

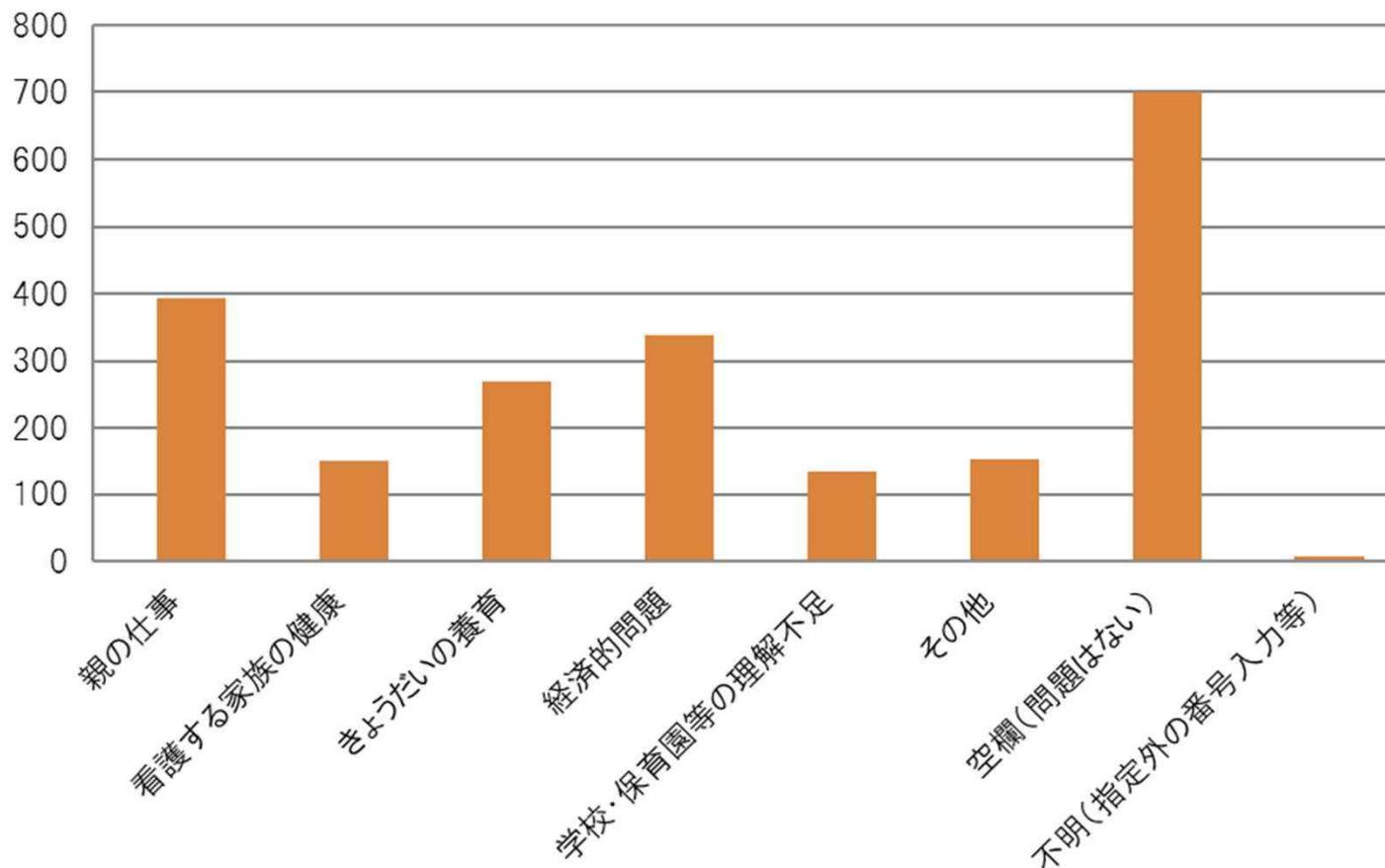
慢性疾病児童等やその家族の
ニーズ等について

治療上の問題について

(通院・治療などの病状の問題以外に家族にとって問題となること)

