

これらの問題点や要望の中には、それぞれの地域や各機関とその人材の利点、個人の努力や工夫により、問題の解決が図られ

るなど肯定的意見もいくつかあった。それらを表 14-3 にまとめた (表 14-3)。

表 14-3 肯定的な意見内容

	保育所嘱託医	学校嘱託医
意見内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・問題点や要望は、医師会園医会や運動会・保育所（園）連絡協議会を通して行政で協議する。具体的問題は小児科医会の協力を得てワーキンググループで検討し、協議会へその結果を報告・協議し、決定後園医と保育所に周知させている。</li> <li>・毎月1回医師会とで、月例健康相談会および電話相談会を実施している。</li> <li>・当院の看護師が隔日に半日勤務して異常の詳しい報告がある。</li> <li>・慢性疾患についての相談は、行政から派遣される巡回チームが行っている。</li> <li>・園長はじめ職員の熱意と努力に尊敬と敬意を表する、また園長・職員が熱心でとてもやりやすい。</li> <li>・保育所に看護師がおり、窓口の一本化に加え指導が行いやすい。</li> <li>・各関連部署と話し合いを持っている。</li> <li>・市長が任命、運営する健康管理委員会があり、保育上問題がある児童に対して入園や取り扱いについて審議し、入園後にはその方針に従い、管理を行っている。</li> <li>・保育所の看護師が行き届くため園医は殆ど苦勞せず事が運び、月1回保育園を訪問、月1回看護師が医院に訪れている。</li> <li>・市で、慢性疾患の医療補助はほぼ完全にフォローしてくれる。</li> <li>・市の保育所管理室が中心となり、障害児保育の講習会を開催し有意義だった。</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・（弱視の場合）市の教育委員会、学校が連絡しあい、年に3回位相談会をしている。</li> <li>・医師会が全市レベルの学校保健委員会のような協議会を要望しており、実現するようである。</li> <li>・全ては養護教諭を通して、意見交換している。運動会には緊急・外傷を予想し、準備待機している。修学旅行時に事前にチェックをして現在特に問題ない。</li> <li>・学校には、医療機関、保護者とよく連携をとり情報を把握しておくよう指導している。</li> <li>・管理指導表について、学校側と医師側とで判断に多少ずれがあり面談・電話などで是正している。</li> <li>・喘息児、アトピー児、心疾患児などは他の健康児と距離を置かないで接するように教職員、児童に指導している。</li> <li>・地域特性や学校の特性と教育委員会の積極的取り組み姿勢がバランスをとっている。医師会も校医の活動に積極的である。</li> <li>・学校（主に養護教諭）、医師、歯科医師、医師会（学校医師会）、教育委員会、行政（市役所）等が同一の席で学校協議会・PTAを通し、年1度大会を開催している。</li> </ul>

## D. 考察

慢性疾患をもつ子どもの社会参加の場となる保育所、幼稚園、小中高校において、健康管理に携わる職種である嘱託医の背景と活動の実態、抱えている問題点と要望が把握された。今回の対象者は、医師としても嘱託医としてのキャリアも充分にあり、ほとんどが診療等の業務を持ちながら保育所・学校保健に携わっている医師であった。結果に提示された実状の問題は、地域の特性や施設の体質、関係職種者によって大きく異なるものであり、長期的あるいは短期的な課題として整理し、次のモデル事業の展開に向けて3点について考察した。

### 1. 嘱託医と慢性疾患の子どもや家族との関わり

調査結果では、慢性疾患の子どもや家族の相談を受けたことがある嘱託医は、保育所および学校いずれも半数近い割合であった。また実際に慢性疾患の子どもや家族と関わった経験がある嘱託医は、3～4割であった。これらから、慢性疾患の子どもや家族の相談を受けることや実際に関わることが事実として把握された。一方、設問に含めていた子どもの掛かり付け医と関わった経験があった嘱託医は、約2割と少なく、掛かり付け医と嘱託医双方の連絡や連携が不備であることが把握された。

慢性疾患の子どもは、小児慢性特定疾患治療研究事業における登録数<sup>1)</sup>では、平成12年度で年間120,652人である。地域がん登録や学校保健統計などの小児慢性特定疾患治療研究事業以外の登録も考慮すると、園児、児童、生徒の約200人強に1人が慢性疾患をもつことが推測される。この割合

から、おおよそ全国的にどこの教育機関においても在籍している、もしくは将来的に在籍することが予測される。そして、慢性疾患の子どもが今後も増えることを考えると、嘱託医は、健診や教育機関からの相談、書類、直接的な面談などを通して関わることも増えると思われる。真に、教育機関における慢性疾患の子どもと家族のQOLの向上を目指していくためには、医療的判断、健康管理、保健衛生、安全に対する嘱託医の関わりは不可欠と考えられる。そのためにも、慢性疾患の子どもと家族を取り巻く教育、医療、福祉の関係者が、お互いを理解、尊重し、より良い関係を築くことが基盤となる。また、ほとんどの嘱託医は自らの診療等の業務を持っており、学校保健に関わることの限界や困難が伴うと考えられる。そこをバックアップするためには、教育機関において医療的判断や援助が可能な人員を確保することも必須と考えられる。欧米では、School Nurseの配置や医療機関から教育機関へのNurseやNurse Practitionerの訪問と指導、地域におけるケア調整者の援助などがあり、日本でも参考にしながら検討していく必要がある。

### 2. 嘱託医が抱える問題点の実態

結果に示したように、多くの嘱託医が記載しており、最大の問題と考えられるのは、各職種や各関係機関の分断である。ここ数年来、慢性疾患の子どもや家族に関わる関係者である医療、保健、福祉、教育の連携が求められている。しかし、その議論は全く発展をみておらず、実践の方法や方向性の具体化について完全に立ち遅れている。これでは、現状の問題は拡大する一方であ

