

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

小児慢性特定疾患手帳に関する実態と問題点と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院長

研究協力者 乾 拓郎 井口光正（国立療養所三重病院小児科）

荒井 祥二郎 （三重県鈴鹿保健所長）

鈴木励子（鈴鹿保健所）安保明子（四日市保健所）

河村かず子（伊勢保健所志摩支所）

I）小児慢性特定疾患手帳に関する実態と問題点

研究要旨

実際の手帳の使用状況を把握し、慢性特定疾患患児の医療にどのように役立っているか、使用するに際しての問題点について調査した。

A. はじめに

平成6年12月児発第1033号厚生省児童家庭局通知の小児慢性特定疾患児手帳交付事業実施要項を受け、平成8年3月に法改正があり、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病に罹患している児童のより一層の福祉の充実を図るため、該当する児童に対し小児慢性特定疾患手帳を交付することになった。小児慢性特定疾患患者に対し全国的規模で小児慢性特定疾患手帳の使用を啓蒙されているとなっているが、使用の実態はこれまではっきりしていなかった。

平成9年度「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」柳沢班の分担研究「小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究」神谷班において、平成9年9月に実施した小児慢性特定疾患対策調査のうち、小児慢性特定疾患手帳の活用度

を調査した結果、全国では27.7%の普及率であった。しかしながら活用していると回答した中にはただ所有しているだけの者も含まれている可能性が考えられる。

今回我々は実際の手帳の使用状況を把握し、その実態をもとに問題点を明確化し、慢性特定疾患患児の医療がより円滑に的確に行われることに役立つものであるか、問題点は何かを調査した。

B. 研究対象と方法

全国調査の前段階として研究協力者が勤務する医療機関が所在する県で実態を調査した。手帳の交付状況、実態は各県の児童家庭課、または児童家庭課を通じて保健所に問い合わせた。また、小児慢性疾患を取り扱っている医師に対してその実態と感想についてアンケート調査を実施した。

C. 結果

小児慢性特定疾患手帳は、厚生省児童家庭局の指示に従って財団法人日本児童家庭文化協会、財団法人母子衛生研究会 母子衛生事業団、社団法人日本家族計画協会に委託され、各県単位で上記協会に依頼し、作成されている。

手帳の使用に関しては、全国的に平成7年1月より手帳交付の開始が促されているが、各県によって平成7年3月から平成8年5月まで対応がまちまちであった。交付人数は各県とも交付初年度に多い傾向にあった。手帳交付時期としては申請時が4県、認定時が2県であり、福岡県以外の県は希望者にのみ交付されていた。交付時のトラブルは、どの県も「ない」と回答していた(表1)。

特に新潟、静岡、三重の3県において平成9年度での手帳の交付度を県健康福祉部児童家庭課に問い合わせた。悪性新生物、内分泌疾患、先天性代謝異常は低く、慢性腎疾患、慢性心疾患、神経筋疾患は高い傾向にあった(表2)。

使用にあたっての問題点については6名の医師から回答を得た。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あった。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、患者家族が持参する事が面倒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(表3)。

#### D. 考察

今回の調査においては、手帳の使用状況の実態に

は改善すべき多くの問題点があると考えられた。

具体的には手帳交付は申請時であり、医療券交付時は対面交付ではないことから交付のタイミングがずれておりそのことによって患者家族に手帳の認識が乏しい、親が持参してこない、医療関係者が手帳の存在、活用法などの周知徹底していない、医療機関での活用の位置づけがはっきりしていない、学校保健と医療機関との連携に用いづらい、手帳の内容が中途半端であることなどが考えられる。

今後手帳を効果的に使用するのであれば、手帳交付を申請時ではなく医療券発行時に全員を対象として交付することが望ましいと考えられる。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であろう。日常生活管理表などを組み込む必要もあろう。

プライバシーの保護に関しては疾患番号、疾病名にはバーコードなどを使用するなどの方法もある。詳しく頻回に記入すればページ数の不足をきたす可能性もあるが、増やすことができるように冊子の体裁の変更も考慮に入れなければならない。次年度では全国における小児慢性特定疾患手帳の交付状況、使用状況について調査する予定である。

