

## 都城保健所管内の小児慢性特定疾病児の実態調査と取組について

○小川真凜<sup>1)</sup>、永石朗子<sup>2)</sup>、益留真由美<sup>2)</sup>、永山加恵<sup>1)</sup>、高藤ユキ<sup>1)</sup>、坂元昭裕<sup>3)</sup>  
小林保健所<sup>1)</sup>、中央保健所<sup>2)</sup>、都城保健所兼小林保健所<sup>3)</sup>

### I はじめに

当保健所における小児慢性特定疾病医療受給者は305名（令和7年3月末時点）であり、県型保健所の約3割を占める。本県では、母子保健担当が小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下、自立支援員）を兼務し、相談対応や講演会等の企画をしている。当保健所では現在、人工呼吸器装着児等の医療的ケア依存度が高い家庭への支援を中心に行っているが、小児慢性特定疾病児童（以下、小慢児）全体の生活実態や保護者の困りごと等を十分に把握できていない。そこで、アンケート調査を実施し、その結果から今後の取組を検討したため報告する。

### II 活動内容

#### (1) 小児慢性特定疾病児アンケート調査の実施

目的：小慢児の保護者が抱える困りごとや、支援ニーズを把握する。

対象：管内小慢児の保護者306名（回答数201名、回収率65.7%）

方法：受給者証更新案内にアンケートを同封、電子申請又は保健所窓口で回収。

期間：令和7年5月19日から令和7年7月31日まで

内容：医療的ケアの状況、医療・福祉のサービス利用状況、相談相手の状況、困りごと、自立支援員の認識、講演会・交流の希望、保健師等による支援の希望

#### ① 困りごとについて

全体の4割が困りごとあり。主な内容は、健康状態（4割）、就学・就職（3割）、食事・栄養（2割）であった。

疾患群別では、有意差は見られなかったが、慢性呼吸器疾患・神経筋疾患・染色体又は遺伝子・骨系統疾患群で6割以上が困りごとあり。（図1）ただし、神経・筋疾患群とその他疾患群（13疾患群）では有意差があり、困りごとを抱えるリスクが3.1倍高い。なお、多くの疾患群で「健康状態・病気」、「就学・就職」の困りごとが多かった。

年齢別と困りごとと有意差は見られなかったが、0～1歳の7割が困りごとあり。どの年齢層でも4割前後が困りごとを抱えている。（図2）疾患群と共通し「健康状態・病気」の不安が多く、「就学・就職」は年齢が上がるとともに増加する傾向であった。

自由記述の内容分析では、7カテゴリーが抽出された。「児の健康・治療の不安」（31%）に加え「経済面・親の就労困難」（19%）、「就園・就学と治療の両立」（13%）、「児の病気や特性による生活への不安」（13%）、「家族の精神的・心理的負担」（13%）の順に割合が高か

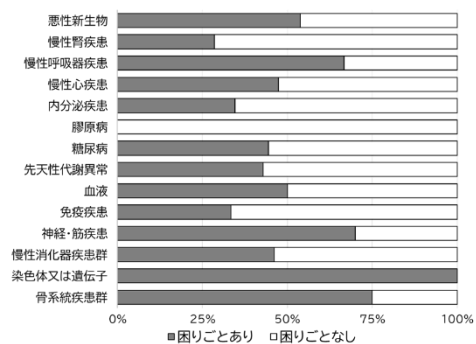


図1 疾患群×困りごと有無(N=183)

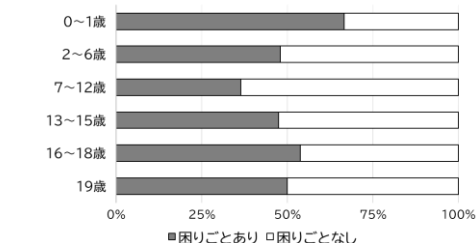


図2 年齢層×困りごと有無(N=183)

った。

## ②支援ニーズについて

「講演会・交流の場への参加希望」は、それぞれ約1割（同疾患の家族との交流を希望）。

「保健師等による支援希望」は少数（4.5%）、自立支援員の認知度は約3割であった。

### (2) アンケート結果からの取組

#### ①アンケート結果を小慢児の保護者と共有

令和7年10月2日に交流会を実施。アンケート結果をもとに意見交換のテーマを設定。

参加者アンケートでは、全員が「満足」と回答し、今後の交流会参加希望もあった。

#### ② アンケート結果を小慢児に関わる関係機関と共有

アンケート結果は、市町母子保健主管課、市障がい福祉課、県庁健康増進課、各保健所母子保健担当者、市学校教育課、医療的ケア児支援センターに共有した。特に、母子保健主管課との共有時、各市町における小慢児との関わりや今後の連携について確認ができた。

#### ③相談窓口一覧を掲載した保護者向けチラシを作成

相談窓口一覧も掲載したチラシを作成。令和8年度更新案内及び新規交付者へ配布予定。併せて、小慢児に関わる関係機関への配布と当保健所のホームページ掲載も行った。

## IV 考察

今回の取組で、小慢児保護者の約4割が困りごとを抱えていることがわかった。困りごとは年齢によって異なり、ライフステージに応じた支援が必要である。近藤らは「自立支援事業の実施に当たっては、小慢受給児を支援する多くの関係機関間で共通認識を持った支援が求められている」<sup>1)</sup>と述べている。今回明らかになった乳幼児期や就学期の困り感等を小慢児に関わる関係機関と結果を共有することで、小慢児の支援の必要性と今後の連携について確認することができた。

また、近藤らは「小慢受給児家族の約半数が支援を希望する一方で、問題を抱えていながら支援を希望しない家族も存在することから、保健所の支援に対する家族の理解不足が推測される」<sup>1)</sup>と述べている。調査からも、保健師等による支援希望の割合や自立支援員の認知度が低かった。これを受け、保健所の役割について周知を進め、保護者の多様な困りごとに対応できるよう、保健所を含む相談窓口一覧を作成した。今後は、支援ニーズを確実に把握できる体制を整える必要がある。

## V 今後の活動

1) **相談支援体制の充実:**窓口にて療養上の困りごとの有無を確認し、支援が必要と判断した方は、療養状況を把握する。市町村担当課と情報共有・連携して小慢児やその保護者の多様なニーズに対応する。

2) **相談窓口の周知強化:**相談窓口一覧を保護者に配布する。また、18歳以上の小慢児へは難病就労相談リーフレットを配布する。

3) **講演会や交流会の企画・実施の充実:**保護者の困りごとや調査結果を基に講演会や交流会を企画する。また、同疾患の家族が交流できるよう県全体での実施を検討する必要がある。

### 【引用・参考文献】

1) 近藤泰之他（2017）：「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の在宅療養支援における保健所の役割, 保健医療学, Vol. 66No. 4, 441-450