

20030776

厚生労働科学研究研究費補助金

難治性疾患克服研究事業

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

平成 15 年度 総括研究報告書

主任研究者 及川 郁子

平成 16 (2004) 年 3 月

目 次

I. 総括研究報告書	
小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究	1
及川郁子	
II. 分担研究報告書	
1. 小児慢性特定疾患患者の登録割合	5
加藤忠明	
2. 小児慢性特定疾患患者の療養環境をめぐる現状と今後の課題	10
－療養環境支援システムのための文献検討－	
伊藤龍子	
3. 小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と今後の課題	21
－医療スタッフへの面接調査から－	
成嶋澄子	
(資料 1) 研究協力へのお願い	
(資料 2) 同意書	
4. 小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と今後の課題	31
－小学校・中学校・高等学校の養護教諭の面接調査－	
伊藤龍子	
(資料 1) 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関するインタビューガイド	
－小学校・中学校・高等学校用－	
(資料 2) 研究協力へのお願い	
(資料 3) 同意書	
5. 小児慢性特定疾患患者の療養環境における現状と課題	45
－保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査－	
伊藤龍子	
(資料 1) 研究協力へのお願い	
(資料 2) 保育所における嘱託医の活動調査票	
(資料 3) 研究協力へのお願い	
(資料 4) 小学校・中学校・高等学校における嘱託医の活動調査票	
6. 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のためのモデル事業案	70
－保健・医療・福祉・教育の連携－	
伊藤龍子	

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

主任研究者 及川郁子 聖路加看護大学教授

研究要旨

本研究は、慢性疾患をもつ子どもや家族のための在宅における療養環境を整え、子どもや家族が心身ともに安定した日常生活を送ることができるようにサポートするための、モデル開発を行うことを目的とした 3 年計画の研究である。初年度にあたる今年度は、文献検討、医療機関や教育機関への調査、会議等から、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援システム案とアウトカム指標、および事業内容について検討し、提案を行った。この検討を受け、次年度の具体的事業内容を、①小児慢性疾患の継続ケアのためのガイドラインの作成、②小児慢性疾患の理解のための啓発プログラムの開発、③情報発信のためのホームページの作成、とした。

A. 研究目的

「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」の報告書（平成 14 年厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課）に示されているように、慢性疾患をもつ子どもたちや家族に対し、安定した家庭を築き、積極的な社会参加を促すために、保健・医療・福祉・教育が一体となってサポート体制を整えていくことが必要とされている。本研究は、慢性疾患をもつ子どもや家族のための在宅における療養環境を整え、子どもや家族が心身ともに安定した日常生活を送ることができるようにサポートするための、モデル開発を行うことを目的とした 3 年計画の研究である。初年度にあたる平成 15 年度は、文献検討、調査、班会議等を通して、支援システム案を提示し、具体的なモデル事業について検討することである。

B. 研究方法

研究目的に沿い、文献検討および調査について以下の方法にて実施した。詳細は各分担研究報告書に記載している。

1. 文献検討：国内および国外文献について、慢性疾患、小児、学校生活、在宅療養、サポートシステムなどをキーワードに検索し、その中から小児慢性特定疾患患者の療養環境の実態と今後の方向性が示唆されている 26 文献について検討した。

2. 調査方法：医療機関、保育所や幼稚園、学校における慢性疾患患児への支援の取り組み状況を明らかにするために、関係者へのフォーカスグループインタビューと質問紙調査を実施した。

1) フォーカスグループインタビュー

医療機関のスタッフ（医師、看護師、ケースワーカー）30 名について機関ごとの 4 グループと、公・私立の一般校である小学校、中学校、高等学校の養護教諭 17 名の 3 グ

グループ、計7グループにインタビューガイドを用いて、1回2時間のグループインタビューを実施した。

2) 質問紙調査

保育所 577名（回収 303名）、学校 480名（回収 323名）の嘱託医に調査依頼の文書と質問紙を郵送し、個別に郵送回収を行った。

3) 倫理面への配慮

研究に当たっては厚生労働科学省の臨床研究に関する倫理指針を遵守し、主任研究員の所属である聖路加看護大学研究倫理委員会の承認の上、フォーカスグループインタビューならびに質問紙調査を実施した。

C. 研究結果

調査データおよび文献検討の結果より、医療機関、学校等における現状や課題を整理し、支援システムの構築のためのモデル案を提示した。

1. 慢性疾患患児の登録割合について（分担研究報告：加藤）

現在実施されている小児慢性特定疾患治療研究事業の登録状況からの推計によると、全国的に幼稚園生や小中学生は、小児慢性特定疾患研究事業に約200人に1人の割合で登録されているという結果を得ている。その中で、小児慢性特定疾患研究事業以外の登録も含めると、幼児の約5%が気管支喘息に、幼稚園や小中学生の約200人に1人が慢性心疾患に罹患していると推計され、保育所や幼稚園、学校における慢性疾患患児のケアの重要性が示唆されるものであった。

2. 医療機関における慢性疾患患児へのケアに関する現状と課題（分担研究報告：成嶋）

4ヶ所の医療機関の医療スタッフを対象にグループインタビューを実施した結果、

慢性疾患をもつ子どもの退院に至るまでには、親の協力や家族調整が重要であり、さまざまな職種がカンファレンスなどを通して関わっていた。また、退院後に医療処置を伴うケースでは、継続担当看護師や機関内訪問看護部など（名称はさまざま）が効果的な働きを行っていた。しかし家族の状況、地域のサービスやサポート内容、学校について問題を抱えており、退院後のフォローも含め、十分に対応できない現状であった。今後の課題として、退院に向けたクリニカルパスの検討、退院調整マニュアルの作成、ケア体制づくりや学校等への働きかけについて示唆された。

3. 学校における慢性疾患患児へのケアに関する現状と課題（分担研究報告：伊藤）

公私立の一般校である小学校、中学校、高等学校の養護教諭を対象としたグループインタビューの結果、慢性疾患患児の存在は、健康診断や提出種類によって発見されることが多かった。その後、基本的に保護者の同意のもとに関係者間による話し合いが行われ、学校生活の健康管理や入退院に関わる支援が行われていた。患児個々の病状において、学校生活上問い合わせが不可欠な場合には、担任や養護教諭が医療機関と連絡を取り合うことはあったが、事前に医療機関から連絡を受けることはほとんどない状況であった。学校における慢性疾患患児のケアには、患児や保護者はもちろんのこと、学校関係者（教職員、他児、他児の保護者など）の病気に関する理解や協力が不可欠であるが、その点の対応や啓発には苦慮していた。患児や保護者を含めて医療関係者と学校関係者が一同に会したケア会議の必要性、また現在利用されている「学校生活管理指導表」のみならず個々の病状に応じた学校生活上のより詳細な書類等の整備や費用の検討など、多くの要望や意見

