

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）」

『慢性疾患を持つ子どもの療育実態について』

調査結果報告

抄 録

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

<http://www.atopicco.org> info@atopicco.org

発行：2004年6月10日

『慢性疾患を持つ子どもの療育実態について』

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

(回答者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. 調査期間

調査票配布期間 2003年11月～2004年1月

調査票回収期間 2004年2月29日まで

6. 配付票数と回収票数

配付票数 7417 票、回収票数 1403 票

内無効票数 3 票、有効票数 1400 票 回収率 19%

(調査票回収期間を過ぎてから到着した2票は集計作業から除外した)

配付回収協力 44 団体、回答協力 17 団体 (巻末資料2 参照)

7. 調査主体

特定非営利活動法人アトピッコ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

URL <http://www.atopicco.org> E-mail info@atopicco.org

8. 協 力

東洋大学社会学部社会調査室

『慢性疾患を持つ子どもの療育実態について』調査結果報告（抄録）

特定非営利活動法人アトピッ子地球の子ネットワーク

調査実施にあたっては、61 団体のご協力をいただき、248 人の個人の方が新聞紙面での調査協力の呼びかけに対して応えてくださいました。私共の団体の会員を含め、調査票の配付総数は 7417 票になりました。回収は 1403 票（無効票 3 票を含む）回収率 19%でした。

回答者はアレルギー性疾患の方が大半を占めましたが、心臓疾患、小児糖尿病、胆道閉鎖症、腎臓病、低血糖症など、定期的な服用や食事のコントロールが必要な疾患をもつ子ども達の家族からも回答をいただきました。集計上ではその他の疾患として 4.7%になっていますが、回答くださった内容は、大半のアレルギー性疾患とほぼ同様の回答でした。

Q1 疾病名

	度数	N=1378/%	N=2680/%	N=1378/%
q1s1.アトピー性皮膚炎	1000	71.5	37.3	72.6
q1s2.喘息	478	34.2	17.8	34.7
q1s3.食物アレルギー	666	47.6	24.9	48.3
q1s4.アレルギー性鼻炎	192	13.7	7.2	13.9
q1s5.花粉症	111	7.9	4.1	8.1
q1s6.アレルギー性結膜炎	45	3.2	1.7	3.3
q1s7.蕁麻疹	12	0.9	0.4	0.9
q1s8.化学物質過敏症	18	1.3	0.7	1.3
q1s9.口腔アレルギー	1	0.1	0	0.1
q1s10.食物アナフィラキシー	26	1.9	1	1.9
q1s11.慢性副鼻炎	4	0.3	0.1	0.3
q1s12.ラテックスアレルギー	2	0.1	0.1	0.1
q1s13.その他	125	8.9	4.7	9.1
	2,680	100	100	194.5

