◆原 著◆

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

富沢 修一^{*1}・早川 広史^{*1}・福島 愛^{*1}・星名 哲^{*1}・藤中 秀彦^{*1}
大久保総一朗^{*2}・内山 聖^{*2}・乾 拓郎^{*3}・井口 光正^{*3}・神谷 齊^{*3}
岡部 稔^{*4}・竹内 浩視^{*5}・古川 正強^{*6}・眞弓 光文^{*7}

要 旨

16歳以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患児を対象に、学校生活や社会生活についてのアンケート調査を行った。

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。このころの問題に直面した経験があった例は37.4%であった。

学校や社会に対する情報発信、運動制限の見直し、このころの問題に対する主治医の対応は慢性腎疾患児を長期に治療していく上で重要な課題と考えられた。

序 言

社会や世間では未だに“腎臓病は治らない病気である”、“腎臓病があれば、いずれは透析に入る”との誤った考えが、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 (QOL) 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。また、QOL 向上に対して、何ができるか、何をすべきか、について考える必要があろう。

それらの観点から、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歳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行った。

対 象

16歳以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患児を対象に、アンケート調査を行った。アンケートの内容は診断に至るきっかけ、治療の内容、主治医、学歴と現在の職業、職場での問題点、運動制限や食事制限に

^{*1}国立療養所新潟病院 小児科
(〒945-8585 新潟県柏崎市赤坂町3-52)

^{*2}新潟大学医学部 小児科

^{*3}国立療養所三重病院 小児科

^{*4}国立療養所西札幌病院 小児科

^{*5}国立療養所天竜病院 小児科

^{*6}国立療養所香川小児病院 小児科

^{*7}福井医科大学 小児科

The hopeful way for effectice upbringing support (QOL)
of children in chronic renal diseases

Shuichi Tomizawa^{*1}, Hiroshi Hayakawa^{*1}, Ai Fukushima^{*1},
Toru Hoshina^{*1}, Hidehiko Fujinaka^{*1}, Soichiro Ookubo^{*2},
Makoto Uchiyama^{*2}, Takuro Inui^{*3}, Mitumasa Iguchi^{*3},
Hisashi Kamiya^{*3}, Minoru Okabe^{*4}, Hiroshi Takeuchi^{*5},
Seikyo Furukawa^{*6}, Mitufumi Mayumi^{*7}

^{*1}Department of Pediatrics, National Niigata Hospital

^{*2}Department of Pediatrics, Niigata University School of
Medicine

^{*3}Department of Pediatrics, National Mie Hospital

^{*4}Department of Pediatrics, National Nishisapporo Hospi-
tal

^{*5}Department of Pediatrics, National Tenryu Hospital

^{*6}Department of Pediatrics, National Kagawa Children
Hospital

^{*7}Department of Pediatrics, Fukui Medical University

Key words : 慢性腎疾患

16歳以上

学校生活

社会生活

心の問題

表1 16歳以上に達した小児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(記載不十分)	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%

ついて、病気への意識、美容についての悩み、学校生活と問題点、こころの問題等についてであった。

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261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(図1)。

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

図1 小児慢性腎疾患患者の平均身長

S, 18~29 歳基準値, 1. 疾患全体 2. 特発性ネフローゼ症候群 3. IgA 腎症 4. IgA 腎症以外の腎炎他(巣状糸球体硬化症, 膜性腎症, 膜性増殖性腎炎, 紫斑病性腎炎) 5. 先天性腎疾患他(アルポート症候群, 低形成腎) 6. 透析例

図2 小児慢性腎疾患患者のBMI: 体格指数

S, 18~29 歳基準値, 1. 疾患全体 2. 特発性ネフローゼ症候群 3. IgA 腎症 4. IgA 腎症以外の腎炎他(巣状糸球体硬化症, 膜性腎症, 膜性増殖性腎炎, 紫斑病性腎炎) 5. 先天性腎疾患他(アルポート症候群, 低形成腎) 6. 透析例

表3 各疾患における診断の契機について

疾患名	症例数	無症候性例	無症候性例(%)	有症候性例	有症候性例(%)
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%

図3 16歳以上の小児慢性腎疾患患者の現在の受診科

症候群であった。男児で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。女児で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(図2)。

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156.4 cm以下の低身長で, 女子では2例50%が145.4 cm以下の低身長であった(図1)。

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

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%

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%
全体：運動制限をつらく感じた	65.9%

IgA腎症以外の腎炎他*：巣状糸球体硬化症，膜性腎症，
膜性増殖性腎炎，紫斑病性腎炎
先天性腎疾患他**：アルポート症候群他，低形成腎

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%
全体：食事制限をつらく感じた	57.6%

IgA腎症以外の腎炎他*：巣状糸球体硬化症，膜性腎症，
膜性増殖性腎炎，紫斑病性腎炎
先天性腎疾患他**：アルポート症候群他，低形成腎

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%

図4 小児慢性腎疾患患者の学校生活で経験した悩みについて

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例であつた。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)。

4. 現在受診の医療機関・主治医について

現在通院を続けている症例は196例で，引き続き小児科を受診している症例は151例：77.0%，現在内科を受診している症例は25例：12.5%，内科を紹介されたが小児科にもどつた症例は1例：0.5%，その他が19例（う

