

小児慢性特定疾病児童の入園・入学に係る 保護者の不安軽減に向けた支援方法

香取健康福祉センター（香取保健所） ○藤田美樹 宇崎めぐみ 木幡亜矢子 木村依里
越川夏美 井上小百合 藤崎麻由美 井上寧子 古徳千尋 金子恵子

I 目的

平成27年1月に児童福祉法が改正され小児慢性特定疾病児童（以下、小慢児という。）の自立支援強化が求められる中、平成26年度に千葉県が実施したアンケート結果において、当センター管内では就学や入園に関し不安を抱えているという回答が39件（60.9%）であった。

また、当センターでは、小慢児の新規及び継続申請時に全数面接を実施し、療養上の不安等を把握してきた。その中で、「入園・入学や学校生活での不安や困難がある」という訴えが毎年数名から聞かれており、入学後に学校生活においてトラブルが起きている事例も出ていたが、教育委員会や市町村保健師と連携する等解決に向けての支援が十分できていなかった。

疾患を抱えながら集団生活を始めることは小慢児や保護者にとって大きなターニングポイントであり、小慢児が社会性を向上させるためにも、入園・入学に際しその不安を軽減することは重要と考えられる。

そこで本研究では、小慢児が保育施設入園・小学校入学の際に不安だったことや困ったこと、不安や困り事への対応とその成果を明らかにし、不安軽減に向けた支援方法について考察する。

II 方法

- 1 調査期間 平成29年6月1日～8月31日
- 2 調査対象 平成29年度の小学6年生までの小児慢性特定疾病医療費助成受給者44名及び新規申請者3名のうち、既に入園・入学している者及び保育施設への入園を想定している小慢児の保護者
- 3 調査方法 自記式アンケートに基づくインタビュー
- 4 調査項目 1)基本情報（入園・入学施設名、児の年齢、疾患名）
2)入園・入学に係る不安・困り事、それに対する家族・学校の対応と改善状況、家族や学校の対応でよかったこと・うまくいったこと、必要な機会や欲しかった支援等
- 5 分析方法 アンケート結果を項目ごとに単純集計し、自由記載及びインタビュー内容についてはカテゴリ化する。それらをもとに、今後の支援方法について考察する。
- 6 倫理的配慮 調査目的、調査方法、倫理的配慮について説明し、調査協力の同意を得て行う。公表にあたり個人が特定されないように配慮する。

III 結果

1 基本情報

回答者数は21名（継続申請者20名、新規申請者1名）であった。

- 1)所属：小学校12名、保育園・幼稚園3名、特別支援学校5名、無記名1名であった。
- 2)疾患群：「悪性新生物」5名、「内分泌疾患」5名、「慢性心疾患」3名、「血液疾患」2名、「神経・筋疾患」2名、「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」2名、「慢性腎疾患」1名、「糖尿病」1名、「先天性代謝異常症」1名であった（2疾患認定者1名）。医療的ケアを必要とする児は3名で

あった。

2 入園・入学に関すること

1) 不安・困り事と対応法、改善状況は表1～表5のとおりである。

表1 入園・入学に関して不安だった(不安である)こと(複数回答可)
※入学前と後について計上

	前	後	計
A.保育園・幼稚園・小学校に入園・入学できるのか	5	1	6
B.入園・入学についていつ誰に相談すれば良いか	2	1	3
C.どのような施設や学校があるのかわからない	2	1	3
D.学校の先生が病気を理解してくれるか	9	2	11
E.事故や症状が出た時の対応	9	1	10
F.授業、遠足、給食、部活等への支障	4	1	5
G.親の負担(医療処置、付き添い、送迎等)	7	3	10
H.友人との関係	5	1	6
I.その他(内容)・説明会の時期に入院となり、必要な情報が得られず何をしたらよいかわからなかった	1	0	1
計	44	11	55

注) 回答数の多いもののみで示す。実線は悩みに対する家族の対応、
点線は悩みに対する学校や周囲の方の対応を示す。

表2 家族の対応(複数回答可)

	回答数
①学校の先生に病気の説明をした	12
②保育の担当課、教育委員会に病気の説明をした	8
③家族が授業や課外活動に同行した	4
④主治医に相談した	7
⑤家族に支援を求めた(急なお迎え、授業等)	3
⑥家族が仕事を調整した(退職、パートに変更等)	3
⑦保健所や市町の保健師に相談した	3
⑧他の親に聞いてみた	1
⑨インターネットで調べてみた	1
⑩その他(内容)・市役所に相談した ・義眼交換手技を先生方に実演説明	8
計	50

