

小児慢性疾患の生活実態の調査と公費負担 制度の検討（分担研究：小児期の慢性疾患 の実態把握のシステム化に関する研究）

北條 博厚 愛波 秀雄
小黒 克彦 瀬島 斉

要約：悪性腫瘍を除く小児慢性疾患患者の生活の実態、受診に伴う時間的、経済的負担、看護介助の問題及び、家族の悩みの調査を行った。適用基準の違いによる患者数の差が目だった。内分泌疾患、代謝異常では、時間的負担が、ぜんそくでは金銭的負担がかかっている様子うかがえた。学校を欠席するものが多く、学校での生活制限を受けているものも少なくなかった。同胞の扱いなど家庭内の問題を持っているものもあった。公費負担制度についてこれまで知らない者が半数以上あった。

見出し語：小児慢性疾患 生活実態 学校生活 経済的負担 家族 制度の知悉度

目的：昨年度の本研究では小児慢性特定疾患治療研究事業の対象になっている9疾患群の実態と地域内の病院への受診の状況を調査を行なった。その結果、地域に大学病院や小児病院のような高度専門病院のある県とない県とでは受診の状況が非常に違うことが判明した。また、県内、或は、地域内に専門病院があっても利用するのに不便な所では、県外、或は、地域外の専門病院を受診する傾向が目立った。同一県内、或は、同一地域内に複数の病院が存在しても、それぞれの疾患の専門家のいる病院に患者が集中する傾向があった。こうしたことが小児慢性特定疾患治療研究事業の利用状況、つまり、本制度を利用している患者の実

静岡県立こども病院小児神経科

態に反映しているものと考えられた。

そこで、今年度の研究として、この事業を利用している患者の家族がどのようにしてこの制度を知り得たか、また、他の公費負担制度についての知識はどうか、及び、小児慢性疾患のトータルケアの観点から、在宅ケアの実態、患児の生活や学業生活での支障の有無、医療機関への受診に伴う時間的、経済的負担、その他の療育に伴う問題や悩みなどを調査した（北條班、富和班）。但し、悪性腫瘍については、疾患の重大性、特殊性から、殆どの例が入院して治療を受け、また、公的援助制度としての小児慢性特定疾患治療研究事業の適用を殆ど全ての例が受けている実情であること

また、病名の告知の問題があり、郵送法によるアンケート調査は慎重に行なう必要があると考えられたので、今年度は悪性腫瘍を除いた疾患群についての調査を行なった。悪性腫瘍は来年度検討することにした（北條、富和班）。

所で最近は、在宅ケアを要し、気管切開や経管栄養などの為に常時医療の管理の下にあるにも拘らず、小児慢性特定疾患に該当しない重度心身障害児が全国の総合病院の小児科や小児専門病院では増えてきている。このような重度障害（療育上、呼吸管理や栄養管理の病態生理の研究が必要であり、本制度の対象になり得ると考えられる）について、その頻度、原因障害名、及び、そのうち小児慢性特定疾患が含まれる比率、また、在宅ケアの実態、家族の意識、ニーズの調査を行なった（岩本、長谷川班）。

対象並びに方法：静岡県での調査研究では、昨年度の調査と同じ昭和63年度に小児慢性特定疾患治療研究事業の適用を受けた患者を対象とした。そのうちの悪性腫瘍を除いた8疾患の患者を、更に、4月の年度当初に申請書を出している者に絞った。その結果、本年度の調査対象患者数は809名となった。各患者の家庭にアンケート調査用紙を郵送した。アンケート調査は平成2年11月に行なった。

結果：アンケートを送付した809名のうちで、疾患として多いのは内分泌疾患（245名）、血友病（141名）、先天性代謝異常（128名）であり、少ないのは気管支ぜんそく（35名）、慢性心疾患（36名）、慢性腎疾患（56名）であった。回答は517名で得られ、回答率は63.9%であった。（表1）。

