

小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と
治療の評価に関する研究

報告書

平成11年3月

神
谷
齋

目次

< 総括研究報告書 >	主任研究者 神谷齊	193
1. 小児保健医療における保健婦活動の実態把握とあり方に関する研究	分担研究者 湯澤 布矢子	196
2. 療育指導マニュアルの活用と患者および家族の反応に関する研究	分担研究者 友岡裕治	218
3. 小児喘息・心疾患・膠原病疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究	分担研究者 古川正強	224
4. 小児糖尿病・内分泌疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究	分担研究者 竹内浩視	227
5. 小児腎疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究	分担研究者 富沢修一	236
6. 小児慢性特定疾患手帳活用の評価と小児慢性特定疾患における効果的保健婦活動	分担研究者 神谷齊	242

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

総括研究報告書

小児慢性特定疾患の効果的養育支援のあり方と治療の評価に関する研究

主任研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院院長

研究要旨

子どもの医療環境が厳しくなる中で、小児慢性疾患の子ども達は少数が故に、多くの解決しにくい問題点を含めている。また地域保健法の改正によって、保健所の活動にも変化が起きている。また有益な管理体制を目指して小慢手帳が交付されているが、使用されていない実態がある。更に小児慢性疾患に罹患し 10 数年経過した症例の現状を調査し、今後の対応策の検討する。以上を目標に検討し本年は検討の手がかりをつかんだ。

分担研究者 湯沢 布矢子（宮城大学看護学部長）、友岡 裕治（福岡県遠賀保健所長）、古川 正強（国立療養所香川小児病院小児科医長）、竹内 浩視（国立療養所天竜病院小児科医長）、富沢 修一（国立療養所西小千谷病院副院長）、

A. 研究目的

小児慢性特定疾患の効果的養育支援をし、かつ治療を評価するため、我々は平成 9 年に実施した療育の実態に関する全国アンケートに基づき、以下の研究を実施することを目的とした。

すなわち小児慢性疾患児に配布されている手帳の活用程度と評価並びに今後のあり方、長期医療が必要な患者の医療の実態を調査し問題点を明確にする、小児慢性特定疾患に対する効果的保健婦活動とその支援マニュアルの完成を目指す等である。

B. 研究方法

主任研究者の他 5 名の分担研究者により担当した方法の詳細はそれぞれの分担研究報告にゆずるが 6 人の研究者で分担し、それぞれ研究協力者をもって課題に取り組んだ。データの収集は主にアンケート方式によった。

C. 研究結果

湯沢らは、小児医療における保健婦活動に関して研究した。平成 9 年に保健所保健婦の活動について調査を実施していたため、本年は市町村保健婦の患児に対する援助の実態を調査し比較した。アンケートの回収率は 55.5% で保健所の 38.5% を上回った。保健婦になるまでに臨床経験を持ったことのある保健婦は 32.4%（保健所 15.6%）で、いずれも 1/3 以下であった。現場での患児への援助経験は 48.7%（保健所 92.2%）であった。援助した疾患としては先天奇形、染色体

異常、神経系疾患が主であった。また援助に至る情報源として、病院関係からの連絡は12%程度（保健所 39.2%）で、病院との連携はあまりとられていないことがわかった。援助を実施した内容は家族へのカウンセリングが中心であった。保健婦が援助してゆく上での困った点としては、知識の不足が主で、したがって自信があると答える人も少なかった。

友岡らは平成9年に作製した保健婦用小児慢性特定疾患療育指導マニュアルの使用状況について、三重県、佐賀県、福岡県の3県で、保健所に対するアンケート方式で調査した。その結果、訪問した疾患は気管支喘息、先天代謝異常症、悪性腫瘍、インスリン依存型糖尿病、ネフローゼ、先天性心疾患、てんかん、低身長等人数は少ないが多岐にわたっていた。医療機関の依頼で実施したのは14.4%であった。またマニュアルについては少し改善の余地はあるが、有用であるとする者がほとんどであった。

古川らは小児喘息、心疾患、膠原病で16歳以上に達した児についてその問題点を検討した。小児喘息は45名中36名（80.0%）が解答した。最終学歴は中卒から4年生大学までいろいろであった。就職については病気のことを知らせたら不合格になった者がいた。小児心疾患では根治術まで出来た例は9名中3名（33.3%）であった。また普通生活が出来ている者は5名で、学校では友人、教師の無理解を訴える者もいた。膠原病については6名ですべて学生であった。全体としてみた場合、医療側から学校への連絡があまりよく

ないようである。

竹内らは糖尿病、内分泌疾患を持つ児について調査した。前者は26例、後者は9例であった。糖尿病はインスリン使用例のみ今回は調査されたが、全例自己注射を行っているが、血糖管理は不十分という結果であった。また学校でのインスリン注射や血糖測定に問題ありと答えた者が約半数あり、不登校につながっている者もいた。内分泌疾患については、4疾患であったが、まだ対象児の年齢が若く十分分析が出来ないが、学校では同級生、養護教諭が無理解とした者が多かった。

富沢らは小児慢性腎疾患につき16歳以上の症例に対して、学校生活、現在の悩み、状況などについてアンケート調査を行った。回答者は57で疾患内容はIgA腎症、紫斑病性腎炎、急速進行性腎炎ネフローゼ症候群、アルポート症候群等であった。この内心の問題に直面した症例は34.7%、部活動に制約を受けた症例49.1%、就職に障害を来した症例は18.5%であった。結婚については11.4%が、腎臓病のため考えていないと解答した。また現在も小児科に係っている例は92.7%に見られ、成育医療としての体制は出来上がっているように思われた。更に症例を増やして我が国の現状を浮き彫りにしたい。

神谷らは二つのテーマを共同研究者と共に検討した。一つは、平成8年より使用されている小児慢性特定疾患手帳について、その利用頻度と問題点を検討した。今年度は班員の属している県について調査した。その結果手帳の使用状況には多くの問題点が見られた。

交付率は新潟県 9.4%、静岡県 25.2%、三重県 9.6%であった。主治医が手帳の存在を知っていたのは数名で、医療関係者に対しても、手帳の存在、活用法などが、周知徹底していないことがわかった。また患者も受診時に持参する例はほとんどなかった。これが全国の実態であれば大きな問題であり、利用頻度の高いところの実態調査が必要と考えられた。

