

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業について

国立大学法人 愛媛大学

大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

檜垣高史

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

小児慢性特定疾病その他の疾病をもつ児童等の健全な育成のため、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び内容の充実を図るとともに、先進的事例や好事例等の情報提供を行うなどにより、各自治体において取り組み可能な事業内容を紹介し、都道府県等の取組を支援するために、厚生労働科学研究「小児慢性特定疾病児童等自立支援員の相談支援に関する研究」研究班(研究代表者:檜垣高史)にていくつかの自治体における取組についてまとめているところです。

自立支援事業の実態調査 現状調査アンケート

現状と課題の把握 (掛江)

対象実施主体数:115実施主体
(内訳) 都道府県:47 政令指定都市:20 中核市:48

- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況
- ・慢性疾病児童等地域支援協議会について

アンケート調査の結果を踏まえて
ヒアリング調査に発展させる。

自立支援員研修の 指導要領(案)の作成

(三平・本田)

- ・各地の小慢自立支援員の活動及び研修等に関する意見を収集
- ・民間団体等による自立支援員研修について情報収集
- ・児童対象の公的な類似の支援員研修について情報収集

小慢自立支援員の研修プログラムを提案

自立支援事業の先進的 取組に関する情報の収集

好事例の例示 (檜垣・高田・落合)

- ・各地の自立支援員事業について情報収集
先進的・好取組事例の例示(事業内容別に分析)
- ・慢性疾病児童等地域支援協議会の実効的運営
モデルを例示

全国の先進的・好事例集を作成・発行

平成29年度の目標

個別自立支援計画の 例示と立て方

(石田・大藤・滝川)

アセスメント・個別支援計画

慢性疾病をもつ子どものアセスメント
発達検査などで患児の現状(医療・生活)を評価
個別支援計画作成と支援の具体化

医療—教育—福祉との連携および情報共有

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

自立支援事業の先進的取組に関する情報の収集

好事例へのアンケート・ヒアリング・視察結果から実効的な支援に必要な要素を抽出

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 好事例 アンケート・ヒアリング・視察

1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する背景情報
2. 相談支援事業(必須事業)の実施状況
3. 任意事業の実施状況
4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のコツ

各地の自立支援員事業について情報収集
先進的・好取組事例の例示(事業内容別に分析)

慢性疾病児童等地域支援協議会の実効的運営モデルを例示



全国の先進的・好事例集を作成・発行
(実効的運営モデルの作成)

委託先の事業形態と必須・任意事業の実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業			任意事業		
			相談支援事業	療養生活支援事業	相互交流支援事業	就職支援事業	介護者支援事業	学習支援事業(その他の事業)
民間事業所	東京都	NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク	○	×	○	×	×	○
	三重県	NPO法人 三重難病連	○	×	×	×	×	×
	神戸市・尼崎市・西宮市	NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス	○	○	○	○	○*1	○
	愛媛県・松山市	NPO法人 ラ・ファミリエ	○	×	○	○	○	○
	熊本県	NPO法人 NEXTEP	○	×	○	×	×	×
	沖縄県	NPO法人 こども医療支援わらびの会	○	×	×	×	×	×
	鹿児島県・鹿児島市	かごしま難病小児慢性特定疾患を支援する会	○	×	○	×	×	○
医療機関	旭川市	社会福祉法人 北海道療育園	○	×	×	×	×	×
	宮城県・仙台市	小慢さほーとせんたー(東北大学病院小児科内)	○	×	×	×	○	×
	静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○*2	×	○*3
	滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園	○	○	○	×	×	×
	広島県	難病対策センターひろしま(広島大学病院内)	○	×	×	×	○	×
保健所	京都府	京都府乙訓保健所	○	×	○	×	×	○*4

*1 法人としての活動, *2 長期療養者就職支援事業, *3 病院独自の学習支援, *4 都道府県の事業

< 必須事業 > (第19条の22第1項)

相談支援事業



< 相談支援例 >

- ・ 自立に向けた相談支援
- ・ 療育相談指導
- ・ 巡回相談
- ・ ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



< 支援例 >

- ・ 関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・ 患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

< 任意事業 > (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex

- ・ レスパイト
- 【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex

- ・ 患児同士の交流
 - ・ ワークショップの開催 等
- 【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex

- ・ 職場体験
 - ・ 就労相談会 等
- 【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex

- ・ 通院の付き添い支援
 - ・ 患児のきょうだいへの支援 等
- 【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex

- ・ 学習支援
 - ・ 身体づくり支援 等
- 【第19条の22第2項第5号】

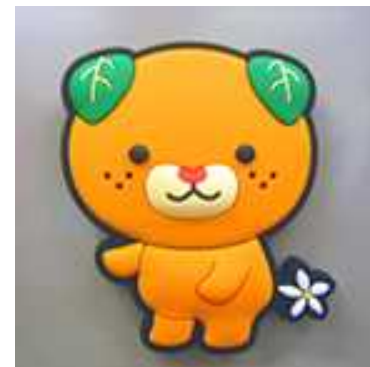
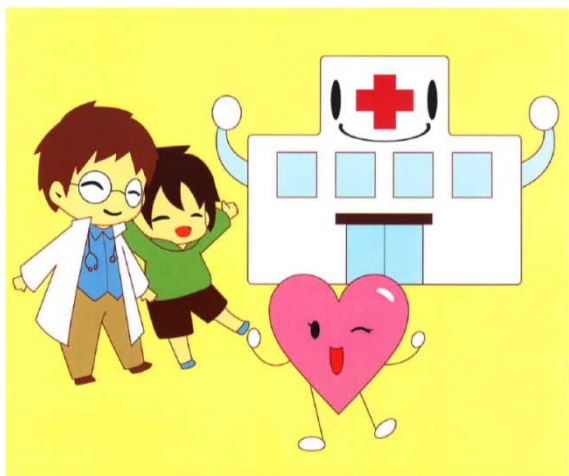
委託先の事業形態

