

# 小児科診療 UP-to-DATE

2021年1月19日放送

## 小児慢性疾病への自立支援活動

愛媛大学大学院 地域小児・周産期学講座  
教授 檜垣 高史

子どもたちが、慢性疾患を乗り越えて、成長・発達していくことは、小児医療をはじめ、小児保健・福祉、教育、就労など、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

小児期医療の進歩により慢性疾病を持つ子供の約90%が成人期に達することができるようになりました子どもたちは病気があってもなくても必ずおとなになっていきます。

わが国の望まれる小児医療保健の形として、慢性疾患を有する子どもを支援し、トランジション医療を支援するとされており、これは児童福祉法や育成基本法にも盛り込まれています。

病気を乗り越えた子どもたちが、小児期から成人期に移行して自立していくためには、多くのハードルを乗り越えていかなければなりません。いろいろな病態や課題がありますので、悩み相談、就園・就学・学習支援、きょうだい支援、就職・就労継続支援など、身体的にも、知的にも、精神的にも、体調に合わせた支援体制の構築が必要です。

今日の課題の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、児童福祉法の改正に伴い、慢性疾病の子どもたちを支援する法定事業として、平成27年から始まりました。

法律を少しひも解くと、医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する問題につき、

### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

**【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

**【前庫負担率】** 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＞  
個別福祉心の連絡、調整及び  
利用者の見守り  
患児個人に対し、地域における  
各種支援策の活用のご提案 等

＜任意事業＞（第19条の22第2項）

療養生活支援事業

相互交流支援事業

就労支援事業

介護者支援事業

その他の自立支援事業

ex. レスリット  
【第19条の22第2項第1号】

ex. 患児同士の交流  
グループワークの開催 等  
【第19条の22第2項第2号】

ex. 聴覚体験  
・聴覚相談会 等  
【第19条の22第2項第3号】

ex. 通院の付き添い支援  
・患児のきょうだいの交流 等  
【第19条の22第2項第4号】

ex. 学習支援  
・障害者たのび支援 等  
【第19条の22第2項第5号】

出典：厚生労働省健康局難病対策課作成資料

小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言、関係者と、行政機関、教育機関、医療機関等の関係機関との連絡調整関係者に必要な支援と規定されています。

自立支援員を中心として、児童及びその家族の負担軽減、長期療養をしている児童の自立や成長支援、地域の社会資源を活用して、利用者の環境に応じた支援を行い、病気を乗り越えていく子どもたちが、きちんと社会の一員として、成人になっていくことをサポートして、育てていくという、画期的な事業になっています。今後さらにニーズや重要性が大きくなっていく取り組みだと思えます。

### 自立支援事業の枠組み

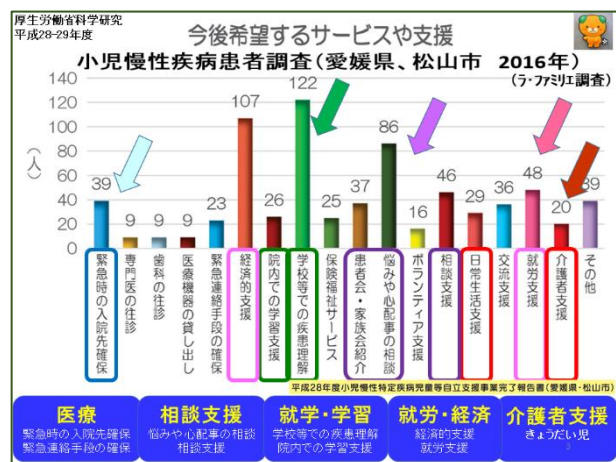
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の枠組みとしては、必須事業である「相談支援事業」、任意事業としては「療養生活支援事業：医療機関等によるレスパイトなど」、「相互交流支援事業：相互に交流することでコミュニケーション能力の向上を図って、自立を促進するワークショップや、キャンプなどの交流会など」、「就職支援事業：雇用・就労支援施策に関する情報の提供や、就労に向けて必要なスキルの習得支援など」、「介護者支援事業：小児期に特徴的な課題と思われませんが、小児慢性特定疾病児童のきょうだい支援など」、「その他の自立支援事業：長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援など」が、自立支援事業とされています。

### 慢性疾病児童地域支援協議会

また、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いて関係者が協議するために、各実施主体（本事業では、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市）に慢性疾病児童地域支援協議会が設置されています。

