

〔個別研究〕

今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方

— 第2報 福祉・教育的視点から —

嘱託研究員 伊藤嘉余子（日本社会事業大学大学院）

母子保健研究部 加藤忠明・斉藤 進

厚生労働省母子保健課 宮本哲也・桑島昭文・森本哲也

要 約

厚生労働省は小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）について、福祉的・教育的配慮を含めた法制化・制度化を平成13年度から検討している。そこで本研究では「小慢事業の今後のあり方と実施に関する検討会、議事録・資料（第1~7回）」から福祉・教育的内容をまとめ考察した。その結果、今後の小慢事業に必要な福祉サービス及び教育システムは、①入院中のサービス、②在宅療養中のサービス、③入院しているいないにかかわらず必要なサービス、④自立支援サービス、以上4点にまとめ図式化することができた。今後、小慢事業で福祉・教育サービスを向上させるにあたって、①小慢児童や家族の「身体障害でも知的障害でもない」という意識を払拭し、難病独自の法制度やそれに付随するサービスが確立されるまでの過渡期には障害児・者サービスを活用する柔軟的対応、②難病に関する知識や情報が乏しい福祉・教育関係者に対する、医療関係者が中心となった研修、啓発の実施、以上2点の課題が挙げられた。

見出し語：小児慢性特定疾患治療研究事業、子どもの難病、QOL、

A Study on the Future Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories ~From the Point of View on Welfare and Educational Needs of the Patient~

Kayoko ITO, Tadaaki KATO, Susumu SAITO, Tetsuya MIYAMOTO, Akifumi KUWASHIMA, Tetsuya MORIMOTO

Abstract

There are consideration on legislating and organizing “Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories” at Ministry of Health, Labor and Welfare since FY2001. This study forges agreement about welfare and educational aspects that discussed in the conference on the future and practice of Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories (from 1st to 7th).

As a result, welfare and educational services to be required are 1) services for in-patient and his/her families, 2) services for patient and his/her families who have in-home medical treatment, 3) commonly required services for above-mentioned patient and families, 4) assistance for independence living (figure 1). The tasks for improvement of welfare and educational services are 1) elimination of prejudice and application of the services for persons with disability until establishing the service system for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories, 2) the staff training and education led by medical profession for the other professionals who has less knowledge on chronic pediatric diseases.

Key Words: Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories, Intractable Disease of Children, QOL (Quality of Life)

I. 目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、昭和49年の厚生事務次官通知に基づく事業である¹⁾。小児慢性疾患のうち、治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置すると児童の健全な育成を阻害する特定疾患に関して、研究の推進及び医療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減に資することを目的とする事業である。その後、何回か改正が行われたが、平成10年度に医療意見書が全国的に統一されるまで、現実的には医療費助成が主な目的だった。

厚生労働省は、平成13年度から、福祉的または教育的な配慮も含めて、法制化、又は何らかの制度化を検討している²⁾。そこで、今後の小慢事業への提言に関して、第1報での保健・医療的視点に引き続き、第2報では、福祉・教育的視点から考察した。

II. 対象と方法

厚生労働省のホームページに載っている「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、第1～7回議事録・資料」の中で、福祉・教育的な内容をまとめ、考察した。

III. 結果

検討会における、福祉サービスおよび教育システムに対する意見や要望について内容別に分類したところ、図1のようになった。

福祉サービスおよび教育システムに対する要望としては、大きく、①入院中のサービス、②在宅療養中のサービス、③成人前後の自立支援サービス、の3つに分類できた。しかし、親への支援や教育に関する要望は、入院中、在宅療養中と共通のものもあった。

①入院中のサービス

まず、院内学級の整備、学習室の設置など、入院中の子どもの教育を保障して欲しいという意見があった。院内学級では、普通（通常）学級と病弱・身体虚弱特殊学級の両方を設置し、子どものニーズに応じて選択できるシステムが必要である。

