

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

小児慢性腎疾患児の効果的療育支援（QOL）のあり方について

分担研究者 富沢修一 国立療養所新潟病院副院長

研究協力者 早川広史、福島 愛、星名 哲 国立療養所新潟病院小児科

A. はじめに

世間では「腎臓病は治らない病気である」「腎臓病があれば、いずれ透析に入る」といった誤った考えが、小児期発症の腎疾患例本人や家族、さらに学校や社会生活に悪い影響を与えている。小児慢性腎疾患児の効果的療育支援とは、小児期発症の腎疾患が患児に与える影響について調査し、誤った腎疾患に対する常識を払拭することが第一義であろう。

今回はその観点から、小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患に罹患し、現在 16 歳以上になっている症例について、家庭生活・学校生活・社会生活などにつきアンケート調査をおこなった。

B. 対象

腎疾患により小児慢性疾患事業の対象となり、治療を受けた患者のうち 16 歳以上を対象として、北海道、新潟県、福井県、静岡県、三重県、香川県の 1 道 5 県内において複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。アンケート調査は平成 11 年 10 月から平成 12 年 1 月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配付し、郵送により回収した。

C. 結果

1、回答者の背景

アンケート回答者は 287 名（男性；62.6%、女性；37.4%）で、年齢は 16 歳～43 歳、平均：22.7±5.4 歳であった。疾患内容はネフローゼ症候群；188 例（65.5%）、IgA 腎症；51 例（17.7%）などであった（表 1）。

回答者のうち、慢性腎不全例（透析例、透析経験例）12 例（4.2%）であり、アルポート症候群や低形成腎などの先天的要因によるものは慢性腎不全になる割合が 50%以上と高く、ネフローゼ症候群や IgA 腎症など後天的要因による疾患は慢性腎不全になる割合が 0～20%であった（表 2）。

2、小児慢性腎疾患児の身長と体重

身長と体重の記載のあった例は 262 例、男子 162 例、女子 99 例であった。

男子の身長平均は 168.6±8.6cm、女子は 157.5±8.9cm であった。

男子で 156.4cm 以下の症例は 10 例：6.2%であった。3 例は遺伝性腎疾患の慢性腎不全例（透析経験例）で、1 例は IgA 腎症、他の 5 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長の記載あった特発性ネフローゼ症候群例は 107 例で、4.8%の症例が 156.4cm 以下の低身長を示した。

女子で 145.4cm 以下の症例は 3 例：3.0%であった。1 例は IgA 腎症の慢性腎不全例、

1 例は特発性ネフローゼ症候群、1 例は慢性腎不全例であった。

表1、16歳以上に達した慢性腎疾患児の疾患内容、年齢、診断時年齢、経過年数など

疾患名	症例数	現在の年齢 (歳)	現在の 平均年齢(歳)	診断時の 平均年齢 (歳)	経過年数の 平均(年)
疾患全体	287	16~43	22.7±5.4	8.3±4.4	14.4±6.6
各疾患					
特発性ネフローゼ症候群	188	16~43	23.6±5.9	6.9±4.1	16.8±6.2
巣状糸球体硬化症	5	16~21	19.4±2.0	8.7±2.3	10.7±3.5
膜性腎症	2	17~22	19.7±3.4	12.0±1.4	7.7±4.8
膜性増殖性腎炎	5	22~26	24.8±2.2	10.2±2.6	14.8±4.0
IgA腎症	51	16~32	21.2±3.8	12.4±3.1	8.8±4.5
紫斑病性腎炎	10	16~24	19.2±2.7	11.1±2.9	8.1±3.6
アルポート症候群他	4	16~27	21.1±5.0	5.7±5.0	15.3±6.1
低形成腎	2	21~27	24.8±4.3	10.0±4.2	14.8±0.0
その他	7	16~20	18.1±1.4	6.6±4.1	10.5±2.8
分類不能	13				

表2、各疾患における慢性腎不全例(透析例)

