

した。

・出産に関する問題

出産経験のある女性は1名で、産婦人科医と小児科医の併診による入院管理をおこなっていた。

1-14. 自由記載 (表1)

・24名中16名(男性4名、女性12名)が自由記載欄に意見を述べたが、その内容の一部を表に示す。

2. 内分泌疾患

2-1. 回答数

・下垂体性小人症2例、甲状腺機能亢進症3例、クレチン症1例、先天性副腎過形成症3例の計4疾患9例であった。

2-2. 回答者の年齢・性別、記入者

・16~22歳(男性6例、女性3例)で、実際の記入者は本人が2例、母親が7例であった。

2-3. 受診状況

・通院終了が1例、8例が現在も通院中(治療中7例、経過観察中1例)であるが、いずれも受診科は小児科で、内科へ転科した症例はなかった。

2-4. 身長・体重予後

・満足は4例、不満は5例であり、特に先天性副腎過形成症では全例が不満と回答した。

2-5. 学校での経験

・問題を4例に認めた。内容は教師や養護教諭の無理解、同級生等からのいじめ、心因による不登校であった。

2-6. こころの問題

・「こころの問題があった」と回答したのは3例であったが、いずれも治療には影響なかったと述べている。そのうち、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2例、実際の受診経験は1例に留まった。

2-7. 小児慢性特定疾患手帳

・交付を受けたのは3例に留まり、なかでも手帳を活用していたのは1例のみであった。

2-8. 自由記載

・今回回答した9名の回答には、自由記載欄への記載は認められなかった。

D. 考案

1. 糖尿病

糖尿病に対するアンケートでは全26例のうち24例がインスリン治療例であったため、インスリン治療例に対象を限定して検討を加えた。男女とも回答者の約半数が現役高校生であり就職に関する問題などの検討は困難であったが、回答のあった就業例は全例正社員であり、告知例でも雇用者と良好な関係が保たれていたことは喜ばしい結果であった。また、1例ではあるが出産経験のある女性から回答を得られたことは大変貴重であった。

今回の検討において、糖尿病の発症年齢は小学校の学齢が最も頻度が高く、診断に至った契機は学校における健康診断や検尿が約3割、残り約7割が体調不良などで医療機関を受診した際の尿検査から偶発的に発見されていた。また、初診の医療機関と治療を前提として患児や家族に病名を告知した医療機関とが異なる症例は全体の2/3弱を占めていた。これらの結果は、日常診療における一般検尿の重要性を裏付けるとともに、依然として小児においては糖尿病が日常的な疾患とはいえないことを示している。

インスリン治療は約8割の症例において告知後早期に開始されているが、なかには1年以上経過してから導入に至った例もあり(図1)、一部には非インスリン依存性糖尿病において経過中にインスリン治療が導入された可能性も示唆される。今回の検討においては平均約10年の治療期間を経

表1 糖尿病アンケートにおける自由記載欄への回答の一部（年齢、性別・回答者）

1.成人型糖尿病と混同されることなど、疾患の理解に関する意見

- ・成人型糖尿病と勘違いされそうで怖い（16歳女性・本人）
- ・IDDMに対する理解を広めて欲しい（16歳女性・本人）
- ・「ぜいたく病」と言われるのが悔しい、病名を変えて欲しい（17歳男性・母親）
- ・糖尿病をみんなに理解してもらおうとするが困難なので、ミニ本など相手にわかりやすく理解してもらおう手段が欲しい（17歳女性・本人）
- ・マスコミにも成人型糖尿病と同じに扱われてすごく嫌になる（18歳女性・本人）
- ・理解しそうでない人には最初から説明しないこともある（18歳女性・本人）
- ・小児の糖尿病（IDDM）まで「生活習慣病」と誤解される（18歳女性・本人）
- ・学校での内科健診における糖尿病の扱いに疑問を持った（18歳女性・本人）
- ・小学校の養護教諭に高校にも入学できるかどうか心配と言われて（母親である私は）発憤し、こどもは有数の進学校に入学して3年間の皆勤賞ももらった、こどもの病気によって（母親である）私が育てられた気がする（19歳男性・母親）
- ・病気を告知すると「食べてはいけないものがあるか」とか「もっと痩せないといけない」などと偏った理解をされたり「治る」と思っている人が多く、成人型糖尿病との違いを説明するのは困難で理解されにくい（19歳女性・本人）

