

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）

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

樫木 暢子 愛媛大学大学院教育学研究科 教授

**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）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。

令和3年度は、先行研究「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書」「全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート2018調査報告書」などから、慢性疾患児の生活実態と困り感、自立支援の実態などを読み解き、自立支援事業の評価項目の検討に向けた情報収集を行った。また、小児慢性児童等自立支援事業による支援を受けた家族2名より情報収集を行った。今後の活動としては、先行研究や情報収集で得た示唆を基にインタビューガイドを作成し、全国を対象に自立支援を受けた患者及び家族へのインタビューを行う。令和4年度はインタビューガイドの作成、倫理審査、複数自治体におけるインタビューを予定している。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）

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**

舛田夏代（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3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. 研究の概要

### 1. 先行研究による患者・保護者のニーズの把握

小児慢性特定疾病に関連する事業の報告書を分析し、自立支援事業が果たしている役割、果たすべき役割を検討する。

(1) 「社会的自立が困難な先天性心疾患児者の発達支援ネットワーク形成事業報告書」

#### 1) 概要

対象：愛媛県内先天性心疾患患者とその保護者

内訳：社会人：31名、大学・専門学校生3名、中学・高校生13名、小学校高学年9件（保護者9名、本人7名）、小学校低学年保護者8名

\*小学校低学年については本人による回答が難しいことを考慮し、保護者からの回答とした。

#### 2) 調査内容

##### ①困りごとの有無

- ・人とのコミュニケーション
- ・学校生活
- ・家庭や地域生活
- ・対人関係
- ・余暇
- ・社会生活

②学校生活について、困ったこと・悩んだこと、うまくいったこと・コツ、校内へのアドバイス

- ・学校での体調管理について
- ・運動や行事への参加について
- ・友だちとの人間関係について
- ・先生との人間関係について
- ・勉強や進路について
- ・登校や学校内の移動について
- ・その他

##### ③生活上の不安や悩み

- ・病気と普段の生活
- ・専門的な治療
- ・進路や就職
- ・福祉制度
- ・恋愛や結婚

#### 3) 結果

過去に困ったことがある主な内容は「体調の管理」(26.6%)「自分の考えの表現」(21.9%)「友人関係」(18.8%)などだった。

現在も困っている主な内容は「自分の考えの表現」(15.6%)「時間の理解や管理」(14.1%)「文字や文章の書き」(14.1%)だった。

これらの悩みに対して、「日常的な不安や悩み」「病気や普段の生活に関する不安や悩み」「進路や収束に関する不安や悩み」の相談相手は家族が約60%前後、友だちが約25~40%、医療関係者約20~40%であるのに対し、自立支援員を含む福祉関係者は約10%程度だった。福祉制度に関する不安や悩みについては、福祉関係者が約18%程度であったが、家族の約40%には及ばず、医療関係者とほぼ同等であった。

#### 4) 調査結果からの読み取り

自立支援事業が進んでいると言われている愛媛県においても、自立支援員の活動が保護者等への相談支援の比重が高く、本人

の自立に向けた直接的な支援が限定的であることが推測される。任意事業による直接的な自立を目指す取組みにはまだまだ発展の余地があると言える。

## (2)

「全国心臓病の子どもを守る会生活実態アンケート 2018 調査報告書」

### 1) 概要

対象：全国心臓病の子どもを守る会会員

回答者：18 歳未満 458 人、18 歳以上 490 人

回収率：25.1%

### 2) 調査内容

①医療との関わり：通院、公的医療費助成

②福祉制度の関わり：身体障害者手帳、障害児の手当、障害年金と障害者の手当、障害者総合支援法関連

③暮らしの状況：就園状況、学校生活、就労

④自由記述

### 3) 結果

就園・就学、進学や進路のこと、就労や自立と、ライフステージごとに困りごとや不安が移行しており、その時々ニーズに応じた福祉が必要である。心臓病児者と家族への福祉は患者の一生を見通した制度設計をしていくことが求められる。

相談・支援において、医療者に対して「忙しそうで相談できない」、地域の福祉・保健等については「複雑でわかりにくい」「地域で基準が異なる」等、の困り感をいただいていた。また、医療と地域の福祉・保健等はお互いの顔が見えず、連携のしにくさが伺えた。

これらの結果を踏まえて、乳幼児期においてはゆとりある保育環境の整備、学齢期には合理的配慮の提供やその子に合った教育の場の保障が提案されていた。

### 4) 調査結果からの読み取り

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ていた。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る。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。

## 2. 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

### 1) 概要

対象：A 県、B 県で自立支援事業を活用した家族各 1 名、計 2 名

調査方法：Zoom を用いたインタビュー形式

調査目的：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討するインタビューガイド作成のための示唆を得る。

倫理的配慮：依頼状を作成し、個人情報の保護について説明し、口頭による同意を得た。

### 2) 調査内容

①自立支援事業の情報入手

②事業の活用

③相談支援事業について

④自立支援事業に期待すること

### 3) 結果

①自立支援事業の情報入手

・診察時などにおける医師からの紹介は利用につながりやすい。病院内の外来の隣にあるのは相談しやすい。

・入院、通院している時は病院内にあると助かるが、逆に病状が安定している場合、病院内の窓口には行きにくい。

・県と中核都市が別々に動いていて、上手くまとまっていない地域がある

②事業の利用

・小児期に発症した場合、どのような支援が必要なのか、医療なのか、福祉なのか、小慢事業との関連もわからない。福祉課に相談に行くと、窓口を行ったり来たりする

ことになり、負担が大きい。

・急性期だと色々なことを考えなければならぬので、何が必要なのか、整理がつきにくい。どの制度を利用するか選ぶための情報がない。

・小児を対象とする訪問看護などのサービスが少なく、利用のハードルが高い。

・地域によって任意事業に違いがあり、自分が住んでいる自治体でどのような支援が受けられるのかわからない。

・慢性疾患と進行性疾患とでは必要な支援の量と質が異なる。

・病気の進行により学校からの支援機器の導入はありがたかった。

### ③相談支援事業について

自立支援員が親身になって話を聞いてくれることが何より安心につながる。自分が元気でないと子どもも元気になれないと思う。

### ④自立支援事業に期待すること

・自立支援員が自分のしていることに賛同、応援してくれること

・子どもが笑顔になれる活動をマネジメントしてくれること

・思春期になり、親には話さなくなっていくことも、自立支援員が聞き取ったり、相談に乗ったりしてくれること

・事業があることを知らない。まずは知ってもらうことが必要。啓蒙事業が必要

・慢性疾患の場合、年齢が上がるとできるようになることもあるので、年齢に応じた支援を用意してほしい

### 4) 考察

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る。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。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が必要であろう。

### C. 今後の展望

令和4年度は令和3年度の結果と考察を踏まえて、インタビューガイドを作成し、10程度の自治体の患者・家族からの聞き取りを予定している。小慢児童の社会的自立に向け、乳幼児期から思春期、青年期を見通した自立支援事業になっているか、好事例だけでなく評価も受けられるようにしたい。

また、先行研究の検討並びに予備的聞き取りから、相談支援事業の充実については一定の評価を得られるだろうが、任意事業については自治体による差が顕著に出ることが予想される。自立支援事業を十分に利用できていない方からの評価も必要である。対象者の選定には慎重を期したい。