

令和7年度 子ども・子育て支援等推進調査研究事業
「こどものためのサポートBOOK(仮称)」と事例集作成のための、
こどもホスピスのサポート機能に関する調査研究

LTCのこども・きょうだい児・ 家族のための取組

令和8年3月

株式会社 NTTデータ経営研究所

目次

はじめに	3
LTCのこども	4
検討プロセス	
検討の流れ	5
LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組概要	
LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組 5領域24項目	9
LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組詳細	
自分の想いを大切に生活できることを支える	11
家族で過ごすことや家族との関係を支える	13
適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセスを支える	16
地域社会との関わりや社会活動の継続を支える	20
発達に応じたあそびやまなびの環境を支える	23
おわりに	26

はじめに

- 医学の進歩や医療体制の整備により、小児がんや難病などのLTC(Life-threatening conditions:命にかかわる状態)にあるこども・若者(以下「こども」)は、住み慣れた地域での暮らしを継続することが可能になりつつあります。
- 一方で、繰り返される入退院により、こどもは、希望する活動や社会参画、体験の機会などが制限されることも多く、まなびやあそび、ふれあい、家族の休息などの機会を提供できる環境の整備や、終末期のケアも含む包括的な支援体制が必要です。
- こども、きょうだい児を含む家族全体は、社会的・心理的に孤立していることもあり、療養生活の実態や支援のニーズを的確に把握し、支援体制を整備することが求められています。
- こうした背景から、「こども大綱」(令和5年12月22日閣議決定)において「こどもホスピスの全国普及に向けた取組を進める」ことが盛り込まれ、全国の自治体では「こどもホスピス支援モデル事業」において、LTCのこどもの把握や、地域の実情を踏まえた支援策の検討が進められています。
- こうした取組を推進する一助として、LTCのこども・きょうだい児・家族を支援する**施設・団体の取組実態をもとに、LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組**を整理しました。
- LTCのこども、きょうだい児、家族が地域でよりよく暮らし続けられるよう、**地域の関係者がそれぞれの強みや専門性を活かし、協働して支援や連携を強化していくため**に、本資料を活用することが期待されます。

LTCのこどもとは

Life-threatening conditionsのこども

● LTC(Life-threatening conditions:命を脅かす状態)にあるこども

- ① 根治療法が奏功することもあるが、うまくいかない場合もある病態
…小児がん、先天性心疾患等
- ② 早期の死は避けられないが、治療によって予後の延長が期待できる
…神経筋疾患等
- ③ 進行性の病態で、治療はおおむね症状の緩和に限られる
…代謝性疾患、染色体異常等
- ④ 不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で、合併症によって死に至ることがある
…重度脳性麻痺等

※ 英国小児科学会・小児緩和ケア協会の定義を用いています

※ 医療技術の進歩に伴い類型や解釈が変化することにも着目していく必要があります

● 取組の対象

- 疾患などの診断期から
- LTCのこども、きょうだい児を含む家族

【引用】

Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. 'A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services' London 1997.

検討プロセス

検討の流れ

検討プロセス

- STEP1～3を有識者との検討を繰り返しながら実施

STEP 1

LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の **素案作成**

- 過去の調査結果等※をもとに、LTCのこども・きょうだい児・家族を支える取組について整理し、検討の素案を作成

STEP 2

LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の **抽出**

- LTCのこども、きょうだい児、家族の支援を行う施設・団体へのヒアリング調査（15件）

STEP 3

LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の **整理**

- 抽出したLTCのこども・きょうだい児・家族のための取組は、OECDこどものウェルビーイング測定の概念的フレームワークを参考にしながら整理

※ 令和5年度こども・子育て支援推進調査研究事業いわゆる「こどもホスピス」に関する国内の取組と支援体制に関する調査研究

検討プロセス

STEP 1～2 素案作成～抽出

- **STEP1**では、過去の調査結果※をもとにLTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の素案を作成
- **STEP2**では、LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の抽出のために、LTCのこども、きょうだい児、家族に支援を行う施設・団体へのヒアリング調査を計15件実施

調査対象

- ・ ヒアリング調査対象のこどもホスピスの類型
医療型の施設(病院、在宅療養支援診療所)、福祉型の施設(医療型と併設)、地域型の施設・団体(拠点がある施設・団体に限らない)

調査の観点

- ・ 調査対象の施設・団体において実施されている、こどもホスピスの取組について聴取
- ・ また、STEP1で作成したLTCのこども・きょうだい児・家族のための取組の素案についても意見を聴取

ヒアリングの前提となる観点

LTCのような重い病気を持つこども当事者が「生きる」を実感できるための体験につながる取組の総称

- ✓ 季節のイベントや旅行など、日常・非日常を問わない取組、また、きょうだい児を含めた家族へのグリーフケアも含めたケアの提供
- ✓ 拠点型の取組に限らず、多様な方法で展開する病気のこどもや家族を支える取組

こども家庭庁『こどもホスピス』の取組の推進」資料から抜粋(令和8年3月時点)

