

## 小児慢性疾患の長期的・総合的生活管理のあり方に関する研究

### －患者および家族へのアンケート調査からみた小児慢性血液疾患患者の長期的生活管理上の問題点

慈恵医大 小児科

赤塚順一、島崎晴代、広津卓夫、星 順隆

**要約：**再生不良性貧血（18名）、溶血性貧血（13名）、特発性血小板減少性紫斑病（32名）のため長期間の治療を受けた患者および家族を対象としたアンケート調査を施行し、長期療養上の問題点を検討した。

長期入院に対しては院内学級の設置、通院治療では遠方通院のため種々負担への配慮、教育問題では教育担当者の理解を求め、さらに包括医療としてのトータルケアの充実などが今後の改善課題であることが示された。

**見出し語：**再生不良性貧血、溶血性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、院内学級、進級問題、包括医療

#### 1. はじめに

われわれはこれまで小児の代表的慢性血液疾患あるいは、治療の進歩により慢性に移行してきている疾患として溶血性貧血、特発性血小板減少性紫斑病および再生不良性貧血の3疾患を選び、これら患者の慢性化に伴う問題点を医療担当者に対する全国的なアンケートから検討し、その結果長期治療の副作用による低身長、肥満、糖尿病の発生、輸血によるヘモクロマトーシス、二次性徴の異常などの身体的合併症のほか、長期入院による情緒障害、学習障害、家庭内暴力、不登校、友人関係の悩み、さらに就職難、職場の無理解、結婚難、家庭生活の不和、人生への悲哀感の訴えな

どがあり、包括的医療の重要性を痛感した。

そこで今年度は患者本人および保護者を対象としたアンケート調査を実施し、彼等からみた日常生活上の問題点を検討したので報告する。

#### 2. 対象

慈恵医大小児科血液外来にて通院治療を受けたことのある慢性溶血性貧血（HA）、再生不良性貧血（AA）、特発性血小板減少性紫斑病（ITP）の患者にアンケート用紙を発送し、患者および保護者より回答を得た。調査期間は平成2年12月20日から平成3年1月16日である。アンケートの内容は現在の健康状況、病名に対する患者自身の認識、治療に対する満足度、経済問題、学校生活上

---

慈恵医大 小児科

赤塚順一、島崎晴代、広津卓夫、星 順隆

の問題点、結婚・就職に関する悩み、治療による発育への影響、現在の心理状態を矢田部・ギルフォード性格検査（14歳未満）、CMI健康調査表（14歳以上）により検討した。

### 3. 結果

調査用紙の郵送部数は総数94部、回答は63部、回答率は67%であった。その内訳はAA 18名、HA 13名、ITP 32名、性別では男子33名、女子30名であった。発症年齢は1～14歳で、現在年齢の最年長者は33歳であった。

1) 現在の健康状況：表1に示した。HAとITPはAAに比し全快率が高く、AAはこれに比し劣る回答であった。これはHAの大部分を占める遺伝性球状赤血球症および慢性ITPの難治性の患者は当科では5歳以上の患者では脾摘を施行して治癒するのに対し、AAは蛋白同化ホルモン療法で治療されているものが多いため、治療期間も長くかつ治癒に達していない患者が多いからである。

表1 現在の健康状況

	人数 (%)		
	AA	HA	ITP
1. 全快・無治療	2 (11.1%)	3 (23.8%)	10 (31.3%)
2. 無治療・問題有	0	0	1 (3.1%)
3. 時々通院・検査を受けている	6 (33.3%)	8 (61.5%)	16 (50.0%)
4. 定期的通院・治療	6 (33.3%)	1 (7.7%)	5 (15.6%)
5. 入院や外来治療	4 (22.2%)	1 (7.7%)	0
総数	18	13	32

2) 病名の認識：3疾患を通じ、保護者はほとんど正確な病名を知っていたが、患者本人では全体の33%に過ぎなかった。AAとITPは成長して家族から知らされるかあるいはAAは輸血の反復など長期治療中に自然に知るのに対し、HAは病名に遺伝性という用語を含むため保護者が患者

の将来に精神的負担を与えたくないという配慮から教えていないためと考える。病名の告知は医師から30名、母親から24名、両親から3名、父親から2名、自然に知る1名で、医師以外では母親の役割の重要性が認識された。

3) 患者の医療に対する満足度：表2に示した。HAの不満の1名はPGK<sub>Tokyo</sub>の患者で33歳の現在にいたるまで脳性麻痺様状態で自宅療養を継続している患者であり、ITPの1名は過去入院中の検査に対する不満を訴えたものであった。

表2 治療に対する満足度 人数 (%)

	AA	HA	ITP
非常に満足	8 (44.4%)	7 (53.8%)	14 (43.8%)
まあまあ満足	9 (50.0%)	4 (30.8%)	16 (50.0%)
あまり満足でない	1 (5.6%)	1 (7.7%)	0
不満である	0	1 (7.7%)	1 (3.1%)
無回答	0	0	1 (3.1%)

4) 経済問題：上記3疾患はいずれも公的医療給付の対象となる疾患であったが、これを申請していない患者がAAで18名中2名（11.1%）、HAで13名中3名（23.1%）、ITPで32名中6名（18.7%）あった。その理由は病気を会社に知られたくないというもの、現在全快したからという理由であった。

現在の給付で十分と思うという回答はHAで77.8%、HAで84.6%、ITPで71.9%で、十分でないという理由として挙げられていた項目を多い順に羅列すると、通院のための交通費の負担、入院した時のベッドの差額、診断書料、保険適応外の検査料、医療器具代、また物価の上昇に比し公費負担がスライドされていないなどであった。

5) 受療期間中の教育問題：学業成績はAAはHA、ITPに比し学業成績が上、中、下として回答を求めた時、下と回答したものが3～4倍あった。表3は治療期間中の学校教育のあり方に関する要望を求めたものですが、入院中の院内学級を希望をするものが圧倒的に多く、訪問学級、通信教育に関するものを少数認めた。また入院による長期欠席、通院のための欠席や早退などの為の進級上の悩みが多く、実際進級できなかったものはAAで18名中1名(5.6%)、ITPで32名中1名(3.1%)あった。これは不登校と長期入院によるものであった。HAが就学上の問題が少ないのは当院では患者が5歳に達すると大部分が脾摘され臨床血液学的に治癒し医療上の問題がなくなるためと考える。18歳以上の患者について将来の問題点を挙げてもらったものでは、就職ではAAで7例中2名で困っているという回答があった。結婚ではAAで7名中3名、ITPで11名中1名で悩んでいるとのことであった。

表3 小児慢性疾患患児の学校教育のあり方について(人数)

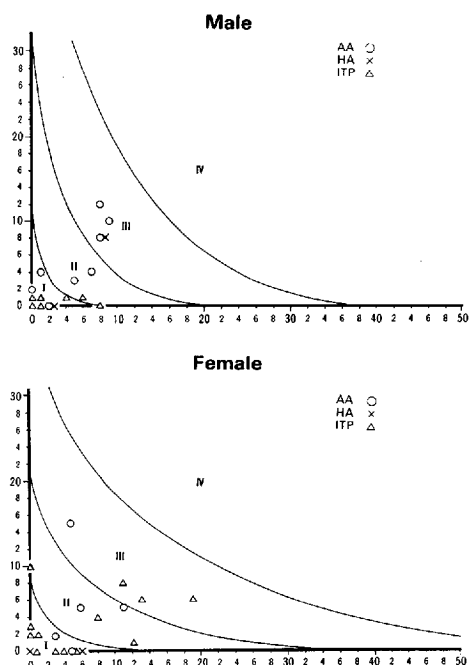
	AA	HA	ITP
院内学級	15	4	17
訪問学級	1	0	3
通信教育	0	0	1
無回答	2	9	11

6) 現時点における成長・心理上の問題：3疾患の患者の成長について身長、体重を検討したもので低身長はAAで男子9名中1名、女子8名中3名、HAでは低身長が男子で7名中1名、高身長が2名、女子5名中高身長1名を、ITPでは低身長者はなく、高身長14名中1名、肥満2

名、女子で15名中高身長1名、肥満1名を認めた。

谷田部ギルホード検査ではAA4名中A型1名、C型2名、E型3名、HA4名中ではA型2名、C型2名、ITPでは5名中A型2名、C型1名、D型1名、E型1名でした。3疾患のCMIでの分布を図1に示した。AAの男子ではI型3名、

図1



II型2名、III型3名、女子ではI型2名、II型2名、III型1名、HAでは男子I型1名、III型1名、女子I型2名、ITPでは男子I型5名、II型2名、女子I型7名、II型3名、III型3名でした。

#### 4. 考察

今後の慢性血液疾患患者の長期生活管理上の問題点について、患者および保護者の要望を表4に示した。

患者が教育期間にあるため当然長期療養中の学業の遅れに対する不安が強く、このことが院内学

表4. 小児慢性血液疾患患者および保護者のアンケート調査の回答に現われた問題点

再生不良性貧血	
<p>&lt;患者&gt;</p> <p>医療費の軽減化 進学、出席、就職、結婚すべてにおいて社会の無理解 成人に達した時の内科と連携治療 学校での先生の無理解 勉強進学問題 院内学級</p>	<p>&lt;家族&gt;</p> <p>院内学級の要望 処方日数の延長を要望 面会時の子供の預け先に出る 再発の悩み 勉強の遅れ 病・診連携の希望</p>
溶血性貧血	
<p>&lt;患者&gt;</p> <p>転院時の病院の決定に困惑する 脾摘後の傷復に悩む</p>	<p>&lt;家族&gt;</p> <p>入院時の完全看護に問題 脾摘後は全く正常になったので問題なかった 遺伝性という病名に将来悩む 病・診連携の希望 長時間かかる通院が問題</p>
慢性 ITP	
<p>&lt;患者&gt;</p> <p>入院通院のための学校の欠席、 学校主催の行事にできない悩み 病気のハンディを学校も認めて欲しい 転院の際のカルテの転院先への借用 学校の行事へ参加できない悩み 日常生活の制約の厳しさに対する不満 病・診連携治療 再発に対する不安 病名の告知を希望</p>	<p>&lt;家族&gt;</p> <p>通院のために学校を早退しなければならず午後の外業時間の延長を希望 学校行事に付き添いの機会が多い 患者の家族の会の希望 公費負担の手続きが果により差異があるが困る 患者の家族の会 病気のことを気軽に相談できる窓口が欲しい 患者と医師のほ密な連絡がよかった脾摘で治療して感謝 結婚、出産への不安 慢性疾患のための保護的育児に反省 治療薬の開発を期待</p>

級の設置の要望ということになるのは充分理解できることである。院内学級はどこの病院にも設置する訳にはゆかず、将来は我が国の病院機能別の系統化による患者の集中化も必要となろう。このことは小児の難治性疾患の治療成績の向上にも繋がるので将来の目標とする課題であろう。ただ最近では種々の通信機器の進歩から、いわゆる従来の施設にこだわらなくともコンピューター通信、有線テレビによる教育番組の院内導入などの工夫も可能となろう。

通院治療になった患児の学校問題では、患児が体育の見学や、学校行事に参加しにくい状況からマイナス評価を受けたり、単に欠席日数だけから進級上問題視されることが少なからずあり、患児は病気を持つ事のハンディを成績の評価にあたっては考慮して欲しいと切実訴えている。これらの事は教育担当者の方々も今後は是非検討して戴きたい事である。

患者は病院に長期通院することによる経済的負担、通学への影響を考え改善を要望している。最近の家庭の共働きの増加を考えるとこの事は今後益々家庭にとっての負担となるであろう。この問題の解決策としては、今後病院と家庭医の診療体制の緊密化、すなわち病・診連携治療体系の確立により、患者の病院通院回数の減少をはかることも必要である。幸い我が国では最近地域の医療検査センターの普及と充実がなされてきており、あとは家庭医に特殊疾患に対する診療に対する熱意と努力があれば可能となるのではないだろうか。

小児慢性疾患患児の医療に対する重要課題として包括医療の問題がある。今回の心理・性格調査でも、これら3疾患患者のなかに神経質傾向、情緒不安定を呈する患者がみとめられた。特に成人して社会生活に踏み出すこれら若い青年子女の悩みは深刻であり、これらをサポートしてゆく医療が必須である。そこでこれら慢性疾患患者の対応には医師のみならず、臨床心理士、ソーシャルワーカーなどの協力を得て解決を目指す医療が我が国においてさらに充実して行かねばならない重要な施策と考える。



## 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



要約:再生不良性貧血(18名)、溶血性貧血(13名)、特発性血小板減少性紫斑病(32名)のため長期間の治療を受けた患者および家族を対象としたアンケート調査を施行し、長期療養上の問題点を検討した。

長期入院に対しては院内学級の設置、通院治療では遠方通院のため種々負担への配慮、教育問題では教育担当者の理解を求め、さらに包括医療としてのトータルケアの充実などが今後の改善課題であることが示された。