

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

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

国立研究開発法人 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



報告事項

- I. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査（平成27-30年度（4年度分）厚生労働省健康局難病対策課実施）の結果について
- II. 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生活実態調査における自立支援関係項目の結果について
- III. まとめ（自立支援事業の現状と課題）



1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査 （平成27-30年度（4年度分）厚生労働省健康局難病 対策課実施）の結果について

集計担当：国立成育医療研究センター

小児慢性特定疾病情報室 データマネージャー 森 淳之介

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【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

<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条の第22項第5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査

方 法：厚生労働省難病対策課によるメール調査

対 象：小児慢性特定疾病対策に取り組む実施主体

◎平成30年度は125実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：58

○平成29年度は121実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：54

○平成28年度は115実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：48

○平成27年度は112実施主体

（内訳）都道府県：47、政令指定都市：20、中核市：45

調査対象期間：平成30年度分、平成29年度分、平成28年度分、平成27年度分

※平成30年度分は平成31年4月時点データを代用した。

結果報告：厚生労働科学研究費補助金（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」班

（研究代表者：檜垣高史）の分担研究課題として報告予定

1. 相談支援事業(必須事業) 第19条の22第1項

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施するものとする。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に 関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

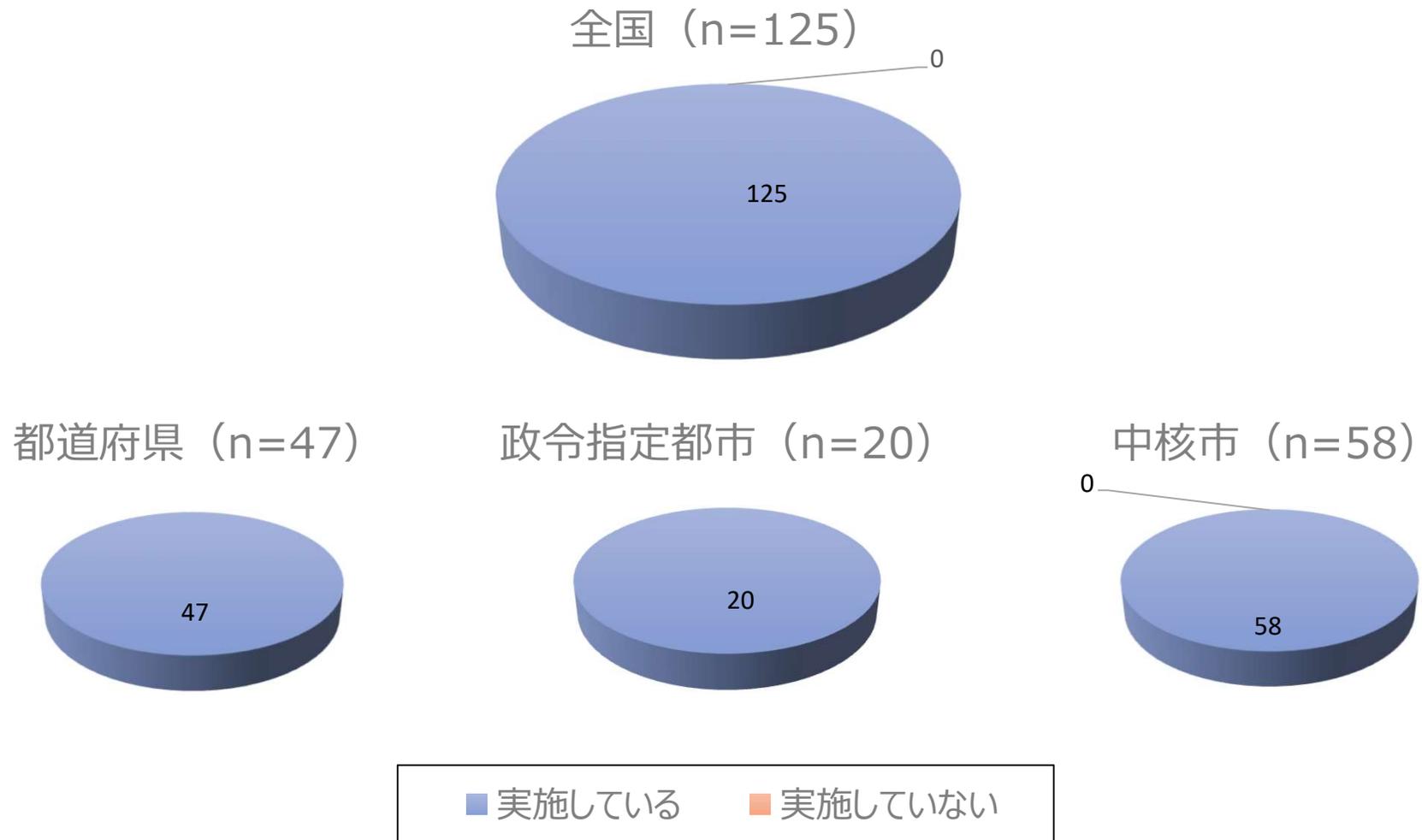
小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