2.病因や治療に関する意見

- ・病因が不明であることが心配（17歳女性・父親）
- ・保険診療でHbA1cとフルキサミンの同時測定を認めて欲しい（18歳女性・本人）
- ・どんな病気でも同じだと思うが本人にしかわからない状態があり、これからは本人の意見をよく聞いて合意の上で判断した治療を望む（19歳女性・母親）
- ・臓器移植ができればいいのにとと思う（20歳女性・本人）

3.医療費に関する意見

- ・18歳からの医療費が心配（17歳男性・母親、16歳女性・本人）
- ・不況の中、就職して医療費が払えるか心配（18歳女性・本人）

4.「こころの問題」に関する意見

- ・「こころの問題」のために精神科を受診したが、（精神科医が）糖尿病をよく知らなかったのが逆効果だった（18歳女性・本人）

5.就職、結婚・妊娠・出産に関する意見、その他

- ・就職の心配と今後の告知の必要性について考えている（17歳男性・母親）
- ・出産にあたってどうして大学病院なのか疑問、それでも糖尿病を理解してもらえ、医師はごく一部であり妊娠中はとても不安だった、糖尿病の女性が安心して出産できる病院がたくさんあったらと思う（24歳女性・本人）
- ・まだまだ偏見があり進学、就職、結婚時に悩む人が大半（25歳女性・本人）
- ・これからの患者さんのためにもよく実態を把握して欲しい（18歳女性・本人）
- ・都道府県レベルではなく（インターネットなどを利用した）全国レベルの情報交換の場が欲しい（18歳女性・本人）

て全例が小児科の管理下であり、調査時点においては約8割が1日3回以上自己注射をおこなう強化インスリン療法によるインスリン療法おこなっており、血糖管理強化を目的とした強化インスリン療法の普及が確認された(図1)。また、最近インスリンとの併用が認められた $\alpha$ -グルコシダーゼ阻害剤などの内服薬との併用は少数例・短期間に留まっていた。強化インスリン療法が普及している一方、血中HbA1c値を指標とした血糖管理の実際(図2)については、平均値が7%以下である理想的なコントロール状態はわずか2例であり、大部分が7~9%の範囲であった。自己血糖測定(図2)も毎日おこなう症例は1/3に留まり、1週間に半分から1回程度の頻度が半数を占めた。現在のところ合併症を発症した症例はごく少数で身長予後も良好であったが、調査結果のような血糖管理状況では長期予後に大きな課題を残すことになり、今後の改善が求められる。

インスリン治療例、特に強化インスリン療法中の学校生活において、糖尿病児には血糖測定やインスリン注射、低血糖時の補食など様々な検査、治療を含む処置が求められる。これらの検査、処置は良好な血糖管理を維持するために必要不可欠であるが、必ずしもこれらが円滑に実施されているとはいえないとされる。そこで、学校における具体的な問題点についてアンケート調査をおこなったところ、全24例の約8割が問題ありと回答した(図3)。学校生活において1/3の症例が血糖測定やインスリン注射に支障を生じると感じ、約半数は低血糖時に自覚があっても補食などが困難な状況にあり、実際に2割が意識障害をきたした経験があるという事実は、インスリン治療例が今後安心して強化インスリン療法を維持するために解決すべき重要な課題であるといえる。また今回の検討において、

年間30日以上の不登校を合併した経験のある症例が約2割を占めたこと、さらに患者自身がこの問題があったと回答した8例のうち6例が治療への影響があったと答えていることは、糖尿病児におけるこのケアに対する重要性を強く示唆するものであり、筆者らによる厚生省心身障害研究における報告<sup>1)2)</sup>をあらためて裏付けることとなった。

就業や結婚、出産など、卒業後の問題については検討症例も少なく、今後継続して検討する必要がある。

自由記載欄に関しては表に示すような記載がみられたが、未だに医療関係者や教育関係者の一部にはインスリン依存性糖尿病と非インスリン依存性糖尿病とが混同され、インスリン依存性糖尿病が「生活習慣病」として誤解されていることは大きな問題である。全ての医療関係者や教育関係者による病態生理の正しい理解が糖尿病の社会への理解を促す第一歩であり、あわせて、社会への啓蒙活動や相談事業などにおける保健所等の行政機関による保健活動も極めて重要である。

