

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

平成 17 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 及川 郁子

平成 18 (2006) 年 3 月

目 次

I. 平成 17 年度研究構成員名簿	1
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）	3
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 －慢性疾患を抱えているお子さまの学校生活相談窓口－ 伊藤龍子（国立成育医療センター看護部）	9
・ 学校生活相談事業への意見 近藤暢子（無痛無汗症の会「トゥモロウ」事務局）	
・ 学校生活相談窓口事業に対する患者の親（の会）の立場からの意見 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」)	
・ 院内学級における特別支援教育 葛岡 裕（東京都立光明養護学校）	
・ 病院における学校生活相談に求められるもの －学校生活相談事業に対するコメント－ 西牧謙吾（独立行政法人国立特殊教育総合研究所）	
2. 学校生活のための先天性心疾患ガイドブックの作成 荒武亜紀（国立成育医療センター看護部）	57
3. 学校生活ガイドブックの活用状況について 及川郁子（聖路加看護大学）	81
・ ガイドブックの調査結果と活用について 佐藤典子（新宿区立愛日小学校）	
・ ガイドブックの活用と調査結果に対するコメント 坂元美根子(早稲田大学総合健康教育センター保健管理室)	
4. 「こどものケアドットコム」利用状況 －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）	119
・ 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する情報発信の現状と可能性 藤井雅康（東京書籍株式会社）	
5. 小児慢性疾患患者の動向、及び新たな小児慢性特定疾患治療研究事業 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）	131
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	135
V. 研究成果の刊行物・別刷	139

平成 17 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

伊藤龍子 国立成育医療センター看護師長・研究所研究員併任

研究協力者：荒武亜紀 国立成育医療センター看護師

榎原恵子 国立成育医療センター外来看護師長

木村千恵子 聖路加看護大学大学院博士後期課程

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

葛岡 裕 東京都立光明養護学校副校長

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 早稲田大学総合健康教育センター保健管理室保健師

佐藤典子 新宿区立愛日小学校養護教諭

柴田美央 新潟県立看護大学小児看護学

武田鉄郎 独立行政法人国立特殊教育研究所教育支援研究部主任研究官

篁 倫子 前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

成嶋澄子 財団法人しずおか健康長寿財団介護実習・普及センター所長

西牧謙吾 独立行政法人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

米田富士子 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

小児慢性特定疾病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、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、その評価を行うことである。アクションリサーチの方法を取り入れ、昨年度開設した学校生活相談窓口事業とホームページへのアクセス状況について調査・分析するとともに、学校生活のための先天性心疾患ガイドブックの作成、昨年度作成のガイドブック（気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病）の配布後の活用状況について調査を行い、それぞれの事業評価と今後の課題を明らかにした。

A. 研究目的

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年目は、慢性疾患のある子どもや家族への支援状況を調査、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¹⁾。2年目は、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のための準備を行い事業を開始した²⁾。3年目の今年度はモデル事業の評価を行うことである。

B. 研究方法

モデル事業の実践・評価のために、アクシ

ョンプログラムを活用して実施した。また、事業の具体的展開、評価方法については、分担研究者のみならず、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による班会議を定期的に設けて検討を行った。

C. 研究結果

モデル事業の内容と評価結果について述べる。

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－ 分担研究報告：伊藤龍子）

昨年度、支援システムの拠点となる場作りとして、都内小児専門病院の外来に相談窓口を開設した。「学校生活相談窓口」という名称で、週2回2名の医療従事者や教育関係者、

臨床心理士、患者・家族会メンバーが相談に応じた。

相談開始後13ヶ月間に103名、136件の相談があり、ほとんどが患者の家族であった。相談内容は、「入園、入進学、転校に関する相談やそれらに伴う不安」「親の付き添いや補助員に関する学校生活での問題」「医療費助成制度等に関する事」などが多かった。相談への支援は、ほとんど窓口で対応できる内容であったが、教育相談センター、福祉施設、医療機関などへの紹介も行った。約3割の相談については、フォローの対象となる内容であった。

利用した相談者は、全ての問題を即時的に解決できるわけではないが、相談することによって必要な情報を入手することができる、話を聞いてもらえる、継続的に関わってもらえるなどの理由から、相談窓口の利用に満足感をもっていた。

また、実際相談に応じた研究協力者である栗山氏や近藤氏からのコメントにもあるように、窓口は患者家族にとって、必要十分な意味をもつものであった。さらに相談内容とその対応を蓄積することによって、よりシステマ的な支援が可能となるであろう。

今後の運営に関しては、現在行っている病院の事業として相談窓口を看護師、養護教諭経験者などによって継続される予定である。葛岡氏や西牧氏のコメントにもあるように、病気をもつ子どもたちへの特別支援教育についても理解を深め、そよ風学級との連携も取りながら、相談機能を活かしていくことが求められている。

2. 日常生活支援事業（学校生活のための先天性心疾患ガイドブックの作成と学校生活ガイドブックの活用状況について 分担研究報告：荒武亜紀、及川郁子）

1) 学校生活のための先天性心疾患ガイドブックの作成

先天性心疾患は、学校で出会う確率はまれであるが、心臓の病気ということで「万が一なにかあったら」という死につながるイメージを持ちやすい。そのような中で、教育関係者やクラスメートに対する啓発活動として、学校生活での知識の普及を目的とした先天性心疾患のガイドブックを作成した。

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、イラストなどで親しみやすいように工夫した。内容は、症状の変化を早期発見できるための事前の情報収集ポイント、症状出現時の状態に応じた観察点や対応、体育、授業、宿泊などの行事での対応などで構成されている。

ガイドブックの配布先は、学校のみならず、医療機関や保健所などに常備し、子どもや家族を通して学校への働きかけができるようにした。

2) 学校生活ガイドブックの活用状況

昨年度作成し配布した、気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病の3種類のガイドブック（ポスター含む）について、その活用状況を検討した。東京都内小中学校の養護教諭に、ガイドブック配布時と配布後8ヶ月を経過した時点で、質問紙調査を依頼した。

