

小児腎疾患の医療と教育に関する研究

神谷 齊¹⁾ 乾 拓郎¹⁾ 小沢寛二²⁾ 平野春伸²⁾
森 和夫³⁾ 門脇純一⁴⁾ 倉山英昭⁵⁾

我々はアンケート方式により全国の国立療養所入院中の腎疾患患児の医療と教育の実態につき、実態調査を実施した。施設、教育とも実態は日本の現状からみて不十分であり、今後早急な改善が必要と考えられる。また、生活管理等においては各施設間の調整により改善すべき点が見られ、今後研究班のもとで話し合っていく必要性が明確にされた。

小児腎疾患、日常生活管理、学校教育

【はじめに】 我々の班は国立療養所の班員によって構成されており、小児腎疾患の医療と教育に関する総合的研究を担当している。昨年は小沢班長によって全国国立療養所に入院中の慢性腎疾患患者 372例につき、病型、年齢分布、治療の実態を中心に報告した。本年はこれらの症例の医療における生活環境と教育の現状につき御報告する。

【調査対象】 昭和63年度及び平成元年度の2年にわたり全国国立療養所の予備調査で判明した該当患者を持つ36カ所の国立療養所にアンケートを送付し、延べ872例を対象にまとめた。

【結果】

1. 施設の状況

入院病棟で腎病棟が単独に存在しているのは、4施設11.4%で、その他は小児混合という形で行なわれている。その場合、腎疾患と一緒に入院している疾患としては喘息が一番多く、次いで心身症、膠原病であった。また小児だけでは病棟がもちきれずに内科と一緒に混合病棟になっているところが5施設14.3%存在した(図1)。

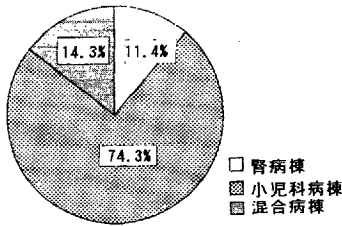
¹⁾ 国立療養所三重病院

²⁾ 国立療養所新潟病院

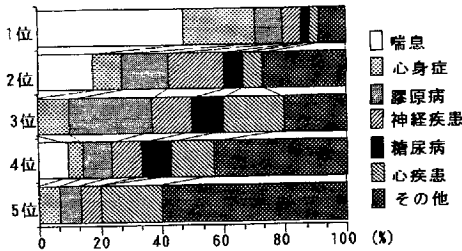
³⁾ 国立療養所下志津病院

⁴⁾ 国立療養所西札幌病院

⁵⁾ 国立療養所千葉東病院



入院病棟



(図1) 入院疾患名(腎疾患以外)

2. 患児一人あたりの面積

勉強しながら治療するという環境として十分な面積があるかどうかを調査した。残念ながら惨憺たるもので、昔の療養所の結核患者病棟がそのまま使用されているところが多く一人あたりの床面積は15.1m²から17.0m²までの間が一番多く、20m²を越える施設は4施設しかなかった。現在、順番に国立療養所の建物がたてなおしになりつつあるが、その広さは24m²になっており、それでも決して十分な床面積があるとはいえない(図2)。

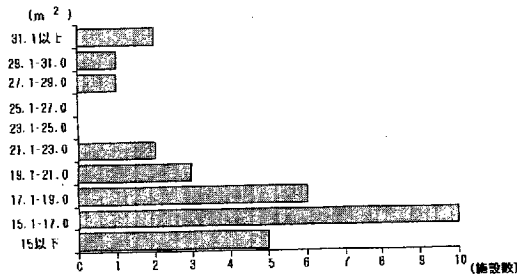


図2 1人あたりの床面積

3. プレイルーム、学習室

患児の勉強、生活のための場となっているプレイルームは、35施設中31施設88.6%の施設が持っていた。しかし、学習室は35施設中19施設54.3%ということであとはプレイルームまたは食堂が学習室と兼用で使われている。その他では病室の中のベッドの上で、非常に悪い環境で勉強しており誠に不十分である(図3)。

