

表 1 小児が受けられる疾病・障害への医療費の助成、手当等(河野, 2010)<sup>10)</sup>

名称	対象と内容
小児慢性特定疾患研究事業	<input type="checkbox"/> 悪性新生物, 慢性腎疾患, 慢性心疾患, 慢性呼吸器疾患, 内分泌疾患, 膠原病, 糖尿病, 先天性代謝異常, 血友病等血液疾患, 神経・筋疾患, 慢性消化器疾患に罹患している児童(18歳未満)で入・通院治療を必要とする者 <input type="checkbox"/> 疾患ごとに定められた基準に合致する場合のみが対象となる
身体障害児育成医療給付事業	①18歳未満の児童で手術等の治療によりその障害の確実な治療効果が期待できる者 ②肢体不自由, 視覚, 聴覚, 平衡機能, 音声, 言語, 咀嚼機能の障害, そのほかの内臓障害およびヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害などの障害をもつ児童 <input type="checkbox"/> 指定医療機関の意見書が必要
特定疾患治療研究事業	難病のうち特定疾患(国指定疾患または都道府県指定疾患)に罹患している者
福祉医療制度(重度障害児者・乳幼児の医療費の助成)	都道府県, 市町村で規定するため市町村によって異なる (例1) 重度障害児者: 身体障害者手帳所持者, 療育手帳所持者など (例2) 乳幼児医療: 3歳未満の児童など
身体障害者手帳	<input type="checkbox"/> 疾病や事故等により身体に永続する障害のある者(視覚, 聴覚, 平衡機能, 音声, 言語, 咀嚼機能, 肢体, 心臓機能, 腎臓機能, 呼吸器機能, 膀胱・直腸機能, 小腸機能, およびHIV感染による免疫機能障害のある者に交付) <input type="checkbox"/> 障害の程度により1~6級までの区分 <input type="checkbox"/> 窓口は市町村
療育手帳	<input type="checkbox"/> 児童相談所, 知的障害者更生相談所で知的障害と判定された者 <input type="checkbox"/> 障害の程度により, 重度, 中度, 軽度に分けられる <input type="checkbox"/> 窓口は市町村
特別児童扶養手当	<input type="checkbox"/> 20歳未満で精神または身体に中程度以上の障害を有する児童を家庭で監護, 養育している父母またはそのほかの者に手当を支給 <input type="checkbox"/> 認定, 障害の程度には基準が定められている
障害児福祉手当	<input type="checkbox"/> 精神または身体に重度の障害を有するため日常生活において常時特別の介護を必要とする状態にある在宅の20歳未満の者 <input type="checkbox"/> 身体障害者の1~2級程度の障害または最重度の知的障害などの基準あり

方で, 家族に対しては, 慢性疾患や障害をもつ児を育てる上での心理・社会的問題にどのように対処するかを支援する立場にある。この役割を遂行するには, 患児が受けられる社会的資源(具体的には医療費の助成や手当, 日常生活の支援体制など)に関する特別の知識が必要である。我が国で疾病や障害をもつ児が受けられる可能性のある医療費助成, 障害者手帳, 手当等の主なものを表1にまとめた<sup>10)</sup>。医療や経済的支援のほかに, 親のそれぞれの悩みを聞き理解するといった心理的支援も重要であるが, 繁忙な診療体制の定期受診内では十分な支援が困難なことも多い。心理士, MSW, 地域連携を専門とする看護師などのチームによる支援体制が構築されるよう, 連携をとって行う必要がある。

## 多種職・多施設・地域の連携

前述のように, 先天異常をもつ児のフォローアップにおいては, 多種職の連携が不可欠である。かかわる職種とその役割について表2に示した。

### 1. 専門家(科)医

複数の先天異常をもつ染色体異常や症候群では, 一つの専門家(科)だけでのフォローアップでは十分でないことが多く, 担当者の負担も大きい。小児科・新生児科のフォローアップ医は児を包括的にみる専門家としてフォローアップを継続するとともに, 各専門科医は小児科・新生児科のフォローアップ医を総合的評価および各科のコ

表2 先天異常をもつ児のフォローアップにかかわる職種とその役割

職種	主な役割
医師 プライマリー	定期的・計画的な診療による患児の健康・病状管理
専門科医師	病状の専門的管理
歯科医師	歯科診療
薬剤師	処方されている薬剤の正しい服用等についての指導・助言
看護師	定期的・計画的な診療や訪問による医療的処置, ケアとコーディネート, 家族によるケアの支援
心理士	児および家族の心理的支援
栄養士	必要な栄養・食餌についての助言
理学療法士・作業療法士・言語聴覚士	必要なりハビリテーションの提供
社会福祉士(MSW)	受診・受療支援, 制度の活用支援, 経済的問題の解決支援, 家族支援等を行うための情報提供
保健師	家庭での療養, 地域での医療, 療育のためのコーディネート
保育士・教師	教育にかかわる助言, 支援

ディネーターとして活用することが望ましい。

## 2. コメディカル

前述の通り, 心理士, 看護師, 栄養士, 理学療法士, 作業療法士, MSW, 保健師など, 医師以外の多種職との連携がより適切な医療提供と支援ために必須である。心理士や看護師は出生前診断時, NICU 入院中から継続した支援者となり得る。

## 3. 多施設・地域連携

在宅医療を要する場合や日常生活を支援するた

めに, 地域の1次, 2次医療機関, 訪問看護ステーション, 保健センター, 療育施設などの機関との連携が必要である。さらに幼稚園・保育所, 学校などの教育機関との連携が必要になることも少なくない。

多種職・多施設の連携においては, 児の疾患や治療の状況や計画, 必要な支援についての情報を関係者が共有することが重要である。保護者がその場その場で情報提供を強いられることなく, 適切な医療, ケア, 療育, 教育が受けられるよう, 手帳などツールを活用し, 必要に応じて支援者会議等により情報交換を行う。

## 文献

- 1) Poley MJ, Stolk EA, Tibboel D, et al : Short term and long term health related quality of life after congenital anorectal malformations and congenital diaphragmatic hernia. *Arch Dis Child* **89** : 836-841, 2004
- 2) Hayes C, Johnson Z, Thornton L, et al : Ten-year survival of Down syndrome births. *Int J Epidemiol* **26** : 822-829, 1997
- 3) 河野由美, 三科 潤 : 超低出生体重児のフォローアップはどうあるべきか. *周産期医学* **37** : 465-468, 2007
- 4) Stein RE : Challenges in long-term health care for children. *Ambul Pediatr* **1** : 280-288, 2001
- 5) Smith DS : Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician* **64** : 1031-1038, 2001
- 6) 成富研二 : 奇形症候群データベース. *小児内科* **37** : 1311-1315, 2005
- 7) 川目 裕 : 染色体検査から予測する自然歴と予後. *小児内科* **41** : 863-865, 2009
- 8) 大橋博文 : 染色体検査の結果をいかに家族に伝えるか—配慮の実際. *小児内科* **41** : 873-875, 2009
- 9) van Dijk M, Poley MJ, Gischler SJ, et al : Parental satisfaction with follow-up services for children with major anatomical congenital anomalies. *Child Care Health Dev* **36** : 101-109, 2010
- 10) 河野由美 : 小児科医によるフォローアップの連携. *周産期医学* **40** : 1179-1182, 2010

\* \* \*