表3 学校や周囲の方の対応(複数回答可)

	回答数
a.先生(園長、校長、担任、養護教諭等)が病気や対応について学んだ	6
b.クラスメイトに病気の説明をしてくれた	1
c.病気や症状に合った対応を具体的に考えてくれた	6
d.支援員や看護師等の専門職を配置してくれた	2
e.施設・学校の関係者と家族で話し合う時間を作ってくれた	16
f.その他	1
計	32

表4 不安・困り事の改善状況

	回答数
イ.全面的に改善した	21(実12)
ロ.一部改善した	6(実5)
ハ.改善しなかった	8(実1)
計	35(実18)

表5 インタビューから得られた回答

【入園・入学に関して不安だった(不安である)こと】
・園や学校から、このような疾患のある子の対応は初めてと言われた
・どこまで受け入れてもらえるか
・どこまで学校に頼んでよいか
・保護者にどう説明すればよいか
・学年が変わる際、担任の先生同士で引継ぎがされていない
【家族の対応】
・病院に相談しソーシャルワーカーに入ってもらい市のコーディネーターにつながった
【学校や周囲の方の対応】
・入学前に養護教諭が親身に相談にのってくれた
・学校ではここまでではできない、できないを示してくれた
・保育園の連絡帳に教育委員会からの手紙が入っており、進路について相談できることがわかった
・クラスに支援員を配置してくれた
・教員が特定行為の資格をとってくれた

2) 家族の対応と改善状況の関係: 「イ.全面的に改善した」と回答した割合が、「②保育の担当課、教育委員会に病気の説明をした」では88%、「③家族が授業や課外活動に同行した」では75%、「①学校の先生に病気の説明をした」「⑦保健所や市町の保健師に相談した」では67%であった。一方、「⑤家族に支援を求めた」「⑥家族が仕事を調整した」では33%、「⑧他の親に聞いてみた」「⑨インターネットで調べてみた」では0%であった(図1)。

3) 学校や周囲の方の対応と改善状況の関係: 学校が何かしらの対応をとってくれた場合では、総回答数31件中29件が「イ.全面的に改善した」「ロ.一部改善した」と回答していた(図2)。

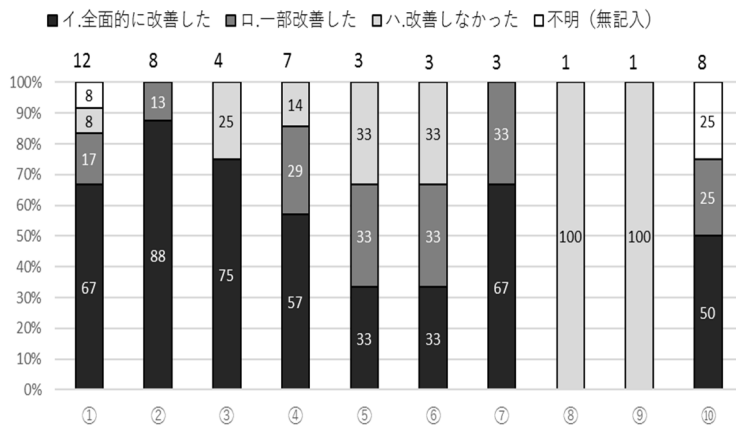


図1 家族の対応と改善状況の関係 N=50

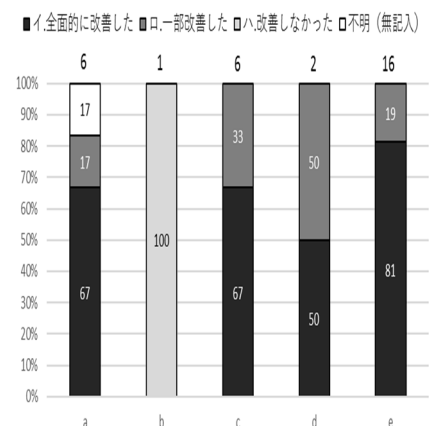


図2 学校や周囲の方の対応と改善状況の関係 N=31

4) 必要だと思われる機会や欲しかった支援: 「学校や保育施設の職員に疾患について理解してほしい」6件、「学校や保育施設のクラスメイトに疾患について理解してほしい」5件、「同じような経験をした人同士の情報交換の場が欲しい」5件であった。

