

小児慢性特定疾患対策の実態調査アンケート作成と療育指導マニュアルに関する研究

(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)

分担研究者 神谷 齊

研究協力者 乾 拓郎、井口光正、西口 裕、伊佐地真知子、
高村 達、友岡裕治、古川正強、富沢修一、
竹内浩視

要旨：小児慢性特定疾患の介護の必要性等の実態はどのようなものであるかについて、平成3年度に厚生省児童家庭局により実施されたアンケートをふまえ、特に実態をより詳しく調査する。そのため研究協力者も含め全員で内容を多角的に検討することにした。また三重病院独自の研究として気管支喘息児の指導マニュアルも作製し、全体のマニュアルのモデル案とすることにした。

見出し語：小慢実態調査、介護の必要性、気管支喘息の療育

研究目的：小児慢性特定疾患者の持つ問題点と介護の必要性を明確にするため、アンケート調査を実施する。気管支喘息の療育指導に保健婦、家族向けマニュアルをどのように作製するか検討する。

研究方法：アンケートについては原案を作成した上で、全研究協力者の添削を受けて完成させる。喘息マニュアルについては、日常生活指導に密着した内容にする努力をした。

研究結果：アンケートについては以下の形式を最終案とする。

小児慢性特定疾患対策調査（案）（お願い）

この調査は現在、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっているお子さんの日常生活

国立療養所三重病院、三重県児童家庭課
三重県鈴鹿保健所、山梨県甲府保健所

活などの実態を把握し、今後の小児慢性特定疾患対策を総合的に推進するための基礎資料を作成する目的で実施されるものです。

調査票をよくお読みのうえ記入していただき、回答が終わりましたら同封の返信用封筒に入れ、お近くの郵便ポストにご投函ください。なお、返信いただきました調査票につきましては調査としての結果をまとめる目的以外には使用いたしませんので、ご協力くださるようお願いいたします。（ご記入のしかた）

- 1.この調査は、平成9年7月1日現在でお答えください。
- 2.この調査票は、お子さんの保護者の方が記入してください。

福岡県京都保健所、国立療養所香川小児病院
国立療養所新潟病院、国立療養所天竜病院

3.この調査票の中の「お子さん」とは、小児慢性特定疾患の医療を受けている（受けていた）お子さんのことです。

4.お答えは、番号を○で囲んでください。（数字やご意見を書き込むところもありますのでご注意ください。）

5.お子さんが未就学の場合は【2】における問19-問22は回答はしないで、空欄のままにしておいてください。

「都道府県・指定都市記入欄」

県番号 疾患番号 整理番号

【1】お子さんの医療についておたずねします。

問1.お子さんの現在の年齢、性別をご記入ください。

年齢（ ）才 性別 1.男 2.女

問2.申請している病名をご記入ください。

（小児慢性特定疾患医療受診券をご参照してください）

疾患名（ ）

疾病名（ ）

紙面の都合で全内容は示さないが、介護に関係した質問項目を例示する。

問6.外来受診にはどなたが付き添って行きますか。

1) 付き添う 2) 付き添わない

「付き添う」と答えられた方は次の問の該当したものを選んでください。

（補問）お子さん本人からみて誰が付き添うことが多いですか。（複数回答可）

1) 父 2) 母 3) 祖父 4) 祖母

5) 親戚 6) 他（ ）

問7.外来受診の頻度はどれくらいですか。

1) 1回/週 2) 1回/2週 3) 1回/月

4) 1回/3カ月 5) 1回/6カ月以上

6) 不定期

問10.外来診察での待ち時間は平均どのくらいですか。

1) 30分未満 2) 1時間未満 3) 2時間未満 4) 3時間未満 5) 3時間以上

問11.診察を受けている時間は平均どれくらいですか。

1) 3分間 2) 10分間 3) 30分間 4) 1時間以上

問14.主治医から病気について知らされていますか。

1) はい 2) いいえ

「はい」と答えられた方は次の問の該当したものを選んでください。

（補問1）病気について知らされているのはだれですか。

1) こどもだけ 2) 両親だけ 3) こどもと両親

（補問2）病気についてどのように知らされていますか。

1) 病気の事について詳しく説明されている 2) 病名を知らされているだけ 3) 知らされていない

問16.お子さんは自宅で介護（日常生活の手助け）を要しますか。

1) 要する 2) 要さない

問17.小児慢性特定疾患手帳を活用していますか。

1) 活用している 2) 活用していない

問18.この1年間でどのような訪問サービス（助言、指導、ヘルパー派遣）またはお子さんの預かりサービスなどを受けたことがありますか。また、その頻度はどのくらいですか。全ての事項にお答えください。該当する番号に○