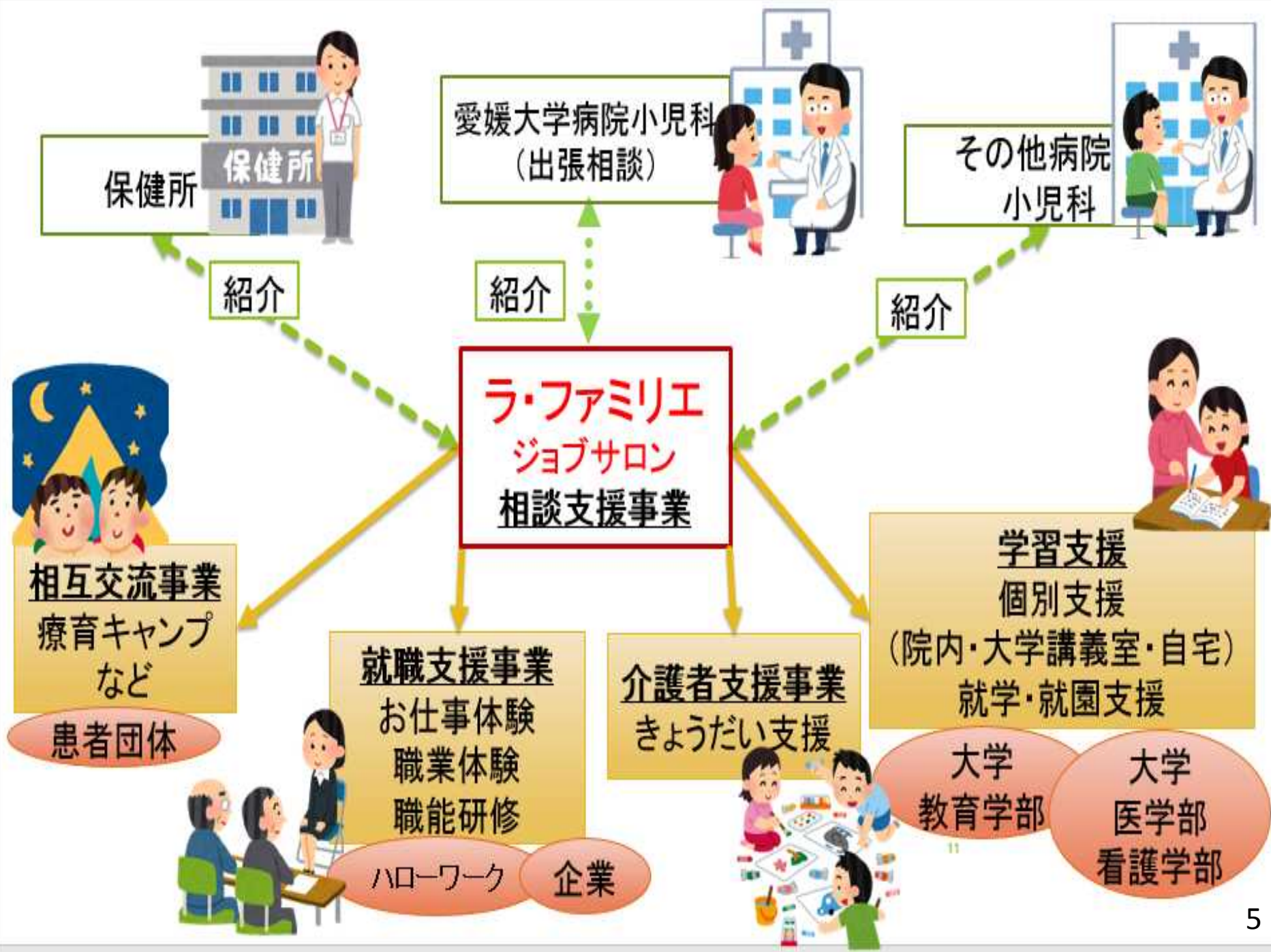
委託先の事業形態により運営に特徴がある。

- 1 NPO法人・患者団体
- 2 医療機関
(大学病院、こども病院、訪問看護ステーション、難病支援センターなど)
- 3 地方公共団体の「保健所」「難病センター」などが自立支援事業を実施

