

研究成果の刊行論文リスト

研究成果

[英文]

01. R.W. Holl , P.G.F. Swift, H.B. Mortensen, H. Lynggaard, P. Hougaard, H.J. Aanstoot, F. Chiarelli, D. Daneman, T. Danne, H. Dorchy, P. Garandeanu, S. Greene, H.M.C.V. Hoey , E.A. Kaprio, M. Kocova, P. Martul, N. Matsuura, K.J. Robertson, E. J. Schoenle, O. Sovik, R.M. Tsou, M. Vanelli, J. Åman : Insulin Injection Regimens and Metabolic Control in an International Survey of Adolescents with Type-1-Diabetes over 3 years: Results from the Hvidovre Study Group. *Eur J Pediatr* 162:22-29, 2003.
02. Bessuny WM, Ihara K, Sasaki Y, Kuromaru R, Kohno H, Matsuura N, Hara T: A functional polymorphism in the promoter/enhancer region of the *FOXP3/Scurfin* gene associated with type 1 diabetes. *Immunogenetics* 55: 149-156, 2003.
03. Bassuny WM, Ihara K, Kimura J, Ichikawa S, Kuromaru R, Miyako K, Kusuhara K, Sasaki Y, Kohno H, Matsuura N, Nishima S, Hara T: Association study between interleukin-12 receptor $\beta 1/\beta 2$ genes and type 1 diabetes or asthma in the Japanese population. *Immunogenetics* 55: 189-192, 2003.
04. Yoshihiko Suzuki, N. Matsuura, S. Suzuki, T. Muramatsu, M. Taniyama, S. Ohta, S Higuchi, M. Takahara, Y. Atsumi, K. Matsuoka: Aldehyde dehydrogenase 2 genotype in type 1 diabetes mellitus. *Diab Res Clin Pract* 60:139-141, 2003.
05. Mochizuki M, Amemiya S, Kobayashi K, Kobayashi K, Shimura Y, Ishihara T, Nakagomi Y, Onigata K, Tamai S, Kasuga A, Nanazawa S: Association of the CTLA-4 gene 49 a/g polymorphism with type 1 diabetes and autoimmune thyroid disease in Japanese children. *Diabetes Care* 26:843-7, 2003.
06. Yokota Y, Kikuchi N, Matsuura N: Screening of Diabetes by Urine Glucose Testing at School. *Pediatr Diabetes* (In press)
07. Yuuki T, Kikuchi N, Matsuura N: Obesity and eating behaviors in Japanese school children aged 9-15, and their relationship to those their mothers. *Kitasato Med.*(in press)
08. H Sato, S Miyamoto, et al. Comparison of final height in monozygotic twins, one with idiopathic and isolated growth hormone deficiency treated with low dose of growth hormone. *Hormone Research* 60:152-155, 2003.
09. Li R, Nakagawa Y, Nakanishi T, Fujisawa Y, Ohzeki T: Different responsiveness in body weight to 11beta-hydroxysteroid dehydrogenase inhibition by glycyrrhetic acid treatment in obese and lean Zucker rats. *Metabolism* (in press)
10. Liu Y, Nakagawa Y, Wang Y, Li R, Li X, Ohzeki T, Friedman T: Leptin activation of corticosterone production in hepatocytes may contribute to the reversal of obesity and hyperglycemia in leptin-deficient *ob/ob mice*. *Diabetes* 52: 1409-1416, 2003.
11. Nagasaka H, Kikuta H Chiba H, T.Murano H, Harashima H, Ohtake A, Sennzaki H, Sasaki N, Inoue I, Katayama H, Shirai K, Kobayashi K: Two cases with transient lipoprotein lipase (LPL)activity impairment: evidence for the possible involvement of an LPL inhibitor. *Eur J Pediatr* 162:132-138, 2003.
12. Takazawa Y, Harashima H, Kojima M, Hata T, Sasaki N: Development of Quantitative System for the Soluble Human IGF-11 Receptor. *Clinical Pediatric Endocrinology* 12(1)31-38, 2003.
13. Sato H, Miyamoto S, Noda H, Sasaki N: Comparison of Final Height in Monozygotic Twins, One with Idiopathic and Isolated Growth Hormone Deficiency Treated with Low Dose of Growth Hormone. *Horm Res* 60:152-155, 2003.

[邦文]

