

# 厚生労働科学研究費補助金

## 医療技術評価総合研究事業

情報技術 (Information Technology) を利用した 1 型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステムの開発と定量科学的小よび質的分析による医療技術評価

平成 14 年度 総括・分担研究報告書

主任研究者 福井次矢

平成 15 (2003) 年 4 月

## 目次

### I. 総括研究報告書 . . . . . 1

情報技術（Information Technology）を利用した1型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステムの開発と定量科学のおよび質的分析による医療技術評価

福井次矢

（資料1）糖尿病ケアサポートシステムの設計図

（資料2）本ケアサポートシステムのコンセプト

### II. 分担研究報告書

#### <第一部 現状調査・情報技術の評価>

1. 小児期発症1型糖尿病患者における初期教育が血糖コントロールに与える影響 . . . . . 9

岡田泰助

2. 1型糖尿病患者がサマーキャンプに参加する動機の分析 . . . . . 15

西田佳世

3. 1型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステム開発のためのシステム運用実験用携帯情報端末試作用機器に対する評価とニーズアセスメント . . . . . 22

豊増佳子

4. 第三世代携帯電話のテレビ会議システム・動画ファイル交換システムに関する検討 . . . . . 30

大田祥子

錦織奈津子

## < 第二部 ケアサポートシステムの構築 >

5. 1型糖尿病患者の日常生活をサポートするナレッジベースの構築 . . . . . 36

大石まり子  
大田祥子  
岡田泰助  
青木則明

(資料) 初期ナレッジベースに含まれる Q&A 一覧表

6. W-CDMA 方式の第三代携帯電話を利用したリアルタイムテレビ会議・動画ファイル交換システムの構築プランと問題点 . . . . . 56

青木則明

(資料) 携帯電話動画配信システムの概要

7. Java2 Micro Edition による W-CDMA 方式の第三代携帯電話に対応したエデュテインメントシステムの構築 . . . . . 62

青木則明  
大田祥子  
岡田泰助  
西田佳世

## 厚生労働科学研究費補助金(医療技術評価総合研究事業)

### 総括研究報告書

情報技術 (Information Technology) を利用した 1 型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステムの開発と定量科学のおよび質的分析による医療技術評価

主任研究者 福井次矢

#### 研究要旨

- 背景：** 本研究の初年度(平成 13 年度)に行ったのニーズ調査の結果、小中高の患者達が利用できるツールとして携帯電話を利用したサポートシステムへのニーズが高く、糖尿病発症初期の学習方法については (1) 患者のニーズにマッチした (2) インタラクティブで、(3) 楽しく、学べるような学習ツールの必要性が高い事が明らかになった。
- 目的：** この結果を受け、糖尿病患者の初期教育及び、日々の継続的なケアを実現するために必要なコンポーネントの調査、及び具体的なケアサポートシステムの内容に関して検討した。
- 方法：** 平成 13 年度の現状調査のキーワードであった「楽しい学習」と「コミュニケーション」に焦点を当てた調査を行った。また、ニーズアセスメントの結果を元に第三世代携帯電話を利用したケアサポートシステムの可能性を探りつつ、携帯電話で利用可能な情報技術を利用した各種システムについての患者のニーズを調査し、システムの概要を決定し、試験システムを構築した。
- 結果：** 糖尿病の初期教育の重要性が再認識され、さらにその提供形態や継続教育に関しては、楽しく学べるツールなどが望まれている事が明確になった。実際のシステムには、(1)初期教育のためのエデュテインメントシステム、(2)日常生活における疑問点に答えるナレッジベースシステムとディスカッションボードシステム、(3)遠隔地の患者の診療を補助するためのテレメディシンシステムの三つの機能に焦点を絞る方針とした。
- 結論：** 最終年度は、本年度までの成果を元に、インフォメーション&ナレッジ、エデュテインメント、コミュニケーションを揃えたケアサポートシステムの開発を行い、サマーキャンプでデモンストレーションを行った上で、実際に運用を行い、その効果を臨床的及び経済的に評価する予定である。

[分担研究者 (50 音順) ]

青木則明

Assistant Professor, School of Health  
Information Sciences, University of Texas  
Health Science Center at Houston  
(テキサス大学 ヒューストン健康科学  
センター 健康情報科学大学院 助教  
授)

大石まり子

大石内科クリニック院長 (国立京都病院  
WHO 糖尿病協力センター顧問)

大田祥子

岡山中央病院 内科医師

岡田泰助

高知医科大学医学部 小児科講師

豊増佳子

聖路加看護大学 看護管理学講師

西田佳世

高知医科大学医学部 看護学科  
臨床看護学講座助手

[研究協力者 (50 音順) ]

錦織奈津子

老人保健施設 やすらぎ 作業療法士

橋本知子

岡山中央病院 栄養部 管理栄養士

平憲二

Postdoctoral Research Fellow, School of  
Health Information Sciences, University of  
Texas Health Science Center at Houston  
(本班研究によるリサーチレジデントと  
して分担研究者の青木則明の下で活動  
中)

三浦智穂子

高知工業専門学校 事務補佐員  
(1 型糖尿病サマーキャンプ OG)

A. 背景と昨年までの成果

本研究の目的は、1 型糖尿病の小児を対象に、  
携帯情報端末を利用したケアサポートシステム  
(e-health 及び e-learning) を構築し、医学的・社  
会的・経済的有用性を評価する事である。

1 型糖尿病患者の生活指導は、患者個人の  
生活パターンや考え方、生き方などを考慮する必  
要があるが、現状では患者個人の毎日の生活を  
把握し、リアルタイムに指導する事は非常に困難  
である。さらに、小児の糖尿病専門医は都市部に  
集中しており、地域医療の現場で十分なケアを提  
供するには医療従事者にとっても患者側にとつ  
ても非常な労力と時間を要するため、早急なケア  
デリバリーシステムの改善が望まれている。また、  
継続したケアサポートを行う上で、構築されたシ  
ステムの有用性を適切に評価し、エビデンスとし  
て確立する必要がある。

