

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (檜垣班)

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

「研究全体の説明」



2023年2月12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



18歳未満の児童で、以下要件を全て満たすもののうちから**厚生労働大臣が定めるもの**

- ▶ **慢性に経過**する疾病であること
- ▶ **生命を長期に脅かす**疾病であること
- ▶ 症状や治療が**長期にわたって生活の質を低下**させる疾病であること
- ▶ **長期にわたって高額な医療費**の負担が続く疾病であること

115,012 名 (2021年集計)

うち愛媛県内は、**約1,100 名** (2022年度)

(医療費助成対象)

先天性心疾患 100人に1人
てんかん 100人に1人
染色体異常 250人に1人

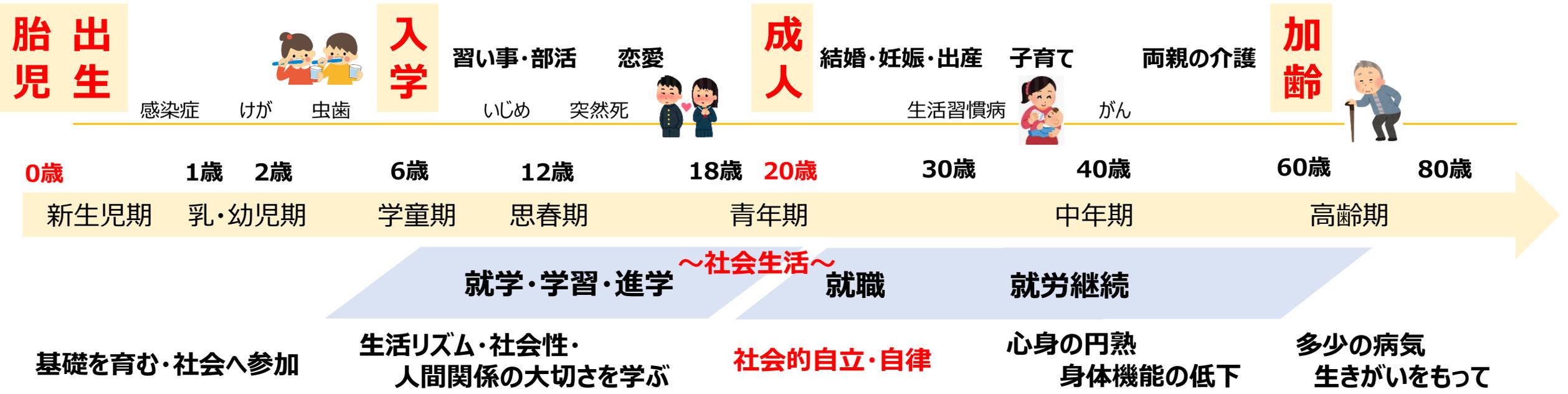
小児がん
糖尿病

1万人に1人
2~3万人に1人
.....

ライフステージへの適応

①慢性疾患を抱えるこどもたちのライフステージ

※ 小児慢性疾病のこどもの約90%、先天性心疾患のこどもの95%以上が成人に達する



基本的信頼感

自律性の獲得 “最初の親離れ”

積極性や自主性

衝動性・危険

勤勉性 (同年代・社会的基盤)

依存から自立へ “第二の親離れ”

自我同一性 (identity) の確立

親密性・連帯性・生産性

相手に自分を賭けても自分を失わない関係。

世代性・生殖性 “次世代へ”

ライフステージへの適応

①慢性疾患を抱えるこどもたちのライフステージ

※ 小児慢性疾患のこどもの約90%、先天性心疾患のこどもの95%以上が成人に達する



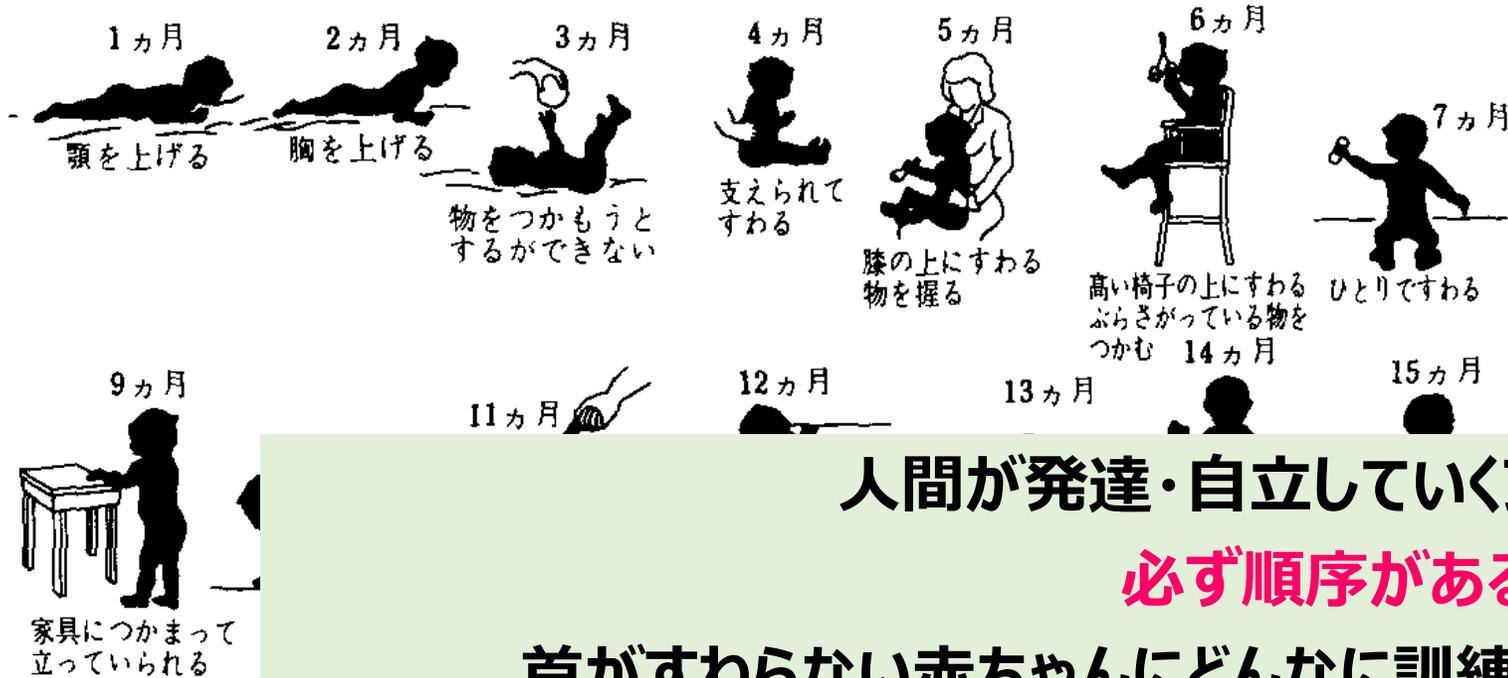
病気を乗り越えながら、成長・発達 ⇒ 自立
していくためには、多くのハードルがある



ライフステージへの適応

①慢性疾患を抱えるこどもたちのライフステージ

運動発達の順序 (Shirley, 1961)



人間が発達・自立していくプロセスには
必ず順序がある



首がすわらない赤ちゃんにどんなに訓練しても寝返りはできない！

・病気のために、

-どの段階から進めていないのか、どの段階が遅れてしまっているのかを考える

児童福祉法改正（平成27年～）

医療費助成

義務的経費化

**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
疾病児童等
**自立支援
事業**

(H27.1～児童福祉法改正)

＜新規法定事業＞

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

② 自立支援事業とは

小児慢性特定
疾病児童等
自立支援
事業



<必須事業>

- ▶ 相談支援事業
(ピアカウンセリング等)
- ▶ 自立支援員
(関係者との連絡調整)

<任意>

- ▶ 療養生活支援事業 (レスパイト)
- ▶ 相互交流支援事業 (患児同士の交流、WS)
- ▶ 就職支援事業 (職場体験、就労相談会)
- ▶ 介護者支援事業 (きょうだい支援、通院支援)
- ▶ その他自立支援事業 (学習支援、身体づくり支援)

自立支援事業の 現状 および 課題

② 自立支援事業とは

- ① 自立支援事業の「**必須事業**」実施率は**97%**
 - ② 一方で「**任意事業**」の実施率は**低い 2~46%**
 - ③ 支援について「**実施方法がわからない**」「**ニーズを把握していない**」「**予算確保できない**」等の声の実施主体から出ている
- ☆ **必須事業の更なる充実、任意事業の積極的な展開**
児童の**個別ニーズ**に合わせた支援や
地域のニーズや**支援資源**等の**実情**を踏まえた**支援が必要**

厚生労働省科学研究

☆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）

☆令和3－令和5年度 厚生労働省科学研究 (21FC1017)

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

小児慢性特定疾病児童等の自立をめざして

- 1 情報収集 真のニーズを把握
- 2 自立支援員の資質向上、研修会の在り方を検討
- 3 任意事業の立ち上げ支援、周知・啓発
- 4 自立支援事業と他施策との連携

(令和3年3月発行)

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

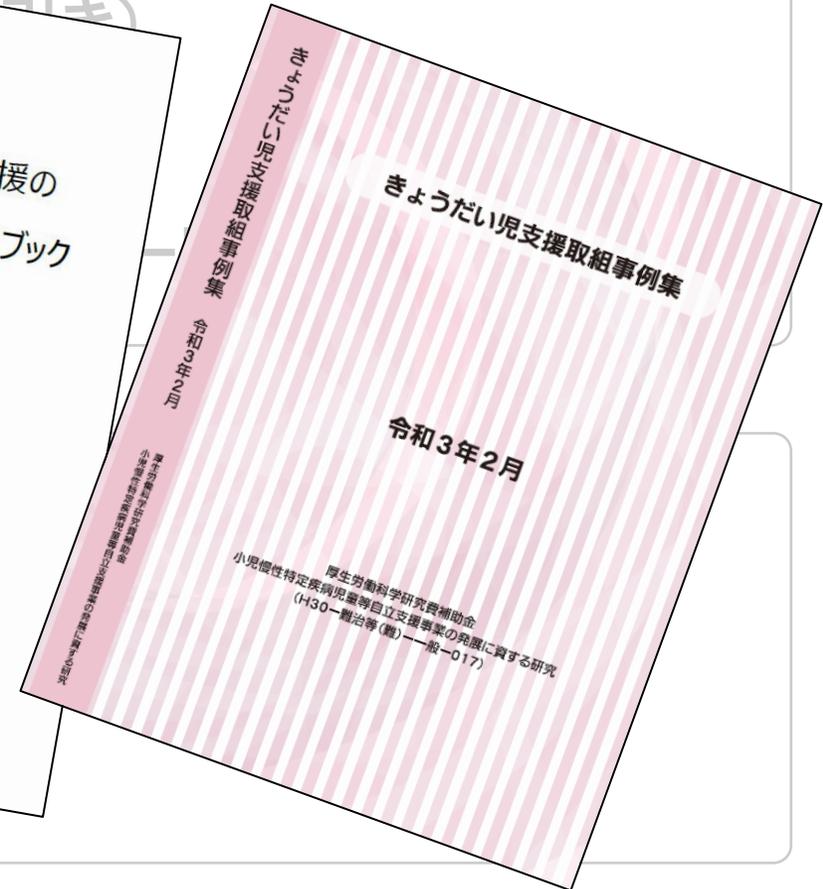
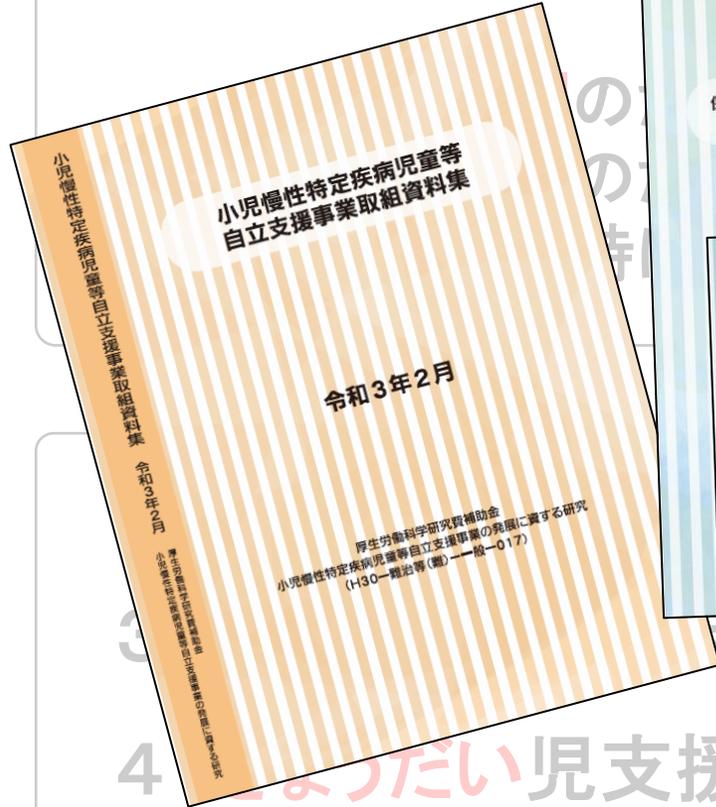
2 保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等取組好事例集

3 慢性疾患児の自立支援のための就園にむけたガイドブック

4 きょうだい児支援取組事例集

(令和3年3月発行)

1 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業取組資料集



☆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 (檜垣班)

