

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:沖縄県、那覇市(中核市)

人口:沖縄県1,433,566人(平成27年10月現在)

小児慢性特定疾病受給者証申請数 2,454件うち承認件数2,341件(平成28年度中)

那覇市 324,301人(平成29年1月現在)

小児慢性特定疾病受給者証申請数 570件(承認564件)(平成28年度)



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 こども医療支援わらびの会

構成員:理事11名、事務局3名(保健師、病者親、患者本人)、がじゅまるの家スタッフ4名(病児者親、ファミサポ支援員)、
ピアサポーター18名(看護師、保育士、病児の親)

※ピアサポーター(わらびの会構成団体の会員、ピアサポーターセミナー受講者)

主な活動内容:病院ボランティア養成、ファミリーハウス「がじゅまるの家」受託運営、
小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(ピアカウンセリング事業)受託。

過去の活動状況:

1997年4月 「母子総合医療センター設立推進協議会」発足(障害児者11団体)
こども病院設立運動展開。

2000年9月 20万人の署名とこども病院早期設立を要請する請願書を県知事へ提出

2004年3月 ファミリーハウスに関するアンケート調査実施

2005年8月 前身の「母子総合医療センター設立推進協議会」が発展解消し、「特定非営利活動
法人こども医療支援わらびの会」設立

2006年4月 「沖縄県立南部医療センター・こども医療センター」開院、病院ボランティア養成
講座修了者、病院ボランティア活動開始

2006年11月 「ピアカウンセリング勉強会」実施

2008年6月 ファミリーハウス「がじゅまるの家」開所

2013年3月 ピアサポートセミナー開催以降毎年開催

2013年7月 ピアサポート活動開始(こども医療センターにて)

2015年9月 わらびの会設立10周年記念パネル展示キャラバン

2015年9月 琉球大学医学部附属病院小児科外来でボランティア活動開始

2015年4月 沖縄県障害者社会活動推進事業補助金の交付を受けこども医療センターにてピアサポート活動実施

2016年4月 沖縄県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(ピアカウンセリング事業)受託、
県立南部医療センター・こども医療センター小児外来及び県立北部病院にてピアサポート活動実施

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:ピアサポーター18名
 専門資格の有無と種類:ピアサポーターの中には、保育士、看護師が含まれているが大半は親の会の代表者と役員である。
 専任・兼任:兼任(親の会)

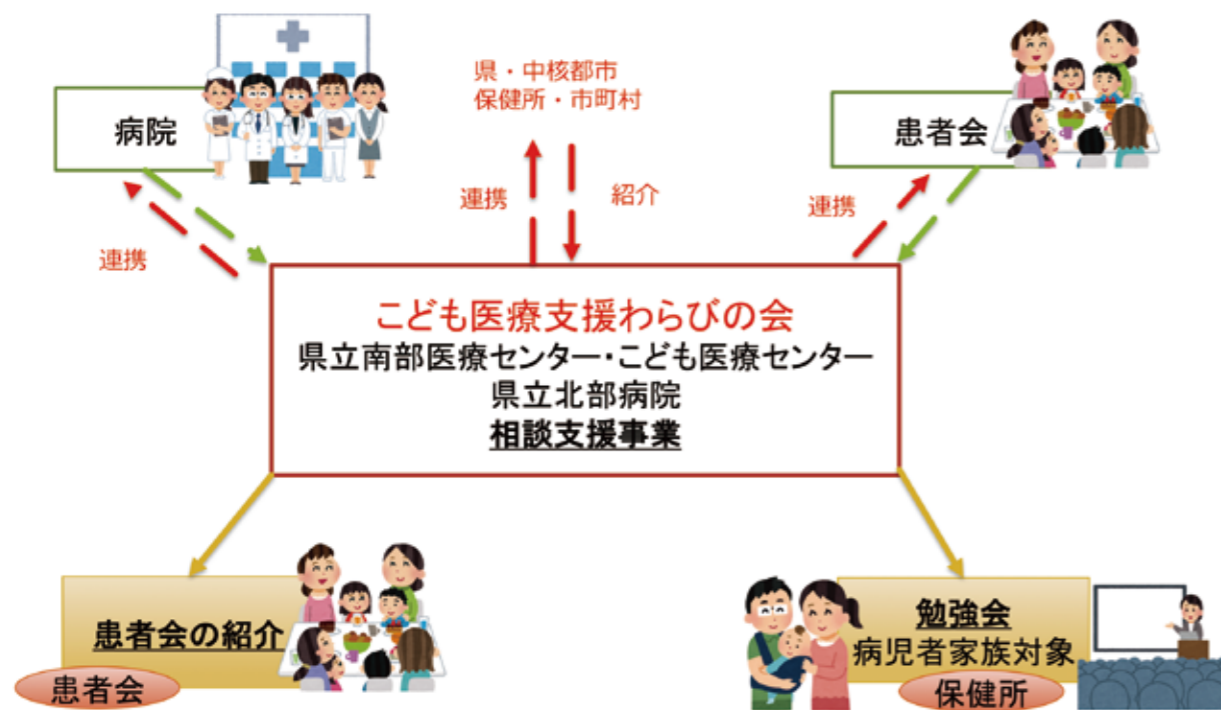
実施主体となる都道府県・指定都市・中核都市における慢性疾病児童地域支援協議会の開催と参加状況

