

助成事業完了報告書

日本財団 会長 笹川 陽平 殿

報告日付： 2018年4月12日
事業ID： 2016393695
事業名： 医療的ケアに対応した地域連携
 ハブ拠点のモデルづくり
団体名： 特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハ
 ウス
代表者名： 大藺恵一 印
TEL： 078-303-5315
FAX： 078-303-5325
事業完了日： H30年3月31日

事業費総額 25,262,588 円 (収支計算書に記載する決算額)

自己負担額 5,140,000 円

助成金額 20,100,000 円 (千円未満は切り捨て)

返還見込み額 0円

事業内容：

- ①2017年4月から2018年3月までの間、当法人ではチャイルド・ケモ・ハウスを利用することにより小児がん及び医療的ケアを必要とする子ども達とその家族への生活サポートなどの支援を行った。
- ②小児医療にかかわる医療者と小児がん経験者を招いて「小児がん及び医療的ケアが必要な子どもと家族のための中間施設の役割」に関する研究会を計13回開催した。

≪ 事業目標の達成状況 ≫

【申請時】

1. 支援対象者の拡大に伴う医療体制の構築

- (1) 時期：2017年4月～2018年3月
- (2) 場所：チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県神戸市)
- (3) 対象：小児慢性特定疾病児、重度身体障害児、その他NICUから在宅に移り医療的ケアを必要とする子どもたち100名
- (4) 内容：非常勤医師2名、常勤看護師2名、非常勤看護師1名の雇用

2. 医療と福祉の連携のための勉強会の開催

- (1) 時期：2017年4月～2018年3月(12回)
- (2) 場所：チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県神戸市)
- (3) 対象：地域の医療機関及び福祉事業所、患者家族10名

【達成時】

1. 支援対象者の拡大に伴う医療体制の構築

- (1) 時期：2017年4月～2018年3月
- (2) 場所：チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県神戸市)
- (3) 対象：小児慢性特定疾病児、重度身体障害児、その他NICUから在宅に移り医療的ケアを必要とする子どもたち100名→結果：199名、達成率：199%
- (4) 内容：非常勤医師2名、常勤看護師2名、非常勤看護師1名の雇用
→非常勤医師2名(楠木氏、鷺尾氏)、常勤看護師2名(小島氏、中嶋氏、池田氏)の雇用

2. 医療と福祉の連携のための勉強会の開催

- (1) 時期：2017年4月～2018年3月(12回)
- (2) 場所：チャイルド・ケモ・ハウス(兵庫県神戸市)
- (3) 対象：地域の医療機関及び福祉事業所、患者家族10名→結果：5名、達成率：50%

【詳細】

1. 支援対象者の拡大に伴う医療体制の構築

・入院治療を主としている状況の患児またはその家族の利用が増加した。特に自宅が遠方で、当施設の近隣の専門病院で入院治療中の家族の滞在や、患児の外出、外泊時の利用が増加した。医療スタッフの充実に関しては、医師は常勤2名となり、看護師はNP0とクリニック合わせて常勤3人非常勤6人となったことにより、対応患者・家族数を増やすことができた。

2016年度				2017年度			
利用患者	31人			利用患者	199人		
家族のみ利用	1家族			家族のみ利用	164 家族		
スタッフ	NPO			スタッフ	NPO		
	事務員	常勤	4		事務員	常勤	4
		非常勤	1			非常勤	2
	保育士	常勤	1		保育士	非常勤	1
	看護師	常勤	1		看護師	常勤	1
	クリニック				クリニック		
	医師	常勤	1		医師	常勤	2
		非常勤	1			非常勤	0
	看護師	常勤	5		看護師	常勤	4
		非常勤	3			非常勤	6
	事務員	常勤	1		事務員	常勤	2
		非常勤	1			非常勤	0

・外来治療を主とした状況の患児の利用が増加した。特に長期入院治療後の社会復帰のために、チャイルド・ケモ・ハウスを利用されることが多かった。（日帰りで社会復帰のために当施設を利用された方は3名）

また家族が安心して過ごせる、終末期医療の場としても機能した。（2017年度は施設内で、1人の小児を看取った。終末期と告知され、当施設を使用し、最期の方が自宅や他病院の方に関しては、詳細な数は把握できていない。）

