

『慢性疾患を持つ子どもの療育実態について』

特定非営利活動法人アトピッ子地球の子ネットワーク

調査概要

1. 調査の目的

慢性疾患を持つ子どもの母親は、家庭内での食事の管理・薬の塗布・服用などの療育において、主体的な役割を担う傾向がありますが、家庭内でも就労の場においても労働負担がありながら、様々な生活の場面においては判断主体とはならなかったり、療育の負担を軽減するための家族の協力を得られていないなど、様々な問題を抱えています。

この調査は、療育実態、就労実態、保育園・幼稚園等での療育実態などの、いくつかの生活側面を明らかにしながら、社会的提言に役立てることを目的としています。

2. 調査の背景

この調査は、平成 15 年度東京ウィメンズプラザ民間活動助成対象事業「両立支援のための基礎調査(療育実態)」として実施されます。(東京ウィメンズプラザは東京都生活文化局が運営する『豊かで平和な男女平等社会の実現をめざす』施設です)

3. 調査の前提

私たちが開設する電話相談では、以下のような相談実態があります。

私たちはこれらの困難な状況を放置しておけないと考えました。

1) 療育を必要とする子どものいる家庭は経済的に負担が多く、共働きを望む声が多い。

2) 慢性疾患があり、療育が必要な子どもは保育の受け入れが困難である。(下記は一例です)

- ・受け入れを拒否される
- ・継続服用すべき薬があると「病児」とされ、欠席を促される
- ・継続服用すべき薬があっても看護師のいない保育園では薬を預かることができない

3) 療育の分担を家族が担えないことが多い。(下記は一例です)

- ・療育への理解不足・理解拒否
- ・育児休暇はあっても、療育休暇はない
- ・薬の塗布に時間がかかるため、時間に余裕のない家族は実質的に協力できない
- ・食事のコントロールが必要で、知識や技術を要するため、特定の親族(例:母親)以外の者が代わって行うことが困難である。

4. 調査の対象

喘息、アトピー性皮膚炎、食物アレルギー、低血糖症、腎臓病、花粉症、アレルギー性鼻炎、などの慢性疾患があり、内服薬の投与や外用薬の塗布、食事のコントロールなどが継続的に必要な子どもを持つ家庭

(回答いただく方は女性を想定していますが、男性で回答くださる方がいればぜひご協力お願いします)

5. 調査主体

特定非営利活動法人アトピッ子地球の子ネットワーク

〒106-0032 東京都港区六本木 4-7-14 みなと NPO ハウス 3F

TEL03-5414-7421 FAX03-5414-7423

E-mail: info@atopicco.org

URL: <http://www.atopicco.org>

6. 協 力

東洋大学社会学部社会調査室

問1. お子さんの疾病名（医師の診断名）を下欄にお書きください。

（複数の疾患がある方は、全てご記入ください）

--

問2. お子さんの治療やケアに必要で、実際に家族らが行っているものを教えてください。

（当てはまる数字全てに 印をつけてください）

定期的というのは、数週間、数カ月、数年、という期間を意味します。突然風邪をひいて、2日、3日だけ薬を飲ませたり、うがいをさせたりという短期的なものとは区別するために使った言葉とご理解ください。

1. 薬を定期的に飲ませる
2. 薬を定期的に塗る
3. 吸入を定期的に行う
4. 治療のために食事をコントロールする（減塩食、糖尿病対応食、除去食、回転食など）
5. 治療のために入浴させる
6. その他（具体的に _____）

問3. 家庭での治療やケアの実行者についてお聞きします。各項目にもれなくご回答ください。

（当てはまる数字1つに 印をつけてください）

薬を飲ませる 1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. 薬は飲ませていない 7. その他（ _____ ）

薬を塗る 1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. 薬は塗っていない 7. その他（ _____ ）

吸入を行う 1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. 吸入はしていない 7. その他（ _____ ）

