

公衆衛生活動報告

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会立ち上げについて

テラカワ ユミ
寺川 由美*,2*

目的 先天性横隔膜ヘルニアは、2,000人～5,000人に1人の希少疾患で、2015年から小児慢性特定疾病、指定難病にも指定されている。これまで、患者・家族会は存在せず、患者・家族によるピアサポートや情報の集約・提供は行われていなかった。

方法 同じ疾患の子をもつ家族同士で情報交換や様々な悩みに対する共感をし合い、疾患についての情報を客観的に集約・提供できる場が必要と考え、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの支援の下、2020年5月、先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会を立ち上げた。

活動内容 患者・家族支援の観点から、疾患の特性を考え、①胎児診断、②子育て中、③グリーフケアという3つの場を設け、活動を行うこととした。

設立後、活動内容の拡がりや会員数の増加とともに、様々な課題が出現した。今後の活動に繋げるため、2021年3月に、会員に対して患者・家族会の活動内容に関するアンケートを行い、会に対するニーズや活動内容に対する評価を分析した。

設立後1年で会員数は33人に増加した。患者・家族会の活動内容に関するアンケートでは、高い満足度が得られているという結果だったが、利用しているツールや、活動内容、グリーフケアや胎児診断された方への支援など、今後の課題も顕在化した。

結論 今後、様々な立場の患者・家族の安心の場になれるよう、システムの構築を行っていく。また、患者・家族会の社会的認知度の向上を目指した様々な活動を継続し、医療・研究分野との連携を継続することが重要である。

Key words : 先天性横隔膜ヘルニア, 患者・家族会, 日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループ, 小児慢性特定疾病

日本公衆衛生雑誌 2022; 69(10): 824-832. doi:10.11236/jph.21-149

I はじめに

先天性横隔膜ヘルニアは、発生異常によって先天性に生じた横隔膜の欠損孔を通じて、腹腔内臓器が胸腔内へ脱出する疾患である。横隔膜の欠損孔の大きさと、腹腔内臓器が胸腔に脱出する時期によって本症の重症度は大きく異なり、出生直後に死亡する重症例から、新生児期を無症状で過ごす軽症例まで非常に幅広い。また、本疾患は、2,000人～5,000人に1人の希少疾患で、2015年から小児慢性特定疾病、指定難病にも指定されている。

これまで、インターネット上の掲示板等で患者や家族同士の情報交換が行われることはあったが、患

者・家族会は存在せず、患者・家族によるピアサポートや情報の集約・提供は行われていなかった。

患者・家族支援の観点から、本疾患の特徴として、70%程度が胎児診断例であること¹⁾、生存率が80%程度であること¹⁾、生存例の半数以上で長期合併症を認めること²⁾が重要である。胎児診断された妊娠中の方、子育て中の方、患者本人、子どもを亡くした家族が、様々な気持ちや悩みを共有し、相談できる場が求められるが、希少疾患であることに加え、重症度が幅広く、患者・家族のおかれる状況も様々なことが、これまで本疾患において患者・家族会が形成されなかった要因と考えられる。

わが子は、妊娠14週で先天性横隔膜ヘルニアと診断された。小児科医として臨床で勤務していた際にも、先天性横隔膜ヘルニアの患者を担当したことはなく、「希少かつ重篤な疾患」というイメージを持っており、暗澹たる思いだった。親としては「わが子がどのように育っていくのか。」を知りたいと思っ

* 大阪市保健所

2* 先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会
責任著者連絡先：〒545-0051 大阪市阿倍野区旭町
1-2-7-1000あべのメディックス10階 大阪市保健所
寺川由美

たが、インターネット上に、そのような内容が集約されているページは見当たらなかった。2016年に発行された新生児先天性横隔膜ヘルニア診療ガイドライン³⁾を通して、先天性横隔膜ヘルニアの治療や合併症についての知識を得ることができた。

出産後、在宅酸素や経管栄養などの医療的ケアを経験した。とくに、哺乳不良に関しては、母親として非常に悩んだものの、主治医や同じ疾患の子の母親の支えにより、前向きに子育てをすることができた。

自身の経験から、同じ疾患の子をもつ家族同士で情報交換や様々な悩みに対する共感ができる場を設けること、ブログ等の主観的な情報だけでなく、疾患についての情報を客観的に集約し、提供する場が必要と考え、患者・家族会の設立を模索していた。

日本小児外科学会の先天性横隔膜ヘルニアシンポジウムで、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの医師らが、今回の診療ガイドライン改訂では、より患者・家族の声が反映される方向で考えている⁴⁾ことを知った。日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの支援の下、2020年5月に先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会を設立した。

