

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)

M-SWEETS

成果報告会

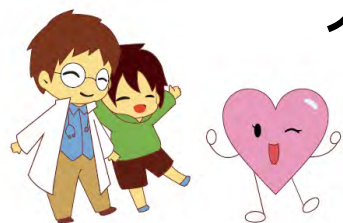
慢性疾病を乗り越えていく子どもたちのために わたしたちができること

2021年2月11日

国立大学法人 愛媛大学

大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

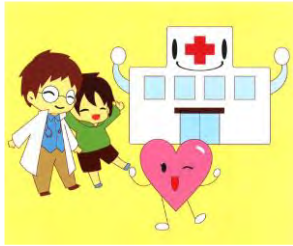
檜垣 高史



～慢性疾病・難病をのりこえていく子どもたちのために～

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて、成長して発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労分野の専門職を含む関係者など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

病気を乗り越えた子供たちが、小児期から成人期に向けて、自立していくためには、いろいろなハードルを乗り越えていかなければなりません。



こどもは、必ず大人になる！！

～疾病・入院・通院・家庭・就園・就学・学校生活・学習・進学・就職、自立と自律・成人期への移行・生涯～

身体的・知的・精神的・経済的にも、ニーズや体調を把握し、早期からライフステージに合わせた切れ間のない、多領域・多職種・専門職が実質的に連携した支援体制の構築をめざしていく必要があります。

小児慢性疾病 患児のライフステージ

慢性疾病を持つ子どもの約 90%が成人期に達する。(Blum, 1995)

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE



医療費助成
親やきょうだいの負担軽減

就園・就学
復学・学習支援
就労支援

自立
自律

移行
生涯医療

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

出典：厚生労働省健康局難病対策課作成資料

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2（都道府県・指定都市・中核市 1/2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成28年度予算額：925,163千円

<必須事業>（第19条の22第1項）

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案等

<任意事業>（第19条の22第2項）

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援等
【第19条の22第2項第5号】

「小児慢性特定疾病対策」(H27.1～児童福祉法改正)

医療費助成制度の確立

M-SWEETS

- ・義務的経費化
- ・支援の対象となる疾患の拡充（現在16疾患群 762疾病）
（悪性新生物、慢性心疾患、神経・筋疾患、膠原病、糖尿病など）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- ・新規の法定事業として追加

小児慢性特定疾病児への支援の在り方に関する専門委員会より

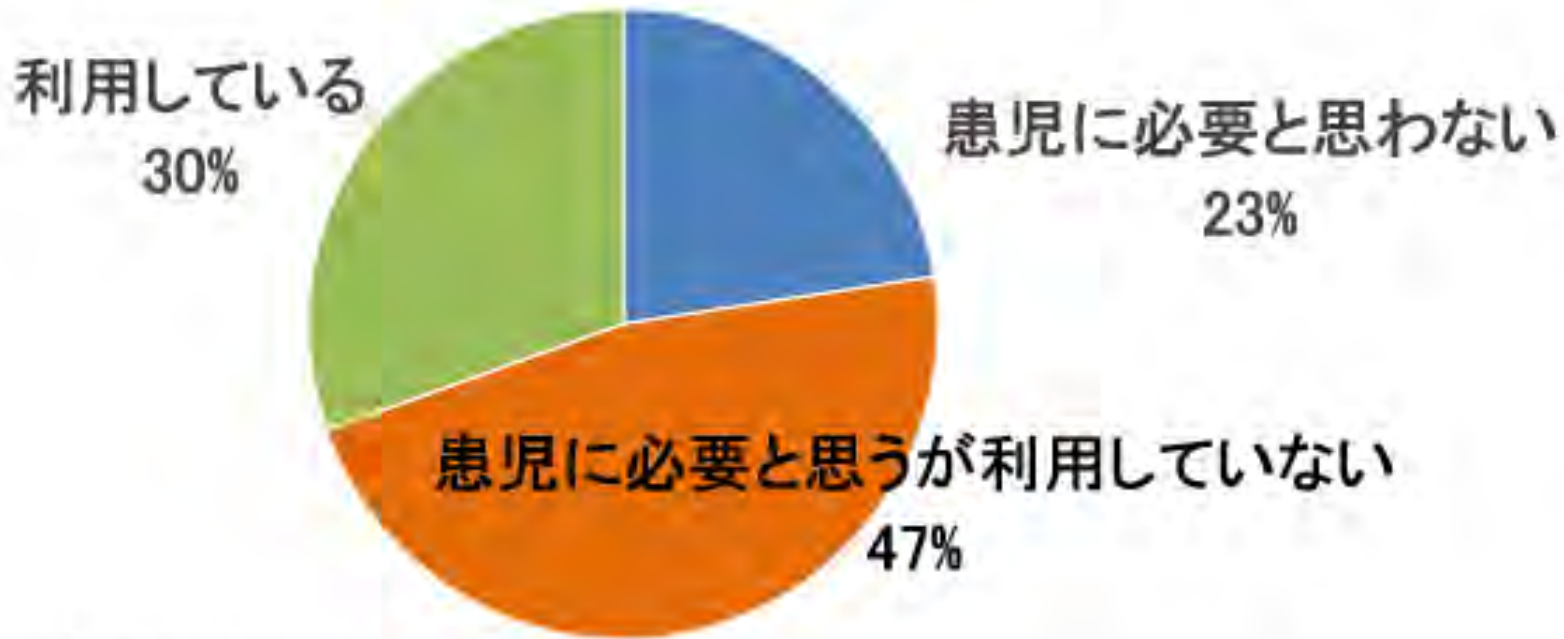


相談支援事業に加えて、就職支援、きょうだい支援、学習支援等を提供できる仕組みとなっており、小児慢性特定疾病児童等及びその家族が抱える悩みを受け止める上で、意義のある事業である。



自立支援事業の利用状況

小慢患児とその保護者を対象とした実態調査では、約半数の47%が「必要としているが利用していない」と回答し、23%が「自立支援事業を必要としない」、30%が「利用している」と回答した(n=4890)。

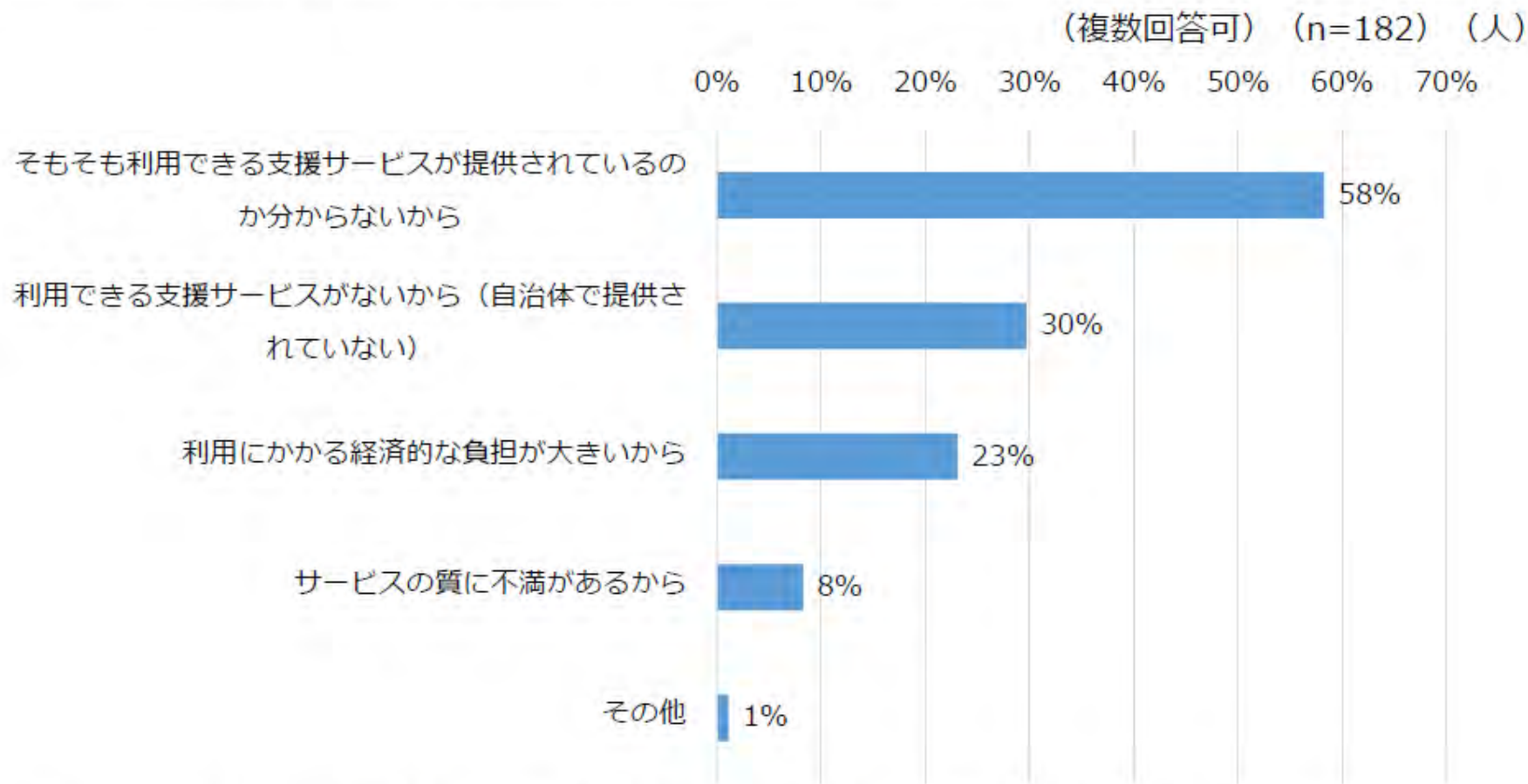


注)未回答は集計から外している

出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」（賀藤班）
慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査 掛江直子先生の資料より

