

### 5-3、学校生活の悩みについて

学校生活の悩みについて、教師の無理解に苦しんだことがある例は 10.9%、学校と医療機関との連携が悪く嫌な思いをしたことがある

る例は 6.5%、無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 16.8%、部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある例は 32.1%であった（表 7）。

表7、学校生活での悩み

教師の無理解に苦しんだことがある	10.9%
学校と医療機関との連携が悪く嫌な思いをしたことがある	6.5%
無理解・いじめなどに苦しんだことがある	16.8%
部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある	32.1%

## 6、就職・職場について

### 6-1、就職の際、腎臓病であることを知らせたか？について

就職の際や職場に、腎臓病であることを知らせた症例は 60.4%で、知らせなかった例は 39.6%であった。

腎臓病であることを知らせた症例で、知らせた結果が良かったと感じている例は 38.2%、悪かったと感じた例は 1.8%、変わらなかった例は 60.0%であった。

腎臓病であることを知らせた症例で、今後、職場を移るとしたら、腎臓病であることを知らせるかどうかは、知らせるが 62.5%、知らせないが 3.6%、わからないが 33.9%であった。腎臓病であることを知らせなかった症例で、以前就職の際不利な扱いを受けたことのある例は 10 名：25.0%であった。不利の扱いを受けたことのない例は 75.0%であったが、そのほとんどが医師から完治したといわれ、あえて腎臓病であったことを知らせる必要がない例であった。

## 7、自分の病気について

自分の病気について、医師から完治したと

いわれた例を除くと、毎日すごく心配である例は 7 例：5.5%、時々心配になる例は 58 例：45.7%、あまり心配にならない例は 47 例：37.0%、全く心配していない例は 15 例：11.8%であった。

自分の病気の経過や今後について、理解できていると思っている例は 47 例：38.2%、あまり良くわからないと感じている例は 45 例：36.6%、理解するという事についてあまり興味がない例は 9 例：7.3%、もっと知りたいと思っている例は 22 例：17.9%であった。

自分の検査数値について、よく知っていると答えた例は 20 例：16.8%、ある程度知っていると答えた例は 69 例：60.0%、あまり知らないと答えた例は 26 例：21.8%、関心がないと答えた例は 4 例：3.4%であった。治療法について、理解できていると思っているのは 58 例：49.6%、あまり良くわからないと感じているのは 34 例：29.1%、理解するという事について興味がない例は 10 例：8.5%、もっと知りたいと思っている例は 15 例：12.8%であった。

治療の進め方について、自分の病気なので

治療法をについても主治医と相談しながら決めていきたいと思っている例は 45 例：42.1%、治療は主治医に任せていると答えた例は 56 例：52.3%、他の医師の意見を聞くチャンスも欲しいと思っている例は 6 例：5.6%であった。

## 8、美容上の悩みについて

美容上の問題で悩んだことがある例は 41 例：36.3%、なかった例は 72 例：63.7%であった。美容上の問題で悩んだことがある例の 41 例中 38 例はステロイド剤の副作用に起因した項目で、肥満、満月様顔貌、にきび、皮膚線条、低身長などをあげた。

しかしながら、ステロイドの服薬をさぼった経験のある例は 3 例：7.3%であった。

## 9、将来について

病気を持っていることとの関連で、仕事や進学ついて、おおいに悩んでいると答えた例は 18 例：14.8%、少し不安であると答えた例は 38 例：31.1%あまり悩みはないと答えた例は 66 例：54.1%であった。

## 10、こころの問題について

こころの問題に直面した経験があった例は 37.4%であり、そのうち、21.3%の例が治療に影響を与えたと考えていた（表 8）。

表8、こころの問題に直面した 経験がある

疾患全体	37.4%
特発性ネフローゼ症候群	44.3%
IgA腎症	30.4%
IgA腎症以外の腎炎他	30.4%
先天性腎疾患他	41.7%
透析例	40.0%

また、こころの問題に直面した経験があった例のうち、いろいろな問題について 41.0%がもっと気軽に相談できたら良いと感じていた。その相談相手として主治医 36.0%、主治医以外の医師 8.0%、心療内科医 16.0%、精神科医 4.0%、心理専門職 16.0%、ケースワーカー 0.0%、看護婦 12.0%などをあげていた。

## 11、自由意見について

自由意見で記入が多かった事柄は、学校生活などにおける運動・食事制限のつらさ、ステロイド剤の副作用などであったが、腎臓病に関して学校や社会の認識が低いとの指摘もあった。

## D. まとめ

運動制限の見直し、こころの問題への対策、医療と学校を含めた一般社会との連携の悪さによってもたらされる患児への不利益の解消などが要点であり、それらの情報発信は重要な課題と考えた。

## E. 結語

- 1、16 才以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患患児を対象に、学校生活や社会生活についてアンケート調査をおこなった。
- 2、アンケート回答者は 287 名(男性;62.6%、女性;37.4%)で、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。
- 3、回答者のうち、慢性腎不全例(透析例、透析経験例)は 12 例(4.2%)であった。
- 4、低身長例は、慢性腎不全例(透析経験例)と特発性ネフローゼ症候群例に、肥満例

- は特発性ネフローゼ症候群例に多かった。
- 5、腎疾患診断の契機は、学校検尿を中心とする無症候例は膜性増殖性腎炎例、IgA腎症例に多く、有症候例は特発性ネフローゼ症候群、紫斑病性腎炎例に多かった。
  - 6、現在受診の医療機関・主治医は、引き続き小児科を受診している症例は 77.6%、現在内科を受診している症例は 12.8%、その他が 9.7%（うち 1.5%が精神科受診）であった。
  - 7、学校生活において、運動制限をうけた例は 59.5%で、それをつらく感じたのは 65.9%であった。
  - 8、学校生活において、食事制限をうけた例は 57.4%で、それをつらく感じたのは 57.6%であった。
  - 9、学校生活の悩みについて、教師の無理解に苦しんだことがある例は 10.9%、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたことがある例は 6.5%、無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 16.8%、部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある例は 32.1%であった。
  - 10、就職の際に職場に、腎臓病であることを知らせた症例は 60.4%で、知らせなかった例は 32.1%であった。
  - 11、自分の病気について医師から完治したと言われた例を除くと、毎日すごく心配している例は 5.5%、時々心配になる例は 45.7%、あまり心配にならない例は 37.0%、全く心配していない例は 11.8%であった。
  - 12、美容上の問題で悩んだことがある例は 41例（36.3%）、悩んだことがなかった例は 72例（63.7%）であった。その悩みのほとんどが、ステロイド剤の副作用に起因したものであった。
  - 13、病気を持っていることとの関連で、仕事や進学について、おおいに悩んでいると答えた例は 14.8%、少し不安であると答えた例は 31.1%であった。

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 国立療養所香川小児病院小児科医長

研究協力者 岡田隆滋 太田 明 平場一美 国立療養所香川小児病院小児科

## 研究要旨

小児慢性疾患のうち 16 歳以上に達した小児喘息、心疾患、膠原病患者を対象にアンケート調査を行った。今回は前回の予備調査を踏まえ、調査対象を増やし検討した。その結果、各疾患ごとにいろいろの問題点がより明らかになり、有益な調査であった。特に過去に心の問題で悩んでいたものが半数近くあり、対策が必要である。就職、結婚問題は未だ十分な結果が得られず、今後さらに調査研究すべきと思われる。

見出し語：小児慢性疾患、小児喘息、小児心疾患、小児膠原病、成育医療

### A. 研究目的

小児慢性疾患患者では病気の長期化に伴う、種々の医療的、心理的問題点が重要視されてきている。そこで、16 歳以上に達した小児慢性疾患患者を対象にどのような問題点が存在するかを明らかにし、今後の対策に活かす必要がある。

### B. 対象及び方法

研究班施設の協力のもとに 16 歳以上に達した小児喘息、心疾患、膠原病疾患のうち、協力していただけるケースに対しアンケート調査を行った。アンケート内容は各疾患に共通項目、独自項目に分けた。

