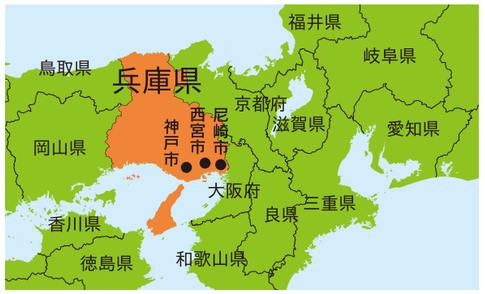
神戸市・尼崎市・西宮市　（事業委託先）特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

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：神戸市、尼崎市、西宮市
人口：兵庫県 5,503,605人（平成29年11月1日現在）
神戸市 1,532,153人（平成29年10月1日現在）
尼崎市 462,520人（平成29年3月1日現在）
西宮市 488,399人（平成29年10月1日現在）



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：特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス
構成員：理事、事務局長、自立支援員（常勤3名、非常勤４名）
主な活動内容：
小児がん経験者、患者によるお泊まり会などのイベント開催
きょうだい児支援
難病を抱える子どもに関わる人材育成事業　自立支援事業
過去の活動状況：
2005年　「小児血液・腫瘍分野における人材育成とQOLに関する研究会」として任意団体として発足
2006年　NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスとして法人格を取得し、日本で初めて小児がん治療中でも家族が共に暮らすことのできる施設、「チャイルド・ケモ・ハウス」の設立に向けて募金、広報活動等を開始。
2013年2月　公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金とともに神戸に「チャイルド・ケモ・ハウス」を完成させる。以後、チャイルド・ケモ・ハウスにて、下記の活動を実施している。
2013年8月　「チャイケモスクール」小児がん経験者、患者によるお泊り会の実施
2014年5月からチャイルド・ケモ・ハウスで、小児がんや難治性小児疾患の子どもと家族を対象に、子どもの遊びや学習支援、きょうだい児支援、家族の生活サポートを行っている。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当者の背景

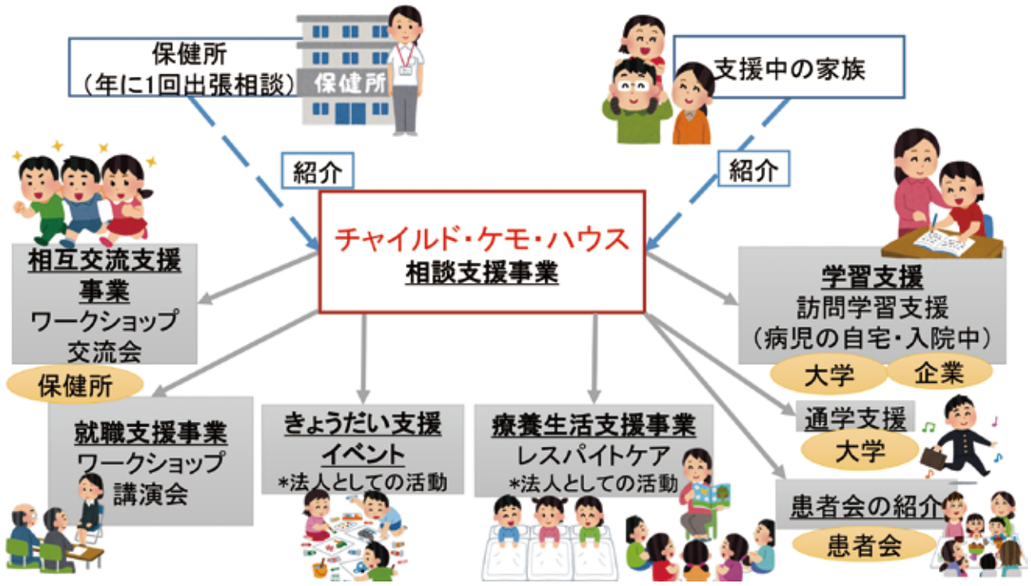
職種：自立支援員（常勤3名、非常勤４名）
専門資格の有無と種類：自立支援員の中には、看護師、教師、ヘルパー資格を持つ者が含まれている。
専任・兼任：専任3名、兼任4名