01. 宮本茂樹, 染谷知宏, 菊池信行, 三木裕子, 森 哲夫, 加治正行, 川村智行, 河野 齊, 増田英成, 岩谷典学, 杉原茂孝, 松浦信夫: 養護学校通学中でインスリン療法を行っている小児糖尿病の現状と問題点. 小児科診療 56(8): 1767-1769, 2003.
02. 浦上達彦, 宮本茂樹, 川村智行, 杉原茂孝, 雨宮 伸, 佐々木 望, 松浦信夫: 小児1型糖尿病に対する超速効型インスリンの至適治療法に関する検討. ホルモンと臨床 51(11): 967-971, 2003.
03. 浦上達彦, 宮本茂樹, 川村智行, 杉原茂孝, 雨宮 伸, 佐々木 望, 松浦信夫: 小児1型糖尿病における超速効型インスリン使用の実態調査. 日児誌 107(11): 1491-1496, 2003.
04. 野元けい子, 大津成之, 田久保憲行, 横田行史, 松浦信夫: PCR-SBT 法による HLA 遺伝子タイピング—小児期発症1型糖尿病の多様性との関連について. 糖尿病 47(1): 27-34, 2004.
05. 伊藤善也, 藤根美穂, 上田 修, 向井徳男, 中江 淳, 藤枝憲二: 小児期1型糖尿病患者の内科転科に関する患者意識調査, 北海道小児保健研究会誌 平成15年度: 19-22, 2003.
06. 佐藤浩一, 佐々木 望, 宮本茂樹. 肝機能障害および血清脂質値の異常を呈した乳児肥満の臨床的特徴. 肥満研究 9: 164-167, 2003.
07. 藤原 寛, 井上文夫, 木崎善郎, 衣笠昭彦: 肥満児とその家族を対象とした運動指導(第二報) —五年間の取り組みと今後の展望—. 肥満研究 9: 70-75, 2003.
08. 井上文夫, 藤原 寛, 衣笠昭彦, 白木文代, 浅野弘明: 京都府下における児童生徒の肥満・やせの頻度について. 京都教育大学紀要 104: 印刷中, 2004.
09. 石原正行, 成瀬桂史, 岡田泰助, 藤枝幹也, 脇口 宏, 森木利昭, 山口 裕: 経過中に糖尿病とFSGS様病像を呈したミトコンドリア異常症の1女児例. 日児腎誌 16(1), 54, 2003.
10. 岡田泰助, 石田健司; 1型及び2型糖尿病の運動療法の考え方; 糖尿病診療マスター1(5), 533-538, 2003
11. 奥平真紀, 内潟安子, 岡田泰助, 岩本安彦: 検診と治療中断が糖尿病合併症に及ぼす影響. 糖尿病 46(10): 781-785, 2003.
12. 岡田泰助, 品原正幸, 前田明彦, 脇口 宏: 慢性C型肝炎に対するIFN- α 療法中に網膜中心静脈閉塞症と網膜動脈の血流低下を呈した若年発症1型糖尿病の1例. 小児科臨床 56; 47-50, 2003.
13. 岡田泰助, 菊地広朗, 島崎真弓, 鈴木雅美, 脇口 宏: 不登校を呈した2型糖尿病2例に関する検討; 小児科臨床 56; 51-56, 2003.

研究班構成員名簿

「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)) 研究組織

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	北里大学医学部小児科
研究協力者：伊藤善也	旭川医科大学小児科
五十嵐 裕	五十嵐小児科
内潟安子	東京女子医科大学糖尿病センター
雨宮 伸	山梨大学医学部小児科
宮本茂樹	千葉県こども病院内分泌科
鬼形和道	群馬大学医学部小児科
横田一郎	徳島大学医学部小児科
三木裕子	東京大学医学部小児科
神野和彦	広島鉄道病院小児科

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

分担研究者：佐々木 望	埼玉医科大学小児科
研究協力者：大木由加志	日本医科大学小児科
菊池信行	横浜市立大学小児科
大和田 操	日本大学小児科
河野 斉	福岡市立こども病院
増田英成	国立三重病院小児科
岡田泰助	高知大学小児思春期医学
西山宗六	熊本大学医学部小児科
中村伸枝	千葉大学看護学部

III. 小児の生活習慣と生活習慣病の予防に関する研究

分担研究者：貴田嘉一	愛媛大学医学部小児科
研究協力者：朝山光太郎	産業医科大学小児科
有阪 治	獨協医科大学小児科
内山 聖	新潟大学医学部小児科
大関武彦	浜松医科大学小児科
衣笠昭彦	京都府立医科大学小児科
岡田知雄	日本大学医学部小児科
杉原茂孝	東京女子医科大学小児科
玉井 浩	大阪医科大学小児科

IV. 小児1型糖尿病の長期予後改善のための疫学研究

分担研究者：田嶋尚子	慈恵会医科大学第3内科
研究協力者：原田正平	池田町立病院小児科
豊田隆謙	東北労災病院
今田 進	こんだこども医院
浦上達彦	駿河台日本大学病院小児科
内潟安子	東京女子医科大学糖尿病センター
菊池信行	横浜市立大学小児科
堀田 饒	名古屋大学内科
川村智行	大阪市立大学医学部小児科
一色 玄	大阪市立大学医学部小児科
武田 倬	鳥取県立中央病院
戎能幸一	町立吉田総合病院小児科
仲村吉弘	敬天会東和病院
陣内富男	陣内病院
西村理明	慈恵会医科大学第3内科
松平 透	慈恵会医科大学第3内科
佐野浩斎	慈恵会医科大学第3内科

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

総括（平成13－15年度）研究報告書

平成16年3月

主任研究者 松浦信夫

平成13-15年総括主任研究報告書

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。平成13年から15年にかけて研究が行われた。1型糖尿病班はこの3年間、大きく分けて1)1型糖尿病児の心理学的側面について、2)患者教育、医療・教育関係者の教育、3)1型糖尿病児の治療法の改善に研究を跨っている。全国の主要病院を網羅した共同研究の結果、1型糖尿病児のHbA1c値平均値は有意に低下してきた。

2型糖尿病のQOL改善のために、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を図ることの重要性が強調された。2型糖尿病の腎症進展が1型よりも早く、増悪するのも早いことが明らかとなった。そのような例では、治療中断例が多いことも指摘された。

生活習慣病班では1)小児の生活習慣が生活習慣病リスクファクターとの関わり、2)小児期の生活習慣病リスクファクターのスクリーニング、3)生活習慣病を持つ小児へのインターベンションのあり方、4)小児記の生活習慣インターベンションの効果などが調査研究を実施した。生活習慣病は成人にトラッキングする割合が多いことから小児期早期の対応の重要性が指摘された。

長期予後班は日本の地域人口を対象にした小児1型糖尿病計3,505名の長期予後調査を行った。死亡率、透析導入率共に有意な改善が認められた。光凝固については導入時期が早まったことから年代毎の差は認められなかった。大阪地区患者の長期予後も改善していることが明らかにされた。

班全体の研究として10-18歳の1,2型糖尿病児及びその保護者のQOLを調査した。糖尿病児の生活の満足度(QOL)は健常児より高いことが明らかになった。女子の血糖コントロールは男子より悪く、合併症を含めた将来に対する不安が年長児のQOLを低下させていた。

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。班全体の研究事業として糖尿病児及びその保護者のQOLを調査した。

B. 研究結果

各分担研究者による平成13-15年度総括研究報告及び班全体の研究に分けて以下に報告する。

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（生活の満足度）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。解析の詳細は別の冊子として報告するが、その概要は以下の通りである。

- 1) 1型糖尿病児のHbA1cは、男子より女子の方が有意に高く、女子のコントロール不良であった。
- 2) 健常児との比較では、糖尿病の小学生では「生活の満足度（QOL）」が健常児より高かったが、中学、高校生と進むにつれて健常児との差は少なくなった。
- 3) 糖尿病の子ども「生活の満足度（QOL）」と「糖尿病に関する満足度」「保護者の満足度」は正の相関、「保護者の負担」は負の相関がみられた。
- 4) 1型糖尿病の子どもは2型糖尿病の子どもより「生活の満足度（QOL）」が高く、1型糖尿病の子どもの保護者は2型糖尿病より疾患管理へのかかわりが多く、負担も大きかった。
- 5) HbA1cは、小中学生では保護者の満足と、高校生以上では子どものQOLとの関連がより強かった。HbA1cが低く血糖コントロールが良いほど保護者の満足は高く、負担感は小さく、子ども自身のQOLは高かった。しかし、この傾向はHvidore Study on childhood diabetesで示されたHbA1cとQOLの関連のように明瞭なものではなかった。

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問題に分けて検討された。思春期1型糖尿病の内的心理状態を毎年異なった視点から検討し、患児のQOL改善に向けての研究が行われた。養護教諭との連携の強化、入学時に使用するパンフレットの作成、患者から出た質問に対する回答をまとめたQ&Aの作成などが行われた。患者のコントロールとの改善のため、保護者の離婚、死亡などによる、片親家族の問題、養護学校通学児の実態などが報告された。治療法の改善に関しては5歳未満の幼少糖尿病児の問題、内科へのCarry overの問題、成長の問題等が報告された。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。重症低血糖に経験の有無に関係なく、低血糖に対する不安感は大きかった。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、850余名のコホート患者のインスリン注射療法、HbA1c値の変化、国際共同研究との比較、新しいインスリン製剤、特に超速効型インスリンの発売に伴う、インスリン注射療法の推移、持続皮下注入療法（CSII）療法の適応拡大に関する検討成績などが報告された。

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。長期予後をも最も強く規定する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の報告と同じように、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13-15年度の分担研究では、1)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。

2) リスクファクターのスクリーニングとして児の子宮内環境が注目されている。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。また、そのスクリーニングのとして、アディポサイトカインの測定とHOMA-R、両者は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。日本人小児はアディ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、2003年12月17日現在の回収率は52.2%である。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。これは、光凝固療法がより早期に始め、失明を防ぐとする治療法の変化によるものと推測される。
- 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1,422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月と平成15年9月-12月に合併症・生活調査を行った。その結果、

- 1) 18歳未満1型糖尿病の合併症は罹病期間でなく年齢に規定される。
- 2) 発症年齢別の初回光療法年齢の改善が見られる。
- 3) 発症年代別の末期腎不全発生年齢には改善が見られなかった。これは対象の取り方によるものと考えられた。
- 4) 発症年齢別の初回光凝固年齢には差が認められなかった。つまり、年少期の罹病期間は合併症に与える影響は少ないものと考えられた。