## 2. 内分泌疾患

内分泌疾患は発症頻度が比較的低いうえ多岐多様な疾患群にわたるために、統一したアンケート用紙による検討には困難が伴う。また、今回はアンケートの実施期間に時間的な制約があり、検討可能であった疾患群、症例数はわずかに4疾患9例であった。また、回答者の年齢が比較的若年齢であるためか保護者(母親)の回答が多く、今後は症例数の増加をはかるとともに、対象年齢をさらに引き上げて検討する必要があると思われる。受診状況については、治療開始時から同じ医療機関(しかも大学病院や小児専門病院などの特定機能病院もしくはそれに準ずる施設)の小児科に受診していると考えられ、糖尿病と同様に内科へ

の転科例はなかった。今後は糖尿病において報告されている内科医からみた小児期における治療の評価のような、成人側の視点に立った検討についても考慮すれば、さらに本研究が有意義なものとなろう。ただし、新生児マス・スクリーニングの本格的な導入からまだ20年前後しか経過しておらず、当時の診断・治療内容は現在とは格段の差があるため、成人例の検討にあたっては比較する上での問題点も多いと考えられる。

多くの小児内分泌疾患において、成長・発達の障害は不可避の問題である。今回検討したの4疾患についても成長・発達の問題はQOLを含めた長期予後を決定する重要な因子であるが、患者側の評価は必ずしも満足のいくものではなかった。特に、先天性副腎過形成症においては全3例が身長予後を不満とした。3症例の身長は男性で163cm、153cm、女性で145cmと決して良好とはいえず、急性副腎不全という致命的なリスクを回避しながら投与量が決定される副腎皮質ホルモン剤の調整と身長予後の改善という相反する課題は、筆者らが既報により検討した骨代謝面からの検討<sup>3)</sup>なども考慮しつつ、今後も多数例による調査により改善される余地があると思われた。

内分泌疾患における学校での経験については4例が問題ありと回答したが、内容は教師や養護教諭の無理解、同級生等からのいじめ、心因による不登校であった。また、「こころの問題があった」と回答したのは3例であったが、いずれも治療には影響なかったと回答しており、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2例、実際の受診経験は1例に留まった。しかしながら、これらの問題については患児の成長（就職、結婚、出産、育児など）や社会情勢にも大きく影響されるため、現段階においては評価することは

時期尚早であると考えられる。最後に、小児慢性特定疾患手帳の利用状況について調査したが、交付経験があるのは3症例に留まり、手帳活用例は1症例のみであった。今後の交付率の向上と活用策の検討が求められる。

内分泌疾患の検討数はわずか9症例であったが、今回の結果は治療期間が長く現時点では根治が困難な疾患も多い内分泌疾患の治療におけるQOLを含めた長期予後を検討するうえでも大変貴重なものであり、今後はさらにアンケートの対象数を増やして検討する意義があるものと考えられた。

## E. 結語

糖尿病、内分泌疾患ともに今回検討した症例は少数であったが、いずれも結果は問題点を的確に反映し示唆に富むものであった。今後は検討可能な対象の増加が見込めるように実施方法を見直すことで糖尿病や内分泌疾患における長期予後の実態がさらに明確となり、患者の生活の質(Quality of Life; QOL)を高めるための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貴重な研究になりうると考えられる。

## F. 参考文献

1. 竹内浩視, 岩島覚, 松本英夫, 竹内里和: 小児糖尿病への精神的援助に関する研究—養護学校通学を目的として紹介された症例からみた検討—. 厚生省心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」平成8年度研究報告書. 310-315, 1997.
2. 竹内浩視, 大関武彦: 小児糖尿病に対する包括的医療に関する研究—静岡県内の病院小児科に勤務する小児科医を対象としたアンケート調査—. 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」平成9年度研究報告書. 155-161

, 1998.

3.五十嵐良雄, 竹内浩視, 小川治夫: 先天性副腎過形成症の長期管理における血清オステオカルシン測定の意義. 厚生省心身障害研究「代謝疾患・内分泌疾患等のマス・

スクリーニング, 進行阻止及び長期管理に関する研究」平成3年度研究報告書, 75-79, 1992.

