

小児慢性特定疾患患児の保護者に対する アンケート調査成績について—第一報—

(分担研究：小児期の慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究)

加藤精彦、太田正法

大山建司、烏帽子田 彰*

要約：慢性疾患に罹っている子供とその保護者が、現在どのような不安や悩み、或いは希望に関するアンケートを山梨県在住の小児慢性特定疾患患児の保護者741名を対象として実施し、42%の回収率を得た。入院、通院状況は疾患によって異なっており、同じ医療制度下でも経済的負担に差があり、疾患別あるいは入院日数により経済的援助方法を変えていく必要があると考えられた。また、慢性疾患を抱えた保護者の悩みは精神的な問題も多く、今後行政的な配慮が必要と考えられた。

見出し語：小児慢性特定疾患、トータルケア、アンケート調査、医療費給付制度

【目的と対象・方法】

当研究班では、過去2年間にわたり全国の病床数300以上で小児科のある320施設を対象に小児慢性特定疾患のトータルケアに関する人員・設備の現状について調査を行った結果、小児慢性疾患の治療、管理にあたって経済的援助以外に、患児の教育、精神的ケア、家族に対する精神的ケア等、より内面的なきめの細かい対応の必要性が明らかとなった。そこで、本年度は慢性疾患に罹っている子供とその保護者が、現在どのような不安や悩み、或いは希望を持っているかを調査するためにアンケート調査を実施した。対象は山梨県在住の小児慢性特定疾患患児の保護者741名である。ア

ンケート用紙及び返信用封筒は平成元年10月に直接、保護者宛に郵送配付し、平成元年12月末日締め切りとし、平成2年1月15日迄に山梨医大に返送された回答について集計した。

【アンケート結果】

1. 回収率と回答者の内訳

アンケートには313名の保護者より回答をいただき、回収率は約42%であった。小児慢性特定疾患の疾患群分類に基づいて表の如く9群に分けて、各々の群の患者総数及びアンケートの回答を得た人数を図1に示す。患者数は内分泌疾患179名、悪性新生物153名、慢性腎疾患111名の順で多い。また、アンケートの回収率は32~57%であり、こ

山梨医科大学小児科学教室；Department of Pediatrics, Yamanashi Medical College

* 山梨県厚生部健康増進課

ちらは糖尿病が57%、慢性腎疾患が45%、悪性新生物が44%と高い率を示したが、疾患群による回収率の差は少ないと考えられた。

2. 入院状況

今回のアンケートは入院、通院状況、治療への関心度、経済的な問題、患児の教育、精神的な問題、家庭内の問題の有無について質問した。今回の報告書は、このうち入院、通院状況、経済的な問題に焦点をあてて検討を行った。最初に入院状況について示す。1年間に何回入院するかと言う質問に対する答えを図2に示す。図の如く、殆ど入院していないと言う回答が223名で全体の76%を占めた。さらに年3回以下の入院が全体の90%を占めていた。次に図3に年間の入院回数がどの疾患群で多いかをパーセントで示した。1年間に入院する回数により5つに分けた。イが8回以上、ロが6～7回、ハが4～5回、ニが2～3回、ホが0～1回、

が0～1回である。図の如く、4回以上入院しているのが悪性新生物の中で32%、喘息で21%、先天性代謝異常で11%と以上の順で入院の回数が多くなっている。喘息については重症例のみ適応となるため、入院回数が多くなっていると考えられる。一方、血液疾患、内分泌疾患では1年間に4回以上入院しているのは各々0%、4%と入院の回数が少なかった。

