

平成9年度小児慢性特定疾患対策調査結果の概要

(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

要 旨：「小児慢性特定疾患の療育の実態はどのようになっているか」というリサーチクエッションに基づき、実体調査を行った。対象数は6,000人で疾患別の偏りの無いよう各県で抽出した。回収率は61.2%で、最終調査人数は3,671人であった。アンケート結果の主要点は主治医に対する満足度は高いが、診察の待ち時間は1時間程度が多く、診察時間は3～10分程度が多く見られた。保健所等からの訪問サービスを受ける機会は現在不足しており、相談相手を必要としていた。病名告知は親に対して行われるのが中心で、学校では担任が中心であった。病気を理由にいじめを受けた例はほとんどなかったが、いじめを受けた場合に相談できるのは、親族を除くと主治医であった。家族の希望として多かったのは、医療機関における相談窓口の設置、小児慢性疾患に関する最新情報の提供、公的経済援助の拡充強化等が多く見られた。今回のアンケートにより療育の実体は明らかになったので今後は施策としての対応が必要である。

見出し語：小児慢性特定疾患、療育、病名告知、学校生活、訪問サービス

研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている患児の医療状況、学校生活、病気が家庭に及ぼす影響などを個別アンケートで調査し、治療研究事業として実施されている小児慢性特定疾患対策の資料とすることを目的とした。

研究方法

1、調査の対象及び客体

国立療養所三重病院

本調査は小児慢性特定疾患治療研究事業(以下小慢)の対象となっている全国の患児で、平成9年4月に更新し、平成9年9月1日現在給付対象になっている人を対象にした。抽出率は約1/20で無作為抽出した6,000人を対象客体にした。

2、調査事項及び方法

医療状況、経済的負担、学校生活状況、病名

告知、家族の精神的影響などを平成3年時の調査に加えることにした。

調査方法は、厚生省児童家庭局母子保健課の推薦を得て、班長が調査票を各都道府県、政令市、中核市の母子衛生主管部(局)を通じ、疾患ごとに無作為抽出していただいた被調査家庭へ郵送または配布し、記入後郵送で直接班長に返送する方式により行った。

研究結果：調査客対数は6,000人で10疾患それぞれ1/20を抽出(神経疾患は総数が少ないため比率が異なる)し、返送された数は3,671人(61.2%)であった。調査客体数の疾患別内訳は表1の如く、どの疾患もほぼ同数であった。

回答者は母親が78.2%で一番多く、次いで父親21.4%であった。回答者の年齢分布は、20代から50代であった。

表1.疾患別調査客対数 (単位：人)

悪性新生物	388
慢性腎疾患	398
喘息	320
慢性心疾患	340
内分泌疾患	375
膠原病	396
糖尿病	369
先天性代謝異常	380
血友病など	384
神経・筋疾患	321
総数	3,671

患者の診断時年齢は表1に示した如く、慢性心疾患、先天性代謝異常、神経疾患、悪性新生物、腎疾患、喘息、膠原病などは、ほとんどが1才迄であった。内分泌疾患は2峰性で、低年齢の山は先天的な疾患、後半の山は下垂体性小人症が多く含まれているためと思われた。糖尿病は年齢差が明らかではなかった。

疾患別診断時年齢 (単位：人)

疾患名/診断年齢	計	0	1	2	3	4	5	6
悪性新生物	386	69	40	30	45	26	22	32
慢性腎疾患	393	37	19	27	46	24	41	20
喘息	314	33	64	64	58	21	21	17
慢性心疾患	338	207	36	15	21	17	9	2
内分泌疾患	362	86	11	10	13	19	30	26
膠原病	393	18	28	52	46	38	29	26
糖尿病	367	19	22	27	25	26	28	15
先天性代謝異常	374	218	28	31	23	11	4	11
血友病等血液疾患	378	85	37	24	26	31	41	31
神経・筋疾患	316	187	49	9	16	7	5	5

疾患名/診断年齢	7	8	9	10	11	12	13	14	15歳以上
悪性新生物	16	11	12	18	8	13	11	12	21
慢性腎疾患	31	28	28	21	20	14	17	9	11
喘息	9	7	8	4	3	1	4	0	0
慢性心疾患	6	2	4	3	0	7	4	2	3
内分泌疾患	12	20	28	29	26	20	17	9	6
膠原病	29	22	22	26	15	16	12	10	4

糖尿病	19	20	26	27	24	25	21	22	21
先天性代謝異常	4	7	8	9	4	7	3	4	2
血友病等血液疾患	39	14	12	8	4	6	7	2	11
神経・筋疾患	4	8	3	8	4	6	7	2	11