また、もう一つのテーマとして小児慢性特定疾患に対する効果的保健婦活動について昨年我々の班で作製した保健婦のためのマニュアルにしたがって、在宅支援の取り組みがどのように行われているかについて、福岡県、佐賀県、三重県に於いて調査した。少ない予

算、人的資源の中で事業を推進して行くことは大変であるが、少なくとも研修の充実、関係機関との連携が大切と思われるので、もう少し広い範囲での実態を良く把握して、検討したいと考えている。

D. 結論

小児慢性疾患の介護的側面を検討し、保健所、市町村の保健婦の役割をどのように調査して行くかのヒントを得た。また、成人に持ち越す疾患における治療とケアの面から調査志、問題点検討の手がかりを小範囲で得ることを目指した。次年度は詳細に検討し、今後の厚生行政に積極的に反映する事を目指したい。

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

小児保健医療における保健婦活動に関する研究

分担研究者 湯澤 布矢子 宮城大学看護学部長
研究協力者 安斎 由貴子¹⁾、片岡 ゆみ¹⁾、高橋 香子¹⁾、齋藤 美華¹⁾
猫田 泰敏²⁾、齊藤 泰子³⁾、大野 絢子⁴⁾、小泉 みどり⁵⁾
佐藤 幸子⁶⁾

研究要旨

標記テーマについては、平成9年度から研究を開始し、初年度は主として保健所保健婦がどの程度疾患児や障害児のケアに係わっているかについて実態を明らかにした。本年度は市町村保健婦に対してほぼ昨年度同様のアンケート調査を実施し、市町村保健婦が疾患児や障害児のケアにどの程度携わっているのか、その実態を明らかにするとともに、昨年度の調査に回答した保健婦のいる保健所 200ヶ所を選定して、ケア内容や直接的看護サービスの状況、事例の転帰などについて再調査した。また研究班員らによる事例調査も実施した。その結果、疾患児等に対する援助は、保健所で約90%、市町村で49%の保健婦が実施していること、また、援助した小児の疾病についてみると、市町村保健婦は先天奇形・変形及び染色体異常や神経系の疾患をもつ小児に多く係わっており、保健所保健婦は周産期に発生した病態や感染症及び寄生虫症の小児に多く係わっていることが判明した。さらに保健婦が援助した小児の把握経路のうち病院からの連絡は保健所の方に多いことが判明した。このほか直接的ケアの実施率、専門的ケアに対する自信、関係機関との連携状況等、保健所、市町村双方の比較において各々の実態が明らかとなり、今後の保健婦活動に資することができると考えている。

A. 研究目的

本年度は、市町村保健婦の疾患児等に対する援助の実態を明らかにし、昨年度実施した保健所保健婦の調査結果と対比しながら、地域における小児保健医療と保健婦活動の状況を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1. 市町村保健婦に対する調査

1.1 対象

全国 3,112 市町村（指定都市、中核市、政令市を除く）の中から 1,500 市町村を無作為抽出し、各市町村 1 名の保健婦、計 1,500 名に回答を求めた。

1.2 調査内容

保健婦経験年数、専門的な治療及びケアを必要とする小児の援助状況、援助した小児の疾患名、把握経路、連携した関係機関・職種、直接的ケアの有無、事例の転帰等である。なお、昨年度の保健所保健婦に対する調査では、保健婦経験 5 年以上を対象にしたが、市町村は人口等格差が大きく、保健婦の人数や年齢等を考慮して経験年数は問わないこととした。また、保健婦が援助した小児は重症度の高い順に 10 疾患児（疾患の重複不可）を選び、国際疾病分類に従って疾患名を記入してもらった。

1.3 調査方法

郵送による自記式アンケート

1.4 調査期間

平成 10 年 11 月 6 日～24 日

1)宮城大学 看護学部

2)東京都立保健科学大学 保健科学部 看護学科

3)長崎大学医療技術短期大学部 看護学科

4)群馬大学 医学部 保健学科

5)宮城県塩釜保健所地域保健課

6)仙台市健康福祉局健康福祉部児童保健福祉課

2. 保健所保健婦に対するアンケート調査

2.1 対象

都道府県、指定都市、中核市、政令市、特別区の保健所保健婦 200 名とした。対象者は、昨年度の調査に回答し、疾患児または障害児の援助経験がある保健婦のいる保健所の中から無作為抽出した。

2.2 調査内容

市町村保健婦に対する調査内容と同様、専門的な治療及びケアを必要とする小児の援助状況、援助した小児の疾患名、把握経路、連携した関係機関・職種、直接的ケアの有無、直接的ケアの状況、事例の転帰等である。

2.3 調査方法

郵送による自記式アンケート

2.4 調査期間

平成 10 年 11 月 6 日～24 日

3. 疾患児や障害児への援助状況に関する事例調査

3.1 対象

宮城県の 3 保健所 6 事例、東京都の 1 保健所 2 事例、群馬県下の 1 市 3 事例の計 11 事例であった。

3.2 調査内容

保健婦の経験年数、疾患児や障害児の状況（年齢、家族関係、疾病または障害の程度、治療経過等）、保健婦の援助状況（援助時期、援助内容、連携した関係機関及び職種等）などである。

3.3 調査方法

面接による聞き取り調査

3.4 調査期間

平成 10 年 11 月～12 月

C. 研究結果

1. アンケート回収状況

アンケート回収状況は、表 1 のとおりである。市町村保健婦は 833 人（55.5%）の有効回答が得られた。保健所保健婦の有効回答率は 38.5%であった。

表 1 アンケート回収状況

	対象数	回収数(率)	有効回答数(率)
市町村保健婦	1500	842(56.1)	833(55.5)
保健所保健婦	200	77(38.5)	77(38.5)
都道府県	156	64(41.0)	64(41.0)
指定都市	22	7(31.8)	7(31.8)
中核市	6	2(33.3)	2(33.3)
政令市	6	3(50.0)	3(50.0)
特別区	10	1(10.0)	1(10.0)

2. 市町村及び保健所保健婦に対するアンケート調査結果

2.1 保健婦としての経験年数

市町村保健婦の回答者 833 名中、保健婦経験 5 年未満が 28.4%で一番多く、10～14 年が 23.4%、5～9 年が 19.0%、20 年以上が 27.0%であった。

保健所は 77 名の回答者中、保健婦経験 10～14 年が 27.3%、15～19 年が 23.4%であった。5 年未満が 9%あったが、これは本年度の調査に新規に回答を寄せたものと思われる。