今後、回収率の向上、回収される症例のバイアスの改善が必要であると結論している。

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向上を目的として実施された。班全体の事業としての学童・思春期のQOLアンケート調査を実施し、645名からの回答が集計された。詳細は冊子で報告するが、我が国で今までにない規模の大きな全国調査になった。1型糖尿病、2型糖尿病、生活習慣病のQOL、1型糖尿病児の長期予後の改善を目指した各分担研究はほぼ計画通りに研究が行われた。新しいインスリン製剤の出現、CSIIを含めたデバイスの改善で新しい時代を迎え、更なる研究の継続が必要である。

平成 13-15 年総括分担研究報告書

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。この 3 年間、大きく分けて 1) 1 型糖尿病児の心理学的側面について、2) 患者教育、医療・教育関係者の教育、3) 1 型糖尿病児の治療法の改善に研究が跨っている。思春期 1 型糖尿病の内面的心理状態を毎年異なった視点から検討し、患児の QOL 改善に向けての研究が行われた。養護教諭との連携の強化、入学時に使用するパンフレットの作成、患者から出た質問に対する回答をまとめた Q&A の作成などが行われた。患者のコントロールとの改善のため、保護者の離婚、死亡などによる、片親家族の問題、養護学校通学児の実態などが報告された。治療法の改善に関しては 5 歳未満の幼少糖尿病児の問題、内科への Carry over の問題、成長の問題等が報告された。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、850 余名のコホート患者のインスリン注射療法、HbA1c 値の変化、国際共同研究との比較、新しいインスリン製剤、特に超速効型インスリンの発売に伴う、インスリン注射療法の推移、持続皮下注入療法 (CSII) 療法の適応拡大に関する検討成績などが報告された。

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 を心理的な面、患者・家族、関係者の教育の面、インスリン療法を含めた治療の面から、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 3 年に行った、各研究協力者の研究実績について報告した。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 年間の研究を遂行した。

C. 研究結果

各研究協力者による平成 13-15 年の総括研究結果をテーマ毎に以下に報告する。

1. 1 型糖尿病児の心理学的側面の検討 (五十嵐 裕)

日本版 Child Behavior Checklist (CBCL)、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、エンパワメントアプローチの効果などを検討した。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。その支援方法の一つとして、糖尿病患者問題探求型コンピュータソフトを用い、更に動機付け面接を行い、表出しづらい内面的問題を支援することが出来た。

2. 患者教育、医療・教育関係者の教育

1) 学校、医療機関連携の推進 (鬼形和道)

群馬県下1型糖尿病の疫学を行うと共に、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い、1型糖尿病児在学の有無を調べた。更に、病気に対する知識、保護者、医療機関との連携の持ち方を調査したところ、より密接な情報交換を希望していた。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IT媒体を利用したネットワークを構築を目指した、学校と医療機関連携のパイロット研究を行った。

2) 学校生活の実態調査、入学時のパンフレット作成 (三木裕子)

血糖コントロール不良者の心理的問題点、学校生活の実態調査を行った。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ところ、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、養護教員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。これらの調査をもとに、小学校入学時に利用するパンフレットを作成し、学校におけるQOL改善のための支援策の一つとした。

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。かなりの数に上ったが、この報告書の後にその主なものを掲載した。

4) 養護学校通学児、保護者の離婚、死亡、1人親家庭が児のコントロールに与える影響 (宮本茂樹)

591名の患者の中に19名の養護学校通学

児がいた。養護学校教諭、保護者の支援が必要であった1)。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。1人親の子どもの平均値HbA1c値は2人親の家庭の児と差は認められなかった。

5) 乳幼児1型糖尿病児のQOLに関する研究 (横田一郎)

5歳未満発症1型糖尿病児142名を対象にインスリン療法、重症低血糖、保護者の負担・ストレスについて検討した。約半数はペン型注射器を使用し、0.5単位刻みのデバイスを使用している症例も多かった。2回注射法が主体ではあるが、インスリンの種類、投与方法は多彩であった。

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。

6) 1型糖尿病児の成長 (伊藤善也)

1型糖尿病児の治療法、血糖コントロール、合併症は大幅に改善してきている。しかし、飽食の時代にあつて、成長、体格の問題は未だ重要な問題である。HbA1c値とBody Mass Index(BMI)の関係を検討したが有意な関連は認められなかった。

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。転科を考えなければならない年齢に達した児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。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。

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日本の小児1型糖尿病の治療 (内瀧安子)

小児インスリン治療研究会に参加している患児及び施設の HbA1c の平均値を経時的に調査し、望まれる治療のあり方を検討した 2)。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同様に $p=0.0003$ と強い相関が認められた。旧コホートになって、インスリン使用量と HbA1c 値との間に有意な負の相関が見られた。低血糖をおそれず十分量のインスリンを使用することがコントロールを改善し、施設間較差をすくなくするものと結論した。

2) 国内、国外共同研究から見た、我が国小児1型糖尿病インスリン治療 (松浦信夫)

国内最大の共同研究である小児インスリン治療研究会 2) と Hvidore 国際小児思春期糖尿病研究会 3,4) を比較しながら、我が国小児1型糖尿病の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。

