

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究」

令和5年度 総括研究報告書

研究代表者 檜垣 高史
(国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 寄附講座教授)

研究要旨

研究目的

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」）は、小児慢性特定疾病児童等（「小慢児童」）及びその家族の多様なニーズに応じた支援を提供できる意義のある事業である。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、ニーズや課題を正確に把握し、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ことが重要である。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依然として低い。任意事業を活性化させ立ち上げを支援するためには、好事例の周知とともに、具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要で、任意事業の実施について努力義務化、実態把握事業の追加、地域協議会の連携などが見直されている。また、自立支援事業と、移行期医療、周産期医療等の関連施策との連携が大切であり、連携の実態、課題について検討する必要がある。

そこで、令和5年度には、下記の4課題について研究を計画した。

研究方法

■【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 相談支援の実態調査（相談内容・相談件数の把握）
- 2 ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会を行う
- 3 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
- 4 自立支援に関する尺度開発および調査
- 5 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

■【分担研究2】

自立支援員の更なる資質向上をめざした研修の在り方に関する研究

- 1 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート（就園、就学、就職）の試用・評価・更新

■【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

- 1 自立支援事業についての周知・啓発状況について調査し、任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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

- 1 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出
- 2 NICU 退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

■【総括】

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り組み資料集」をバージョンアップする。

結果と考察

研究1-1では、「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）」のコンテンツとなるモデル対応集（助言集）を作成した。

研究1-2では、ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会（ブロック別自立支援員連絡会）を継続して行い、意見交換及びアンケート調査を行い、支援者を支援するための基礎資料を作成した。

研究1-3では、対象1：自立支援事業を利用した慢性疾病の子どもたちとその家族、および、対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだいからの声を把握するために、半構造化インタビューを実施した。

研究1-4では、開発した日本版 Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)、及びプレコンセプション支援における尺度を用いて、小慢児童及び家族に対して調査を行い、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析した。

研究1-5では、自立支援事業全国実施状況調査により平成27年度からの経年変化を捉え課題を分析した。

研究2では、本研究班が作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として試用し、厚生労働省健康局難病対策課による「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」により実施されている自立支援員研修会、関連学会などにおいて情報を提供した。評価、検討し、バージョンアップする。

研究3では、自立支援事業を知った場面は、医療関係機関が圧倒的に多いことから、自立支援事業の医療機関への有効な周知方法を検討した。研究班作成の全国共通パンフレットの作成の有効性が示唆された。

研究4-1では、既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、Webアンケート調査を実施した。

研究4-2では、NICU入院児に対する自立支援事業の有用性を示した重要な新規研究で、早期介入の観点からも重要である。

結論

研究成果を統合して、コンテンツをバージョンアップして、自立支援事業実施におけるガイドとなる「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）」を完成させて公表した。自立支援事業の目指す方向性を検討していくための基礎データとなり、自立支援員の資質向上、任意事業の活性化、自立支援事業の発展を目指している。

【研究分担者】

掛江直子 国立研究開発法人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 国立大学法人千葉大学 附属法医学教育研究センター 特任講師
石田也寸志 公立大学法人愛媛県立医療技術大学 保健科学部 特命教授
高田秀美 国立大学法人愛媛大学 大学院医学系研究科 准教授
落合亮太 公立大学法人横浜市立大学 学術院医学群医学研究科 准教授
滝川国芳 学校法人京都女子学園京都女子大学 発達教育学部 教授
仁尾かおり 大阪公立大学 大学院看護学研究科 教授
檉木暢子 国立大学法人愛媛大学 大学院教育学研究科 教授
三沢あき子 京都府立医科大学 小児科学 講師／長野県諏訪保健所 所長
新家一輝 国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学大学院医学系研究科 准教授
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

【研究協力者】

西朋子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員
越智彩帆 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 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
大西和江 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員
手嶋佐千子 福岡県医療的ケア児支援センター 医療的ケア児等コーディネーター
横田信也 福岡県医療的ケア児支援センター 医療的ケア児等コーディネーター
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
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
日和田美幸 なないろくれよん福祉センター 代表
宮崎宏文 なないろくれよん福祉センター こども相談室 小慢自立支援員
猪又竜 先天性心疾患患者
福士清美 東北大学病院小児科・小慢さぼーとせん

たー 小慢自立支援員
 木村正人 宮城県立こども病院循環器科 部長
 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
 三好裕也 認定NPO法人ポケットサポート 代表理事
 清田悠代 NPO法人しぶたね 理事長
 眞利慎也 NPO法人しぶたね プログラムディレクター
 本間尚史 市立札幌山の手支援学校 教諭
 金子太郎 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
 菊留小都 名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 大学院生
 中間初子 かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会 会長・小慢自立支援員
 多久島尚美 びわこ学園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
 菅野芳美 北海道療育園旭川市小児慢性特定疾病相談室 小慢自立支援員
 榎本淳子 東洋大学文学部 教授
 北村千章 清泉女学院大学看護学部 准教授
 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
 秋山直美 杏林大学保健学部看護学科看護学専攻成人看護学 助教
 清水由佳 NPO法人カシオペア 理事長
 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
 江口八千代 認定NPO法人ファミリーハウス 理事長
 及川郁子 東京家政大学短期大学部 教授
 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
 福田篤子 東京立正短期大学 専任講師
 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
 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（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
 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
 塩之谷真弓 中部大学現代教育学部幼児教育学科 准教授
 田中昌子 京都府山城北保健所
 諸戸雅治 市立福知山市民病院 小児科医長
 光井朱美 京都先端科学大学健康医療学部看護学科 講師
 宇敷裕香里 千葉市保健福祉局健康福祉部健康支援課 母子保健班
 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
 松岡真里 三重大学医学系研究科 看護学専攻実践看護学領域小児看護学分野 教授
 楠木重範 わしおこども医院 小児科医
 河原洋紀 三重県難病相談支援センター センター長
 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講座 准教授
 水野芳子 東京情報大学看護学部成育・成人看護分野 講師
 島津智之 認定NPO法人NEXTEP 理事長（小児科医）
 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／成蹊大学文学部 客員研究員
 澤田裕美 医療法人社団永生会クリニックグリーングラス 医師
 大藤佳子 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事／ゆりかごファミリークリニック 院長
 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
 中井美穂 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 愛媛大学大学院医学系研究科看護学 大学院生
 榊田夏代 愛媛大学医学部附属病院NICU病棟 師長
 宮岡智子 愛媛大学医学部附属病院小児科病棟 師長
 宮田豊寿 愛媛大学大学院医学系研究科 助教
 森谷友造 愛媛県立中央病院 小児科部長
【事務局】
 三浦沙奈恵 愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 研究補助員
 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 事務補佐員