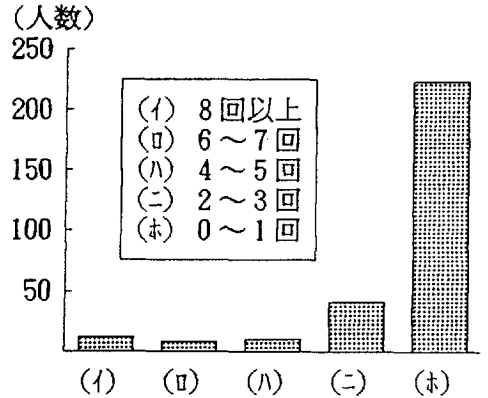


図2. 1年間の入院の回数

表. 慢性疾患の各群

1	悪性新生物	6	膠原病
2	慢性腎疾患	7	糖尿病
3	喘息	8	先天性代謝異常
4	慢性心疾患	9	血友病等血液疾患
5	内分泌疾患		

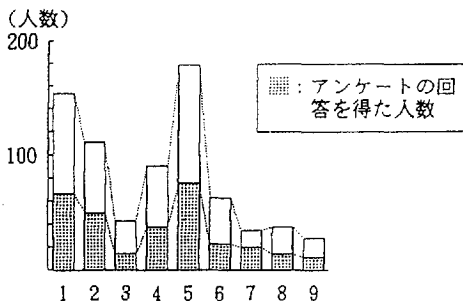


図1. 小児慢性疾患の各群の人数とアンケートの回答を得た人数

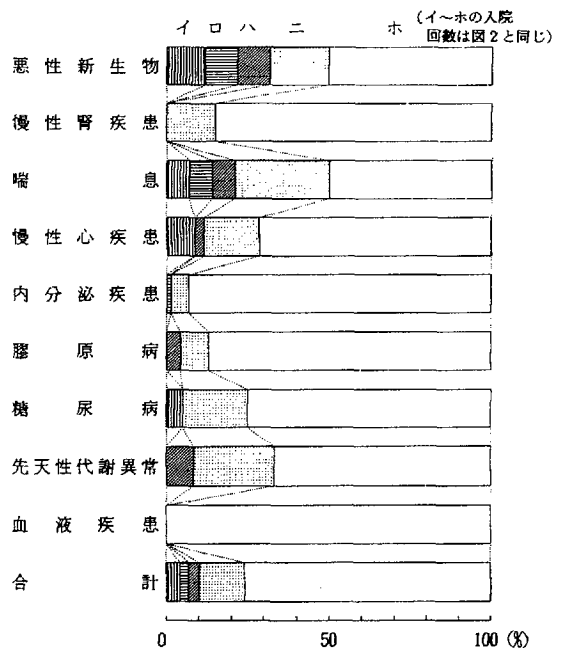


図3. 各群における年間入院回数

次に、1年間の合計入院日数はどの位ですかと言う質問の答えを図4に示す。全体の約半分に当たる143名が入院なしと答えていた。それに対し、半年以上入院していると答えた人も25名で約9%を占めていた。また、年間の入院日数がどの疾患群で多いかを図5に示した。日数についてはABCDと大きく四つに分けた。A, Bのように入院日数が1ヵ月以上と長くなるものは悪性新生物(53%)、慢性腎疾患(50%)、先天性代謝異常(38%)、膠原

病(36%)の順です。慢性腎疾患、膠原病は前述した通り入院の回数は多くなく、この事から、これらの疾患群では1回当たりの入院日数が長い傾向があることが考えられた。

3. 外来通院状況

外来通院についての結果を示す。図6は、どの位の間隔で外来通院をしていますかと言う質問の答えである。上段が子供と一緒に通院する回数で、下段が薬のみの場合を含めた回数である。上下段とも年4日～毎月2日の頻度で通院している人が全体の約7割を占めている事が分かった。下段のように保護者のみの来院は月1～2日の頻度で通院している人が64%を占めており、これは薬の投与日数が2～4週単位であることと関係が深いと考えられた。