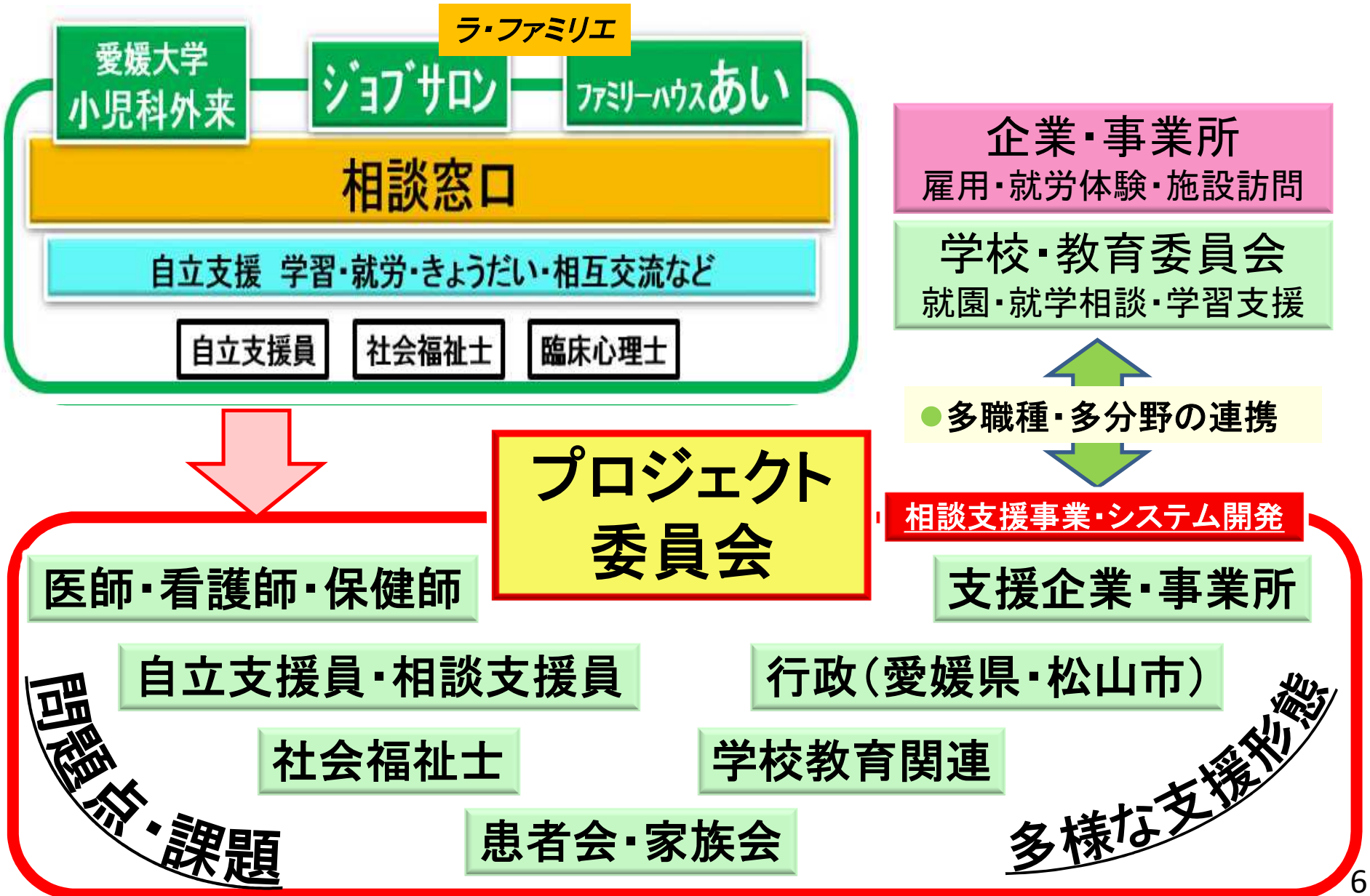
事業形態：NPO法人・患者団体が中心となっている場合

愛媛県 ラ・ファミリエの取り組み





—小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業—



『慢性疾患をのりこえていく子どもたちのジョブプロジェクト』

プロジェクト委員会で検討

『愛媛モデル』

医療者

愛媛県

松山市

家族会

議員

企業

学校教育関連

相談支援員

自立支援員

援っこすくすく愛キャンプ

2017

～小児慢性疾患をもつ子どもとその家族のためのお泊まり会～



2017年8月19日(土)・20日(日)

みなみうわぐんあいなんちょう
南宇和郡愛南町

勉強会(1)

就職・就労継続支援
仕事についての勉強会



自立・仕事について考える。



企業一患児



企業一家族

勉強会(2)

就学・学習支援
きょうだい支援
救命救急講習

支援教育など教育関連の勉強会



子どもの蘇生の実際

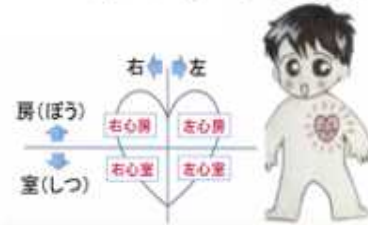
きょうだい
支援



勉強会(3)

