

平成29年度 千葉県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 実績

1 必須事業

保健所	区分	事業名	実施回数	来所実数	来所延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 ③会場 ④時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	評価・事業の効果	従事者(1回あたり)	
									職種	人数
習志野	療育相談指導	育てにくい子を持つ保護者を対象とした「子育て相談」	9	34	34	目的:コミュニケーションが不得意、不登校、自閉症スペクトラムなど保護者が育てにくさを感じたり、集団生活におけるトラブルを抱えるお子さんを持つ保護者に対する心理相談。虐待予防の観点から学校、各市の家庭児童相談室等の支援者も相談対象とする。 内容:臨床心理士による心理相談	①保護者、本人、母子保健従事者、各市家庭児童相談室職員 ②保護者12人、本人5人、兄妹1人、母子保健従事者3人、各市家庭児童相談室職員10人、民生委員1人、学校関係者2人 ③習志野健康福祉センター、鎌ヶ谷市総合福祉保健センター ④1件につき問診15分、面接60分 ⑤各市保育園・幼稚園・学校、家児相等関係機関へのチラシ送付 ⑥事前申し込み制	健診や学校生活においては問題が表面化せず、早期支援の介入がされず、問題が長期化し、長期に渡り支援に苦慮するケース、特定妊婦への支援や虐待事例への対応等、家庭児童相談室等関係者が支援の中で助言を得たいケースの相談が多い。保護者、関係者からの相談予約は10件であり、予約が入らない月は各市へ照会をかけた。 10回開催したうち、3回は相談事業がキャンセルとなり、事業の周知方法に課題が残った。 ※開催9回のうち1回は臨床心理士が当日来所できず、保健師が対応した。	臨床心理士 保健師(HC)	1 3
松戸	療育相談指導	小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時面接	随時	4	4	目的および内容 小児慢性等やその家族の療養上の不安解消を図るため、医師等が適宜、医療機関からの療育指導連絡票に基づき、必要な内容について相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者 ②左記のとおり ③松戸健康福祉センター ④小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時(随時) ⑤県担当課より周知 ⑥小児慢性特定疾病医療費助成制度申請時に療育指導連絡票添付時対応	当所では、小児慢性特定疾病医療費助成制度新規申請時・更新申請時共に面接を実施しており、連絡票添付時にも同様の対応を実施した。 療養状況について確認・相談支援を行った。	保健師	7
山武	療育相談指導	療養相談指導	1	103	103	小児慢性特定疾病児童等とその家族を対象としたアンケートを実施し、療養生活上の心配や課題等を把握し、個別支援につなげる。	①小児慢性特定疾病医療費助成の新規・更新申請者及びその家族 ②103名 ③山武健康福祉センター ④新規申請者は随時、更新申請者は平成29年6月から9月の更新申請時に実施 ⑤個別で案内 ⑥申請書類と同時に受付	療養環境、治療内容や在宅での医療的ケアの有無等についてアンケートを実施した。 就園、就学上の心配、在宅サービスの利用状況等を把握することができ、専門相談や個別支援につなげることができた。	保健師	5
山武	療育相談指導	病態栄養講演会	1	1	1	適正な食事摂取のための知識の普及啓発。	①小児慢性特定疾病医療費助成を受給している潰瘍性大腸炎・クローン病患者とその家族 ②1名 ③山武健康福祉センター大会議室 ④平成29年12月13日 午後2時から3時30分 ⑤個別通知 ⑥電話で申し込み	当該疾患の小児慢性特定疾病医療費助成受給者は管内4名と少ないこともあり、病態栄養講演会と合同で実施した。 参加者数は1名のみであったが、質問や面談等で個別に対応することができた。	作業療法士 栄養士 保健師	1 1 1
野田	ピアカウンセリング	もやもや病の児を持つ保護者の交流会	1	2	2	目的 もやもや病を抱える小児慢性特定疾病の保護者が日常生活上での悩みや不安等を軽減し、適切な療養生活を送ることができるよう、保護者間で情報交換を行う機会をつくる。 内容 もやもや病の児を持つ母親の交流会	①もやもや病の小児慢性特定疾病受給者の保護者 ②2人 ③野田健康福祉センター ④平成29年10月31日午前10時～11時 ⑤保健師が必要だと判断した方へ個別に連絡 ⑥保健師が個別に連絡をした際、参加希望を確認。	自己紹介の後、それぞれの受給者の治療状況や生活上の留意点について、情報交換を行った。 希少疾患であるため、同疾患の人と交流を持つ機会は少なく、診断されて時間が経過していない受給者にとっては、今後の療養生活をイメージができ、日常生活や学校生活上の留意点を知る機会となった。 療養上の不安解消につながった。	保健師	1