が挙げられ、具体的検討課題に示唆するものであった。

4. 保育所や学校における嘱託医の小児慢性疾患に関する取り組みの状況と課題（分担研究報告：伊藤）

小児慢性疾患に関して、保育所や学校の嘱託医への全国的な調査はこれまでほとんど行われていなかったが、今回 626 名の嘱託医より回答を得て分析を行った。対象者の嘱託医経験年数の平均は約 17 年であり、保育所は小児科、学校は内科の専門診療科であった。嘱託医の活動は定期健康診断や職員の相談・指導が主であり、施設への年間訪問回数は平均約 9 回であった。慢性疾患患児や家族の相談を受けたことがある嘱託医は、全体で約半数おり、相談を受けた疾患はさまざまであるが、アレルギー性疾患や心疾患が多かった。保育所での相談内容は、日常生活上の注意点、除去食や制限食、薬物や吸入などの処置、子どもや家族への対応などであった。学校での相談内容は、生活上の注意点、体育を含む運動制限、薬物・吸入などの処置に関するものが多かった。約 4 割の嘱託医は面談や電話などを通して直接患児や家族に関わり、約 2 割の嘱託医は患児の担当医と関わった経験をもっていた。保育所に配置されている看護師や学校の養護教諭との連携が効果的に機能しているところもあった。自由記述によると、嘱託医が抱えている問題点は、保育所や学校での慢性疾患患児の受け入れと疾病への理解の乏しさ、嘱託医としての役割の不明瞭さと関連する人々との情報交換の少なさやチーム協力の無さなど、患児やその保護者、福祉・教育機関、医療機関、行政へと多岐に渡り、また意見や要望も多く記載されていた。

5. 支援システム案の提案とモデル事業案

について（分担研究報告：伊藤）

今年度実施した文献検討（分担研究報告：伊藤）、調査結果、会議等から、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援システム、事業内容とアウトカム、モデル事業について検討した。支援システムは、子どもと家族を中心とし医療機関、福祉機関、教育機関、社会支援活動などが有機的に連携を図り、お互いが協働的な対応をするものである。この支援システムの構築によるアウトカムは、①子どもと家族の心身の安定が図れる、②子どもと家族にとって安全に日常生活が送れる、③子どもと家族の社会参加に対する不安が軽減する、こととした。そして、支援システムの構築に向けた事業として、①基盤整備事業、②日常生活支援事業、③相談事業、④情報発信事業が必要であり、具体的には、事業の中心となる窓口の設置と人材の確保、日常生活支援のための準備と実際、医療機関からの情報提供のあり方、情報発信などのあり方について考察した。

D. 考察

今年度実施した結果より、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援システム案を提示することができた。このシステムは、それぞれの機関がそれぞれの役割を発揮しつつ、本来のコラボレーションに引き上げていくための中核的機能をもつところが必要であると考え。石隈は¹⁾、援助サービスのシステムには、一人一人のための個別・コーディネーションと、地域におけるシステム・コーディネーション、そしてそれらのマネジメントであると指摘している。これまでの先行研究や今回の調査結果からも、決して十分とは言えないまでも、個々の患児や家族のニーズにできるだけ沿う形で、多くの職種が関わりながら支援していることが明らかになった。しかし、そ

れをシステムのレベルで支え、マネジメントする機能がどこにもないことが、連携の最も基本的課題であると考え。前述した、中核的機能はまさにマネジメント能力をもつ機能であり、人材である必要がある。医療機関の調査などからも、現段階では、小児慢性疾患患者を多数診療し、継続医療を行っている小児専門病院は、その機能にふさわしいといえるだろう。この点については、今後のモデル事業の一つとしての基盤事業の窓口の設置や人材の要件の検討により明らかにしていく予定である。

またこのシステムがうまく機能するためのネットワーク化ということを見ると、まずは、子どもや家族に対する医療機関と教育機関の双方向性のあるケア提供である。退院後や通院中の日常生活が、学校生活においても同じように安心して営まれるためのケア内容の検討と、情報提供の仕方などを具体的に提案することである。前述の日常生活支援の準備と実際、情報提供のあり方の検討である。

そして、情報発信にあっては、多くの事例の集積も大事なものとなっていく。個々の持つ問題は個々特有のものではあるが、それを積み重ねていくことで支援の方向性もみえてくる。情報発信には、そのようなうまく支援できたケース、失敗しながらも支援のヒントになるケースなどを集積しながら、最も具体的な援助の発信となるようにしていきたい。

以上より、次年度の具体的事業内容は以下の3点である。

1. ガイドラインの作成：ある機関を拠点として、病院から退院するときや通院中に継続したケアができるためのガイドラインの作成とガイドラインを活用しながらの相談窓口の開設である。相談者には医療関係者、福祉・教育関係者、患児の親や親の会メンバーなどが当る

予定である。なおガイドラインについては、多くの慢性疾患に利用可能なものを現段階では考えている。

2. 慢性疾患の理解のための啓発活動の実践：慢性疾患の子どもたちにとって、彼らを取り巻く人々の、病気に対する理解は不可欠である。啓発活動のためのプログラムを検討し実践する。このプログラム開発には、親の会の協力を得て、具体的疾患を想定して行う予定である。
3. 情報発信のためのホームページの作成：あらたにホームページを作成し、まずは情報提供できるような環境を整えていきたい。ホームページの作成に当たっては、コンテンツを提示しながら、専門家への委託事業として考えている。なお、これらの事業の評価のための指標も、同時に検討していく。

E. 結論

今年度実施した文献検討、調査結果、会議等から今年度の目的であった、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援システム案とアウトカム指標、および事業内容について検討し提案を行うことができた。この検討を受け、次年度の具体的事業内容は、①小児慢性疾患の継続ケアのためのガイドラインの作成、②小児慢性疾患の理解のための啓発プログラムの開発、③情報発信のためのホームページの作成、である。また平行してこれらの事業評価のための指標検討も行う予定である。

引用文献

- 1) 石隈利紀：援助サービスのコーディネーション、教育と医学、51（12）、2003、4-13.