相互交流支援 自立に向けた勉強会

～みんなで自分の心臓の絵を描こう～





じぶん き
○自分が気をつけることは？

ひと
○まわりの人に知ってもらいたいことは？

Memo

緩っこすくすく愛キャンプ2017

特定非営利活動法人ラ・ファミリエ 

～自分の病気を知ろう～ 

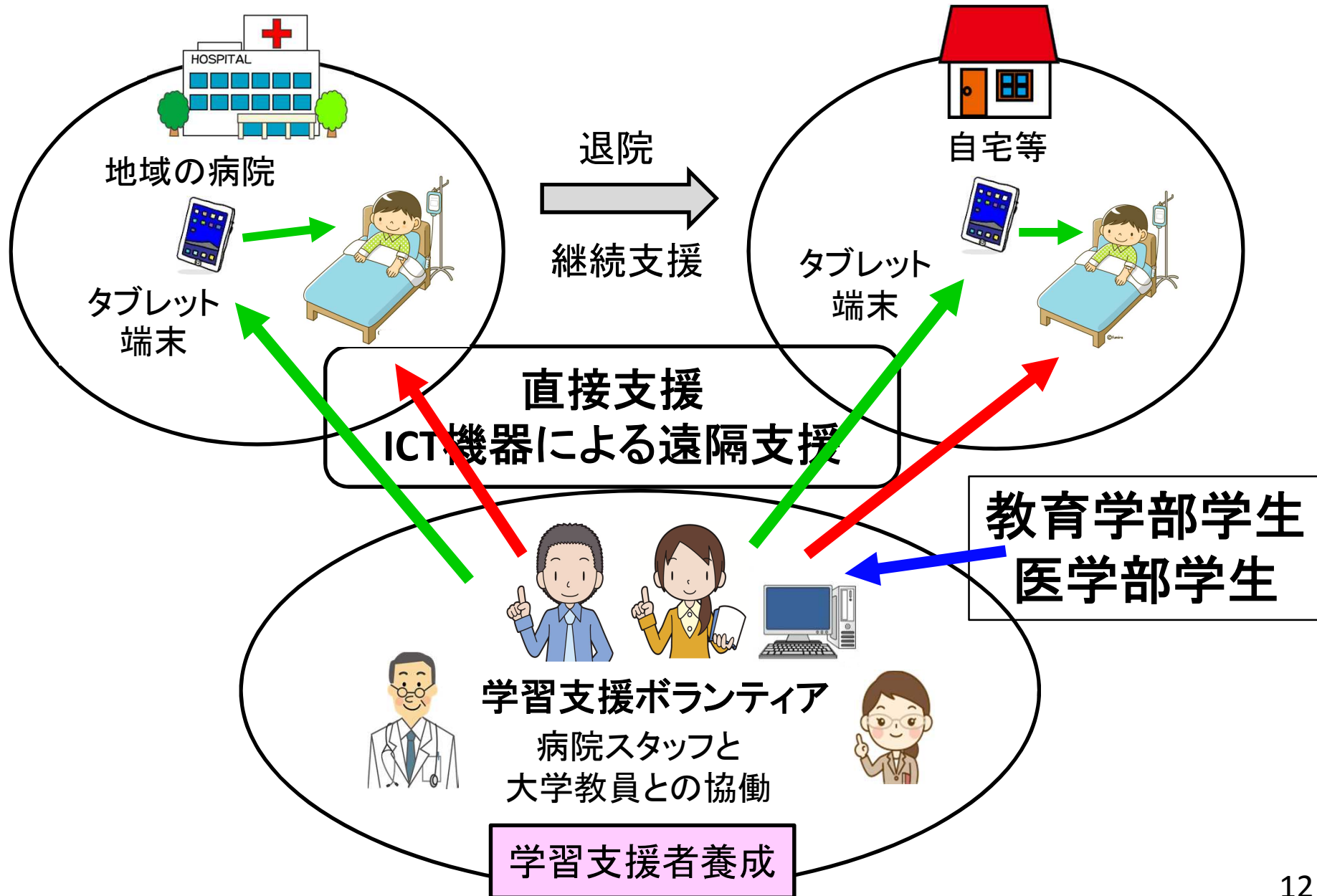
☆ Mission ☆

キャンプ中に先生や看護師さんに聞いて、自分の病気を自分で説明できるようにしよう！！

しっかん びょうき ない
○疾患(病気)名

びょうき
○どんな病気か？

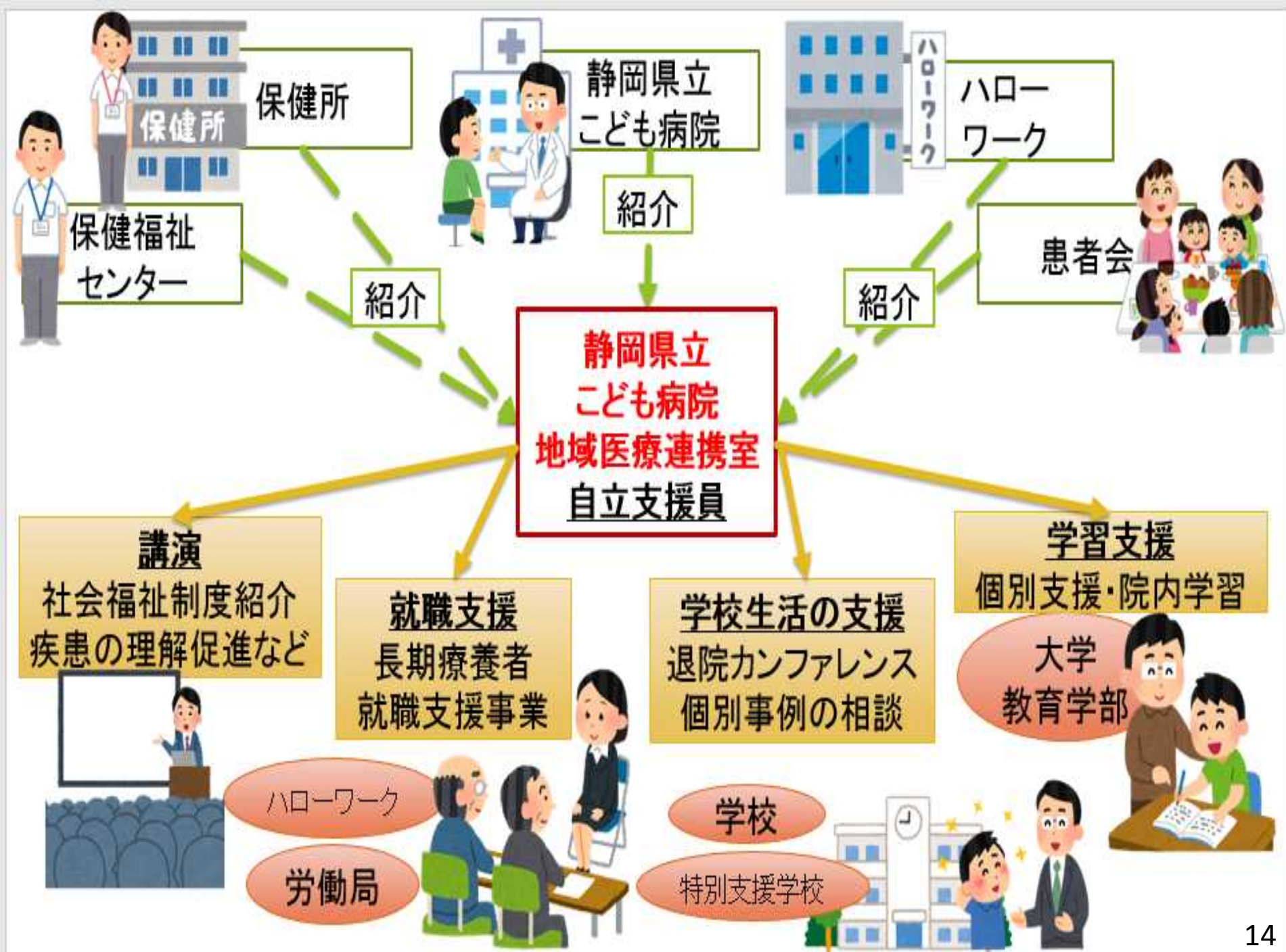
重い病気を抱える子どもたちの学び支援活動



事業形態：医療機関（子ども病院）が中心となっている場合

静岡県 静岡県立こども病院の取り組み





患者家族：社会資源に関する情報提供



上:高校生(左)の学習支援(静岡大学教育学部の学生(右))
下:外来自習スペース(左)、図書室 学習スペース(右)

