

厚生科学研究  
(子ども家庭総合研究事業)

小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と  
治療の評価に関する研究

神  
谷  
齋

平成12年度研究報告書

平成13年3月

主任研究者 神 谷 齋

# 目次

I.	総括研究報告	
	小児慢性特定疾患効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究	269
	神谷齊	
II.	分担研究報告	
1.	小児慢性特定疾患の療育指導におけるインターネットの活用についての考察	273
	友岡裕治	
2.	小児悪性新生物疾患の効果的療育支援のあり方と治療の効果に関する研究	279
	神谷齊	
3.	小児慢性腎疾患患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について	281
	－アンケート調査の結果と対策への考察－	
	富沢修一	
4.	小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援の研究	285
	古川正強	
5.	内分泌疾患・糖尿病患者患児に対する効果的な療育支援のあり方と治療の評価	288
	竹内浩視	
6.	福井県における小児慢性特定疾患効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する調査のまとめ	300
	神谷齊	
7.	小児慢性特定疾患手帳に関する実態と問題点	312
	神谷齊	
8.	小児慢性特定疾患における効果的保健婦活動に関する研究	316
	神谷齊	
9.	小児保健医療における保健婦活動に関する研究	323
	湯澤 布矢子	
III.	総合研究報告	347

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

総括研究報告書

小児慢性特定疾患の効果的養育支援のあり方と治療の評価に関する研究

主任研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院院長

研究要旨

成育医療の概念に基づき、より高い生活の質（QOL）を目指したケアを行うために、医療、患者、行政（保健所、保健婦など）について最終年度はまとめ、解決のための具体策を提示した。各疾患はそれぞれ特有の医療、心理・社会的問題点を抱えており療育を支援する保健婦を対象としてモデル研修をおこない研修のあり方についても提言をおこなった。

医療、患者、行政の3者をつなぐ現在の小児慢性特定疾患手帳は、現場の意見が反映されたものではなく交付率も10～20%と低いと、手帳交付は廃止するのが最善策と思われ、厚生労働省母子保健課に提言した。

また保健所より患者・家族への情報提供、社会資源の活用情報は充分でなく、インターネットなどの情報源を利用した情報提示、関連手続きなどの制度の整備は今後の研究課題である。

分担研究者

湯沢 布矢子（宮城大学看護学部長）、友岡裕治（福岡県遠賀保健所長）、古川 正強（国立療養所香川小児病院小児科医長）、竹内 浩視（国立療養所天竜病院小児科医長、富沢 修一（国立療養所新潟病院院長）

研究協力者：真弓光文（福井医科大学）、井口光正・乾 拓郎（国立療養所三重病院）

A. 研究目的

我々は長期医療が必要な患者の医療の実態を調査し問題点を明確にし、小児慢性特定疾患に対する効果的保健婦活動のあり方について研究した。また、前回の研究で案を作成した小児慢性疾患に於ける保健婦活動の支援マニュアルの完成を目指した。小児慢性疾患

児に現在配布されている手帳の活用程度と評価並びに今後のあり方について評価検討した。

B. 研究方法

主任研究者と5名の分担研究者により担当し、詳細はそれぞれの分担研究報告に任せるが、各自の研究協力者と共に課題に取り組んだ。

平成10～12年度の3年間で最終結論まで出すことを目標にした。

C. 研究結果

湯沢らは、地域保健法及び母子保健法等の全面改正により変わった保健婦活動が、小児慢性疾患に対してどのようにかわり、ケアをしているか、主として小児医療を必要とす

る疾患児や障害児に対して、活動を展開する上での体制上、技術上の問題等について、検討した。その結果、保健所保健婦、市町村保健婦の実態が明らかとなり、あわせて本庁における研修体制等について要請されるものが何かも明らかにした。

12年度は、これらの実態に基づきモデル的な研修を国立療養所三重病院において実施した。また東京地区では聖路加看護大学に置いて、重心児（者）のケアその評価について詳細なアンケートをとり、今後の効果的な研修プログラムや体制の検討を行った。保健婦には、人口の高齢化、少子化、社会の変化、医療の進歩など保健ニーズの複雑化、高度化、政策の変化、多様化などに伴い、ますます多岐にわたる活動が要請されつつあることが明白になった。

友岡らは平成10年4月の全国の患者・家族に対してのアンケート調査、平成11年10月全国640保健所に対してアンケート調査の結果に基づき、平成12年度福岡県遠賀保健所における難病モデル事業としてインターネットを利用して患者や県民に情報提供を行う福岡県神経難病患者ネットワーク情報システムの整備モデル事業をおこなった。その結果、患者・家族の病状に即した多様なニーズを多面的に把握し、適切かつタイムリーな行政サービスを提供していくためには、インターネットを有効活用し情報提供を行う必要性を提言した。

古川らは、2年間のアンケート調査の結果に基づき、全国調査を実施し、各疾患には医学的治療面以外に多くの精神的、社会的問題が存在することが改めて浮き彫りになった。その結果を踏まえて、平成12年10月に地域において小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援についての研修会と意見交換会を行った。研修会に実際に参加した人

は地域の小児科医(開業医18名、勤務医12名)30名、母子保健担当の保健婦6名、養護学校の教師6名であった。医療側、養護学校側、保健所側からの現状と問題点の発表があり、また相互に意見交換することで各疾患の長期予後と効果的支援に対する相互理解が深まったことを報告した。

