

ケース 25 (相談員：モニタリング時)

相談者：母 (45 歳、自営業、児・父母の 3 人家族)

児：6 歳、女、運動発達遅滞・慢性肺疾患、手帳保有なし

施設利用状況：週 4 回の利用 (通園施設)。モニタリングのため面談を設定。

FNS-J 活用理由：継続的に通園されている方に対して、途中の支援評価のために活用 (全体活用・相談途中で記載)。

FNS-J 活用結果：今の気になっている点、考えていることなどを聞くことができた。これまでの面談では子どもの発達の話が中心となるが、FNS-J により経済的な面でも心配があることが分かった。

FNS-J 参考スコア：76 点

アドバイス：気になるが相談するほどでもない場合、FNS-J のどこに○をつけたらよいか迷う家族もいる。継続的な関わりを持つことができる家族であったり、継続的な関わりが持てなくとも、その際、十分な対応ができたりする場合、「相談したい」に○をつけてもらうようにすることで、以後の支援の充実につながる。

ケース 26 (医師：定期診察時)

相談者：母 (母 37 歳、主婦、児・父母・弟の 3 人家族)

児：5 歳、女、原因不明の重度精神運動発達遅滞、點頭てんかん、
身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

施設利用状況：月 1 回の利用 (PT と診察)。

FNS-J 活用理由：定期的に診察をしているが、医学的管理以外のニーズの把握をするために活用 (全体活用・相談途中で記載)。

FNS-J 活用結果：潜在的な相談ニーズがわかった。

FNS-J 参考スコア：77 点

アドバイス：医療機関でのニーズ対応には限界がある。医療機関だから相談できないと考え、相談しない相談者もいる。しかし、解決できなくとも、保健機関や福祉機関などの他機関を紹介できる窓口として機能できることを相談者にわかってもらうことが重要である。

ケース 27（相談員：モニタリング時）

相談者：母（41 歳、主婦、児・父母の 3 人家族）

児：6 歳、男、自閉症、療育手帳 A

施設利用状況：月 3 回の利用（療育センター）。モニタリングのため面談を設定。

FNS-J 活用理由：継続的に通園している方に対して、途中の支援評価のために活用（全体活用・相談後で記載）。

FNS-J 活用結果：今の気になっている点、考えていることなどを聞くことができた。初めは「全部「相談したい」になるかも」と言いながらチェックしていた母であったが、途中「相談しなくてもよい」という項目も多くなり、母自身がニーズを確認できた。

FNS-J 参考スコア：58 点

アドバイス：通園児の途中の支援評価では、今後の支援の充実のためのアセスメントが重要であるが、FNS-J を一つずつ、丁寧に説明しながら聞くことで、より家族のニーズを引き出すことができる。

ケース 28（入院主治医：入院時診察時）

相談者：母（母 39 歳、児・父母 3 人家族）

児：3 歳、男、CASK 症候群、身体障害者手帳 1 級、療育手帳 A

施設利用状況：週 1 回の利用（リハビリ）。今回はリハビリ目的入院。

FNS-J 活用理由：継続的に通園している方に対して、途中の支援評価のために活用（全体活用・相談前に記載）。

FNS-J 活用結果：改めて話をする時間をもつことができ、家族の疾病に対する理解の程度や子どもに対する思いを聞くことができた。多くの相談需要があることが改めて分かった。子どもの状況を見極め、親の願いを聞きながら、子どもと家族に現在必要な療育を見直していった。

FNS-J 参考スコア：51 点

アドバイス：「相談したい」の中に、現状に不満があり、差し迫った必要性があるため、相談したいと考えている場合と、より良いものがあるならそれを聞きたい、興味がある分野の情報を受けたいと思っている場合があり、FNS-J の回答への対応の際には状況に応じて判断する必要がある。

★ 久しぶりに施設を利用され、支援の見直しのために活用した例 ★

ケース 29 (相談員：心理発達検査時)

相談者：母 (43 歳、看護師、児・父母・姉の 4 人家族)

児：10 歳、女、広汎性発達障害、手帳保有なし

施設利用状況：心理発達検査のために必要時に利用。学校での友人関係についての相談希望があり検査後面談。

FNS-J 活用理由：久しぶりに施設の利用があり、支援の見直しのために活用 (全体活用・相談前に記載)。

FNS-J 活用結果：面談前の情報として望んでいることが把握できた。

FNS-J 参考スコア：47 点

アドバイス：FNS-J への回答がかえって家族の負担にならないかをよく見極めて活用すべきである。

ケース 30 (相談員：心理発達検査時)

相談者：母 (45 歳、主婦、児・父母の 3 人家族)

児：15 歳、男、水頭症、二分脊椎、療育手帳 B1

施設利用状況：年 2 回の利用 (心理発達検査)。進路についての相談希望があり検査後面談。

FNS-J 活用理由：久しぶりに施設の利用があり、支援の見直しのために活用 (全体活用・相談途中で記載)。

FNS-J 活用結果：面談時、結果を活用しなかった。

FNS-J 参考スコア：74 点

アドバイス：進路相談という非常に強い希望があったため、FNS-J 回答に対する相談ができなかった。相談希望の内容を持っていても FNS-J の回答により他の相談をしたいと考えるケースもあるが、本ケースは、FNS-J に回答してもらうことがそぐわなかった相談ケースである。

I. ご家族のこと

このページでは、あなたがお子さまのニーズ（必要なこと）にどのように対処されているかをたずねています。下記の項目について、「全くあてはまらない」「少しあてはまる」「ある程度あてはまる」「ほとんどあてはまる」「非常によくあてはまる」から一番当てはまる一つを選んで○にチェック ✓をつけて下さい。

	全くあてはまらない	少しあてはまる	ある程度あてはまる	ほとんどあてはまる	非常によくあてはまる
1：子どもの長所、ニーズ、能力を理解していますか？					
1	○	○	○	○	○
2	○	○	○	○	○
3	○	○	○	○	○
4	○	○	○	○	○
2：あなた自身の権利（できること）をご存じですか？ 子どもを擁護^{ようご}できますか？					
5	○	○	○	○	○
6	○	○	○	○	○
7	○	○	○	○	○
8	○	○	○	○	○
9	○	○	○	○	○
3：子どもが成長し学ぶことを手助けできますか？					
10	○	○	○	○	○
11	○	○	○	○	○
12	○	○	○	○	○
13	○	○	○	○	○
4：あなたを支援する体制はどのようですか？					
14	○	○	○	○	○
15	○	○	○	○	○
16	○	○	○	○	○
17	○	○	○	○	○
18	○	○	○	○	○
5：地域への参加はどのようですか？					
19	○	○	○	○	○
20	○	○	○	○	○
21	○	○	○	○	○
22	○	○	○	○	○
23	○	○	○	○	○
24	○	○	○	○	○

FOS-J (家族アウトカム調査)

Ⅱ. 療育りょういくのこと

このページでは、お子さまが現在利用している、もしくは過去1年の間に利用したことのある療育りょういくについてたずねています。下記の項目について、「全く役立たない」「少し役立つ」「ある程度役立つ」「かなり役立つ」「非常に役立つ」から一番当てはまる一つを選んで○にチェック(V)をつけて下さい

	療育が全く役立たない	療育が少し役立つ	療育がある程度役立つ	療育がかなり役立つ	療育が非常に役立つ
あなたの権利（できること）についての知識					
下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？					
1	○	○	○	○	○
2	○	○	○	○	○
3	○	○	○	○	○
4	○	○	○	○	○
5	○	○	○	○	○
子どものニーズ（必要なこと）を伝えること					
下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？					
6	○	○	○	○	○
7	○	○	○	○	○
8	○	○	○	○	○
9	○	○	○	○	○
10	○	○	○	○	○
11	○	○	○	○	○
子どもの成長や学びに対する支援					
下記の項目について、療育はどの程度役立ちましたか？					
12	○	○	○	○	○
13	○	○	○	○	○
14	○	○	○	○	○
15	○	○	○	○	○
16	○	○	○	○	○
17	○	○	○	○	○

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)）
総合研究報告書（平成 22 年度～平成 23 年度）

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 檜木野裕美
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

障害児支援については、平成20年7月の「障害児支援の見直しに関する検討会」報告書の発表以降、福祉のみならず、医療・保健・教育すべてにおいて、家族を含めたトータルな支援、ライフステージに応じた一貫した支援の必要性が強調されている。

障害児支援の課題としては、障害の発見から適切な療育やリハビリテーションにもれたり遅れたりする場合があること、サービスを受けるためには申請が必要であるため、特に障害が判明した時のような困難を抱えながら初めてサービスが必要なときに、十分な相談支援がないままサービス享受が遅れてしまう場合があることがあげられている。また、障害が判明した時のいわゆる急性期の医療から一生継続くであろう長期的なケア、いわゆる地域自立生活支援へのシフトが遅れるため、障害児や家族の地域での孤立を招き、生活や将来に対する不安をもたらす場合があること、障害のみに目を向けられ、子育て支援という生活支援からもれてしまうため、本来の子どもや家族の地域生活が担保されないことなどがあげられている。

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)のため長年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

<対象施設の代表性について>

日本小児科学会が認定する専門医研修施設は全国に存在し、医育機関附属病院、厚生労働大臣の指定する臨床研修病院、小児総合医療施設のいずれかの総合的医療施設で、定められた小児科に関する設備、人員、病床数および症例数の基準を満たしている施設である。

平成21年厚生労働省地域保健医療基礎統計によると我が国の小児科を標榜する病院は2,905箇所であり、調査対象施設である日本小児科学会が認定する専門医研修施設は、その中でも質・規模が担保された約2割の病院で、我が国の病院小児科の方向性に影響力のある病院である。

障害児の診断から治療にいたるまで長期に関わる病院は、このような病院である場合が多いことが予想でき、これらの病院を

対象とすることで、我が国の病院小児科における障害が判明した時の家族への心理的ケアや地域機関連携の実態、及び、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の実態等を把握できると考える。

(倫理面の配慮、個人情報保護)

本研究は実態調査である。「疫学研究に関する倫理指針」を参考にして実施した。本研究は無記名式アンケート調査で医療機関名と回答者氏名の記載を必須としていない。しかし、回答者の自由意志により、記載のあった医療機関名や回答者氏名は個人情報として慎重に扱った。

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うとしたものは回答者の46.4%であり、どちらかということ、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。乳幼児期にくらべ、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 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 Loey-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,

- Shimajima 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) 医育機関附属病院 | 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%)		
ホスピタルプレイスぺシャリスト・チャイルドライフスペシャリスト					
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%

ホスピタルプレイスぺシャリスト・チャイルドライフスペシャリスト 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探っている（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、貴殿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	申し出が有る場合に紹介	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、長年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