事業実施状況

事業形態	委託元	委託先	必須事業 相談支援事業	任意事業 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）
民間事業所	神戸市・尼崎市・西宮市	NPO法人 チャイルド・ケモ・ハウス	○	○ ※1	○	○	○ ※1	○

※1　法人としての活動

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

チャイルド・ケモ・ハウス：月～金曜日、10時～16時
ワークショップイベントでの個別相談会：年2回
尼崎市保健所における出張相談：年1回

相談者（対象者）の紹介経路

保健所（小児慢性特定疾病受給者証申請時や更新時の窓口、配布しているチラシ）、支援中の家族からの紹介

担当者の人数と背景

7名の自立支援員（常勤3名、非常勤４名。看護師、教師、ヘルパー資格取得者）が相談支援、学習支援、通学支援とそれぞれの専門性や経験、特性を考慮しながら役割分担して支援にあたっている。

神戸市・尼崎市・西宮市　（事業委託先）特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

ボランティアなどの人材育成事業

これまでの相談者（対象者）の主な疾患と人数

主な疾患：小児がん、心疾患、腎疾患、神経・筋疾患、先天性代謝異常、消化器疾患が主だが、小児慢性特定疾病受給者証を持っている方はすべて対応している
相談件数：延べ336件/事業委託後2年6ヵ月
相談者（対象者）の年齢層：6カ月児～19歳

主な相談内容

学習、就学、福祉サービスの利用、病状に関すること、学校や保育園での人間関係などに関する相談を受けている。具体的な内容は下記の通り。

学習：入院期間の学習の遅れや、特別支援学校に通学していることによる授業数の不足による学習面の不安や、重症心身障害児の場合は自宅や学校以外からの刺激を受ける機会が少ないため社会面での学習の機会がない。
就学：現在の病状で、普通学校に進学できるかどうか。学校との調整方法について。進学可能な学校がわからない。
福祉サービスの利用：通院に医療処置が必要なので手助けがほしい、福祉サービスを利用できていないため疲労が強い、福祉サービスに関して情報がない。
病状に関すること：保育園や学校で保護者や学校職員に病状について伝える機会があるが何を伝えればよいのかわからない、病状が安定しない・生活上何を注意すればいいかなど病状とそれに伴う生活に関する不安。
学校や保育園での人間関係：保育園や小学校の対応、先生の言葉への不信感。長期間、学校を休んでいたことで疎外感や孤独感を感じる。友達とどう付き合っていけばいいかわからない。同じように病気を持ちながら生活している友達がほしい。

相談後の対応

学習：月2回自宅を訪問しての学習支援、その他本人の生活リズムや病状に合わせて、ネット授業などを紹介している。
就学：進学可能な学校のオープンキャンパスや学校についての情報提供、進学予定の学校との面談同席などを行っている。
福祉サービスの利用：利用可能な福祉サービスの申請窓口や方法について情報提供している。
病状に関すること：学校や保育園、学校職員向けの説明内容を保護者と一緒に検討。病状の不安に関してはその都度不安な気持ちを傾聴し、情報提供等で対応している。
学校や保育園での人間関係：気持ちを傾聴したり、ピアサポートとして交流会を行っている。

支援によって得られた効果

学習：月2回の学習支援を続け、1年生の2学期と3学期分の学習の遅れを半年で補うことができ、現在2年生の学習も遅れがなく学校生活をすごせている。

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：チャイルド・ケモ・クリニックなど
連携内容：支援中の患児に関する主治医との情報交換、MSWとの情報交換

ハローワーク
連携内容：就労に関しての相談時に、適宜相談

学校
連携機関：神戸女子大学
連携内容：学習支援や通学支援に学生ボランティアとして同行、学習支援を実施している。

企業
連携機関：オンライン家庭教師エイドネット、株式会社アップ
連携内容：学習支援を必要とする相談者からネット授業の希望があった場合に紹介し、学習面をサポート。受講状況について情報共有している。

患者団体・支援団体
連携機関：適宜相談
連携内容：ピアサポートをご希望される相談者がいた場合、その都度患者会に相談し、紹介している。また、利用しているサービスや病状の理解に関する情報提供をお願いしている。