診断時年齢と現年齢から算定した罹病期間は、男子の神経疾患は平均2.9年と短かったが、他の疾患は平均5～6年であった。

医療状況としては悪性新生物、慢性心疾患、先天性代謝異常は県外医療機関を受診している率が高かったが、喘息、糖尿病、血友病などは、居住している県内の医療機関にかかっていた。(表2)

表2.受診医療機関

	一般外来	県外	%
悪性新生物	314	72	18.7
慢性腎疾患	356	38	9.6
喘息	295	24	7.5
慢性心疾患	276	61	18.1
内分泌疾患	329	41	11.1
膠原病	355	40	10.1
糖尿病	342	25	6.8
先天性代謝異常	320	55	14.7
血友病など	354	28	7.3
神経・筋疾患	279	37	11.7
計	3220	421	11.6

受診病院の選択理由はほとんどが医師の紹介であり、病院の評判、知人の紹介などによる患者家族の選択はあまりないと考えられた。

外来受診頻度としては前回調査と同様、服薬をとりに2週間に1回又は月1回が全体の58.5%を占めた。悪性新生物、慢性心疾患、膠原病、血友病などは不定期が多かった。外来受診時の付き添いは前回調査と同様で、ほとんどが母親であり、祖父母、親戚などは少なかった。1回の外来受診で要する医療費は、慢性腎疾患、喘息、慢性心疾患は外来の場合は小児慢性特定

疾患の適応は無く、一部の県で県単事業として行われている。

外来受診の実態として、待ち時間と診察時間を質問した。外来の待ち時間は1時間以上が37.6%、診察時間10分以内87.2%であった。特に慢性腎疾患などは専門外来で待ち時間が長く、診察時間が短い傾向にあった。これは外来フォロー患者数が多いためか、専門外来数が少ないためと考えられた。(表3)

入院経験は当然ながらほとんど全ての疾患群で存在し、特に悪性新生物、慢性腎疾患、喘息、膠原病、先天性代謝異常、神経筋疾患は入院期間が長い傾向があった小児病棟に80.5%が入院したが、悪性新生物、糖尿病などは成人との混合病棟に入院している症例がみられ、子どもの為の病室は冷遇されていることがわかる。中には内科医が主治医の場合もあるものと思われる。

病名、病状告知はほとんど全ての家族に行われていたが、慢性腎疾患、喘息、糖尿病は患児にたいして告知が行われる例が多かった。これは予後も比較的良好、本人の自己管理が必要なためと考えられる。一方、患者に告知が少なかったのは悪性新生物、慢性心疾患、神経筋疾患で、悪性腫瘍は秘密保持、慢性心疾患、神経筋疾患は患者の理解度が関係していると思われる。病状告知の程度としては全体として76.1%が詳細に説明されていた。

表3.疾患別外来受診形態

(単位：人)

待 ち 時 間						疾患名	診 察 時 間				
～ 30分	～ 1時間	～ 2時間	～ 3時間	3時間 ～	計		3分間	10 分間	30 分間	1時間 以上	計
58	161	111	29	8	367	悪性新生物	86	231	38	12	367
55	156	111	52	10	384	慢性腎疾患	136	219	20	7	382
58	142	90	16	2	308	喘 息	141	149	15	1	306
57	126	92	39	18	332	慢性心疾患	63	179	70	20	332
97	160	81	24	10	372	内分泌疾患	114	222	32	2	370
85	158	118	26	5	392	膠原病	111	230	42	7	390
84	172	86	15	8	365	糖尿病	63	260	42	2	367
63	157	112	32	12	376	先天性代謝異常	67	250	52	5	374
72	160	119	26	3	380	血友病など	144	201	27	7	379
66	140	71	12	7	296	神経・筋疾患	51	188	50	4	293
695	1532	991	271	83	3572	計	976	2129	388	67	3560