※ 令和5年度こども・子育て支援推進調査研究事業いわゆる「こどもホスピス」に関する国内の取組と支援体制に関する調査研究

検討プロセス

参考資料 本資料における「こどもホスピス」の定義

こどもホスピスとは

「こどもホスピス」の全国普及に向けて

「こども大綱」(令和5年12月22日閣議決定)より一部抜粋

発達障害児・医療的ケア児を含むすべての障害のあるこどもと家族への支援体制の整備やインクルージョンの推進等を図るとともに、こどもホスピスの全国普及に向けた取組を進める。

- 全国には、重い病気のこどもを支える、さまざまな取り組みや多様な支援の実態がある。
(医療型、福祉型、地域型、拠点を持たない取組等)
- こどもの医療や障害等の制度を含め、わが国のこどもの育ちと子育て支援の環境を包括的にとたえたいうで検討を進める必要がある。
- まずは「こどもホスピス支援モデル事業」や調査研究事業において、こども当事者の声に耳を傾けながら、こどもホスピスを、

LTCのような重い病気を持つこども当事者が「生きる」を実感できるための体験につながる取組^(※)の総称とし、

※ 季節のイベントや旅行など、日常・非日常を問わない取組、また、きょうだい児を含めた家族へのグリーフケアも含めたケアの提供を行う取組も含む。

- ✓ 拠点型の取組に限らず、多様な方法で展開する病気のこどもや家族を支える取り組みを対象に、
- ✓ 自治体による主体的、包括的な取り組みを推進することとする。

※ モデル事業として、直接取り組みを支援する対象は「地域型こどもホスピス」とするが、協議会の開催等地域でのネットワークづくりに関する取組においては、「地域型」「福祉型」等の実施者も含める。

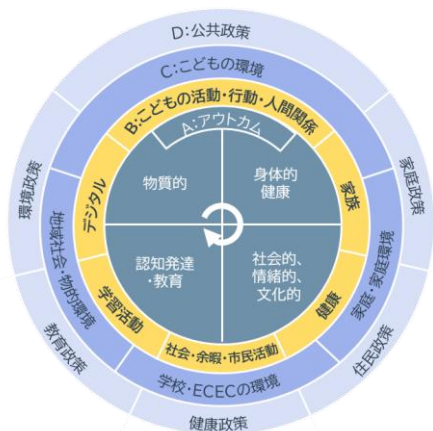
「こどもホスピス支援モデル事業」を活用する自治体の実践例を踏まえながら、「こどもホスピス」の全国普及に向けた取組を推進する。

引用:こども家庭庁『「こどもホスピス」の取組の推進」(令和8年3月時点)

検討プロセス

STEP3 整理

- STEP3では、抽出したLTCのこども・きょうだい児・家族のための取組をOECDこどものウェルビーイング指標の概念的フレームワークを参考に5領域を作成し、24項目の取組を整理した



整理の手順

1. B「こどもの活動、行動、人間関係」の、B1～4を参考に4領域を作成
B1家庭活動・人間関係 …家族で過ごすことや家族との関係
B2健康行動…適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセス
B3社会活動・余暇活動・市民活動及び人間関係
…地域社会との関わりや社会活動の継続
B4学習活動・態度・行動及び人間関係
…発達に応じたあそびやまなびの環境
2. 上記4領域に加え、LTCのこどもにとって基礎的で重要な要素となる「自分の想いを大切に生活できること」を追加し、計5領域とした
3. 最終的に、抽出した24の「LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組」を5領域で整理

A : こどものウェルビーイングのアウトカム

こどものウェルビーイングのアウトカム(成果)

- | | |
|---------------------|-----------------|
| A1 物質的アウトカム | A2 身体的健康アウトカム |
| A3 社会的、情緒的、文化的アウトカム | A4 認知発達、教育アウトカム |

B : こどもの活動、行動、人間関係

こどものウェルビーイングのアウトカムと重要な関連をもつ要因

- | | |
|-------------------------|--------------|
| B1 家庭活動・人間関係 | B2 健康行動 |
| B3 社会活動・余暇活動・市民活動及び人間関係 | |
| B4 学習活動・態度・行動及び人間関係 | B5 デジタル活動・行動 |

C : こどもの環境

機会の形成、態度・行動へ影響を与える、直接・間接的にウェルビーイングに影響を与えるこどもの環境や環境の側面

- | | | |
|------------|---------------|--------------|
| C1 家庭・家庭環境 | C2 学校・ECECの環境 | C3 地域社会・物的環境 |
|------------|---------------|--------------|

D : 公共政策

こどものウェルビーイングを促進するために関連する公共政策。

- | | | | | |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| D1 家族政策 | D2 住宅政策 | D3 健康政策 | D4 教育政策 | D5 環境政策 |
|---------|---------|---------|---------|---------|

出所: OECD「Measuring What Matters for Child Well-being and Policies」
エム・アール・アイリサーチアソシエイツ「令和5年度こども家庭庁委託調査「諸外国等におけるこどものウェルビーイングの概念と測定方法に関する調査報告書」」2024年3月