相談時に気をつけていること

・患児や家族の気持ちに寄り添い、気持ちを否定しないこと
・自分の意見や考えを押し付けないこと
・患児が主体であることを忘れないこと
・まずは関係構築を行い、関わりの中から必要な情報を得るように工夫する。無理に情報収集しない。

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

・病気に関する知識、患児や家族の病気に対する気持ちやサポートしてほしい部分
・福祉サービスの内容、申請方法
・患者会の情報
・行政との連携を積極的に行う

支援がうまくいった事例

本人（小学生、慢性腎疾患）は頻回の再発で入退院を繰り返していた。現在は免疫抑制剤の効果もあり、再発なく経過できているが、母の病状への不安（再発するかもしれない、免疫抑制剤を内服しているため感染が心配）から、病気や体の異変に関することや日常生活や学校生活での制限について相談があった。必要以上に心配しており、本人も感染予防に神経質になりすぎていたり、公園には親同伴で行くなど本人の精神面や自立にも影響していた。

面談や学習支援での訪問時に母が気持ちを表出できる機会を作ったり、病気や感染に対する情報の提供を3か月間月1回のペースで行ったところ、母の不安は残ってはいるが、本人一人での公園や家族旅行に遊びに行くことができるようになったり、習い事を始めたりと家の外での生活時間も増えてきた。

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）**
実施している

支援内容

チャイルド・ケモ・ハウスでの家族レスパイト

支援をしている場所・時間・頻度

場所：チャイルド・ケモ・ハウス
頻度：適宜（年2回程度）

支援者の人数と背景

4～10人（チャイルド・ケモ・クリニックの医療者。当法人スタッフ。ボランティア）

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

定期的にボランティア募集をしている。

神戸市・尼崎市・西宮市　（事業委託先）特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

ボランティアなどの人材育成事業

対象者への周知方法

SNS。病棟にチラシを置いてもらう。

これまでの支援件数

8件

対象者の主な疾患

慢性肺疾患。小児がん。先天性心疾患

対象者の年齢層

4～18歳

支援によって得られた効果

在宅療養が長く、他の家族とゆっくりと過ごすことが出来ないご家族のピアサポートの時間を作ることが出来た。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

チャイルド・ケモ・クリニック

支援がうまくいった事例

現在治療中の家族と、既に治療を終えた家族が話し合うことにより、ピアカウンセリングの効果があった。
親が、「いつも我慢をさせているきょうだいに対する罪悪感が軽減された」と、コメントされていた。

● **相互交流支援事業**

実施している

支援内容

①ワークショップイベントでの交流会
②出張交流会
③中学生親子同士の交流会

支援をしている場所・時間・頻度

場所：チャイルド・ケモ・ハウス
頻度：ワークショップイベントでの交流会は年2回
　　出張交流会は年1回
　　中学生親子同士の交流会は適宜開催

支援者の人数と背景

神戸市・西宮市・尼崎市保健所自立支援担当者6名
事務局長1名、自立支援員２～4名、ボランティア1名、看護師１～2名、医師1名
小児がん経験者３名、保育士・相談支援専門員・介護福祉士1名

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

小児がん経験者3名のうちの2名と、保育士・相談支援専門員・介護福祉士1名に関しては、ワークショップイベントでの講演会の講師依頼をし、ご厚意で交流会にも参加。
小児がん経験者3名のうち1名へはイベントに関するお知らせ。参加希望があり、交流会に参加。
ボランティアは、メールで参加募集をした。

対象者への周知方法

ワークショップイベントでの交流会は、チラシ、facebook、ホームページの利用や支援中の対象者へ面談時に紹介中学生親子同士の交流会は、電話やメールでお知らせ。

これまでの支援件数

平成28年春のワークショップ交流会：病児1名、保護者1名
平成28年出張交流会：病児1名、保護者1名
平成29年夏のワークショップ交流会：病児1名、きょうだい1名、保護者3名
平成29年中学生親子同士の交流会：病児3名、きょうだい1名、保護者3名

対象者の主な疾患

小児がんや、慢性消化器疾患、慢性腎疾患、内分泌疾患という小児慢性特定疾病。
ただ、小児慢性特定疾病だけではなく、起立性調節障害や高次脳機能障害などを合併している対象者もいる。