次に親への支援体制として、MSW やカウンセラー

を配置し、家族の不安や精神的負担を軽減するサービスが必要である。また、家族が病院に宿泊することができるような施設の設置が望まれる。

さらに、親子関係の支援として、親子のプライバシーに配慮した面会室の設置、面会時間や相談時間の確保が必要との意見があった。

②在宅療養中のサービス

まず、子どもの療養生活支援サービスについて、ホームヘルパーの利用料が高額であるとの指摘が多かった。低額で利用できるホームヘルプサービスが必要である。また、施設や病院によるショートステイ、レスパイトの受け入れ数を増加させる必要がある。また、施設や病院が遠かったり、交通の不便な場所にある地域もあるので、送迎サービス等交通手段への配慮が必要である。

次に、地域の関係機関のネットワークづくりが必要である。加えて、地域のボランティアの組織化や育成、サービスの後方、情報提供を行う機関が必要である。

③入院中、在宅療養中ともに必要なサービス

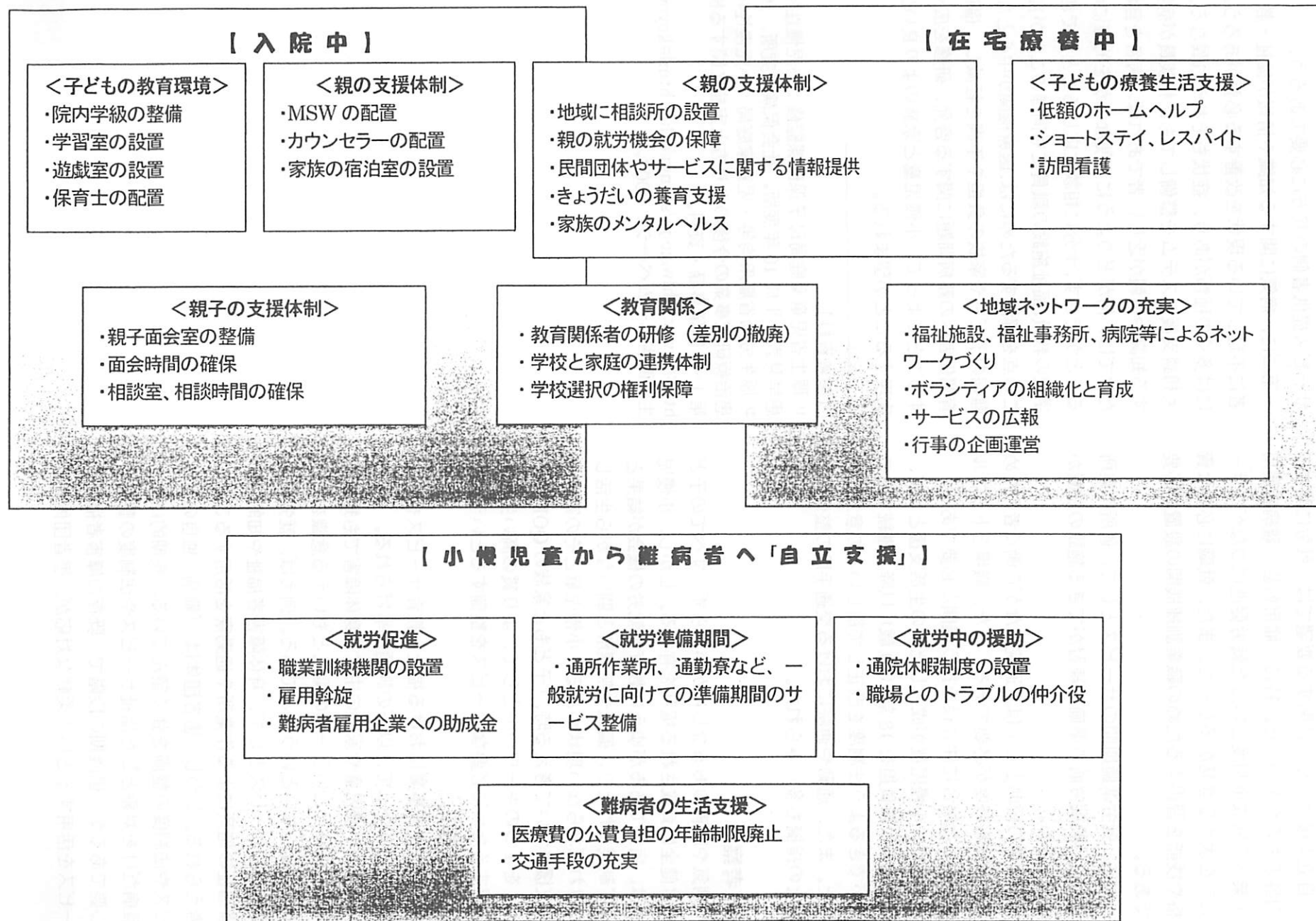
入院中であるにもかかわらず、援助、改善が必要な内容として、親・家族への支援体制と子どもの教育システムが挙げられた。まず、親・家族への支援体制として、地域の相談所が少ないという指摘があった。また、障害児施策と同様、小慢事業対象者（以下、小慢児童）の親は、子どもの介護や通院の負担が大きく、就労が困難であることが少なくない。親の自己実現のためにも、就労の機会を保障できるような支援システムが必要である。同時に当該児童以外のきょうだいの養育を保障して欲しいとの意見もあった。