初年度である平成 13 年度には、1 型糖尿病  
の教育やケアの中で、患者が実際に必要とし  
ているサポートを調査した。その結果、小中  
高生の患者達が利用できるツールとして携帯  
電話を利用したサポートシステムへのニーズ  
が高かった。さらに、糖尿病発症初期の学習方  
法には、医療従事者による講義、本やパンフレ  
ット、ビデオなどの教材などがあるが、今回  
の調査の結果、(1) 患者のニーズにマッチした  
形で個別化されていない、(2) インタラクティブ  
でない、(3) 講義形式では興味をもてない、  
などの問題点が挙がっており、1 型糖尿病発  
症年齢である小中学生が、学びやすい環  
境やツールを提供することも重要な課題であ  
る事が判明した。

B. 研究目的

以上の結果を受け、2 年目である平成 14  
年度は、糖尿病の初期教育及び、日常生活にお

ける問題点に対する継続的な治癒関係

(continuous healing relationship)に必要なコンポーネントの調査、及び具体的なケアサポートシステムの内容に関して検討した。以下に各分担研究者の研究目的を述べる。

## 1. 現状調査・情報技術評価

平成13年度のニーズ調査におけるキーワードであった「楽しい学習」や「コミュニケーション」をキーワードに初期教育やサマーキャンプの役割を再評価した。さらに、携帯電話の利用に関して実際の利用者となる年齢層に対する調査を行った。

岡田は、1型糖尿病の発症時の初期教育の重要性を検討することを目的として、1型糖尿病に詳しい専門スタッフによる初期教育が行われた患者とそうではない患者における臨床的特徴の差異を検討した。

西田は、患者同士の交流（コミュニケーション）が学習に与える影響を調査するために、1型糖尿病患者がどのような動機をもち、毎年サマーキャンプに参加しているのかを調査した。

豊増は、平成14年度のサマーキャンプに参加し、本システムに利用予定の携帯情報端末試作用機器に対する対象者の評価およびニーズや期待についてアセスメントを行った。

大田は、本システムで利用予定の第3世代の携帯電話が、利用者である児童にとって使いやすいと問題点を評価するために児童を対象としたユーザビリティの評価を行った。

## 2. ケアサポートシステムの構築

平成13年度に施行した質的調査・ニーズアセスメントの結果に基づいて、システム構築に必要な要件を明確にし、本研究で構築するシステムには、携帯情報端末から利用可能な(1)日常生活における疑問点をサポートするナレッジベース、(2)テレビ電話システム、ビデオ送受信システム、(3)ゲームを利用し

たエデュティメントツール試験版、の3つのシステムを含めることに決定した。

まず、大石・大田・岡田・青木が情報・知識を簡便かつ確実に患者に伝えることのできるナレッジベースをQ&A集の形で作成し、携帯電話から検索・閲覧可能なシステムを構築した。

青木は、テレビ電話あるいは動画を利用したテレメディシンシステム構築のプランと、それに関わる問題点の考察を行った。

最後に、青木・大田・西田・岡田が対話型・参加型のエデュティメントシステム構築へ向けて、携帯電話を利用したゲームに関する調査と携帯電話ゲームを利用したエデュティメントのプロトタイプ的设计・構築を行った。

## C. 研究方法（総括）

### 1. 現状調査・情報技術評価

#### 1) 小児期発症1型糖尿病患者における初期教育が血糖コントロールに与える影響

高知医科大学小児科に通院中の1型糖尿病患者34名を対象に、初期治療を早期に受けた群（早群）と遅延群（遅群）に分け、血糖コントロール、重症低血糖の有無、血糖コントロールに関わる種々の要因および心理的問題の有無を比較検討した。

#### 2) 1型糖尿病患者がサマーキャンプに参加する動機の分析

平成14年8月に行われた第13回高知県小児糖尿病サマーキャンプに参加した小学生以上高校生以下の1型糖尿病患者10名を分析対象とし、郵送法による自記式質問紙調査を実施し、KJ法を用いて分析した。

- 3) 1型糖尿病患者を対象としたケアサポートシステム開発のためのシステム運用実験用携帯情報端末試作用機器に対する評価とニーズアセスメント

高知県小児糖尿病サマーキャンプ参加者のうち6名のキャンパーを対象とした質的・記述的研究を行った。

- 4) 児童における第3世代携帯電話の Usability について

7歳以上の児童6名を対象とし、実際に第3世代携帯電話を提供し、基本的なタスクを与えた。各タスクについて、遂行可能かどうか、タスク完了に要する時間、指導の必要性の有無、そして使用後の感想などについて調査した

## 2. ケアサポートシステムの構築

- 1) 1型糖尿病患者の日常生活をサポートするナレッジベースの構築

患者にナレッジベースがどのようなものであるかをまず理解してもらうために、すでに形式知として確立している知識をもとに、臨床の場で患者に関わっている、糖尿病療養指導士、看護師、栄養士、薬剤師、運動インストラクター、医師が Q&A 集を作成し、ナレッジベースの見本を作製し、それを携帯電話からアクセス可能なデータベースとして構築した。

- 2) W-CDMA 方式の第三世代携帯電話を利用したリアルタイムテレビ会議・動画ファイル交換システムの構築プランと問題点

平成15年4月現在における、携帯電話で利用可能なテレビ電話と動画撮影及び送受信機能を評価し、その可能性と問題点、及び本研究でのシステムのプランについて考察した。

- 3) Java2 Micro Edition による W-CDMA 方式の第三世代携帯電話に対応したエデュテイメントシステムの構築

現状における携帯電話用ゲームの現状とゲーム開発のプロセスを調査した。その上で、日常生活内での血糖・インスリン・運動のおおまかな関連を知るという学習目標を例として、この学習目標を達成するためのエデュテイメントシステムのプロトタイプ作製を試みた。本年度はシナリオの作成、さらに、市販のゲーム開発ツールを利用して、携帯電話用ゲームのプロトタイプを開発した。

