

## 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<sup>1)</sup>、野崎貞彦<sup>2)</sup>、大和田操<sup>3)</sup>、村上睦美<sup>3)</sup>、山城雄一郎<sup>4)</sup>、  
早川 浩<sup>5)</sup>、梁 茂雄<sup>6)</sup>、藤田之彦<sup>1)</sup>、三宅健夫<sup>2)</sup>

**要約：**現行の小児慢性特定疾患治療研究事業に対し、今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行った。新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患については、平成5年度の報告書で報告した研究班研究協力者らが選出した疾患と平成7年度報告書の全国の小児科医のあげた疾患の多くが一致していたことから、基本的にはこれらの疾患を中心に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えて良いのではないかと推察された。小児慢性特定疾患治療研究事業が経済援助であることが的確に理解されていない可能性があり、今後小児慢性特定疾患の認定時に制度の適切な説明等を加える必要があると考えられる。今後公的援助で必要なものは、現行の小児慢性特定疾患治療研究事業による経済的援助に加え、子供の一時あずかりやホームヘルパーなどの患児ならびに保護者のQOLに役立つサービスを加えることが重要である。

**見出し語：**小児慢性疾患，小児慢性特定疾患治療研究事業，アンケート調査，

患児ならびに保護者のQOL

### 1. 研究目的

小児慢性疾患については昭和49年度から小児慢性特定疾患治療研究事業が開始され、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。近年、小児においてもQuality of Life（以下QOL）の向上に関心が寄せられている。しかし、小児慢性疾患対策の現状は医療費の公費負担が主であり、慢性疾患児のQOLの向上等に対する施策は不十分であることが指摘されている。そこで小児慢性疾患の対策として現行の小児慢性特定疾

患治療研究事業を評価するとともに、慢性疾患児のQOL向上のための今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行ってきた。今回平成5年度から行ってきたアンケート内容をまとめ、医師の側からみた新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患、医師ならびに患者の保護者の希望するサービスについて各々検討した。

### 2. 研究対象ならびに方法

新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えた

1) 日大小児科(Ped. Nihon Univ.) 2) 日大公衆衛生(Pub. health Nihon Univ.) 3) 日本医大(Ped. Nihon Med. Sch.)  
4) 順天堂大(Ped. Juntendo Univ.) 5) 東大分院(Ped. Tokyo Univ.) 6) 沼津市立(Ped. Numazu City Hosp.)

い疾患は、小児科を有する200床以上の全国の病院を対象にアンケート調査を行い医師からの回答を得た(平成5年度ならびに平成7年度報告書)。

医師ならびに患者の保護者の希望するサービスについては、上記の回答に加え、研究協力者の施設ならびにその関連病院において既存の小児慢性特定疾患の認定を受けている患者の保護者ならびに小児難病の親の会の会員からの回答を得た(平成5年度報告書ならびに平成6年度報告書)。公的援助で必要と考えるサービス、現在受けているサービス、保健所で相談業務を行うとした場合の希望するサービスについてアンケート調査した。アンケートの内容は表1に示した。

### 3. 研究結果

#### 1) 新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えない疾患(表2)

表2は平成5年度に報告した研究協力者の選出した35疾患の実態調査による疾患(2~3人の回答は2.5人と計算した)と平成7年度に報告した小児科医のアンケート調査結果を示した。多動性障害以外の上位疾患はほとんど一致していた。

#### 2) 公的援助で必要な項目の順位に関するアンケート結果(表3)

アンケートを送付した全国の病院の小児科医と研究協力者の施設ならびにその関連病院において既存の小児慢性特定疾患の認定を受けている患者の保護者から公的援助で必要と考える項目の優先順位に関するアンケート結果を得た。両者とも経済的援助を最優先と回答していた。医師は在宅訪問保健指導や在宅訪問看護などを次に挙げていたが、患者の保護者は子供の一時あずかりなどを挙

げていた。

#### 3) 現在受けているサービスに関するアンケート結果(表4)

研究協力者の施設ならびにその関連病院において既存の小児慢性特定疾患の認定を受けている患者の保護者ならびに小児難病の親の会の会員から現在受けているサービスに関するアンケートの回答を得た。両者とも記入なしが最も多く、ついで経済的援助、その他、在宅訪問保健指導の順となっていた。

#### 4) 保健所で行う相談業務に関するアンケート結果(表5)

全国の医師へのアンケートは、保健所で相談業務を行う場合に希望する順位を回答してもらった。医師の希望は上位から、日常生活指導、福祉サービスの紹介、親の会の紹介、病気に関する医学的知識、その他の順であった。また患者保護者へのアンケートは希望するものを選出してもらった。既存の小児慢性特定疾患の認定を受けている患者の外来での調査では、上位から病気に関する医学的知識、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、その他の順であった。親の会会員へのアンケートは希望するものを選出してもらった。上位から福祉サービスの紹介、医学的知識、医療機関の紹介、日常生活指導、親の会の紹介、その他の順であった。

