

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）
（H30 - 難治等（難） - 一般 - 017）

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

「総合研究報告」（平成30年～令和2年度）

研究代表者 檜垣 高史

（愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座）

研究要旨

平成27年1月より、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市（以下「実施主体」という）は、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童」という）について、地域支援の充実により自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という）を配置する等して「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下「自立支援事業」という）を実施している。

自立支援事業の実施内容は実施主体間で差異があることが指摘された（平成27年度全国実施状況調査；厚生労働省）。また、「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28-29年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究」という）において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、小慢児童のきょうだいのこと、就労に関連すること、等の支援ニーズが高いことが明らかにされた。

このような背景のもと、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に、先行研究により示されたニーズに基づき、自立支援事業の先進的事例・好事例の収集、保健所の役割、保育所・幼稚園への就園、就学・学習支援、就労支援、きょうだい支援、移行期医療支援事業との連携などに関する実態調査・分析を行った。それらの情報をもとに、医療・教育・福祉との機能的連携・情報共有を円滑にできるようにすること目的としたガイドブックや自立支援事業実施の手引きなどの小慢自立支援員研修教材を作成するために、平成30年度～令和2年度にかけて以下の研究を計画・施行した。

◎【研究1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

自立支援事業実施手引きの作成にむけて、各都道府県の自立支援員の活動及び研修等に関する実際の相談概要を収集した。収集した架空事例のモデル対応の検討をもとに「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」（以下「対応モデル集」）を作成した。この対応モデル集をもとに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（小慢自立支

援事業実施手引き)などの、自立支援員研修教材を編集した。

◎【研究2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

先行研究(平成28・29年度檜垣班)により示された「好事例集」をうけて、任意事業の実施状況について好事例アンケート(令和2年度)を行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集のなかで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析としてまとめた。

◎【研究3】保健所における相談支援の実態調査

全国保健所(469箇所)対象のアンケート調査(平成30年度)を行い、保健所の役割と課題を明らかにした。さらにヒヤリング調査を含めた2次調査を分析し(平成31年度)、保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集2020を作成した。すべての自立支援事業実施主体に配布し、全国において支援体制が広がることが期待される。

◎【研究4】「自立支援事業全国実施状況等調査・分析

自立支援事業全国実施状況調査により平成27年度からの経年推移を捉え、令和2年度に、慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する全国調査における関連項目の結果もあわせて分析し、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としてまとめた。過去5年間の取組状況の変化等も示した。

◎【研究5】「移行期医療支援体制整備事業との連携」に関する情報収集・分析

成長に合わせた自立支援を計画的に提供しつつ、移行期医療支援と連携できるように情報収集し分析した。

◎【研究6】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

保育所に質問紙調査とヒヤリング調査を実施し、就園のための情報共有シートを作成した。自立支援員等による入園支援を促進するための「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」を作成し、保育所・幼稚園に配布し、普及、広報を行った。

◎【研究7】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を、情報収集・分析した。就学時における、「病気の子どもの情報共有シート」を作成し、【研究1】に反映させる。

◎【研究8】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

小児慢性特定疾病を有する患者に関して、企業の人事採用担当者が認識する雇用可能性と合理的配慮を企業規模別に明らかにし、小児慢性特定疾病児童等自立支援員の役割を検討

するために、小児慢性特定疾病を有する患者の雇用に特化した企業側の雇用に関する意識調査研究を行い公表した。(令和元年～2年度)

