

厚生労働科学研究補助金
(難治性疾患克服事業)

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

平成15年度研究報告書

平成16年3月

主任研究者 松浦信夫

目 次

平成15年度研究報告

「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」主任研究報告書	松浦信夫... 3
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」分担研究報告書	松浦信夫... 7
	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・青年期前期の1型糖尿病患者に対するエンパワメントアプローチの効果	五十嵐 裕、白畑範子... 12
2) 群馬県小児糖尿病ネットワークの構築を目指して ー学校と医療機関の密接な IT 連携 (パイロット・スタディ) ー	鬼形和道... 15
3) 1型糖尿病児の家族が入学時に利用するパンフレットの作成 ー学校における QOL 改善のための支援策ー	三木裕子、佐藤詩子... 16
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... 23
5) ひとり親家庭1型糖尿病児の血糖コントロールと QOL に関する研究	宮本茂樹、染谷知宏、中村伸枝... 24
6) 乳幼児1型糖尿病児及び家族の QOL 改善に関する研究 3) インスリン投与方法と重症低血糖の発生状況	横田一郎... 26
7) 学童期の血糖コントロールと体格に関する研究	伊藤善也... 28
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3	内潟安子... 31
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 (第2報)	松浦信夫、横田行史、三宅 泉、佐々木 望、雨宮 伸... 35
10) CSII の小児・思春期患者への適応の拡大と現状の問題点	雨宮 伸、望月美恵、小林浩司、三井弓子、矢ヶ崎英晃... 38
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」分担研究報告書	佐々木 望... 43
	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) 埼玉県の学校検尿で平成12~15年度に発見された2型糖尿病患者と 学校検尿および精査後の follow-up 体制の問題点	佐々木 望、皆川孝子、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... 45
2) 患児の QOL 改善のための糖尿病検診 ー早期発見・治療の検討と地域特殊性の検討ー	河野 斉、黒丸龍一、津留 徳... 48
3) 小児期発見2型糖尿病の治療に関する考案 ー思春期面接方法の取り入れー	岡田泰助... 49
4) 児童・生徒の脂肪分布からみた体格・体力因子の検討ー第2報ー	西山宗六、井本岳秋、木脇弘二... 52

- 5) 小児・思春期 2 型糖尿病児の薬剤療法に関する全国アンケート調査
.....大木由加志、岸 惠、折茂裕美... 57
- 6) 若年発症 2 型糖尿病の予後 - 網膜症の検討 -菊池信行... 61
- 7) 小児期発症 2 型糖尿病の長期追跡に関する研究 (3)大和田 操... 63
- 8) 小児 2 型糖尿病患者と保護者の QOL ; 1 型糖尿病患者との比較中村伸枝... 66

III 「小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究」分担研究報告書

- 貴田嘉一... 71
朝山光太郎、有阪 治、内山 聖、
大関武彦、岡田知雄、衣笠昭彦、
杉原茂孝、玉井 浩
- 1) インスリン抵抗性の人種差に関する研究
..... 貴田嘉一、竹本幸司、松浦健治、濱田淳平... 75
- 2) 肥満児における血中酸化 LDL レベルの検討
.....朝山光太郎、林辺英正、土橋一重... 78
- 3) 小児における HDL 粒子サイズ測定の意義について
.....有阪 治、沼田道生、小嶋恵美、今高麻理子... 80
- 4) 4 年後の血圧と現在の血圧および身体計測値との関連に関する研究
.....内山 聖、菊池 透、長崎啓祐、樋浦 誠、小川洋平... 82
- 5) 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... 84
- 6) 小児の FMD 正常値と家族性高コレステロール血症ヘテロ接合体例における
動脈硬化進展様式に関する研究岡田知雄、吉野弥生、能登信孝、
黒森由紀、宮下理夫、原 光彦、原田研介... 87
- 7) 肥満児の運動療法-レジスタンス運動の効果
.....衣笠昭彦、井上文夫、藤原 寛... 89
- 8) 単純性肥満児の追跡調査-黒色表皮腫の有無と糖尿病
.....杉原茂孝、池崎綾子、岩間彩香、三浦直子、金 恵淑、松岡尚史、伊藤けい子... 92
- 9) 肥満児の動脈硬化リスクに関する研究
.....玉井 浩... 94

IV 「小児 1 型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究」分担研究報告書

- 1) 小児糖尿病の長期予後調査 (2000 年現在) 田嶋尚子... 99
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、松平 透、
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、一色 玄... 101

V 成果の刊行論文.....107

VI 研究班構成員名簿.....111

総括（平成13－15年度）研究報告

「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」主任研究報告書

.....松浦信夫...115

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」分担研究報告書

.....松浦信夫...118

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) 平成13-15年度における総括研究報告五十嵐 裕、白畑範子...122
- 2) 平成13-15年度における総括研究報告鬼形和道...124
- 3) 平成13-15年度における総括研究報告三木裕子、佐藤詩子...125
- 4) 患者会家族と共に考える小児1型糖尿病児の QOL に関する研究神野和彦...127
- 5) インスリン療法中で養護学校通学中の小児糖尿病児の現状と
1型糖尿病児における保護者の離婚、死亡が血糖コントロールに与える影響
さらにひとり親家庭患児の血糖コントロール状態に関する研究宮本茂樹...132
- 6) 乳幼児1型糖尿病児及び家族の QOL 改善に関する研究横田一郎...135
- 7) 小児1型糖尿病患者の QOL に関する研究伊藤善也...136
- 8) HbA1c 値の施設間格差からのぞまれる日本の小児1型糖尿病の治療内潟安子...138
- 9) 国内、国際共同研究から見た小児1型糖尿病児のインスリン療法と QOL の研究
.....松浦信夫、横田行史、三宅 泉、佐々木 望、雨宮 伸、中村伸枝...143
- 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
Continuous Subcutaneous Insulin Infusion (CSII) 療法適応の拡大ー
.....雨宮 伸、望月美恵、小林浩司、三井弓子...146