1995 年登録第 1 コホートから 2000 年新コホート 740 例についてインスリン注射回数、HbA1c について解析した 2)。この間、HbA1c 値の平均値は、1995, 1997, 1999, 2002 年で各々 8.44 ± 1.87 , 8.67 ± 1.68 , 8.19 ± 1.76 , 7.97 ± 1.57 % と改善が認められている 2)。一方、Hvidore 研究では 1995 年、1998 年で各々 8.6 ± 1.7 , 8.74 ± 1.66 % とこの 3 年間では有意な改善は認めていない、5,6)。4 回注射法は何れの研究でもその頻度は有意に増加しているが注射療法と HbA1c の関係は認められない。

HbA1c と QOL の関係では、両研究とも良いコントロール状態、すなわち HbA1c 低値は QOL を高めることが明らかになった 7)。年齢、性別で見ると、思春期年齢での HbA1c は女子で高く、性差が見られることが両研究で明らかになった。思春期の性差は我が国においてはその差は小さいように思われる。

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、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 が一部の施設で行われている。

多種多様な問題を抱える症例に CSII を導入したところ、HbA1c 値は全体に改善の方向にあった。ラインや針の閉鎖等のトラブルは超速効型インスリン製剤の導入、テフロン製注射針の導入で減少してきている。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した。研究は大きく分けて 3 点に絞って検討した。

1. 1 型糖尿病児の心理的側面の検討

主に五十嵐裕先生達の研究で、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。これを肯定的な自己概念の形成を促進させる試みが必要で、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。その支援方法の一つとして、糖尿病患者問題探求型コンピュータソフトを用い、更に動機付け面接を行い、表出しづらい内面的問題を支援することが可能になった。

2. 患者、家族及び学校・医療関係者の教育

2 つ目の問題は QOL を向上させるための教育の問題である。養護教諭との連携、学校生活の実態に合わせた教諭、患児の教育、患者の保護者に対する教育がある。講義形式、対話形式、Q&A 集を用いた教育法が紹介された。乳幼児糖尿病、片親、障害児の教育、治療の実態も重要な問題である 1)。子どもの治療で重要な問題は成長である。幸いなことに大きな成長の遅れは認めていないが、飽食の環境の中であって 1 型糖尿病児の肥満の問題もある。更に内科への移行の問題も検討

された。多くの子ども、保護者は小児科に止まりたいとの医希望を持っていることが明らかにされた。

3. 治療法、コントロールの問題

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コントロールが悪化し、特に女子において著しい²⁾。我が国の共同研究においては、コントロール不良児に対する介入もあり、全体に年と共に平均HbA1c値は有意に低下している事実が明らかになった。しかし、施設間較差は存在し、経時的に検討してもその格差は解消していないことも明らかになった。施設間較差はHvidore国際共同研究においても見られる現象で、単なるインスリン療法の違い、医師数の問題以上に何かがあるものと考え^{4,5)}。

1型糖尿病治療とQOLの問題では、インスリン注射回数、血糖測定回数は児のQOL低下には繋がらず、平均HbA1c値とQOLは2つの研究とも負の相関があることが明らかになった⁷⁾。すなわち、インスリン治療法でなく、血糖コントロールがよい(HbA1c低値)はQOLスコアが高くなることが明らかにされた。

超速効型インスリン導入により、インスリン注射療法は大きく変わってきている⁸⁾。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。HbA1c値のみで見ると全体に改善することが明らかになった。今後更に適応拡大されるべき分野と考え、保健の点数の改善、コメディカルスタッフの研修などが重要になってくる。

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、解決のための工夫が紹介された。

F. 文献

1. 宮本茂樹、他：養護学校通学中でインスリン療法を行っている小児糖尿病の現状と問題点。小児科診療 56(8):1767-1769, 2003.
2. 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.

3. Mortensen HB, et al: Comparison of metabolic control in a cross-sectional study of 2,873 children and adolescent with insulin-dependent diabetes from 18 countries. Diabetes Care 20(5): 714-720, 1997.

4. Mortensen HB, et al: Insulin management and metabolic control of Type-1 diabetes mellitus in childhood and adolescence in 18 countries. Diabetic Medicine 15: 752-759, 1998.

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

6. R.W. Holl, et al: Insulin Injection Regimens and Metabolic Control in an International Survey of Adolescents with Type-1-Diabetes over 3 years: Results from the Hvidore Study Group. Eur J Pediatr 162:22-29, 2003.

7. Hilary Hoey, et al: Good Metabolic Control is Associated with Better Quality of Life in 2,101 Adolescents with Type 1 Diabetes. Diabetes care 24: 1923-1928, 2001.

8. 浦上達彦他：小児1型糖尿病における超速効型インスリン使用の実態調査。日児誌 107(11): 1491-1496, 2003.

