

平成 11 年度厚生科学研究(こども家庭総合研究事業)「要リスク児などいわゆるハイリスク児の育児支援並びに療育体制の確立に関する研究」班(主任研究者前川喜平班長)分担研究「小児運動性疾患の介護に関する研究」班(分担研究者二瓶健次分担研究者)研究協力

病気や障害のある子の理解のための冊子製作を目的に  
会員から受ける相談について親の会調査第 2 報

小林信秋

要約: ノーマライゼーションへの関心が強まっているが、一方で病気や障害のある子を地域で育てていくことにはまだまだ数多くの困難が存在している。とくに稀少と言われる病気や重い障害のある子に対する社会からの風は厳しいのが現実だ。こうしたとき、親の会からの助言は心強い。会員から親の会にどのような相談が寄せられているか、相談を受ける親の会の窓口担当者はどのように対処しているのか、共感や対応の仕方に迷うことはないのか、どうすればこれらの家族が暮らしやすい社会が作れると考えるのか。昨年度に引き続き、難病のこども支援全国ネットワークが支援している親の会を対象にアンケート調査を行った。その結果、会員達から寄せられる様々な相談にあるときは共感し、またある時は一緒に悩む親の会の担当者の姿があった。そしてその相談の内容は、病気や障害のある子ども達を地域でより良く療育するための指針となるものであった。また、小児科年齢の超過問題が話題となっているが、親の会ではそれをどのように考えているのかも併せて調査した結果、多くの会では問題として検討されていなかった。

見出し語 親の会 小児難病 難病児

目的: 病気や障害のある子どもを持つ親達が集まり作られた親の会には、全国の会員から医療や教育、福祉、日常生活上の悩みなど様々な相談が寄せられる。その内容を調査し、具体的な指針を見付け出すとともに、病気や障害を周囲の人に理解してもらえらるための冊子を製作することを目的とした。

方法: 難病の子ども達への支援を進めている難病のこども支援全国ネットワークと関係をもっている親の会 37 団体を対象にアンケート調査を依頼し、29 団体から回答を得ることができた。回収率は 78.4% だった。

回答を得られたのは次の 28 団体だった。ポプラの会(低身長症)、日本レット症候群協会、人工呼吸器をつけた子の親の会、ファブリー病の会、ミトコンドリア病患者家族の会、ゴーシェ病患者及び親の会、竹の子会(ブラダー・ウィリー症候群)、つくしの会(軟骨無形成症)、全国心臓病の子供を守る会、日本ムコ多糖症親の会、つばみの会(インスリン欠損症)、口唇口蓋裂友の会、復生あせび会(稀少難病) あすなる会(小児リウマチ)、無痛無汗症の会、つばさの会(免疫不全症)、XP ひまわりの会(色素性乾皮症)、ウィルソン病友の会、小さいのち(インフルエンザ脳症)、ロイコジストロフィー患者の会、魚鱗癬の会、SMA 家族の会(脊髄性筋肉萎縮症)、鎖肛の会、全国「腎炎ネフローゼ児」を守る会、全国肢体不自由児者父母の会連合会、がんの子供を守る会、胆道閉鎖症の子供を守る会、TS つばさの会、SSPE 青空の会(亜急性硬

化性全脳炎)。

結果: 親の会の設立年は 1961 年から 1999 年で、ここ 1~2 年は親の会新しく結成されることが目立っている。会員数は最も大きな団体で 5,800 名、最も小さな団体で 8 名だった。全体の患者数に対する入会比率を尋ねたが、稀少な病気でもあり多くの会で全体の患者数を把握していないと思われる。

小児科年齢の超過に関連し、5 年前、10 年前と現在の会員の年齢の違いについて尋ねたが、会員に出入りがあったり、会そのものの歴史が短いために、10 年前の年齢をこたえられたのは 1 団体のみだった。5 年前は 5 団体だった。

現在の会員のうち、16 歳以上の会員の多くがかかっている診療科は、小児科が 18 団体、内科などへの転科が 4 団体だった。また、会員がまだ 16 歳に達していなかったり、初めから小児科にはかかっていないとする団体は 5 団体だった。

