

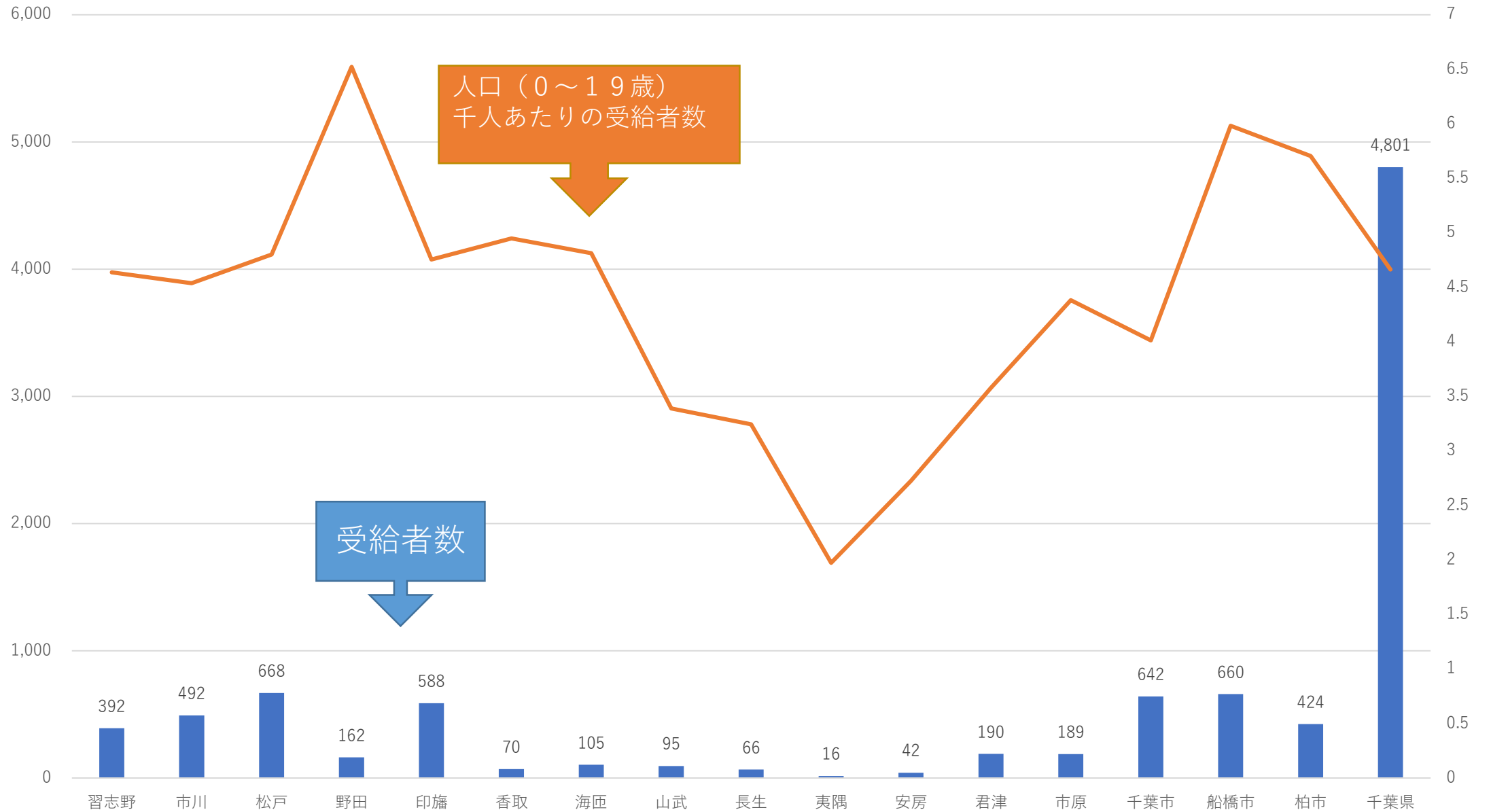
# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 実施状況と課題について

