

厚生労働科学研究
(子ども家庭総合研究事業)

糖尿病および生活習慣病をもつ子どもの
QOL改善のための研究

松浦
信夫

平成14年度研究報告書

平成15年 3月

主任研究者 松浦 信夫

目 次

| | | |
|---|--|-----|
| 「糖尿病および生活習慣病をもつ子どもの QOL 改善のための研究」主任研究報告 | 松浦信夫 | 465 |
| I 「小児 1 型糖尿病児の学校、社会生活の実態とその QOL の改善に関する研究」分担研究報告 | 松浦信夫 | 469 |
| | 伊藤善也、五十嵐 裕、内潟安子、 雨宮 伸、宮本茂樹、三木裕子、 鬼形和道、横田一郎、神野和彦 | |
| 1) 思春期 1 型糖尿病児の情緒・行動問題に関する研究 ー日本語版 Youth Self Report からの検討ー | 白畑範子、五十嵐 裕、若山幸恵、鈴木学爾 | 472 |
| 2) 群馬県内の公立学校養護教諭 600 名を対象としたアンケート ー学校と医療機関の密接な連携を目指してー | 鬼形和道 | 477 |
| 3) 1 型糖尿病児の学校生活における実態調査 | 三木裕子、佐藤詩子 | 478 |
| 4) 患者会家族と共に考え作成する Q&A ハンドブックに関する研究 | 神野和彦 | 480 |
| 5) 保護者の離婚、死亡が糖尿病コントロールに与える影響に関する研究 | 宮本茂樹、染谷知宏 | 481 |
| 6) 乳幼児 1 型糖尿病児及び家族の QOL 改善に関する研究 2) 児の糖尿病療養における保護者の負担感の実態 | 横田一郎 | 483 |
| 7) 小児期発症 1 型糖尿病患者の内科移行に関する意識調査 | 伊藤善也、母坪智行、福島直樹、鬼形和道、横田一郎 | 486 |
| 8) HbA1c 値の施設間格差からのぞまれる日本の小児 1 型糖尿病の治療 その 2 | 内潟安子 | 489 |
| 9) 小児 1 型糖尿病児のインスリン療法と平均 HbA1c 値の我が国現状に関する研究 | 松浦信夫、横田行史、三宅 泉、佐々木 望、雨宮 伸 | 493 |
| 10) 1 型糖尿病児でのインスリン療法の進歩と小児特有の問題に関する研究 ー超速効型インスリンの導入と CSII 療法適応の拡大ー | 雨宮 伸、望月美恵、小林浩司 | 497 |
| II 「小児 2 型糖尿病の社会的背景とその QOL を改善するための研究」分担研究報告 | 佐々木 望 | 500 |
| | 大木由加志、菊池信行、大和田 操、 河野 斉、増田英成、岡田泰助、 西山宗六、中村伸枝 | |
| 1) 三重県学校検尿に於ける尿糖スクリーニング検査について | 増田英成 | 503 |
| 2) 学校検尿尿糖強陽性者緊急連絡システムによる 2 型糖尿病児の早期発見 ー患児の QOL 改善に向けてー | 河野 斉、黒丸龍一、津留 徳、福岡市学校腎臓・糖尿検診部会 | 504 |
| 3) 埼玉県の学校検尿で平成 12 ～ 14 年度に発見された 2 型糖尿病患者 | 佐々木 望、皆川孝子、藤塚 聡、大日方 薫、 望月 弘、真野敏明、安田 正、渋谷友幸、 富田有祐、藤田英廣、中村泰三 | 505 |
| 4) 児童の脂肪分布からみた体格・体力因子の検討 | 西山宗六、井本岳秋 | 507 |
| 5) 小児期発症 2 型糖尿病の長期追跡に関する研究 (2) | 大和田 操 | 510 |
| 6) 2 型糖尿病患者におけるソーシャルサポートの意義 | 岡田泰助 | 514 |

| | | |
|---|--|-----|
| 7) 若年発症2型糖尿病の予後 —腎症の検討 (第1報) | 菊池信行... | 518 |
| 8) 小児・思春期2型糖尿病児の薬物療法によるコントロール状況とQOLについて | 大木由加志、岸 恵、大川拓也... | 520 |
| III 「小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究」分担研究報告 | | |
| | 貴田嘉一... | 525 |
| | 岡田知雄、朝山光太郎、有阪 治、 杉原茂孝、玉井 浩、 内山 聖、 衣笠昭彦、大関武彦 | |
| 1) 健常小児集団における肥満と多代謝症候群の可能性について | 岡田知雄、原 光彦、斉藤恵美子、古橋紀子、 黒森由紀、宮下理夫、岩田富士彦、原田研介... | 527 |
| 2) 小児期の肥満とアディポサイトカイン | 貴田嘉一、竹本幸司、松浦健治、濱田淳平、王 雲寧、王 敏... | 530 |
| 3) 肥満児の血中レムナント様リポ蛋白コレステロールに関する研究 | 朝山光太郎、林辺英正、土橋一重... | 533 |
| 4) 小児におけるLDL粒子およびHDL粒子サイズについて | 有阪 治、小嶋恵美、沼田道生... | 537 |
| 5) 単純性肥満児における血流依存性血管拡張反応(%FMD) の検討 | 杉原茂孝、岩間彩香、池崎綾子、伊藤けい子、近藤千里... | 539 |
| 6) 小児肥満における血管拡張率に関する研究 | 玉井 浩、高谷竜三、森 保彦、井代 学、片山博視... | 542 |
| 7) 小児肥満における血圧と出生時体重の関係に関する研究 | 内山 聖、菊池 透、樋浦 誠、長崎啓祐... | 544 |
| 8) 肥満児の運動療法とその問題点 | 衣笠昭彦、井上文夫、藤原 寛... | 546 |
| 9) 小児の生活習慣病予防プログラム | 大関武彦、中川祐一、中西俊樹、藤澤泰子、 李 仁善、荒木田美香子、安梅勅江、松本友子... | 550 |
| IV 「小児1型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究」分担研究報告 | | |
| 1) 小児糖尿病の長期予後調査(2000年現在)の進捗状況 | 田嶋尚子... | 554 |
| | 原田正平、豊田隆謙、今田 進、 浦上達彦、内潟安子、菊池信行、 堀田 饒、川村智行、一色 玄、 武田 倬、戒能幸一、仲村吉弘、 陣内富男、西村理明、佐野浩斎 | |
| 2) 大阪地区における小児糖尿病患者の合併症調査の進捗状況 | 川村智行、木村佳代... | 556 |
| V 研究班全体の共同研究：糖尿病をもつ子どもと保護者のQOL全国調査 —調査用紙の作成・実施・経過— | | |
| | 中村伸枝... | 560 |
| VI 成果の刊行論文..... | | |
| | | 562 |
| VII 研究班構成員名簿..... | | |
| | | 565 |

主任研究報告書

松浦信夫

主任研究報告書

糖尿病および生活習慣病をもつ子どものQOL改善のための研究

主任研究者 松浦信夫 北里大学医学部小児科
分担研究者 佐々木望 埼玉医科大学小児科
貴田嘉一 愛媛大学医学部小児科
田嶋尚子 慈恵医科大学内科学第3

研究要旨

研究班は小児1型糖尿病、2型糖尿病、生活習慣病の実態を明らかにし、病気を有する子ども達のQOLの改善並びに小児期発症1型糖尿病の長期予後、死因、死亡率を明らかにするために結成された。更に研究班全体の事業として患児及び保護者のQOLの実態を調査するものである。今年度は3年計画の2年目で各分野の研究が進め等得た。1型糖尿病は患者、家族、学校のQOL改善のための調査、研究が、2型糖尿病では診断、治療、予後について検討された。生活習慣病では新しいリスクファクターの解析、民族差についても検討された。長期予後に関しては1980年代コホートの追跡が本格化した。研究班全体で進める小児・思春期糖尿病児並びにその保護者のQOL調査は進められた。調査用紙が完成し、研究協力者の施設を中心に約1,200件の用紙が配布され、500件ほどの回収が完了している。今後、回収率の向上が期待され、貴重な実態が明らかにされるものと信じている。