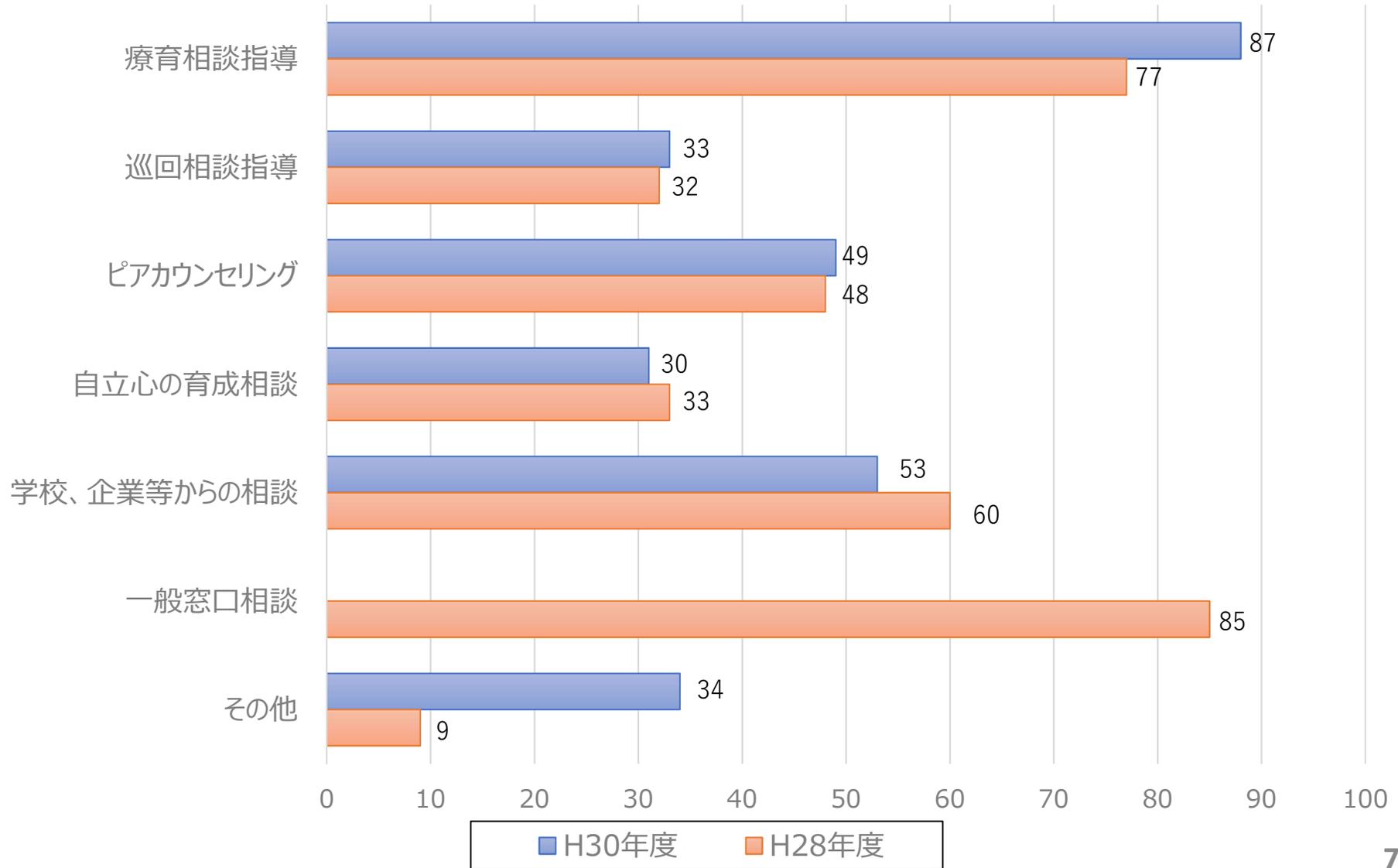
1. 相談支援事業（必須事業）

問1-1 相談支援事業実施状況（H31年4月時点）



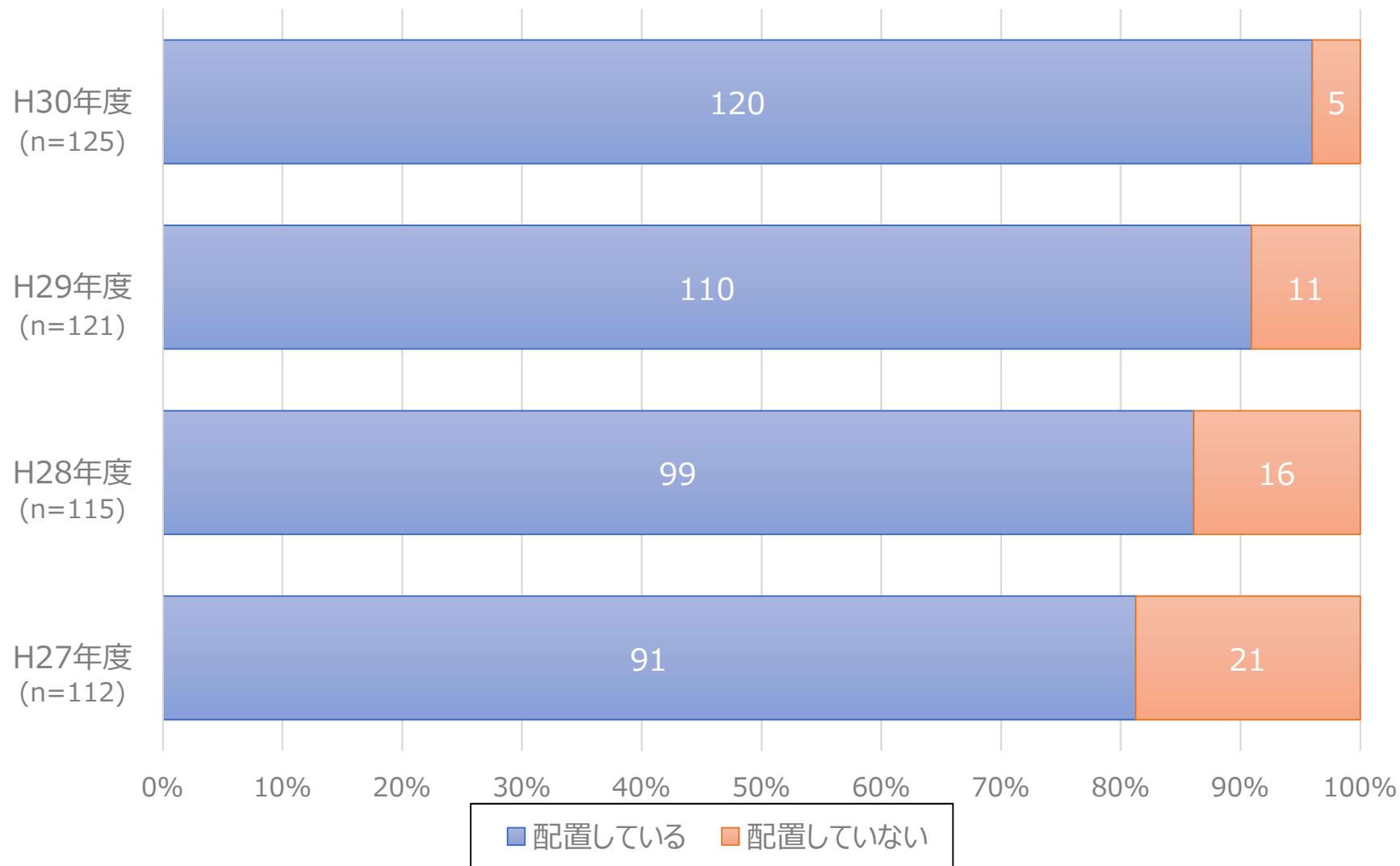
1.相談支援事業（必須事業）

問1-2 相談の内容（重複回答有り）



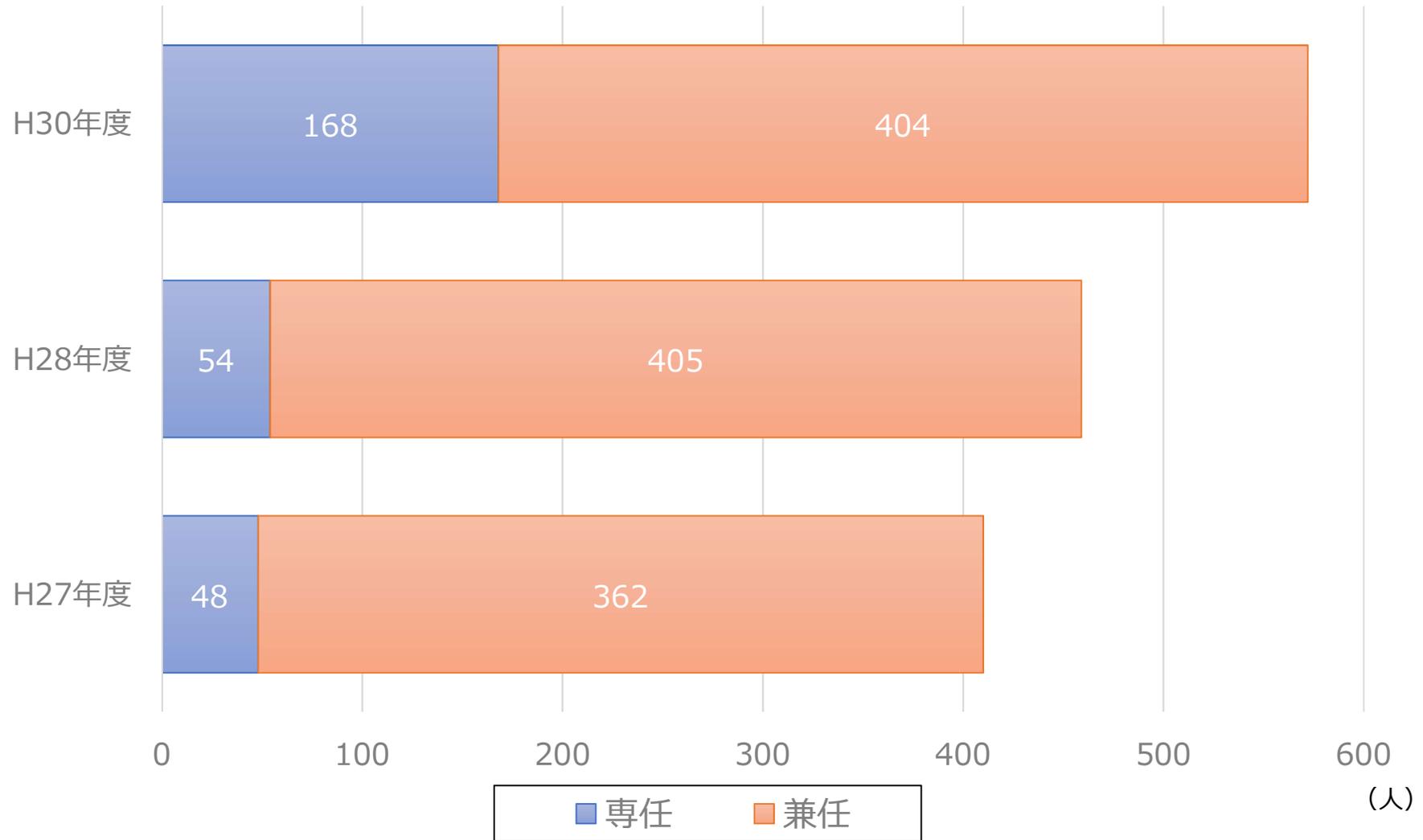
1.相談支援事業（必須事業）

問2 自立支援員等の配置について（配置の有無）



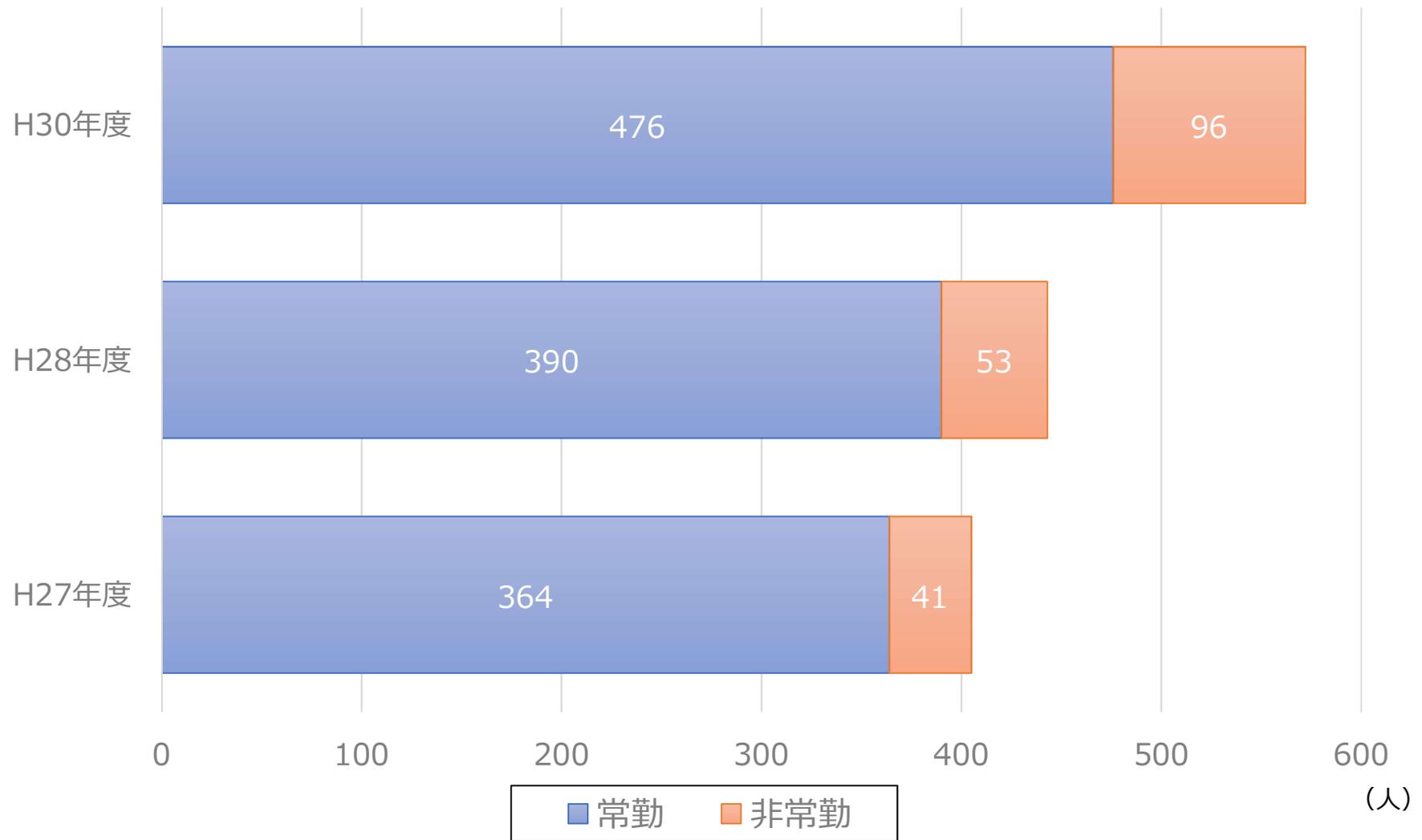
1.相談支援事業（必須事業）

問3-1 自立支援員等の配置について（専任・兼任の人数推移）



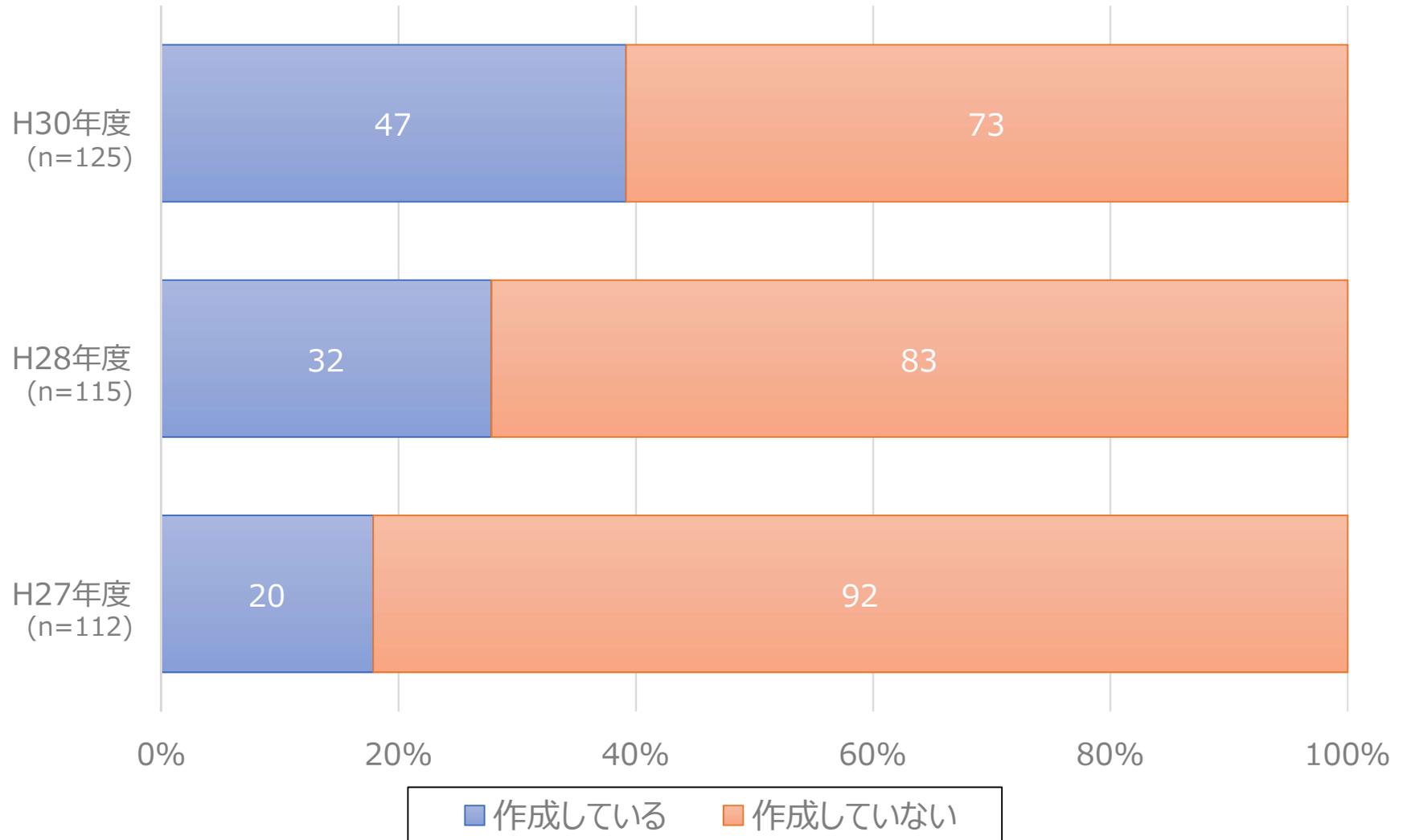
1.相談支援事業（必須事業）

問3-2 自立支援員等の配置について（常勤・非常勤の人数推移）



1.相談支援事業（必須事業）

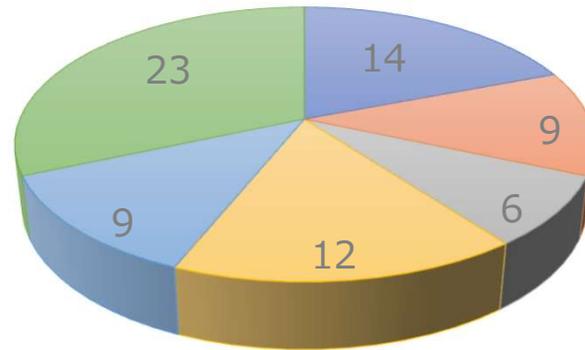
問3-3 個別支援計画の作成状況推移



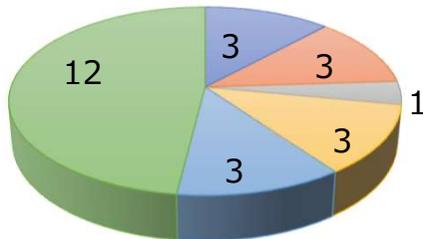
1.相談支援事業（必須事業）

問3-4 個別支援計画を作成していない最大の理由（H31年4月時点）

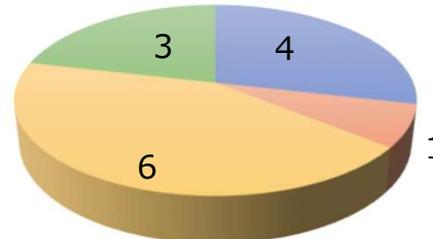
全国（n=73）



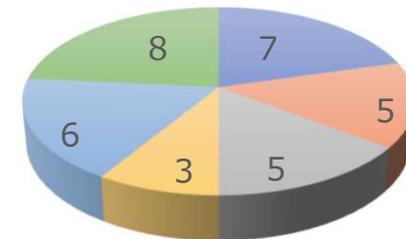
都道府県（n=25）



政令指定都市（n=14）



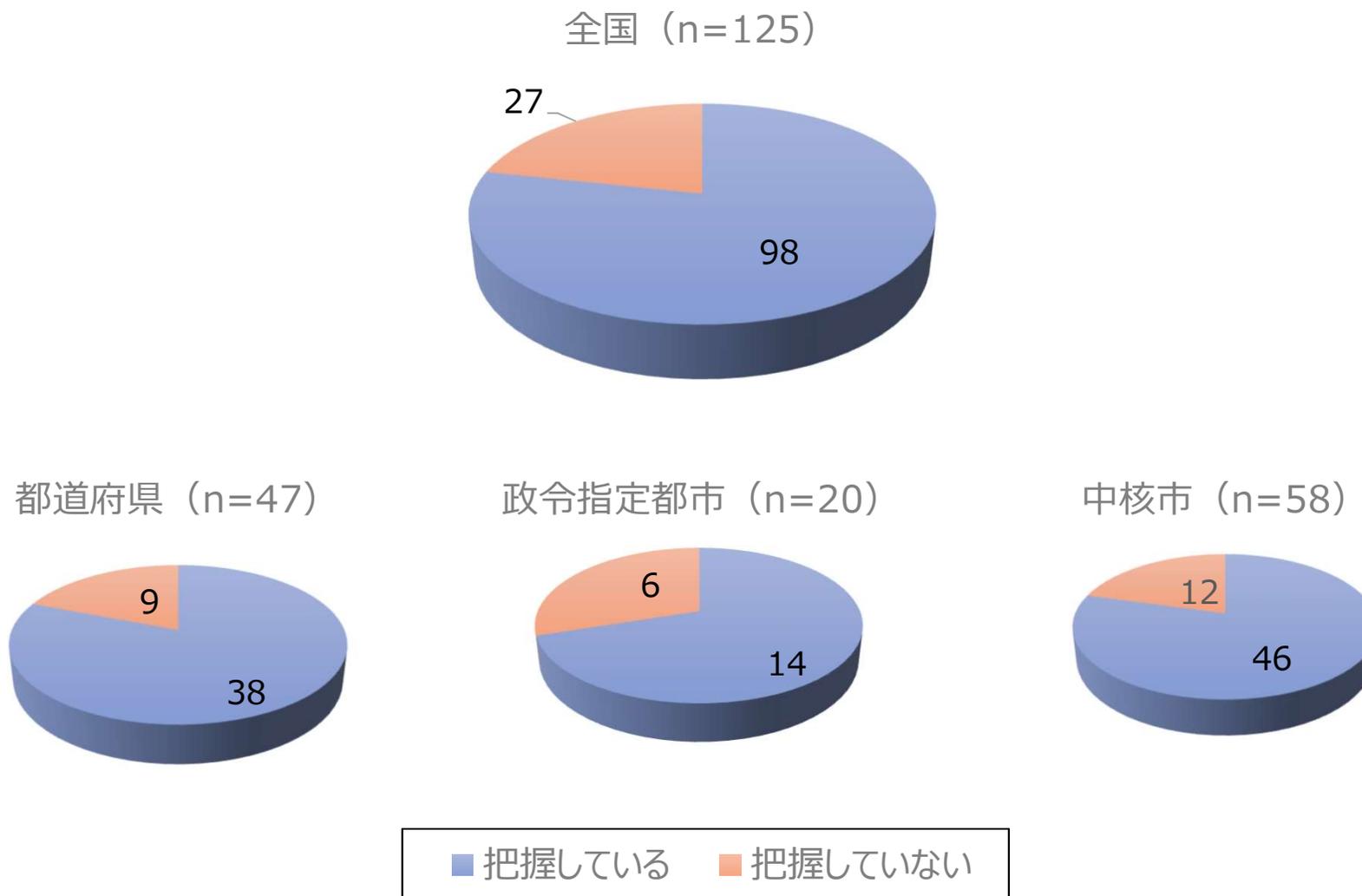
中核市（n=34）



■ 支援対象者が把握できていない ■ 作成方法不明 ■ 準備中 ■ ニーズがない ■ 別の形式で作成 ■ その他

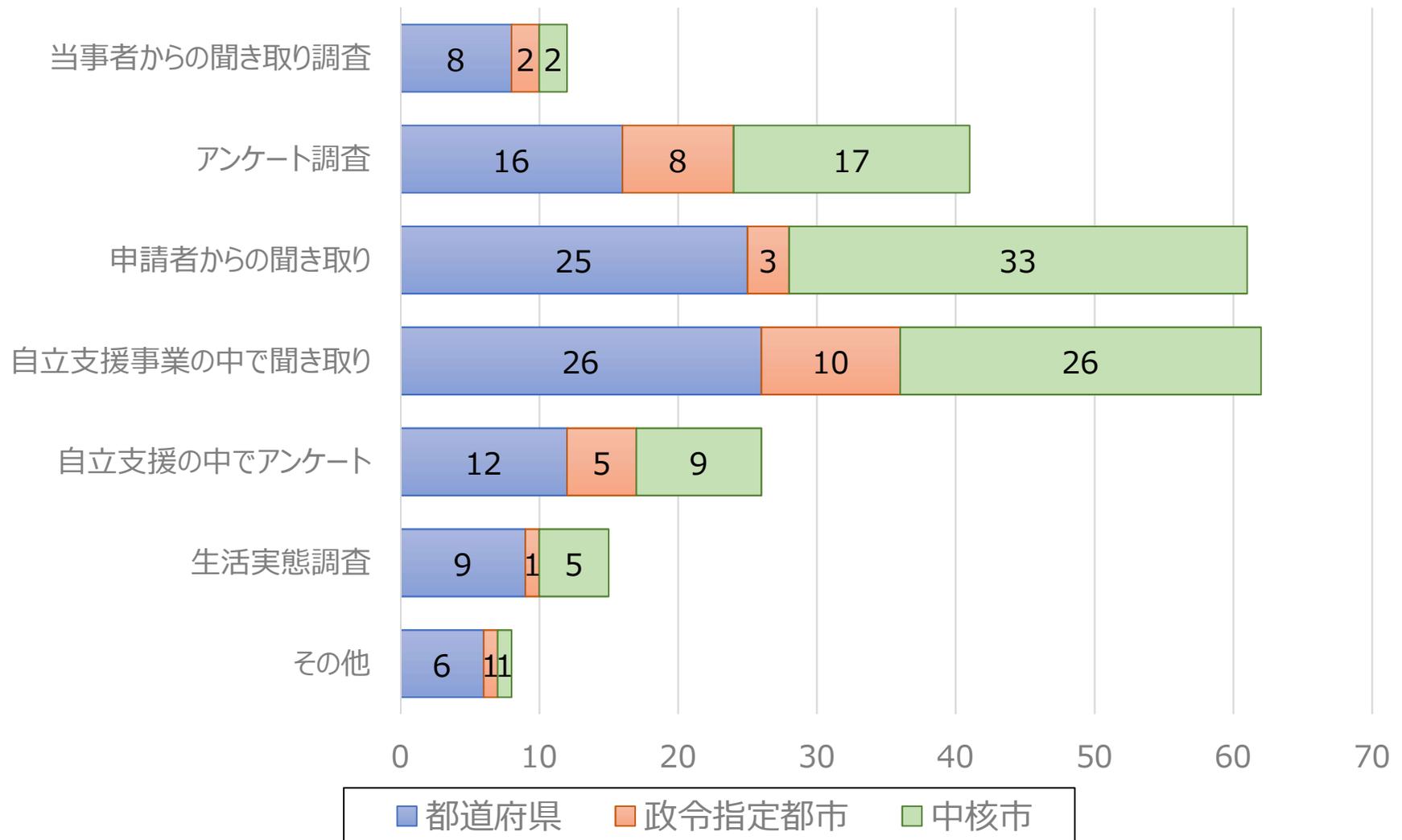
2. 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

問4-1 ニーズを把握しているか（H31年4月時点）



2. 地域内の小児慢性特定疾病施策に対するニーズの把握

問4-2 ニーズの把握方法（複数回答、H31年4月時点）



2.任意事業（第19条の22第2項）

■療養生活支援事業

医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。たとえば、医療機関等によるレスパイト事業の実施（第19条の22第2項第1号）

■相互交流支援事業

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。たとえば、ワークショップの開催、小慢児童等同士の交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小慢児童等の家族との交流など（第19条の22第2項第2号）

■就職支援事業

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。たとえば、職場体験・職場見学、就労に向けて必要なスキルの習得支援、雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関することなど（第19条の22第2項第3号）

■介護者支援事業

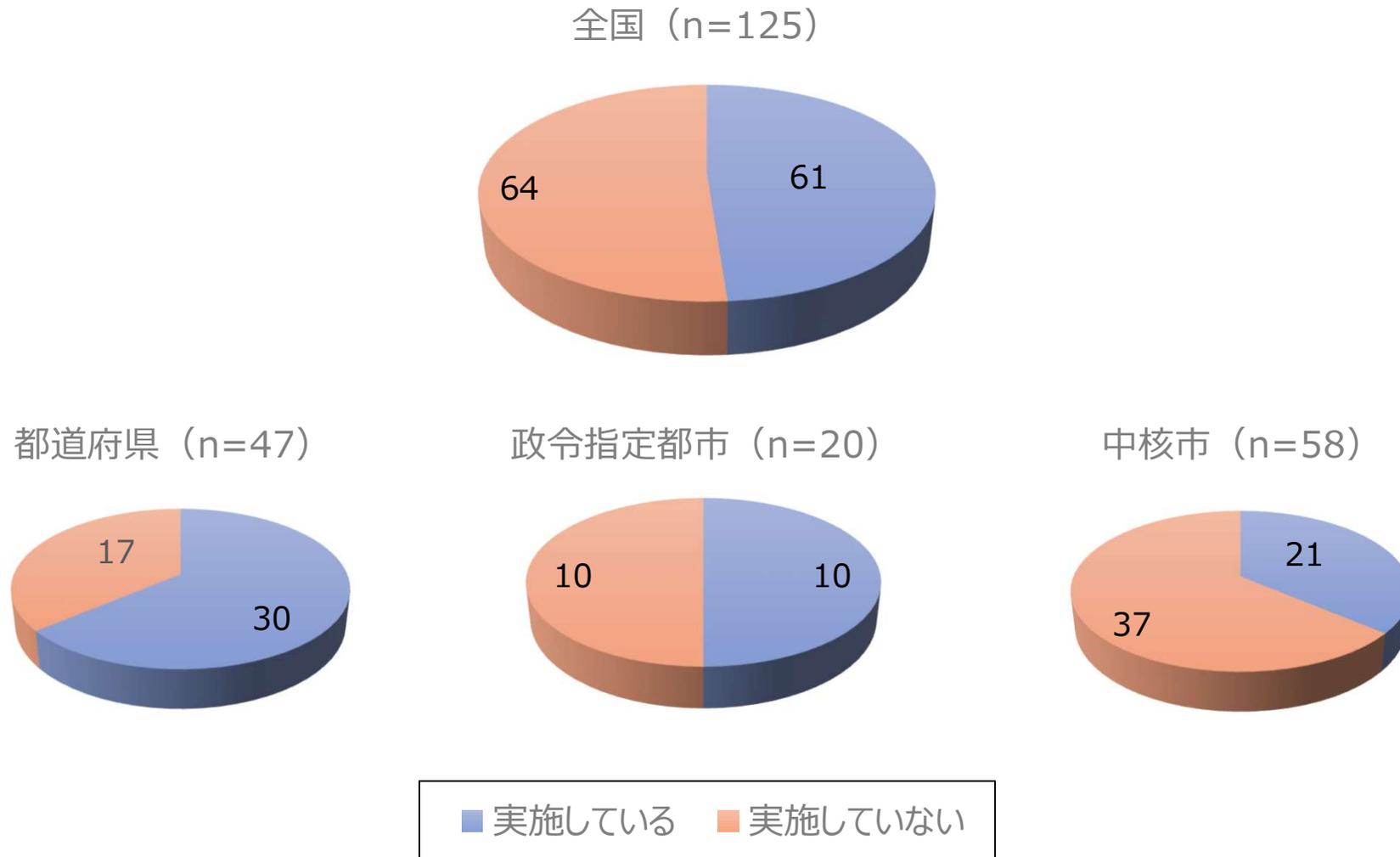
介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。たとえば、小慢児童等の通院等の付添い支援、家族の付添い宿泊支援、小慢児童等のきょうだいの預かり支援、家族向け介護実習講座など（第19条の22第2項第4号）

■その他の自立支援事業

自立に必要な支援を行う。たとえば、長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援、身体づくり支援、自立に向けた健康管理等の講習会、コミュニケーション能力向上支援など（第19条の22第2項第5号）

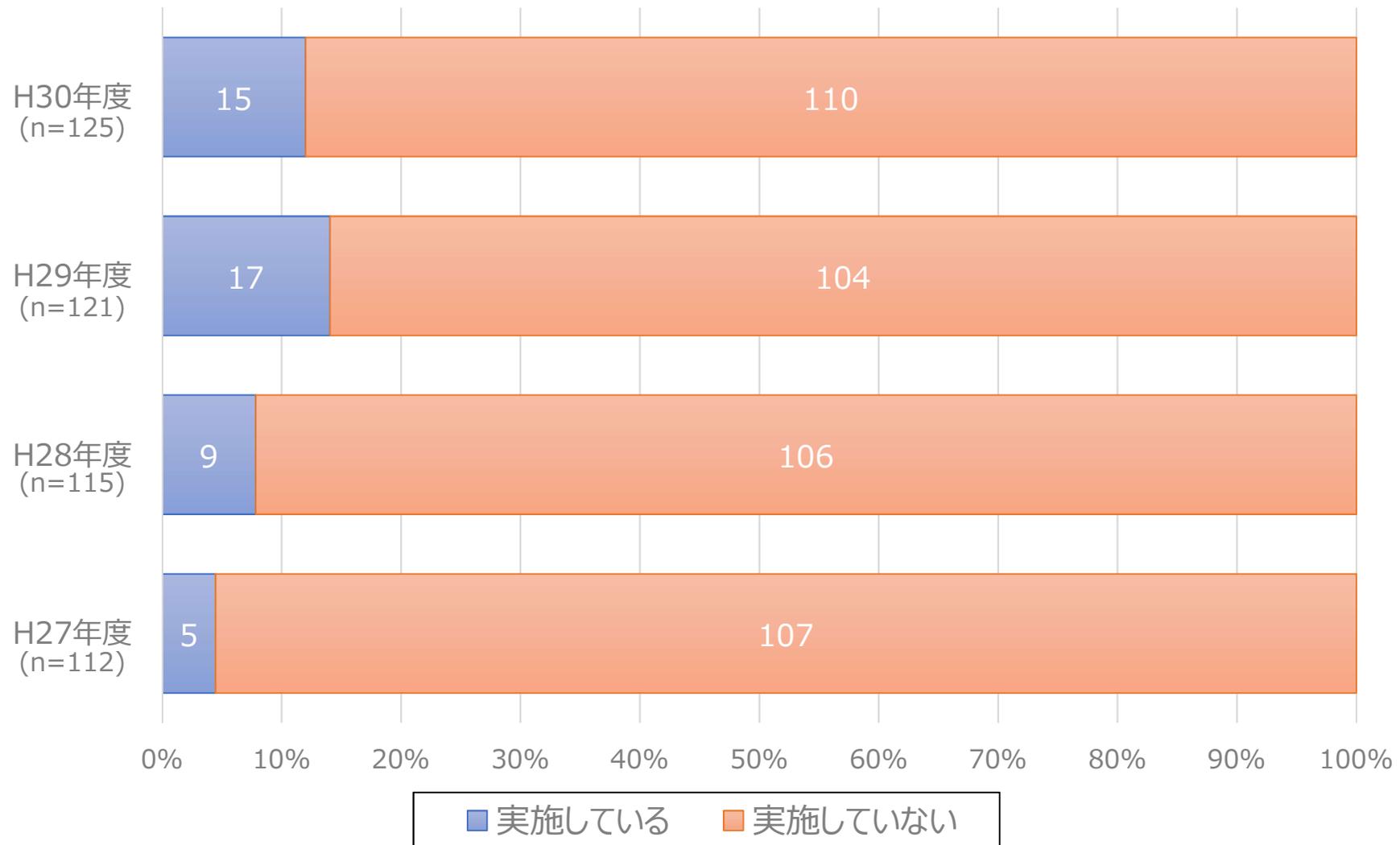
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-1 任意事業の実施状況（H31年4月時点）



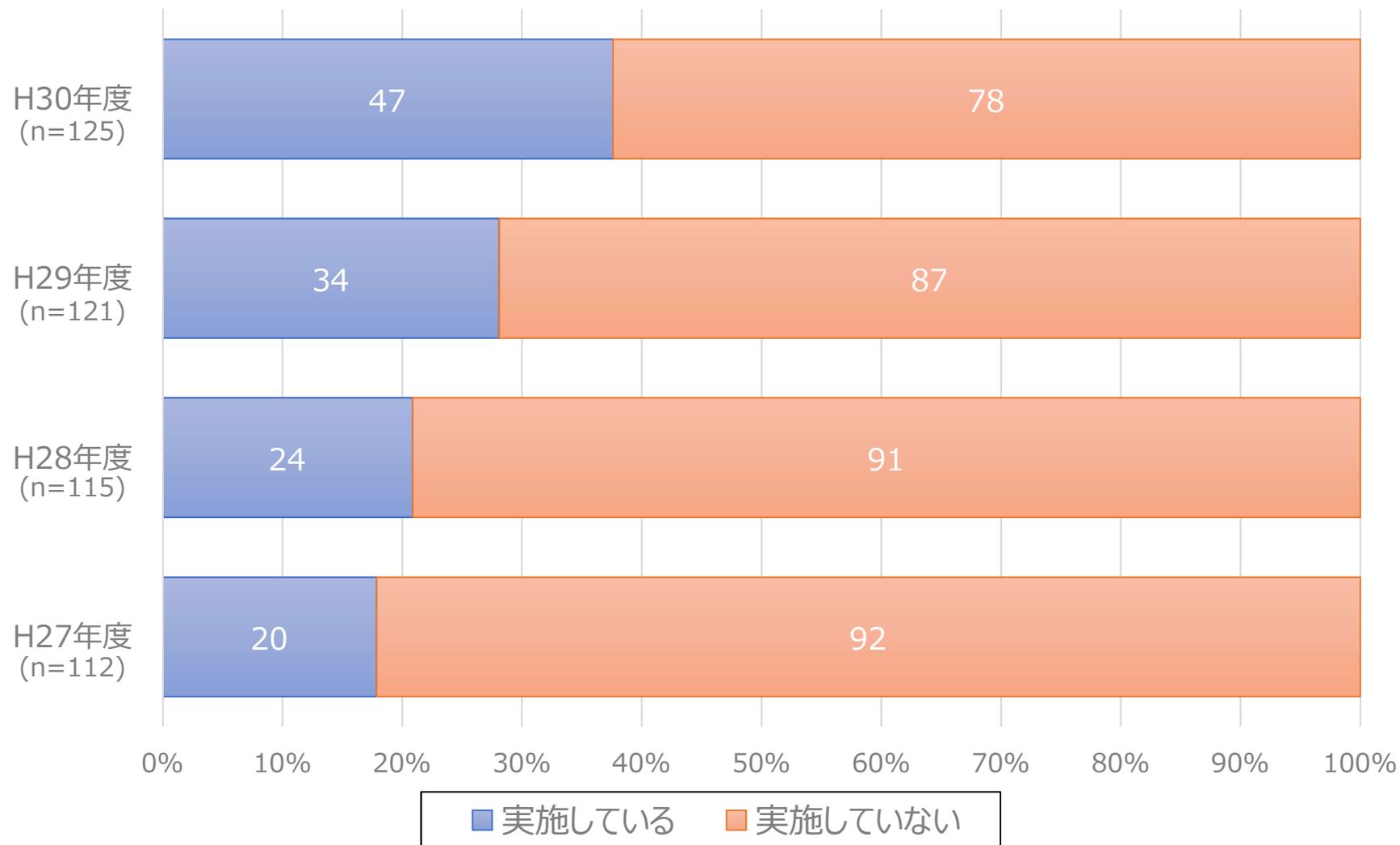
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ① 療養生活支援事業の推移