2.2 看護婦としての臨床経験の有無

看護婦としての臨床経験については表 2 のとおりであった。臨床経験のある保健婦は、市町村が 32.4%で保健所の 15.6%より多かった。昨年度の保健所保健婦に対する調査では、5 年以上の経験を有する保健婦で臨床経験のある者は 857 人中 23.5%であった。

本年度の調査に回答した保健婦のうち、小児科領域の臨床経験者は、市町村 5.1%、保健所 1.3%であった。昨年度の保健所保健婦に対する調査では 3.5%だったが、いずれにしても極少ないといえる。

表2 保健婦の臨床経験の有無 と経験年数（ ）内：％

	市町村	保健所
臨床経験なし	563(67.6)	65(84.4)
臨床経験あり	270(32.4)	12(15.6)
(1～4年)	210(25.2)	10(13.0)
(5～9年)	50(6.0)	2(2.6)
(10年以上)	10(1.2)	0(0.0)
計	833(100.0)	77(100.0)

2.3 過去5年間における専門的な治療及びケアを必要とする小児に対する保健婦の援助状況

(1) 疾患児または障害児の援助経験

疾患児または障害児の援助経験を有する保健婦は、市町村で48.7%、保健所は92.2%であった。保健所は昨年度の調査に回答したところへの再調査であるから、100%経験ありになるはずだが、新規回答者が入っているためか、77人中6人の

保健婦が援助経験がないと答えている。

また、昨年度の保健婦経験5年以上の保健所保健婦に対する調査の回答者857人と、今年度の調査で市町村保健婦の回答者833人中保健婦経験5年未満の回答者を除いた597人を選んで、援助経験の比較してみると、表3のとおりとなった。保健所保健婦は市町村保健婦に比べて35%以上援助経験者が多い。(p<0.001)

表3 専門的治療及びケアを必要とする小児を保健婦が援助した経験の有無（ ）内：％

	市町村*	保健所**
あり	299(50.1)	759(88.6)
なし	298(49.9)	98(11.4)
計	597(100.0)	857(100.0)

*：回答者833名中保健婦経験年数5年未満の者を除いた数

**：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

(2) 保健婦が援助した小児の疾患の状況

市町村及び保健所保健婦が援助した小児の疾患名を国際疾病分類に従い一覧表にして表4に示した。

過去5年間で保健婦が援助した疾患児の総数は、市町村1,369件、保健所339件で、保健婦1人あたりの疾患児の援助件数は、市町村1～2人、保健所4～5人であった。昨年度の調査では、759人の保健所保健婦が23,285件の疾患児を担当しており、件数が非常に多かったが、これは同疾患名で複数担当した場合にはその件数をあげてもらって集計したからである。

図1は、保健婦が援助した小児の件数を国際疾病分類別に総件数に占める割合を求めグラフで示

したものである。先天奇形・変形及び染色体異常や神経系の疾患等を持つ小児は市町村保健婦が多く、周産期に発生した病態を持つ小児は保健所保健婦が多く援助している傾向にあった。

また、保健婦が援助した小児のうち小児慢性特定疾患児の件数は表5に示すとおりで、総数に対して市町村160件(11.7%)、保健所は64件(18.9%)となっている。

(3) 保健婦が援助した疾患児についての情報源

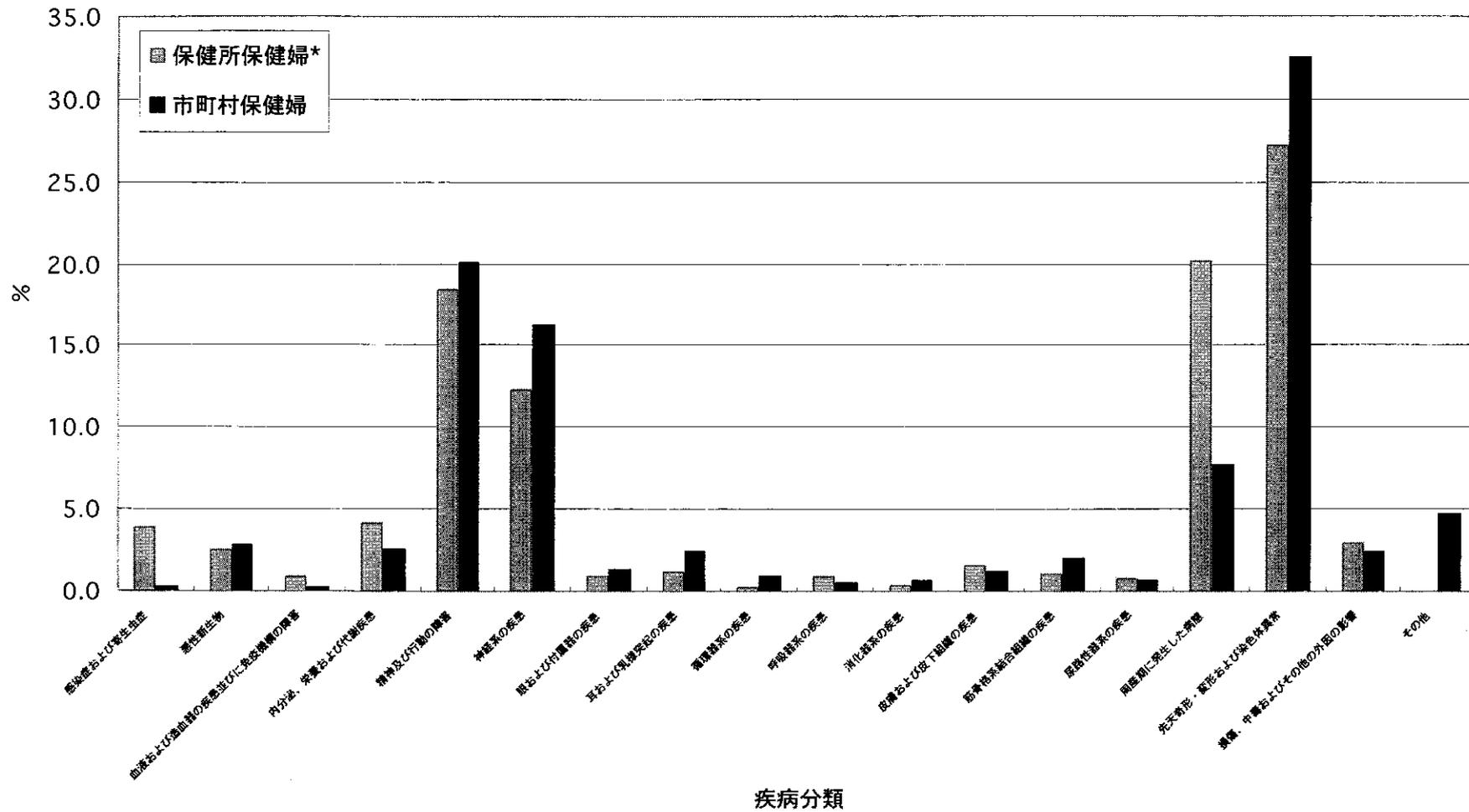
疾患児の情報を保健婦が把握する経路は表6のとおりで、保健所は小児専門病院、その他の病院から情報を把握する場合が多く、市町村は家族からの相談が多かった。