会として小児科を望むべきかの質問に、小児科を望む団体の理由として挙げられたのは、

これまでずっと診ていただいた病院で経過もよく分かってくださり、スタッフの皆さんとも気が知れているところが一番安心。

成長ホルモン分泌に程度の差があり、合併症もある場合に限り、一生経過をみる必要がある。

専門医が少ないため、続けて小児科で診てほしい。反

面、成人の病院で診てもらいたいとも思う。

今までのデータを捨てがたい。また、主治医との人間的な繋がりを重視。

今までのカルテ(レントゲンも含む)を全部移すのは大変。転院先ですべて分かてもらえるか不安。

それまでの経過を知っている(XP の理解知識・情報のある)医療機関に診て欲しい。

専門医に纏着して診療してもらいたいため。

やはり慣れた医師に診て欲しい。

長期にわたる治療のため、小児期の症例を参考にして継続治療がベストです。

晩期障害など治療の敬意を知っている医師り方が良いと思われる。

長く診てもらっている医師に診て欲しい(信頼関係)。

先天性であるため、この病気はずっと小児科領域の病気と考えられていたこともあり、成人医療の場ではあまり興味を持たれてはいなかった。しかし、医学の進歩で予後もよくなり、成人する患者も増えたがこの病気に詳しい内科医がいない。また興味を持たない疾患では積極的に係わりとする内科医もいない。このような背景から小児科医に診てもらわざるを得ないし、良好な状態を保つには小児科医に診てほしい。しかし、年齢が高くなれば小児科にかかりにくくなったり、成人になってから発症する患者にとってはこの疾患に精通した内科医の育成が急務であると考ええる。

一方、成人の病院を希望する理由は、

専門知識を持ち小児科医との連携もあってほしい。

糖尿病、肥満治療での入院時、小児科での対応は難しい。本人も望まない。

成人しても小児科に通うのは恥ずかしい。また、その他では以下のように述べられた。

小児科でも成人の病院でも、自分の疾病を良く分かってきている医師に診てもらおう。

小児と成人の連携が取れて移行していける体制を望む。

本人の希望でよい。

小児科で診療することが少ない。当該診療科(形成外科、口腔外科、歯科など)に置き換えて考えると、同じ病院または医師の長期にわたる経過観察を望む。

稀少難病なので医療機関での認識がまだ十分でないため、成人の病院への転院も時間がかかると思われる。

成人型もあるが、会は幼児・若年型中心で成人まで達する可能性低い。

小児科医のように他の科も、本人や家族の心のケアまで考えていただけるならば良いが、現状はそこまで行われていないので、今後はソ】シャルワーカーの方等を含めて複数専門科で対応してくれるのがベストと思う。

また、分からない、調査していないと答えた親の会は6団体だった。

また、キャリアオーバーについて会の中で問題としてあがっていない会も複数みられた。

成人したときの問題として多くあげられたのは小児慢性疾患の対象から外れること12団体、就職・就労などの進路問題12団体、親の高齢化による介護・経済問題12団体、恋愛・結婚・出産・育児11団体の順だった。その他として挙げられていたのは、

在宅医療

成人になるにつれ病気が重くなる場合があり理解されにくい。

身体障害者手帳の取得をしないと更生医療が受けられない。手術のための長期休暇が認められず退職を余儀なくされる場合がある。

親の高齢化のみでなく、症状も大変重度になるため親の肉体的、精神的負担を含め介護・経済。

発症年齢が低い場合、そのあたりの問題はまだ話題にあがっていない。

本人と家族自身の社会的自立だった。

また、印刷物等が不要とした2団体の理由は、全国組織なので都市と地方では状況が異なること。

現在は、会報誌及び事務局便りでよいと考えている。が挙げられていた。

作りたい内容は、日常生活で必要とする情報を載せたいと考えている会は16団体、医療に関することをあげているのは19団体、教育は10団体だった。

誰を対象として製作するかという質問には、保護者19団体、教育関係者18団体、福祉関係者16団体、きょうだい10団体、基礎疾患以外の医師や看護婦、歯科医師など10団体、親戚・知人9団体、友人7団体だった。

その他は、

生命にかかわる病気でないので、いわば選択治療で親としては悩むところなので20年の歴史と治療の実旗や経験を知ることが最善の治療の選択に大いに役立つことと確信するので。

病気が未だ知られていないから。

患者・家族の方も含め、病気の正しい理解が必要なので、病気を説明するパンフレット(遺伝説明も含)。

生活、療育上の注意点を説明したパンフレット。

理解を深めてもらうためには「病気、障害」を部分でみるのではなく、社会的関係の中で見ると一人の人格ある人間としてまるごとみることが大事だと思う。一番身近な親ですら子どもの壁になることもあるわけで、当事者の思いを多くの人に知ってもらおうこと、そのために必要。