表1 疾患別患者数

	アンケート郵送数	回答数 (回答率)
A 慢性腎疾患	56名	33名 (58.9%)
B 気管支ぜんそく	35名	16名 (45.7%)
C 慢性心疾患	36名	18名 (50.0%)
D 内分泌疾患	245名	155名 (63.2%)
E 膠原病	64名	39名 (60.9%)
F 糖尿病	104名	61名 (58.7%)
G 先天性代謝異常	128名	96名 (75.0%)
H 血友病	141名	99名 (70.2%)
総数	809名	517名 (63.9%)

年齢を乳児、幼児、小学生、中学生、高校生、18歳以上の6年齢群に分けた。全体では、乳幼児は60名（11.4%）で少なく、小学生170名（32.8%）、中学生103名（19.9%）、高校生125名（24.1%）、18歳以上60名（11.6%）であった（図1）。

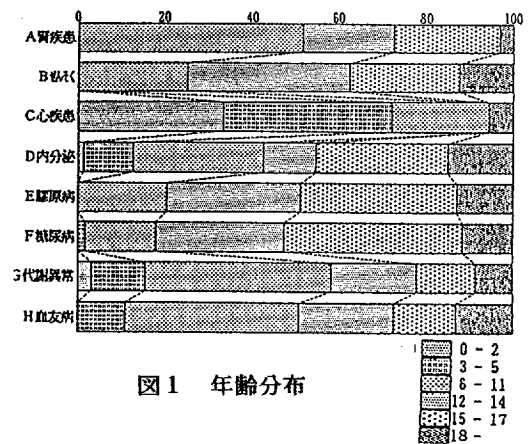


図1 年齢分布

疾患別では、心疾患は乳幼児が多く（72.2%）他の疾患群とは異なる傾向を示した。他に乳児期の患者が見られたのは代謝異常（15.6%）、内分泌疾患（12.9%）、血友病（11.0%）であった。小学校、中学年齢の患者が多い

のは、腎疾患（72.7%）、ぜんそく（62.5%）、代謝異常（62.5%）、血友病（62.0%）であった。15歳以上の年齢の患者が目立ったのは、糖尿病（52.5%）、膠原病（48.7%）、内分泌疾患（45.2%）であった。疾患による年齢分布の違いは、それぞれの疾患の好発年齢の違いの他に、本制度の適用の条件の違いも反映していると考えられる。

「現在の健康状態」についての設問に対して、517名中465名（89.9%）が極めて健康、或いは、まあまあ健康と答えた。病弱は17名（3.3%）、障害があるは16名（3.1%）、寝たきりが15名（2.9%）であった。

「学校への出席状況」についてみると、解答者452名中、ほとんど休まないと答えた者が348名（77.0%）であった。月1～3回休む者は67名（14.8%）、月4～6回休む者は16名（3.5%）であった。1学期に1か月以上休む者及び、長期欠席となっている者は13名（2.9%）であった。疾患別にみると、月に休む回数は、腎疾患（32.2%）、ぜんそく（33.3%）でやや多い傾向を示した。この群は学齢期が多いこと、また、適用が入院を要する重症例に限られていることが関係していると思われる。1か月以上の休みや、長期欠席は実数の上では、糖尿病（3名）、内分泌疾患（3名）、膠原病（2名）、代謝異常（2名）に複数例みられた。

「学校生活での問題点」として各疾患共通してみられたのは、運動の制限を受けていることであった。452名中計97名（21.5%）が運動制限を受けていた。疾患別では、腎疾患が（50.0%）で最も多かった。その他に学校行事に参

加できない（32名、7.1%）、学習困難（34名、7.5%）、通学に困難がある（24名、5.3%）、友達関係で問題がある（19名、4.2%）の回答があった。

欠席が少なからず見られるばかりか、学校生活で運動制限や行事への参加を制限されている例がかなりあること、学業その他に支障のある例がある事などは小児慢性疾患のトータルケアを考える上では留意しなければならない点と思われる。

病弱或いは、障害があると回答した者は9.3%あったが、その中で、移動、身辺処理、外出などの「日常生活で、監視、介助の必要の有無」について設問した。回答のあった者510名中、47名（9.2%）の者が日常生活で監視あるいは指示が必要であると答えた（図2）。

