

## 事業形態別の好事例の紹介

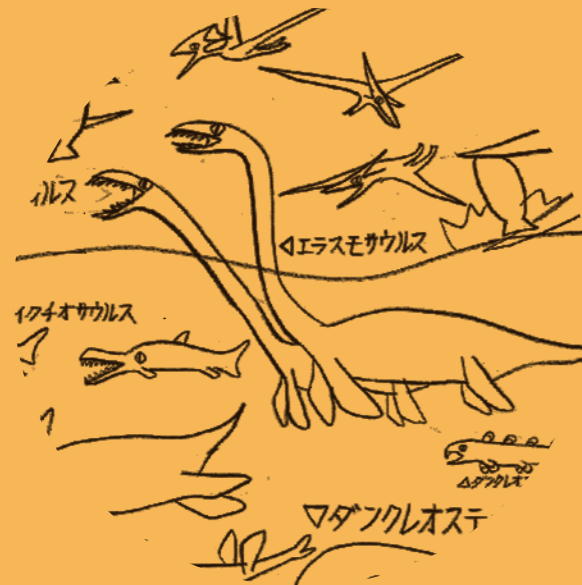
### 4.2 医療機関が中心となっている事例

社会福祉法人北海道療育園／旭川小児慢性特定疾病相談室

東北大学小児科小慢さぼーとせんたー

静岡県立こども病院 地域医療連携室

社会福祉法人びわこ学園 訪問看護ステーションちょこれーと。



旭川市(北海道)

(事業委託先)重症心身障害児(者)施設 北海道療育園

#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称:旭川市(中核市)

人口:340,752人(平成29年9月1日現在)

小児慢性給付実人員:323人(平成28年 厚労省への実績報告)



#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を受託している組織の概要

名称:北海道療育園

構成員:478名(医師、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、臨床工学技士、看護師、生活指導員、介助員、他)

主な活動内容:重症心身障害児(者)施設福祉(336床)として、医療、看護、介護、在宅支援などの事業に取り組んでいる。  
医療型障害児入所施設(重症心身障害を持つ小児児童の受入れ)、療養介護事業、児童発達支援等

#### 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

職種:看護師

専門資格の有無と種類:看護師(小児科勤務経験あり)

専任・兼任:専任1名

#### 実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市における慢性疾病児童地域支援協議会の開催と参加状況

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を委託されている組織からの担当者の参加状況:

委託先の北海道療育園より園長、事業部長、事業課長、事業課係長、自立支援員の5名が参加

開催頻度:平成27年度1回、平成28年度1回

開催場所:旭川市役所の会議室他

協議会にて過去に検討した内容:

- ・小児慢性特定疾病制度に関する事
- ・小慢相談室の活動報告
- ・市内小中学校を対象に実施したアンケート結果について
- ・事例検討(糖尿病患児の不登校、医療的ケアがあるお子さんの支援等)他

慢性特定疾病児童等地域支援協議会(小慢単独・本市単独)

分野	職種	所属
1	医療 医師	旭川医科大学 小児科 医師
2	医療 MSW	旭川市内の各医療機関からソーシャルワーカー4名
3	教育 教諭・事務職	旭川市教育委員会より2名
4	教育 養護教諭	旭川市教育研究会学校保健部より2名(小学校・中学校)
5	就労 指導官	ハローワーク旭川より2名(障害者担当)
6	福祉 相談支援専門員	旭川市障害者総合相談支援センター
7	福祉 民間事業所	旭川市自立支援協議会 子ども部会長
8	患者会 患者	難病連 旭川支部長
9	事務局 自立支援員	小児慢性特定疾病相談室
10	事務局 看護師他	(委託先)北海道療育園より4名
11	事務局 課長・保健師	旭川市子育て支援部子育て助成課より3名

