

<資料>

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の在宅療養支援における保健所の役割

近藤泰之¹⁾, 原澤和代¹⁾, 伊藤里加¹⁾, 高橋雪子¹⁾, 勅使川原洋子¹⁾,
市毛千鶴子²⁾, 生方政子²⁾, 津久井智²⁾, 高橋篤¹⁾

¹⁾ 群馬県渋川保健福祉事務所

²⁾ 群馬県健康福祉部保健予防課

The role of the Public Health and Welfare Office in providing public support to pediatric patients with chronic intractable diseases

Yasuyuki KONDO¹⁾, Kazuyo HARASAWA¹⁾, Rika ITO¹⁾, Yukiko TAKAHASHI¹⁾, Yoko TESHIGAWARA¹⁾,
Chizuko ICHIGE²⁾, Masako UBUKATA²⁾, Satoshi TSUKUI²⁾, Atsushi TAKAHASHI¹⁾

¹⁾ Shibukawa Public Health and Welfare Office, Gunma Prefecture

²⁾ Health Prevention Section, Department of Health and Welfare, Gunma Prefecture

抄録

目的: 小児慢性特定疾病受給児（小慢受給児）の在宅療養における保健所支援が求められているが、保健所の役割は明らかでない。群馬県は小慢受給児の在宅療養に対する支援要望を明らかにするため、2014年度に家族に対するアンケート調査を行った。本研究ではこの結果を解析し、在宅療養支援における保健所の具体的な施策を検討する。

方法: 小児慢性特定疾病継続申請時の在宅療養アンケート（回答率97.7%）から、在宅療養における心配・日常生活の制限・在宅医療のいずれかを持つ場合を「問題有」とし、調査時年齢・受給開始年齢・受給開始から調査時までの経過年（経過年）・外来回数・受給理由疾患・保健所に対する支援希望有率・心配有率・問題有率・問題有率と心配有率の差異・心配あるいは問題の有無別支援希望の有無別割合・支援希望形態/内容の各項目について地域特性で分けた4地区間で比較検討し、各支援希望形態/内容と調査時年齢・受給開始年齢・経過年との関連を求め、さらに重回帰分析を用いて「心配有」・「問題有」・「支援希望有」に対する関連因子を検討した。

結果: (1) 支援希望有率は40%前後、心配あるいは問題が有るにもかかわらず支援希望の無い率は20~30%であった。(2) 心配有率は中核市に近接した小児医療のセンター機能が充実した地区（B地区）で高く（50.9%）、工業が盛んな若年出産率の高い地区（D地区）で低かった（37.7%）。(3) 問題有率と心配有率の差異はB地区で低く（8.7%）、D地区で高かった（17.1%）。(4) 支援希望は相談会、交流会、災害時支援、情報交換、就園/就学支援が多く、支援希望形態と内容に地域差を認め、問題有と無の群の支援希望を比べた場合に問題無群では交流会や情報交換が多い地域を認めた。(5) 家庭訪問あるいは就園/就学希望は災害時の対応や相談会等と比べて有意に調査時年齢・受給開始年齢が低かった。(6) 重回帰分析から、「心配有」あるいは「問題有」には在宅医療上の生活制限や疾患の重症度が関連し、「支援希望有」には医療上の問題とともに調査時年齢の低い場合が関連した。

結論: 小慢受給児家族の支援希望は半数以下で、心配や問題が有るにもかかわらず支援希望の無い家族がいることから、保健所支援に対する家族への理解不足が推測される。心配・問題・支援希望の有

連絡先: 近藤泰之

〒377-0027 群馬県渋川市金井394番地

394, Kanai, Shibukawa-shi, Gunma 377-0027, Japan.

Tel: 0279-22-4166

E-mail: kondo-yasu@pref.gunma.lg.jp

[平成29年5月2日受理]

無の地域差には, 地域の広さや交通の利便性などの地域特性, 地域の小児医療レベル, 分娩・出生状況, 疾患に対する家族の理解度などが関連すると考えられる. また, 心配・問題・支援希望には特に低年齢児における今後の子育てに対する不安が関連することも示唆される. 今後の保健所の具体的施策として, 家族に対する保健所支援制度の啓発と広報, 年齢と地域特性を踏まえた支援, 家族間の意見交換・情報交換などを主体とした交流会・相談会の開催, 就園/就学支援を含めた子育て支援事業が重要と考えられる.

キーワード: 小児慢性特定疾病, 在宅療養, 福祉支援, 地域特性, 保健所

Abstract

Objectives: This study clarifies the role of the Public Health and Welfare Office (PHWO) in providing public support (PS) to pediatric patients with chronic intractable diseases (PPCID).

Methods: A questionnaire survey of PPCID families was conducted in Gunma Prefecture (response rate = 97.7 %; n = 807). We examined the rate or content of PS by group, which were created according to the presence or absence of anxiety/problems/hope in four areas, being divided by regional characteristics. Predictive factors related to PS were studied using multivariate analysis.

Results: (1) The hope rate was relatively low. (2) The rate for anxiety and lack of disease awareness were different among the four areas. (3) The major hopes were for consulting/exchange/information meetings and support for registering for or attending school. The contents were different among the four areas, and PPCID families with lower child age had hopes of nursing or education support. (4) The presence of anxiety/problems/hope was related to daily life restrictions, seriousness of the disease, and lower age of the child.

