

事業形態別の好事例の紹介

4.3 保健所が中心となっている事例

京都府乙訓保健所



乙訓(京都)

京都府乙訓保健所

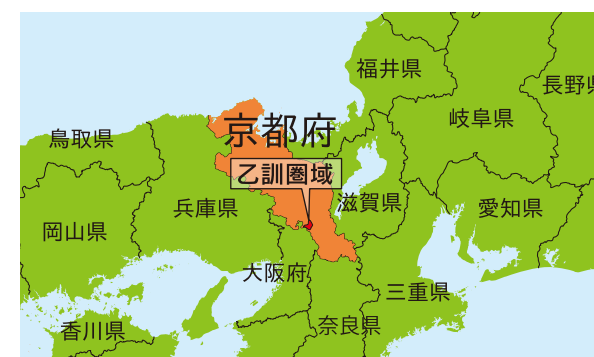
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市の名称と人口

名称: 京都府

人口: 約260万人

乙訓圏域(向日市、長岡京市、大山崎町): 約15万人

小児慢性特定疾病受給者証申請数 173人(平成29年12月現在)



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: 担当保健師(乙訓保健所保健室)は2名

専任・兼任: 兼任(小児慢性特定疾病児童等自立支援員は京都府庁に1名)

京都小児慢性疾患児童等地域支援協議会

小慢単独。京都府・京都市協働実施。

構成員(協議会での役職・立場・職種等):

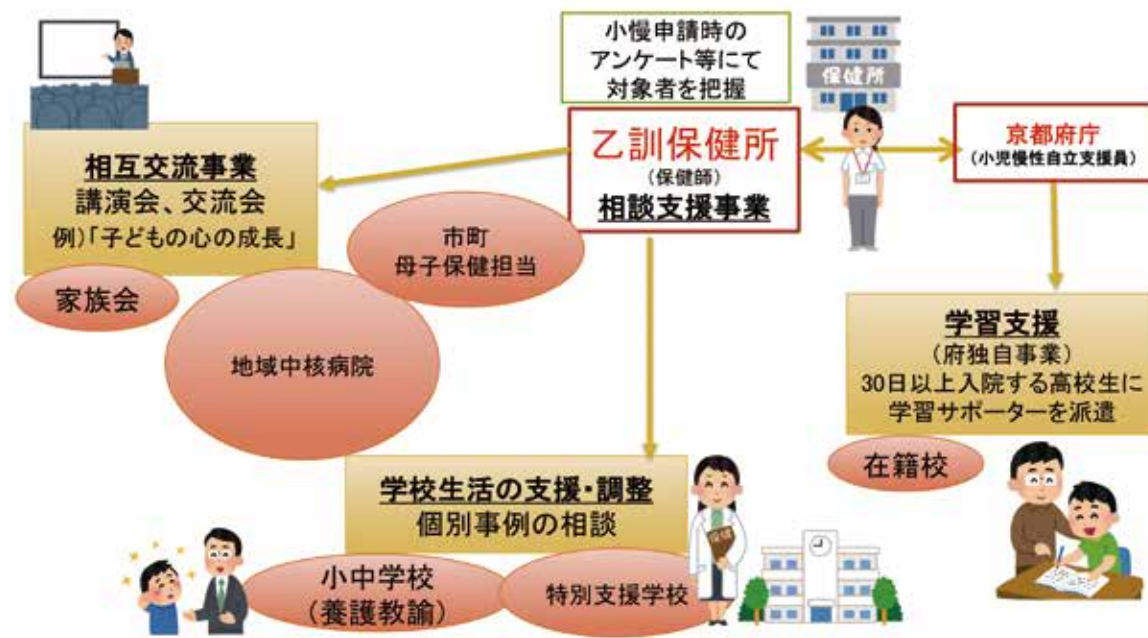
医療関係者 5名、教育関係者 6名、就労関係者 1名、支援機関等 1名、事務局(京都府・京都市) 府保健所はオブザーバー参加