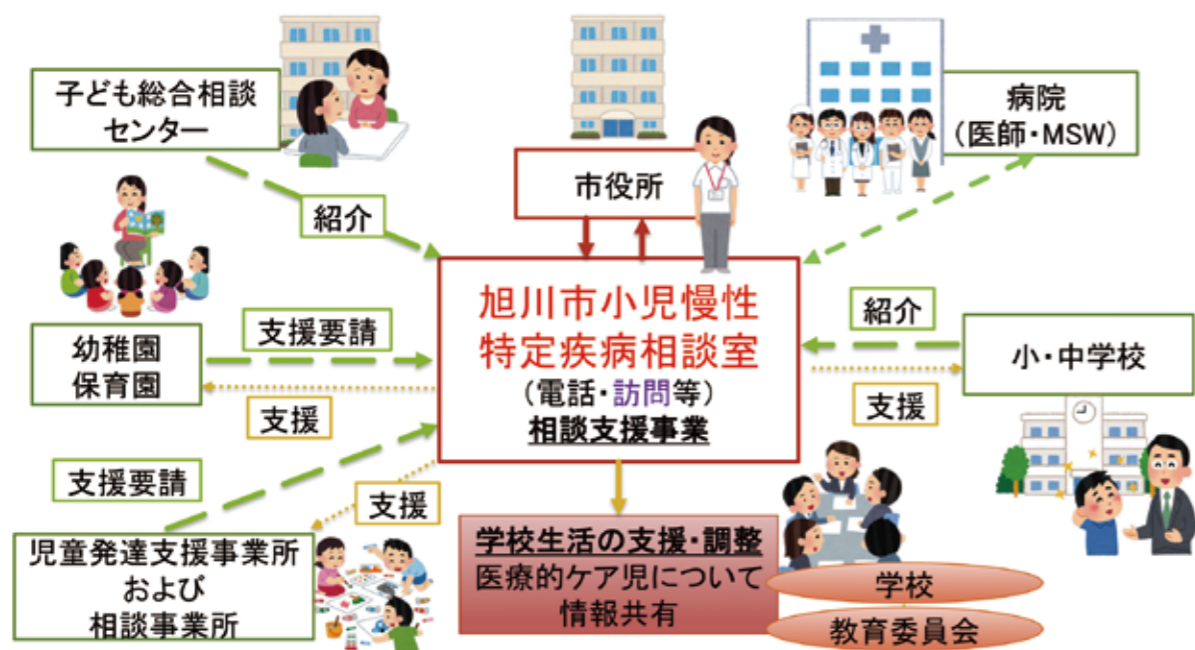
\* 適時検討内容によって参加メンバーの増減あり

事業実施状況

事業形態	委託先	委託元	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	その他の自立支援事業(学習支援)
社会福祉法人	旭川市小児慢性特定疾病相談室 社会福祉法人 北海道療育園	旭川市	○	△ *	×	×	×	×

