

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

内分泌疾患患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関する研究

分担研究者 竹内浩視 国立療養所天竜病院小児科医長

研究要旨

昨年度の研究に引き続き、内分泌疾患患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関して、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の内分泌疾患患者とその保護者を対象にアンケート調査を実施し、成長ホルモン分泌不全性低身長症66名、その他下垂体疾患6名、甲状腺疾患37名、副甲状腺疾患4名、副腎疾患8名、性腺疾患2名、ターナー症候群6名、プラダー・ウィリ症候群3名の計132名から有効回答を得た。いずれの疾患も罹病期間が長期にわたり、最終身長の満足度が低い疾患も少なくなく、疾患管理には成長・発達を含めたトータル・ケアが必要であった。また、発症率が低い内分泌疾患に対する学校や社会の認識は低く、学校生活においても無理解やいじめ、不登校（傾向）などを経験した比率が高かった。さらに、全体の22%の患者が現在通院中の医療機関における相談体制の充実を希望し、その多くが相談相手として主治医を選択した。

今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、発症率が低く、生涯にわたる問題や障害を伴いやすい内分泌疾患に対しては、個々の症状に応じた柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

A. 緒言

平成10年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）において、筆者らは小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となった16歳以上の内分泌疾患患者とその保護者を対象としてアンケート調査を実施したが、回答数は4疾患計9名に過ぎず、分析は困難であった¹⁾

そこで、今年度はさらに多数例を集積し、よりの確な検討結果を得ることを目的として対象を見直し、再度アンケート調査をおこなった。

B. 研究対象と方法

対象は、本研究班の分担研究者が勤務する医療機関の所在地である1道5県（北海道、新潟県、静岡県、三重県、福井県、香川県）下における16歳以上の内分泌疾患患者およびその保護者（平成10年

度の対象者は除く）とした。

方法は、平成10年度の調査内容に若干の改編を加えたアンケートを医療機関へ送付し、平成11年10月から12月にかけて患者もしくはその保護者へ配付した。また、回答後は回答者が主任研究者へ直接郵送してアンケートを回収し、平成10年度の回答と合わせて結果を検討した。

C. 研究結果

1. 回答数

疾患・性別の一覧表を表1に示す。全回答161名のうち、病名未記載などにより29名を除外した132名（男性88名、女性73名）を検討の対象とした。

2. 患者背景

疾患別の現在の暦年齢、診断時年齢、罹病期間（治療終了した成長ホルモン分泌不全性低身長症は診断時からの経過期間）を表2に示す。

内分泌疾患全体における学歴（中学以外は在学中、中退、卒業を含む）は中学卒業 5 名、高校 66 名、高等専門学校 1 名、その他の専門学校 14 名、短期大学 12 名、大学 23 名、大学院 2 名、その他 1 名、未回答 8 名であった。

有職者は 38 名（正社員 27 名、期間社員 / 派遣社員 2 名、非常勤 / パート 2 名、アルバイト 6 名、未回答 1 名）であり、職種は事務職 5 名、屋内作業 14 名、屋外作業 6 名、専門職 8 名、その他 2 名、未回答 3 名であった。仕事への満足度は、満足 26 名（68.4%）、不満 9 名（23.4%）、未回答 3 名（8.2%）であった。

3. 受診の契機と医療機関

受診の契機は病型により異なるため、まとめて図 1 に示す。

診断の契機となった医療機関と実際に治療を受けた医療機関の相違については、48 名（36.4%）が同じ医療機関、44 名（33.3%）が異なる医療機関であると回答し、40 名（30.3%）が未回答であった。

4. 最終身長・体重と満足度

現在の身長・体重について、患者自身の満足度を調査した結果を図 2 に示す。成長ホルモン（以下、GH）分泌不全性低身長症（特に合併症・障害などの基礎疾患のないもの）、先天性副腎過形成症、ターナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、GH 以外の下垂体疾患・尿崩症において、身長、体重の満足度が 50% 以下であった。

5. 学校生活における問題点

内分泌疾患患者が学校生活において経験した具体的な問題点を図 3 に示す。児童・生徒同士の無理解 / いじめが最も多

く 23 名（17.4%）に認められた。その他には、教師や養護教諭の無理解 15 名（11.4%）、部活動や課外活動における制約や支障 10 名（7.6%）、が多く、不登校（傾向）も 16 名（12.1%）に認められた。

