

表 2 5 「専門的ケアを必要とする小児への市町村保健婦の役割について」主な意見（自由記述）

- ・関係機関・関係職種との連携が重要。調整などの役割が大きい。
- ・ケアの必要な児をもつ家族は多大な精神的支援を必要としているので家族のサポートが重要。
- ・在宅でも療養生活を送る場合の社会資源の活用を紹介することが役割。
- ・専門職の少ない町では他機関との連携、在宅療養の直接的援助まで幅広く関わる。在宅での生活が保障されるよう環境整備の必要があり、その窓口的な役割が保健婦にある。
- ・同じ悩みを持つ母親の交流・情報交換によりストレス緩和を図り、障害受容への援助を行ってきた。身近な地域の中での市町村保健婦は家族・地域を含めたネットワークづくりの役割が大きい。
- ・児の成長・発達に添った援助の実施。特に中学以降はその疾患が与える社会生活への影響、将来等について説明・納得してもらうことや、社会の偏見をなくし協力できる体制作りを進める必要がある。
- ・保健婦の役割は早期発見・早期療育のルートにスムーズにのせること、母親が家族や地域社会から孤立しない様相談にのること、この調査で医療機関との連携が取れていないことに気づいた。
- ・小規模町村では専門的な治療が必要な児は医療機関などに再入院するため、日常生活上のことなどを気軽に相談できる窓口として機能できればよい。
- ・障害受容までの家族の精神的フォロー。総合的に相談できる場の確保。就学・就園時の家族と関係機関の調整・連携。直接的看護以外の役割が大きい。
- ・直接的なケアについては退院時までに母親が指導を受けている場合が多く、保健婦が直接的ケアを担うことはあまりない。
- ・治療・ケア・保健・福祉・教育等のサービスが縦割のゆえか、対象者はサービスを理解しにくい。介護保険制度や精神保健などが市町村サービスに加えられ、母子事業拡大は難しい状況。母子に関しても介護保険制度のようなケアマネジメントが必要。特に教育（学校）現場との連携の難しさを感じる。
- ・高度医療技術が必要な児が退院した場合、体制が整っていないためコーディネートしなければならない。ただ、事例がない限り体制を整えていけないのは残念。
- ・早期に児を把握できる市町村としての保健婦の役割は大きいですが、フォロー体制の基盤整備を行わないと関係機関との連携もスムーズに行かない。今後の課題である。
- ・当町には心身障害児療育施設があり、多職種と連携した療育を実施している。県・保健所で対応してきた専門的ケアを市町村で対応するためには身近な療育機関が必要。保健婦だけで対応するのは難しい。
- ・小規模町村では、在宅療育が継続できるよう事例を積み重ねる中でシステムづくりができていくとよい。
- ・医療機関を含めて専門機関がなく、リハビリや療育に関するシステムもなく、障害特性に応じた対応ができない。疾病や障害を抱え長時間遠方へ通うという二重苦が家族に強いられている。保健所を中心としたシステムづくりが急務である。
- ・難病等専門的な治療を必要とする小児のフォローは、現在保健所によって行われているが、機構改革により保健所の統廃合等が実施され、情報の伝わり方が不十分。一番身近な市町村保健婦がフォローを担うようになってきているが、県に相談できる施設がないこと、心理判定員等の不足等問題が山積している。地域社会で生活できる環境づくりや家族のカウンセリング等することは多いが日常の業務に追われ中途半端であることが悔やまれる。
- ・専門的という保健所の役割に基き、直接関わるのは保健所保健婦。市町村保健婦は市町村内の施設の紹介、必要に応じた訪問・相談を実施。市町村・保健所双方からの関わりでより密にサポートできるとよい。
- ・保健所の役割として専門的ケアを必要とする児への対応を掲げている以上責任を持って対応してほしい。
- ・業務が複雑化する中、専門保健婦があってもよい。
- ・専門分野の部分と地域でできる部分の役割分担をしながら連携できるとよい。
- ・多職種がチームで動くことが求められるが、それぞれの専門性を認識しないと食い違いが生じる。
- ・連携のためには、医療従事者は地域での活動を知り、保健従事者は自らの活動をPRし、体制作りを図る必要がある。

表 2 6

(1) 事例調査 (対象：保健所保健婦 8 件)

