

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・膠原病患者の長期予後と効果的支援の研究

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

小児慢性疾患のうち 16 歳以上に達した小児喘息、心疾患、膠原病患者を対象にアンケート調査を行った。今回は前回の予備調査を踏まえ、調査対象を増やし検討した。その結果、各疾患ごとにいろいろの問題点がより明らかになり、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近くあり、対策が必要である。就職、結婚問題は未だ十分な結果が得られず、今後さらに調査研究すべきと思われる。

見出し語：小児慢性疾患、小児喘息、小児心疾患、小児膠原病、成育医療

A. 研究目的

小児慢性疾患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、膠原病疾患のうち、協力していただけるケースに対し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

1. 小児喘息

アンケートの回答は96名から得られた。

1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人69名、父親6名、母親21名であった。

2) 患者の性別

患者の性別は男性58名、女性38名で男性が多かった。

3) 患者の年齢

患者の現在年齢は17～31歳で、平均20.7歳であった。

4) 気管支喘息と診断された年齢

気管支喘息と診断された年齢は0歳6名、1歳18名、2歳10名、3歳22名、4歳9名、5歳3名、6歳2名、7歳5名、8歳3名、9歳3名、10歳以上6名であった。

5) 喘息発作の重症度

入院前の喘息発作の程度は毎日発作があったものが17名、週に何回かあったもの31名、月に何回かあったもの29名、多くはないが大きな発作がおこっていたもの12名、それほど気にならなかったもの1名であった。

退院時の喘息発作の程度は毎日発作があったものが4名、週に何回かあったもの10名、月に何回かあったもの26名、多くはないが大きな発作がおこっていたもの11名、それほど気にならなかったもの8名であった。

現在の喘息発作の程度は毎日発作があるものが2名、週に何回かあるもの7名、月に何回かあるもの21名、多くはないが大きな発作がおこるもの35名、それほど気にならないもの9名であった。

6) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科が57名、内科14名、その他20名であった。

7) 最終学歴

最終学歴は中学卒業4名、高校在学中33名、高校中退3名、高校卒16名、専門学校14名、短大6名、大学6名であった。

8) 現在の職業

現在就業中は30名であった。就業中の30名の中で転職をしたものは13名と多くみられた。就業中の30名中22名が正社員、8名が非常勤あるいはアルバイトであった。勤務内容は事務職が3名、屋内作業が13名、屋外作業が7名、専門職が6名であった。現在の職場に満足しているものは23名、不満足なものが7名であった。

現在22歳以上に達しているものについて就業状況を見ると、32名中就業中のもの18名、就業中ではないもの6名、記載なしのもの8名であった。

9) 病名の告知

現在就業中の27名は現在の職場に病名を告知しており、告知していないものはわずか3名であった。告知の結果はよかった7名、悪かった1名で、変わらないが20名で最も多かった。

10) 結婚

結婚しているものは3名のみであった。結婚を考えているものは32名であった。

11) 在学中のこころの問題

在学中のこころの問題が生じたものは33名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが39名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが12名、養護教諭の無理解に苦しんだものが9名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが22名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが6名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが24名、部活動や課外活動に支障を生じたものが19名みられた。

12) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験がある

ものは37名、直面しなかったものは42名、記載なし17名であった。こころの問題に直面した経験があるもののなかで、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは20名であった。

13) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが1名、難病医療制度を受けているものが2名であった、何も受けていないものが59名であった。

14) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは5名いたが、活用しているものは2名のみであった。

15) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

- ・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。

- ・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。

- ・発作のときのコントロールがとてもしやで苦しかった。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。

- ・自己管理をし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。

- ・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。

- ・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。

- ・小学部2年生のときの担任の先生がい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。

- ・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。

2. 小児心疾患

アンケートの回答は20名から得られた。

1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人8名、父親0名、母親10名、解答なし2名であった。

2) 患者の性別

患者の性別は男性8名、女性12名で女性が多かった。

3) 患者の年齢

患者の現在年齢は17～25歳で、平均20.3歳であった。

4) 病名

患者の病名はファロー四徴3名、総動脈幹遺残2名、大動脈弁狭窄3名、VSD2名、複雑心奇形2名、病名記載なしあるいは不明のものが8名であった。

5) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科が15名、内科1名、心臓外科3名、その他1名であった。

