

## 小児慢性特定疾患患児及び家族への在宅支援対策に関する研究 －保健所における在宅支援対策について－

(分担研究：小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究)

研究協力者：伊佐地真知子

共同研究者：鈴木勸子、佐藤理恵、稲垣美登利、加藤ひろみ、  
稲垣香、紀平由起子、前田弓子、堀木康子、  
加藤茂、近藤桂子

要旨：小児慢性特定疾患患児・家族の在宅支援を目ざして、当保健所では、保健婦による申請時の面接や患児連絡票を用いた医療機関との連携を試みてきた。今回患児・家族の悩みごとや困りごとを中心に検討した結果、新規申請の患児・家族では医療や入院による家族の問題に関するものが多く、医療情報の提供や家族への精神的な支援が必要であると考えられた。継続申請の患児・家族では、医療面以外に学校に関する悩みを訴える人が多く、教育機関との連携が必要であると考えられた。小児慢性特定疾患患児・家族の在宅支援を推進していくためには、医療・家庭・学校等にかかわる機関の連携が不可欠であり、そのためには、保健所が中心となって在宅支援システムを構築していくことが大切である。

見出し語：小児慢性特定疾患、在宅支援システム、相談窓口、患者連絡票、プライバシー

研究目的：地域保健法の成立により、小児慢性特定疾患（以下小慢と略す）事業は難病同様今後保健所が取り組んでいく事業として位置付けられたにもかかわらず、当保健所では事務的な取り扱いのみで、実態さえ把握していなかった。そこで平成6年度より、患者家族の実態調査を行い、保健婦による申請時面接や医療機関との患児連絡票を用いた連携を試みてきた。今回、新規申請及び継続申請の患児・家族の悩みごとや困りごと、並びに患児連絡票の活用状況について検討した。

研究方法：平成8年4月～平成9年1月にかけて、申請のあった患児・家族に対して、保健婦

が面接を行い、主として悩みごとや困りごとについての聞き取り調査を行った。またその際、患児家族を通して主治医に患児連絡票を手渡し、保健婦への指示を記入してもらい、受給者票受け取り時に患児家族が保健所に持参するという形で回収した。<sup>1)</sup>

研究結果：平成9年1月までの登録患児233名中、家族と面接ができたのは179名（76.8%）であった。（表1）面接者の内訳は（図1）内分泌疾患患児の家族が52.5%と最も多く、悪性新生物、血友病等血液疾患、慢性腎疾患、喘息、心疾患の順であった。これは登録者の割合とほぼ一致した。

(表1) 登録及び面接数と連絡票回収状況 (人)

	登録数 (内新規)	面接数 (内新規)	連絡票回収数 (%)	保健婦への指示
悪性新生物	42(8)	34(6)	8 (23.5)	3
慢性腎疾患	12(3)	9(2)	4 (44.4)	1
喘息	12(9)	8(6)	1 (12.5)	0
慢性心疾患	10(9)	8(7)	6 (75.0)	0
内分泌疾患	121(18)	94(12)	69 (73.4)	6
膠原病	4(0)	2(0)	0 (0)	0
糖尿病	9(1)	6(1)	0 (0)	0
先天性代謝疾患	9(3)	6(2)	1 (16.7)	0
血友病等血液疾患	13(6)	11(6)	4 (36.4)	1
神経・筋疾患	1(1)	1(1)	0 (0)	0
合計	233(58)	179(43)	93 (52.0)	11

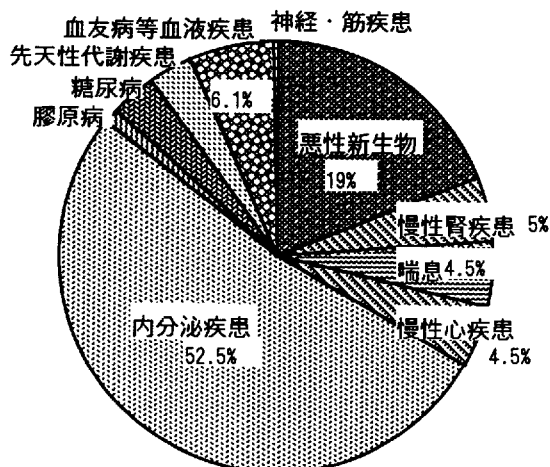
(H8.4.1-H9.1.30)

患児・家族の悩みごとや困りごとについて新規申請時と継続申請時に分けてみると、悩みごとや困りごとの有無については(図2)、ありの割合が新規申請時では18名(43.9%)であるのに対して、継続申請時には29名(20.9%)と割合では減少していた。

