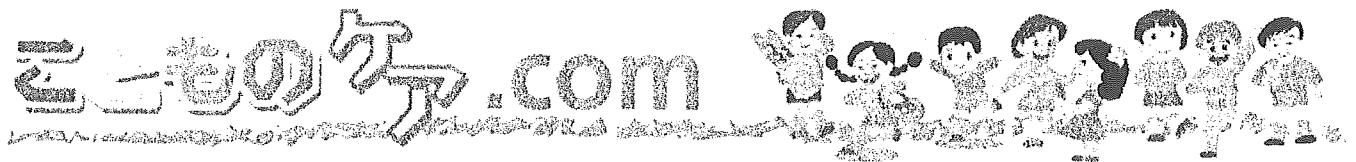


資料 2 : ホームページ

「こどものケアドットコム」 (<http://kodomo-care.com>)

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



こどものケアドットコムは、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です。少しでも多くの人々に小児疾患について理解をいただきたいと考え、このホームページを開設いたしました。

一人でも多くの方のお役に立つことを願っています。 [詳しくはこちら](#)



相談窓口のご案内

慢性疾患を抱えている、お子さまの学校生活相談窓口のご案内です。



色々な小児慢性特定疾患

小児慢性疾患には様々な病気があります。その中からいくつかをご紹介します。



ガイドブックの紹介

気管支喘息、1型糖尿病、2型糖尿病の子どもの学校生活に向けたガイドブックのご紹介です。



Q&Aコーナー

よくある疑問やご質問にお答えしています。



こどもたちへの紙芝居

おくすりや、注射を、こどもが楽しく受けられるように工夫された紙芝居集です。



書籍紹介



関連リンク



[▶ 小児慢性特定疾患治療研究事業](#)

[お問い合わせ](#)



[相談窓口のご案内](#) | [ガイドブックの紹介](#) | [こどもたちへの紙芝居](#) | [色々な小児慢性特定疾患](#) | [Q&Aコーナー](#) | [お問い合わせ](#)
[書籍紹介](#) | [関連リンク](#) | [こどものケアドットコムって？](#) | [小児慢性特定疾患治療研究事業](#) | [著作権に関するご注意](#)

こどものケアドットコムとは？

厚生労働省科学研究費補助金事業

「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」

ホームページの作成について

趣旨：

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、病気や障害を持ちながら家庭や学校、地域で暮らしていくには、子どもたちを取り巻く多くの人々の理解と協力を欠かすことはできない。そこで、少しでも多くの人々に小児慢性疾患について理解をいただきたいと考え、このホームページを開設した。このホームページは、厚生労働省科学研究費補助金事業によって運営されている。

お問い合わせ : info@kodomo-care.com

【研究課題】 小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究

【課題番号】 H15-子ども-022

【主任研究者】 及川郁子（聖路加看護大学）

【分担研究者】 加藤忠明（国立成育医療センター研究所）

伊藤龍子（国立成育医療センター研究所）

【研究協力者】 西牧健吾（国立特殊教育研究所）

成嶋澄子（前静岡県立こども病院）

藤井雅康（東京書籍株式会社編集局）

近藤暢子（無痛無汗症の会「トゥモロウ」）

栗山真理子（アレルギー児を支える全国ネット「アラーポット」）

坂元美根子（早稲田大学高等学院保健室）

櫻原恵子（国立成育医療センター）

柴田美央（新潟県立看護大学）

木村千恵子（聖路加看護大学大学院博士後期課程）

著作権に関するご注意

- こどもケアドットコムに登録される著作物（文書、資料等）に係わる著作権は特別の断りがない限り、厚生労働省科学研究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」研究班（主任研究者及川郁子）、または著作権を有するコンテンツ提供者が保有します。
- こどもケアドットコムが提供する情報・画像等を、権利者の許可なく複製、転用、販売などの二次利用をすることはご遠慮ください。