対象者の年齢層

13歳～19歳（ワークショップ、出張交流会）
13歳～14歳（中学生親子同士の交流会）

支援によって得られた効果

　学校や友人関係の面で悩んでいたり、孤独感を感じている子どもたちが多い中、交流会で悩みを共有できたことで孤独感などの精神的苦痛の緩和につながった。
　また、他者との交流が少なく他者と関わることが苦手な子どもにとって、人と関わる練習の機会になっている。保護者同士も学校問題や本人との関わり方などを相談しあったり情報交換することで、不安の軽減や励みになっている。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

神戸市保健所、西宮市保健所、尼崎市保健所

支援がうまくいった事例

・高校生の病児の保護者が、入院治療中の本人との関わりについて悩んでいたが、交流会に参加し、小児がん経験者の話を聞くことで不安が解消され、気持ちが晴れたと話してくれた。
・中学生同士の交流会の参加者の中には、人との交流が苦手な子どももいたが、交流会中自分の気持ちを伝えることができた。また参加したいという希望もあった。

● **就職支援事業**

実施している

支援内容

ワークショップイベント・講演会

支援をしている場所・時間・頻度

場所：チャイルド・ケモ・ハウス
頻度：年2回

神戸市・尼崎市・西宮市　（事業委託先）特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス

支援をしている場所・時間・頻度

場所：チャイルド・ケモ・ハウス
頻度：年2回

支援者の人数と背景

神戸市・西宮市・尼崎市保健所自立支援担当者6名
事務局長1名、自立支援員２～4名、ボランティア1名、看護師１～2名、医師1名
小児がん経験者３名、保育士・相談支援専門員・介護福祉士1名

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

小児がん経験者3名のうちの2名と、保育士・相談支援専門員・介護福祉士1名に関しては、ワークショップイベントでの講演会の講師依頼をした。
小児がん経験者3名のうち1名へはイベントに関するお知らせ。参加希望があり、参加。ボランティアは、メールで参加募集をした。

対象者への周知方法

ワークショップイベントでの交流会は、チラシ、facebook、ホームページの利用や支援中の対象者へ面談時に紹介

これまでの支援件数

平成28年春のワークショップイベント：病児1名、保護者1名
平成29年夏のワークショップイベント：病児1名、きょうだい1名、保護者3名

対象者の主な疾患

小児がんをはじめとした小児慢性特定疾病

対象者の年齢層

13～19歳

支援によって得られた効果

小児がん経験者の話を聞くことで、将来の姿を想像できる。
就職までの取り組みをしることができる。

夏のワークショップ保護者交流会

夏のワークショップ保護者交流会

● その他の自立支援事業（学習支援事業）
実施している

学習支援

支援内容

訪問学習支援

支援をしている場所・時間・頻度

場所：病児の自宅、入院中の病室
頻度：それぞれ月2回、1時間
（病状によって30分～1時間30分の間で調整）

支援者の人数と背景

自立支援員4名、ボランティア

事業の実施にあたり支援者をどのように確保したか

メールでボランティアを募集。
同行するボランティアを増やすため、今年度は研修会、イベントや学習支援での実習を行い、ボランティア育成事業を行っている。

対象者への周知方法

新規相談時や面談時に学習支援を紹介

これまでの支援件数

17名、延べ269件（事業委託後2年6ヵ月）

対象者の主な疾患

小児がん、慢性心疾患、慢性腎疾患、慢性消化器疾患、神経・筋疾患、先天性代謝異常

対象者の年齢層

幼児、小学生、中学生、高校生

支援によって得られた効果

学習の遅れを取り戻すことができ、進級後の授業についていくことができている。
特別支援学校で学習しない内容を知ることができる。
他者との交流の機会が増えた。
本人の病状に合わせたペースや方法で学習できる。

支援に関連して連携している機関・企業と連携内容

神戸女子大学

支援がうまくいった事例

・学習の遅れを取り戻すことができ、進級後の授業に遅れることなくついていくことができている。
・本人の特徴に合わせた方法で、繰り返し学習することによりお金の計算ができるようになってきた。
・普段は臥床していることが多いが、学習支援の時間は自ら座って学習に参加することができている。

● 介護者支援事業（きょうだいケアを含む）
実施していない