小児慢性疾患の実態に関する調査研究

（分担研究：被虐待児予防の保健指導に関する研究）

原田研介[1)]、野崎貞彦[2)]、大和田操[3)]、村上睦美[3)]、山城雄一郎[4)]、
早川　浩[5)]、梁　茂雄[6)]、藤田之彦[1)]、三宅健夫[2)]

要約：小児慢性特定疾患研究事業に対する評価と小児慢性疾患ＱＯＬ向上のための新たな施策を検討するための基礎資料を得るため、現在小児慢性特定疾患研究事業の対象となっている各種疾患ならびに小児難病の親の会の会員に患児の実態についてアンケート調査した。二つのアンケート調査の結果から、小児慢性特定疾患児は大学病院へ通院する件数が多いこと、比較的近い医療機関へ通院していること（疾患によっては２時間以上かけて通院している）、多くの例が入院を数回経験し、入院期間も長くなっていた。通院への付き添い、家庭での介護は母親（一部父親）が行っており、慢性疾患児を抱える家庭では母親にかかる負担がかなり大きい。親の会に所属している児の重症度は非常に高いが、ボランティアなどの入っている件数は非常に少数であった。小児慢性特定疾患研究事業に対する認識は低く、さらにこの事業が経済的援助であることを認識している件数は非常に少数であった。保健所の相談業務への期待は福祉サービスの紹介や医学的知識の紹介が多くを占めていた。

見出し語：小児慢性疾患、小児慢性特定疾患治療研究事業、親の会

【研究目的】昭和49年度から小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、小児慢性疾患医療の確立・普及、患者家族の医療費の負担軽減が図られてきた。小児慢性疾患対策の現状は対象疾患に対する医療費の公費負担のみであり、慢性疾患のＱＯＬ(Quality of Life)向上に対する対策が不十分であることなどが指摘されている。小児慢性特定疾患研究事業に対する評価と、小児慢性疾患のＱＯＬ向上の新たな施策を検討するための基礎資料を得るため、昨年度新たに小児慢性特定疾患研究事業に加えたい疾患についてのアンケート調査を行った。今年度は現在小児慢性特定疾患研究事業の対象となっている各種疾患について治療中の患児の実態について調査した。また小児難病の親の会の会員に患児の実態について調査した。

【研究対象ならびに方法】

1）既存小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患に対するアンケート調査

1）日本大学医学部小児科(Department of Pediatrics, Nihon University School of Medicine)　2）日本大学医学部公衆衛生学(Department of Public Health, Nihon University School of Medicine)　3）日本医科大学小児科(Department of Pediatrics, Nippon Medical School)　4）順天堂大学医学部小児科(Department of Pediatrics, Juntendo University School of Medicine)　5）東京大学分院小児科(Department of Pediatrics, The Brunch Hospital of University of Tokyo)　6）沼津市立病院小児科(Department of Pediatrics, Numazu City Hospital)

代表的な既存小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患を各種疾患単位毎に選択した。既存小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患に対するアンケート調査の対象疾患を以下に示す。〔悪性新生物〕①白血病、②悪性リンパ腫、〔慢性腎疾患〕①ネフローゼ症候群、②慢性腎盂腎炎、③慢性膜性増殖性糸球体腎炎、〔ぜんそく〕①ぜんそく、〔慢性心疾患〕①ファロー四徴症、②大動脈縮窄症、③アイゼンメンゲル(Eisenmenger)症候群、④心内膜床欠損症(一次孔欠損症、共通房室弁口症)、⑤完全大血管転位症、⑥両大血管右室起始症、⑦無脾症候群、⑧川崎病(冠動脈瘤＋)、⑨発作性頻拍症(心房、房室、心室、上室性)、〔内分泌疾患〕①下垂体機能低下症、②21水酸化酵素欠損症、③成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症、④甲状腺機能亢進症(バセドウ病)、⑤甲状腺機能低下症、⑥ターナー(Turner)症候群、〔膠原病〕①若年性関節リウマチ、〔糖尿病〕①若年性糖尿病(糖尿病Ⅰ型)、②成人型糖尿病(糖尿病Ⅱ型)、〔先天代謝異常〕①肝型糖原病、②ビオピテリン欠損症、〔血友病等血液疾患〕①慢性本態性好中球減少症、②細網内皮症(ヒスチオサイトーシスX)、〔神経・筋疾患〕①ウエスト症候群(点頭てんかん)、②結節性硬化症、③ミトコンドリア・ミオパチー。〔アトピー性皮膚炎〕アトピー性皮膚炎

以上の疾患について表1に示したアンケートを実施した。アンケート調査は班員の施設ならびにその関連病院で実施した。患児の家族にアンケートの主旨を説明し直接手渡し、結果を回収した。

