

小児慢性特定疾患の効果的療育支援のあり方と
治療の評価に関する研究

平成 11 年度研究報告書

神
谷
齋

平成 12 年 3 月

主任研究者 神谷齋

目次

- < 総括研究報告書 > 主任研究者 神谷齊
1. 療育指導マニュアルの活用と患者および家族の反応に関する研究
分担研究者 友岡裕治
 2. 小児悪性新生物疾患の効果的療育支援のあり方と治療の効果に関する研究
分担研究者 神谷齊
 3. 小児慢性腎疾患患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について
分担研究者 富沢修一
 4. 小児喘息・心疾患・膠原病患者の長期予後と効果的支援の研究
分担研究者 古川正強
 5. 糖尿病患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関する研究
分担研究者 竹内浩視
 6. 内分泌疾患患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関する研究
分担研究者 竹内浩視
 7. 小児慢性特定疾患手帳活用の評価と小児慢性特定疾患における効果的保健婦活動
分担研究者 神谷齊
 8. 小児保健医療における保健婦活動の実態把握とあり方に関する研究
分担研究者 湯澤 布矢子

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

総括研究報告書

小児慢性特定疾患の効果的養育支援のあり方と治療の評価に関する研究

主任研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院院長

研究要旨

子どもの医療環境が厳しくなる中で、小児慢性疾患の子ども達は少数が故に、多くの解決しにくい問題点を含めている。また地域保健法の改正によって、保健所の活動にも変化が起きている。また有益な管理体制を目指して小慢手帳が交付されているが、使用されていない実態がある。小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった 16 歳以上の患者とその保護者を対象にして、北海道、新潟県、静岡県、福井県、三重県、香川県を中心として患者の抱える問題点、ニーズについてアンケート調査を実施した。悪性疾患 89 名、喘息 96 名、腎疾患 287 名、内分泌 132 名、糖尿病 72 名、心疾患 20 名、膠原病 25 名の計 721 名より有効回答があった。

各疾患はそれぞれ特徴ある医療、心理・社会的問題点を抱えており個別対策が必要と考えられた。本研究は、小児慢性特定疾患患者が抱える問題点を患者、保健婦、医療、行政の立場より明らかにし、より高い QOL を目指して効果的養育支援をおこなうための方策を行政に提言するものである。

分担研究者

湯沢 布矢子（宮城大学看護学部長）、友岡 裕治（福岡県遠賀保健所長）、古川 正強（国立療養所香川小児病院小児科医長）、竹内 浩 視（国立療養所天竜病院小児科医長、富沢 修 一（国立療養所新潟病院副院長）

とした。

すなわち小児慢性疾患児に配布されている手帳の活用程度と評価並びに今後のあり方、長期医療が必要な患者の医療の実態を調査し問題点を明確にする、小児慢性特定疾患に対する効果的保健婦活動とその支援マニュアルの完成を目指す等である。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患の効果的養育支援をし、かつ治療を評価するため、我々は平成 9 年に実施した療育の実態に関する全国アンケートに基づき、以下の研究を実施することを目的

B. 研究方法

主任研究者の他 5 名の分担研究者により担当した方法の詳細はそれぞれの分担研究報告にゆずるが 6 人の研究者で分担し、それぞ

れ研究協力者をもって課題に取り組んだ。

データの収集は、全国調査または長期医療が必要な患者に関して調査地区を1道5県に増やし、主にアンケート方式によった。

C.研究結果

湯沢らは、小児保健医療における保健婦活動に関して研究した。平成11年は、保健所保健婦と市町村保健婦の活動について調査し、その実態を比較した。全国640保健所および3112市町村のなかから1000市町村を無作為抽出しアンケート調査し、保健所360(回収率56.3%)、市町村612(回収率61.2%)の回答を得た。調査内容は、小児保健医療に関する研修受講経験、研修内容、形態、研修のニーズなどである。

小児慢性特定疾患研修への参加は、保健所保健婦が市町村保健婦に比較して有意に多くの保健婦が受講していた。研修でとりあげてほしい疾患としては、両群とも精神・発達に関するもので次に身体に関するものであったが、小児慢性特定疾患に関する研修の希望は、保健所保健婦が市町村保健婦に比較して有意に多くみられた。

今後希望する研修内容としては両群とも、疾病・障害に関する知識(約21%)、治療・リハビリに関する知識(約17%)、家族への対応(カウンセリング技術)(約14%)が上位にあがっていた。

しかし、介護保険との関わり合いのなかで時間的制約からも小児保健医療に対して直接サービスがしにくくなったことも事実である。

保健婦がチーム医療の要として、地域の

情報システムを確立し、さらにケアシステム確立し、スーパーバイザー的役割を果たせるようにより充実した保健婦研修プログラムの作成が必要である。

友岡らは平成9年に作製した保健婦用小児慢性特定疾患療育指導マニュアルの使用状況について、平成11年度全国640保健所に対してアンケート方式で調査したところ442保健所(回収率69.1%)から回答があった。マニュアルが送付されていないことを知らない保健所が64保健所(16.4%)にのぼり、約3割の保健所がマニュアルを使用しておらず、ただ単にマニュアルを送付して終わりとする方式でよかったのか深く考えさせられた。

本マニュアルに対してはおおむね好意的な意見が多く寄せられていた。しかし、訪問等にあたり中途半端な関わり方をすると患者家族から批判や不満が出やすいため、事例紹介、図表を増やして詳しく記述などの希望もあり、より充実させる必要性が示唆された。また、インターネットを利用した最新情報の提供や情報交換が今後有力な手段になってくるものと考えられた。

古川らは小児喘息、心疾患、膠原病で16歳以上に達した児についてその問題点を検討した。小児喘息は、現在年齢は17から31才(平均20.7才)の96名から回答がえられた。現在も主に小児科に通院(59%)中の患者を対象としたため、緩解率は23%と悪く今後も長期的な医療的管理が必要であることが示された。喘息発作は日常生活であらわれやすいことから本人自身の自己管理が必要