養護教諭は、3疾患について書籍・雑誌、研修会や勉強会を通じて知っていた。子どもたちの学校生活では疾患それぞれについて困難を抱えており、子どもの健康状態の把握、症状への対応など、多くの場面で子どもの健康管理に関わっていた。

ガイドブックの活用に関しては、気管支喘

息（18.8%）、1型糖尿病（7.3%）、2型糖尿病（4.8%）、という利用状況であった。ポスターの掲示についても同様な結果であった。実際の活用にあたっては、疾病をもつ子どもへの対応、クラスメートの指導、養護教諭自身の自己学習などに活用されていた。

ガイドブックの内容や形式については、3疾患とも肯定的意見が多く、特に、ガイドブックが目的とした「アクションプログラム（発作時や症状が出たときの対応）」と「学校で注意すること」の内容には、高い評価を得ることができた。

今回の結果に関しては、研究協力者からのコメントにあるように、ガイドブックのそのものの有用性は認められている。しかし、配布方法の検討、またよりよく活用するための内容の更なる充実と具体的活用方法の提示が必要である。

3. 情報発信事業（「こどものケアドットコム」利用状況 —小児慢性疾病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、昨年度より公開している。ホームページの管理・運営にあたっては、昨年同様、専門家に委託し、セキュリティについても細心の注意を払っている。

わかりやすさと親しみやすさを基に、トップページと9つのサイト（相談窓口の案内、ガイドブックの紹介、子どもたちへの紙芝居、いろいろな小児慢性特定疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業、Q&Aコーナー、書籍紹介、関連リンク、お問い合わせ）から構成されている。昨年度のサイトに問い合わせのサイトを追加し、作成した学校生活のための先天性心疾患ガイドブックをダウンロード

できるように挿入、Q&Aの充実などを図った。

ホームページへのアクセス数やサイトへのリクエスト数は、順調に増加しており、2006年2月1ヶ月間のアクセス数は21267件であった。また、サイトのリクエストはおおよそ3つの内容（ガイドブックの紹介、小児慢性特定疾患治療研究事業、いろいろな小児慢性疾患）に集中していた。

近年のIT化に伴い、学校でのホームページの利用状況などを知るため、小中学校の養護教諭のPC環境についても同時に調査を実施した。その結果、保健室で利用できるコンピューターを所持している養護教諭は19.8%にとどまり、個人用メールアドレスの保有者も24.8%であった。また、本ホームページへのアクセスも、15.2%に留まり、時間が無い、インターネットの環境がない、などの理由で視聴されていない状況であった。

4. 小児慢性疾病患者の動向、及び新たな小児慢性特定疾患治療研究事業（分担研究報告：加藤忠明）

本報告では、小児慢性特定疾患の3年間の動向について、変化のあった悪性新生物と気管支喘息について取り上げている。気管支喘息については、本事業でも取り上げている疾患であるが、学齢児の有病率が増加加していた。小児慢性疾患の子どもたちへのケアは、疾病によるストレスを理解し、新たに確立した小児慢性特定疾患対策事業とあわせて、適切に対応していくことが重要であることを述べている。そして、新たに確立した小児慢性特定疾患対策について概略を紹介している。

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。

1. 相談事業

相談事業としての学校生活相談窓口には、約1年間で136件の相談が寄せられ、相談内容も学校生活に限らず、医療、福祉など多岐に渡っている。このような窓口での相談件数については、単純に他と比較できないが、慢性疾患や難病の子ども、家族を主体にした難病の子ども支援全国ネットワークの電話相談(週5日間)が2004年度578件である³⁾。本事業が週2日間であること、今年度試験的に始めたこと、また相談内容などを考えると、決して低い数値ではないだろう。さらに、今回の相談内容は、「学校生活相談窓口」としていても、医療、福祉に関わる相談も約4割あり、単純に、医療、教育、福祉を切り離して考えるのではなく、医療を受ける子どもや家族の立場にたって、教育や福祉のことも含めて共に検討していかなければならないことを示唆している。

そのような点からも、相談者が看護師のみならず、養護教諭経験者、患者・家族会メンバー、臨床心理士などが携わったことには意味があると考えられる。家族は相談者として医療職を最も望んでいる。それは、窓口が医療機関であり、さまざま疾病をもつ子どもが訪れるために、まずは病気のことを良く解ってほしいという思いがあり、その上で、教育や福祉の専門家を望んでいると考えられる。

今回の患者・家族の窓口に対するニーズからも、医療機関が中核的立場で窓口を設置・運営し、学校や地域に働きかけていくことが、

より柔軟なシステムを導いていくことにはなるのではないだろうか。

2. ガイドブックによる支援事業

学校における日常生活支援のために作成した、気管支喘息、糖尿病のガイドブックは、学校側に必要な情報を提供し、疾病もつ子どもたちが在籍しているほど、活用率が高くなる傾向にあった。特に、これまでに多く出されている疾患の知識や注意点などを示した冊子に比べて、ガイドブックそのものを通して、疾病をもつ子ども自身、クラスメートに直接的に働きかけることがメリットである。養護教諭からの今後の活用性においても評価を得ている。しかし、在籍児童・生徒数によって、活用度は異なってくる。児童・生徒が在籍しているときはもちろんのこと、通常健康教育の中でも取り入れられ、子ども時代から病気を持つ子どもたちの理解へ繋げることができるような、活用方法を提示できるようにしていくことが課題である。そのためにも、親しみやすさ、わかりやすさは残しながら、不十分な点や不適切な内容を改善していくことが必要である。

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。今回作成した先天性心疾患のガイドブックは、医療機関や保健所などでも活用し、事例検討を通して、医療と教育と保護者(患者)との連携についても評価する予定である。