「親の仕事に関すること」が18.3%、「経済的問題」が15.8%、「きょうだいの養育」が12.6%であったが、32.7%は「問題はない」と回答。

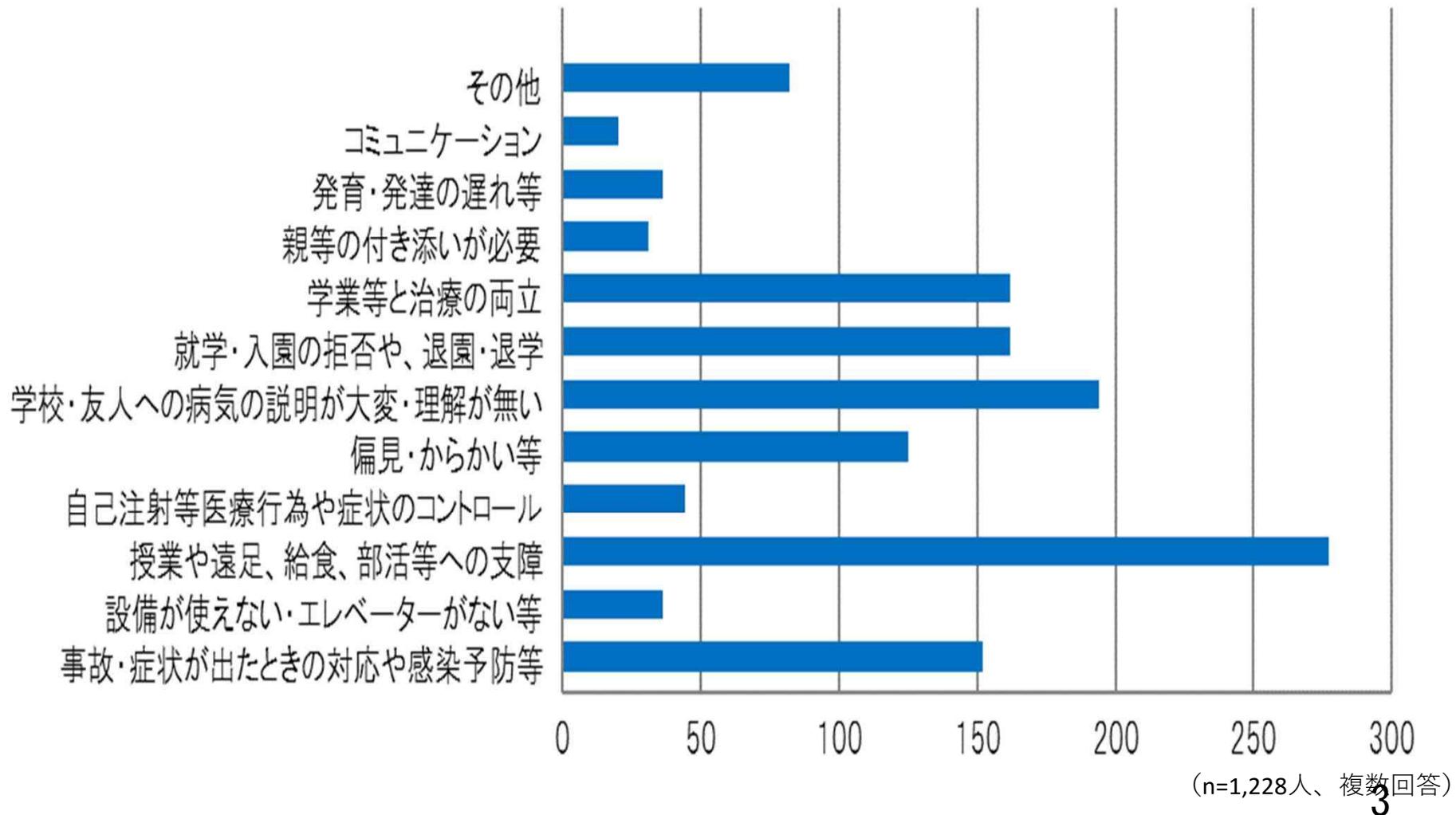
「その他」では、「全ての項目が該当する」という意見が多かった



(n=2,146人、単数回答)