LTCのこどものウェルビーイングのための取組を「LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組」として5領域24項目に整理

発達に応じたあそびやまなびの環境を支える取組

- 発達段階に応じた遊びや体験をするために支えること
- 病状や療養生活の変化に関わらず教育を継続できる環境整備
- 通学・復学に関する支援、学校等への理解促進
- こどもが進路・就職や叶えたいことなど、自身の将来を考えるための支援

自分の想いを大切にして生活できることを支える取組

- 日常生活のなかで自分の想いや選択が尊重されること
- こどもがやってみたいことにチャレンジできること
- こども・きょうだい児・家族一人ひとりが孤立することなく尊重されること

家族で過ごすことや家族の関係を支える取組

- 家族と一緒に過ごす機会づくり
- きょうだいで一緒に過ごす機会づくり
- 家族で温かく最期を過ごせる環境整備
- 大切な人を亡くした人たちのグリーフケア

地域社会との関わりや社会活動の継続を支える取組

- LTCのこども同士・きょうだい児同士・家族同士の交流を支えること
- 地域の友人等との交流を支えること
- こどもと家族の地域社会との関わり、社会への参画を支えること
- 地域の理解者や支援者が増えること
- 家族の就労継続・復職等を支えること

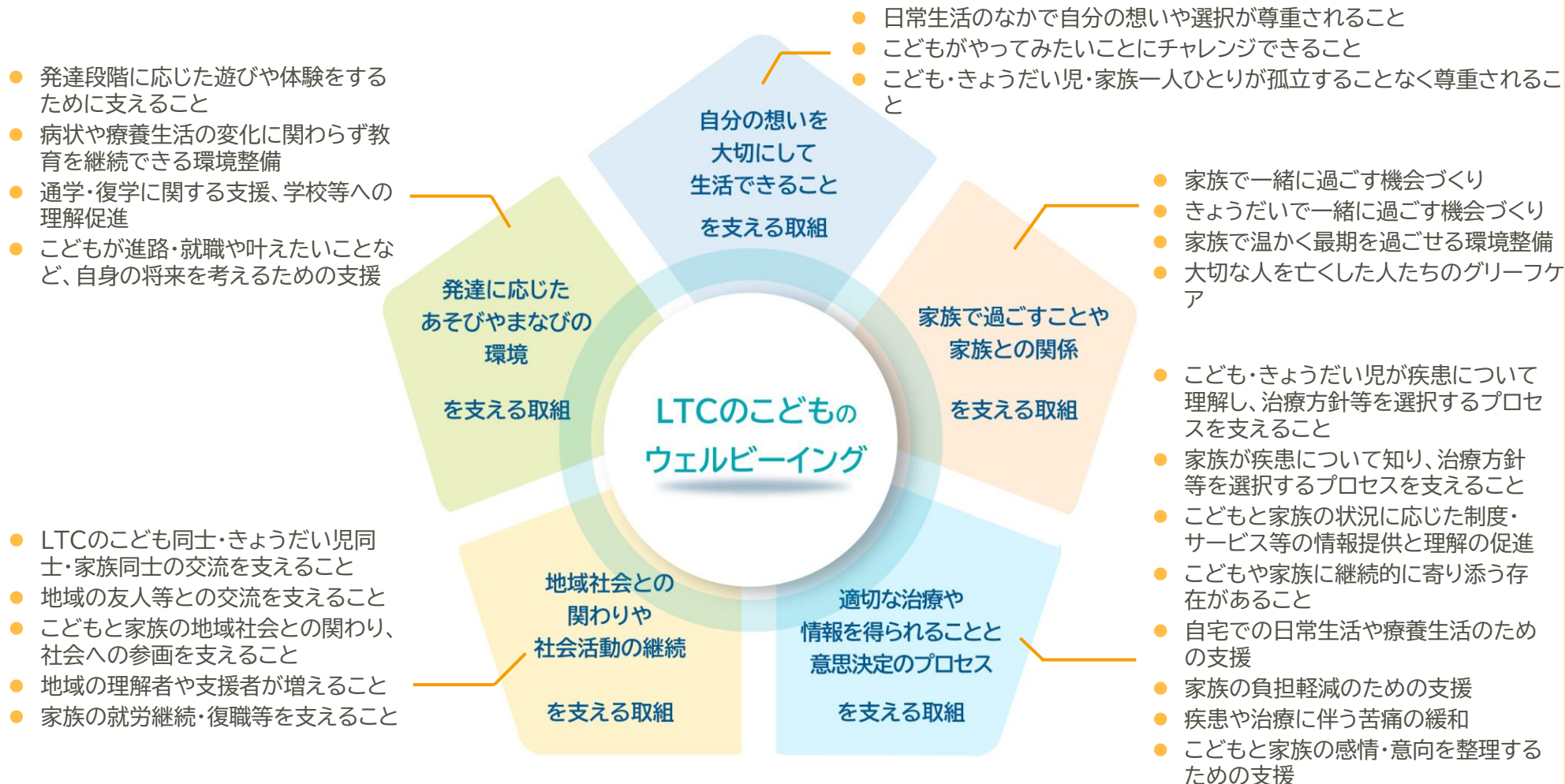
適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセスを支える取組