竹内は、内分泌疾患・糖尿病において、合併症の発症や進行が大きく改善されつつある反面、学齢期から思春期、青年期にわたる療育支援は、患者側からみて必ずしも十分であるとは理解されていないので、今後より効果的な療育支援をおこないつつ治療効果をさらに高める必要性を指摘した。小児内分泌疾患・糖尿病専門医と一般小児科医との連携、成人化における内科への転科に際し適応障害を起こさぬよう、療育者の養育困難に対する精神・心理面への援助が必要であると結論している。

富沢らは、小児慢性特定疾患の療育のあり方について報告した。学校生活で運動制限が長すぎることで、腎疾患急性期の食事制限は急性期のみで十分であることを報告した。慢性腎疾患の指導や療育については、我々の作成したマニュアルが、学校現場でも使用できるよう要望が多いことを報告した。また、学校検尿などで腎不全にならないように検尿を継続していることが、診断書などに記載されると日常業務には全く支障ない旨を書いても就職時に差別の対象になっていることもみられ、その子の将来の生活設計に多大のデメリットを及ぼす心配があることも配慮する必要がある。

神谷らは悪性新生物の治療終了後に晩期障害としてあらわれる心機能、肝障害、性腺機能などの臓器障害、視力・聴力障害、中枢神経障害や精神異常について調査すると共に、これら患者の最終学歴も中卒、高卒・中退が

40%に見られ、これら疾患児の退院後の学校への適応の難しさである。また、心の問題も重要で支援が必要である。ケースワーカーや心理専門職などによる支援、行政機関による社会的支援の強化の必要性を報告した。

また、平成8年より使用されている小児慢性特定疾患手帳について、その利用頻度と問題点を、全国85の県、中核市に対しおこなったアンケート調査の結果を報告した。85.7%の県、市で手帳の交付を実施していたが、実際に申請者に対して交付した率は10-20%と低く、手帳配布事業を廃止した県、最初から手帳配布事業は行っていないとする県も存在した。医療関係者も手帳の存在、活用法などを意識していない、親が持参してこない、学校保健と医療機関との連携に用いづらい、医療機関での活用の位置づけがはっきりしていないなどの問題点があげられた。いずれにしてもこの小児慢性特定疾患手帳は医療機関、医師会などの医療現場の意見が反映されたものではなく、手帳交付は廃止するのが最善策と思われた。手帳については平成12年11月、第47回日本小児保健学会（高知）にて報告した。

福井県における小児慢性特定疾患効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する調査とまとめを福井大学小児科真弓先生と県の協力を実施した。1) 就職・結婚など成人後の生活の質(Quality of Life; QOL)に関しては、調査時の患者年齢が男女とも平均で20歳と成人に達した直後であり、生活の質について明確な結論は得にくかった。最終学歴が中卒の者が全体で8%と高く、特に膠原病や気管支喘息患者で高いのが目立った。職業に関する項目については、対象正常群との比較検討が必要と思われる。

共同研究者の荒井らは、全国の保健所の所長と小慢療育支援事業の担当者に対し、小慢

に対する取り組みについてアンケート調査の結果をもとに小慢療育支援の現状と課題について再検討を行い、さらに平成13年1月初旬に、三重県鈴鹿保健所において小慢医療費受給制度を利用している患者家族に対して、郵送によるアンケート調査を実施し、患者家族のニーズや実態について検討した。全国の保健所長の意見として、小慢事業を最重要事業あるいは重点的に取り組みたいとおもってはいるが、人手と予算不足により80%が充分に取り組めていないと報告した。保健所担当者の意見としても、人手の確保と予算の確保が最も必要であると考えていた。取り組みのなかで重要性が高いと考えているのは、医療機関や関係機関との連携であるが、医療機関との連携が充分にとれているのは僅かであった。また、教育機関との連携もほとんどがとれておらず、小慢事業の推進のためには、これらの関係機関との連携を深めていくことが、重要課題であると考えられた。現在実施している支援事業としては、申請時面接と訪問、療育相談が中心であるが、実施している事業内容と必要と思っている事業内容とは異なっており、スタッフの研修や医療機関との連携、事例検討、交流会支援等の実施を今後は図っていく必要がある。開かれた保健所を目指し、家族のニーズに応えられるだけの体制の整備が必要と考えられた。

#### D. 結論

平成9年度におこなった小児慢性特定疾患患者に対するの全国調査に基づき、平成10~11年度にかけて、医療、患者、行政（保健所、保健婦など）の立場より全国調査をおこなったところ、各疾患はそれぞれ特有の医療、心理・社会的問題点を抱えており個別対策の必要性を報告した。平成12年度は、問題点を明確にするとともに、成育医療の概念

に基づき、より高い生活の質（QOL）を目指したケアを行うために療育を支援する保健婦を対象としてモデル研修をおこない研修のあり方について提言をおこなった。

医療、患者、行政の3者をつなぐ現在の小児慢性特定疾患手帳は、現場の意見が反映されたものではなく、交付率も10～20%と低く、手帳交付は廃止するのが最善策と思われた。

