

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政策研究事業）
分担研究報告書

1 型糖尿病患者(現在 20 歳以上)における日常・社会生活についての調査に関する研究

研究分担者	西村 理明	東京慈恵会医科大学	糖尿病・代謝・内分泌内科	准教授
	川村 智行	大阪市立大学大学院	医学研究科 発達小児医学	講師
	菊池 信行	横浜市立みなと赤十字病院	小児科	部長
	植木浩二郎	国立国際医療研究センター	糖尿病研究センター	センター長
	池上 博司	近畿大学 医学部	内分泌・代謝・糖尿病内科	主任教授
	梶尾 裕	国立国際医療研究センター病院	糖尿病内分泌代謝科	診療科長
	浦上 達彦	日本大学 医学部	小児科	准教授
研究協力者	内潟 安子	東京女子医科大学	東医療センター	病院長
	広瀬 正和	D Medical Clinic Osaka		院長

研究要旨

1 型糖尿病は生存のためインスリン治療が必須な稀な疾患であるが、生活上の困難さに加え、血糖管理・合併症の状況、生活の実態に関する統一した見解はない。本研究では、アンケート調査によりその実態を把握し、医療や福祉サービスの向上に資することを目的とした。

2017 年度末現在で、参加医療 8 施設から 308 名の回答を得た。担当医は小児科医が 160 人（55%）、内科医が 121 人（41%）、その他が 11 人（4%）であった。

平均年齢は 38.9 ± 15.7 歳であった。男女比は男性 102 名（33%）、女性 206 名（67%）であった。発症年齢は 21.69 ± 18.0 歳であった。

学歴は大学以上卒が 84 人（32%）、専門学校・短大卒が 57 人（21%）、中学・高校卒が 95 人（36%）、在学中が 29 人（11%）であった。仕事の有無は「仕事あり主に仕事」が 176 人（59%）、「仕事なし主に家事」が 47 人（16%）、「仕事あり主に家事」が 28 人（10%）であった。「糖尿病を発症した時に就職していたか」は「はい」が 88 人（29%）、「いいえ」が 214 人（71%）であった。医療保険の加入状況は被用者本人が 105 人（35%）、被用者扶養者が 76 人（26%）、国保市町村が 64 人（21%）であった。現在の経済的な暮らし向きは「普通」が 128 人（43%）、「やや苦しい」が 81 人（27%）、「かなり苦しい」が 37 人（12%）、「ややゆとりがある」が 37 人（12%）、「十分」が 19 人（6%）であった。

毎月の医療費の自己負担額は「1 万円～1.5 万円」が 87 人（29%）、「1.5 万円～2 万円」が 66 人（22%）、「2 万円～3 万円」が 70 人（23%）、「5 千円～1 万円」が 31 人（10%）であった。

医療費の負担は、「少し負担に感じる」が 147 人（49%）、「大変重い負担に感じる」が

101人(33%)、「耐えらえる範囲である」が39人(13%)、「全く問題ない」が15人(5%)であった。

「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うか」は「思わない」が173人(56%)、「分からない」が79人(26%)、「思う」が54人(16%)であった。「不十分の理由」は、「受診回数を減らしている」が28人(52%)、「血糖測定回数減らしている」が20人(37%)、「インスリン量を減らしている」が8人(15%)、「ポンプ療法が出来ない」が5人(9%)であった。

本アンケート調査より、1型糖尿病患者の少なくとも2~3割の方が、経済的な問題より、生活が圧迫され、十分な治療が行えていない可能性があることが示唆された

A. 研究目的

1型糖尿病は生存のためインスリン治療が必須な稀な疾患であるが、生活上の困難さに加え、血糖管理・合併症の状況、生活の実態に関する統一した見解はない。本研究の目的は、その実態を調査し医療や福祉サービスの向上に資することである。

B. 研究方法

小児1型糖尿病を多数例診察している本研究班の研究分担者・研究協力者の所属施設へ、アンケート調査の協力を依頼した。

主治医が、該当する患者に対し、本調査の概要を口頭で説明したのち、調査票を患者に手渡した。アンケート調査は完全に匿名化して行い、患者には記入後、外来に設置した専用の回収ボックスへの投函を依頼した。主治医はこれらを回収し、事務局により収集された。アンケート調査票の結果は、すべて一括して事務局にて電子化した後、集計し解析された。