2)親の会会員に対するアンケート調査

対象の親の会を以下に示す。

①(財)がんの子供を守る会(小児がん)②ゴーシェ病患者及び親の会(先天性代謝異常)③再生つばさの会(再生不良性貧血)④小人症友の会(下垂体性小人症)⑤人工呼吸器をつけた子の親の会(人工呼吸器装着児) ⑥全国心臓病の子供を守る会(心臓病)⑦全国腎炎・ネフローゼ児を守る会(腎炎・ネフローゼ) ⑧胆道閉鎖症の子供を守る会(胆道閉鎖症)⑨つくしの会(軟骨異栄養症) ⑩日本レット症候群協会(レット症候群) ⑪無痛無汗症の親の会(先天性無痛無汗症) ⑫骨形成不全症友の会(骨形成不全症) ⑬SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎) ⑭MSPの会(ムコ多糖症) ⑮もやもや病患者と家族の会(ウイリス動脈輪閉塞症) ⑯つばさの会(先天性免疫不全症) ⑰TSつばさの会(結節性硬化症) ⑱つぼみの会「東京」(小児糖尿病) ⑲静岡県立こども病院血友病相談センター(血友病) ⑳あすなろ会(若年性関節リウマチ) ㉑フェニールケトン尿症親の会・関東支部(フェニールケトン尿症)。㉒川崎病の子供を持つ親の会(川崎病) 以上の親の会から会員の方に表2に示したアンケートを実施した。アンケート調査は、胆道閉鎖症の子供を守る会(胆道閉鎖症)は、会の希望により全会員に行い100名以下の会員数では全員、100名以上の会員数の会では100名を選択し、アンケートを実施した。

【結果】1)既存小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患に対するアンケート調査(表2)

アンケートの結果を疾患群別に検討した。最も多かかた疾患群は〔ぜんそく〕であり、〔アトピー性皮膚炎〕、〔慢性腎疾患〕、〔悪性新生物〕、〔内分泌疾患〕、などの順であり、総数は1093件であった。男女比は、男650：女438、年齢は平均8.5歳であった。平均発病年齢は3.5歳、平均診断年齢は3.9歳であった。また現在通院している医療機

関は大学病院が最も多く、通院所要時間も30分以内が最も多く見られた。しかし〔悪性新生物〕では60－90分が最も多く、120分以上の占める割合も多く見られた。交通手段は自家用車が最も多く、バス、電車、タクシーの順であった。一回の往復交通費の平均は1368円であった。一年間の通院回数の平均は22.1回であり、〔悪性新生物〕が31.1回と最も多く通院していた。入院既往の有無は〔ぜんそく〕、〔アトピー性皮膚炎〕を除きいずれの疾患も高率であった。医療機関への付き添いは、大多数は母親であり、父親、祖父母の順であった。日常生活への支障の有無は、病状により変化するが最も多く、支障なし、やや支障ありの順であった。現在の状況は、病前と変化なしが最も多く、完全自立、部分介助の順であった。日常生活での介護者は不要が最も多く、問題ありの解答は19件と少数であった。日常生活での介護状況は、介護不要が最も多く、適当な介護を含め、大多数が適当であった。そのうち介護者は、母親が最も多く、父親の順であり、両親の介護が大多数を占めていた。それぞれの疾患が特定疾患事業の対象かどうかの設問には、590例が対象であると解答したに留まった。保険医療費は〔アトピー性皮膚炎〕、〔ぜんそく〕、〔慢性心疾患〕の順で多く支払われていた。保険外医療費は〔慢性心疾患〕、〔悪性新生物〕で高額であった。それぞれの疾患が特定疾患治療研究事業の対象であることを知った経緯は病院の医師からが多くを占め、患者仲間、病院のＭＳＷなどの順であった。現在受けているサービスの有無については、経済的援助は232件であり、それ以外は少数であった。保健所の相談業務についての設問は医学的知識が410件と最も多く、日常生活指導、医療機関の紹介、福祉サービスの紹介、親の会の紹介の順であった。

2)親の会会員に対するアンケート調査結果(表3)

アンケート解答件数は1361件であり、男女比は男689、女670であった(胆道閉鎖症で2例記載なし)。平均年齢は11歳、発病年齢の平均は2.8歳、診断年齢の平均は3.5歳であった。現在通院中の医療機関は大学病院が552件と最も多く、県立病院、国立病院の順であった。通院所要時間は、30分以内、30—60分、60—90分の順に多くみられたが、120分以上かけて通院している件数も160件と多く見られた。通院交通手段は、自家用車が最も多く、電車、バスの順であった。一回の往復交通費の平均は5697円で、先天代謝異常症、ウイリス動脈輪閉塞症などで高額であった。一年間の通院回数の平均は20回であり、人工呼吸器装着児が65.6回と最も多く、川崎病が6.5回と最も少なかった。入院既往は1239件で大多数に入院既往がみられた。一回の入院期間は平均150日であり、人工呼吸器装着児が879.8日と最も長期間で、再生不良性貧血、亜急性硬化性全脳炎の順であった。医療期間への付き添いは母親が最も多く、次いで父親、祖父母の順で、両親が大多数を占めていた。日常生活の支障の有無は支障あり416件支障なしが363件、やや支障ありと病状により変化するが288件と同数であった。現在の状況は、自立が448件と最も多く、病前と変化なしは331件、全面介助と部分介助合わせて500件を越えていた。日常生活での介護者の有無は不要が551件、常時いるが520件、なしと問題ありは合わせて239件であった。日常生活での介護状況は介護不要が542件、適当な介護は476件であった。実際の介護者は母親が668件と最も多く、父親334件、

祖父母148件の順であった。

それぞれの疾患が特定疾患事業の対象かどうかの設問には、1007件が対象であると解答した。保険医療費は人工呼吸装着児が316,667円と最も高額で、小児糖尿病91,200円、亜急性硬化性全脳炎が59,000円の順であった。保険外医療費は、亜急性硬化性全脳炎が170,000円と最も高額であり、先天性無痛・無汗症が150,000円、心臓病が80,583円の順であった。それぞれの疾患が特定疾患治療研究事業の対象であることを知った経緯は病院の医師からが多くを占め、患者仲間、病院のＭＳＷなどの順であった。現在受けているサービスの有無については、経済的援助は426件であり、それ以外は少数であった。保健所の相談業務についての設問は、福祉サービスの紹介が551件と最も多く、医学的知識が447件、医療機関の紹介が301件、日常生活指導、親の会の紹介、その他の順であった。

【考案】小児慢性疾患の実態に関する調査研究を実施する方法として、昨年度に実施した各医療機関にアンケートを出し調査する方法、小児慢性特定疾患の登録から調査する方法、今回実施した方法などが考えられる。各医療機関にアンケートを出す方法は、昨年度実施した結果からも有効解答率の低下が考えられ、小児慢性特定疾患の登録から調査する方法は個人の秘密の保持の問題や診断の確実性の問題などがある。今回班員の病院ならびにその関連病院で実施する方法は、疾患の偏りや疾患数の問題はあるものの、診断の確実性、インホームドコンセントの問題などにより選択した。また親の会へのアンケート調査は、質的に重症例に偏る可能性もあるが、有効解答率の問題や診断の確実性の問題、今回は記載していないがその他の意見覧が多いなどの可能性があり選択した。

各種疾患について治療中の患児の実態は、現在の年齢は平均8.5歳であり、多くの疾患で発病後早期に診断されていた。一年間の通院回数、一回の入院日数ともに悪性新生物が最も多い結果であった。付き添いのほとんどが母親であり、日常生活での介護、その他を含め、慢性疾患児の家庭における母親の負担はかなり大きいものと考えられた。また殆どの介護は両親のみで行われており、親戚やボランティアなどが入っている件数は極めて少数であった。小児慢性特定疾患研究事業の対象となっている疾患であるにもかかわらず対象となっていると答えた件数は少なく、経済的援助を受けていると答えた件数はさらに少数であった。この結果は小児慢性特定疾患の認定を受けていても、その制度が経済的援助であることやその制度自体に対する説明不足がかなりあるものと考えられる。保健所の相談業務に対する設問の第一位が医学的知識と答えていることからは、医師の患者への説明の少なさあるいは保護者の不安の表れと考えられる。

親の会へのアンケートではアンケート回収率が50%から90%近くと非常に多くの解答が得られた。発病の平均年齢が2.7歳、診断の平均年齢が3.5歳と比較的早期に診断されていた。現在の通院医療機関は大学病院と県立病院が多くを占めていた。県立病院の多さは、子供病院への通院例が多いものと推定された。通院回数や入院期間は疾患特異性があり人工呼吸装着児で高値を示した。入院回数では、免疫不全症、胆道閉鎖症、小児がんで回数が多い結果であった。通院への付き添いや日常生活での介護は多くの家庭で母親がおこなっており、親の会のアンケートでは、日常生活に支障の

ある重症例が多く見られていた。しかしそのような状況下でもボランティアなどの入っている家庭は少数であった。小児慢性特定疾患研究事業の対象となっていると答えた件数は多く見られたが、経済的援助を受けていると答えた件数は少数であった。保健所の相談業務内容については福祉サービスの紹介が多くを占め、重症児を抱えての切実な解答の表れと考えられた。

表1：「小児慢性疾患の実態に関する調査研究」に関するアンケート調査

記入者：父、母、祖父母、本人、その他

1) 性別ならびに現在の年齢　　男：女　　歳　か月

2) 現住所　　都、道、府、県

3) 疾患名 ＿＿＿＿＿＿＿＿＿＿

4) 発病したのはいつですか。　昭和、平成　年　月　　歳　か月
発病してからの期間はどのくらいですか。　　年　か月

5) 診断されたのはいつですか。　昭和、平成　年　月　　歳　か月

6) 診断された医療機関はどこですか。　a:大学病院、b:公立病院（1国立、2県立、3市町村立、4その他）、c：個人病院、d：わからない　（病院名：＿＿＿＿＿＿＿＿）

7) 現在通院または入院している医療機関はどこですか。a:大学病院、b:公立病院（1国立、2県立、3市町村立、4その他）、c：個人病院、d：診療所

8) その医療機関の所在地はどこですか。　都、府、県、　区、市、郡、　町、村

9) その医療機関までの所要時間ならびに交通手段はいかがですか。　a: 30分以内、b: 30分～1時間、　c: 1時間～1時間30分、　d: 1時間30分～2時間、　e: 2時間以上

a:徒歩、　b:電車、　c:バス、　d:自家用車、　e:タクシー、　f:その他　（複数可）

10) その医療機関までの1回の往復交通費はどのくらいですか。　約　　円

11) 通院回数はどのくらいですか。 - 平均　　回/月 または 平均　　回/年

12) 診断および治療のために入院したことはありますか。　なし、あり　　回
また一回の入院期間は平均どのくらいでしたか。　約　　日、月、年

13) その医療機関までの付き添いはだれが行っていますか。　（複数可）
a:母、b:父、c:祖父母、d:兄弟、e:親戚、f:ボランティア、g:その他

14) 病気のために日常生活に支障がありますか。
a:支障あり、b:やや支障あり、c:支障なし、d:体調によって変化する

お子様の現在の状態はいかがですか。
a:全面介助、b:部分介助、c:なんとか自分で出来る、d:病前と変わりなし

日常生活での介護者はいますか。a:なし、b:いるが問題あり、c:常時いる、d:不要

介護状況はいかがですか。
a:介護していない、b:介護しているが不適当、c:適切な介護、d:不要

だれが行っていますか。　（複数可）
a:母、b:父、c:祖父母、d:兄弟、e:親戚、f:ボランティア、g:その他

15) お子さんの疾患は小児慢性特定疾患治療研究事業の対象になっていますか。
a:はい、　b:いいえ

「いいえ」と答えた人は医療費をいくら払っていますか。なお、不明の場合は不明に○をつけて下さい。　保険診療分　＿＿＿＿円
保険外診療分＿＿＿＿円
不明

注）保険外診療とは差額ベッド、自費検査、自費治療薬などを指す。

「はい」と答えた人は小児慢性疾患の治療研究事業をどのようにして知りましたか。
a:病院の医師、b:病院の事務（ケースワーカーなど）、c:保健所、d:都道府県庁、e:公報誌、f:患者仲間、g:その他(　　)

16) 公的援助で必要なものを順番に記入してください。
a:経済的援助、b:在宅訪問看護、c:子供の一時預かりサービス、d:ホームヘルパー、e:在宅訪問保健指導、f:その他(　　)
(f:その他には具体的に記入して下さい)
1)　2)　3)　4)　5)　6)

17) 現在受けているサービスは何かありますか。（f:その他には具体的に記入して下さい）
a:経済的援助、b:在宅訪問看護、c:ホームヘルパー、d:子供の一時預かりサービス、e:在宅訪問保健指導、f:その他.　　)

18) 保健所で相談業務を行うとしたら何を相談したいですか。
a:病気に関する医学的知識、b:医療機関の紹介、c:日常生活指導、d:各種福祉サービスの紹介、e:親の会の紹介、f:その他(　　)
(f:その他には具体的に記入して下さい)

19)保険の種類は次のどれですか。　a:電保、b:国保、c:共済、d:生保、e:その他

20)何かご意見がありましたらお書き下さい。また日常生活の中でお困りのことがありましたら具体的にお書き下さい。

御協力ありがとうございました。

表2：小児慢性特定疾患治療研究事業対象児に対するアンケート調査結果

	件数	男	女	年齢	発病年齢	診断年齢	通入院医療機関							通院所要時間（分）					通院交通手段							一回の往復交通費	通院回数	入院経験	入院日数	医療費負担への付き添い						
					（歳）	（歳）	大学	国立	県立	市町村	その他	個人	診療所	30以内	30-60	60-90	90-120	120以上	徒歩	電車	バス	自家用車	タクシー	その他	（円）	（年）	有	（日）	母	父	祖父母	兄弟	親戚	ボランティア	その他
慢性腎疾患	48	29	19	9.2	6.1	6.1	19	0	2	8	1	0	0	7	11	17	9	4	2	19	16	3	3	1	2130	31.1	45	154	44	15	6	1	2	0	1
慢性胃疾患	66	40	25	11.1	6.5	6.8	19	1	5	22	15	2	0	43	15	7	0	1	12	13	10	32	4	8	934	23.9	59	61.7	60	11	1	0	0	1	2
ぜんそく	736	451	282	8.2	3.2	3.6	314	69	22	100	177	45	0	512	180	31	6	1	142	120	207	331	159	139	1104	23.5	490	17.1	702	124	37	3	3	0	9
慢性心疾患	77	42	35	8.7	2.8	2.9	38	0	0	12	6	21	0	34	20	15	4	0	10	32	19	35	7	7	994	13.1	62	31.4	74	11	7	0	0	0	2
内分泌疾患	38	20	18	10.4	4.1	5.8	17	0	1	8	3	2	0	10	15	11	1	1	8	16	9	15	5	1	1297	11.2	19	54	37	6	3	0	2	0	1
膠原病	12	3	9	10.1	5.6	5.6	10	0	0	1	0	0	0	3	5	1	1	1	1	4	4	3	5	2	13124	19.4	12	71.5	12	4	0	0	0	0	0
腎尿路	19	5	13	13.1	9.6	9.9	5	0	0	13	1	0	0	10	3	5	1	0	2	5	7	9	1	3	977	10.3	15	89.5	14	2	2	0	0	0	3
先天代謝異常症	3	1	2	17.8	9.4	9.4	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	2	2	3	0	0	0	893	7.3	2	15.5	3	0	0	0	0	0	0
血友病等血液疾患	5	3	2	6.1	2.2	2.3	3	0	2	0	0	0	0	0	0	2	3	0	0	3	1	3	0	0	1684	7.1	4	9.6	5	2	0	0	0	0	0
神経・筋疾患	14	7	7	9.3	1	1.1	10	0	1	1	2	0	0	5	3	4	2	0	0	7	1	6	5	1	1976	15.8	13	28.7	14	2	1	0	0	0	0
アトピー性皮膚炎	75	49	26	5.9	0.2	1.6	21	3	12	4	23	10	0	43	26	3	1	1	13	14	24	27	13	12	1256	21.7	36	11.8	72	10	3	0	0	0	1
合計	1093	650	438	8.5	3.5	3.9	459	73	71	162	234	80	0	667	278	99	28	9	192	235	301	494	202	174	1368	22.1	757	32.5	1037	187	60	4	7	1	19

	日常生活の支障の有現在の状況								日常生活での介護				日常生活での介護				介護者							特定疾患事業対象	保険医療費（円）		保険外医療費		特定疾患治療研究事業を知った経緯						
	支障あり	やや支障あり	支障なし	変化する	全面介助	部分介助	自立	変化なし	なし	問題あり	常時いる	不要	介護なし	介護不適当	適切な介護	介護不要	母	父	祖父母	兄弟	親戚	ボランティア	その他				医療費	不明	病院医師	病院MSW	保健所	都道府県庁	公報誌	患者仲間	その他
	4	6	21	17	2	1	9	35	7	0	6	27	6	0	6	25	11	2	3	0	0	0	0	35	0	55300	1	25	8	0	1	0	0	1
	6	14	22	23	1	7	11	43	16	1	8	39	10	2	4	42	16	3	2	0	0	0	2	46	1220	1742	11	29	12	1	1	0	0	0
	23	111	159	437	24	84	231	320	121	10	190	363	62	16	144	376	320	76	39	1	3	0	6	363	11634	3643	130	207	19	0 24	10	8	56	12
	3	10	45	18	8	2	15	48	14	2	7	48	9	2	8	48	20	4	4	1	0	0	1	52	2102	74285	11	41	6	0	2	1	0	0
	0	3	31	4	0	1	6	24	3	0	6	27	0	0	6	27	7	3	0	0	0	0	0	36	447	0	0	33	2	0	0	0	0	0
	1	3	4	4	0	2	6	3	0	0	2	9	0	0	2	8	3	2	0	0	0	0	0	10	0	0	0	10	0	0	0	0	0	0
	0	2	13	4	1	2	3	9	4	0	6	7	2	0	5	7	6	3	1	0	0	0	0	13	0	0	1	8	4	0	0	0	1	0
	0	2	0	1	0	0	3	0	1	0	0	2	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	2	0	1	0	0	0	0
	0	1	2	2	0	1	3	1	0	0	0	5	1	0	0	4	2	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	3	1	0	0	0	0	0
	7	2	3	1	5	2	1	3	0	5	6	2	0	2	6	2	12	5	0	0	0	0	0	9	0	0	3	8	0	0	0	1	0	0
	3	24	23	25	2	17	20	22	13	1	23	30	7	5	19	30	39	9	8	0	1	0	2	19	31583	6750	29	13	0	0	0	0	1	1
	47	178	329	536	47	119	308	508	179	19	254	559	97	27	200	572	436	107	57	2	4	0	11	590	12338	55923	186	379	52	26	14	10	58	14

現在受けているサービスの有						保健所の相談業務					
経済的援助	在宅訪問看護	子供の一時預かり	ホームヘルパー	在宅訪問保健指導	その他	医学的知識	医療機関の紹介	日常生活指導	福祉サービスの紹介	親の会の紹介	その他
10	0	0	0	0	0	17	4	7	5	1	0
17	0	0	0	0	0	35	9	16	11	5	2
153	0	1	2	6	19	278	117	217	103	40	8
23	0	0	0	0	0	27	14	13	15	14	2
10	0	0	0	0	0	15	7	5	7	3	0
3	0	0	0	0	0	4	2	2	2	0	0
4	0	0	0	0	0	6	1	6	2	1	0
2	0	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0
1	0	0	0	0	0	2	0	1	0	2	0
3	0	0	0	0	0	3	1	5	6	0	0
6	0	0	0	1	1	21	13	25	7	7	0
232	0	1	2	7	20	410	168	297	159	73	12

表3：親の会会員に対するアンケート調査結果

親の会（病名）	件数	男	女	年齢（歳）	発病年齢（歳）	診断年齢（歳）	通入院医療機関 大学	国立	県立	市町村	その他	個人	診療所	通院所要時間（分） 30以内	30～60	60～90	90～120	120以上	通院交通手段 徒歩	電車	バス	自家用車	タクシー	その他	一回の往復交通費（円）
がんの子供を守る会（小児がん）	69	28	41	8.6	5.3	5.5	33	13	9	7	5	1	0	24	18	13	8	6	7	27	23	47	16	4	5597
ゴーシェ病患者及び親の会（先天代謝異常症）	8	5	3	8.8	2	2.3	4	2	1	0	0	0	0	1	5	0	0	2	0	2	1	6	1	0	25000
再生つばさの会（再生不良性貧血）	20	14	6	11.7	7.4	7.4	5	0	6	0	8	1	0	3	5	7	1	4	0	8	2	12	3	3	3501
小人症友の会（下垂体性小人症）	46	33	13	14.6	3.4	6.9	13	12	3	3	8	5	0	8	14	13	7	3	9	30	14	12	4	3	1576
人工呼吸器をつけた子の親の会（人工呼吸器装着児）	64	34	30	6.4	0.6	1.1	13	6	15	8	13	7	2	35	21	5	1	1	10	5	9	47	17	8	2773
全国心臓病の子供を守る会（心臓病）	67	41	26	7.7	0.2	0.4	28	12	10	3	8	4	0	22	10	11	4	20	4	14	13	55	19	9	9910
全国腎炎・ネフローゼ児を守る会（腎炎・ネフローゼ）	83	57	26	11.8	6.4	6.5	28	14	11	8	7	10	0	19	28	25	7	2	19	39	32	38	12	4	1602
胆道閉鎖症の子供を守る会（胆道閉鎖症）	275	102	172	8.8	0.1	0.2	148	22	55	23	22	3	0	70	69	63	31	39	23	97	70	189	49	9	4874
つくしの会（軟骨異栄養症）	64	30	34	12.7	0.1	0.3	22	14	14	1	9	1	0	11	14	13	11	11	7	32	20	27	7	3	6020
日本レット症候群協会（レット症候群）	55	0	55	9.8	1.7	3.8	16	6	11	4	6	9	1	22	10	3	6	2	2	8	5	46	4	2	6368
無痛無汗症の親の会（先天性無痛無汗症）	23	16	7	10.7	0	1.2	3	5	6	3	3	1	0	7	8	6	1	0	1	4	3	17	3	0	1940
骨形成不全友の会（骨形成不全症）	83	39	44	11.6	0.3	1.2	18	4	29	6	14	6	1	27	16	19	9	8	9	10	13	63	11	1	2936
SSPE青空の会（亜急性硬化性全脳炎）	45	24	20	17.5	9.5	9.7	17	6	5	7	4	3	1	18	14	4	6	3	1	1	3	38	10	1	2740
MPSの会（ムコ多糖症）	40	33	7	13.2	2	4.2	20	6	1	6	1	3	0	13	12	4	3	8	4	10	2	28	8	1	10900
もやもや病患者と家族の会（ウイルス動脈輪閉塞症）	78	35	43	9.7	4.3	4.9	32	4	5	9	14	19	0	22	18	11	7	18	8	32	16	45	18	12	17563
TSつばさの会（節結性硬化症）	46	26	20	8.5	1	1.2	13	18	6	1	4	3	1	14	13	7	3	9	8	17	16	29	11	4	3568
つばさの会（先天性免疫不全症）	26	23	3	12	1.6	3.9	20	1	0	3	1	1	0	9	5	8	4	0	2	13	3	17	7	2	2513
つばさの会「東京」（小児糖尿病）	83	41	42	13.7	6.7	6.7	45	5	5	7	8	11	5	12	35	26	9	1	24	51	31	38	11	1	1868
フェニルケトン尿症親の会（フェニルケトン尿症）	57	17	40	9.5	0.1	0.6	34	2	12	3	2	2	0	8	16	15	13	5	9	33	18	26	7	2	3746
静岡県立子供病院血友病相談センター（血友病）	27	27	0	13.9	0.3	0.8	0	0	27	0	0	0	0	6	5	7	7	2	0	9	8	23	1	0	3172
あすなろ会（若年性関節リウマチ）	26	12	14	11	5.8	6.1	15	2	4	4	1	0	0	6	7	1	5	5	5	9	6	17	3	1	3084
川崎病の子供を持つ親の会（川崎病）	76	52	24	9.1	1.7	1.7	25	8	18	8	9	8	0	32	20	11	2	11	16	25	28	45	17	11	4074
合計	1361	689	670	11	2.8	3.5	552	162	253	114	147	98	11	389	363	272	145	160	168	476	336	865	239	81	5697

