

保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等
好事例集

2020

～慢性疾病をのりこえていく子どもたちのために～

子どもたちが、慢性疾病を乗り越えて、成長して発達し、社会的に自立できるようになることは、子どもに携わるみんなの共通の願いです。

平成27年1月より、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市(以下「実施主体」という)において、幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児童」という)について、地域支援の充実により自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「自立支援員」という)を配置する等して必須事業である「相談支援」、任意事業として「療養生活支援」、「相互交流支援」、「就職支援」、「介護者支援」、「その他自立支援」などの小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下「自立支援事業」という)が実施されています。

自立支援事業の実施内容は、地域や実施主体間で差異があることが指摘されており、各自治体における積極的な実施及び均てん化、尚一層の質的及び量的向上のためには、自立支援事業の先進的取組や好事例に関する情報を収集し、具体的な情報を共有することが必要です。

そこで私たちは、自立支援事業の全国の実施状況の経年的変化を把握して課題を抽出し、医療と福祉と教育と就労の機能的融合を視野に入れた、自立支援事業の実効的展開が可能になるように、「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究」(平成28-29年度)に引き続いて、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」(平成30-令和2年度)に取り組んでまいりました。

本研究の一環として、小児慢性特定疾病医療費助成の申請窓口でもある全国の保健所を対象とした実態調査を、京都府山城南保健所の三沢あき子氏を中心として実施され、好事例集を作成いたしました。小慢相談支援事業における保健所の担う役割は大きく、窓口機能を生かした市町村福祉・保健サービスや医療連携などの広域調整支援や、面談や自宅などへの訪問など保健所ならではの個別支援、関係機関と連携した地域支援を通して、必要とされる任意事業へとつないでいくことが重要であることなどが示されました。

この研究成果の公表を契機として、小慢児童の尚一層の健全育成が図られ、今後の自立支援事業の展開に貢献できれば幸いです。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」
研究代表者 檜垣 高史

昭和49年に創設された小児慢性特定疾患治療研究事業は、平成7年に、保護者による医療費助成申請が保健所を経由することとなり、保健所において申請時面談ができる体制となりました。また、近年、医療技術の進歩等による児の生命予後は改善に伴い、療養が長期化することで児や家族の負担が増大している背景を踏まえ、平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法定化され、本事業の実施主体である都道府県、政令市、中核市において、相談支援が必須事業として位置づけられました。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査では、必須事業である相談支援事業の実施場所として、保健所が最も多く、47都道府県中40都道府県(85%)が「保健所」と回答していますが(平成28年度調査結果)、支援体制には地域格差があることが指摘されています。

このような課題を踏まえ、平成30年度「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」におきまして、小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所を対象として実態調査を実施させていただき、医療費助成申請時の面談は多くの保健所で実施されているが、そこからの支援の程度が様々であることが明らかとなりました。取組が進まない背景として「小児慢性特定疾病は多岐にわたり、専門性を持っていないので、児や家族への支援にどのように関わればいいのか、わからない」等の課題が聞かれる一方、「支援の取組に関する好事例があれば知りたい」という意見も多くいただき、令和元年度には2次調査を実施し、今回、好事例集をとりまとめました。

2次調査にご協力いただきました保健所におきましては、地域資源を把握し、関係機関と連携し、広域の医療調整等もできる力量を有する保健所保健師が中心となり、地域で生活する児と家族の困りごとを把握し、児の成長を見越して支援調整にあたり、その経験を活かし、更に次の支援につなげ、圏域での支援体制の充実につなげておられました。本好事例集を参考に、全国において支援体制が広がることを祈念しております。

結びにあたり、本調査にご協力いただきました保健所の皆様に、心から感謝申し上げます。

研究分担者 三沢 あき子
(京都府山城南保健所)

保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等 好事例集

令和2年3月

No	保健所	設置主体	管轄人口(万人)	取組等	ページ
1	愛知県 衣浦東部保健所	都道府県	59	小慢申請時のアンケート・面談によりニーズを把握し支援につなげる取組&本人・保護者参加型ケース会議等	1-2
2	大阪府 富田林保健所	都道府県	30	母子チーム所内検討会による支援基準決定に基づく支援 & 就学前交流会の取組	3-4
3	沖縄県 南部保健所	都道府県	41	小慢新規申請時の全数保健師面接と家庭訪問を基盤とした支援～医療的ケアを要する在宅長期療養児への関係機関と連携した支援体制の整備に向けて～	5-6
4	静岡県 東部保健所	都道府県	55	当事者団体、自立支援員、市町村と連携した取組(交流会、勉強会、教室等)	7
5	兵庫県 加古川保健所	都道府県	42	関係機関と連携した「災害対応サポートハンドブック」の取組	8
6	奈良県 郡山保健所	都道府県	35	面接シートを活用したアセスメント、ケース支援会議による児のライフステージを見据えた切れ目のないチーム支援	9
7	福島県 相双保健所	都道府県	11	保健所主催の交流相談会でのつながりから発足した自主グループと連携した取組	10
8	鹿児島県 川薩保健所	都道府県	12	関係機関との検討会による地域支援体制の構築 & 重症児交流会等の取組	10
9	岡山市保健所	指定都市	72	ピアサポーター、学生ボランティア、患者家族会、NPO 法人等のインフォーマルな資源と連携した事業展開	11-12
10	名古屋市保健所	指定都市	230	アンケート調査でのニーズに基づいた交流会・講演会の開催	13
11	鹿児島市保健所	中核市	60	患者・家族会と連携した相談支援事業と療養生活ガイドブック	14
12	青森市保健所	中核市	29	小慢児童等支援協議会における保健・医療・福祉・教育・就労等包括的ガイドブックの作成	15-16
13	豊橋市保健所	中核市	37	小慢児童等支援協議会での課題共有から展開した医療的ケア児支援等の取組	17-18
14	倉敷市保健所	中核市	48	教育委員会・障がい福祉課と連携した「病気の子どものための就学勉強会」と個別支援	19-20
15	いわき市保健所	中核市	34	委託事業所と連携した取組(相談支援、交流会等)	21

1	愛知県衣浦東部保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成 申請承認児童数【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている 小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	59 万人		
市町村数	6	新規	93
高齢化率	20.1 %	継続	374
年間出生数	約 5500 人	人工呼吸器使用児	11

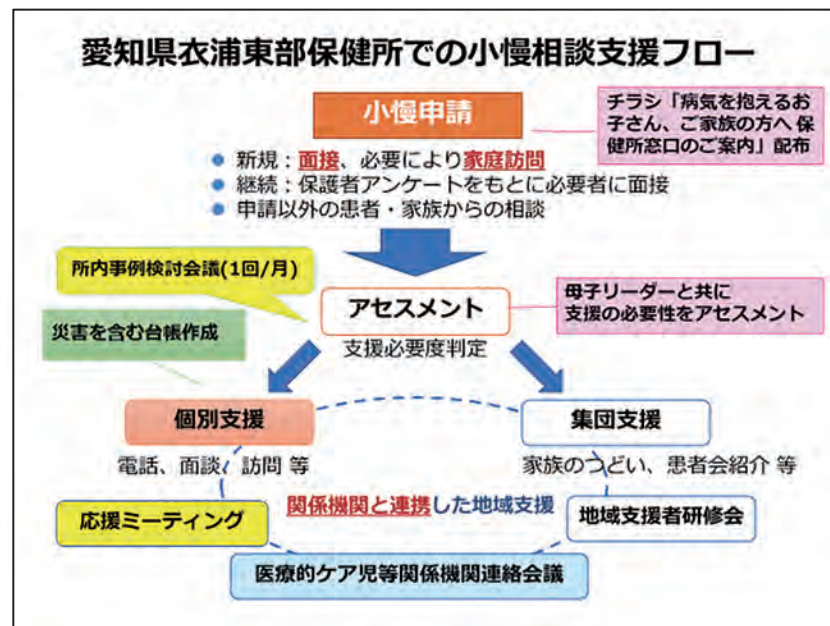
○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

小慢申請時のアンケート・面談によりニーズを把握し支援につなげる取組等

1. 小児慢性特定疾病医療費助成申請時のアンケート・面談によりニーズを把握し支援につなげる

【内容と工夫】

- 小児慢性特定疾病医療費助成申請時（新規・継続）にアンケートを実施。アンケートは face to face で保健師が回収し、困りごとの項目や医療的ケアの有無、児の ADL 等を確認の上、状況に応じて相談を実施し、家庭訪問等の支援につなげている。
- アセスメントは、担当者に加え、母子リーダーと共に実施するシステムをとっている。
- 所内事例検討会（1 回/月）は、支援方針に悩む事例や充実した関係機関との連携体制ができたモデルケース等で実施し、保健師の学びや人材育成につなげている。
- チラシ「病気を抱えるお子さん、ご家族の方へ 保健所での相談窓口のご案内」を作成し、小慢申請時に配布している。



2. 応援ミーティング（本人・保護者参加型ケース会議）の開催

【目的】

- 本人やきょうだい、保護者を中心に 支援関係者が集い、安心して学校で生活できるよう応援する。
- 療養生活への支援として災害時の備えを含めた課題を、保護者と関係者間で共有し対策を検討する。

【方法】

- 学校で開催し、そこに主治医を始めとした保健医療福祉教育関係者が集まって開催する。本人や家族の想いを学校組織全体で理解できるよう、希望する教職員全員が参加する。
- 医療機器や家庭環境を実際に確認するため、自宅に関係者や防災担当者が集まり、災害対策について検討する。

【成果】

- 参加した支援関係者に病気の正しい知識を付与することで、役割や連携方法の理解が深まり、本人や家族と関係者の双方の安心につながっている。
- 発作などの急変時や人工呼吸器の異常など、緊急時対応の確認ができ、その後も学校と医療関係者との連携がとりやすくなっている。
- ミーティングの最後に校長先生から「待っているね」と就学に向けた、前向きな声掛けがされている。参加した本人からは「皆が自分の病気のことや学校生活のことを考えてくれて嬉しかった」、保護者からは「先生方が共に考えてくれ理解してもらえた」等の声が聞かれ「関係者から大切にされている」という安心感を与えている。
- 保健所の役割の理解が進み、教育委員会から事例検討会や学校災害マニュアル作成の会議の際、保健所に参加依頼が来るようになり、連携の推進につながっている。

3. 学校看護師配置と配置後の医療機関連携への支援

1) 看護師配置の推進に向けた取組

- 学校で医療的ケア児を受け入れるため、訪問看護師を活用する制度を作った管内の市の取り組みを保健所の関係機関連携会議で紹介し、各市の今後の対応への検討を依頼した。
- 管内の市で、学校での医療的ケア児受け入れにあたり、学校看護師を募集し配置が実現した。

2) 学校看護師配置決定後の医療機関連携への支援と成果

- 学校看護師の配置にあたり、主治医、学校看護師、小学校教員、教育委員会等の参加を得て応援ミーティングを開催した。主治医とのスムーズな連携や、指示書の内容の充実、学校看護師の役割の明確化等、学校看護師支援の重要性を学校に伝え、本人や家族に加え、参加した学校看護師や教職員の安心と、校内の支援体制づくりにつなげることができた。
- 本人に合った医療的ケアの実施方法や本人のサインの読み取りを学校看護師に伝えるため、母親の協力を得て看護の移行期間を設けることで、スムーズな移行を実現した。
- 学校側で使う医師の指示書の様式を保健所と学校看護師で見直し、市に提案することができた。

