

小児慢性特定疾患患児及び家族への効果的な在宅支援対策に関する研究

(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：友岡裕治

共同研究者：百留津規子、松垣生代、星野節子、

宮本三代子*1、立石信彦*2、筒井博之*3、

倉住玲子*3、平田輝昭*4

要旨：小児慢性特定疾患は疾患が多岐にわたっており、それぞれの疾患に応じた対応が必要である。しかし、患児の療育の基盤は家庭であるため、保健所は、家庭における療育の確保を図るため、学校及び医療機関との連携調整を緊密にする必要がある。同時に、親の会の育成、ボランティアの養成、あるいは研修会の企画等を通じて、家族や健常人を対象とした病気の啓発活動を行なうことや、調査研究を通して事業の評価を行なう等、保健所の果たすべき役割は大である。更には、地域の在宅ケアの推進を図るため、保健・医療・福祉等の関係団体を網羅した患者・家族に対する総合的な支援システムの確立が望まれる、このためには、保健所における小児慢性特定疾患の個々の症例を地道に積み重ね、疾患毎に応じた疾病対策を確立していくことが重要である。

見出し語：小児慢性特定疾患、在宅支援システム、親の会、ボランティア育成

研究目的：福岡県京都保健所では、平成5年度から、特定疾患の内、神経難病及び膠原病の患者を中心として、在宅療養でのQOLを高める取り組み、家族会結成支援、ボランティアの育成等を行ってきた。これらの経験を踏まえ、県内の保健所の有志で、小児慢性特定疾患患児・家族を地域で支えるための保健所の役割を検討することにした。そして、患児・家族の生活実態を把握するアンケート調査を、福岡県筑紫保健所が実施した¹⁾。この結果及び参考文献を中心に検討したので報告する。

研究方法：小児慢性特定疾患に関する申請手続きは、福岡県においては、従来は指定医療機関から直接、福岡県保健対策課になされていた。

平成7年10月からは、小児慢性特定疾患手帳交付及び継続申請を、県内の各保健所において実施することに変更された。そこで、小児慢性特定疾患患児・家族に対して保健所がどのような役割を果たすべきか、その問題点を把握するため、平成7年12月から平成8年3月にかけて、保健所に申請のあった小児慢性特定疾患患者・家族に対して相談窓口を設置した。併せて福岡県筑紫保健所において、自記式質問紙法によるアンケート調査を実施した。これらの結果と文献的考察に基づき、福岡県京都保健所内外で、医師、助産婦、保健婦で検討会を月2回、総計10回実施した。

福岡県京都保健所

*1：福岡県筑紫保健所

*2：福岡県三井保健所

*3：福岡県三潴保健所

アンケート結果：小児慢性特定疾患手帳の交付対象者274名中、235名(85.8%)からアンケートの回答を得た。また小児慢性特定疾患の継続手続きの対象者203名中、全員からアンケートの回答を得た。

小児慢性特定疾患の手帳交付対象者のうち、アンケートに回答した235名を、疾患別に見ると、内分泌疾患(下垂体性小人症、甲状腺機能亢進症等)77名、血液疾患(白血病、血友病等)51名が多く、年齢別では、小学生が108名、中学生20名、高校生97名であった。現在の日常生活については、通学又は通園している者が203名(86.4%)であった。

現在介護を必要とする者は4名、入院中の者は5名であった。心配なこととしては、病気に対すること、特に、病状悪化への不安が一番多く次いで、薬の副作用や、飲み忘れがあげられ、将来の不安、教育問題等が続いていた。

身体障害者手帳の交付を受けている者は、5名見られ、介護手当てを受給している者は、1名であった。相談窓口寄せられた相談のうち、具体的な例としては、糖尿病があげられる。

特に、食事療法と運動の兼ね合いの困難を訴えたり、合併症を心配する者が多かった。

その他の問題として、外出に際して、患児への感染の恐れや、保護者の外出時に患児の身の回りの世話をする人手の不足等を訴えたり、悪性腫瘍の患児で、髪の毛が抜けるのを気にしていたり、内分泌疾患の患児で、月経が不順で出血が多いことなどの相談も見られた。

考案：小児慢性特定疾患患児・家族は、療育の期間が長期にわたるため、身体的、精神的にも苦痛を伴うことが考えられる。また、近年の核家族化、女性の社会進出などに伴い、家族の介

護力の低下、経済面の負担等、患者・家族の抱える問題は多岐にわたっている(2)-7)。このような小児慢性特定疾患患児・家族が抱える様々な問題に対処し、保健所が、患者のQOLの向上を目指して支援をするためには、患者・家族が、気軽に来所相談できる窓口を設置する必要がある。そして、申請時における面接で訪問の必要性があると判断したものについて、速やかに家庭訪問を実施し、援助を行なう。このためには、患者・家族のニーズを常に把握し、的確に対応できるよう、医療・福祉資源に関する様々な最新の情報(8)を収集し、整理しておく必要がある。

