

（令和5年度）

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究
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
研究分担者 檜木 暢子（愛媛大学大学院教育学研究科）

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、7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いるが、患者及び家族からの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。3か年計画の最終年度である令和5年度は更にインタビューを行い、小児慢性特定疾病児童等の社会的自立に向け、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考察した。その結果、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、本人の年齢、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り、これらの事業への期待、理解啓発の必要性が示唆された。

研究協力者

落合亮太（横浜市立大学術院医学群医学研究科）

仁尾かおり（大阪公立大学大学院看護学研究科）

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）

研究協力者

榊田夏代（愛媛大学附属病院小児総合医療センター
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が本分担研究の目的である。3か年計画の最終年度である令和5年度は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ることを目的とする。

B. 研究方法

インタビュー調査

インタビューガイド作成後、倫理審査を経て、インタビューを実施した。

（1）概要

対象：1自治体で自立支援事業を活用した本人（成人を含む）2名

期間：令和5年12月から1月

12月：成人した本人1名

1月：成人した本人1名

方法：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

内容：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

謝礼：30～60分程度のインタビュー並びに準備時間を考慮し、QUOカード2000円分を渡した。

（2）倫理面への配慮

インタビュー調査実施に向け、令和4年度に研究

終了時まで研究期間に対して、愛媛大学教育学部倫理審査委員会の倫理審査を受けた。インタビュー対象者への倫理的配慮として、①インタビューの目的、内容、同意及び同意撤回、インタビュー結果の取扱い、個人情報保護、研究協力による不利益が生じないことなどの説明、②口頭及び書面による同意、③未成年については本人及び保護者の書面による同意、などを行った。

（３）分担研究班会議の実施

研究推進のため、評価班会議を年３回実施した。２月１２日の成果報告会については、メールによる審議を行った。

１）第１回評価班会議 １０月３日

- ・R5年度のスケジュール確認
- ・これまでのインタビュー結果の報告
- ・今後のインタビュー候補の検討

２）第２回評価班会議 １０月メール審議

- ・日本育療学会第27回学術集会発表内容

３）第３回評価班会議 １２月メール審議

研究成果報告書審議

成果報告会に向けて

- ・今年度の進捗状況
- ・インタビュー調査の実施状況

C. 研究結果

１．文字起こし

２月半ばまでにインタビュー録音データの文字起こしを終えた。

２．各事業に関する結果

（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。

（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。

（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。

（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。

D. 考察

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言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。

また、各任意事業に関する評価では、以下のような示唆が得られた。

（１）相互交流事業

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。

（２）就労支援事業

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あろう。

（３）介護者支援事業（きょうだい支援）

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あるのではないだろうか。

（４）その他の事業（学習支援）

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。

E. 結論

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。

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、自立支援事業の啓発に努めていきたい。

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。

F. 研究発表

1. 学会発表

日本育療学会第27回学術集会 口頭発表

「小児慢性特定疾病児童等の自立支援の在り方に関する一考察 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業利用者へのインタビューを基に」

2023年12月9日

https://ccc50500-49c6-46e2-a852-c38fbda66d2d.filesusr.com/ugd/77ad60_cc815aa1d24f411981aa675245b1600d.pdf

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

特になし

2. 実用新案登録

特になし

3. その他

特になし