

内分泌疾患全体における学歴（中学以外は在学中、中退、卒業を含む）は中学卒業 5 名、高校 66 名、高等専門学校 1 名、その他の専門学校 14 名、短期大学 12 名、大学 23 名、大学院 2 名、その他 1 名、未回答 8 名であった。

有職者は 38 名（正社員 27 名、期間社員／派遣社員 2 名、非常勤／パート 2 名、アルバイト 6 名、未回答 1 名）であり、職種は事務職 5 名、屋内作業 14 名、屋外作業 6 名、専門職 8 名、その他 2 名、未回答 3 名であった。仕事への満足度は、満足 26 名（68.4%）、不満 9 名（23.4%）、未回答 3 名（8.2%）であった。

3. 受診の契機と医療機関

受診の契機は病型により異なるため、まとめて図 1 に示す。

診断の契機となった医療機関と実際に治療を受けた医療機関の相違については、48 名（36.4%）が同じ医療機関、44 名（33.3%）が異なる医療機関であると回答し、40 名（30.3%）が未回答であった。

4. 最終身長・体重と満足度

現在の身長・体重について、患者自身の満足度を調査した結果を図 2 に示す。成長ホルモン（以下、GH）分泌不全性低身長症（特に合併症・障害などの基礎疾患のないもの）、先天性副腎過形成症、ターナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、GH 以外の下垂体疾患・尿崩症において、身長、体重の満足度が 50% 以下であった。

5. 学校生活における問題点

内分泌疾患患者が学校生活において経験した具体的な問題点を図 3 に示す。児童・生徒同士の無理解／いじめが最も多

く 23 名（17.4%）に認められた。その他には、教師や養護教諭の無理解 15 名（11.4%）、部活動や課外活動における制約や支障 10 名（7.6%）、が多く、不登校（傾向）も 16 名（12.1%）に認められた。

6. 心理的な問題と受診時に希望する相談相手

患者自身が「心理的な問題」により悩んだ経験は 30 名（22.7%）に認められた（経験なし 74 名、未回答 28 名）。そのうち、治療への影響ありとした回答は 6 名で、回答者全体の 4.5%、悩んだ経験があると回答した患者の 20% であった。

また、患者自身の諸問題について「受診している医療機関において」相談を希望する回答は 29 名（22.0%）であった（希望なし 62 名、未回答 41 名）。相談を希望する職種を図 4 に示した。

7. 自由記載

自由記載欄に記載された内容の一部を表 3 に示す。

D. 考案

内分泌疾患は発症頻度も低いため、学校や社会における認識は決して高いとはいえず、治療・管理に精通した専門医も限られている。しかし、内分泌疾患は罹病期間が長く多くは生涯にわたる治療が必要となり、疾患の特異性から単に体格の問題に留まらず、性別（法的性、社会的性の問題を含む）をはじめ、成人後の性生活適応や生殖能力の問題など、個人の尊厳に関わる重大な課題も少なくない^{2,3)}。そのためには、患児の成長につれて様々な職種がきめ細かく関わるのが重要となってくる（表 4）。

表 4 内分泌疾患の長期管理において患児に関わる可能性の高い職種

1. 医師	2. 看護婦、保健婦
・小児科医、内科医	3. ケースワーカー（MSW）
・（小児）外科医	4. 臨床心理士、カウンセラー
・形成外科医	5. 栄養士
・泌尿器科医	6. 医療職以外の職種
・産婦人科医	・教育関係者
・遺伝染色体科医	・法律関係者（必要に応じて）
・整形外科医	・宗教関係者（必要に応じて）
・心療内科医	・その他
・（児童）精神科医	

しかしながら、実際には個々の医療機関において、個別に対応しているのが現状であり、担当医あるいは施設による限界も大きく、極めて解決が困難な問題といえる。

また、内分泌疾患に限らず、小児科医は日常生活を含めた全人的ともいえる診療をごく日常的におこなっているが、疾患別に細分化された内科へ転科する際には、総合診療的な「key doctor」ともいえる主治医をみつけることが困難な場合も少なくない。さらに、各医療機関においては思春期から若年青年期にかけての「こころの問題」に対する専門職の配置は極めて少ない⁴⁾のが現状であり、あらゆる問題に関する相談が主治医に集中しやすいことも見逃せない事実といえる。

自由記載欄におけるコメントをはじめ、今回の調査結果は以上に述べた問題を具体的にひとつひとつ提示していると考えられる。今後は、内分泌疾患の生命予後ばかりではなく、生命の質をさらに向上させるために、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

E. 結語

今回の検討により、小児科医が管理す

る思春期から若年青年期にかけての内分泌疾患患者の現状と問題点がわずかながらも明らかになったと考えられる。今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

F. 参考文献

1. 竹内浩視：糖尿病・内分泌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. 平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4/6）. pp.227-235, 1999.
2. 奥野晃正, 柳澤正義（監修）：小児慢性特定疾患治療マニュアル E 内分泌疾患. pp183-256, 診断と治療社, 1999.
3. 竹内浩視, 神谷齊, 柳澤正義（監修）：小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル E 内分泌疾患. pp75-83, 診断と治療社, 1999.
4. 竹内浩視, 大関武彦：静岡県における思春期糖尿病児の管理（病院小児科 16 施設における検討）. 思春期学 18(1), 2000（印刷中）.