小慢患者等が福祉サービスを利用していない理由

- 福祉サービスを利用していない小慢患者等について、その理由をみると、「そもそも利用できる支援サービスが分からない」との回答が約6割となっており、制度が十分に周知されていない可能性がある。

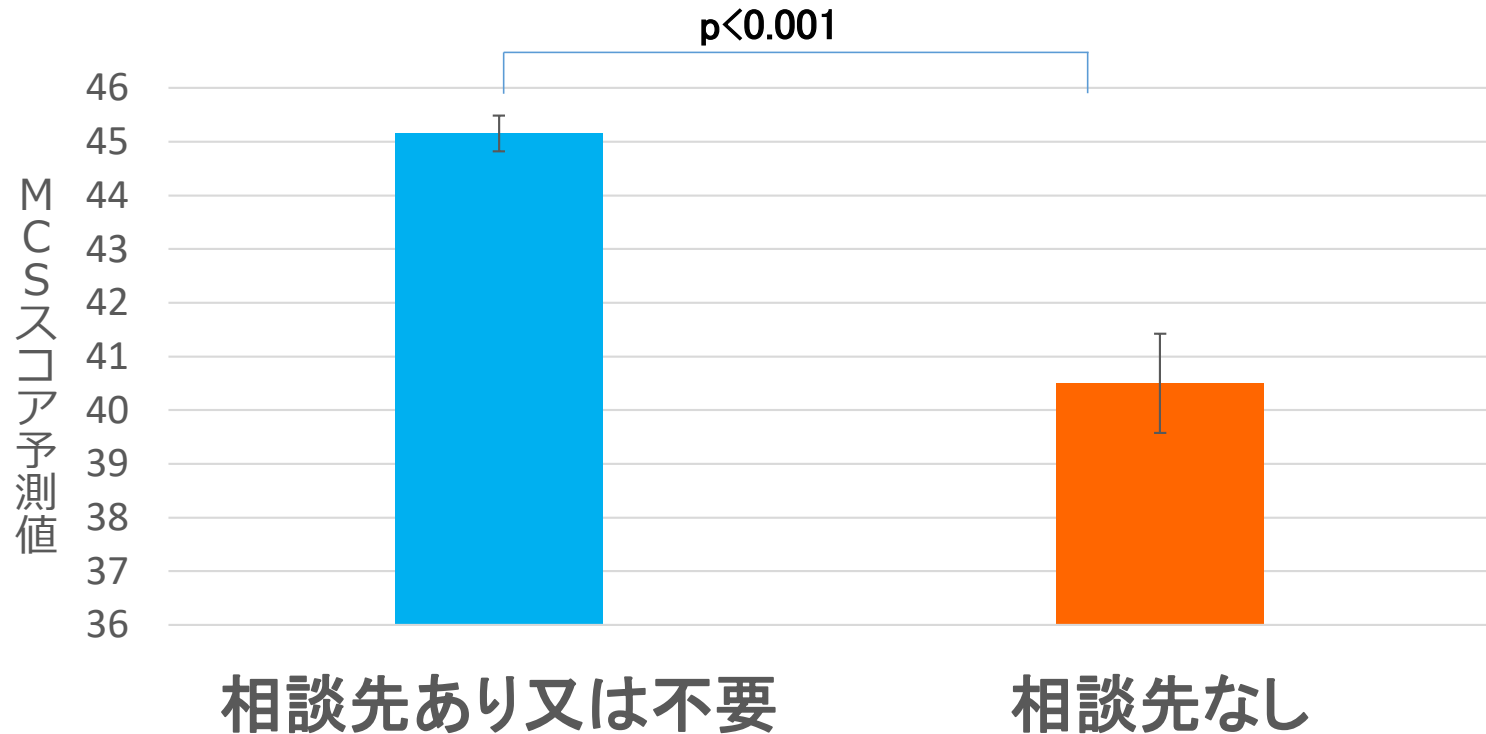


(注) 20歳以上の小児慢性疾病に罹患している者、小児慢性疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」
(平成30年10月)

ストレスや悩みの相談先の有無と保護者のQOLの関係

ストレスや悩みの相談先がないと回答した保護者のQOLスコアは、相談先がある又は不要と回答した保護者と比べて、有意に低かった(n=2184)。



注1) 未回答は集計から外している

注2) 保護者のMCSスコアを結果因子、相談先の有無を説明因子とし、線形重回帰分析を行った。患児の性、年齢および保護者申告の罹病期間、保護者と患児の続柄、経済状況、学校や病院との関係性、人的支援の有無、障害や医療的ケアの有無で調整した。

出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））
「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」（賀藤班）
慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査 掛江直子先生の資料より

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)

**慢性疾病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は???**

この画期的な事業を、
必要としている支援のニーズを正確に把握し、
支援を必要としている子どもたちとそのご家族に、
いかに届けていけるのか、いかに届けていくのか、
ということが、ポイントである。

- 医療者は??
- 支援者は?? 自立支援員は???
- 保健所は?? NPOは??
- 行政は ??

★平成28－29年度 厚生労働省科学研究

(H28 - 難治等(難) - 一般 - 036)

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

運営の明確な指針がないため、運営方法を模索

自立支援事業の実態調査

自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報収集

★平成30－令和2年度 厚生労働省科学研究

(H30 - 難治等(難) - 一般 - 017)

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

自立支援事業の発展をめざして

- 1 情報収集と情報共有
- 2 自立支援事業（相談支援事業＋任意事業）の充実
- 3 具体的な好事例・成功事例・ノウハウの共有
- 4 自立支援員の育成・サポート（ガイド・資料集・手引き）



今後希望するサービスや支援

小児慢性疾患患者調査(愛媛県、松山市 2016年)

(ラ・ファミリエ調査)



平成28年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業完了報告書(愛媛県・松山市)

