

今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方

— 第3報 看護的視点から —

母子保健研究部 加藤忠明

伊藤龍子（国立成育医療センター研究所）

要 約

本研究は、今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に対する提言として、看護的視点から必要とされる看護の内容を提示し、考察した。その結果、多くの問題や課題を抱えている本事業における看護サービスには、大きく4つの要素が示唆された。これらは、保健・医療・福祉・教育が一体となって協働していくサポートシステムの土台となるものである。その第1点は、中核となる医療機関における相談窓口の設置であり、この機能には療養に関する情報の提供、受けられるサービスの調整、アクセスサービス、家族のためのカウンセリングが含まれる。第2点は派遣型と短期入所型のケアを含むレスパイトサービスの提供である。次に第3点は、最も焦点となる在宅療養支援であり、最後に第4点は、3つの看護サービスの推進と評価のための研究である。関係職種の協働によるサポートシステムのモデルを開発し、モデル事業の推進と評価が必要である。さらに、看護サービスの標準化に向けて、いくつかのタイプのモデルを策定し、その基本的なサービス内容を提言していくことが今後の課題である。

見出し語：小児慢性特定疾患治療研究事業、看護サービス、レスパイトサービス、在宅療養支援

A Study on the Future Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories

— The third report: the Point of Nursing Service for the Child and Family —

Tadaaki KATO, Ryuko ITO

Abstract

In this study, it is discussed about nursing service on the Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories from the point of nursing. As a result, it was suggested four factors mainly. These factors comprise the ground of support system, which unifies collaborative teams with health, medical care, welfare, and education. The first is to constitute of a consultation corner at the kernel medical institution, there are included for this function the followings; to provide information of medical treatment and access service, to coordinate of a service to be received, and counseling for a family. The second is to provide a respite service including care of visiting home and short admission. The third is to develop support system of home care as the most important thing, the last fourth is research for promotion and evaluation of above nursing services. At the present time, it is necessary development support system of home care, promotion and evaluation of model project by collaborative occupational relationship. Further, it is future tasks to suggest of the fundamental service and to plan some types of model as directing it for standardization of nursing services.

Key words : Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories, Nursing Service, Respite Service, Support system of Home Care

I. 目的

小児慢性疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、昭和 49 年以降、対象疾患について疫学的、縦断的に解析が継続され、その結果として、医療の確立と普及が図られてきている¹⁾。また、平成 13～14 年にかけて「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」が 10 回開催され、患者団体から提示された要望も含め、小慢事業の今後の方向性と課題が明らかとなった。報告書によると慢性疾患をもつ子どもとその家族の要望は、「よりよい医療」、「安定した家庭」および「積極的な社会参加」の実現に集約されていた²⁾。

そこで、これらの実現に向けて看護職がどのように看護ケアを提供し、またどのように研究を推進していく必要があるのかを明らかにすることを目的とし、第 3 報では小慢事業について看護的視点から考察した。

II. 対象と方法

厚生労働省ホームページに掲載されている「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、「同検討会、第 7 回議事録・資料」³⁾、ならびに神谷、及川らの平成 11～13 年度「社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業」研究報告書「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」⁴⁾、「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」⁵⁾、「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」⁶⁾、さらに平成 14 年度厚生労働科学研究報告書「小児慢性特定疾患治療研究事業における看護ケアの推進」⁷⁾ から小慢事業における看護的視点についてまとめ、考察した。

III. 結果

上記の検討会報告書および研究報告書から、慢性疾患をもつ子どもとその家族を取り巻く療養環境には、多くの問題や課題が蓄積している²⁾³⁾⁴⁾。小慢事業において、これらを改善するための看護サービスは、患児の医療機関への入院から在宅療養に渡り、大きく 4 つの要素が必要であることが示唆された。これらは、関係職種との連携を図り、保健・医療・福祉・教育が一体となる有機的なサポートシステムを成していく土台となるものである。

