

厚生労働科学研究費補助金（障害者対策総合研究事業(身体・知的等障害分野)）
分担研究報告書

障害児家族への心理的ケア提供体制に関する研究
(障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援に関する病院小児科調査)

研究分担者 岡本 伸彦 地方独立行政法人大阪府立病院機構

大阪府立母子保健総合医療センター

研究協力者 市川佳世子 井上 佳世 後藤真千子 酒井 昌子 榎木野裕美
藤江のどか

研究要旨 全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設 518 施設に対して、i 障害が判明した時の障害児家族の心理的反応に対する対応、ii 就学前期(障害が判明した時から就学まで)の障害児への障害福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介、iii 学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割、iv 障害児の小児科における診療から内科等成人の診療科への移行についての調査を実施した。278 医療機関の小児科部長クラス(医師経験年数平均 24.6 年) から回答を得た。

コメディカルスタッフは、病院小児科においてライフステージに応じた障害児・家族支援を行う上で必要不可欠な存在であった。十分な従事者数が確保できていない職種も多かった。

障害が判明した時、主治医は家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けていた。しかし、専門的なカウンセリングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りにくく、医療機関内での認識の向上、スタッフの充足や家族を診察しやすい診療体系の構築が必要である。

地域サービスへの入口ともいえる療育の紹介は積極的に行われていた。一方、地域生活支援に関する障害福祉サービスの紹介になると、その数は減り、学齢期・青年期に至っては、約半数の医療機関がその役割を担っていないと考えていた。主治医が障害福祉サービスに関する知識を得ることは、重要であるが、時間的制約もあり、大変困難な現状にある。そういった状況であっても、病院内でそれらの情報を得る機会は非常に少なく、自らが情報収集している場合が多かった。病院内での職種間連携の強化が必要である。

キャリアオーバー(小児科から成人診療科への移行)については、本人や家族にとっても、医療機関にとっても、重要である。しかしながら、主治医の対応に任されている現状であった。成人診療科への移行が進むためには、まず、成人診療科において、小児慢性疾患や先天性疾患等の小児期からの疾病に対応できる医師の養成が必要である。その上で医療機関連携の強化や診療報酬上の工夫、また、医療費助成の課題として、小児慢性特定疾患事業の対象年齢以降の軽減対策が必要ではないかと考えられる。

医療機関は、障害児に対して早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができる。医学的管理にとどまらず、障害が判明した時の家族へのきめ細かな心理社会的支援の提供、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できるようなシステムの構築、マンパワーの強化が必要である。

A. 研究目的

医療機関は、障害児に対して早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができる。医学的管理のみならず、障害が判明した時の家族へのきめ細かな心理社会的支援を提供でき、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できる立場にあるにも関わらず、日常診療におわれ十分に実施できていない。それらの実態を明らかにし、医療機関における障害が判明した時の障害児家族支援、及び障害児に対する地域生活支援に関する方策を提案することを目的とした。

B. 研究方法

全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設 518 施設に対して、i 障害が判明した時の障害児家族の心理的反応に対する対応、ii 就学前期(障害が判明した時から就学まで)の障害児への障害福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介、iii 学齢期・青年期の障害児に対する地域生活支援における医療機関の役割、iv 障害児の小児科における診療から内科等成人の診療科への移行についての調査を実施した。

なお、本調査における障害児を以下のように定義した。

- ・なんらかの機能の不全(障害)のため長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者(旧障害者基本法第2条)。
- ・多種多様な臨床像で、原疾患の種類や原疾患の診断の有無に関係なく、全般性の発達の遅れを認める者、話すことや言語発達のみの遅れを認める者、運動発達の遅れを認める者、コミュニケーション能力や認知に問題を認める者、重度の難聴や視力低下などの発達初期の感覚器障害を認める者、一部臓器の機能不全を認める者など

C. 研究結果

278 医療機関の小児科部長クラス(医師経

験年数平均 24.6 年)から回答を得た。病院小児科、小児病院ともに外来患者の約 1 割が障害児であった。入院患者では、病院小児科では 8.6%が、小児病院では 22.8%が障害児であり、障害児は病院小児科より小児病院で入院していた。

病院小児科の主なコメディカルスタッフは、小児病院と小児病院以外では特徴が異なっていた。小児病院では、保健師、認定遺伝カウンセラー、保育士、ホスピタルプレイスペシャリスト・チャイルドライフスペシャリストが従事する割合が小児病院以外よりも高かった。臨床心理士やソーシャルワーカーが従事する病院の割合は小児病院でも小児病院以外の病院小児科でも同程度であったが、小児病院以外の病院小児科では、これらの職種が必ずしも小児科業務にあたっていない現状があった。特にソーシャルワーカーについては、「成人患者に関する転院先調整や制度利用説明などに追われ、小児に関する福祉サービス情報が少ない」という課題がある」と指摘した回答者もいた。これらの医療従事者は保健師、ソーシャルワーカーを除いて、正規職員は 5 割から 7 割であり、必要とされる職種であるものの安定して供給されていない現状であった。

障害が判明したとき、入院でも外来でも、回答者の約 9 割が「家族の心理的反応にも留意」「家族が抱く不安や誤った認識に対して疾病や障害に対する正しい知識を提供するように心がける」「家族のサポート状況も尋ねる」としていたが、外来の場合は、約 3 割が十分な時間を確保した相談ができないとしていた。回答者の 7 割が障害の患者会や家族会を紹介しているのに対し、ピアカウンセリングを行っているのは 2 割であった。家族の精神的・心理的問題に対して、院内心療内科・精神科、他院心療内科・精神科を紹介しているのは、ともに回答者の約 3 割にすぎなかった。

このように、主治医は障害が判明した時、家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けているが、専門的なカウンセリングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りにくい。他職種（ソーシャルワーカー、看護師、心理士等）との連携が必須であった。

回答者の 97.9%が療育を紹介しており、明らかな障害を認めなくとも原疾患から判断して近い将来障害が生じることが予想される場合にも 59.6%が紹介していた。回答者の 51.1%が市町村に問い合わせるように説明し、36.8%が院内担当者を通じて紹介しており、院内担当者の多くはソーシャルワーカーであった。主治医は、障害児に対して療育の紹介は仕事であると認識し、必要な場合に、比較的早期に療育の紹介を行っている現状が明らかになった。

医療費の助成制度は回答者の 77.3%が積極的に紹介していた。養育支援が必要と判断した家庭について市町村へ情報提供することで市町村による養育支援を促すことができ、診療情報提供料も算定できる制度を知らない者が回答者の 52.5%にのぼった。調査を通じて初めて制度を知った回答者もいた。この制度を活用した事例の 54.5%が障害児であり、養育支援が必要であると判断される障害児が多いことが明らかになった。

障害が判明した時から就学までに地域生活支援に関する障害福祉サービスを紹介するのは回答者の 85.4%（積極的に紹介 39.6%、申し出がある場合に紹介 45.7%）であったが、13.3%で紹介しないとされた。紹介しないのは、サービスのことを知らない、時間がないことが主な理由であった。小児病院では、紹介しないとされた病院はなく、61.5%が積極的に紹介すると答えていた。