## D. 結果（総括）

具体的な研究結果は、各分担研究者からの報告に譲り、以下、総括的な研究の経過と成果について記述する。

本年度は、平成13年度のニーズアセスメントとシステムアナリシスの結果を受けて、1型糖尿病患者（特に小中高生）が、最も利用しやすい携帯情報端末である携帯電話に焦点を当てたシステムを構築するための、現状調査と更なるニーズアセスメントを施行し、その結果に基づいて具体的なシステム構築のプランニングを行った。

その結果、糖尿病の初期教育の重要性が再認識され、その提供形態や継続教育などについて工夫する必要性のあることが分かった。例えば、楽しく学べるツールなどが望まれている事が明確になった。携帯電話に関しては、小学生であっても中高学年であれば、ある程度の機能までは直感的に利用可能で、テレビ電話やビデオ撮影の機能などを利用可能であることが分かった。

システム構築のプランニングには、成人した患者さんにも参加していただき、実際の経験からの言葉も重視した。その結果、本研究は、(1)初期教育のためのエデュテイメントシステム、(2)日常生活における疑問点に答える

ナレッジベースシステムとディスカッションボードシステム、(3)遠隔地の患者の診療を補助するためのテレメディシンシステムの3つの機能に焦点を当てることに決定した。それぞれに関して、現状の情報技術の利用可能性を調査した結果、ビデオ配信やナレッジベースの一部で、情報技術が我々の望む機能を満たしていないケースもあったが、近日中に行われるアップデートで、解決が予想され、平成15年度に予定しているシステム運用までには、上記の機能を実装したケアサポートシステムの構築が可能であると考えられた。

#### E. 考察 (総括)

本年度は、昨年度のニーズアセスメントの結果を掘り下げて、1型糖尿病患者のに対する初期教育と日常生活におけるサポートの両面からの必要性を調査した。また、平成13年度に施行した質的調査・ニーズアセスメントの結果に基づいて、最も希望の高かった携帯電話がケアサポートに利用可能かどうかの *feasibility study* を兼ねて、児童にとって携帯電話が利用しやすい機器であるかどうかの *usability* 調査を行った。

同時に、二度目のニーズアセスメントを通じて、システム構築に必要な要件を明確にし、本研究で構築するシステムには、携帯情報端末から利用可能な (1) 日常生活における疑問点をサポートするナレッジベース、(2) テレビ電話システム、ビデオ送受信システム、(3) ゲームを利用したエデュテイメントツール試験版、の3つのシステムを含めることに決定した (図1)。

これらは、WHOが掲げている健康を保持増進するための介入を行う際の重要な要素として、インフォメーション、エデュケーション、コミュニケーションと近い内容であり、むしろ、情報技術やコンピュータサイエンスの発達による拡張が加わった内容となっている。

日常生活における疑問点をサポートするナレッジベースは単なる情報ではなく、個人個人が、必要に応じて必要な知識を検索・活用するためのインフラであり、情報の洪水の中から、自分自身に適した内容を取捨選択するためのツールである。また、テレビ電話システム、ビデオ送受信システムは、物理的な制約を超えて、医療従事者と患者、あるいは患者同士がコミュニケーションを取るための手段である。ゲームを利用したエデュテイメントツールは、エデュケーションにエンターテイメント性を含めたもので、参加型・対話型の学習を実現し、より効果的な教育のためのツールとして注目を集めている。

従って、本プロジェクトは、WHOの提唱する要素であるインフォメーション、エデュケーション、コミュニケーションからインフォメーション&ナレッジ、エデュテイメント、コミュニケーションを揃えたケアサポートシステムの開発を目指しているという事が言える (図2)。

平成15年度は、上記のシステムを構築し、8月のサマーキャンプでのデモンストレーションを行う。さらに、その後、システムの臨床試験を行い、評価を行う。具体的には以下の項目を実行する。(1)上記の3つのシステムを統合したケアサポートシステムの構築、(2)コールセンターを兼ねたケアサポートセンターの設置、(3)サマーキャンプでのデモンストレーションと試験運用、(4)臨床的効果、費用効果、患者の満足度を定量科学的かつ質的に最終評価を行う。

#### F. 結論 (総括)

2年目である本年度は、様々なニーズアセスメントや *feasibility study* に加えて、実際のシステムの内容を決定し、その実現に必要な情報技術を評価した上で、プロトタイプ之作製を行った。その結果、携帯電話という1型糖尿病患者が最も利用しやすい携帯情報

端末を利用して、インフォメーション・ナレッジ、コミュニケーション、エデュテイメントの要素を盛り込んだケアサポートシステムの構築の可能性が強く示唆された。

昨年度から、引き続いて医療の質の向上を目的とした学際的な試みを行っており、本年度は更に多角的に情報技術の利用可能性を調査できた。初年度及び2年目の成果は、本研究の最終目的を達成する上で十分な基盤を提供するものである。最終年度は、米国の健康情報科学を専門とする学術機関や非営利機関（委託研究先）と協議を重ねた上で、実際のシステム構築と運用を推進して行く予定である。

#### G. 研究発表

本年度の成果は、平成15年4月に米国の American Telemedicine Association での口演を予定している。また、8月には糖尿病教育資源共有機構でも発表予定である、さらに、本年及び来年の日本糖尿病学会、小児内分泌学会、日本遠隔医療研究会、そして American Diabetes Association、American Medical Informatics Association、Society for Medical Decision Making の学術集会での発表を予定している。

また、Diabetes Care、Telemedicine Journal & e-health、Journal of American Medical Informatics などの欧文誌上への公表を積極的に試みる方針である。