1. 中核となる医療機関における相談窓口の設置

患者団体からの要望の中に、療養に必要な情報の提供や相談体制、受けられるサービスの調整があった²⁾³⁾。実際に慢性疾患をもつ子どもとその家族は、長期間にわたる入院や通院、制約された日常生活などさまざまな問題を抱えながら過ごしている。そのような中で、よりよい療養環境が提供され、子どもや家族が心身共に安定した家庭を維持し、積極的に社会参加できるようにするためには、必要関係職種の協働による療養支援が必須である。そのためには、相談の受け付け、各関係職種の協働、サービスの調整、ケアの提供、医療機関と地域の橋渡しの拠点となる窓口が必要である。

この相談窓口には、慢性疾患をもつ多くの子どもや家族に接した経験をもちコーディネーター機能を有する看護師、医療ソーシャル・ワーカー、実際に慢性疾患や難病の子どもをもつ患者家族会、支援したいと願いつつ活動する民間支援団体や地域のボランティア、医療保育士、院内学級教諭、カウンセラーなど複数の関係職者が構成員となることが必要となる。その果たす機能は以下の 4 点である。

1) 慢性疾患の療養に必要な情報の提供

慢性疾患のように経過が長く、医療処置を長期に継続しなければならない場合、その子どもと家族は、疾患、検査、治療および処置、入院、療養生活、複数の手続きなどについて疑問や不安を抱えている²⁾³⁾。それらをどこにどのように相談してよいのかわからず、聞きたくても聞くこともできないという意見も耳にする。このような問題に対して、前述した各関係職者を構成員とした相談窓口があれば、慢性疾患の療養に必要な情報を提供していくことは可能である。

2) 公費負担制度によるサービス提供の調整

患者団体の要望から、慢性疾患の子どもが受けられる公費負担制度とその手続きについての説明、また登録に関する相談に応じていく必要がある。殊に、医療機関において治療を受けている段階では、医療機関や医師、看護師によりこれらについての説明にはばらつきがある。そのため、医療機関を訪れた時点から一貫した説明やサービスを受けられるようにするためには、相談窓口が必要となる。

3) アクセスサービスの提供

インターネットの普及に伴い、欧米の医療機関に見られるサテライトのように、地域社会の中で、疾患や

治療、慢性疾患の子どもが置かれている状況、その支援体制など、さまざまなニーズに対して必要としている人々への情報発信の場となることが望まれる。慢性疾患をもつ子どもが、社会参加していくほどこの機能への要請は高まることが予測される。

情報技術の進歩した時代にあって、子どもたちに関わる保育や教育、福祉関係者、地域住民などへの知識の普及や相談に応じていくことも期待される。地域の住民のみならず、諸関係者であっても、子どもや家族に対して、知識の不足による不適切な対応がなされることがないように配慮する必要がある。

4) 子どもの家族を対象としたカウンセリング

慢性疾患をもつ子どもとその家族は、子どもの疾患への罹患をきっかけとして、家庭崩壊や社会からの孤立、夫婦の離婚、同胞の育児困難や育児不安など家族機能に関わる深刻な問題を抱えている^{2) 3)}。また、核家族化された社会では、家族や近親者のサポートが得られていない場合もある。このような問題を可能な限り防いでいくために、相談窓口の構成員が直接面接をしながら相談に応じることも必要である。そして、その内容に応じて、構成員以外の医療機関等のカウンセラーなど適切な関係職者への依頼、調整を図る必要性がある。患者団体からの要望からも、慢性疾患をもつ子どもの家族が、心身共に安定した家庭生活を送るためには、精神的サポートを切に必要としている実情がある^{3) 4)}。

2. レスパイトサービスの提供

小慢事業ではすでに、慢性疾患の治療における医療費の自己負担を助成し、医療の確保に大きな役割を果たしている^{1) 2)}。一方で、慢性疾患の子どもを抱える家族は、家族の疲労の蓄積、家族の疾病や事故、冠婚葬祭などのやむを得ない理由により家庭での療養、あるいは医療機関への面会が困難な場合がある。その際には、家族の休息と心身の安定を目的としたレスパイトサービスが必要である³⁾。その際、医療処置の実践や指導に対応できる看護師を中心として市区町村の保健師、地域の訪問看護ステーションの職員らが連携を図りながら対処しなければならない。現在では、医療処置に対応できる体制の整備は万全ではなく、施設および地域格差もある⁴⁾。そのため、レスパイトサービスの拠点となるのも医療機関の相談窓口が、他職種の協力を得ながら担うことが先決となる。具体的な内容は以下の通りである。

1) 家庭訪問・派遣型のケア

一般に家庭訪問は、市区町村および保健所の保健師、訪問看護ステーションの看護師やヘルパーにより、問題の把握や対応がなされることが多い³⁾。しかし、在宅療養に移行したとしても、過去に長期間入院していた子どもに必要な医療処置や子どもと家族が抱える問題によっては、医療機関の医師や看護師が相談に応じ、直接自宅に派遣しなければならないこともある。特に、乳幼児の場合は、小児科領域に携わった経験がなければ、その対応が困難な場合がまだまだ多い。そのため、在宅療養に移行する段階から医療機関の医師、病棟看護師、外来看護師、医療ソーシャル・ワーカー、市区町村や保健所の保健師、訪問看護ステーションの看護師およびヘルパー、福祉関係者が協働してサポートシステムを整備しなければ、ケアの実現は困難である。

2) 短期入所型のケア

1996年度から開始された家庭療育支援事業により、発達障害や慢性疾患患児の保護者がやむを得ない理由により、一時的に家庭での療育が困難な場合、また保護者に対しその児に関する療育の指導が必要な場合等に、医療機関、児童福祉施設等において一時的に療育、指導を行っている³⁾。この短期入所型のケアは、派遣型のケアに比べると体制が整備しやすく、今後も家族の状況に応じて対応が可能である。ただし、高度で専門的な医療処置を要する子どもの場合等には、医療機関がその役割を担っていくことが期待される。また、遠隔地での治療を余儀なくされている場合も考慮して、子どもと家族のための宿泊施設の設置と運営も必要である。最近では、民間企業の社会支援活動が進められており、さらなる拡大が期待される。

3. 在宅療養支援

慢性疾患や障害をもつ子どもの健全な発育、子どもと家族のQOLの向上のためには、子どもや家族自身が主体的に在宅療養に取り組むことができるような支援が期待されている。最近では、各関係職種の連携により、医療処置を継続しながら在宅療養に移行することが少しずつ可能となってきた。また、平成11年度からの「社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）助成事業が推進され、医療機関から在宅療養への移行とその後の継続ケアを含めたケアマネジメントプログラムが開発され、モデル事業とその普及が図られている^{3) 4) 5)}。これらを参考にしながら、在宅療養への移

行の準備段階から、在宅への移行、在宅移行後の継続ケアまでを含めた一貫したケアが提供できる支援が急務である。また、在宅へ移行してからの継続ケアとして、前述の派遣型および短期入所型のレスパイトサービスが組み込まれていくことが最も妥当であり、在宅療養に移行する時点からレスパイトサービスを見据えていくことで、その提供がより適切に行うことが可能となる。

また慢性疾患の場合は、必要な治療を受けるために居住地から離れた遠隔地の医療機関に入院もしくは通院することもまれではない。そのため、在宅療養へ移行する前に、居住地の医療機関への転院、もしくはその医療機関との連携が期待される。

4. サポートシステムの推進と評価のための研究

これまで述べた3つの要素は、それぞれが単独で成り立つものではなく、全てが有機的なつながりを有している。これらをシステム化し、その機能の明確化と成果を評価していくために、研究を推し進めていくことが必要である。過去に、慢性疾患をもつ子どもの在宅ケアに関する問題や課題についての実態調査は行われているが、システムの構築やケアの方法に関する研究は少ない。欧米では、地域を基盤とした医療において療育が提供されているが、日本の実情に即した形態について検討した報告はない。