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 国立療養所西小千谷病院副院長

**A. はじめに**

小児期の腎疾患（ネフローゼ症候群、IgA腎症、紫斑病性腎炎など）のなかには、長期にわたり頻回に再発をくり返すこともあり、就職・結婚など成人後の生活の質（Quality of Life；QOL）にも影響が大きい場合がある。

今回、腎疾患の治療を受けているもしくは受けた経験のある16歳以上の症例を対象として、学校生活や現在の状況などをアンケートし、小児腎疾患をもつ子供たちの将来のことも考えたQOL向上に対して、何ができるか、何をすべきか、についてを分析した。

**B. 対象と方法**

16歳以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患患者を対象にアンケート調査を行った。

**C. 結果**

**1. 回答者の背景**

アンケート回答者は57名で、女性；23例（40.4%）、男性；34例（59.6%）、年齢は16歳～32歳、平均：20.9±3.8歳であった。疾患内容はIgA腎症；24例（42.1%）、紫斑病性腎炎；3例、膜性増殖性腎炎；4例、non-IgA腎症；1例、急速進行性腎炎；1例、ネフローゼ症候群；15例（26.3%）、巣状糸球体硬化症；2例、アルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例であった。

腎不全になっている症例は9例15.8%であり、原疾患はアルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例、膜性増殖性腎炎；1例、急速進行性腎炎；1例であった。

アンケート回答者は本人；47人（82.5%）、母親；10人（17.5%）であった。

**2. 診断時年齢と診断の契機**

診断時年齢は0.5～17歳、平均；約10歳で、IgA腎症は診断時年齢7～17歳、平均；12歳、ネフローゼ症候群は診断時年齢3～15歳、平均；8歳、腎不全は診断時年齢0.5～13歳、平均；8歳であった。

診断の契機は乳幼児健診；2人（3.5%）、幼稚園・学校の検尿；27人（47.4%）、症状があって医療機関受診；27人（47.4%）、自宅で検尿して尿異常を発見；1例（1.8%）であった。

IgA腎症24例（男性；18例；75.0%、女性；6例；25.0%）は、幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）；17例；70.8%、肉眼的血尿や浮腫などの症状があり医療機関を受診し診断された例（急性発症例）；7例；29.2%であった。

ネフローゼ症候群15例（男性；9例；60.0%、女性；6例；40.0%）は幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）；3例；20.0%、自宅で検尿して尿異常を発見；1例、浮腫などの症状があり医療機関を受診し

診断された例（急性発症例）：11例；73.3%であった。

急速進行性腎炎と膜性増殖性腎炎からじんぷぜんになった症例を除いた腎不全例7例（アルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例、男性：4例；57.1%、女性：3例；42.9%）は、乳幼児健診で異常を指摘されたことが診断の契機になった例；1人、幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）：3例；42.9%、症状があり医療機関を受診し診断された例（急性発症例）：3例；42.9%であった。

### 3. 慢性腎疾患患児の身長と体重について

身長は女性（回答者19例）145.0～169.0cm、平均  $156.2 \pm 6.0$ cm、男性（回答者34例）134.2～180.0cm、平均  $164.9 \pm 9.8$ cmであった。

低身長（女性；18歳の-2SDの145.4cm以下、男性18歳の-2SDの156.4cm以下）の症例は、女性-1、18歳；身長145.0cm、体重37.0kg（BMI 17.6）、疾患；腎不全、男性-1、16歳；身長134.2cm（-6.12SD）、体重29.0kg（肥満度-16.2%、BMI 16.1）、疾患；腎不全（アルポート症候群）、男性-2、16歳；身長143.0cm（-4.41SD）、体重59.0kg（肥満度+52.6%、BMI 28.9）、疾患；ネフローゼ症候群、男性-3、18歳；身長150.0cm、体重47.0kg、疾患；腎不全、男性-4、16歳；身長153.4cm（-2.57SD）、体重38.4kg（肥満度-17.8%、BMI 16.3）、疾患；IgA腎症、男性-5、17歳；身長154.5cm、体重61.0kg（肥満度+21.5%、BMI 25.6）、疾患；IgA腎症であった。

体重は女性（回答者17例）37.0～63.0kg、

平均  $48.6 \pm 7.4$ kg、男性（回答者34例）29.0～78.5kg、平均  $54.3 \pm 9.2$ kgであった。

### 4. 確定診断された医療機関などについて

確定診断された医療機関は小児科の開業医2例3.6%、大学病院や小児専門病院18例32.1%、総合病院の小児科28例50.0%、総合病院以外の小児科2例3.6%、病院の内科5例8.9%、その他の病院1例1.8%（紫斑病性腎炎例が皮膚科にて診断を受けた）であった。