をつけてください。「0」は受けたことがない
場合です。

(頻度) 0 1 2 3 4 5 6

受けてない

1回 2回 3回 4回 5回 6回

(事項)

(1) 保健所からの訪問

0 1 2 3 4 5 6

(2) 児童相談所からの訪問

(3) 福祉事務所からの訪問

(4) その他の公的機関からの訪問

(5) 病院からの訪問(医師の往診)

(6) 公的機関がおこなう病弱児のための
一時預かりサービス

(デイサービス、ショートステイ)

(7) 民間サービス

【2】お子さんの学校生活についておたずねし
ます。

問23.病気を理由にいじめられたことがありますか。

1) ある 2) ない 3) わからない

「ある」と答えられた方は次の問の該当したものをすべて選んでください。

(補問) お子さんは誰に相談しましたか。(複数回答可)

1) 主治医 2) 学校関係者 3) 家族、親戚

4) 友人 5) わからない 6) その他

問24.お子さんと同じ病気の子を持つ親の会に入っていますか。

1) はい 2) いいえ

問25.お子さんと同じ病気の親同士の交流を希望されていますか。

1) 希望している 2) 希望していない

3) どちらでもない

問27.あなたのお子さんが病気になり、家族関係は変化しましたか。

1) 変化した 2) 変化していない

「変化した」と答えられた方は次の問の該当したものを選んでください。

(補問1) 病気のお子さんのしつけについてどのように変わりましたか。

1) 過保護になった 2) 神経質になった

3) 厳しくなった 4) 離婚した

5) その他()

(補問2)ご家族の人間関係に変化がありましたか。

1) 疎遠になった 2) 緊密になった

3) 不変 4) その他()

(補問3)兄弟がいる場合、影響はありましたか

1) 兄弟関係が疎遠になった

2) 兄弟関係がより密になった 3) 不変

4) その他()

問28.お子さんについて現在まで医療、介護をされてきたと思いますが、悩みを解決するためにどんなこと(もの)が必要だと思いますか。該当するものを選んでください。(複数回答可)

1) 医療機関における相談窓口の設置

2) 医療機関における在宅医療

3) 院内学級の設置

4) 養護学校の整備、充実

5) 院内保育所

6) 完全看護の実施

7) 行政機関における相談窓口の設置

8) 小児慢性特定疾患に関する最新情報提供

9) インターネットによる情報提供

- 10) 公的な経済援助
- 11) 保健婦の訪問相談
- 12) ベビーシッター育成
- 13) 精神的ケアの専門家の育成
- 14) 家族会の育成、充実

次にぜんそくを例にとったマニュアルにつき例示する。まだ検討段階であるが、図、チャートを挿入しながらわかり易く、保健婦が親への説明にも利用できる頁も設定する。また後半にはQ & Aを入れ、実際の 定質問を使って知りたいことをわかり易く伝える努力をしている。

ぜんそく

1. はじめに

気管支喘息（以下喘息）は、ゼーゼー、ヒューヒューなどの笛性喘鳴を伴った呼吸困難が発作性に繰り返す気道閉塞性疾患である。喘息患者の気道の粘膜は、繰り返し起きている炎症のために過敏となっており、少しの刺激で気管支平滑筋の収縮、粘膜の浮腫、粘液の分泌（痰）がおこり気道が閉塞する（図1）。