平成 13 年から 15 年の厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）
研究総括報告書

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）

研究協力者；五十嵐 裕（五十嵐小児科），共同研究者；白畑 範子（宮城大学）

研究テーマ

13 年度：「小児 1 型糖尿病児の情緒・行動問題に関する研究—CBCL からの検討—」

14 年度：「小児 1 型糖尿病児の情緒・行動問題に関する研究—YSR からの検討—」

15 年度：「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」

1. 研究目的

小児 1 型糖尿病児の QOL に対する支援においては、良好な血糖コントロールの維持のみならず、心理・社会的側面での良好な QOL の維持も目標にすることが重要であることから、平成 13 年度から 15 年度において、小児 1 型糖尿病児の情緒・行動に関する問題と有効な支援方法を明確にすることを目的とし研究を行った。

2. 研究方法

子どもの情緒・行動の問題を総合的に把握するため、平成 13 年度では、親回答の日本語版 Child Behavior Checklist (CBCL) を用いて 1 型糖尿病児の 9 名の母親を対象に、また平成 14 年度では、患者回答の日本語版 Youth Self Report (YSR) を用いて思春期 1 型糖尿病患者 13 名を対象に調査を行った。

さらに平成 15 年度では、平成 13 年度、14 年度の研究結果で重要であると明確となった抑うつ感情や感情的負担感を減少させ、療養生活において自己効力感を増大させる支援として、患者自身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 8 名の思春期・青年期前期の 1 型糖尿病患者を対象に動機づけ面接を行いその効果と課題を検討した。

3. 研究結果

親回答の CBCL 総得点においては 2 名が臨床域に該当し、2 名が正常域内ではあるが高値を示した。内向得点において臨床域

および境界域を示すものが多く、特に「極端に怖がる」「一人ぼっちとこぼす」「完璧でなければならないと思っている」と「不安抑うつ」や「引きこもり」に問題を示すものが多くみられた。療養行動への不安・恐怖心や不必要な制限や厳格すぎる管理により生じた問題と考えられ、糖尿病とともにある生活での感情的負担感の減少が必要であることが明確となった。

患児本人回答の YSR 質問紙調査の結果では、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。自己コントロール感や自己効力感を増強させ、肯定的な糖尿病とともにある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明確となった。

平成 15 年度での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」の結果では、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」と日々の生活での具体的な困難な事象を挙げた。さらに患者自らが生活を振り返り、病気体験を語り、そのことを、援助者は否定することなく受け止め、患者と援助者が協同して問題解決の方法を

見出すという動機づけ面接を通して、患者自らが問題点を表出することができ、そのことで内的な動機づけとなった。

4. 考察

小児1型糖尿病患者は内面的な心理問題を多くもち、それらは思春期の内面的自己概念形成にも影響およぼすと考えられた。幼少期からのインスリン注射や血糖測定や厳しすぎる管理は不安・抑うつをもたらすと考え、親への支援も重要と考えられる。

患児自身の自己コントロール感や自己効力感を増強させ、肯定的な糖尿病とともにある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ための支援として、特に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である思春期・青年期前期においては、患者自身が判断基準を身につけ、自己効力感を増大することができ、エンパワメントアプローチの有効性と考えられ、継続した介入が重要である。

さらに低年齢やコントロール不良や行動変容がみられない場合は、総合的な情緒・行動問題を把握する質問紙を用いることにより、日々の診療では表出されずらい全人的な詳細かつ内面的な問題を把握し支援することができ、小児1型糖尿病児の良好なQOLの維持に繋がると考える。

5. 研究業績

国内外の発表なし

厚生労働科学研究難治性疾患克服事業

総括研究報告書

「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」

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)

研究要旨: 群馬県内の15歳未満で発症した1型糖尿病の実態調査では、有病者数は44名(男児29名, 女児15名)であり有病率は13.13名(10万人あたり)であり6歳未満で発症した者は5名であった。就学前の1型糖尿病患者の保護者および担任を対象とした生活実態をアンケート調査とともに、群馬県内の公立学校600校の養護教諭を対象にアンケート調査をおこなった。担任からは医療側に病状、日常生活における注意点、血糖測定・インスリン注射などの情報を求め、病気に関する情報提供、質問しやすい環境・関係を要望していた。小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある養護教諭の糖尿病に関する知識度は高く、その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。しかし、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。この問題を解決するために、IT媒体を利用したネットワークの構築を目指した学校-医療機関連携のパイロットスタディをおこなった。プライバシー保護の問題などが残されているが、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

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。幼稚園、保育園、および学校生活における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。患児が集団生活を行なう上で管理者の糖尿病への理解と医療機関との密接な連携は不可欠であるが、現状は満足できるものではない。こうした問題を解決する目的で、幼稚園・保育所の担任、学校の養護教諭を対象としたアンケート調査をおこない、1型糖尿病患者の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。

B. 研究方法

群馬大学医学部附属病院小児科を受診中の1型糖尿病児のうち、幼稚園・保育所通っている患児4名の保護者および担任を対象に生活実態をアンケート方式にて調査した。また、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)養護教諭を対象にしたアンケートをおこなった。アンケートの内容は、養護教諭(または担任)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。さらに、数名の患児を対象に在籍する学校の養護教諭-主治医間の通信のIT媒体を用いた通信をおこなった。

C. 研究結果

幼稚園・保育園の担任からは医療側に病状、日常生活における注意点、血糖測定・インスリン注射などの情報を求め、病気に関する情報提供、質問しやすい環境・関係を要望していた。一方、

小児糖尿病児の在籍する学校への勤務経験がある養護教諭(回答者345名の38%, 全体の22%)の糖尿病に関する知識度は高く、その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。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。

