

表1 ホームページへのアクセス状況

(件)

月	リクエスト数	1	2	3
5	3,463	紙芝居の紹介 533	ガイドブックの紹介 415	小児慢性特定疾患治療研究 262
9	11,264	紙芝居の紹介 1,256	小児慢性特定疾患治療研究 987	ガイドブックの紹介 734
12	19,807	小児慢性特定疾患治療研究 1,970	いろいろな小児特定慢性疾患 1,216	ガイドブックの紹介 999
2006/2	21,267	小児慢性特定疾患治療研究 2,314	いろいろな小児特定慢性疾患 1,641	ガイドブックの紹介 951

(1～3：リクエスト数の多かったサイト)

平成17年の5・9・12月・2月の各時点のアクセス数とリクエスト内容・数を調査したが、アクセス数は開設後から増加している。ただし、ガイドブックに添付したアンケートで「ホームページ（こどもケアドットコム）を見たか」との設問に対する養護教諭の回答は、57.6%（197名/342名）が「時間がなくてみていない」であり、また、「インターネット環境がなくてみていない」も10.2%であった。

## 2 ガイドブックなどについて

ガイドブックに添付したアンケートから、「ぜんそく」のガイドブックの活用機会は79.6%（288名/362名）、「1型糖尿病」のガイドブックの活用機会は92.3%（346名/375名）、「2型糖尿病」のガイドブックの活用機会は94.8%（344名/363名）であった。

## D 考察

ホームページのアクセス数とリクエスト数について、リクエスト数の順位の変遷はサイトの拡充によって変化してきている。

開設当初は主に子ども向けの「紙芝居の紹介」にアクセスが多かったが、日を追って「小児慢性特定疾患治療研究事業」や「ガイドブックの紹介」へのリクエスト数が増えてきたことは、サイトの拡充によってアクセスをしている対象が広がっていることにつながっていると考えられる。また、啓発の推進が深まっていることにもつながっていることが推察できる。一方、教育機関において、慢性疾患の子どもと接する機会の多い養護教諭がホームページを見る機会や環境には問題があり、課題となった。

ガイドブックについて、養護教諭からのアンケート結果から、その有効性が示されたと言えるであろう。特にアクションプログラムについては、その有効性が示されていた。ただし、ガイドブックと合わせて配布したポスターについては、疾患によって活用度に差異があり、学校における活用を考える際には、取り上げる疾患とそれを解説する内容に検討を要する。なお、配付物は東京都内の小・中学校約2000校に配付したが、校内の事情から養護教諭の手元にガイドブックやポスターが届かないケース

があった。今後、学校へ向けての啓発活動の手順として、学校事情の検討と対策は必要なことがわかった。

## E 結論

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」の趣旨は、あくまでも、慢性疾患がある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サポートするためのモデル開発を行うことであり、そのための事業の一環として「情報発信」の必要性はあらためて言うまでもない。しかし、「情報発信」が、慢性疾患がある子どもや家族のために有効なサポートとなるためには、さらにクリアすべき課題がある。それは「情報発信」の方法や機能的な面もさることながら、情報を受け止める側の体制や意識の問題である。今後も、地道ではあっても、啓発活動を継続することに大いなる意義はあるが、情報を受け止める側の体制や意識の問題が解決しない限り、事業の有効性を云々することはできない。

それでは、情報を受け止める側の体制や意識に変革を与えるにはどのようにすればよいだろうか。それは、慢性疾患がある子どもや家族をサポートする医療・教育などの各機関の関係者にとって、「当事者意識」の高揚を図ることにあると考える。また、「当事者意識」の高揚を図るためには、それぞれの取り組みの対する評価・改善の実践である。さらに、サポートする医療・教育などの各機関の関係者に止まらず、社会全体へ、そして将来の社会を担う子どもたちに向けた教育への広報活動の充実と認識の醸成が求められると考える。

今回の研究で行ったホームページの開設

やガイドブックなどの作成・配布は、あくまでも試験的であり、さらに多面的な評価による改善が求められよう。それによって、慢性疾患がある子どもや家族をサポートするためのモデル開発につながるのではないだろうか。今後は、今回の試みを生かしていくためにも、支援のヒントとなるケース事例を可能性として捉え、その活用が求められる。

## 文献

- 1) 及川郁子: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) 統括研究報告書「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」, 2004.
- 2) 及川郁子他: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「こどもケアドットコム」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 —」 2005.

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

## 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

分担研究者：加藤 忠明、国立成育医療センター成育政策科学研究部長  
研究協力者：原田 正平、国立成育医療センター成育医療政策科学研究室長

### A はじめに

慢性疾患のある子どもは、最近 10～20 年の医療技術の向上に伴って、死亡することが少なくなった反面、その療養が長期化して、心身面での負担は増加している<sup>1～2)</sup>。一般の子どもたちの中で、気管支喘息の子どもは約 5%、てんかんは約 1% いるし、また、約 1% の子どもは心臓に奇形をもって生まれてくる。

子どもが慢性疾患に罹ることは、本人や家族の責任ではなく、様々な負担を患児家族のみに負わせるのは問題である。そこで、患児家族が社会の構成員として、社会と関わりながら生活できるように、行政上の制度として設けられたのが小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）である<sup>3)</sup>。

### B 小児慢性特定疾患治療研究事業の経過

小慢事業は、患児家族の医療費の負担を軽減すると共に研究の推進を図る事業として 1974 年に整備された。当初は、患児家族に対して医療費を補助することが主な役割であった。その後 1998 年に、患児家族が申請する際に必要な医療意見書の書式が全国的に統一され、患児家族の同意を得た上で、その医療意見書の内容が電子データとして入力・集計されるようになった。その電子データは現在、

厚生労働省に集められて全国集計され、各種の研究の推進が図れるようになっている。また、小慢事業は、1974 年の厚生省（当時）事務次官通知に基づく国の補助金事業であったため、毎年補助金削減により縮小される危険性があったが、2005 年度以降、児童福祉法に基づく安定化された事業となっている。

小慢事業の実施主体は都道府県・指定都市・中核市である。法制化に伴って対象疾患は、若干見直され 11 疾患群、514 疾患となっている。治療が長期にわたり医療費が高額となる疾患を対象としている。患児家族の所得に応じた若干の自己負担はあるものの、健康保険等の自己負担分が補助される事業である。

### C 小児慢性疾患患者の動向

以下、悪性新生物や気管支喘息の死亡率の減少は、小慢事業により必要な患児に医療費助成が行われて十分な医療を受けられるようになったことも一因として考えられる。

#### ①悪性新生物

厚生労働省人口動態統計によれば、1980 年、1990 年、2000 年、2003 年に悪性新生物で亡くなった子どもは、各年齢階級 10 万人当たり、5～9 歳児は各年 4.7、3.0、2.3、2.0、また 10～14 歳児は各年 4.4、3.3、2.0、2.3、また 15