表4 保健婦が援助した専門的ケアを必要とする小児の疾患名・件数

疾患分類	疾患名	市町村 件数	保健所 件数	その他の主な内容
総数		1369	339	
1 感染症及び寄生虫症	ロタウイルス性腸炎 百日咳 髄膜炎菌感染症 ウイルス性髄膜炎 小計	1 1 1 1 4	0	
2 悪性新生物	食道・胃・小腸・結腸・直腸・肛・胆嚢・膵の悪性新生物 鼻腔・中耳・咽頭・気管・肺・胸腺・心臓・縦隔及び胸膜の悪性新生物 Wilms腫瘍（腎芽腫） 乳房、生殖器、尿路の悪性新生物 網膜芽腫 眼・髄膜・脳・脊髄・脳神経の悪性新生物 神経芽細胞腫 急性リンパ性白血病 急性骨髄性白血病 慢性骨髄性白血病 血管腫 リンパ管腫 その他 小計	2 3 5 9 11 2 1 3 1 3 3	1 2 3 3 1 2 1 3	その他：部位不明の悪性新生物等
3 血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	鉄欠乏性貧血 血友病 突発性血小板減少性紫斑病 選択的免疫グロブリン欠損症 その他 小計	2 1 1 1 4	2 1 1 3 6	その他：骨髄異形成症候群 原発性免疫不全症候群他
4 内分泌、栄養及び代謝疾患	先天性甲状腺機能低下症（クレチン症） インスリン依存性糖尿病 インスリン非依存性糖尿病 成長ホルモン欠損症 肥満症 フェニルケトン尿症 糖尿病 ガラクトース血症 その他 小計	5 3 2 7 3 1 1 1 2 12	1 6 1 1 1 1 1 10	その他：ゴーシェ病 プラウリ症候群 多嚙症 マナス病 付着性酸血症等
5 精神及び行動の障害	精神分裂病 うつ病 急性ストレス反応 適応障害 摂食障害 軽度精神遅滞 中等度精神遅滞 重度精神遅滞 構音障害 表出性言語障害 受容性言語障害 学習能力の特異的発達障害 自閉症 多動性障害 学校拒否（不登校） 行為障害（家出、盗み、虚言等） 選択性かん（臆）症 遺尿・夜尿症 吃音症 チック障害 その他 小計	2 1 2 1 40 40 24 3 6 1 6 76 14 4 1 2 1 4 1 46	1 6 1 1 1 1 2 1 11	その他：広汎性発達障害 自閉症＋精神遅滞 精神運動発達遅滞 知的障害 程度不明の精神遅滞等
6 神経系の疾患	髄膜炎 急性脳炎 髄膜炎 ライ（Reye）症候群 急性小脳性失調症 乳児型脊髄性進行性筋萎縮症（ウエドニコト・ホマン病） てんかん 重筋無力症 筋ジストロフィー症 先天性ミオパチー 脳性麻痺 片麻痺 対麻痺 四肢麻痺 その他 小計	3 5 1 4 1 7 52 1 24 2 76 4 1 2 40	1 10 2 3 2 24 1 1 1 38	その他：急性脳症 脳室周囲白質変性症 ストック・ウエバ―症候群 ミトコンドリア症 リッパ症候群 リッパ症候群他
7 眼及び付属器の疾患	眼及び付属器の障害 低視力（弱視） その他 小計	9 6 3 18	1 3 1	その他：眼球運動失行等
8 耳及び乳様突起の疾患	外耳・中耳・乳様突起・内耳の疾患 感音難聴 伝音難聴 その他 小計	1 21 4 8 34	1	その他：特異性難聴他
9 循環器系の疾患	高血圧症 その他 小計	1 11 12	2	その他：川崎病 多発症候群他
10 呼吸器系の疾患	肺炎腫 気管支喘息 その他 小計	1 1 6 8	1	その他：慢性肺炎他