就園・就学に関する主な不安について

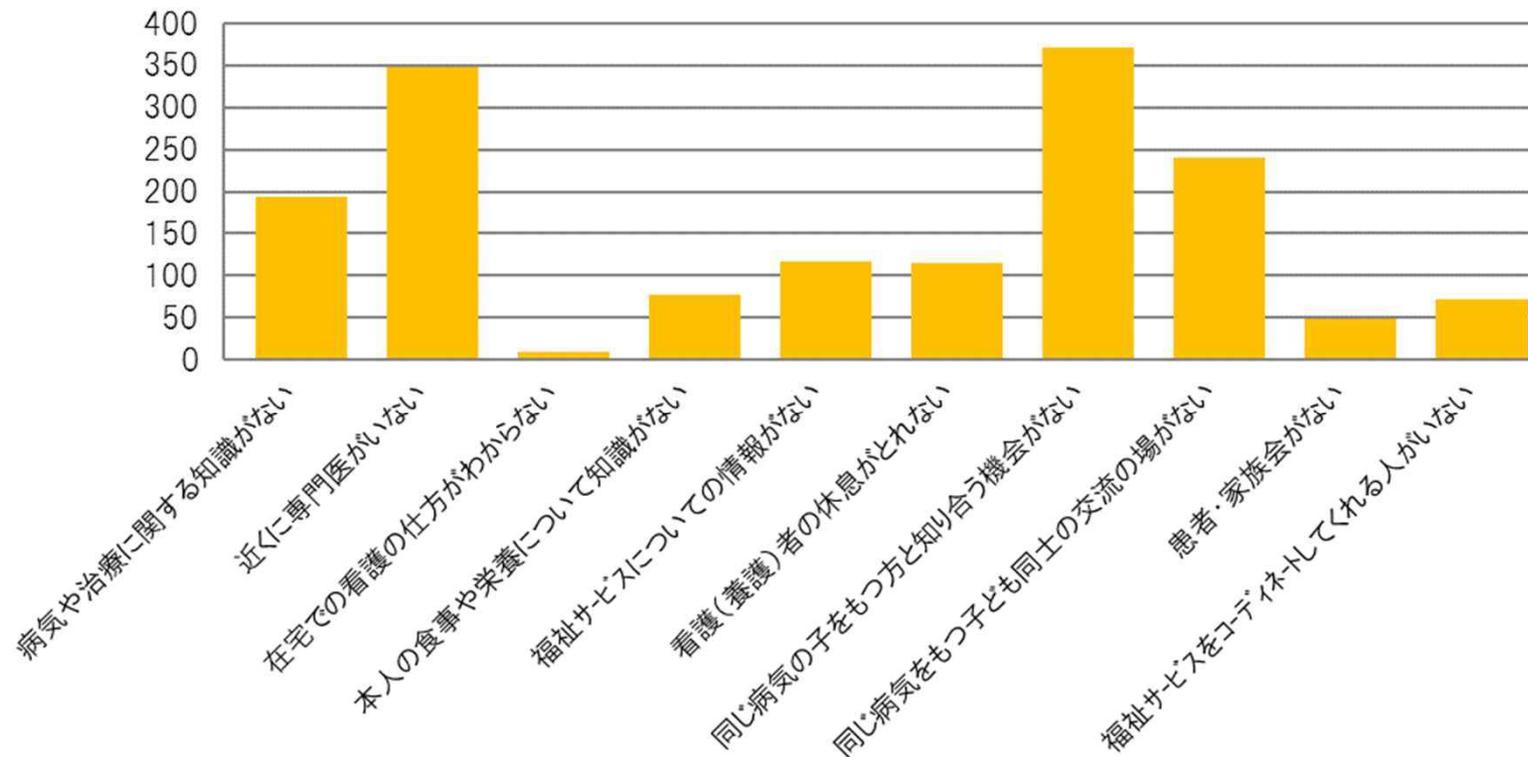
『授業や遠足・給食・部活動等への支障』が一番多く、回答者数の22.6%からの回答を得た。続いて、学校や友人の理解が得られにくく、説明に苦慮しているが15.8%であった。