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」分担研究報告書

.....佐々木 望...149

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) 2型糖尿病の QOL 改善を目指しての埼玉県の学校検尿システム、精査管理および診断後の
follow-up 体制の確立
.....佐々木 望、皆川孝子、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...152
- 2) 学校検尿での糖尿病検診の拡充
ー早期発見・治療による患児 QOL の向上を目的としてー
.....河野 斉、黒丸龍一、津留 徳...154
- 3) 小児期発見2型糖尿病の治療
ーソーシャルサポートの意義と思春期面接の導入ー岡田泰助...155
- 4) 児童・生徒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、木脇弘二...159
- 5) 小児・思春期2型糖尿病児の薬物治療によるコントロール状況と QOL
および薬剤治療に関する全国アンケート調査について
.....大木由加志、岸 恵、折茂裕美、大川拓也...160

- 6) 平成 13-15 年度における総括研究報告 菊池信行...161
- 7) 小児期発症 2 型糖尿病の長期追跡に関する研究 大和田 操...162
- 8) 糖尿病をもつ子どもと保護者の QOL 全国調査 中村伸枝...163

Ⅲ「小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究」分担研究報告書

- 貴田嘉一...166
朝山光太郎、有阪 治、内山 聖、
大関武彦、岡田知雄、衣笠昭彦、
杉原茂孝、玉井 浩
- 1) 小児期の生活習慣病リスクファクターの国際比較に関する研究
..... 貴田嘉一、竹本幸司、松浦健治、濱田淳平、
戒能幸一、平井洋生、王 雲寧、王 敏...168
- 2) 肥満児の生活活動度、リポ蛋白レムナントおよび酸化ストレスの代謝障害との
関連性の研究 朝山光太郎、林辺英正、土橋一重...170
- 3) 子どもの生活習慣病とリポ蛋白粒子サイズ：
LDL 粒子サイズからみた生活習慣病に伴う血中脂質異常値の検討
..... 有阪 治、小嶋恵美、沼田道生、今高麻理子...172
- 4) 小児期からの高血圧予防に関する研究
..... 内山 聖、菊池 透、長崎啓祐、樋浦 誠、小川洋平...174
- 5) 平成 13-15 年度における総括研究報告
..... 大関武彦、中川祐一、中西俊樹、藤澤泰子、
李 仁善、齋 秀二、荒木田美香子、安梅勅江、松本友子...175
- 6) 家族性高コレステロール血症における血管特性と小児の代謝症候群の特徴に関する研究
..... 岡田知雄、能登信孝、吉野弥生、黒森由紀、宮下理夫、原 光彦、原田研介...180
- 7) 肥満児の運動療法 衣笠昭彦、井上文夫、藤原 寛...183
- 8) 平成 13-15 年度における総括研究報告
..... 杉原茂孝、池崎綾子、岩間彩香、三浦直子、
金 恵淑、松岡尚史、伊藤けい子、近藤千里...188
- 9) 肥満児の動脈硬化リスクに関する研究
..... 玉井 浩...190

Ⅳ「小児 1 型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究」分担研究報告書

- 1) 小児糖尿病の長期予後調査（2000 年現在） 田嶋尚子...193
原田正平、豊田隆謙、今田 進、
浦上達彦、内瀉安子、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、松平 透、
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、一色 玄...197

- 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 中村伸枝...201

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、死亡率を明らかにし、病気を有する子ども達のQOLを改善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3年目、最終年度で各分野の研究が進められた。1型糖尿病は患者、家族、学校のQOL改善のための調査、研究、教育が、2型糖尿病では診断、治療、予後改善のための方策について検討された。生活習慣病ではリスクファクターである肥満の生育歴やその進行、脂質代謝異常の解析、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を加えた3,595例の長期予後について研究された。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、1,189通の調査用紙が配布され、研究協力者の施設を中心645名から回収された。包括的（生活の満足度(QOL)）QOLにおいては糖尿病児は健常な子どもより高いQOLを得ていた。HbA1c値は女児で男児に比し有意に高く、QOLは有意に低くかった。2型糖尿病のQOLは1型糖尿病に比し有意に低くかった。又、その保護者の負担感は2型糖尿病の保護者の方が少なかった。

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年代発症の予後の研究が開始された。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3年目最終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15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調査が実施された。この研究は北里大学医学部・北里大学病院倫理委員会の承認を得て研究が実施された。主に、この研究に参加している施設の通院中の患者及び保護者に約1,189通の調査用紙が配布され、645通の調査用紙が回収された。詳細な報告は総括報告書に記載した。

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。研究は1)思春期1型糖尿病の情緒・行動側面から検討、2)患者・家族、医療関係者の教育、3)インスリン治療、血糖コントロールの間

題に分けて検討された。心理面では負の心理面を改善、向上させるエンパワーメントアプローチの方法が紹介された。教育面では養護教員の教育、患者・家族の教育に必要なQ&A問答集の作成、学校生活の初めである入学時パンフレットの作成、1人親家庭のコントロール状況、乳幼児糖尿病におけるインスリン療法と重症低血糖の問題、血糖コントロールと体格の問題が検討、報告された。特に5歳未満の乳幼児1型糖尿病は不安定なものが多く、特に問題になる重症低血糖とインスリン療法について検討された。対象142名の内約半数が重症低血糖を経験していた。低血糖経験のある、なしの患者の間にはインスリン療法、デバイス、SMBG回数に間には差が見られなかった。良好な血糖コントロールと重症低血糖回避のためには更なる、インスリン投与法の改良が必要である。

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値の施設間較差から見た、小児1型糖尿病治療のあり方、国際共同研究であるHvidore研究との比較の検討がなされた。超速効型インスリンによる持続皮下注入療法(CSII)療法の導入と血糖コントロールへの影響が検討された。その結果を踏まえたCSII適応拡大に関する検討が報告された。

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)

