

相談内容の分析結果から見えてくるもの ～水腎症症例と血尿単独症例～

小児腎疾患総合管理研究所研究員

村 内 麻 里 奈

はじめに

小児腎疾患総合管理研究所では、1998年より電子メール医療相談を開始し、今年で15年を迎える。これまでに寄せられた相談件数はおよそ2,400件に及ぶ。今回の講演では、相談者はどのような悩みを抱え相談を寄せるのか、彼らを取りまく小児腎疾患医療の状況とはどのようなものか、これらについて相談内容の分析によって明らかにされた結果を紹介したい。

分析の対象～水腎症症例と血尿単独症例～

今回は多数寄せられた相談のうち、水腎症症例と血尿単独症例に限定し報告する。その理由として、まず、本研究所で実施している相談を疾患別に分類すると、水腎症を含むCAKUT群と血尿単独症例の相談が上位を占めていること(表1)、そして医療現場においても、水腎症は、超音波検査の普及にとともに先天性水腎症の60～70%は無症候性に発見され、症例数が増加している¹⁾こと、また血尿は尿異常の中でも高い割合で発見され、小・中学生の約1%に無症候性血尿が認められる²⁾ことなど、両疾

表1 疾患別分類(1998年11月～2012年3月)

		n=2381
	疾患別分類	件数
1	水腎症	318
2	膀胱尿管逆流 巨大尿管症 尿路奇形尿管瘤	161
3	ネフローゼ症候群	149
4	児童・生徒・学生の血尿	135
5	乳幼児・幼児の血尿、蛋白尿、腎不全、悪性腎炎	137

患が小児腎疾患医療の現場でも症例数が多く、ケアのあり方についての検討が求められていることに由来する。

本論の目的

果たして電子メール医療相談はどのような役割を担っているのだろうか。まず本論では、現代医療における電子メール医療相談の位置づけを確認したい。そこで〔研究1〕では、水腎症症例と血尿単独症例、各症例の相談内容と医療現場での統計データを比較し、両者の相似性とその関連を明らかにする。さらに、上述の結果をもとに〔研究2〕では相談内容を質的に分析する。具体的には、水腎症患者および血尿患者やその家族は、どのようなことに悩んでいるのか、彼らの置かれている現状とはどのようなものか、これらについて内容分析の結果と事例を示しながら、彼らの思いや経験を明らかにしていくことにしたい。

〔研究1〕電子メール医療相談と医療現場における相似性の検討

1. 水腎症

1) 対象と方法

これについては、先に実施した「電子メール医療相談にみる水腎症の現状と課題」³⁾での調査結果を引用する。調査期間は1998年11月から2003年12月まで。対象は、上記研究所に寄せられた水腎症に関する相談167件である。調査方法は、相談内容を「相談者の属性」、「対象者年齢と性別」、「診断時期」、「疾患部位」、以上4項目について調査し、分類・集計を実施した。

2) 結果

(1) 「相談者の属性」

親からの相談、特に母親からの相談が多い（表2）。

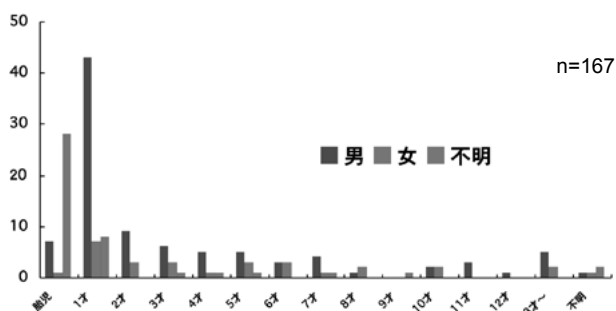
表2 相談者の性別と対象者との関係

	男	女	不明	計 (%)
本人	3	2	0	5 (3)
親	35	95	20	150(90)
親戚	1	8	0	9 (5)
友人・その他	0	1	2	3 (2)
計 (%)	39 (23)	106(64)	22 (13)	167