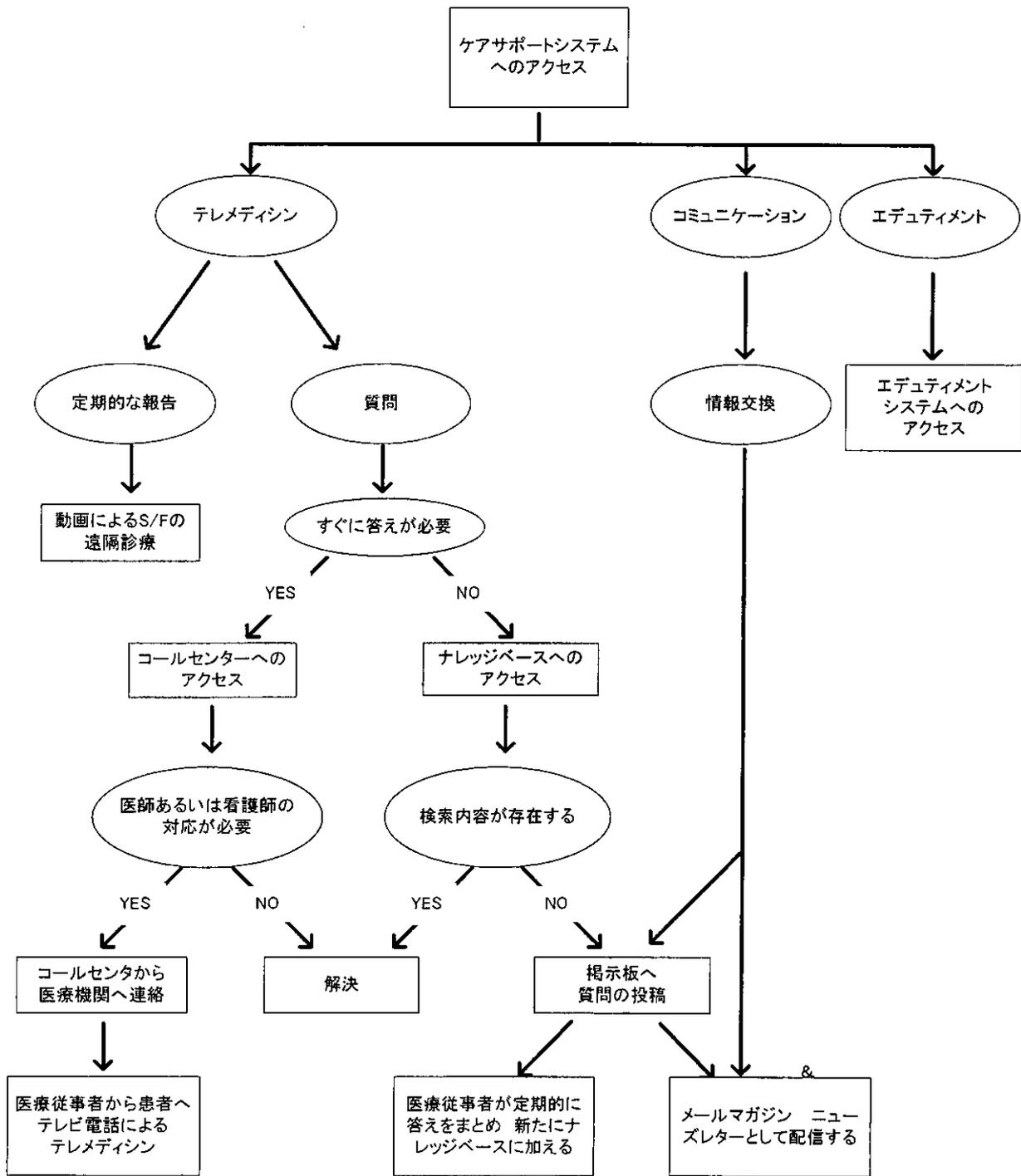
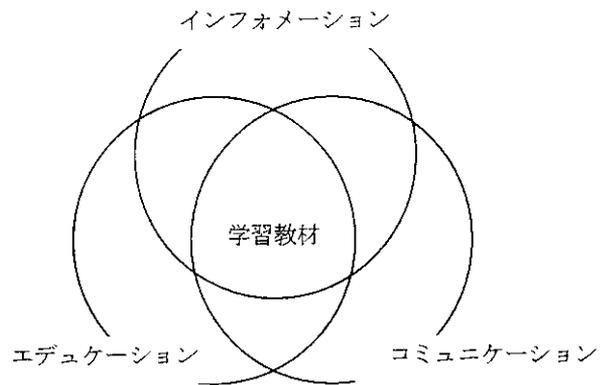
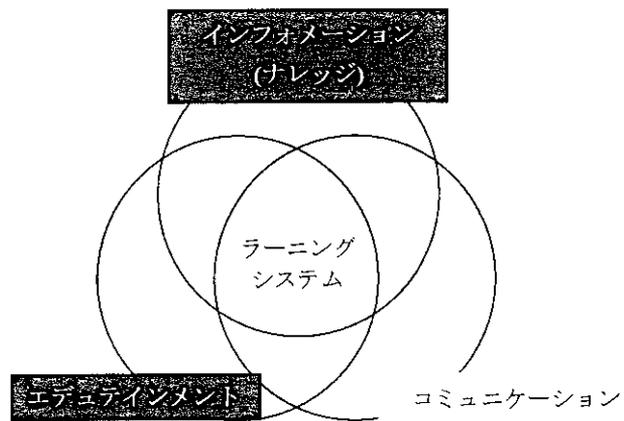