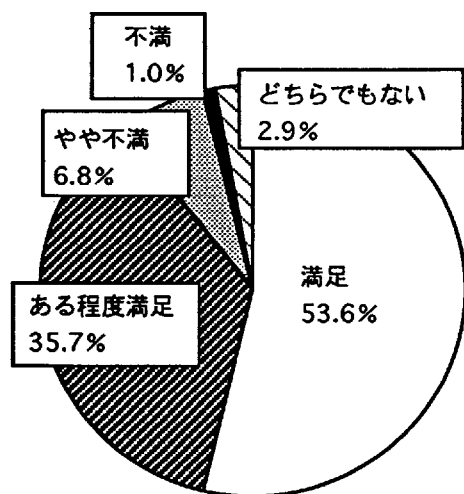


図1.主治医に対する満足度

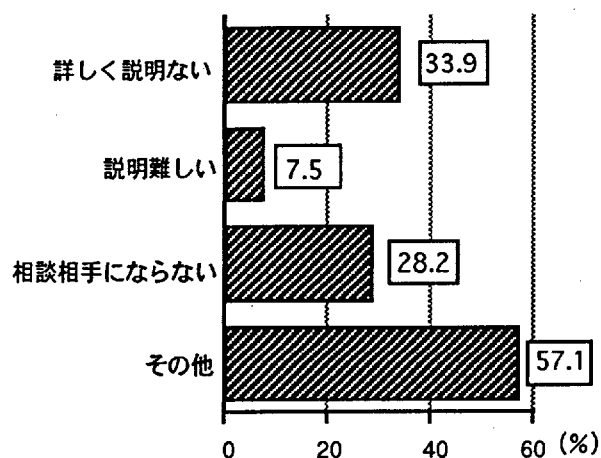


図2.主治医に対する不満内容 (複数回答可)

主治医に対する満足度は、図1に示した。満足ある程度満足合わせると89.3%と高率で主治医への信頼はみられた。不満と答えた人が7.8%あったが、不満内容としては図2の如く詳しい説明がないが33.9%、相談相手にならないが28.2%、説明が難しいが7.5%であった。この結果は家族としては、子どもの病気について、多くのことを知りたいと思っていることを反映している。また、時間をかけて患者の相談

にも、もっと目を向けてゆくべきと思われた。

疾患別の介護必要度は神経筋疾患で76.5%と多く、他の疾患群では表4の如く5.1%～24.3%であった。

訪問サービスについては、保健所が7.3%に対し、訪問サービスを行っているのみで、児童相談所、福祉事務所、病院等は98.5%以上が未実施であった。平成3年度の調査では、保健所は3.1%であり、法改正後訪問回数が増加傾向

にあるようだが、今後努力が必要である。

表4.疾患別介護必要度 (単位：人)

疾患名	介護必要度	%
悪性新生物	57	15.2
慢性腎疾患	34	8.8
喘息	50	16.1
慢性心疾患	78	23.2
内分泌疾患	19	5.1
膠原病	51	13.1
糖尿病	73	19.9
先天性代謝異常	91	24.3
血友病など	24	6.3
神経・筋疾患	238	76.5
計	715	19.9

最近1年間において30日以上長期欠席した疾患を調査したところ、悪性新生物 68/169 (40.2%)、慢性腎疾患 83/196 (42.3%)、神経筋疾患 25/66 (37.9%)と多かった。それに比べ、内分泌疾患では欠席は10日以内であった。欠席の理由は入院、通院のためが多く、勉強についていけない、友だち関係、教師との関係などの学校嫌いなどを理由とする欠席はほとんどなかった。

学校への病名、病状通知は複数回答であるが、担任への通知は92.6%、養護教諭は45.8%で信頼度と立場の差があるようである。校内の連絡がよければ問題はないが、現実を知る必要がある。

養護学校に通学しているのが比較的多い疾患では喘息11.0%、慢性心疾患12.9%、神経筋疾患44.0%であった。以前は養護学校生の多くは喘息、慢性腎疾患であったが、治療の変化、日常生活管理の向上に伴い慢性腎疾患の養護

学校生徒は6.8%のみと減少している。

病気を理由としたいじめの実態を調べた。どの疾患群もいじめはほとんどないと回答していた。いじめを受けた場合の相談相手としては79.7%が家族、親戚であった。

子どもと同じ病気を持つ親の会のあることを知っている者は約1/3であった。親の会への入会者は13.9%であったが親同士の交流を希望する人は33.3%みられた。

病気を持ってからの患児の精神的変化については、消極的になった11.1%、神経質になった23.7%、忍耐力がついた26.5%、積極的になった6.5%、不変34.8%であった。消極的になった、神経質になったなどの例が意外に少なかった。

こどもが病気になったことよっての家庭状況の変化は、患児と保護者との関係では不変とするものが約半数あったが、一方過保護にならざるを得なかったが31.0%あった。家族、兄弟との間の変化としては、疎遠となったが1/3程度存在したが、緊密になったと回答したものが過半数に達した。(図3)

患者家族の悩み、要望としては、医療機関における相談窓口の設置(40.7%)、小児慢性特定疾患に関する最新情報提供(64.2%)、公的な経済援助の拡充強化(53.3%)、精神的ケアの専門家の育成(34.2%)、小児慢性疾患に関する教育現場での正しい知識の普及を希望する者が多かった。

