

小児慢性特定疾患等長期療養児とその家族への支援に関する取り組み
～調査結果からニーズを反映した事業展開の実施～

西部厚生環境事務所・保健所広島支所

○ 尾崎恭子 光永美恵子 椎木照子 森広淳 小里正裕 佐伯佳彦
野澤幸江 細谷美喜恵 真田美紀 赤木実子

1 はじめに

小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業として、当所ではこれまで毎年、疾患群別の小児難病交流会や相談会を開催してきた。小児慢性特定疾患等長期療養児（以下「長期療養児」とする。）を当所が把握する手段としては、小児慢性特定疾患医療受診券の申請時と、医療機関からの療養指導連絡票の送付時があるが、小児慢性特定疾患医療受診券の窓口申請は全体の約 40%で、医療機関から療養指導連絡票が送付されたことはほとんど無いため、長期療養児とその家族の療養状況や必要な支援を把握することが困難な現状である。小児慢性特定疾患の申請で把握した疾患群ごとに事業を実施しても、症状に個性があり、ニーズに合わず、交流を深めることができないという状況もあった。そこで、長期療養児とその家族の療養状況を把握するための調査を行い、課題を整理してニーズに沿った事業を開催することとした。

2 成果

調査結果から、「家族支援の拡充」と「早期に支援が届くための基盤整備」等が課題として上げられたことから、既存事業の見直しを行った。その結果、疾患群ごとに疾患を理解するための講演会・交流会を実施するだけでなく、共通する症状や発達段階に応じた相談会・交流会を実施することが、患者家族の不安の軽減に繋がり満足度が高いという成果を得た。

3 アンケート調査の概要

(1) 目的

長期療養児とその家族の療養状況を把握する

(2) 調査方法

①調査期間 平成 22 年 12 月 1 日～平成 23 年 3 月 31 日

②調査方法 聞き取り調査または自記式郵送調査

③調査対象者 平成 22 年度に小児慢性特定疾患医療受診券を交付申請した児の保護者 196 人

④調査内容 別紙「小児慢性特定疾患の方の療養に関するアンケート」

(3) 調査結果

①回答状況

回答者数 131 人で、回収率は 66.8%で全て有効回答とした。

②属性

性別は、男児が 78 人(59.5%)、女児が 53 人(40.5%)で、年齢別は図 1 のとおり、7 歳から 13 歳未満の小学生在が 47 人(35.9%)、0 歳から 7 歳未満の未就学児が 33 人(25.2%)の順に多く、疾患群では図 2 のとおり、「内分泌疾患」43 人(32.6%)、「慢性心疾患」23 人(17.4%)が多かった。

図 1 年齢別回答者数

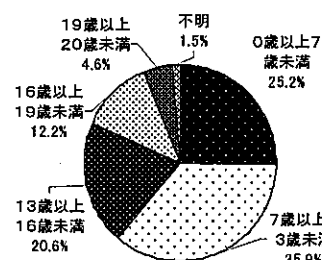
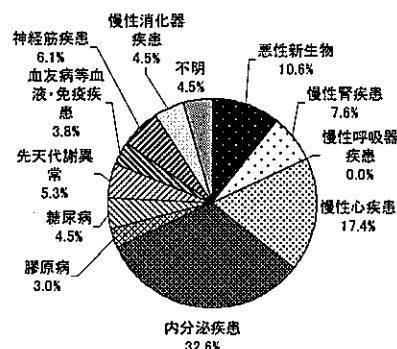


図 2 疾患別回答者数



③現在治療状況

「通院」121 人(92.4%)、「入院中」は 6 人(4.6%)、「往診」は 4 人(3.1%)であった。また、そのうち、入院経験がある者は 96 人(73.3%)であった。

④現在の療養状況

回答者のうち「身の回りのことは自分で可能」な児 107 人(81.7%),「介護が必要」16 人(12.2%)であった。「介護が必要」な児を疾患群別でみると、神経・筋疾患が 4 人と最も多かった。

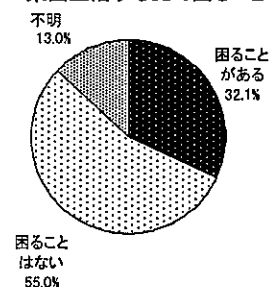
⑤各種制度の利用状況

現在、各種助成制度を利用している者は 53 人(40.5%)で、一人平均 1.4 種類の制度を利用していた。このうち神経・筋疾患患者については回答者 8 人全てが何らかの制度を利用しており、他の疾患より多く制度を利用している傾向にあった。利用している各種制度の内訳は「特別児童扶養手当」25 人、「身体障害者手帳」20 人、「療育手帳」16 人、「障害児福祉手当」9 人であった。

⑥集団生活の状況

「集団生活をしている」は 110 人(84.0%)であり、「学校」に在籍する者が最も多く 96 人(73.3%),次いで「幼稚園」8 人(6.1%),「保育所」6 人(4.6%)の順であり、疾患による「集団生活での制限がある者」は 34 人(26.0%)であり、集団生活で「困ることがある者」は 42 人(32.1%)で、困ることは「食事制限」「運動制限」「感染予防」などであった。(図 3)

図 3 集団生活する上で困ること



⑦家族の生活状況

ア 子どもの疾患による家族生活の変化について、「変化がなかった」が 65 人(49.6%),「変化があった」は 51 人(38.9%)であった。変化した内容は、「母親が、子どもの介護のために仕事ができなくなり経済的に厳しくなった」「母親が兄弟姉妹(以下「兄弟児」とする。)の面倒をみることができなくなった」などの意見があった。「変化があった」と回答したのは、思春期の長期療養児の保護者に多かった。

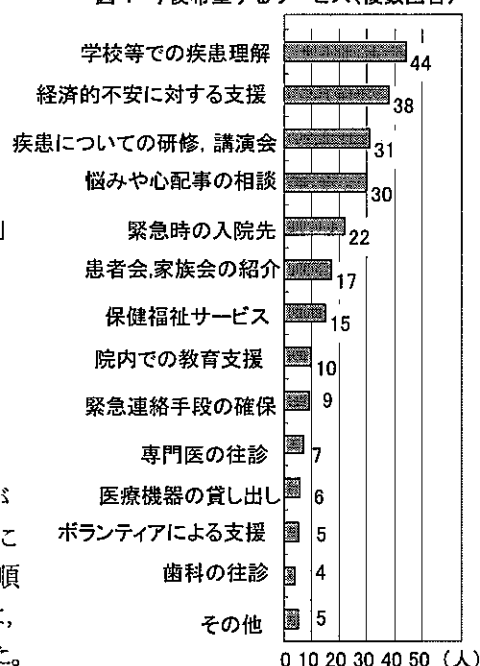
イ 兄弟児のいる家庭 104 世帯のうち、兄弟児に「影響がなかった」と回答した保護者は 70 人(67.3%),「影響があった」は 31 人(29.8%)であった。影響があった内容では「患児の入院に付き添う際、兄弟児に寂しい思いをさせる」「兄弟児に我慢させることが増えた」などがあった。「思春期に入ってから兄弟児が心身症を発症した」との意見もあった。

⑧今後希望するサービス

保護者が今後希望するサービスでは、「学校等での疾患理解」が 44 人で最も多く、次いで「経済的不安に対する支援」38 人、「疾患についての研修、講演会」が 31 人、「悩みや心配事の相談」30 人の順であった。疾患についての研修・講演会についての意見の中には、稀少疾患や介護もテーマとして取り上げてほしいという意見もあった。

(図 4: 複数回答)

図 4 今後希望するサービス(複数回答)



(4) 考察

調査結果から、小児慢性特定疾患児と家族の療養生活における課題を次のように考察した。

①家族支援の拡充

介護や看護を母親が担うケースが多く、入院のたびに患児に付き添うことが家事や兄弟児の育児・精神面に影響を及ぼす場合も多い。対象人数の多い疾患については、医療講演会や交流会などがあるが、稀少疾患の場合、相談等の機会が少ない。また、同じ疾患でも症状が大きく違う場合も多い。

