

小児慢性特定疾病を持つ長期療養児 とその家族への面接について

～小児慢性特定疾病の更新時面接から～



H29. 2. 3
仙台保健福祉事務所岩沼支所
技師 伊禮 嘉宣

小児慢性特定疾病対策とは

1. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
(医療費助成を義務的経費として位置付け)
2. 研究の推進と医療の質の向上
3. 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実



小児慢性特定疾病とは



- 1.慢性に経過する疾患であること
- 2.生命を長期にわたって脅かす疾患であること
- 3.症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
- 4.長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること



小児慢性特定疾病医療受給者の交付状況（H27. 9. 30時点）

NO	疾患名	宮城県	岩沼支所管内
1	悪性新生物	132	24
2	慢性腎疾患	99	17
3	慢性呼吸器疾患	42	9
4	慢性心疾患	173	26
5	内分泌疾患	311	59
6	膠原病	37	6
7	糖尿病	68	14
8	先天性代謝異常	25	5
9	血液疾患	22	2
10	免疫疾患	15	1
11	神経・筋疾患	55	8
12	慢性消化器疾患	73	13
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	1
14	皮膚疾患	5	1
計		1067	186

療育指導連絡票とは

事業名：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（かんよう）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

〔根拠条文〕

児童福祉法第19条の22、第53条

■相談支援事業

○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、小慢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。

面接時の工夫について



①面接記録票の作成

医療・福祉サービスの状況を把握するため、質問項目を整理。

②所内勉強会を開催

更新受付の前に、担当者以外の保健師も面接出来るように所内勉強会を開催。事務担当者に協力して頂き、療育指導連絡票が添付されている対象者を逃さないように班内で意識付け。

③一斉更新時に小児専用ブースを設置

指定難病の更新受付とは別に小児専用ブースを2カ所設け、保健師による更新受付と面接を実施。

工夫① 面接記録表

指定難病（小児）面接記録票

平成28年 月 日 新規・更新

(受給者NO.) 疾患名:		療育指導連絡票の指導等の記載状況 1. 家庭看護指導 2. 食事・栄養指導 3. 歯科保健指導 4. 福祉制度の紹介 5. 精神的支援 6. 学校との連絡 7. 家族会当の紹介 8. その他																												
氏名	男 女	生年月日	年 月 日 (歳)																											
住所		職業	(元)																											
電話番号	自宅 携帯	家族構成 (キーパーソンに☆マーク)																												
発症時期																														
確定診断		年 月 (病院)																												
受療状況		1. 通院 (回 / 月) 2. 通院と往診 (回 / 月) 3. 往診 (回 / 月) 4. 入院 (年 月 ~) 5. 入所 ()																												
生活状況	日常生活	1. 自立 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限あり部分介助 4. 全介助																												
	ADL	<table border="1"> <tr> <td>起き上がり</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>室内移動</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>歩行</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>食事</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>排泄</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>着替え</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> </table>		起き上がり	自立	一部介助	全介助	室内移動	自立	一部介助	全介助	歩行	自立	一部介助	全介助	食事	自立	一部介助	全介助	排泄	自立	一部介助	全介助	入浴	自立	一部介助	全介助	着替え	自立	一部介助
起き上がり	自立	一部介助	全介助																											
室内移動	自立	一部介助	全介助																											
歩行	自立	一部介助	全介助																											
食事	自立	一部介助	全介助																											
排泄	自立	一部介助	全介助																											
入浴	自立	一部介助	全介助																											
着替え	自立	一部介助	全介助																											
コミュニケーション		1. 明瞭 2. 福祉用具利用 () 3. 不可 (理由:)																												
身障手帳		1. あり (級) 2. なし																												
年金の種類		非該当・老齢年金・障害年金・無・その他																												
介護認定		申請無・申請中・非該当 要支援 (1・2) 要介護 ()																												
サービス利用状況		1. 訪問看護 (回 / 週) 2. ホームヘルプ (回 / 週) 3. デイサービス (回 / 週) 4. デイケア (回 / 週) 5. 入浴サービス (回 / 週) 6. ショートステイ (回 / 週) 7. 訪問リハ (回 / 週)																												
支援方針	<input type="checkbox"/> 要訪問 <input type="checkbox"/> 担当保健師の紹介 <input type="checkbox"/> 他機関の紹介 <input type="checkbox"/> 助言で終了		記入者																											