医療

緊急時の入院先確保
緊急連絡手段の確保

相談支援

悩みや心配事の相談
相談支援

就学・学習

学校等での疾患理解
院内での学習支援

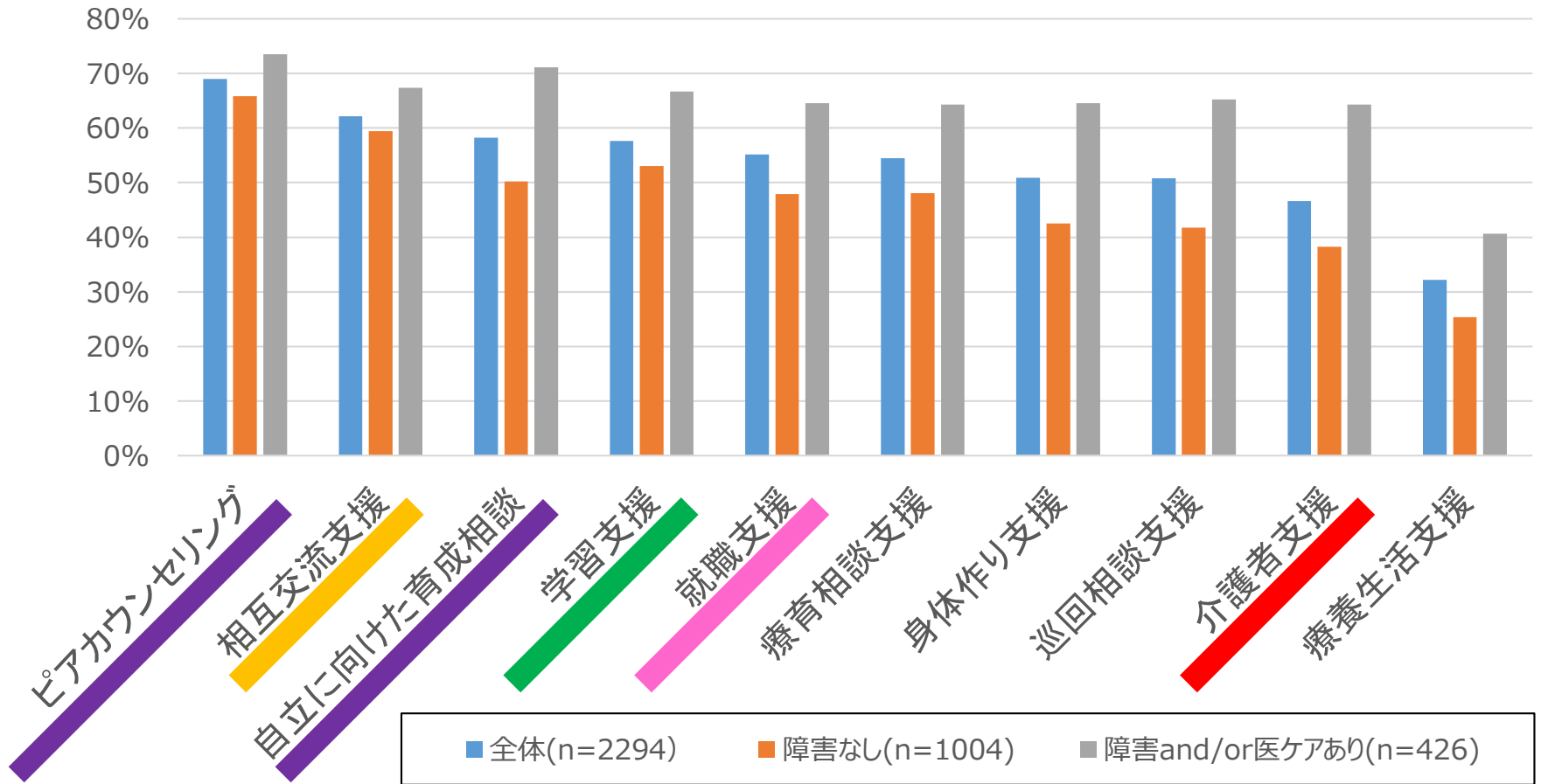
就労・経済

経済的支援
就労支援

介護者支援

きょうだい児

利用していないが必要と考える自立支援の内容



注)未回答は集計から外している

出典:平成30年度厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」

慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する実態調査(平成31年2, 3月)

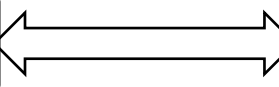
厚生労働省健康局 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ 2019年9月4日 掛江参考人資料

(<https://www.mhlw.go.jp/content/10905000/000543796.pdf>) より一部改変

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)

「好事例集」(先行研究により作成:平成28-29年度)

ニーズのアセスメント



実態調査(経年的比較)

平成30-令和2年度

自立支援事業の実効的展開に関する研究

「先行事例」「好事例」情報収集

各自治体での工夫

相談支援の質の向上

「必須事業」から「任意事業」への展開



就園・就学、学習支援に関する研究

保健所の役割に関する研究

きょうだい支援に関する研究

就労・就職支援に関する研究

移行支援との連携に関する研究

令和元-令和2年度

医療-教育-福祉-就労の機能的連携・情報共有、エビデンス・成果の公表

令和2年度

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の手引き・指針」作成

各自治体における自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実

今後の課題抽出

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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【分担研究8】 就職支援に関する情報収集・分析

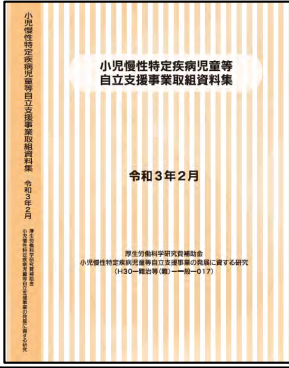
【分担研究9】 きょうだい支援に関する情報収集・分析

【総 合】 今後の課題を明らかにして提案する。

ガイドブックおよび資料集(令和2年度発行)

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集

(小慢自立支援事業実施手引き)



- ・就園のための情報共有シート
- ・就学のための病気の子どもの情報共有シート
- ・就労時に主に患者が整理しておくべき情報共有シート

2 保健所取り組み好事例集

3 就園ガイドブック

4 きょうだい児支援取組事例集



小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 情報ポータル

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/>

ホーム メッセージ みんなで学ぶ 研究班について 支援団体など リンク



医療と福祉と教育と就職支援の機能的連携



慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために



研究班について



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは

ホーム メッセージ みんなで学ぶ 研究班について 支援団体など リンク

メッセージ

ホーム / メッセージ

～慢性疾患をのりこえていく子どもたちのために～

小児期の疾患を乗り越えて、子どもたちが成長、発達し、社会的に自立できるようになることは、小児保健・小児医療をはじめ、子どもに関わるみんなの願いのひとつです。しかし、そこには乗り越えていけないといけなく多くのハードルがあり、悩み事の相談、就園・就学・学習支援、きょうだい支援、就職・就労継続支援など、生活上の不安や困難、精神的・経済的苦痛など、実際にはそれぞれ個々にあった支援が必要です。

病気と向き合いながらも、自立を目指して、子どもたちとご家族の笑顔が増えるように、みんなで一緒に取り組んでいきたいと思っています！

小児慢性特定疾病対策

ホーム / 小児慢性特定疾病対策

「小児慢性特定疾病対策」(H27.1～児童福祉法改正)

小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、本邦では小児慢性特定疾病治療研究事業が従来から実施されてきました。同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきましたが、医療費助成が顕微鏡的経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題が指摘されていました。

そのため、これらを踏まえて、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象となる疾患の拡充(令和元年7月1日時点で16疾患群762疾病)、および新規の法定事業として小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が追加されました。

はじめに

ホーム / はじめに

これまでの経緯(小児期発症疾患を有する患者の支援制度)

子どもたちが、慢性疾患を乗り越えて、成長して、発達し、社会的に自立できるようになることは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育など、子どもに関わるみんなの共通の願いです。

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、小児期発症疾患を有する患者の医療費を含む社会生活支援を目的とした制度として、当初は小児慢性特定疾病治療研究事業が実施されていました。同事業は児童福祉法の中で、小児期発症の慢性疾患である小児慢性特定疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として一定の役割を果たしてきました。しかし、現在では医療技術の向上に伴い治療は飛躍的に進歩し、慢性疾患を有している患者が、社会生活に参加する機会も多くなり、成人期に達する患者も増加してきています。慢性疾患を持つ小児の長期療養が求められるようになってきたため、医療費助成が顕微鏡的経費によるものであることや、自立支援に関する取り組みが不十分であるなどの課題も指摘されるようになってきました。そのため、「慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境に応じた支援を行う」との目的で、平成27年1月の児童福祉法の改正とあわせて同事業の内容が見直され、医療費助成制度は義務的経費化されるとともに、対象疾患の拡充、および新規の法定事業として自立支援事業が追加されました。

自立支援事業の現状

自立支援事業は、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」)が主体となり、「幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会生活の参画に困難が見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る」目的で実施されるものです。

自立支援事業では必須事業として、療育相談や巡回相談指導事業をはじめとした「相談支援事業」、および「小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)による支援事業」が位置づけられています。さらに、任意事業として、「産業生活支援事業」「相互交流支援事業」「就職支援事業」「介護者支援事業」などを行うことが推奨されています。しかし、それぞれの実施主体では、運営にあたっての明確な指針がないため、運営方法を模索しているのが現状であり、運営状況には自治体間で差異があることも指摘されています。

自立支援事業の発展のための研究班の取り組み

自立支援事業の両一層の質的及び量的向上のためには、各実施主体における自立支援事業の実態を把握するとともに、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集し具体的な情報を公表することなどが必要です。

本研究班では、具体的な情報収集に努め、(1)好事例集を発行することにより情報共有し、(2)全国実施状況調査の継続を行い経年的変化を把握し課題を抽出し、研究のなかで得ることになった小児児童とその家族のニーズに即した新規研究も随時追加して、(3)2018-2019年度に行った自立支援員による相談対応、保健所の役割、保育所・幼稚園への就業、就学・学習支援、就労支援、きょうだい支援、移行支援についての実証調査および相談事例のモデル対応策などに基いて、すべての情報をまとめて、自立支援員のための自立支援事業実施手引きや自立支援員研修教材の作成を推進し、今後の自立支援事業の発展に貢献できるように取り組んでいます。

これらの研究班により、小児児童の両一層の健全育成が図られ、小児児童とその保護者やきょうだいが、より一層安心して暮らすことのできる地域社会が実現することを願っています。

みなさまのご協力をどうぞよろしくお願いいたします。

厚生労働科学研究費補助金総合的医療政策研究事業 (H30 - 難治等 (調) - 一般 - 017)
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 | 研究班代表
国立大学法人 愛媛大学大学院医学系科学研究科 保健福祉学専攻 小児・児童神経学講座
堀田 昌史

研究概要

ホーム / 研究概要

厚生労働省科学研究 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業))

平成28-29年度

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
(H28 - 難治等 (調) - 一般 - 036)

平成30-32年度

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 (調) - 一般 - 017)



相談支援事業

- ・相談窓口機能
- ・ニーズの把握
- ・周知、案内



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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【分担研究8】 就職支援に関する情報収集・分析

【分担研究9】 きょうだい支援に関する情報収集・分析

【総 合】 今後の課題を明らかにして提案する。

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)