表1 疾患・性別一覧表

疾患名		男性	女性	計
成長ホルモン分泌不全性低身長症	(合併症/障害なし)	36	16	52
	(合併症/障害あり)	12	2	14
その他の下垂体疾患/尿崩症		4	2	6
甲状腺機能亢進症	(バセドウ病)	7	10	17
先天性甲状腺機能低下症	(クレチン症)	1	7	8
甲状腺機能低下症	(クレチン症を除く)	1	3	4
慢性甲状腺炎	(橋本病)	0	8	8
副甲状腺疾患		2	2	4
先天性副腎過形成症	(副腎性器症候群)	7	1	8
性腺疾患		1	1	2
ターナー症候群		0	6	6
プラダー・ウィリ症候群		3	0	3
	検討可能な回答数	74	58	132
分類不能	(病名未記載など)	14	15	29
	総計	88	73	161

表2 患者背景

疾患名		統計 処理数	暦年齢	診断時 年齢	罹病 期間
成長ホルモン分泌不全性低身長症	(合併症/障害なし)	46	19.8±4.6	10.2±2.6	9.6±5.4
	(合併症/障害あり)	13	19.4±2.5	10.6±2.6	8.8±3.5
その他の下垂体疾患/尿崩症		6	24.0±1.7	9.0±2.6	15.0±3.2
甲状腺機能亢進症	(バセドウ病)	16	22.1±7.9	11.4±3.2	10.7±7.7
先天性甲状腺機能低下症	(クレチン症)	7	18.3±3.3	0.0±0.0	18.3±3.3
甲状腺機能低下症	(クレチン症を除く)	4	20.5±4.4	13.0±3.5	7.5±7.8
慢性甲状腺炎	(橋本病)	8	20.0±3.3	10.5±3.0	9.5±3.7
副甲状腺疾患		4	19.4±2.4	7.5±2.9	11.9±3.6
先天性副腎過形成症	(副腎性器症候群)	7	19.6±3.9	0.0±0.0	19.6±3.9
性腺疾患		2	19.0±**	9.5±**	9.5±**
ターナー症候群		6	22.3±8.0	6.3±5.1	16.0±7.6
プラダー・ウィリ症候群		3	18.0±1.7	0.0±0.0	18.0±1.7

(単位；年：平均±標準偏差)

注：性腺疾患は回答数が少ないため、標準偏差は算出していない

表3 内分泌疾患アンケートにおける自由記載欄への回答の一部

<p>1. 疾患の理解に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 小人症の認識がもっと高まってほしい (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 病気のことについてもっとよく知りたい (甲状腺機能亢進症) ・ 教育現場での知識が不足していた (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 学校担任の無理解にて転校した (甲状腺疾患) <p>2. 診断に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 学校健診にて指摘された (GH 分泌不全性小人症) ・ 小児科でみつけてもらって感謝している (GH 分泌不全性小人症) <ul style="list-style-type: none"> ・ 診断までに長い時間がかかった (甲状腺機能亢進症、同 低下症) ・ 専門医がいなかった (橋本病) ・ 早期診断されて的確な治療で助かってよかった (先天性副腎過形成症) ・ ホルモン投与の規定が厳しい (ターナー症候群) (注: 現在は制約なし) <p>3. 日常診療や医療費に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療費が助かった (複数疾患で多数意見) ・ 身長がのびて大変喜んでいる (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 身長の規定で注射が打ち切られるのが残念 (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 途中で注射を止めしまった (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 注射を痛み、母親が気おくれしてしまった (GH 分泌不全性小人症) ・ 診療時間を考慮して欲しい (甲状腺機能亢進症) ・ 外来での配慮がもう少し欲しかった (病名不詳) ・ 相談できる場所があったほうがいい (尿崩症) ・ ケースワーカーに定期的にカウンセリングを受けている (GH 分泌不全性小人症) ・ 治療終了後の検査をして欲しい (GH 分泌不全性小人症) ・ 18 歳以上でも医療費補助が欲しい (複数疾患で多数意見) ・ 見直しされそうな公的治療を続けて欲しい (GH 分泌不全性小人症) ・ 20 才以後の治療に不安がある (甲状腺機能低下症) ・ 大きくなった時小児科での経過観察に問題あり (GH 分泌不全性小人症、橋本病) ・ 小児科での継続治療を望む (橋本病) <p>4. その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 低身長を気にしないように自分に言い聞かせている (GH 分泌不全性小人症) ・ 能力が低く、就職に制限があるので心配 (先天性甲状腺機能低下症) ・ 本人がどのように病気を受け入れてくれるか心配 (先天性甲状腺機能低下症) ・ 現在は健康であり、自分の病気を受け入れられた (慢性甲状腺炎) ・ もう少し身長が欲しい (慢性甲状腺炎) ・ 病気のため医療職へと進む予定 (GH) ・ 治療にあたっていただいた看護婦をめざす (病名不詳) ・ 病気がことがいつもどこかでひっかかる (病名不詳)

