

# 『母子健康手帳に関する意見を 聴く会』



認定NPO法人  
難病のこども支援全国ネットワーク

# ○ 団体の概要

1. 設立年月日：1998年2月1日

## 2. 活動目的及び主な活動内容

難病や慢性疾病、障害のある子どもの親たちと、小児科医を中心にした医療関係者が集まって活動が始まった。病気や障害のある子どもと家族、これらを支援する人々を対象にして、ときのニーズに応じながら、相談活動・交流活動・啓発活動・地域活動を行っている。



# ● 団体の概要 — 主な活動内容 —

- **相談活動** 電話相談室、遺伝相談、ピアサポート
- **交流活動** サマーキャンプ“がんばれ共和国”、**親の会連絡会**、  
サンタクロースの病院訪問、あそびのボランティア
- **啓発活動** こどもの難病シンポジウム、病弱教育セミナー、  
自立支援員研修会
- **地域活動** 山梨県北杜市にレスパイト施設“あおぞら共和国”の建国
- **東京都委託小児慢性特定疾病児童等自立支援事業** など



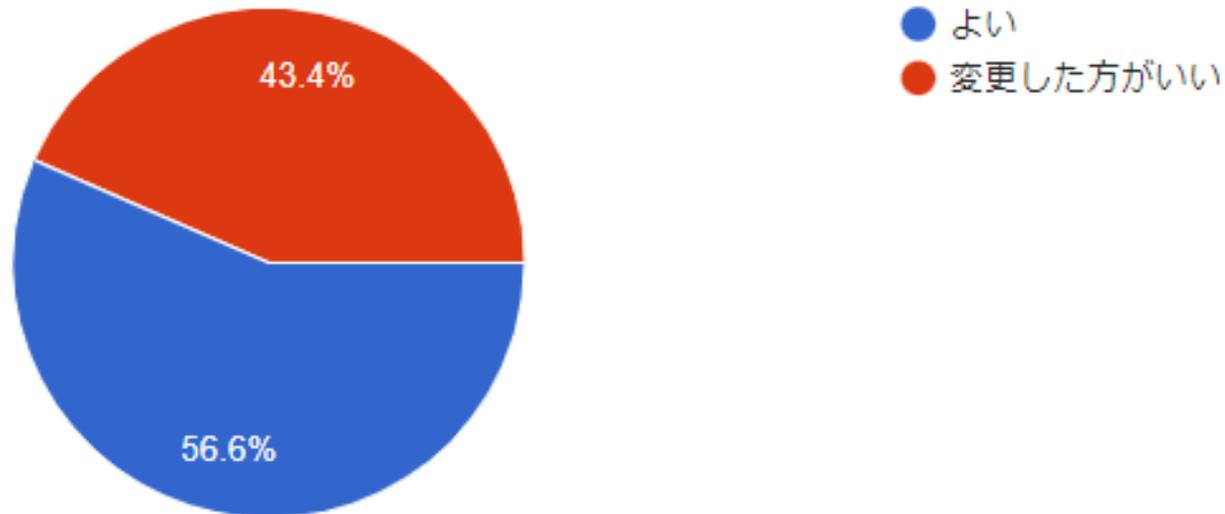
# アンケート



Q.「母子健康手帳の名称はこのままでよろしいですか？」

76件の回答

A.



# アンケート



Q. 「変更した方がよい」と答えた方は、  
どのような名称がいいと思いますか？

76件の回答

A.

