

『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』の 作成について

(分担研究：川崎病のサーベイランスに関する研究)

浅井利夫, 加藤裕久

要約：川崎病に罹患した保護者用や患児用の解説書はこれまでに数冊発刊されているが、主として急性期の病態・治療・管理が中心であった。川崎病に罹患し、心臓後遺症を残した患児の保護者用や患児自身が退院後に読む優しい解説書はなかった。そこで、今回、川崎病に罹患し、心臓後遺症を残した患児の保護者用や患児自身が退院後に読む優しい解説書として『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』を作成した。『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』は17名の専門家が執筆し、19章からなり、B6サイズ、67ページの小冊子である。

見出し語：川崎病, 心臓後遺症, 小冊子, 解説書.

〔目的〕

川崎病は急性期に心臓障害を合併し、心臓後遺症を残すだけでなく、心臓後遺症が原因で突然死することから、川崎病に罹患した家族を恐怖に陥れることがある。しかも、川崎病は稀な疾患でなく、年間5000人前後の乳幼児が罹患している。

川崎病に罹患した保護者用の解説書はこれまでに数冊発刊されているが、発刊されている解説書は、主に急性期の病態、治療、管理が中心である。川崎病に罹患し、心臓後遺症を残した患児の保護者が退院後に読む優しい解説書はなかった。さらに、川崎病の長期予後も不明な点があり、現時点の知識を総合すると成人になっても健康管理が必要であり、『健康教育』という観点からも、年長になった患児が読む優しい解説書が望まれていた。そこで、本研究班では小冊子『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』を作成した。

〔作成の基本概念〕

川崎病の心臓後遺症の頻度は、免疫グロブリン点滴静注療法の導入により5～10%まで減少し、致死率も0.1～0.3%と減少している。しかし、これまでに川崎病にかかり、心臓後遺症を残している患児は数多い。しか

も、心臓後遺症を残している患児は、軽症の心臓後遺症から極めて重症な心臓後遺症を残している患児までさまざま存在する。重症な心臓後遺症を残している患児を中心に、現在は無論のこと、将来に渡っても治療や管理に万全を期さなければならない。そのためには小児科医ばかりでなく、保護者や患児も川崎病の心臓後遺症について熟知し、理解する必要がある。さらに、学校関係者など患児の周囲の人も川崎病の心臓後遺症について熟知し、理解する必要があることはいうまでもない。しかし、これまでは、川崎病に罹患し、保護者や年長になった患児が読む優しい解説書はなかった。そこで、今回、本研究班では、小冊子『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』を作成した(図1)。

作成にあたり、読者対象が保護者や年長になった患児であることから、なるべく平易な文章で、正確に川崎病の心臓後遺症について解説するように努力した。努力の1つとして平易な文章で表現する以外に、どうしても用いなくてはならない専門用語については囲みの解説を入れた(図2)。さらに、出来るだけ図表を多用して作成した。

〔概要〕

東京女子医科大学付属第2病院小児科：Department of Pediatrics, Tokyo Women's Medical School 2nd Hospital.
久留米大学医学部小児科：Department of Pediatrics, Kurume University School of Medicine.



図1：小冊子の表紙

『川崎病にかかった子ども：管理の手引き』は19章からなっていて（表1），B6サイズ，67頁である。各項の執筆者は本研究班班員および協力者と各分野で専門的に研究してきた小児科医を人選した（表2）。

（主な内容）

1. 川崎病とは。

川崎病は元日本赤十字医療センター川崎富作小児科部長が1967年に発見した新しい病気で，公害病とは異なること，発病時の臨床症状，心臓後遺症を残すこと，適切な治療と管理を受ければ心配ないことなどが述べられている。

2. 川崎病にかかった子どもの数は。

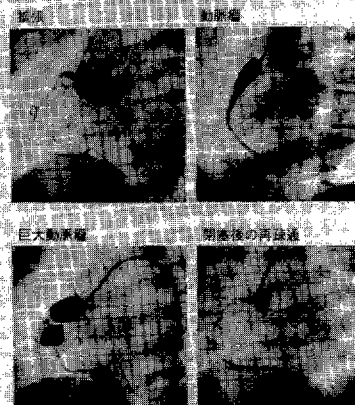
1992年末までに延べ116,848人の子どもが川崎病にかかったこと，4歳以下の乳幼児が多いこと，これまでに3回の全国的な流行があったこと，日本ばかりでなく世界中の国で見られること，後遺症の頻度は治療の進歩もあり5～10%まで減少し，致命率も0.1～0.3%であることなどが述べられている。