確定診断された医療機関と最初に受診した医療機関が同じかどうかは、同一医療機関にて確定診断された症例は21例46.7%、最初に受診した医療機関違う医療機関で確定診断された症例は24例53.3%であった。

### 5. 現在受診している科とその期間

現在受診している科は小児科は50例、小児科から内科に紹介され再度小児科にもどった症例は1例で現在小児科受診者は92.7%であった。小児科から内科に紹介された症例は3例で、現在内科受診者；5.5%であった。その他は1例であった。

入院期間は1か月～7年7か月、平均で2年0か月±2年3か月、通院期間は1年5か月～20年0か月、平均で7年5か月±4年3か月であった。

### 6. 学歴や就業状況について

学歴は中学卒業；0人、高校中退；3人5.4%、高校在学中・卒業；27人48.2%、高専・短大在学中・卒業；5人8.9%、専門学校在学中・卒業；12人21.4%、大学在学中・卒業；9人16.1%であった。

現在就業中（アルバイト3人を除く）は26

人で、転職の有無は、転職した 12 人 46.2%、転職していない 14 人 53.8%であった。転職者の転職回数は 1~6 回、平均 2 回であった。

就業者の待遇は正社員 21 人 72.4%、非常勤社員・パート 5 人 17.2%、アルバイト 3 人 10.3%であった。

勤務内容は事務職 8 人 27.6%、屋内作業(店員、工員など) 12 人 41.4%、屋外作業(営業、運転手、土木建設業など) 4 人 13.8%、専門職(設計士、デザイナー、プログラマー、医療職など) 2 人 6.9%、その他 3 人(介護等) 10.3%であった。

現在の職場に満足しているかどうかは、満足している 17 人 68.0%、不満である 8 人 32.0%であった。

職場への腎臓病であることの知らせたかどうかは、知らせた; 22 人(81.5%)、知らせなかった; 5 人(18.5%)であった。知らせた人は就職の際に知らせたかどうかは、知らせた; 17 人(81.0%)、知らせなかった; 4 人(19.0%)であった。腎臓病であることを職場に知らせることに、周囲の反対はあり; 1 例(5.0%)、なし; 19 人(95.0%)であった。

腎臓病であることを職場に知らせたことで、仕事に支障あった; 2 人(9.5%)、なかった; 19 人(90.5%)であった。

腎臓病であることを職場に知らせたことは、結果的に良かったと感じた例は 10 人(47.6%)、悪かったと感じた例は 1 人(4.8%)、変わらない例は 10 人(47.6%)であった。

今後、別の職場に移るとしたら腎臓病であることを職場に知らせるかどうかは、知らせるが 15 人(68.2%)、知らせないは 0 人、わからないは 7 人(31.8%)であった。

腎臓病であることを職場に知らなかった例では、就職の際に、知らせることで不利な扱

いを受けたことがある例が 3 人 60.0%、なかった例が 2 人 40.0%であった。

腎臓病であることを職場に知らなかったことで、仕事に支障あった例は 1 人 20.0%、なかった例が 4 人 80.0%であった。

腎臓病であることを職場に知らなかったことで、結果的に良かったと感じた例は 3 人 60.0%、悪かったと感じた例は 0 人、変わらないと感じた例は 2 人 40.0%であった。

## 7. 結婚などについて

既婚は 6 人で全体の 10.5%であり、子供の数 0~3 人(子供 1 人; 30 歳女性-ネフローゼ、子供 3 人; 27 歳女性-低形成腎)であった。

結婚について、結婚は考えてる例は 23 人 65.7%、結婚を考えていない例は 12 人 34.3%、うち 4 人 11.4%は病気があることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。

## 8. 学校生活での経験について

学校生活での悩みの有無について、あったと答えた例は 36 人(63.1%)であった。

具体的には、学校へ行きたくてもいけない、あるいは行くのが嫌で 1 年間に 30 日以上欠席したことがある例は 13 人(22.8%)、学校へ行きたくてもいけない、あるいは行くのが嫌で欠席したことがあるが、1 年間に 30 日未満である例は 5 人(8.8%)、学校の養護教諭の無理解に苦しんだことがある例は 3 人(5.3%)、学校の養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだことがある例は 4 人(7.0%)、学校と医療機関との連携が悪く、嫌な思いをしたことがある例は 3 人(5.3%)、同級生や先輩・後輩など児童・生徒の間の無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 10 人(17.5%)、部活動や