事業実施状況

事業形態	京都府	京都府乙訓保健所	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)
保健所	○	○	○	×	○	×	×	○ *4

*4 京都府事業

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

京都府乙訓保健所 平日8:30～17:15

相談者(対象者)の紹介経路

小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時に保護者と面談。

新規申請(年間約30件):全員

継続申請(年間約150件):保護者全数アンケートでの希望者、医療的ケア児

担当者の人数と背景

担当保健師 2名

保健所長(医師1名)が必要に応じ助言

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

京都府小児慢性特定疾患家庭支援事業から移行

京都府在宅療養児支援連携事業と連動

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患:小児がん、心疾患、内分泌疾患、先天性疾患等

相談件数:約150件

相談者(対象者)の年齢層:児の保護者

主な相談内容

年1回小児慢性特定疾病継続申請時に保護者全数アンケートを行い、希望者、医療的ケア児に対応(支援必要度の高い児と保護者には訪問にて対応)。

・具体的な内容

- ①学校生活について、②保育所入所・集団生活について、③地域の同一疾病家庭との交流の要望、④制度移行(成人後の医療費負担、利用可能制度等)、⑤その他

相談後の対応

- ①学校生活について→個別調整、養護教諭部会等との連携支援
- ②保育所入所・集団生活について→市町の母子保健・子ども福祉等と連携支援
- ③地域の同一疾病家庭との交流の要望→交流会の開催、家族会との連携支援
- ④制度移行(成人後の医療費負担、利用可能制度等)→難病担当、福祉担当等との連携支援、情報提供

支援によって得られた効果

保護者交流会の積み上げにより、地域でのつながりができ、保護者主体の子ども支援の家族会が発足した。

相談に関連して連携している機関・企業と連携内容

地域中核病院・地区医師会

連携機関:済生会京都府病院、乙訓医師会

連携内容:個別ケース対応の助言、保護者対象講演会の講師、保護者交流会の共催等

学校

連携機関:圏域内の①小中学校、②支援学校

連携内容:①年1回養護教諭との連携会議を開催し、地域における慢性疾患児の現状と課題を共有。

②支援学校に所属している医療的ケア児について情報共有、保護者会とも連携

患者団体・支援団体

連携機関:乙訓心臓病の子どもを守る会、子どもと共に育つ親の会「フェリーチェ」等

連携内容:保護者交流会への協力等

相談時に気をつけていること

- ・保護者との信頼関係の構築
- ・必要に応じて地域情報を提供

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

※保健師は全ての疾病に関して専門的知識を有しているわけではないが、地域資源や制度は熟知しており、母子保健や難病支援で積み上げてきた医療連携の経験を有し、児と保護者の状況を適切に把握し信頼関係を構築し必要な支援につなげる調整能力を有する。

小児慢性特定疾病申請窓口である都道府県保健所等の保健師にも小児慢性特定疾病自立支援に関する研修体制が整備されることにより地域での支援充実につながるとされる。

支援がうまくいった事例

年代:小学生

疾患:免疫不全症

内容:母が出産する際の児のケアや受入れ体制について、保護者(母親)から不安の声が聞かれた。(放課後等デイの利用は週4回あったが、在宅でのサービス利用がなかった事例。週1回グロブリン皮下注射を通院にて受けていた。支援者は複数機関あるが一同に介して児と家族の課題等共有する場がなかった)

対応:

- ・出産される病院(地域中核病院)との緊急時受入れについて調整。
- ・出産後の在宅での支援強化のため、訪問看護の導入を調整。
- ・児の受診時に訪問看護師とともに同伴受診し、主治医と連携。医療ケア提供時の留意点について助言を得た。
- ・出産時・出産後の支援計画について相談支援専門員と調整した。
- ・地域中核病院にてチーム会議を調整した。会議では具体的な支援策について検討した。(児の主治医、病棟看護師(小児科、産科)、病院SW、放課後等デイ事業所、相談支援専門員、訪問看護師、市保健師(健康推進、障害福祉)、保健所保健師)