A. 研究目的

本研究は小児糖尿病・生活習慣病を有する児の学校、社会における実態を調査し、また患児・家族のQOLを評価するものである。また、QOLを低下させる要因が明らかになれば、介入してそれを排除する事が必要である。一方、小児期発症1型糖尿病の長期予後、合併症、死亡を明らかにする。現在1980年代発症の予後背景を検討中である。4分担研究班よりなり、合計37名の分担研究者、研究協力者により研究が続けられた。分担研究者会議で全体の方向性が検討され、各分担研究班毎に研究者会議を開催し、研究テーマ、方法を確認し2年度の研究を遂行した。

B. 研究結果

各分担研究者による平成14年度の研究結果を分担研究班及び全体班研究毎に報告する。

1. 班全体の研究：糖尿病を有する子どものQOL（研究責任者 中村伸枝 千葉大学看護学部）

研究班全体の研究として、全研究協力者によるQOL実態調査が行われた。糖尿病と関係ない包括的QOL調査、糖尿病に関わるQOL(DQOL)、保護者のQOLを調査する質問用紙が作成された。次いで、北里大学医学部・北里大学病院倫理委員会の承認を得て研究が開始された。主に、この研究に参加している施設に通院中の患者及び保護者に約1,200件の調査用紙が配布され、現在までに500例近くの回答が寄せられている。現在データを入力中で、貴重なデータが誕生するものと期待をしている。

2. 小児1型糖尿病児の学校、社会生活の実態とそのQOLの改善に関する研究 (分担研究者 松浦信夫 北里大学医学部小児科)

1型糖尿病児の生活の質(QOL)に関する研究報告が行われた。思春期1型糖尿病の情緒・行動側面から検討した。患児達はコントロール善し悪しに関係なく、内面的多くの問題を抱え、孤立感が強く、対人関係においても不安感が強かった。否定的な自己概念から肯定的自己概念の形成を促進する方策を検討した。学校生活におけるQOL向上のため、養

護教諭の考え方の調査、学校生活の実態調査が行われた。回答した38%の養護教諭は過去又は現在糖尿病児を預かったことがあり、病気の知識ある程度有していた。以前認められた学校での不適切な取り扱いはなくなり、子ども達は自信を持って学んでいた。

患者家族が遭遇する問題を、患者の質問、医療者の回答をまとめた、Q&Aハンドブックの作成が行われた。1人の医療関係者が回答するのではなく、先輩の患者・家族・医療者が協議して回答を作成した。どの医療者が回答しても同じ内容の説明が帰ってくることで、患者・家族の混乱を最小限にすることが可能である。今後更に内容を増やしていく。

患者のコントロールとの改善のため、保護者の離婚、死亡などが患児のコントロールに与える影響の問題、5歳未満の幼少糖尿病児を持った保護者の負担感の問題、内科へのCarry overの問題についての意識調査が行われた。離婚、保護者の死亡による家庭崩壊は、患者のコントロールを悪化させることが明らかになった。血糖が不安定な乳幼児糖尿病を持った保護者は、毎日の血糖コントロール、痙攣を伴った夜間、保育所、幼稚園での重症低血糖に大きな負担感を持っていることも明らかにされた。内科移行については条件が許せば「転科の必要はない」の意見が多く、転科に際しては「戸惑う」と回答した。転科に伴う不安に対し、将来を見据えて転科を想定した患者教育が必要である。

我が国の最も大きな1型糖尿病研究グループである、小児インスリン治療研究会のコホートの解析から、この参加施設の平均HbA1c値の施設間較差を検討した。1995年の発足時、1999年第1回コホート終了時、2000年新コホート登録時、2002年新コホート2年目で、施設における平均HbA1cの相関を検討した。その結果、どのコホートをとっても平均HbA1c値には強い相関が存在することが明らかにされた。コントロール不良施設は何時も不良であることを示しており、対応が必要である。同じ新コホートを用いて2000年と2002年のインスリン治療法、HbA1c値について検討された。強化インスリン療法が普及したにもかかわらず、15歳以上思春期例のHbA1c値、特に女子のコントロール不良例が多く見られた。

超速効型インスリン型の発売に伴う、持続皮下注入療法(CSII)療法の適応拡大に関する検討成績が報告された。現在の医療保険料の範囲内でCSIIは可能であり、普及について積極的な対応が必要である。

3. 小児2型糖尿病の社会的背景とそのQOLを改善するための研究

(分担研究者 佐々木望 埼玉医科大学小児科)

学校検尿尿糖陽性者の診断と2型糖尿病の治療法、長期予後の検討が大きなテーマである。学校検尿での尿糖陽性基準は現在地域によりばらつきが多い。三重県においては尿糖検査の手引きを改正することが提案された。福岡市学校検診部会では尿糖2+以上の児には直ちにケトン尿の検査を行い、陽性であれば緊急報告システムに上げ精検に回されようとした。これにより糖尿病性昏睡発症前に診断治療が可能になった。一方、尿糖陽性児の36.6%が精密検査を受けておらず、検尿の精度を低下させてしまう意味から、教育委員会と連携して受診率を上げるための対策を検討はじめた。埼玉県においては、学校検尿で発見される2型糖尿病の診断治療体制を確立するため糖尿病管理委員会が設立され全県下で機能をはじめた。

2型糖尿病、生活習慣病児の運動療法を効果的に行うための資料として、健常児76名における脂肪率、体組成、骨密度、体力テストを行った。上下肢の脂肪率と筋力に関係が見られ、握力の低下が筋力低下を象徴していた。上肢、下肢の使用頻度が全身体組成を決定した。

中途脱落が2型糖尿病児の予後を悪くすることが明らかにされている。学校検尿を中心に発見された2型糖尿病児119例の追跡調査が報告された。脱落例は中等度以上の肥満があり、運動、食事療法に良く反応する男児に多く見られた。保護者を含めて病識が乏しく、患児の自立を促す治療が必要であると結論した。一方、2型糖尿病児の社会的なサポートと児の経過について検討している。発症前から肯定的なサポートを受けている児はその後肯定的サポートを受け治療経過も順調である。これに反し、サポートがなかったり、否定的なサポートの児はその後経過も上手くいかない。児の環境を踏まえた、療養指導が必要である。

横浜市で過去25年間に発見された2型糖尿病他児の長期予後の疫学研究が行われた。1型

糖尿病児に比べ腎症の発生頻度が高く、より重症であることが明らかになった。重症合併症を有する症例の背景には治療中断歴を有していることが明らかにされた。同じように2型糖尿病のコントロール不良に解析が行われ、悪化の因子について検討された。不登校、未就職、薬物使用の有無ないしその治療内容がコントロールを左右する因子と考えられた。

4. 小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究

(分担研究者 貴田嘉一 愛媛大学医学部小児科)

平成14年度の研究では肥満症における代謝症候群あるいは生活習慣病のリスクファクターの解析、合わせてその背景にあるインスリン抵抗性についてのフィールドワークを行い、介入の可能性を検討した。肥満児におけるアディポサイトカインであるレプチン、アデポネクチンと肥満の相関では前者は正の、後者とは負の相関をすることが明らかになった。その他のリスクファクターである血清脂質、LDL・HDL粒子サイズ、血圧、血管拡張反応(%FMD)、ウェスト径などは、特にそれらを複数併せ持っている代謝症候群は肥満と共に頻度が大きくなることが明らかになった。そのベースにHOMA-Rに代表されるインスリン抵抗性およびそれを調節するアディポサイトカインが関与していることが明らかにされた。これらの介入には食生活、運動習慣など環境因子と共に社会全体が関って行く必要があると考えられる。

