

## 海外研修報告

# 米国オレゴン州における慢性疾患や障害を持つ子どもとその家族への支援システム

生態看護学部門 小児看護学領域 鈴木 千衣

## 1. はじめに

米国オレゴン州は、福島県の26倍の面積をもつ広大な州である。しかしながら、人口はわずか約340万人（福島県全体で約210万）である。州最大の都市、ポートランドは、ワシントン州に近い州北部に位置し、その周辺部に人口が集中し、主要な医療機関が集中している。特に、小児医療機関はほとんどこの近辺に集中している現状である。

昨年の平成13年8月1日から12月20日まで、文部科学省在外研究員としてこのオレゴン州のOregon Health Science University（以下OHSUと略記）にて研修をし、オレゴン州の慢性疾患や障害をもつ子どもや家族への支援システムの現状を学ぶ機会をいただいたので、ここにその報告をする。

## 2. 米国における慢性疾患や障害を持つ子どもへの保健政策の変遷と現状

米国では、Department of Health and Human Services（保健社会福祉省）が健康政策プログラムを作成してヘルスケアの基礎を提供している。特に母子保健政策については、この省のHealth Resources and Services Administration（HRSA）の中のMaternal and Child Health Bureau（以下、MCHB）が管理している。

MCHBはSocial Security Act（以下SSA：社会保障法）の中のTitle Vを管理し、政策立案・実施においてリーダーシップと資源を各州に提供している。このSSAのTitle Vは、1935年に制定されたもので、米国の母子保健医療サービスについて定めている。

SSAが制定された1930年代の米国ではポリオが流行しており、このTitle Vの下でCrippled Children's Services（CCS）プログラムが立ち上げられた。そして、ポリオの子どもの治療とリハビリテーションの普及がなされた。それ以後、1940年代～50年代には、ポリオだけでなく、慢性的な障害、特に心臓や肺の疾患にも適用されるようになった。そして、1986年に、CCSプログラムはServices

for Children with Special Health Needs（SCSHN）プログラムに変更され、現在このプログラムの下で、米国の各州において、州独自の慢性疾患や障害をもつ子どもや家族へのサービスが提供されている。

## 3. オレゴン州のSCSHNプログラム（OSCSHN）

オレゴン州ではOHSUの一組織であるChild Development and Rehabilitation Center（以下CDRC）が、州政府のDepartment of Human Serviceから委譲されるという形で、具体的なこの支援プログラムを立案・管理している。

OSCSHNプログラムは、障害を持った子どもを早期発見・診断し、子どもや家族の生活の場で近くで適切なサービスにアクセスできるように調整することを目標としている。そのために、①医療費の助成、②Cacoonプログラム、③Community Connectionプログラムの3つのサービスを行っている。紙面の関係上、後者の2つについて説明する。

### 1) Cacoonプログラム（1989年～）

オレゴン州には36の郡（County）があり、各郡に最低1人のCacoon Nurseと呼ばれるPHNが活動している。本来PHNは郡政府の下で活動しているが、そのPHNが州レベルにおける本プログラムの直接提供者となっているのである。Cacoon Nurseの役割は、地域の障害を持つ子どもの早期発見、及び、障害を持った子どもが居住する地域において適切なケアを受けられるよう調整することである。

Cacoon Nurseは、本プログラムと同時に、郡政府が管理するBaby Firstプログラムも提供する。このBaby Firstプログラムは、身体的・社会的問題をもつ乳幼児（新生児～生後36か月）の家庭訪問指導等を行うもので、慢性疾患や障害をもつ子どもたちの早期発見に繋がっている。また、地域の病院やクリニックの医師や看護職（病院の看護師、訪問看護師等）とのネットワークを持つことで、早期発見や早期に家族が必要とする社会資源につなげている。

このプログラムが円滑に行われるように、CDRCでは、センター内に2名のCacoon Program Coordinatorを置いている。その役割は、各郡のCacoon Nurseの教育、支援、啓蒙などである。教育としては、新しくCacoon NurseとなったPHNに対するCacoonプログラムのオリエンテーション、及び年1回の継続教育を行い、新しい知識や情報をCacoon Nurseに提供している。さらに、ケアモデルを作成して、各Cacoon Nurseに提供し、各Cacoon Nurseの相談にものり、支援を行っている。

## 2) Community Connectionプログラム

Community Connectionプログラムは、第2次レベルの専門的医療ケアを、より家族中心（Family-centered）に、地域を基本とした（Community-based）形で提供しようとするものである。具体的にはPortlandとEugene（Portlandの南約180kmにある州内第二の都市）の2か所の第1次専門クリニックの他に、13地域に第2次専門クリニックを置いて、できるだけ居住地の近くで診断とフォローができるようにしている。この専門クリニックは単に医師による診断だけでなく、心理士、OT、PT、栄養士、聴覚療法士、特殊教育、言語療法士、看護師などがチームで診断、ケア提供等を行っている。

米国では、こうした学際的なチームによる診断を行

う専門家を養成するためのLeadership Education Neuro Development Program（以下、LENDプログラム）があり、30州で実施されている。

## 4. おわりに

今回、実際にLENDプログラムに参加したり、Cacoon NurseやCacoon Program Coordinatorからお話をお聞きする機会を得た。

Cacoonプログラムは開始から10年以上が経つが、まだまだ社会全体（特に他職種）に活動を認知されるまでには至っていなかったり、さらに州政府からの補助金の制限が年々厳しくなっているといった問題があり、その実施には、なかなか厳しい現状にあることも伺えた。

しかし、今回の経験を通して、特にCacoon NurseとCacoon Program Coordinatorの関係にみるような同職種内の連携、あるいは専門クリニックにみられた他職種間の連携が、子どもや家族を支援していく上では不可欠であることを改めて実感した。

最後に、今回長期間にわたり、研修の機会を与えて下さいました中山洋子学部長をはじめ学部教員の皆様と私の研修を受け入れて下さったCDRCのDr. SheltonとOHSU看護学部の教員の皆様に心より感謝申し上げます。