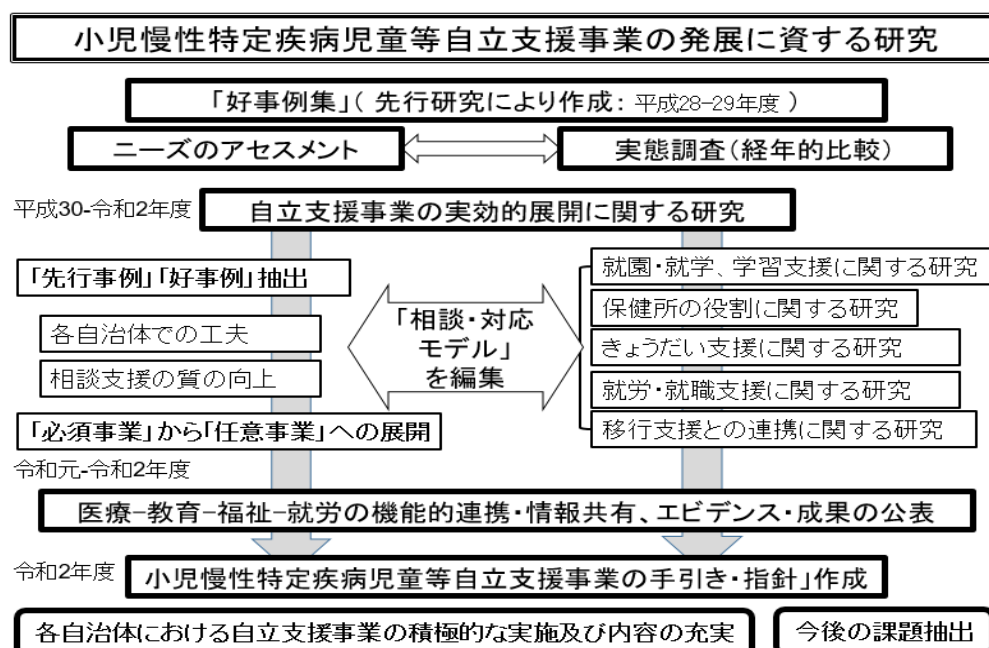
この結果を受けて、「デルファイ法」により、自立支援事業に関わる様々な立場の者を対象として重要性を取捨選択し、「就労時に主に患者が整理しておくべき情報共有シート」を作成した。

◎【研究9】小慢児童のきょうだい児支援に関する情報収集・分析

きょうだい支援団体の慢性疾病のある児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動取組事例(令和元年度)をまとめた。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」が上位に挙げられた。全国の小児医療機関を対象とした「病気をかかえる子どものきょうだい児支援 実態調査」について分析した(令和元年～2年度)。さらに情報収集を行い(令和2年度)、「小慢児童のきょうだい児支援取組事例集」を編集し公表した。

◎まとめ及び課題抽出

本研究において収集した支援内容に関する情報を集約して作成された資料集などを公表することで、自立支援事業の均てん化が可能となり、自立支援事業の尚一層の発展が期待できる。本資料集を実際の支援や自立支援員の研修などで用いるなどして、小慢自立支援員その他の関係者からの助言をもとにアップデートを行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資するため、今後の課題を明らかにして提案していくことが重要である。



【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 教授

【研究分担者】

掛江直子 国立成育医療研究センター臨床
研究センター生命倫理研究室 室長

三平元 千葉大学附属法医学教育研究セン
ター 特任講師

石田也寸志 愛媛県立中央病院 小児医療
センター 小児医療センター長

落合亮太 横浜市立大学大学院医学研究科
看護学専攻 准教授

高田秀実 愛媛大学大学院医学系研究科
小児科学講座 准教授

滝川国芳 京都女子大学発達教育学部教育
学科 教授

及川郁子 東京家政大学短期大学部 教授
檜木暢子 愛媛大学大学院教育学研究科教
育実践高度化専攻 准教授

三沢あき子 京都府立医科大学小児科学
講師／京都府山城南保健所 所長

新家一輝 名古屋大学大学院医学系研究科
総合保健学専攻 准教授

(新家一輝氏は、令和2年度から分担研究
者として研究に従事)

【研究協力者】

清田悠代 NPO 法人しぶたね 理事長
小野京子 NPO 法人しぶたね

川井美早紀 NPO 法人チャイルド・ケモ・
ハウス 小慢自立支援員

宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科
地域小児・周産期学講座 助教

森谷友造 愛媛大学附属病院中央診療施設
小児総合医療センター 講師

中間初子 かがしま難病小児慢性特定疾患

を支援する会 会長・小慢自立支援員
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

西田みゆき 順天堂大学保健看護学部 教
授

大藤佳子 たんぽぽクリニック／認定
NPO 法人ラ・ファミリエ

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

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

儀間小夜子 認定 NPO 法人こども医療支
援わらびの会 理事・事務局長

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

日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ
小慢自立支援員

西朋子 認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ
／愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・
周産期学講座 理事・自立支援員／事務