り、慢性疾患の子どもや家族にとって、社会の中で安心して生活を送ること、社会参加の促進は不可能となってしまう恐れがある。今後は、基盤となる教育機関と嘱託医、専門医と嘱託医、教育機関と医療機関、それぞれの信頼関係の確立および連携がなければ状況は改善しない。

田中<sup>2)</sup>は、小学校の養護教諭を対象とした調査を行った結果、現状の問題として「医師・病院よりの情報提供不足・対応の悪さ」、「患者・家族・学校への指導の不十分さ」などが挙げられ、その要望として「医師と学校スタッフが直接話し合える場を」（情報交換・問い合わせ）、「学校へ疾患の詳しい説明を」（管理表・治療内容）、「医師より紙面・電話での指導連絡を」、「病院に開かれた窓口を」、「最新医療情報の入手（定期研修会、講演会）」が多く挙げられていた。本調査の回答にも同様の問題点や要望が挙げられていた。そのため、医療機関と教育機関の連携の具体化として、まずは子どもの疾患名、治療内容、日常生活上の注意点、症状や発作出現時の対処方法、問題発生時の連絡先などを網羅した書類の作成と徹底が必要である。もちろん、個人の情報には、守秘義務とセキュリティの確保が伴うが、その範囲において情報が適切な方法で正しく関係者に伝わらなければ子どもの健康管理や保育・教育への対処が困難となる。慢性疾患の子どもや家族を理解する上で、まずは正しい情報の普及が必須と考えられる。また、各関係者に対する、昨今の医療情報や慢性疾患のみならず地域の中で子どもや家族が置かれている実情等に関する情報の発信、各関係者が一堂に会して話し合う場の提供なども様々な形態で実際に行ってい

る地域や施設もあり、可能なことであると考える。このような機会を通して、各関係職種者がお互いを理解し、尊重して歩み寄ることが望まれる。

また、結果に見受けられた、教育機関の閉鎖的な体質が、嘱託医の存在や業務、援助を阻むことがあるならば、教育機関に在籍している子どもや家族をサポートすること自体が困難となる。このような体質は、非常に立ち遅れた問題であり、慢性疾患の子どもと家族のみならず、子どもたちの支援システムの構築すら不可能である。問題の改善のためにも、教育機関や教育委員会、行政への働きかけと歩み寄りがなければならない。今後のこの対策についても検討を要する。同様に、本調査の問題点についての記載の中で、嘱託医の報酬等の待遇、業務範囲に関する内容が複数見られた。行政等が、嘱託医の熱意や奉仕に頼るのではなく、子どもの健康管理において重要な役割を担う職業として、嘱託医の業務範囲を明確にし、それに応じた待遇を示していくべきである。そうしなければ、今後嘱託医の存在すら危うくなるのではないかと懸念される。

続いて、本調査の問題点に挙げられていた家族の問題にもなんらかの対策が必要である。慢性疾患を持つ子どもの家族が過酷な状況に置かれていたり、精神的負担の大きさなどに対しては、そのケア・サービスの提供を要する。近年、家庭崩壊、社会からの孤立、夫婦の離婚、同胞の育児困難や育児不安など家族機能に関わる深刻な問題が浮上ってきており、そのサポートを受けられずにいる場合も多い。そのため、カウンセリングや家族の休息や心身の安定を目

的としたレスパイトサービスの提供を実施する必要がある。小児の慢性疾患の場合、保健所や訪問看護ステーション、福祉施設からの援助も得られにくい現状であり、地域の中核となる医療機関が対応せざるを得ないと思われその実施が急務となる。また一方で、子どもの疾患や育児にも無関心、逆に過敏すぎる家族などは、介入が難しい問題であるが周囲のサポートを得ながら折を見計らって話し合いを続けていかなければならないと考える。

### 3. 慢性疾患の子どもと家族の支援システム

前項に示した、各関係職種者の連携の具体化にある書類の作成と徹底、連絡、話し合いの場の提供、情報発信、家族へのケア・サービス等を実施していくためには、なんらかの拠点がなければ実践は不可能と思われる。当然、それぞれ各機関内にも子どもの健康管理に関わるチームやその拠点が必要である。教育機関や医療機関等が、それぞれ内部の連携が図れた上で、職域を越えた連携を図っていかなければならない。

加藤、伊藤<sup>3)4)</sup>が、小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方として、看護的視点から有機的なサポートシステムの構築するための4つの要素を提示した。それは、1)中核となる医療機関における相談窓口の設置、2)レスパイトサービスの提供、3)在宅療養支援、4)サポートシステムの推進と評価研究、である。この相談窓口には、療養に必要な情報の提供、受けられるサービス提供の調整、アクセスサービス、子どもや家族を対象としたカウンセリングをその機能として想定している。慢性疾患の子ど

もは、長期間の入院や通院、繰り返す入退院などを通して医療機関との関わりが強い。そのため、子どもが関わる医療機関もしくは地域で中核となる医療機関に拠点があれば、活用しやすいと考えられる。また、アクセスサービスとして、電話による連絡や相談、ホームページによる情報発信と情報交換等が行われることによって、問題の改善が図られていくのではないだろうか。

この相談窓口には、慢性疾患の子どもや家族に接した経験をもつ看護師、医療ソーシャル・ワーカー、難病の子どもの患者家族会員、医療保育士、院内学級教諭、カウンセラー、民間支援団体、地域のボランティア等の協力を得て構成されていくことが望ましい。そして、その中にはコーディネーター役割を置くことも必要である。この拠点を介して、地域の保育所や幼稚園、小中高校との双方向の連絡・連携が図られていくべきと考える。そのため、必要に応じて医療機関から教育機関への訪問や指導、相談、情報発信に関わることも必要である。

今後は、横断的なネットワークを目指して、それぞれが手を結んで協働していかなければ慢性疾患の子どもや家族の支援を継続していくことは困難である。支援のシステム化には、長い時間がかかるかもしれないが、モデル事業として、相談窓口の設置により、慢性疾患の子どもと家族の在宅療養や教育機関への入所や入学、復学などへのケアの実践と教育機関への働きかけ、情報発信と情報交換が可能と考えられる。各関係職種者が、一堂に会して協議しながら可能な地域でモデルを実践し、評価した上で公表していくことが今後の課題となる。

