

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（福岡県宗像保健所長）坂井幸子（福岡県遠賀保健所）
福久由光（元福岡県朝倉保健所長）飯田敬子（福岡県朝倉保健所）
宮本三代子（福岡県糸島保健所）星野節子（福岡県京築保健所）

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 齋）により作成、送付された。そこで、保健所保健婦が専門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。

B. 研究方法

全国の640保健所（政令市保健所、特別区保健所、県立保健所）に対して郵送による自記式アンケート調査を実施した。アンケート用紙は10月初旬に郵送にて発送し、11月下旬を締切とした。最終の集計は12月下旬までに回収されたものを調査対象として集計した。

C. 研究結果

1. アンケート用紙の回収状況

全国640保健所にアンケート用紙を送付してこのうち442保健所（69.1%）から回答が得られた。得られた442保健所全てが有効回答であった。

2. 調査結果

（1）小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の送付状況の認知度

それぞれの保健所にマニュアルが送付されていることを知っているかについては、表1のとおりである。

知っている	378
知らない	62
計	440

378保健所（85.9%）がマニュアルの送付を知っていた。しかし、62保健所（14.1%）においてはマニュアル自体を知らなかった。

（2）小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の利用状況

マニュアルの利用状況に関しては、表2のとおりである。

利用したことがあると答えた者は、298人（67.7%）、未使用者は142人（32.3%）であった。

利用したことあり	298
利用したことなし	142
計	440

「マニュアルの記述内容がわかりにくいいため利用していない」と答えたものが139人中57人(41%)であった。また「マニュアルが必要ない」と答えた者が24人(18.0%)いた。「届いていないまたは届いていることを知らなかった」と答えた者も20人(14.4%)いた。その他の理由として記述されていたのは「マニュアルを使用する機会がない。」と答えた者が20人(14.4%)、「他の文献や本を調べている」と答えた者4人(2.9%)等であった。

(3) 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル(保健婦用)を利用していない理由

このマニュアルを使用していない理由に関しては表3のとおりである。

表3 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル未使用の理由

記述内容がわかりにくい	57
事務手続きをしていないので必要ない	25
届いていない又は届いていることを知らなかった	20
その他	37
計	139

小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル(保健婦用)の具体的な字の大きさやマニュアルのサイズおよび厚さに関する質問の結果は表4、表5、表6のとおりである。

(1) 字の大きさに関しては、表4のとおりである。

回答した329人中、319人(97.0%)が「この字の大きさがちょうどいい」と答えていた。しかし、「字の大きさが小さい」と答えた者も10人(3.0%)いた。

ちょうどいい	319
大きい	0
小さい	10
計	329

(2) マニュアルの大きさに関しては表5のとおりである。

回答した337人中、316人(93.8%)が「この大きさがちょうど良い」と答えていた。しかし、20人(5.9%)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B5版を希望していた。

ちょうど良い	316
大きい(B5の方が良い)	20
小さい	1
計	337

(3) マニュアルの厚さに関しては表6のとおりである。

回答した333人中306人(91.9%)が「この厚さでちょうど良い」と答えていたが、「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18人(5.4%)いた。「厚すぎる」と答えたものは9人(2.7%)いた。

表6 小児慢性特定疾患療育育成指導

マニュアルの厚さ	
ちょうど良い	306
厚い	9
うすい	18
計	333

(4) 記述内容に関しては表7のとおりである。

回答した328人中286人(87.2%)は、「記述は判りやすい」と答え、42人(12.8%)は「理解しにくい」と答えていた。

表7 小児慢性特定疾患療育育成指導

マニュアルの記述内容	
わかりやすい	286
わかりにくい	42
計	328

(5) 記述内容がわかりにくい理由としては、表8のとおりである。

わかりにくいと答えた70人のうち、「索引がないため」と答えた者が25人(35.7%)いた。「もう少し、絵や図解を用いてわかりやすく説明して欲しい」と答えた者は21人(30.0%)いた。6人(8.6%)は、「専門用語や略語が多くてわかりにくい」と指摘していた。その他には「Q&Aの内容を詳しくしてほしい」とか「記述をわかりやすくして欲しい」と述べられていた。

表8 記述内容がわかりにくい理由

索引がない	25
もう少し絵や図を用いて欲しい	21
専門用語・略語が多い	6
誤植が多い	1
その他	17
計	70

(6) 家族の反応に関しては表9のとおりである。

回答した340人中264人(78.2%)は、「家族に手渡していないのでコピーに対する家族の反応は不明」と答えていた。しかし、家族にコピーを手渡した76人のうち「たいへん好評であった」と答えた者は10人(13.2%)、「反応が良かった」と答えた者は34人(44.7%)いた。

表9 コピーに対する家族の反応

大変好評であった	10
良かった	34
ふつう	31
わかりにくく不評であった	1
渡していないので不明	264
計	340

(7) 不必要で削除すべき項目については表10のとおりである。

回答した259人中256人(98.8%)は「削除すべき項目はなし」と答えて、具体的な削除項目をあげたものはみられなかった。

表10 不必要な削除すべき項目

ない	256
ある	3
計	259

追加して欲しい具体的項目名としては、下記のよ

うな疾患名、病態が記載されていた。

Arnold-Chiari 奇形

川崎病

甲状腺疾患、特に先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）

下垂体性小人症

気管支喘息

軟骨性異栄養症

無汗症・無痛症

呼吸不全

家族会

専門医のいる病院一覧表

小児慢性特定疾患療育育成指導マニュアルの総合判断としては表 1 1 のとおりである。

回答した 3 4 8 人中 7 2 人（2 0 . 7 %）が非常に有用、2 6 6 人（7 6 . 4 %）が有用と答えていた。1 0 人（2 . 9 %）が余り有用でないと答えていた。

表 1 1 小児慢性特定疾患療育育成指導
マニュアルの総合評価

非常に有用である	7 2
有用である	2 6 6
あまり有用でない	1 0
全く有用でない	0
計	3 4 8

自由記載欄

家族会の最新情報や医学の進歩に併せた最新の治療法や薬の情報も欲しいという意見が多く寄せられていた。また、医療機関や学校保健との連携が困難なため、どのような手段があるのか情報が欲しいという意見もみられた。このほかに、インターネットで最新情報が引き出せることを希望するのでホームページを作成しアドレスを記載して

欲しい、という意見もあった。

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、保健婦が小児慢性特定疾患療育育成指導マニュアル（保健婦用）をどの程度活用しているのかを調査した。昨年度は、福岡県、佐賀県、三重県の 3 県に予備的に実施した。本年度は、全国の 6 4 0 保健所に対してアンケート調査を実施した。今回は、マニュアルを事前に送付して 2 年後にアンケート調査を行った結果、マニュアルが送付されていることも知らない保健所が 6 4 保健所（1 6 . 4 %）にのぼり、また約 3 割の保健所がマニュアルを使用していないことが判明した。アンケート回答者の中には全保健婦一人一人にマニュアルを送付して欲しいという意見もみられたが、送付する郵送料などの経費を考慮した場合、ただ単に送付して終わりとする方式でよかったのか深く考えさせられた。

本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、訪問等にあたり中途半端な関わり方をすると患者家族から批判や不満がでやすいため、事例を多く乗せたマニュアルにして欲しいという意見やもっと図や表を増やして詳しく記述して欲しいという希望もでていた。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記述すること、マニュアルの利用の仕方を解説したページを付記すること、索引を追加す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。

最後に、セキュリティなどの問題はあるもののインターネットを使用した最新情報の提供や情報交換が今後有効な手段になってくるものと考えられ、検討が必要と思われた。