

## 小児慢性疾患児の保護者に対する アンケート調査結果について

富和清隆 越智純子 竹下茂夫 藤澤晨一  
金光明 有田泉 加治正行

要約：小児期の慢性疾患児のトータルケアを考える場合には医療面のみならず、日常生活の実態や社会・教育面での実状、保護者や患児自身の不安や希望等を把握することが必要と思われる。我々は当センター及び県下5病院の協力をえて、気管支喘息、てんかん、進行性神経筋疾患の3つの慢性疾患患児の保護者に対してアンケート調査を行った。計531通の回答を分析してみると、疾患により医療ニーズ、経済的負担、疾患理解度に差があり細かな対応が必要と考えられた。

見出し語：気管支喘息 てんかん 進行性神経筋疾患 アンケート調査

〔目的と対象・方法〕 小児慢性疾患患児の医療、社会制度、教育面での実状を知る目的で、比較的患者数が多く医療ニーズの高い気管支喘息及びてんかんの患児と、社会制度や教育面、患児と保護者への精神的援助など、広範囲なケアを必要とする、筋ジストロフィーを含む進行性神経筋疾患の患児について、保護者に対しアンケート調査を行った。アンケートは外来受診時に保護者に記入してもらう方法をとった。調査期間は、平成2年10月下旬から12月下旬までの2カ月間とし、当センター以外に大津赤十字病院、高島病院、公立甲賀病院、守山市民病院、彦根市立病院

の協力をえた。アンケートの集計は、当センターにて一括して行った。

〔アンケート結果〕 回収されたアンケートは計531通で、内訳は表1に示すごとくである。患児の年齢分布及び就学状況を表2及び表3に示す。喘息の患児は83%までが小学生以下と比較的低年齢であるのに比し、てんかん、進行性神経筋疾患では高年齢のものが多く、18歳以上のいわゆる成人が てんかんで12.5%、進行性神経筋疾患で22%含まれていた。また、てんかん、進行性神経筋疾患の児は特別学級、養護学校に在籍するものが多く、合併障害の多いことがうかが

滋賀県立小児保健医療センター 大津赤十字病院 高島病院 公立甲賀病院 守山市民病院 彦根市立病院

われた。保護者が疾患の説明をどれくらい理解できたかという質問には、表4に示すように「喘息、進行性神経筋疾患の患児では、「よくわかった」と答えるものが多いのに対し、てんかんでは「だいたい」「何となく」など、曖昧な理解をしているものが多かった。それと併行して、こどもが病気の事をどれくらい知っているかという質問でも同様に喘息患児は、疾患についてよく知っていると答えるものが多く、てんかん患児の方が、「何となく」とか「わからない」など、曖昧な点が目だった。

(表5)日常生活面では、幼稚園・保育園・学校における生活では、水泳を含む体育活動、修学旅行等の宿泊活動に良く参加しており、規制の少なさがうかがえたが、てんかん患児では圧倒的に予防接種を受けていないと答えるものが多かった。

通院の際と入院歴のあるものについては入院した際に、保護者が問題とした点を表6、表7にあげる。外来通院では通院時間の問題、入院では付添いの件が上位を占めている。また、外来・入院ともに「学校を欠席する」ことの心配がかなりあり、医療と教育の密な連携の必要を感じさせた。費用の点では、喘息では外来の場合に、てんかんでは入院の場合に問題としており、現行制度と関係があると思われた。家族や本人の心配は、いずれの疾患でも病気の事、薬の副作用、将来の進学・就職・結婚の事が上位を占め、慢性疾患を持つ患児や保護者の共通した心理をうかがわせた。

〔考案〕 一般にてんかんは罹病期間が長く、

進行性神経筋疾患では疾患の進行のため、医療ニーズが高まるのは比較的高年齢になってからが多い。そのため、喘息に比し患者年齢が高く(表2)、成人に達しているものも多い。成人期にいたるまで継続した医療が必要な患者に対し、小児科から内科等の成人を対象とした科へ、いかにスムーズに医療を継続させるかは、この2つの疾患に限った問題ではないと思われる。特に、慢性疾患の中には一生涯専門的な治療を必要とするものも多く、医療側の大きな課題と考えられた。さらに、合併障害を持つ患児も多く、単に小児科のみにとどまらない医療間や、学校、公共機関などの効率よい連携について、今後システムづくりが必要と思われた。正しい治療を行うには患児や保護者がまず正しく自己の疾患を知る必要がある。このような「病気を知る」指導は、医師が行うのが当然である。このような病気の理解について我々のアンケートでは、「全くわからない」や「説明を受けていない」の回答はほとんどなかったが、てんかん患児で「だいたい」や「なんとなく」の曖昧な病識が目だった。また、児への病気の説明は「親がした」とするものが回答の半数以上で、無回答も多く、患児への疾患教育が一つの課題と考えられる。通院、入院での問題の一つ「学校を休む」ことは、多くの保護者があげている点である。現在、病弱児学級や病弱児養護学校への転入は、「6カ月以上の療養を要するもの」とされており、院内学級を持つ病院ですら、6カ月未満の入院児は、教育の中断を余儀なくされている。教育の難度化にし