## E. 結論

626 人の保育所および学校嘱託医を対象とした調査により、嘱託医の背景と具体的な活動、問題点と要望が以下のように明らかとなった。

- 1) 嘱託医の専門診療科は、保育所では小児科、学校では内科が多かった。嘱託医の医師経験年数の平均は約 33 年であり、嘱託医経験年数の平均約 17 年であった。嘱託医になる経緯では医師会と教育機関からの依頼が多かった。
- 2) 過去に受け持った施設の件数は全体の平均では約 3 件だった。そして、施設への年間訪問回数は全体の平均で約 9 回であり、主な訪問目的は定期健診、職員の相談と指導であった。
- 3) 定期健診以外に慢性疾患の子どもと家族の関する相談を受けた嘱託医は全体で約半数いた。相談を受けた疾患ではアレルギー性疾患、心疾患などが多く、相談内容では生活上の注意点、食事、治療、運動などに関するものが多かった。
- 4) 実際に慢性疾患の子どもや家族に関わったことがある嘱託医の割合は約 4 割だった。子どもの掛かり付け医と関わったことがある割合は約 2 割だった。
- 5) 嘱託医が抱えている問題点は、教育機関と嘱託医の関係、専門医との関係、連携システム、嘱託医の待遇、医師会や行政、子どもの家族等に関するものが多く、その要望としては各関係諸種者との連絡・連携が多かった。

これらを参考にして、支援システムの構築とモデル事業の実践が今後の課題であることが考察された。

## 謝辞

本調査の実施に際しては、日本保育園保健協議会会長日本医師会雪下國雄常任理事、全国 20 都道府県医師会学校医担当常任理事、日本保育園保健協議会会員の医師 303 名、学校嘱託医 323 名の方々から多大なご協力とご援助をいただきました。ご多忙にも拘らず、短い期間の中で貴重なご回答をいただき、多くの示唆を得ることができました。ここに記して、心より感謝申し上げます。

## 引用文献

- 1) 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, 63~92, 2003.
- 2) 田中丈夫:小学校養護教諭へのアンケート調査よりみた糖尿病・慢性疾患をもつ児童の養育管理上の問題点, 学校・病院・家庭の連携について, 小児保健研究, 50(3): 384-388, 1991.
- 3) 加藤忠明, 伊藤龍子:今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方, 第 3 報:看護的視点から, 日本子ども家庭総合研究所紀要, 第 39 集, 291-295, 2003.
- 4) 伊藤龍子, 加藤忠明:小児慢性特定疾患治療研究事業における看護ケアの推進, 平成 14 年度厚生労働科学研究(子ども家庭総合研究事業) 報告書, 196-199, 2003.

## 研究協力へのお願い

謹啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、私たちは、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て、厚生労働省科学研究補助金を得て研究を実施しています。

平成 14 年度の「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」の報告書にも示されていますように、慢性疾患をもつ子どもたちに対して積極的な社会参加を促すことの重要性が示されており、今回は、子どもたちの社会参加のひとつの場となります、保育所や幼稚園、学校での生活を支援するためのモデルを作成することを検討しております。

そこで、子どもたちの健康管理に重要な役割を担っております園医ならびに学校医の方々に、慢性疾患の子どもたちへの関わりや支援について、どのようなお考えをお持ちであるのかについてご意見を伺い、モデル開発に反映したいと考えております。

別紙、質問紙にご記入いただき、同封の返信用封筒でご返送のほどお願い申し上げます。質問紙は無記名であり個人や施設が特定されないこと、また回答内容が関連機関等に知られることがなくプライバシーが守られ、データ処理後には調査用紙を破棄することをお約束致します。

ご多忙中に恐縮ではございますが、是非、ご協力のほどお願い申し上げます。

なお、この調査に関する質問等がございましたら、下記にお願い致します。

謹白

平成 15 年 12 月吉日

厚生労働科学研究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」班  
主任研究者 及川郁子（聖路加看護大学教授）  
連絡先：〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1  
聖路加看護大学小児看護学研究室  
TEL 03-3543-6391(代)

本調査は平成 16 年 1 月 31 日（土）までにご返送くださいますようお願い申し上げます。

**保育所における嘱託医の活動調査票**

この調査は、慢性疾患の子どもと家族の療養環境における支援について検討するものです。お手数をおかけいたしますが、何卒ご協力くださいますようお願い申し上げます。回答方法について特に指示がない質問には、空欄に数字または文字をご記入ください。また自由記述の回答を求める質問には、できるだけ具体的にご記入ください。お忙しい中恐縮に存じますが、調査票は1月31日（土）までに同封の封筒にてご返送くださいますようお願い申し上げます。

1. ご専門の診療科をご記入ください。

診療科：

2. 現在の主なご勤務先を次の項目の中からお選びください。

病院 ・ 診療所 ・ 教育機関 ・ 特になし ・ その他（ ）

3. 医師としての経験年数はどれくらいですか。

約                  年

4. 保育所の嘱託医としての経験年数はどれくらいですか。

約                  年

5. 保育所の嘱託医になられた経緯について次の項目の中からお選びください。

医師会からの依頼 ・ 保育所からの依頼 ・ 勤務先からの依頼 ・ その他（ ）

6. 過去に嘱託医として受け持たれた保育所は何ヵ所ですか。

カ所

7. 保育所への年間訪問回数は合計でどれくらいですか。

回

8. 保育所への訪問の主な目的を次の項目の中からお選びください。（複数回答可）

定期健診 ・ 職員の相談と指導 ・ 子どもや家族の相談と指導 ・ その他（ ）

9. 定期健診以外に、保育所から、在籍している慢性疾患の子どもと家族に関する相談を受けたことがありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、主な疾患名と相談内容は何か。