⑤ 自立支援事業の先進事例・好事例等に関する情報収集・分析および保健所における
相談支援の実態調査／分担班からの成果報告 11:10~11:30

・ 京都府山城南保健所 所長 三沢 あき子

保健所における相談支援の実態調査

平成30年度

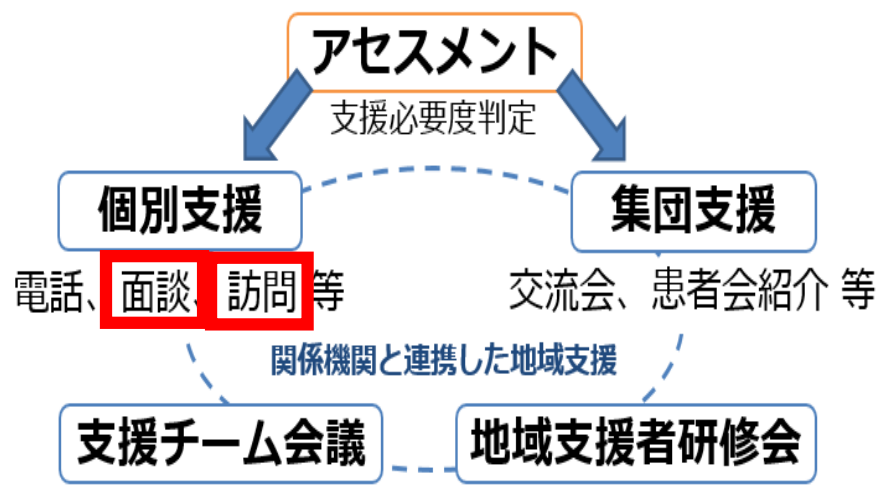
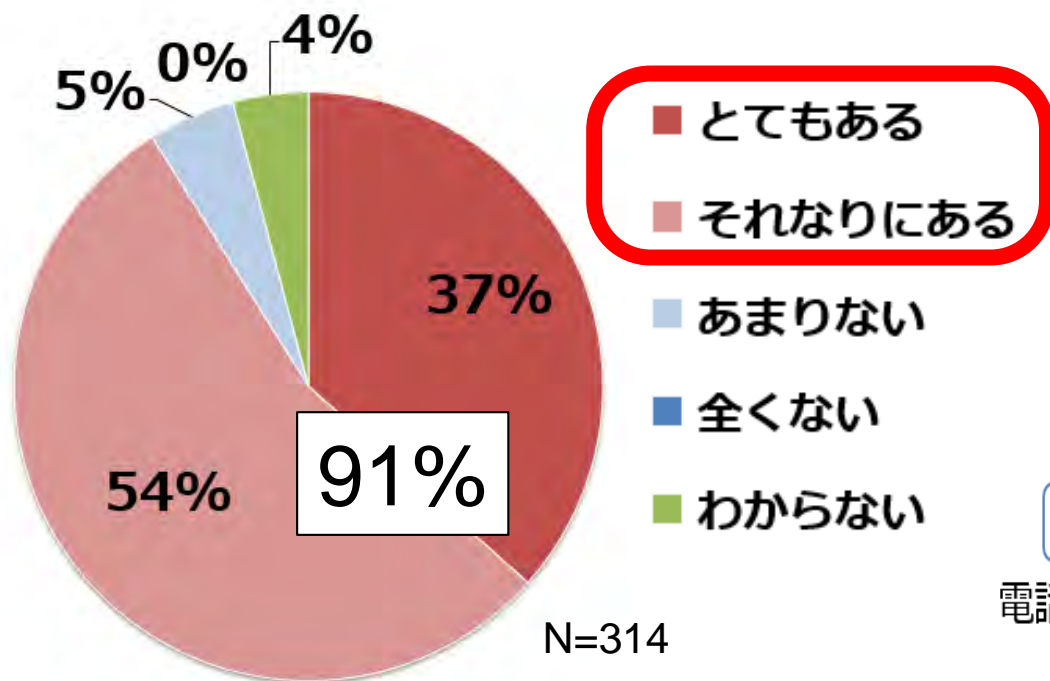
全国保健所(469箇所)対象のアンケート調査

令和元年度

ヒヤリング調査を含めた2次調査

役割と課題を分析し、先進事例や好事例等をまとめて、
保健所好事例集を作成

小慢相談支援事業における保健所の果たす役割はどの程度だと思いますか？



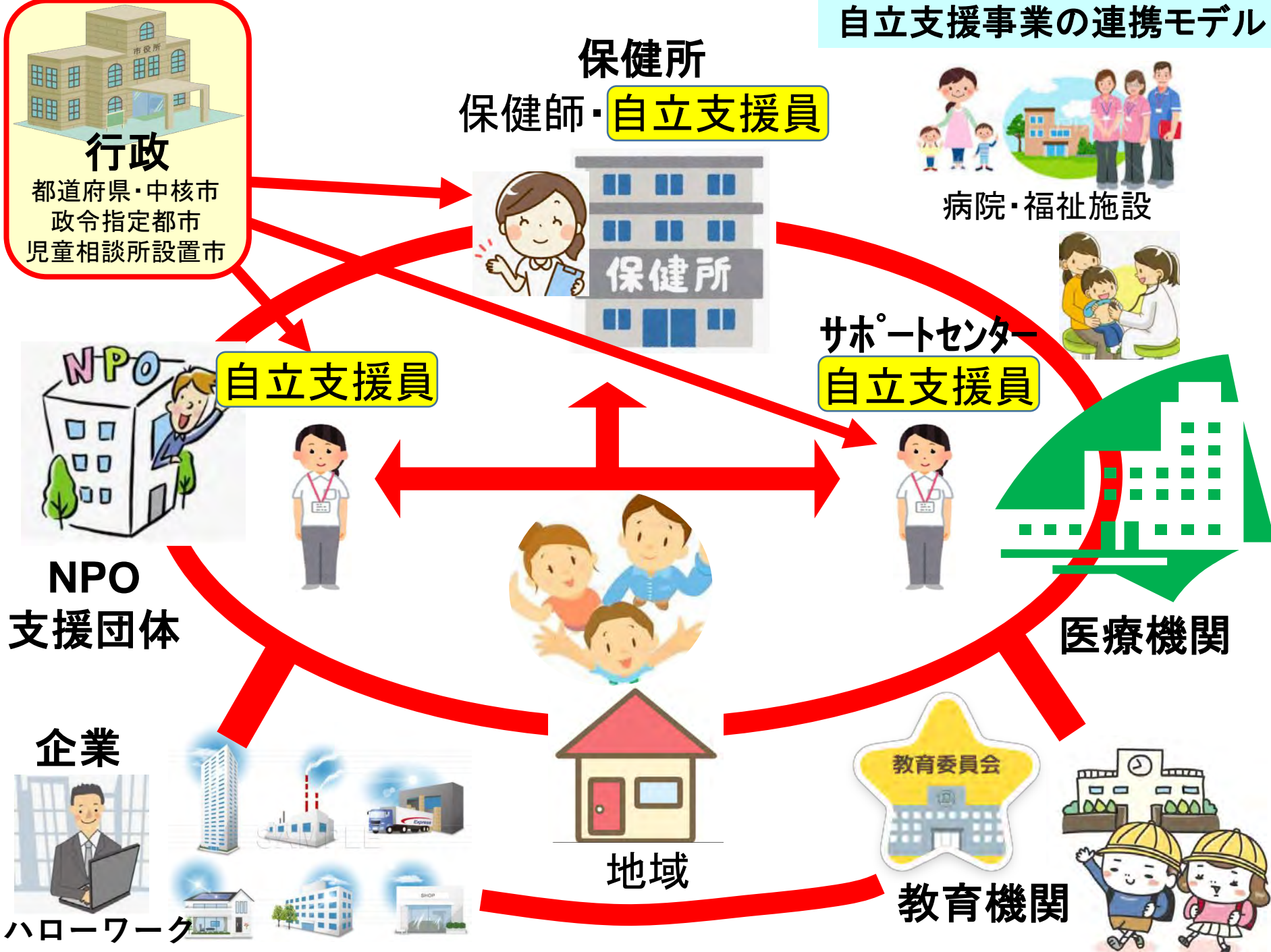
保健所での課題……

相談窓口 ➡ ニーズの把握 ➡ 任意事業への展開

保健師 ≠ 小慢自立支援員 ➡ 小慢自立支援員研修会受講

小児慢性特定疾病医療費助成の窓口でもあり、関係機関と連携して「つなぐ」役割申請時に面談ができ、ニーズの把握と介入のチャンスがある。

自立支援事業の連携モデル



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

子どもたちの自立のためには、**任意事業の展開が必須**である。

療養生活支援



例)レスパイト

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員



その他の
自立支援事業



例)学習支援

相互交流支援



例)患児同士の
交流会

相談支援事業

就職支援



例)就労体験

介護者支援



例)きょうだい
支援

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【分担研究8】 就職支援に関する情報収集・分析

【分担研究9】 きょうだい支援に関する情報収集・分析

【総 合】 今後の課題を明らかにして提案する。

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)