図 1. 本システムで構築予定の糖尿病ケアサポートシステムの設計図



(A) WHO が推奨する教材の要



(B) 本プロジェクトで開発するケアサポートシステム

図 2. 本研究で開発予定のケアサポートシステムのコンセプト

## 厚生労働科学研究費補助金(医療技術評価総合研究事業)

### 分担研究報告書

小児期発症 1 型糖尿病患者における初期教育が血糖コントロールに与える影響

分担研究者 岡田泰助

#### 研究要旨

**目的：** 1 型糖尿病の発症時の初期教育の重要性を検討することを目的として、1 型糖尿病に詳しい専門スタッフによる初期教育が行われた患者とそうではない患者における臨床的特徴の差異を検討した。

**方法：** 高知医科大学小児科に通院中の 1 型糖尿病患者 34 名を対象に、初期治療を早期に受けた群（早群）と遅延群（遅群）に分け、血糖コントロール、重症低血糖の有無、血糖コントロールに関わる種々の要因および心理的問題の有無を比較検討した。

**結果：** 早群の方の平均 HbA1c 値は  $6.01 \pm 0.16\%$ 、遅群は  $7.52 \pm 0.33\%$  と有意に早群における HbA1c 値が低かった。また、重症低血糖発症頻度も早群で有意に低かった。さらに、遅群では心理的問題を抱えるケースが少なくなく、その比率は遅群において有意に高かった。

**結論：** 本研究の結果より、早期教育の有用性が示唆された。小児期発症 1 型糖尿病の初期教育の内容に関する共通のプログラムとそのプログラムを患者自身が身につけ上手に利用することができるためのツール（たとえばゲーム感覚で）の開発が望まれる。

#### A. 研究目的

小児インスリン治療研究会参加施設の平均 HbA1c が 5 年間で 8.8% から 8.2% まで改善され、DERI 班の報告でも死亡率の低下が示され、日本でも子どもの 1 型糖尿病の予後がずいぶん改善してきた。

しかし、一方では通院患者の平均 HbA1c 値が 6.5% から 10.6% と依然、施設間で大きな差がみられている。この施設間格差は欧米でもみられる現象で、その原因追求のための研究と対策が行われているが、いまだ解決されていない。治療薬はインスリンのみで共通であり、また日本にお

いて対象患者に地域差がみられることも考えにくいことから、この大きな差はやはり医療側の問題であるのではないかと考えられる。特に小児期発症1型糖尿病患者の慢性合併症予防に最も大切な血糖コントロールは、初期教育の内容にかかっており、「はじめて出会った医師によってその子の一生が決まる」とまでいわれており、欧米では小児思春期発症1型糖尿病の診療は特にその専門性が重視され、必ず糖尿病に関するしっかりとした知識の基盤にたった上で、子どもという特性を理解し、さらに心理的サポートも兼ね備えた糖尿病専門スタッフによるチーム医療が行われている。しかし日本では残念ながら専門性が重視されているとはいえない。患者側だけでなく、医療側でもその認識は非常に薄い。したがって、現在でもほとんど子どもの1型糖尿病の診療に携わったことのない医師によってフォローされている患者が多数存在する。今回小児思春期糖尿病専門外来を開設し10年以上が経過した。その間に発症した小児思春期1型糖尿病患者の初期教育が当科で行われたかいなかで血糖コントロールを含めた臨床的特徴に差がみられるかどうかを検討することにより、初期教育の重要性が示されないか、ということを検討することを目的に研究を行った。

## B. 対象

2003年1月1日の時点で高知医科大学小児科に通院中の1型糖尿病患者34名（男12名、女22名；平均HbA1c 6.8 ± 1.0%）で、年齢は6-33歳（平均

18.3 ± 4.6歳）、発症年齢1-15歳（平均8.3 ± 3.4歳）、罹病期間1-23年（平均10.0 ± 5.0年）、インスリン注射回数は2回が5名、3回が3名、4回が26名、インスリン注射量は0.7-1.6単位/kg/日（平均1.20 ± 0.16単位/kg/日）のなかで、高知医科大学小児科外来において小児糖尿病専門外来を開設した後に発症した21名（男8名、女13名）。

## C. 方法

発症後3ヶ月以内に高知医科大学小児糖尿病専門外来を主な受診病院にした早期受診群（以下早群と略す）とそれ以降に主な受診病院とした遅延受診群（以下遅群と略す）に分け、血糖コントロール、重症低血糖の有無、合併症の有無、血糖コントロールに関わる種々の要因および心理的問題の有無を比較検討した。ここでいう重症低血糖とは自力で回復できない程度の低血糖と定義した。血糖コントロールに関わる種々の要因としてインスリン注射、血糖自己測定、食事、運動について検討した。血糖コントロールの指標としてのHbA1cの測定はHPLC（アークレイ）で行い、2002年1月から12月までの平均値を用い（測定回数7-11回）、合併症の有無は2003年1月1日時点での評価とした。また、眼底検査は少なくとも1年間に1回以上、眼科専門医による眼底検査所見により評価した。

## D. 結果

### 1) 人数および性

対象 21 名中男 8 名、女 13 名で、早群は 12 名（男 6 名、女 6 名）、遅群は 9 名（男 2 名、女 7 名）。2 群間に性別の差は認められなかった ( $P=0.28$ )。遅群における初期教育者は小児科医 7 名、内科医 2 名。内科医は 2 名とも糖尿病専門医で、1 名は糖尿病発症後の 2 次性無月経のため当科に紹介され、1 名は高校卒業後自分の意志で当科に転院した。小児科医は全員糖尿病および内分泌を専門としていない医師であった。7 名中 2 名はいまだに通院の中心が他院であり、この 2 名だけが当科通院中の 1 型糖尿病 34 名の中で平均 HbA1c が 8.5% が以上であった。他の 5 名中 3 名は他院での主治医が転勤をきっかけに両親の希望で当科に転院してきた。残りの 2 名は医療間の情報から当科に紹介となった。

## 2) 発症年齢

早群は 3-15 歳（平均  $9.8 \pm 2.1$  歳）、遅群は 3-12 歳（平均  $8.9 \pm 3.1$  歳）で 2 群間に差は認められなかった ( $P=0.13$ )。

