

とも協働していくことが、支援システムとしては意義があると考えられる。

また、情報が溢れている今の時代であるにもかかわらず、各関連機関には必要な医療情報や社会資源に関する情報は伝わらないのが実情である。そのため、更なる方法として、多くの人たちの目や耳に触れることを期待した、メディアの利活用も進めていく必要があると考えられる。

以上の具体的な事業内容をある程度の期間をかけて、実現していけるように多くの関係者の理解と協力が得られるようシステムの構築と推進を始めていかなければならない。

3. 当研究班におけるモデル事業案

これまで述べた、支援システム案の概要や必要となる事業内容は、システムとして総合的に捉えている。それぞれ事業内容を実現するまでのスパンは、地域や施設、設定するゴールによっても異なると想定している。そのため、今年度を実施した調査や会議、先行研究の結果を基に、支援システム案の構想における焦点化と次年度に実施する事業内容の具体化を試みる必要がある。慢性疾患の子どもと家族の療養環境の向上を推し進める第一歩として具体的に述べていく。

1) 医療機関において窓口となる場と人員の確保

地域において中核となる医療機関の関係者への交渉を行い、支援スタッフの確保を含めて理解と協力を得る。また研究班会議において、患者家族会や各関係者、ボラン

ティア等の支援スタッフの募集について検討していく。

2) 支援のための準備

支援の実際は、当該医療機関に関わる子どもと家族を対象とすることが妥当と思われる。そのため、当面は、支援チームにおいて医療関係者がコーディネートして進めていくことが望ましいと考えている。その下に、各関係者で形成される支援チームメンバーの役割配分、入院中もしくは通院中の子どもと家族のための支援プログラムの作成、委員会や連絡協議会の設置、などを協議しながら進めていかなければならない。

3) ホームページの作成と運用

相談窓口と支援チームの広報として、ホームページの作成を実施する。セキュリティを保障するために、作成と運用を委託する必要があると思われる。ホームページの運用と併せて、電話の設置により電話相談や各機関からの連絡を受けていくことも必要である。

4) 医療機関から提示する書類の作成

医療機関と教育機関の連携の希薄さ、医療機関からの情報不足は、先行研究において教育機関側からの問題点として提示されていた。双方の意思疎通が図られていない現状では、せめて手紙や書類、学校生活管理指導表などの確実な記録物が必要と考える。そうしなければ、慢性疾患の子どもの適切な生活管理や教育がなされることは困難である。今後は、子どもの退院時とその後の年度毎、あるいは必要に応じて、正しい医療情報を医療者から教育機関に書類と

して提示することを必須としていけるように提案していくべきである。同時に、その書類が無料化のための働きかけを検討し、提言していかなければならない。書類の具体的な内容として、疾患名、治療内容、生活上の注意点、発作や症状出現時の対処法、問題発生時の連絡先、その他などを含めてフォーマットを作成する。併せて、教育機関に対する書類の提示の仕方についても検討する。

5) 支援の展開

当該医療機関や患者家族会を通して、同意が得られた慢性疾患の子どもとその家族に対して、個別の支援計画に基づいて支援を行うものとする。具体的には、医療機関に入院している子どもが在宅療養に移行して通常教育機関に復入学、復入所する場合に、退院前から支援チームが個別の支援計画を立案して支援に関わる。その経過は、神谷、及川ら¹⁰⁾が在宅療養へ移行する患児のケアマネジメントとして提示した、導入期、在宅準備期、退院移行期、退院、在宅移行期、継続期の各期に分けて支援ができるように支援プログラムを作成していく。この支援プログラムには、前述の医療機関から提示される書類を含めて展開される必要がある。このような支援において、子どもが復入学、復入所する教育機関に支援スタッフが連絡調整を行い、教育機関における日常生活についての話し合いの場を設け、在宅療養の継続期を通して、双方の連携を継続する。

また一方で、医療機関や患者家族会を通して同意が得られた子どもと家族で、すでに在宅療養に移行しているが、何らかの問

題をもつ場合に、支援チームが抱える問題に応じて支援に当たることも可能と思われる。このような支援を何例かに実施した後に、子どもや家族への面接等により支援プログラムについて個別に評価を行う。

