

特定疾患登録者の小児における在宅生活の現状（神経疾患を中心に）
——小児の難病の在宅支援情報誌作成に向けて——
(分担研究：小児の運動障害の介護などに関する研究)

分担研究者 二瓶 健次¹⁾
研究協力者 三宅 捷太²⁾

見出し語：特定疾患、小児慢性疾患、在宅支援、親の会、マニュアル、小児神経疾患

¹⁾ 国立小児病院小児科医長(Division of Neurology, National Children's Hospital, Tokyo)
²⁾ 横浜市保土ヶ谷保健所長(Hodogaya Health Center, Yokohama City)

要旨

小児難病の在宅療育の現状について、特定疾患の小児を中心に横浜市18保健所の登録者へのアンケート調査から分析した。

1) 38の特定疾患中の、21疾患に小児疾患群395人が認められ、神経筋群の7疾患に小児神経群80人が含まれていた。その7疾患とは多発性硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、ウィリス動脈輪閉塞症、特発性大腿骨頭壊死症、網膜色素変性症であった。

2) 要介護率は小児疾患群5.6%で全体より低率であった。しかし3.8%に身障手帳1～2級を持つ小児神経群では小児疾患群より約3倍高く、特に身だしなみ、歩行、入浴、会話や排泄に介助を要していた。

3) 心配・困っていることとして、病状を約半数があげ、就学も32.2%と高率であった。しかし療養生活・介護はどの群も10%以下で、「特になし」が小児疾患群・小児神経群共に約30%と高率であった。これらの相談機関はどの群も約半数が病院をあげ、10%前後が学校と保健所をあげていた。

4) 行政への希望として、治療方法の研究・開発を、次に専門病院の整備をどの群でも半数以上が希望し、緊急入院施設の設置、扶助費の増額を約25%が希望していた。保健所と関連する事業である難病理解への啓発は約25%で高いものの、保健所難病相談会の充実と比べ、介助の手助け、訪問相談・保健指導の充実とリハビリ施設整備は10%前後と低率であった。

以上より、小児疾患群では要介護率が比較的低率なものの、疾患の受容・今後の病状や学校生活に対する悩みと不安の多い時期でもあり、社会への啓発も重要と考えられる。そこで小児の難病の在宅支援情報誌を作成し、初めて診断される事多い小児病院や大学病院小児科など中核的病院と、保健所に登録する際に配布することとした。情報誌には難病の解説と難病の親の会の紹介を詳述した。

はじめに

従来より小児の難病特に小児慢性神経疾患について検討してきたが、本研究では小児から発症している特定疾患、特に神経系を中心に保健所・行政のすべき事業を検討し、それに関連して在宅支援情報誌を作成したので報告する。

昭和47年から118種の特定疾患に種々の対策が取られてきた。調査研究事業と療養環境整備事業からなるが、今般この見直しがなされ、前者は難病克服に有望な研究の重点的実施、難病情報センターとの連携で諸方面への積極的な研究等の情報提供、そして医薬品の適応外使用に関する研究等の体制作りまとめられる。また後者も療養環境整備を応需的、重点的に実施することとなり、重症患者の入院・入所施設の確保と在宅療養の支援とされた。そして保健所に福祉・医療・保健の総合調整機能を持たせることとなった。

難病指定には特定疾患と小児慢性特定疾患とがある。前者は小児期から発症するものもあるが主に18歳以上を主眼として施策が作られ、後者については多くは18歳までとされてきた。保健所は小児慢性疾患に母子手帳や乳幼児健診から続くフォローを元に、難病手帳の交付、関連機関との連絡調

整、親の会などの情報提供、在宅訪問や相談事業を行い、一貫した関わりをしてきた。しかし特定疾患については必ずしも十分とは言えない。そこで保健所の取り組むべき点を調査することにした。