たとえば、愛媛県であれば、愛媛県と松山市が、本事業の実施主体になりますが、認定 NPO 法人ラ・ファミリエという、病気の子どもたちとそこご家族を支援する NPO 法人が、委託を受けて、ここに配置されている自立支援員さんたちを中心に支援活動をしています。私もこの NPO 法人の一員として、医療者として連携して活動に参加しております。

愛媛県の特徴としては、この協議会の下に、実効的なプロジェクト委員会を設置しています。委員会は、小児医療関係者・看護師・自立支援員・社会福祉士・学校教育関連・企業就労関連・事業所・患者会・行政（愛媛県・松山市）などで構成されています。多くの職種や多くの領域の専門家が、それぞれの知恵を持ち寄ることによって、実質的な支援につないでいくことを可能にしています。



## 相談窓口機能

自立支援事業においては、相談窓口機能はとても大切です。

小慢の自立支援員がどこに配置されているかということについては、全国調査では、小慢の申請窓口である保健所や保健センターに配置されている自治体が約半数、都道府県の担当課に 17% 支援団体などの NPO 法人に 15%、難病相談支援センターが 8%、医療機関 2%になっています。実施主体によって、担当部署が異なりますので、自治体のホームページや地域の保健所などに問い合わせるのがいいと思います。

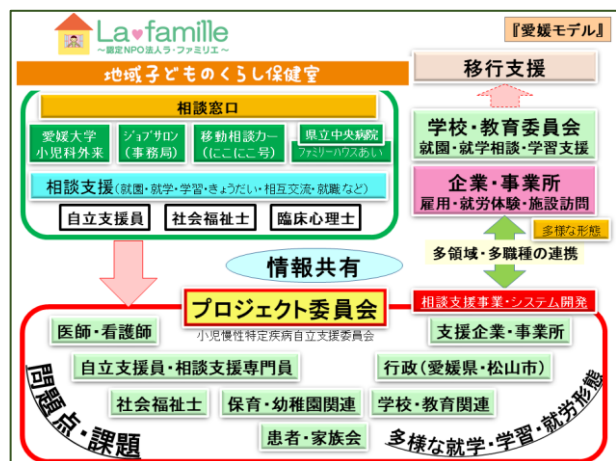
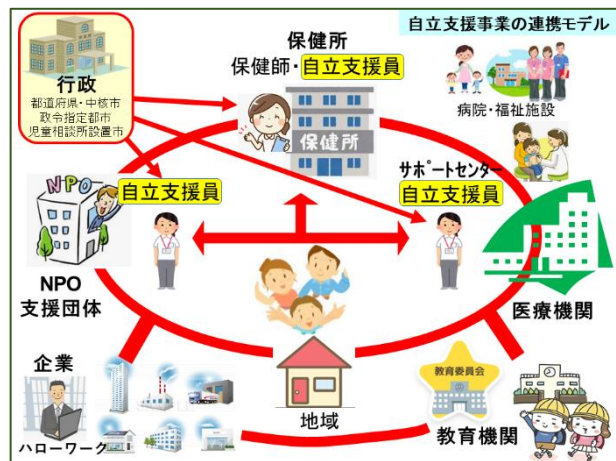
身近に相談できる人がいることは、とても大切です。相談に来るのを待っているだけでは把握できないことも多いので、ニーズを把握する必要があるという視点を持って、アプローチすることが大事です。

## 厚生労働省の科学研究 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

支援を必要とする子どもたちやご家族に、自立支援事業をうまく届けていくために、現状や、どのようなことが課題としてあるのかということ把握するために、厚生労働省の科学研究で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担当させていただいています。

研究班の中で、共有した情報や調査結果の概要を少しお伝えできたらと思います。

学習支援に関することと就職支援に関することについて述べたいと思います。



## 学習支援

学習支援については、ニーズも高くとても大きな課題です。入院中の子どもに教育は必要かと考えたときに、もちろん治療優先なのですが、病気の子もたちも成長段階の途中であり、復学や社会的自立を考慮すると治療も教育もともに優先と考える必要があります。しかし、子どもたちが入院したときには、現実的には、容易に学習空白ができてしまいます。

平成 27 年度の文部科学省調査では、30 日以上長期入院した患児への対応において、小・中学校で 48%、なんと高校では 70%以上で、学習指導を実施できていないと回答されています。高校生のための院内学級がないことも多く、学習空白ができないようにするためには、医療・教