5. 小児1型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究

(分担研究者 田嶋尚子 慈恵会医科大学内科学第3)

本研究は小児期発症1型糖尿病児の長期予後の追跡研究と大阪地区registry登録患児の長期予後研究の2つからなる。1965-90年に18歳未満で診断された全国1型糖尿病児3,505例について、2000年1月1日現在の調査の進捗状況について報告された。1965-79年診断群、1986-90年診断群の現在までの回収率は41.8%である。現在までの1986-90年診断群の死亡率は対10万人年当たり177、標準化死亡率は(SMR)は3.5であった。この数値は1965-79年診断群が12.6であるのに比較すると著明な改善が明らかになった。ちなみにこの数値は共同研究を行っているフィンランドの成績に一致している。

一方、Osaka Registryに登録されている糖尿病患者1,318名の内、18歳未満発症の1型糖尿病患者762名に対し、平成13年1月-5月合併症・生活調査を行った。回答は309名より得られた。この内、合併症情報が揃っている258名についてその実態並びにその影響因子について検討した。網膜症、腎症共に25歳頃から急速に進展してくる事が分かった。白内障、高血圧も年齢と共に増加し、それぞれ40歳以上で罹患率は63%、25%であった。全国調査と同じく、1960年代発症群に比し、それ以降の発症群の法が合併症は有意に遅れて出現していることが明らかになった。平成15年度も合わせてこの調査を継続する予定である。

D. 考案と結論

本研究は1型糖尿病、2型糖尿病の学校、家庭、社会における問題点を明らかにし、障害となる因子を排除し子ども達のQOL向上を目的としている。

研究班全体の事業としての学童・思春期のQOLアンケート調査が始まり、現在までに500名余りの回答が寄せられており、従来にない規模の大きな全国調査になる。

1型糖尿病については、強化インスリン療法における治療法の改善とHbA1c値の関係、施設間較差の問題、社会心理的な問題、乳幼児の問題、学校生活の問題が検討された。

2型糖尿病は診断および治療について研究が進められた。2型糖尿病患者の診断の改善方法が各地で検討された。治療に関しては、不登校、いじめ、家庭崩壊など社会的背景を持っている症例が多いことが明らかにされた。又、長期予後の悪いことも明らかにされ、その背景に治療の中断があることが再度確認された。

生活習慣病に関してはそのリスク因子を再検定し、その排除についての方策が検討された。介入には食生活、運動習慣など環境因子と共に社会全体が関って行く必要がある。

1型糖尿病の長期予後については1980年代発症の調査が開始され、全国調査、大阪地区調査とも60,70年代発症との予後の比較で著しく改善していることが明らかにされた。

I. 小児1型糖尿病児の学校、社会生活の実態と
そのQOLの改善に関する研究

分担研究者
松浦信夫

分担研究報告書

小児1型糖尿病児の学校、社会生活の実態とそのQOLの改善に関する研究

分担研究者 松浦信夫

研究協力者 伊藤善也、五十嵐 裕、内潟安子、
雨宮 伸、宮本茂樹、三木裕子、
鬼形和道、横田一郎、神野和彦

研究要旨

1型糖尿病児の生活の質(QOL)に関する研究協力者の研究報告が行われた。思春期1型糖尿病の情緒・行動側面から検討し、否定的な自己概念から肯定的自己概念の形成を促進する方策を検討した。学校生活におけるQOL向上のため、養護教諭の考え方の調査、学校生活の実態調査が行われた。一方患者家族が遭遇する問題を、患者の質問、医療者の回答をまとめた、Q&Aハンドブックの作成が行われた。患者のコントロールとの改善のため、保護者の離婚、死亡などが患児のコントロールに与える影響、5歳未満の幼少糖尿病児を持った保護者の負担感の問題、内科への Carry over の問題についての意識調査が行われた。我が国の最も大きな1型糖尿病研究グループである、小児インスリン治療研究会のコホートの解析から、この参加施設の平均HbA1c値の施設間較差から見た、小児1型糖尿病治療のあり方、850余名のコホート患者のインスリン注射療法、HbA1c値を登録時、2年後で比較検討された。超速効型インスリン型の発売に伴う、持続皮下注入療法(CSII)療法の適応拡大に関する検討成績が報告された。

A. 研究目的

本研究は小児糖尿病の内、特に1型糖尿病の学校、社会生活上の問題点を明らかにし、個々の問題に対する対応、戦略を考え最終的には糖尿病児のQOLの向上を目指すものである。患児のQOLを身体発育、心理的な面、QOLを低下させる要因としての学校生活の実態、養護教諭の考え方、患者教育、乳幼児1型糖尿病の問題、治療法の実態、改善など多方面から検討を行った。

B. 研究方法

全国から9名の研究協力者の協力を得て、この研究を遂行してきた。各研究協力者毎に研究テーマを決め、3年間に行う研究について討論した。研究期間2年目で何が出来て、最終年に何を行うか報告した。班全体事業である、患児・家族のQOL調査を同時並行的に行い、3年間の研究を遂行する予定である。

C. 研究結果

各研究協力者による平成14年度の研究結

果をテーマ毎に以下に報告する。

1. 思春期1型糖尿病患者の情緒・行動問題に関する研究-日本版 Youth Self Report-からの検討(五十嵐 裕)

日本版 Youth Self Report を用いて思春期1型糖尿病患児の情緒・行動的側面を検討した。患児達はコントロール善し悪しに関係なく、内面的多くの問題を抱え、孤立感が強く、対人関係においても不安感が強い。この様な否定的な自己概念に関する問題が多く見られた。この解析結果から、これを肯定的な自己概念の形成を促進させ、対人関係の不安の減少、自己コントロール感、自己効力感を増強することが重要であると結論した。

2. 学校生活とそのQOLの改善

1) 学校と医療機関の連携について公立学校養護教諭へのアンケート調査(鬼形和道)

群馬県下の公立学校600校(小学校から高等学校まで)の養護教諭にアンケート調査を行った。回答のあった内、131名(回答者の38%)に1型糖尿病児が現在又は過去

にこれら経験のある養護教員の病気に対する知識は高く、保護者、医療機関との連携を持っていたが、より密接な情報交換を希望していた。今後、糖尿病児の学校生活におけるQOL向上には、この3者の連携体制が必須であり、今後の啓蒙活動が必要である。

2) 学校生活の実態調査 (三木裕子)

1型糖尿病に対する学校の理解について調査する目的で小中学校の養護教諭、患児及びその保護者にアンケート調査を行った。15名の患児総てが学校生活を楽しんでいて、受け入れられていた。保護者、養護教諭も学校における患児等への制限はないと回答した。全体に以前の調査に比し問題は改善されているが、学校での注射場所については患児、養護教諭の回答に解離が認められた。

3. 患者家族の会と糖尿病医療

1) 患者家族と作成した Q&A ハンドブック (神野和彦)

患者及び家族が抱える悩み、疑問について、患者から出された質問を医療者が回答する形で、ハンドブックが作成された。新しい患者の不安を解消し、又回答は患者、家族、医療者が協議して解答を作成した。質問を募集し、個人的な医療者の考えでなく、患児・家族を含めた複数の人達が回答を作成した。新しい患者・家族に不必要な不安を与える事が少なくなる。今後も、質問を募集してハンドブックの内容を拡大して行く予定である。

2) 保護者の離婚、死亡が児のコントロールに与える影響 (宮本茂樹)