6. 心理的な問題と受診時に希望する相談相手

患者自身が「心理的な問題」により悩んだ経験は 30 名（22.7%）に認められた（経験なし 74 名、未回答 28 名）。そのうち、治療への影響ありとした回答は 6 名で、回答者全体の 4.5%、悩んだ経験があると回答した患者の 20% であった。

また、患者自身の諸問題について「受診している医療機関において」相談を希望する回答は 29 名（22.0%）であった（希望なし 62 名、未回答 41 名）。相談を希望する職種を図 4 に示した。

7. 自由記載

自由記載欄に記載された内容の一部を表 3 に示す。

D. 考案

内分泌疾患は発症頻度も低いため、学校や社会における認識は決して高いとはいえず、治療・管理に精通した専門医も限られている。しかし、内分泌疾患は罹病期間が長く多くは生涯にわたる治療が必要となり、疾患の特異性から単に体格の問題に留まらず、性別（法的性、社会的性の問題を含む）をはじめ、成人後の性生活適応や生殖能力の問題など、個人の尊厳に関わる重大な課題も少なくない^{2,3)}。そのためには、患児の成長につれて様々な職種がきめ細かく関わるのが重要となってくる（表 4）。

表 4 内分泌疾患の長期管理において患児に関わる可能性の高い職種

1. 医師	2. 看護婦、保健婦
・小児科医、内科医	3. ケースワーカー（MSW）
・（小児）外科医	4. 臨床心理士、カウンセラー
・形成外科医	5. 栄養士
・泌尿器科医	6. 医療職以外の職種
・産婦人科医	・教育関係者
・遺伝染色体科医	・法律関係者（必要に応じて）
・整形外科医	・宗教関係者（必要に応じて）
・心療内科医	・その他
・（児童）精神科医	

しかしながら、実際には個々の医療機関において、個別に対応しているのが現状であり、担当医あるいは施設による限界も大きく、極めて解決が困難な問題といえる。

また、内分泌疾患に限らず、小児科医は日常生活を含めた全人的ともいえる診療をごく日常的におこなっているが、疾患別に細分化された内科へ転科する際には、総合診療的な「key doctor」ともいえる主治医をみつけることが困難な場合も少なくない。さらに、各医療機関においては思春期から若年青年期にかけての「こころの問題」に対する専門職の配置は極めて少ない⁴⁾のが現状であり、あらゆる問題に関する相談が主治医に集中しやすいことも見逃せない事実といえる。

自由記載欄におけるコメントをはじめ、今回の調査結果は以上に述べた問題を具体的にひとつひとつ提示していると考えられる。今後は、内分泌疾患の生命予後ばかりではなく、生命の質をさらに向上させるために、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

E. 結語

今回の検討により、小児科医が管理す

る思春期から若年青年期にかけての内分泌疾患患者の現状と問題点がわずかながらも明らかになったと考えられる。今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

F. 参考文献

1. 竹内浩視：糖尿病・内分泌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．平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4 / 6）．pp.227-235，1999．
2. 奥野晃正，柳澤正義（監修）：小児慢性特定疾患治療マニュアル E 内分泌疾患．pp183-256，診断と治療社，1999．
3. 竹内浩視，神谷齊，柳澤正義（監修）：小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル E 内分泌疾患．pp75-83，診断と治療社，1999．
4. 竹内浩視，大関武彦：静岡県における思春期糖尿病児の管理（病院小児科 16 施設における検討）.思春期学 18(1),2000（印刷中）．

表1 疾患・性別一覧表

疾患名		男性	女性	計
成長ホルモン分泌不全性低身長症	(合併症/障害なし)	36	16	52
	(合併症/障害あり)	12	2	14
その他の下垂体疾患/尿崩症		4	2	6
甲状腺機能亢進症	(バセドウ病)	7	10	17
先天性甲状腺機能低下症	(クレチン症)	1	7	8
甲状腺機能低下症	(クレチン症を除く)	1	3	4
慢性甲状腺炎	(橋本病)	0	8	8
副甲状腺疾患		2	2	4
先天性副腎過形成症	(副腎性器症候群)	7	1	8
性腺疾患		1	1	2
ターナー症候群		0	6	6
ブラダー・ウィリ症候群		3	0	3
	検討可能な回答数	74	58	132
分類不能	(病名未記載など)	14	15	29
	総計	88	73	161