小児慢性特定疾患患者の登録割合

分担研究者：加藤 忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長
研究協力者：斉藤 進 日本子ども家庭総合研究所母子保健研究部主任研究員

見出し語：小児慢性特定疾患、全国の登録割合、年齢階級別罹患率、療養生活

研究要旨

慢性疾患の子どもたちは、最近の医療の向上により、その療養が長期になり心身面での負担が増している。本研究では、その実態を把握し、QOLを向上させる資料として、慢性疾患の子どもが一般社会の中でどのくらいの頻度で生活しているか推計した。全国的に幼稚園生や小中学生は、小児慢性特定疾患治療研究事業に約200人に1人の割合で登録されていた。15歳未満の小児がん患児は1004人に1人、15歳未満の小児内分泌疾患患児は765人に1人の割合で生活していると推計された。また、成長ホルモン分泌不全性低身長症は10～14歳児の964人に1人、I型糖尿病は10～14歳児の4509人に1人、若年性関節リウマチは5～14歳児の約1万人に1人、先天性胆道閉鎖症は約1万人に1人、血友病Aは約2万人に1人であった。国の小児慢性特定疾患治療研究事業以外の登録も含めると、幼児の約5%が気管支喘息に、また幼稚園生や小中学生の約200人に1人が慢性心疾患に罹患していると推計された。

A. 研究目的

慢性疾患の子どもたちは、最近の医療の向上によって生命の危機は防ぎやすくなった反面、その療養が長期になり、心身面での負担が増している¹⁾。しかし、各地域でのその受け皿は十分とはいえ、病気や障害によるさまざまな困難を伴いながら療養生活を送っている。

慢性疾患の子どもたちがより良く育っていくためには、保健、医療、福祉、教育の統合的なアプローチが必要であり、個々の子どもの成長と発達に応じた適切なケアがなされなければならない。その子どもや家族の実態を把握し、QOLを向上させるための資料として、各種慢性疾患の子どもたちが、どのくらいの頻度で生活

しているか推計することを目的とした。

B. 研究方法

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、平成10年度以降、医療意見書²⁾を申請書に添付させ、診断基準を明確にして小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）対象者を選定する方式に、全国的に統一されている。

小慢事業の全国的な登録状況に関して、15年11月までに、すべての実施主体から事業報告があった最新年度は12年度である。そこで、その電子データによる120,652人分の登録状況³⁾を基にして、一般の子どもたちの中でどのくらいの割合で小慢疾患を有する子どもたちが生活し

ているか推計した。

入通院とも小慢事業の対象としている疾患群は、全国の登録人数を基に算出した。1か月以上の入院を原則として登録している疾患は、県単独事業（以下、県単）として通院も一部含めて登録していたため、登録人数が比較的多かった

実施主体の資料を基に、全国値を推計した。

小児の年齢階級別人口は、国勢調査報告⁶⁾を参考にした。そして、主な疾患に関して、患者調査⁴⁾や学校保健統計⁵⁾など、他の調査報告との整合性や関連性を考察した。

表1 平成12年度の疾患群別、診断(登録)時年齢階級別、登録人数と登録割合^{注1)}

年齢階級 年齢階級別人口 疾患群	0～4歳 5,860千人	5～9歳 5,985千人	10～14歳 6,507千人	15～19歳 7,433千人	不明 ---	総人数 25,785千人
悪性新生物	3,573人 (0.61)	4,816人 (0.80)	5,241人 (0.80)	4,952人 (0.66)	671人	19,253人 (0.74)
慢性腎疾患 ^{注2)}	1,564人 (0.26)	2,801人 (0.47)	3,218人 (0.49)	2,197人 (0.29)	485人	10,265人 (0.40)
ぜんそく ^{注2)}	4,362人 (0.74)	4,631人 (0.77)	2,281人 (0.35)	473人 (0.06)	187人	11,934人 (0.46)
慢性心疾患 ^{注2)}	5,698人 (0.97)	2,744人 (0.46)	1,923人 (0.29)	1,166人 (0.16)	565人	12,096人 (0.47)
内分泌疾患	3,660人 (0.62)	7,694人 (1.28)	12,643人 (1.93)	5,414人 (0.72)	1,279人	30,690人 (1.18)
膠原病 ^{注2)}	998人 (0.17)	708人 (0.12)	784人 (0.12)	672人 (0.09)	107人	3,269人 (0.13)
糖尿病	228人 (0.04)	738人 (0.12)	2,130人 (0.33)	1,967人 (0.26)	197人	5,260人 (0.20)
先天性代謝異常	1,870人 (0.32)	2,015人 (0.33)	1,958人 (0.30)	956人 (0.13)	314人	7,113人 (0.27)
血友病等血液疾患	1,935人 (0.33)	3,094人 (0.51)	2,531人 (0.39)	1,370人 (0.18)	383人	9,313人 (0.36)
神経・筋疾患 ^{注2)}	604人 (0.10)	238人 (0.04)	118人 (0.02)	51人 (0.01)	36人	1,047人 (0.04)
合計	24,492人 (4.15)	29,479人 (4.90)	32,827人 (5.01)	19,218人 (2.57)	4,224人	110,240人 (4.25)

注1) 登録割合は、各年齢階級別人口千対を()内に示す。

注2) 原則として、1か月以上の入院を必要とするものを対象とした疾患群である。

C. 結果と考察

1. 全体的な登録割合

小慢疾患に関して、平成12年度の疾患群別、診断(登録)時の年齢階級別、登録人数³⁾とその登録割合を表1に示す。

小慢事業に登録されている0~4歳児は、市町村事業の乳幼児医療費助成制度利用者が含まれていない。そこで、実際の患児に比べて若干、登録割合が少ない。また、小慢事業の対象者は18歳未満である疾患、また実施主体が多いため、15~19歳児の登録割合は正確でない。

そこで、比較的全数把握されている5~9歳児、10~14歳児をみると、何らかの小慢疾患をもつ子どもは、人口千対4.9、及び5.0であった。すなわち、幼稚園生や小中学生は、小慢事業に約200人に1人の割合で登録されていた。小慢疾患は、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置すると児童の健全な育成を阻害する疾患である。その割合は、決して少なくない割合である。

2. 疾患群・疾患ごとの登録割合

以下、入通院とも対象とした疾患群または疾患、及び1か月以上の入院を対象とした疾患群は学校保健統計と比較・検討可能な気管支喘息と慢性心疾患について述べる。

①悪性新生物

大阪府の地域がん登録によれば、15歳未満の小児がん患児の74.6%は、小慢事業で登録されていた⁷⁾。表1によれば小慢事業における0~14歳の登録者は、 $3,573+4,816+5,241=13,630$ 人であった。日本全国では、 $13,630 \div 0.746=18,271$ 人の小児がん患者が存在すると推計される。同年齢の小児人口1835万人⁶⁾から計算すると、1,004人に1人の割合で、小児がんの患児が生活していると推計される。

平成11年「患者調査」によれば、15歳未

満の新生物(良性新生物も含む)の推計小児患者数は、指定された1日に入院1,900人、外来2,200人であった⁴⁾。健康保険での処方通常2週間分までであり、外来受診児は平均2週間に1回受診すると仮定すると、その間の外来稼働日は、月~金の10日である。それらから新生物の患児は、 $1900+2200 \times 10=23,900$ 人と推計され、上記の推計値とほぼ合致する。