小児慢性特定疾患の療育支援をより効果的におこなうには、患者の抱える問題点、ニ-

ズの把握が大切であり、治療にかかわる医療機関さらに教育機関との連携が重要性が強調された。

また保健所より患者・家族への情報提供、社会資源の活用は充分でなく、インターネットなどの情報源を利用した情報提示、関連手続きなどの制度の整備が今後必要である。

## 小児慢性特定疾患の療育指導におけるインターネットの活用についての考察

分担研究者	友岡裕治	福岡県遠賀保健所長
研究協力者	南里照子、坂井幸子	福岡県遠賀保健所
	筒井博之	福岡県八女保健所長
	鳥巢要道	中間市立病院院長
	長弘千恵	九州大学医療技術短期大学部看護学科助教授
	尾坂良子	久留米大学医学部看護学科地域看護学教授

### 【提言】

小児慢性特定疾患に関する法的な情報は、すでに厚生労働省からインターネットを通じて提供されている。しかし、患者個人が受けるサービスは保健、医療、福祉の各分野に亘っており、しかも個別に行われているため、地域差や個人差が大きい。従って、今後、県等において、患者・家族の病状に即した多様なニーズを多面的に把握し、適切かつタイムリーな行政サービスを提供していくためには、インターネットを有効活用し情報提供を行うことも必要となってくると考えられる。将来的には、インターネット上のセキュリティを充実させ、インターネットを経由して申請や更新の関連手続きが完了するような制度を整備する必要もあろう。

一方、患者の多くが希望すると思われる、家族会・患者会に関する最新の情報及び多様な民間のサービス提供者に関する情報等を行政機関が仲介することは、現状では困難と考えられるので、外部委託してインターネット情報システムを構築することが望ましいと思われる。

### 【はじめに】

近年、医療分野におけるインターネットの活用の進展はめざましく、医学情報分野に限って考えても、文献検索と閲覧のみならず、個別患者に関する診断に関する情報交換、類似症例相談、医療福祉情報、医療および福祉機器に関する最新情報などその応用できる可能性は、ますます広がっていくと考えられる。

行政においても、IT 機器の普及はめざましく一人1台のコンピューターを専用しているのは一般的であり、インターネットへの常時接続も時間の問題である。このような状況において、法案や通知文をインターネットを通して検索を行うことをはじめ、いろいろな最新の医療情報をインターネットから得ることが可能になってきた。つまり、保健婦をは

じめとする地方行政職員にとって、インターネットは必須のアイテムとなってきている。

そこで、小児慢性特定疾患に関してインターネットをどのように活用していけばよいか検討したので報告する。

### 【材料と方法】

患者・家族および小児慢性担当者に対するアンケート調査

神谷班では、平成10年4月に、全国の患者・家族に対してアンケート調査を実施した。また、平成11年10月には、全国の保健所の小児慢性特定疾患の担当者に対して、アンケート調査を実施した。（これらの結果の一部は、すでに報告した。） これに加えて、平成11年度の小児保健医療における保健婦活動に関する研究の自由記載欄も検討材料と

した。一方、平成12年度に福岡県遠賀保健所においては、難病モデル事業としてインターネットを利用して患者や県民に情報提供を行う福岡県神経難病患者ネットワーク情報システムの整備モデル事業に取り組んだ。この研究事業の経験を踏まえ、検討する。

#### 【結果】

1. 患者・家族の要望するサービスは、表1の通りである。

この中で小慢に関する最新情報提供の要望が64.2%に達した。次いで小慢に関する教育現場での正しい知識普及が51.5%に達している。医療機関及び行政機関の相談窓口設置の要望が併せて60%を越えている。インターネットによる情報提供の要望は6%みられた。

2. 患者・家族の行政に対する要望は、表2の通りである。

この中で医療情報が122件と第3番目の要望にあげられている。医療行政ネットワークの充実が86件、教育の場での疾患に対する理解71件、医療相談窓口の設置58件が要望されている。

3. 全国の保健所の小児慢性特定疾患担当者に対して行った小児慢性疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）に追加希望すること及び自由記載欄に記載された要望は、表3のとおりである。

この中で、患者家族の会、支援者の会の情報などや最新情報を提供してほしいという意見が多かった。この他に、滞在施設に関する情報や疾患によく使用される薬剤名とその副作用、および患者の個々の質問に対しての専門医の意見が聞きたいなどの要望がみられた。

インターネットを利用した情報提供の要望は2件あった。

4. 小児保健医療における保健婦活動に関する研究の中で、保健婦の力量や技術を向上させるために専門研修に期待することとして述

べられた自由意見では、インターネットを活用するためのデータベースの充実やインターネットを利用した文献検索を研修の補完法として要望がなされていた。

#### 5. インターネットを利用した情報の提供に関する検討事項

上記の調査結果から得られた患者および行政機関の担当職員が希望するサービスを検討班で検討し今後、正確で質の高いホームページの作成を目指して、データの収集、更新、設置主体、運用方法などを検討した。この際に遠賀保健所で実施したインターネットを利用して患者や県民に情報提供を行う福岡県神経難病患者ネットワーク情報システムを元に考察を加えた。

(<http://homepage2.nifty.com/ongahc/>)

##### (1) 利用対象者

1. 小児慢性特定疾患患児およびその家族
2. 一般県民、ボランティア
3. 市町村等の母子保健担当者、特に保健婦等
4. 教育関係者
5. 指定医療機関および医療関係者、福祉事業者、ホームヘルパー、ケアマネージャー等