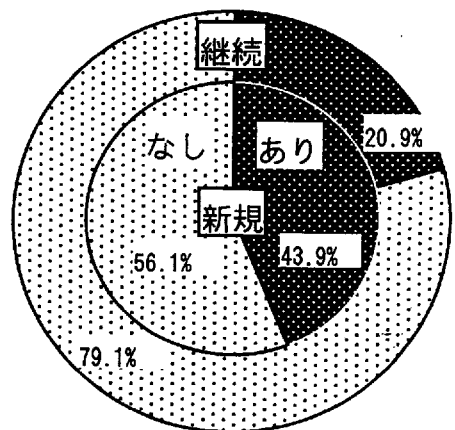
その内容は(図3)新規申請時では、薬の副作用や、病状に関する不安、病気の事を医療スタッフに聞きたくても聞けない、医療機関が遠い、診察日の問題など医療に関することが最も多かった。次いで、入院中の付き添いにより母親不在となった家庭での問題(家事ができない、兄弟を預かってもらう人がいない、兄弟を

預けるための精神的負担、病気がちの兄弟の心配等)や家族の精神的疲労の蓄積等、家族に関することが多かった。学校に関することは少なかったが休むことによる授業の遅れや進級の問題を心配する声が聞かれた。経済的に困っている人は少なかったが、入院での付き添い等に伴う出費をあげた人があった。継続申請時では、薬の副作用や、検査結果を詳しく教えて欲しい、担当医がよくわかる、緊急時の医療面での対応について不安、通院が負担、今後の治療法が心配など医療に関することが多かった。次いで継続申請時には学校に関することが多くあり、具体的には、いじめられるのではない

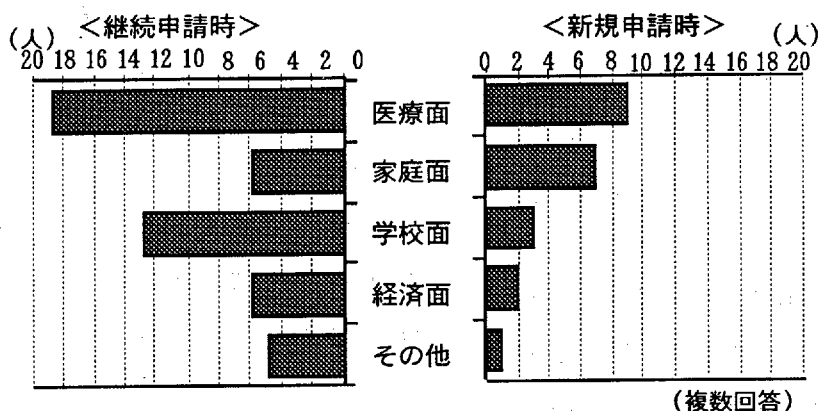
(図1) 面接者の内訳



(図2) 困りごとの有無



(図3) 困りごとの内訳



か、一人だけお弁当やジュースなどを飲むことの気兼ね、学校に病名を告げるか否か、進路の問題などがあつた。家庭面では、外泊時の食事に気を使う、患児がわがままになった、兄弟も発症するのではないかと不安になるなどがあつた。経済面では、通院費が負担、予防接種が地元で受けられないために有料になるなどがあり、特に糖尿病では18才で医療給付が停止されるためその不安を訴える人が目だつた。

患児連絡票については(表1)93件(52.0%)が回収され、内分泌疾患と心疾患で回収率が高かつた。93件の内、保健婦への指示があつたのは11件であり、新規申請児が1件であつたのに対して継続申請児が1.0件であつた。その内容は家族の精神的支援が最も多く、次いで患児・家族の紹介、学校との連絡調整であつた。今回特に継続して支援するケースはなかつたが、また相談にのってほしいと依頼されたケースもあつた。

考察：今回の調査結果から、保健所における小慢患児・家族に対する在宅支援対策について以下のことが考えられた。

医療面では、新規申請と継続申請の患児・家族で内容に変わりはなく、最も多かつた悩みごとや困りごとは、疾患や治療に対する不安や心

配であり、医療スタッフからの十分な説明があれば多くは解決されるものと考えられる。しかし、医師が詳しい説明をしていても家族は医療の現場で専門的な説明を十分理解できるとは限らず、また、忙しい医療スタッフに気がねして聞きたくても聞けない現状がある。場合によっては、医師の指示のもとに、平易な言葉で、病気や治療のことを保健婦が患児・家族に説明することも有効であると考えられる。<sup>2)</sup> 通院が負担になっている家族には近医を紹介してもらうことで、患児・家族の経済的、肉体的、精神的な負担が軽減される。また、専門医を紹介してもらうことで患児・家族の精神的満足感を与えることができる。従つて、支援を必要としている患児・家族に対しては、患児連絡票等を通して医療機関と充分協議をし、場合によっては保健婦が病院に出向いて入院中の患児・家族と面接することも必要であると考えられた。

