

総説

小児慢性疾患患者の療養環境向上にむけて

及川郁子

はじめに

近年の医学の進歩, 医療処置や管理技術などの向上により, 小児慢性疾患患者の療養の場は入院のみならず, 家庭や学校, 地域へとその広がりを見せるようになった。しかも, 高度な医療処置を必要とする患児の在宅ケアへの移行も増えてきている。そのような中で, 2001年(平成13年)に厚生労働省が示した「健やか親子21」推進事業においては, その具体的課題として「慢性疾患患児等の在宅療養の支援体制整備」を取り上げている。また, 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」の報告書¹⁾では, 小児慢性疾患患者やその家族がより良い医療を受け, 安定した家庭を築き, 積極的に社会参加をしていくには, 保健・医療, 福祉, 教育などの専門家のみならず, 慢性疾患をもつ当事者やその家族, また一般社会をも一体となって支援していくことの必要性が確認されている。そして2005年4月からは, 新たな小児慢性特定疾患対策が実施されている。

本稿では, このような今日の状況を踏まえ, 小児慢性疾患患者の療養環境の向上にむけた研究的取り組みなどを紹介しながら, 小児慢性疾患患者への支援について考えていきたい。

I. 現状の課題

小児慢性疾患患者やその家族への支援の方向性は出されているものの, これまでの研究などによると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアの推進, 療養環境の整備には多くの問題や課題があることが示されている^{2)~4)}。日本看護協会が行った小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告に

よると, 小児慢性疾患患者の在宅ケアにおける問題はさまざまなサービスの場での「患者・家族のもつニーズとサービスの不一致」に集約でき, その問題の要因として, ①ネットワークの問題(情報の共有化の不足, さまざまな職種間また職種同士の連携の不足, コーディネート機能が不明瞭, ネットワークの作り方・継続性などの問題)②在宅でのサービスを提供する看護職の質的・量的な不足, ③患者のニーズに応じた支援制度や制度を活用するための(相談)窓口の問題など, が挙げられている⁵⁾。

私たちが実施した調査や文献検討からも同様な問題が指摘されたが, 小児慢性疾患患者や家族の療養環境の整備のためには, 医療, 教育, 福祉が歩み寄り, 有機的連携による支援システムの構築が課題であることが示された⁶⁾。また最近の研究におけるてんかん患者の社会的自立に関する研究報告では, てんかん児童の社会的自立を促すためには就学前からの継続的, 専門的支援とともに, 子どもや家族を包括的に支援できる居住地域密着型の子育て支援システムの構築が必要であることが述べられている⁷⁾。

II. ネットワークのための支援システム案

図1は一つの支援システムのモデル案である。

小児慢性疾患患者とその家族の療養環境向上のためには, 保健・医療, 福祉, 教育などの相互連携, 社会的支援活動も含めた関係職種間のネットワークを作っていくことが必要となる。そのためにはネットワークの拠点となる場とネットワークを稼働できる人材が必要となる。拠点の場は, 患者や家族の身近にあり地域に密