会員の知識レベルの同一化。

本人、親以外の人々に病気のことを理解してもらい(医療・教育・療育)、子ども達の成長に協力してもらいたいと考えている。

病気と制度を分かり易く解説した本・医師の説明だけ

では自分の病気について正確に理解できない。病児の親、成長して病児が病気と向き合い生きていけるための手引書が必要と考え出版してきました。

疾患の原因、対症療法ほか、様々な病状に対して情報が少なく専門の医師も少ないため。

生まれたばかりのお子さんをお持ちの方に情報と安心感を分けてあげたい。人に相談する勇気がもてない状況にある人が、店頭や保健所などで気軽に入手できる。

医師も患者も将来どうなるのか分かっていない。病気・障害の受容のために。

現在はイギリスのものを日本版にしたものしかなく、正しい病気を理解できるようにしたものを作りたい。専門医と検討中。

病気の理解促進のため、教育・医療関係者にハンドブックを渡している。今後はより分かり易い映像による診療の手引きを作りたいとかがている(ビデオ)。社会に病気を理解してもらうことで患者自身が生活し易くなる。

地域格差の大きい医療、また医師により認識の大きな違いも認められるが、患者の予後も考え、状態良く過ごしていくには、病気をよく知り、自己管理を行うことが最も重要であるので、必要最低限の情報提供と理解のためにも必要であると考え。

患者数が少ない稀な疾患なので一般的な情報はほとんどない。全国的に見てもXPの患者を知っている医師もほとんどいない。

国民全体に病気を理解してもらい、早期発見に役立てたい。

生涯治療継続を実践してもらいたい(患者・家族に)。偏見、差別のないように(患者に係わる周囲の人々に)。発症時の模様、親の目から見て様子がおかしいと感じた瞬間の症状を医療従事者、一般の保護者に伝える内容。

病気が特殊なので、一般の情報が役に立たない。進行が早いので高度な医学知識を早期に理解する必要がある。

病気自体が少ないため社会への働きかけが必要と考えられるため(比較的軽症な人には教育・就労の機会を、重症の方には社会全体によるバックアップが欠かせない)。

ほとんどの場合、鎖肛という病気は知られていないので、就学時または入園児に理解を必要とする。

医学書はあっても、患者や患者の親から書かれたものがない。

少子、高齢化社会における地域での当り前の生活を営むため、生活設計支援体制の充実。

冊子にまとめたものは全国どこにいても情報を受けることができる。

病気(障害)への理解、教育(特に入園・入学)への不安解消のことが述べられていた。

冊子の製作で難病のこども支援全国ネットワークへ期待することでは、製作ノウハウの提供が11団体、製作

費の補助が7団体、専門家の紹介が4団体だった。

会員からかかってくる相談の中で、答えにくいと感じる相談をあげてもらったところ、病状の進行15団体、遺伝12団体、治療法の選択12団体、病院紹介11団体、医療不信8団体、就職・就労問題8団体、福祉制度の地域間格差8団体、就学・進学問題8団体、海外の情報7団体、恋愛・結婚・育児5団体、医療ミス4団体、子どもを亡くした親御さんからの精神的な相談3団体、小児科年令超過3団体、学校での行事の付き添い3団体、同病者の紹介3団体、医療費2団体だった。その他としては、

分からないものに対して無理に答えることなく、また専門的なことに対しては、後日会報や事務局便りなどでそれぞれ専門家に回答してもらっています。

相談者が決定権を放棄している場合。こちらの言うことを鵜呑みにするだけで自分で考え決めようとしなない。

出生前診断を受けたい。中絶したい。

なおるでしょ?と聞かれるとき

遺伝的疾患であることを医師から説明されていない人が多く説明が心の問題と係わるので難しいが挙げられていた。

会員からかかってくる相談で、共感を覚える相談を挙げてもらった。

病状の進行14団体、就学・進学問題13団体、医療不信10団体、医療費9団体、治療法の選択9団体、遺伝8団体、福祉制度の地域間格差8団体、就職・就労問題8団体、病院紹介7団体、同病者の紹介7団体、学校での行事の付き添い6団体、恋愛・結婚・育児6団体、小児科年齢超過5団体、医療ミス3団体、海外の情報1団体、子どもを亡くした親御さんの精神的な相談1団体だった。その他として、

日常生活におけるすべての対応。

周囲の人々にどう打ち明けて協力してもらうか。本人(子ども)への疾患の説明の方法や時期。

小児科は医師の配慮があるが、他科は配慮が足りない。隠せる病気なので周りの人に隠して生活していく家族が多い。

組織運営、活性化が挙げられていた。

病気の理解のために必要なこととして、親自身が病気・障害を正しく理解する23団体、根気強くアピールを続けていく18団体、小児科医・病院に親の会の存在をもっとPRする18団体、教員養成のカリキュラムに病気・障害のことを含む15団体、メディアを利用14団体、一人一人が声をあげていく13団体、学校教育のカリキュラムに病気・障害のことを含む13団体、保健所等公的機関にMSWを配置する9団体、国に期待する9団体、地域の子供会等に参加する7団体、交流教育7団体、養護学校や特殊教育をなくす(0)だった。その他としては、