な疾患であり、職場へも 90%が病名を告知されていたが、告知の結果が悪かったものは 1 名のみであり、それほど告知が大きな問題となっていないと思われた。

小児心疾患は 20 名よりの回答のうち 10 名 (50%) が母親、身体障害者手帳を受けているものが 12 名 (60%)、現在の病状が入院時からさほど改善されたとはいえないことからむずかしい病状にあると思われる。家族からもより内容を充実してほしいとの要望があった。

膠原病は 25 名のうち 15 名 (60%) が若年性関節リウマチであった。経過も長く、病気のことを理解している母親からの回答が 14 名 (56%) と多かった。病状は心疾患に比較して普通生活ができるものが多かったが、在学中にこころの問題が生じたものは 15 名と半数以上を占めており、在学中は心身共に問題が生じていることが伺われる。

竹内らは糖尿病、内分泌疾患を持つ児について調査した。糖尿病は、IDDM 65 名、NIDDM 7 名で、若年青年期の約 4 割を小児科医が管理していた。自己血糖測定は、女性が比較的「熱心に」実施しているにも拘らず、HbA1c からみると男性のほうが good control 例が多い結果は、摂食障害の合併例（ほとんどが女性）が増加しつつあることから興味深い。

心因による不登校（傾向）をはじめ、「心理的な問題」により悩んだ経験のあるものは IDDM で約半数にのぼり「こころの専門職」の配置を充実させる必要性がある。

内分泌疾患は、132 名より回答のうち、成

長ホルモン分泌不全性低身長症 66 名が最も多くその他多くの疾患が含まれていた。いずれの疾患も罹病期間が長期にわたり、最終身長の満足度が低い疾患も少なくなかった。発症率の低い内分泌疾患に対する学校や社会の認識は低く、学校生活においても無理解やいじめ、不登校（傾向）を経験した比率が高かった。

富沢らは小児慢性腎疾患につき 16 歳以上の症例に対して、学校生活、現在の悩み、状況などについてアンケート調査を行った。回答は 287 名 (16 から 43 才、平均 22.7 才) で疾患内容はネフローゼ 188 例 (65.5%) と最も多く、続いて IgA 腎症、紫斑病性腎炎等であった。学校生活において約 6 割が運動、食事制限をうけており、ほぼ同数とその制限をつらく感じていた。また、ステロイド剤による美容上の悩みも 36.3%にみられ、病気をもっていることとの関連で仕事や進学について少し不安から大いに悩んでいるケースをあわせて 45%にのぼった。

慢性腎不全例は 12 例 (4.2%) であり、その多くはアルポート症候群や低形成腎などの先天的要因によるものであり、ネフローゼ症候群や IgA 腎症などが慢性腎不全になる割合は少ない。「腎臓病は治らない病気である」「腎臓病があれば、いずれ透析に入る」といった誤った世間の誤った常識を払拭することが必要と思われる。

神谷らは三つのテーマを共同研究者と共に検討した。一つは、悪性新生物の治療終了後の晩期障害および生活の質 (QOL) を向上させるためのアンケート調査をおこない 92

例（16 から 30 才、平均 19.6 才）から回答を得た。最終学歴は、中卒、高卒・中退が約 40%にみられ、退院後の原籍校への適応の難しさを反映していると思われた。小児がんの病名告知は、まだまだ消極的な考え方が多いが、積極的におこなっているところでは闘病意欲や治療に対する理解さらにはその後の心の問題にプラスに傾いていることがいわれている。こころの問題を解決する助けとして心理専門職やケースワーカーなどの需要が高いと思われた。

二つは、平成 8 年より使用されている小児慢性特定疾患手帳について、その利用頻度と問題点を、全国 85 の県、中核市に対しアンケート調査をおこない 56（65.9%）より回答を得た。交付率は 10 から 20%であり、医療現場において手帳は記入しづらい、プライバシーが守れないなどの問題点、さらに、患者も受診時に持参する例はほとんどなかった。

今後、小児慢性特定疾患手帳を使用していく利点はなく、廃止することも考慮すべきと考える。

最後のテーマとして、保健所における保健婦の小児保健医療、特に小慢患児への療育支援の実態とその問題点を把握するため全国 640 の保健所の所長と小慢療育支援事業の担当者に対してアンケート調査をおこない 439（回収率 68.6%）より回答をえた。

小慢療育支援事業の取り組みが不十分か

らやや不十分をあわせると 80%にのぼり、その理由として少ない予算（48%）、人的資源（27%）をあげている。この厳しい財政事情の中でいかに工夫して事業を推進して行くかが今後の課題である。とくに、医療機関と連携がとれていないこと（約 1/3 にみられた）、研修の充実（研修が不十分とまったくないが約 2/3 にみられる）が大切と思われた。さらに、患者・家族のニーズが十分に把握されておらず具体的に事業展開をおこなっていくこともあると思われる。

D. 結論

成人に持ち越す小児慢性特定疾患における治療と心理的・社会的問題点を検討したところ、各疾患ごとに特有の解決しなければならぬ問題点がみられ、個別対策が必要と考えられた。

これら小児慢性特定疾患の療育支援を効果的に医療、保健婦、行政がおこなうには、患者の抱える問題点、ニーズの把握し、保健婦研修を充実させるとともに、関係医療機関との連携が必要であることがわかった。

次年度は、保健婦研修標準プログラムを策定し施行するとともに、より高い患者の QOL を目指して効果的養育支援をおこなうための方策を研究班として解決策をまとめ、今後の厚生行政に積極的に反映する事を目指したい。

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の活用に関する研究

分担研究者 友岡裕治 福岡県遠賀保健所長

研究協力者 金出明子（福岡県宗像保健所長）坂井幸子（福岡県遠賀保健所）

福久由光（元福岡県朝倉保健所長）飯田敬子（福岡県朝倉保健所）

宮本三代子（福岡県糸島保健所）星野節子（福岡県京築保健所）

A. 研究目的

平成7年から小児慢性特定疾患の申請事務が保健所において取り扱われることになり、保健所保健婦が小児慢性特定疾患事業に取り組むことになった。また、平成10年3月には小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）が平成8-9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」（主任研究員：柳沢正義）の分担研究「小児慢性特定疾患の療育および実態に関する研究」（班長：神谷 齋）により作成、送付された。そこで、保健所保健婦が専門知識を要する小児慢性特定疾患の訪問指導に取り組む上で送付された小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）をどのように活用しているのかを調査し、本マニュアルの効果的活用法ならびに使用上の問題点等を把握するために本研究を実施した。

