

第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム4

子どもの権利と療養環境～子どもの自律を視野に連携する～

東京都における小児慢性特定疾病児童等
自立支援事業の取り組み

楠 美 帆 (東京都福祉保健局少子社会対策部家庭支援課)

小児慢性特定疾病対策は、昭和49年に創設された「小児慢性特定疾患治療研究事業」を起源とし、平成17年の児童福祉法改正により法定化された。

平成24年度に設置された「社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」での議論を踏まえ、新たに「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を法律に位置付けること等を内容とする「改正児童福祉法」が平成26年に成立し、平成27年1月1日より新たな小児慢性特定疾病医療費助成制度が施行された。

新たな小児慢性特定疾病医療費助成制度では、対象疾病の拡大（11疾患群514疾病から14疾患群704疾病）が行われた。対象疾病の拡大については、その後順次追加指定が行われており、本年7月1日現在、16疾患群762疾病となっている。

東京都（八王子市を除く）の小児慢性特定疾病医療費助成制度にかかる認定者数は、平成27年度7,339人、平成28年度7,515人、平成29年度7,666人となっており、各年度の疾患群別内訳は資料1のとおりである。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は、慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成および自立促進を図ることを目的として行うもので、実施主体は、都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市とされている。同事業には必須事業と任意事業がある（資料2）。

東京都では、難病の子どもの支援に取り組んでいる認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークへの委託により事業を実施している。

必須事業うち、相談支援事業として①電話相談、②ピアカウンセリング（ピアサポート）を行っている。電話相談では、医師、看護師、社会福祉士などの専門

資料1 東京都の小慢医療費助成認定状況

種 類	平成29年度	平成28年度	平成27年度
小児慢性特定疾病	7,666	7,515	7,339
悪性新生物	1,161	1,065	1,021
慢性腎疾患	372	453	421
慢性呼吸器疾患	295	249	225
慢性心疾患	1,649	1,648	1,621
内分泌疾患	1,643	1,738	1,868
膠原病	241	215	198
糖尿病	431	419	410
先天性代謝異常	234	244	229
血液疾患	217	229	221
神経・筋疾患	693	619	561
慢性消化器疾患	480	428	387
免疫疾患	76	75	68
染色体・遺伝子症候群	160	118	93
皮膚疾患	14	15	16

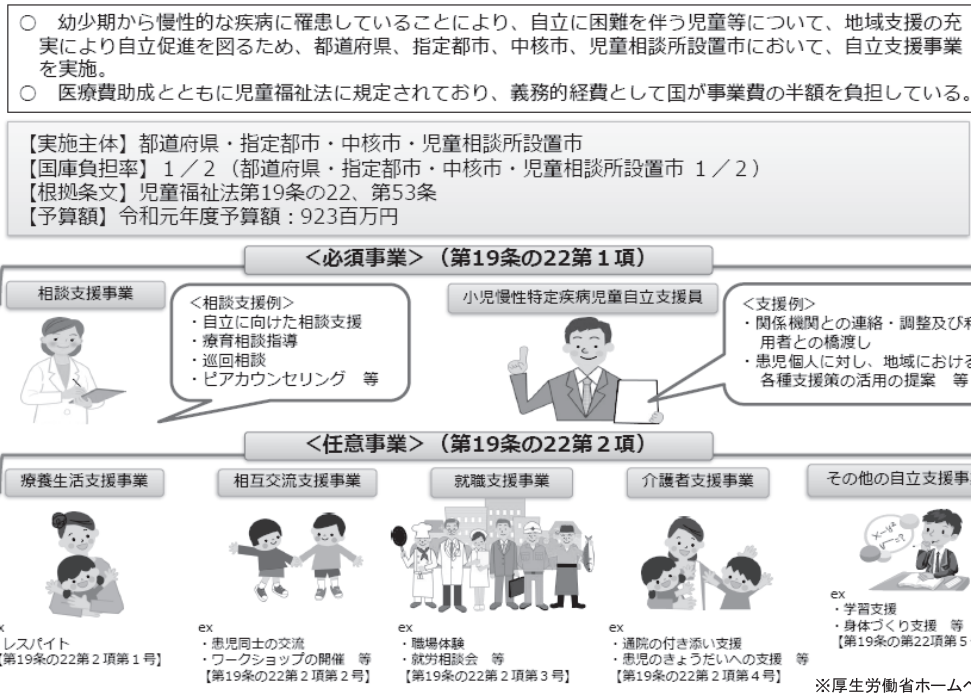
※ 東京都衛生統計年報より作成

職の相談員が対応し、親の会のご紹介や同じ病気のお友だち紹介も行っている。ピアサポートは、慢性疾病や障害のある子どもを育てた経験のあるピアサポーターが対応し、国立成育医療研究センター、東京都立小児総合医療センター、慶応義塾大学病院の3ヶ所の医療機関において実施している。自立支援員による個別相談は、病気や学校、将来のことなど、さまざまな問題について一緒に考え、子どもたちとご家族の状況や希望を踏まえながら、各種機関との連絡調整や情報提供を行っている。

任意事業について、東京都では、次の2つの事業を実施している。

まず、遊びのボランティア派遣（その他の任意事業）である。遊びのボランティア（プレイリーダー）が長期入院中や在宅療養中の子どもさんを対象に病棟やご自宅を訪問し、遊びを通じて病気や治療に対する不安を軽くすることを目的としている。

