



化の流れの中で鈴鹿市医師会の全面的な協力のもと、平成6年度より乳児健診を廃止することになったのをきっかけに、小児慢性特定疾患（以下小慢と略す。）業務に取り組むことになった。折りしも、この年の6月地域保健法の成立により、小慢事業は、難病同様、保健所が取り組んでいく事業として位置付けられた。地域における公衆衛生行政の第一線機関である保健所は、今後、小児においても地域における在宅ケアを推進・充実していくための中心的役割を果たすことが要求されている<sup>3,4)</sup>。そこで初年度は、小慢児・家族にとってどのような支援・対策が必要なのかを知る目的で、実態調査を行った。今回その調査を分析し検討を行ったので報告する。

## II 研究方法

平成7年3月までに登録のあった小慢児223人の保護者に対して、平成6年11月～平成7年6月までの間に、保健婦による訪問・電話・アンケート送付のいずれかにより調査した（表1）。調査に当たっては事前に、プライバシーの問題を考慮し、主な病院から患児家族に対して、今回の調査に関する説明ならびに同意をとっていただいた。なお、三重県では慢性腎疾患、喘息、慢性心疾患、膠原病（若年性リウマチを除く）、神経・筋疾患は入院のみの給付となっているため、調査時点では小慢の対象からはずれていた例もあった

表1 対象の内訳と調査方法

	登録数	回答数 (%)	訪問	電話	郵便
悪性新生物	46	12(26.1)	10	2	0
慢性腎疾患*	13	7(53.8)	4	0	3
喘息*	13	7(53.8)	4	0	3
慢性心疾患*	7	2(28.6)	2	0	0
内分泌疾患	105	56(53.3)	32	15	9
膠原病*	8	4(50.0)	4	0	0
糖尿病	9	5(55.6)	4	0	1
先天性代謝疾患	8	4(50.0)	2	1	1
血友病等血液疾患	13	6(46.2)	5	1	0
神経・筋疾患*	1	0(0.0)	0	0	0
合計	223	103(46.2)	67	19	17

\* 1カ月以上の入院のみ給付  
（ただし、膠原病の若年性リウマチは通院も給付）

が、平成6年度に登録された患児については対象に含めた。

また、保健婦の問診を統一するため、あらかじめ調査票を作成した。今回は患児家族の困りごとを中心に保健所の支援のあり方を検討するため、いくつかの項目の中から1.通学先など現在の身分、2.困りごと（経済的に負担になったことを含む）、3.保健所・市町村の相談活動を知っているか、利用したか（利用したいか）、4.親の会について知っているか、必要と思うか、参加したいか、についての結果をまとめた。記載方法については、保健婦による聞き取りの場合は保健婦が、アンケートの場合は家族が調査票に記入することとし、はい・いいえ以外は特に選択肢は設けず自由記載とした。2の項目については、発症時（症状に気付いた頃）、診断が決定するまでの間、診断がついて治療を受けた頃、病状が安定した現在の各時期についてそれぞれ項目を設けた。これらの調査をもとに、患児・家族の置かれている立場を、病院（医療）、家庭（家族）、学校でとらえ、各分野での困りごとならびに経過に伴う困りごとを分析し、支援対策を検討した。

## III 研究結果

小慢児の保護者に対する調査に関しては、回答が得られたのは103人で、回答率は46.2%であった（表1）。最も回答率の低かったのは、神経・筋疾患を除くと悪性新生物であった。以下この103人についての結果を報告する。なお、この103人は初回申請時から今回の調査まで、最も短い人で3ヵ月、最も長い人で18年であり、調査結果からも急性期と考えられる人は含まれていなかった。

通学先は76人(73.7%)が小中学校であった(図1)。

困りごとの有無については(図2)、経過を通してむしろ増加傾向にあり、現在でも40%以上の人がありと答えていた。困りごとの内容を医療に関すること、家族に関すること、学校に関することに便宜上分類すると(図3)、経過を通して医療に関することが最も多く、薬の副作用や合併症に対する不安が解消できなかったり、医師から詳しい説明を受けたかった、入院中に相談相手が欲しかった等があった(表2)。医療従事者に対し