B. 研究方法

全国の640保健所（政令市保健所、特別区保健所、県立保健所）に対して郵送による自記式アンケート調査を実施した。アンケート用紙は10月初旬に郵送にて発送し、11月下旬を締切とした。最終の集計は12月下旬までに回収されたものを調査対象として集計した。

C. 研究結果

1. アンケート用紙の回収状況

全国640保健所にアンケート用紙を送付してこのうち442保健所（69.1%）から回答が得られた。得られた442保健所全てが有効回答であった。

2. 調査結果

（1）小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の送付状況の認知度

それぞれの保健所にマニュアルが送付されていることを知っているかについては、表1のとおりである。

表1 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアルの送付状況

知っている	378
知らない	62
<hr/>	
計	440

378保健所（85.9%）がマニュアルの送付を知っていた。しかし、62保健所（14.1%）においてはマニュアル自体を知らなかった。

（2）小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル（保健婦用）の利用状況

マニュアルの利用状況に関しては、表2のとおりである。

利用したことがあると答えた者は、298人（67.7%）、未使用の者は142人（32.3%）であった。

表2 小児慢性特定疾患療養育成指導

マニュアルの利用状況	
利用したことあり	298
利用したことなし	142
計	440

(3) 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル(保健婦用)を利用していない理由

このマニュアルを使用していない理由に関しては表3のとおりである。

表3 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル未使用の理由

記述内容がわかりにくい	57
事務手続きをしていないので必要ない	25
届いていない又は届いていることを知らなかった	20
その他	37
計	139

小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル(保健婦用)の具体的な字の大きさやマニュアルのサイズおよび厚さに関する質問の結果は表4、表5、表6のとおりである。

(1) 字の大きさに関しては、表4のとおりである。

回答した329人中、319人(97.0%)が「この字の大きさでちょうどいい」と答えていた。しかし、「字の大きさが小さい」と答えた者も10人(3.0%)いた。

表4 小児慢性特定疾患療養育成指導

マニュアルの字の大きさ	
ちょうどいい	319
大きい	0
小さい	10
計	329

「マニュアルの記述内容がわかりにくいため利用していない」と答えたものが139人中57人(41%)であった。また「マニュアルが必要ない」と答えた者が24人(18.0%)いた。「届いていないまたは届いていることを知らなかった」と答えた者も20人(14.4%)いた。その他の理由として記述されていたのは「マニュアルを使用する機会がない。」と答えた者が20人(14.4%)、「他の文献や本を調べている」と答えた者4人(2.9%)等であった。

(2) マニュアルの大きさに関しては表5のとおりである。

回答した337人中、316人(93.8%)が「この大きさでちょうど良い」と答えていた。しかし、20人(5.9%)は家庭訪問時や個別相談の時に持ち運びしやすいようなB5版を希望していた。

表5 小児慢性特定疾患療養育成指導

マニュアルの大きさ	
ちょうど良い	316
大きい(B5の方が良い)	20
小さい	1
計	337

(3) マニュアルの厚さに関しては表6のとおりである。

回答した333人中306人(91.9%)が「この厚さでちょうど良い」と答えていたが、「内容を充実させるためにページ数を増やして欲しい」と答えた者も18人(5.4%)いた。「厚すぎる」と答えたものは9人(2.7%)いた。

表6 小児慢性特定疾患療育育成指導

マニュアルの厚さ	
ちょうど良い	306
厚い	9
うすい	18
<hr/>	
計	333

(4) 記述内容に関しては表7のとおりである。

回答した328人中286人(87.2%)は、「記述は判りやすい」と答え、42人(12.8%)は「理解しにくい」と答えていた。

表7 小児慢性特定疾患療育育成指導

マニュアルの記述内容	
わかりやすい	286
わかりにくい	42
<hr/>	
計	328

(5) 記述内容がわかりにくい理由としては、表8のとおりである。

わかりにくいと答えた70人のうち、「索引がないため」と答えた者が25人(35.7%)いた。「もう少し、絵や図解を用いてわかりやすく説明して欲しい」と答えた者は21人(30.0%)いた。6人(8.6%)は、「専門用語や略語が多くてわかりにくい」と指摘していた。その他には「Q&Aの内容を詳しくしてほしい」とか「記述をわかりやすくして欲しい」と述べられていた。

表8 記述内容がわかりにくい理由

索引がない	25
もう少し絵や図を用いて欲しい	21
専門用語・略語が多い	6
誤植が多い	1
その他	17
<hr/>	
計	70

(6) 家族の反応に関しては表9のとおりである。

回答した340人中264人(78.2%)は、「家族に手渡していないのでコピーに対する家族の反応は不明」と答えていた。しかし、家族にコピーを手渡した76人のうち「たいへん好評であった」と答えた者は10人(13.2%)、「反応が良かった」と答えた者は34人(44.7%)いた。

表9 コピーに対する家族の反応

大変好評であった	10
良かった	34
ふつう	31
わかりにくく不評であった	1
渡していないので不明	264
<hr/>	
計	340

(7) 不必要で削除すべき項目については表10のとおりである。

回答した259人中256人(98.8%)は「削除すべき項目はなし」と答えて、具体的な削除項目をあげたものはみられなかった。

表10 不必要な削除すべき項目

ない	256
ある	3
<hr/>	
計	259

追加して欲しい具体的項目名としては、下記のよ

うな疾患名、病態が記載されていた。

Arnold-Chiari 奇形

川崎病

甲状腺疾患、特に先天性甲状腺機能低下症（クレチン症）

下垂体性小人症

気管支喘息

軟骨性異栄養症

無汗症・無痛症

呼吸不全

家族会

専門医のいる病院一覧表

小児慢性特定疾患療育育成指導マニュアルの総合判断としては表11のとおりである。

回答した348人中72人（20.7%）が非常に有用、266人（76.4%）が有用と答えていた。10人（2.9%）が余り有用でないと答えていた。

表11 小児慢性特定疾患療育育成指導
マニュアルの総合評価

非常に有用である	72
有用である	266
あまり有用でない	10
全く有用でない	0

計 348

自由記載欄

家族会の最新情報や医学の進歩に併せた最新の治療法や薬の情報も欲しいという意見が多く寄せられていた。また、医療機関や学校保健との連携が困難なため、どのような手段があるのか情報が欲しいという意見もみられた。このほかに、インターネットで最新情報が引き出せることを希望するのでホームページを作成しアドレスを記載して

