

保健所における慢性疾患等の患児家族への支援についての一考察

—口唇口蓋裂児家族のつどいの実践から—

(分担研究：小児慢性特定疾患の療育および実態に関する研究)

研究協力者：高村 達

共同研究者：芦沢はる江、佐野博美、柴田昌子、

鈴木一美、保坂理恵、角田理恵

**要旨：**慢性疾患等の患児家族への支援活動の一環として、小児慢性特定疾患治療研究事業、育成医療等の受給者家族を対象に実施している「家族のつどい」の意義について考察した。共通体験をおしての仲間意識を底流に、励まし合いと支え合い、療育上の情報・知恵の交換などにより疾患や障害を克服し、療養と生活とを上手に調整しながら健常児と同様に生きがいある生活を送れるよう支援する方法としての有用性が確認できた。

**見出し語：**慢性疾患、障害、口唇口蓋裂児、療育、家族のつどい

**研究目的：**甲府保健所における慢性疾患等の患児家族の支援活動は、昭和63年頃から県内各保健所で先駆的に取組みがされた成果を基に平成6年度に組織的な取組みを開始した。

学習・交流の場としての「家族のつどい」の有用性を確認し、慢性疾患等の療育支援活動の充実に役立てる。

**研究方法：**平成6年度から8年度までの3年間の実践記録を中心に分析した。

**結果：**慢性疾患児等の「家族のつどい」は、糖尿病、ぜんそく等の慢性疾患児、極低出生体重児等の家族を対象に実施した。口唇口蓋裂は、異常に分類されるが、患児家族が抱える療育上の問題の多くが、慢性疾患の場合と共通点があるので、口唇口蓋裂児「家族のつどい」の実践を中心に整理分析した。

口唇口蓋裂の発症頻度は全新生児中0.2%程度といわれ医療給付対象となる慢性疾患・障害の中でも件数が多く、出生直後から成人に至るまでの長期間に亘り、多くの診療科の総合的な治療が必要であることや社会的な偏見の存在等により患児家族の心身の負担も重くなりがちである。

医療給付申請時の面接等により治療の経済的負担だけでなく、療育上の様々な問題を抱えていることを知り支援活動の一環として、学習・交流の場「家族のつどい」を開催した。

### 1 家族のつどいの内容

- 第1回：口唇口蓋裂の理解—病気と治療
- 第2回：“ ” —心理面への影響
- 第3回：体験談「心の扉をひらいて」
- 第4回：口唇口蓋裂の矯正歯科
- 第5回：口唇口蓋裂児の言語訓練
- 第6回：話し合い、個別相談

## 2 対象者、参加者のニーズ

対象者のニーズ把握は、事前に電話により実施し、出欠席の確認も併せて行った。

### (1) 参加者のニーズ

(参加希望はあったが欠席した者は除く)

#### ○治療・予後について

- ・きれいになるのか（形成の効果）
- ・どのような治療を、いつすればよいか
- ・専門的な医療機関を知りたい
- ・公費医療の適用範囲

#### ○精神面への配慮について

- ・精神面に配慮した親の接しかた

#### ○言語発達について

- ・言語発達への影響（おくれ、発音）
- ・家庭での訓練方法

#### ○本人への病気の説明

- ・いつ、どのように話したらよいか

#### ○いじめについて

- ・いじめられている、いじめの心配

#### ○将来のこと

- ・結婚について（遺伝など）

#### ○交流の機会

- ・同じ疾患・異常の児をもつ親同士の交流を希望

### (2) 家族のつどいにおける話題

- ・出産直後の精神的ショックが大きかった
- ・出産直後の医療従事者の適切な助言で支えられた例、逆に、不用意な言動によりショックが増幅されてしまった例
- ・父親の協力により精神的に支えられた
- ・授乳のしかた等を医療機関で丁寧に指導されて順調にいった例、逆に、相談できずにミルクを与えるのに苦労した例
- ・病気のことを、いつ、どのように話した

らよいか悩んでいる

- ・世間の目を気にしてしまう
- ・いじめられている、いじめを心配

### (3) つどい参加者の感想

- ・治療について学べてよかったです
- ・他の人の体験談が参考になった
- ・前向きの考え方を聞き勇気づけられた
- ・同じ悩みを話し合いたい
- ・交流を続けていきたい
- ・情報をほしいが手に入りにくい