また、民間団体やサービスに関する情報提供を積極的に実施して欲しいとの意見も多かった。

次に教育関係である。学校関係者が、小慢疾患に関する知識や理解に乏しく、不愉快な思いをすることが多いという意見が多かった。学校と家庭との仲介役を担う機関が必要であるとともに、学校関係者に対する研修や啓発が必要である。

④自立支援サービス

図1：小慢事業における福祉・教育的課題（伊藤嘉余子 作成）



伊藤他：今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方 第2報 福祉・教育的観点から

自立支援サービスに関する要望では、就労に関する内容のものが多かった。特に、雇用斡旋、難病者雇用企業への助成金制度といった就労促進につながるサービスを求める意見が多かった。また、就職に必要な資格や技能を習得するための職業訓練機関の設置も必要である。

次に、就労準備期間のサービスとして、通所作業所など、一般就労前の準備・練習ができる施設の設置が必要である。

就労中の援助としては、通院しながら働く者のための通院休暇制度が必要である。また、職場とトラブルが発生した場合に仲介役を担う機関が必要である。

さらに、小慢児童が成人した後の生活支援として、医療費の公費負担を18歳(20歳)以降も継続することができるよう法制度を改正して欲しいとの意見があった。また、通勤や通院における交通手段の整備が必要との指摘も多くみられた。

IV. 考察

病気や障害のあるなしにかかわらず、すべての子どもは健全に育成される権利を有する。しかし、小慢児童は、病気であるがゆえに教育や就労の機会が結果として制限されたり、偏見や無理解と闘いながら生活しなければならない現状がある。小慢児童とその家族への支援について考える時、「子どもと家族のQOLの向上」を1つのキーワードとして、より質の高い生活を実現するために必要なサービスを整備するという姿勢が必要である。

今後、小慢事業における福祉・教育サービスを向上させるにあたって、以下の課題が挙げられる。

まず、小慢児童や家族の中に「身体障害でも知的障害でもない」という一種の偏見ともいえる意識をもつ者が少なくないということである。例えば、就労前の準備期間サービスとして、身体障害者福祉や知的障害者福祉の施策による作業所や通勤寮を活用することも考えられる。しかし、患者団体は、「難病」独自のサービスや法制度の整備を強く望んでいる。長期的には、難病だけを対象とした福祉サービスや法制度の整備が必要であるが、過渡期の段階で、既存の障害者福祉サービスを活用するという柔軟な対応が、患者団体側と

サービス提供者側の双方に必要であろう。

第二に、病気に関する知識や情報が福祉・教育関係者に不足している現状を改善する必要がある。難病には多くの種類があり、症状もそれぞれ異なる。たとえ相談支援システムを整備しても、相談員が病気に関する知識や情報が乏しい者であれば、病名を言われただけでは、何がどのように不便なのかを的確に理解することができず、十分に相談に応じることができない。学校の教員、福祉施設の職員にも同様のことが言える。この点を解決するためには、医療機関が中心となって、難病の子どもや家族の負担や不満を軽減し、福祉・教育関係者への難病問題に関する啓発、研修を広く実施することによって、小慢児童と家族のより良い生活を実現することが望まれる。

【参考資料】

- 1) 厚生省児童家庭局母子保健課監修：小児慢性特定疾患早見表、平成10年度版。社会保険研究所、1998。
- 2) 厚生労働省雇用均等・児童家庭局：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>、厚生労働省ホームページ、2002。