(2) 「対象者の年齢と性別」

胎児期から乳児期までの相談が大半を占め、性別は相対的に男児が多い（図1）。

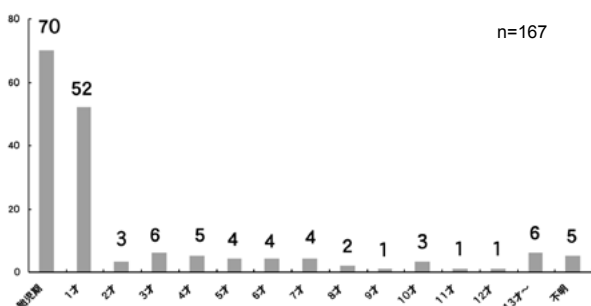
図1 対象者の年齢と性別



(3) 「診断時期」

胎児期から生後1歳までに「水腎症」と診断された相談が多数であった（図2）。

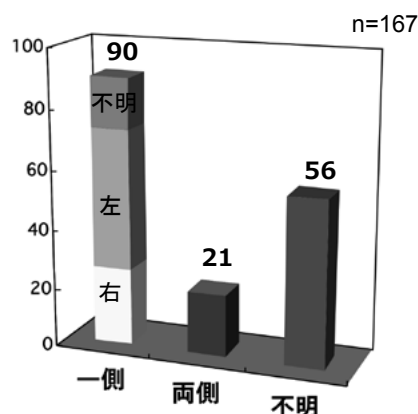
図2 診断時期



(4) 水腎症の「疾患部位」

不明も多く、断定的ではないが相対的に両側よりも一側水腎症の相談が多く、一側では右腎よりも左腎の水腎症についての相談が多い（図3）。

図3 疾患部位



3) [研究1] 考察 水腎症症例と相談内容との相似性

結果より、「水腎症」の相談は、母親からの相談が多く、対象は胎児期から乳児期までの男児で、一側の左腎についての相談が多いこと、また診断時期は胎児期から1歳までの相談が多数を占めていた（表2、図1～3）。寺島によれば⁴⁾水腎症の特性は男児に多く、疾患部位は両側よりも一側が多く、右腎よりも左腎に多くみられるという。また関連学会誌⁵⁾では在胎14週から40週の胎児期から乳児期までに診断された症例が多数報告されており、本結果と類似の傾向を示している。

2. 血尿

次に、血尿単独症例について調査を実施した。

1) 対象と方法

調査期間は2005年1月～2010年12月までに寄せられた血尿の相談41件。調査方法は相談内容を「相談者の概要」、「対象者の年齢と性別」、「血尿が発見された機関」、「検尿の検査結果」、「疾患別分類」、以上5項目について分類・集計を行った。

