

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
自立支援を受けた患者及び家族からの評価に関する調査
研究分担者 檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まって、6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きているが、患者及び家族からの自立支援事業に関する評価は十分に把握できていない。

本分担研究班では、先患者及び家族からの評価を得ることで、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、特に任意事業の発展に資することを目指している。

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本格調査に向け、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年度は更にインタビューを重ね、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す。

研究分担者

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）

三沢あき子（京都府立医科大学小児科学）

研究協力者

舩田夏代（愛媛大学附属病院小児科領域師長）

中井美穂（愛媛大学医学部附属病院 NICU/GCU 病棟）

橋本美里（愛媛大学医学部附属病院小児科病棟）

越智彩帆（認定 NPO 法人ラ・ファミリエ）

A. 研究目的

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

そこで、自立支援事業を活用した患者・家族からの自立支援事業に対する評価を得ることで、患者・家族から見た自立支援事業の実態を明らかにするとともに、今後の自立支援事業の発展に向けた方策を検討すること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

1. インタビューガイド作成及びインタビュー調査準備

1) インタビューガイドの検討

令和3年度に作成したインタビューガイド（試案）を基に、高校生用、高校卒業後用、保護者・家族用のインタビューガイドを作成した。

2) インタビュー調査準備

インタビュー調査に向け、インタビュー概要、同意書、同意撤回書、プロフィールシート、自立支援事業説明シートを作成した。愛媛大学教育学部倫理審査委員会において倫理審査を受けた。

倫理審査承認後、3自治体の自立支援員にインタビュー調査に協力可能な方の紹介を依頼した。

2. 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：3自治体で自立支援事業を活用した本人（成人を含む）4名、家族3名、計7名

期間：令和5年1月中旬から3月上旬

1月19日：成人した本人1名

- 2月9日：成人した本人1名
- 2月18日：成人した本人、家族
- 2月22日：家族
- 3月1日：本人、家族

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、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. 分担研究会議の実施

研究推進のため、評価班会議を年3回実施した。2月12日の成果報告会については、メールによる審議を行った。

1) 第1回評価班会議 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

C. 研究結果

1. 文字起こし

3月24日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. 成人した元患児からのインタビュー(分析途中)

相談支援などについては詳しく知らず、「自立支

援員」という名称を知らないこともある。一方で、学習支援については進級、進学に向けて有効であったことが示唆されそうである。

<学習支援>

- ・院内学級で進級したら、教科書がなくて、進度が遅く、受験が不安な時に学習支援してもらえた
- ・高校受験に向けた書類作成や小論文の相談ができた
- ・高校は授業の進みが速いので、わからない所を教えてもらっていた

- ・復学後も支援してもらえたことはありがたかった

<相談支援>

- ・親は相談していたようだが、自分は知らない

<相互交流>

- ・やっていたようだが、小さい子向けのように参加しなかった

- ・たまたま、院内学級や病棟内で知合いができ、今も連絡が取れる子がいるので、ピアが必要と感じたことはない

<後輩へ>

- ・病気になって何もできないと思うことが多かったけど、死に物狂いでやってみて、できたら自分の実力が証明

- ・病気になったことは最悪なことだけど、それ以上最悪はない

3. 家族からのインタビュー

現在、分析手続きを進めている。

D. 考察

1. 本人(成人した本人を含む)

「自立支援事業」「自立支援員」などの語を知らないが、実際に学習支援を受けたり、進路に関する相談をしたりしていることが明らかになった。入院中からの支援が退院後の支援につながっていることから、長期的な支援ができる体制づくりが必要であろう。

2. 家族

まだ分析途中ではあるが、子どもの病気の事だけでなく、家族状況に関する悩みを話すことができる場を求めているように推測される。昨年度実施した予備的聞き取りも含めて、入院中、退院間近、退院後、などの場の違いによる支援、本人の病状や学年段階に応じた支援が必要であることが推測される。特に医療や福祉、保健などの制度に関する相談がワンストップで受けられる環境づくりが必要ではないか。

E. 結論

結果の分析を進めている段階であり、十分な結論には至っていない。また、本人の課題、家族の課題、個別性の高い課題など、カテゴリーに分けて、分析できるよう、インタビュー対象の自治体及びインタビュー件数を増やしていくことが課題である。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

9月17日、日本特殊教育学会第60回大会において、「病気療養児の社会的自立と自立支援～小児慢性特定疾病児童等自立支援事業への評価に向けた予備調

査から～」のポスター発表を行った。

*日本特殊教育学会第60回大会（2022理事会）発表
論文集（CD-R），ポスター発表60，P4-28，2022.

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし