

2004-00390A

厚生労働科学研究研究費補助金

子ども家庭総合研究事業

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 16 年度 総括研究報告書

主任研究者 及川 郁子

平成 17 (2005) 年 3 月

目 次

I. 平成 16 年度研究構成員名簿

II. 総括研究報告

小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

及川郁子（聖路加看護大学） 1

III. 分担研究報告

1. 相談窓口設置による支援のための予備調査

－慢性疾患を抱えるお子さまの学校生活相談窓口－

加藤忠明（国立成育医療センター研究所成育政策科学部） 7

2. 学校生活のための気管支喘息と糖尿病ガイドブックの作成

－保健室常携用アクションプログラム－

伊藤龍子（国立成育医療センター研究所流動研究員） 25

3. こどものケアドットコムの開設

－小児慢性疾患に関する情報発信のためのホームページ－

及川郁子（聖路加看護大学） 31

4. 小児慢性特定疾患の子どもの教育の現状と課題

武田鉄郎（独立行政法人国立特殊教育総合研究所） 37

5. 〔翻訳〕 Pediatric Home Care 第 19 章：学校、保育施設、早期教育施設において 健康上特別なケアを必要とする子どもたち

伊藤龍子（国立成育医療センター研究所流動研究員） 49

別添：作成したガイドブック

平成 16 年度研究構成員名簿

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成育政策科学研究部長

成嶋澄子 静岡県立子ども病院看護部長

伊藤龍子 国立成育医療センター研究所流動研究員

研究協力者：天川美樹 国立成育医療センター看護師

樫原恵子 国立成育医療センター外来師長

栗山真理子 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」専務理事

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 新宿区立愛日小学校養護教諭

寶方由佳 国立成育医療センターソーシャルワーカー

柴田美央 東京慈恵会医科大学付属病院看護師

武田鉄郎 国立特殊教育研究所教育支援研究部主任研究官

篁 倫子 国立特殊教育研究所教育支援研究部総括主任研究官

千葉千恵 中野区立第二中学校養護教諭

西牧謙吾 国立特殊教育研究所教育支援研究部総合研究官

藤井雅康 東京書籍株式会社保健体育編集長

木村千恵子 聖路加看護大学大学院博士後期課程

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、慢性疾患のある子どもや家族のための療養環境を整え、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。2 年目の今年度は、モデル事業の一部として、①小児慢性疾患患者やご家族のための学校生活相談窓口の開設、②1 型糖尿病、2 型糖尿病、気管支喘息の学校向けガイドブックの作成と配布、③情報発信のためのホームページ「子どものケアドットコム」の開設を行った。また、昨年度の文献レビューに引き続き、小児慢性疾患患者の療養環境向上のための教育的側面からの検討や米国の文献検討なども加え、モデル開発のための参考とした。

A. 研究目的

近年の医療の向上により、これまで長期に入院していた慢性疾患の子どもたちが、医療処置を継続しながら、また医療機器を装着しながら、自宅での療養や保育園・学校、地域活動に参加していくことができるようになってきた。しかし、彼らを取り巻く地域の受け皿は十分ではなく、病気や障害をもちながら療養生活を送ることはさまざまな問題を伴い困難な状況にある。病気を持ちながら健康に育っていく過程においては、保健、医療、福祉のみならず、教育を含めた統合的なアプローチを必要としていることはいままでもなく、子ども個々の成長と発達に応じた適切なケアが実施されなければならない。このことは、「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（厚生労働省雇用均等・児童家庭局 2002 年）」の報告書にも示されている。

本研究の目的は、慢性疾患のある子どもと家族のための在宅および医療機関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サポートするための保健、医療、福祉、教育の統合的サービスを基盤としたモデル事業を展開し、支援システムの提言を行うことである。本研究は 3 年計画で行うものであり、1 年目の昨年度は、慢性疾患のある子どもや家族への支援の取組状況を調査、文献検討から明らかにし、支援システム案とケアモデルの枠組みを提示した。2 年目の今年度の目的は、支援システム案の実践に向けて、モデル事業の具体的検討と展開