事例	担当保健婦の状況		事例の状況			事例に対する保健婦の関わり		保健婦 (担当者) のコメント	調査面接者のコメント	備考
	保健所保健婦経験年数	臨床経験年数	疾患名	現在の状況と年齢 (性別)	把握経路と把握時点での児の年齢	児および家族の状況と問題状況	保健婦の主な援助			
1	13年	なし	①ウィリス動脈輪閉塞症 ②脳梗塞	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③養護学校に就学 12歳5ヵ月 (女)	特定疾患継続申請時、父親と面接 11歳4ヵ月	父親より視力、言語障害と歩行介助の必要性、休学中だが復学させたい等の相談あり。 訪問看護ステーションの担当Nsより病気の見直し、具体的ケア内容について相談あり。 試験的に担当Ns付き添い、小学校へ通学。 本児：友人に意志が伝わらない等からパニック状態 それを見て母親も精神不安定となる。 母親：養護学校への転校に前向き。本児、養護学校へ通学し夜間良眠、食事也要介助から自立に変化。	歩行、排泄介助等しながら本児の状況を確認。関係者の調整。 スタッフ部会の開催 (主治医、Hpケースワーカー、小学校担任、養教、町PHN、訪問看護ステーション所長・担当Ns) 第2回 スタッフ部会の開催。 今後の見直し等、家族と話し合う。 家族および関係者から状況把握。 第3回 スタッフ部会の開催。	①連携スムーズだった理由1)小学校の教員が養護学校での経験あり児の受け入れに熱心であった。2)学校保健委員会でスタッフは顔見知りで、お互いに役割を理解していた。 ②ケースにもっと早く関わるべきだった。申請時の面接の体制が保健所内でとれていなかった。	①保健婦は本人と家族だけでなく彼らに直接関わる人々をサポートしていた。スタッフ部会を活用し現状・目標・役割の共有が図られた。 ②本児および家族の状況を確認する上で実際にケアを提供しながら行っている。	本人、家族の変化を捉え、その変化に応じてスタッフ部会を開催調整している。
2	5年	なし	①重症筋無力症	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③普通学級の特殊学級に就学 11歳10ヵ月 (男)	家族からの相談 11歳2ヵ月	特殊学級に入ったが教員に介助法等を説明しても理解してもらえないと相談あり。 母親より、「できる限り普通校で頑張らせたい。」 母親より「排泄の介助がうまくいかないようだ。担任が腰を痛めているようだ」と連絡あり。 中学校側より本児の身体状況、小学校での様子など問合せあり。	心障児発達相談事業について学校側に説明。町教育委員会にも連絡。 教育に関する意向確認。学校にもその旨伝え、相談してゆくよう指導。PTと母の介助場面をビデオ撮影し、それを学校側へ見せ介助法を再指導。 町教育委員会に中学入学について相談。その後、中学校側と入学後の対応について打合わせを行う。	①日々のリハを行う小学校担任の身体的・精神的サポートを中心に援助した。 ②小学校、中学校間の連携があまりとれていなかったため、その連携が主な役割となった。 ③キーパーソンを考えながら実施したのが良かった。	①キーパーソンに働きかける。 ②次の課題を予測し今どんな援助、対応をすれば良いか考えている。	日々の関わりの多い学校側へ介助法指導や調整を行っている。
3	10年	なし	①ダウン症候群 ②心室中隔欠損症 ③左内反足 (装具で矯正)	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③幼稚園に就園 5歳8ヵ月 (男)	養育医療申請時、母親と面接 生後14日	母親第3子出産のため本児は乳児院で一時保護。 愛の手帳申請手続き方法が分からない。母親、知的にボーダーライン。幼稚園に通園せず。近所の人々の悪口で母親がまいってしまう。 母親：病院医師 (心臓と小児科) の対応が違いどうしたら良いか分らず混乱。 養護学校の見学。体験入学。	巡回・発達相談にて相談を受ける 訪問。地元の親の会、障害児保育を行う幼稚園、育児グループの紹介。保母との定期連絡。 医師間の意見調整。 保健婦が紹介、見学に同行。事前に養護学校教員と調整。	①遠距離のため通園手段や母親の不安に対するタイムリーな援助、医師間の意見が違い母親が混乱したという点が苦労した。 ②方向性について総合的判断を行った。	ケース把握から「ケアマネジメント」(関係者間で適宜ケア目標を確認しながら計画を立てフォーマル・インフォーマルな社会資源を活用) が的確に行えている。	母子をとりまく環境等整備し連絡調整を密に行っている。

4	8年7ヵ月	3年	①自閉症	①在宅療養中 ②普通学級の特 殊学級に就学 ③保健所の巡回療 育相談を利用 (2 ～3ヵ月に1 回) 11歳11ヵ月 (男)	他県より転 入後3歳児 健診に来所 3歳7ヵ月	3歳児健診受診。 本児6歳。小学校入学を控える。 母親：養護学校について躊躇。 本児：母親や姉に暴力。	巡回・発達相談の定期的受診を勧め、経過観察を定期に実施。 就学についてスタッフ会議を開催。巡回療育相談スタッフである医師・心理職と普通小学校へ訪問。 診療所医師に相談。ショートステイをすぐ手配。(児が一時母と離れることが必要と判断)	①暴力による母親の危機に逃げないで主治医等やショートステイの手配と懸命に動いたことが信頼へとつながった。 ②障害児を持つ母親の立場や気持ちに添うことを第一に考え対応した。	3歳児健診で保健婦の観察によりフォローアップされ児の発育発達段階に添って援助を効果的に実施。個別のケアマネジメントや関係職種との調整も的確に行っている。	保健婦の的確な判断と迅速な対応がとられている。
5	7年	なし	①ウエスト症候群 ②喘息	①在宅療養中 ②医療機関に通院 2歳5ヵ月 (男)	小児慢性特定疾患申請時、母親と面接 1歳3ヵ月	病院退院。 日中は祖母が児の世話をしている。 2歳1ヵ月。座位保持、つかまり立ち可能となる	状況確認。町保健婦に連絡。親の会など地域の情報提供。喘息発作等、主治医との連絡について確認。 親の会通園施設等の紹介。	今後は父母の意向を確認しながら児の方向性を検討したい。	主な介護者の祖母が児の病態理解が困難であることから対応している。	家族全体の問題として対応。

事例	担当保健婦の状況		事例の状況			事例に対する保健婦の関わり		保健婦(担当者)のコメント	調査面接者のコメント	備考
	保健所 保健婦 経験年 数	臨床 経験 年数	疾患名	現在の状況 と 年齢(性別)	把握経路と 把握時点での 児の年齢	児および家族の状況と問題状況	保健婦の主な援助			
6	2年	なし	①脳性麻痺 ②低体重児 ③難聴	①在宅療養中 ②医療機関に通院 1歳0ヵ月 (男)	養育医療申請時、父親と面接 生後7日	生後約2ヵ月で退院。父親、児の障害受容できず、母親が一人で頑張っている。日々の育児協力者なし。 母子入院。(医療・リハビリ専門医)(2ヵ月間) 福祉サービスを受けることに前向き。母親、外に出て他児やその親とも接してみたいという。 母親より、「育児サークルに行きたい。」「子どもにも友達をつくりたい。」と発言あり。	主治医より状況把握。体重・反射確認。町保健婦へ連絡、同行訪問。 入院中の訓練内容を見学。抱き方や退院後の注意点を把握。 町の福祉課と調整。「障害児を持つ親の会」を紹介。 福祉事務所と連携。育児サークルや母子通園施設を紹介。	①経験不足のため母親の心理状態を捉えるのがむずかしかった。 ②町保健婦と連携がとれていたため協働してフォローができた。保健所保健婦だけでは難しかっただろう。	保健婦がケース把握時点からタイムリーな関わりと他機関・職種との連携や調整が密にとれている。父親の障害受容に向けての援助が必須。	入院中の訪問は退院後の支援につなげられている。
7	18年	なし	①常染色体劣性多発性腎 ②慢性腎不全 ③低身長 ④貧血	①在宅療養中 ②医療機関に通院 4歳3ヵ月 (女)	育成医療申請時、母親と面接 1歳6ヵ月	1歳6ヵ月で退院。在宅療養開始。(CAPD、鉄剤注射など) 「障害を持つ我が子を人に見られたくない。町の健診は受けたくない。町PHNにも訪問されたくない」と母親 食事、K制限あり。 母親より、「保育所に入れたい」と訴えあり。 3歳児精検受診。	主治医へ確認。在宅での注意点を指導。母親と手技を一緒に行いチェック。訪問。発達を確認し、町保健婦へ連絡。 食事管理チェック。栄養士に訪問依頼。 精検受診を勧め、その後保育所入所についてスタッフ会議を開催。	タイムリーな関わりが良かった。医療処置とその指導は訪問看護導入などし、保健婦はケース全体を捉えフォロー体制の組み立てに力を入れる方が大切。	不安な手技については、母親に教えてもらうことで母親との関係づくりに役立てるなど多方面をプラスへと展開している。	対象をとりまく環境全体を視野に入れケアマネジメントを実施