### C. 結果

#### 1. 小児喘息

アンケートの回答は96名から得られた。

##### 1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人69名、父親6名、母親21名であった。

##### 2) 患者の性別

患者の性別は男性58名、女性38名で男性が多かった。

##### 3) 患者の年齢

患者の現在年齢は17～31歳で、平均20.7歳であった。

##### 4) 気管支喘息と診断された年齢

気管支喘息と診断された年齢は0歳6名、1歳18名、2歳10名、3歳22名、4歳9名、5歳3名、6歳2名、7歳5名、8歳3名、9歳3名、10歳以上6名であった。

##### 5) 喘息発作の重症度

入院前の喘息発作の程度は毎日発作があったものが17名、週に何回かあったもの31名、月に何回かあったもの29名、多くはないが大きな発作がおこっていたもの12名、それほど気にならなかったもの1名であった。

退院時の喘息発作の程度は毎日発作があったものが4名、週に何回かあったもの10名、月に何回かあったもの26名、多くはないが大きな発作がおこっていたもの11名、それほど気にならなかったもの8名であった。

現在の喘息発作の程度は毎日発作があるものが2名、週に何回かあるもの7名、月に何回かあるもの21名、多くはないが大きな発作がおこるもの35名、それほど気にならないもの9名であった。

## 6) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科が57名、内科14名、その他20名であった。

## 7) 最終学歴

最終学歴は中学卒業4名、高校在学中33名、高校中退3名、高校卒16名、専門学校14名、短大6名、大学6名であった。

## 8) 現在の職業

現在就業中は30名であった。就業中の30名の中で転職をしたものは13名と多くみられた。就業中の30名中22名が正社員、8名が非常勤あるいはアルバイトであった。勤務内容は事務職が3名、屋内作業が13名、屋外作業が7名、専門職が6名であった。現在の職場に満足しているものは23名、不満足なものが7名であった。

現在22歳以上に達しているものについて就業状況を見ると、32名中就業中のもの18名、就業中でないもの6名、記載なしのもの8名であった。

## 9) 病名の告知

現在就業中の27名は現在の職場に病名を告知しており、告知していないものはわずか3名であった。告知の結果はよかった7名、悪かった1名で、変わらないが20名で最も多かった。

## 10) 結婚

結婚しているものは3名のみであった。結婚を考えているものは32名であった。

## 11) 在学中のこころの問題

在学中のこころの問題が生じたものは33名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが39名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが12名、養護教諭の無理解に苦しんだものが9名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが22名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが6名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが24名、部活動や課外活動に支障を生じたものが19名みられた。

## 12) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験がある

ものは37名、直面しなかったものは42名、記載なし17名であった。こころの問題に直面した経験があるものなので、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは20名であった。

## 13) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが1名、難病医療制度を受けているものが2名であった、何も受けていないものが59名であった。

## 14) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは5名いたが、活用しているものは2名のみであった。

## 15) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

- ・入院にて人生のきっかけをつかんだ、これからも活かしてゆきたい。

- ・入院していたころは、発作があってもなんでも普通にやらされたのですごくつらかった。

- ・発作のときのコントロールがとてもいやで苦しかった。学校で発作をおこしたときの学校側の対処方法はあまりにも情けないものだった。

- ・自己管理をしてもなかなか発作がコントロールできないので就職で悩んでいる。

- ・入院して体を鍛えて発作もなくなり大変喜んでいる。昔がうそのようである。

- ・現在発作もなく元気にしている。以前がうそのようである。

- ・小学部2年生のときの担任の先生がいていることとやることが違い、最悪であった。学校、社会に対してもっと知識を普及してほしい。

- ・いろいろな人と出会えて人生でも大切な楽しい2年間であった。

## 2. 小児心疾患

アンケートの回答は20名から得られた。

### 1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人8名、父親0名、母親10名、解答なし2名であった。

### 2) 患者の性別

患者の性別は男性8名、女性12名で女性が多かった。

### 3) 患者の年齢

患者の現在年齢は17～25歳で、平均20.3歳であった。

### 4) 病名

患者の病名はファロー四徴3名、総動脈幹遺残2名、大動脈弁狭窄3名、VSD2名、複雑心奇形2名、病名記載なしあるいは不明のものが8名であった。

### 5) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科が15名、内科1名、心臓外科3名、その他1名であった。

### 6) 心臓手術

心臓手術は行っているものが9名、行っていないものが11名であった。心臓手術を行った年齢は1歳1名、2歳2名、3歳2名、5歳2名、10歳以上2名であった。

### 7) 病状

入院前の病状では不自由なく生活できるものが3名、障害があるが普通に生活できる3名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要5名、記載なしが8名であった。

退院前の病状では不自由なく生活できるものが2名、障害があるが普通に生活できる4名、仕事や生活が少しできる0名、身の回りの介助が必要4名、記載なしが10名であった。

現在の病状では不自由なく生活できるものが5名、障害があるが普通に生活できる4名、仕事や生活が少しできる2名、身の回りの介助が必要4名、記載なしが5名であった。

### 8) 最終学歴

最終学歴は中学卒業1名、高校在学中9名、高校中退1名、高校卒3名、専門学校2名、短大1名、大学2名であった。

### 9) 現在の職業

現在就業中のものは在学中のものが多いため3名のみであった。就業中の3名中2名が正社員、1名がアルバイトであった。勤務内容は2名が事務職で1名が屋内作業であった。

### 10) 病名の告知

現在就業中の3名は現在の職場に3名とも病名を告知している。告知の結果はよかった1名、変わらない1名、回答なし1名であった。

### 11) 結婚

今回調査した心疾患患者では結婚したものはいなかった。

### 12) 在学中のこころの問題

在学中のこころの問題が生じたものは8名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが2名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが1名、養護教諭の無理解に苦しんだものが2名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが3名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが3名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが2名、部活動や課外活動に支障を生じたものが6名みられた。

### 13) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験があるものは8名、直面しなかったものは9名、記載なし3名であった。こころの問題に直面した経験があるもののなかで、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは1名のみであった。

### 14) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが12名(その中で、障害年金制度を受けているもの4名)、何も受けていないものが4名、記載なしが4名であった。

### 15) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは4名いたが、活用しているものは2名のみであった。

### 16) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

・高校卒業後の進路の受け入れ先がなく困った(酸素使用のため)。社会の理解がほしい。

・心臓病だという理由で、なぜ養護学校に行かなければならなかったのか教育機関に質問したい。

・「普通の人」と呼ばれる「健常者」と、「普通でないもの」である「障害者」の絶対数の違いによって「障害者」は「健常者」に排除されている。「障害者」の心の内は健常者には絶対に分かりようもないことである。

・母親の私が病気になり、長い療養の中で病弱な子どもをみていただいたことにとっても感謝しています。子どもを通じて入院している多くの子どもさん達に出会いました。その子どもたちが健康な人達と同じようになるように治療研究事業は必要な事だと思います。

### 3. 小児膠原病

アンケートの回答は25名から得られた。

#### 1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人10名、父親1名、母親14名であった。

#### 2) 患者の性別

患者の性別は男性9名、女性16名で女性に多かった。

#### 3) 患者の年齢

患者の現在年齢は16～40歳で、平均22.7歳であった。

#### 4) 病名

小児慢性特定疾患治療研究事業として登録された病名は若年性関節リウマチが15名と最も多く、次いで慢性関節リウマチの3名、混合性結合組織病2名、シェーグレン症候群1名の順であった。病名記入のないものが3名みられた。

初めて病名を診断された年齢は3歳1名、4歳1名、5歳1名、6歳4名、7歳0名、8歳2名、9歳2名、10歳1名、11歳1名、12歳2名、13歳3名、14歳3名、15歳4名であった。

#### 5) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科医が15名で最も多く、次いで内科医の4名、残りは不明であった。

#### 6) 病状

入院前の病状は不自由なく生活できるもの9名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる6名、

仕事や生活が少しできる0名、身の回りの介助が必要2名、記載なし7名であった。

退院時の病状は不自由なく生活できるもの13名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる5名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要1名、記載なし4名であった。