を図ることである。

B. 研究方法

本研究を遂行するに当たり、1年目の2003年度は調査と文献検討を中心に行った。2年目の今年度は、1年目に作成した支援システム案のモデル事業を実践するために、アクションプログラムを活用して行った。以下モデル事業ごとに結果において述べる。

これら事業の具体的検討および展開については、研究分担者のみならず、一般小・中・高等学校の養護教諭、患者会メンバー、病弱教育の専門家、医師、看護師、教科書編集者の研究協力者を含めた定期的会議を設けて行った。

C. 研究結果

支援システム案の実践のために、具体的活動として行ったモデル事業について述べる。

1. 基盤整備事業ならびに相談事業（相談窓口に寄る支援のための予備調査—慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口— 分担研究報告：加藤忠明）

支援システムの拠点となる場作りとして、一施設の外来に相談窓口を開設した。相談窓口は、直接相談に応じる窓口スタッフ、相談内容の検討を行う検討スタッフ、相談内容に応じて適切な支援をする支援スタッフに分かれ、適切な援助が受けられるようにコーディネートすることを主な役割とした。この相談窓口の開設に当たっては、当該施設の研究倫理審査委員会の承認を得、研究事業であることを明記の上で行ってい

る。

開設した窓口では、週2回2名の医療従事者を中心とした窓口スタッフが、学校生活に関連した相談や資料提供に応じている。相談については直接の面談の他電話やメールによる相談にも応じられるように窓口の設備を整えた。個人情報の取り扱いに注意し、相談内容を記録に残している。同意の得られた相談者からのデータのみ研究用データとして取り扱い、相談内容と支援方法を分析することとなっている。

2. 日常生活支援事業（学校生活のための気管支喘息と糖尿病ガイドブックの作成—保健室常携用アクションプログラム— 分担研究報告：伊藤龍子）

今回作成したガイドブックは、1型糖尿病、2型糖尿病、気管支喘息の3種類である。昨年度実施した調査ならびに加藤の小児慢性疾患患者の登録割合に関する報告より¹⁾、1型糖尿病、気管支喘息とも学校生活において留意すべき疾患である。また2型糖尿病は、近年の生活習慣病の増加により、将来の予備軍としても注意すべき疾患であると考えられた。

ガイドブックの作成は、ワーキンググループによる原案作成後、研究会会議において検討し、専門医の監修により完成した。一般の大人のみならず子どもたちにも理解しやすいように、イラストなどの専門的技術も取り入れて作成した。また異常の早期発見と対処方法（アクションプログラム）をポスターとして掲示できるようにした。これらのガイドブックとポスターはセットにして、東京都内の小・中学校約2000校の保健室に配布した。ガイドブックの配布に

際し、保健室での対応状況と課題などを調査しており、ガイドブックの有用性について評価を行っていく予定である。

3. 情報発信事業（こどものケアドットコム - 小児慢性疾患に関する情報発信のためのホームページ 分担研究報告：及川郁子）

情報発信事業の一環としてホームページ「こどものケアドットコム」を作成し公開した。わかりやすさと親しみ易さを基に、トップページと8つのサイト（相談窓口の案内、こんな症状のこどもには、こどもたちへの紙芝居、いろいろな小児慢性疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業、Q&Aコーナー、書籍紹介、関連先リンク）から構成されている。素案を作成後、研究班会議で検討し試作した。内容はできるだけ平易にし、子どもたちもアクセスしやすいように専門家の協力を得た。ホームページは主任研究者の所属機関において管理し、セキュリティについても細心の注意を払っている。

前述のように、相談事業では昨年度の調査結果などを踏まえながら、学校生活に関連した相談窓口を開設した。また日常生活支援としてのガイドブックの作成、情報発信などを行っている。さらに今年度は、今日の学校現場における小児慢性疾患等の子どもたちの現状を把握し、支援システムへの示唆を得るため2題の研究報告を行った。

4. 小児慢性特定疾患の子どもたちの教育の現状と課題（分担研究報告：武田鉄郎）

本報告では、「特殊教育」から「特別支援

教育」への移行期における小児慢性特定疾患等の難病の子どもたちの教育の現状と課題について論じている。まず、「特別支援教育」の移行による「個別の教育支援計画」の活用や特殊教育コーディネーター等の新しい教育システムの紹介と小児慢性特定疾患患者への有益性について述べている。さらに、一般校における小児慢性疾患患者の置かれている現状や問題、課題等について整理し、小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する教育的側面からの考察を行っている。

5. [翻訳] 第19章：学校、保育施設、早期教育施設において健康上特別なケアを必要とする子どもたち（分担研究報告：伊藤龍子）

本論文は、Perreault C. O. : Chapter 19: Children with Special Health Care Needs in School, Child Care, and Early Education Programs. In Votrubeck W.L., Townsend J.L. (Ed.). Pediatric Home Care, Second Edition. 1997. 506-536. AN ASPEN PUBLICATION の訳である。第1版が1990年に出されている。専門看護師ならびに臨床指導者である Wendy L. Votrubeck と Julie L. Townsend らの編集により、地域保健・地域看護のテキストとして構成されている。

今回翻訳した第19章は、子ども病院の学校保健クリニカル・コーディネーターである Christine O. Perreault の執筆であり、学校、保育施設、早期教育施設において、特別なケアを必要とする子どもたちが、どのような体制で、具体的にどのようなケアサービスを受けているのかをわかりやすくまとめているものである。

D. 考察

本研究の目的は、慢性疾患のある子どもや家族のための在宅および医療機関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サポートするための、保健、医療、福祉、教育の統合的アプローチを基盤としたモデル事業を展開し支援システムについての提言を行うことである。

統合的アプローチの必要性はすでに言われているが、支援窓口を設置し、小児慢性疾患患者へ日本の実情に即した形態でどのように提供できるか検討した研究報告はない。慢性疾患のある子どもたちには、幼少期から大人になるまで生涯を見通したケアを成長・発達に合わせて専門的・継続的に支援することが大事であり、専門病院はその中核的役割を担うと考える。今回開設した相談窓口の場は、その中核的場であると同時に、多くの子どもや家族が外来通院などでアクセスしやすい利点がある。子どもや家族、また子どものケアに携わる人からの相談に応じながら、それぞれの機関（医療、福祉、教育、親の会など）が持つ専門的役割のあり方、統合的アプローチを行うためのコーディネーション機能、人材配置などについて明らかにすることができると思う。

また、今年度作成したガイドブックは、学校側に必要な情報を中心に構成し、学校生活など集団の場での支援内容になっている。特に、糖尿病の低血糖症状、気管支喘息の発作などが現れた場合に、子どもの状態を的確に判断して対処するアクションプログラムを明示し、ポスターにして最も目に付きやすい場に貼り出すことができるよ

うにした点が特徴である。この点においては、これまでに多く出されている疾病の知識や注意点などを示した冊子に比べて、養護教諭にとってより活用しやすいものと考ええる。また、このガイドブックは退院時や通院患者にも活用を拡大することで、医療と教育の継続ケアに繋げる役割も担っている。これは、平成13年度に報告された「21世紀の特殊教育の在り方について(文部科学省)」における、ノーマライゼーションの進展に向けての教育、福祉、医療の連携の必要性の趣旨にも沿うものであり、教育の場における病気や障害を持つ子どもたちの生活の向上に資するものである。そして、これまでの研究でも指摘されている医療と教育の連携の希薄さを改善する一助となりうると考える。

今年度はモデル事業の具体的内容を検討しその展開を始めたところである。次年度の具体的事業としては、

- ①現在行っている相談窓口の継続と評価
 - ②ガイドブックの有用性の評価ならびに新たなガイドブックの作成の検討
 - ③ホームページの内容の充実と勉強会などによる情報発信の促進と評価
 - ④事業評価のための指標開発と実施
- である。

これらの事業を通し、3年間のまとめとして支援システム案に関する提言を行う予定である。

E. 結論

2年目の事業として、①小児慢性疾患患者やご家族のための学校生活相談窓口の開設、②1型糖尿病、2型糖尿病、気管支喘息の学校向けガイドブックの作成と配布、

③情報発信のためのホームページ「子どものケアドットコム」の開設を行った。事業内容の推進と評価は次年度になるが、小児慢性疾患患者の療養環境向上のための教育的側面からの提言や米国の文献検討なども加え、支援システムの提言に向けた検討を図っている。

F. 研究発表

<学会発表>

- ・ 伊藤龍子、及川郁子、成嶋澄子：小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題－小学校、中学校、高等学校の養護教諭の面接調査－、第35回日本看護学会抄録集、2004,104
- ・ 伊藤龍子、及川郁子、加藤忠明、成嶋澄子：小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題－保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査－、第51回日本小児保健学会講演集、2004、250-251

文献

1. 及川郁子、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年度総括報告書、厚生労働省科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）、2004

平成 16 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「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

**相談窓口設置による支援のための予備調査
－慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口－**

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
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
研究協力者：檜原恵子 国立成育医療センター外来師長
栗山真理子 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」専務理事
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 新宿区立愛日小学校養護教諭
實方由佳 国立成育医療センターソーシャルワーカー
武田鉄郎 国立特殊教育研究所教育支援研究部主任研究官
篁倫子 国立特殊教育研究所教育支援研究部総括主任研究官
千葉千恵 中野区立第二中学校養護教諭
西牧謙吾 国立特殊教育研究所教育支援研究部総合研究官
木村千恵子 聖路加看護大学大学院博士後期課程
渡邊久美子 国立成育医療センター外来副看護師長
本多理香 国立成育医療センター研究所共同研究員

研究要旨

昨年度、小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題として実施した調査の結果および会議での検討結果から、慢性疾患の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連携が図れるような支援システム案を提示した¹⁾²⁾。2年目となる今年度からその一端として、教育と医療の連携を強化するために小児慢性特定疾患患者とその家族の学校生活上の相談を受ける窓口の設置によるモデル事業を3月から開始した。そこで本研究は、アクションリサーチ法を取り入れて学校生活上の相談内容を把握するための予備調査を行い、教育と医療の連携拠点となる相談窓口にどのような人材を配置してどのような流れで設定するのかを明らかにすることを目的とした。併せて、実務として相談に対する回答も行うものである。本稿では、開始した相談事業の概要と今後の課題について報告する。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患患者と家族のための在宅および地域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れるようにサポートするためのモデル開発を行う目的で3年計画の研究を進めている。その2年目となる今年度から、モデル開発に向けて小児慢性特定疾患患者とその家族の学校生活上の相談を受ける窓口の設置によるモデル事業を開始した。

そこで本研究は、学校生活上の相談内容を把握するための予備調査を行い、教育と医療の連携拠点となる相談窓口にどのような人材を配置してどのような流れで設定するのが良いのかを明らかにすることを目的とする。併せて、実務として相談に対する回答も行うものである。

B. 研究方法

1. 研究協力者

外来の相談窓口を訪れる慢性疾患を抱えている子どもとその家族、ならびに慢性疾患の子どもや家族に関わる養護教諭、教員、保育士などの専門職者などである。

2. 窓口開設場所

小児専門病院の外来窓口

3. 窓口開設日時

月曜日・水曜日 13:00 ~ 16:00

(祝日を除く)

4. 調査期間

平成 17 年 3 月 9 日～平成 18 年 3 月 29 日

5. 調査方法

方法は、アクションリサーチ法による予備調査を実施する。具体的には、相談業務として窓口を訪れる子どもや家族、専門職者に対する直接あるいは電話による個別相談に応じた後に、研究の主旨、目的、集計

方法などについて説明し、同意が得られた方から聴取した相談内容のみを研究用データとして収集する。また、同意が得られた方からは氏名と電話番号を聴取し、相談後のフォローアップを行い、対応の適切性も検討する。