聖路加看護大学

別刷請求先: 及川郁子 聖路加看護大学 〒104-0044 東京都中央区明石町10-1

Tel: 03-3543-6391 Fax: 03-5565-1626

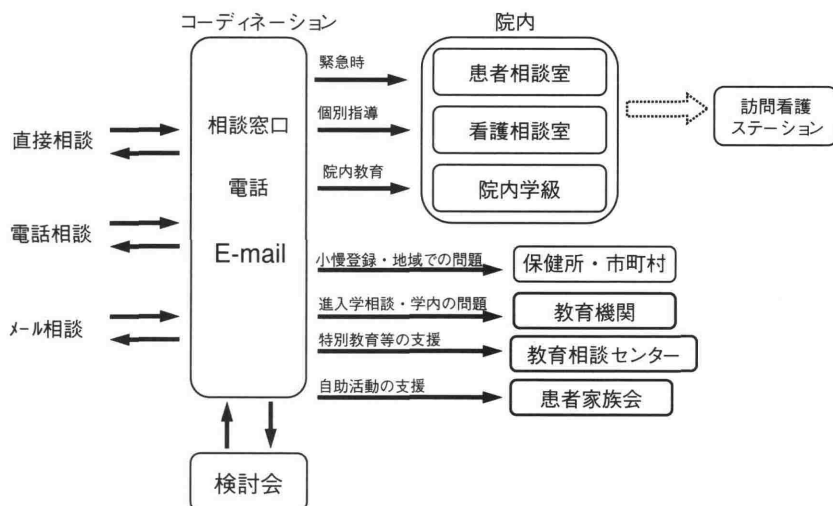


図2 相談業務の流れ

詳細に分析することによって当該地域での難病療養環境の問題点が明らかになる。②相談内容を解決する具体的なプロセスに呼応して地域難病支援ネットワークが確立し、その質が向上する。③地域で解決できない共通の課題は全国横断的に検証した上で新たな制度改革や構造の再構築に働く、としている。本相談事業においても、小児慢性疾患患者の療養環境上の問題を詳細に分析することにより、支援の方向性を具体的に提示できると考える。さらに他の医療機関で行われている在宅支援室、看護相談室などが行っている相談事業との有機的連携によるデータの蓄積が今後重要になってくるであろう。

IV. 基盤整備

このような相談支援活動を実践していくにはさらなる基盤整備が必要とされる。

その一つは、相談窓口を開設する医療機関での位置づけである。医療機関によっては在宅支援室、看護相談室という部署をもって機能しているところもある。どのような部署が、どのような人材のもとに機能していくのか明確にしていくことが課題である。今回の相談内容からもその支援範囲は広く多岐に渡っている。多職種や親の会などの支援があって始めて機能しているところである。

多職種が関わる現場においては、そのチーム

の作り方、コーディネーションのあり方についても研究が進められている。高齢者の在宅ケアにおいては「学際的チームアプローチ（定義：困難な問題に対して多分野の専門家がチームを作って解決する方法）」として、チームアプローチの仕方やチーム会議の方法などが検討され推進されつつある⁹⁾。また学校における特別支援教育では、多様化する援助者がうまく機能するために「援助活動のコーディネーション（定義：子どもの援助者をつなげ、子どもの状況についての情報を収集しながら、援助方針を共有し、多様な援助活動が子どもの援助ニーズを満たすように調整する活動）」ということが取り上げられている。この中では、学校組織の中でのコーディネーションの具体的方法を提示するとともに、コーディネーターに求められる能力として、①状況判断能力、②専門的知識・技能、③援助チーム形成能力、④話し合い能力を挙げ、コーディネーターがうまく働くためには役割権限を与えそれを明示することが必要であるとも述べている¹⁰⁾。

二つ目は、保健・医療、福祉、教育のそれぞれの場、それぞれの専門職の中での強化である。

教育現場における慢性疾患患児の学校生活支援についての報告などをみると、家庭（保護者）と病院（主治医）と学校（養護教諭）の三者双方向性が望ましい連携体制とされている¹¹⁾が、それ

には学校(教育現場)での健康問題を主に掌る養護教諭の位置づけが明確にされていることや、担任や管理職との双方向的関係ができていたことが重要な点と考えられる。

日常生活の直接的な福祉サービスにおいては、その不足や問題が指摘されている。しかしサービスの活用は利用する患者や家族のニーズに即したものであり、さらにはそのサービスがどのように活用された結果として充足した(している)と判断するか、その基準も明確でない。また小児の患者や家族にとって福祉職は、必ずしも身近な存在ではない。本当に必要な患者や家族にタイムリーに提供されるサービスのありようについては、さらに検討される必要があるのではないだろうか。

