

## 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—第二報—

(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、大山建司  
太田正法

要約：慢性疾患に罹っている子供とその保護者が持っている不安や悩みある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、治療への関心度、患児の教育や躰、家庭内の問題等の精神的な問題に焦点を当てて検討を行なった。慢性疾患患児を抱えている保護者には、経済的援助のみならず、カウンセリング等による精神的援助の必要性が明らかとなった。また、患児への教育面でも悩みが多く、教育の環境整備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、心理療法士

### 【目的と対象・方法】

当研究班では慢性疾患に罹っている子供とその保護者に対して、現在どのような悩みや不安、ある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。昨年度はアンケート結果を通院状況、経済的な問題に焦点を当てて検討し、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る必要性が明らかとなった。また保護者の悩みには精神的なものも多く、行政的な援助の必要性が明らかとなった。今年度は保護者の治療への関心度、患児の教育や躰、家

庭内の問題等の精神的な問題に焦点を当てて検討を行なった。

対象は山梨県在住の小児慢性特定疾患患児の保護者741名の内、アンケートに回答を頂いた313名である。

### 【アンケート結果】

#### 1. 治療に対する関心度

図1に病気の状態、治療内容、将来の見通し等についての理解度の結果を示す。上段の様に理解している人が約94%であった。疾患別では悪性新生物、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患では全員が理解していた。また図には示さないが、入院期間が1カ月以上の長期入院をして

いる患児の98%が、また、1カ月未満の短期入院患児の93%が理解しており入院期間の長短に関係なく、慢性疾患患児を抱える保護者はほとんどが病気について理解しており、治療に対する関心度は非常に高いと考えられた。

図2に前の質問に対して理解が不足している人の理由を示す。全体で22名、6%と少数だが、その約半数は医師に任せてあるので詳しく聞いていないというものであった。

## 2. 患児の治療による家庭に及ぼす影響

子供の慢性疾患は両親にとって大きな負担となり家庭内に不和、離婚などの重大な問題を起こすきっかけとなることもある。そこで次は患児の治療、養育が家庭に及ぼす影響について示した。図3は兄弟への影響の有無の結果である。全体では85%が問題は起きていないと答えていた。しかし、下段に示したように入院の長短で比較してみると長期入院では約30%が悪影響が

出ているのに対して、短期入院では6%のみが悪影響が出ているにすぎない。このように当然のごとく、入院が長くなると家族に与える影響は大きくなる傾向が認められた。

図4に兄弟に与える悪影響の具体的な内容を示した。患児の面倒を見る時間が多く他の子供と接する時間が少ないというのが最も多く、約60%、同じように患児との接する時間が長いいため他の兄弟がやきもちをやくのが約20%を占めていた。次は他の子供の面倒をみるだけの精神的余裕がないことであった。経済的負担がかかるため、他の子供に経済的援助ができないという回答はなかった。その他の中には他の子供も甘やかしてしまう、本人の食事制限のため他の兄弟に悪影響が出ている、2番目の子供を作るのが不安である等があった。