谷田美佳 認定 NPO 法人 ラ・ファミリ
エ／愛媛大学大学院医学系研究科 地域小
児・周産期学講座 事務局

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

野間口千香穂 宮崎大学医学部看護学科
教授

山本美津子 愛媛大学医学部附属病院
NICU/GCU 病棟 師長

中井美穂 愛媛大学医学部附属病院
PHCU 病棟 師長

橋本美里 愛媛大学医学部附属病院小児科

病棟 師長
 山田晴絵 旭川市役所 課長補佐
 飛田あさみ 旭川市役所 主査
 土畠智幸 医療法人稲生会 理事長
 小柴梨恵 横浜市磯子区洋光台福澤保育センター／千葉大学大学院看護学研究科博士後期課程
 清水博 患者
 横溝知美 患者
 若林弘輔 患者
 江野澤璽 患者家族
 木村正人 宮城県立こども病院循環器科部長
 光井朱美 京都先端科学大学健康医療学部看護学科
 松岡真里 京都大学大学院医学研究科人間健康科学系専攻家族看護学講座成育看護学准教授
 田中昌子 京都府山城北保健所
 楠木重範 公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金 代表理事
 西村幸 公益財団法人日本訪問看護財団
 松山相談支援センター 管理者
 秋山直美 公立大学法人横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 大学院生
 森淳之介 国立研究開発法人国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室
 河原洋紀 三重県難病相談支援センターセンター長
 中村ひとみ 三重県難病相談支援センター難病相談支援員（小慢担当）
 仁尾かおり 三重大学大学院医学系研究科看護学専攻 教授
 諸戸雅治 市立福知山市民病院小児科 小児科医長
 吉木美恵 社会福祉法人花山認定こども園
 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
 副島賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科 准教授
 佐藤優希 成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 共同研究員
 北村千章 清泉女学院大学看護学部 准教授
 猪又竜 先天性心疾患患者
 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
 鶴見伸子 全国心臓病の子どもを守る会横浜支部
 平賀健太郎 大阪教育大学教育学部特別支援講座 准教授
 塩之谷真弓 中部大学現代教育学部幼児教育学科 准教授
 水野芳子 東京情報大学 講師
 菅原美栄子 東京都福祉保健局保健政策部
 福田篤子 東京立正短期大学 専任講師
 福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぼーとせんたー 小慢自立支援員
 榎本淳子 東洋大学文学部 教授
 清水由佳 特定非営利活動法人カシオペア／株式会社 CONNECT 理事長／代表取締役、看護師、保健師
 島津智之 認定 NPO 法人 NEXTEP 理事長（小児科医）
 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
 江口八千代 認定 NPO 法人ファミリーハウス 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
 小林信秋 認定 NPO 法人難病のこども支

援全国ネットワーク 前会長
三好祐也 認定特定非営利活動法人ポケットサポート 代表理事
小俣智子 武蔵野大学人間科学部社会福祉学科 ソーシャルワーカー
伊藤智恵子 福井県小児慢性特定疾病児童等自立支援相談所 小慢自立支援員(教諭)
手嶋佐千子 北九州市小児慢性特定疾病支援室 小慢主任自立支援員(看護師)
赫多久美子 立教大学/認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専任講師/小慢自立支援員
【事務局】
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

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)とされている。

これを受けて、平成27年1月より小児慢性特定疾病対策における実施主体では(以下「実施主体」)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」)を配置する等して、「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」で構成された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。

自立支援事業の実施内容は都道府県間で差異があることが指摘された(平成27年度全国実施状況調査;厚生労働省)。

また、「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28-29年度厚生労働科学研究)において小慢児童や家族が相談する内容を調査した結果、保育所・幼稚園の就園に関連すること、就学・学習支援など教育に関連すること、就労に関連すること、小慢児童のきょうだい児のこと、等に悩む保護者への支援のニーズが高いことが明らかにされた。

そこで、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、本研究においては、自立支援事業の発展を目的として、

(1)全国実施状況調査の解析を平成30年度から継続して行い経年的変化を把握し課題を抽出

(2)平成30-令和元年度に行った自立支援員による相談対応、保健所の役割、保育所・幼稚園への就園、就学・学習支援、就労支援、きょうだい児支援についての実態調査および架空相談事例のモデル対応集をもとに、自立支援事業の先進的事例・好事例の収集、保健所の役割、保育所・幼稚園への就園、就学・学習支援、就労支援、きょうだい支援、移行期医療支援事業との連携などに関する実態調査・分析を行い、それらの情報をもと

に、医療-教育-福祉との機能的連携・情報共有が円滑にできるようにするために以下の研究を計画・施行した。

令和 2 年度はすべての情報をまとめて、その内容に基づいて自立支援員のための研修プログラムを試行し、自立支援事業実施手引き（以下「手引き」）及び自立支援員研修教材（以下「教材」）の完成を目指した。