図1 通学先

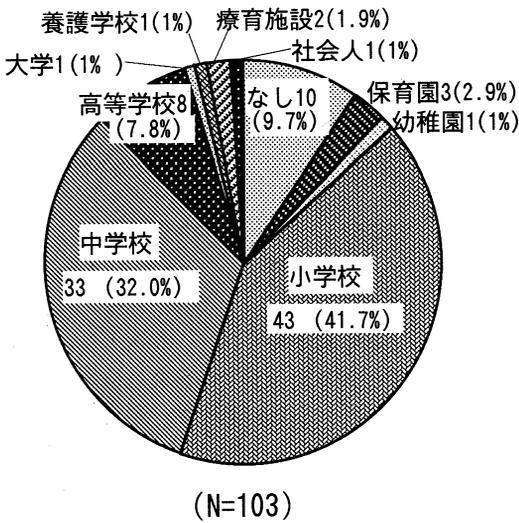


図2 家族の困りごとの有無

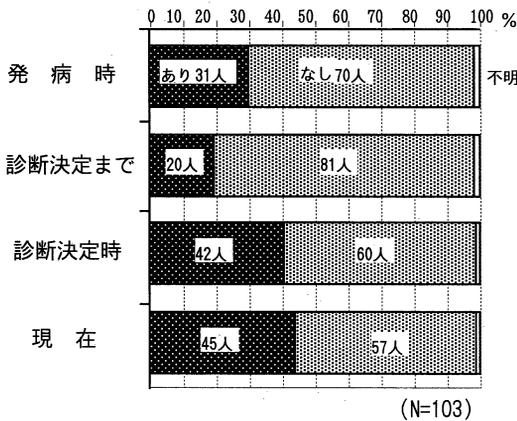
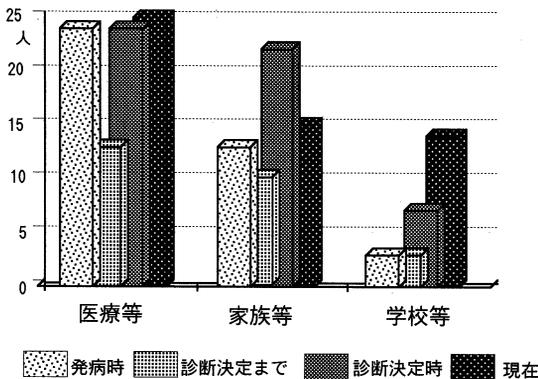


図3 家族の困りごとの推移

(複数回答)



ての不満は比較的少なかったが、医療側は十分な説明をしているにもかかわらず、家族の方では説明が難しくわからないという訴えもあった。家族に関するものでは、入院の際に付き添いの問題などがあり診断決定時に増加していた(図3, 表2)。特に付き添いの人のみならず家族全員に精神的な負担がかかり困ったという人も多かった。ただし、病名を家族に打ち明けず夫婦のみの秘密にしているところもあり、そのことがまた精神的な負担になっている人もあった。経済的なことでは、診断決定前の検査費用(給付対象となっていないため)、病院までの交通費、入院に伴う諸経費が負担だったという人や、入通院に伴う付き添いのため仕事を辞めたり休んだりして収入が減り家計が苦しくなったという人も目についた。学校に関することは経過とともに増加しており、学校を休みがちになることや学業の遅れを気にする人が多かった(図3, 表2)。また、いじめや学校側の理解のなさをあげる人もあり、中には退院後学校生活に悩みを持っているにもかかわらず今だに学校側とうまく連絡がとれていない例もみられた。

保健所や市町村の相談活動を知っているかという問いに対しては(図4)、知っていると答えた人は半分にも満たなかったが、知らない人に、知っていたら利用したかどうか尋ねたところ、58人中17人(29.3%)の人が利用したかったと答えていた。利用した人はほとんどが健診で低身長や検尿の異常を指摘された時と答えており、利用しなかった人のほとんどは相談相手になってほしいということであった。したがって、利用した人と利

