長期の療育を必要とする患児のための健康管理手帳の試作

国立武蔵療養所小児神経科
平　山　義　人
東京都立神経病院小児神経科
小　宮　和　彦
東京女子医大小児科
大　沢　真木子
国立療養所富山病院小児科
松　島　昭　廣
東京小児療育病院小児科
長谷部　孝　子

研究目的

長期の医療を必要とする小児がよりよい状態で成長発達してゆくためには，患児の療育にたずさわる家族，医療関係者，教育関係者がどのようにかかわってきたかその過程を知ることが非常に役立つものと思われる。従来は多くの場合家族の記憶から患児の過去の状態を知ったが，患児が年長になるに従い幼少時の事項はかなりあいまいになってしまい不確実な情報しか得られず，医者の立場からみると不必要な検査をくりかえして行うというようなことが多々あった。また転院した場合など，医師が忙しいこともあって過去の治療経過，検査データなど詳細に手紙に書いて家族に持たせることも少ないのが現状である。また実際の療育にあたっては必要とは知りながらも，医療関係者にとっては患児がどのような教育を受けているのか，教育関係者にとってはどのような医療を受けているのか知ることが難しかった。このような問題を解決するため，患児の療育歴を記録し，より良いトータルケアーが受けられるようにすることを目的に，健康管理手帳を試作した。

内　容

手帳の大きさはＡ５版で，「健康手帳」と命名した（図１）。手帳は表紙２面に「保護者への緊急連絡先き」「お子さんの血液型」「身体障害者手帳の級と交付年月日」「精神薄弱者療育手帳の度と交付年月日」を記入しておく欄をもうけた。次のページ（１ページ）は「目次」とし，その内容は「この手帳の使い方」「お母さんの妊娠中・出産の状態」「お子さんの出産時・新生児早期の状態」「身体発育の記録」「乳幼児検診を受けたときの記録」「医療機関にかかったときの記録」「医療関係者からの連絡事項」「検査を受けたときの記録」「発作，排泄，睡眠などの経過表」「継続中の服薬内容」「病気になったときの記録」「通園・通学の記録」「教育関係者からの連絡事項」「メモ」「通園・通学機関の住所録」「かかりつけの医療機関の住所録」と続き，最後に「健康保険証番号のひかえ」で結んだ。

「この手帳の使い方」欄には実際の記入の仕方を記載し，注意として母子手帳は大切に保存しておく必要があることを呼びかけた。

健康手帳

氏名

誕生日　　年　　月　　日生

住所〒

住所〒

住所〒

（表紙裏）

保護者への緊急連絡先き	
保護者氏名	
連絡先き	① ② ③ ④ ⑤ ⑥

お子さんの血液型	A・B・AB・O型
	Rh　　＋・－

身体障害者手帳　　級

交付番号

交付　年　月　日

精神薄弱者療育手帳　　度

交付番号

交付　年　月　日

目　次

◎この手帳の使い方……2
◎お母さんの妊娠中・出産の状態……4
◎お子さんの出産時・新生児早期の状態……4
◎身体発育の記録……5
◎予防接種の記録……6
◎精神と運動発達の記録……7
◎乳幼児検診を受けたときの記録……8
◎医療機関にかかったときの記録……9
◎医療関係者からの連絡事項……19
◎検査を受けたときの記録……25
◎発作・排泄・食事・睡眠などの経過表……31
◎継続中の服薬内容……53
◎病気になったときの記録……63
◎通園・通学の記録……77
◎教育関係者からの連絡事項……87
◎メモ……93
◎通園・通学機関の住所録……97
◎かかりつけの医療機関の住所録……98
◎健康保険証番号のひかえ……99

この手帳の使い方

☆お子さんの成長を記録しておきましょう。
☆お医者さんにかかったときのことを記録しておきましょう。
☆保育園・幼稚園・通園センター・学校などへの通園や通学状況を記録しておきましょう。

お子さんの発達・発育の貴重な記録となります。
御家族・医療関係者・教育関係者を結ぶ絆となり，療育していくうえで，のちのち役立ちます。

母子手帳は大切に保管しておきましょう

1. お母さんの妊娠中・出産の状態（母子手帳参照）
2. お子さんの出産時・新生児早期の状態（　〃　）
3. 身体発育の記録
   乳幼児検診，育児相談，学校検診などで測定された値を記入して下さい。
4. 予防接種の記録（母子手帳参照）
5. 精神と運動発達
   今までの発達は，母子手帳，日記，アルバムなどを参考に記入して下さい。
   もし途中からできなくなったことがあったら，それも記入しておいて下さい。
6. 乳幼児検診を受けたときの記録
   検診を受けたときの日付け，場所，指摘された事項を記入。

— 2 —

7. 医療機関にかかったときの記録
   受診日，医療機関名，そのときの病名や原因，治療内容など書き留めておきましょう。歯科や耳鼻科などにかかった時も記入。
8. 医療関係者からの連絡事項
   発熱，痙攣，呼吸不全などのときの対応，運動量，日常の姿勢保持，遊びや日光浴，食事や栄養などの問題など，必要に応じて記入してもらいましょう。
9. 検査を受けたときの記録
   検査内容をお医者さんにチェックしてもらいましょう。
10. 発作・排泄・食事・睡眠などの経過表
    お子さんにとって一番問題となっている事項の経過を知るための記録表です。たとえば，てんかん発作がある方では，起った日，時刻などのところに印をつけておきます。睡眠時間に問題がある場合には，睡眠時間帯を記録するなど利用して下さい。
11. 継続中の服薬内容
    抗痙攣剤，ホルモン製剤などの内容・量をお医者さんに相談のうえ記入しておきましょう。
12. 病気になったときの記録
    いつ，誰れが，どんな異常で気ずいたなど記入しておきましょう。発作がある場合には，その時の症状，意識状態，持続問題，思いあたる誘因など書き留めておきましょう。入院した場合にも利用して下さい。
13. 通園・通学の記録
    入園・入学日，卒業日，送迎の手段，園や学校で起った問題点，大きな行事など記録しておきましょう。
14. 教育関係者からの連絡事項
    医療関係者への希望や質問を書いていただく欄です。家族との連絡にも利用して下さい。

— 3 —

「お母さんの妊娠中・出産の状態」と「お子さんの出産時の状態・新生児早期の経過」は母子手帳とほぼ同じ内容事項を，簡潔に記載するようにまとめた。

「身体発育の記録」は，乳児検診，育児相談，通園や通学機関での身体検査などで測定された値を記入しておくためにもうけた。

「予防接種の記録」は，ジフテリア・百日ぜき・破傷風，急性灰白髄炎（ポリオ），ツベルクリン反応とB.C.G接種，その他の予防接種を受けたときの実施年月日，副作用の有無などを記入しておく欄である。

「精神と運動発達の記録」は，精神や運動発達に関連する項目（例えば，“首がすわる”“寝がえりをする”など）が印刷されているが，それが可能となった年齢を入れるようにしてある。なお基礎疾患によっては，すでに獲得されている項目ができなくなってゆくこともあるため，できなくなった年齢も書き込められる欄も作った。

「乳幼児検診を受けたときの記録」は，今後の乳幼児検診のあり方，実施時期などの設定の基礎データーが得られるものと考え欄をもうけた。

「医療機関にかかったときの記録」は，受診日・医療機関名，そのときの病名，医療関係者からの助言や注意，治療内容などを書き留めておく欄としてもうけた。この欄は基礎疾患の治療のために医療機関を受診したときはもちろんとして，その他の場合（例えば歯科受診）にも記載しておく必要がある。

「医療関係者からの連絡事項」は，医師からの医学的な問題点や注意事項がある場合に記載する欄で，家族へも教育関係者へも連絡できるものと考えている。

「検査を受けたときの記録」は，一般によく施行される検査項目が書かれてあり，どのような検査をしたか医師がチェックできるようにしてある。必要に応じて，検査結果の値も記入できるスペースをもうけてある。検査値