難病・小慢対策の見直しに関する意見書（概要）

（令和3年7月14日）
厚生労働省健康局
難病対策課

4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について

- ★ **医療・保健・教育・福祉**等の分野の専門職を含む関係者
家族のニーズや課題を共有し、連携して対応（ニーズや地域の実情に応じた事業展開が可能）
- ★ 地域で切れ目のない支援 自立支援事業と他の支援との連携の充実
- ★ 医療的ケア児や障害児に関する施策との連携促進
慢性疾病児童等地域支援協議会の意義について示す
難病や医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できる
- ★ 単なる好事例の周知に留まらない**具体的な立上げ支援**
- ★ **自立支援事業の強化・任意事業の活性化** 現状把握→課題分析→任意事業の企画・実施
地域の実態把握を自治体の必須事業とする
任意事業の努力義務化も積極的に検討
- ★ **医師や医療機関に自立支援事業を周知** 受療時に伝えてもらうことが効果的
多様なニーズに応えられる仕組み自体を、**地域の関係者に周知**を図るべき

（抜粋、一部簡略化）

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究

令和3～5（2021～2023）年度

分担研究 1

小児慢性特定疾病児童等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

分担研究 2

小児慢性特定疾病児童等自立支援員の育成及びさらなる資質向上をめざした、自立支援員研修の在り方に関する検討

分担研究 3

自立支援事業の周知・啓発及び任意事業の現状・課題分析、任意事業の立ち上げ支援に資する検討

分担研究 4

移行期医療などの他の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

研究方法 ----- 令和4年度（2022） 調査・ヒヤリング・課題抽出 および 結果の分析・検討・情報共有 -----

相談支援の実態調査
(相談内容・相談件数の把握)
実際に支援を受けた患者及び家族・きょうだいの声を把握
自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）

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（先行研究で作成）
自立支援員の研修などで試用
情報共有シート（就園、就学、就労）を用いた支援実績の検討

令和3年度（2021）からの継続・展開
実施主体における患者と家族や医療従事者への自立支援事業の周知・啓発における有効な方法を検討
任意事業の活性化を目指した好事例収集

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
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

自立できるための要因を分析し相談支援事業や任意事業の方向性を明示する
Health Literacy and Resiliency Scaleを用いて分析する

プレコンセプションにおける尺度開発
各分担研究成果を踏まえて自立支援員の研修等に用いる資料の評価、更新を検討

コロナ禍における自立支援の現状調査および対応策を検討
任意事業の立ち上げ支援課題・ノウハウの整理各地域に赴き情報提供及び情報収集

自立支援事業と医療的ケア
自立支援事業と移行期医療等の他の施策との連携における課題を明示

適切な助言

令和5年度（2023） 結果の分析・検討・情報共有

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

令和3年度～令和4年度の各分担研究成果を統合して 自立支援事業の手引き
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）

研究課題

■【分担研究1】 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 実態調査を把握、関連施策の連携状況を把握

- ・自立支援員による相談支援個票（実数を把握）（三平、西）

2 自立支援を受けた患者及び家族からの評価（声）を把握

- ・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インタビュー調査（新家）

Hospital support for siblings of children with illness in Japan (Frontiers in Pediatrics 2022; 10: 927084)

- ・病気の子どもの自立支援事業に関するインタビュー調査（榎木）

3 自立支援事業全国実施状況調査（継続：経年的比較）（掛江）

■【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

4 自立支援員による相談対応モデル集の試用・評価・更新、情報共有シートの試用（三平）

- ・自立支援員研修会で周知など（9月1～2日施行）（掛江）

- ・就園ガイドブック、就学・学習、就労、情報共有シート（仁尾、滝川、落合）



研究課題

■【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

5 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

- ・各地域に赴いて情報提供する。(ブロック別 自立支援員連絡会 WEB) (三平、西) **NEW**
- ・循環器病対策協議会アンケート 愛媛 (高田、檜垣)

6 任意事業の立ち上げ支援 (PwCの事業と調整・連携) (檜垣、西、掛江)

- ポータルサイトの活用
- ・研究成果などの情報を共有
- ・きょうだい支援団体をマッピング (寄稿いただいた団体) (新家、越智)
- ・問い合わせ窓口を開設 自立支援事業関連相談フォーム (西、檜垣)

■【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

7 移行期医療との連携

- ・Health Literacy and Resiliency Scale (Frontiers in Pediatrics 2022 in press) (落合、関根)
- ・慢性疾患をもつお子さんとその保護者の方への調査 (落合、関根) WEB調査 **NEW**
- ・プレコンセプションケア デルファイ法によるスケール作成 (小出、檜垣)
- ・移行期医療支援センターの動向など (賀藤⇒笠原班と連動) (石田、掛江、檜垣)

8 周産期医療との連携 (太田、仁尾)

- ・NICU退院児に対する自立支援 事業の周知・連携
- ・医療的ケア施策との連携 **NEW**

自立支援事業（必須事業）

② 自立支援事業とは

小児慢性特定
疾病児童等
自立支援
事業



<必須事業>

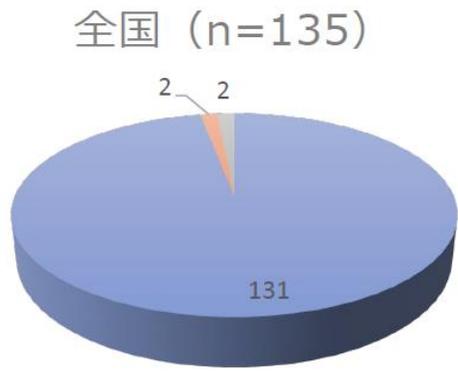
- ▶ 相談支援事業
(ピアカウンセリング等)
- ▶ 自立支援員
(関係者との連絡調整)

<任意>

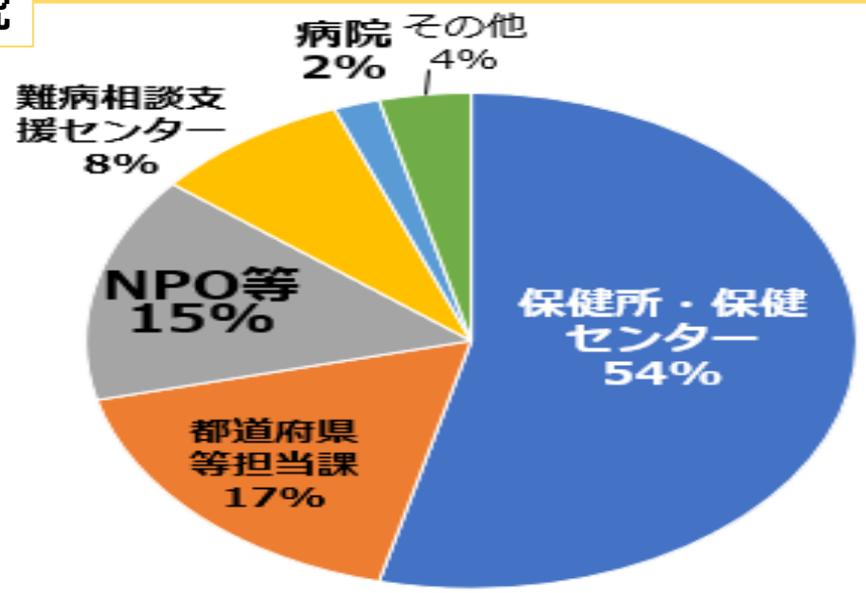
- ▶ 療養生活支援事業 (レスパイト)
- ▶ 相互交流支援事業 (患児同士の交流、WS)
- ▶ 就職支援事業 (職場体験、就労相談会)
- ▶ 介護者支援事業 (きょうだい支援、通院支援)
- ▶ その他自立支援事業 (学習支援、身体づくり支援)

必須事業の実施状況 (R4年度)

相談支援事業 (97%)

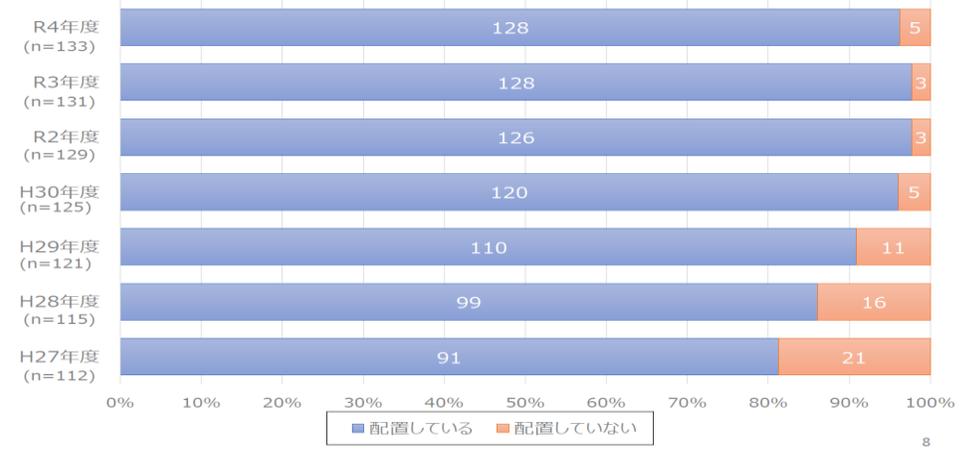


先行研究

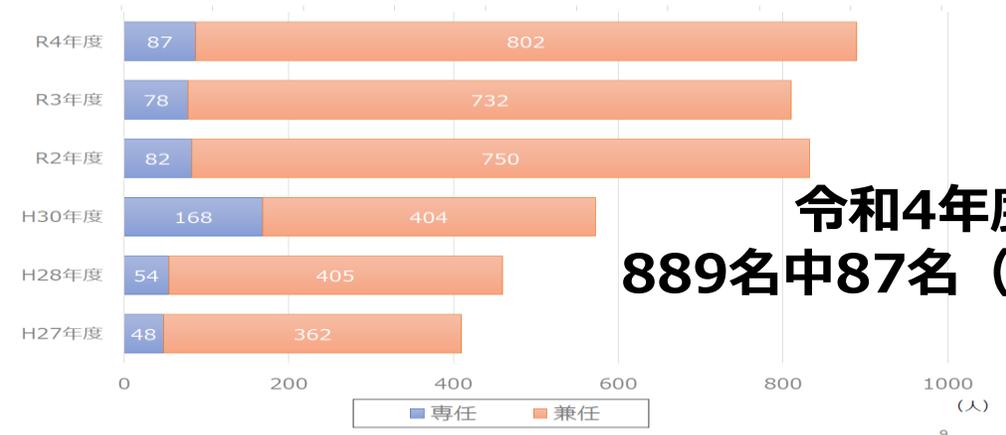


小慢自立支援員の配置状況
(n=156：都道府県・指定都市・中核市)

平成30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 (檜垣班)
三沢 あき子：保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等に関する調査研究



自立支援員等の配置状況



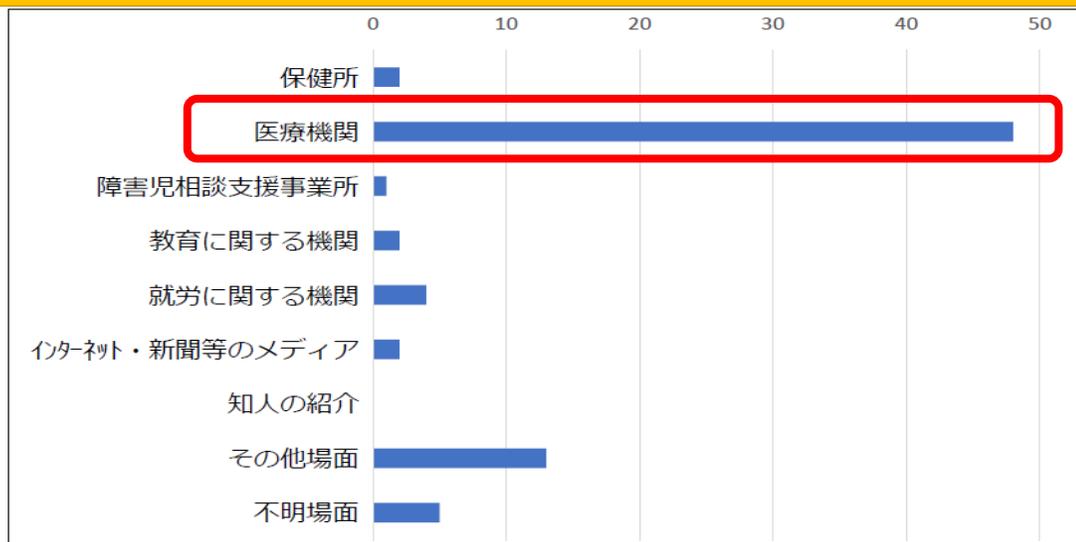
自立支援員等における専任者の割合

令和4年度
889名中87名 (9.8%)

令和4年度 厚労科研 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (檜垣班)
掛江直子：小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題