現在の病状は不自由なく生活できるもの12名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる8名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要2名、記載なし1名であった。

### 7) 最終学歴

最終学歴は中学卒業1名、高校在学中8名、高校中退1名、高校卒7名、専門学校3名、短大1名、大学4名であった。

### 8) 現在の職業

現在就業中のものが9名、就業中でないものが5名みられた。現在就業中9名中、正社員のもものが8名、1名は非常勤社員であった。就業中の9名中仕事に満足しているしているものは8名、不満足のもものが1名であった。

### 9) 病名の告知

現在就業中の9名中、職場に病気について告知しているものが4名、告知していないものが4名、不明1名であった。告知した4名は就職の始めに4名とも告知している。告知の結果は、良かった2名、変わらない2名で、悪かったとするものはいなかった。告知しなかった4名中、仕事に支障なかったもの3名、あったもの1名であった。

### 10) 結婚

現在結婚されているものは3名であった。結婚している3名中子どもがいるものが3名、いないものが1名であった。その他、結婚を考えているものが4名みられた。

### 11) 在学中のこころの問題

在学中こころの問題が生じたものは15名、生じなかったものが8名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが6名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが5名、養護教諭の無理解に苦しんだもの

が3名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが5名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが2名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが5名、部活動や課外活動に支障を生じたものが8名みられた。

## 12) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験があるものは12名、問題となったことはなかったものは11名であった。こころの問題に直面した経験があるもののなかで、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは4名であった。

## 13) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが3名、難病医療制度が6名、障害年金制度が1名、その他1名、何も受けていないものが5名であった。

## 14) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは8名いたが、活用しているものは2名のみであった。

## 15) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

- ・養護学校で社会になれていなかった。社会にはいれるようにすることが大切。
- ・病気が完治してよかった。
- ・県により違いがあり、同じにしてほしい。
- ・気軽に相談できる施設が近くにあるといい。
- ・治療法の開発。障害者に対する就職の門を拓ける。

## D) 考察

小児慢性疾患患者の長期予後と効果的支援に関する研究は少なく、今回のアンケート結果は貴重な資料となった。

小児喘息は元の患者数が多いため、96名の患者からのアンケート結果が得られた。アンケートの解答者は本人が69名と圧倒的に多く、自分や自分の病気に関して自立して管理できていることがうかがわれた。

気管支喘息と診断された年齢は3歳が22名とピークで4歳までが多かった。

喘息発作の程度は入院前は毎日発作があったものが17名と多かったが、退院前は4名、現在は2名と減少している。週に何回かあったものも入院前は31名であったが、退院前10名、現在7名と減少している。しかし、多くはないが大きな発作がおこるものが現在でも35名と多くみられており、長期的な医療的管理が必要であることを示している。

現在みてもらっている主治医は小児科医が57名と最も多く、成人に達した小児喘息患者は継続して小児科医にみてもらっていることがうかがわれたが、今回の調査が小児科医によって行われたためのバイアスが加わった可能性もある。

最終学歴はいまだ在学中のものが多く、最終的な学歴とはなっていないが専門学校、短大、大学に進学するものも多くみられている。

アンケート調査に協力していただいた96名の中で30名が就業中であるが、転職をしたものが13名と多く、身分も非常勤あるいはアルバイトのものが8名あり、決して安定した就職状況とは思われない。普通であれば就業しているであろうと考えられる22歳以上のものについて就業状況を見ると、32名中就業中のもの18名、就業中でないもの6名、記載なしのもの8名と就業中でないものが44%を占めており厳しい就職状況がうかがわれる。

喘息の病名告知は30名中27名とほとんどのものが告知しており、症状が日常生活に現れやすいことから当然の結果と考えられる。告知の結果が悪かったものは1名のみであり、喘息の告知は大きな問題となっていないと思われる。

平均年齢が若いため結婚しているものは3名のみで、結婚を考えているものが32名いるが、今後安定した家庭生活を築くためには大きな問題となると考えられる。

在学中にこころの問題が生じたものは33名と1/3と多く、心身共に不安定な状態の学校生活をしいられたことがうかがわれる。教師の無理解によるもの22名や学校と医療機関の連携が悪い6名などは比較的改善可能な問題点であり、早急に対



応すべきである。

こころの問題に直面した経験のあるもの37名中、なんらかのカウンセリングの必要性を感じたものが20名あり、それぞれの立場できめ細かな対応が必要である。

小児慢性特定疾患手帳を活用しているものは2名とわずかであり、現在のままでの存在意義が問われていると思われる。

小児慢性特定疾患治療研究事業については患者本人の記載が多かったためか、その意義や問題点について言及する意見はなく病気についての記載が中心であった。

心疾患についてのアンケートの解答者は喘息と異なり本人よりも母親が多かった。これは心疾患の病状が喘息よりも深刻であり、母親に対する依存性が強いと思われる。

病名記載がないか不明のものが8名あり、複雑心奇形のため病名が正確に理解されていない可能性がある。

主治医は引き続き小児科医であるものが多く、内科への紹介は少ないことがうかがわれる。

心臓手術は行っていないものが11名あり、今後とも行えないものと考えられる。

病状では入院時と現在の病状はそれほど改善されたとはいえ、むずかしい病状にあると思われる。

就業や結婚問題は今回の調査でも例数が少なく、今後さらに追跡調査が必要であると思われる。

在学中にこころの問題が生じたものは、20名中の8名と半数近くに及んだ。喘息患者と同様に教師の無理解、学校と医療機関の連携の悪さで悩んだもののほか、心疾患患者独自の問題点として部活動や課外活動に支障を生じたものが6名で最も多かった。

現在の医療援助として身体障害者手帳を受けているものが12名と半数以上あり、日常生活で身体的活動の制約があるものが多いことを示している。

小児慢性特定疾患手帳は喘息患者同様活用して

いるものは少なかった。

小児慢性特定疾患治療研究事業については母親から必要な制度であり、今後とも内容を充実してほしいとの意見があった。

小児の膠原病は少ない疾患であるが25名の方から貴重なアンケート結果が寄せられた。

アンケートの解答者は心疾患患者と同様に母親からの回答が14名で最も多かった。難病であり、病気の経過も長く本人よりも母親が最もよく病気のことを理解しているためと思われる。

患者の現在年齢は平均22.7歳で喘息患者、心疾患患者の年齢より2歳ほど上であった。

病名では若年性関節リウマチが15名で最も多く、本疾患が小児膠原病の中心を占めていることがわかる。病名を診断された年齢は10歳以後に診断されたものが比較的多かった。

主治医は喘息患者、心疾患患者と同様に継続して小児科医にみてもらっているものが15名と最も多い。

病状は心疾患に比較してか普通生活ができるものが多く、身の回りの介助が必要なものは少なかった。

就業、結婚に関してはいまだ経過年数や症例数が少なく、今後の調査研究の必要性が残されている。

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うかがわれる。

## E) 結論

小児慢性特定疾患のアンケート結果より各疾患には医学的治療面以外に、多くの精神的、社会的問題が存在することがあらためて明らかになった。

今回の結果を踏まえて小児慢性特定疾患治療研究事業をより充実したものにしておくことが必要と思われる。

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

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 国立療養所天竜病院小児科医長

## 研究要旨

昨年度に引き続き、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して、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の糖尿病患者とその保護者を対象にアンケート調査を実施し、IDDM65名、NIDDM7名から回答を得た。その結果、学校における療育支援、糖尿病に対する社会の意識など、従来から問題提起されてきた課題は改善されているとはいえなかった。また、在学中をはじめとした「こころの問題」についてもさらに積極的な対策が望まれた。

今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、糖尿病患児（者）に対する柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

## A. 緒言

平成10年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）において、筆者らは小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となった16歳以上の糖尿病患者とその保護者を対象としてアンケート調査を実施し、小児糖尿病の診断・治療の経過および治療中の問題点、現在の状態などについて検討した<sup>1)</sup>。