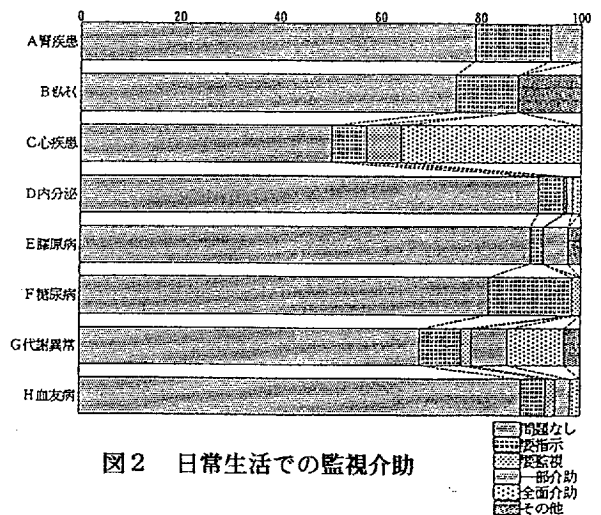


図2 日常生活での監視介助

その頻度が最も高かったのは糖尿病の18.3%であるが、これは食事指導が含まれるからであろう。その他では、腎疾患（15.1%）、心疾患（14.3%）、ぜんそく（12.5%）の順に多かった。一部あるいは全面介助が必要である。

と答えた者は27名(5.3%)であり、心疾患(35.7%)、代謝異常(19.8%)が多かった。内容的には前者は入院を必要とする重症心疾患の乳幼児が多く、後者は年長の心身障害児が多かった。

看護介助に当たるのは、殆どの場合母親であった。家族の協力はよく得られている様子であったが、家庭内の問題として、家族に迷惑や負担をかけていると思っている者が39名(7.6%)、他の兄弟に手が回らないと答えた者が37名(7.3%)あった。その中には、他の兄弟が問題行動を起こして困っている者(7名)があった。母親の負担ばかりでなく、家庭内の人間関係を含めて、さまざまな負担が家族全体にかかっていることが考えられる。

小児慢性疾患の実態把握という点からみて、こうした制度がどの程度患者及び、医療関係者に知られているかということが問題になる。本制度と限らず「医療費の公費負担制度についてこれまでに知っていたか」の設問に対して、約半数である50.6%の人が知らなかった、或いは、本制度を利用して初めて知ったと答えた。その比率は心疾患で最も多く78.9%であった。心疾患群は他の疾患に比べて有意に年齢が低かったため、それ迄に情報を得る機会が少なかった事が考えられる。その他の疾患でも腎疾患やぜんそくのように、入院した場合のみ本制度が適応になるものでは知悉度がやや低かった(図3)。

「この制度を誰を通じて知ったか」という設問に対して、341名(66.0%)の者が医師を通じて知ったと回答した。次いで多いのは病院の窓口109名(21.1%)、看護婦41名(7

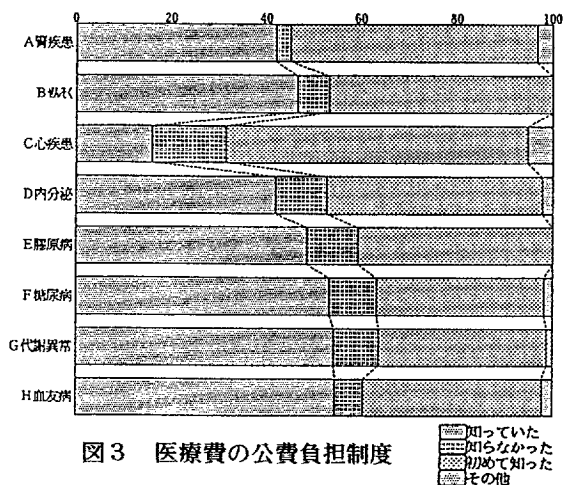


図3 医療費の公費負担制度

.9%)であった。医師を通じて知ったものはぜんそく、内分泌疾患で多く、病院の窓口を通じて知ったものは、糖尿病、代謝異常、血友病が多かった。また、看護婦の説明で知ったものは、腎疾患、心疾患が多かった。入院患者のみが本制度の適用を受ける腎疾患、心疾患は入院中に看護婦から説明を聞いている様子が見られた。保健婦、ケースワーカーの占める比率は極めて少なかった。「本制度以外に名前を知っている医療費公費負担制度」の設問に対しては、生活保護法による医療扶助が293名(56.7%)で最も多く、次が特定疾患治療研究事業の258名(49.9%)であった。育成医療(22.1%)、養育医療(23.6%)、公害健康被害補償法(20.1%)はそれ程知られておらず、精神保健法は8.5%で一番知られていなかった。

