

分担研究課題名：産科施設の役割に関する検討
こどもと保護者への支援における「こども家庭センター」の活用

研究分担者：中込 さと子（信州大学医学部保健学科看護学専攻・教授）

研究要旨

新生児スクリーニングにおける子どもと保護者への支援について、日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会による施設認証の実態と、令和4年（2022年度児童福祉法改正により）、市町村の設置が努力義務化された「こども家庭センター」をもとに検討した。

2024年10月時点で認証施設は基幹施設が177、連携施設が385施設になった。こども家庭センターは1,741自治体のうち876自治体、1,015か所であり、統括支援員は、母子保健と児童福祉に係る有資格者で実務経験がある803名中626名が保健師であった。

新生児スクリーニングにおいては、遺伝カウンセリング体制が整う基幹施設と、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業と合わせて、こども家庭センターの仕組みに組み込み、地域レベルでの支援の充実に図ることが望まれる。

A. 研究目的

新生児マススクリーニングにおける子どもと保護者に対する支援について、2022年からの日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会による施設認証の実態と、令和4年（2024年度児童福祉法改正により）、市町村の設置が努力義務化された「こども家庭センター」をもとに検討した。

B. 研究方法

2024年度は、これまでのフィールド活動について公的な報告書とヒアリングを行った。

- 1) 出生前検査認証制度等運営委員会報告における認証施設の活動実績
- 2) こども家庭センター設置状況
- 3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業療育相談、中核市・こども家庭センターの療育相談の実態

（倫理面への配慮）

本年は資料収集のため倫理審査申請なし。

C. 研究結果

- 1) 出生前検査認証制度等運営委員会報告からみる認証施設の活動実績

2022, 23年度については、出生前検査認証制度等運営委員会実施状況報告から得た。また2022

年度の出生前検査件数報告は基幹施設での9か月間、連携施設での6か月間の報告から得た。2024年10月1日の認証数は、出生前検査認証制度等運営委員会公式サイトから得た。

認証施設数は、基幹施設数は2022年度169が2024年度10月に177、連携施設数は206から385に増加した。遺伝カウンセリング（以下GC数）実施数/NIPT受検数をみると、2022年度GC数25,110/NIPT受検数20,639（受検者数82.2%）が、2023年度には48,560/40,813（同84.0%）であった。2023年度の受検者の34歳以下の妊婦の占める割合は38.2%であった¹⁾。

現在は、非侵襲的出生前遺伝学的検査（NIPT）対象疾患である21トリソミー、18トリソミー、13トリソミーがあるお子さんの成長と医療支援に関する良質な情報がWEBサイトで公開されている²⁾。

2) こども家庭センター設置状況

近年、児童虐待の相談対応件数の増加など子育てに困難を抱える世帯がこれまで以上に顕在化してきている。この状況を踏まえ、子育て世帯に対する包括的な支援のための体制強化などを行うことを目的とし、2022年の児童福祉法改正により、「こども家庭センター」の設置が市町村の努力義務になった。

「こども家庭センター」とは、子ども家庭総合支援拠点（児童福祉）と子育て世代包括支援センター（母子保健）の設立の意義や機能を維持したうえで組織を見直し、全ての妊産婦、子育て世帯、こどもへ一体的に相談支援を行う機能を有する機関である。

こども家庭庁調べの令和6年5月1日時点のこども家庭センター設置状況を見ると、設置済みの市町村は1,741自治体のうち、876自治体（50.3%）であった。また、設置済みの箇所数については、1,015箇所（全国）であった。

また、こども家庭センターには、母子保健と児童福祉の適切な連携協力による一体的支援を促すため、こども家庭センター内の職員に必要な助言・指導を行うなど、実務面のリーダーシップを執って、母子保健と児童福祉の両部門にまたがるマネジメントを行う職員として、こども家庭センター1か所あたり1名、「統括支援員」を配置することとしている。統括支援員は以下のア～ウの3つの要件から選定される。最も多い（ア）は、母子保健と児童福祉に係る有資格者で、一定の実務経験が有る者で803名であった。その中の626人（78%）が保健師であった。

（イ）は母子保健機能、児童福祉機能における業務の双方（又はいずれか）において相談支援業務の経験があり、双方の役割に理解のある者で116人、（ウ）はその他、市町村において上記と同等と認めた者で118人であった³⁾。

3) 県・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業療育相談、中核市・こども家庭センターの療育相談の実態