IV 考察

1 保護者との面接において、入園・入学に係る悩みを受け止め、解決に向けた助言や支援機関に関する情報提供を行う。

入園・入学に係る不安に対して、保育の担当課・教育委員会・学校へ疾患の説明をしたり保健所

や市町の保健師に相談した場合には 8 割以上に改善が見られることから、関係者や支援機関に協力を求めることは不安の軽減につながりやすいと考えられる。しかし、入園・入学についていつ誰に相談すればよいか悩んでいた保護者が少数ではあるが見受けられた。さらに、学校へ働きかけたという回答は多かったが、保健所や市町の保健師に相談したという回答は 3 件であり、家族や学校以外の支援機関についての情報が十分得られておらず行動に結びついていない現状が窺えた。また、家族の対応として「⑥家族が仕事を調整した」との回答が 3 件あったが、そのうち悩みが「イ. 全面的に改善した」と回答したのは 1 件と少なかった。退職や勤務形態の変更等はその後の人生や家族全体の生活状況・経済面にも強く影響する出来事であるため、家族間で十分に検討できることが必要と考えられる。

これらより保健所保健師は、日々の面接において入園・入学に係る悩みの相談に対応できることを積極的に伝え、相談しやすい環境をつくと共に、必要時適切な支援機関について情報提供する必要がある。また、保護者が余裕を持って入園・入学に向けた準備や調整を行うことができるよう、小慢児の成長やライフサイクルに合わせて発生すると思われる入園・入学に関する悩みを予測し、必要に応じて関係機関への説明や調整を行うことも必要である。

2 保育施設・学校へ調査結果を提供すると共に、保育施設・学校が抱える悩みや対応の現状を把握し、実態に応じて知識の啓発等を行う。

保護者が抱える不安・困り事として、「D. 学校の先生が病気を理解してくれるか」や「E. 事故や症状が出た時の対応」が 21 件、必要な機会や欲しかった支援として「職員やクラスメイトの理解」が 11 件であった。保育施設・学校が何かしらの対応をしてくれたと回答した保護者では、ほとんどが当初抱えていた不安・困り事が改善傾向にあり、保育施設・学校の対応は保護者の不安の軽減に大きく関係しており非常に重要と考えられる。また、保育施設・学校の対応としては、クラスに支援員を配置したり教員が資格を取得する等積極的な対応が見られる一方で、疾患のある児の受け入れは初めてと言われたという声もあり、保育施設・学校すべてで同じような対応が行われているわけではないこともわかった。

これらより保健所保健師は、保育施設や学校に本調査結果で得られた保護者のニーズや保育施設・学校の対応の重要性を伝え、小慢児とその家族のニーズに合ったより適切な対応ができるよう支援する必要がある。また、小児慢性特定疾病は患者数が少なく特別な対応を必要とする場合もあるため、保育施設・学校が抱えている小慢児に関する悩みや対応の現状を把握すると共に、学校の対応を検討するために必要な小慢児に関する知識が得られるよう支援していく必要がある。

3 市町村保健師に調査結果について情報提供し、早期からの支援がより強化されるよう働きかける。

入園・入学に係る保護者の悩みの 8 割は、入園・入学の前に抱えていたものであった。特に、「A. 入園・入学できるのか」「C. どのような施設や学校があるのか知らない」等の悩みに対しては検討や調整に時間がかかる内容であるため、早い段階からの支援が必要と考えられる。乳幼児健診等で早期から小慢児とのかかわりがある市町村保健師の支援は重要と考えられるが、当センター管内では保健所保健師が市町村保健師に小慢児について情報提供し連携をとる等の支援が十分できていない現状がある。

これらより保健所保健師は市町村保健師へ本調査結果について情報提供し、小慢児の保護者が抱える悩みの現状を伝えることで、早期からの支援の更なる強化を図ることが重要である。

