

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: 滋賀県 (大津市以外)

人口: 滋賀県 1,412,956人 (平成29年10月1日現在)

小児慢性特定疾病受給者数 1,257人 (平成28年度国への実績報告より)

大津市 (中核市) 342,615人 (平成29年12月1日現在)

小児慢性特定疾病受給者数 417人 (平成28年度国への実績報告より)



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: びわこ学園

構成員: 1名

主な活動内容:

- ①大津市以外の各保健所 (6圏域) における更新手続き時の申請者個別相談、保健師からの相談
- ②指定電話による個別相談
- ③保健所の保健師の戸別訪問時のバックアップ
- ④滋賀県小児がん連絡協議会の委員としての参画

過去の活動状況:

- ①②③④以外に、1型糖尿病セミナーの開催協力

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: 保健師 (県庁内健康医療推進課)

専門資格の有無と種類: 看護師、保健師

専任・兼任: 兼任

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:

理事長および自立支援員各1名が参加

開催頻度: 年に1回程度

開催場所: 滋賀県庁

協議会にて過去に検討した内容: 当年度の活動報告、NICU後方支援病床の運営等

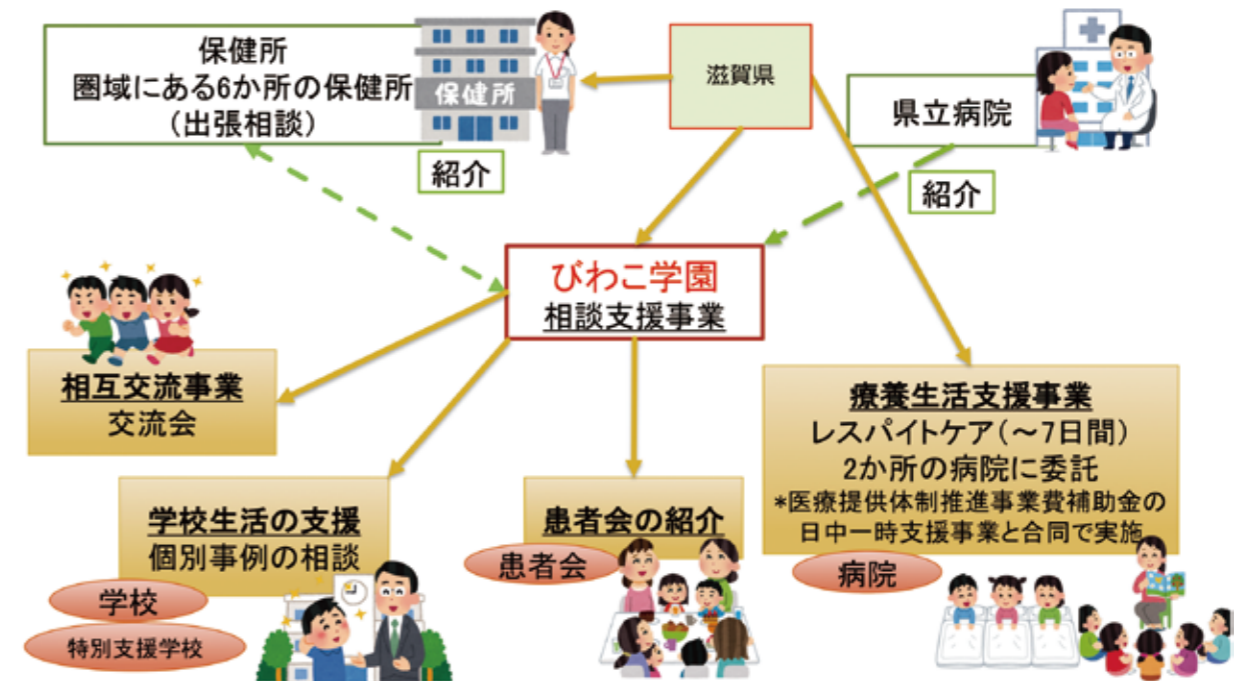
滋賀県 長期療養児等地域支援検討部会

役職	専門領域	職位
1 会長	病院医師	近江八幡市立総合医療センター副院長
2 委員	診療所医師	はしもと赤ちゃんキッズクリニック院長
3 委員	医師	大津赤十字病院 小児科部長
4 委員	看護師	大津赤十字病院看護部 看護師長
5 委員	ソーシャルワーカー	大津赤十字病院医療事業係長
6 委員	医師	滋賀医科大学 総合周産期母子医療センター特任講師
7 委員	医師	滋賀医科大学小児科学講座 助教
8 委員	看護師	滋賀医科大学医学部附属病院 患者支援センター副看護師長
9 委員	ソーシャルワーカー	滋賀医科大学医学部附属病院 医療サービス課
10 委員	看護師	近江八幡市立総合医療センター 看護長
11 委員	医師	長浜赤十字病院小児科部長
12 委員	看護師	長浜赤十字病院 看護師長
13 委員	医師	滋賀県立小児保健医療センター 保健指導部長
14 委員	看護師	滋賀県立小児保健医療センター 乳幼児病棟看護師長
15 委員	医師	済生会滋賀県病院 小児科部長
16 委員	医師	彦根市立病院 小児科部長
17 委員	看護師	彦根市立病院 4B病棟 看護科長
18 委員	医師	びわこ学園医療福祉センター草津 施設長
19 委員	医師	びわこ学園 理事長
20 委員	患者・家族の会	滋賀県障害児者と父母の会連合会 代表
21 委員	地域保健	滋賀県保健所長会 代表
22 委員	小慢事業実施者	滋賀県訪問看護ステーション連絡協議会 代表