2型糖尿病児のQOL改善のためにも学校検尿尿糖検査による精査病院受診率と診断精度の向上が図られていくことが重要であることが強調された。2型糖尿病での全国的調査でも経口糖尿病薬が使用されている例が多くなり、コントロールも良好となっていることが明らかにされた。全国的な診断後のfollow-up体制が確立されることの重要性が示された。治療中断を防ぐには教育と小児科から内科との良い連携が大切であることも指摘された。糖尿病性網膜症の合併は従来報告と同じように、2型糖尿病児の方が1型糖尿病児より多いことも明らかにされた。

2型糖尿病児のソーシャルサポートの面から養護教諭との協力により、血糖コントロールの改善がみられたと報告された。2型糖尿病は家族の病気といわれるように社会的背景に問題を有している子どもが多く、患児だけではなく学校、社会全体から患児、家庭を支えていく必要が強調された。

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)

小児肥満は高率に成人肥満へトラッキングし、生活習慣病のリスクファクターの1つになることが知られている。また、肥満をベースとしたインスリン抵抗性の増大が2型糖尿病だけでなく、高血圧や脂質代謝異常を惹起し、動脈硬化のリスクとなることも知られている。加えて、心筋梗塞や脳血管障害等の動脈硬化性疾患の潜在的進行が10~20歳代という若年から引き起こされ、肥満や高血圧や高コレステロール血症等の生活習慣病がそのハイリスク群となることも示されている。平成15年度の実験研究では、生活習慣病のリスクファクターである小児肥満の生育歴やその進行、脂質代謝異常の中でHDL粒子サイズや酸化LDLのもつ意義、インスリン抵抗性とアディポサイトカインとの関連の人種差、小児の高血圧のトラッキングの有無やその対策、小児の血管機能と体格指数や生化学的合併症やアディポサイトカイン等との関連からみた動脈硬化のリスクの予測、そしてそれらの予防としての運動療法の効果について各研究協力者が研究した。

出生体重、すなわち胎児期の子宮内環境と成人してからの肥満、インスリン抵抗性は注目されているところである。乳児期の体重増加率が思春期年齢の肥満と関係があるとの報告がされた。

アディポサイトカインは我が国で発見された物質で、HOMA-R、インスリン抵抗性との関係が日本人だけでなくアメリカ小児と比較して検討された。日本人小児はアデポネクチン値が低く、よりインスリン抵抗性が来やすい遺伝的体質があり、人種的な違いが示唆されている。いずれにしても、将来の動脈硬化性疾患の予防のために、小児期早期からの積極的な介入が必要であると強調された。

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)

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日以降の調査の進捗状況について報告された。日本の地域人口を対象にした小児1型糖尿病計3505名

の長期予後調査を行った。主な所見は以下の通りである。

- 1) 標準化死亡比(SMR)からみた長期予後は、1965 - 79年診断群の標準化死亡比(SMR) 11.5に比べると、1986 - 90年診断群のSMRは7.7まで低下しており、改善が示唆されたが、今後さらに追跡率を向上させる必要がある。
- 2) 1975-79年診断群の長期予後は1965-69年診断群に比べると改善した。
- 3) 網膜光凝固療法に関しては、1965-69年診断群における光凝固療法施行率に比べて、1975-79年診断群の施行率は有意差を認めなかった。
- 4) 腎代償療法（人工透析/腎移植）に関しては、1975-79年診断群の腎代償療法導入率は、1965-69年診断群の導入率に比べて、有意に低下していた。
- 5) 家族歴調査での有効回答者の25.4%に家族歴を認めた。1型糖尿病の家族歴ありは4.6%に、2型糖尿病の家族歴ありは15.4%であった。

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。

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アンケート調査が終了し、645名からの回答が集計された。詳細は総括報告書に記載したが、我が国は今までにない規模の大きな全国調査になった。

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。精神心理面に関する研究では小児1型糖尿病児は、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として、糖尿病患者問題探求型コンピュータソフトを用いた試みが行われ、有効性が示唆される結果を得た。

患者・家族、教育者・医療関係者の教育についてはIT媒体を用いた養護教諭の教育、入学時のパンフレットの作成、患者・家族と医療者の問答集、乳幼児1型糖尿病を持った保護者の負担感の軽減、等が報告された。

インスリン療法の進歩と血糖コントロールの問題では小児インスリン治療研究会の発足と共に、コントロール不良例に対する介入研究も行われ、平均HbA1c値は8%を切ることが出来た。インスリンアナログ、特に超速効型インスリンの出現によるCSII療法の普及が検討された。全体に小児1型糖尿病のインスリン療法は改善し、HbA1c値も低下していることが明らかにされた。

2型糖尿病のQOLの改善には学校検尿糖陽性者が精査病院を受診に適切な診断と、継続した治療が大切であることが再確認された。埼玉全県下の検尿システムを構築し、早期発見・診断のシステムが報告された。福岡では尿糖・ケトン尿の児に対する緊急システムも稼働している。2型糖尿病児の網膜症が1型糖尿病より高いことも明らかにされた。また、合併することの多い肥満を運動により改善をはかることの重要性も指摘された。

生活習慣病の研究班では、疫学、血清学的、(血管)機能的に小児生活習慣病における小児肥満(特に内臓肥満)の重要性、またそれがもつ動脈硬化の進行の危険性が総合的に示された。また欧米小児に比べ人種遺伝的にインスリン抵抗性が大きい日本人小児では、小児生活習慣病や将来的な動脈硬化性疾患の予防のために小児期早期からの積極的な介入が必要であるという結論を導いた。

3,505例の調査の対象症例の36.8%の生存状況が判明した。1975-79年診断群の長期予後は、1965-69年診断群に比べると改善していた。1986-90年診断群における死亡率も改善傾向にあったが、追跡率がまだ不十分である。網膜光凝固療法に関しては、1965-69年診断群の網膜光凝固療法施行率と1975-79年診断群の施行率の間では有意差を認めなかった。(4)腎代償療法に関して、1975-79年診断群における腎代償療法導入率は、1965-69年診断群における導入率に比べて、有意に低下していた。