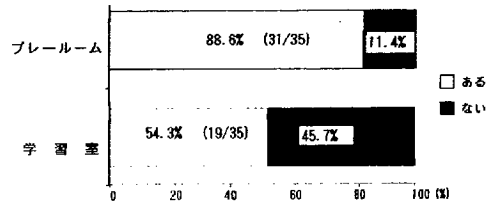


図3 プレイルーム、学習室の有無

4. 入院患児の管理体制

運動基準が定められている施設は、28施設77.8%であった。他はないと思われるがないとはつきり答えていないところもある。腎臓食としての特別箋は1ヵ所を除きすべて使用されていた(図4)。

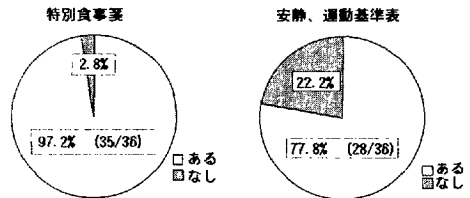


図4 食事及び安静、運動基準

5. 消灯時間

ほとんどの施設は9時と決められていた。さらにそれ以降も勉強する気があれば延長して許可するところがあるところが80%あった。特に高校受験で深夜勉強をしたい場合に、許可をしているかどうかに関しては、10時まで13施設、11時までを加えると26施設になり、全体の80%という結果とよく一致した。そういうときの夜食は、

“あり”が13施設、“なし”が19施設であった。自分で補食をつくれるような調理環境をつくるという方法もあるが、腎臓疾患の患児にどのように許可するかは、まだ結論されていない(表1)。

(表1) 消灯時間

1) 消灯時間

9時以前	6施設
9時	26施設 (78.8%)
9時以降	1施設
無回答	2施設

80%の施設が深夜勉強している

2) 高校受験深夜勉強許可時間

9時30分	1施設
10時	13施設 (41.9%)
10時30分	2施設
11時	10施設 (35.7%)
いつでも	2施設

3) 夜食

あり	13施設
なし	19施設

6. 面会

面会に関しては、腎臓疾患だけで運営していれば、比較的決めやすいが、混合病棟が多いので難しい。通常週1回7施設、その他は制限のないところ、時間だけの制限の所があった。無回答の所はほとんど制限がないと考え、週1回の所以外は、あまり細かい制限はなく、時間帯の制限だけのようであった。面会そのものの規制は、相手の問題もあるが、それを含め、あるという所が約半数53.4%あった(図5)。

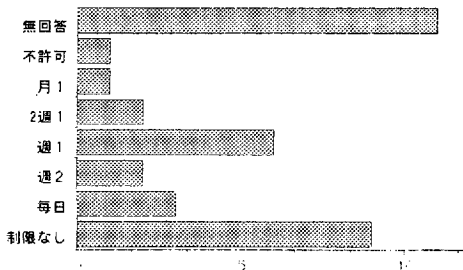


図5 面会頻度

7. 外泊

長期入院の場合のこども達の精神的な管理や家族とのコミュニケーションの機会としても外泊のチャンスを与えることは、発育期の子供達には大切である。ほとんどのところでは主に春休み、夏休み、冬休みに長期外泊が行なわれている。2週間の所がほぼ20施設あった。それ以上3、4週間と長い所も一部あったが、だいたいは1週間から2週間の範囲で行なわれている(図6)。

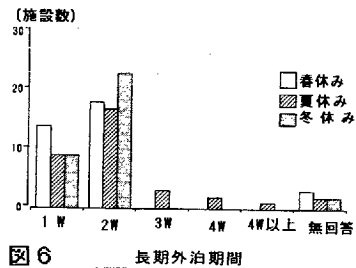


図6 長期外泊期間

8. プライバシー保護

思春期の子供のあつかいは、特にむずかしい。まずトイレであるが、国療の現状ではまだ男女共通の入口を持ったトイレになっているところが一部ある。しかし94.2%は別々になっていた。洗濯物、特に下着のほし場所は乾燥室があつてそこを使う所と、病棟の中または病室の中へほし場所を作っているところがあつた。全体の半数以上は乾燥室を使っており、一部病棟の中へほしているのが実態であった。洗濯の場所は洗濯場は病院の洗濯場が担当している所が23.5%、他の所は自分で洗っていた。女子の更衣場所は、確保されているところは少ない。元来小児科の病棟は、中が見やすくなっており、思春期に入ったこども達の更衣の場所というのは問題になる。実際病室内が94.2%であり、特別に定めた所はほとんどなかった。さらに私物の持ち物規制だが、許可制のところは20%、制限を