介護保険対象年額の引き下げ。特定疾患治療研究事業への選定。

子どもを愛し、協力する関係を家庭内や地域、知人、学校、親戚の間に築くこと。

医師の養成に全人的感性は必須ですがあげられた。難病の子ども支援全国ネットワークへの期待は次のとおりだった。

難病の子ども達の中での当会の病気は少し異なった存在だと思う。小慢の中でも予算のかなりをしめていたことは2年前とてもショックでした。自分の病気のことしかみえないと狭い活動になるとなると思うので、是非子どもの病気全体としてとらえ、行政へ対する運動も協力して、少子化時代だからこそ一人一人を大切にされる社会を目指すためにお力をお願いしたいと思います。

子ども達が生活していく上での数々の壁は、社会的関係の中で生まれてくるものが多いわけで、そうしたハンデを取り除いていける社会作り、より良い環境作りと一緒に取り組んでいきましょう。外に(日本国民・一般市民)向けての啓蒙活動を期待します。

遺伝子治療に対する国民のコンセンサスを得るための行動。

それぞれの会の持つ、他の団体に紹介したいノウハウ集の作成。

厚生省、文部省において、それぞれの陳情の担当部局長の一覧表の作成。

治療の最新情報を全国に均等に伝達できる法の確立について。

私達の会は1疾患に限られています、年々合併症をもつ方が増加しているように思います。他の疾患についての情報が少ないので、貴会に協力していただくことが多いと思います。どうぞよろしくお願いたします。

親の会を知らず、間違った医療で取り返しのつかない人がひとりも出ないように、存在を広く知ってもらえるように具体的な動き方などを教えて欲しい。他のグループでの成功例なども具体的に知りたい。

病気の子ども本人と親が、希望する学校へ入れるよう(義務教育)、その受け入れ体制への充実を求める活動。すべての子どもが平等に活動を受けられるように、成人に向けては働く場の確保など、とにかく家庭以外の場でのQOL向上に向けての活動。

予後が改善されたことは大変嬉しいことですが、これに伴い新たな悩みが増えたことも確かです。相談内容も多種多様です、5年前に受けた医療も今では古いものになってきたりして、適切に現在の子どもの相談を受けられるのが難しいところです。判断基準や価値観も変わってきているのも会で様々な問題を考える上で困難を来していると思います。また、親の会として発足し活動してきた中心は親であります、病気に対する考え方は

親と本人では大きく違うことが多く、成人患者が増えるほど会としての方向性を考えることが難しく、成人と子どもの両面での活動は忙しさを増します。さらに、親が中心であり過ぎるためか、成人患者が声を出しにくいところもあつたり、親は会に一生懸命でも子どもは無関心ということも非常に多く、今後検討していかなくてはならないと思います。

福祉制度に関する行政の動きや地域での福祉サービスなどの情報を分かり易く伝えていただければ有り難いです。

小さな親の会の活動、特にシンポジウムや寄付を集めるなどの対外的な活動のノウハウを教えていただきたいと思います。

本会は急性脳症にかかった子どもを対象にしているので、死亡した子どもの家族の要望に答える項目もあり、代表(私)も亡くした立場のため、後遺症の子どもに対する情報量も認識も不十分です。会自体は急性脳症の原因究明や治療法の確立を求める事柄中心に動いているので、療育に関する事柄は会の中に部門を作らなければと考えています。関東窓口をトップにおきそちらの分科会を育てることにお力添えをお願いたします。

望むならばもっと存在をアピールして欲しいと思います。相談したくても知らない人が多いようです。例えば小児科受付等にシールかステッカー(名称と電話、FAX番号を記した)のようなものを貼ってもらうとか……。様々な病気の方にネットワークの存在を知ってほしい。以上のような結果だった。

考察:それぞれの会から真剣な回答を得た。回答は相談窓口担当者の主観で答えられてはいるが、かなり共通項のあることが感じられる。とくに、病気や障害の理解のために必要なこととして、保護者がその病気や障害をもっとよく知るべきだと答えているのが23団体に達している。

それは、答えにくい和談の中で、保護者が自分で判断せずに、親の会に判断を依存する傾向が強いと感じていることと共通している。インフォームドコンセントのことが話題になっているが、説明を受けたことを自分なりに調べたり、再確認する等の自分の問題としてきちんととらえることができないのだろうか。若い世代がマニュアル世代と言われているがそうしたことも今回の結果の理由のひとつとして考えられるかもしれない。

今回は、冊子の製作は「免疫不全症理解のために」と「結節性硬化症理解のために」を製作することとした。