

厚生労働科学研究費補助金（循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業）
分担研究報告書

1 型糖尿病患者の生活実態調査に関する研究
治療・管理、生活の実態に関する調査

研究分担者 菊池 信行 横浜市みなと赤十字病院 小児科 部長
研究分担者 菊池 透 埼玉医科大学 小児科 教授
研究分担者 横山 徹爾 国立医療科学院生涯健康研究部 部長
研究協力者 海老名奏子 横浜市立大学 小児科
伊藤 善也 豊岡中央病院 小児科
小川 洋平 新潟大学医歯学総合病院 小児科
小池 明美 宮の沢小池こどもクリニック 院長
志賀健太郎 横浜市立大学附属市民総合医療センター
小児総合医療センター
母坪 智行 さっぽろ小児内分泌クリニック 院長
宮田 市郎 東京慈恵会医科大学 小児科 准教授
武者 育麻 埼玉医科大学 小児科

研究要旨

目的：小児期発症 1 型糖尿病は、生命維持および糖尿病合併症の予防進展の阻止のために、インスリン治療が必須である。しかし、日本では、20 歳以降、医療費の公的助成を受けられず、社会的・経済的に大きな負担を強いられていると推測される。本研究は、小児期発症 1 型糖尿病患者を対象に治療状況、合併症、生活の実態を明らかにするために、アンケート調査を行った。

研究方法：対象は 16 歳未満発症でかつ調査時 20 歳以上の 1 型糖尿病患者である。小児インスリン治療研究会資料をもとに、10 例以上の対象患者を診療している医療機関に通院している 647 例を対象とした。主治医をとおして 517 名に調査書類が配布され、332 名から回答が得られた。その内、研究対象外患者 69 名、および年齢・発症年齢の記載に不備があった者 9 名を除き、254 名（男性 82 名、女性 172 名）を解析した。

結果：平均年齢、罹病期間は、男性でそれぞれ 29.7 歳、20.3 年、女性で 31.7 歳、22.8 年であった。最終学歴が大学、大学院である者は、26.3%であった。就業者は 63.4%であるが、正規雇用者が 37.0%と少なかった。糖尿病を理由に採用を拒否されたことがある者は、男性 15.9%、女性 11.6%であった。年収の中央値は男性 310 万円、女性 153 万円であり、47.7%が経済的にやや苦しい、かなり苦しいと回答していた。毎月の医療費は、1～2 万円が多く、世帯収入に対する医療費が 10%以上の者が 37.4%で、医療費を「大いに

負担を感じる」との回答が 46.9%であった。28.0%の者が、医療費のために治療が不十分になっていると回答した。結婚経験がある者は男性 32.9%、女性 48.8%であった。光凝固既往者は 10.6%、持続タンパク尿は 3.3%であった。糖尿病があることによって、有意義な人生を送れないと大いに感じている者は 22.4%であった。

結論：1 型糖尿病の治療の進歩により、予後は改善していた。一方、正規雇用者が少なく、増加した医療費が経済的負担となっていることが明らかになった。そのため、自ら医療内容を低下させている患者も存在している。希少疾患である日本人小児期発症 1 型糖尿病に対する生涯にわたる公的医療補助が望まれる。

A. 研究目的

小児期発症 1 型糖尿病は、生命維持および糖尿病合併症の予防・進展の阻止のために、インスリン治療が必須である。日本の現行制度では、小児慢性特定疾患治療研究事業により、1 型糖尿病患者は 20 歳未満までは医療費の公的助成を受けられるが、それ以降は通常の保険診療に切り替わる。このため、20 歳以降の 1 型糖尿病患者は社会的・経済的に大きな負担を強いられていると推測される。しかし、その生活実態の詳細については明らかにされていない。

そこで、20 歳以上に達した小児期発症 1 型糖尿病患者の治療状況、合併症、生活の実態等に関するアンケート調査を行い、平成 22 年国勢調査¹⁾および 1997 年に実施された小児期発症インスリン依存性糖尿病患者の社会的適応・生活実態についての調査報告²⁾と比較検討した。

B. 研究方法

対象は、16 歳未満発症で、かつ 2014 年 4 月 1 日現在、20 歳以上の 1 型糖尿病患者である。小児インスリン治療研究会資料をもとに、10 例以上の 20 歳以上に達した小

児期発症 1 型糖尿病患者を診療している医療機関 21 病院および 15 診療所(以下対象医療機関)から抽出した。

本研究事務局から対象医療機関に調査書類(同意説明書・同意書・自記式質問調査票・返送用封筒)を発送した。対象医療機関の主治医は、対象患者に対し、同意説明書を用いて本研究の趣旨を説明し、調査書類を配布した。対象患者は、自由意思に基づき、同意および自記式質問調査に記入し、返送用封筒で本研究事務局へ返送した。

自記式質問調査の内容は、性、年齢、発症年齢、身長、体重、学歴、婚姻歴、雇用形態、職種、健康保険の種類、本人と世帯の収入、1 か月の医療費、医療費に対する負担感、HbA1c 値(NSGP)、低血糖、網膜症、腎症、神経障害、歯周病・大血管障害、高血圧であった。

これらの結果を、同時期の国民全般の状況と比較するために、平成 22 年国勢調査(以下国勢調査)との比較検討を行った。国勢調査の結果を母比率として、アンケート回答結果の学歴、雇用、結婚に関する情報の比率を以下の式で検定した。

$$Z = \frac{|P_o - P_e| - \frac{1}{2N}}{\sqrt{P_e(1 - P_e)/N}}$$

P_o:調査された事象出現率、P_e:母集団の出現率、N:調査対象数

(有意水準 5%時の Z 値 : 1.96 以上)

次に、過去の 1 型糖尿病の社会的適応・生活実態と比較するために、日本小児内分泌学会・小児糖尿病委員会が 1997 年に実施した 18 歳以上に達した小児期発症インスリン依存性糖尿病患者の社会的適応・生活実態についての調査報告(以下 1997 年調査報告)と比較検討した。