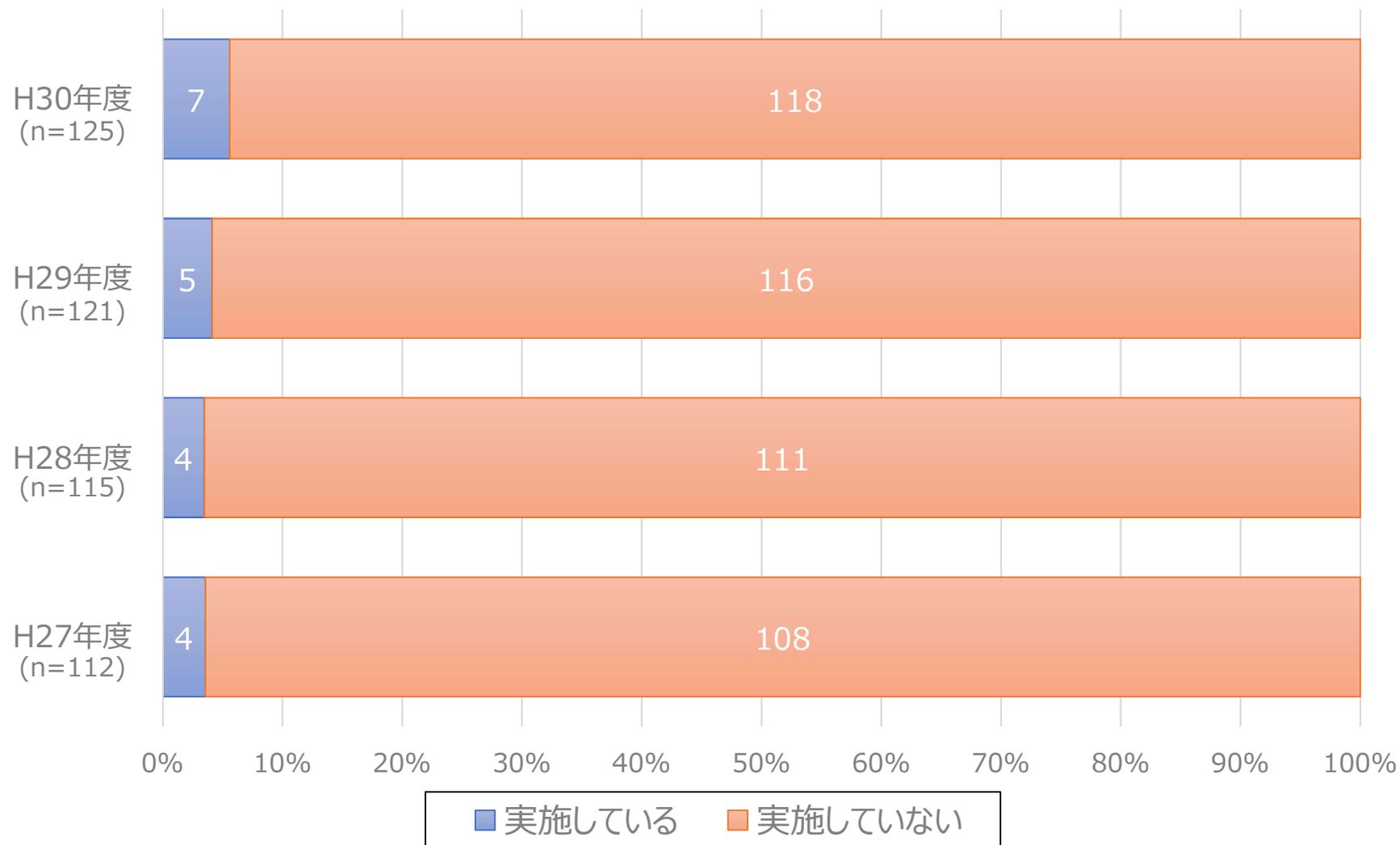
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ② 相互交流支援事業の推移



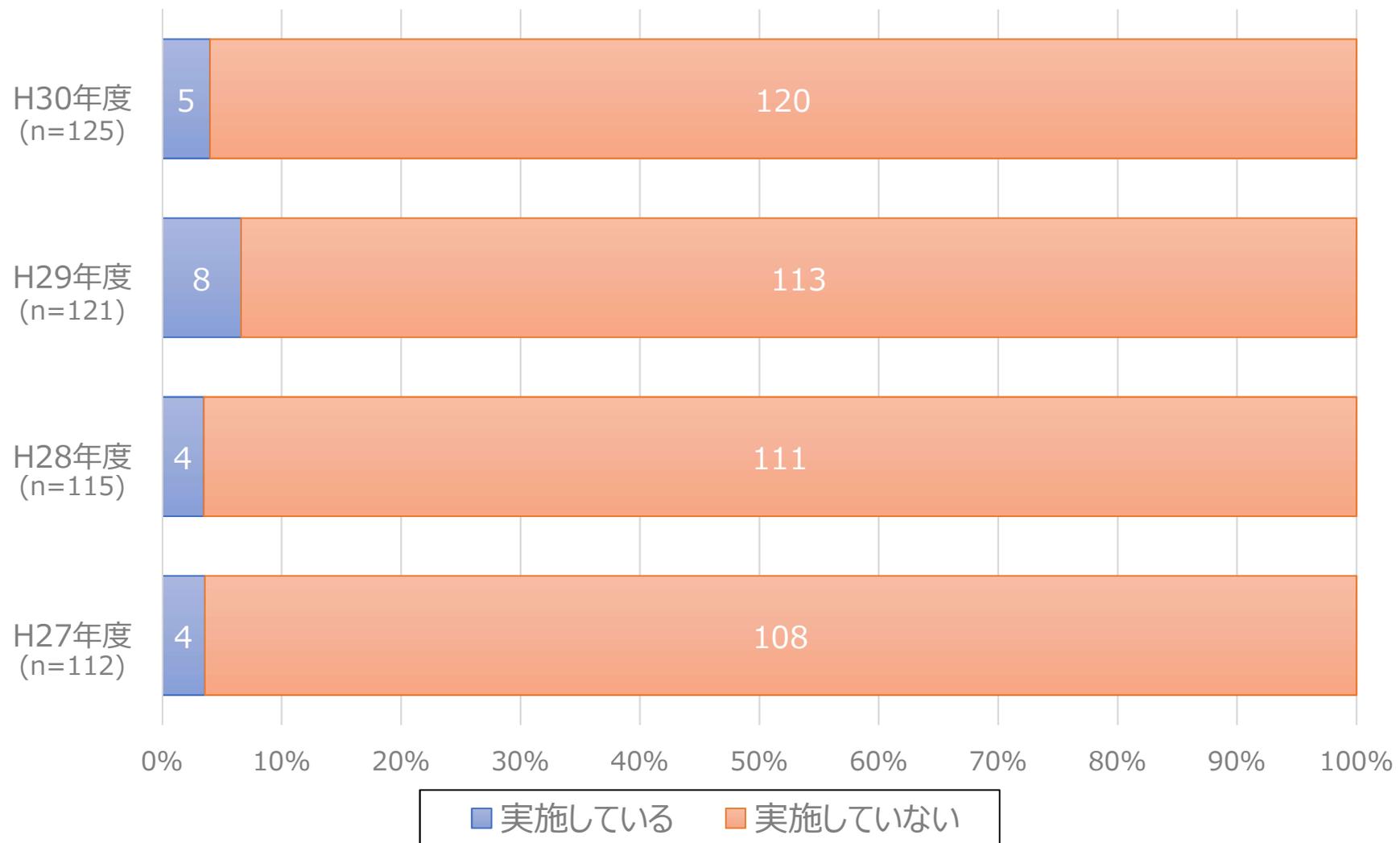
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ③ 就職支援事業の推移



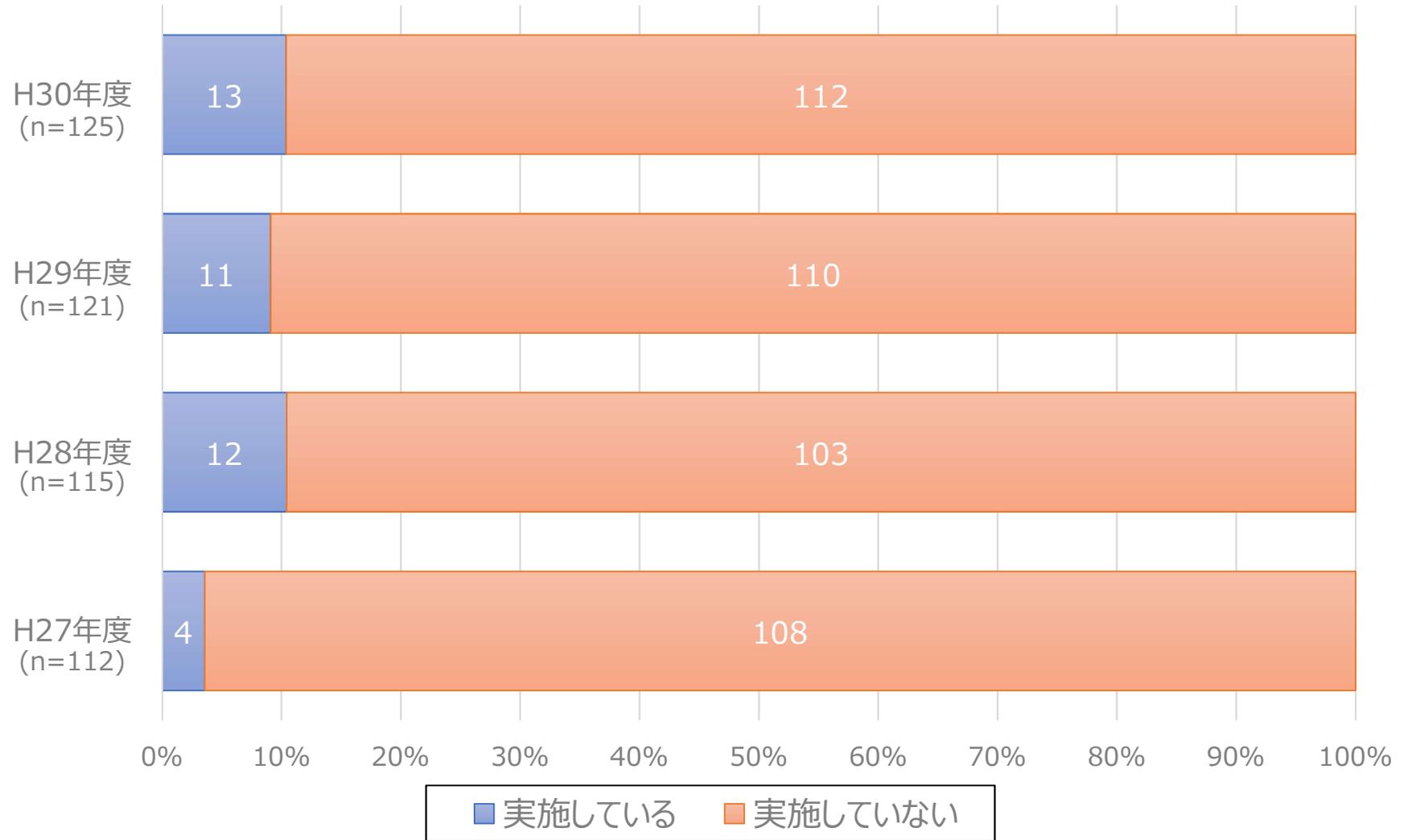
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ④ 介護者支援事業の推移



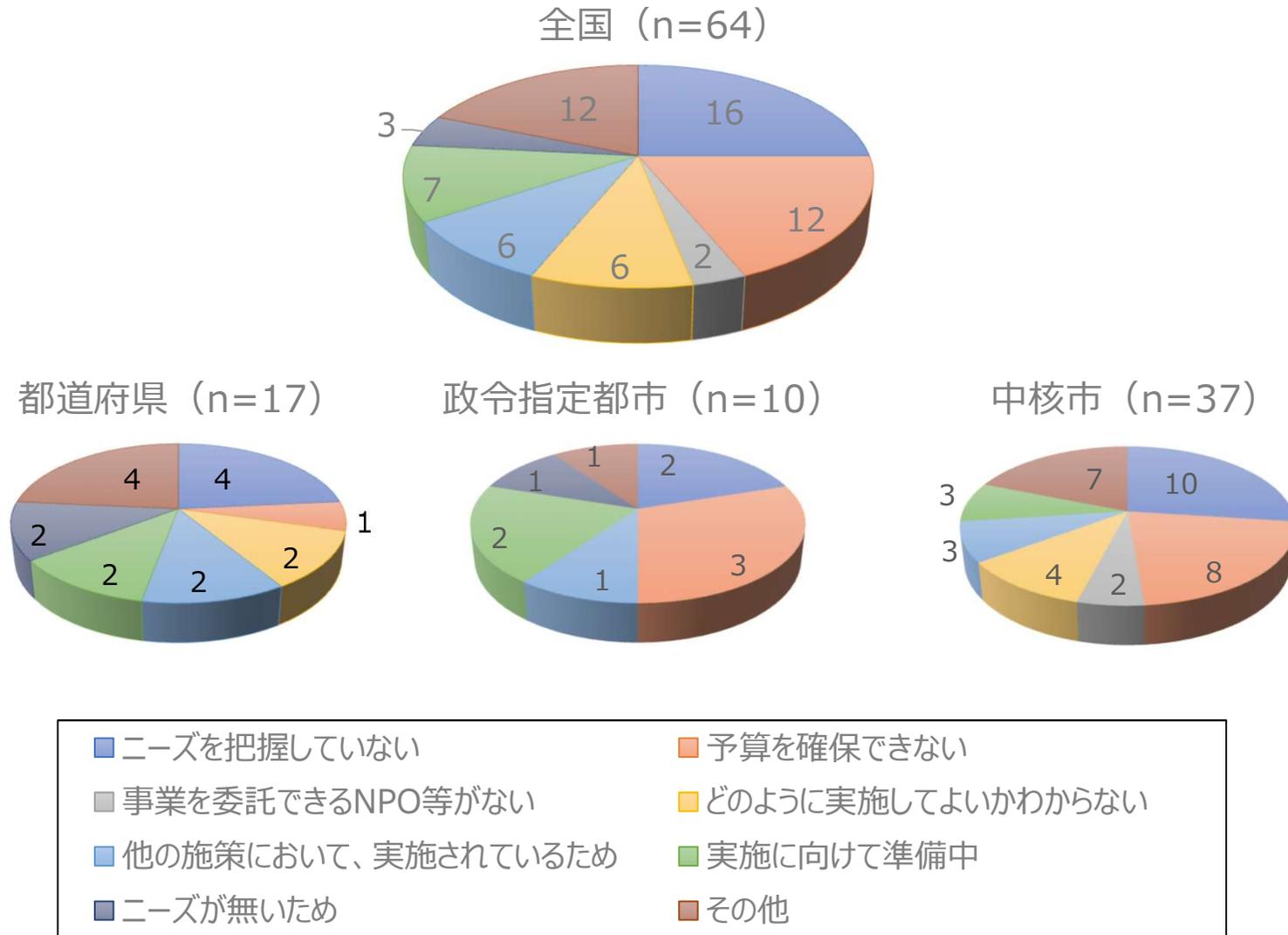
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-2 ⑤ その他の自立支援事業の推移



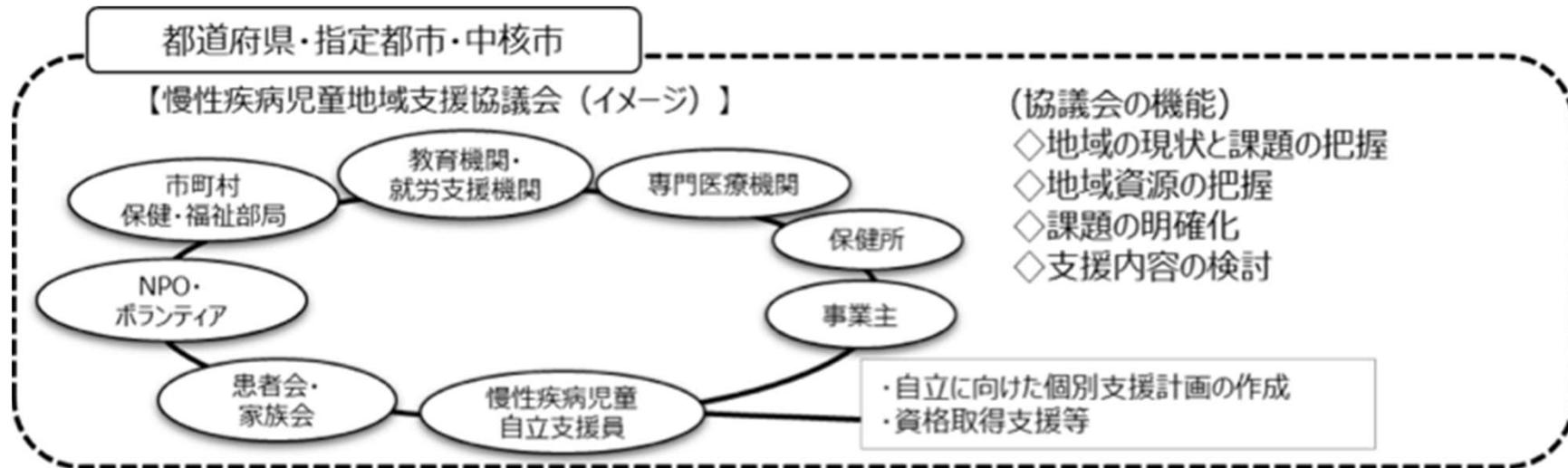
3. 自立支援事業のうち任意事業について

問5-3 任意事業を行っていない最大の理由



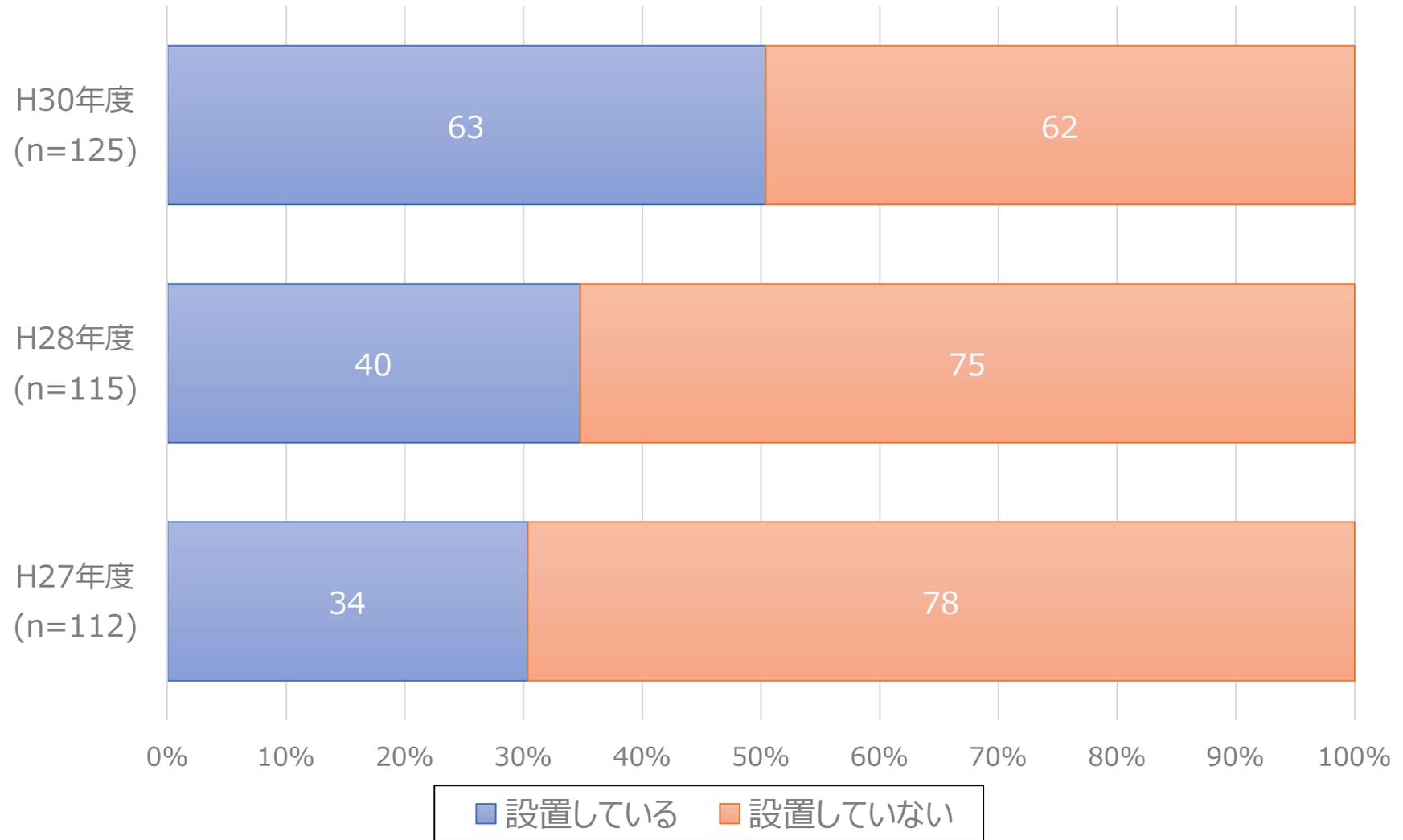
3.慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

新制度では、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こととなり、各実施主体（都道府県、指定都市、中核市）に「慢性疾病児童等地域支援協議会」が設置され、地域の現状と課題の把握、地域資源の把握、課題の明確化、支援内容の検討等を行い、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を進めていくこととなった。