##### (2) インターネットに関する提供情報内容 個別提供情報項目

1. 小児慢性特定疾患患児およびその家族希望者にパスワードを発行して個人情報保護しながら専門医への質問等を受け付ける。

平素から準備しておく情報

疾患概念のアウトライン  
標準治療、  
標準薬

患児の緊急時対応のための情報

症状、応急処置、治療  
医療機関名

2. 市町村等の母子保健担当者、特に保健婦等

希望者にパスワードを発行して個人情報保護しながら専門医への質問等を受け付ける。

平素から準備しておく情報  
疾患概念のアウトライン  
標準治療、  
標準薬

患児の緊急時対応のための情報  
症状、応急処置、治療  
医療機関名

専門研修

インターネットを利用して入手できる情報（情報リスト）

Web サイト一覧  
参考書一覧  
文献等を含むデータベース

共通に提供する情報項目（対象者 1.2.3.4.5.）

国県の法律対策全般  
行政手続きの手順  
県の対策  
市町村レベルでの対策（福祉用具、福祉サービスなど）

社会福祉協議会、ボランティア組織の情報

研修会の案内  
疾患の概要  
最新情報 研究、治療のトピックス

（3）設置主体

法律面からも、患者数の面からも市町村単位ではなく、都道府県が設置主体となり、できれば保健所単位で設置するのが一番適当と考えられる。

事務局は保健所に置くが、業務の一部は、その地域における小児慢性特定疾患の拠点病

院と考えられる、国立大学病院や国立病院および公立病院などに委託するのが最適と思われる。

（4）運用方法

ホームページの定期的な更新等は、原則事務局である保健所の保健婦が行う。

患者からファクスやメールを經由して質問があった場合は、それに対する答えを委託専門医や心理判定員などの専門相談員にメールする。帰ってきたメールは、保健所の保健婦が校正、整理して、ホームページにお答えとして記載する。

（5）インターネットの利点と問題点についての検討

利点

時間の制約がなく、随時（夜間でも）情報や意見が入手できる。

更新が頻繁になされている時は、最新の情報がいつでも入手できる。

広く自由な意見が聴取できる。

機関を越えて気兼ねなく、だれでも専門家や詳しい人の意見が聞ける。

登録している者に一度に情報を送ることができる。

情報を共有でき均一なサービスを実施できる。

問題点やトピックスを紹介し皆で検討できる。

情報料が比較的安価である。

問題点

デジタル・デバイド（情報格差）

情報の内容の信頼性、公平性

ネットワークの安全性

個人情報の保護の徹底

人材の育成（教育・訓練の機会提供）

【考案】

小児慢性特定疾患に関する法的な情報は、すでに厚生労働省からインターネットを通じて提供されている。しかし、患者個人が受け

るサービスは保健、医療、福祉の各分野に亘っており、しかも個別に行われているため、地域差や個人差が大きい。従って、県等においては、患者・家族の病状に即した多様なニーズを把握し、適切かつタイムリーな行政サービスを提供していくために、インターネットを有効活用し情報提供を行うことも必要となろう。将来的には、現在書面や対面ベースで行われている、申請や更新の関連手続きをオンライン化して、24時間、誰もがどこでもインターネット経由で手続きが完了するようなシステムを早急に整備する必要もあろう。

前回の全国の患者・家族へのアンケート調査で要望が多かった、最新情報の提供や教育現場での正しい知識の普及や患者家族の会、支援者の会の情報提供、等に関してはインターネットを経由して情報を提供することにより、その要望の多くを満たすことができると考えられる。この際、患者家族に会員登録などをさせて、メールで同じ疾患の悩みを互いにやりとりすることも考えられる。その場合には、万が一、個人を誹謗中傷したメールや不適当なメールが出現した場合に、直ちに削除を行うなどの管理を徹底する必要があるが、マンパワーの制約があるので、管理は、行政が担うのではなく、民間非営利団体（NPO）や家族会などが担うのが適当と思われる。

家族会・患者会に関する最新の情報などに加えて多様な民間のサービス提供者やボランティア団体の情報を橋渡しをするコーディネーター的な役割に関しても、行政機関が仲介することは、行政の公平性、公益性またマンパワーなどの観点から考えても、現状では困難と考えられる。むしろ、財団法人に外部委託することや県などの民間非営利団体（NPO）活動助成基金などを利用して、パソコンボランティア団体等のNPOや家族会、企業などがコーディネーター的な役割を担い、患者により有用なインターネット情報システ

ムを構築することを推進していく方が望ましいと思われる。

各県の保健所の担当職員から要望されている、滞在施設に関する情報、疾患によく使用される薬剤名とその副作用、および患者の個々の質問に対しての専門医の意見が聞きたいなどの要望項目に関しても、薬剤のデータベース等の充実や相談システムの充実が図られれば、インターネットの活用が有効であると考えられる。また、保健婦の力量や技術を向上させるためにインターネットを用いた研修やインターネットを研修の補完として利用することも考慮すべきであろう。

今後、地方分権が進んでいけば、市町村間サービスの格差が拡大すると思われるため、保健婦は、インターネットを通じて市町村が実施しているサービスの情報開示を行い、そのサービスの均衡を図るようにコーディネートすることも必要となろう。

最後に、インターネットの問題点として、デジタル・デバイドを防ぐために、すべての患者・家族の家庭にインターネットが利用できるようなインフラの整備や、どうしてもインターネットを利用できない患者・家族に対しては、インターネットと同等の内容を郵送やファックスを使用して伝えたり、あるいは保健婦が訪問時にインターネットの情報内容をコピーしたものを持参するなどの手段を使って確実に伝える必要がある。情報の信頼性の確保については、寄せられた情報の内容が玉石混交でありどの情報が最も重要かわからない点があげられる。また、安全性の確保や個人情報の保護の徹底等の問題から個人情報をお互いにやりとりして細かい検討ができない点がある。これらの問題点には、十分配慮してインターネットを活用していく必要があることはいうまでもない。