次に子供の病気が原因で夫婦間に生じた問題を示した。図5のように、全体では82%が協力

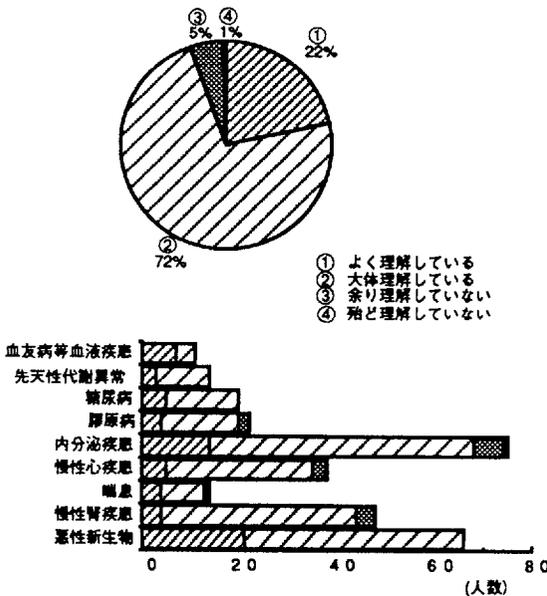


図1 病気に対する理解度

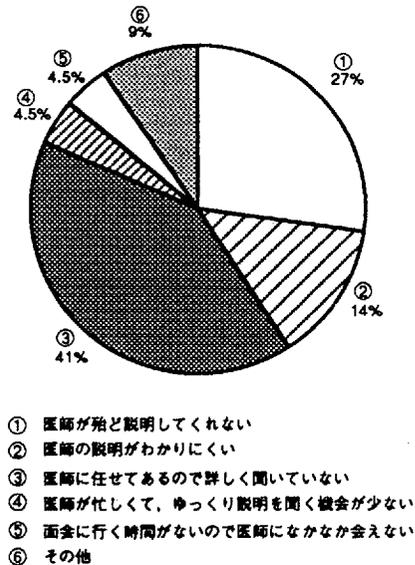
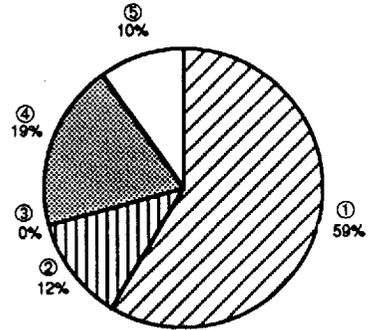


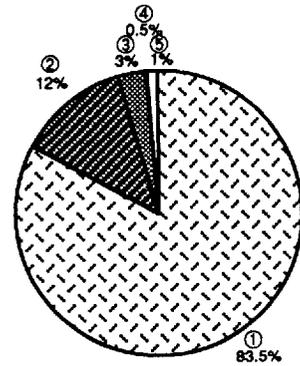
図2 病気に対する理解度の低い理由

して治療にあたっており問題は無いと答えていた。その他は言い争いを起こすことがあるが12%であった。しかし、しばしば問題が生じているというのも3%認められた。疾患別に見ると、先天代謝異常では症例数が少ない割には多く認められた。この結果は2年前に当研究班が行なった医療機関へのアンケート結果で先天代謝異常、血友病など遺伝的要素の強い疾患では家庭内の問題の起こる確率が高いという報告とはほぼ一致していた。また別居中である、離婚したというのは4人で全体の1.5%存在した。疾患別では慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病に見られた。子供の疾患が原因の離婚率が1.5%というのは、必ずしも低率とは考えられず、また離婚後の子供の養育は母親が見ているのが現状である。しかし、両親の時間的、経済的、精神的束縛に対



- ① 患児の面倒を見る時間が多く他の子供と接する時間が少ない
- ② 他の子供の面倒を見るだけの精神的余裕がない
- ③ 患児への経済的負担が大きく、他の子供に経済的援助ができない
- ④ 患児と接する時間が多いため、他の子供がやきもちをやく
- ⑤ その他

図4 兄弟に与える悪影響



- ① 協力しており問題はない
- ② 言い争いをすることがある
- ③ しばしば問題が生じている
- ④ 別居中である
- ⑤ 離婚

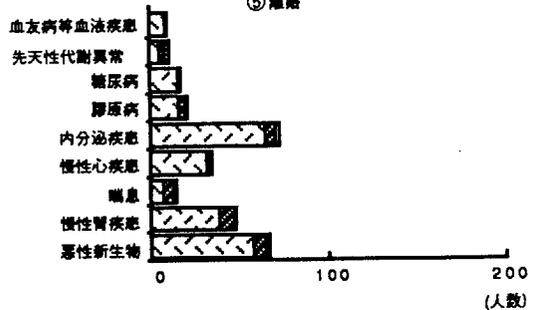


図5 夫婦間の問題

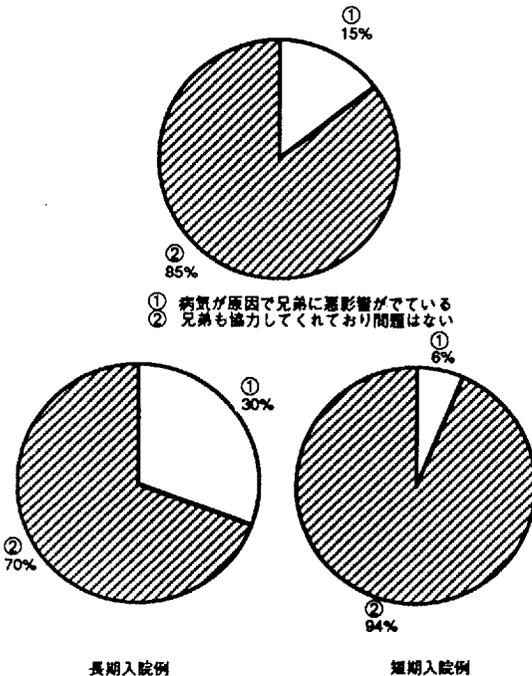
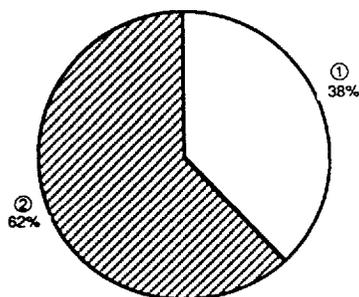