現在困っていることについて

「同じ病気の子を持つ方と知り合う機会がない」が40.5%、「近くに専門医がない」が37.9%、「同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がない」が26.1%、「病気や治療に関する知識がない」が21.1%であった。

同じ病気を持つ親、子の交流や専門医からの情報を求めていることがわかる。



(複数回答による回答数n=919人、1,591件)

(参考) 病弱及び身体虚弱の子供の心身の状態

病弱及び身体虚弱の子供（以下、病弱児という）の中には、医師や看護師、心理の専門家等による治療だけでなく、学習への不安、病気や治療への不安、生活規制等によるストレスなどの病弱児の心身の状態を踏まえた教育を必要とすることが多い。

例えば、病気の治療過程で吐き気や痛み等を伴うことがあり、病気や治療への不安を抱えていることがある。

また、入院中の子供の場合には、親や兄弟と離れて生活する不安、行動や生活が制限されることへの不満などを抱えている。

更に入院や通院等のため学校で学習できないことが繰り返し起こり、その結果、学校での学習内容が理解できない、授業について行けないという不安を抱えていることも多い。

そのため病弱及び身体虚弱の子供に対して行われる教育（以下、病弱教育という）においては、このような状況を理解した上で指導に当たらなければならない。

(参考) 病気の理解と教育上の配慮事項

心臓病

- 先天性心疾患、心筋症、冠動脈疾患、不正脈など
- 顔色不良・四肢冷感、チアノーゼ、動悸・頻脈、息切れ、胸痛等
- 手術治療、フォンタン手術、心臓移植、カテーテル治療、薬物治療、ペースメーカー治療
- 病状によりその日の体調が変化する不安

- 登校、校内の移動、体育の授業、校外行事、宿泊行事など、体力の状態・運動制限に伴う配慮
- 暑さや寒さといった環境への配慮
- 服薬、酸素療法などへの配慮
- 病気の状態、症状、運動制限、チアノーゼが出てきた時の対応など、学校・家庭・病院との連携を密に

白血病

- 造血組織である骨髄のがん
- 貧血の症状（だるさ、頭痛、息切れ、走れない等）、易感染性、易出血性等
- 化学療法、造血幹細胞移植（骨髄移植）、放射線療法
- 様々な副作用（免疫力低下、気分不良、口内炎、嘔吐、脱毛等）、体力低下

- 容貌の変化がある場合予めの周囲への指導
- 服薬への配慮
- 体力の低下への配慮
- 感染症の予防
- 体育・運動への配慮
- 校外学習、宿泊、運動などの行事への配慮

脳腫瘍

- 腫瘍部位により、運動障害、知覚障害など多様な症状を呈する。腫瘍は多種類で、症状・治療法もその種類による
- 手術療法、放射線療法、化学療法
- 退院後も様々な症状が残ることも
- 晩期合併症の可能性

- 一日の中で体調が急に変わることへの配慮（頭痛、腹痛、疲れ、だるさ等）
- てんかん発作への対応。トイレが近い、喉が渇くなどの症状への配慮
- 意欲や集中力が続かない、感情のコントロールが難しい
- 校外学習、宿泊、運動などの行事への配慮

(参考) 病気の理解と教育上の配慮事項

腎疾患

- 慢性腎炎、ネフローゼ症候群、腎不全
- ステロイド薬、免疫抑制剤等
- 食事療法、薬物療法、透析療法、腎移植
- 自覚症状が少なく、病気であるという意識が持ちにくいことも
- 風邪などをきっかけに悪化することも