自立支援事業の発展を目的として、ニーズに基づき、自立支援事業の先進的事例・好事例の収集、保健所の役割、保育所・幼稚園への就園、就学・学習支援、就労支援、きょうだい支援、移行期医療支援事業との連携などに関する実態調査・分析を行い、それらの情報をもとに、医療-教育-福祉との機能的連携・情報共有が円滑にできるように、ガイドブックや自立支援事業実施の手引きなどの小慢自立支援員研修教材を作成するために以下の研究を計画・施行した。

B. 研究方法

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として、令和 2 年度には、9つの課題について研究し、全ての情報をあわせて小慢自立支援事業実施手引き（以下「手引き」という）および自立支援員研修教材（以下「教材」という）を完成させる。

【研究 1 檜垣・三平】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

《平成 30 年度》

平成 28-29 年度に行われた先行研究にて収集した自立支援事業に関する都道府県等の取組を、自立支援事業実施手引き（以下「手

引き」という）、自立支援員研修教材（以下「教材」という）の体裁に編集する。

《平成 31 年（令和元年）度》

平成 30-令和元年度に収集した分担研究 2～7 の情報を編集し、「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」（以下「対応モデル集」）を作成する。

《令和 2 年度》

小慢自立支援員がうけた実際の相談を参考にした架空相談事例およびその対応モデルを分析、編集し、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（以下「資料集」）（小慢自立支援事業実施手引き）などの、自立支援員研修教材を編集する。

【研究 2 落合・高田】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

《平成 30、31 年（令和元年）度》

都道府県等への聞き取り調査を行い、各都道府県等の自立支援事業実施機関と関連機関との連携について情報収集し、分析、評価を行う。

《令和 2 年度》

実施主体の自立支援事業実施機関と関連機関との連携についてさらに先進事例・好事例等の情報を収集し、分析する。

【研究 3 三沢】保健所における相談支援の実態調査

《平成 30 年度》

全国保健所（469 箇所）対象のアンケート調査結果を分析し、保健所における役割と課題を明らかにして公表する。

《平成 31 年（令和元年）度》

2 次調査の同意が得られた保健所に対して、取組の内容、工夫、成果などの具体的内容

を、訪問または電話でのヒヤリング調査を実施する。

《令和 2 年度》

平成 30 年度に行った全国保健所（469 箇所）対象のアンケート調査により示された保健所における役割と課題と、令和元年度のヒヤリング調査を含めた 2 次調査を分析し、先進事例や好事例等に関して手引き、教材を作成する。

【研究 4 掛江・石田】「自立支援事業全国実施状況等調査・分析

《平成 30 年度》

国が平成 27,29 年度に行った自立支援事業全国実施状況調査を分析し、経年変化を捉え課題を抽出する。

《平成 31 年（令和元年）度》

平成 30 年度より開始された移行期医療支援事業と自立支援事業との連携の実態について都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析し、その内容をもとに移行期医療支援事業との連携について手引き、研修教材を作成する。

《令和 2 年度》

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、慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する生活実態調査（厚生労働行政推進調査事業費補助金「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」班）における自立支援関係項目の結果もあわせて課題を分析する。

【研究 5 掛江・石田】「移行期医療支援体制整備事業との連携」に関する情報収集・分析

児の成長に合わせて必要な自立支援を計画的に提供しつつ、移行期医療支援と連携していけるよう情報収集分析し、手引き、教材に反映させる。

【研究 6 及川】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

《平成 30 年度》

看護師常駐有無の 2 群にわけて保育所・幼稚園を対象にして、小慢児童の就園の実態について質問紙法により調査し、就園に関する課題と就園準備に必要な要素を明らかにする。

《平成 31 年（令和元年）度》

自立支援員による就園支援の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《令和 2 年度》

平成 30 年度に行った認可保育所等へのアンケート調査と、令和元年度に実施したヒヤリング調査、先行研究などより、就園に関する課題と就園準備に必要な要素を明らかにし、自立支援員等による入園支援を促進するための入園ガイドとなる手引き・教材を作成する。

【研究 7 滝川・檜木】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

《平成 30 年度》

自立支援事業による就学支援、学習支援の実施状況について、全国の自立支援員より聞き取り調査により情報収集と分析を行い、現状を明らかにし、好事例の収集を行う。

《平成 31 年（令和元年）度》

自立支援員による就学支援や、教育に関する

る公的施策と自立支援事業との連携の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

《令和 2 年度》

先行研究および実態調査などにおいてニーズが高いことが示されており、就学支援、学習支援の実施状況を明らかにし、教育に関する公的施策における「学習支援」に焦点化し自立支援事業との連携の実態を、都道府県等より聞き取り調査等により情報収集・分析し、編集する。

