

小児慢性腎疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究

分担研究者 富沢 修一 国立療養所西小千谷病院副院長

## A. はじめに

小児期の腎疾患（ネフローゼ症候群、IgA腎症、紫斑病性腎炎など）のなかには、長期にわたり頻回に再発をくり返すこともあり、就職・結婚など成人後の生活の質（Quality of Life；QOL）にも影響が大きい場合がある。

今回、腎疾患の治療を受けているもしくは受けた経験のある16歳以上の症例を対象として、学校生活や現在の状況などをアンケートし、小児腎疾患をもつ子供たちの将来のことも考えたQOL向上に対して、何ができるか、何をすべきか、についてを分析した。

## B. 対象と方法

16歳以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患患者を対象にアンケート調査を行った。

## C. 結果

### 1. 回答者の背景

アンケート回答者は57名で、女性；23例（40.4%）、男性；34例（59.6%）、年齢は16歳～32歳、平均：20.9±3.8歳であった。疾患内容はIgA腎症；24例（42.1%）、紫斑病性腎炎；3例、膜性増殖性腎炎；4例、non-IgA腎症；1例、急速進行性腎炎；1例、ネフローゼ症候群；15例（26.3%）、巣状系球体硬化症；2例、アルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例であった。

腎不全になっている症例は9例15.8%であり、原疾患はアルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例、膜性増殖性腎炎；1例、急速進行性腎炎；1例であった。

アンケート回答者は本人；47人（82.5%）、母親；10人（17.5%）であった。

### 2. 診断時年齢と診断の契機

診断時年齢は0.5～17歳、平均；約10歳で、IgA腎症は診断時年齢7～17歳、平均；12歳、ネフローゼ症候群は診断時年齢3～15歳、平均；8歳、腎不全は診断時年齢0.5～13歳、平均；8歳であった。

診断の契機は乳幼児健診；2人（3.5%）、幼稚園・学校の検尿；27人（47.4%）、症状があって医療機関受診；27人（47.4%）、自宅で検尿して尿異常を発見；1例（1.8%）であった。

IgA腎症24例（男性；18例；75.0%、女性；6例；25.0%）は、幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）；17例；70.8%、肉眼的血尿や浮腫などの症状があり医療機関を受診し診断された例（急性発症例）；7例；29.2%であった。

ネフローゼ症候群15例（男性；9例；60.0%、女性；6例；40.0%）は幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）；3例；20.0%、自宅で検尿して尿異常を発見；1例、浮腫などの症状があり医療機関を受診し

診断された例（急性発症例）：11例；73.3%であった。

急速進行性腎炎と膜性増殖性腎炎からじんぷぜんになった症例を除いた腎不全例7例（アルポート症候群；3例、低形成腎；1例、原因不明の腎不全；3例、男性：4例；57.1%、女性：3例；42.9%）は、乳幼児健診で異常を指摘されたことが診断の契機になった例；1人、幼稚園・学校の検尿が診断の契機になった例（無症候性例）：3例；42.9%、症状があり医療機関を受診し診断された例（急性発症例）：3例；42.9%であった。

### 3. 慢性腎疾患患児の身長と体重について

身長は女性(回答者19例)145.0~169.0cm、平均156.2±6.0cm、男性(回答者34例)134.2~180.0cm、平均164.9±9.8cmであった。

低身長(女性；18歳の-2SDの145.4cm以下、男性18歳の-2SDの156.4cm以下)の症例は、女性-1、18歳；身長145.0cm、体重37.0kg(BMI17.6)、疾患；腎不全、男性-1、16歳；身長134.2cm(-6.12SD)、体重29.0kg(肥満度-16.2%、BMI16.1)、疾患；腎不全(アルポート症候群)、男性-2、16歳；身長143.0cm(-4.41SD)、体重59.0kg(肥満度+52.6%、BMI28.9)、疾患；ネフローゼ症候群、男性-3、18歳；身長150.0cm、体重47.0kg、疾患；腎不全、男性-4、16歳；身長153.4cm(-2.57SD)、体重38.4kg(肥満度-17.8%、BMI16.3)、疾患；IgA腎症、男性-5、17歳；身長154.5cm、体重61.0kg(肥満度+21.5%、BMI25.6)、疾患；IgA腎症であった。

体重は女性(回答者17例)37.0~63.0kg、

平均48.6±7.4kg、男性(回答者34例)29.0~78.5kg、平均54.3±9.2kgであった。

### 4. 確定診断された医療機関などについて

確定診断された医療機関は小児科の開業医2例3.6%、大学病院や小児専門病院18例32.1%、総合病院の小児科28例50.0%、総合病院以外の小児科2例3.6%、病院の内科5例8.9%、その他の病院1例1.8%(紫斑病性腎炎例が皮膚科にて診断を受けた)であった。

確定診断された医療機関と最初に受診した医療機関が同じかどうかは、同一医療機関にて確定診断された症例は21例46.7%、最初に受診した医療機関違う医療機関で確定診断された症例は24例53.3%であった。

### 5. 現在受診している科とその期間

現在受診している科は小児科は50例、小児科から内科に紹介され再度小児科にもどった症例は1例で現在小児科受診者は92.7%であった。小児科から内科に紹介された症例は3例で、現在内科受診者；5.5%であった。その他は1例であった。

入院期間は1か月~7年7か月、平均で2年0か月±2年3か月、通院期間は1年5か月~20年0か月、平均で7年5か月±4年3か月であった。

### 6. 学歴や就業状況について

学歴は中学卒業；0人、高校中退；3人5.4%、高校在学中・卒業；27人48.2%、高専・短大在学中・卒業；5人8.9%、専門学校在学中・卒業；12人21.4%、大学在学中・卒業；9人16.1%であった。

現在就業中(アルバイト3人を除く)は26

人で、転職の有無は、転職した 12 人 46.2%、転職していない 14 人 53.8%であった。転職者の転職回数は 1~6 回、平均 2 回であった。

就業者の待遇は正社員 21 人 72.4%、非常勤社員・パート 5 人 17.2%、アルバイト 3 人 10.3%であった。

勤務内容は事務職 8 人 27.6%、屋内作業(店員、工員など) 12 人 41.4%、屋外作業(営業、運転手、土木建設業など) 4 人 13.8%、専門職(設計士、デザイナー、プログラマー、医療職など) 2 人 6.9%、その他 3 人(介護等) 10.3%であった。

現在の職場に満足しているかどうかは、満足している 17 人 68.0%、不満である 8 人 32.0%であった。

職場への腎臓病であることの知らせたかどうかは、知らせた ; 22 人(81.5%)、知らせなかった ; 5 人(18.5%)であった。知らせた人は就職の際に知らせたかどうかは、知らせた ; 17 人(81.0%)、知らせなかった ; 4 人(19.0%)であった。腎臓病であることを職場に知らせることに、周囲の反対はあり ; 1 例(5.0%)、なし ; 19 人(95.0%)であった。

腎臓病であることを職場に知らせたことで、仕事に支障あった ; 2 人(9.5%)、なかった ; 19 人(90.5%)であった。

腎臓病であることを職場に知らせたことは、結果的に良かったと感じた例は 10 人(47.6%)、悪かったと感じた例は 1 人(4.8%)、変わらない例は 10 人(47.6%)であった。

今後、別の職場に移るとしたら腎臓病であることを職場に知らせるかどうかは、知らせるが 15 人(68.2%)、知らせないは 0 人、わからないは 7 人(31.8%)であった。

腎臓病であることを職場に知らなかった例では、就職の際に、知らせることで不利な扱

いを受けたことがある例が 3 人 60.0%、なかった例が 2 人 40.0%であった。

腎臓病であることを職場に知らなかったことで、仕事に支障あった例は 1 人 20.0%、なかった例が 4 人 80.0%であった。

腎臓病であることを職場に知らなかったことで、結果的に良かったと感じた例は 3 人 60.0%、悪かったと感じた例は 0 人、変わらないと感じた例は 2 人 40.0%であった。

## 7. 結婚などについて

既婚は 6 人で全体の 10.5%であり、子供の数 0~3 人(子供 1 人 ; 30 歳女性-ネフローゼ、子供 3 人 ; 27 歳女性-低形成腎)であった。

結婚について、結婚は考えてる例は 23 人 65.7%、結婚を考えていない例は 12 人 34.3%、うち 4 人 11.4%は病気があることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。