C. 研究結果

1. 参加施設

平成29年度末現在、参加医療施設(東京慈恵会医科大学附属病院、大阪市立大学医

学部附属病院、近畿大学医学部附属病院、国立国際医療研究センター病院、日本大学病院、横浜市立みなと赤十字病院、東京女子医科大学東医療センター、Dメディカルクリニック)から308名の回答を得た。

2. アンケート調査票結果

患者背景

平均年齢は、 38.9 ± 15.7 歳(20代35%、30代25%、40代17%、50代10%、60代5%、70代以上8%)であった。男女比は男性102名(33%)、女性206名(67%)であった。男女別の平均年齢は男性 40.9 ± 16.8 歳、女性 37.9 ± 15.0 歳であった。

発症年齢は、平均 \pm SDが 21.69 ± 18.0 歳で、10歳未満が99人(32%)、10代が82人(27%)、20代が38人(13%)、40代が27人(9%)であった。

罹病期間は、平均 \pm SDが 17.3 ± 11.5 年で、5年未満が43人(14%)、5年以上10年未満が32人(11%)、10年以上15年未満が56人(18%)、15年以上20年未満が58人(19%)、20年以上30年未満が72人(24%)、30年以上40年未満が31人(10%)、40年以上が13人(4%)であった。

BMIが25以上の人は、男性29人(28%)

女性 40 人(20%)、平均は男性 24.0±4.1、女性は 23.1±3.5 であった。

現在の担当医は、小児科医 160 人(55%)、内科医 121 人(41%)、その他 11 人(4%)であった。

合併症に関しては、糖尿病ケトアシドーシスによる入院歴があるもの 23%、網膜光凝固療法を受けたもの 6.2%、失明 0.3%、白内障の手術を受けたもの 8.9%、透析を受けているもの 0.3%、糖尿病神経障害あり 8.2%、大血管障害あり 2.3%、高血圧 16%、歯周病 21%であった。

教育

学歴は、大学・大学院卒 84 人(32%)、専門学校・短大卒 57 人(21%)、中学・高校卒 95 人(36%)、在学中 29 人(11%)であった。

仕事・就職について

仕事の有無は、「仕事あり - 主に仕事」が 176 人(59%)、「仕事なし - 主に家事」が 47 人(16%)、「仕事あり - 主に家事」が 28 人(10%)であった。「糖尿病を発症した時に就職していたか」は「はい」が 88 人(29%)、「いいえ」が 214 人(71%)であった。

就職したことがある 219 人のうち、就職の際、「糖尿病のことを告げた」118 人(56%)、「聞かれない」37 人(17%)、「隠した」35 人(17%)、「その他」21 人(10%)であった。

「糖尿病を理由に採用を拒否されたことがあるか」は「ない」109 人(52%)、「わからない」52 人(24%)、「ある」31 人(15%)、「たぶん」が 19 人(9%)であった。

「職場の人で病気のことを知っている人はいますか?」は、「一部」107 人(52%)

「全員」72 人(35%)、「いない」25 人(12%)であった。

「糖尿病を理由に転職・退職の経験がありますか?」は、「ない」154 人(75%)、「ある」51 人(25%)であった。

転職した回数は、1 回 21 人(49%)、2 回 14 人(33%)であった。転職の理由は、「血糖コントロールが困難な職場であったため」34 人、「周囲の無理解のため」12 人、その他 13 人であった。

医療費について

医療保険の加入状況は、被用者本人 105 人(35%)、被用者扶養者 76 人(26%)、国保市町村 64 人(21%)であった。

現在の経済的な暮らし向きは、「ふつう」128 人(43%)、「やや苦しい」81 人(27%)、「かなり苦しい」37 人(12%)、「ややゆとりがある」37 人(12%)、「十分にゆとりがある」19 人(6%)であった。

毎月の医療費の自己負担額は、「1 万円～1.5 万円」87 人(29%)、「1.5 万円～2 万円」66 人(22%)、「2 万円～3 万円」が 70 人(23%)、「5 千円～1 万円」31 人(10%)であった。

糖尿病関連の医療費が世帯収入に占める割合は、「5%未満」92 人(34%)、「5%～10%」82 人(31%)、「10%～15%」60 人(22%)であった。

「医療費の負担をどう感じるか」については、「少し負担を感じる」147 人(49%)、「大変重い負担を感じる」101 人(33%)、「耐えられる範囲である」39 人(13%)、「全く問題なし」15 人(5%)であった。

「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うか」は、「思わない」173 人(56%)、「わからない」79 人(26%)