さらに、小児慢性特定疾患の理解を図るためのホームページを開設し、相談窓口および予備調査の主旨や目的を掲載し、そこに寄せられた相談内容、またメールに関してもデータとする。尚、ホームページについては、他稿を参照されたい。

6. 分析方法

得られた相談内容について、内容を分類してそれぞれの件数、総数、月間の総数などを集計する。そして、相談窓口の評価と、併せてさまざまな視点から連携拠点のあり方を考察し、どのような人材を配置してどのような流れで支援していくのか、支援内容ならびに提供方法について検討する。

7. 倫理的配慮

研究に際し、相談後に説明書に基づいて十分な説明を行い、同意書への署名によって同意を得る。電話での相談では、説明書に基づいた説明の後に口頭による同意を確認する。メール等に寄せられる相談は任意であり、署名や口頭による同意はないが相談を寄せる時点で同意があるものとみなす。

また、情報の扱いにおいてはプライバシーの保護に留意し、収集した情報は研究以外の目的で使用しない。相談内容を記した記録用紙は、研究者所属の研究室内の鍵つきの棚に保管して関係者以外の目に触れないよう配慮する。

尚、本事業は、相談窓口を開設した当該施設の研究倫理審査委員会の承認を得て行っている。

C. 相談事業の概要

1. 相談業務

相談業務は、相談業務マニュアルに基づいて、教育施設や福祉施設などに橋渡しをするコーディネーションを基本とする（資料*1）。実際には、相談の内容に応じて他部門および他施設への依頼と紹介、もしくは窓口スタッフと検討スタッフによる検討会により、回答内容について検討の後に後日返答するものである（図1）。尚、窓口スタッフとなるものは、当該施設職員以外の場合には秘密保持義務、資料の管理、業務終了後の措置について研究責任者と守秘義務契約を締結して業務に就いている（資料2）。

また、当窓口に対して院内の患者相談室、看護相談室のスタッフが支援スタッフとなり、共に連携を図りながら運営をしている。

相談窓口には、その主旨、目的、方法などを記した掲示板と同様の内容を記したパンフレットを設置している（資料3）。当該施設の職員に対しては、窓口開設の主旨、目的、方法などの内容を院内のイントラネット掲示板に掲載して周知を図った（資料4）。相談業務の時間帯は以下の通りである。

1) 窓口および電話での相談対応

月曜日・水曜日 13:00～16:00
（祝日を除く）

TEL: 03-3417-2952

2) メールでの相談対応: 連日

qq6g8sm@cerely.ocn.ne.jp

2. 相談対応の方法

窓口での直接相談ならびに電話相談については、相談者のプライバシーを考慮して

窓口後方の別室で相談を受けている。メール相談については、窓口開設日には窓口で、それ以外の日には研究者施設において対応している。相談内容を聴取して記録用紙に記載した後で、研究の主旨、目的、方法を伝えて同意書への署名により研究への同意を得ることとし、同意がない場合には、記録用紙は同様に保管するが、研究用データとしては取り扱わないこととしている（資料5,6,7,8）。

また、窓口での相談が重なる場合には、待ち時間などを確認の上で順番および時間調整を行っている。待機が難しい場合には、窓口開設日と時間を伝え、再来もしくは他の方法の選択を勧める。さらに、窓口スタッフ不在の場合には、不在の旨と再開時間を記したボードを卓上に置いて対応している。

相談後のフォローアップとして、相談を受ける際に相談者の了解を得たうえで連絡先となる電話番号と連絡可能時間を聴取し、関係スタッフでの検討の結果、相談後の成り行きを確認する必要があると判断された場合にその後の経過を電話で確認する。

さらに、相談業務におけるプライバシーの保護、他部門および他施設との連携方法については、相談業務マニュアルに準じて行う。

D. 考察

慢性疾患の子どもや家族に対し、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である。しかし、サポート体制が整備されていない地域があり、各職種が分断されて必ずしも連携が十分ではない。文献および