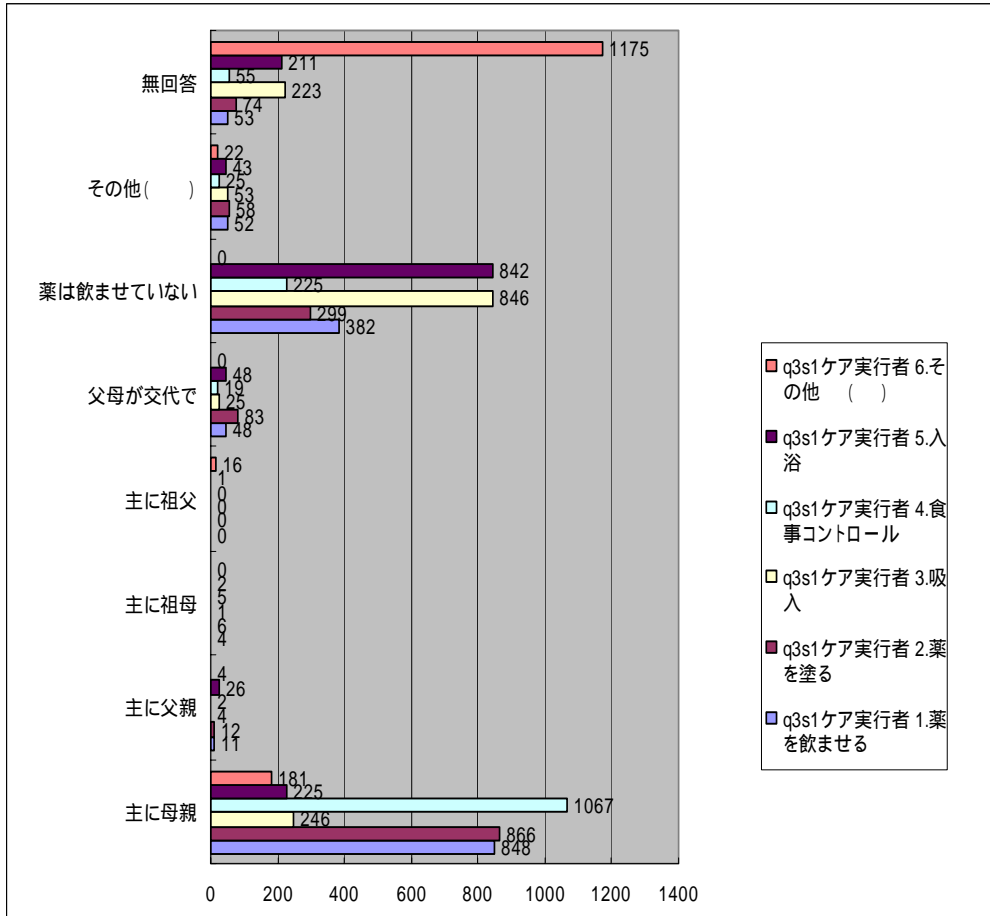
20 missing cases; 1,378 valid cases

回答数の上位はアトピー性皮膚炎 71.5%、食物アレルギー 47.6%、喘息 34.2%でした。複数の疾患名を記述する人が多く、パターン別に集計すると複数の疾患をもつ人は 47.3%でした。

Q1.上位3種類複数回答集計

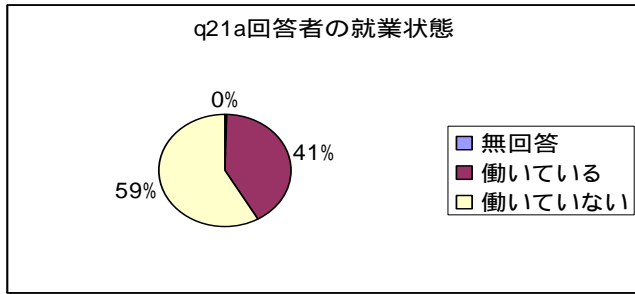
	度数	%
非該当、無回答	84	6.0
アトピー性皮膚炎 + 喘息 + 食物アレルギー	168	12.0
アトピー性皮膚炎 + 喘息	167	11.9
アトピー性皮膚炎	414	29.6
食物アレルギー	171	12.2
喘息 + 食物アレルギー	76	5.4
喘息	67	4.8
アトピー性皮膚炎 + 食物アレルギー	251	18.0
合計	1398	100

Q. 3 ケア実行者とケアの内容



実行者が「主に母親」と回答した人の割合は、薬を飲ませる 60.7%、薬を塗る 61.9%、吸入させる 17.6%、食事のコントロール 77.8%、(治療目的で)入浴させる 16%、その他のケア 13%でしたが、実行テーマごとの「やっていない人」と「無回答」を除く「主に母親」と回答した人の占める割合を計算すると、薬を飲ませる人のうち主に母親の占める割合は 88%、薬を塗る人のうち主に母親の占める割合は 84.5%、吸入させる人のうち主に母親の占める割合は 74.8%、食事のコントロールをする人のうち主に母親の占める割合は 95.4%、(治療目的で)入浴させる人のうち主に母親の占める割合は 65.2%、その他のケア 8%となりました。