～19歳児は各年5.6、4.2、3.2、3.0であり、23年間にほぼ半減した。

しかし、小慢事業における1981年度、1990年度、2000年度、2003年度の悪性新生物の給付人数は、各年度11,994人、20,578人、22,678人、23,736人と増加した<sup>4)</sup>。小児がんで亡くなる子どもは減っているが、治療によって長期間生きられる子どもは増えている。

## ②気管支喘息

人口動態統計によれば、全国の15歳未満児の喘息死は、1982年、1992年、2002年にかけて130人、85人、16人と著減した。また1か月以上の入院患児が対象であった小慢事業「ぜんそく」給付人数は、1999年の6709人以降、ほぼ毎年減少し、2003年には2799人になった<sup>4)</sup>。気管支喘息の新しいガイドライン作成経過などを反映して<sup>5)</sup>、長期入院を要する重症な喘息患児が減少した結果と考えられる。

しかし、一般的にアレルギー疾患が増加している現状をふまえ、同一機関が同一学校生を対象とし同一調査方式で経年調査した気管支喘息の学童の有病率は、1982年、1992年、2002年に3.2%、4.6%、6.5%と増加した。

## D 小児慢性疾患患者への理解の必要性

慢性疾患のある子どもは、社会生活の中でいろいろな制限があるかもしれないが、根拠のない制限や特別扱いは、子どもにストレスを与える。また、皆と同じでいたいという気持ちから子どもが無理な行動をして、結果的に病気を悪化させることがある。したがって、周囲の人々が子どものおかれている状況を正しく理解することが大切である。

元気に見えるのに、なぜ校内清掃ではいつも軽い作業を割り当てられるのかなど、その理由が周囲に伝わっていないと誤解される。周囲の誤解は子どもを孤独に追い込んだり、

いじめにつながることもある。逆に、身近な仲間が病気を理解し支えてくれることは、子どもにとって何よりの励ましである。また、仲間にとっても助けを必要とする友達を支える経験を積むことは、人間としての資質を高める上で重要な体験となる。このような相互理解と助け合いの雰囲気は社会の中で自然に生まれるように配慮することが大切である。

それらを行政的に支援する事業が小慢事業であり、2005年度以降、法制化された事業として運営されている<sup>6)</sup>。

## E 新たな小児慢性特定疾患対策の確立

小慢事業は2005年度以降、次世代育成支援の観点から子育てしやすい環境の整備を図るため、従来の事業を見直すとともに、小児慢性特定疾患のある患者に対する安定的な制度として改善・重点化を行っている。併せて福祉サービスの充実を図っている。

対象患者の重点化を図るため、一定の対象基準を設けている。従来は、通院が対象でない疾患群が存在したが、全ての疾患群で通院患児も対象としている。対象年齢に関しては、新規認定は18歳未満とし、18歳到達後もなお改善傾向が見られない場合は、疾患にかかわらず20歳未満まで対象としている。そして、他のほとんどの公費負担医療が患者に一部自己負担を課しているため、その状況との均衡を考慮して、小慢事業としては初めて費用徴収が導入されている。ただし、子育て家庭の家計へは配慮勘案して、階層区分による負担限度額を設定し、低所得者と認められる市町村税非課税世帯には負担を免除している。

## F 対象疾患と対象者の見直し

従来の小慢事業の対象疾患を基本として、今日の医学的所見に基づき、必要最小限の見直しを行った。対象疾患については、事業の

趣旨に鑑みて、①慢性疾患であることを前提として、②生命を長期にわたって脅かす疾患であるか、③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であるか、④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるか、などを考慮した。そして、他の公費負担医療で対象となりうるか等の適応状況を考慮して、厚生労働省の予算の範囲内で対象疾患の見直しを行った。それらの観点から、新たに 40 疾患を対象疾患として追加した。

医学的見地から、基本的に急性の経過をたどる、または症状が軽微な 10 疾患を対象から除外した。また、現在は使用されていない疾患名や不正確また不適切な疾患名を整理するとともに、5 疾患名を除外した。そして対象疾患は現在、厚生労働大臣告示によれば計 514 疾患となっている。

対象疾患を適切な疾患群に分類することにより、医学的な整合性が図られている。具体的には、従来「先天性代謝異常」に区分されていた消化器疾患に新たな疾患が追加され、「慢性消化器疾患」群が創設され、11 疾患群となっている。また「ぜんそく」群に新たな疾患が追加され「慢性呼吸器疾患」群に、そして「血友病等血液疾患」群は「血友病等血液・免疫疾患」群に名称変更されている。

対象者の認定基準の策定に当たっては、重篤な慢性疾患の患者を基本として、支援の必要性を考慮し、疾患の特性に合わせて、症状、検査値、治療内容等による簡便な認定基準が策定されている。具体的な個々の対象疾患の認定基準に関しては、こどものケアドットコム

「<http://www.kodomo-care.com/research/index.html>」、国立成育医療センター研究所成育政策科学研 究 部

「<http://www.nch.go.jp/policy/hayamihyou/hayamihyoumokuji.htm>」、及び、日本子ど

も家庭総合研究所母子保健研究部「<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.html>」のホームページに掲載されている。

## 参考文献

- 1) 加藤忠明：難病の子どもに対する一般社会の理解の必要性. 和泉短期大学研究紀要、2004、第 24 号：47～51
- 2) 加藤忠明、西牧謙吾、原田正平編著：すぐに役立つ小児慢性疾患支援マニュアル. 東京書籍、2005、1～185
- 3) 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、1～9
- 4) 母子衛生研究会編：母子保健の主なる統計. 平成 16 年度刊行、2005、103
- 5) 赤澤晃：小児気管支喘息の新しいガイドライン. 小児保健研究、2004、63(1)：3～12
- 6) 加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業とその制度改正. 小児科、2005、46(10)：1645～1650

## 研究成果の刊行に関する一覧表

### <雑誌>

発表者氏名	論文タイトル	発表誌名	巻号	ページ	出版年
木村千恵子	慢性疾患の子どもの継続ケア -学校向け糖尿病ガイドブックの作成	日本小児看護学会	第15回講演集	324～325	2005
及川郁子	小児慢性疾患患者の療養環境向上に向け	小児保健研究	65巻1号	5～10	2006