令和5年1月11日（水）

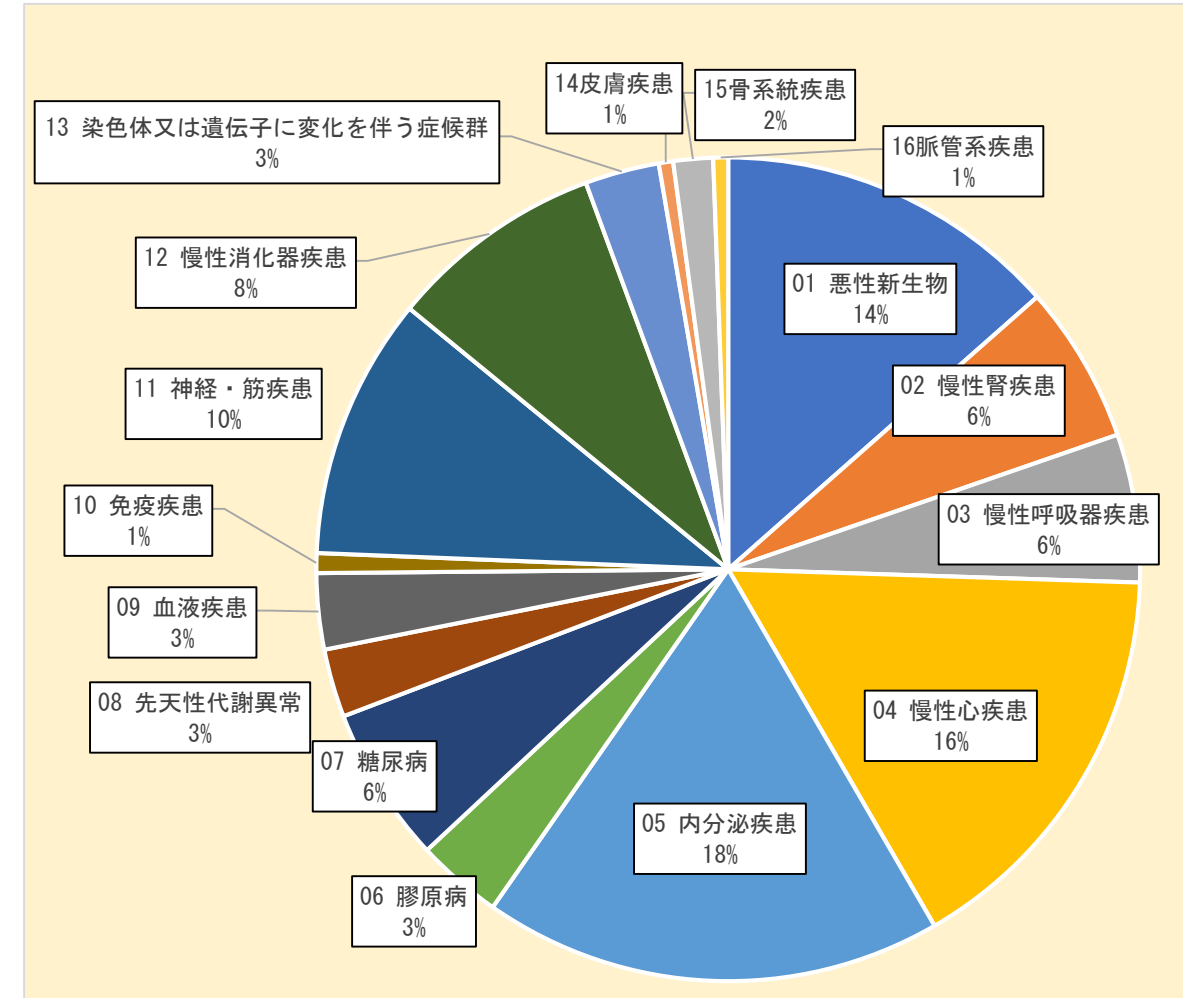
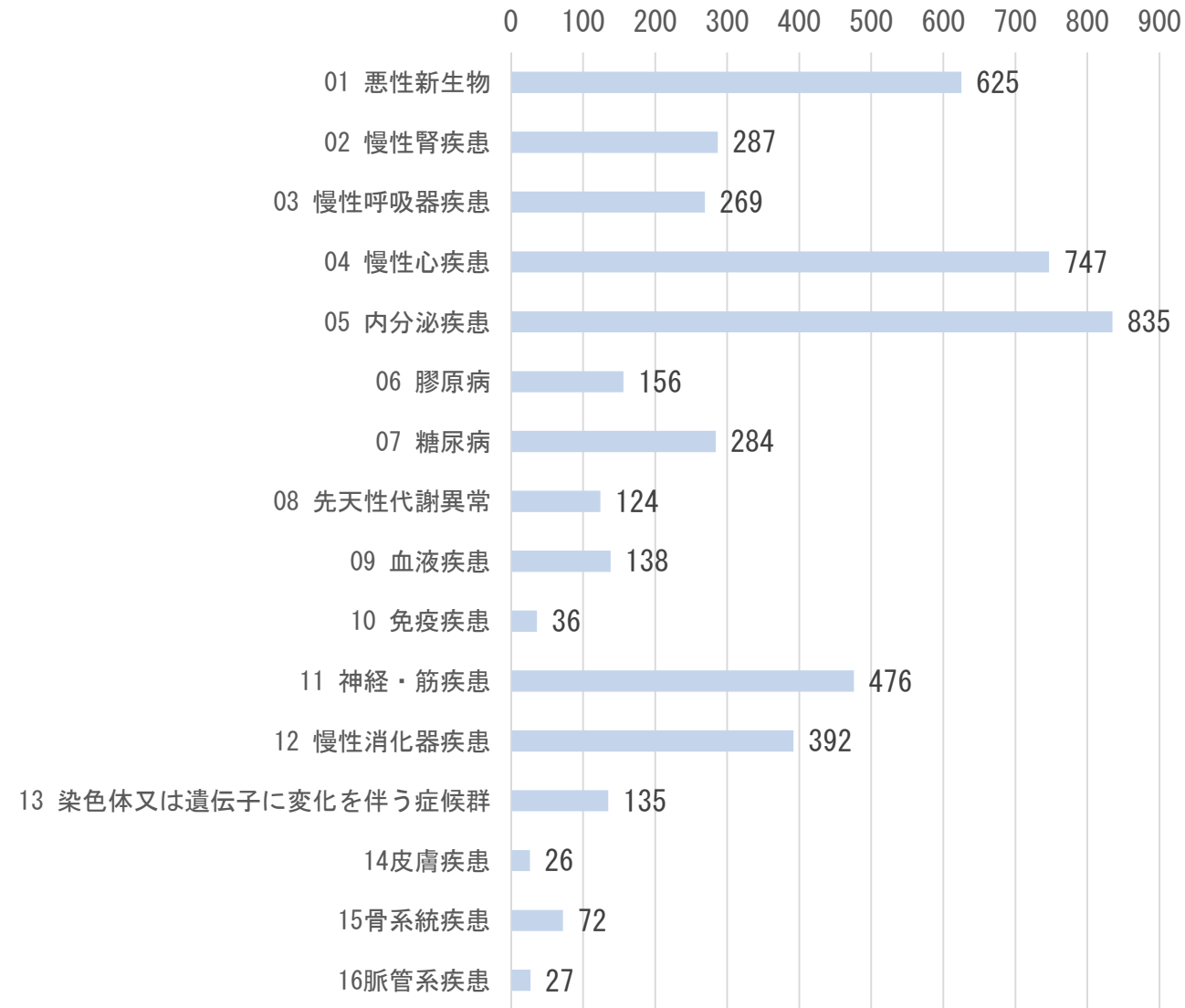
令和4年度千葉県慢性疾病児童等地域支援協議会

