

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）

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）

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

研究分担者 新家 一輝（名古屋大学大学院医学系研究科）

三平 元（千葉大学附属法医学教育研究センター）

落合 亮太（横浜市立大学大学院医学群医学研究科）

滝川 国芳（東洋大学文学部教育学科）

檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

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、我が国の支援実態ときょうだいのニーズを把握するとともに、そのニーズをもととした実践・事例集を作成しそれを提供することを目標とした。

令和 3 年度は、まず、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、各地域での支援の発展を目的として本

研究事業ポータルサイトの充実を図り、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページの作成に取り掛かった。さらに、前年度までの研究の成果から、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの必要が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

令和 4 年度以降は、自治体への具体的な取り組み内容の調査を実施し、全国の自治体への支援のあり方・方法について提案する成果に繋げることを目指す。また、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指す。さらに、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施し、分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

研究協力者

阿部 美穂子(山梨県立大学看護学部)
滝島 真優(きょうだい会 SHAMS/成蹊大学
文学部)
清田 悠代(NPO 法人しぶたね)
眞利 慎也(NPO 法人しぶたね)
西 朋子(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)
越智 彩帆(認定 NPO 法人ラ・ファミリエ)
本間 尚史(市立札幌山の手支援学校)
金子 太郎(名古屋大学大学院医学系研究
科 博士後期課程)
菊留 小都(名古屋大学大学院医学系研究科
博士前期課程)

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、慢性的な疾病に罹患していることにより、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、小児慢性特定疾病児童等（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](#))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、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(H30-難治等(難)-一般-017)では、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、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、医療機関等の支援活動の実態を調査し、先進的事例や好事例などの情報収集を行った。そして、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「きょうだい児支援取組事例集」を作成した。また、全国の医療機関におけるきょうだい支援の実態調査を行った。

令和3年度、本研究班は、1. これまでに都道府県で、実際にきょうだい支援を実施している自治体へ、具体的な取り組み内容について調査をすることを計画した。また、2. 各地域での支援の発展を目的として本研究事業ポータルサイトの充実を図るために、まずは、前年度までの研究成果物である「きょうだい児支援取組事例集」に事例を提供いただいた団体・医療機関とその取り組み内容を一覧できるページを作成することとした。さらに、3. 前年度までの研究成果から、少数回答ではあったものの、医療機関と教育機関や特定非営利活動法人等の連携支援がなされている実態がわかった。そのため、福祉・教育・医療の連携・協働を強化することの意義と必要性が見出されたことと、その実態解明のため、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を計画した。

B. 研究方法

1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

自立支援事業全国調査において、きょうだい支援を実施していると回答された自治体へ、具体的な取り組み内容についてヒアリングを行う。

2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

「きょうだい児支援取事例集」に、事例を提供いただいた地域の患者・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、医療機関等の所在を、Google map にてマッピングし、各団体等の位置をクリックすると、寄稿いただいた事例の内容を閲覧できるよう設定する。

3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

「きょうだい児支援取組事例集」作成に協力いただいた団体に所属し、現在きょうだいを支援する立場にある方、またその方々の紹介で、小児期発症慢性疾患患者のきょうだいを対象に、学童思春期段階での経験と当時の経験を現在どのように受け止めているか等について、聞き取り調査を行う。

1) 対象

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

包括基準：18 歳以上 除外：未成年

2) 研究デザイン

インタビュー調査による質的記述的研究である。

3) 調査方法

「きょうだい児支援取組事例集」に掲載されている全国 44 団体、6 医療機関に研究依頼を行い、対象となる方への調査協力への依頼を行う。また、調査協力いただいた方の知り合いで、対象となる方がいる場合、その方への調査協力への意向を確認いただく。

インタビューガイドを用いた半構造化面接にて調査を実施する。

4) 調査内容

基本属性

学童期及び思春期における「困ったこと」「して欲しかったこと」「関わり」「拠り所」「嬉しかったこと」など。また、その経験を現在どのように捉えているか。学校での出来事、また、家庭や習い事先など、学童・思春期の段階にあるきょうだいの生活全般に目を向けた調査とする。

5) 分析方法

データの匿名化を行い、面接内容について逐語録を作成する。対象者の学童期及び思春期段階における経験について文脈に注目し、意味内容を損なわないように要約し、コード化、カテゴリー化を行う。

6) 倫理的配慮

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の承認後調査を開始する。

C. 研究結果

1. きょうだい支援実施自治体の具体的取り組み内容の調査

最新の自立支援事業全国調査結果で、きょうだい支援を実施していると回答された自治体に調査依頼をすることを準備している。

2. 本研究事業ポータルサイトの充実化

Google map と「きょうだい児支援取組事例集」の紐付けを行った。現在、テストサイトの試用を行い、本番サイトへの反映を準備している。

3. 小慢児童等のきょうだいで、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査

研究代表者所属機関の倫理審査委員会の

承認を得るため、研究計画書を準備している。なし

D. 今後の展望

令和4年度以降は、自治体への具体的な取り組み内容の調査を実施し、全国の自治体への支援のあり方・方法について提案する成果に繋げることを目指す。また、ポータルサイトのコンテンツのあり方を継続検討し調査成果のポータルサイトへの集約を目指す。さらに、学童期及び思春期の段階にあるきょうだいのニーズ調査を実施し、分析結果をもととした実践・事例集の作成とその提供を目指す。

また、教育現場において、小慢児童等に関わる特別支援教育コーディネーターや養護教諭における、小慢児童のきょうだい支援実態や支援実践事例を調査記述することも、検討している。一層の小慢自立支援任意事業の充実とあり方に資することを目指す。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

新家一輝：自立支援任意事業の現状とこれから「きょうだい支援」第10回自立支援研修会（2021年11月）

新家一輝：小児慢性疾患患者のきょうだい、日本思春期学会学術委員会 小児期発症慢性疾患患者のための成人移行期支援ガイド普及委員会主催 養護教諭・学校教育関係者による成人移行期支援の検討（2022年3月）

G. 知的財産権の出願・登録状況