家族及び家庭生活に関しては、特に新規申請の家族で深刻であり、患児本人・兄弟・家族すべてに精神的・肉体的負担が大きくなつてきた。特に入院の際の付き添いや、頻回の通院は経済的にも精神的にも家族に大きな影響を与える。<sup>3)</sup> 支援を必要とする患児・家族に対しては、ベビーシッターやヘルパー等福祉サービス

の情報提供を行うと共に、院内保育所等も検討していく必要があると思われる。<sup>2)</sup> また、精神的なケアに関しては、保健婦のみならず、時には児童精神科医や児童相談所など専門家の関与も必要となる。漠然とした不安や悩みを持ちながらも相談相手もなく誰にも相談できずに悩んでいる人に対しては、保健婦が相談相手になったり、患児家族会や同じような悩みを持った患児を紹介することも可能である。就職の問題では職業安定所とも連絡を取り合いながら障害や病気をもちながら働ける職場を斡旋することも考えていかなければならない。厚生省の調査でも、小慢患児の保護者の要望で最も多かったのは、相談ができる人（窓口）がほしいということであり<sup>4)</sup>、保健所にまず相談窓口を設け、日頃から患児・家族が気軽に相談できる体制をつくっておくことが必要である。

学校生活に関することは、継続申請の患児・家族で問題になっていた。特に授業の遅れや単位不足は、いじめや登校拒否につながる恐れもあり、患児にとっても精神的な負担となりかねない。従って治療方針がたった時点で、早期に教育計画をたてることが望ましい。場合によっては、院内学級や養護学校といった選択も必要である。そのためには、患児・家族ともよく協議の上、学校側と医療機関とが話し合うことも大切である。保健所は、院内学級や養護学校の情報提供を行うと共に、通院による欠席には学校側とも協議の上補習授業などの対策をとってもらうことも検討する必要がある。

小慢に関しては本人が病名を知らない事が多い、癌が含まれる、小児科医が少なく専門医に限られている、学校等関係機関が多いなどいろいろな面で、保健所が従来扱ってきた難病とは

異なっている。しかし、成長過程にある小児にとって、環境を整え不安を軽減することは、将来の人間形成にも非常に大切なことである。そのためには、必要な患児・家族に対しては早期から保健所がかかわっていく必要があるが、現時点では診断が確定し保健所への申請が出されてからしか患者を把握できないのが実状である。必要時には医療機関の医師や看護婦からも連絡が入るようなシステムを考える必要がある。現在当保健所では申請時に患児連絡票を用いることで医療機関との連携を試みているが、これらを踏まえてさらに連携をはかっていきたいと考えている。

地域保健法が制定され、いよいよ平成9年4月施行される。小慢事業は今後保健所が取り扱っていく業務と位置づけられており、当保健所としても、プライバシーには充分注意を払いながら、患児が最良の環境で安心して治療が受けられるよう患児・家族をサポートしていきたいと考えている。

文献：

- 1) 佐藤理恵他：鈴鹿保健所管内の小児慢性特定疾患の実態と保健所の今後の取り組み、保健婦雑誌。Vol52 No13；1108-1114、1996
- 2) 原田研介他：小児慢性特定疾患の実態に関する調査研究。平成6年度厚生省心身障害研究；66-72、1994
- 3) 立澤幸他：小児慢性特定疾患の実態に関する調査研究。平成6年度厚生省心身障害研究。；196-200、1994
- 4) 厚生省児童家庭局：平成3年度小児慢性特定疾患対策調査について。1992



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要旨:小児慢性特定疾患患児・家族の在宅支援を目ざして、当保健所では、保健婦による申請時の面接や患児連絡票を用いた医療機関との連携を試みてきた。今回患児・家族の悩みごとや困りごとを中心に検討した結果、新規申請の患児・家族では医療や入院による家族の問題に関するものが多く、医療情報の提供や家族への精神的な支援が必要であると考えられた。継続申請の患児・家族では、医療面以外に学校に関する悩みを訴える人が多く、教育機関との連携が必要であると考えられた。小児慢性特定疾患患児・家族の在宅支援を推進していくためには、医療・家庭・学校等にかかわる機関の連携が不可欠であり、そのためには、保健所が中心となって在宅支援システムを構築していくことが大切である。