3. ホームページによる情報発信

ホームページへのアクセス件数は徐々に増加傾向にあり、サイトのリクエスト状況から小児慢性特定疾患事業や小児慢性疾患へ、関心をもってホームページにアクセスしているのではないかと推測された。どのような

人が利用しているか不明であるが、今回開設したホームページにより、小児慢性疾患について少しでも多くの人々に知ってもらうことや知識を増やしていただくための啓発活動としての意味はあったと考える。また、小児慢性特定疾患治療研究事業に対するリクエスト数が最も多かったことは、改正に伴う最新情報の提供が影響していたと考える。

しかし、最も子どもたちの身近にあって視聴してほしい養護教諭は、ほとんど視聴できていない状況にあった。養護教諭から慢性疾患の子どもの支援のために必要な事柄として、知識の習得が挙げられている。ホームページが適切な内容を提供することにより、教員、児童・生徒、保護者など多くの人々が、情報を共有できるメリットがある。教育機関のIT環境の整備に期待すると同時に、情報内容の信頼性、最新性、適切性、内容の充足なども、今後検討していかなければならない。

ホームページについては、これまで研究会会議を通して検討していきっているが、今後の継続については、主任研究者の所属機関のホームページとリンクしながら、内容の検討、管理を行っていく予定である。

E. 結論

3年目の事業として、①小児慢性疾患患者や家族のための学校生活相談窓口の開設による評価を行った結果、13ヶ月間で103名136件の相談があり、利用した家族の満足度は高い評価であった。②気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病の学校向けガイドブックの配布後の評価を行った結果、それぞれの疾病をもつ子どもの在籍に応じて活用率が高くなる傾向にあった。ガイドブックの内容・形式の評価は高く、いかに活用度を上げるかが今後の課題である。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

後、サイトへのアクセス数は増加傾向にあり、小児慢性特定疾患事業に対するリクエスト件数が最も多かった。

今回行ったモデル事業はそれぞれに評価を得ることができ、支援システム案をさらに充実させていく基盤ができたと考える。

F. 研究発表

<学会発表>

木村千恵子、及川郁子、他：慢性疾患の子どもへの継続ケアー学校向け糖尿病ガイドブックの作成ー、日本小児看護学会第15回学術集会講演集、2005、324-325.

<総説>

及川郁子：小児慢性疾患患者の療養環境向上に向けて、小児保健研究、65(1)、2006、5-10.

文献

- 1) 及川郁子：小児慢性特定疾病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(難治性疾患克服研究事業)、2004
- 2) 及川郁子：小児慢性特定疾病患者の療養環境向上に関する研究、平成16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)、2005
- 3) 橋本玲子、他：難病の子ども電話相談の分析と友達探し6年間を振り返って、第52回小児保健学会講演集、2005、392-393.

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：伊藤龍子 国立成育医療センター看護師長・研究所研究員併任
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：檜原恵子 国立成育医療センター外来看護師長
渡邊久美子 国立成育医療センター外来副看護師長
木村千恵子 聖路加看護大学大学院博士後期課程
栗山真理子 NPO アレルギー児を支える全国ネット「アラジーボット」専務理事
安藤千草 国立成育医療センター研究所共同研究員
山成幸子 元東京学芸大学付属中学校養護教諭
葛岡 裕 東京都立光明養護学校副校長
主任研究者：及川郁子 聖路加看護大学教授

研究要旨

小児慢性疾患患者の学校生活上の問題を把握し、教育と医療の連携拠点となる相談窓口における支援体制を明らかにすることを目的とし、医療機関において相談実務と予備調査を実施した。昨年度に窓口を設置してから約1年が経過し、相談者総数は103人、相談件数は136件寄せられた。相談者はその多くが患者の家族だが専門職者も2人いた。相談内容は、入園、就進学、転校に関する疑問やその不安、対人関係、活動制限、学習補助員や親の付き添いを含めた学校生活、そして教育施設に関する内容が多かった。他には、支援制度、療養生活、医療機関に関する内容もあった。相談者による窓口の評価では、窓口の必要性とその継続を強調しており、窓口の利用による満足感も得られていた。これら相談内容、相談者の意見、教育や医療の実情を考慮すると、医療者と教育関係者等による窓口を医療機関に設置する必要がある、そこから教育機関、地域、そして社会に働きかけ、問題を調整していく支援体制を求められていることが示唆された。

A. 研究目的

小児慢性疾患患者とその家族は、医療技術の向上に伴ってその療養が長期化し、療養生活において心身両面の負担感を抱えている。その患者と家族が最も望んでいることである積極的な社会参加のためには、保健・医療・福祉・教育が一体となって支援できるように連携を図ることは不可欠であるが、その中でも教育と医療の連携が強く望まれるところである。その

ため、昨年度から教育と医療の連携を強化するために「慢性疾患を抱えるお子さまの学校生活相談窓口」の設置によるモデル事業を開始した。そこで本研究は、小児慢性疾患患者と家族が抱えている学校生活上の問題点を把握し、教育と医療の連携拠点となる相談窓口に配置する人材、支援体制を明らかにすることを目的として、実務としての相談対応と予備調査に取り組んだ。

B. 研究方法

1. 研究協力者

設置した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教員などの専門職者とした。

2. 窓口開設場所

都内小児総合医療施設の外来受付窓口

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

アクションリサーチ法による相談実務と予備調査を実施した。相談対応は、調整機能を第一の業務とした。具体的には、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、方法などについて説明書を用いて説明し、署名による同意が得られた研究協力者から聴取した相談内容のみを研究用データとして経過を収集した。その際に、電話番号を聴取して相談後のフォローアップを行い、相談者の窓口への再来や電話により、相談対応の適切性について評価した。なお、電話相談の場合は、全て口頭による説明と同意とした。また、同意が得られなかった相談者に対しても必要に応じて氏名と電話番号を聴取して事後の対応をした。