A. 研究目的

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慢児童について、地域支援の充実により自立促進を図るため、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」で構成された自立支援事業を実施している。「自立支援事業」は、「小慢児童」及びその家族の多様なニーズに応じた支援を提供できる意義のある事業である。

小慢児童の自立を支援するためには、「自立支援員」等が相談支援を通じて、ニーズや課題を正確に把握し、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ことが重要である。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。先行研究（平成28-29年度檜垣班）により示されたニーズに基づき作成された好事例集及び、（平成30-令和2年度檜垣班）で作成した、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、情報共有シートなどを基礎資料として、研修会や調査などにより自立支援事業を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バージョンアップを実施する。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る。

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依然として低い。任意事業を活性化させ立ち上げを支援するためには、好事例の周知とともに、具体的な支援など、さらに一歩踏み込んだ国の取組が必要で、任意事業の実施について努力義務化、実態把握事業の追加、地域協議会の連携などが見直されている。また、自立支援事業と、移行期医療、周産期医療等の関連施策との連携が大切であり、連携の実態、課題について検討する必要がある。

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（3年目）において、下記の4課題について分担研究を計画した。

■【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）

平成30年～令和2年度に行われた先行研究「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」において、自立支援員が頻繁に相談対応することが想定される架空の11事例について「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」を作成した。

令和4年度、相談支援個票を用いて相談対応実態調査を行い、全国の協力施設から収集された結果を解析した。自立支援員は各種支援策の概要について理解を一層深め、助言の資質を一層向上させ、連絡調整する可能性のある関係機関を把握し、傾聴の技量を一層向上させることが望ましいため、自立支援員が関わる相談の内容及び件数、関連施策との連携等の実態を明らかにした。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まとめ、自立支援員として相談支援をしている研究協力者と、対応がやや難しいと思われる架空事例を掲げ、「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）」のコンテンツとなるモデル対応集（助言集）を作成した。

●1-2 ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会（ブロック別自立支援員連絡会）を行う

令和4年度に、中国・四国、九州、東北、東海・北陸において開催した。自立支援員らにより情報共有を行い、仮想事例を用いた課題に対する支援策について検討し、モデル対応集の基礎資料とした。

自立支援事業発展に向けて自立支援員のサポートは今後の重要課題であるが、令和5年度においても、ブロック別自立支援員連絡会を継続して行った。意見交換及びアンケート調査を実施し、自立支援員に対する意識調査から、支援者を支援するための基礎資料を作成した。

●1-3 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

対象1：自立支援事業を利用した慢性疾患の子どもたちとその家族

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目的として、患者本人へのインタビューを追加し、これまでの聞き取り結果と合わせて、自立支援事業の有効性に関する示唆を得た。

インタビュー調査は、インタビューガイド作成後、倫理審査を経て、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を実施し、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について収集した。

愛媛大学教育学部倫理審査委員会承認

対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

小児期発症慢性疾患患者のきょうだいが、学童期・思春期において家庭、学校、医療などにおける人々といった環境との関わりに中で、何をどのように体験しているのか、さらに、その体験を成人したのちにどのように記憶し受け止めているのかを明らかにするために、成人されている小児期発症慢性疾患患者のきょうだいを対象として、学童期及び思春期に家庭、学校、医療における人との関わりの中でどのような体験をしたかについて、半構造化面接とし、インタビュー調査した。愛媛大学医学部附属病院臨床研究倫理審査委員会の承認（2306009）及び、名古屋大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認（2023-0134）を得て実施した。

これらの研究による当事者による評価をもとに、今後の自立支援事業の発展のための方策を検討する。

●1-4 自立支援に関する尺度開発および調査
開発した日本版Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)、及びプレコンセプション支援におけ

る尺度を用いて、小慢児童及びご家族に対して調査を行い、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析する。

★Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) (Japanese version)

小慢自立支援事業の実施・普及において、小慢患者や保護者のニーズ評価が十分でないことが指摘されている。本研究では、小慢患者のニーズ評価に適した指標と考えられる Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y) 日本語版を開発し (Frontiers in Pediatrics 2022 Nov 21;10:978079.)、その信頼性と妥当性を評価することを目的とした。

HLRS-Y 日本語版の内容妥当性を確認した上で、モニター会社に登録する 13～21 歳の子どもとその保護者のうち、小児期発症慢性疾患により継続的医療を必要とする者を対象に、HLRS-Y 日本語版を含むオンライン自記式質問紙を用いた調査を実施した。探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性や併存妥当性の評価などを解析し、自立支援に関する知識や真のニーズを把握し分析した。

