

小児慢性腎疾患児家族の疾病および 学校教育に対する意識について

白井信男¹⁾，羽鳥則夫¹⁾，片山 章²⁾，江原 良²⁾，市川亨一²⁾

小児慢性腎疾患の両親に対しアンケート調査を行ない，疾病の理解度，家庭生活及び学校教育への影響について検討した。3年以上の長期療養児では家庭及び学校生活への影響が大きく，小児慢性腎疾患を管理するうえで疾病の管理とともに患児らの精神衛生を十分に考慮することが重要と思われる。

小児慢性腎疾患，社会復帰，病虚弱児学級

研究目的・方法

慢性腎疾患児およびその家族のかかえる諸問題，たとえば，経済的，精神衛生的な問題，または学校教育に関することなどを検討する目的で，腎疾患児の両親を対象にアンケート調査を行い，治療教育の持つ意義について検討した。アンケートの内容は表1に示すごとく，疾病に対する両親の理解度，学校教育，家庭生活および，患児の性格に関することなどで，回答は二～四者択一または記入形式とした。

結 果

調査時，腎疾患のため，湘南病院または慈恵医大小児科へ通院または入院中の患児の両親（父親または母親）計50人をアンケート調査の対象とした。患児らの年齢は5～20歳で，性別は男児33名，女児17名であった。患児らのうち小・中学校期のものが41名（82%）を占めていた。また，患児らの腎疾患の内訳は，表2に示すとおりである。対象とした患児らは，表3に示すごとく，発病後3ヶ月～9年を経過しており，

そのうち24例（48%）が3年以上の治療を受けていた。また，患児らの大部分が運動，服薬などによる治療を受けており，慢性腎不全の7例は，調査時，透析療法を受けていた。さらに，3年以上経過している患児らは，0～8回（平均3.5回）の入院歴があった。

i) 疾病について

患児の疾病に関する両親の理解度としては表4に示すごとく，病名を知らないものが3例（6%）に見られたが，半数以上の両親は，病名，治療内容および予後について，ある程度理解していると思われる。病状を子供に話す両親が86%にみられ，患児が病状を理解していると考えている両親が7%を占めている。

ii) 学校教育について

学校での成績については普通もしくは良いと答えたものが80%に見られたが，3年以上治療を受けている長期療養群で悪いとの答えが多く，その多くは，発病後，成績が，悪くなったとしている（表5）。

疾病が学業に与える影響についてみると，そ

1) 東京慈恵会医科大学小児科， 2) 社会福祉総合病院湘南病院小児科

の影響が大きいと答えたものが全体で40%を占めており、疾病のため家庭教師などの特別な教育を行ったものが3年以上治療中の患児4例に見られた(表6)。

iii) 家庭生活について

家庭生活に関する質問では、患児が発病して以来、家庭の様子が変化したとの答えが48%に見られた。その内容としては、家庭内の食事内容に関する事、経済的な事、患児中心の生活を余儀なくされたことなどであった(表7)。

iv) 発病後の患児の性格の変化について

発病後の患児の性格の変化についてみると、変化が認められたとの答えが34%を占め、とくに長期療養群に多く見られた。その内容としては、わがままになった、根気がなくなったなどのほか、逆に、しっかりしたとの答えも見られた(表8)。

考 案

腎疾患の早期診断法、治療法の進歩にともない、慢性疾患としての医療管理にかかわる問題の重要性が著しくたかまってきた。今回のアンケート調査の結果では、対象とした患児らの大部分が運動、食事制限を受けており、長期にわたる医療管理が家庭、学校生活、精神衛生などに及ぼす影響が憂慮された。

学校生活に関しては、発病後3年以上経っている小児で、患者の成績が悪くなったとの答えが多いにもかかわらず、医療と学校教育は両立しないものと考え、あきらめている両親が多いように思われた。

患児の疾病が家庭生活に与える影響としては、腎疾患に特有な食事制限に関する事が最も多かったが、少数ではあるが経済的な問題を抱えている家庭が見られることは、社会保健上、重要と思われた。

精神衛生上の問題としては、長期療養群で、わがままになった、くらくらになった、根気がなくなったなどの性格上の変化が多く見られている。しかし、逆に、発病後、しっかりしたとの答え

が少数ではあるが認められていることは、患児の生活指導の重要性を示しているものと思われる。

我々の病院では当院へ転院後、明るくなった、積極的になったなど良い意味での性格の変化を認めている。このことは、病棟内学級での学習生活が患児らの情緒の安定に好影響を及ぼしていることを示している。