設立後、活動内容の拡がりや会員数の増加とともに、様々な課題が出現した。今後の活動に繋げるため、2021年3月に、会員に対して患者・家族会の活動内容に関するアンケートを行い、会に対するニーズや活動内容に対する評価を分析した。本報告の目的は、会の設立までの経緯と、設立後1年間の活動についてまとめることと、患者・家族会の活動内容に関するアンケートの結果から、会に対する活動への評価を明らかにすることの2点である。

II 方法と対象

患者・家族会設立方法についてのノウハウ本はあまり存在せず、「患者・家族会のつくり方と進め方⁵⁾」という書籍を参考にしながら、同じ小児外科疾患の「胆道閉鎖症の子どもを守る会」の代表に連絡をとり、難病のこども支援全国ネットワークに繋がり、設立に関する内容を相談することができた。

同時期に、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの医師らとweb会議を開催し、先天性横隔膜ヘルニアにおける、海外の患者・家族会の情報を得るとともに、設立における課題や対応を相談した。その結果、先に述べた患者・家族のおかれる状況を考慮し、全体で話し合う場以外に、①胎児診断された際に不安な気持ちを共感し、わが子がどのように成長していくかを知ることのできる場、②子育て中に様々な気持ちや悩みを共有し、相談できる場、③

子どもを亡くした家族への心理的サポートを含めたグリーフケアの場を設け、より多くの患者・家族が安心して参加できるようにした。

以下のような活動を企画し、遂行した。

1. 活動内容

- ホームページの作成・更新
- FacebookTM・InstagramTM ページの作成・更新
- チラシ・リーフレットの作成
- 会報作成
- 全体連絡網による交流・情報交換
- 会合・総会の開催
- イベント開催

2. 会員数・Social Networking Service (以下SNS) 閲覧数増加への工夫

希少疾患であるため、会の周知活動においても、医療との連携が不可欠である。

2020年10月にはリーフレット・チラシの作成を行い、ホームページで紹介するとともに、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの協力の下、患者・家族へ外来等で配布を行っている。

2020年12月より、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループが主体となり、研究グループの医師が所属する13施設において、患者・家族会のニーズに関するアンケートを順次実施している。

SNS 閲覧数増加への工夫としては、疾患に関する有用な情報の掲載だけでなく、患者・家族会の活動報告や会員向けアンケート結果も掲載し、患者・家族が必要としていると思われる情報の掲載に努めている。

また、様々な学会の患者会ブースに出展し、患者・家族会の情報を医療関係者に向けて発信している。

3. 患者・家族会員へのアンケート調査

2021年3月に、会員21人に対して、オンラインアンケート作成・管理ソフトウェアを利用して、患者・家族会の活動内容に関するアンケートを実施した。質問内容と回答の選択肢を以下に示す。会員のニーズを具体的に把握するため、自由記載欄も3か所設けた。

- ①患者・家族会の満足度 (とても満足・満足・やや不満・不満)
- ②来年度の患者・家族会への継続希望 (希望する・希望しない)
- ③患者・家族会に参加して良かったこと(自由記載)
- ④患者・家族会が改善した方が良かったこと(自由記載)
- ⑤患者・家族会に求めるもの(複数選択可: 患者さん、家族さん同士の交流・疾患や療養に関する情報・医療制度に関する情報・イベントの開催・そ

の他)

- ⑥年会費について (高い・妥当・安い)
- ⑦全体ツールについて (使いやすい・使いにくい)
- ⑧ホームページのみやすさ (見やすい・見にくい・見たことがない)
- ⑨ホームページの役立ち度 (役に立つ・役に立たない・見たことがない)
- ⑩Facebook™ や Instagram™ のみやすさ (見やすい・見にくい・見たことがない)
- ⑪Facebook™ や Instagram™ の役立ち度 (役に立つ・役に立たない・見たことがない)
- ⑫会報の発行回数について (多い・ちょうど良い・少ない)
- ⑬意見・要望。(自由記載)

本調査の解析や情報公開については、患者・家族会員全員に全体連絡網を通して通知を行い、オプトアウトを行った。また、「アンケート調査は自由意志に基づくものであり、回答しない場合でも一切の不都合は生じない」という倫理的配慮も行った。本報告については、研究目的ではなく、「会の運営改善を目的とした会員に対する無記名アンケート調査」を含む活動報告であり、個人情報保護もされているため、倫理委員会の審査は不要と判断した。

Ⅲ 活動結果

1. 活動内容の詳細

1) 設立1年間の実績

まずは情報発信の場が必要と考え、ホームページ作成を行った⁶⁾。他の患者・家族会に相談したり、本疾患の海外の患者会である CDH (Congenital diaphragmatic hernia) International の web サイト⁷⁾も参考に作成した。医学的な疾患の説明・解説の他に、患者・家族が最も知りたい体験談などの親の気持ちや経験を掲載した。