②気管支喘息

「ぜんそく」の99.6%は気管支喘息である³⁾。国の小慢事業では、1か月以上の入院を対象としている。そこで、それ以外も含めた気管支喘息の登録割合を推計するため、県単として通院も対象に含めて、対象児数が比較的多かった茨城県(3,149人)、石川県(1,697人)、宇都宮市(357人)、金沢市(443人)を対象として集計した。

4県市の合計登録人数5,646人(このうち3,845人が県単)中、0~4歳児は2,551人、5~9歳児は2,345人、10~14歳児は646人であった。4県市の同年齢の推計小児人口は、各々22.1万人、22.6万人、24.5万人であり⁶⁾、各々登録割合は1.15%、1.03%、0.26%であった。

学校保健統計⁵⁾によれば、5~9歳児の「ぜん息」の被患率は平均2.32(1.33~2.86%)、10~14歳児は平均1.98(1.68~2.28%)であり、5歳児を除けば年齢とともに減少傾向が認められた。小慢事業で登録される割合は、この半分以下であり、比較的重症な患児が登録されていた。0~4歳児では、乳幼児医療費助成制度利用者もいるので、1.15%の倍程度が小慢事業の対象児であり、さらに学校保健統計の被患率との関連性を考慮すると、幼児の5%くらいが気管支喘息に罹患していると推測される。

③慢性心疾患

慢性心疾患も1か月以上の入院を対象としている。そこで慢性心疾患の登録割合を推計

するため、対象児数が比較的多かった滋賀県(1,079人)、広島県(1,669人)、福山市(430人)の3県市3,178人(このうち1,576人が県単)を解析した³⁾。

0～4歳児は1,026人、5～9歳児は912人、10～14歳児は564人であった。3県市の同年齢階級の推計小児人口は、各々14.9万人、15.2万人、16.6万人であり⁶⁾、各々登録割合は、0.69%、0.60%、0.34%であった。

学校保健統計によれば、5～9歳児の「心臓の疾病・異常」の被患率は、平均0.50(0.32～0.59)%、10～14歳児は平均0.55(0.46～0.68)%であった⁵⁾。小慢事業での登録割合と大きな相違はなく、約200人に1人の割合で慢性心疾患の患児が生活していた。

先天性心疾患を有する小児は約100人に1人の割合で出生するが、5歳ころまでに手術でほぼ完治、また一部は死亡しているための結果と考えられる。

④内分泌疾患

表によれば小慢事業における0～14歳の登録者は、3,660+7,694+12,643=23,997人であった。同年齢の小児人口1835万人⁶⁾から計算すると、765人に1人の割合で、小児内分泌疾患の患児が生活していると推計される。

平成11年「患者調査」によれば、15歳未満の「内分泌、栄養および代謝疾患」の推計小児患者数は、指定された1日に入院800人、外来3000人であった⁴⁾。外来受診児は平均2週間に1回受診すると仮定すると、代謝疾患も含む内分泌疾患の小児患児は、800+3000×10=30,800人と推計され、上記の登録者数とほぼ合致する。

内分泌疾患の中で最も頻度が高い成長ホルモン分泌不全性低身長症の10～14歳児は6,751人が登録されており、同年齢児の964人に1人が治療を受けていた。

⑤膠原病

膠原病の中で登録者が最も多い若年性関節リウマチは通院も小慢事業の対象である。そ

の5～9歳児と10～14歳児の登録者は、各々515人、711人であった³⁾。同年齢階級の人口から算出すると各々11,621人に1人、9,152人に1人の割合であった。

⑥糖尿病

糖尿病の中で、I型糖尿病は71.1%を占め、発症時の年齢は、11～14歳にピークを認めた³⁾。10～14歳児は1,443人が登録され、同年齢階級の人口から算出すると4,509人に1人の割合であった。

⑦先天性代謝異常

先天性代謝異常の中で先天性胆道閉鎖症は最も頻度が高く、その27.1%を占めていた³⁾。その登録人数は、0～4歳児677人、5～9歳児556人、10～14歳児418人であった。同年齢階級の人口から算出すると、各々8,656人に1人、10,764人に1人、15,570人に1人の割合であった。

義務教育年齢の7～14歳の先天性胆道閉鎖症児720人に関する就学状況は、通常学級570人、障害児学級6人、養護学校4人、訪問教育1人、その他1人、無記入138人であった³⁾。就学状況が記載されていた582人のうち、97.9%は通常学級に通っていた。一般の学校での適切な対応が望まれる。

⑧血友病等血液疾患

血友病等血液疾患の中で、急性疾患である血管性紫斑病を除けば、血友病Aが最も頻度が高く、14.7%を占めていた³⁾。その登録人数は、0～4歳児271人、5～9歳児314人、10～14歳児373人であった。同年齢階級の人口から算出すると、各々21,623人に1人、19,061人に1人、17,445人に1人の割合であった。

資料

- 1) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会報告書、2002
- 2) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾

患登録管理の試行（Ⅱ）．平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」報告書：pp8～24、1998

3) 加藤忠明、柳澤正義他：平成10～13年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況．平成14年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書：pp63～92、2003

4) 上原里程、大木いずみ他：患者調査を用いた疾病分類別および診療科別の小児の推計患者数．日本小児科学会雑誌 107 巻 12 号：Pp1622～1627、2003

5) 文部科学省：平成12年度学校保健統計調査報告書、2001

6) 総務省統計局：平成12年国勢調査報告．2003

7) 味木和喜子、津熊秀明、大島明：わが国における小児がん登録の実現に向けて－地域がん登録からの提言－．日本小児がん学会雑誌、39(2):pp150～158、2002

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」
分担研究報告書

小児慢性特定疾患患者の療養環境をめぐる現状と今後の課題
－ 療養環境支援システムのための文献検討 －

分担研究者：伊藤龍子 国立成育医療センター研究所流動研究員
主任研究者：及川郁子 聖路加看護大学教授
分担研究者：成嶋澄子 静岡県立子ども病院看護部長

研究要旨

小児慢性特定疾患患者とその家族の療養環境における医療・福祉・教育の現状を把握し、療養環境向上に向けた支援システムの方向性を見出すことを目的に文献検討を行った。キーワード検索によって得られた文献の中から、今後の方向性が示唆されている 26 文献について検討した。その結果、小児慢性特定疾患患者と家族の療養環境は未だに厳しく、小学校、中学校、高等学校における受け入れ体制や設備の不備、医療情報の不足、学校教員の子どもへの対応の不安や困難さ、体育教育と評価の問題、子どものストレス、教育と医療の連携の希薄さなどが問題となっていた。しかし、日本の民間患者団体の活動や欧米における復学プログラムなどの介入が参考となると考えられる。今後は、医療・福祉・教育の歩み寄りと民間患者団体と共に、具体的に支援システムを構築してモデル化していくことが急務であると考察された。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患患者は、医療の進歩や在宅医療の推進によって医療管理を継続しながら在宅療養が可能になってきている。子どもたちにとって、地域の中で家族や友達と楽しく充実した生活を営むことが QOL を高めることは周知のことである。そのためには、地域における医療機関と福祉、家庭、保育所や幼稚園、学校相互の連携がなければ在宅療養の実現は困難である。最近では、医療的ケアの必要な児童生徒の教育問題が浮上し、教育