以上を要約すると新しいインスリン製剤の出現、インスリン注射療法の進歩により我が国小児1型糖尿病の血糖コントロール状況は確実に改善してきている。CSII療法の普及が進むと更に改善が期待される。糖尿病児のQOLは健康な子どもより高かった。しかし、年齢と共に低下しており思春期以降の将来の不安、合併症の不安、就職などの改善によりQOLは更に高くなることが期待できる。

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）に関する平成15年度研究協力者の研究報告が行われた。研究は1)思春期1型糖尿病の情緒・行動側面から検討、2)患者・家族。医療関係者の教育、3)インスリン治療、血糖コントロールの問題に分けて検討された。心理面では負の心理面を改善、向上させるエンパワーメントアプローチの方法が紹介された。教育面では養護教員の教育、患者・家族の教育に必要なQ&A問答集の作成、学校生活の初め、入学時パンフレットの作成、1人親家庭のコントロール状況、乳幼児糖尿病におけるインスリン療法と重症低血糖の問題、血糖コントロールと体格の問題が検討、報告された。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、国際共同研究であるHvidore研究との比較、超速効型インスリンによる持続皮下注入療法（CSII）療法の導入と血糖コントロールへの影響が検討された。その結果を踏まえたCSII適応拡大に関する検討が報告された。

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・保護者教育、乳幼児1型糖尿病の問題、治療法の実態、改善など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3年目で何が達成出来て、何が達成されなかったかが検討、報告された。班全体事業である、患児・家族のQOL調査を同時並行的に進行し解析された。

C. 研究結果

各研究協力者による平成15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型糖尿病患者に対するエンパワーメントアプローチの試み（五十嵐 裕）

過去2年間の解析で糖尿病の子ども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事が明らかになった。この様な否定的な自己概念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を目的として糖尿病患者問題探求型コンピュータソフトを用いた動機付け面接を行った。これはセルフケア確立途上にある思春期・青年期前期の患者の内面的な動機付けに有効な支援であることが示唆された。

2. 患者・家族、教育・医療関係者の教育

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の調査の結果、直接患児と関わる養護教諭の教育はかなり出来ていることが明らかになった。養護教諭以外の先

生の教育のため学校-保護者-医療機関の IT 媒体を利用したネットワーク構築を試みた。プライバシーの問題など解決しなければならない問題もあるが、有効な手段と考えている。

2) 入学時に利用するパンフレットの作成 (三木裕子)

1 型糖尿病に対する学校の理解は予想以上に高いことが昨年の研究で明らかになった。しかし、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。そこで、学校生活における QOL を高めるためのパンフレットを作成して、生活支援の試みとした。

3) 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を継続した。54 の質問に対しての問答集が出来「みんなで考えるもみじの疑問」として活用している。

4) 1 人親家族の血糖コントロール、QOL の検討 (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。対象を高校生以下と以上に分けて、2 人親の患者を対照にして血糖コントロールを比較した。平均 HbA1c 値はすべての群において有意な差は認められなかった。QOL については、高校生以上の患児で一般的 (包括的) QOL が低下していることが明らかになった。

5) 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。特に問題になる低血糖とインスリン療法について検討した。対象 142 名の内約半数が重症低血糖を経験していた。低血糖経験のある、なしの患者の間にはインスリン療法、デバイス、SMBG 回数に間には差が見られなかった。良好な血糖コントロールと重症低血糖回避のためには更なる、インスリン投与法の改良が必要である。

6) 血糖コントロールと BMI (伊藤善也)

小児 1 型糖尿病児は一般には肥満を認めない。又、インスリン療法の改善にて、最終身長も報告されている。しかし、ファーストフードを中心とした飽食の時代に、1 型

糖尿病児が肥満傾向になることが報告されている。又、思春期年齢になり成長率が低下した児の食事療法が不十分であると肥満傾向になることが知られている。コントロールの悪い症例には今回、体格を Body Mass Index (BMI) で評価したとき、血糖コントロールの善し悪しと BMI の関係を検討した。小児インスリン治療研究会登録患者の BMI と HbA1c 値の相関を見たが、明かな相関関係は認められなかった。

3. 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 21 世紀の日本の小児 1 型糖尿病の治療 その 3 (内潟安子)

小児インスリン治療研究会 1) に参加している施設の患者の平均 HbA1c 値は登録時 1995 年、1999 年第 1 コホート終了時、2000 年第 2 コホート登録時および 2003 年における施設間 HbA1c が揃っている施設 48 施設の各調査年次の HbA1c 値の相関を検討した。その結果、施設間較差は持続し、年度間で強い相関が認められた。インスリン注射回数は全体に 4 回注射法が増加した現在、施設間較差の解消にはインスリン注射量などの更なる検討が必要である。

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 2000 年から立ち上げられた第 2 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。15-17 歳、18 歳以上歳群での 4 回注射法の割合は何れも 85%以上に達し頻回注射法がこの年齢での一般的なインスリン療法になっていることが伺えた。全体の平均 HbA1c 値は 8%を切って、7%代に低下していた。しかし、15 歳以上の年齢で性差が出てきて、18 歳以上群では女子の値が男子に比し有意に高かった。

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、ドイツなどでは容易に 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。導入症例の HbA1c 値は低下傾向にあり、IGFBP-1 の上昇が抑制され、Free IGF-1 の低下が抑えられていることから、Dawn 現象への CSII の有効性が確認された。

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した。研究を大きく 3 つに分けて行った。今年の研究で以下の点が明らかにされた。

1. 精神心理面に関する研究

小児 1 型糖尿病児は、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として、糖尿病患者問題探求型コンピュータソフトを用いた試みが行われ、有効性が示唆される結果を得た。今後更に普及させ患児 QOL 改善に利用する方策が考えられた。

2. 患者・家族、教育者・医療関係者の教育

養護教諭の教育は相当実行が上げられているが、それ以外の教諭に対する IT 媒体を用いた試みが紹介された。更に、入学時のパンフレットが作成され、学校生活の QOL が障害されないような配慮がなされた。

患者との問答集を作成し、その数は 56 にまで達し、患者教育に使用されてきている。

色々な原因で片親家庭が増加している。その子どもの HbA1c 値、QOL についての検討が行われた。HbA1c 値の平均は 2 親家庭の児と有意な差は見られなかったが、高校生以上の児で包括的 QOL が低下していた。

乳幼児及びその保護者の QOL を障害する大きな要因は重症低血糖である。142 名の調査で約半数に経験している。その背景としてインスリン療法、デバイス、SMBG 回数等と検討したが有意な相関は見られていない。

一般に 1 型糖尿病は肥満がない。しかし、欧米においては肥満を有する 1 型糖尿病が問題になっている。成長期が過ぎた患者の食事療法が不適切であると肥満傾向になる。今回、小児インスリン治療研究会登録症例を中心に HbA1c 値と BMI の関係を検討した。今回の検討では、有意な関係は見られなかった。

小児インスリン治療研究会は発足して 10 年目を迎えようとしている。第一回登録症例

で見られた施設間較差についてその背景を検討した。登録時から第 2 回コホートまで、定期的に施設間較差を評価すると大きな変化がないことが明らかになった。すなわち、良い施設は良く、悪い施設は悪いままである。今回の検討でも同じ所見で、Hvidore 国際研究の成績とも一致する 2)。

2000 年の登録された 0-18 歳の新しいコホートのインスリン療法、HbA1c 値を検討した。平均 HbA1c は 8 % を切って 7 % 台に低下しており、今までの報告にない良い結果であった。但し、15 歳以上になると HbA1c 値に性差が出て、女子で有意に高くなっていた。思春期女子の対応は今後の課題である。

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。我が国におけるトライアルが報告された。HbA1c 値は低下し、Dawn 現象に対して有用性が報告された。今後更に普及することが期待できる。

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。全体に小児 1 型糖尿病のインスリン療法は改善し、HbA1c 値も低下していることが明らかにされた。

F. 文献

1. 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.
2. Danne T, et al: Persistent center differences over 3 years in glycemic control and hypo-glycemia in a study of 3,805 children and adolescents with type 1 diabetes from the Hvidore Study Group. *Diabetes care* 24(8): 1342-1347, 2001

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）

思春期・青年期前期の 1 型糖尿病患者に対するエンパワメントアプローチの効果

白畑範子*, 五十嵐裕**
*宮城大学 **五十嵐小児科

研究要旨

小児糖尿病外来に受診している 15 歳から 26 歳の 8 名の思春期・青年期前期の 1 型糖尿病患者を対象に、エンパワメントアプローチを可能とする支援方法の一つとして開発された糖尿病患者問題探索型コンピュータソフト「アキュチェックインタビュー」を用いた動機づけ面接を行った。

感情的負担度や抑うつ度はほぼ全員が低いと評価されたが、「低血糖が心配」「明確な治療目標がない」「糖尿病をもって生きるのがゆううつ」と具体的な負担や思いが、コントロール状況の良し悪しに関らずみられた。また行動変容を起こす上で障害となり援助を要することとして「食事療法をするとおなかがすく」「家以外での食事が難しい」「日常生活が忙しい」と具体的な困難な事象が挙げられた。

患者自身によるセルフケア行動を確立する途上にある思春期・青年期前期は、同時に人間関係やライフスタイルの変化も著しく、患者は判断に迷い、状況に適切な方法を見出すことができず、挫折感や不全感を持つことも多い。患者が判断基準を身につけ、具体的な方法が見出せるように、社会的環境やライフスタイルの変化を逃すことなく、頻回かつ継続した支援が必要である。また患者自身が感じている問題に対して、協同して解決策を見出すというエンパワメントアプローチは、セルフケアの確立途上にある思春期・青年期前期の患者にとって内的な動機づけになり、有効な支援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)

A. 研究目的

思春期・青年期 1 型糖尿病患者へのエンパワメントアプローチを用いた支援の実際とその効果と課題を明確にする。

B. 研究方法

小児糖尿病外来に受診している合併症のない 15 歳から 26 歳の 8 名の思春期・青年期の 1 型糖尿病患者を対象とした。

エンパワメントアプローチを可能とする支援方法の一つとして開発された糖尿病患者問題探索型コンピュータソフト「アキュチェックインタビュー」を用いて、動機づけ面接を行った。アキュチェックインタビューには、糖尿病と共に生きるうえでの問題として 20 問と糖尿病とその治療に対する感情的負担を問う PAID

(Problem Area In Diabetes) および 9 問の抑うつ度を評価する項目と患者の特別な感心ごと（療養行動）についての項目で構成されている。

さらに選択した関心事において、患者自身の行動変化についての重要性の認識度や行動を実際に変化することができる能力への自信と行動

を変化させるための障害についての問いで構成されている。

C. 研究結果

1. 対象者の概要 (表 1)

対象者は 15 歳から 26 歳の 8 名で、女が 6 名、男が 2 名であった。罹病期間は 3 年 4 ヶ月から 20 年 7 ヶ月であった。HbA1c は 8% 未満が 4 名で 8% 以上が 4 名であった。8 名中 5 名は就業していた。

2. アキュチェックインタビュー結果について (表 2)

総合的な感情的負担度は 8 名の全員が、抑うつ度については 7 名が低いと評価された。しかし「低血糖が心配」「明確な治療目標がない」「糖尿病をもって生きるのがゆううつ」と具体的な負担や思い(表 3)があげられ、これらはコントロール状況の良し悪しに関らずみられた。特に HbA1c が 8% 未満の患者においては「治療がいやになる」という負担感が強く、8% 以上とコントロール不良な患者は「うまく療養できない罪悪感や不安」を訴えていた。

関心のあるまたは問題と考えている事としては、食事療法と低血糖への対処をあげたものが各 2 名みられた。

行動変容をすることの重要性の認識度については、5 名が中程度であり、また変化をおこす自信についても 6 名が中程度であり、コントロール状況との関連はなかった。行動変容を起こす上で障害となり

援助を要する事項(表4)として、<食べ物や食事><低血糖への対処>があげられ、その具体的内容として、「食事療法をすとおなかがすく」「家以外での食事がむずかしい」「インスリン注射前に血糖測定をしない」「日常生活が忙しい」であった。