6) 心臓手術

心臓手術は行っているものが9名、行っていないものが11名であった。心臓手術を行った年齢は1歳1名、2歳2名、3歳2名、5歳2名、10歳以上2名であった。

7) 病状

入院前の病状では不自由なく生活できるものが3名、障害があるが普通に生活できる3名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要5名、記載なしが8名であった。

退院前の病状では不自由なく生活できるものが2名、障害があるが普通に生活できる4名、仕事や生活が少しできる0名、身の回りの介助が必要4名、記載なしが10名であった。

現在の病状では不自由なく生活できるものが5名、障害があるが普通に生活できる4名、仕事や生活が少しできる2名、身の回りの介助が必要4名、記載なしが5名であった。

8) 最終学歴

最終学歴は中学卒業1名、高校在学中9名、高校中退1名、高校卒3名、専門学校2名、短大1名、大学2名であった。

9) 現在の職業

現在就業中のものは在学中のものが多いため3名のみであった。就業中の3名中2名が正社員、1名がアルバイトであった。勤務内容は2名が事務職で1名が屋内作業であった。

10) 病名の告知

現在就業中の3名は現在の職場に3名とも病名を告知している。告知の結果はよかった1名、変わらない1名、回答なし1名であった。

11) 結婚

今回調査した心疾患患者では結婚したものはいなかった。

12) 在学中のこころの問題

在学中のこころの問題が生じたものは8名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが2名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが1名、養護教諭の無理解に苦しんだものが2名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが3名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが3名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが2名、部活動や課外活動に支障を生じたものが6名みられた。

13) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験があるものは8名、直面しなかったものは9名、記載なし3名であった。こころの問題に直面した経験があるもののなかで、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは1名のみであった。

14) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが12名(その中で、障害年金制度を受けているもの4名)、何も受けていないものが4名、記載なしが4名であった。

15) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは4名いたが、活用しているものは2名のみであった。

16) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

・高校卒業後の進路の受け入れ先がなく困った(酸素使用のため)。社会の理解がほしい。

・心臓病だという理由で、なぜ養護学校に行かなければならなかったのか教育機関に質問したい。

・「普通の人」と呼ばれる「健常者」と、「普通でないもの」である「障害者」の絶対数の違いによって「障害者」は「健常者」に排除されている。「障害者」の心の内は健常者には絶対に分かりようもないことである。

・母親の私が病気になり、長い療養の中で病弱な子どもをみていただいたことにとっても感謝しています。子どもを通じて入院している多くの子どもさん達に出会いました。その子どもたちが健康な人達と同じようになるように治療研究事業は必要な事だと思います。

3. 小児膠原病

アンケートの回答は25名から得られた。

1) アンケートの解答者

アンケートの解答者は本人10名、父親1名、母親14名であった。

2) 患者の性別

患者の性別は男性9名、女性16名で女性に多かった。

3) 患者の年齢

患者の現在年齢は16～40歳で、平均22.7歳であった。

4) 病名

小児慢性特定疾患治療研究事業として登録された病名は若年性関節リウマチが15名と最も多く、次いで慢性関節リウマチの3名、混合性結合組織病2名、シェーグレン症候群1名の順であった。病名記入のないものが3名みられた。

初めて病名を診断された年齢は3歳1名、4歳1名、5歳1名、6歳4名、7歳0名、8歳2名、9歳2名、10歳1名、11歳1名、12歳2名、13歳3名、14歳3名、15歳4名であった。

5) 現在の主治医

現在みてもらっている主治医は小児科医が15名で最も多く、次いで内科医の4名、残りは不明であった。

6) 病状

入院前の病状は不自由なく生活できるもの9名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる6名、

仕事や生活が少しできる0名、身の回りの介助が必要2名、記載なし7名であった。

退院時の病状は不自由なく生活できるもの13名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる5名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要1名、記載なし4名であった。