○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実に向けて

小慢申請時に保護者アンケートを実施してスクリーニングすることにより、医療的ケアの有無や ADL の状態に関わらず、支援が必要な事例を個別支援につなげることが出来ている。家族全体や社会資源の導入状況を見渡しアセスメントした上、支援が必要な小慢児の個別支援を積み重ねていくことが大切である。また支援の充実に向けて、保健所が関係機関に出向き保健所の取り組みや役割を知っていただくこと、そして各機関の取り組みや課題、社会資源について十分に把握することが必要である。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

保健所は小慢医療費助成の窓口であり、申請時に対象者の状況把握が可能であるため。また管内各市の状況や課題、社会資源を把握しやすく、広域的な連携を通して小慢児支援の充実につなげることができるため。

2	大阪府富田林保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 30 万人		
市町村数	6	新規	73
高齢化率	28.8 %	継続	285
年間出生数	約 2000 人	人工呼吸器使用児	14

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

母子チーム所内検討会による支援基準決定に基づく支援 & 就学前交流会の取組

1. 大阪府としての体制

大阪府母子保健担当課において、大阪府保健所において実施する小慢児童等を対象とした相談支援事業のあり方を下記のとおり整理し、支援フロー体制を系統的に構築。

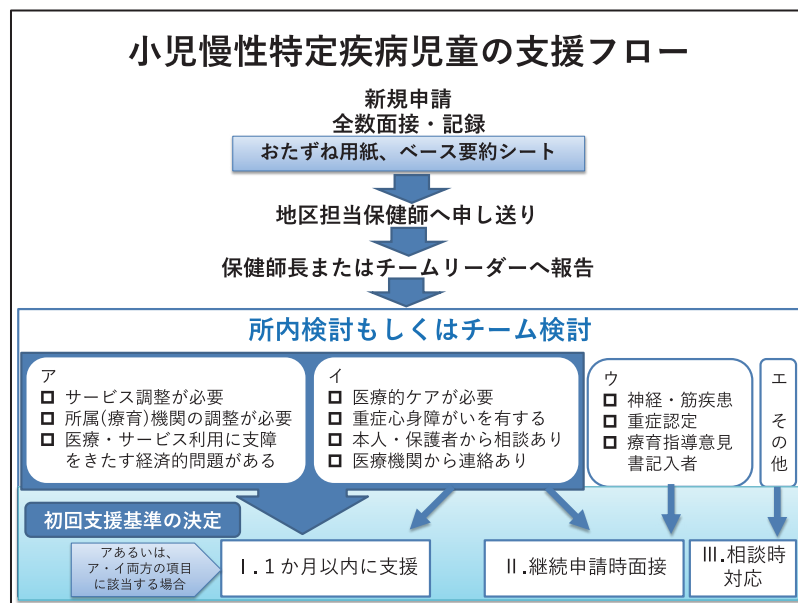
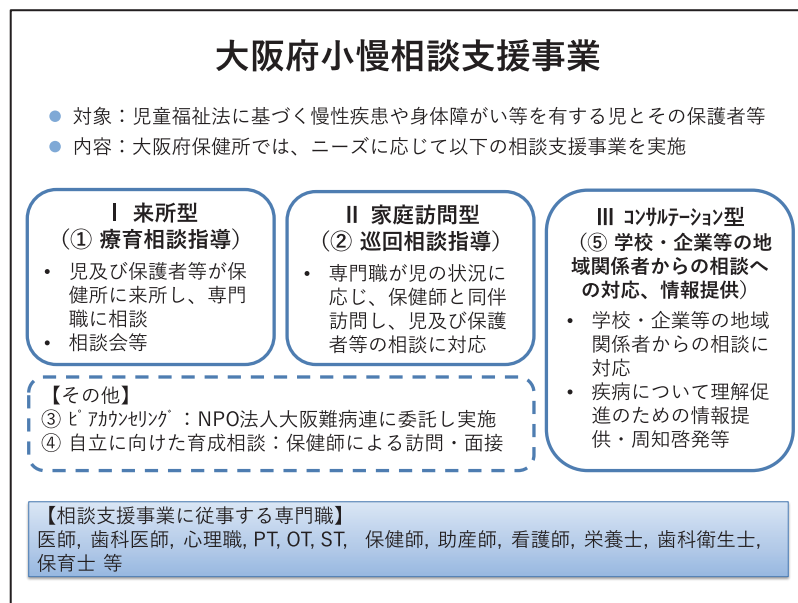
2. 新規申請時

「おたずね用紙」にて、支援を目的として状況やニーズを把握。府で統一の基準項目（所属、家族構成、現状、利用制度・サービス、相談・困りごと）に加え、保健所毎の取組等に応じて自由項目（保健所への要望等）が加えることができるようになっている。

- 毎月 1 回の母子チーム所内検討会にて、小慢初回支援基準を決定。
- 担当保健師：9 人（難病、地域ケアと兼務）。

3. 取組概要

- H18 年度～：小慢講演会・交流会を開催（大阪府近隣保健所と協働）。
- H20 年度～：大阪府保健所支援の在宅医療的ケア児数、H23 年度～NICU を有する医療機関における長期入院児数を把握し、慢性疾患児の在宅療養支援を実施。
- H24 年度～：医療的ケア児の地域医療検討会議を開催（医療機関連携からスタートし、平成 28 年度から訪問看護事業所、平成 30 年度から障がい事業所も参加）。



実際に相談支援等を実施する各府保健所現場の意見を反映し、大阪府の母子保健事業の一つの柱として小慢自立支援事業を位置付け、本庁の後方支援もあり、大阪府各保健所は全国で最も実践スコアが高い。

【就学前交流会】

1) 目的

保健所が支援している未就学の小慢・身体障がい児とその保護者が、就学児とその保護者との交流及び情報提供等を通して安心して就学を迎えられるように支援する。

2) 内容

- 保護者同士の情報交換、教育委員会からの情報提供
 - 就学児保護者からの情報提供：就学前の準備、就学先決定に至った経緯、就学後の生活等（当日参加できなかった就学児保護者からのメッセージ等も紹介）
 - 未就学児保護者と就学児保護者の交流
 - 教育委員会からの就学相談等の情報提供
- 教育委員会情報交換会

3) 成果

- 未就学保護者、就学保護者の双方にとって、良い相乗効果が得られている。
- H25 年度開始。平成 28 年度から教育委員会にも参加を要請し、各市町村教育委員会間の交流の場も設け、全市町村教育委員会と連携し就学支援がおこなえるようになった。

参加者内訳

参加者 (人)		H28	H29	H30
未就学	保護者	9	12	8
	児	3	3	1
就学	保護者	8	4	4
	児	0	0	1
教育委員会		4	6	7

参加者の意見・感想等

未就学保護者	小学校を決めた理由や地域支援の方法がいろいろで勉強になった 来年は先輩保護者として参加したい
就学保護者	今、思っていることを伝えられてよかった 私たち親子の経験が少しでも参考になればと思う
教育委員会	療育を利用していない児など市町村で未把握の児の把握ができ、就学への早期支援につながる 保護者が市町村に相談するハードルを下げる場になっている 保健所との情報交換の場はあった方がよい

- 保護者にとって十分な準備期間を配慮し、年 1 回の就学前交流会は 5 月に開催するため、事業計画は前年度に調整。
- これまでの取組内容も経年的に継続して一覧に見える化され、積み上げられており、人事異動等で担当保健師が変わっても切れ目なく支援・事業が切れ目なく組織的に行われている。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

生活をするうえで、専門職種に相談することで、母親の不安軽減や児の成長発達の支援につながる。

3	沖縄県南部保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)	小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 41 万人		
市町村数	15	新規	186
高齢化率	19.3 %	継続	768
年間出生数	5089 人	人工呼吸器使用児	38

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

小慢新規申請時の全数保健師面接と家庭訪問を基盤とした支援
～医療的ケアを要する在宅長期療養児への関係機関と連携した支援体制の整備に向けて～

1. 背景

出生率が高く、管内に南部医療センター・こども医療センター等の沖縄県の中心となる小児医療機関を有していることから、医療的ケア児の在宅移行も増加している（令和1年度、在宅人工呼吸器49人）。

2. 体制

地域保健班が、母子保健、小児慢性疾患、難病等を担当。班長を含め保健師は7人（実働は6人）。在宅呼吸器使用ケースを保健師1人平均、難病も含めて約10人、家庭訪問により支援。

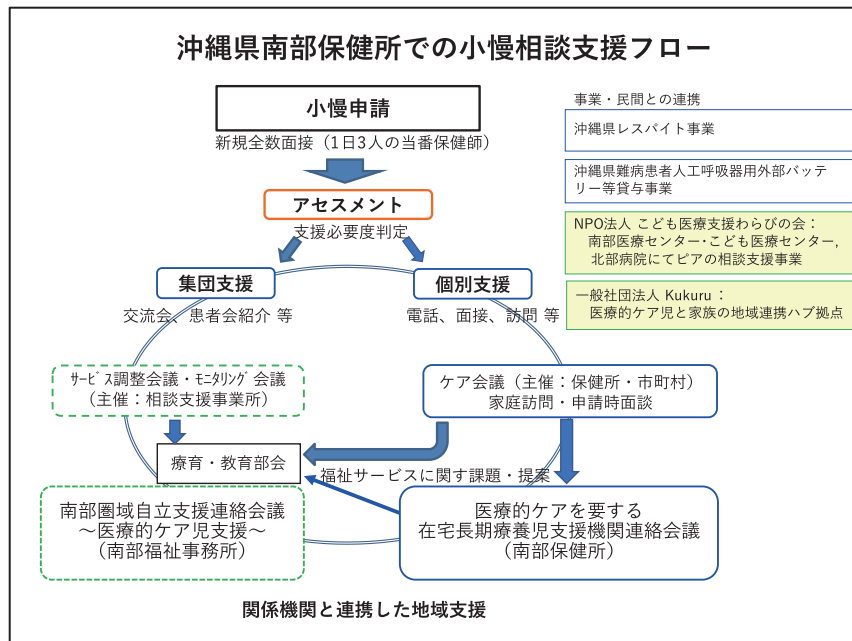
3. 支援内容

小児慢性特定疾病申請時の保健師による全数面接に始まり、家庭訪問等を軸とした個別支援を基盤として、医療的ケアを要する在宅長期療養児等への支援体制の整備にむけた取り組みを、関係機関と連携し展開。保健師による小児慢性特定疾病児の訪問実施率は53.3%に及び（H29年度）。

年度	長期療養児家庭訪問(人)		保護者学習会交流会	医療的ケアを要する在宅長期療養児支援機関連絡会議参加機関
H25	実 49	延 123	療養生活に必要な支援を知ろう	16 施設 (25 人)
H26	実 31	延 60		16 施設 (21 人)
H27	実 62	延 139	先天性甲状腺機能低下症	17 施設 (22 人)
H28	実 105	延 255	腎疾患～ネフローゼ症候群～	31 施設 (51 人)
H29	実 86	延 253	成長ホルモン分泌不全性低身長	19 施設 (29 人)

【医療的ケアを要する在宅長期療養児支援機関連絡会議】

- 目的：在宅長期療養児とその家族が住み慣れた地域で安心・安全に療養生活を送ることができる。
- 目標：長期療養児の状況と課題を共有し、関係機関とお互いの役割を整理し、課題解決に向けた協議や地域の仕組みづくりを進める。