## 8. 学校生活での経験について

学校生活での悩みの有無について、あったと答えた例は 36 人(63.1%)であった。

具体的には、学校へ行きたくてもいけない、あるいは行くのが嫌で 1 年間に 30 日以上欠席したことがある例は 13 人(22.8%)、学校へ行きたくてもいけない、あるいは行くのが嫌で欠席したことがあるが、1 年間に 30 日未満である例は 5 人(8.8%)、学校の養護教諭の無理解に苦しんだことがある例は 3 人(5.3%)、学校の養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだことがある例は 4 人(7.0%)、学校と医療機関との連携が悪く、嫌な思いをしたことがある例は 3 人(5.3%)、同級生や先輩・後輩など児童・生徒の間の無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 10 人(17.5%)、部活動や

その他課外活動に著しい制約や支障を生じた (表1)。

ことがある例は 28 人(49.1%)であった

表 1、学校生活での経験について

---

部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあるか？

---

慢性腎疾患患児 全回答者 57 人 支障を生じたことがある例 28 人 49.1%

気管支喘息患児 全回答者 45 人 支障を生じたことがある例 10 人 22.2%

糖尿病患児 全回答者 26 人 支障を生じたことがある例 3 人 11.5%

---

### 9. こころの問題について

こころの問題に直面した経験はある例は 17 人(34.7%)、ない例は 32 人(65.3%)であった。こころの問題は治療に影響を与えたかどうかは、あたえたと感じた例は 5 人 29.4%、与えなかったと感じた例は 12 人 70.6%であった。いままでに、精神科医や臨床心理士のようなこころの問題の専門家が必要であると感じたことがあるかはある例が 7 人41.2%、ない例が 10 人 58.8%であった。

実際に、精神科医や臨床心理士のような専門家を受診したことがあるかは、ある 3 人 17.6%、ない 14 人 82.4%であった。

それらの受診の効果では、効果的だったと感じた例は 1 人、どちらかという効果的だったと感じた例は 1 人であった。

### 10. その他

「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っているかどうかは、入っているが 6 人 16.2%、いないが 11 人 29.7%、会があることを知らないが 20 人 54.5%であった。

小児慢性特定疾患手帳について、申請が平成 7 年度以前で手帳を交付されていない例は

12 人 60.0%、平成 7 年度以後で手帳を交付されていない例は 3 人 15.0%、交付されたが活用していない例は 5 人 25.0%、活用している例は 0 人であった。

医療費援助は、うけていない例が 28 人 70.0%、身体障害者手帳を交付されている症例が 8 人 20.0% (腎不全例 6 人、膜性増殖性腎炎による腎不全 1 人、急速進行性腎炎による腎不全 1 人)、難病医療制度を受けた経験のある例が 4 人 10.0%であった。

### 11. 治療内容、診療への意見、学校や社会への意見

こまったことやつらかったことへの意見や感想が多かった項目や要望は、急性期：運動制限、食事制限、生活制限 (他の子供と遊べなくてかわいそう)、ステロイド剤の副作用 (満月様顔貌)、慢性期：いじめや周囲の反応のこと、学業の遅れ、将来への不安：進学・就職に際しての病名告知、結婚について、全般：医療費の問題、遠方通院の交通費の問題、要望：病気・病状の説明、医療情報の提供であった (表 2)。

表 2、小児慢性腎疾患児の意見や感想で多かった項目や要望

---

急性期：運動制限、食事制限、生活制限（他の子供と遊べなくてかわいそう） ステロイド剤の副作用（満月様顔貌）
慢性期：いじめや周囲の反応のこと、学業の遅れ
将来への不安：進学・就職に際しての病名告知、結婚について
全般：医療費の問題、遠方通院の交通費の問題
要望：病気・病状の説明、医療情報の提供

---

#### D. 考案

小児腎疾患は、溶連菌感染後の急性糸球体腎炎の減少と学校検尿の導入などにより、疾患内容や年齢構成に著しい変化が生じてきた。溶連菌感染後の急性糸球体腎炎の発症年齢は、6歳前後が最高であったが、主に学校検尿でみつかるといわれるIgA腎症や膜性増殖性腎炎などの慢性腎疾患患児は小学生高学年から高校生が多く、今回のアンケート調査の全症例の診断時年齢は平均10歳であったが、IgA腎症は診断時年齢が高く7～17歳、平均12歳であった。さらに慢性腎疾患患児は経過観察期間が長く、数年で成人期に達するため多くはキャリアオーバーし、治療計画は成人領域に及ぶ。