統計数値は平均 ± 標準偏差で示した。

本研究の倫理的配慮として、個人が特定されないこと自記式質問調査に参加しない場合も不利益が生じないことを文書で説明し同意を得た。本研究は、東京慈恵医科大学研究倫理審査会の承認を得ている(2014 年 12 月 1 日、受付番号 26-2417746)。

C. 研究結果

対象医療機関から対象患者 647 名が抽出された。そのうち、対象患者 517 名に調査書類が配布された(抽出率を配布人数 / 対象人数と定義すると 79.9%)。対象患者 332 名(重複回答を除く)から同意書および自記式質問調査を回収した。そのうち、16 歳未満発症あるいは 2014 年 4 月 1 日現在 20 歳以上ではなかった研究対象外患者が 69 名であった。配布した研究対象外患者は 69 名以上であるから、本来の研究対象である 20 歳以上のアンケート調査回収率は、(332 - 69) / (517 - 69 以上) = 58.7%

以上と考えられた。さらに、年齢および発症年齢の記載が不備であった者が 9 名であった。したがって、調査書類回収数から、研究対象外数および記載不備数を引いた 254 名を本研究の解析対象とした。

回答者の平均年齢は男性 29.7 ± 7.3 歳、女性 31.7 ± 8.9 歳であった。発症年齢は男性 9.4 ± 3.6 歳、女性 8.9 ± 3.8 歳であった。糖尿病罹病期間は男性 20.3 ± 7.7 年、女性 22.8 年 ± 9.8 年であった(表 1、2)。

表 3 に、回答者の居住都道府県を示す。北海道から九州まで分布していたが、中京地区、中国四国地区からの回答が少なかった。表 4 に、アンケート調査結果を示す。調査時の主治医は 51.6%が小児科医、46.1%が内科医であった。

1) 教育

最終学歴が、大学および大学院の者は、67 名(26.3%)であり、1997 年調査の 23.0%より増加していた。国勢調査に比し、男性の 30~39 歳が低値であった。女性は 20 歳代、30 歳代ともに国勢調査結果と同等であった(図 1)。

2) 就業・雇用形態

主に仕事をしている者は、161 名(63.4%)であり、正規の職員・従業員が 94 名(37.0%)、パート 37 名(14.6%)、アルバイト 25 名(9.8%)であった。国勢調査と比べるとすべての年代で男性では正規雇用者が少なかったが、女性では差を認めなかった。

3) 1 型糖尿病の就職への影響

就職の際、糖尿病のことを告げた者は、109 名(42.9%)、隠した例は 64 名(25.2%)であった。

「糖尿病を理由に採用を拒否されたこと

がありますか？」の質問に「ある」と答えた者は、男性 15.9%、女性 11.6%にみられ、「多分糖尿病が理由だったと思う」者を含めると、男性 20.8%、女性 22.1%であった。1997 年調査では両回答を合わせて、男性 34.8%、女性 36.5%と報告されている¹⁾。1 型糖尿病の就職の影響は低下していた。

4) 収入、医療費

回答者本人の収入金額について 73.2%から回答が得られ、中央値は男性 310 万円、女性 153 万円であった。世帯収入については、44.9%から回答が得られ、中央値は男性 470 万円、女性 400 万円であった。120 名 (47.7%) が経済的にやや苦しい、かなり苦しいと回答していた。

毎月の医療費は、1~2 万円が多く、世帯収入に対する医療費が 10%以上の者が、37.4%であった。医療費の負担感については、医療費を「大いに負担を感じる」との回答が 46.9%と 1997 年調査の 2 倍に増加していた。医療費のために治療が不十分になっていると 28.0%が回答し、その理由は、「血糖測定回数を減らす」、「受診回数を減らす」、「インスリン量を減らす」、「ポンプ治療が出来ない」の順であった。社会保障のさらなる充実を 207 名 (81.5%) の患者が希望していた。189 名 (74.4%) が、難病指定など生涯にわたる補助が必要と感じていた。

5) 治療の状況

1997 年調査では 1 日 3 回以上のインスリン注射の患者が 66.4%であったが、今回の調査では 97.6%と上昇していた。CSII 使用者は 22.4%であった。しかし、治療目標とされる HbA1c7.0%未満の患者は 33.8%に留まっていた。

6) 結婚

1 型糖尿病のために結婚が制限されたことがあると回答した者は、男性 10 名 (12.2%)、女性 33 名 (19.9%) で、女性に多い傾向があった。しかし、結婚経験がある者は男性 27 名 (32.9%)、女性 84 名 (48.8%) と女性に多い傾向があった。既婚者の割合国勢調査との比較では 40 歳未満では国勢調査と差を認めなかった(図 2)。また、1997 年調査より上昇していた。

7) 合併症

光凝固既往者の割合は 10.6%であり、1997 年調査の 16.0%に比し低下していた。同様に持続タンパク尿も 7.8%から 3.3%まで低下していた。

8) 1 型糖尿病と人生観

糖尿病があることによって、有意義な人生を送れないと大いに感じている者は 57 名 (22.4%)、少しは感じている者は 114 名 (56.7%) であった。

D. 考察

我が国の小児期発症 1 型糖尿病の予後は、欧米と比較してきわめて不良であったが、近年になり急速に改善してきている³⁾。

予後改善にはインスリン製剤や自己血糖測定器の進歩と強化インスリン療法の普及が大きく寄与していることに疑いはない。また、海外では成人後の予後は社会経済的状態 (socioeconomic status)、教育レベル、婚姻状況などが影響することが報告されている⁴⁾。また、医療費の負担軽減策も予後改善に重要であることも報告されている⁵⁾。