23 委員	地域保健	草津市 地域保健課 副参事

事業実施状況

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	その他の自立支援事業(学習支援)
医療機関	滋賀県	社会福祉法人 びわこ学園 訪問看護ステーション ちよこれーと。	○	○	○	×	×	×

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

大津市以外の各圏域6か所の保健所内の面談室(一斉更新時期に半日~1日ずつ巡回している)
対象者からの直接の電話相談(直接は過去に3回のみ)
保健師からの随時相談(月1程度)

相談者(対象者)の紹介経路

保健所の一斉更新をお知らせする封書に案内のちらしを同封

担当者の人数と背景

1名 訪問看護ステーションちよこれーと。所長(看護師)

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

滋賀県小児在宅医療体制整備事業

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患:慢性心疾患、神経筋疾患、内分泌疾患、小児がん
相談件数:29年度は5件
相談者(対象者)の年齢層:母親が主 年齢層は把握していません。30~40代。

主な相談内容

- ・患者会の紹介
- ・学校生活上の悩み(成長ホルモンやインシュリン注射の学校の理解不足など)
- ・成長ホルモンやインシュリン注射の思春期のコントロール困難
- ・保健師とのコミュニケーションのしんどさ
- ・県外の病院に転院した後の、医療や福祉の制度などの手続きを誰も教えてくれなかった。患者同士の情報で知った。

相談後の対応

- ・不安や悩みの傾聴
- ・患者会のご紹介
- ・市や県の保健師、担当部署につないで継続フォローを依頼した。
- ・学校の担任や院内学級の担当教員を訪ね、学校生活や進学の共通認識や助言を行った。

支援によって得られた効果

- ・傾聴により、お気持ちが軽くなれることが大半
- ・お子さんへの対応の仕方のアドバイスをすることで、慢性疾患と子どもが向き合うことで本人が自立していくこと、親の自立にもなることを理解していただいた。
- ・学校へ出向く事で、医療と教育、福祉をつなぐ役割ができた。

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: 主治医病院

連携内容: 患者さんの悩みや生活上の困りごとを、地域支援看護師に伝え、共有化を図った。

学校

連携機関: 一般小中学校、特別支援学校

連携内容: 個別のケースで、教員と直接対応

患者団体・支援団体

連携機関: 心臓病の子どもを守る会

連携内容: 研修会に参加、療育相談事業をPR、実際に電話相談を受ける。

相談時に気をつけていること

- ・保健所内では面談の部屋を設け、近い距離で対応する。
ご兄弟姉妹を同行されることが多いので、長時間にならないよう、かつ兄弟姉妹さんが退屈しないよう、遊びながら相談に応じるよう心掛けている。
- ・正確な医療情報の取得は、保健師を通じて事前に把握し、他必要な内容は直接当事者にお聞きする。