疾患名と相談内容：

10. 定期健診以外に、在籍している慢性疾患の子どもや家族に関わったことはありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、その方法を次の項目の中からお選びください。(複数回答可)

電話 ・ 書類 ・ 面談 ・ Eメール ・ その他 ( )

11. 在籍している慢性疾患の子どものかかりつけ医と関わったことはありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、その方法を次の項目の中からお選びください。(複数回答可)

電話 ・ 書類 ・ 面談 ・ Eメール ・ 保育士や看護師を通して ・ 子どもや家族を通して ・ その他 ( )

12. 慢性疾患の子どもや家族との関わりにおいて、日頃お気づきになっている、保育所、医師会、行政等の問題点と要望についてご記入ください。

問題点と要望：

お忙しい中、調査へのご協力ありがとうございました。



平成 15 年 12 月 19 日 (金)

都道府県医師会  
学校医担当常任理事 様

研究協力へのお願い

謹啓 時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、私たちは、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て、厚生労働省科学研究補助金を得て研究を実施しています。平成 14 年度の「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」の報告書にも示されていますように、慢性疾患をもつ子どもたちに対して積極的な社会参加を促すことの重要性が示されており、今回は、子どもたちの社会参加のひとつの場となります、保育所や幼稚園、学校での生活を支援するためのモデルを作成することを検討しております。

そこで、子どもたちの健康管理に重要な役割を担っております学校医の方々に、慢性疾患の子どもたちへの関わりや支援について、どのようなお考えをお持ちであるのかについてご意見を伺い、モデル開発に反映したいと考えております。つきましては、お忙しいところお手数をおかけ致しますが、同封の調査票の入っております封筒を各都道府県の医師会に登録されておられる小学校、中学校、高等学校の学校医 20 名の方々に配布していただきたくお願い申し上げます。本調査について、日本医師会常任理事の許可をいただいております。平成 16 年 1 月 31 日までにご返送いただきたいと思います。また、保育園の園医の方々には、別途配布させていただいております。

ご多忙中に恐縮ではございますが、是非、ご協力のほどお願い申し上げます。

なお、この調査に関する質問等がございましたら、下記にお願い致します。

謹白

厚生労働科学研究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」班

主任研究者：及川郁子（聖路加看護大学教授）

連絡先：〒104-0044 東京都中央区明石町 10-1

聖路加看護大学小児看護学研究室

TEL 03-3543-6391(代)

**小学校・中学校・高等学校における嘱託医の活動調査票**

この調査は、慢性疾患の子どもと家族の療養環境における支援について検討するものです。お手数をおかけいたしますが、何卒ご協力くださいますようお願い申し上げます。回答方法について特に指示がない質問には、空欄に数字または文字をご記入ください。また自由記述の回答を求める質問には、できるだけ具体的にご記入ください。お忙しい中恐縮に存じますが、調査票は1月31日（土）までに同封の封筒にてご返送くださいますようお願い申し上げます。

1. ご専門の診療科をご記入ください。

診療科：

2. 現在の主なご勤務先を次の項目の中からお選びください。

病院 ・ 診療所 ・ 教育機関 ・ 特になし ・ その他（ ）

3. 医師としての経験年数はどれくらいですか。

約 年

4. 学校の嘱託医としての経験年数はどれくらいですか。

約 年

5. 学校の嘱託医になられた経緯について次の項目の中からお選びください。

医師会からの依頼 ・ 学校からの依頼 ・ 勤務先からの依頼 ・ その他（ ）

6. 過去に嘱託医として受け持たれた学校は何ヵ所ですか。

ヵ所

7. 学校への年間訪問回数は合計でどれくらいですか。

回

8. 学校への訪問の主な目的を次の項目の中からお選びください。（複数回答可）

定期健診 ・ 職員の相談と指導 ・ 子どもや家族の相談と指導 ・ その他（ ）

9. 定期健診以外に、学校から、在籍している慢性疾患の子どもと家族に関する相談を受けたことがありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、主な疾患名と相談内容は何か。

疾患名と相談内容：

10. 定期健診以外に、在籍している慢性疾患の子どもや家族に関わったことはありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、その方法を次の項目の中からお選びください。(複数回答可)

電話 ・ 書類 ・ 面談 ・ Eメール ・ その他 ( )

11. 在籍している慢性疾患の子どものかかりつけ医と関わったことはありますか。

はい ・ いいえ

⇒ はいとお答えになった場合、その方法を次の項目の中からお選びください。(複数回答可)

電話 ・ 書類 ・ 面談 ・ Eメール ・ 養護教諭を通して ・ 子どもや家族を通して ・ その他 ( )

12. 慢性疾患の子どもや家族との関わりにおいて、日頃お気づきになっている、学校、医師会、教育委員会、行政等の問題点と要望についてご記入ください。

問題点と要望：

お忙しい中、調査へのご協力ありがとうございました。

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向上のためのモデル事業案**  
**－ 保健・医療・福祉・教育の連携 －**

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：加藤忠明	国立成育医療センター研究所部長
成嶋澄子	静岡子ども病院看護部長
研究協力者：木暮紀子	国立成育医療センターソーシャルワーカー
近藤暢子	無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局長
坂元美根子	早稲田大学高等学院保健師
佐藤典子	愛日小学校養護教諭
柴田美央	東京慈恵会医科大学付属病院看護師
千葉千恵	中野区立第二中学校養護教諭
堤順子	国立成育医療センター副看護師長
藤井雅康	東京書籍株式会社編集長
牧野亜希子	国立成育医療センターソーシャルワーカー

## 研究要旨

今年度実施した調査、会議、文献検討から、小児慢性特定疾患患者の療養環境における多くの問題と課題が示唆された。本研究では、明らかとなった問題や課題を基に、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考察した。医療、福祉、教育、社会支援活動、患児・家族の連携を図るためには、お互いの協働的な対応が必要であり、支援システムの構築に向けた事業として求められる、窓口の設置と人員の確保、日常生活支援のための準備と実際、医療機関からの書類の作成、情報発信などのあり方について考察された。今後は、モデル事業案をより具体化するための協議により、次年度の事業計画を立案して実践していくことが課題となる。