行政と厚生行政が連携し、効果的な施策の実現を目指した動きが始められている。障害や慢性疾患のある子どもの療育といった視点から医療、福祉、教育の新たな連携や一体化が望まれている。このような動きがあるものの、わが国の保健、医療、福祉、教育は、殊に母子保健と学校保健の連携の希薄さから、未だ整備が行き届いていないのが実情である。

そこで、慢性疾患をもつ子どもとその家族のための療養環境支援システムを検討するために、子どもと家族を取り囲む医療や福祉、

教育の現状とそれらがより緊密に連携を図るための方向性を見出すことを目的に文献の検討を行った。

B. 検索方法

国内文献においては、小児慢性疾患、慢性疾患患児、学校生活、養護教諭、在宅療養、連携、サポートシステム、などのキーワードを用いて検索を行った。欧米の文献に関しては、コンピューター検索 PubMed により、chronic illness, children, school care, home care, support system、などのキーワードを用いて行った。その結果、国内文献 22 件、海外文献 20 件が検索された。その中から、小児慢性特定疾患患者の療養環境の実態と今後の方向性が示唆されている 26 文献について検討し、考察した。

C. 結果

検索された文献によると国内においては、慢性疾患患児の退院後の学校生活を含めた日常生活の実態、患児および家族が感じている気持ちやストレス、患児および家族を取り巻く周囲のサポートシステム、などに関する内容に分かれていた。そして欧米の文献では、慢性疾患をもつ子どもの療養環境上の問題の指摘と学校教育を受ける子どものための具体的な支援方法が報告されていた。そのため、

- 1.慢性疾患患児の退院後の日常生活の実態、
- 2.慢性疾患患児および家族が感じている気持ちやストレス、
- 3.慢性疾患患児および家族を取り巻く支援システム、そして、
4. 欧米における小児慢性疾患患者と家族への支援、

の順に述べていく。

1. 慢性疾患患児の退院後の日常生活の実態

気管支喘息の患者数が増えている現状において、堀内ら¹⁾²⁾は、公立小学校に通学している喘息学童を対象に運動誘発性喘息についての調査を継続して行っている。大阪市内の 2 校の喘息学童のうち半数近い割合で、運動誘発喘息を主に体育の時間に経験していた。また 2 校の喘息の罹患率は、8.9%と 19.5%であり、継続的な治療を行っているのは半数未満であるが、学校給食に対する積極的な取り組みやアレルギーについても放置されている現状であった。また、駒松、井上³⁾による川崎病既往児と家族の調査では、川崎病の既往について幼稚園や保育所、小学校などの入園および入学時に管理者に直接伝える、もしくは書類に記入して知らせていたが、中学・高校では学校に知らせていない家族もあった。しかし、川崎病の既往を学校に知らせた場合、心臓後遺症がないにもかかわらず学校における健康管理が慎重すぎて子どもと家族の心理的負担になっていた。これらはいずれも、学校生活において慢性疾患をもつ子どもと毎日を共にする担任教師の役割の大きさと健康管理に対する理解の不十分さを指摘している。その上で、正しい知識の普及と学校側の積極的な対応、教師養成課程におけるカリキュラムの検討、子どもの進学の際に養護教諭間における疾患の情報提供、看護師の資格を持った養護教諭等の増員などが課題として提示されている。

次に慢性疾患患児が感じているストレスや気持ち、学校生活の実際についていくつか報告がある。中村ら⁴⁾の千葉県と三重県の病院に通院している 10 歳～18 歳の慢性疾患患児と健康児の比較した調査によると、日常生活に関するストレスは健康児より慢性疾患患児

のほうが高く、中でも行動制限や容姿の変化を伴うことの多い腎疾患患児のストレスが最も高く、次に悪性腫瘍患児が高かった。慢性疾患患児は、中学生では成績の悩み、高校生では容姿の悩みが大きい。同様に、慢性疾患患児を対象とした武田ら⁵⁾の報告では、慢性疾患患児の療養行動の実際には、日常生活において清潔習慣の実施率が高く、また疾患管理に必要な日常生活行動の実施率が高かった。悪性腫瘍患児や腎疾患患児は欠席日数が多く、体育の授業や行事への参加度が低かった。学校生活において患児の病気のことを知っている人・理解してくれる人としては、担任に次いで養護教諭、親友が多く挙げられていた。食事、運動、検査、注射・内服などの療養行動については、身体のために必要と考える患児が多いが、食事、運動共に制限の強い腎疾患患児では、友人との違いや否定的な気持ちを表現する患児が多かった。また、てんかん患児は病名を知らされていないことが多いために療養行動の必要性を理解できず、自立した行動が取れていない場合が多かった。これらは、糖尿病、悪性腫瘍、腎疾患、心疾患、気管支喘息、てんかんの6疾患の患児を対象として質問調査を行った内容である。慢性疾患患児の学校生活における実情を把握した上で、慢性疾患患児および家族が心身共に安定した生活を送ることができるようにするための支援を検討していくことが課題とされている。

2. 慢性疾患をもつ子どもに対する担任教師や養護教諭の理解と対応

新平、西牧ら⁶⁾のインスリン依存型糖尿病児が在籍している大阪市内の小学校、中学校、高等学校の担任教師に対する調査によると、

インスリン治療、低血糖などの生活管理を行うものに必要な知識については、患児の学級担任となってはじめて知った場合が多かった。中には、不必要な運動制限が行われている例もあった。これらから病院と学校相互の連携の必要性が示唆されている。他には、堀内、飯倉ら⁷⁾が気管支喘息学童の学校生活において担任教師の理解と対応について報告している。これは、全国主要都道府県の普通学級の担任の教師を対象として調査を行っており、その結果では学校生活における喘息児童の指導体制が極めて不十分であり、体育指導や移動教室、学校行事の際の発作の処置に困惑していた。また、教師からは現状を配慮した実際的な指導書を求める要望が多く、教育側と医療側の交流を深め喘息児童の症状に応じた指導体制の確立を緊急課題としていた。