学齢期・青年期の障害児の地域生活支援については、医学的管理とは別に何らかの役割を担っていると回答したのは回答者の 48.2%

である一方で、役割を担っていないとしたのは 50%にのぼり、サービスを知らない、時間がない、マンパワーがないためにできないことが主な理由であった。実際、主治医が新たな医療知識を得る以外にこれらの地域生活支援に関する障害福祉サービス等の情報を知ることは労力や時間を要することであると推測できる。これらのサービスは市町村で異なったり、法改正によりたびたび変更したりすることが多い。主治医がこれらの最新情報をどのように収集しているかという問いについては、回答者の 4 割が特に何もしていないと回答していた。回答者の 5 割が、本やインターネット、院内のソーシャルワーカーからなど、自ら情報を収集していた。院内で説明会があったり、ソーシャルワーカー等関係職種が最新情報を知らせてくれたりと、自ら情報収集しなくとも情報を得られると回答した者はわずか 1 割であった。

学齢期・青年期の障害児の地域生活支援についての医学的管理とは別の役割については、他機関からの問い合わせに対応することとした者が最も多く、回答者の 60.1%であった。問い合わせの機関は、教育機関 80.8% 保健機関 77.8% 福祉機関 77.2% 他医療機関 77.2% であった。障害児・家族からの相談に対して、積極的に関係機関に働きかけ調整するとしたのは回答者の 50.0%であった。そのうち、福祉機関への働きかけが 83.6%と最も多かった。障害児・家族からの相談に対して、積極的に院内他職種と連携をとり、そこから関係機関に連絡調整してもらおうとしたものは回答者の 46.4%であり、どちらかという、主治医自身が行動している状況が伺えられた。院内で連携をとる職種は、ソーシャルワーカーが最も多く、次いで、看護師であった。乳幼児期に比べ、学齢期・青年期では、地域生活支援を行うことが仕事であると認識している主治医が減ることが明らかとなった。

このように、学齢期・青年期の障害児の地域生活支援については、“サービスのことを知らないからできない”、“時間がないからできない”のが実情であった。しかし、地域生活支援に関して、50-60%の回答者は、積極的に他機関・他職種と連携・調整を行っていた。特に、教育機関からの問い合わせへの対応、福祉機関への働きかけが多かった。院内連携では、ソーシャルワーカーがキーパーソンであった。

障害児の小児科診療から成人の診療科への紹介のタイミングは平均年齢 19.3 歳であった。回答者の 61.5%が、患者の病状に応じた適当な医療機関や院内成人科に紹介するとしながらも、実際、成人になっても継続して診療しているのは 73%であった。“引き受けてもらえる科が少ない（ほとんどない）”“院内他科に依頼しても引き受けてもらえず、仕方なく、小児科で継続する場合もある”“家族との信頼関係から手放すことが難しい”“適切な移行先が整備されていないので苦慮している”“なるべく 18 歳で紹介するようにしているが、重症児や難治性てんかんでは受け皿がない”など、課題が浮き彫りになった。

D. 考察

全国の日本小児科学会が認定する専門医研修施設 518 施設に対する調査を通じて、病院小児科における障害児を取り巻く医療以外の状況、医療現場から福祉サービスへのアプローチの実態を明らかにできた。

コメディカルスタッフは、病院小児科においてライフステージに応じた障害児・家族支援を行う上で必要不可欠な存在である。しかし、十分な従事者数が確保できていない職種も多かった。

障害が判明した時、主治医は家族に対して、心理社会的支援の必要性を認識し、その対応を心掛けていた。しかし、専門的なカウンセ

リングの提供や必要時の心療内科等への紹介までには至りにくく、医療機関内での認識の向上、スタッフの充足や家族を診察しやすい診療体系の構築が必要である。また、紹介先である心療内科における受け入れが進むように、医師の十分な確保や小児科との連携が必要である。

地域サービスへの入口ともいえる療育の紹介は積極的に行われていた。一方、地域生活支援に関する障害福祉サービスの紹介になると、その数は減り、学齢期・青年期に至っては、約半数の医療機関がその役割を担っていないと考えていた。背景には、“主治医が障害福祉サービスのことを知らない、時間がない”などの主治医側の側面、“家族がすでに知っている障害福祉サービスを頼りに、新たに必要なサービス享受のために奔走している”などの家族側の側面があると考えられる。医療現場においては、ライフステージによる臨床像の変化に対応した医学的管理を行っている。同様に、障害福祉サービスのニーズも変化し、主治医にとって、その享受状況を確認することは、本来、医学的管理を行う上でも重要であると考えられる。そのため、主治医が障害福祉サービスに関する知識を得ることは、重要であるが、時間的制約もあり、大変困難な現状にある。そういった状況であっても、病院内でそれらの情報を得る機会は非常に少なく、患者自身が情報収集している場合が多かった。病院内での職種間連携の強化が必要である。

キャリアオーバー（小児科から成人診療科への移行）については、本人や家族にとっても、医療機関にとっても、重要である。しかしながら、主治医の対応に任されている現状である。成人診療科への移行が進むためには、まず、成人診療科において、小児慢性疾患や先天性疾患等の小児期からの疾病に対応できる医師の養成が必要である。その上で医療機関連携の強化や診療報酬上の工夫、また、

医療費助成の課題として、小児慢性特定疾患事業の対象年齢以降の軽減対策が必要ではないかと考えられる。慢性疾患を持つ小児が成長し、就労する場合の就労支援も必要であろう。

E. 結論

医療機関において、障害が判明した時の障害児家族への支援が様々な方法で試みられているが十分な状況ではなかった。また、障害児に対する障害福祉サービスの紹介など、地域生活支援の重要性が認識されているが、十分に実施できていない現状が明らかになった。医療機関は、障害児に対して早期発見からフォローアップまで一貫した関わりができる。医学的管理にとどまらず、障害が判明した時の家族へのきめ細かな心理社会的支援の提供、障害福祉や母子保健のサービスを紹介できるようなシステムの構築、マンパワーの強化が必要である。