### 4. 考察

表2に示した新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えない疾患については、研究協力者らが新たに選出した小児慢性特定疾患治療研究事業に加えない疾患であり、既存の小児慢性特定疾患治

療研究事業に含まれていない消化器疾患と呼吸器疾患を中心に35疾患についてアンケート調査したものと、実地臨床小児科医に10疾患以内で記載してもらった疾患であり、最も小児科医の意見を反映しているものと考えられる。研究班研究協力者らを選出した疾患と全国の小児科医のあげた疾患の多くは一致していたことより、今後新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患は今回の研究班の結果を中心に考えて良いものと考えられた。

次に表3に示した公的援助で必要な項目の優先順位に関するアンケート結果では、病院の小児科医も患者保護者の両者とも経済的援助を最優先と回答しており、現行の小児慢性特定疾患治療研究事業の中心である経済的援助は公的援助として十分に機能しているものと考えられる。第2位に挙げた援助については、医師は在宅訪問保健指導や在宅訪問看護などを、患者の保護者は子供の一時あずかりやホームヘルパーなどを挙げていた。これは医師は患児の健康疾患管理におもきを置き、保護者はより実質的な患児ならびに保護者のQOLにおもきを置いた回答と考えられる。米国などでは保護者のQOLを重視した患児の長期あずかりや保護者が休息をとるための里親(Host family)制度なども法的に定められている。今回のアンケート結果からも今後このような公的援助を加えていく必要があるものと考えられた。

表4に示した現在受けているサービスに関するアンケート結果では、患児の保護者ならびに小児難病の会の会員から回答を得たが、両者とも記入なしが最も多く、ついで経済的援助、その他、在宅訪問保健指導の順となっていた。記入なしの解

釈は困難であるが、現在サービスを受けていないと解釈すると小児慢性特定疾患治療研究事業の主旨が的確に理解されていないことになる。今後小児慢性特定疾患の認定時に制度の適切な説明等を加える必要があると考えられる。

最後に表5に示した保健所で行う相談業務に関するアンケートは、全国に現在ある保健所をより有効に患児ならびに保護者へにサービス拠点として活用できないかという主旨に従って行ったものである。小児科医師の上位希望者は、日常生活指導、福祉サービスの紹介であり、保護者の上位希望は、病気に関する医学的知識、福祉サービスの紹介などであった。病気に関する医学的知識については、小児科医と保護者で大きく順位が異なっており、これは医師の側が自分の施設での説明を十分と考え、逆に保護者はより広く多くのところから情報を得たいと考えていることの現われと考えられる。

以上より、今後既存の小児慢性特定疾患治療研究事業に現在欠けていると考えられる新たな疾患を加え、現行の経済的援助に加え、子供の一時あずかりやホームヘルパーなどの患児ならびに保護者のQOLに役立つサービスを加えることが重要である。保健所で行う相談業務についてはさらに検討する必要がある。

## 5. 参考文献

- 1) 原田研介, 野崎貞彦, 大和田操, 村上睦美, 山城雄一郎, 早川浩, 梁茂雄; 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) 親子のこころの諸問題に関する研究. 厚生省心身障害研究平成5年

度報告書

2)原田研介,野崎貞彦,大和田操,村上睦美,山城雄一郎,早川浩,梁茂雄,藤田之彦,三宅健夫:小児慢性疾患の実態に関する研究(分担研究:被虐待児予防の保健指導に関する研究)親子のこころの諸問題に関する研究.厚生省心身障害研究平成6年度報告書

3)原田研介,野崎貞彦,大和田操,村上睦美,山城雄一郎,早川浩,梁茂雄,藤田之彦,三宅健夫: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)親子のこころの諸問題に関する研究.厚生省心身障害研究平成7年度報告書

表1 アンケート内容

- 1) 公的援助で必要なものを順番に記入して下さい。
 

a) 経済的援助	b) 在宅訪問看護	c) 子ども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 ( )	
1)	2)	3)	4)
5)	6)		
- 2) 現在受けているサービスは何かありますか。
 

a) 経済的援助	b) 在宅訪問看護	c) 子ども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 ( )	
- 3) 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) 病気に対する医学的知識	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 ( )