その他課外活動に著しい制約や支障を生じた (表 1)。  
ことがある例は 28 人(49.1%)であった

表 1、学校生活での経験について

部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあるか？

|         |           |                   |       |
|---------|-----------|-------------------|-------|
| 慢性腎疾患患児 | 全回答者 57 人 | 支障を生じたことがある例 28 人 | 49.1% |
| 気管支喘息患児 | 全回答者 45 人 | 支障を生じたことがある例 10 人 | 22.2% |
| 糖尿病患児   | 全回答者 26 人 | 支障を生じたことがある例 3 人  | 11.5% |

### 9. こころの問題について

こころの問題に直面した経験はある例は 17 人(34.7%)、ない例は 32 人(65.3%)であった。こころの問題は治療に影響を与えたかどうかは、あたえたと感じた例は 5 人 29.4%、与えなかったと感じた例は 12 人 70.6%であった。いままでに、精神科医や臨床心理士のようなこころの問題の専門家が必要であると感じたことがあるかはある例が 7 人 41.2%、ない例が 10 人 58.8%であった。

実際に、精神科医や臨床心理士のような専門家を受診したことがあるかは、ある 3 人 17.6%、ない 14 人 82.4%であった。

それらの受診の効果では、効果的だったと感じた例は 1 人、どちらかというとも効果的だったと感じた例は 1 人であった。

### 10. その他

「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っているかどうかは、入っているが 6 人 16.2%、いないが 11 人 29.7%、会があることを知らないが 20 人 54.5%であった。

小児慢性特定疾患手帳について、申請が平成 7 年度以前で手帳を交付されていない例は

12 人 60.0%、平成 7 年度以後で手帳を交付されていない例は 3 人 15.0%、交付されたが活用していない例は 5 人 25.0%、活用している例は 0 人であった。

医療費援助は、うけていない例が 28 人 70.0%、身体障害者手帳を交付されている症例が 8 人 20.0% (腎不全例 6 人、膜性増殖性腎炎による腎不全 1 人、急速進行性腎炎による腎不全 1 人)、難病医療制度を受けた経験のある例が 4 人 10.0%であった。

### 11. 治療内容、診療への意見、学校や社会への意見

こまったことやつらかったことへの意見や感想が多かった項目や要望は、急性期：運動制限、食事制限、生活制限 (他の子供と遊べなくてかわいそう)、ステロイド剤の副作用 (満月様顔貌)、慢性期：いじめや周囲の反応のこと、学業の遅れ、将来への不安：進学・就職に際しての病名告知、結婚について、全般：医療費の問題、遠方通院の交通費の問題、要望：病気・病状の説明、医療情報の提供であった (表 2)。

表 2、小児慢性腎疾患児の意見や感想で多かった項目や要望

---

|  |
|--|
| 急性期：運動制限、食事制限、生活制限（他の子供と遊べなくてかわいそう）<br>ステロイド剤の副作用（満月様顔貌） |
| 慢性期：いじめや周囲の反応のこと、学業の遅れ                                   |
| 将来への不安：進学・就職に際しての病名告知、結婚について                             |
| 全般：医療費の問題、遠方通院の交通費の問題                                    |
| 要望：病気・病状の説明、医療情報の提供                                      |

---

#### D. 考案

小児腎疾患は、溶連菌感染後の急性糸球体腎炎の減少と学校検尿の導入などにより、疾患内容や年齢構成に著しい変化が生じてきた。溶連菌感染後の急性糸球体腎炎の発症年齢は、6歳前後が最高であったが、主に学校検尿で見つかるIgA腎症や膜性増殖性腎炎などの慢性腎疾患患児は小学生高学年から高校生が多く、今回のアンケート調査の全症例の診断時年齢は平均10歳であったが、IgA腎症は診断時年齢が高く7～17歳、平均12歳であった。さらに慢性腎疾患患児は経過観察期間が長く、数年で成人期に達するため多くはキャリアオーバーし、治療計画は成人領域に及ぶ。

幼児期（2～3歳）に発症のピークがあるネフローゼ症候群では、10年以上経過すると症例の70～80%は再発しなくなり寛解・治癒するが、残りの20～30%は10年を経ても再発を繰り返す。腎不全例は透析を受けていれば当然であるが、腎移植を受けた例でも拒絶反応防止の治療のため成人期に及ぶ治療観察が必要である。

すなわち、小児期発症の小児腎疾患の多くはキャリアオーバーすることから、当面の学校生活やこころの問題とともに、進学・就職・結婚・出産が支障なく行われるよう配慮する必要が出てきた。