窓口の広報として、当研究班が開設した小児慢性特定疾患の理解を図るためのホームページ、窓口開設施設のイントラネットに相談窓口および予備調査の主旨、目的、方法等を掲載した。そして、窓口開設時には窓口と予備調査の主旨、目的、方法等記載した看板をカウンターに設置し、窓口開催日以外には窓口の連絡先を記した案内用のミニ看板を

設置した。

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、月間総数などを集計した。その結果および研究への同意が得られた対象者へのフォローアップ時に聞き取り調査した適切性評価の内容から、連携拠点のあり方を考察し、窓口配置する人材、支援内容、支援方法について検討した。

7. 倫理的配慮

相談に応じながら、説明書を用いて研究の主旨、目的、方法等を説明し、署名により同意を得た。集計は、個人を特定する情報と表現内容は扱わず、相談内容の一部をラベル化して提示した。記載した記録用紙は鍵付きの棚に保管し、機密性に配慮した。なお、本研究は当該施設の研究倫理審査委員会の承認を得た。

C. 結果

昨年度は、窓口設置の準備に時間を費やし、あらゆる場合を想定して窓口の主たる機能、開設日時、配置する人材、相談業務の形態、検討会の付置、使用する資料、記録用紙、説明書、同意書、相談業務マニュアル、守秘義務契約書等を具体的に検討した。その後、昨年度 3 月に窓口を開設してその対応から約 1 年が経過し、相談対応の適切性に関する聞き取り調査も少数ではあるが結果を得た。そのため本項では、1. 相談業務の形態、2. 相談内容の集計結果、3. 相談者による窓口の 4. 相談のフォローアップ経過と支援内容、の順に述べていく。

1. 相談業務の形態

相談業務は、市区町村、教育委員会学務課、都道府県教育相談センター等へ橋渡しをするコーディネーション機能を第一の業

務とした。実際には、相談内容に応じて適切な施設や部門の紹介、窓口スタッフが情報を収集して後日の対応、窓口スタッフと検討スタッフによる検討会にて内容を検討し、返答した（図1、資料1参照）。

窓口スタッフは、小児の臨床経験のある看護師、患者家族会スタッフ、臨床心理士、養護教諭の経験者を主に配置した。検討スタッフは、窓口当該施設の外来看護師長、養護学校の教員等の当研究班員が中心となり、さらに、バックアップ体制として窓口当該施設の外来副看護師長、MSWが支援スタッフとして配置し、随時院内検討会を開催した。この他に、当研究班での事例検討会を開いて検討した。

窓口の開設時には、研究事業の主旨、目的、方法を記した看板、窓口の名称の看板をカウンターに設置し、窓口の開設時以外には、窓口の開設日時、連絡先を記した看板を掲示して来談者への周知を図った。

相談窓口の開設は、祝日を除く毎週月曜日と水曜日の13:00～16:00であり、窓口を訪れる直接相談と電話相談をその時間帯に受けた。中には、当該施設に寄せられた学校生活の相談が窓口へと依頼された例もあった。

また、研究への同意があった場合と同意がなくても必要に応じて本人の了解を得て、事後のフォローアップを行い、その際に窓口の適切性の評価への同意を確認し、窓口への再来もしくは電話による面接調査を実施した。

2. 相談内容の集計結果

集計結果は、13か月間の相談者数が103人、相談件数が136件だった。その中で、窓口での直接相談95人、電話相談7人、メール相談1人だった。また、患者の家族が101人、教員等の専門職者が2人だった。さらに、研究への同意有りが29人、同意無しが74人

だった。月別相談件数の比較では、就学相談が始まる10月が最も多く、他はばらつきがあった（資料2参照）。相談内容の種類と件数は、教育に関する内容と教育以外に分けて分類し、具体的な相談内容と相談の種類、件数を資料に添付した（資料3参照）。

相談の中で最も多かったのは、入園・就進学・転校が可能な施設の情報や相談先の有無、それらに対する不安であった。続いて、対人関係や活動制限への不安を含む学校生活に関する相談、学内の人材や設備に対する不満や要望が多かった。一方、教育以外の相談では、医療費助成制度に関する相談が最も多く、続いて療養生活、医療機関、療育に関する内容が多かった（表1、2参照）。

表1 教育に関する相談内容（件）

相談の種類	件数
入進学・転校に関する相談	38
学校生活に関する相談	24
教育施設に関する相談	18
院内学級に関する相談	2
同胞の教育に関する相談	2
合計	84

表2 教育以外の相談内容（件）

相談の種類	件数
医療費助成制度に関する相談	13
療養生活に関する相談	7
医療機関に関する相談	7
親の会・研修会に関する相談	6
療育に関する相談	5
親の気持ちに関する相談	5
児の病状への対応に関する相談	4
その他	5
合計	52

