

川崎病ならびにリウマチ性疾患など慢性疾患に関する研究

(分担研究：病児を抱える家族の問題に関する研究)

研究協力者

立澤 幸、永田正人、小池雄一、今立明宏

要約：川崎病、小児リウマチ性疾患、先天性免疫不全症などの患児の看護を行う家族に、長期療養あるいは経過観察に伴う影響についてアンケート調査を行った。398家族に発送したが126通が所在不明で返送され、川崎病では4割が転居しており、不安定な家庭背景が明らかになった。回収率は7割であった。病院など様々な機関に多数の要望があったが、慢性疾患が若い家庭に発症した時には、対応としてカウンセリングや一般情報提供が有用と考えられた。

見出し語：川崎病、若年性関節リウマチ、SLE、先天性免疫不全症

研究目的：川崎病、小児リウマチ性疾患、先天性免疫不全症などの疾患は、何れも根治療法がなく、長期の入院あるいは経過観察が必要である。これらの疾患の治療においては家族の疾病に対する理解と、医療サイドと一体になったチーム医療が必須であり、患児の看護を行う家族への影響は大きく多彩であると考えられる。両親・兄弟への影響や家族からの要望を明確にし、これに基づき病院、学校、行政においてより良い対応をとるためアンケート調査を行った。

対象：今回、国立小児病院感染リウマチ科で行ったアンケートの対象は、川崎病と小児のリウマチ性疾患、および先天性免疫不全症などの患者の家族である。

対象疾患の内訳についてみると、川崎病では大部分の患者は発病後約3カ月で心エコー検査は正常となり、以後は年一回の定期的検診により経過を観察している。少数(2~3%)の患者では冠動脈瘤が残り、抗凝固剤と血管拡張剤の内服を継続している。また一部には入院せず、外来のみで治療した患者が含まれている。経過観察期間は長いものの入院は約1カ月と比較的短期間であり、川崎病はむしろ急性あるいは亜急性の疾患であるともいえよう。

リウマチ性疾患患者の内訳は、比較的前後の良好なJRAが53名、比較的前後の悪いSLE8名、皮膚筋炎6名、高安病と混合結合織病3名で後者の疾患群は特定疾患である。また疑い例やそ

国立小児病院・感染リウマチ科

Div. of Infectious Dis. & Rheum., National Children's Hospital

表1. 川崎病、リウマチ性疾患、免疫不全症におけるアンケートの回答率

疾患	発送 総数	所在 不明	転居 率	発送 実数	回答 数	回答 率	除外 数*
川崎病	255	105	41.2	150	102	68.0	20
リウマチ性疾患	109	16	14.7	93	76	81.7	25
先天性免疫不全症	34	5	14.7	29	15	51.7	5
計	398	126	31.7	272	193	71.0	50

* : 18歳以上および非入院例

NCH. Div. Inf. & Rheum. 1993

の他の6例が含まれている。

最近、特定疾患に認定された先天性免疫不全症15名の内訳は、高IgE症候群6名、慢性肉芽腫症4名、低γグロブリン血症4名、慢性皮膚粘膜カンジダ症1名で、疾患の特殊性から病院に最も密着した生活が必要な疾患群である。

結果： アンケート用紙は、川崎病255家族、リウマチ性疾患109家族、免疫不全34家族の合計398家族に発送したが、このうち住所不明で郵便局から126通が返送され、実際に家族に届いた数は272件であった。その結果193家族から回答が得られ、回答率は71%であった。対象患者の内訳と発送数、回答数ならびに住所不明で郵便局から返送された数とその比率を表1に示した。

疾患群別に見ると、回答率の良かったのはリウマチ性疾患の81.7%で、以下は川崎病、免疫不全症の順であった。51.7%と回答率が低い免疫不全症は、患者数が少なく、アンケートの追加項目に病名を記載して貰ったことから、回答者が特定されることを考え、解答しにくかったのではないかと思われた。