#### 【今後の方向性】

今後、改訂する小児慢性特定疾患療養育成

指導マニュアル（保健婦用）には、CD-ROMを添付して、この中に事務局のサイトのアドレスを入れておき常に最新の情報に更新できるようにしたり、読者からの質問に対して、各執筆者からの回答が得られるようなシステムを構築することや、各項目毎に、関連サイトのアドレスを入力しておき、簡単にリンク先ページにつなげ、関連情報を引き出すシステムにすることも考えられる。また、本マニュアルを使用し、インターネットを利用した研修会の実施なども考慮されるべきであろう。

#### 【参考文献】

- 1) 根東義明、飯沼一字、古関義人：小児科診療におけるインターネットの応用  
小児科 41：653-660, 2000
- 2) 湯沢布矢子ら：小児保健医療における保健婦活動に関する研究 平成11年度厚生省科学研究（こども家庭総合研究事業）  
班会議資料 1-19, 2000
- 3) 神谷齋：小児慢性特定疾患対策調査結果の概要 1-19、平成10年

表1 保護者の要望 (回答：5つ以内選択)

	件数	%
小慢に関する最新情報提供	2249/3505	64.2
公的経済援助拡充強化	1867/3506	53.3
小慢に関する教育現場での正しい知識普及	1797/3490	51.5
医療機関の相談窓口設置	1429/3509	40.7
精神的ケアの専門家育成	1197/3505	34.2
行政機関の相談窓口設置	712/3505	20.3
院内学級の設置	659/3504	18.8
完全看護実地	438/3506	12.5
家族会の育成充実	391/3502	11.2
小慢に対するボランティア	356/3486	10.2
院内保育所設置	325/3506	9.3
養護学校整備充実	301/3502	8.6
医療機関の在宅医療	282/3508	8.0
インターネットによる情報提供	209/3504	6.0
保健婦の訪問相談	190/3510	5.4
ベビーシッター育成	135/3506	3.9
その他	210/3484	6.0

表2 患者・家族の行政に対する要望 (自由記載)

	件数
小慢継続	221
小慢18歳以降も適応	196
医療情報	122
児相、保健所、病院スタッフ対応悪い	99
小慢通院も適応	94
小慢福祉の充実	92
医療費の援助	86
医療、行政ネットワークの充実	86
教育の場での疾患に対する理解	71
医療相談窓口設置	58
小慢手続きの簡素化	53
小慢全県画一化	45
院内学級設置	30
患者兄弟一時預かりサービス	29
原因究明研究	28
養護学校の充実化	18
医療設備改善	18
その他	133

表3 小児慢性特定疾患担当者の要望事項 (自由記載)

	件数
患者会・親の会並びに支援の会に関する情報	21
最新情報	14
疾患の追加	12
低身長	4
クレチン	3
川崎病	3
その他	2
詳しい疾患説明及び疾患分類表	12
法や制度	3
専門病院や専門医のリスト	3
インターネットの利用	2
その他の意見	2

## 小児慢性悪性新生物疾患の効果的療育支援のあり方と治療の効果に関する研究

分担研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院  
研究協力者 平山 雅浩 三重大学附属病院小児科

近年、小児がんは医療の進歩に伴い、不治の病から治癒可能の疾患となるにおよび、長期生存者が増加している。化学療法を中心に外科的技術、放射線療法の進歩はもとより、集学的な治療法が確立される一方で、治癒後の晩期障害および生活の質（QOL）の向上が問題とされる。

そこで悪性新生物疾患にて治療終了後の晩期障害および生活の質（QOL）を向上しうる効果的な療育支援のありかたを検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の患児ならびにその保護者を対象としてアンケート調査を実施した。

その結果、晩期障害としては心機能、肝障害、性腺機能などの臓器障害、視力・聴力障害、中枢神経障害や精神異常などが見られた。最終学歴は中卒、高卒・中退が40%に見られるように長期の入院を余儀なくされる疾患で退院後の学校への適応の難しさが反映された。これに対しては最近院内学級開設している施設も出てきており、更に今後進展していくことが重要と考えられる。病気のことを隠して就職するか告知するかは個人の考え方、あるいはもともと本人に病名告知が行なわれていないなど理由はいずれにせよ、社会の受け入れの狭さが反映しているようだ。まだ小児がんにおいては病名告知は消極的な病院が多いが、積極的にしている病院では闘病意欲や治療に対する理解ひいてはその後のこころの問題などにプラスに傾いていることが言われている。また根強いこころの問題解

決する助けとして心理専門職やケースワーカーによるカウンセリングの需要が高いと思われた。

悪性疾患児の長期生存者の晩期障害に対する医療費の経済的支援に加え、その後のこころの問題に対する支援を今後も推進していく必要性がうかがえた。その改善のためには各医療機関での治療技術面の向上に加え、成育医療の視点からみた包括的な医療体制の整備、たとえば病院内学級の開設、病名告知におけるケースワーカーや心理専門職などによるこころの支援、行政機関による就業などにおける社会的支援の強化が望まれる。