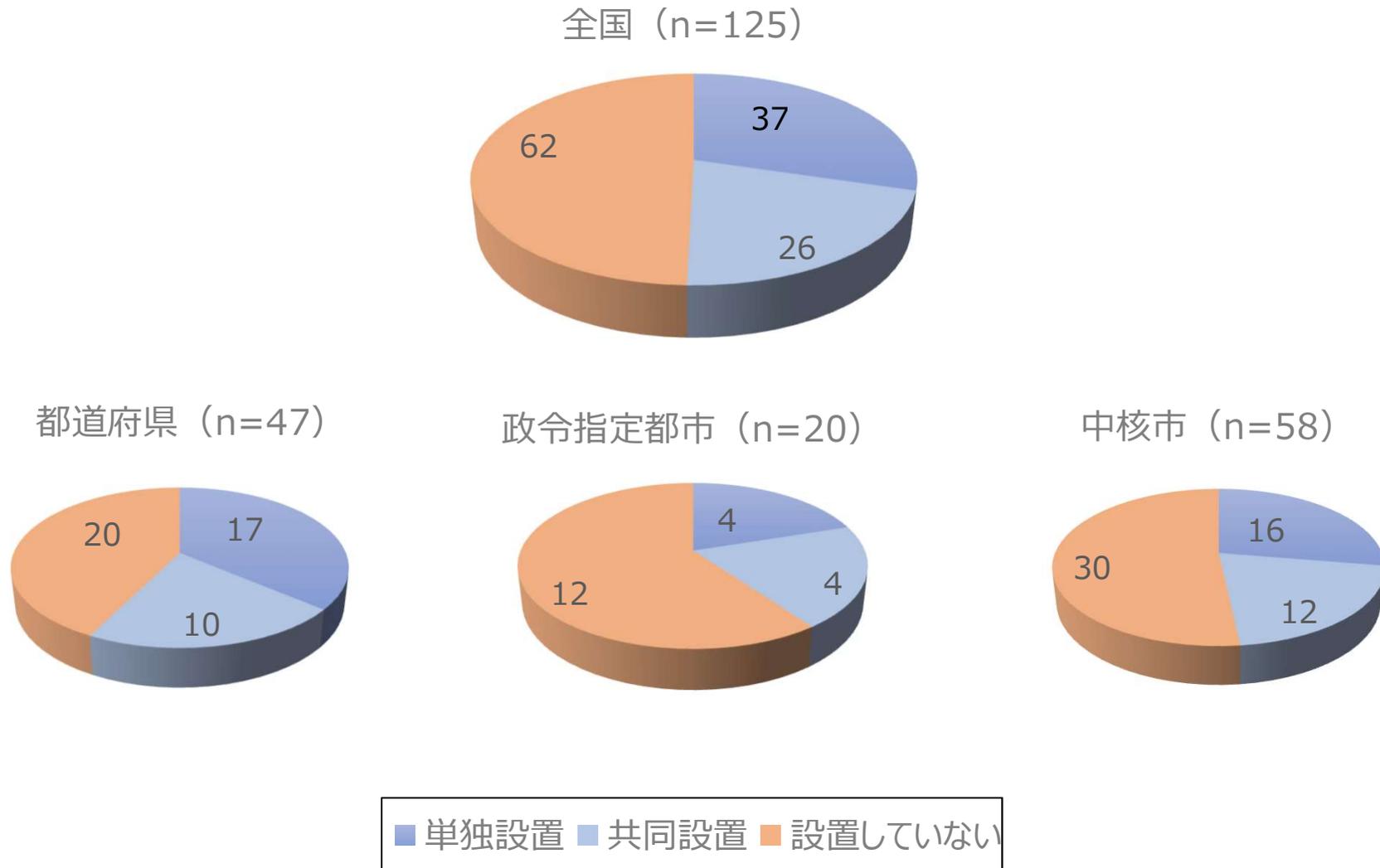
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-1 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況の推移



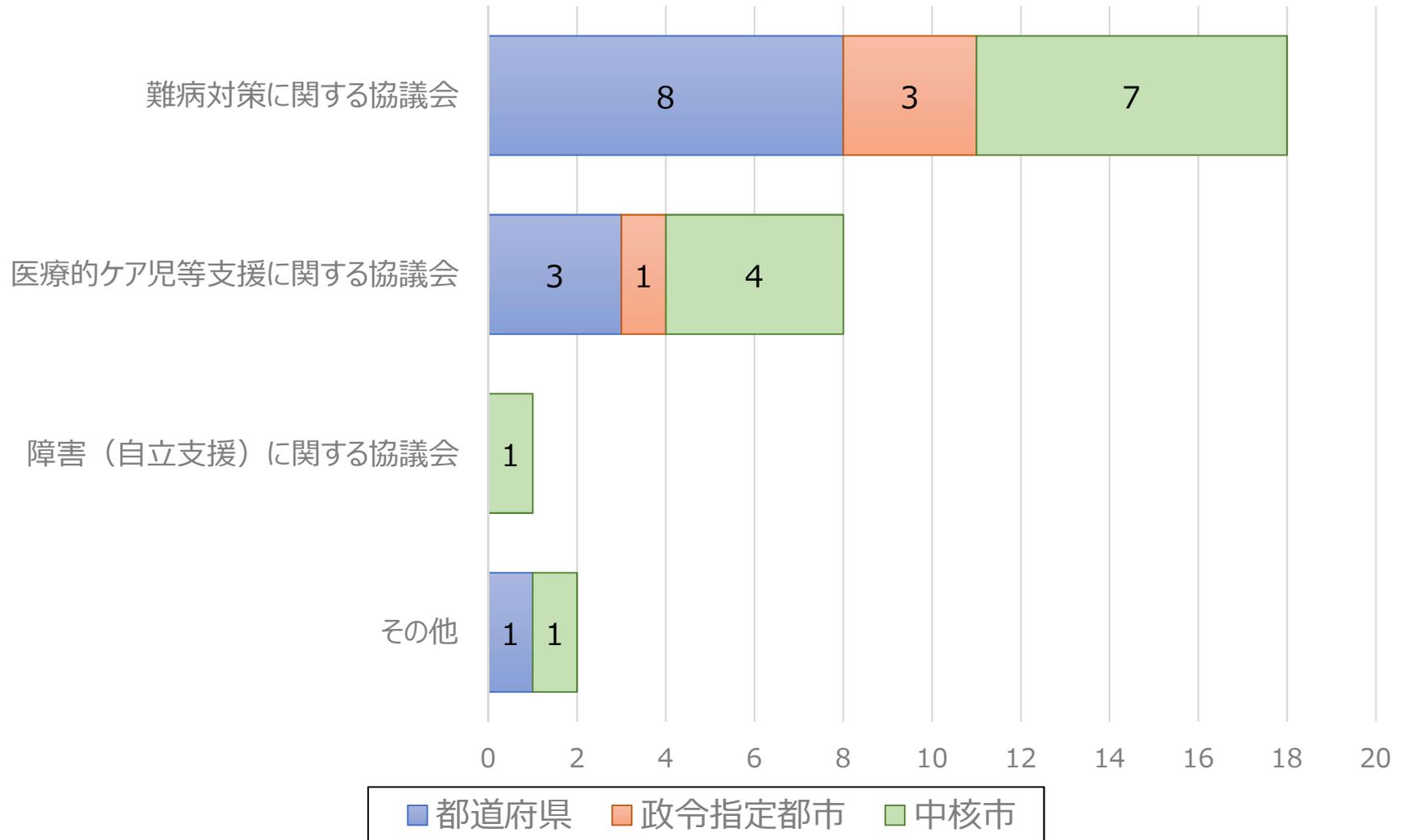
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-1 慢性疾病児童等地域支援協議会の設置状況（H31年4月時点）



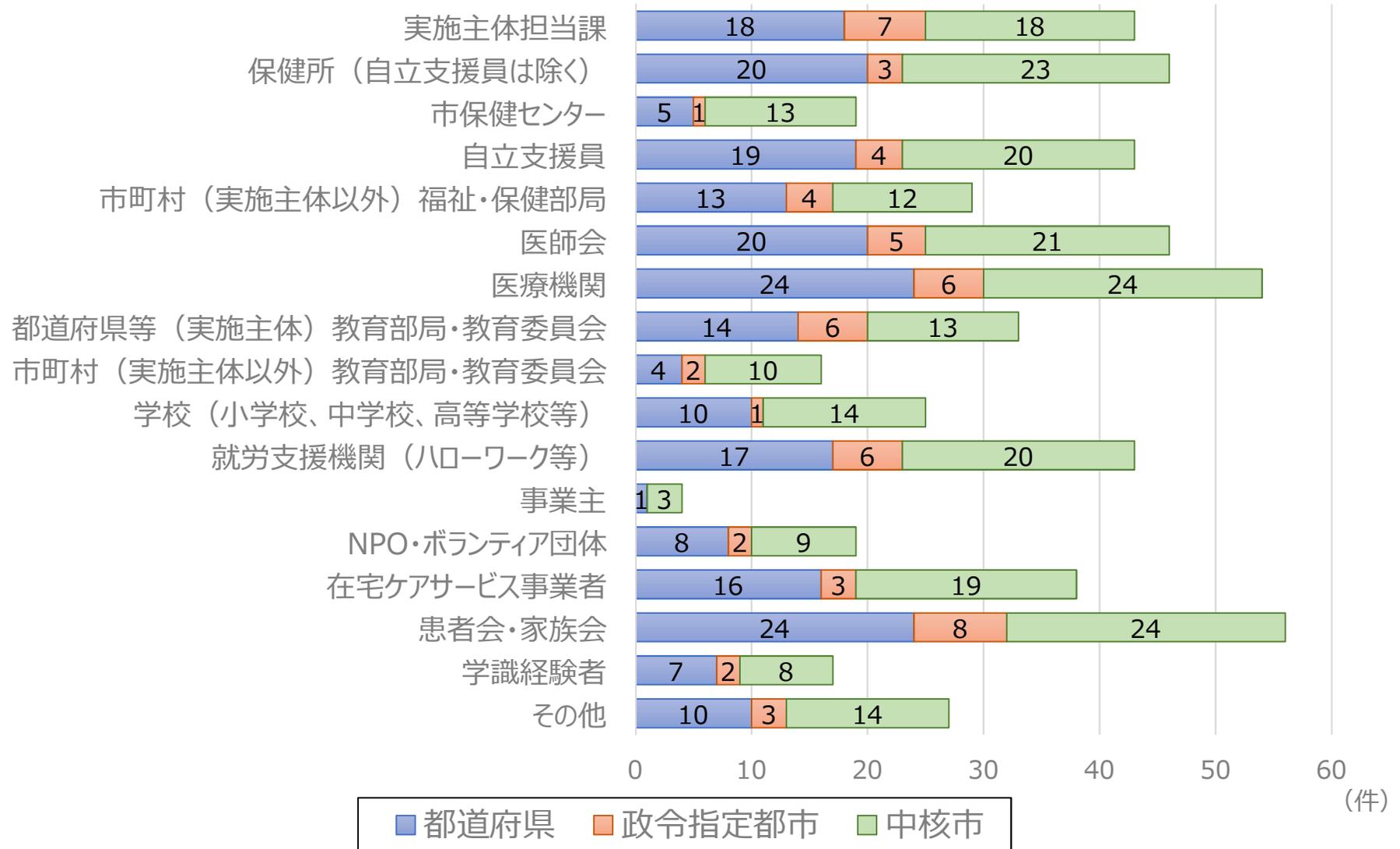
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-2 共同開催の協議会等の名称（H31年4月時点）



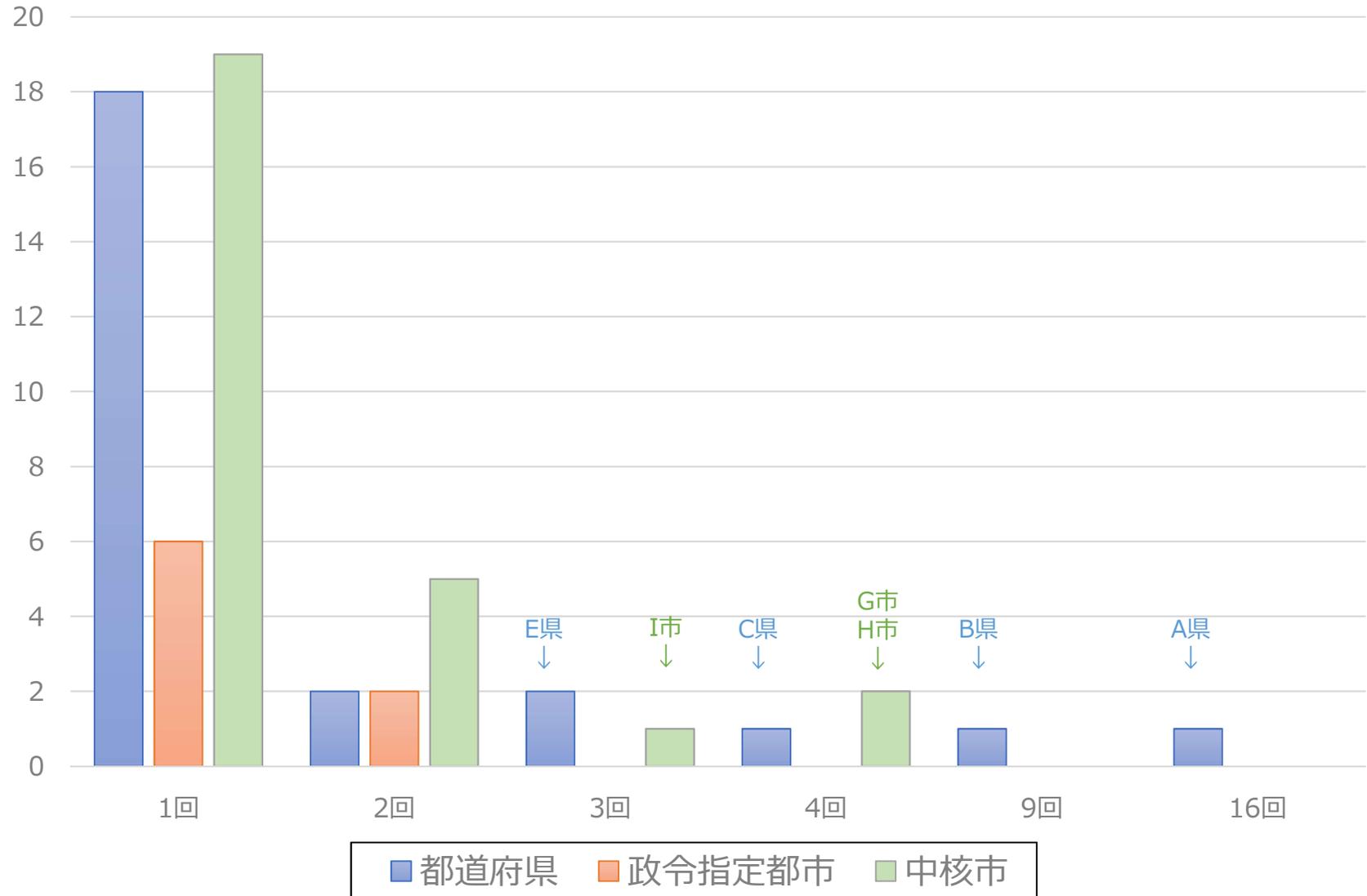
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-4 協議会の構成員（H31年4月時点）



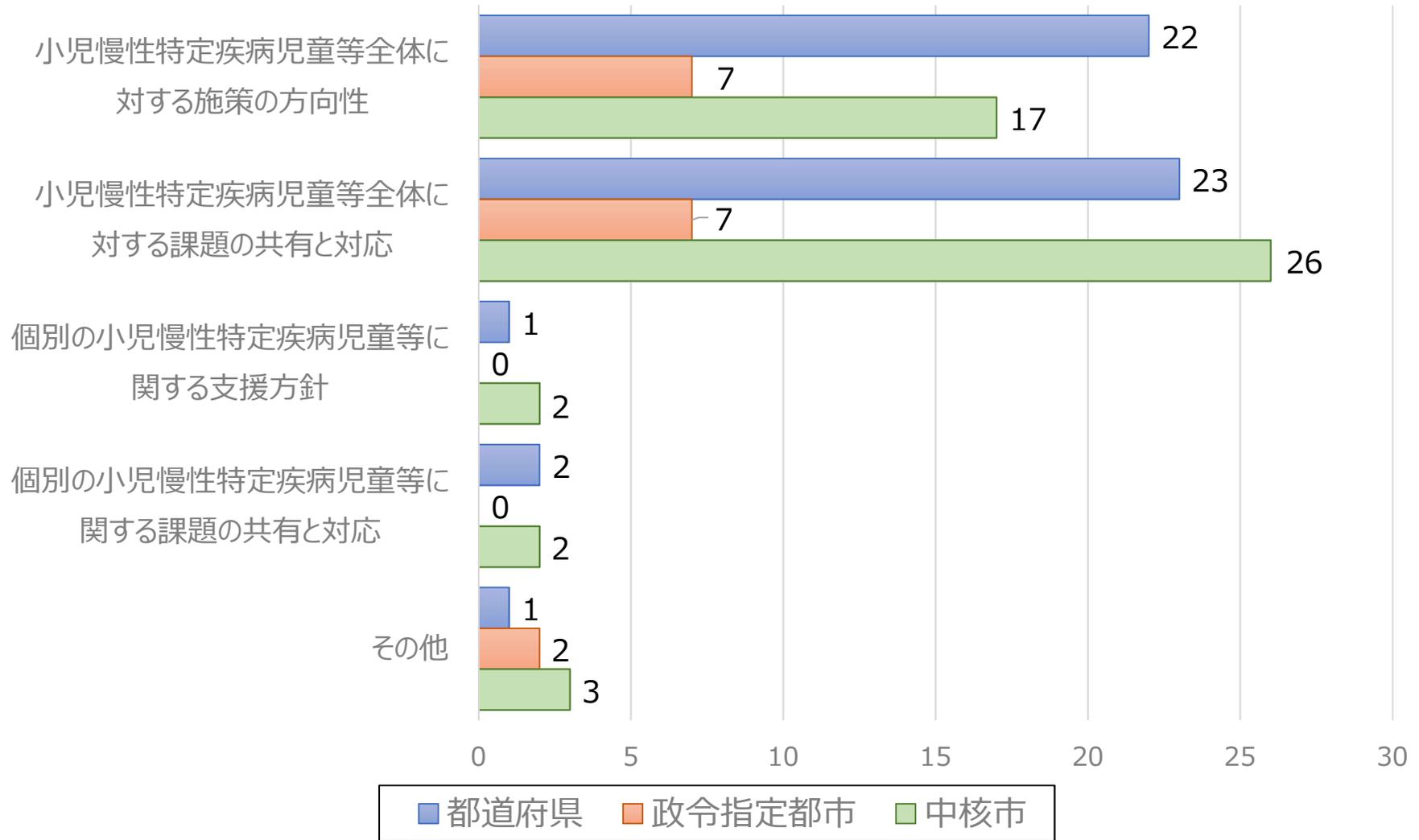
4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-5 協議会の開催回数（H31年4月時点）



4.慢性疾病児童等地域支援協議会

問6-5 議論内容（H31年4月時点）



自立支援事業の現状

- 必須事業である相談支援事業については、全ての実施主体で、何らかの相談事業は実施していることが確認された。
- 実施主体が取り組んでいる相談支援事業の内訳としては、療育相談事業が最も多く、次いで学校・企業からの相談、ピアカウンセリング、巡回相談指導と続いた。
- 自立支援員の配置率については95%を超え、H30年度は専任の自立支援員が大幅に増加していることが確認された。また、大半が常勤であり、保健師であった。
- 個別支援計画の作成については、60%の実施主体で実施しておらず、作成していない理由としては、個別支援計画の役割や作成方法、ニーズ等が不明確な点が挙げられた。
- 任意事業については、何らかの任意事業を展開していると回答した実施主体が全体の半数近くになったが、各種事業別にみると、療育生活支援が12%、相互交流支援が38%、就職支援が5%、介護支援が4%と、依然として低い実施状況に留まっている。
- 慢性疾病児童等地域支援協議会については、約半数の実施主体で設置され、2割の実施主体では他の協議会等と共同で設置していることが明らかになった。
- 慢性疾病児童等地域支援協議会の多くでは、小児慢性特定疾病児童への施策の方針や課題の共有が議論されており、個別の症例の検討をしている協議会は少なかった。



2. 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生活実態調査における自立支援関係項目の結果について

解析担当：国立成育医療研究センター

小児慢性特定疾病情報室 研究員 桑原 絵里加

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生活実態調査の概要

<対象>

平成30年1月1日から12月31日までの1年間に、小児慢性特定疾病対策における医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として患児の日常のケアをしている者1名）

<対象患児>

調査実施時に0歳以上20歳未満の者（8歳未満の者については保護者のみ回答）

患児がWeb調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者

なお、知的・発達障害等により本人用調査項目に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する。

<対象保護者>

当該患児の日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。

<実施方法>

1. 研究協力実施主体の選定

全国の小児慢性特定疾病対策における全ての実施主体（平成30年10月1日時点で121実施主体）に協力依頼を行い、110実施主体より協力が得られた。

2. 対象者への依頼状送付

上記1の協力実施主体を通じて、対象者に対して本Web調査への依頼状を送付した。110実施主体中3実施主体では保健所に来所した患児およびその保護者に限定し手渡しで依頼した。依頼状の全送付数は88,387通であった。

<結果報告>

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））

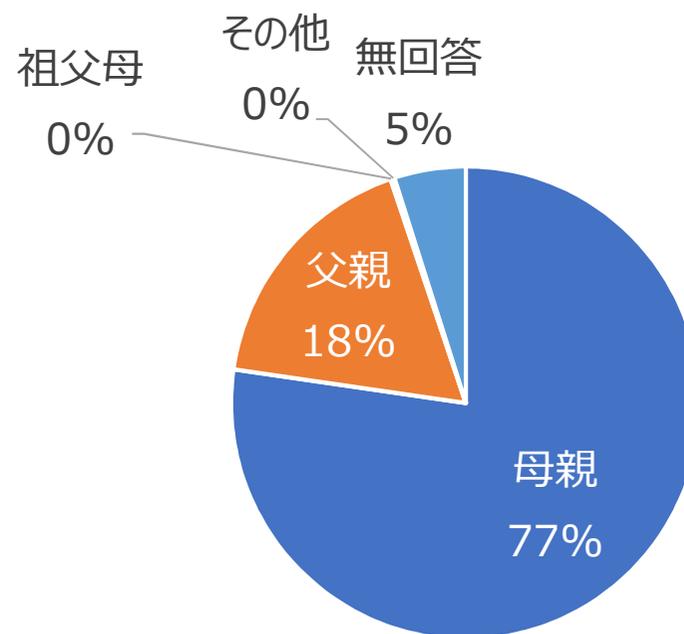
「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」（研究代表者：賀藤 均）