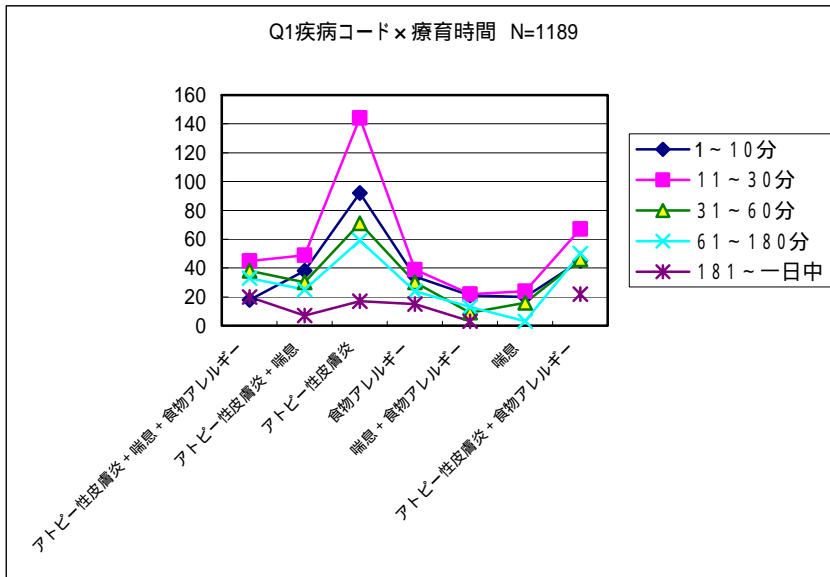
家庭での療育に占める母親の役割負担が改めて明確になりました。



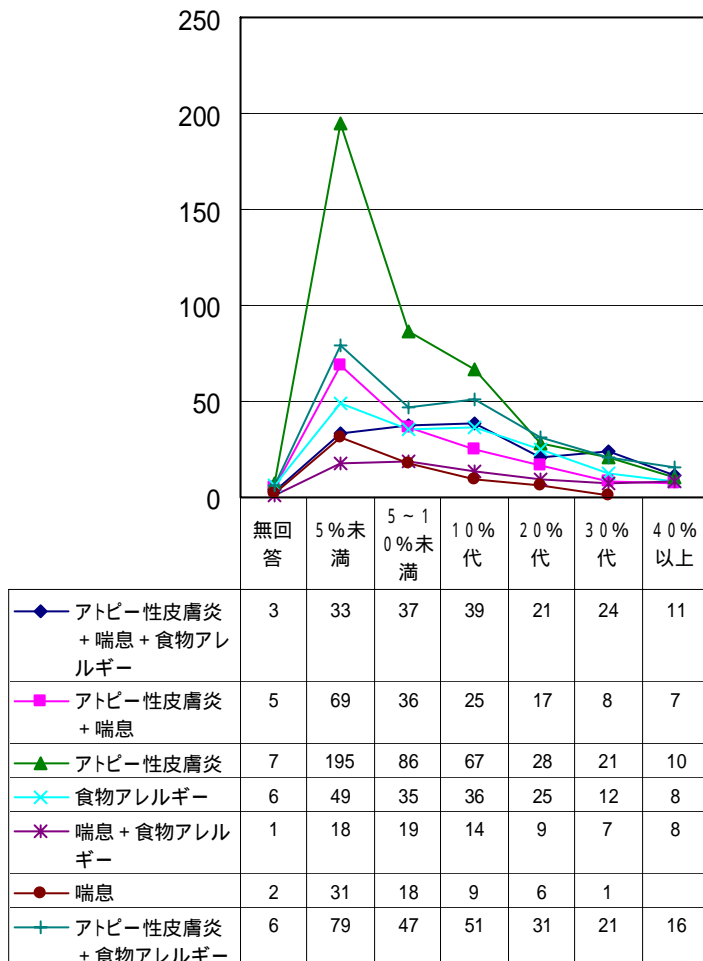
q13回答者の年齢

	度数	%
無回答	7	0.5
20歳代	83	5.9
30歳代	992	71.0
40歳代	290	20.7
50歳代	24	1.7
60歳以上	2	0.1
合計	1398	100

