

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:静岡県(浜松市、静岡市を除く)

人口:静岡県 3,673,401人(平成29年度10月推計)

静岡市 699,087人(〃)

浜松市 796,114人(〃)

小児慢性受給者数 1,789人(静岡市、浜松市を除く)(平成29年1月現在)



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:静岡県立こども病院 地域医療連携室(自立支援員のみ委託)

構成員:2名(医療ソーシャルワーカー1名(兼務)、事務員(非常勤)1名)

主な活動内容:患児・家族の相談支援、退院支援、在宅支援、新患者の予約業務など

過去の活動状況:

2005年 静岡県立こども病院に地域医療連携室設置

2006年 医療ソーシャルワーカー配置

2016年 県から小児慢性特定疾病児童等自立支援員を受託

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:医療ソーシャルワーカー

専門資格の有無と種類:社会福祉士、精神保健福祉士、介護支援専門員

専任・兼任:兼務

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:

開催頻度:年1回

開催場所:静岡市内の会議室等

協議会にて過去に検討した内容:当年度の活動報告

## 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者会議

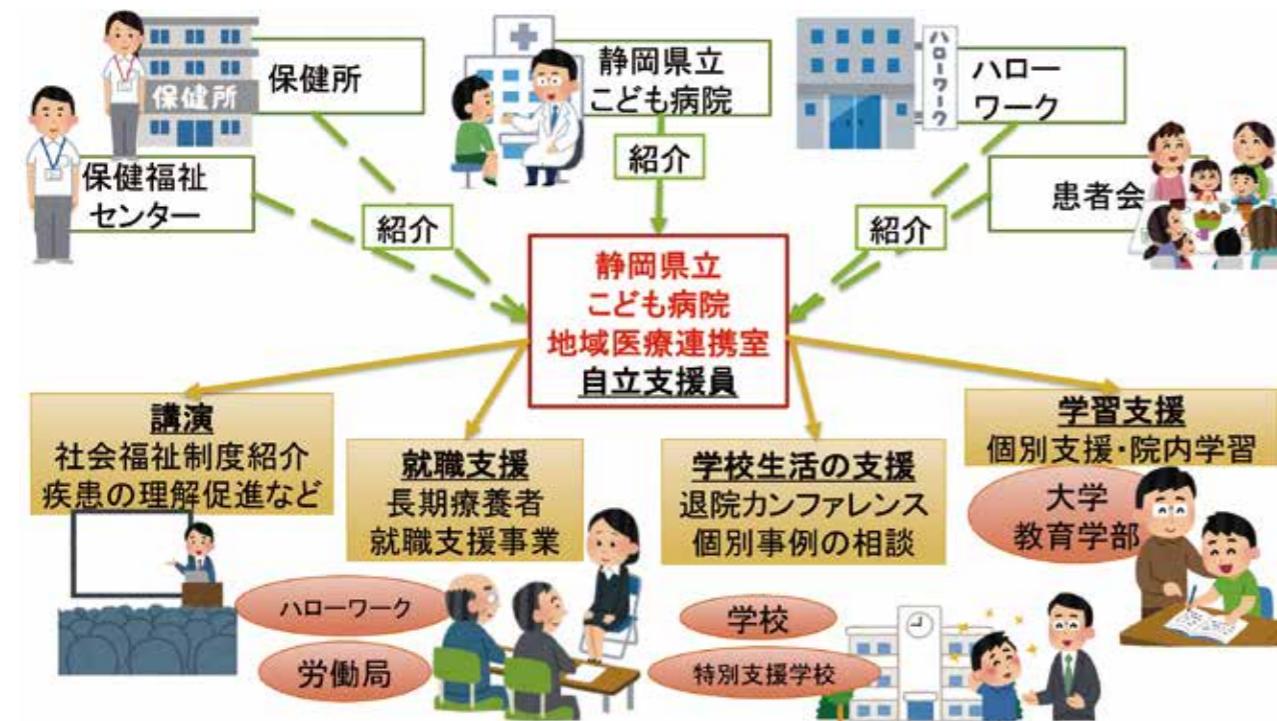
役職	職位
1 理事	静岡県医師会
2 こども病院医師	静岡県小児科医会
3 代表幹事	がんの子どもを守る会静岡県支部
4 支部長	全国心臓病の子どもを守る会静岡県支部
5 雇用担当官	静岡県労働局
6 理事	静岡県教育委員会
7 雇用推進課長	静岡県経済産業部就業支援局
8 疾病対策課長	静岡県健康福祉部医療健康局
9 障害者政策課長	静岡県健康福祉部障害者支援局
10 自立支援員	静岡県小児慢性特定疾病児童等自立支援員
11 未来局長	静岡県健康福祉部こども未来局