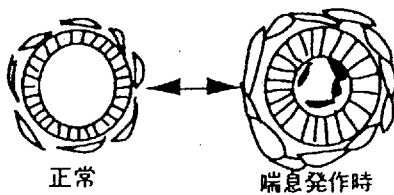


図1.発作喘息児の気道閉塞

2. 疫学

既往も合わせ喘息を有する患者は、幼児5.4%、小児6.4%と、過去30年間で約5倍の増加が報告されている。子供をとりまく環境の

変化が、喘息で代表されるアレルギー疾患増加の原因と考えられている（図2）。

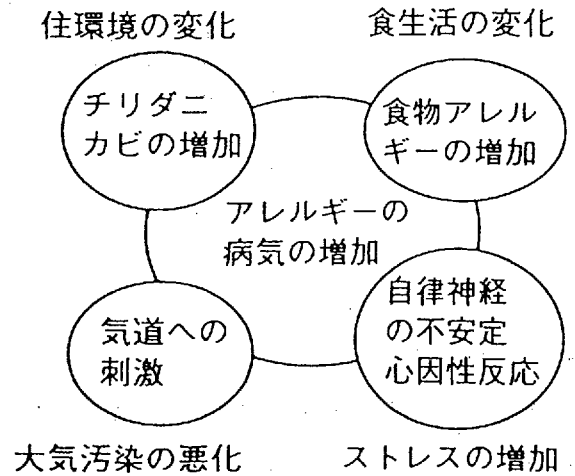


図2.アレルギー疾患増加の原因

3. 病態と病理

小児の喘息は、アトピー型（約90%）と非アトピー型（約10%）に分類される。

アトピー型は、アトピー性素因（遺伝的に免疫グロブリンEを産生しやすい体質）を持つ子どもが、アレルゲンに暴露され、即時型アレルギー反応がおこる。アレルギー反応の結果、気管支平滑筋の収縮、血管透過性の亢進、粘液の分泌がおこり気道が閉塞する。また、アレルギー反応の結果、気道の粘膜には炎症細胞（とくに好酸球、リンパ球など）が浸潤し、これらの炎症細胞より顆粒蛋白、サイトカインが放出されると、気道上皮細胞は剥離し、上皮下の知覚神経がむきだしとなるため、少しの刺激に対しても過敏に反応（気道過敏症）し悪循環がおこるようになる（図3）。

非アトピー型喘息は、ウイルス感染などが原因となり気道の閉塞がおこる。

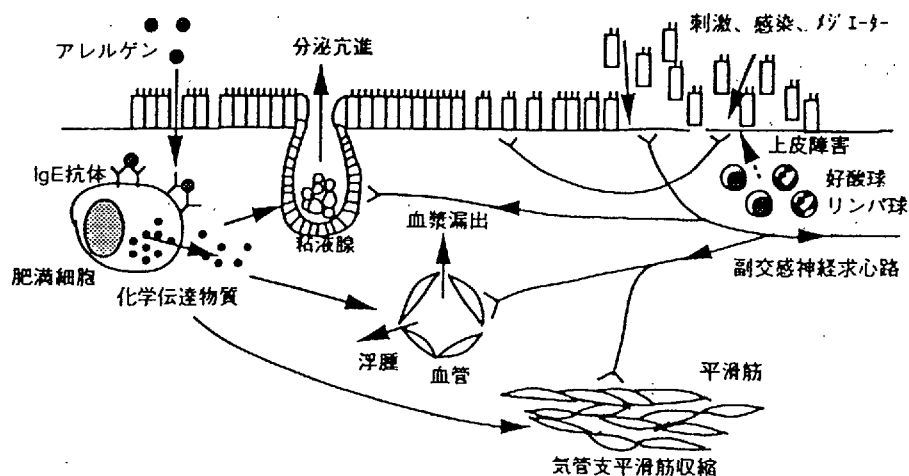


図3 喘息の病態について

4. 診断、検査

夜間から早朝にかけて強くなる咳、喘鳴（ゼーゼー、ヒューヒューなど）を伴った呼吸困難が発作性に反復する典型的な場合には診断は難しくない。さらに、他のアトピー疾患（アレルギー性鼻炎、アトピー性皮膚炎、蕁麻疹など）の合併や家族歴、誘因（アレルギーとの接触、感染、疲れなど）、発作に季節性があるか、治療によりよくなったかなどを詳細に問診することにより、アレルギー、重症度を推定することができる。

検査は、1) 喘息であるかどうかの鑑別診断、2) アレルゲンの確認 のためにおこなう。

1) 一般検査

(1) 血液検査

アレルギー性炎症が起こっている時には末梢白血球に占める好酸球の比率が増加してくる（正常は5%以下）。また、肺炎などの細菌感染症を合併しているときには、CRP（C反応性蛋白）が陽性となり、好中球数、比率が増加する。

(2) 胸部レントゲン撮影

軽症、中等症の非発作時には変化がみられない。発作時、重症患者では肺が膨らみ気腫様の

変化がみられたりする。気管支壁の肥厚などの器質的な変化がおこっていないかどうか、また肺炎、無気肺、皮下気腫、気胸などの合併症がないかどうかを調べる。

(3) 血液ガス

発作時は血中の酸素、炭酸ガス濃度は正常。発作時には、気道閉塞がすすむにつれて低酸素血症となり、さらに閉塞がすすめば血中の炭酸ガス濃度が増える。パルスオキシメーターを用いれば、簡単に酸素飽和度を測定することができ、発作の経過観察に有用である。

7. よくある相談とその対応

Q. 夜、急に発作がおきたら時にどうしたらいいのでしょうか？

A. あわてないでまず発作の程度を判定します。判定の程度の目安として表1に日本小児アレルギー学会の判断基準をあげました。小・中発作は、衣服をゆるめ、呼吸しやすい姿勢で、水分（お茶、紅茶など）300ml ぐらいを少しずつとり、息をはくとき口先をすぼめて大きくゆっくりと腹式呼吸をします。背中をポンポンとタッピングし咳をして痰をだすようにします。気管支拡張剤の吸入薬、内服薬があれば医師の