ア ピアカウンセリングの充実

これまで行ってきた疾患理解中心の講演会に加えて、共通する症状や、成長発達過程にあることをふまえた交流会など、ニーズに沿った内容の検討が必要である。

イ 兄弟児の支援

長期療養児の兄弟児は、患児中心の生活で寂しい思いをしているので配慮が必要といわれているが、入院先へのヘルパー派遣は、保護者の介護負担の軽減に加えて、その間に保護者は兄弟児の世話ができた兄弟児の支援に繋がると考える。その他、兄弟児の集い等兄弟児のピアカウンセリングの場も必要である。

②関係者のスキルアップ

今後希望するサービスでは「学校等での疾患理解」が最も多かった。集団生活をしている児は 84.0%で、このうち、困ることがあると回答した者は 32.1%で、内容は「食事制限」「運動制限」などや、「関係者の疾患への理解不足による不適切な対応を受けた」という意見もあった。また「行政に相談しても、『よくわからない』と言われた」「誰に相談してよいのかわからなかった」との意見があった。市町職員、学校・保育所等関係者への疾患理解に関する講演会への周知などにより、支援の向上が必要である。

③早期に支援が届くための基盤整備

今後希望するサービスで「悩みや心配事の相談」に 30 人が回答しており、自由意見に「保健所に相談できることを知らなかった」「退院するときに、在宅で必要な福祉・保健制度を教えてほしかった」などの意見があり、保護者が在宅での各種制度の受給や在宅でのサービス利用までにかかり時間を要したり、どこに相談してよいのかわからず不安を抱え込んだまま在宅介護している事例も多いことが分かった。

ア 医療機関の役割

安心して在宅療養生活ができるように本人と保護者が早期に相談機関にたどり着ける体制を整える必要がある。対象者に地域の相談窓口や各種サービスを周知するには、主治医の医療機関で説明等が行われるのが最も適切で効果的と考える。

イ 相談機関のコーディネーター機能

保健所等の相談を受ける機関は、必要な情報提供を迅速に行い、直接サービスを実施する機関に早期に繋ぐ等のコーディネーターの役割を担い、保護者の負担や不安の軽減を行うことが重要である。

④経済的不安に対する支援の充実

今後、希望するサービスで 2 番目に多かった支援は、「経済的不安に対する支援」であった。当該疾患により入院経験がある児は 73.3%と多く、また、現在介護が必要な児は 12.2%であった。「子どもの介護のために仕事が出来なくなり経済的に厳しくなった」「20 歳を過ぎてからも、検査や治療(手術)は続くが、医療費助成制度がないので不安」などの意見があった。

ア 生涯にわたり治療継続の必要がある疾患が多く 18 歳以後の治療費について、公費負担制度の年齢延長や小児慢性特定疾患公費負担制度に引き続く医療費の助成制度が求められている。

現行の制度のなかで活用できることとしては、高額療養費認定証を保険者から事前に発給してもらうことや、確定申告による医療費控除のことなども紹介し、各窓口につながるよう配慮も必要と考える。

イ 長期療養児を抱えながらも就労継続できるような職場の理解と職場内支援体制の整備が求められる。例えば看護・介護休暇の充実や入院先へのヘルパー派遣など、本人以外の家族の生活も保障する支援体制が必要である。

⑤在宅療養生活に必要な各種制度の整備

介護が必要な児は 12.8%である。介護が必要ない場合も、入院や通院の付き添いなど家族の負担は多い。

ア 各種障害者手帳や福祉手当等サービスの周知

各種障害者手帳や福祉手当等サービスを知らない、ニーズがあるにもかかわらずサービスを利用できていない、充分活用できていない等のケースがあり、わかりやすいサービスの周知が必要である。

イ 在宅サービスの整備

(ア)在宅サービスに関しては地域格差が大きく、管内北部では介護保険指定事業所は多いが、自立支援指定事業所はほとんどない。民間サービスは高額であり、訪問リハビリテーションが必要でも費用が高く受けられていない事例もあった。高齢者と同様に長期療養児に対する在宅サービスが充実するなど対策を検討する必要がある。