一方、保健・医療の場では、前述の日本看護協会の報告に当面の課題として、看護職(看護師、保健師、訪問看護師など)同士の連携強化や退院ガイドラインの作成、医師(専門医や地域医師)と看護職との連携などが挙げられている。退院支援についてはすでに退院調整のためのガイドラインが作成されている¹²⁾。しかし、看護職同士の連携においては、その前に看護職それぞれが小児慢性疾患患者に関わったときのような役割を果たすことができるか不明瞭であること、また小児慢性疾患患者の療養を支援するための制度やサービスについてどのようなものが利活用できるかの認識が十分でないことがあり、それらの対策としてパンフレットの作成配布や、相互交流を図っているところもある¹³⁾。医師と看護師との協働のあり方については、医療チームとしてのコミュニケーションの充実が先決であるようだ¹⁴⁾。小児慢性疾患患者の療養環境向上のための連携には、連携の推進とともに解決すべき課題が多く残されている。

V. 情報の共有化と発信

子どもや家族への健康支援のあり方として「健やか親子21」に示されたヘルスプロモーションの考え方が浸透してきているが、このヘルスプロモーションを高める行動や評価の指標としてヘルスコミュニケーション(健康情報の共有)、ヘルスリテラシーの重要性が言われている。ヘルスコミュニケーションは個人や集団の

健康状態の改善を目的として行われるものであり、今日のIT化によりさまざまな形で情報を受け取ることができるようになってきている。情報はその内容の良し悪しに関係なく健康に多大な影響を及ぼす一方、よい情報をうまく活用することにより健康へのメッセージが強化されていく。またヘルスリテラシーとは、認識面でのスキルや社会生活上のスキルを意味し、健康増進や維持に必要な情報にアクセスし、理解し、利用していくための個人的意欲や能力を表すものである。保健情報に接する機会を増やし、それを効果的に利用する能力の向上によって個人やコミュニティがエンパワメントされるに不可欠なものとされている¹⁵⁾。今日のIT化により子どもたちも容易にアクセスすることができるようになっており、小児慢性疾患に関する健康情報の提供は患者・家族のエンパワメントに繋がっていく可能性をもっている。また患者や家族を取り巻く人々への情報の共有化は、支援者としての役割を担う能力を向上させることも期待できる。

現在の小児慢性疾患に関するホームページを見渡すとヒットしてくるものは、小児慢性特定疾患治療研究事業に付随した医療助成の内容がほとんどであり、意図的に検索していかないと有用な情報が載っている親の会などにはアクセスできない。情報をできるだけ多くの人に共有するための工夫が求められている。私たちが開設している“こどもケアドットコム



図3 小児慢性特定疾患患者や子どもの健康を考えたポータルサイト

<http://www.kodomo-care.com>”は(図3), より多くの人々に小児慢性疾患について知ってもらうことを目的としている。アクセス数は増加しているものの, ヒットの仕方, 内容の質や量, 提示の仕方などが課題である。

情報発信には, パンフレットやガイドブックなどの作成・配布, 講演会や研修会などへの専門家の派遣, メディアソースの活用などさまざまな方法がある。難病の子ども支援全国ネットワークでは, 啓発人形劇“The Kids on the Block”を行っている¹⁶⁾。情報発信が効果的に行われるためにも, 情報の質と量, さらにどこに向けて何を発信するか検討し, せっかくの大切な情報が埋もれることのないようにしていきたい。

おわりに

個々の小児慢性疾患患者に対する療養支援の取り組みは少しずつ進んでいる。今年度から始まったピアサポート事業は, 病気や障害のある子どもを育てた経験のある人が, 支援を必要とする家族をサポートしようとするものである¹⁷⁾。

療養支援の取り組みが一つ一つ独立するものではなく, 地域や医療機関を通して組織化しネットワークを作ることによって, 多くの患者や家族の療養環境を向上させていきたいと願うものである。

(本稿は厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究事業「小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究」をもとにしている)

