

表 14 職場への病名告知

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	全体
無回答	18	17	4	3	12	54
有り	4	3	2	3	5	17
無し	5	3	0	1	1	10
合計	27	23	6	7	18	81

表 15 就職時の職場への病名告知

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	全体
告知者数	4	3	2	3	5	17
有り	3	3	1	3	5	15
無し	1	0	1	0	0	2

表 16 病名告知に対する反対

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	全体
有り	0	0	0	0	0
無し	3	3	2	2	10
無回答	1	0	0	1	2
告知者数	4	3	2	3	12

表 17 病名告知による仕事上の支障

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	全体
支障有り	1	1	0	0	0	2
無し	2	2	2	2	4	12
無回答	1	0	0	1	1	3
告知者数	4	3	2	3	5	17

表 18 病名告知の結果

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	全体
良かった	1	1	1	1	2	6
悪かった	0	0	0	0	0	0
変わらない	3	2	0	2	0	7
無回答	0	0	1	0	3	4
告知者数	4	3	2	3	5	17

表 19 転職時、次の職場への病名告知

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	全体
はい	2	1	1	2	4	10
いいえ	0	0	1	0	0	1
わからない	2	2	0	1	1	6
無回答	0	0	0	0	0	0
告知者数	4	3	2	3	5	17

表 20 告知のきっかけや体験

悪性新生物の患者：雇い主にきかれて、障害をきかれて、外見上より

腎臓病の患者：病状を知らせた、本就職で告知

気管支喘息の患者：社長に喘息を聞かれて、欠勤の理由

膠原病の患者：病気がきっかけで看護職、就職時ウソをつきたくなかった

表 21 病名非告知者に不利な扱いの有無

	悪性新生物	腎臓病	膠原病	糖尿病	全体
はい	0	0	1	1	2
いいえ	3	2	0	1	6
無回答	2	1	0	0	3
非告知者	5	3	1	1	10

表 22 病名非告知者による仕事への支障

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	合計
有り	0	0	0	1	1	2
無し	5	3	1	0	0	9
非告知者	5	3	1	1	1	11

表 23 病名非告知の結果

	腎臓病	気管支喘息	膠原病	糖尿病	合計
良かった	1	0	1	1	3
悪かった	0	0	0	0	0
変わらない	2	0	0	0	2
無回答	0	1	0	0	1
非告知者	3	1	1	1	6

表 24 病名非告知の理由

悪性腫瘍：病名をしらないので

腎臓病：病状を知られ会社を断念、再発なく健康で告知せず

膠原病：就職に不利と思い

表 25 結婚していますか

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	全体
無回答	5	10	1	2	18
はい	1	0	0	1	2
いいえ	21	13	5	4	43
合計	27	23	6	7	63

表 26 子供の有無

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	膠原病	全体
無回答	25	22	6	6	59
はい	0	0	0	1	1
いいえ	2	1	0	0	3
合計	27	23	6	7	63

表 27 「心の問題」で悩んだ経験

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	内分泌	膠原病	糖尿病	全体
無回答	9	6	0	17	1	1	34
ある	11	9	3	22	5	14	65
ない	7	8	3	66	1	3	87
合計	27	23	6	105	7	18	186

表 28 「心の問題」が治療に及ぼす影響

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	内分泌	膠原病	糖尿病	全体
無回答	15	12	2	50	3	4	86
あり	1	2	2	5	2	3	15
なし	11	9	2	50	2	5	79
わからない	0	0	0	0	0	6	7
合計	27	23	6	105	7	18	186

表 29 在学中の「心の問題」について

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	内分泌	膠原病	糖尿病	全体
欠席年間30日以上	2	5	2	7	4	1	21
欠席年間30日未満	3	2	1	5	1	2	14
養護教諭の無理解	2	3	0	4	1	1	11
養護教諭以外の教師の無理解	4	5	0	6	1	2	18
学校と病院の連携不備	1	3	0	5	0	3	12
児童や生徒間の無理解いじめ	10	4	2	16	3	4	39
部活や課外活動に著しい制約	6	7	1	9	3	3	29

表 30 具体的な学校生活の問題点

悪性新生物疾患患者：運動制限、体に自身がない、欠席の理由に悩む、体力がない

内分泌疾患患者：早退して通院、盗癖、体力の授業に支障、体力不足、教師の理解が少ない
定期検診で遅刻した

表 31 医療機関への相談希望

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	内分泌	膠原病	糖尿病	全体
無回答	7	8	3	35	3	14	70
はい	8	6	2	24	2	3	45
いいえ	12	9	1	46	2	1	71

表 32 病院での相談希望の相手

	悪性新生物	腎臓病	気管支喘息	内分泌	膠原病	糖尿病	全体
主治医に相談しなかった	5	4	2	14	0	5	30
主治医以外の小児科医や内科医	1	0	0	0	2	0	3
主治医以外の心療内科医	4	2	1	1	1	2	11
主治医以外の精神科医	0	0	0	1	1	0	2
医師以外の心理専門職	3	1	1	1	1	2	9
医師以外：ケースワーカー	0	0	0	2	0	0	2
医師以外：看護婦	1	1	0	1	0	1	4
医師以外：その他	0	0	0	0	0	1	1
合計	14	8	4	20	5	11	62

表 33 相談に対する具体的な記載

悪性新生物	糖尿病
無いよりあったほうがいい	友人に相談
相談場所がわからない	主治医は事務的で
主治医に相談	看護婦は無神経

表 34 小児慢性特定疾患手帳の交付について

	腎臓病	気管支喘息	膠原病	全体
無回答	4	3	1	8
申請が平成7年以前で、交付なし	14	3	4	21
申請が平成7年以後で、交付なし	3	0	0	3
交付されるも、活用せず	1	0	1	2
活用している	1	0	1	2
合計	23	6	7	36

表 35 医療補助について

	腎臓病	気管支喘息	膠原病	全体
無回答	3	1	0	4
うけていない	19	4	5	28
身体障害者手帳	1	0	0	1
難病医療制度	0	1	1	2
障害年金制度	0	0	0	0
その他	0	0	1	1
合計	23	6	7	36