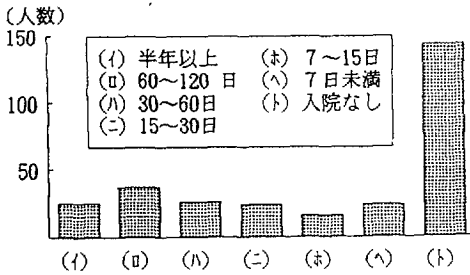


図4. 1年間の合計入院日数

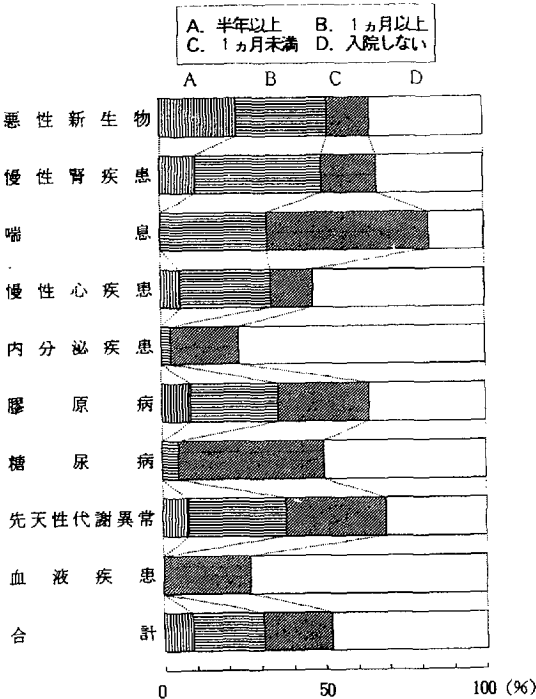


図5. 各群の年間合計入院日数

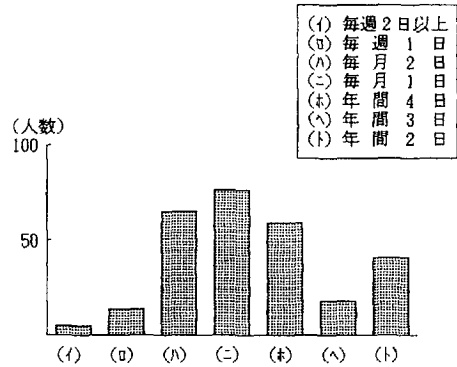


図6 A. 子供と一緒に通院する回数

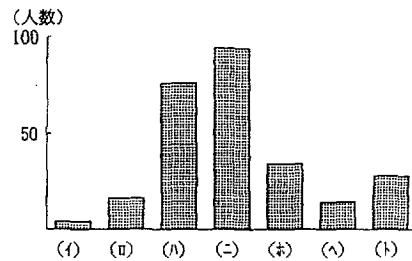


図6 B. 薬のみを含めた通院回数

次に通院に要する時間はどのくらいですかという質問に対する答えを示す(図7)。約7割の人が4時間以内と答えていた。回答者のうち県内の病院に通院している人が260名と83%を占め、県外に通院している人が33名で11%、両方に通院している人が20名で6%であった。4時間以内と答えている人は、通院している病院が県内の人では約8割であるのに対し、県外の人は約3割でした。この事より県外の病院に通っている人の中には県境に近く、通院時間が短い人いることがわかった。また、県外に通院している人でも通院時間が12時間以上と回答している人はなく、これは県外に通院している人の殆どが東京であり、山梨県が東京に近いと考えられる。また悪性新生物、慢性腎疾患、先天性代謝異常で通院時間が長い傾向があった。

4. 経済的負担

慢性疾患患児の保護者は医療給付を受けていても様々な経済的負担が在ると考えられるため、具体的にどのようなものなのかを質問した。図8に結果をまとめた。図に示すように経済的な負担がないと答えている人が148名と約半分を占めていた。疾患別の内訳を見ると経済的に負担がないと回答している人が内分泌疾患、糖尿病、血液疾患で多く認められるのに対し、悪性新生物、喘息、慢性腎疾患で経済的負担が大きいと考えている事が分かった。負担として具体的には、受診のための旅費、保険外の医療費、付添いの費用の順で大きくなっていった。疾患別の内訳を見ると旅費が負担であるという人は先天性代謝異常、悪性新生物が多く、保険外の治療費が負担である人は慢性腎疾患、糖尿病で多くなっていた。旅費については前述し

た通院時間で分けてみると、8時間以上かかっている人のうち約80%が、また県外に通院している人の約75%が旅費が負担であると答えていた。

次に、実際に1カ月に治療にかかる直接、間接的な費用はいくらですかという質問に対する答えを示す(図9)。5千円以下と言う回答が148名で約半分を占めていた。疾患別の内訳では、血液疾患、内分泌疾患、慢性心疾患で5千円以下の人が多かった。1万円以下だと全体で約7割を占め、疾患別では内分泌疾患、血液疾患、糖尿病では約9割を占めていた。逆に高額な費用がかかっているのは悪性新生物に多く、特に10万円以上では悪性新生物のみであった。以上のように同じ医療制