\* 既存の療養介護事業の活用、事業所等への学習会開催

支援体制



相談を受けている場所・時間・頻度

・小児慢性特定疾病相談室(旭川市障害者福祉センター内)  
月～金 9:00～17:30

電話、FAX、メール等で相談を受け、ご家庭や入院先へ訪問しての対応をしている

\* 旭川市が「小児慢性特定疾病相談室」という箱を作り、その運営を委託する事業形態をとっています。

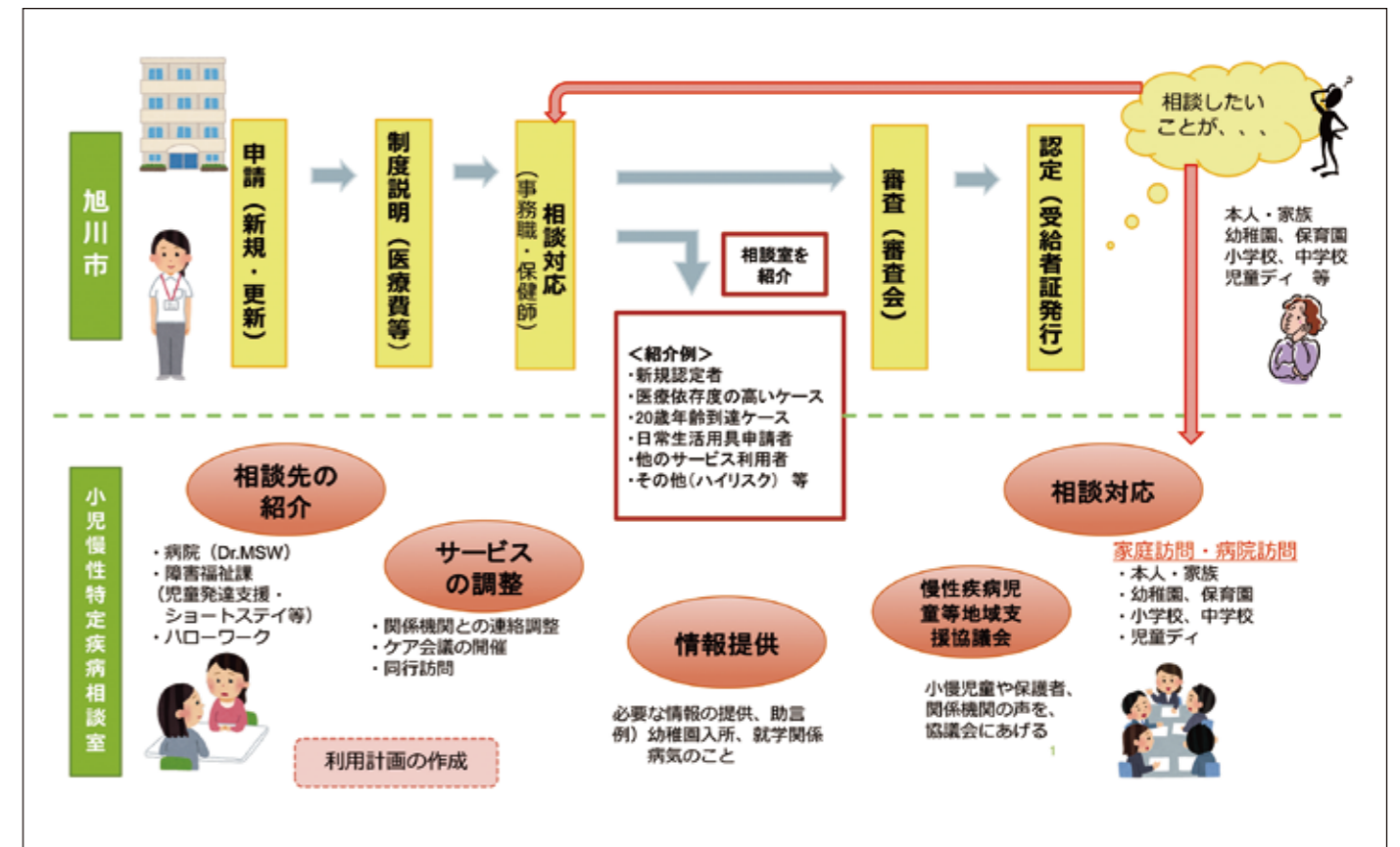
申請窓口で、相談室の紹介をするほか、紹介した方が良いと思われるケースについては、後日、相談室から電話することを事前に伝えておく。(着信拒否にならないよう、電話番号を伝える)



小慢相談室がある旭川市障害者福祉センター「おびつた」(通称)です。障害者に関する複数の相談窓口がある複合施設の一部に「旭川市小児慢性特定疾病相談室」があります。



小慢相談室です。「おびつた」は、複合相談センターとなっているため、事務室内には複数の相談室があり、相談者が来室した際は、共用の相談室(個室)に移動しての相談対応をしています。