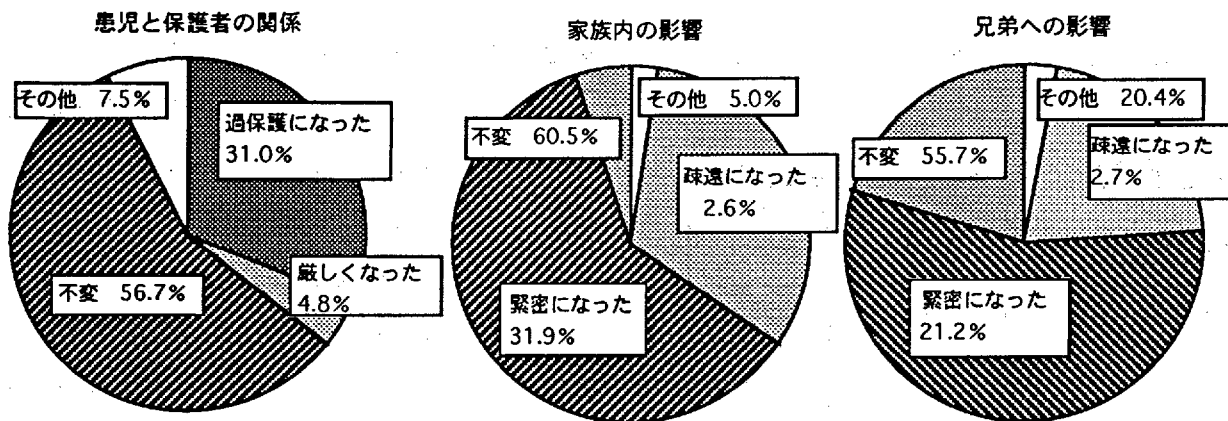


図3.こどもが病気になったことによる家庭での影響

考察：平成3年児童家庭局による調査では、医療機関の患者家族への対応（専門外来の有無、診察時間、病名病状告知の有無、主治医への満足度）、学校現場での対応状況（職員の病名把握の程度）、病気を持ったことによる患児家族の精神的変化、家族関係の変化、家庭内での患児の病気が及ぼす影響、介護上の悩みなどが調査していないので、今回これらのことに焦点を当てた。

アンケートの回収率は大変よく患者家族の療養上の苦勞と治療への熱意が感じられ結果については詳細には小冊子にまとめたが、主治医に対する満足度は高いが、診察の待ち時間は長く診察時間は短かった。在宅医療が強調される中、保健所等からの訪問サービスを受ける機会が少なく、もっと相談相手になる必要があると思われた。病名告知はなされているが、告知後のフォローアップ体制はよくないと思われた。病気を理由にいじめを受けた例はほとんどないという答えであったが、いじめを受けた場合に相談できるのは親が中心で、解決できているのか心配がある。家族の希望として多かった

のは、医療機関における相談窓口の設置、小児慢性疾患に関する最新情報の提供、公的経済援助の拡充強化であり、主治医と連携した保健所、児童相談所等の立場からの地に着いた援助の必要が感じられた。

このアンケートにより療育の実体はかなり明らかになった。特に神経疾患等では成人同様介護の必要度が高く、ケースワーカーによる指導、在宅支援体制の導入、訪問看護ステーションからの支援等が待たれる。また小児慢性疾患は治癒するものも多く、治療研究事業という医療費のあり方についても再検討する時期に来ているものと考えている。

末筆ながら調査にご協力いただいた全国の関係機関のみなさん、保護者のみなさまに厚く御礼申し上げます。



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療育の実態はどのようになっているか」というリサーチクエッションに基づき、実体調査を行った。対象数は6,000人で疾患別の偏りの無いよう各県で抽出した。回収率は61.2%で、最終調査人数は3,671人であった。アンケート結果の主要点は主治医に対する満足度は高いが、診察の待ち時間は1時間程度が多く、診察時間は3~10分程度が多く見られた。保健所等からの訪問サービスを受ける機会は現在不足しており、相談相手を必要としていた。病名告知は親に対して行われるのが中心で、学校では担任が中心であった。病気を理由にいじめを受けた例はほとんどなかったが、いじめを受けた場合に相談できるのは、親族を除くと主治医であった。家族の希望として多かったのは、医療機関における相談窓口の設置、小児慢性疾患に関する最新情報の提供、公的経済援助の拡充強化等が多く見られた。今回のアンケートにより療育の実体は明らかになったので今後は施策としての対応が必要である。