通院回数（年）	入院既往有	入院回数（回）	入院日数（日／回）	医療相談への付き添い 母	父	祖父母	兄弟	親戚	ボランティア	その他	日常生活の支障の有 支障あり	やや支障あり	支障なし	変化する	現在の状況 全面介助	部分介助	自立	変化なし	日常生活での介護 なし	問題あり	常時いる	不要	日常生活での介護 介護なし	介護不適当	適当な介護	介護不要	介護 母	父	祖父母	兄弟	親戚
26.5	69	7.3	138.7	68	31	6	2	3	0	1	13	19	19	19	1	16	15	37	7	3	24	34	5	2	19	37	32	15	6	3	2
19.7	8	4.3	59.5	8	5	0	0	0	0	0	1	2	3	2	0	1	4	1	2	0	2	4	2	0	2	4	3	1	0	0	0
35.3	20	4.7	423.8	20	9	3	1	0	0	1	7	3	3	7	0	4	9	7	3	2	6	8	5	0	5	8	9	1	1	1	0
10	42	2.1	14.9	38	8	3	1	0	0	8	2	5	35	3	1	1	9	24	9	0	2	32	5	0	2	32	4	2	1	0	0
65.6	58	3.4	879.8	53	32	8	3	4	5	2	52	3	1	6	55	3	5	0	3	4	52	2	1	3	53	3	51	36	10	3	3
11.6	65	5.6	56.1	67	27	3	3	0	0	0	17	21	6	23	7	19	33	6	10	6	31	17	6	2	33	17	46	17	8	4	0
24.5	81	4	185.1	77	34	5	5	1	0	1	17	15	17	34	3	18	25	35	10	5	20	44	4	5	19	44	30	13	2	1	1
14	257	7.5	71.3	260	91	36	7	2	0	4	28	37	119	89	19	28	130	67	45	6	65	148	32	4	53	149	101	45	26	8	1
5.8	42	2.1	262	56	23	3	2	0	0	0	11	36	14	2	2	6	48	4	17	3	5	34	12	0	9	29	12	7	3	3	0
13.7	37	2.4	23.1	53	19	2	1	0	0	1	46	6	0	3	50	5	0	0	2	4	49	0	1	5	45	0	54	28	15	13	1
26.5	22	5.6	196.2	22	6	2	0	0	0	1	11	7	2	3	3	12	5	2	2	0	16	4	1	2	10	5	17	9	3	1	0
22.4	71	5.1	181.5	77	32	11	1	0	0	4	49	21	6	6	19	42	15	5	7	11	52	11	4	10	49	10	68	37	14	11	1
26.9	42	3.5	325.1	42	21	7	5	1	0	2	40	3	0	2	42	2	1	0	0	2	40	0	1	3	38	0	41	21	11	13	0
12.5	31	3.2	55.7	38	18	1	1	0	0	0	25	10	2	3	18	14	8	2	4	6	23	7	4	5	23	7	29	14	8	4	0
11.8	75	3.7	36.8	73	28	6	0	1	0	1	15	25	22	16	5	11	35	26	12	4	18	42	12	5	12	41	26	13	19	4	1
15.1	41	3.2	52.4	43	16	3	1	1	0	0	24	10	4	8	16	17	12	1	4	4	30	6	1	4	25	7	36	20	7	10	1
30.8	24	7.9	51.2	24	8	2	0	2	0	2	5	1	3	17	0	4	15	6	3	0	5	18	2	0	4	15	5	0	1	0	0
14.3	81	3	52.4	77	30	2	8	1	0	2	46	14	6	17	6	39	32	6	10	6	52	13	4	6	54	10	68	41	10	26	1
11.9	54	2.2	41.5	53	20	7	1	3	0	1	2	18	36	1	0	4	11	30	8	0	6	37	3	0	5	41	9	3	0	0	0
14.1	21	1	15.8	22	8	1	0	0	0	1	2	8	7	10	1	1	10	9	3	1	3	19	5	0	2	16	4	1	0	0	0
25.1	23	3	124.5	23	8	3	2	1	0	3	1	10	3	12	1	6	16	3	1	2	14	9	2	1	11	10	17	8	1	4	1
6.5	75	2.87	59.51	74	29	8	0	0	0	0	2	14	55	5	0	2	10	60	7	1	5	62	5	1	3	57	6	2	2	0	0
20.209	1239	3.985	150.314	1268	503	122	44	20	5	35	416	288	363	288	247	255	448	331	169	70	520	551	117	58	476	542	668	334	148	109	13