表 36 小児慢性特定疾患治療研究事業に対する意見

悪性新生物: 医師におまかせ、親切、再発/告知、病状に対する不安あり

/15 才の時に保健所よりの手紙で本人が病名を知る/左腎摘出、主治医に心が開かれず、友人のこころない言葉に傷つく/骨髄移植の時に一緒にいてやれず、このときにカウンセリング/輸血による肝炎/年齢制限を解除して欲しい/健康/看護大学在学中/病院からの連絡なく最初の 1 年間受けなかった/大学の入院に感謝、ビジネスホテルにとまりお金がかかる/入院中で障害が残り、十分な説明のない医療に不満あり/感謝している。職につくことにサービスを希望/告知していないので、生命保険にはいることで問題/告知のことで悩む/外見上のことより精神的にコンプレックス、自閉症気味になっている/現在緩解中/発病して 8 ヶ月で死亡/平成 4 年に死亡/15 才にて死亡、交通費など他県での治療費がかかった

腎臓病: 専門医が欲しい/治るかどうかが将来に不安/現在は健康/医療費免除で助かる/専門医が欲しい/漢方薬にて改善した/通院がおっくう/医療費免除で助かる/受験、容姿で悩む、周囲に理解が欲しい/養護学校の役割に感謝/担任に病状の理解がなかった/学校検尿で発見、現在健康/腎臓病にかんして社会の認識が低い/周囲の力でがんばれた。再発で悩んだ/精神科に通院し服薬中

気管支喘息: 小慢のことを知らず費用かかる/小慢事業に感謝/入院に感謝/治療しても治らなかった

糖尿病: 忙しいので会に参加していない/人前でインスリンを打つことがいやだ/医療費補助が欲しい/将来に不安あり/生命保険の加入ができない/新薬（鼻吸収）の使用を/生活の一部として注射があった/社会の理解がない/診察待ち時間が長い/病気のため、医療関係にすすむ/費用が高すぎる。内科では理解されていない。/どこの職場でも、3ヶ月以内に解雇される。

内分泌: 専門医がいなかった/能力が低く、就職に制限があるので心配/治療開始してしばらくしてから癌と解る/学校検診にて指摘された/小人症の認識がもっと高まってほしい/期間の延長を/公費負担申請はしていない/他のホルモンに関しても教えて欲しかった/教育現場での知識が不足していた/てんかんと注射の関係が心配/注射が痛かった/治療にあたっていただいた看護婦をめざす/脳性まひで右足が不自由/大人になりどの病院へいくのか?/注射の身長での打切られるのが残念/教師が子どもを平等に扱うなど理解が少なかった/身長がのびてよかった/18 才以後の検査費の負担を軽減してほしい/外来での配慮がもう少し欲しかった/注射に母親が気後れしてしまった/小人症とその治療の認識がもっと高まってほしい/内服の効果なし/病気のため医療職へと進む予定/元気にしていた/金銭的に助かった/治療の反応が悪いので治療うちきり、患者の希望で治療は/結婚を考えている

膠原病: 県によって違いがあり同じにしてほしい/気軽に相談できる施設が近くにあるといい/病気をきっかけにして不登校、精神的サポートが必要/治療法の開発、障害者に対して就職の門を拡げる

小児慢性特定疾患手帳に関する実態と問題点

分担研究者 神谷齊 国立療養所三重病院

研究協力者 乾 拓郎、井口光正 国立療養所三重病院

【はじめに】

平成7年より小児慢性特定疾患患者に対し児童家庭局の指示で小児慢性特定疾患手帳を渡すことになっているが、使用の実態ははっきりしていない。我々は小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究の分担研究で小児慢性特定疾患手帳の活用度を調査したので報告し、今後のあり方を検討した。

【対象】

手帳の交付状況は全国各県、中核市の児童家庭課に往復はがきを送り手帳交付開始年、年度別交付数、疾患別交付数、交付方法、問題点などを調査した。また小児慢性疾患患者を多数取り扱っている医師に対して医療現場における手帳使用にあたっての問題点についてアンケート調査を含めて行った（表1）。

【結果】

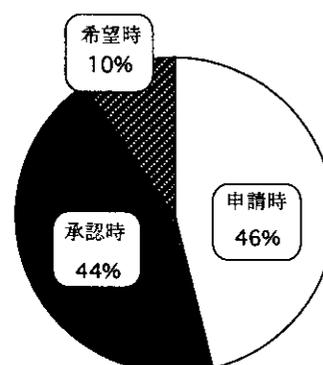
85の県、中核市に対しアンケートを送付し、56（65.9%）の回収をした。手帳使用に関しては全国的に平成7年1月より交付が開始され、平成7年度で22、8年度35、9年度43、10年度48と交付する県、中核市が増加していた（表2）。交付率は平均で27.7%で、各疾患別に交付の程度をみると、最多の

喘息においても19.8%、次が神経筋疾患の15.9%であり、他疾患は10%前後にすぎなかった（表3）。

（表3）疾患別小児慢性疾患手帳交付率
（平成10年度）

	申請者数	手帳交付数	交付率（%）
悪性新生物	9926	969	9.8
慢性腎疾患	12905	1028	8
喘息	23456	4633	19.8
慢性心疾患	18436	2046	11.1
内分泌疾患	17574	1604	9.1
膠原病	3823	289	7.6
糖尿病	2716	286	10.5
代謝疾患	3665	307	8.4
血友病	5903	611	10.4
神経筋疾患	1104	176	15.9

手帳交付時期としては申請時交付するとしたところが26（30.6%）、認定時23（27.1%）、希望時4、他3であった（図1）。



（図1）小児慢性特定疾患手帳交付はいつか
（N=52）

交付時のトラブルについては身体障害者手帳と同様な利点があると思われ対応に苦慮したとした某市以外はほとんど「ない」と回答していた。手帳についての意見ではメリットが少ない、活用できにくい、プライバシーが守れない、各疾患に応じた内容にしてほしい、協議会の意見を受け PR することを検討している県、中には本事業を廃止したとする県、最初からこの事業の取り組みを行っていないとする県も存在していた。

次に医療現場における使用にあたっての問題点については6名の医師からの回答を得た。手帳への記載ではときどき記載する、記載しないとする者がほとんどで、理由としては記入しづらい3名、プライバシー守れない2名、持参する事が面倒3名で、他には記載の割には役立っていない、記載の意義の説明がなく医療機関と行政の連携不十分、プライバシーに問題があるとしていた。

