で活動している団体が 32 団体あったことから、我が国においては、すべての地域において何らかのきょうだい支援をうけることができる可能性が示唆された。きょうだい支援の内容としては、「相談支援」「啓発活動」「語り合いの場づくり」「レクリエーション」が上位に挙がった。疾病や障害の種類を問わず、疾病や障害をもつ児童のきょうだいを支援している団体が 41 団体あった。

2019 年度は、（研究 1）44 のきょうだい支援団体より取組事例について情報収集し、それを「きょうだい支援団体取組事例集（令和元年度）」としてまとめ、（研究 2）医療機関におけるきょうだい支援の実態を調査した。日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設のうち、実態調査への協力を得た分析対象 207 施設（回収率 42.8%）の回答を分析した。その結果、きょうだい支援について、病棟（外来）全体で取り組んでいると回答した件数 52（25.1%）に対して、一部スタッフが取り組んでいる 37 件（17.9%）、取り組んでいない

117 件 (56.5%) であった。

2020 年度は、(研究 2) 6 医療機関より取組事例について情報収集し、(研究 1) 前年度取りまとめた 44 のきょうだい支援団体からの事例集をあわせて、「きょうだい児支援取組事例集 (令和 3 年 2 月)」を作成し公開した。

#### 研究協力者

江口八千代 (日本ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス・ネットワーク)

小野京子 (NPO 法人しぶたね)

清田悠代 (NPO 法人しぶたね)

楠木重範 (NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス)

川井美早紀 (NPO 法人チャイルド・ケモ・ハウス)

西朋子 (認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)

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)

#### A. 研究目的

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

そこで、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする

児童等の健全育成及び自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市 (以下「都道府県等」という。) は、平成 27 年 1 月より、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (以下「小慢自立支援事業」という。) に取り組むこととなった。

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

国は、小慢自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、地域間格

差が生じないようにするため、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援する（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号）。

平成 28 年 12 月 20 日に開催された「第 18 回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」の配布資料「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組状況について」（[https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu\\_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf](https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000146621.pdf)）によると、平成 27 年度末の時点で 112 都道府県等のうち介護者支援事業を行っていたのは 4 自治体で、家政婦、ヘルパーによる育児・家事の援助、長期入院を必要とする児童の保護者に対し、宿泊場所を提供、きょうだい児支援学習会開催などが実施された。ニーズは把握しているが対象者数が少なく、事業規模としてひとつの自治体の小児慢性特定疾病担当課のみで実施することが難しいことが課題として明らかになった。

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

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

そこでまず、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、本分担研究において、先進的事例や好事例などの情報収集を行い、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の作成を目標とした（研究 1：きょうだい支援団体調査）。また、医療機関におけるきょうだい支援に資する活動についての実態調査もおこない、実態を明らかにすることを目標とした（研究 2：医療機関調査）。

#### （研究 1：きょうだい支援団体調査）

2018 年度は、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等の支援活動実態を調査した。

2019 年度は、2018 年度の調査に協力していただいた団体に、その活動の詳細と活動の課題について報告を依頼し、それらをまとめた「きょうだい支援団体取組事例集」を作成した。

#### （研究 2：医療機関調査）

2019 年度は、本邦医療機関におけるきょうだい支援の実態を明らかにするため、日本小児科学会専門医研修施設登録の 484 施設（2019 年 5 月 13 日時点）における、小児の診療に従事する部署に所属する看護師長を対象に、病気の子どもをかかえるきょうだい支援の実態を調査した。

2020 年度は、2019 年度の調査に回答いただいた医療機関のうち、協力同意をいただいた 6 機関より取組み事例を提供いただいた。

最終的に、44 支援団体と 6 医療機関から

なる事例集について、「きょうだい児支援取組事例集」として取りまとめ冊子体(別添資料)なら日に、研究班公式ウェブサイトにおいて公開した(<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/%E3%81%8D%E3%82%87%E3%81%86%E3%81%A0%E3%81%84%E5%85%90%E6%94%AF%E6%8F%B4%E5%8F%96%E7%B5%84%E4%BA%8B%E4%BE%8B%E9%9B%86/>)。