アンケートによれば、慢性腎疾患患児のなかでこころの問題に直面した経験のある例は34.7%であり、気管支喘息児の47.4%や糖尿病患児の36.4%と変わりなかった。こころの問題が治療に影響した例や専門的治療の必要性和効果に肯定的な回答をした例は少数であった。よって、多くの症例はこころの問題に関して特別視する必要はないと考えられる。

学校生活における問題点は、医療と教育現場との連携の悪さが示されていた。例えば、学校の養護教諭の無理解に苦しんだことがある例は5.3%、学校の養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだことがある例は7.0%、学校と医療機関との連携が悪く、嫌な思いをしたことがある例は5.3%、同級生や先輩・後輩など児童・生徒の間の無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は17.5%となっているが、本来は学校現場への疾患に対する教育や連携が良好であれば0%でなければならない。相互理解のため体系づけた協議会の設置などは検討されるべきと考えた。また、慢性腎疾患患児の学校生活における問題点できわだっていたことは、部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあると答えた例が49.1%あったことである。今回同時に調査し

た気管支喘息児の 22.1%、糖尿病患児の 11.5%よりも高いパーセンテージであった (表 1)。運動制限は糸球体腎炎例で尿所見のない場合や血尿のみの場合、ネフローゼ症候群例で少量のステロイド投与の場合には必要性を感じない。腎疾患管理指導表を見直す時期に来ていると思う。

就職に関しては、就職者 27 人中、就職の際に腎臓病であることを知らせることで不利な扱いを受けたことがある例が 3 人、腎臓病であることを職場に知らせたことで仕事に支障あった例が 2 人で、18.5%の症例が腎臓病であることで就職や就労に障害を生じていた。腎不全で身体障害者手帳を交付されている症例は、職場が一定の割合で身体障害者を雇用する必要のある規定から、就職に関しては良好な状態であるが、腎不全に至っていないネフローゼ症候群や慢性糸球体腎炎等で治療が継続されている例では、この傾向が顕著であった。特に職場の管理者の考え方により、理解ある状況から極めて不利になる状況まで大きな差があることから、殆どの場合一般の人と同じ事ができるとの情報を広める必要がある。

結婚については、回答者 35 人のうち 4 人 11.4%は腎臓病であることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。この件に関しては医療側も悩む場合もあるが、2 人は IgA 腎症と膜性増殖性腎炎であり、本人や周囲への詳しい情報提供が必要な場面も考えた。

現在の医療状況について、引き続き小児科を受診している例は 92.7%で、内科受診者は 5.5%であった。この状況は、年齢を経ても内

科へ転科していないことであり、その分小児科医が学校生活の支援のみでなく、就職や結婚・出産などの相談・指導に責任を持って当たれる知識が必要と考えた。「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っている人は 16.2%と少数であり、小児慢性特定疾患手帳を活用している例はなかった。両者とも患者に対して利点があるものであれば、ほとんど利用されていない現状をふまえて対策をたてるべきであろう。

## E. 結語

1、慢性腎疾患患児のなかでこころの問題に直面した経験のある例は 34.7%であり、気管支喘息児の 47.4%や糖尿病患児の 36.4%と変わりなかった。

2、慢性腎疾患患児の学校生活における問題点できわだっていたことは、部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあると答えた例が 49.1%あり、気管支喘息児の 22.1%、糖尿病患児の 11.5%よりも高い割合を示した。

3、就職に関しては、18.5%の症例が腎臓病であることで就職や就労に障害を生じていた。

4、結婚については、11.4%は腎臓病であることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。

5、現在の医療状況について、引き続き小児科を受診している例は 92.7%で、内科受診者は 5.5%であった。

6、「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っている人は 16.2%と少数であり、小児慢性特定疾患手帳を活用している例はなかった。