欲しい、という意見もあった。

D. 考案

保健所の窓口で申請書類を受け付けるという機会を十二分に生かして、保健婦が小児慢性特定疾患療育育成指導マニュアル（保健婦用）をどの程度活用しているのかを調査した。昨年度は、福岡県、佐賀県、三重県の3県に予備的に実施した。本年度は、全国の640保健所に対してアンケート調査を実施した。今回は、マニュアルを事前に送付して2年後にアンケート調査を行った結果、マニュアルが送付されていることも知らない保健所が64保健所（16.4%）にのぼり、また約3割の保健所がマニュアルを使用していないことが判明した。アンケート回答者の中には全保健婦一人一人にマニュアルを送付して欲しいという意見もみられたが、送付する郵送料などの経費を考慮した場合、ただ単に送付して終わりとする方式でよかったのか深く考えさせられた。

本マニュアルに対してはおおむね好意的な意見が多く寄せられていたが、訪問等にあたり中途半端な関わり方をすると患者家族から批判や不満がでやすいため、事例を多く乗せたマニュアルにして欲しいという意見やもっと図や表を増やして詳しく記述して欲しいという希望もでていた。これらの結果から、理解しにくい内容や用語を見直し判りやすく記述すること、マニュアルの利用の仕方を解説したページを付記すること、索引を追加することなど今少し本書を充実させる必要性が示唆された。

最後に、セキュリティなどの問題はあるもののインターネットを使用した最新情報の提供や情報交換が今後有効な手段になってくるものと考えられ、検討が必要と思われた。

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）

分担研究報告書

小児悪性新生物疾患の効果的療育支援のあり方と治療の効果に関する研究

分担研究者 神谷 齊 国立療養所三重病院
研究協力者 平山 雅浩 三重大学附属病院小児科
真弓 光文 福井医科大学小児科
岡部 稔 国立療養所西札幌病院

研究要旨

悪性新生物疾患にて治療終了後の晩期障害および生活の質（QOL）を向上しうる効果的な療育支援のありかたを検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の患儿ならびにその保護者を対象としてアンケート調査を実施した。その結果日進月歩の治療の進歩に伴う治癒率の向上と相反し、心機能障害、肝機能障害、性腺機能障害、学習障害、二次がんなどの晩期障害を含め、その後の生活の質（QOL）においての問題がクローズアップされた。成人化に向けて患者の晩期障害の軽減、生活の質（QOL）を高めるためには、各医療機関での治療技術面での向上に加え、成育医療の視点からみた包括的な医療体勢の整備、たとえば病院内学級の開設、病名告知におけるケースワーカー、心理専門職などによるこころの支援、行政機関による就業に関する支援など社会的支援の強化が望まれる。

A. 緒言

近年、小児がんは医療の進歩に伴い、不治の病から治癒可能な疾患となるにおよび、長期生存者が増加している。化学療法を中心に外科的技術、放射線療法の進歩はもとより、集学的な治療法が確立される一方で、治癒後の晩期障害および生活の質（QOL）の向上が問題とされる。そこで小児慢性疾患事業において治療を受けられた患者あるいは保護者を対象としてアンケート調査を行い、その結果について検討を加えたので報告する。

B. 研究対象と方法

悪性新生物により小児慢性疾患事業の対象となり、治療を受けた患者のうち16歳以上を対象として、北海道、新潟県、福井県、静岡県、三重県、香川県、福岡県の1道6県内における国立療養所を中心とする複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。アンケート調査は平成11年10月から平成12年1月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配付し、郵送により回収した。

C.研究結果

1.対象

1-1 対象患者

回答数は92例であり、詳しい検討は主に死亡例3例を除く89例により行った。そのうちの回答者は本人が33例、母親が42例、父親が13例、その他が1例であり、本人への病名告知が完全に行われていない現状を反映していると考えられた。患者の性別は男性、女性いずれも45例、未回答2例であった。年齢の内訳は男性は16歳から30歳(平均19.7歳)、女性は16歳から27歳(平均19.5歳)であった。

1-2 対象疾患

疾患の内訳は白血病が39例、悪性リンパ腫が14例、脳腫瘍が8例、ユーイング肉腫および骨肉腫が8例、その他主に固形腫瘍が16例であった。内訳は実際の発生率に治癒率が反映された結果と考えられた。

2.晩期障害

2-1 発育障害

対象が16歳以上でありアンケート時の身長はほぼ最終身長と考えられることより、化学療法および放射線療法の影響によると思われる成長障害を検討した。男性は151cmから185cm(平均166.6cm)で標準体重 170.1 ± 5.6 cmに比べやや低い傾向にあった。女性は141cmから172cm(平均156.9cm)で標準体重 157.8 ± 5.1 cmと大きな違いはなかった。しかし、治療法の違いによる、特に放射線療法のみ影響による検討ではないため更なる検討が必要であると思われた。

2-2 臓器障害

回答のあった82例の中で心機能障害は心筋症、

不整脈など含め4例(4.9%)認めた。肝機能障害は主に慢性C型の形で9例(10.8%)に見られた。性腺機能障害は主に月経異常、卵巣機能異常で13例(16.6%)と比較的高率であった。