## 3) 罹病期間

早群は 1-10 年（平均  $5.6 \pm 3.6$  年）、遅群は 2-10 年（平均  $6.7 \pm 2.8$  年）で 2 群間に差は認められなかった ( $P=0.31$ )。

## 4) 血糖コントロールとしての HbA1c

早群は平均  $6.01 \pm 0.16\%$  で遅群は  $7.52 \pm 0.33\%$  と 2 群間で差が認められ、早群の方が遅群に比べ HbA1c は有意に低かった ( $P < 0.0001$ )。

## 5) 重症低血糖の有無

重症低血糖がみられた者は早群では 12 名中 0 名で遅群では 9 名中 4 名だった。

早群よりも遅群のほうが重症低血糖の頻度が有意に高かった ( $P=0.011$ )。

## 6) 糖尿病合併症の有無

早群、遅群とも網膜症、腎症、神経障害いずれも認められず、2 群間に差はなかった。

## 7) インスリン注射回数

早群は 2 回が 2 名、3 回が 2 名、4 回が 8 名、遅群は 2 回が 2 名、3 回が 2 名、4 回が 5 名で 2 群間に差は認められなかった ( $P=0.72$ )。

## 8) インスリン注射量

早群は 0.8-1.4 単位/kg/日（平均  $1.10 \pm 0.25$  単位/kg/日）、遅群は 0.9-1.6 単位/kg/日（平均  $1.21 \pm 0.19$  単位/kg/日）と 2 群間に差は認められなかった ( $P=0.29$ )。

## 9) 心理的問題

早群では 12 例中 0 例、遅群では 8 名中 5 名で認められた。

心理的問題が認められた 4 名についてプロフィールを示す。

ケース 1 (U.Y.) : 糖尿病発症間もなく夜間にみられた重症低血糖（痙攣を伴う）に対する両親の恐怖症。眠前の中間型インスリン使用に対する両親の抵抗。学校での昼食前のインスリン注射に対する両親の不安。血糖値を運動と食事でもコントロールしようとする両親。以上のことから、両親が子どもの病気をしっ

かりと受けいれられていないことが示唆される。ただ、両親としての責任感は強く、一緒にマラソンや水泳をしてあげており食事に関しても注意をしている。問題は、そのようなことは一見正しいことのようにだが、一方では子どもをあくまでも病人として扱っていることにもなり、1型糖尿病患者に対する家族の対応としては非常に良くない。両親に病人扱いされている子どもは自分に対する自身が持たなくなり自立の妨げになる。実際に父親は「今の中学校のクラブ活動では子どものことを理解してくれず、子どものペースで運動できないため、このまま自分が一緒に運動をやってあげる」つもりである。一方で、「サマーキャンプに子どもが行っている間だけでも大変気が楽になります」というように、父親にとって子どもの糖尿病が大変重荷になっていることが伺われる。主治医は、子どもに対しては「両親がいなくても君は十分独りで何でもできるのだ」ということを、両親には「この子は親が考えている以上に自分でできるようになっており、これからは少しずつ本人自身の選択を尊重してあげるように」と伝え、親が子どもコントロールしている図式を壊してあげるようにしている段階である。

ケース2 (K.M.) : 退院後のはじめの通園日に「食事のことがむつかしいので、保育園には来ないで下さい」といわれたこと、そのことについて相談した市の職員から「見た目はふつうの子どもやね」といわれたこと、退院後まもな

く夜間にみられた痙攣を伴う重症低血糖を経験した時の恐怖心、いつもがんばっているのに主治医から「がんばるように」といわれたことなど、母親が受けた心的外傷について、最近少しずつ母親自身の口からきけるようになってきた。それと同時に、低血糖恐怖症のため夜間1時間毎の血糖測定を中止し、主治医の学校訪問も喜び、外来受診時も本人だけの面接時間がとれるようになった。血糖測定およびインスリン注射を本人との話し合いで決定し、やっとスタートライン立った感じである。

ケース3 (H.N.) : 入院直後からカロリー計算を教えられ、母親も肥満傾向があり当初は食事制限を行っていた。徐々に家族内での食事に対する意識がうすれ、それとともに本人の間食が増加。体重も増加し肥満傾向となり、血糖コントロールも悪化した。当科に通院後、本人自身の面接を行い、最近自主的に間食を中止し、体重も減少傾向にある。

ケース4 (T.M.) : 血糖値の後追いを行っていた。さらに両親が離婚し、父親は仕事を理由に子どもの病気に対して何もサポートを与えず祖母に任せきりだったが、カロリー計算と sliding scale 法によるインスリン量の調節を教えられ、血糖コントロールは不良だった。最近、再婚予定の女性が養育することになったが、まったく1型糖尿病に対する理解がなく、血糖コントロールは更に悪化している。他院が通院の中心であり、治療者の変更を行う必要がある。

ケース5 (S.M.) : 9歳発症18歳女

初期教育を行った研修医に対しては母娘とも大変良い思い出しかなく、現在の主治医に対しては、母親は「良い先生でお世話になっている」と思っているが、本人は「良い先生とは思うけど通院するのはいや」との意見で、数年前から母親に転院したい旨を伝えていた。しかし、母娘とも直接主治医に言えないとのことで、やむなく当科医師が相談し、転院となった。

## E. 考察

今回、発症早期に当科に転院した群は明らかにそうでない群と比較し、重症低血糖を生じることが少なく、かつ血糖コントロールも良好だったことから、発症早期にどのような教育をされたかが、その子どもの予後に大きな影響を及ぼすことが示唆された。また、適切な指導はなされていないため徐々に経過が悪化することなどから、心理面における問題も生じやすいことも明らかになった。

ケース1や2では、血糖コントロールに対する基本的な指導が欠けていたことと両親が1型糖尿病を受け入れられていないことが問題でありいずれも初期教育を行った医師の責任は重い。ただし、両親が前医に疑問をいただいていたことで前医が転院することをきっかけに自分の意志で当院に転院してきたことと、転院後明らかに血糖コントロールが改善して