このため、我が国の小児期発症 1 型糖尿病の成人後の生活実態を明らかにするこ

とは非常に重要であるが、1997年調査以降はその実態は全く不明であった。

本研究は、地域の偏在がなく、診療所から大学病院まで様々な規模の施設が含まれていることから全国規模の調査といえる。しかし、多数例の診療をしている専門医の施設を対象としたため、回答者が治療状況がよい患者、高収入高学歴の患者に偏っている可能性や、アンケートに回答しなかった患者や答える機会が得られなかった患者の状況が、今回の調査結果より厳しいものである可能性も残されている。

今回の調査で1型糖尿病に対する社会の受け入れの改善や合併症発生率の低下が明らかになったが、高額な治療による経済的負担が大きいなど解決すべき課題が残されていることが判明した。

E. 結論

本研究によって、1型糖尿病の治療の進歩により、予後は改善していた。一方、正規雇用者が少なく、増加した医療費が経済的負担となっていることが明らかになった。そのため、自ら医療内容を低下させている患者も存在している。希少疾患である日本人小児期発症1型糖尿病に対する生涯にわたる公的医療補助が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

Kikuchi N, Kikuchi T, Yokoyama T, et al.. A questionnaire survey on social adaptation and lifestyle of patients with childhood-onset type 1 diabetes over 20 years old. Pediatric diabetes (prepared)

2. 学会発表

Kikuchi N, Kikuchi T, et al. A questionnaire survey on social adaptation and lifestyle of patients with childhood-onset type 1 diabetes over 20 years old. 14th Symposium of the International Diabetes Epidemiology Group (IDEG). December 5, 2015 (Vancouver).

G. 知的財産権の出願・登録状況

- | | |
|-----------|----|
| 1. 特許取得 | なし |
| 2. 実用新案登録 | なし |
| 3. その他 | なし |

H. 参考文献

- 1) 総務省統計局 平成22年国勢調査.
<http://www.stat.go.jp/data/kokusei/2010/index.htm> (2015年11月30日にアクセス)
- 2) 青野繁雄、松浦 信夫、雨宮 伸、五十嵐 裕、内潟 安子、浦上 達彦、貴田 嘉一、佐々木 望、三木 裕子、宮本 茂樹. 18歳以上に達した小児期発症インスリン依存性糖尿病患者の社会的適応および生活実態に関する疫学的検討. 糖尿病 40, 547, 1997
- 3) Asao K, Sarti C, Forsen T, Hyttinen V, Nishimura R, Matsushima M, Reunanen A, Tuomilehto J, Tajima N. Long-Term Mortality in Nationwide Cohorts of Childhood-Onset Type 1 Diabetes in Japan and Finland. Diabetes Care 2003; 26: 2037-42
- 4) Rawshani A, Svensson AM, Rosengren

A, Eliasson B, Gudbjörnsdottir S. Impact of Socioeconomic Status on Cardiovascular Disease and Mortality in 24,947 Individuals With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*. 2015; 38: 1518-27

- 5) Franciosi M1, Lucisano G, Amoretti R, Capani F, Bruttomesso D, Di Bartolo P, Girelli A, Leonetti F, Morviducci L, Vitacolonna E, Nicolucci A. Costs of treatment and complications of adult type 1 diabetes. *Nutr Metab Cardiovasc Dis*. 2013; 23: 606-11

【研究参加医療機関】

東京慈恵会医科大学、東京慈恵会医科大学葛飾医療センター、東京慈恵会医科大学柏病院、東京慈恵会医科大学柏病院、東京クリニック、宮の沢小池こどもクリニック、豊岡中央病院、東京女子医科大学東医療センター、旭川医科大学、日本大学病院、新潟大学医学部、たじま医院、横浜市立大学市民総合医療センター、さっぽろ小児内分泌クリニック、市立札幌病院、小野百合内科クリニック、万代内科クリニック、横浜労災病院、南昌江内科クリニック、南千住病院、大阪市立大学医学部附属病院、五十嵐小児科クリニック、横浜市立みなと赤十字病院、HECサイエンスクリニック、佐渡総合病院、津南病院、高田クリニック、桑園糖尿病内科クリニック、寺田町こども診療所、川井クリニック、村上病院、鳥取県立中央病院、埼玉医科大学病院、産業医科大学病院、武居小児科医院、ほしの内科クリニック、愛媛大学医学部附属病院、岡田内科クリニック

表 1. T1D Study での調査時年齢、発症年齢、罹病期間

	度数	男(82名)	女(172名)	計(254名)
調査時年齢	20-24 歳	21	48	69
	25-29 歳	24	31	55
	30-34 歳	19	34	53
	35-39 歳	10	24	34
	40-44 歳	4	16	20
	45-49 歳	2	13	15
	50-59 歳	2	6	8
発症年齢	0-4 歳	10	25	35
	5-9 歳	27	59	86
	10-15 歳	45	88	133
罹病期間	5-9 年	4	8	12
	10-14 年	13	35	48
	15-19 年	24	31	55
	20-24 年	25	31	56
	25-29 年	4	17	21
	30-34 年	7	23	30
	35-39 年	3	18	21
	40-45 年	2	9	11

表 2. T1D Study 対象者の調査時年齢、発症年齢、罹病期間、体格、収入、総インスリン量

	男(82名)						女(172名)					
	N	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値	N	平均	標準偏差	最小値	中央値	最大値
調査時年齢	82	29.7	7.3	20	29	54	172	31.7	8.9	20	30	59
発症年齢	82	9.4	3.6	0	10	15	172	8.9	3.8	0	10	15
罹病期間	82	20.3	7.7	6	19.5	42	172	22.8	9.6	6	21	45
身長 (cm)	82	170.0	6.7	152	170	193	171	157.2	6.0	140	157	172
体重 (kg)	82	67.2	12.6	33	65	108	168	56.7	9.4	38	55	102
BMI	82	23.2	4.1	14.3	23	38.5	168	22.9	3.6	16.2	22.6	40.7
本人の年収 (万円)	58	335.8	309.1	0	310	1800	128	185.9	154.2	0	153	728
世帯年収 (万円)	33	578.6	554.3	0	470	2200	81	467.3	305.8	0	400	1600
子どもの人数	20	1.5	0.5	1	1.5	2	53	1.5	0.7	1	1	4
前日の 総インスリン量 (単位)	77	59.5	23.3	17	57	150	166	42.2	20.0	2.5	40	156

