

総括

佃 篤彦（自治医科大学公衆衛生学教室・教授）

小児慢性特定疾患児の在宅ケアシステムは生活、医療、看護、保健、教育の5面に分けることができるが、児の在宅ケアについては、小児であることと疾病の特殊性から、患者・家族に精神的かつ経済的に大きな負担がかかっており、医療はもちろん、生活福祉、教育などの各面での行政的措置をはじめボランティア活動を含む社会的支援が不可欠である。

本研究は、慢性疾患児の在宅ケアを推進する上で、行政や看護・福祉機関、医療機関などが地域でどのように関わっているか、また、今後それらの関係機関がどのように連携して行くのが適切であるかを調査検討し、地域における児の在宅ケアを推進する上での総合的な社会システム構築に資する基礎資料を得ることを目的に実施した。

佃らは小児慢性特定疾患児の在宅ケア対策を推進するための基礎資料を得る目的で全国852保健所を対象にアンケート調査を実施した。605保健所（回収率71%）より回答があった。301保健所（49.8%）では小児慢性特定疾患治療研究事業の手続きを保健所で実施するが、259保健所（42.8%）では県で実施していた。224保健所（37%）では保健婦が小児慢性特定疾患児を年間1件以上（延べ数）訪問していた。訪問したときの問題点は人的余裕の不足、時間的余裕の不足であった。43保健所（7.1%）では保健所主催による専門医による医療相談活動を実施していた。84保健所（13.9%）では独自事業として保健婦訪問活動を実施していた。在宅ケアのためのネットワークとして連絡協議会を設置している保健所は少ない（1.5%）。将来実施したい事業として保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築、親の会の設立等が挙げられた。今後必要なこととして主治医の協力、業務として位置づける、担当者の研修、保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築等が挙げられた。行政として実施すべきこととして患者の情報収集、保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築、医師会への協力要請、担当者の研修等が挙げられた。小児慢性特定疾患治療研究事業の申請手続きを保健所に一本化し患者情報が担当保健婦に充分行き渡り、保健所が在宅ケアに取り組める体制にすることと保健所行政の中に小児の在宅ケアの位置づけを明確にするとともにコーディネーターとしてシステム化の中心的役割を果たすことが肝要である。

坂本は埼玉県熊谷保健所で、平成4年度に実施された小児慢性特定疾患対策事業の実施状況を踏まえつつ、行政、特に地域における保健所の果たす役割について考察した。この事業は、対象をぜんそく、慢性腎疾患児にしぼり、地域における保健、医療、教育、福祉関係職種と患児及びその家族との連携による小児慢性特定疾患児の在宅ケア支援システムの構築を目指したものである。保健所が企画し、地域の医師をはじめとした医療従事者が参加して患児の地域ケアを考えたことは、各方面から、特に学校保健関係者に高く評価された。保健所が地域保健のコーディネーターとしての役割を果たすことに社会的ニーズがあることを再認識した。今後、県内各地域で保健所を中心として、小児慢性特定疾患児の在宅ケアの推進を図りたい。

近藤らは在宅看護からみた小児慢性疾患児に対する在宅支援システムを明らかにする目的で重症心身障害児にに対する訪問看護婦に質問調査を実施した。対象児は医療依存度が高か

った。児の症状に対する介護や在宅で行われている医療処置は看護技術を必要としていた。患児は専門医は100%、地域主治医を40%もっていた。定期的に専門医への受診は85%がしており、月1-2回が多く、受診上の困難が58.3%に認められ受診支援の必要があった。1年間の入院・入所は72.3%が経験していた。複数の訪問看護婦により月平均4.5回以上看護していた。訪問看護は受診や母親に不足する知識や技術を補い、母親の負担を軽減させる役割を果たすように努力していた。ホームヘルパーは31.3%が利用し、親族22.9%、ボランティアは8.3%、友人18.8%であった。在宅支援システムとしては、診療、看護、短期入所、家事援助による社会的支援および親族、友人などによるボランティア活動が必要である。今後、多職種の支援活動を統合するためのコーディネーターの役割の明確化が望まれる。

細谷は小児がん患児の在宅ケアのうち特にターミナルケアについて研究した。死をむかえ、在宅ケアを希望した小児がん患児2名を対象に訪問看護科のナースの協力を得て在宅での看取りを行った。責任者の24時間ポケベル携帯は必須であることが明らかになった。症例は2例とも病院にいる時よりも精神は安定し、SMコンチン等鎮痛剤の量も少なくてすんだ。在宅での採血・摘便・点滴・酸素療法もスムーズに行えた。死亡時には両親が立ち会い、医師・ナースが確認した。両親は落ち着いて看取れた。経済的負担も耐え得る程度で入院よりも軽かった。以上の結果より在宅のターミナルケアは、住宅事情や両親の覚悟などの条件がそろえば、患児にとってきわめて有用なものであると思われた。そのためには、医療者と患児側の密なコミュニケーションとかなりの努力が必要である。今後の課題は近隣のいくつかの施設間の協力による在宅ケアを試みることにより実際的なシステムづくりである。