【考察】

今回、全国各県、中核市からの56の回答のうち平成10年度においては48(85.7%)の県、市で手帳の交付を実施していたが、実際に申請者に対して交付した率は10-20%である。この低率の原因としては、交付時期として申請時、医療券交付時、希望時にするかはっきりしていないこと、また手帳の説明、意義について説明されていないためであろう。手帳配布事業を廃止した県、最初から手帳配布事業は行っていないとする県が存在したことは意外であった。

医師に対する調査においても医療関係者が手

帳の存在、活用法などを意識していない、親が持参してこない、学校保健と医療機関との連携に用いづらい、医療機関での活用の位置づけがはっきりしていないなどの問題点があげられた。今後手帳を効果的に使用するのであれば患者、家族に持参を周知徹底させ病院のサインがなければ小慢申請ができなくなる、受診券更新時の必要書類に組み込んだり、各医療機関、医師会、看護協会などにも記入などの徹底をはかる必要がある。日常生活管理表などを組み込む必要もある。プライバシーに関しても疾患番号、疾病名にバーコードなどを使用したりしていく方法もある。詳しく頻回に記入すればページ数の不足をきたすことに増やすことができるようにも冊子の変更も考慮に入れなければならない。いずれにしてもこの小児慢性特定疾患手帳は医療機関、医師会などの医療現場の意見が反映されたものではなく、手帳交付は廃止するのが最善策と思われた。

以上のことについては平成12年11月、第47回日本小児保健学会(高知)にて報告した。手帳はあまり知られていないことを再確認するとともに、交付状況が各県市によって違うことを知り、驚いたなどの意見が出された。

【学会発表】

乾拓郎、井口光正、神谷齊；小児慢性疾患手帳に関する実態と問題点、第47回小児保健学会、平成12年11月16日17日、高知

(表1)

小児慢性特定疾患手帳使用実態調査

(県、市名

)

1) 小児慢性特定疾患手帳はどこの手帳を採用していますか。

(1) 財団法人日本児童家庭文化協会

(2) 財団法人母子衛生研究会 母子衛生事業団

(3) 社団法人日本家族計画協会

(4) 独自に作成

(5) その他 (

)

2) 小児慢性特定疾患手帳はいつから交付を始めましたか。

(平成 年 月)

3) 各年度何冊交付していますか。

平成7年度 (冊)

平成8年度 (冊)

平成9年度 (冊)

平成10年度 (冊)

4) 平成10年度における小児慢性特定疾患申請者数を記載してください。

そのうち小児慢性特定疾患手帳交付数も記載してください。

悪性新生物 申請者数 (名) 手帳交付数 (冊)

慢性腎疾患 (名) (冊)

喘息 (名) (冊)

慢性心疾患 (名) (冊)

内分泌疾患 (名) (冊)

膠原病 (名) (冊)

糖尿病 (名) (冊)

先天性代謝異常 (名) (冊)

血友病 (名) (冊)

神経筋疾患 (名) (冊)

5) 手帳の交付はいつ渡しますか。

(1) 申請時 (2) その他 (

)

6) 交付はどのようにしていますか。

(1) 申請者全員に交付 (2) 希望者に交付 (3) 交付していない

7) 交付時にまたは交付後申請者とのトラブル、問題点はありませんでしたか。

(1) ある (2) ない

あるとされた場合は2、3の具体例を挙げてください。

(

)

8) 小児慢性特定疾患手帳についての意見を書いてください。

9) 実際に使用された小慢手帳があれば記入部分をコピーし、添付してください。

表 2 地域別小児慢性特定疾患手帳発行数の推移

県、市	交付数			
	平7	平8	平9	平10
栃木県	0	0	1500	1250
福岡県北九州市	0	0	250	93
福島県いわき市	0	0	0	0
千葉県	8177	7115	4115	2482
鹿児島市	0	130	57	16
愛知県豊田市	0	0	0	57
愛知県名古屋市	109	124	44	22
静岡県	0	0	665	157
宮城県	171	183	26	16
宮城県仙台市	325	68	30	17
香川県高松市	0	0	0	0
神奈川県	0	3790	2788	2726
富山県	0	0	0	0
岐阜県	439	185	183	80
京都府	0	1102	1016	982
長野県長野市	0	0	0	0
広島県福山市	0	0	0	4
岡山県	777	132	69	65
広島県広島市	17	258	239	366
愛知県豊橋市	0	0	0	0
愛知県	0	4595	730	353
高知県	318	200	102	144
石川県	384	338	333	283
香川県	232	138	106	92
神奈川県川崎市	0	493	448	426
奈良県	417	442	480	580
島根県	155	6	35	52
大分県大分市	0	0	121	127
岡山市	0	87	74	71
石川県金沢市	0	1500	6	2
広島県広島市	0	0	51	92
大阪府	809	7156	2797	1589
青森県	248	507	279	222
新潟県	498	195	178	135
秋田県秋田市	0	0	0	0
和歌山	581	72	41	21
滋賀県	761	721	623	539
神戸市	0	0	0	655
三重県	0	159	145	107
大阪府堺市	0	0	450	309
徳島県	30	59	54	42
新潟県新潟市	97	84	55	37
岐阜県岐阜市		50	21	11
群馬県	134	101	164	168
兵庫県姫路市		136	16	6

大阪府	729	1438	922	666
福島県	0	0	0	256
京都市	0	0	0	0
富山県富山市	0	0	0	0
栃木県宇都宮市	0	271	200	172
長崎県長崎市	0	0	94	115
大分県	736	375	220	165
山口県	0	159	32	23
山梨県	0	0	0	137
岩手県	0	624	590	426
沖縄県	0	0	107	135
合計	16144	32993	20456	16491

小児慢性特定疾患における効果的保健婦活動に関する研究

分担研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院

研究協力者 荒井 祥二郎 三重県鈴鹿保健所

A. はじめに

地域保健法の制定により、難病対策は保健所が取り組む事業として明確に位置づけられ、また、児童福祉法によっても「疾病により長期にわたり療養を必要とする児童に対する療養指導」が保健所の業務として位置づけられている。

難病対策の一つとして小児慢性特定疾患（以下、小慢と略する）治療研究事業の推進を図っているが、小慢患児・家族への在宅支援対策に対して、保健所が果たすべき役割は重要である。