分担研究課題「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」として報告予定

本調査における回答者の属性

回答者の対象患児との続柄

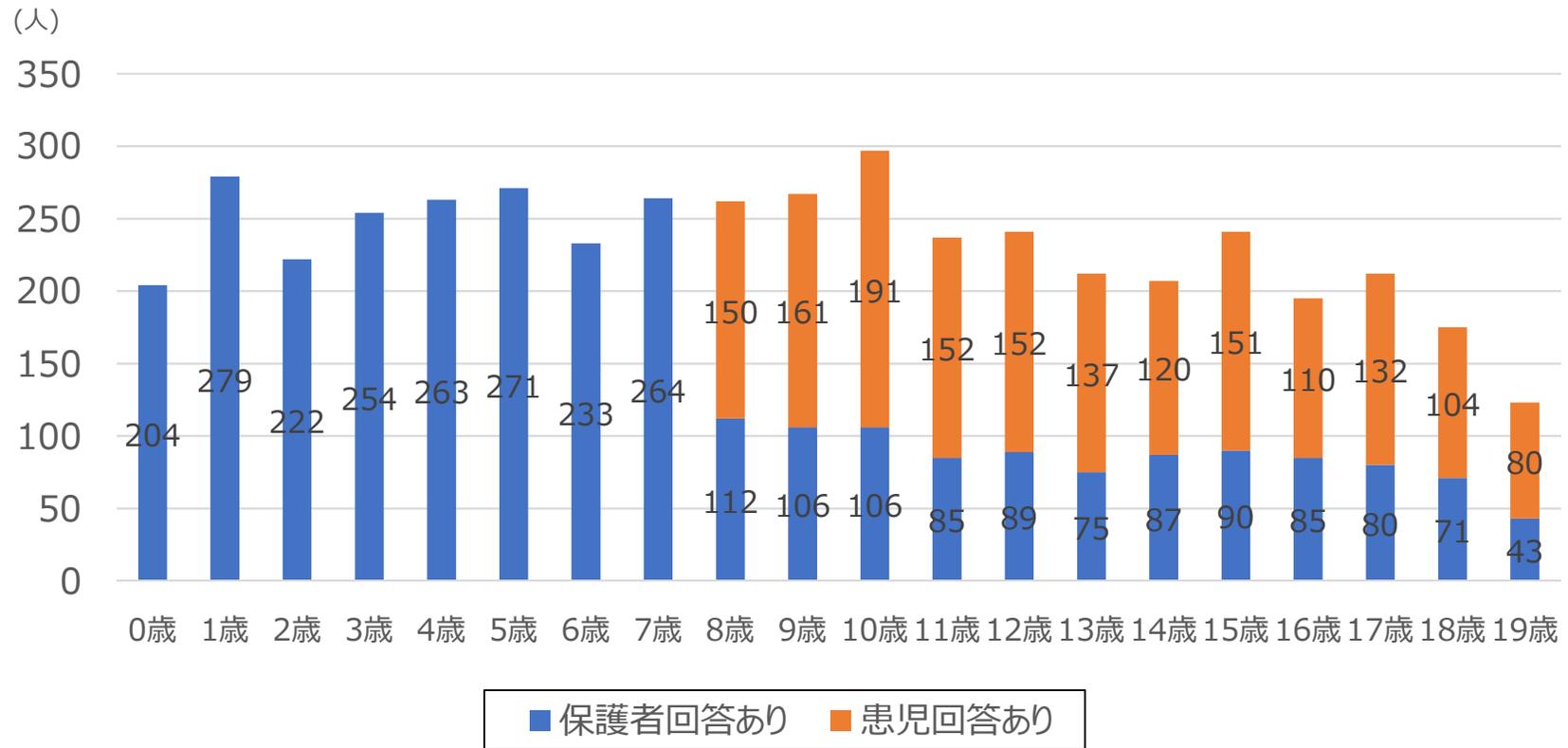
	回答数	割合[%]
母親	4,827	77
父親	1,093	18
祖父母	8	0
その他	10	0
無回答	308	5
総計	6,246	



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（平成31年2、3月）

本調査における回答者の属性

患児の年齢別回答数



注) 完全回答のみを集計

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（平成31年2, 3月）

本調査における患児の属性

医療的ケア児ならびに障害を有する児の定義

- ・医療的ケア児の定義：

本調査において、下記の7項目のうち、いずれか1つ以上が該当する患児

経管栄養、人工呼吸器、中心静脈栄養、吸引、自己腹膜灌流、気管切開、在宅酸素療法

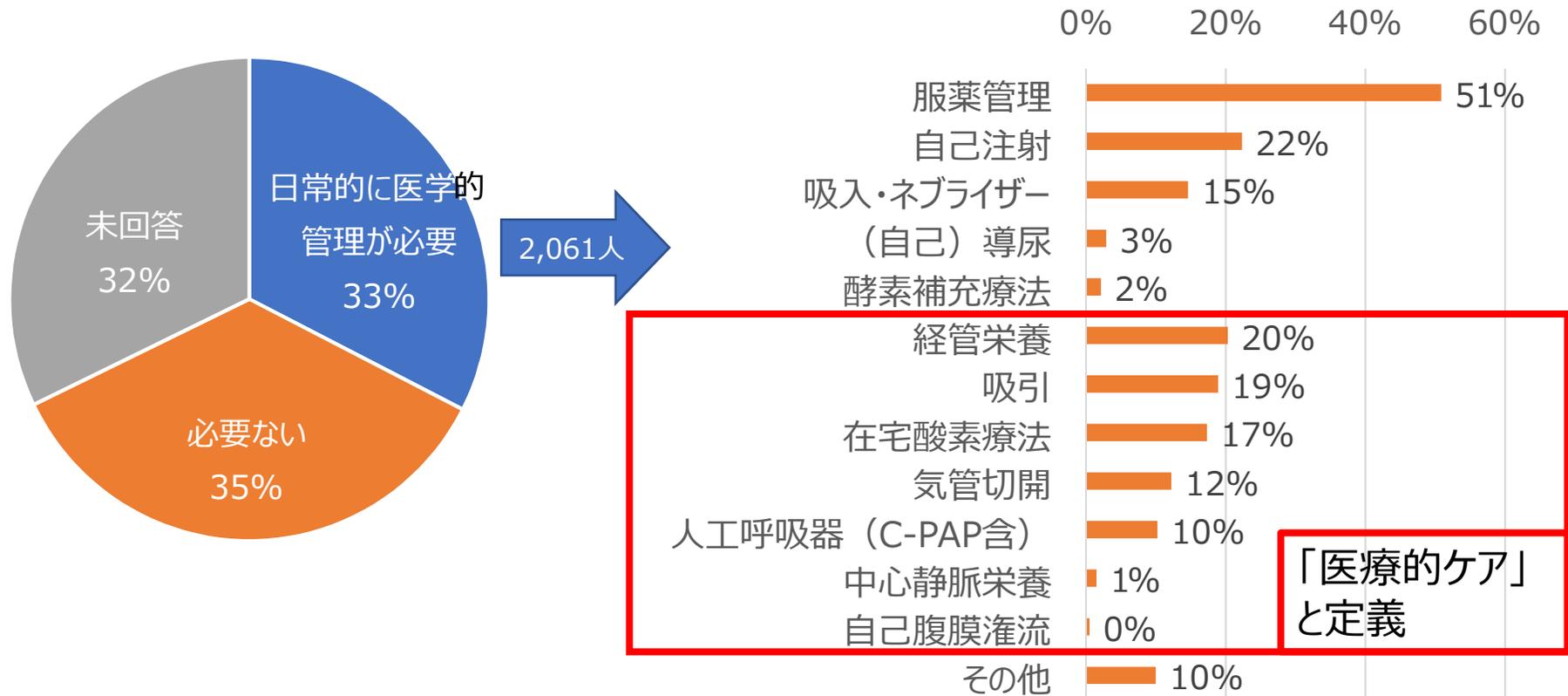
- ・障害を有する児の定義：

本調査において、下記の8項目のうち、いずれか1つ以上が該当する患児

見守りの必要あり、ADLの低下、視力・聴力の低下、排泄や食事摂取が自立していない、学習およびコミュニケーション力の低下

本調査における患児の属性

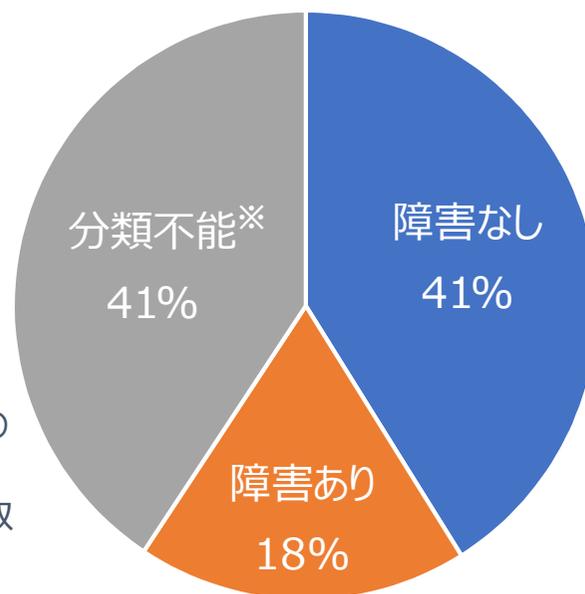
医学的管理の要否（n=6246）と医療的管理の内容



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（平成31年2、3月）

本調査における患児の属性

障害を有する児の割合（n=6246）



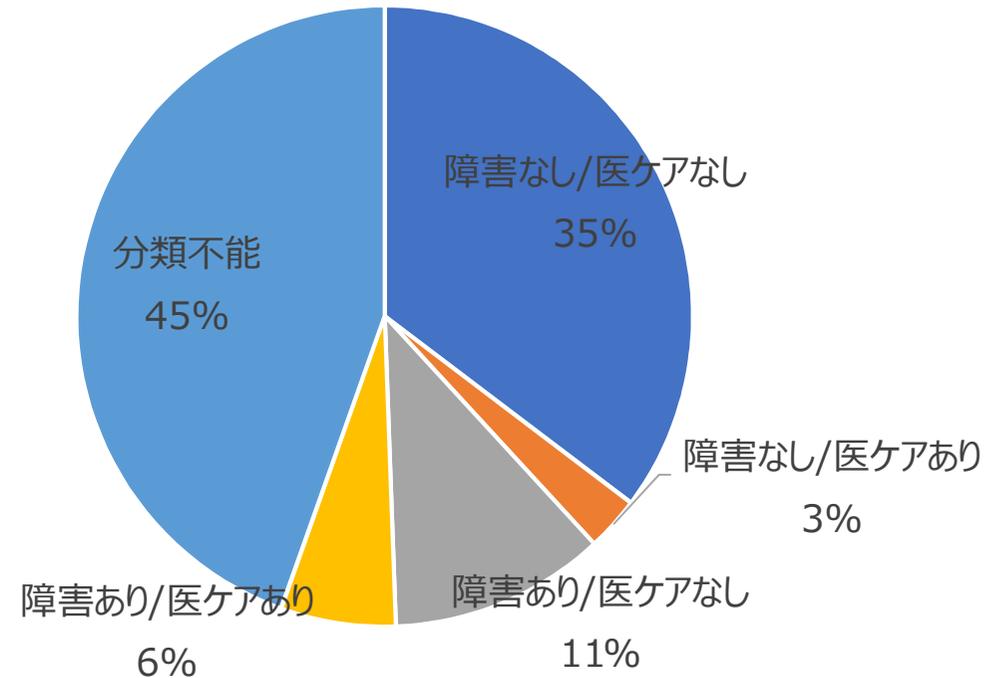
※ 障害の定義8項目（見守りの必要あり、ADLの低下、視力・聴力の低下、排泄や食事摂取が自立していない、学習およびコミュニケーション力の低下）の全てについて「なし」と確認できなかった場合は分類不能とした。

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（平成31年2, 3月）

本調査における患児の属性

患児の障害と医療的ケアの状況 (n=6246)

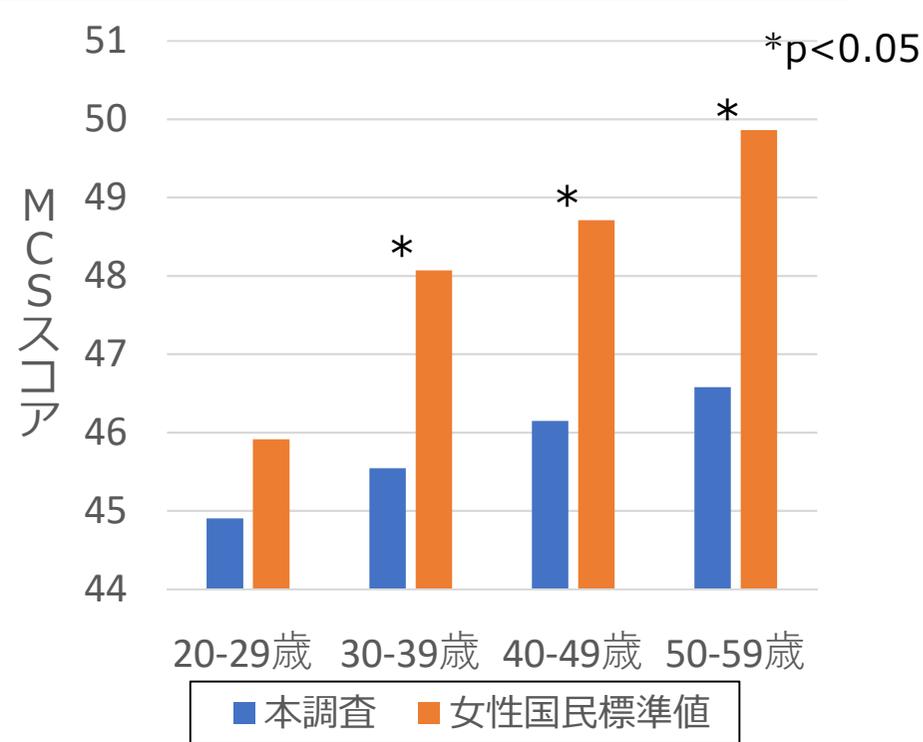
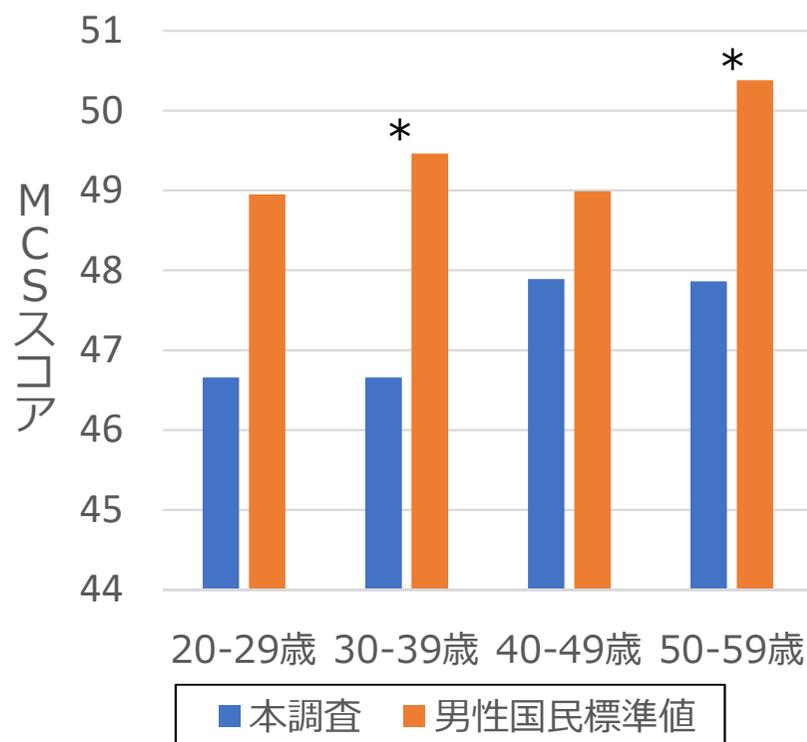
	障害なし	障害あり	分類不能	計
医ケアなし	1,585	423	194	2,202
軽微な医ケアあり	618	284	2,151	3,053
医ケアあり	177	377	133	687
分類不能	186	56	62	304
Total	2,566	1,140	2,540	6,246



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（平成31年2、3月）

本調査における保護者の精神的QOLスコア（MCS）

保護者のSF-8の結果のうち、精神的QOLスコアは、国民標準値と比較して父は30-39歳、50-59歳、母は30-59歳で有意に低い結果となった（父 n=904, 母n=4005、t検定）。

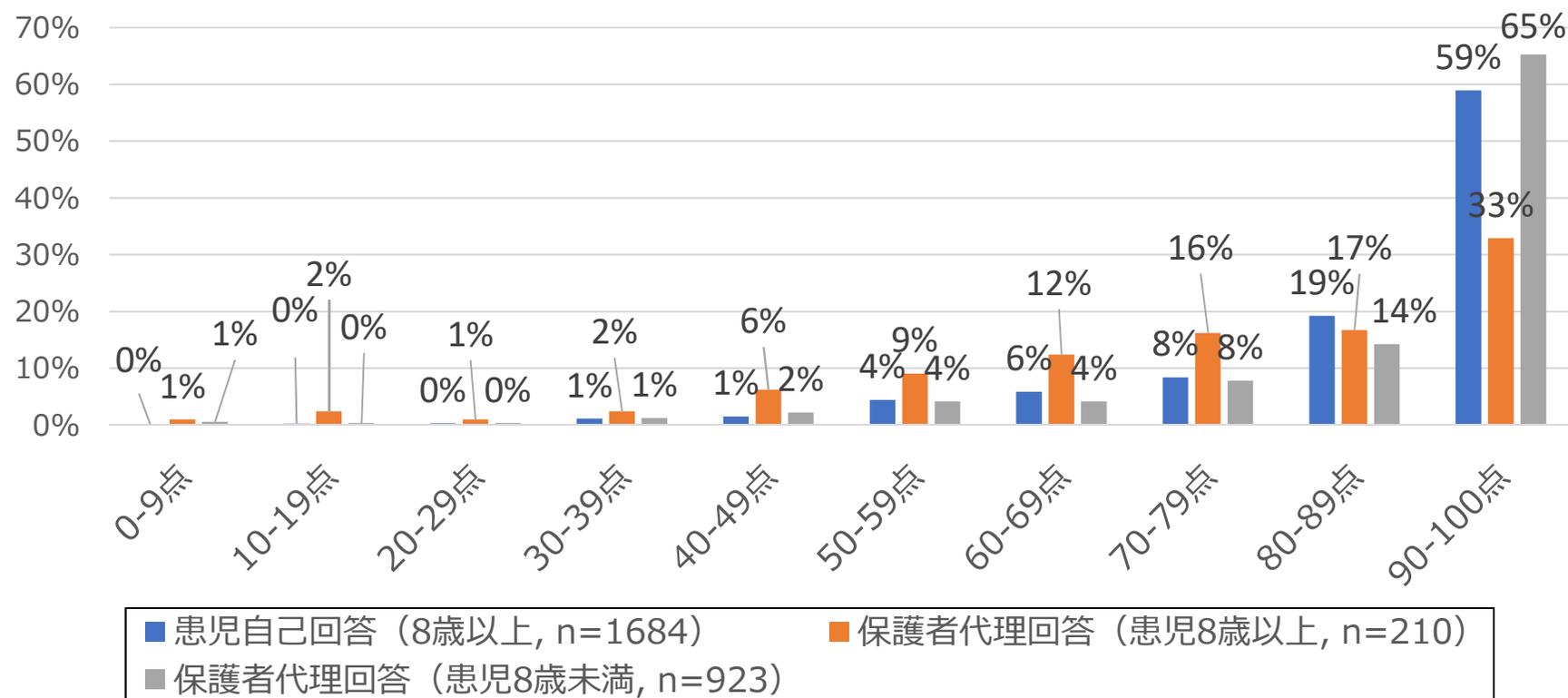


注) SF-8のMCSスコアの年齢別男女国民標準値は2007年度版を使用した。

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（平成31年2, 3月）

本調査における患児のQOLスコア（PedQL）

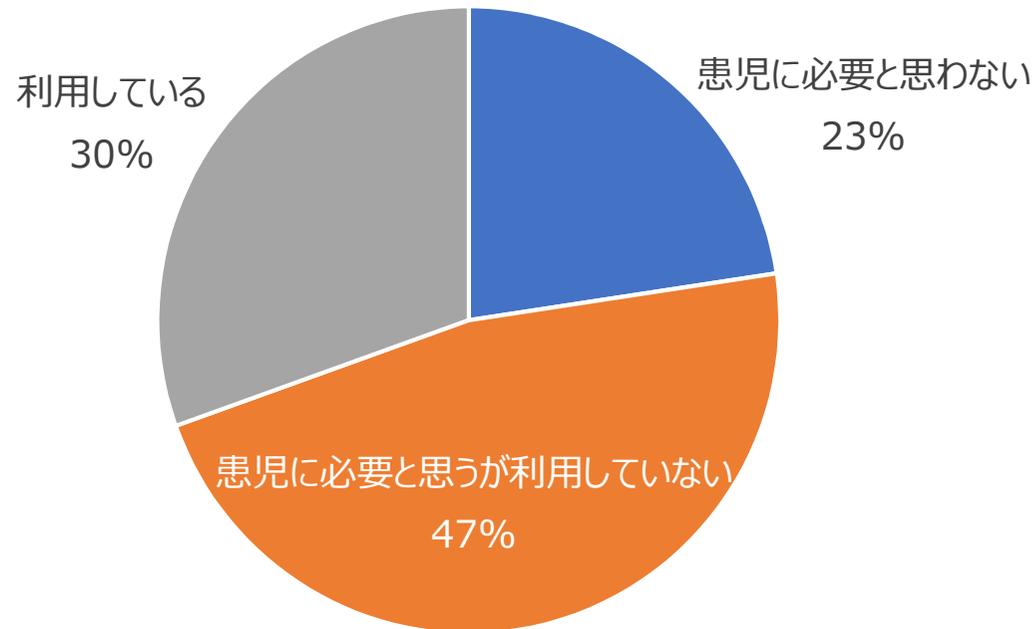
患児が8歳以上の場合、自己回答した患児のQOLスコアは、保護者が代理で回答したQOLスコアより高かった（ $p < 0.001$ 、Mann-WhitneyのU検定）。患児が8歳未満の保護者による代理回答では、90点以上が多かった。