いることから、徐々に考え方の修正がみられてきている。

ケース3は比較的初期の段階に転院しているが、両親が行うべきサポートは食事だけで良い。母親は肥満傾向で、両親とも正しい食生活とはいえずかつ修正しない。肥満児の治療は家族全体の協力が必要だが、その協力が得られない環境にある。そのなかで、最近自分自身で間食を中止するようになり自分自身でなんとかしようとしているのが伺えるが、依然として家族の協力は不十分であり、継続は難しい。この場合も発症初期の必要以上の食事指導が影響を与えていると考えられる。

ケース4では基本的な血糖コントロールのための指導が欠如していたこと、適切なサポート者を見つけていなかったことが前医の責任である。初期教育をやり直す必要があり、時期を診て当科で教育入院を行う予定である。

ケース5では初期教育者の責任が一番重い。1型糖尿病では初めて出会った医師によりその子の一生が決まるといわれているが、このケースの場合が一番危険である。初期教育を行った医師の教育内容が間違っていたにも関わらず、医師も患者もまったく気付いていない。発症当時は母娘ともに不安でいっぱい異常な心理状態にある。さらに自己注射や自己血糖測定などの作業ができるかどうか心配である。その時の主治医がまじめで良いひとであれば、母娘共に容易にその主治医を受け入れてしまう。したがっ

て、教育内容が1型糖尿病の初期教育としてたとえ不適切だったとしても、まったく修正されることなく、また疑問もなく、母娘の頭の中に刷り込まれてしまったと考えられる。いったん刷り込まれた間違った知識はその修正は極めて困難である。このような間違った状態でも、ハネムーン期の存在と異常な心理状態により脅迫的な作業が短期間は可能であるために、一見良いコントロールになるのである。発症当初の異常な状態が落ち着き正気に戻った頃からハネムーン期も終わり、本当の意味での血糖コントロールがはじまる。ケース5ではこのころから血糖コントロールがうまく行かなくなってきたと考えられる。本当は初期教育を行った医師の責任であるが、主治医が変わった頃から悪化してきたことから、責任をそこに持っていきこうとする。主治医との関係も徐々に悪化してくる。と同時にさらに前医が美化される。今回転院することができたが、どこまで初期教育で受けた呪縛をはずすことができるかが問題である。

## F. 結論

小児期発症1型糖尿病の初期教育の内容に関する共通のプログラムとそのプログラムを患者自身が身につけ上手に利用することができるためのツール（たとえばゲーム感覚で）の開発が望まれる。

厚生労働科学研究費補助金（医療技術評価総合研究事業）

分担研究報告書

1 型糖尿病患者がサマーキャンプに参加する動機の分析

分担研究者 西田佳世 高知医科大学医学部看護学科 助手

要約

研究目的：1 型糖尿病患者がどのような動機をもち、毎年サマーキャンプに参加しているのかを知り、今後の糖尿病教育内容や教育方法の基礎資料とすることである。

研究方法：平成 14 年 8 月に行われた第 13 回高知県小児糖尿病サマーキャンプに参加した小学生以上高校生以下の 1 型糖尿病患者 10 名を分析対象とし、郵送法による自記式質問紙調査を実施し、KJ 法を用いて分析した。

研究結果：1 型糖尿病患者が、サマーキャンプに参加する動機は、同じ仲間との交流により病気から開放された生活を楽しむ、病気のことをわかってくれるサポート源を見つけることであることが明らかになった。そして、それによる楽しい思い出、心理的な安心感がまた参加したいという気持ちを引き出していた。今後、これらキャンパーのニーズを満たす機会および方法の検討が必要であるが、その方法の 1 つとして、携帯電話端末の使用が有効であることが予測された。

A. はじめに

日本糖尿病協会の資料によると、小児糖尿病サマーキャンプは、1963 年から始まり、2001 年には全国 45 か所で開催され、2001 年の参加者は全国で 1619 名である<sup>1)</sup>。高知県では、1990 年に第 1 回高知県小児糖尿病サマーキャンプを開催し、2002 年で第 13 回となった。2002 年の第 13 回高知県小児糖尿病サマーキャンプには、21 名のキャンパーが参加し（1 型糖尿病 14 名、2 型糖尿病 7 名）、スタッフ、ボランティアとともに、広島県へ出かけ、8 月 19 日（月）から 8 月 23 日（金）まで 4 泊 5 日のキャンプを行った。参加キャンパーのうち、初参加は、1 型糖尿病 1 名、2 型糖尿病 3 名であり、ほとんどのキャンパーが毎年参加している。

B. 研究目的

本研究の目的は、1 型糖尿病患者がどのような動機をもち、毎年サマーキャンプに参加しているのかを知り、今後の糖尿病教育内容や教育方法の基礎資料とすることである。

C. 研究方法

1. 対象および方法

調査対象は、2002 年 8 月に行った第 13 回高知県小児糖尿病サマーキャンプに参加した 21 名のキャンパーのうち、小学生以上高校生以下の 1 型糖尿病の 10 名とした。方法は、2002 年 7 月から 9 月にかけてキャンプ前後に、郵送法による自記式質問紙調査を行ない、その内容を分析した。

調査を行なう際には、調査者が、対象者本人とその家族に、口頭で、調査目的および調査結果は個人が特定できないように処理を行ない、研究以外の目的では使用しないこと、回収および分析の際は、プライバシーを遵守することを説明した後、文書にて調査の承諾を得た。

また、初参加者には、キャンプ前、キャンプに同行する看護師1名（調査者）が電話でコミュニケーションをとったり、外来再診日の待ち時間にキャンプの学生ボランティア1名（看護学生）とともに外来へ出向き、直接会う時間を設けるなど行い、キャンプの日程や雰囲気伝えるようにした。