併せて、就学や転学の際に、病気の子どもの情報共有を促進するためのツールとなることを目的とする「病気の子どもの情報共有シート」を作成する。

【研究 8 檜垣・落合】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

《平成 30 年度、平成 31 年（令和元年）度》
自立支援員による就労相談対応の実態を都道府県等より聞き取り調査等により情報収集し、分析する。

企業側の小児期発症疾患患者の雇用に関する意識調査を行う。小児慢性特定疾病を有する患者の雇用の特化した重要な研究である。《平成 30 年度》は、従業員 50 名以上の大企業の人事・教育部門担当者対象として、自記式質問紙調査をウェブフォームを用いて実施する。加えて《令和元年度》には、より従業員数の少ない中小企業も対象として調査を行う。架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳 3 級）と小児がん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各 1 名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねた。

《令和 2 年度》

平成 30 年度のモニター会社（大企業）と、さらに令和元年度に行った中小企業を対象とした調査結果とあわせて分析し公表する。自立支援事業による就職支援事業の実態を分析し、手引き、教材を作成する。

「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的に、「デルファイ法」を用いて取捨選択し、「情報共有シート」を作成する。

【研究 9 新家・三平】小慢児童のきょうだい児支援に関する情報収集・分析

《平成 30 年度》

指定小児慢性特定疾病医療機関、都道府県等、患者会、きょうだい支援を行っている支援団体より、きょうだい支援行事実態の有無、その内容について情報収集し、全国の実態を明らかにする。

《平成 31 年（令和元年）度》

全国の小児医療機関に対して「病気をかかえる子どものきょうだい児支援 実態調査」（愛媛大学臨床倫理審査委員会承認 1905010 号）と 42 のきょうだい支援団体の取組事例を情報収集し、分析する。

《令和 2 年度》

平成 30-31 年度より得た情報をもとに、手引きおよび教材を作成し、成果を報告する。

課題抽出

平成 30-令和 2 年度に収集したすべての情報をあわせて編集し、「手引き」および「教材」を完成させる。さらに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資するため

の、今後の課題を明らかにして提案する。

C. 研究結果

【研究1】～【研究9】のすべての情報をまとめて、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集(別添資料1)を編集した。

◎【研究1】自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

小慢自立支援員の育成の場や、小慢自立支援員の実際の活動場面において、参考となりうる相談対応事例集を作成することとした。

平成30年度においては、小慢自立支援員として相談支援をしている研究協力者に、それまでの相談支援経験をもとに、どのような相談をうけうるか架空事例の作成を依頼し、架空事例を収集した。

平成31年(令和元年)度から令和2年度においては、平成30年度に収集した架空事例のうち11の事例に対するモデル対応について検討し、令和2年度はそれらの検討をもとに「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」(別添資料2)を作成することとした。

対応モデル集をもとに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集(小慢自立支援事業実施手引き)(別添資料1)などの、自立支援員研修教材を作成した。

◎【研究2】自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

好事例アンケート(令和2年度、任意事業の実施状況について)を行い、【研究1】に反

映させた。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集のなかで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析としてまとめ、小児慢性特定疾病自立支援事業の任意事業の取り組み(相互交流支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業)、および任意事業ではないが関連する各自治体での取り組みについて、好事例を紹介した(別添資料3)。

◎【研究3】保健所における相談支援の実態調査

全国保健所(469箇所)対象のアンケート調査(平成30年度)とヒヤリング調査を含めた2次調査を分析し、(平成31年度)、保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集2020(別添資料4)を作成した。すべての自立支援事業実施主体に配布し、全国において支援体制が広がることが期待される。

◎【研究4】「自立支援事業全国実施状況等調査・分析

自立支援事業全国実施状況調査により平成27年度からの経年推移を捉え(令和2年度集計中)、慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する全国調査における関連項目の結果もあわせて分析し、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としてまとめた。

過去5年間の取組状況の変化等も示した。令和2年度は、全体的に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の更なる展開は、期待された程は見られなかった。理由としては、昨年度末からの新型コロナウイルス感染拡大防止対

応等が求められ、担当部門の人員が駆り出されてしまい活動がやや停滞した実施主体があったり、対面で予定されていた任意事業等を自粛する判断を行った実施主体があったり、予定を変更せざるを得ない状況がみられた。