長期療養児におけるセルフケアの実態と自立に向けた支援の方向性

長生健康福祉センター ○関孝子 鈴木恵美子 赤松奈穂美
三島須美子 加藤岡知子

I 目的

小児慢性特定疾病児童は、成人期に移行するにあたり、児童自身が疾患理解を深め、医療及び生活面でセルフケア能力を獲得することが不可欠となる。

そこで、患児の自立を促す相談支援の充実を目指し、療養状況やセルフケアの実態をまとめ、自立に向けた支援の方向性を検討した。

II 方法

1. 対象者 平成29年7月末時点で慢性腎疾患、膠原病、糖尿病、慢性消化器疾患に罹患している小学生以上の小児慢性特定疾病医療費受給者29名とその保護者
2. 調査方法 郵送によるアンケート調査
3. 実施期間 平成29年9～10月
4. 調査項目 受給者及び保護者に対する在宅療養における医療・生活面に関する項目
5. 倫理的配慮 集計にあたり個人が特定されないように配慮

III 結果

1. アンケート集計回答数

対象者29名中14名から回答を得た。
(回収率48.3%)

2. アンケート回答結果

1) 回答者の概要

(1) 年齢構成は図1のとおり。
15～19歳が9名と64.3%を占めた。

(2) 疾患群内訳は表1のとおり。
腎疾患と消化器疾患の受給者が多く、
回答者全体の71.4%を占めた。

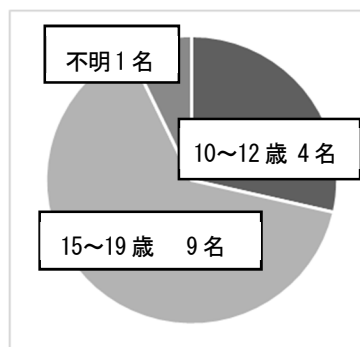


図1 回答者の年齢構成

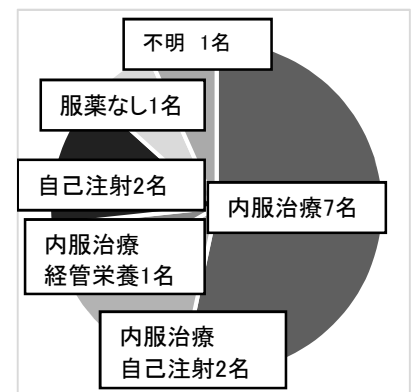


図2 現在の治療内容

表1 回答者の疾患群の内訳

	対象者数	回答者数(%)	回答者の年齢	発症年齢と療養期間
慢性腎疾患	13名	5名(38.5%)	10～19歳	4名が5歳までに発症し療養期間は6～17年
膠原病	5名	1名(20.0%)	19歳	発症年齢不明
糖尿病	5名	2名(40.0%)	11歳・19歳	発症は2歳・16歳。療養期間は3～9年
慢性消化器疾患	6名	5名(83.3%)	12～18歳	4名が11歳以降に発症し、療養期間は1～4年
疾患群不明	—	1名	不明	

(3) 治療状況は図2のとおり。14名中12名が内服や自己注射、経管栄養等を行っている。

2) 患児の疾患理解や治療に関する思い、セルフケアの状況について

(1) 「病気が悪くなる要因」を「理解している・ほぼ理解している」は12名、「あまり理解していない」が2名であり、ほぼ全数が、「自分の病気について理解している」と回答した。薬の必要性、自分に適した食事の理解についても同じ傾向にあった。

一方、普段の生活の中で、食事について医師からの注意・指導事項があると答えた者は9名、運動については6名、薬については10名、症状出現時の対応については8名であった(複数回答)。指導内容を実行できているかの問いには、この設問の回答者すべてが「できている・ほぼできている」との回答であった。

(2) 患児が治療や普段の生活で困ったことや不便に感じていることは、表2のとおりである。

「これから先の気になることや心配なこと」の設問(自由記載)については、消化器疾患群の患児からの回答が多く、食事管理及び症状に伴う内容が挙げられていた。(表3参照)

疾患による症状や治療上必要な制限により、患児の学校生活や社会生活に様々な不安や悩みを感じている。

表2 学校生活を含め、ふだんの生活で困ったことや不便に感じたこと(自由記載)

疾患群	困ったことや不便に感じたことの内容
膠原病	・紫外線がよくないので、外での運動を控える(10代後半)
消化器	・他の子より荷物(エレンタールと水)が多くなる(10代前半) ・急な腹痛への対処。周りの人にどう思われるのか不安(10代後半) ・自分の体に合わせた制限であり仕方がないことなので不便に思うことはない(10代後半)

表3 これから先の心配なことや気になること(自由記載)