一方で養護教諭を対象とした場合、堀内、松嶋ら⁸⁾の気管支喘息などアレルギー疾患に対する理解と保健指導についての東京都と大阪府の実態では、アレルギー疾患の子どもは増加している認識をもち、養護教諭が主体となって保健指導が行われていたが新しい知識を得るための情報源が不足していた。なお、対応困難な問題に対する相談相手は学校医が多いものの学校医が関与する時間は限られているため相談相手としての活動が十分ではないこと、相談相手としての主治医が関与する割合が低いことを課題としていた。さらに今後は養護教諭への再教育の機会を与えると共に活動を容易にするために関連機関と情報交換のできる環境の必要性を指摘していた。また、川崎、林、古川ら⁹⁾は、小児がん患者の学校生活の問題について山口県の国公立の小中学校養護教諭を対象とした意識調査では、急性リンパ性白血病を例にあげ調査していた。

具体的な知識については、看護保健職経験養護教諭が乏しく、小児がん患児在籍経験養護教諭の理解が正確だった。その上、小児がんに対し否定的な予後イメージをもつ、あるいは運動参加に不安をもつ割合は、小児がん患児在籍経験養護教諭の方が少なかった。興味深い結果として、全体の36%の養護教諭が保護者以外から患児情報を入手しており、患児のプライバシーに十分配慮した上での保護者、担当医師、養護教諭の情報交換の必要性を指摘していた。同様に、吉川¹⁰⁾は慢性疾患患児に対する養護教諭の対応と連携について、2都市の公立小中学校に勤務する養護教諭20名に対する調査を行っている。その結果、半数以上の養護教諭が患児への対応に困難があるとし、その内容は情報入手、緊急時の対応、連携問題、患児のプライバシーに関すること等であった。多くの養護教諭は直接家族に連絡をとっているが、情報が不足の場合には直接医療機関に連絡をとっていた。そのため、養護教諭の複数配置、病院に相談できる窓口の設置等の要望が提示されていた。さらに、猪狩¹¹⁾による東京都内の区市町村立小中高等学校の養護教諭と養護教諭が兼務していない施設の保健主任を対象とした通常学級在籍病気療養児の学校生活に関する実態調査の結果では、回答のあった学校の約9割において病気療養児の児童・生徒の在籍が認められていた。養護教諭の1名配置は、全体の9割から小学校では10割に近い割合であった。病気療養児の学校生活に関わる不安や問題では、養護教諭も保健主任も健康管理が適切か、校外行事への参加の仕方、体育の授業の参加方法、本人の意欲の問題等が高い割合を示していた。病気療養児の学校生活・教育を円滑に進める上で必要と思われる改善では、いず

れの職種においても教職員間での該当する病気療養児に対する共通理解、相談窓口が明確になっていていつでも相談に応じられること、他機関と連携（病弱教育機関、医療機関、児童相談所、教育委員会など）、施設・設備の改善（エレベーター、洋式トイレ、教室の位置、クーラーなど）、体育の授業で見学ではなく本人に合った学習・経験ができる形態や評価の工夫、体育の授業で過度な身体的・心理的負担の解消等が高い割合であった。そして、必要と考えられる校外機関との連携では主治医の割合が最も高かった。

これらの報告において、問題点として慢性疾患患児への対応やその情報入手の困難さ、学内外の機関における連携の不備、学内の施設・設備の未整備、体育の教育および評価の問題などが主に挙げられていた。これらの問題を解決するために、各関連機関がどのように連携を図り、慢性疾患患児への対応や情報入手の困難さを解消していくのかについて次に述べることにする。

3. 慢性疾患患児および家族を取り巻く支援システム

田中¹²⁾は、広島県の小学校養護教諭への調査を行った結果から、学校・医療機関・家庭相互における正確な情報交換がスムーズに行われていないことを最大の問題と捉えていた。そのため、医療機関では患者・保護者に対して生活指導と共に学校側への窓口の提供と、学内では校内（養護教諭・担任教諭・学校管理者）および保護者との連絡システムの検討、正確な情報を得るための医療側への働きかけを当面の課題として提示していた。次に、小児科医の立場から石戸谷、赤塚ら¹³⁾が行った、全国の5百床以上の病院で協力可能

な施設の小児慢性疾患患児の保護者、教師、主治医を対象とした調査では、慢性疾患患児の学校生活の QOL の改善のために三者間の十分な情報交換による疾病への理解が最も重要としており、特に家庭医の積極的な関与を強調していた。一方、吉川、斉藤ら¹⁴⁾は、小・中学校に勤める養護教諭 20 名に対する個別面接により慢性疾患患児の学校生活支援について病院・家庭・学校相互間の連携についてその現状を明らかにした。連携の仕方として、家庭を情報のつなぎ手とする形の連携「二者間家庭中心型」が 6 割を超えており、この型は保護者の熱意に依存するところが大きいことを指摘していた。他には、三者間連携一方向型と三者間連携双方向型の形態があるとしており、その後者の連携を理想的としていた。そして、双方向型の三者間連携は結果の中で 2 割に満たない結果であった。さらに、これらの連携にかかわる個人（家庭、学校、病院等）が患児支援に対してどのような考えをもち、どのようなスタンスでその連携の枠の中にいるかが、三者間双方向の連携を発展させ、真にその働きを機能させていくうえで重要な鍵となることが報告されていた。

4. 欧米における小児慢性疾患患者と家族への支援

欧米のいくつかの報告を基に、小児慢性疾患患者と家族への支援について検討した。その実情として、アメリカの専門看護師である Gale¹⁵⁾は、アメリカには厳しい状況の慢性疾患をもつ子どもは推定でおおよそ 75 万人いるとしている。このような子どものためのヘルスサービス機関は、多様で、分断されており、高い費用がかかると報告している。また、ケアのための財政的支援は、その補償範囲に

おいて多くの欠陥がある。そのため、国内の全ての慢性疾患の子どもや家族に対して、財政的支援と適切なサービスが行き届いていないことを指摘し、それらを与えられるような政策を立ち上げる必要性を提言している。この報告は、慢性疾患の子どもをもつ家族の多くが、必要である費用の支援、カウンセリング、精神面へのサービス、レスパイトケア、ホームヘルプ・サービスなどを受けられずにいる不十分なヘルスケアの現実の打開を訴えている。また、イギリスにおける看護学部教員の立場から Turner-Henson, Holaday¹⁶⁾が、慢性疾患の子どもに対して、学校システムや仲間同士、地域、政府機関からの差別があることを報告している。中でも、彼らが実際に慢性疾患をもつ子どもや家族に調査した結果では、体育の授業や遠足などの学校活動からの除外、特定のケアや食事の提供に難色を示す学校職員など学校での問題を感じている割合が高いことが示されている。Rodehorst¹⁷⁾によるアメリカにおける小学校教員の喘息の子どもに関する調査では、教員は喘息に対して好意的な姿勢を持ち、喘息の子どもに対しても寛容であるにもかかわらず、喘息についての知識は少ないことを指摘している。地方において喘息の子どもが増加傾向にあるため、学内における喘息の子どもの管理に関する教育的なプログラムをケア提供者に優先的に提供する必要性を述べている。