相談者(対象者)の紹介経路

- ・小慢申請の窓口である旭川市子育て助成課(保健師と事務職がいるが、保健師が対応できるとは限らない。)より保護者の同意を得て、相談室を紹介。稼働初年度は積極的に紹介していた(初年度は同行訪問などもしていた)が、相談室の存在が認知されてからは医療機関から直に紹介されるケースも増えてきた。  
(最近は、新規申請者や、ターミナル、日常生活用具が必要と思われるケースや、困難事例等相談室が介入した方が良いと思われる事例について紹介)
- ・各医療機関の医師、MSW
- ・市内の小中学校のコーディネーター
- ・旭川市子ども総合相談センター
- ・市内の相談支援事業所及び児童発達支援事業所

担当者の人数と背景

- ・自立支援員(小慢相談室の看護師) 1名
  - \* 携帯電話を所持し、訪問中(外出中)等も随時対応
  - \* 自立支援員が休みの時は、委託先である北海道療育園スタッフにて対応
- ・支援の方向性等については、適時子育て助成課担当保健師と情報交換し、相談の内容によっては、委託先である北海道療育園内の専門職種に相談(医師、作業療法士、理学療法士等)

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

- ・旧制度において類似事業は実施していなかったため、ゼロからの立ち上げ
  - \* そのため、軌道に乗るまでは、委託元である旭川市子育て助成課職員(保健師)と共同で実施(同行訪問をしたり、会議等へも共に参加し、頻回なカンファレンスを行った)

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

平成28年度 実績 495件

相談	入電	架電	家庭訪問	病院等訪問	メール	FaX	その他
289件	51	140	44	38	5	0	11

(疾患別内訳)	悪性新生物	呼吸器疾患	心疾患	内分泌	糖尿病	代謝異常	血液疾患	神経・筋疾患	消化器疾患	染色体遺伝子	疾患不明
	54	25	57	19	21	8	2	41	50	11	1

関係機関連携	病院	学校	幼稚園保育所	各事業所	その他
206件	40	40	17	52	57

主な相談内容と対応

看護職の強みを活かした、医療面での相談や、サービスの調整が多い。

肢体不自由児の就園に関する親からの相談

→子育て支援ナビゲーター(市)や幼稚園に相談し、見学につなげた。

医療的ケア児の小学校就学に関する親からの相談

→親の同意を得て教育委員会に情報提供を行い、養護学校への入学に向けて教育相談に向けた準備を行う。

小児がん患児の小学校就学に関する親からの相談

→親から学校生活での不安な点などを確認し、特別支援学級について説明。教育委員会にも情報提供を行う。

その後、特別支援学級(病弱)が設置され、登校中。

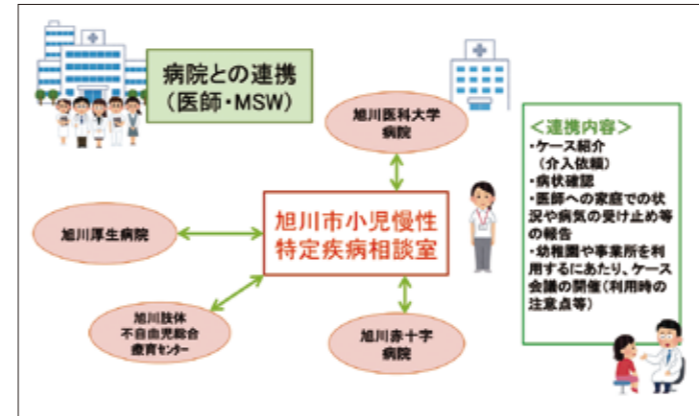
医療的ケアが必要な幼児の児童発達支援事業所利用について

→緊急時の対応や観察のポイントについて、医師含めたケース会議開催。

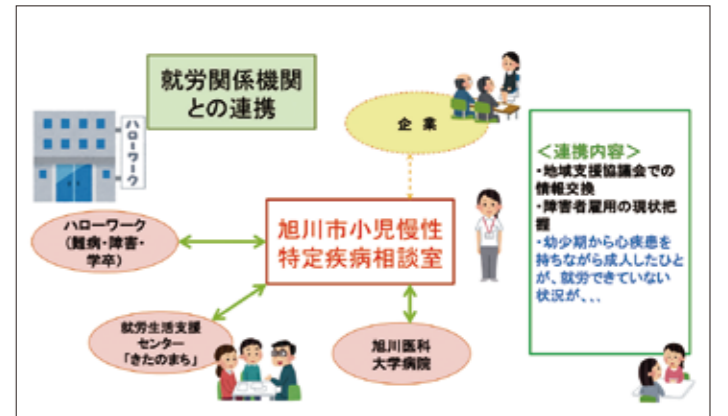
依頼を受け、スタッフに向けた学習会開催

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

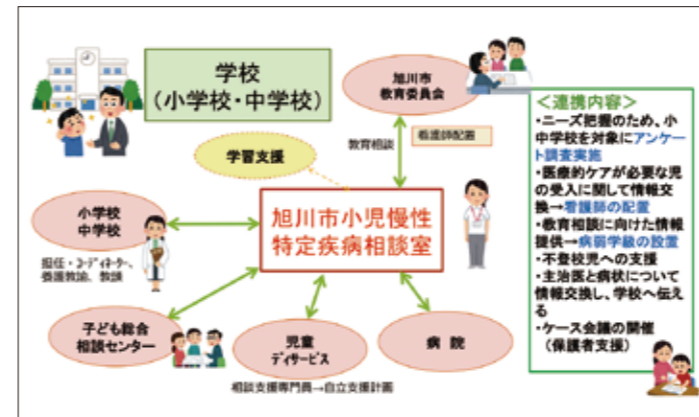
病院



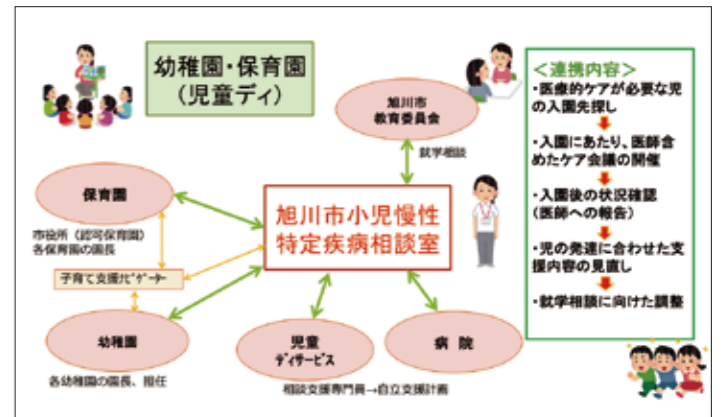
ハローワーク



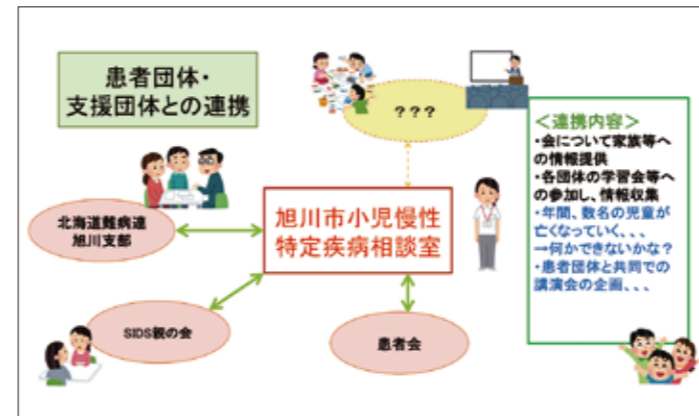
学校



就労支援事業所



患者団体・支援団体



相談時に気をつけていること

- ・客観的に児の状態をアセスメントしながらも、基本的には母の困り感を共有し一緒に解決をしていくよう心がけている。
- ・児の状態に合わせた自立を目指しながら、現在の支援が児の将来に、どのようにつながっていくのかを考えながら支援を行っている。
- ・ご家族の同意を得ながら、関係機関との情報共有を図る。
- ・予測した自分の目標を母児に押し付けないように注意している。
- ・顔が見える支援ができるよう、できる限り訪問する。
- ・親の役割を確認している。支援ですぐに解決するのではなく、母が母としても成長していけるよう「見守り」を含めた支援をしていきたい。
- ・幼児期から学童期にかけては、母の話を聞くだけでなく、児が自分の思いを主張できるような関係作り
- ・相談対応をしながら、ニーズ把握の視点を忘れない。
- ・関係機関とのつながりを大切に(広く、太く)  
(自分が支援に困ったときに共に考え、助けてくれる人を増やす)
- ・家庭訪問時の工夫として、タブレットを活用しています。

タブレット活用例

	子ども医療 ひとり親 重症心身小	小		
年齢	0~15歳	0~20歳	0~	0~20歳
助成内容	自己負担なし ~1割負担	自己負担なし ~1割負担	自己負担なし ~1割負担	0~15,000円 上限額有
助成されない部分	入院の食事費 訪問看護等	入院の食事費 訪問看護等	入院の食事費 訪問看護等	
