

資料 1

介護者支援事業について

宮城県保健福祉部
疾病・感染症対策課

令和8年3月23日

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

(1)目的

慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児等」という。)及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行う。

(2)根拠法令等

法律 児童福祉法第19条の22

(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

国要綱 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

県要綱 宮城県小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱

(3)概要

対象者 慢性疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う者

実施主体 都道府県・指定都市・中核市・児童相談設置市

補助率 1/2(都道府県・指定都市・中核市・児童相談設置市1/2)

児童福祉法の改正（令和5年10月1日施行）

必須事業である相談支援事業に加え、地域の小児慢性特定疾病児童やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行う「実態把握事業」に加え、「療養生活支援事業」、「相互交流支援事業」、「就職支援事業」、「その他の自立支援事業」を、任意事業から努力義務事業とした。

➡令和6年度「実態把握事業」として生活に関するアンケートを実施。（その他の事業は未実施。）

<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等重自立支援員



<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

<努力義務事業>（第19条の22第2項及び第3項）

実態把握事業



- ex
・地域のニーズ把握・課題分析
【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3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3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3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3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3項第5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における支援

必須事業(平成27年より東北大学病院へ仙台市と共同委託し、小慢さぽーとせんたーにて実施)

○相談支援事業

小慢児童等とその家族について、適切な療養の確保、自立心の確立、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、日常生活上での悩みや不安等の解消及び小慢児童等の健康の保持増進及び福祉の向上を図ることを目的とする事業

○自立支援員による支援事業

小慢児童等の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行うため、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。)による、関係機関との連絡調整等を実施することにより、小慢児童等の自立促進を図ることを目的とする事業

今後の取組 → 情報提供

令和6年度協議会資料より

情報が整理された分かりやすい媒体の作成及びアクセスしやすい相談体制の確保、
個々のニーズに応じた情報提供

- ▶ 小慢さぽーとせんたーの周知
- ▶ 分かりやすい媒体(HP含む)の作成
- ▶ アクセスしやすい相談方法の検討
- ▶ ケースレビューの継続による相談内容及び相談への対応の共有



必須事業及び努力義務事業の実施状況（全ての都道府県、中核市、児童相談所設置市：137団体）

区分	事業名	内容	実施率% (R6)	本県の 実施状況
必須事業	相談支援事業	療育相談指導、巡回相談指導	97	小慢さぽー と せんたーに 委託実施
		ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談		
	小児慢性特定疾病児童 等自立支援員による支 援	学校、企業等の地域関係者からの相談への対応・情報提供	98	
		自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアッ プ		
関係機関との連絡調整等				
		慢性疾病児童等地域支援協議会への参加		
努力義務事業	実態把握事業	地域のニーズ把握・課題分析等	64	実施済み
	療養生活支援事業	慢性疾病のある児童等の一時預かり、療養管理など	12	実施なし
	相互交流支援事業	相互交流を行う機会の提供など	53	
	就職支援事業	労働に関する支援又は雇用情報の提供など	15	
	★介護者支援事業	介護者の負担軽減に資する支援	11	
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり教室、健康管理等の講習会など	30	

※ 厚生労働省補助事業 令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援 取組事例集
(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援 事務局PwCコンサルティング合同会社)

介護者支援事業

・ 目的

小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的及び精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉の向上を図ることを目的とする。

・ 事業内容

相談支援事業(必須事業)、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援(必須事業)、実態把握事業の実施等により把握した地域した地域の実態を踏まえ、以下の介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

- ア 小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添
- イ 家族の付添宿泊支援
- ウ 小児慢性特定疾病児童等のきょうだい預かり支援
- エ 家族向け介護実習講座 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業実施要綱より

介護者支援事業 取組事例 実施自治体は9府県、6市

実施内容

- ・小慢児童のきょうだい児や家族の、交流会やワークショップ(相互交流支援事業と兼ねて開催)
- ・自宅での家事援助、医療的ケアや見守り
- ・小慢児童の通院、入退院の付添支援
- ・長期入院の付添者が宿泊する費用を一部補助
- ・きょうだい児の居場所支援
- ・きょうだい児支援をテーマとした支援者向け研修会

委託先

- ・NPO法人、公益社団法人、社会福祉法人、一般社団法人等
- ・日本看護家政婦紹介事業協会
- ・訪問看護ステーション
- ・難病相談支援センター
- ・委託なし(自治体が実施)

※ 厚生労働省補助事業 令和6年度小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援 取組事例集
(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業推進事業立ち上げ支援 事務局PwCコンサルティング合同会社)

**「日常生活に関するアンケート」(令和5年度)
保護者からの声**

保護者の声

令和5年度実施アンケートから一部抜粋
(患児やきょうだい児への不安等、行政への支援等要望について)

- 遠方からの交通費や、宿泊費を補助してほしい。
- 長期入院による、付添者(保護者)の精神的・身体的・経済的負担が大きい。(付添者の健康管理や、入院中に助言や支援をしてほしい)
- 入院付添者の食事や入浴、睡眠時間が取れない。
- 家族(きょうだい)への負担が大きく、どうしたらよいのかわからない。助けてほしいが情報が無い。
- 患児の学習の遅れ、これからの進学、進級及び就労が不安。患児への対応について、周囲の理解が必要。
- 成人以降の医療費の負担が不安。

介護者支援事業 聞き取り調査について (令和7年度)

聞き取り調査の概要

対象

- ・東北大学病院、宮城県立こども病院の相談部門

目的

- ・入院時の付添者(保護者)や、きょうだい児への支援について調査

調査内容

- ・令和5年度に実施した「生活に関するアンケート」を参考に作成

質問項目

- ・入院付添者への相談体制について
- ・入院付添者への支援(入院付添の際の設備・環境等について)
- ・きょうだい児の交流会開催や支援の有無について
- ・行政への意見、要望について

聞き取り内容 東北大学病院①

○付添対象年齢

- ・年齢ではなく、患者の状態と主治医の判断で付き添いの可否を判断している。母と子の精神的安寧を優先し分離による不安が強く、治療に影響を及ぼす状態の場合には付き添いを依頼することがある。付き添い者の交代については、感染症流行時は不可の場合あり。

○付添者支援

- ・病棟に保育士が常勤で3名在籍・CLS(チャイルドライフスペシャリスト)1名・HPS(ホスピタルプレイスペシャリスト)1名在籍しており、付添者の入浴時や食事の買い出し等託児依頼が可能(予約制 1枠30分利用可)。
- ・病棟で親子参加ができるイベントとして「患者・家族向けのサロン」お花見・バスボム・アイシングクッキー・ネイルチップ等の製作を患者家族支援として行っている。付添者や患者同士の交流の機会になっている。
- ・院内にコンビニ、パン屋、カフェ等あるが、食事の提供について要望が多くあり、3月から病棟に、NPO法人アンドブライツ(YELL LUNCHとして、入院中の家族を支援する団体2,000円相当のお弁当が500円で提供)病棟に配達できる体制となった。
- ・病棟ではソファ型ベッドを利用。電子レンジや冷蔵庫、給湯機などがあり(設備)入院中に利用できる環境となっている。NPO法人キープ・スマイリングで実施している緊急入院セットの配布支援を実施しており、入院付添者より好評を頂いている。