治療のための食事コントロール
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. 食事コントロールはしていない
7. その他（ _____ ）

治療のために入浴させる
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. 治療のために入浴させていない
7. その他（ _____ ）

その他（ _____ ）
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 5. 父母が交替で
6. その他（ _____ ）

問4. 生活のさまざまな場面で、判断する人や実行する人について質問します。

各項目にそれぞれお答えください。（当てはまるものを1つ選んで 印をつけてください）

治療の為に医薬品保管・吸入器などの洗浄管理など
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他（ _____ ）

治療方針の決定（どの病院にかかるか、どんな治療方法を選ぶかなど）
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他（ _____ ）

医師と直接話す（薬の飲ませ方、ケアの方法を聞くなど）
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他（ _____ ）

スケジュール管理（次に病院に行く日を決める、体調が悪いときに保育園を休むかどうかを決めるなど）

1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他()
 薬歴管理(処方された薬の名前をメモする、継続して何年使用しているか確認するなど)
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他()
 症状急変時の対処(発作を起こして病院に行く、保育園で具合が悪くなり呼び出されたとき駆けつけるなど)
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他()
 保育園・幼稚園との折衝(症状の説明、対処のお願いなど)
1. 主に母親 2. 主に父親 3. 主に祖母 4. 主に祖父 その他()

問 5. お子さんの就園状況についてお聞かせください。当てはまるものを選んで 印をつけてください。(当てはまるものが複数ある場合は、複数選んでください)

現在小学生の方は、項目 10. を選び()に当てはまる項目番号(1~9)を記入してください。

1. 現在、保育園に通っている
2. 以前保育園に入っていたが、体調との折り合いがつかず退園した
3. 保育園に入りたかったが、体調のことが理由で入園できなかった
4. 保育園に入れるつもりはない
5. 現在、幼稚園に通っている
6. 以前、幼稚園に入っていたが、体調との折り合いがつかず退園した
7. 幼稚園に入りたかったが、体調のことが理由で入園できなかった
8. 幼稚園に入れるつもりはない
9. その他()
10. 現在は小学生だが入学前は、項目()番に該当した。

問 6. 子どもが保育園・幼稚園に通った経験のある人(子どもが現在小学生の人も含みます) また、現在子どもが通っている人にお聞きします。

ご自身の経験で当てはまるものに 印をおつけください

(保育園・幼稚園に入園経験のない方は、問 8 へ進んでください)

飲み薬

1. 保育園は飲み薬を預かって飲ませた
2. 保育園は飲み薬を預かって飲ませることはしない
3. 幼稚園は飲み薬を預かって飲ませた
4. 幼稚園は飲み薬を預かって飲ませることはしない

塗り薬

5. 保育園は塗り薬を預かって塗った
6. 保育園は塗り薬を預かって塗ることはしない
7. 幼稚園は塗り薬を預かって塗った
8. 幼稚園は塗り薬を預かって塗ることはしない

食事のコントロール(減塩食、糖尿病対応食、除去食、回転食など)

9. 保育園は食事のコントロールに協力した
10. 保育園は食事のコントロールに協力しない
11. 幼稚園は食事のコントロールに協力した
12. 幼稚園は食事のコントロールに協力しない

その他

13. その他 保育園が協力してくれたことを具体的に

()

14. その他保育園が協力してくれなかったことを具体的に
()
15. その他幼稚園が協力してくれたことを具体的に
()
16. その他幼稚園が協力してくれなかったことを具体的に
()
17. その他（上記以外のことがありましたらお書きください）
()

