

小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究（総括）

分担研究者 神谷 齊

要旨：リサーチクエッションは、小児慢性特定疾患の療育の実態はどのようなものであるかの分析、療育指導マニュアル（保健婦版）の作製、患児の健全育成、病棟におけるQOLの方向性の三題である。我々の研究グループは2年目から参加したため時間的には苦しかったが実態については全国の小児慢性特定疾患患者に対して、1/20を抽出して調査を実施し61.2%の回答を得、分析しまとめを報告した。次に別添の現場の保健婦が指導に使用するマニュアルを作製した。今後1～2年間実際に使用して修正を加え、さらに使いやすい参考書として完成させ出版する予定である。その他個別研究として、保健所の現場で試作保健婦版マニュアルを使用した問題点、小児糖尿病に関する医師の意識、小児肥満症の入院治療の評価の研究、小児慢性疾患キャリアオーバーに関する対策等の研究を行い今後の参考となる知見が得られた。

見出し語：小児慢性特定疾患、専門医療、療育の実態、保健婦版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む事業として位置づけられ、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作りが必要である。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作成を目的としている。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

合わせて実施し、以下の本研究班へのリサーチクエスチョンに答えることを目的とした。

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し、施策に反映できるデータ作りを行う。

2)小児慢性特定疾患の保健所での療育指導の基本となる保健婦用療養育成指導マニュアルを作成する。

国立療養所三重病院

3) 患児の健全育成、病棟におけるQOLの方向性について検討する。

研究方法：アンケートについては、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、研究協力者と共に、前回のアンケート結果を再検討し、新しい質問事項のアンケート作製を試みた。調査方法は10区分の小児慢性疾患の各1/20(神経筋疾患は全数が少ないため1/20以下)を算出し、各疾患毎に県・政令市・中核市別に患者数で比例配分し、その指示数に基づき県毎に無作為抽出をおこなった。それぞれ配布は手渡し又は郵送で行い、返信は直接班長宛保護者より郵送していただいた。

保健婦用マニュアルについては各班員の専門とするパートを分担執筆し、班員で内容調整を行った。患者並びに家族へも疾患の簡単な説明が同じレベルで出来るように配慮した。

患児の健全育成に関する対応は、他班での研究成果をふまえて本年度より研究協力者に加わった山本班員が担当し、慢性疾患をもつ子供と学校につき検討した。

個別研究については各班員の希望にしたがって、研究課題から逸脱しない範囲で個別に実施した。

研究結果：アンケート調査客体となった人は計6,000人で回収できたのは3,671人であった。疾患別内訳は個別報告にみる如くどの疾患もほぼ同数であった。医療状況については悪性新生物、慢性心疾患、先天性代謝異常は県外医療機関を受診している率が高かったが、喘息、糖尿病、血友病などは自県内での医療機関を受診していた。病院の選択理由はほとんどが医師の紹介であり、患者家族の選択は少なかった。1

回の外来受診で要する医療費は、慢性腎疾患、喘息、慢性心疾患は外来の小児慢性特定疾患の適応が無いため、負担になっていると同時に、県単事業として外来通院も医療費が支給されている県があることから、引越等知ると不公平感があるという意見があった。

外来の受診形態としては、専門外来でフォローされていることの方が多かったが、外来の待ち時間は1時間以上が37.6%、診察時間10分以内87.2%で、専門外来で待ち時間が長く、診察時間が短く、十分な指導がなされているか疑問の残るところである。入院経験はほとんど全ての疾患群であり、特に悪性新生物、慢性腎疾患、喘息、膠原病、先天性代謝異常、神経筋疾患は入院期間が長い傾向があった。

病名、病状告知はほとんど家族に行われていたが、慢性腎疾患、喘息、糖尿病は患児に告知が行われる例が多かった。これは予後が比較的良好、本人の自己管理が必要なためと考えられる。

主治医に対する満足度は、満足、ある程度満足合わせて89.3%であった。不満と答えた人は7.8%あったが、その人達の不満の理由は、詳しい説明がない33.9%、相談相手になってもらえない28.2%、説明が難しい7.5%などで、医師は時間をかけて患者の相談にもっと目を向けてゆくべきと思われる点がみられた。

疾患別の介護必要度は、神経筋疾患では76.5%と多いが、他の疾患群では5.1%～24.3%であった。

現在行われている訪問サービスは、保健所が7.3%に行っているのみで、他の機関では98.5%以上が未実施であった。平成3年度の調査では、保健所は3.1%であり、法改正後訪問

回数が多少増加傾向にあるもののまだ不十分であった。

最近1年間において30日以上長期欠席した疾患は、悪性新生物68/169(40.2%)、慢性腎疾患83/196(42.3%)、神経筋疾患25/66(37.9%)と多かったが、内分泌疾患では欠席は10日以内であった。欠席理由は入院、通院のためが多く、勉強についていけない、友だち関係、教師との関係などの学校嫌いなどを理由とする欠席はほとんどなかったが、今後院内学級、養護学校への通学等を含めて、欠席理由を分析する必要がある。