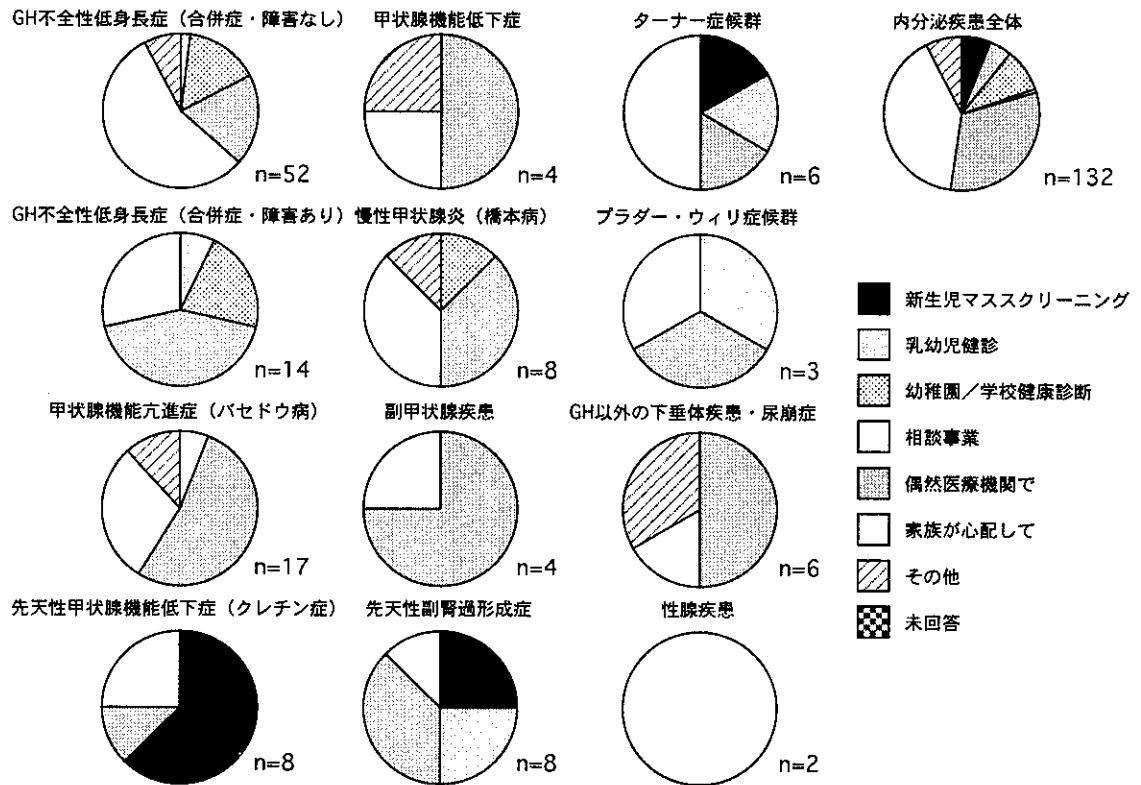


図1 内分泌疾患の受診契機

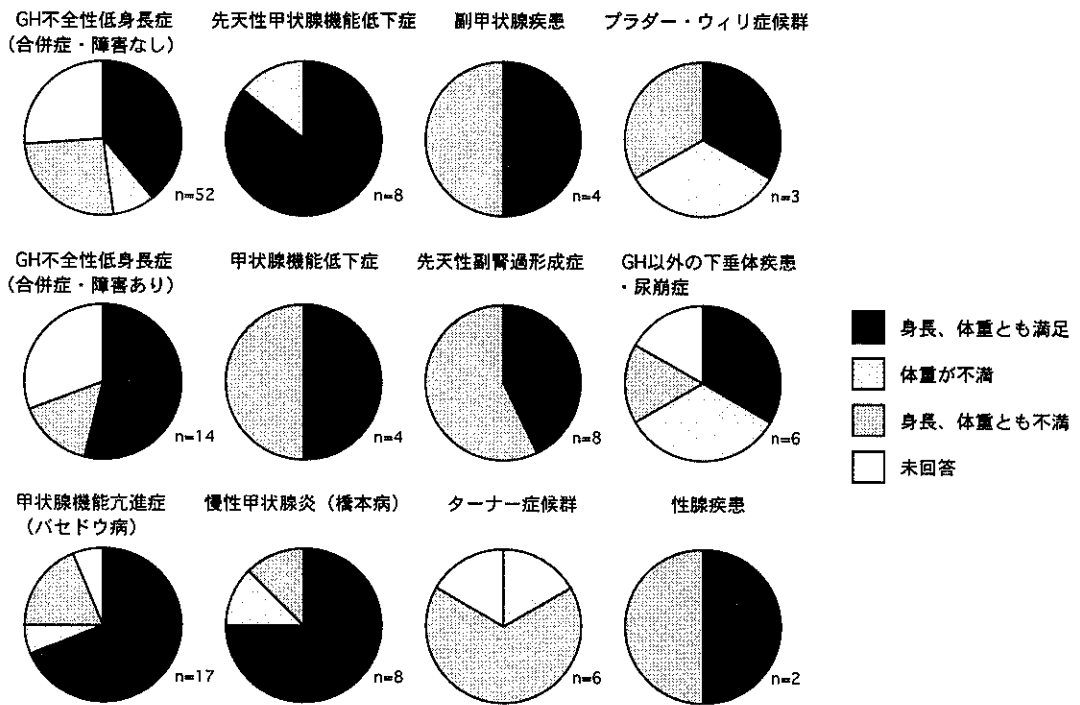


図2 内分泌疾患における最終身長・体重の満足度

内分泌疾患 (n=132)

