

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

「総括研究報告」（令和3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1」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。

自立支援事業の発展を目的として、「先行研究1」により示されたニーズに基づき、すべての情報をまとめて、「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」（平成30-令和2年度厚生労働科学研究）（以下「先行研究2」という）において、『小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集』、『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』、『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』、『きょうだい児支援取組事例集』を作成した。

自立支援事業を充実させるためには、自立支援員等による相談支援を通じて、さらにニーズや課題を正確に把握し、自立支援員をはじめとして医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して、対応していくべきである。「先行研究2」で作成した資料集などを試用し、自立支援員の更なる資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要である。任意事業の活性化が必要であるが、任意事業の実施率はまだ低い。現状を分析して好事例などの情報を取取するとともに、具体的な立上げ支援をする必要がある。移行期医療などの関連施策とも連携して、研修会や調査などにより、自立支援事業

を小慢患者及びその家族、医療従事者、地域の支援関係者に周知し、啓発することが重要である。

自立支援事業の各自治体における積極的な実施及び事業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均てん化および質的・量的向上が可能となるようにするため、ニーズに基づいて以下の研究を計画した。

■【分担研究1】

小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

● 1-1 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）

自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票（Ver. 1）を作成した。研究協力者により試用し、内容を調整して個票を完成させていく過程において、支援内容の実態を把握した。個票を完成させて全国に広げていく予定である。対象は、「静岡県立こども病院（静岡県）」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ（愛媛県と松山市）」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会（北九州市）」である。患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も多かった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整においては、「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」などが上位を占めた。自立支援員が重点的に習得すべき施策の知識及び連携方法について検討するための重要な基礎データとなる。

● 1-2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する

自立支援事業による支援を実際に受けた小慢児童及びその家族に対して、支援を受けた感想や声を収集・解析し、真のニーズを分析し、自立のための課題抽出、要因分析を行った。成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいへの調査についても、インタビューガイドを作成している。

● 1-3 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

自立支援事業全国実施状況調査で、経年変化を捉え課題を分析した。

■【分担研究2】

自立支援員の育成及び更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

● 2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新

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教材として、成育医療センターと難病ネットワークで共催されている自立支援員の研修会などにおいて試用し、自立支援事業について周知・啓発した。

● 2-2 先行研究で作成した情報共有シート（就園、就学、就職）を用いた支援実績の検討

《就園のための情報共有シート》、《病気の子どもの情報共有シート》、《就労支援に関する

情報共有シート》を広く配布して試用することにより、改訂に関する検討事項、活用に関する検討事項を明らかにした。

■【分担研究 3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

● 3-1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する

自立支援事業と移行期支援の周知および意識調査を目的として、全国の24～69歳までの医師815名（勤務医、開業医ほか）を対象として、インターネットによるWEBモニター会社を用いた調査を行った。自立支援事業を知らない人が全体の7割であったが、必要と考えている人は多く4分の3を占めていた。

● 3-2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトに、好事例集や、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集などの成果が共有できるようにアップデートした。

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/> 自立支援事業における相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