表 3. T1D Study 対象者の居住都道府県

	北海道	青森県	宮城県	新潟県	茨城県	埼玉県	千葉県	東京都	神奈川県	静岡県	
男	9	3	7	4	12	2	4	10	5	0	
女	36	8	7	4	8	4	7	22	16	1	
計	45	11	14	8	20	6	11	32	21	1	
	愛知県	三重県	京都府	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県	岡山県	鳥取県	福岡県	計
男	0	0	1	12	6	0	0	0	0	7	82
女	0	0	1	12	6	0	0	0	0	7	82
計	1	1	1	33	3	2	1	1	1	15	172
男	1	1	2	45	9	2	1	1	1	22	254

表 4. T1D Study でのアンケート調査結果

番号	質問	回答	男 (82名)		女 (172名)		全体 (254名)	
			人数	割合	人数	割合	人数	割合
6	現在の担当医	小児科医	44	53.7%	87	50.6%	131	51.6%
		内科医	36	43.9%	81	47.1%	117	46.1%
		その他	1	1.2%	4	2.3%	5	2.0%
7	教育	在学中	10	12.2%	10	5.8%	20	7.9%
		中学校在学中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		高校在学中	0	0.0%	1	0.6%	1	0.4%
		専門学校在学中	2	2.4%	2	1.2%	4	1.6%
		短大在学中	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		大学在学中	7	8.5%	6	3.5%	13	5.1%
		大学院在学中	1	1.2%	1	0.6%	2	0.8%
		卒業	69	84.1%	155	90.1%	224	88.2%
		中学校卒業	6	7.3%	7	4.1%	13	5.1%
		高校卒業	26	31.7%	36	20.9%	62	24.4%
		専門学校卒業	15	18.3%	42	24.4%	57	22.4%
		短大卒業	1	1.2%	26	15.1%	27	10.6%
		大学卒業	17	20.7%	42	24.4%	59	23.2%
大学院卒業	7	8.5%	1	0.6%	8	3.1%		
8	現在の仕事の状況	主に仕事をしている	60	73.2%	101	58.7%	161	63.4%
		主に家事で仕事あり	1	1.2%	26	15.1%	27	10.6%

9	勤めか自営かの別	主に通学で仕事あり	3	3.7%	6	3.5%	9	3.5%
		仕事あり その他	2	2.4%	3	1.7%	5	2.0%
		通学	7	8.5%	2	1.2%	9	3.5%
		家事	1	1.2%	31	18.0%	32	12.6%
		仕事なし その他	5	6.1%	5	2.9%	10	3.9%
		一般常雇者(契約期間の定めない雇 用者)	40	48.8%	90	52.3%	130	51.2%
		一般常雇者(契約期間が1年以上の雇 用者)	5	6.1%	14	8.1%	19	7.5%
		1年以上1年未満の契約の雇 用者	5	6.1%	15	8.7%	20	7.9%
		日々または1か月未満の契約の雇 用者	0	0.0%	2	1.2%	2	0.8%
		会社・団体等の役員	2	2.4%	2	1.2%	4	1.6%
		自営業主(雇人あり)	1	1.2%	1	0.6%	2	0.8%
		自営業主(雇人なし)	2	2.4%	4	2.3%	6	2.4%
		家族従業者(自家営業の手伝い)	6	7.3%	4	2.3%	10	3.9%
		内職	0	0.0%	1	0.6%	1	0.4%
		その他	3	3.7%	4	2.3%	7	2.8%
9-1	勤め先での呼称	正規の職員・従業員	36	43.9%	58	33.7%	94	37.0%
		パート	2	2.4%	35	20.3%	37	14.6%
		アルバイト	11	13.4%	14	8.1%	25	9.8%
		労働者派遣事業所の派遣社員	1	1.2%	6	3.5%	7	2.8%
		契約社員	0	0.0%	6	3.5%	6	2.4%
		嘱託	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		その他	4	4.9%	1	0.6%	5	2.0%
10	職種を教えてください	経営管理職(会社・官公庁の課長級以 上、経営者、団体役員)	0	0.0%	1	0.6%	1	0.4%
		専門技術職(医師、教師、税理士、看 護師など専門的知識を要する仕事)	17	20.7%	37	21.5%	54	21.3%
		事務職(会社等の事務担当者で上記に あてはまらないもの)	4	4.9%	26	15.1%	30	11.8%
		販売職・サービス職(営業担当者・販 売員など)	16	19.5%	37	21.5%	53	20.9%
		運転・通信職・保安職(運転手、郵便会 社職員、警備員、消防士など)	2	2.4%	0	0.0%	2	0.8%