そこで、一般診療を含め包括的診療であるトータルケアを遂行するにおいて当三重大学小児科では以下のごとく実践している。

- 1) 病気に関わる真実の共有・信頼関係の構築
  - a) 真実の証明 (Truth Telling)
  - b) 医療従事者の意識の向上 (個人の哲学の教育、医療チームとしてのコンセンサスの統一)
- 2) 患者・家族支援システム、施設の整備
  - a) 院内学級
  - b) 患児・家族宿泊施設 (“三重ファミリールーム”)
  - c) ボランティアの協力; 教育学部学生、一般、親の会 (プレイタイム、お話し会、りんご狩り)
- 3) ターミナルケア

- a) 医療従事者の意識の向上・コンセンサスの形成
- b) システムづくりのための努力
- c) ボランティアの協力 ; Make-A-Wish of Japan

しかし、これらを実践するにはいろいろな解決すべき問題点があり、今後更に整備が必要と考えられる。

その課題としては 1) 在宅医療の支援（病気と闘うあるいはターミナルを過ごす家族・患者への援助） 2) 医療ソーシャルワーカー・心理専門職の病院への派遣 3) ファミリールーム運営への援助 4) 院内学級開設への援助 — 高等部、幼児保育の開設追加などがあげられる。

今後ひとつひとつ課題を克服していく努力が必要と思われる。

そのまず一歩として行政の立場で患者、家族の支援システムを構築することは有意義なことと考えられ、そのスーパーバイザー養成目的で講習会を行った。それぞれの地区でそれが生かされ、その成果が期待される。

以上悪性新生物疾患の効果的な療育支援のありかたを検討してきたがまだまだ残された課題は多く、今後も追究していくことが望ましいと考える。

小児慢性腎疾患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について  
—アンケート調査の結果と対策への考察—

分担研究者 富沢修一

国立療養所新潟病院小児科

研究協力者 早川広史、福島 愛、藤中秀彦

国立療養所新潟病院小児科

【はじめに】

16 歳以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患児を対象に、学校生活や社会生活についてのアンケート調査の結果から療育のあり方について考察した。

1、学校生活について

1) 運動制限について

学校生活で運動制限を受けた例の65.9%はそれをつらく感じていた。腎疾患管理指導表（図 1）における下段の管理区分の目安が実態にあっていない。ステロイド投薬中であっても、運動を控えさせる根拠は乏しい。むしろ危険な血圧の上昇のない子には、肥満解消や運動嫌いをなくすため、体育には参加させる必要がある。運動による尿所見の悪化を気にすることは、治療自体の見直しを考えるべきである。ただし、中学生や高校生の運動部の活動はステロイド剤服用中の症例には、きつい印象がある。これは、実際やらせてみて、本人と話し合えばよい。

管理基準が緩和されれば、運動制限を受けるポピュレーションは少なる。Prednisolone 15mg/day 隔日投与以下であれば運動制限の必要はなく、腎疾患管理指導表の下段が削除されれば、多くの症例は運動制限から解放されるはずである。

2) 食事制限について

学校生活において、食事制限を受けた例は

57.4%で、それをつらく感じたのは 57.6%であった。腎機能低下例の食事指導は以下の如くであるが、

(1) 腎機能が 50%以上

幼児では蛋白質は 1 日体重 kg あたり 3.0g 以内、添加食塩は 1 日 2.6g 以内にする。学童では蛋白質は 1 日体重 kg あたり 2.0g 以内、添加食塩は 1 日 6.6g 以内にする。

(2) 腎機能が 50%未満

幼児では蛋白質は 1 日体重 kg あたり 2.5g 以内、添加食塩は 1 日 2.1g 以内にする。

学童では蛋白質は 1 日体重 kg あたり 1.5g 以内、添加食塩は 1 日 5.3g 以内にする。

実際に腎機能低下例で恒常的に食事制限を受ける症例では 1%以下（巣状系球体硬化症、低形成腎、アルポート症候群など）である。

腎機能低下例の食事制限は、腎機能保持に有効であることは明らかであるが、腎疾患急性期の食事制限を寛解期にも続けていることは意味がない。学校生活において食事制限を受けた例は 57.4%であったが、ほとんどの疾患が急性期だけの食事制限であること、寛解期になれば食事制限はなくなることを説明・理解してもらうことが大切である。

3) 学校生活で経験した悩みについて

学校生活で経験した悩みについて、教師の無理解に苦しんだことがある、学校と医療機関との連携が悪く嫌な思いをしたことがある、無理解・いじめなどに苦しんだことがある

、部活動などに著しい制約や支障を生じたことがあるなどであった。

慢性腎疾患の指導や療育については共通認識を持たなければならないが、養護教諭がみるテキストは一定せず、ときには内科系のガイドを使っている場合がある。また、養護教諭と一般教諭の連絡が不備であり、学校医は内科系の医師が多く、小児慢性疾患についての経験がないことが多い。この様な状況からわれわれ研究班では“小児慢性特定疾患療育育成指導マニュアル”（柳澤正義監修、神谷齊編集、診断と治療社、平成11年5月1日、東京、1999）を作成した。保健婦の分野では良く利用されているが、学校現場での使用拡大が望まれる。さらに使用してみての意見を受け、より利用しやすい形に改訂していく必要がある。

いじめについては、やはり現場の一般教諭の疾患理解が深まれば減少すると考える。

部活動についての制約は、今までやってきた部活動が、腎疾患（主に学校検尿によりみつけるIgA腎症例が主体）が見つかることを契機に制限されることに対するストレスである。