図4 保健所や保健センターの相談活動を知っているか

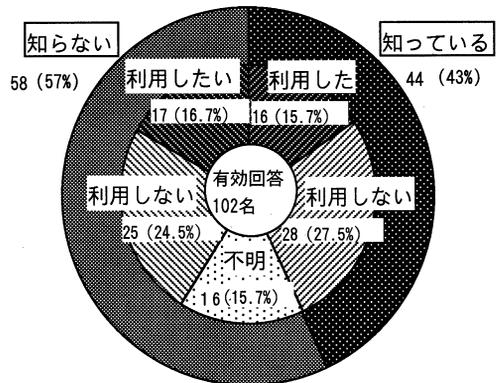
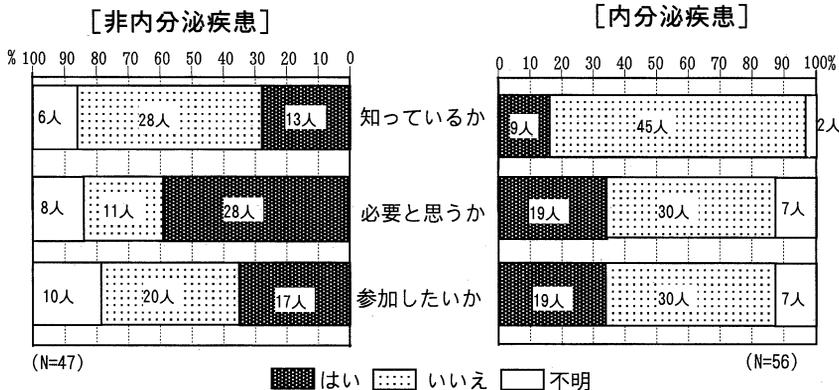


表2 家族の悩み、困りごとの具体例

医療および病院生活に関すること	家庭生活に関すること	学校生活（教育）に関すること
<b>診断・治療に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>診断がつくまでに時間がかかった。</li> <li>早く専門病院に紹介してほしい。</li> <li>検査に1カ月待った。</li> <li>他病院の情報が知りたい。</li> <li>夜間緊急時すぐに診てもらえなかった。</li> <li>薬の副作用や合併症が心配だった。</li> <li>自己注射に慣れず困った。</li> <li>治療を近くで受けたい。</li> </ul>	<b>本人に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>患児が反抗的になった。</li> </ul> <b>兄弟に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>入通院で家をあけることが多く他児に精神症状がでてきた。</li> <li>他児が反抗的になり困った。</li> <li>遺伝ではないか、兄弟も発症するのではないかという不安が解消できない。</li> </ul> <b>家族に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>家事ができない。</li> <li>入院により母が精神的に不安定になった。</li> <li>家族の精神的負担が大きかった。</li> <li>祖父母に理解してもらえない。</li> </ul> <b>経済な負担</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>通院等で母が仕事を辞めたり、休んだりしたため、経済的に困った。</li> <li>今後の生活の目処がたたない。</li> </ul> <b>その他</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>食事療法が継続できない。</li> <li>病気は親のせい、過保護と言われた。</li> <li>結婚時近所から病気のことが漏れるのではないかと不安になる。</li> <li>就職できるか困っている。</li> </ul>	<b>授業に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>学校を休みがちになった。</li> <li>学校の単位が足りなくならないか不安だった。</li> <li>授業の遅れ、進級や進路のこと。</li> <li>学校行事に参加できない。</li> </ul> <b>教育スタッフに関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>プライバシーを守ってもらえないこと。</li> <li>先生に理解してもらえず、登校拒否と受けとめられた。</li> <li>先生により理解度が違う。</li> </ul> <b>友達に関すること</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>ちびと言われた。</li> <li>友達ができない。</li> <li>いじめられる。</li> </ul> <b>その他</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>養護学校にするか迷った。</li> <li>特別食で悩んだ。</li> <li>低血糖時のあめを食べにくい。</li> <li>トイレが洋式でない。</li> <li>地元の療育施設や保育所の受け入れがない。</li> </ul>