■【分担研究 4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

● 4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

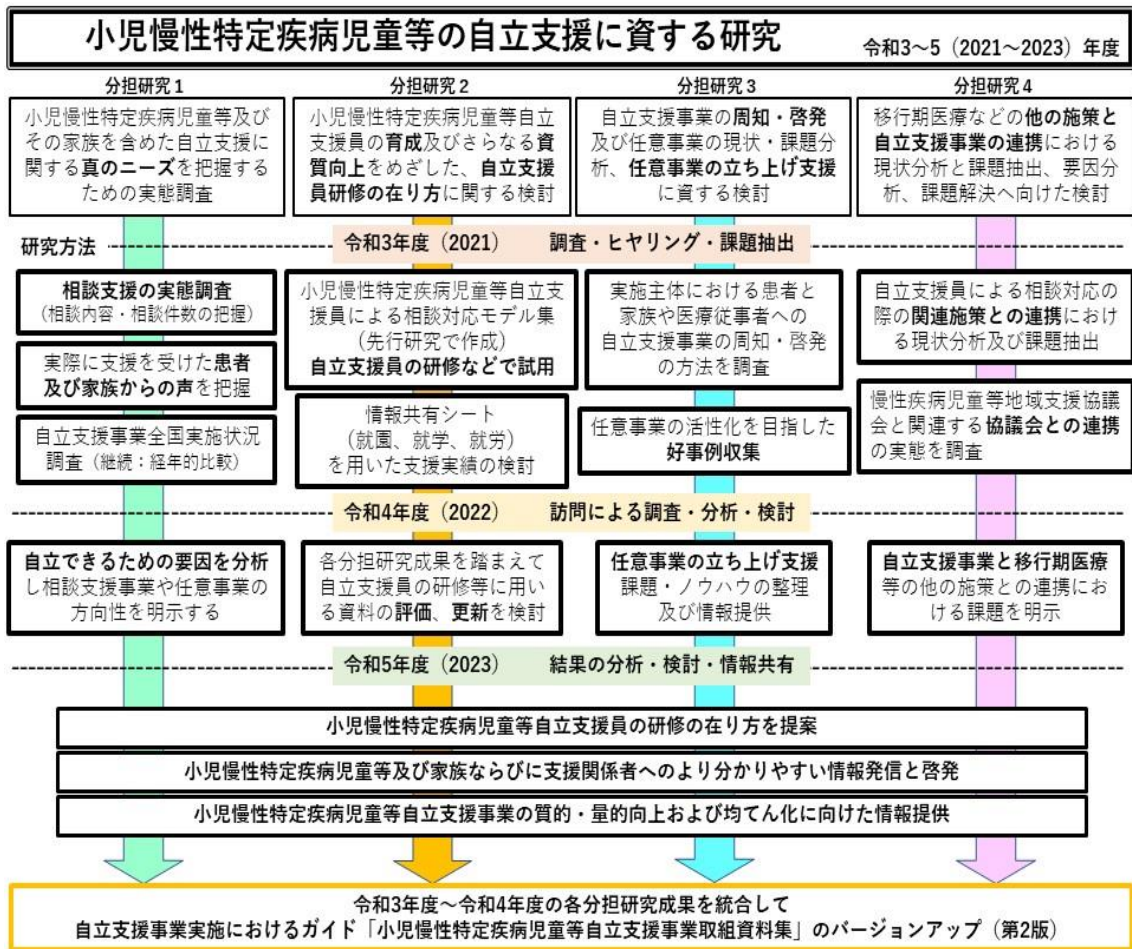
移行期医療支援センターが設置されている7自治体に対して調査し、自立支援事業との連携における課題抽出、要因分析、課題解決へ向けて調査中である。成人期診療科への移行期医療について大学生に対する意識調査では、教育プログラムの整備や親や成人診療科医への情報提供が重要であるという意見が多かった。

Health Literacy and Resiliency Scale 37項目の日本語版を作成し投稿中である。このスケールを用いて、困りごと、不安などのニーズを把握し、自立および移行準備の状況を評価し、自立支援・移行支援に役立てるために、全国調査を準備中である。

● 4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査

まとめ

相談支援の実態調査および実際に支援を受けた患者及び家族からの声を調査することにより、真のニーズを把握することができ、小児慢性特定疾病児童が自立できるための要因を分析することが可能になり、自立支援事業の目指す在り方を検討していくうえでの基礎データになる。自立支援員研修、任意事業の立ち上げ支援、自立支援事業の周知・啓発、その他の自立支援事業の発展に資するために、先行研究の結果とも合わせて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」（仮称）にバージョンアップを目指している。



【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 寄附講座教授

【研究分担者】

掛江直子 国立成育医療研究センター 研究開発監理部 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

高田秀実 愛媛大学 大学院医学系研究科 小児科学 准教授

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 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

仁尾かおり 三重大学 大学院医学系研究科 看護学専攻 実践看護学 (小児看護学) 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 特別支援教育 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 次世代育成看護学 准教授