* 資料1～8については、一部改変して添付した。

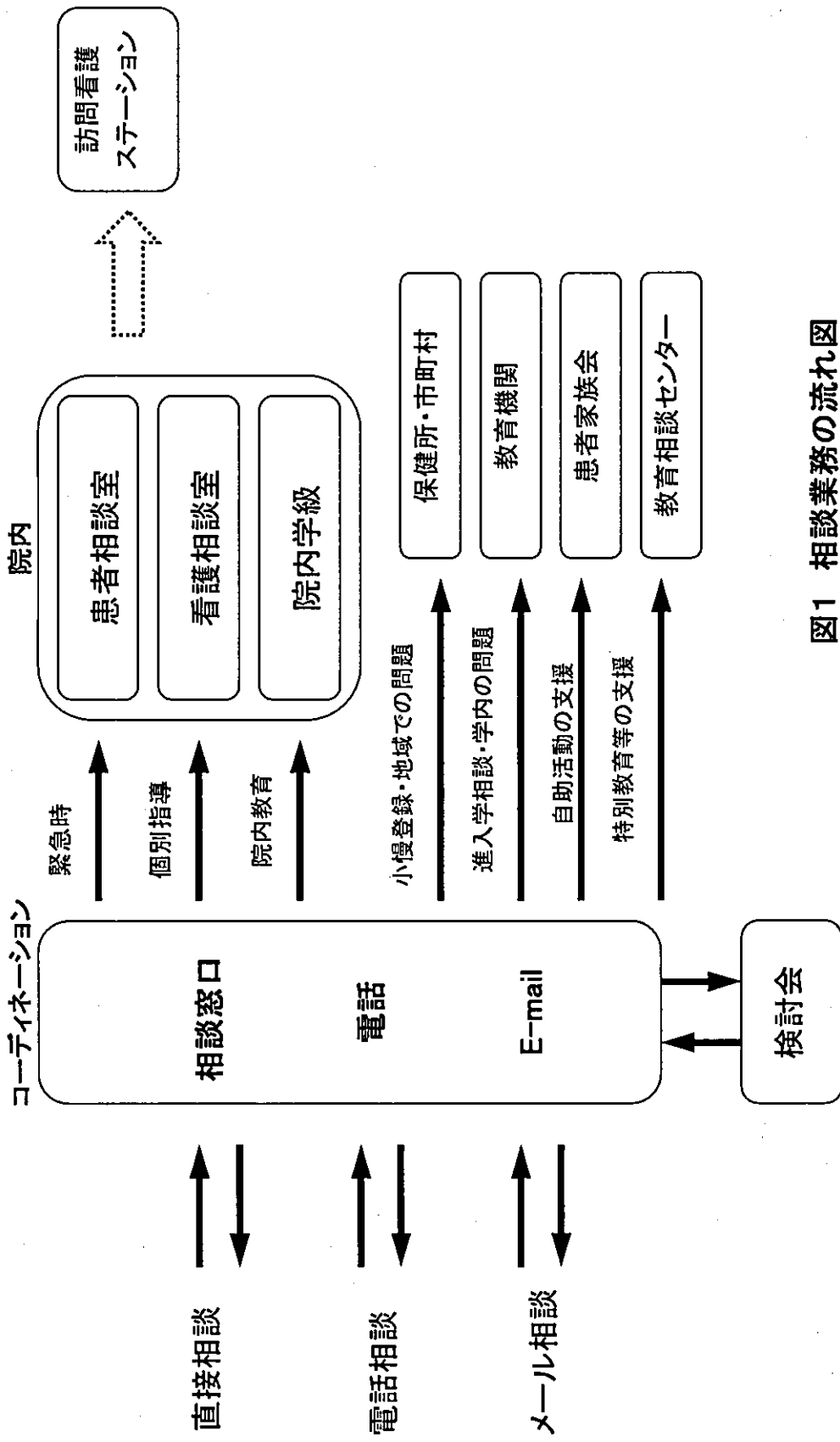


図1 相談業務の流れ図

昨年度の調査から、慢性疾患の子どもや家族にとって社会参加の場となる教育施設において、特にその対応に苦慮していた。教育機関における生活上の注意点、発作時および症状出現時の対応などの情報が入手しにくく、直接的に医療機関への相談もできない状況にある³⁾⁴⁾⁵⁾。このような状況に対し、医療機関と教育機関の連携を図り慢性疾患の子どもや家族、教育機関の専門職者へ支援することが必要不可欠である。このような教育と医療の連携拠点として機能を果たすことを想定して学校生活に主眼を置いた相談窓口の開設に至った。この相談窓口は、中核的な役割を担う専門病院の外来の受付にあり、外来通院もしくは入院している多くの子どもと家族、またその親子に関わる専門職者にとってアクセスしやすいものとする。医療従事者を中心とした窓口スタッフが相談に応じながら、検討スタッフおよび支援スタッフによる検討会を通して必要となる人材、コーディネーション機能のあり方、あるいは各関係職種それぞれの役割を明らかにし、統合的アプローチによる支援システムについて提言できると考える。また日本においては、提供される医療や社会資源に地域格差、施設格差があるため、一定のケアが提供されていない実情がある。そのため、実際に受ける相談内容の分析から必要な支援を明らかにし、全国的に展開できるモデル案、そして514種類におよぶ小児慢性特定疾患の病状や生活状況に対応できる基本的なサポート内容を提言することが可能となる。このことにより、多くの疾患や生活状況に応じた一定レベルのケアを提供でき、小児慢性特定疾患患者とその家族のQOLの向上に貢献できるものとする。

次年度は相談業務を継続し、その上で、相談窓口におけるコーディネーション機能の適切性を評価し、連携拠点としての支援システムとそのあり方を提言していく予定である。

さらに今後は、教育と医療の連携に加えて、福祉資源の活用についても目を向けていく必要がある。新たに小児慢性特定疾患対策が平成17年4月から始まり、その中で福祉サービスとしての日常生活用具給付事業が開始される。慢性疾患の子どもや家族においてはこのような福祉サービスは不可欠である。そのため、相談窓口においても福祉を視野に入れた支援対策について併せて検討していくことが重要である。