印旛	ピアカウンセリング	慢性腎疾患講演会・交流会	1	26	26	目的:長期療養児とその保護者の疾患に関する知識の向上、家族同士の情報交換等により不安の軽減を図る。 慢性腎疾患講演会・交流会 ①講演「子どもの慢性腎疾患と日常生活の留意点について」 講師 聖隷佐倉市民病院院長補佐 川村研氏 ②交流会 助言者 聖隷佐倉市民病院院長補佐 川村研氏 東京「腎炎・ネフローゼ」を守る会 杉野佐代子氏	①慢性腎疾患を抱えている児とその家族及び関係者 ②患者家族5名、関係者21名 ③印旛合同庁舎2階大会議室 ④平成30年1月25日 午前10時～12時 ⑤対象者に個別通知、関係機関へ周知 ⑥FAX又は電話にて申込み	患児家族5名、関係者21名の参加があった。家族からはお話を聞いて安心した、人には聞けないことが多いので、聞けてよかったという声があり、不安の軽減につながったと思われた。支援者からは保育園、学校など対象者と関わる時に活かしていきたい、職場に持ち帰り伝えたい等の感想もあり、支援者の病気を持つ子どもへの理解を深める事ができた。	医師 患者会幹事 保健師(HC) 保育士 主任児童指導員 医療社会事業専門員	1 1 3 4 1 1
印旛	ピアカウンセリング	長期療養児交流会	1	23	23	長期療養児交流会 ①講話-1 特別支援学校の先生からのお話 講師 千葉県立四街道特別支援学校 特別支援教育コーディネーター 糸久陽子氏 講話-2 レスパイトケアについてのお話 講師 下志津病院 主任児童指導員 稲澤淳一氏 ②保育士によるレクリエーション 下志津病院 主任保育士 鎌田多恵子氏 保育士 鈴木篤子氏、溝口あゆみ氏、友部咲良氏 ③交流会 助言者 下志津病院 医療社会事業専門員 川口由紀子氏 ④スヌーズレン体験	①小児慢性特定疾病受給中の気管切開及び人工呼吸器装着等の未就学児とその家族及び関係者 ②患者家族11名、関係者12名 ③下志津病院 ④平成30年2月22日 午前10時15分～12時 ⑤対象者に個別通知、関係機関へ周知 ⑥FAX又は電話等にて申込み	患者家族11名、関係者12名の参加があった。緊張の面持ちの家族もレクリエーションやスヌーズレン体験を通して徐々に打ち解けている様子だった。特にスヌーズレン体験は児は楽しみながら、家族同士、家族と関係者の交流の時間にもなった。終了後のカンファレンスでも家族の生の声を聞いて参考になった等の感想があり、患者家族、関係者共に交流・情報を得る機会とする事ができた。	(2)保健師(HC)	5

長生	自立心の育成事業	長期療養児における実態調査	1			目的:患児の自立を促す相談支援を充実させるため、療養状況やセルフケアの実態を把握する。 事業内容対象疾患患者にアンケートを実施する。	①慢性腎疾患、消化器疾患、膠原病、糖尿病に罹患している小学生以上の受給者及び保護者29組 ②14組 ④H29年、9月～10月 ⑤⑥郵送による依頼文書及びアンケートの配布と回収	調査結果から、療養に必要なセルフケア能力は獲得しているが、進学や就労などに伴う不安や病状により学校生活等における苦痛が大きいこと、講演会や交流会に対する参加希望は少ないことなどが明らかになり、今後の事業の方向性を検討することができた。		
君津	自立心の育成事業	自立心の育成相談と家族対象の講演会及び交流会	1	3	3	目的:管内の糖尿病児は思春期の児が多く、思春期の心と体のコントロールの対処法、療養生活の悩みや困り事等と同じ立場で気軽に意見交換、相談できる機会を持ち、社会人になるに向けて、より生き生きと過ごすことができるようになる。  内容:テーマ「思春期にある糖尿病患児の自立心の育成相談と交流会」 1:講話①「思春期の血糖コントロールや病気とのつきあい方」糖尿病認定看護師 講話②「思春期の心について」臨床心理士  2:交流会 助言者:糖尿病認定看護師、臨床心理士  3:個別相談 臨床心理士との相談	①I型糖尿病を持つ児とその家族(対象:中学生から高校生) ②本人0 家族3名 ③君津健康福祉センター大会議室 ④8月25日(金) 午後1時30分から午後3時45分 ⑤小慢申請者07疾患患児とその家族に本事業の案内を送付 管内関係医療機関、近隣保健所に周知依頼 ⑥君津健康福祉センターあてFAX及び電話にて申し込み ⑦講師:君津中央病院認定看護師 伊藤千穂氏 講師:臨床心理士(君津保健所思春期相談担当) 坂本容子氏	講話では思春期の心の変化や、思春期の患者の特徴を交え、講師の経験や最新医療情報を得ることが出来た。 