

## 小児慢性特定疾患療育指導マニュアル（保健婦用）の使用に関する研究

（分担研究：小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究）

研究協力者：荒井祥二郎

共同研究者：鈴木励子、金谷康子

要旨：昨年度に作成された保健婦向けの小児慢性特定疾患療育指導マニュアル（案）をより活用のしやすいマニュアルとしていくために、一部の保健所保健婦にその内容を検討してもらい、マニュアルの活用方法、内容等について意見・要望等を聞いた。また実際にマニュアルを試用し、その活用方法について調査した。

保健婦から得られた意見は、申請時面接や相談に活用できる、Q&Aの採用や各疾患の始めのポイントの記載が活用しやすい等全般的に好評であり、今回作成されたマニュアルは、今後、幅広く活用され、小慢事業をより充実したものとしていくために大いに役立つものと期待される。

見出し語：小児慢性特定疾患、療育指導マニュアル（保健婦用）、在宅支援、申請時面接

研究目的：小児の慢性疾患のうち特定の疾患については、その治療が長期にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは、児の健全な育成を阻害することにもなるため、医療体制の整備や患児家族の負担の軽減が必要である。

そのために、治療研究を推進し、医療の確立と普及を図り、併せて患児家族の経済的・精神的負担の軽減を目的として、昭和49年度から小児慢性特定疾患（以下小慢と略する）治療研究事業が実施されている。

平成6年度の地域保健法の改正によって、小慢治療研究事業は難病対策事業と同様に、今後保健所が重点的に取り組んでいくべき事業として位置付けられ、保健所は小慢患児の支援体制づくりをする必要がある。

鈴鹿保健所では、平成6年度より患児家族の実態調査を行い、保健婦による申請時面接や相談事業・支援調整会議の開催等を実施してきた。1)

今回、昨年度に本研究班の各班員が分担執筆して作成した「保健婦向けの小児慢性特定疾患療育指導マニュアル(案)」(以下本マニュアルと略する)の使用に関する調査を研究の目的とした。

研究方法：昨年度に本研究班によって作成された保健婦向けの小慢療育指導マニュアル(案)を鈴鹿保健所を含む三重県内の5保健所及び島根県内の保健所に照会し、保健婦に内容を検討してもらい、より使いやすいマニュアル作成の参考とするために、本マニュアルの使用法、難易度、内容等について意見・希

望等を聴き取った。

また、一部の保健所においては申請時面接や相談の時に、実際に本マニュアルを試用してもらうことにより、その活用方法についての意見を聞いた。

研究結果：平成7年度より小慢治療研究事業の申請は、保護者が直接保健所へするようになり、保健所では申請時面接で保護者・家族と接する機会も多くなってきている。その際に、保健婦が療育指導に活用ができ、また保護者へも新しい知識や情報を正確に提供できるためのマニュアルの作成を目指すために出来るだけ多くの意見を取り入れた。

#### 1. 保健所保健婦より得られた意見

照会した保健所の担当保健婦より得られた意見・要望等をまとめると以下のようになる。

##### 1) 使用方法について

- (1) 疾患別に病態生理や療育上の問題点、それに対する具体的な指導のポイントが記載されているので、事前学習から申請時面接、訪問指導を実際に行ううえにおいて活用できる
- (2) 申請時面接のマニュアルとして職員の指導に活用できる
- (3) 保健婦等の研修会のテキストとして活用できる
- (4) 学校の担任・養護教諭に対する疾病と対策の理解の資料として活用できる
- (5) 疾患についてコンパクトにまとめられているために、疾患のポイントを素早く押さえたい時に役立つ
- (6) 各疾患の初めにポイントが記載さ

れているので、時間的にゆとりのない時においても、ある程度疾患について予備知識をもって保護者と対応ができる

(7) 各疾患の初めに「まとめ」が記載されているので、家族や本人に渡せるようなパンフレット等の作成に活用できる

(8) 保護者や本人からよく聞かれる相談内容をQ&Aでまとめてあるので、申請時面接や電話相談に活用できる

(9) 医療機関との連絡票や支援評価表は実際に即業務に活用でき、関係機関との連携を図るうえにおいて活用できる

(10) 関係機関との連絡調整ポイントや患者・家族の会の一覧表等が記載されているので、個別支援だけでなく、支援体制づくりのための資料にも活用できる

(11) 保健所の役割についての記載があるので、それに向けて事業計画を立てるのに活用できる

##### 2) 内容について

- (1) 正常値の一覧表の記載があればよい
- (2) 使用する主な薬剤の一覧表や写真の掲載があればよい
- (3) 特に重要(注意が必要)な記載部分は強調文字にしてはどうか
- (4) 一部の疾患について、病態や病理の部分にできればもう少しイラストを増やして欲しい
- (5) Q&Aはその時々で参考になるので、数多く記載して欲しい
- (6) 小慢患児支援アセスメント・評価表について具体的記入例があるとよい(この評価に関わった関係機関スタッフとそ

の役割なども)

- (7) 略字はフルスペルも添えて欲しい
- (8) 診療の中で、保護者からよく質問される項目・言葉についての用語集があればよい(一口メモみたいな形で)
- (9) 予防接種について記載があるとよい(一部の疾患だけに記載がある)
- (10) 特徴的なもの(例えば、顔貌・歩き方・動き等)は写真があればよい
- (11) 内分泌疾患の中でよく見られる甲状腺ホルモンに関する治療等の項目を記載して欲しい
- (12) 白血病の治療のところに、骨髄移植についても記載があればよい
- (13) 脱毛に関するQ&Aのところで、カツラについての情報があればよい
- (14) 糖尿病のところで、サマーキャンプの紹介を記載して欲しい

