厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
分担研究報告書

小児喘息・心疾患・膠原病疾患の長期予後とキャリーオーバーに関する効果的支援の研究

分担研究者　古川正強　国立療養所香川小児病院小児科医長
研究協力者　岡田隆滋　太田　明　平場一美　国立療養所香川小児病院小児科

研究要旨

小児慢性疾患児のうち小児喘息・心疾患・膠原病疾患を対象にアンケート調査を行った。今回の調査は全国調査の前の予備調査であり、小規模のものであったが、各疾患別にいろいろの問題点が明らかになり、有益な調査であった。特に過去に心の問題で悩んでいたものが、半数以上あり対策が必要である。進学、就職、結婚問題は始まったばかりであり、今後さらに大きな問題になると思われる。

見出し語：小児慢性疾患、小児喘息,小児心疾患、小児膠原病

A．研究目的

小児慢性疾患児では病気の長期化に伴う、種々の医療的、心理的問題点が重要視されてきている。そこで、16 歳以上に達した小児慢性疾患児を対象にどのような問題点が存在するかを明らかにし、今後の対策に活かす必要がある。

B．対象及び方法

研究班施設の協力のもとに 16 歳以上に達した小児喘息・心疾患・膠原病疾患児のうち、協力していただけるケースに対してのみ、アンケート調査を行った。アンケート内容は各疾患に共通項目、独自項目に分けた。

C. 結果および考察

1．小児喘息

アンケートの回答が得られたのは 45 名(男子 25 名、女子 20 名)であった。現在年齢は 20.5±3.0 歳(男子 19.8±3.4 歳、女子 21.2±2.3 歳)、アンケートに答えたのは本人 36 名、母親 8 名、父親 1 名であり、気管支喘息の診断年齢は平均 3.2±2.8 歳であった。

現在の発作の程度は毎日の発作が 2 名、週に何回かが 1 名、月に何回かが 12 名、年に何回かあるが薬ですぐなおるが 15 名、年に何回かあるが薬を使うほどでないが 6 名、発作がないが 8 名であった。現在の治療では内服治療をしているものが 16 名、吸入治療をしているものが 24 名、運動療法をしているものが 4 名、環境整備をしているものが 2 名であった。

合併症としてアレレギー性鼻炎 26 名、アレレギー性結膜炎 11 名、アトピー性皮膚炎 15 名、花粉症 8 名、食物アレルギー 3 名がみられた。

現在の主治医としては小児科が引き続きが 25

名、小児科から紹介された内科医が 6 名であった。

入院期間は平均 29.3±23.5 ヵ月、通院期間は平均 127.4±63.3 ヵ月であった。

最終学歴は中学卒業 3 名、高校在学中 12 名、高校中退 1 名、高校卒業 10 名、高等専門学校 1 名、その他の専門学校 6 名、短大 6 名、4 年生大学 6 名であった。

現在就業中は 16 名、いいえは 7 名であり、その待遇は正社員 11 名、非常勤 2 名、アルバイト 4 名であった。就職に際して病名を知らせたものは 7 名で、8 名は知らせなかった。病名を知らせて仕事に支障があったものはいなかった。知らせないで仕事に支障があったものもいなかった。しかしながら、就職試験のときに病気のことを知らせたら不合格になったものもあり、知らせるべきか、知らすべきでないか難しい問題である。

心の問題に直面したことがあるものが 18 名で、なかったもの 20 名とほぼ同数だった。心の問題が治療に影響したものが 9 名で、しなかったものが 11 名であった。心の問題の内容では教師や等に友だちの病気に対する無理解が多かった。その結果、いじめなどに結びつくケースも多いものと思われる。

自由意見として下記のごときものがあった。

1.入院にて人生のきっかけをつかんだ、これからも活かしてゆきたい。

2.入院していたころは、発作があってもなんでも普通にやらされたのですごくつらかった。

3.発作のときのコントロールがとてもいやで苦しかった。学校で発作をおこしたときの学校側の対処方法はあまりにも情けないものだった。

4.自己管理をしていてもなかなか発作がコントロールできないので就職で悩んでいる。

5.入院して体を鍛えて発作もなくなり大変喜んでいる。昔がうそのようである。

6.現在発作もなく元気にしている。以前がうそのようである。

7.小学部 2 年生のときの担任の先生がいっていることとやることが違い、最悪であった。学校、社会に対してもっと知識を普及してほしい。

8.いろいろな人と出会えて人生でも大切な楽しい 2 年間であった。

小児慢性疾患手帳は交付されているものがいないものより多かったが、実際に活用しているのは 1 名のみであった。

2. 小児心疾患

アンケートの回答が得られたのは 9 名で、男性 6 名、女性 3 名であった。今回の対象者は全例重症者であった。彼らが乳幼児期であった頃は手術成績は不良で、複雑心奇形に対する手術法は確立しておらず、姑息術のみで終了していたり、未手術であったりした。今回の調査で根治術まで実施できている例は 3 例であった。健常者からみると何らかのハンディキャップを負っているので、将来に対して悲観的な答えが多い印象であった。

現在の生活状況は普通生活は 5 名、軽度ハンディキャップをもつものが 2 名、介助の必要者は 2 名であり、服薬の必要があったものは 7 名であった。

心の問題について経験のあるものは半数以上にのぼるが、誰にも相談していなかった。対象者の年齢は 19.2 歳(16～22 歳)と思春期であるため、多感で傷つきやすく,学校生活では同級生、養護教諭、そして一般教師の無理解、同級生のいじめ、偏見に対する怒りを訴えている者が半数いた。

学歴は大学卒が 2 名、専門学校 2 名、高校卒業が 5 名であった。対象者は学生が多かったため職業と結婚について十分な回答が得られなかったが、9 名中 2 名が事務職についており、就職前に心臓病を告知していた。結婚しているものはいなかったが、2 名は結婚願望があった。ひとりの重症者は結婚を既にあきらめており、現在、治療で軽快している者は結婚を希望していた。

3. 小児膠原病

アンケートの回答が得られたのは6名であった。3 名は学生であり、結婚、就職に関してはこれからの問題である。3 名では養護学校では問題がなかったようだが、一般の学校では病気に対する教師の無理解に苦しんだとの返答があった。医療側から学校への連絡が十分でないと考えられる。

小児慢性疾患手帳は活用されていなかった。