学校への病名、病状通知については、複数回答だが担任へ通知された症例が92.6%、養護教諭は45.8%であったが、学校内での連絡がどうなっているかは不明であった。

現在の通学校については、養護学校が比較的多い疾患では喘息11.0%、慢性心疾患12.9%、神経筋疾患44.0%であった。以前は養護学校の生徒の多くは喘息、慢性腎疾患であったが、治療の進歩、日常生活管理の変化に伴い慢性腎疾患の養護学校在校生は6.8%のみであった。

保護者からみた病気を理由としたいじめの実態を調べたが、どの疾患群もいじめはほとんどないと回答していた。また万一いじめを受けた場合の相談相手としては79.7%が家族、親戚で主治医と答えた人は10.6%のみであった。

こどもと同じ病気を持つ親の会のあることを知っている人は約1/3であった。親の会への入会している人は13.9%のみであったが、一方親同士の交流の希望者は33.3%にみられた。

病気を持ってからの患児の精神的変化については、消極的になった11.1%、神経質になった23.7%、忍耐力がついた26.5%、積極的に

なった6.5%、不変34.8%であり、消極的になった、神経質になったなどの例が少なかったのはよい傾向と思われた。

こどもが病気になったことよっての家庭状況の変化であるが、患児と保護者との関係では不変とするものが約半数あった。やはり過保護にならざるを得なかったが31.0%であった。家族、兄弟との変化としては疎遠となったが1/3程度存在したが、緊密になったと回答したものが過半数に達した。

患者家族の悩みや要望としては、医療機関における相談窓口の設置(40.7%)、小児慢性特定疾患に関する最新情報提供(64.2%)、公的な経済援助の拡充強化(53.3%)、精神的ケアの専門家の育成(34.2%)、小児慢性疾患に関する教育現場での正しい知識の普及を希望する人が多かった。

リサーチクエスション2)についての保健婦版小児慢性特定疾患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を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、家族と接する機会が多くなって来ている。医師向けのマニュアルについては柳澤班が担当しておられるが、我々は最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の作成を行った。具体的には保健所に所属する共同研究者が、保健婦の意見を聞きながら指導方法につき現在三重病院と保健所間で実施している入院中からの保健婦と患児の交流及び指導に病院スタッフと共にかかわる方式を取り入れた。これによって、在宅(外来)医療に移行しても、従来の主治医の治療方針にそった一貫した療養指導が出来ることになり、試行段階では成功してい

る。マニュアルについては疾病解説が難解とならぬよう、チャート化と絵を取り入れ、家族への説明時にコピーして渡せるような頁を組み入れた。

個別研究については伊佐地、荒井両氏は、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をしている。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た。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、励まし合いが小慢を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16歳以上に成長したCarry overした小慢疾患児の現状と問題点につき検討し、将来の就学、進学、就職、結婚、出産などにつき、疾患別に取り込む必要性を指摘した。富沢氏は小児肥満で合併症を持ち入院した症例につき検討し、治療と指導のあり方につき、自験例をもとに方向性を示した。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。いずれも小慢事業の推進には大変貴重な報告で、今後新しい方向付けに役立つことが期待される。

リサーチクエッション3)については、慢性疾患児と学校との関わりについてはまとめられたが、養護教諭の学校での役割等については十分検討が出来なかった。今後アンケート結果の対応の中でさらに深める必要がある。

今後の研究方針:小慢治療研究事業の療育の実態の分析により患者、家族への診療内容の説明、長期予後の問題(Carry overも含めて)在宅になってからの学校及び学校医との関係など残った問題がある。またアンケート調査の中にも学校の悩みに答える必要もみられるため研究事業の中で継続したアプローチの必要がある。またマニュアルの現場での利用による改善も問題点として残っているので継続して検討したい。



## 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:リサーチクエッションは、小児慢性特定疾患の療育の実態はどのようなものであるかの分析、療育指導マニュアル(保健婦版)の作製、患児の健全育成、病棟におけるQOLの方向性の三題である。我々の研究グループは2年目から参加したため時間的には苦しかったが実態については全国の小児慢性特定疾患患者に対して、1/20を抽出して調査を実施し61.2%の回答を得、分析しまとめを報告した。次に別添の現場の保健婦が指導に使用するマニュアルを作製した。今後1~2年間実際に使用して修正を加え、さらに使いやすい参考書として完成させ出版する予定である。その他個別研究として、保健所の現場で試作保健婦版マニュアルを使用した問題点、小児糖尿病に関する医師の意識、小児肥満症の入院治療の評価の研究、小児慢性疾患キャリアオーバーに関する対策等の研究を行い今後の参考となる知見が得られた。