「思う」54人(16%)であった。「不十分の理由」は、「受診回数を減らしている」28人(52%)、「血糖測定回数を減らしている」20人(37%)、「インスリン量を減らしている」8人(15%)、「ポンプ療法が出来ない」5人(9%)であった。

公的補助等について

「生涯にわたる公的補助が必要か」については、「はい」237人(79%)、「わからない」56人(18%)、「いいえ」8人(3%)であった。また、必要な補助は「一生にわたる補助」219人(94%)、「就職するまで」7人(3%)、「その他」7人(3%)であった。

障害年金については、「申請したことがない」228人(78%)、「申請したが受理されなかった」37人(13%)、「もらっている」25人(9%)であった。

生命保険については、「契約している」150人(52%)、「申し込んだことがない」97人(34%)、「申し込んだが断られた」42人(14%)であった。

住宅ローンについては、「申し込んだことがない」241人(85%)、「契約している」38人(13%)、「申し込んだが断られた」5人(2%)であった。

自動車の免許は、「持っている」207人(68%)、「持っていない」98人(32%)であった。また、免許を持っている人のうち、「更新できた」188人(91%)、「更新できない」18人(9%)であった。更新できない理由は「更新の時期が来ていない」18人(100%)であった。

結婚について

「1型糖尿病のために結婚が制限されたことがあるか」は、「いいえ」164人(56%)、「わからない」114人(39%)、「はい」13

人(5%)であった。

結婚は、「している」143人(47%)、「したことはない」140人(46%)、「離婚した」16人(5%)、「死別した」が7人(2%)であった。

子供の有無は、「はい」120人(40%)、「いいえ」182人(60%)であった。「はい」のうち、1人が50人(43%)、2人が46人(40%)、3人が16人(14%)、4人が3人(3%)であった。

現在の糖尿病の状態について

直近のHbA1cについては、7.0~7.4%が71人(24%)、7.5~7.9%が56人(19%)、8.0~8.4%が44人(15%)、6.5~6.9%が44人(15%)、9.0%以上が35人(11%)、8.5~8.9%が21人(7%)であった。

1日の注射の回数は、4回が113人(37%)、ポンプが110人(36%)、5回が43人(14%)、3回が33人(11%)、2回が5人(2%)であった。

1日のインスリン量は、30以上40未満が66人(23%)、40以上50未満が54人(18%)、20以上30未満が52人(18%)、50以上60未満が35人(12%)であった。

低血糖の経験は、「あり」169人(56%)、「なし」126人(41%)、「わからない」10人(3%)であった。なお、低血糖の時期は「3年以上前」67人(41%)、「1年以内」37人(23%)、「1年以上3年以内」27人(16%)、「1か月以内」22人(13%)、「1週間以内」12人(7%)であった。

「低血糖が原因の怪我や事故の経験」は、「ある」33人(11%)、「ない」263人(86%)、「わからない」8人(3%)であった。

「糖尿病ケトアシドーシスで入院した経験」は「ある」が69人(23%)、「ない」が

197人(65%)「わからない」が36人(12%)であった。

有意義な人生・収入について

「糖尿病があることによって、有意義な人生を送れない」と感じているかについては、「少しはそうだ」186人(62%)、「全くそのようなことはない」51人(17%)、「全くそうだ」は44人(14%)、「わからない」20人(7%)であった。

自身の収入について、「答えたくない」50人(15%)、「わからない」23人(8%)有効回答は220人(75%)から得られた。そのうち、「1万円以上100万円未満」40人(18%)、「1万円未満」33人(15%)、「200万円以上300万円未満」31人(14%)、「100万円以上200万円未満」27人(12%)、「300万円以上400万円未満」27人(12%)、「400万円以上～500万円未満」23人(11%)、500万円以上が39人(18%)であった。中央値は「200万円以上300万円未満」であった。

世帯の収入については「答えたくない」は138人(47%)、「わからない」が28人(10%)であった。解析に資する回答は126人(43%)に過ぎず、回答があった中では「1000万以上2000万未満」が17人(13%)、「800万以上1000万未満」が16人(13%)、「300万以上400万未満」が16人(13%)、「700万以上800万未満」が15人(12%)であった。中央値は「500万以上600万未満」であった。

3. - サブ解析

「糖尿病があることで有意義な人生を送れない」と関連する因子について

「糖尿病があることで有意義な人生を送れない」という設問に特に着目し、この問いに対し、有意義な人生を全く送れていないと答えた14%の回答者と、それ以外の回答者において有意な関連が見られる項目を検討した。

その結果、「糖尿病が原因で転職の経験がある」群(23.4%)では、そうでない群(11.7%)と比較して「有意義な人生を送れない」と感じている割合が有意に高かった。

「1型糖尿病のために結婚が制限されたことがある群」では、「有意義な人生を送れない」と感じている割合が23.1%で「制限されたことのない群」での割合が8.9%であったのに対して、約3倍高かった。

「医療費の負担をどう感じますか」という質問に対して、「全く問題がない」、「耐えられる範囲である」、「少し負担を感じる」、「大変重い負担を感じる」と回答別に検討すると、「大変重い負担を感じる」と答えた群では「有意義な人生を送れない」と感じている人の割合が、26.0%であり、他の群「全く問題がない:13.3%」、「耐えられる範囲である:2.6%」、「少し負担を感じる:9.9%」に比べて著しく高かった。

「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」という質問に対して、「思う」、「思わない」、「わからない」と回答別に比べると、「思う」と答えた群では「有意義な人生を送れない」と感じている人の割合が、25.0%と他の群「思わない:9.9%」、「わからない:15.8%」に比べて高かった。

一方、回答者のうち9%が障害年金を受給していたが、そのうち32%が「有意義な

人生を送れない」と感じており、「障害年金を申請したが受理されなかった群」、「障害年金を申請したことがない群」における、16.2%、12.2%より、明らかに高いことも判明した。

なお、回答者のうち、大血管障害あり(2%)、光凝固治療の経験あり(6%)、失明(0.3%)、透析治療中(0.3%)、神経障害あり(8.2%)の割合は極めて低いため、合併症との関連は検討しなかった。

D. 考察

本調査は、成人1型糖尿病308名を対象に、生活状況、年収、治療満足度、保険の加入状況等、既報では検討できていない分野まで、完全匿名化とすることで質問することができたアンケート調査である。

対象者308名の平均年齢は 38.9 ± 15.7 歳、男女比は男性102名(33%)、女性206名(67%)であった。男女別の平均年齢は男性 40.9 ± 16.8 歳、女性 37.9 ± 15.0 歳であり、結婚、就職、育児に該当する集団が対象となっている。

担当医は、小児科医が160人(55%)、内科医が121人(41%)、その他が11人(4%)であり、小児科から内科の移行がスムーズでないことも明らかとなった。

就職したことがある219人のうち、就職の際、「糖尿病のことを告げた」のは118人(56%)、「聞かれない」が37人(17%)、「隠した」が35人(17%)、「その他」が21人(10%)であり、「糖尿病を理由に採用を拒否されたことがあるか」は、「ある」が31人(15%)、「たぶん」が19人(9%)であった。「職場の人で病気のことを知っている人はいますか？」は「一部」が107人

(52%)、「全員」が72人(35%)、「いない」が25人(12%)であった。

「糖尿病を理由に転職・退職の経験がありますか？」は、「ある」が51人(25%)であった。転職の理由は「血糖コントロールが困難な職場であったため」が34人、「周囲の無理解のため」が12人であった。以上より、企業側の対策が不十分であることも明らかとなった。

現在の経済的な暮らし向きは「やや苦しい」が81人(27%)、「かなり苦しい」が37人(12%)であり、医療費の負担は、「少し負担」が147人(49%)、「大変負担」が101人(33%)、「耐えられる」が39人(13%)であった。

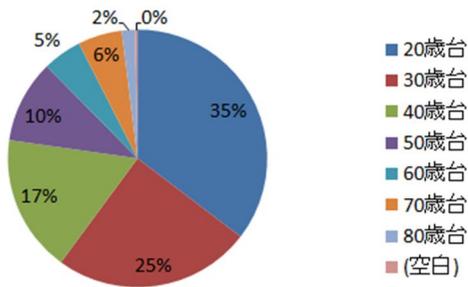
「医療費のために自分の血糖管理が不十分になっていると思うか」は、「思う」が54人(16%)であった。「不十分の理由」は、「受診回数を減らす」が28人(52%)、「血糖測定回数減らす」が20人(37%)、「インスリン量減らす」が8人(15%)、「ポンプ出来ない」が5人(9%)であった。

「生涯にわたる公的補助が必要ですか？」は「はい」が237人(79%)であった。また、必要な補助は「一生にわたる補助」が219人(94%)、「就職するまで」が7人(3%)、「その他」が7人(3%)であった。