# 小児慢性特定疾病医療費助成制度 受給者数

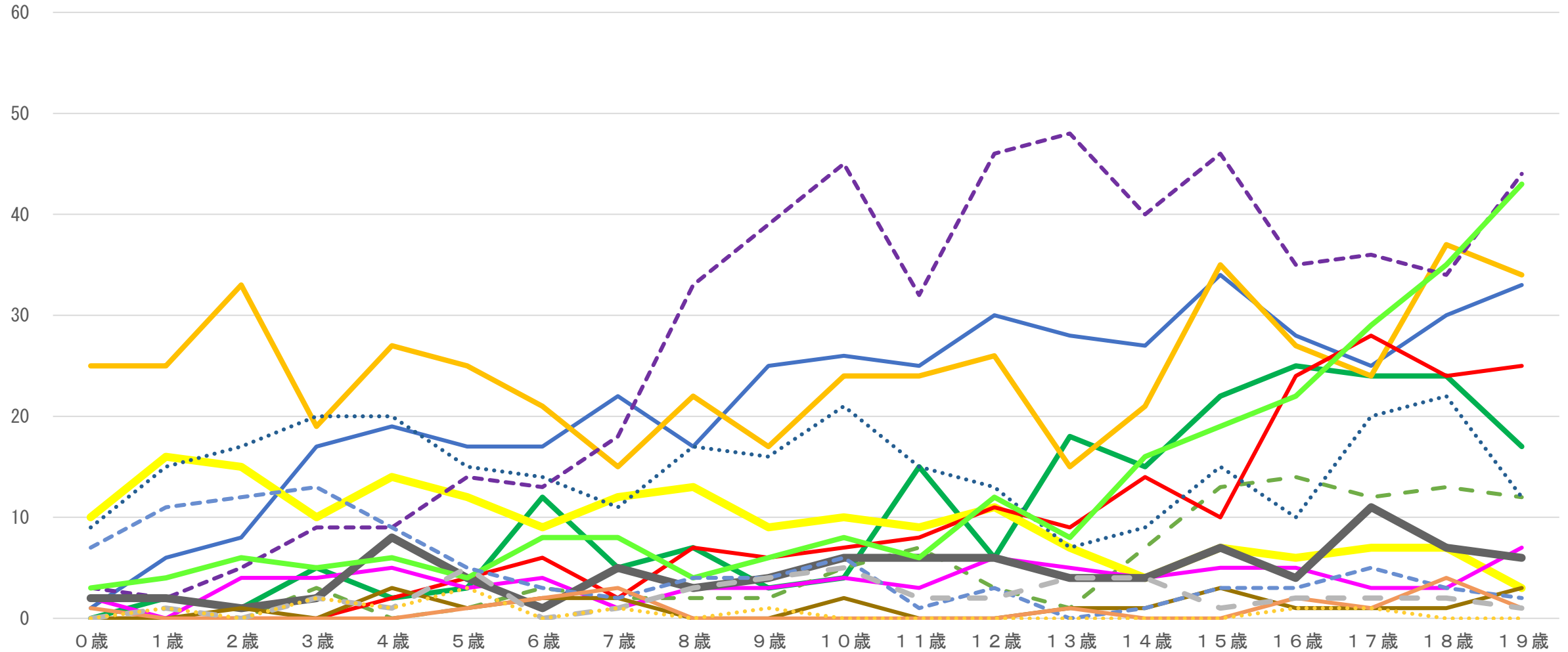
# 保健所別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数 (令和3年度末時点)



# 疾患群別受給者数 (令和3年度末時点)



# 年齢・疾患群別小児慢性特定疾病医療費助成受給者数 (令和3年度末時点)



- 悪性新生物 (01)
- 慢性心疾患 (04)
- 糖尿病 (07)
- 免疫疾患 (10)
- 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 (13)
- 脈管系疾患 (16)
- 慢性腎疾患 (02)
- 内分泌疾患 (05)
- 先天性代謝異常 (08)
- 神経・筋疾患 (11)
- 皮膚疾患 (14)
- 慢性呼吸器疾患 (03)
- 膠原病 (06)
- 血液疾患 (09)
- 慢性消化器疾患 (12)
- 骨系統疾患 (15)

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の 実施状況と課題

県保健所に令和4年11月末時点での実績と、事業実施上の工夫と課題について確認

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

## 【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2（都道府県・指定都市・中核市 1/2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