# 慢性疾患の子どもへの継続ケア

## — 学校向け糖尿病ガイドブックの作成 —

○木村千恵子（きむらちえこ）（聖路加看護大学大学院）

及川郁子（聖路加看護大学）

伊藤龍子（国立成育医療センター研究所）

梶原恵子 安達恭子 天川美樹 齋藤就美（国立成育医療センター）

### 1. はじめに

近年の医療の向上に伴って、慢性疾患の子どもは医療処置を継続しながら、保育園・幼稚園・学校へ通ったり、地域活動に参加できるようになってきている。しかし、現状では、慢性疾患の子どもを支えるための保健・医療・福祉・教育が連携したサポートは十分とは言えず、病気や障害をもつ子どもたちにはさまざまな困難が生じている。私たちは、慢性疾患の子どもや家族が、退院後にも心身ともに安定した日常生活を送れるように継続的にサポートするためのモデル事業を、平成15年度より展開してきている。平成15年度には、文献検討、学校嘱託医・養護教諭・医療スタッフへの調査を行ない、支援システム案<sup>1)</sup>を提示した。平成16年度は、支援システム案に基づいて、子どもの病気や症状に関する啓発のためのガイドブックの作成（気管支喘息、1型・2型糖尿病）、拠点施設における相談窓口の開設、情報発信としてのホームページの開設を行った。

今回は、支援システム案の一部である、学校向けに作成した糖尿病ガイドブックと活用上の今後の課題について報告する。

### 2. 方法

病気や症状に関する理解を啓発のための学校向けのガイドブックについて、小学校・中学校・高校の養護教諭から意見をもらった。その結果をもとに、作成するガイドブックの目的、ねらいについて検討した。

【目的】糖尿病の子どもが学校での生活管理に必要な知識の普及

【ねらい】①疾患の説明に偏らず、子どもの生活に関する内容であること

②学校の教職員および子どもにもわかりやすい表現であること

③早期対処のための知識をアクションプログラムとして伝えること

④学校保健室に常備してもらえ、活用しやすいものであること

糖尿病の子どもに対する看護の経験が豊富な看護師が中心となり、ガイドブック案を作成した。それをもとに、養護教諭、患者会メンバー、学校教科書編集者、病弱教育および看護学分野の研究者、医師、看護師で検討を重ねて、ガイドブックを作成した。また、その配布や評価方法についても検討した。

### 3. 結果

1型糖尿病用16ページ、2型糖尿病用13ページのガイドブックを作成した。内容にあ

ったカラーイラストを挿入し、視覚的に伝わりやすいようにした。A5サイズとし、保管や活用をしやすいように、ぶら下げ用のリングをつけた。内容を以下に示した。

1型糖尿病ガイドブック	2型糖尿病ガイドブック
「低血糖の症状と対応方法（アクションプログラム）」	「肥満の原因とは」、「早期発見のために」
「普段気をつけなければならないことは？」	「学校のできる心のケア」
「インスリン療法ってなんですか？」	「学校生活上の注意点（クラブ活動、体育、行事、誕生会、修学旅行、遠足、給食）」
「学校で具合が悪くなったときは？」	「食べ物のゆくえとブドウ糖」
「学校の友だちに知ってほしいこと」	「2型糖尿病とは」
「学校生活上の注意点（授業中、休み時間、給食、体育、運動会、修学旅行、遠足）」	「薬物療法中の低血糖の症状と対応方法（アクションプログラム）」
「Q&A」、「食べ物のゆくえとブドウ糖」	「Q&A」、「相談機関」
「1型糖尿病とは」、「相談機関」 (*掲載順)	「Q&A」、「相談機関」 (*掲載順)

また、視覚的な伝達を強化するために、「低血糖の症状と対応方法（アクションプログラム）」の部分は、掲示用ポスター（A2サイズ）も作成した。

作成したガイドブックとポスターは、東京都内の小・中学校、約2000校に配布した。ガイドブックとポスターの送付は、東京都教育委員会に了解を得た後、各学校長あてに行った。その際、ガイドブックの目的と養護教諭に活用してもらいたい旨を文書によって伝えた。ガイドブックの目的・ねらい・効果が評価できるように、ガイドブック活用前と活用後それぞれに、養護教諭に答えてもらうための質問紙を作成した。活用前の質問紙は、依頼文を添えてガイドブックと共に送付した。また、無記名回答によりプライバシーへの配慮を行い、個別郵送用の封筒を同封して本人の意思を尊重できるようにした。

#### 4. 考察

慢性疾患の子どもたちが心身共に安定した学校生活を過ごすためには、学校の教職員や周りの子どもたちに病気や症状について理解してもらうことが必要である。これまで、知識の普及のための冊子が作成されてきてはいるが、その内容は病気の説明とできないこと・やってはいけないことが中心で、医療的視点からのものが多かった。今回作成した糖尿病ガイドブックは、養護教諭、患者会メンバー、学校教科書編集者、病弱教育および看護学分野の研究者、医師、看護師がそれぞれの立場から検討にあたったため、医療的視点に偏らず、学校での子どもの生活という視点で内容を提示できたと考えられる。また、子どもの生活と症状への早期対応に関して、学校側が知っておいた方がよいことは何かという視点で、ガイドブックの掲載順序を決定したことは、養護教諭にとって活用しやすいものになったと考えている。

今後は、学校でのガイドブック活用に関する評価をし、内容の再検討および修正を行いながら、病院における退院時の使用など、活用の拡大を検討し展開していく予定である。（本研究は平成15・16年度厚生労働科学研究費補助金を受けた研究の一部である。）

#### 〈文献〉

- 1) 及川郁子：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 平成15年度総括研究報告書、2004。



~~~~~  
 総 説  
 ~~~~~

## 小児慢性疾患患者の療養環境向上にむけて

及川 郁子

### はじめに

近年の医学の進歩, 医療処置や管理技術などの向上により, 小児慢性疾患患者の療養の場は入院のみならず, 家庭や学校, 地域へとその広がりを見せるようになった。しかも, 高度な医療処置を必要とする患児の在宅ケアへの移行も増えてきている。そのような中で, 2001年(平成13年)に厚生労働省が示した「健やか親子21」推進事業においては, その具体的課題として「慢性疾患患児等の在宅療養の支援体制整備」を取り上げている。また, 「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>1)</sup>では, 小児慢性疾患患者やその家族がより良い医療を受け, 安定した家庭を築き, 積極的に社会参加をしていくには, 保健・医療, 福祉, 教育などの専門家のみならず, 慢性疾患をもつ当事者やその家族, また一般社会をも一体となって支援していくことの必要性が確認されている。そして2005年4月からは, 新たな小児慢性特定疾患対策が実施されている。