受療状況
生活状況
コミュニケーション
サービスの利用状況
診断までの経過と現在の状況
医療措置の有無と内容
在宅での課題
等



支援方針

要訪問・担当保健師の紹介・他機関の紹介・助言で終了

工夫② 所内勉強会を開催

更新受付の前に、担当者以外の保健師も面接出来るように所内勉強会を開催。事務担当者に協力して頂き、療育指導連絡票が添付されている対象者を逃さないように班内で意識付け。

工夫③ 小児専用ブースの設置

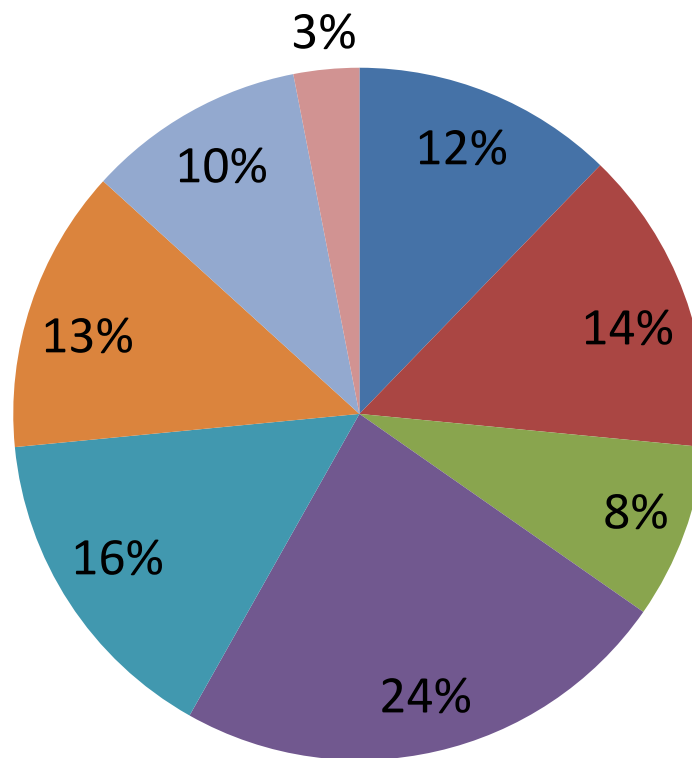
一斉更新の際に、
指定難病のブースとは別に、2カ所小児専用ブースを設置。
混雑すること無く、時間をかけて聞き取りが出来た。