また、交流会ではどのような悩みを乗り越えてきたか、現在の悩みについての話を交すことができた。 臨床心理士から「子どもとの距離を取る」「いざという時は母を頼る」子どもの自立心を尊重し見守ることへのアドバイスがあった。また、同じ病気の子との交流を持ち、悩みを相談できる友人を作る事への勧めがあった。 2家族の参加ではあったが、意見交換、情報交換ができ、講師から、今現在のお子さんの状況を認めていただき、安心することができたとの感想があった。 個別相談では、お話を聞いていただき、不安に思うことの軽減ができたようだ。	臨床心理士 認定看護師 保健師(HC) 看護師(HC)	1 1 1 1
習志野	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	小児在宅医療・療養関係者研修会	1	104	104	目的:管内の小児在宅医療・療養に関わる関係者の資質の向上及び小児に携わる地域の支援者育成・普及  内容:シンポジウム形式のリレー講話 テーマ「みんなでつなぐ生活、教育、福祉」 1. 保護者自己紹介 2. 専門職によるリレー講話 ①放課後等デイサービスまめの木 看護師 森田美恵子 ②千葉県立八千代特別支援学校 清水亮 教諭 ③八千代在宅介護センター 介護士 西山 舞 ④カイゴバンク株式会社 福祉用具専門相談員 藤江 智幸 ⑤まちななすステーション 理学療法士 泉若菜/看護師 佐藤 翠 3. 意見交換	①訪問看護ステーション、介護事業所、相談支援事業所、通所施設、特別支援学校等に従事する支援者等 ②医師、看護師、理学療法士、作業療法士、言語療法士、介護職員、教員、薬剤師、保育士、通所デイケアスタッフ、保健師、本人・家族、療育スタッフ、ソーシャルワーカー、行政職、事業所管理者 ③東京女子医大八千代医療センター ④平成29年8月2日 午後6時30分から午後8時30分 ⑤チラシ送付 ⑦事前申し込み制	八千代市内で活動する「チームやちよキッズ」からの運営協力を受けて合同で開催した。 小児慢性特定疾病受給児(点頭てんかん)の事例について、家族、関係者より現在の療養状況について報告し、家族の思い、各機関の関わりや役割割りについて共有し、関係者の理解が深まった。 アンケート結果より、小児への関心が高まり今後の支援を検討する意向も示され、支援者拡大となった。習志野市、鎌ヶ谷市への波及効果を狙いとした広域的な活動が課題である。	看護師 保健師(HC)	1 3
市川	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	講演会	1	14	14	目的:慢性疾患児の療養を支える家族が持つ不安やニーズに対して、親や支援者ができることを講演をとおして学び、地域関係者の理解促進を図ることで、療養生活の改善及び家庭環境の向上を図る。 内容:講演会「あなたのことも大好きです～私たちが病児のきょうだいにできること～」  講師:元茨城キリスト教大学看護学部教授 藤村真弓氏	①医療機関、相談支援事業所、訪問看護ステーション、訪問介護事業所、特別支援学校、行政関係者 ②市川健康福祉センター ③平成30年2月27日 14時～16時 ④郵送 ⑤FAX	講演会では、講師が作成したきょうだい支援についてのDVD映像等を介して、患児のきょうだいたちの生の声が紹介された。また、講師が出会った事例や研究をとおして得た考えや対応について学ぶことができた。参加者は今後の活動の参考になったという声が多く聞かれた。	元大学教授 保健師	1 3
松戸	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	平成29年度小児慢性特定疾病児童等支援者研修会(下記交流会と同日開催)	1	28	28	目的: 生命維持だけでなく治療のために人工呼吸器を活用して退院するケースも増加していること、管内の小児慢性特定疾病受給児の多くが松戸市立総合医療センターを受診していることから、左記医療センターとの連携を目的に開催。 内容: 長期に在宅で療養生活を送る医療的ケア児等(小児慢性特定疾病児童等)を支援する医療関係者向けの研修会を実施。 講演1「小児の在宅医療～呼吸器疾患を中心に～」 講師 松戸市立総合医療センター 小児科医師 三好 義隆 ・講演2「医療機関における退院支援について」 講師 松戸市立総合医療センター 医療福祉相談室 船越 智子	①管内の訪問看護ステーション、管内市保健師 ②左記に同じ ③松戸健康福祉センター ④午後3時30分～ 平成30年2月13日(火) ⑤文書で通知⑥FAXで受付	医療機器に関する知識や対応方法を学ぶことは支援において重要であり、今後支援者をさらに増やすためにも研修会等で知識の普及と啓発を図る必要がある。他機関との関係づくりにおいても、研修会等を活用して顔の見える関係づくり、連携を図る必要があると考える。 研修会実施後のアンケート結果では全員が今後「役立つ」と回答していたこと、また研修全般に対する意見でも「わかりやすい内容」との記載もあったことから、本研修会が有効であったと考えられる。	医師 医療社会福祉士	1 1
