

保健所における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する調査研究

（分担研究報告 平成30年～令和2年度 総合報告書）

研究分担者 三沢 あき子（京都府山城南保健所、京都府立医科大学 小児科）

研究代表者 檜垣 高史（愛媛大学大学院医学系研究科地域小児・周産期学講座）

研究要旨 地域における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

研究協力者

塩之谷 真弓（中部大学現代教育学部  
幼児教育学科）

菅原 美栄子（東京都福祉保健局 保健政策部）

諸戸 雅治（市立福知山市民病院 小児科）

田中 昌子（京都府山城北保健所）

光井 朱美（京都先端科学大学健康医療学部  
看護学科）

上田 理沙（京都府山城南保健所）

A. 研究目的

平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、小慢自立支援事業）が法定化され、都道府県、政令市、中核市における相談支援が必須事業として位置づけられたが、その取組には地域格差が指摘されており、事業実施の普及と均てん化が求められている。

小慢自立支援事業の必須事業である相談支援事業における自立支援員の配置状況調査で

は、保健所が最も多い状況であり<sup>1)</sup>、地域における小慢自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。

B. 研究方法

平成30年度

- ① 対象：全国 468 保健所（都道府県型 360、指定都市型 26、中核市型 54、その他政令市 6、特別区 23）
- ② 研究方法：自記式質問紙【別添】を調査協力依頼文【別添】と共に郵送し、返信用封筒での記入質問紙を返信用封筒返信にて回収した。
- ③ 調査期間：平成30年10月9日～11月9日
- ④ 調査内容：設問総数 34（A・B・C. 基本情報について 9、D. 取組・実施状況について 20、E. 連携機関について 1、F. 課題について 1、G. 必要な体制について 1、H.

保健所の役割について 1、I. 自由記載)

- ⑤ その他：研究調査目的等については、調査協力依頼文に記載した。

令和元年度

- ⑥ 対象：1次調査で回答のあった 326 保健所のうち、1) 取組実施スコアが上位に含まれ、かつ 2) 自由記載欄への記載のある保健所のうち、2次調査同意が得られた 14 保健所を対象とした。
- ⑦ 研究方法：各 1 次調査票の記載内容を踏まえて、具体的な実践取組内容に関する調査を依頼した。日程調整が可能であった保健所には訪問または電話でのヒアリング調査を実施し、その他の保健所には調査票へ取組の内容、工夫、成果などの具体的内容を記載いただいた。
- ⑧ 調査期間：令和 1 年 9 月～令和 2 年 3 月

令和 2 年度

全国保健所 (469 箇所) 対象のアンケート調査 (平成 30 年度) とヒヤリング調査を含めた 2 次調査を分析し (令和元年度)、好事例集を編集する。

## C. 研究結果

平成 30 年度

全体の回収率は 68.9%であった。

	送付数	返信数	回収率
都道府県	360	248	68.9%
指定都市	26	17	65.4%
中核市	54	44	81.5%
その他政令市	6	3	50.0%
特別区	26	12	46.2%
不明		2	
計	468	326	69.7%

### 1) 地域の背景【図 1、2】

管轄地域の人口は最小 2 万人～最大 271 万人 (中央値 26 万人)、平成 29 年度出生数は最小 101 人～最大 1964 万人 (中央値 1218 人) であった。

### 2) 小慢申請承認数等【図 3、4】

小慢申請承認児童数は新規：最小 0 人～最大 352 人 (中央値 23 人)、継続：最小 2 人～最大 1999 人 (中央値 128 人)、人口呼吸器装着児数は最小 0 人～最大 53 人 (中央値 3 人) であった。

### 3) 小慢自立支援員研修会受講者の有無【図 5】

小慢相談支援従事者のうち、小慢自立支援員研修会 (国立成育医療研究センターと難病のこども支援全国ネットワークの共同開催) 受講者は「いる」が 11%、「いない」が 89%であった。

### 4) 小慢児童等支援における連携機関【図 7】

小慢児童等支援における連携経験のある機関は、市町村等の母子保健 (89%が「あり」と回答)、医療機関 (87%)、市町村等の障がい福祉 (76%)、訪問看護事業所の順に多く (71%)、次いで、相談支援事業所 (50%)、家族会・患者会 (44%)、特別支援学校 (40%) であった。

### 5) 保健所における小慢児童等支援の実施

#### 5-1. 実施の課題【図 8】

保健所での小慢児童等支援を実施していくうえでの課題は、地域資源の不足 (61%)、保健所のマンパワー不足 (53%)、障がい福祉制度・サービスの知識不足 (45%)、小慢疾病の知識不足 (42%)、小慢自立支援事業に関する研修機会の不足 (36%) の順に多かった。

#### 5-2. 実施に必要なこと【図 9】

保健所で小慢自立支援事業を実施していく

うえで必要なこととしては、専門家から助言を得られるシステム(64%)、研修の充実(61%)、マンパワーの充実(61%)、実践に役立つ手引き等の提示(58%)、取組などを共有する場の提供の順に多かった。

### 5-3. 相談支援等個別支援の取組・実施状況

#### 【図10】

通常業務としての実施は、相談があった際に対応(87%)、医療費助成申請時等に保護者・児童等に面談(79%)、自宅等へ訪問(68%)、退院前カンファレンスへの参加(48%)、個別ケース会議への参加(46%)、個別ケース会議の主催(36%)、学校や保育所等との連携支援(32%)であった。きょうだい支援及び災害時個別支援計画作成協議の通常業務としての実施は16%・21%と少なかったが、「少ないが経験あり」を入れると36%・34%、「実施経験はないが必要時検討」を入れると90%・95%であった。

### 5-4. ニーズ把握・集団支援・連携等の取組・

#### 実施状況【図11】

通常業務としての実施は、地域資源及びサービスを把握し相談支援に活用(60%)、保護者等へのアンケート調査で困りごと・ニーズ把握(49%)、交流会・講演会の開催(41%)、申請及び調査結果等による地域特性の把握(33%)、関係機関協議会の開催(32%)であった。

### 6) 小慢相談支援事業における保健所の役割

#### 【図6】

小慢相談支援事業における保健所の役割は「とてもある」37%と「それなりにある」54%をあわせて91%であった。

令和元年度

14保健所(都道府県型8、指定都市2、中核

市4)の取組を好事例集として、とりまとめた。

令和2年度

全国保健所(469箇所)対象のアンケート調査(平成30年度)とヒヤリング調査を含めた2次調査を分析し、(令和元年度)、保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集2020(別添資料2)を作成した。

すべての自立支援事業実施主体に配布した。

### D. 考察

小慢相談支援においては、通常業務として「相談があった際に対応」の87%に加え、79%が小慢医療費助成申請の窓口であることを活用した直接面談により、68%が自宅等への訪問というアウトリーチにより相談支援に取り組んでいることが明らかとなった。

また、多くの保健所は、関係機関と連携し、小慢相談支援、ニーズ調査、交流会・講演会等に取り組んでいる一方、小慢自立支援事業を実施していくうえでの課題として、「地域資源の不足」、「保健所のマンパワー不足」、「障がい福祉制度・サービスの知識不足」、「小慢疾病の知識不足」、「研修機会の不足」等があげられ、「専門家等から助言を得られるシステム」、「研修の充実」、「マンパワーの充実」、「実践に役立つ手引き等の提示」、「取組などを共有する場の提供」等が必要とされていることも明らかとなった。

様々な課題がある現状ではあるが、小慢自立支援事業における保健所の果たす役割は9割が「ある」と回答しており、今後、必要とされている手引きや好事例等を本研究班が提示することにより、本研、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

都道府県型保健所の強みとして、都道府県内複数の保健所が連携した取組や、都道府県担当課が各保健所の取組を共有・協議する役割を果

たし、地域での支援を推進する組織的体制整備の実践がみられた。

また、中核市は、母子保健事業とのワンストップで実践できる中核市ならではのネットワークの良さを活かした事業展開がみられた。

保健所が、小慢医療費助成申請の機会等を活用し、地域支援を必要としている小慢児童を把握し、関係機関と連携のもとに支援を「つなぐ」役割を果たすことにより、今後、地域における小慢自立支援事業の充実が期待される。

作成した「保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等好事例集 2020」を、すべての自立支援事業実施主体に配布し活用されることにより、全国において支援体制が広がることが期待される。

#### E. 結 論

多くの保健所において、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。今後、本研究班における手引き等の作成や好事例の提示等により、各地域において保

1次調査の結果を踏まえ、取組が進んでいる保健所を対象として2次調査を実施し、保健所の好事例集を作成した。

今後、成果物を周知・共有し、各地域において保健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につなげていきたい。

健所と関係機関が連携した小慢自立支援事業の充実・発展につながることを示唆された。

#### 謝 辞

本調査にご協力いただいた全国保健所の方々に深謝いたします。

#### 参考文献・資料

- 1) 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究報告書(平成30年5月). 平成29年度 厚生労働科学研究 難治性疾患政策研究事業.

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

第66回日本小児保健協会学術集会(令和元年6月)にて発表予定

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし