

小児慢性腎疾患の現況と長期入院患児の保護者への
アンケート調査
(分担研究：長期療養児の心理的問題に関する研究)

山崎宗廣

要約：長期療養を必要とする小児慢性腎疾患の現況を整理した。また、心理的問題の把握のため入院中の患児の保護者にアンケート調査を実施した。長期入院している腎疾患は、慢性腎炎などの原発性腎疾患、続発性腎疾患、先天性腎疾患などであった。透析導入患児数は年間 100人前後であり、近年は先天性腎疾患による導入例が増加傾向にあった。長期療養児をもつ保護者は療養に伴う種々の心理的問題を抱えていることが明らかとなった。

見出し語：小児慢性疾患、腎臓病、腎不全、長期入院、心理的問題

〔はじめに〕腎臓病は長期にわたる治療管理を必要とする疾患であり、疾患の性質から入院生活のみならず家庭、学校生活においても安静、運動制限、食事制限などいくつかの制約を受けやすく、それにとまなうストレスの増加も想像に難くない。入退院の繰り返し、長期にわたる服薬、成長障害、透析などに関連した患児家族の不安は大きいものと考えられる。こうした患者家族が療養中抱える種々の不安、悩み、葛藤などの心理的問題に対応する適切な援助支援が強く求められている。本研究では、腎疾患を持つ患児および家族の療養中の心理的問題を把握し、患者家族のニ

ーズを知り、問題解決のための好ましい支援方法を確立したい。

〔平成4年度研究結果〕

今年度は腎炎、ネフローゼ、慢性腎不全など長期療養を必要とする小児腎疾患の現況を整理し、さらに、長期療養と関連する心理的諸問題の把握のため当科の患児家族に対してのアンケート調査を実施した。

I) 小児慢性腎疾患の現況

1. 糸球体腎炎

原発性糸球体疾患の発症形式による出現頻度を小児科領域についてみると、チャンス蛋

白尿／血尿 39.5%、ネフローゼ症候群 38.2%、急性腎炎症候群 12.2%、肉眼的血尿 5.8%、慢性腎炎症候群 3.4%などとなりチャンス蛋白尿／血尿の頻度が高い。村上の報告では一次検尿の血尿単独陽性率、蛋白尿単独陽性率、血尿・蛋白尿陽性率は小学生ではそれぞれ1.47%、0.51%、0.11%であり、中学生ではそれぞれ4.50%、1.82%、0.45%であった。松本市医師会における集団検尿結果では一次検尿（血尿／蛋白尿）陽性率は年度によりかなりの差がみられ小学校では平均 3.2%（1.9-5.2）、中学校では平均6.3%（4.7-11.1）であった。検尿で発見された尿所見異常者の約70-80%は体位性蛋白尿または無症候性血尿であり実際に慢性糸球体腎炎と診断される頻度は必ずしも高くない。実際の患者数の把握は困難であるが、財団法人厚生統計協会の調査報告によると昭和62年10月の慢性糸球体腎炎患者は小児成人計10,300名であった。

2. ネフローゼ症候群

大量の蛋白尿を病像の主徴とする代表的慢性腎疾患である。近年全国規模での調査は行われていないがネフローゼ症候群の人口10万人当たりの有病率は小児で30-35、成人で15-20と推定されている。一次性ネフローゼの年齢階層別の検討では、小児期と20歳代にピークを認め、性別では小児においては男児に多く、特に年少例ではその傾向が強い（0-4歳では男女比が約5）。原因疾患としては原因不明の一次性が約90%と大部分を占めるが成人例では糖尿病、膠原病などによる

二次性のものが増加しつつある。

3. 慢性腎不全

本邦では慢性腎不全の原因疾患として、約半数が慢性糸球体腎炎と考えられている。1990年透析導入患者原疾患としては慢性糸球体腎炎 46.1%、糖尿病性腎症 26.2%、腎硬化症 5.4%、嚢胞腎 2.9%、慢性腎盂腎炎 1.5%、SLE 1.1% などとなっているが、慢性腎炎を原疾患とする慢性透析導入者の割合は年々減少している半面、糖尿病性腎症、腎硬化症については年々増加している。日本透析療法学会の報告によると1990年12月31日現在、全国で103,296人が慢性透析療法を受けており、20歳未満の患者数はおよそ500人（男女比約6:4）である。透析患者数はここ10年来ほぼ直線的な増加を示している。1990年の1年間に透析へ導入された患者は全国で16,543人（男9,996、女6,532、記載なし15）であり、このうち20歳未満で透析に導入された患者は全国で153人であった。

小児腎不全研究会が実施した全国調査によれば透析導入患児数は年間100人前後であり、その原疾患としては、慢性糸球体腎炎によるものが36.2%と最も多く、以下先天性尿路奇形12%、ネフローゼ症候群9.3%、家族性腎炎5.8%とつづいている。学校検尿の普及に無症候例の治療が加わり1989年から若年者の腎不全例は減少していると報告されているが、最近の傾向では先天性腎疾患によるものが増加傾向にあり、それにつれ透析導入患児の低年齢化がすすんでいる。透析方法は従来血液

透析が第一選択であったが、最近では年間透析導入例の約半数がCAPDで導入されており、透析導入患児の低年齢化と一致している。長期透析患児においては成長発育障害、腎性骨異栄養症、腎性貧血などが合併症として問題となる。末期腎不全に対する同種腎移植は、1964年以来1990年までに7,740回の移植が行われているが、ドナー腎は血縁者からのものが多く(72.2%)、死体腎移植は25.9%である。

4. 小児慢性腎疾患の動向

全国国立療養所の小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾病入院患者数調査(厚生省保健医療局国立療養所課)による入院患者数を1983年と1991年につき比較した。

年度	総数(A)	慢性腎疾患(B)	B/A x 100 (%)
1983	2,407	691	28.7
1991	1,552	351	22.6

国立療養所中央共同研究第2班(腎疾患)の平成3年度研究報告書による長期入院腎疾患の小児数を図1に示す。入院患児の年齢構成の変化では低年齢層の患児が減少している。短期の治療目的や検査目的で短期入院した腎疾患患児数は一施設平均では1981年9.1例、1990年17.9例と増加している。長期入院した腎疾患の疾患内容では原発性腎疾患が減少し先天性腎疾患が増加している(図2)。長期入院症例が減少している腎疾患はステロイド反応性ネフローゼ症候群(1985 206例、1990 154例)、non-IgA腎症(1981 40例、19

90 10例)、腎生検未施行の蛋白尿・血尿例(1981 49例、1990 14例)などである。一方、IgA腎症や先天性腎疾患の長期入院は増加している。

II) 慢性疾患児の親に対するアンケート調査

当科入院中の腎疾患児10名を含む慢性疾患児の保護者27名に対して病気の捉えかた、不安の内容、家族関係の変化等につき簡単なアンケート調査を実施し、全員より回答を得た。

1) 病気をどうとらえたか?

病気と知った当初は驚きや、ショックを受け、絶望感をいだいたり、困惑や悲観的となる一方で、早期の回復を願う気持ちもみられた。また、こどもの発病に対し罪悪感をいだいた保護者もいた。しばらく経過した頃は、当初に比し、不安感の増強がみられた。すなわち、なかなか治らないことへの焦りやイラダチ、入院の繰り返して家族がバラバラとなり家庭生活におけるストレスの増大、薬の副作用への不安などが訴えられた。罹病期間の長短があるが現在はどうかとの設問については病気の否定ではなく、病気とともに生活してゆく姿勢がうかがえた。不安をかかえながらも焦らずに治す、少しずつ自信がついたなどの回答がみられ当初の混乱状態から脱し落ちつきを取り戻している様子がみられた。不安の程度や内容は疾患の軽重により差異があり、ある腎不全の子の保護者は不安でいっばいながらもいかに毎日を楽しく希望を持って生きれるかと葛藤の毎日であると述べていた。

2) 当初から現在までの病気への不安はどのようなものであったか？また、誰に相談したか？

当初は病気が治るか、生命はどうかという点に関心が集まるように思われた。一方、そのうち治まるだろうという楽観的な面もみられた。しかし、現在は、いつになったら治るのか、どの程度まで治るのか、普通の学校生活、社会生活は可能かなど不安心配の内容は当初に比しより具体的となり、将来への不安を訴える保護者が多くみられた。病気に関わる不安の相談相手は医師が多く、ついで配偶者であった。カウンセリングにより心の安定が得られたとの回答があり心理面のケアのための相談制度の充実を求める意見があった。病気以外の不安すなわち家庭や学校、社会生活上の問題については医師ではなく家族や友人などに相談することが多いと思われさらに詳細な検討が必要と考えられた。

3) こどもの将来に対しての不安は？

日常生活や学校生活、進学就職問題などの不安が多く保護者から聞かれた。さらに、こどもの心の傷が心配、集団や社会への適応、自立心、差別されないかなど対人関係と関連する問題が大きいと考えられた。腎不全例では生命への不安が強く訴えられていた。

4) 療養生活がはじまってからの家族や友人関係の変化は？

励まし、ほめる、会話を多くするなど親子の関係は病前に比し密になったとの回答が多かったが、こうした変化は過保護につながりやすいとも考えられた。母親からの回答が多かったこととも関連していると思われた。夫

婦の問題では、当初母親だけが不安と心配を背負い犠牲になりがちであったが、その後夫婦で助け合えるようになったことや、以前は欠けていた夫婦間での相談ができるようになったなど、夫婦の協力が大切との回答が多くみられた。こどもの友人関係では、自立している子がいる一方、以前に比し友人との疎遠、集団からの孤立など療養生活に伴い友達関係の縮小がみられた。

5) 食事や運動の規制について。

保護者は、治療のためには仕方ないあるいは当たり前ととらえているが、同時にこどもがかわいそう、こどもに申し訳ないなどといった感情を抱いている。腎疾患では食事の制限が多いが、制限は必要と認めながらも食事内容の改善や、メニューの選択などが望まれていた。運動制限については、原籍校では厳重な運動制限を強いられたが養護学校では患児の状態に応じた運動が許可されたことに満足しているとの回答もあり、過度の制限の弊害もうかがわれた。

6) 学校と関連した問題

ステロイド剤などの影響で肥満があり学校で体型につき友人から指摘されつらい思いをしている、友人関係の狭さ、学力体面で他児と同等にやっつけていけるのかなど、原籍校においての不安が多くあげられていた。養護学校に対しては、個々の患児に応じた授業態勢の弾力的運用や学力面での向上が求められていた。また、病弱養護学校に対する誤解や偏見を指摘する意見もみられた。学習室など病院内での学習スペースも望まれていた。

7) 医療費など家計面での問題

医療費の負担が大変であるとの回答は腎疾患をはじめ他の疾患の児をもつ保護者からもあげられており、公費負担制度の充実改善を求める声があげられた。

8) 医療や福祉制度など行政に対する要望、意見。

医療費などの経済的援助を求める回答がよせられた。すなわち、同一病名であっても病気の症状の軽重があるので重症者にはさらに手厚い医療保障を望む意見や、小児慢性特定疾患以外の病気でも長期治療が必要であれば経済的援助がほしいといった回答がよせられた。また、入院のみならず外来での医療費援助も希望されている。病院における施設面では学習室、談話室、家族の宿泊施設などの整備があげられており、こどもが病を抱えながらも心理面で安定し快適な入院生活を過ごすため従来の病院施設の枠を越えたハード面での充実が期待されていた。また、心理と関連した医療サービスの面ではカウンセラーや心理相談員の配置、訪問相談制度の確立などが求められており、今後検討すべき課題と考えられる。

Ⅲ) 考察

腎臓病は長期療養を必要とする疾患が多く、小児の長期入院例の分析では、腎炎、ネフローゼ症候群などの原発性腎疾患、糖尿病や膠原病などによる続発性腎疾患、先天性腎疾患などが主要な入院対象疾患であった。ステロイド反応性ネフローゼ症候群やnon-IgA腎症

の入院例は減少傾向にあるが、IgA腎症や先天性腎疾患の長期入院は増加を示している。特に、先天性腎疾患の予後は楽観できず、腎不全を早期にきたすことから小児腎臓病のなかでもその治療管理は極めて重要と考えられた。