国立小児病院感染・リウマチ科の患者の親からでた要望は合計214件で、189名の全員が少なくともひとつ以上の要望を持っている計算になる。要望の対象を大別すると、私共の病院に対する要望が最も多く95件で全要望の44.4%であり、以下国や自治体に対する65件30.4%、学校などに対する35件18.5%、家族に対する14件7.4%であった(表2)。要望内容としては病院診療システムの改善46件、診療内容の充実32件、国や自治体の医療体制の充実29件、福祉の充実24件、学校の受入れ体制22件が主なものであった。具体的要望事項としては、診療の待ち時間の短縮29件、病状や治療の説明の改善22件、疾病研究の促進15件、医療費の公費負担12件などが主なものであったが、養護学校の地域格差の改善などを含めた極めて多彩な要望が見られた。

考案： 本アンケートで大変興味深かったのは、住所不明で郵便局より返送された比率が疾患により大きく異なっていたことある。すなわち川崎病の転居率は41.2%と突出して多く、他の疾患群は14.7%であった。疾患の持続性と子後を

表2. 患者の親の主な要望
(n=189)

病院に対する要望	95
制度の改善	46
待ち時間の短縮	29
面会時間の増加	7
診療内容の充実	32
丁寧な説明	22
精神的ケア	6
医師・看護婦の向上	6
設備の充実	5
学校などに対する要望	35
学校の受入れ体制	22
病気の理解	10
さらなる配慮	6
健康児と同様な扱い	13
国や市町村に対する要望	65
医療の充実	29
研究の促進	15
病院施設の充実	7
福祉の充実	24
医療費公的負担	12
交通費公的負担	6
家族に対する要望	14
夫の協力が欲しい	5
(国立こども病院感染・リウマチ科)	

考えると、川崎病が家族へ与えるストレスは他の2疾患群より少ないと考えられることから、その違いをもたらす他の原因が考えられる。発症年齢が4歳未満である比率が川崎病では76.2%であり、リウマチ性疾患などの21.3%と比較すると、明確に年少時に多く発病している。アンケートの回答者の続柄や年齢には明らかな差が見られないことから、実際の年齢は不明であるが、両親の年齢も他の疾患群と比較してより若いと推定される。また川崎病患者の住所は、他の疾患群と比較して当院の周辺に集中しており、東京の世田谷区周辺としての地域特異性も考えられる。さら

に川崎病の多発した約10年前は冠動脈病変の合併による突然死が話題となっていたことから、乳児突然死症候群と同様の急性疾患としての家族へのストレスが関与した可能性も考えられる。リウマチ性疾患などの転居率も、川崎病ほどではないが決して低いとは言えない。

要望事項には待ち時間の短縮と説明の充実、学校での一層の配慮と健康児と同様の取扱、面会の増加と交通費の問題など対立するものも見られた。要望対象が病院であっても、要望内容がカウンセリングや疾患の一般情報の提供など、対応に人員の増加を要するために現在の病院体制では対応が困難なものも多くみられた。先天性免疫不全症では従来20歳で医療費の公的負担が終了しており、この福祉に関する要望はこの疾患群でとくに目立っていたことから、疾患毎によって要望が異なると考えられ、疾患別の対応も望まれている。

今回の集計では年齢が18歳以上の患者は除外されているが、このグループには幼小児期より疾患が持続している症例と、治療後長期間経過した例が含まれ、また同一疾患で入院した例と対比することが可能と予想される非入院例も含まれている。今後は疾患群別に見た要望の違いを含め、他の施設と比較しながら、これら要望の充足に向けて対応と提言を検討したい。

まとめ：川崎病の家族の4割が転居しており、それを必要とする家庭背景は極めて不安定であったと考えられ、大きな問題である。小児慢性疾患の患者の家庭には川崎病と共通の要因も多く、それらを分析し対応することが重要であると考えられた。

要望は多数かつ多彩であり、対立するもの、疾

患特異的なもの、現状では対応が困難なものなども見られた。若い家庭に慢性疾患が発症した場合に必要となるカウンセリングや疾患の一般情報の提供などは、社会的資源の活用の方がより有効な対応が期待できると考えられた。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:川崎病、小児リウマチ性疾患、先天性免疫不全症などの患児の看護を行う家族に、長期療養あるいは経過観察に伴う影響についてアンケート調査を行った。398 家族に発送したが 126 通が所在不明で返送され、川崎病では 4 割が転居しており、不安定な家庭背景が明らかになった。回収率は 7 割であった。病院など様々な機関に多数の要望があったが、慢性疾患が若い家庭に発症した時には、対応としてカウンセリングや一般情報提供が有用と考えられた。