している所が40%であり、両者合わせて6割が許可制になっていた。さらに小中学生で区別しているところが37.1%あったので、ほとんどはそれなりの規制をして管理していることになる(図7)。

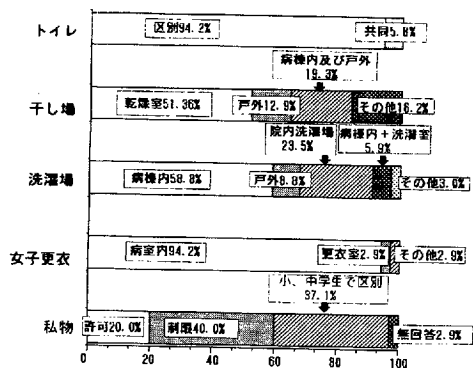


図7 プライバシー

9. 小遣い

病棟内で時々お金がなくなったり、持っているを買食いするという問題がある。この点は、いろいろ各施設で頭を悩ませているところだが、持たせている所が17施設、持たせていない所は18施設であった。また、持たせる対象についても全員持たせるか、あるいは学年によって分けるか2つの行きかたがある。高校生の年代からのみ持たせる所は3施設であった。持たせていない施設は7カ所で全体では3分の1ぐらいは持たせずあるいは高校生だけ持たせ、後は持たせてあった。その額については、小学生1,500円、中学生3,000円という所が全体としては多く、比較的たくさん持たせてあると感じた。買物の内容については、今回調査していない(表2)。

10. 施設内感染管理

とくに最近の施設内感染の状況を調査したところ、各施設で流行した感染症はインフルエン

(表2) こづかい

1)所持	持たせている	17施設
	持たせていない	18施設
2)所持させる対象	全員	8施設
	小学生高学年より	2施設
	中学生より	3施設
	高校生より	3施設
	持たせていない	7施設
	こづかい帳使用	2施設
	無回答	12施設
3)金額	月に小学生1,500円、中学生3,000円が多かった	

ザ、水痘、風疹等が多かった。いままでに感染の経験がない所が36施設中21施設、あると答えた所が15施設であったが、入院時の予防接種など積極策をとっている施設は数カ所あった(図8)。

最近の施設内感染の有無

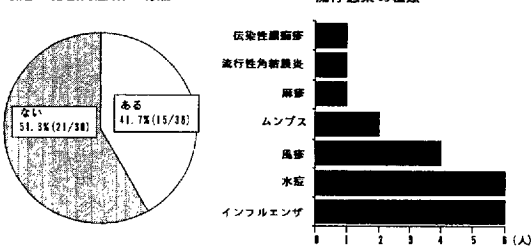


図8 施設内感染

11. 感染の基礎疾患への影響

基礎疾患が悪化したことがあると解答したところは35施設中7施設20%であった。悪化した中には、死亡例が3施設 8.3%あった。その原因はすべて水痘感染によるものであった(図9)。

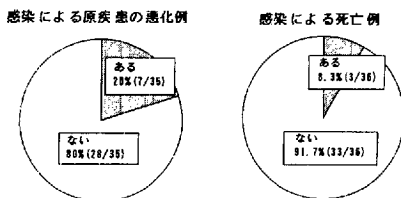


図9 感染による影響

12. 感染予防対策

個室隔離がほとんどであったが、麻疹ではガンマグロブリンの予防投与がなされていた。他、予防接種を実施している施設は14施設40%であった。予防接種の種類としては、病棟内で管理のしにくい水痘が一番多く、ムンプス、麻疹、風疹の順であった。その他インフルエンザ、HB、BCG、日本脳炎、DPTという順序であった(図10)。

