

保健所における小児慢性特定疾患療育指導マニュアル（保健婦用）の活用

（分担研究：小児慢性特定疾患の療育および実態に関する研究）

研究協力者：高村 達

共同研究者：小沢美智子、柴田昌子、飯島俊美
松井理香、齋藤公子

要旨：小児慢性特定疾患の患児家族への支援活動の一環として、小児慢性特定疾患治療研究事業の新規申請者に所内相談・家庭訪問を実施している。家族面接の際に、患児家族への情報提供策として小児慢性特定疾患療育指導マニュアルの活用が、家族支援の一助となることがわかった。

見出し語：小児慢性特定疾患，療育指導マニュアル，家族支援

研究目的：平成6年度より、甲府保健所では慢性疾患等の患児家族へ支援活動を実施している。家族が子どもの疾患を理解するための一助として家族面接で小児慢性特定疾患療育指導マニュアル（以下「マニュアル」）を使用することの有効性および活用方法について検討するために本調査を実施した。

方法：平成9年10月1日から平成10年2月28日までの期間に、申請時の所内面接と医療券発行時の家庭訪問でマニュアルを使用しながら行った家族面接の面接記録をもとに（1）家族の情報ニーズ、（2）マニュアルの感想について整理分析した。次に、面接を行った保健所保健婦に対してアンケート調査を行った。

小児慢性特定疾患患児の家族面接は、悪性新生物、小児喘息、慢性腎疾患、慢性心疾患、先天性代謝異常、内分泌疾患の患児家族35名に対

して行った。

結果：整理分析結果は次のようにまとめられた。

（1）家族の情報ニーズ

①治療・予後について

- ・治療計画や予後についての情報がほしい
- ・薬の副作用、いつまで服用すればよいのか
- ・専門的な医療機関を知りたい

②精神面での配慮について

- ・親の接し方について注意点を知りたい

③生活について

- ・日常生活、学校生活で禁忌事項は何か
- ・予防接種はどう受ければよいか
- ・保育所、幼稚園、学校へは病状を報告すべきか

- ・いじめられている、いじめに対する心配

④患児への病名の告知について

- ・伝えた方が良いか
- ・コンプライアンスをどう高めればよいか

⑤将来のこと

- ・疾患が遺伝することはないか

⑥交流の機会について

- ・同じ疾患をもつ家族と交流したい

(2) マニュアルへの感想

- ・リーフレットについて口頭だけの説明よりわかりやすく参考になった
- ・検査名や薬剤名でわかりにくい略語が多かった
- ・受診時に主治医に確認したい内容が明確になった

(3) 保健婦の感想

- ・職員が小児慢性特定疾患治療研究事業の制度理解のための資料として活用できる
- ・疾患のポイントがまとめられているので、事前に短時間で予備知識が得られて便利である
- ・複写してリーフレットとして家族に渡せて参考になる
- ・保育所、幼稚園、学校関係者へ疾病理解のための資料として活用できる
- ・在宅療養のポイント、かかわり方の注意点の情報も随時掲載してほしい

考察：家族面接で、マニュアルのアセスメント票を活用することで、限られた時間の中で家族が持つ病気に対する将来の見通し、養育や教育方法、必要な費用のことや両親は自分たちが多少とも子どもの疾患の原因になっているのではないかという罪悪感などの解決に必要なニーズを把握整理し、情報を提供していくことが可能になった。また、保健婦が事前に疾病に関する

情報をもって家族面接に臨むことができ、併せてリーフレットなど目に見える形の情報提供が可能になったため、患児家族の療養上での疑問点を明確化することに役立った。他方、マニュアルの中に見られたわかりにくい略語については補足説明を含め改善を必要な点である。

面接を実施した保健婦からは、家族の関心が高い疾病および治療、療育に関する情報を提供し理解を得るために従来は口頭や専門書の引用などの説明を行っていたが、マニュアルを活用することで、保健婦側でも説明内容のばらつきや格差を最小限にとどめ共通認識の中で、患児家族の支援を実施することが可能になったこと。資料としてまとめられており、保健所に限らず患児に関わる地域の関係機関でも活用できる有効性を確認することができた。

参考文献：

加藤精彦他，1989

小児慢性特定疾患児の保護者に対するアンケート調査成績について

厚生省健康政策局計画課監修，1996

これからの地域保健

中央法規出版

厚生省児童家庭局母子保健課監修，1996

母子保健マニュアル

平成元年度厚生省心身障害研究報告書

小嶋謙四郎編，1996

小児看護心理学

医学書院

吉武香代子他編，1991

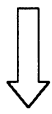
長期的障害をもつ小児の看護

日本看護協会出版会



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:小児慢性特定疾患の患児家族への支援活動の一環として、小児慢性特定疾患治療研究事業の新規申請者に所内相談・家庭訪問を実施している。家族面接の際に、患児家族への情報提供策として小児慢性特定疾患療育指導マニュアルの活用が、家族支援の一助となることがわかった。