【研究協力者】

西朋子 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 理事
大藤佳子 医療法人ゆうの森 たんぼぼクリ
ニック 医師
西村幸 日本訪問看護財団 松山相談支援セ
ンター 管理者
菅野芳美 北海道療育園 旭川小児慢性特定
疾病相談室 小慢自立支援員
大戸 真紀子 幼保連携型認定こども園浜分
こども園 保育園看護師
多久島尚美 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
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
猪又竜 先天性心疾患患者
楠木重範 わしおこども医院 小児科医
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
福土清美 東北大学病院小児科・小慢さぼー
とせんたー
木村正人 宮城県立こども病院 循環器科
部長
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
島津智之 認定 NPO 法人 NEXTEP 理事長
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
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
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
江口八千代 認定 NPO 法人ファミリーハウス
理事長
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
水野芳子 東京情報大学 看護学部 講師

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 准教授
清田悠代 NPO 法人しぶたね 理事長
副島賢和 昭和大学大学院保健医療学研究科
准教授
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 特別支援
教育講座 准教授
三好裕也 認定 NPO 法人ポケットサポート
代表理事
阿部美穂子 山梨県立大学 看護学部 教授
滝島真優 きょうだい会 SHAMS 代表
赫多久美子 立教大学文学部教育学科 専任
講師
秋山直美 横浜市立大学 大学院医学研究科
看護学専攻 大学院生
小林京子 聖路加国際大学大学院看護学研究
科 小児看護学 教授
関根紗綾 聖路加国際大学大学院看護学研究
科 小児看護学 大学院生
北村千章 清泉女学院大学 看護学部 准教
授
清水由佳 特定非営利活動法人カシオペア
理事長
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
宮崎宏文 なないろくれよん福祉センター
こども相談部 小慢自立支援員
日和田美幸 なないろくれよん福祉センター
代表
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
風間邦子 長野県保健医療大学 看護学科
助教
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
宇敷祐香里 千葉市保健福祉局健康福祉部健

康支援課 母子保健班
及川郁子 東京家政大学 短期大学部 教授
小柴梨恵 千葉大学大学院看護学研究科 博士後期課程 大学院生
福田篤子 東京立正短期大学 専任講師
吉木美恵 社会福祉法人花山福祉会 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
西田みゆき 順天堂大学 保健看護学部 教授
野間口千香穂 宮崎大学医学部看護学科 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
菅原美栄子 東京都福祉保健局保健政策部保健政策課
諸戸雅治 市立福知山市民病院 小児科医長
光井朱美 京都最先端科学大学健康医療学部看護学科 講師
田中昌子 京都府山城北保健所
榎本淳子 東洋大学文学部教育学科 教授
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
太田雅明 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座 准教授
森谷友造 愛媛県立中央病院 小児科 小児科部長
越智彩帆 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
谷田美佳 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
日山朋乃 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ
橋本美里 愛媛大学医学部附属病院 小児科病棟師長
梶田夏代 愛媛大学医学部附属病院 小児総合医療センター 師長

小出沙由紀 愛媛大学医学部附属病院 小児総合医療センター 看護師
中井美穂 愛媛大学医学部附属病院 NICU/GCU 病棟師長
薬師神裕子 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 教授
野本美佳 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 助教
【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
谷田美佳 認定 NPO 法人ラ・ファミリエ

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、「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 年度厚生労働科学研究）において、自立支援事業の発展を目的として、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集、保健所取組好事例集、就園にむけたガイドブック、きょうだい児支援取組事例集を作成した。

小慢児童の自立を支援するためには、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（「自立支援員」）等が相談支援を通じて、さらにニーズや課題を正確に把握し、自立支援員をはじめ医療・保健・福祉・教育・就労等の分野の専門職を含む関係者間で連携して対応していくべきである。難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループにおいて「自立支援員の更なる資質向上のために、自立支援員の研修の在り方を見直すことが必要」

との意見があった。

相談支援事業は全ての実施主体において実施されているが、任意事業の実施率はまだ低く、任意事業を活性化させるためには、現状を分析して好事例を周知するとともに、具体的な立上げ支援をする必要がある。移行期医療などの関連施策とも連携し、研修会や調査などにより自立支援事業を、小慢患者及びその家族、医療従事者、地域の支援関係者に周知するとともに情報を収集し、ガイドブックや手引きのアップグレードを実施する。その結果、各自治体における自立支援事業の積極的な実施、事業内容の均てん化および質的・量的向上が可能となり、さらには任意事業の活性化や立ち上げ等に資する成果が期待される。