### (4) つどい不参加者の状況・意見

年齢10才以上で口蓋裂のみ、軟口蓋裂治療完了または順調で問題がない等（もっと早くこのような機会があればよかったという意見もあった）

## 3 つどいから種々の保健活動への発展

### －把握した課題の解決に向けて－

#### (1) 出産直後の対応、授乳指導について

- ①母子保健連絡調整会議において、出産時の対応への家族の声を伝え注意を喚起した
- ②継続看護窓口担当者会議において話題提起するとともに、継続看護連絡システムの強化による病院と保健所・市町村との連携をより密接に行って支援活動に繋げるように、連絡票様式、送付基準の見直し改訂を行った。

- ③未熟児訪問、新生児訪問に従事する保健婦、助産婦等を対象とした研修会に話題提供した。

#### (2) 個別の問題への対応について

- ・公費医療申請時の面接記録様式を検討し作成して、問題を早期に把握し支援に繋げられるようにした。

**考察**：慢性疾患や障害のある子どもをもつ親は、疾患や障害の受容という課題、治療効果や予後に対する不安を持ち、偏見への対処や治療・訓練に伴う家庭でのケアなど様々な問題を抱えていることが、当所での実践をとおしても把握できた。

保健所において、つどいやセルフケアグループにかかわり、メンバー同士の支え合いを励ますことは、支援活動の一環として有用である。

つどいから個別支援に結び付ける、つどいにおいて課題となった事項を、必要に応じて関係機関へ伝えたり、情報を提供して、業務の充実に役立てることができる。

口唇口蓋裂は、注目されやすい顔面の外表異常であることも患児家族の障害の受容を困難にしているといわれる。

出生直後の医療従事者等の対応の善し悪しは、上記同様に障害の受容に重大な影響を及ぼすと思われる。

保健所における母子保健連絡調整会議、継続看護窓口担当者会議等の機会にこのような問題を提起し対応の改善に繋げることができよう。

授乳で苦労した例等個別支援をする状況を把握する機会ともなり、必要な看護ケアが継続されるように医療機関における医療看護と地域における看護のより密接な連携を図るための連絡体制の整備、個別支援の充実など、住民ニーズへの対応の改善に結びつけていくことができる。

不参加の中には、今は乗り越えたので参加しないが、もっと早くこのような機会をつくって欲しかったとの意見もあった。

療育などに関する情報の入手が困難との訴えもあったが、親の会の紹介等も含めて各種情報

の収集提供等に保健所が機能役割を發揮するために充実強化すべき課題を再認識する機会ともなった。

**まとめ**：地域保健法の全面施行に伴い、保健所では、障害児や慢性疾患児の療育により一層の努力が求められている。長期間に亘る治療や訓練の目的達成と成長発達過程の様々な課題を達せられるように支援することが大切である。その方法の一つとして患児家族の交流の場づくりがあり、相互の支え合い、励まし合いにより問題の克服に有用である。また、これから様々な活動による支援に結び付けることができる。

#### 文献：

厚生省児童家庭局母子保健課監修、

母子保健マニュアル、1996

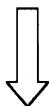
加藤精彦他、小児慢性特定疾患児の保護者に対するアンケート調査成績について第一報  
－小児慢性疾患のトータルケアに関する研究  
－平成元年度厚生省心身障害研究報告書

前田光哉、子どもの難病と厚生行政、  
からだの科学191, 1996

森口隆彦他、口唇裂・口蓋裂の総合治療、  
克誠堂出版、1995

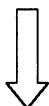
鬼塚卓弥編、口唇裂・口蓋裂治療の手引き  
金原出版、平成8年

口唇・口蓋裂友の会編、口唇・口蓋裂児者の  
幸せのために、ぶどう社、1995



## 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：慢性疾患等の患児家族への支援活動の一環として、小児慢性特定疾患治療研究事業、育成医療等の受給者家族を対象に実施している「家族のつどい」の意義について考察した。共通体験をとおしての仲間意識を底流に、励まし合いと支え合い、療育上の情報・知恵の交換などにより疾患や障害を克服し、療養と生活とを上手に調整しながら健常児と同様に生きがいある生活を送れるように支援する方法としての有用性が確認できた。