そこで、保健所における小慢患児・家族への効果的な療育支援のあり方を検討することを目的として、昨年度は全国の保健所の所長と担当者に対して実態調査を行った。

また、今年度は当保健所における小慢患者家族に対して実態調査を行った。

B. 対象と方法

昨年度全国の保健所の所長と小慢療育支援事業の担当者に対し、小慢に対する取り組みについてアンケート調査を実施した。その結果をもとに小慢療育支援の現状と課題について再検討を行い、より効果的な療育支援のあり方について提言を行った。

また、平成13年1月初旬に、当保健所において小慢医療費受給制度を利用している患者家族に対して、郵送によるアンケート調査を実施し、患者家族のニーズや実態について検討した。

C. 結果

1. 保健所長へのアンケート調査の結果（昨年度調査の再検討）

小慢事業を「最重要事業と位置付けている」のは6%、「できるだけ重点的に取り組みたい」が35%であり、「平均的なレベルで取り組む」との考えが49%で最も多かった。

現在、小慢事業に対する取り組みが「充分である」のは9%のみであった。「やや不十分である」が47%と最も多く、「不十分である」が33%、「全く取り組んでいない」が11%にみられ、その主な理由としては、「人手が不足している」が48%と最も多く、次いで「予算が不足している」が27%であった。その他、「取り組み方がわからない」は8%であった。

小慢事業に対する予算は「足りている」のは19%のみで、「やや不足している」が27%、「不足している」が33%、「全くない」が14%であった。

小慢事業として重要性が高いと考えているのは、医療機関との連携が67%と最も多く、次いで療育相談が62%と多かった。その他には、交流会支援、訪問、面接、スタッフの研修の順であった。

小慢事業に対する関係職員の研修機会は、「充分にある」のは僅か4%のみであり、「やや不足している」が32%、「不十分である」が44%と最も多く、また「全くない」というのも20%にみられた。一方、職員に対し

て必要と考えている研修内容は、専門知識の研修が82%と最も多く、次いでカウンセリングの研修が70%、事業企画のための研修が48%の順であった。

小慢事業を推進していく上で連携が重要と考えている関係機関は、専門病院が80%と最も多く、次いで地元医師会（かかりつけ医）が59%、教育機関（学校等）が59%、市町村が38%の順であった。

2. 小慢療育支援事業担当者へのアンケート調査の結果（昨年度調査の再検討）

小慢患児・家族に対して療育支援事業を実施しているのは60.6%であった。また、療育支援事業の開始時期は、83.7%が平成9年度以降であった。

小慢患児・家族への療育支援事業に取り組み始めたきっかけは、「県が事業化したので」が68%と最も多く、次いで「課内の話し合い」が16%、「担当者の考え」が6%の順で、「団体や住民の要望」というのは4%と少なかった。

現在実施している療育支援事業としては、申請時面接が最も多く、次いで訪問、療育相談、医療機関との連携の順であり、交流会支援、事例検討、スタッフの研修、連絡会議は少なかった。また、現在は実施していないが必要と思われる療育支援事業としては、スタッフの研修が最も多く、次いで医療機関との連携、事例検討、交流会支援、連絡会議の順であった。

療育支援事業を実施しにくい疾患は悪性新生物が67%と最も多く、次いで血友病等血液疾患が32%と多く、その他、神経・筋疾患、先天性代謝異常の順であった。実施しにくい理由としては、悪性新生物では、「家族

が関わりを望んでいない」が最も多く、次いで患者・家族のニーズを把握していない、子供に告知がしていない等であった。悪性新生物以外の疾患では、いずれも「患者・家族のニーズを把握していない」との理由が最も多く、その他管内に専門病院がない、子供に告知がしていない等であった。

療育支援を実施している保健所での関係機関との連携の状況は、専門病院やかかりつけ医と充分にとれているのは僅かであり、市町村との連携は比較的とれているほうであるが、教育機関（学校等）や福祉機関（保育所等）との連携は、ほとんどがとれていない。

療育支援事業を実施している保健所で事業を担当している職員の数については、「充分である」は僅か8%で、「やや不足している」が44%、「不十分である」が47%であった。

小慢患児・家族への療育支援事業に関して研修を受講したことがあるのは19%のみで、81%は研修を受講したことがなかった。受講した研修の内容としては、専門知識の研修が61%と最も多く、次いで臨床研修が17%で、その他事業企画のための研修、視察研修等であった。一方、療育支援事業を推進するために必要と思う研修は、専門知識の研修が87%と最も多く、次いでカウンセリングの研修が61%で、事業企画のための研修が46%の順であった。

小慢患児・家族への療育支援事業を推進するために必要と考えている内容は、人手の確保が78%と最も多く、次いで予算の確保が70%、研修の充実が67%の順であった。

3. 患者家族へのニーズ調査の結果

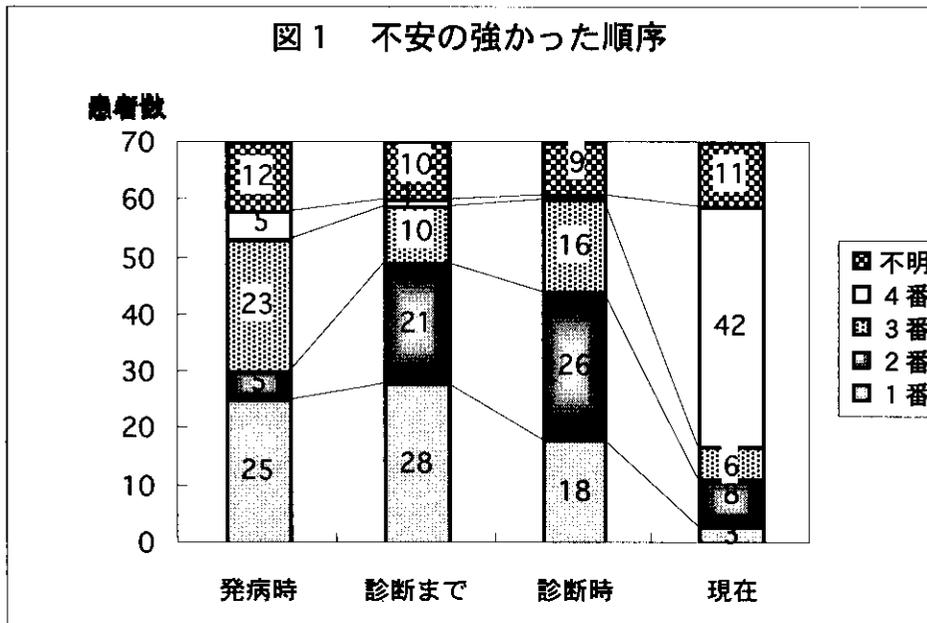
平成12年12月末時点で当保健所に登録さ

れている小慢患児175名中、アンケート調査が回収できたのは70名(40%)であった。回収できた患児の内訳は、内分泌疾患が22名と最も多く、次いで悪性新生物が19名で多かった。これは登録者の割合とおおよそ一致した(表1)。

