

小児てんかんのトータルケアに関するアンケート調査

— 医療・病院との関係 —

関 亨, 山田哲也, 木実谷哲史, 立花泰夫

要約：慶大小児科，関連施設小児科神経外来通院中のてんかん患児(者)家族に対し，医療・病院とのかかわりの中の問題点と，医療費負担についてのアンケート調査成績の概要を述べ，こうした成績に加え，長年にわたる自験例の検討をふまえて，小児てんかんのトータルケアにつき提言を行なった。

小児てんかんに対するトータルケアの基本理念は，本疾患に対する学校・社会生活上の非合理的制約を除くことである。

見出し語：小児てんかん，トータルケア，医療費公費負担制度

はじめに

我々は，小児てんかんのトータルケアについてのアンケート調査成績を報告してきた¹⁾²⁾，今回は，てんかん患児(者)家族における医療・病院とのかかわりの中の問題点と，医療費負担について検討した。

対象・方法

対象は，慶大小児科および3関連病院(いずれも地域の中核病院)小児科神経外来通院中のてんかん患児(者)であり，その内訳は表1のごとくである。アンケート調査は，1988年7月～1988年12月に実施し，外来受診時アンケートの趣旨，プライバ

シーの尊重，などをよく説明したあと用紙を配布し，郵送による回収を行なった。アンケート調査は，大項目14，設問50からなっているが，本項では枚数の関係で設問内容の記事は省略した。回収率は301例中211例70.1%であった。

今回は，この内，てんかん患児(者)家族における医療・病院とのかかわりの中の問題点と，医療費負担について検討した。

アンケート調査成績

1) 医療・病院とのかかわりの中の問題点

(表2, 表3)

大学病院群，関連病院群，総計における各設問

慶応義塾大学医学部小児科

Department of Pediatrics, Keio University School of Medicine

表1 対象側の内訳

	大学病院群	関連病院群	総計
回収例数 配布例数 (%)	$\frac{155}{220}$ (70.5)	$\frac{56}{81}$ (69.1)	$\frac{211}{301}$ (70.1)
男 : 女	86 : 69	29 : 27	115 : 96
初発年齢	2カ月~14歳8カ月	1カ月~13歳6カ月	1カ月~14歳8カ月
調査時年齢(平均)	2歳~38歳(15.6歳)	1歳~30歳(10.9歳)	1歳~38歳(14.9歳)
観察期間(平均)	1カ月~27年(10.9年)	2カ月~20年(6.9年)	1カ月~27年(9.8歳)
てんかん分類(%)			
原発全般てんかん	67 (43)	24 (43)	91 (43)
続発全般てんかん	36 (23)	14 (23)	49 (23)
部分てんかん	52 (32)	19 (32)	71 (34)
発作予後 [*] (%)			
消 失	88 (73)	32 (82)	120 (75)
持 続	32 (27)	7 (18)	39 (25)

* 3年以上長期観察例(159例)について、調査時3年以上発作消失例を発作消失、他を持続とした。

表2 アンケート集計成績

(%)

設 問	選 択 肢	大学病院群	関連病院群	総 計
医学的問題への対応に満足していますか	満足している	137/148 (93)	52/55 (95)	189/203 (93)
	満足していない	11/148 (7)	3/55 (5)	14/203 (7)
医学的問題以外の対応に満足していますか	満足している	98/138 (71)	48/52 (92)	146/190 (77)
	満足していない	40/138 (29)	4/52 (8)	44/190 (23)
		P < 0.01		
病院に来るのが苦痛なことがありますか	はい	37/149 (25)	10/54 (19)	47/203 (23)
	いいえ	112/149 (75)	44/54 (81)	156/203 (77)
治療方針などに不安を持つことがありますか	時にある	75/154 (49)	19/55 (35)	94/209 (45)
	いつもある	6/154 (4)	3/55 (5)	9/209 (4)
	なし	73/154 (47)	33/55 (60)	106/209 (51)
病院を変えたいと思ったことがありますか	あ る	10/152 (7)	7/56 (13)	17/208 (8)
	な し	142/152 (93)	49/56 (87)	191/208 (92)