## ＜必須事業＞（第19条の22第1項）

### 相談支援事業



#### ＜相談支援例＞

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

### 小児慢性特定疾病児童自立支援員



#### ＜支援例＞

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

## ＜任意事業＞（第19条の22第2項）

### 療養生活支援事業



ex

- ・レスパイト
- 【第19条の22第2項第1号】

### 相互交流支援事業



ex

- ・患児同士の交流
  - ・ワークショップの開催 等
- 【第19条の22第2項第2号】

### 就職支援事業



ex

- ・職場体験
  - ・就労相談会 等
- 【第19条の22第2項第3号】

### 介護者支援事業



ex

- ・通院の付き添い支援
  - ・患児のきょうだいへの支援 等
- 【第19条の22第2項第4号】

### その他の自立支援事業



ex

- ・学習支援
  - ・身体づくり支援 等
- 【第19条の22第2項第5号】

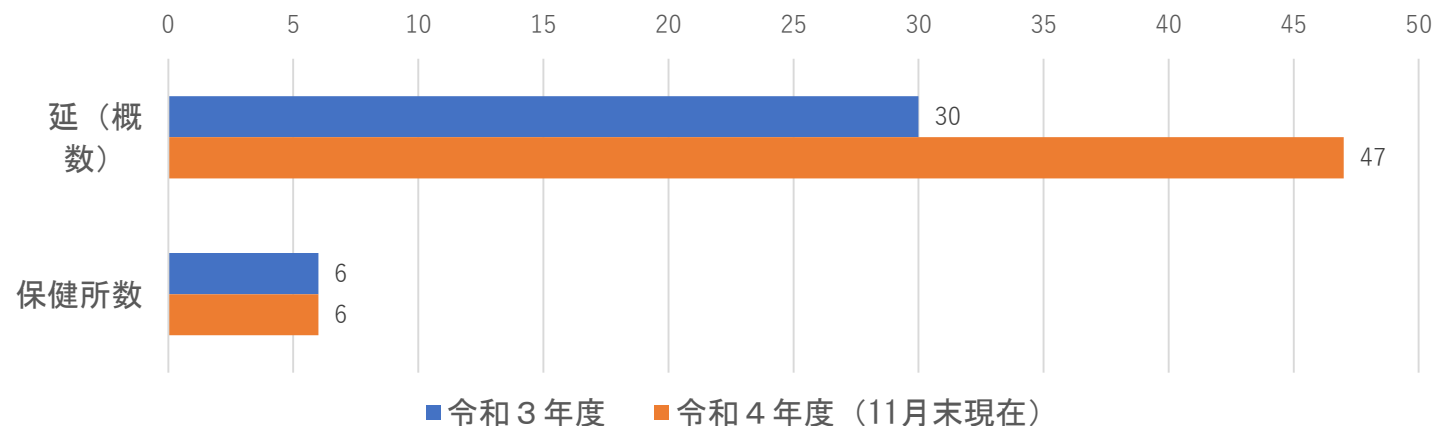
# 【必須事業】 相談支援事業 第19条の22第1項

## 1 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小児慢性特定疾病児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

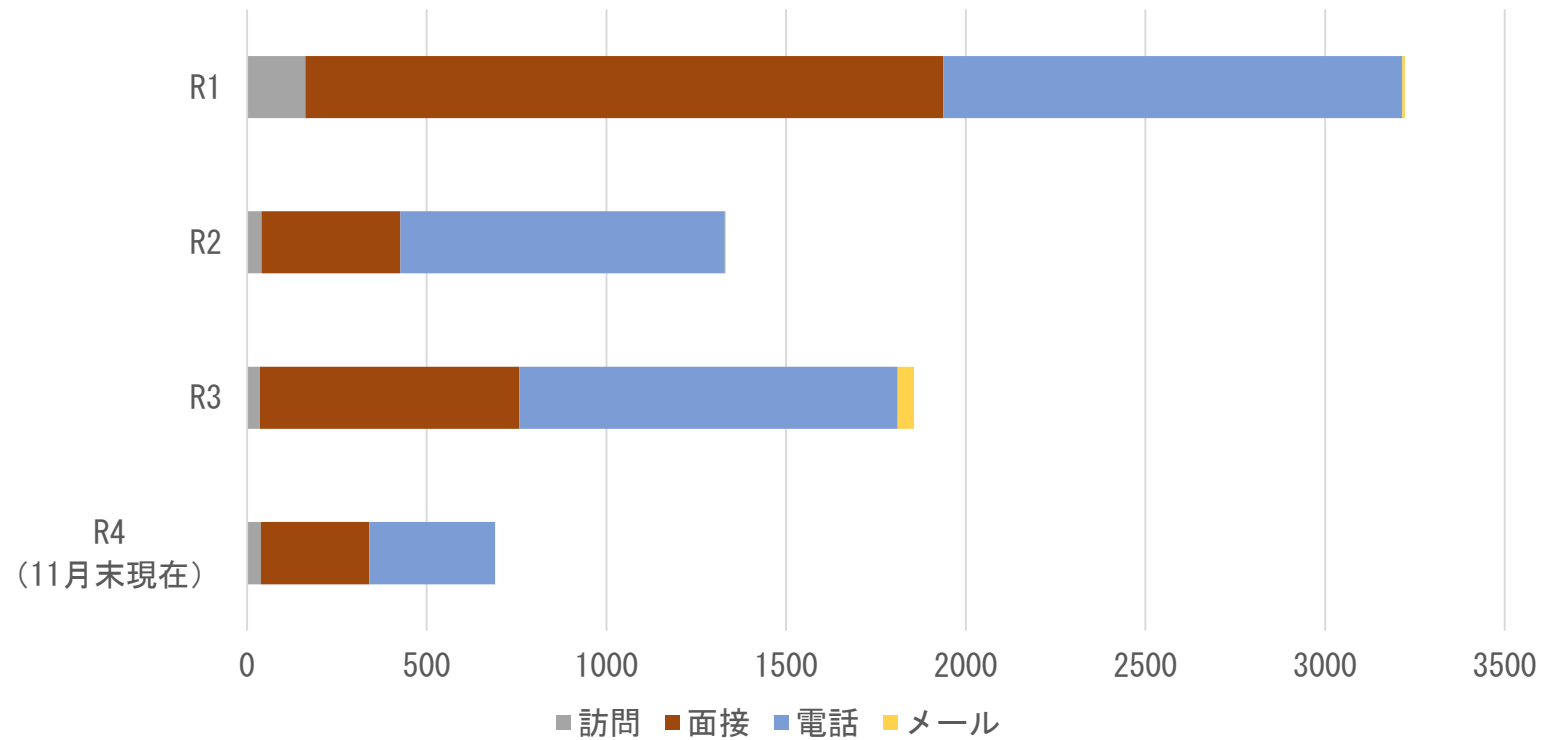
### (1) 実施件数

#### ① 療育指導連絡票に基づく相談延件数（概数）





## ②保健師による訪問・面接・電話等延件数（療育指導連絡票に基づかない相談を含む）



療育指導連絡票の提出や相談希望があった場合に限らず、新規申請者、更新申請者、人工呼吸器装着、医療的ケア児など、各保健所で判断し、対象者に、療養上の困りごと等ないか確認、相談を行っている。