本研究は（聖路加国際大学研究倫理審査委員会の承認 (22-A015)）を受けて実施した。

★プレコンセプション支援における尺度開発

先天性心疾患を有する思春期・青年期女性のプレコンセプションケアの知識を測定する尺度を開発した。デルファイ法を用いて、専門家に 5 件法で 2 回調査を行い、「中央値=4.0 以上」「IQR=1.0 以下」「IQR%（意見の一致率）=80%以上」の 3 つをコンセンサスの基準とし、これら全てを満たしている項目を、CHD 女性のプレコンセプションの知識として重要な項目として同定した。

5 段階（（1）事前調査、（2）一次調査、（3）二次調査、（4）調査結果の検証（5）プレテスト）で行う。

（愛媛大学医学部附属病院 臨床研究倫理審査委員会 承認 2302004）および（愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻倫理審査委員会の承認（承認番号：看 2022-22））

●1－5 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により平成 27 年度からの経年変化を捉え課題を分析した。

小児慢性特定疾病対策の一環で実施されている「小慢自立支援事業」の実施状況を把握し、当該事業における課題を検討することを目的として、全国 137 実施主体を対象に質問紙調査を実施した。改正児童福祉法(令和 5 年 10 月 1 日施行)により、小慢自立支援事業については、実態把握事業が努力義務の事業として新設され、またこれまで任意

事業とされていた 5 つの支援事業の実施が努力義務化され、当該事業の強化が図られた。さらに、同改正法では、小児慢性特定疾病対策協議会が法定化されるとともに難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設され、地域における支援体制の強化が図られた。これらの制度改正を踏まえ本分担研究では、必須事業及び実態把握事業、努力義務事業（旧任意事業）の実施状況、小児慢性特定疾病対策地域協議会（旧慢性疾患児童等地域支援協議会）の設置・運営状況等を把握するための調査票を作成し、調査を実施した。

■【分担研究2】

自立支援員の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 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート（就園、就学、就職）の試用・評価・更新

就園に関する研究

情報共有シートを用いた小児慢性疾患児童の就園支援の現状と評価

小児慢性疾患児童およびその家族と関係者が情報を共有するために作成した『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（以下；ガイドブック）』内における『慢性疾患児の自立支援のための就園に向けた情報共有シート（以下；情報共有シート）』の活用に向けて、自立支援員および保育園、病院、行政等が『ガイドブック』『情報共有シート』を試用し、就園相談から就園まで、どのように活用し就園支援が行われたかを明らかにする。

小児慢性特定疾患児童の就園にかかわる自立支援員、看護師・保健師・等の医療者、保育士等で、「ガイドブック」「情報共有シート」を活用して就園支援を実施した人を対象として、インタビューガイドに基づく自由回答式質問を用いて、①「情報共有シート」活用のプロセス（就園支援に関わった人とその流れ）、②「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化、③「情報共有シート」の使用感（使いやすかった点、使いにくかった点、使い方）について、1 対 1 の個別インタビューを行った。

明らかになった内容から支援効果の評価、検討を行い、就園支援相談事例集を作成する。支援プロセスのパターン集として小児慢性疾患児童の支援モデル構築を目指している。

就学に関する研究

本分担研究班では、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う。「病気の子どもの情報

共有シート」を、研究協力者である小児慢性特定疾病児童等自立支援員が試用し（令和3年度）、支援効果を評価、検討し（令和4年度）、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）の周知をより一層図るとともに、情報共有シートの活用事例を通して有用性を検討すること（令和5年度）を目的としている。

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、先行研究で様式を作成した「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）」を用いて聞き取りを行い、情報共有シートの試用を自立支援員に依頼する。また、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターが、入退院する児童生徒の転校、転学に伴う就学支援相談を行う際に、情報共有シートの使用することを依頼する。自立支援員及び特別支援教育コーディネーターには、情報共有シートの使用感、活用方法、改善点等について報告を求める。加えて、自立支援員研修会において情報共有シートに関する周知、啓発を行う。

就労に関する研究

小児期にある慢性心疾患患者の医療費助成制度の利用状況、就労状況、支援の課題に関する研究

小児慢性特定疾病の一疾患群にあたる先天性心疾患患者における医療費助成制度の利用状況と就労状況を明らかにし、支援の課題を検討することを目的とした。

先天性心疾患患者の保護者と本人を会員とする全国心臓病の子どもを守る会（以下、守る会）が実施した「生活アンケート2023」調査のうち、主として18歳以上の患者データの単純集計結果の提供を受け実施した。研究班として対象者の治療状況の分類、年代別の比較方法、不安・困りごとに関する自由記述の分析方法について提案を行い、また、結果全体の妥当性について医療専門職の立場から監修を行った。なお、生活アンケート調査は守る会会員を対象とした郵送式の自記式質問紙調査である。

本研究班が作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として、厚生労働省健康局難病対策課による「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」により実施されている、**自立支援員研修会** 基礎編（7/27-28）、アドバンス編（11/7-8）（国立成育医療研究センター、難病のこども支援全国ネットワーク共催）、関連学会など自立支援員の研修に資する機会において情報を提供した。作成した相談対応モデル集・情報共有シートなどを教材として試用、評価、検討し、バージョンアップする。

■【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5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し、任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

令和4年度の研究により、必要性は理解するが、自立支援事業を知らない医師が多く、また利用者が相談支援のことを知った場面は、医療関係機関（者）が圧倒的に多いことが示された。これを踏まえ、**自立支援事業の医療機関への有効な周知方法を検討した。**

医師の自立支援事業に関する意識調査をアンケートにて行い、医師の本事業に関する周知度、活用状況を調査し、今後の事業発展への課題等の分析を目的として、令和3年度にインターネットを用いたパネル調査（全国医師、8915名）、令和4年度に愛媛県内の循環器診療にかかわる医師（内科、小児科、外科など）を対象に愛媛県医師会からアンケート調査を行った。これらの調査結果から小児慢性特定疾病児童の自立支援に対する医師の意識、周知度合い等を解析し、今後の事業発展に向けての方策を検討した。

