

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」

2024年2月12日



国立大学法人 愛媛大学

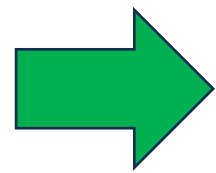
大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

檜垣 高史



**支援を必要**としている方々が  
**求めていること**（自立支援事業でできること） **を知る**

**小慢自立支援員（事業）**としてできることをみつける



**専門家として、積極的に寄り添う**  
**（支援を届ける）**



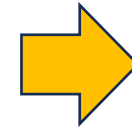
# 私たちのめざすところ（願い）

—研究班の目標—

自立支援事業の  
**真のニーズ**の把握

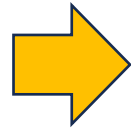


有効性および課題  
を評価

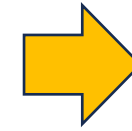


自立支援事業の  
**進むべき方向性**を示す

自立支援事業の  
**支援者支援**



**取り組み資料集**  
支援や助言の方法  
好事例の収集・例示



積極的な実施  
内容の充実



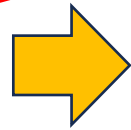
**情報共有**

自立支援員同士の連携・交流

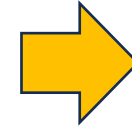
**(本研究班の特徴)**



関連施策との連携  
周産期・移行期・MSW



地域のリソース  
好事例の発掘



**努力義務事業の活性化**  
就園・就学・学習、相互交流  
きょうだい、就職支援



病気を乗り越えて、成長して発達して、  
自立していく

# ライフステージへの適応

病気療養中の子どもたちは…患者であると同時に、**成長段階**にある一人の人間

病気の子どもたちの**社会的自立**を目指して…医療・保健・福祉・教育・就労… の連携  
特別な指導内容や支援を必要とする子どもがいることに留意する必要がある

新生児期～乳幼児期：

**基礎を育む・社会へ参加**、学齢期に向けての基礎づくりをする大切な時期

学童期～思春期：

**生活リズム・社会性・人間関係の大切さを学ぶ**、社会生活を送る際のルールを学習

青年期～成人へ：

**社会的自立・自律**、コミュニケーション能力の促進、安定した人間関係の形成

**自立**していくためには、**多くのハードル**がある



# 慢性疾病児童に対する支援施策

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



# 自立支援事業

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)

## <努力義務事業>

### ▶ 実態把握事業

- ▶ 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)
- ▶ その他の事業 (学習支援、身体づくり支援)



# 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 就労支援センター（就業移行センター）の利用意向がある障害者との協働による、就労ニーズの把握や能力、適性の評価及び（就業開始後の配慮事項等の整理）の手法

## 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。

### 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

#### 必須事業

#### 相談支援事業



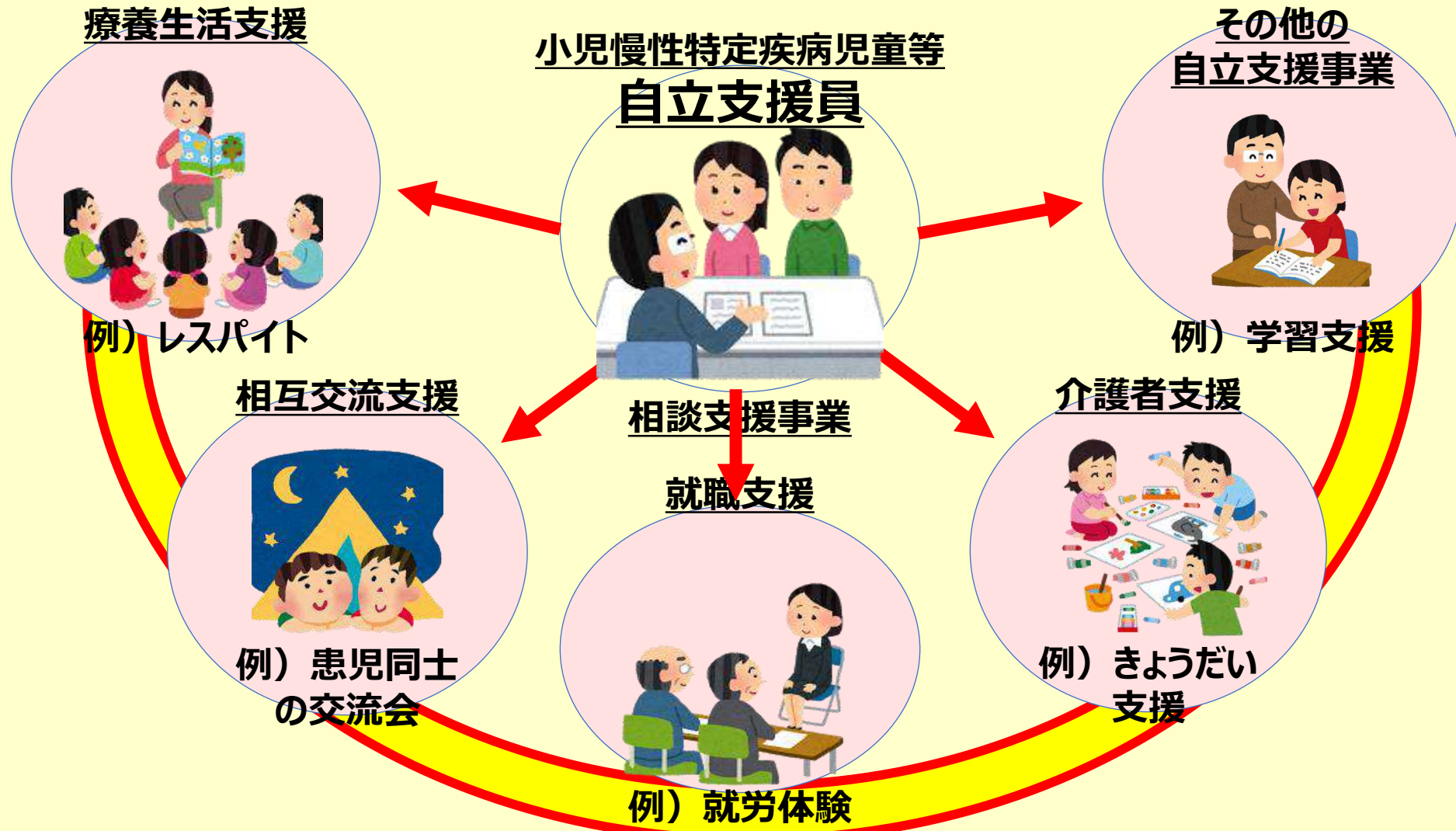
個々のニーズ把握・相談支援  
・自立支援員による相談支援  
・ピアカウンセリング 等

支援ニーズに応じた  
事業の実施

#### 【努力義務化】

|          |                    |
|----------|--------------------|
| 実態把握事業   | 地域のニーズ把握・課題分析等【追加】 |
| 療養生活支援事業 | レスパイト等             |
| 相互交流支援事業 | 患児同士の交流、ワークショップ等   |
| 就職支援事業   | 職場体験、就労相談会等        |
| 介護者支援事業  | 通院の付添支援、きょうだい支援等   |
| その他の事業   | 学習支援、身体づくり支援等      |

# 子どもたちの自立のためには、**任意(努力義務)事業の展開が必須**である。



GROWTH, DEVELOPMENT, INDEPENDENCE

# 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**

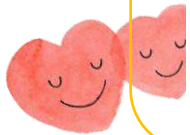
自立支援事業の発展をめざして

- 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









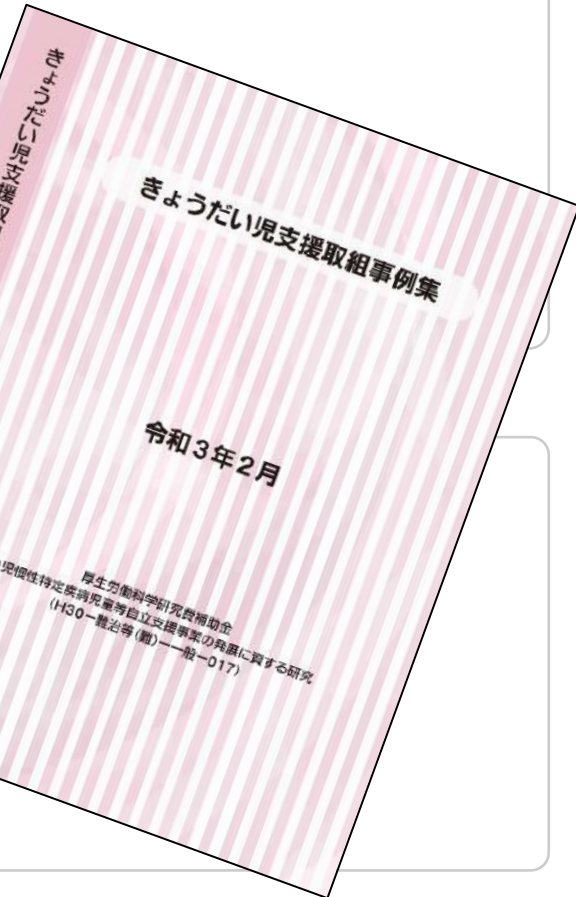
# ガイドブックおよび資料集

(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



## 2 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



## 4 きょうだい児支援取組事例集

☆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)