近年、SNS 上での患者・家族の交流が盛んであることも考慮し、Facebook™ (公開ページ: <https://www.facebook.com/cdhpatientfamily>) と Instagram™ (公開ページ: https://www.instagram.com/cdh_open/) のページも作成した。両者ともに、公開ページと非公開ページを作成し、患者・家族会の会員の日常生活の相談や成長の記録などの個人情報に関わる内容は非公開ページに、会の活動報告や疾患に関わる情報発信、会員向けアンケートの結果などは公開ページに記載している。そうすることで、患者・家族同士の交流や情報交換、サポートの機能、個人情報保護を大切にしながら、「すべての先天性横隔膜ヘルニアの方の笑顔と健康、その家族の穏やかな生活が守られるよう、互いに励まし合いなが

ら、疾患に対する理解を深める」という会の目的も果たしている。

また、会報の作成にも力を入れており、「パパの気持ち、就園・就学の体験記、付き添い入院体験記、兄弟・姉妹の気持ち」等様々なテーマを取り入れている。患者・家族目線を最も大切にしつつ、多角的な視点も重視し、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループの医師らにも寄稿をお願いしている。

正会員全員が利用する全体ツールとして、らくらく連絡網という無料アプリを取り入れている。会員同士の交流の他に、様々なテーマのトークルームを作成し、テーマ別に相談したり、話し合うことができる仕組みを作っている。たとえば、「医療的ケアについて」のトークルームでは、パルスオキシメーターの購入についてのやりとりが行われたり、「福祉サポートについて」のトークルームでは、実際に利用できる制度や小児慢性特定疾病の申請についてやりとりが行われている。他にも、①ミルクや食事、②発達、③かかりつけ病院情報、④兄弟・姉妹への対応、⑤身体面の合併症、⑥就園・就学についてなどのテーマを設けており、各々のライフステージや、状況に応じて質問や情報提供ができる仕組みとなっている。

会員や理事が全国に点在しているため、オンラインツールであるオンラインウェブ会議システムを利用して、理事会を開催したり、イベント (絵本の読み聞かせや折り紙・お茶会など) を開催し、会員同士の交流ができるよう工夫している。2021年3月には、オンライン総会も開催した。

発足時は、Instagram™ で初期メンバーを募集し、7人の母親が集まった。その7人を理事とし、前述のようなシステムを形成した。設立当初、日本財団の患者・家族支援担当の方を講師とした、運営についての勉強会も開催した。2020年8月には、難病のこども支援全国ネットワークに入会し、2か月に1回開催されている親の会連絡会にも参加している。

2) 設立1年の間にできなかったこと

設立当初は、各基点病院ごとに定期的に支部会を開催し、会員同士の交流や情報交換を予定していたが、コロナウイルス感染症2019の影響もあり、患者・家族の直接交流はできていない。

会員同士の交流はオンライン上で行っているが、会員と医療関係者や会員と非会員 (様々な理由で患者・家族会に入会していない患者・家族) との交流は実施できていない。

設立1年の間にグリーンケアグループへの入会希望者はおらず、患者・家族会として、グリーンケアに関する支援体制も確立できていない。

2. 会員数の推移と設立1年における会員の構成

患者・家族会の設立後の会員数の推移を図に示す(図1)。患者・家族会のニーズに関するアンケートの送付と外来でのリーフレット・チラシの配布開始時期である2020年12月より、会員数は着実に増加している。

現在の正会員の状況を示す(図2)。正会員の所在地は北海道から九州まで全国に広がっている。2021年5月25日現在、正会員数は33人で、胎児診断グループ32人(31家族、うち1人が出産前)、子育てグループが32人(31家族)となっている。患児は男児17人、女児14人となっており、年齢分布は就学前の児が多いものの、中学生、高校生なども所属しており、幅広い年齢の状況を知ることが可能である。2020年12月以降、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループによる患者・家族会のニーズに関するアンケートや、外来で配布しているリーフレットで患者・家族会の存在を知った方からの入会申し込みが増加しており、入会契機としては、アンケートが最も多くなっている(図3)。

賛助会員数は8人、サポート会員(スポットでの支援)数は2人となっている。

また、設立から1年が経過し、患者・家族会の公開Facebook™ページのフォロー数は32人、公開Instagram™ページのフォロー数は111人まで増加している。

3. アンケート調査結果

2021年3月に、オンラインアンケート作成・管理ソフトウェアでアンケートを実施し、当時連絡が可能であった21人の会員のうち、19人から回答を得た(図4、図5)。

満足度については、全員が「満足」以上の結果で、来年度継続希望についても100%であった。年会費3,000円に関しては、「高い」と回答した会員はいなかった。会報発行頻度(年2回)に関しては、2人が「少ない」と回答した。患者・家族会に求めるものについては「疾患や療養に関する情報」や「患者・家族同士の交流」が多かった。全体ツールは2人が「使いにくい」と回答した。その理由としては「会ったことのない方と文字だけのやりとりだとお互いの情報がわかりにくい。会員のプロフィールがみれるようなページがあると良い。」と記載されていた。

以下に、自由記載欄の記載内容を示す。

- ①患者・家族会に参加して良かったこと
- ・ネットにも情報がなく、手術を無事に終えたもの

図1 会員数の推移

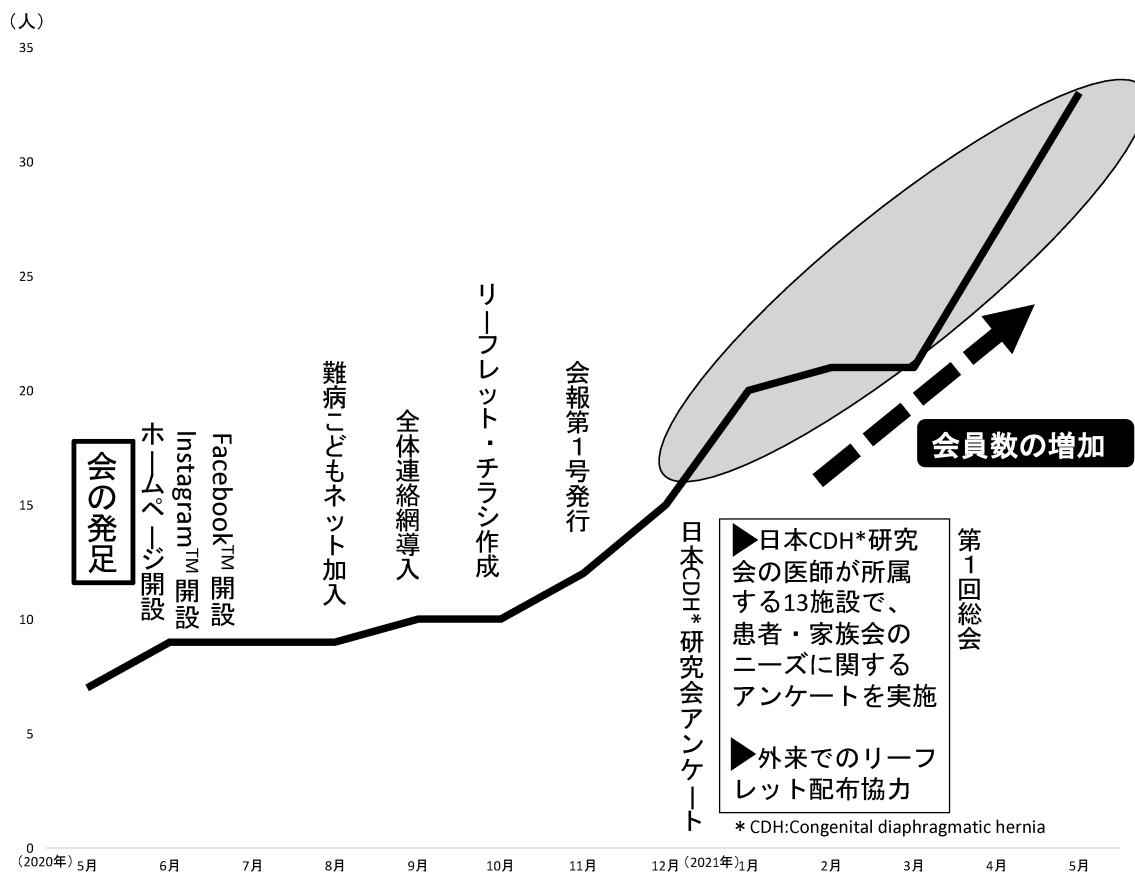
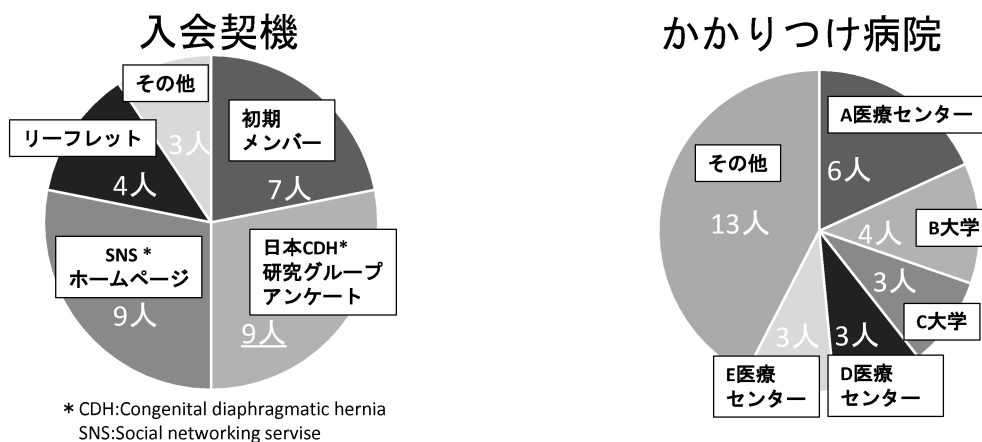