表2 平成5年度と平成7年度のアンケート結果の比較

平成7年度アンケート結果 (全国の小児科医による)			平成5年度アンケート結果 (研究協力者による)		
順位	疾患名	例数	順位	疾患名	例数
1	Lennox症候群	31例	1	食物アレルギー	6324.5例
2	神経性食欲不振症などの摂食障害	30例	2	高度肥満	459 例
3	慢性肝炎	28例	3	Lennox症候群	400 例
4	食物アレルギー	26例	4	慢性肝炎	335.5例
5	高度肥満	24例	5	多動性障害	310.5例
6	難治てんかん	23例	6	摂食障害	207.7例
7	気管支肺異形成など	22例	7	逆流腎症	179.5例
8	逆流腎症	21例	8	気管支肺異形成など	141.2例
9	アトピー性皮膚炎	18例	9	ぐにゃぐにゃ乳児症候群	125 例
10	遷延性EBウイルス感染症	14例	10	慢性肝内胆汁うっ滞症	116 例
11	気管支拡張症	13例	11	神経因性膀胱	102 例
11	記載なし	13例	12	消化性潰瘍	98.5例
13	難治性下痢症	12例	13	慢性偽性腸閉塞	90 例
14	肝硬変	10例	14	肝硬変	8 例
14	ベルオキシソーム病	10例	15	気管支拡張症	63.5例
14	ぐにゃぐにゃ乳児症候群	10例	16	喉頭軟化症	45 例
17	消化性潰瘍	9例	17	慢性気管支炎	38.5例
17	心身症(不登校を含める)	9例	18	短腸症候群	35 例
17	喉頭気管気管支軟化症	9例	19	高IgE症候群	28 例
17	川崎病	9例	20	難治性下痢症	27.5例
17	脳動静脈奇形	9例	21	脳動静脈奇形	24 例
22	慢性肝内胆汁うっ滞症	8例	22	ビタミンD依存症	19 例
22	神経因性膀胱	8例	23	遷延性EBウイルス感染症	16.5例
24	気管支喘息	7例	24	線毛機能不全症候群	11 例
24	高IgE症候群	7例	25	肺気腫	10 例
			25	肺線維症	10 例

表3 公的援助で必要な項目の順位に関するアンケート結果

回答者 優先順位	病院医師						保護者					
	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6
a) 経済的援助	424	31	27	12	8	1	527	27	21	13	19	0
b) 在宅訪問看護	28	112	55	24	9	0	21	78	63	95	54	1
c) 子供の一時あずかり	38	64	38	38	28	0	66	157	64	57	50	0
d) ホームヘルパー	7	27	39	44	37	0	7	49	109	78	73	1
e) 在宅訪問保健指導	51	122	86	21	26	0	20	96	77	57	86	5
f) その他	13	11	7	1	1	7	8	9	1	1	2	42
g) 記入なし	109	303	418	530	561	670	444	677	758	792	809	1044

表4 現在受けているサービスに関するアンケート結果

回答者	外来患者の保護者	順位	親の会会員	順位
a) 経済的援助	232(21.2%)	2	426(31.3%)	2
b) 在宅訪問看護	0(0%)	7	13(1.0%)	7
c) 子供の一時あずかり	1(0.1%)	6	18(1.3%)	5
d) ホームヘルパー	2(0.2%)	5	17(1.3%)	6
e) 在宅訪問保健指導	7(0.6%)	4	34(2.5%)	4
f) その他	20(0.8%)	3	53(3.9%)	3
g) 記入なし	831(76.0%)	1	800(58.8%)	1
合計	1093		1361	

表5 保健所で行う相談業務に関するアンケート結果

回答者	病院医師	順位	外来患者の保護者	順位	親の会会員	順位
a) 医学的知識	165(14.2%)	5	410(36.6%)	1	447(23.1%)	2
b) 医療機関の紹介	196(16.9%)	3	168(15.0%)	3	301(15.5%)	3
c) 日常生活指導	357(30.7%)	1	297(26.5%)	2	295(15.2%)	4
d) 福祉サービスの紹介	263(22.7%)	2	159(14.2%)	4	551(28.8%)	1
e) 親の会の紹介	167(14.4%)	4	73(6.5%)	5	248(12.8%)	5
f) その他	13(1.1%)	6	12(1.1%)	6	95(4.9%)	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: 現行の小児慢性特定疾患治療研究事業に対し、今後の新たな施策を検討するための基礎資料を得ることを目的とした調査研究を行った。新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えたい疾患については、平成5年度の報告書で報告した研究班研究協力者らを選出した疾患と平成7年度報告書の全国の小児科医のあげた疾患の多くが一致していたことから、基本的にはこれらの疾患を中心に新たに小児慢性特定疾患治療研究事業に加えて良いのではないかと推察された。小児慢性特定疾患治療研究事業が経済援助であることが的確に理解されていない可能性があり、今後小児慢性特定疾患の認定時に制度の適切な説明等を加える必要があると考えられる。今後公的援助で必要なものは、現行の小児慢性特定疾患治療研究事業による経済的援助に加え、子供の一時あずかりやホームヘルパーなどの患児ならびに保護者のQOLに役立つサービスを加えることが重要である。