# 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3・4年度から継続・展開 ----- 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・きょうだいからの声を把握

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

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

令和5年度（2023） ----- 結果の分析・検討・情報共有 -----

自立できるための要因分析 相談支援・任意事業の方向性を明示

開発したスケールを用いて分析する

Health Literacy and Resiliency Scale  
ブロンセブ・シオンアにおける尺度

分担研究成果より自立支援員の研修等に用いる資料の評価、更新

任意事業の立ち上げ支援 課題・ノウハウの整理  
自立支援員連絡会を開催  
情報提供及び情報収集

支援者支援の基礎資料作成

自立支援事業とNICU

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**

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5年度の各分担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組資料集」のバージョンアップ（第2版）

**自立支援事業の手引き**



# Updates and Upgrades!

小児慢性特定疾病児童等  
自立支援事業取組資料集

保健所における

小児

ようだい児支援取組事例集

令和3年2月

令和3年2月

自立支援事業取組資料集

令和3年2月

厚生労働科学研究費補助金  
児童等自立支援事業の発展に資する研究  
（一般-017）

「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）」







Ehime University Hospital

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)

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)

令和6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の自立支援に資する研究  
(21FC1017)

令和6年2月





# 研究成果報告

- **【分担研究 1 -1】** 相談支援の**実態調査**
- **【分担研究 1 -2】** 都道府県ブロック別 **自立支援員連絡会**
- **【分担研究 1 -3】** 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**  
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  
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
- **【分担研究 1 -4】** 自立支援に関する**尺度開発**および調査  
慢性疾患のあるお子さんとその保護者の方への調査 (**HLRS-Y**) (Japanese version)  
**プレコンセプション**支援における尺度開発および調査
- **【分担研究 1 -5】** **自立支援事業全国実施状況調査** (経年評価)
- **【分担研究 2】** **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  
自立支援事業の医療機関への有効な周知方法を検討
- **【分担研究 4】** 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  
**移行期医療** と 自立支援事業 との連携  
**周産期医療** と 自立支援事業 との周知・連携 ( **NICU**退院児)

相談対応モデル集／自立支援事業取り組み資料集の作成



## 小児慢性特定疾病児童及び家族を対象とした実態調査

☆ 相談支援個票による実態調査 (三平)

☆ 相談対応モデル集の作成

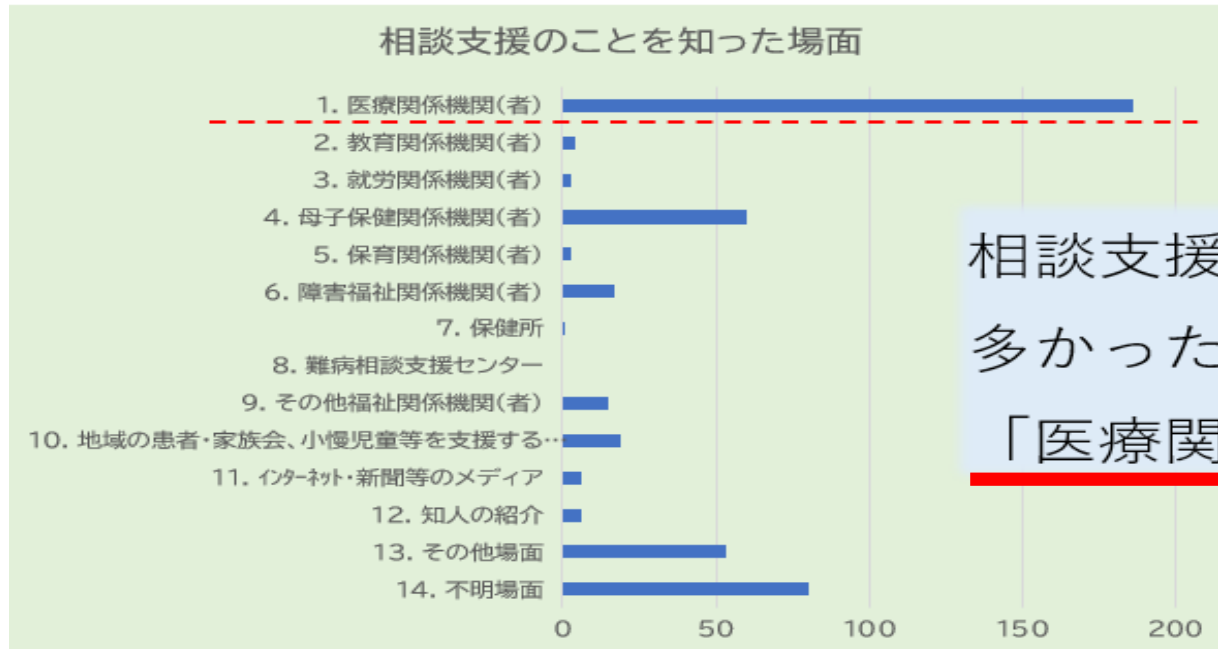
### 「相談支援個票による調査と相談対応モデル集の作成」

千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師 三平元





## 研究成果（結果および考察）



相談支援のことを知った場面として  
多かったのは  
「医療関係機関」であった。

→ **医療関係機関が、小慢自立支援員と相談できる仕組みがあることを、患者・家族へ知らせることができるよう**に、地方公共団体等は、なお一層工夫して取り組む必要がある。



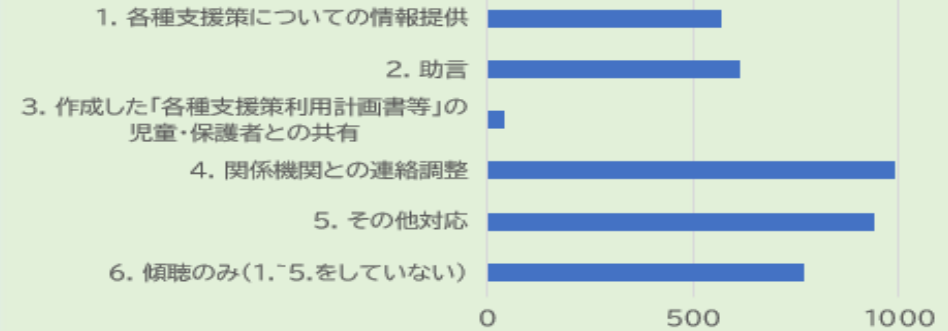


### 研究成果（結果および考察）

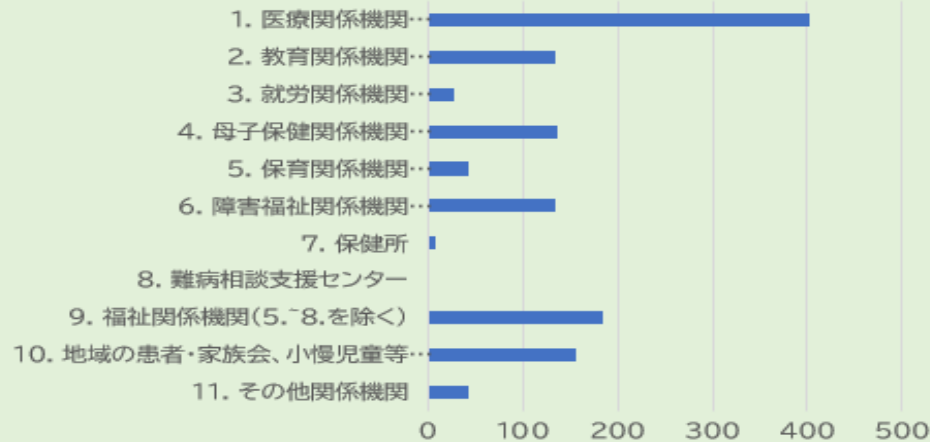
相談対応として「関係機関との連絡調整」のほかに、「傾聴のみ」「助言」「情報提供」が多かった。

