

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて、成長して発達し、社会的に自立できるようになることは、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

平成27年1月より、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市(以下「実施主体」という)において、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児童」という)について、地域支援の充実により自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「自立支援員」という)を配置する等して必須事業である「相談支援」、任意事業として「療養生活支援」、「相互交流支援」、「就職支援」、「介護者支援」、「その他自立支援」などの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下「自立支援事業」という)が実施されています。

自立支援事業の実施内容は、地域や実施主体間で差異があることが指摘されており、各自治体における積極的な実施及び均てん化、尚一層の質的及び量的向上のためには、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集し、具体的な情報を共有することが必要です。

そこで私たちは、自立支援事業の全国の実施状況の経年的変化を把握して課題を抽出し、医療と福祉と教育と就労の機能的融合を視野に入れた、自立支援事業の実効的展開が可能になるように、「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」(平成28-29年度)に引き続いて、「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」(平成30-令和2年度)に取り組んでまいりました。

本研究の一環として、小児慢性特定疾病医療費助成の申請窓口でもある全国の保健所を対象として、京都府山城南保健所の三沢あき子氏を中心として実態調査が実施され、このたび好事例集が編集されました。小慢相談支援事業における保健所の担う役割はとても大きいものがあります。窓口機能を生かした市町村福祉・保健サービス、医療連携などの広域調整支援、面談や自宅などへの訪問など保健所ならではの個別支援および関係機関と連携した地域支援を通して、小慢児童に必要とされている任意事業へとつないでいくことが重要であることなどが示されました。

この研究成果の公表を契機として、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、今後の自立支援事業の展開に貢献できれば幸いです。

「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」

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)

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。

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。

結びにあたり、本調査にご協力いただきました保健所の皆様に、心から感謝申し上げます。

研究分担者 三沢 あき子

(京都府山城南保健所)