Conclusions: PPCID families may lack understanding of the PS provided by PHWO. Moreover, the regional differences may be related to area characteristics. The anxiety/problem/hope rate may be related to worries about future nursing and child education. PHWO must provide information regarding their role in PS and hold consulting/exchange/information meetings with PPCID families, based on regional area features to educate families about PS for child care.

keywords: pediatric patients with chronic intractable disease, home medical care, welfare support, regional characteristics, Public Health and Welfare Office

(accepted for publication, 2nd May 2017)

I. 緒言

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業は, 当初小児慢性特定疾病児童治療研究事業として児童福祉法に基づき「対象となる慢性疾患を持つ小児 (以下小慢受給児) の健全な育成を目的として, その治療の確立と普及を図り, 併せて小慢受給児家族の医療費の自己負担分を補助することを目的とした事業」[1]として設立された. 現在では医療技術の向上に伴いその事業の設立当初と比べて小慢受給児の長期療養が得られるようになってきた反面, 闘病する小慢受給児とその家族の心身面での負担が増している[2]. そのため, 2015年1月より「小慢受給児とその家族の負担軽減及び長期療養をしている小慢受給児の自立や成長支援について, 利用者の環境等に応じた支援を行う」との目的で自立支援事業が追加された[3]. この法律改正に伴い小慢受給児の在宅療養における保健所の直接的支援が求められているが, 具体的な保健所の役割は明らかではない. 群馬県では, 小慢受給児家族の保健所に対する支援要望を明らかにするために, 2014年度

に家族に対してアンケート調査を実施した. 本研究ではこの調査結果を解析し, 保健所に対する家族の支援要望と保健所の具体的な役割や施策を明らかにすることを目的とする.

II. 材料と方法

群馬県では, 中核市を除く2次保健医療圏単位で2014年度の小児慢性特定疾病医療給付継続申請時に家族に対する在宅療養アンケート調査を行った. アンケート用紙は継続申請案内と同時に送付して継続申請時に回収した. 2014年度の継続申請受付数は826名で回答家族は807名 (回答率: 97.7%) であった. 実際のアンケート調査表の概要を図1に提示した.

検討項目は, (1) アンケート調査時 (以下調査時) 年齢, (2) 受給理由疾患, (3) 受給開始年齢, (4) 外来受診回数, (5) 日常生活に関する支障の有無, (6) 在宅医療の有無, (7) 災害時支援希望の有無を含む保健所に対する支援希望の有無 (以下「支援希望有」あるいは「支

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」の在宅療養支援における保健所の役割

■年齢 歳。 ■疾患名 。 ■小児慢性特定疾患の受給を開始したのはいつですか。 歳。 ■現在の生活の様子をお聞かせ下さい。 通院 回/月・入院中。 ① 日常生活に支障は無い。② 学校や仕事等に行っているが、行動に制限がある。③ 学校や仕事を休み在宅療養中である。 ④ 入退院を繰り返している。⑤ 入院中である。⑥ その他 ()。 ■この病気により、在宅で医療的なケアを行っていますか。 「あり」と回答頂いた方にお伺いします。具体的にはどのような内容ですか。 (当てはまる全てに○をおつけ下さい) ① 在宅酸素療法。② 人工呼吸器 (気管切開;あり・なし)。③ たん吸引。④ 経管栄養。⑤ 胃瘻。⑥ 導尿。⑦ 人工肛門管理。 ⑧ その他 ()。 ■この病気の治療や療養のために、災害時 (大地震等) に支援が必要であると言うことを市町村に情報提供してもよろしいでしょうか。 ① 既に市町村の災害時要援護者リストに登録してある。② 情報提供してよい。③ 情報提供は不要である (希望しない)。 ④ その他 ()。 ■この病気の療養に関して、心配なことや困っていることはありますか。 「ある」と回答いただいた方につきましては、具体的にご記入下さい。 () ■保健所に希望することを教えてください。 (1) 希望する形態: ① 家庭訪問。② 相談会。③ 講演会。④ 交流会。⑤ その他 ()。 (2) 希望する内容: ① 感染予防について。② 災害時の対応について。③ 就学就園について。④ 他の保護者との交流や情報交換。 ⑤ その他 ()。
--

図1 アンケート調査表の概要

援希望無」), (8) 在宅療養における心配の有無 (以下「心配有」あるいは「心配無」), (9) 保健所に対する支援希望の形態と内容である。また、受給開始から調査時までの経過年数 (以下経過年) を算出し, 「(5)・(6)・(8)」の1つでも当てはまる場合の児を「問題有」と定義した。

受給理由疾患は、悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患の11疾患群 (調査時点) に分類されている。検討において、各保健所地域 (各2次保健医療圏) を地域特性から4地区 (A地区[人口密度63.4人/km²]; 山間部で小児医療のセンター機能が不十分な地域、B地区[人口密度231.7人/km²]; 中核市に隣接した山間部から平野部で小児医療のセンター機能が充実した地域、C地区[人口密度509.9人/km²]; 県東南の平野部で小児医療のセンター機能が比較的充実した地域、D地区[人口密度1368.3人/km²]; 県南部で商工業が盛んで若年出産率が高く、小児医療のセンター機能が比較的充実した地域) に分類した。