8	1年	3年 (小児科領域以外)	①前白血病状態	①在宅療養中 ②医療機関に通院 1歳5ヵ月 (女)	小児慢性特定疾患申請時、母親と面接 1ヵ月	母親：体重増加が少ないと医師から指摘され不安強い。 母親：入院中の祖母の世話をどうするか不安。 児：輸血のため入院。	体重測定、増えていることを伝える。デジタルスケール貸出し。 在宅サービスについて説明。 危険防止、口腔内清潔など母親とともに確認しながら実施。	児の日齢に応じた発育発達を含め、家族の健康状態や母親の気持ちのサポートに心がけ、関わってきた。	家族の健康問題にも対応。医師の指摘に一喜一憂する母の気持ちをよく受けとめている。	母親の不安のサポートを中心に対応。
---	----	-----------------	---------	--	------------------------------	--	---	---	--	-------------------

(2) 事例調査 (対象：市町村保健婦 3件)

事例	担当保健婦の状況		事例の状況			事例に対する保健婦の関わり		保健婦(担当者)のコメント	調査面接者のコメント	備考
	市町村保健婦経験年数	臨床経験年数	疾患名	現在の状況と年齢(性別)	把握経路と把握時点での児の年齢	児および家族の状況と問題状況	保健婦の主な援助			
9	3年	なし	①二分脊椎	①在宅療養中 ②医療機関に通院 2歳0ヵ月 (女)	股関節脱臼検診受診の際、把握。 3ヵ月	2ヵ月半で股関節脱臼健診に来所。父親が小児科医で自分だけで対処してしまう姿勢。母親は不安が強い。夫婦で相談しながら育児をするという関係はない。 保健所保健婦より「保健所発達相談を勧めて」と指導あり。	保健所保健婦へ連絡。1歳6ヵ月までは保健所からの情報と健診時の状況把握にとどめる。「二分脊椎症児者を守る会」の紹介。 保健所発達相談の勧め。	小児科医を父親に持つ事例にどの程度まで立ち入って良いのか関わりの難しさを感じた。保健所保健婦に相談してからの訪問となった。	担当保健婦は保健婦経験も少なく、疾患の理解が困難であった。	市町村保健婦の主体的判断が困難だった。
10	17年	なし	①脳出血(脳性麻痺疑い) ②運動発達遅滞	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③保育所に入所 1歳6ヵ月 (女)	保健所保健婦から連絡 2ヵ月	母：とても神経質。医師の説明、悪い方に理解する。不安が強く、児の病状の直視ができない。 母：および姉の具合が悪くなり里帰りする。 姉：発達面で若干の専門家のアドバイスが必要。 母：職場復帰を決断。児は、保育園へあずける。	病院保健婦と連携を図る。外来受診の際、母に同行を依頼。里帰り先の村保健婦に連絡。フォローの依頼。 心理判定員の指導を仰ぐ。 入園に際し、児童家庭課と連絡。	母親の心理面でのフォローを中心に、できる限りの関わりをもってきた。いろいろな連携の元に育児サポートが出来たと痛感する。	保健婦の関わりは、訪問、電話、健診等と月1回は実施されていた。現在は母親も安定している。	連携の元に母の不安に対応している。
11	11年	なし	①骨軟骨異栄養症 ②慢性肺疾患	①在宅療養中 ②医療機関に通院 ③通所施設等に通所 2歳8ヵ月 (男)	出生連絡票より 生後16日	児：入院中(肺に機械入れ、経鼻管授乳) 母親：児の病状や医療に対する不安・困難感あり。 児：2歳。リハビリ専門医に歩行・言語訓練に通う。	主治医との連携の中で、対処、助言する。 母より、リハ内容と児の様子を確認。	母の不安の軽減とストレス解消がQOLの向上につながったのではないかと。状態安定のため援助を終結としたい。	保健婦の継続的支援により母親の不安感も落ち着いてきている。	状況確認と不安への対処が主体。

表 2 3 小児慢性特定疾患児（通院介護料公費負担申請時に対する保健所保健婦の対応（N=77）

	数(率)
対応あり	59(76.6)
対応なし	16(20.8)
無回答	2(2.6)
計	77(100.0)

表 2 4 小児慢性特定疾患児に対する保健所保健婦の具体的対応内容

<ul style="list-style-type: none"> ・申請時に相談、指導 ・必要に応じて相談 ・必要に応じて家庭訪問 ・医療相談会等相談事業の実施 ・講演会、交流会、家族の集い等実施 ・実態調査 ・所内カンファレンス ・関係スタッフに対する研修会の開催 ・主治医連絡