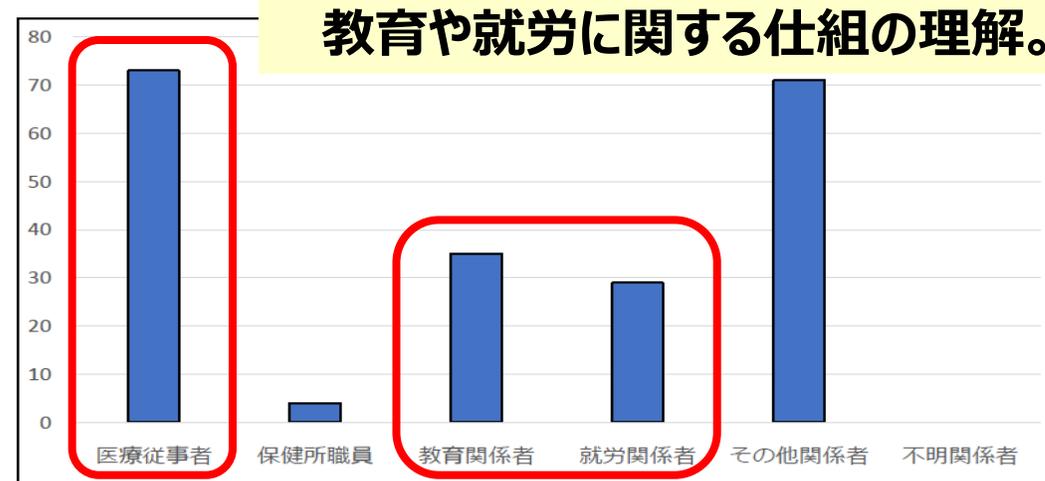
平時よりそれらの団体・機関と顔の見える関係性を構築する！

結果：相談支援のことをした場面（新規相談者のみ）



相談支援のことを知った場面として多かったのは医療機関であった。

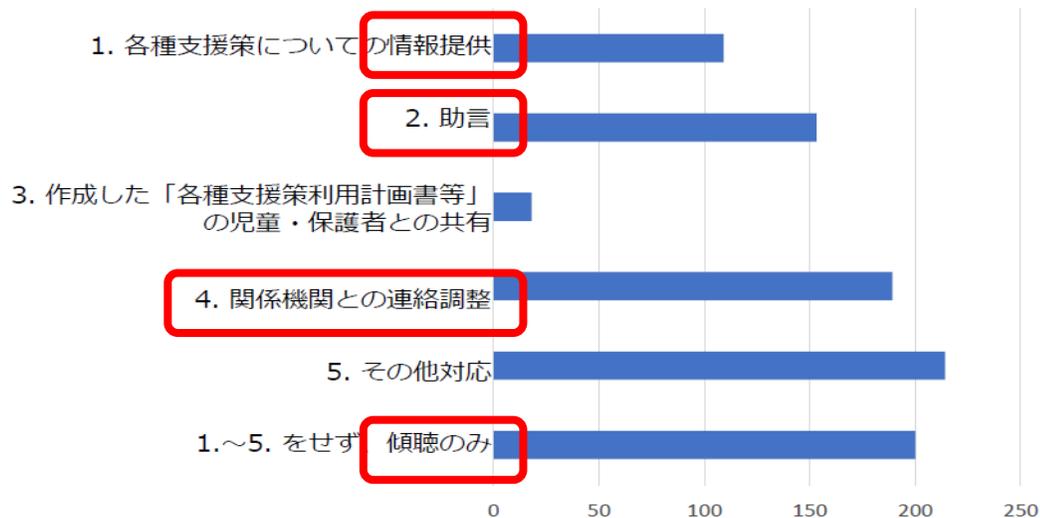
結果：相談した「その他関係者」の内訳



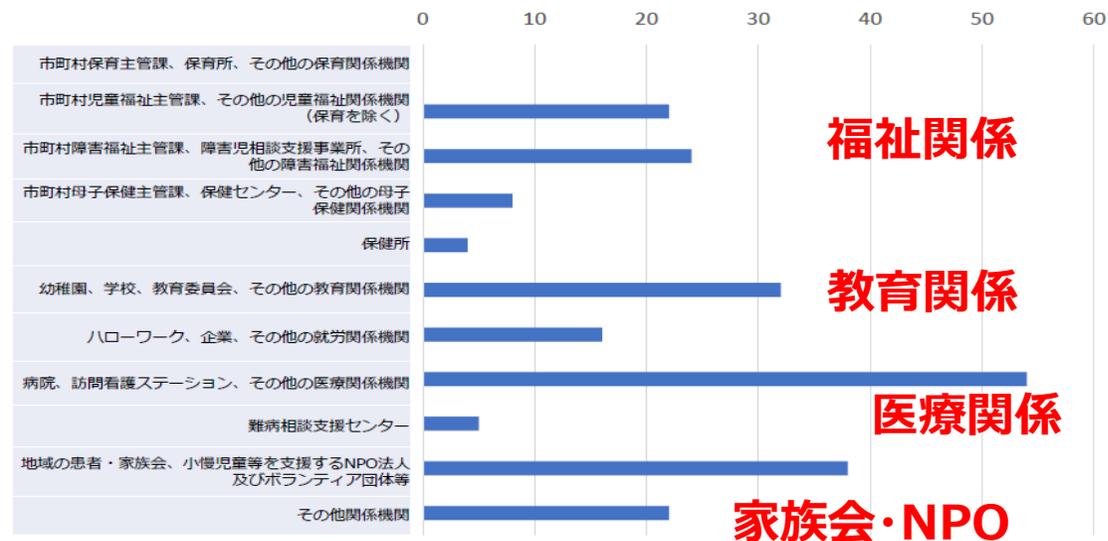
教育や就労に関する仕組の理解。

小慢自立支援員に相談する「その他関係者」として多かったのは医療従事者であったが、教育関係者、就労関係者も相談していた。

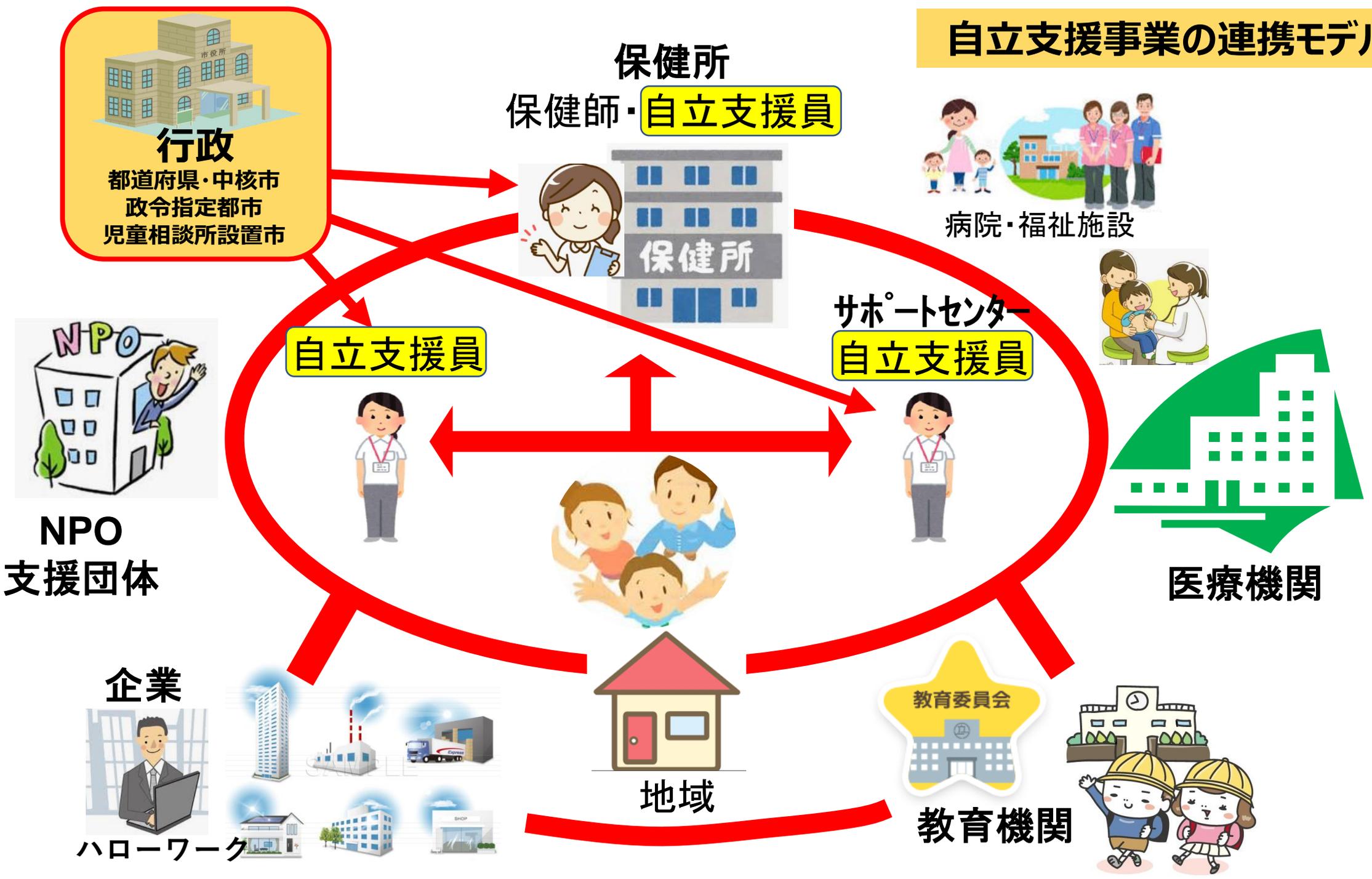
結果：対応の内訳



結果：連絡調整した関係機関

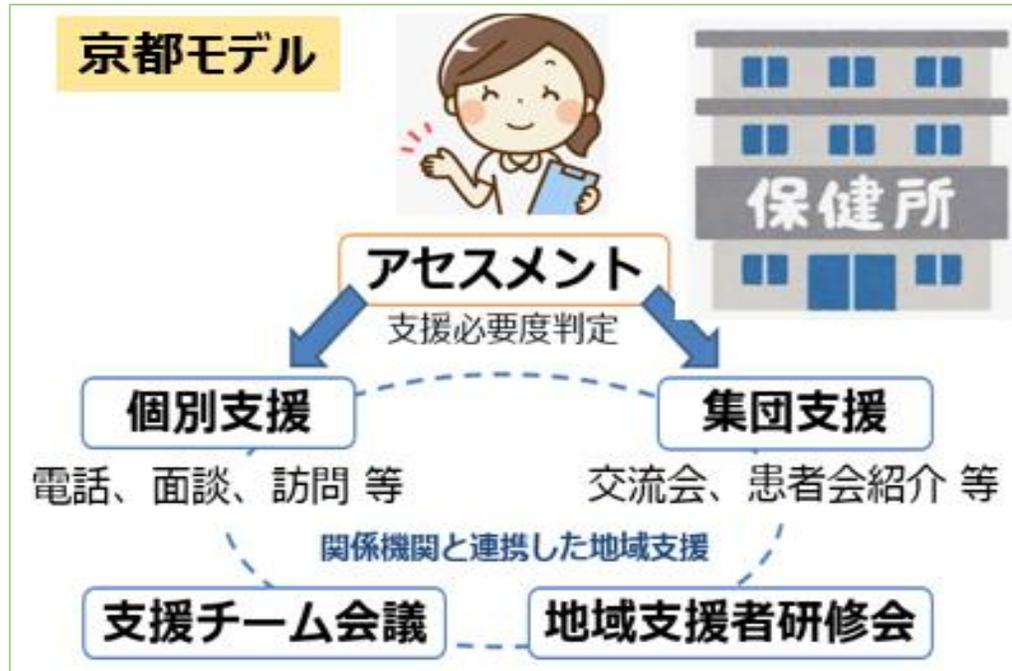


自立支援事業の連携モデル

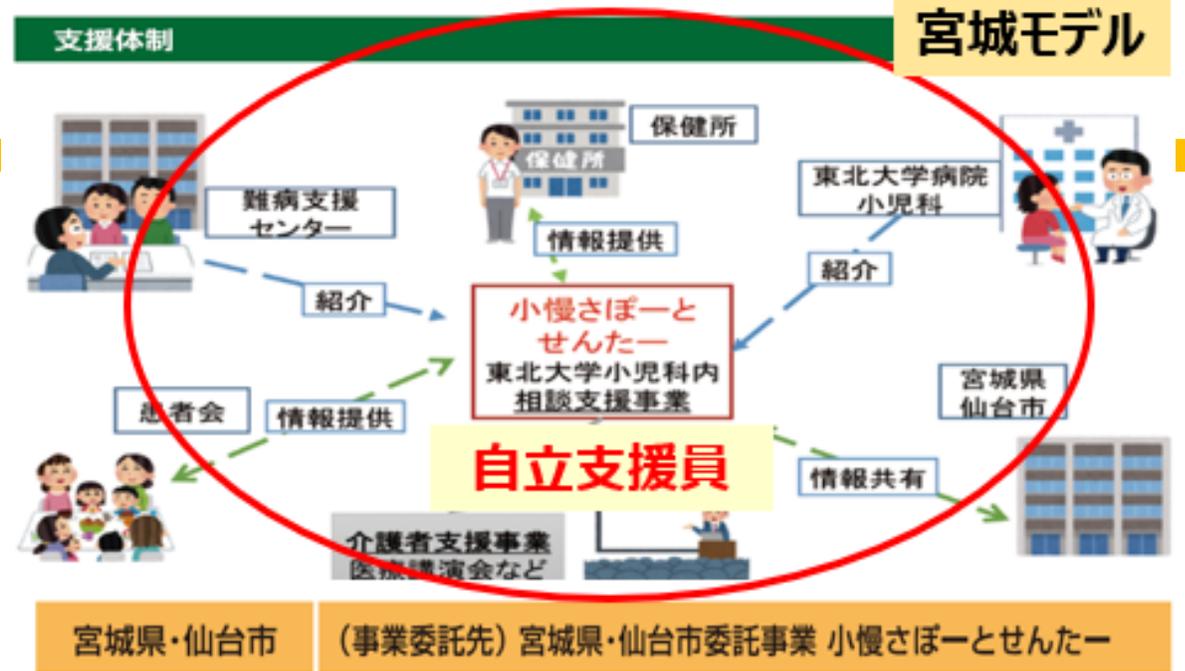


自立支援事業（必須事業）

好事例・成功事例



② 自立支援事業とは



相談支援事業

相談窓口機能



ニーズの把握

相談に来るのを待っているだけではニーズはなかなか把握できない
ニーズを把握する必要があるという視点を持って、アプローチすることが大事



周知

医師や医療機関に自立支援事業を周知 受療時に伝えてもらうことが効果的
多様なニーズに応えられる仕組み自体を、**地域の関係者に周知**を図るべき

都道府県ブロック別 自立支援員による意見交換会

ブロック別小児慢性特定疾病児童等 自立支援員連絡会

自立支援事業についての周知・啓発

自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るために、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業におけるモデル対応集に挙げられる架空事例について、全国をブロックに分けて小児慢性特定疾病児童等自立支援員の意見交換会を実施。また、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県での事業の質の向上を図る。