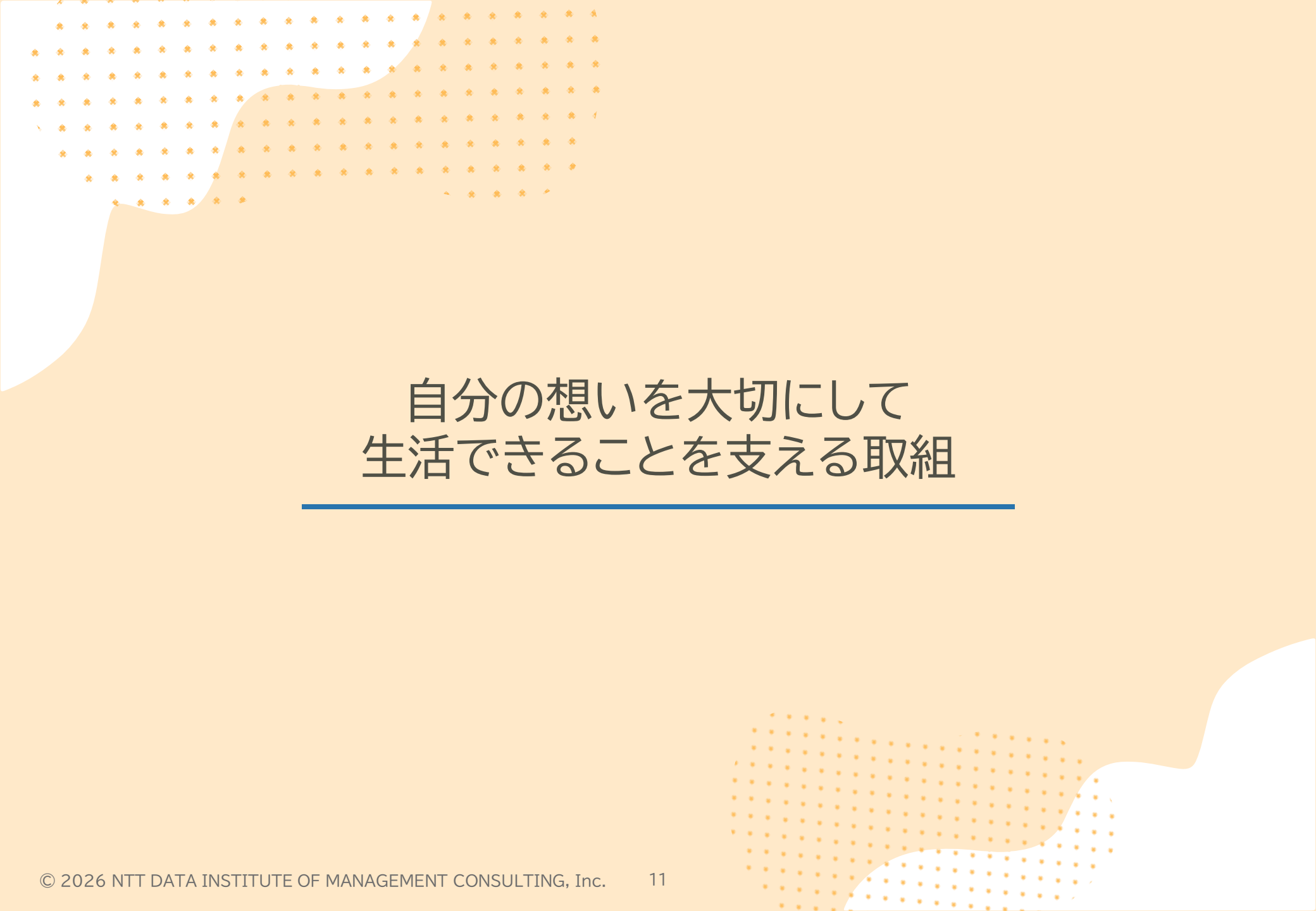
- こども・きょうだい児が疾患について理解し、治療方針等を選択するプロセスを支えること
- 家族が疾患について知り、治療方針等を選択するプロセスを支えること
- こどもと家族の状況に応じた制度・サービス等の情報提供と理解の促進
- こどもや家族に継続的・重層的に寄り添う存在があること
- 自宅での日常生活や療養生活のための支援
- 家族の負担軽減のための支援
- 疾患や治療に伴う苦痛の緩和
- こどもと家族の感情・意向を整理するための支援

LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組

LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組 5領域24項目

LTCのこどものウェルビーイングを高める取組を「LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組」として5領域24項目に整理（関係図）





自分の想いを大切にして 生活できることを支える取組

自分の想いを大切にして生活できることを支える取組

3つの取組



日常生活のなかで 自分の想いや選択 が尊重されること

- 身体や心の状態に合わせてながら、こどもが、日常生活のなかで自分の意思で決定し、主体的に行動することを支える。
- こどもが自分自身を大切に思うことができ、こどもの個性に即した方法で、自分の感情や想いを周囲に伝えられるよう支える。