図2 正会員の状況



図3 正会員の入会契機とかかりつけ病院



の不安が残っていた。先輩方の話をいつも参考にしている。

- 同じ経験をしたいろいろな状況の家族と話すことで、世界が広がった。家族会の活動をすることで、自分自身の成長にもつながっている。
- 近くに会員さんが住んでいて、会えたこと。
- 病気のことをわかってくれる方と繋がることができ、頑張っている家族の方々に出会えて勇気もらえる。
- まだあまり参加できていないが、会が存在する、ということがまず何より良いこと。
- 療育や就学など、具体的な話を聞けて参考になっ

た。

- 嫁にママ友ができたこと。

②患者・家族会が改善した方が良いこと

- 直接会が開かないこと。
- 胎児診断された方にも気軽に入会できるシステムが必要。
- 名前や子どもの病歴がなかなか覚えれない。
- Instagram™ や Facebook™ の SNS の活用が活発になれば良い。
- イベントの参加率をあげるのをどうするべきか。

③意見・希望

- 今まで1人で考えたり調べたりしてたが家族会に

図4 患者・家族会の活動内容に関するアンケート結果① (回答者数19人)

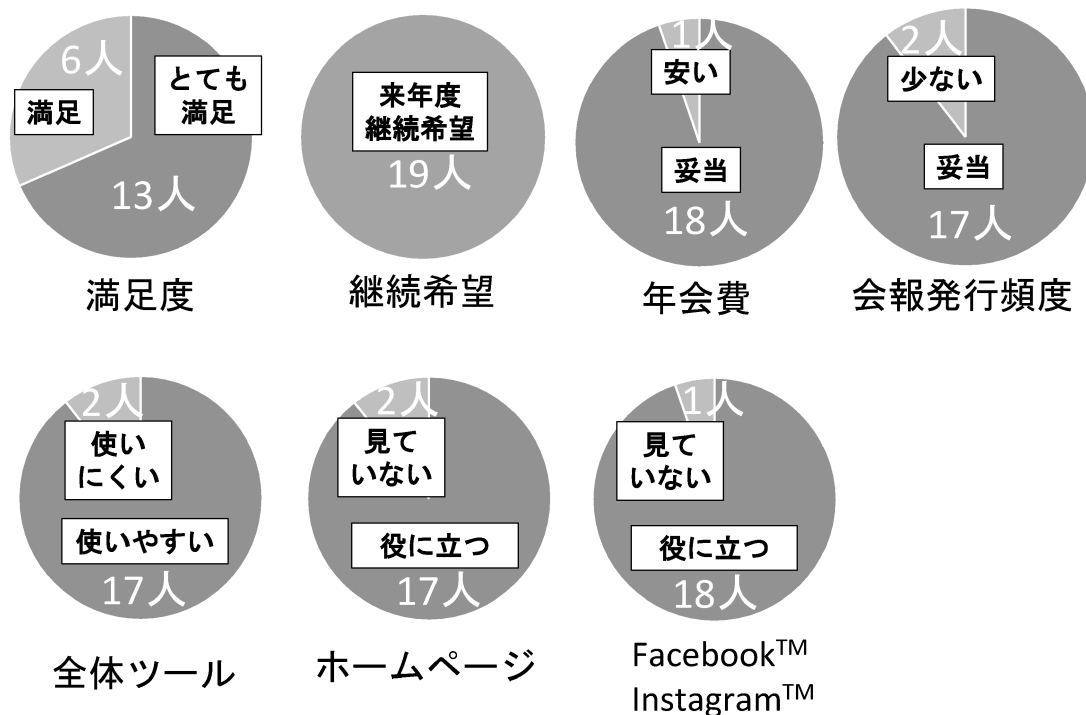
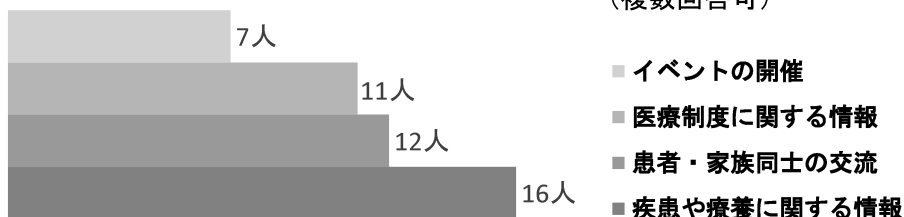


図5 患者・家族会の活動内容に関するアンケート結果② (回答者数19人)

患者・家族会に求めるもの

(複数回答可)



入ってすごく気持ちが軽くなった。

- 代表への負担が大きいくいつも申し訳なく思っている。もっとより良い、持続的な会であるためにも、皆さんへの協力をお願いしつつ、お手伝いができることがあればしたい。
- こちらから情報発信できることは少ないが、いつも見ている。