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（平成31年2、3月）

本調査におけ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）。

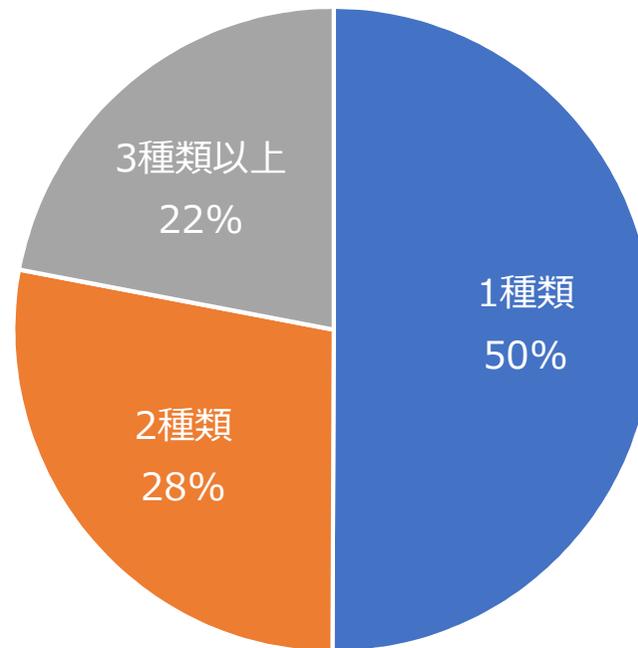


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3月）

自立支援事業を利用している場合の種類の数

自立支援を利用している場合、1種類が最も多く50%、2種類は28%、3種類以上は22%であった（n=1490）。

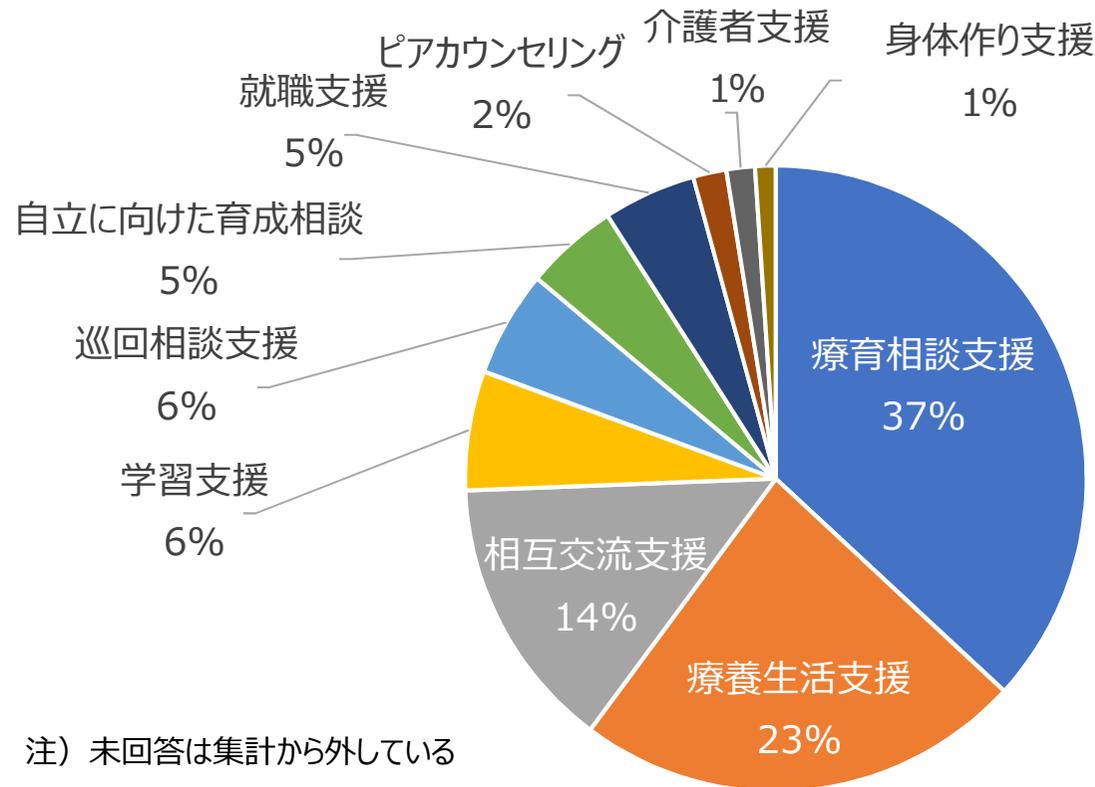


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3月）

自立支援事業を1種類利用している場合の内容

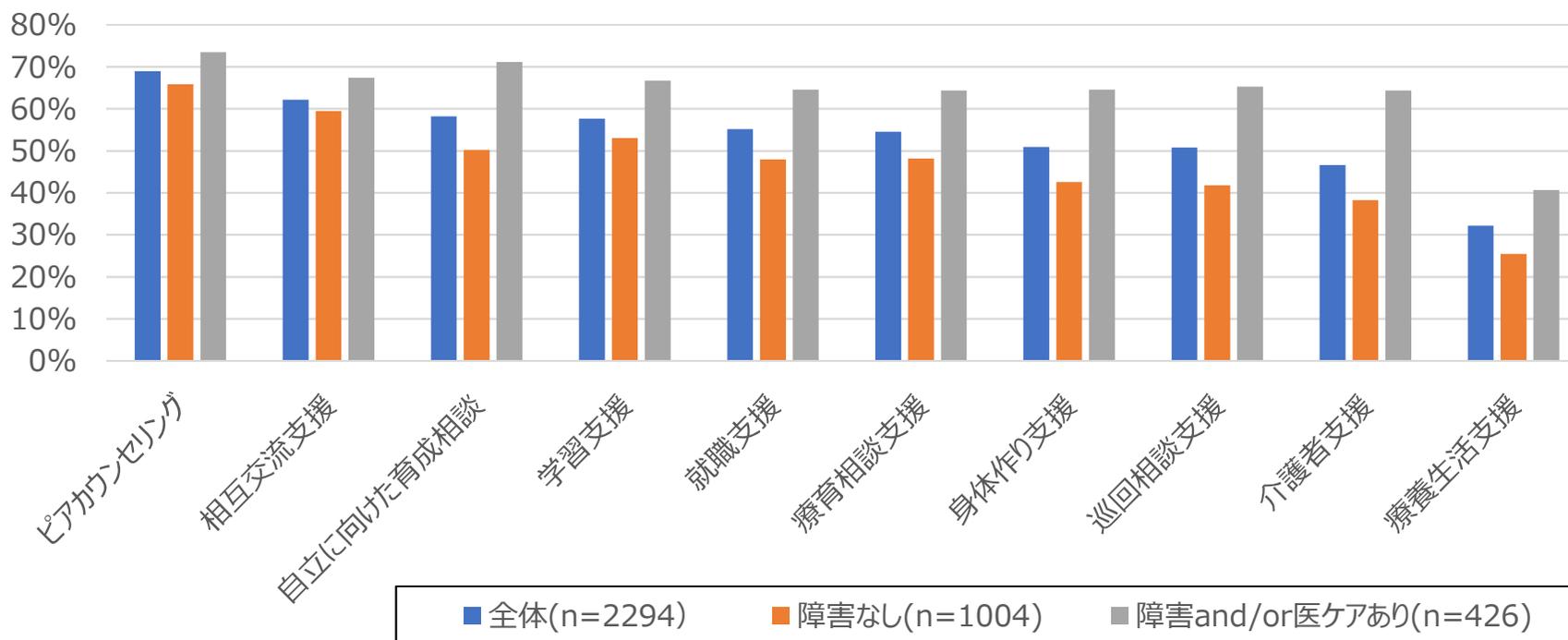
自立支援を1種類利用している群では、療育相談支援が37%と最も多く、次いで療養生活支援が23%、相互交流支援が14%であった（n=746）。



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（平成31年2, 3月）

利用していないが必要と考える自立支援の内容

自立支援を「利用していないが患児に必要だと思う」と回答した人のうち、最も多くが必要とした支援はピアカウンセリング、次いで相互交流支援であった（複数回答）。これを障害もしくは医療的ケアの有無で分けると、障害等のある群では、いずれの支援も必要とする割合が高かった（n=2294）。

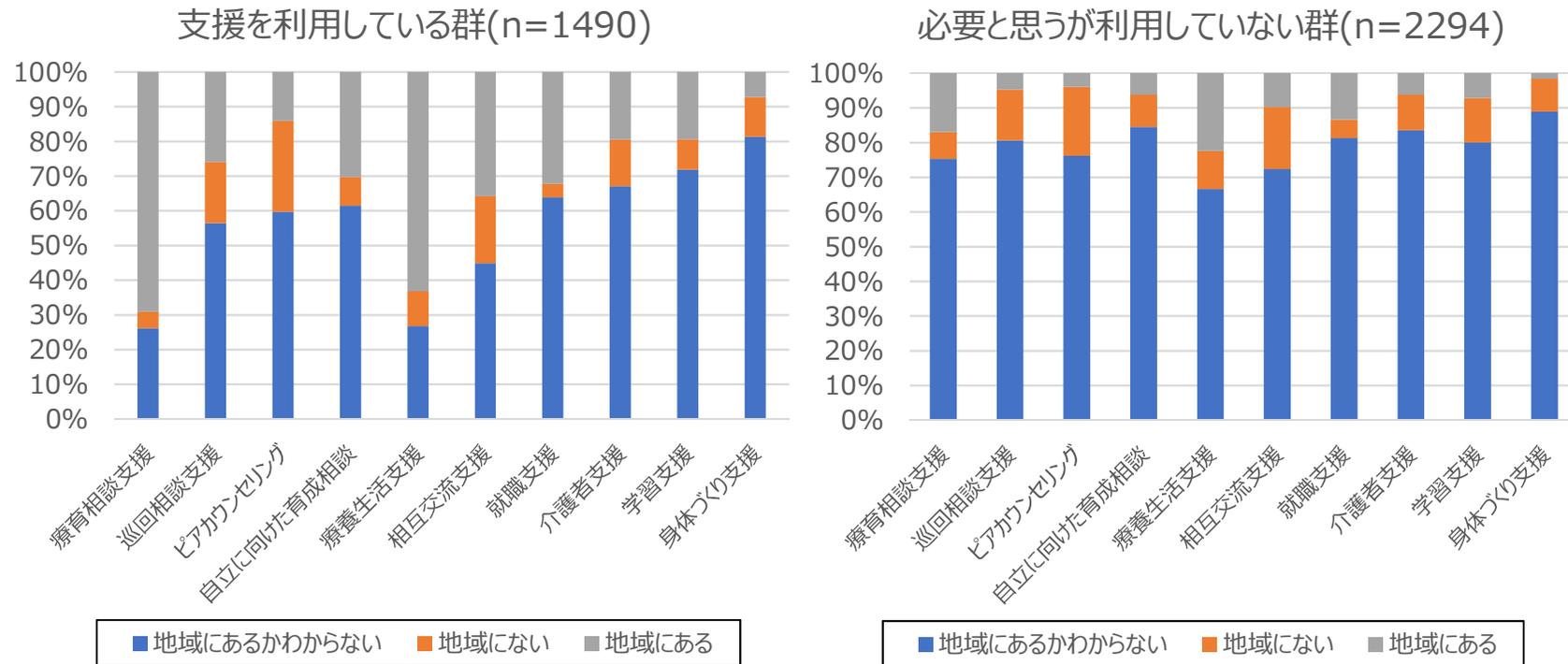


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2, 3月）

居住している地域での各種支援の認知状況

居住している地域に各種支援があるか否かを保護者に質問したところ、支援を1つ以上利用している群では、療育相談支援、療養生活支援など利用率の高い支援で認知度が高かったが、その他の支援では認知度は低かった（n=1490）。支援を必要と思うが利用していない群では、「わからない」を選択した回答が全般的に多く、ほとんど認知されていないことが明らかになった（n=2294）。

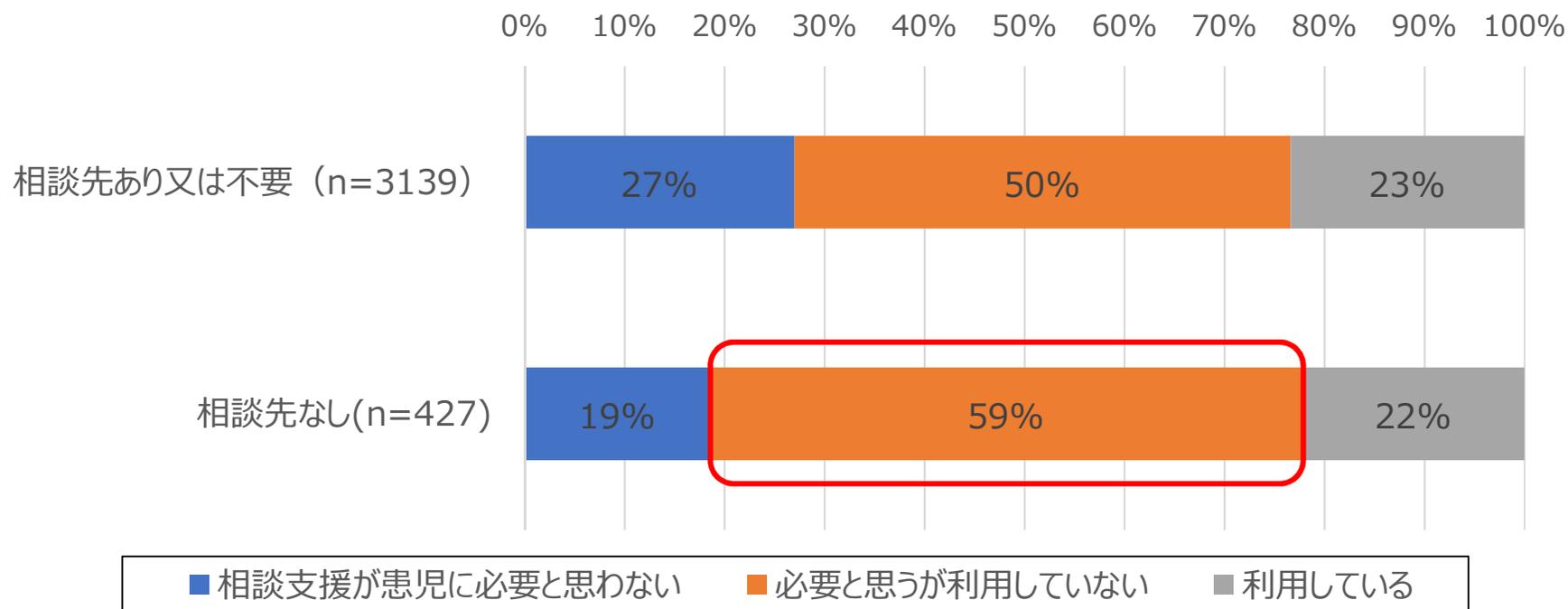


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3月）

相談支援の要否とストレスや悩みの相談先の有無の関係

ストレスや悩みがあってもそれを相談する先がないと回答した保護者の群では、自立支援のうち相談支援（療育相談支援、巡回相談支援、ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談の必須事業4支援）を必要と思うが利用していないと回答した人が多かった（ $n=3566$ 、 χ^2 検定、 $p<0.001$ ）。

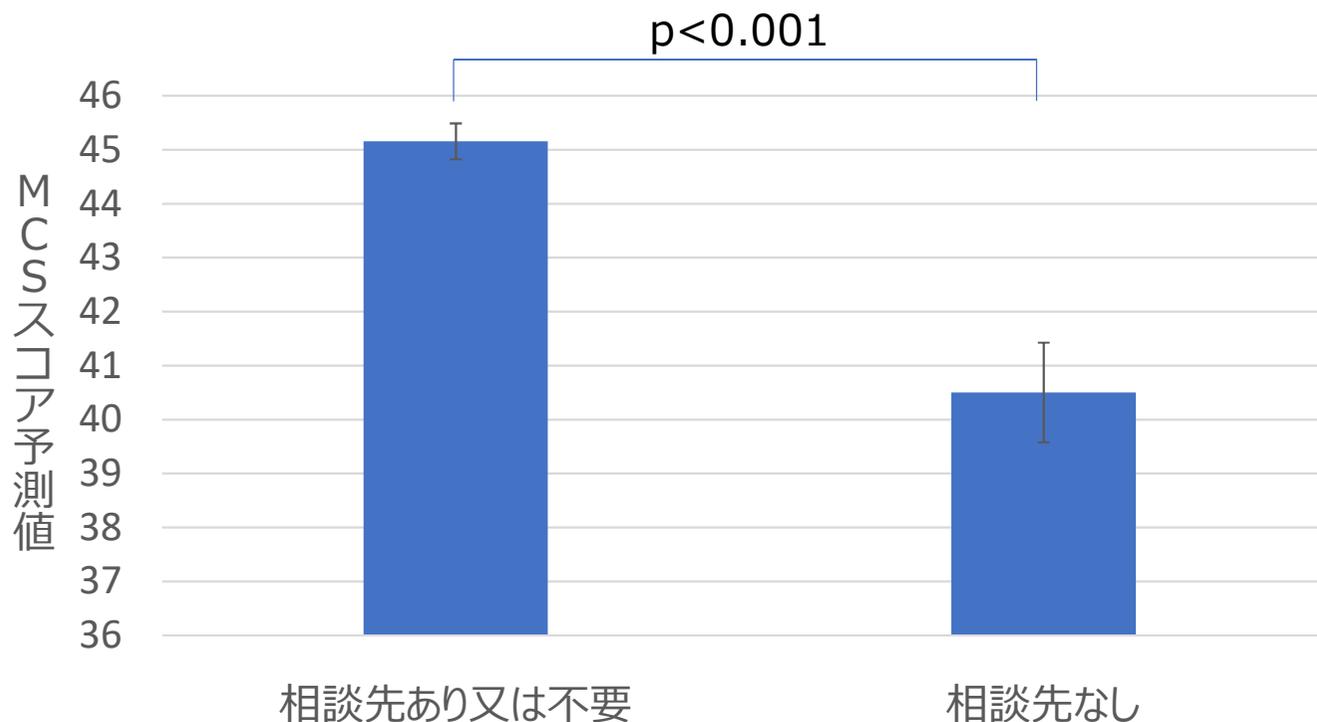


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3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。

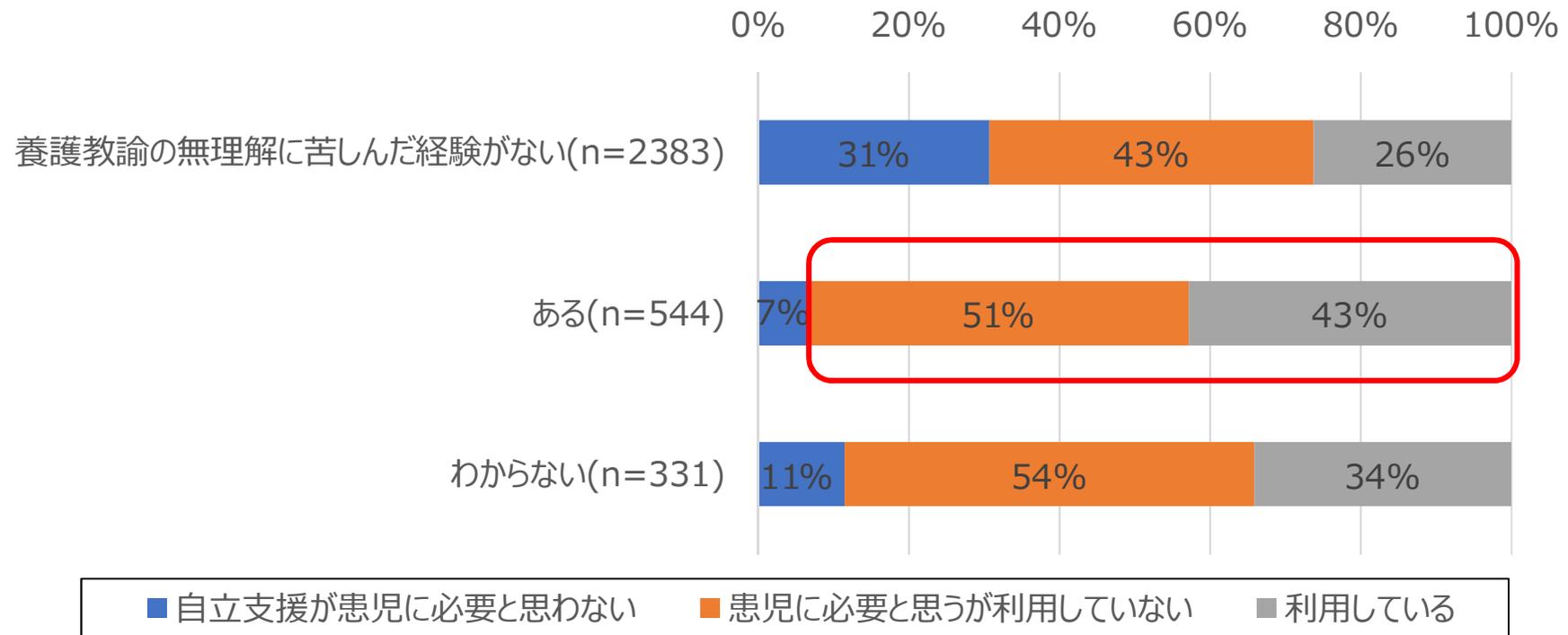
出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「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（平成31年2、3月）

自立支援の要否と保護者の養護教諭との関係性

学校/園の養護教諭の理解がなくて苦しんだ経験のある保護者は、苦しんだ経験のない保護者に比べて、自立支援を利用している、あるいは患児に自立支援が必要と思うが利用していないとの回答が多かった（n=3258）。

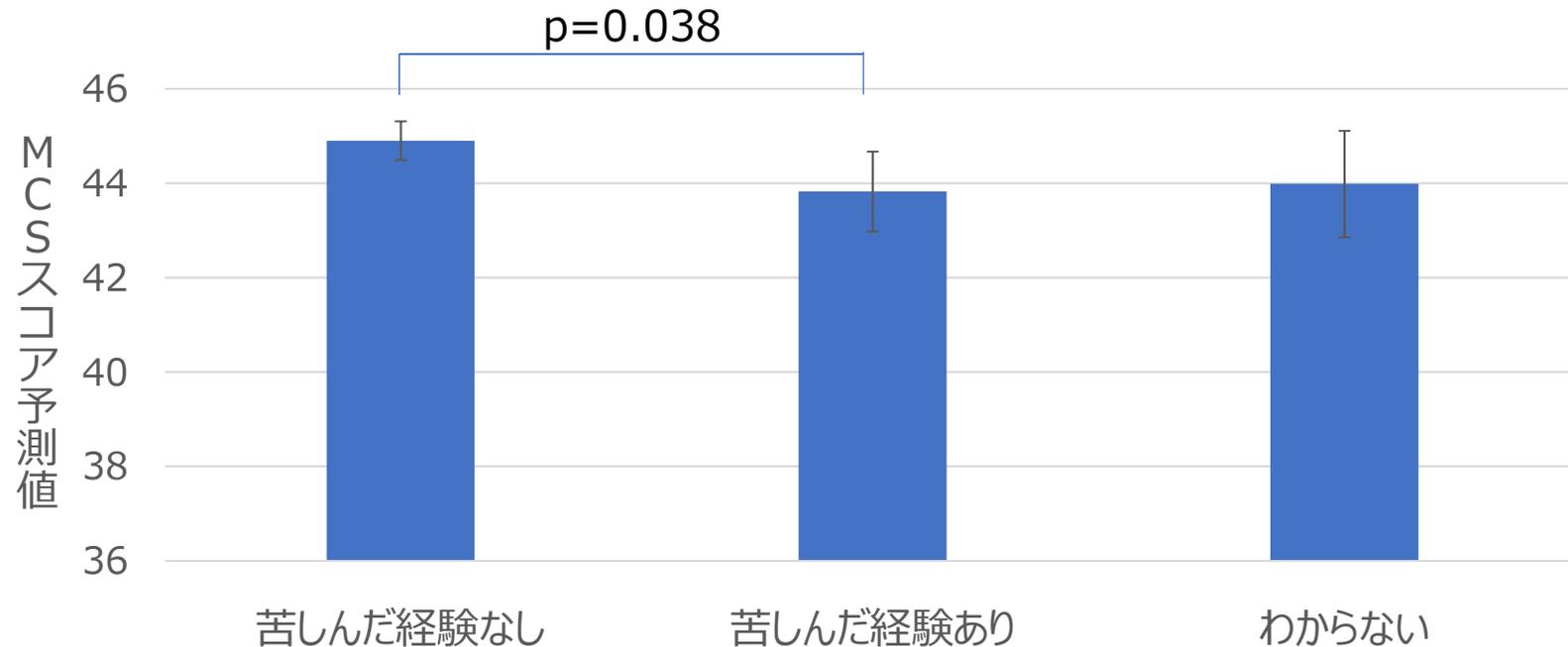


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3月）

保護者の養護教諭との関係性と保護者のQOL

保護者が学校/園の養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある場合は、ない場合と比較して、保護者のQOLスコアは有意に低かった（n=2184）。