F. 研究発表

1. Waga C, Okamoto N, Ondo Y, et al. Novel variants of the SHANK3 gene in Japanese autistic patients with severe delayed speech development. *Psychiatr Genet.* 2011;21:208-11.
2. Filges I, Shimojima K, Okamoto N, et al. Reduced expression by SETBP1 haploinsufficiency causes developmental and expressive language delay indicating a phenotype distinct from Schinzel-Giedion syndrome. *J Med Genet.* 2011 Feb;48(2):117-22.
3. Sasaki K, Okamoto N, Kosaki K, et al. Maternal uniparental isodisomy and heterodisomy on chromosome 6 encompassing a CUL7 gene mutation causing 3M syndrome. *Clin Genet.* 2010 Nov 20. On line
4. Hiraki Y, Nishimura A, Hayashidani M, Terada Y, Nishimura G, Okamoto N, et al. A de novo deletion of 20q11.2-q12 in a boy presenting with abnormal hands and feet, retinal dysplasia, and intractable feeding difficulty. *Am J Med Genet A.* 2011;155:409-14.
5. Okamoto N, Hatsukawa Y, Shimojima K, et al. Submicroscopic deletion in 7q31 encompassing CADPS2 and TSPAN12 in a child with autism spectrum disorder and PHPV. *Am J Med Genet A.* 2011;155:1568-73.
6. Shimizu K, Okamoto N, Miyake N, et al. Delineation of dermatan 4-O-sulfotransferase 1 deficient Ehlers-Danlos syndrome: Observation of two additional patients and comprehensive review of 20 reported patients. *Am J Med Genet A.* 2011;155A:1949-58.
7. Hayashi S, Okamoto N, Chinen Y, et al. Novel intragenic duplications and mutations of CASK in patients with mental retardation and microcephaly with pontine and cerebellar hypoplasia (MICPCH). *Hum Genet.* 2011 Jul 7. [Epub ahead of print]
8. Y Kawazu, N Inamura, F Kayatani, N Okamoto, et al. Prenatal complex congenital heart disease with Loews-Dietz syndrome *Cardiology in the Young* 2011 on line
9. Tsurusaki Y, Okamoto N, Suzuki Y, et al. Exome sequencing of two patients in a family with atypical X-linked leukodystrophy. *Clin Genet.* 2011;80:161-6.

10. Naiki M, Mizuno S, Yamada K, Yamada Y, Kimura R, Oshiro M, Okamoto N, et al. MBTPS2 mutation causes BRESEK/BRESHECK syndrome Am J Med Genet 2011 on line
11. Okamoto N, Tamura D, Nishimura G, et al. Submicroscopic deletion of 12q13 including HOXC gene cluster with skeletal anomalies and global developmental delay. Am J Med Genet A. 2011;155:2997-3001.
12. Niihori T, Aoki Y, Okamoto N, et al. HRAS mutants identified in Costello syndrome patients can induce cellular senescence: possible implications for the pathogenesis of Costello syndrome. J Hum Genet. 2011 Oct;56(10):707-15.
13. Miyatake S, Miyake N, Touho H, Nishimura-Tadaki A, Kondo Y, Okada I, Tsurusaki Y, Doi H, Sakai H, Saitsu H, Shimojima K, Yamamoto T, Higurashi M, Kawahara N, Kawauchi H, Nagasaka K, Okamoto N, et al. Homozygous c.14576G>A variant of RNF213 predicts early-onset and severe form of moyamoya disease. Neurology in press
14. Nishina S, Kosaki R, Yagihashi T, Azuma N, Okamoto N, et al. Ophthalmic features of CHARGE syndrome with CHD7 mutations. Am J Med Genet A. 2012 Mar;158A(3):514-8.
15. Tsurusaki Y, Okamoto N, Ohashi H, et al. Mutations affecting components of the SWI/SNF complex cause Coffin-Siris syndrome. Nat Genet. 2012 Mar 18. doi: 10.1038/ng.2219. [Epub ahead of print]
16. 岡本伸彦 染色体異常症の移行期医療と遺伝カウンセリング 治療 2011年10月
- G. 知的財産権の出願・登録状況
なし
- (参考文献)
1. Schor EL ; American Academy of Pediatrics. Task Force on the Family. Family Pediatrics : report of the Task Force on the Family. Pediatrics 2003 ; 111 : 1541—1571.
 2. Department of Health, the United Kingdom. Assessing Children In Need and their Families: Practice Guidance. 2005.
 3. Department of Health, the United Kingdom. Framework for the Assessment of Children in Need and their Families. 2000.
 4. Department of Health, the United Kingdom. Getting the right start: National Service Framework for Children Standard for Hospital Services. 2003.
 5. Department for Education. Aiming High for Disabled Children National Core Offer. 2007.
 6. 植田紀美子, 他. -精神健康調査票(短縮版)を用いた小児外来患者家族の精神健康状態の検討. 日本小児科学会雑誌 2010; 114: 1419-26.
 7. 閣議決定. 障害者制度改革推進本部の設置について. 平成21年12月8日
 8. 障がい者制度改革推進本部長(内閣総理大臣)決定. 障がい者制度改革推進会議の開催について. 平成21年12月15日
 9. 内閣府障がい者制度改革推進会議. 障害者制度改革推進のための第二次意見. 平

成22年12月17日

10. 内閣府障がい者制度改革推進会議. 第6回会議資料. 障害児支援に関する意見一覧. 平成22年3月20日
11. 厚生労働省. 障害児支援の見直しに関する検討会報告書. 平成20年7月22日
12. 厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知. 平成18年8月1日付け障発第081002号地域生活支援事業の実施について.
13. 厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課長通知. 平成20年3月31日付け雇児総発第0331003号妊娠・出産・育児期に養育支援を必要とする家庭に係る保健医療の連携体制について.
14. 厚生労働省雇用均等・児童家庭局総務課長通知. 平成16年3月10日付け雇児総発第0310001号 養育支援を必要とする家庭に関する医療機関から市町村に対する情報提供について.
15. 厚生労働省保険局医療課事務連絡. 疑義解釈資料の送付について（診療情報提供料）. 平成16年7月7日

障害児・家族支援に関する病院小児科調査
 ～ 障害が判明した時の家族支援、及び障害児地域生活支援の実態調査 ～
 集計結果報告

ご回答下さった先生方の医師経験年数や御所属診療科等

- ・ 518医療機関に対して調査を実施し、278医療機関が回答 回収率53.7%
- ・ 平均医師経験年数 24.6 ±6.8 年
- ・ 小児科261 NICU1 遺伝診療科1 子どもの心の診療科1 周産期センター新生児部門1
- ・ 小児腫瘍科1 小児循環器科1 小児神経科8 脳神経小児科2 不明1

A. 貴院及び貴院小児科についての集計結果

問1 貴院についてお尋ねします。()に記入して下さい。

(1) 都道府県名() 差し支えがなければ病院名も記載して下さい()

都道府県別回答医療機関数

都道府県	医療機関数		都道府県	医療機関数	
	調査数	回答数		調査数	回答数
北海道	32	18	和歌山	4	3
青森	5	4	滋賀	8	4
岩手	4	なし	奈良	7	5
秋田	7	5	京都	14	7
宮城	8	5	大阪	50	28
山形	4	3	兵庫	21	9
福島	6	3	岡山	9	5
茨城	9	6	広島	12	8
栃木	7	4	鳥取	2	2
群馬	8	4	島根	3	2
埼玉	15	10	山口	7	2
千葉	21	10	香川	5	2
東京	49	20	徳島	4	3
神奈川	40	22	愛媛	6	3
新潟	6	3	高知	2	1
福井	3	3	福岡	18	11
石川	5	3	佐賀	4	なし
富山	6	1	長崎	3	1
静岡	16	9	大分	5	4
山梨	4	3	熊本	5	2
長野	9	4	宮崎	2	1
愛知	37	17	鹿児島	4	2
岐阜	8	5	沖縄	6	2
三重	8	7	不明		2
			総計	518	278