6) 情報発信の実際

支援チームが、患者家族会や民間支援団体、各学会で開催される講演会やシンポジウム、大学等の公開講座等に積極的に参加し、支援に必要な情報収集、あるいは協働的に関わる。また相談窓口において、各施設や団体等で開催される講演会や研修会等の情報収集を行い、その紹介や広報を担う。

支援チームにおける会議や委員会等を通して、支援において必要と思われるテーマやキーワードを挙げ、それらを討議、学習、研修、交流するための会の開催を企画していく。また、教育機関や医療機関、福祉施設、地域に向けた、小冊子や書籍、ポスター等の作成も検討していく。

これらは、今後の研究班会議において、1)~6)の内容を具体的に協議し、支援チームを結成後、より具体的にしていく必要がある。

4. モデル事業のアウトカム

モデル事業を実践に移すにあたり、事業としての評価を行わなければならない。その上で、支援プログラムの方法や内容の変更や修正、段階的な次の課題の明確化を行う必要がある。もちろん、個別の支援計画には個別のゴールが設定されている。

モデル事業における最終ゴールは、**支援システムの構築と事業の維持**である。これ

らを達成していくために、年度ごとの実施計画とアウトカムを設定して評価し、地道に最終ゴールに向けていくことが肝要である。当面の計画としては、窓口の設置と支援チームの結成、支援の展開、情報発信を実施する予定である。モデル事業により、慢性疾患の子どもと家族の満足度が得られるために、アウトカムとして、以下の3点を考えている(表4)。

表4 事業のアウトカム

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. 子どもと家族にとって安全に日常生活が送れる。2. 子どもと家族の社会参加に対する不安が軽減する。3. 子どもと家族の心身の安定が図られる。 |
|--|

おおよそ必要な事は、これらに集約されるものと考えているがモデル事業の実施に向けて、今後も検討を重ねる必要がある。そしてこれらに、より具体的な細項目を設定して、評価のためのチェックシートを作成し、事業がより良く継続されていくように評価していくことが求められる。

D. 結論

今年度実施した調査、文献の検討、研究会議での協議を基に、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案、システムの事業内容、モデル事業案等について考察した。その結果、支援システム案における、医療、福祉、教育、社会支援活動、患児・家族の連携には、お互いの協働的な対応のあり方の必要性和重要性、必要となる4つの事業内容の概要が考察さ

れた。これら総合的なシステムを焦点化し、モデル事業案として、1) 医療機関において窓口となる場と人員の確保、2) 支援のための準備、3) ホームページの作成と運用、電話の設置、4) 医療機関から提示する書類の作成、5) 支援の展開、6) 情報発信の実際、が必要となり、検討した3つの事業のアウトカムに基づいて評価していかなければならない。

以上のモデル事業案1)~6)について、より具体的に協議し、事業計画を立案することが次年度の最初の課題となると考える。

引用文献

- 1) 猪狩恵美子, 高橋智: 通常学級在籍の病氣療養児の問題に関する研究動向, 東京学芸大学紀要1部門, 52: 191-203, 2001.
- 2) Ylvisaker, M., Hartwick, P., Stevens, M.: School reentry following head injury: Managing the transition from hospital to school, Journal of Head Trauma Rehabilitation, 6(1): 10-22, 1991.
- 3) 新平鎮博, 西牧謙吾, 川村智行, 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査-, 小児保健研究, 50(6): 764-768, 1991.
- 4) 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.
- 5) 小林信秋: 特集 第37回日本小児神経学会総会 シンポジウムII: 小児慢性

神経疾患の QOL, 在宅療育のサポートシステム, -特に民間活動を主体に-, 脳と発達, 28: 231-235, 1996.

- 6) 石隈利紀: 援助サービスのコーディネーション, そのあり方とコーディネーターの行動, 教育と医学, 606: 4-13, 2003.
- 7) 柘植雅義: 特別支援教育コーディネーター, 教育と医学, 606: 45-51, 2003.
- 8) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課: 「第7回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」議事録, 2002.
- 9) 栗山真理子: 特集「知っておきたい「アレルギー」の話, 患者を支えるネットワーク, アレルギー性疾患の患者会から, 助産雑誌, 58(2): 42-48, 2004.
- 10) 神谷齊, 及川郁子, 他: 小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業, 2001年度版, 平成13年度社会福祉・医療事業団(子育て支援基金)助成事業報告書, 2002.