その反面、アメリカには急性疾患や外傷、慢性疾患などを含めて障害もつ児童および生徒に対する個別の教育プログラムがある。中でも、地域別、疾患別などに工夫されている、医療機関から退院して一般学校に戻るための復学プログラムがいくつか報告されている。このプログラムが開発された背景として、小

児のナースプラクティショナーである Rabin¹⁸⁾ の報告によると次のように説明している。アメリカでは、公法 94-142 として障害児教育法が 1975 年に制定された。これらには、障害をもつ子どもを含めたすべての子どもに対してサービスを提供する公立学校システムの必要性を記している。そして、これまで分離されていた障害児教育が一般公教育の場に移されることになったことに伴い、身体障害児や精神障害児のような特殊教育分類が複数開発され、特に子どもにかかわる教員への訓練もなされていった。その後、個別障害児教育法に改称されて障害児教育プログラムが発展的に改革されている。またこの法律は、各州が障害児の教育ニーズを的確に評価しなければならないこと、個別教育プログラムの開発に両親を含めなければならないことを保証している。同様に Rabin は、病棟と外来の両方に携わる小児専門のナースプラクティショナーが中心となって復学プログラムを展開していくことが可能であり、また適切であることも報告している。そして、円滑な学校システムへの移行のために、復学を促すガイドラインとして、復学の取り組みは個別的事であること、経験のある専門家を活用することが不可欠であること、医療・教育・社会サービスの調整が必要であること、子どもは学校においてより良く治療されるべきであることを説明している。また、Ylvisaker ら¹⁹⁾ は、復学プログラムにおいて学校側が保証すべきこととして次の 5 点を掲げている。1) 子どもの強みや欲求が正確に理解されること、2) 柔軟性と創造性がサービスにおいて重要であること、3) 子どもは必要となる学校や社会の支援が受けられること、4) 子どもを取り囲む人々は適切に関心が向けられて訓練されるこ

と、そして、5) プログラムは子どもの変化や反応を効果的に監視されて修正・変更されること、である。

復学プログラムの具体的な展開方法は、疾患や施設、さらには州によって異なると推察される。中でも、熱傷センターに入院した子どものための復学プログラムの介入について Rosenstein²⁰⁾ は、次のように記述している。子どもが熱傷センターに入院すると、学校の教員から、学校名、学校管理者および教員名、住所、電話番号、学校のシステム、個別学習プログラムなどについての連絡もしくは記録が送られる。入院してから後、退院 2 週間前になると熱傷センターの Therapeutic recreation specialist が学校に復学プログラムについて連絡をし、理学療法士および作業療法士は、それぞれ学校理学療法士および学校作業療法士などの調整者に連絡をする。その上で、熱傷センターのチームメンバーとセンターに訪れた学校の調整者が直接話し合う。退院時には、チームメンバーが退院復学報告を作成し、理学療法士と作業療法士はそれぞれ学校の理学および作業療法士に、退院復学報告として電話連絡をする。さらに、子どもが退院した後も、熱傷センターのチームメンバーは子どもが復学する初日に学校に出向いて復学プログラムについて指導し、退院復学報告を学校関係者に手渡す。子どもが復学してからは、プログラムの評価のために、学校教員に対する質問紙を通してプログラムに対する意見、関係事項、助言などを確認している。

また他の方法として、在宅ケア調整者である McCormick²¹⁾ は、子どもががんの診断と治療開始後、学校に復学する際に直面する社会的問題のために復学プログラムが開発され

た経緯を報告している。そして、彼らの具体的な介入方法は、子どものニーズを特定し、要請に応じてクラスルーム・プレゼンテーションを展開する。そのために、子どもや学童・生徒とその家族、学校職員と入念に準備し、病気や治療の話し合いを含めて、人形を用いて治療の真似事をする、クラスメートとの質問や会話をするという形でクラスルームのセッションを展開していく。その後も、子どもの社会的状況について子どもの外来通院時や教員との連絡、支援グループの会議を通して支援を継続している。そして、プログラム開始から2年が経過し、全ての人々から完全に肯定的な評価を受けていると記述している。

さらにアメリカでは復学プログラムとは別に、非営利で公共の健康・教育団体²²⁾が提供している活動によって、慢性疾患をもつ生徒、家族、学校のためのガイドラインが作成されている。そこには、それぞれの立場において、家族の学校や生徒に対する責務、学校のある地域の生徒や学校に対する責務、学校の生徒や家族と教育などに対する責務、生徒の症状や医療的管理に対する責務が具体的に掲げられている。

D. 考察

1. 小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状

昭和49年度以来実施されている「小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）」²³⁾では、登録されている小児慢性特定疾患患者は、平成12年度では全国に120,652人であった。そもそも小慢事業は、研究の推進によって医療の確立と普及を図り、患者家族の医療費の負担軽減を目的としている。しかし、実施してから約30年が経過しており、医療やサービスがより安定的に提供できることが要求さ

れてきている。それを示したのは、平成13年に開催された「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」²⁴⁾の報告である。当検討会は、患者団体12団体から聴取した多くの課題や要望から、それらの実現を目指すべき基本的方向性として、「より良い医療」、「安定した家庭」、「積極的な社会参加」の3点に集約された。小児慢性特定疾患の療養環境の向上を目指していくには、家族のケアの負担軽減や兄弟家族への支援を必要とする「安定した家庭」、慢性疾患をもつ子どもの教育や就職等の社会参加への支援を意味する「積極的な社会参加」に目を向けていかなければならないと考える。そのためには、医療・福祉・教育・地域が分断されることなく緊密な連携が図られなければ、それらの実現は困難である。先述の小児慢性特定疾患患者の登録数から推察すると、ほとんどの一般の学校に小児慢性特定疾患患者が在籍している可能性がある。しかしながら、日本において一般の学校における患者数や患者と家族、教員等の認識については調査がなされているものの、具体的な医療・福祉・教育の連携のための試みに関する報告はまだ少ない。もしも、それぞれの地域や施設で努力されていることがあるとするならば、それらの努力を結集させつつモデル案として公表していくことが必要である。それと並行して、今後も小児慢性疾患患者が増えることが想定される現代にあつて、小児慢性疾患患者と家族を取り囲む医療・療養環境の向上を図るために、段階を踏みながら三者連携の一步を踏み出していかなければならない。