最近、長期の厳格な医療管理を必要とする慢性疾患児に対して院内学級を併置した病院が増加し、患児らの学校生活を充実させる体制が確立されてきたことはアンケートの結果よりも有意義なことと思われる。しかし、我々の病院においても長期に及ぶ入院管理には家庭生活の欠如など残された問題点も少なくない。

今後、これらの長期の厳格な医療管理を必要とする慢性腎疾患児だけではなく、学校検尿で発見された軽症の慢性腎疾患児に対しても学校及び家庭での生活指針がさらに確立されて行くことが望まれる。

参 考 文 献

- 馬場敬直, 他: 小児保健研究, 34: 314, 1976.
- 中塚博勝, 他: 小児の精神と神経, 12: 35, 1972.
- Raimbault G.: Nephron, 11: 252, 1973.
- Kenny J.: Pediatric Clinics of North America, 22: 583, 1975.
- 馬場敬直, 他: 日本医事新報, No. 2719: 27, 1976.
- 白井信男, 他: じん, 神奈川県学校・腎疾患管理研究会会誌, 1: 29, 1976.

表1 アンケートの要旨

氏名	年齢	性別	学年
1 病気について			
a	子供の病名を知っているか		
b	どのような病気か簡単に記せ		
c	いつから病気といわれたか		
d	今までに何回入院したか 期間は		
e	現在どのような治療を受けているか		
f	病状を子供に話すか		
g	子供は病気を理解していると思うか		
h	病気について心配な事は		
2 学校(教育)について			
a	腎臓病のために欠席した期間はどのくらいか		
b	学校の成績はどうか		
c	学校生活で病気がハンデになっているか		
d	病気をする前後で成績が変わったか		
e	病気が学業に与える影響は大きいか		
f	病気のため特別な教育を行なったか		
3 家庭について			
a	病気の子供がいる事で家庭の様子が変わったか		
b	病気の前後で子供の性格が変わったか		
4 その他			
a	学校を併置した病院がある事を知っていたか		
b	この様な企画をどう思うか		
c	子供の病状を考えるとこの様な施設は必要か		

表2 対 象

診断名	男児	女児	合計
急性腎炎	7	1	8
慢性腎炎	4	4	8
紫斑病性腎炎	2	2	4
慢性腎不全	4	3	7
ネフローゼ	12	3	15
その他	4	4	8
合計	33	17	50

表3 発病後の期間と入院の回数

	0	1	2	3回以上
6カ月未満	3	1	1	0
6カ月～1年未満	1	5	0	0
1年～3年未満	5	9	1	0
3年以上	1	6	2	15

現在の治療内容

食事制限	21 (42%)
運動制限	40 (80%)
服薬	38 (76%)
透析療法	7 (14%)

表 4

Q 病気に対する両親の理解度	
病名(診断名)を知らない	3 (6%)
病名(診断名)を知っている	47 (94%)
症状について知っている	33 (66%)
治療内容について知っている	33 (66%)
予後について知っている	26 (52%)
Q 病状を子供に話すか	
すべて話す	22 (44%)
だいたい話す	21 (42%)
あまり話さない	4 (8%)
ほとんど話さない	3 (6%)
Q 子供は病状を理解しているか	
良く理解していると思う	9 (18%)
だいたい理解していると思う	30 (60%)
あまり理解してないと思う	8 (16%)
わからないと思う	3 (6%)

表 5

Q 学校の成績はどうか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	～3年
良い	1	2	2	2
普通	3	2	11	13
悪い	0	0	1	8
Q 病気をする前後で成績が変わったか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	～3年
良くなった	0	0	1	1
変わらない	3	4	11	10
悪くなった	1	0	2	12

表 6

Q 病気が学業に与える影響はどうか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	3年～
大きい	1	0	5	15
それほどではない	3	4	8	8
Q 病気のために特別な教育を行なったか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	3年～
行なった	0	0	0	4
行わなかった	4	4	14	19

表 7

Q 病気の子供がいることで家庭の様子が変わったか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	3年～
変った	2	4	4	13
変らない	3	2	11	11
内 容				
食事のこと		7		
経済的なこと		4		
患児中心になった		4		
くらくなくなった		3		
団らんがなくなった		2		
神経質になった		1		
しっかりした		1		