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:
 県よりカウンセリング事業のみ委託されており、協議会は開催されていない。

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)	
民間事業所	沖縄県	NPO法人 こども医療支援わらびの会	○	×	×	×	×	×	×

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

- ・県立南部医療センター・こども医療センター(以下こども医療センター)
小児外来:11:00~15:00、毎月週替えて5回(月~金)(例:10/2~6、11/6~10)
- ・県立北部病院玄関フロア 11:00~15:00、毎月1回 第4水曜日
- ・各親の会(わらびの会構成団体) 随時

相談者(対象者)の紹介経路

病院のポスターやチラシを見て、知人・家族の紹介が多い。
 受診の際に医師からの紹介、地域連携室や病棟の看護師、親の会(患者会)からの紹介。

担当者の人数と背景

上半期(4~9月)、下半期(10~3月)のスケジュール表を作成し、
 週替わりで各月5日(月~金)各2名×5日=10名でわらびの会構成団体の親たちが相談にあっている。
 傾聴を主としているが、相談内容によりそれぞれの親の会(団体)を紹介。情報を提供している。

事業に活用できた既存事業や乗り入れ可能だった事業

2013年からピアサポート活動を行っていたことにより、2015年4月には沖縄県障害者社会活動推進事業補助金の交付が受けられ、2016年4月からは、沖縄県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(ピアカウンセリング事業)を受託することができた。

これまでの相談者(対象者)の主な疾患と人数

主な疾患:心疾患、小児がん、脳性麻痺、自閉症スペクトラム、ダウン症、てんかん
 相談件数:178件(平成28年度)

相談者(対象者)の年齢層

20~50代

主な相談内容

- 病状、術後の生活の不安:小児がんのお子さん、県外で手術が決まったが手術後の後遺症や、術後の県内病院でのケアや学校に行けるか等不安との相談。
- 養育(発達):心疾患のお子さん、ミルクの飲みがわるく時間がかかる、成長がおそい顔色が悪いなど心配との相談。ダウン症と診断されたがどうやって育てたらよいか、支援を受けるにはどうすれば良いかと相談を受ける。
- 福祉制度(手当):心疾患のお子さん身障手帳の申請をしたが認められなかった、どうしてか相談があった。

相談後の対応

- 病状、術後の生活の不安:主に傾聴、術後はその時に一緒に考えましょう、学校の事など不安を話し合える交流会を紹介。
- 養育(発達):親の会(患者会)を紹介、焦らず見守りながら主治医にも相談すること。
- 福祉制度(手当):親の会(患者会)を紹介

支援によって得られた効果

リピーターがいることから、相談者の不安や悩みを少しでも和らげることができたかと思われる。

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: 県立南部医療センター・こども医療センター、県立北部病院
連携内容: 県立南部医療センター・こども医療センターの医師とCLSが当法人の理事と正会員である。
 病院の外來診察室にピアサポートの案内用チラシを常時置かせてもらっている。病名告知後の親の不安を傾聴する相談場所として紹介してもらっている。

学校

連携機関: 教育委員会・学校
連携内容: 相談に応じて連絡をするようにしている。

患者団体・支援団体

連携機関: わらびの会構成団体17団体（心臓病の子どもを守る会、全国重症心身障害児者を守る会、聴覚障害児を持つ親の会、小児在宅医療基金「ていんさくの会」、LD児・者親の会、沖縄中部療育医療センター父母の会、沖縄県肢体不自由児者父母の会連合会、沖縄県自閉症協会、日本ダウン症協会、がんの子どもを守る会、日本てんかん協会沖縄支部、梅っこクラブ、骨形成不全友の会、バクバクの会、療育ファミリーサポート「ほほえみ」、北部地域障害児者親の会「綾」）
連携内容: 現在10団体の役員、親たちがピアサポーターとして、一緒に活動をしている。

その他

連携機関: 沖縄県子ども生活福祉部・保健医療部、病院、市町村
連携内容: 県の委託を受けて行っている事業であるためその都度、事業内容等に関して連絡を取りながら実施している。また北部・宮古島市・石垣市での病児者家族を対象としたピアサポート勉強会を実施している。その協力を八重山保健所、宮古保健所、宮古病院、八重山病院に協力を依頼している。

相談時に気をつけていること

- ・2人で対応する事、傾聴を主としている。
- ・当事者であるため、感情的にならないよう深入りしないよう、冷静に客観的に対応することに気をつけている。
- ・医療情報等は、当会各団体を紹介し正確な情報の提供に努めている。

担当者に必要と感じている知識や情報、技術

- ・小慢事業、疾病の範囲に関する知識、関連する福祉制度の知識や情報
- ・ティーチングとコーチングの知識
- ・親の会(患者会)の活動内容等新情報が得られるよう連携を密にする



ピアサポート活動風景



ピアサポートセミナー



活動のふり返り会



ピアサポーター案内カード



こども医療センターピアサポ活動ポスター

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
 - 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