松戸	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	平成29年度小児慢性特定疾病児童等支援者交流会	1	15	15	目的: 病院と行政との連携 内容: 交流 ・各機関の役割について ・質疑応答	①管内市保健師、医療機関(松戸市立総合医療センター) ②左記に同じ ③松戸健康福祉センター ④午後2時 ⑤文書で通知 ⑥FAXで受付	各機関の医療的ケア児に対する支援の方針を確認することができ、今後連携を図るための一歩とすることができた。また、普段聞く機会の少ない呼吸器専門医の意見や、SWに入ってくる家族への相談内容などを具体的に聞くことができたこと、地域の保健師が悩んでいることや思いを病院に伝えることができたことで、顔の見える関係づくりの一助とすることができたと考えられる。		



松戸	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	「こどもフェスタinとうかつ」	1	183	183	<p>目的: ・医療的ケアが必要な児や慢性的な疾病を抱える児及びその家族が、日常生活又は社会生活を営むために必要な知識や社会資源について一層理解を深め、より安心して地域社会で暮らしていけるようになることを支援する。 ・医療的ケアが必要な疾病や障害又は慢性的な疾病を抱えるために、外出先や相互の交流を行う機会が限られる児とその保護者、きょうだい等に対し、交流の場を設定し、もって児童の心身の健やかな成長及び発達並びにその自立を図る。 ・支援者同士の協力体制、ネットワークづくりの一助とする。</p> <p>内容: 五感にはたらきかけることをテーマにフェスタの実施(シンポジウム・スヌーズレン・タッチセラピー・胃腸・福祉用具・AT 展示・支援/自助グループ・子どもの遊び場の各ブースの実施)</p>	<p>①松戸市・流山市・我孫子市・野田・柏市及び周辺市区町村在住の医療的ケアが必要な児や慢性的な疾病を抱える児童とその家族ならびに支援者等 ②当事者家族:63名(内訳 当事者18名,家族30名,きょうだい15名) 支援者・見学者:25名 支援グループ・暮らしの情報ブース:24名 ボランティアスタッフ:55名 コアメンバー:16名 計183名 ③松戸特別支援学校 ④平成29年10月29日(日) 13:30~16:00 ⑤個別郵送通知・チラシ配架・ホームページ ⑥健康福祉センター宛てFAXにて申込み・ホームページでの申し込み</p>	<p>体感してもらうことで、必要な知識をより身近に伝えるができた。座談会を実施することにより、当事者家族が抱える悩みの共有と理解、対応策などの提供ができた。 目的の1つとしている、「安心して地域で生活できるようになることを支援する」ことができた。また、きょうだいの遊び場を提供することにより、地域に様々な特徴をもった子どもたちが共に遊べる場となったこと、きょうだい遊ぶ場があることにより、より家族で参加しやすい場を提供することができた。 関係者や松戸市、当所からも沢山のボランティアスタッフが参加するなかで、支援者同士の顔の見える関係づくりにも寄与することができた。 アンケート結果からはフェスタの内容について「大変良い」または「良い」と回答した人も多く、目的に向かって多くの人が協力して、かつ安全に実施できた。</p>	<p>医師 1 看護師 1 セラピスト 1</p>
野田	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	小児慢性特定疾病児童等自立支援研修会	1	31	31	<p>目的:小児慢性等とその家族の日常生活上での悩みや不安等の解消、健康の保持増進及び福祉の向上を図るため、小児慢性等を受け入れる学校や関係者等を対象に疾病についての理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。 学校関係者に対し小児慢性の診療を行っている医師から、小児慢性の日常生活や上の配慮等について研修を行い、理解を深め、地域で小児の子どもが生活しやすい体制を整えることを目的とする。