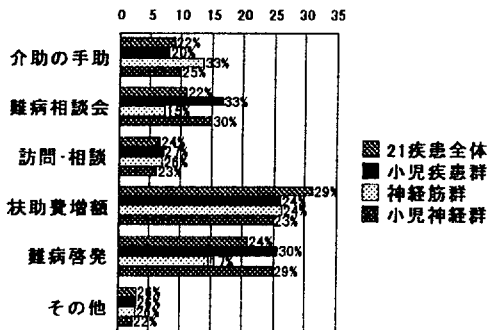
方法

特定疾患で医療費の公費負担の対象となっているのは38疾患である。横浜市の18保健所に登録されている平成7年度末の患者数は9,230人であった。これらに現状届けと同封しての郵送法による多答選択一部記述式の無記名のアンケート調査を行った。回答者総数は7,977人86.4%に達した。21疾患に小児疾患群があり395人で回答者総数の5.0%であった。これらの21疾患の総数7,280人での小児の占める割合は5.4%で、女性が54.2%であった。6疾患群に分けられる中で神経筋群は2,063人いたが、その中に小児神経群は80人で、多発性硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、ウィリス動脈輪閉塞症、特発性大腿骨頭壊死症、網膜色素変性症の7疾患で、小児疾患群の20.3%、回答者総数の1.0%、神経筋群の3.9%であった。

結果

- 1) 小児疾患群では平常に通学している人がほとんどで77.7%で、小児神経群でも81.3%と高率であった。
- 2) 日常生活の動作などに不自由があり介助を要するとの回答は小児疾患群で5.6%のみで、全体26.6%より低率であった。しかし小児神経群で13.8%と高率であるものの、神経筋群の52.9%に遠く及ばなかった。特に身だしなみ、歩行、入浴に介助を要していた。さらに小児神経群では会話や排泄をも挙げられていた。
- 3) 心配なこと・困っていることとして病状を約半数があげ、小児疾患群では就学に関しても32.2%と高率であった。しかし療養生活・介護はいつれの群も10%以下であった。「特になし」が総数で約25%で小児疾患群でも小児神経群を含め高率で約30%前後で切実になっていない人が多かった。
- 4) 相談する機関をどの群も50%強の率で病院をあげ、小児疾患群では10%前後で学校と保健所をあげていた。しかし神経筋群は23.5%(小児神経群でも3.8%)に身障手帳1~2級を持ち全体10.7%(小児疾患群1.8%)より高率で要介助率が高く、保健所や福祉事務所でもより多く相談していた。
- 5) 身体障害者手帳を持っているのは3.3%のみで小児神経群で7.7%であった。その1.8%(小児神経群3.8%)が1~2級で、神経筋群の23.5%と対照的であった。
- 6) 施策への希望として、まず治療方法の研究・開発を、次に専門病院の整備をどの群でも半数以上があげ、緊急入院施設の設置、扶助費の増額が同様に約1/4の人があげていた。
- 7) 保健所と関連する事業として難病理解の啓発は約1/4で高率であったが、保健所難病相談会の充実と比べ、介助の手助け、訪問相談・保健指導の充実とリハビリ施設整備は10%前後で比較的低率であった。

保健所に望むこと(%)



考察

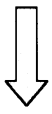
日本はかつてない少子化時代を迎え、同時に乳児死亡率は平成8年には3.8と世界に冠たる少死化を誇るようになった。しかし脳性麻痺の発病率は出生千人に対し昭和63年頃1.3までに減少したが最近では2.1に上昇している報告もあり、4歳までの疾病での死因の一位は先天異常であって先天・遺伝性疾患等の子や障害児が死を免れて慢性疾患化・重症化・高齢化している。これらの子が在宅生活をし、家族と本人にとって「いのちの輝き(QOL)」を高めるために、社会が何をできるかを考える必要がある。

今回の特定疾患の対象児は、現状では未だ介助を要する人、重症な人は比較的少ないものの、今後への病状への不安、学校生活への不安は多く、社会の理解が乏しく周囲の目を気にしていた。