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出

既存モデル事業で成人期移行期医療支援センターのある都道府県において、小児慢性特定疾病（以下小慢）児童自立支援支援員との連携の実態を調査し、現状分析と課題抽出を行い、課題解決へ向けた検討を行うために、既存7カ所の移行期医療支援センターのある都道府県の自立支援員を対象に、各都道府県の担当部署を通じてメールで研究参加依頼用紙を送付し、Webアンケート調査を実施した。

●4-2 NICU退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

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得られる退院支援への効果を明らかにするために、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を対象として、作成した面接ガイドを用いた半構成品面接を実施した。場面ごとに家族の思いを抽出し、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分析した。自立支援事業と周産期医療との狭間の**重要な新規研究**である。早期介入の観点からも重要である。

C. 研究結果 および D. 考察

■【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）

次に掲げる架空事例について対応モデルを作成した。

● こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。

● こどもが自傷行為をしているが、どうしたらよいかわからない。

● 慢性疾病があるため、幼稚園に入園できるのかどうか不安である。

● （幼稚園・保育所からの相談）保護者からの要望にこたえることができず困っている。

● きょうだいの不登校となり、どうしたらよいかわからない。

● 親の転勤が決まり、こどもが転校することになるが、新しく通学する学校が、こどもの病気のことを理解してくれるかどうか不安である。

研究成果を、令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会において報告（図1）した。又、対応モデルについてはモデル集2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（第2版）」に掲載した。

●1-2 ブロック別小児慢性特定疾病児童等自立支援員連絡会

令和5年度においても、ブロック別自立支援員連絡会を、北海道ブロック（10/14）、関東・甲信越ブロック（11/29）において継続的に開催し、意見交換及びアンケート調査を行った。常に相談できる相手が必要で、ガイドブックや手引き、小慢自立支援員同士の交流の機会が有用であるとの意見が多かった。自立支援の困りごとについての自由記述からは、予算面、人的パワー、周知啓発、ニーズの把握と対応などの内容が記載されていた。「県内に自立支援員が一人なので、同じ立場の人と相談しながら業務を行うことができない」など、「気軽に相談できる窓口」、「ほかの自治体の取り組みを知れる機会」、「交流の場を通しての情報交換」などの要望が多かった。

自立支援員連絡会を継続し、さらに多くの地域の自立支援員による自立支援事業における課題抽出や意識調査を行う必要があるが、支援者を支援するための基礎資料となった。

自立支援員同士による意見交換を行うことにより、相談窓口機能向上、事業の質の向上が大きく期待

され、好事例や困りごとの対応策など情報提供を行うなど、支援者支援の重要性が示され、本研究班の重要な役割であることが明らかになった。

北海道ブロック会議

日時：令和5年10月14日（土）10時～12時

参加者の所属する自治体：

● 北海道 ● 札幌市 ● 旭川市

関東信越ブロック会議

日時：令和5年11月29日（水）14時～16時

参加者の所属する自治体：● 茨城県 ● 水戸市

● 栃木県 ● 群馬県 ● 前橋市 ● 埼玉県 ● 川

越市 ● 千葉市 ● 船橋市 ● 東京都 ● 神奈川

県 ● 横浜市 ● 新潟県 ● 新潟市 ● 山梨県 ●

長野県 ● 長野市

令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業による第14回自立支援員研修会、および令和5年度の成果報告会で公表した。

●1-3 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

対象1：自立支援事業を利用した慢性疾病の子どもたちとその家族

事業に関する結果

（1）相談支援事業

本人、家族共に相談して良かったという感謝や充実感、精神的な支柱になっていることを語っており、情報提供の質と量が評価されていた。自立支援員への信頼が厚く、安心感、充実感、同様の他者への共感などが語られており、自立支援事業の広がりへの期待があった。

（2）相互交流事業

今回のインタビューは患者会への参加はあったが、相互交流事業への参加はなかった。参加しない理由として、自らのニーズに合っていないこと、開催場所までの距離が挙げられていた。本人はより具体的なことがわかる相互交流、家族は将来への見通しのための相互交流を求めている。

病院内での同年代の友だちとの出会いの有無により、相互交流へのニーズが変わってくる。特に同じ病気、もしくは同じ学習集団などの共通項があると、その後も関係が継続されるが、出会いがない場合、相互交流の場が必要になってくる。

（3）就労支援事業

本人は就労に関する具体的な情報、職に就くこと自体についての情報を得ようとしていた。家族

は就労継続やその先の自立について相談していた。

学齢期の児童生徒にとって、就労支援事業は本人の就労準備、就労に向かう気持ちを育てる支援である。しかしながら、障害者雇用や福祉的就労などは知らない可能性が高く、多様な働き方、多様な役割の果たし方があることを伝える必要がある。「就労」「就活」への支援だけでなく、「就労継続」のための支援であることの周知も必要でと思われた。

(4) 介護者支援事業（きょうだい支援）

きょうだい支援があることを知らなかった本人、家族はインタビューを通じて、きょうだい支援があっても良かったのではないかと考えるようになっていた。

家族はきょうだいのことを考える余裕がなく、自立支援員に相談することではないと考えている可能性がある。本人、家族共に、もしも身近な人の支えがなかったら必要であったかもしれない、きょうだいの悩みや苦しみを思い返し、負担を掛けたと感じている可能性が推測された。きょうだい支援には、本人、家族の負い目を軽くする役割も期待される。

(5) その他の事業（学習支援）

学習支援を活用している人が身近にいと、学習支援のメリットがわかりやすいのではないかと語られていた。一方で、本人、家族の教育に関する不満の背景に、学校からのサポートのなさ、リモート授業への無理解が示唆された。