→「傾聴」「助言」の技量を向上・均霑化させる取組（研修会の実施等）が必要。

対応内訳（複数回答可）



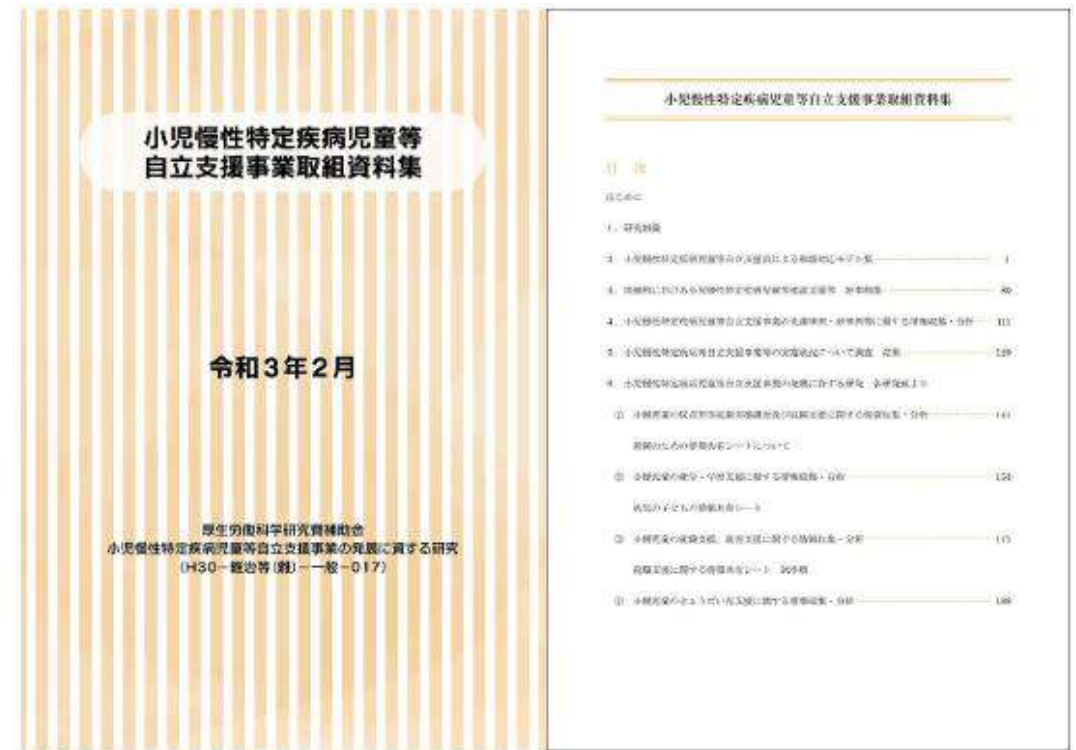
連絡調整した関連機関（複数回答可）



→医療、福祉、教育、母子保健の各関係機関及び地域の支援団体等と、平時より「顔の見える関係を構築」しておくこと、各機関・団体が行っている施策や行事を把握しておくことが重要である。



# 自立支援員による相談対応モデル集／自立支援事業取組資料集



## 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 目次

【生活全般に関すること】

- 慢性疾病にかかっている児童の入院に付き添ってあげたいが、就労できなくなってしまい経済的に不安である・・・ 4
- 慢性疾病にかかっているが、民間の医療保険に入れるのかどうか知りたい・・・ 10

【保育に関すること】

- 保育所に入所できるかどうか不安である・・・ 13

【学校に関すること】

- 小学校入学前に慢性疾病を診断され、学校にどう相談したらよいかわからない・・・ 20
- 慢性疾病のことについて児童がクラスメイトにどう説明したらよいかわからない、説明した後クラスメイトがどのような反応をするか不安である・・・ 27
- 慢性疾病にかかっていることで児童がいじめを受けているがどうしたらよいか・・・ 34
- 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・・・ 40
- 進学する中学校が、児童に対して慢性疾病にかかっていることを配慮してくれるかどうか不安だ・・・ 48

【就労に関すること】

- 学習の遅れや障害があるため、就労できるのか不安・・・ 52
- 職場において、業務内容が体力的につらい・・・ 64

【医療に関すること】

- 小児診療科から成人診療科へ移行したが、医師や看護師の対応の違いに悩んでいる・・・ 75



## 新規に追加した相談対応事例

### 自立支援員による相談対応モデル集

#### 【生活全般に関すること】

**12** こどもの発達面や行動面に不安を感じ、心配である。

**13** 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。

#### 【保育所・幼稚園等に関すること】

**14** 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。

**15** （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。

#### 【学校（幼稚園を除く）に関すること】

**16** きょうだい那不登校となり、どうしたらよいかわからない。

**17** 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のかどうか不安である。

**18** .....

**19** .....追加予定.....



### 都道府県ブロック別 自立支援員による意見交換会

(越智、西、三平、檜垣)

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。

ブロック別小児慢性特定疾病児童等 自立支援員連絡会



相談窓口機能向上  
事業の質の向上

支援者支援

自立支援事業についての周知・啓発  
研究班の重要な役割！



#### 「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」アンケート

令和5年度厚生労働省研究費補助金（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」を実施しております。

事業の均てん化および自立支援事業のなご一層の発展のために、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業関係者からの助言をもちに今後の課題を明らかにして提案していきたいと考えております。ご回答をいただくと幸いです。よろしくお願いいたします。

特定疾病児童等自立支援事業自立支援事業 情報ポータル <https://www.m.shimizu-u.ac.jp/shouman/>

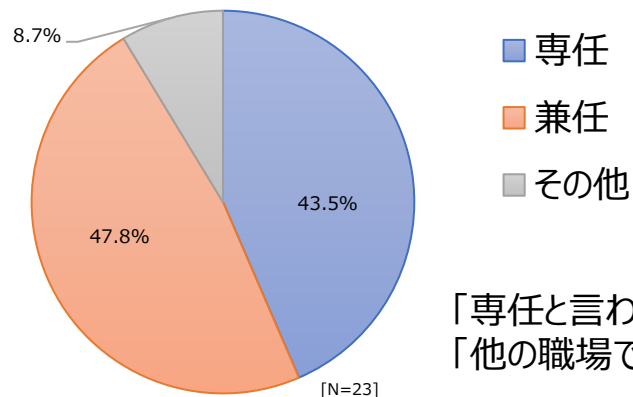
地域小児・高産期学講座（事務：越智）  
（アミリエ内）  
com



# 意見交換会に参加した自立支援員を対象としたアンケート

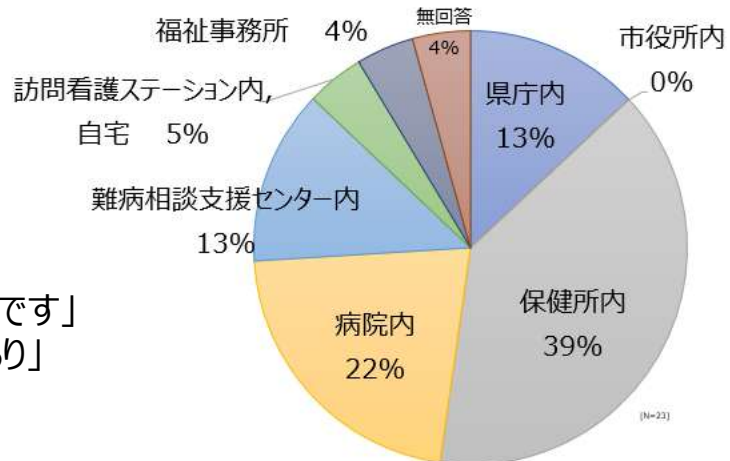
(2023年12月18日集計)

## 自立支援員としての勤務形態



「専任と言われる兼任です」  
「他の職場での勤務あり」

## 自立支援員の普段の業務場所

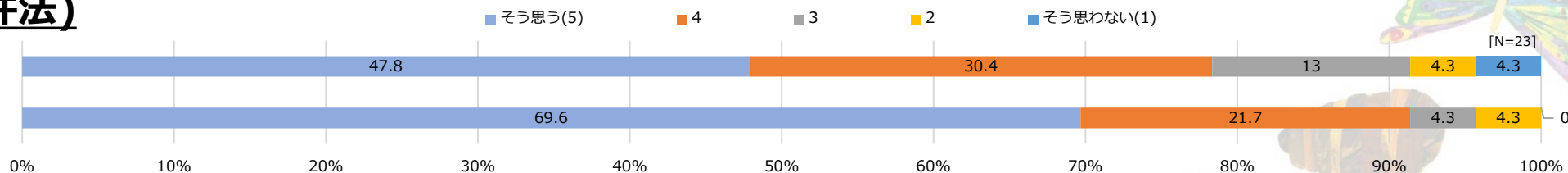


## 自立支援員として相談できる相手

- 保健師 (8)
- 医師 (6)
- 小慢自立支援員 (5)
- 行政職員：小慢担当者 (4)
- 上司 (4)
- 行政職員：小慢以外 (3)
- 看護師 (3)
- 心理士 (2)
- 相談支援専門員 (1)
- 難病相談支援員 (1)
- 患者会 (1)
- 助産師 (1)
- 保育士 (1)
- 医療的ケア児センター (1)
- 医療的ケア児コーディネーター (1) など