### A. 研究目的

これまで小児慢性疾患患者の療養環境の実態に関する文献でも、教育、医療、保健、福祉の連携を望む報告が数多くあった。しかし、システムの構築やその具体化につい

ては収束を得ていない。この関係職種等の連携不備の根拠を整理してみると、医療機関関係者の教育現場への理解と情報の不足、各関係者個人の認識の不足、教育機関の閉鎖的な体質、行政の関与の不足等がある。

また、猪狩らりは、1980年代から通常学級に在籍の病気療養児の問題が指摘されていることを検討し、特別な教育ニーズをもつ子どもが在籍しているにもかかわらず、必要な教育的ケア・サービスを欠いており、「ダンピング（放置）」状態が慢性化していることを報告している。小児慢性特定疾患患者と家族の療養環境は未だ厳しい状況にある。

そこで、今年度から、小児慢性特定疾患患者に関わる囑託医、養護教諭、看護師に関する調査、療養環境の実態を報告した文献の検討の実施、また各関係者との会議を通して協議を重ねてきた。これらを統合して今後のモデル事業の展開に向けて、支援システム案、実践すべきモデル事業案を作成したので報告する。

## B. 研究方法

今年度実施した、研究班会議の議事録、療養環境支援システムのための文献検討、保育所、小学校、中学校、高等学校の囑託医活動調査、公立小児専門病院の在宅療養に関わる看護師と医師、小中高の養護教諭を対象とした面接調査などの結果を基に、支援システム案、モデル事業案、事業内容、事業のアウトカムの設定について考察し提言を行った。

## C. 結果と考察

小児慢性特定疾患患者の療養環境に関する問題は、さまざまある中でも各関係職種間と関係者間の連携不備が最大の問題であり、早急な対応が望まれる当面の課題である。先行研究と今年度の当研究班の調査においても問題と課題は明白となった。今後

は、問題や課題に関する議論から必要関係職種間の連携の具体化とモデル事業の実践に移行していかなければならない。そのため、連携の具体化として、1. 支援システム案、2. 支援システムの事業内容、3. 当研究班におけるモデル事業案、そして、4. モデル事業のアウトカム、の順に述べていく。

### 1. 支援システム案

支援システム案の構想は、図1に示した（図1）。この図に基づいて、各関係機関の今後のあり方についてそれぞれに述べる。

#### 1) 医療

小児慢性特定疾患患者と家族を取り巻く、保健・医療・福祉・教育の連携を具体化するにあたり、まずは関係職種の連携と支援拠点となる場を設定する必要がある。慢性疾患をもつ子どもと家族は、長期の入院や通院のため医療機関との関係が密接であることから地域の中で中核となる医療機関に拠点を置くことが妥当と考えられる。そこが相談支援窓口となり、相談の受付、指導、連絡・連携を図るべく機能していくことが望まれる。そして、その医療機関では子どもの入院中のケアやリハビリはもちろんのこと、相談支援窓口を通しての在宅療養支援や教育機関をはじめ地域との連携を図り、家族のためのレスパイトサービス、必要に応じて訪問看護や教育機関への訪問などの対応が望まれる。

アメリカで展開されている復学プログラムの過程で医療関係者が行う活動として Ylvisaker ら<sup>2)</sup>は、障害児教育法についての家族への指導、子どもの友人に対する指導、学校との意思疎通を挙げている。そもそもアメリカでは、公法 94-142 に、特別二