本稿では, このような今日の状況を踏まえ, 小児慢性疾患患者の療養環境の向上にむけた研究的取り組みなどを紹介しながら, 小児慢性疾患患者への支援について考えていきたい。

### I. 現状の課題

小児慢性疾患患者やその家族への支援の方向性は出されているものの, これまでの研究などによると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアの推進, 療養環境の整備には多くの問題や課題があることが示されている<sup>2)~4)</sup>。日本看護協会が行った小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告に

よると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアにおける問題はさまざまなサービスの場での「患者・家族のもつニーズとサービスの不一致」に集約でき, その問題の要因として, ①ネットワークの問題(情報の共有化の不足, さまざまな職種間また職種同士の連携の不足, コーディネート機能が不明瞭, ネットワークの作り方・継続性などの問題) ②在宅でのサービスを提供する看護職の質的・量的な不足, ③患者のニーズに応じた支援制度や制度を活用するための(相談)窓口の問題など, が挙げられている<sup>5)</sup>。

私たちが実施した調査や文献検討からも同様な問題が指摘されたが, 小児慢性疾患患者や家族の療養環境の整備のためには, 医療, 教育, 福祉が歩み寄り, 有機的連携による支援システムの構築が課題であることが示された<sup>6)</sup>。また最近の研究におけるてんかん患者の社会的自立に関する研究報告では, てんかん児童の社会的自立を促すためには就学前からの継続的, 専門的支援とともに, 子どもや家族を包括的に支援できる居住地域密着型の子育て支援システムの構築が必要であることが述べられている<sup>7)</sup>。

### II. ネットワークのための支援システム案

図1は一つの支援システムのモデル案である。

小児慢性疾患患者とその家族の療養環境向上のためには, 保健・医療, 福祉, 教育などの相互連携, 社会的支援活動も含めた関係職種間のネットワークを作っていくことが必要となる。そのためにはネットワークの拠点となる場とネットワークを稼働できる人材が必要となる。拠点の場は, 患者や家族の身近にあり地域に密

聖路加看護大学

別刷請求先: 及川郁子 聖路加看護大学 〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

Tel: 03-3543-6391 Fax: 03-5565-1626

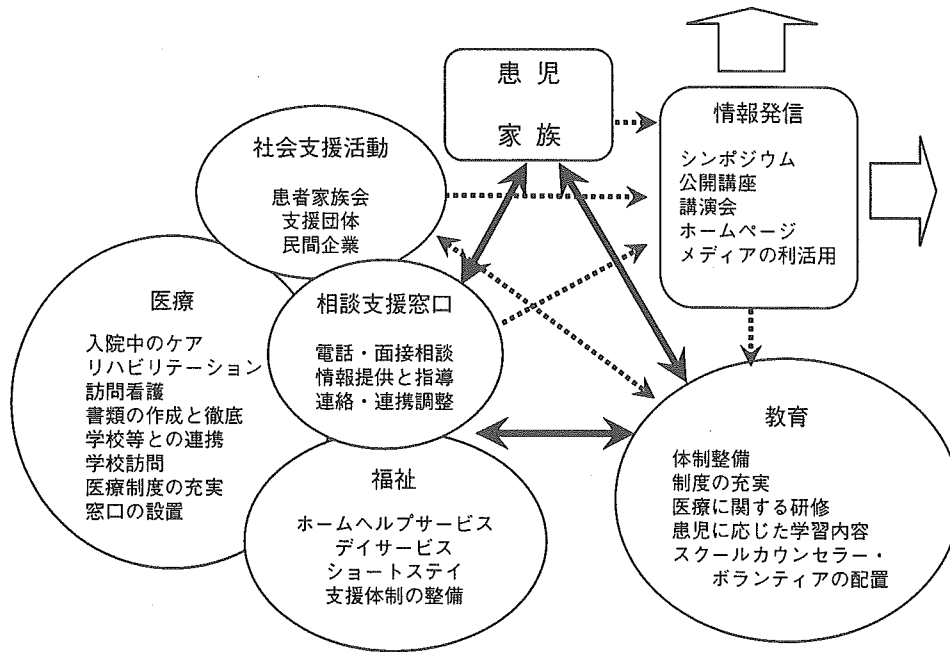


図1 支援システム案（出典：文献6），p.71より）

着した形で構築されることが望ましいとされているが、慢性疾患患児は入院や通院など幼いころから医療機関と密接に繋がりをもって療養生活を営んでいることが多く、必ずしも患者の生活圏とは限らない。今回私たちはその拠点を、小児慢性疾患患者が多く入院や通院し、いつでも気軽に訪れることができる場として医療機関を選定し、「相談支援窓口」として開設を試みた。

### Ⅲ. 相談事業

前述した相談支援窓口では、直接面談による相談、電話相談、メールによる相談を行っている。相談内容は学校生活に関わる内容としているが、疾病等は特に限定していない。先行研究でも明らかなように相談窓口が不在化しているため、直接的な学校生活や教育に関連することのみならず、学校生活に付随した療養生活全般に渡った多岐の内容となっている（表1）。その場で解決できることもあるが、医療・福祉・教育に関連した専門スタッフによる検討会を設けての対応や、関係機関の紹介も行っている（図2）。

木村らによる難病相談・支援センター構想では相談事業の重要性を指摘している<sup>8)</sup>。相談事業は単に個別に寄せられた個人の問題を解決することだけではなく、①寄せられた相談内容を

表1 相談窓口における相談内容の抜粋

通学している教育機関に対して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介助員、学習支援員などの配置</li> <li>・トイレ、空調などの設備、施設の汚れ</li> <li>・医療処置が行える専門職の配置</li> <li>・個人情報の管理</li> </ul>
学校生活に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疾病（疾病の理解、薬や生活全般など）を学校や同級生にどう説明するか</li> <li>・学校生活管理指導表の記入先や提出先がわからない</li> <li>・長期入院後の学習の遅れ</li> <li>・給食に関連した内容</li> <li>・病気に関連したうさ</li> </ul>
入園や就学、院内学級などに関する情報について	患児に関して
患児に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気の理解を促したい</li> <li>・対人関係や友人関係への不安</li> <li>・病状に伴うつらさをどうしたらよいか</li> </ul>
親の不安や心配	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気を理由に入学や入園を断られないか</li> <li>・就学後にうまくやっていけるかどうか</li> <li>・病気を受け入れてもらえるか</li> <li>・親への中傷</li> </ul>
学校への付き添いなどによる親の疲労	
患児の同胞に関する問題や不安	
医療機関に対して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校の遅刻・欠席をなくするための診療時間の延長や容易な変更</li> <li>・病気にに関して相談できる場の確保</li> </ul>
医療費助成・小児慢性疾患事業に関して	
親の会、療育機関などの相談・紹介等	

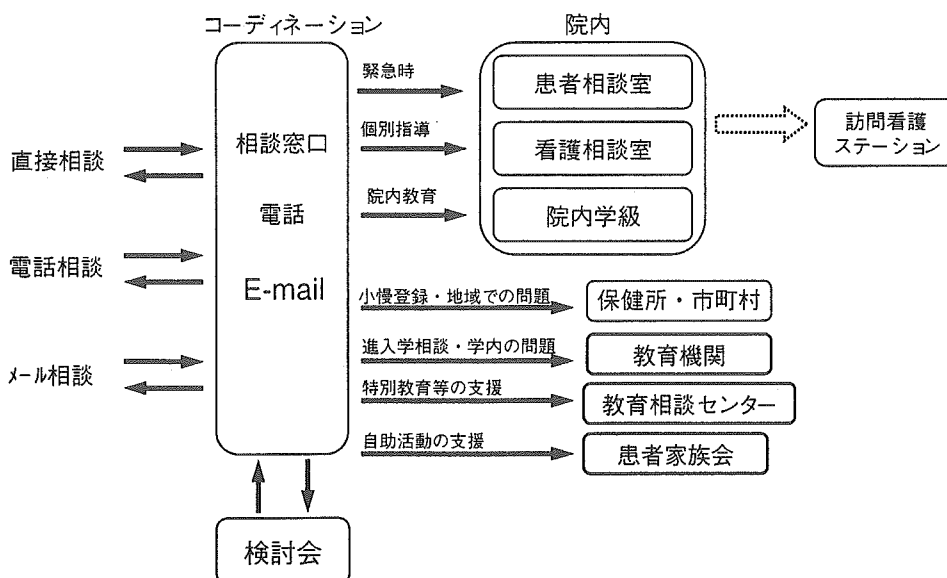


図2 相談業務の流れ

詳細に分析することによって当該地域での難病療養環境の問題点が明らかになる。②相談内容を解決する具体的なプロセスに呼応して地域難病支援ネットワークが確立し、その質が向上する。③地域で解決できない共通の課題は全国横断的に検証した上で新たな制度改革や構造の再構築に働く、としている。本相談事業においても、小児慢性疾患患者の療養環境上の問題を詳細に分析することにより、支援の方向性を具体的に提示できると考える。さらに他の医療機関で行われている在宅支援室、看護相談室などが行っている相談事業との有機的連携によるデータの蓄積が今後重要になってくるであろう。

#### IV. 基盤整備

このような相談支援活動を実践していくにはさらなる基盤整備が必要とされる。

その一つは、相談窓口を開設する医療機関での位置づけである。医療機関によっては在宅支援室、看護相談室という部署をもって機能しているところもある。どのような部署が、どのような人材のもとに機能していくのか明確にしていくことが課題である。今回の相談内容からもその支援範囲は広く多岐に渡っている。多職種や親の会などの支援があって始めて機能しているところである。

多職種が関わる現場においては、そのチーム

の作り方、コーディネーションのあり方についても研究が進められている。高齢者の在宅ケアにおいては「学際的チームアプローチ（定義：困難な問題に対して多分野の専門家がチームを作って解決する方法）」として、チームアプローチの仕方やチーム会議の方法などが検討され推進されつつある<sup>9)</sup>。また学校における特別支援教育では、多様化する援助者がうまく機能するために「援助活動のコーディネーション（定義：子どもの援助者をつなげ、子どもの状況についての情報を収集しながら、援助方針を共有し、多様な援助活動が子どもの援助ニーズを満たすように調整する活動）」ということが取り上げられている。この中では、学校組織の中でのコーディネーションの具体的方法を提示するとともに、コーディネーターに求められる能力として、①状況判断能力、②専門的知識・技能、③援助チーム形成能力、④話し合い能力を挙げ、コーディネーターがうまく働くためには役割権限を与えそれを明示することが必要であるとも述べている<sup>10)</sup>。

二つ目は、保健・医療、福祉、教育のそれぞれの場合、それぞれの専門職の中での強化である。

教育現場における慢性疾患患児の学校生活支援についての報告などをみると、家庭（保護者）と病院（主治医）と学校（養護教諭）の三者双方向性が望ましい連携体制とされている<sup>11)</sup>が、それ

には学校(教育現場)での健康問題を主に掌る養護教諭の位置づけが明確にされていることや、担任や管理職との双方向的関係ができていることが重要な点と考えられる。

日常生活の直接的な福祉サービスにおいては、その不足や問題が指摘されている。しかしサービスの活用は利用する患者や家族のニーズに即したものであり、さらにはそのサービスがどのように活用された結果として充足した(している)と判断するか、その基準も明確でない。また小児の患者や家族にとって福祉職は、必ずしも身近な存在ではない。本当に必要な患者や家族にタイムリーに提供されるサービスのありようについては、さらに検討される必要があるのではないだろうか。

一方、保健・医療の場では、前述の日本看護協会の報告に当面の課題として、看護職(看護師、保健師、訪問看護師など)同士の連携強化や退院ガイドラインの作成、医師(専門医や地域医師)と看護職との連携などが挙げられている。退院支援についてはすでに退院調整のためのガイドラインが作成されている<sup>12)</sup>。しかし、看護職同士の連携においては、その前に看護職それぞれが小児慢性疾患患者に関わったときどのような役割を果たすことができるか不明瞭であること、また小児慢性疾患患者の療養を支援するための制度やサービスについてどのようなものが利活用できるかの認識が十分でないことがあり、それらの対策としてパンフレットの作成配布や、相互交流を図っているところもある<sup>13)</sup>。医師と看護師との協働のあり方については、医療チームとしてのコミュニケーションの充実が先決であるようだ<sup>14)</sup>。小児慢性疾患患者の療養環境向上のための連携には、連携の推進とともに解決すべき課題が多く残されている。

## V. 情報の共有化と発信

子どもや家族への健康支援のあり方として「健やか親子21」に示されたヘルスプロモーションの考え方が浸透してきているが、このヘルスプロモーションを高める行動や評価の指標としてヘルスコミュニケーション(健康情報の共有)、ヘルスリテラシーの重要性が言われている。ヘルスコミュニケーションは個人や集団の