小児慢性特定疾患は、500種類以上にもおよぶため、多くの疾患の病状や生活状況に応じた多様なタイプのサポートが要求される。そのため、中核となる医療機関を設定し、療養環境の整備に必要な内容の検討、各関係職種の選定と協働、そして全国的に普及できるいくつかのタイプのモデルを策定し、モデル事業の推進および継続が急がれる。これらは、現状の問題を改善し、慢性疾患をもつ子どもとその家族が、よりよい医療を受けられ、安定した家庭で、積極的な社会参加を可能にしていくための優先的な課題である⁷⁾。

もう1つの問題である、医療や社会資源の施設および地域格差が是正され、一定レベルのサポートが一貫して提供されるようにするために、人材や機能の提言のみならず医療経済効率についても検討されなければならない。今後、医療の進歩やその普及により、ますます慢性疾患の子どもは増えることが予想される。慢性疾患をもちながら子どもとその家族が多くの問題を抱え込まないよう、安定的に療養生活を営むことができるように、さらには子どもの自立に向けて進学や就労も視野に入れて検討していくことが期待される²⁾³⁾。

慢性疾患の子どもは、寛解や治癒に至るまでの入院や通院が長期におよび、再発や再入院の問題もあるため、医療機関との関わりは密接である。そのため、レスパイトサービスを包含した在宅療養支援は、実際に中核医療機関の相談窓口がコーディネーター機能を担い、各関係職種の協働により、慢性疾患の子どもとその家族を取り巻く地域社会において在宅療養支援システムを形成していくことが期待される(図1参照)。

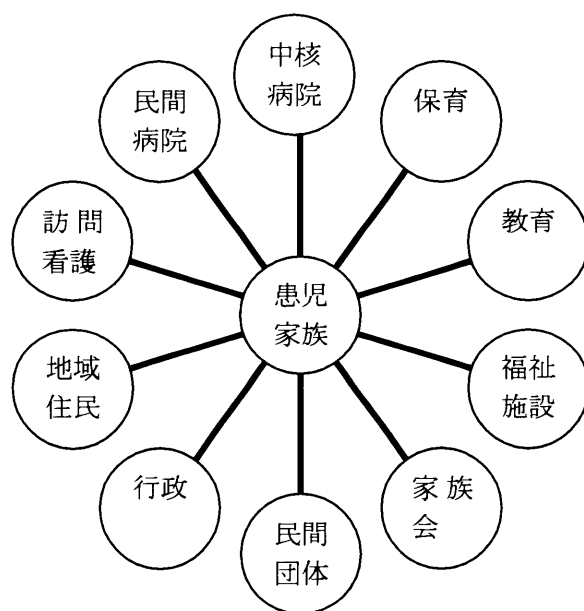


図1 地域における在宅療養サポートシステム

IV. 考察

現在では、小児保健医療の環境整備の必要性は熟知され、保健・医療・福祉・教育による総合的アプローチが急務であることはすでに言われている。現時点で要求されているのは、慢性疾患をもつ子どもと家族のためのサポートシステムの開発に着手していくことである⁸⁾。その上、慢性疾患をもちながら生活していく子どもと家族のために、長い将来を見据えると、これまでのような与えるケアではなく、子どもや家族自身が主体的に療養生活に取り組むことができるようにサポートしていくことが大切である。

この患児と家族の主体性を育むサポートシステムは、従来の医療に認められていた階層的な体制では困難である。これからは、図1に図示した患児と家族、支援する関係職種および地域の人々が共に協働し、かつ非階層的なシステムが望ましい。患児と家族を取り囲む

人々は、各職種が単独で機能するものではなく、共に協働し、図示された円は、横につながりを持ち、流動的に重なり合うものと考えている。このサポートシステムは、子どもが入院している時点からスタートし、退院に向けていく在宅準備段階、在宅移行段階、在宅継続段階に応じてプログラム化されたケアやサポートが実践される必要があると考えている。ケアやサポートのプログラムで設定されたゴールは、関わる全ての人々が共有し、何らかの意思決定に当たっては共に検討し、お互いの能力をさらに高めていけるシステムが期待される。