4. 取組

1) 保健所内

- ケース数が多いため、傾聴に終わらない効率的・効果的面談や家庭訪問基準のスコア化を検討（退院支援アセスメントシート）。
- 在宅医療的ケア児の台帳を作成中（ライフステージに応じた課題を整理）。
- 面接や支援事例についてケース会議・ミーティングを行い、支援や連携のスキルを共有する時間を設け、組織的に進行管理を実施。

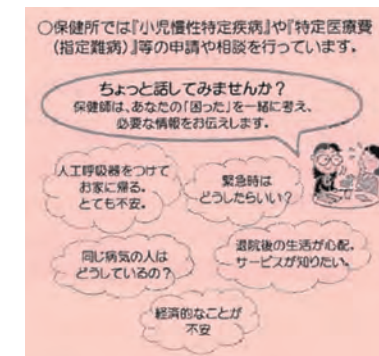
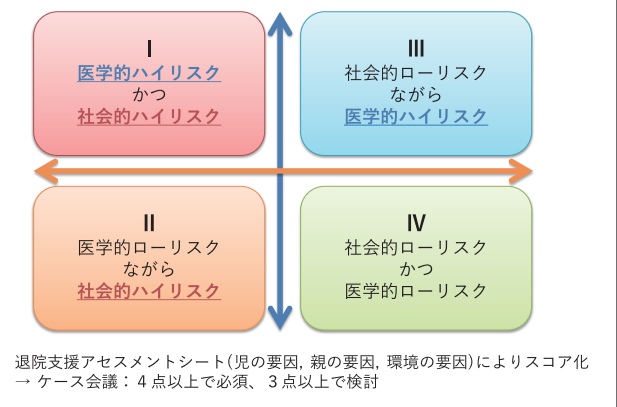
2) 関係機関

- 保健師が各市町村に出向き、医療・保健・福祉の関係者と会って、顔の見える関係を築いている（その際、他市町村の状況を理解し紹介できることを保健所保健師の強みとして対応している）。
- 市町村：在宅長期療養児への主体的な家庭訪問等が実施できるよう市町村保健師を支援（保健所との協働支援を行っているが、市町村格差あり）。
- 福祉分野が担当している医療的ケア児の協議の場について、同じ庁舎内の組織であることから、福祉サービスに関する課題を共有し、会議の相談を行うなど連携。
- 医療機関やNPOとの勉強会にも積極的に参加し、顔の見える関係を構築。
- 医療的ケアを要する在宅長期療養児の課題を関係機関と共有することで、不足部分をNPOなどが積極的に担っていくなど、新たなサービスの開拓につながっている。

3) その他

- 人工呼吸器を使用する在宅療養児（小慢）・者（難病）の「災害時レスキューファイル」を当事者とその家族、支援関係者と連携して作成。
- 数値目標を定めて、事業評価に活用
 - 災害時に医療的ケア児の対応が決まっている市町村数の増加
 - 医療的ケア児を避難行動要支援者名簿への登録市町村数の増加
 - 保健所における小児慢性特定疾病児の訪問実施率 H35 年 100%（H29 年度 53.3%）等

児の状況に応じた療育・養育環境の整備



担当保健師の連絡先と共に配布しているカード：「保健師は、あなたの“困った”を一緒に考え、必要な情報をお伝えします」

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

医療的ケアを要する在宅長期療養児の個別支援を各市町村や関係機関と連携して実施し、医療・保健・福祉のネットワークを強化し、支援体制を整備していくことが保健所の重要な役割である。

4		静岡県東部保健所		都道府県	
地域概要（H29年度）		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】（H29年度）		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業	
人口	約 55 万人				
市町村数	8	新規	51	個別支援（申請時面談、家庭訪問等）、療育教室・交流会・講演会等	
高齢化率	28.6%	継続	429		
年間出生数	約 4000 人	人工呼吸器使用児	14		

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

当事者団体、自立支援員、市町村と連携した取組（交流会、勉強会、教室等）

1. 小児慢性特定疾病児童等のうち、療育が必要な未歩行の児と保護者を対象にした教室の開催

- ・ 児及び家族の交流の場であるとともに、先輩家族との交流や医療専門職の相談会などを通じ、家族の不安軽減や孤立解消につながっている。
- ・ また、対象者の選定にあたっては市町母子保健担当が対象者に声掛けをし、教室スタッフとしても携わっているため、保健所と市町が連携しながら支援する体制になっている。

2. がんの子どもを守る会静岡支部と協働した交流会等の開催

- ・ 企画段階から当事者団体と協働し、開催内容の決定、運営を行っている。これまでに、保護者の交流会や疾病別の交流会、講演会などを開催している。
- ・ また、静岡県東部地域を管轄する5つの保健所で共催。単独開催では対象者が少数である保健所もあるが、広域開催することにより児と保護者が多くの情報を共有できる有効な支援となっている。

3. 小児慢性特定疾病児童等自立支援員と協働した関係者勉強会の開催

- ・ 小児慢性特定疾病児童等の就学や就労などの相談対応をする関係者に対し、関係者同士の顔つなぎ、知識の習得、情報共有を目的とした勉強会を開催している。
- ・ 開催にあたっては、小児慢性特定疾病児童等自立支援員と一緒に企画をすることで、支援員が持つネットワークを共有でき、支援員を周知する機会にもなっている。

4. 災害時支援計画の策定

- ・ 人工呼吸器を常時使用しているなど医療的ケアを持つ児の状況を把握しながら、災害時支援計画を保護者及び関係者と作成し、定期的な見直しを実施している。

○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の課題等

- ・ 静岡県ではすべての市町のこども医療費助成が18歳まで拡大され、当所管内はほとんどの市町の医療費が無料化されているため、小児慢性特定疾病医療費助成の申請件数が減っている。これまでは申請により把握できていた対象者を保健所が把握することが難しくなる。
- ・ 母子保健事業の主体は市町であり、自立支援事業は福祉分野が担当しているなか、体制的に保健所母子保健担当保健師の関わりが難しい現状がある。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

小児慢性特定疾病医療費助成申請窓口になっているため、申請時に面談ができ、ニーズの把握と介入のチャンスがある。

5		兵庫県加古川保健所		都道府県	
地域概要（H29年度）		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】（H29年度）		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業	
人口	約 42 万人				
市町村数	4	新規	37	個別支援（申請時面談、家庭訪問、ケース会議開催等）、ニーズ把握、交流会・講演会、協議会開催、災害時個別支援計画等	
高齢化率	25.5%	継続	205		
年間出生数	約 3600 人	人工呼吸器使用児	16		

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

関係機関と連携した「災害対応サポートハンドブック」の取組

1. 目的

医療的ケア児の保護者が平時から災害時に備え、自助力の強化を図れるよう、地域の関係機関（医療、教育、福祉等）と共に「災害対応サポートハンドブック」を作成（H29）。保護者が平時からハンドブックを記入しておくことで、災害時に支援者が医療的ケア児の基本情報や日常生活について知ることができるツールとして、普及啓発を行っている。

2. 工夫点

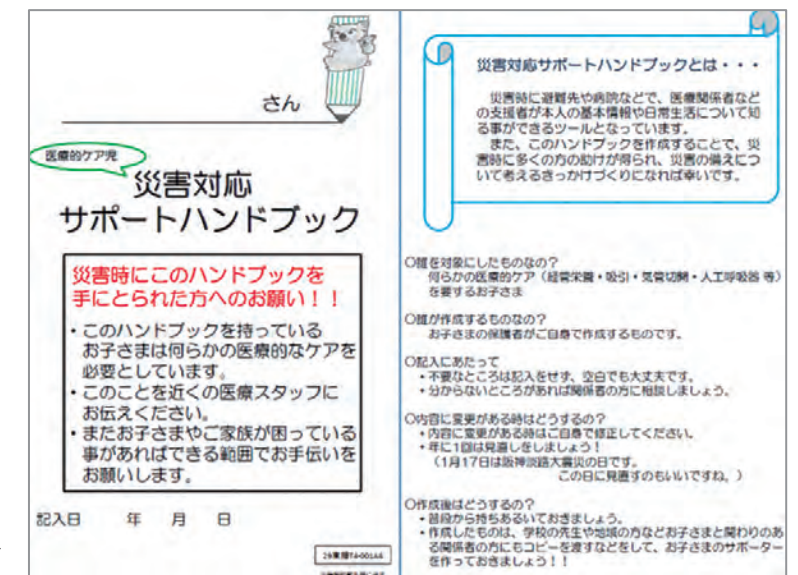
- ・ 手に取った方に、どのような目的のハンドブックか伝わるよう、表紙に記載。
- ・ 内容は2部構成（①基本情報編、②災害準備編）で、「本人の知ってほしいこと」がまず分かるようにし、確認機会が多い「サポーターリスト」は最後のページに配置。
- ・ 保護者単独でも作成できるよう、「作成の手引き」を添付。

3. 活用

- ・ 特別支援学校、人工呼吸器をつけた子の親の会において、ハンドブック作成会を実施。
- ・ 医療的ケア児災害支援会議において、各機関におけるハンドブックの作成・活用状況を確認。

【ホームページで公開】

- 「医療的ケア児災害対応サポートハンドブック」について
<https://web.pref.hyogo.lg.jp/ehk06/handbook.html>
- 医療的ケア児災害対応サポートハンドブック・作成の手引き
<https://web.pref.hyogo.lg.jp/ehk06/documents/handbook.pdf>



○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

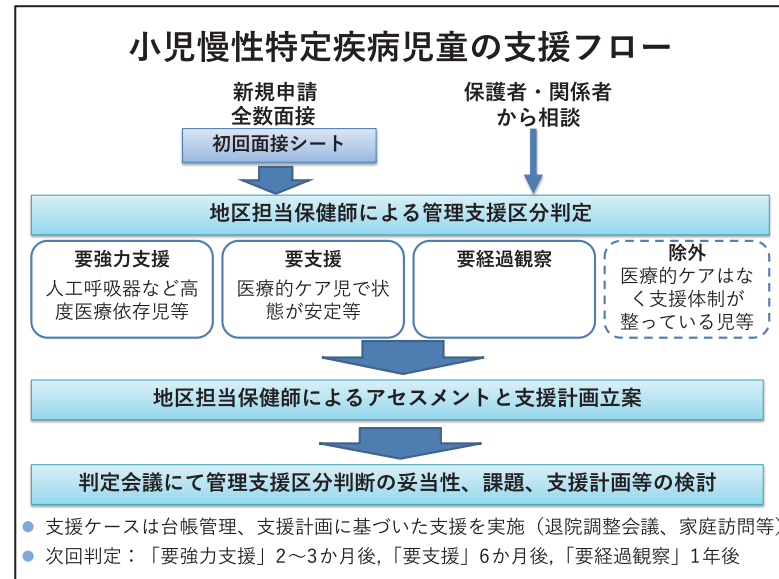
- ・ 災害時の支援体制構築に向けての関係機関との連携強化
- ・ 地域課題（利用可能な福祉サービスの不足等）の解決に向け、関係機関と共に協議・検討→日頃の地域保健活動を通じ、患者家族だけでなく関係機関からのニーズ把握を実施した上で、地域のキーパーソンを中心とした広域的な支援ネットワークづくりに努めている。