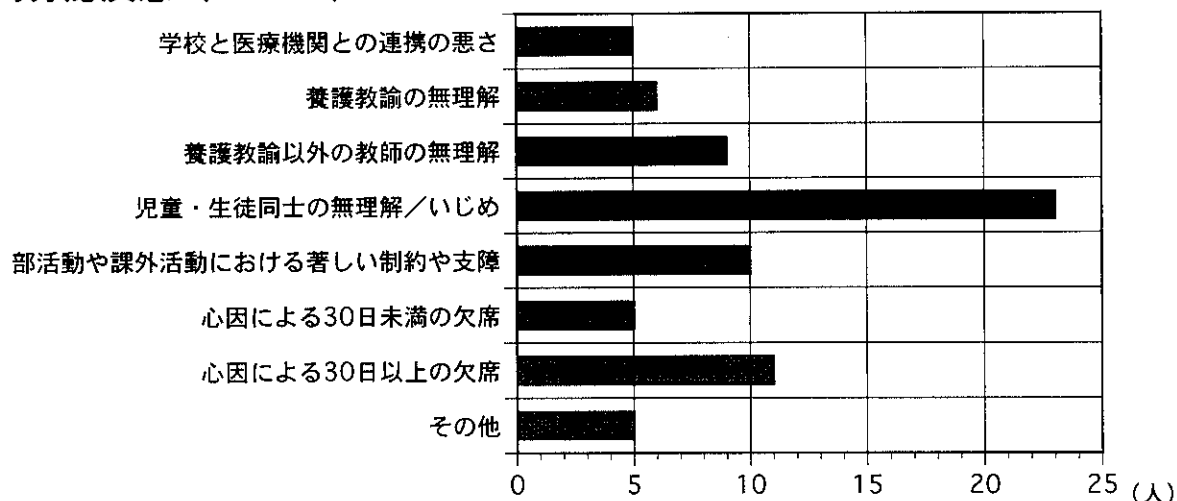


図3 学校生活において経験した具体的な問題点

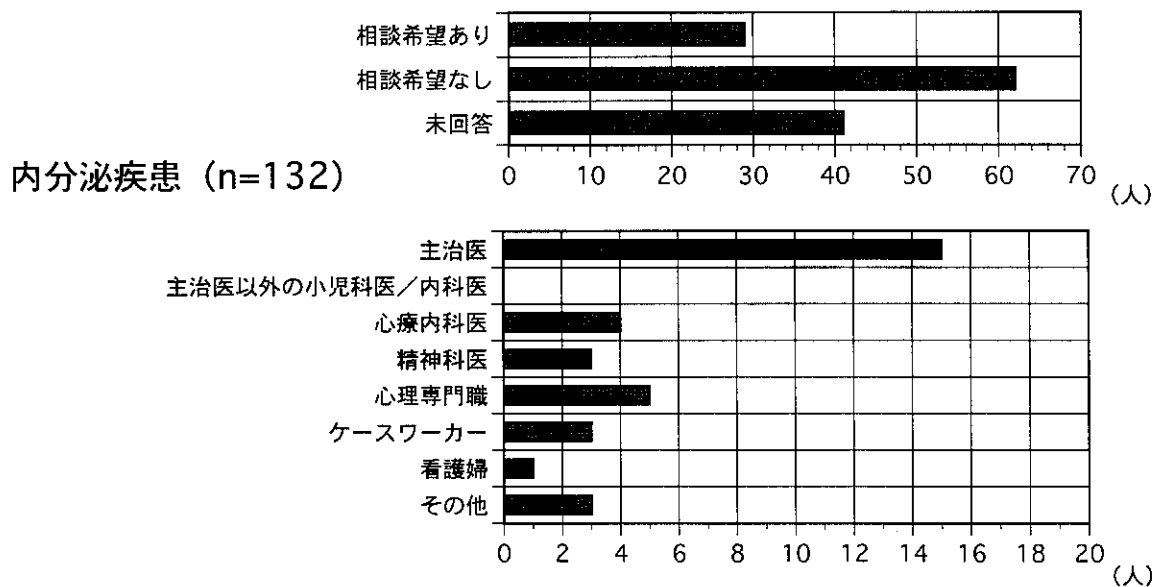


図4 受診中の医療機関における相談希望とその職種

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）

奥山恵子（鈴鹿保健所）河村かず子（松阪保健所）

鈴木励子（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

小児慢性特定疾患手帳交付状況、使用状況についてアンケート調査を行った。手帳交付は85.7%の県、中核市でなされていたが、実際の交付率はどの疾患も10-20%程度であった。医療現場において手帳に記入しづらい、プライバシーが守れないなどの問題点が考えられた。

A. はじめに

平成7年より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、使用の実態ははっきりしなかった。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の療育及び実態に関する研究で平成9年9月に行った小児慢性特定疾患対策調査において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。活用していると回答した中にはただ持っているだけの者も含まれている可能性が考えられる。今回我々は手帳に関する実態を把握し、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スムーズに的確に

行われることに役立つものであるかを調査した。

B. 研究対象と方法

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にてアンケートを行った。調査項目は手帳交付開始年、年度別交付数、疾患別交付数、交付方法、問題点などを含んでいる（表1）。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も行った。

C. 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。小児慢性特定疾患手帳

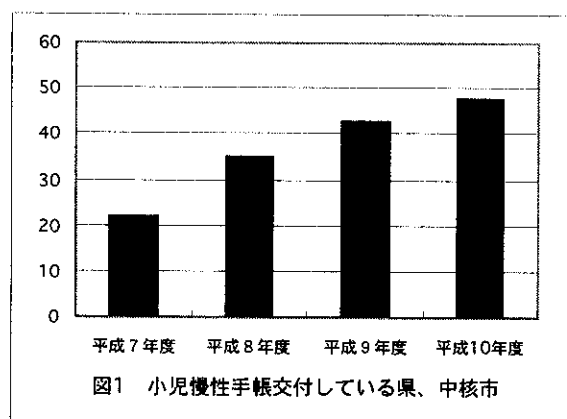
表1 小児慢性特定疾患手帳使用実態調査

(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。

は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よって依頼作成している。手帳使用に関しては全国的に平成7年1月より交付開始をするように促されたが、実際に交付開始したのは平成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(図1)。



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2)。

(表2) 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。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、プライバシーが守れない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(表3)。

D. 考察

今回、全国各県、中核市の児童家庭課に対して小児慢性特定疾患手帳の交付状況についてアンケート調査を行った。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とか、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も想

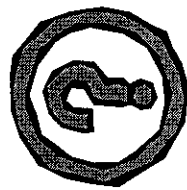
定し増やすことができるようにも冊子の変更も考慮に入れなければならない。いずれにしてもこの小児慢性特定疾患手帳は医療機関、医師会などの医療現場の意見が反映されたものではない。手間、税金の無駄をなくすためにも手帳交付は不必要と考えられる。

E. 結論

今後、小児慢性特定疾患手帳を使用していく利点はなく、廃止することも考慮すべきであろう。

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、管理の注重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



目の病気は

ほとんどが40歳以上の成人の方におこります。
特に気がつきにくいのは緑内障です。

緑内障の検診は眼圧測定のみで、

ごく短時間で済みます。

血圧の高い方、糖尿病の方は網膜の詳細を
知るために散瞳が必要となることが多く、
20～30分を要します。

I I) 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

平成9年度から実施されている地域保健法により、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た。また、児童福祉法の改正によっても「疾病により長期にわたる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た。

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・家族への在宅支援の体制づくりに対して、保健所保健婦が果たすべき役割は重要である。