取組事例

- こどもが自分の体調や気持ちの変化に合わせてながら自ら気持ちを伝え行動できる環境づくり
- 相談・話をしたいおとなを選ぶことや、相談や質問ができる機会の確保
- 自分で必要なサポートを自分で選べること等

こどもがやって みたいことにチャ レンジできること

- 疾病によるさまざまな生活上の制限や体調等の変化があるこどもでも、自ら“やってみたい”“チャレンジしたい”という気持ちや願いが尊重され(大切にされ)、経験ができるよう支援すること。

取組事例

- 希望する場所への外出、趣味の活動、季節の行事やイベント等を通じた体験等の機会提供

こども・きょうだい 児・家族一人ひとり が孤立することなく 尊重されること

- こどもだけでなく、家族だれもが孤立することなく、一人ひとりが尊重され、大切な存在として認められること。
- こどもや家族それぞれが、置かれた状況や気持ちの違いを理解され、意見が尊重され、必要な支援を受けられるように支えること。

取組事例

- 支援や関わりの前提として、一人ひとりの存在を尊重する

家族で過ごすことや家族の関係を 支える取組

家族で過ごすことや家族の関係を支える取組

4つの取組



家族で一緒に過ごす機会づくり

- 家族と一緒に過ごすことができる機会をつくること。
- こども・家族それぞれにとってちょうどよい距離感で過ごせるように支援すること。その際、病状や療養の状況に応じて、こどもと家族が安心・安全に過ごすことができるよう、環境を調整すること。

取組事例

- 長期入院中にこどもと家族と一緒に過ごす機会や環境の整備、宿泊・季節の行事・旅行等、家族の希望に対する環境の調整や同行等

きょうだいで一緒に過ごす機会づくり

- 入院生活等で離れているこどもときょうだい児が、一緒に過ごせる時間や場所をつくること。
- また、きょうだいそれぞれにとってちょうどよい距離感で、安心・安全かつ楽しく過ごせるよう、必要なサポートを行うこと。

取組事例

- 短時間外出、オンライン面会、宿泊支援等

家族で温かく最期を過ごせる環境整備

- こどもの最期のときまで、こどもと家族が穏やかに過ごすことができる環境を整えること。
- 臨死期にこどもに起こり得る身体症状や精神症状に、本人や家族が対処できるよう支援すること。また、家族が看取りの準備ができるよう、医療・心理・生活の側面から支援すること。