6	奈良県郡山保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 35 万人		
市町村数	8	新規	103
高齢化率	29.0 %	継続	496
年間出生数	2437 人	人工呼吸器使用児	11

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

面接シートを活用したアセスメント、ケース支援会議による
児のライフステージを見据えた切れ目のないチーム支援

1. 新規申請時：初回面接シート（経過、状況、家族、保健・福祉サービス、通園・通学、支援者、困りごと、相談内容等）に基づいて、保健師か看護師が面接を行い、支援フローのとおり、地区担当保健師が管理区分判定、アセスメント、支援計画立案を行う。



2. ケース支援判定会議（毎月1回）：担当だけでなく、地区担当保健師、係長、課長全員で支援が必要な全ケースの把握・検討を行い、支援区分を決定し継続支援につなげる。

支援区分判定が定められており支援が担当1個人の力量に偏らず、
ケース支援会議を経て組織的に判断され適切な支援につながる

- 要支援・要経過観察の全ケースについては、判定会議で支援の評価をチームで実施。
- 支援ケースは台帳管理し、支援会議毎に課題・支援計画を検討・記載し、次回判定時期を決め、ライフステージを見据えた切れ目のない継続支援につなげる。
- 就園・就学などのライフステージを逆算して十分な準備期間を見据え、計画的に関係機関と連携した支援がもれなく行われる（未就学児は就学年度を見据えて2年前から調整）。
- 担当保健師は5人（母子保健、健康増進、地域包括ケア事業を係で担当。他に看護師1、管理栄養士1、歯科衛生士1）。
- ケース支援を通して、関係機関（医療機関、訪問看護事業所、市町村、学校、相談支援専門員等）との連携体制を構築。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割が「とてもある」の理由

ニーズ把握を行い、関係機関と連携しての支援等検討の場を持ち、実施につなげていくことができるため。

7	福島県相双保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 11 万人		
市町村数	12	新規	18
高齢化率	31.9 %	継続	117
年間出生数	1147 人	人工呼吸器使用児	2

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

保健所主催の交流相談会でのつながりから発足した自主グループと連携した取組

保健所主催の交流相談会が機会となり、参加した保護者がつながり、自主グループが発足し、地域での慢性疾病児童と障がい児の保護者のサークルへと発展。保護者同士の情報交換、保護者や児童たちの交流という活動だけではなく、市町村自立支援協議会に参加し、積極的に発言をする地域資源となっている。

市町村、医療機関、幼稚園、保育園、障がい児通所支援事業所等へピア的地域資源として活動を周知。また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等において、保健所とも連携しており、今後、保護者や児童たちの活動の場に加えて、当事者同士が支え合う活動への発展が期待される。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

医療費助成の申請をきっかけとして保護者や児童の困りごとやニーズを把握でき、必要なケースへの個別支援へと繋げていくことができる。

8	鹿児島県川薩保健所		都道府県
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 12 万人		
市町村数	2	新規	21
高齢化率	32 %	継続	137
年間出生数	約 1000 人	人工呼吸器使用児	2

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

関係機関との検討会による地域支援体制の構築 & 重症児交流会等の取組

- 自立支援協議会子ども部会において、各関係機関（基幹相談支援センター、行政、事業所、保育園、幼稚園、学校、医療機関等）が集まり、事例検討や話し合いをする4分科会及び合同全体会（年に2回）を開催し支援体制を構築。
- 「重症児支援グループみらい」では、重症児の支援を行う社会資源（福祉車両補助、レスパイト訪問看護等）の開発や、災害時の緊急性の高い事例から、災害時の状況を想定して課題把握・検討を行っている。
- 小児慢性特定疾病重症申請認定児の交流会を毎年開催：重症児の年齢層が中学生・高校生と約7割を占めており、学校卒業後の生活についてテーマとして先輩保護者の話を聞く場を企画。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業における保健所が果たす役割の理由

小児慢性特定疾病医療費支給申請の機会等を通し、年1回以上は支援できる機会があり、面接により長期療養児の課題等を把握できる。また、課題の内容に応じて関係機関と支援の方向性を一緒に検討し、長期療養児やその家族が地域で安心して暮らせるよう支援することができる。

9	岡山市保健所			指定都市
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 72 万人			
市町村数	1	新規	124	
高齢化率	25.7 %	継続	756	
年間出生数	6156 人	人工呼吸器使用児	9	

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

ピアサポーター、学生ボランティア、患者家族会、NPO 法人等の
インフォーマルな資源と連携した事業展開

1. 相互交流支援事業（任意事業）の事業展開

【経過】事業のニーズの把握から事業（法人委託）化へ

- 小児慢性特定疾病児童等のアンケート調査から得られた希望する小児慢性自立支援事業の上位は「ピアカウンセリング・交流等の相互交流支援事業」、「レスパイト等の療養生活支援事業」、「学習支援」であった。
- 保健師活動の中で、地域の健康課題を地域で解決できる地域づくりのために、患者、家族会を含むピア（仲間）の力の有効性を実感していた。
- このため、NPO 法人と市民協働推進モデル事業*として、以下の点について検討を行った。
検討内容：入院中の慢性疾患児童と家族のニーズの把握
ピアサポーター及び学生ボランティア等による学習支援や交流支援による成果検証
保健所と NPO 法人それぞれのミッションと事業化における目的と役割
持続可能な事業展開
- 平成 30 年度、相互交流支援事業を事業化し、NPO 法人に委託を開始した。

【事業内容と成果】

- 幼少期に小児慢性疾病の療養歴のあるピアサポーターは、児童の気持ちや願いを受け止め、希望等を表出できるよう寄り添う支援を行っている。（ピアサポートの活用）
- ピアサポーターと学生ボランティア等による相互交流支援事業を地域及び総合病院内(合計3か所)で実施し、利用者や実施中の医療機関から高評価を得ている。（医療機関連携）
- 学生ボランティアは、病気の子どもへの支援に関連する職種を希望する者であり、研修体制も整備し、小児慢性特定疾病児童への理解の場ともなっている。（人材育成の場）
- 小児慢性特定疾病児童数は多くはなく、年齢や疾病、障害の状況も様々なため、市外の児童も受け入れることで、市内の児童や保護者にとっても交流の輪が広がっている。（支援対象の特性重視）
- 療養上継続支援が必要なケースは、NPO 法人と保健所にて連携を図っている。（保健所との連携）

*岡山市市民協働モデル事業…

社会課題の解決を官民協働の手法ですすめるため、協働によってより効果的に課題解決がすすむ事業を公募し、補助金を交付し、市との協働で実施する



相互交流支援事業の様子

【NPO 法人ホームページ】

認定特定非営利活動法人ポケット <https://www.pokesapo.com/>

2. 自立支援事業（相談支援事業）の事業及び体制

【保健所内体制】

- 当該事業の担当：小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下自立支援員・嘱託看護師）、保健師（兼任）、事務職
- 移行支援及び就労相談は、当市の難病相談支援センター相談員（嘱託看護師）、療養上支援が必要なケースは、母子保健主管課及び保健センター地区担当保健師と連携し支援を行う。
- 母子保健主管課とケースの共有化の仕組みを確立した。（支援体制の重層化）

【相談支援事業の工夫】

- 交流会の開催にあたっては、患者家族会等のインフォーマルな資源とも連携し、患者家族会への繋ぎを行なっている。（患者家族会連携）
- 講演会や交流会は、当市だけでは対象数が少ない場合、県内の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業担当行政と合同で開催している。（自治体間連携）

【自立支援員による個別支援の工夫】

- スムーズな個別支援対応のため、支援制度や担当窓口一覧を資料化している。
- 保護者の孤立を防ぐため、同意を得た保護者に対し、自立支援員による定期的な連絡を行なっている。

【自立支援員の人材育成】

- 母子保健を含む保健、医療、福祉等事業に関する所内外の研修を系統的に受講できる体制
- 自立支援員と保健師とケース検討

【参 照】

リーフレット

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業のご案内」
www.city.okayama.jp/contents/000344813.pdf



○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の課題等

- 教育機関や福祉関係者とのニーズの共有と個別支援の連携強化
- 平時における災害対策に関する保健指導の検討

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

- 病気があっても子ども達が希望をもって、成長発達できる地域社会を目指し、課題解決の主体者は、患者（子ども）、家族、地域であることを視点におき、地域における個人や患者家族会、関係団体等と地域の強みを活かした地域づくりを進展させる。
- 妊娠前から乳幼児期、成人期に向け、切れ目のない支援体制づくりの中で、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を確立させる。
- 当該事業における事例の積み重ねにより、小児慢性特定疾病児童等とその家族のニーズを明文化し、庁内の障害福祉、児童福祉、教育関係課等とニーズの共有化を図り、関係課と共に課題解決に向け連携を図る。

10	名古屋市保健所	指定都市
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)
人口	約 230 万人	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
市町村数	1	新規 344
高齢化率	24 %	継続 1367
年間出生数	約 19000 人	人工呼吸器使用児 19

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

アンケート調査でのニーズに基づいた交流会・講演会の開催

平成 27 年度に小児慢性特定疾病医療費受給者へアンケート調査を行い、希望の多かった講演会・交流会を開催している（本庁にて全市対象）。平成 28 年度は年 3 回、29・30 年度は年 4 回開催。疾患についての講演会や就労について、ハローワークや先輩の話を聞いたり、子どもたちの交流がしやすいようなイベントを実施するなど内容の工夫を進めている。

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について」

<http://www.city.nagoya.jp/kodomoseishonen/page/0000096271.html>

【参加者の声（一部抜粋）】

- ・ ハローワークのパソコンを検索して自分に合った職種を探してみることが参考になった。
- ・ 去年も就労についての交流会に参加したが、仕事のことや体調管理が大事なことなどがわかった。
- ・ 病気を持ちながら具体的にどう仕事をするのか心配なところを丁寧に話していただき、明るい気持ちになった。



○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

疾病数が多く状況は様々であり、支援の幅が広く関わる機関も様々であるが、申請窓口として一定関わりながら、必要な情報提供や相談を行うという役割がある。

11	鹿児島市保健所	中核市
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)
人口	約 60 万人	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
市町村数	1	新規 146
高齢化率	25 %	継続 843
年間出生数	5265 人	人工呼吸器使用児 15

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

患者・家族会と連携した相談支援事業と療養生活ガイドブック

- ・ **小児慢性特定疾病支援員の配置（相談支援事業）**
母子保健課（小児慢性特定疾病医療費助成制度申請窓口）に支援員 1 名（保健師）を配置。窓口手続きに来られる方に支援員が初回面接。その後は、必要に応じ、電話フォローや、地区担当保健師、自立支援員と連携し継続支援。
- ・ **自立支援員を患者・家族会に委託（相談支援事業）**
患者・家族会に所属する 3 名に自立支援員を委託。成人期に向けて自立・就労ができるよう「利用計画」を作成し、関係機関との連絡調整などフォローアップを行う。家族会の方であり、相談者にとってはピアカウンセリングにもなる。
- ・ **にじの会（慢性疾病をおもちのお子さんと保護者の交流会及び相談会）の開催（相談支援事業）**
平成 20 年度から実施している。年 2 回開催。平成 26 年度からは自立支援事業の必須事業に位置付け実施。支援員、自立支援員、地区担当保健師にもなるべく参加してもらっている。
- ・ **慢性疾病児童等地域支援協議会**
医療・保健・福祉の関係者と教育機関等が連携し、必要な施策を検討・推進する目的で平成 27 年度から設置。年 2 回開催。地域の課題抽出、今後の方向性を考える場となっている。
- ・ **慢性疾病のお子さんご家族のための療養生活ガイドブック、あんしんカードの作成**
ガイドブックは平成 27 年から 3 年おきに作成。あんしんカードは上記協議会において、作成の必要性が話し合われ、令和元年度作成。令和 2 年度より配布予定。