## B. 研究方法

### (研究1：きょうだい支援団体調査)

2019年度に取りまとめた事例集を読み込み、特徴的な活動や傾向について分析を行った。

### (研究2：医療機関調査)

2019年度に調査に協力していただいた207医療機関のうち、取り組み事例集作成に協力いただいた6機関を対象に、以下について情報提供を依頼した。

- 医療機関名
- 部署名
- きょうだい支援活動の概要
- きょうだいの同胞の疾病や障害の種別
- 経営主体
- 特徴
- 住所
- HP等アドレス
- 団体HP等アドレス
- 問合せ先
- きょうだい支援の具体的内容の詳細

(例)

- 1. 日常でのきょうだい支援
- 2. きょうだい面談

- 3. 保護者面談
- 4. きょうだいのためのワークショップ開催
- 5. きょうだい支援に関する研修
- 6. 入院中の付き添いや面会
- 7. 在宅療養児一時受入の実施
- 8. 家族会の開催
- 9. きょうだい支援の啓発活動

### ● 他団体等との連携

(例)

- 1. シブリングサポートプロジェクト
- 2. NPO法人しぶたね
- 3. ホスピタル・クラウン協会
- 4. 訪問看護ステーション、児童発達支援・放課後等デイサービス等
- 5. ドナルド・マクドナルド・ハウス

### ● 課題

### ● 今後の展望

### ● 今後きょうだい支援を始める団体へのアドバイス

### ● きょうだい支援についての思い

### ● 画像等の参考資料

本調査は、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を得て実施した(No. 1905010)。

### (きょうだい児支援取組事例集)

研究1と研究2の成果をあわせた事例集を作成した。

- きょうだい支援の具体的内容
- 他団体等との連携(地方公共団体との連携も含む)
- 課題
- 今後の展望

- 今後のきょうだい支援を始める団体へのアドバイス
- きょうだい支援についての思い

## C. 研究結果

### (研究1：きょうだい支援団体調査)

特徴的な活動として、すでに小慢自立支援事業として地方公共団体と連携してきょうだい支援を行なっている団体があった。

(例)

- 京都府中丹東保健所：「京都こどもきょうだい会えるも」と連携して、「きょうだい児が主役となれるイベント」を小慢自立支援事業として実施
- 愛媛県、松山市：「認定 NPO 法人ラ・ファミリエ」と連携して、「小慢児童とそのきょうだいのためのお泊まり会」を小慢自立支援事業として実施

### (研究2：医療機関調査)

協力いただいた6医療機関のうち、3機関は関東圏内の総合病院、3機関は愛知県内の総合病院であった。

日常の診療のなかで取り組まれている支援の具体例から、きょうだいを主役としたイベントの開催、レスパイトケア、支援団体との連携、研修会の企画・開催、今後の課題など、それぞれの医療機関の機能や特徴にあわせた支援の実際が記述された。

### (きょうだい児支援取組事例集)

きょうだい支援についての思いについて、記載された内容を分析した結果

支援を始めたきっかけには、成人に達したきょうだいの立場にある方々が、子どもの

頃からの支援の必要性に気づき支援に取り掛かる、あるいは、医療機関等で医療者等がきょうだいの存在に気づくところから支援が開始されていた例が記述されていた。

また、きょうだいと支援者が楽しい時間を共有し、きょうだいが自尊心を育めることや、きょうだいが安心のなかで子ども時代を過ごせること、「一人ではない」と感じれること、社会生活で直面する課題に悩むきょうだいを応援する大人がいることなどの内容が記述されていた。さらに、親ときょうだいをつなぐ橋渡しのような、役割を果たして行きたいと言った内容が記載されていた。

## D. 健康危険情報

なし

## E. 研究発表

1. 病気や障害をとまなう子どものきょうだい. 新家一輝. 小児看護, 43(10): 1230-1235, 2020.
2. 地方公共団体が実施する「きょうだい支援」. 三平元. 小児看護, 43(10): 1236-1240, 2020.
3. きょうだい支援につながる社会資源. 城戸貴史. 小児看護, 43(10): 1241-1245, 2020.
4. 地域医療におけるきょうだい支援. 楠木重範. 小児看護, 43(10): 1288-1293, 2020.
5. きょうだい支援を点から面へ シブリング(きょうだい)サポーター養成事業を通して. 清田悠代. 小児看護, 43(10): 1294-1297, 2020.
6. NPO 法人によるきょうだい支援の実

際. 西朋子. 小児看護, 43(10): 1304-  
1307, 2020.

F. 知的財産権の出願・登録状況  
なし