その他	外来・入院での上限額があり、それ以上は払い戻しができる			年に1回の 手続き 入院の食事費は 1/2助成

旭川市の医療費の助成制度について

- ・子ども医療費助成
- ・ひとり親家庭医療費助成
- ・重度障害者医療費助成 等、様々な医療費助成がある中、小慢を申請するメリットや、相談者に適した助成制度や申請方法について説明するのに活用しています。

### 幼稚園、保育園、子ども園

▶ 幼稚園  
3歳以上のお子さん  
教育を目的としている  
お母さんが働いていなくても入園できる

▶ こども園  
幼稚園と保育園を両方合わせ持っている  
保護者の就労に関係なく利用ができる

▶ 保育園  
保育園により0才から利用ができる  
保育を目的としている  
= ご両親が就労または、  
家族の介護が必要



保育園と幼稚園の違いについても、理解していない方が多いです。この資料を基に、適切な園について一緒に考えていくステップにしています。

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

- ・医療面の知識(児の疾患の特徴や、簡単な経過について)  
\* 保護者だけではなく、関係機関とやり取りできる知識があるとベスト!
- ・福祉面の知識(各種福祉制度の内容や申請先)  
~ 制度を十分に知らなくても、困ったときに相談できる部署(担当者)を知る  
~ 相談支援専門員との関係
- ・就学・就労に関する知識(特別支援を受けるための各自治体での流れ、就学相談、特別支援学級、特別支援学校、ハローワーク等)
- ・相手の話を傾聴できるスキル

支援が上手くいった事例

不登校への支援

疾患(膀胱瘻・人工肛門)による体調不良や登校する体力がないことを理由に不登校になっている小学生。定期的な家庭訪問を通じて母子との信頼関係構築に努めた。学校での母子分離を目的に医療的ケア支援事業や、通学が1人でできないことから移動支援制度の活用を始める。児だけでなく母も含めた家庭への支援も必要であり、子ども総合相談センターや児童相談所、CWとも情報共有をする。欠席する際も、相談室が朝起きられない理由を「精神的・環境的要因なのか? 身体症状があるのか?」等、専門職の判断を伝える事で、学校も親子理解を深める事ができたほか、登校と一緒に付き添うなどきめ細かな支援を続けることで、登校回数は増えてきている。

病気の受け止めができずにいた母児への支援

順調に発達していた幼児が、急性脳症により定額、寝返りが困難となり、有意語も聞かれなくなった。病院からの連絡により、入院中より支援開始。何度か訪問するうちに、それまで毅然としていた母が、流を涙して「退院後の生活や児の状態変化」に対する不安が聞かれるようになる。そこで、急性期の治療終了後、直ぐに自宅に帰るのではなく、某センターの母子入院を利用し、その間、医療型児童発達支援等の見学や利用申請を済ませ、退院直後から福祉サービスの利用を開始する事ができた。突然の発症と障害に気持ちの整理がついていない母の気持ちに寄り添い、傾聴する事で、母自身が気持ちを整理する事ができ、現在はサービスの利用に関して母が主体的に動けるようになった。