患児・家族にとって一番不安が強かった時期は、病名が決定するまでの時期が28名(40%)と最も多く、次いで発病時25名(35.7%)、診断時18名(25.7%)の順であり、現在というのは3名(4.3%)のみであった(図1)。

	登録数	回収数	回収率(%)
悪性新生物	49	19	38.8
慢性疾患	12	5	41.7
喘息	5	3	60
慢性心疾患	3	1	33.3
内分泌疾患	77	22	28.6
膠原病	4	4	100
糖尿病	5	3	60
先天性代謝異常	10	8	80
血友病等血液疾患	9	4	44.4
神経・筋疾患	1	0	0
不明		1	
合計	175	70	40

表1 平成12年12月末現在の登録数およびアンケート回収数



現在、困っていることがらについては、治療等病気に関することが18名(25.7%)にみられたが、学校や家族に関することは10%以下であった。一方、将来のことで不安を感じていることがらについては、病気に関することが52名(74.3%)にもみられ、学校に関することも23名(32.9%)にみられたが、家族に関することは2名(2.9%)のみであった(表2)。

表2 現在困っている家族および将来に不安を感じている家族

	現在	将来
病気	18 (25.7%)	52 (74.3%)
学校	7 (10%)	23 (32.9%)
家族	4 (5.7%)	2 (2.9%)

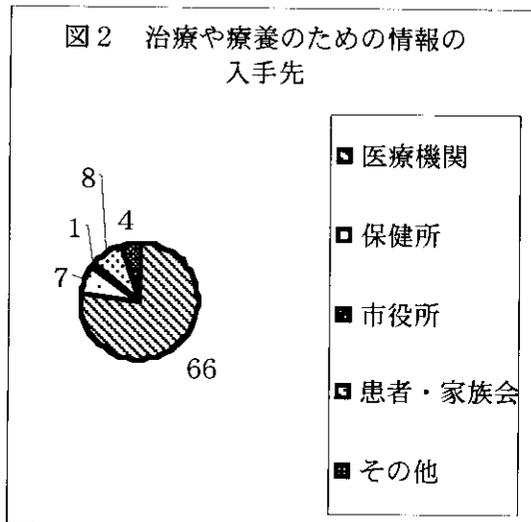
社会資源の活用については、病気が診断された頃に利用したことがあったのは、一番多い経済的な支援でも11名(15.7%)の

みで、ついで親の会の7名(10%)の順であった。一方、病気が診断された頃に利用したかった資源としては、専門的な相談窓口が27名(38.6%)と最も多く、次いで同じ病気の親の紹介が20名(28.6%)、とにかく話を聞いて欲しかったが15名(21.4%)の順に多かった。今、利用しているのは、経済的な支援が11名(15.7%)と最も多く、その他、親の会の4名(5.7%)ぐらいであった。一方、今利用したい資源としては、専門的な相談窓口が19名(27.1%)と最も多く、次いで同じ病気の親の紹介が12名(17.1%)、経済的な支援が8名(11.4%)の順であった。また、今後利用したいものも、専門的な相談窓口が24名(34.3%)と最も多く、次いで経済的な支援14名(20%)、同じ病気の親の紹介12名(17.1%)の順であった(表3)。

表3 社会資源の活用について

	診断時に利用した	診断時に利用したかった	今、利用している	今、利用したい	今後、利用したい
親の会	7	8	4	7	9
経済的な支援	11	12	11	8	14
家事援助	2	7	0	1	3
同じ病気の親の紹介	4	20	0	12	12
話を聞いて欲しい	4	15	2	4	2
子どもの預かりサービス	2	3	0	1	4
専門的な相談窓口	4	27	1	19	24
子育て支援	1	4	0	3	5
なし	35	14	38	25	20
その他	4	1	2	1	2

現在、病気の治療や療養のための情報をどこから入手しているかという点、医療機関から66名（70名のうち94.3%）とほとんどであり、その他、保健所7名、患者・家族会8名などからの入手であった（図2）。



保健所で相談を行っていることを知っていたのは34名（48.6%）と半数以下であった。また今後、保健所での相談を利用したいと思っているのは37名（52.9%）であった（表4）。

表4 保健所の相談窓口について

	はい	いいえ	その他
知ってるか	34	32	4
今後も利用したいか	37	17	16

同じ病気の保護者との交流を望んでいるのは40名（57.1%）であったが、同じ病気の保護者が病気のことで悩んだり不安に思っているときに同じ立場で相談に乗れると回答したのは、62名（88.6%）にもみられた（表5）。

表5 同じ病気の保護者との交流を望むか、また相談に乗れるか

	はい	いいえ	その他
交流	40 (57.1%)	25 (35.7%)	5 (7.1%)
相談	62 (88.6%)	3 (4.3%)	5 (7.1%)

D. 考察

保健所長の意見として、小慢事業を最重要事業またはできるだけ重点的に取り組みたいとの考えは41%にみられたが、現在取り組みが充分であるのは僅か9%のみで、やや不十分と不十分であると合わせると80%にも達していた。その理由として、人手不足と予算不足が主なものと考えているようであった。実際、小慢事業に対する予算が足りているのは19%のみで、ほとんどの保健所では不足している状況である。

また保健所担当者の意見としても、人手の確保と予算の確保が、療育支援事業を推進するために最も必要であると考えていた。しかしながら、厳しい財政事情の中で、人手や予算を拡大するのは難しく、いかに工夫をしながら事業の推進を図っていくのが大きな課題である。

保健所長によると重要性が高いと考えているのは、医療機関を始めとした関係機関との連携であるが、担当者の回答では医療機関との連携が充分にとれているのは僅かであった。また、教育機関との連携もほとんどがとれていない。今後、小慢事業の推進のためには、これらの関係機関との連携を深めていくことが、予算や人手の確保とともに大きな課題である。