表2 患者背景

疾患名		統計 処理数	暦年齢	診断時 年齢	罹病 期間
成長ホルモン分泌不全性低身長症	(合併症/障害なし)	46	19.8±4.6	10.2±2.6	9.6±5.4
	(合併症/障害あり)	13	19.4±2.5	10.6±2.6	8.8±3.5
その他の下垂体疾患/尿崩症		6	24.0±1.7	9.0±2.6	15.0±3.2
甲状腺機能亢進症	(バセドウ病)	16	22.1±7.9	11.4±3.2	10.7±7.7
先天性甲状腺機能低下症	(クレチン症)	7	18.3±3.3	0.0±0.0	18.3±3.3
甲状腺機能低下症	(クレチン症を除く)	4	20.5±4.4	13.0±3.5	7.5±7.8
慢性甲状腺炎	(橋本病)	8	20.0±3.3	10.5±3.0	9.5±3.7
副甲状腺疾患		4	19.4±2.4	7.5±2.9	11.9±3.6
先天性副腎過形成症	(副腎性器症候群)	7	19.6±3.9	0.0±0.0	19.6±3.9
性腺疾患		2	19.0±*. *	9.5±*. *	9.5±*. *
ターナー症候群		6	22.3±8.0	6.3±5.1	16.0±7.6
ブラダー・ウィリ症候群		3	18.0±1.7	0.0±0.0	18.0±1.7

(単位;年:平均±標準偏差)

注:性腺疾患は回答数が少ないため、標準偏差は算出していない

表3 内分泌疾患アンケートにおける自由記載欄への回答の一部

<p>1. 疾患の理解に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 小人症の認識がもっと高まってほしい (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 病気のことについてもっとよく知りたい (甲状腺機能亢進症) ・ 教育現場での知識が不足していた (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 学校担任の無理解にて転校した (甲状腺疾患) <p>2. 診断に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 学校健診にて指摘された (GH 分泌不全性小人症) ・ 小児科でみつけてもらって感謝している (GH 分泌不全性小人症) ・ 診断までに長い時間がかかった (甲状腺機能亢進症、同 低下症) ・ 専門医がいなかった (橋本病) ・ 早期診断されて的確な治療で助かってよかった (先天性副腎過形成症) ・ ホルモン投与の規定が厳しい (ターナー症候群)(注: 現在は制約なし) <p>3. 日常診療や医療費に関する意見</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 医療費が助かった (複数疾患で多数意見) ・ 身長がのびて大変喜んでいる (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 身長の規定で注射が打ち切られるのが残念 (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 途中で注射を止めた (GH 分泌不全性小人症、複数) ・ 注射を痛み、母親が気おくれしてしまった (GH 分泌不全性小人症) ・ 診療時間を考慮して欲しい (甲状腺機能亢進症) ・ 外来での配慮がもう少し欲しかった (病名不詳) ・ 相談できる場所があったほうがいい (尿崩症) ・ ケースワーカーに定期的にカウンセリングを受けている (GH 分泌不全性小人症) ・ 治療終了後の検査をして欲しい (GH 分泌不全性小人症) ・ 18 歳以上でも医療費補助が欲しい (複数疾患で多数意見) ・ 見直しされそうな公的治療を続けて欲しい (GH 分泌不全性小人症) ・ 20 才以後の治療に不安がある (甲状腺機能低下症) ・ 大きくなった時小児科での経過観察に問題あり (GH 分泌不全性小人症、橋本病) ・ 小児科での継続治療を望む (橋本病) <p>4. その他</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 低身長を気にしないように自分に言い聞かせている (GH 分泌不全性小人症) ・ 能力が低く、就職に制限があるので心配 (先天性甲状腺機能低下症) ・ 本人がどのように病気を受け入れてくれるか心配 (先天性甲状腺機能低下症) ・ 現在は健康であり、自分の病気を受け入れられた (慢性甲状腺炎) ・ もう少し身長が欲しい (慢性甲状腺炎) ・ 病気のため医療職へと進む予定 (GH) ・ 治療にあたっていただいた看護婦をめざす (病名不詳) ・ 病気のことをいつもどこかでひっかかる (病名不詳)