結果

療育指導連絡票の記載状況

■ 家庭看護 ■ 食事 ■ 歯科 ■ 福祉制度 ■ 精神的 ■ 学校 ■ 家族会 ■ その他



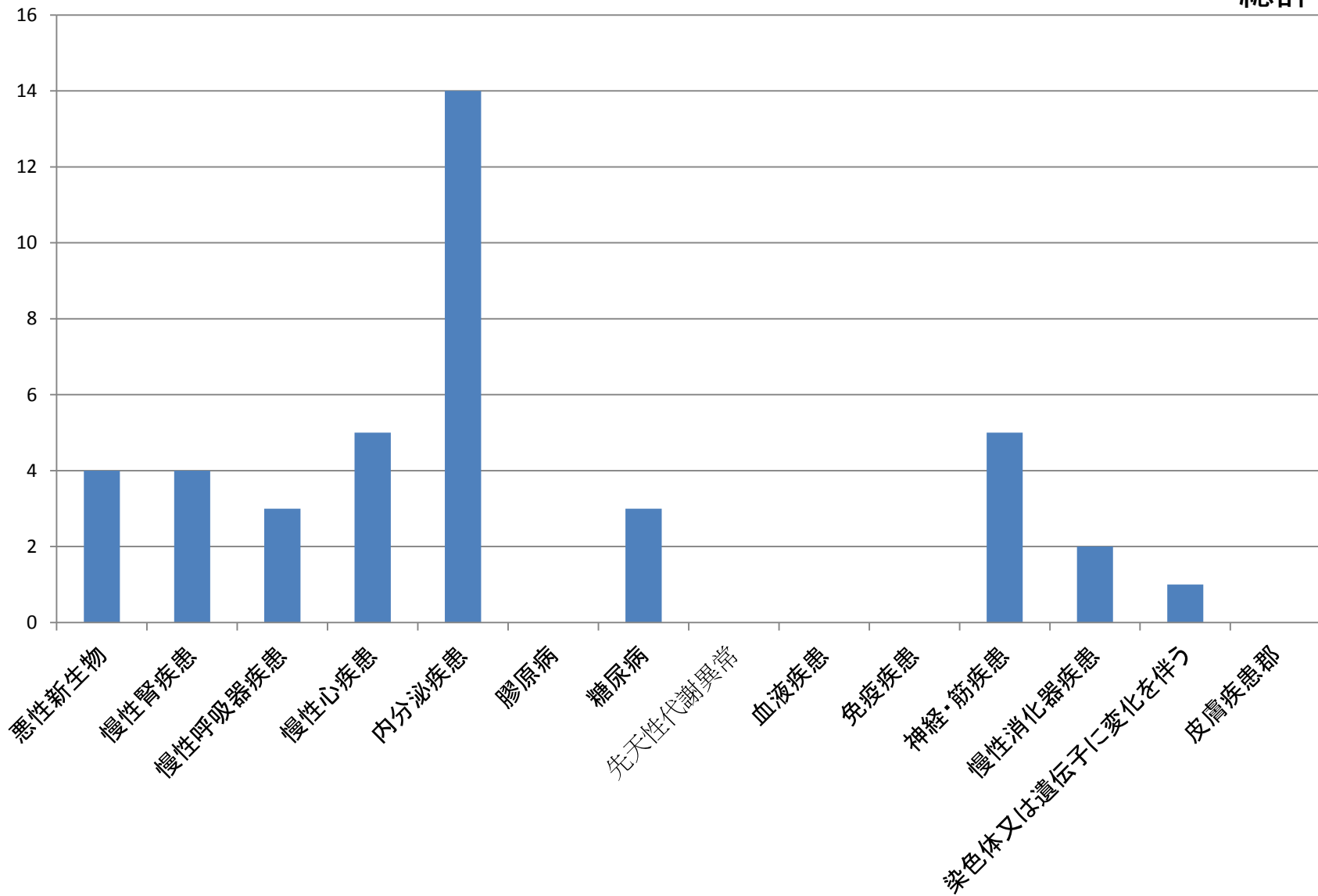
総計42件

療育指導連絡票の記載で最も多かったのは、福祉制度の紹介（24%）であり、次に多いのが精神的支援（16%）、食事・栄養指導（14%）となっている。

結果

疾患群別 療育指導連絡票の記載状況

総計42件



結果

基本属性

属性	男	女	計
性別	21人	21人	42人
平均年齢	10.4歳	11.3歳	10.8歳



医療処置について

医療処置あり：22人（52%）

（内訳）

経管栄養：3人、気管切開3人、
酸素療法5人、自己注射14人（重複あり）

医療処置なし：20人（48%）

利用しているサービス状況

身体障害者手帳の保持：1級4人、3級1人
保持率：11%

訪問看護：4人

ホームヘルプ：3人

児童デイ：5人

訪問入浴：3人

ショートステイ：1人

在宅での課題

(面接から聞いたこと)

H28.4退院。吸引器を病院から貸し出している状況。家族の負担も大きい。小児慢性の認定がおりるまでの経済的負担あり。12月頃から仕事復帰したいと考えている。医療ケアがある子どもを預けることはできないか？



酸素を使用していること。飲み込みが悪く、今後ごはんを食べられるのか心配。仕事復帰したいが、いつまでケアが続くのか不安。他の家族の話も聞いてみたい。

ショートステイのサービスを探している。



身障手帳の申請を勧められているが、気持ちの整理が出来ない。リハを受ければ少しADLが改善するのではないかと考えている。でも大学病院には頻回に行けない。中学校への送迎が大変。また、来年高校生になるのでどの高校に行ったら良いか悩んでいる。

在宅での課題

(面接から聞いたこと)

〇〇市に住んでいて△△市の児童デイに通っているが、△△市に住む子どもが優先になってしまい、週1回しか通えない。〇〇市にもそういった施設ができると助かる。

主治医からはまず体重を増やすこと、その次に身長が伸びてくると言われているが、とにかく食事を食べてくれないので困っている。

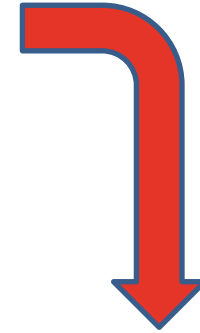


障害福祉サービス以外に私費で〇〇（介護支援事業所）に夜間の見守りを依頼している。障害者施設から帰った後の2時間と土日の半日をお願いしている。以前は歩行器を使って歩行していたが、入院を機に機能が落ち、現在は家の中はいざりで移動。歩行器を申請中。今後、訪問リハのようなことができないか相談中。



面接後の支援について

支援方針	件数
要訪問	4
担当保健師の紹介	3
他機関の紹介	5
助言で終了	33



要訪問（疾患群別）

- 呼吸器疾患：1人
- 筋・神経系疾患：1人
- 染色体又は遺伝子に変異を伴う：1人
- 内分泌疾患：1人

保健師の個別支援について

疾患名：筋ジストロフィー

面接時の課題

- ①2年ほど前までは座位保持出来たが、現在は不可。食事や入浴の介助負担が大きい。
- ②指が少し動くので、他の子どものように小さいスイッチ等で遊ばせたいが、どのような機器が良いかよく分からない。
- ③医療機関でのリハビリを月1回のみ。

アセスメント・評価

- ・在宅環境の評価と福祉用具の適切な選定が必要になっていないか。→環境設定
- ・身体機能評価と姿勢管理が訪問リハで行えないか。→介護負担の軽減
- ・生活場面の中で運動機能が伸びていく工夫ができないか→粗大運動の促進・成長発達の促進

支援内容

- ・相談支援事業所との情報交換、現在のサービス状況の確認
- ・地域の訪問リハビリステーションへの情報提供と同行依頼
- ・医療機関への情報提供
- ・訪問により本人と直接会い、ニーズの確認と訪問リハビリステーションの紹介
- ・訪問リハビリを受けるための手続きについて説明

介入後

- ・訪問リハビリを1回/週実施。母からは「手指の拘縮が和らいできた。座位保持の姿勢の工夫や車いすの交換の事など、リハに相談できて助かっている」と報告あり。
- ・訪問リハビリステーションにとって小児のリハビリは初めての経験だったが、医療機関のリハ職と情報交換しながら介入できるようになり、他小児のリハビリも受け入れるようになった。

保健師の個別支援について

面接時の課題

- ①退院して1週間になる5ヶ月の女兒。気管切開しているため、医療機関から痰吸引器をレンタル中。自立支援で痰吸引器が使えるのか知りたい。
- ②仕事復帰したいがケアがいつまで続くのか不安。他の医療ケアがある家族がどのような生活をしているのか知りたい。

アセスメント・評価

退院したばかりで、市町による新生児訪問をまだ行っていないケース。訪問看護を受け、ミルクの飲ませ方や吸引の方法など指導を受けているが、生活の不安が強く、利用できるサービスについて説明が必要。

支援内容

- 市町保健師に情報提供し、同行訪問をする。
- 小児慢性特定疾病の制度について説明と障害福祉サービスの手続きについて説明。
- 児童デイの情報提供
- 医療ケアがある家族との情報交換が出来るように市保健師が調整

効果

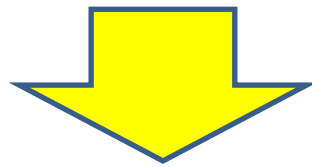
市の障害福祉サービスの現状をケースを通して知ることが出来、市保健師と母子保健の現状を話し合う機会となった。

考察

- 専用ブースを設けて更新受付と面接を実施したことで、対象者を待たせることなく十分面接することができた。
- 今回の調査結果から、長期療養児が利用している地域のサービスを知る機会となった。その中には、訪問看護や訪問リハなどの医療系サービスやショートステイなどの福祉系サービスが不十分な地域があることや、直接面接することでサービスの導入が必要と判断するケースもあった。
- 保健所の役割として、活用できるサービスの情報提供や、不足しているサービスについて市町と情報交換する等が必要であることが確認できた。
- 小児等の在宅医療患者は重症度が高い場合が多く、医療・福祉・教育にまたがる様々なサービスが適切に調整されるためには、個別の症例について、個別のサポートが必要である。

結論

地域の在宅医療・福祉連携体制構築に向けて課題を抽出するためには、地域の医療・福祉資源の実態等を的確に把握することが必要不可欠である。また、地域の情報を整理し、医療・福祉関係者と共有することにより、地域の医療・福祉連携の構築に活用することが可能である。



小児版 地域包括ケア

支所長	総括（次長）	班長	班員	担当者

指定難病（小児）面接記録票

平成 28 年 月 日 新規・更新

（受給者NO. _____） 疾患名：		療育指導連絡票の指導等の記載状況 1. 家庭看護指導 2. 食事・栄養指導 3. 歯科保健指導 4. 福祉制度の紹介 5. 精神的支援 6. 学校との連絡 7. 家族会当の紹介 8. その他																														
氏名	男女	生年月日	年 月 日 （ 歳）																													
住所	職業		（元 業）																													
電話番号	自宅 携帯	家族構成（キーパーソンに☆マーク）																														
発症時期																																
確定診断	年 月 （ 病院）																															
受療状況	1. 通院（ 回／月） 2. 通院と往診（ 回／月） 3. 往診（ 回／月） 4. 入院（ 年 月～） 5. 入所（ ）																															
生活状況	日常生活	1. 自立 2. やや不自由であるが独力で可能 3. 制限あり部分介助 4. 全介助			診断までの経過及び現在の状況																											
	ADL	<table border="1"> <tr> <td>起き上がり</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>室内移動</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>歩行</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>食事</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>排泄</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>入浴</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> <tr> <td>着替え</td> <td>自立</td> <td>一部介助</td> <td>全介助</td> </tr> </table>			起き上がり	自立	一部介助	全介助	室内移動	自立	一部介助	全介助	歩行	自立	一部介助	全介助	食事	自立	一部介助	全介助	排泄	自立	一部介助	全介助	入浴	自立	一部介助	全介助	着替え	自立	一部介助	全介助
起き上がり	自立	一部介助	全介助																													
室内移動	自立	一部介助	全介助																													
歩行	自立	一部介助	全介助																													
食事	自立	一部介助	全介助																													
排泄	自立	一部介助	全介助																													
入浴	自立	一部介助	全介助																													
着替え	自立	一部介助	全介助																													
コミュニケーション	1. 明瞭 2. 福祉用具利用（ ） 3. 不可（理由： ）			在宅での課題																												
身障手帳	1. あり（ 級） 2. なし																															
年金の種類	非該当・老齢年金・障害年金・無・その他																															
介護認定	申請無・申請中・非該当 要支援（1・2）要介護（ ）																															
サービス利用状況	1. 訪問看護（ 回／週） 2. ホームヘルプ（ 回／週） 3. デイサービス（ 回／週） 4. デイケア（ 回／週） 5. 入浴サービス（ 回／週） 6. ショートステイ（ 回／週） 7. 訪問リハ（ 回／週）			対応																												
支援方針	<input type="checkbox"/> 要訪問 <input type="checkbox"/> 担当保健師の紹介 <input type="checkbox"/> 他機関の紹介 <input type="checkbox"/> 助言で終了			記入者																												

【来所月日】H 年 月 日	【記録者】	【来所月日】H 年 月 日	【記録者】
【来所者】本人・親（父・母）・配偶者（妻・夫） 子（ ）・その他（ ）			
【生活状況】 社会活動〔1 就労（ ） 2 就学 3 家事労働 4 在宅療養 5 入院 6 入所 7 その他〕 日常生活〔1 正常 2 やや不自由ではあるが独力で可能 3 制限があり部分介助 4 全面介助〕		【生活状況】 社会活動〔1 就労（ ） 2 就学 3 家事労働 4 在宅療養 5 入院 6 入所 7 その他〕 日常生活〔1 正常 2 やや不自由ではあるが独力で可能 3 制限があり部分介助 4 全面介助〕	
I 講演会希望の有無 1) 有 a. 病気 b. 食事 c. 福祉制度 d. その他 2) 無 II 医療相談会希望の有無 1) 有 2) 無 III 交流会希望の有無 1) 有 2) 無 IV 困りごと、心配なこと 相談したいこと (本人) (家族)		I 講演会希望の有無 3) 有 a. 病気 b. 食事 c. 福祉制度 d. その他 4) 無 II 医療相談会希望の有無 1) 有 2) 無 III 交流会希望の有無 1) 有 2) 無 IV 困りごと、心配なこと 相談したいこと (本人) (家族)	
【支援内容】		【支援内容】	
【支援方針】 1. 要訪問 4. 相談ある時 2. 更新時対応 5. その他 3. 患者会紹介		【支援方針】 1. 要訪問 4. 相談ある時 2. 更新時対応 5. その他 3. 患者会紹介	