3. 心臓後遺症は。

川崎病の心臓後遺症は冠状動脈瘤後遺症が最も多いが，一口に冠状動脈瘤後遺症と言っても部位や大きさや形はさまざまであること，小さい冠状動脈瘤後遺症は正常

— ことばの説明 (1) —

冠状動脈瘤：冠状動脈がこぶ状に拡大した状態。
 冠状動脈狭窄：冠状動脈の血液の通る内腔が正常より細く、狭くなった状態。
 冠状動脈拡大：冠状動脈が瘤ほどではないが、正常冠状動脈より太くなった状態。
 巨大冠状動脈瘤：冠状動脈瘤の内径が8mm以上の瘤。
 冠状動脈閉塞：冠状動脈の血液の通る内腔が血栓などで詰まり、血液が流れなくなった状態。
 再通：一度閉塞した血管の中に新たに血液の通り道が出来ることがあります。これを再通道といいます。



冠状動脈後遺症のいろいろ

図2：小冊子の一部〔困みの解説部分と図表〕

化することがあるなどが述べられている。さらに，稀な後遺症として各種の弁膜症や不整脈があることも述べられている。

4. 重症な心臓後遺症は。

川崎病の冠状動脈瘤後遺症では，冠状動脈瘤の直径が8mm以上の大きさの冠状動脈瘤後遺症は血栓性閉塞による心筋梗塞発作を起こし易く，時に突然死に至ることもあり，直径が8mm以上の大きさの冠状動脈瘤後遺症が最も重症な心臓後遺症であることが述べられている。

5. 心臓以外の後遺症は。

心臓以外の後遺症は稀ではあるが，ペルテス病などさまざまな後遺症があることが述べられている。

6. 心エコー検査は。

川崎病の管理や治療計画を立てるには心エコー検査が必須であるが，限界もあることが述べられている。

7. 冠状動脈造影検査は。

冠状動脈後遺症の最終的な検査として冠状動脈造影検査があり，冠状動脈造影検査の適応と危険性などが述べられている。

8. 心臓後遺症を評価するその他の検査は。

表1：目次内容

1. 川崎病とは。
2. 川崎病にかかった子どもの数は。
3. 心臓後遺症は。
4. 重症な心臓後遺症は。
5. 心臓以外の後遺症は。
6. 心エコー検査は。
7. 冠状動脈造影検査は。
8. 心臓後遺症を評価するその他の検査は。
9. 心臓後遺症を残した子どもの飲む薬は。
10. 心臓後遺症を残した子どもは。
11. 突然死の危険のある子どもは。
12. 心臓後遺症を残さなかった子どもは。
13. 川崎病にかかった児童・生徒の管理は。
14. 心臓後遺症の外科的治療は。
15. 子どもや親への心理的サポートは。
16. お答えします(Q&A)。
17. 川崎病にかかった子どもの学校における管理の実態；全国調査から。
18. 主治医、学校医の先生方へ。
19. 厚生省川崎病研究班班員名簿。

表2：執筆者一覧

編集委員長

1. 加藤裕久：久留米大学小児科教授
- 副編集委員長
2. 浅井利夫：東京女子医科大学小児科助教授
 3. 井上 治：久留米大学小児科講師
 4. 岡崎富男：広島市民病院小児科部長
 5. 神谷哲郎：国立循環器病センター小児科部長
 6. 佐藤哲雄：山形大学小児科助教授
 7. 佐藤雄一：佐藤小児科医院
 8. 鈴木淳子：国立循環器病センター小児科医長
 9. 菌部友良：日本赤十字医療センター小児科医長
 10. 中野博行：静岡県立こども病院循環器科医長
 11. 中村好一：自治医科大学公衆衛生学講師
 12. 長嶋正實：名古屋大学小児科講師
 13. 西林洋平：たちばなクリニック
 14. 原田研介：日本大学小児科教授
 15. 馬場國蔵：神戸中央市民病院小児科医長
 16. 馬場 清：倉敷中央病院小児科医長
 17. 柳川 洋：自治医科大学公衆衛生学教授