2.7 専門的治療やケアを必要とする小児への市町村保健婦の役割に関する自由意見

主な内容は表 25 のとおりであった。

3. 疾患児や障害児への援助状況に関する事例調査結果

専門的な医療やケアを必要としている疾患児に対して、保健所及び市町村保健婦が実際にはどのように対応しているのか、そのケアやフォローの実態を援助経過に沿って具体的に把握するため、当研究班員による事例調査を実施した。その結果は表 26 のようにまとめた。

D. 考察

1. 市町村及び保健所保健婦に対するアンケート調査

これらの調査については、先述したとおり、①昨年度全保健所 706 ヶ所の母子保健担当保健婦で5年以上の保健婦経験者2名、計 1,423 名を対象に実施した調査と、②本年度全国 3,112 市町村から 1,500 の市町村を無作為抽出し、その市町村に所属する保健婦に行ったアンケート調査及び③昨年度調査において回答した保健所のうち 200 保健所に対して本年度実施した再調査、の3つの調査結果を必要時比較しながら検討した。なお、有効回答数は①が 857 人 (60.7%)、②833 人 (55.5%)、③77 人 (38.5%) となっている。本年度実施した保健所に対する再調査の有効回答数が低いのは、保健婦の転勤等の理由によるものではないかと思われる。

1.1 看護婦としての臨床経験

保健婦で看護婦としての臨床経験を有している者は、市町村の方がやや高く 32.4%、保健所の昨年度調査では 23.5%であった。このうち小児科領域の臨床経験者は、保健所、市町村とも3～5%で極めて少ないといえる。したがって、保健婦は、保健婦養成機関を卒業してすぐに保健所や市町村に就職する者が多いことを考えると、高度の疾患や障害を持つ小児に対するケアの力量は、研修や OJT を充実させないと、未熟な状況のまま推移することになる場合が多いと考えられる。

1.2 疾患児の援助状況

本年度の市町村保健婦数から、経験年数5年未満の236人を除いた597人と、昨年度の保健所保健婦857人との比較でみると、疾患児を担当する率は保健所が88.6%、市町村48.7%で、保健所の方が有意に高い。これは未熟児に対する援助が保健所の担当業務であることや、小児慢性特定疾患の申請窓口が保健所であることなどにもよるが、平成9年度の母子保健法改正以前から、既に二次的・専門的疾患は保健所、という分担になっていたからであろう。

保健婦が援助した小児の疾患の内訳は、図1に示したとおり、先天奇形・変形及び染色体異常や神経系の疾患は市町村に多い。市町村では神経系の疾患として脳性麻痺児を援助する件数が保健所に比べて多いという結果からも、生まれてすぐの小児の情報は市町村の方がとりやすいと考えられるのではなかろうか。

その他の疾患の内訳をみると、保健所、市町村

とも大きな差はみられず、むしろ市町村保健婦は、思っていたよりも多く専門的治療やケアを要する小児に係わっているといえよう。

市町村保健婦が援助した小児慢性特定疾患児数は11.7%で、保健所の昨年度の調査の6.2%よりは高率になっていることを考えると、小児慢性特定疾患についてのマニュアルの配布や、研修などのあり方も再考を要すると思われる。

1.3 保健婦が援助した疾患児の情報源

本年度の調査結果では、保健所は小児専門病院からの連絡が18%、その他の一般病院からの連絡が21.2%であり、市町村は家族からの連絡が30.1%と一番多い。病院は、疾患児の在宅ケアは保健所へ連絡するという認識が高く、家族は、やはり市町村保健婦の存在の方を身近に感じているようである。市町村と保健所が連絡を取り合う率は13~14%で、全体的にあまり高くない。

1.4 疾患児を援助する上での連携状況

疾患児を援助する上で保健婦が連携した機関をみると、保健所、市町村とも相互の連携が1位となり、特に保健所から市町村への連携が69.3%を占めている。保健所保健婦が疾患児を担当するにしても、対象児を所管している市町村保健婦には連絡をとる場合が多いといえる。また、訪問看護ステーションは年々設置数も増加しており、今後連携する機会が増すと考えられるが、病院が直にステーションに連絡する場合も多いようである。

連携をとった職種は、これも双方の保健婦同士が一番多く、次は医師であった。保育所の保母に対しては市町村の方が多く連携を取っている。

1.5 担当小児に対するケアの内容

疾患児に対する保健婦の直接的ケアの実施は、市町村7.2%、保健所16.5%で、保健婦が直接的に児に手を触れて看護する場合は少ないといえる。行ったケア内容は表9に示したが、保健婦は自信がなくて行うべき看護指導ができないとの声がある一方、これらの小児は既に母親等の家族が、必要な処置等について病院で訓練されており、手を出す必要性が少ないといった事例、また、状態が悪化すれば入院してしまうという事例も多いようである。むしろ家族間の調整等母親や家族に対する支援、患者会、親の会等への参加の勧誘、ケアチームの編成、ケアシステムの推進等、保健婦は多面的な援助を行っている。

1.6 専門的ケアにおける保健婦の不安等

市町村保健婦も、疾患児のケアを実施する上で困っている現状は保健所と同様であった。ただし、

社会資源についての知識で困っていることは、市町村では14.8%（保健所37.3%）と少なく、市町村保健婦は自分の管内をよく知っているから困ることが少ないのであろう。これに対して保健所は広域をカバーしているため、市町村によって異なる社会資源の状況把握に困る場合が多いのではないかと推測される。技術上の問題では両者とも医療処置が21~23%、直接的看護が22%で全体的に少ない傾向にあるのは、その必要性が低い場合が多いからとも考えられる。

家族への対応(カウンセリング)での困難は41%で、筆者らがかつて行った心身障害研究「訪問指導に関する調査」等においても常に高い数値を示していた。カウンセリングは、日常必要度の高い技術であると考えられるが、総じて保健婦は苦手なようで、今後研修時に一考を要する課題である。なおその他の項目の中で、最近増加しつつある虐待児や不登校児などの知識、技術及び教育機関との障壁等もあがっており、何らかの対応が必要であろう。