11 消化器系の疾患	過敏性大腸炎症候群	1			
	ヘルニア（鼠径、大臍、臍、横隔膜）	5			
	その他	4	3	その他：機能性消化他	
小計		10	3		
12 皮膚及び皮下組織の疾患	アトピー性皮膚炎	12			
	天疱瘡	1		その他：色素性乾皮症	
	その他	4	4	先天性汗欠乏症他	
小計		17	4		
13 筋骨格系結合組織の疾患	若年性リウマチ様関節炎	1			
	先天性股関節脱臼	4			
	その他	10	2	その他：バネズ病他	
小計		15	3		
14 尿路生殖器系の疾患	ネフローゼ症候群	3			
	慢性腎盂腎炎	1			
	慢性腎不全	1		1	
	腎性尿崩症	1		1	
	その他	4	6	その他：腎臓発育不全症他	
	小計		9	11	
15 周産期に発生した病態	超低出生体重児（999g以下）	42		11	
	低出生体重児（1000g～1499g）	17			
	低出生体重児（1500g～2499g）	13		1	
	子宮内発育遅延児	2			
	腕神経叢麻痺	1		1	
	横隔膜神経麻痺				
	頭蓋内出血	2			
	出生時仮死	13		2	
	呼吸窮迫症候群	2			
	ウィルソン・ミルティ症候群	1		1	
	新生児遷延性肺高血圧症	1			
	先天性風疹症候群	1			
	サイトメガロウイルス感染症	4		2	
	ヘルペスウイルス感染症	1			
	核黄疸	2			
	その他	4		18	
	小計		106	36	その他：体重不詳の低体重児 周産期低酸素脳症他
	16 先天奇形変形及び染色体異常	小頭症	15		4
		水頭症	24		3
ダンティ・ウォーカー症候群		2			
全前脳症		2		2	
水頭無脳症		2			
脊椎破裂・二分脊椎		21		3	
峡頭症		4			
心室中隔欠損症		14			
心房中隔欠損症		3			
心内膜床欠損症		1		1	
肺動脈狭窄症		3			
大動脈狭窄症		1			
ファロー四徴症		17		2	
大血管転位症		3			
口唇裂		3		1	
口蓋裂		30		4	
先天性食道閉鎖、狭窄		3		1	
小腸閉鎖、狭窄、欠損				1	
肛門の閉鎖、狭窄、欠損		4		1	
ヒルシュシュブルング病		11		6	
先天性胆道閉鎖症		5		3	
腹膜破裂		1			
低形成腎		1			
家族性若年性ネフロン喪失		1			
水腎症		1		1	
先天性股関節脱臼		13			
多指		4			
合指		6			
骨形成不全症		8		10	
骨幹端異形成		3		1	
アペール (Apert)症候群		1			
ロバン (Pierre Robin)症候群		5			
アースコグ (Aarskog)症候群		1			
ドラング (Brachmann-de Lange)症候群		1			
ヌーナン (Noonan)症候群		2		1	
ダウン症候群		104		12	
エドワーズ (18-トリソミー) 症候群	4				
猫なき症候群	4				
ターナー症候群	3				
クラインフェルター (Klinefelter)症候群	2		1		
その他	126		75		
小計		459	133	その他：染色体異常 脳梁欠損 ヒルシュブルング症候群 声門下狭窄 7q31欠損症候群 9q34欠損症候群 17p11.2欠損症候群 17q21.31欠損症候群 多発性奇形症候群他	
17 損傷、中毒及びその他の外因の影響	頭部、胸部、腹部、四肢等の出血、破裂、切断、骨折等	2			
	頭部、胸部、腹部、四肢等の熱症及び腐食	1			
	窒息	1			
	虐待症候群	19		2	
	交通事故	3			
	転倒・転落	1			
	溺水	6		1	
	自殺及び自殺未遂	1			
小計		34	3		
18 その他	その他	65	2	無痛・無汗症 肺組織球症他	

図1 保健婦が過去5年間に援助した小児の疾病分類割合



*保健所保健婦：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

表5 小児慢性特定疾患別にみた、保健婦が援助した専門的ケアを必要とする小児の疾患名・件数

疾患分類	疾患名	市町村 件数	保健所 件数	その他の主な内容
総数		160	64	
悪性新生物	食道・胃・小腸・結腸・直腸・肝・胆嚢・膵の悪性新生物		1	
	鼻腔・中耳・咽頭・気管・肺・胸腺・心臓・縦隔及び胸膜の悪性新生物		2	
	Wilms腫瘍（腎芽腫）	2		
	乳房、生殖器、尿路の悪性新生物	3		
	網膜芽腫	5		
	眼・髄膜・脳・脊髄・脳神経の悪性新生物	9	3	
	神経芽細胞腫	11	3	
	急性リンパ性白血病	2		
	急性骨髄性白血病		1	
	慢性骨髄性白血病	1		その他：部位不明の悪性新生物等
	その他		3	
	小計	33	13	
慢性腎疾患	ネフローゼ症候群	3	3	
	慢性腎盂腎炎	1		
	慢性腎不全	1	1	
	腎性尿崩症		1	
	家族性若年性ネフロン癆	1		
	水腎症	1	1	
	その他		1	その他：IgA腎症
	小計	7	7	
ぜんそく	気管支喘息	2		
	小計	2	0	
慢性心疾患	心室中隔欠損症	14		
	心房中隔欠損症	3		
	心内膜床欠損症	1	1	
	肺動脈狭窄症	3		
	大動脈狭窄症	1		
	ファロー四徴症	16	2	
	大血管転位症	3		その他：川崎病
	その他	2		多脾症候群
	小計	43	3	
内分泌疾患	先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）	5	1	
	成長ホルモン欠損症	7	1	
	ヌーナン（Noonan）症候群	2	1	
	ターナー症候群	3		
	クラインフェルター（Klinefelter）症候群	1	1	
	ブラダ・ウイリー症候群	6	4	
	性腺機能低下症		1	
	中枢性思春期早発症		1	
	小計	24	10	
膠原病	若年性関節リウマチ	1	1	
	小計	1	1	
糖尿病	インスリン依存性糖尿病	3	6	
	インスリン非依存性糖尿病	2		
	小計	5	6	
先天性代謝異常	フェニルケトン尿症	1		
	糖原病	1	1	
	ガラクトース血症	2		
	骨形成不全症	8	10	
	先天性胆道閉鎖症	5	3	
	ムコ多糖症		2	
	その他	2		その他：ミカス病他
	小計	17	16	
血友病等血液病	血友病		2	
	突発性血小板減少性紫斑病	1	1	
	選択的免疫グロブリン欠損症	1		
	小計	2	3	
神経・筋疾患	筋ジストロフィー症	24	3	
	レット症候群		2	
	その他	2		その他：ミトコンドリア脳症他
	小計	26	5	

表6 保健婦が援助した小児の把握経路（複数回答）

	市町村 (N=1369)	保健所 (N=339)
市町村または保健所からの連絡	184(13.4)	49(14.5)
小児専門病院からの連絡	76(5.6)	61(18.0)
その他の病院からの連絡	77(5.6)	72(21.2)
一般診療所からの連絡	11(0.8)	0(0.0)
児童相談所からの連絡	9(0.7)	8(2.4)
福祉関係機関からの連絡	47(3.4)	2(0.6)
訪問看護ステーションからの連絡	3(0.2)	0(0.0)
家族からの相談	412(30.1)	63(18.6)
その他	617(45.1)	102(30.1)
延べ数	1436	357

() 内 : 「保健婦が援助した小児数」に占める割合

「市町村-その他」: 乳幼児健康診査、新生児訪問、育児相談、保育所・小・中学校からの連絡 等

「保健所-その他」: 育成医療、養育医療、小児慢性特定疾患公費負担申請、低体重児出生届 等

(4) 疾患児を援助する上で連携をとった機関・職種

保健婦が疾患児の援助上連携をとった関係機関を表7に示した。市町村保健婦が連携をとった機関は、保健所、福祉関係機関、児童相談所、小児専門病院の順であり、保健所保健婦の場合は、市町村、小児専門病院、福祉関係機関、その他の