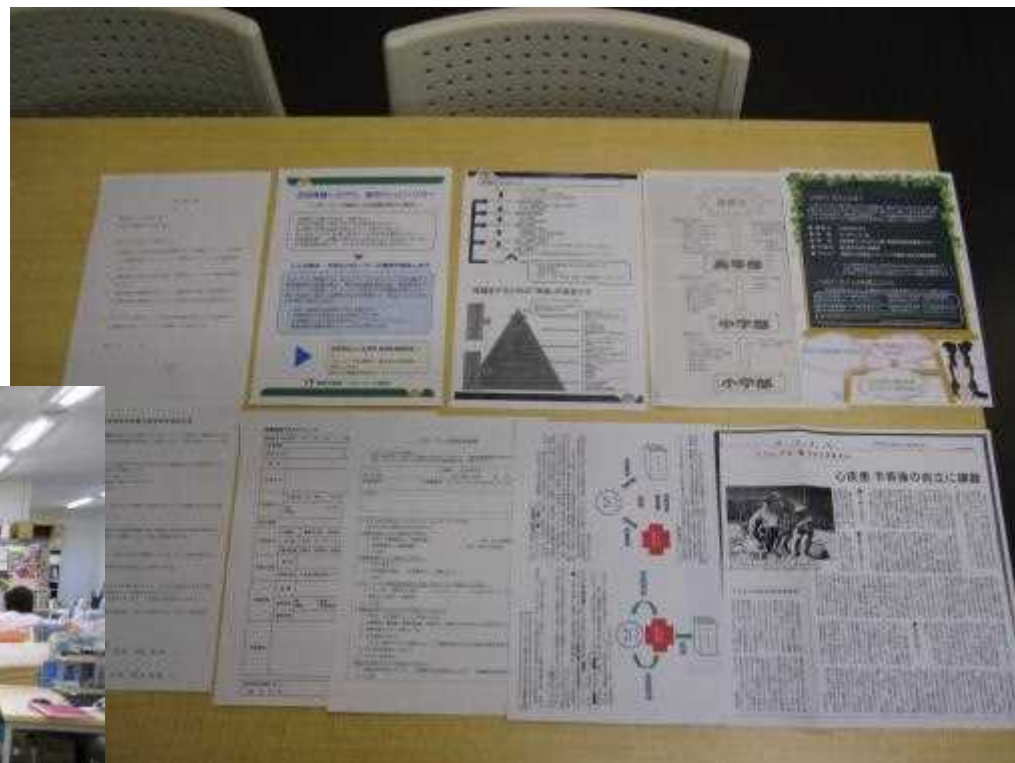


成人以降に使える社会福祉制度の紹介

社会福祉制度、年金、就労支援など



就労支援(ハローワークへの紹介)



事業形態：保健所が中心となっている場合

京都府 乙訓保健所の取り組み





小慢申請時の
アンケート等にて
対象者を把握



乙訓保健所
(保健師)
相談支援事業

京都府庁
(小児慢性自立支援員)



相互交流事業
講演会、交流会
例)「子どもの心の成長」

家族会

市町
母子保健担当

地域中核病院

学習支援
(府独自事業)
30日以上入院する高校生に
学習サポーターを派遣

在籍校

学校生活の支援・調整
個別事例の相談



小中学校
(養護教諭)

特別支援学校



保健師の面談・アンケート

小児慢性特定疾病医療を継続申請されるご家族の方へ

小・中学生

京都府乙訓保健所では、地域でのお子さんご家族への支援を目的として、お子さんご様子などをおたずねしております。申請時にご提出をお願いいたします。

- (1)
- お名前 _____
- 年齢 _____ 歳
- 居住地 1. 向日市 2. 長岡京市 3. 大山崎町
- 受診状況 1. 主に通院 2. 通院と入院 3. 主に入院 4. その他()

- (2)
- お子さんの日常生活について、悩みや困っていることがありますか。 1. ある 2. ない
- 上記で「ある」と回答された方にうかがいます。相談したい内容がありましたらお書きください。保健師(*1)が申請時に面談させていただきます。*1 保健師って？

*H29年3月12日(日)午前 乙訓保健所にて「慢性疾病の子どもたちの学校生活」をテーマに児童精神科と小児科医を交えた座談会を開催します。後日、保護者のみなさまにご案内をお送りしますが、質問などありましたら、あわせてお書きください。

保健師は、地域での子どもと家族の支援をする医学的知識を持つ専門職です！



- (3)
- お子さんに医療的ケアがありますか。 1 ある ・ 2 ない
- 上記で「ある」と回答された方にうかがいます。
- ①該当する医療的ケアを○でかこんでください。
- | | | | |
|------------------|--------|-----------|--------|
| 1 人工呼吸器 | 2 在宅酸素 | 3 たんの吸引 | 4 気管切開 |
| 5 経管栄養(経鼻栄養・胃ろう) | 6 IVH | 7 自己導尿 | 8 人工透析 |
| 9 自己注射 | 10 吸入 | 11 その他() | |
- ② 大地震などの災害の際の備えをしていますか。 1. している 2. していない
- ③ 市町は災害対策として、要配慮者(*2)の支援をすすめています。お住まいの市町に医療ケア情報の提供を希望されますか。 1. する 2. しない