- 運動可能な量の確認、登下校、遠足、修学旅行での配慮
- 給食の食事制限の確認
- 流行性発生時の注意
- けが、骨折、出血などへの対応（免疫抑制剤の内服時は、けがが化膿しやすい、ステロイドによる肥満、抗凝固剤服用中は血がとまりにくい。）
- 透析を受けている児への配慮

糖尿病

- インスリン量の減少、働きの悪化
- エネルギー不足、様々な合併症
- インスリン療法、食事療法、運動療法
- 低血糖による症状出現、ケトosisによる意識障害

- インスリンの自己注射、血糖値測定、補食への配慮
- 学校、体育、部活動、修学旅行など行事への参加への配慮

筋ジストロフィー

- 筋肉細胞が破壊され、全身の筋力が萎縮し、筋力低下、走れない、転びやすい、歩行が困難に
- 進行性で、四肢だけでなく、全身の筋肉に影響し、色々な内臓障害を伴う
- 根本的な治療は現在研究中の段階
- 歩行障害、動作困難、呼吸障害、心機能障害、姿勢保持困難、身体変形、嚥下・摂食障害、消化管障害
- 病状の進行に伴い、今までできていたことができなくなる、喪失の体験を繰り返す

- バリアフリー、安全配慮。
- 歩行介助、車いすの使用。文具をうまく使用することが困難になることへの配慮。
- 症状の進行を考慮し、介護者の確保や施設設備の改善の対策が必要
- 病気の進行状況により、学校を選択する必要がある場合がある。

医療的ケア児について

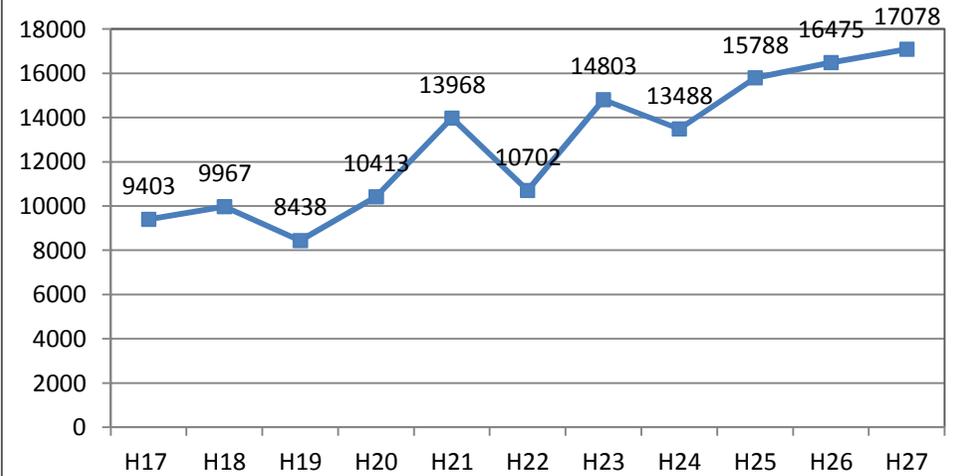
- 医療的ケア児とは、医学の進歩を背景として、NICU等に長期入院した後、引き続き人工呼吸器や胃ろう等を使用し、たんの吸引や経管栄養などの医療的ケアが日常的に必要な障害児のこと。
- 全国の医療的ケア児は約1.7万人〈推計〉 [平成28年厚生労働科学研究田村班中間報告]



- 歩ける医療的ケア児から寝たきりの重症心身障害児※1までいる。
- 生きていくために日常的な医療的ケアと医療機器が必要
例) 気管切開部の管理、人工呼吸器の管理、吸引、在宅酸素療法、胃瘻・腸瘻・胃管からの経管栄養、中心静脈栄養等

※1: 重症心身障害児とは重度の知的障害と重度の肢体不自由が重複している子どものこと。全国で約43,000人(者も含まれている)。[岡田.2012推計値]

医療的ケア児数



(平成28年度厚生労働科学研究費補助金障害者政策総合研究事業「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究(田村班)」の中間報告)