一般病院、児童相談所となっていた。

連携した職種では、市町村、保健所ともに双方の保健婦同士が第1位で、2位の医師と3位の福祉関係職種は保健所、市町村とも同じ順位であったが、4位は保健所が看護婦、市町村は保母であった。

表7 小児を援助する上で保健婦が連携をとった関係機関（複数回答）

	市町村 (N=1369)	保健所 (N=339)
小児専門病院	430(31.4)	161(47.5)
その他の一般病院	388(28.3)	144(42.5)
診療所	52(3.8)	15(4.4)
市町村または保健所	748(54.6)	235(69.3)
児童相談所	466(34.0)	105(31.0)
福祉関係機関	659(48.1)	154(45.4)
訪問看護ステーション	43(3.1)	21(6.2)
その他	404(29.5)	91(26.8)
延べ数	3190	926

() 内 : 「保健婦が援助した小児数」に占める割合

「その他」: 保育所、幼稚園、小・中学校、養護学校、教育委員会、療育施設 等

(5) 担当した疾患児に対する援助内容

疾患児に対する援助内容は、表8のとおりであった。1位家族への対応、2位来所相談は保健所、市町村ともに同じであった。市町村保健婦が保健

所保健婦に疾患児を紹介する割合は23.4%で5位、保健所保健婦が市町村保健婦を紹介する割合は32.4%で4位となっていた。

表8 小児に対する保健婦の援助内容 (複数回答)

	市町村 (N=1369)	保健所 (N=339)
直接的看護	98(7.2)	56(16.5)
家族への対応(カウンセリング)	1080(78.9)	313(92.3)
家族への対応(家族間調整)	334(24.4)	114(33.6)
来所相談にて対応	645(47.1)	176(51.9)
受診の際に同行	126(9.2)	36(10.6)
小児専門病院に紹介	173(12.6)	31(9.1)
その他の病院に紹介	129(9.4)	25(7.4)
一般診療所に紹介	23(1.7)	6(1.8)
市町村または保健所に紹介	320(23.4)	110(32.4)
訪問看護ステーションに紹介	28(2.0)	17(5.0)
福祉施設に紹介	213(15.6)	49(14.5)
その他の福祉関係機関に紹介	399(29.1)	78(23.0)
その他	434(31.7)	157(46.3)
延べ数	4002	1169

() 内 : 「保健婦が援助した小児数」に占める割合

「その他」: 市町村間・関係機関との連絡・調整、市町村・保健所関連事業の紹介、医療制度の説明等

(6)担当した疾患児への直接的ケア

保健婦が援助した疾患児 1,369 件のうち、保健婦が直接的ケア(看護指導)を実施した疾患児数は、市町村 98 件(7.2%)、保健所 56 件(16.5%)

であった。双方ともに数は多くないが、保健所は市町村の2倍以上となっている。直接的ケアの主たる内容は、保健所、市町村に差はなく表9のとおりであった。

表9 保健婦が実施した直接的ケアの主な内容

大分類	行ったケアの分類
医療的処置	人工呼吸器の管理や指導 吸引、吸入とその指導 在宅酸素療法に関わるケアや指導 補液や経管栄養の管理と指導、チューブ交換 人工肛門の管理 熱傷、褥瘡など皮膚の処置とその指導 血糖検査、インスリン注射、消毒の管理と指導 療育訓練、リハビリに関する指導 (歩行訓練、座位訓練、拘縮予防、筋力増強のための運動、歩行器の使用等) 歯科診療補助
疾病状況の把握	バイタルサインの確認 水分摂取量の確認と測定方法の指導 発達・発育状況の確認 服薬状況と副作用の確認 疾病の状態および合併症の確認と予防方法の指導 (血中酸素濃度の測定、呼吸音の確認と喀痰喀出方法の指導等)
日常生活への支援	授乳、食事に関するケアと指導 (特殊乳首の授乳、嚥下障害がある児の授乳や食事介助等) 清潔に関するケアと指導 (脳性麻痺や筋ジス等の児への清拭、入浴介助、口腔ケア、臀部浴、更衣) 排泄に関するケアと方法 (二分脊椎や水頭症等の児への排泄訓練、股関節脱臼児のおむつのあて方等) 遊び方、発達支援のかかわり方(自閉症、虐待、脳性麻痺等) 栄養指導

(7) 保健婦が援助した疾患児の転帰及び援助期間

疾患児の転帰は表 10 のとおりであった。保健所、市町村双方の比較において大きな差はみられなかったが、市町村から保健所にバトンタッチす

る割合は 3.9%と少ない傾向を示した。

また、保健婦の援助期間（表 11）は、5年以上が市町村で 10%、保健所で 9.8%と同様の傾向を示したが、市町村では 15 年以上という例も 7 件みられた。

表 10 保健婦が援助した小児の転帰（複数回答）

	市町村 (N=1369)	保健所 (N=339)
現在も関わっている	725(53.0)	200(59.0)
治癒のため打ち切り	37(2.7)	4(1.2)
市町村または保健所にバトンタッチ	53(3.9)	37(10.9)
訪問看護ステーションにバトンタッチ	2(0.1)	5(1.5)
死亡	41(3.0)	16(4.7)
転出	79(5.8)	6(1.8)
定期的状況観察のみ	314(22.9)	55(16.2)
その他	165(12.1)	36(10.6)
延べ数	1416	359

() 内：「保健婦が援助した小児数」に占める割合 その他：就学、施設入所等

表 11 保健婦の援助期間

	市町村	保健所
1 年未満	308(22.6)	118(34.7)
1～2 年	425(31.0)	102(30.1)
3～5 年	411(30.0)	68(20.1)
5～9 年	103(7.5)	27(8.0)
10～15 年	29(2.1)	6(1.8)
15 年以上	7(0.5)	0(0.0)
無回答	86(6.3)	18(5.3)
計	1369(100.0)	339(100.0)

2.4 平成 9 年度保健所保健婦に対するアンケート調査との比較

ここからは、昨年度経験 5 年以上の保健所保健婦に対して実施した調査項目と同じ内容を質問したので、本年度アンケートに回答した市町村保健婦 833 名の中から、経験年数 5 年未満の者 236 名を除いた、残り 597 名について、昨年度の調査に回答した保健所保健婦 857 名と比較しながら検討した。