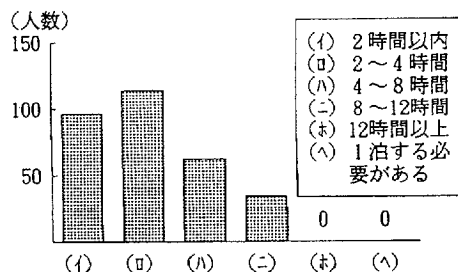


図7. 通院に要する時間

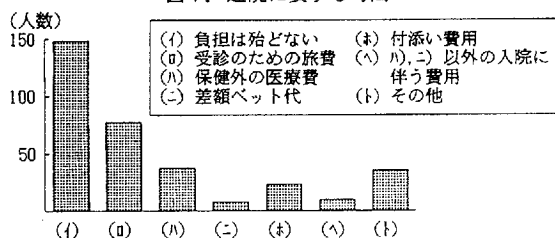


図8. 経済的負担

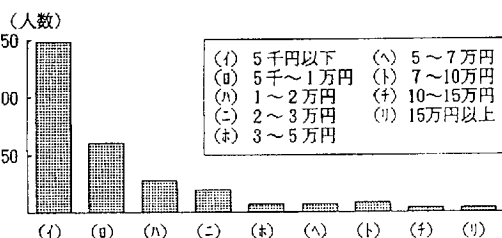


図9. 1ヵ月間に治療にかかる直接、間接的な費用

度下にあっても疾患によって経済的な負担がかなり異なると考えられる。福祉行政の面から考えれば、疾患別或いは入院日数により経済的な援助の方法を考えていく必要があると思われた。

5. 保護者の就職状況

保護者の就職状況についての質問に対する答えを示す(図10)。父親のみが働いている人が135人で全体の43%を占めているのに対し、共働きの人が161人で全体の52%を占め共働きの家庭が多い事が分かりました。各疾患別の内訳を見ると、どの疾患も父親が働いている家庭と共働きの家庭がほぼ半々でした。県内の一般的家庭でも共働きの多いことから慢性疾患を抱えている家庭のみが共働きの多いということはないと考えられた。また、両親とも働いていないという回答が3件ありましたが、これは祖父母、兄弟が働いているか否かは不明である。

共働きの多い状況で、子供の治療のために仕事へのさしさわりの有無と、誰にさしさわりがあるのかと言う質問に対する答えを示す(図11)。さしさわりがないと答えた人は140名で約半分を占めていた。就職状況別に詳しくみると、父親のみが働いている人のうち約半分がさしさわりがないと答えているのに対し、約2割が父親の仕事にさしさわりがあると答えていた。それに比べて、共働きの家庭では約3割がさしさわりがないと答え、残りの7割が誰かの仕事にさしさわりがあると答えていた。内訳は約半分が母親の仕事にさしさわりがあると答え、約1割が父親にさしさわりがあると答えていた。共働きの家庭では約3割がさしさわりがないと答え、残りの7割が誰かの仕事にさしさわりがあると答えていた。内訳は約半分が母親の仕事にさしさわりがあると答え、約1割が父親にさしさわりがあると答えていた。共働きの家庭では約3割がさしさわりがないと答え、残りの7割が誰かの仕事にさしさわりがあると答えていた。内訳は約半分が母親の仕事にさしさわりがあると答え、約1割が父親にさしさわりがあると答えていた。

同じ共働きの状態でも病状により仕事へのさしさわりの様子が異なっていることが分かった。

そこで仕事へのさしさわりに対してどの様に対応していますかと言う質問の答えを示す(図12)。やはり、仕事を休むのが113名で約8割を占めていた。また、二のその他には自営業の人が多く含まれていた。