(2) 医療機関の種類について、該当するすべてに○をつけて下さい。

- | | | | |
|----------------------|-------------|---------------|------------|
| 1) 医療機関附属病院 | 53 (19.1%) | 2) 国立病院機構 | 25 (9.0%) |
| 3) 小児総合医療施設 | 7 (2.5%) | 4) 私立病院 | 55 (19.8%) |
| 5) 公立総合病院 (独立行政法人含む) | 100 (36.0%) | | |
| 6) 公立小児病院 (独立行政法人含む) | 9 (3.2%) | | |
| 7) その他 | 39 (14.0%) | 厚生連、日赤、厚生年金など | |
| 3)と6)を小児病院とした場合 | 13病院 | | |

以降、設問によって小児病院13病院 小児病院以外263病院(小児病院有無不明2病院除く)の結果を分けて記載します。

- | | | |
|-----------------|---------------|-----------------|
| (3) 病床数 () 床 → | 小児病院：281床±112 | 小児病院以外：517床±209 |
| うち小児科 () 床 → | 小児病院：158床±125 | 小児病院以外：33床±19 |
| 小児科病床数の割合 → | 小児病院：61.7% | 小児病院以外：7.8% |

問2 貴院小児科についてお尋ねします。()に記入して下さい。

- (1) 平成21年度(貴院統計が平成21年であればその数値)小児科外来患者のべ数()人
うち障害児のべ数(概数)()人

小児病院：43,161人±45,829 (有効回答10)	うち障害児 9,690人±17,281 (有効回答5)
	障害児割合 9.4%
小児病院以外：17,457人±9,885 (有効回答214)	うち障害児 1,244人±2,305 (有効回答158)
	障害児割合 8.5%

- (2) 平成21年度(貴院統計が平成21年であればその数値)小児科入院患者のべ数()人
うち障害児のべ数(概数)()人

小児病院：22,789人±33,448 (有効回答10)	うち障害児 5,090人±11,131 (有効回答5)
	障害児割合 22.8%
一病床当たりの患者数 116人±126 (有効回答9)	
小児病院以外：5,305人±6,836 (有効回答216)	うち障害児 391人±1,489 (有効回答168)
	障害児割合 8.6%
一病床当たりの患者数 163人±187 (有効回答208)	

問3 貴院で従事されている以下の職種についてお尋ねします。該当するものに○をつけ、()に記入して下さい。

- (1) 保健師
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人
- (2) 臨床心理士等
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人
- (3) 認定遺伝カウンセラー
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人
- (4) ソーシャルワーカー
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人
- (5) 保育士
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人
- (6) ホスピタルプレイスペシャリスト・チャイルドライフスペシャリスト
1) 従事していない 2) 従事している → ()人 うち正規職員 ()人

	従事 していない	従事 している	不明	人数 平均±SD (min, max)	正規職員 平均±SD (min, max)
保健師					
全体	223 (80.2%)	46 (16.5%)	9 (3.2%)	6.9±10.2	6.3±9.9
小児病院	9 (69.2%)	4 (30.8%)	0 (0.0%)	(1~47)	(0~47)
小児病院以外	214 (80.8%)	42 (15.8%)	9 (3.4%)		
臨床心理士					
全体	57 (20.5%)	217 (78.1%)	4 (1.4%)	2.1±1.9	1.1±1.2
小児病院	2 (15.4%)	11 (84.6%)	0 (0.0%)	(1~17)	(0~8)
小児病院以外	55 (20.8%)	206 (77.7%)	4 (1.5%)		
認定遺伝カウンセラー					
全体	242 (87.1%)	29 (10.4%)	7 (2.5%)	1.8±1.3	1.2±0.9
小児病院	9 (69.2%)	4 (30.8%)	0 (0.0%)	(1~6)	(0~3)
小児病院以外	233 (87.9%)	25 (9.4%)	7 (2.6%)		
ソーシャルワーカー					
全体	23 (8.3%)	245 (88.1%)	10 (3.6%)	3.2±2.0	2.8±1.9
小児病院	1 (7.7%)	12 (92.3%)	0 (0.0%)	(1~14)	(0~14)
小児病院以外	22 (8.3%)	233 (87.9%)	10 (3.8%)		
保育士					
全体	142 (51.1%)	131 (47.1%)	5 (1.8%)	3.2±4.5	2.0±3.7
小児病院	3 (23.1%)	10 (76.9%)	0 (0.0%)	(1~26)	(0~26)
小児病院以外	139 (52.5%)	121 (45.7%)	5 (1.9%)		
ホスピタル・レイスパシヤリスト・チャイルド・ライフスペシヤリスト					
全体	258 (92.8%)	14 (5.0%)	6 (2.2%)	1.3±0.5	0.9±0.5
小児病院	9 (69.2%)	4 (30.8%)	0 (0.0%)	(1~2)	(0~2)
小児病院以外	249 (94.0%)	10 (3.8%)	6 (2.3%)		

※従事者数別の病院割合

保健師 1人:27.8% 2人:19.4% 3人:13.9% 4人:2.8% 5人:8.3% 6人:2.8% 7人21人:各5.6%
10人15人20人35人47人:各2.8%

臨床心理士 1人:51.2% 2人:39.4% 3人4人:6.0% 5人:3.0% 6人:2.0%
7人8人9人13人17人:各0.5%

認定遺伝カウンセラー 1人:58.3% 2人:20.8% 3人:12.5% 4人5人:各4.2%

ソーシャルワーカー 1人:14.7% 2人:31.1% 3人:18.2% 4人:15.2% 5人:10.1% 6人:4.0%
7人:1.5% 8人:4.0% 13人14人:各0.5%

保育士 1人:54.6% 2人:16.0% 3人:5.0% 4人:7.6% 5人10人:各2.5% 6人:3.4%
7人21人:各1.7% 8人9人14人16人23人26人:各0.8%

ホスピタル・レイスパシヤリスト・チャイルド・ライフスペシヤリスト 1人:69.2% 2人:30.8%

B. 障害が判明した時の障害児家族の心理的反応に対する対応についての集計結果

問4 長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受けるような障害が判明した時、家族の心理的反応（とまどいや不安、抑うつなど）に対してどのように対応していますか。1)～8)の設問について、外来と入院ごとに、「いつもそう」「ときどきそう」「あまりない」「ぜんぜんない」のうち該当するものに○をつけて下さい。

