

## 小児慢性特定疾患療育指導マニュアル（保健婦用）の使用法に関する考察

（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：友岡裕治

共同研究者：百留津規子、松垣生代、星野節子、

宮本三代子\*1、立石信彦\*2、

筒井博之\*3、平田輝昭\*2

要旨：本書は、疾患ジャンル別に編集されているので、申請窓口で、対象疾患を容易に検索することができる。また、疾患のポイントが見開きにまとめられているので、患児・家族に必要な事項を短時間で要領よく説明することができる。本書うち、疾患によっては難解な専門用語、略語が使用されている場合もあるので、保健婦は、できるだけ判り易い言葉で患児・家族に説明することが重要である。

本書は、保健所が行う研修会のテキストとしても最適である。

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）

研究目的：小児慢性特定疾患療育指導マニュアルの使用法について検討したので報告する。

### 1 使用法について

申請時に必要な書類の様式等が、印刷されているので、本書があれば必要な書類をもれなく患児・家族に渡すことができます。これらの書類に加えて、各保健所毎に、管内の利用できる施設、その患児が利用できる福祉制度、救急時に対応可能な医療機関一覧表などを、一セットにまとめて提供します。この際、患児・家族に渡す情報は、ただ単に渡すのではなく、どのようにすれば患児・家族が利用しやすいか、よく考えて、既存の情報を加工して渡すことが望まれます。更に県独自の工夫を加えた様式や各保

健所独自のマニュアルを作成する場合でも、本書が参照できます。本書は、疾患ジャンル別に編集されているので、患児の家族が申請時に窓口で疾患名を告げた時点で、容易に対象疾患を検索することができるし、疾患のポイントが見開きに要領よくまとめられているため、患児・家族に必要な事項を、短時間に要領よく説明することができます。患児・家族に実際の指導を行う際には、ポイントのページをコピーして渡せば、保健婦と家族が共通の資料を持つことになり、効果的な説明ができます。更に、コンピューターの画面などを用いて説明すると、説明が容易になり、同時に保健所が持つ高度な保健福祉情報の収集能力を広報することにもなり、

その後、患児・家族が保健所を積極的に利用することが期待できます。

## 2 患児・家族の指導を行うときの具体的な注意点について

本書には、疾患によっては、難解な専門用語、略語が使用されている場合もあります。保健婦は、できるだけ判りやすい平易な言葉で、患児・家族に説明することが重要です。

もし、家族からの質問に、その場ですぐに返答ができないような時は、即答せずに上司や、主治医の意見を、参考にして後日返答するように努めましょう。

面会場所については、プライバシー保護の観点からも、他の用件で保健所を訪れた一般県民や、他の事務職員が頻繁に出入りする場所は好ましくありません。できれば個室が望まれます。

対応する人数については、一人に対応するのではなく、複数で対応できる所内体制整備が必要です。

## 3 その他の使用法について

保健所が行う、養護教諭、市町村職員、ボランティアなどを、対象とした研修会のテキストとして用いることもできます。



**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:本書は、疾患ジャンル別に編集されているので、申請窓口で、対象疾患を容易に検索することができる。また、疾患のポイントが見開きにまとめられているので、患児・家族に必要な事項を短時間で要領よく説明することができる。本書うち、疾患によっては難解な専門用語、略語が使用されている場合もあるので、保健婦は、できるだけ判り易い言葉で患児・家族に説明することが重要である。

本書は、保健所が行う研修会のテキストとしても最適である。