#### E. 結論

今後、小児慢性特定疾患手帳を使用していくのであれば、改善すべき問題点を明確化していく必要がある。



表2 小児慢性特定疾患手帳交付度（平成9年度）

県	新潟県	静岡県	三重県
交付開始日	H.7.4	H.7.3	H.8.5
手帳交付数			
平成6年度			
平成7年度	570		
平成8年度	195		180
平成9年度	227	665	145
平成10年度	118	73	
手帳交付度（％）		（平成9年4月-平成10年8月）	
手帳交付数/平成9年度小慢申請者数			
悪性新生物	31/559 5.5（％）	142/921 15.4（％）	24/314 7.6（％）
慢性腎疾患	20/111 18	42/144 29.2	13/91 14.3
喘息	43/272 15.8	15/59 25.4	6/64 9.4
慢性心疾患	50/199 25.1	28/109 25.7	9/60 15
内分泌疾患	31/654 4.7	256/1584 16.2	52/622 8.4
膠原病	3/54 5.6	22/108 20.4	4/28 14.3
糖尿病	9/118 7.6	38/210 18.1	8/77 10.4
先天性代謝異常	6/134 4.5	53/340 15.6	7/100 7
血友病等血液疾患	24/297 8	130/608 21.4	18/133 13.5
神経筋疾患	10/21 47.6	12/36 33.3	4/16 25
計	227/2419（9.4％）	738/2931（25.2％）	145/1505（9.6％）
手帳交付	申請時	申請時	申請時
交付方法	希望者に交付	希望者に交付	希望者に交付

表3 医師からみた小児慢性特定疾患手帳に対する評価

医療機関	科	受診時手帳携帯の有無	医師の記載	小慢手帳メリット	デメリット	小児慢性特定疾患手帳に対しての医師の意見
静岡県立子どもH	血液腫瘍科	携帯しない	携帯しないので記載できない	1) 患者家族の自覚 2) 家族、医療機関、学校連携がとれる 3) 親の会連絡方法がわかる	特になし	特になし
浜松医科大学	小児科	時々携帯する	時々記載する	1) 他の医療機関受診時役立つ 2) 患者家族の自覚	1) 検査結果記入しにくい 2) 持参面倒	1) 記載の割には役立っていない 2) 患者によって交付の度合いがあいまい 3) 記入面倒 4) 医療機関と行政の連絡が不十分で手帳の有効利用配布の意味についての意見交換がない 5) 必要と思っていない。
新潟県国公立病院	小児科	ほとんど携帯しない	時々記載する	あまりメリットを感じない	1) 検査結果記入しにくい 2) プライバシー守れない 3) 持参面倒 4) 悪性新生物などは存在自体問題多い	1) 記載意義がわからない 2) 手帳に記載すべきシステム変更の説明がない 3) 時間的余裕なし 4) プライバシー問題 5) 医療機関、学校連絡を密にするため心、腎管理表、管理の注意点などを掲載すべき
香川小児病院	小児科	携帯しない	記載しない	特になし	1) プライバシー守れない 2) 持参面倒	特別必要性を感じない
香川小児病院	呼吸器	携帯しない	時々記載する	1) 患者家族の自覚 2) 旅行中、外出中緊急対応がとりやすい	内服変更多い時記入しづらい	活用している、いないで対応がまちまちである
国立三重病院	小児科	携帯しない	記載した事がない	小児慢性特定疾患であるという自覚ができる	1) 検査結果記入しにくい	1) 各疾患を対象としているため記載内容が不十分 2) 手帳記載の意義が不明 3) 手帳などがなくても特に不自由を感じない

## II) 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

### A. 研究目的

地域保健法の制定により、小児慢性特定疾患（以下、小慢と略する）対策は今後、保健所が取り組む重要な事業との位置付けとなった。小児慢性特定疾患患児・家族への在宅支援の体制づくりに対して、保健所保健婦が果たす役割は重要である。そこで、保健所における保健婦の小児保健医療、特に小慢への関わりの実態とその問題点を把握することにより、より効果的な療育支援への改善策を検討することを目的とした。

### B. 研究方法

三重県、福岡県、佐賀県の県型保健所の保健所長（1支所長を含む29ヶ所）を対象として、平成10年12月に郵送によるアンケート調査を実施し、小慢に対する取り組みについて意見・考えを聞いた。

同時に、同保健所の小慢事業の担当者（2支所を含む30ヶ所）を対象としてもアンケート調査を実施し、小慢患児・家族への在宅支援への取り組みについての調査を実施した。

また、3県の本庁の担当者に対しても、小慢対策についてのアンケート調査を実施した。

今回は、研究班に参加している3県での調査であったが、この結果を参考にして、調査内容を改善し、全国調査を実施する。

### C. 研究結果

アンケート調査の回収率は保健所長100%、保健所担当者100%、本庁100%であった。

以下、主な結果について述べる。

#### 1. 保健所長へのアンケート

小慢事業を最重要事業と位置づけている、またはできるだけ重点的に取り組みたいとの考えが多かった（表1）。

表1 小児慢性特定疾患対策事業をどのように位置づけているか

最重要事業	3
できるだけ重点的に取り組む	16
あまり重要と考えていない	4
よくわからない	3
その他	3
総計	29

小慢事業に対する予算が足りているのは、1割にも達しなかった（表2）。

表2 小慢事業に対する予算

足りている	2
やや不足	8
不足	9
全くない	6
その他	4
総計	29

関係職員の研修は、ほとんどが不十分か全くしていないかであり（表3）、職員に対して必要と考えている研修内容は、専門知識の研修が最も多く、次いで事業企画・カウンセリングの研修などであった（表4）。