を記入するか否かは，受け持ちの医師にまかせる考えである。一番下段に，検査の結果受けた注意を家族が記入できるスペースをもうけた。

「発作・排泄・睡眠などの経過表」は，患児にとって問題となっている事項・病状などの経過を1日単位で記入できるように作ってある。この欄は特に多く利用される可能性があると予想し，1ページに20日分が記入できるようにし，22ページ用意した。

「継続中の服薬内容」の欄には，抗痙攣剤，脳代謝賦活剤，ホルモン製剤などを続けて服用しているときに，医師に相談して必要に応じその内容を記入しておくためにある。

「病気になったときの記録」は，医療機関にかかったときの記録と重複することもあるが，患児の病気の初発症状や経過，また誰れが，いつ，どんなことで気付いたかなどを記入する欄である。また入院治療を受けたときなど，その間の病状の変化など書いておくためにもうけた。

「通園・通学の記録」は，通園や通学の開始した日付け，その後の変化，園や学校で起った問題，大きな行事などを記録しておく欄である。

「教育関係者からの連絡事項」は，教育関係者から特に家族や医療関係者に知っておいて欲しい園や学校での様子，その他医療関係者への質問や希望を書いてもらう欄である。

裏表紙2面には健康保険証番号を記入する欄をもうけたが，番号が変更される場合を考えて5回分のスペースを作った。

総ページ数は，目次より裏表紙2面までで99ページである。

考　案

本手帳の作製にあたり，医師，看護婦，児童指導員，保母，ケースワーカー，養護学校教師，入院あるいは通院患児の家族の方々から貴重な御意見をうかがい，できるだけそれらを反映するように努めたつもりである。

同様の手帳としては，母子手帳，私の心臓（東京女子医大心臓血圧研究所），ぜんそく手帳（東京女子医大小児科），厚生省第二共済組合の健康管理手帳，連絡手帳（埼玉県小児保健センター）などを参考にした。

本手帳の使用対象児の基礎疾患は，小児神経科的な疾患を考えたが，本分野にはてんかん，脳性麻痺，精神遅滞，進行性筋ジストロフィー症に代表される神経筋疾患，染色体異常症，先天性代謝異常症など実に様々な疾患が含まれ，各疾患の病状が異なるため，手帳の内容が全ての疾患に関しても特に必要な事項が記載できるものか，実際に使用しながら検討しなくてはならないと考えている。

また基礎疾患によっては，毎日の経過を記録しておいた方がよい場合もあるので，「発作・排泄・睡眠などの経過表」のページをさらに多くしないと1年半位しか使用できないため，一部の項目だけを追加記入できるような別冊が必要になるかとも考えている。

本手帳の有効な使用は，患児の療育に役立つものと思われるが，今回の試作品は一冊500円余かかったので，費用の面で一つの問題がある。

手帳は500部作製したので，本研究班の班員の方にお送りし，実際に使用していただいた方々からの御意見を聞き，さらに良いものを作りたいと考えている。

稿を終るにあたり，貴重な御意見をいただいた多くの方々に深謝する。

検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

研究目的

長期の医療を必要とする小児がよりよい状態で成長発達してゆくためには,患児の療育にたずさわる家族,医療関係者,教育関係者がどのようにかかわってきたかその過程を知ることが非常に役立つものと思われる。従来は多くの場合家族の記憶から患児の過去の状態を知ったが,患児が年長になるに従い幼少時の事項はかなりあいまいになってしまい不確実な情報しか得られず,医者の立場からみると不必要な検査をくりかえして行うというようなことが多々あった。また転院した場合など,医師が忙しいこともあって過去の治療経過,検査データなど詳細に手紙に書いて家族,に持たせることも少ないのが現状である。また実際の療育にあたっては必要とは知りながらも,医療関係者にとっては患児がどのような教育を受けているのか,教育関係者にとってはどのような医療を受けているのか知ることが難しかった。このような問題を解決するため,患児の療育歴を記録し,より良いトータルケアーが受けられるようにすることを目的に,健康管理手帳を試作した。