## 2. 調査内容

### a. キャンプ参加前質問紙

キャンプ前質問紙では、患者が今年のサマーキャンプに行こうと思った理由、キャンプで楽しみにしていること、普段の生活の中で困っていること、キャンプ中に知りたいと思っていることの4項目について、自由記述で回答を求めた。さらに、保護者に対しても、キャンプ参加に期待することやキャンプスタッフへの希望が自由に記載できるようにした。

### b. キャンプ参加後質問紙

キャンプ後質問紙では、キャンプ中楽しかったか、来年も参加したいと思うか、新しい友だちはできたか、友だちと話す時間はあったか、キャンプ中困ったことはあったか、相談したことや相談しなかったことがあったか、キャンプ以外でも同じ病気の仲間と話す機会を持ちたいか、キャンプ以外でもスタッフと話す機会を持ちたいかの8項目について、1～3点までの3段階評価で回答を得た。また、来年もキャンプに行きたいと思った理由、楽

しかったこと、困ったこと、相談したことや相談しなかったことについては、回答の内容についての記述を依頼した。保護者に対しては、キャンプ参加後に気がついたことや来年度の希望について記載する項目を設けた。

## 3. 分析方法

分析は、記述内容を文節ごとに分類し、KJ法を使用し、キャンプに参加したスタッフ2名で分析した。

## C. 結果

### 1. 回答数

質問紙の回収率は、キャンプ前は80.0%（10人中8名）、キャンプ後は、50.0%（10人中5名）であった。

### 2. 対象者の背景

分析対象者の性別は、男子2名、女子8名（小学生3名、中学生5名、高校生2名）、平均年齢は、 $13.0 \pm 3.2$ 歳であった。平均罹病期間は、 $6.3 \pm 4.1$ 年、調査時のHbA1c値は、 $7.5 \pm 1.7\%$ であった。キャンプ初参加は1名（中1女子）、2回目も1名（中2女子）であり、他8名は3回目以上の参加回数であった。対象者の居住地は、高知県内9名、香川県1名であった。高知県内者9名の県内居住地はバラバラであり、同じ学校に通っている者はいなかった。高知県の地理的特徴として、地形は、南北を海と山に面し、東西に長く、四国内でも交通が不便であり、人口も少ないため、1型糖尿病患者は県内各地に点在していた。そして、1型糖尿病の専門医も少ないため、治療を担当している医師は限られていた。

### 3. サマーキャンプの内容

日程は、2002年8月19日から8月23日までの4泊5日で実施した。高知県から広島

県までバスで移動した。参加者の内訳は、キャンパー21名、学生ボランティア29名（医学生10名、看護学生11名、栄養学生7名、一般1名）、医療スタッフは、途中交代をしながら延べ19名（医師8名、看護師9名、栄養士2名）、社会人ボランティアも途中交代しながら延べ8名の総勢77名であった。

昨年の反省として、いつも同じ年代のキャンパー同士での行動が多く仲間を広げる機会が少ない、キャンパー主体で企画を行う機会が少ないことがあげられたこと、キャンパーからのニーズとして、友だち作りがあがっていることから、今年は、キャンパーがさまざまな年代の友だちと関わる時間を増やし、キャンパー主体でできる企画を盛りこみ、連帯感、達成感を高めることを企画の中心とした。

バスでの移動が長いため、バス内レクリエーションを通し、自己紹介やゲームを行った。夜の会では、いろいろな年代のキャンパーが1つの部屋に集まり、2重の円を作りお互いの共通点を見つけていくゲーム等を企画した。オリエンテーリングは、班別対抗とし、さまざまな年代で班構成し、リーダーを決めて連帯感を高めるようにした。キャンパーから、同じ病気の仲間と会うことが楽しみという思いがあがっていたこと、今年は平日のキャンプであったため、OB、OGの参加がなかったこと、昨年、キャンプ中に提示した携帯情報端末を用いた調査時の関心が高かったことから、今年は、キャンプ地広島と高知のOG間をテレビ電話で繋ぎ、OGとの交流を企画した。キャンプファイヤーは、キャンパー、スタッフ全員が交流できるようなダンス等の計画し、実施した。

教育面では、血糖測定の記録は、キャンパーがいつでも自分で確認できるようキャンパ

ーが保管するようにし、医療スタッフと担当ボランティアは、血糖測定時に一緒にみるようにし、状態を把握するようになった。血糖コントロールについて困っているキャンパーに対しては、医師が個別に空き時間を利用し、血糖推移を示したグラフを用いながら助言を行うようにした。どのスタッフもいつでも相談に応じられるよう、キャンパーにスタッフの居場所がわかるよう工夫した。

保護者に対しては、出発前に看護師が個別に面接する時間を設け、解散時には、医師、看護師、栄養士、担当学生ボランティアがそれぞれの視点でキャンプ中の様子を書面で報告し手渡すようにした。

#### 4. サマーキャンプに参加する動機

※（ ）内は回答数である。全て複数回答。

##### 1) サマーキャンプに行こうと思った理由

今年のサマーキャンプに行こうと思った理由では、友だちに会えるから(6)、いつも楽しく過ごせるから(4)、去年のキャンプが楽しかったから(2)、安心して過ごせるから(2)、同じ病気の友だちのことを知りたいから(2)の5つの理由があげられた。

##### 2) キャンプで楽しみにしていること

キャンプで楽しみにしていることでは、キャンプの友だちとのコミュニケーション(4)、同じ病気を持つ友だち作り(3)、キャンプでのレクリエーション(3)、病気であることからの開放感(2)の4つがあげられた。

##### 3) 普段の生活の中で困っていること

普段の生活で困っていることでは、血糖コントロールがうまくできない(6)、学校生活の中での注射(1)、おやつ制限(1)、病気についての漠然とした不安(1)の4つがあげられた。

##### 4) キャンプ中に知りたいこと