(イ)医療依存の高いケース(人工呼吸器使用、気管切開のため吸引等)は、受診時に運転者以外の付き添いが必要であり、また、居住市町を越えて専門医療機関に通院する場合が多い。しかし、現状では訪問看護や福祉タクシーは利用できないか別途料金がかかるため、付き添い者なしで危険を伴いながら自家用車で受診しているケースがあり、医療依存度の高い場合の通院について支援が求められている。

(ウ)長期療養児のうち、介護や医療的ケアの必要な子どもが利用できる重症心身障害児施設が不足している。特にショートステイはニーズに対して受け入れ施設が少なく、緊急時に即活用することが難しい。介護の主体である保護者は、急に在宅で介護が出来なくなった時への不安を常に抱えており、施設の増設、ショートステイの増員、ショートステイに代わる緊急時の支援体制の整備等が求められている。

4 今年度の取組み

調査結果の考察から、既存事業の見直しや体制整備により、効果的に患者家族の不安の解消や課題の解決が行えると期待された次の取組みを実施した。

(1) 事業の見直しや拡充による家族支援の強化

① 小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業の見直し

これまで継続的に実施してきた疾患群別の医療講演会および相談会・交流会に加えて、医療依存度の高い長期療養児の家族や、疾患群で区別することによって対象となりにくかった稀少疾患児の家族を対象に、「子どもの呼吸器リハビリテーション講演会・交流会」と「稀少疾患の子どもを持つ保護者の交流会」を開催した。

ア 子ども呼吸器リハビリテーション講演会、交流会

対象者は、在宅酸素療法や人工呼吸器装着など、医療的ケアの必要な長期療養児13人(小児慢性特定疾患重症認定患者とほぼ一致した。)とその家族とし、小学校特別支援学級、訪問看護ステーションにも開催案内をした。

参加者は5家族(8名)と関係機関職員5人であった。

参加者は活発な意見交換を行い、事後アンケートでは、全員が「とても参考になった」「とても満足した」と回答した。また、今後開催してほしい講演会・交流会について「介護やリハビリに関する講演会」という回答者が6割を超え、介護やリハビリに関する講演会の必要性を確認した。

事例によっては、事後、医師連絡等の支援の見直しを行うきっかけとなり、タイミングの良い個別支援にも繋がった。

イ 稀少疾患の子どもを持つ保護者の集い

対象疾患は、県内に患者会のない疾患で、発生率が1/10000以下の疾患とした。(対象者数20人)

当初は、関係者は対象とせず、家族のみの交流会を企画していたが、参加希望者が同じ町内に在住していたため、今後の支援につなげる目的で、参加者の同意をとった上で町福祉担当保健師と母子保健担当保健師にも出席を依頼した。参加者は3家族(6名)と町関係者2名、欠席者2家族(4名)であった。

在宅療養を継続する中での悩みや不安という共通点を話題として交流を深め、終了時には互いの連絡先を交換するなど個々が繋がり、継続して集いたいという声も上がった。参加者からは、「こういう機会は必要だと思っていた。参加してよかった。」という意見があり、また参加できなかった保護者からは、「是非参加したかった。」「次も開催し、声をかけてほしい。」という意見が出るなどニーズが高いことを確認した。

交流会実施後、参加者のうち要支援ケースについて、これまで各関係者がそれぞれ漠然と持っていた課題が交流会での情報共有により明確化し、連携した支援に繋がるという成果もあった。

② 個別相談や家庭訪問の充実

来所による個別相談や、電話相談の際に、経済的不安への支援として、市町で受けられる各種サービスの情報提供や、確定申告における医療費控除等の情報提供等を行い経済的不安に対する支援を図った。家族状況から必要に応じて、家族会の実施している兄弟児の集い等を紹介するなど、家族への支援に努めた。

各事業から把握した要支援ケースについては、必要に応じて医師、認定看護師を含めた関係者との事例検討による現行支援の評価や、医療機器業者等専門スタッフとの家庭訪問の実施等、個別支援の充実を図った。これらは、関係機関の連携や関係者のスキルアップにもつながった。