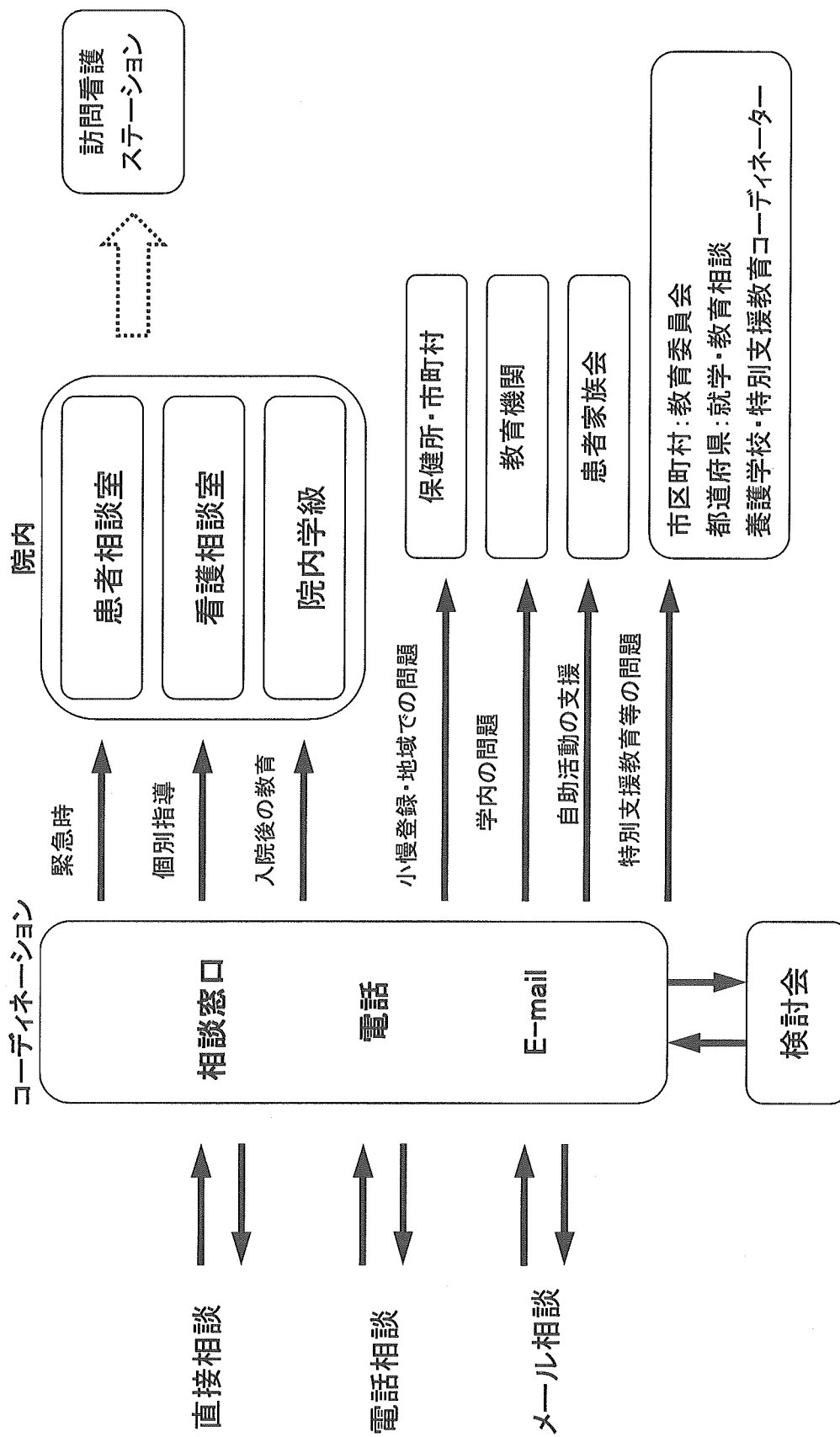


図 1 相談事業の流れ

教育以外の相談内容のその他には、今後何かあったら相談したいという内容、親の外出時の

託児施設の不備などがあった。

3. 相談者による窓口の評価

相談者の中で、研究への同意が得られた方に1～2回目のフォローアップで窓口の適切性評価の調査への同意を確認して相談者の希望に応じて、電話面接、再来時の面接、自記

式のいずれかで回答を得た。調査のための面接には、約20～40分の時間を要した。回答が得られたのは14名であり、その結果を項目別に説明する。

1) 必要な情報入手の有無

回答者の多くはほぼ入手できたと答えていた。中には、すぐに解決はできない問題等であり、あまりできなかったという回答もあった(表3参照)。

表3 必要な情報入手の有無

回答結果	回答の理由および意見
十分できた 7人	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費の制度、同胞についての的確な情報を得られ、交渉することが可能であると知ることができた。 ・病気を持ちながら、普通の学校に通っている子どもに対応してくれる場所を知ることができただけでも十分であった。 ・何をどうしたら良いのかの情報が得られた。 ・外来で個別指導を受けられることを知ることができて良かった。 ・悩んでいたことに道筋をつけてもらった。 ・迅速に対応してもらえて良かった。 ・答えの出るような相談ではなかったが、良い方向性を見出せたので良かった。
大体できた 4人	<ul style="list-style-type: none"> ・外来受診枠の詳細を把握できた。 ・子どもに適切な施設が無い事が分かった。 ・どこに働きかければ良いのか知ることができた。
あまりできなかった 3人	<ul style="list-style-type: none"> ・すぐに解決しづらい問題のため情報は得られなかった。 ・期待していたほど情報が窓口になかった。 ・教育相談の窓口を紹介してもらったが求めているものではなく相談先が少ない事実を改めて自覚した。
全くできなかった 0人	

2) 相談後の生活の変化の有無

生活に変化がみられなかったという人が8人、変化があったと答えた人は6人だった。生活に変化があった人が少ない理由と

しては、必要な情報が得られなかったこと、今後への要望やすぐには解決できない問題の場合、または交渉してみたが実現しなかった場合があった(表4参照)。

表4 相談後の生活の変化の有無

回答結果	回答の理由および意見
大きな変化があった 4人	<ul style="list-style-type: none"> ・問題に対して踏み出せずにいたが踏み出せたのが大きな一歩だった。 ・受診後いつでも行けると思い親子がほっとして落ち着き、本人の状態も良好である。 ・身障級に移り子どもは楽しんでいる。下級生の面倒も見られるようになり親御さんに頼りにされている。 ・以前より、自分からいろいろと連携をとって働きかけるようになった。
多少の変化があった 2人	<ul style="list-style-type: none"> ・看護師と本人の接点ができただけで少しずつ本人の行動が変化してきた。 ・リハビリを受ける施設が決まり変化があった。
あまり変化は無かった 6人	<ul style="list-style-type: none"> ・要望したが結局望み通りの診察は実現していない。 ・変化がなくても何かあった時の拠り所があることが大切である。 ・必要な情報は得られなかったため。 ・相談した内容自体は良い結果となったが生活全体はあまり変化していない。 ・自分は納得したが、生活や子どもの病状が変わったわけではないため。
全く変化は無かった 2人	<ul style="list-style-type: none"> ・相談というよりも要望として国に提言して欲しかったため。 ・新たな情報を得たわけではなく、またすぐに解決できる問題ではないため。