D. 結論

1型糖尿病の自己管理が不可能な未就学児の集団生活における保護者の負担は大きく、児の保育所・幼稚園生活におけるQOLの改善には、担任、保護者、および医療側の密接な連携に基づく支援が必須であると考えられる。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。IT媒体を用いた連携は、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る。学校におけるQOLの向上には学校生活管理指導表だけで不十分であり、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 13-15 年度厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患研究事業）研究総括報告書

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）

- 平成 13 年度 血糖不良患者における心理的問題に関する研究
-QOL 改善のための支援策-
- 平成 14 年度 1 型糖尿病児の学校生活における実態調査
- 平成 15 年度 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患者には様々な心理的問題があることが 5 年間 HbA1c10%以上の患者の追跡調査により明らかになった。特に何らかの心理的問題があるとアンケート調査で主治医が回答した患者を対象に患者の心理的問題に関してのアンケート調査を主治医に行い結果を解析した。心理的問題の原因の第 1 位は家庭内の問題、第 2 位が学校であった。そこで 1 型糖尿病の小中学生の学校生活の実態を本人、親、養護教諭へのアンケートを実施し調査した。十年以上前に比べると明らかに 1 型糖尿病小児の学校における QOL は改善していたが、親の入学時の不安や養護教諭の患者に接する際の戸惑いは依然として存在していた。そこで支援策の一つとして入学時に使用できるパンフレットを患者会の協力により患者の視点から作成した。

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

思春期の 1 型糖尿病患者では何年間も血糖管理が不良のまま経過する場合がある。長期間血糖コントロール不良状態が続く小児期発症 1 型糖尿病患者の心理的問題を明らかにし支援策を検討する。

B、平成 13 年度「血糖不良患者における心理的問題に関する研究」-QOL 改善のための支援策-

対象は小児インスリン治療研究会に登録されている 15 歳未満発症の 1 型糖尿病患者 594 名中、1996 年 3 月- 1998 年 3 月の平均 HbA1c 値 10%以上で何らかの心理的問題ありと主治医が判断した者とし、コントロール不良の原因と考えられる心理的問題に関するアンケート調査を主治医に実施した。

結果、血糖コントロール不良状態が続く患者の心理的問題の多くは家庭内の問題であった。しかしこれは医師の力では解決できない問題である。家庭の次に多かったのは学校における心理的な問題であった。今後 1 型糖尿病の子ども達の精神面でのサポートを家庭、学校などでどのように行って行くべきかさらに検討を重ねる。

C、平成 14 年度「1 型糖尿病児の学校生活における実態調査」

対象は当院通院中の 1 型糖尿病小中学生 15 名とその親及び養護教諭とし、糖尿病児の学校生活の実態に関するアンケート調査を行った。この調査で患児の学校における QOL は以前の調査に比べると悪くないと考えられた。糖尿病のために学校が楽しくないと答えた患児は一人もいなかった。保護者の回答から学校の対応にも大きな問題がないことが明らかだった。しかし、養護教諭は患者、その主治医との密接な連携を希望しており、何らかの支援策が必要と考えられた。

D、平成 15 年度「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-

学校生活における QOL を改善するには入学時につまずかないことが重要である。初めて入学する際には親子ともに大きな不安や期待を感じている。そこで支援策として入学時に手軽に利用できるパンフレットの作成を考えた。特に患者の視点に立ったものにするために患者会の協力を得た。「実際に学校でこんなときはどうすればいいの？」という質問に具体的に答える形式で作成した。また、すでに小学校生活のベテランとなった患児及び家族からのメッセージも取り入れた。1000 部作

成し、今後 1 型糖尿病児の入学時に支援策の一つとして利用する予定である。

研究業績

学会発表

1 型糖尿病児の学校生活における QOL の評価-アンケート調査から-
東京大学小児科 三木裕子、佐藤詩子、五十嵐隆 第 37 回 日本小児内分泌学会

平成 13 年度アンケートにご協力いただいた先生方（敬称略）

旭川医科大学小児科	伊藤善也
斗南病院小児科	母坪智行
小池こどもクリニック	小池明美
駿河台日本大学病院小児科	浦上達彦
千葉県こども病院内分泌科	宮本茂樹
山梨医科大学小児科	小林浩司
北里大学小児科	横田行史
神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科	立花克彦
浜松医科大学小児科	遠矢和彦
大阪市立大学小児科	稲田 浩
阿武山こどもクリニック	小西和孝
徳島大学小児科	横田一郎
高知医科大学小児科	岡田泰助

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）
総合研究報告書

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

患者会家族と共に考える小児1型糖尿病児のQOL向上に関する研究

研究要旨

患者会である広島「もみじの会」における活動支援を通じ、患者および家族の悩み・疑問は医療面ばかりでなく、家庭その他の生活面、福祉面など多岐に渡り、医療の進歩や患者の成長などにより年々新たな悩み・疑問が発生することがわかった。そこで、患者同士の情報交換を「ハンドブック」という形で検討し作成した。この「ハンドブック」を有用に活用し、小児1型糖尿病児およびその家族のQOL向上に役立てたい。