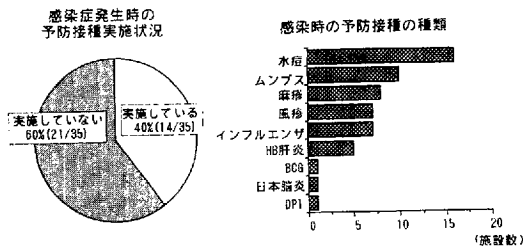


図10 感染時の予防接種

13. 病気についての患者教育

患者に病気についての教育をしているかどうかを質問した。腎炎に対する学習を行なっているところは34.3%であった。やっていないという所は51.4%であった。また、家族に対して病気の教育をしている所は28.6%、やっていないという所は57.1%であった。この状況からみるとまだ患者に対する腎炎そのものについての教育は不十分だと思われた。特に病名告知でみると、はっきり告知しているという施設は14.3%でほとんどの施設が病状で告知をしているようでした。つまり、病状の話は90%以上がされているが、病名をはっきりと告知して説明するという事は、まだ意見が分かれているという状況であった(図11)。

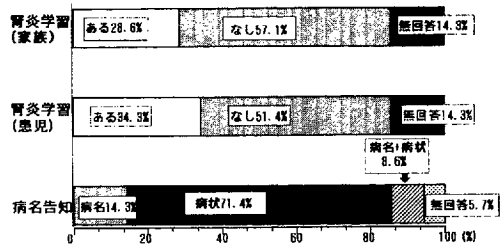


図11 疾患教育

14. 外来フォローアップ

入院中はよいが、その後のフォローアップについて特殊外来を設けている施設が40%で、設けていないという施設は54.3%であった。フォローアップに看護婦も参加させて病棟の延長という形で外来をやっている所は1施設のみであり、ほとんどは医師のみによる症状フォローアップのみであった(図12)。

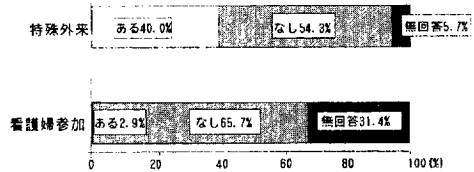


図12 治療体制(特殊外来)

15. 学校教育

養護学校が併設されているのは36施設中33施設で94.3%であった。その養護学校の先生がベツトサイド教育をしているのは、35施設中28施設80%であった。一方では養護学校があってもやっていない所が6施設あった。無回答も2施設あった。高等部が併設されている所は35施設中18施設であり、高校教育の充実が要望される。また入学の手続きが遅れ、登校までに日数を要する所がかなりあり、問題となっているが、今回調査の中では12施設はその日に即日に入校ができる、10施設28.6%は翌日には出来るという

ことであった。一方、1週間以内あるいは1、2週後、2週間以降などしばらく待たされる所もあった(図13)。

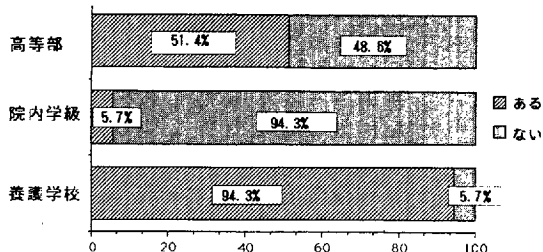


図13 教育体制

16. 幼児患者の保育

幼児が入院した場合には、保育も必要になる。幼児保育を実際にやっている所は31.4%であった(図14)。

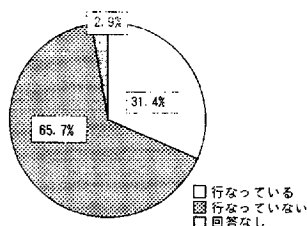


図14 幼児保育

17. マナーの教育

マナーの教育という意味は病院の中での過ごし方、あるいは社会生活、親から離れての生活による社会適応性の変化等について、特別に機会をもうけて病院としてやっているかどうかという質問であるが、行なっていると答えた所が74.3%みられた。