疾患名	症例数	透析例(例数)	透析例(%)
疾患全体	287	12	4.2%
各疾患			
特発性ネフローゼ症候群	188	0	0.0%
巣状糸球体硬化症	5	1	20.0%
膜性腎症	2	0	0.0%
膜性増殖性腎炎	5	1	20.0%
IgA腎症	51	1	2.0%
紫斑病性腎炎	10	0	0.0%
アルポート症候群他	4	3	75.0%
低形成腎	2	2	100.0%
その他	7	4	57.1%
分類不能(記載不十分)	13	0	0.0%

男子の体格指数；BMI の平均は 20.7±4.3、女子では 20.6±3.8 であった。

男子でBMIが25以上であった例は19例：11.7%であり、うち 14 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長と体重の記載のあった特発性ネフローゼ症候群例は 105 例で、BMI が 25 以上であった例は 14 例：13.3%であった。

女子で BMI が 25 以上であった例は 9 例：9.1%であり、うち 7 例は特発性ネフローゼ症候群であった。身長と体重の記載のあった特発性ネフローゼ症候群例は 67 例で、BMI が 25 以上であった例は 7 例：10.4%であった。

慢性腎不全例（透析経験例）で身長と体重の記載のあったのは男子 6 例、女子 4 例であったが、男子では 3 例 50%が 156.4cm 以

下の低身長で、女子では 2 例 50%が 145.4cm 以下の低身長であった。

3、腎疾患診断の契機について

乳幼児健診をきっかけに腎疾患を診断された例は 6 例、幼稚園・学校などの検尿で腎疾患を診断された例は 64 例、かかりつけの医療機関で偶然に腎疾患を診断された例は 14 例、症状があつて医療機関を受診し腎疾患を診断された例は 193 例、その他は 7 例であった。

前 3 項を無症候性例、後 2 項を有症候性例とすると無症候性例は膜性増殖性腎炎例、IgA 腎症例に多く、有症候例は特発性ネフローゼ症候群例、紫斑病性腎炎例に多かった(表 3)。

表3、各疾患における診断の契機について

疾患名	症例数	無症候例	無症候例(%)	有症候例	有症候例(%)
特発性ネフローゼ症候群	185	23	12.4%	162	87.6%
巣状糸球体硬化症	5	2	40.0%	3	60.0%
膜性腎症	2	1	50.0%	1	50.0%
膜性増殖性腎炎	5	4	80.0%	1	20.0%
IgA腎症	51	38	74.5%	13	25.5%
紫斑病性腎炎	10	2	20.0%	8	80.0%
アルポート症候群他	4	2	50.0%	2	50.0%
低形成腎	3	2	66.7%	1	33.3%
その他	7	3	42.9%	4	57.1%

4、現在受診の医療機関・主治医について

現在は通院していない症例は 84 例、引き続き小児科を受診している症例は 151 例、現在内科を受診している症例は 25 例、内科を紹介されたが小児科にもどった症例は1例、

その他が 19 例（うち精神科受診が 3 例）であった。現在通院していない症例は 81 例（96.4%）が特発性ネフローゼ症候群であった。内科受診の多い疾患は、特発性ネフローゼ症候群と IgA 腎症であったが、ともに通院症

例全体の20%以下であった。

小児科受診例は16~43歳、平均21.0±4.3歳、入院期間は約2年、通院期間は約7年であった。

内科受診例は18~40歳、平均24.8±5.8歳、入院期間は約1年、通院期間は約10年であった(表4)。

表4、現在受診の医療機関・主治医について

疾患名	症例数	小児科受診	小児科受診	内科受診	内科受診(%)
特発性ネフローゼ症候群	87	77	88.5%	10	11.5%
巣状糸球体硬化症	5	5	100.0%	0	0.0%
膜性腎症	2	2	100.0%	0	0.0%
膜性増殖性腎炎	4	4	100.0%	0	0.0%
IgA腎症	48	39	81.3%	9	18.7%
紫斑病性腎炎	9	7	77.8%	2	22.2%
アルポート症候群他	3	2	66.7%	1	33.3%
低形成腎	3	2	66.7%	1	33.3%
その他	6	5	83.3%	1	16.7%

