

平成30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	療育相談	9	28	28	目的:小児慢性特定疾病児童等で、保護者が育てにくさを感じていたり、日常生活や集団生活、療養生活上、問題を抱える児や保護者、その支援者に対し、臨床心理士による療育相談を実施する。 内容:臨床心理士による面接相談	①保護者、本人、母子保健従事者・各市家庭児童相談室職員・教師等支援者 ②28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 ④月1回、1件につき面接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	発達に課題を抱える児や不登校への対応についての保護者からの相談が多い。相談件数は15件、相談をした保護者や支援者等は問題が整理され、対応への助言が得られている。	臨床心理士 保健師(HC)	1 2
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および訪問	随時	551	574	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、保健師が制度申請時に面接および必要がある人に訪問し相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度申請者および受給者とその家族 ②左記のとおり ③松戸健康福祉センターならびに対象児宅 ④随時 ⑤制度申請時に案内 ⑥制度申請時に面接の了承を保護者にもらい受付。訪問は地区担当保健師が必要としたとき、また家族の希望時に受付。	助成制度新規申請時ならびに更新申請時に面接を実施しており、療養状況について確認、必要な支援を保護者と検討し、状況に応じて自宅訪問、関係機関との連絡調整などを図る機会としている。また医療的ケア児を対象とした災害時体制について保護者と確認している。 対象者との信頼関係づくり、必要な支援を対象者と共に考えることのできる貴重な機会となっている。	保健師	2
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(療育指導連絡票持参者)	随時	上記含まず 4	上記含まず 4	目的および内容 療育指導連絡票を持参した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申請者および受給者とその家族 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申請時に療育指導連絡票が添付されている場合に対応	面接実施対象者は、昨年度も療育指導連絡票提出しており、継続して療養状況把握することができた。医師が依頼する療育指導について連絡票をもとに保護者等に確認し、指導を実施した。	保健師	2
野田	療育相談指導	小児慢性特定疾病受給者と家族に対する心理相談	0	0	0	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を軽減するため、臨床心理士等が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 臨床心理士が、小児慢性患者や家族等に対し、療養生活上必要な相談やカウンセリング等を行い、不安の解消に努める。	①小児慢性の申請時に、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、相談を希望した受給者や家族。 ②2人程度 ③野田保健所多目的室 ④保健師が個別に相談希望日時を確認 ⑤対象者に個別連絡 ⑥保健師が個別に対応した際、相談を希望するか確認。	随時、対象者に該当する受給者や家族に相談希望の有無を確認していたが、希望者がいなかったため、未実施。	臨床心理士 保健師	2 1
夷隅	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	49	60	小児慢性特定疾病医療費助成制度を受給する方とご家族が療養上の不安を解消し、病気を持ちながらその方らしく過ごせることを支援する。 申請時に保健師が面接を行い、不安や心配ごとなどに対して相談を行う。	①小児慢性特定疾病医療費助成制度を受給する児童とその家族。 ②左記のとおり ③夷隅健康福祉センター ④随時 ⑤申請案内リーフレットに記載、及び申請時に直接声掛けを行う。 ⑥申請時、全例に対して面接の声掛けを行い、了承を得られたケースに対応する。	申請に来所したケースにはほぼ全例で面接を実施し、療養状況を把握した。面接等で支援が必要であると判断したケースに対しては、訪問や連絡調整などの継続支援を行った。	保健師 看護師	2 1
君津	療育相談指導	心と身体の個別相談事業	1	1	1	目的:管内の小児慢性特定疾病の思春期の児に対し、自己肯定感を養い、毎日の生活を自己管理していくため、個別相談を実施する。 内容:助産師による個別相談 根岸助産院 根岸雄子助産師	*自立心の育成事業と同時開催 ①長期療養を必要とする生徒とその他生徒(対象:特別支援学校高校生) ②家族2名 ③君津支援学校 ④7月18日(火)午前11時30分から午前12時 ⑤当該校にて案内 ⑥当該校より通知	思春期における身体やの心の変化に対し、毎日の日々、生活の中で生じる心配事について、相談できる場となった。	助産師 保健師(HC)	1 1