精神・心理学的ストレスは患児のコントロールを悪化させることが知られている。4人の患者の保護者が各々2人ずつ離婚、死亡した。年齢は9歳から16歳の前思春期、思春期症例である。この前後のHbA1c値について検討した。月別のHbA1cの自然変化を考慮しても、この様な大きな精神的なストレスが患児のHbA1c値の悪化させた。

3) 乳幼児1型糖尿病児の療養における保護者の負担感 (横田一郎)

5歳未満の乳幼児1型糖尿病は不安定なものが多い。療養上の問題点を保護者の視点から検討した。共通して負担感が大きいのは、児の血糖値、HbA1c値などのコントロールに関する項目、就寝時の血糖と深夜の低血糖の不安、保育所・幼稚園での低血糖などであった。良いコントロールと重症低血糖の回避が重要で、新しいインスリン製剤、デバイスの

活用法の検討、導入が不可欠である。

4) 内科移行についての意識調査 (伊藤善也)

小児1型糖尿病児は何れ内科に移行(Carry over)しなければならないが、その時期、方法については議論の多いところである。5施設の患者52人とその保護者及び対照疾患としてバセドウ病患者について検討した。対照は15歳から35歳、何れも転科を考えなければならない年齢に達している症例である。条件が許せば「転科の必要はない」の意見が多く、転科に際しては「戸惑う」と回答した。転科の必要がないと回答した症例は糖尿病で56.5%、バセドウ病で87.5%であった。転科に伴う不安に対し、将来を見据えて転科を想定した患者教育が必要である。

4. 治療法、コントロールについての検討

1) HbA1c 値の施設間格差からのぞまれる

2 1世紀の日本の小児1型糖尿病の治療 その2 (内潟安子)

小児インスリン治療研究会に参加している施設の患者の平均HbA1c値は登録時1995年1月8.88%、終了時1999年7月は8.28%であった。登録時の施設間較差は大きく、開始時と終了時で施設の年平均HbA1cは $p=0.0163$ の相関が認められた。2000年から新しいコホートが立ち上げられ、開始2年後の2002年の相関を検討したところ $p=0.0003$ と強い相関が認められた。旧コホート、新コホート間にも相関が有り、新コホート2年間でHbA1c値の改善は認められていない。

2) 我が国の1型糖尿病インスリン治療とHbA1c値の現状 (松浦信夫)

同じく小児インスリン治療研究会におけるインスリン治療法の変遷並びにコントロール状況について検討した。2000年から立ち上げられた新コホート740例についてインスリン注射回数、HbA1cについて解析した。この2年間で4回注射法ないしそれ以上の頻度は男女とも75%以上に達していた。これに対してHbA1c値は8%以下の良いコントロールは年齢と共にその割合は低下し、10%以上の不良群は年齢と共に上昇している。特に10%以上の男女の割合は10-15歳群で5.1%、10.5%、15歳以上群で10.5%、15.6%と明らかに女子で多いことが明らかになった。この現象は欧米でも同じ状況であり、その背景の解析、及びその解決法の確立が必要である。

3) 超速効型インスリンの導入とCSII療法適応の拡大 (雨宮伸)

持続皮下注入量法 (CSII) は超速効型インスリンの開発に伴い、欧米を中心に急速に増加している。これは患者の数、医療保健制度の違いによるもので、アメリカ、スウェーデンなどでは容易に CSII 療法に移行できる体制にある。我が国において、保険診療内で施行が可能な、かつ操作の誤りの少ない単純な注入量固定式ポンプと 3-4 日持続使用可能なテフロン性注射針を用いて CSII を行った。対象は頻回に重症低血糖を起こす患児、Dawn 現象、食行動異常症などの 5 例である。2 泊 3 日の入院で CSII 導入し、平均 3.6 ヶ月が経過し、導入についてのアンケート調査を行った。食事、生活リズムに対応が容易になり、ストレスも軽減した。血糖改善については結論が得られないが、QOL 改善の為にも導入を拡大する事が期待される。

D. 考案

1 型糖尿病児の学校、社会における問題点を明らかにし、QOL を低下させる要因は何かを検討する。QOL の評価法は色々あるが、班全体の研究として進めている評価法としては、疾患にとらわれない QOL、すなわち包括的 QOL と疾患、特に糖尿病に関連する QOL (DQOL) および保護者の QOL の検討の研究が開始された¹⁾。今回の研究で明らかにされたのは小児 1 型糖尿病の精神心理面の特徴で、血糖コントロールの善し悪しに関わらず内面的な問題を抱え、不安、孤立感が強くある現実である。肯定的な自己概念の形成を促進させる試みが必要である。

学校生活と学校での QOL についても検討された。患者会が行った以前の報告では、病気への不理解より問題も多く含まれていた。しかし、今回の調査では、対象数が少なく限られているが、大きな問題は存在していないと報告された。

学校生活で重要な鍵を握る養護教員のアンケート調査が行われた。約 1/3 学校では過去ないし現在糖尿病児を経験しており、疾患に対する知識、家庭・医療機関との連携も認められた。経験のない学校も含め、今後とも学校・家庭・医療機関の連携体制の構築が必要である。

患者、家族の問題も検討された。多くの患者及びその保護者は病気に対する知識、不安を持っている。その回答は必ずしも医療者によって同じではなく、時には患者・家族の不

安を増強させる。患者の疑問、質問を患者、家族、医療者が協同で協議して、答えを作りそれをハンドブックにする試みが行われた。

家庭崩壊は患児の精神的な混乱を招き、コントロールの悪化に繋がると報告されている。今回 2 例の離婚、2 例の保護者の死亡が患児のコントロールに対する影響が検討された。何れの症例においてもコントロールは悪化している。患者を支える家庭の絆が重要である事を再確認している。

乳幼児発症 1 型糖尿病児は血糖が不安定で、痙攣を伴う重症低血糖を起こしやすい。保護者の療育上の不安は日々の血糖値、HbA1c と共に就寝前の血糖値と夜間低血糖、保育所・幼稚園での低血糖が不安なところである。超速効型インスリン、0.5 単位刻みの注射ペン等の導入が必要である。

内科への carry-over も重要な問題で、予めこれを見据えた患者教育が必要である。血糖コントロールの施設間較差は大きな問題で Hvidore 研究でも同じく見られている。小児インスリン治療研究会の登録施設患者平均 HbA1c 値は 1995 年と 1999 年で、新コホートの 2000 年と 2002 年とでは何れも強い相関が認められた。

インスリン注射療法の改善が新コホートにおいても認められた。しかし、4 回注射法ないしそれ以上の治療法の改善にもかかわらず思春期年齢に達すると悪化しており、特に女子において著しい。

超速効型インスリン導入により、欧米においては CSII 療法が急速に普及してきている。医療保健制度、ポンプの価格などから日本は立ち後れている。現行保健医療の範囲で出来る CSII の経験が報告された。今後更に適応拡大されるべき分野と考えられた。

E. 結論

小児 1 型糖尿病の実態を報告した。心理面、学校、患者会、医療の面で QOL 改善のための問題点が明らかにされた。

F. 文献

Matsuura N, et al: The Japanese Study Group of Insulin Therapy for Childhood and Adolescent Diabetes (JSGIT): Initial aims and impact of the family history of type 1 diabetes mellitus in Japanese children. *Pediatric Diabetes* 2(4): 160-169, 2001.

思春期 1 型糖尿病患者の情緒・行動問題に関する研究 —日本語版 Youth Self Report からの検討—

白畑範子*, 五十嵐裕**, 若山幸恵*, 鈴木学爾*
*宮城大学 **五十嵐小児科

研究要旨

子どもや家族にとっての QOL を改善・向上するには適切な精神的・心理的援助が重要である。思春期は、内面的な自己概念の形成時期である。学校生活などの社会生活での人間関係や生活の在り様が情緒・行動に影響を及ぼし、さらに内面的な自己概念形成に影響を及ぼす。そこで、本研究では、患者本人の回答による日本語版 Youth Self Report (YSR) の質問紙¹⁾を用いて、11 歳から 18 歳の思春期 1 型糖尿病患者 13 名を対象に情緒・行動的側面について検討を行った。

その結果、思春期 1 型糖尿病患者はコントロールが良好であっても、内向的に問題を多く抱え、<人と関らないようにする><疑い深い><とても心配する>と引きこもりや孤立感が強く、対人関係において不安感を強くもっていた。さらに<自分は価値がない><自分が悪いと思う>など否定的な自己概念をもっていた。また外向的には<他人に残酷><嫉妬する><大人に頼りすぎる><不器用><行動が幼い>と心理的欲求が満たされずその反動として生じる感情や発達過程に見られる問題ではなく、否定的な自己概念に関連する問題が多く見られた。自己コントロール感や自己効力感を増強させ、肯定的自己概念の形成を促進し、対人関係における不安を減少させるよう、セルフケア行動の主体を親から患者へ移行させることが重要であることが示唆された。

研究協力者

五十嵐 裕 (五十嵐小児科)
白畑 範子 (宮城大学)
若山 幸恵 (宮城大学)
鈴木 学爾 (宮城大学)

A. 研究目的

思春期 1 型糖尿病患者の情緒問題および行動問題を明らかにし、指導・援助の在り方を明確にする。

B. 研究方法

宮城県小児糖尿病サマーキャンプに参加および外来受診しているに合併症のない 10 歳から 18 歳の 13 名の 1 型糖尿病患者を対象とした。患者本人回答の日本語版 Youth Self Report (以下 YSR とする)を用いた。日本語版 YSR は T. M. Achenbach らが子どもの情緒・行動の問題を把握するために開発した質問紙²⁾の日本語版である。日本語版 YSR は、「不安/抑うつ」「ひきこもり尺度」「身体的訴え」の 3 つの下位尺度の 32 項目からなる内向尺度と「非行的行動」

「攻撃的行動」の 2 つの下位尺度の 30 項目からなる外向尺度と「社会性の問題」「思考の問題」「注意の問題」「その他の問題」の計 124 項目からなる。各項目について 0：あてはまらない、1：ややまたはときどきあてはまる、2：よくあてはまるの 3 段階評価で回答する。標準サンプルを用いて得られた各下位尺度の得点と総得点の累積度数分布と得点の 2 つのカットオフポイントから、正常域、境界域、臨床域と評価するものである。 α 係数は 0.695 から 0.887 の値で下位尺度の内的整合性は得られており、再テスト信頼性も得られている¹⁾。

(倫理面の配慮)

調査の主旨と方法、プライバシーの保護、研究参加の途中脱落の自由および研究不参加に伴う不利益がないことについて文書で説明し、子ども本人と保護者の署名による承諾を得た。

C. 研究結果

1. 対象者の概要 (表 1)

対象者は 10 歳から 18 歳の 13 名で、女兒が 8 名、男児が 5 名であった。罹病期間は 0.2 ヶ月から 10 年であった。HbA1c は 1 名のみが 8% であったが、

他の12名は8%未満でコントロールは良好であった。

2. 日本語版 YSR 得点について

今回は臨床域、境界域に加えて、正常域内であるが高値であった場合を問題域とした。

YSR 総得点については、4名が問題域に該当し、その内訳は臨床域と境界域に各1名と正常域内高値であったものが2名であった。

また内向得点と外向得点との比較では、外向得点では1名の臨床域と2名の正常域内高値の3名が問題域に該当したのに対して、内向得点では2名の臨床域と4名の正常域内高値の6名が問題域であり、内向的問題を多く抱えていた。また問題域に該当したのは、12歳以降の年齢であり、10歳、11歳の小学生の3例には該当はなかった。いずれかの項目において問題域に該当したケースのHbA1cはすべて8%未満であり、コントロールは良好であった(表2)。

内向尺度の3つの下位項目のうち「引きこもり」においては、2名が境界域に該当していた。この「引きこもり」の細項目では、<秘密にする><ひとりを好む><人と関わらないようにする><活動的ではない>に多く該当していた(表3)。10歳、11歳の小学生3名には該当する項目はなかった(表3)。

次に「不安/抑うつ」では、境界域以上の該当はなかったが、2名が正常域内ではあるが高値であった。多く該当が見られた細項目は<疑い深い><とても心配する><人目を気にする><悪いことをするかも心配する><自分には価値がないか、劣っているように感じる><自分が悪いと思う>であり、対人関係において不安を抱え、否定的な自己概念を持っていた。10歳、11歳の小学生においても該当がみられた(表4)。

外向尺度の「攻撃的行動」では、<言い争い><他人に残酷><頑固・不機嫌><嫉妬する>という細項目に該当が多かった(表5)。

その他の尺度で多く該当がみられた下位尺度は「注意の問題」と「社会性の問題」であった。

「注意の問題」では、境界域と正常域内高値に各1名が該当していたが、得点では異常域ではないものの、同時に多くの項目の該当がみられた。該当人数が多かった細項目は<衝動的><集中力がない><よく空想にふける><成績が悪い><落ち着きがない>であった(表6)。

「社会性の問題」では、2名が境界域であり、<大人に頼りすぎる><不器用><行動が幼い>に多く該当していた(表7)。

D. 考察

思春期の1型糖尿病患者は対象者の約半数に

問題域に該当がみられ、コントロール良好であっても情緒的・行動的問題を抱えており、特に内的問題を多く抱えていた。先行研究のロール・シャッハテストによる検討結果³⁾と同様であった。

内向尺度の「引きこもり」に該当するものが多く、<秘密にする><ひとりを好む><人と関わらないようにする>と孤立感を強く抱えていた。

また「不安/抑うつ尺度」の<疑い深い><とても心配する><人目を気にする><悪いことをするかも心配する>と他者からの評価を気にし、対人関係において不安が強く、<自分には価値がないか、劣っているように感じる><自分が悪いと思う>と、否定的な自己概念を持っていた。

「攻撃的行動」では<他人に残酷><嫉妬する><頑固・不機嫌>に該当が多かった。対人関係での葛藤や、心理的欲求が満たされず、その反動して生じる感情や気分のコントロールの困難さ生じていると考えられる。また「社会性の問題」の<大人に頼る><不器用><行動が幼い>という問題は健常群に多くみられる<いうことをきかない>など社会性を獲得していく過程で多くみられる内容ではなく、臨床群に多く見られるとされる内容⁴⁾であった。

思春期1型糖尿病患者は、インスリン注射など周囲の目を気にし、対人関係での不安や友人との違いを感じる事が多く、さらに大人に依存し、自分のみではうまくいかないといった低い自己コントロール感が否定的な自己概念につながっていると考えられる。

思春期ではセルフケア行動の主体を親から子どもに移行させることが必要となる。セルフケア行動を移行していく中で、自己コントロール感や自己効力感を増強させ、他の子と同じように生活できるということを実感し、それらから自信につなげ、周囲の評価に左右されない肯定的な自己概念の形成を促進する関りが重要であると考えられる。

E. 結論

思春期1型糖尿病患者は、血糖コントロールが良好にもかかわらず内向的問題を多く抱え、否定的な自己概念をもっていた。自己コントロール感や自己効力感を増強させ、対人関係での不安を減少させ心理的にも病気と共存できるように適切な指導・管理のもと支援することが重要であることが示唆された。