5、学校生活について

5-1、運動制限について

学校生活において、運動制限を受けた例は59.5%で、それをつらく感じたのは65.9%であった(表5)。

表5、運動制限を受けた例

疾患全体	59.5%
特発性ネフローゼ症候群	52.8%
IgA腎症	72.4%
IgA腎症以外の腎炎他	73.7%
先天性腎疾患他	62.5%
透析例	100.0%
それをつらく感じた	65.9%

5-2、食事制限について

学校生活において、食事制限を受けた例は57.4%で、それをつらく感じたのは57.6%であった(表6)。

表6、食事制限を受けた例

疾患全体	57.4%
特発性ネフローゼ症候群	68.5%
IgA腎症	44.8%
IgA腎症以外の腎炎他	31.6%
先天性腎疾患他	50.0%
透析例	75.0%
それらをつらく感じた	57.6%

5-3、学校生活の悩みについて

学校生活の悩みについて、教師の無理解に苦しんだことがある例は 10.9%、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

る例は 6.5%、無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 16.8%、部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある例は 32.1%であった（表7）。

表7、学校生活での悩み

教師の無理解に苦しんだことがある	10.9%
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	6.5%
無理解・いじめなどに苦しんだことがある	16.8%
部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある	32.1%

6、就職・職場について

6-1、就職の際、腎臓病であることを知らせたか？について

就職の際や職場に、腎臓病であることを知らせた症例は 60.4%で、知らせなかった例は 39.6%であった。

腎臓病であることを知らせた症例で、知らせた結果が良かったと感じている例は 38.2%、悪かったと感じた例は 1.8%、変わらなかった例は 60.0%であった。

腎臓病であることを知らせた症例で、今後、職場を移るとしたら、腎臓病であることを知らせるかどうかは、知らせるが 62.5%、知らせないが 3.6%、わからないが 33.9%であった。腎臓病であることを知らせなかった症例で、以前就職の際不利な扱いを受けたことのある例は 10 名：25.0%であった。不利の扱いを受けたことのない例は 75.0%であったが、そのほとんどが医師から完治したといわれ、あえて腎臓病であったことを知らせる必要がない例であった。

7、自分の病気について

自分の病気について、医師から完治したと

いわれた例を除くと、毎日すごく心配である例は 7 例：5.5%、時々心配になる例は 58 例：45.7%、あまり心配にならない例は 47 例：37.0%、全く心配していない例は 15 例：11.8%であった。

自分の病気の経過や今後について、理解できていると思っている例は 47 例：38.2%、あまり良くわからないと感じている例は 45 例：36.6%、理解することについてあまり興味がない例は 9 例：7.3%、もっと知りたいと思っている例は 22 例：17.9%であった。

自分の検査数値について、よく知っていると答えた例は 20 例：16.8%、ある程度知っているか答えた例は 69 例：60.0%、あまり知らないか答えた例は 26 例：21.8%、関心がないか答えた例は 4 例：3.4%であった。治療法について、理解できていると思っているのは 58 例：49.6%、あまり良くわからないと感じているのは 34 例：29.1%、理解することについて興味がない例は 10 例：8.5%、もっと知りたいと思っている例は 15 例：12.8%であった。

治療の進め方について、自分の病気なので

治療法をについても主治医と相談しながら決めていきたいと思っている例は 45 例：42.1%、治療は主治医に任せていると答えた例は 56 例：52.3%、他の医師の意見を聞くチャンスも欲しいと思っている例は 6 例：5.6%であった。

8、美容上の悩みについて

美容上の問題で悩んだことがある例は 41 例：36.3%、なかった例は 72 例：63.7%であった。美容上の問題で悩んだことがある例の 41 例中 38 例はステロイド剤の副作用に起因した項目で、肥満、満月様顔貌、にきび、皮膚線条、低身長などをあげた。