企画・進行中



	地域	実施日	意見交換等	挙げた課題
1	中四国	10/15(土) 14:00~16:30	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 任意事業の取組内容と立ち上げ経緯 各自治体で多い相談内容とその対応 関係機関との連携方法 	<ul style="list-style-type: none"> 地域への事業の周知啓発 医療機関や教育機関とのさらなる連携
2	九州沖縄	10/16(日) 13:00~15:30	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 事業の周知啓発において効果的だった方法 就園における相談の対応と情報共有シートの活用 医療的ケア児支援センターとの連携 	<ul style="list-style-type: none"> 事業の周知啓発、支援が必要な方へのアウトリーチ 相談のハードルを下げる方法
3	東北	10/29(土) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 コロナ禍における事業実施状況と工夫 移行期の課題と支援 	<ul style="list-style-type: none"> 交流会や研修会の参加者増加、事業の周知啓発 学齢期における教育機関との連携
4	東海北陸	11/11(金) 13:00~15:30	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 自立支援員の質の向上と研修会 地域の保健師との連携 ニーズの拾い上げと事業展開へのつながり 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との密な連携 本人の思いの聞き取り、真のニーズの抽出

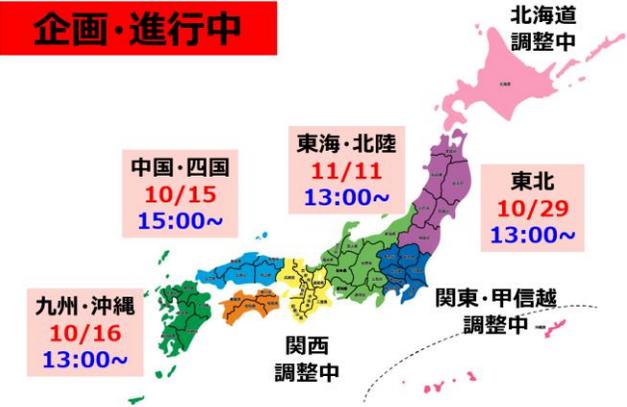
都道府県ブロック別 自立支援員による意見交換会

ブロック別小児慢性特定疾病児童等 自立支援員連絡会

自立支援事業についての周知・啓発

自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るために、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の相談支援事業におけるモデル対応集に挙げられる架空事例について、全国をブロックに分けて小児慢性特定疾病児童等自立支援員の意見交換会を実施。また、自立支援員同士の情報交換により、各都道府県での事業の質の向上を図る。

企画・進行中



	地域	実施日	意見交換等	挙げた課題
1	中四国	10/15(土) 14:00~16:30	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 任意事業の取組内容と立ち上げ経緯 各自治体で多い相談内容とその対応 関係機関との連携方法 	<ul style="list-style-type: none"> 地域への事業の周知啓発 医療機関や教育機関とのさらなる連携
			各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 事業の周知啓発において効果的だった方法 就園における相談の対応と情報共有シートの活用 医療的ケア児支援センターとの連携	<ul style="list-style-type: none"> 事業の周知啓発、支援が必要な方への
3	東北	10/29(土) 13:00~15:00	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 コロナ禍における事業実施状況と工夫 移行期の課題と支援 	<ul style="list-style-type: none"> 周知啓発 学齢期における教育機関との
4	東海北陸	11/11(金) 13:00~15:30	<ul style="list-style-type: none"> 各自治体の自立支援員配置状況と小慢事業取組状況 自立支援員の質の向上と研修会 地域の保健師との連携 ニーズの拾い上げと事業展開へのつながり 	<ul style="list-style-type: none"> 関係機関との密な連携 本人の思いの聞き取り、真のニーズの抽出

**相談窓口機能向上
事業の質の向上**

支援者支援

研究班の重要な役割！

自立支援事業（任意事業）

② 自立支援事業とは

小児慢性特定
疾病児童等
自立支援
事業



<必須事業>

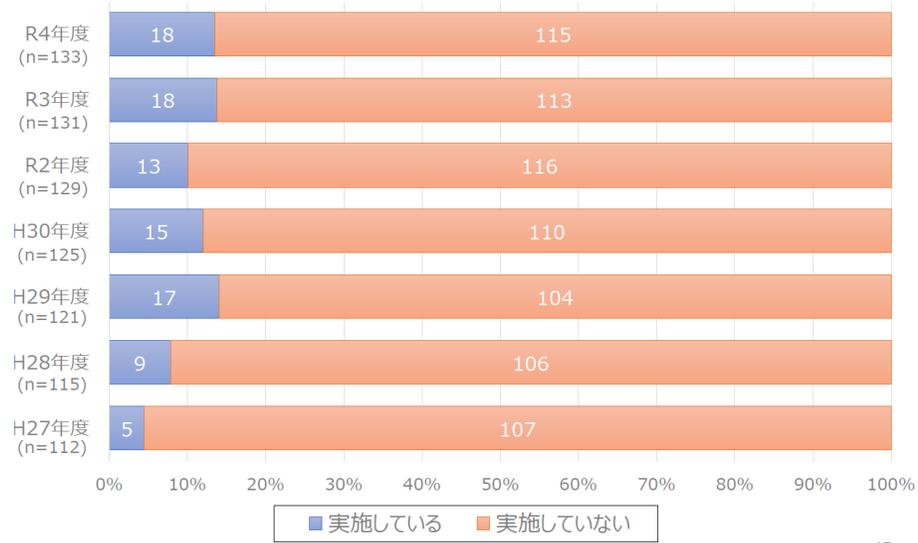
- ▶ 相談支援事業
(ピアカウンセリング等)
- ▶ 自立支援員
(関係者との連絡調整)

<任意>

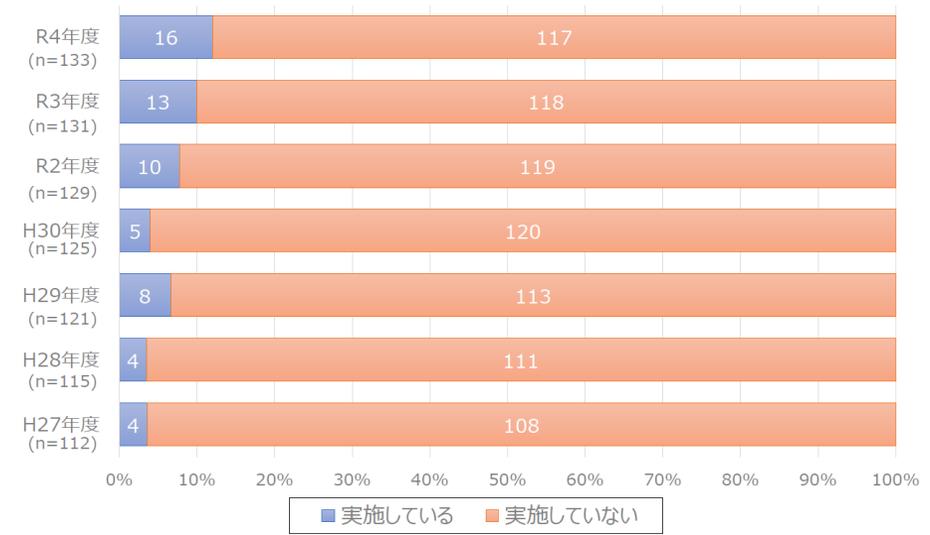
- ▶ 療養生活支援事業 (レスパイト)
- ▶ 相互交流支援事業 (患児同士の交流、WS)
- ▶ 就職支援事業 (職場体験、就労相談会)
- ▶ 介護者支援事業 (きょうだい支援、通院支援)
- ▶ その他自立支援事業 (学習支援、身体づくり支援)

任意事業の実施状況 (R4年度)

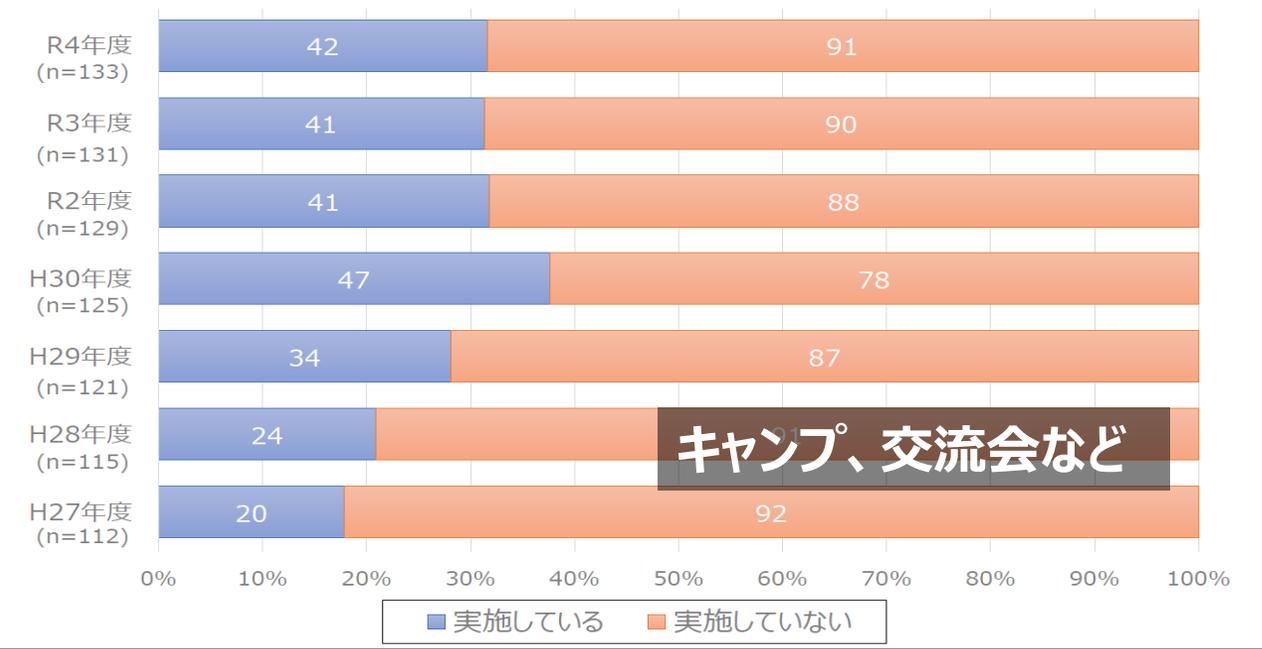
令和4年度 厚労科研 小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (檜垣班)
掛江直子：小児慢性特定疾病対策における自立支援事業に関する現状と課題