今後はケース数を増大してのコントロール状況による比較検討が課題である。

【引用文献】

- 1) 倉本英彦, 上林靖子, 中田洋二郎, 福井知美: Youth Self Report (YSR) の日本語版の標準化の試み, 児童青年精神医学とその近接領域, 40 (4), 329-344, 1999
- 2) Achenbach TM: Manual for the Child Behavior Checklist and 1991 profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry, 1991

- 3) 白畑範子, 川村素子, 五十嵐裕: 思春期インスリン依存型糖尿病患児の心理的背景と療養行動に関する研究, 小児・思春期糖尿病研究記録集, 4, 3-6, 1999
- 4) 戸ヶ崎泰子, 坂野雄二: 児童期・思春期の問題行動の評価, 精神科診断学, 9, 235-245, 1998

表1 対象者の概要 (名)

| | | |
|-------|---------------|-----------|
| 年 齢 | 10歳~12歳 (小学生) | 4 |
| | 12歳~15歳 (中学生) | 5 |
| | 15歳~18歳 (高校生) | 4 |
| 性 別 | 男 | 5 |
| | 女 | 8 |
| 罹病期間 | < 2年 | 3 |
| | ≥ 2年 ~ < 9年 | 5 |
| | ≥ 9年 | 5 |
| HbA1c | ≤ 6.5% | 7 |
| | > 6.5% | 6 (8%台:1) |

n=13

表3 引きこもり ●:境界域

| ケース | 年 齢 | 性 別 | 得 点 | 秘密にする | ひとりを好む | 人と関らないようにする | 活動的ではない | 絶対しやべらないことがある |
|-----|-----|-----|---------|-------|--------|-------------|---------|---------------|
| D | 12 | 女 | ● 70 | ○ | | ◎ | ◎ | ○ |
| E | 12 | 女 | | ○ | | | | |
| G | 14 | 女 | | ○ | ○ | | ○ | |
| H | 14 | 男 | ● 70 | ◎ | ◎ | ○ | ○ | ○ |
| I | 14 | 女 | | ○ | | ○ | ○ | |
| J | 16 | 男 | | ○ | ○ | | | |
| K | 18 | 男 | | | | ○ | | ○ |
| L | 18 | 男 | | ○ | | | | |
| M | 18 | 女 | | | ◎ | | | |

○: ややあてはまる ◎: よくあてはまる

表2 YSR得点

★：臨床域 ●：境界域 ▲：正常域内で高値

| ケース | 年齢(歳) | 性別 | 罹病期間(年) | HbA1c (%) | 総得点 | 内向得点 | 引きこもり | 不安/抑うつ | 身体的訴え | 外向得点 | 非行的行動 | 攻撃的行動 | 社会性の問題 | 思考の問題 | 注意の問題 | その他の問題 |
|-----|-------|----|---------|-----------|-----|------|-------|--------|-------|------|-------|-------|--------|-------|-------|--------|
| A | 10 | 女 | 1 | 6.9 | | | | | | | | | | | | |
| B | 10 | 男 | 9 | 7.1 | | | | | | | | | | | | |
| C | 11 | 男 | 0.4 | 6.1 | | | | | | | | | | | | |
| D | 12 | 女 | 6 | 6.5 | ▲ | ▲ | ● | | | | | | ● | | | |
| E | 12 | 女 | 10 | 6.0 | | ▲ | | | | | | | | ▲ | | |
| F | 13 | 女 | 9 | 5.7 | | | | | | | | | | ▲ | | |
| G | 14 | 女 | 8 | 5.2 | | | | | | | | | | | | |
| H | 14 | 男 | 8 | 6.5 | ● | ★ | ● | ▲ | | ▲ | | | | ▲ | ▲ | |
| I | 14 | 女 | 0.2 | 5.0 | ★ | ★ | | ▲ | | ★ | ● | ● | ● | ▲ | ● | |
| J | 16 | 男 | 7 | 7.9 | | ▲ | | | | | | | | | | |
| K | 18 | 男 | 9 | 8.0 | | | | | | | | | | | | |
| L | 18 | 男 | 9 | 6.4 | | | | | | | | | | | | |
| M | 18 | 女 | 6 | 6.0 | ▲ | ▲ | | | ▲ | ▲ | ▲ | | | | | |

表4 不安/抑うつ

▲：正常域内高値

| ケース | 年齢 | 性別 | 得点 | 疑い深い | とても心配 | 人目を気にする | 悪いことをするかもと心配 | 自分には価値がない | 自分が悪いと思う | よく泣く | 一人ぼっちでさみしい | 完璧でなければと思う | 神経質 | 自殺を考える |
|-----|----|----|----|------|-------|---------|--------------|-----------|----------|------|------------|------------|-----|--------|
| A | 10 | 女 | | ○ | | ○ | | | | ○ | ○ | | | |
| C | 11 | 男 | | | | | | | | | | | ◎ | |
| D | 12 | 女 | | ○ | ◎ | ○ | ○ | ○ | ○ | | | | | ○ |
| E | 12 | 女 | | ○ | ◎ | ○ | ○ | | ○ | ○ | | ○ | | |
| F | 13 | 女 | | | | ○ | | | | | | ○ | | |
| G | 14 | 女 | | | | | | | | ○ | | | | |
| H | 14 | 男 | ▲ | ○ | ◎ | ○ | ○ | ◎ | ○ | | ○ | ○ | | ○ |
| I | 14 | 女 | ▲ | ◎ | ◎ | | ◎ | ○ | ○ | | | ○ | ◎ | |
| J | 16 | 男 | | ○ | | ○ | | ○ | | | ○ | | | |
| K | 18 | 男 | | ○ | ○ | ○ | | | | | ○ | | | |
| L | 18 | 男 | | ○ | ○ | | ○ | | | | | | ○ | ○ |
| M | 18 | 女 | | ◎ | ◎ | | | | ◎ | ◎ | | | | |

○：ややあてはまる ◎：よくあてはまる

表5 攻撃的行動 ●：境界域

| ケース | 年齢 | 性別 | 得点 | 言い争い | 他人に残酷 | 頑固・不機嫌 | 嫉妬する |
|-----|----|----|----|------|-------|--------|------|
| A | 10 | 女 | | ○ | ○ | ○ | ○ |
| D | 12 | 女 | | ○ | | ○ | |
| E | 12 | 女 | | | ○ | | |
| G | 14 | 女 | | ○ | | | |
| H | 14 | 男 | | ○ | ○ | ○ | ○ |
| I | 14 | 女 | ● | ○ | ◎ | ○ | ◎ |
| J | 16 | 男 | | | | ○ | |
| K | 18 | 男 | | ○ | ○ | | |
| L | 18 | 男 | | | | | ○ |
| M | 18 | 女 | | ◎ | | ◎ | |

○：ややあてはまる ◎：よくあてはまる

表7 社会性の問題 ●：境界域

| ケース | 年齢 | 性別 | 得点 | 大人に頼りすぎる | 不器用 | 行動が幼い | よくからかわれる | 好かれていない |
|-----|----|----|----|----------|-----|-------|----------|---------|
| A | 10 | 女 | | ◎ | | | ○ | |
| D | 12 | 女 | ● | ○ | ◎ | ○ | ○ | ◎ |
| E | 12 | 女 | | ○ | ◎ | ○ | | |
| F | 13 | 女 | | | | ○ | | |
| G | 14 | 女 | | ○ | ○ | | | ○ |
| H | 14 | 男 | | | | ○ | ○ | |
| I | 14 | 女 | ● | ○ | ◎ | ◎ | ◎ | |
| K | 18 | 男 | | | ○ | ○ | | ○ |
| L | 18 | 男 | | | | | ○ | |
| M | 18 | 女 | | ○ | ○ | | | ◎ |