*2 要配慮者とは・・・

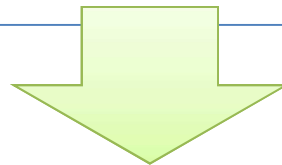
高齢者、障害者、乳幼児その他の特に配慮を要する方です。

** ご協力ありがとうございました **

京都府乙訓保健所



- 新規申請 (年間約30件) : 全員
- 継続申請 (年間約150件) : 希望者
医療的ケア児



支援必要度判定

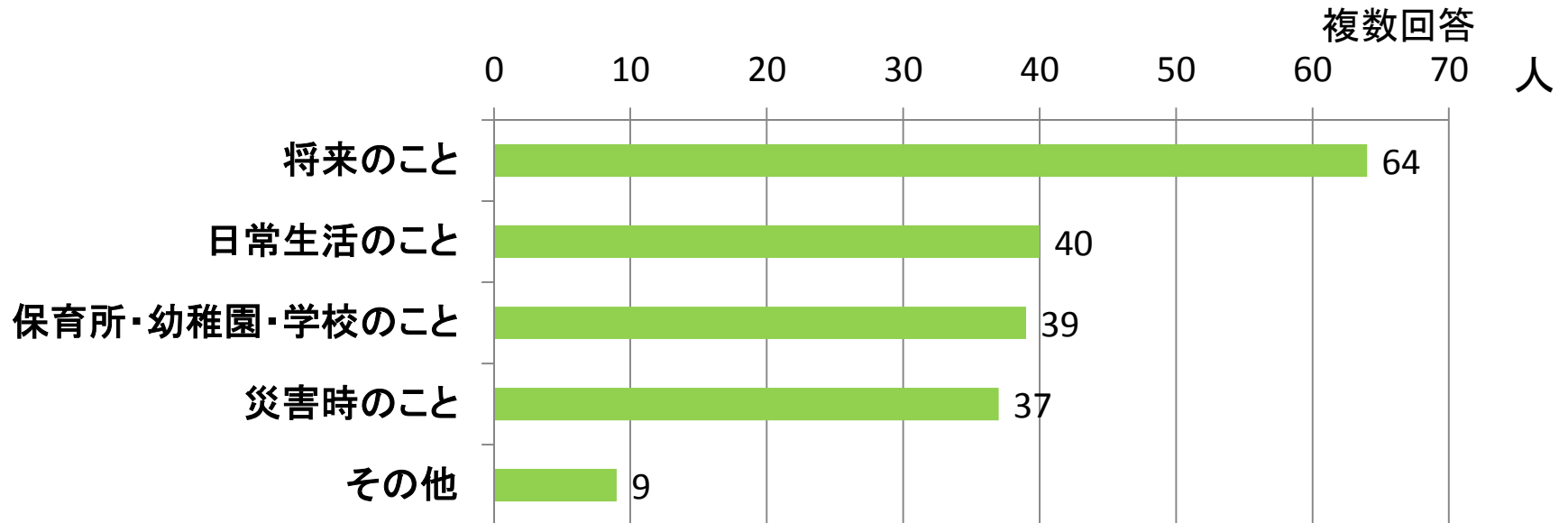
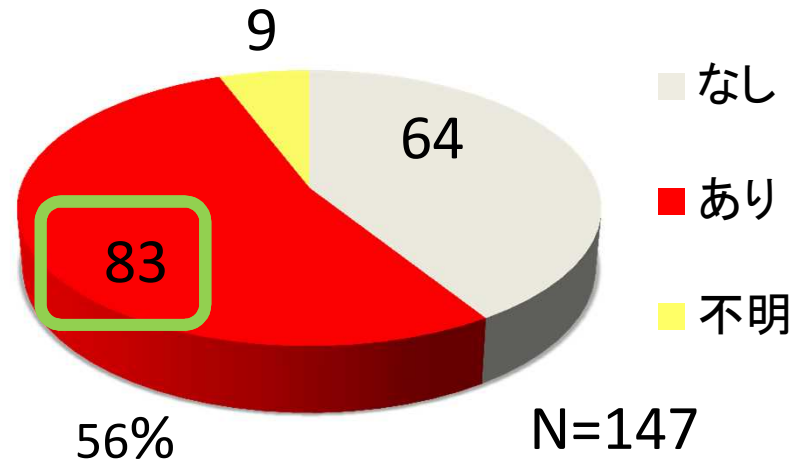
- A : 5.4%・・・個別支援が必要
- B : 14.3%・・・何らかの支援が必要
(集団支援等)
- C : 80.3%・・・必要時に支援