担当者が必要と感じている知識や情報、技術

- ・障害福祉の制度
- ・対象疾患の患者会、大まかな疾患の概要

支援がうまくいった事例

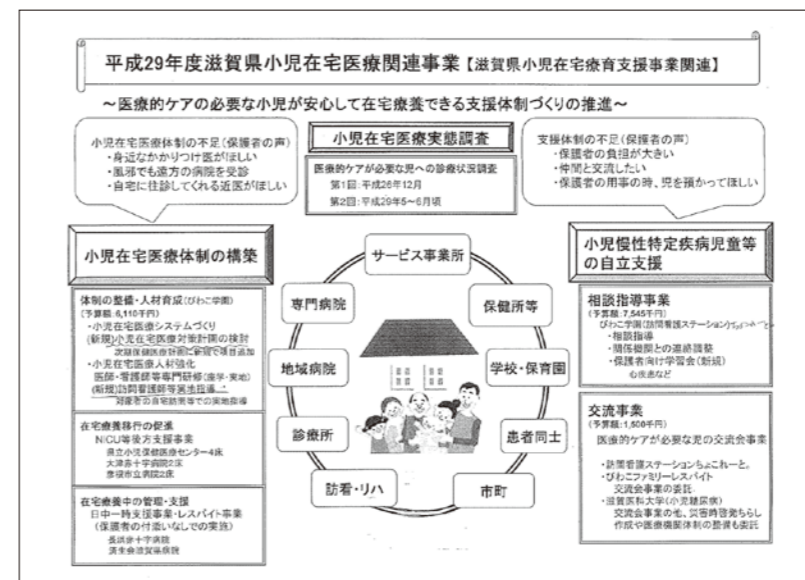
心疾患のある男児の母親

相談内容: 「出生前診断がついていて、大学病院にて出産、生後1ヶ月半まで入院後在宅移行してから他府県の医療センターに入院。県内の大学病院入院中に福祉や経済的な手当ての対象になるのか誰も教えてくれず、自分でネットで調べた。県外での医療費も償還払いになる事を知らなかった。市の福祉課に行っても心疾患で使える物には何かあるのかよくわからないと言われた。市の保健師も申請所訪問できてくれたが、支援の内容については何も教えてくれなかった。こういった情報は誰にきいたらすぐにわかるのか? 介護保険のケアマネのような人はいないのか」

答) 出産前から保健師が関わるチャンスがあり、入院後もケースワークができていれば制度の説明などサポートすることができていたはず。現状の福祉と医療の相談支援のはざまになってしまい、保健師が拾っていかないと漏れていく。県の保健師と連携し、市の保健師に働きかけ、県内の小児在宅支援体制整備事業において、課題提起を行った。

結果) 県内でのコーディネーターを誰が担っていくのかの検討に入るようになった。

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)



疾患群	件	主な内容(保健師、ご家族より)	調整先
1 悪性新生物	1	移転後の集団登校の悩み	
2 慢性腎疾患			
3 慢性呼吸器疾患	1	希少難病で、科外の不妊症や患者会の相談	患者会検索
4 慢性心疾患	1	他府県での手術の際のケースワーク不足	
5 内分泌疾患			
6 膠原病			
7 若年性糖尿病			
8 先天性代謝異常	1	学校生活でのいじめや遅れ	発達外来の紹介
9 血液疾患			
10 免疫疾患			
11 神経筋疾患	3	・点頭てんかん児の同疾患保護者との交流希望 ・SMA 高校の進路相談 ・昨年度相談の児の成長後の支援相談	養護学校体験実習勧める
12 慢性消化器疾患			
13 染色体及び遺伝子に変化を伴う症候群			
14 皮膚疾患			医療機関
個別訪問件数	1	草津保健所保健師同行訪問	

●療養生活支援事業(レスパイトケアなど)

実施している

目的

慢性的な疾病で長期療養している児とその家族が安心して在宅療養できるように、在宅医療中の定期的医学管理及び保護者の労力の一時支援を目的として実施する。

実施主体

滋賀県

支援内容

医療機関に委託し、医療的ケアが必要な重症児等の対象児を一時的に(～7日間)預かり、必要な医学管理日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

委託先

社会福祉法人恩賜財団済生会滋賀県病院、長浜赤十字病院

支援者の人数と背景

医療機関内での体制を把握していないが、レスパイト入院児には人員を1人増やしていると聞いている。

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

医療提供体制推進事業費補助金の日中一時支援事業と一緒に実施している。

対象者への周知方法

以前からレスパイト入院を実施している県立病院の医師から案内いただいている。

これまでの支援件数

平成28年度実績:長浜赤十字病院 15人 29日、済生会滋賀県病院 1人 34日

実績	日中一時	療養生活	備考
平成28年度	12人/ 24日	16人/63日	済生会病院は療養生活支援事業のみ
平成29年度 (10月末現在)	9人 /25日	7人/12日	