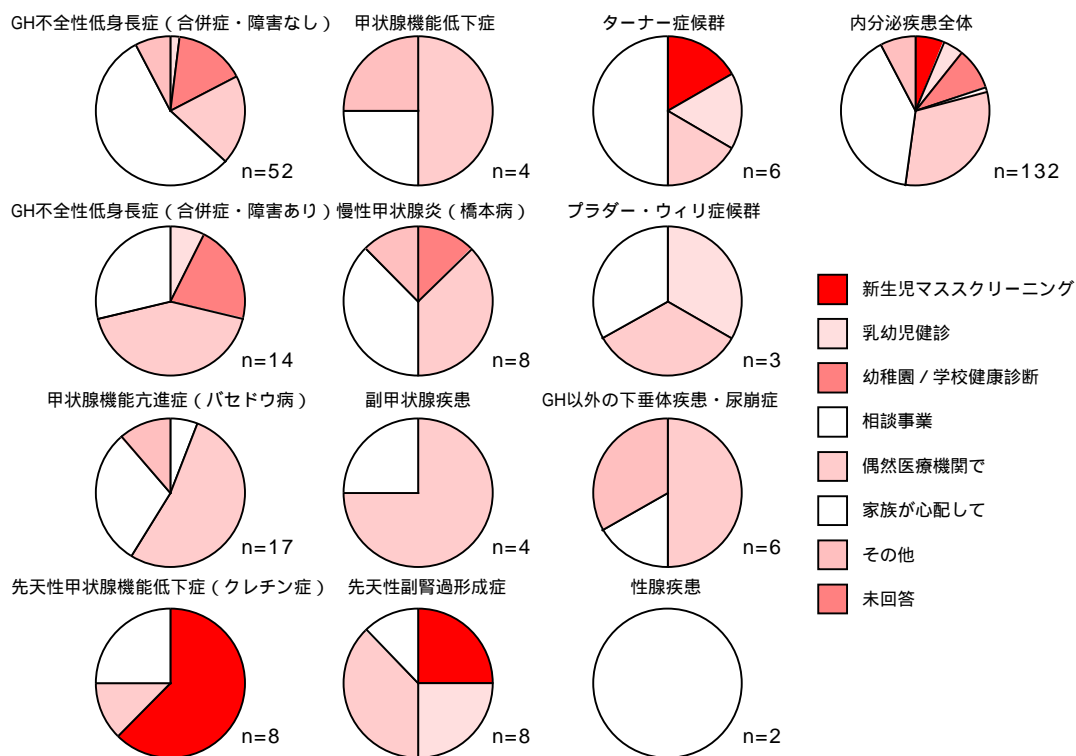


図1 内分泌疾患の受診契機

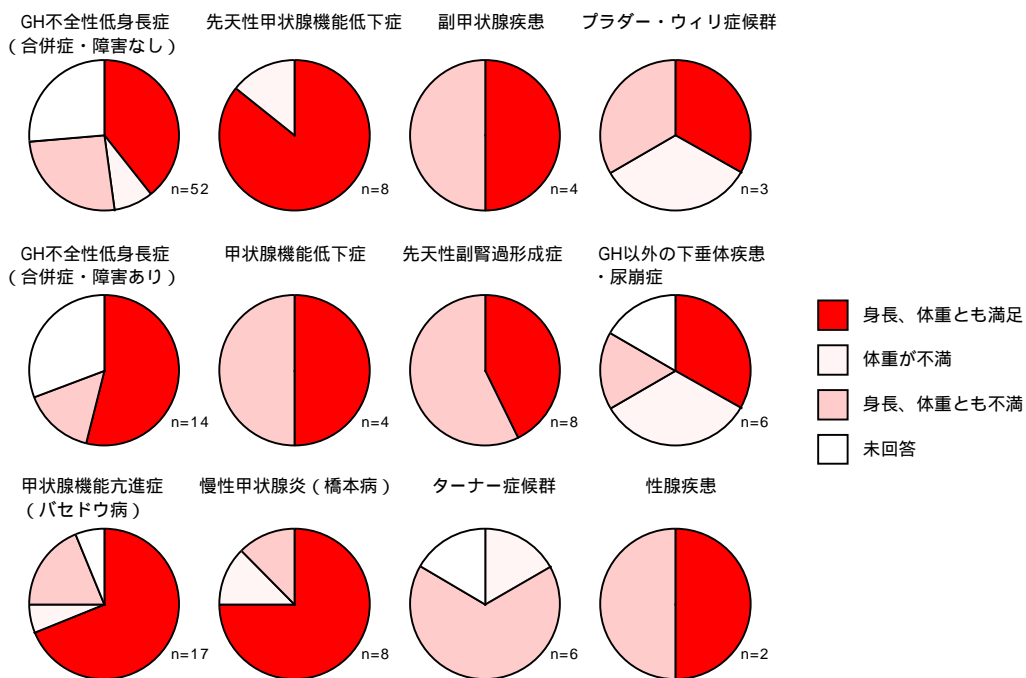


図2 内分泌疾患における最終身長・体重の満足度

内分泌疾患 (n=132)