B. 研究方法

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究として、3年の研究期間において、下記の分担研究を行う。

令和 3～4 年度に、下記の 4 課題について分担研究を計画した。

令和 5 年度には、研究成果を統合して、自立支援事業実施におけるガイド「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集」をバージョンアップする。

■【分担研究 1】

小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

《令和 3 年度》

● 1 - 1 相談支援の実態調査（相談内容・

相談件数の把握) (三沢、檜垣、掛江、三平、落合)

研究協力者である自立支援員が関わる相談の内容及び件数、相談契機、関連施策との連携等を調査するために、自立支援員による相談支援個票 (Ver. 1) を作成して、自立支援員が重点的に習得すべき知識及び施策の連携方法について検討する。

- 1 - 2 実際に自立支援を受けた患者及び家族からの声を把握する (檜木・仁尾、新家、落合)

自立支援事業による支援を実際に受けた小慢児童及びその家族に対して、支援を受けた感想や声を収集・解析し、さらに成人した小慢患者及び家族を対象に、相談相手や、過去の学校生活、卒業後の生活、就労関連、疾病関連などについて、困りごとや悩み事と当時の支援や対応の状況、「やっておいた方がいいこと」や「うまくいった理由やコツ」、「後輩へのアドバイス」などを具体的に調査し、自立のための要因分析を行う。

「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 (以下 きょうだい支援)」について、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。

- 1 - 3 自立支援事業全国実施状況調査 (継続：経年的比較)
必要な調査項目を追加し、平成 27 年度からの経年変化を捉え課題を分析する。

■ 【分担研究 2】

自立支援員の育成及び更なる資質向上をめ

ざした研修の在り方に関する研究

《令和 3 年度》

- 2 - 1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新 (落合・滝川、掛江、三平)

先行研究で作成し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自立支援員の研修に資する機会等における教材として試用、評価、検討し (令和 3 年度)、バージョンアップする (令和 4 年度)。

- 2 - 2 先行研究で作成した情報共有シート (就園、就学、就職) を用いた支援実績の検討 (仁尾・滝川、檜木・落合)

先行研究において作成した、小慢児童及びその家族と関係者が情報を共有するための情報共有シートを、研究協力者である全国の自立支援員が試用し (令和 3 年度)、支援効果を評価、検討する (令和 4 年度)。

■ 【分担研究 3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

《令和 3 年度》

- 3 - 1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する (新家・高田)
実施主体における小慢患者や医療従事者への事業の周知・連携方法を調査し有効な方法を検討し、情報提供する。

- 3 - 2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する (檜垣、落合、掛江)
先行研究にて行った自立支援事業全国実施状況調査の結果をもとに、地方公共団体における任意事業の実施に係る情報を収集し、COVID-19 感染症対策に配慮し、現地調査を

行い、事業実施における課題・ノウハウを整理し、実際の好取組の情報を提供する。

■【分担研究 4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討

《令和3年度》

● 4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

移行期医療施策を含めた関連施策との連携における課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討を行う。(石田、掛江、落合、檜垣)

● 4-2 慢性疾病児童等地域支援協議会と関連する協議会との連携の実態を調査(三平、三沢、掛江)

関連する協議会等との連携の実態を調査する。

C. 研究結果

■【分担研究 1】：小児慢性特定疾病児及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための実態調査

● 1-1 相談支援の実態調査(相談内容・相談件数の把握)

自立支援員による相談支援個票(Ver.1)を作成した。研究協力者により試用し、内容を調整して、個票を完成させていく過程において、支援内容の実態を把握することができている。個票を完成させて全国に広げていく予定である。