検討は、(1) 調査時年齢・受給開始年齢・経過年・外来受診回数、(2) 受給理由疾患の割合、(3) 「支援希望有」・「心配有」・「問題有」の割合、(4) 心配有率と問題有率との差異、(5) 心配あるいは問題の有無と支援希望の有無で分けた各群の割合、(6) 支援希望形態 (家庭訪問・相談会・講演会・交流会) あるいは内容 (感染予防・災害時対応・就園就学・情報交換) の割合の各項目について上述の4地区間に分けて比較検討した。さらに、(7) 群馬県における各支援希望形態/内容と調査時年齢・受給開始年齢・経過年との関連及び (8) 重回帰分析を用いて「心配有」・「問題有」・「支援希望有」に対する関連予測因子を検討した。

重回帰分析には、調査時/受給開始年齢・経過年・外来受診回数・受給理由疾患・心配有/問題有/支援希望

有・日常生活支障の有無・在宅医療の有無・災害時あるいはそれ以外の支援希望有の各項目を用いた。このうち、従属変数として心配有・問題有・支援希望有・災害時の支援希望有・災害時以外の支援希望有を選択した。独立変数は原則従属変数以外を選択したが、支援希望有が従属変数の場合、「災害時以外の支援希望有」と「支援希望有」の間に高度の相関 (相関係数: 0.912) があるため、「災害時以外の支援希望有」を独立変数より除外して検討した。さらに、「問題有」の場合の支援希望有及び「問題無」の場合の支援希望有を従属変数とした場合、調査時/受給開始年齢・経過年・外来受診回数・受給理由疾患・日常生活支障の有無・在宅医療の有無・災害時の支援希望有を独立変数として検討した。解析では、検討項目が実数の場合はその数値を検討に共し、定性的変数の場合は無を1、有を2として検討した。

統計解析において、平均値の比較ではt検定・一元配置分散分布、2値変数では χ^2 検定及び残差分析を用い、重回帰分析はStat View統計解析ソフト (Stat View5.0) のステップワイズ増加法で行った。有意水準は5%以下とした。

なお、本研究は群馬県で集計して連結不可能匿名化した既存データを用いて行った。

III. 結果

中核市を除く群馬県 (以下群馬県) と県内各地区別の調査時と受給開始年齢・経過年・外来受診回数の検討結果を表1に提示した。群馬県の調査時年齢は平均10.5歳、受給開始年齢は平均4.7歳、経過年は平均5.7歳、外来受診回数は平均1.1回/月であった。地区間の検討で、A地区の調査時年齢はC地区と比べ有意に高かった。

各地区の受給理由疾患の割合を表2に提示した。群馬県の疾患別頻度は心疾患が多く (22.6%)、次いで内分

泌疾患 (20.5%), 悪性新生物 (16.1%) であった。各疾患群の地区間の検討で, 膠原病の割合はD地区でB地区と比べ有意に高く, 糖尿病の割合はB地区でD地区と比べ有意に高かった。各疾患群と地区間の全体の比較では, B地区で膠原病の割合が有意に低く, 糖尿病の割合が有意に高く, D地区では膠原病の割合が有意に高く, 糖尿病の割合が有意に低かった。

各地区の支援希望有率, 心配有率, 問題有率, 生活支障有率, 在宅医療有率, 問題有率と心配有率との差異を表3に提示した。群馬県の支援希望有率・心配有率・問題有率・生活支障有率・在宅医療有率・問題有率と心配有率の差異は, 各41.4%・43.9%・57.6%・37.8%・22.2%・13.7%であった。地区間の検討で, 支援希望有率は各地区とも40%前後で, 地区間に差異がなかった。心配有率はB地区で50.9%とD地区と比べ有意に高かった。問題有率と生活支障有率は各地区とも55~60%と33~44%で, 地区間に差異がなかった。在宅医療有率はB地区で28.1%とA/D地区と比べ有意に高く, 問題有率と心配有率との差異はD地区で17.1%とB地区と比べ有意に高かった。

各地区の心配あるいは問題の有無と支援希望の有無で

分けた各群の割合を表4, 5に提示した。心配に関する検討で (表4), 群馬県の心配有かつ支援希望有率・心配有かつ支援希望無率・心配無かつ支援希望有率・心配無かつ支援希望無率は各25.2%・18.7%・16.2%・39.9%であった。各項目の地区間の検討で, 支援希望有率はB地区で32.7%とD地区と比べ有意に高かった。心配無かつ支援希望有率はB地区で9.4%とA/D地区と比べ有意に低かった。各項目と地区間全体の比較では, B地区で心配有かつ支援希望有率が有意に高く, 心配無かつ支援希望有率が有意に低かった。