任意事業としては現在、実施していないが、地区担当保健師や支援員の相談支援の中で、関係機関との下記調整等を行っている。

- ◆ きょうだい支援（介護者支援）：
預かりなどを実施している機関の紹介、調整。
- ◆ 学習支援：自立支援員が県からの委託を受け、大学病院入院中の児に対し実施。地区担当保健師や支援員は学校へ学習面での配慮を依頼する等の調整。

○ その他の取組

令和元年度協議会を経て、本市独自で研修会を開催予定。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

医療、教育、他すべての関係機関同士をつなぐことができる→教育と医療、制度と制度の隙間がある。本事業が充実することにより切れ目を埋めることができると考える。



12	青森市保健所		中核市	
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 29 万人			
市町村数	1	新規	50	
高齢化率	28 %	継続	260	
年間出生数	約 1800 人	人工呼吸器使用児	5	

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

小慢児童等支援協議会における保健・医療・福祉・教育・就労等包括的ガイドブックの作成

小児慢性特定疾病児童等とそのご家族が、地域の中で安心して生活ができ、将来の自立を目指せるよう、相談できる窓口や様々な地域のサポートなどを案内するため、保健・医療・福祉・教育・就労等の情報を包括的に提供できる「ふくろうガイドブック」を作成（医療制度や各種相談窓口、子育て支援事業、障害福祉サービス、保育園等や学校、患者会、就労等についての情報を、項目毎にわかりやすく掲載）。



青森市小児慢性特定疾病児童等自立支援事業
慢性疾病や医療的ケアのあるお子さんとご家族のためのご案内
ふくろうガイドブック vol.2

http://www.aacsw.or.jp/files/20191227_annai_hukurou-guidebook.pdf

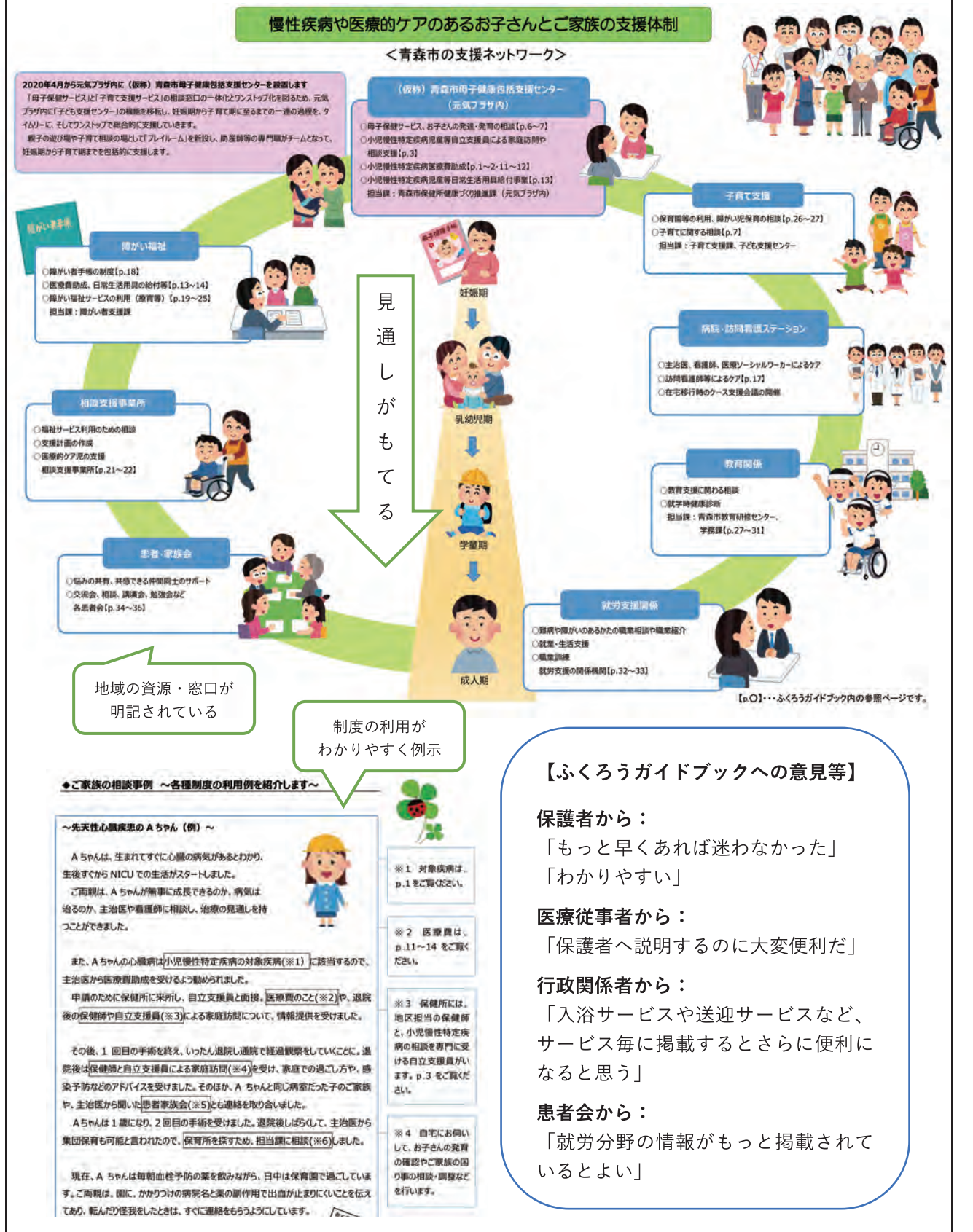
【ふくろうガイドブック作成までの苦勞】

- 作成当時、医療的ケア児の支援体制、支援ネットワークの構築においては、障がい福祉部門、子育て支援部門、保健部門のどの部門がイニシアチブをとるべきなのかが明瞭でなく、どのように進めるべきか悩んだが、まずは小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会としてできることから始めようという方向性で、ふくろうガイドブックの作成に至った。

～ 目次 ～

1 小児慢性特定疾病医療費助成制度について	1
2 各種相談窓口について	3
3 青森市の子育て支援について	6
4 医療費等の助成や給付について	11
5 手当・年金について	15
6 療養生活に役立つ様々なサービスについて	17
7 入園や就学などについて	26
8 就労や自立に向けて	32
9 患者会/家族会の紹介	34
10 災害時や緊急時のために	37
11 周囲のサポートとヘルプカードについて	39
12 連絡先一覧	40

- 掲載内容については、家族の使いやすさ、親しみやすさをポイントとし、家族目線で作成することを心掛け、相談事例も掲載した。
- 保健、医療、福祉のほか、教育や就労等の情報も1冊にまとめ、わかりやすく案内することを重要視し、他分野の関係機関にも広く掲載依頼をした。



【ふくろうガイドブックへの意見等】

- 保護者から：「もっと早くあれば迷わなかった」「わかりやすい」
- 医療従事者から：「保護者へ説明するのに大変便利だ」
- 行政関係者から：「入浴サービスや送迎サービスなど、サービス毎に掲載するとさらに便利になると思う」
- 患者会から：「就労分野の情報をもっと掲載されているとよい」

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由
小児慢性特定疾病医療費助成の窓口でもあり、関係機関と連携して「つなぐ」役割を果たせる。

13	豊橋市保健所		中核市
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)	
人口	約 37 万人	保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業	
市町村数	1	新規	56
高齢化率	24.9 %	継続	256
年間出生数	約 3000 人	人工呼吸器使用児	10

個別支援（申請時面談、家庭訪問、ケース会議開催等）、ニーズ把握、交流会・講演会、研修会、きょうだい支援、協議会開催等

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

小慢児童等支援協議会での課題共有から展開した医療的ケア児支援等の取組

1. 小児在宅医療推進多職種連携研修会 (H30 年度～)

【目的】

在宅で医療的ケアを必要としている小児や家族が住み慣れた地域で安心して暮らせるよう、小児の在宅医療に携わる医療関係者間の理解促進及び連携体制を強化し小児在宅医療を推進する。

【経緯】

H27 年度から小児慢性特定疾病児童等支援協議会を開催し、小児慢性疾病児の現状把握から課題を抽出し、医療的ケア児に関する連携への取り組みが必要となった。

【内容】

事例検討、講演 (H30: 病院での対応、小児在宅医療の特性、H31: 医療的ケア児の日常生活を支えるために地域に望むこと)、グループワーク、ミニシンポジウム、交流会・情報交換会

【参加職種】

医師、歯科医師、訪問看護師、保健師、薬剤師、理学療法士、ヘルパー、歯科衛生士、医療ソーシャルワーカー、相談支援員、患者会、行政等

【成果】

お互いの役割の明確化、顔の見える連携、子どもの成長や変化に応じた具体的な連携方法の確認 (メール、SNS ネットワーク等)

2. 小児慢性特定疾病の講演会・家族のつどい (H28 年度～)

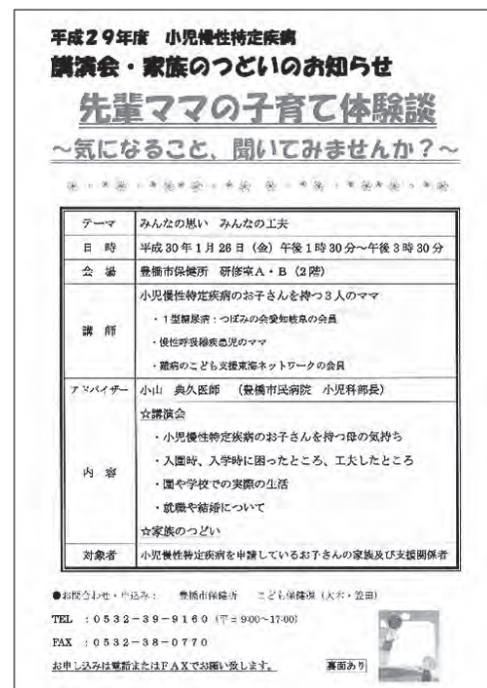
【目的】

小児慢性特定疾病の家族及び支援関係者に対して、小児科医の講演及び家族等の交流会の機会の場を作り、病気に対する不安の軽減や QOL の維持、自立支援を図る。

【対象者】 小児慢性特定疾病等の家族及び支援関係者

【内容と工夫】

- ・ テーマは「みんなの思い みんなの工夫」とし、疾患を限らず小児慢性児に周知
- ・ 小児慢性児の 6 割が通院する市民病院小児科部長を講師や アドバイザーとして参加依頼
- ・ 講演: 「家族の心得」、「母の気持ちと入園入学時の工



夫・就職や結婚)、「災害への備えと薬の管理」など

- ・ 家族のつどいでピアを含めた話し合い (H30 は 1 型糖尿病をテーマに開催)
- ・ 隣接する 2 医療圏の 3 保健所と連携し、各保健所が実施する小慢家族のつどいに全地域からの参加を可能とし、各保健所から小慢児に周知し、広域的に交流の機会をつくる