図3 兄弟に対する影響

するカウンセリング等による援助は現在の医療行政では考慮されていない。出生率が低下し、一家族1-2人の子供が一般的となった現在では、患児への経済的援助以外に、慢性疾患患児をもつ家庭を全体として援助していくような、より広い視野にたった福祉の必要性が示唆された。

### 3. 患児の教育問題

慢性疾患は患児の教育に少なからず影響を及ぼしていると考えられる。そこで病気による患児の教育に対する問題点について検討した。図6に教育上の問題の有無を示した。上段のように全体では約6割が問題なし、残りの4割が問題ありと答えており、やはり患児の教育にかなりの問題が生じていることが解かった。下段に



- ① 病質のために患児の教育に差し障りがある
- ② 教育への差し障りは殆どない

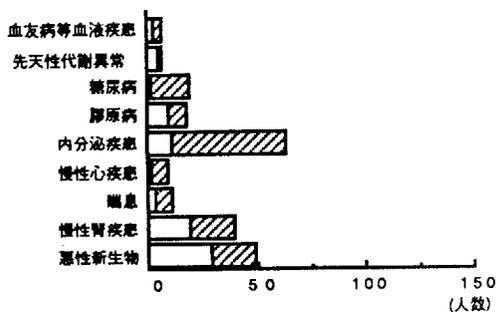
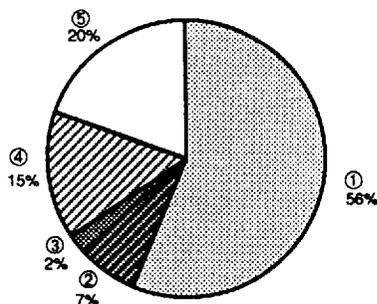


図6 患児の教育問題

示したように疾患別では悪性新生物、膠原病、先天代謝異常で過半数で問題が生じていた。また図には示さないが長期入院例ではやはり66%が問題があるのに対して、短期入院例では25%と少なくなっており、入院が長くなることにより教育問題が大きくなる傾向が認められた。

具体的な教育上の問題点を図7に示した。学校を休む回数が多いというのが56%と最も多く、続いて治療を優先させているため無理には勉強をさせていない、勉強をさせる状態ではない、



- ① しばしば学校を休まなくてはならない
- ② 勉強させる状態でない
- ③ 病気が原因で学校へ行くのを嫌がる
- ④ 治療を優先しているため無理には勉強させないようにしている
- ⑤ その他

図7 教育に差し障る原因

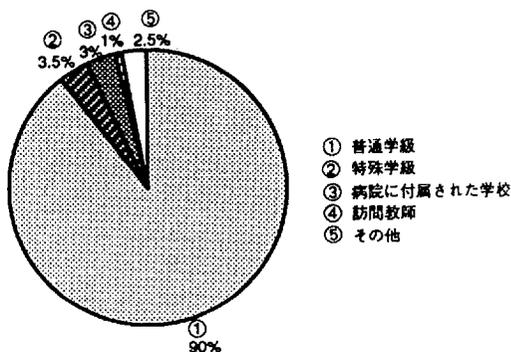


図8 教育方法

学校へ行くのを嫌がるがあった。その他の中には、通院のために早退、遅刻が多い、体育ができないなどがあった。

実際に患児の通学している学校の種類を図8に示した。普通学級が全体の90%を占め、以下特殊学級、病院に付属された学校、訪問教師であった。その他には専門学校、普通学級と病院の付属学校両方に通学しているなどがあった。このようにほとんどの患児が普通学級に通学しており、そのため様々な問題点が生じていると考えられる。普通学級では患児の教育面での遅れに対しては、先生に頼るしかなく患児にあわせた教育が十分できる環境は整っていない事が多い。慢性疾患患児の教育に関しては、できるかぎり健常児と同じように学べる環境を作ることが原則と考えられるが、現状では治療を優先した場合、必ずしも教育施設の整った医療機関で治療できるとは限らない。また、すべての病院に学校を併設することも不可能である。そこで特定の疾患は各地域で一施設に集めて治療を行なうか、訪問教師による教育を推進するなどの検討が必要と考えられる。以前、我々が報告したように訪問教師は不足しており、人材確保