そこで、保健所における保健婦の小児保健医療、特に小慢患児への療育支援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のあり方を検討することを目的とした。また、都道府県等の小慢事業への関わりの実態についても検討した。

B. 研究方法

全国640の保健所の所長と小慢療育支援事業の担当者に対して、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。

また、都道府県等の本庁の担当者に対しても、小慢対策に関してのアンケート調査を実施した。

1. 調査時期と集計について

アンケート調査用紙は平成11年11月初旬に発送し、11月下旬を締め切りとした。最終の集計は、12月下旬まで

に回収されたものを対象として集計した。

2. 調査内容について

1) 保健所長へのアンケート調査

- ・小慢事業をどのように位置づけているか
- ・小慢事業に対する取り組みはどの程度か
- ・小慢事業として重要性が高いものは
- ・小慢事業に対する研修機会は
- ・小慢事業を推進するための連携は

2) 保健所の小慢療育支援事業担当者へのアンケート調査

- ・療育支援事業に取り組むきっかけ
- ・療育支援事業として実施している、または必要な事業
- ・療育支援事業として実施しにくい疾患とその理由
- ・関係機関との連携
- ・療育支援事業に関する研修

3) 都道府県、指定都市、中核市等衛生主管部局の担当者へのアンケート調査

- ・小慢対策に単独補助事業はあるか
- ・小慢対策についての方針
- ・どのように小慢事業を推進しているか
- ・療育支援事業の研修の実施
- ・親の会に対する支援

C. 研究結果

1. 保健所長へのアンケート調査の結果

1) アンケート回収状況

アンケート調査の回収率は、68.6%であった（表1）。調査の集計対象は有効回答数の439であった。なお、各質問項目における標本総数と集計対象の439の数字との

差は、その質問項目への回答の必要がない場合、回答記載がない場合や、また複数回答を選択する質問であったためである。

表1 保健所長に対するアンケート回収状況

	総数	都道府県	指定都市	中核市及び政令市	特別区
送付数	640	474	93	42	31
回収数	439	342	46	36	15
回収率(%)	68.6	72.2	49.5	85.7	48.4

2) 小慢事業をどのように位置付けているのか

「最重要事業と位置付けている」のは25(6%)、「できるだけ重点的に取り組みたい」が151(35%)であり、「平均的なレベルで取り組む」との考えが208(49%)で最も多かった。その他、「あまり重要とは考えていない」「保健所の業務としてとらえていない」と考えているのは、それぞれ17(4%)、11(3%)と僅かであった(図1)。

3) 現在、小慢事業に対する取り組みはどの程度か

「充分である」のは40(9%)のみで、「やや不十分(不足)である」が196(47%)と最も多かった。また、「不十分である」が140(33%)、「全く取り組んでいない」が47(11%)にみられた(図2)。取り組みが不十分、または全く取り組んでいない主な理由としては、「人手が不足している」が220(48%)と最も多く、次いで「予算が不足している」が124(27%)であった。その他、「取り組み方がわからない」は39(8%)、「関係機関の協力が得られない」は19(4%)と少なかった(図3)。

4) 小慢事業に対する予算はどうか

「足りている」のは73(19%)のみで、「やや不足している」が101(27%)、「不足している」が123(33%)と最も多く、また「全くない」が53(14%)であった(図4)。

5) 小慢事業として重要性が高い事業は

小慢事業として重要性が高いと考えている事業内容は、医療機関との連携が296(67%)と最も多く、次いで療育相談が272(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(図5)。

6) 小慢事業に対する関係職員の研修はどうか

関係職員の研修機会は、「充分にある」のは僅か19(4%)のみであり、「やや不足している」が138(32%)、「不十分である」が184(44%)と最も多く、また「全くない」というのも84(20%)にみられた(図6)。

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360(82%)とほとんどの所長は必要と考えている。次い

で、カウンセリングの研修が307（70％）と多く、その他、事業企画のための研修210（48％）であったが、臨床研修は127（29％）のみであった（図7）。

7) 小慢事業を推進していく上で、連携が重要な関係機関

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353（80％）と最も多く、次いで地元医師会（かかりつけ医）が261（59％）、教育機関（学校等）が259（59％）、市町村が168（38％）の順であった（図8）。

8) 保健所が小慢患児の療育支援をより効果的に実施していくには（自由意見）

- ・ 広域的な取り組み
- ・ 小慢患児の登録リストを完備して定期的、

計画的な訪問活動

- ・ 面接における相談機能の充実とともに医療機関の保健所へのニーズ把握
- ・ 地域において小慢の療育に関わる関係者の理解と協力
- ・ 関係機関との連携の強化
- ・ 研修機会の充実