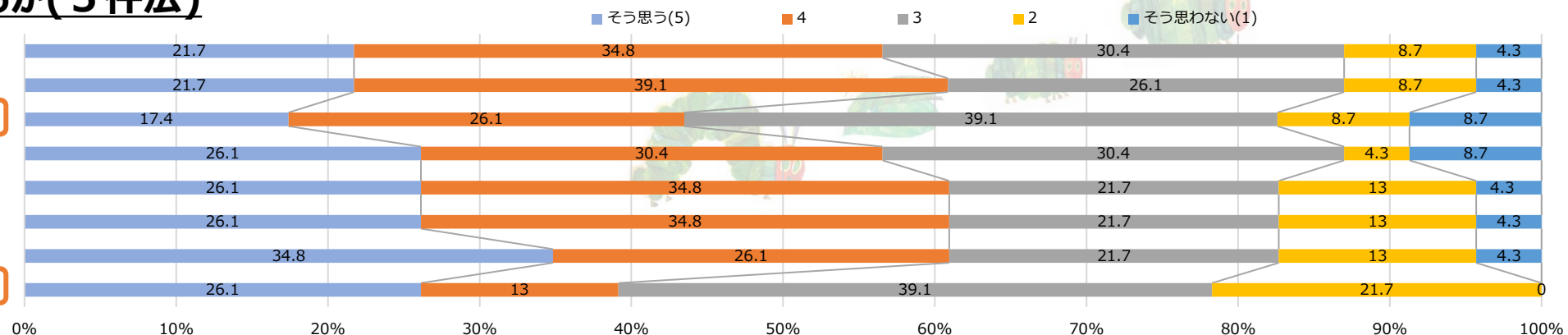
## 相談できる相手について(5件法)

常に相談できる状況にある  
相談しやすい



## 相談内容について:相談できるか(5件法)

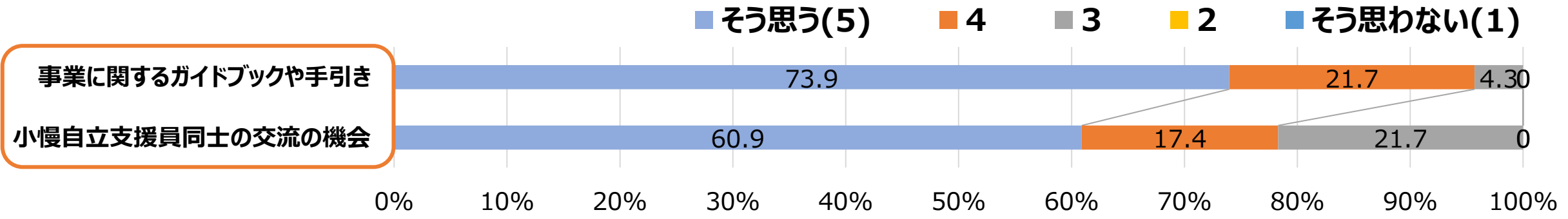
- 就園や園生活に関する相談
- 就学や学校生活に関する相談
- 就職や就労生活に関する相談
- ピアカウンセリングに関する相談
- 治療などの医療関連の相談
- 福祉サービスなどの相談
- 相互交流支援
- きょうだい支援



# 自立支援員の困りごとについて（自由記述 一部抜粋）

|          |   |
|----------|---|
| 予算面      | <p>「<b>限られた予算</b>の中で事業を行うことの難しさを感じている」「<b>任意事業に取り組みたいが、予算の中で何ができるかわからない</b>」「講師代、交通費は少額確保できたが、それ以上は困難」「<b>予算が少額</b>で、年度中に差し掛かると、遠方への出張が困難になる」「通常学級に通う小慢児童等の学習や就職に関する支援は、学校の役割だと見なされ、<b>予算を得るのが非常に難しい</b>」</p>   |
| 人的パワー    | <p>「<b>任意事業などが増えてくると、1人では無理</b>かと思う」「研修会や交流会等<b>事業に向けた案内等事務作業が多く、時間をとられてしまう</b>。事務専任の担当者配置をしてほしい」「県内に自立支援員が一人なので、<b>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</b>」</p> <p>「自立支援員が小慢の個別支援だけでなく、難病の個別支援、協議会・部会の事務局や交流会・研修会の企画運営、繁忙期の申請事務のサポート等を行っているので、<b>正直マンパワー不足</b>」「これから事業を委託するにしても委託先と一緒に一から作っていくことになるのでかなりの業務量になることが予想されるが、職員の定数増は認められないため<b>人員的に厳しい</b>」</p>                          |
| 周知啓発     | <p>「小慢自立支援員の<b>認知度が低い</b>」「機会あるごとに発信しているが、まだまだ十分ではないと実感している」</p> <p>「周知啓発は重要だと思うが、相談を受けられる<b>マンパワーがないため、ジレンマがある</b>」</p>  |
| ニーズ把握・対応 | <p>「アウトリーチとして受給者証更新の際にアンケートを実施しているが、<b>マンパワー不足で全員のニーズに答えきれていないことが心苦しい</b>」</p> <p>「病気については不安や困りごとはないと言っても、勉強や発達の違いやその他の家族の抱えている問題の方が緊急性が高い場合や、日常化していて大変と感じていないためニーズに上がらないケースへの対応」</p>   |
| その他      | <p>「保健師さん達も <b>何を自立支援員に期待していいのかわからない</b>、まだよくわからないようで、だからこそ、どのくらいの加減でやっていいのか…手探りの活動です」</p> <p>「生活が成り立たない（薄給、退職金なし）。ケースで関わる家族が増える度に成長を見守りたいと思うが、長期で働くことは現実的に厳しい」</p> <p>「小慢担当者が私1人のため<b>孤独を感じる</b>ことが多々ある」</p> <p>「H27年の事業開始以降「<b>難病の子供版</b>」とか「<b>長期療養児（医ケア的な子）支援</b>」のイメージが保福の保健師からも拭えていないのが現状」</p> <p>「<b>自立支援員が庁内に配置されているメリット、デメリット</b>がある。事業評価を含めて再検討が必要ではないか、と感じる」</p> |

# 自立支援員に役に立つことについて（自由記述 一部抜粋）



## 自立支援員に対して、どのようなサポートがあればいいと思いますか？（自由記述）

- 気軽に相談できる窓口。常に相談できる人がいたら嬉しい。困難事例の相談窓口。
- 他自治体の取り組みを知れる機会。他自治体の取り組みを知ることができるサイトや、課題ごとに検索できるツール
- 支援者同士の交流の場を通しての情報交換。自立支援員が抱える悩みの共有や解決のヒント
- 思い浮かばないが、切々に支援者支援が欲しい

[N=23]

研究班で作成中！  
（全国共通版）

## 小慢自立支援事業全体に対して、思いつく要望や期待することはありますか？（自由記述）

- 外部の関係機関に紹介するときに使えるような厚労省作成の自立支援員の共通チラシ（法的位置づけ、実際にできること等）があると、信用感も増して良いと思う。
- 医療、福祉、教育のトップから小慢自立支援員の存在を下部に伝えてもらうことはできないのでしょうか。
- 医療的ケア児に比べ、教育との連携における法的根拠が弱い。
- 各市町村で力の入れ方がまちまちなので、国で統一してほしい。



# 自立支援員の困りごとについて（自由記述 一部抜粋）

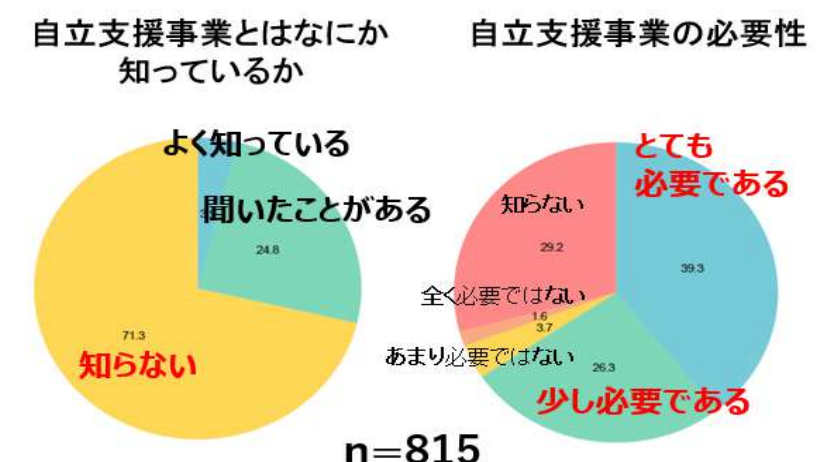
予算  
人的  
任意事業を行っていない最大の理由  
(2022年度)



難しさを感じている」「任意事業に取り組みたいが、予算の中で何ができるかわからない」「講師代、は困難」「予算が少額で、年度末に差し掛かると、遠方への出張が困難になる」「通常学級に通  
支援は、学校の役割だと思

