

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の活用に関する研究

分担研究者 友岡裕治 福岡県遠賀保健所長

研究協力者 金出明子、飯田敬子（福岡県宗像保健所）

福久由光、坂井幸子（福岡県朝倉保健所）

宮本三代子（福岡県遠賀保健所）

星野節子（福岡県京築保健所）

畝 博（福岡大学医学部衛生学教授）

**A. 研究目的**

平成7年から小児慢性特定疾患の申請事務が保健所において取り扱われることになり、保健所保健婦が小児慢性特定疾患事業に取り組むことになった。また、平成10年3月には小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）が平成8－9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」（主任研究員：柳沢正義）の分担研究「小児慢性特定疾患の療育および実態に関する研究」（班長：神谷 齊）により作成、送付された。

しかし、実際に保健所保健婦がどの程度小児慢性特定疾患事業に取り組んでいるのかその詳細は明らかではなかった。そこで、保健所保健婦が専門的知識を要する小児慢性特定疾患の訪問指導に取り組む上で、送付された小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）をどのように活用しているのかを調査し、本マニュアルの効果的な活用法ならびに使用上の問題点等を把握するた

めに本研究を実施した。本年度は、全国調査を行うための事前調査として、三重県、佐賀県、福岡県の三県内の県立保健所に対してアンケート調査を実施した。

**B. 研究方法**

1. 対象

三重県、佐賀県、福岡県の3県内の県立保健所、合計27保健所の小児慢性特定疾患の担当者を対象とした。

2. 調査方法

郵送による自記式アンケート調査を実施した。

3. 調査期間

平成10年12月14日－12月25日の計12日間

**C. 研究結果**

### 1. アンケートの回収状況

三重県内の9保健所、佐賀県内の5保健所、福岡県内の13保健所、合計27保健所にアンケートを送付して、全27保健所(100%)から回答が得られた。そして回答が得られた27保健所、全てが有効回答であった。

### 2. 担当者の職種

アンケートの結果は、表1のとおりである。

表1 小児慢性特定疾患事業の担当者の職種

保健婦	14 (51.8%)
助産婦	10 (37.0%)
事務職	2 (7.4%)
栄養士	1 (3.7%)

職種として保健婦が14人(51.8%)を占めた。助産婦は10人(37.0%)を占めていた。このことは、福岡県の13保健所に助産婦が母子係として配属されている特殊事情が反映されたためであった。

三重県、佐賀県の14保健所における結果は、保健婦が11人(78.6%)を占めていた。保健婦以外の職種としては、事務職2人(14.3%)、栄養士1人(7.1%)の順であった。

### 3. 経験年数

表2のとおりである。

表2 小児慢性特定疾患事業の延べ経験年数

1年未満	14 (51.8%)
1年以上2年未満	2 (7.4%)
2年以上3年未満	4 (14.8%)
3年以上4年未満	4 (14.8%)
4年以上	3 (11.1%)

担当者の経験年数は1年未満のものが14人(51.8%)であった。1年以上2年未満、2年以上3年未満の者は、それぞれ2人(7.4%)、4人(14.8%)であった。4年以上の経験があるものは3人(11.1%)にすぎなかった。

### 4. 患者数

表3のとおりである。

表3 管内小児慢性特定疾患患者数

50人未満	2
50人以上100人未満	9
100人以上150人未満	5
150人以上200人未満	2
200人以上250人未満	4
250人以上	2
無回答	3

各保健所管内の患者数は18 - 280人と大きな差があり、50人未満100人以上の保健所が9保健所と多かった。

### 5. 小児慢性特定疾患事業への取り組み状況

表4のとおりである。

小児慢性特定疾患事業に全く取り組んでいなかったのは、4保健所(14.8%)にすぎなかった。

表4 小児慢性特定疾患事業の取り組み内容

事務手続き	24 (88.9%)
個別相談	21 (77.8%)
訪問指導	16 (59.3%)
研修会	6 (22.2%)
講演会	5 (18.5%)
家族会・家庭交流会	3 (11.1%)
未実施	4 (14.8%)

1) 訪問指導事業

訪問指導事業に取り組んでいるのは、16保健所(59.3%)であった。特に、佐賀県では、すべての5保健所で訪問指導事業に取り組んでいた。

(1) 訪問実人数(延べ人数)および訪問回数

訪問した実人数は36人(延べ人数;72人)であった。すべての保健所において訪問指導事業に取り組んでいる佐賀県の5保健所が訪問した実人数は21人(延べ人数;39人)にのぼった。