○：ややあてはまる ◎：よくあてはまる

表6 注意の問題 ●：境界域 ▲：正常域内高値

| ケース | 年齢 | 性別 | 得点 | 衝動的 | 集中力が ない | よく空想に ふける | 成績が悪い | 落ち着き がない | 不器用 | 行動が幼い | 混乱する | 神経質 |
|-----|----|----|----|-----|------------|--------------|-------|-------------|-----|-------|------|-----|
| A | 10 | 女 | | ○ | | | | ○ | | | | |
| B | 10 | 女 | | ○ | | | | | | | | |
| C | 11 | 男 | | ○ | ○ | ◎ | | ○ | | | | ◎ |
| D | 12 | 女 | | ○ | ○ | | ○ | ○ | ◎ | ○ | ○ | |
| E | 12 | 女 | | ○ | ○ | ○ | | | ◎ | ○ | | |
| F | 13 | 女 | | ○ | ○ | ◎ | ◎ | | | ○ | ○ | |
| G | 14 | 女 | | ○ | ○ | | ○ | | ○ | | | |
| H | 14 | 男 | ▲ | ◎ | ○ | ○ | ◎ | ◎ | | ○ | ○ | |
| I | 14 | 女 | ● | ◎ | ◎ | ○ | ◎ | ○ | ◎ | | ○ | ◎ |
| J | 16 | 男 | | ○ | | ○ | | ○ | | | | |
| K | 18 | 男 | | | | ○ | ○ | | ○ | ○ | | |
| L | 18 | 男 | | ○ | ◎ | ◎ | ○ | ○ | | | | ○ |
| M | 18 | 女 | | ○ | ○ | ◎ | ◎ | | ○ | | ◎ | |

○：ややあてはまる ◎：よくあてはまる

分担研究:小児1型糖尿病の学校、社会生活の実態とQOL改善に関する研究
(分担研究者 北里大学医学部小児科 松浦信夫)

群馬県内の公立学校養護教諭600名を対象としたアンケート —学校と医療機関の密接な連携を目指して—

研究要旨:群馬県内の公立学校600校(小学校347校,中学校178校,高等学校73校,養護学校1校,在籍児童生徒数228,372名)の養護教諭を対象にアンケート調査をおこなった。回収率は57.5%であり,小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある者は131名(回答者の38%,全体の22%)であった。経験者の糖尿病に関する知識は高く,80%以上の者が保護者・医療機関と連絡を取り合っていたがより密接な連携を望んでいた。学校生活における1型糖尿病児のQOLは改善傾向にあるが,他の児童生徒および養護教諭以外の教諭の理解度は十分とは言えず,学校—保護者—医療機関のより密接な連携体制を作るとともに養護教諭以外の教諭への啓蒙活動も必要であると考えられた。

研究協力者

鬼形和道(群馬大学医学部小児科)

A. 研究目的

わが国における小児期発症1型糖尿病の頻度は欧米に比較して非常に少なく,社会の疾患への理解も不十分のこともあり,社会生活におけるQOLは満足できるものではない。患児が社会生活の大半を過ごす学校生活におけるQOLの改善は,その後の社会生活におけるQOL改善に繋がると考える。今回,群馬県内の公立学校養護教諭600名を対象としたアンケート調査をおこない,患児の学校生活におけるQOLについて調査した。この検討を通して,学校と医療機関の密接な連携の確立を図り,患児の学校生活におけるQOLの改善を目的とする。

B. 研究方法群馬県内の公立学校600校(小学校347校,中学校178校,高等学校73校,養護学校1校,在籍児童生徒数228,372名)の養護教諭を対象にアンケート用紙を郵送し調査をおこなった。アンケートの内容は,養護教諭の経験年数,糖尿病に関する情報源,小児糖尿病の理解,低血糖,インスリン注射,食事・補食,運動,学校生活における児への対応・QOL,および自由記述である。

C. 研究結果

養護教諭345名(小学校196校:56.5%,中学校105校:59.0%,高等学校44校:60.3%)から回答を得た(全体の回収率57.5%)。養護教諭の経験年数は17.1±9.0年であり,小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある者は131名(回答者の38%,全体の22%)であった。なお,現在の在籍ありと答えた者は57名であったが,1型糖尿病39名,2型糖尿病18名,詳細不明5名であった。経験者131名からの回答を検討すると,小児糖尿病に関する情報源としては保護者・主治医・研修会などが多く,糖尿病の分類・治療・合併症の知識度も高かった。80%以上の者が家族・主治医との連絡経験を有していた。低血糖症状知っている者は約90%,実際に低血糖に遭遇した者は40%であり,全員が補食の知識を有していた。しかし,補

食の判断は児に任せることが多く,補食に対する他の児童の理解は十分ではなかった(25%理解なし)。1型糖尿病におけるインスリン注射の必要性について95%以上の者が知っていたが,血糖値に応じたインスリン量の変動についての理解は不十分であった。インスリン注射をおこなう場所では保健室(72%)が最も多く,次いで教室,更衣室であった。学校生活に関しては,問題なし(80%),少し問題あり(18%),および大きな問題あり(2%)であった。学校行事への参加は,日帰り遠足では普通の対応・希望が多くを占めたが(約80%),林間・臨海学校・修学旅行では管理表に従う・医師の判断の率が高かった(25~30%)。学校生活におけるQOLでは児童生徒・保護者からの不安・悩み相談ありの回答が43%であったが,内容は学校生活(55%),友人関係(14%),就職(12%),および進学(8%)であった。他の児童生徒への説明を行っている者は36%であり,「本人から友人への説明を行っていますか?」の質問に対して,はい(37%),いいえ(27%),どちらともいえない(36%)であった。養護教諭以外の教職員の糖尿病を持つ児への理解度は,全員(20%),8~9割(11%),6~7割(6%),半分(15%),3~4割(9%),2割以下(39%)であった。自由記述では管理区分表だけでなく主治医とのより密接な連絡体制の必要性が多く養護教諭から寄せられた。

D. 結論

養護教諭345名(57.5%)から回答を得たが,このうち131名(38%)が小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験があり,糖尿病に関する知識度は高かった。80%以上の者が家族および主治医との連絡を有していたが,さらに密接な連携を望んでいた。学校生活における1型糖尿病児のQOLは改善傾向にあるが,他の児童生徒および養護教諭以外の教諭の理解度は十分とは言えなかった。学校—保護者—医療機関のより密接な連携を図るとともに,教職員に対する啓蒙活動も重要と考えられた。

今後,教育委員会などと連携してIT媒体を利用したネットワーク作りを予定している。

分担研究：小児 1 型糖尿病児の学校、社会生活の実態とその QOL の改善に関する研究
（分担研究者 北里大学医学部小児科 松浦信夫）

1 型糖尿病児の学校生活における実態調査

研究要旨：小児 1 型糖尿病患者の QOL を考える時、学校生活は非常に大きなウエイトを占める。そこでかつて言われた“病気に対して学校の理解がない”という事実が今も存在するか否かをアンケート調査により検討した。対象及び方法：対象は中学生以下 1 型糖尿病患者 15 名（女 8 名、男 7 名）、小学生 10 名、中学生 5 名である。対象者本人、保護者、養護教諭にアンケート調査を行った。結果：本人 15 名、保護者 14 名、養護教諭 12 名の回答があった。本人の結果から学校が病気のために大変である、楽しくないと回答した者はいなかった。保護者及び養護教諭のアンケートにおいて学校生活に制限があるとの回答は全く認めなかった。学校での注射の場所（複数回答可）は本人は教室 8 名、保健室 8 名、トイレ 1 名であったのに対し養護教諭は教室 4 名、保健室 10 名、その他 1 名であった。考察：今回調査した患者においては学校での QOL は決して悪くなかった。しかし、患者本人と養護教諭の注射の場所についての回答に解離を認め、学校で 1 児童の状態を把握することは難しいと思われた。