表3 小慢事業に対する職員の研修

充分	1
やや不足	3
不充分	11
全くしていない (無回答)	13 1
総計	29

表6 専門病院との連携

スムーズに取れている	4
なんとか取れている	10
ほとんど取れていない	13
その他 (無回答)	1 1
総計	29

表4 関係職員に対して必要な研修

臨床研修	11
専門知識の研修	22
カウンセリングの研修	17
事業企画の研修	18
視察研修	7
その他	3

表7 教育機関との連携

少しは取れている	6
ほとんど取れていない	20
その他 (無回答)	2 1
総計	29

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、地元医師会（かかりつけ医）、教育機関の順であった（表5）。

表5 連携が重要な関係機関

専門病院	26
地元医師会	21
市町村	7
教育機関	15
福祉機関	7
ボランティア	1
その他	1

現在、小慢事業に対する取り組みは、ほとんどが不十分であり（表8）、その原因として、人手・予算の不足に次いで、取り組み方がわからないであった（表9）。

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、療育相談、交流会支援の順であった（表10）。

表8 小慢事業に対する取り組み

充分	2
やや不足	6
不充分	19
(無回答)	2
総計	29

しかし、専門病院との連携がスムーズに取れているのは極一部であり（表6）、教育機関との連携も多くは、ほとんど取れていなかった（表7）。

表9 小慢事業の取り組みが不十分な原因

予算の不足	10
人手の不足	15
関係機関の協力が無い	1
取り組み方がわからない	8

表 1 0 小慢事業として重要性が高い事業項目

面接	6
療育相談	15
訪問	4
医療機関との連携	24
事例検討	4
連絡会議	6
交流会支援	10
スタッフの研修	8
一般への啓発活動	1
その他	3

担当保健婦の小慢事業への取り組みに満足しているのは僅かであり(表 1 1)、不満に感じている内容は、時間・人手がないであった(表 1 2)。

表 1 1 担当保健婦の小慢事業への取り組み

満足	2
やや不満	7
不満	3
よくわからない	8
その他	8
(無回答)	1
総計	29

表 1 2 担当保健婦の取り組みが不満の内容

時間・人手がない	11
経験がない	1
専門的知識が不足	1

## 2. 小慢事業の担当者へのアンケート

小児慢性特定疾患医療費受給申請の窓口は、すべて保健所であった(表 1 3)。

表 1 3 小児慢性特定疾患医療費受給申請の窓口

県庁	0
保健所	30
総計	30

小慢患児・家族への在宅支援事業を実施しているのは、半数の 1 5 保健所であり(表 1 4)、以後の在宅支援事業に関する調査は、この 1 5 保健所に対して行なった。

表 1 4 在宅支援事業の実施

している	15
していない	15
総計	30

在宅支援事業を始めたきっかけは、県が事業化したのが多かった(表 1 5)。

表 1 5 在宅支援事業を始めたきっかけ

県が事業化	9
所長の指示	1
担当者の考え	1
課内の話し合い	2
その他	2
総計	15

在宅支援事業に関わる職種としては、保健婦が中心であった(表 1 6)。

表 1 6 在宅支援事業に関わる職種(複数回答)

医師	3
保健婦	14
看護婦	2
栄養士	4
事務	4
その他	3



実施している在宅支援事業としては、各疾患とも面接が最も多く、次いで訪問、療育相談、医療機関との連携の順であり、スタッフの研修はほとんど実施されていなかった（表17）。

在宅支援事業を実施しにくい疾患としては、  
表17 実施している在宅支援の項目

悪性新生物は全保健所とも掲げており、次いで血友病等血液疾患、慢性心疾患の順であり（表18）、その原因としては、子供に告知をしていない、長期入院しているから等であった（表19）

	悪性新生物	慢性腎疾患	ぜんそく	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	代謝異常	血友病等	神経・筋
面接	10	11	11	11	11	10	11	10	10	10
療育相談	1	1	3	2	5	1	2	3	2	3
訪問	3	5	7	5	3	2	5	6	2	5
医療機関との連携	2	4	3	4	2	1	3	5	2	2
事例検討	1	1	1	2						
連絡会議	2	1	1	3	1	1	1	1	1	1
交流会支援			2		2		2	1		
スタッフの研修		2					1			
啓発事業		1	3		1		1			
その他	2	2	3	2	3	2	3	3	2	2