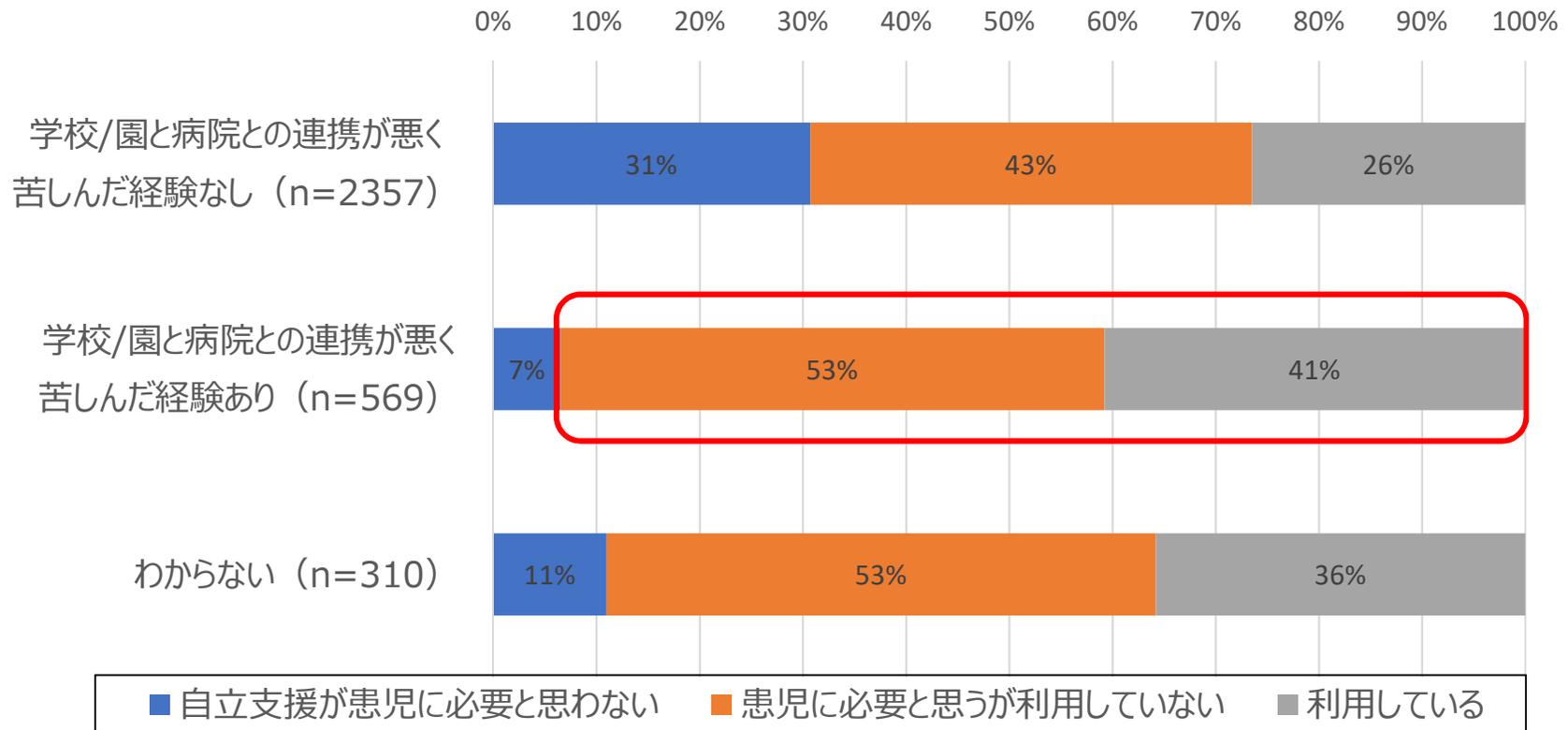
注1) 未回答は集計から外している

注2) 保護者のMCSスコアを結果因子、養護教諭との関係性を説明因子とし、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、保護者年齢、経済状況、学校と病院との関係性、人的支援の有無、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した

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（平成31年2、3月）

自立支援の要否と学校/園と病院の連携

学校/園と病院の連携が悪くて苦しんだ経験のある保護者は、ない保護者に比べて、各種自立支援を必要とするとの回答が多かった（n=3236）。

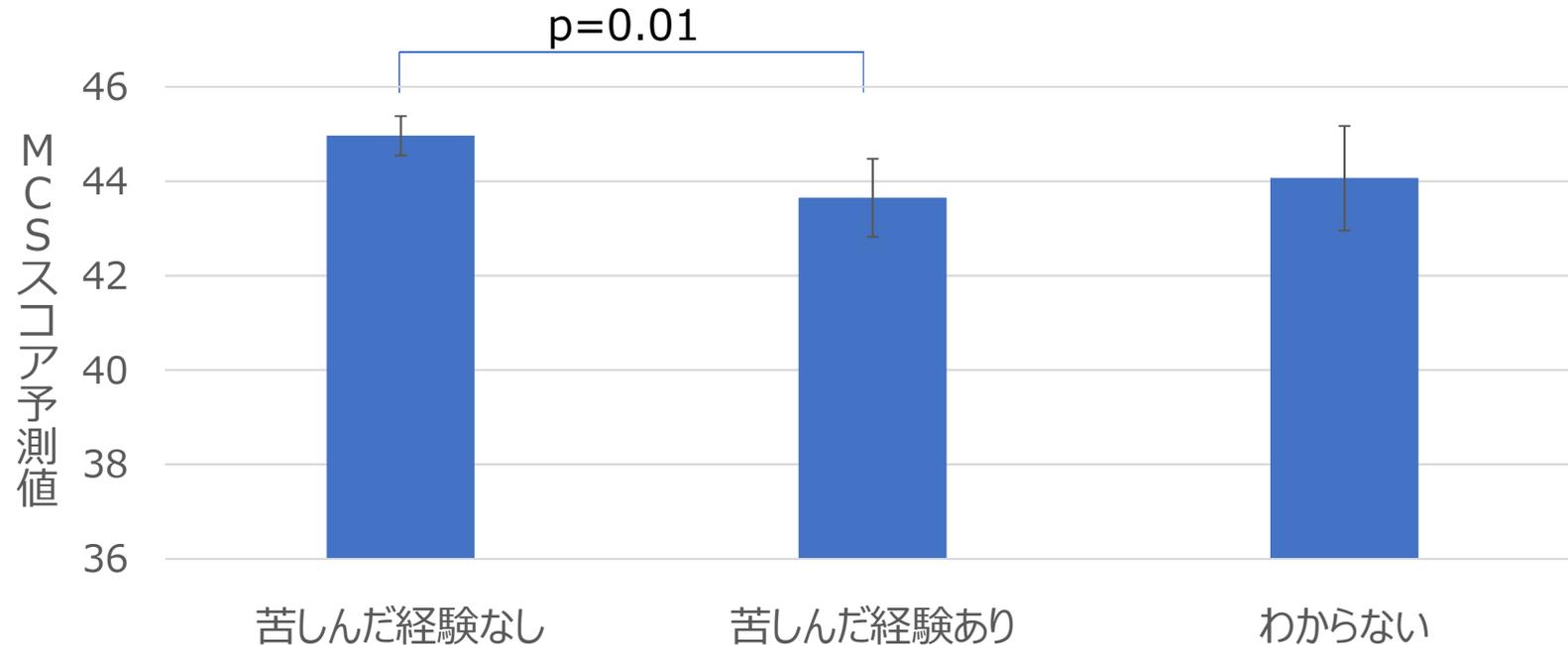


注) 未回答は集計から外している

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（平成31年2、3月）

保護者が学校/園と病院の連携がなくて苦しんだ経験と保護者のQOL

保護者が学校/園と病院の連携がなくて苦しんだ経験がある場合、ない場合と比較して、QOLスコアは有意に低かった（n=2184）。



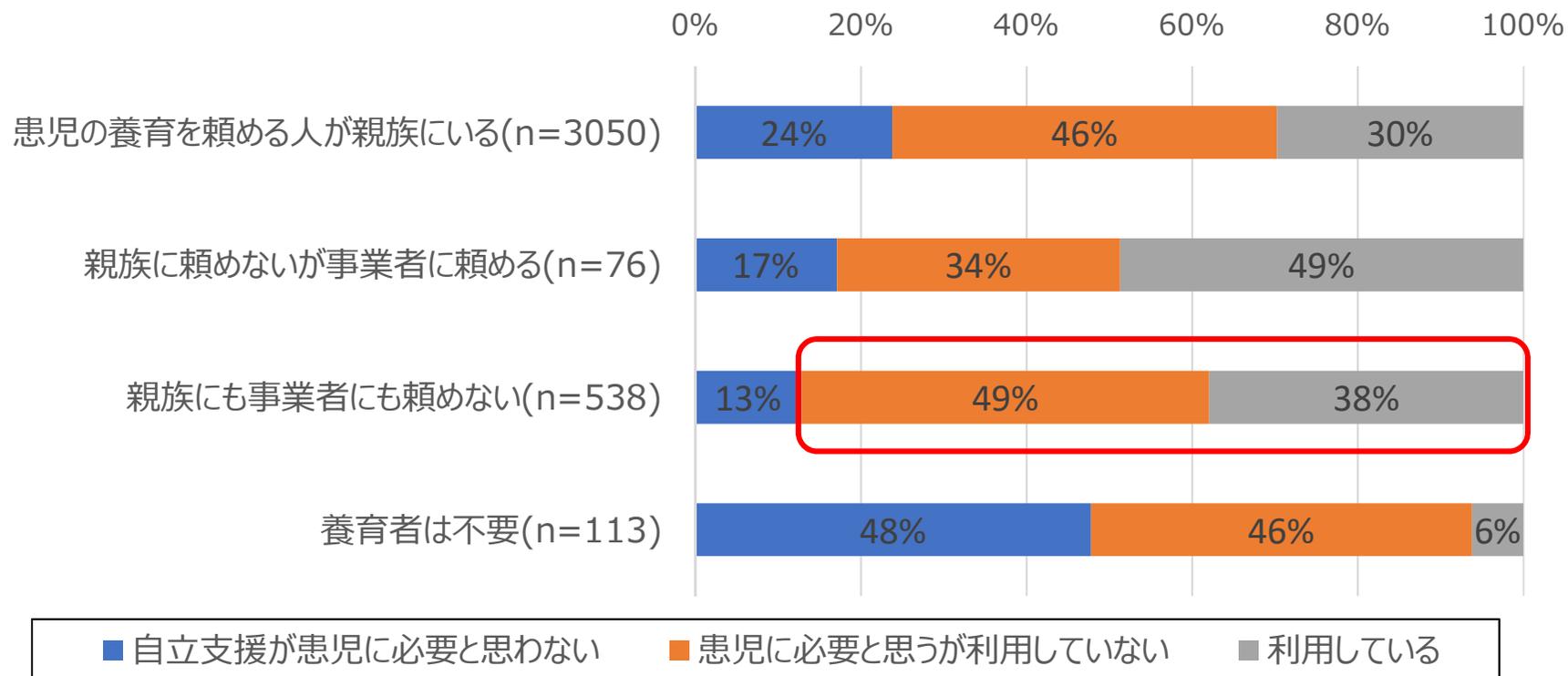
注1) 未回答は集計から外している

注2) 保護者のMCSスコアを結果因子、学校/園と病院との関係性を説明因子とし、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、保護者年齢、経済状況、養護教諭との関係性、人的支援の有無、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した

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（平成31年2, 3月）

自立支援事業の要否と人的支援

保護者以外に患児の養育を頼める人がいない群では、自立支援を必要と思うが利用していない、利用していると回答した人が多かった（n=3777）。



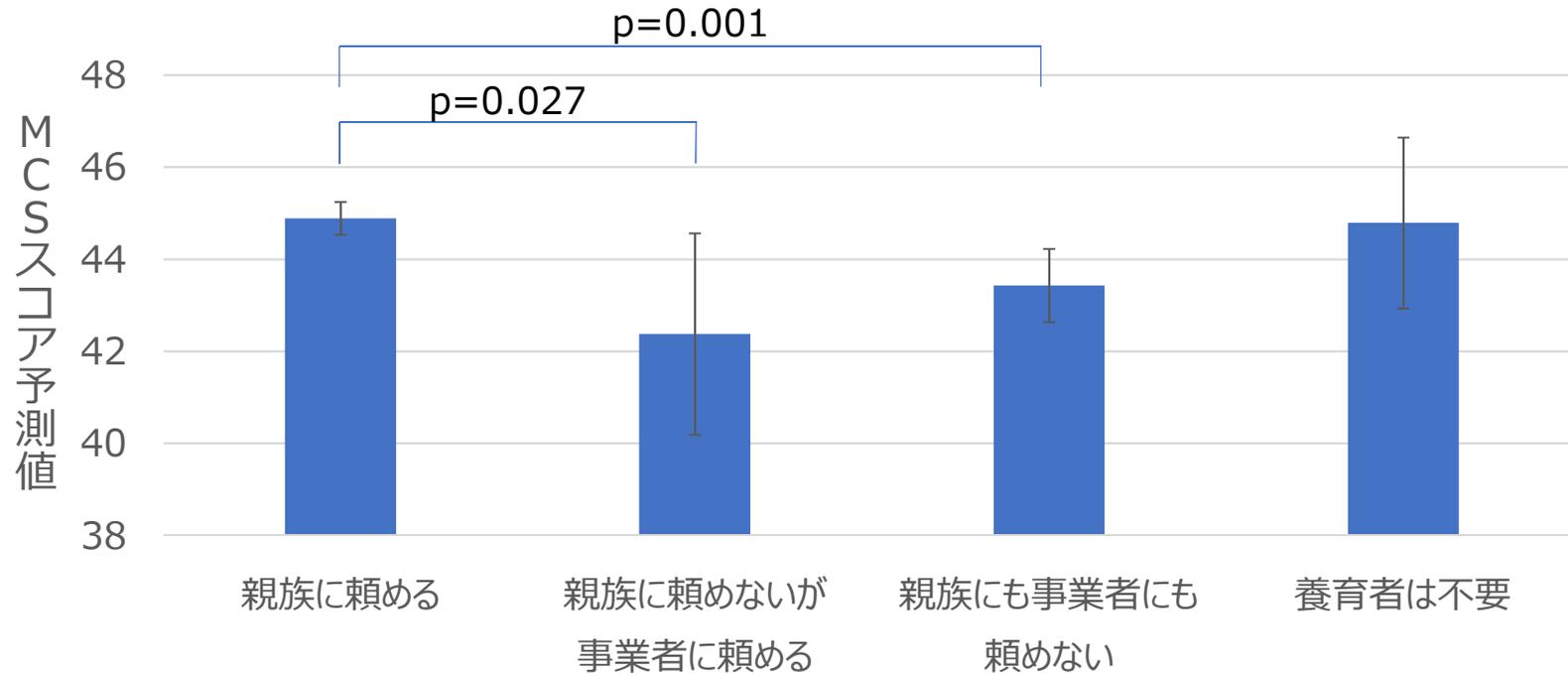
注1) 未回答は集計から外している。

注2) 「養育者は不要」の選択肢は、患児が12歳以上の場合にのみ提示した。

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（平成31年2、3月）

人的支援の有無と保護者のQOL

患児の養育を頼める人がいないと回答した保護者や、親族にいないが事業者に頼めると回答した保護者のQOLスコアは、親族に頼める保護者と比較して有意に低い結果を示した（n=2184）。



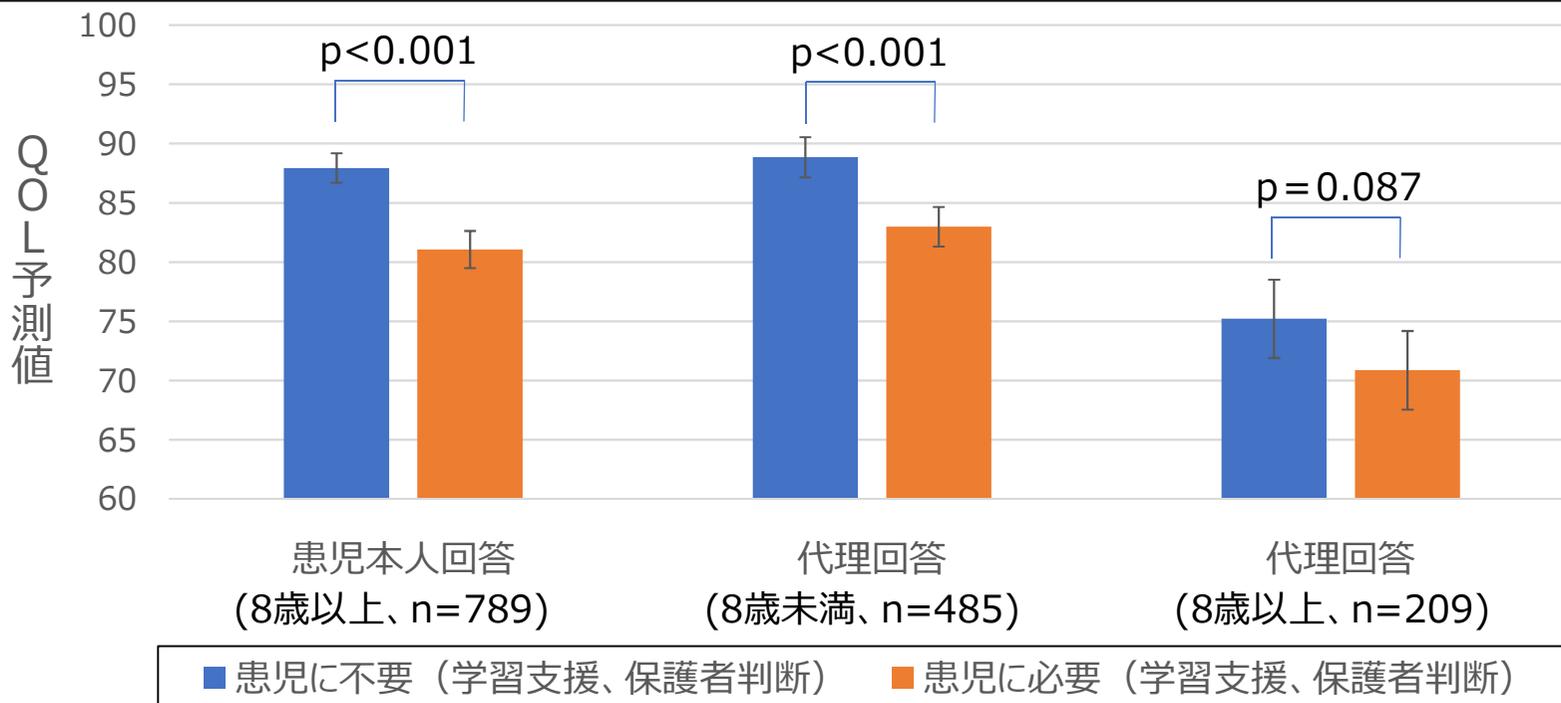
注1) 未回答は集計から外している

注2) 保護者のMCSスコアを結果因子、人的支援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、保護者年齢、経済状況、養護教諭との関係性、学校と病院の関係性、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した。

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（平成31年2、3月）

学習支援の要否と児のQOLスコア

保護者が児に学習支援が必要と考えている場合、必要と考えていない場合に比べて、患児のQOLスコアは本人回答ならびに8歳未満の患児の代理回答で有意に低かった。また、8歳以上の児の代理回答でも低い傾向を示した。



注1) 未回答は集計から外している

注2) 患児のQOLスコアを結果因子、保護者の考える学習支援の要否を説明因子とし、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、保護者年齢、経済状況、養護教諭との関係性、学校と病院の関係性、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した。

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（平成31年2, 3月）

生活実態調査における自立支援関係項目の結果（1/2）

- 小慢患児とその保護者を対象とした実態調査では、約半数が「必要としているが利用していない」と回答し、3割が「利用している」、約2割が「自立支援事業を必要としない」と回答した。また、自立支援を利用している場合は、1種類が最も多く50%、2種類は28%、3種類以上は22%であった。
- 自立支援を「利用していないが患児に必要だと思う」と回答した人のうち、最も多くが必要とした支援はピアカウンセリング、次いで相互交流支援であった。これを障害もしくは医療的ケアの有無で分けると、障害等のある群では、いずれの支援も必要とする割合が高かった。
- 居住地域に各種支援があるか否かを保護者に質問したところ、支援を1つ以上利用している群では、療育相談支援、療養生活支援など利用率の高い支援で認知度が高かったが、その他の支援では認知度が低く、他方、支援を必要と思うが利用していない群では「わからない」との回答が全般的に多く、ほとんど認知されていないことが明らかになった。
- ストレスや悩みがあってもそれを相談する先がないと回答した保護者の群では、自立支援のうち相談支援（必須事業4支援）を必要と思うが利用していないと回答した人が多かった。また、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、有意に低い結果を示した。

生活実態調査における自立支援関係項目の結果（2/2）

- 学校/園の養護教諭の理解がなくて苦しんだ経験のある保護者は、苦しんだ経験のない保護者に比べて、自立支援を利用している、あるいは患児に自立支援が必要と思うが利用していないとの回答が多かった。また、保護者が学校/園の養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある場合は、ない場合と比較して、保護者のQOLスコアは有意に低い結果を示した。
- 学校/園と病院の連携が悪くて苦しんだ経験のある保護者は、ない保護者に比べて、各種自立支援を必要とするとの回答が多かった。また、保護者が学校/園と病院の連携がなくて苦しんだ経験がある場合、ない場合と比較して、保護者のQOLスコアは有意に低い結果となった。
- 保護者以外に患児の養育を頼める人がいない群では、自立支援を必要と思うが利用していない、利用していると回答した人が多く、患児の養育を頼める人がいない保護者や、親族にいないが事業者に頼めると回答した保護者では、親族に頼める保護者と比較してQOLスコアが有意に低い結果を示した。
- 保護者が患児に学習支援が必要と考えている群は、学習支援が必要と考えていない群に比べて、患児のQOLスコアが、本人回答ならびに8歳未満の患児の代理回答において有意に低い結果を示した。また、8歳以上の患児の代理回答においても、同様に学習支援が必要と考えている群で患児のQOLが低い傾向を示した。