問題に関する検討で (表5), 群馬県の問題有かつ支援希望有率・問題有かつ支援希望無率・問題無かつ支援希望有率・問題無かつ支援希望無率は各29.4%・28.3%・12.0%・30.4%であった。各項目の地区間の検討で, 問題無かつ支援希望有率はB地区で6.4%とA/C/D地区と比べ有意に低かった。各項目と地区間全体の比較では, B地区で問題有かつ支援希望有率が有意に高く, 問題無かつ支援希望有率が有意に低かった。

各地区の問題の有無で分けた支援形態/内容を希望する者の割合を表6, 7に提示した。支援希望形態の検討で (表6), 群馬県の家庭訪問と講演会希望は問題の有

表1 中核市を除く群馬県と県内各地区における調査時年齢, 受給開始年齢, 受給開始から調査時までの経過年, 外来受診回数

地区/項目	調査時年齢	受給開始年齢	経過年 *	外来受診回数 **
群馬県 (n=807)	10.5±5.3	4.7±5.1	5.7±4.6	1.1±1.3
A地区 (n=114)	11.6±5.3	5.4±5.6	6.1±4.6	1.2±1.7
B地区 (n=171)	10.9±5.4	4.9±5.1	5.8±4.6	1.0±0.8
C地区 (n=230)	9.9±5.4	4.1±4.8	5.8±4.7	1.0±1.2
D地区 (n=292)	10.4±5.3	4.8±5.2	5.5±4.4	1.1±1.5

数値は mean ± SD. A地区: 山間部地域; B地区: 中核市に隣接した山間部~平野部地域; C地区: 県東南の平野部地域; D地区: 県南部の工業地域. 表中の記号は地区間の比較で有意差のあるものを提示. † < 0.05. * 受給開始から調査時までの経過年. ** 1月あたりの外来受診回数.

表2 中核市を除く群馬県と県内各地区における受給理由疾患の割合 (%)

地区/疾患	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患	内分泌疾患	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	血友病等血液・免疫疾患	神経・筋疾患	慢性消化器疾患	合計
群馬県 (n=807)	16.1	7.6	2.0	22.6	20.5	4.7	9.1	5.0	3.7	5.2	3.7	100
A地区 (n=114)	16.7	11.4	2.6	23.7	14.0	4.4	10.5	5.3	3.5	3.5	3.5	100
B地区 (n=171)	15.8	5.9	2.3	20.5	22.8	1.8 a	15.8 A	4.1	2.9	4.1	4.1	100
C地区 (n=230)	17.0	7.4	1.3	23.0	20.9	3.9	8.3	5.2	5.2	4.8	3.0	100
D地区 (n=292)	15.1	7.2	2.1	23.0	21.2	7.2 B	5.1 b	3.1	3.1	6.9	4.1	100

数値は地区総数に対する各疾患例数の割合 (%). A地区: 山間部地域; B地区: 中核市に隣接した山間部~平野部地域; C地区: 県東南の平野部地域; D地区: 県南部の工業地域. 記号は疾患別の地区間の比較で有意差のあるものを提示. † < 0.05, †† < 0.01. 表中のアルファベットは残差分析で有意差のあるものを提示. A=3.154, B=2.455, a = - 2.045, b = - 2.273.

表3 中核市を除く群馬県と県内各地区における支援希望有率, 心配有率, 問題有*率, 生活支障有率, 在宅医療有率, 問題有率と心配有率との差異(%)

地区/項目	支援希望有	心配有	問題有*	(生活支障有 在宅医療有)	差異** (問題率-心配率)
群馬県 (n=807)	41.4	43.9	57.6	(37.8 22.2)	13.7
A地区 (n=114)	43.9	44.7	58.8	(43.9 16.7)	14.1
B地区 (n=171)	42.1	50.9	59.6	(33.3 28.1)	8.7
C地区 (n=230)	39.6	46.1	59.1	(37.8 23.5)	13.0
D地区 (n=292)	41.4	37.7	54.7	(38.0 19.9)	17.1

数値は地区総数に対する当該例数の割合(%)。A地区:山間部地域;B地区:中核市に隣接した山間部~平野部地域;C地区:県東南の平野部地域;D地区:県南部の工業地域。表中の記号は各項目の地区間の比較で有意差のあるものを提示。†<0.05, ††<0.01。*「在宅療養に心配がある,日常生活に支障が有る,あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義。**問題有率と心配有率との差異。

表4 中核市を除く群馬県と県内各地区における心配の有無と支援希望の有無で分けた各群の割合(%)

地区/群	心配有かつ 支援希望有	心配有かつ 支援希望無	心配無かつ 支援希望有	心配無かつ 支援希望無	合計
群馬県 (n=807)	25.2	18.7	16.2	39.9	100
A地区 (n=114)	23.7	21.1	20.2	35.1	100
B地区 (n=171)	32.7 A	18.1	9.4 a	39.8	100
C地区 (n=230)	24.3	21.7	15.2	38.7	100
D地区 (n=292)	21.9	15.8	19.5	42.8	100

数値は地区総数に対する当該例数の割合(%)を提示。A地区:山間部地域;B地区:中核市に隣接した山間部~平野部地域;C地区:県東南の平野部地域;D地区:県南部の工業地域。表中の記号は各項目の地区間の比較で有意差のあるものを提示。†<0.05, ††<0.01。表中のアルファベットは残差分析で有意差のあるものを提示。A=2.578, a=-2.747。