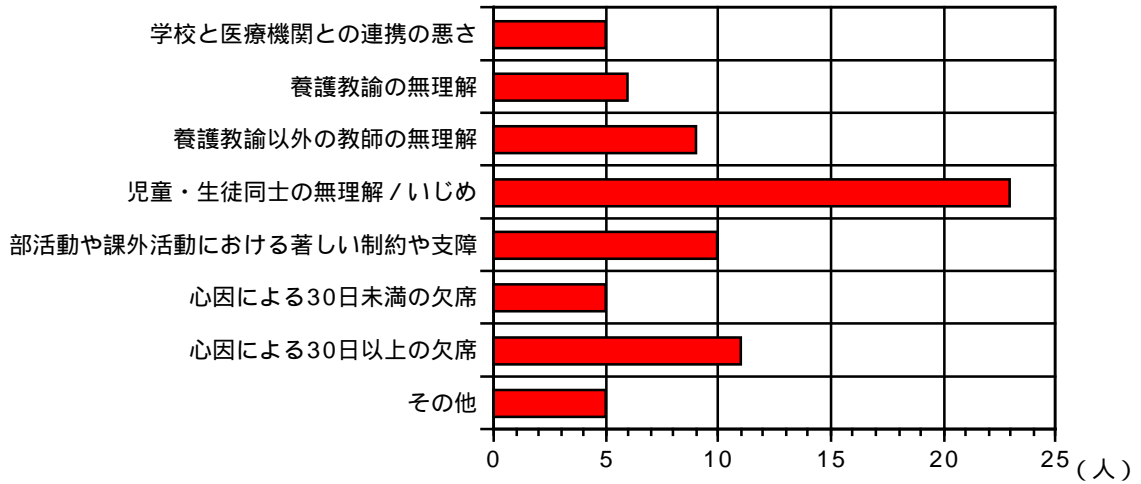


図3 学校生活において経験した具体的な問題点

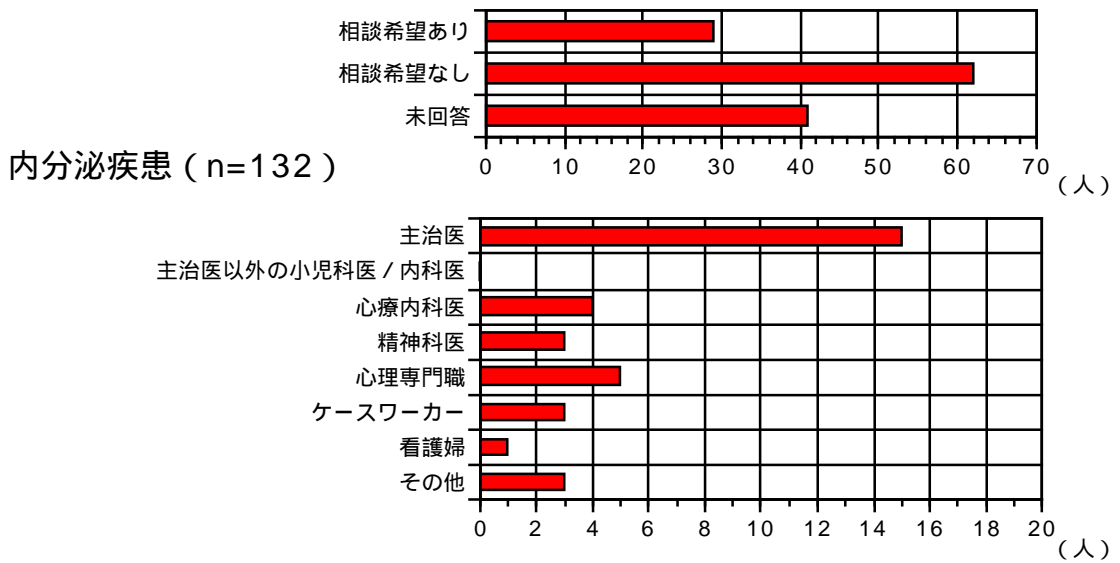


図4 受診中の医療機関における相談希望とその職種