(2) 関係者のスキルアップ

患者家族及び関係者のスキルアップの目的で、「子どもの心臓病講演会・交流会」を患者家族、学校、保育所、幼稚園、母子保健関係者を対象に開催した。参加者は家族21家族(30名)と関係者1名であった。開催案内の際、学校関係者からは、「勤務時間外に開催してもらえば出席できるのだが」という意見が複数聞かれた。参加した家族からは、「赤ちゃん訪問のときに子どもの心臓疾患のことを伝えたが、よくわからないといわれた。もっと勉強してほしい」「保育所では、病気を理解してもらうのが難しい」等の意見がでるなど、長期療養児を支援する関係者のスキルアップの必要性を再確認した。

(3) 長期療養児に早期に支援が届くための基盤整備及び在宅療養生活に必要な各種制度の整備の取組み

迅速に保護者に情報提供を行うため、長期療養児が在宅療養生活をする上で利用可能なサービスとその提供機関がわかる手引き書を作成し、管内の主要医療機関2機関(地域連携室)に、相談機関に関する早期の情報提供について協力依頼を行うとともに、医療機関での療養支援についての現状を把握し今後の連携のあり方を協議する予定である。

5 まとめ

各取り組みを実施した結果から今後の課題を次のようにまとめた。

(1) 家族支援の強化

従来の疾患群別の講演会に加えて、稀少疾患や共通する症状について焦点を当てた交流会・相談会を実施することは、患者家族の不安の軽減に効果的であった。対象者数が多い講演会・交流会の場合は、従来どおり保健所毎に実施することで地域性を考慮した内容にできるというメリットがある。一方、稀少疾患等対象者が少ない疾患や、共通する症状や発達段階に応じた交流会・相談会は、より広域的に、専門性の高いスタッフが実施することにより、ニーズに沿った内容となると考える。

よって、難病対策センターが、稀少疾患等対象者の少ない患者家族を対象とする事業を広域的・専門的に実施し、保健所は管内の対象者をその事業につなげるなど、保健所と、より専門性の高い難病対策センターとの役割分担がさらに整備されることが必要である。

また、保健所は地域診断から得られたニーズを関係機関に情報提供や企画を提示し、例えば県立リハビリテーションセンター等とリハビリテーションに関する講演会をシリーズ化させるなど、各関係機関の長所を活かした協働事業をすることにより、効果的な事業ができ支援体制の強化に繋がると考える。

(2) 関係者のスキルアップ及び連携強化

長期療養児に対する社会資源は脆弱かつ複雑であるため、各関係機関の連携とそれぞれの専門性を発揮したチームによる支援体制が不可欠である。その中で保健所には、対象者を早期に必要なサービス提供機関につなげ、支援ネットワークを整える初期のコーディネートと、支援効果を評価しフィードバックする機能が期待されていると考える。

このような保健所機能を強化するためには、社会資源に関する手引書の整備による迅速な情報提供や、長期療養児療育相談指導事業の訪問診療事業を有効に活用し、歯科医師、認定看護師、理学療法士等専門スタッフによる療養生活の評価改善の実施や、難病対策事業に位置づけられ関係機関からの意見を求めることができるとされている「個別支援計画策定・評価会議」を活用し、個別事例から関係機関との協働の推進、市町や難病対策センター等関係機関との連携推進会議によるスキルアップ及び連携強化が必要である。

また、保健所と市町がそれぞれの役割を果たしながら患者家族を支援することにより、よりスムーズに患者家族が必要なサービスを受けることができるため、小児慢性特定疾患申請時に市町と保健所の連携の同意をとる働きかけを行うことも必要である。

また、患者家族だけでなく学校、保育所関係者を対象とする講演会の場合は、開催日や開催時間を検討する等参加しやすい事業にする工夫が必要である。

(3) 長期療養児に早期に支援が届くための基盤整備

必要な情報が迅速に患者家族に提供されるためには、医療機関との連携システムを構築する必要がある。しかし、医療機関の状況はまだ把握できていない。今回は、地域連携室を核にして協力依頼を実施する予定だが、平成 24 年度は、管外の主要医療機関にも協力依頼を広げ、一定期間継続実施した後、医療機関担当者と小児慢性特定疾患医療新規申請者からの聞き取り調査を行い、事業効果を評価する予定である。これによる効果を整理し一般化することにより、今後の連携推進につながると考える。