● 申請窓口である保健所の保健師が面談等により、地域の小慢児の状況を把握することで、必要な支援につなげることができる。

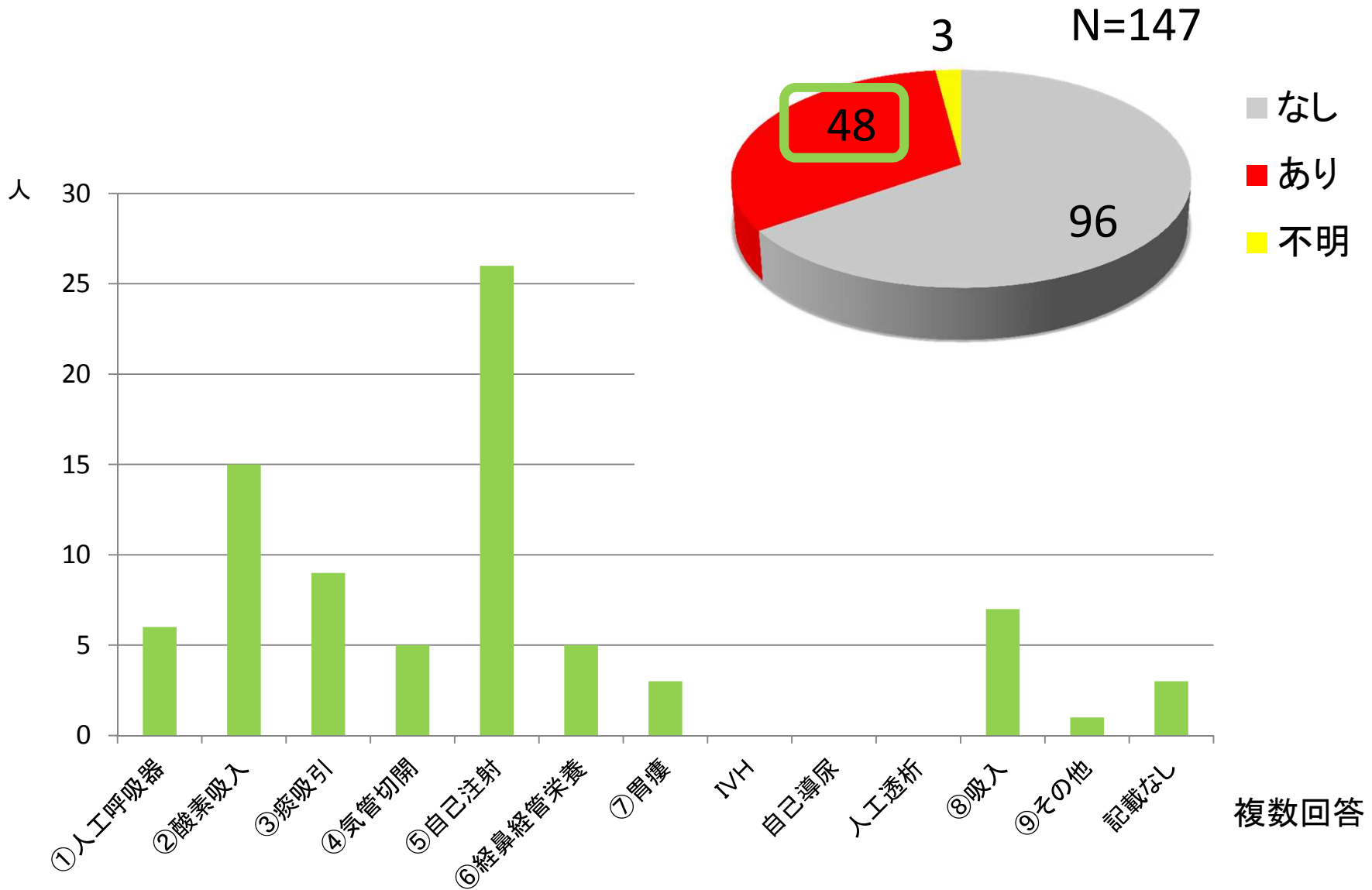
● 保健所保健師にとって、小慢は研修等の機会が乏しい。

● 窓口となり、必要な機関・支援につなげる力量は有している。

お子さんについて心配なこと



医療的ケアについて



教育・学校との連携

- 乙訓養護教諭部会での情報提供、意見交換（定例）
- 乙訓学校長会での情報提供

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもの理解のために




イラスト 生徒作品

全国特別支援学校病弱教育校長会
独立行政法人
国立特別支援教育総合研究所

病気の子どもの理解のために <http://www.nite.go.jp/portal/elearn/shiryuu/kyougaku/supportbook.html>

学校の先生方へ

病気の子どもの理解のために

養 明日から
治療で長いこと個室から
出られへんねん
先生 僕のこと忘れやろ
みんなからも 忘れられてしまうわ

ぬえ先生
養 入院して初めて気づいたんだけど
子どもって 手紙がないと
何もすることないんだよね



入院してから 誰とも話さない日が続いた
じばらくして、分習室には
いるいるな病気で遊んでいる友達がい
自分だけじゃないと分かって 安心した

やっと遊園 うれしい
学校に行ってみんなと遊ばたいけど
一緒に遊んでくれるかな
みんなに会うの はずかしいな

イラスト 生徒作品

病気のときでも 教育はできます
病気のときだからこそ 行うべき教育があります

市町村（母子保健）との連携

子育てコンシェルジュ（妊娠から子育てまでの包括支援対策事業）

向日市 長岡京市 大山崎町	<ul style="list-style-type: none"> ・母子手帳交付 ・母親父親学級 ・（妊婦訪問） 	<ul style="list-style-type: none"> ・乳児訪問（全数）・未熟児訪問 ・乳児期前・後期健診（全数） ・乳児相談、離乳食教室 	<ul style="list-style-type: none"> ・1歳6か月児・3歳児健診（全数） ・幼児相談 ・（遊びの教室） ・保育園等巡回相談
	<ul style="list-style-type: none"> ・不妊治療給付事業 	予 防 接 種 [医療給付]未熟児養育医療・自立支援医療（育成医療） H25～ 乳幼児健診要フォロー者等の二次クリニック	

連 携

乙訓 保健所		<ul style="list-style-type: none"> ・発達支援専門クリニック（＊発達障害の疑いを有する児の専門的な相談） ・児童虐待未然防止対策事業（すこやか子育て相談） ・発達障害児早期発見・早期療育支援事業（専門相談、従事者研修等） ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（療養相談、交流会等） ・在宅療養児支援事業
	[医療給付] 特定不妊治療費 助成	[医療給付] ・小児慢性特定疾病医療費助成 先天性代謝異常検査費用補助

地域における保健師の力

見る

聴く

つなぐ

動かす

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

自立支援員研修の指導要領(案)の作成

小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の研修内容骨子「案」の作成

《平成28-29年度厚労科研「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」研究班》

※小児慢性特定疾病児童等自立支援員：以下「小慢自立支援員」とします

【小慢自立支援員配置の根拠】

小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの個別の相談に応じた適切な支援が提供されるよう、都道府県等は、その実施する小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡及び調整を行い、相談の内容に応じて関係機関等につなぐほか、個別に各種の自立支援策の活用を提案する等に取り組むよう努める。

《小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年厚生労働省告示第431号)第7の3》

【小慢自立支援員の意見】

- 小慢自立支援員のための体系的な研修会を開催してほしい
- 研修会は年間に複数箇所で開催してほしい(遠いと参加しにくい)
- 「こういう場合どうする」といった演習も研修にとりいれてほしい