現在の病状は不自由なく生活できるもの12名、関節痛や運動障害があるが普通に生活できる8名、仕事や生活が少しできる1名、身の回りの介助が必要2名、記載なし1名であった。

7) 最終学歴

最終学歴は中学卒業1名、高校在学中8名、高校中退1名、高校卒7名、専門学校3名、短大1名、大学4名であった。

8) 現在の職業

現在就業中のものが9名、就業中でないものが5名みられた。現在就業中9名中、正社員のものが8名、1名は非常勤社員であった。就業中の9名中仕事に満足しているしているものは8名、不満足のもの1名であった。

9) 病名の告知

現在就業中の9名中、職場に病気について告知しているものが4名、告知していないものが4名、不明1名であった。告知した4名は就職の始めに4名とも告知している。告知の結果は、良かった2名、変わらない2名で、悪かったとするものはいなかった。告知しなかった4名中、仕事に支障なかったもの3名、あったもの1名であった。

10) 結婚

現在結婚されているものは3名であった。結婚している3名中子どもがいるものが3名、いないものが1名であった。その他、結婚を考えているものが4名みられた。

11) 在学中のこころの問題

在学中こころの問題が生じたものは15名、生じなかったものが8名であった。8項目で複数解答してもらったところ、こころの問題の内容では学校へ行くのが嫌で1年間に30日以上欠席したものが6名、学校へ行くのが嫌で1年間に30日未満欠席したものが5名、養護教諭の無理解に苦しんだもの

が3名、養護教諭以外の教師の無理解に苦しんだものが5名、学校と医療機関の連携が悪く嫌な思いをしたものが2名、同級生や先輩・後輩など児童・生徒間の無理解・いじめに苦しんだものが5名、部活動や課外活動に支障を生じたものが8名みられた。

12) 現在までのこころの問題

現在までにこころの問題に直面した経験があるものは12名、問題となったことはなかったものは11名であった。こころの問題に直面した経験があるものなので、こころの問題でカウンセリングの必要を感じたものは4名であった。

13) 現在の医療援助

現在医療援助を受けているものは身体障害者手帳を受けているものが3名、難病医療制度が6名、障害年金制度が1名、その他1名、何も受けていないものが5名であった。

14) 小児慢性特定疾患手帳の交付

小児慢性特定疾患手帳の交付を受けたものは8名いたが、活用しているものは2名のみであった。

15) 小児慢性特定疾患治療研究事業について

小児慢性特定疾患治療研究事業については下記のごとき意見や考えがあった。

- ・養護学校で社会になれていなかった。社会にはいれるようにすることが大切。
- ・病気が完治してよかった。
- ・県により違いがあり、同じにしてほしい。
- ・気軽に相談できる施設が近くにあるといい。
- ・治療法の開発。障害者に対する就職の門を拓げる。

D) 考察

小児慢性疾患患者の長期予後と効果的支援に関する研究は少なく、今回のアンケート結果は貴重な資料となった。

小児喘息は元の患者数が多いため、96名の患者からのアンケート結果が得られた。アンケートの解答者は本人が69名と圧倒的に多く、自分や自分の病気に関して自立して管理できていることがうかがわれた。

気管支喘息と診断された年齢は3歳が22名とピークで4歳までが多かった。

喘息発作の程度は入院前は毎日発作があったものが17名と多かったが、退院前は4名、現在は2名と減少している。週に何回かあったものも入院前は31名であったが、退院前10名、現在7名と減少している。しかし、多くはないが大きな発作がおこるものが現在でも35名と多くみられており、長期的な医療的管理が必要であることを示している。

現在みてもらっている主治医は小児科医が57名と最も多く、成人に達した小児喘息患者は継続して小児科医にみてもらっていることがうかがわれたが、今回の調査が小児科医によって行われたためのバイアスが加わった可能性もある。