(所属・肩書は執筆時・50音順)

通常、川崎病の心臓後遺症は診察・胸部レントゲン写真・安静時12誘導心電図・心エコー検査・冠状動脈造影検査などで評価されるが、その他に各種の運動負荷心電

図検査、ホルター心電図検査、タリウム心筋シンチグラムなどの検査も心臓後遺症の評価に用いられることが述べられている。

9. 心臓後遺症を残した子どもの飲む薬は。

急性期には免疫グロブリン療法が行われて、冠状動脈後遺症の頻度が減少したこと、不幸にも冠状動脈後遺症を残した児では、アスピリンなどの抗血液凝固剤を長期に、定期的に服用する必要があることが述べられている。

10. 心臓後遺症を残した子どもは。

心臓後遺症の程度により管理方法も異なり、主治医や学校医とよく相談して学校生活や日常生活を送ることが大切であることが述べられている。同時に、心筋梗塞発作時の臨床症状についても詳細に述べられている。

11. 突然死の危険のある子どもは。

川崎病による突然死は発病2カ月以内が最も多く、年月が経つと減少する傾向があること、直径が8mm以上の大きさの冠状動脈瘤後遺症例に突然死が多いことなどが述べられている。

12. 心臓後遺症を残さなかった子どもは。

心臓後遺症を残さなかった患児の将来がどうなるか不明な点もあり、定期的な循環器検査と高脂血症予防・減塩習慣・肥満防止・運動習慣・禁煙教育の必要性が述べられている。

13. 川崎病にかかった児童・生徒の管理は。

主に児童・生徒の学校における運動面の指導が中心に述べられ、心臓病管理指導表や心臓病管理指導表の読み方に加え、重症左冠状動脈後遺症など以外は著しい運動制限が必要ないことが述べられている。

14. 心臓後遺症の外科的治療は。

重症冠状動脈後遺症例に対しては、A-Cバイパス手術が可能であることを中心に、僧帽弁閉鎖不全症や末梢動脈瘤に対する外科手術の可能性について述べられている。

15. 子どもや親への心理的サポートは。

年代別に保護者や患児自身に対する心理的サポートの必要性が述べられている。

16. お答えします(Q&A)。

外来診療などで保護者からよく聞かれる質問を18問選び、Q&A形式で回答してある。1例としてQ. 川崎病は伝染する病気ですか？などの質問と答えが掲載されている。

17. 川崎病にかかった子どもの学校における管理の実態
；全国調査から。

全国の学校に川崎病にかかった子どもの学校における指導や管理の問題点をアンケート調査した結果、本小冊子に解説したような問題が不安項目としてあることが述べられている。

18. 主治医、学校医の先生方へ。

内科医など小児科医以外の医師に川崎病の心臓障害について理解してもらうために『厚生省川崎病研究班（1986年）による心血管後遺症の管理のガイドライン』を掲載してある。

19. 厚生省川崎病研究班班員名簿。

本研究班班員を中心に協力者や顧問などの名簿を掲載した。

最後になったが、表紙は久里洋二氏の御協力によるものである。

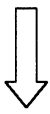
〔結語〕

本小冊子が日常診療の場などで広く用いられ、川崎病にかかって不安を抱いている保護者や患児の不安の除去や健康管理に役立つと確信している。



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:川崎病に罹患した保護者用や患児用の解説書はこれまでに数冊発刊されているが,主として急性期の病態・治療・管理が中心であった。川崎病に罹患し,心臓後遺症を残した患児の保護者用や患児自身が退院後に読む優しい解説書はなかった。そこで,今回,川崎病に罹患し,心臓後遺症を残した患児の保護者用や患児自身が退院後に読む優しい解説書として『川崎病にかかった子ども:管理の手引き』を作成した。『川崎病にかかった子ども:管理の手引き』は17名の専門家が執筆し,19章からなり,B6サイズ,67ページの小冊子である。