2-3 視力、聴力障害

視力障害としては視力低下、近視が主で19例(22.3%)に見られ、聴力障害では耳鳴りなどの訴えが4例(4.7%)に認められた。

2-4 中枢神経、精神障害

中枢神経の異常として学習障害、てんかんなど9例(10.4%)が見られ、精神障害としては不眠、心身症など4例(4.8%)認められた。

2-5 二次がんおよびその他

二次がん発生は肺癌、白血病など3例(3.6%)であった。その他の合併症としては脱毛、皮膚症状、尿崩症、糖尿病などが見られた。

3.学歴と就業

3-1 最終学歴(図1)

回答のあった89例のうち高校在学中41例、その他3例を除き、最終学歴を検討した。中卒、高卒・中退が全体の40%であり、一般の人に比べ最終学歴は低い傾向にあった(図1)。

中卒 4例	高卒・高校中退 14例	専門学校 14例	短大・大学 13例
----------	----------------	-------------	--------------

図1 最終学歴の内訳

3-2 就業とその内容

過去、現在を含めこれまで就業したのは25例で現在17例が就業中である。就業における待遇面では正社員として働いているのが52%であり、特に男性においては13例中7例の53.8%で決

して満足できる数字ではなかった（図2-A）。また、勤務内容としては店員、工員などの屋内作業が14例（70%）で主な内容であった（図2-B）。

正社員 12例	パート 3例	期間社員 2例	アルバイト ボランティア 6例
------------	-----------	------------	-----------------------

図2-A 就業時の待遇

事務職 2例	屋内作業（店員、工員など） 14例	屋外作業 3例	専門職 2例
-----------	----------------------	------------	-----------

図2-B 勤務内容

3-3 職場環境と告知について

職場に満足しているかとの問に対しては14例の60.8%が満足しているとの結果であった。病気のことを職場に告知しているのは8例の32%に留まった。また告知したことでの仕事上の支障は1例（12.5%）と比較的少なく、結果的に悪かったと答えた例はなかった（図3）。一方で告知しなかった15例すべてにおいてしないことで仕事に支障はなく、結果的に悪かったと答えた例はなかった。

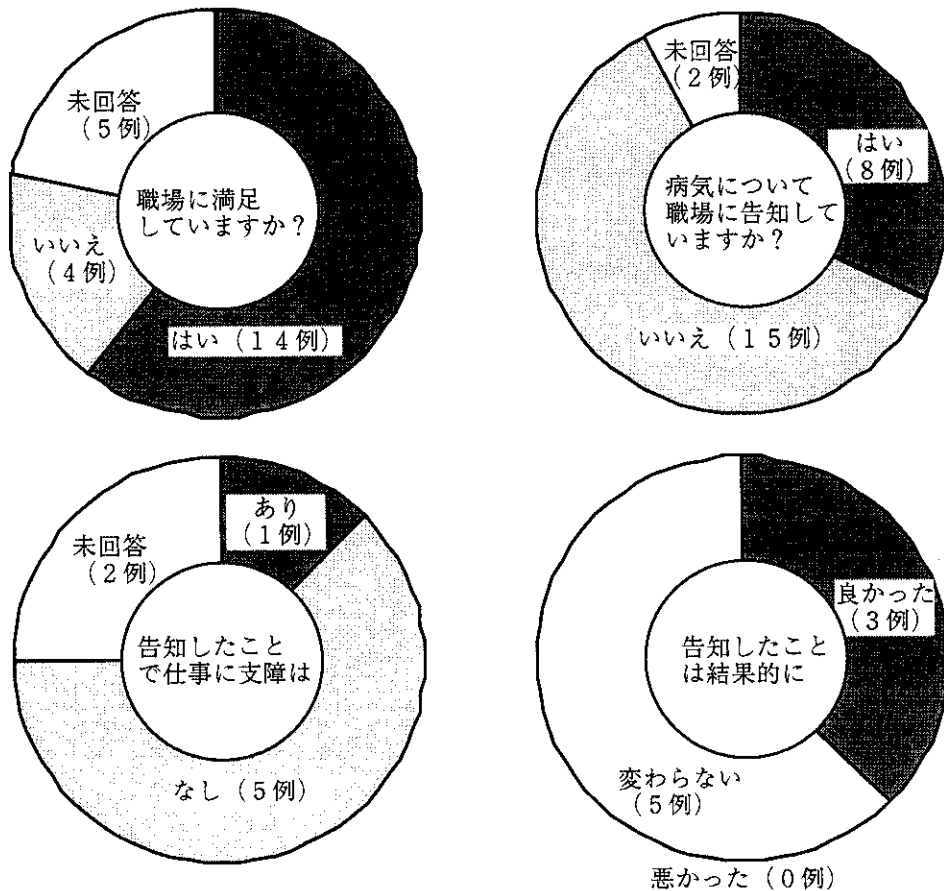


図3 職場に関するアンケート調査

3-4 結婚について

結婚されてますかの問に対して回答された68例の平均年齢は20.2歳で、はいと答えられた例は2例のみであった。結婚している例はいずれも男性で年齢はアンケート時25歳と28歳であり、1例に子どもを得ていた。また結婚されていない例で結婚を考えていない例は答えた40例中14例であった。その理由として病気のためと答えたのは44%に認められ、病気が治癒した後のQOLに影響している結果を示した。

4. こころの問題

4-1 在学中の問題

在学中何らかの問題を抱えていた例は89例中49例の55%に認められ、悪性疾患の児が退院後学校に適応する上での難しさがクローズアップされた。その内訳は学校をかなりの日数欠席せざるを得ない、教師あるいは周囲の人の無理解やいじめにあった、部活動・課外活動に著しい制約を受けた、また体力不足、学業の遅れなどであった(図4)。