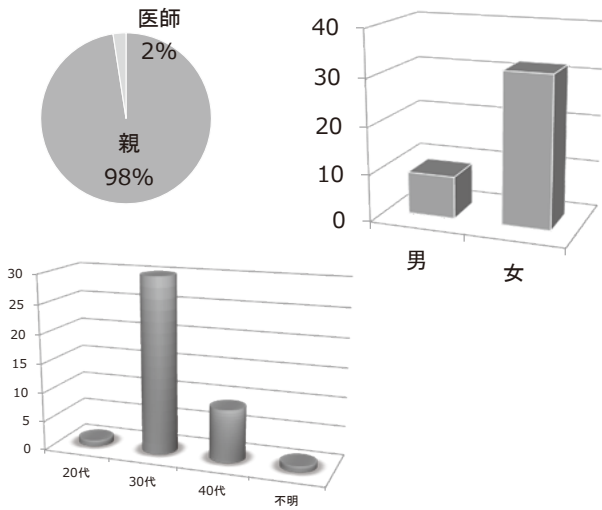
2) 結果

(1) 「相談者の概要」

母親からの相談、なかでも30代から40代の相談

が多い（図4～6）。

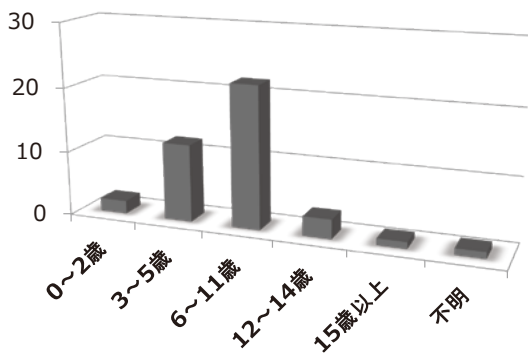
図4,5,6 「血尿」相談者の概要



(2) 「対象者の年齢」

6歳から11歳の小学生を対象とした相談が大半を占める（図7）。

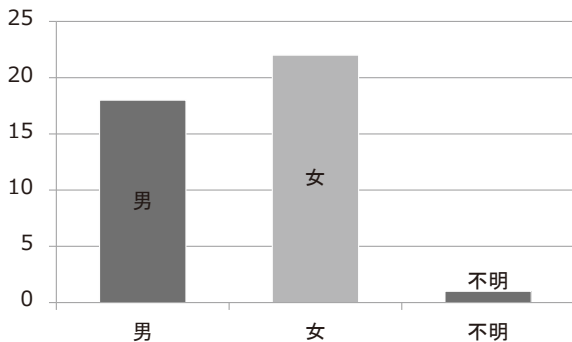
図7 「血尿」対象者の年齢



(3) 「対象者の性別」

男女比は大差ないものの、対象者の性別は女子がやや多い（図8）。

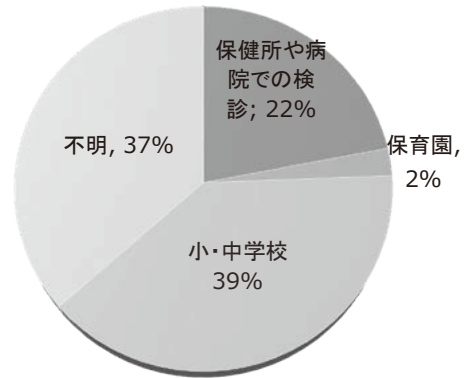
図8 「血尿」対象者性別



(4) 血尿が「発見された機関」

「不明」も多いが、学校で血尿が発見された方からの相談が多い（図9）。

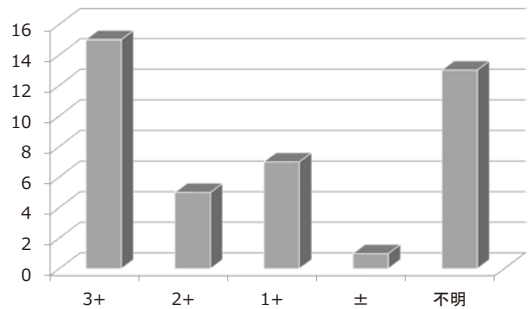
図9 血尿が発見された機関



(5) 相談対象者の「検尿結果」

検尿結果が3+であった相談が最も多い（図10）。

図10 検尿の検査結果



(6) 「疾患別分類」

ほとんどが「無症候性血尿」または「微量血尿」という結果であった（表3）。

表3 疾患別分類

疾患名	件数
無症候性血尿	34
家族性血尿	4
急性巣状性腎炎	1
ミオグロビン尿	1
特発性腎出血	1
	41

3) [研究1] 考察 血尿症例と相談内容との相似性結果より、血尿の相談は、6歳から11歳の小学

生児童に多く、検尿結果が3+の「無症候性血尿（微少血尿を含む）」に関する相談が多数を占め、小・中学校（での学校検尿）で見つかったケースが多数であった。2009年東京都予防医学協会の年報²⁾を概観すると、「尿潜血検査実施件数および陽性率」は、検査者数と陽性者数ともに小・中学生の割合が多く、学校検尿にて血尿が見つかるケースが多いという。また「第3次検診」まで行った陽性者の所見の内訳では、半数が微少血尿、17.4%が血尿という結果であった。さらに、小中高生に限定して、その男女別の陽性者率をみると、小中高いづれも女子の陽性者の割合が多いことがわかる。つまり、血尿単独症例の相談内容と医療現場での症例データと比較してみると、類似の傾向を示していた。

〔研究1〕 まとめ

現代医療を映し出す電子メール医療相談

水腎症と血尿単独症例の相談をそれぞれ調査した結果、相談内容と医療現場における統計データとの相似性が明示され、両者ともに相関関係が見出された。不特定多数から寄せられる電子メール医療相談の集計結果と医療現場でのデータとの間で相似性が見出された意義は大きく、電子メール医療相談の場が、医療現場での現状や患児やその家族の思いを色濃く映し出している可能性が示唆された。

〔研究2〕 相談内容の質的分析～患児をもつ親の思い～

そこで、〔研究2〕では相談者の思いを明らかにしていくために、相談内容を質的に分析し検討を試みた。

1. 水腎症

1) 対象と方法

対象は報告1と同データを採用する。「内容分析法」⁶⁾を採用し、相談内容をカテゴリーに分類・

再構成し相談者の心理的反応を表出した。

2) 結果

相談内容を水腎症診断後行われる治療行為に基づき、5つフェーズ（①超音波検査～診断期、②造影検査期、③経過観察期、④要手術期、⑤手術後観察期）に分類・集計した結果、水腎症患児を持つ親はフェーズごとに特徴的な心理的反応を示すと同時に各フェーズに共通した〈不安〉を表出している（図11）。