※個別相談以外にも、集団指導の実施あり。

## (2) 実施上の工夫・課題

### 工夫

#### ◇相談窓口として周知

- ・医療費助成制度の新規申請時に地区担当保健師が面接を行い、相談窓口として認識してもらえよう関わっている。
- ・更新申請の案内書類を郵送する際に、相談したいことがある際に記入するシートを同封。
- ・申請書のアンケート欄に悩み等の記載があった場合に電話連絡。
- ・相談専用メールアドレスを整備し、名刺サイズの案内カード（地区担当名及びメールアドレスのQRコードを記載）を作成のうえ配付している。

#### ◇実施体制

- ・面接シートを作成・活用し、情報を把握、整理し、アセスメントしやすくするとともに、保健師間で情報共有できるようにしている。
- ・災害時支援の必要性の把握や啓発を行っている。
- ・所内検討会を実施し、今後の支援方針を検討。経験の浅い保健師の教育も兼ねる。

### 課題

#### ◇地域の状況が見えにくくなっている

- ・郵送申請が多く、面接の機会が減少。実態やニーズ把握が困難である。
- ・個別対応が少ないため、地域の利用可能なサービス内容が見えづらく、また関係機関につなげることの難しさがある。

#### ◇実施体制

- ・兼務であることから、面接実施が難しい場合がある。
- ・支援経験が少ない保健師も多い。

## (3) 療育指導連絡票について

### ① 受理件数

令和3年度 : 53件

令和4年度(11月末現在) : 79件(新規21、更新57、その他1)

### ② 効果やメリット

- ・主治医が課題と考えることが共有できる。
- ・児の様子がわかり、面接等での聞き取りに活かすことができる。
- ・医療との連携を図りやすい。
- ・保護者等が悩みを相談できる機関として保健所があると認知してもらえる。相談機関として関係性を構築できるきっかけになる。
- ・対象者が自宅で療養生活を送ることについての疑問や不安を早期に解決できる。また、必要な社会資源、サービスに早期につながれるよう支援することができる。
- ・医療機関が受診時の様子から、個別支援が必要と判断したケースに対し提出していただいているため、保健所の申請時等に療養生活上の課題を把握できなかった場合も漏れなく支援に繋がるという利点がある。
- ・医師の判断に基づいて療養指導を行えるため、介入時に効果的な保健活動を行うことができる。

### ③課題

- ・療育指導連絡票が医師及び保護者間で話し合われていない状態で提出される。対象者が支援を望まないことや、記載内容が保護者の求めるものと乖離していることがある。
- ・児に合った内容で具体的に記載してくださる医師がいる一方で、「具体的内容」欄が未記載であったり、「特にありません」と記載されている等、具体的な支援につながりづらいものも含まれているため、同票の使用方法や使用意図のより広い周知が求められるものと思われる。

### ④今後について

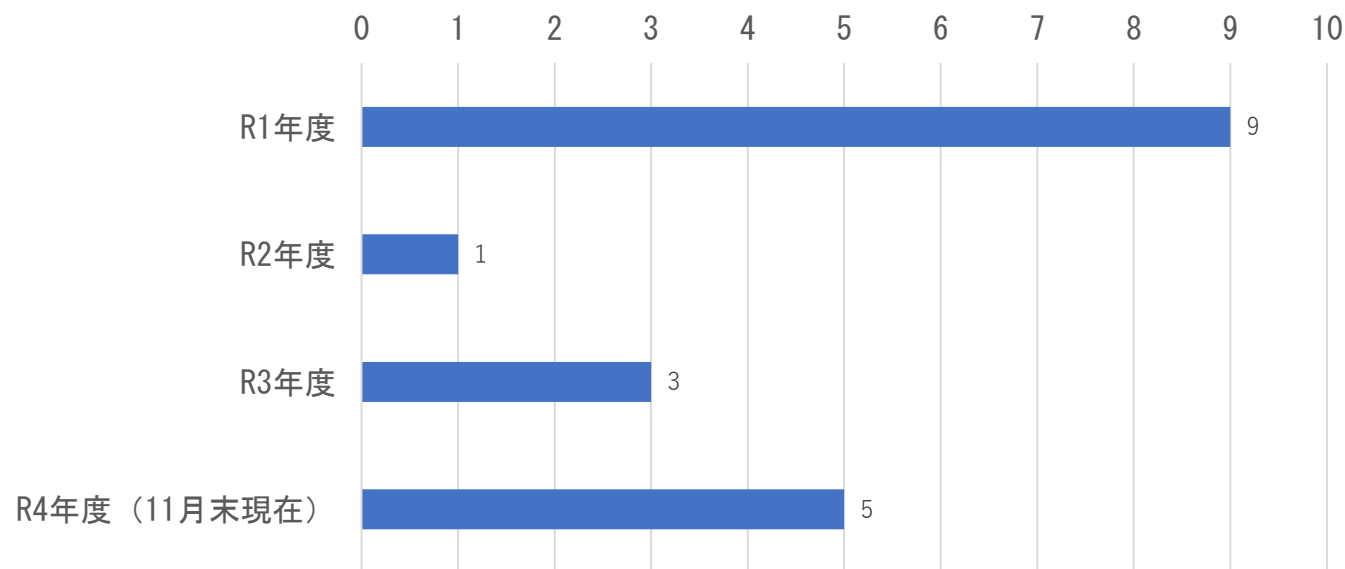
- ・療育指導連絡票記載時に、保護者と課題を共有し、地域の窓口を周知してもらいながら記載いただけると、保護者にスムーズに関わることができる。
- ・医療機関の方で勧めた対応や関係機関を記載してほしい。
- ・連絡票の認知度をあげるために、指定医にむけて周知をお願いしたい。
- ・指導項目について集計し、医師が受給者にとって必要と考えている支援について考察する材料とする。