訪問実人数は、表5に示すように1人のみ訪問指導を行ったのが、9保健所であった。2人あるいは3人に訪問指導を行ったのは5保健所であった。4人および13人訪問指導した保健所がそれぞれ1保健所であった。各保健所管内の患者26人から230人に一人訪問していることになり保健所毎の差が大であった。また、各訪問患者一人当たりの訪問回数も1回から5回と大きな差が見られた。

訪問実人数	保健所数
1人	9
2人以上 - 4人未満	5
4人	1
13人	1

(2) 疾患名

訪問した疾患の内訳は表6のとおりである。

気管支喘息	11(30.6%)
先天性代謝異常症	5(13.9%)
悪性腫瘍	3(8.3%)
インスリン依存型糖尿病	3(8.3%)
慢性腎疾患(ネフローゼを含む)	3(8.3%)

先天性心疾患	3(8.3%)
點頭てんかん	2(5.6%)
低身長	2(5.6%)
その他	4(11.4%)

気管支喘息は11人であった。フェニールケトン尿症をはじめとする先天代謝異常症5人、インスリン依存性糖尿病、慢性腎疾患、心疾患、悪性腫瘍は、それぞれ3人ずつであった。

(3) 指導内容・方法

表7のとおりである。

担当者の判断	15(55.6%)
市町村担当職員	5(18.5%)
保健所の他職種(栄養士等)	3(11.1%)
医療機関等	4(14.8%)

訪問指導内容は担当者にまかされていると回答した者が15人(55.5%)であった。保健所の他の職種と共同して訪問している者は3人(11.1%)、管内の市町村の担当者と共同して訪問指導している者は5人(18.5%)であった。

2) 訪問指導事業以外の事業への取り組み

(1) 事務手続き

保健所で事務手続きを実施しているのは24保健所(88.9%)であった。

(2) 個別相談

21保健所(77.8%)において、患者が保健所に申請書類を持参する機会を利用して個別相談を実施していた。

(3) 研修会

6保健所(22.2%)において、気管支喘息や糖尿病に関する研修会等が実施されていた。

(4) 講演会

表8に示す。5保健所（18.5%）で講演会が実施されていた。患者数が多いと考えられる、内分泌疾患等に関する演題で講演会が実施されていた。

インスリン依存型糖尿病	2
内分泌疾患	2
低身長	2
気管支喘息	2
てんかん	1
慢性腎疾患	2
全般的疾患	1

対象も父兄のみならず養護教諭や市町村保健婦、栄養士なども対象に加えている保健所もあった。また、講演会に併せて小児科医への質問、相談の時間をとっている保健所もあった。

#### （5）患者・家族交流会

患者・家族交流会は三重県1保健所と佐賀県2保健所の合計3保健所（11.1%）のみにおいて、糖尿病や内分泌疾患の患者・家族に対して実施されていた。

これらの小児慢性特定疾患事業に取り組んでいない3保健所に対して、どうして小児慢性特定疾患事業に取り組んでいないのかその理由について質問を行ったところ、予算がない、他の事業で忙しくて時間的余裕がない、医師会の協力がえられないという理由があげられていた。次に、小児慢性特定疾患に取り組んでいる保健所ならびに取り組んでいない保健所に対して、小児慢性特定疾患事業を今後実施していく上でどのような条件があれば、小児慢性特定疾患事業に取り組み易くなるかという問に対する回答は表9のとおりである。

表9 取り組みが容易になると思われる理由（回答保健所数：20）

担当者の補充	17
本庁の予算化	16
患者からの要望	14
医師会や主治医の協力	12

担当者の補充や本庁において予算化して令達することなどがあげられていた。

#### 6. 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の送付状況

マニュアルが送付されているかどうかについては25保健所（92.5%）にマニュアルが送付されていた。しかし、2保健所（7.4%）にはマニュアルは送付されていなかった。

#### 7. マニュアルの利用状況

マニュアルの利用状況に関しては、利用したことがあると答えた者は19人（70.4%）であった。この他に今後利用しようと考えている者3人を加えると21人（81.5%）にのぼった。