## 事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	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)
こども病院	静岡県	静岡県立こども病院 地域医療連携室	○	×	×	○ *2	×	○ *3

\*2 長期療養者就職支援事業 \*3 病院独自の学習支援

## 支援体制



## 相談支援事業(必須事業)の実施状況

## 相談を受けている場所・時間・頻度

静岡県立こども病院地域医療連携室 8:30~17:00(平日)

## 相談者(対象者)の紹介経路

こども病院の医師、看護師、リハビリスタッフ、医療秘書などから紹介。  
学校、保健福祉センター、ハローワーク、患者会を経由して紹介。

## 担当者の人数と背景

主に医療ソーシャルワーカーが担当している。  
相談内容によって、教育機関、ハローワーク、行政機関との連携を行っている。

## 事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

## 既存事業

- ①MSWが行っている相談業務
- ②患者会が主催する研修会、講演会等
- ③病棟に入っているボランティアの中から、教育学部の学生を利用して高校生の入院患者のボランティアを開始。

## 乗り入れ

- ①静岡がんセンターが国のモデル事業としてハローワークと業務提携をしていた。
- それと同じような形でこども病院とハローワークの業務提携を行っている。

## 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

主な疾患:悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体等

相談件数:新規26件 延べ106件

相談者(対象者)の年齢層:0歳~27歳

## 主な相談内容

- ①学習支援の例:高校生以上の入院患者については院内学級がない。疾患により、受験を1年延長した事例があり、中学を卒業すると就学する環境が無くなってしまうため、医療スタッフから支援員に相談があった。治療中も学習習慣を継続することを目標に、院内で育児ボランティアを行ってくれている大学生等に働きかけて、院内家庭教師ボランティアを開始した。就学支援については、本人と家族の同意を得て、中学校の教員と病院でのカンファレンスを開催し、医療面、学習面、生活面の情報共有を行った。治療中も学習を継続するように医師、看護師、病棟保育士、家庭教師ボランティアで情報交換を密に行つた。
- ②就労支援の例:ハローワークより紹介あり。資格の取れる高校を選択したが、高校からは紹介できる企業がないと言われ、高校からハローワークを紹介される。ハローワークから、病状把握も含めて自立支援員が紹介されて相談にあたった。就労支援については、主治医と相談し、入院して呼吸機能検査を行い、また、更生相談所等に確認し、身体障害者手帳(呼吸機能)の取得支援も行った。その後、ハローワーク、高校、家族、自立支援員でカンファレンスを行い、本児の状態や生活面の情報を共有、障害者枠での就職に至った。
- ③MSWが兼務しているので、社会保障制度に関する相談が圧倒的に多い。

## 相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

## 病院

連携機関:県内の医療機関

連携内容:県東部保健所主催で研修会を行った。医師、MSW、当事者、学校関係者などが参加した。

その中で、就労、就学支援の実情などを報告して、情報共有を図っている。



就労支援

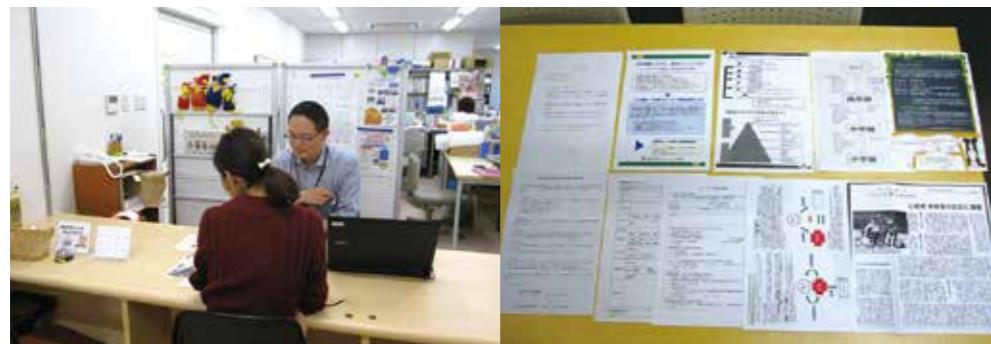
## ハローワーク

連携機関:静岡労働局、静岡公共職業安定所

連携内容:静岡県立こども病院と静岡公共職業安定所(以下、静岡HW)が平成28年度より業務提携を始めた(長期療養者就職支援事業)。患者及びその家族から主治医等に相談があった場合、自立支援員が紹介されて対応することになっている。支援員は、患者とその家族の希望や医師からの病状を確認する。その情報を静岡HWに送る。静岡HWで、患者の状態等が検討されて、患者の状態に適した担当者へつながる。患者の住所が静岡HWでなければ、患者住所管轄のハローワークに紹介される。