小慢自立支援員による相談支援の実態は明らかになっていない。そこで、本研究においては、小慢医療費支援支給申請の対応を行っていないが小慢自立支援員が相談対応する場における相談実態を明らかにした。小慢自立支援事業を実施している地方公共団体から小慢自立支援員による相談支援を受託している団体(機関)で、かつ小慢医療費支給申請対応を行っていない団体(機関)のうち、調査協力の得られた「静岡県立こども病院(静岡県が事業委託)」、「認定NPO法人ラ・ファミリエ(愛媛県と松山市が事業委託)」、「公益社団法人北九州市障害者相談支援事業協会(北九州市が事業委託)」を調査対象とし、調査期間は2022年8月～2023年3月の8か月間とした。相談件数は合計1200件で、平均すると1調査対象団体(機関)1月あたり50件であった。新規相談よりも継続相談のほうが多く、患者家族からの相談のみならず関係者からの相談も少なくなかった。「関係機関との連絡調整」、「各種支援策についての情報提供」、「助言」、「傾聴のみ」等の対応が多く、関係機関との連絡調整において上位を占めるのは「医療関係機関」、「地域の支援団体等」、「教育関係機関」、「障害福祉関係機関」、「児童福祉関係機関」、「就労関係機関」であった。これらの結果を念頭におき、「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」の改訂や「小慢自立支援員研修」が計画される必要があると考えられた。次年度において、自立支援員が重点的に習得すべき施策の知識及び連携方法について検討するための重要な基礎データとなる。

● 1-2 実際に自立支援を受けた患者及

び家族からの声を把握する

自立支援事業による支援を実際に受けた小児慢性特定疾病患者及びその家族、および成人した小児慢性特定疾病患者及び家族を対象に、どういったことがよかったか、よくなかったか、してほしかったか、など困りごとや悩み事などを自立支援事業を活用した家族各1名、計2名に対して、Zoomを用いたインタビュー形式で、自立支援事業を活用した家族からの評価に向けた予備的聞き取りとして、具体的に調査した。

小児慢性疾患におけるライフステージに応じた長期的見通しをもった支援の必要性が示唆された。また、こうした長期にわたる支援は医療・保健・福祉・教育・労働の連携が不可欠であり、自立支援事業が連携の要となるための方策を検討する必要があることが示された。

自立支援事業へのアクセスのしやすさ、自立支援事業の周知、特に任意事業の周知が評価のポイントとなることが推測された。また、患者会などを通じて他の自治体の様子がわかることから、自身の自治体でない任意事業への要望がある一方で、任意事業に関する情報がない場合、利用も要望もできない。自立支援事業の周知に向けたアプローチが必要である。

また、今回の対象者は自立支援事業を十分に活用できていた方々であるので、ニーズに合った支援が受けられていない患者・家族からの評価を受けるための方策も重要であると思われた。

成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいへの調査など、「介護者支援事業」のなかの「きょうだい支援」についても、インタビューガイドを作成して準備中であ

る。(令和3年度、成果報告会で一部を公表)支援者の利用できるスクリーニングツールの作成を視野に入れてインタビューガイドを作成している。

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、聞き取り分析することにより、きょうだい支援の在り方を検討する上での基礎資料になる。

● 1-3 自立支援事業全国実施状況調査 (継続：経年的比較)

平成27年度からの経年変化を捉え課題を分析した。

■ 【分担研究2】：自立支援員の育成及び更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

● 2-1 先行研究で作成した自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新「先行研究2」で作成し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教材として、成育医療センターと難病ネットワークで共催されている自立支援員の研修会などにおいて試用し、自立支援事業について周知・啓発した。

● 2-2 先行研究で作成した情報共有シート(就園、就学、就職)を用いた支援実績の検討

就園(保育)支援において、先行研究において作成した「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」、《就園のための情報共有シート》を広く配布し、研究協力者である自立支援員および保育園、病

院、行政機関等の看護師、保健師、保育士、行政職等が試用して情報を共有することにより、就園調整が行いやすくなることをめざしている。第10回自立支援員研修会での講演、令和3年度成果報告会で一部を公表し、自立支援員との懇談会などを行い、次年度に向けて、支援効果を評価・検討を予定している。

