

第5章 治療終了時の長期フォローアップの準備

1. 就園・復園に向けた準備

東京慈恵会医科大学葛飾医療センター
医療保育専門士 石井 聡美

1. 治療を終えて就園・復園する子どもの準備

障がいの有無に関わらず、多くの子どもと保護者は、就園や復園に不安や緊張を感じ、慣れるまでには時間を要するものだと思います。準備として、まずは年齢に合わせた基本的な生活習慣を獲得する導きとともに（「保育士による遊びと発達支援」参照）規則正しい生活を習慣化させることを心掛けましょう。

園の開園時間は毎日定まっています。登園時間に合わせて、同じ時間に起床し、同じ時間に朝食を摂って登園準備を習慣化させることが大切です。そのために就寝時間も定まってくると思います。生活リズムを整え確立することが、登園意欲や休まずに登園することにつながります。また、園生活を始める前に何度か園へ足を運ぶこともイメージ獲得のために良いでしょう。

特に視覚に障がいを持つ子どもは、視覚を補うために聴覚が過敏となっていることがあります。そのため、初めて集団生活に入った時に聞こえる多くの子どもの声や生活音に驚くことが少なくありません。近くで聞くことや、可能であれば見学や慣らし保育を通して、音や声に触れる機会があると就園・復園の時の緊張緩和につながると思います。また、その際には「楽しそうだね」「おもしろそうだね」「一緒に遊びたいね」など、子どもが興味や期待が持てるように前向きな声掛けをするようにしましょう。

病気については、子どもの性格や発達段階、家族の希望、園や学校の状況に応じて、何をどの程度伝えるかは、個人で異なります。

- 病名を知らせる（小児がんとして）
- 目の病気と伝える（小児がんとは伏せて）
- 義眼であることのみ伝える

段階的に複数の伝え方が考えられます。本人の理解を確認し、保護者と医療者がどのように伝えるか話し合い、必要に応じて説明を行いましょう。

やらなくてはならないことや、できるようにしたいことに気がむいてしまいがちではありますが、何より大切なことは子どもが楽しく登園できることです。できること、できたことを十分に褒めて、安定した心で登園準備ができると良いですね。

2. 就園・復園する際に園に伝える内容

市区町村によって入園の申し込み方法は異なりますが、一般的に公立幼稚園・公立保育園・認可保育園は役所に申し込みをします。通園したい園の希望は出せますが、決定をするのは役所です。私立幼稚園・認証保育園・無認可保育園は、直接園とやり取りをして決定します。

治療中・治療後であることを周囲に知らせるか知らせないかの考えは、家庭ごとに異なります。その点について、園と保護者で共通認識をしておくことが大切です。

園の先生へ伝える内容（参考）

- これまでの経緯や疾患名
- 現在の体の状態や眼の状態
- 発達状況
- 必要な援助や配慮をしてほしいこと
- 親としての思いや希望

何より子どもの姿を実際に見てもらうことが理解の深さや速さにつながります。

治療後の子どもを預ける保護者と、受け入れる園が共通して気がかりとなることは、衛生面と安全面です。特に衛生面においては、治療直後は免疫力が低下しているため、就園・復園時期は医師との相談が必要です。

衛生面について園の先生へ伝える内容

次の治療までの間に登園をする際は、園やクラスで流行性感染症の発生があった時には早めに情報が得られるように伝えておきましょう。

視覚に障がいがある子どもが、活発な子どもの集団に入る時には心配や不安が大きいことでしょう。そして、視覚に障がいがある子どもを保育する保育者もイメージを持ちにくいと考えます。視覚に障がいがある子どもは、安全面において空間認知がしづらい傾向があります。園内には危険箇所が多くあります。事前に子ども・保護者・保育者が一緒に園内を確認し、可能な範囲で生活しやすい工夫ができるように働きかけましょう。園庭やホールなどの手掛かりがない場所の把握は慣れるまでに時間を要します。場所や配置に慣れるまでは、保育者や保護者が付き添い見守る必要があるかもしれません。義眼を使用している子どもは、義眼に関わる対応について、共有しておく必要があります。

視覚障害がある場合に、事前に確認する園内の場所

- 段差や机の角などの危険箇所
- 保育室
- ロッカー、下駄箱
- トイレ
- 園庭やホールなどの広い場所

就園・復園を希望する園（決定した園へも）への説明について、必要に応じて、担当医師に相談や依頼をすることも可能です。医師から登園許可が出た際には、保護者と担当医師や看護師、病棟保育士が相談をして、園に伝える内容を確認しましょう。