2. 保健所の小慢療育支援事業担当者へのアンケート調査の結果

1) アンケート回収状況

アンケート調査の回収率は、69.1％であった（表2）。調査の集計対象は有効回答数の442であった。なお、各質問項目における標本総数と集計対象の442の数字との差は、その質問項目への回答記載がない場合、回答する必要がない場合や、また複数回答を選択する質問であったためである。

表2 保健所の担当者に対するアンケート回収状況

	総数	都道府県	指定都市	中核市及び政令市	特別区
送付数	640	474	93	42	31
回収数	442	345	47	37	13
回収率（％）	69.1	72.8	50.5	88.1	41.9

2) 小慢患児・家族への療育支援事業を実施しているか

小慢患児・家族に対して事務手続き以外の療育支援事業を実施しているのは、回答数の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（図9）。

3) 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

取り組みのきっかけは、「県が事業化したので」が185（68％）と最も多く、次いで

「課内の話し合い」が42（16％）、「担当者の考え」が17（6％）の順で、「団体や住民の要望」というのは10（4％）と少なかった（図10）。

4) 現在実施している、また実施していないが必要と思われる療育支援事業は

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（図11）。

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（図12）。

5) 小慢患児・家族への療育支援事業を実施しにくい疾患は

療育支援事業を実施しにくい、または実施しにくいと思われる疾患は悪性新生物が294（67%）と最も多く、次いで血友病等血液疾患が140（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（表3）。

6) 関係機関との連携は

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、約半数は少しはとれているものの、とれていないとの回答も約1/3にみられた。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との回答であった（表4）。

7) 小慢患児・家族への療育支援事業を担当する職員の数は

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スタッフの数については、「充分

である」は僅か22（8%）で、「やや不足している」が118（44%）、「不十分である」が126（47%）であった。

8) 小慢患児・家族への療育支援事業に関する研修は

今までに小慢患児・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80（19%）のみで、349（81%）は研修を受講したことがなかった。

80名が受講した研修の内容としては、専門知識の研修が67（61%）と最も多く、次いで臨床研修が19（17%）で、その他事業企画のための研修、視察研修等であった（図13）。

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383（87%）と最も多く、次いでカウンセリングの研修が271（61%）で、事業企画のための研修が203（46%）の順であり、その他臨床研修等であった（図14）。

9) 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思うことは

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346（78%）と最も多く、次いで予算の確保が309（70%）で、研修の充実が296（67%）の順であった（図15）。

10) 保健所が小慢患児・家族への療育支援事業をより効果的に実施していくには（自由意見）

- ・ 医療機関との連携が不可欠
- ・ 学校との連携が必要だが、家族が要望しない（家族の理解）

- ・ 患児、家族のニーズ把握
- ・ 専門スタッフの確保
- ・ 療育支援事業の制度化

3. 都道府県、指定都市、中核市等の 本庁の担当者へのアンケート調査の結果

1) アンケート回収状況

アンケートの回収率は、84.0%であった（表5）。調査の集計対象は有効回答数の79であった。なお、各質問項目における標本総数と集計対象の79の数字との差は、その質問項目への回答記載がない場合、回答する必要がない場合や、また複数回答を選択する質問であったためである。

表5 本庁の担当者に対するアンケート回収状況

	総数	都道府県	指定都市	中核市及び政令市
送付数	94	47	12	35
回収数	79	40	10	29
回収率(%)	84.0	85.1	83.3	82.9

2) 小慢対策における都道府県等の単独 補助事業は

小慢対策における単独補助事業については35（44%）が実施しており、その内容は対象疾患の拡大がほとんどであったが、介護料給付や喘息教室等もあった。

3) 小慢対策についての方針は

小慢対策の今後の方針については、「都道府県等および保健所の役割と考え積極的に推進している」が24（31%）、「役割と考え今後推進していく予定である」が40（53%）と、合わせて84%が推進を考えていた。一方、「都道府県等の役割と考えているが、今後推進していく予定はない」は11（14%）のみであった（図16）。

4) 小慢事業を推進するためには

小慢事業を推進するために実施している内容としては、「関係機関との調整」が40と最も多く、次いで「研修の充実」が22で、その他「予算の拡大」「人手の確保」は少なかった（図17）。

5) 小慢対策協議会は

小慢対策協議会については73（92%）で設置しており、年間の開催回数は12回が49%、13回以上が28%と、月1回以上の開催が多かった。

また、協議会のメンバーとしては、専門病院小児科医・医師会代表小児科医が中心で、その他保健所医師、学識経験者等であった。

6) 小慢患児・家族への療育支援事業に 関する研修は

都道府県等で主催して小慢患児・家族への療育支援事業に関する研修を実施しているのは30（39%）のみで、研修対象者は保健所職員、市町村職員が主で、その他医療関係者、福祉関係者等であった（図18）。