就学・学習支援においては、先行研究において作成した《病気の子どもの情報共有シート》(小学校就学用、小学校復学・転入用、中学生用、高校生用)を用いた支援実績の検討を行った。就学や転学の相談を担当する自立支援員が、就学・転学の仕組みを知っておくことは必須である。そこで、令和3年度は、義務教育諸学校への就学・転学の仕組みを確認し、就学先決定のプロセスにおいて、子供一人一人の障害や病気の状態等を把握して教育的ニーズを明確にし、具体的にどのような支援の内容が必要とされるかということ整理する段階での、「病気の子どもの情報共有シート」の有効な活用の在り方を検討した。自立支援員が実施に担当した就学や転学等の相談の際に、「病気の子どもの情報共有シート」の試用を研究協力者に依頼し、記入する際に気になったこと、様式を改訂するとよいと考えたことを収集した。①子ども本人の情報として、学年・年齢の記載について、②医療機関・主治医等の情報の記載について、③子ども本人の病気の理解度、病気に向かう気持ち等の記載について、④「本人の様子」の下位項目に、好きなこと・得意なこと・苦手なことについてなど、興味関心がある内容が、学校側に確実に伝わるようにすることを念頭において、改訂に関する検討事項、活用に関する検討

事項を明らかにした。

《就労支援に関する情報共有シート》については、小慢児童やご家族と支援者が就労に向けた準備のために共有すべき情報を、デルファイ法の調査結果、および専門家による協議をもとにアップデートし、令和3年度、成果報告会で一部公表した。研修会などで試用した。

■【分担研究3】

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の立ち上げ支援に資する研究

●3-1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査する

自立支援事業と移行期支援の周知および意識調査を目的として、全国の24～69歳までの医師815名(勤務医、開業医ほか)を対象として、インターネットによるWEBモニター会社を用いた調査を行った。自立支援事業、移行期医療を知らない人が全体の7割、4割、知っていても興味がない人も少なくなかった。しかし、必要と考えている人は多く、4分の3を占めていた。自立支援事業の普及・啓発について検討するための重要な基礎データとなり、必要としている小慢児童に自立支援事業が届くようにしていくことが重要である。

●3-2 任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ポータルサイトに、必須事業及び各任意事業における窓口を作成し、成果を共有できるようにした。好事例集(平成28-29年度檜垣班)および、小児慢性特定疾病児童等自

立支援事業取組資料集、保健所取り組み好事例集、就園にむけたガイドブック、きょうだい児支援取組事例集（平成30-令和2年度檜垣班）なども、ダウンロードが可能である。<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/result/>

きょうだい支援においては、コンテンツの充実を図るとともに、「先行研究2」で作成した「きょうだい児支援取組事例集」に事例を寄稿いただいたきょうだい支援団体をホームページにマッピングして周知する。きょうだい支援をはじめとして、任意事業の立ち上げに資する効果が期待される。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談フォームを作成し、ポータルサイトに小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関連相談窓口を開設し、関係者からの相談に対応している。

■【分担研究4】

移行期医療施策その他の関連施策と自立支援事業の連携における現状分析と課題抽出、要因分析、課題解決へ向けた検討
《令和3年度》

●4-1 自立支援員による相談対応の際の関連施策との連携における現状分析及び課題抽出

移行期医療支援センターが、すでに設置されている7自治体に対して、ヒアリングで調査した結果を解析した。自立支援事業と移行期支援センターとの関連についても調査する。この点においては賀藤班と情報共有する。

成人移行医療について大学生の感想や意見を聴取し、対策の方向性を模索するため

に、「小児がんの長期フォローアップと移行期医療」の講義を、愛媛大学医学部医学科4年生103人と東京大学看護科修士課程学生に行い、講義終了後に「あなたは小児がん経験者の成人医療移行を推進するために最も重要なものは次のうちどれだと思いますか？」という質問をして回答理由を尋ねた。その結果、医学部学生・看護修士課程学生ともに、小児医療の限界や小児がん経験者の自覚を促すという意見より、小児がん経験者への教育プログラムの整備や小児がん経験者の親や成人診療科医へ情報提供を行い、理解を得ることが重視されている結果であった。現在小児血液・がん学会で取り組んでいる、成人医療移行を推進するための小児がん経験者への教育プログラムの整備と成人診療科医への情報提供の方向性が学生にも支持された。

Health Literacy and Resiliency Scale 37項目の日本語版を作成し、成果報告会で一部公表し、現在論文に投稿中である。このスケールを用いて、困りごと、不安などのニーズを把握し、自立および移行準備の状況を評価し、自立支援・移行支援に役立てるために、患者会などの全国調査を準備中である。