④ 自立支援事業実施状況等調査 10:35~10:55

・ 国立成育医療研究センター生命倫理研究室長/小児慢性特定疾病情報室SV 掛江 直子

自立支援事業の利用状況

相談支援事業(必須事業)は、ほぼ全ての事業において実施
任意事業の実施率は低い。



未実施の理由

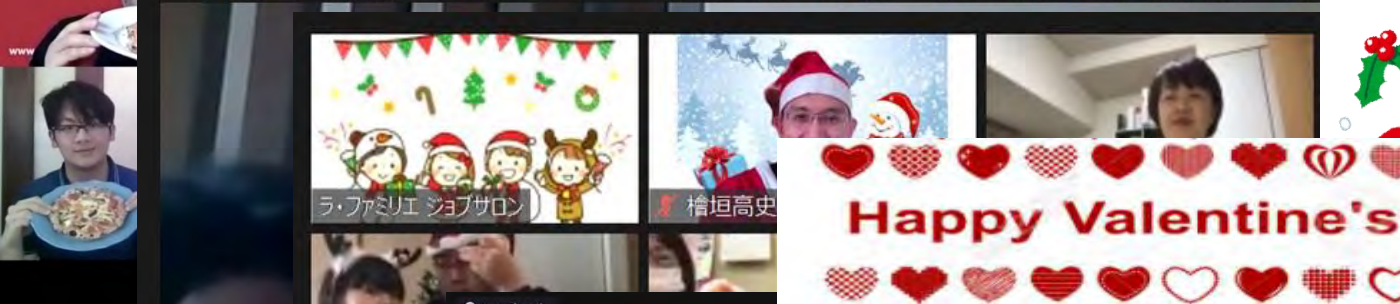
①実施方法が分からない、②ニーズを把握していない、③予算がない等



引き続き、好事例を周知していくべきである。

任意事業の現状や課題について分析

**単なる好事例の周知に留まらない具体的な立上げ支援
さらに一歩踏み込んだ取組が必要**



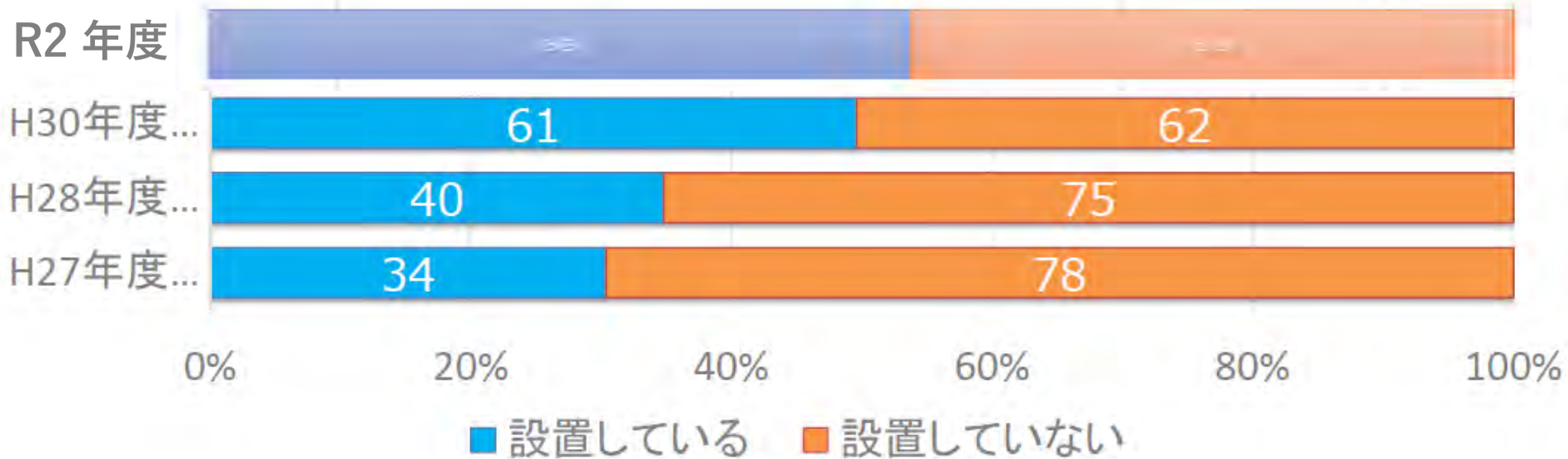
一慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業一

都道府県・指定都市・中核市

【慢性疾病児童地域支援協議会（イメージ）】



慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移



慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

『愛媛モデル』

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

都道府県・指定都市・中核市

【慢性疾病児童地域支援協議会(イメージ)】



(協議会の機能)

- ◇地域の現状と課題の把握
- ◇地域資源の把握
- ◇課題の明確化
- ◇支援内容の検討

- ・自立に向けた個別支援計画の作成
- ・資格取得支援等

学校・教育員会
就園・就学相談・学習支援

企業・事業所
雇用・就労体験・施設訪問

検討内容を踏まえて、自立支援事業を実施

検討内容を踏まえて
事業化

愛媛県+松山市



医療

プロジェクト委員会

相談支援事業・システム開発

医師・看護師

小児慢性特定疾病自立支援委員会

支援企業・事業所

自立支援員・相談支援専門員

行政(愛媛県・松山市)

社会福祉士

保育・幼稚園関連

学校・教育関連

就労関連

患者・家族会

多様な就学・学習・就労形態

問題点・課題

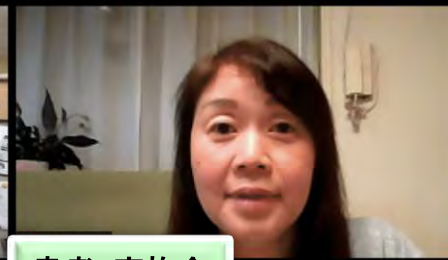
小児慢性特定疾病自立支援委員会(プロジェクト委員会)



医療者



学校・教育関連



患者・家族会



就労関連



大藤佳子



榎木暢子



市議・県議



はな



自立支援員



小児科医



玉井 千明



愛媛県健康増進課

行政



患者・家族会



大西和江



社会福祉士

rimoto

ミュート ビデオの停止

参加者 15

チャット

画面を共有

レコーディング

反応

退出

その他の支援事業

就園・就学・学習支援

保育・学校生活における支援



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)

⑦ 小慢児童の保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援に関する

情報収集・分析／分担班からの成果報告 13:00~13:20

- ・ 東京家政大学短期大学部 教授 及川 郁子

⑧ 小慢児童の就学・学習支援に関する情報収集・分析／分担班からの成果報告 13:20~13:40

- ・ 京都女子大学発達教育学部教育学科 教授

京都教育大学大学院連合教職実践研究科 教授 滝川 国芳

- ・ 愛媛大学大学院教育学研究科 教授 檜木 暢子

保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

2018年度～2019年度

小児慢性疾患児の就園の実態と就園に関する課題、就園準備に必要な要素を明らかにする。

(質問紙調査、インタビュー調査)

2020年度

就園に向けての「小児慢性疾患児保育活動アセスメントシート」を作成し、入園ガイドとなる手引き(ガイドブック)を作成する。

就園に向けてのガイドブック作成

〈集団保育ができるために就園準備に必要な要素〉

- ・疾病等による保育活動の具体的状況を確認できる
- ・子どもの状態から園での生活レベルを検討できる
- ・入園前の準備・必要な調整を洗い出せる



小児児童等の就学・学習支援に関する情報収集・分析

平成30-令和2年度 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）

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)

小児児童等の就学・学習支援に関する情報収集・分析

2021年2月11日(木)

研究分担者: 滝川国芳 (京都女子大学発達教育部・教授/
京都教育大学大学院連合教職実践研究科・教授)

櫻木暢子 (愛媛大学大学院教育学研究科・教授)

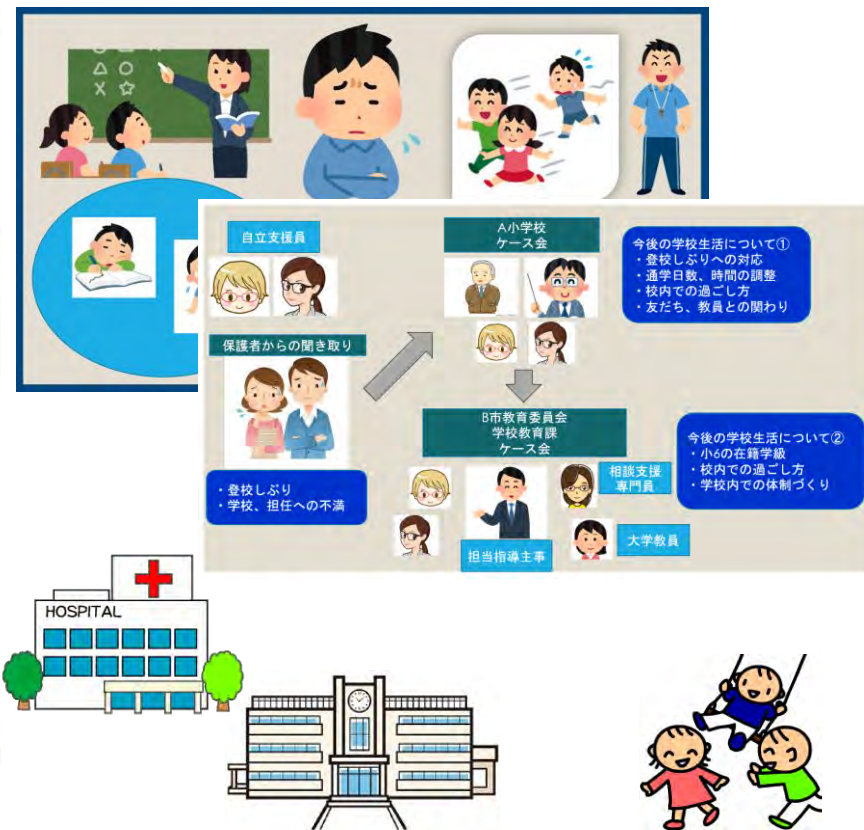
研究協力者: 赫多久美子 (立教大学兼任講師)