### 3) その他

- (1) 各都道府県の担当課の一覧表があると、転入・転出者の相談に便利
- (2) マニュアルで解決できない疑問点を相談できる機関の紹介があればよい

## 2. 小慢療育指導マニュアルの活用事例

三重県の一部の保健所において申請時面接や相談、また家庭訪問時に本マニュアルを活用できた事例をあげた。

### 1) 神経芽細胞腫の検査についての問い合わせがあった事例

生後6ヶ月児に行う尿によるスクリーニング検査についての問い合わせは多い。薬を飲んでいるが、検査を行ってもよいかとの問い合わせも多くある。マニユ

アルのQ&Aを参照し風邪薬が検査に影響を及ぼすことがあるので、内服中は避けるように指導した。

### 2) 骨形成不全症と診断され母親が不安になってしまったため、不安軽減の一方法として患者・家族会を紹介した事例

児は喘息で病気がちで、母親は保育所との連絡もうまくいかず不安の多い家族であった。児はもともと体格は小さいほうであったが、保育所でけがをし、近医に受診した際に本疾患と診断された。本症と診断されたことで母親の不安は益々強くなり、保健婦をはじめ一人でも相談者が多いと落ち着くのではないかと判断し、患者・家族会一覧表により紹介した。

### 3) 先天性筋ジストロフィー症で一般中学校に通学することになり、母親が同じような子供を紹介して欲しいと依頼のあった事例

本疾患で気管切開をしている児であったが、学校側の協力もあり一般中学校に通学することになった。事例的に少ないケースであり、母親は一般中学校に通学させることに不安があり、同じような病状・状態の人と話したいとの希望があった。患者・家族会一覧表により紹介したところ、ぜひ情報を得てみたいとの反応があった。

### 4) ネフローゼ症候群の男児の申請時面接及び家庭訪問時に活用した事例

診断2日目に申請のために来所し、保護者面接を行ったが、その時に疾患について一般的な理解と保護者からの相談事に活用できた。また、退院後に家庭訪問

を行ったが、日常生活の注意点や予防接種、治療薬剤の副作用についての質問・相談があり対応ができた。また、なぜ感染症にかかるといけないのか、どういう感染症に注意が必要か等、感染症の予防について指導ができた。

考察：小慢はその治療・療養が長期にわたることにより、患児の身体的・精神的・社会的な発育・発達に及ぼす影響が大きいと言われている。また、核家族化や地縁の希薄化などの社会情勢の変化に伴って、家族の負担は増大してきている。

鈴鹿保健所では、難病の在宅支援ケアシステム事業を進めてきた経過もあり、小慢についても同様に支援ケアシステムの構築を目指してきた。2) 申請時に保護者と面接を行い、初回申請時は、母親の訴えを聞き、必要な情報を提供するといった病初期の不安緩和に重点をおいた関わりをしてきた。また、継続申請者についても相談窓口があることをPRすることができた。そして、患児連絡票を用いて医療機関との連携を図ってきた。

地域保健法の制定によって、小慢は今後保健所が取り組んでいく事業として位置づけられた。そしてその申請に保護者が直接保健所へ来所するため、主治医と連絡をとりながら保健婦が本人や保護者と接する機会も多くなっていく。その申請時面接の時に、保健婦が指導に活用ができ、保護者への知識や情報を伝えるためにも、療育指導マニュアルは必要なものである。

今回、本研究班で作成された療育指導マニュアルは、主として保健所保健婦が活用する

ことになるため、実際に担当している保健婦に内容を検討してもらった。

研究結果のところでも述べた様に、全体を通じて概して保健婦からの意見は好評であり、今後、幅広く活用されるものと期待できる。また逆に、色々な要望等も見られるので、今後さらに活用しやすいものとしていくためには、改訂を加えていく必要がある。

しかしながら、今回の調査は三重県・島根県のごく限られた保健所保健婦からの意見であるため、今後本マニュアルが全国で活用されるようになれば、様々な意見や問題点が出てくるものと思われる。

いずれにしても、今回作成されたマニュアルは、小慢事業をより充実したものとしていくために大いに役立つものと期待している。

#### 文献：

- 1) 佐藤理恵他：鈴鹿保健所管内の小児慢性特定疾患の実態と保健所の今後の取り組み。保健婦雑誌、Vol. 5 2, No. 1 3, 1 1 0 8 - 1 1 1 4, 1 9 9 6
- 2) 伊佐地真知子：小児慢性特定疾患児および家族への支援をめざして —— ニーズ調査結果 ——、日本公衛誌、4 4 卷8号、5 8 6 - 5 9 1、1 9 9 7



## 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:昨年度に作成された保健婦向けの小児慢性特定疾患療育指導マニュアル(案)をより活用のしやすいマニュアルとしていくために、一部の保健所保健婦にその内容を検討してもらい、マニュアルの活用方法、内容等について意見・要望等を聞いた。また実際にマニュアルを試用し、その活用方法について調査した。

保健婦から得られた意見は、申請時面接や相談に活用できる、Q&A の採用や各疾患の始めのポイントの記載が活用しやすい等全般的に好評であり、今回作成されたマニュアルは、今後、幅広く活用され、小慢事業をより充実したものとしていくために大いに役立つものと期待される。