小学校高学年からの運動部の活動は、運動量が激しく、実際に急性期に安静を強いられたり、ステロイドを服用し肥満傾向になった子にはついていけないものがある。

部活動の制限は腎臓病管理表で行うのではなく、本人の自主性にまかせ、医療側はアドバイスにつとめるべきである。激しい運動により、腎臓病が進行すると考えられる例は、塩分制限が不完全な腎不全症例、腎機能低下が進行している巣状糸球体硬化症などで、本人の体力にあわせた部活動は身体的にも精神的にもメリットが大きい。

## 2、就職・職場について

就職について答えた症例から、10%は以前就職に際し不利な扱いを受けた経験から、現在の職場に腎臓病であることを知らせていなかったことは、多くの職場で採用に際し差別があることを物語っている。バブル時代の採用が自由で、職業選択ができた時代であっても、ある機関などでは血尿があるだけで不採用にする差別がみられた。

現在の就職超氷河期の時代では、病気を持っていること自体が不採用の要因になる。

医師側は診断書で日常業務には全く支障ない旨を書いても差別の対象になっている。結局、学校検尿などで腎不全にならないように早期発見・早期治療していることが、その子の将来の生活設計には多大のデメリットを与えていることになる。医療側はつぶさに事例を積み重ね、差別が不当であることを社会に訴え、理解を得る必要がある。

## 3、自分の病気について

自分の病気について、自分の病気の経過や今後について、自分の検査数値について、治療の進め方については多くの症例が理解し、またその努力をしていたが、小児科医の特徴として、本人よりは父母への説明を重視する傾向がある。

慢性腎疾患の場合、多くはキャリアオーバーすることから、最初から家族のみならず本人も含めた病状や薬剤の副作用などについて説明すべきであろう。小学校高学年からはそれが可能である。

## 4、美容上の悩みについて

美容上の問題で悩んだことがある例は多く、ほとんどがステロイドの副作用によるもの

であった。年長児の場合は、身長伸びがピークを超えていれば、その悩みは少ないが、他方“満月様顔貌”や“にきび”に異常な感心を示す。

ステロイドは 15 mg/day 隔日投与程度になれば、元に戻ることを説明し、また男性医師には悩みを訴えにくいこともあるので、同世代の看護婦にその援助を求めることが有用である。

### 5、こころの問題について

こころの問題に直面した経験があった例があり、これは近年の特徴である。

こころの問題に直面した経験があった例のうち、相談相手には主治医を設定することが

多く、主治医は心の問題に対処できる必要があり、カウンセリングの技術を習得すべきであろう。

小児医は直ぐに精神科医に任せようとする傾向があるが、精神科のなかで小児を診ている医師は少なく、単に精神科に紹介しただけでは解決にならない。むしろ症例経験の多い我々自身がその技術の習得に努力し患児に向き合うべきである。

### 【学会発表】

富沢修一；小児慢性腎疾患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について、第 35 回小児腎臓病学会、平成 12 年 6 月 22 日 23 日、福岡

# 図1 腎疾患管理指導表と記入例

## 尿精密検査結果についてのお知らせ

平成 年 月 日

学校 年

○ 今回の検診では異常を認めず、心配ありません

殿 ○次の疾病又は異常が認められましたので指示にしたがって下さい  
病名又は所見

医療面からの区分	区分	教室での学習		体育実技種目 (クラブ活動、ゆとりの時間もこれに準ずる)			クラブ活動および部活動		給食	学校行事、その他の活動
		小学校	中学校	軽い運動	中等度の運動	強い運動	軽度	高度		
1 要治療 2 要観察 3 普通	A 学校禁止	禁	禁	禁	禁	禁	禁	禁	禁	禁
	B 要制限	可	可	可	可	可	可	可	可	可
	C 要養護	可	可	可	可	可	可	可	可	可
	D 要注意	可	可	可	可	可	可	可	可	可
	E 普通生活	可	可	可	可	可	可	可	可	可
管理区分について目安	A 在宅医療または入院治療の必要なもの	B 急性腎炎回復期 1) 急性腎炎回復期 2) ネフロゼの重解状態にあるもの(投薬中) 3) 慢性腎炎で登校可能なも腎機能低下あるもの血尿と蛋白が(+)以上あるもの	C 急性腎炎で血尿のみわずかに残るもの 1) 急性腎炎で血尿のみわずかに残るもの 2) ネフロゼで投薬中止して寛解にあるもの 3) 慢性に経過する腎炎で血尿と蛋白尿が(+)程度蛋白尿または血尿が(+)程度	D 急性腎炎が治癒し尿所見(一)観察中のもの 1) 急性腎炎が治癒し尿所見(一)観察中のもの 2) ネフロゼ(投薬中止後長く寛解にあるもの) 3) 血尿のみ、蛋白尿のみが軽度になられ運動により尿所見が少し変動するもの	E 集団検尿で血尿または蛋白尿のみがわずかにみられるもの運動しても尿所見の変動が少ないもの	注：この表の強度区分は、1つの基準をしめすものであるが、同一の運動種目でも実施方法により強度区分は変わるものがある。また、ここであげた種目以外についてもそれぞれの内容を考慮して強度を区分する。 1：スポーツテストは各項目によって判断する 2：模擬運動、表現運動、鬼遊び、ダンス 器械運動(基本の動作)				