静岡県は東部、中部、西部のブロックに分けられる。今回のアンケートで「受診病院が居住地と同一地域内にあるかどうか」について尋ねてみた。全体の61.9%は同一地域の病院を受診して

いたが、38.1%は地域外の病院を受診していた。昨年の調査と比較すると同一地域の病院を受診する患者の比率が少なかった。腎疾患、ぜんそくなどの一般的急性疾患は同一地域内の病院を受診する傾向が強かったが、血友病、内分泌疾患、代謝異常などの専門的診療を要するものは、地域を越えた専門病院を受診する傾向がみられた。

「病院を受診する回数」は疾患によってまちまちであるが、全体としてみると月に1回以上の通院をするものが54.9%を占めていた。月に1回以上受診するもの比率は腎疾患(73.3%)、ぜんそく(78.6%)、糖尿病(78.3%)で多かった。中でもぜんそく患者は、2週に1回以上のものが64.3%で多かった。一方、月1回以下の通院の比率は、血友病、膠原病、内分泌疾患で多くみられた。これらは、疾患の特性によること以外に、自己注射などのように保険制度上の扱いの違いも関与していると思われる。

「通院に要する時間(片道)」は、30分以内が33.7%、1時間以内が60.7%で、半数以上が1時間以内だった。残りの39.3%は通院の為に片道1時間以上を要していた。全体の9.6%、すなわち、10人に1人は2時間以上かけて通院していた。通院に2時間以上かかるものが多い疾患としては、内分泌疾患(13.9%)、代謝異常(11.8%)があり、これらの疾患の診療は、他の疾患に比べてより専門性が求められることから、遠方の専門病院に通っているものが多いことが考えられる。一方、居住地に近い病院に通っているものが多い疾患は、ぜんそく、腎炎であった。中でも、ぜんそくは66.7%が30分以内に通院できる病院を受診していた。これら

の疾患の診療には、内分泌疾患や代謝異常程の専門性を要しないこと、また、ぜんそく発作の際に緊急に受診できる近くの病院に通う傾向があるからではないかと思われる(図4)。

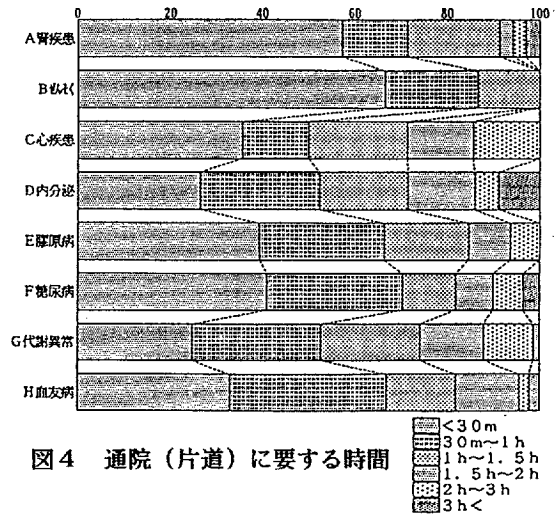


図4 通院(片道)に要する時間

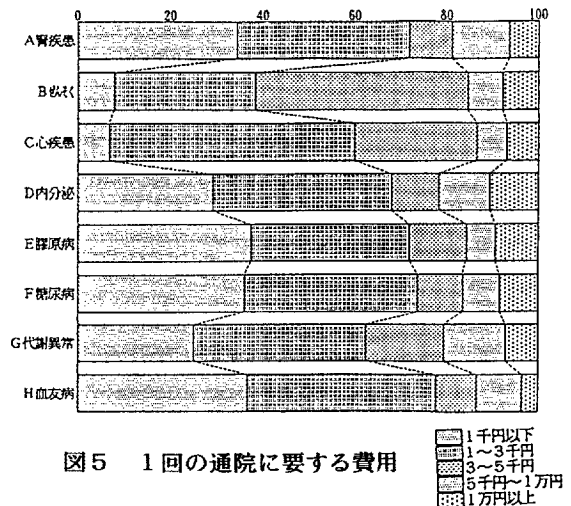


図5 1回の通院に要する費用

「1回の通院に要する費用」を尋ねた設問に対しては、全体としてみると、1000円までが30.3%あり、3000円までとすると、69.0%、5000円までとすると、81.8%であ