★【総括】

令和3年度において、小慢児童及びその家族を含めた自立支援に関する真のニーズを把握するための研究をすすめた。相談支援の実態を把握し、実際に支援を受けた患者及び家族からの声を把握することにより、自立できるための要因を分析することが可能になり、自立支援事業の目指す在り方を検討していくための基礎データになるもの

と思われる。さらに情報収集を進めていくことにより、先行研究の結果とも合わせて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集（第2版）」（仮称）をバージョンアップすることにより、自立支援員研修、任意事業の立上げ支援、自立支援事業の周知・啓発、その他の自立支援事業の発展に資することを旨とする。

これらの成果により、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、小慢児童及びその保護者・きょうだい児がより一層安心して暮らすことのできる地域社会の実現が期待できる。

D. 健康危険情報

なし

E. 研究発表

著書・論文

○檜垣高史、赤澤祐介；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 秀潤社『循環器診療コンプリート』 2021; 332-342

○檜垣高史、高田秀実、赤澤祐介；特集 成人先天性心疾患エキスパートコンセンサス ■1. 成人先天性心疾患の全体像を理解する 「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』 2021; 第69巻3号: 353-362

○檜垣高史、西朋子；健康面の困難への対応 病弱児の自立支援と就労 特別支援教育

免許シリーズ 養護教育領域 建帛社: 157-165. 2021

○滝川国芳（2021）（共編著）特別支援教育免許シリーズ病弱教育領域「健康面の困難への対応」, 建帛社, 担当部分「第3章3 病弱教育の教育課程」

大須賀美恵子, ○滝川国芳, 赤井愛、榎原毅, 鎌倉快之（2021）2020年度JKA機会振興補助事業「未成年入院患者の学校教育(生活)参加支援に関する調査開発研究」研究委員会報告書, 一般財団法人ニューメディア開発協会, 担当部分「3章第2節 教育現場におけるニーズと現状」「6章 教育現場からの総評」「付録 教育ワークショップの開催概要」

○檜木暢子 Part3 第2章 病気の子どもと訪問教育, 病気の子どもと通級による指導, 特別支援教育のセンター的機能を担うコーディネーター. クリエイツかもがわ, 病気の子どもの教育入門改訂増補版 2021. 155-156, 166-171, 172-176.

中野広輔, ○檜木暢子, 滝川国芳 編著 建帛社, 特別支援教育免許シリーズ「健康面の困難への対応」担当部分: 第4章第2節「病弱教育と地域連携」, 第4節「医療的ケア」, 第5節「病弱・虚弱教育に対する専門性のある教員の養成」, 2021, 155-156, 166-171, 172-176

○石田也寸志：長期フォローアップ体性の現状と展望—移行医療、滝田順子編集『小児白血病リンパ腫』 中山書店、東京 pp315-

321,2021

○石田也寸志、早川晶、伊井憲子、尾花和子：12. 腎・泌尿器、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp81-85,2021

藤浩、○石田也寸志、盛田大介：15. 二次がん、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp99-115. 2021

○石田也寸志、中山秀樹、山口悦子：2. 急性骨髄性白血病（AML）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp132-136, 2021

○石田也寸志、大植孝治、大村素子、川村眞知子、澤田明久、野寄美和子、力石健：11. 腎腫瘍（Wilms 腫瘍ほか）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp193-201,2021

○石田也寸志、相部則博、上原秀一郎、川口浩史、川村眞知子、清谷知賀子：13. 横紋筋肉腫（RMS）、前田尚子責任編集『小児がん治療後の長期フォローアップガイド』クリニコ出版. 東京 pp209-220,2021

○檜垣高史；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

○掛江直子：難病対策と移行期医療支援セ

ンター. 小児内科 53 巻 8 号, 東京医学社, 2021; 1211-1216

○掛江直子：小児慢性特定疾病対策の現状. 小児科臨床, 日本小児医事出版社, 2021 ; 74(6) : 614-620

秋山直美、○落合亮太、三谷義英、八尾厚史、檜垣高史、水野篤、丹羽公一郎、白石 公；先天性心疾患領域で移行期・成人期診療に携わる医師が移行期医療支援センターに期待する機能：日本成人先天性心疾患学会雑誌. 2021 in press