次に疾患児に対する専門的ケアを展開する上での自信については、市町村3.9%、保健所6.9%のみが自信があると答え、85%程度は自信がないと回答している。その内容については表13に示したが、ここでも今後のケアを充実する上で、OJTや研修の充実が不可欠であることを示しているといえる。

1.7 小児の専門的ケアについての研修

疾患児に対する援助上で、保健婦が困ったことや自信がないなどの状況、あるいは自由記載に書かれている訴え等をみても、小児の専門的ケアに関する研修は非常に重要である。受講経験のない保健婦は市町村で80%、保健所で63.7%である。したがって地域保健法や母子保健法の改正により、小児の高度の疾患児のケアは保健所と決められても、保健所保健婦の戸惑いは相当大きいと思われる。一方、市町村保健婦もすべてを保健所にバトンタッチできる条件にはなく、やはり双方で調整しながらケアをしていくことになるだろう。こうした実態を勘案しながら、研修機会をどのように増やし、また充実させるかは必須の問題である。中でも臨床実習のあり方が決め手となると考えられる。

2. 小児慢性特定疾患児に対する保健所保健婦の係わり

小児慢性特定疾患の申請窓口が保健所にあることは、疾患児の情報源としての意義も大きい。

76.6%の保健婦が関わっていると回答している。その内容は表 24 のとおりだが、班員の中からはこの率には疑義があるとの批判もあり、別の面からの検討が必要と思われる。

また、最近、保健婦は組織的に保健所の業務を中心とした各係毎に分散して配置される傾向にあり、小児慢性特定疾患は難病担当係の所管で、母子保健担当の業務とは限らない、つまり手が出せないという意見もあった。保健所の体制の問題も今後検討の余地がある。

3. 疾患児や障害児に対する援助状況に関する事例調査

事例調査の結果は、表 26 に掲げたとおりである。研究班員が直接選んだ保健婦から聞き取ったので、よい例が多くなったと考えられるが、これらの事例調査から、少なくとも保健婦の援助の特徴として、次のようなことが言えるのではなからうか。すなわち、①障害児を抱える母親や家族の不安など精神面のサポートに留意しながら、教育機関との調整や親の会、育児グループの紹介など、母子（本児と家族）をめぐる環境を整備している。②常に家族の健康問題を含め、対象を取り巻く環境全体を視野に入れてケアマネジメントを実施している。③誰に働きかければ解決が早いかなど先の見通しを立てて支援している。さらに本人や家族の変化を適確に捉え、その変化に応じてタイムリーな係わりを行っている。④直接的ケアを母親（家族）と一緒にすることによって、本児及び家族の状況確認や関係づくりに生かしている。⑤本児や家族の変化に応じて関係機関や関係職種との連携、調整を密に行い、ケア目標の統一を図っている。

E. 結論

以上、平成 9 年度、10 年度に行ったアンケート調査や事例調査を通してまとめた項目について報告した。地域の疾患児に対する保健婦活動の実態を、保健所、市町村の双方から調査したが、新体制で活動が行われるようになったとはいえ、まだまだ保健所、市町村双方の保健婦がミックスして対応しているのが実態である。今後どのように体制を整備し、分担していくのかの整理が必要である。特に市町村は介護保険実施等も控えており、物理的限界も大きい。保健所も統合されて管内が広くなり、効果的な対応のあり方等課題が大である。

これらの結果をもとに、保健所と市町村保健婦

の今後のあり方の検討及び研修の詳細な実態調査、保健婦の研修について段階別プログラムの作成、研修時期、とくに臨床実習プラン等々については、引き続き平成 11 年度に検討し、これらの研修プランに基づくモデル的实施を地域を選定して平成 12 年度に行う予定である。

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3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為であった。

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。

表5 訪問実人数

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。

表6 家庭訪問した疾患名

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%)
点頭てんかん	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。

表7 訪問指導の実施状況

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を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。

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 国立療養所香川小児病院小児科医長

研究協力者 岡田隆滋 太田 明 平場一美 国立療養所香川小児病院小児科

研究要旨

小児慢性疾患児のうち小児喘息・心疾患・膠原病疾患を対象にアンケート調査を行った。今回の調査は全国調査の前の予備調査であり、小規模のものであったが、各疾患別にいろいろの問題点が明らかになり、有益な調査であった。特に過去に心の問題で悩んでいたものが、半数以上あり対策が必要である。進学、就職、結婚問題は始まったばかりであり、今後さらに大きな問題になると思われる。

見出し語：小児慢性疾患、小児喘息、小児心疾患、小児膠原病

A. 研究目的

小児慢性疾患児では病気の長期化に伴う、種々の医療的、心理的問題点が重要視されてきている。そこで、16歳以上に達した小児慢性疾患児を対象にどのような問題点が存在するかを明らかにし、今後の対策に活かす必要がある。

B. 対象及び方法

研究班施設の協力のもとに16歳以上に達した小児喘息・心疾患・膠原病疾患児のうち、協力していただけるケースに対してのみ、アンケート調査を行った。アンケート内容は各疾患に共通項目、独自項目に分けた。

C. 結果および考察

1. 小児喘息

アンケートの回答が得られたのは45名(男子25

名、女子20名)であった。現在年齢は20.5±3.0歳(男子19.8±3.4歳、女子21.2±2.3歳)、アンケートに答えたのは本人36名、母親8名、父親1名であり、気管支喘息の診断年齢は平均3.2±2.8歳であった。

現在の発作の程度は毎日の発作が2名、週に何回かが1名、月に何回かが12名、年に何回かあるが薬ですぐなおるが15名、年に何回かあるが薬を使うほどでないが6名、発作がないが8名であった。現在の治療では内服治療をしているものが16名、吸入治療をしているものが24名、運動療法をしているものが4名、環境整備をしているものが2名であった。

合併症としてアレルギー性鼻炎26名、アレルギー性結膜炎11名、アトピー性皮膚炎15名、花粉症8名、食物アレルギー3名がみられた。

現在の主治医としては小児科が引き続きが25

名、小児科から紹介された内科医が6名であった。

入院期間は平均 29.3±23.5 ヶ月、通院期間は平均 127.4±63.3 ヶ月であった。

最終学歴は中学卒業 3 名、高校在学中 12 名、高校中退 1 名、高校卒業 10 名、高等専門学校 1 名、その他の専門学校 6 名、短大 6 名、4 年生大学 6 名であった。

