# 神奈川県学校・腎疾患管理研究会 医師部会・第37回研究会

日 時:平成16年12月11日(土) 15時~17時

場 所:神奈川県予防医学協会

### 講演

「電子メール医療相談にみる水腎症の現状と課題」

講 師 小児腎疾患総合管理研究所研究員

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

小児腎疾患総合管理研究所研究員

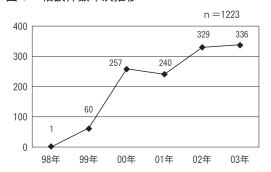
村 内 麻 里 奈

### はじめに

情報化社会と言われる今日、医療界でも今後更なるITを利用した医療の高度化・効率化・多様化を目指した取り組みが期待されるなか、電子メール医療相談は、患者や家族のニーズを把握し、情報的・情緒的支援を担う新たな社会資源として位置づけられる可能性がある。

小児腎疾患総合管理研究所では1998年11月より 小児腎疾患に特化した電子メール医療相談を開設 しており、2003年12月までの約5年間に寄せられ た相談件数は、1223件に及んでいる(図1)。

#### 図 1 相談件数年次推移



上記期間に寄せられた全相談を、疾患別分類で見ると、「水腎症」の相談が最も多く、次に、「膀胱尿管逆流症、尿管瘤、巨大尿管症、その他尿路奇形」、「乳幼児の血尿、蛋白尿、腎不全、悪性腎炎」、「児童・生徒・学生の血尿」の順に多く、水腎症を含む CAKUT(先天性腎尿路奇形)症例が1~2位(20.8%)を占めた(表1)。

こうした傾向は、数ある小児腎疾患の中でも特に水腎症に対するニーズの高さを示唆するものと

### 表 1 疾患別分類

n = 1223

		11 1220
	疾 患 分 類	件数(%)
1	水腎症	167(13.6)
2	膀胱尿管逆流症、尿管瘤、巨大尿管症、その他尿路奇形	88(7.19)
3	乳幼児の血尿、蛋白尿、腎不全、悪性腎炎	73(5.96)
4	児童・生徒・学生の血尿	71 (5.8)
5	ネフローゼ症候群	64(5.23)

考えられる。本稿では、上記電子メール医療相談に寄せられた水腎症の相談内容(1998.11.~2003.12.167件)に着目し、水腎症をとりまく現状や課題について考察してみた。

### 電子メール医療相談にみる水腎症

### 1. 水腎症の特徴および診断と治療

水腎症とは、寺島<sup>1)</sup>によれば本来の尿のスムース な流れが障害されるためにおこる尿路の問題であ る。これらの原因の中で最も多いのは先天性の腎 盂尿管移行部狭窄症で、特に小児では本症が圧倒 的多数を占めると言われている。

この水腎症は、(腎盂腎炎を含む尿路感染症による)発熱や、腹満、腹部腫瘤、腹痛、腰背痛、悪心、血尿などによって発見される例もある一方、まったく無症状に経過することも少なくなく、なかには腹部打撲などをきっかけに初めて発見される症例もあるという。現在本症を確認する方法としては、周産期医療における腹部(腎)超音波診断に大きく依存している²)。飯高ら³)によれば、手術の時期については、現在は「出生後できるだけ早期に手術を施行すべきであるという'早期発見・早期治療'を重視する見方⁴)と、新生児期を過ぎて

からのほうが安全に手術を行うことができるとする。早期発見・保存的治療、を重視する見方」。」と両者の意見があり科学的根拠の二分化が生じているという。現時点では、軽症の場合に自然経過でも改善していく症例もあることから、経過を診ながら手術施行の是非を決める、早期発見・保存的治療、を支持する見方が有力であるとされるが、いまだに定説はない。現在も、疾患の分類、診断、治療についての確定的なガイドライン作りが急がれている。しかし、島田ららによる「周産期、乳幼児期に発見される腎盂・腎盂尿管拡張の診断基準(案)」や、村上らつによる「先天性腎尿路異常診療の手引き」は有用性があり、今すぐにでも役立つものとなっているのを見逃すことはできない。

### 2.相談者の概要

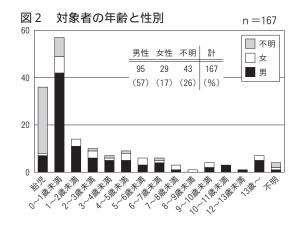
では、どのような人たちが水腎症に関する相談を寄せるのだろうか。相談者の概要を見ると、親からの相談が9割を占め、その6割が女性であることから、母親からの相談が多数であることが分かる(表2)。