市川	ピアカウンセリング	講演会	1	5	5	目的:慢性疾患児の療養を支えるきょうだいや両親が持つ不安やニーズに対して、親ができる支援について講演をとおして学び、療養生活の改善及び家庭環境の向上を図る。 内容:「慢性疾患児のきょうだいに向けた支援」 講師:NPO法人「こどものちから」理事長 井上るみ子氏	①市川保健所管内の小児慢性特定疾病受給者の両親ときょうだい ②2組5名 ③市川健康福祉センター 3階講堂 ④平成30年10月11日 14時~16時 ⑤更新申請時に配布 ⑥窓口、電話	講演会では、講師の実体験と所属の団体が作成しているパンフレットを元に、患児のきょうだいが陥りやすい状況と気持ちや、家族がきょうだいにできるサポートについてお話していただいた。 その後、牛乳パックを使って飛び出すおもちゃ作成にて遊びを通した親子ふれあいの時間を設けた。 参加者は、「きょうだいがどのような状況にあっと思うているのかとても参考になった」という声が聞かれた。	NPO法人理事長 保健師	1 2
野田	ピアカウンセリング	クローン病の児を持つ保護者の交流会	1	2	2	目的 クローン病を抱える小児慢性の保護者が、日常生活上での悩みや不安等軽減し、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 クローン病の児を持つ保護者の交流会	①クローン病小児慢性受給者の保護者 ②2人 ③野田健康福祉センター ④平成30年8月22日(水)午前11時~午後12時15分 ⑤保健師が必要だと判断した方へ、個別に電話や面接で連絡 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工夫、校外学習での対応等、情報交換を行った。受給者の年代や重症度が近いこともあり、情報交換を行うことで、不安が軽減し、参考になったと感想があった。 野田保健所管内は、疾患別で交流会を実施するには、受給者数が少ないため、小児慢性申請時に面接でニーズを把握し、交流を希望する受給者がいる場合、その都度、情報交換を持つ機会をつくらせたり、患者会を紹介する必要がある。	保健師	1

印旛	ピア カウンセリング	長期療養児 交流会	1	36	36	<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>長期療養児交流会 ①講話-1 下志津病院のレスパイト利用について 講師 下志津病院 主任児童指導員 高原 和恵 氏 講話-2 下志津病院の通園について 講師 下志津病院 医療社会事業専門員 川口 由紀子 氏 ②保育士によるレクリエーション 下志津病院 保育士 ③交流会 助言者 下志津病院職員 ④スヌーズレン体験</p>	<p>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24名、関係者12名 計36名 ③下志津病院 ④平成30年11月5日 午前10時15分～12時40分 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</p>	<p>患者家族17組24名の参加であった。三年目を迎え、前回参加者の再参加もあり、需要の高さが伺えた。在宅で人工呼吸器や酸素を使用して暮らすお子さんとママも参加され、その様子を实际目の当たりにすることで具体的なイメージも沸いたのではないかと考えられる。様々な口コミから管外の参加もみられた。アンケート結果からはまた参加したいという回答が患者家族からも関係者からも聞かれた。関係者も12名参加があり、各々の日々の活動に参考になったとの声が聞かれた。</p>	<p>保育士 主任児童相談員 医療社会 事業専門員 保健師(HC)</p>	<p>4 1 1 4</p>
君津	自立心の 育成事業	自立心の育 成相談事業	1	1	1	<p>目的:管内の小児慢性特定疾病の思春期の児に対し、自己肯定感を養い、毎日の生活を自己管理していく力をもち、社会に出て自立に向けて、ライフステージを考える機会とする。 内容:講演「知っておきたい自分の心とカラダ」～輝くいのちのために～ 講師 根岸助産院 根岸雄子助産師</p>	<p>①長期療養を必要とする生徒とその他生徒 (対象:特別支援学校高校生) ②本人87名 教員10名 ③君津支援学校体育館 ④7月18日(火)午前9時30分から午前11時30分 ⑤当該校にて案内 ⑥当該校より通知</p>	<p>心と身体を大切に思い、思春期における心や身体の変化に対し、日々どのように生活を送ったらよいか考える機会となったのではないかと。講演後、一部の子どもは、胎児や新生児の人形に興味をもち抱っこする場面もみられた。事後アンケートでは、生活面で乱れている子どももおり、心と身体の成長への影響も心配された。</p>	<p>助産師 保健師(HC)</p>	<p>1 1</p>
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	63	63	<p>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:講演「子どもが元気になる在宅ケア」 講師:(株)スペース なる 代表(看護師) 梶原厚子氏</p>	<p>①訪問看護ステーション、介護事業所、相談支援事業所等に従事する支援者等 ②63人 ③東京女子医大八千代医療センター ④平成30年5月16日(水)19時～20時30分 ⑤チラシ送付 ⑥事前申し込み制</p>	<p>小児に携わる様々な職種の参加があり、在宅でのケアについて参考となったと思われる。また、研修会前後で、各々情報交換等を行っている様子が多く見受けられ、目的である資質の向上や育成・普及だけでなく、情報交換や関係づくりの場としても有用であった。本研修会は、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。</p>	<p>看護師 保健師(HC)</p>	<p>1 3</p>
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30年度 小児慢性特 定疾病児童 等自立支援 事業支援者 研修会	1	18	18	<p>目的: 母子保健活動を担っている市町村保健師の方に、長期療養が必要となる神経・筋疾患児の早期発見と治療、利用できる福祉制度に関する講話を実施し、今後の支援の一助としてもらう。 内容: 1「慢性疾患児を抱える児への支援のポイント～神経・筋疾患を中心に～」 講師:松戸市立総合医療センター 小児科医師、小橋孝介 2「小児が利用できる障害福祉制度について」 講師:松戸市障害福祉課 小泉直樹、高田恵</p>	<p>①管内市保健師 ②18名 ③松戸健康福祉センター ④12月14日(金)10～12時 ⑤文書で通知⑥FAXで受付</p>	<p>事前アンケート調査にて「支援について困難と感ずること」について確認すると、疾患や医療機器に関する知識不足、地域の支援に関する知識不足 が多数挙げられていた。事後アンケート結果では、疾患や医療機器に関する知識不足、地域の支援に関する知識不足 に対して、「役に立った」と回答した参加者が多数いたこと、また各々の講演について「役立つ」との回答が多数であったことから、今後の支援に活かせる内容であったと考える。 また、管内市保健師向けに研修でき、保健師の資質向上に寄与した。</p>	<p>医師 事務職</p>	<p>1 1</p>
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2018」	1			<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、兄弟等に対し、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。 内容: 5感にはたらきかけることをテーマにフェスタの実施(プラネタリウム・スヌーズレン・胃腸レシピ・福祉用具展示・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・野田市・柏市及び周辺市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中止のため記載なし ③松戸特別支援学校④平成30年10月28日(日)13:30～16:00⑤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>今年度は、松戸保健所管内にて麻疹の集団発生により中止した。</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	47	47	<p>目的 小児慢性児童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、小児慢性児童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や周知啓発を行う。 内容 講演「1型糖尿病の子どもの治療と支援」(各小中学校の養護教諭向け研修会) 講師 日本大学医学部小児科学教室診療教授 浦上達彦 先生(小児科医)</p>	<p>①管内の小中学校の養護教諭、市町村保健師、保健所保健師、保育士等 ②47人 ③野田市中央公民館 講堂 ④平成30年8月1日午前10時30分～正午 ⑤野田市教育委員会を通じて各小中学校へ周知。保健所から市や保健所へ通知。 ⑥野田市教育委員会が小中学校の出席希望者を取りまとめ、学校以外の部署は保健所へFAXで申込。</p>	<p>教育委員会から1型糖尿病の研修会について希望あり、開催。委員会及び養護教諭部会と共催したことで、全小中学校の養護教諭に出席が得られ、1型糖尿病の最新治療や支援内容について周知啓発ができた。事後アンケートからも、ほぼ全員が理解できたという回答があった。研修で理解できたこととして、「普通の子どもと同じように生活できること」「インシュリンポンプについて」が多かった。野田保健所管内は内分泌疾患の受給者が多いため、今後の参考になったと思われる。</p>	<p>医師 保健師</p>	<p>1 3</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	小児慢性療 養支援関係 者研修会	1			<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促進を図る。 テーマ「長期療養児が安心して学校生活を送るために」 1講話「病院での取り組みと学校・園との連携に望む事」 講師:旭中央病院 医療連携福祉相談室 伊藤亜寿華MSW 2講話「長期療養が必要な子どもが安心して学校生活をおくるために」 講師:旭中央病院 小児科 大島誠看護師 3情報交換</p>	<p>①保育・学校関係者 訪問相談員 市町・健康福祉センター保健師 ②18名 ③香取保健所 ④平成31年2月27日14:30～16:30 ⑤関係施設へ通知 ⑥FAXにて申し込み</p>	<p>昨年度実施した「入園・入学に関する実態調査」結果から把握した保護者の不安解消に向けた取組の一環として企画した。入園・入学に関して保護者が感じている現状の情報提供と、病院と学校との連携について望むことや病院での取組についての講話、情報交換を行い、慢性疾患を抱える児及び保護者への理解促進、学校等関係者の不安解消、顔の見える関係づくりに役立ったと思われる。参加者同士の取組についても情報交換することができ、「違う職種・立場の人の意見を聞く機会になり良かった」「医療機関との連携の方法が具体的に分かった」との声が聞かれるなど、効果的だった。</p>	<p>ソーシャルワーカー 看護師 保健師</p>	<p>1 1 3</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	19	19	<p>目的:平成26年度に疾病対策課が実施した「小児慢性特定疾病医療給付受給者・家族の実態調査」の中で、治療上の問題として、きょうだいの療育が挙げられていたこと、面接の中で、きょうだいについての相談が重なったことから、本年度は、「きょうだい支援」に焦点を当て、支援者に対し講演会を開催し、支援者への普及啓発及び資質向上を図る。</p> <p>講演:「きょうだい支援 ～私たちが病児のきょうだいでできること～」</p> <p>講師:元茨城キリスト教大学小児看護学教授 藤村 真弓 氏</p>	<p>①各市母子、福祉課担当、各市保育・教育機関及び福祉施設、訪問看護ステーション、小児科を掲げる医療機関等関係職員</p> <p>②19人</p> <p>③千葉県立東部図書館</p> <p>④11月13日(火)</p> <p>午後1時30分～3時30分</p> <p>⑤対象施設に通知</p> <p>⑥健康福祉センター宛てFAX・電話にて申込み</p>	<p>講演会では、講師の実体験に伴うきょうだい支援の方法や、実際のきょうだいの声をDVDで上映することで、病児だけでなく、きょうだいを含めた家族支援の必要性について改めて理解できた。また、参加者からは、「きょうだい支援」について、今後活かしていきたいという意見が多く、きょうだい支援を実施していく上で支援の一助となったと考えられる。</p>	元大学教授 保健師	1 3
長生	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	ダウン症児等親の会	5	12	32	<p>目的:ダウン症児等の保護者が、自主的に集い情報交換を行える環境を作る。</p> <p>内容:自主組織化に向けた情報提供</p>		<p>参加者の固定化に伴い、メンバーの意向確認が難しい状況であったため、今後の参加意向について確認し、会の運営を検討することとした。</p> <p>その結果、参加予定があると回答したのは約6割、ないと回答したのは、約3割であった。</p> <p>また、現在参加できていない者でも、休日の開催を希望する者や、同じ境遇の者が悩みや不安を共有できる場として必要である等の回答もあった。</p> <p>これらのことより、保健所が目標としてきた地域の中で、同疾患の悩みを抱える親が集える場は構築することはできたため、保健所が主体で行う集いは終了し、メンバーが自由に集える場として継続できる方法について、情報提供を行った。次年度は、完全な自主組織化を目指し、交流会の運営支援を通じ最終調整を行う。</p>	保健師	2
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	低身長	1	35	35	<p>【目的】 低身長を示す疾患等には複数あるが、早期からの治療により正常範囲の身長に近づけることが可能であるものもある。支援者が成長障害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】 演題 「低身長」 講師 勝山クリニック 院長 医師 澤晶子</p>	<p>①市町保健師、保育園等、小中高等学校関係者</p> <p>②35人</p> <p>③安房合同庁舎 3階大会議室</p> <p>④平成30年8月2日(木)</p> <p>午後1時30分～3時</p> <p>⑤対象機関に個別通知</p> <p>⑥当センターあてFAXにて申し込み</p>	<p>研修では、治療開始のタイミングや健診で注意するポイント、いつから成長に障害が出ているか(いつまでは正常であったか)を把握するために、成長記録を残しておくことが重要であることなどの話があった。</p> <p>講演後のアンケートでは、データをみてみる必要性を感じた、成長曲線を活用したい、受診勧告のタイミングやすすめ方について知れて良かった等の意見があり、今後の参考になったと思われる。</p>	医師 保健師(HC)	1 2
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30年度小児慢性特定疾病自立支援事業講演会	1	24	24	<p>&lt;目的&gt; 在宅医療ケア児とその保護者が在宅リハビリの導入を希望しているものの、市原管内には小児の在宅リハビリを実施している訪問事業所がほとんど無く、管外の医療資源に依存している現状がある。そこで、管内の小児リハビリに関わる地域支援関係者の理解を深める。</p> <p>&lt;内容&gt; 講演:「小児の在宅リハビリ～入門編～」 講師:スマイル訪問看護ステーション 直井 寿徳 理学療法士</p>	<p>①小児に関わる地域支援関係者</p> <p>②24名</p> <p>③市原市市民会館</p> <p>④11月30日(金)午後2時～4時</p> <p>⑤関係機関あて通知</p> <p>⑥FAX又は電話</p>	<p>参加者内訳として、理学療法士、作業療法士、訪問看護師、保健師、行政職員、福祉関係者等、他職種の参加があった。</p> <p>アンケート回答者24名中全員が「理解できた」「だいたい理解できた」と回答した。また、「小児に関わることは難しいと考えていたが、考え方は成人と変わらないことがわかり安心した」という感想もあり、参加者の小児在宅リハビリについての理解を深めることができたとする。</p>	理学療法士	1

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	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業相互交流会	1	119	119	目的:ボランティアとの相互交流においてコミュニケーション能力の向上を目的とする。 内容:音楽療法によるボランティアとのふれあいと避難行動要支援者名簿についての周知、及び、チームやちよキッズのキッズフェスタに協力を依頼し、ファッションショーとリハビリ職員による腰痛体操を実施。	①小児慢性特定疾病受給者のうち重症者 ②119人(児12人、家族等20人、ボランティア87人) ③千葉県立八千代特別支援学校 ④平成30年11月3日(土・祝)9時～16時 ⑤重症者への個別通知(別途チームやちよキッズでもチラシ配布、SNSでの周知等あり) ⑥事前申し込み	ボランティアとの相互交流において、コミュニケーション能力の向上を目的とした交流会とし、日頃児童等に関わる医療関係者や福祉関係者等、多くのボランティアの協力を得るため、チームやちよキッズにも協力依頼を行った。結果、たくさんのボランティアの参加があり、児や保護者が楽しみながら、多くの人からの声かけや刺激に反応する姿が確認され、相互交流を果たすことができた。	保健師(HC)	2
松戸	相互交流支援事業	「親子のつどい」	1	27	27	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。 ・親子で保育士による歌や遊びを楽しみ、児への刺激を与え、ともに母児の愛着形成を促す。 内容: 1. 発達を促す遊び 講師 千葉県千葉リハビリテーションセンター 保育士 小野亮子 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:4家族9名 病院:医師3名、看護師4名 市:管内(松戸市・流山市・我孫子市) 保健師6名 保健所:8名 訪問相談員:1名 計31名 ③松戸市立総合医療センター会議室 ④平成30年5月25日(金)午後2時～3時30分 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、事業全体として「満足・やや満足」と回答しており、参加者の満足度は高かった。発達を促す遊びでは、自宅で行える遊びに加えて、タオルブランコ等のダイナミックな遊びを体験する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。また、交流会では車いすでも楽しむことができる施設の提供や、13トリソミーの患者会の取り組みなどの話が保護者から出ることで、参加者同士の情報交換や交流を実施することができた。 また、管内市町村保健師や医療機関にも協力を依頼し実施することで、顔の見え関係づくりの一助ともなった。後日、市保健師より当所が把握している医療的ケア児に関する情報提供の希望があり、あらためて連携体制を築く一歩となった。	保育士 医師 看護師 保健師	1 2 2 14
印旛	相互交流支援事業	えぶりONE成田交流支援事業	3	8	16	目的:地域に暮らす障がい児をもつ保護者のサークル活動の中で、退院前後の児とその保護者が相互交流を図る。 内容:情報共有、相談等	①障がい児、その保護者 ②各回保護者と児5～8名 ③成田日赤会議室 ④10月、11月、1月第2金曜日 ⑤チラシ、face book ⑥メール、電話、直接来場	障がいを持ち、医療機器を使用しながら退院をする児の保護者にとって、先輩保護者の話を聞くこと、悩みを打ち明ける機会をもつことは退院に向けての不安の解消につながり、退院後も相談できる関係をつくることができた。	社会福祉士 保健師(HC)	1 2
印旛	相互交流支援事業	18トリソミー症候群交流支援事業	1	4	4	目的:地域に暮らす障害児をもつ保護者の退院前の不安を取り除く。 内容:情報共有、相談等	①障がい児、その保護者 ②保護者3名、児1名 ③児のお宅 ④2月20日 ⑤電話 ⑥電話	障害児を実際に在宅でみているお宅に訪問し人工呼吸器の回路交換、吸引、胃瘻、導尿などの処置をみせていただき退院後の生活がどのようなものか見せていただいた。夏頃に退院予定の児を持つ保護者にとってとても有意義な時間になった。	保健師(HC)	1
山武	相互交流支援事業	小慢児童交流会	1	0	0	・患者、家族交流会の開催 同じ疾患に罹患している小慢児童及び家族が生活上の悩みや不安を共有し、工夫など情報交換することで療養生活における課題解決を図る。	①同じ疾患に罹患している小慢児童等 ②8人 ③患者自宅 ④平成30年11月13日 ⑤小慢児童の保護者へ情報提供 ⑥担当保健師宛て連絡	同じ疾患に罹患している小慢児童等及びその家族同士を交流させることで、療養上の悩みを共有し、今後の療育に役立つ内容について情報交換することができた。 今回は2組の交流だったが、今後は対象者を広げ交流する機会を設けていきたい。	保健師	2
長生	相互交流支援事業	ダウン症児等親の会	8	37	37	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:講演会2回 1回目:平成30年8月8日「思春期における性教育について」 講師:長生特別支援学校 講師 永野玲子 2回目:平成30年11月14日「将来の準備に向けてできること」 講師:長生ひなた 療育支援コーディネーター 杉田真紀子	①ダウン症児及びその親等及び市町村保健師等 ②講演会2回 ③講演会10～15名 ④長生合同庁舎別棟棟養室、会議室等 ⑤10時～12時 ⑥会員及び関係機関に郵送通知 ⑦長生健康福祉センターへ申込み	会員に必要な情報提供を行うために、講演会のテーマについてアンケート調査を実施した。 その結果、家庭での対応も含めた具体的な内容について要望があり、左記テーマについて開催した。 事後アンケートからは参加者全員から「大変参考になった」、「参考になった」と満足度は高かった。 次年度は、完全な自主組織化として実施するために、交流会の運営を主軸に必要な情報提供を行っていく。	団体職員	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	3	3	目的および内容 小児慢性特定疾病児童等やその家族の療養上の不安解消を図るため、保健師等の訪問相談員が自宅へ訪問し、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とその家族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っている。	保健師 栄養士	1 1
印旛	療育相談指導	訪問相談員支援事業	1	1	1	目的:小児慢性特定疾病児童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:訪問相談員を派遣し、個別の相談、指導、助言等を行う。	①小児慢性特定疾病児童 ②1名 ③対象者宅 ④対象者と相談 ⑤対象者に直接連絡 ⑥電話等	今後訪問リハビリの利用予定であったがイメージが湧かないという困りごとがあった。理学療法士が訪問し実際にどのような関わりをするかなど事前にアドバイスを行うことで不安の軽減につながる機会となった。	理学療法士	1
香取	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	6	3	6	目的: 医療依存度の高い在宅の小児慢性特定疾病児童等や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、小児慢性特定疾病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。	①医療依存度の高い在宅の小児慢性特定疾病児童等 ②対象児童3名 ③小児慢性特定疾病児童等自宅 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・育児等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、自宅での療養状況の把握と課題について把握することが出来た。	保健師	1
山武	療育相談指導	訪問相談員派遣事業	1	0	0	・訪問相談員の派遣 小児慢性特定疾病児童等やその家族が療養上抱える悩み等について、個別に対応できるよう相談員を派遣する。	①小児慢性特定疾病児童等やその家族 ②3人 ③患児宅 ④平成30年7月30日 ⑤小児慢性特定疾病児童等の保護者へ情報提供 ⑥担当保健師宛て連絡	訪問リハビリの導入を検討していたため、作業療法士の訪問相談員を派遣し、訪問リハビリに関する助言等を行った。その結果、訪問リハビリの導入に繋がった。	作業療法士	1
市原	ピアカウンセリング	小児慢性特定疾病自立支援事業訪問相談員派遣事業	1	1	1	目的: 小児慢性特定疾病児童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小児慢性特定疾病児童とその保護者 ②4名(小児慢性特定疾病児童、保護者、相談員、地区担当保健師) ③上記①の自宅 ④平日1時間程度 ⑤、⑥地区担当保健師が調整	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