健康状態の改善を目的として行われるものであり、今日のIT化によりさまざまな形で情報を受け取ることができるようになってきている。情報はその内容の良し悪しに関係なく健康に多大な影響を及ぼす一方、よい情報をうまく活用することにより健康へのメッセージが強化されていく。またヘルスリテラシーとは、認識面でのスキルや社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的意欲や能力を表すものである。保健情報に接する機会を増やし、それを効果的に利用する能力の向上によって個人やコミュニティがエンパワメントされるに不可欠なものとされている<sup>15)</sup>。今日のIT化により子どもたちも容易にアクセスすることができるようになっており、小児慢性疾患に関する健康情報の提供は患者・家族のエンパワメントに繋がっていく可能性をもっている。また患者や家族を取り巻く人々への情報の共有化は、支援者としての役割を担う能力を向上させることも期待できる。

現在の小児慢性疾患に関するホームページを見渡すとヒットしてくるものは、小児慢性特定疾患治療研究事業に付随した医療助成の内容がほとんどであり、意図的に検索していかないと有用な情報が載っている親の会などにはアクセスできない。情報をできるだけ多くの人に共有するための工夫が求められている。私たちが開設している“こどもケアドットコム



図3 小児慢性特定疾患患者や子どもの健康を考えたポータルサイト

## 総 説

## 小児慢性疾患患者の療養環境向上にむけて

及 川 郁 子

## はじめに

近年の医学の進歩, 医療処置や管理技術などの向上により, 小児慢性疾患患者の療養の場は入院のみならず, 家庭や学校, 地域へとその広がりを見せるようになった。しかも, 高度な医療処置を必要とする患児の在宅ケアへの移行も増えてきている。そのような中で, 2001年(平成13年)に厚生労働省が示した「健やか親子21」推進事業においては, その具体的課題として「慢性疾患患児等の在宅療養の支援体制整備」を取り上げている。また, 「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>1)</sup>では, 小児慢性疾患患者やその家族がより良い医療を受け, 安定した家庭を築き, 積極的に社会参加をしていくには, 保健・医療, 福祉, 教育などの専門家のみならず, 慢性疾患をもつ当事者やその家族, また一般社会をも一体となって支援していくことの必要性が確認されている。そして2005年4月からは, 新たな小児慢性特定疾患対策が実施されている。

本稿では, このような今日的状況を踏まえ, 小児慢性疾患患者の療養環境の向上にむけた研究的取り組みなどを紹介しながら, 小児慢性疾患患者への支援について考えていきたい。

## I. 現状の課題

小児慢性疾患患者やその家族への支援の方向性は出されているものの, これまでの研究などによると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアの推進, 療養環境の整備には多くの問題や課題があることが示されている<sup>2)-4)</sup>。日本看護協会が行った小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告に

よると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアにおける問題はさまざまなサービスの場での「患者・家族のもつニーズとサービスの不一致」に集約でき, その問題の要因として, ①ネットワークの問題(情報の共有化の不足, さまざまな職種間また職種同士の連携の不足, コーディネート機能が不明瞭, ネットワークの作り方・継続性などの問題) ②在宅でのサービスを提供する看護職の質的・量的な不足, ③患者のニーズに応じた支援制度や制度を活用するための(相談)窓口の問題など, が挙げられている<sup>5)</sup>。

私たちが実施した調査や文献検討からも同様な問題が指摘されたが, 小児慢性疾患患者や家族の療養環境の整備のためには, 医療, 教育, 福祉が歩み寄り, 有機的連携による支援システムの構築が課題であることが示された<sup>6)</sup>。また最近の研究におけるてんかん患者の社会的自立に関する研究報告では, てんかん児童の社会的自立を促すためには就学前からの継続的, 専門的支援とともに, 子どもや家族を包括的に支援できる居住地密着型の子育て支援システムの構築が必要であることが述べられている<sup>7)</sup>。

## II. ネットワークのための支援システム案

図1は一つの支援システムのモデル案である。

小児慢性疾患患者とその家族の療養環境向上のためには, 保健・医療, 福祉, 教育などの相互連携, 社会的支援活動も含めた関係職種間のネットワークを作っていくことが必要となる。そのためにはネットワークの拠点となる場とネットワークを稼働できる人材が必要となる。拠点の場は, 患者や家族の身近にあり地域に密

聖路加看護大学

別刷請求先: 及川郁子 聖路加看護大学 〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

Tel: 03-3543-6391 Fax: 03-5565-1626

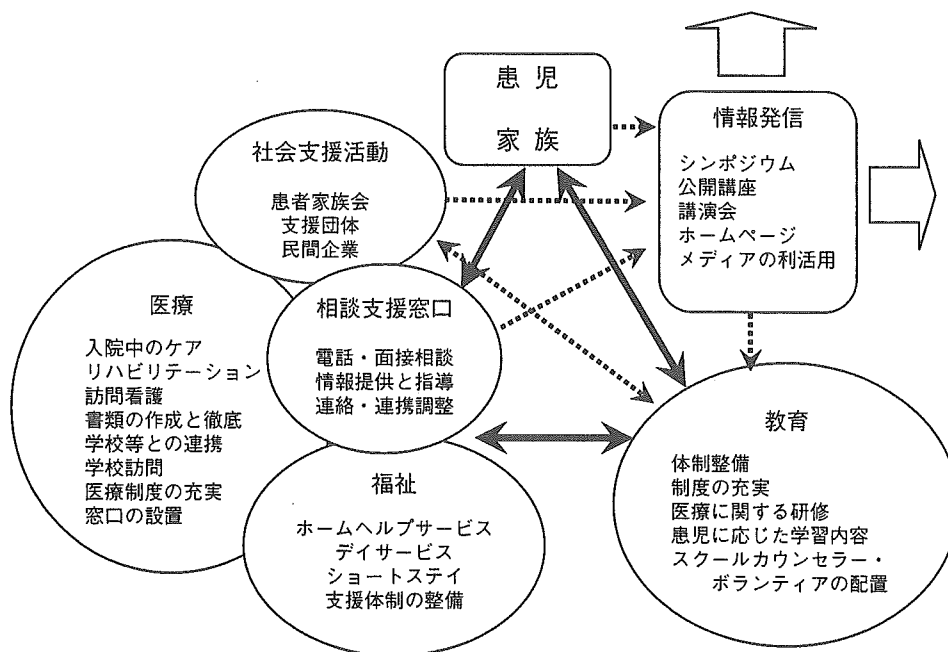


図1 支援システム案（出典：文献6），p.71より）

着した形で構築されることが望ましいとされているが、慢性疾患患児は入院や通院など幼いころから医療機関と密接に繋がりをもって療養生活を営んでいることが多く、必ずしも患者の生活圏とは限らない。今回私たちはその拠点を、小児慢性疾患患者が多く入院や通院し、いつでも気軽に訪れることができる場として医療機関を選定し、「相談支援窓口」として開設を試みた。

