

## 小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究

### 総括報告書

分担研究者 神谷 齊

要旨：小児慢性特定疾患は、その治療が長期にわたり介護等に著しく人手を要すると思われ、患児家族の負担は単に経済的な問題のみならず、精神的にも大きい。この状況を放置することは児の健全な育成を阻害することになるため、医療体制の整備や患児家族の負担を軽減することが必要である。小児慢性特定治療研究事業はまさにこれらの問題に対応する目的をもって実施されているが、今回地域保健法の改正により、保健所に直接申請し、適用の判断がなされることになり、事業にかかわる支援活動がイニシアティブをとってゆくことになる。本研究班ではアンケート調査によって介護の必要性を分析すると共に、保健指導に役立つマニュアル作成を行う。

見出し語：小児慢性特定疾患、介護の必要性、療養育成指導マニュアル

研究目的：小児慢性特定疾患（以下小慢と略す）事業は、地域保健法の成立により、難病と同様に保健所が取り組んでゆく事業として位置づけられた。それにともない保健所は小慢患児の実態を把握し、健康な生活を実現するための支援体制づくりをする必要がある。本研究はそのための基礎データづくりと有用な保健婦、家族を対象とする療養育成指導マニュアルを作成することを目的とした。また各班員はそのための基礎資料づくりのため、個別研究も合わせて実施することにした。なお本研究のためのリサーチクエスチョンは以下の如くである。

1) 小児慢性特定疾患の介護の必要性等の実態はどのようなものか、平成3年度の実態調査を

より詳しく実施する。

2) 小児慢性特定疾患の療養育成指導マニュアルの作成

研究方法：アンケートについては分担研究者が作製した原案をもとに研究協力者が各自修正した案を持ち寄り、班会議で討議して方針を決める。マニュアルについては各班員がそれぞれ目的とするパートを分担執筆し、原案を作成した後、各班員の属する保健所の保健婦に内容を見てもらい、難易度、追加してほしい内容、その他の希望を聞き構成する方法をとった。出来るだけやさしく、患者並びに家族へも見せられる内容にすることを目標に作成する。

研究結果：1) リサーチクエスチョン1)につ

国立療養所三重病院

いて

本年の目標は小児慢性特定疾患の治療研究費を受けている児の保護者を対象に、平成3年度に厚生省児童家庭局で実施されたアンケートで明確にされていない、介護を含めた福祉的施策の必要性について、専門を異にする研究協力者の応援を得て、前回のアンケート結果を再検討し、新しい質問事項を加えたアンケートの作製を試みた。すでに調査案は完成している。追加項目の代表的な質問をあげると以下のようなものが含まれる。

- (1) 外来診察時の付き添いの実態（特に付き添う者、回数、必要経費など）
- (2) 診察に必要な時間
- (3) 病名告知の有無、その範囲
- (4) 現行制度の訪問サービス、介護支援を受けたかどうか、その範囲、満足度
- (5) 学校生活の実態（出席状況、欠席日数、学校での生活制限の有無、学校関係者に病名を知らせているか）
- (6) 病気によるいじめの有無、心の変化、支援への必要性、支援の必要性
- (7) 今後希望する支援のあり方（事項、方法、必要度）

以上について質問項目を追加設定して、6年前との変化と今後の必要性について分析し、施策に反映する提案を行えるかどうか、最終的検討に入っている。

2) リサーチクエスチョン2) について  
小児慢性特定疾患の療育育成指導マニュアルについては、地域保健法の改正によって、小児慢性特定疾患治療研究費の審査が保健所で実施することになり、主治医と連絡をとりながら保健婦が本人、保護者、家族と接する機会も多

くなって来ている。医師向けのマニュアルは柳澤班が担当しておられるため、我々は前線で保健婦が指導に使用でき、保護者へも知識や情報を正確に伝えるシステムづくりとマニュアルを作成することにした。

具体的には保健所に所属する協同研究者は保健婦の意見を聞きながら総論のとりまとめと、病院（現在は三重病院のみ）と共同して入院中から保健婦が患者の指導にも病院スタッフと共にかかわり、在宅（外来）医療になったら、それまでの主治医の治療方針にそって療養指導が出来る体制づくりを行い、試行中である。マニュアルの原案は完成したが、医師が担当した疾病解説部分が難解であるので、チャート化と絵を多く取り入れ、出来れば家族へもコピーして渡せるようなものを検討中である。我々の班は今年度のスタートであるので、初年度の目標レベルには到達し得たものと判断している。

なお個別研究については伊佐地氏は、三重県鈴鹿保健所で実施している小慢申請者に対する保健婦を中心とした支援事業につき報告している。担当地区の179名（76.8%）の小慢家族と主治医の協力を得て面接し、家族の実態とニーズにつき地に着いた報告がみられ、今後の調査に活用できる貴重な報告である。友岡氏は福岡県京都保健所を中心に実施している神経難病及び膠原病の患者を中心として、在宅療養でのQOLを高める取り組み、家族会結成支援、ボランティア育成の経験を報告し、地域での地道な保健所活動の重要性を指摘している。高村氏は山梨県甲府保健所に実施している家族のつどいの意義につき報告し、相互の支え合い、励まし合いが小慢の取りまく問題の克服に大切であることを指摘した。

古川氏は医療現場の立場から慢性心疾患、膠原病、先天性代謝異常の療育指導について具体的に指導のあり方を示した。富沢氏は突発性ネフローゼ症候群患児の長期予後に関する研究を実施し、長期寛解出来ない症例が25%程度存在することを示したが、ネフローゼと学歴、就職、職業については健康者と差がないことを報告した。竹内氏は小児糖尿病児への精神的援助について研究し、IDDM児には初期導入時からの介入が必要で、児童精神科医や臨床心理士、学校関係者との協力体制の必要性を強調し、保健所等の行政機関による啓発活動の必要性を指摘した。また乾氏はアンケートを中心になって作製し、井口氏は小児気管支喘息をテーマとして効果的マニュアルの内容について代表してまとめた。いずれも小慢事業の推進には大変貴重な報告であり、今後実施するアンケートの分析や結果に基づく方向付けに役立つものと期待している。

今後の研究方針：

1) アンケート調査の実施(平成9年7月1日実施を目標としている)

病名告知が行われていない症例も多いので、実施方法については慎重に行う必要がある。

2) アンケート終了後の解析を開始する。

3) 療養育成指導に役立つマニュアルの完成  
数カ所の保健所で完成後試用し、保健婦の意見聴取を行いながら使い易いものとしてゆく。



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要旨:小児慢性特定疾患は、その治療が長期にわたり介護等に著しく人手を要すると思われる、患児家族の負担は単に経済的な問題のみならず、精神的にも大きい。この状況を放置することは児の健全な育成を阻害することになるため、医療体制の整備や患児家族の負担を軽減することが必要である。小児慢性特定治療研究事業はまさにこれらの問題に対応する目的をもって実施されているが、今回地域保健法の改正により、保健所に直接申請し、適用の判断がなされることになり、事業にかかわる支援活動がイニシアティブをとってゆくことになる。本研究班ではアンケート調査によって介護の必要性を分析すると共に、保健指導に役立つマニュアル作成を行う。