(1) 疾患児を援助していく上で保健婦が困っ

ていること及びその内容

疾患児を援助していく上で、市町村では 79.3%、保健所では 87.6%の保健婦が困っていることがあると回答した。その具体的内容は表 12 のようであった。市町村、保健所とも疾病・障害や治療・リハビリに関する知識について困っていると回答した保健婦が半数以上を占めていた。社会資源については、市町村 14.8%に対して保健所が 37.3%となっており、市町村に比べ保健所保健婦の方が社会資源に関する知識で困っている傾向にあった。

表12 保健婦が感じる援助上の困難点 (複数回答)

	市町村 (N=237)	保健所* (N=665)
知識		
1) 疾病・障害	151(63.7)	368(55.3)
2) 治療・リハビリ	124(52.3)	387(58.2)
3) 福祉	55(23.2)	200(30.1)
4) その他の社会資源	35(14.8)	248(37.3)
5) その他	9(3.8)	72(10.8)
技術		
6) 医療処置	52(21.9)	154(23.2)
7) 直接的看護	53(22.4)	147(22.1)
8) 医療機関とのトラブル	13(5.5)	80(12.0)
9) 家族への対応—説得	56(23.6)	161(24.2)
10) 家族への対応—カウンセリング	97(40.9)	267(40.2)
11) 家族への対応—家族間の調整	60(25.3)	199(29.9)
12) その他	11(4.6)	39(5.9)
その他	56(23.6)	144(21.7)
延べ数	772	2466

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

()内：「担当した小児について困っていると回答した保健婦数」に占める割合

「市町村—知識—その他」：療育方法が分からない、重症児の成長に伴う援助方法が分からない、
教育体制に関する知識が乏しい、専門病院に関する知識がない等

「市町村—技術—その他」：育児に関する具体的指導方法、保育所・幼稚園・教育機関との連携・調整
技術等

「市町村—その他」：近隣に専門病院がない、障害児保育の体制が整っていない、マンパワー不足、
身近にスーパーバイザーがいない、障害児の総合的ケアシステムが整備されてい
ない、研修の機会がない等

「保健所—知識—その他」：遠隔地から小児専門病院までの通院手段・経済的負担、患者・家族交流会
の持ち方、社会的偏見、家族支援、不登校・虐待児に関する知識、インフォーム
ド・コンセント等

「保健所—技術—その他」：不登校児の義務教育終了後の対応、福祉・教育関係機関との連携、患児
への精神的ケア、家族支援、多職種間の調整、市町村保健婦との連携等

「保健所—その他」：市町村保健婦や関係職種とのケアの方針の共有、教育機関との障壁、管内に小児
専門病院がないため連携がとりにくい、社会資源が乏しい、日常的に育児をサポートする場がない等

(2) 母子保健における専門的ケアを展開する
自信の有無

母子保健において専門的ケアを展開する自信が
あると回答した保健婦は、市町村 3.9%、保健所
6.9%に過ぎなかった。不安があると回答した市

町村及び保健所保健婦は 81~85%、まったく自
信がないという回答も市町村では 12.6%、保健
所では 5.0%であった。「不安がある」「まったく
自信がない」と回答した主な理由は表 13 のとお
りであった。

表13 保健婦が母子保健の専門的ケアを展開するにあたり「不安がある」「まったく自信がない」と回答した主な理由

市町村	<ul style="list-style-type: none"> ・専門的ケアの知識・経験がない。医療処置技術に不安がある ・身近に相談できる人がいない ・最新の専門知識・技術、情報を補う機会が不足している ・研修の機会が少ない ・住民検診と事後指導に追われ、障害児まで手がまわらない ・老人保健業務が増加しており、時間が足りない ・病院との連携がなく、ケースの把握が遅い ・関係機関との連携・調整技術に不安がある ・在宅療養児の支援システムが整備されていない ・体制整備がされないまま母子保健が委譲され、対応が困難である
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・専門的ケアを習得するための研修の機会が少ない。 ・医療・療育機関が身近にない。 ・不登校や虐待児など方法論が確立していないので戸惑いが大きい。 ・家族への対応やカウンセリングに不安がある。 ・一般的な小児に関わることが少なくなっている中で、さらに専門的ケアを必要とする児に関わるだけの知識や技術、経験を得る機会が少ない。判断に自信が持てない。 ・多機関、他職種との調整が必要となるが、知識・技術の未熟を感じる。 ・専門的ケアに関するスーパーバイザーが身近に存在しない。 ・保健所が専門的ケアを展開していく体制になっていない。 ・主治医からの説明不足、福祉の枠外のケア、継続的直接的な看護・介護、リハビリ及び能力獲得のための教育プログラムづくりなど、他機関で機能できない部分も保健所に期待が寄せられるが、努力するにも限界がある。 ・母子保健以外にも様々な業務を担当しており、人的にゆとりがない。 ・母子保健担当の保健婦が一人なので、相談しあって事業を進めることが困難。 ・疾病の種類が多く、対応も多岐にわたるため不安。他事業を抱え、タイムリーな関わりができない。

(3)小児の専門的ケアについての研修

小児の専門的ケアに関する保健婦の研修状況は、表14～21のとおりであった。

研修の受講経験がある保健婦は、市町村18.8%、保健所36.1%で、市町村は保健所の2分の1である(表14)。

表14 小児の専門的ケアに関する研修の受講経験

	市町村	保健所*
ある	112(18.8)	309(36.1)
ない	477(79.9)	546(63.7)
無回答	8(1.3)	2(0.2)
計	597(100.0)	857(100.0)

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

受講した研修の主催者は、7割以上が都道府県であった。市町村保健婦に対する保健所主催の研修も22.3%にみられた。専門団体としては、看護

協会及び母子愛育会、家族計画協会等が主催していた(表15)。

表15 小児の専門的ケアに関する研修の主催者 (複数回答)

	市町村 (N=112)	保健所* (N=309)
国	3(2.7)	13(4.2)
都道府県	84(75.0)	222(71.8)
保健所	25(22.3)	—
市町村	5(4.5)	41(13.3)
専門団体	19(17.0)	69(22.3)
その他	34(30.4)	23(7.4)
延べ数	170	368