医療機関の課題、学校との連携の課題が示唆された。医療機関におけるインターネット環境、リモートの問題への解決を求める声が多かった。学習支援が必要になる背景として、学校側の教育機会の提供の不十分さ、本人・家族と学校間の連絡、調整の難しさが明かになった。医療機関への対応の提案、学校への働きかけなど、自立支援員の活動に関する周知が必要であることが示唆された。

今回の対象者は自立支援員からの紹介であり、支援を受けることで、社会的自立への向かっていったケースが多かった。そのため、自立支援事業への評価が高く、自立支援員への信頼から、自立支援事業の広がりへの期待が示唆された。

必須事業である相談支援事業については一定の評価が得られていたが、任意事業については、ニーズが一定数あるものの、本人の年齢、状況、居住地域、実施事業等により、活用していない・できていない事業があった。自立支援事業が積極的に活用され、小慢児童等の自立支援を進めていくためには、家族のみならず、本人、特に中学生、高校生が自立支援事業について理解を深め、必要な支援を自ら求められる仕組みを作る必要があることが示唆された。

そこで、全国で使える中学生・高校生向けのサポートブックとフライヤーを作成することとした。ど

のような場合に、どの事業を活用できるかがわかりやすいよう具体例を明示し、中学生・高校生が手に取りやすいよう、デザインを工夫した。今後はこのリーフレット等のユーザビリティを検証し、全国の自立支援事業の啓発に努めていきたいと考えている。

また、今回は本人の年齢が高く、自立支援事業の利用開始が幼児期ではない場合もあり、幼児期や小学校期に関するデータを十分に収集することができなかった。データ収集方法を再考する必要がある。

対象2：成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだい

家庭において、きょうだいは【同胞の病状に関連した両親の言動や様子によって自分の言動を選択する】、【同胞の病状に関連して家族の雰囲気に変化する】、【同胞への希望がある】など19のカテゴリーが抽出された。

学校においては、【同胞に関連したことが友人との関係性や関わり方に影響する】、【教師が自分の状況を受け止めてくれる】など10カテゴリーが抽出された。

医療においては、【病院スタッフとの関わりについての思い】、【病院を訪れた際の印象や受け止め】など4カテゴリーが抽出された。

支援団体やピアに関連して、【きょうだいのことを大人になってから知る】、【自分の体験をきょうだい支援者として生かすことについての思い】など7カテゴリーが抽出された。

その他、【同胞の通う支援学校や児童発達支援の先生との関わりについての思い】、【交際相手に自分の気持ちを話す】など10カテゴリーが抽出された。

きょうだいは、さまざまな環境における人との関わりの中で生活の変化を体験したり、葛藤や希望、安心感や嬉しさを感じたりしていた。また、同胞の病気に関連した自分自身の選択に影響を及ぼした関わりなど、きょうだいであるが故の特徴的な体験をしており、その体験を振り返って、さまざまに捉え直していた。

家庭においては、同胞が中心となる生活を体験しており、そのことにより自己を抑圧したり、家族の中での役割や関係性が変化する体験をしており、困難感を抱くきょうだいもいた。自分自身がきょうだいという立場があることを知るという体験は、自分自身の受け止めや、当時の体験の捉え直しに影響を及ぼすことがある。人との関わりにおける体験及びその意味づけは、大きく影響していると考えられる。学童期及び思春期にきょうだい属する様々な環境において、長期的な支援が必要で

ある。

●1-4 自立支援に関する尺度開発および調査 ★Health Literacy and Resiliency Scale for Youth with chronic illness (HLRS-Y) 日本語版の開発

HLRS-Y 日本語版を含むオンライン自記式質問紙を用いた調査を実施した。290 名から有効回答を得た。患者本人の性別は男女ほぼ同数、年齢は平均 16.5 ± 2.5 歳であった。有している疾患は小慢 16 疾患群の分類別で、呼吸器が 82 名 (28.3%) と最多で、次いで、皮膚、心疾患の順であった。小児慢性特定疾病受給者証を有する者は 50 名 (17.2%) であった。HLRS-Y 日本語版の項目分析において、天井効果・床効果を認めた項目はなかった。I-T 相関分析では、下位尺度と各項目の相関係数はヘルスリテラシーで $r=0.19 \sim 0.70$ 、レジリエンシーで $r=0.54 \sim 0.75$ 、サポート・セルフアドボカシーで $r=0.36 \sim 0.62$ であった。Multi-trait scaling 分析を実施したところ、尺度化成功率は 79~100% であった。クロンバックの α 係数はヘルスリテラシーで 0.85、レジリエンシーで 0.91、サポート・セルフアドボカシーで 0.89 であった。本研究の結果から、HLRS-Y 日本語版は、I-T 相関分析の結果などから一部の項目に検討の余地はあるものの、一定の内容的妥当性と構成概念妥当性、および内的一貫性を有することが確認された。今後、探索的、検証的因子分析による構成概念妥当性や併存妥当性の評価など、さらなる検討を行う必要がある。

★プレコンセプション支援における尺度開発

医療の発達により、約 90% 以上の先天性心疾患患者が成人を迎えるようになり、移行期医療の重要性が増している。これに伴い、心疾患を有する妊娠可能な女性の数は年々増加している。また、「自立支援事業」における「相談支援」において、プレコンセプションケアのニーズは、近年高まってきている。

小児期発症慢性疾患患者へのプレコンセプションケアは、成育基本法の成育医療等基本方針にも明記されているように、成育医療の推進という観点からも重要である。

本研究では先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの現状把握を行うために、先天性心疾患のある思春期・青年期女性のプレコンセプションケアの知識を測定するための評価尺度を、デルファイ法を用いて開発した。

(1) 事前調査

CHD 女性のプレコンセプションケアに関する質問項目を 65 項目作成した。

(2) 一次調査

調査の結果から 3 つの基準全てを満たしている 58 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。7 項目を