最終学歴はいまだ在学中のものが多く、最終的な学歴とはなっていないが専門学校、短大、大学に進学するものも多くみられている。

アンケート調査に協力していただいた96名の中で30名が就業者であるが、転職をしたものが13名と多く、身分も非常勤あるいはアルバイトのものが8名あり、決して安定した就職状況とは思われない。普通であれば就業しているであろうと考えられる22歳以上のものについて就業状況をみると、32名中就業者のもの18名、就業者でないもの6名、記載なしのもの8名と就業者でないものが44%を占めており厳しい就職状況がうかがわれる。

喘息の病名告知は30名中27名とほとんどのものが告知しており、症状が日常生活に現れやすいことから当然の結果と考えられる。告知の結果が悪かったものは1名のみであり、喘息の告知は大きな問題となっていないと思われる。

平均年齢が若いため結婚しているものは3名のみで、結婚を考えているものが32名いるが、今後安定した家庭生活を築くためには大きな問題となると考えられる。

在学中にこころの問題が生じたものは33名と1/3と多く、心身共に不安定な状態の学校生活をしいられたことがうかがわれる。教師の無理解によるもの22名や学校と医療機関の連携が悪い16名などは比較的改善可能な問題点であり、早急に対

応すべきである。

こころの問題に直面した経験のあるもの37名中、なんらかのカウンセリングの必要性を感じたものが20名あり、それぞれの立場できめ細かな対応が必要である。

小児慢性特定疾患手帳を活用しているものは2名とわずかであり、現在のままでの存在意義が問われていると思われる。

小児慢性特定疾患治療研究事業については患者本人の記載が多かったためか、その意義や問題点について言及する意見はなく病気についての記載が中心であった。

心疾患についてのアンケートの解答者は喘息と異なり本人よりも母親が多かった。これは心疾患の病状が喘息よりも深刻であり、母親に対する依存性が強いからと思われる。

病名記載がないか不明のものが8名あり、複雑心奇形のため病名が正確に理解されていない可能性がある。

主治医は引き続き小児科医であるものが多く、内科への紹介は少ないことがうかがわれる。

心臓手術は行っていないものが11名あり、今後とも行えないものと考えられる。

病状では入院時と現在の病状はそれほど改善されたとはいえず、むずかしい病状にあると思われる。

就業や結婚問題は今回の調査でも例数が少なく、今後さらに追跡調査が必要であると思われる。

在学中にこころの問題が生じたものは、20名中の8名と半数近くに及んだ。喘息患者と同様に教師の無理解、学校と医療機関の連携の悪さで悩んだもののほか、心疾患患者独自の問題点として部活動や課外活動に支障を生じたものが6名で最も多かった。

現在の医療援助として身体障害者手帳を受けているものが12名と半数以上あり、日常生活で身体的活動の制約があるものが多いことを示している。

小児慢性特定疾患手帳は喘息患者同様活用して

いるものは少なかった。

小児慢性特定疾患治療研究事業については母親から必要な制度であり、今後とも内容を充実してほしいとの意見があった。

小児の膠原病は少ない疾患であるが25名の方から貴重なアンケート結果が寄せられた。アンケートの解答者は心疾患患者と同様に母親からの回答が14名で最も多かった。難病であり、病気の経過も長く本人よりも母親が最もよく病気のことを理解しているからと思われる。

患者の現在年齢は平均22.7歳で喘息患者、心疾患患者の年齢より2歳ほど上であった。

病名では若年性関節リウマチが15名で最も多く、本疾患が小児膠原病の中心を占めていることがわかる。病名を診断された年齢は10歳以後に診断されたものが比較的多かった。

主治医は喘息患者、心疾患患者と同様に継続して小児科医にみてもらっているものが15名と最も多い。

病状は心疾患に比較してか普通生活ができるものが多く、身の回りの介助が必要なものは少なかった。

就業、結婚に関してははまだ経過年数や症例数が少なく、今後の調査研究の必要性が残されている。

在学中にこころの問題が生じたものは15名と半数以上を占めており、在学中は心身共に問題が生じていることがうかがわれる。

E) 結論

小児慢性特定疾患のアンケート結果より各疾患には医学的治療面以外に、多くの精神的、社会的問題が存在することがあらためて明らかになった。

今回の結果を踏まえて小児慢性特定疾患治療研究事業をより充実したものにしておくことが必要と思われる。