表5 中核市を除く群馬県と県内各地区における問題の有無と支援希望の有無で分けた各群の割合(%)

地区/群	問題有*かつ 支援希望有	問題有*かつ 支援希望無	問題無かつ 支援希望有	問題無かつ 支援希望無	合計
群馬県 (n=807)	29.4	28.3	12.0	30.4	100
A地区 (n=114)	28.1	30.7	15.8	25.4	100
B地区 (n=171)	35.7 A	24.0	6.4 a	33.9	100
C地区 (n=230)	27.0	32.2	12.6	28.3	100
D地区 (n=292)	28.1	26.7	13.4	32.9	100

数値は地区総数に対する当該例数の割合(%)を提示。A地区:山間部地域;B地区:中核市に隣接した山間部~平野部地域;C地区:県東南の平野部地域;D地区:県南部の工業地域。表中の記号は各項目の地区間の比較で有意差のあるものを提示。†<0.05。表中のアルファベットは残差分析で有意差のあるものを提示。A=2.039, a=-2.531。*「在宅療養に心配がある,日常生活に支障が有る,あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義。

無に関わらず相談会と交流会希望と比べ少なかった。地区間の検討で、問題有の場合、相談会希望率はA地区でB/C地区と比べ有意に高く、講演会希望率はC地区でB/D地区と比べ有意に低かった。問題有と問題無群の比較で、問題が無い場合のB地区の家庭訪問・B/C地区の相談会・C地区の講演会・A/C/D地区の交流会の希望率は問題が有る群と比べ高かったが、有意差はなかった。

支援希望内容の検討で（表7）、群馬県の感染予防希

望は問題の有無に関わらず他の希望内容と比べ少なかった。地区間の検討で、問題有の場合、災害時支援希望率はB地区でD地区と比べ有意に高かった。問題有と問題無群の比較で、問題が無い場合のB地区の感染予防の希望率は問題が有る場合と比べ有意に高く、A/C地区の情報交換の希望率も問題が有る群の希望率と比べ高かったが、有意差はなかった。

群馬県全体の各支援希望形態/内容における調査時年

表6 中核市を除く群馬県と県内各地区における問題の有無で分けた各支援形態を希望する者の割合（%）

地区/項目	家庭訪問	相談会	講演会	交流会
群馬県				
問題有 * (n=237)	8.4	34.6	24.1	34.2
問題無 (n=97)	3.1	25.8	21.6	28.9
A 地区				
問題有 * (n=32)	9.4	56.3	21.9	28.1
問題無 (n=18)	5.6	22.2	11.1	38.9
B 地区				
問題有 * (n=61)	8.2	31.1	27.9	27.9
問題無 (n=11)	18.1	45.5	9.1	18.2
C 地区				
問題有 * (n=62)	8.1	22.6	12.9	38.7
問題無 (n=29)	0.0	27.6	27.6	41.4
D 地区				
問題有 * (n=82)	8.5	37.8	30.5	37.8
問題無 (n=39)	0.0	20.5	25.6	43.6

数値は地区総数に対する各項目例数の割合（%）で重複回答を含む。A 地区：山間部地域；B 地区：中核市に隣接した山間部～平野部地域；C 地区：県東南の平野部地域；D 地区：県南部の商工業地域。表中の記号は各項目の地区間の比較で有意差のあるものを提示。† < 0.05。* 「在宅療養に心配がある、日常生活に支障が有る、あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義。

表7 中核市を除く群馬県と県内各地区における問題の有無で分けた各支援内容を希望する者の割合（%）

地区/項目	感染予防	災害時支援	就園/就学	情報交換
群馬県				
問題有 * (n=237)	14.8	40.9	31.2	40.1
問題無 (n=97)	15.5	28.9	17.5	41.2
A 地区				
問題有 * (n=32)	21.9	40.6	34.4	43.8
問題無 (n=18)	11.1	38.9	16.7	44.4
B 地区				
問題有 * (n=61)	9.8	50.8	37.7	41.0
問題無 (n=11)	36.3	18.1	27.3	27.3
C 地区				
問題有 * (n=62)	14.5	41.9	25.8	33.9
問題無 (n=29)	10.3	31.0	17.2	51.7
D 地区				
問題有 * (n=82)	15.9	32.9	29.3	42.7
問題無 (n=39)	15.4	25.6	15.4	35.9

数値は地区総数に対する各項目例数の割合（%）で重複回答を含む。A 地区：山間部地域；B 地区：中核市に隣接した山間部～平野部地域；C 地区：県東南の平野部地域；D 地区：県南部の商工業地域。表中の記号は各項目の地区間の比較で有意差のあるものを提示。† < 0.05。* 「在宅療養に心配がある、日常生活に支障が有る、あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義。

年齢、受給開始年齢、経過年を表8に提示した。家庭訪問及び就園/就学希望は他の希望と比べて調査時年齢・受給開始年齢が低く、家庭訪問の調査時年齢は災害時対応と比べ有意に低く、就園/就学の調査時年齢は相談会・講演会・災害時対応と比べ有意に低かった。就園/就学の経過年は災害時の対応と比べ有意に短かった。