児童福祉法の改正 (平成28年5月25日成立・同年6月3日公布)

第五十六条の六第二項

「地方公共団体は、人工呼吸器を装着している障害児その他の日常生活を営むために医療を要する状態にある障害児が、その心身の状況に応じた適切な保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を受けられるよう、保健、医療、福祉その他の各関連分野の支援を行う機関との連絡調整を行うための体制の整備に関し、必要な措置を講ずるよう努めなければならない。」

* 画像転用禁止

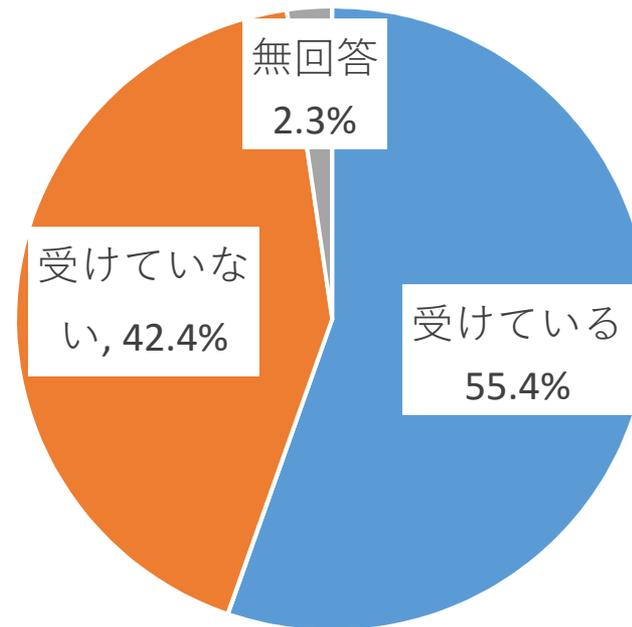
医療的ケア児のうち小児慢性特定疾病医療費助成を受けている者

○日本小児総合医療施設協議会の会員施設32病院を受診する、在宅で常時医療的ケアが必要な18歳未満の子どもを親を対象

医療的ケア：経管栄養、中心静脈栄養、自己腹膜灌流、気管切開、人工呼吸器（C-PAP含む）装着、（自己）導尿、酸素補充療法、抗がん剤（静注薬）治療のいずれかを行っている

○小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者は55.4%であった。

小児慢性特定疾病の医療費助成の有無（n=1331）



就労の困難につながりやすい難病の症状等の特徴

- 体調変動のしやすさに関連する就労上の困難性（多くの疾病に共通）**
職場における健康管理（休憩、通院を含む）の困難性、職場の人間関係やストレス
就職活動における悩み
- 機能障害や症状による困難性**
疾病によって機能障害や症状に特徴があり、それによる様々な困難性がある
- 疾病が発症しやすい年齢による困難性**
小児期での難病発症による長期入院等での就学への影響、難病により就学が困難になる
発症をきっかけに仕事を辞め、その後の再就職が困難になっている 等