その結果、学校生活の比重が大きい小児期における療育支援のあり方には問題点が多く、こころの問題を含めたきめ細かい対応が必要であると考えられた。また、成人化に向けて患児の長期予後を改善し生活の質を高めるためには、各医療機関における包括的な医療体制の整備と行政機関における保健活動の強化が望まれた。しかし、昨年度の研究においては回答数が少なく、結論を一般化するには多少無理があった。

そこで、今年度はさらに多数例を集積し、よりの確な検討結果を得ることを目的としてアンケート調査を実施した。

## B. 研究対象と方法

対象は、本研究班の分担研究者が勤務する医療機関の所在地である1道5県（北海道、新潟県、静岡県、三重県、福井県、香川県）下における16歳以上の糖尿病患者およびその保護者（平成10年度の対象者は除く）とした。

方法は、平成10年度の調査内容に若干の改編を加えたアンケートを医療機関へ送付し、平成11年10月から12月にかけて患者もしくはその保護者へ配付した。また、回答後は回答者から主任研究者へ直接郵送してアンケートを回収し、平成10年度の回答と合わせて結果を検討した。

## C. 研究結果

### 1. 回答数

回答数は、IDDM65名（男性26名、女性39名；以下同じ）、NIDDM7名（2、5）、病型不明4名（1、3）の計76名（29、47）であった。今回は、IDDMおよびNIDDMを対象として、以下の項目について検討した。

## 2. 患者背景

IDDM は平均調査時年齢  $20.0 \pm 3.5$  (標準偏差、以下同じ) 歳 (男性  $20.5 \pm 3.8$  歳、女性  $19.6 \pm 3.3$  歳; 以下同じ)、平均発症年齢  $8.6 \pm 4.6$  歳 ( $9.7 \pm 4.5$ 、 $7.8 \pm 4.5$ )、平均罹病年数  $11.4 \pm 5.6$  年 ( $10.8 \pm 5.4$ 、 $11.8 \pm 5.8$ ) であった。学歴 (中学、高校以外は在学中を含む) は中学卒業 1 名 (男性 1、女性 0; 以下同じ)、高校在学中 28 名 (9、19)、高校中退 1 名 (0、1)、高校卒業 11 名 (5、6)、高等専門学校 1 名 (1、0)、その他の専門学校 8 名 (4、4)、短期大学 8 名 (1、7)、大学 7 名 (5、2) であり、有職者は 18 名 (正社員 14 名、非常勤/パート 2 名、アルバイト 2 名) であった。

NIDDM は平均調査時年齢  $18.0 \pm 1.1$  歳 ( $17.0 \pm 0.0$ 、 $18.0 \pm 1.2$ )、平均発症年齢  $13.0 \pm 2.1$  歳 ( $14.0 \pm 0.0$ 、 $12.6 \pm 2.4$ )、平均罹病年数  $4.7 \pm 3.0$  年 ( $3.0 \pm 0.0$ 、 $5.4 \pm 3.4$ ) であった。

学歴 (高校以外は在学中を含む) は高校在学中 4 名 (2、2)、高校中退 1 名 (0、1)、高校卒業 1 名 (0、1)、その他の専門学校 1 名 (0、1) であり、有職者は 1 名 (非常勤/パート) であった。

## 3. 受診の契機と医療機関

受診の契機は病型により異なり、IDDM では幼稚園あるいは学校における健診 (内科健診、学校検尿など) によるものは全体の 25% に過ぎず、偶然医療機関を受診した際に尿糖を指摘されたものが約半数 (48%) を占め、家族が心配して受診したことが契機となったものも 15% みられたのに対し、NIDDM では学校健診が全体の 86% を占めた (図 1)。

診断の契機となった医療機関と実際に治療を受けた医療機関の相違については、IDDM では 35%、NIDDM が 57% で同じ医療機関、IDDM の 54%、NIDDM の 29% が異なる医療機関であった (残りは未回答)。

## 4. 治療内容

IDDM ではほぼ全例が日常的に強化インスリン療法を実施しており、内服薬の併用

は 8 名 (併用中 4 名、併用経験あり 4 名) に過ぎなかった。一方、NIDDM ではインスリン使用例は 2 名、内服薬の併用は 1 名 (使用中) のみであった。

## 5. 血糖管理状況

血糖自己測定 (SMBG; Self Monitoring of Blood Glucose) については、IDDM 男性の 50%、女性の 34%、全体の 40% における実施率が週 1 日未満であった。性別では男性が女性に比べて血糖測定頻度は低く、NIDDM は IDDM に比べて血糖測定頻度は低い傾向にあった (図 2)。

一方、血糖管理の指標である平均的な HbA1c 値は、IDDM では血糖測定頻度が低い男性においてむしろ低値の傾向にあり、NIDDM では IDDM に比べて比較的良好な結果であったものの、不明と未回答の合計が 43% を占めた (図 3)。

## 6. 合併症

### 6-1. 眼科的合併症

IDDM については、未受診、未回答の 2 名を除く全例 (96.9%) が年 1 回以上眼科を受診しており、合併症は網膜症 6 名 (経過観察 4 名、レーザー治療 2 名、手術例なし)、その他 3 名であった。NIDDM では、2 名が合併症あり (網膜症手術、その他、各 1 名) と回答した。

### 6-2. 腎合併症

IDDM では 4 名の未回答、1 名の不明を除き、2 名が合併症あり (尿蛋白陽性、透析導入可能性あり、各 1 名) と回答したが、NIDDM では未回答の 1 名を除いて合併症は認められなかった。

### 6-3. 神経合併症

神経伝達速度あるいは筋電図の測定は、IDDM の 18.5%、NIDDM の 14.3% について実施されていた。IDDM では 1 名が合併症あり (詳細不明)、11 名が不明、3 名が未回答であり、NIDDM では 1 名の不明を除き合併症は認めなかった。

### 6-4. その他の合併症

IDDM の 2 名が合併症ありと回答した (その他に未回答 3 名) が、詳細は不明であった。NIDDM では、その他の合併症は認められなかった。

## 7. 学校生活における問題点

糖尿病患者が学校生活において経験した具体的な問題点を図4に示す。IDDMにおいては、昨年度の本研究と同様に、インスリン治療の基本である SMBG やインスリン注射が困難であったり（19名、29.2%）、低血糖時の補食摂取に支障を感じた（25名、38.5%）とする回答が多く、養護教諭や担任などが無理解とする回答が合計10名（15.4%）、自覚、無自覚を問わず低血糖による意識障害の経験は23名（35.4%）に上った。また、学校と医療機関との連携の悪さを指摘した回答が5名（7.7%）、心因による不登校（傾向）は10名（15.4%）に認められた。NIDDMにおいては、心因による不登校（傾向）が過半数の4名（57.1%）に認められた。

## 8. 心理的な問題と受診時に希望する相談相手

患者自身が「心理的な問題」により悩んだ経験があると回答した比率は、IDDMで32名（49%）、NIDDMでは5名（71%）であった。さらに、これらのうち実際に血糖コントロールにまで影響があったとする回答は、IDDMで10名（31.3%）、NIDDMでは2名（40.0%）であった（図5）。

また、受診中の医療機関において患者自身の諸問題に関する相談は、IDDMで17名（26.2%）、NIDDMでは2名（28.6%）が希望していたが、その職種を図6に示した。

## 9. 職場への病名告知とその影響

就業経験のある回答者は、IDDMで18名（27.7%）、NIDDMで1名（14.3%）であった。IDDMにおいては、就職時の告知が13名（72.2%）、就職後の告知が2名（11.1%）、未告知が3名（16.7%）であり、NIDDMの1名は就職後に告知していた。

病名告知の影響などについて、告知の有無に分けて検討した結果を図7（右；告知群、左；未告知群、IDDMのみ）に示す。

## 10. 患者の会やサマーキャンプへの参加

患者の会やサマーキャンプへの参加に関する設問では、IDDMで13名（20.0%）が「（積極的もしくは頼まれれば）参加する」と回答し、22名（33.8%）が「（あまり）参加したくない」と回答した（残り30名は未回答）。NIDDMでは3名（42.9%）が「参加したくない」と回答した（残り4名は未回答）。