・昨年度に続き、神戸市・西宮市・尼崎市より小児慢性特定疾病の自立支援事業を受託した。また、平成28・29年度厚生労働科学研究の「小児慢性特定疾病児童等自立支援員による相談支援に関する研究」檜垣班の研究協力者に当団体の代表として楠木が就任した。平成29年2月3日・4日に開催された成果報告会においては、当団体の活動が好事例として取り上げられた。

2. 医療と福祉の連携のための勉強会の開催

- ・充実した13回の研究会を開催することができた。
- ・詳細なアジェンダは下記のとおり。

平成29年6月14日

対象：医師1名 看護師1名 小児がんサバイバー2名

講師 丸 光恵 甲南女子大学看護学科 教授（看護師）

テーマ 小児慢性特定疾病児が成人した後の社会復帰のための支援

平成29年8月26日

対象：医師1名 看護師3名 小児がんサバイバー1名 家族4名

講師 友寄 莉沙 小児がんサバイバー タレント

テーマ 思春期の女性の闘病生活における精神面での課題



平成29年9月16日

対象：医師1名 看護師1名 小児がんサバイバー2名

講師 丸 光恵 甲南女子大学看護学科 教授 (看護師)

テーマ AYA 世代特有の社会的課題について (海外の事例を含めて)

平成29年10月27日

対象：医師2名

講師 多和 昭雄 元国立病院機構大阪医療センター副院長 (小児科医)

テーマ 小児開業医の視点からの中間的施設の役割について

平成29年12月17日

対象：医師2名 看護師2名

講師 樋口 万緑 ひぐち小児科院長 (小児科医)

テーマ 小児がんなどの難病の治療経験のある地域の小児科医の視点からの、中間的施設の役割について

平成30年2月5日

対象：医師2名 看護師2名

講師 罔府寺 美 中野こども病院副院長 (小児科医)

テーマ 地域のこども病院の視点からの、中間的施設の役割について (小児がんについて)

平成30年2月16日

対象：医師2名 看護師7名

講師 橘 雅弥 大阪大学医学部附属病院小児科助教（小児科医）

テーマ 自閉症スペクトラム、多動症の基本的知識

平成30年2月28日

対象：医師2名

講師 原 純一 大阪市立総合医療センター副院長（小児科医）

テーマ 小児がんの現在の医療状況と治験などの最新医療について講義していただいた。また今後の小児がん医療の方向性についても教えていただき、その時の中間的施設の役割について議論した。



平成30年3月5日

対象：医師2名 看護師7名

講師：新家 一輝 大阪大学医学部保健学科講師（看護師）

テーマ：家族看護の視点から見た中間的施設の役割

平成30年3月8日

対象：医師2名 看護師2名

講師 囀府寺 美 中野こども病院副院長（小児科医）

テーマ 地域のこども病院の視点からの、中間的施設の役割について（医療的ケア児について）

平成30年3月8日

講師 多和 昭雄 元国立病院機構大阪医療センター副院長（小児科医）

テーマ 医療的ケアを必要とする児への病名告知、予後告知の課題

平成30年3月16日

対象：医師2名 看護師7名

講師 橘 雅弥 大阪大学医学部附属病院小児科助教（小児科医）

テーマ 自閉症スペクトラムや多動症を合併した小児慢性特定疾病児や医療的ケア児の対応方法について

平成30年3月19日

対象：医師2名 看護師7名

講師：新家 一輝 大阪大学医学部保健学科講師（看護師）

テーマ：家族看護のワークショップ（ジェノグラムの作成の仕方について）

2. 事業実施によって得られた成果

① 当施設では24時間医療者が勤務している為、子どもが寝静まった後、当施設に戻られたご家族の悩みを傾聴したり、治療の相談にのったりと、家族看護や意思決定支援を行った。また、入院中の病院からの外出時や外泊時に利用をした患児にとっては、退院後の生活をイメージできる場となった。例えば、退院後の車いすでの生活をイメージできなかった患児が、当施設の家のような環境の病室を利用する事により、自宅でのトイレやお風呂などの日常生活をイメージする事が出来た。