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
伊藤龍子	小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題－小・中・高等学校の養護教諭の面接調査－	日本看護学会	第35回抄録集	104	2004
伊藤龍子	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・中・高等学校の嘱託医活動調査－	日本小児保健学会	第51回講演集	250～250	2004
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

小児慢性特定疾患患者の療養環境の現状と課題

一 小学校・中学校・高等学校の養護教諭の面接調査 一

キーワード：小児慢性特定疾患患者、療養環境、現状、課題

○伊藤龍子 国立成育医療センター研究所
及川郁子 聖路加看護大学
成嶋澄子 静岡県立子ども病院

1. 研究目的

小児慢性特定疾患患者は増加傾向にあるものの、学校の受け入れ体制の不備、学校職員の不安、学校と医療機関の連携の希薄さなどの問題が指摘されている。そのため、慢性疾患をもつ子どもや家族に対する学校の取り組み、潜在する問題点と課題を明らかにすることを目的として養護教諭を対象とした面接調査を行った。

2. 研究方法

調査方法は、小学校、中学校、高等学校それぞれ3つのグループに対する焦点集団面接を行った。インタビューガイドに基づいた面接者の質問に対し、自由な発言を得た。調査は、各グループ1回とし、所要時間は2時間とした。発言内容を正確に記すために同意を得てテープ録音した。調査対象者(以下、参加者)は、東京都内の公立小・中学校、私立の高等学校に勤務する養護教諭で本研究に同意の得られた17名であった。依頼は任意性を確保し、研究の主旨を説明して署名により同意を得た。1グループは、参加者5～6名、面接者とアシスタント2～3名で構成された。調査期間は、平成15年12月13日～平成16年1月10日であった。

分析方法は、得られたデータを逐語録にし、研究目標および調査項目に沿って内容分類を行った。倫理的配慮として、参加者に対して文書を用いた調査の主旨、目的、方法を説明した後に、同意が得られた方のみを対象とした。発言については、面接時にプライバシーの保護と参加者相互の理解について説明し理解と協力を得た。尚、研究計画書は、聖路加看護大学研究倫理審査委員会の承認を得た。

3. 結果

学内で慢性疾患が発見された経緯には、健康診断、保護者面談や書類、学校生活での異常、発作や症状

の出現、他疾患の受診、検尿などの6通りがあった。患児が入院中の学校の対応としては、医療機関の訪問、保護者および主治医への電話や文章による病状の確認、予定表の郵送、通信による学習援助などを行っていた。また各学校では、児童および生徒の入院から退院後における学内や医療機関に対する、またその連携に関わる問題を抱えていた。その対処としては、保健指導、面談、話し合い、連絡、他者による補助、他職種への相談などがなされていた。養護教諭からの各方面に対する意見や要望では、医療者に対して、患児の生活上の注意点を含む書類の作成、医療者との話し合い、保護者への相談体制整備などが挙げられていた。学校に対しては、学習単位の置き換え、人員の配置、保護者への啓発などがあった。行政に対しては、医療機関からの書類の無料化、教育委員会による支援の提示、人員の確保などがあった。さらに福祉に対しては、児童相談所や保健所による支援への参加が挙げられた。

4. 考察

学校が抱えている問題は、学校側と児童および生徒、学校側と保護者、学校関係者間、学校側と医療機関などの連携に関ると問題として集約される。複雑かつ切実な問題を抱えている小児慢性特定疾患患者の社会参加の場が阻まれることがないように学校全体そして地域における関係職種間の連携による支援が必要である。

5. 結論

調査結果から、小児慢性特定疾患患者と保護者に対する学校の取り組みと問題が把握された。今後は、医療機関からの書類の提示を含めて、現状の問題解決と子どもの権利を保障するために、各関係職種の連携による支援システムを具体化し、その構築と実践、評価が早急になされることが課題である。