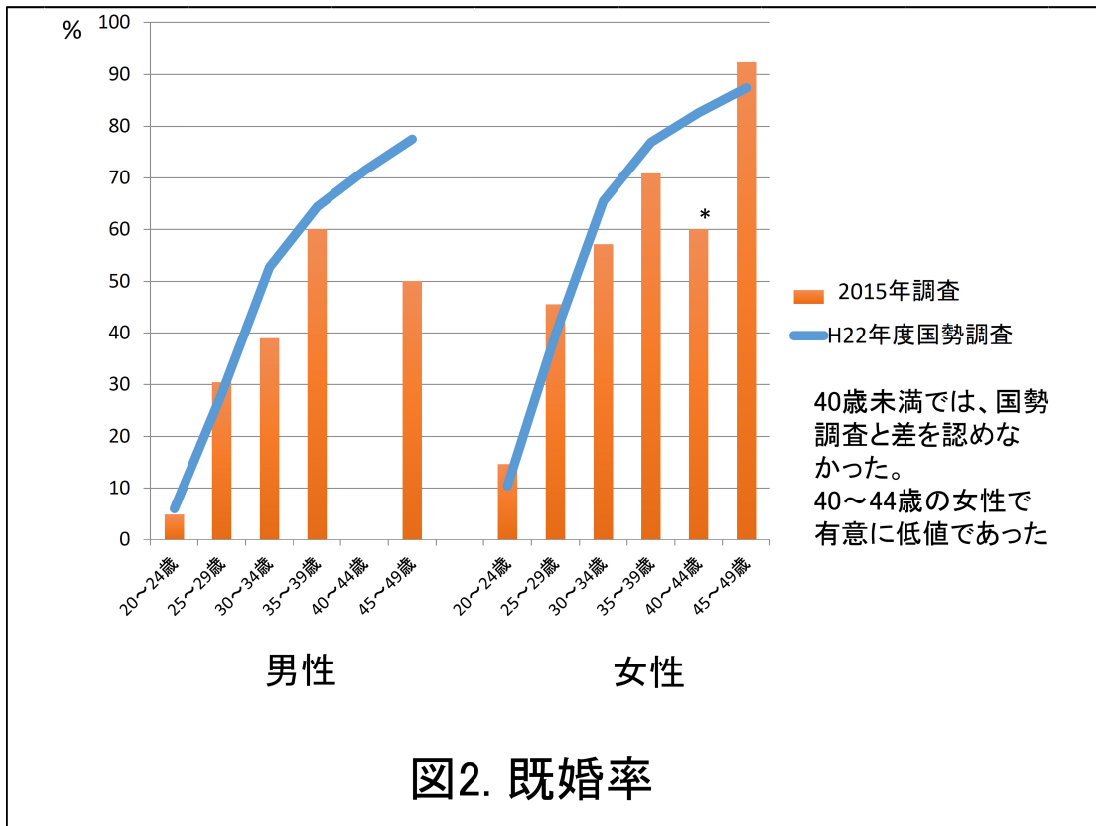
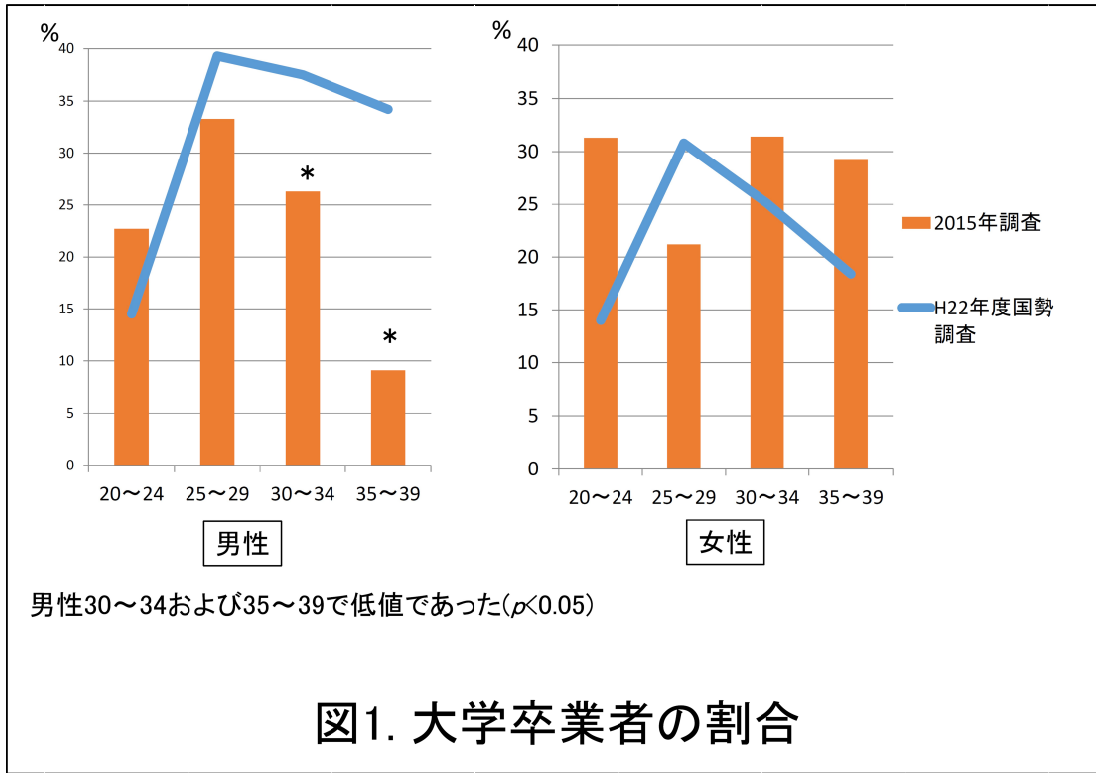
		工場、建設等の現場労働(工場労働者、建設作業員など)	8	9.8%	4	2.3%	12	4.7%
		農林漁業作業	6	7.3%	0	0.0%	6	2.4%
		その他	9	11.0%	22	12.8%	31	12.2%
		分からない	1	1.2%	0	0.0%	1	0.4%
11	就職したことがありますか？	はい	61	74.4%	139	80.8%	200	78.7%
		いいえ	19	23.2%	30	17.4%	49	19.3%
12	就職の際、糖尿病のことを告げましたか？	隠した	15	18.3%	49	28.5%	64	25.2%
		告げた	35	42.7%	74	43.0%	109	42.9%
		聞かれなかった	11	13.4%	14	8.1%	25	9.8%
		その他	3	3.7%	8	4.7%	11	4.3%
13	糖尿病を理由に採用を拒否されたことがありますか？	ある	13	15.9%	20	11.6%	33	13.0%
		多分糖尿病が理由だったと思う	4	4.9%	18	10.5%	22	8.7%
		ない	24	29.3%	70	40.7%	94	37.0%
		分からない	21	25.6%	32	18.6%	53	20.9%
14	職場の人で病気のことを知っている人はいますか？	いない	10	12.2%	39	22.7%	49	19.3%
		一部	29	35.4%	59	34.3%	88	34.6%
		周囲の全員	21	25.6%	42	24.4%	63	24.8%
		その他	3	3.7%	0	0.0%	3	1.2%
15	転職の経験がありますか？	ない	31	37.8%	44	25.6%	75	29.5%
		ある	31	37.8%	94	54.7%	125	49.2%
16	ある方は、理由をお聞かせ下さい	糖尿病を理由に退職をすすめられたため	3	3.7%	3	1.7%	6	2.4%
		血糖コントロールが困難な職場であったため	11	13.4%	26	15.1%	37	14.6%
		糖尿病合併症の悪化のため	4	4.9%	4	2.3%	8	3.1%
		周囲の無理解のため	2	2.4%	10	5.8%	12	4.7%
		その他	17	20.7%	65	37.8%	82	32.3%
17	医療保険の加入状況をお教え下さい。	国民健康保健	32	39.0%	43	25.0%	75	29.5%
		市町村	24	29.3%	29	16.9%	53	20.9%
		組合	9	11.0%	17	9.9%	26	10.2%
		被用者保険	38	46.3%	110	64.0%	148	58.3%
		加入者本人	30	36.6%	66	38.4%	96	37.8%
		家族(被扶養者)	16	19.5%	54	31.4%	70	27.6%