2. 血尿

次に、血尿患児を持つ親の思いについて分析を行った。

1) 対象と方法

対象は報告1で用いた血尿のデータを採用する。方法は上述の1) 水腎症と同様に「内容分析法」を採用した。

2) 結果

相談内容をカテゴリー別に分類・集計した結果、〈経過観察の不安〉、〈腎不全への恐れ〉、〈日常生活（運動）について〉、以上3つのカテゴリーが表出された（図12）。

〔研究2〕 考察およびまとめ

水腎症と血尿の共通カテゴリー〈経過観察の不安〉

水腎症と血尿の相談内容をそれぞれ分析した結果、〈経過観察の不安〉という共通のカテゴリーが見出された（図11、12）。そこで、今回はこの両者に共通する〈経過観察の不安〉に着目し、相談者の思いを考察する。

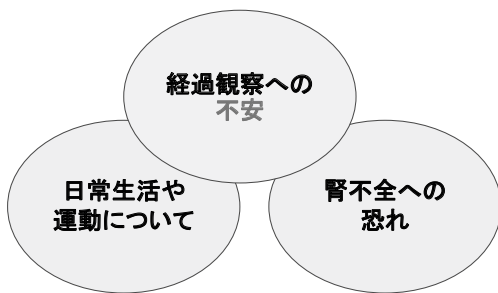
1. 水腎症にみられる〈経過観察の不安〉

水腎症患児をもつ親の心理的反応モデル（図11）

図11 「水腎症患児をもつ親の心理的反応モデル」

胎児期	出生後			
超音波検査～診断期	造影検査期	経過観察期	要手術期	手術後観察期
慢性的な不安：(病気・予後・治療・手術・検査・経過観察)の不安				
ショック	否認	疑念・不信感	ショック/否認/疑念・不信感/迷い	疑念・不信感

図12 「血尿」を診断された相談者の思い
相談内容から見出された3つのカテゴリー



の5つのフェーズの内、「超音波検査～診断期」と「経過観察期」に〈経過観察の不安〉が多く見られた。そこで以下に相談事例をあげながら、彼らの〈経過観察の不安〉とはいかなるものかについて考えてみたい。以下に引用する事例は、相談を扱う責任者と担当者の承諾を得た後、実名や個人が特定されるような治療内容は除き、プライバシーに配慮し扱っている。

1) 【超音波検査～診断期】における〈経過観察の不安〉

1980年代に入ると、超音波検査の高度化にともない、従来は産科にて胎児の成長を観察するために実施していた超音波検査が、解像度の向上により、これまで見えなかった疾患までもが胎児期に発見されるようになる。水腎症も同様に、1980年以降は胎児期に超音波検査によって見つかるケースが急増する。その時、妊婦は胎児の成長をみるための楽しみな検査のつもりが、まだ見ぬ我が子の「水腎症」を出生前診断され、突然の予期せぬ病いに大きなショックを受ける。また、この時期「水腎症」と診断されても、治療的介入を必要としない場合、経過観察となるため、妊婦やパートナーは、「これから生まれるまでの間、不安です」、「こどもの将来が心配です」と、大きな〈経過観察の不安〉を抱えながら出産までの月日を過ごすことになる。

「32週の男の子を身ごもっています。水腎症の疑いがあると言われました。話によると腎臓の2つとも腫れがあるのですが、腫れは小さいのであまり深刻ではないような感じでした。奇形などの可能性は少ない、育つにつれて治る場合もある、産後に検査をして様子

を見ましょうとのことでした。初めてのことで非常に驚いてショックでした。」

「出産後すぐに小児科へ移り、担当医に任せ、詳しい検査後にその処置を考えるそうです。こどもの将来が心配です。」

2) 【経過観察期】における〈経過観察の不安〉

「水腎症」は、一側水腎症で、かつ比較的軽度の場合、成長とともに緩解していくケースもあるため、造影検査などの精密検査の後、定期的な検査を行いながら、手術摘要の有無を決定するなど、経過観察となるケースが多くみられる。しかしこの時、この「経過観察期」におかれた親たちは、「このまま様子をみていて良くなるのでしょうか」、「様子を見ていてどんどん病状が悪化してしまう病気なのでしょうか」という病状悪化への不安や、経過観察が長期化すればするほど、「いつまでつづくのだろうか」といらいちや迷いを感じている。そして、このような〈経過観察への不安〉が増幅した結果、「今回の医師の判断は正しいのだろうか」と、疑念や不信感をつのらせることにもなる。

生まれて10日の息子を本日退院させました。腎エコー、尿検査をして診察してもらった所、「水腎症」との事でした。診てくれた先生は軽度なので様子を診ましようと話してくれました。しかし、心配でなりません。様子を診ていてどんどん病状が悪化してしまう病気なのでしょうか？