【成果】 異なる疾患に共通する悩みをピアと共有し、患者同士のつながりへ

3. 小児慢性特定疾病事業のご案内

【目的】

小慢事業やつどい、障害・経済・就労や防災等の情報を提供することによる不安の軽減

【周知方法】 小慢医療費助成申請の新規申請者に配布

【内容】

小慢事業案内、つどい、日常生活で困った時の各種、障害福祉サービス、経済助成、就労支援、防災対策、防災時の薬の管理、患者・家族会など

4. 障害児看護支援事業 (H30 年度新規事業)

【概要】

経管栄養、インシュリン注射、導尿などの医療的ケアを必要とする児童・生徒が、保育園、学校等に通っている時、看護師が保育園等を訪問して医療的ケアを実施し、保護者等の負担の軽減を図る。

【実施主体】 障害福祉課

【費用負担】 なし

【経緯】

小慢協議会で課題となった医療的ケア児の看護体制について障害福祉課に働きかけ実現に繋がった。

【対象者】

保育園・学校等に通うことができる医療的ケアが必要な市内在住の園児・児童 (義務教育まで)

【参考】 HP での案内「小児慢性特定疾病児童等自立支援員にご相談ください」

<http://www.city.toyohashi.lg.jp/30167.htm>

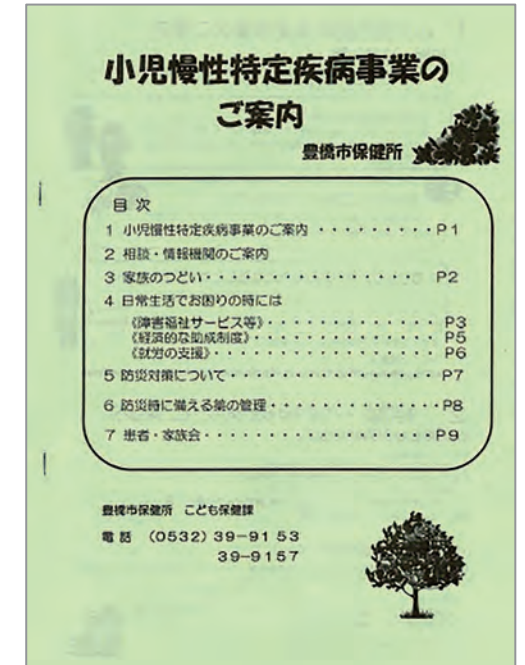
日常生活上での悩みや不安を持っている小児慢性特定疾病児童等とその家族からの相談をお受けします。また、必要に応じて関係機関 (病院、学校等) との連絡調整を行います。

○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する課題等

- ・ 児の成長により環境が変化する中で、医療機関、保健所、学校や教育委員会、保育所や幼稚園、障害福祉課、訪問看護、ヘルパー等福祉事業所等との連携の難しさ。
- ・ 障がい福祉制度やサービスに関する知識の不足。
- ・ 医療的ケア児の看護体制において、要望があっても、実際の利用に結びつかない場合があり、ニーズと制度の現実的な調整や、事前のアセスメントが必要。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

保健所の自立支援相談員は行政の立場にはあるが、患児及び家族の代弁者として、サービスを受ける側の意見を伝えていく役割があると考えます。



14	倉敷市保健所			中核市
地域概要 (H29 年度)		小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童【人】(H29 年度)		保健所で通常業務として行っている小児慢性特定疾病児童等支援事業 個別支援 (申請時面談、家庭訪問 等)、ニーズ把握、交流会・講演会、災害時個別支援計画 等
人口	約 48 万人			
市町村数	1	新規	67	
高齢化率	26.7 %	継続	448	
年間出生数	約 4300 人	人工呼吸器使用児	12	

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

教育委員会・障がい福祉課と連携した「就学勉強会」の開催及び個別支援～3課合同の“病気の子どものための就学勉強会”～

1. 背景

- 「小児慢性特定疾患患者・家族」を支援する担当課（保健医療係）においては、小慢患者の在宅療養生活を支えるために、在宅保健・医療・福祉連携が必須である。また、小慢患者が成長していくライフサイクルにおいて「就学」は大きい課題であり、この就学支援においては、保健・教育・福祉連携が必須である。
- 本課では、更新時面接時の相談内容で、「保育園を希望しても、全て断られてしまう」、「就学前に行く施設やサービスがない」、「小学校入学や入学後の学校生活においてどうしたらいいかわからない・不安である」、「医療的ケアや投薬等がある場合、どのように学校を選んだらいいのか」等、就園・就学に関する相談が多い。
- 一方、就学に関する情報が少ない本課のみでは十分対応することができない状況であり、就学等に関する情報等を把握するため、教育委員会・障がい福祉課との連携が必要であった。

2. 就学学習会事業の目的・対象

医療受給者証を持っている義務教育終了までのお子さんの保護者を対象（小学校就学2年前を重点）に、就学先を決めるまでの流れを知り、就学における不安や悩みの解消を図る。

3. 教育委員会・障がい福祉課との連携の経過

年 度	連携の経過
H28 年度	教育委員会・障がい福祉課との話し合いを行い、就園・就学等に関する情報収集を行った。教育委員会から、「障がいの状態、本人の教育ニーズ、本人・保護者の意見、教育学、医学、心理的等専門的見地からの意見、学校や地域の状況を踏まえた総合的な観点から、教育委員会が就学先、転学先等を決定するための教育支援として、「幼児のための就学相談を実施している」との情報提供があった。また、障がい福祉課からは、「就学前に行く通園施設・サービス」の情報提供があった。これらの情報を受けることにより、面接等の相談時に、「就学相談」「通園施設」等についての情報提供を行うことができるようになった。
H29 年度	「保健所主催の単独事業として、小慢患者・家族を対象に、教育委員会及び障がい福祉課の担当課を講師に招き、「就学勉強会」を開催した。
H30 年度	保健所・教育委員会・障がい福祉課との3課合同事業として、「就学勉強会」を開催した。3課の企画会議で、「就学相談」の課題として、①「就学前のぎりぎりの保護者相談が多く、もう少し早めの保護者支援が必要で、保健師さんにその役割を期待する」②「教育委員会が全く把握できていない事例が急遽事例としてあがってくることもある。保健・障がい部門に係わる事例のつなぎ・共有が必要である」との意見があった。今後、3課が連携した効果的な合同事業のみでなく、個別支援においても、効果的な3課連携が必要であることを共有した。
R1 年度	効果的な3課合同事業・個別支援の充実・強化

4. 就学学習会事業内容

回 数	内 容	実施方法
第1回	● 講 話「お子様の就学先を決めるまで」 講 師：教育委員会指導課特別支援教育推進室室長 ● 質疑応答・個別支援	合同実施
第2回	● 講 話「病気の子どものための就学勉強会」 講 師：小児科医師 ● 質疑応答・個別支援	単独実施

5. 成果

教育委員会・障がい福祉課との話し合いから、本事業の企画会議・事業実施等の連携・協働プロセスの中で、①お互いの仕事の現状・課題を知り、顔の見える関係ができた。②3課合同で小慢患者等の課題を共有することで、3課合同の事業実施及び個別ケースの連携へと発展し、単課で実施する以上の成果を出すことができた。

15	いわき市保健所	中核市
地域概要 (H29 年度)	小児慢性特定疾病医療費助成 申請承認児童【人】(H29 年度)	保健所で通常業務として行っている 小児慢性特定疾病児童等支援事業
人口	約 34 万人	
市町村数	1	新規 44
高齢化率	29.0 %	継続 275
年間出生数	2299 人	人工呼吸器使用児 5

○ 小児慢性特定疾病児童等支援の工夫、取組、成果等

委託事業所と連携した取組（相談支援、交流会等）

1. 保健所小慢申請窓口での「療養指導連絡票」の活用した相談内容の把握

小慢医療費助成申請時の提出書類である「療養指導連絡票」に小慢自立支援事業所への相談内容及び情報提供に関する同意書を盛り込み、保護者へ理解を得られるよう保健所窓口で説明。

2. 保健所から委託事業者へ情報提供後、事業所から対象者へコンタクト

同意者の情報を委託事業所（管内 1 か所、相談員 2 名）に提供し、その情報をもとに事業所から対象者へ連絡をとる仕組みとすることで、相談しやすい環境を整える努力をしている。

3. 保健所と委託事業者との定期的な連携

毎月、報告書（相談件数、ケースの個票）を委託事業者の相談員が保健所来所にて提出。その際、相談ケースについて共有し、必要に応じ、支援方針・内容を検討（相談件数は月約 10～15 件）。

4. 協働での小慢自立支援事業の展開

委託事業者が、小児慢性特定疾病児童等支援事業の年間計画を立案する際には、企画の段階から、保健所も参画。面談や交流会等を通して、児や家族の日常生活の中での困りごとや潜在的なニーズなどを引き出せるよう協働（事業内容：本児及び家族を対象とした交流会、きょうだい支援の取組等）。

○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の課題等

高校を卒業した後の進学や就職において、はじめて自分一人で疾病管理、生活管理をする者が多く、医療中断や疾病悪化を招きやすい。告知の難しさはあるが、その先を見据えて段階的に自立を支援することが必要だと考える。保護者中心の管理となっている現状が課題。

○ 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を保健所が果たす役割の理由

自治体は各種申請窓口を持っているため、情報を集積し、関係機関につながりやすい環境にある。また、市民の行政に対する一定の信頼も持ち合わせていることから、対象者にファーストコンタクトがとりやすい。

小児慢性特定疾病医療意見書 添付 療養指導連絡票	
受給者番号（継続申請時）	受診者氏名
【医療機関記入欄】	
疾病名：	
療養上の問題点等	
いわき市で行ってほしい指導等	1 家庭管理指導 2 食事・栄養指導
該当する項目に○を付けてください。	3 資料提供指導
	4 福祉制度の紹介（手帳・施設・その他）
	5 精神的支援 6 学校等との連絡
	7 家族会等の紹介 8 その他（ ）
9 特になし	
具体的な指示事項：	
●上記のことが連絡します。 ●なお、主治医として本連絡票をいわき市が所管する小児慢性特定疾病児童等自立支援相談事業等に情報提供することに、 □同意する □同意しない	
いわき市保健所 医療機関所在地 名 称 医師氏名	印
【いわき市確認欄】	
1 家庭訪問 2 家族会等の紹介	
3 その他（ ）	
4 困っていること等	
希望する支援等	