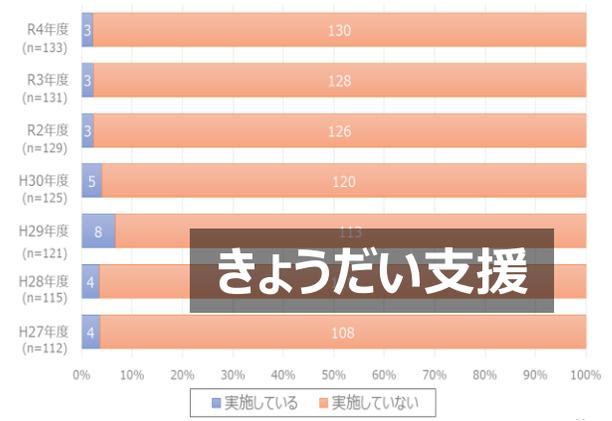
療養生活支援事業



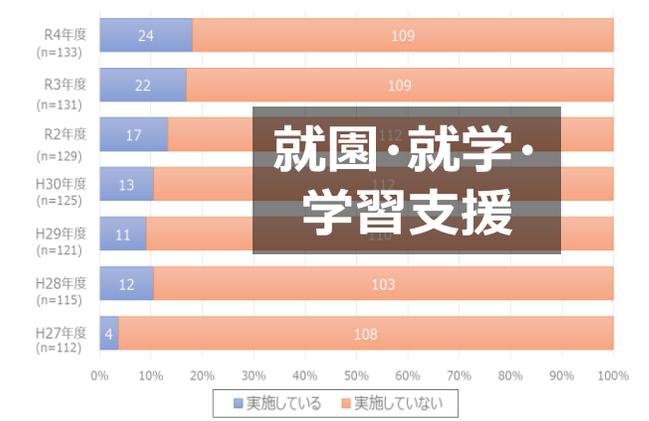
就職支援事業



相互交流支援事業

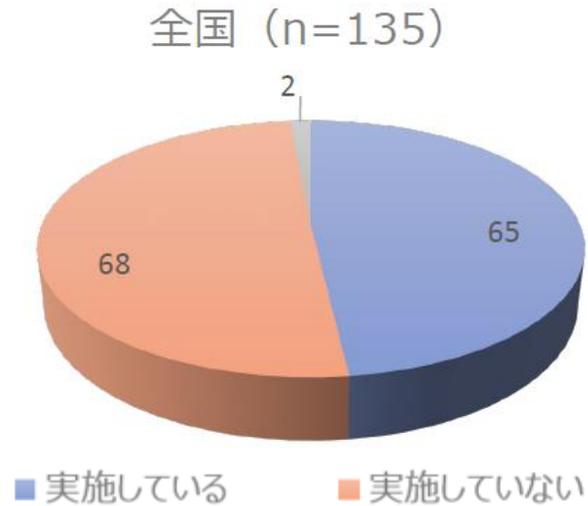


介護者支援事業

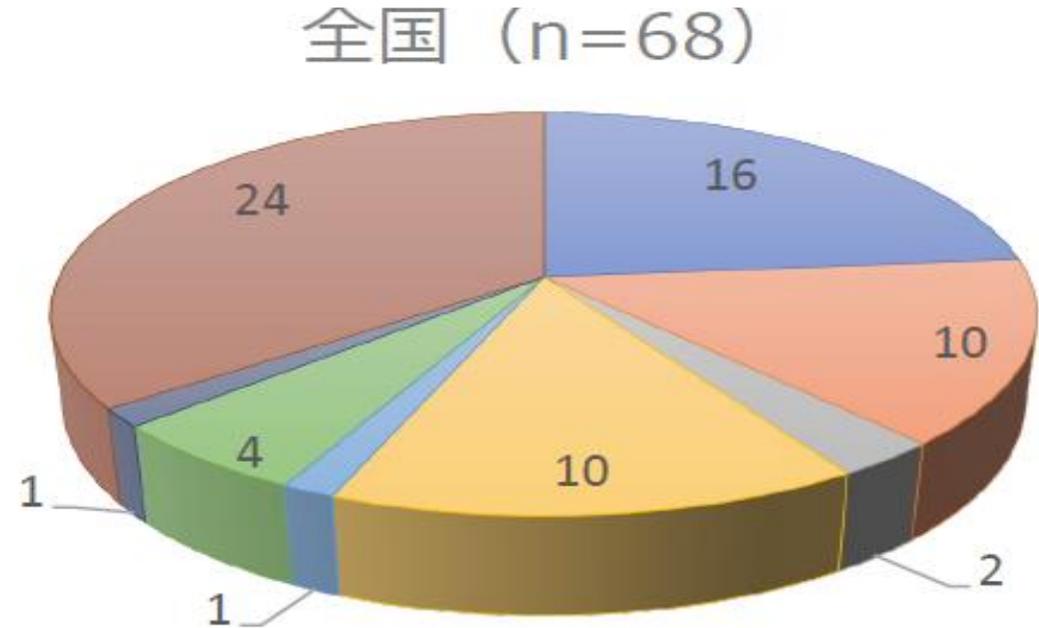


その他の自立支援事業

任意事業の実施状況 (2022年度)



任意事業を行っていない最大の理由 (2022年度)



■ ニーズを把握していない

■ 事業を委託できるNPO等がない

■ 他の施策において、実施されているため

■ ニーズが無い

■ 予算を確保できない

■ どのように実施してよいかわからない

■ 実施に向けて準備中

■ その他

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実【障害者総合支援法、精神保健福祉法】

- ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
- ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
- ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。

2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】

- ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
- ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
- ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。

3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備【精神保健福祉法】

- ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
- ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
- ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。

4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化【難病法、児童福祉法】

- ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
- ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。

5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小慢DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。

6. その他【障害者総合支援法、児童福祉法】

- ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
- ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。

このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則第18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び②の一部は令和5年10月1日）

4 - ② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

現状・課題

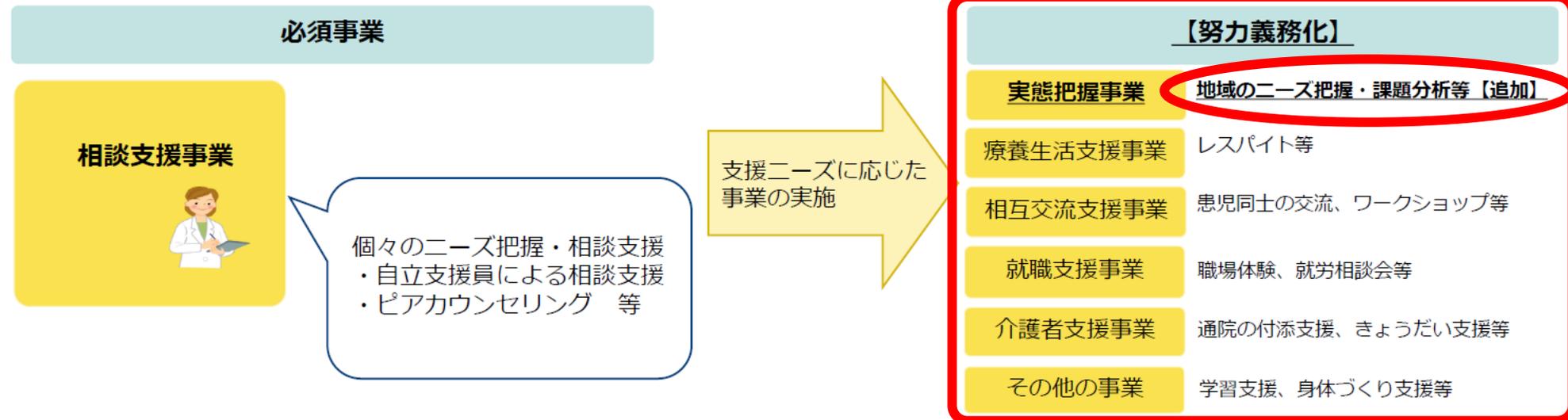
- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。

※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

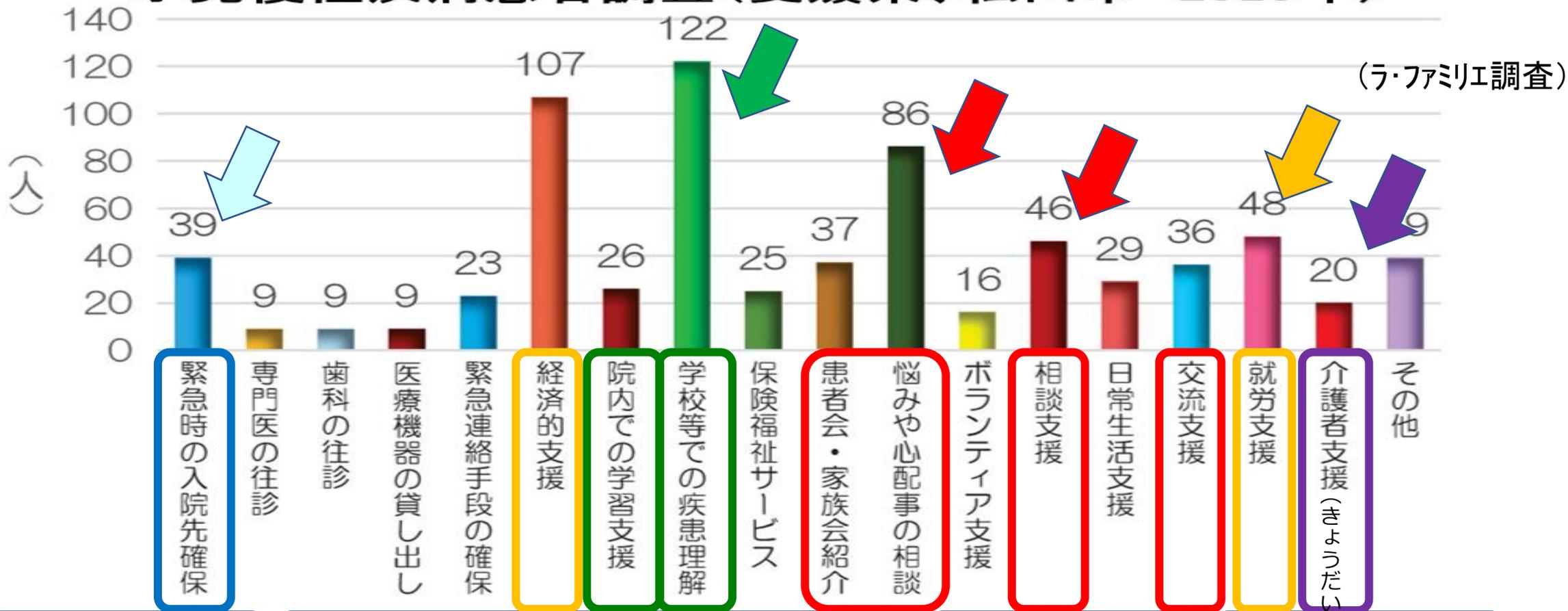
- 地域の小慢児童等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- **現行の任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ





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)



医療
緊急時の入院先確保
緊急連絡手段の確保

相談・交流支援
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

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)

自立支援を受けた患者及び家族からの評価（声）を把握

⑥「自立支援事業を受けた患者及び家族からの声から」

国立大学法人愛媛大学大学院教育学研究科 教授 榎木 暢子

実際に自立支援を受けた患者及び家族からの評価（声）を把握

- ・インタビューから見えてきたこと
（半構造化面接）



- ・自立支援事業の真のニーズ
- ・自立支援事業の今後の目指すべき方向性
（有効性・必要性 ➡ 改善点・不足している点）

■【分担研究 1】 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

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インタビュー調査

回収率56.4%

● **支援団体調査** 2019年2月～2019年3月実施

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実態調査

N = 92

活動地域	団体数	きょうだい支援の内容	団体数	割合
全国単位	32	きょうだいやきょうだいのことで悩む保護者への相談支援	46	(50%)
北海道	3	啓発活動：講演会・シンポジウムを開催 (※)	41	(45%)
東北	4	きょうだいも参加できる慢性疾患児童やその家族を対象としたレクリエーション活動	37	(40%)
関東信越	31	きょうだい同士の語り合いの場づくり	36	(39%)
東海北陸	7	きょうだいを主な対象としたレクリエーション活動	36	(39%)
近畿	12	啓発活動：冊子、本等の印刷物の作成・配布 (※)	26	(28%)
中国	5	きょうだい支援に関する研修会を実施	24	(26%)
四国	1	きょうだいと保護者のふれあい促進企画	23	(25%)
九州・沖縄	4	啓発活動：※を除くその他啓発活動	20	(22%)
		きょうだいを含む家族の付添宿泊支援	17	(18%)
		その他きょうだい支援	14	(15%)
		きょうだいへのグリーンケア	8	(9%)
		病院や療育施設内でのきょうだいの預かり支援	6	(7%)
		自宅訪問してきょうだい支援	5	(5%)

※重複あり (複数地域で活動している団体)

回収率42.8%

● **医療機関調査** 2019年12月～2020年1月実施

病気をかかえる子どものきょうだい支援：実態調査

きょうだい支援について	数	割合
病棟(外来)全体で取り組んでいる	52	25.1%
一部スタッフが取り組んでいる	37	17.9%
取組んでいない	117	56.5%
無回答	1	0.5%

きょうだい支援の内容 (複数回答)	N = 207	数	割合
きょうだいと話をする		97	46.9%
きょうだいに積極的に声をかける		87	42.0%
きょうだいの名前を呼びかける		66	31.9%
きょうだいと遊ぶ		40	19.3%
入院している子どもの病状に関する説明をする		29	14.0%
退院時に、メダルや色紙を贈呈する		15	7.2%
きょうだいに関する絵本/書物を読み聞かせたり紹介する		12	5.8%
入院生活についてオリエンテーションをする		6	2.9%
きょうだいと交換日記をする		2	1.0%
その他		16	7.7%

Hospital support for siblings of children with illness in Japan. *Front Pediatr.* 2022; 10:927084

研究分担者：新家・三平・落合・滝川・櫻木

研究協力者：阿部・滝島・清田・眞利・西・越智・本間・金子・菊留

示唆：今後益々、行政・支援団体・教育機関・医療機関との連携・協働が望まれる

Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan



Hospital Support for Siblings of Children With Illness in Japan

Kazuteru Niinomi^{1*}, Hajime Mihira², Ryota Ochiai³, Akiko Misawa⁴, Kuniyoshi Takigawa⁵, Nagako Kashiki⁶, Naoko Kakee⁷, Hidemi Takata⁸, Yasushi Ishida⁹ and Takashi Higaki⁸

¹ Department of Integrated Health Sciences, Graduate School of Medicine, Nagoya University, Nagoya, Japan, ² Education and Research Center of Legal Medicine, Chiba University, Chiba, Japan, ³ Department of Nursing, Graduate School of Medicine, Yokohama City University, Yokohama, Japan, ⁴ Yamashiro Minami Health Care Center of Kyoto Prefecture, Kasugawa, Japan, ⁵ Department of Education, Faculty of Human Development and Education, Kyoto Women's University, Kyoto, Japan, ⁶ Graduate School of Education, Ehime University, Matsuyama, Japan, ⁷ Division of Bioethics, National Center for Child Health and Development, Tokyo, Japan, ⁸ Department of Regional Pediatrics and Perinatology, Graduate School of Medicine, Ehime University, Toon, Japan, ⁹ Pediatric Medical Center, Ehime Prefectural Central Hospital, Matsuyama, Japan

Recent years have seen increased attention to the needs and support of siblings of children with chronic illness, and reports of intervention studies on siblings are gradually increasing worldwide. In Japan, the basic policy approved by the Cabinet in 2021 of The Basic Law for Child and Maternal Health and Development stipulates promoting support for the siblings of children with chronic illness, medical care, and disabilities. Simultaneously, practical reports are emerging. However, reports on the actual state of sibling support at medical institutions in Japan are limited. This study aimed to describe the actual state of support for siblings of children with illness in Japanese medical institutions using a cross-sectional design. Responses were obtained from 207 of 484 registered training facilities for Board-Certified Pediatricians of the Japan Pediatric Society through anonymous questionnaires investigating the actual state of siblings' support. Descriptive statistics were calculated, and the state of siblings' support was described. Fifty-two participants (25.1%) answered that the entire ward, including two outpatient departments, provided siblings' support, while 37 (17.9%) answered some staff made an effort, and 117 (56.5%) did not. Support mentioned included conversing with siblings, actively speaking to siblings, calling siblings' names, and counseling care through the parents. Of the 45 cases (21.7%) where siblings were invited to events and gatherings, 10 (22.2%) were siblings-centered events. Some cases involved collaboration with local sibling support groups such as non-profit organizations. This study clarified the actual state of siblings' support, and further expansion of this support is required.