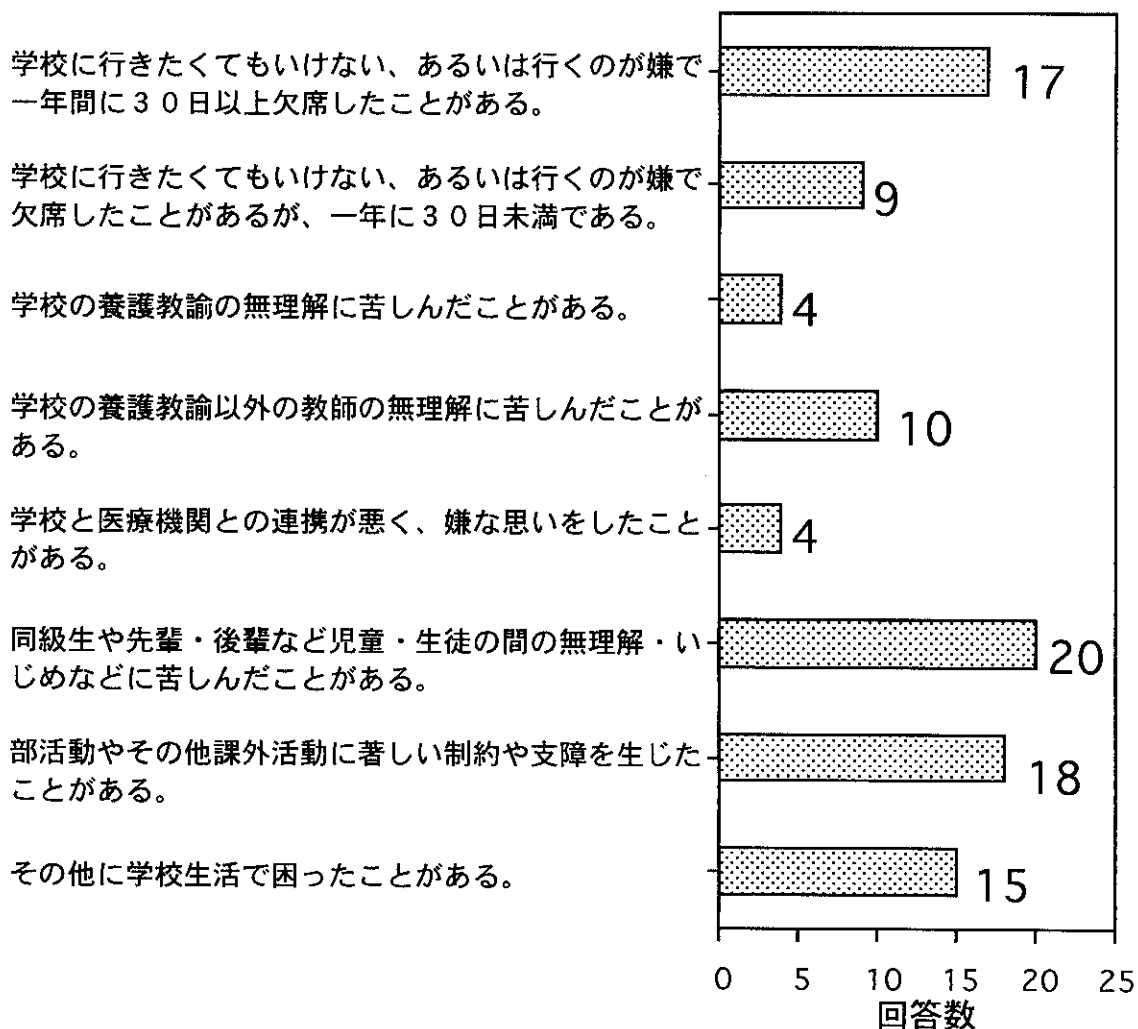


図4 在学中のこころの問題に関するアンケート調査

4-2 こころの問題について

これまでに「こころの問題」に直面した経験はの問いに対して29例(33%)があると答えた。

その問題は治療に影響をおよぼす例まで(6例、6.7%)あり、対策が望まれる現状である。

1つの方法としては患者、家族のカウンセリン

グの必要性があげられるが、受診している医療機関でもっと気軽に相談できたらと思っている人は28例に見られた。またその相談相手としての希望は専門性のある心理専門職やケースワーカーが望まれていた(図5)。

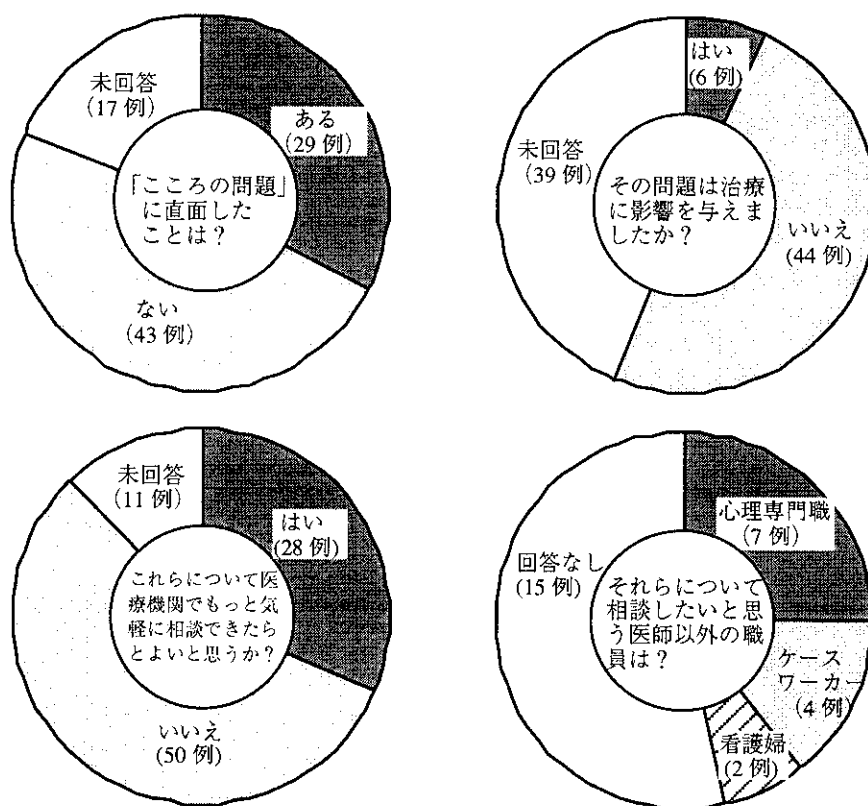


図5 こころの問題に関するアンケート調査

5.自由記載

職場での病気の告知についての悩みがみられ、今後の社会の受け入れに期待するところが大きいと思われる。長期の入院に際して退院後の学校の受け入れと関連すると考えられる院内学級の要望も高まっている。近年小児の病名告知は欧米に比べ、遅れているが、積極的に行うべきとする動きがある一方で、以前は出来るだけ隠していたことがその後の生き方に悪影響している結果と考えられる

例も見られた(表1)。

D.まとめ

小児悪性疾患は化学療法、放射線療法、外科的治療法はもとより、それを支える支持療法、特に化学療法後の免疫抑制状態に対して抗生剤、抗真菌剤、一部の抗ウイルス剤の進歩、造血因子製剤、成分輸血の普及などにより、長期生存者が増加し

てきた。しかし一方では長期生存に伴い、晩期障害および生活の質（QOL）の重要性がクローズアップされている。今回その晩期障害および QOL を向上しうる効果的な療育支援のありかたを検討するためアンケートを施行した。晩期障害としては心機能、肝障害、性腺機能などの臓器障害、視力・聴力障害、中枢神経障害や精神異常などが見られた。最終学歴は中卒、高卒・中退が 40 % に見られるように長期の入院を余儀なくされる疾患で退院後の学校への適応の難しさが反映された。

これに対しては最近院内学級を開設している施設も出てきており、更に今後進展していくことが重要と考えられる。病気のことを隠して就職するか告知するかは個人の考え方、あるいはもともと

本人に病名告知が行なわれていないなど理由はいずれにせよ、社会の受け入れの狭さが反映しているようだ。まだ小児がんにおいては病名告知は消極的な病院が多いが、積極的にしている病院では闘病意欲や治療に対する理解ひいてはその後のこのころの問題などにプラスに傾いていることが言われている。また根強いこのころの問題解決する助けとして心理専門職やケースワーカーによるカウンセリングの需要が高いと思われた。

以上悪性疾患児の長期生存者の晩期障害に対する医療費の経済的支援に加え、その後のこのころの問題に対する支援を今後も推進していく必要性がうかがえた。

表1 アンケートにおける自由記載欄への回答の一部（年齢・性別、回答者）

- ・職場での告知に悩むと同時に病気への不安にさいなまれる（17歳男性、本人）
- ・本人には病気のことを告知せずとうした。また経済的に小児慢性疾患事業があることで助かった。（女性患者の母親）
- ・本人に病名を告知していないので生命保険にはいることで問題になった（男性 患者の母親）
- ・15歳の時に保健所よりの手紙でそれまで知らなかった本人が病名を知ってしまった（男性患者の母親）
- ・就職の際に理解ある職場を期待することと結婚に対する不安がある（男性患者の母親）
- ・骨髄移植の時一緒に居てあげられず、本人の精神的不安定さをカウンセリングを受けることができ大変助かった（16歳女性、本人）
- ・大学で入院できたことに対して感謝する反面、その際ビジネスホテルに泊まり経済的に大変であった（男性患者の母親）
- ・院内学級の必要性を考え、それに対して取り組んでほしい（16歳女性、本人）
- ・ある程度の年齢になれば本人に病名を告知する必要があると思う（27歳男性、本人）
- ・治療内容をもっと詳しく話して欲しかったことと社会への理解を深めて欲しい（16歳女性、本人）

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
分担研究報告書

小児慢性腎疾患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について

分担研究者 富沢修一 国立療養所新潟病院副院長

研究協力者 早川広史、福島 愛、星名 哲 国立療養所新潟病院小児科

A. はじめに

世間では「腎臓病は治らない病気である」「腎臓病があれば、いずれ透析に入る」といった誤った考えが、小児期発症の腎疾患例本人や家族、さらに学校や社会生活に悪い影響を与えている。小児慢性腎疾患児の効果的療育支援とは、小児期発症の腎疾患が患児に与える影響について調査し、誤った腎疾患に対する常識を払拭することが第一義であろう。

今回はその観点から、小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患に罹患し、現在 16 才以上になっている症例について、家庭生活・学校生活・社会生活などにつきアンケート調査をおこなった。

B. 対象

腎疾患により小児慢性疾患事業の対象となり、治療を受けた患者のうち 16 歳以上を対象として、北海道、新潟県、福井県、静岡県、三重県、香川県の 1 道 5 県内において複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。アンケート調査は平成 11 年 10 月から平成 12 年 1 月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配付し、郵送により回収した。

C. 結果

1、回答者の背景

アンケート回答者は 287 名（男性；62.6%、女性；37.4%）で、年齢は 16 歳～43 歳、平均：22.7±5.4 歳であった。疾患内容はネフローゼ症候群；188 例（65.5%）、IgA 腎症；51 例（17.7%）などであった（表 1）。

回答者のうち、慢性腎不全例（透析例、透析経験例）12 例（4.2%）であり、アルポート症候群や低形成腎などの先天的要因によるものは慢性腎不全になる割合が 50%以上と高く、ネフローゼ症候群や IgA 腎症など後天的要因による疾患は慢性腎不全になる割合が 0～20%であった（表 2）。

2、小児慢性腎疾患児の身長と体重

身長と体重の記載のあった例は 262 例、男子 162 例、女子 99 例であった。

男子の身長平均は 168.6±8.6cm、女子は 157.5±8.9cm であった。

男子で 156.4cm 以下の症例は 10 例：6.2% であった。3 例は遺伝性腎疾患の慢性腎不全例（透析経験例）で、1 例は IgA 腎症、他の 5 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長の記載あった特発性ネフローゼ症候群例は 107 例で、4.8%の症例が 156.4cm 以下の低身長を示した。