3. 他の子どもと保護者に伝える内容

義眼を装着している場合、義眼は見てわかる体の一部となるため、子どもから親へ、または親同士で誤った情報が伝わることをないように、義眼であることを周囲に知らせることも1つの対応策です。周囲の方々との関係や、その時の状況に応じて、伝えるか伝えないか、誰にどのように伝えるかを慎重に考えることが必要です。

子どもへ伝える内容の例

- 病気の目は取って、今は新しい目をつけているよ
- 病気はお友達にはうつらないよ
- 目はとても大切なものだから、〇〇ちゃんやお家の人、先生が必要な時にだけ触るよ。汚れた手で触るとみんなの目と同じようにバイキンが入ってしまうから、触ろうとはしないでね
- もし目のことで〇〇ちゃんが困っているのを見かけたら先生やお母さんに伝えてね

保護者へ伝える内容の例

- 病気を経験し義眼であるため、見えづらさがある
- 取れてしまったり、回ってしまうことがあるため、周囲を驚かせてしまうことがあるかもしれない
- もし子どもが家で義眼について話をしてきた時には誤魔化すことなく「病気になって、今は新しい目をつけているよ」と知らせてほしい
- もし目のことで〇〇ちゃんが困っているのを見かけたら先生やお母さんに伝えてねと伝えてほしい

2. 地域における支援の活用

和洋女子大学看護学部看護学科

河村 秋

1. 母子健康手帳

妊娠の診断を受け、市区町村で手続きをすると母子健康手帳が発行されます。母子健康手帳には、保護者が記録する欄に＊ひとみが白く見えたり、黄緑色に光って見えたりするときは眼の病気の心配があります。すぐに眼科医の診察を受けましょう。というように網膜芽細胞腫に関する注意事項が挙げられています¹⁾。

母子健康手帳は、健診や医療機関受診、予防接種の際に使用することが多いため、健診に携わる医師、保健師、助産師、看護師、医療機関の看護職者などによる気づきも期待されます。

2. 乳幼児健診・育児相談

母子保健法にもとづいて1歳6か月児健診、3歳児健診が行われています。さらに、3～4か月、9～10か月、1歳児、2歳児、5歳児健診、加えて2歳児歯科健診が行われている自治体も多くあります¹⁾。

1歳6か月健診の受診率は96.4%、3歳児健診は95.1%（平成28年度）²⁾と高く、他の月齢の健診においても80%を超える受診率となっています。

網膜芽細胞腫が発見される時期の平均は、片眼性の場合21～22か月、両眼性の場合8か月³⁻⁴⁾となっていますので、乳幼児健診は、病変を発見できる機会ともいえます。

乳幼児健診の目的は、多層的になっており、患児の発育や発達はもちろん、疾病の発見、親子相互作用（親子の関係性）、母親の不安や家族の不安、子どもの虐待予防など多くの視点で支援者は関わらなければなりません。集団実施が多く、問診、医師の検診、歯科健診、健康・栄養相談、心理相談、育児相談などのスケジュールが組まれており、一人一人にゆっくりと時間がかけづらいのも事実かもしれません。

一方で、医師、歯科医師、保健師、助産師、看護師、栄養士、歯科衛生士、心理職、保育士などの多職種が関わる機会でもあり、多くの専門職者の視点がある機会ともいえます。育児相談については、自治体ごとに違いがありますが、公民館や子育て支援施設などでの開催も多く、少人数でゆっくりと相談を受けられる機会でもあります。

乳幼児健診や育児相談における支援の場面では、目の前の親子の観察とともに、問診票や母子手帳の保護者の記載に目をむけ、保護者の訴えを細やかに聞き取ることで、異常の発見につなげられる機会と

なるのではないのでしょうか。

3. 新生児訪問・乳児全戸訪問事業

生後 28 日までの新生児期には、(必要に応じて) 新生児を持つ家庭へ保健師、助産師(医師)が訪問をし、指導をすることになっています(母子保健法)。ここでは、乳児の成長・発達や産後の母親の体調の確認、支援者の確認などを行います。健診会場とは異なり、自宅においてリラックスした状態でマンツーマンでの相談や指導が行えることが強みです。産後 1 か月未満の母親は多くの不安を抱えています。乳児の体の観察とともに保護者の声から異常に気付ける機会でもあります。また、「こんにちは赤ちゃん事業」として、4 か月までの乳児のいる全家庭に保健師・助産師・看護師、保育士や子育て経験者などが訪問する事業もあります。