		その他	2	2.4%	4	2.3%	6	2.4%
18	昨年1年間のあなた自身の収入の合計は、どれくらいでしたか？	金額を回答した人数（詳細は表）	58	70.7%	128	74.4%	186	73.2%
		分からない	15	18.3%	28	16.3%	43	16.9%
		答えたくない	7	8.5%	12	7.0%	19	7.5%
19	昨年1年間のあなた自身と同居している家族（配偶者含む）の収入（世帯収入）の合計は、およそどれくらいでしたか？	金額を回答した人数（詳細は表）	33	40.2%	81	47.1%	114	44.9%
		分からない	39	47.6%	69	40.1%	108	42.5%
		答えたくない	8	9.8%	15	8.7%	23	9.1%
20	現在、あなたのご家庭の経済的な暮らし向きはいかがですか？	十分にゆとりがある	3	3.7%	6	3.5%	9	3.5%
		ややゆとりがある	6	7.3%	11	6.4%	17	6.7%
		ふつう	37	45.1%	74	43.0%	111	43.7%
		やや苦しい	28	34.1%	50	29.1%	78	30.7%
		かなり苦しい	12	14.6%	30	17.4%	42	16.5%
21	毎月の医療費（受診料＋薬代）のうちの自己負担額はどのくらいかかりますか？（1年間の月あたり平均）	5,000円未満	2	2.4%	6	3.5%	8	3.1%
		5,000円-10,000円未満	6	7.3%	17	9.9%	23	9.1%
		10,000円-15,000円未満	42	51.2%	53	30.8%	95	37.4%
		15,000円-20,000円未満	19	23.2%	49	28.5%	68	26.8%
		20,000円-30,000円未満	8	9.8%	31	18.0%	39	15.4%
		30,000円以上	4	4.9%	15	8.7%	19	7.5%
22	1年間の糖尿病関連の医療費の総額は世帯収入のおおよそ何%位を占めますか？	5%未満	32	39.0%	47	27.3%	79	31.1%
		5-10%未満	27	32.9%	53	30.8%	80	31.5%
		10-15%未満	12	14.6%	22	12.8%	34	13.4%
		15-20%未満	3	3.7%	13	7.6%	16	6.3%
		20%以上	4	4.9%	19	11.0%	23	9.1%
23	医療費の負担をどう感じますか？	全く問題ない	1	1.2%	2	1.2%	3	1.2%
		耐えられる範囲である	16	19.5%	13	7.6%	29	11.4%
		少し負担に感じる	38	46.3%	63	36.6%	101	39.8%
		大変重い負担に感じる	27	32.9%	92	53.5%	119	46.9%
24	医療費のために自分の血糖管理が不十分になっていると思いますか？	思う	20	24.4%	51	29.7%	71	28.0%
		思わない	45	54.9%	80	46.5%	125	49.2%
		分からない	16	19.5%	43	25.0%	59	23.2%