- ・親子手帳
- ・こども健康手帳
- ・成長手帳
- ・ファミリー手帳



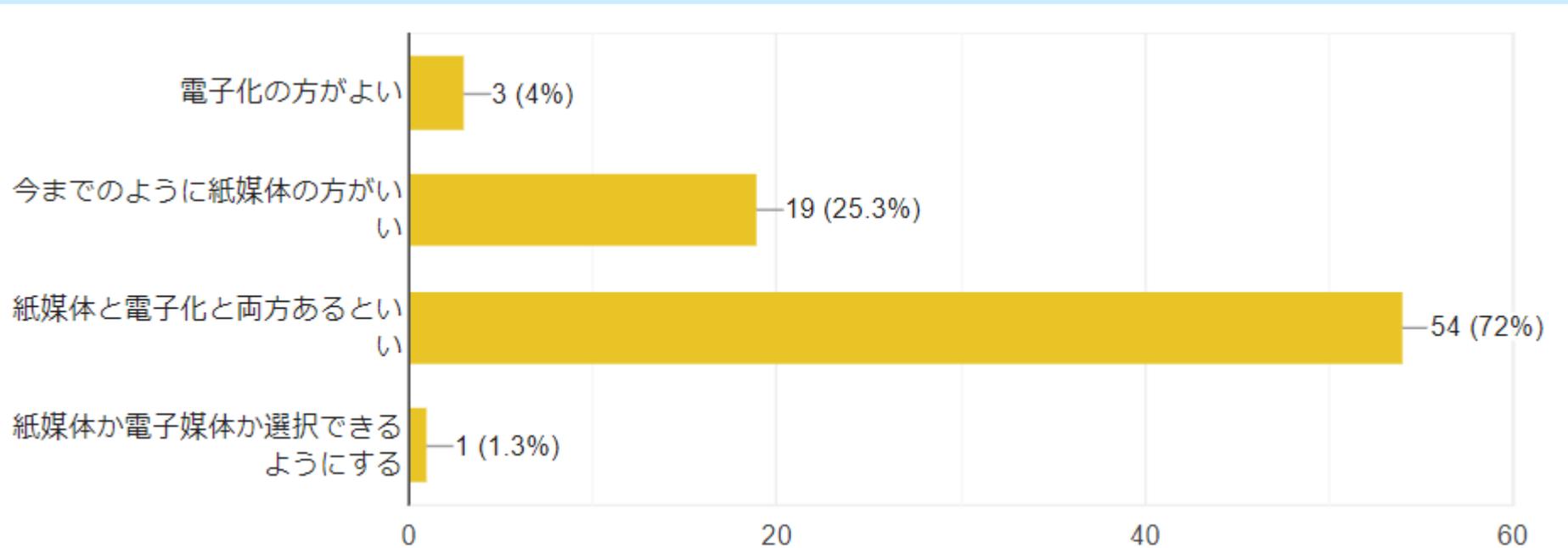
# アンケート



Q.母子健康手帳を電子化した方がいいという意見について、どのように思いますか？

75件の回答

A.



# アンケート



Q. 「電子化」がいい方は、理由を教えてくださいませんか？

7件の回答

A.

- ・通院時は荷物が多く、兄弟が多いと荷物がかさばる。
- ・持ち運びしやすい。
- ・手元でスマホで見返せる。
- ・電子化すれば、リマインダー機能などがついて予防接種の未摂取が避けられるかも？
- ・持ち忘れを防げる
- ・みんなで共有、参照ができる。



# アンケート



Q. 「紙媒体」がいい方は、理由を教えてくださいませんか？

22件の回答

A.

- ・セキュリティが心配。
- ・スマホを変えたり、充電の問題、スマホを持っていない人は使えないため。
- ・保管しやすい。
- ・親以外の人に、病院に通院を頼む時にも紙媒体なら渡す事が出来る
- ・手元にあると思い出になるし、手書きなのが良い
- ・10年以上保管するものなので、電子では不安。



# アンケート



Q. 「電子化と紙媒体の両方」がいい方は、理由を教えてくださいませんか？

50件の回答

A.

- ・スマホ管理できたら、予防接種の時など楽だが、紙のほうがぬくもりを感じるから。
- ・健診などでどちらかを忘れても記録ができる。
- ・必要に応じて使い分けたい。
- ・個人によって必要な状態が違うので選択できるといい。
- ・それぞれメリット、デメリットがあるので。