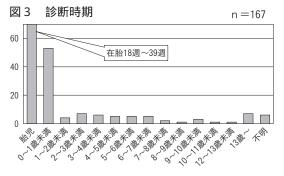
表 2 相談者の性別と対象者との関係

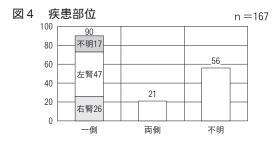
	男	女	不明	計(%)
本 人	3	2	0	5(3)
親	35	95	20	150(90)
親戚	1	8	0	9(5)
友人・その他	0	1	2	3(2)
計(%)	39(23)	106(64)	22(13)	167

### 3.対象者の概要

次に、対象者の概要をみると、まず、対象者の性別は、図2のように、相対的に女性(17%)よりも男性(57%)に多くなっている。また、相談時年齢および診断時期はともに、胎児(在胎18-39週)から1歳までのケースが多数を占めている(図2、3)、水腎症の部位については、相談に記載がなく不明も多いものの、両側(21件)よりも一側(90件)が多く、右腎(26件)よりも左腎(47件)が多数であった(図4)。







## 4.相談事例と医療現場での水腎症症例 との相似性

次に、これまでの相談者および対象者の概要について、医療現場における水腎症症例データをもとに分析してみた。

水腎症は、1980年代後半以降、超音波検査の精度が高度化したことで、胎児期の出生前診断や出生後まもない段階で診断される症例が年々増加している。こうした傾向を別の視点で捉えると、1980年代初頭の透析導入児の原疾患は、慢性糸球体腎炎が40%以上を占め、水腎症を含む CAKUT は10%にも満たなかったが<sup>8)</sup>、近年では CAKUT 症例が

諸外国同様増加し、今や慢性腎不全の原疾患の約半数を占めるまでになっている<sup>9)</sup>事実とも合致している。このような近年の水腎症を含む CAKUT 症例の増加傾向を反映するかの如く、60項目ある相談の疾患分類(表1)のうち、水腎症の相談が群を抜いて多いのも当然の成り行きと考えられる。

また今までの報告<sup>1),10),11),12),13)</sup>では、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いとされ、右腎よりも左腎に多く見られる他、診断時期が胎児期(在胎14週~40週)から乳児期までに発見される水腎症症例が多数報告されている。すなわち、電子メール医療相談の内容は、医療現場での水腎症症例と多くの点で相似性が認められ(図2~4、表1)電子メール医療相談が、医療現場における水腎症症例のありようを色濃く反映していることが示唆された。

### 水腎症患児をもつ親の心理的反応

項目 の分析結果から、水腎症に関する相談者・ 対象者の概要とその相談内容が医療現場での症例 データと相似している事が確認された。

そこでさらに、水腎症の診断・告知後に実施される医療行為の過程に沿って構成された5つのフェーズ(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)ごとに相談内容の分析を行い、水腎症患児をもつ親の心理的反応について検討を行った。

### 1.超音波検査~診断期【ショック】

超音波検査~診断期の相談者は、産科で胎児の成長把握を目的に実施した超音波検査で、胎児に水腎症が発見され、「突然このようなことが分かり動揺しています」と突然の予期せぬ診断・告知にショックを感じている。また、この時期は、例え水腎症と診断されても、出生後改めて造影検査等の再検査が必要となるケースが多いため、多くの相談者は、出産までの経過観察を余儀なくされ、彼らは「経過を見ながら対応していくしかないようですが、生まれるまでの間不安です」と、大きな不安を抱えながら出産までの月日を過ごしている様子が窺える。

### 2. 造影検査期【否認】

造影検査期は、造影等の精密検査を必要とする時期を指す。この造影検査を始めとする精密検査は、先の超音波検査に比べて侵襲的な検査が多く、かつヨードショック等副作用の危険性を伴うため、相談者は「もっと子どもの月数が経ってからでもいいのではないか」「生後間もない乳児に造影検査をするのは危険なのではないか」と検査への否認感情が多く表出されている。

### 3.経過観察期【疑念・不信感】

経過観察期とは、水腎症の診断後あるいは造影 検査後に経過観察をしている時期を指す。相談者 は、経過観察中、定期的な検査のみですぐに治療 が行われないことや、医師より手術適応は経過を 診ながら決定せざるを得ないと告げられ「このま ま様子をみていて良くなるのでしょうか」「様子 を診ていてどんどん症状が悪化しないのか」と経 過観察への不安を表出するケースが多い。相談者 はこのように具体的な治療がされない上に、予後 の不確定性から経過観察への不安を感じ、医師へ の疑念・不信感を表出することが多い。