## 11. 自由記載

IDDMで25名（38.5%）、NIDDMでは4名（57.1%）が自由記載欄に意見を述べたが、その内容の一部を表1に示す。

## D. 考案

昨年度の本研究においては、アンケート回答数26名のうち24名がIDDMであったため検討の対象がIDDMに限定され、しかも約半数が現役高校生であったため、就業経験のある糖尿病患者はごく少数に限られ、十分な検討ができなかった。今年度は対象地域を1道5県に拡大して実施することにより、IDDMは65名に対象数が増加し、NIDDMについても7名が検討可能であった。18歳以上の糖尿病患者の約4割を小児科医が管理している現状<sup>2)</sup>からみて、今回の検討結果は、小児科医が管理する思春期からヤングと呼ばれる若年青年期の糖尿病患者の現状をある程度反映していると考えられる。

診断の契機については、学校検尿をはじめとする学校健診によるIDDMの発見率は25%と低く、約半数が医療機関において偶発的に発見されていることから、プライマリ・ケアにおける一般検尿の重要性があらためて示された。一方で、NIDDMは学校健診による発見率が86%と高く、IDDMとの違いが発見率の差となって明らかとなった。しかし、IDDMの中にはslowly progressive IDDM (SPIDDM) と呼ばれるNIDDMとは鑑別が困難な症例もあるため、精査時には膵島抗体の検診が不可欠といえる<sup>3)</sup>。

また、IDDMは診断確定後間もなくインスリン治療が開始されることから、診断の

契機となった医療機関と実際に治療・管理する医療機関が過半数で異なっていたが、NIDDMにおいても約3割において異なる医療機関で治療がおこなわれていた。今後、有病率が増加すると予測されている小児NIDDMにおける効果的な診断・治療のためにも、実用的なシステムづくりが望まれる。

最近になり、IDDMにおいても $\alpha$ グルコシダーゼ阻害剤などがインスリン治療に併用されつつあるが、今回は併用患者が少数であるため効果を検討するには至らなかった。

SMBGと平均HbA1c値からみた血糖管理状況については、IDDMにおいて性差とも思われる興味ある結果が得られた。すなわち、SMBGは男性よりも女性が比較的「熱心に」実施しているにも関わらず、平均HbA1c値からみたgood control例の比率はむしろ男性の方が多という結果である。今回の検討結果はあくまでの患者の自己申告によるため客観性には乏しいが、三木ら<sup>4)</sup>の報告によっても血糖困難例は女性が圧倒的に多いこと、近年になりIDDMと摂食障害の合併例（ほとんどが女性）が増加しつつある<sup>5)</sup>ことなどからも、男女差については実態を反映した結果であると考えられた。NIDDMについては、SMBGの実施率が低く、平均HbA1c値についても不明と未回答で4割強を占めており、今後は思春期から若年成人期におけるNIDDMの糖尿病教育、治療を検討する必要がある。

合併症の発症頻度はいずれも低かったが、血糖管理状況からみて長期的には決して楽観できる状況にはなく、今後も血糖管理の一層の強化、改善に努める必要がある。

既報の通り、学校生活の比重が大きい小児期における療育支援のあり方には問題が多く、しかもそのいずれもが解決困難な場合が多い<sup>6,7)</sup>。しかし、思春期から若年青年期における血糖管理の悪化は合併症の早期発症につながり、結果的に糖尿病患者の生活の質を著しく低下させる可能性が高く、今後可及的速やかに有効な対策を立てることが急務であると考えられる。今回の結果

からも、学校生活においてIDDM患児はSMBGやインスリン注射、補食に支障を感じている場合が多く、意識障害を経験した比率が約35%に上ることは重大な問題である。また、心因による不登校（傾向）も約15%に認められており、スクールカウンセラーなどとの連携も今後は重要となつてこよう<sup>8)</sup>。一方、NIDDMの心因による不登校（傾向）合併率は実に過半数に上ったが、この場合NIDDM発症以前から不登校（傾向）がすでに存在し、家庭への引きこもりによる運動不足や過食傾向などがNIDDM発症の契機となった可能性があり、今後慎重に検討する必要がある。

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患者はIDDMで約半数、NIDDMでは実に7割を占めたが、その中で、実際に血糖コントロールにまで影響を及ぼしたものは3,4割であり、糖尿病患者全体に占める比率はIDDMで約15%、NIDDMで約30%であった。筆者らは糖尿病患児（者）のこのころの問題の重要性について述べ、糖尿病に対する充実した包括的医療を展開するためにも、現在著しく不足している各医療機関における心療内科医や児童精神科医、臨床心理士といった「このころの専門職」の配置を充実させる必要性を報告してきた<sup>1,6,7)</sup>。

しかし、これらの問題を短期間に解決させることは現実的には極めて困難であるため、今回は現在通院している医療機関において相談を希望する職種を調査した。その結果、IDDM、NIDDMともに全体の約1/4が「いろいろな問題について、もっと気軽に相談したい」と回答しており、相談を希望する相手の多くは主治医であった。この設問は現在通院中の医療機関から希望する職種を選択するため、極めて現実的な、いわば当然の結果ともいえるが、現状では「相談したくても、主治医はいつも忙しく相談できない（一方で、主治医側も相談に乗りたくても乗れない）」のが大半の医療機関における実情であり、糖尿病診療の現場において医療スタッフは決して充実しているとはいえない。

職場への病名告知も解決されていない大きな問題の一つであるが、今回の検討では、IDDM では就職後を含めて全体の 8 割強が告知をしており、その結果も 6 割が「告知して良かった」と回答し、「告知して悪かった」とする回答は皆無であった。また、病名告知をした IDDM の全体の約 3/4 は「今後の転職時にも告知する」という心強い結果が得られ、ここでも「告知予定なし」とする回答は皆無であった。しかし、最後の自由記載にもあったように、「糖尿病のために何度も解雇になった」という患者がいることも事実であり、まだまだ社会の理解は十分とはいえない<sup>9)</sup>。

IDDM を主として、糖尿病では従来から患者の会やサマーキャンプなどが運営されており、患者教育や患者間の情報交換、親睦が図られてきた。しかし、団体行動を好まないといわれる最近の若者の意識の変化が、患者の会やサマーキャンプへの参加意欲にどのように影響しているかを検討した報告は少ない。今回の検討においては、IDDM では「積極的に参加する」は 15%、「頼まれれば参加する」が 5%であった。また、NIDDM では「あまり参加したくない」の群も皆無であり、明確に「参加したくない」と回答した群のみが有効回答であった。今回の調査項目の中でこの設問のみが著しく未回答の比率が高く、その原因が「無関心」にあるのか「消極的拒否」なのか、理解に苦しむ結果となった。昨年本研究では患者の会によらずインターネットを用いた情報交換を望む女性患者の意見もあり<sup>1)</sup>、今回の結果から、若者の意識の変化は患者教育の場あるいは自助グループとして有意義なこれらの組織の運営にも今後少なからぬ影響を与えるものと推測される。

自由記載についての考察は昨年の報告と重複をさけるが、自らが糖尿病患者であるが故に医療関係者や栄養士を目指すといった意見が寄せられたことは、糖尿病診療に関わる者として大変喜ばしい結果であった。

## E. 結語

今回の検討により、小児科医が管理する思春期から若年青年期にかけての糖尿病患者の現状が多少なりとも明らかになったと考えられる。今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

## F. 参考文献

1. 竹内浩視：糖尿病・内分泌疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究。平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4/6）。pp.227-235, 1999.
2. 宮本茂樹：思春期における慢性疾患の管理 糖尿病。小児内科 29(5)：681-684, 1997.
3. 横田一郎：小児 IDDM 患者の診断における GAD 抗体、ICA512 抗体同時測定の有用性。平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4/6）。pp.37-38, 1999.
4. 三木裕子：HbA1c10%以上のコントロール不良インスリン依然型糖尿病患者の解析。平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4/6）。pp.39-40, 1999.
5. 鈴木裕也：糖尿病マネージメント 摂食障害（拒食・過食）症例。診断と治療 84(9)：1843-1847, 1996.
6. 竹内浩視，岩島覚，松本英夫，竹内里和：小児糖尿病への精神的援助に関する研究—養護学校通学を目的として紹介された症例からみた検討—。厚生省心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」平成 8 年度研究報告書。pp.310-315, 1997.
7. 竹内浩視，大関武彦：小児糖尿病に対する包括的医療に関する研究—静岡県内の病院小児科に勤務する小児科医を対象としたアンケート調査—。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」平成9年度研究報告書. 155-161, 1998.
8. 竹内浩視, 大関武彦: 静岡県における思春期糖尿病児の管理 (病院小児科 16 施設における検討). 思春期学 18(1), 2000 (印刷中).
9. 竹内浩視, 神谷齊, 柳澤正義 (監修): 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル. 糖尿病. pp95-102, 診断と治療社, 1999.