3) 窓口の必要性の有無

窓口の必要性については、回答者全員の14人が大変必要と回答が一致し、絶対必要という声が多く聞かれ、それ以外の回答は全く無かった。

そして、回答の理由および意見では、病院の中に気軽にいつでも相談できる場として、意見を聞いてもらえる場ならびに情報を入手する場として、問題を抱えている家族や子ども、学校教員への対応としての必要性、病院の中に存在する意義、学校生活という切り口での窓口の意義などがあった。意見の中には、地域に教育相談の窓口はあってもなかなか情報が得られず、ひいては学校内、そして医療機関においても相談する場のなさ、どこに相談したら良いのかわからずにいることを訴える回答者が今回の対象の中では多かった(表5参照)。

4) 相談窓口利用の満足感

回答者のうち12人が満足と答え、2人が不満と答えていた。その理由や意見から、初回の相談対応、その後のフォローアップや施設内でのコミュニケーションなどにより満足感が得られている回答だった。

なお、少し不満と答えた方は、連絡がないことをその理由としていたが、窓口からは相談後のフォローアップとして数回にわたり電話連絡をしたもののその時期が数ヶ月後であり遅かったためだった。さらに、不満と答えた方に対しては、相談内容の検討をするスタッフが外来の職員であることを伝えきれていなかったこと、情報の扱いについて検討スタッフと他の外来スタッフ間で万全ではなかったことによる回答結果であった(表6参照)。

表5 相談窓口の必要性

回答結果	回答の理由および意見
大変必要である 14人	<ul style="list-style-type: none"> ・気軽に何でも話せる場が大切だと思う。もっと大々的にやっても良いのではないか。 ・生活面でどうしたら良いかがわからずにいる人にとっては絶対必要である。 ・規模が小さくても良いので、何かあった時のためにパイプを今後もつなげていたい。 ・病気を持つ子どもと親が困っている現状を知ってもらうためにも続けて欲しい。 ・学校教員には医療的なアドバイスを得られる窓口がないので多に必要である。 ・病気のことをわかった上で色々な相談にのってくれる場がないので大切である。 ・在宅療養の対本さは家族が抱え込むことになるので問題点を救い上げて欲しい。 ・教育委員会に行っても情報が無いためどうにもならない。病院に絶対必要である。 ・学校での病気に関する悩みを相談する場所がないので必要である。 ・どこに相談したら良いかわからないし、気軽に聞ける場所が無いため必要である。 ・役所の教育相談以外に相談できる場所がなく、何かあった時のために必要である。 ・医師に直接聞けないことを聞いてもらったり、他の方の様子を聞いて役に立ったり、安心できたりするので必要である。 ・何度か話して状況をわかってもらった上で相談や情報が得られる所が必要である。 ・親の手から離れていく時期だからこそ相談していく必要があり、学校という切り口が必要である。
まあまあ必要である・あまり必要ではない・全く必要ではない	各0人

表6 相談窓口利用の満足感

回答結果	回答の理由および意見
大変満足である 7人	<ul style="list-style-type: none"> ・病院の中には話をする場がなく、どうしたらいいかわからない場合は大変助かる。 ・1度の相談でも、その後の状況を聞く電話をかけてくれるのは良いと思う。電話によって窓口の存在を再確認でき、次に相談する時に気軽にできると思う。 ・身障級に移り心配していたが勉強を除いて本人が良い方向に変化したので相談してみても良かった。 ・1人で考えると大変なことも、一緒に話を聞いて考えてもらえるとても楽になる。 ・1つのきっかけで外来に来る度に声を掛けてもらってありがたく思っている。
まあまあ満足である 5人	<ul style="list-style-type: none"> ・看護師だと話がしやすいので良かった。 ・解決できなかったがこの相談を吸い上げて行政が動くきっかけになって欲しい。 ・情報は得られなかったが、話を聞いてもらえてこのような窓口ができて良かった。 ・親にとっては満足でも、子どもにとって影響を及ぼすものではないため。
少し不満である 1人	<ul style="list-style-type: none"> ・相談してから待っていても連絡がなかったため。
不満である 1人	<ul style="list-style-type: none"> ・窓口から外来に情報が流れていたため少し不安だった。結果的には良くなったが今後他の人に絶対に起こらないようにして欲しい。

5) 窓口設置場所の適切性

回答者の多くは適切と答えていたが、不適切であるという意見も聞かれていた。これらの意見の違いは個人によりばらつきがあった。

適切という回答の意見として、場所がわかりやすい、違和感がないと答えていたが、不適切という意見では、相談内容に応じて別の個室の必要性、外来受付窓口と並んでいるため

印象が薄いこと、人通りが多いことを挙げていた(表7参照)。なお、相談対応においては、別の個室をすぐ後ろに確保しており、窓口で相談の主な内容を聞き、個室への入室を勧めても実際は断られることもあった。また、特に研究への同意が無かった方は、会計窓口からの呼び出し、あるいは一緒にいるお子さんを気にしながら相談をする方が多かった。