3. アキュチェックインタビューを用いたエンパワメントアプローチの実際

15歳の女兒に対する動機づけ面接の実際を示す。

HbA1cは5.9%と血糖コントロールは良好であった。問題とする事項は「食べ物と食事」であり、改善することの重要性の認識と行動変容への自信は中程度であった。

「退屈やストレスで食べてしまう」と問題を挙げており、「学校から帰ってきて、夕飯までの間などどうしても、何か食べたくなる」「体重は増やしたくない。太っていると思う。友達は皆やせている。食べるとすぐ血糖値があがってしまう。すぐに体重が増えてしまう。」「我慢することはなかなかできない。しかし、食べるものは気をつけてはいる。ヨーグルトや果物とかにしている」と困難感と自己効力感との葛藤を表出した。

患者の言葉を繰り返しながら、感情の明確化をするとともに、どのような時に食べてしまうのかなど具体的な状況について振り返りを行った。その後、どのようにしていこうかという問いかけに、「食事内容については気を使っている。これ以上どうにかするのは無理。やはり運動かな。あまり外での活動は好きではなく、運動もしてこなかった。今度通学方法が自転車になるので、できるだけ自転車を使うことと、挫折しないように、今から少し体を動かすようにしていこうと思う」「暇をつくってしまうのがよくない。何か趣味というか、家の中でも熱中できるものを作るのがよいと思う。手芸が好きだから、それをやってみる」と述べた。日常生活の振り返りを具体的にを行うことで、患者自らが課題を明確にし、達成可能な行動を示すことができた。

さらに「家以外での食事への不安」をあげていたが、それについては、外食用のカロリー表をもとに選択する判断基準について確認を行った。今後の行動拡大へ向けて「今後外で食べることも多くなるので、食べる事の多い食品についてカロリーや成分を知っておくことが必要かも。家にある本も見るようにする」と述べた。

食事内容について自分でも確認できる方法を提示した。

D. 考察

エンパワメントの過程は、人が自分自身の生活に責任を負うことのできる潜在能力を発見し、発展させることであるとされている。その支援アプローチは従来の医療者と患者の「教える-教わる」という関係から「協力して問題を解決していく関係」の可能性を見出すものである¹⁾。できていないことを否定することなく受け止め共に生活を振り返ることにより、患者自らが問題点を表出でき、内的な動機づけにつながったと考える。

思春期・青年期前期はセルフケア行動の主体を親から子どもに移行し、自分の判断での療養行動を確立していく時期である。本研究結果でもコントロールの良し悪しに関らず、患者は具体的な方法において困難感をもち、模索していた。同時に思春期・青年期前期は心理的のみならず社会的環境やライフスタイルの変化も著しい。そのような時期にありながら、変化する人間関係やライフスタイルに伴い、自ら判断しその状況に適切な方法を見出していかなくてはならず、挫折感や不全感をもちやすく、良好なコントロールやQOLの維持が困難となる。

変化する状況にあわせて柔軟に行動するには、患者自身が判断基準を身につけ、具体的な方法を見出すことが必要となる。医療者は患者の社会的環境やライフスタイルの変化を逃すことなく、頻回でかつ継続した支援をしていくことが重要である。

患者自身が感じている問題に対して協同して解決策を見出すという方法は、セルフケアの確立途上にある思春期・青年期前期の患者にとって内的な動機づけになり、有効な支援と考える。

E. 結論

社会的環境やライフスタイルの変化が著しく、セルフケアの確立途上にある時期である思春期・青年期前期において、エンパワメントアプローチは有効であるが、その支援は社会的環境やライフスタイルの変化を逃すことなく、頻回かつ継続したものであることが重要である。

【引用文献】

1) Bob Anderson, 石井均監訳;糖尿病エンパワメント,医歯薬出版,2001

表1 対象者の概要 (名)

年 齢	12歳～15歳	2
	15歳～18歳	1
	18歳～26歳	5
性 別	男	2
	女	6
罹病期間	<10年	1
	≥10年～<20年	5
	≥20年	2
HbA1c	<8.0%	4
	≥8.0%	4

n=8

表3 感情的負担

具体的内容	該当人数		
	全体	<8.0% HbA1c	≥8.0% HbA1c
低血糖が心配	5	2	3
将来や合併症が不安	3	0	3
明確な治療目標がない	3	1	2
糖尿病を持ち生きるのがゆううつ	2	1	1
治療がいやになる	2	2	0
療養できない罪悪感や不安	2	0	2
糖尿病を持って生きるのがこわい	1	1	0
周囲の反応が不愉快	1	1	0
合併症の対処困難	1	1	0

表2 アキュインタビュー結果

項 目	程 度	該当人数		
		全体	<8.0% HbA1c	≥8.0% HbA1c
感情的負担	高い	0	0	0
	中程度	0	0	0
	低い	8	4	4
抑うつ度	高い	0	0	0
	中程度	1	0	1
	低い	7	4	3
低血糖症状	重症	1	1	0
	ある	2	0	2
	ない	5	3	2
ニコチン 依存度	高い	1	0	1
	中程度	0	0	0
	低い	7	4	3
関心のあ る領域	食べ物と食事	2	1	1
	低血糖への対処	2	1	1
	血糖測定	1	0	1
	精神的な事柄	1	1	0
	特になし	2	1	1
変化をおこ すことへの 重要性の 認識	高い	1	0	1
	中程度	5	3	2
	低い	0	0	0
	評価できない	2	1	1
	変化をおこ す自信	高い	0	0
中程度	6	3	3	
低い	0	0	0	
あてはまらない	2	1	1	

表4 行動変容上の問題

問題と思う 療養行動	具体的内容	該当 人数
食べ物や 食事	食事療法をするとおなかがすく	2
	家以外での食事がむずかしい	2
	退屈やストレスで食べる	1
	健康によい食事を作る時間がない	1
低血糖への 対処	治療前に血糖測定をしない	2
	日常生活が忙しい	2
	運動中や運動後に食べない	1
	砂糖を持ち歩かない	1
血糖測定	日常生活が忙しい	1
	低血糖症状がない	1