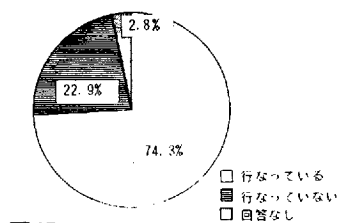


図15 マナー教育

18. 卒後の進路

腎炎の患者のみの問題としてではなく、解答が来ている可能性があるため、腎炎の患者のみの調査ではないが、まとめてみた。60年61年62年と3年度にわたって記入をしていただいた。養護学校の高等部へ進学した人は62年7例、61年17例、となっていた。また、一方では普通高校へ進学する人が、かなり多く60%ある。もっところらのなかみをよく調査する必要がある。高等部が不備なために普通高校へいくのか、養護学校という名前や場所がいやで普通高校へいくのか、あるいは病気がすでによくなっていたけれども、中学校の3年生だからということで学校に留まったためか、などに問題があると思われる。中学校まで入院が必要で高等部から急にいらなくなるというもおかしな話である。なお、職業高校へ進学する人たちはほんの数パーセント、各種学校は3年間をみているが3~4%ぐらいの所であった。中学卒で就職する人はほんの少数であった(表3)。

(表3) 中学卒業後の進路

年度	60年度	61年度	62年度
養護学校高等部	12(20.0%)	17(27.0%)	7(12.1%)
普通高校	35(58.3%)	35(55.6%)	38(65.5%)
職業高校	7(11.7%)	2(3.2%)	4(6.9%)
各種学校	1(1.7%)	3(4.8%)	2(3.4%)
就職	3(5.0%)	2(3.2%)	0
その他	2(3.3%)	4(6.2%)	7(12.1%)
計	60	63	58

19. 卒業後の進路

18施設の調査では、大学という方が各年度5人、5人、1人で平均12%前後であった。あとは短大が2名、各種学校が多かった。残りは就職、家庭療養であった。我々としては、養護学校は、病気を治しながら勉強が遅れないように、次のステップへいくための大切な学校と考えている。養護学校で成績が落ちてしまうようなことでは大変こまる。養護学校の先生方は、生徒

は少ない人数で、能率よく教え、短時間の教育で普通の学校以上のことをやってほしいというのがわれわれの願いである。そういう意味で進学率があまり高くないのは、ここに入ってくる子ども達に問題があるのか、今後の検討事項である。特にその場合に病院の中にある院内学級と、養護学校の授業レベルというのは、かなり違う所があり、養護学校のほうが上の所もあり、そうでない所もおそらくあるだろうと思う。養護学校のある施設へ来るまでの入院が、どのようになっているのか、養護学校へはやく来たら成果があがるのか、生徒は今後調査したいことである(表4)。

(表4) 養護学校高等部卒業後の進路

	60年度	61年度	62年度
大学	5(15.6%)	5(17.2%)	1(3.2%)
短大	0	0	2(6.2%)
各種学校	12(37.5%)	9(31.0%)	9(30.0%)
就職	5(15.6%)	6(20.7%)	4(13.3%)
家庭療養	2(6.3%)	1(3.5%)	2(6.7%)
その他	8(25.0%)	8(27.6%)	12(40.0%)
計	32	29	30

20. 養護学校への意見

もっと患児の病状を理解をしてほしい。一般校なみに教育をレベルをアップしてほしい。養護学校という名前をいやがる。高等部を設置してほしい。個人の能力にあった教育をしてほしい。治療経過にあわせた教育計画をしてほしい。環境を整備してほしい。6ヵ月以内の短期入院も認めてほしい。病室への訪問時間を増やしてほしい。カリキュラムが過密すぎる。クラブ活動の充実化をなどである。これは相反する意見もあるが、実際にいただいた意見をそのまま羅列するとこのようになった(表5)。