	外来の場合					入院の場合				
	いつも そう	とき どき	あまり ない	ぜん ぜん	不明	いつも そう	とき どき	あまり ない	ぜん ぜん	不明
1) 障害を告知する時、片親だけにならないよう両親がそろった状況で説明するように心がけている（全体）	152 (54.7%)	102 (36.7%)	11 (4.0%)	0 (0.0%)	13 (4.7%)	219 (78.8%)	35 (12.6%)	3 (1.1%)	0 (0.0%)	21 (7.6%)
小児病院	7 (53.8%)	5 (38.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)	10 (76.9%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	145 (55.1%)	95 (36.1%)	11 (4.2%)	0 (0.0%)	12 (4.6%)	208 (79.1%)	32 (12.2%)	3 (1.1%)	0 (0.0%)	20 (7.6%)
2) 主治医が、家族の心理的反応にも留意して相談にのっている（全体）	170 (61.2%)	87 (31.3%)	8 (2.9%)	0 (0.0%)	13 (4.7%)	188 (67.6%)	65 (23.4%)	5 (1.8%)	0 (0.0%)	20 (7.2%)
小児病院	9 (69.2%)	3 (23.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)	9 (69.2%)	3 (23.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	159 (60.5%)	84 (31.9%)	8 (3.0%)	0 (0.0%)	12 (4.6%)	177 (67.3%)	62 (23.6%)	5 (1.9%)	0 (0.0%)	19 (7.2%)
3) 主治医が家族の心理的反応に留意する際、十分な時間を確保した相談ができています（全体）	67 (24.1%)	133 (47.8%)	66 (23.7%)	1 (0.4%)	11 (4.0%)	114 (41.0%)	121 (43.5%)	21 (7.6%)	1 (0.4%)	21 (7.6%)
小児病院	5 (38.5%)	5 (38.5%)	3 (23.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	6 (46.1%)	4 (30.8%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	60 (22.8%)	128 (48.7%)	63 (24.0%)	1 (0.4%)	11 (4.1%)	106 (40.3%)	117 (44.5%)	19 (7.2%)	1 (0.4%)	20 (7.6%)
4) 主治医が家族の心理的反応に留意する際、その家族の周囲（配偶者、親、親戚等）が育児に協力してくれるかを尋ねている（全体）	122 (43.9%)	135 (48.6%)	11 (4.0%)	1 (0.4%)	9 (3.2%)	141 (50.7%)	107 (38.5%)	8 (2.9%)	0 (0.0%)	22 (7.9%)
小児病院	4 (30.8%)	9 (69.2%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	4 (30.8%)	8 (61.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	116 (44.1%)	126 (47.9%)	11 (4.2%)	1 (0.4%)	9 (3.4%)	135 (51.3%)	99 (37.7%)	8 (3.0%)	0 (0.0%)	21 (8.0%)
5) 障害が判明した時、家族が抱く不安や誤った認識に対して正しい疾病や障害に対する知識を提供するように心がけている（全体）	199 (71.6%)	68 (24.5%)	2 (0.7%)	0 (0.0%)	9 (3.2%)	210 (75.5%)	47 (16.9%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	21 (7.6%)
小児病院	10 (76.9%)	3 (23.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	10 (76.9%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	187 (71.1%)	65 (24.7%)	2 (0.8%)	0 (0.0%)	9 (3.4%)	198 (75.3%)	45 (17.1%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	20 (7.6%)
6) 障害の原因や遺伝について、正しい情報を提供し、理解を促すために、認定遺伝カウンセラーによるカウンセリングを行っている（GC従事病院）（全体）	8 (28.6%)	12 (42.9%)	8 (28.6%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	8 (28.6%)	9 (32.1%)	8 (28.6%)	0 (0.0%)	3 (10.7%)
小児病院	2 (50.0%)	1 (25.0%)	1 (25.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (50.0%)	0 (0.0%)	1 (25.0%)	0 (0.0%)	1 (25.0%)
小児病院以外	6 (26.1%)	10 (43.5%)	7 (30.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	6 (26.1%)	8 (34.8%)	7 (30.4%)	0 (0.0%)	2 (8.7%)
7) 家族の心理的反応や子どもの発達相談に対応するために、臨床心理士等によるカウンセリングなど、専門的な心理的ケアを行っている（PC従事病院）（全体）	37 (18.0%)	87 (42.2%)	52 (25.2%)	23 (11.2%)	7 (3.4%)	46 (22.3%)	76 (36.9%)	50 (24.3%)	22 (10.7%)	12 (5.8%)
小児病院	2 (18.2%)	6 (54.5%)	2 (18.2%)	1 (9.1%)	0 (0.0%)	4 (36.3%)	3 (27.3%)	2 (18.2%)	1 (9.1%)	1 (9.1%)
小児病院以外	34 (17.6%)	80 (41.5%)	50 (25.9%)	22 (11.4%)	7 (3.6%)	41 (21.2%)	72 (37.3%)	48 (24.9%)	21 (10.9%)	11 (5.7%)
8) 同様な疾病、障害の患者会や家族会などを紹介している（全体）	29 (10.4%)	159 (57.2%)	68 (24.5%)	11 (4.0%)	11 (4.0%)	30 (10.8%)	160 (57.6%)	57 (20.5%)	12 (4.3%)	19 (6.8%)
小児病院	1 (7.7%)	8 (61.5%)	3 (23.1%)	1 (7.7%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)	7 (53.8%)	3 (23.1%)	1 (7.7%)	1 (7.7%)
小児病院以外	28 (10.7%)	150 (57.0%)	64 (24.3%)	10 (3.8%)	11 (4.2%)	29 (11.0%)	152 (57.8%)	53 (20.2%)	11 (4.2%)	18 (6.8%)