ターミナルのお子さんの支援

根治治療が困難なため、幼少期に過ごしていた旭川へ転居してきた高校生。申請のため市役所に来庁した際、相談室紹介。児だけでなく母も、精神的に不安定となり、物事を整理して考え冷静に対応していく事が難しくなる。転入後、前医から紹介されていた病院や訪問看護への不信感から利用が困難となる。病態の悪化も重なり、他院受診する事となったが、相談室から事前に今までの経過や母児の現状を情報提供した事で、医療スタッフも母児の特性や性格をふまえた関わりが行えた。ご両親の児を失った悲しみは大きいですが、本人の望んだ自宅で最大限生活する事ができ、母も児の希望に添えた事に満足感を得ることができた。

医療的ケアが必要な児の幼稚園・事業所利用への支援

横隔膜ヘルニア、心室中隔欠損のため、気管切開、酸素送気、胃瘻の管理が必要な幼児。市内でも事例がなかったため、受け入れてくれる幼稚園等について母、相談支援専門員、相談室共同で探すところからスタート。入園に向け、児の疾患や状態、生活上の注意点について、主治医、幼稚園、相談支援専門員、母児、相談室でケース会議を行い、幼稚園側の不安解消や母子分離を進めるため、看護師である相談室も登園し胃瘻ポタンのガーゼの交換や酸素ボンベ管理について指導や見守りを行った。児童発達支援事業所の利用も開始し、母の希望であった集団での生活経験を増やすことができ、遅れ気味であった児の社会性も、順調に発達してきている。

人工呼吸器等装着児を持つ母が出産することへの支援

在宅にて人工呼吸器管理(ADL全介助、胃瘻)。出産にあたりショートステイを利用したいが、早産の可能性もあり、利用開始日が確定できない長期利用は難しかった。また、陣痛出現時に児を誰が介護するのか? 施設への児の送迎方法や、夜間や休日の対応等、複数のサービス調整が必要であり、現状の共通認識と、今後の対応を検討するため、病院(小児科医師、小児科病棟NS、産科、MSW)、ショートステイ施設、小慢相談室、行政でケースカンファレンス(1回目)実施。「出産6週前よりショートステイ施設で児を預かり、それ以前に陣痛出現した際には、病院で受け入れる」事で調整し、具体的な流れや、各関係機関の役割分担について訪看や移動支援施設、母児含めたケースカンファレンス(2回目)実施。緊急時の各関係機関の対応や、陣痛出現時の母、家族の動き等ケア体制が整い、無事出産を迎えられた。

円滑な事業立ち上げのために

- ・小慢相談室開設時は、市内の医療機関等への挨拶回りに市職員(保健師)が同行して、直接、小慢自立支援員を紹介(顔の見える関係)
- ・委託を受けてた事業所の強み(得意分野)を積極的にアピール!
- ・新しい事業を立ち上げる事は難しいが、今ある制度を活用しながら不足している部分を見定めていく



外部委託について

- 自治体職員が自立支援員を兼務することのメリット
  - ・予算が必要ない
- 自治体職員が自立支援員を兼務することのデメリット(旭川市の場合)
  - ・保健師職の持っている医学的知識では、ケアが必要な児童への相談対応や、変化する福祉制度に十分に対応できない場合がある
    - 専門職に委託することによって質の高い支援が可能
  - ・自治体職員は人事異動がある
    - 事業委託することによって、経験の構築、人材育成が可能(支援の質の維持・向上)
  - ・相談者に対して、頻回な訪問や、急な相談対応が難しい場合がある
    - 委託することによってフットワークの良い支援が可能