6 おわりに

平成 7 年度には広島県が「小児慢性特定疾患児の療養調査」を実施しており、平成 14 年度には「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方検討会」が、調査報告書をまとめている。今回の調査は、それらとほぼ同様の結果であった。このことから、関係機関が継続的に支援できる体制の構築と、地域の実態に合わせた決め細やかな支援が必要と考える。

今後は、各関係機関が長期療養児支援の課題解決の取り組みに生かせるよう、今回の調査結果及び課題を報告し共有する必要がある。

来年度は、医療機関と保健所の連携による、患者家族へ迅速に社会資源の情報提供を実施する取り組みに対する効果を評価する予定としているが、この結果からよりよい連携方法を考察し、関係機関に提案することにより、県内全体の有効なシステム作りに繋がることを期待したい。

小児慢性特定疾患の方の療養に関するアンケート

このアンケートは、小児慢性特定疾患医療受診券の申請をされた保護者の方を対象にお子様の療養生活の様子をお聞かせいただき、今後、療養生活を支援する方法を検討するための資料とすることを目的として実施します。

アンケートの内容はこの目的以外には使用いたしませんし、個人の情報が公開されることはありません。アンケートの返答をご理解いただき協力をお願いします。

西部保健所広島支所

●アンケートの回答者 ①本人 ②保護者 ③その他（ ）

●医療券番号（ ） 最初の2桁のみ ※個人を特定するものではありません。

1. 本人のことについてお聞きします。

①性別 男 女 ②年齢 歳 ③住所（市町のみ）
④家族構成 父 母 祖父 祖母 兄（ ）人 姉（ ）人 弟（ ）人 妹（ ）人 その他（ ）

2. 主治医から申請している疾患（以下「疾患」とする。）について、詳しい説明を受けていますか。

ア 受けている（本人のみ、家族のみ、本人及び家族ともに）
イ 受けていない

3. 現在の治療状況（主に）

ア 通院 イ 住診 ウ 入院

4. 疾患の治療のために入院したことがありますか。

ア 入院したことがある イ 入院したことはない

5. 現在受けている各種制度について、当てはまる項目に全て○をつけてください。

ア 療育手帳 イ 身体障害者手帳 ウ 特別児童扶養手当 エ 障害児福祉手当
オ その他（ ） カ 利用している制度はない

6. 現在の療養生活の状況についてお聞きします。

ア 入院中 イ 家庭介護（一人では身の回りのことが難しい） ウ 身の回りのことは可能

7. 保育所、幼稚園、学校等（以下「学校等」とする。）の集団生活についてお聞きします。

①現在学校等に通っていますか。
ア 通っている（学校等 保育所 幼稚園） イ 通っていない
②学校等の集団生活において、何か制限がありますか？
ア 特になし
イ ある（具体的に

③集団生活において、疾患が理由で困ることや心配なことがありますか
ア なし
イ ある（どんなことですか。

8. 家族の生活についてお聞きします。

①お子様の疾患によって、保護者の方の生活で変化はありましたか。
ア なし
イ ある（どんなことですか。

②兄弟姉妹がいる場合、兄弟姉妹に何か影響がありますか。
ア なし
イ ある（どんなことですか。

9. 今後希望するサービスについて当てはまる物全てに○をつけてください。

ア 緊急時の入院先の確保 イ 専門医の住診 ウ 歯科の住診
エ 医療機器の貸し出し オ 緊急連絡手段の確保 カ 経済的支援
キ 院内での教育支援 ク 学校等での疾患の理解 ケ 保健福祉サービス
コ 患者会、家族会の紹介 サ 悩みや心配事の相談 シ 病気についての研修、講演会
ス ボランティアによる支援 セ その他（ ）

10. その他、意見や要望がありましたら、ご自由にご記入ください。

ご協力ありがとうございました。