	外来の場合					入院の場合				
	いつも そう	ときど き	あまり ない	ぜんぜ ん	不明	いつも そう	ときど き	あまり ない	ぜんぜ ん	不明
9) 子どもが同様な疾病・障害である家族を紹介し、 ピアカウンセリングを行っている (全体)	1 (0.4%)	55 (19.8%)	113 (40.6%)	96 (34.5%)	13 (4.7%)	3 (1.1%)	56 (20.1%)	107 (38.5%)	92 (33.1%)	20 (7.2%)
小児病院	0 (0.0%)	5 (38.5%)	6 (46.1%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)	4 (30.7%)	5 (38.5%)	2 (15.4%)	1 (7.7%)
小児病院以外	1 (0.4%)	49 (18.6%)	107 (40.7%)	93 (35.4%)	13 (4.9%)	2 (0.7%)	51 (19.4%)	102 (38.8%)	89 (33.9%)	19 (7.2%)
10) 家族の精神的・心理的問題に対して、院内心療内科 ・精神科を紹介している (貴院に心療内科・精神科が ない場合は回答不要) (全体)	6 (2.8%)	59 (28.0%)	91 (43.1%)	44 (20.9%)	11 (5.2%)	8 (3.8%)	61 (28.9%)	84 (39.8%)	42 (19.9%)	16 (7.6%)
小児病院	0 (0.0%)	6 (54.5%)	4 (36.4%)	1 (9.1%)	0 (0.0%)	1 (9.1%)	4 (36.4%)	4 (36.4%)	1 (9.1%)	1 (9.1%)
小児病院以外	6 (3.0%)	52 (26.1%)	87 (43.8%)	43 (21.6%)	11 (5.5%)	7 (3.5%)	56 (28.2%)	80 (40.2%)	41 (20.6%)	15 (7.5%)
11) 家族の精神的・心理的問題に対して、他院心療内科 ・精神科の受診をすすめている (全体)	11 (4.0%)	90 (32.4%)	114 (41.0%)	51 (18.3%)	12 (4.3%)	9 (3.2%)	89 (32.0%)	110 (39.6%)	50 (18.0%)	20 (7.2%)
小児病院	2 (15.4%)	9 (69.2%)	2 (15.4%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	2 (15.4%)	9 (69.2%)	1 (7.7%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)
小児病院以外	9 (3.4%)	81 (30.8%)	110 (41.8%)	51 (19.4%)	12 (4.6%)	7 (2.7%)	80 (30.4%)	107 (40.7%)	50 (19.0%)	19 (7.2%)
12) 主治医だけで対応することには限界を感じて いるため、他職種と連携し、主な対応をお願いしている (全体)	74 (26.6%)	146 (52.5%)	40 (14.4%)	7 (2.5%)	11 (4.0%)	79 (28.4%)	142 (51.1%)	29 (10.4%)	7 (2.5%)	21 (7.6%)
小児病院	8 (61.5%)	5 (38.5%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	66 (4.2%)	140 (25.1%)	39 (53.2%)	7 (14.8%)	11 (2.7%)
小児病院以外	8 (61.5%)	4 (30.8%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	1 (7.7%)	71 (27.0%)	137 (52.0%)	28 (10.7%)	7 (2.7%)	20 (7.6%)

13) 12)で「いつもそう」「ときどきそう」と回答された方は、どなたと連携していますか？

外来の場合：多い順にソーシャルワーカー179病院、看護師163病院、臨床心理士143病院、保健師70病院、その他26病院

(市役所・児相、専門機関、市の保健師と臨床心理士、チャイルドライフスペシャリスト、認定遺伝カウンセラー、心療内科、精神科、保育士、ST、PT、OT、療育施設、牧師)

入院の場合：多い順にソーシャルワーカー166病院、看護師161病院、臨床心理士134病院、保健師63病院、その他25病院(同上)

問5 貴院内に、例えば子どもと家族の診療センターといった、家族支援のための特別な部署がありますか。

1) ある → 問6へ

22病院 (うち小児病院は6病院)

2) ない → 問7へ

問6 問5で2)と回答された方にお尋ねします。特別な部署について()に記入して下さい。

(1) 名称 (回答のあったものすべて)

支援相談センター、在宅看護室、相談課、家族支援センター、小児療育センター、
患者・地域支援室、指導相談部、こども・家族支援室、地域医療支援センター、
成育医療センター、小児N I Vセンター、在宅支援室、社会医療部、継続看護相談室、
成育支援局、医療相談部、医療福祉相談室、成育在宅支援室

(2) 職種別スタッフ数 (回答のあったものすべて) ; ()は専任者の数

・ 看護師1(?)人 心理士4(?)人 チャイルドライフスペシャリスト1(?)人

ソーシャルワーカー1(?)人 事務1(?)人 保育士3(?)人

・ 看護師1(1)人 ソーシャルワーカー2(2)人 チャイルドライフスペシャリスト1(1)人

心理士1(1)人

- ・ 医師1(1)人 看護師1(1)人 心理士2(2)人 保健師1(1)人 ソーシャルワーカー1(1)人
- ・ 医師2(2)人 チャイルドライフスペシャリスト1(1)人
- ・ ソーシャルワーカー2(2)人 看護師1(0)人
- ・ 看護師5(5)人 ソーシャルワーカー4(4)人
- ・ 看護師3(2)人 ソーシャルワーカー2(2)人
- ・ 看護師2(2)人 ソーシャルワーカー2(2)人
- ・ ソーシャルワーカー8(5)人 心理士5(3)人
- ・ ソーシャルワーカー13(13)人
- ・ ソーシャルワーカー5(5)人
- ・ ソーシャルワーカー4(4)人
- ・ ソーシャルワーカー4(0)人
- ・ ソーシャルワーカー1(0)人
- ・ 看護師3(3)人
- ・ 看護師3(3)人
- ・ 看護師3(2)人
- ・ 心理士6(3)人
- ・ 心理士4(4)人

(3) その部署において家族に対応した場合、報酬はどのようにされていますか。

(回答のあったものすべて)

- ・ 家族へ請求していない 病院からの持ち出し (12件)
- ・ 在宅看護指導料(2件)
- ・ ソーシャルワーカーは無料、心理士は小児科医師より精神科医師へ院内回しでカルテを作り、精神科医師の指示のもと、カウンセリング料が請求でき有料となっている
- ・ 心理士による家族へのカウンセリング、検査のみ保険請求

(4) 平成21年度のべ利用人数 () 人 うち障害児家族のべ人数 () 人

2,253人±2,977 (有効回答11)	うち障害児 179人±162 (有効回答6)
	障害児割合 7.9%

(5) 平成21年度 実利用人数 () 人 うち障害児家族 実人数 () 人

151人±166 (有効回答8)	うち障害児 27人±16 (有効回答6)
	障害児割合 17.5%

C. 就学前期(障害が判明した時から就学まで)の障害児への障害福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介についての集計結果

医療機関において、はじめて障害が判明する時期は、乳幼児期の就学前期であると考えられます。障害が判明した時から就学までは、障害児がはじめて障害福祉サービス等を必要とされる時期ですが、学校のように、障害児・家族が日常的に関係する機関もなく、医療機関による情報提供が非常に重要となってきます。その時期の医療機関からの障害児家族への障害福祉サービス(療育・地域生活支援)等の紹介(情報提供)について、お尋ねします。設問は、「貴院小児科は」となっていますが、貴院小児科の主な方針がない場合は、貴院のお考えをご回答下さい。

- I. 療育といわれている障害児通園施設や児童デイサービス等の発達支援に関する障害福祉サービス
 II. 医療費の助成制度(自立支援医療、小児慢性疾患医療費助成、特定疾患医療費助成等)
 III. 医療機関から市町村への養育支援を必要とする家庭に関する情報提供から発する保健福祉サービス
 IV. 相談支援、移動支援、地域活動支援等の地域生活支援に関する障害福祉サービス

IからIVのサービスに焦点をあてて、お尋ねします。各サービス内容は、以下の設問で説明しています。

I. 療育といわれている障害児通園施設や児童デイサービス等の発達支援に関する障害福祉サービス

問7 障害児に対して、貴院小児科は療育(障害児通園施設や児童デイサービス等)の紹介を行っていますか。

- 1) 積極的に紹介する
 2) 家族からの申し出がある場合に紹介する } 一問8~10へ
 3) 紹介しない→(理由は?) 一問11へ

	積極紹介	申し出がある場合に紹介	紹介しない	不明
全体	199 (71.6%)	73 (26.3%)	5 (1.8%)	1 (0.4%)
小児病院	13 (100.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)	0 (0.0%)
小児病院以外	186 (70.2%)	73 (27.5%)	5 (1.9%)	1 (0.4%)