改善が必要と思われる意見に対し、理事会で必要な解決策を考え、2021年3月の総会において会員に説明を行った。

Ⅳ 考 察

先天性横隔膜ヘルニアは2015年から小児慢性特定疾病の対象疾病に加わった。また、同年より児童福祉法の一部を改正する法律が施行され、小児慢性特定疾病の児童等の自立を支援するための事業を法定化する等の措置も講じられるようになった。このよ

うな流れの中、患者・家族会の果たす役割は大きいと思われる。

現在、こども難病ネットワークに登録されている親の会は67団体(2021年1月14日現在)であり、疾患の特徴や会員数に応じた活動を行っている。

患者・家族会の立ち上げに際しては、患者・家族主導型と医師主導型の2つのパターンが考えられる⁸⁾。当会は、立ち上げ前から患者家族が先天性横隔膜ヘルニア研究グループの医師らと協同してシステムの構築を行っており、2つのパターンの融合型とも言える。希少疾患であることも考慮すると、会員の紹介や患者・家族会の周知という点でも先天性横隔膜ヘルニア研究グループの医師らと連携をとりながら立ち上げることができたという点は非常に重要であった。

患者・家族会の機能として、疾患に関わる情報(会員の体験を含む)の収集と発信をすること、ピ

アカウンセリングで悩みや課題を共有すること、希少疾患や医療的ケア児の状況を社会に啓発すること、医療福祉のサポート制度改革や状況改善に向けた社会運動などがあげられる。当会は発足したばかりであり、主に前3者を重点的に行ってきた。

設立後1年が経過し、患者・家族会の活動内容に関するアンケートを行うことで課題がいくつか顕在化したため、それらについて考察を行い、検討した。

1つ目は、改善点として記載されていた、胎児診断された妊娠中の方への支援である。胎児診断率が高いのは本疾患の特徴であり、入会時に、多くの方から「妊娠中にこの会があれば良かったのに。」という声が聞かれるが、発足後半年間、胎児診断された妊娠中の方からの入会の申し込みや相談が皆無であり、支援体制を模索していた。胎児心疾患の診断を受けた妊婦の22%に抑うつ、39%に心的外傷性ストレスを認めたという報告もあり⁹⁾、告知する側とされる側の間に立つ役割が重要である。その役割を患者・家族会が担うことができれば、胎児診断された妊娠中の方の孤独感や不安を軽減できるのではないと思われる。患者・家族会の活動内容に関するアンケート実施後に年会費不要の「準会員」というシステムを導入し、胎児診断された妊娠中の方により気軽に相談できるような体制を整えた。

ピアカウンセリングの紹介などを実施している医療機関もあるが¹⁰⁾、産婦人科医師への周知も重要と考えている。2020年10月に、産婦人科医師も多く参加する胎児教育遠隔セミナーで、日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループに所属する医師より会の紹介が行われた。今後も様々な機会を通して周知活動を進めようと考えている。

2つ目は運営スタッフの確保である。日本製薬工業協会が2014年と2017年に実施した第1回と第2回の患者団体の意識・活動調査では、団体の活動上の課題で最も多かったのは「活動資金の獲得」であったが、2020年に行った第3回調査¹¹⁾では「運営スタッフの確保」が最も多く、他団体も同じ課題に直面していると思われる。設立1年時点で、当会の運営スタッフは7人（うち1人産休中）となっているが、全員が就学前の子どもを子育て中であり、子育てに加え、場合によっては児の医療的ケアを行ったり、仕事を持ちながら、患者・家族会の運営をしている状況である。会の継続のため、各々の専門性を生かしながら役割を分散させ、会を運営していくことが重要である。

3つ目は利用するツールの選択である。アンケートでも「会ったことのない人と文字だけのやりとりだと名前や子どもの状態がわかりにくい。」という

意見や「SNSの利用をもっと活発に行いたい。」という意見もみられた。個人情報に配慮しながら、個々の希望に沿って自己紹介やプロフィール作成を行う、など工夫が必要である。

4つ目は資金面の問題である。アンケートでは年会費が「高い」という回答は見られなかったが、会費が理由で入会していない患者・家族も存在すると思われる。ホームページの維持や会報の発行などの持続的な運営、会の発展のためには資金が必要となる。現在、当会の財源は会員からの年会費と賛助会員、サポーターからの支援金となっている。今年度は、こども難病ネットワーク主催の「いのちの輝き親の会奨励賞」に選ばれ、支援金も得ることができ、年間収入の3分の2を占めている。様々な支援事業への応募を行っていくとともに、年会費や支援金を支払う価値があると思えるような活動内容を行うことが必要である。年会費については非会員の患者・家族へのアンケート調査も今後行う必要があると思われる。様々な事情で患者・家族会に入会されていない患者・家族の声にも耳を傾け、情報発信や運営に活かしていきたい。