【参 考】

平成30年度

小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する
全国保健所調査結果概要

1 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所調査

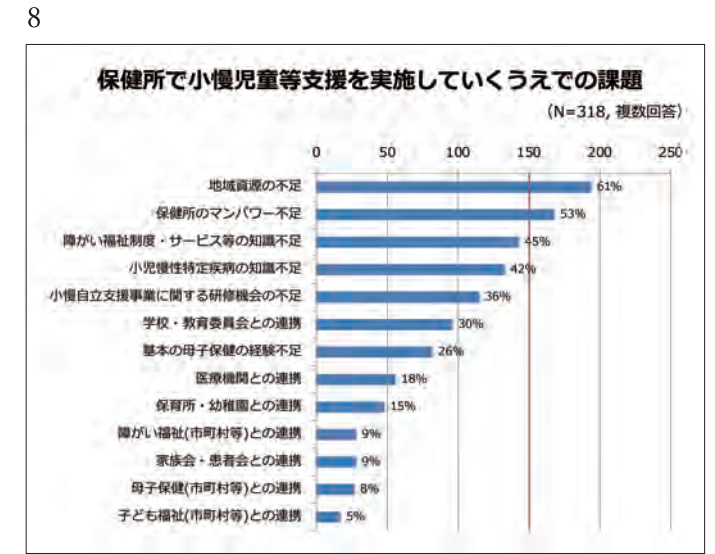
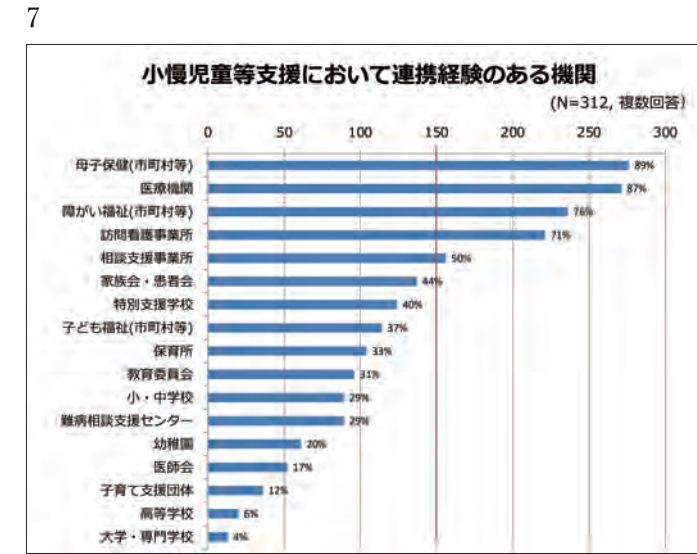
- 三沢 あき子 京都府山城南保健所
- 塩之谷 真弓 中部大学 幼児教育学科
- 菅原 美栄子 東京都健康福祉局 保健政策部
- 諸戸 雅治 市立福知山市民病院 小児科
- 田中 昌子 京都府山城北保健所
- 光井 朱美 京都先端科学大学 看護学科
- 楢垣 高史 愛媛大学 地域小児・周産期学

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」分担研究

2 研究目的

- 平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（以下、小慢自立支援事業）が法定化され、都道府県、政令市、中核市における相談支援が必須事業として位置づけられたが、その取組には地域格差が指摘されており、事業実施の普及と均てん化が求められている。
- 小慢自立支援員の配置状況調査では保健所が最も多い状況であり^{*}、各地域における小慢自立支援事業の現状と課題を明らかにすることを目的として、小慢医療費助成申請窓口でもある全国保健所を対象とした調査を行った。

^{*}平成29年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施状況調査



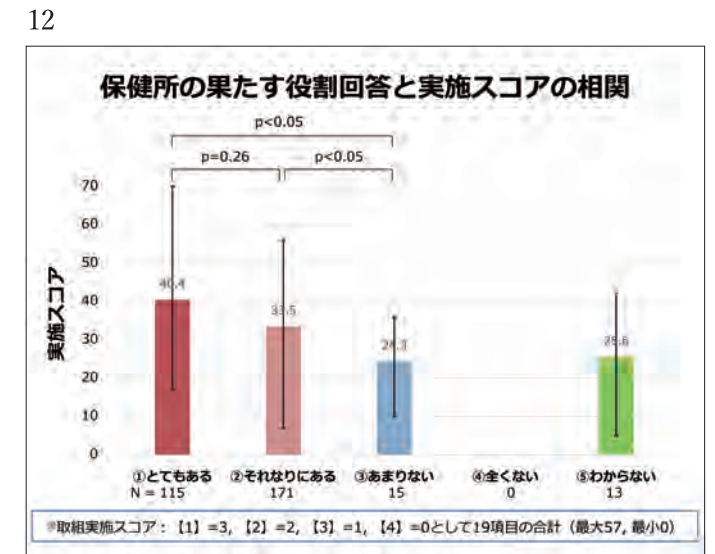
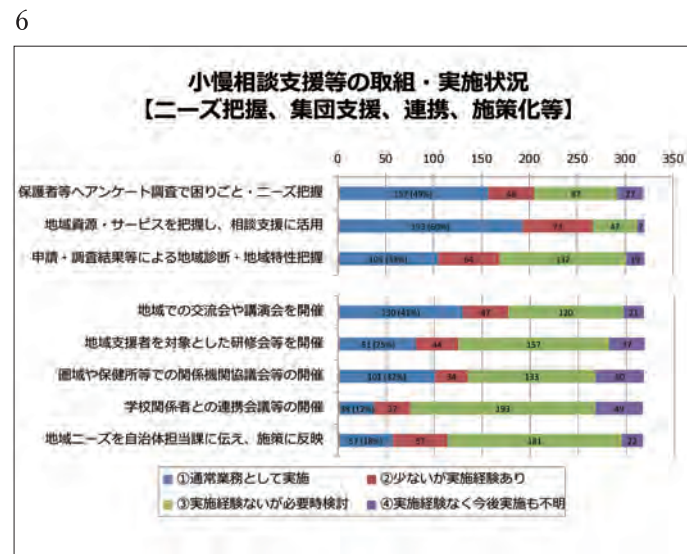
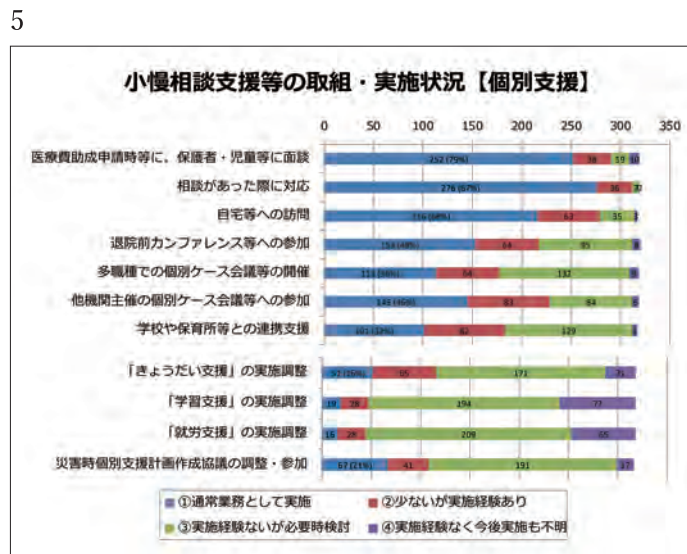
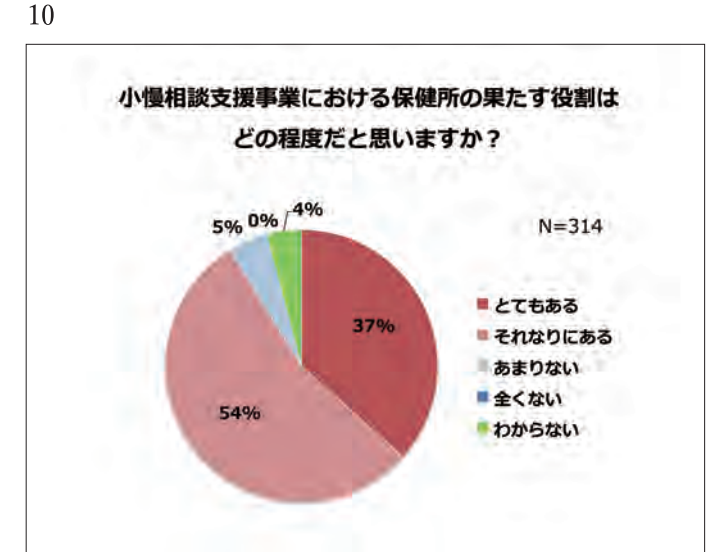
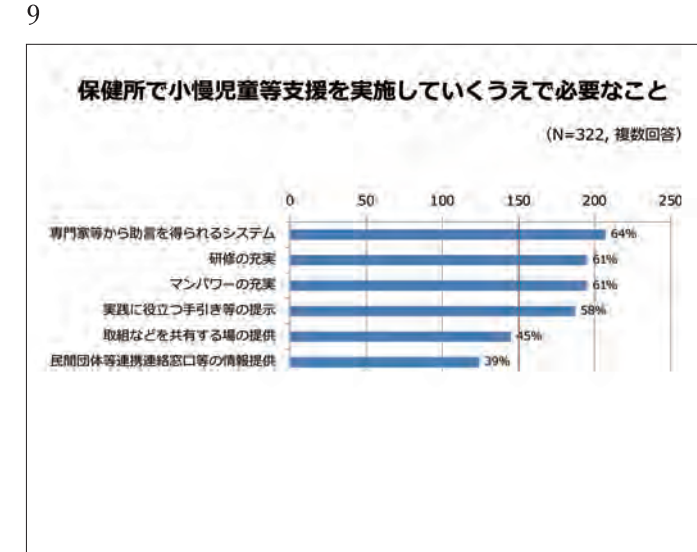
3 調査方法

- 対象**
全国 468保健所
都道府県 360 指定都市 26 中核市 54 その他政令市 6 特別区 23
- 方法**
自記式質問紙を調査協力依頼文と共に郵送し、返信用封筒での記入質問紙を回収
- 期間**
平成30年10月9日～11月9日
- 内容**
設問総数34 (A・B・C、基本情報について9、D、取組・実施状況について20、E、連携機関について1、F、課題について1、G、必要な体制について1、H、保健所の役割について1、I、自由記載)
- その他**
研究調査目的等については、調査協力依頼文に記載

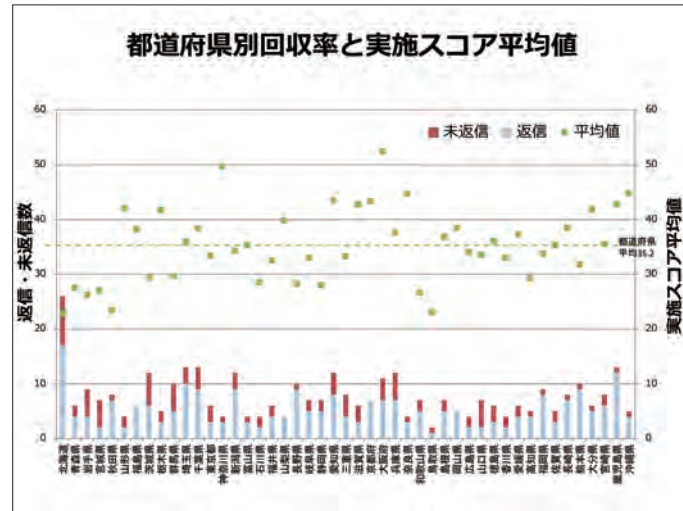
4 調査結果

回収率

	送付	返信	回収率
都道府県	360	248	68.9%
指定都市	26	17	65.4%
中核市	54	44	81.5%
その他政令市	6	3	50.0%
特別区	26	12	46.2%
不明		2	
計	468	326	69.7%