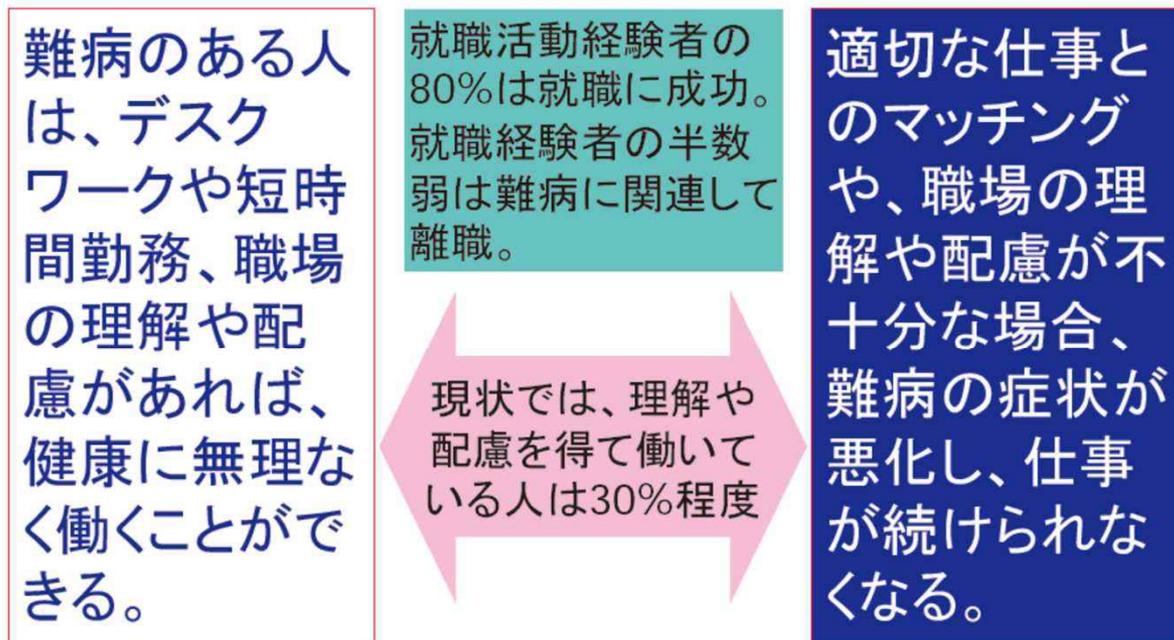


図3 多くの難病に共通する、仕事内容や職場の理解・配慮によって左右される職業上の困難状況

児や家族への支援を通じて明らかになった課題

○当事者・家族同士のつながりの確保

- 同じ疾患を持つ人が交流できる場が少ない。患者会の情報等が得られにくい。仲間づくりの要望。
- 医療機器装着し未就学児では母子のみで過ごす時間が長く孤立しがち
- 現在の困りごとに関して、同じ病気を持つ方と知り合う機会がない、同じ病気をもつ子ども同士の交流の場がないとの回答が多くみられた。
- 個と個をつなげるよう支援したいと思うが、患者数が少なく、児と同年齢の人との交流を希望される場合などは、該当する人がいないことがある。

○就園、就学、在学での課題への対応

- 定期的な通院をしながら、通学している小慢児童等が多いが、面接では「学校生活への支障」や「学校への理解不足」等、学校に関わる悩みが聞かれた。
- 糖尿病や低身長自己注射を要する児の支援について、学校で注射する場所の確保、低血糖が起きた際の対応、修学旅行や合宿時での対応、周囲への説明など、学校関係者に疾患について理解をしてほしい。
- 小慢児童等の治療や生活上の注意点等の理解を深めるために、学校関係者（養護教諭）を対象に、糖尿病や腎疾患等の勉強会等を実施
- 医療ケアのある児などは、保育園入園や小学校入学において、どこに相談していけばよいのか、受け入れにあたり行っていくことは何かといった訴えも多い。就学等の課題に対する相談体制づくりが必要。
- 気管切開、人工呼吸器管理、医療機器の使用等ある場合、保育園・幼稚園や普通学校通学に課題がある。特別支援学校でも保護者の送迎や付き添いが必要な場合もあり、家族の負担が大きい。
- 病気の理解をしていただくために情報提供し、ともに支援していく体制をつくる必要がある。

○支援者同士の連携強化

- 母子保健と障害福祉、市町村と保健所等、関係機関の連携が十分ではない。情報共有ができていないのかも分からない。
- 特別支援学校や訪問看護ステーション、保健センター、市障害福祉主管課等、学校保健福祉分野の関係機関の連携強化。管轄外との医療機関は、在宅サービス調整が必要な受給者の、退院調整時の連携強化。
- 管内の関係者が医療的ケア児に対する理解を深めるため、講演会や関係者会議等を実施する必要がある。