取組事例

- 医療機関と地域型の施設・団体等との緩和ケアにおける連携、医療機関における個室やプライバシー・家族同宿等の支援、訪問診療・看護における終末期のケア全般等

家族で過ごすことや家族の関係を支える取組

4つの取組

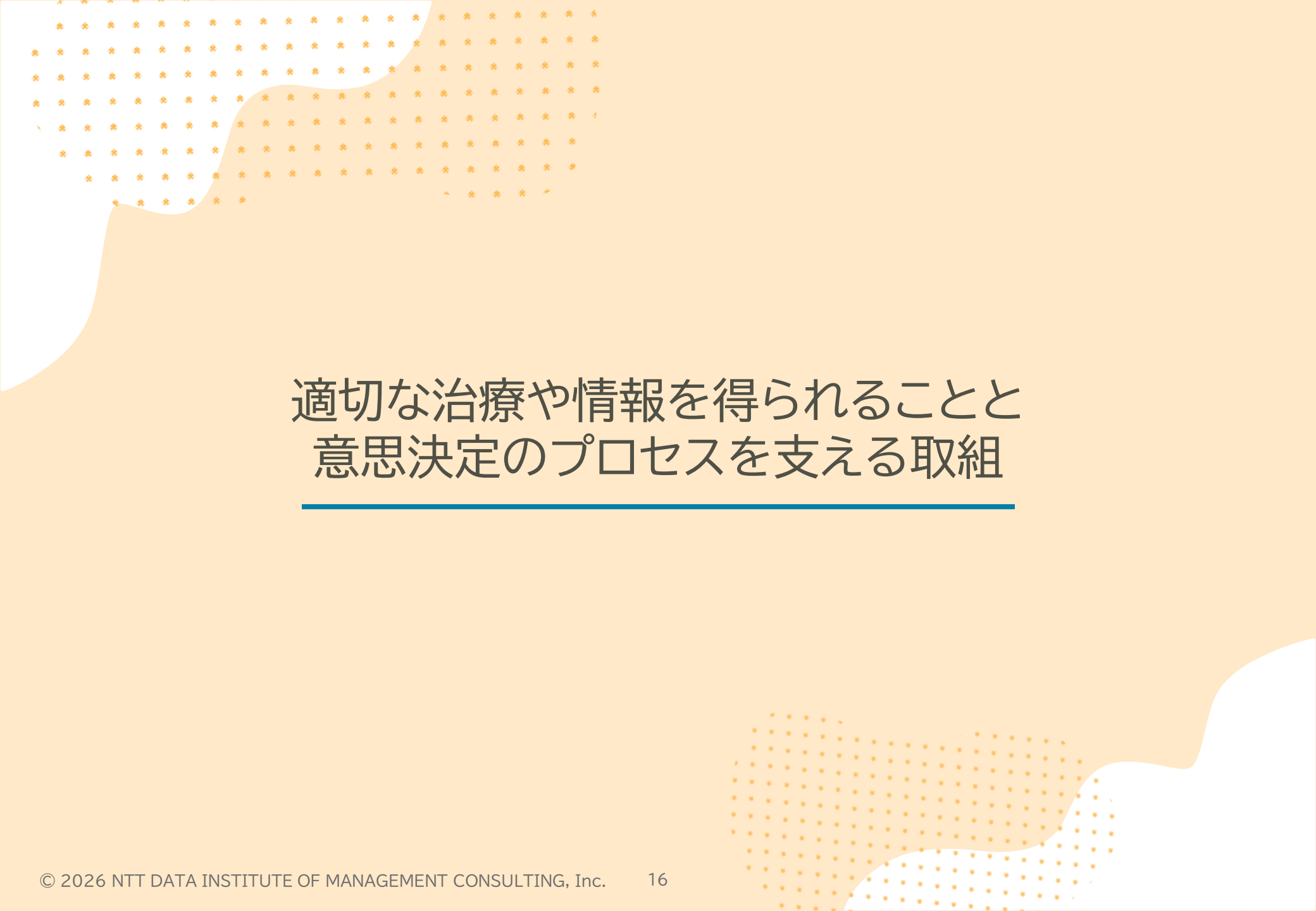


大切な人を亡くした人たちのグリーフケア

- 大切な人(自分の子ども、きょうだい、友人、知人等)の療養を身近で経験している方や、大切な人を亡くした方が、変わらず自分の日常生活を過ごすことができるよう支えること。そのために、喪失体験や気持ちに相互が気付き、受け止め、支え合える場づくり、働きかけを行うこと。

具体的な事例

- 傾聴、カウンセリング等心理的支援、家族同士の対話・交流の機会づくり(共感できる同士と関わる機会づくり)、希望に応じて思い出を振り返ることができる場づくり、子どもの生前からの継続した関わり等



適切な治療や情報を得られることと 意思決定のプロセスを支える取組

適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセスを支える取組

8つの取組



こども・きょうだい児が疾患について理解し、**治療方針等を選択するプロセスを支えること**

- こども・きょうだい児が、成長発達に応じた方法で疾患や医療的なケア・処置についての説明を受け、正しく理解し、必要な選択ができること。そのために、こどもの想いや希望に寄り添い、汲み取り、安心して意思を表現できる環境をつくること。こどもと家族との間の意思決定の対話を支えること。

取組事例

- 親子でゆっくり話すための環境整備の支援、心理士等による個別面談や伝え方のサポート等

家族が疾患について知り、**治療方針等を選択するプロセスを支えること**

- こどもの意思を尊重し、こどもとともに家族が治療方針等を選択できるよう支えること。家族が疾患や診断について理解し、迷いや不安を感じた時に、継続的に寄り添い助言できる支援者がいること。こどもと家族との間の意思決定の対話を支えること。

取組事例

- 同じ経験を持つ親によるピアサポート、医師・看護師等の医療専門職による個別面談等

こどもと家族の状況に応じた**制度・サービス等の情報提供と理解の促進**

- こどもと家族が治療や療養生活に必要な支援の情報等を得ることができるよう、情報をわかりやすく提供すること。また、必要に応じて、説明の場に行き・同席し、家族の理解が深まるよう支えること。

取組事例

- 福祉サービス・医療費助成・教育支援制度の案内、医療機関等の相談員による他機関とのコーディネート等

適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセスを支える取組

8つの取組



こどもや家族に継続的・重層的に寄り添う存在があること

- 病状や療養の状況変化に関わらず、継続的・重層的にこどもや家族に寄り添い支援すること。医師、看護師だけでなく、CLS(チャイルド・ライフ・スペシャリスト)やHPS(ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)、ソーシャルワーカー、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、施設・団体のスタッフ等、立場によらず、こどもや家族にとって身近で頼れる存在があること。

取組事例

- 個別相談、同じ経験を持つ親や支援者との交流会との連携等

自宅での日常生活や療養生活のための支援

- 安心できる自宅療養環境を整えるために、アウトリーチによる支援を行うこと。また、在宅医療を継続できるよう、関係機関との連携を支えること。

取組事例

- 保健師や訪問看護等による家庭訪問、居宅訪問型児童発達支援等の発達支援、在宅療養に必要な移行期支援や、関係する社会資源や各種サービスの確保等

家族の負担軽減のための支援

- 通院・面会、自宅でのケア等、療養に係る負担を軽減し、慣れない場所や状況であっても、こどもと家族が安心して治療を継続できるよう支えること。家族が休息できる時間を確保すること。

取組事例

- 短期・短時間預かり等のレスパイト支援、病院の近くに滞在することができる施設・生活環境の整備、病院付き添いのためのきょうだい児の保育等、住環境や周辺環境の情報提供等