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果
 () 内：「小児の専門的ケアの研修を受けたことがあると回答した保健婦数」に占める割合
 「市町村－専門団体」：看護協会、母子愛育会、家族計画協会、小児保健協会 等
 「市町村－その他」：教育機関、心障児通所施設、自主研究グループ 等
 「保健所－専門団体」：看護協会、母子愛育会、家族計画協会 等
 「保健所－その他」：発達協会、教育機関 等

研修期間は1～7日が多く(表16)、研修の主な内容としては、臨床実習が3割前後含まれてい

表16 小児の専門的ケアに関する研修の期間

	市町村	保健所*
1～2日	40(35.7)	88(28.5)
3～7日	44(39.3)	140(45.3)
8～14日	2(1.8)	22(7.1)
15～21日	1(0.9)	4(1.3)
22～28日	0(0.0)	0(0.0)
28日以上	1(0.9)	10(3.2)
無回答	24(21.4)	45(14.6)
計	112(100.0)	309(100.0)

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

表17 小児の専門的ケアに関する研修の主な内容 (複数回答)

	市町村 (N=112)	保健所* (N=309)
知識	84(75.0)	275(89.0)
技術	35(31.3)	124(40.1)
臨床実習	34(30.4)	82(26.5)
その他	3(2.7)	9(2.9)
延べ数	156	490

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果
 () 内：「小児の専門的ケアの研修を受けたことがあると回答した保健婦数」に占める割合
 「市町村－その他」：福祉施設等の機能、グループ討議 等
 「保健所－その他」：病院・療育施設・作業所・養護学校見学、地区活動・療育の実際 等

また、受講した研修に対する保健婦の評価は、市町村88.4%、保健所90.6%が役に立ったと回答

表18 小児の専門的ケアに関する研修についての評価

	市町村	保健所*
非常に役に立った	18(16.1)	56(18.1)
役に立った	81(72.3)	224(72.5)
あまり役に立たなかった	2(1.8)	11(3.6)
まったく役に立たなかった	0(0.0)	0(0.0)
無回答	11(9.8)	18(5.8)
計	112(100.0)	309(100.0)

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

臨床実習については、表19～21のとおりであり、児施設が4割以上を占めている(表19)。
 たが、実習施設としては小児専門病院、心身障害

表19 小児の専門的ケアに関する研修における臨床実習の内容－実習施設－(複数回答)

	市町村(N=34)	保健所*(N=82)
小児専門病院	11(32.4)	40(48.8)
その他の一般病院	2(5.9)	6(7.3)
心身障害児施設	16(47.1)	34(41.5)
その他	4(11.8)	9(11.0)
無回答	3(8.8)	0(0.0)
延べ数	36	89

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

()内：「臨床実習を体験したと回答した保健婦数」に占める割合

「その他」：肢体不自由児療育センター等

実習期間は3～7日が40～48%を占めていた。所のみで、母子愛育会の研修等であった(表20)。
 実習期間が8～14日というものもあり、保健所 臨床実習で役に立った主な内容は、表21のとおり
 の方がやや多い傾向を示した。1ヶ月以上は保健 りである。

表20 小児の専門的ケアに関する研修における臨床実習の内容－実習期間－

	市町村(N=34)	保健所*(N=82)
1～2日	5(14.7)	25(30.5)
3～7日	14(41.2)	39(47.6)
8～14日	2(5.9)	12(14.6)
1～2ヶ月	0(0.0)	1(1.2)
2ヶ月以上	0(0.0)	2(2.4)
無回答	13(38.2)	10(12.2)
計	34	89

*：平成9年度厚生省心身障害研究による保健所保健婦に対するアンケート調査結果

表 2 1 保健婦が臨床実習を受講して実際のケアに役立ったと感じた主な内容

市町村	<ul style="list-style-type: none"> ・最新の医療状況を知ることができた。 ・児への関わり方、遊び方の実際を知り、接し方に役立った。 ・施設の状況がわかり、保護者への説明や施設利用者との話がスムーズになった。 ・疾病についての病態生理、特徴、対応の仕方がわかった。 ・正常児と異常児の見分け方や療育指導の実際への理解が深まった。 ・健診時に児の発達を見るのに役立っている。また、様々な疾患児を見て接している ので応用がきく。 ・障害児を持つ親の実際の様子や考え方を知ることができた。 ・障害児とその親に接して、吸引・入浴介助などのケアを経験し、技術的な自信が少し 持てた。 ・発達の見方・とらえ方が学習できた。 ・施設でのリハビリ内容が解り、連携しやすくなった。
保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・最新の医療状況を知ることができた。 ・発達の見方、援助方法。 ・リハビリの実際。 ・具体的な看護技術。 ・入院中の患児の生活状況や治療、指導等について知り、退院後の在宅での指導がス ムーズに行えた。 ・在宅ケースに必要な事業の展開へとつながった。 ・親の心理状況と心理的ケアについて学ぶことができた。 ・専門病院や施設のスタッフと面識ができ、連絡調整、連携がとりやすくなった。 ・現状や問題点について、互いに情報交換することができた。 ・保健と医療の連携の必要性を再認識する機会となった。

2.5 保健所が市町村と連携している内容

これについては、本年度の調査で保健所保健婦
にのみ質問したが、その結果は表 22 のとおりで、

ケアに関する調整会議や事例検討会、市町村、保
健所が開催する事業の紹介、同行訪問などが主な
内容であった。

表 2 2 保健所・市町村間の連携内容

<ul style="list-style-type: none"> ・サービス提供に関する調整会議・事例検討会の開催 ・医療機関も含めたケース連絡会の実施 ・研修会の開催 ・同行訪問 ・退院前、退院時に情報交換、ケアプラン作成 ・福祉、就学に関する問題発生時に連携をとる ・市町村：保健所主催の相談事業の紹介、参加勧奨 保健所：市町村主催の関係事業の紹介 ・市町村がケースを把握し、その後役割分担して援助する ・育成医療、養育医療申請時に連絡が来るのみ ・必要時連携するのみ
--

2.6 小児慢性特定疾患児に対する保健所保健婦のかかわり

本疾患児に関しては、厚生省も強化施策として
推進し、またその申請窓口が保健所であることが

ら調査項目として取り上げたが、申請時に保健婦
が何らかの対応を取っているとの回答は 76.6%
であった(表 23)。主な対応の内容は表 24 に示
す。