### 4.要手術期

【ショック/否認/疑念・不信感/迷い】

要手術期とは、手術が必要と診断された時期を指す。相談者はこの時期、手術が現実化したことへのショックや、「手術以外に何か方法はないのでしょうか」、「できれば幼い子どもに手術をしたくない」と手術への否認感情を表出する。また -1で述べたように、現在は手術のガイドラインが未整備であるために、医師が手術施行の有無や時期選択を家族に委ねることもある。その際彼らは手術をするかしないか、どの時期に手術を行えばいいのかといった選択に迷いを感じている。また一方では、手術と決めた医師に対し疑念や不信感を表出する等、要手術期ではさまざまな否定的感情が表出されていた。

### 5 . 手術後観察期【疑念・不信感】

手術後観察期とは、手術後に経過観察をしてい

る時期を指す。この時期の相談者は手術をしたものの、経過がよくならないケースや、以前よりも 腎臓の腫れがひどくなった等、手術の成果が見られない場合に相談を寄せるケースが多く、「手術の 実施は正しい判断だったのか」と医師に対し、疑 念や不信感を感じている様子が窺えた。

### まとめ 今後の課題

以上、電子メール医療相談の内容から、水腎症をとりまく医療の現状を概観した。

超音波検査の高度化は、水腎症の早期発見・早期治療を可能にし、小児腎不全発症予防に寄与している一方で、産科の妊婦検診が、一転して水腎症の出生前診断と化し、水腎症を診断された親たちに大きな心理的ダメージを与えている。また、腎・尿路形態異常の可視化が直接治療に結びつかないという診断と治療の齟齬により、経過観察中の患者や家族に大きな心理的負担を与えていることが明らかになった。

水腎症に対するケアについては、実施される医療行為や医療従事者との関わりをふまえた心理的・社会的側面からのアプローチが必要であると考えられた。具体的には、産科、新生児科、小児腎疾患科、小児泌尿器科の医師らよる関連診療科間の連携、検査や手術に関するガイドラインの構築、適切なインフォームドコンセント、そして患者や家族への情報的支援、情緒的支援が不可欠と思われた。

今後の高度医療技術の進展が、患者や家族に恩恵をもたらす一方で、新たな問題を生起させることは否定できない。水腎症診断・治療に不可欠な高度医療のさらなる進展が予測されるなか、水腎症の診療に関わる医療従事者は、ケアのあり方を改めて検討する必要があると思われる。

### [参考文献]

- 1) 寺島和光:水腎症、小児のための小児泌尿器疾患 マニュアル、診断と治療社、2002
- 2) 伊藤雄平:乳幼児期腎疾患スクリーニングの意義 と問題点、小児腎不全研究会学会誌 第15回小児 腎不全研究会記事、小児腎不全研究会、14,15-16,1994.
- 3) 飯高喜久雄: 胎児期および出生直後に診断された 尿路閉塞による水腎症の臨床的検討、予防医学、 7-14、予防医学協会編、1998.
- 4) Flake, A., Harrison M, Sauer L. et al.: reteropelvic junction obstruction in the fetus, Journal of pediatric Surgery. 21, 1058-1063, 1986.
- 5) Bueger, R., Hohenfeller, R.: Urologr Literature review, Pediatric Nephrology, 2, 67-71, 1988.
- 6)島田憲次他:周産期、乳幼児期に発見される腎盂・ 腎盂尿管拡張の診断基準(案)、小児泌尿器科学会 雑誌, 8,2,96-99.1999.
- 7) 村上睦美、伊藤雄平他: 先天性腎尿路異常診療の 手引き、厚生労働省研究班「小児腎尿路疾患の早 期発見システムの導入に関する研究」, 2002.
- 8) 伊藤克己:本邦における慢性腎不全患児の概況。 小児腎不全研究会学会誌第4回小児腎不全研究会 記事,3,144-149,小児腎不全研究会編1983.
- 9) 平岡政弘: 先天性腎尿路奇形 (CAKUT) の発生 機序、腎と透析, 50,6,820-823.2001.
- 10) 島田憲次他:出生前診断と治療対策、日本小児泌 尿器科学会雑誌,1,2,26-27,1993.
- 11) 上野滋: 乳児腎盂尿管移行部通過障害における利 尿レノグラムと超音波所見の対比。日本小児泌尿 器科学会雑誌, 9,1.34,2000.
- 12) 山口孝則:胎児診断された先天性水腎症の出生後 経過。日本小児泌尿器科学会雑誌,1,2.1993.
- 13) 宋成浩: 胎児エコー検査により発見された先天性 尿路奇形患者についての検討。日本小児泌尿器科 学会雑誌, 18,1,39,1999.