削除し、自由記載欄の意見を参考に、3 項目を追加、9 項目の表現方法を変更し、61 項目となった。

(3) 二次調査

削除された項目はなく、自由記載欄、専門家の意見を参考に、似た表現の項目をまとめ、3 項目を削除し、46 項目となった。

(4) 調査結果の検証

専門家 7 名に重要度を確認した。17 項目を、CHD 女性のプレコンセプションケアの知識として重要な項目として同定した。17 項目のうち「妊娠・出産のリスクについて、パートナーに理解してもらう必要がある」「育児はパートナーや家族の協力が必要である」「心疾患をもって妊娠・出産することを、パートナーと相談する必要がある」の 3 項目は 7 名全員が「5. 絶対に重要である」と回答した。先天性心疾患女性のプレコンセプションケアの知識が明らかになることで、性に関するカウンセリングや教育プログラムを実施する際に、具体的なアドバイスが可能になるものと思われる。また、自立支援事業において、自立支援員が相談支援を行う際に、プレコンセプションケアは、「把握しておきたい知識」の一つになってきているものと思われる。

●1-5 自立支援事業全国実施状況調査(継続：経年的比較)

必須事業については、本年度もほぼ全ての実施主体において取り組まれていることが確認された。努力義務事業(旧任意事業)については、何らかの事業を実施しているとの回答が約 6 割となり、前年度に比べ増加が見られた。令和 5 年 5 月から新型コロナウイルス感染症の感染症法上の位置付けが 5 類感染症に移行したことを受けて、これまで自粛を余儀なくされていた対面支援等の実施を再開したことや、10 月 1 日からの改正児童福祉法施行により、これまで任意事業であった 5 つの事業の実施が努力義務となったことを受けて、具体的な取り組みが推進されたものと推察される。他方、努力義務事業が実施できない理由としては、依然としてニーズが把握できていない、どのように実施してよいかわからない、との回答が約半数を占めた。実態把握事業については、前年度のニーズ把握の取組状況とほぼ変わらず約 75% の実施主体で把握に努めていることが明らかとなった。

当該研究班による好事例集等に加え、難病等制度推進事業において「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書(令和 3 年度)」や「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル(令和 4 年度)」等が示されているので、これらを活用のうえ、地域のニーズ及び社会資源を踏まえて、小慢児童等及びその家族に対して必要な自立支援が届けられる体制が全国のあらゆる地域

で整うことが期待される。

■【分担研究2】

自立支援員の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 自立支援員研修会における相談対応モデル集・情報共有シート（就園、就学、就職）の試用・評価・更新

★就園に関する研究

1)「情報共有シート」活用のプロセスでは、(1) NICUからの退院、(2)入院中の幼児の退院後の就園、(3)入院中の小学生の復学、(4)入院中の幼児の復園、について検討した。病院に入院中の幼児・学童への支援について、退院後の就園、復園、復学に対する支援、また、将来の就園に向けてNICUから支援が始められている。それぞれ、退院に向けた合同カンファレンスで活用されているのが特徴的であり、病院内での多職種の情報共有として役立つことが明らかになった。

2)「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化については、

- ・NICUは急性期看護が主となりがちであるが、情報共有シートを使用することで、生活や発達の視点で、生まれた時から退院を見据えて、退院支援を意識して関わることができた。

- ・厚労省の研究成果であることが明記されているので、看護師自身が自信をもって進めることができるのと、家族からの信頼が感じられた。自作のものとはそれほど大きな違いはないが、研究をもとにエビデンスをもって作成されていることで安心できた。

3)「情報共有シート」の使用感については、

- ・訪問看護ステーションからは、看護サマリー・医療サマリーとは別に、生活に沿って具体的に記載されていること、家族の気持ちや通所で気をつけることが具体的に記載されているので、形式的なサマリーよりわかりやすいという評価を受けた。

- ・親と一緒に目で見ながら説明できるのでとても良いと思う。一方、メモのようになってしまうという課題もあげられた。

- ・どのように情報のアップデートするのか、ファイリングするのかなどの課題も指摘された。

「情報共有シート」は、支援チームで活用され一定の効果を上げていた。本研究で明らかになったデータを分析し、就園支援プロセスのパターン集として、就園支援相談事例集を作成した。小児慢性疾病児童の支援モデル構築を目指す。

★就学に関する研究

自立支援員、特別支援教育コーディネーターからは、相談時に情報共有シート（就学）を用いることの有用性を確認することができた。しかしながら、

項目内容については、より一層の改善の必要がある。相談内容によっては、シート項目から必要と思われる項目のみを取り上げたり、これまでの相談時に用いている記録様式に取り入れたりすることによって、情報共有シートを活用することができると考えた。病気療養児の就学先決定の時期が年度途中の場合、医師の診断書のみで就学先を決定することも少なくない。この場合、病院にある学校、退院後に在籍する前籍校ともに、病気の子どもの詳しい情報が無いままに受入れを開始せざるを得ない。そのため情報共有シートは、学校側にとっても適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となることがわかった。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が、就学や学習支援に関する相談の際に活用するための情報共有シート（就学：小学生用・中学生用・高校生用）を作成し、周知を進めていく中で、特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターにとっても、学校と家庭、そして医療機関との情報共有のためのツールとして活用できることが確認できた。今後は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と特別支援学校（病弱）の特別支援教育コーディネーターとの連携を促進することによって、小児慢性特定疾病児童等の自立に向けた支援の充実に努めていきたい。

★就労に関する研究

18歳未満の対象者276名、18歳以上の対象者305名から回答を得た。18歳未満の対象者における年齢の内訳は0-6歳69名(25.0%)、7-12歳106名(38.4%)、13-15歳58名(21.0%)、16-17歳43名(15.6%)であった。18歳以上の対象者における年齢の内訳は、10代22名(7.2%)、20代133名(43.6%)、30代80名(26.2%)、40代39名(12.8%)、50代15名(4.9%)、60代以上16名(5.2%)であった。対象者の重症度は、18歳未満ではフォンタン術後が116名(42.0%)、二心室修復術後が108名(39.1%)で、両者の合計で7割を占めた。18歳以上では複雑が168名(51.1%)と半数を超え、中等症112名(36.7%)と合わせると9割を超えた。

18歳以上で定期通院している278名が、通院で利用していた公的医療費助成は重度障害者医療費助成(119名、42.8%)で、次いで難病医療費助成(61名、21.9%)であった。直近5年間で入院経験のある136名(44.6%)が、入院で利用した公的医療費助成は、重度障害者医療費助成(55名、38.6%)で、次いで難病医療費助成(38名、27.9%)であった。学生を除く257名のうち、就労者は189名(73.5%)で、うち正規雇用(フルタイム)の者は106名(56.1%)であった。雇用枠は障害者雇用が83名(43.9%)と最多で、次点が一般雇用78名(41.3%)であった。就労者における疾患開示の相手は、上司が一般雇用で66%、障害者枠89%と最も多かった。

本研究結果と前回の2018年の調査結果の比較か

ら、難病医療費助成の利用者の増加、障害者雇用枠利用の有用性、職場における疾患開示割合の増加が示唆された。

■【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し、任意事業の立ち上げ支援の方策を検討する

令和3年度のパネル調査は815人の医師から回答を得た。内科医が34%を締め、ついで外科医(12%)、整形外科(8%)、小児科医(6%)であった。自立支援事業について知っている(よく知っている、聞いたことがある)のは29%であった。類似の事業として移行期医療があげられるが、同事業に関しては58%の医師が知っているとは回答した。

令和4年度のアンケート調査では内科医(59%)、小児科医(29%)外科医(7%)から回答を得た。自立支援事業知っている割合(よく知っている、聞いたことがある)はそれぞれ43%であった。

これらの結果から小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は医師の中でも十分周知できているとは言えない状況が判明した。現状では本事業が十分に活用されてないと考え、有用な医師への周知方法を検討する必要があると考えた。インターネットのホームページ上での活動紹介、報告は既になされている。これらは既に興味のある医師には有用であるが、それ以外の医師はその情報に触れることがない。ポスターによる啓蒙活動が有用と考えられた。医師会の協力による各施設への配布や関連学会の協力の学術集会での掲示などは有効な手段と考えられる。

本研究班から全国に発信できるようなポスターの作成の必要性および有効性が示唆されている。

■【分担研究4】

移行期医療、周産期医療等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 自立支援事業と移行期医療との連携における現状分析及び課題抽出

13人の回答が集計されたが、小慢患者の支援は3/4で経験があり(ほぼ日常的4人、関わることであり6人)で、対象疾患はすべての小慢疾患に及んでいた。移行期支援コーディネーターとの連携は日常的連携1人、必要時またはごく一部連携することあり2人ずつ、現時点で連携なし6人、その他2人で、あまり連携が進んでいない実態が明らかになった。

しかしながら今後家族が患者の現状や将来について相談できる機会を持つことを希望すると11人が回答しており、成人移行支援のニーズはあると考えられるため、今後連携できるよう働きかけが必要と考えられた。

●4-2 NICU 退院児に対する自立支援事業の現状分析及び課題抽出

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。紹介方法としては、スタッフによる面談時の紹介が有効であり、パンフレットやポスターの設置のみでは効果が低いと考えられた。紹介時期についても効果が異なる可能性が示唆され、今後の退院支援への有用な情報となった。

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、不安が軽減されており、有用な事業になり得ると考えられた。

自立支援事業と周産期医療が連携することで、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、重要な退院支援に成り得る。

E. 結論

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

において(3年の研究期間のうち3年目)、各分担研究成果を統合して、コンテンツをバージョンアップして、自立支援事業実施におけるガイドとなる「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)を作成した。

また、本研究成果は、令和5年度の成果報告会(令和6年2月12日)(愛媛会場+HYBRID開催)において情報を共有するとともに、冊子を印刷して関係各機関に配布した。

F. 研究発表

① 論文発表

1. Akazawa Y, Higaki T, Kashiwagi K, Chisaka T, Takata H, Uchita S, Nishiyama H, Yoshida K, Inaba S, Yamaguchi O
Subclinical Leaflet Thrombosis After Transcatheter Pulmonary Valve Implantation: Two Clinical Concerns

- Circulation: Cardiovascular Imaging 2024 in press
2. Kumon H, Miyake Y, Yoshino Y, Iga J, Tanaka K, Senba H, Kimura E, Higaki T, Matsuura B, Kawamoto R, Ueno S. Functional AGXT2 SNP rs180749 variant and depressive symptoms: Baseline data from the Aidai Cohort Study in Japan Journal of Neural Transmission 2024 in press
 3. Watanabe R, Shuang Liu, Sakaue T, Ikegawa Y, Ohta M, Higaki T, Mogi M, Eguchi M. Amelioration of oxygen-induced retinopathy in neonatal mice with fetal growth restriction Frontiers in Cell and Developmental Biology 2024 in press
 4. 檜垣高史
「小児循環器入門」
4 保険医療制度（指定難病と身体障害者）と就労支援
日本医事新報社 2024 in press
 5. 檜垣高史
「小児・成育循環器学」 改訂第2版
I その他の諸問題 4 社会心理的問題，社会保障診断と治療社 日本小児循環器学会編 2024 in press
 6. 檜垣高史
「新・臨床発達心臓病学」
小児心疾患の管理と諸問題 4. 心疾患と福祉体系
中外医学社 2024 in press
 7. 檜垣高史、太田雅明、赤澤祐介、榎木暢子、西朋子
難病の子どもと家族を支える多職種による支援と連携 ―ラ・ファミリエの活動より―
「障害者問題研究」2024 in press
 8. Ayusawa M, Iwamoto M, Ushinohama H, Kato Y, Kato T, Sumitomo N, Toyono M, Yasuda K, Yamamoto E, Yoshinaga M, Izumida N, Tauchi N, Horigome H, Higaki T, Hokosaki T, Abe K, Nagashima M, Aragaki Y, Ogawa S, Kato T, Takahashi N, Hiraoka M.
Guideline for Secondary Screening of Heart Disease in Schools: Electrocardiographic Findings of the Initial Screening (JSPCCS2019)
Journal of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery 8(1): 39-52 2024
doi:10.24509/jpcps.0801G1
 9. Saito M, Miyake M, Tanaka K, Nagata C, Senba H, Hasebe Y, Miyata T, Higaki T, Kimura E, Matsuura B, Yamaguchi O, Kawamoto R.: Smoking and secondhand smoke exposure and carotid intima-media thickness in Japan: The Aidai Cohort Study in Yawatahama, Uchiko, Seiyō, and Ainan. Tobacco Induced Diseases 2023 in press
 10. Akazawa Y, ○Higaki T, Takata H, Sakamoto H, Uchita S, Yamaguchi O.: Atrial septal defect closure via left subclavian vein: A novel technique using a steerable sheath. Cardiovascular Intervention and Therapeutics 2023 in press
 11. 柏木孝介、檜垣高史、辻本拓真、有元裕梨、河本敦、宮田豊寿、田代良、渡部竜助、森谷友造、千阪俊行、太田雅明、高田秀実、松田修、山本英一、江口真理子. 愛媛県八幡浜市の小中学校における自動体外式除細動器 (Automated External Defibrillator) の設置状況と有効設置戦略. 愛媛医学、42 巻 2 号 ; 79-86. (2023)
 12. 黒部裕嗣、新岡俊治、平田陽一郎、福西琢真、森谷友造、倉田美恵、坂上倫久、○檜垣高史、泉谷裕則.
(ア) 生体分解性素材を用いた医療デバイスの開発. 愛媛医学、42 巻 3 号 ; 119-126. (2023)
 13. 有元裕梨、千阪俊行、重森健 (学生)、丸山なつき、浦田啓陽、河本敦、岩田はるか、宮田豊寿、田代良、渡部竜助、太田雅明、高田秀実、世良勇樹 (学生)、郷田怜那 (学生)、赤澤祐介、手島真弓、西野貴子、打田俊司、江口真理子、檜垣高史. 経皮的バルーン肺動脈弁形成術により体一肺動脈シャント術を回避できたファロー四徴症の 1 例. 愛媛県小児科医会誌、4 巻 1 号 ; 17-21. (2023)
- ② 学会発表
1. ○檜垣高史 特別企画：厚生労働省科学研究ジョイントセッション (市民公開シンポジウム)
【先天性心疾患の人が幸せに生きていくために本人と社会がすること】「先天性心疾患を乗り越えて―Life Long Cardiology―」. 第24回日本成人先天性心疾患学会総会・学術集会 (2023 年 1 月 13-15 日 : 愛媛)
 2. ○檜垣高史、廣野恵一、落合亮太、木村正人、竹内大二、田原昌博、倉岡彩子、佐々木孝、城戸佐知子、山岸敬幸. モーニング実践講座 テーマ：小児を取り巻く社会保障制度について. 「小児科医のためのわかりやすい社会保障制度」. 第126回日本小児科学会総会 (2023 年 4 月 14 日 ~ 16 日 : 東京)
 3. ○檜垣高史: 慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのためにわたしたちができること「研究班全体の説明」 令和4年度 厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 (研究代表者) 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 (檜垣班) 成果報告会 2023 年 2 月 Hybrid 開催

4. ○檜垣高史；小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状：「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」 第13回 自立支援員研修会 2023年7月 東京（WEB開催）
5. 小出沙由紀、○檜垣高史、赤澤祐介、薬師神裕子
当院の移行期・ACHDセンターにおけるプレコンセプションケアの現状報告
6. ○T. HIGAKI, Y. Oka, N. Takata, K. Matsubara, S. Koide, R. Katsuta, E. Kuribayashi, K. Moritani, H. Takata, M. Ota, T. Chisaka, T. Sugiyama, M. Eguchi, Y. Yakushijin, Y. Akazawa
Importance Of Seamless Preconception Care For Patients With Congenital Heart Disease
8th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, August, Washington D.C
7. ○T. HIGAKI, R. TASHIRO, H. TAKATA, M. OHTA, T. CHISAKA, T. MORITANI, R. WATANABE, T. MIYATA, Y. AKAZAWA, Y. ARIMOTO, K. KASHIWAGI, R. NIINO, K. KONISHI, O. MATSUDA, E. YAMAMOTO, M. EGUCHI, S. UCHITA
Prevalence And Features Of Anomalous Aortic Origin Of A Coronary Artery And Preventing Out-of-hospital Cardiac Arrest ByIntroducing Echocardiography: A School Cardiac Examinations From Ainan Heart Project
8th World Congress of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, August, Washington D.C
8. ○檜垣高史；小児期から成人期への 移行期医療の必要性と課題。 第2回 愛媛県医師会生涯教育講座 「移行期医療」、2023年10月 愛媛
9. ○檜垣高史；慢性疾病のある子どもたちの自立をめざした、就園・就学、学習・復学支援の重要性：「令和5年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業」 【アドバンス編】 テーマ：教育、 第14回 自立支援員研修会、2023年11月 東京（WEB開催）

3. その他
該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし