

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

京都府山城南保健所

中部大学 幼児教育学科

京都府山城北保健所

京都先端科学大学 看護学科

市立福知山市民病院 小児科

東京都多摩府中保健所

三沢 あき子

塩之谷 真弓

田中 昌子

光井 朱美

諸戸 雅治

菅原 美栄子

あいさつ文

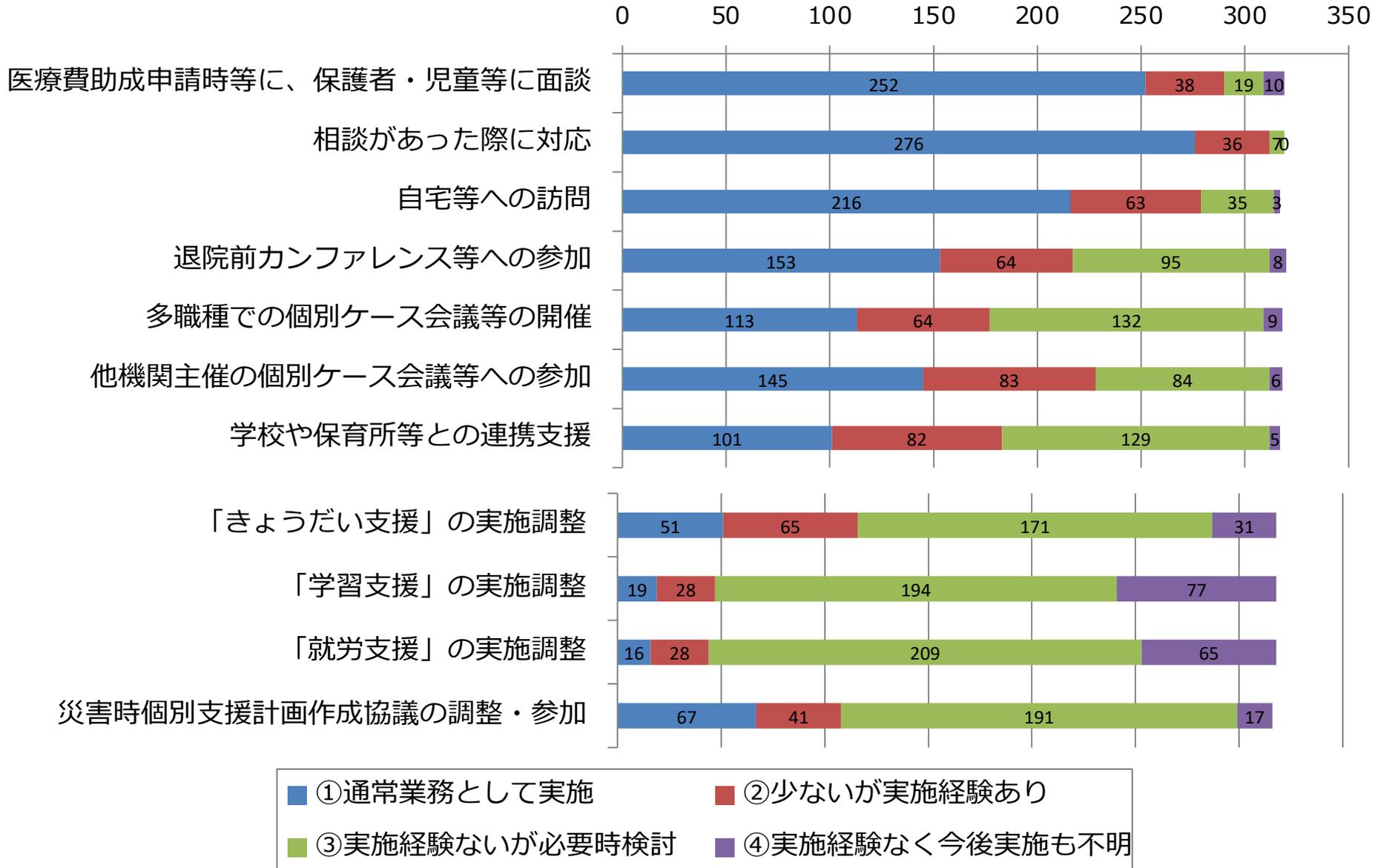
昭和49年に創設された小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成7年に、保護者による医療費助成申請が保健所を経由することとなり、保健所において申請時面談ができる体制となりました。また、近年、医療技術の進歩等による児の生命予後は改善に伴い、療養が長期化することで児や家族の負担が増大している背景を踏まえ、平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法定化され、本事業の実施主体である都道府県、政令市、中核市において、相談支援が必須事業として位置づけられました。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査では、必須事業である相談支援事業の実施場所として、保健所が最も多く、47都道府県中40都道府県（85%）が「保健所」と回答していますが（平成28年度調査結果）、支援体制には地域格差があることが指摘されています。

あいさつ文（続き）

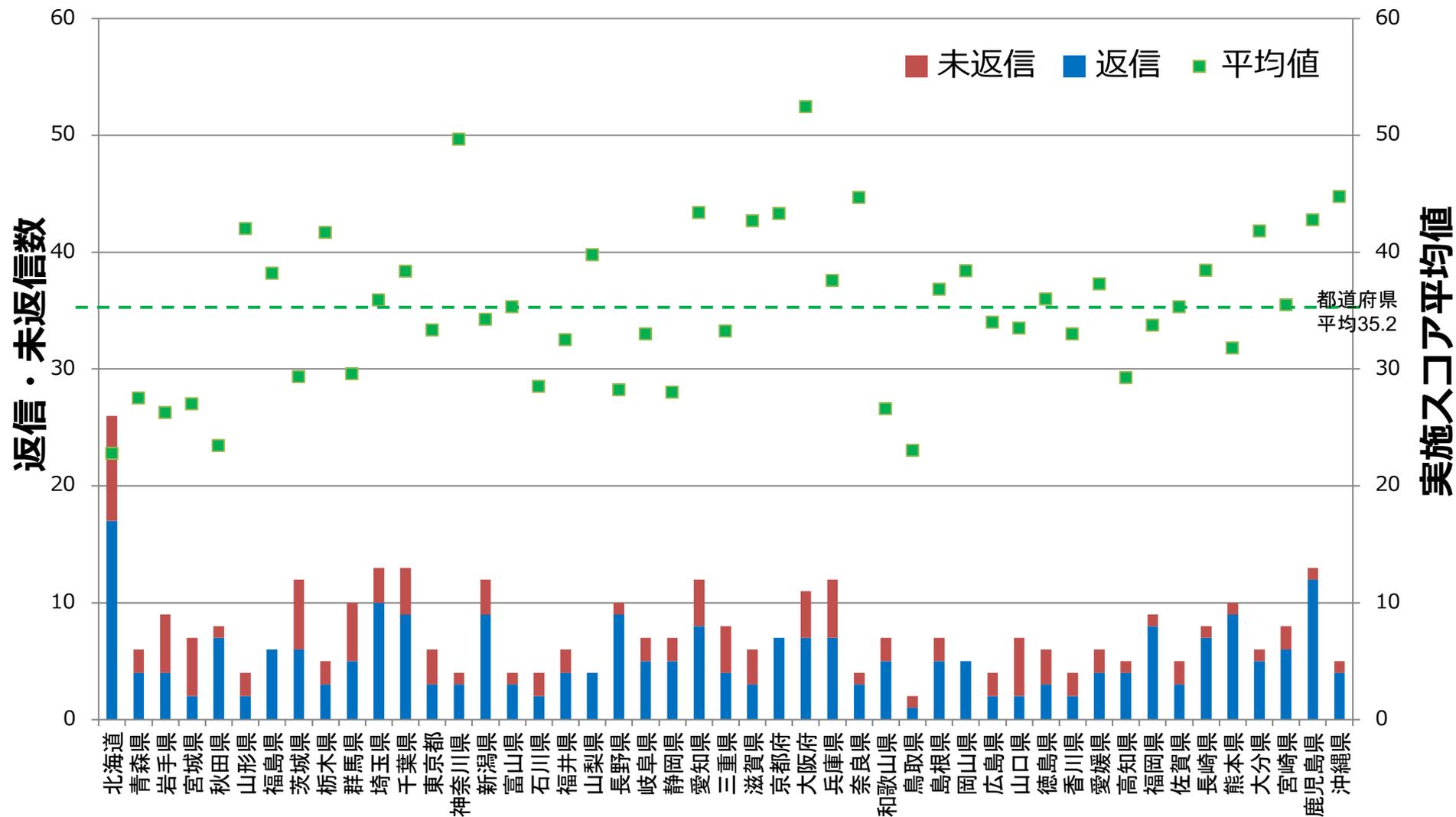
このような課題を踏まえ、平成30年度「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」におきまして、小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所を対象として実態調査を実施させていただき、医療費助成申請時の面談は多くの保健所で実施されているが、そこからの支援の程度が様々であることが明らかとなりました。取組が進まない背景として「小児慢性特定疾病は多岐にわたり、専門性を持っていないので、児や家族への支援にどのように関わればいいのか、わからない」等の課題が聞かれる一方、「支援の取組に関する好事例があれば知りたい」という意見も多くいただき、令和元年度には2次調査を実施し、今回、好事例集をとりまとめました。

2次調査にご協力いただきました保健所におきましては、地域資源を把握し、関係機関と連携し、広域の医療調整等もできる力量を有する保健所保健師が中心となり、地域で生活する児と家族の困りごとを把握し、児の成長を見越して支援調整にあたり、その経験を活かし、更に次の支援につなげ、圏域での支援体制の充実につなげておられました。本好事例集を参考に、全国において支援体制が広がることを祈念しております。

小慢相談支援等の取組・実施状況【個別支援】



都道府県別回収率と実施スコア※平均値



※取組実施スコア：【1】=3, 【2】=2, 【3】=1, 【4】=0として19項目の合計（最大57, 最小0）

No	保健所	設置主体	管轄人口 (万人)	取組等
1	愛知県 衣浦東部保健所	都道府県	59	小慢申請時のアンケート・面談によりニーズを把握し支援につなげる取組 & 本人・保護者参加型ケース会議等
2	大阪府 富田林保健所	都道府県	30	母子チーム所内検討会による支援基準決定に基づく支援 & 就学前交流会の取組
3	沖縄県 南部保健所	都道府県	41	小慢新規申請時の全数保健師面接と家庭訪問を基盤とした支援～医療的ケアを要する在宅長期療養児への関係機関と連携した支援体制の整備に向けて～
4	静岡県 東部保健所	都道府県	55	当事者団体、自立支援員、市町村と連携した取組（交流会、勉強会、教室等）
5	兵庫県 加古川保健所	都道府県	42	関係機関と連携した「災害対応サポートハンドブック」の取組
6	奈良県 郡山保健所	都道府県	35	面接シートを活用したアセスメント、ケース支援会議による児のライフステージを見据えた切れ目のないチーム支援
7	福島県 相双保健所	都道府県	11	保健所主催の交流相談会でのつながりから発足した自主グループと連携した取組
8	鹿児島県 川薩保健所	都道府県	12	関係機関との検討会による地域支援体制の構築 & 重症児交流会等の取組

No	保健所	設置主体	管轄人口 (万人)	取組等
9	岡山市保健所	指定都市	72	ピアサポーター、学生ボランティア、患者家族会、NPO法人等のインフォーマルな資源と連携した事業展開
10	名古屋市保健所	指定都市	230	アンケート調査でのニーズに基づいた交流会・講演会の開催
11	鹿児島市保健所	中核市	60	患者・家族会と連携した相談支援事業と療養生活ガイドブック
12	青森市保健所	中核市	29	小慢児童等支援協議会における保健・医療・福祉・教育・就労等包括的ガイドブックの作成
13	豊橋市保健所	中核市	37	小慢児童等支援協議会での課題共有から展開した医療的ケア児支援等の取組
14	倉敷市保健所	中核市	48	教育委員会・障がい福祉課と連携した「病気の子どものための就学勉強会」と個別支援
15	いわき市保健所	中核市	34	委託事業所と連携した取組（相談支援、交流会等）

「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」

の送付について

時下 益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。保健所の皆様には、新型コロナウイルス感染症対応の御尽力に敬意を表します。

さて、本研究班におきまして、小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所実態調査に引き続き、令和元年度に実施しましたヒアリング調査等から「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」を作成しましたので、ぜひご一読いただければ幸いに存じます。

ご協力いただきました保健所におかれましては、関係機関と連携し、保健所保健師が中心となり、圏域での支援体制の充実につなげておられました。

本好事例集を参考にしていただき、新型コロナウイルス感染症収束後に、全国において支援体制が広がることを祈念しております。

結びにあたり、皆様より多大なる御協力をいただきましたことを改めて感謝申し上げます。