文 献

- 1) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課：「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書, 2002。
- 2) 神谷 齊, 他：小児慢性特定疾患患児および障害児の在宅療養を支えるためのモデル事業報告書, 全国訪問看護事業協会, 2000。
- 3) 神谷 齊, 他：小児の在宅療養のためのケアマネジメント開発研究事業報告書, 全国訪問看護事業協会, 2002。
- 4) 田川紀美子, 他：医療的ケアを必要とする子ども
- 5) 日本看護協会：「小児慢性疾患患者の在宅看護推進に関する課題」小児慢性疾患患者看護検討プロジェクト報告, 2002。
- 6) 及川郁子, 他：小児慢性特定疾患患者の療養環境向上に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業平成15年度総括研究報告書, 2004。
- 7) 重松秀夫：てんかん児童の社会的自立をめざした包括的地域支援のための早期療育援助法の確立に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金子ども家庭総合研究, 2004。
<http://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do>。
- 8) 木村 格：特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究, 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班」平成15年度報告書, 27-35, 2004。
- 9) 辻彼南雄：高齢者の在宅医療の現状と学際的チームアプローチ, 日本在宅ケア学会誌, 9 (1), 10-13, 2005。
- 10) 石隈利紀：特別支援教育のシステムとコーディネーション—コーディネーターの行動とその基盤となる能力・権限に焦点をあてて, mindixぶらざ, 10 (4), 14-19, 2005。
- 11) 吉川一枝, 他：慢性疾患患児の学校生活支援と養護教諭のかかわりに関する研究—病院・家庭・学校相互間の連携の視点から, リハビリテーション連携科学, 1 (1), 163-173, 2000。
- 12) 日本看護協会, 小児慢性疾患患者の退院調整に関する指針, 2005。
- 13) 及川郁子：慢性疾患をもつ子どもの在宅ケアのための組織的プログラムの開発, 21世紀COEプログラム「市民主導型の健康生成をめざす看護形成拠点」平成15・16年度研究成果報告書, 22-23, 2005。
- 14) 山口桂子, 他：小児医療における医師と看護師の協働に関する問題—看護管理者及び看護スタッフに対する意識調査より, 平成16年度厚生労働科学研究補助金子ども家庭総合研究事業 小児科産科若手医師の確保・育成に関する研究報告書, 433-440, 2005。

- 15) WHOによるヘルスプロモーション用語集 (Health Promotion Glossary WHO/HPR/HEP/98.1) 第2版より。 ばれ 90, 2005.
- 17) NPO難病の子ども支援全国ネットワーク, がん ばれ 91, 2005.
- 16) NPO難病の子ども支援全国ネットワーク, がん



書 評

産後の母親と家族のメンタルヘルス

監 修 吉田敬子

執 筆 吉田敬子, 山下 洋, 鈴宮寛子

発 行 母子保健事業団

A 4 判 80頁 1,890円 (本体1,800円+税)

虐待が社会問題となり、多くの機関が虐待対策に取り組むようになりました。母子保健を担っている保健所・保健センターにおいても、虐待の発生予防や、早期介入に取り組んでいます。このような状況の中、エジンバラ産後うつ病自己記入式質問票 (EPDS) が新生児訪問や乳児健診などの母子保健事業の中で普及しつつあります。

このEPDSは10問の質問に対して母親自身が記入し、その結果を点数化し客観的な指標として、母親の精神状況を判断するものです。簡易な方法であり、自分の気持ちを話すことがなかなかできない母親に対しても、二次設問を介して、さらに深い質問を行なうことができ、母親の精神的な情報を得ることができます。

産後うつ病は、10～20%の頻度で生じているといわれており、母親の精神状態が育児に大きく影響することからも、虐待の発生予防の対策としては重要な課題になっています。しかし、EPDSを母子保健事業の中でスクリーニングシステムとして使用する場合、EPDSの目的や使用方法について研修し、スクリーニングとしての条件を考慮して導入することが重要です。

「産後の母親と家庭のメンタルヘルス」では、母親の精神的な面について、マタニティブルー産後うつ病などについて説明し、EPDSだけでなく「育児支援チェックリスト」「赤ちゃんへの気持ち質問票」について、保健師や助産師が理解しやすい内容で説明がされています。また、適切に使用するために、専門家による研修をきちんと受けた上で使用することを注意喚起しています。

点数化した結果だけでなく、その母親の表情や話し方など接した情報も含めて総合的な判断をすることが必要です。母子保健事業という行政が行なうシステムの中に適切に使用するために本誌を参考に検討してほしいと思います。

(東京都福祉局 少子社会対策部

子ども医療課 母子保健担当係長 本田浩子)