問7. あなたが保育園・幼稚園にお子さんを通わせている理由を2つ選んでお答えください。

（あなた自身の事情にもっとも近いと思うもの2つに 印をつけてください）

臨時雇用とは、パート、アルバイトなどをさします。

現在小学生で通園経験のある方は、入学前の状況を振返ってお答えください。

1. 父母の両方がフルタイムの仕事・家業をするために保育園・幼稚園に子どもを通わせている
2. 父フルタイム母臨時雇用の仕事・家業をするために保育園・幼稚園に子どもを通わせている
3. 母フルタイム父臨時雇用の仕事・家業をするために保育園・幼稚園に子どもを通わせている
4. 母臨時雇用、父臨時雇用の仕事・家業をするために保育園・幼稚園に子どもを通わせている
5. ひとり親家庭の為ひとり親が仕事・家業をするため保育園・幼稚園に子どもを通わせている
6. 子どもの教育や育て方を考えて保育園・幼稚園に子どもを通わせている
7. 近所の子ども達がみな行くので保育園・幼稚園に子どもを通わせている
8. 老人介護のために保育園・幼稚園に子どもを通わせている
9. その他（具体的に)

問8. あなたが保育園・幼稚園にお子さんを通わせていない理由を自由にお書きください。

（保育園・幼稚園にお子さんを通わせている人は問9にお進みください）

現在小学生で、過去に通園経験のない方もご回答ください。

問9. 慢性疾患をもつ子どもを持つ家族の立場で、保育園に望むことがあれば、下欄に自由にお書きください。 現在小学生の方、過去に通園経験のない方もご回答ください。

問10. 慢性疾患をもつ子どもを持つ家族の立場で、幼稚園に望むことがあれば、下欄に自由にお書きください。 現在小学生の方、過去に通園経験のない方もご回答ください。

以下はこのアンケート記入者について、お聞きします。

問 11. あなたとお子さんの関係について、当てはまるものに 印をつけてください。

1. 母親 2. 父親 3. 祖母 4. 祖父 5. その他()

問 12. アンケート対象の療育中のお子さんの年齢をお書きください。

_____ 歳 , _____ 歳 , _____ 歳

問 13. あなたの年齢は、何歳代ですか。当てはまる年代に 印をお書きください。

1. 10 歳代 2. 20 歳代 3. 30 歳代 4. 40 歳代 5. 50 歳代 6. 60 歳以上

問 14. お住まいの地域を下欄に 県×市、東京都 区、 県 郡の形で書いてください。

()

問 15. あなたのひと月の生活費を 100%とした場合、お子さんの治療・ケアにかかる経費の割合はどの位ですか。当てはまるものを 1 つだけ選んで 印をつけてください。

治療に必要な特別な食材料にかかる費用も含めてください

月によって金額に開きがある場合は、1 年間の合計を平均してお答えください

1. 5%未満 2. 5%以上 10%未満 3. 10%代 4. 20%代 5. 30%代 6. 40%以上

問 16. 一日の生活時間で療育（治療・ケア）などに費やす平均時間はどれ位ですか。

(時間 分あるいは 分でご記入ください)

問 17. あなたの性別をお答えください。

1. 女性 2. 男性

問 18. あなたの現在のご自宅は次のどれですか。当てはまる数字に 印をつけてください。

1. 戸建て 2. 集合住宅(アパート、マンション) 3. 寮・社宅 4. その他()

問 19. 那ご自宅は次のどちらですか。当てはまる方に 印をつけてください。

1. 持ち家 2. 借家・賃貸

問 20. 現在あなたを含めて同居している方は何人ですか。

_____人

問 20-1 [問 20]で答えた同居している方全ての番号に、()に人数を記入してください。

その内、現在お仕事に就かれています方には 印を付けてください。

	同居人数		同居人数
1. あなた自身	/	2. あなたの配偶者(内縁 事実婚を含む)	/
3. あなたの父親	/	4. あなたの母親	/
5. 配偶者の父親	/	6. 配偶者の母親	/
7. あなたの子ども(養子継子含む)	() 人	8. あなたの子どもの配偶者	()人
9. あなたの孫	() 人	10. あなたの兄弟姉妹	()人
11. 配偶者の兄弟姉妹	()	12. その他の親族	()人

アンケートのご協力ありがとうございました