。

研究協力者

三木裕子（東京大学小児科）

共同研究者

佐藤詩子（東京大学小児科）

A. 研究目的

学齢期の 1 型糖尿病児にとっては生活の大部分が学校生活によって占められており、学校生活において何らかの問題を抱えていると血糖コントロールが悪化することも多い。

今回、学齢期の 1 型糖尿病児の学校生活の実態を明らかにする。

B. 対象及び方法

対象は当科受診中の 1 型糖尿病を持つ小中学生 15 名とその保護者及び養護教諭である。当科受診時に患児と保護者に学校生活に関するアンケートを実施、患児一人で受診した場合には保護者の用紙を後日集めた。養護教諭へのアンケートは保護者にも目を通せるように配慮し、保護者の判断のもと学校で患児から渡してもらった。

C. 結果

1) 対象患児バックグラウンド

対象患児は小学生 10 名（女 6 名、男 4 名）、中学生 5 名（女 2、男 3）、平均年齢 11 歳 6 ヶ月（7 歳 5 ヶ月-15 歳 8 ヶ月）、平均 HbA1c 値 7.8%（5.8-9.2）、全員学校で昼にインスリン注射を行っている。

2) アンケート結果

a. 患児の回答

【Q1】学校は楽しいですか。

とても楽しい+まあ楽しい 12 名
（小学生 8 中学生 4）

どちらとも言えない 1 名（小）

余り楽しくない+全く楽しくない 2 名（小 1 中 1）

【Q2】楽しくないのは病気のためですか。

Q1 で楽しいと回答しなかった 3 名
はい 0 名 いいえ 3 名

【Q3】クラスの友達はあるあなたの病気のことを知っていますか。

全員知っている 8 名（小 5 中 3）

一部知っている 6 名（小 5 中 1）

全く知らない 1 名（中）

【Q4】学校ではどこで注射をしていますか。
（複数回答可）

保健室か教室 2 名（小 2）

保健室 6 名（小 4 中 2）

教室 6 名（小 4 中 2）

トイレ 1 名（中 1）

【Q5】注射や血糖測定で一番お世話になるのは誰ですか。

養護教諭 6 名

担任 1 名

友達 2 名

誰もいない 6名

【Q6】低血糖の時一番お世話になるのは誰ですか。

養護教諭 4名
担任 3名
友達 2名
誰もいない 6名

【Q7】学校で低血糖になるのは嫌ですか。
はい6名(小4中2) いいえ9名(小6中3)

【Q8】病気のために学校で嫌な思いをしたことがありますか。
はい(小2中1) いいえ(小8中4)

b.保護者の回答(全て母親14名)

【Q1】病気のためにお子さんの学校生活には制限がありますか。
はい 0名 いいえ 14名

【Q2】病気のためにお子さんの学校生活は大変ですか。
はい 0名 いいえ 14名

【Q3】養護教諭は病気に理解がありますか。
とてもある+まあある 11名(小8中3)
どちらとも言えない 3名(小2中1)
余りない+全くない 0名

【Q4】クラスの友達は病気のことを知っていますか。
全員知っている 9名(小8中1)
一部知っている 4名(小2中2)
全く知らない 1名(中)

【Q5】お子さんの病気に対する学校の対応に満足していますか。
とても満足+まあ満足 13名(小9中4)
余り満足していない 1名(小)
とても不満 0名

c.養護教諭の回答(12名)

【Q1】養護教諭の勤務は何年目ですか。
平均(2年-35年)

【Q2】看護職の経験はありますか。
ある 5名 ない 7名

【Q3】学校内で児童がインスリン注射を行う場所はどこですか。

保健室か教室 3名
保健室 7名
教室 1名
その他 1名

【Q4】糖尿病の児童には学校生活に何らかの制限がありますか。
ない 12名

【Q5】学校における児童のQOLはどうですか。

非常によい+まあ良い 5名
普通 7名
余り良くない+非常に悪い 0名

D.考察

今回の調査で患児の学校におけるQOLは悪くないと考えられた。糖尿病のせいで学校が楽しくないと答えた患児は全くいなかった。保護者の回答から学校の対応に特に大きな問題がないことも明らかになった。養護教諭の病気の理解もあり、糖尿病児の学校生活に何らかの制限を加えている学校はなかった。

しかし、注射をどこで行っているかという質問に対する回答において患児と養護教諭の間に差を認め、多数の子どもがいる学校において病気を持つ子どもの状態を完全に把握することは困難と思われた。

分担研究：小児 1 型糖尿病児の学校、社会生活の実態とその QOL の改善に関する研究
（分担研究者 北里大学医学部小児科 松浦信夫）

患者会家族と共に考え作成する Q & A ハンドブックに関する研究

研究要旨

昨年度の研究にて検討すべき課題として、「患者および家族の悩み・疑問は多岐にわたり、これらの回答は患者家族と共に考える必要がある」ということがあげられた。実際に医療従事者が答えられないものも多く、「患者家族の体験を拡げるあるいは伝える」ことは有意義なことであると思われる。そこで、患者家族と共に考える Q & A ハンドブックのようなものがあればいいのではないかと考えた。患者会に疑問に思うことや病気に関する悩みを募集し、患者、家族、医療従事者等がそれらに対する回答を考え協議した。今後もこの作業を継続し、Q & A ハンドブックを完成させ、患者会にフィードバックしていきたい。

研究協力者

広島鉄道病院小児科 神野和彦

研究目的

小児 1 型糖尿病の発症はまれであり、治療の主体が患児あるいは家族であることなどにより、生活上いろいろな疑問・不安が存在する。これらを解消するひとつの方法として患者会における患者同志の情報交換は有用である。しかし、実際には患者同志の情報交換をする機会は限られている。また、発症時に医療従事者は治療上必要な情報を患者やその家族に伝えるが、感情面や生活面に関するサポートが不十分である。患者やその家族の経験をもとに患者や家族とともに考えることで患者側からの情報が含まれ、精神的なサポートに活用できるものと思われる。そこで、患者家族の疑問や悩みを共に考え、それらの回答を Q & A ハンドブックとして作成すれば、患者同志の情報を共有できるのではと考えた。

研究対象

平成 14 年 1 月現在の 170 名の患者とその家族および 35 名の賛助会員（医師、看護師、薬剤師、栄養士等）を対象に行った。患者とその家族が生活上、疑問に思うことや病気に関する悩みを募集し、患者、家族、医療スタッフ、栄養士等がそれらに対する回答を考えた。

研究結果

患者および家族から 28 の質問や悩みがあり、各々回答すべき対象者別に分けたところ、患者家族に関するものが 10 問（36%）、医療従事者 16 問（57%）、栄養士 2 問（7%）であった。患者家族に関するものとして、「父親の役割はどうあるべきでしょう」、「もう測らない、もう注射はしないと反抗したとき親はどのように対応したらよいか」、「食べ盛りの子にどういうふうに関心して声をかけるか」等があり、複数の家族で複数の回答を検討した。医療従事者には「超速効型インスリンについて教えて」、栄養士には「低インスリンダイエットは 1 型糖尿病でも使えるの」等の質問があり、回答を協議した。

考察

患者や家族の疑問は、予想通り血糖コントロールに関するもの以外に多岐にわたっており、患者や家族が回答すべきと思われるものが約 1/3 を占めていた。質問の内容によっては正解というものがないものもあり、複数の回答（意見）があればいいものがみられた。質問数が少ないため、相談の上、各ジャンル別（医療、生活、家族、患者会、福祉、発症時、各年代別等）に質問を追加募集していく予定である。さらに患者自身の体験などの情報も取り入れて内容を充実させ、Q & A ハンドブックとして患者会の全会員に配布できればと考えている。