研修内容としては、専門知識の研修が最も多く、その他事業企画のための研修等であった（図19）。

一方、研修を実施していない理由としては、予算がないが最も多く、その他要望がない、時間がない等であった（図20）。

7) 親の会に対する支援は

親の会への支援については38(50%)が実施しており、その内容としては相談会、補助金、講演会等であった(図21)。

また、実施していない場合についても、要望があれば支援していくと考えている所が14にみられた。

8) 小慢患児・家族への療育支援事業をより効果的に実施するには(自由意見)

- ・医療機関、行政、地域のトータルサポートシステム
- ・関係機関との連絡調整
- ・関係者への研修の充実
- ・子育て支援事業との連携

D. 考察

保健所長の意見として、小慢事業は平均的なレベルで取り組むとの考えが約半数で最も多かったが、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も41%にみられた。しかし、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ことを合わせると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であり、それぞれ48%、27%に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、小慢患児・家族への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、予算・マンパワーを拡大するのは困難であり、どのように工夫をしながら事業

に取り組んでいくかが今後の大きな課題と思われる。

保健所長によると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(専門病院、かかりつけ医等)を始めとした関係機関との連携である。しかしながら、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り、少しだけとれているのが大部分であり、約1/3はとれていない状況であった。また、教育機関との連携については8割近くがとれていないようである。今後、小慢事業を推進していくためには、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、不十分と全くないを合わせると64%にも達していた。実際、担当者で研修を受講したことがあったのは19%のみで、そのほとんどが専門知識の研修であった。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り、その考えは同じであった。しかしながら、都道府県等で主催して研修を実施しているのは39%のみで、研修を実施していない理由としては、予算の不足と回答している。今後の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と思われる。

保健所で小慢患児・家族に対して療育支援事業を担当している中心的な職員は保健婦であり、現在事業を実施しているのは約60%であった。しかし、実施している保健所でもその開始時期は84%が平成9年度以降で、まだ2~3年しか経過しておらず、ノウハウ

の積み重ねは少ない。平成9年度からの急増は、地域保健法の実施や児童福祉法の改正にあわせ、保健所の機能強化の部分を担当と考えられる。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、県や保健所自身が事業化したものであった。事業化されれば取り組んではいくが、人材や予算、研修のように事業を推進していく上での必要な条件が未整備のまま取り組んでいる様子が伺えた。

現在実施している支援事業の内容としては、申請時面接と訪問、療育相談が中心であるが、そのような場を活用して患児・家族のニーズ把握ができると思われる。しかしながら、実施している事業内容と必要と思っている事業内容とは異なっており、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と思われる。

療育支援事業を実施しにくい疾患として最も多かった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、それ故にか家族が関わりを望んでいなかったり、子供に告知していないことが多く、結果としてニーズが把握されていないようでもある。今後取り組みを進めるためには、希望する研修内容にあげられているカウンセリング技術の向上が必要と思われる。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いるようであるが、取り組みの推進のためにもいろん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のではないかと考えられた。

都道府県等本庁の担当者における小慢対策の今後の方針についての意見として、すべて県や保健所の役割であると考えていた。そして、今後推進していく予定がないのは14%のみで、ほとんど8割以上が現在推進しているか、または今後推進していく予定と回答している。この数字は、地域機関からのニーズがうまく伝わっておらず具体的な事業展開となっていないことが推測される。よって、地域機関と本庁とのコミュニケーションを図ることで、小慢対策は推進できる部分もあろう。ただ、本庁が事業を推進しようとしている内容は、関係機関との調整が最も多く、予算の拡大や人手の確保は少なかった。

療育支援事業を推進するためには、法的根拠を具体的に明確かつ制度化し、責任者や担当者がしなければならぬという姿勢を持ち、また本庁担当者は考えていることを保健所にきっちり伝えること、同時に予算、人手の確保や研修の機会を作ることであろう。

相談会、補助金、講演会等といった親の会に対する支援については、約半数で実施されており、今後は要望があれば支援していくとの考えも多くみられ、拡大は期待できるものと思われる。

最後に、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の意見として多かったのは、患児・家族のニーズ把握、関係機関との連携、研修の重要性や予算・人手の確保についてであった。その他、療育支援事業の制度化、また医療・行政・地域のトータルなサポートシステムの構築に向けて、子育て支援事業の一貫としての考え方や、家族会を民間支援事業者として事業委託や、患

児・家族へ最新情報を提供できる機能の強化の必要性などがみられた。

E. 結論

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。また、都道府県等の本庁の担当者にも、小慢対策に関する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。事業推進のためには、予算と人手の確保とともに、関係機関との連携、関係職員に対する研修の充実が最も必要とされていることが明らかとなった。

今後は、小慢患児・家族へより効果的な療育支援を実施するためにさらなる検討を行っていきたい。