対象者の主な疾患

てんかん等の神経筋疾患群

対象者の年齢層

平成28年度は2歳～15歳

対象患者

- ①日中一時支援事業 この事業の対象患者は、次に掲げる要件を全て満たす者とする。
 - (1)滋賀県内に住所を有すること。
 - (2)NICUやGCUの長期入院又は同等の病状を有する気管切開以上の呼吸管理を必要とする小児
 - (3)市町が実施する障害福祉サービスによる短期入所を行っていない者
- ②療養管理支援事業 この事業の対象患者は、次に掲げる要件を全て満たす者とする。
 - (1)滋賀県内(大津市を除く)に住所を有すること
 - (2)小児慢性特定疾病児等医療受給証の所持者であること
 - (3)市町が実施する障害福祉サービスによる短期入所を行っていない者
- ③入院期間 一回における期間は、次の通りとする。
 - (1)日中一時支援事業 日帰り～1泊2日
 - (2)療養管理支援事業 数日～約7日間

支援によって得られた効果

実績がまだ少なく効果を評価できる段階ではない。

支援がうまくいった事例

継続し委託先の医療機関を利用いただいている事例がある。

●相互交流支援事業

実施している

支援内容

3つの事業所等に委託し、小児慢性特定疾病児童等を対象に交流会を実施している。

支援をしている場所・時間・頻度

1事業所2回/年程度 場所・時間はその都度調整

支援者の人数と背景

委託先で協力を得られる方、ボランティア

対象者への周知方法

施設利用者や県から対象者に案内している。

これまでの支援件数

平成28年度 3施設で各2回ずつ開催

対象者の主な疾患

人工呼吸器装着者、気管切開をしている児、糖尿病等

対象者の年齢層

在宅療養されている方全員を対象としている。

支援によって得られた効果

自宅でのケアのため、外に出ることが無かった方が、この交流会を機会に外へ出て、他の家族等と交流する機会を持つことができています。

任意事業2(交流事業の1例)

受託先「訪問看護ステーションちょこれーと。」

・お泊まり会、クリスマス会

- ・重い障がいがあり、医療的ケアをたくさん受けながら生活する子どもたちは、日常の生活において、ご家族そろって出かけることも難しく、学齢児の長期休みは特に地域のホリデーリリーフへの参加も困難である。
- ・当ステーションでは、重度の医療的ケア児を対象に夏と冬の2回、親と子どもが楽しんでいただく「親子レスパイト」を平成24年から実施しており、平成28年からは県の交流会事業委託を受けている。

お泊まり会／学齢児対象7名中人工呼吸器使用児6名
夜はお父さんお母さんから離れて子どもたちだけでお泊り



乳幼児対象のクリスマス会
ご家族ご家族同士の交流会(ピアカウンセリング)も実施



滋賀県小児慢性特定疾病児童等療育相談事業の特徴

- ・滋賀県は、中核市の大津市以外の6圏域を事業の対象としている。
- ・大津市は、各保健センターの保健師が小慢児童の対応に当たっており、大津方式で子ども全体をフォローしている。
- ・受託事業では6圏域に対しての療育相談員として活動しているが、実際相談や交流事業、座学研修会等の対象児は全県域にわたり参加可能である。
- ・滋賀県の療育相談員として、平成29年度は大津市の小慢児童支援会議にも出席することができた。
- ・児とご家族にとってはどこの地域に住んでも滋賀県の子には変わりなく、同様のサポートが受けられることが大切である。
- ・今後も、県全体の小児慢性特定疾患療養児の生活支援に多方面から取り組みたいと考える。

課題と考えられること

1.療養生活支援事業

- ・課題としては、長期療養児地域支援検討部会でも出ているが、急性期病院で看護体制等受け入れ体制が難しいところがあるという事
- 保健医療計画では、レスパイトまたはショートステイが可能な医療機関や施設が各保健医療圏域に1カ所整備できることを目標とする予定(県の保健医療計画はバブコメ中です)。

2.その他の事業

- ・児とご家族のニーズ調査では、長期入院中の付き添いの負担が多く聞かれており、レスパイト利用の際もコミュニケーションがとりにくい重症児、医療的ケアが多いこどもは病院看護体制が難しいため受け入れ困難とされる場合が多い。
- ・これに対し、現状では実施できていない「介護者支援事業」の企画が求められていると考える。制度の枠を越えた医療・福祉の連携の中で、新たな方策実現に向けて協議していく。
- ・例えば、訪問看護師がレスパイトや入院時の初日に病院で病院看護師とケアの共有を実施する際に診療報酬がつけば、双方が安心して療養できる。
- ・または、病院側にヘルパー等の福祉職・保育職の雇用を推進する予算をつけるなどが考えられる。

● 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