関係職員の研修については、その受講機会が充分にあるのは僅か4%のみで、実際、担当者で研修を受講したことがあったのは1

9%のみであった。一方、必要と思っている研修内容は、保健所長、担当者ともに専門知識の研修が最も高く、次いでカウンセリングの研修、事業企画のための研修の順であった。今後、小慢事業推進のためには、このように必要と考えている研修の機会や内容の充実が不可欠である。

保健所で小慢患児・家族に対して療育支援事業を実施しているのは約60%であった。しかし、その開始時期は84%が地域保健法の実施や児童福祉法の改正にあわせた平成9年度以降であり、まだまだノウハウの積み重ねは少ない。また、療育支援事業に取り組み始めたきっかけは、患者・家族や住民からのニーズに応じた形ではなく、県や保健所自体が事業化したものであった。事業化されれば取り組みはするが、人材や予算、研修のように事業を推進していくために必要な条件が未整備のまま取り組んでいることも推測された。

現在実施している支援事業としては、申請時面接と訪問、療育相談が中心であるが、実施している事業内容と必要と思っている事業内容とでは異なっており、スタッフの研修や医療機関との連携、事例検討、交流会支援等の実施を今後は図っていく必要がある。

療育支援事業を実施しにくい疾患として最も多いのが悪性新生物であったが、これは疾患そのものが生命に直結するものも多く、子どもに告知していなかったり、家族が関わりを望んでいないことも多く、その結果ニーズが把握されていないようでもある。今後事業推進のためには、カウンセリング技術の向上等が必要と考えられる。悪性新生物以外の疾患では、いずれもニーズを把握していないことが支援事業を実施しにくくしており、事業を推進していくためにも様々な機会を利用し

てニーズ把握に努める必要がある。一方、療育支援をしにくい疾患としての回答が少なかった腎疾患、喘息、糖尿病などの疾患は、比較的専門的知識もあり、何らかの保健指導が考えることができ、それが取り組みやすさに繋がっていると考えられた。

患者家族へのニーズ調査結果から、保健所における小慢患児・家族に対する療育支援対策について次のようなことが考えられた。

家族にとって不安の強い時期というのは、発病から診断・治療が始まり医療にのるまでの頃が最も強く、この時期にニーズが満たされない不安が一層増大するため、保健所だけでなく種々の社会資源を活用しながらの支援が最も必要な時期であろう。治療が開始され病状が安定すると、そこまでの過程で家族に必要な情報や医療・精神的支援などを得られているため、ある程度ニーズも満たされ不安な気持ちは緩和されるものと思われる。

病気や学校に関して、病状がある程度安定している現在は困っていることは少ないが、疾病の特性から将来に不安を感じる家族は多い。そのため、たとえ不安は緩和されてきても、将来に対する不安を解消するために情報提供・精神的なサポートを始めとして、様々な支援が必要である。医療に関する不安等は医療スタッフから説明があれば多くは解決されるものである。しかし、医療スタッフが詳しく説明しても、家族は専門的な説明を必ずしも十分に理解できるとは限らず、主治医の指示のもとに、平易な表現で病気や治療のことを保健婦が家族に説明することも、時には有効なこともあると思われる。

社会資源の活用について、診断時当初に利用しているものは少なく、半数の家族は全く利用していなかった。しかし、利用したかっ

たと思ってる家族は多く、利用できる社会資源の情報提供が必要である。特に、専門的な相談窓口・同じ病気を持つ親の紹介などの利用希望が多く、保健所の役割は重要であると痛感した。同じように、今、社会資源を利用している家族は少ないが、利用したいと思ってる家族は多く、特に専門的な窓口・同じ病気の親の紹介の利用希望が多い。また、今後利用したいと思ってる家族はさらに多く、保健所として社会資源を活用しながら療育支援をもっと積極的に進めていくことが必要である。

ほとんどの家族は病気や療養のための情報を医療機関から入手しているが、保健所から情報を得ている家族はわずか10%であった。また、保健所で相談を行っていることを知っていた家族は約半数であった。患児・家族にとって保健所が、何ができるのか、何をしてくれるのかということが十分に理解されていない。療育相談を始めとして、保健所ができる療育支援をもっと患児・家族に知ってもらえるように努力が必要である。そのためには、保健所も家族のニーズに応えられるだけの体制の整備を充実していく必要がある。

同じ病気の親との交流を望む家族は半数以上あり、家族会等の充実も今後の課題である。

また、同じ病気の保護者に対して相談に乗れると思ってる家族が90%近くもおり、このような家族の活用をもっと図れるようなシステムも考えていく必要がある。

E. まとめ

全国の保健所の所長と小慢療育支援事業担当者を対象に、小慢患児・家族への支援事業への取り組みの実態について、アンケート調査を実施した。厳しい財政事情の中、限られた予算と人手の中で、事業を効果的に推進していくためには多くの課題がある。小慢患児・家族への療育支援事業をより効果的に実施していくためには、患児・家族のニーズ把握とともに、予算と人手の確保、関係機関との連携、関係職員に対する研修の充実が不可欠であり、今後これらの充実に努力が必要である。

また、患児家族のニーズ・実態調査を実施した。家族にとって、発病から診断・治療が始まり医療にのるまでの頃が最も不安が強く、この時期に支援が最も必要である。しかし、病状が安定し不安は軽減した時期でも将来に対して不安を感じているため、継続した支援は必要である。保健所の役割に対する理解を得るためにもっと努力する必要がある。

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 宮城大学副学長

研究協力者 齋藤泰子、高橋香子、齋藤美華、下山田鮎美 宮城大学看護学部
猫田泰敏 東京都立保健科学大学

本研究は、平成9年度からの地域保健法及び母子保健法等の全面改正を期に、主として小児医療を必要とする疾患児や障害児に対して、保健婦がどのようにかわり、ケアをしているか、また、活動を展開する上での体制上、技術上の問題等について、3年にわたり研究検討してきた。その結果、保健所保健婦、市町村保健婦の実態が明らかとなり、あわせて本庁における研修体制等についても実態や要請されるニーズを明確にすることができた。本年度は、これらの実態に基づきモデル的な研修を実施し、その評価について詳細なアンケートをとり、効果的な研修プログラムや体制の検討を行った。