指示に従って飲みます。20-30分で呼吸状態が改善してくれば様子を見ていてもいいですが、改善しない時、悪化する時、大発作の時には救急受診する必要があります。

発作は、アレルゲンの大量吸入、感染、運動、興奮、身体的および精神的ストレス、温度や気圧、季節の変動、薬の飲み忘れなどによっておこることが多く（図4）、発作の手当てをしながら、発作を誘発した原因を考え除去を企めます。次回来院時には、発作時の状況、使用した薬などを喘息日誌に書いて、主治医の先生に伝え、発作程度の判断と治療、常備すべき治療薬、受診のタイミングなど十分に指導を受けましょう。

Q. 室内環境整備について教えてください。

A. 喘息発作に影響を与える室内環境物質には、アレルゲン、化学、物理的刺激性物質などがあります。一般家庭における室内アレルゲンの主なものは、ハウスダスト（主にチリダニ）、かび、ペットです。また刺激物としては窒素酸化物、浮遊粒子状物質（石油ストーブなどの暖房器具、調理器具より）、タバコの煙、ホルムアルデヒド（接着剤を用いた合板、断熱建材より）などです。

ハウスダスト中に認められるダニはツメダニ、ヒゼンダニ、コナダニなど多種類ありますが、主要なアレルゲンはチリダニ（house dust mite）です。このチリダニは、人の快適な環境（温度25°C、相対湿度75%）前後が最も増殖しやすく、住居内では、寝室と寝具類に最も大量に分布し、寝室床面よりも寝具類に多くみられます。床面が床板に比し、タタミ、カーペットの方がダニの検出率が高い。チリダニ抗原の駆除の第

1は、チリダニの餌になる人のフケ、垢、毛髪などの清掃です。アレルゲン性は、生ダニ虫体よりも細粒化している糞や虫骸のほうが高いので、これらの除去が重要です。最も有効なのは、市販電気掃除機を用い、寝具類表面、床面を1m²あたり20秒の時間をかけて吸塵することです。

掃除を繰り返すことにより1m²あたり100匹以下に減少させ維持することができます。とくに寝具は、週1回、天日あるいは乾燥器にかけた後、1m²あたり1分、寝具の両面を掃除機で吸い取ることが有効です。ときに、防カビ、防虫紙、高密度ふとんカバーを使用します。また、アトピー素因をもつ家庭では、ねこ、犬などの動物を飼育しないようにするのが予防の第一原則です。

カビと喘息の関係は古くから注目されています。年間のハウスダスト中にふくまれるカビの季節変動をみると6-7月、1-3月に多く12月に最低であったと報告されています。6-7月は梅雨期と一致し、1-3月は冬季の室内暖房と気密性の高い住宅構造から発生する結露現象のため局所的な過湿環境が室内に生じ、カビの増殖を招いたものと判断されます。カビを増やさないためには、カビの好む環境をなくすことが必要です。カビの好む環境は、温度20-30°C湿度60%以上で、手垢などによる汚れや壁紙のノリ、結露水、加湿器の水などを栄養源にしています。またヒョウヒダニはカビを好んで食べるので、カビを増やすことは、ダニを増やすことにつながります。結露は換気が悪いところや湿度の高い場所に発生しやすいので、換気をよくすることが大切です。とくに浴室は、使用後2-3時間、一般の室内は就寝前5分程度窓を

開けると結露防止に効果があります。たんすの後ろ、押し入れなど少しあけ空気が通りよどみをつくらないようにします。加湿器、冷暖房機器などフィルター使用時は、まめにフィルターを掃除しカビが発生しないように努めることが大切です。石油ストーブやガスストーブ使用のときには換気に注意をはらい、家のなかではタバコを吸ったり、強い刺激臭（香水、シャンプーなど）のもの、線香を焚くことはやめましょう。

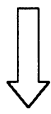


図4 喘息をまねきやすい環境

以上に例示した如くアンケート、マニュアルについては原案が完成したので、アンケートの具体的な実施方法、数、疾患分類を決めて実施したい。またマニュアルについては次年度で完成させるべく検討してゆく。



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



要旨:小児慢性特定疾患の介護の必要性等の実態はどのようなものであるかについて、平成3年度に厚生省児童家庭局により実施されたアンケートをふまえ、特に実態をより詳しく調査する。そのため研究協力者も含め全員で内容を多角的に検討することにした。また三重病院独自の研究として気管支喘息児の指導マニュアルも作製し、全体のマニュアルのモデル案とすることにした。