幼児期（2～3歳）に発症のピークがあるネフローゼ症候群では、10年以上経過すると症例の70～80%は再発しなくなり寛解・治癒するが、残りの20～30%は10年を経ても再発を繰り返す。腎不全例は透析を受けていれば当然であるが、腎移植を受けた例でも拒絶反応防止の治療のため成人期に及ぶ治療観察が必要である。

すなわち、小児期発症の小児腎疾患の多くはキャリアオーバーすることから、当面の学校生活やこころの問題とともに、進学・就職・結婚・出産が支障なく行われるよう配慮する必要が出てきた。

アンケートによれば、慢性腎疾患患児のなかでこころの問題に直面した経験のある例は34.7%であり、気管支喘息児の47.4%や糖尿病患児の36.4%と変わりなかった。こころの問題が治療に影響した例や専門的治療の必要性和効果に肯定的な回答をした例は少数であった。よって、多くの症例はこころの問題に関して特別視する必要はないと考えられる。

学校生活における問題点は、医療と教育現場との連携の悪さが示されていた。例えば、学校の養護教諭の無理解に苦しんだことがある例は5.3%、学校の養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだことがある例は7.0%、学校と医療機関との連携が悪く、嫌な思いをしたことがある例は5.3%、同級生や先輩・後輩など児童・生徒の間の無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は17.5%となっているが、本来は学校現場への疾患に対する教育や連携が良好であれば0%でなければならない。相互理解のため体系づけた協議会の設置などは検討されるべきと考えた。また、慢性腎疾患患児の学校生活における問題点できわだっていたことは、部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあると答えた例が49.1%あったことである。今回同時に調査し

た気管支喘息児の 22.1%、糖尿病患児の 11.5%よりも高いパーセンテージであった (表 1)。運動制限は糸球体腎炎例で尿所見のない場合や血尿のみの場合、ネフローゼ症候群例で少量のステロイド投与の場合には必要性を感じない。腎疾患管理指導表を見直す時期に来ていると思う。

就職に関しては、就職者 27 人中、就職の際に腎臓病であることを知らせることで不利な扱いを受けたことがある例が 3 人、腎臓病であることを職場に知らせたことで仕事に支障あった例が 2 人で、18.5%の症例が腎臓病であることで就職や就労に障害を生じていた。腎不全で身体障害者手帳を交付されている症例は、職場が一定の割合で身体障害者を雇用する必要のある規定から、就職に関しては良好な状態であるが、腎不全に至っていないネフローゼ症候群や慢性糸球体腎炎等で治療が継続されている例では、この傾向が顕著であった。特に職場の管理者の考え方により、理解ある状況から極めて不利になる状況まで大きな差があることから、殆どの場合一般の人と同じ事ができるとの情報を広める必要がある。

結婚については、回答者 35 人のうち 4 人 11.4%は腎臓病であることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。この件に関しては医療側も悩む場合もあるが、2 人は IgA 腎症と膜性増殖性腎炎であり、本人や周囲への詳しい情報提供が必要な場面もあると考えた。

現在の医療状況について、引き続き小児科を受診している例は 92.7%で、内科受診者は 5.5%であった。この状況は、年齢を経ても内

科へ転科していないことであり、その分小児科医が学校生活の支援のみでなく、就職や結婚・出産などの相談・指導に責任を持って当たれる知識が必要と考えた。「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っている人は 16.2%と少数であり、小児慢性特定疾患手帳を活用している例はなかった。両者とも患者に対して利点があるものであれば、ほとんど利用されていない現状をふまえて対策をたてるべきであろう。

#### E. 結語

1、慢性腎疾患患児のなかでこころの問題に直面した経験のある例は 34.7%であり、気管支喘息児の 47.4%や糖尿病患児の 36.4%と変わりなかった。

2、慢性腎疾患患児の学校生活における問題点できわだっていたことは、部活動やその他課外活動に著しい制約や支障を生じたことがあると答えた例が 49.1%あり、気管支喘息児の 22.1%、糖尿病患児の 11.5%よりも高い割合を示した。

3、就職に関しては、18.5%の症例が腎臓病であることで就職や就労に障害を生じていた。

4、結婚については、11.4%は腎臓病であることを理由に、結婚を考えていないとのことであった。

5、現在の医療状況について、引き続き小児科を受診している例は 92.7%で、内科受診者は 5.5%であった。

6、「腎臓病・ネフローゼ児をまもる会」に入っている人は 16.2%と少数であり、小児慢性特定疾患手帳を活用している例はなかった。