◎【研究 5】「移行期医療支援体制整備事業との連携」に関する情報収集・分析

成長に合わせた自立支援を計画的に提供しつつ、移行期医療支援と連携できるように情報収集・分析し、【研究 1】に反映させた。

◎【研究 6】小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析

平成 30 年度に保育所・幼稚園を対象にして、小慢児童の就園に関する課題と就園準備に必要な要素を明らかにする調査結果と、令和元年度に実施した聞き取り調査結果をもとに、令和 2 年度には小児慢性疾患児の保育所等への就園の実態と就園に関する課題、就園準備に必要な要素を明らかにすることを目的に、質問紙調査とヒヤリング調査を実施し小児慢性疾患児の就園に関わる人たちの共通理解を図り、就園に向けた準備等を確認するための「就園のための情報共有シート」を作成した。この情報共有シートは、医学的な状況、発達・生活上の配慮、保護者情報、園の調整内容、疾患の特徴や集団生活上のポイントから構成され A4 2 枚の必要最小限の情報とした。また、情報共有シート活用のための「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」(別添資料 5)を作成し、保育所・幼稚園に配布し、普及、広報を行った。

◎【研究 7】小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析

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。

平成 30 年度から令和元年度は、先行研究において小慢児童への就学・学習支援に関するニーズが高いことが示されていることを踏まえて、就学支援・学習支援の実施状況を明らかにし、教育に関する公的施策と自立支援事業との連携の実態を、都道府県等教育委員会および特別支援学校(病弱)への聞き取り調査等により情報収集し分析した。令和 2 年度は、教育における公的施策における「学習支援」に焦点化するとともに、前籍校、病院にある学校、医療関係者、保護者のそれぞれを調整するコーディネーターの役割についても情報収集・分析を実施した。併せて、就学や転学の際に、病気の子どもの情報共有を促進するためツールとなることを目的とする「病気の子どもの情報共有シート 小学校就学用」、「病気の子どもの情報共有シート 復学・転入用」、「病気の子どもの情報共有シート 中学生用」、「病気の子どもの情報共有シート 高校生用」(別添資料 1 を参照)を作成した。

◎【研究 8】小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析

自立支援事業のうち、任意事業の一つである「就職支援」は小慢児童の職業準備性の向上、就職・就労継続の支援を通して、小慢児童の経済的自立および社会参加を目指すものである。

「就職支援」に関して、本分担研究では平成30年度にモニター会社（従業員50名以上の大企業）と令和元年度に中小企業の人事担当者1516名を対象に小児慢性特定疾病を有する患者の雇用にて化した企業側の雇用に関する意識調査研究（Webアンケート調査）を行い、調査結果を公表した。その結果、小児慢性疾病を有する患者の雇用経験は少ないものの、雇用に興味を持っている企業が約4割存在すること、採用にあたって知りたいことは「どのような配慮が必要か」「労働意欲があるか」「パソコンや語学などのスキルがあるか」「能力的に貢献できるか」「突然の欠勤や長期休業の可能性はあるか」「一般的マナーを身につけているか」「本人が体調悪化前に相談できるか」などであることが示された。

この結果を受け、令和2年度は、「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」を選定することを目的に、「就労時に主に患者が整理しておくべき情報共有シート」（別添資料1を参照）を作成した。「デルファイ法」を用いて、自立支援事業に関わる様々な立場の者を対象として、重要性を評価してもらい取捨選択を行った。

3ラウンドを経て、同意率80%以上の44項目を「小児慢性特定疾病等を有する患者の就労に向けて、本人や家族が、小児慢性特

定疾病児童等自立支援員をはじめとした支援者と共に、確認・検討していくべき項目」とした。以下の15項目は同意率が100%であった：「現在の通院頻度はどのくらいか」「障害者手帳を持っているか、何級か、持っていない場合、今後、取得の予定はあるか」「障害者雇用枠を利用する意向はあるか」「働きたいという気持ちはあるか」「希望する1週間の勤務日数はどのくらいか」「希望する1日の勤務時間はどのくらいか」「どのような勤務形態（常勤、非常勤、就労移行支援、A型、B型、在宅就労など）を希望しているか」「手術などのために長期で入院・療養等をする具体的な予定はあるか」「作業環境として、避けたいもの・配慮を望むもの（音、照度、におい、屋外作業、高所、閉所）はあるか」「物理的にどのようなバリアフリー対応（スロープや点字など）が必要か」「周囲から支援を得たい業務や動作は何か」「体調悪化前のサインはあるか」「自分自身では行うことが難しく、周囲から支援を要する業務や動作は何か」「仕事をするにあたり、周りの人に理解してもらいたいことは何か」「困った時、周りに相談できる人はいるか」。