</p> <p>内容:講演会 演題 慢性疾患を抱える子どもと家族に対する理解と支援について ～小児科専門医からのメッセージ～ 講師 茨城県立医療大学付属病院 准教授 中山 智博 氏(小児科医)</p>	<p>①管内の学校(小・中・高校・野田特別支援学校)、保育園、幼稚園、認可外保育園、幼稚園類似施設、放課後デイサービス、相談支援事業所、行政(保健センター、障害福祉担当、児童福祉担当)、東葛飾教育事務所、野田市教育委員会、松戸健康福祉センター、柏市保健所、松戸保健所及び柏市保健所管内の特別支援学校の職員 ②31名 ③野田健康福祉センター ④平成30年3月14日 午後3時～午後4時30分 ⑤各対象施設へ通知 ⑥保健所あてにFAXで申込み</p>	<p>・小児慢性特定疾病医療費助成事業の概要や、各疾患群の特徴について説明。その中でも、支援を必要とする神経筋疾患児の特徴や支援のポイント等について説明があった。学校の教員が行う医療的ケアについての説明や、ポジショニングについての具体的なケア方法について、講義があった。普段から脳性麻痺や慢性疾患に関わっている職種の人からは、「勉強になった」と講評であったが、保育士からは、「慢性疾患を抱える児や家族と関わりなし」という意見が少数あった。小児慢性は、疾患や重症度が幅広く、受給者に対する必要な支援も様々である。参加者によっては、小児慢性児童の実態を把握していない人も多く、参加者の職種に沿って、ニーズに合った講演内容を企画する必要がある。事後アンケートでは「子どもの医療・福祉制度について」の講演を希望する人が多かった。</p>	<p>医師 1 保健師 2</p>
印旛	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(慢性腎疾患講演会・交流会)の開催				<p>目的:長期療養児とその保護者の疾患に関する知識の向上、家族同士の情報交換等により不安の軽減を図る。</p> <p>①講演「子どもの慢性腎疾患と日常生活の留意点について」 講師 聖隷佐倉市民病院院長補佐 川村研氏 ②交流会 助言者 聖隷佐倉市民病院院長補佐 川村研氏 東京「腎炎・ネフローゼ児」を守る会 杉野佐代子氏</p>	<p>①慢性腎疾患を抱えている児とその家族及び関係者 ②患者家族5名、関係者21名 ③印旛合同庁舎2階大会議室 ④平成30年1月25日 午前10時～12時 ⑤対象者に個別通知、関係機関へ周知 ⑥FAX又は電話にて申込み</p>	<p>患児家族5名、関係者21名の参加があった。家族からはお話を聞いて安心した、人には聞けないことが多いので、聞けてよかったという声があり、不安の軽減につながったと思われた。 支援者からは保育園、学校など対象者と関わる時に活かしていきたい、職場に持ち帰り伝えたい等の感想もあり、支援者の病気を持つ子どもへの理解を深める事ができた。</p>	<p>医師 1 患者会幹事 1 保健師(HC) 3 保育士 4 主任児童指導員 1 医療社会事業専門員 1</p>
香取	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	小児慢性特定疾病自立支援事業における連絡会議	1	3	3	<p>目的:日頃小児慢性等と関わることの多い関係者の資質向上及び連携を図る</p> <p>内容: ・対象児に看護を提供している訪問看護師より実際の看護ケアについて学ぶ。 ・小児慢性等への支援における課題や役割分担等について情報交換を行う。</p>	<p>①訪問看護師、訪問相談員、地域保健福祉課保健師、看護師 ②9名 ③香取健康福祉センター ④90分 ⑤対象者に通知 ⑥電話確認</p>	<p>実際に管内の医療依存度の高い児への支援に入っている訪問看護師より話を聞くことができ、支援の中で訪問看護師が感じている事、看護の実際について学ぶことができた。 情報共有の時間では、小児慢性等の支援における課題や役割分担等について情報交換を行うことができた。</p>	<p>保健師 4 看護師 1</p>
海匝	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	講演会	1	50	50	<p>目的:慢性疾患を抱えながら学校生活を送り成長していく児童等とその保護者を支える支援者(小・中・高校の教諭等)を対象にその児童の心理や保護者の心理を理解し、各機関が各々の立場での支援を考えられる機会にするため、講演会を実施する。</p> <p>内容: 講演「～子どものこころと慢性疾患～ライフステージに沿った理解と支援を考える」 講師 国立成育医療研究センターこころの診療部児童・思春期リエソソ診療科 医長 田中 恭子氏</p>	<p>①各市母子保健担当、各市保育・教育機関及び福祉施設、訪問看護ステーション等、関係機関職員 ②50名 ③飯岡保健センター ④12月8日(金)午後2時～午後4時 ⑤対象施設に通知および、各市の社会福祉課でちらしをおいてもらう。 ⑥健康福祉センター宛てFAX・電話にて申込み</p>	<p>今回のような講演会は、当地域では、初の試みでは、あったが、保育関係、教育機関、福祉機関と延べ50人も参加を得ることが出来た。 講演の内容について開催後のアンケートでは、もっと、じっくり聞きたかった。という意見も頂き関心の高さが伺えた。養護教諭からは、自分の学校にも疾患を抱える子がおり、講演会を通して多様性への理解が深まった。という声もあがった。 当地域において、この事業を今後どう組み立てていくのか課題である。</p>	<p>医師 1</p>