無理だと思う」「研修会や  
県内に自立支援員が一人  
なく、難病の個別支援、協  
正直マンパワー不足」これ  
されるが、職員の定数増は

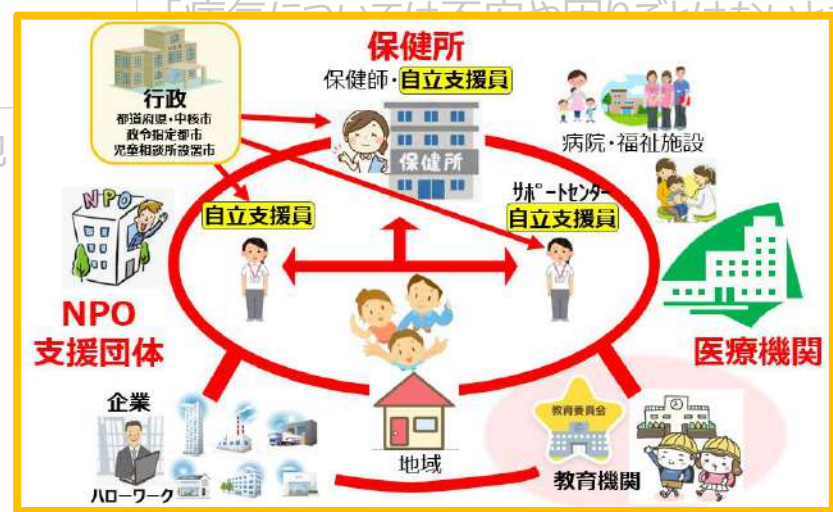
## 自立支援事業 周知・啓発・認知状況WEB調査



罰をくらわれてしまう。  
とができない」  
、繁忙期の申  
っていくことにな

周知啓発  
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

## 自立支援事業の連携モデル



「小児慢性特定疾病の認知度が低い」機会あるごとに発信している  
マンパワーがない  
アンケートを実施しているか

自立支援事業の認知度は低い、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。

高田秀実、落合亮太：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）  
インターネット調査 全国の24～69歳までの医師（勤務医、開業医）

待しているのか、また  
し）。ケースで関わる家族が増える度に成長を見守りたいと思うが、長期で働くことは現実的に  
ることが多々ある」  
版」とか「長期療養児（医ケア的な子）支援」のイメージが保福の保健師からも拭えていない

メリット、デメリットがある。事業評価を含めて再検討が必要ではないか、と感じる」



## 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

☆ 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

・病気の子ども自立支援事業に関するインタビュー調査（榎木）

「自立支援事業を受けた患者及び家族の声から」

愛媛大学大学院教育学研究科 教授 榎木暢子

・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)

「成人した小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの声から」

名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 准教授 新家一輝／菊留小都



# 病気の子ども自立支援に関するインタビュー調査

患者及び家族からの評価は十分に把握できていない

自立支援事業の取組の評価と、現在のニーズを関連付けて考察する必要がある

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

愛媛大学教育学部倫理審査（受付番号R4-50）

- ・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 ➡ 反映させる
- ・自立支援事業の今後の目指すべき方向性

- \* 経験・コミュニケーション能力・社会性
- \* 自信・自己肯定感
- \* 疾患の理解・受容、自ら問題解決し、自立に向かう
- \* 意思決定支援



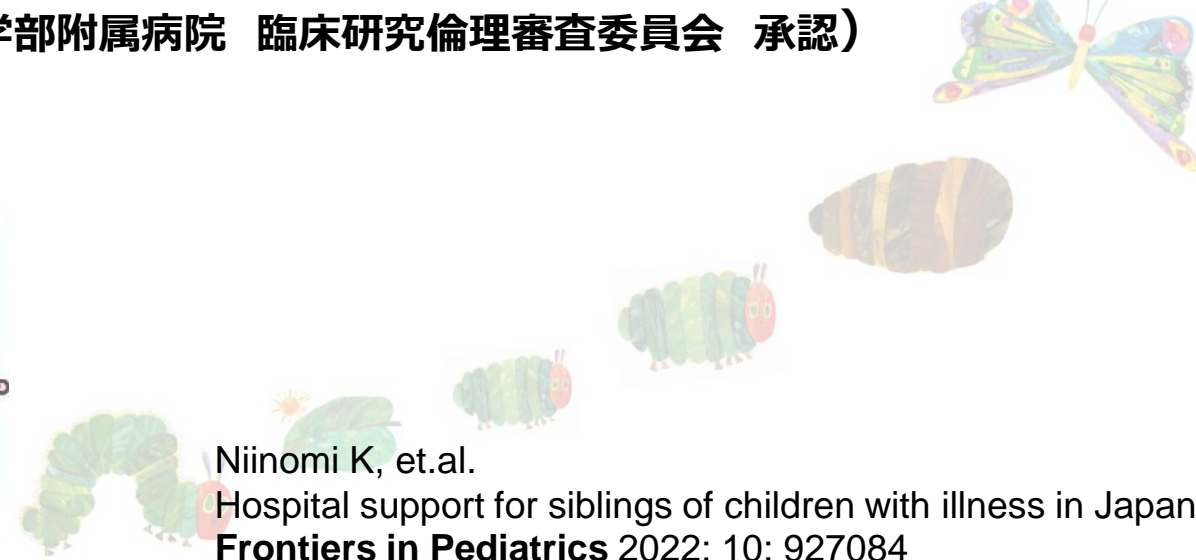
# 「小児期発症慢性疾患患者のきょうだいの学童期及び思春期における体験に関する研究」

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の関わりの中で、どのような体験をしているのか、  
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



|         |   |
|---------|---|
| 【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・周産期学講座                           |
| 【研究分担者】 |   |
| 三平 元    | 千葉大学附属法医学教育研究センター 特任講師                              |
| 落合 亮太   | 横浜市立大学大学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                |
| 滝川 国芳   | 京都女子学園京都女子大学 発達教育学部 教授                              |
| 櫻木 暢子   | 愛媛大学大学院教育学研究科 教育実践高度化専攻 教授                          |
| 新家 一輝   | 名古屋大学大学院医学系研究科 総合保健学専攻 准教授                          |
| 【研究協力者】 |   |
| 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                        |
| 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                               |
| 西 朋子    | 認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事・小慢自立支援員/愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 |
| 越智 彩帆   | 認定NPO法人ラ・ファミリエ 小慢自立支援員/愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座    |
| 本間 尚史   | 市立札幌山の手支援学校 中学部 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 博士後期課程                       |
| 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 博士前期課程                       |

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をまとめた。  
(愛媛大学医学部附属病院 臨床研究倫理審査委員会 承認)



Niinomi K, et.al.

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



## ☆ 就園支援

### 「小児慢性特定疾病児童等の就園支援」

大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻 教授 仁尾かおり

## ☆ 就学・学習支援

### 「小児慢性特定疾病児童等の就学支援」

京都女子大学発達教育学部教育学科 教授 滝川国芳

## ☆ 就労準備・就職支援

### 「就労準備のために共有すべき情報」

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

## 就園

### 《就園のための情報共有シート》

【氏名：】 【年齢： 歳 か月】 【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<br>（医師の許可）                       |   |   |  |
|  | 配慮の有無   | 詳細  |  |
|  | 有 無   |   |  |
| 園で行う服薬や医ケア<br>（医ケアがある場合は内容を<br>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）<br>経管栄養（経鼻、経口、胃薬）導尿、人工肛門、<br>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・<br>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<br>行動 | 身体機能<br>（運動機能）            | <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> |    |
|          | 環境・場所<br>（室内・園庭・<br>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 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 |  |

#### 園の調整内容

|              |                                    |
|--------------|------------------------------------|
| 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                 |
| 加配の必要性       | 要・不要<br>理由：<br>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<br>連携先：療育・発達支援センター、訪問者       |
| その他          |                                    |

#### 疾患の特徴や集団生活上のポイント

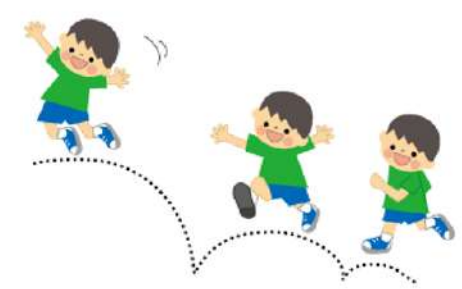
|  |
|--|
|  |
|--|

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 による作成



「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



| 事例No. | 研究参加者        |     | 就園支援対象者    |        |
|-------|--------------|-----|------------|--------|
|       | 職種           | 年齢  | 疾病分類       | 入園先    |
| 1     | 自立支援員        | 2歳  | 心疾患、染色体異常  | 公立幼稚園  |
| 2     |              | 3歳  | 神経筋疾患      | 公立幼稚園  |
| 3     | 保健師<br>自立支援員 | 3歳  | 1型糖尿病      | 就園活動中  |
| 4     |              | 1歳  | 心疾患        | 保育園    |
| 5     |              | 2歳  | 神経・筋疾患     | 就園活動中  |
| 6     | 自立支援員<br>看護師 | 3歳  | 心疾患、染色体異常  | 公立幼稚園  |
|       |              | 1歳  | 呼吸器疾患      | 私立保育園  |
|       |              | 2歳  | 神経・筋疾患     | 私立保育園  |
|       |              | 2歳  | 心疾患        | 私立保育園  |
| 7     | 看護師          | 0歳  | 難聴         | 私立保育園  |
| 8     | 保育園看護師       | 1歳  | 両伝音性難聴     | 私立保育園  |
| 9     |              | 4歳  | 気道狭窄・慢性肺疾患 | 私立保育園  |
| 10    | 看護師          | 6か月 | 心疾患、低出生体重児 | 未定     |
| 11    | 小児看護専門看護師    | 2歳  | 腎疾患        | 未定     |
| 12    |              | 9歳  | 白血病        | 小学校在籍中 |