女子で 145.4cm 以下の症例は 3 例：3.0% であった。1 例は IgA 腎症の慢性腎不全例、

1 例は特発性ネフローゼ症候群、1 例は慢性腎不全例であった。

表1、16歳以上に達した慢性腎疾患児の疾患内容、年齢、診断時年齢、経過年数など

疾患名	症例数	現在の年齢 (歳)	現在の 平均年齢 (歳)	診断時の 平均年齢 (歳)	経過年数の 平均 (年)
疾患全体	287	16~43	22.7±5.4	8.3±4.4	14.4±6.6
各疾患					
特発性ネフローゼ症候群	188	16~43	23.6±5.9	6.9±4.1	16.8±6.2
巣状糸球体硬化症	5	16~21	19.4±2.0	8.7±2.3	10.7±3.5
膜性腎症	2	17~22	19.7±3.4	12.0±1.4	7.7±4.8
膜性増殖性腎炎	5	22~26	24.8±2.2	10.2±2.6	14.8±4.0
IgA腎症	51	16~32	21.2±3.8	12.4±3.1	8.8±4.5
紫斑病性腎炎	10	16~24	19.2±2.7	11.1±2.9	8.1±3.6
アルポート症候群他	4	16~27	21.1±5.0	5.7±5.0	15.3±6.1
低形成腎	2	21~27	24.8±4.3	10.0±4.2	14.8±0.0
その他	7	16~20	18.1±1.4	6.6±4.1	10.5±2.8
分類不能	13				

表2、各疾患における慢性腎不全例（透析例）

疾患名	症例数	透析例 (例数)	透析例 (%)
疾患全体	287	12	4.2%
各疾患			
特発性ネフローゼ症候群	188	0	0.0%
巣状糸球体硬化症	5	1	20.0%
膜性腎症	2	0	0.0%
膜性増殖性腎炎	5	1	20.0%
IgA腎症	51	1	2.0%
紫斑病性腎炎	10	0	0.0%
アルポート症候群他	4	3	75.0%
低形成腎	2	2	100.0%
その他	7	4	57.1%
分類不能 (記載不十分)	13	0	0.0%

男子の体格指数；BMI の平均は 20.7 ± 4.3 、女子では 20.6 ± 3.8 であった。

男子でBMIが25以上であった例は19例：11.7%であり、うち 14 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長と体重の記載のあった特発性ネフローゼ症候群例は 105 例で、BMI が 25 以上であった例は 14 例：13.3%であった。

女子でBMIが25以上であった例は9例：9.1%であり、うち 7 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長と体重の記載のあった特発性ネフローゼ症候群例は 67 例で、BMI が 25 以上であった例は 7 例：10.4%であった。

慢性腎不全例（透析経験例）で身長と体重の記載のあったのは男子 6 例、女子 4 例であったが、男子では 3 例 50%が 156.4cm 以

下の低身長で、女子では 2 例 50%が 145.4cm 以下の低身長であった。

3、腎疾患診断の契機について

乳幼児健診をきっかけに腎疾患を診断された例は 6 例、幼稚園・学校などの検尿で腎疾患を診断された例は 64 例、かかりつけの医療機関で偶然に腎疾患を診断された例は 14 例、症状があつて医療機関を受診し腎疾患を診断された例は 193 例、その他は 7 例であった。

前 3 項を無症候性例、後 2 項を有症候性例とすると無症候性例は膜性増殖性腎炎例、IgA 腎症例に多く、有症候性例は特発性ネフローゼ症候群例、紫斑病性腎炎例に多かった（表 3）。

表3、各疾患における診断の契機について

疾患名	症例数	無症候例	無症候例(%)	有症候例	有症候例(%)
特発性ネフローゼ症候群	185	23	12.4%	162	87.6%
巣状糸球体硬化症	5	2	40.0%	3	60.0%
膜性腎症	2	1	50.0%	1	50.0%
膜性増殖性腎炎	5	4	80.0%	1	20.0%
IgA腎症	51	38	74.5%	13	25.5%
紫斑病性腎炎	10	2	20.0%	8	80.0%
アルポート症候群他	4	2	50.0%	2	50.0%
低形成腎	3	2	66.7%	1	33.3%
その他	7	3	42.9%	4	57.1%

4、現在受診の医療機関・主治医について

現在は通院していない症例は 84 例、引き続き小児科を受診している症例は 151 例、現在内科を受診している症例は 25 例、内科を紹介されたが小児科にもどった症例は 1例、

その他が 19 例（うち精神科受診が 3 例）であった。現在通院していない症例は 81 例（96.4%）が特発性ネフローゼ症候群であった。内科受診の多い疾患は、特発性ネフローゼ症候群と IgA 腎症であったが、ともに通院症

例全体の 20%以下であった。

小児科受診例は 16~43 歳、平均 21.0±4.3 歳、入院期間は約 2 年、通院期間は約 7 年であった。

内科受診例は 18~40 歳、平均 24.8±5.8 歳、入院期間は約 1 年、通院期間は約 10 年であった (表 4)。

表4、現在受診の医療機関・主治医について

疾患名	症例数	小児科受診	小児科受診	内科受診	内科受診(%)
特発性ネフローゼ症候群	87	77	88.5%	10	11.5%
巣状糸球体硬化症	5	5	100.0%	0	0.0%
膜性腎症	2	2	100.0%	0	0.0%
膜性増殖性腎炎	4	4	100.0%	0	0.0%
IgA腎症	48	39	81.3%	9	18.7%
紫斑病性腎炎	9	7	77.8%	2	22.2%
アルポート症候群他	3	2	66.7%	1	33.3%
低形成腎	3	2	66.7%	1	33.3%
その他	6	5	83.3%	1	16.7%

5、学校生活について

5-1、運動制限について

学校生活において、運動制限を受けた例は 59.5%で、それをつらく感じたのは 65.9%であった (表 5)。

表5、運動制限を受けた例

疾患全体	59.5%
特発性ネフローゼ症候群	52.8%
IgA腎症	72.4%
IgA腎症以外の腎炎他	73.7%
先天性腎疾患他	62.5%
透析例	100.0%

それをつらく感じた 65.9%

5-2、食事制限について

学校生活において、食事制限を受けた例は 57.4%で、それをつらく感じたのは 57.6%であった (表 6)。

表6、食事制限を受けた例

疾患全体	57.4%
特発性ネフローゼ症候群	68.5%
IgA腎症	44.8%
IgA腎症以外の腎炎他	31.6%
先天性腎疾患他	50.0%
透析例	75.0%

それらをつらく感じた 57.6%