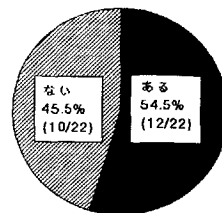
21. 病気の就職先あるいは進学先への影響

関係があると答えたのが、22施設中12施設54%ほどの所であった。私たちの経験でも、進学上にも問題があり、私立の高校などは腎炎のこ

どもを教育するのは私立の使命ではないとはつきりいわれる学校もあり、また一方公立高校はわりに行きやすい。就職の場合は、養護学校の名前がかなり問題になることもあるので、今後の扱いについてもよく検討する必要がある(図16)。

(表5) 養護学校への意見

- 1) もっと患児の病状を理解してほしい
- 2) 一般校なみにレベルアップしてほしい
- 3) 養護学校という名前をいやがる
- 4) 高等部を設置してほしい
- 5) 個人の能力にあった教育をしてほしい
- 6) 治療経過にあわせた教育計画をしてほしい
- 7) 環境を整備してほしい
- 8) 短期入院児もみとめてほしい
- 9) 病室への訪問機会を増やしてほしい
- 10) カリキュラムが過密すぎる
- 11) クラブ活動の充実化を



(図16) 疾患の進歩、就職への影響

22. 長期入院のメリット

医療側からは治療、管理、観察が容易である、あるいは学習の保証ができるというようなメリットがあげられている。患者側にたった意見としては、疾患の理解ができてきた、基本的生活習慣がついた、自立心がやしなわれた、他人への思いやりができたということであった(表6)。

(表6) 長期入院によるメリット

- A) 医療側
 - 1 治療管理観察が容易である
 - 2 学習の保障
- B) 患者側
 - 1 疾患の理解
 - 2 基本的生活習慣
 - 3 自立心が養われる
 - 4 他人への思いやり

まとめ

施設の問題は、慢性疾患治療のための生活をかねて入院する病院としては、不備である。特に勉強のためのスペースの確保、思春期のこども達のプライバシーを守っていくためには療養所の施設を考える必要がある。管理の問題としては、各施設の努力によって入院患児のための生活管理はかなりよくできている。基礎疾患をもったこども達の集団生活での感染管理という見地から今後さらに検討される余地があると思われる。病气教育の問題は、病名告知など疾患に対する教育がまだ不十分である。学校教育で

は養護学校ではかなり努力がされているが、学力の低下等の問題も残っており、今後養護学校へいくまでの体制、あるいはいつてからの病院との連携についてさらにまだやるべきことがあるように思われた。また進路については、必ずしも明るいわけではなく、養護学校卒時の取り扱い、あるいは、基礎疾患を持つこども達の就職の在り方を含め、もっと基本的な討論がなされるべきだと思う。とかくいままでなんとなくさけている点があるのでよく検討する必要があると思う。

アンケート協力病院（国立療養所）

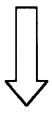
神奈川病院
松本南病院
岩木病院
紫香楽病院
恵那病院
福島病院
南岡山病院
南京都病院
原病院
川棚病院
松江病院
三重病院

医王病院
兵庫中央病院
東長野病院
南九州病院
中部病院
西多賀病院
千葉東病院
東佐賀病院
再春荘病院
西奈良病院
足利病院

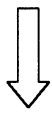
下志津病院
香川小児病院
西別府病院
天竜病院
山形病院
東栃木病院
盛岡病院
富山病院
鈴鹿病院
秋田病院
東松本病院

和歌山病院
宮崎東病院
釜石病院
長良病院
宇多野病院
新潟病院
西札幌病院
広島病院
千石荘病院
道北病院
翠ヶ丘病院

（順不同）



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



我々はアンケート方式により全国の国立療養所入院中の腎疾患患児の医療と教育の実態につき、実態調査を実施した。施設、教育とも実態は日本の現状からみて不十分であり、今後早急な改善が必要と考えられる。また、生活管理等においては各施設間の調整により改善すべき点がみられ、今後研究班のもとで話し合っていく必要性が明確にされた。