現在就業中は 16 名、いいえは 7 名であり、その待遇は正社員 11 名、非常勤 2 名、アルバイト 4 名であった。就職に際して病名を知らせたものは 7 名で、8 名は知らせなかった。病名を知らせて仕事に支障があったものはいなかった。知らせないで仕事に支障があったものもいなかった。しかしながら、就職試験のときに病気のことを知らせたら不合格になったものもあり、知らせるべきか、知らすべきでないか難しい問題である。

心の問題に直面したことがあるものが 18 名で、なかったもの 20 名とほぼ同数だった。心の問題が治療に影響したものが 9 名で、しなかったものが 11 名であった。心の問題の内容では教師や等に友だちの病気に対する無理解が多かった。その結果、いじめなどに結びつくケースも多いものと思われる。

自由意見として下記のごときものがあった。

1.入院にて人生のきっかけをつかんだ、これからも活かしてゆきたい。

2.入院していたころは、発作があってもなんでも普通にやらされたのですごくつらかった。

3.発作のときのコントロールがとてもしやで苦しかった。学校で発作をおこしたときの 学校側の対処方法はあまりにも情けないものだった。

4.自己管理をしていてもなかなか発作がコントロールできないので就職で悩んでいる。

5.入院して体を鍛えて発作もなくなり大変喜んでいる。昔がうそのようである。

6.現在発作もなく元気にしている。以前がうそのようである。

7.小学部 2 年生のときの担任の先生がいていることとやることが違い、最悪であった。 学校、社会に対してもっと知識を普及してほしい。

8.いろいろな人と出会えて人生でも大切な楽しい 2 年間であった。

小児慢性疾患手帳は交付されているものがないものより多かったが、実際に活用しているのは 1 名のみであった。

2. 小児心疾患

アンケートの回答が得られたのは 9 名で、男性 6 名、女性 3 名であった。今回の対象者は全例重症者であった。彼らが乳幼児期であった頃は手術成績は不良で、複雑心奇形に対する手術法は確立しておらず、姑息術のみで終了していたり、未手術であったりした。今回の調査で根治術まで実施できている例は 3 例であった。健常者からみると何らかのハンディキャップを負っているの、将来に対して悲観的な答えが多い印象であった。

現在の生活状況は普通生活は 5 名、軽度ハンディキャップをもつものが 2 名、介助の必要者は 2 名であり、服薬の必要があったものは 7 名であった。

心の問題について経験のあるものは半数以上にのぼるが、誰にも相談していなかった。対象者の年齢は 19.2 歳(16~22 歳)と思春期であるため、多感で傷つきやすく、学校生活では同級生、養護教諭、そして一般教師の無理解、同級生のいじめ、偏見に対する怒りを訴えている者が半数いた。

学歴は大学卒が2名、専門学校2名、高校卒業が5名であった。対象者は学生が多かったため職業と結婚について十分な回答が得られなかったが、9名中2名が事務職についており、就職前に心臓病を告知していた。結婚しているものはいなかったが、2名は結婚願望があった。ひとりの重症者は結婚を既にあきらめており、現在、治療で軽快している者は結婚を希望していた。

3. 小児膠原病

アンケートの回答が得られたのは6名であった。3名は学生であり、結婚、就職に関してはこれからの問題である。3名では養護学校では問題がなかったようだが、一般の学校では病気に対する教師の無理解に苦しんだとの返答があった。医療側から学校への連絡が十分でないと考えられる。

小児慢性疾患手帳は活用されていなかった。

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

糖尿病・内分泌疾患の長期予後とキャリー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 国立療養所天竜病院小児科医長

研究要旨

糖尿病・内分泌疾患の成人化における長期予後を調査し、患者の生活の質（QOL）を向上しうる効果的な療育支援のあり方を検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の患児ならびにその保護者を対象としてアンケート調査を実施した。その結果、いずれの疾患においても学校が生活の中心となる小児期における療育支援のあり方には問題点が多く、今後はこころの問題を含めたさらにきめ細やかな対応が求められる。また、成人化に向けて患児の長期予後を改善し生活の質（QOL）を高めるためには、各医療機関においては成育医療の視点からみた包括的な医療体勢の整備が、また保健所などの行政機関においては保健活動などによる社会的支援の強化が望まれる。

A. 緒言

平成7年度から、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）における申請事務が各保健所において取り扱われている。今後、保健所に配置されている保健婦が小慢事業に取り組むにあたり、従来から小慢事業において治療を受けてきた小児慢性疾患患者の治療中の問題点や予後調査を実施することは、患者の生活の質（Quality of Life; QOL）を高め、適切な効果的な療育支援のあり方を検討するうえでも非常に重要であるといえる。

そこで、従来から小慢事業において治療を受けてきた糖尿病・内分泌疾患患者の診断・治療の経過や治療中の問題点、現在の状態などについて複数施設に入通院している患児あるいはその保護者を対象としてアンケート調査をおこない、結果について検討を加えたので報告する。

B. 研究対象と方法

糖尿病・内分泌疾患により小慢事業の対

象となり、治療を受けた患者のうち16歳以上を対象として、新潟県、静岡県、三重県、香川県の4県内における国立療養所を中心とする複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。

アンケート調査は、平成10年12月から平成11年1月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配布し、郵送により回収した。

C. 研究結果

1. 糖尿病

1-1. 回答数

・回答数は男性12例、女性14例の計26例であり、内訳はインスリン治療例が男性11例、女性13例の計24例、非インスリン治療例が男女各1例であった。

1-2. 回答者（インスリン治療例のみ、以下1-13まで同じ）の背景

・男性は17歳から33歳（平均20.5歳）、女性は16歳から25歳（平均19.0歳）であった。

・学歴・職歴は、高校在学中 13 例（全日制 8 例、定時制 1 例、養護学校高等部 4 例）、高校卒 4 例（就業中 3 例、主婦 1 例）、高卒後専門学校卒 1 例（就業中）、短大在学中 3 例、短大卒 1 例（就業中）、4 年制大学在学中 2 例であり、就業中の 5 例はいずれも正社員であった。