育双方からのアプローチが重要です。

自立支援事業のひとつの取り組みとして、学生などによる学習支援ボランティアが全国で好事例として行われています。

愛媛大学では、教育学部と医学部と、NPO法人のラ・ファミリエと、学生サークルが協力して学習支援にとりこんでいます。

- 学習の遅れの補完だけではなく、
- 患児の積極性・自主性・社会性の育成
- 心理的安定への寄与
- その他：生活経験の広がり、保護者への支援など

そして、実際に患児およびご家族に触れ合うことを経験することの学生としての意義はとて大きく、大切な取り組みになっているのではないかと考えています。今は、コロナウイルスの感染予防のためベッドサイドでの直接支援は困難ですが、WEBによるリモートでの学習支援に取り組んでいます。

## 就職支援

もう一つの話は、就職についてですが、就職と自立は同義ではなく、慢性疾患患児の社会的自立において就職できることだけが目標ではありませんが、社会参加へのひとつの形態だと思います。就職するためには、ある一定の教育や学習、いろいろな経験、コミュニケーション能力・社会性の獲得、自信や自己肯定感の構築、疾患を正しく理解して受容して乗り越える力、これらのもとで到達可能になります。

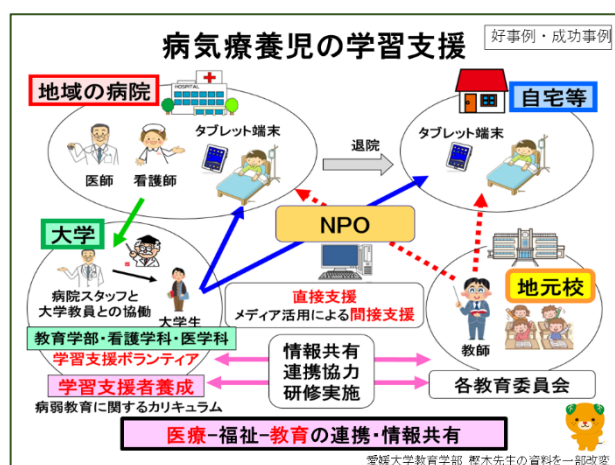
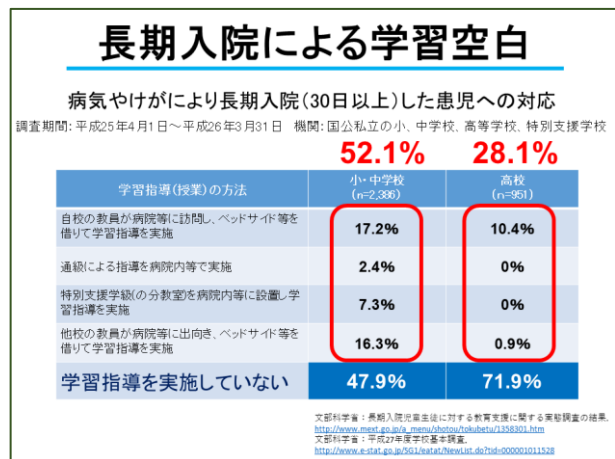
慢性疾患患者は、身体的機能低下により劣等感を持つことが多く、対人関係にも影響を及ぼすことがあります。両親の過保護や家族の病気に対する認識不足、病気を受容できないことなどにより適応不全になることも少なくありません。

## アンケート調査

研究班の課題として、小児慢性特定疾病を有する患者に関して、企業の人事採用担当者が認識する雇用可能性と合理的配慮についてアンケート調査をいたしました。

質問では、小児期発症疾患患者の雇用経験、架空の先天性心疾患患者（利尿剤内服、長時間勤務困難、障害者手帳3級）と小児がん患者（疲れやすい、障害者手帳なし）各1名の雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと等を尋ねています。

その結果、企業における慢性疾患に対する認知度はとても低く、心疾患や小児がんについては



「名前だけ知っている」との回答が過半数をこえていました。

小慢患者の雇用経験に関しては、「一般枠で雇用経験あり」と回答した大企業は8%、「障害者枠でも13.6%、中小企業では、1%でした。しかし、「雇用経験はないが興味はある」との回答は大企業で38%、中小企業57%でした。

仮想2事例の雇用にあたって知りたいことは、大企業、中小企業ともに「どのような配慮が必要か」が最多であり、中小企業では労働意欲、スキル、能力、積極性などがより重視される傾向にありました。

仮想事例の雇用にあたり心配なことは、大企業、中小企業ともに「適当な仕事があるか」が最多で、中小企業ではバリアフリー対応、他の従業員との公平性、他の従業員の理解、雇用継続困難時の受け皿、長期休業時の対応を懸念する傾向にありました。