回答者は97.5%が女性で、働いている人は40%（回答者の男性をのぞく）でした。回答者の平均年代は31.9歳でした。



Q1疾病コード×Q15 度数



療育にかかる時間を疾患別に見てみると、どの疾患群も11分~30分の回答が一番おおくっているが、アトピー性皮膚炎+食物アレルギーの群では、1時間から3時間と回答した人の割合が高かった。

アトピー性皮膚炎のみの方は、かかる費用は月収の5%未満と回答している人の割合が高い。

保育園、幼稚園への要望について記入されていたのは、保育園45.1%、幼稚園50.6%でした。要望記入数は1300あまりですが、項目としてはおおよそ4項目に分類されると予測していますが、要望書提出へ向けた情報整理はこれからの作業となります(後日要望書をまとめて各所に提出する予定です)。自由記述欄にまとめて要望を記入する人も多く、自由記述欄の項目整理も同時に進める予定です。

Q5S10 就園状況小学校入学前

	度数	N=448/%	N=415/%	N=1398/%
q5s10a1 入学以前 1.保育園に通っていた	124	27.7	29.9	91.1
q5s10a2 入学以前 2.保育園を退園した	11	2.5	2.7	0.8
q5s10a3 入学以前 3.保育園に入園できなかった	7	1.6	1.7	0.5
q5s10a4 入学以前 4.保育園に入れるつもりなかった	6	1.3	1.4	0.4
q5s10a5 入学以前 5.幼稚園に通っていた	252	56.3	60.7	18.0
q5s10a6 入学以前 6.幼稚園を退園した	7	1.6	1.7	0.5
q5s10a7 入学以前 7.幼稚園に入園できなかった	6	1.3	1.4	0.4
q5s10a8 入学以前 8.幼稚園に入れるつもりなかった	3	0.7	0.7	0.2
q5s10a9 入学以前 9.その他()	32	7.1	7.7	2.3
	448	100.0	108.0	

983 missing cases; 415 valid cases

Q6 保育園、幼稚園での状況

	度数	N=3565/%	N=1011/%	N=1398/%
q6s1 保育園は飲み薬を預かって飲ませた	274	7.7	27.1	19.6
q6s2 保育園は預かって飲ませることはしない	109	3.1	10.8	7.8
q6s3 幼稚園は薬を預かって飲ませた	333	9.3	32.9	23.8
q6s4 幼稚園は薬を預かって飲ませることはしない	188	5.3	18.6	13.4
q6s5 保育園は塗り薬を預かって塗った	259	7.3	25.6	18.5
q6s6 保育園は塗り薬を預かって塗ることはしない	90	2.5	8.9	6.4
q6s7 幼稚園は塗り薬を預かって塗った	243	6.8	24.0	17.4
q6s8 幼稚園は塗り薬を預かって塗ることはしない	206	5.8	20.4	14.7
q6s9 保育園は食事のコントロールに協力した	333	9.3	32.9	23.8
q6s10 保育園は食事のコントロールに協力した	35	1.0	3.5	2.5
q6s11 幼稚園は食事のコントロールに協力した	357	10.0	35.3	25.5
q6s12 幼稚園は食事のコントロールに協力した	136	3.8	13.5	9.7
q6s13 その他保育園が協力してくれたこと	312	8.8	30.9	22.3
q6s14 その他保育園が協力してくれなかったこと	137	3.8	13.6	9.8
q6s15 その他幼稚園が協力してくれたこと	394	11.1	39.0	28.2
q6s16 その他幼稚園が協力してくれなかったこと	159	4.5	15.7	11.4
	3565	100.0	352.6	

387 missing cases; 1,011 valid cases

体調との折り合いがつかず退園した、体調が理由で入園できなかったという子どもが、保育園では退園 23 人、入園拒否 28 人、幼稚園では退園 13 人、入園拒否 20 人ありました。割合でいえば数パーセントでしか表せませんが、どのような受け皿を用意すればこの子ども達が、集団生活に参加できるのか、考えなければならないと思います。