・既婚者は女性 1 例であり、出産経験を有していた。

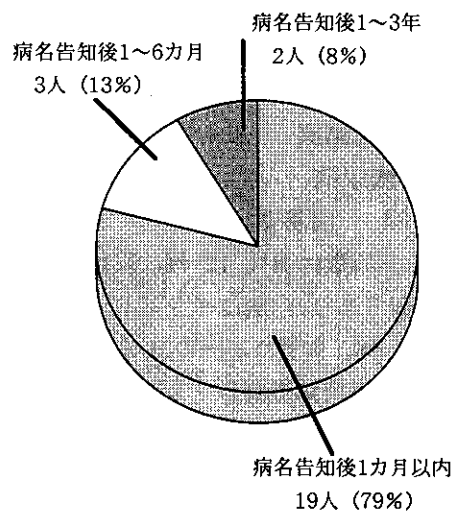
・主な記入者は本人が 16 例、父親が 1 例、母親が 7 例であった。

1-3. 診断時の年齢と契機

・糖尿病と診断された年齢は就学前（0～6 歳）4 例（17%）、小学校（7～12 歳）15 例（63%）、中学校（13～15 歳）4 例（17%）、16 歳以上 1 例（4%）であり、診断時の平均年齢は、男性が 8.9 歳、女性が 10.5 歳と、男性が若干低年齢であった。

・診断の契機は幼稚園や学校の健診（学校検尿等）で発見された例が 7 例（29%）、残り 17 例（71%）は体調不良などで医療機関を受診した際の尿検査により偶発的に尿糖陽性を指摘されていた。

1-4. 受診状況



・24 例のうち 15 例（62.5%）において、糖尿病と診断した（疑いを含む）医療機関と治療を前提として患者と家族に病名告知をした医療機関が異なっていた。

・全例が現在も通院加療中で、いずれも小児科に継続して受診しており、内科へ転科した症例はなかった。

1-5. 治療内容（図 1）

・インスリン治療は 19 例（79%）において病名告知後 1 カ月以内に導入されていたが、1～6 カ月後（3 例：13%）や 1～3 年後（1 例：8%）と回答したのもあった。

・インスリンによる平均治療年数は、男性が 11.2 年、女性が 8.6 年であり、全 24 例のうち 1 日 3 回以上注射する強化インスリン療法をアンケート実施時点で導入している症例が 19 例（79%）で、1 日 2 回法は 4 例（17%）に過ぎなかった（未記入 1 例）。

・インスリンと内服薬の併用は、女性 3 例において認められたが、いずれも投与期間は 6 カ月以内であった。

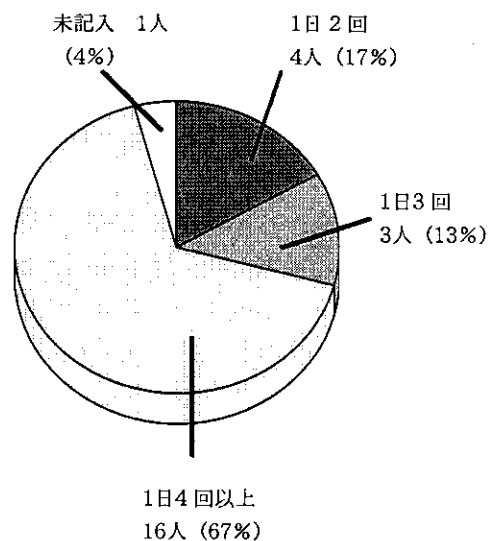


図1 インスリン治療導入時期(左)と現在の注射回数(右)

1-6. 血糖管理状況 (図 2)

・血糖管理の指標である平均的なHbA1c値と自己血糖測定の実施状況を図2に示す。約8割の症例において平均HbA1c

値が9%以下であったが、自己血糖測定を毎日実施している症例は全体の1/3、1週間に半分程度を加えても約6割に過ぎなかった。

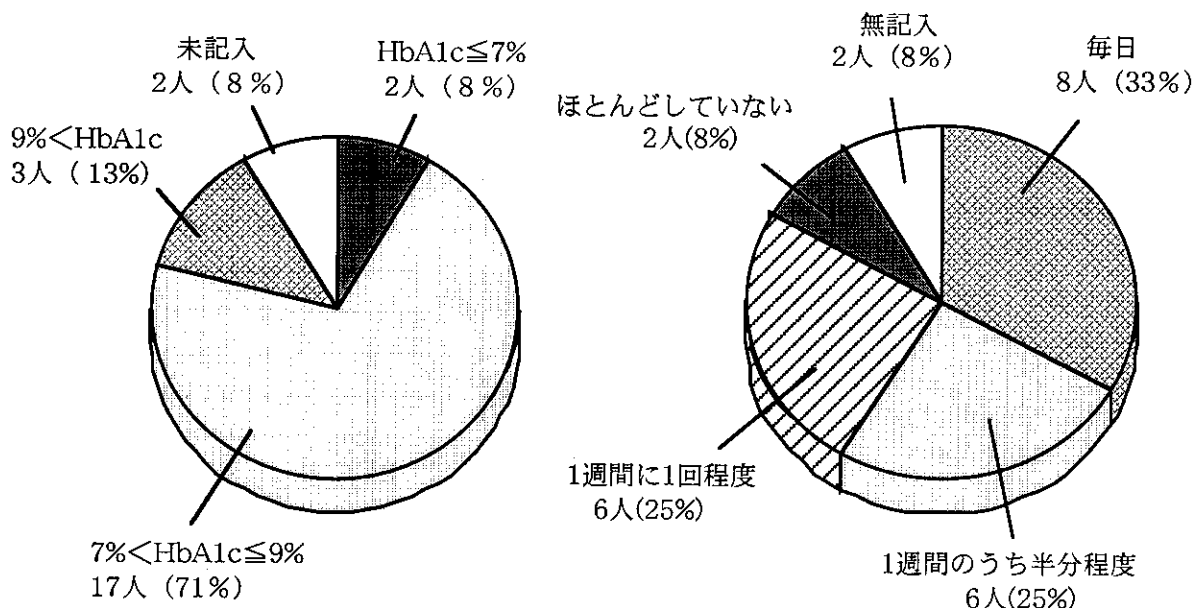


図2 平均的なHbA1c値(左)と自己血糖測定の実施状況(右)