## 小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援の研究

分担研究者 古川正強 国立療養所香川小児病院

研究協力者 平場一美、太田 明、岡田隆滋 国立療養所香川小児病院

**【要旨】**平成 12 年度は「小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援の研究」の一貫として、地域において小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援についての研修会と意見交換を行った。医療側、養護学校側、保健所側からの現状と問題点の発表があり、また相互に意見交換することで小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援に対する相互理解が深まった。

見出し語：小児慢性疾患、小児喘息、小児心疾患、小児膠原病、成育医療

### 【研究目的】

小児慢性疾患の中で特に小児喘息・心疾患・膠原病疾患児の効果的支援を行うためにはどのような取組みをしたらよいかの研修会を開催し、また問題点の総合討論を行う。

### 【対象及び方法】

研修会に参加する対象は地域の小児科医、保健婦及び養護学校の教師とした。小児喘息・心疾患・膠原病疾患児の効果的療育支援についての講師は香川小児病院の専門医 3 名、保健婦 1 名、養護学校教師 1 名が担当した。研修内容は下記のごときである。

1. 小児喘息患者の現状と効果的支援のあり方
2. 小児心疾患患者の現状と効果的支援のあり方
3. 小児膠原病患者の現状と効果的支援のあり方
4. 養護学校での取組み
5. 保健所での取組み

### 【結果】

平成 12 年 10 月 12 日の研修会に実際に参加した人は地域の小児科医(開業医 18

名、勤務医 12 名)30 名、母子保健担当の保健婦 6 名、養護学校の教師 6 名であった。

1. 小児喘息患者の現状と効果的支援のあり方

アレルギーをやたら恐れずのびのびと子どもたちが生活できるように、どんな対策がとれるか一緒に考えていく。

家庭訪問時は家庭内環境の改善のアドバイスが重要です。ダニ、カビの除去、ペット、花粉にも注意する。

2. 小児心疾患患者の現状と効果的支援のあり方

- 1) 小児循環器科の最近の状況について

心臓血管外科と小児循環器学の進歩によりほとんどの先天性心疾患が治療可能となり、手術年齢の低下が加速されている。肺動脈狭窄症や不整脈に対するカテーテル治療も進歩している。

- 2) 小児慢性心疾患の対象疾患

治療成績の向上により、ほとんどの先天性心疾患児は小学校入学までに手術を終えているので、養護学校就学児や長期入院児は減少している。現在の対象児は弁置換術やペースメーカー植え込み患者、複雑心奇

形の術後患者と手術不能な一部の患者、原発性肺高血圧症、川崎病による重症冠動脈病変、アイゼンメンガー症候群などです。

### 3) フォローアップの問題点

慢性心疾患児の合併症として慢性腎炎、不整脈、喀血、多血症、脳血栓、脳膿瘍がある。これらキャリアオーバーした患者を誰がフォローアップしてゆくのか問題である。その他思春期の精神的問題、進学、就職、結婚問題、心臓移植などが問題として残っている。社会保障給制度の充実も今後必要とされる。

### 3. 小児膠原病患者の現状と効果的支援のあり方

思春期では本人の積極的な治療への参加が要求される。疾患に対する十分な説明(治療の限界、推測困難な予後、起こりうる障害、薬剤の副作用など)による自分自身の疾病の状況を理解していることが必要である。

心理的には予後に対して悲観して抑鬱的な生活を送ることがあるので注意する必要がある。

キャリアオーバーした膠原病は女性に多いために妊娠と出産は避けては通れない問題である。妊娠・出産は病状が安定している、重大な臓器障害がない、免疫抑制薬を併用していないなどを原則に、原病に対する治療が基本となる。

### 4. 普通養護学校での取り組み

本校は国立療養所香川小児病院に隣接して設立された病弱養護学である。学級編成は慢性学級、重複学級、重度重複学級から成り立っている。最近の特徴として通学生が増えており、その割合は全児童生徒数の約半数となっている。また、在籍期間の短い児童生徒と長い児童生徒に分かれる傾向がある。病種の変化として、喘息などの慢性疾患の減少と心身症児の増加があげられ

る。

指導目標として

- 1) 自分の病気についての理解を深め、病状に応じた生活習慣を身につける。
- 2) 病状の不安定さや、いろいろな生活規制からくる心理的不適応の改善に務める。
- 3) 病状の改善に務め、病気と共に生きていこうとする意欲や態度を養う。

### 5. 保健所での取り組み

香川県の小児慢性特定疾患事業の現状報告があった。また、小児慢性特定疾患に対する各保健所の取り組み状況の報告があった。

- 1) 個別指導：初回申請、継続申請の相談、家庭訪問について
- 2) 集団指導：講演会、医療相談事業
- 3) 関係機関等との連絡調整：ケースカンファレンス、母子保健連絡調整会議
- 4) 関係者への研修

小児科医・専門医の先生方へのお願いとして

- (1) 地域での継続指導が必要な場合は、できたら退院前の連絡がほしい。
- (2) 訪問時に保健婦との関係が持ちやすくなる様に、保護者への連絡をしてほしい。
- (3) 訪問指導に関する具体的な指示事項があれば申請書に記載してほしい。未熟児出生連絡票のようなものがあればよい。
- (4) 地域における医療相談事業への協力や最新の治療法についての情報提供がほしい。

### 【考察】

今回の小児慢性特定疾患に関する研修会、検討会を行って相互理解といくつかの問題点が明らかとなり非常に有益な会であった。

医師から保健婦への意見としては家庭環