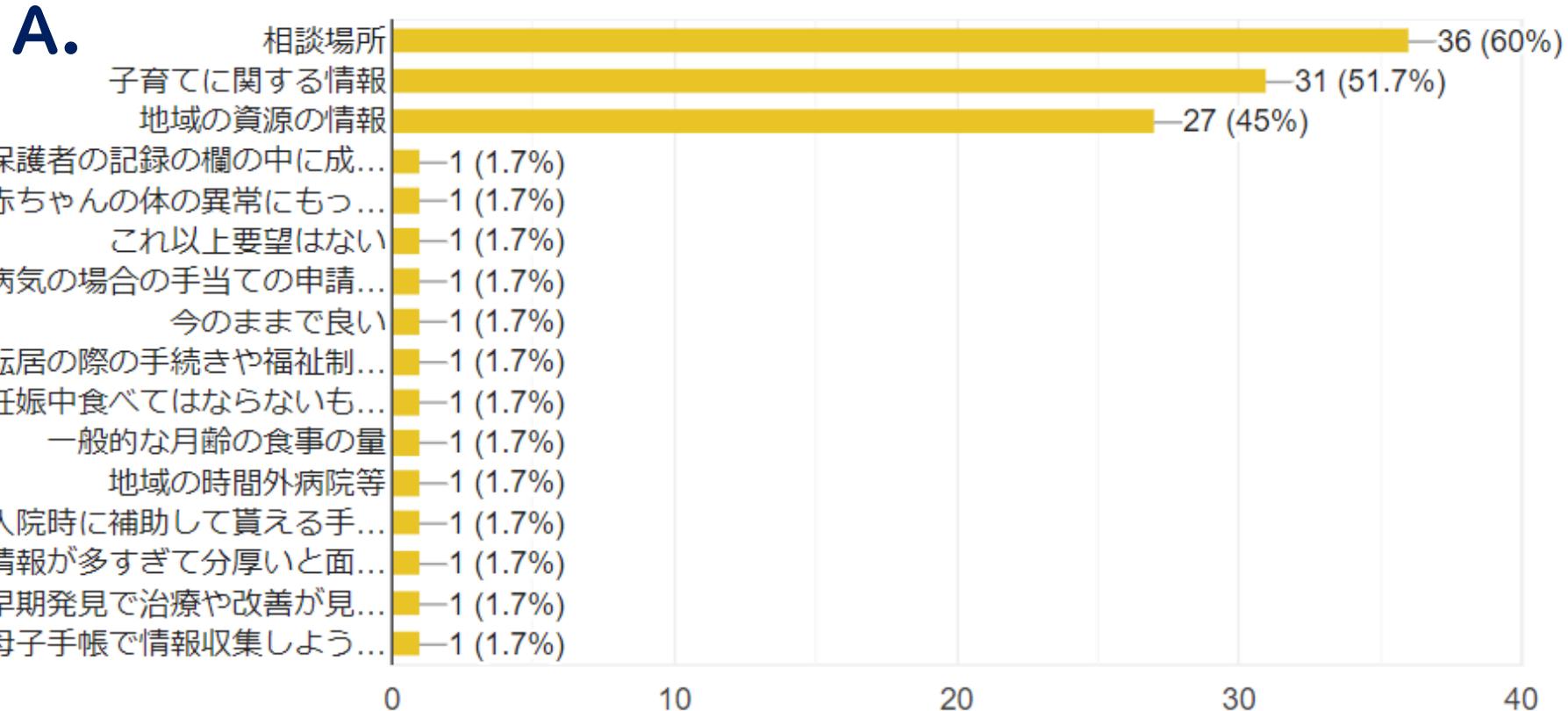


# アンケート



Q.母子健康手帳に盛り込まれるといい内容がありますか？

60件の回答



# アンケート



Q.病気や障害のあるお子さんの場合、  
どのような内容だといいいなどありますか？

56件の回答

- A.
- ・月齢、年齢別ではなく、項目ごとにできるようにした日付が記入できる表の方がよい。
  - ・相談窓口や療育につながる情報の記載。
  - ・平均値は知りたいのでそのままが良い。
  - ・子供が病気にかかったときの状況などを具体的に記入できる箇所があるとよい。
  - ・今はまっている事を書けるなど、見返して成長を感じられるとよい。



# アンケート



Qどのようなものだと活用  
しやすいですか？

33件の回答

A.

- ・変更しなくてよい。
- ・書き込めるスペースがもう少しあるとよい。
- ・正しい情報を得られるようなHPのQRコードの記載。
- ・電子になったら、予防接種のお知らせ等のリマインダー、子育てに関するアプリとの連動。
- ・シンプルにして欲しい。
- ・持ち運びしやすいように薄型。



# アンケート



Q母子健康手帳に対するご希望や  
ご要望はありますか？

29件の回答

A.

- ・予防接種のページを増やしてほしい。
- ・入院履歴、治療履歴などを書く項目があるとよい。
- ・不安を感じている母親や成長に問題のある赤ちゃんの役に立つような母子手帳にしてもらいたい
- ・医療的ケア児についての説明。全員均一化した内容にするならマイノリティな部分にも理解を進めてほしい。
- ・多数派が安心するためだけでなく、少数の不安な人に寄り添う手帳となればと思う。



# 母子健康手帳まとめ



- 手帳の名前は今のままでよい。
- 電子化と紙媒体の両方がよい。  
⇒ 選択できるように
- 少数派にも思いを寄せるような手帳にしてほしい。  
⇒ ・項目ごとにできるようになったら日付を記入できる。  
・相談窓口などの情報



# アンケート



Q乳幼児健診等でご希望やご要望  
はありますか？

47件の回答

A.

- ・障害児と健常見と日時を分けるなど配慮があるとよい。
- ・各自が個別に受診する形式にして欲しい。
- ・保健師の病気や障害についての理解をもっと深めて欲しい。
- ・予防接種の案内を細やかにしてほしい。
- ・母親の気持ちに寄り添ってほしい。



# アンケート



Q 今後の母子保健について  
期待することなどありますか？

32件の回答

A.

- ・障害児の母親となった際にもっとフォローして欲しい。
- ・気軽に預かってくれる制度が普及するといい。
- ・早期発見、早期治療に結びつけて欲しい。
- ・障害がある子の子育てサポートの充実。
- ・親子を誰一人取り残さない、しんどい思いをしないような取組み。





## 乳幼児健診等・今後の母子保健まとめ



### ◆乳幼児健診等

- 各自が個別に受診する形式を希望。
- 母親の気持ちに寄り添ってほしい

### ◆今後の母子保健

- 早期発見、早期治療。
- 制度の充実、情報提供。
- 親子を誰一人取り残さない、しんどい思いをしないような  
取組み。





ご清聴ありがとうございました。



- 難病のこども支援全国ネットワーク
- <http://www.nanbyonet.or.jp/>