24-1	不十分の理由は？	インスリン量を減らしている	7	8.5%	13	7.6%	20	7.9%
		血糖測定回数を減らしている	10	12.2%	29	16.9%	39	15.4%
		受診回数を減らしている	6	7.3%	22	12.8%	28	11.0%
		ポンプ療法が出来ない	1	1.2%	12	7.0%	13	5.1%
		その他	4	4.9%	5	2.9%	9	3.5%
25	生涯に渡る公的補助が必要ですか？	はい	62	75.6%	145	84.3%	207	81.5%
		いいえ	2	2.4%	5	2.9%	7	2.8%
		わからない	12	14.6%	17	9.9%	29	11.4%
25-1	必要な公的補助はどの様なものですか	就職するまで(保険本人になるまで)小児慢性特定疾患の延長	8	9.8%	5	2.9%	13	5.1%
		一生にわたる補助(難病指定など)	53	64.6%	136	79.1%	189	74.4%
		その他	6	7.3%	11	6.4%	17	6.7%
26	1型糖尿病のために結婚が制限されたことがありますか？	はい	10	12.2%	33	19.2%	43	16.9%
		いいえ	37	45.1%	88	51.2%	125	49.2%
		分からない	31	37.8%	48	27.9%	79	31.1%
27	あなたは結婚されていますか？	結婚している(事実婚を含む)	23	28.0%	73	42.4%	96	37.8%
		結婚したことはない	51	62.2%	87	50.6%	138	54.3%
		結婚したが離婚した	4	4.9%	11	6.4%	15	5.9%
		結婚したが死別した	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
28	お子さんはいますか？	はい	20	24.4%	53	30.8%	73	28.7%
		いいえ	54	65.9%	114	66.3%	168	66.1%
29	一番最近のHbA1c値(NGSP値)をお教え下さい。	6.0%未満	4	4.9%	4	2.3%	8	3.1%
		6.0-6.4%	9	11.0%	27	15.7%	36	14.2%
		6.5-6.9%	12	14.6%	30	17.4%	42	16.5%
		7.0-7.4%	15	18.3%	34	19.8%	49	19.3%
		7.5-7.9%	12	14.6%	24	14.0%	36	14.2%
		8.0-8.4%	16	19.5%	26	15.1%	42	16.5%
		8.5-8.9%	3	3.7%	12	7.0%	15	5.9%
		9.0%以上	9	11.0%	15	8.7%	24	9.4%
30	現在の一日注射回数をお教え下さい。	1回	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		2回	2	2.4%	4	2.3%	6	2.4%
		3回	6	7.3%	20	11.6%	26	10.2%
		4回	47	57.3%	75	43.6%	122	48.0%

		5 回以上	16	19.5%	22	12.8%	38	15.0%
		ポンプ療法(CSII)	8	9.8%	49	28.5%	57	22.4%
32	意識が低下したり倒れたり、誰かに助けてもらったような低血糖の経験がありますか？	はい	50	61.0%	108	62.8%	158	62.2%
		いいえ	29	35.4%	59	34.3%	88	34.6%
	はいの方は一番最近のエピソードはいつか教えてください	1 週間以内	1	1.2%	5	2.9%	6	2.4%
		1 か月以内	4	4.9%	12	7.0%	16	6.3%
		1 年以内	15	18.3%	23	13.4%	38	15.0%
		3 年以内	6	7.3%	15	8.7%	21	8.3%
		3 年よりも前	22	26.8%	52	30.2%	74	29.1%
分からない	1	1.2%	1	0.6%	2	0.8%		
33	低血糖で怪我や事故をおこしたことがありますか？	はい	11	13.4%	20	11.6%	31	12.2%
		いいえ	68	82.9%	145	84.3%	213	83.9%
		分からない	0	0.0%	4	2.3%	4	1.6%
34	光凝固療法を受けたことがありますか？	はい	5	6.1%	22	12.8%	27	10.6%
		いいえ	71	86.6%	139	80.8%	210	82.7%
		分からない	5	6.1%	9	5.2%	14	5.5%
35	失明していますか？	はい	1	1.2%	2	1.2%	3	1.2%
		いいえ	80	97.6%	170	98.8%	250	98.4%
36	白内障手術を受けたことがありますか？	はい	2	2.4%	8	4.7%	10	3.9%
		いいえ	79	96.3%	162	94.2%	241	94.9%
		分からない	0	0.0%	1	0.6%	1	0.4%
37	尿に蛋白が出ていますか？	いつも出ている	3	3.7%	6	3.5%	9	3.5%
		ときどき	19	23.2%	27	15.7%	46	18.1%
		微量アルブミン尿のみ陽性	4	4.9%	8	4.7%	12	4.7%
		ない	41	50.0%	103	59.9%	144	56.7%
		分からない	14	17.1%	28	16.3%	42	16.5%
38	人工血液透析(あるいは腹膜透析)を受けていますか？	はい	2	2.4%	3	1.7%	5	2.0%
		いいえ	77	93.9%	167	97.1%	244	96.1%
39	糖尿病神経障害と言	はい	7	8.5%	16	9.3%	23	9.1%

	われたことがありますか？	足の感覚鈍麻	3	3.7%	11	6.4%	14	5.5%
		血圧の変動	1	1.2%	5	2.9%	6	2.4%
		胃腸障害	2	2.4%	6	3.5%	8	3.1%
		壊疽（えそ）	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		分からない	2	2.4%	2	1.2%	4	1.6%
		いいえ	72	87.8%	148	86.0%	220	86.6%
		分からない	2	2.4%	7	4.1%	9	3.5%
40	大血管障害がありますか？	はい	1	1.2%	1	0.6%	2	0.8%
		狭心症	0	0.0%	1	0.6%	1	0.4%
		心筋梗塞	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		脳卒中（脳梗塞あるいは脳出血）	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		下肢切断	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%
		その他	1	1.2%	0	0.0%	1	0.4%
		いいえ	80	97.6%	162	94.2%	242	95.3%
分からない	1	1.2%	9	5.2%	10	3.9%		
41	高血圧はありますか？	はい	21	25.6%	23	13.4%	44	17.3%
		いいえ	57	69.5%	144	83.7%	201	79.1%
		分からない	3	3.7%	4	2.3%	7	2.8%
42	歯周病はありますか？	はい	12	14.6%	37	21.5%	49	19.3%
		いいえ	53	64.6%	108	62.8%	161	63.4%
		分からない	16	19.5%	27	15.7%	43	16.9%
44	糖尿病があることによって、有意義な人生を送れないと感じていますか？	全くそのようなことはない	15	18.3%	29	16.9%	44	17.3%
		少しはそうだ	42	51.2%	102	59.3%	144	56.7%
		全くそうだ	22	26.8%	35	20.3%	57	22.4%
		分からない	2	2.4%	6	3.5%	8	3.1%



A questionnaire survey on social adaptation and lifestyle of patients with childhood-onset type 1 diabetes over 20 years old