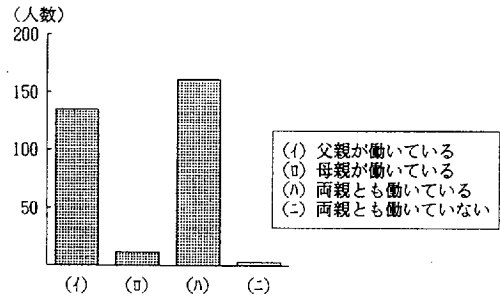


図10. 保護者の就職状況

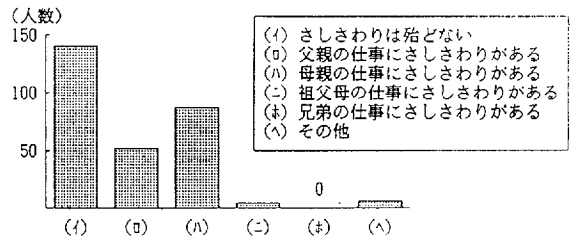


図11. 治療のための仕事へのさしさわり

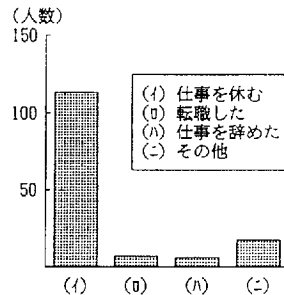


図12. 仕事へのさしさわりの解決法

6. 保護者の抱えている悩み

現在保護者として困っていることは何ですかという質問に対する答えを示す(図13)。困っていることは経済的負担、時間的制約が多い、精神的なゆとりを持ってない、悩みの相談相手がいらないといったことが多く認められた。そのうちでも精神的なゆとりを持ってない、悩みの相談相手がいらないという精神的、心理的な問題が多いことが分かった。前述したようにイの経済的負担は悪性新生物の患児の保護者で多く認められた。またロの時間的制約が多いと答えているのは喘息、先天性代謝異常の患児の保護者で多かった。ハ、ニのような精神的な問題については、いずれの疾患群でも平均して多く訴えており、医療従事者としては患児の治療のみでなく保護者の精神面にも十分配慮していく必要があることを示している。また心理療法士、精神科医との連携も必要と考えられる。昨年度の医療機関へのアンケート調査で心理療法士の不足を訴える病院が多かったことも、今回の保護者の調査結果と一致しており、今後行政的な配慮が必要と考えられる。

7. 医療費給付制度について

最後に現在の小児慢性特定疾患の医療費給付制度についてどのように考えているかという質問の答えを示す(図14)。大変良い制度であると回答した人が251名と約8割を占めていた。また15%の人が主として入院患者が対象であり、基準に制約が多すぎると答えていた。疾患別にみるとやはり入院のみが対象となっている慢性腎疾患、喘息、慢性心疾患、膠原病で多くなっていた。またホのその他には病院によっては医療費給付制度を知らないところがあるとか、年齢に関係なく続けては

しい等があった。これらの点も医療補助の地域格差と合わせて今後さらにきめ細かく検討していく必要があると思われた。

以上、小児慢性特定疾患患児を持つ保護者を対象としたアンケート調査のうち、今年度は通院状況、経済的な問題を中心にまとめた。来年度以降に教育面、精神的な問題についても検討していく予定である。

猶、本アンケート実施については、山梨県厚生部健康増進課の適切な御教示を得、また県内外の各主治医に前以って御協力をお願いした。茲に厚く御礼申し上げます。

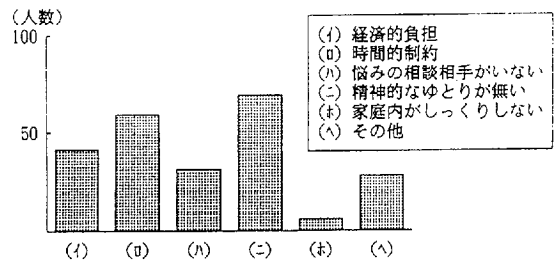


図13. 保護者が困っている点

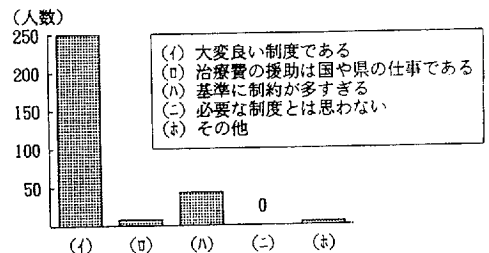


図14. 医療費給付制度について



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:慢性疾患に罹っている子供とその保護者が、現在どのような不安や悩み、或いは希望に関するアンケートを山梨県在住の小児慢性特定疾患患児の保護者 741 名を対象として実施し、42%の回収率を得た。入院、通院状況は疾患によって異なっており、同じ医療制度下でも経済的負担に差があり、疾患別あるいは入院日数により経済的援助方法をを変えていく必要があると考えられた。また、慢性疾患を抱えた保護者の悩みは精神的な問題も多く、今後行政的な配慮が必要と考えられた。