E. 結論

昨年度の文献検討、調査、会議等での検討の結果、今年度にモデル事業の一端として慢性疾患を抱えているお子さまと家族のための学校生活相談窓口を開設した。実務としての相談対応をしながら、相談後に研究についての説明を行い、同意が得られた方の相談内容を研究データとして扱うものである。当該施設における他職種との連携と支援のもと、コーディネーション機能とその主たる業務として運営をしていき、そのあり方と必要な人材、各関係機関の役割等を明らかにして福祉も視野に入れた統合的アプローチによる支援システムについて提言していくことが今後の課題である。

文献

- 1) 及川郁子: 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年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 1-4,

2004.

- 2) 伊藤龍子, 及川郁子, 加藤忠明, 成嶋澄子他: 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-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 70-81, 2004.
- 3) 伊藤龍子, 及川郁子, 成嶋澄子: 小児慢性特定疾患患者の療養環境をめぐる現状と課題, -療養環境支援システムのための文献検討-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 10-20, 2004.
- 4) 伊藤龍子, 及川郁子他: 小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と今後の課題, -小学校・中学校・高等学校の養護教諭の面接調査-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 31-44, 2004.
- 5) 伊藤龍子, 及川郁子, 加藤忠明, 成嶋澄子: 小児慢性特定疾患患者の療養環境における現状と課題, -保育所、小学校、中学校、高等学校の嘱託医活動調査-, 平成 15 年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」報告書, 45-69, 2004.

「慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口」 相談業務マニュアル

1. 相談窓口の趣旨

「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。現状では、地域におけるサポート体制はなかなか整備されておらず、各職種間が分断れさせて連携が十分ではない。特に、慢性疾患の子どもにとって社会参加の場となる教育機関ではその対応に苦慮している。教育機関における生活上の注意点、発作時の対応などの情報が入手しにくく直接的に医療機関への相談もできない実情にある。このような状況に対し、医療機関と教育機関の連携が図れて慢性疾患をもつ子どもや家族と教育機関の専門職者への支援となるような事業が必要不可欠である。

そこで、「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)班のモデル事業として、主に学校生活に関する個別相談への対応、情報提供、必要に応じて施設間の連絡・調整を行い、各関係職種の連携拠点となる窓口を●●●●●に設置していくこととなった。基本的には、小児慢性特定疾患患者を対象とするが、窓口を訪れた方の相談は受けて、内容に応じてコーディネートしていくものである。このマニュアルは、多職種によるチーム編成の上でモデル事業を展開していくための具体的な業務の内容をまとめたものである。

2. 相談対応の範囲

小児慢性特定疾患患者とその家族からの相談、そのための情報提供を基本とするが、相談窓口の趣旨、目的、方法を窓口に掲示したうえで、窓口に訪れる方の相談を受けるものとする。相談内容により、他部門へおよび多施設への依頼、もしくは窓口スタッフおよび検討スタッフによる検討会により後日回答するものとする。相談対応の時間帯は以下の通りとなる。

1) 窓口および電話での相談対応 : 月曜日・水曜日 13:00 ~ 16:00

電話番号 : 03-3417-2952

2) メールでの相談対応 : 連日

メールアドレス : qq6g8sm@celery.ocn.ne.jp

3. 相談対応の方法

1) 相談対応の方法

窓口での直接相談ならびに電話相談の場合には、プライバシーを考慮して窓口後方の別室にて相談を受けるものとする。メール相談については、窓口開設日には窓口で、それ以外の日には研究者の所属施設にて対応する。相談内容を聴取して記録用紙に記載した後で、研究の趣旨、

守秘義務契約書

「慢性疾患を抱えるお子さんの学校生活相談窓口」研究責任者加藤忠明(以下「甲」という) _____ (以下「乙」という)は相談窓口スタッフ、検討スタッフとして、研究ならびに相談業務に関して守秘義務契約を締結する。

第1条 秘密保持義務

研究ならびに相談業務にて知りえた情報を秘密として第三者には一切開示、漏洩、または提供してはならない。

第2条 資料の管理

研究ならびに相談業務にて知りえた情報については、厳重に管理の上業務を担当する関係スタッフのみで取り扱い、複写あるいは第三者に貸与、譲渡等してはならない。

第3条 業務終了後の措置

研究ならびに相談業務終了または解約後においても第1条の秘密保持義務は、なお有効に存続する。

本契約の成立を証するため、本書2通を作成し、甲乙記名捺印のうえ各当事者が1通ずつこれを保有する。

平成 年 月 日

甲：研究責任者 加藤 忠明

住所 _____

乙：所属 _____

氏名 _____

●●●●●職員の皆様へ

慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口の設置について

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」(研究責任者:加藤忠明 成育政策科学研究部長)班では、小児慢性特定疾患を抱えているお子さまとご家族のための支援を検討しております。その一環として、●●●●●の外來に「慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口」を設置致しました。こちらでは、窓口での直接のご相談と下記にあります電話およびメールでのご相談をお受け致します。ご相談への対応は、研究班として行いますので病院の業務とは異なります。

実際に、●●●●●に入院もしくは通院されているお子さまやご家族、ならびに●●●●●を訪れる方々に対しまして、学校生活に関するご相談を下記の時間帯でお受けし、必要とされる支援は何かを明らかにしたいと考えております。その結果により、小児慢性疾患を抱えているお子さまとご家族のための在宅療養生活における支援策を講じることができるようにと考えております。

つきましては、●●●●●職員の皆様にご承知いただきたくお願い致します。また、ご質問、お気づきの点等ございましたら下記連絡先もしくはお問い合わせ先までご連絡をお願い致します。

◆ 窓口および電話での相談対応 : 月曜日・水曜日 13:00 ~ 16:00

電話番号 : 03-3417-2952

◆ メールでの相談対応 : 連日 E-mail : qq6g8sm9@celery.ocn.ne.jp

◆ お問い合わせ先

(省略)