重回帰分析の結果を表9, 10に提示した。「心配有」に対する関連予測因子として(表9), (1) 問題有, (2) 支援希望有, (3) 生活支障, (4) 在宅医療, (5) 神経/筋疾患児, (6) 慢性呼吸器疾患児, (7) 膠原病児, (8) 先天性代謝異常児が算出された。「問題有」に対する関連因子として, (1) 生活支障, (2) 心配有, (3) 在宅医

療, (4) 災害時の支援希望有, (5) 神経/筋疾患児, (6) 慢性呼吸器疾患児が算出された。

支援希望有に対する関連予測因子として(表10), (1) 心配有, (2) 災害時の支援希望有, (3) 生活支障, (4) 調査時の児の低年齢, (5) 在宅医療, (6) 慢性呼吸器疾患児に少ないことが算出された。「支援希望有」を災害時の支援希望有とそれ以外の支援希望有の重項目に分けて検討した場合, 災害時の支援希望有に対する関連因子として, (1) 問題有, (2) 支援希望有, (3) 調査時の児の低年齢, (4) 外来受診回数, (5) 悪性新生物児に少ないことが算出された。災害時以外の支援希望有に対する関連因子として, (1) 心配有, (2) 生活支障, (3) 災害

表8 中核市を除く群馬県の各支援希望形態、内容における調査時年齢、受給開始年齢、受給開始から調査時までの経過年

項目	調査時年齢	受給開始年齢	経過年 *
希望形態			
家庭訪問 (n=23)	5.9±5.7	1.3±3.0	4.3±4.7
相談会 (n=107)	9.5±5.7	3.7±4.4	5.5±4.7
講演会 (n=79)	9.5±5.3	4.7±5.0	4.6±3.9
交流会 (n=119)	8.9±5.3	3.7±4.5	5.1±4.0
希望内容			
感染予防 (n=50)	8.8±5.6	4.2±5.1	4.4±3.9
災害時の対応 (n=122)	9.9±5.2	4.0±4.7	5.8±4.3
就園/就学 (n=94)	6.8±5.2	2.8±4.5	4.0±3.6
情報交換 (n=135)	8.5±5.5	4.0±4.6	4.4±3.8

数値は各希望形態、内容を希望した場合の当該期間(年)で mean ± SD で表示。表中の記号は2群間の比較で有意差のあるものを提示。† < 0.05, †† < 0.01。* 受給開始から調査時までの経過年。

表9 重回帰分析結果(1): 心配有と問題有*に対する関連予測因子

従属変数 / 算出関連因子	自由度	平方和	F 値	p 値	回帰係数	切片	標準誤差	偏相関係数 **
心配有	8	67.45	68.25	< 0.001	- 0.394	0.168		
問題有 *					0.674	0.041		0.602
支援希望有					0.184	0.028		0.340
生活支障					- 0.144	0.038		0.336
在宅医療					- 0.221	0.038		0.168
神経/筋疾患					0.169	0.066		0.118
慢性呼吸器疾患					0.388	0.101		0.110
膠原病					0.144	0.064		0.091
先天性代謝異常					0.135	0.064		0.068
問題有 *	6	117.1	254.1	< 0.001	0.159	0.102		
生活支障					0.460	0.024		0.628
心配有					0.420	0.024		0.602
在宅医療					0.411	0.026		0.482
災害時の支援希望有					0.052	0.024		0.277
神経/筋疾患					- 0.109	0.052		0.103
慢性呼吸器疾患					- 0.241	0.079		0.078

*「在宅療養に心配がある, 日常生活に支障が有る, あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義。

** 従属変数に対する各独立変数の偏相関係数を提示。

表 10 重回帰分析結果 (2) : 各支援希望有に対する関連予測因子

従属変数/ 算出関連因子	重回帰分析				切片		
	自由度	平方和	F 値	p 値	回帰係数	標準誤差	偏相関係数 *
支援希望有	6	30.46	25.09	< 0.001	1.065	0.157	
心配有					0.281	0.040	0.340
災害時の支援希望有					0.142	0.039	0.236
生活支障					0.092	0.039	0.222
調査時年齢					- 0.011	0.003	- 0.184
在宅医療					0.097	0.042	0.164
慢性呼吸器疾患					- 0.363	0.128	- 0.031
災害時の支援希望有 問題有 **	5	19.44	21.05	< 0.001	1.317	0.105	
支援希望有					0.177	0.035	0.277
調査時年齢					0.140	0.035	0.236
調査時年齢					- 0.009	0.003	- 0.171
外来受診回数					0.069	0.024	0.167
悪性新生物					- 0.103	0.045	- 0.103
災害時以外の支援希望有	6	29.32	24.58	< 0.001	1.045	0.155	
心配有					0.259	0.039	0.328
生活支障					0.104	0.039	0.229
災害時の支援希望有				0.125	0.039	0.225	
在宅医療					0.112	0.042	0.178
調査時年齢					- 0.012	0.003	- 0.197
慢性呼吸器疾患					- 0.336	0.127	- 0.023
問題有 ** 時の支援希望有	4	12.67	14.53	< 0.001	1.221	0.198	
心配有					0.254	0.048	0.269
災害時の支援希望有				0.214	0.060	0.195	
調査時年齢					- 0.013	0.004	- 0.157
慢性呼吸器疾患					- 0.301	0.143	- 0.063
問題無時の支援希望有	1	1.550	8.205	= 0.0045	1.427	0.063	
調査時年齢					- 0.014	0.005	- 0.164

* 従属変数に対する各独立変数の偏相関係数を提示. ** 「在宅療養に心配がある, 日常生活に支障がある, あるいは在宅医療を行っている」の1つでも当てはまる患児を「問題有」と定義.