副島賢和 (昭和大学保健医療学部・准教授)

西朋子 (認定NPO法人ラ・ファミリエ・理事)

平賀健太郎 (大阪教育大学教育学部・准教授)

三好祐也 (認定NPO法人ポケットサポート・代表理事)



自立支援事業における学習支援事業の実施状況調査

学習支援事業周知に向けた取組み及び情報収集

自立支援員の取組事例から

自立支援事業における就学及び学習支援に関する今後の課題



長期入院による学習空白

病気やけがにより長期入院(30日以上)した患児への対応

調査期間:平成25年4月1日～平成26年3月31日 機関:国公立の小、中学校、高等学校、特別支援学校

学習指導(授業)の方法	小・中学校 (n=2,386)	高校 (n=951)
自校の教員が病院等に訪問し、ベッドサイド等を借りて学習指導を実施	17.2%	10.4%
通級による指導を病院内等で実施	2.4%	0%
特別支援学級(の分教室)を病院内等に設置し学習指導を実施	7.3%	0%
他校の教員が病院等に出向き、ベッドサイド等を借りて学習指導を実施	16.3%	0.9%
学習指導を実施していない	47.9%	71.9%

文部科学省：長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査の結果.

http://www.mext.go.jp/a_menu/shotou/tokubetu/1358301.htm

文部科学省：平成27年度学校基本調査.

<http://www.e-stat.go.jp/SG1/eatat/NewList.do?tid=000001011528>

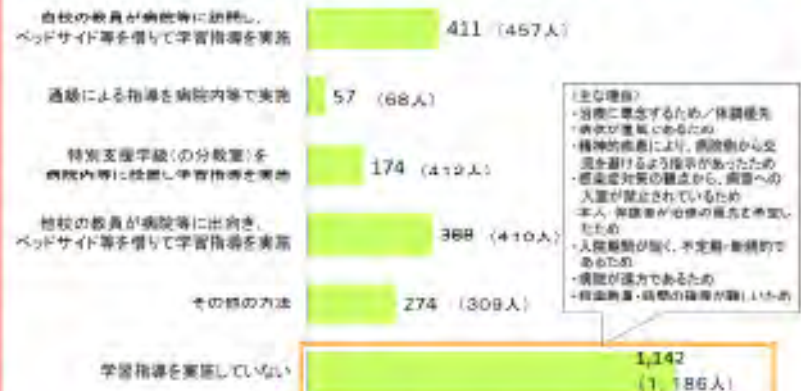
入院児童生徒等への教育保障体制整備事業

平成28年度予算額78百万円（新規）

平成26年5月の児童福祉法の一部改正に伴う参議院附帯決議等を受け、病院等に入院又は通院して治療を受けている児童生徒に対し、平等な教育機会を確保するため、関係機関が連携して支援する体制の構築方法に関する調査研究を行う。

【改正児童福祉法に係る参議院附帯決議(平成26年5月20日)】
児童福祉法の基本理念である児童の健全育成を着実に実施するため、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保等に係る措置を早急かつ確実に講じる。

病気やけがにより長期入院した児童生徒に対する学習指導(小・中学校の場合)



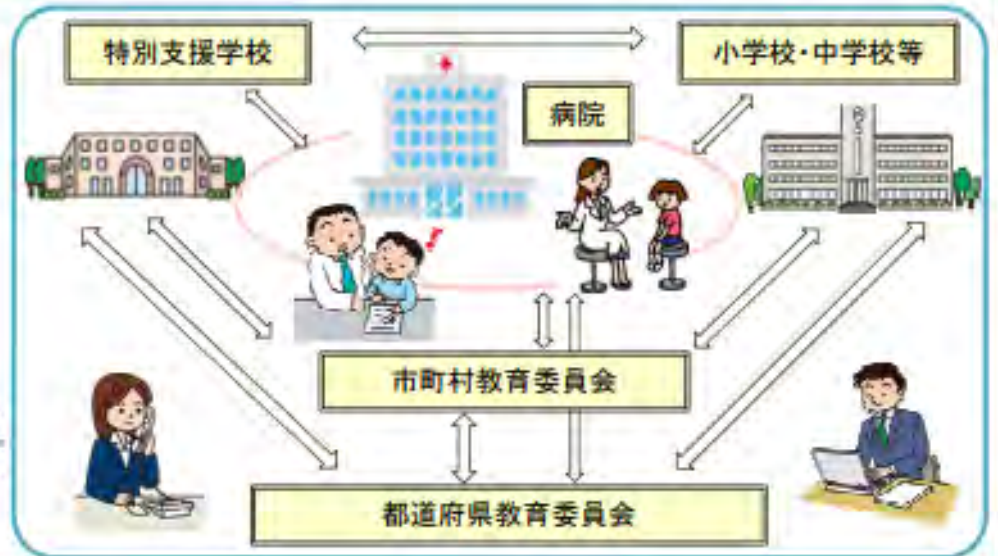
○長期入院児童生徒に対する教育支援に関する実態調査より/文部科学省調べ(平成25年度実績)

入院児童生徒等への教育保障体制整備事業

長期にわたり又は断続的に入院する児童生徒の教育機会を保障するため、在籍校、病院、特別支援学校、教育委員会等の関係機関が連携して支援する体制の構築方法に関する調査研究を行う。

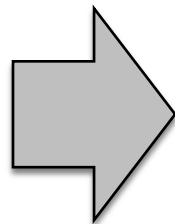
- <事業内容> 9地域(都道府県・政令指定都市等)
- 関係機関の連携を図るための学校・病院連携支援員(コーディネーター)の配置
 - 中核的な病院のある自治体と周辺自治体の連携体制の整備
 - 入院中及び退院時の児童生徒への補充学習を行う人材(教員等)の配置
 - 入院児童生徒へのタブレット等ICT機器の配布等を行い、有効な連携方法について研究

等



病気の子どもたちの社会的自立を目指して

治療優先



治療も教育も

全ての子どもに
安心安全な教育・学校生活を

自立支援事業における就学及び学習支援

教育・医療・福祉の実質的連動

入院している子って勉強どうしてるの？



病気の子の気持ちや支援を学びたい



学習支援って何だろう？



子どもたちの力になりたい

学習支援ボランティア研修会

＼ オンラインで開催いたします ＼

ラ・ファミリエでは、病気による入院や自宅療養などにより、学習が遅れがちな子どもたちに対する学習支援や、その支援者を育成する研修会を実施しています。



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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【**分担研究8**】 **就職支援**に関する情報収集・分析

【分担研究9】 きょうだい支援に関する情報収集・分析

【**総 合**】 **今後の課題を明らかにして提案する。**

任意事業

就職支援事業

就職・就労継続支援



⑨「小慢児童の就職支援に関する情報収集・分析」分担班からの成果報告 13:50~14:10

- ・ 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 落合 亮太



就職(就職・就労継続)支援について

研究成果

- ・就労における課題が、
企業の視点から明らかにされた。

就職 ~~=~~ 自立
社会参加へのひとつの形態

- ・就労支援における自立支援員の役割を検討できる

早期介入が可能

自立支援事業の特徴！

さあ就職と思って悩んだのではちょっと間に合わない
早い段階から相談・支援していくのは非常に大切

医療分野と就労分野などが有機的連携

Employability

小慢児童(内部障害者)の自立・就労に向けて、
サポート(支援・教育)するシステム構築が必要！

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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【分担研究8】 就職支援に関する情報収集・分析

【**分担研究9**】 **きょうだい支援**に関する情報収集・分析

【**総 合**】 **今後の課題を明らかにして提案する。**

任意事業

介護者支援事業 きょうだい支援

病児の
きょうだいの支援
について



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)

⑩ 「小慢児童のきょうだい支援に関する情報収集・分析」分担班からの成果報告 14:10~14:40

- ・ 千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平 元
- ・ 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 新家 一輝

「病気をかかえる子どものきょうだい児支援 実態調査」 (愛媛大学臨床倫理審査委員会承認 1905010号)

全国の中核病院小児科・地域小児科センター登録病院、地域振興小児科候補病院(2015年4月,日本小児科学会登録)を対象に、**医療機関**における**きょうだい支援の実態調査**を実施し分析する。