紹介しない理由：やっている所がない。地域の保健師が主にやってくれる。市の健診から紹介してもらっている。紹介先が不明。よく知らないため。MSW やリハビリからは紹介している。

問8 問7で1)か2)と回答された方にお尋ねします。貴院小児科は、どのようなタイミングで療育(障害児通園施設や児童デイサービス等)を紹介しますか。該当するすべてに○をつけて下さい。

	該当	該当しない	不明
1) 現在、障害を認めていないが、原疾患から判断して、近い将来、長期的にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受けるような障害が生じることが予想され、早期療育が効果的と考えられる場合	162 (59.6%)	106 (39.0%)	4 (1.5%)
2) 原疾患の診断の有無にかかわらず、明らかな障害を認める場合	208 (76.5%)	60 (22.1%)	4 (1.5%)
3) 成長発達の観点から、一般の保育(幼稚園や保育園)よりも、療育が効果的と考えられる場合	193 (71.0%)	75 (27.6%)	4 (1.5%)
4) 1)2)3)にかかわらず家族から相談・紹介依頼があった場合	149 (54.8%)	119 (43.8%)	4 (1.5%)

問9 問7で1)か2)と回答された方にお尋ねします。貴院小児科は、療育（障害児通園施設や児童デイサービス等）の紹介はどのように行っていますか。

	該当	該当しない	不明
1) サービスの概要を伝えた上で、住まいの市町村に問い合わせる ように説明する	139 (51.1%)	122 (44.9%)	11 (4.0%)
2) サービスの概要を伝えた上で、療育の詳細について説明できる 貴院の担当者を紹介する	100 (36.8%)	161 (59.2%)	11 (4.0%)
3) その他	53 (19.5%)	208 (76.5%)	11 (4.0%)

2)→担当者に該当するすべてに○を付けて下さい。

①看護師 ②ソーシャルワーカー ③保健師 ④事務担当者 ⑤その他（ ）

多い順に 56病院→「ソーシャルワーカー」、11病院→「ソーシャルワーカーと看護師」
4病院→「その他」
5病院→「ソーシャルワーカーと保健師」
3病院→「保健師」「事務担当者」「その他」
2病院→「ソーシャルワーカーと事務担当者」「ソーシャルワーカーと看護師と事務担当者」
「ソーシャルワーカーと看護師と保健師」「看護師とその他」「看護師」
1病院→「ソーシャルワーカーとその他」「ソーシャルワーカーと看護師とその他」

⑤その他の内容→専門医、地域医療連携室長、医師、療育担当、臨床心理士、在宅支援室、療養福祉相談室

3)その他の内容

- ・ 施設そのものを紹介
- ・ 児相へ
- ・ 直接紹介する
- ・ 住居近隣の施設を紹介する
- ・ 紹介状書き施設へ直接持参
- ・ 紹介状を書いて受診していただく
- ・ 医師が近隣のリハビリテーションセンターを紹介する
- ・ 直接電話で受診相談していただく
- ・ 施設のパンフレットなど使用して紹介
- ・ 医師が施設リストを患者家族にわたしている
- ・ 医師がサービスの概要を伝え関連する施設機関を紹介する
- ・ 近隣に本邦有数の療育施設があるので直接紹介（大変有難い）
- ・ 療育センター等へ紹介する。診療情報提供書を記載する
- ・ 医師自身が情報を共有している
- ・ 主治医が説明
- ・ 市内症例では直接療育施設に紹介することも多い
- ・ 直接療育施設に紹介
- ・ 居住自治体の療育センターに直接紹介する

- ・ 場合により直接市に連絡する
- ・ パンフレット等を渡して直接説明する
- ・ ほとんど家族の希望あり
- ・ いろいろ
- ・ 療育センターに紹介する（診療情報提供書を持たせて）
- ・ 主治医が直接療育施設に問い合わせる
- ・ 直接療育機関への紹介をしている
- ・ 医師から直接紹介
- ・ 担当医が直接紹介
- ・ 児童福祉センターや療育施設に直接紹介
- ・ 具体的に療育施設を紹介
- ・ 紹介状を渡してリハビリをお願いしている
- ・ 主治医・担当医が療育施設へ連絡し紹介する
- ・ 医師が直接説明して、紹介状を記載して持参してもらう
- ・ 療育の必要性について医師自身が説明し、直接療育センターの予約を取ってもらう
- ・ 療育施設に紹介状を書き、受診方法を説明する
- ・ 直接お話ししパンフレットをお渡ししている。紹介状もお渡ししている
- ・ まず、保健所もしくは児童相談所に養育相談して頂き、そこから紹介してもらっている
- ・ 医師自らが説明し、紹介状を用意している
- ・ 療育センターを隣接し兼務している
- ・ 直接療育施設へ紹介状を書く
- ・ 紹介状を書き受診日程を相談してもらう
- ・ 紹介状を記入。又は先へ連絡をする
- ・ 近隣の療育センターへ紹介
- ・ 隣接する施設の Dr が非常勤で外来に来ているので、その Dr に依頼する
- ・ 直接紹介する。事前に連絡、あるいは紹介状をわたす
- ・ 直接療育センターに紹介状を書く
- ・ 比較的近隣の施設への紹介
- ・ 大体決まった療育施設へ紹介
- ・ Dr が自分で療育施設に紹介している

問10 問7で1)か2)と回答された方にお尋ねします。貴院小児科は、紹介をする際に診療情報提供書を記載しますか。

	回答病院数
1) 家族からの申し出がある場合に診療情報提供書を記載する	83 (29.9%)
2) サービスの紹介と同時に診療情報提供書も記載する	159 (57.2%)
3) 診療情報提供書を記載しない	7 (2.5%)
不明	29 (10.4%)

問11 貴院小児科は、療育（障害児通園施設や児童デイサービス等）を障害児に紹介することは、障害児を診療している医療機関の役割だとお考えですか。

1) 考える 266病院→（理由）

↓↓ 1)と回答された方に、以下2問についてお尋ねします。

主治医の役割であると考えますか？

① 考える 237病院→（理由は？ 【下記】）

② 考えない 18病院→（理由は？ 【下記】）

主治医の診療時間に制約がある中、療育について詳細に説明するには、どのような職種が最も適しているとお考えですか。最も該当する職種1つに○を付けて下さい。

①ソーシャルワーカー 168病院(63.2%) ②保健師 41病院(15.4%)

③看護師 12病院(4.5%) ④事務担当者 15病院(5.6%)

⑤その他 30病院(11.3%)→【内容】発達外来、病院でなく市の保健師、臨床心理士、主治医、療育担当、指導員、保育士、そのようなことができる職種はいない、PT、OT、職種でなくスキル