また、自由記述の中には、「障害の特性か本人の資質かの見極めが難しい」「どの程度、どんな作業ならできるのか」「『障害がある者』として配慮して欲しいのかどうか」「身体障害者手帳がないと、周囲と同様の業務を求めざるを得ない。」などの実態が示されていました。

自立支援員がいれば役立つと思うかという設問では、「とても思う」「まあ思う」と回答した者が大企業54%、中小企業74%であり、高いニーズを示していました。

【結論】として、中小企業の多くは小慢患者の雇用経験を持たないが、ともに雇用に興味は持ってもらっていました。また、中小企業では、個人の意欲や能力、態度が重視される傾向にありました。

慢性疾患患者の就職において、(1) 職業選択の幅は広く、他の疾患と比べても、決して働けないわけではないが、(2) 疲れやすいなど無理はできないので、体調に見合った仕事内容への配慮が必要である。(3) 内部障害者は、外見では健常者との区別はつかず理解されにくいので、雇用側にて何ができて何ができなくてどのようなサポートを必要としているのか、障害の内容を伝えて理解してもらえるようになる事が大切であり、職場における人間関係の構築が重要である。

## 今後の課題

【支援者を含めた今後の課題】として、私たちにできることは、患者と雇用可能性のある企業

厚生労働省科学研究費補助金  
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（枠組班）  
(H30-難治等(種)-一般-017)  
**小児慢性特定疾病を有する患者の就労に関する企業対象調査**

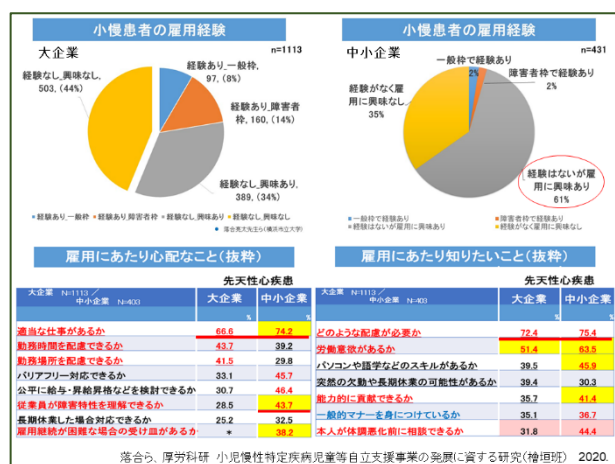
表1 調査に用いた仮想事例

事例1：先天性心疾患を有する患者  
 専門学校卒  
 月1回通院  
 階段は頑張れば登れるが疲れる  
 重いものは持てない  
 長時間勤務は難しい  
 利尿剤を内服しており、30分から1時間に1回ほどの頻度でトイレに行く必要がある  
 身体障害者手帳3級を有しており、一般枠での就職が難しい場合には障害者枠の利用も視野に入れている

事例2：小児がんを有する患者  
 専門学校卒  
 月1回通院  
 成長ホルモン異常があり、体力が弱く疲れやすい  
 障害者手帳は取得しておらず、障害者枠を利用した就労は難しい

目的：  
企業の視点から、雇用可能性と雇用にあたり知りたいこと・心配なこと明らかにする

落合ら、厚労科研 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(枠組班) 2020.



との橋渡しに加え、患者の労働意欲、スキル、能力、積極性、さらに職場定着のための、雇用される能力（Employability）を持つことができるように、早期から積極的にかかわっていくことが大切であると思われます。

最後になりましたが、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところとしましては、医療・福祉・教育・就労の機能的融合により、より一層質の高い相談支援を提供し、必要とされる支援につないでいくことが大切です。

早期介入を可能にするのが自立支援事業の特徴ですので、ライフステージに合わせた切れ間のない支援体制を構築して、—就園・就学・学習・進学・就労・自立と自律・移行・生涯—と、ニーズや支援を必要としている対象者をうまく把握して、地域の社会資源につなぎ、多領域多職種専門職が実質的に連携して、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ことが大切である。と考えています。この画期的な事業を、子どもたちのために、届けていくことができれば幸いです。

#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の目指すところ

**医療-福祉-教育-就労の機能的融合**により、より多くの患者や家族に対して、より一層質の高い相談支援を提供する。

自立支援事業は、**任意事業の展開が必須**である。



早い段階から相談などの形で支援していく。**早期介入**を可能にするのが**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

—就園・就学・学習・進学・就労・自立と自律・移行・生涯—

ニーズや支援を必要としている対象者をうまく把握して、地域の社会資源につなぎ、**多領域多職種専門職が実質的に連携**していく

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ことが大切である。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>