表 8

Q 病気の前後で子供の性格が変わったか				
発病後の期間	～6カ月	～1年	～3年	3年～
変った	1	0	5	11
変らない	4	6	10	13
内 容				
わがままになった		5		
根気がなくなった		4		
くらくなくなった		2		
自信そう失		1		
他人を信じない		1		
内向的になった		1		
うそをつく		1		
しっかりした		2		

幼児検尿、特に3才児検尿が有効に実施されるための具体的なシステム作りを目標にそれぞれ研究を行った。

全国調査：今後のシステム作りの第1歩として、3才児検尿のアンケート調査（回収率100%）を行った。3才児検尿は昭和36年度より開始され、現在では90%以上の自治体で実施されていた。しかし、検査実施項目、採尿時期・方法、判定基準など、実施状況は各自治体、各保健所によって様々であり、有効なシステムとして効果をあげているとは言いがたかった。また、幼児検尿で早期発見が期待される腎・尿路奇形のスクリーニング法として超音波診断を行っている自治体はまっただくなかった。

スクリーニングシステム：森班員は、千葉市での過去15年間の幼児検尿の成績を検討した。それによると、学校検尿とほとんど同じシステムで毎年約0.1%の新規有所見者が見いだされていた。幼児検尿の開始以前と開始後の血尿陽性者頻度を比較すると、開始前に認められた小学校1年生のピークが、開始後に消失しており、小学校1年生で発見されていた血尿の大部分が幼児期から移行した可能性を指摘した。また、幼児検尿から学校検尿への追跡を容易にするためコンピューター化を行った。藤原班員は、神奈川県における腎不全対策の一環としての幼児検尿システムを報告した。特に学校検尿との連携を図るため3才児だけでなく、4、5才児の検尿も県下のいくつかの地域で試みた。問題点として、検尿未受検児の取り扱い、幼児検尿・学校検尿と異なったシステムにおける医療情報伝達時のプライバシーへの配慮、尿路系疾患発見のための検査項目の検討などを指摘した。プライバシーの問題は特に慎重な配慮が必要で、藤原班員はコード名利用や腎手帳による患者の自発的な医療情報の伝達などの提案をした。高橋班員は静岡県内の年度ごとの異常率はほぼ一定だが、各保健所ごとの陽性率に著しい

差が認められたことから、検査者のトレーニングを含んだ精度管理の必要性を指摘した。また、3才児検尿に対して厚生省レベルで一定の方向性をうちだし、検尿システムの大きな枠組をつくることを提唱した。

スクリーニング方法：腎超音波診断は腎・尿路奇形などの診断にきわめて有効で、幼児検尿にもその有用性が期待されている。松井班員は、その可能性を胎児まで広げPotter I型嚢胞腎の同胞2例の出生前診断を報告した。村上班員は、尿から得られる情報で腎・尿路奇形、慢性腎不全をスクリーニングすることを検討した。これらの疾患は、進行するまで尿所見陽性となることが少ないため、従来の試験紙法では発見が難しい。村上班員は、enzyme linked immunosorbent assay法による尿 β_2 -マイクログロブリンとマイクロアルブミンの測定を試み、スクリーニングに使用可能と考えられる標準曲線を得た。今後、尿のスクリーニングと超音波診断との組み合わせにより診断精度の向上が期待できる。

スクリーニングの標的疾患：幼児検尿でスクリーニングすべき標的疾患のひとつとして尿路感染症が考えられており、その自然歴が検討された。無症候性尿路感染症が3才児検尿で発見されていた。腎・尿路奇形を認めたものは尿路感染症の再発が多く、腎機能低下を認める例があった。野田班員も膀胱尿管逆流現象（VUR）の初発症状として反復性尿路感染症が多いことを指摘しており、何らかの形態学的診断法と尿路感染症スクリーニングの重要性が示唆された。野田班員はVURについて臨床的解析を行った。VUR防止術により腎血流量や腎機能の改善はあったが、腎癭痕の改善が少数例しか認められなかった原因として、腎癭痕の発生が胎児生期に始まっている可能性と、防止術が多くは3才以上に行われていることを指摘した。反復性尿路感染症が起こる前の乳児期に逆流防止術を行う必要性から、早期診断法の確立が望まれる。



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



小児慢性腎疾患の両親に対しアンケート調査を行ない、疾病の理解度、家庭生活及び学校教育への影響について検討した。3年以上の長期療養児では家庭及び学校生活への影響が大きく、小児慢性腎疾患を管理するうえで疾病の管理とともに患児らの精神衛生を十分に考慮することが重要と思われた。