## 「情報共有シート」を活用することによる認識・行動の変化

- ・「情報共有シート」を使用して情報を提供することで、保育園が本人の様子や母親の様子をよりイメージして検討できる。

## 「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）

- ・「情報共有シート」を使用してから、保育園からの質問が少なくなった。前の時はあれは？これは？どう？と聞かれることがあった。保育園もとても分かりやすいと言っていた。
- ・保育園が何を知りたいか、保育園がどんな情報が欲しいのかというのが分からないため、シートに沿って母親に確認し、それを保育園に伝えるというのが、情報漏れがなくてとても良い。
- ・「情報共有シート」があるだけで、情報をまたあとで親に確認することがなくなった。

# 情報共有シートの試用 就学

## 情報共有シート

小慢自立支援員が、  
小慢の子どもの実態、本人・保護者のニーズ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てることを目的として作成

### 《病気の子どもの情報共有シート》

- ◎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）

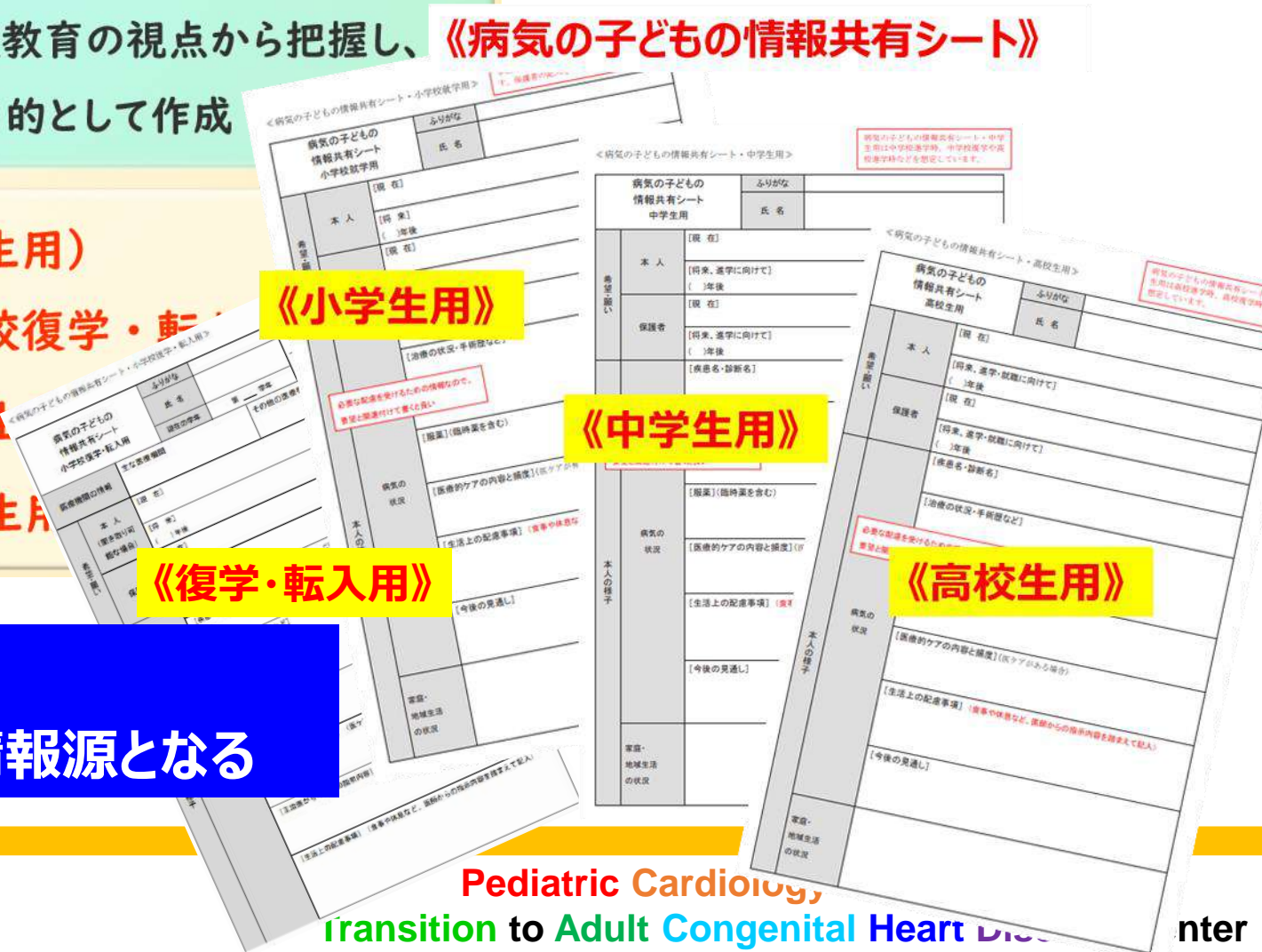
《小学生用》

《中学生用》

《復学・転入用》

《高校生用》

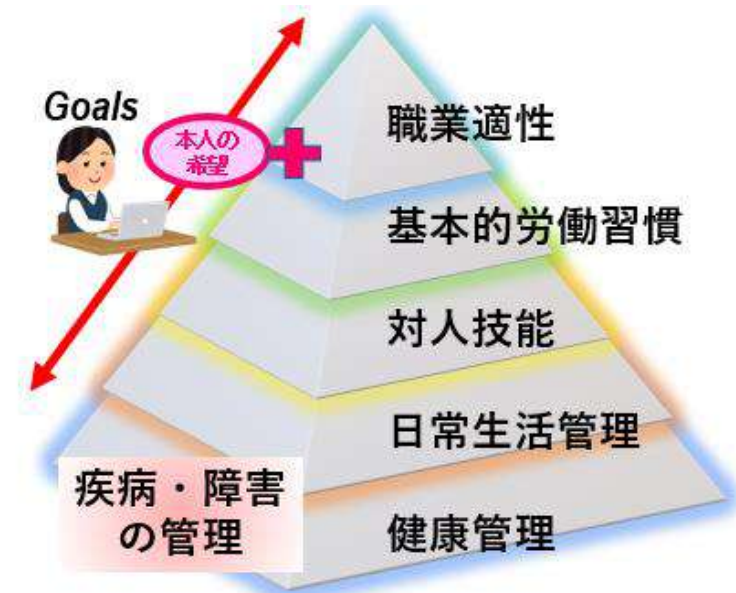
「情報共有シート」は、学校側にとっても  
適切な合理的配慮を行うための貴重な情報源となる



就職支援に関する情報共有シート 試作版 <sup>注</sup>  
年 月 日 作成

|                  |                                      |                  |                      |
|------------------|--------------------------------------|------------------|----------------------|
| フリガナ<br>お名前      | 男・女                                  | 生年月日             | ( 歳)                 |
| 記入者              | 本人 ・ ご家族 (お名前 続柄 )                   |                  |                      |
| 住所               | 連絡先                                  | 緊急連絡先            | 続柄                   |
| 通院先              | 主治医                                  | 連絡先              |                      |
| 疾患の正式な名称         | 通院頻度                                 |                  |                      |
| 障害者手帳など          | 身体障害者 ( 級 )<br>小慢 ・ 難病 ・<br>無 → 取得の確 | 仕事を通してやりたいこと     | 就労にあたって不安なこと         |
| 障害者雇用枠利用の意向      |                                      | これまでに頑張ってきたこと    | 仕事上のアピールポイント         |
| 医師から勧められている仕事の内容 |                                      | 周囲から支援を得たい業務や動作  | ストレス・疲労を感じやすい場面や対処方法 |
|                  |                                      | どのような時に体調を崩しやすいか | 安心して仕事をするために必要なこと    |

## 職業準備性ピラミッド



雇用されうる能力

Employability



## 自立支援に関する尺度開発および調査

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

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

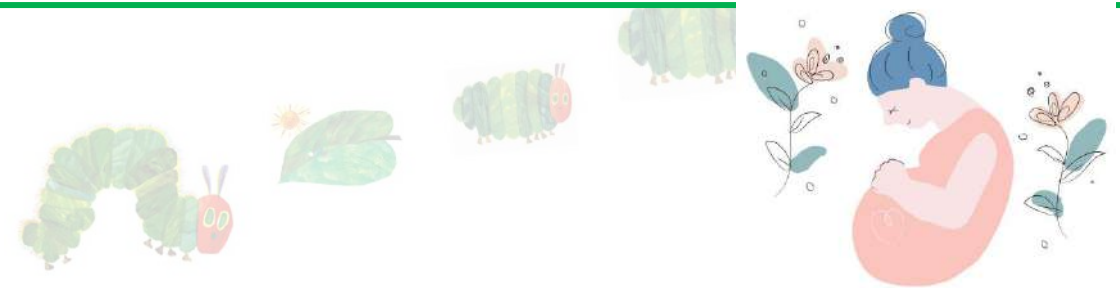
横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 准教授 落合亮太

Sekine S, Ochiai R, Kobayashi k, Higaki T  
Frontiers in Pediatrics 2022 Nov 21;10:978079.