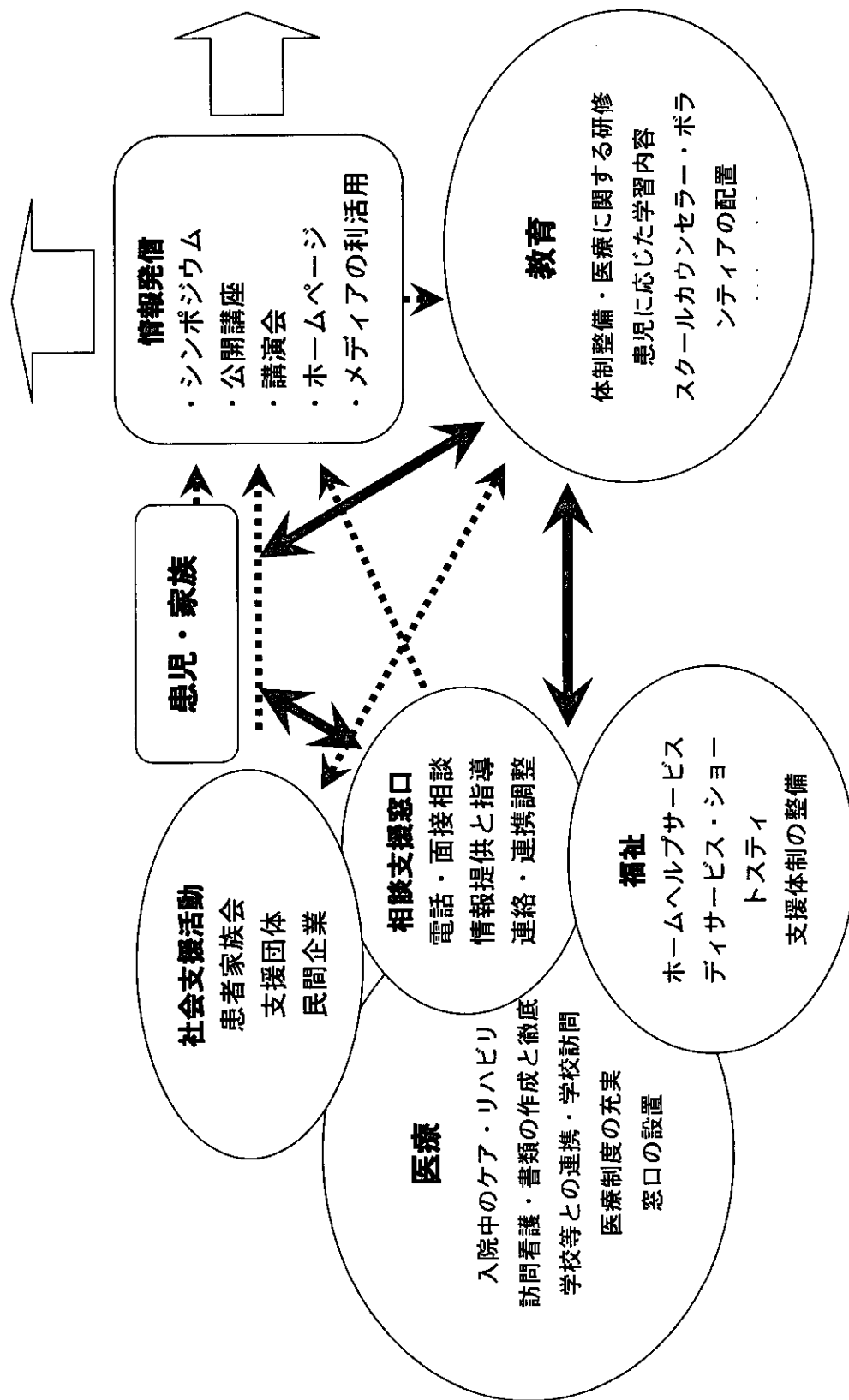


図1 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上のための支援システム案

ーズをもつ3～21歳の子どもの自由で適切な教育を受ける権利について定めている。また、0～3歳の子どもの権利については公法99-457に定められている。この法の下に、医療関係者が個別に復学プログラムを開発して展開しており、必ず学校との意思疎通が図られている。そして、医療機関から教育機関に対して、学習プログラムの計画に関連する事柄を記載した書類の提示が必ずなされている。日本には、そのような法制度は整備されていない。しかし、日本は国連が採択した「子どもの権利条約」を1994年に批准している。子どもの生存・発達の権利、健康・医療への権利、教育への権利が条文の中に謳われ、拘束力を有するものである。さらに新平ら<sup>3)</sup>は、糖尿病児の学校生活についての実態調査から、理解さえ十分であれば何らの制約なく学校生活を行え、糖尿病の治療に対するコンプライアンスを上げると、医療側が積極的に学校との連携をとる必要性について述べている。

これらを考慮して、医療機関から教育機関に対する意思疎通を図るための努力が必要と考える。その方法として第一に求められるのは、慢性疾患の子どもの疾患名、治療内容、生活上の注意点、連絡先など教育機関での生活に関わる事柄を記載した書類の提示である。さらに、施設や地域の格差を是正するために、医療機関における書類の提示を義務付けることも検討しなければならない。

## 2) 福祉

現在の福祉施設においては、家族機能の崩壊や虐待など、問題が山積しており、疾

患を有する子どもや家族全てへの対応が難しい現状にあると考えられる。しかし、児童相談所等には、地域において慢性疾患をもつ子どもや家族がさまざまな問題を抱えながら生活していることへの理解と協力は必要である。

また、法制度の下に、補装具や日常生活用具の給付、さらに障害児には身体者障害手帳、知的障害児には療育手帳が交付されている。法制度の充実を推進し、小児慢性特定疾患患者に対しても、同様の対策が望まれる。また、訪問サービス、家族へのレスパイトサービス等の支援体制の整備も望まれる。

## 3) 教育

教育機関では、小児慢性特定疾患患者の生活管理、学習のための支援体制の整備が必要である。すでに、支援体制が行き届いている地域や施設もあるが全てではなく、地域や施設間格差が未だ大きいのが現状である。平成14年に公表された「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」の報告書<sup>4)</sup>には患者団体からの要望として、教育の場は、社会参加の場である共に、病気の自己管理能力の育成など治療上の意義も認められていることから、教育体制の充実を具体的に提示している。

また前述のYlvisakerら<sup>2)</sup>は、復学プログラムにおける教育機関にとって必要な要素として、スタッフ、ポリシー、サービス、柔軟性、創造性、個別管理を挙げている。これらの要素が要求されるのは、日本においても同様であり、慢性疾患の子どもに関わるスタッフの確保、教育のポリシー、柔

軟性と創造性のある対応、子どもの個別管理を展開していくことが求められていくと考える。たとえば、体育や移動を伴う授業など、子どもの状況に応じた柔軟な学習内容もしくは学習プログラムの検討が望まれる。あるいは、人員の確保や社会資源の活用による、親の付き添いを必要としない支援体制も必要である。

また、慢性疾患の子どもが在籍する教育機関では、子どもの生活管理や教育などのために、医療的知識の普及としての職員の研修、クラス員への説明などの情報伝達が重要である。必要な医療情報が、適切な方法で正しく伝わるような学内での一貫した対応が望まれる。さらには、関係機関と連携すべく地域に開かれた教育機関であることを期待したい。

#### 4) 社会支援活動

社会支援活動として、患者家族会、民間支援団体、民間企業を主に検討した。地域の中には、民間支援団体が近年増えてきており、その中には慢性疾患の子どもや家族へのサービスが実施されてきている。このような社会資源となる民間支援団体との連携も考慮すべきである。また、各施設設備の整備や療養環境向上を推進するモデル事業に対して、民間企業の関心と支援が得られよう働きかけていくことも検討する必要がある。

また、慢性疾患の子どもと家族の支援には、患者家族会と協働していくことが是非とも必要である。なぜならば患者家族会は、病気をもつ子どもや家族の置かれている状況を最もよく理解し、各関連機関への交渉と働きかけ、全国的なネットワーク作りと

その運営等、積極的に活動を繰り広げている団体である。また、NPO 難病の子ども支援全国ネットワークの小林<sup>9)</sup>は、親の会の活動に対する専門職の関わりを要求している。そして、家族たちと同じ目の高さで一緒に考え、一緒に悩んでほしい、子どもたちや親たちが最も頼りにできるのは、一番身近にいる専門職の方たちだからであると述べている。今後は、医療機関、教育機関等いずれもお互いに理解し合い、協働的に関わるのが重要である。そのため、有機的な支援システムの連携において社会支援活動と共に手を繋いで、子どもたちや家族の支援をしていくことが望まれる。