資料2 小児慢性特定疾病児童自立支援事業



また、平成29年度から相互交流支援事業として交流会を実施している。

交流会の実施に先立ち、平成27年度から平成28年度にかけて、都内の小児慢性特定疾病児童等とその家族の生活実態および支援に対するニーズの把握・明確化を目的とした実態調査を実施した。調査は、平成27年8月1日現在、小児慢性特定疾病医療費支給認定を受けている児童等の保護者6,690人を対象に行った。主な調査項目は、「児童等の状況」、「学校等の在籍状況」、「学校生活について」、「就労について」、「小児慢性特定疾病に関する制度について」、「公的福祉サービス等の利用状況」、「家族に関すること」、「お子さんの育ちや自立のために必要と思うもの、現在利用しているもの」とし、有効回収数は2,579件（有効回答率38.6%）であった。

調査結果から、医療的ケアや日常生活動作において、介助を必要としない児童等はそれぞれ約7割、学校等にほぼ毎日出席・出勤している児童等は約9割いることがわかった。こうした状況から、地域の中では、慢性的な疾病を抱えていない児童等と同様に日常生活を送っているように見えることもあると考えられるが、約7割の児童等は医師の処方により薬を定期的を使用しており、保護者はさまざまな困りを抱えている実態が明らかになった。保護者は主に①兄弟姉妹のいる児童等の保護者は、兄弟姉妹について、②保護者自身につい

て、③福祉サービス等の情報入手について、④学校生活について、⑤児童等の就労について、⑥相談先についての「6つの困り」を抱えていることがわかった。

また、児童等の育ちや自立のために必要と思うものを調査した結果、「疾病・治療に関する正確でわかりやすい情報」、「わかりやすい相談窓口」、「福祉サービスに関するわかりやすい情報」、「学校や職場等の疾病特性に対する理解の促進」、「個々の状態に応じたサービス利用計画や調整」について必要と思う割合が高い結果となった（5大ニーズ）。

平成29年2月に調査結果について公表を行い、地域関係機関に還元した。

交流会は、この調査結果を踏まえ「6つの困り」、「5大ニーズ」に沿う取り組みとして、児童やその家族に対し、相互交流等の場を提供するものである。

各年度ともそれぞれ5回開催しており、企画・運営については、相談支援事業（ピアサポート）の実施場所でもある都内の2医療機関との協働により行っている。

平成29年度は、合計で児童および家族等101人、関係機関56人の参加があった。平成30年度は周知方法の充実等を行い、児童および家族等301人、関係機関36人の参加があった。

各回の参加者に対しアンケートを行ったところ、次のようなご意見があった。

・・・保護者から・・・

- 同じような子どもをもつ親に出会える貴重な機会。
- はじめて知ること、頭が整理できたことがたくさんありました。
- 子どもに、将来病気についてどう伝えていくか、教えてほしい。
- その時々心配事を相談できる場があるとうれしい。
- もっと具体的なもの、状態への対応についても考えてほしい。
- 一人じゃないと思えた。
- 地域でも定期的に行ってほしい！
- (子どもが)主治医と相談しながら、自分で管理できるように促していきたい。

・・・ご本人(児童)から・・・

- 自分のことについて考えていかなければと感じた。
- (自分の病気について)もっと理解を深めたいと思った。
- 手術名や治療方法などを、知る必要はありますか？

・・・関係機関から・・・

- 患者・家族の声を聞くことができてよかった。
- 支援について改めて考える機会になった。
全体としては、各年度とも児童および家族等の8割以上から「参考になった」、7割以上から「満足できた」との回答があった。

また児童および家族等に対し「6つの困り」について今後参加したいテーマを聞いたところ、各項目ともそれぞれ回答があったが、平成29年度は「児童等の就労について」、「学校生活について」が、平成30年度は「福祉サービス等の情報入手について」、「相談先について」

資料3 慢性疾患を抱える子どもと家族をサポートします

- 幼い頃から疾病を抱えていた場合、長期の治療や療養が必要な場合など、どのような状況においても、お子さんは「育つ力」をもち、成長していきます。
- お子さんが自身の病気についてきちんと理解することから自立が始まります。
- 疾病を抱えたお子さんとご家族にとって、一番良いのは何かを一緒に考えます。

子どもの権利条約(1994年批准)

- 第3条：子どもの最善の利益
- 第6条：生命・生存及び発達確保(生命に対する権利)
- 第12条：意見表明権(意見を表明する権利)
- 第17条：適切な情報の入手
- 第23条：障がいのある子どもの権利
- 第31条：休息及び遊びについての子どもの権利

が上位2項目となった(複数回答可)。

実態調査においては、保護者が抱える「6つの困り」と「5大ニーズ」に係る情報提供の必要性が示唆されており、これらをテーマに開催した交流会では、多様な状態像がありニーズを捉えにくい小児慢性特定疾病児童等や保護者に対し、現状に即したものが提供できたのではないかと考えているが、参加した家族等からは、地域での支援についての要望も聞かれた。児童等はさまざまな状態にありながら地域の中で生活しており、個別的なニーズがある。事業の実施にあたっては、慢性疾患を抱える児童やその保護者にとって切り離せない医療機関との協働のほか、学校などの地域の支援機関との連携が重要であると考えている。

幼い頃から疾病を抱えていた場合、長期の治療や療養が必要な場合など、どのような状況においても、子どもは「育つ力」をもち、成長していく。子どもが自身の病気についてきちんと理解することから自立が始まる。これからも、自立支援事業を通じて、疾病を抱えた子どもと家族にとって、一番良いのは何かを一緒に考えていきたい(資料3)。