Akiyama N, ○Ochiai R, Hokosaki T, Nitta M, Nakano Y, Watanabe S, Nakashima R, Enomoto J, Watabe S; Objective and Personalized Assessment of Disease-Related Knowledge Among Patients With Congenital Heart Disease - Development and Validation of the Japanese Version of the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease -: Circulation Reports. 2021 3(10) 604-614

Nitta M, ○Ochiai R, Nakano S, Nakashima R, Matsumoto K, Sugano T, Ishigami T, Ishikawa.T, Tamura K, Nakano Y, Watanabe S, Hokosaki T, Machida D, Masuda M, Kimura K; Characteristics of patients with adult congenital heart disease treated by non-specialized doctors: the potential loss of follow-up: Journal of Cardiology. 2021 77(1) 17-22

○滝川国芳（2021）病弱教育における教育

課程の編成と実施のための学習環境デザインと教育制度の動向, 京都女子大学発達教育学部紀要, (17), 47-55.

○滝川国芳, 永井裕也, 平賀健太郎, 大江啓賢, 太田容次, 小畑文也, 河合洋子, 五島脩, 副島賢和, 高野陽介, 武田鉄郎, 舛本大輔, 三好裕也, 森山貴史 (2021) 病弱教育を行う特別支援学校における遠隔授業実施に関するニーズ調査, 育療, 68, 16-31.

○Ishida Y, Inoue, M, et al: Impact of chronic GVHD on QOL assessed by visual analogue scale in pediatric HSCT survivors and differences between raters: a cross-sectional observational study in Japan. Int J Hematol, 2021(in Press) doi. 10.1007/s12185-021-03227-2, 2021

Soejima T, Shiohara M, ○Ishida Y, et al: Impact of cGVHD on socioeconomic outcomes in survivors with pediatric hematopoietic stem cell transplant in Japan: a cross-sectional observational study. Int J Hematol 113:566-575, 2021

○石田也寸志: 【成人移行支援の二面性】成長に合わせた自立・自律支援 専門領域の自立支援 小児がん経験者の成人フォローアップケア移行. 小児内科 53:1231-1235, 2021

○石田也寸志: 新型コロナウイルス感染症 (Covid-19) の小児の臨床的特徴. 愛媛県小児科医会雑誌 2:2-14, 2021

前田美穂、○石田也寸志: 小児・AYA 世代のがんの長期フォローアップに関する研修会 (LCAS) 日本小児血液・がん学会雑誌 (印刷中), 2022

今井 剛、○石田也寸志: 小児 AYA がんの長期フォローアップ. 医学のあゆみ (2022 年 1 月 1 日号)

学会発表

檜垣高史、ほか (2021)

パネルディスカッション 1

移行期医療支援センター構想における小児期発症の心疾患患児の移行における位置づけ

第 57 回 日本小児循環器学会学術集会 7 月、奈良 (ハイブリッド)

○檜垣高史 (2021)

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 10 回 自立支援員研修会、10 月 東京 (WEB 開催)

○檜垣高史 (2022)

思春期・移行期の先天性心疾患の諸問題
就学・就労等の社会問題

日本小児循環器学会 第 13 回教育セミナー アドバンスコース 2 月 (WEB 開催)

○檜垣高史 (2022)

教育セッション Ⅲ-2 一般病院・医院で診
る成人先天性心疾患

なぜ、いま一般病院・医院で成人先天性心疾
患を診る必要があるのか？

第 86 回日本循環器学会学術集会 3 月、岡
山 (WEB 開催)

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

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

○仁尾かおり：自立支援任意事業の現状と
これから

ー小児慢性特定疾病児童の保育所・幼稚園
への就園支援ー

第 10 回自立支援員研修会 (2021 年 11 月)

○ Yasushi Ishida (2021) A long-term
follow-up system for childhood cancer
survivors in Japan. 2021 Annual Meeting of
the Korean Pediatric Hematology Oncology,
Seoul, Korea, Apr 16 (Web)

○石田也寸志 (2021) これからの成人移行
支援 小児がん経験者の成人医療ケアへの
移行. (日本小児科学会雑誌 125:160, 2021).
第 124 回日本小児科学会学術集会 シンポ

ジウム、4 月、京都

○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)

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし