

第4回  
難病・小児慢性特定疾病  
地域共生ワーキンググループ  
令和元年11月18日（月）

# 青森市 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 の取組について



青森市保健部  
青森市保健所 健康づくり推進課  
保健師 伊藤 麻乃



# 青森市の概要

- ・平成18年10月1日中核市移行  
保健所設置
- ・人口 282,061人 (H31年4月1日現在)
- ・世帯数 136,456世帯 (H31年4月1日現在)
- ・出生数 1,714人 (H30年)
- ・出生率 6.5% (H29年)
- ・高齢化率 30.51% (H31年4月1日現在)

## 市区町村別生命表

<2013年7月公表>

- ・2010年の男性の平均寿命⇒76.5歳  
**全国ワースト4位、県内最下位**

<2018年3月公表>

- ・2015年の男性の平均寿命⇒78.9歳  
**2.4歳延伸、伸び幅は県内一**  
全国ワースト50位



市の木  
あおもりとどまつ



市の花  
はまなすの花

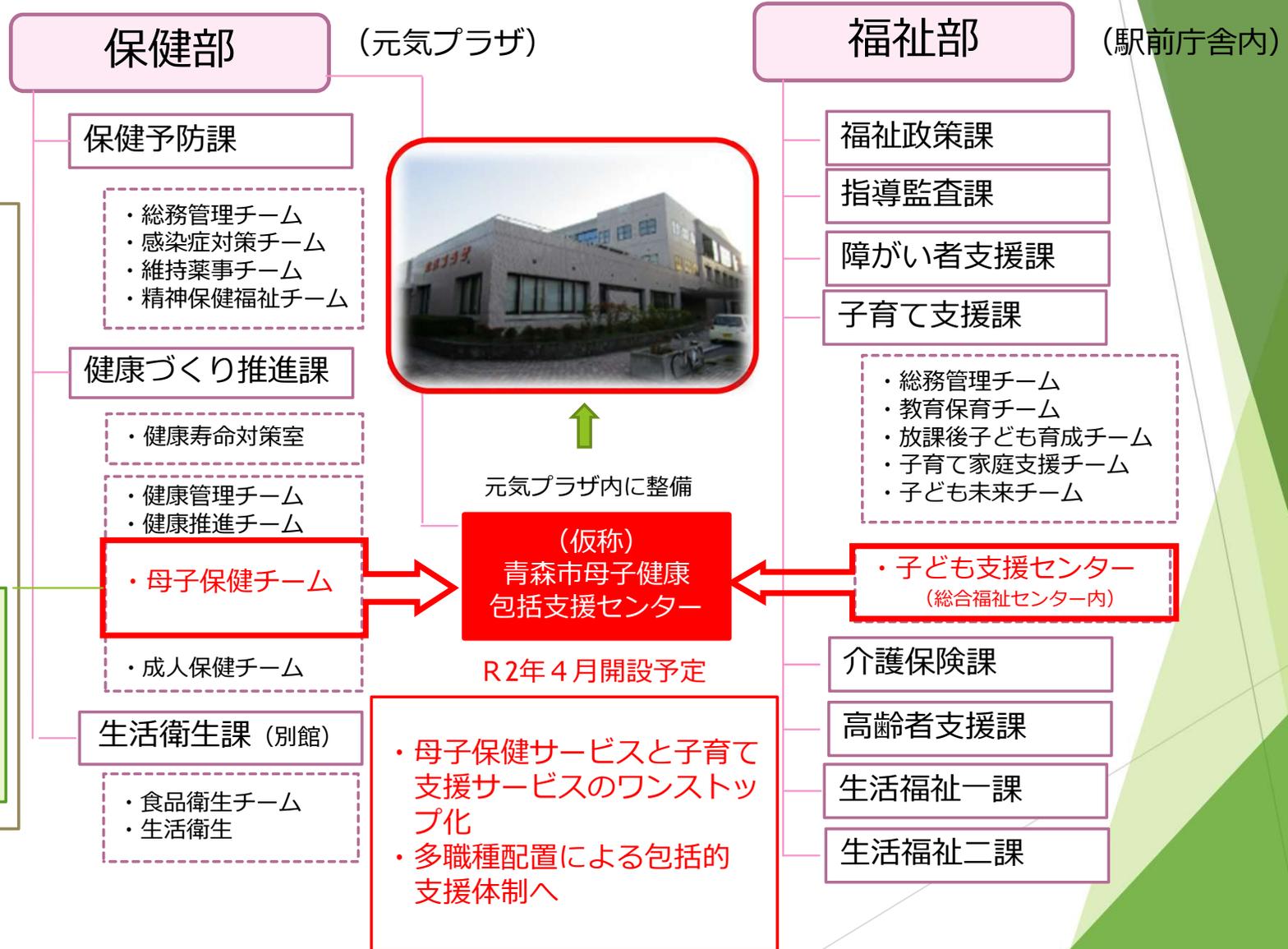


市の鳥  
ふくろう



# <組織体制>

平成29年度の機構改革で健康福祉部から福祉部と保健部へ再編



母子保健チーム

- ・保健師 15人
- ・事務職 3人
- ・自立支援員 1人
- ・助産師 1人
- ・看護師 1人

※臨時職員含む

(うち小慢担当3人)

医療費支給事業担当  
自立支援事業担当  
自立支援員 各1人

# 母子保健事業

～疾病のある子もない子も切れ目のない支援～

妊娠前

妊娠期

出産

産後

育児

母子保健事業

健康づくり推進課

■ 思春期健康教室  
■ 子ども世代からの健康学習

■ 母子健康手帳交付

■ 妊婦訪問指導

■ 産婦・新生児訪問指導

■ 未熟児訪問指導

■ ハイリスク家庭(産婦・乳幼児)の訪問指導

■ 子育て健康相談(元気プラザ・西部・浪岡で通年)

■ 4か月児健康診査

■ 心はぐくむブックスタート

■ 7か月児健康診査

■ 1歳6か月健康診査

■ 2歳児成長確認表

■ 3歳児健康診査

■ 女性健康相談

■ マタニティセミナー  
1講座:妊娠中のセルフケア  
2講座:妊娠期からはじめる家族の子育てサポート

■ 不妊専門相談

■ グループミーティング

■ 精神発達精密健康診査(月1回)

■ フッ素塗布事業

■ 療育相談

■ 親と子の良い歯のコンクール

■ 障がい児歯科健診

■ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(自立支援員による相談支援、講演会・交流会、慢性疾病児童等地域支援協議会)

医療費助成

□ 特定不妊治療費助成制度

□ 妊婦委託健康診査公費負担

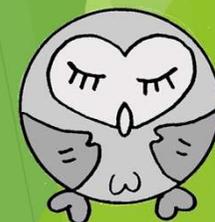
□ 未熟児養育医療給付

□ 小児慢性特定疾病医療費支給事業

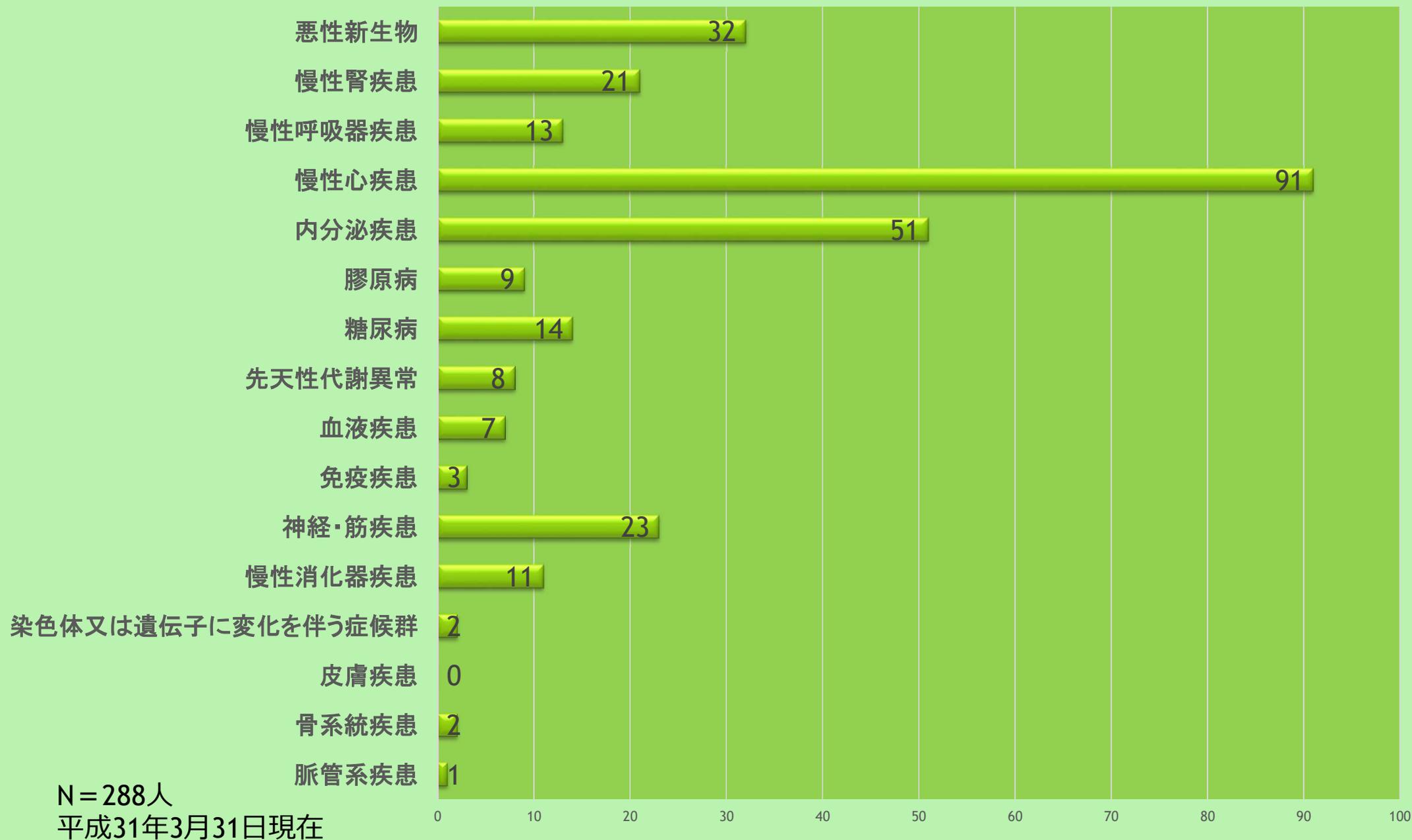
□ 乳幼児健康手帳の交付(定期予防接種等)

# ◆青森市における小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の取組について

- 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談
- 2 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業
- 3 青森市慢性疾病児童等地域支援協議会



# 青森市内の小児慢性特定疾病医療費受給者の状況 ～疾患群別～



# ▶ 1 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談

## ■ 小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下、自立支援員)

平成27年4月～健康づくり推進課に配置

看護師 1 名 (嘱託職員)

## ■ 自立支援員の業務

- ・ 窓口での相談支援
- ・ 家庭訪問等での相談支援

～新規・更新申請時の窓口面談が支援のスタート～

「何かお困りのことはないですか？」

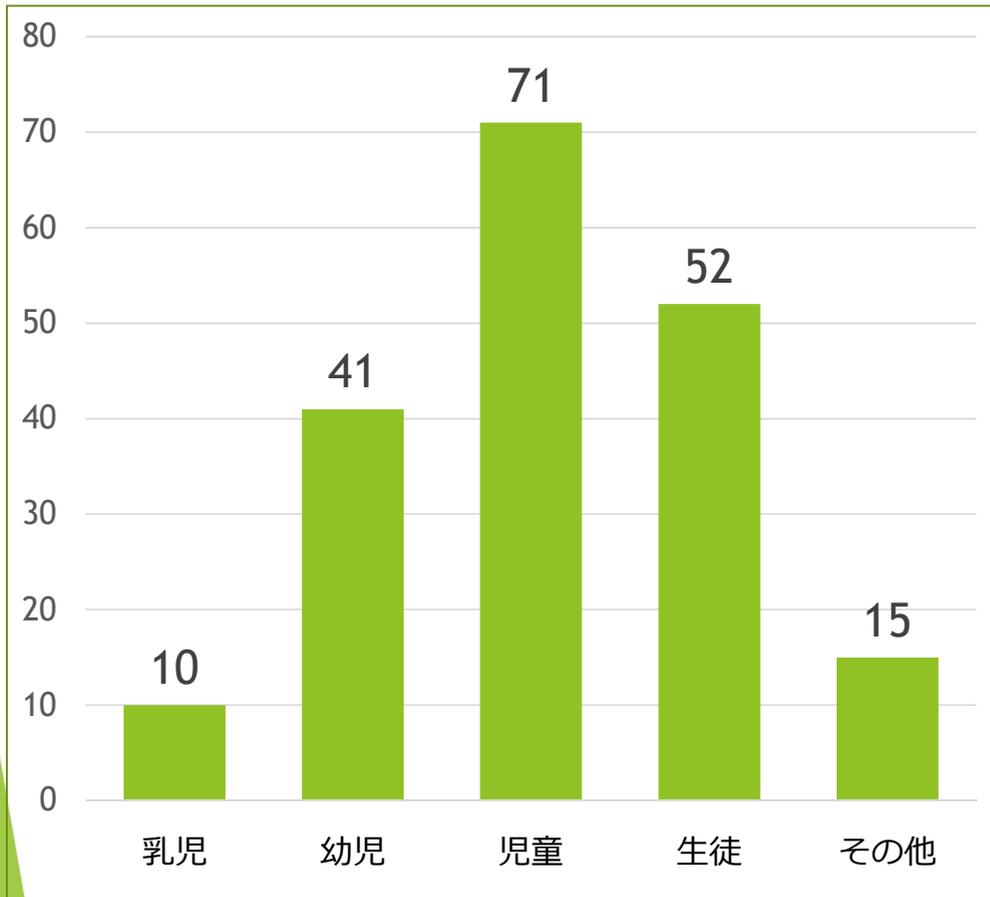
「〇〇くんの体調はどうですか？」

- ・ 病気に関することや日常生活上の相談
- ・ 学校や病院、相談支援事業所など、関係機関の連絡や調整等



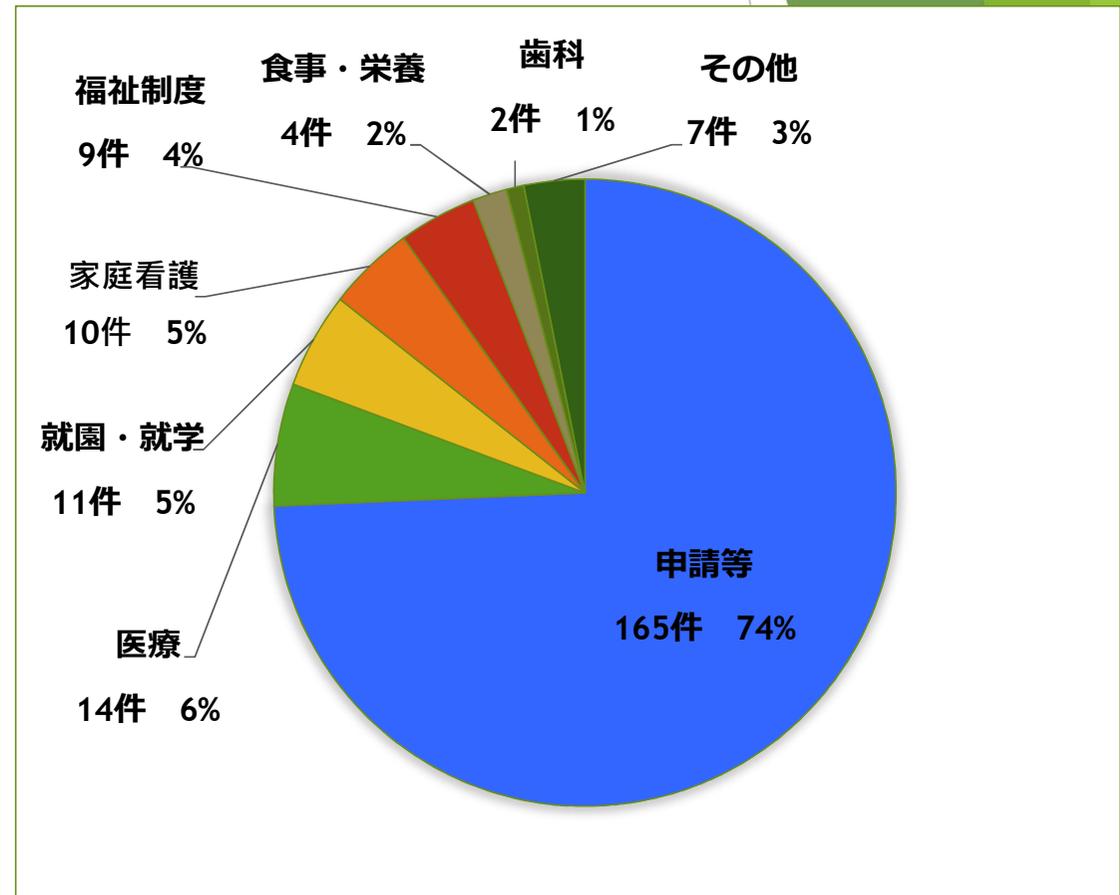
# ▶ 相談支援の実績（平成30年度）

## 相談対象者



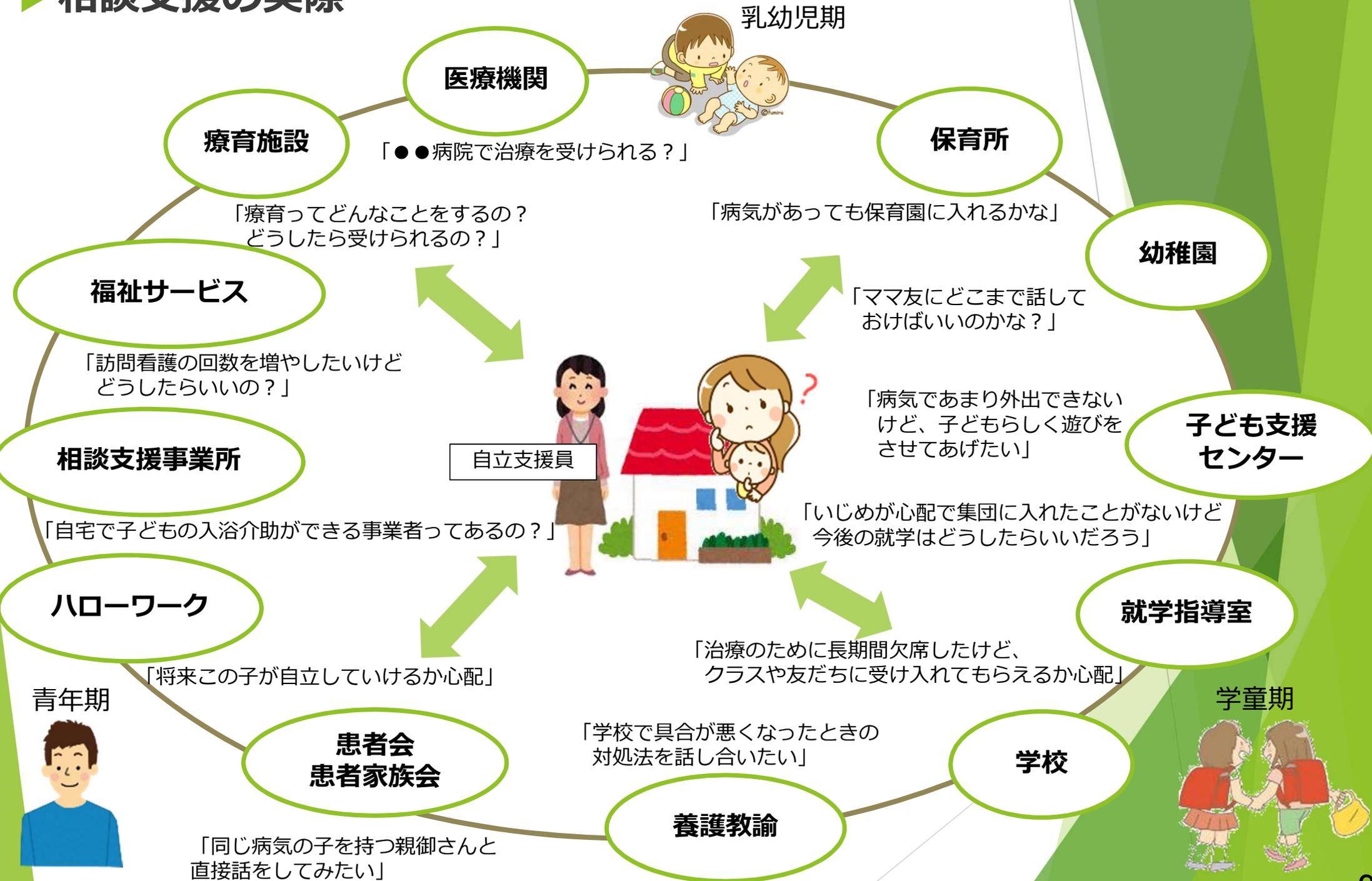
N = 189人

## 相談内容



N = 222件

# ▶ 相談支援の実際



## ▶ 2 小児慢性特定疾病児童等相談支援事業

### ■ 専門相談と保護者交流会、医師による講演会

#### <対象>

小児慢性特定疾病のお子さんのご家族の方  
幼稚園や保育園、学校で支援されている職員の方 など

#### <目的>

- ・ 専門医による講演と相談により、日常生活上の悩みや不安の解消、患児の健康の保持増進を図る。
- ・ 小慢児童の養育経験者同士が相談、助言することで、家族の不安の解消を図る。（ピアカウンセリング）

#### <医師による講演会のテーマ>

慢性腎疾患

てんかん

糖尿病

慢性心疾患

アレルギー

最新治療や  
日常生活  
について  
など



症状や対処方法等  
詳しく聞くことができて  
大変参考になった

今までおぼろげだった  
情報がまとまった

心強く思いました

皆さんの体験、苦労話  
を聞き安心できた



### ▶ 3 青森市慢性疾病児童等地域支援協議会

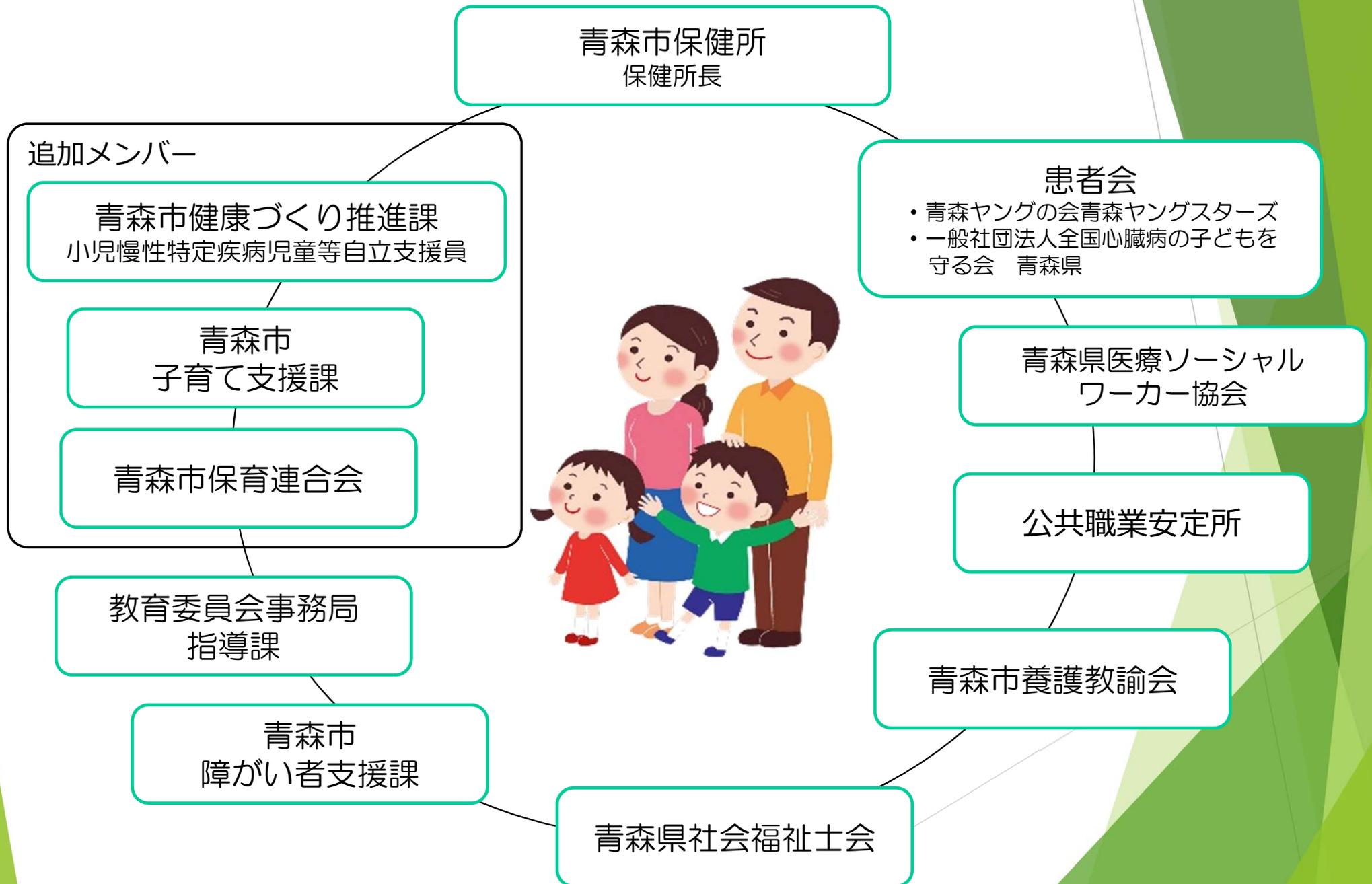
慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身に関する悩みを有するお子さんが、成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための協議会を開催。

○設置年度：平成26年度（平成27年3月に初回開催）

#### 〈協議会の4つの役割〉

- ①地域の現状と課題の把握
- ②地域資源の把握
- ③課題の明確化
- ④支援内容の検討

# 構成員（関係機関）



# ▶ 協議会の取り組み内容（平成26～28年度）

H26年度

H27年度

H28年度

協議会の立ち上げ

地域の現状と課題の把握

ライフステージに応じた  
地域資源の把握

## ○1回開催

- 青森市小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会の設置について
- ・構成員や運営についての検討
- ・協議事項についての検討

## ○課題の把握、共有

- ・病児と家族の心のケア
- ・医療費負担
- ・実態調査の必要性
- ・就労についての不安
- ・治療に対する支援
- ・病気をもつ子の就学について

## ○3回開催

### ●「慢性疾病児童等実態アンケート調査」実施

＜対象＞小慢医療費支給対象者

## ○アンケート調査から得られた課題に関する協議

- ・病児の受け入れ体制の充実（保育所等）
- ・疾病や障がいに対する無関心と偏見
- ・就労、自立に向けた不安
- ・相談窓口の周知不足
- ・医療的ケア児の施設の不足 等

○小児慢性特定疾病児童等に関する相談窓口一覧の作成・配布

## ○3回開催

- 協議会委員による地域資源の情報提供・情報共有
- ・乳幼児期、学童期、青年期（就労時期）の支援体制について

### ●「慢性疾病児童の受け入れに関するアンケート調査」実施

＜対象＞市内の保育所（園）等

## ○アンケート調査から得られた現状や課題

- ・発達障がい児への対応で手一杯
- ・知識や技術のある看護職がない 等

○ふくろう通信の作成・配布

# 青森市の課題を明確化

## 課題

疾病や障がいに対する無関心と偏見について

相談窓口の周知の不足について

サービス・手当の充実について

病児の受け入れ体制の充実について

要医療ケア施設の不足について

再発と不安の軽減について

親の会の不足について

救急体制及び専門外来の充実について

小児慢性特定疾病に係る制度の充実  
(主に成人移行期における医療支援)  
について

就労、自立に向けた支援について

就学前の医療的ケア児  
と家族の  
支援体制の不足

現在ある地域資源や  
相談窓口の  
わかりにくさ

子どもの難病に対する  
地域の理解促進

保護者の不安を軽減  
する支援の不足

## ▶ 協議会の取組み内容（平成29年度）

### 医療的ケア児の支援のための連携促進

- 3回開催
- 慢性疾病や医療的ケアのあるお子さんと家族の支援体制、支援ネットワーク構築の体制について協議
- 「慢性疾病や医療的ケアのあるお子さんとご家族のためのガイドブック～ふくろうガイドブック～」の素案作成
  - ・青森市の課題を少しでも解消するために、保健・医療・福祉・教育に関する情報を横断的に知ることができる案内ツールとして作成。

どんな情報を入れたらいいのだろう・・・

使いやすいよう、家族目線で・・・

就学や就労等も一冊にまとめて・・・

## ▶ 協議会の取組み内容（平成30年度）

医療的ケア児への具体的な  
支援体制の推進

- 2回開催
- 青森県「平成30年度医療的ケア児の実態調査等集計結果」から青森市分を抜粋報告  
・ 保育所等の看護師等配置状況結果の共有
- 入園や就学の支援体制の現状共有、具体的な支援について協議
- 市の医療的ケア児支援に係る協議会設置の動向について協議
- 「慢性疾病や医療的ケアのあるお子さんとご家族のためのガイドブック～ふくろうガイドブック～」の完成  
・ 配付先：対象ご家族、協議会構成団体、庁内・庁外関係者患者、家族会 等

# 完成！



わかりやすさ

親しみやすさ

使いやすさ

- ▶ 制度やサービス内容を項目毎に情報提供。
- ▶ 保健・福祉・教育・就労を包括的に掲載。
- ▶ 相談事例を掲載し、制度の利用例を紹介。

## ▶ 協議会を通じて生まれたこと

関係機関と顔が見える関係  
つながるネットワーク

患者・支援者の生の声  
今まさに困っていること  
の把握



今後取り組むべき  
課題の明確化

家族と支援者を  
つなぐツール  
(ふくろうガイドブック)

# 協議会の取組み内容（令和元年度）

関係機関の連携促進や支援体制の充実

支援ネットワークの見える化

## 慢性疾病や医療的ケアのあるお子さんとご家族の支援体制

### ＜青森市の支援ネットワーク＞

2020年4月から元氣プラザ内に（仮称）青森市母子健康包括支援センターを設置します  
「母子保健サービス」と「子育て支援サービス」の相談窓口の一体化とワンストップ化を図るため、元氣プラザ内に「子ども支援センター」の機能を移転し、妊娠前から子育て期に至るまでの一連の過程を、タイムリーに、そしてワンストップで総合的に支援していきます。  
親子の遊び場や子育て相談の場として「フレイルーム」を新設し、助産師等の専門職がチームとなって、妊娠前から子育て期までを包括的に支援します。

#### （仮称）青森市母子健康包括支援センター （元氣プラザ内）

- 母子保健サービス、お父さんの発達・育児の相談【p.6～7】
  - 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による家庭訪問や相談支援【p.3】
  - 小児慢性特定疾病医療費助成【p.1～2・11～12】
  - 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業【p.13】
- 担当課：青森市保健所健康づくり推進課（元氣プラザ内）



#### 障がい者手帳

#### 障がい福祉

- 障がい者手帳の制度【p.18】
  - 医療費助成、日常生活用具の給付等【p.13～14】
  - 障がい福祉サービスの利用（療育等）【p.19～25】
- 担当課：障がい者支援課



#### 相談支援事業所

- 福祉サービス利用のための相談
  - 支援計画の作成
  - 医療的ケア児の支援
- 相談支援事業所【p.21～22】



#### 患者・家族会

- 悩みの共有、共感できる仲間同士のサポート
- 交流会、相談、講演会、勉強会など各患者会【p.34～36】



#### 母子健康手帳

#### 妊娠期



#### 乳幼児期



#### 学童期



#### 成人期

#### 子育て支援

- 保育園等の利用、障がい児保育の相談【p.26～27】
  - 子育てに関する相談【p.7】
- 担当課：子育て支援課、子ども支援センター



#### 病院・訪問看護ステーション

- 主治医、看護師、医療ソーシャルワーカーによるケア
- 訪問看護師等によるケア【p.17】
- 在宅移行時のケース支援会議の開催



#### 教育関係

- 教育支援に関わる相談
  - 就学時健康診断
- 担当課：青森市教育研修センター、学務課【p.27～31】



#### 就労支援関係

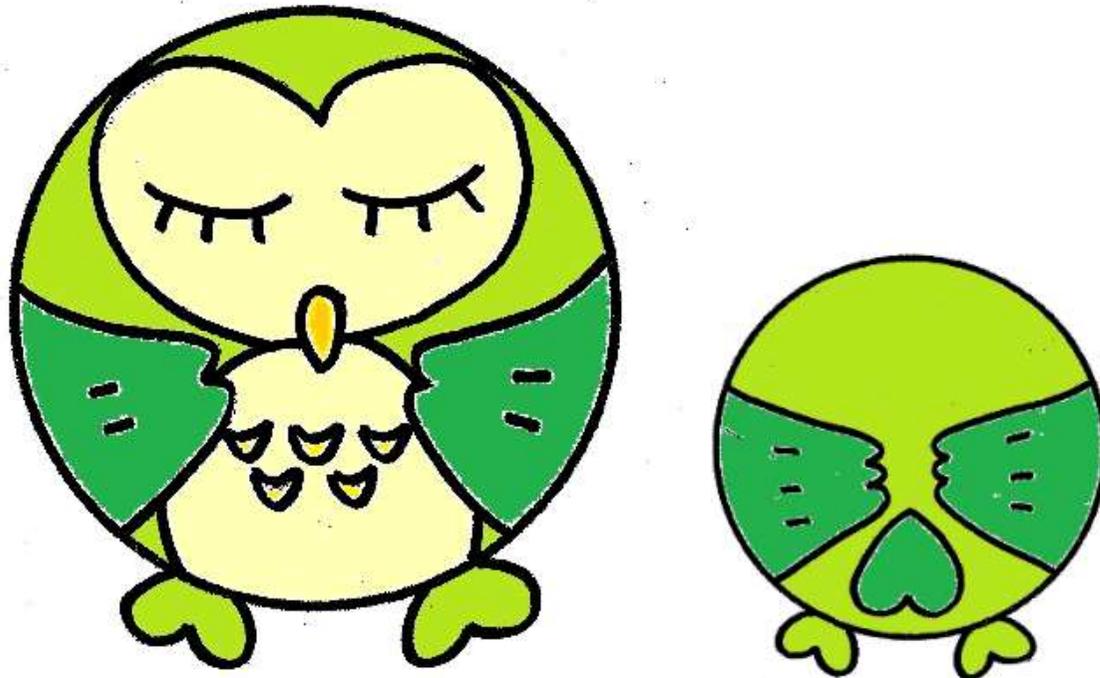
- 難病や障がいのあるかたの職業相談や職業紹介
  - 就業・生活支援
  - 職業訓練
- 就労支援の関係機関【p.32～33】



【p.〇】…ふくろうガイドブック内の参照ページです。



疾病のある子もない子もすこやかに



幸せを呼ぶラッキーバード

ご清聴ありがとうございました