慢性疾患児の保護者に対するアンケート調査の結果からは、患児の疾病の重症度や罹病期間は異なるものの、保護者は多かれ少なかれ様々な不安、心配、悩み、葛藤などの心理的問題を抱えていることがわかった。特に、腎不全をはじめとするEnd-stage renal diseaseの子を持つ親は生命への不安が強く葛藤など心理面での問題が多いと考えられた。長期療養児およびその家族は疾病と共存し治療をめざしながら生活してゆかねばならないが、単に医学的なケアのみでなく精神面でのケアが必須と考えられた。こうしたケアは患者のQuality of life (QOL)の向上と密接に関係していると思われる。今回の調査でも、食事の改善や学習室、談話室など病室以外の生活空間の拡大など快適な入院生活を望む声が多く聞かれた。成人と異なり成長し発達してゆくこどもの長期療養施設には、疾患の治療のみならず患児の心身両面での成長発達を妨げない快適な生活空間としての機能が求められている。また、精神心理的面より患児家族の療養生活を支えるための相談制度の充実や専門職員の配置が必要であろう。

来年度は今回の研究結果を発展させ、腎疾患児と家族を中心に入院のみならず外来患者にも対象をひろげ調査する。アンケート調査

に加え、心理テストなどを用い心理的問題の解析をすすめたい。

<参考文献>

- 1) 村上睦美：成人検尿の問題点の検討．平成2年度厚生科学研究・腎不全医療研究事業研究報告書（班長 三村信英），p.172-175，1991.
- 2) 富沢修一：小児慢性疾患の治療管理に関する研究 第2班（腎疾患）班長報告．平成3年度国立療養所中央共同研究会・小児慢性疾患の治療・管理に関する研究報告書（会長 西間三馨），p. 45-73，1991.
- 3) 学校検尿のガイドライン．長野県学校保

健会、長野県学校医会編，1992.

- 4) 前田憲志ほか、日本透析療法学会統計調査委員会：わが国の慢性透析療法の現況（1990年末現在）．透析会誌 25：1-42，1992.
- 5) 服部元史、伊藤克己：小児における慢性腎不全の治療法．日本臨床 50（増刊号 血液浄化療法 下巻）：88-95，1992.
- 6) 三浦正彦、堺 秀人：慢性糸球体腎炎．日本臨床 650（増刊号 本邦臨床統計集 下巻）：378-387，1993.
- 7) 荒井純子、久保和雄、杉野信博：慢性腎不全．日本臨床 650（増刊号 本邦臨床統計集 下巻）：397-408，1993.
- 8) 柴崎敏昭、大野岩男、石本二見男：ネフローゼ症候群．日本臨床 650（増刊号 本邦臨床統計集 下巻）：409-420，1993.

図1. 小児科病床数と長期入院腎疾患患児数

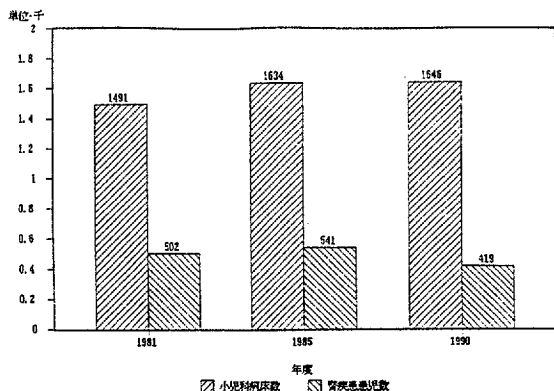
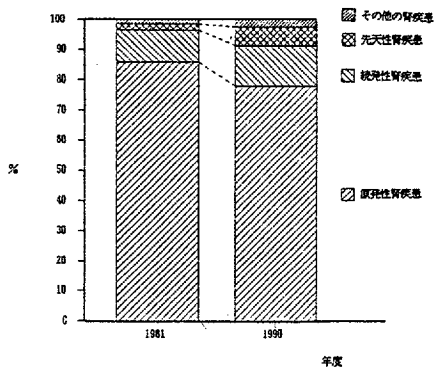


図2. 長期入院腎疾患患児の内訳





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:長期療養を必要とする小児慢性腎疾患の現況を整理した。また、心理的問題の把握のため入院中の患児の保護者にアンケート調査を実施した。長期入院している腎疾患は、慢性腎炎などの原発性腎疾患、続発性腎疾患、先天性腎疾患などであった。透析導入患児数は年間 100 人前後であり、近年は先天性腎疾患による導入例が増加傾向にあった。長期療養児をもつ保護者は療養に伴う種々の心理的問題を抱えていることが明らかとなった。