#### 8. マニュアルの内容

##### （1）字の見やすさ

回答した20人中19人が見やすいと答えていた。

##### （2）マニュアルの大きさ

回答した20人中18人（90.0%）がこの大きさでちょうど良いとこたえていた。しかし、2人は家庭訪問時や個別相談の時に持ち運びしやすいようなA5版を希望していた。

##### （3）マニュアルの厚さ

回答した20人中17人（85.0%）がこの

厚さでちょうど良いとこたえていたが、内容を充実させるためにページ数を増やして欲しいと答えた者も3人(15.0%)いた。

#### (4) 記述内容

回答した20人中14人は、記述はわかりやすいと答え、4人は、具体的な保健指導や相談部分をもう少し詳しく記述してほしいと答えていた。

1人は理解しにくい内容や専門用語が見られると指摘していた。

#### (5) 家族の反応

回答した20人のうち18人が家族に手渡していないのでコピーに対する反応は不明と答えていたが、コピーを家族に手渡した2人は家族の反応が良かったと回答していた。

#### (6) 不必要で削除すべき項目

回答した全員が削除すべき項目はなしと答えていた。

### 9. 総合判断

回答した20人中、6人が非常に有用、13人が有用と答えていた。1人のみがあまり有用でないと答えたのみで、改善の余地はあるが本書は有用であると考えられる。

### 10. 自由記載欄

次のような意見が記述されていた。

#### (1) 小児慢性特定疾患事業への取り組みに関する意見

- ・職員への研修を充実して欲しい。
- ・県の主幹課の事業への取り組む方向性を明示して欲しい。
- ・特定疾患と違い疾病が多岐にわたり交流会等の実施が難しい。
- ・疾患により家族のニーズがかなり違うので取り組みが慎重となる。

#### (2) マニュアルに関する意見

- ・従来にないマニュアルで参考になる。
- ・各疾病を理解でき充実した相談ができる。
- ・記述内容が詳しく勉強になる。
- ・患者にコピーして手渡すページを積極的に活用したい。
- ・訪問基準を明示して欲しい。
- ・質問と回答の部分を色で分けて見やすく区分して欲しい。
- ・内容が中途半端で家族への説明用の部分はもう少し専門用語をなくして判り易くして欲しい。
- ・担当者の部分はもっと詳しい最新の情報が欲しい。
- ・家族への説明と指導者用とを別々にまとめて欲しい。
- ・各論の疾患項目を増やして充実して欲しい。
- ・ネフローゼなどでは年齢毎の対応を載せて欲しい。(特に3-4歳時)
- ・投薬の投与期間や量、病期の寛解率を載せて欲しい。
- ・症状の悪化などを引き起こす誘引について載せて欲しい。
- ・腎疾患や糖尿病における食事献立表を載せて欲しい。
- ・保健指導のポイントや相談事例を載せて欲しい。
- ・専門医療機関のリストを載せて欲しい。
- ・各県毎の家族会名簿、連絡先を載せて欲しい。
- ・地域ケアの具体例やユニークな活動内容を載せて欲しい。
- ・今後本マニュアルの改訂に際して、どこが改訂されたのかははっきり判る工夫をして欲しい。(注意しなければならない点などを強

調して欲しい。)

#### D. 考案

保健所の窓口で申請書類を受け付けるという機会を十二分に生かして、保健婦がどのように小児慢性特定疾患の訪問指導を実施しているのか、マニュアルをどのように活用しているのか予備的な調査を実施した。調査期間が平成10年4月から9月までの半年間と短かいためか15保健所(55.5%)のみにおいてしか訪問指導業務は実施されていなかった。しかし、すでに訪問指導事業を実施している保健所においては気管支喘息や糖尿病、先天代謝異常症、内分泌疾患などの訪問指導を積極的に実施していることが判明した。このようにそれぞれの保健所個別に取り組んでいるが、個々の保健所における取り組み内容の差異が顕著である為、ある程度の訪問基準の作成などの必要性も考えられた。

マニュアルに対してはおおむね好意的な意見が多く寄せられていたが、中途半端な関わりかたをすると患者家族から批判や不満が出やすいためマニュアルを充実して欲しいという意見もでていた。同様に、もっと図や表を増やして詳しくして欲しいという希望も少なからず見られた。これらの結果から、理解しにくい内容や用語を見直し、判りやすくする事、マニュアルの利用法を解説したページを設けることや索引をつけることなど、今少し本書を充実させる必要性が示唆された。