# 【必須事業】 相談支援事業 第19条の22第1項

## 2 療育相談指導（訪問相談員派遣事業）

小慢児童等やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、プライバシーに配慮しつつ、個別の相談、指導、助言等を行うため、保健師や看護師、臨床心理士等を訪問相談員として派遣する。

### （1）訪問延件数



## (2) 実施上の工夫・課題

### 工夫

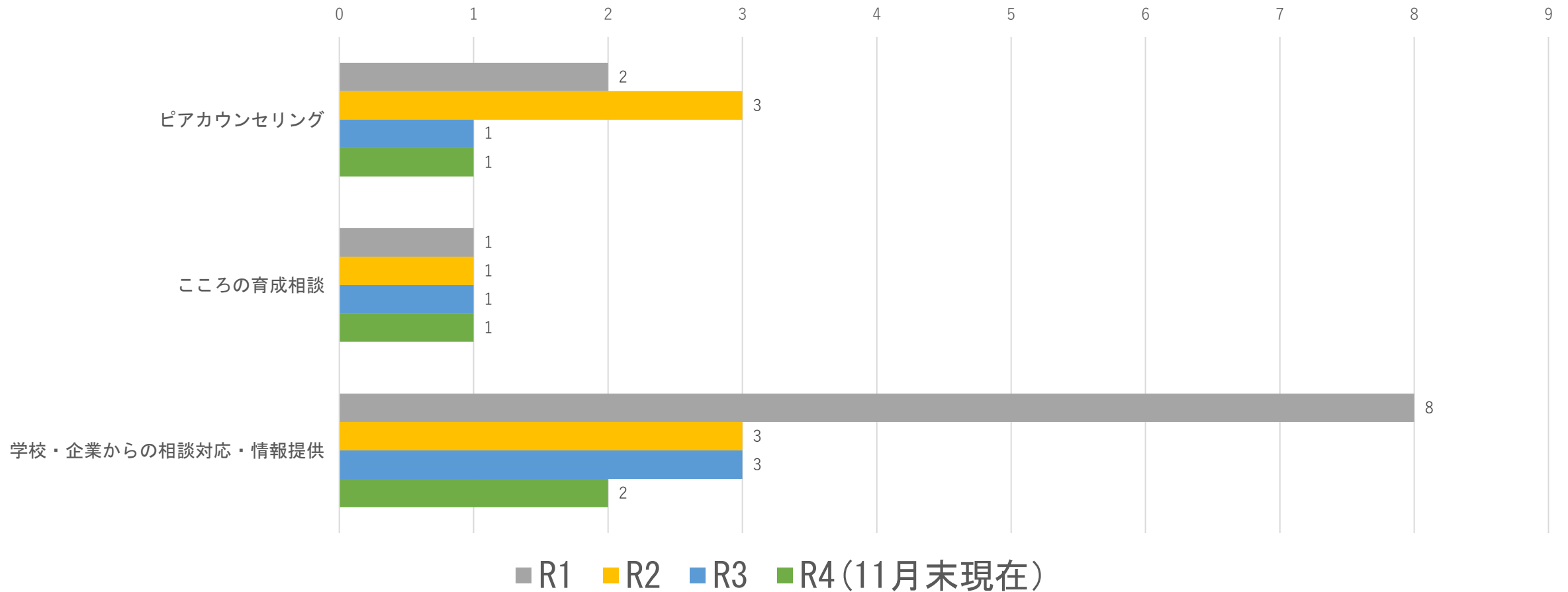
- ・ 相談員が把握しやすいような情報提供書を作成する。
- ・ 訪問相談票を作成し、情報の整理やアセスメントをしやすいようにする。
- ・ 市町村で保健師として活動されていた方に訪問相談員をしていただいているので、管内の乳児検診やサービス等の情報に詳しく、具体的な相談にのることができている。
- ・ 同行訪問し、顔つなぎを行い、訪問後は、報告（紙面）を受けるだけでなく、可能な限り対面にてカンファレンスを行い相談内容を共有し、その後のケース支援方針を決定している。

### 課題

- ・ 人材の確保が課題。
- ・ 新型コロナウイルス感染拡大の影響もあるが、訪問相談を必要とする受給者の希望が上がってこない。
- ・ 管内は患者数が少なく、訪問相談員を希望する件数も少ないため、継続して活動していただける訪問相談員を確保することが難しい。
- ・ 地域の関係機関職員（社会福祉士、理学療法士、言語聴覚士）と保健師に依頼をしている。現状では社会福祉士1名を主に派遣しているが、他職種の有効活用や新たな相談員確保の検討は必要と考えている。

# 【必須事業】 相談支援事業（その他） 第19条の22第1項

## （1）実施保健所数



## (2) ピアカウンセリング

小慢児童等本人及び養育経験者等が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等及び家族の不安解消を図る。

### <実施上の工夫と課題>

#### 工夫

- ・開催にあたり助言者として自主グループの会長に協力を得ている。
- ・新型コロナウイルス感染症予防対策として、対面での相談方法以外にリモートでの相談に対応できるよう準備している。