表 1 糖尿病アンケートにおける自由記載欄への回答の一部

<p>1. 疾患の理解に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 低年齢発症のため、病気を受容できた</li> <li>・ 生活の一部として注射があった</li> <li>・ 社会の理解がない／啓蒙が必要 (複数)</li> <li>・ 学校の先生でも対応が違う</li> <li>・ 学生生活の時に特別扱いされたので、理解を望む</li> <li>・ 相談相手が欲しい (複数)</li> </ul> <p>2. 病因や治療に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 新薬 (鼻吸収型) の使用を</li> <li>・ 人前でインスリンを打ちたくない (複数)</li> <li>・ 注射回数を少なくしてほしい</li> </ul> <p>3. 日常診療や医療費に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 18 歳以上でも医療費補助が欲しい (複数)</li> <li>・ 診察待ち時間が長い</li> <li>・ 土曜日に診察してほしい</li> <li>・ 内科では理解されていない</li> </ul> <p>4. 就職、結婚・妊娠・出産に関する意見、その他</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 進学時に不利であった</li> <li>・ 病気のため、医療関係に進む</li> <li>・ 病気が契機あり、栄養士になる予定</li> <li>・ 将来に不安あり (複数)</li> <li>・ 結婚と出産が心配</li> <li>・ 妊娠中はコントロール入院した</li> <li>・ 生命保険に加入できない</li> <li>・ 糖尿病のために何度も解雇になり、IDDM の啓蒙が必要</li> </ul>
---

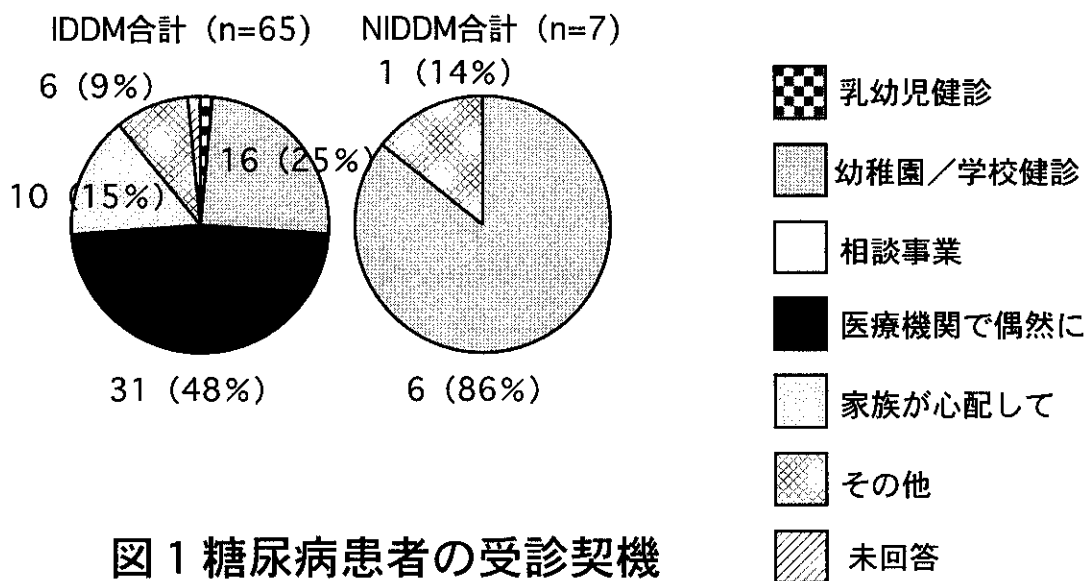


図1 糖尿病患者の受診契機

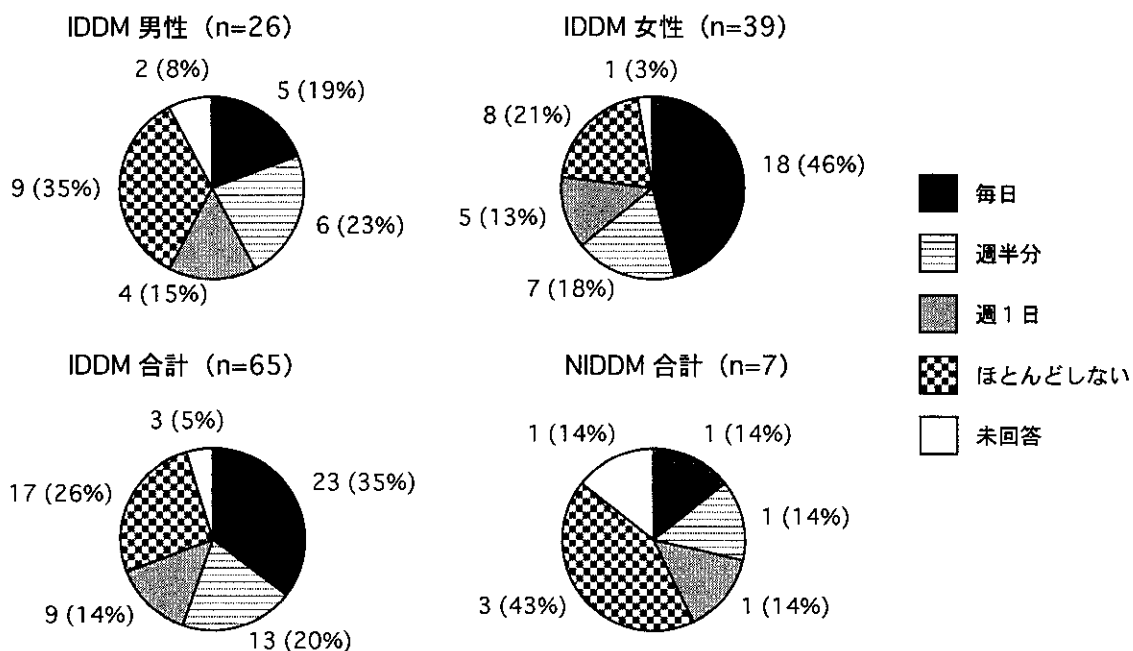


図2 糖尿病患者における自己血糖測定状況



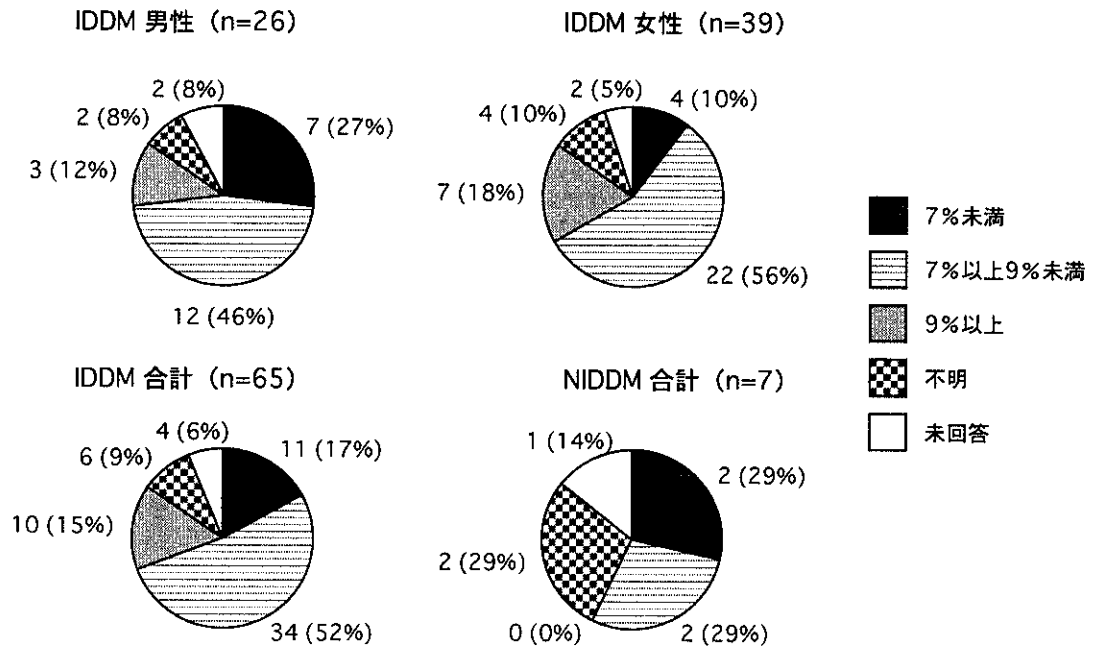


図3 糖尿病患者における血中HbA1c値

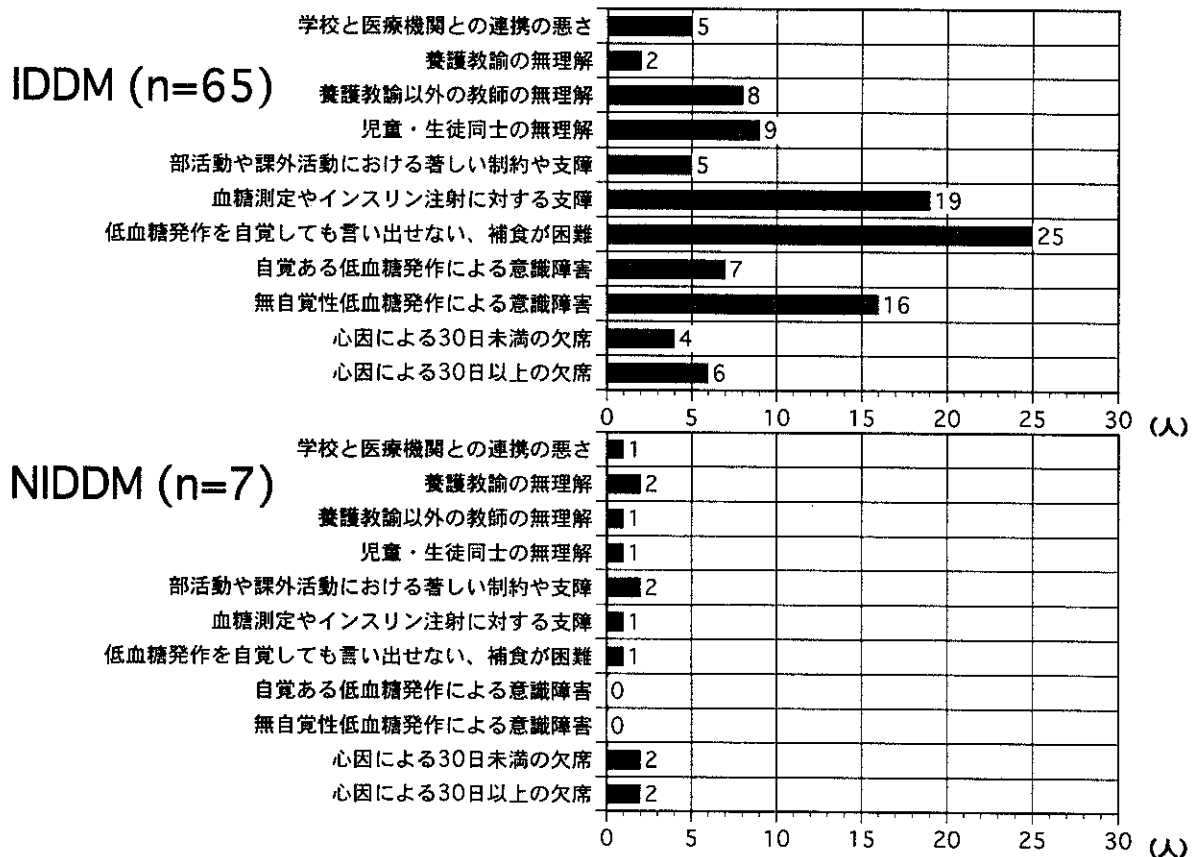


図4 学校生活において経験した具体的な問題点

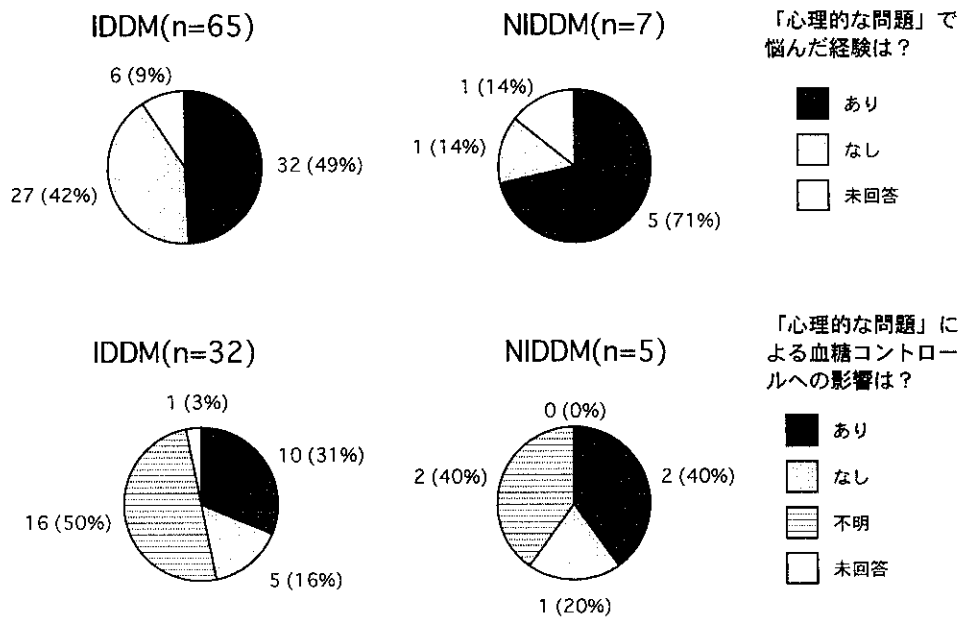


図5 「心理的な問題」による悩みと血糖コントロールへの影響

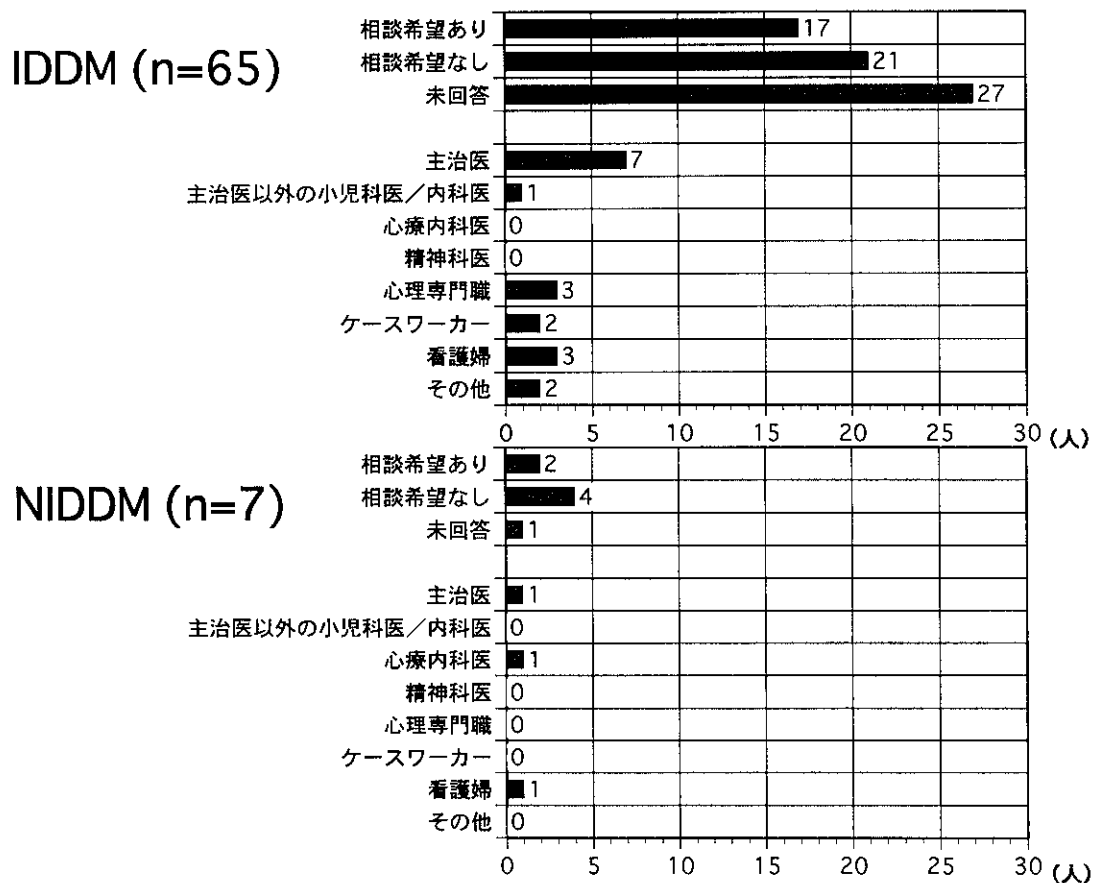


図6 受診中の医療機関における相談希望とその職種

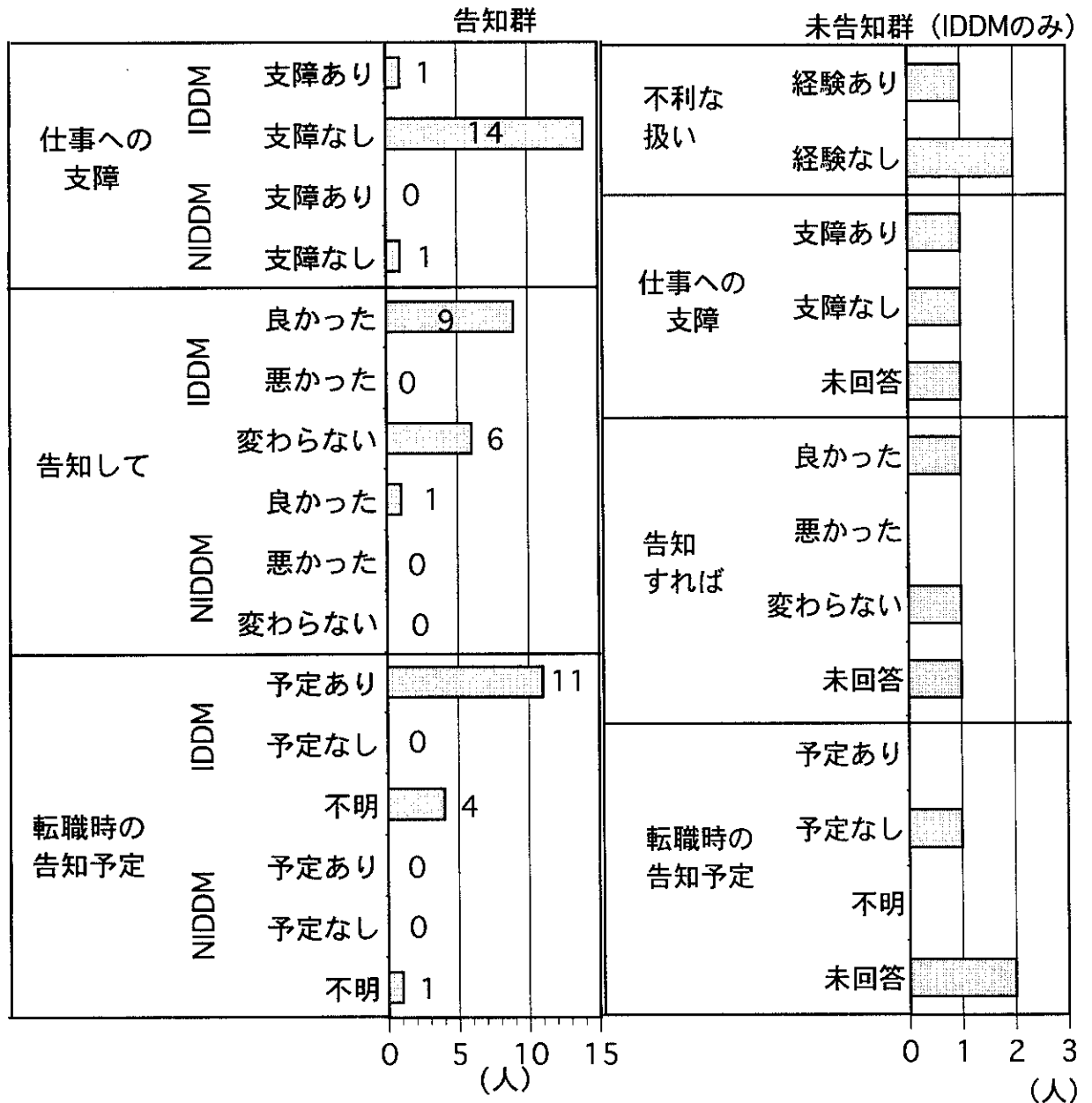


図7 糖尿病患者における病名告知とその影響

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

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 国立療養所天竜病院小児科医長

## 研究要旨

昨年度の研究に引き続き、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して、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の内分泌疾患患者とその保護者を対象にアンケート調査を実施し、成長ホルモン分泌不全性低身長症66名、その他下垂体疾患6名、甲状腺疾患37名、副甲状腺疾患4名、副腎疾患8名、性腺疾患2名、ターナー症候群6名、プラダー・ウィリ症候群3名の計132名から有効回答を得た。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く、疾患管理には成長・発達を含めたトータル・ケアが必要であった。また、発症率が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）などを経験した比率が高かった。さらに、全体の22%の患者が現在通院中の医療機関における相談体制の充実を希望し、その多くが相談相手として主治医を選択した。