Nobuyuki Kikuchi¹⁾, Toru Kikuchi²⁾, Kentaro Shiga³⁾, Yohei Ogawa⁴⁾, Ikuma Musha²⁾, Tomoyuki Kawamura⁵⁾, Naoko Tajima⁶⁾

- 1) Department of Pediatrics, Yokohama City Minato Red Cross Hospital, Kanagawa, Japan
- 2) Department of Pediatrics, Faculty of Medicine, Saitama Medical University, Saitama, Japan
- 3) Department of Pediatrics, Yokohama City University Medical Center, Kanagawa, Japan
- 4) Department of Pediatrics, Niigata University School of Medicine, Niigata, Japan
- 5) Department of Pediatrics, Osaka City University School of Medicine, Osaka, Japan
- 6) Jikei University School of Medicine, Tokyo, Japan

INTRODUCTION

Despite considerable advances in the management of type 1 diabetes, much remains to be clarified about adults with childhood-onset type 1 diabetes, including their life situations and diabetic complications.

AIMS

The objective of this survey (T1D study) was to clarify the status of treatment, complications, and life situations among adults with childhood-onset type 1 diabetes.

METHODS

The survey included patients over 20 years old as of April 1, 2015, whose age at disease onset was less than 16 and who received regular outpatient treatment at medical facilities specializing in diabetes care all over the country. The questionnaire consisted of 43 questions regarding their demographics, including education, occupation, marital status, income/medical expense, and status of glycemic control and complications.

RESULTS

In this study, a total of 687 questionnaire forms were sent to 32 medical facilities, with 427 of these reaching patients. As of October 2015, a total of 267 questionnaire forms have been retrieved, and the survey results were compared with those from a national population census as well as from a study conducted by Aono et al in 1997 (1997 study) (Table 1). It was shown that the survey results for individuals less than 40 years old were similar in their education, employment and marital status to those in the general population as shown in the national census (Figures 1-3). It was also shown that the participants in this study were associated with a markedly lower rate of diabetic complications than those in the 1997 study (Figure 4), while the medical expenses accounted for a higher proportion of the family budget than in the 1997 study (Figure 5), with 48% respondents rating the medical expenses as "too much of a burden", a 2-fold increase in those who rated so in the 1997 study (Figure 6). Again, 28% of the participants felt that they were being inadequately treated due to the cost considerations (Figure 7), and only 35% of the participants achieved the glycemic control goal HbA1c < 7% (Table 1). Thus, a majority felt the medical expenses as being much of a burden, with 79%, a higher proportion than 20 years ago, calling for extended insurance coverage.

Table 1. Patient characteristics

	T1D study	1997 study*
Age (years)	30.7 ± 8.6 (20-59)	24.5 ± 8.6 (20-59)
Male/female	68/174	354/659
Age at T1D diagnosis (years)	12.8 ± 9.0 (0-15)	-
Duration of T1D (years)	18.3 ± 12.4 (4-53)	14.4 ± 5.9 (1-37)
Baseline HbA1c		
< 7%	80 (33.5%)	-
7-8%	81 (33.9%)	-
> 8-9%	56 (23.4%)	-
> 9%	22 (9.2%)	-
Treatment		
Multiple daily injections	149 (62.6%)	571 (56.5%)
Insulin pump	60 (25.2%)	0 (0.0%)
Conventional insulin therapy	29 (12.2%)	439 (43.4%)

Data are presented as mean ± SD (min-max) or as n (%). T1D, type 1 diabetes.
*Aono et al. Patients with insulin-dependent diabetes mellitus aged 18 years old or older: Their social circumstances and life situations. J Jpn Diab Soc 1997;40:545-555.

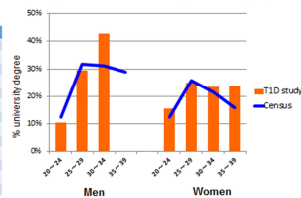


Fig1. Proportion of those with university degrees or higher

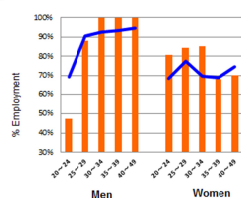


Fig2. Proportion of those in employment

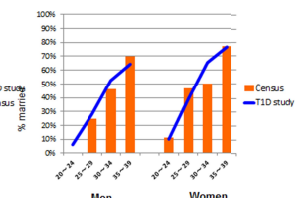


Fig 3. Proportion of married individuals

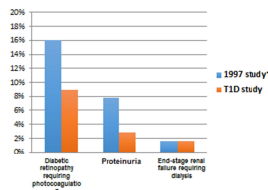


Fig 4. Proportion of those with diabetic complications

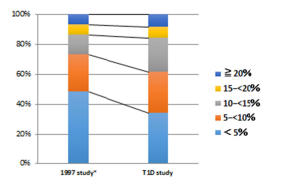


Fig 5. diabetes health care costs per year account for what percentage position of household income

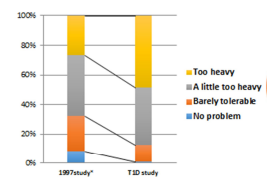


Fig 6. Perceptions about the burden of medical expenses

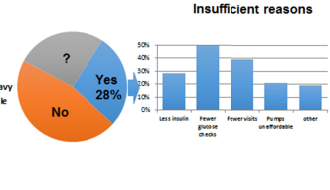


Fig 7. Is glycemic control being compromised by medical cost considerations?

CONCLUSION

Compared with data 20 years ago, current data suggest that patients likely feel more at home in the society than before. However, questions about their income and medical expenses revealed that they may require broader health insurance coverage than before. The survey aims to collect 500 questionnaire responses to draw more generalized conclusions.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors would like to acknowledge that this study has been supported by a research grant from the Ministry of Health, Labor and Welfare (H26-Junkanki-Ippan-003). The authors would also like to thank the investigators of the T1D study group for their contribution to the study.