結果:

- ・児と家族の包括的な支援のあり方について、ケアスタッフ(医療・福祉・保健・教育関係者)間で共有できた。
- ・具体的には、サービスの見直しのきっかけとなり訪問看護の導入など在宅サービスの拡大につながった。また、緊急時の受入れ先や連絡体制等について確認できた。

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)

●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

実施している

支援内容

平成25年度～ 保護者対象の講演会・交流会
(平成29年度は夏休み親子セミナー、児童の体験コーナーも開催)

支援をしている場所・時間・頻度

京都府乙訓保健所 年1回
(平成29年度は済生会京都府病院:共催)

支援者の人数と背景

講演講師(交流会にも参加)

平成25年 患者家族支援団体、平成26年 家族会・経験者、
平成28年 児童精神科医、平成29年 小児内分泌専門医
保健所医師1名、保健師2～3名、
平成28年度～保育ルーム設置 京都府保育協会保育士2～4名

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

支援のつながりをもとに個別に依頼
地域中核病院に協力を依頼

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

京都府小児慢性特定疾患家庭支援事業から移行

対象者への周知方法

保護者への個別案内
地域の家族会への案内

これまでの支援件数

各年度約15名の保護者参加

対象者の主な疾患

小児慢性特定疾患受給者(家族会からは未申請の方も参加)

対象者の年齢層

保護者

支援によって得られた効果

- ・テーマをどの児童にも該当する「子どもの心の成長」「子どもの身体の成長」等にする事で、各疾病に局限せず、幅広い参加が得られ、地域全体での交流の場となっている。その中で、保護者の地域での連携から、地域資源となる自主的な子ども支援・家族支援団体が発足した(子どもと共に育つ親の会「フェリーチエ」)。
- ・平成28年度からそれまでの平日開催から日曜開催に変更し保育ルームを設置したことで、母親にみでなく父親の参加も得られ、家族全体での支援につながっている。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

- ・患者家族会:乙訓心臓病の子どもを守る会、子どもと共に育つ親の会「フェリーチエ」等
- ・養護教諭部会

支援がうまくいった事例

- ・地域での保護者間のつながりにより、真のピアサポートの体制が構築されてきた。





勉強会



講演会



体験コーナー



交流会

- 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)
実施している(京都府事業)

支援内容

京都府立高等学校に在学する小慢及び知事が特に認める児童のうち、概ね30日以上入院を要する場合に、病院等へ学習サポーター(在籍校の非常勤講師等、高校生への学習指導ができる者)を派遣し、状況に応じた学習支援を行う

支援をしている場所・時間・頻度

京都府内の病院にて、週3日、1日2時間程度学習支援を実施

支援者の人数と背景

児童の在籍校の非常勤講師等、高校生への学習指導ができる者
支援児童の数(京都府全体):平成28年度2名 平成29年度1名(平成29年10月25日現在)

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

児童及びその家族が在籍校に申し込み

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

平成28年度新規事業(既存事業なし)

対象者への周知方法

府立高校からの周知、保健所・病院からの案内等

これまでの支援件数

3件(京都府全体)

対象者の主な疾患

小児がん

対象者の年齢層

高校生

支援によって得られた効果

対象児童が疾病により医療機関に長期入院する場合に、在籍校の教員による学習支援を受けることができ、学習継続が可能となるとともに、地域や学校とのつながりが維持できる等様々な効果が得られた。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

対象児童に係る支援内容、広報及び手続き等

支援がうまくいった事例

入院中、在籍校の非常勤講師が病院に出向くことで在籍校とのつながりが維持でき、スムーズな復学移行が可能となった。

- 介護者支援事業(きょうだいケアを含む)
実施していない