国内外においても、小児慢性疾患患者や家族に対する差別や、財政的支援や適切なサービスが全てに行き届かない現実、学校におけ

る問題、学校教員の疾患に関する知識不足等、抱えている問題が多いのが現実である。一方で、個別教育に関する法体系が確立され、国家をあげて教育の機会平等が謳われていることは注目に値する。日本においても是非とも望まれることであるが、たとえ、法体系が確立されていないとしても、一人ひとりの子どもの教育ひいては権利に対する国民あるいは各関係者の意識が高まってほしいと願ってやまない。また、欧米ではさまざまな職種が小児慢性疾患患者や家族に関わっており、それぞれの立場の主張をもちながらも友好的に柔軟な姿勢で連携を図っている点や、連携を図る上での調整者が存在する点、それぞれの職種のフットワークの軽さは、多いに参考とすべき点と考える。

2. 小児慢性疾患患者と家族の療養環境向上のための支援システム

各職種の連携という観点から考察すると、結果で述べた吉川、斉藤¹⁴⁾が示している「三者間（家庭、学校、病院等双方向型の連携）」がコアモデルとなると考えられる。まずは、この三者間のネットワークが基盤となるためには、三者それぞれの努力がまずもってなされなければならない。そのためには、それぞれ個別の意識や知識の向上と継続的な努力が不可欠となり、それらによってネットワーク機能が強化されていくことが望まれる。さらにコアとなる三者関係に対して、バックアップが得られるために社会支援活動としての患者家族団体、民間支援団体、民間企業の活動が連動されるべきであると考えられる。すでに患者家族団体は積極的に活動を続けており、小林²⁵⁾によると、日本児童家庭文化協会（現在の NPO 難病の子ども支援全国ネットワー

ク）では相談事業、シンポジウム、キャンプの開催などを行っている。これらを通して、親と子どもの相互の交流と情報の交換、ときにはレスパイトケアや緊急避難、新しい患者や教師のための手引書の作成等を手がけている。また、さまざまな親の会が、病気や障害の違いを乗り越えて共同アピールを発表したと報告されている。このような社会支援活動が先に説明した三者関係と共同し、さらに民間企業の援助が得られたならば、有機的なサポートシステムが整備されていくのではないかと考えられる。同様に、アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」の幹事である栗山²⁶⁾は、患者会のコンセプトとして患者と家族を取り巻く医療機関・研究所、他の患者会、行政、保育所・幼稚園・小中学校、そして、製薬会社等の企業との連携を掲げている。団体の具体的な活動は、交流会、講演会、学習会の開催、ホームページの活用やさまざまな支援活動としての情報発信を実践している。特に、この情報発信においては、患者会、保健所や地域、養護教諭との連携を目指しており、同時に病気に関するパンフレットを教育機関に配布している。ここで重要なこととして、小林や栗山らは、あらゆる方法を駆使して、情報提供と発信を積極的に行っているが挙げられる。これらの活動は各関係職種との連携を図るための手段でもあり、各関係者ひいては社会に対する啓蒙活動そのものとなりうる。そのため情報発信は、新たなネットワークを構築・維持する上で最大の役割を担うと考えられる。他にも、子どもや家族を支援するための活動を始めた民間団体が増えてきている。また、インターネット上で見受けられる各地域の行政的な取り組みには、小児慢性疾患患者に対して、地域の関連各機

関を包括した総合療育システムとして総合的な療育を推進する試みもいくつかある。

このような昨今の実情を踏まえ、これからは現状では分断されている医療、福祉、教育、行政が連携を図るためには、最も小児慢性特定疾患患者と家族が置かれている療養環境を理解しており、さまざまな活動を積極的に展開する熱意ある患者団体もしくは民間団体と共同的に事業を展開していくことが求められていると考える。これらの事業内容を参考にしながら一定の地域をモデルとして、小児慢性特定疾患患者と家族の支援システムの基盤を整備するに当たって、まずは医療と福祉、医療と教育、教育と福祉が歩み寄り、患者団体や民間企業と協働して具体的な支援事業、相談事業、情報発信事業を展開していくモデル事業を策定することが急務である。

E. 結論

国内外の文献検討の結果、小児慢性特定疾患患者と家族のための療養環境には、学校側の受け入れ体制や設備の不備、学校教員に対する医療情報の不足、子どもの学校生活におけるストレス、担任教員や養護教諭の子どもの対応への不安と困難さ、体育教育および評価の問題、教育と医療の連携の不備などの問題が提示された。小児慢性特定疾患患者と家族を取り巻く支援システムに向けて、家庭、学校、医療の連携が当面の課題であるため、家庭、学校、病院の「三者間双方向型」の連携が必要であると提言されていた。

欧米においても、慢性疾患の子どもと家族の療養環境における多くの問題を抱えていた。その反面、アメリカでは障害者教育法の基に、慢性疾患をもつ子どもが一般の学校に戻るための復学プログラムが州別、疾患別、施設別

に工夫されて実践されていた。また、慢性疾患をもつ生徒に対して、家族、医療、学校、地域が連携を図りながら教育の機会が他の生徒と同様に与えられるようにするためのガイドラインが公共団体によって提示されていた。

現在では、小児慢性特定疾患患者の患者団体の活動が、全国レベルで支援、相談、情報発信が実践されている。今後は、分断されている医療、福祉、教育、行政の連携を図るために、それぞれが歩み寄り、患者団体等と共同的にモデル事業を展開していくことが望まれる。

引用文献

- 1) 堀内康生, 大道乃里江: 気管支喘息学童の学校生活, 第1報 運動誘発性喘息について, 小児保健研究, 54(3): 358-363, 1995.
- 2) 堀内康生, 大道乃里江: 気管支喘息学童の学校生活, 第2報 治療状況, 給食と環境整備について, 小児保健研究, 54(3): 364-369, 1995.
- 3) 駒松仁子, 井上ふさ子, 他: 川崎病既往児と家族の実態調査: 第二報, - 幼稚園(保育園)・学校生活を中心に -, 小児保健研究, 55(1): 75-81, 1996.
- 4) 中村伸枝, 兼松百合子, 他: 慢性疾患患児のストレス, 小児保健研究, 55(1): 56-60, 1996.
- 5) 武田淳子, 兼松百合子, 他: 通院中の慢性疾患患児の日常生活, - 学校生活および療養行動の実際と気持ち -, 千葉看護学会会誌, 3(1): 64-71, 1997.
- 6) 新平鎮博, 西牧謙吾, 他: インスリン依存型糖尿病児の学校生活について, - 公的教育機関と私的教育機関に関する実態調