② 当施設の広いプレイルームや、トレーニングルームを利用する事により、長期入院で低下した体力を、スムーズに回復する事が出来た。この事により、退院後早期に修学旅行に行くことができた患児や、海外留学をすることができた患児もいた。また終末期において、患者の病状や社会的背景によっては、在宅医療では家族の介護負担や精神的負担が大きすぎることがある。そのような家族が当施設に入院する事により、安心して家族の時間を大切にすることが出来た。

③ 研究会では、小児難病を研究・診療している大学病院などの大病院の医師や看護師、現場で積極的に小児医療をしている医療者と密な意見交換をすることができた。その中で、日本の文化に合致した小児がんおよび医療的ケアが必要な子ども達にとっての中間施設の役割を考える必要性を学べた。また、小児がん経験者を講師に招き、闘病中の心情なども拝聴した。

《 成功と失敗 》

1. 支援対象者の拡大に伴う医療体制の構築

【 成功したこととその要因 】

- ① 家族看護と意思決定支援を重大ミッションとし、定期的にカンファレンスを開くことにより、個別性を大切にされた支援をしたこと。
- ② 入院中から、退院後の生活に対する不安や希望を患児・家族から情報収集し、対策を検討したこと。

【 失敗したこととその要因 】

昨年度よりは改善はしたものの他の医療機関との連携はまだ十分とは言えない。医療者が多忙であることが要因と考えられる。

2. 医療と福祉の連携のための勉強会の開催

【 成功したこととその要因 】

大学病院に勤める医療者や、現場で活躍する医療者、小児がん経験者など、様々な立場から講演をしていただいたおかげで、日本の現状を広い視野で考えることができた。今後、当施設と他の医療機関が共有した症例の事例検討会を開催する事により、中間的施設のより良い利用方法を検討していきたい。

【 失敗したこととその要因 】

特になし

事業成果物:

《 メディア露出について 》

2018年2月1日に、当施設を利用された患児・家族の特集が読売テレビ（関西地方）で放送された。（ <http://www.ytv.co.jp/ten/feature/archive/201802.html> の2月1日放送分から見ることが出来ます。 ）

また、この放送は反響が大きく、その後、4月3日に東京・神奈川・埼玉・千葉・栃木・群馬・茨城・山形・静岡・岡山・香川・愛媛・徳島・岡山・広島・山口・熊本でも放送され、当日のyahooのトップページにて映像部門1位となった。

《 当施設の制度区分での位置づけの変化 》

チャイルド・ケモ・ハウスは2013年4月に開業をした時には、「無床診療所とその隣に家族が宿泊する滞在施設が併設されている」という位置づけで合った。しかし2015年7月より施設全体が医療施設として認められ、有床診療所となった。また2016年11月からクリニック事業が、公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金の一事業として認められた。

《 活動写真 》



（ プレイルーム内での親子でリハビリ 兼 リクリエーション ）



(スポーツトレーナーによるリハビリ)



(きょうだいを含む家族と生活しながらの入院生活)

(様式)

2/2

収支計算書
(H29年4月1日からH30年3月31日まで)

収入の部 (単位:円)

科目	予算額	決算額	受入済額	返還額	備考
日本財団助成金収入	20,100,000	20,100,000	20,100,000	0	
自己負担	5,140,000	5,162,588	5,162,588	0	
収入合計	25,240,000	25,262,588	25,262,588	0	

支出の部

科目	予算額	決算額	支出済額	未払額	備考
人件費(常勤医師)	10,000,000	10,336,000	10,336,000	0	
人件費(常勤看護師)	8,340,000	8,044,800	8,044,800	0	
人件費(常勤看護師)	3,324,000	3,321,500	3,321,500	0	
謝金(研究会講師)	600,000	600,000	600,000	0	
交通費	1,200,000	1,184,206	1,184,206	0	
消耗什器備品費	120,000	181,246	181,246	0	
通信運搬費	150,000	124,836	124,836	0	
会議費	36,000	0	0	0	
事業管理費	1,470,000	1,470,000	1,470,000	0	
支出合計	25,240,000	25,262,588	25,262,588	0	