に対する集計成績を表2に示す。この内もっとも問題の多いのは設問2であり、23%は医師の対応に満足していない。特に大学病院群にこの傾向が顕著である(P<0.01)。また、設問4の“時々・いつもある”を合計すると、約50%は治療方針

に不安をもっていることがわかる。この不安と答えた例の相談先を表3に示す。担当医師が多いことがわかる。

2) 医療費の家計に対する負担と公費負担制度の活用状況(表4, 図1, 図2)

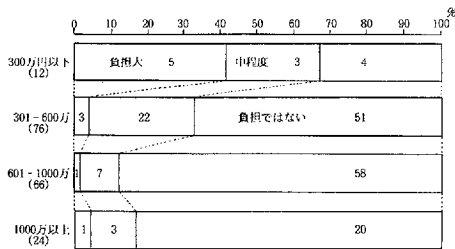
表3 不安があると解答した方に

その不安は主に誰に相談しますか

担当医師	67例
家族	23例
親戚	3例
かかりつけの医師	2例
当院の看護婦	1例

注：不安があると解答したうち、その内容の記載があった93例の分析、重複解答例含む。

図1 家族の年収による負担



注：年収につき記載のあった178例の集計成績

注：年収につき記載のあった178例の集計成績
 中等度以上の負担と感じている例は25%にみられた。年収別では600万円以下の例にこの傾向が認められた。公費負担申請例は全体として24%のみであり、知っているが申請しない例21%、知らない例55%であった。注目すべきことは、中等度負担と感じている例、負担と感じていない例でも、公費負担を知っているが申請しない例が約20%を占めていることである。

提 言

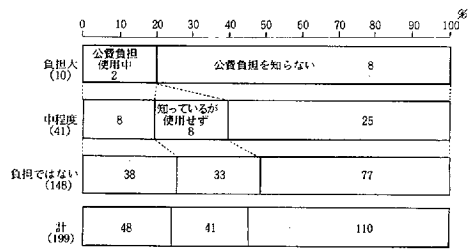
以上の成績をふまえ、以下のごとき提言を行う。

- (1) 医師は、医学的事項に加え、学校・社会生活におけるてんかん患児(者)をとりまく環境を十分に把握しなければならない。
- (2) 各医療機関の間の連携を密接に行なう。小児てんかんの多数は、地域医療の枠組みの中で治療可能である。

表4 医療費の家計に対する負担

かなり大 (家計を圧迫している)	10例 (5%)
中程度	41例 (20%)
負担にならない	151例 (75%)
計	202例

図2 治療費の家計への負担と公費負担



注：公費負担につき記載のあった199例の集計成績

注：公費負担につき記載のあった199例の集計成績

(3) 小児てんかんを、小児慢性特定疾患の対象疾病に加えるべきである。小児てんかんの医療費公費負担制度は、現行では主に精神保健法によっている。これは一時的便法であるにせよ医学の進歩からみて大きなギャップであり、また両親の精神的負担にも考慮しなければならない。平成2年度より點頭てんかんが小児慢性特定疾患に加えられたが、これをさらに拡大していく必要がある。

文 献

- 1) 関 亨他：小児てんかんに関する具体的提言，昭和63年度厚生省心身障害研究「小児期の主な健康障害要因に関する研究」報告書97-104，1989.
- 2) 関 亨他：てんかん児の日常生活指導，小児医学，22(1)：168-186，1989.



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



要約:慶大小児科,関連施設小児科神経外来通院中のでんかん患児(者)家族に対し,医療・病院とのかかかわりの中の問題点と,医療費負担についてのアンケート調査成績の概要を述べ,こうした成績に加え,長年にわたる自験例の検討をふまえて,小児てんかんのトータルケアにつき提言を行なった。

小児てんかんに対するトータルケアの基本理念は,本疾患に対する学校・社会生活上の非合理的制約を除くことである。