図5 自分の病気についてとその経過や今後について

図6 自分の検査数値、治療法、治療の進め方について

ち精神科受診が3例)：9.7%であった(図3)。

現在は通院していない症例は84例で、うち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(表4)。

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。

5. 学校生活について

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)。

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)。

3) 学校生活で経験した悩みについて

学校生活で経験した悩みについて、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、図4)。

6. 就職・職場について

就職の際や職場に、腎臓病であることを知らせた症例は61例：60.4%で、知らせなかった例は40例：39.6%であった。

図7 美容上の悩みについて

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、以前就職に際し腎臓病であることを知らせて不利な扱いを受けたことのある例は10名：25.0%であった。不利な扱いを受けたことのない例は30名：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。

就職について答えた症例から、10%は以前就職に際し不利な扱いを受けた経験から、現在の職場に腎臓病であることを知らせていなかった。

7. 自分の病気などについて

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（図5）。

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%、理解すること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（図5）。

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（図6）。

図8 将来について

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%、理解すること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（図6）。

治療の進め方について、自分の病気なので治療法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（図6）。

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は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（図7）。

9. 将来について

病気を持っていることとの関連で、仕事や進学について、

表 8 こころの問題に直面した経験があり

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%

図 9 こころの問題が生じたときに相談したいと考えた人

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（図 8）。

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）。

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%，看護婦 12.0%などをあげていた（図 9）。

こころの問題の具体的事項は，薬の副作用（主にステロイド剤）→ 美容上の問題，病気への不安 → 治るかどうかわからない不安，将来への不安 → 偏見・差別への不安，進学，就職での差別，学校生活や職場での差別，結婚できるか，子どもを産めるかなどであった。

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。

考 察

16 歳以上の慢性腎疾患患児を対象に学校生活や社会生活について調査した。

現在の生活では，多くの例が引き続き小児科を受診し，自分の病気や経過や治療に対して，積極的態度を示していたが，半数前後の例が病気や将来に不安を感じていた。医療側としては常にそれを取り除くような説明を考慮に入れるべきであろう。

学校生活では，運動制限などもあるが，その支障の多くは，医療現場と学校現場の意志疎通がうまくいっていないことから生まれる。医療現場からのきめ細かい情報発信が必要と考えた。

これと同じことは，就職や社会生活においてもいえる。就職の際に，腎臓病であることを知らせなかった例の中には，完治したからとの理由の他に，以前就職に際して，病気のことで差別を受けた経験者が含まれていた。採用者側が健康診断書をみて，採用を控えるとしたら，これは医療現場からの情報発信の不足に起因しているというべきであろう。

さらに，こころの問題への対策では，専門領域よりも主治医に期待されるところが大であり，その点を考慮に入れた診療が必要とされている。

また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は，今後の課題として大きな位置を占めると考えた。

結 語

今回のアンケート調査より以下の結果を得た。

- 1) 16 歳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などについてアンケート調査を行った。
- 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）

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性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例、紫斑病性腎炎例に多かった。

6) 現在受診の医療機関・主治医では、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。

8) 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。

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%、学校と医療機関と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。

11) 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%、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。

14) こころの問題に直面した経験があった例は37.4%であった。

本稿の要旨は第35回小児腎臓病学会(2000.6.22, 福岡)にて発表した。

本調査研究は、厚生省班研究「小児慢性特定疾患効果的療育支援のあり方と治療の評価に関する研究」班において行われた。

The hopeful way for effective upbringing support (QOL) of children in chronic renal diseases

*¹Department of Pediatrics, National Niigata Hospital

*²Department of Pediatrics, Niigata University School of Medicine

*³Department of Pediatrics, National Mie Hospital

*⁴Department of Pediatrics, National Nishisapporo Hospital

*⁵Department of Pediatrics, National Tenryu Hospital

*⁶Department of Pediatrics, National Kagawa Children Hospital

*⁷Department of Pediatrics, Fukui Medical University

Shuichi Tomizawa*¹, Hiroshi Hayakawa*¹, Ai Fukushima*¹, Toru Hoshina*¹, Hidehiko Fujinaka*¹
Soichiro Ookubo*², Makoto Uchiyama*², Takuro Inui*³, Mitumasa Iguchi*³, Hisashi Kamiya*³
Minoru Okabe*⁴, Hiroshi Takeuchi*⁵, Seikyo Furukawa*⁶, Mitufumi Mayumi*⁷

We performed the survey by questionnaire so as to know how the sick children generally feel every day in their schools and society. Patients of chronic renal diseases over 16 were involved in the present investigation.

Ten point nine per cent of patients have been dissatisfied by their teachers' underestimation, 6.5% have felt discomfort because of the insufficient communication between schools and hospitals, 16.8% have suffered from misunderstanding, teasing or harassment, and 32.1% have had some troubles or unnecessary restrictions in physical activities after school. Thirty-seven point four per cent have been forced to face their own psychological problems.

It usually takes so long time for doctors to take care of patients of chronic renal diseases. So we thought these would be very important subjects to give informations of the diseases to schools and society, to re-evaluate physical activities, and to show sincere attitude for the patients' psychologic problems.

Key words : chronic renal diseases, over 16 years old, school life, social life, psychological problems