#### 5) 患児・家族

支援システムに対しては、慢性疾患の子どもと家族の理解や協力も大切である。入院中から退院後も必要な支援が受けられ、療養環境が適切に維持されながら、子どもや家族が主体的に健康行動に取り組んでいくことが望まれる。そのため、特に家族には、子どもの疾患や治療に対する理解とケアへの参加、さらには抱えている問題についての相談や交渉を含めて各関係者と協働的に関わることを期待したい。

以上のように、各関係職種および慢性疾患をもつ子どもと家族の協働的な対応が求められる。そして、各関係者が一堂に会して意思疎通を図り、お互いを理解するための開かれた情報発信の場が提供されなければならない。情報発信は、地域全体に向けた形態が期待され、参加者による自由な発言や討論、情報交換がなされる必要がある。これらが地域に根ざしていくことで、正し



い情報の伝達、必要な情報の入手が可能となると考えられる。

## 2. 支援システムの事業内容

支援システムの構築と運営をしていくためには、表1に示した事業内容が必要と考えられる(表1)。本項ではそれぞれの内容について検討を加える。

表1 事業内容

### 1) 基盤整備事業

- ① 地域における窓口と人員の確保
- ② チーム形成と委員会の設置

### 2) 日常生活支援事業

- ① 日常生活支援
- ② 訪問サービス
- ③ レスパイトサービス

### 3) 相談事業

- ① 相談と面接
- ② 情報提供と指導

### 4) 情報発信事業

- ① ホームページの作成と運営
- ② 小冊子、書籍の作成と配布
- ③ 講演・研修会等の実施

### 1) 基盤整備事業

はじめに、地域における支援システムの基盤整備を行わなければならない。前述したように、その一歩として、システムの拠点となる場としての窓口の設置が必要となる。慢性疾患の子ども入院中から退院後の通院を考慮すると支援システム案では、医療機関もしくはその近隣に窓口を置くことが望ましいと思われる。そのためには、当該医療機関の関係者への交渉により、人

員を含めて協力が得られるように協議しなければならない。

支援の拠点が設定されたならば、支援チームとなる人員とコーディネーターの確保が必要である。支援チームを構成する当面の人員としては、医療、保健、教育、福祉の関係者、患者家族会、ボランティア等が必要と思われる。もちろん、人員構成については、地域や当該医療機関、支援を受ける子どもの疾患やその状況によって異なることを想定している。また当面は、個別の働きかけが主な支援活動となるが、最終的には支援システム全体の構築と運営を目指すこととなる。システムを総合的に見据えた構築にあたり、学校生活で苦戦している子どもへの援助のあり方を研究している石隈<sup>6)</sup>は、障害のある人に対する援助サービスのシステムとして次の3点を述べている。それは、①個別・コーディネーション、②システム・コーディネーション、③マネジメントの三つのレベルで整理している。この個別のコーディネーションでは、援助者チームには保護者も含めて、子どもの援助のニーズに応じた「個別の支援教育計画」を作成、援助チームシート、援助資源チェックシートを用いて計画を実施している。次にシステム・コーディネーションでは、委員会を設置して個別のチーム援助の促進、援助サービスの現状の把握と改善についての検討・提案・実施をしている。マネジメントには、援助サービスの提供に関する法的整備、予算の措置、人的資源の導入が含まれている。具体的なコーディネーションの行動については表を参照した(表2,3)。

表2 個別の援助チームを進めるコーディネーションの行動

---

①情報収集と判断
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者の人生や生活についての意思や願いについて理解する。</li> <li>・ 学校、職場、地域における、当事者の苦戦する状況と今後の見通しについて把握する。</li> <li>・ 当事者のもつ能力、生活スタイル、趣味などの、自助資源について把握する。</li> <li>・ チーム援助に関わる（あるいは関わる可能性のある）援助資源について把握する。</li> <li>・ 地域の専門機関との連携の状況とニーズについて判断する。</li> </ul>
②家族や教師との連携
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者の苦戦に関して、家族や教師がどれくらい援助を必要としているかを判断する。</li> <li>・ 当事者の援助に関する、家族や教師の方針や考えを理解する。</li> <li>・ 援助に関する、家族や教師の抵抗や不安を理解する。</li> <li>・ 援助に関して、家族と他の援助者との仲介を行う。</li> </ul>
③援助チームの形成と維持
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者の援助者をつなぎ、中心となって援助チームを立ち上げる。</li> <li>・ 援助チームにおいて、中心になって意見調整や役割分担を行う。</li> <li>・ 援助チームの取組みについて、必要に応じて、連絡協議会、センター、行政機関などに連絡する。</li> </ul>
④地域連携
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者の援助に関して、援助者と専門機関の仲介を行う。</li> <li>・ 当事者の状況や対応について、専門機関の担当者と情報交換する。</li> <li>・ ボランティアと情報交換する。</li> </ul>

---

表3 システムレベルのコーディネーション行動（表2に加えて）

---

①窓口・広報活動
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 当事者の援助に関する窓口になる。</li> <li>・ 援助に関する相談機関や相談ルートについて、地域の居住者に広報する。</li> <li>・ 援助に関する相談ルートについて、地域の関係機関に広報する。</li> </ul>
②日頃からの情報収集
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 障害のある人への援助サービスの状況について、情報が集まるようにする。</li> <li>・ 障害のある人への援助で問題がある場合、情報が集まるようにする。</li> </ul>
③ネットワーク
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 関係機関のサービスや担当者の得意な分野を調べる。</li> <li>・ 個人的に相談できる関係機関のスタッフとつながりをつくる。</li> </ul>
④マネジメントの促進
<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 援助サービスに関する検討課題を、関係する行政機関に伝える。</li> <li>・ 援助サービスを充実させるために、関係する行政機関に伝える。</li> </ul>

