

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（21FC1017）  
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

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

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かった。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事業と考えられる。NICUにおける自立支援事業の在り方や効果について研究を行う。

## 研究協力者

富高 恵理子、光藤 友美、松本 優佳  
以上 愛媛大学医学部附属病院看護師

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。

### A. 研究目的

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退院支援への効果を明らかにする。

### 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知らない家族が多かったが、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、不安が軽減されていた。

### B. 研究方法

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）

研究対象者に対して、研究主旨、調査方法、参加の自由意志、不利益回避、個人情報保護、学会での公表について書面及び口頭で説明し、同意を得て実施した。面接は、プライバシーが保てる個室で実施し、承諾が得られた場合のみ面接内容を録音した。実施にあたり、所属機関の倫理委員会の承認を得て行った。

### E. 結論

自立支援事業を通じて、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、重要な支援である。

### F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表（予定）

四国新生児医療研究会 2023年6月3日 松山

### 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

### 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