全国の地域で**きょうだい支援を実施している団体**の実態調査をもとに、「慢性疾病にかかっている児童及び障害をもつ児童のきょうだい支援活動の**取組事例集**」を、きょうだい支援団体のご協力により作成する。

きょうだい支援について



課題

- ・きょうだい支援の相談を受けれている人は少ない
- ・きょうだい支援の制度や施策がない
- ・きょうだい支援に取り組んでいる団体やボランティアの周知や啓発。

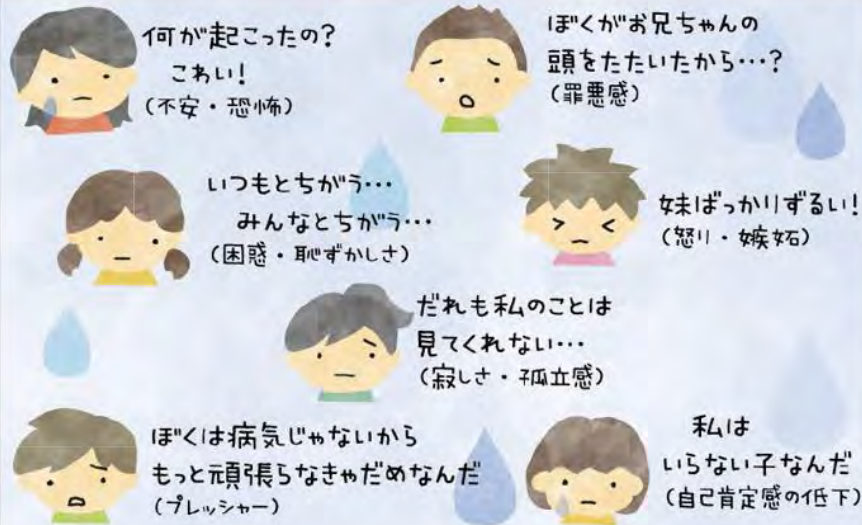
きょうだいのサポートの重要性

子ども時代に抱える心理的な負担が人格形成に影響

- ・思春期、青年期、大人になっても生きづらいまま
→**予防**できることがある
- ・保護者の将来イメージがきょうだいの将来イメージ
→保護者のサポートも必要

きょうだい支援とは???

病児のきょうだいが持ちやすい気持ち



米国きょうだい支援プロジェクトの Donald Meyer さんがまとめたものをアレンジしています

NPO法人しぶたね HPより

病院で取り組めるきょうだい支援

きょうだいに積極的に声をかける
きょうだいの名前を呼び声をかける
きょうだいと話をする
きょうだいと遊ぶ
入院中の子どものイベントに、きょうだいも参加できる
入院生活についてのオリエンテーションをする
入院している子どもの病状について説明する
退院時にきょうだいにメダル等を贈呈する
きょうだいに関する絵本や書物を読み聞かせたりする
きょうだいと職員間での交換日記をする
きょうだいの一時預かりのシステムがある
きょうだいを預かる部屋やスペースがある
グリーフケア

小児看護 9

THE JAPANESE JOURNAL OF CHILD NURSING, MONTHLY

Vol.43 No.10 SEPTEMBER

2020

病気や障害をともなう 子どものきょうだい支援



連載

小児医療施設ボランティア
コーディネーターの仕事
ボラコの会を立ち上げて

今日がいちばん楽しい日
長期挿管による入院のなかで
アリスちゃんの最善を考える

へるす出版

病気や障害を
ともなう子どもの
きょうだい支援

特集にあたって

きょうだいと家族と支援者とが
つながる先

長い期間入院していた子どもが亡くなったその日でした。病院に父親と一緒に駆けつけたきょうだいの姿を目の前にした私は、頭が真っ白になりその場に立ち尽くしてしまいました。私は、その子のそばにいても名前を呼ぶことも、肩に手を置くこともできませんでした。なぜ動けなかったのだろう、と悔やんでいます。このときになって初めて、私は「この子のことをよく知らない」「知ろうとしてこなかった」ことを思い知りました。

疾患や治療、障害に伴い、強い侵襲を受けている子どものきょうだいほど、精神的な危機を伴う可能性がある一方で、病気や障害の種類や重症度にかかわらず、また発症後間もない時期からも、心身への脅かしを受けているきょうだいがいることも報告されています。

“子ども”や“家族”、“子どもと家族”といったことを私たちが考え実践するとき、そこにきょうだいの姿があり、協働を築こうとする中心にすることが、どれだけ当たり前になっているのでしょうか。医療という環境がそうさにくくなっている構造がはらんでいるなかで、常にそうすることは簡単なことではないことを今もなお感じます。

10年以上前の出来事に、「あのときあと一歩が踏み出せなかった。できなかった」といった反省や後悔があります。しかし、その一方で、あのとききょうだいと話したり遊んだ時間が、数年以上経ってもきょうだいの記憶に残っていることを、成長したきょうだいたちから聞く経験を得るようになってきました。また、あるきょうだいのなかでは、それまで大嫌いだっただ病院が、一度の私たちとのかわり、大好きな病院になったという経験

を聞かせていただきました。そうした経験から、もしかすると、私たちの姿勢如何によって、その子どもにとっての苦痛の緩和や楽しみ、居場所になる瞬間や感覚につながるかもしれないことを想像します。

本特集は、きょうだいを抱く心情や思い、それまでの経験をくみながら、家族と協働しているさまざまな立場からご寄稿いただきました。とくに執筆者たちが出会ってきたきょうだいとの取り組みの様子の紹介とともに、手がかりやありたい姿勢について多くの示唆をいただきました。例えば、一人や単一施設できょうだい支援を考える際に、他のきょうだい支援を行っている人や団体と連携することに、今後ますます活路を見出す価値があるのとらえています。そこで、読者の皆さんが連携を築く後押しになればとの願いもあり、多職種そしてさまざまな立場からもお力添えいただきました。

本特集を通した先に、大人になっていく過程で重要な子ども時代を、一人のかけがえのない大切な子どもとして、きょうだい自身が自分でいくことができるよう、また、子ども時代を振り返ったきょうだいに届くものがあるよう、皆さんの取り組みを深めるものがありますことを祈念いたします。総じて、きょうだいと家族と私たちが、きょうだいのあらゆるライフステージと過ごす場で、つながる先が描ける種となるものがあれば幸いです。

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
新家一輝 (Nishimi Kazuhiro)

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)



研究課題

【分担研究1】 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成

【分担研究2】 先進事例・好事例等に関する情報収集・分析

【分担研究3】 保健所現場での相談支援等の課題・好事例調査

【分担研究4】 全国実施状況調査・分析(厚労省調査)

【分担研究5】 移行期医療との連携に関する情報収集・分析

【分担研究6】 保育所・幼稚園就園実態調査及び就園支援

【分担研究7】 就学・学習支援に関する情報収集・分析

【分担研究8】 就職支援に関する情報収集・分析

【分担研究9】 きょうだい支援に関する情報収集・分析

【総 合】 今後の課題を明らかにして提案する。

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)

⑥ 自立支援事業実施手引き・自立支援員研修教材作成/分担班からの成果報告 11:30~12:00

・ 千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平 元

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集
令和3年2月

慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイド
2021年1月

きょうだい児支援取組事例集
令和3年2月

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・高齢)
研究分担者
三沢 あま子 (京都府山城南保健所)
研究協力者
徳之谷 真弓 (中部大学 現代教育学部 幼児教育)
津井 雅治 (市立福知山市民病院 小児科)
光井 朱美 (京都先端科学大学 健康医療学)
田中 真子 (京都府山城北保健所)
菅原 美咲子 (東京都福祉保健局 保健政策)

事例1
慢性疾患にかかっている児童の入院に付いて
なってしまう経済的に不安である。

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の例

- 不安の内容を把握しながら、以下について把握する
 - 子どもと家族の状況の確認 (児の年齢、慢性疾患名・病状、入院期間の予定、医療的ケアの有無、障害者手帳の有無、特別児童手帳の有無、家族構成(身近な支援者)、家族内での意思決定者の有無やその担当者(地域連携担当の看護員、医療ソーシャルワーカーなど)を把握しているか)
 - 医療機関の相談窓口の有無やその担当者(地域連携担当の看護員、医療ソーシャルワーカーなど)を把握しているか
 - 医療機関の面会・付帯の規則(時間、付帯可能者、等)、「家族等が利用できる長期滞在施設」又はこれに準じる施設(入居の要否、滞在期間、滞在費、入居の要否、費用形態(通常の労働者(正社員、常勤又はこれに準じる臨時) (社会保険加入の有無、年次有給休暇の積り、自営業なのか、等)、入院付き添い)を希望する時間・頻度、理由の確認)
 - 入居付き添い)を希望する時間・頻度、理由の確認)
 - 入居付き添い)を希望する時間・頻度、理由の確認)
 - 入居付き添い)を希望する時間・頻度、理由の確認)

【ふくろうガイドブックへの意見等】
保護者から：
「もっと早くあれば迷わなかったらいい」
「わかりやすい」

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)

⑪ パネルディスカッション 14:50~15:50

「相談事例にどう対応するか」

事例検討会

- ・ 司会進行:
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 落合 亮太
- ・ 愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授 高田 秀実

パネリスト

- ・ 愛媛大学大学院教育学研究科 教授 檜木 暢子
- ・ 静岡県立こども病院地域医療連携室
小児慢性特定疾病児童等自立支援員・医療ソーシャルワーカー 城戸 貴史



事例 7



【事例 7】

《教諭や級友から慢性疾病についての理解が得られず、児童が「学校へ行きたくない」といい始めた。学校とのやりとりを含めどうしたらよいかわからない。》

事例 9



【事例 9】

《学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安である。》

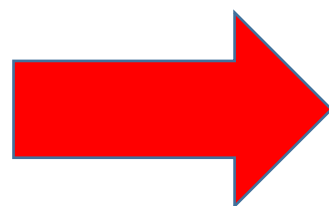
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究(檜垣班)



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集 (小慢自立支援事業実施手引き)

パネルディスカッション

みんなで検討してみましよう!