安房	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	糖尿病患児への理解と対応	1	25	25	<p>目的: 「小児糖尿病」を抱える患児やその家族が安心して日常生活(園や学校等での生活を含む)を送ることができるように、支援者が疾病の早期発見及び適切な支援を行えるよう正しい知識の普及啓発を図る。</p> <p>内容:「小児の糖尿病」 ～保育園・学校等の支援者に知ってほしいこと～ 講師:宮本 茂樹 氏 (医師) 聖徳大学短期大学部 保育科 教授</p>	<p>①市町保健師、保育園等、小中高等学校関係者 ②25人(保育園等、小中高等学校関係者など) ③安房合同庁舎 3階大会議室 ④平成29年8月9日 午後1時45分～3時30分 ⑤通知 ⑥FAXにて申込み</p>	<p>小児糖尿病は、受給者数が管内では最も多い疾患であり、今回のテーマとした。研修では、低血糖時の対応、小中学生では自己管理できることが大切であること、シックデイの対応、友だちへの伝え方、きょうだいへの配慮などについて具体的に話が合った。 研修後のアンケートでは、糖尿病の対応について知れてよかった。糖尿病と低血糖の症状や対処の仕方、インシュリンポンプなど知らないことが多く参考になった、学校で気をつけることがわかって良かった等の感想があり、今後の参考になったと思われる。</p>	<p>医師 1 保健師(HC) 4</p>
市原	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応及び情報提供	平成29年度小児慢性特定疾病自立支援事業講演会	1	62	62	<p>目的: 市原市の小児に関わる地域支援関係者が医療的ケア児の在宅療養支援に対する理解を深める。</p> <p>内容: (1)「患者の立場」から市原市肢体不自由児者父母の会 鈴木 真理氏 (2)「福祉の立場」から千葉リハビリテーションセンター療育支援部長(相談支援専門員) 景山 朋子氏 (3)「医療の立場」から千葉リハビリテーションセンター愛育園長(第一小児科部長) 石井 光子氏</p>	<p>①小児に関わる地域支援関係者(内訳:歯科医師・薬剤師・病院看護師・訪問看護師・特別支援学校看護師・保健師・理学療法士・言語聴覚士・特別支援学校教員・相談員・ケアマネ等) ②62名 ③市原市市民会館 ④平成29年12月14日 午後2時～4時 ⑤関係機関あて通知 ⑥健康福祉センター宛てFAX又はTEL</p>	<p>参加者内訳として、多職種の出席があった。また、患者会からも家族の出席があり、当事者と支援関係者が一緒に出席した講演会となった。アンケート結果より90%近くが「理解できた」との回答があり、参加者が、医療的ケア児について理解を深めることができた。と考える。</p>	<p>医師 1 相談員 1 団体職員(その他) 1</p>

2 任意事業

保健所	区分	事業名	実施回数	来所実数	来所延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 ③会場 ④時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	評価・事業の効果	従事者(1回あたり)	
									職種	人数
習志野	相互交流支援事業	障がいや医療ケアが必要なお子さんを対象とした「キッズフェスタinやちよ」	1	155	155	目的:医療的ケア児及び障害があるお子さんの相互支援や情報交換を通じて、在宅療養生活の質の向上を目指す。 内容 1. リレー講話 ・千葉県千葉リハビリテーションセンター 医師 石井光子 ・合資会社オファーズ訪問看護ステーションおたすけまん 理学療法士 下元 佳子 ・社会福祉法人 ぶる一む 管理者 野田 幸子 ・千葉県立船橋特別支援学校 教諭 船越 茜 2. ミニコンサート 3. ブース展示(福祉用具、薬剤師、看護師、行政等)	①小児慢性特定疾病受給児及び家族、身体障害者手帳1,2級の所持者、医療的ケア児とその家族及び支援者 ②本人・保護者70人、関係者53人、チームやちよキッズコアメンバー32人 ③千葉県立八千代特別支援学校 ④平成29年11月3日 午後1時～午後4時 ⑤チラシ送付 ⑥事前申し込み制	八千代市内で活動する「チームやちよキッズ」と協力し開催した。 今年度は教育との連携を目的に、会場を管内の特別支援学校とし、支援者が企画、準備、周知、運営に関わったことで、関係者と顔の見える連携体制を構築することができた。 また、参加した本人・保護者の居住地は管轄内が45人、管轄外が25人であり、広域的な参加があり、交流の場となった。 アンケート回答者36名全員が参加した感想として「大変良い」「良い」とし、「いずれの講演もわかり易く参考となった」、「気づきの場になる」など好評であった。 関係者と支援者の交流、情報交換の場となり、支援者の理解を深めることがで、地域資源の確保となっており、継続的な開催による効果が得られている。	医師 理学療法士 施設管理者 保健師(HC)	1 1 1 4
