

## Carry over 化した小児慢性疾患児の現状と問題点の検討

(分担研究：小児慢性特定疾患の療育及び実態に関する研究)

研究協力者：古川正強

共同研究者：西庄かほる、濱口武士、岡田隆滋、福田邦明、遠藤彰一  
岩井朝幸、岩井艶子

要旨：最近増加している小児慢性疾患 carry over 児の現状と問題点について検討した。当院での小児慢性疾患児は喘息、腎疾患にかわって神経・精神疾患が最も多く、特に最近 16 歳以上の carry over 化した高等部の生徒数が増加している。これらの児では診療面のみでなく、就学、進学、就職、結婚、出産でそれぞれ疾患別に問題が生じていることが明らかになった。

見出し語：小児慢性疾患、carry over 児、養護学校

研究目的：当院にて小児慢性疾患の医療と療育が開始されて 20 年以上が経過している。この間、小児慢性疾患児の病種の変化、年齢層の変化が生じている。今回、その現状を報告するとともに、問題点、特に carry over 化した児の問題点について検討した。  
対象及び方法：病種の変化及び年齢層の変

化は 1975 年から 1996 年までに当院に入院及び外来通院しながら、善通寺養護学校に在籍した小児慢性疾患児を対象とした。carry over 化した各疾患の現状と問題点については各専門領域を診療している当院の医師にアンケート調査を行った。

結果：

### 1. 病種の変化(図1)

図1のごとく主な病種を全体に占める割合で示した。昭和 50 年代初期小児慢性疾患の中心であった喘息、腎疾患は疾病の管理・治療法の進歩により 50 年代半ばから急速に減少している。変わって先天的及び後

天性の神経・精神疾患が急激に増加し、50 年代半ばからは全体の 50 %を超え現在に至っている。神経・精神疾患では脳性麻痺、てんかん、脳障害後遺症、不登校、心身症の児が多い。

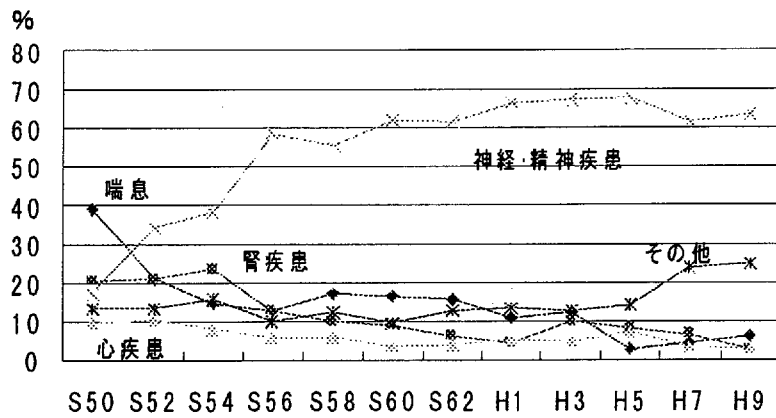


図1 病種の変化

2.年齢層の変化(図2)

図2に示すごとく、年齢層の変化を善通寺養護学校に在籍した小学部、中学部、高等部の児童・生徒数で示した。昭和54年をピークに小学部、中学部とも減少を続い

ている。それに反して、平成4年に設置された高等部の生徒数は年々増加している。これは16歳以上の carry over 児が増加していることを示している。

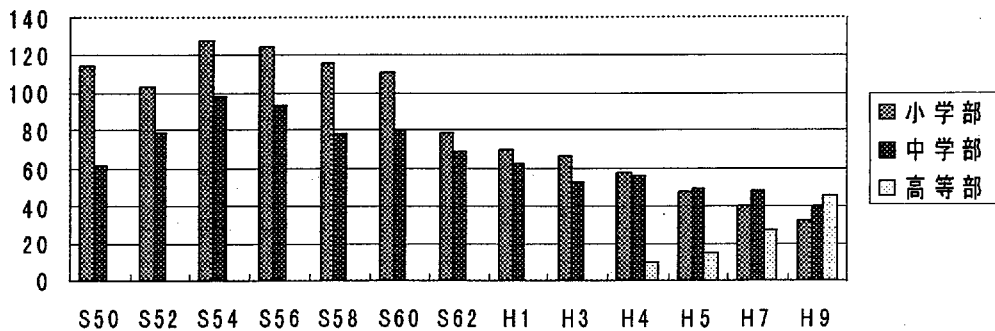


図2 年齢層の変化

3. carry over 化した各疾患の現状と問題点

従来は成人化できなかったような小児慢性疾患児が、医療の進歩によりいわゆる15歳以下の小児期を越えて成長するようになってきた。このような児は carry over 児とよばれ、各疾患で増加傾向にある。carry

over 児では医療面のみでなく、就学、進学問題、結婚、出産問題等新たな多くの問題を抱えている。

1) 喘息

約200名の carry over 児が入院及び通院

している。carry over 化した児は呼吸器科として一貫して当院で加療している。治療上の問題点として、診察日、診療時間、長い待ち時間が障害となっている。喘息は慢性であると同時に救急疾患でもあり、迅速な救急対応が必要である。