としては退職した経験の豊富な教師に囑託のかたちで依頼するのも一つの方法である。

#### 4. 患児の躰、教育上の悩み

教育のみでなく、一般生活での躰についても慢性疾患は大きな影響を及ぼしている可能性がある。図9は患児の躰、教育について最も困っていることを自由に書いていただき、こちらで集計を行なったものである。記載のあった数は313例のうち100名であった。回答を大きく8つに分類した。一番多かったのが我儘になって困るで29%、勉強の遅れが22%、運動ができないが11%、友達ができないが9%、漠然とした不安がある、学校へ行きたがらない、学校の理解が低い、その他の順で。我儘になっているという中には、病気のために甘やかしているために我儘になったというのが最も多く、また入院が長いと見舞の度におもちゃを買ったためおもちゃが多くなりものを大切にしなくなった等が目立った。また病気のため無理をさせられないけれども躰もしっかりしなければならず悩んでいるとの訴えもあった。次の勉強の遅れについては入院中はよいが退院してから非常に困ったというものが多く、その他、小学校は両親が見てあげられるので遅れはないが、この先中学、高校になると勉強の遅れが心配である等があった。運動ができないという中には、服薬中に運動を制限されていたら、薬を中止して運動ができるようになって運動嫌いになってしまったという例もあった。友達ができないという中には入院が長くなったため、医師や看護婦との接する時間が長く大人びてしまったり、運動ができないため外で遊べず、読書などになってしまうた

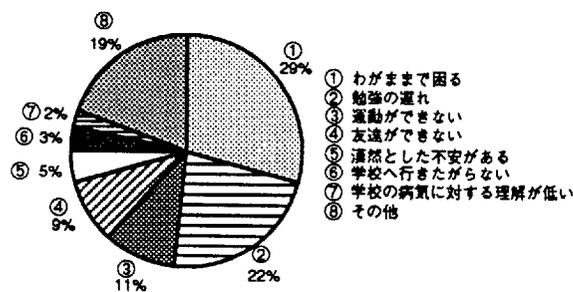


図9 患児の躰、教育上の問題点

め友達ができない等の理由があった。その他の中には病気について神経質になっている、何に対しても臆病になっているというものから、病気のため痛い思いをしているので、他人に対する思いやりは健康の人に比べてより強くなっているという意見があった。また悩み事を両親に相談せずに友人に相談しているということもあった。

以上のように、疾患の種類によっては、一生運動制限の必要な場合もあり、将来職業を選択する際にも制限がある場合があり、このような訴えの全てに対応していくことは不可能で、患児や保護者が解決していかなければならない問題も多い。しかし、前述した家庭内不和の問題と同様、カウンセラー等による精神的援助で患児、保護者の悩みが軽減されるような方向で今

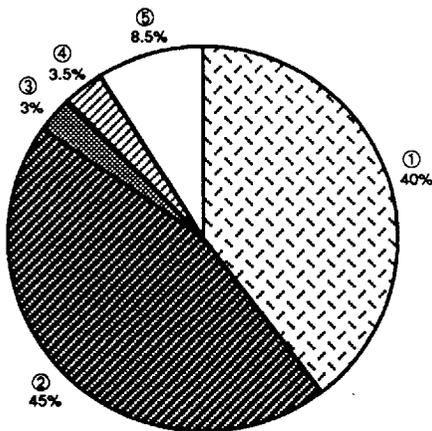
後対処していく必要がある。

### 5. 医師への希望

最後に医師に対して医療以外に望む事は何ですかとの質問に対する回答を図10に示した。治療に専念してくれればよいという回答より保護者の悩みなどの相談にのって欲しいという回答が多くなっていた。このことは、患児に対する医師の態度にも問題があることを示唆している。患児とその家族を含めて、患児全体の治療にあたっていくという広い視野での治療管理が医師にも求められている。成人に比べて倍以上の患者を一定時間に診察しないと採算の合わない現在の保険制度では小児科医が一人の患児、保護者にゆっくり対応していくことは不可能であり、専門医の導入、心理療法士の増員等による新たな対応の必要性が明らかとなった。更に医師も保護者の精神的な問題に対して、より積極的に取り組む姿勢が必要であると考えられた。

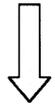
現在、在宅ケアが行なわれてきており、新たな問題が生じてくる可能性がある。例えば教育問題についても、前述したような現在の病院ごとの問題が在宅ケアとなると各家庭単位の問題となってくるため、新たなより細かな教育的配慮が必要となってくると考えられる。

以上、慢性疾患患児を抱える保護者を対象としたアンケート結果について、精神面を中心として検討を加え、いくつかの問題点が見つかり、今後改善していく必要性があると思われた。



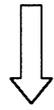
- ① 治療に専念してくれればよい
- ② 保護者の悩み等の相談にのって欲しい
- ③ もう少し信頼できる医師になって欲しい
- ④ 患児の教育、しつけにも配慮して欲しい
- ⑤ その他

図10 治療以外の医師への希望



## 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持っている不安や悩みある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、治療への関心度、患児の教育や躰、家庭内の問題等の精神的な問題に焦点を当てて検討を行なった。慢性疾患患児を抱えている保護者には、経済的援助のみならず、カウンセリング等による精神的援助の必要性が明らかとなった。また、患児への教育面でも悩みが多く、教育の環境整備が必要と考えられた。