平成15年度厚生労働科学研究難治性疾患克服事業
「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」

分担研究:小児1型糖尿病の学校、社会生活の実態とその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)

群馬県小児糖尿病ネットワークの構築を目指して ―学校と医療機関の密接なIT連携(パイロット・スタディ)―

研究要旨:群馬県内の公立学校(小学校・中学校・高校・養護学校)600校の養護教諭を対象にしたアンケート結果(平成14年度研究)から、小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある教諭の糖尿病に関する知識度は高いことが判明した(回答者345名の38%、全体の22%)。また、80%以上の教諭が保護者・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。1型糖尿病児の学校生活における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。そこで、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の構築を試みた。患児および家族のプライバシー、センターの設置場所、およびIT環境の不備などの多くの問題点が残されているが、1型糖尿病児の学校生活におけるQOL向上のために有用な手段となると考えられた。

研究協力者 鬼形和道(群馬大学医学部小児科)

A. 研究目的・背景

小児期発症1型糖尿病児の学校生活における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られる。群馬県内の公立学校(小学校・中学校・高校・養護学校)600校の養護教諭を対象にしたアンケート結果(平成14年度研究)から、小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある教諭の糖尿病に関する知識度は高いことがわかった。また、80%以上の教諭が保護者・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。さらに、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学校側への啓蒙活動も必要であると考えられた。今回、学校と医療機関との密接な連携を通し1型糖尿病患児の学校生活におけるQOLの改善を目的とした「小児糖尿病ネットワーク」の構築を目指したパイロット・スタディを行なった。

B. 研究方法

群馬大学医学部附属病院小児科外来受診中の3名の1型糖尿病患児、その保護者、および患児が在籍する学校の養護教諭の協力を得た。対象となった患児は、小学生1名(男児)と中学生2名(女児)である。患児および保護者にインフォームドコンセントを得た後に、患児が在籍する学校の養護教諭(学校内のPC)―主治医(病院内PC)間の連絡をおこなった。施行期間は2004年8月～11月の4ヶ月間である。

C. 研究結果

患児3名の発症年齢はいずれも小学生であり、罹病期間は2～6年、血糖コントロールはHbA1c 8%台であった。

いずれも発症時に在籍する学校の養護教諭と担任が来院したおり学校側の受け入れ体制は比較的良好であったが、その後の申し送りについては詳細不明であった。

主治医からの連絡は、患児の外来受診時に本人および保護者との間で相談あるいは指示した事項(学校行事、修学旅行など)を養護教諭に電子メールを用いて送信した。この際、氏名に関してはイニシャルを用いてプライバシーの保護に努めた。一方、養護教諭からの連絡内容は学校行事、修学旅行に関わる指示の再確認、および突発事項(低血糖など)であった。患児の家庭と主治医間の接続も可能であったが、今回は主に緊急連絡(シックデイなど)に限られた。

D. 結論・考察

今まで、本人あるいは保護者を通じての指示が十分に伝わらなかった点を文章の形で学校側に迅速に伝えられた。養護教諭からの質問事項に的確に回答でき、患児の学校生活の幅を広げることに寄与したと考えられた。また、本連携を通して養護教諭以外の教諭への糖尿病の啓蒙にも役立つと思われた。学校における1型糖尿病患児のQOLの向上には学校生活管理指導表だけでは不十分であり、学校と医療機関を密接かつ迅速に繋ぐ方法論とした有用と考えられた。今後、学校検尿システムとリンクした学童児童糖尿病ネットワークを構築する予定である。

E. 研究発表

鬼形和道、森川昭廣。群馬県内の公立学校養護教諭600名を対象とした小児糖尿病アンケート―学校と医療機関の密接な連携を目指して―日本小児保健学会、鹿児島、2001。

平成 15 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）研究報告書

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 型糖尿病児の家族が入学時に利用するパンフレットの作成
-学校における QOL 改善のための支援策-

研究要旨：小児期、思春期に血糖管理がうまくいかない 1 型糖尿病患者には様々な心理的問題があり、その原因として学校生活におけるストレスも関与していることが 2 年前のアンケート調査により明らかになった。昨年実施した小中学校在学中の 1 型糖尿病患者家族、及び養護教諭へのアンケートからは現在大きな問題点を抱えている患者家族は非常に少ないことが明らかになったが、学校での QOL 改善のためには学校との連携を密にすることが重要と思われた。そこで今回、患者家族会の協力を得て、患者の視点に立った入学時に利用できるパンフレットを作成し、患児の学校生活の支援を試みることにした。

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

学童期の 1 型糖尿病児は日常生活の多くの時間を学校で送る。現在の学校には病気の有無に関わらず、いじめ、不登校など問題が山積している。そのため入学時には病気がない親子であっても大きな不安を抱えており、慢性疾患を持っている場合にはその不安はさらに増大する。今回、平成 13 年、14 年の研究結果より糖尿病児の入学時に患者家族が遭遇する不安や疑問を解消するための支援策としてパンフレット作成を考えた。

B. 方法

以前より、患者向けの簡単な入学時のパンフレットは存在する。しかし、それはあくまでも医療サイドから作られたものである。今回、つぼみの会（1 型糖尿病会員数約 450 名）の患者家族の協力を得て実際に入学を体験した 1 型糖尿病児とその母親 5 組を選んだ。

母親として入学時に困ったこと、どのように対応してよいかわからなかったことなどを議論してもらった。また、小学生の子どもたちには現在の学校生活あるいは病気への思いについてこれから入学する子どもたちに向けて簡単なメッセージを書いてもらった。

C. 作成過程

1、2003 年 10 月

つぼみの会運営委員会により、入学時のパンフレット作成に関して 2004 年 2 月中に作成することを決定する。

2、2003 年 11 月

1 週間に 2 回、計 5 回、5 名の 1 型糖尿病（小学校 4 年生-6 年生）小学生の母親につぼみの会事務所（東京大学小児科内）に集ってもらいガイドブックに関する具体的な討論を実施。