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、それらに対する意見をハンドブックとして作成すれば、患者同士の情報を共有できるのではと考えた。

研究対象

平成15年8月現在の180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。平成13年8月から平成15年8月に患者とその家族が生活上、疑問に思うことや悩みを募集し、患者、家族、医療スタッフ、栄養士等が協議し、それらに対する意見を出し合った。

研究結果

患者および家族から54の質問や悩みがあり、各々ジャンル別に分けたところ、家庭生活面に関するものが16問（30%）、家庭以外の生活に関するものが6問（11%）、血糖コントロールなどの医療に関するものが30問（55%）、福祉に関するものが2問（4%）であった。家庭生活面に関しては「父親の役割は」「発症時の精神的な落ち込みはどうしたらいいか」、「一人で外に遊びに行くとき低血糖が心配なのですが」等があり、複数の家族で複数の意見をいただいた。福祉関係では「糖尿病があっても入れる保険」、「特別児童扶養手当」についての質問があり、資料を集め、家族会の役員会で検討した。

考察

患者や家族の疑問は多種多様であるが、やはり医療に関するものが過半数を占めていた。また患者や家族の意見が重要と思われる日常生活に関するものが41%を占め、質問の内容によっては正解というものがないため、なるべく複数の意見を出していただいた。今後このハンドブックを有用に活用し、新たな疑問や患者自身の体験などの情報も加えて検討していきたい。

Q 1 発症時の精神的な落ち込みはどうしたらいいのでしょうか？

A1 病気を告げられ、不安で毎日毎日落ち込んでいたとき、同じ病気の方からの励ましと子どもからの「お母さん、僕大丈夫だから」の一言で、元気になりました（中学生を持つ母親より）。

A2 病気とわかって落ち込まない人は一人もいないと思います。「何がいけなかったのだろう」、「どうしてうちの子だけがこんな事に・・・」となかなか病気を受容できない日々が私も続いていました。でも、そういう思いをいつまでも引きずってはいは、一番つらい思いをしている子どもに対していけないと自分自身に言い聞かせ、とにかく病気について知ろうと思いました。また、同じ病気を持つ親の方とお話する機会を積極的に持って（もみじの会の行事にできるだけ参加する）いろいろな体験談をお聞きすることで少しずつ前向きに頑張っていこうという気持ちになりました。自分だけで不安なことや悩みを抱え込まずに、家族に気持ちを話したりして聞いてもらうという周りの人の支えも必要だと思います（小学生を持つ母親より）。

Q 2 退院して家に帰って「何を食べさせようか」、「どうやってお腹いっぱいにしてやれるだろうか」

（中学生発症）

A1 「食べ過ぎないことを前提に」特に今までと変わった食事をしたり、制限をする必要はないと思います。ただし、食事についての基本的なこと、自分の標準の単位数やバランス、交換表の使い方などはきちんと学習していくことが食生活の自由度を確保する上で大切だと思います。また、砂糖やぶどう糖を摂ったときは血糖値の上昇が急激でまた下降も比較的早い、逆に油脂などは上昇速度は緩やかで長時間影響するなどのことを体験的に学び、「今は砂糖を使おう」とか「この場面ではノンカロリー甘味料を使おう」あるいは、「昼食がトンカツだったので夕方まで影響するので、夕食は野菜を多めにしよう」といったような工夫をしながら、なるべく血糖値をいい値で安定させる様にできるのが理想的だと思います（中学生を持つ父親より）。

A2 私の親は、私が入院中に、栄養士さんに何度も献立を提出していました。指示カロリーでは、お腹がいっぱいにならないので、野菜を大量に食べていました。今の季節だと、ところてんやもずくと言った海藻類をたくさん食べました（社会人の先輩より）。

Q 5 おやつや食事の取り方が兄弟の間で同じようになかなかできず、どのように対応するのがいいのでしょうか？

A1 女の子にとって、食において特に欲が強く、姉妹の間にも量などに特別配慮をしてきたと思います。食事内容は患者中心です。2歳違いの2人の姉がいて年齢に合ったカロリー量でメニューはまったく同じものを食べさせてきました。問題点はおやつ。2人の姉は妹のIDDMを理解し、かなり我慢してきたと思います（中学生を持つ母親より）。

A2 患者中心で食べるのがベストだと思います。おやつや食事の種類や量を別々にすると、患者が不満を持ってしまうので。逆に患者に合わせると、兄弟が不満を持つかもしれないけど、その場合は兄弟に理解を求めるべきだと思う。小さい頃、やっぱりもっと甘いものを食べたいと思うことが何度もあったけれど、妹に合わせた食生活に段々慣れてきてそれが普通なんだと思うようになった。それにカロリーをおさえた食事をみんなで食べるのも楽しかった。（例えば夏にカキ氷を家で食べるとき、シロップをかけると甘くなってしまうので、麦茶をかけて食べたり...）家族みんなで楽しく食事やおやつを食べるのが一番!そのためにも家族みんなでこの病気に向き合って、理解を深めていくべきだと思います（お姉さんの意見より）。