時の支援希望有, (4) 在宅医療, (5) 調査時の児の低年齢, (6) 慢性呼吸器疾患児に少ないことが算出された.

支援希望有に対する関連予測因子を「問題有」の場合と「問題無」の場合の亜項目に分けて検討した場合, 「問題有」の場合の支援希望に対する関連予測因子として,

(1) 心配有, (2) 災害時の支援希望有, (3) 調査時の児の低年齢, (4) 慢性呼吸器疾患児に少ないことが算出された. 「問題無」の場合の支援希望に対する関連予測因子として, (1) 調査時の児の低年齢が算出された.

IV. 考察

小慢受給児の現況をみると, 患児は平均 5 歳時に受給が開始され, 受給後平均 5 年が経過しており, 診断受給後 5 年たった時点で平均月一回の外来受診が行われていた. また, 小児慢性受給理由疾患は先天性心疾患などの新生児期に診断・受給が開始される疾患とともに 2 型糖尿病など幼児期以後に診断される疾患も含まれ, 小慢受給児および家族は幅広いかつ多彩な在宅療養と医療受給環境にあること, 通院などの負担が大きい家族も存在することが推測された. さらに, 地区別の疾患頻度の検討

から, 膠原病と糖尿病の占める割合に地域差を認めた. この地域差の理由は不明だが, 糖尿病に関して将来の生活習慣病発生などの公衆衛生的健康障害リスクには低出生体重などの児の出生・分娩時の状況が影響すること [4,5], 群馬県 2 次保健医療圏では周産期保健医療の現況に地域差があること [6], Dahlqvist らの報告によると 1 型も含めた糖尿病の発生には出生後の急激な体重増加が関連していること [7] が示唆されており, 生活環境や母親の子育てに対する考え方や対応の差異などの影響も考えられる.

支援希望・心配・問題の占める割合の検討や心配あるいは問題の有無と支援希望の有無で分けた各群の占める割合の検討から, ①支援希望有率は 40% 強で, 心配有率と問題有率より低いこと, ② 20%~30% の家族には心配あるいは問題があるにもかかわらず支援希望が無いこと, ③心配有率や支援希望有率に地域差があること, ④問題があるにもかかわらず心配の無い家族の占める割合, すなわち「疾患に対する病識の低さ, あるいは理解不足」にも地域差があることなどが判明した. これらの傾向の原因・背景として, 在宅療養や病状が安定しているために特に保健所支援を必要としない状況があるとともに,

小慢受給児家族では保健所との連携不足あるいは保健所支援の存在を知らない場合が考えられる。さらに、B地区は平野部であるため交通の利便性が良く、小児医療のセンター機能が充実しており、疾患・医療に対する認識や理解が高いために逆に心配を持つ家庭が多いことが推測される。D地区では若年出産率が高く[6]、他地区と比べ外国人居住者が多いなどの地区的な特徴があり、疾患に対する病識の不足や比較的若年家族構成のために心配を持つ家庭が少ないことが考えられる。保健所としては小慢受給児家族に積極的に支援制度の存在を普及・啓発し、連携を構築する必要がある。また、家族の疾患に対する認識の違いや医療レベルの地域差を考慮し、これらの地域的特徴を踏まえた保健所の対応も必要である。なお、B地区で在宅医療有率が他地区と比べ高かったが、疾患の重症度の違いや糖尿病が多いことによる在宅での血糖測定やインスリン療法の影響が考えられる。

支援形態と内容の検討から、支援形態では相談会・交流会の支援希望、内容では災害時対応・就園/就学・情報交換に対する支援希望が多く、地域の保健所として相談会や交流会などの企画を行い家族間の連携調整や就園/就学などの支援を行うことが重要と考える。なお、災害時支援の占める割合が高かったが、この理由の一つとしてアンケート項目の一つに取り上げたことも影響していると考えられる。この結果を別の観点からみると、種々の関係する機関との連携調整機能など家族にとって気がつかない保健所支援の可能性があると考える。保健所はこのような潜在的な支援希望形態・内容についても今後積極的に模索し、家族に提言する必要がある。さらに、支援形態/内容に対する地区別と問題の有無別の検討から、種々の地域的な特徴が認められた。問題が無い場合の支援希望として、地区別の特徴があるものの、問題が有る場合と比べて相談会・交流会・情報交換会などの支援希望が相対的に多く、問題が無い比較的児の症状が落ち着いている家族においても家族が一堂に会した交流の場を積極的に設ける必要があると考える。地区間の検討から、