った。3000円以下と答えたものが平均よりも多かったのは、血友病（77.8%）、糖尿病（73.8%）、膠原病（71.9%）、腎疾患（71.9%）であった。ぜんそくでは3000円から5000円かかったとするものが46.2%で1番多くを占めていた。ぜんそくは他の疾患に比べて、病院を受診する回数も多いので、経済的負担は一番多くかかっていると考えられる。1回の通院の費用が1万円以上かかると答えたものは全体では7.6%あった。（図5）。

感冒などの「急性疾患の際にかかる病院」について尋ねた設問では、全体の61.8%が開業医或いは、小児慢性疾患で受診していない総合病院と答えた。逆に、急性疾患も含めて、小児慢性疾患で受診している病院にかかるものも38.2%あった。開業医にかかる頻度の高い疾患は内分泌疾患（74.5%）、血友病（62.1%）であり、小児慢性疾患で受診している病院にかかる頻度が高い疾患は、腎疾患（57.6%）、ぜんそく（56.2%）、糖尿病（55.6%）、膠原病（54.5%）であった。小児慢性疾患の特性の違い、感冒などの急性疾患にかかりやすい年齢的要因、自宅から病院までの距離などの因子が関係すると思われる。

「今後とも同じ病院に通院するかどうか」の設問に対しては、87.6%は続けると答えたが、変わりたいと答えたものも8.4%あった。その内の4分の3、6.3%が変わりたいが近くに適当な病院がないと答えた。疾患として多かったのは膠原病（15.2%）、糖尿病（8.1%）、内分泌疾患（7.8%）だった。いずれも、比較的専門性が高く、また、年長児が多いという点が

共通する。

考察：小児期の慢性疾患の実態把握のシステム化を考える時、まず、慢性疾患の定義と内容が問題になると思われる。今回、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患のうち悪性新生物を除く8疾患群についてアンケート調査を行なってみて、疾患群による患者数の差が、現実の疾患罹病率の差ではなく、適用の基準が疾患によって異なる所から来る問題である事が改めて感じられた。小児科領域では一般的に多くみられる腎疾患、心疾患、ぜんそくが入院するほどの重症患者でないと適応されないという事については、軽症者もあって適応が難しいということからかも知れないが、これらの病気は、幼児期から発症し、通院看護に手間を要する実態からみて、基準の検討が必要ではないかと考えられる。

アンケートの結果、医療費の公費負担制度に関する一般の知識は極めて乏しい事が明らかになった。一般に対する広報や、病院窓口での医療相談などが必要であろうが、医師の診断に則って適用が決まる事から、診療に当たる医師がどの程度こうした制度を理解しているかが重要な事と思われる。今後の検討課題と思われる。

患者の健康度や就学の問題については比較的軽いものが多かったが、心身障害を伴っているもの、通学してはいるが、学校で生活制限を受けているものなど、単に医療の問題ではなく、生活指導や福祉的側面を含めた包括的医療が求められる例が少なからずみられた。通院に要する時間や費用、家族へのしわ寄せなど、今後更に検討を要する問題が明らかになったと思われる。



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



要約:悪性腫瘍を除く小児慢性疾患患者の生活の実態、受診に伴う時間的、経済的負担、看護介助の問題及び、家族の悩みの調査を行った。適用基準の違いによる患者数の差が目だった。内分泌疾患、代謝異常では、時間的負担が、ぜんそくでは金銭的負担がかかっている様子がうかがえた。学校を欠席するものが多く、学校での生活制限を受けているものも少なくなかった。同胞の扱いなど家庭内の問題を持っているものもあった。公費負担制度についてこれまで知らない者が半数以上あった。