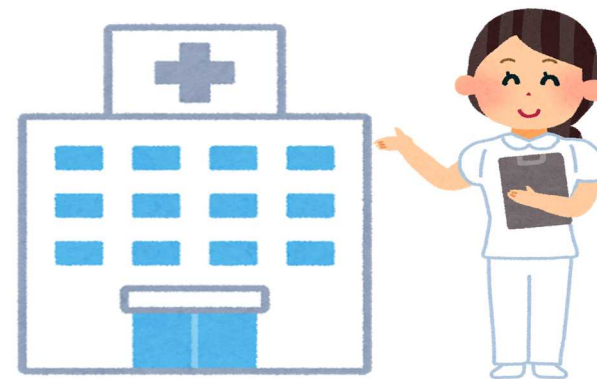
聞き取り内容 東北大学病院②

○付添者支援②

- ・ NICU・小児病棟・外来通院の付添者や家族については、ドナルド・マクドナルドハウス(1,000円、リネン200円：1日/人)の宿泊利用を案内している。
- ・ ひとり親のケースで、付添時にきょうだいの預け先がない。レスパイトについて要望が聞かれる。行政と連携しているが、児童相談所以外に選択肢がない状況。
- ・ 家に残るきょうだい(家族)が、心配だという声も聞かれる

○きょうだい児支援

- ・ NPO法人ワンダーポケットがきょうだい児支援のイベントを行っており、案内があった場合には病棟や外来主治医へ周知し参加者を募る。イベントの実施の際は、入院・外来患者の対象者へ案内を行っている。



聞き取り内容 宮城県立こども病院①

○付添対象年齢

- ・個別性がある為**基本的に入院への付添が必要となる**。就学児童(高学年)や、家庭の事情等を含め、付添の有無について相談を受けている。
- ・交代は、2親等の親族であれば可能、他の親族は病棟許可が必要。拓桃館は親子入院を除いて、ほとんどが付添不要。

○付添者支援

- ・付添者は院内売店で割引(300円)の対象となる。売店でお弁当(1食/日)を予約できるが、**出来合いのものでない食事への要望**が聞かれる。
- ・企業から、ボランティアとして飲料や軽食の配布が提供される機会がある。
- ・病棟ではレンタル寝具や長椅子をベッドとして利用。電子レンジや冷蔵庫、ポットなどがあり(設備)入院中に利用できる。
- ・付添者用のお風呂があり、入浴や買物の際は、病棟スタッフへお預かりの相談ができる。
- ・患児が長期入院や入退院を繰り返し付き添いが必要な際、自宅に残る、家族(きょうだい児)への心配がある。

聞き取り内容 宮城県立こども病院②

○きょうだい児支援

- ・現状、病院では患児や保護者の対応等の業務量が多く、きょうだい児支援として交流会等の開催は難しい。
- ・病棟で保護者の面会の際に、チャイルドライフスペシャリスト等が、きょうだい児や入院中の子どもとの関りや遊びを通して、困りごとなどないか確認をしている。

○その他

- ・患児の在宅介護や長期入院等のため、保護者(母親)の就労や、社会参加が難しい。
- ・病棟内で利用できるWi-Fi環境があるため、入院している小学生(高学年)や中・高校生はオンラインで授業を受けている。
- ・ボランティアによる、入院児の学習支援や外来/入院時の託児を実施していた。(新型コロナ感染症を機に中止)
- ・通院介護費用交付事業について、他県(未実施)からの評価が高かった。



聞き取り調査より

・入院付添者への相談体制について

保育士や臨床心理士、SW、チャイルドライフスペシャリストなど、相談支援等を行う職種が病棟に在籍しており、入院付添者や患児への支援が行われている。

・入院付添者への支援(入院付添の際の設備・環境等について)

寝具のほか、電子レンジや冷蔵庫・給湯ポットなど、付添者が日常的に利用できる設備が整備されている。

付添者の入浴や外出の際には、病棟の保育士が患児の世話をしている。

・きょうだい児の交流会開催や支援の有無について

きょうだい児支援として、NPO主催のイベントへの参加案内。

患児の入院の際など、きょうだい児と遊びを通して、困りごとはないか確認を行っている。

・行政への意見、要望について

入院付添者より、献立を考慮した食事の提供や、経済的支援(交通費、宿泊費)、レスパイト利用(きょうだい児の行事の参加・見守り等)への要望が聞かれた。

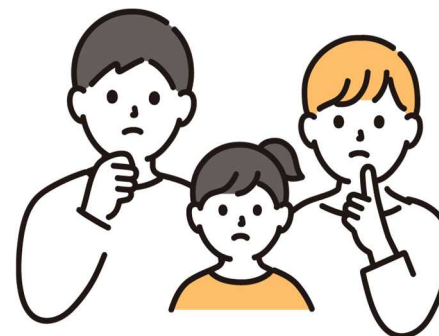
○令和5年度
日常生活に関する
アンケートを実施

○令和6年度
アンケートの結果と
課題を報告

○今年度
医療機関への聞き
取り調査を実施

慢性疾病児童等自立支援事業 介護者支援事業の課題

- 経済的不安(食事や、通院介護費用交付事業の利用案内)
- 付添者(保護者)の心身の負担軽減 (レスパイトの利用、相談支援の充実等)
- きょうだい児への支援 (交流会等)



参考

●通院介護費用交付事業

【疾病・感染症対策課】

指定難病、小児慢性特定疾病医療費助成及び特定疾患治療研究事業に係る支給認定を受けている20歳未満の在宅患者で、通院に介護を必要とする状態の者に通院介護費用を交付することにより、治療の促進を図る。1,500円/回(月4回6,000円を上限)に助成。

●小慢さぽーとせんたーの運営(仙台市と共同委託)

【疾病・感染症対策課】

- ・来年度は、講演会の実施に加え、相互交流支事業として、保護者や患児同士の交流会の実施を予定。
- ・今年1月からメール相談を開始し、電話や面談が難しい相談者への対応を進めていく。
- ・パンフレットの配布や、ホームページの情報を適宜更新し、患児(者)や家族、関係者へ支援等の情報提供を行う。

参考

●入院付添者の環境改善

【医療政策課】

家族が休息できるスペースの設置、通信環境(Wi-Fi)の整備、
物品等の購入(簡易ベッド、寝具等や家族の食事のための調理器具等や
付添できないときにオンライン通話をするためのタブレット端末等の購入)
➡令和8年度より、医療機関へ補助を行う予定

●医療型短期入所関連事業

【精神保健推進室】

医療型短期入所コーディネーターを配置し、医療的ケア児者の利用調整に
係る相談対応等を行う。
令和7年度から、医療型短期入所の新規開設を目的に、事業所に対する説明
会や開設までの伴走支援を開始。

参考

○子育て世帯訪問支援事業 ➡ 市町村

・目的

訪問支援員が、家事・子育て等に対して不安・負担を抱えた子育て家庭、妊産婦、ヤングケアラー等がいる家庭の居宅を訪問し、家庭が抱える不安や悩みを傾聴するとともに、家事・子育て等の支援を実施することにより、家庭や養育環境を整え、虐待リスク等の高まりを未然に防ぐ。

・支援内容

- ① 家事支援(食事準備、洗濯、掃除、買い物の代行やサポート等)
- ② 育児・養育支援(育児のサポート、保育所等の送迎、宿題の見守り、外出時の補助等)
- ③ 子育て等に関する不安や悩みの傾聴、相談・助言(※)
※保護者に寄り添い、エンパワメントするための助言等。なお、保健師等の専門職による対応が必要な専門的な内容は除く。
- ④ 地域の母子保健施策・子育て支援施策等に関する情報提供
- ⑤ 支援対象者や児童の状況・養育環境の把握、市町村への報告

・実施市町村(令和8年1月時点)

※9市3町で実施(令和7年4月～5月時点での取組見込状況について、令和7年12月24日までに回答があった結果を基に集計)

仙台市、石巻市、塩竈市、名取市、角田市、栗原市、東松島市、大崎市、富谷市、大河原町、柴田町、七ヶ浜町