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 —

国立成育医療センター研究所¹, 聖路加看護大学², 静岡県立子ども病院³

伊藤龍子¹, 及川郁子², 加藤忠明¹, 成嶋澄子³

【研究目的】 小児慢性特定疾患患者の療養環境の向上を図る上で、教育機関において嘱託医が、実際に小児慢性特定疾患患者とその家族とどのような関わりがあるのか、嘱託医の背景や具体的な活動、活動上の問題点を把握することを目的に活動調査を実施した。

【対象と方法】 保育所嘱託医に対しては、日本保育園保健協議会会長の承諾の下、2001年版会員名簿に登録されている医師 577 人に依頼文書と調査票を郵送して実施した。学校嘱託医に対しては、日本医師会常任理事の承諾の下、20 都道府県医師会宛に依頼文書と調査票を郵送し、都道府県医師会に嘱託医各 20 人への調査を依頼した。そのうち 2 ヶ所の医師会が合計で 80 人の嘱託医を追加して調査を実施していた(学校嘱託医合計 480 人)。

調査期間：平成 15 年 12 月 22 日～平成 16 年 1 月 31 日であった。調査票の回収率は、保育所嘱託医 52.5%(303 人)、学校嘱託医 67.2%(323 人)であった。データの分析方法は、SPSS12.0J を用いて解析を行った。

【結果】 嘱託医の専門の診療科は、保育所では小児科医が圧倒的に多く、小児科を含む複数の診療科の回答も含めると 93%を占めていた。学校嘱託医では、内科が最も多く、次いで小児科、眼科、耳鼻咽喉科、外科の順になっていた。嘱託医の主な勤務先は、診療所が大半を占め、他は病院、教育機関などであった。また医師としての経験年数

は、保育所では 6～32 年、学校では 8～65 年であり、平均はそれぞれ 35.38 年、32.05 年であった。嘱託医としての経験年数は、いずれも 0～65 年の幅があり、平均はいずれも約 17 年であった。嘱託医の年間訪問回数は、保育所では 0～120 回、学校では 0～50 回の範囲であり、平均は保育所では 11.39 回、学校では 7.13 回であった。訪問の主な目的は、定期健診が最も多く、次いで職員の相談と指導、子どもや家族の相談と指導、会議、講演や研修、その他の健診、予防接種などであった。

そして、定期健診以外に保育所または学校からの慢性疾患の子どもと家族に関する相談は約半数の嘱託医が受けていた(表 1)。その疾患名は、気管支喘息やアトピー性皮膚炎などのアレルギー疾患が最も多く、次いで心疾患、てんかん、腎疾患、糖尿病の順に多かった。中には、小児慢性特定疾患に含まれてはいないが、ADHD、自閉症に関する相談も多く挙げられていた。

表 1 慢性疾患に関する相談の有無

相談の有無	保育所 n=303	学校 n=323
あり	176(58.0%)	141(43.6%)
なし	121(39.9%)	181(56.0%)

そして、受けた相談内容で最も多かったのは、[生活上の注意点]であり、次いで[食事に関すること]、[治療に関すること]、[運動や活動に関すること]、[発作時の対応]、[子

どもや家族、友人への接し方]の順に多かった。次に慢性疾患の子どもや家族に実際に関わった経験の有無では、約3～4割の嘱託医が経験していた(表2)。関わった方法は、面談が多く、次いで電話、書類の順であった。

表2 関わった経験の有無

関わった経験	保育所 n=303	学校 n=323
あり	141(46.5%)	123(38.0%)
なし	155(51.1%)	198(61.3%)

また、慢性疾患の子どものかかりつけ医と関わった経験の有無は、比較的になかった(表3)。関わった方法は、電話と書類が多く、他には保育士や看護師、養護教諭を通して、直接子どもや家族を通してなどがあつた。

表3 関わった経験の有無

関わった経験	保育所 n=303	学校 n=323
あり	75(24.7%)	57(17.6%)
なし	220(72.6%)	264(81.7%)

さらに、慢性疾患の子どもや家族との関わりにおいて嘱託医が感じている問題点は、いずれも嘱託医と保育所および学校、嘱託医と専門医、保育所および学校と子どもの家族の連携の不備、関る人員の不足、医師会・教育委員会・行政の支援のなさ、家族や教育機関の格差、親の姿勢、教育機関の閉鎖的な体質などが挙げられていた。また要望としては、各関係機関や関係者の連携システム、ネットワークに関する内容が最も多く、他には人員の確保、専門医からの書類の提示、嘱託医の待遇改善、啓発活動などが挙げられていた。

[考察] 小児慢性特定疾患患者は、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。小児慢性特定疾患患者と家族のQOLの向上を目指す上で、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。今後、各関係機関および関係者の連携を図り、支援システムの構築に向けて、生活上の注意点などを含めた書類の作成と徹底、連絡、話し合いの場の提供、情報発信、子どもと家族へのケア・サービス等を実施していくための拠点を設置していくことが望ましい。その上で、子どもと家族に関わる各関係者による横断的な連携が図られ、より良い療養環境が得られるよう働きかけていくことが必要である。

[結論] 調査票の回答があつた嘱託医の約半数は、慢性疾患の子どもと家族に関する相談を受けていた。その主な疾患は、アレルギー性疾患、心疾患、てんかん、腎疾患、糖尿病であり、相談内容は生活上の注意点、食事・治療・運動に関すること、発作時の対応が多かつた。また、慢性疾患の子どもや家族に関わった経験のある嘱託医は約4割であり、子どものかかりつけ医と関わった経験のある嘱託医は約2割であつた。さらに、嘱託医が感じている問題点は各関係者との連携のなさであり、連携システムやネットワーク作りを望む意見が多く挙げられていた。今後は、各関係機関や関係者の連携による支援システムの構築が課題である。

[謝辞] 日本保育園保健協議会会長、日本医師会常任理事、各都道府県医師会はじめ保育所および学校嘱託医626人の方々に、多大なご協力とご援助をいただきまして心より感謝申し上げます。

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）

檜原恵子 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¹⁾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。A 5 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)	(*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 (A 2 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¹⁾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^{2)~4)}。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⁵⁾。

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⁶⁾。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⁷⁾。

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

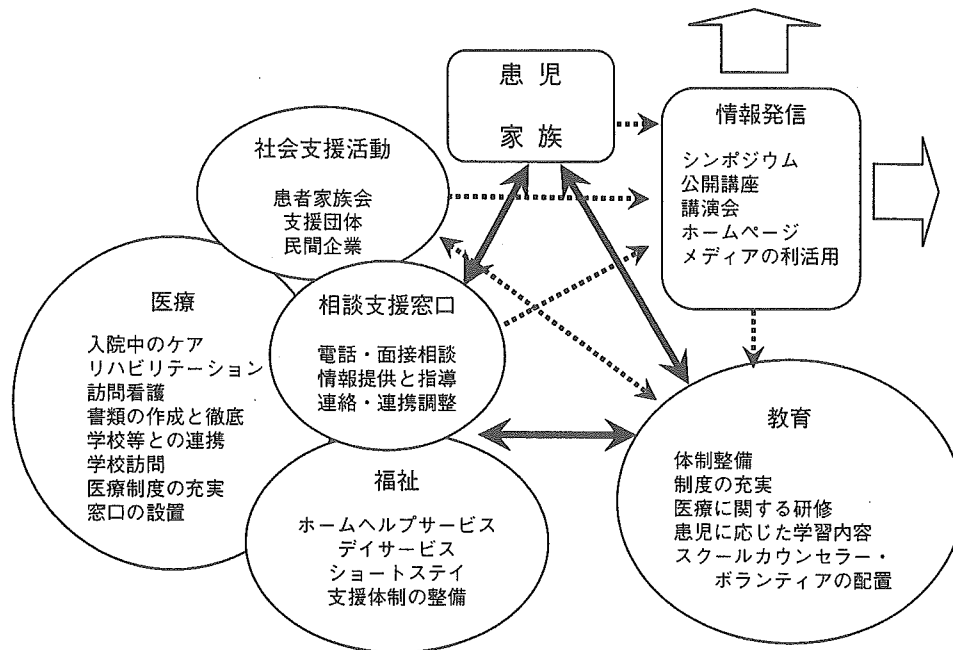


図1 支援システム案 (出典：文献6), p.71より)

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⁸⁾。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"> ・ 介助員、学習支援員などの配置 ・ トイレ、空調などの設備、施設の汚れ ・ 医療処置が行える専門職の配置 ・ 個人情報の管理
学校生活に関して	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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 ・ 学校生活管理指導表の記入先や提出先がわからない ・ 長期入院後の学習の遅れ ・ 給食に関連した内容 ・ 病気に関連したうわさ
入園や就学、院内学級などに関する情報について	<ul style="list-style-type: none"> ・ 病気の理解を促したい ・ 対人関係や友人関係への不安 ・ 病状に伴うつらさをどうしたらよいか
患児に関して	<ul style="list-style-type: none"> ・ 親の不安や心配 ・ 病気を理由に入学や入園を断られないか ・ 就学後にうまくやっていけるかどうか ・ 病気を受け入れてもらえるか ・ 親への中傷
学校への付き添いなどによる親の疲労	<ul style="list-style-type: none"> ・ 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"> ・ 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 ・ 病気に関して相談できる場の確保
医療費助成・小児慢性疾患事業に関して	<ul style="list-style-type: none"> ・ 親の会、療育機関などの相談・紹介等

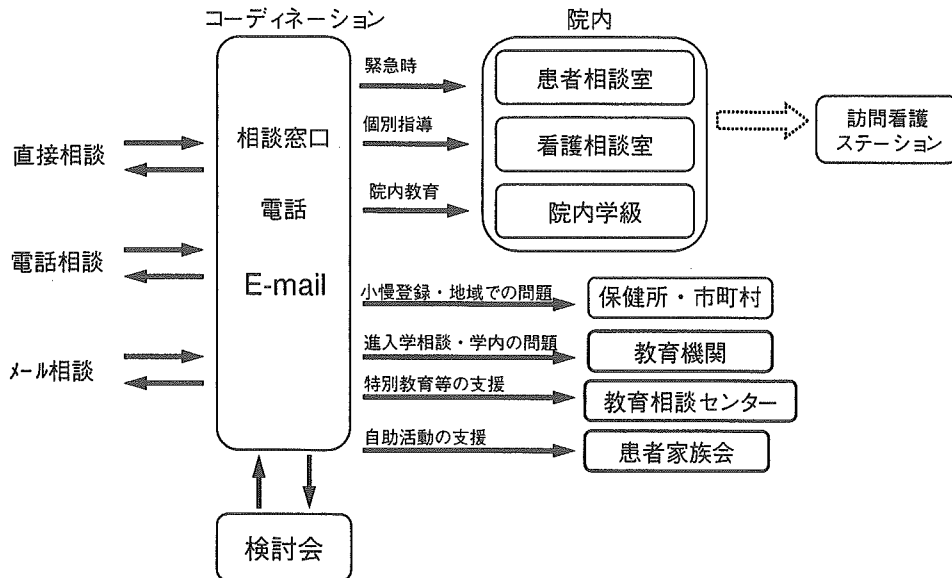


図2 相談業務の流れ

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⁹⁾。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¹⁰⁾。

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¹¹⁾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¹²⁾。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¹³⁾。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¹⁴⁾。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¹⁵⁾。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¹⁶⁾。情報発信が効果的に行われるためにも, 情報の質と量, さらには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¹⁷⁾。

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によって, 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者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

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：慢性疾患患者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。 ばれ 90, 2005.
- 16) NPO 難病の子ども支援全国ネットワーク, がん
ばれ 91, 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.