適切な治療や情報を得られることと意思決定のプロセスを支える取組

8つの取組



疾患や治療に伴う苦痛の緩和

- 疾患や治療に伴うこどもの身体的・心理的な痛みの苦痛をできる限り予防し、和らげ、こどもと家族の生活の質(QOL)を支えること。

取組事例

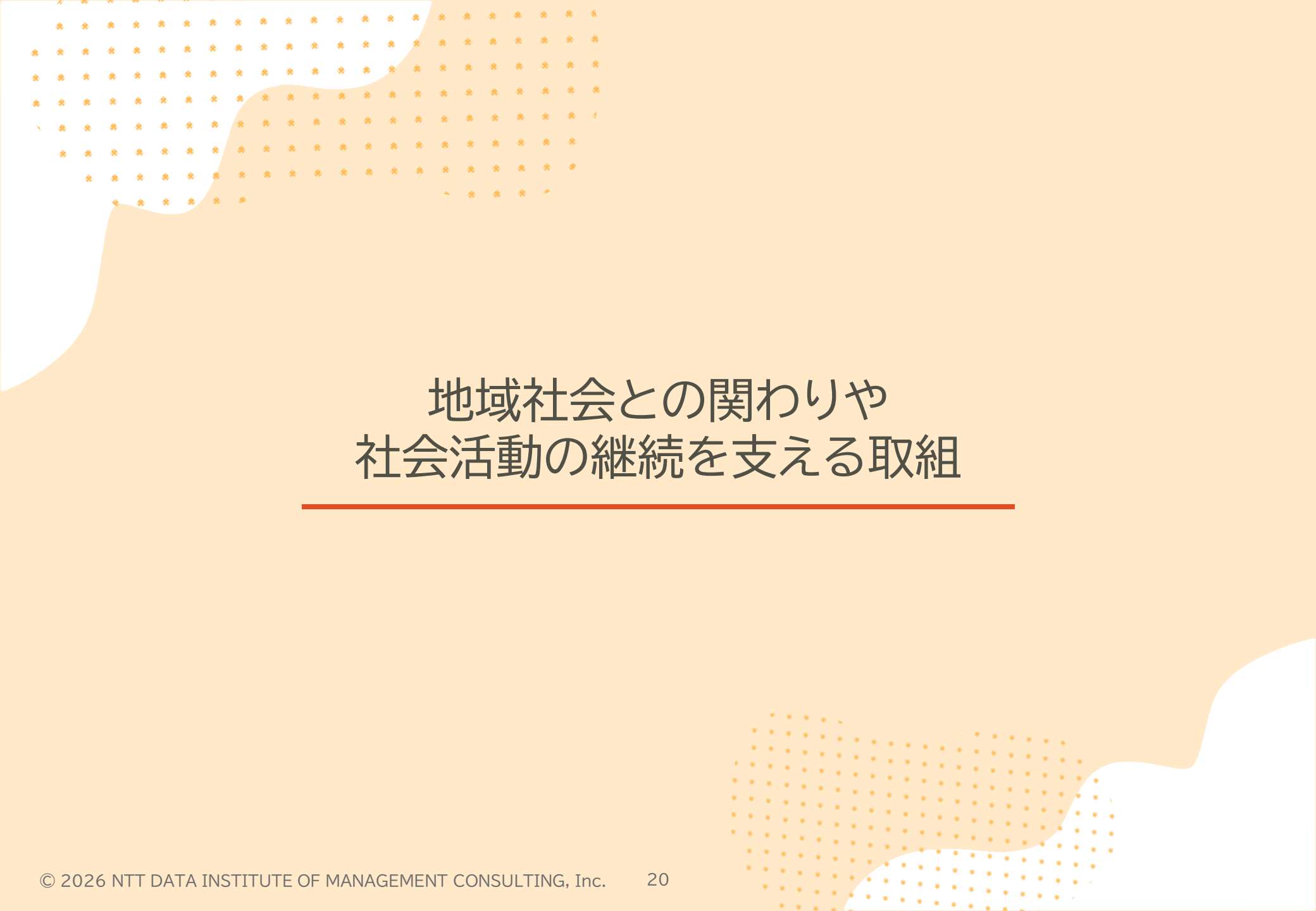
- 医療専門職による疼痛管理、心理療法士によるカウンセリング等

こどもと家族の感情・意向を整理するための支援

- こどもと家族が、疾患や病状、治療による心身の変化について考え、感情や想いを整理できるように支えること。

取組事例

- 治療方針の説明・共有、カウンセリング、傾聴等の心理的支援、想いの共有ができる対話の場づくり等



地域社会との関わりや 社会活動の継続を支える取組

地域社会との関わりや社会活動の継続を支える取組

5つの取組



LTCのこども同士・きょうだい児同士・家族同士の交流を支えること

- LTCのこども、病気のきょうだいを持つこども、家族同士がつながり、気持ちや経験を共有できる場づくりや、その関係性を継続的にサポートすること。

取組事例

- ピアサポート(本音を話せる場づくり等)、入院中のこども同士の遊びや行事活動、外出、キャンプ、製作・ものづくりの活動等のさまざまなイベントや催し等

地域の友人等との交流を支えること

- こどもが自分の友人等とのつながりを保ち、学校や地域社会との関係性を支援すること。

取組事例

- 友人の面会・手紙・動画による関係性の継続、在籍校や近隣の友だちとの交流による入院中の心の支え、さまざまなこども同士が集まるイベントの実施等

こどもと家族の地域社会との関わり、社会への参画を支えること

- こどもや家族が、地域社会とのつながりを経験できる場所や交流の機会をつくること。あわせて、こどもが社会と関わり、社会的役割を持ち、表現できる場づくりを支援すること。

取組事例

- 地域開催のイベントへの同行や移動等の支援、外出や旅行の調整や同行支援、ICTやオンラインを活用したさまざまなバーチャル体験や各種オンラインミーティングの企画・開催等

地域社会との関わりや社会活動の継続を支える取組

5つの取組



地域の理解者や支援者が増えること

- LTCの子どもや家族を知り、理解を深め、地域の理解者や支援者を増やすこと、インクルーシブな地域社会につながる広報や普及啓発等。

取組事例

- 社会人・保育者・教員等に向けた講座や研修の開催、さまざまな親子が気軽に集まることのできる場づくり等

家族の就労継続・復職等を支えること

- 病気の子どもを持つ家族(保護者)が、就労を継続したり復職したりできるよう支えること。また、経済的困窮によって家族が社会との繋がりを失わないよう、家族と就労先、地域の医療等の関係機関をつなぎ、調整し支援すること。

取組事例

- 在宅勤務や時短勤務の相談、企業との情報共有、就労のための保育・送迎支援、両立支援コーディネーターによる支援等

発達に応じたあそびやまなびの 環境を支える取組



発達に応じたあそびやまなびの環境を支える取組