表7 窓口設置場所の適切性

回答結果	回答の理由および意見
大変適切である 4人	<ul style="list-style-type: none"> ・あの場所にあったから見つけられた。別の場所にあると気づかなかったかもしれないし、入りづらかったかもしれない。 ・最初は窓口があることを知らずに行ったが、看板を見て総合案内に確認したらすぐ近くでわかりやすかった。 ・他の場所にあつたら気づかないし、別の部屋があるとむしろ緊張して声をかけにくいかもしれない。 ・ぱっと目に付く場所にあり、全く違和感がなくてとても良いと思う。
まあまあ適切である 5人	<ul style="list-style-type: none"> ・わかりやすかったので良い。ただし、話をする時は別室に行くようにした方が良いかもしれない。 ・最初に声をかける場所としては適している。相談の内容や回数が増えてきたら別の個室があると良い。 ・場所はわかりやすく問題はないが、看板に書いてある内容が難しく、自分が相談の対象になるのかわからず迷ってしまった。他にも躊躇している人がいると思う。
少し不適切である 3人	<ul style="list-style-type: none"> ・他の会計窓口と同じように並んでしまっているので目立たない。別の独立した場所を作っても良いのではないか。相談のしづらさはなかった。 ・1番窓口が良いのではないか。壁側の方がさりげなくそとへ行けると思う。今の場所は隣の窓口の人が多くて気になる。 ・もう少し人の通らない場所の方が良いと思う。 ・初めは見落としそうな感じである。
とても不適切である 1人	<ul style="list-style-type: none"> ・事務的な場所に紛れていて印象が薄い。あの窓口に踏み入れるにはハードルが高い。今の窓口に看板があって、別な場所に個室があっても良い。
無回答 1人	(電話相談のため)

6) 電話やメールによる相談への意向
 窓口開設から半年程の間、電話およびメールでの相談は寄せられなかった。ホームページから情報を得て、電話で相談される方が少

しずつではあるが見られるようになった。回答者のほとんどが今後利用したいと答えていたが中には、直接窓口を利用したいという意見も聞かれていた(表8参照)。

表8 電話やメールによる相談への意向

回答結果	回答の理由および意見
大いに利用したい 3人	<ul style="list-style-type: none"> ・親はもちろん、子どもにとっても利用しやすい手段だと思う。 ・直接行けなくても対応してもらえるのであればこの方法が楽である。 ・相談を持ちかける時は、話をする方が意図は伝わりやすいので電話が良いと思う。 ・メールは相談後に窓口からの返答や情報を受ける時に活用すると便利だと思う。
利用したい 9人	<ul style="list-style-type: none"> ・電話をしようと思ったが曜日が違ってできなかった。電話をしようと思った時につながると良いと思う。 ・直接窓口に行くのは気が引ける場合には、段階を踏むために利用できる。 ・電話もメールも良いと思う。何かあったら利用したい。 ・外来受診に間があった時は、直接相談できないため利用したい。 ・実際に会話しないと伝わらない部分があり、電話というのが重要なポイントである。
あまり利用したくない 1人	<ul style="list-style-type: none"> ・受診のついでに直接話しに行けば良いので、あまり利用しようと思わない。
利用しない 0人	

7) 窓口配置を望む人材

この設問への回答では、大きく3つの内容に集約されていた。回答結果で最も多かったのは、医療・療養生活に関連した職種であり、続いて教育に関連した職種、そして、その他として他の分野・広く社会に働きかけてくれる職種という要望だった。

これらの中で、3)項の窓口の必要性に提示されていた病院の中に窓口を置いてほしいという意見と相まって、調整機能を発揮でき、かつ病気の子どもや家族に関心を寄せる看護師、医療者、カウンセラーの要望が目立っていた。

続いて、教育に関連した職種として、教員など保育所、幼稚園、学校での勤務経験のある

人、学校や教育を理解している人、学校管理者を望む意見が多く、ここでも調整機能を求めており、一部には第三者的立場で交渉できる人という意見もあった。

その他として、最も要望が多かった職種は、行政に携わる職種であり、病気や病気のある子どもと家族への理解、広く社会に働きかけて欲しいという願望が込められていた。他には、法律や政治に関わる職種、ソーシャルワーカーなど行政と家族をつなぐ職種、NPO スタッフが挙げられていた(表9参照)。

表9 相談窓口配置するスタッフの職種

<p>1. 医療・療養生活に関連した職種</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病院内について詳しい人 ・医師や他の人たちと連絡しあい、横のつながりを持っている人 ・医療的な専門知識があり、病気のことや生活上の制限などを理解している人 ・医療者 ・専門医 ・病気がわかる看護師 ・自宅療養について生活面でサポートできる人 ・いろいろなタイプの病気の子どもの生活を身近に経験したことがある人 ・病気を抱えて生活している子どもの家族に関心を持ってくれる人 ・セカンド・オピニオンの選択肢をくれる人 ・病気の知識を持った上で、子どものカウンセリングをしてくれるカウンセラー ・心理の専門家
<p>2. 教育に関連した職種</p> <ul style="list-style-type: none"> ・教育について知っている人 ・学校の制度を良くわかっている人 ・学校の管理職（子どもや家族の現状を勉強して欲しいため） ・教員（あまりに知識不足なため勉強して欲しい） ・学校の情報について教えてくれる人 ・保育所、幼稚園、学校での勤務経験のある人 ・学校との交渉の際に、第三者的立場で意見をくれる人
<p>3. その他: 他分野の職種・広く社会に働きかけてくれる職種</p> <ul style="list-style-type: none"> ・行政、法律、政治に関する評論家やコメンテーター ・NPO スタッフ ・行政の人（いかに私達が悩んでいるか勉強して欲しい） ・行政の窓口の人（知識不足で対応がひどいため） ・行政と家族をつないでくれるような外部の人 ・法律に詳しいソーシャルワーカー

8) 相談窓口に対する要望

挙げられた要望は、当窓口の必要性和継続に関する内容、相談窓口の体制に対する内容に大きく2つに分けられた。最初に、相談窓口の必要性和継続に関する内容としては、医療的な相談を受ける窓口が地域にないため、家族であっても教員であってもアドバイスを求める場として病院に必要であり継続して欲しいこ