表18 在宅支援事業を実施しにくい疾患（複数回答）

悪性新生物	15
慢性腎疾患	3
ぜんそく	3
慢性心疾患	5
内分泌疾患	3
膠原病	0
糖尿病	2
先天性代謝異常	1
血友病等血液疾患	6
神経・筋疾患	1

表19 在宅支援事業を実施しにくい理由（複数回答）

専門病院がない	3
家族が拒否的	3
子供に告知をしてない	9
長期入院しているから	9
所内で指導・助言が得にくい	1
その他	3

関係機関との連携については、専門病院、かかりつけ医、市町村、教育機関、福祉機関ともに充分に取れている保健所はほとんどなく、半数以上は取れていなかった（表20）。

表20 関係機関との連携

	専門 病院	かかり つけ医	市町 村	教育 機関	福祉 機関
充分とれ ている	1	1	1	1	
少しはと れている	6	5	5	3	8
とれてい ない	8	9	9	11	7
総計	15	15	15	15	15

小慢患児・家族への在宅支援事業に関する研修は、ほとんど受講したことがないが（表21）、必要と思っている研修は専門知識の研修が最も多く、次いでカウンセリング・事業企画の研修の順であった（表22）。

表21 在宅支援事業に関する研修の受講の有無

あり	3
なし	27
総計	30

表22 在宅支援事業を推進する上

臨床研修	17
専門知識の研修	29
カウンセリングの研修	20
企画のための研修	18
視察研修	15

在宅支援を推進するのに必要と思ってることは、人手の確保、予算の拡大、研修の充実

等であった（表23）。

表23 在宅支援事業を推進する上で必要なもの（複数回答）

予算の拡大	21
人手の確保	25
所内の意思統一	9
上司のリーダーシップ	3
研修の充実	21
保健婦の情熱	4
その他	3

### 3. 本庁へのアンケート

小慢事業を担当している職員の職種は、一般事務、保健婦、医師であった。

医療費の県単独補助事業を実施している県はなかった。

3県とも小児慢性特定疾患対策協議会を設置しており、その構成メンバーとしては医師会代表小児科医、専門病院小児科医、保健所医師等であった。

研修体制として、県で在宅支援に関する研修を主催したのは1県のみで、専門知識・カウンセリングの研修を保健所・市町村職員を対象に実施した。

### D. 考察

保健所長の意見として、小慢事業はできるだけ重点的に取り組みたいと考えているのが多いが、予算・人手がないために、充分に取り組めていない。また担当職員も予算・人手が、在宅支援事業を推進する上で必要と考えている。しかしながら、厳しい財政事情の中で、予算・人手を増やすのは困難であり、どのように取り組んでいくかが今後の大きな課題と思われる。

職員に対する研修としては、専門知識・カウンセリング・事業企画の研修が必要と保健所長、担当職員ともに同じように考えているが、ほとんど実施されていない現状にあった。在宅支援を推進していく上で、これらの研修の充実が、これからの大きな課題であろう。

関係機関との連携では、専門病院や教育機関との連携が重要と考えているが、ほとんど取られていない現状であり、これらの機関との連携を深めていくことが、これからの大きな課題である。

在宅支援事業を実施しているのは、半数の保健所であり、実施していない保健所が半数であった。実施している在宅支援としては、面接、療育相談、訪問等の個別支援が中心であり、交流会支援、研修等がこれからの課題であろう。疾患別では、告知や入院期間の問題から、悪性新生物が在宅支援がしにくいと考えられているが、その解消は難しい。

今回の調査は、3県のみで実施しただけであり、これだけで全国的な傾向をつかめるものではない。ただ、在宅支援事業を推進していく上で、研修による職員の質の向上や関係機関との連携の強化、また予算の拡大等、改善していくべき問題点が少し明らかにされた感がある。

今後は、これらの問題点を全国規模の調査で明確にするとともに、問題点を改善し、より効果的な療育支援への改善策を見出すための検討を行いたい。

## E . 結論

三重県、福岡県、佐賀県の3県で、保健所長と小慢担当者を対象に、小慢患児・家族への在宅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。

少ない予算・人手のなかで、事業を推進していくのは大きな課題である。

研修の充実、関係機関との連携が、最も必要とされている等の問題点がうかがわれた。

今後は、小慢患児へのより効果的な療育支援を実施するためのさらなる検討を行なっていくために、アンケート内容を改善し、全国規模での調査を行いたい。