(1) A地区は、地勢的に人口密度が低い山間部で交通の利便性が悪くて小児医療のセンター機能が乏しく、この面で保健所の対応が求められていると思われる。(2) B地区では病院と各家庭間のコミュニケーションが比較的良好で疾患に対する認識が高いために心配有率が高いと考えられ、この認識のもとの交流会や情報交換会が必要と思われる。(3) D地区では前述のように疾患に対する理解度が低いと思われ、講演会を含む相談会や交流会を開き知識の共有が必要と考えられる。なお、(4) 家庭訪問希望や就園/就学希望は受給開始時期が低年齢の場合や経過年が短い場合に多く認められ、この傾向を考慮した対応も必要であろう。

重回帰分析の検討から、心配や問題は生活支障・在宅医療などを持つ場合が多いとともに慢性呼吸器疾患や神経/筋疾患など重篤な疾患を持つ児の家族に多いことが示唆された。また、療養生活に対する制限や支障などが

存在する場合には心配や問題を持つ場合が多いと考えられた。さらに、支援希望には種々の心配や問題が関連するとともに、問題の有無にかかわらず調査時年齢が低いほど支援希望が高い結果から、小慢受給児家族では今後の子育てに対する不安が強いことが示唆された。このことから、保健所として子育ての面からの支援も重要と考えられる。一方、慢性呼吸器疾患患児家族では支援希望が少ないことが示唆され、医療機関によるきめ細かい管理のために保健所支援の必要性を感じていない可能性がある。従来、小児在宅療養は医療サイドからの対応が中心であったため、小慢受給児家族と保健所との連携がなされていないことが影響していると思われ、前述のように今後保健所サイドからの積極的な連携対応のアプローチが必要と考える。

今後の保健所の具体的施策として、家族に対する保健所支援制度の啓発と広報、地域特性を踏まえた支援、家族間の意見交換などを主体とした相談会/交流会の開催、就園/就学支援を含めた子育て支援事業が重要と考えられる。一方、小児在宅療養を行うにあたり、いくつかの問題点が指摘されている。医療面からは、在宅医療・療養機関との連携不足、小児に対する訪問診療や訪問介護資源の不足が指摘されている[8]。保健所サイドからみると、小児疾患の特殊性や対応例が少ないことによる知識と経験不足とともに、いままで述べてきたように保健所の施策に対する家族の理解と連携不足が考えられる。また、自立支援事業の実施に当たっては小慢受給児を支援する多くの関係機関間の共通認識を持った支援が求められている[9]。このような現状を踏まえ、小児慢性給付児の在宅療養を円滑に支援するための今後の方向性として、(1) 小児慢性疾患と診断されて在宅医療となった時点で病院機関から保健所等各種関係機関に連絡を取り、患者情報を共有し合うシステム作り、(2) 家族の介護負担を軽減するレスパイトケア等の福祉体制の整備、(3) 小慢受給児かかりつけ医制度の整備、(4) 自立支援員・地域行政機関や地域住民同士における緊密な連携体制の構築と保健所による地域で支援を行う多職種間の調整などが考えられる。さらに、(5) これらの政策を進めていく上で、保健所の支援機能に関する啓発と広報が必要と考える。

利益相反

本研究において、利益相反に相当する事項はない。

引用文献

- [1] 厚生労働省. 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要. <http://www.mhlw.go.jp/bunya/kodomo/boshi-hoken05/index.html> (accessed 2015-06-30)
- [2] 荒川浩一. 小児慢性特定疾患治療研究事業における小児呼吸器疾患について. 日本小児呼吸器学会.

- 2013;24:172-178.
- [3] 小児慢性特定疾病情報センター. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について. <http://www.shouman.jp/patient/about/> (accessed 2015-06-30)
 - [4] 板橋家頭夫. Developmental Origin of Health and disease DOHaDの概念. 板橋家頭夫, 松田義雄, 編. DOHaD: その基礎と臨床 (第1版). 東京: 金原出版株式会社; 2008. p.1-7.
 - [5] 高橋篤, 栗原修一, 早乙女千恵子. 分娩時母親年齢と出生順位が児の健康障害リスクに及ぼす影響: 養育医療給付児での検討. 小児保健研究. 2015;74:440-446.
 - [6] 高橋篤, 栗原修一. 地方2次保健医療圏における人口動態や出産状況を含む周産期/乳幼児期保健医療の現状と地域特性の疫学的研究. 保健医療科学. 2014;63:538-549.
 - [7] Dahlquist G. Can we slow the rising incidence of childhood-onset autoimmune diabetes? The overload hypothesis. *Diabetologia*. 2006;49:20-24.
 - [8] 田村正徳, 楠田聡, 茨聡, 他. 重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究. 厚生労働省科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「重症新生児に対する療養・療育環境の拡充に関する総合研究」(研究代表者: 田村正徳) 平成22年度総括研究報告書. <http://www.aiiku.or.jp/~doc/houkoku/h22/18001A010.pdf> (accessed 2016-01-04)
 - [9] 厚生労働省. 小児慢性特定疾病対策等の基本方針検討会. 資料: 小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成関わる施策の推進を図るための基本的な方針(素案). <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-11901000-Koyoukintoujidoukateikyoku-Soumuka/document.pdf> (accessed 2016-01-27)