#### 課題

- ・長期休暇中の方が本人の参加も見込めるかもしれないが、開催については、その時期の業務量に左右されてしまう。
- ・助言を行える人材が少ない。
- ・管内の患者数が少ない。問い合わせがあっても利用に結びつかないケースがある。
- ・そもそも希少難病であることが多く、管内に同じ疾患を持つ児や家族が少ないことが多い。



### (3) こころの育成相談（国事業名：自立心の育成相談）

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。

#### <実施上の工夫と課題>

##### 工夫

- ・本人が服薬管理などできているときは、自己管理できていることを認める声掛けをしている。
- ・本人が高校生や大学生になり、小児慢性特定疾病の申請手続きを行っているときは、自身でできていることを認めるような声掛けをするようにしている。

##### 課題

- ・患者のニーズが把握しづらい。  
⇒アンケートへの回答、来所は保護者が多いため、回答者を患者としたアンケートを作成することを検討する。
- ・思春期事業で関係性がある小児の精神を受け入れている病院との連携を検討。

## (4) 学校・企業等の地域関係者からの相談への対応・情報共有

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

### <実施上の工夫と課題>

#### 工夫

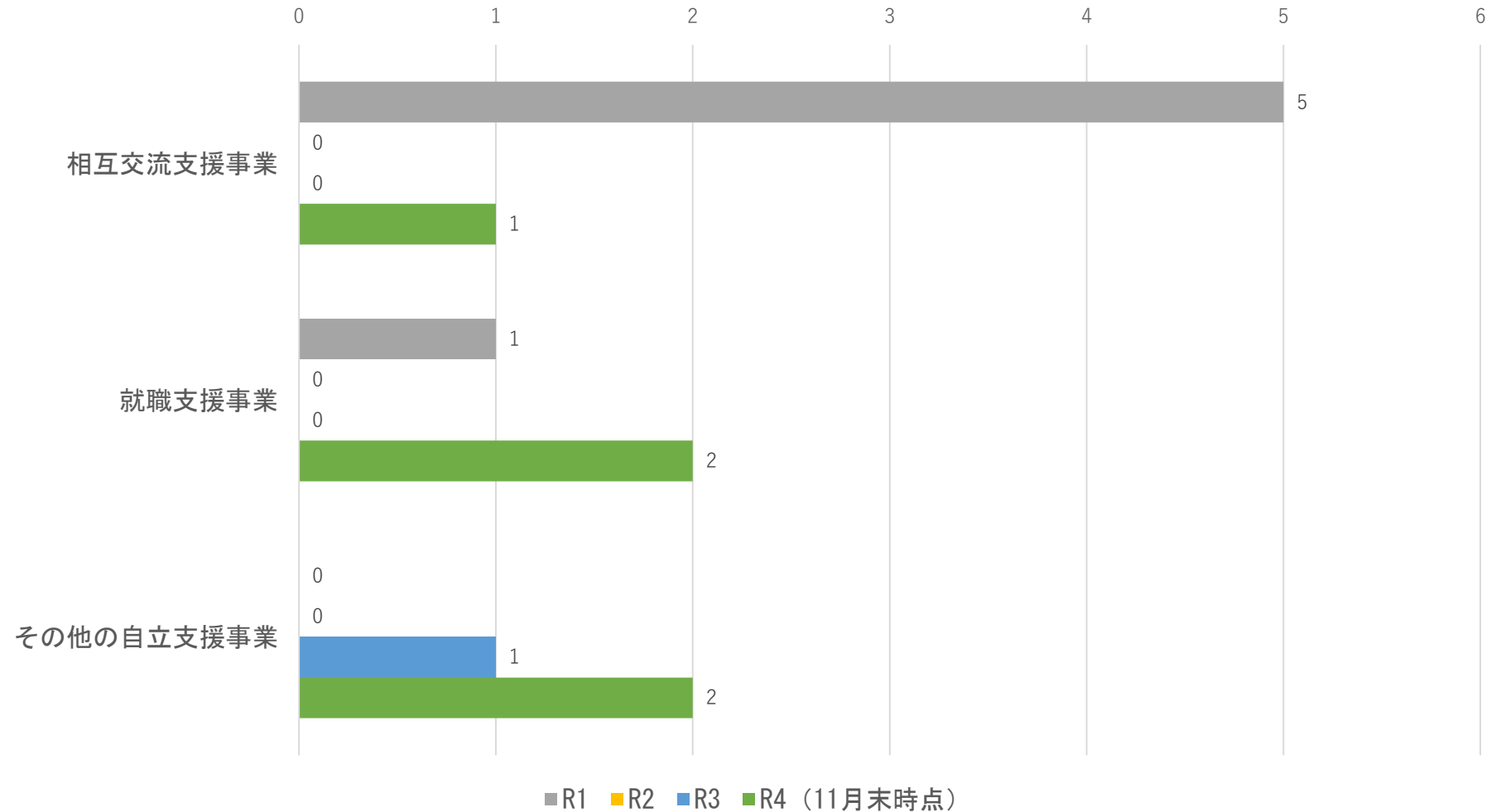
- ・実施にあたり、学校関係者が児童・生徒への対応に悩む際に相談できるよう、管内の関係者を講師に招き、管内の関係者との連携づくりができるように考えている。
- ・管内地域の関係医療機関と連携している医療機関があり、今後、このような機関と連携して、効率的、効果的な情報提供を行いたい。

#### 課題

- ・事業を開催しようとした場合、学校関係者の参加できる時期が、他業務の繁忙期と重なる。
- ・学校側と意見交換ができる場が少ないため、ニーズの把握が難しい。

# 【任意事業】 第19条の22第2項

## (1) 実施保健所数



## (2) 実施上の工夫・課題

### 工夫

#### (相互交流支援)

- ・管内で活動している親子サークルへの参加を通じて、対象者と顔の見える関係づくりを行いながら療養状況の把握や情報提供が行えている。
- ・医療的ケアが必要な児が新規申請した際は、サークルの紹介をしている。
- ・市の医療的ケア児支援の課題を吸い上げ、相互交流事業を実施した。