松戸	相互交流支援事業	平成29年度小児慢性特定疾病児「親子のつどい」	1	31	31	目的: 児とその家族同士が情報共有をしながら交流を行い、児のQOLを高め、安心して療養生活を過ごすことができるよう支援する。 ・親子でタッチセラピーを楽しみ、児のストレスを軽減するとともに母児の愛着形成を促す。 内容: 1. 親子で「小児タッチセラピー」 講師:MANEA 鶴田里美 2. 交流会	①小児慢性特定疾病受給者のうち、医療機器を使用している未就学児とその家族 ②対象者:6家族13名 病院:医師2名、看護師2名 市役所:松戸市、流山市、我孫子市各保健師 保健所:7名 県疾病対策課:1名 計31名 ③松戸市立総合医療センター会議室 ④平成29年6月5日 午後2時～4時 ⑤対象者へ個別周知 ⑥健康福祉センター宛てFAXにて申込み	事後アンケートは、タッチセラピー・交流会ともに全員が「満足」もしくは「やや満足」と回答しており、満足度は高かった。 タッチセラピーについては、体験型のプログラムが参加者の満足度を上げる一因であったと考えられた。 終了後のカンファレンスでは地域に戻った後のケアを協力して実施したい旨、医師より希望あり、今後の家族への支援の関係づくりを築くことができた。	医師 看護師 保健師 セラピスト	2 2 14 2
印旛	相互交流支援事業	相談事業	1	2	2	目的:小児慢性疾患児童やその家族が不安の軽減、情報交換をできるよう交流の機会を提供する。 内容:同疾患の児やその家族の交流の機会を作る。	①グルコーストランスポーター1欠損症の児の家族 ②上記疾患患児の家族2名 ③印旛合同庁舎 ④平成29年12月7日 ⑤対象者に直接連絡 ⑥電話	県内でも小児慢性特定疾病での登録が2名の疾患。患者家族と初めて会った方、近隣で患者家族との交流がなかった方であり、共通する経験・悩みや、対応方法の工夫について共有する場となった。 お互いに共感する部分が多く、連絡先も交換でき、今後の交流にもつながる機会になったと思われる。	保健師(HC)	2
海匝	相互交流支援事業	交流会	1	3	3	目的: 骨形成不全症児を抱える保護者(他県転入)から、不安の訴えがあり、同疾患を抱える家族同士の情報交換や友達作りを目的に交流会を開催した 内容: 交流会	①骨形成不全症児(3名)を持つ保護者 ②飯岡保健センター ③1月17日(水) 13時30分から15時30分 ④対象者へ直接電話かけ ⑤対象者から直接回答をうける	当保健所の小慢対象者は少なく、同疾患同士の交流会を企画することは、比較的困難を要する。 今回の取り組みは、日々の保健活動の中で拾った声から、育児不安の解消を図るために、同疾患の児を持つ保護者へアプローチし、実現したものである。 参加者同士の満足度は高く、3名中1名は、仕事の関係で来所出来なかったが、次は是非参加したい。という声もあった。	保健師	1
長生	相互交流支援事業	ダウン症児等親の会	12			目的:ダウン症児及びその親等が、地域において孤立することなく、必要な知識・情報を得ることができる。 内容:自主活動(9回)、講演会(3回) 「ハローワークにおける障害者の方への支援について」ハローワーク雇用指導官 参加4名 「ママたちの健康づくりとヨガ」助産師 参加10名 「横の木学園の生教育の取り組みと障害児の思春期」福祉型障害児施設 施設長 参加15名	①ダウン症児及びその親等 ②:自主活動(9回)参加 実8組 延23組、講演会(3回)延29名 ③長生合同庁舎別棟棟教養室 ④7/12 9/20 11/15 10時～12時 ⑤4月に会員及び関係機関に通知 ⑥講演会は健康福祉センターに申込み	先輩ママの話から少し先の子どもがイメージできる、早めに情報が得られるなど会での交流が不安の軽減に役立っている。 子どもの成長とともに就労する親が増え、自主活動・講演会の参加が少なくなっている。 今後の活動について会員と話し合い、講演会については会員、ダウン症児に限定しない内容で企画し、参加者を募ることとなった。	ハローワーク職員 助産師 障害児施設職員 保健師 看護師	1 1 2 2 1