水腎症と診断されました。一ヶ月に一回エコーで診察していたのですが、最近腫れがひどくなりレントゲンをとりましたが、手術はしないで様子を見る事になりました。「他の医師ではすぐ手術をするかもしれないが、うちではよくなるかもしれないので様子を見ましよう」と言われました。このまま様子を見て良くなるのでしょうか。腎機能は低下しないのでしょうか。他の病院での診察を受けた方がいいのでしょうか。

2. 血尿患児にみられる〈経過観察の不安〉

次に、血尿患児をもつ親の思いを分析した結果

(図12)より、3つのカテゴリーの内〈経過観察の不安〉が表出されていた。そこで血尿患児を持つ親にみられる〈経過観察の不安〉とはどのようなものなのか。以下相談事例をもとに考えてみたい。

こどもたちは、学校検尿や乳幼児検診で血尿と診断された場合、医療機関への受診が求められる。そこで再検査が行われるが、多くの微少血尿や無症候性血尿の患児たちは、以下の事例にも見られるように、投薬もなく食事や運動制限も行われずしばらくは月1回程度の検尿のみで、経過を診ていくことが多い。その時、多くの親たちは「いつまで経過観察をすればよいのか」という先の見えない不安や、「治療もせず経過を見ているだけで大丈夫なのだろうか」、「経過観察中に病状が悪化しないのか」、という不安を抱えている。

IgA腎症の疑いはあるが、血尿だけの場合は腎生検したとしても治療を行わないといえます。しかし、ネット上では、早期に治療したほうが効果が高いとありました。発症から5年程度で、症状が進むともありました。本当にこのまま蛋白がでるまで経過観察しておいていいのでしょうか。(3+, 男児8歳)

投薬もありませんし、食事も制限はありません。中学生なので腎生検は3月に行う予定です。現在の検査だけで大丈夫なのでしょう。(3+, 男児13歳)

病院では無症候性血尿の診断で何の制限もありません。今のところ蛋白尿はでていませんが、このまま様子を見ていいのでしょうか。

出血は腎臓から出ています。とても不安なのですが。(3+, 女児7歳)

総括 検査先行型診断に伴う〈経過観察の不安〉と診断モデルのシフト

〔研究1〕では電子メール医療相談の内容が医療現場のありようを映し出している可能性が示唆され、〔研究2〕では、水腎症と血尿の両者の相談に共通する〈経過観察への不安〉が表出されていた。この〈経過観察の不安〉はなぜ起こるのだろうか。そ

れは、単なる患児を持つ親の心理的反応として捉えるのではなく、診断モデルが検査先行型へとシフトしたため、いわば早期の医療化による社会的要因が関与していると考えることができよう。水腎症は1980年代以降、超音波検査機器の高度化により、産科で無症状の段階で二次的に、そして出生前に見つかるようになった。そして血尿についても、1974年の学校検尿制度の開始で、予防的に無症状の段階で検尿が実施され、多くの無症候性血尿が見つかるようになった。このような医療技術の高度化や社会制度の確立によって変化した診断モデルは、今まで見つからなかったような病気が可視化され、無症状の段階での早期発見・治療を可能にした。その功績は大きい。しかし一方では検査先行型診断によって、患児をもつ親たちは、予期せぬ段階で病いが見つかったことへのショックや、診断がついても治療ができないという診断と治療の齟齬、それに伴う〈経過観察への不安〉を感じている。

おわりに

今後の医療を考える時、高度医療技術や予防医療のもたらす肯定的な側面だけでなく、患者の不安やとまどいなど、ネガティブな側面についても考慮し、その支援策を考える必要があるのではないだろうか。小児腎疾患総合管理研究所では、このような現代医療の高度化が促進される中で、医師と患者との距離を埋めるべく、患者さんの立場に立った情報提供や、情緒的サポートを実施している。今後もひきつづき活動を続けていきたい。

〔参考文献〕

- 1) 松井太 島田憲次 松本富美 山内勝治.水腎症に対する手術治療の長期予後.泌尿器外科.2011;24(3)213-246.
- 2) 東京都予防医学協会年報.2011;http://www.yobouigaku-tokyo.or.jp/nenpo/pdf/2011/04_02.pdf
- 3) 村内麻里奈.電子メール医療相談にみる水腎症の現状と課題.神奈川県腎疾患管理研究会誌「腎」.2004;19.20.33-36.
- 4) 寺島和光.小児科医のための小児泌尿器疾患マニュアル.診断と治療社.2002.
- 5) 小児泌尿器科学会雑誌.1993-2003;1-12.
- 6) Krippendorff,K.1980.'CONTENT ANALYSIS :An introduction to Its Methodology'.Beverly Hills,California:Sage Publication.三上俊治・椎野信雄・橋元良明訳.メッセージ分析の技法「内容分析」への招待.勁草書房.1989.