3. まとめ（自立支援事業の現状と課題）

自立支援事業の現状と課題

- 必須事業については、すべての実施主体において何らかの取り組みがなされていることが確認できた。他方、生活実態調査の結果では、患児に自立支援が必要と考えるが支援を利用していないとの回答が多く、自立支援が必要な患児・家族にその支援が届いていない現状があることが明らかとなった。
- 支援が届いていない状況は、必要とされている支援の未実施の他には、支援は実施しているがその情報が患児・家族に届いていない等の理由が示唆された。実施主体毎に取り組む内容が異なり、また年度によっても実施内容が異なることから、自立支援の事業展開の基礎として利用者への適切な情報提供が不可欠であると考えられる。
- 誰が、どのような自立支援が求めているかのニーズ把握等に注力し、個々の患児の病態や発達段階、家庭環境等に合わせた自立支援が提供される体制作りが必要である。
- 任意事業については、依然として低い実施状況に留まっているが、実施できない理由として、どのような任意事業が求められているのかが把握できていないこと、予算が確保できないこと等が挙げられていることから、先行している実施主体の成功事例等を調査・紹介する等、具体的な実施主体への支援を進める必要があるだろう。
- 生活実態調査の結果から、必須事業である相談事業に加え、学習支援、療育支援、介護者支援などが、患児ならびに保護者のQOL向上に寄与する可能性が示唆された。以上のことから、更なる必須事業の充実は勿論のこと、任意事業の展開が強く期待される。



参考資料

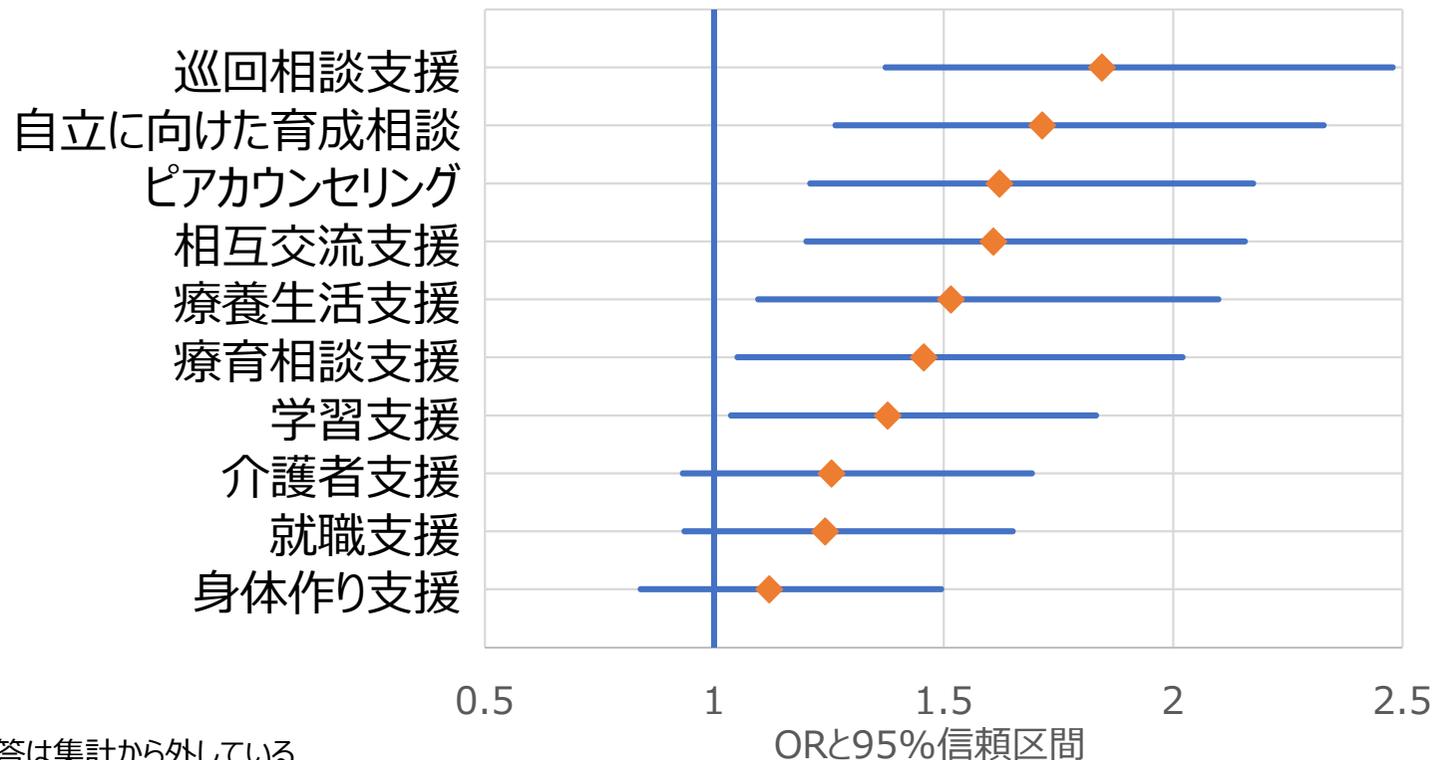
慢性疾病を有する子どものQOLおよび社会支援等に関する
生活実態調査における自立支援関係項目の追加解析結果

解析担当：国立成育医療研究センター

小児慢性特定疾病情報室 研究員 桑原 絵里加

各自立支援の要否とストレスや悩みの相談先の有無の関係

保護者のストレスや悩みの相談先がない場合、ある場合と比較して、必要と考える自立支援は、巡回相談支援や自立に向けた育成相談など相談に関する支援が多かった。



注1) 未回答は集計から外している

注2) 既に各自立支援事業を利用している人を除き、事業の要否を結果因子、相談先の有無を説明因子とし、ロジスティック回帰分析を行った。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、保護者年齢、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。

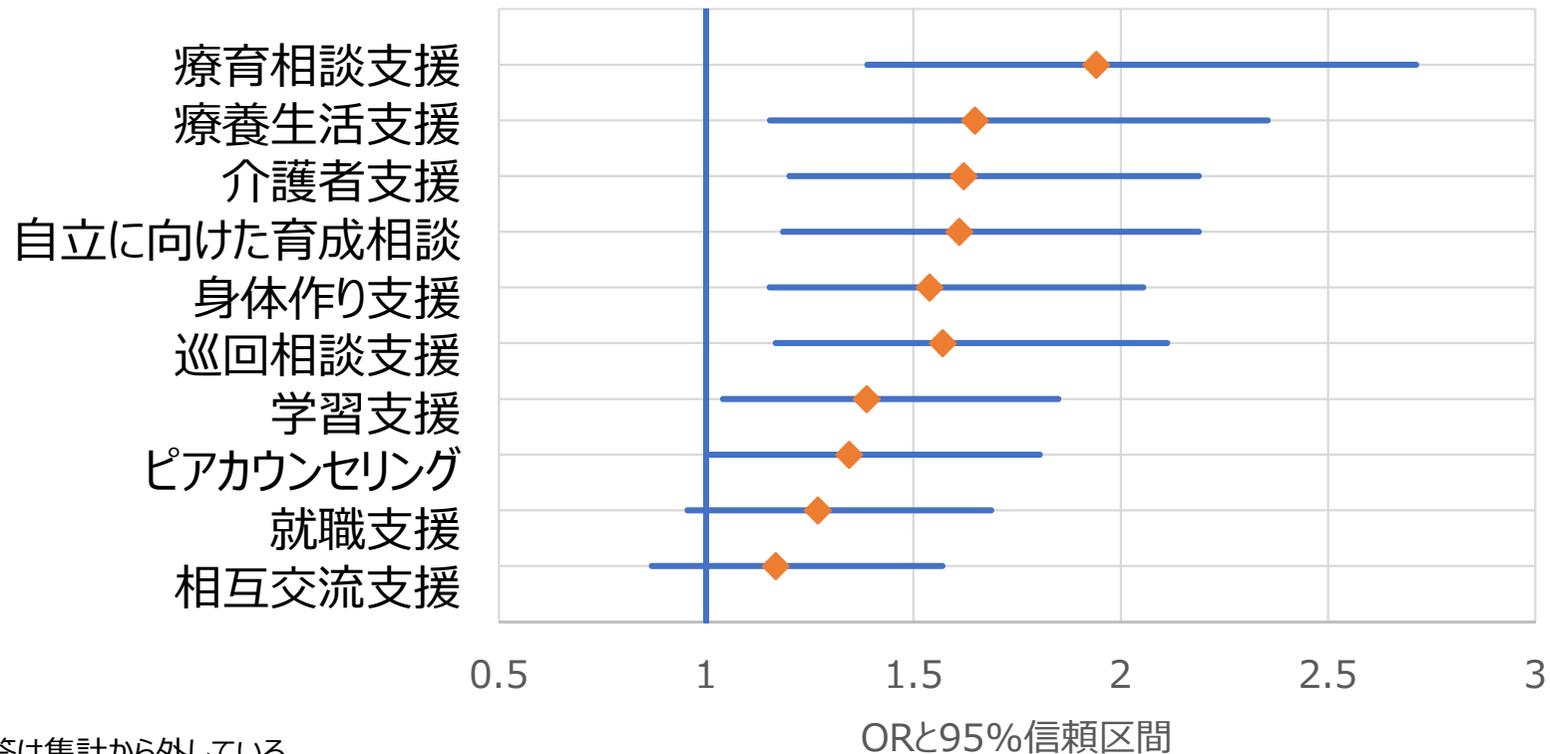
出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「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）

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

各自立支援の要否と保護者の養護教諭との関係性 (1/2)

保護者が学校/園の養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある場合、ない場合と比較して、必要と考える自立支援は、療育相談支援や療養生活支援など児の育て方等に関する支援が多かった。



注1) 未回答は集計から外している

注2) 既に各自立支援事業を利用している人を除き、事業の要否を結果因子、養護教諭との関係性を説明因子とし、ロジスティック回帰分析を行った。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、保護者年齢、経済状況、学校と病院との関係性、人的支援の有無、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した。

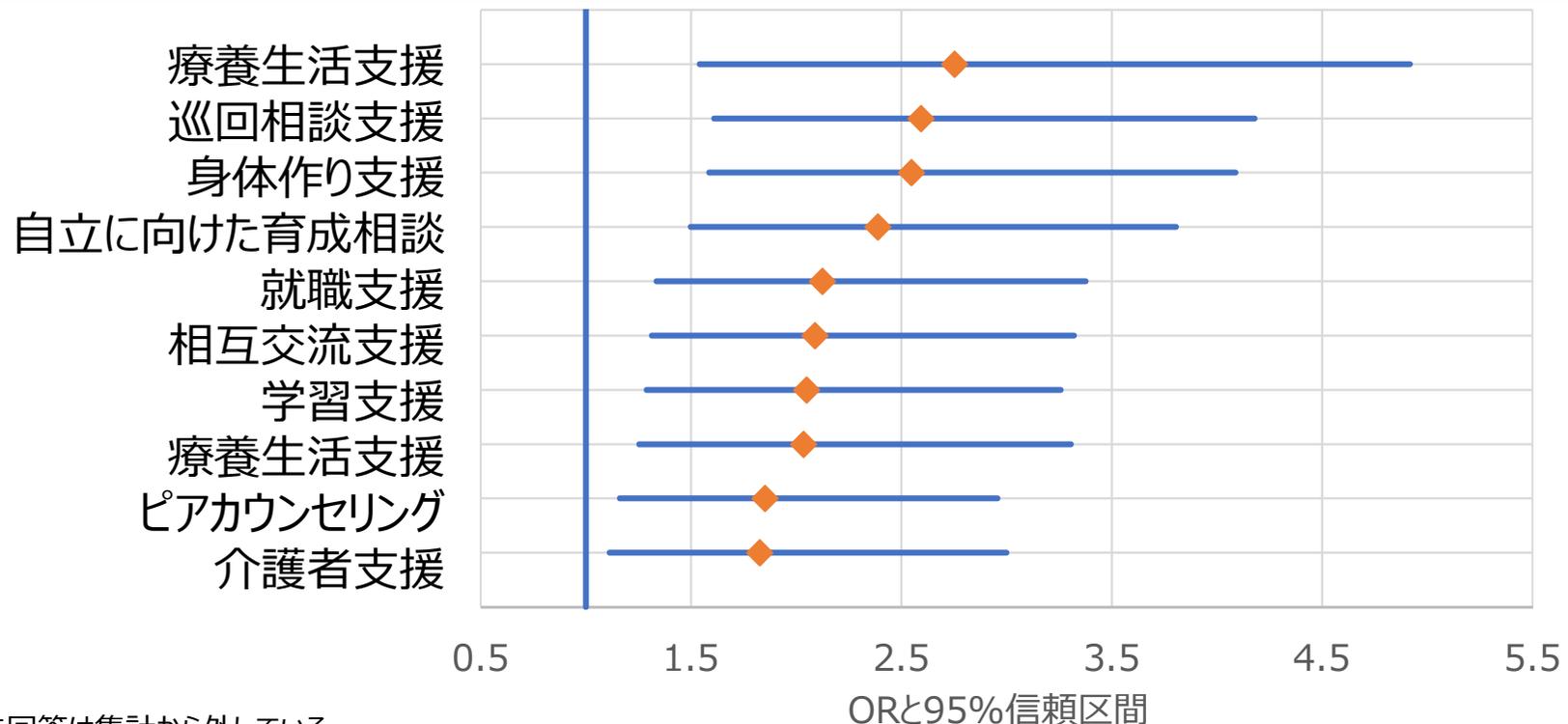
出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「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（平成31年2, 3月）

各自立支援の要否と保護者の養護教諭との関係性 (2/2)

障害のない児を持つ保護者に限って解析しても、保護者が学校/園の養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある場合、ない場合と比較して、各自立支援を必要と考える人が統計学的に有意に多かった。



注1) 未回答は集計から外している。

注2) 障害や医療的ケアがない患児に限定し、既に各自立支援事業を利用している人を除き、事業の要否を結果因子、養護教諭との関係性を説明因子とし、ロジスティック回帰分析を行った。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、保護者年齢、経済状況、学校と病院との関係性、人的支援の有無、相談先の有無で調整した。

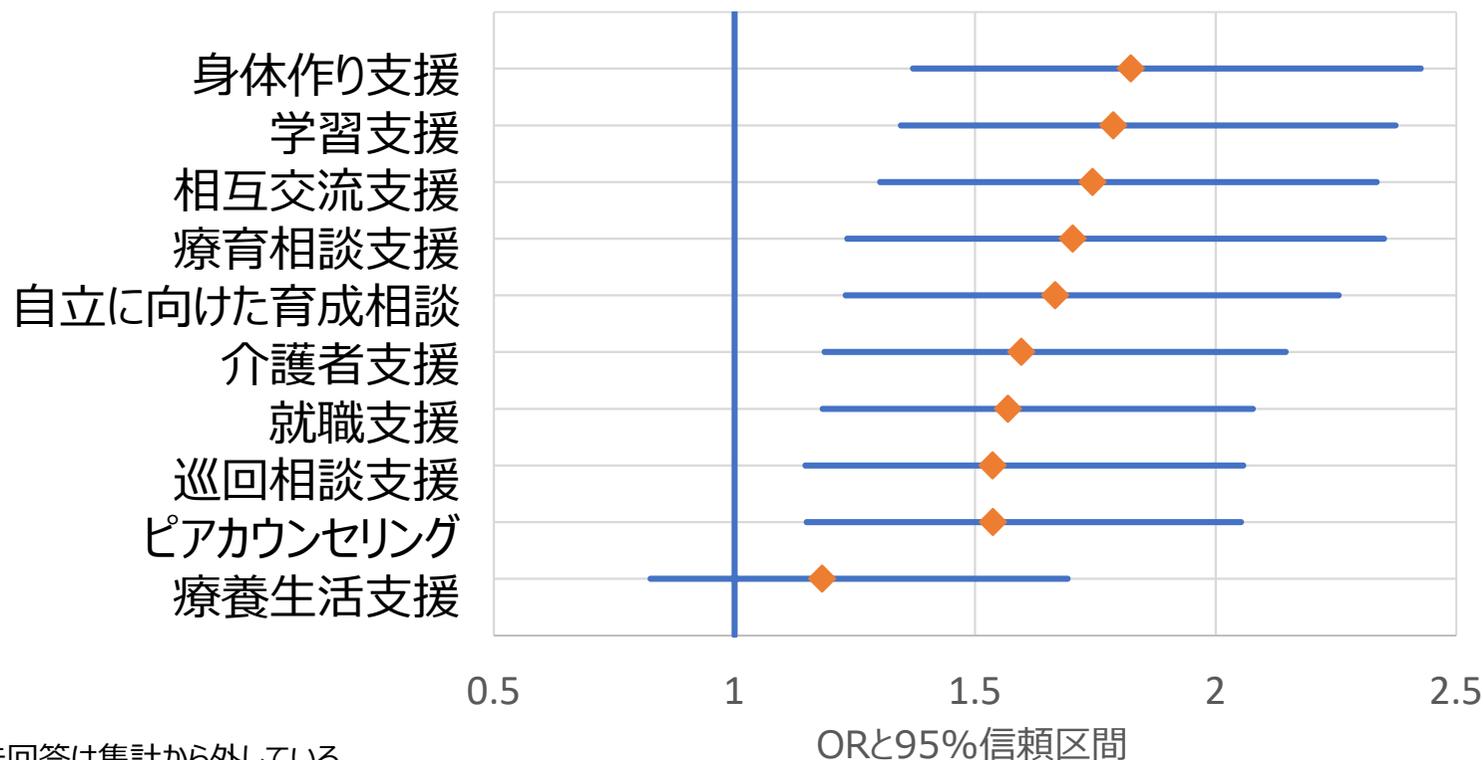
出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「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（平成31年2, 3月）

各自立支援の要否と学校/園と病院の連携

保護者が学校/園と病院の連携の悪さに苦しんだ経験がある場合、ない場合と比較して、必要と考える自立支援は、身体作り支援や学習支援など、児の学校生活に関係する支援が多かった。



注1) 未回答は集計から外している。

注2) 既に各自立支援事業を利用している人を除き、事業の要否を結果因子、学校/園と病院の関係性を説明因子とし、ロジスティック回帰分析を行った。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、保護者年齢、経済状況、養護教諭との関係性、人的支援の有無、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した。

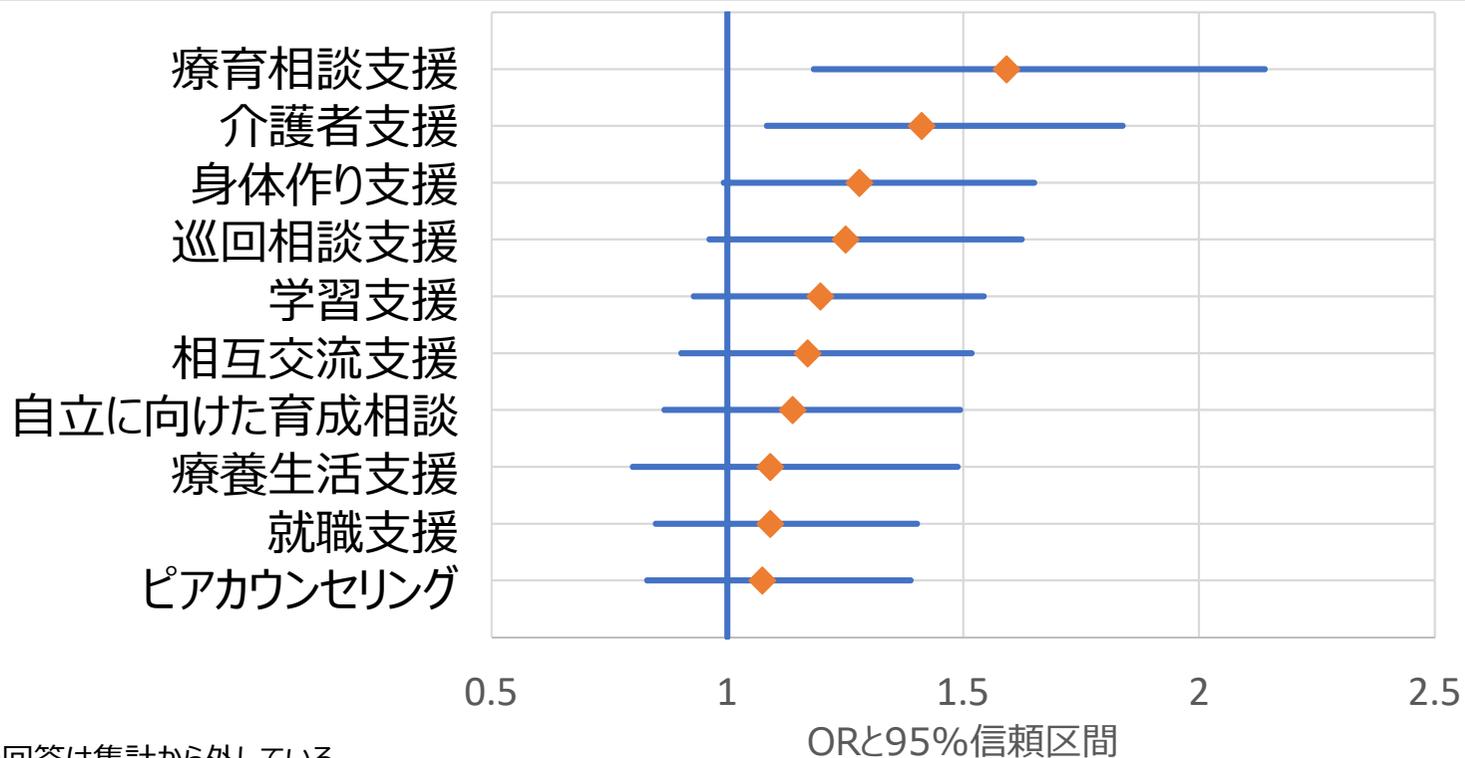
出典：平成30年度厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））

「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（平成31年2、3月）

自立支援の要否と人的支援

患児の養育を頼める人が親族にも事業者にもいないと回答した保護者は、親族に頼める保護者と比較して、療育相談支援と介護者支援を必要と考えていた。



注1) 未回答は集計から外している。

注2) 既に各自立支援事業を利用している人を除き、事業の要否を結果因子、人的支援を説明因子とし、ロジスティック回帰分析を行った。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、保護者年齢、経済状況、養護教諭との関係性、学校と病院との関係性、障害および医療的ケアの有無、相談先の有無で調整した。

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（平成31年2, 3月）