児や家族への支援を通じて明らかになった課題

○管内での対応可能な医療機関の不足

- 管轄外や県外の医療機関を受診している受給者が多く、小児慢性特定疾病児を支援する関係機関のネットワークが構築しづらい。
- 主治医はほとんど管外。受診の負担が大きく、緊急時の受診が困難な事例もある。
- 思春期から青年期における、疾患告知やその受容、慢性疾患に係る自己管理等の状況確認
- いつまで小児科で診てもらえるのかという不安。小児診療科から成人診療科への円滑な移行

○在宅医療、在宅療養を支える社会資源の不足

- 小児在宅に対する支援・協力体制が充実した市と、限られた（他市の往診医や訪問看護等を利用している）市があり、地域により社会資源に偏りがある。
- 在宅で療養生活を送りたい（ターミナル期）と考えても、医療的な処置がある場合、主治医が近くにいない、訪問看護ステーションへの依頼等が難しい。
- 小児対応可能な訪問看護、訪問リハ、通所リハができる施設が少ない。
- 生活圏に医療的ケアに対応してくれる施設（通所施設、レスパイトケア等）がない。
- 専門医、家庭医等、連携がとりやすく、緊急受診の出来る体制づくりが必要
- 重度障害児、医療処置を必要とする児の保育環境の問題（一般の保育園で受け入れる場合の看護・介護職員の配置等の体制整備）。就学時の遠方の特別支援学校への送迎サービスの充実。

★事業実施上の課題

- 疾病が多岐に渡り、管内によっては受給者数が少ないため、疾患ごとに講演会を行うと人数が集まらない。保護者は就労している場合が多く参加者が少ない。
- 医療費助成制度の申請時の窓口面接で、療養状況やニーズを把握、必要な支援を検討していく必要がある。
- 福祉制度や訪問サービス等の利用を含め、市と連携し、長期的視点で、家族の生活全体を支える支援を検討する必要がある。
- 災害時や緊急時の対応について、プライバシーに配慮したうえで、関係機関（市町も含め）と連携し、円滑に支援できる体制づくりが必要。

児やその家族が必要な支援等を「確実に、かつ、切れ目なく」受けられるためには、各分野でハブとなる方との密接な連携が必要

幼稚園・保育園

園長、担任、園医、看護師



小・中・高等学校

校長、教頭、保健主事、
養護教諭、担任、学校医



特別支援学校

校長、学校医、指導員、担任
特別支援教育コーディネーター
医療的ケアコーディネーター
特別支援アドバイザー



就労支援

難病患者就職サポーター
(ハローワーク)
両立支援促進員
(産業保健総合支援センター)
就労支援担当・社会保険労務士
(難病相談支援センター)



その子なりの成長・発達過程と病気・治療の経過

医療・福祉のサービス

- 情報提供や利用に向けた支援
- 成長・発達、病気の状態に合わせた見直し

小慢等の制度活用や講演会や集いなどの事業(自立支援事業)



医療機関・在宅医療

主治医、病棟・外来看護師等、
退院調整担当者

在宅診療医、訪問看護師・療法士
訪問薬剤師

移行期医療支援センター※
※今後設置予定



福祉サービス

相談支援専門員
障害福祉サービス提供事業者
医療的ケア等コーディネーター



民間の支援団体 患者・家族会



市町村

保健センター
子育て世代包括支援センター
保育担当課
障害福祉担当課
教育担当課



健康福祉センター (保健所)

★小慢医療費助成窓口★
保健師
(小慢自立支援員)



「疾病児童等の健全な育成に係る施策が、福祉サービス、乳幼児期からの発達支援、就学前教育、学校教育及び就労支援に関する施策と有機的に連携し総合的に実施されるよう、都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるよう努める。」(小慢基本の方針第7の1)について、関係機関及び支援者を記載しイメージ化。

- 慢性疾病児童等の支援で各機関が取り組んでいること
- 支援の上で各機関で抱えている課題・問題意識
- よりよい支援のために他機関に望むこと
- 行政に望むこと（整備すべき点、取り組むべき点等）等