3、2003 年 12 月

つぼみの会会員より担当責任者を決め、原稿の下書きの作成開始。

4、2004 年 1 月

内容を患者家族による数回の校正後、佐藤、三木により医学的な監修を行う。

イラストは 1 型糖尿病児の姉（中学生）が作成。

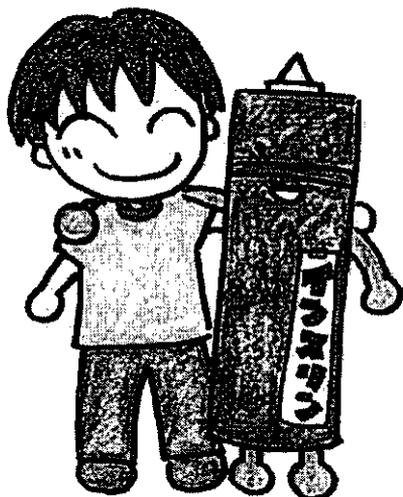
5、2004 年 2 月

会員担当者によりコンピューターによる入力後、製本印刷（1000 部）の発注。

D. 考察

患者家族の協力により患者の視点に立った入学時パンフレットを作成した。患者と医療者の間には病気に対して異なった考えが存在する時もある。今回は実際に小学校入学を経験した患者と家族の思いが込められたパンフレットを作成した。これから入学する 1 型糖尿病の子どもたちが、はじめての学校生活にスムーズに入れる支援策の一つになればと考え、タイトルを“はじめての学校”とした。

はじめての学校



はじめに

子どもがはじめて小学校に入学するときは、たとえ病気がなくても、親も子どもも不安は大きいものです。

クラスの中で「子どもが楽しく生活できるかな?」「ともだちをつくることができるかな?」「給食をちゃんと食べられるかな?」「先生の言っていることを聞いているだろうか?」など、親はちょっとしたことでも気になります。

まして1型糖尿病の我が子が、はじめて学校に通う時は、いろいろの不安があるでしょう。つぼみの会にも、たくさん入園、入学の相談が入ります。

「低血糖になったときはどうしていますか?」「注射はどこで打つのが一番いいですか?」「先生は、ちゃんと病気を理解し、子どもを受けとめてくれますか?」「友だち関係は大丈夫かしら」と心配はつきません。

そのためにも、1型糖尿病の子どもと関わる人たちに、正しく理解してもらえよう、きちんと伝えることが、とても大切です。楽しく有意義に学校生活を送らせたいと思うのは素直な親の気持ちです。

この冊子は、絶対!!というわけではありません。一人ひとりご自分のやり方をみつけ実践していただくための参考にな

ればと願ひ、このハンドブックを作りました。どうぞご利用ください。

もくじ

はじめに	・・・1
I 子どもが入学するにあたり 子どもは 親は	・・・3
II 入学までの準備 学校側に病気の説明をする時のポイント	・・・4
III 入学したら よりよい学校生活を送るための工夫 クラスの友達への伝え方 保護者への伝え方 緊急時に担任、養護教諭にお願いしておくこと	・・・6
IV せんばいからのメッセージ 6年女子 5年男子 5年男子 5年女子	・・・11
V おかあさんからのメッセージ 6年女子・母 5年男子・母	・・・16
つぼみの会紹介	・・・18

I 子どもが入学するにあたり

学校生活は、子どもにとってよい体験の場です。

低学年ではまず自分の体の調子を先生やお友達に伝えられるようになること、一日のスケジュールの中に補食や注射を、負担なく取り入れるようにすることが大切です。注射や測定に振り回されない学校生活が送れるように、私たち親は、子どもの意見をよく聞きながら主治医と相談しましょう。

子どもは

まだ、自分で気が付いて決まった時間に補食を取ったり、注射をしたりすることは、多くの子にとって難しいようです。とくに休み時間は、早くお友達と遊びたいので忘れてしまいます。

また、体育前やプールの前など、着替えや移動に時間がかかり補食を取り忘れてたり、みんなから遅れることを嫌がる子もいます。

親は

学校によって様々ですが、PTAがある学校は、委員や役員をすると学校に行く機会が増え、休み時間の様子や給食の量など普段なかなか見られない場面を見ることが出来ます。実際の学校の様子を知ることは、より生活に合ったコントロール方法を考える手がかりになります。但し過保護にならない程度にし、子どもの自立を妨げないようにすることは大切です。

II 入学までの準備

就学時検診のあとや学校説明会の機会を利用して、病気のことを養護教諭に伝えるのもよいでしょう。大まかなことを話し、生活の細かいことは、担任が決まってからにします。伝えたい内容を整理しておきましょう。

春休み前後の学校は大変忙しく、時間をとってもらうときは、あらかじめ電話などでアポイントをとりましょう。

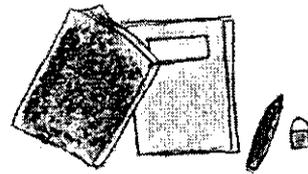
学校側に病気の説明をする時のポイント

(入学後に担任と話す時にも活用できます)

- 1型糖尿病は原因がはっきりせず、膵臓のインスリンを出す細胞が壊れてしまう病気です。
- 遺伝ではありません。
- 注射さえ打てば、他の子と同じ生活ができます。
- 給食は他の子と同様、おかわりもできます。
- スポーツなどなんでもOKです。
- 参考になる本(例:「難病の子どもを

知る本④ 小児糖尿病の子どもたち」(大月書店)をみてもらいます。

別添の連絡表(巻末に挟み込んであります)などを使って伝えるべき事柄を整理し提出するのもよいでしょう。連絡表にある学校生活管理指導表は学校側より提出を求められることもあります。



・・・体験者より・・・

- 担任や養護教諭以外の教職員にも、この病気を知ってもらうため説明しました。(低血糖の時などとても便利)
- 学校の図書室、学級文庫にも参考になる本を置いてもらいました。
- 担任と養護教諭には参考になる本などを渡すことによって、この病気に対する理解を深めてもらいました。



III 入学したら