### ☆ プレコンセプション支援

#### 「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」

愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻 小出沙由紀



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



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

Saya Sekine<sup>1\*</sup>, Kyoko Kobayashi<sup>1</sup>, Ryota Ochiai<sup>2</sup> and Takashi Higaki<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Department of Child Health Nursing, Graduate School of Nursing Sciences, St. Luke's International University, Tokyo, Japan, <sup>2</sup>Department of Nursing, School of Medicine, Yokohama City University, Yokohama, Japan, <sup>3</sup>Department 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 13 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

OPEN ACCESS

EDITED BY  
Judith Anjappan,  
Sultan Qaboos University, Oman

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

\*CORRESPONDENCE  
Saya Sekine  
ssekine22@stlu.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.

Sekine S, Ochiai R, Kobayashi k, Higaki T  
Frontiers in Pediatrics 2022 Nov 21;10:978079.

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

| Subscale         | No. | I-CVI          |                        |                             |                        |
|------------------|-----|----------------|------------------------|-----------------------------|------------------------|
|                  |     | Total (n = 11) | Medical expert (n = 4) | Psychosocial expert (n = 4) | Patient expert (n = 3) |
| Health Literacy  | H1  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H2  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H3  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H4  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H5  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H6  | 0.73           | 0.75                   | 0.75                        | 0.67                   |
|                  | H7  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H8  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H9  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | H10 | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
| Resiliency       | R1  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R2  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R3  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R4  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R5  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R6  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R7  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R8  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R9  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | R10 | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
| Support/Advocacy | S1  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | S2  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | S3  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | S4  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | S5  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |
|                  | S6  | 1.00           | 1.00                   | 1.00                        | 1.00                   |

## 3領域36項目

+ ヘルスリテラシー (10項目)  
日常生活の中で、健康について適切な判断をする能力

+ レジリエンシー (12項目)  
変化や苦難・困難な状況からすばやく回復する能力

+ サポートとアドボカシー (14項目)  
必要な配慮やケアを主張する程度や範囲  
周囲の人々がそのニーズを満たすために協力的かどうか

## 自立支援事業が目指すアウトカムの一つとして活用の可能性



# 小児慢性特定疾病児童等の患者×プレコンセプションケア（PCC）の重要性

Women's  
Health

- PCCに関する相談の声は多い



うちの子は  
妊娠できるの  
でしょうか



胸の傷があるから自信が  
持てない、恋愛したこと  
がない



妊娠はしたらいけな  
いと思っていた

この子はそういうこ  
とは関係ないの  
で・・・



計画外妊娠に  
よる中絶



リスクを  
負って  
出産、心不全



**自分の疾患に合った、正しいプレコンセプションの知識が必要**





# 小児慢性特定疾病児童等の患者×プレコンセプションケア（PCC）の重要性

## 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

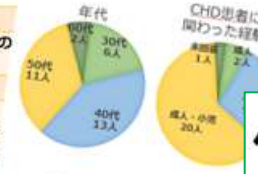
### 1. 尺度原案の作成

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                | 自分の心疾患の病名を知っている                | 妊娠を希望する場合、現在の心臓の機能がわかるか知っている   |
| 感染性心内膜炎予防のためのケアをする必要がある        | 感染性心内膜炎予防のためのケアをする必要がある        | 日常生活について                       |
| 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらった必要がある | 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらった必要がある | 制限内で運動をする                      |
| 〈一般的な妊娠リスクについて〉                | 〈一般的な妊娠リスクについて〉                | 〈心疾患をもって妊娠・出産するリスクについて〉        |
| 加齢とともに妊娠しにくくなる                 | 加齢とともに妊娠しにくくなる                 | 心疾患をもって妊娠・出産することのリスクを相談する必要がある |
| 〈生理について〉                       | 〈生理について〉                       | 【妊娠中】                          |
| 自分の生理周期を知っている                  | 自分の生理周期を知っている                  | 妊娠すると心臓への負担がかかる                |
| 〈避妊について〉                       | 〈避妊について〉                       |                                |
| 自分の心疾患によって、ピルを内服してもいいか知っている    | 自分の心疾患によって、ピルを内服してもいいか知っている    |                                |

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った必要がある
2. 育児は、パートナーや家族の協力が必要である
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
4. 自分の心疾患の病名を知っている
5. 自分の心疾患について、パートナーに理解してもらった必要がある
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
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
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
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
10. 自分の心疾患の妊娠・出産のリスクを知っている
11. 出産時には、心臓に負担がかかる
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
13. 母体を守るために、妊娠の継続を中止する必要がある
14. 妊娠を希望する場合、現在の心臓の状態、不妊治療ができていない可能性がある
15. 妊娠すると、自分の生命の危険がある可能性がある
16. 妊娠をすると、心臓に負担がかかる
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

結果 2. デルファイ法1回目  
・CHD専門家 32名に調査



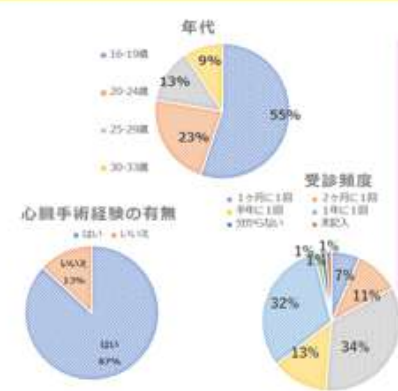
(研究協力者：小出沙由紀)

尺度完成

調査中

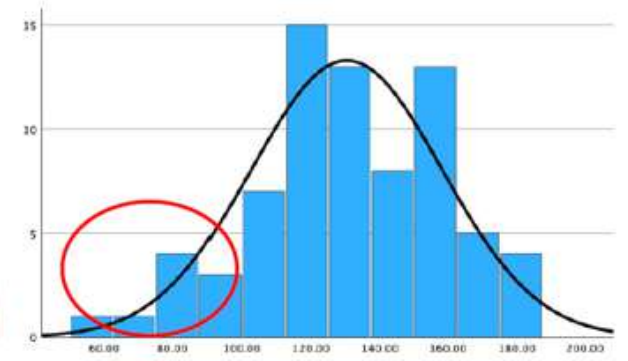
### 作成した尺度を用いて全国調査：第二報

| 質問項目                              | 回答  |
|-----------------------------------|-----|
| 1. 病名を知っている                       | 87% |
| 2. 現在の病状（心臓のどこがどのように悪いのか）を知っている   | 87% |
| 3. どのような治療を受けてきたかを知っている           | 87% |
| 4. 主治医にすぐに知らせた方がよい症状を知っている        | 87% |
| 5. 現在、定期的に通院している目的を知っている          | 87% |
| 6. 将来、病気がどのように変わっていく可能性があるかを知っている | 87% |
| 7. 生活上の注意点（主に運動制限など）を知っている        | 87% |
| 8. 心疾患患者にとって歯のケアが重要な理由を知っている      | 87% |



知識の再確認や教育が必要  
「パートナーの理解 や協力が必要である」  
[不安][心配][悩む][困っている][知りたい]  
適切な情報提供、相談の場が必要

PCCの知識 総得点（184点満点）



1. 病名を知っている
  2. 現在の病状（心臓のどこがどのように悪いのか）を知っている
  3. どのような治療を受けてきたかを知っている
  4. 主治医にすぐに知らせた方がよい症状を知っている
  5. 現在、定期的に通院している目的を知っている
  6. 将来、病気がどのように変わっていく可能性があるかを知っている
  7. 生活上の注意点（主に運動制限など）を知っている
  8. 心疾患患者にとって歯のケアが重要な理由を知っている
- 回答 1：全く知らない  
2：なんとなく知っている  
3：正確に知っている  
(第3者に説明できる)

自分の心疾患の知識の平均点（24点満点） 18.78





### ■【分担研究3】

(2023年11月7日(火)、11月8日(水))

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

【基礎編】

- 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状」  
(愛媛大学大学院医学系研究科 檜垣 高史)
- 「自立支援 任意事業の現状とこれから」
  - ・就園支援 (大阪公立大学大学院看護学研究科看護学専攻 仁尾 かおり)
  - ・就学支援・学習支援 (京都女子大学発達教育学部教育学科 滝川 国芳)
  - ・就労支援 (横浜市立大学医学部看護学科成人看護学 落合 亮太)
  - ・きょうだい支援 (名古屋大学大学院医学系研究科看護学 新家 一輝)
  - ・「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」の紹介  
(千葉大学附属法医学教育研究センター 三平 元)