研究者が関わる2つの保健所・中核市の活動のヒアリングを行った。

A 市の自立支援事業における親からの相談には、「産んだことの後悔」、「こどもとの関わり方」、「セルフケア力を高めたい」、「より良い学校生活」、「子どもが選ぶ人生選択の後押し」、「子どもに病名を伝える準備」であった。子ども自身からの相談は、「学業と体調の管理」「苦手科目の克服」「将来の職業選択」「初潮まで（第二性徴）までの準備」「結婚・妊娠までの準備」であった。療育相談を活用しながら、地区担当の保健師がサポートしていた。

B 保健所の小児慢性特定疾病児童等自立支援自立支援事業では相談述べ件数は167名であった。相談支援事業の相談内容は、家庭看護、食事・栄養、歯科保健、福祉制度の紹介、精神的支援、自立心の育成、学校などの連絡調整、家族会の紹介、その他であった。

疾患群別割合をみると多い順に内分泌疾患、慢性消化器疾患、慢性心疾患、神経・筋疾患、悪性新生物、膠原病、糖尿病、染色体疾患、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、その他であった。

診断時期は＜0～6歳＞58.1%、＜7～12歳＞12.0%、＜13～15歳＞7.8%、＜無回答＞22.2%であった。

在宅生活の不安や悩みの内容をみると、字の病気と悪化への不安（79%）、児の成長・発達への不安（69%）、親の就労や働き方の悩み（44%）、家庭の経済的な不安（29%）、家以外の児の居場所の確保（27%）、児の同世代の仲間との交流機会（20%）、他の家族への影響（17%）、近所の人からの理解（13%）、自分の時間が持てない（8%）、その他であった。

D. 考察

現在、妊娠初期段階で、妊婦とそのパートナーへの胎児・新生児の健康状態ならびに保健医療福祉に関する情報提供が自治体や産科医療機関において行われるようになった。

2022年から日本医学会出生前検査認証制度等運営委員会においてNIPT等の出生前検査に関する施設認証が行われている。2022年以降、基幹施設や連携施設は増え、産科医療における遺伝カウンセリング対応の充実が図られている。これに続き、新生児マスキングも、妊娠期から周産期、新生児期の切れ目ない支援に組み込まれることが望ましいと考える。

次に、新生児スクリーニング対象疾患をもつ子どもとその親への伴走型相談支援について、2期に分けて考察する。

1) 診断時からの支援

親は、わが子の状態と治療を理解し、健康管理方法や社会資源の情報を得てから養育を開始する。親には子育てを始めた時期から社会にある人的資源ともつながってほしい。

小児慢性特定疾患関連の申請は、手間がかかることから避けられる傾向にあるが、小児科医

師や看護師は、自治体の伴走型相談支援や、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の①療育相談指導、②巡回相談指導、③ピアカウンセリングを活用してほしいと考える。また、対象疾患が単一遺伝子疾患であり親が保因者である場合は、そのことが重荷となることもある。親への支援という観点から遺伝カウンセリングにつながることも意義がある。

2) 成人移行に向けた支援

成人移行に向けた支援は未だ充実しているとは言えない。保健所や自治体は、地域の教育機関や福祉施設における就労支援につなぐ支援は今後事例を積み重ねる必要がある。

前年度も取り上げたが移行期支援に向けて、小児専門病院から自治体やプライマリ・ケア診療所と連携を図ることが課題である。自治体については、統括支援員への新生児スクリーニング対象疾患に関する研修プログラム、冊子などの作成などで啓発していくことを提案したい。

E. 結論

新生児マススクリーニング対象疾患が増え、治療法や支援法は多岐にわたる。疾患当事者を支援するうえでは、現在進められているこども家庭センターを中心とした切れ目ない支援が届くよう、母子保健医療従事者や教育関係者、福祉関係者への普及活動を進めていく必要がある。

引用資料

1. 出生前検査認証制度等運営委員会ホームページ, 医療関係者・検査分析機関の

皆様へ (2025年4月25日閲覧)

https://jams-prenatal.jp/file/ninsyoiryokikan_map_20241001.pdf

2. こども家庭庁, 妊娠中の検査に関する情報サイト (2025年4月25日閲覧)

<https://prenatal.cfa.go.jp/>

3. こども家庭庁支援局虐待防止対策課, こども家庭センターについて (2025年4月25日閲覧)

https://www.cfa.go.jp/assets/contents/node/basic_page/field_ref_resources/a7fbe548-4e9c-46b9-aa56-3534df4fb315/56ec82e8/20240710_policies_jidouguyakutai_Revised-Child-Welfare-Act_85.pdf

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

- 1) 中込さと子, 新生児マススクリーニングと伴走型相談支援との協働の仕組みづくりを目指して. 第71回日本小児保健協会学術集会, シンポジウム: 拡大新生児スクリーニングの全国実施と公費助成に向けた現状と課題, 札幌市, 2024. 6. 22.

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当案件なし