<外部委託してみても>

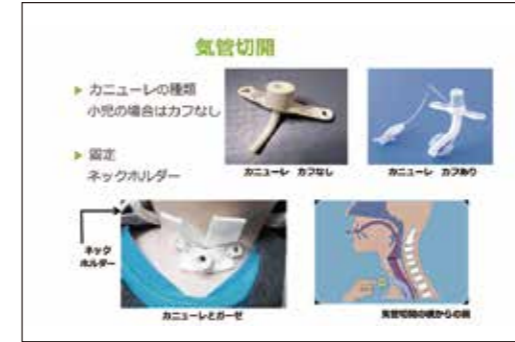
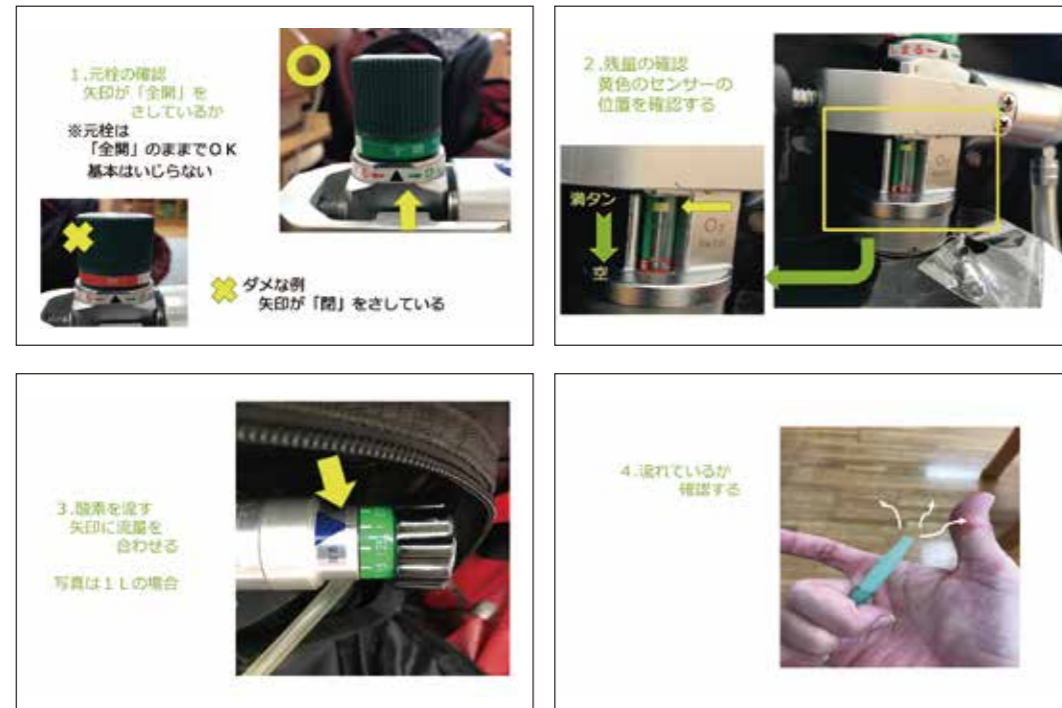
支援が広がり、活動内容が充実してきた。  
見えてきた課題への取組等、行政の新たな役割は広がるが、住民サービスは向上している。

任意事業に資する取組の実施状況  
(自治体からの補助のない団体独自の取組も含む)

●療養生活支援事業(レスパイトケアなど)

既存の療養介護事業等を活用(小慢独自の任意事業としては実施していない)。また、「医療的ケアが必要な児」が児童発達支援等を利用できるように、受け入れる事業所に対して学習会やケース会議を開催している。

例)酸素ポンペの管理方法



小慢相談室スタッフ一同です。  
委託先である、北海道療育園の方々と、旭川市子育て助成課の職員(保健師・事務職)です。

- 相互交流支援事業  
実施していない
- 就職支援事業  
実施していない
- その他の自立支援事業(学習支援)  
実施していない
- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)  
実施していない