図5 親の会について



用したかった人を合わせた33人(32.4%)が何らかの相談を望んでいると考えられた。しかし全体の半数以上の人が利用しなかった又は利用しなかったと思うと答えており、この理由については、秘密を守りたい、医師から十分な説明を受けて満足しているという意見が多かったものの、何かのきっかけがないと相談できないという人もあった。

親の会については、内分泌疾患と非内分泌疾患とに分けてみると(図5)、どちらも「知っている」という人はかなり少なかった。必要と思うかという問いには、非内分泌疾患では、59.6%の人が必要だと思っているにもかかわらず、参加したいと答えた人は36.2%と減少していた。内分泌疾患では必要と思う人と参加したいという人は同数であったが、33.9%と少なかった。参加したいという人は、主として友人をつくりたい、情報交換をしたい、副作用や将来に対する不安を解消したいということを期待していた。情報は得たいが秘密を知られたくないという人もあった。また、親の会には入りにくい、個別であれば悩んでいる患児・家族の相談にのってもよい、話したいと考えている人もあった。

## Ⅳ 考 察

今回の調査結果から、患児・家族の困りごとを解消するためには、以下の支援が必要であると考えられた。

### 1. 医療および病院生活に関して

最も悩みや困りごとが多かったところであり、患者に対する適切で詳しい情報提供が医療機関に求められている。しかしながら、患児・家族は医療の現場で専門的な説明を十分理解できるとは限らず、場合によっては、医師の指示のもとに、平易な言葉で、病気や治療のことを保健婦が患児・家族に説明することも有効であると考え<sup>2)</sup>。また、患児・家族に対して、彼らの望む医療が受けられるよう、他病院、専門病院の情報提供ならびに紹介といった医療機関の連携に関しても検討していく必要がある。近医を紹介してもらうことで、患児・家族の経済的、肉体的、精神的な負担が軽減される。また、専門医を紹介してもらうことで、最新の治療を受けたり、病気についてのより詳しい説明を受けることができる。したがっ

て、支援を必要としている患児・家族に対しては、患児連絡票等を通して医療機関と十分協議をし、場合によっては保健婦が病院に出向いて入院中の患児・家族と面接することも必要であると考えられる。

### 2. 家族および家庭生活に関して

患児本人、兄弟、家族すべてに精神的負担が大きくなっていく。特に入院の際の付き添いや、急性期における頻回の通院は経済的にも精神的にも家族に大きな影響を与える<sup>5)</sup>。支援を必要とする患児・家族に対しては、ベビーシッターやヘルパー等福祉サービスの情報提供を行うとともに、院内保育所等も検討していく必要がある<sup>2)</sup>。また、精神的なケアに関しては、保健婦のみならず、時には児童精神科医や児童相談所など専門家の関与も必要となる。漠然とした不安や悩みを持ちながらも相談相手もなく誰にも相談できずに悩んでいる人に対しては、保健婦が相談相手になったり、患児家族会や同じような悩みを持った患児を紹介することも可能である。就職の問題では職業安定所とも連絡を取り合いながら障害や病気をもちながら働ける職場を斡旋することも考えていかなければならない。厚生省の調査でも、小慢児の保護者の要望で最も多かったのは、相談ができる人(窓口)がほしいということであり<sup>7)</sup>、保健所にまず相談窓口を設け、日頃から患児・家族が気軽に相談できる体制をつくっておくことも必要である。

### 3. 学校生活に関すること

急性期を過ぎてから問題になってきており、特に授業の遅れや単位不足は、いじめや登校拒否につながる恐れもあり、患児にとっても精神的な負担となりかねない。したがって治療方針がたった時点で、早期に教育計画をたてることが望ましい。場合によっては、院内学級や養護学校といった選択も必要である。そのためには、患児・家族ともよく協議の上、学校側と医療機関とが話し合うことも大切である。保健所は、院内学級や養護学校の情報提供を行うとともに、通院による欠席には学校側とも協議の上補習授業などの対策をとってもらうことも検討する必要がある。また、教師に理解してもらえないという不満に対しては、学校側も医学的な情報を求めていることから<sup>8)</sup>、保健所が学校側に対して疾患に関する医学情報を