---

\*表2, 3 - 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, 606: 4-13, 2003.より引用

また、石隈<sup>6)</sup>によると、過去の研究からコーディネーターの実践には、状況判断能力、専門的知識、援助チーム形成能力、話し合い能力だけでなく、なんらかの役割権限が必要であると報告している。支援チーム形成において、役割権限の範囲や裁量についても検討していくことが望まれる。

同様に柘植<sup>7)</sup>は、平成15年度から始まった特別支援教育推進体制モデル事業について、各学校での校内委員会の設置と体制整備、コーディネーターの指名と研修などが全国各地で行われていることを報告している。そして、各学校がそれぞれに任せられた体制ではなく、ある一定規模の地域において質の高い教育支援を支えるネットワークとして、広域特別支援連携協議会の設置の必要性が示されたとしている。その具体的な連携としては、教育委員会、福祉、医療、労働等関係機関、大学、NPOとの連携協力を行うと説明している。このような連携は、まさに慢性疾患の子どもと家族のための支援システムと類似しており、基本的には慢性疾患の子どもも医療的ケアを継続して通学するわけであり、特別支援教育の適応となると考えられる。この特別支援教育モデルと本研究の構想である地域における各関係機関の横断的連携が有機的なつながりを持つことを願いたい。

## 2) 日常生活支援事業

この事業の中には、支援活動そのものである日常生活支援、訪問サービスとレスパイトサービスを含めている。日常生活支援は、子どもや家族にとって必要となる支援計画に基づいて、その計画を実践し、評価していくことである。その実践には、各関

係職種との連携となる連絡や話し合い、関係機関や地域への広報が含まれてくると考える。さらに今後は、家庭あるいは教育機関への訪問サービス、レスパイトサービスの提供を検討しなければならないと思われる。しかしながら、これらを医療機関から提供できるシステムがないのが現状である。地域や施設によっては、実施されているところも増えつつあるが、小児領域全体としてはまだ僅少と思われる。これらをどのように提供していくのか、実施している施設や地域の情報を参考にしながら提案していかなければならない課題である。これらに関して当面は、福祉との連携を図り、訪問看護ステーションからの訪問ケア、福祉施設におけるディサービスやショートステイサービスなどへの入所、保健所からの協力等に対して働きかけていかなければならない。在宅療養に移行する慢性疾患の子どもが増えてきているものの、日常生活支援においては、医療的支援や社会資源がまだまだ立ち遅れていると思われる。これからは、支援システムの構築におけるネットワーク作りを通して、各関係機関や関係者の理解と協力を期待したい。

## 3) 相談事業

「小児慢性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、第7回議事録・資料」<sup>8)</sup>の報告には、患者団体からの要望の中に、療養に必要な情報の提供や相談体制、受けられるサービスの調整があった。同様に、先行研究においても医療機関における窓口の設置を要望する報告がいくつかあった。慢性疾患の子どもをもつ家族が、子どもの入院中もしくは外来通院にお

いて、家族自身はさまざまな疑問や不安を抱えている。しかも、それらをどこにどのように相談してよいのかわからず、相談したくてもできずにいる場合が多いと思われる。相談窓口を通して、相談に応じ、慢性疾患の療養に必要な情報の提供、具体的な指導、公費負担制度によるサービス提供の手続きや登録に関する説明も含めて行うことが必要と思われる。慢性疾患の子どもや家族が入院後から退院後も、一貫した情報提供やサービスが受けられるよう機能していくことが重要である。

さらに、療養生活においては、子どもの疾患や治療、制限を強いられる日常生活、入院や介護、家族機能の役割調整などを通して、精神的負担が増強することも考えられる。今年度の調査においても、家族の精神的負担に対する対応の困難さや、家族の中でも母親に対するサポートの必要性が挙げられていた。家族の精神的負担を可能な限り軽減するためもしくは防ぐために、窓口を通して子どもや家族に対する面接やカウンセリングを提供していくことが必要である。支援チームが、直接子どもや家族と面接を行うことが求められ、専門的なカウンセリングが必要と判断された場合には専門機関や専門家への依頼や連絡調整を行うことが可能と思われる。核家族化に伴い、家族以外の支援者が得られにくい現代では、地域の中で支援できるシステムが最も望ましい。

#### 4) 情報発信事業

ITの利活用が著しい現代では、ITの導入による、アクセスサービスの提供は必須である。広報および啓発として、または相談

への対応を含めて、セキュリティを保障したホームページの作成と運営がネットワークの輪を広げてくいと考えている。

次に、疾患や治療、生活上の注意点などに関するパンフレットや書籍の作成と配布も必要と考える。配布の対象となるのは、各関係機関であり、中でも教育機関へは全国レベルで普及することが望まれる。同様に、最新の医療情報や研究報告、子どもへの対応の仕方、支援システムの実際など、学習や啓発の場としての講演会や公開講座、シンポジウム、研修会などによる情報発信や情報交換の実施も理解を深める上で重要である。

ここ最近、患者家族会では情報発信としてのホームページの運用、講演会やシンポジウムの開催、パンフレットの作成と配布、学術学会でのブースを設置した広報等を積極的に実践している。患者家族会の一員である栗山<sup>9)</sup>は、アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」の幹事として、社会に理解してもらうことに力を注いでいる。具体的な活動として、家族同士の情報の共有と交換のための「しゃべり場」、自ら学習するための「学びの場」、ホームページを含めた「発信の場」などを展開している。その「発信の場」として、保育所、幼稚園、学校に直接出向いて説明する病気の理解支援、関連機関・関連企業や行政への提言や協力、ホームページの制作と受託、兄弟姉妹への支援、治療に必要なツールやサービスの評価と開発支援などを実践している。これらの活動を通して、関連機関や関連企業との連携を図っている。これからは、患者家族会も支援チームの一員となり協力し合いながら、支援チームが患者家族会活動