しかしながら、ステロイドの服薬をさぼった経験のある例は 3 例：7.3%であった。

9、将来について

病気を持っていることとの関連で、仕事や進学について、おおいに悩んでいると答えた例は 18 例：14.8%、少し不安であると答えた例は 38 例：31.1%あまり悩みはないと答えた例は 66 例：54.1%であった。

10、こころの問題について

こころの問題に直面した経験があった例は 37.4%であり、そのうち、21.3%の例が治療に影響を与えたと考えていた（表 8）。

表8、こころの問題に直面した経験がある

疾患全体	37.4%
特発性ネフローゼ症候群	44.3%
IgA腎症	30.4%
IgA腎症以外の腎炎他	30.4%
先天性腎疾患他	41.7%
透析例	40.0%

また、こころの問題に直面した経験があった例のうち、いろいろな問題について 41.0%がもっと気軽に相談できたら良いと感じていた。その相談相手として主治医 36.0%、主治医以外の医師 8.0%、心療内科医 16.0%、精神科医 4.0%、心理専門職 16.0%、ケースワーカー 0.0%、看護婦 12.0%などをあげていた。

11、自由意見について

自由意見で記入が多かった事柄は、学校生活などにおける運動・食事制限のつらさ、ステロイド剤の副作用などであったが、腎臓病に関して学校や社会の認識が低いとの指摘もあった。

D. まとめ

運動制限の見直し、こころの問題への対策、医療と学校を含めた一般社会との連携の悪さによってもたらされる患児への不利益の解消などが要点であり、それらの情報発信は重要な課題と考えた。

E. 結語

- 1、16 才以上の小児慢性特定疾患に含まれる慢性腎疾患患児を対象に、学校生活や社会生活についてアンケート調査をおこなった。
- 2、アンケート回答者は 287 名(男性 ;62.6%、女性 ;37.4%)で、疾患内容はネフローゼ症候群 ;188 例 (65.5%)、IgA 腎症 ;51 例 (17.7%) などであった。
- 3、回答者のうち、慢性腎不全例 (透析例、透析経験例) は 12 例 (4.2%) であった。
- 4、低身長例は、慢性腎不全例 (透析経験例) と特発性ネフローゼ症候群例に、肥満例

- は特発性ネフローゼ症候群例が多かった。
- 5、腎疾患診断の契機は、学校検尿を中心とする無症候例は膜性増殖性腎炎例、IgA腎症例に多く、有症候例は特発性ネフローゼ症候群、紫斑病性腎炎例が多かった。
 - 6、現在受診の医療機関・主治医は、引き続き小児科を受診している症例は 77.6%、現在内科を受診している症例は 12.8%、その他が 9.7%（うち 1.5%が精神科受診）であった。
 - 7、学校生活において、運動制限をうけた例は 59.5%で、それをつらく感じたのは 65.9%であった。
 - 8、学校生活において、食事制限をうけた例は 57.4%で、それをつらく感じたのは 57.6%であった。
 - 9、学校生活の悩みについて、教師の無理解に苦しんだことがある例は 10.9%、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたことがある例は 6.5%、無理解・いじめなどに苦しんだことがある例は 16.8%、部活動などに著しい制約や支障を生じたことがある例は 32.1%であった。
 - 10、就職の際に職場に、腎臓病であることを知らせた症例は 60.4%で、知らせなかった例は 32.1%であった。
 - 11、自分の病気について医師から完治したと言われた例を除くと、毎日すごく心配している例は 5.5%、時々心配になる例は 45.7%、あまり心配にならない例は 37.0%、全く心配していない例は 11.8%であった。
 - 12、美容上の問題で悩んだことがある例は 41例（36.3%）、悩んだことがなかった例は 72例（63.7%）であった。その悩みのほとんどが、ステロイド剤の副作用に起因したものであった。
 - 13、病気を持っていることとの関連で、仕事や進学について、おおいに悩んでいると答えた例は 14.8%、少し不安であると答えた例は 31.1%であった。