### Ⅲ. 相談事業

前述した相談支援窓口では、直接面談による相談、電話相談、メールによる相談を行っている。相談内容は学校生活に関わる内容としているが、疾病等は特に限定していない。先行研究でも明らかかなように相談窓口が不在化しているため、直接的な学校生活や教育に関連することのみならず、学校生活に付随した療養生活全般に渡った多岐の内容となっている（表1）。その場で解決できることもあるが、医療・福祉・教育に関連した専門スタッフによる検討会を設けての対応や、関係機関の紹介も行っている（図2）。

木村らによる難病相談・支援センター構想では相談事業の重要性を指摘している<sup>8)</sup>。相談事業は単に個別に寄せられた個人の問題を解決することだけではなく、①寄せられた相談内容を

表1 相談窓口における相談内容の抜粋

通学している教育機関に対して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・介助員、学習支援員などの配置</li> <li>・トイレ、空調などの設備、施設の汚れ</li> <li>・医療処置が行える専門職の配置</li> <li>・個人情報の管理</li> </ul>
学校生活に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疾病（疾病の理解、薬や生活全般など）を学校や同級生にどう説明するか</li> <li>・学校生活管理指導表の記入先や提出先がわからない</li> <li>・長期入院後の学習の遅れ</li> <li>・給食に関連した内容</li> <li>・病気に関連したうわさ</li> </ul>
入園や就学、院内学級などに関する情報について患児に関して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気の理解を促したい</li> <li>・対人関係や友人関係への不安</li> <li>・病状に伴うつらさをどうしたらよいか</li> </ul>
親の不安や心配	<ul style="list-style-type: none"> <li>・病気を理由に入学や入園を断られないか</li> <li>・就学後にうまくやっていけるかどうか</li> <li>・病気を受け入れてもらえるか</li> <li>・親への中傷</li> </ul>
学校への付き添いなどによる親の疲労	
患児の同胞に関する問題や不安	
医療機関に対して	<ul style="list-style-type: none"> <li>・学校の遅刻・欠席をなくすための診療時間の延長や容易な変更</li> <li>・病気に関して相談できる場の確保</li> </ul>
医療費助成・小児慢性疾患事業に関して	
親の会、療育機関などの相談・紹介等	

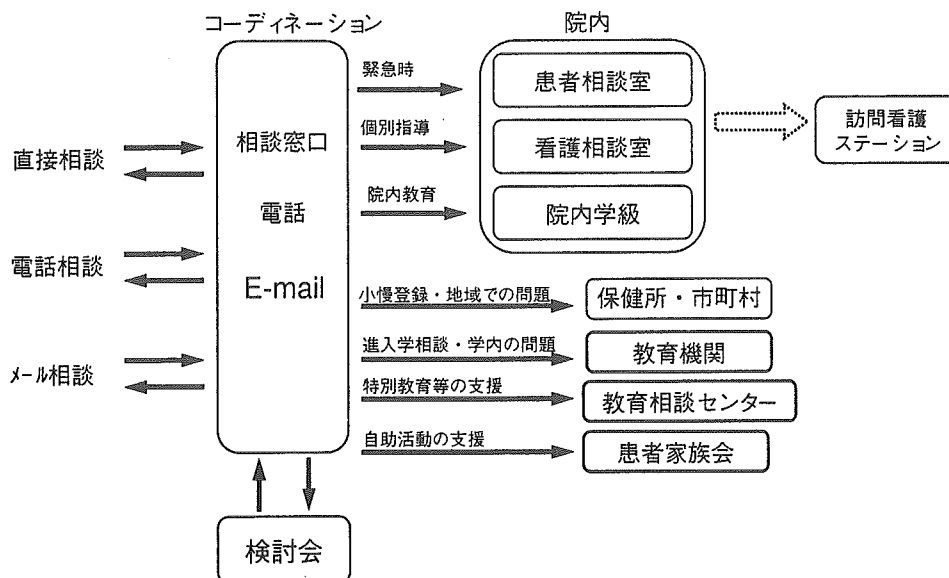


図2 相談業務の流れ

詳細に分析することによって当該地域での難病療養環境の問題点が明らかになる。②相談内容を解決する具体的なプロセスに呼応して地域難病支援ネットワークが確立し、その質が向上する。③地域で解決できない共通の課題は全国横断的に検証した上で新たな制度改革や構造の再構築に働く、としている。本相談事業においても、小児慢性疾患患者の療養環境上の問題を詳細に分析することにより、支援の方向性を具体的に提示できると考える。さらに他の医療機関で行われている在宅支援室、看護相談室などが行っている相談事業との有機的連携によるデータの蓄積が今後重要になってくるであろう。

#### IV. 基盤整備

このような相談支援活動を実践していくにはさらなる基盤整備が必要とされる。

その一つは、相談窓口を開設する医療機関での位置づけである。医療機関によっては在宅支援室、看護相談室という部署をもって機能しているところもある。どのような部署が、どのような人材のもとに機能していくのか明確にしていくことが課題である。今回の相談内容からもその支援範囲は広く多岐に渡っている。多職種や親の会などの支援があって始めて機能しているところである。

多職種が関わる現場においては、そのチーム

の作り方、コーディネーションのあり方についても研究が進められている。高齢者の在宅ケアにおいては「学際的チームアプローチ（定義：困難な問題に対して多分野の専門家がチームを作って解決する方法）」として、チームアプローチの仕方やチーム会議の方法などが検討され推進されつつある<sup>9)</sup>。また学校における特別支援教育では、多様化する援助者がうまく機能するために「援助活動のコーディネーション（定義：子どもの援助者をつなげ、子どもの状況についての情報を収集しながら、援助方針を共有し、多様な援助活動が子どもの援助ニーズを満たすように調整する活動）」ということが取り上げられている。この中では、学校組織の中でのコーディネーションの具体的方法を提示するとともに、コーディネーターに求められる能力として、①状況判断能力、②専門的知識・技能、③援助チーム形成能力、④話し合い能力を挙げ、コーディネーターがうまく働くためには役割権限を与えそれを明示することが必要であるとも述べている<sup>10)</sup>。

二つ目は、保健・医療、福祉、教育のそれぞれの場合、それぞれの専門職の中での強化である。

教育現場における慢性疾患患児の学校生活支援についての報告などをみると、家庭（保護者）と病院（主治医）と学校（養護教諭）の三者双方向性が望ましい連携体制とされている<sup>11)</sup>が、それ