A. 研究目的

小児医療を必要とする疾患児や障害児、その家族に対する保健婦のケア能力育成に効果的な研修プログラムの検討を行う。

B. 研究方法

平成9～11年度の研究結果に基づき、疾患・障害児支援における保健婦の援助技術およびスーパーバイズ能力の向上をめざしたモデル研修を企画、実施した。研修終了時に受講者を対象に研修評価のためのアンケート調査を行い、研修内容と今後の研修のあり方について検討した。

1. 研修目的

疾患児や障害児支援に携わる保健婦に対して、スーパーバイズできる基本的能力及び保健婦を対象とした小児医療に関する研修の企画能力を育成する。

2. 研修対象

疾患・障害児支援におけるスーパーバイザー、または研修企画者として役割が期待されている保健所及び本庁保健婦を研修対象とし、東海地方（三重県、愛知県、岐阜県、静岡県、名古屋市、豊田市、豊橋市、岐阜市、静岡市、浜松市）の保健所68ヶ所、本庁10ヶ所に研修案内を郵送した。そのうち申し込みのあった保健所保健婦19名、本

庁保健婦2名の計21名を対象とした。

3. 研修施設

研修施設は、国立療養所三重病院とした。国立療養所三重病院（院長 神谷齊（主任研究者））は、小児専門施設である。そこで、研修受講者を東海地方に限って募集した。

4. 研修内容

最新の小児慢性疾患等の疾病・障害に関する知識、治療・リハビリテーションに関する知識、療育支援の方法、家族支援のためのカウンセリング技術を中心に、講義、臨床実習、症例検討会などの内容で構成した。詳細はプログラム（表1、表2）のとおりである。

5. 研修期間

平成12年11月17日（金）、18日（土）、19日（日）の3日間。

6. 評価

このモデル研修を評価するため、研修終了時にアンケート調査を実施した。調査内容は、保健婦経験年数、疾患・障害児のケア経験の有無、研修内容の理解度と今後に立つか否か、研修内容・規模等に関する評価、今後小児保健医療に関する研修を企画する上で必要と思われる内容、実施時期等についてである。

C. 結果

1. モデル研修の実施

先述したようなプログラムにしたがって、2泊3日のモデル研修を国立療養所三重病院において開催した。研修受講者 21 名全員が3日間の研修すべてに参加した。また、研修終了時に実施したアンケートの回収状況は保健所、本庁保健婦とも 100%であった。

1.1 受講者の属性

受講者は 21 名であった。内訳は、保健所保健婦 19 名、本庁保健婦 2 名であった。受講者の年齢構成や保健婦経験年数は、表 3、4 のとおりであり、疾患・障害児のケア経験ありが 18 名、経験なしが 3 名という構成であった。

1.2 各講義に対する評価

(1) 理解度

①各疾患に関する講義 (図 1)

疾患については、「病態生理」、「検査・診断」、「治療・療育指導」、「生活指導」の 4 項目を設定し理解度について調査した。その結果、ほとんどの疾患が、各項目とも「とてもよく理解できた」「よく理解できた」と回答 (13~20 名) していた。(以下、「とてもよく理解できた」「よく理解できた」を「理解できた」とする)

②社会資源の種類・内容、活用方法 (図 2)

「疾患・障害児が利用できる社会資源」というテーマの講義であったが、社会資源の種類・内容については 19 人、その活用方法については 15 人が理解できたと答えていた。

③在宅医療における疾患・障害児の療養支援 (図 3)

「疾病管理」、「生活管理」、「発達支援」、「関係機関・職種との連携・調整」の 4 項目について回答してもらったが、いずれの項目も 16~20 人が理解できたと回答した。

④スーパーバイズ機能 (図 4)

講義内容は、家族調整・カウンセリング技術等であったが、「家族支援の考え方」、「アプローチの方法」、「スーパーバイズのポイント」、「保健婦の役割」の 4 項目につ

いて理解できたと回答したのは、「家族支援の考え方」16 名、「アプローチの方法」14 名、「スーパーバイズのポイント」8 名、「保健婦の役割」15 名であった。

⑤ケアシステムの構築 (図 5)

「構築のプロセス」19 名、「保健婦に期待される役割」17 名が理解できたと答えていた。

(2) 各講義内容が今後役に立つか否か

本研修の講義については概ねよく理解されていたが、「今後の活動に役に立つかどうか」の観点からも、理解度と同様の項目に分けて調査したところ、次のとおりであった。

①各疾患に関する講義 (図 1)

循環器疾患・膠原病等、先天性神経・筋疾患に代表されるように、各疾患とも「理解できた」との回答と比例して「とても役立つ」、「役立つ」との答えが多く、17~20 名を占めていた。

②社会資源の種類・内容、活用方法 (図 2)

図 2 のとおりで、概ね「役立つ」講義であったと答えている。

③在宅における疾患・障害児の療養支援 (図 3)

図 3 のとおりで、よく理解でき、役立つとする者が多かった。

④スーパーバイズ機能 (図 4)

10 人が役立つと答えている。

⑤ケアシステムの構築 (図 5)

保健婦に期待される役割についての理解は、4 名が「どちらともいえない」と回答していたが、役に立つか否かについては、「どちらともいえない」は 1 名で、19 人が「役に立つ」と答えていた。

1.3 研修全般に関する評価

(1) 研修全体の評価

研修全体については、21 名中「とてもよかった」が 8 名、「よかった」が 12 名、無回答 1 名であった。

(2) 研修評価の高い内容

評価の高い研修内容について、複数回答で回答してもらったところ、図 6 のとおりであった。すなわち、臨床実習 1 位、症例

検討会 2 位、先天性神経・筋疾患及び悪性腫瘍・血液疾患に関する講義が 3 位、内分泌疾患、在宅における疾患・障害児の療養支援に関する講義が 4 位、疾患・障害児が利用できる社会資源に関する講義が 5 位であった。