《平成28年度厚労科研「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》

小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修の研修内容骨子「案」の作成

《平成28-29年度厚労科研「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」研究班》

【研修内容骨子「案」作成の方法および進捗】

現在各地域で小慢自立支援員をされている方々等にご協力いただき、ニーズを踏まえて、研修内容の骨子を現在作成中。

過去の自立支援員研修会の開催経験から、学ぶべき情報が多岐にわたり情報量も多いことが明らかとなっているため、基礎編・応用編による2段構えの研修システムを視野に入れて作成する。

基礎編

小児慢性特定疾病対策の概要 自立支援員の役割について

小児慢性特定疾病対策の概要、関連制度等を学ぶ。
自立支援員の役割、求められている資質、コミュニケーションスキル等、さらに地域の支援関係者とのネットワーク構築の意義や方法等を理解する。

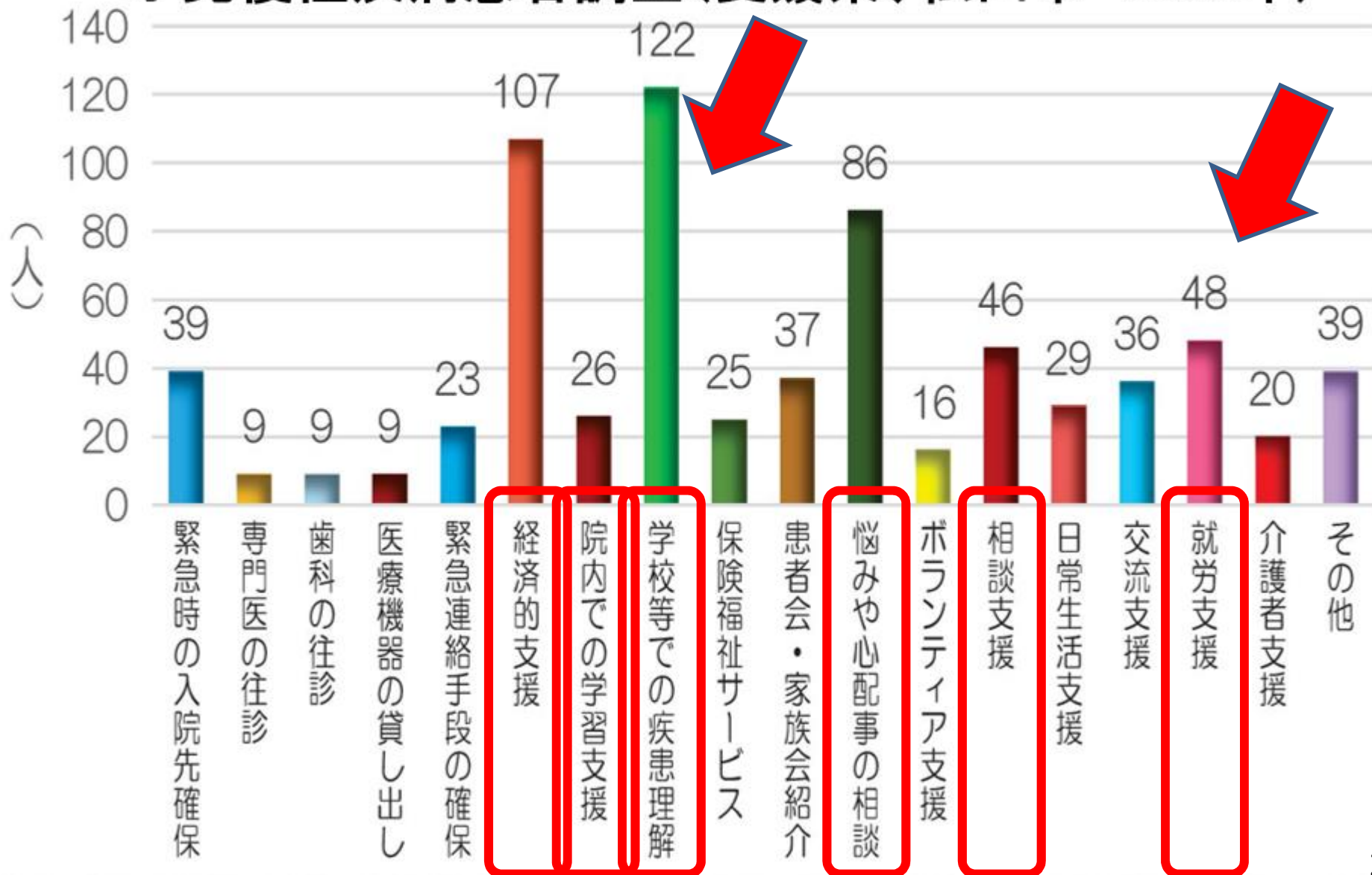
応用編

自立支援員による具体的な 支援活動等について

ケーススタディ等の演習形式もとりいれて、退院時支援、保育所・幼稚園・学校への入園・入学支援、在学中支援、学習支援、就労支援、きょうだい支援、保護者支援等について理解する。さらに、互いの実務経験を踏まえた情報交換、情報共有を行い、支援の質の向上を目指す。

今後希望するサービスや支援

小児慢性疾患患者調査(愛媛県、松山市 2016年)



【平成28-29年度の研究から見えてきた自立支援事業における今後の課題】

小児慢性特定疾病児童及びその家族のニーズを踏まえた、各地域における自立支援事業の積極的な実施及び尚一層の内容の充実

好事例集を参考にした各自治体における自立支援事業の展開および活性化。

自立支援事業の質的向上を目指す必要がある。

経年的に本事業の取り組み状況を知る必要がある。

各自治体における取り組み・好事例の継続的な情報提供が必要である。

小児慢性特定疾病児童及びその家族のニーズを把握・対応する必要がある。

教育関連の相談内容が多い。

自立、就労に向けての相談内容も多い。

ニーズに合わせて相談窓口をさらに拡充していく必要がある。

きょうだい等の支援も課題である。

自立支援員の支援(スーパーバイズ、メンター)も重要な課題である。