疾患群	質問項目	心配なことや気になることの内容
腎	病気治療のこと	・治療がいつまで続くか不安がある(10代後半)
膠原病	治療のこと	・他県に転居した時、主治医が変わってしまうことと、先生と合うか(10代後半)
	進学のこと	・第1志望校に受かるかどうか(10代後半)
消化器	病気治療のこと	・レミケードの使用(10代前半) ・良くなったり悪くなったりの状況で、予定を合わせていくのが少し大変(10代後半)
	進学のこと	・高校に進学し、弁当が食べられない(10代前半) ・通学中、授業中等での腹痛(10代後半)
	就職のこと	・病名を知らせることで、差別があるのではと心配(10代後半) ・仕事中の腹痛。働かせてもらえるのかどうか(10代後半)
不明	病気治療のこと	・いつまで続くのか。年齢と共に通院回数も落ち着くぐらい状態が安定、治ってほしい

3) 保護者のセルフケアに関する思い

(1) 治療を継続する上で、体調面や生活面での自己管理について、患児に知ってほしいこととしては、約半数が「薬の自己管理」「薬の必要性」「適切な食事や摂り方」「自分にふさわしい運動量」「学校生活で注意すること」を挙げた。また、「合併症について」「自分の体を第一に考え、いろいろなことを判断していくこと」との意見もあった。

(2) 体調面や生活面で患児自身が自己管理する力をつけるために、今後保護者が聞きたい話としては、疾患や生活に関するものが2名、個別相談の希望が2名、同じ疾患を持つ患者・家

族の交流会が1名であった。

(3) 保護者の立場からの、家庭生活や学校生活での困り事や心配事は表4のとおり。

特に、患児が身体症状を的確に伝えること、周囲の理解や支援を求めることができない現状は保護者にとっても不安要因となっている。

表4 家庭生活や学校生活で経験した困り事や心配事等 (自由記載)

疾患群	患児が学校生活等で経験した困り事や心配事等の内容
腎	・感染症(インフルエンザ)の病気の流行時、毎年心配である 大学での昼食、旅行や外出時、食事をどうしようか悩む(10代後半)
膠原病	・激しい運動や部活等の制限は、学校生活においては大きなハンデになるという思いがあったこと(10代前半)
糖尿病	・学校で食事の時間を間違えインスリンを投与し、低血糖を起こしてしましたが、先生に伝えられなかった(10代前半)
消化器	・体調が悪くなると一週間単位で学校を休んでしまうこと(10代後半) ・これから先成人になれば、自分の体のことを一人で考え、医師との話、厳しい現実も本人が受け止めなくてはいけないこと(10代後半)
不明	・不調だということを本人から先生に伝えづらいようで、無理をすることが多くなってしまう

IV 考察

1. 療養の現状とセルフケアの実態

調査結果から、患児は、個人差はあるが、成長や治療の経過とともに、家族や主治医・看護師らから支援や助言を得ながら、療養に必要なセルフケア能力を獲得していると思われる。

疾患別に見ると、腎疾患患児は、低年齢で発症し長い療養経過の中でセルフケア行動を獲得している。一方で、消化器疾患患児は、発症が10代で療養期間が短いものの、年齢相応の理解力により、不適切な食生活や服薬等が病状の悪化や症状出現、それによる不安や苦痛に直結するという療養状況の中で必要な自己管理能力を身に付けていくと考えられる。

心理面でみると、患児は、学校生活や日常の中で、治療上必要な制限や病状からくる不自由さや苦痛を感じているだけでなく、周りの者の捉え方への不安感や、周りに合わせようとすることから生じる心身の負担を感じている。また、就労や進学をした際、病状に伴い直面すると予想される不利益や差別、治療が長期化することなど、将来のことにおいても様々な不安を抱えていることが分かった。

2. 自立に向けた支援の方向性

成長に伴い行動範囲が拡大し、親からの自立の時期を迎える患児に対しては、患児自身が様々な場面で療養上適切な行動を選択すること及び自ら必要な支援を求め行動することができるように支援していくとともに、進学・就労などで本人が抱く不安の軽減など精神面への支援も必要であると考えられる。

また、医療機関や学校関係者等と連携し、個別の相談支援を充実させ、患児を取り巻く環境整備に努めることが必要であると考えられる。これまでも行ってきた小児慢性特定疾病医療費助成申請の際の窓口面接は、個別支援の始まりとして大切な機会である。個々の療養状況を把握するとともに、患児及び保護者の不安や悩みに寄り添い、セルフケアという視点も加えて、患児及び保護者が必要とする支援を行っていききたい。