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

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がある。日常生活管理表などを組む込む必要もあろう。

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1 各県における小児慢性特定疾患手帳の実態

| 県                              | 新潟県      | 宮城県      | 静岡県<br><small>中核市（静岡市、浜松市）を除く</small> | 静岡市      | 浜松市      | 三重県      | 香川県      | 福岡県      |
|--------------------------------|----------|----------|---------------------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|
| 小慢手帳                           | 児童家庭文化協会 | 児童家庭文化協会 | 児童家庭文化協会                              | 児童家庭文化協会 | 児童家庭文化協会 | 児童家庭文化協会 | 児童家庭文化協会 | 日本家族計画協会 |
| 交付開始日                          | H.7.4    | H.7.10.1 | H.7.3                                 | H.8.6    | H.9.2    | H.8.5    | H.7.3    | H.8.3    |
| 平成6年度                          | 未交付      | 未交付      | 未交付                                   | 未交付      | 未交付      | 未交付      | 315      | 未交付      |
| 平成7年度                          | 570      | 171      | 未集計                                   | 未交付      | 未交付      | 未交付      | 232      | 1878     |
| 平成8年度                          | 195      | 183      | 未集計                                   | 11       | 未集計      | 180      | 138      | 472      |
| 平成9年度                          | 227      |          | 665                                   | 17       | 未集計      | 145      | 106      | 472      |
| 交付開始から平成10年8月までの全小児慢性特定疾患手帳交付数 |          |          |                                       |          |          |          |          |          |
| 悪性新生物                          | 112      |          | 142                                   | 6        |          | 61       | 149      | 649      |
| 慢性腎疾患                          | 93       |          | 42                                    | 2        |          | 25       | 51       | 193      |
| 喘息                             | 234      |          | 15                                    | 2        |          | 14       | 21       | 175      |
| 慢性心疾患                          | 292      |          | 28                                    | 1        |          | 17       | 20       | 87       |
| 内分泌疾患                          | 165      |          | 256                                   | 7        |          | 119      | 330      | 909      |
| 膠原病                            | 18       |          | 22                                    | 3        |          | 7        | 21       | 69       |
| 糖尿病                            | 32       |          | 38                                    | 1        |          | 24       | 43       | 171      |
| 先天性代謝異常                        | 37       |          | 53                                    | 3        |          | 23       | 51       | 180      |
| 血友病等血液疾患                       | 93       |          | 130                                   | 3        |          | 31       | 96       | 641      |
| 神経筋疾患                          | 34       |          | 12                                    | 0        |          | 4        | 9        | 22       |
| 計                              | 1110     |          | 738                                   | 28       |          | 325      | 791      | 3096     |
| 手帳交付                           | 申請時      | 認定時      | 申請時                                   | 認定時      | 申請時      | 申請時      | 申請時      | 受診券交付時   |
| 交付方法                           | 希望者に交付   | 希望者に交付   | 希望者に交付                                | 希望者に交付   | 希望者に交付   | 希望者に交付   | 希望者に交付   | 申請者全員に交付 |
| 交付時トラブル                        | ない       | ない       | ない                                    | ない       | ない       | ない       | ない       | ない       |

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する医師の意見   |
|----------|-------|------------|---------------|---|--|---|
| 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<br>2) 家族、医療機関、学校連携がとれる<br>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<br>2) 患者家族の自覚                       | 1) 検査結果記入しにくい<br>2) 持参面倒   | 1) 記載の割には役立っていない<br>2) 患者によって交付の度合いがあいまい<br>3) 記入面倒<br>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<br>5) 必要とっていない。 |
| 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<br>2) プライバシー守れない<br>3) 持参面倒<br>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<br>2) 手帳に記載すべきシステム変更の説明がない<br>3) 時間的余裕なし<br>4) プライバシー問題<br>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<br>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<br>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<br>2) 手帳記載の意義が不明<br>3) 手帳などがなくても特に不自由を感じない   |

## I 1) 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関する調査を実施した。

また、3県の本庁の担当者に対しても、小慢対策に関する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<br>(無回答) | 13 |
| 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  |

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  |

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<br>(無回答) | 1  |
| 1            | 1  |
| 総計           | 29 |

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<br>(無回答) | 2  |
| 1            | 1  |
| 総計           | 29 |

現在、小慢事業に対する取り組みは、ほとんどが不充分であり（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  |
| 2     | 2  |
| 総計    | 29 |

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10 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11)、不満に感じている内容は、時間・人手がないであった(表12)。

表11 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12 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13)。

表13 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15保健所であり(表14)、以後の在宅支援事業に関する調査は、この15保健所に対して行なった。

表14 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15)。

表15 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16)。

表16 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<br>生物 | 慢性腎<br>疾患 | ぜんそ<br>く | 慢性心<br>疾患 | 内分泌<br>疾患 | 膠原病 | 糖尿病 | 代謝異<br>常 | 血友病<br>等 | 神経・<br>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<br>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        |

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）。

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 |