には学校(教育現場)での健康問題を主に掌る養護教諭の位置づけが明確にされていることや、担任や管理職との双方向的関係ができてることが重要な点と考えられる。

日常生活の直接的な福祉サービスにおいては、その不足や問題が指摘されている。しかしサービスの活用は利用する患者や家族のニーズに即したものであり、さらにはそのサービスがどのように活用された結果として充足した(している)と判断するか、その基準も明確でない。また小児の患者や家族にとって福祉職は、必ずしも身近な存在ではない。本当に必要な患者や家族にタイムリーに提供されるサービスのありようについては、さらに検討される必要があるのではないだろうか。

一方、保健・医療の場では、前述の日本看護協会の報告に当面の課題として、看護職(看護師、保健師、訪問看護師など)同士の連携強化や退院ガイドラインの作成、医師(専門医や地域医師)と看護職との連携などが挙げられている。退院支援についてはすでに退院調整のためのガイドラインが作成されている<sup>12)</sup>。しかし、看護職同士の連携においては、その前に看護職それぞれが小児慢性疾患患者に関わったときどのような役割を果たすことができるか不明瞭であること、また小児慢性疾患患者の療養を支援するための制度やサービスについてどのようなものが活用できるかの認識が十分でないことがあり、それらの対策としてパンフレットの作成配布や、相互交流を図っているところもある<sup>13)</sup>。医師と看護師との協働のあり方については、医療チームとしてのコミュニケーションの充実が先決であるようだ<sup>14)</sup>。小児慢性疾患患者の療養環境向上のための連携には、連携の推進とともに解決すべき課題が多く残されている。

## V. 情報の共有化と発信

子どもや家族への健康支援のあり方として「健やか親子21」に示されたヘルスプロモーションの考え方が浸透してきているが、このヘルスプロモーションを高める行動や評価の指標としてヘルスコミュニケーション(健康情報の共有)、ヘルスリテラシーの重要性が言われている。ヘルスコミュニケーションは個人や集団の

健康状態の改善を目的として行われるものであり、今日のIT化によりさまざまな形で情報を受け取ることができるようになってきている。情報はその内容の良し悪しに関係なく健康に多大な影響を及ぼす一方、よい情報をうまく活用することにより健康へのメッセージが強化されていく。またヘルスリテラシーとは、認識面でのスキルや社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的意欲や能力を表すものである。保健情報に接する機会を増やし、それを効果的に利用する能力の向上によって個人やコミュニティがエンパワメントされるに不可欠なものとされている<sup>15)</sup>。今日のIT化により子どもたちも容易にアクセスすることができるようになっており、小児慢性疾患に関する健康情報の提供は患者・家族のエンパワメントに繋がっていく可能性をもっている。また患者や家族を取り巻く人々への情報の共有化は、支援者としての役割を担う能力を向上させることも期待できる。

現在の小児慢性疾患に関するホームページを見渡すとヒットしてくるものは、小児慢性特定疾患治療研究事業に付随した医療助成の内容がほとんどであり、意図的に検索していかないと有用な情報が載っている親の会などにはアクセスできない。情報をできるだけ多くの人に共有するための工夫が求められている。私たちが開設している“こどもケアドットコム



図3 小児慢性特定疾患患者や子どもの健康を考えたポータルサイト



http://www.kodomo-care.com”は(図3), より多くの人々に小児慢性疾患について知ってもらうことを目的としている。アクセス数は増加しているものの, ヒットの仕方, 内容の質や量, 提示の仕方などが課題である。

情報発信には, パンフレットやガイドブックなどの作成・配布, 講演会や研修会などへの専門家の派遣, メディアソースの活用などさまざまな方法がある。難病の子ども支援全国ネットワークでは, 啓発人形劇“The Kids on the Block”を行っている<sup>16)</sup>。情報発信が効果的に行われるためにも, 情報の質と量, さらにどこに向けて何を発信するか検討し, せっかくの大切な情報が埋もれることのないようにしていきたい。

## おわりに

個々の小児慢性疾患患者に対する療養支援の取り組みは少しずつ進んでいる。今年度から始まったピアサポート事業は, 病気や障害のある子どもを育てた経験のある人が, 支援を必要とする家族をサポートしようとするものである<sup>17)</sup>。

療養支援の取り組みが一つ一つ独立するものではなく, 地域や医療機関を通して組織化しネットワークを作ることで, 多くの患者や家族の療養環境を向上させていきたいと願うものである。

(本稿は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」をもとにしている)

## 文 献

- 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) 神谷 齊, 他：小児慢性特定疾患患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書, 全国訪問看護事業協会, 2000.
- 3) 神谷 齊, 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報告書, 全国訪問看護事業協会, 2002.
- 4) 田川紀美子, 他：医療的ケアを必要とする子ども

もの在宅支援に関する文献検討, 日本赤十字広島看護大学紀要, 3, 61-68, 2003.

- 5) 日本看護協会：「小児慢性疾患患者の在宅看護推進に関する課題」小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告, 2002.
- 6) 及川郁子, 他：小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成15年度総括研究報告書, 2004.
- 7) 重松秀夫：てんかん児童の社会的自立をめざした包括的地域支援のための早期療育援助法の確立に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究, 2004.  
http://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do.
- 8) 木村 格：特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」平成15年度報告書, 27-35, 2004.
- 9) 辻彼南雄：高齢者の在宅医療の現状と学際的チームアプローチ, 日本在宅ケア学会誌, 9 (1), 10-13, 2005.
- 10) 石隈利紀：特別支援教育のシステムとコーディネーション—コーディネーターの行動とその基盤となる能力・権限に焦点をあてて, mindixぶらざ, 10 (4), 14-19, 2005.
- 11) 吉川一枝, 他：慢性疾患患児の学校生活支援と養護教諭のかかわりに関する研究—病院・家庭・学校相互間の連携の視点から, リハビリテーション連携科学, 1 (1), 163-173, 2000.
- 12) 日本看護協会, 小児慢性疾患患者の退院調整に関する指針, 2005.
- 13) 及川郁子：慢性疾患をもつ子どもの在宅ケアのための組織的プログラムの開発, 21世紀COEプログラム「市民主導型の健康生成をめざす看護形成拠点」平成15・16年度研究成果報告書, 22-23, 2005.
- 14) 山口桂子, 他：小児医療における医師と看護師の協働に関する問題—看護管理者及び看護スタッフに対する意識調査より, 平成16年度厚生労働科学研究補助金子ども家庭総合研究事業 小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究報告書, 433-440, 2005.

- 15) WHOによるヘルスプロモーション用語集  
(Health Promotion Glossary WHO/HPR/HEP/  
98.1) 第2版より。
- 16) NPO 難病の子ども支援全国ネットワーク, がん  
ばれ 90, 2005.
- 17) NPO 難病の子ども支援全国ネットワーク, がん  
ばれ 91, 2005.