この連携の大きなメリットは、病院、ハローワーク、患者の3者間の信頼関係の構築と効率的なアクセスにある。担当者まで決まった段階でハローワークを紹介するので、患者がハローワーク内でたらいまわしになることがない。また、ハローワークに相談に来る求職者の中には病気、病状を秘匿する人がいるが、秘匿することで仕事が長続きしないケースも多い。自立支援員が患者を紹介する場合は、主治医に病気、病状を確認した上で、参考資料も添付しながらハローワークに紹介している。さらに、自立支援員が病院の窓口となっているので、ハローワーク担当者がいつでも病状の確認をすることでできる体制となっている。患者とその家族も「こども病院がハローワークと提携している。」と紹介されると信頼されやすい。

連携としては、ハローワーク担当者と各診療科の医師との情報交換やこども病院の見学、ハローワークが行っている就労支援の視察などを行っている。



ハローワーク

## 学校

連携機関:(静岡)大学教育学部

連携内容:家庭教師ボランティアのニーズがあった際に、依頼・派遣を行っている。こども病院では訪問学級が小・中学校までなので、高校生以降の患者の個別学習支援を実施している。

連携機関:肢体の特別支援学校

連携内容:当院の訪問学級を担当している。訪問学級は小・中学校である。入院患者の退院前のカンファレンス等に教育の専門家として参加して頂くことがある。

連携期間:知的の特別支援学校(知的)

連携内容:特別支援学校と企業の合同会議に支援員が参加させて頂いている。また、患者や家族が特別支援学校への転校を考えている場合は、特別支援学校の教育相談担当者(コーディネーター)を紹介している。

## 患者団体・支援団体

連携機関:全国心臓病の子どもを守る会、静友会(血友病)、胆道閉鎖症の子どもを守る会などの患者・家族会

連携内容:社会福祉制度の紹介、20歳以降に使える制度の紹介、就園・教育支援、就労支援など、要望に応じて講演会を開催した。



学習支援

## 相談時に気をつけていること

- ・「三方よし」になることを一番に意識している。患者とその家族、関係機関、医療者との連携はかなり詳細に調整している。
- ・患者とその家族が関係機関と上手く結びつくことができるよう、アクセス方法や担当者へのアポイントメントなど、「たらいまわし」がないように心がけている。
- ・自立を意識しているので、関係機関への同行訪問は極力行わない。
- ・顔の見える連携を構築するために、関係機関へのあいさつ回りは欠かさない。

**担当者に必要と感じている知識や情報、技術**

- ・社会保障制度の知識はあつた方が良いと考える。障害者手帳や小児慢性が取得できる患者なのに知らなくて取得していないという相談も多い。
- ・障害者就労に関する施策も知つておいた方が就労支援はスムーズである。
- ・教育と医療の連携に関する学会等に参加すると各地の学習支援の体制が見える。
- ・患者家族会の総会等に参加すると、患者さんたちのニーズがみえてくる。



患者家族等

**支援がうまくいった事例****1例目)**

腎疾患で長期入院が多く、高校は通信制高校。その高校に「就労支援のサポートがない。」ということで親子で相談に来られる。支援員から新卒応援ハローワークに紹介し、内定獲得訓練を受ける。就労に自信がつき、障害者枠で一般企業に就職した。

**2例目)**

在宅酸素療法が必要な幼児。保育園の利用希望があつたが、医療的ケアがある幼児はその地域では前例がないと断られ続けた。行政の入園担当者に他市で前例があることを伝えて、その担当者を紹介し、行政機関同士の情報交換が行われた。その後、地区の保健師、地元かかりつけの病院の看護師、行政担当者、市営の保育園で連携し、保育園利用が可能となった。

**3例目)**

心疾患と呼吸器疾患のある高校生。整備関係の就労を目指していたが、呼吸器疾患の影響で就労先がない状況となつた。相談にいったハローワークより、自立支援員が紹介され、身体障害者手帳の取得支援や学校、ハローワーク、本人・家族で生活面や病状等の情報共有を行つた。それらを踏まえて、ハローワークが障害者枠の事務員を紹介し就労し始めている。

**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)**

実施していない

**● 相互交流支援事業**

実施していない

**● 就職支援事業**

小慢の事業としては実施していないが、就労支援は行つている。

**● その他の自立支援事業(学習支援)**

小慢の学習支援事業は行っていないが、病院独自の学習支援を行つている。

**● 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)**

実施していない