治療の進歩により発作で学習が遅れることはまずなく、本人の努力で就学、進学は可能である。就職問題も、多少の選択を有するがほとんど制限なく就業できる。結婚問題も大きな問題とはならず、本院にて加療した児が次々と結婚、2世を誕生させている。

抗喘息薬は服用していてもほぼ正常産である。当院では死産1名、超低出生体重児1名の出産例を経験したが、喘息との因果関係は不明である。

## 2) 腎疾患

現時点で腎臓外来にてフォローしている carry over 児は約20名である。carry over 化しやすい腎疾患はネフローゼ(再発をくりかえすもの)、慢性腎炎(IgA腎症、紫斑病性腎炎)である。carry over 化した場合の対応は患者の希望で内科を希望すれば紹介し、当院での診療を希望すればいつまでもみてゆくことを基本方針としている。実際30歳代の患者もみている。

進学については大学卒業までは大きな問題はない。就職問題では、2,3尿所見の異常により就職が希望どおりできなかった例もある。出産問題では未だ経験がない。

## 3) 心疾患

約50名の carry over 児をみている。carry over 化しやすい疾患としては複雑心奇形、未手術、姑息術のもの、アイゼンメンガー症候群、術後心疾患でも遺残症や続発症を有するものである。原則として新生児期から follow up している例は成人期になってもみてゆく。根治術を受けていない例は大学まで進学するものは少ない。就職は無職、パートのものが多い。

人工弁の患者ではワーファリンを使用しているため、奇形の発生が心配される。

## 4) 神経疾患

約150名の carry over 児がいる。てんかん、精神発達遅滞と脳性麻痺の重複障害、後天的疾患による脳障害が原因疾患となっている。小児期より治療を開始したてんかんの患者については治療を継続することを基本とするが、本人又は家族が転院を希望すれば紹介先をさがす。

発達遅滞児の就学についてはいつも家族の悩みが多い。幼少時より保育園、幼稚園へ通い始め、集団化を行い普通学校へ進むようにする。一旦、入学した後で学校への適応困難な面については学校、家族とともに協議する。

異常児出産予防のためには抗てんかん薬の規則正しい服薬(血中濃度測定)、産科医師との連絡を密にすることが大切である。

## 5) 血液・腫瘍疾患

約50名の carry over 児をみている。carry

over 化しやすい疾患としては急性白血病、溶血性貧血、血友病、悪性リンパ腫、再生不良性貧血、固型腫瘍がある。これらの疾患の経過中、成人特有の合併症がでてくるようなら内科に紹介する。

血友病で病名を内緒で就職したが、出血時健康保険を使うと会社にしれるので、自費で抗血友病剤を持って帰ることがある。抗癌剤の大量投与を受けた患者では子どもができるかどうか心配である。

#### 6) 感染・免疫疾患

免疫不全(無 $\gamma$ -グロブリン血症、I g Gサブクラス欠損)の2名、膠原病の3名をみている。内科との関わりについては、30歳以降になると悪性疾患の出現頻度も高くなるので、内科での診察も必要になると思われる。

県外の大学にいていて、病院についていなかったため治療が遅れて膿胸となった例があるので、親元での就学、進学を勧めている。結婚問題では相手の親から本人の病気が遺伝的でないことを示す主治医の証明書をもらってくるようにいわれたことがある。

#### 7) 内分泌疾患

carry over 児として糖尿病3名、副腎過形成症候群4名、副甲状腺異常2名をみている。糖尿病はcarry over 化しても受け入れてくれる病院も多い。キャンプなどをおして、小児科、内科間の連絡がとりやすいので高卒時あたりに紹介している。副腎

疾患は生命に危険があるので連絡のとりにくい病院へ紹介するのは少し不安がある。

糖尿病患者で高卒時、公務員試験に合格したのにどこにも就職できなかつた。診断書に本当のことを書くと就職できないことが多い。しかし、病名を隠して就職することは、本人にはかなりストレスになっていることがよく感じられる。

文献：

- 1) 小林 登：思春期の子ども達の医療は誰がどこでみるべきかー成育医療における思春期医療の位置づけー 小児内科 29/5,633-637,1997.



## 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



要旨:最近増加している小児慢性疾患 carry over 児の現状と問題点について検討した。当院での小児慢性疾患児は喘息、腎疾患にかわって神経・精神疾患が最も多く、特に最近16歳以上の carry over 化した高等部の生徒数が増加している。これらの児では診療面のみでなく、就学、進学、就職、結婚、出産でそれぞれ疾患別に問題が生じていることが明らかになった。