Keywords: children, chronic illness, hospital support, nationwide survey, siblings, children with illness, Japan

INTRODUCTION

Recent years have seen increased attention to the needs and support of siblings of children with chronic illness. Since the concerns and attention of parents and other surroundings are primarily directed to children with chronic illness, their siblings are neglected, threatening their self-esteem (1, 2). Siblings also feel guilt about the capacity to lead healthy and enjoyable lives and the perceived pressure to achieve perfection, not be bothered, and suppress their feelings not to burden parents and other caregivers (3–5).

OPEN ACCESS

Edited by:

Muneera A. Rasheed,
University of Bergen, Norway

Reviewed by:

Waliyah Mughis,
Aga Khan University, Pakistan
Fatima Ali,
Aga Khan University, Pakistan

*Correspondence:

Kazuteru Niinomi
ninomi@met.nagoya-u.ac.jp

Specialty section:

This article was submitted to
Children and Health,
a section of the journal
Frontiers in Pediatrics

Received: 23 April 2022

Accepted: 10 May 2022

Published: 30 May 2022

Citation:

Niinomi K, Mihira H, Ochiai R,
Misawa A, Takigawa K, Kashiki N,
Kakee N, Takata H, Ishida Y and
Higaki T (2022) Hospital Support for
Siblings of Children With Illness in
Japan. *Front. Pediatr.* 10:927084.
doi: 10.3389/fped.2022.927084

Niinomi K, Mihira H, Ochiai O, Misawa A, Takigawa K, Kashiki N, Kakee N, Takata H, Ishida Y, Higaki T (2022) Hospital support for siblings of children with illness in Japan Frontiers in Pediatrics 2022; 10: 927084

きょうだい児支援取組事例集

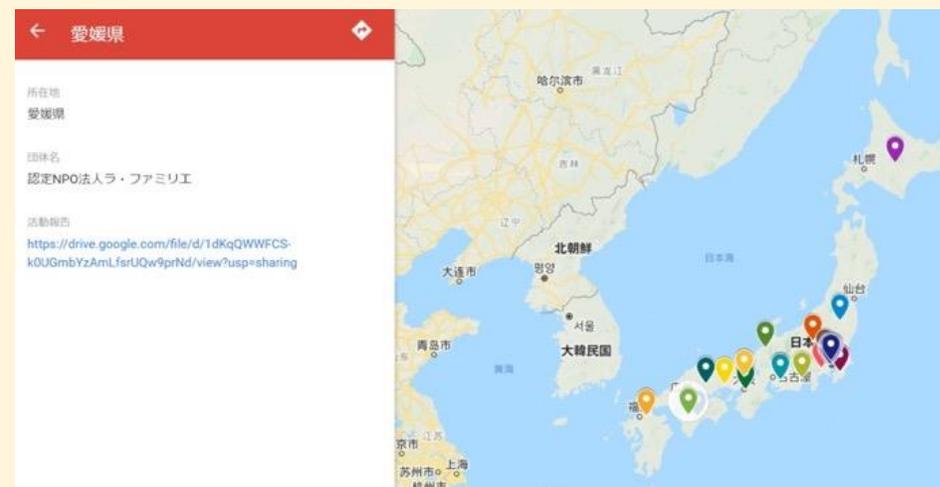
令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金
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)

きょうだい支援を行なっている 44支援団体と6病院の事例

- きょうだい支援の具体的内容
- 他団体等との連携
(地方公共団体との連携も含む)
- 課題
- 今後の展望
- 今後きょうだい支援を始める団体
へのアドバイス
- きょうだい支援についての想い

作成中：事例集掲載の支援団体マッピング



(新家一輝、越智彩帆)

取組中：

小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの 学童期及び思春期における体験に関する研究

(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インタビュー調査)

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

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 情報ポータル

GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (檜垣班)

分担研究成果報告『自立支援員の育成及び更なる資質向上』 13:00~13:40

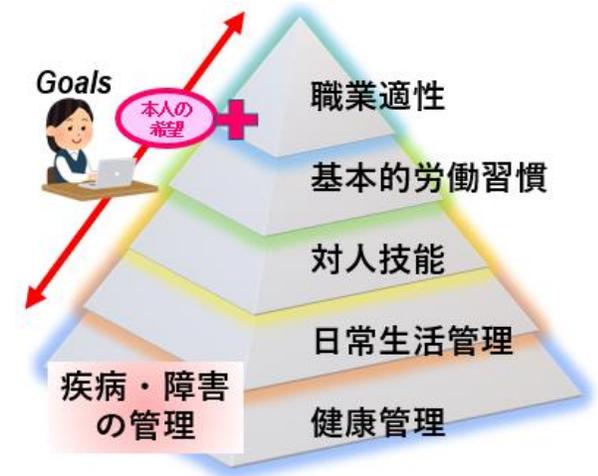
⑦「情報共有シートを用いた小児慢性疾病児童の就園支援の一例」

大阪公立大学大学院看護学研究科 教授 仁尾 かおり

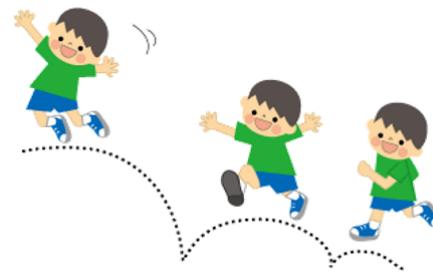
⑧「就職・就労支援における情報共有シートの活用について」

横浜市立大学 医学部看護学科 成人看護学 准教授 落合 亮太

職業準備性ピラミッド



「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」の活用促進に向けた活動



雇用されうる能力
Employability

任意事業

就園、就学・学習支援、 就職・就労継続支援



就園・就学・就労のための情報共有シートの試用

小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業 情報ポータル

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 ご相談フォーム 情報共有シート



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



誰もが、お使いいただけます！

情報共有シートの試用

情報共有シート

HOME / 情報共有シート

就園・就学・就労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（就園用）

- ・ 情報共有シート（記載要領）_pdf
- ・ 情報共有シート（説明入り）_pdf
- ・ 情報共有シート（白紙版）_pdf

就園

◎病気の子どもの情報共有シート（小学生用）

- ・ 情報共有シート（小学生用）_pdf
- ・ 情報共有シート（小学校復学・転入用）_pdf

◎病気の子どもの情報共有シート（中学生用）

- ・ 情報共有シート（中学生用）_pdf

就学

◎病気の子どもの情報共有シート（高校生用）

- ・ 情報共有シート（高校生用）_pdf

◎病気の子どもの情報共有シート（就職支援用）

- ・ 情報共有シート（就職支援）_pdf

就労

《就園のための情報共有シート》

【氏名：】 【年齢： 歳 〇月 〇日】 【男児・女児】
 【病名：】

医学的な状況			
医療機関名（主治医/担当医）			
受診状況			
治療内容			
就園/集団生活が可能か （医師の許可）			
	配慮の有無	詳細	
	有 無		
園で行う服薬や医ケア （医ケアがある場合は内容を 選択し詳細をお書き下さ い）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	医ケア：吸引（鼻腔内、口腔内、気管カニューレ内） 経管栄養（経鼻、経口、胃薬）導尿、人工肛門、 酸素吸入、血糖測定、インシュリン注射、与薬、その他
体調・症状（早期発見・ 早期対応方法）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
緊急時の対応	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

発達・生活上の配慮				
	配慮の有無	詳細		
	有 無			
食事	哺乳	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	食事	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
排泄	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
睡眠	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
遊び 行動	身体機能 （運動機能）	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	環境・場所 （室内・園庭・ 屋外）散歩	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2018年度～2020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（難治性疾患政策研究事業）
 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
 分担研究：小児慢性特定疾病児の保育所・幼稚園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

発達	言葉/表現	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	理解力	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	社会性	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
その他				

保護者情報	
保護者の意向/気持ち	
集団生活への理解	
家族構成・配慮が必要 な家族背景	

園の調査内容	
年齢相応のクラスでよ いか	
手帳の有無	身体障害者手帳 療育手帳 小児慢性特定疾病
加配の必要性	要・不要 理由： ↳ 担当者：保育士、看護師、介助員、保護者
設備・機材等	
地域連携機関の有無	あり・なし ↳ 連携先：療育・発達支援センター、訪問看護、保健師（行政）
その他	

疾患の特徴や集団生活上のポイント

記載 年 月 日 記載者

2018年度～2020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（難治性疾患政策研究事業）
 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
 分担研究：小児慢性特定疾病児の保育所・幼稚園実態調査及び就園支援に関する情報収集・分析 による作成

- ・ 情報共有シート（就職支援）_word



ご相談フォーム

【就学・教育】 令和4年度の取り組み

情報共有シートの改訂

《病気の子どもの情報共有シート》

患児の実態を学校教育の視点から把握し、
教育委員会や学校との話し合いに役立つこと
を目的として作成

《小学生用》

《中学生用》

《高校生用》

- ◎病気の子どもの情報共有シート（小学生用）
- ◎病気の子どもの情報共有シート（小学校復学・転入用）
- ◎病気の子どもの情報共有シート（中学生用）
- ◎病気の子どもの情報共有シート（高校生用）

【就学・教育】 今後の取り組み

- 情報共有シートの周知と活用促進を図る（必要があれば更新）。

-
- 自立支援事業の任意事業として、
「**長期入院等に伴う学習の遅れ等に対する学習支援**」
を実施している自治体を対象に、聞き取り調査を実施して、
実態を把握すると共に、小慢患児の教育支援のあり方を検討する。

2021年度 8自治体が実施

2022年度 6自治体が実施

自立支援事業の実施状況調査結果（任意事業の実施状況）より

小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究 (檜垣班)

分担研究成果報告「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」13:50~15:20

⑨ 「自立支援事業と移行期支援センターとの連携について」

愛媛県立中央病院小児医療センター長 石田 也寸志

⑩ 「開業医を含めた医師への自立支援事業アンケート調査」

愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学 准教授 高田 秀実

⑪ 「Health Literacy and Resiliency Scale」(日本版)