2) 考えない 6病院→（理由は？ 【下記】）

<療育の障害が医療機関の役割と考える理由>

- 当然の役割です
- より専門的な介入が必要なため
- 地域連携は大事である
- 病院小児科では対応不十分だから
- 患者家族は医療機関のみでは支えきれないので
- 今後の方向性を伝える必要はあると考える
- 小児科医の務めであるから
- 背景、医療的ケア内容等良く知っているため
- だれでも良いと思います
- 他に良い方法がない
- 障害児の多くにとって有益であると考えられるから
- 当然
- 早期導入に有効であるので
- 療育も治療の1つであるから
- 患児のQOLの向上を目指すのも医師の役割です
- 当たり前
- 障害者医療の一部、重要な部分を占める
- 家族の負担を軽減するため
- 理解をしないと当初は難しい分野である
- 療育は病院ではできないので
- 生涯を通してよりよい生活を行える様導くことは医師の使命である
- 紹介することも医療行為の1つ
- 児の適切な発達のため

- 当然の事である
- 全ての小児科医の役割です
- QOLを最大限に高めるため
- 他に配慮できるところがない
- 当地区では、発達の遅れのある児は、市の担当者が早くからかかわっていて、療育へつないでもらっています。医師も判断の迷うときなど、意見を述べています。
- 早期の療育が大事でそれに最初に気付くのが小児科医だから
- 医療の役割は限定されるので
- 患児・家族にとって有用であるため
- 当然のこととして考えている
- 治療（診療）のひとつと考えている
- 他にどこもかかかっていない患者さんが多いから
- 他の機関で最初に気づきサポートができていない
- 他に連絡する人がいないし、現在もそうしている
- 医療機関内で完結できない以上、紹介することが役割であると思います。
- 家族が知らないことが多いため
- 当然である。広い意味で治療である。
- 医療の一貫であると考えているため
- 小児科医は子どもの治療だけでなく、育てることに助けをすべき
- 障害児に対する制度を親が知らないので。障害を持つ児は医療だけでなく地域で育てるべき。
- 発達等を経過観察
- 障害児は、病院で治すものではないので
- 療育は障害児医療の一環として重要なので
- 一番間近な紹介者である
- 障害児の療育にも責任を持つべきだから
- 予防、治療、療育というサービスに対して病院がこの地域に責任を持っているからです
- 当然のことと考えます
- 現実的に情報を与えられる機会が少ないから
- 医療機関と療育施設の連携が必須だから
- 支援を求めている人に適切な情報を伝えることは当然医療機関の役目だと思います
- 多面的関わりが必要
- 地域完結型医療の一貫と考えるため
- 医療のみでは対応が不十分と考える
- これまでこれが当たり前だったので理由を考えたことがありません
- 患者さんが適切なサービスを受けることは当然で、それを知っているなら伝えるべき
- 連携が必要と考えるから
- 治療の一貫と思うので
- 診療情報提供書の記載が有用と思われるため
- 児におこる問題についてコーディネートすることが小児科の役割であると思っています
- 医療行為の一環であるから
- 包括的医療の概念の中では当然と思われま

- 療育の中心と考えている(他職種との関連から)→以後療育の中心をケースバイケースで設定する
- 他に適切な立場の人がいないから
- 家族の利益につながるから
- 小児科医は子どもの全人的発達についても手助けすべきだから
- 患児の成長にとって有用
- 当然の役割と思っている
- 診断・加療とした責任の一部と考えるため
- 施設についてのインフォメーションは小児科医が一番知っているから
- 診断するのは医師の役目であり、診断し療育のルートに乗せるのも医師の役目である
- 医療と療育は密接に関わっているため
- 医療機関は知っているが、患者は知らないから
- 最初に障害に気づく専門職であるから
- 患者のQOLの向上も医療の一環だから
- 発育は児の生活を支える一つの柱でありますので、情報はもって提供すべしと考えます。
- 相談目的で受診されたり、医療機関で気付かれたりすることが多いから
- 主要な治療である
- 医療機関は療育の機能を持たないため
- 当然
- 児・家族に必要と思われるから。ただし、直接紹介ではなく、市の担当する医師や保健師を介して紹介することも多いです。
- スクリーニング
- 必要な情報は提供すべき。また、希望にも応じるべき
- 児のQOL向上に大切
- あたりまえだと思いますが・・・。
- 治療は療育まで含めた全人的なものであるべきだと思います。
- 早期療育が望ましい場合が多い。家族が情報を持たない場合が多いので医療機関から紹介すべき
- 診断した医師でないと必要性について気づくことができない
- 療育は治療の一環であり、生活支援でもある
- 診断できるのは医療機関でありから
- 他に紹介する場があまりない
- 医師、医師以外の専門的スタッフが備わっている
- 療育を行えないため、行えるところへ紹介する
- 子どもにいろいろな刺激、活動を与えることができるので
- 今後、児を診療していく上で、絶対に必要な治療だから
- 他にその子に療育が必要と早期から判断できる者がいないため
- 障害児の治療の一環であるから
- 障害児医療の具体的実践の場として、療育は重要と考えるため。
- 早期治療の一環と考えることもできる

<医療機関の役割と考えない理由>

- 基本的に行政の仕事です

- 行政の役割
- 保健センター、子育て支援課など、公的制度（サービス）を判断出来る部署がすべき
- 家族の考えが種々あるので、それに沿って紹介する

<療育の紹介が主治医の役割と考える理由>

- 原疾患について経過を把握している
- 一番病状を把握しているため
- QOL に責任があるから
- 医療資源をオーガナイズする必要がある主治医にはある
- total 的な医療が大事なので
- 患者家族にとって有用な情報は提供すべきと考えるので
- 病状を一番よく把握しているものが紹介すべき
- 主治医の当然の責任
- 他に相談にのってくれる職種の人がないから
- 家族との関係が確立されている場合が多くコーディネーターとして紹介を行っていく必要がある
- 患児の成長発達のために必要があり、有用
- どのようなサービスを行っているかは具体的な詳細を知らないで、保健センター、保健師に尋ねるよう伝えている。
- 本人・家族のため
- 必要であるから
- 当然の責務と考えています
- 障害児のことを一番理解しているから
- 医師でなくてもNsでも良いと考えます
- 療育につなぐ必要があるから
- 他に適当な職種がない
- 医療の中に含まれるから
- 障害児の健やかな発達に必要と考えられるから
- 主治医の義務
- 当然
- 子どもに対して良い選択と判断
- 早期導入に有効であるので
- 患者のためにしてあげる医師は主治医しかない
- 状況がわかっているので
- 主治医がきっかけをつけるべきだが、すべてを説明する余裕はないから
- 当たり前
- 院内での対応ができないため
- 他に相談する相手のない家族も多く、担当科が紹介の窓口となるべきと思います
- 担当医が紹介状を書くべきだから
- 当然
- ライフスタイルを含め、患児の将来に責任を持って対応すべきであるから
- 時間的余裕がない。チーム対応が必要