13



15

まとめ②

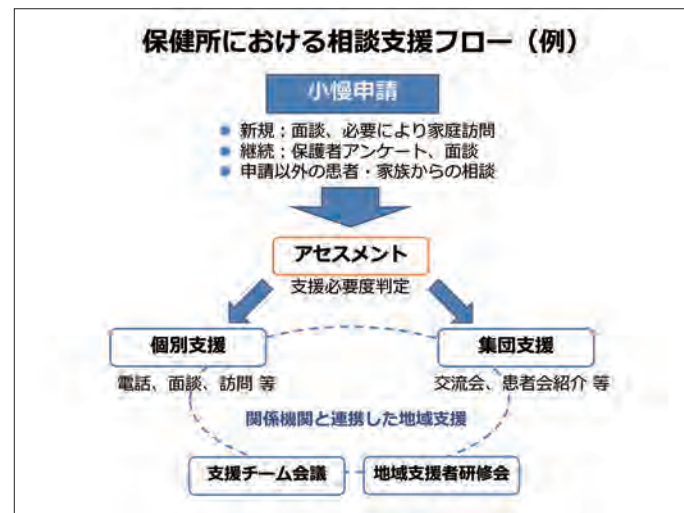
- 保健所において小慢児童等支援を実施していくうえで必要な体制としては、「専門家等から助言を得られるシステム」(64%)が最も多く、次いで「研修の充実」(61%)、「マンパワーの充実」(61%)、「実践に役立つ手引き等の提示」(58%)、「取組などを共有する場の提供」(45%)と続いた。
- 小慢相談支援事業における保健所の役割は「とてもある」37%、「それなりにある」54%の回答があわせて91%に及んだ。
- 保健所の取組にも地域格差があり、今年度、2次調査を実施し、取組好事例集を作成し、全国における小慢自立支援事業の普及・充実に努めていく。

14

まとめ①

- 小慢児童等支援の通常業務として実施している取組として「相談があった際に対応」(87%)が最も多く、「医療費助成申請時等に保護者・児童等に面談」(79%)、「自宅等への訪問」(68%)と続いた。
- 相談支援従事者のうち、小慢児童等自立支援研修受講者がいるのは11%のみであった。
- 保健所において小慢児童等支援を実施していくうえでの課題としては「地域資源の不足」(61%)という回答が最も多く、次いで「保健所のマンパワー不足」(52%)、「障がい福祉制度・サービス等の知識不足」(45%)、「小慢の知識不足」(42%)、「小慢児童等支援事業に関する研修機会の不足」(36%)であった。

16



平成30年10月9日

各保健所長 様
各保健所 小児慢性特定疾病担当 様

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究
研究分担者 三沢 あき子
(京都府山城南保健所 所長)

「保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等に関する調査」について(依頼)

時下 益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

各保健所におかれましては、従来より、児童福祉法等に基づき、疾病や障がいにより長期にわたり療養を必要とする児童の相談支援及び小児慢性特定疾病医療費申請の窓口などにご尽力いただいております。厚くお礼を申し上げます。

さて、平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法定化され、都道府県、政令市、中核市における相談支援が必須事業として位置づけられ3年が経過しました。その取り組みには地域格差が指摘されていますが、多くの都道府県(40/47; 85%)が保健所を相談支援事業の実施場所としており(平成28年度厚生労働省調査)、事業実施の均てん化のために保健所の役割が期待されております。

このような背景を踏まえ、このたび、厚生労働科学研究「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」分担研究におきまして、保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等に関する現状と課題の把握を目的として、全国調査を実施させていただくこととなりました。

つきましては、添付調査票にご記入いただき、**11月9日(金)までに**、返信用封筒にて、ご返送いただきますようお願いいたします。ご多忙のところ誠に恐縮ですが、ご協力のほど、何卒よろしくお願い申し上げます。

記

【同封書類】	・調査票(黄色用紙)	1
	・記入例	1
	・返信用封筒	1

厚生労働科学研究 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班
返送・問合せ先 京都府山城南保健所 三沢あき子
E-mail: a-misawa36@pref.kyoto.lg.jp
TEL: 0774-72-4300

平成 30 年度 厚生労働科学研究（難治性疾患等政策研究事業）小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究

保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等に関する調査
調査票

- 本調査の集計結果は、今後の小児慢性特定疾病児童等支援の在り方を検討する基礎資料として活用させていただきます。
- 本調査にご協力いただけない場合及び一部にご回答いただけない場合でも、不利益を被ることはありません。
- 集計結果は報告書等にまとめ公表させていただきますが、好事例等で別途同意をいただく場合を除いて、保健所名を公開することはありません。
- 集計結果を含む報告書等につきましては、保健所の皆様に還元できるよう、全保健所へ送付させていただきます。

記入方法

- ・ () □には数字または文字をご記入ください。
- ・ 該当する番号を○で囲むか、該当する□をチェックしてください。
- ・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業予算での事業や取組に限定せず、貴保健所業務として行っておられる事業や取組等について包括的にご回答ください。
- ・ 詳細につきましては、別紙の「記入例」をご覧ください。

返送方法 同封の返信用封筒にて、11月9日（金）までに、ご返送をお願いいたします。

厚生労働科学研究 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班
返送・問合先 京都府山城南保健所 三沢あき子 TEL：0774-72-4300 E-mail：a-misawa36@pref.kyoto.lg.jp

貴保健所名 □□□□□ 保健所 担当者名 () ご連絡先 (TEL： 、 E-mail：)
□本調査への協力に同意します

A-① 貴保健所において小児慢性特定疾病業務（医療費助成受付等も含む）を担当されている方の人数・職種をご記入ください。

	保健師	看護師	事務職	その他 ()	専任・兼務・担当等について
人数(人)					
うち小児慢性特定疾病児童等相談支援を行っている人数(人)					

A-② A-①のうち、小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修会(※)を受講された方はおられますか？ いずれか一つにチェックをお願いします。 □いる □いない
※ 国立成育医療研究センターと認定 NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワークが開催している小児慢性特定疾病児童等自立支援員研修会

B 平成 29 年度の貴保健所管轄地域についてご記入ください。
1. 人口 約 □□□□□ 人 2. 市町村数 □□□□□ 3. 高齢化率 約 □□□□□ % 4. 年間出生数 約 □□□□□ 人

C 平成 29 年度（平成 29 年 4 月～平成 30 年 3 月：1 年間）の貴保健所での小児慢性特定疾病医療費助成申請承認児童数についてご記入ください。
1. 新規 □□□□□ 人 2. 継続 □□□□□ 人 3. 申請承認児童のうち人工呼吸器装着児 □□□□□ 人

D-① 貴保健所での小児慢性特定疾病児童等への相談支援等の取組や実施状況（他機関との協働も含む）について、該当する番号を○で囲んでください。

カテゴリー	取組・実施内容	通常業務として行っている	経験は少ないが行ったことがある	行ったことはないが、必要際には検討したい	行ったことはないし、今後実施するかも不明	補足等ありましたら具体的内容をご記入ください
個別支援	医療費助成申請時に、困りごとの有無を把握し、保護者や児童等に面談等で相談に応じている	1	2	3	4	
	相談があった際に、困りごとがある保護者や児童等の相談に応じている	1	2	3	4	
	必要なケースへの自宅等への訪問	1	2	3	4	
	必要なケースへの退院前カンファレンス等への参加	1	2	3	4	
	必要なケースへの多職種での個別ケース会議等の開催	1	2	3	4	
	他機関主催の個別ケース会議等への参加	1	2	3	4	

	必要なケースにおける学校や保育所等との連携支援	1	2	3	4	
	必要なケースへの可能な範囲での「きょうだい支援」の実施調整	1	2	3	4	
	必要なケースへの可能な範囲での「学習支援」の実施調整	1	2	3	4	
	必要なケースへの可能な範囲での「就労支援」の実施調整	1	2	3	4	
	必要なケースへの災害時個別支援計画作成協議の調整または参加	1	2	3	4	
ニーズ把握, 地域診断	医療費助成申請時などに保護者及び児童等へアンケート調査を行い、困りごとやニーズを把握	1	2	3	4	
	支援に関する地域資源やサービスを把握し、相談支援に活用	1	2	3	4	
	小児医療費申請状況やアンケート調査結果を踏まえ、地域診断及び地域特性を把握	1	2	3	4	
その他(集団支援, 連携, 施策化等)	地域ニーズや個別ニーズを踏まえ、地域での児や保護者を対象とした交流会や講演会を開催	1	2	3	4	
	地域ニーズや個別ニーズを踏まえ、地域支援者を対象とした研修会等を開催	1	2	3	4	
	圏域や保健所等での関係機関協議会等の開催	1	2	3	4	
	圏域や保健所等での学校関係者との連携会議等の開催	1	2	3	4	
	地域ニーズを都道府県や自治体担当課に伝え、施策に反映	1	2	3	4	

D-② その他、貴保健所における小児慢性特定疾病児童等への地域支援の工夫や取組、好事例等ございましたら、ご記入ください。

次ページ（最終ページ）に続きます

E 小児慢性特定疾病児童等支援において、連携した経験のある関係機関全てにチェックをお願いします（複数選択可）。

医療機関 地区医師会 市町村の母子保健 市町村の障がい福祉 保育所 保育所を管轄する市町村の子ども福祉
幼稚園 小・中学校 教育委員会 高等学校 特別支援学校 専門学校・大学 家族会や患者会
子育て支援団体 訪問看護事業所 相談支援事業所 難病相談支援センター
その他 ()

E・F：政令市、中核市、東京都 23 区等におかれましては、「市町村の」は省いた項目としてご回答ください。
例) 市町村の障がい福祉 → (貴自治体の) 障がい福祉

F 保健所において小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を実施していくうえで課題と思われること全てにチェックをお願いします（複数選択可）。

小児医療機関との連携が難しい 学校や教育委員会との連携が難しい 保育所や幼稚園との連携が難しい
市町村の母子保健との連携が難しい 市町村の障がい福祉との連携が難しい 市町村の子ども福祉との連携が難しい
家族会や患者会との連携が難しい 小児慢性特定疾病の知識が不足 障がい福祉制度やサービスに関する知識が不足 地域資源が不足
本事業関連の研修機会が不足 保健所のマンパワーが不足 基本の母子保健の経験が少なく小児慢性特定疾病の実践は難しい
その他 ()

G 保健所において小児慢性特定疾病児童等相談支援事業を実施していくために必要と思われること全てにチェックをお願いします（複数選択可）。

研修の充実 実践に役立つ手引き等の提示 悩んだ際に専門家から身近に助言を得られるシステム マンパワーの充実
都道府県内の民間支援団体等について連携がとりやすくなる連絡窓口を含む情報提供 取組などを共有する場の提供
その他 ()

H 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業における保健所の果たす役割の程度は下記のうちのどの程度だと思いますか？ いずれか一つにチェックをお願いします。
小児慢性特定疾病児童等相談支援において保健所の役割は： □とてもある □それなりにある □あまりない □全くない □わからない

上記を選択した理由 ()

I 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、ご意見・ご要望などありましたら、ご自由にお書きください。

ご協力いただき、誠にありがとうございました

研究代表者

檜垣 高史 (愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座)

研究分担者

三沢 あき子 (京都府山城南保健所)

研究協力者

塩之谷 真弓 (中部大学 現代教育学部 幼児教育学科)

諸戸 雅治 (市立福知山市民病院 小児科)

光井 朱美 (京都先端科学大学 健康医療学部 看護学科)

田中 昌子 (京都府山城北保健所)

菅原 美栄子 (東京都福祉保健局 保健政策部)

保健所における小児慢性特定疾病児童等相談支援等 好事例集 2020

発行日 2020年10月

発行 令和2年度 厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患政策研究事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究班

問合せ先 〒791-0295 愛媛県東温市志津川

愛媛大学大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座

TEL:089-960-5068 FAX:089-960-5071

E-mail:s_hase@m.ehime-u.ac.jp