#### (就職支援・その他)

- ・後日講演会を視聴できるようにしている。
- ・他事業と協力して実施。
- ・難病相談支援センターや、その管轄地域他保健所と共催した広域的な取組の実施。

### 課題

#### (相互交流支援)

- ・感染拡大の状況を考慮しつつ、安全に集える場所の確保が必要。
- ・オンラインでの開催で、他の患者家族と関係が築けるやり方ができるか。
- ・新型コロナウイルス感染症の影響でサークル活動が縮小している。
- ・対象者が少なく、交流会を開催した場合に参加者が見込めない。

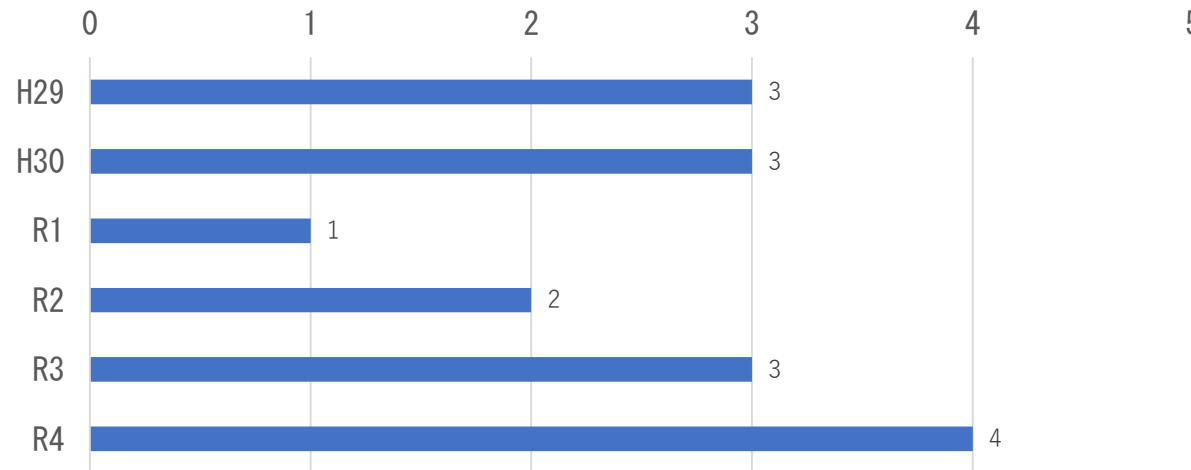
#### (就職支援・その他)

- ・就労に関して保健所での相談実績少ない。持っている情報も少なく支援が難しいと感じる。
- ・疾患により必要な情報や支援も異なるため、どういった疾患でニーズが高いのかなど未把握。
- ・きょうだい支援について、潜在的にある問題は認識している。面接時に保健師が、きょうだいについて聴取しやすいように面接シートを見直しニーズの把握を行うところからスタートになる。
- ・新型コロナウイルス感染症対応のため、面接等の機会の減少に伴い、ニーズ把握が困難となっている。

# 各保健所における実態把握の取組

## (1) アンケート、聞き取り調査について

### ①実施保健所数：6か所



### ②実施内容

対象者：受給者全数、年齢基準、疾患基準、関係者 等

内容：療養状況、困りごと、学校生活、自立支援事業のニーズ、  
移行期について等

→事業の方向性を検討している。

## (2) 業務の中で把握している地域の状況等

### ①地域のニーズや課題

- ・ 就園・就学・通所・就労の受入れや継続の問題
- ・ 保護者の就労の問題
- ・ レスパイト入院の受入れ困難（遠方、予約がとれない等）
- ・ 長期療養を続ける中での本人、家族への精神的支援（疾患の理解・受入、他者との関係等）
- ・ 地域によって、つながりが薄い場合がある。

### ②地域の強み

- ・ 協力的な医療機関、事業所、患者会等の把握 → 事業実施への協力
- ・ 地域で行われている連絡会や協議会

### ③今後検討していること

- ・ ニーズを把握するためのアンケートを送付し、潜在していたものも含めたニーズの把握とニーズに応える事業の立案につなげたい。
- ・ WEBによるニーズ調査ができないか検討。
- ・ 事業実施の中で、ニーズを把握していく。



- ・ 感染対策、マンパワー不足による制限。
- ・ 実態把握をどのように進めているのか事例が不足している。

# 現状・課題・方向性

◇療育指導連絡票が活用されることでの利点があるが、地域（医療機関）によって提出のバラつきや、提出があっても支援に活かしにくいものもある。

→療育指導連絡票の活用を進めるために、相談窓口としての機能と併せて、効果的な周知を行う。

◇メール相談ができるよう相談体制を整えたり、オンラインでの事業実施という感染対策をきっかけとした新たな取組が実施されている。

◇事業実施後にも地域の中でつながりが持てるように考え、事業を計画している。各地域で事業を実施するメリットがある一方、対象者数が少ないことで事業実施が難しい場合もある。一部で行われているような広域的な取組を進めることも検討していく必要がある。

- ◇新型コロナウイルス感染拡大により、患者・家族（きょうだい含む）交流の方法が変化してきている。効果的な実施方法について、先行例を共有しながら、検討していく必要がある。
- ◇従来、支援の中で把握していた地域の現状やニーズの把握が困難になってきている。地域の特徴を踏まえ、独自で実態把握のための調査等実施している保健所があるが、今後の自立支援事業を検討していくために、併せて、県として実態把握の実施を考えていく必要がある。