グリーンケアに関しても、今後の課題と考えている。設立1年時点で、グリーンケアグループには所属する会員がいない。国内外の死生観の違いなども影響していると思われるが、本疾患の海外の患者・家族会ではグリーンケアに所属されている方も多し。本邦でも、グリーンカードを発行し、グリーンケアを行っている医療機関もみられるが¹²⁾、同じ経験をした者同士にしか分かり合えない想いもあり、患者・家族会が橋渡しのできるシステムを構築することが重要である。本疾患の生存率がまだ80%にとどまっていることを考えると、患者・家族会としてグリーンケアは非常に重要と思われる。今後、実際にお子さんを亡くした家族の想いを聞く機会を設けたり、グリーンケアについて勉強会を開催し、情報の発信を継続していくことが重要である。

昨今のインターネットやSNSの普及により、誰もが簡単に疾患に関する情報が得られるようになった。また、個人のブログやInstagramTMで疾患の情報を発信したり、交流が行われることも多く、患者・家族会の存在意義や、活動内容についても柔軟に考え、対応しなければならない。COVID-19流行の影響について、第3回患者団体の意識・活動調査¹¹⁾では、患者団体の9割以上が「影響があった」と回答している。影響があった内容の86%は定例会・交流会等の会合が開催できなかったということであった。このような状況の下、オンラインツールの活用が非常に重要になっている。医療的ケアや細

やかな体調管理を必要とする患者・家族にとって、全国規模での会合等でオンラインツールを使用または併用することで参加率の向上につながる可能性が高い。

患者・家族会のメリットとして、幅広い年齢の患者・家族との交流が可能であること、主観的な個人の情報だけではなく、様々な方の体験や情報が得られることがあげられる。情報の発信や会の周知においては、全年齢層が利用可能なインターネット上のホームページを基本として、若い世代が利用しやすい Instagram™ や Facebook™ 上でも行っていくことが重要と思われる。

当会の最大の特徴として、先天性横隔膜ヘルニア研究グループとの連携を図っており、専門的な内容の助言を得ながら運営をすすめることができている。2021年は先天性横隔膜ヘルニア診療ガイドライン改訂が予定されており、患者・家族会も推奨文策定の会議への出席やガイドラインへの意見を述べる機会を用意されている。

日本先天性横隔膜ヘルニア研究グループとの連携を継続し、医療・研究分野との双方向の交流を継続し、協力していくことが重要である。

最後に、他の小児慢性特定疾病や難病の患者・家族における患者・家族会の設立や患者・家族同士の支援に関して保健所などの行政機関が果たせる役目や、事業として取り組む場合の課題を考察する。

どのような疾患を持っていても、患者・家族の生活の中心は病院ではなく「地域」であり、関連各所と連携をとりながら、行政機関が中心となり切れ目ない支援をしていくことが重要である。大阪市保健所では、小児慢性特定疾病の事業の中で年に数回「療養相談会」を開催し、きょうだい児に関することや、就園・就学についてなど様々なテーマで講演会を行い、その後に専門職との相談会や交流会（現在は COVID-19 流行の影響で中止）を行っている。その際に患者・家族会のパンフレットを展示し、必要時は患者・家族会の紹介も行っている。また、大阪市内24区の保健福祉センターでは、小児慢性特定疾病の新規申請の際の保健師による面談や訪問、退院時カンファレンスへの参加も行っている。大阪市内では独自に、小児慢性特定疾病の対象疾患の患者・家族の交流、情報交換の場を年に数回設けている保健福祉センターもみられる。小田原保健所での口唇口蓋裂児を持つ親の会（虹の会）の結成の報告¹³⁾の中で、保健所の役割としてリーダーの育成、医療状況の提供、場所の提供、地域の産婦人科医への周知をする等活動の支援、会員の拡大が必要と記載されている。保健所には、栄養士・保健師をは

じめ様々な分野の専門職が所属していること、地域で医療機関や学校や保育園、幼稚園、認定こども園との連携が可能であること、乳幼児健診や小児慢性特定疾患申請手続きの際に必要な情報やニーズを把握できるという強みがあり、それらを患者・家族支援に活かす「場」として患者・家族会との連携が重要である。たとえば、患者・家族にとっても身近な地域の保健所が場所を提供し、テーマを設定して専門職とともに勉強会を行ったり、地域の学校や保育園、幼稚園、認定こども園の情報を交換する機会を用意することが望まれる。連携する際の課題としては、疾患頻度によって、地域での交流が難しい場合があること、小児慢性特定疾病を申請していないケースも認められる¹⁴⁾ことがあげられる。先天性横隔膜ヘルニアの疾患頻度を考慮すると、毎年約2万人出生する大阪市では5人前後の先天性横隔膜ヘルニアの児が新たに出生することになるが、24区の保健福祉センター単位で考えると5年に1人出生するかどうか、という計算になるため、地域のみでの交流会の開催は難しいと思われる。また、小児慢性特定疾病を申請していない患者の把握は保健所では難しいと考えられるが、そのようなケースでは患者・家族会が個々のニーズを把握し、必要な支援について保健所と連携するというように、互いに補い合うことが大切である。