(3) 本研修が保健婦活動のスーパーバイズ(研修企画や指導、市町村への支援・管理等)に役立つかについて

「とても役立つ」7名、「役立つ」11名、「どちらともいえない」2名、無回答1名であった。また、その理由については表5のとおりであった。

(4) 研修規模(受講日数、曜日、構成について)に関する評価

これらについても、ほぼ「よかった」という回答であったが、表6のような意見が得られた。

1.4 小児保健医療に関する研修の必要性

(1) 研修実施に相当と思われる保健婦経験年数

どのくらいの保健婦経験を積んだ上で研修を受講するのが望ましいと思われるかについては、表7のとおりであった。

(2) 研修を企画する際に必要と思われる内容、研修形態、規模、日数

これらについては、図7、表8～10のとおりであった。

(3) 臨床実習

実習の必要性は、21名全員が「必要」と回答し、表11のような理由があげられていた。また、臨床実習の必要日数については、表12、臨床実習で取り上げてほしい内容は表13のとおりであり、主として看護技術やケアに関する内容、重症心身障害や慢性疾患病棟、養護学校等の様々な施設における実習を希望していた。

(4) 症例検討会の必要性

症例検討会については、全員が「必要である」と回答した。その理由については、表14のとおりである。

(5) スーパーバイズ機能を高めるための研修以外の方法

スーパーバイズ機能を高めるための研修

以外の方法としてどんなことが考えられるかについて質問したところ、個々の事例検討会や情報交換会、病院や施設等における援助の実際についての演習や実習、研修を受講しながら障害児支援の実践を積む、インターネットの活用等があげられていた。

(6) 研修会参加の経費

今回、研修会参加のための経費負担については、表15のとおりであった。保健婦の研修は、行政的なものが多く、ほとんど公費で賄われている。今回の研修の参加費は無料とした。自費で参加した者は8名いるが、自由記載をみると、本研修会を金・土・日曜日に実施したため、公費が出なかった場合であった。また、県や市であらかじめ計画され予算化された研修ではなかったことも影響があったと思われる。一部自費で参加した者は12名であったが、食費や宿泊施設から研修会場への交通費などを負担した分だと考えられる。今後、このような研修に有料でも参加するか、について聞いたところ、21名全員が「参加する」と答えており、その理由として表16のような内容をあげていた。

以上、本研修会についてアンケートをとった結果を報告した。最後に自由意見を書いてもらったが、主として次のような内容であった。

○国立療養所三重病院の関係者及び講師に対する感謝

○宮城大学(研究班員)職員に対する感謝

○疾患・障害児のケアについて、医療・保健・福祉分野の各方面から総合的に学べる内容であり、現在の活動を振り返る機会、また今後の業務展開にいかせるもので、大変役に立つ研修だった。ぜひ今後も継続してほしい。

○横の連携の大切さを認識し、今後の小児のケアについて意欲が湧き、先が開ける思いがした。

○知識を目的とする研修は多いが、見学・実習を実際に体験できたので、保健活動をしていく上でイメージがわき、現実の問題が整理できた。

○職場に帰ってからの課題をたくさん与えられたが、この研修に参加しなければ問題に気づけなかったと考える。

○家族ケアについての保健婦の役割を再認識できた。

D. 考察

平成 9 年度の保健所保健婦、10 年度の市町村保健婦活動における疾患児・障害児とのかかわりの実態および 11 年度の研修に関する調査等により、多くの保健婦が知識・技術ともに経験が浅く、不安な状態のままこれらの小児に対応していることが判明した。また、ほとんどすべての保健婦が専門的研修の必要性を訴えていた。保健婦は養成施設を卒業してから臨床経験、とくに小児科の経験を有している者はごく少なく（我々の調査では保健所 3.5%、市町村 5.1%）、卒業後直ちに現場活動に従事しているため、OJT や研修が必要となる。

一方、保健婦は業務範囲が広く、地域保健法の施行以来、企画課や健康指導課、予防課など業務別に分散して配置される傾向が強まってはいるが、平均的にみれば、まだまだジェネラリストとしての活動が多いといえよう。我々の過去の研究においても、疾患児・障害児のケアには、保健所、市町村ともあまり差がなく従事していた。その上、母子保健活動においては、最近とみに虐待児への対応が要請され、また「健やか親子 21」検討会報告も出されたが、今後ますます母子保健活動へのニーズが高まり、高度医療を要する児や障害児へのケアは、物理的にも困難になっていく可能性があるといえよう。

こうした状況を踏まえながら、保健婦の研修のあり方を検討する前に、平成 11 年度における調査から研修の実態を概説する。

1. 保健婦の研修の実態

(1) 保健所、市町村ともに母子保健研修の受講経験は 85%程度で多いが、疾患・障害児のケアに関しても 76%受講したと答えている。

(2) 保健所の方が小児慢性特定疾患や虐待症候群についての研修受講が多い。

(3) 研修内容は、保健所、市町村とも疾患・障害に関する知識が一番多く 35%前後を占め、治療・リハビリに関する知識が 20%、関係機関との連携方法 11%、社会資源に関する知識 7~8%、医療処置に関する技術 5%、直接的看護に関する技術 4~5%、家族への対応(カウンセリング技術等)7%、ケアシステム構築方法・手段 4%などとなっていた。

(4) 研修で取り上げてほしい疾患・障害を疾患群に分けて調査したが、身体の疾患に関するもの 16~26%、精神・発達の障害に関するものが 32~41%と最も多く、小児慢性特定疾患は保健所 17%、市町村では 10%、虐待症候群では保健所 15%、市町村 12%などとなっていた。

(5) また、上記の疾患群について知りたい内容としては、疾患・障害の知識および治療・リハビリに関する知識が 16~22%、家族への対応(カウンセリング技術)14%、医療処置に関する技術 5%、直接的看護に関する技術 5~6%などであった。

(6) 受講した研修の形態は、講義 70%、事例検討会 35.4%となっており、臨床実習は 1.4%と極めて少なかった。

2. モデル的研修の実施

2.1 研修計画

以上のような研修の実態に基づいて、本年度の研究計画としては、既に述べたようにモデル的に研修を実施し、その結果を受講生のアンケートにより評価することとした。研修の計画立案に際しては、①どの段階(初任者、中堅、指導者など)にある保健婦を対象とするか、②研修の規模(人数、日数等)、③事例検討の必要性、④臨床実習を取り入れるか否か、⑤有料にするか否か、⑥プログラム、⑦評価方法などについて検討を重ねた結果、表 1、2 のプログラムのとおりの内容となった。なお、プログラムに関してどのような疾患を取り入れるかについては、平成 11 年度の研究報告にあげたが、(7) 主要な看護技術が共通する疾患(脳