者 ボランティア	その他	特定疾患 事業対象	保険医療費	保険外医療費	不明	特定疾患治療研究事業を知った経緯 病院医師	病院MSW	保健所	都道府県庁	公報誌	患者仲間	その他	現在受けているサービスの有無 経済的援助	在宅訪問看護	子供一時預かり	ホームヘルパー	在宅訪問保健指導	その他	保健所の相談業務 医学的知識	医療機関の紹介	日常生活指導	福祉サービスの紹介	親の会の紹介	その他
0	2	66	0	0	1	53	10	1	0	1	3	1	16	0	0	0	0	1	38	15	13	25	30	6
0	0	6	0	0	2	5	1	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3	2	0	1	0	0
0	0	18	0	65000	0	13	2	3	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	6	3	2	4	5	1
0	2	38	2250	0	1	27	3	0	0	0	4	3	21	0	0	0	0	5	20	10	4	9	10	4
7	14	28	316667	75810	14	24	5	0	0	1	1	1	39	6	6	1	11	6	14	14	11	42	13	5
1	1	36	2550	80583	10	14	5	4	0	1	14	3	31	0	0	0	1	2	28	13	20	44	14	3
0	7	79	6033	0	0	53	6	0	2	1	11	4	20	1	0	0	1	6	28	27	21	32	24	7
0	3	248	18300	0	9	151	46	11	1	3	64	17	78	0	0	0	3	6	79	52	68	104	27	14
0	1	14	3840	23250	12	15	5	5	0	1	15	2	10	0	0	0	6	3	17	14	6	16	10	7
1	4	38	0	0	5	24	2	1	4	1	8	2	30	0	1	2	0	1	18	4	15	31	6	3
2	7	1	4867	150000	1	0	0	0	0	0	0	0	6	0	2	0	0	1	8	9	1	13	1	1
1	0	31	48560	0	37	17	3	2	0	2	6	3	19	0	2	3	5	5	39	34	16	48	16	8
1	1	38	59000	170000	1	16	1	0	0	2	19	5	8	6	6	6	4	8	6	6	13	25	2	4
0	5	28	0	0	5	26	1	2	0	1	0	0	11	0	0	0	1	2	7	5	9	19	3	2
0	6	60	0	0	4	43	7	7	0	1	4	2	19	0	0	1	0	1	29	17	15	23	17	10
3	3	38	0	0	2	21	9	8	2	1	2	1	22	0	1	4	1	3	12	11	17	23	9	7
0	3	24	9800	0	0	23	1	0	1	0	1	0	9	0	0	0	0	0	14	8	2	6	8	1
0	2	79	91200	45750	0	58	3	3	1	1	7	3	24	0	0	0	1	0	25	18	21	38	14	7
0	0	54	0	0	1	41	12	5	0	2	4	2	18	0	0	0	0	2	14	7	12	14	13	0
0	1	23	0	0	3	12	8	2	0	0	0	0	6	0	0	0	0	0	1	3	2	2	0	0
0	3	26	0	0	0	19	3	1	0	0	1	2	14	0	0	0	0	0	8	8	9	13	7	2
0	2	34	8568	7550	21	18	8	2	1	0	1	3	19	0	0	0	0	1	33	21	18	19	19	3
16	67	1007	25983	28088	129	673	141	57	12	19	165	54	426	13	18	17	34	53	447	301	295	551	248	95

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:小児慢性特定疾患研究事業に対する評価と小児慢性疾患 QOL 向上のための新たな施策を検討するための基礎資料を得るため、現在小児慢性特定疾患研究事業の対象となっている各種疾患ならびに小児難病の親の会の会員に患児の実態についてアンケート調査した。二つのアンケート調査の結果から、小児慢性特定疾患児は大学病院へ通院する件数が多いこと、比較的近い医療機関へ通院していること(疾患によっては 2 時間以上かけて通院している)、多くの例が入院を数回経験し、入院期間も長くなっていた。通院への付き添い、家庭での介護は母親(一部父親)が行っており、慢性疾患児を抱える家庭では母親にかかる負担がかなり大きい。親の会に所属している児の重症度は非常に高いが、ボランティアなどの入っている件数は非常に少数であった。小児慢性特定疾患研究事業に対する認識は低く、さらにこの事業が経済的援助であることを認識している件数は非常に少数であった。保健所の相談業務への期待は福祉サービスの紹介や医学的知識の紹介が多くを占めていた。