地域保健法の改正に伴い保健所の新しい役割が模索されている中、難病への対策は大きな課題である。これらは①対象疾患が多いこと、②個々の疾患の患者数が稀少であること、③ケースの療養状況が多様であること、④医療・看護領域の指導が必要であること、⑤年齢層も幅が広いことから従来の保健所事業とは異なる。そこで保健所医師・保健婦等が難病への適切な支援をするには、関連分野の情報やアドバイスが不可欠であり、系統だった研修・教育も必要である。そして各疾患に対して個々の保健所が単独で事業を展開するのではなく、相互に連携もしくは共同して事業をし支援体制を作る必要がある。そのために各難病に対応できる専門医・看護婦・保健婦らで構成される総合的な難病支援センターを少なくとも県・政令都市単位で専門病院に併設し、保健所との連携を密にする。その際インターネットのホームページの開設・FAXサービスやフリーダイヤルでの情報提供などを含めたい。また基本的なマニュアルの作成や災害時の支援体制の検討も不可欠である。

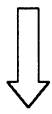
患者と家族のQOL(いのちの輝き)を高めるにはボランティア組織の活用、親の会・患者団体によるセルフヘルプグループ・ピアサポートの育成、地域での社会資源の開発と自然な共生のための町作りが必要となる。特に発症して間もない小児例にとっては、疾病の受容・今後の病状変化と生活への不安と恐怖が強く、医師からだけでなく同病の人との接触と情報入手への期待は大きい。この点で患者家族の地域の交流会や全国的な患者家族の会が重要な役割を果たしている。しかし特定疾患の小児例は少なく、保健所単位の交流会は持ち難いため全国組織の会の情報は貴重な社会資源となっている。

そのために今回、難病の子ども支援全国ネットワーク(小林信秋事務局長03-3615-7710)および横浜「難病児の在宅療育」を考える会と共同して「特定疾患親の会ハンドブック1998」を制作した。そして副題として「SELF HELP GROUP 育成のために」と冠した。このハンドブックは変形A4版67頁で、19の特定疾患の診断を受けた患児時と家族に対して適切な情報を提供する。内容は小児が発症することも少なくない疾患の説明と、日常生活にもっとも大切な詳細な情報源であり、ピアサポートや相談窓口となる12の関連団体の紹介である。面接もしくは電話とうで直接に取材し、当事者団体としての活動内容・あゆみ・成果と問題点・地方支部と連絡法について記載しているものである。また小児慢性特定疾患については、小児難病親の会ハンドブック1996を参考に改定して20の疾患と親の会を紹介した。本書は小児病院や大学病院などの中核病院と、同時に特定疾患の申請窓口である全国の保健所に常備することを目的としている。



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

小児難病の在宅療育の現状について、特定疾患の小児を中心に横浜市 18 保健所の登録者へのアンケート調査から分析した。

1)38 の特定疾患中の、21 疾患に小児疾患群 395 人が認められ、神経筋群の 7 疾患に小児神経群 80 人が含まれていた。その 7 疾患とは多発性硬化症、重症筋無力症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病、ウィリス動脈輪閉塞症、特発性大腿骨頭壊死症、網膜色素変性症であった。

2)要介護率は小児疾患群 5.6%で全体より低率であった。しかし 3.8%に身障手帳 1~2 級を持つ小児神経群では小児疾患群より約 3 倍高く、特に身だしなみ、歩行、入浴、会話や排泄に介助を要していた。

3)心配・困っていることとして、病状を約半数があげ、就学も 32.2%と高率であった。しかし療養生活・介護はどの群も 10%以下で、「特になし」が小児疾患群・小児神経群共に約 30%と高率であった。これらの相談機関はどの群も約半数が病院をあげ、10%前後が学校と保健所をあげていた。

4)行政への希望として、治療方法の研究・開発を、次に専門病院の整備をどの群でも半数以上が希望し、緊急入院施設の設置、扶助費の増額を約 25%が希望していた。保健所と関連する事業である難病理解への啓発は約 25%で高いものの、保健所難病相談会の充実と比べ、介助の手助け、訪問相談・保健指導の充実とリハビリ施設整備は 10%前後と低率であった。

以上より、小児疾患群では要介護率が比較的低率なものの、疾患の受容・今後の病状や学校生活に対

する悩みと不安の多い時期でもあり、社会への啓発も重要と考えられる。そこで小児の難病の在宅支援情報誌を作成し、初めて診断される事の多い小児病院や大学病院小児科など中核的病院と、保健所に登録する際に配布することとした。情報誌には難病の解説と難病の親の会の紹介を詳述した。