V 結 論

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会を設立した。患者・家族会の活動内容に関するアンケート調査によって顕在化した課題についても検討し、様々な立場の患者・家族にとって安心の場になるよう、システムの構築を行っていく必要がある。引き続き、患者・家族会の社会的認知度の向上を目指した様々な活動を継続し、医療・研究分野との連携を継続することが重要である。

先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会の立ち上げから現在に至るまで、多大なるご支援をいただき、本論文の作成にあたり貴重なご助言をいただきました。大阪母子医療センター小児外科 白井規朗先生、九州大学小児外科 永田公二先生、千葉大学小児外科 照井慶太先生に深謝申し上げます。

患者・家族会立ち上げや本論文の作成にあたり、貴重なご助言をいただきました。西宮すなご医療福祉センター小児科 稲田浩先生に深謝申し上げます。

患者・家族会理事の皆様、正会員の皆様、賛助会員・サポーターの皆様へ深謝申し上げます。

本報告に関し、日本公衆衛生学会の定める利益相反に関する開示事項はありません。

| | | |
|---|-------------|-------------|
| (| 受付 | 2021.12. 1) |
| | 採用 | 2022. 3.17) |
| | J-STAGE早期公開 | 2022. 6.30) |

文 献

- 1) Nagata K, Usui N, Kanamori Y, et al. The current profile and outcome of congenital diaphragmatic hernia: a nationwide survey in Japan. *J Pediatr Surg* 2013; 48: 738-744.
- 2) 伊藤美春. 新生児先天性横隔膜ヘルニアの診断・管理—新生児先天性横隔膜ヘルニア診療ガイドラインの概説とともに—. *日周産期新生児医学会誌* 2016; 52: 1-18.
- 3) 新生児先天性横隔膜ヘルニア研究グループ. 新生児先天性横隔膜ヘルニア (CDH) 診療ガイドライン【詳細版】. 公益財団法人日本医療機能評価機構. https://minds.jcqh.or.jp/docs/minds/congenital_diaphragmatic_hernia/congenital_diaphragmatic_hernia.pdf (2021年5月1日アクセス可能).
- 4) 照井慶太, 田口智章, 臼井規朗. インターネットを用いた先天性横隔膜ヘルニアの Patient question 抽出の試み. *日本周産期・新生児医学会雑誌* 2019; 55: 970-974.
- 5) Hill K. 患者・家族会のつくり方と進め方: 当事者組織: セルフ・ヘルプ・グループの手引 [Helping you helps me: a guide book for self-help groups] (岩田泰夫, 岡 知史, 訳). 東京: 川島書店, 1988; 1-194.
- 6) 先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会. 先天性横隔膜ヘルニア患者・家族会. <https://www.congenital-diaphragmatic-hernia-patient-family-ass.com/> (2021年5月1日アクセス可能).
- 7) CDH International. CDH International. <https://cdhi.org/> (2021年5月1日アクセス可能).
- 8) 山本将平, 外山大輔, 杉下友美子, 他. 医師の声かけによる小児がん患者家族の会“sweet home”の立ち上げ. *日本小児血液・がん学会雑誌* 2018; 55: 182-186.
- 9) Rychik J, Donaghue DD, Levy S, et al. Maternal psychological stress after prenatal diagnosis of congenital heart disease. *J Pediatr* 2013; 162: 302-307.
- 10) 櫃田英利, 北下垂矢, 西村真祐美, 他. 胎児心エコー検査で児の先天性心疾患を診断された母親への支援の検討. *大阪府立母子保健総合医療センター雑誌* 2011; 26: 20-23.
- 11) 日本製薬工業協会. “患者団体の意識・活動調査”. 製薬協. http://www.jpma.or.jp/patient/research/pdf/research03_all.pdf (2021年5月31日アクセス可能).
- 12) 厚生労働省. インフルエンザ脳症ガイドライン【改訂版】. 2009. <https://www.mhlw.go.jp/kinkyu/kenkou/influenza/hourei/2009/09/dl/info0925-01.pdf> (2021年11月1日アクセス可能).
- 13) 本田正代, 田中裕枝, 杉山直美, 他. 口唇口蓋裂をもつ親の会 (虹の会) の結成への取り組み. *神奈川県公衆衛生学会誌* 1994; 40: 50.
- 14) 青井重善, 田尻達郎. 小児慢性特定疾病と指定難病. *小児外科* 2021; 53: 257-260.