上記のように、アンケートと相談窓口を通しての訴えの中で、一番心配なこととしてあげられたのは、病気に関することであり、医師会と密接な連携をとる必要がある。その上で、主治医の説明を患者・家族が理解し易いように仲介することも、保健所の相談窓口の一つの重要なポイントである。更には、医師会、市町村の福祉担当者、社会福祉協議会等を含めた保健・医療・福祉にかかわる様々な関係団体を網羅した会議が定期的に行われ、お互いの役割分担の明確化がなされていくことが望ましい。

そうすれば、患者・家族に福祉サービスを含めた、実効ある総合的な相談サービスの提供が可能となると考えられる。

また、長期療養により授業が受けられない、勉強についていけない等、教育に関する相談の訴えも多く見られる。できれば、医療機関に入院中から患者を支援して、早めに養護教員及び担任の先生と連絡をとることが望ましい。

教育を受けることで、病気を克服するための知識、技能、態度及び習慣や意欲を培い、病気に

対する自己管理能力を育てることができるし、主治医や校医と協力して、安易な疾病逃避に陥ることを防ぐこともできる9)-10)。この際、重要なことは、学校の管理職である校長先生や教頭先生等の理解と協力が得るように、努めることである。それにより、保健所が行なう病気の啓発のための研修への参加協力も得やすいし、教育委員会との連携も得られる。

上記のことがらは、われわれが、既に、神経難病や膠原病患者において取り組み、実績をあげているので以下に概略を示す。

平成5年度に、神経難病の患者の実態調査を実施した。この結果、患者・家族の交流、疾病に関する知識の普及啓発、家の中に閉じこもったままでなく、社会へ参加する機会を増やしたいとの希望が寄せられた。そこで、医師会との連携の上で、家族会の育成、研修会の開催、福祉サービスの紹介、ボランティアの育成を行った。また、患者・家族とともに新年会をホテルで実施したり、バスや列車を使って近くの都市まで小旅行を行なうなどの活動を、医師会の協力と、社会福祉協議会をはじめ、様々なボランティア団体と共に実施し、実績をあげてきた。このような活動を通じて、保健所の保健婦の業務が理解され、信頼が深まった。同時に、疾病を持つ人への健常者の理解と協力が得られた。その結果、ホテルや公共施設において、車椅子のまま使用できるようなトイレの設置、階段や出入口の段差をなくす等、改善が実現された。

このような保健所が持つ経験を、平成9年度からの本県の小児慢性特定疾患患者・家族対策に反映できればと考えている。

参考文献

- 1) 宮本三代子、他、小児慢性特定疾患手帳交付時におけるアンケート調査、第42回福岡県公衆衛生学会抄録集1996;78-79.
- 2) 横山達郎、長期入院児の教育に関する実態調査報告書、日児誌1996;100:698-701.
- 3) 伊佐地真知子、小児慢性特定対策の取り組みから一ニーズ調査からシステム化へー、地域保健1996;27:42-51.
- 4) 北条みどり、他、CAPD患児の社会復帰の問題点、小児科1994;35:345-350.
- 5) 日暮眞、他、障害児の療育、Bull Natl Inst Public Health 1996;45:130-132.
- 6) 青木継稔、他、障害児の早期発見とその意義、一早期療育のシステムに向けて一、小児科1995;36:1377-1386.
- 7) 須永進、他、染色体異常児の療育、小児科1995;36:145-150.
- 8) 前田光哉、小児慢性特定疾患の動向と施策、地域保健1996;27:5-13.
- 9) 前川喜平、発達障害児の保健管理、小児科臨床196;49:1564-1572.
- 10) 石戸谷尚子、他、小児慢性特定疾患患児の学校生活におけるQOL向上のための医療・教育連携、日児誌1995;99:2121-2128.



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:小児慢性特定疾患は疾患が多岐にわたっており、それぞれの疾患に応じた対応が必要である。しかし、患児の療育の基盤は家庭であるため、保健所は、家庭における療育の確保を図るため、学校及び医療機関との連携調整を緊密にする必要がある。同時に、親の会の育成、ボランティアの養成、あるいは研修会の企画等を通じて、家族や健常人を対象とした病気の啓発活動を行なうことや、調査研究を通して事業の評価を行なう等、保健所の果たすべき役割は大である。更には、地域の在宅ケアの推進を図るため、保健・医療・福祉等の関係団体を網羅した患者・家族に対する総合的な支援システムの確立が望まれる。このためには、保健所における小児慢性特定疾患の個々の症例を地道に積み重ね、疾患毎に応じた疾病対策を確立していくことが重要である。