提供したり、専門医による講習会を開催することも可能である。患者の73.7%が小中学校に通っていることを考えると、学校側との連携は不可欠である。

#### 4. 保健所のかかわりと病名告知の問題

小慢に関しては本人が病名を知らないことが多い、悪性新生物が含まれる、専門医が少なく限られている、学校等関係機関が多いなどいろいろな面で、保健所が従来扱ってきた難病とは異なっている。一方、成長過程にある小児にとって、環境を整え不安を軽減することは、将来の人間形成にも非常に大切なことである。したがって、ケース検討を重ねながら、必要な患児・家族に対しては早期から保健所がかかわっていく必要がある。しかし、現時点では診断が確定し保健所への申請が出されてからしか患者を把握できないのが実状である。入院治療から在宅治療に変わった時や、通院中に医療機関だけでは十分な指導・教育ができない時など、必要時には医療機関の医師からも連絡が入るようなシステムを考える必要がある。また、小慢児にかかわる機関も多く、必要な患児・家族には適切な支援ができるよう、保健所が中心となって、在宅ケアシステムを構築していかなければならないと考えている。

悪性新生物の患者については、いろいろな機関がケアに関与してくる中で、本人だけが病名を知らないといった事態も考えられ、保健婦が患児本人へのはたらきかけをしていく際、非常に難しくなる事態も想像される。小児がん医療に従事している医師へのアンケート調査では、35.6%の医師が患児に病名を告知した経験があるが、告知しなかった医師からは告知後の患児をケアする体制がないからという理由が多くみられたという<sup>7)</sup>。癌を含む病名告知の問題については、十分検討を積み重ねていく必要があると考えている。

地域保健法が制定され、いよいよ平成9年4月施行される。小慢事業は今後保健所が取り扱って

いく業務と位置づけられており、当保健所としても、プライバシーには十分注意を払いながら、患児が最良の環境で安心して治療が受けられるよう患児・家族をサポートしていきたいと考えている。

最後に、この調査を行うにあたり、終始、御指導、御助言いただきました国立三重大学医学部小児科学教室櫻井 實教授、国立療養所三重病院神谷 齊院長、公衆衛生学的立場から御助言をいただきました国立三重大学医学部衛生学教室村田真理子先生、ならびにこの調査に御協力いただきました諸先生方に厚く御礼申し上げます。

なお、この調査は一部大同生命研究費による助成を受け、要旨については第54回日本公衆衛生学会で発表した。

(受付 '96. 9. 6)  
(採用 '97. 6.24)

#### 文 献

- 1) 厚生省児童家庭局. 平成3年度小児慢性特定疾患対策調査について. 1992
- 2) 原田研介, 他. 平成6年度厚生省心身障害研究. 小児慢性特定疾患の実態に関する調査研究. 1994; 66-72
- 3) 佃 篤彦, 藤田委由, 細谷亮太. 慢性疾患の生活指導. 5. 在宅ケアのあり方. 小児科臨床. 1994; 47: 35-42
- 4) 藤田委由, 他. 保健所を中心とした小児慢性特定疾患在宅ケアシステムに関する研究. 小児保健研究. 1994; 53: 250
- 5) 立澤 宰, 他. 平成6年度厚生省心身障害研究. 小児慢性特定疾患の実態に関する調査研究. 1994; 196-200
- 6) 伊佐地真知子, 他. 小児慢性特定疾患患児の通学状況および学校生活における悩みと学校側の意識. 小児保健研究. 1996; 55: 324
- 7) 金子安比古, 松下竹次. 小児がん医療における病名告知, インフォームドコンセント, サポートケアの現状. 日本小児科学会雑誌. 1995; 99: 534-539