自立支援員研修の在り方などを
検討(試用)



小児看護 12

THE JAPANESE JOURNAL OF CHILD NURSING, MONTHLY

Vol.42 No.13 DECEMBER

2019

慢性疾患のある 子どもの自立支援



連載

小児のてんかん
難治性てんかんの治療、
てんかん外科治療

海外で活動する医療従事者たち
セネガルの村で出会った子どもたち

へるす出版

特集

慢性疾患のある子どもの自立支援

編集／及川 郁子

【カラーグラフィック】

慢性疾患を抱える子どもたちが自分らしい姿を見つけ出す「自立支援」／三好 祐也

【特集にあたって】

慢性疾患のある子どもが、よりよい社会生活を送っていくために／及川 郁子

【知っておきたい知識】

- ①小児慢性特定疾病対策事業の動向と疾病の特徴／五十嵐 隆
- ②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業／三平 元、他

【自立度確認シート】

- ①慢性疾患児の自立の必要性／野間口 千香穂
- ②自立度確認シートの開発過程／西田 みゆき
- ③自立度確認シートに関する研究結果の概要；慢性疾患児の自立と家族の自立支援の実際／仁尾 かおり
- ④自立度確認シートを活用した実践例／黒田 光恵

【看護ケアの実際】

- ①先天性心疾患患者の自立支援に向けた取り組み；成人移行支援の実際／伊織 圭美、他
- ②1型糖尿病のある子どもの自立支援／薬師神 裕子、他
- ③重症心身障害児の自立支援／仁宮 真紀
- ④成人に向けた移行期支援；内分泌疾患の事例を通して／山本 千晴

【さまざまな支援と課題】

- ①慢性疾患をもつ子どもの就労；就労までの困難と看護者としての役割／小柴 梨恵
- ②地域における慢性疾患のある子どもへの支援；多職種連携による自立支援／西村 幸
- ③学校におけるアレルギーのある子どもの自立支援；アナフィラキシーを中心に／田野原 佑美
- ④就労に向けた支援と課題／落合 亮太

【関連寄稿】

患者として伝えたい自立支援の視点／猪又 竜

任意事業

支援者支援 自立支援員の 研修・育成・サポート



—小児慢性特定疾病児童等自立支援事業—

第8回 自立支援員研修会

この研修会は、小児慢性特定疾病対策の制度やしきみを知り、小児児童とその家族からの話題提供を受け、「自立支援員」として地域で活躍できる人材を育成することを目的として企画いたしました。

さらに、全国各地の先事例を紹介し、顔の見える情報交換を通して、全国各地において「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を有効かつ円滑に実施すること、ならびに地域を越えた自立支援員のネットワークの構築を目指しています。自立支援員として小児児童とその家族を支える方々が全国に配置され、小児児童とその家族が小児慢性特定疾病児童等自立支援事業による適切な支援を受けられるよう、本研修会を通して一緒に考えていきたいと思ひます。

日時 ■ 2020年 10月8日(木)～9日(金)
 場所 ■ WEB開催・ライブ配信
 主催 ■ 国立研究開発法人国立成育医療研究センター
 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
 後援 ■ 厚生労働省、文部科学省、公益社団法人日本小児科学会(けお)
 参加者 ■ 自立支援員として支援活動に従事している・従事する予定の方
 定員 ■ 25名(聴講のみは50名程)
 ※受講申込フォーム(WEB)に必要事項をご記入の上、お申し込みください。
 定員になり次第締め切ります。ただし当研修会への参加経験のない方を優先いたします。
 また同一自治体から複数人の申込みがある場合は、人数の調整をお願いすることがあります。

受講料 ■ 無料
 ※全講座修了者には修了証を発行します。

講師 ■ 南川 一夫(厚生労働省健康局難病対策課)
 深草 瑞世(文部科学省初等中等教育局特別支援教育課)
 檜垣 高史(愛媛大学大学院医学系研究科)
 藤多久美子(立教大学兼任講師)
 掛江 直子(国立成育医療研究センター生命倫理研究室長)
 患者・家族 6団体
 がんの子どもを守る会/心臓病の子どもを守る会/
 日本アザジール症候群の会/筋強直性ジストロフィー患者会 DM-family/
 魚鱗病の会/かみひこうの会(環状14番染色体症候群患者・家族の会) (順不同、敬称略)

【申し込み・問い合わせ先】 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク
 〒113-0033 東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル
 TEL: 03-5840-5972 FAX: 03-5840-5974
 E-mail: ganbare@nanbyonet.or.jp

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター
 National Center for Child Health and Development
 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

自立支援員研修会・アドバンスコース

(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)

研修会において、講師、ファシリテーターなどとして、参加して研修の向上に貢献。

—小児慢性特定疾病児童等自立支援事業—

第7回 自立支援員研修会

2019年6月27日



「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の紹介」

～慢性疾患を乗り越えていく子どもたちのために～



認定NPO法人 ラ・ファミリエ

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

檜垣 高史



自立支援員の研修などで試用

小児慢性特定疾病児童等自立支援員のより有効な研修の在り方などを提案

その他の支援事業 移行期支援

他の施策との連携



適切な医療を生涯に受けられるよう、
小児期医療から成人期医療への円滑な橋渡しを行うのが移行期医療である。

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ



移行期医療支援センターの設置



都道府県



指定都市・中核市と

・連携
・調整



移行期医療を総合的に支援する機能
(移行期医療支援センター)



・診療科等に関する情報の把握、公表

・相談受付体制の整備



・病院間の連絡調整等

自立支援事業 と 移行期医療

移行期支援コーディネーター等



成人期の診療科・医療機関



小児期の診療科・医療機関



患者の自律（自立）支援



適切な医療の提供

移行期の相談



小児慢性特定疾病児童

連携体制の構築や情報共有

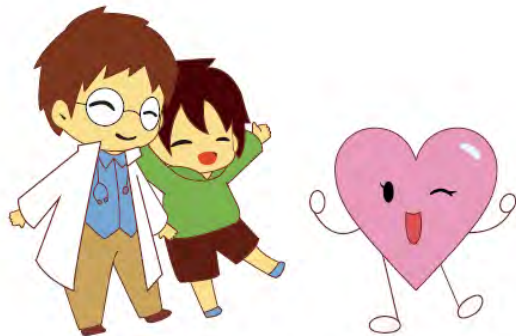


慢性疾病児童等
地域支援協議会等



小児慢性特定疾病
児童等自立支援員

今後の課題を明らかにして提案する。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状及び今後の課題 (提案)

課題 1

真のニーズの把握

患者及び家族からの声

成功事例から...

自立できるための要因を分析

課題 2

自立支援員研修

研究班で作成したガイドや資料集
情報共有シート

自立支援員の研修などで試用

課題 3

任意事業の活性化

周知・啓発

任意事業における好事例収集

調査 & 支援

任意事業の立ち上げ支援

課題 4

他の施策との連携

関連する協議会との連携

自立支援事業と移行期医療

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」のバージョンアップ (第2版)

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の研修の在り方を提案

小児慢性特定疾病児童等及び家族ならびに支援関係者へのより分かりやすい情報発信と啓発

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の質的・量的向上および均てん化に向けた情報提供

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のポイント！

潜在的なニーズがある。

自立支援事業：画期的な意義のある事業

任意事業の展開が必須

早期介入 自立支援事業の特徴。

支援の必要性を予測し、専門家として、積極的にかかわっていく

ライフステージに合わせた切れ間のない支援体制構築

-疾病・就園・就学・学校生活・学習・進学・就労・自立と自律・移行・生涯-

医療-福祉-教育-就労の機能的融合

多領域・多職種・専門職が実質的に連携

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

この素晴らしい自立支援事業を、少しでも多くの子どもたちとそのご家族に届けていくことができれば幸いです。

本研究を契機に、全国の多くの方々と出会い、たくさんのことを学びました。研究協力者をはじめご協力いただきました皆様には、この場をお借りして心より深謝申し上げます。

各地域に合った形の自立支援事業が実施され、さらに相互に触発されて、自立支援事業が一層発展していくことが望まれます。

これからもご指導ご鞭撻のほどどうぞよろしくお願い申し上げます。

ご清聴どうもありがとうございました。