そして、患児と家族は、医療機関との密接な関係を長期間にわたって継続していかなければならないため、必然的に中核となる医療機関がサポートシステムの拠点となることが望ましい。そして、プログラムとモデル事業の評価、さらにその標準化を目指して研究が継続されなければならない。また、拠点となる医療機関では相談窓口の看護師が、サポートシステムにおいてもコーディネーターとして役割を果たしていくことが望ましいと考えている。

しかし、子どもと家族が在宅療養に移行してから、レスパイトサービスが十分に継続されるためには、民間の病院や訪問看護ステーション、市区町村および保健所の保健師、さらに福祉施設の積極的な協力が必要となる。関係職種が積極的に子どもの医療処置やケアを引き受けられるかどうかは、コーディネーターである看護師が医療処置やケアに関する知識や技術の指導および移転による。そのためには、地域においてコーディネーター機能を十分に提供できる看護職ならびに他の専門職の研修や教育が充実されなければならない。将来的には地域における小児看護専門家を養成する研修および教育プログラムも検討していく必要がある。子どもの場合は、成長と発達、それに応じた生活に対する理解が重要であり、その理解の基に医療処置やケアがなされなければならない。現在、小慢事業において登録される子どもは、年間約 10～11 万人いると報告されている⁸⁾。

慢性疾患は、経過が長い上、発作や制限された生活、生命の危険、再発、入院や通院、または死などといった多くの困難や苦痛が派生する。また、子どもや家族にとっては、医療機関に入院している以上に外来通院や在宅療養では、生活することの困難や苦痛が伴う。その子どもたちが健全な発育をとげられるように、そして安定した家庭を実現し積極的な社会参加を促すために、改めて保健・医療・福祉・教育が一体となって

サポートできるシステムが実現されなければならないと考える。

現在、厚生労働省は、小慢事業についてなんらかの制度化を検討している。一方、患者団体も子どもの難病を対象とした独自のサービスや法制化および制度化を望んでいる。そこで、医療費の公費負担制度のみならず、療養環境の整備とサービスも検討されるよう提言していくことが望まれる。そのための療養環境の整備に必要な内容を検討し、そのモデルを早急に策定する必要がある。その上で、基本的なサポート内容を提言していくことが今後の課題である。

謝辞：小児看護専門家として貴重なご意見は、聖路加看護大学及川郁子教授を始めとする多くの先生方にいただきましたので、深謝申し上げます。

【参考文献】

- 1) 加藤忠明他. 小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究. 平成 13 年度厚生科学研究 (子ども家庭総合研究事業) 報告書. 2002.
- 2) 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. 第 1～7 回議事録・資料. <http://www.mhlw.go.jp/shingi/other.html#koyou>. 2002.
- 3) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課. 第 7 回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. 議事次第. 2002.
- 4) 神谷齋・及川郁子他. 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. 平成 11 年度社会福祉・医療事業団 (子育て支援基金) 助成事業報告書. 2000.
- 5) 神谷齋・及川郁子他. 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. 平成 12 年度社会福祉・医療事業団 (子育て支援基金) 助成事業報告書. 2001.
- 6) 神谷齋・及川郁子他. 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. 2001 年度版. 平成 13 年度社会福祉・医療事業団 (子育て支援基金) 助成事業報告書. 2002.
- 7) 伊藤龍子. 加藤忠明. 小児慢性特定疾患治療研究事業における看護ケアの推進. 平成 14 年度厚生労働科学研究 (子ども家庭総合研究事業) 報告書. 2003.
- 8) 加藤忠明. IV. 保健・医療. 日本子ども家庭総合研究所編. 日本子ども資料年鑑. 東京. KTC 出版. 2003.

