O2-016

小児慢性特定疾病児童等相談支援事業等に関する全国保健所調査

三沢 あき子[1]、塩之谷 真弓[2]、菅原 美栄子[3]、諸戸 雅治[4]、田中 昌子[5]、光井 朱美[6]、檜垣 高史[7]

[1]京都府山城南保健所
[2]愛知県衣浦東部保健所
[3]東京都多摩立川保健所
[4]京都府中丹西保健所
[5]京都府山城北保健所
[6]京都先端科学大学　健康医療学部
[7]愛媛大学大学院　医学系研究科　地域小児・周産期学

【目的】
小児慢性特定疾病（以下、小慢）児童等相談支援事業における自立支援員の配置状況調査では保健所等が54％を占め、最も多い現状にある（小慢児童等自立支援事業実施状況調査）。小慢医療費助成申請窓口でもある保健所等における相談支援事業等の現状と課題を明らかにすることを目的として全国保健所調査を行った。

【方法】
(1)対象：全国 468保健所 (2)方法：自記式質問紙を調査協力依頼文と共に郵送し、返信用封筒での記入質問紙を回収 (3)期間：平成30年10 ～ 11月

【結果】
回収率は69.7%であった。1．取組・実施状況：小慢児童等支援の通常業務として実施している取組として「相談があった際に対応」(87%）が最も多く、「医療費助成申請時等に保護者・児童等に面談」(79%)、「自宅等への訪問」(68%）と続いた。また、「地域資源・サービスを把握し相談支援に活用」(60%)、「保護者等へアンケート調査で困りごと・ニーズを把握」(49%)、「地域での交流会や講演会を開催」(41%）であった。なお、相談支援従事者のうち、小慢児童等自立支援研修受講者がいるのは11%のみであった。2．課題：保健所において小慢児童等支援を実施していくうえでの課題としては「地域資源の不足」(61%）という回答が最も多く、次いで「保健所のマンパワー不足」(52%)、「障がい福祉制度・サービス等の知識不足」(45%)、「小慢の知識不足」(42%)、「小慢児童等支援事業に関する研修機会の不足」(36%）であった。3．必要な体制：保健所において小慢児童等支援を実施していくうえで必要な体制しては、「専門家等から助言を得られるシステム」(64%）が最も多く、次いで「研修の充実」(61%)、「マンパワーの充実」(61%)、「実践に役立つ手引き等の提示」(58%)、「取組などを共有する場の提供」(45%）と続いた。4．保健所の役割：小慢児童等支援における保健所の果たす役割は「とてもある」(37%）と「それなりにある」(54%）を合せると「ある」が91%を占めた。

【考察】
多くの保健所で、医療費助成申請等の機会を活用し、面談や訪問などで相談支援に取り組んでいるが、人員が限られ、知識・研修の不足等課題が感じられていることが明らかとなった。引き続き、各地域での小児慢性特定疾病児童等支援充実に向けて、厚生労働科学研究「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」分担研究で取組む予定である。

O2-017

外来通院による抗がん剤内服治療を受ける急性リンパ性白血病児の日常生活における親の行動と思い

柏瀬 淳[1]、金泉 志保美[2]、奥野 はるな[1]、飯島 真由子[1]、原 勇介[1]、川島 淳[1]

[1]群馬大学医学部附属病院
[2]群馬大学大学院　保健学研究科

【目的】
本研究は、外来通院による抗がん剤内服を必要とする急性リンパ性白血病（以下ALL）患児の日常生活において、親のとっている行動および親の抱く思いを明らかにすることを目的とした。

【方法】
A病院小児科にて、通院による抗がん剤内服治療を受けた経験のあるまたは現在受けているALLの患児(15歳以下)の主な養育者(母親または父親)14名を対象に半構成的面接を行い、質的記述的方法を用いて分析した。本研究は所属機関の倫理審査委員会の承認を得て実施した。

【結果】
外来通院による抗がん剤内服を必要とするALL患児の日常生活における親の行動として、【感染予防行動の徹底】【確実な内服管理の工夫】【抗がん剤副作用出現への対処】【抗がん剤曝露対策の実施】【抗がん剤曝露対策の知識不足】【きょうだいが疾患を理解するためのサポート】【園・学校教員との疾患に対する情報共有】【体調に合わせた日常生活の細かな調整】【疾患についての周囲への説明】の9カテゴリが生成された。また、日常生活における親の思いとして、【退院後の生活への期待と不安】【治療に対する前向きな思い】【抗がん剤内服治療に向き合おうとする思い】【治療や療養生活により生じる葛藤】【再発や病状悪化への漠然とした不安】【自責の念】【周囲の理解に対する不安や抵抗感】【きょうだいが児を気遣う思い】【周囲からのサポートに対する思い】【外来通院による安心感】【医療の場に対する要望】の11カテゴリが生成された。

【考察】
感染予防行動の徹底として、手洗いやうがいの徹底等に関するサブカテゴリはほとんどの対象者の語りから導き出されており、入院中に繰り返し指導された感染予防行動を、日常生活の中に組み込みながら生活していることが明らかとなった。また、親は、子どもらしい生活をさせてあげたいと思う一方で感染予防を第一に考えると制限が生じることに葛藤を抱えていることが明らかとなった。抗がん剤を内服させることに関しては、絶対に飲ませなければならない薬という強い思いを抱えていることが明らかとなり、親は内服薬を子どもの自己管理へ移行していくことは考えていないという語りが多く、他の慢性疾患を対象とした自己管理を促す関わりの必要性を明らかにした先行研究の結果とは異なる結果となった。看護師は親の試行錯誤や頑張りを認め、労うことが必要であり、感染対策や服薬管理について親と共に考えていく姿勢が大切である。

Presented by Medical*Online