三宅は神奈川県立こども医療センターに通院し医療ケアを現在している重症心身障害児34例を対象に多答選択一部記述式のアンケート調査を実施し84%28例から回答があった。男性15例、女性13例で、年齢は平均9歳10ヶ月（1歳1ヶ月～20歳）である。具体的には注入28例、吸入26例、下咽頭挿管6例、導尿2例、呼吸机1例で平均6年10ヶ月間施行中であった。7例はマニュアルを持たず、7例は鼻口腔の入口数センチまでに止め、8例は30秒と長く吸引していた。9例は胃チューブの位置の確認を交換時のみで、11例は30分以内と短時間の注入である。これらは注意すべき気になる方法である。保健所に吸引・注入の指導を2例のみが求め、20例がデイクを求めていた。また22例が医療ケアを求めていた。また22例が医療ケアのできるボランティア等の確保を求め、18例が保健婦や養護教諭の率先した施行を希望し、医療材料費の公的補助を13例と多数が要望していた。吸引と注入を安全確実に行う為のマニュアルを作り、家族や保健所・施設の教員に指導する予定である。今後の課題は保健所が一時保護的なデイクを行う場を提供し、医療ケアのできるボランティア・ヘルパーの育成を行うことである。

船戸らは人工呼吸器を装着した児の親の会（バカバカの会）の会員へのアンケート調査を行い、家族の抱える問題点を挙げ、また行政、福祉、医療、教育などへの家族からの具体的な要望点を明らかにした。在宅人工換気療法施行中のものは20例があり、その80%以上の例で在宅に満足感を示していた。行政、福祉に対しては、殆どの家族が不満感を持っていた（86.9%）。その改善点として、家族にかかる膨大な経済的負担の軽減と、訪問看護や短期入院施設など在宅を支える種々の制度の充実を望んでいた（50～95%）。医療においては、満足感を持つものは約50%、不満なもの約16%であり、医療者側の対応の在り方により評価が分かれた。教育においては満足感を持つものは2.9%、不満感を持つものは41.2%であり、特

に児の意識状態が清明なものにおいては不満足感が高く、普通学校への進学を希望するものが多かった。今後、経済的援助制度の充実と、支援体制（行政、福祉、医療、教育等）のシステム化で、在宅の質の向上を図る。保健所行政の中で、小児の在宅医療の位置づけを明確にし、システム化の中心的役割を担う事が求められる。

牛山は東京都新宿区における慢性特定疾患児に対する訪問看護、および病棟保母（訪問保母）についての実態調査をした。新宿区における訪問看護児はレドース1名、ルチソノ舞踏病2名、點頭癲癇3名で、訪問頻度は週1～2回である。訪問保母は、週1回、依頼された国立病院医療センターへ行き、プレイルーム及び病室で毎木曜午後1時30分から3時まで、白血病、ホリメ症候群の患児2名について、病棟の了解、対象児の保護者の依頼書を得て行われている。現在人手不足により、在宅の保母派遣は行われていないが、早期解決が望まれる。



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



小児慢性特定疾患児の在宅ケアシステムは生活、医療、看護、保健、教育の5面に分けることができるが、児の在宅ケアについては、小児であることと疾病の特殊性から、患者・家族に精神的かつ経済的に大きな負担がかかっており、医療はもちろん、生活福祉、教育などの各面での行政的措置をはじめボランティア活動を含む社会的支援が不可欠である。本研究は、慢性疾患児の在宅ケアを推進する上で、行政や看護・福祉機関、医療機関などが地域でどのように関わっているか、また、今後それらの関係機関がどのように連携して行くのが適切であるかを調査検討し、地域における児の在宅ケアを推進する上での総合的な社会システム構築に資する基礎資料を得ることを目的に実施した。

併らは小児慢性特定疾患児の在宅ケア対策を推進するための基礎資料を得る目的で全国852保健所を対象にアンケート調査を実施した。605保健所(回収率71%)より回答があった。301保健所(49.8%)では小児慢性特定疾患治療研究事業の手続きを保健所で実施するが、259保健所(42.8%)では県で実施していた。224保健所(37%)では保健婦が小児慢性特定疾患児を年間1件以上(延べ数)訪問していた。訪問したときの問題点は人的余裕の不足、時間的余裕の不足であった。43保健所(7.1%)では保健所主催による専門医による医療相談活動を実施していた。84保健所(13.9%)では独自事業として保健婦訪問活動を実施していた。在宅ケアのためのネットワークとして連絡協議会を設置している保健所は少ない(1.5%)。将来実施したい事業として保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築、親の会の設立等が挙げられた。今後必要なこととして主治医の協力、業務として位置づける、担当者の研修、保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築等が挙げられた。行政として実施すべきこととして患者の情報収集、保健婦訪問活動、地域ネットワークの構築、医師会への協力要請、担当者の研修等が挙げられた。小児慢性特定疾患治療研究事業の申請手続きを保健所に一本化し患者情報が担当保健婦に充分行き渡り、保健所が在宅ケアに取り組める体制にすることと保健所行政の中に小児の在宅ケアの位置づけを明確にするとともにコーディネーターとしてシステム化の中心的役割を果たすことが肝要である。