### 3 訪問相談員派遣

保健所	区分	事業名	実施回数	訪問実数	訪問延数	事業目的・内容	①対象者 ②出席者数 ③会場 ④時間 ⑤周知方法 ⑥受付方法	評価・事業の効果	従事者(1回あたり)	
									職種	人数
松戸	療育相談指導	小児慢性特定疾病児童等訪問相談員事業	随時	2(件)	2(件)	目的および内容 小児慢性等やその家族の療養上の不安解消を図るため、保健師等が自宅へ訪問し、必要な内容について相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者 ②左記のとおり ③対象児宅 ④随時 ⑤地区担当保健師が必要と認めた場合に個別に案内 ⑥家族の希望時に受付	平成29年度より新規事業として実施。自宅という住み慣れた空間の中で話ができることや専門職に話ができることから、家族の日ごろの困りごとや、ケアの事についても解決の一助につながる。訪問先の家族より再度訪問希望があり、今後も継続訪問予定。	保健師	1
野田	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	2	訪問2	訪問2	目的 小児慢性特定疾病受給者とその家族が抱える日常生活上の悩みや不安等を軽減するため、臨床心理士等が訪問し、プライバシーを配慮しながら個別相談やカウンセリングを行う。 内容 保健師と訪問相談員(臨床心理士)が訪問し、患者や家族に対し、療養生活に関する必要な相談や助言を行う。	①小児慢性特定疾病児童等で、申請時に保健師が面接を行い、臨床心理士による相談が必要だと判断し、相談を希望した患者や家族。 ②2人 ③患者の自宅 ④8月25日、10月13日 各日ともに2時間程度訪問 ⑤保健師が個別に訪問希望を確認 ⑥保健師が個別に対応した際、訪問の希望を確認	事例1は、症状が再燃をくり返し、不登校のある受給者本人(潰瘍性大腸炎)に対するカウンセリングを実施。本人及び家族の目標である、治療しながら卒業を目指すということをサポートした必要に応じて、継続的に医療機関でカウンセリング可能である旨、地域内の精神科医療機関の情報提供ができた。 事例2は、育児・看護ストレスを抱える在宅人工呼吸器装着児(気道狭窄)の保護者に対するカウンセリングを実施した。夫婦間のストレスや受給者の兄弟に対する思いを聞くことで、母のストレスを軽減し、母のニーズを確認し、支援方針を具体化できた。	臨床心理士 保健師	1 1
印旛	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	4	4	4	目的 小児慢性等やその家族が抱える日常生活上の悩みについて、軽減し安定した療養生活を過ごすことができるようにする。 内容 保健師等を訪問相談員として派遣し、個別の相談、指導、助言等を行う。	①小児慢性特定疾病児童等 ②4名 ③対象者宅等 ④対象者と相談 ⑤対象者に直接連絡 ⑥電話等	病状、感染管理の問題等により外出が難しい児等に対し、リハビリや遊びの機会の提供、療育サービスの紹介等今後の療養生活へのアドバイスの機会にもなった。	社会福祉士 理学療法士	1 1
香取	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	2	2	2	目的 医療依存度の高い在宅の小児慢性等とその家族の療養生活支援のために、相談員による訪問を実施する。 内容 保健師を訪問相談員として派遣し、小児慢性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。	①医療依存度の高い在宅の小児慢性等 ②対象児童2名 ③小児慢性等自宅 ④1時間程度 ⑤対象者に直接連絡 ⑥実施対象者との面接、電話	訪問相談員を派遣することで、日頃抱えている悩みについての相談相手となることができた。また保健師も同行訪問することで、自宅での療養状況と共に、当地域における小児慢性等の在宅療養の課題について把握することができた。	保健師	1
市原	ピアカウンセリング	訪問相談員派遣事業	1	1	1	目的 小児慢性等やその家族が抱える日常生活上の抱える悩みや不安の解消を図る。 内容 小児慢性特定疾病児童等の養育経験者(看護師)が個別の相談、指導、助言等を行う。	①小児慢性等とその保護者 ②自宅 ③1時間程度/件 ④、⑤地区担当保健師が調整	平成29年度に小児慢性等(人工呼吸器装着)の保護者、かつ看護師の資格を持つ市内在住の母親に相談員を依頼。相談員の児と同じ疾患かつ人工呼吸器を装着している対象者の家庭訪問を実施。同じ疾患の児を持つ親同士が、お互いの事情を話合うことで、不安の解消できたと考えられる。また、相談員が有資格者であることから、対象者に対し、より実情に応じた療養指導ができた。	看護師	1