4つの取組

発達段階に応じた遊びや体験をするために支えること

- 未就学、学齢期以降のこどもが、疾病による生活上の制限があっても、年齢や成長発達に合った遊びや外出等、さまざまな体験を安心して経験できるよう支えること。

取組事例

- 外遊びや戸外活動、身体運動、ごっこ遊び、自然に触れる体験、図画工作・製作、楽器演奏、音楽・芸術活動など、さまざまな体験

病状や療養生活の変化に関わらず教育を継続できる環境整備

- 病状や療養生活の変化や、進学等に関わらず、こどもが教育を受け、学習を継続できる環境を整備すること。

取組事例

- 院内学級等での学習環境の整備、ICTを活用した入院中の遠隔学習サポート、入院中の運動・スポーツの機会提供、オンラインや訪問型の在宅学習サポート、進路相談、学校との連携のサポート(前籍校と院内学級の連携、医療機関と学校の連携等)、在宅への移行期の支援等

通学・復学に関する支援、学校等への理解促進

- 病状や療養状況に応じて、こどもが継続的に通学・復学できるよう支援すること。
- 学校がこどもの疾患や医療の必要性を正しく理解し、安心して受け入れが可能となるよう支援すること。

取組事例

- 教育機関との連携(こどもの体調に合わせた通学スケジュールの調整等)、教員向けの勉強会の開催、入退院の経緯やこどもが学校生活を送る際に留意が必要な事項等の情報を共有する説明資料の作成、学校訪問による教員への情報共有と理解促進等

発達に応じたあそびやまなびの環境を支える取組

4つの取組



こどもが**進路・就職**
や**叶えたいこと**
など、**自身の将来を**
考えるための支援

- こどもの希望に沿い、進学や就職を見据えた具体的な相談ができる窓口等の紹介や、こどもの成長と自立を支えるために必要な社会資源との関係をつなぎ、調整をすること。
(進学、就職に限らない)

取組事例

- 学校・企業との連携、キャリアカウンセラーやメンターによる相談、体験型職業プログラムの提供、成人期への移行支援(年齢や成長発達に応じた生活力を身につけるための支援や自立支援)等

おわりに

- 本調査研究では、施設・団体へのヒアリング調査をもとに、LTCのこども・きょうだい児・家族の支援に関わる施設・団体の取組から、LTCのこども・きょうだい児・家族のための取組について5領域24項目を抽出しました。
- なお、本資料を活用するにあたっては、以下の点に留意が必要です。
 - 本整理は、施設・団体の取組実態にもとづくものであり、LTCのこども・きょうだい児・家族に必要な支援を網羅したものではないこと
 - 抽出プロセスにおいて、LTCのこども・きょうだい児・家族の意見を十分反映していないこと
- LTCのこどものウェルビーイング実現のための議論に本資料が活用され、関係者が互いの「強み」や専門性を活かし、補完し合う協働関係の構築や支援のネットワークの好循環が生まれることを期待します。
また、こうした全国のこどもホスピスの取組が推進されることで、LTCのこどもを含むすべてのこどもにとっての「こどもまんなか社会」の実現を願っています。