たがいこのような児の受けるハンディは大きく、ことに入院児への教育上の配慮、制度の改善が望まれる。

経済的には公費補助が入院（1カ月以上）に限られる喘息児で通院上、外来通院のみに適応されるてんかんで入院児に「費用がかかる」が上位を占め、現行制度との関連がうかがわれた。

〔まとめ〕 喘息、てんかん、進行性神経筋疾患の保護者に対するアンケート調査で、医療、教育、福祉制度上のいくつかの問題点が明らかとなった。トータルケアを考える上では、これらの点を配慮にいれて、今後の課題とするべきだと思われた。

表 1 患者総数及び性別

	喘息	てんかん	進行性神経筋疾患
総数	211	323	9
男	131	161	7
女	79	151	2
計	210	312	9

表 2 患者年齢分布

	喘息	てんかん	進行性神経筋疾患
0～2才	17	26	0
3～5才	68	50	0
6～8才	47	61	1
9～11才	43	55	1
12～14才	15	38	1
15～17才	11	30	4
18～20才	2	21	2
21才～	0	19	0
計	203	300	9

表 3 患者の就学状況

	喘息	てんかん	進行性神経筋疾患	
就学前	87	83	1	
普通学校	小学校	85	89	0
	中学校	14	24	0
	高校	8	21	0
特別学校	小学校	2	13	1
	中学校	0	4	0
	高校	0	0	0
養護学校	小学校	1	19	0
	中学校	0	12	1
	高校	0	7	5
大学	0	2	0	
就業	0	18	0	
作業所	0	11	1	
その他	7	8	0	
計	204	311	9	

表 4 病気の説明は良くわかりましたか

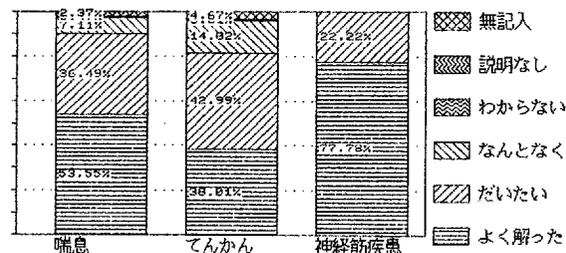


表 5 子供さんは自分の病気のことを知っていますか

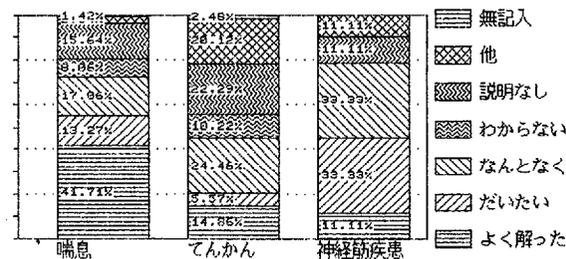


表 6 通院上の問題点

	嘆息	てんかん	進行性神経筋疾患
1	時間が かかりすぎる (138)	時間が かかりすぎる (172)	その他 (4)
2	学校を休んで通院 させるのが困る (73)	仕事を休まないと 行けない (92)	学校を休んで通院 させるのが困る(3)
3	仕事を休まないと 行けない (55)	学校を休んで通院 させるのが困る (73)	時間が かかりすぎる (1)
4	費用がかかる (49)	その他 (34)	仕事を休まないと 行けない (1)
5	他の家族や子供の世話を したおいてくれる 人がいない (24)	他の家族や子供の世話を したおいてくれる 人がいない (30)	他の家族や子供の 世話をしたおいて れる人がいない (1)
6	費用がかかる (20)	費用がかかる (28)	
7	説明や指導が十分 受けられない (18)	診察時間が短すぎる (16)	
8	診察時間が短すぎる (15)	説明や指導が十分 受けられない (13)	

表 7 入院上の問題点

	嘆息	てんかん	進行性筋疾患
1	付添いが 必要だった (74)	付添いが 必要だった (71)	子供が家族と はなれて生活する のが心配だった(4)
2	学校を欠席したこと (61)	子供が家族と はなれて生活する のが心配だった(39)	付添いが 必要だった (2)
3	費用がかさんだ (55)	学校を欠席したこと (30)	入院中の治療や検査 についての説明が 不十分だった(2)
4	子供が家族とはなれて 生活するのが心配 だった (35)	入院中の治療や検査 についての説明が 不十分だった (23)	その他 (1)
5	入院中の治療や検査に ついての説明が不十分 だった (27)	費用がかさんだ (21)	
6	その他 (18)	その他 (22)	
7	病棟の雰囲気 が悪かった (11)	医師、看護婦が 不親切だった (6)	
8	医師、看護婦が 不親切だった (5)	病棟の雰囲気が 悪かった (6)	



## 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:小児期の慢性疾患児のトータルケアを考える場合には医療面のみならず、日常生活の実態や社会・教育面での実状、保護者や患児自身の不安や希望等を把握することが必要と思われる。我々は当センター及び県下5病院の協力をえて、気管支喘息、てんかん、進行性神経筋疾患の3つの慢性疾患患児の保護者に対してアンケート調査を行った。計531通の回答を分析してみると、疾患により医療ニード、経済的負担、疾患理解度に差があり細かな対応が必要と考えられた。