4. 医療支援や手当

網膜芽細胞腫は、小児慢性特定疾病(児童福祉法)の対象となっています⁵⁾。認定を受ければ、指定小児慢性特定疾病医療機関での保険診療については医療費の助成が受けられます(例:市町村税非課税低所得世帯なら自己負担の上限が 1,250 円/月、年収 850 万円以上の世帯なら 10,000 円/月)。また、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、相談支援事業(療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリングなど)、また、任意事業ですが、レスパイト支援などを実施する、療養生活支援事業、介護者支援事業などが受けられます。認定のためには小児慢性特定疾病指定医に意見書を作成してもらい、自治体への申請のうえ、認定を受ける必要があります。相談窓口は、都道府県の保健所や保健所設置市の窓口にあります。

身体障害者手帳の取得により、公共料金の減免や割引、交通機関の割引、補装具費用の支給などが受けられます。

また、補装具として義眼の費用も支給(国の定める基準額)の対象となります。窓口は市町村の障害福祉課(名称は自治体により異なる)などです。身体障害者手帳を保持していない場合は、医療保険組合からの療養費としての支給(加入している保険組合が窓口)、また合わせて子ども医療費からの支給(市町村などの自治体が窓口)が受けられます。

手当としては、障害の程度に応じて、養育者に対して、特別児童扶養手当(1 級 52,500 円/月、2 級 34,970 円/月 令和 2 年 4 月現在)、身体障害者手帳を取得していれば、対象の患児に対して障害児福祉手当(14,880 円/月 令和 2 年 4 月現在)が支給されます。

上記については、申請による認定や支給となります。このような情報の提供も支援者の役割といえるでしょう。

5. 療育相談・支援

都道府県では、障害児等療育支援事業として、個別相談、健診後のフォローアップ教室、療育の専門職が施設の職員を指導するなどを行っています（事業所や市町村への委託もあり）。

児童発達支援センターは、地域の中核的な療育支援施設として、基本的な動作の指導や集団生活への適応訓練、障害児の相談支援、保育所等への訪問支援を、発達支援事業は、専門的な支援を行う身近な療育の場となっています。

入所によるサービスとしては、視覚障害児の場合、福祉型入所施設の対象となります⁷⁾。

通所支援の場合は市町村に、入所支援の場合は都道府県に支給申請を行います。通所支援サービスを受ける前の相談支援事業として、障害児相談支援事業者がアセスメントのうえ、障害児支援利用計画書を作成、支給決定を受けた後、利用する施設と利用者が契約を結びサービスを受けます。

相談できる場所としてまとめると、保健所、保健センター、市町村の障害福祉課等、児童発達支援センター、児童相談所などがあげられます。

患児や保護者にとっては、健診後のフォローアップなどが利用の入り口になることも多いです。支援者側としてどの機関につなげばよいのか、保護者にどのように伝えつなげるのか丁寧な対応が望まれます。このようなサービスや事業は年々更新されますので、その都度調べ、他機関と連携して支援していく必要があります。

参考文献

- 1) 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター . (2018 年3月). 参照先: 乳幼児健康診査事業 実践ガイド
<https://www.mhlw.go.jp/content/11900000/000520614.pdf>
- 2) 厚生労働省. (2019 年3月31 日). 参照先: 平成 29 年度地域保健・健康増進事業報告の概況.
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/c-hoken/17/index.html>
- 3) 鈴木茂伸. (2018). 希少がん入門 網膜芽細胞腫. クリニックマガジン 45(1), 28-29.
- 4) 鈴木茂伸. (2018). 網膜芽細胞腫. 最新医学 73(3), 392-397.
- 5) 国立研究開発法人国立成育医療研究センター. (日付不明). 小児慢性特定疾病情報センター.
参照先: <https://www.shouman.jp/>
- 6) 厚生労働省. (2012, 2 20). 障害児支援の強化について. Retrieved from
https://www.mhlw.go.jp/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaihashukushi/kaiseihou/dl/sankou_111117_01-06.pdf
- 7) 厚生労働省. (2019 年3月). 障害児入所施設の現状.
参照先: <https://www.mhlw.go.jp/content/12204500/000540810.pdf>