(2023年7月27日(木)、7月28日(金))

小児慢性特定疾病児童等  
支援者養成事業

令和5年度 小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

## 第14回自立支援員研修会

【アドバンス編】

テーマ:教育

小児慢性特定疾病児童等  
支援者養成事業

- 講義1  
「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」  
(愛媛大学大学院医学系研究科 檜垣 高史)
- 講義2  
「病気の子どもの新たな学びとそれぞれの自立のための指導と支援」  
(京都女子大学発達教育学部教育学科 滝川 国芳)
- 事例検討  
(認定NPO法人ラ・ファミリエ 理事/愛媛県・松山市自立支援員 西 朋子)  
(認定NPO法人ラ・ファミリエ/愛媛県・松山市自立支援員 日山 朋乃)
- 講義3  
「子どもが教育を受けることを支援するために知っておきたい施策・関係機関」  
(千葉大学附属法医学教育研究センター 三平)



## 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

### ☆ 自立支援事業と移行期医療との連携

「自立支援事業と移行期支援センターとの連携について」

愛媛県立医療技術大学 保健科学部 臨床検査学 特命教授 石田也寸志

### ☆ 自立支援事業と周産期医療との連携

「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 准教授 太田雅明





# 移行期医療支援センターの設置状況

| 設置自治体 | 設置時期       | 自治体の窓口     | 設置場所(業務委託先)              | 設置診療科<br>小児/成人 | センター長  | 移行期支援コーディネーター   | 連携                  | 特徴           | 特徴・課題                  |
|-------|------------|------------|--------------------------|----------------|--------|-----------------|---------------------|--------------|------------------------|
| 東京都   | 2021/2/1   | 東京都        | 東京都立小児総合医療センター           | 小児期診療科         | 小児循環器科 | 1名(看護師)         | 東京都立多摩総合医療センター      | 隣接総合病院と連携    | 成育・大学病院などと連携           |
| 埼玉県   | 2019/4/1   | 埼玉県        | 埼玉県立小児医療センター             | 小児期診療科         | 小児神経内科 | 2名(医療ソーシャルワーカー) | 埼玉赤十字病院             | 隣接総合病院と連携    | 分野によりばらつき              |
| 神奈川県  | 2021/4/1   | かながわ県民センター | かながわ県民センター<br>国立病院機構箱根病院 | 成人期診療科         | 神経内科   | 2名(保健師、看護師)     | 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   | 2019/10/1  | 千葉県        | 千葉大学医学部<br>附属病院          | 成人期診療科         | 脳神経内科  | 1名(社会福祉士)       | 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   | 2021/10/1  | 長野県        | 信州大学医学部<br>附属病院          | 成人期診療科         | 循環器内科  | 1名(看護師)         | 長野県立こども病院           | こども病院と大学病院   | 子ども病院から出張<br>子ども病院でも治療 |
| 静岡県   | 2020/4/1   | 静岡県        | 静岡県立こども病院                | 小児期診療科         | 心臓血管外科 | 1名(看護師)         | 静岡県立総合病院<br>移行期医療部  | こども病院と総合病院   | 子ども病院から出張<br>移行期医療部がある |
| 大阪府   | 2019/4/1   | 大阪府        | 大阪母子医療センター               | 小児期診療科         | 小児内分泌科 | 1名(看護師)         | 府内の難病医療提供<br>体制病院   | こども病院と関連施設   | いち早く立ち上げ<br>協議会        |
| 兵庫県   | 2022/5/1   | 兵庫県        | 神戸大学医学部<br>附属病院          | 小児期診療科         | 小児外科   | 未設置             | 兵庫子ども病院             | こども病院と大学病院   | 子ども病院から出張              |
| 設置予定  |            |            |                          |                |        |                 |                     |              |                        |
| 北海道   | 予定         | 北海道        |                          | 成人期診療科         |        |                 |                     |              |                        |
| 沖縄県   | 2024/1/1予定 | 沖縄県        |                          | 小児+成人期<br>診療科  |        |                 |                     |              |                        |
| 滋賀県   | 2024/4/1予定 | 滋賀県        |                          | 成人期診療科         |        |                 |                     |              |                        |
| 宮城県   | 予定         | 宮城県        |                          | 未定             |        |                 |                     |              |                        |

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」  
令和2、3～5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」

# 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

<研究 1 >

## 移行期医療支援センターと自立支援事業の連携に関するアンケート調査

調査対象は、**既存7カ所の移行期医療支援センター**と連携している都道府県の自立支援員全員（374名）

横断研究（Webアンケート調査）および半構造化面接

既存のモデル事業で先行した**7カ所の移行期医療支援センター**と小慢児童自立支援員との連携の実態と問題点が明らかになることが期待され、本調査により厚労省が全国に設立を目指している**移行期医療支援センター**と小慢児童自立支援員との連携を明らかにすることができる。

（愛媛県立医療技術大学 倫理委員会承認）

<研究 2 >

## 小児慢性特定疾病診療を行っている**全国の病院**にける小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援体制（成人期医療との連携と移行支援の実態）に関する調査研究

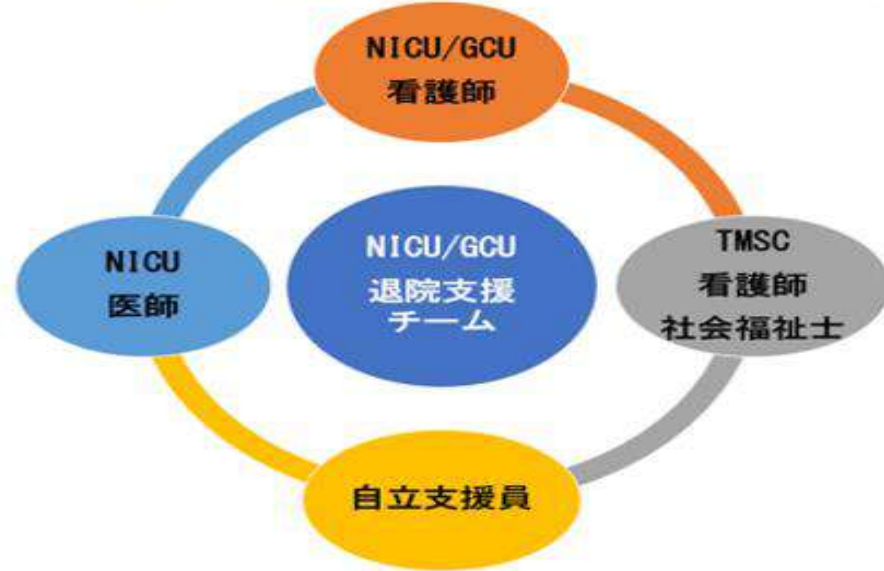
調査対象は、全国の小児病院、大学病院、総合病院、その他

横断研究（Webアンケート調査）

小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究（笠原班）と協力

# NICU退院時に対する自立支援事業の周知・連携

## NICUにおける自立支援事業のあり方研究チーム



説明用  
パンフレット



## 面接ガイドを用いた半構成面接を実施

(愛媛大学臨床倫理委員会承認)

- ①こどもと家族への**自立支援事業の周知・案内**
  - ・自立支援事業案内用のパンフレットを作製
  - ・NICU・GCU退院時にパンフレットを用いて説明・案内  
→**入院中から開始**する事に変更 (**入院患者からの希望あり**)
  - ・NICU退院児では、外来で自立支援事業の案内を行う
  - ・これらの周知・案内開始後の効果・改善点について評価を行う
- ②相談窓口機能との連携
  - ・「ラ・ファミリエ」との連携強化
  - ・愛媛大学医学部附属病院出張相談所の利用促進
- ③他の分担研究との連携
  - ・**NICU退院児の療育・就園サポート**：情報共有シートの試用

## 家族の意見

「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」  
退院後の支援に繋がる要望も多く聞かれた。

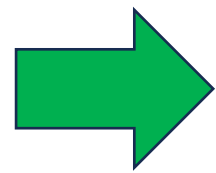
周産期医療と自立支援事業の連携の必要性が示された**重要な新規研究**である。





**支援を必要**としている方々が  
**求めていること**（自立支援事業でできること）**を知る**

**支援者**として子どもたちのために**できることをみつける**



**専門家として、積極的に寄り添う**  
**（支援を届ける）**



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)



どうもありがとうございました  
今後ともご指導ご鞭撻のほどよろしくお願いいたします。



全国の多くの方々と出会い、多くのことを学ぶことが、本研究班の宝物です。  
ご協力いただきました皆様に、この場をお借りして心より深謝申し上げます。

自立支援事業がより一層発展し、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。



E-mail [higaki.takashi.mg@ehime-u.ac.jp](mailto:higaki.takashi.mg@ehime-u.ac.jp)