横浜市立大学 医学部看護学科 成人看護学 准教授 落合 亮太

⑫ 「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の作成」

愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 小出 沙由紀

⑬ 「NICU退院児に対する自立支援事業の周知・連携」

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児保健医療学講座 太田 雅明



移行期医療支援センターの設置状況

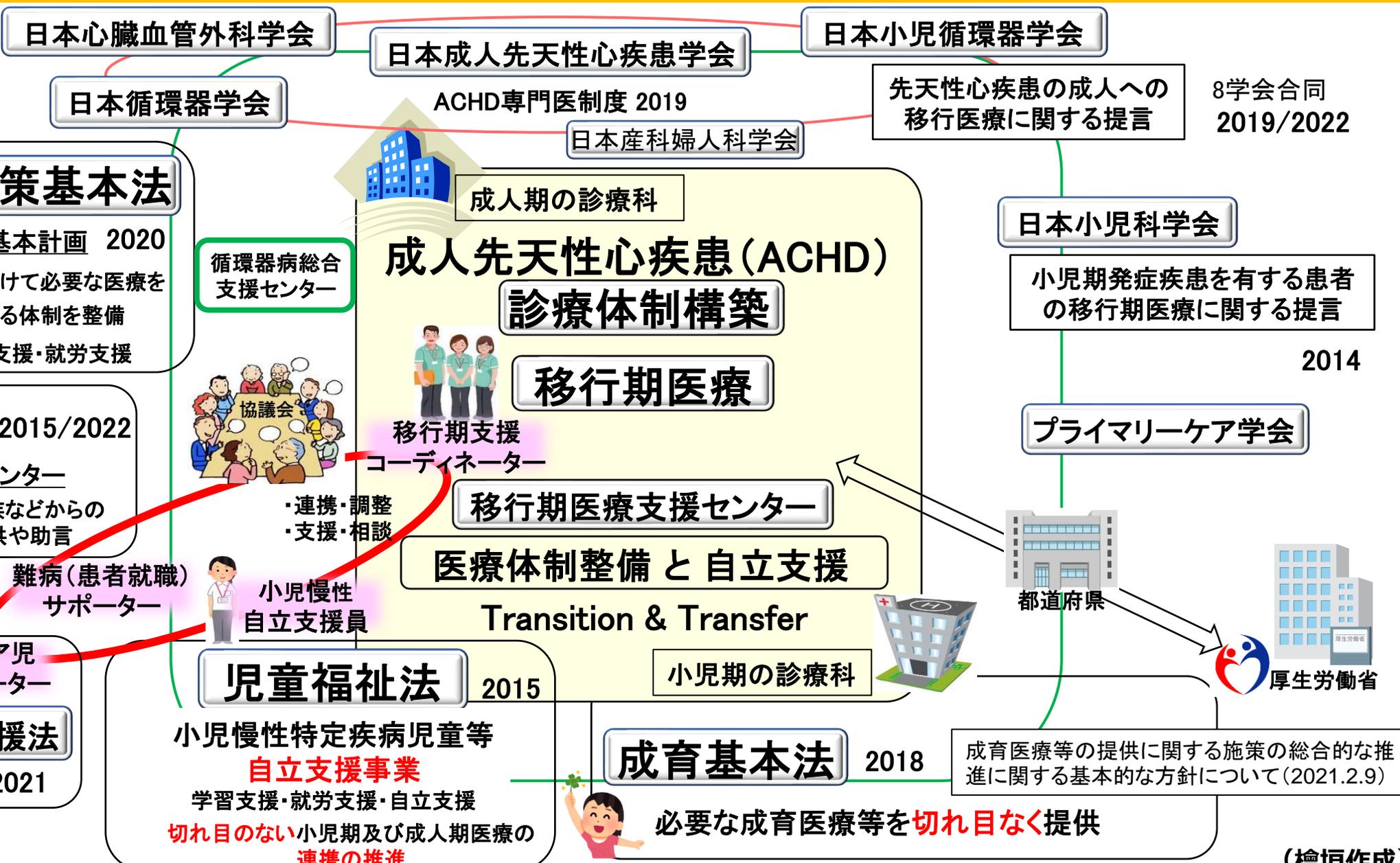
自治体の窓口	設置場所 (業務委託先)	設置診療科 小児/成人	センター長	連携	特徴	特徴
東京都	東京都 東京都立小児総合医療センター	小児期診療科	東京都立多摩総合センター	隣接総合病院と連携	成育・大学などと連携	
埼玉県	埼玉県 埼玉県立小児医療センター	小児期診療科	埼玉県立赤十字病院	隣接総合病院と連携	分野によりばらつき 循環器領域は良好	
神奈川県	かながわ県民 神奈川難病相談支援センター	小児期診療科	神経難病	神奈川難病相談支援センター・県内の病院	難病相談支援センター主導	県内医療機関に移行医療対応可否調査
千葉県	千葉県 千葉県立中央医療センター	成人期診療科	神経内科(代謝内分泌・血液)	大学の難病支援関連および県内の病院	大学病院	難病を背景に成人診療科との連携が良好
長野県	長野県 信州大学医学部附属病院	成人期診療科	循環器内科	長野県立こども病院	こども病院と連携	こども病院から出張診療も治療
静岡県	静岡県 静岡県立こども病院	小児期診療科	小児内分泌	静岡県立こども病院	こども病院と連携	こども病院から出張診療も治療
大阪府	大阪府 大阪母子医療センター	小児期診療科	小児内分泌	府内の難病医療提供体制病院	こども病院と関連施設	いち早く立ち上げ協議会

アンケート作成・詳細をヒアリング調査
コアガイドにも反映させる

自立支援事業と移行期支援センターとの
関連について調査

檜垣ら、令和2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「檜垣班」
令和2年度 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究「賀藤班」

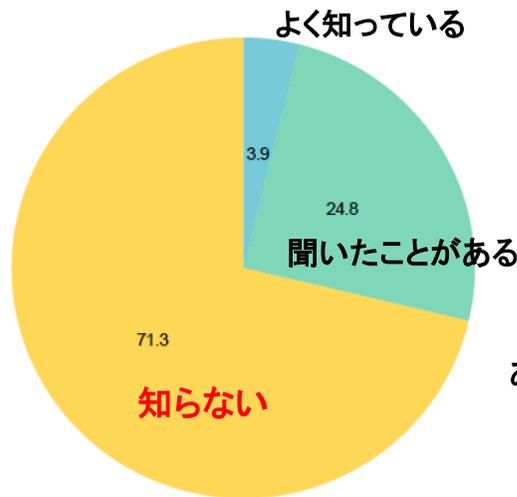
成人先天性心疾患診療体制を取り巻くしくみ



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する周知・啓発・認知状況WEB調査

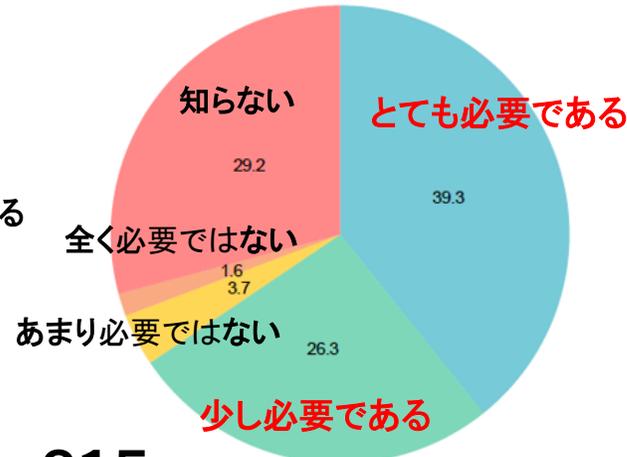
自立支援事業

自立支援事業とはなにか
知っているか

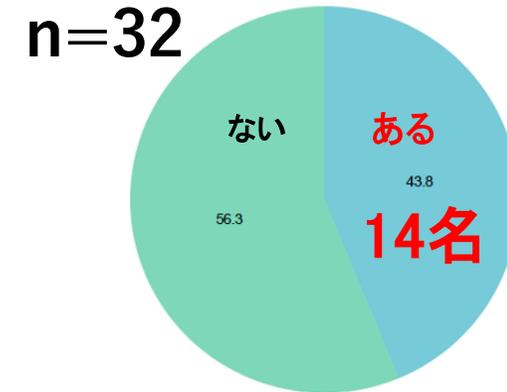


n=815

自立支援事業の必要性

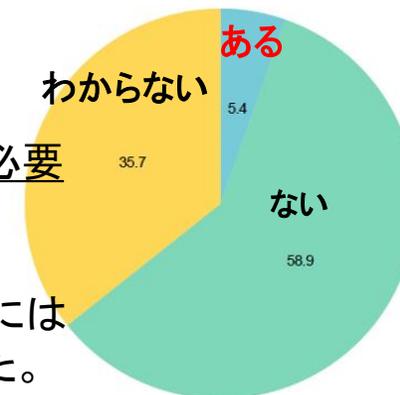


自立支援事業に患者を
紹介したことがあるか



n=32

自立支援担当部門があるか



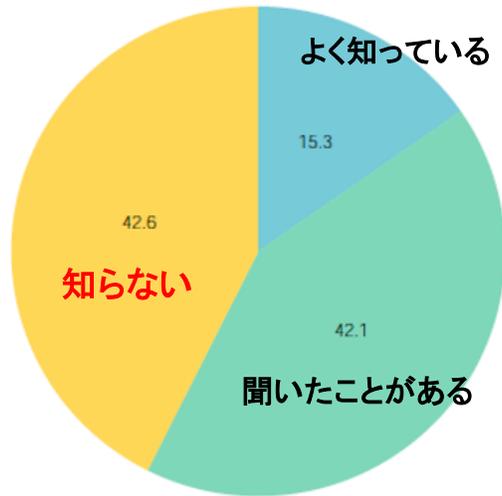
自立支援事業の認知度は低いが、自立支援の必要性については65.6%が必要であると回答した。

実際に自立支援事業に紹介をしたことがある医師は14名と少い。本設問に対する回答数は32名と少なく、自立支援事業は特定領域の医師にはなじみ深いものであるが、幅広い領域での活用はなされていないと考えられた。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する周知・啓発・認知状況WEB調査

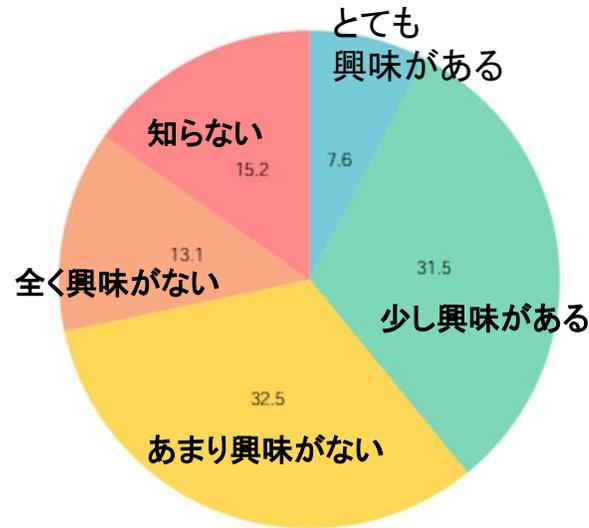
移行期医療

移行期医療とはなにか
知っているか

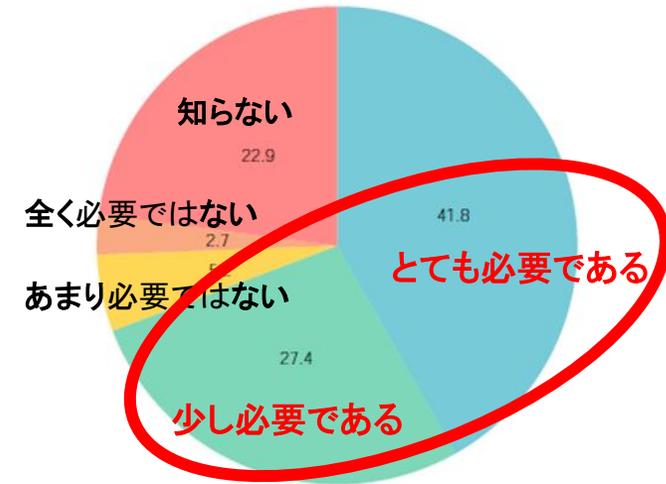


移行期医療を知らない人が全体の4割
知っていても興味がない人もいる。

移行期医療への関心



移行期医療の必要性



必要と考えている人は多い

n=815

愛媛県 循環器病対策推進計画



令和4年3月

愛媛県

V 循環器病対策の現状と課題、取組の方向性

【脳卒中・心血管疾患】

1 循環器病の正しい知識の普及啓発	20
2 循環器病の発症予防	22

愛媛県 循環器病対策協議会 ACHDアンケート

.....	25
.....	26
.....	29
.....	31
.....	34

【心血管疾患】

3 心血管疾患患者の迅速な専門医療機関への搬送	36
4 発症後早期の専門的な治療・リハビリテーション・緩和ケア	38
5 合併症や再発予防、在宅復帰のためのリハビリテーションと心身の緩和ケア	41
6 日常生活の場での再発予防、リハビリテーション 心身の緩和ケア・合併症の適切な対応	43
7 循環器病に関する相談支援	46
8 先天性心疾患における支援体制	47

VI 推進体制と評価	48
------------	----

Check for updates

OPEN ACCESS

EDITED BY
Judie Antlappan,
Sultan Qaboos University, Oman

REVIEWED BY
Pinar Altınci,
European Academy of Paediatrics (EAP),
Belgium
Narish Samuel Jimam,
University of Jos, Nigeria

*CORRESPONDENCE
Saya Sekine
Z.srn022@sch.tu.ac.jp

SPECIALTY SECTION
This article was submitted to Children and Health, a section of the journal Frontiers in Pediatrics

RECEIVED 25 June 2022
ACCEPTED 03 November 2022
PUBLISHED 21 November 2022

CITATION
Sekine S, Kobayashi K, Ochiai R and Higaki T (2022) Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness.
Front. Pediatr. 10:978079.
doi: 10.3389/fped.2022.978079

COPYRIGHT
© 2022 Sekine, Kobayashi, Ochiai and Higaki. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC BY). The use, distribution or reproduction in other forums is permitted, provided the original author(s) and the copyright owner(s) are credited and that the original publication in this journal is cited, in accordance with accepted academic practice. No use, distribution or reproduction is permitted which does not comply with these terms.

Content validity of the Japanese version of the health literacy and resiliency scale for youth with chronic illness

Saya Sekine^{1*}, Kyoko Kobayashi¹, Ryota Ochiai² and Takashi Higaki³

¹Department of Child Health Nursing, Graduate School of Nursing Sciences, St. Luke's International University, Tokyo, Japan, ²Department of Nursing, School of Medicine, Yokohama City University, Yokohama, Japan, ³Department of Regional Pediatrics and Perinatology Center for Transition to Adult Congenital Heart Disease, Graduate School of Medicine, Ehime University, Ehime, Japan

Health literacy, which is the ability to find, understand, and use information as well as services to make informed health-related decisions and actions, is essential for ensuring that youths with chronic diseases adapt to and live with their illnesses. However, in Japan, an appropriate approach for measuring health literacy levels among children is yet to be developed. The Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y) was developed by Kathy Bradley-Klug and her colleagues to assess health literacy, resiliency, and self-advocacy/support among youths aged between 15 and 21 years with chronic illnesses in the United States of America (United States). In this study, we aimed to develop a Japanese version of the HLRS-Y and evaluate its content validity. After receiving approvals from the original authors, four nurse researchers with expertise in pediatric nursing translated the scale into Japanese (forward translation). Afterwards, the appropriateness of each expression was examined by a pediatrician. Next, an English native speaker translated the expressions into English (back-translation). We reported the back-translated version of the scale to the original authors to confirm its accuracy. The scale's content validity index (CVI) was evaluated by health professionals working in the fields of pediatric, transitional, and adult health care. The participants rated the items using a four-point scale. Each item was evaluated for a minimum item-level content validity index (I-CVI) value of 0.78. The scale's total and subscale validities were evaluated using a minimum scale-level content validity index based on an average (S-CVI/Ave) value of 0.90. Eleven participants responded to an online survey for evaluating content validity. Of the 36 items, 34 met the I-CVI criteria. Two items did not exceed the criteria's value, but they approximated it. The values of the S-CVI/Ave were 0.96, thereby satisfying the criteria's requirements. Based on the results, it was confirmed that the Japanese version of the HLRS-Y had good content validity. Future studies should examine the factor validity, known group validity, and reliability of this scale.