とが挙げられていた。

続いて、窓口の体制に関しては、連日いつでも対応が可能で組織的な体制、さまざまな職種の配置、看護師と気軽に話せる場などがあり、さらに、学校に関する情報の入手、窓口からの逐次のフォローアップや学校および社会への働きかけ、広報活動の推進などを要望していた(表 10 参照)。

表 10 相談窓口に対する要望

1. 相談窓口の必要性と継続に関する要望

- ・外来は主治医以外と話すこともなく閉ざされているため、窓口があることで病院がより良くなっていくと思う。
- ・親子の努力や考えでは及ばないことを一緒に協力して、考えてくれる存在が欲しいのでこのまま窓口を存続して欲しい。
- ・このような窓口は、もっとたくさんあって欲しい。身体と心の両面に対応してくれる窓口が必要である。
- ・窓口の存在そのものを知らない人が多いため、学校などに配布される地域の相談先リストの中に入れて欲しい。
- ・生活上についての医学的なアドバイスをもらえる施設が現状では存在しないため、体育をさせても問題がないかなどの医学的なアドバイスを教員たちは最も必要としている。
- ・地域には、医療的側面を含めた日常生活について相談を受けてくれる場がない。親もこういう窓口で話をし、相手が病気をわかってくれる人だと安心して話せるし、救われるので必要な場だと思っている。

2. 相談窓口の体制に関する要望

- ・子どもと一緒に相談したいことも、聞かせたくないこともある。また情報をもって何か行動した後に立ち寄りたと思ったりする。そのため時間的にフレックスな対応をして欲しい。組織的にも窓口を大きくして欲しい。
- ・いろいろな職種がいるのも良いが、看護師によるよろず相談所のようにしてもらいたい。病院の選択や学校のことなど、日常生活にからむことは看護師に相談に応じて欲しい。看護師と話せる機会がないのもっと気軽に話をしたい。
- ・いろいろな職種の外部の人に、期間限定で良いので窓口に入ってもらいたい。行政に携わる人や学校の管理職にも、私達がどのようなことで、いかに悩んでいるのか学んで欲しい。そしてそれぞれの職場から、この現状を変えていってもらうきっかけにして欲しい。
- ・何を見たらいいのかもわからないので、学校に関する情報を得られるようにして欲しい。
- ・もっと多くの人のために窓口を拡げて欲しい。
- ・相談に行くたびに毎回スタッフが変わると最初から話さなければいけないかと思うと行けなくなるし、合う人合わない人もいると思うので、スタッフを固定性または担当性にして欲しい。
- ・通常級と身障級の間のクラスを作り、個別に教育してもらえるように働きかけて欲しい。
- ・相談したことに対して、窓口が動いた結果がどうであったかきちんと連絡して欲しい。
- ・一度相談したらスタッフの方から声を掛けて欲しい。
- ・窓口に来た家族同士が集まれるような場所を作って欲しい。
- ・病院にある窓口なので、それを生かして病院内での横のつながりを持って欲しい。
- ・親が学校側と交渉する際に、直接の二者間だと辛いのでワンクッションとなるような第三者的な立場でアドバイスをしてくれる人がいて欲しい。
- ・身障級も通常級も経験している教職員が窓口においてアドバイスをしたい。
- ・相談後窓口子どもに合った施設等に関する情報が入った場合は、逐次連絡を入れて欲しい。
- ・窓口に来た人を対象に、気軽に話せる仲間が集まれる場を提供して欲しい。
- ・地域による情報格差が発生しないように、情報が得られる機能が欲しい。

4. 相談のフォローアップ経過と支援内容

相談内容とその後の検討に応じて、相談後すぐに連絡をする場合もあったが、大方は相談から約2～3ヶ月が経過してから窓口より電話連絡をした(表 11 参照)。

フォローアップの回数は、これまでの期間において窓口の評価も含めて1人当たり2～3回がほとんどであり、相談後の経過によっては5～6回の場合もあった。中には、外来受診の都度窓口に立ち寄り、相談者からの報告により経過を確認することもあった。個別のフォローアップ経過については、事例別に整理し、その1～6事例を提示した(資料4参照)。

表 11 フォローアップの経過 (件)

方法	同意有	同意無
電話連絡	22	3
窓口で対応	4	5
電話番号不通	3	0
連絡時不在	4	0
電話番号不明	3	0
合計	36	8

初回相談時からフォローアップ経過を通して相談窓口で支援した内容では、相談内容を聴取しながら相談者が抱えている不安や心配事、知りたい情報、またそれらを訴える相談者の気持ちを理解しながら、コーディネーション先の紹介、学校関係者やお子さんへの対応方法などの情報を提供した。ただし、コーディネーション先を紹介するに当たっては、相談者への対応および必要な情報の入手が可能かどうかを事前に確認し、後日電話連絡により施設等を紹介した。その支援内容で最も多かったのは、窓口でのスタッフによる対応であった。その中での主な対応は、相談者の不満や要望を聞くこと、学校側あるいは主治医への交渉の仕方、子どものへの対応方法などであった。他の支援内容としては、地域の役所、保健所、教育委員会、ピアサポートの紹介があった。相談内容によっては、いくつかの問合せ先を紹介したり、当研究班の事例検討会、院内の医療スタッフおよび院内学級の教員との検討会で検討の上で相談者にフィードバックする方法を行った(表 12 参照)。

表 12 支援内容の内訳件数 (件)

支援内容	同意有	同意無
窓口スタッフによる対応	28	62
役所・教育委員会・福祉施設・医療機関の紹介	4	15
院内検討会での検討 (Ns. MSW. 教員)	8	1
ピアサポートの紹介	3	7
国立特殊教育研究所 教育相談センターの紹介	5	11
院内学級の紹介	2	0
ボランティアサークルの紹介	1	1
合計	51	97