1-7. 身長・体重予後

・男性の平均身長 (n=11)・体重 (n=10) は 169cm、62.4kg (BMI=21.8)、女性の平均身長 (n=11)・体重 (n=10) は 154cm、51.5kg (BMI=21.7) であり、両者とも良好な結果であった。

1-8. 合併症

・眼科的合併症

1例の未記入例を除き、23例が年1回以上眼科を受診しており、合併症は網膜症2例(経過観察、電気凝固、各1例)、白内障1例であった。

・腎合併症

2例の未記入例を除き、1例が微量アルブミン高値を指摘されたのみであった。

・神経合併症

アンケート実施前2年間における神経伝達速度の測定は、4例(16.7%)についてなされたのみであったが、神経学的な合併症を指摘された症例は認めなかった。

1-9. 基礎疾患・併発症

・2例において基礎疾患・併発症を認め、1例は脳腫瘍(手術)の既往、1例は糖尿病を発症した後に甲状腺機能亢進症を併発していた。

1-10. 学校での経験 (図 3)

・学校生活において19例(79%)が何らかの問題を経験しており、内容的には男女差を認めなかった。

・具体的な問題点(複数回答可)を図3に示すが、インスリン治療の基本である自己血糖測定やインスリン注射

、低血糖時の対応に支障を感じた症例が多く、養護教諭の無理解と回答した症例が4例（17%）、低血糖による意識障害をきたした症例が5例（21%）

みられた。また、心因による不登校（学校へ「いけない」あるいは「いきたくない」ことによる30日以上欠席）を5例（21%）に認めた。

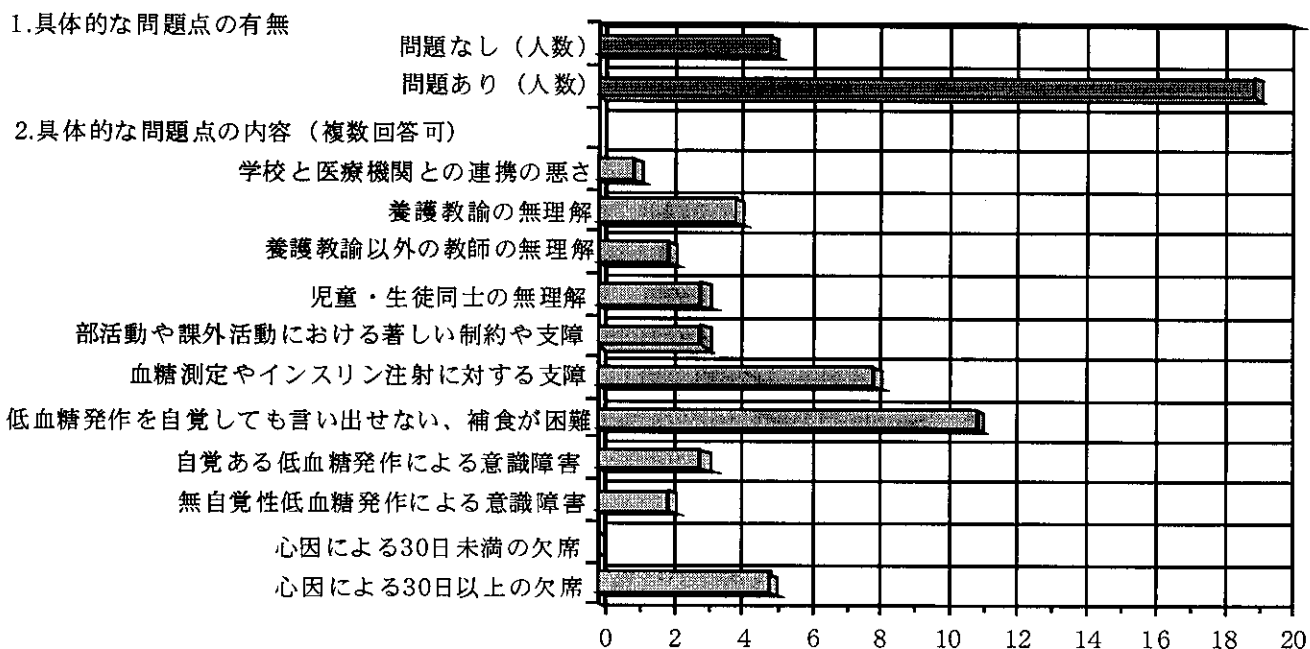


図3 学校生活において経験した具体的な問題点

1-11. こころの問題

・「こころの問題があった」と回答した症例は8例（33.3%）であったが、性別で比べた場合、男性が18.2%（2/11例）であったのに対して、女性では46.2%（6/13例）に達した。また、8例のうち6例が「治療への影響があった」と回答した。

・「こころの問題があった」と回答した8例のうち、児童精神科医や臨床心理士など「こころの専門家」の必要性を認めたのは4例、実際の受診経験は2例に留まった。

1-12. 小児慢性特定疾患手帳

・交付を受けたのは5例（20.8%）に留

まり、なかでも手帳を活用していたのは2例のみ（8.3%）であった。

1-13. 卒業後の問題

・就業者の病名告知に関する問題

就業中の5例はいずれも正社員であり、3例が就職の際に病名を告知していた。

告知した例では、いずれも仕事に支障はなく職場に満足しており、結果的に「告知は良かった」、「転職の際には告知する」と回答した。

一方、告知しなかった1例では「採用時に不利になると考えて」告知を控えたが、結果的に「告知してもしなくても変わらなかった」と回答