KEYWORDS

transition to adult care, health literacy, resiliency, chronic illness, adolescents, young adults, self-advocacy

TABLE 1 Content validity index of HLRS-Y Japanese version.

Subscale	No.	Item	LCVI		
			Total (n=11) expert (n=4)	Medical expert (n=4)	Professional Patient expert (n=4)
Health Literacy	H1	I know the common symptoms of my illness.	1.00	1.00	1.00
	H2	I can tell if my symptoms are serious or not.	1.00	1.00	1.00
	H3	I understand my illness well.	1.00	1.00	1.00
	H4	I know the medicines I need for my illness.	1.00	1.00	1.00
	H5	I know the correct amount of medicine for me.	0.75	0.75	0.75
	H6	I know what kind of exercise or activities are not good for my health.	1.00	1.00	1.00
	H7	I know when to tell friends and family about things I can't do and things I should be aware of.	1.00	1.00	1.00
	H8	I understand that illness may affect school and workplace activities in various ways.	0.91	1.00	0.75
	H9	I understand that illness may affect my relationships with friends in various ways.	0.75	0.75	0.50
	H10	I am learning about my illness while talking with people who have had the same experience as me.	1.00	1.00	1.00
Resiliency	R1	I am optimistic about my future.	1.00	1.00	1.00
	R2	I accept my illness as one of my characteristics.	1.00	1.00	1.00
	R3	I think about how best to spend my time as I live with my illness.	1.00	1.00	1.00
	R4	I think positively or humorously about things even in difficult times.	1.00	1.00	1.00
	R5	I try to be optimistic about life.	0.82	0.75	0.75
	R6	I think about ways to enjoy playing with friends and family while living with illness.	1.00	1.00	1.00
	R7	I think the experience of illness will sometimes be useful in the future.	1.00	1.00	1.00
	R8	If you look at someone who is living well with a similar illness, it can be helpful to your own methods of living with illness.	0.82	1.00	0.50
	R9	I am relaxed when I meet or talk with people my age or older who are living with illness.	0.91	0.75	1.00
	R10	The people around me can help me to laugh about my illness.	1.00	1.00	1.00
Supportive/Advocacy	S1	Being able to talk to someone about my own experience helps me to live with my illness.	1.00	1.00	1.00
	S2	I understand that illness may affect my parents and other people in various ways.	0.83	0.75	0.75
	S3	I tell people around me when I'm feeling tired.	1.00	1.00	1.00
	S4	I am learning about my disease from medical professionals.	1.00	1.00	1.00
	S5	I limit and adjust daily activities according to my condition.	1.00	1.00	1.00
	S6	I consider my physical condition and when necessary, take breaks or take it easy more than usual.	0.91	1.00	1.00
	S7	I seek the help of family and friends to live with my illness.	1.00	1.00	1.00
	S8	There are people around me who take care of me.	1.00	1.00	1.00
	S9	I seek the help of my school teachers to live with my illness.	1.00	1.00	1.00
					(continued)

日本語版を作成

慢性疾患のあるお子さんと
その保護者の方への調査

Sekine S, Ochiai R, Kobayashi k, Higaki T (2022) Development of the Japanese version of the Health Literacy and Resiliency Scale for Youth (HLRS-Y), An Assessment Tool for Young Adult with Chronic Diseases **Frontiers in Pediatrics** 2022 in press

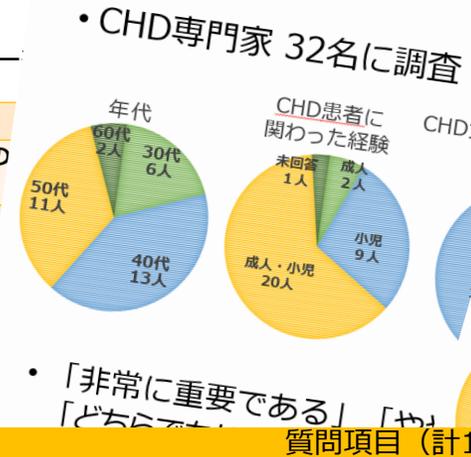
CHD思春期・青年期女性のプレコンセプションケア尺度の作成

1. 尺度原案の作成

CHD女性のプレコンセプションケアに必要な知識 (65 項目) -

【妊娠前】	〈疾患理解について〉	〈家族計画について〉
自分の心疾患の病名を知っている	感染性心内膜炎予防のため歯のケアをする必要がある	妊娠を希望する場合、現在の心臓の療ができるか知っている
自分の心疾患について、パートナーに理解してもらう必要がある	〈一般的な妊娠リスクについて〉	〈日常生活について〉
加齢とともに妊娠しにくくなる	〈生理について〉	制限内で運動をする
自分の生理周期を知っている	〈避妊について〉	〈心疾患をもって妊娠・出産するリスクについて〉
自分の心疾患にとって、ピルを内服して		心疾患をもって妊娠・出産すること談する必要がある
知っている		【妊娠中】
		妊娠すると心臓にどのような影響が

結果 2. デルファイ法 1回目



尺度完成
調査中

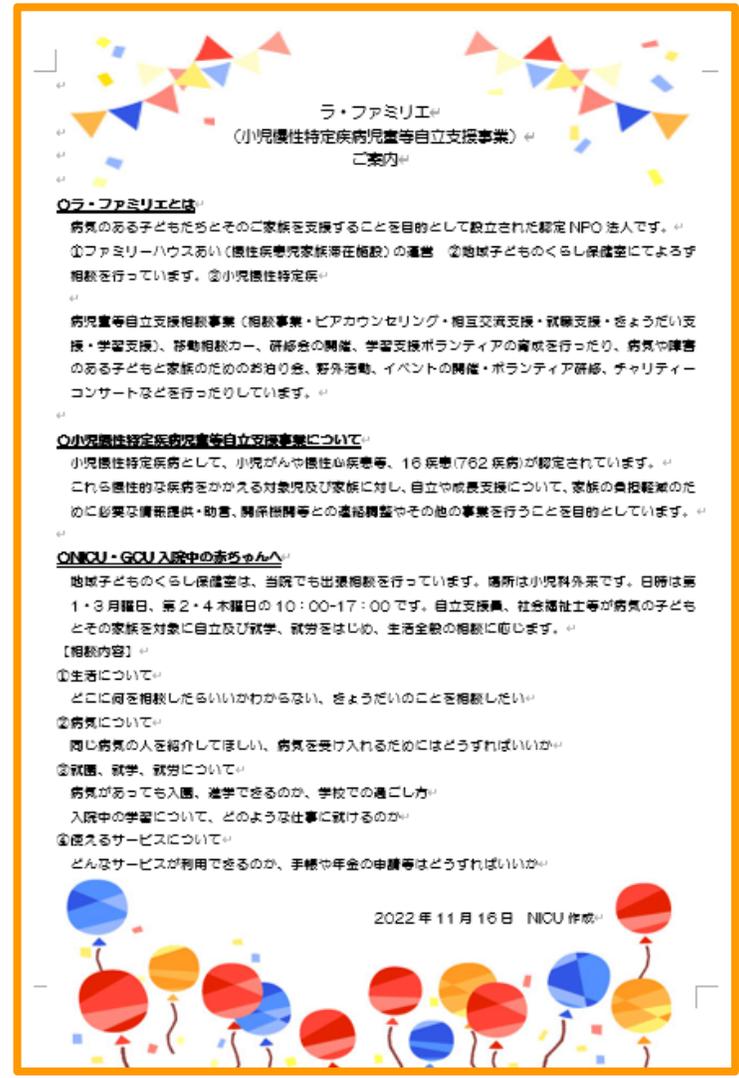
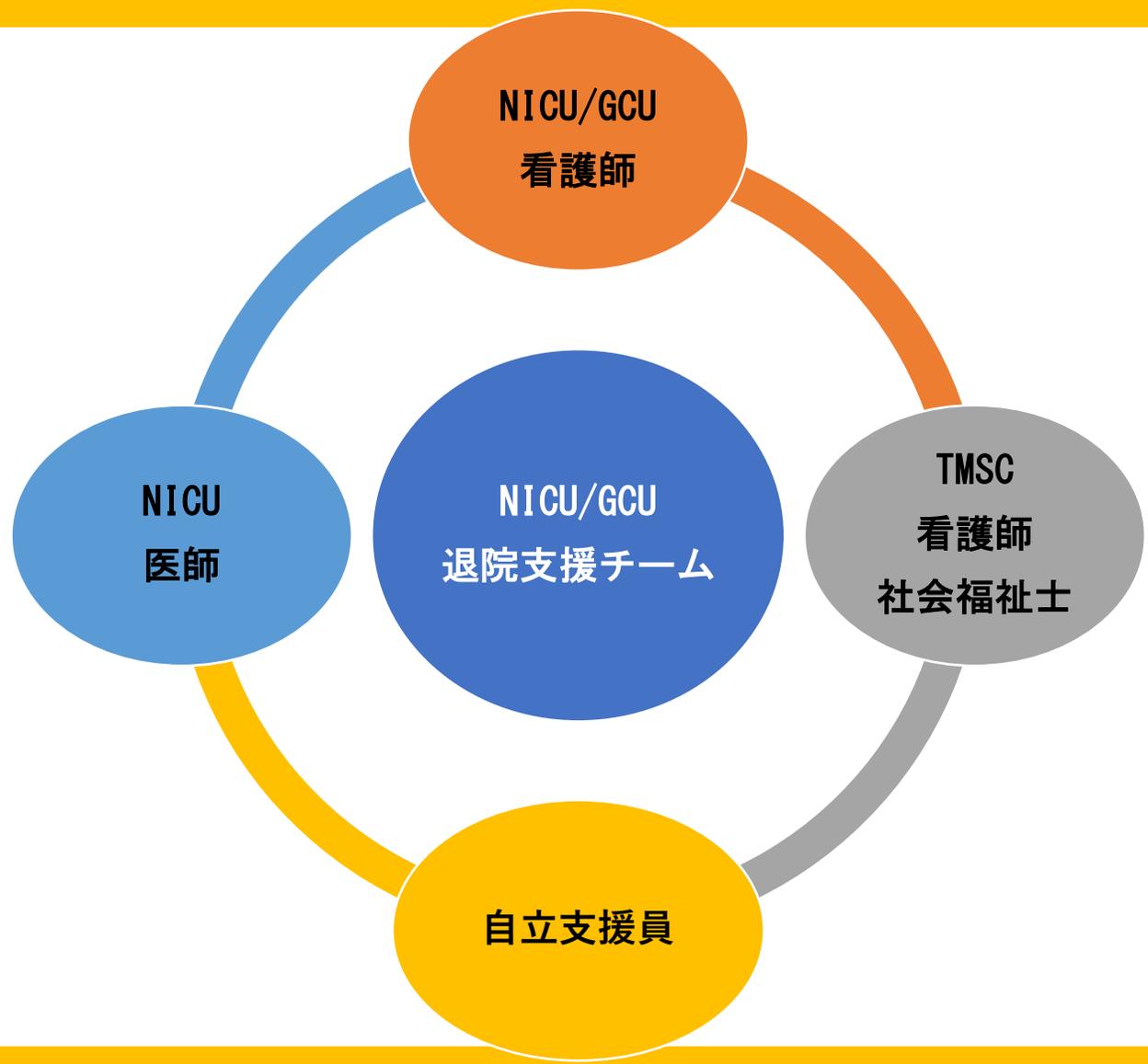
結果 3. 調査結果の検証

• 61項目→プレコン・チェックリストの12項目は削除→49項目
 • CHD専門家7名に重要度の優先順位を確認
 CHD女性の妊娠・出産に関わった経験

質問項目 (計17項目)

質問項目	Mean
1. 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	5.00
2. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である	5.00
3. 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	5.00
4. 自分の心疾患の病名を知っている	4.86
5. 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらう必要がある	4.86
6. 心疾患をもって妊娠・出産することを、医療者と相談する必要がある	4.86
7. 妊娠時、自分で判断して内服を中止することは、危険である	4.86
8. 内服中は、妊娠してはいけない薬があることを知っている	4.86
9. 現在内服している薬がある場合、その薬を飲む必要性を理解している	4.71
10. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている	4.71
11. 出産時には、心臓に負担がかかる	4.71
12. 妊娠を計画していない間は、避妊する必要があることを知っている	4.57
13. 母体を守るために、妊娠の継続を中止する場合がある	4.57
14. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態で、不妊治療ができるか知っている	4.43
15. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある	4.43
16. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる	4.29
17. 感染性心内膜炎予防のため、歯のケアをする必要がある	3.86

NICUにおける自立支援事業のあり方研究チームの構成



説明用 パンフレット

自立支援事業とは？ ラファミリエって？

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところ

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 周知・啓発

任意事業の展開が必須

早期介入 自立支援事業の特徴。



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

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

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

本研究を契機に、全国の多くの方々と出会い多く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。

自立支援事業が一層発展し、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。

これからもご指導ご鞭撻のほど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。



E-mail higaki.takashi.mg@ehime-u.ac.jp