今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、発症率が低く、生涯にわたる問題や障害を伴いやすい内分泌疾患に対しては、個々の症状に応じた柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

## A. 緒言

平成10年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）において、筆者らは小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となった16歳以上の内分泌疾患患者とその保護者を対象としてアンケート調査を実施したが、回答数は4疾患計9名に過ぎず、分析は困難であった<sup>1)</sup>。

そこで、今年度はさらに多数例を集積し、よりの確な検討結果を得ることを目的として対象を見直し、再度アンケート調査をおこなった。

## B. 研究対象と方法

対象は、本研究班の分担研究者が勤務する医療機関の所在地である1道5県（北海道、新潟県、静岡県、三重県、福井県、香川県）下における16歳以上の内分泌疾患患者およびその保護者（平成10年

度の対象者は除く）とした。

方法は、平成10年度の調査内容に若干の改編を加えたアンケートを医療機関へ送付し、平成11年10月から12月にかけて患者もしくはその保護者へ配付した。また、回答後は回答者が主任研究者へ直接郵送してアンケートを回収し、平成10年度の回答と合わせて結果を検討した。

## C. 研究結果

### 1. 回答数

疾患・性別の一覧表を表1に示す。全回答161名のうち、病名未記載などにより29名を除外した132名（男性88名、女性73名）を検討の対象とした。

### 2. 患者背景

疾患別の現在の暦年齢、診断時年齢、罹病期間（治療終了した成長ホルモン分泌不全性低身長症は診断時からの経過期間）を表2に示す。