◎【研究9】小慢児童のきょうだい児支援に関する情報収集・分析

平成30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」が上位に挙げられた。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。

令和元年度は、(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の慢性疾病のある児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動取組事例(令和元年度)としてまとめた。(研究 2) 全国の小児医療機関を対象とした「病気をかかえる子どものきょうだい児支援 実態調査」を実施した。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。

令和 2 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」(別添資料 6)を作成し公開(令和 3 年 2 月)した。

◎まとめ及び課題抽出

自立支援事業に関する実態を把握し、情報提供することで、全国の自立支援員は、より多くの患者や家族に対して、医療と福祉と教育と就労の機能的融合を視野に入れた、

尚一層質の高い相談支援を行うことが可能となる。本研究において収集した支援内容に関する情報を集約して作成された「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談対応モデル集」を含めた小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集(小慢自立支援事業実施手引き)を公表することで、自立支援事業の均てん化が可能となり、自立支援事業の尚一層の発展が期待できる。

本資料集を実際の支援の現場や自立支援員の研修などにおいて用いるなどして、小慢自立支援員その他の関係者より助言いただき、今後、内容の検討、必要に応じた改変・増補を行い、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資するためアップデートしていくことができればよいのではないかと考えられる。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

檜垣高史(2019)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ(第 1 回)資料 2-5(檜垣参考人提出資料)

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000543797.pdf>

掛江直子(2019)

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

厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ (第1回) 資料2-5 (掛江参考人提出資料)

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_06542.html

<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000543796.pdf>

檜垣高史 (2019) 成人先天性心疾患学会教育講演 13 実際の診療体制と問題点「成人先天性心疾患診療において必要な社会保障制度」第21回 日本成人先天性心疾患学会 2019年1月 (岡山) 口頭発表

檜垣高史 (2019) 移行支援の必要性和重要性. 厚生労働省 健康局 難病対策課 平成30年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 小児慢性特定疾病児童等移行期医療支援者養成研修会 2019年2月、(愛媛) 口頭発表

檜垣高史 (2019) 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介」～慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのために～ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 第7回自立支援員研修会 2019年6月、(東京) 口頭発表

檜垣高史 (2019) 「おとなになりゆく患者さんの社会生活サポートを考える」心臓病児の就学・学習・就職・自立・社会保障制度. 日本小児循環器学会 学んで救える子どもの命 PH Japan project 遠隔配信シリーズセミナー 第3回、2019年8月、(東京) 口頭発表

三沢あき子、塩之谷真弓、菅原美栄子、諸戸雅治、田中昌子、光井朱美、檜垣高史. (2019) 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所調査. 第66回日本小児保健協会学術集会、2019年6月、(東京) 口頭発表

三沢あき子、塩之谷真弓. (2019) 地域における小児慢性特定疾病児童等相談支援のコツと実践. 第78回日本公衆衛生学会総会、2019年10月、(高知) 自由集会

落合亮太、猪又竜、榎本淳子、城戸貴史、西朋子、西村幸、林三枝、水野芳子、檜垣高史. (2019) 第55回日本小児循環器学会総会・学術集会 札幌. 令和元年6月28日

掛江直子 (2019) 小児慢性特定疾病対策における自律支援, *Jpn. J. Child Adolesc. Psychiatr.*, 60(4): 454-459

Ochiai R, Kato H, Misaki Y, Kaneko M, Ikeda Y, Niwa K, Shiraishi I. (2019) Preferences regarding transfer of patients with congenital heart disease who attend children's hospital. *Circulation journal*. 2019, 83(3) 824-830

及川 郁子 (編集) (2019) 慢性疾患のある子どもの自立支援 小児看護 2019年12月号 第42巻第13号

及川 郁子 (2019)

【特集にあたって】

慢性疾患のある子どもが、よりよい社会生活を送っていくために

小児看護 42 (13)、2019

三好 祐也 (2019)

慢性疾患を抱える子どもたちが自分らしい姿を見つけ出す「自立支援」

小児看護 42 (13)、2019

三平 元、檜垣高史 (2019)

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

小児看護 42 (13)、2019

西村 幸 (2019)

地域における慢性疾患のある子どもへの支援；多職種連携による自立支援

小児看護 42 (13)、2019

落合 亮太 (2019)

就労に向けた支援と課題

小児看護 42 (13)、2019

猪又 竜 (2019)

患者として伝えたい自立支援の視点

小児看護 42 (13)、2019

三平 元、檜垣高史、(2019)

慢性疾患のある子どもの自立支援、知っておきたい知識、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、

へるす出版、小児看護 42(13):1608-1613, 2019.

野間口千香穂、西田みゆき、仁尾かおり、及川郁子 (2019)

慢性疾患のある子どもの自立支援、自立度確認シート、小児看護 42 (13)、2019

掛江直子 (2019)

小児期発症の慢性疾病患者が円滑に成人医療へ移行するための支援体制の整備に向けて

日本難病医療ネットワーク学会機関誌 7(3): 6-14, 2019.2019

檜垣高史, 西朋子, 檜木暢子, 赤澤祐介, 森谷友造, 太田雅明, 高田秀実 (2019)

小児期からの早期介入と多職種・多領域・専門職の連携による自立支援～移行支援

日本難病医療ネットワーク学会機関誌 7(3): 15-27, 2019

檜垣高史、赤澤祐介、高田秀実、森谷友造、宮田豊寿、落合亮太、他 (2020)

Expert Work Shop 1 『「精神心理学的・社会的課題とメンタルケア』

ACHD 多職種連携診療体制の中で 患者の心のケアとどう向き合うか？」

「ACHD 患者の自立への不安と就業支援」第22回 日本成人先天性心疾患学会 1月 東京

Takashi Higaki, Yusuke Akazawa, Hidemi Takata, Ryota Ochiai, et.al. (2020) Plenary Session 11

「Socio-medical system for Management of Patients with ACHD」

Working consortium program for patients with Adult Congenital Heart Disease

84 th JCS 2020, August, Kyoto (WEB)

- 檜垣高史 (2020)
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8回 自立支援員研修会、10月 東京 (WEB開催)
- 掛江直子 (2020)
臨床研究の基本 研究倫理
小児外科 52(7): 670-676, 2020
- 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、中西敏雄、白石公 (2020)
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 36(4):313-320,2020
- 檜垣高史、赤澤祐介、落合亮太 (2020)
成人先天性心疾患診療に必要な医療体制
成人先天性心疾患 (ACHD) 患者の自立への不安と就業支援プログラム
日本循環器学会専門医誌「循環器専門医」第29巻、35-42. 2020
- 新家一輝. (2020)
病気や障害をとまなう子どものきょうだい.
小児看護, 43(10): 1230-1235, 2020.
- 三平元 (2020)
. 地方公共団体が実施する「きょうだい支援」. 小児看護, 43(10): 1236-1240, 2020.
- 城戸貴史. (2020)
きょうだい支援につながる社会資源. 小児看護, 43(10): 1241-1245, 2020.
- 楠木重範. (2020)
地域医療におけるきょうだい支援. 小児看護, 43(10): 1288-1293, 2020.
- 清田悠代. (2020)
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. 小児看護, 43(10): 1294-1297, 2020.
- 西朋子、檜垣高史、檜木暢子. (2020)
NPO 法人によるきょうだい支援の実際. 小児看護, 43(10): 1304-1307, 2020.
- 西田みゆき、及川郁子、仁尾かおり、他、(2021) 小児慢性疾患児が入園するための『就園のための情報共有シート』の作成、第27回日本保育保健学会、2021年5月、岐阜、オンデマンド配信予定
- 西田みゆき、及川郁子、野間口千香穂、仁尾かおり、福田篤子、(2021) 保育所等における小児慢性疾患児の就園に関する実態調査、第68回日本小児保健学会学術集会、2021年6月、沖縄、オンデマンド配信予定
- 檜垣 高史 (2021)
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
- 檜垣 高史、赤澤 祐介 (2021)
先天性心疾患・肺動脈疾患
成人先天性心疾患の社会保障・就労・社会適

応
学研メディカル、循環器診療コンプライート
シリーズ、2021 in press

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)

檜垣高史、高田秀実、赤澤祐介 (2021)
特集『成人先天性心疾患』
「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』第 69 巻 3
号、2021 in press

F. 知的財産権の出願・登録状況
なし

本研究による成果物

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)

保健所における小児慢性特定疾病児童等相 談支援等好事例集

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)

慢性疾患児の自立支援のための就園にむけ 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)

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