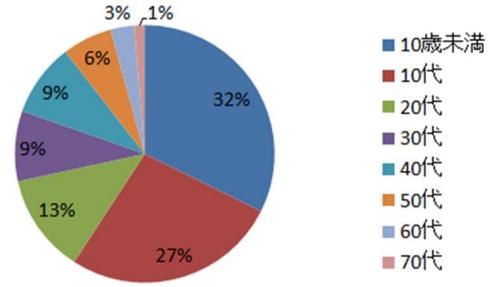
「糖尿病があることで有意義な人生を送れない」と感じているかについては「少しはそうだ」が186人(62%)、「全くそのようなことはない」が51人(17%)、「全くそうだ」は44人(14%)、「わからない」が20人(7%)であった。

この中で、糖尿病があることによって、全く有意義な人生を送れないと感じる

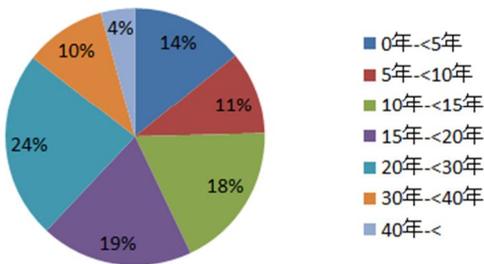
年代
平均 38.9歳 n=307



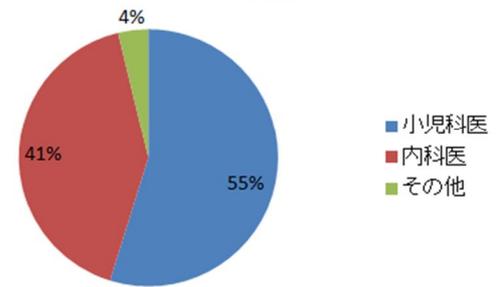
発症年齢(年代)
平均21.6歳 n=306



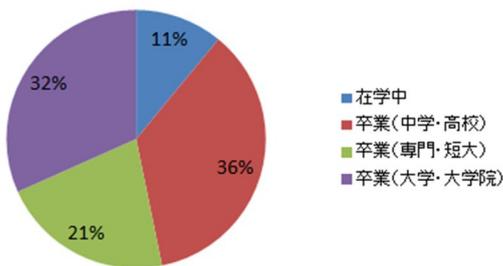
罹病期間
平均17.3年 n=305



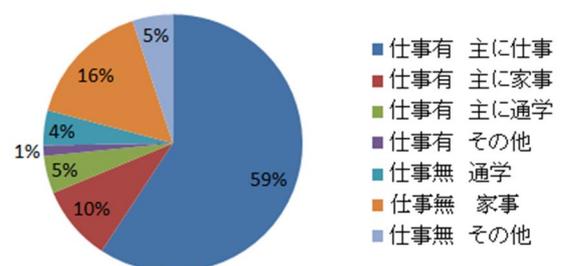
担当医
n=292



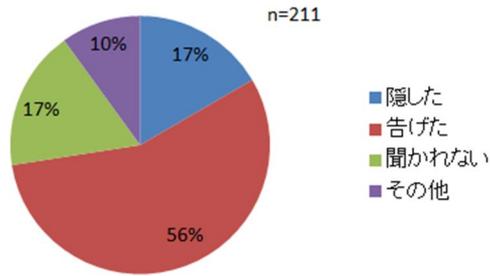
学歴
n=265



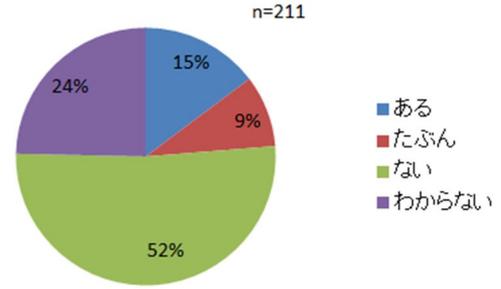
仕事の有無
n=297



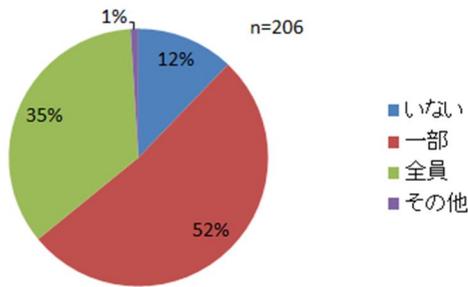
就職の際、糖尿病のことを 告げましたか？



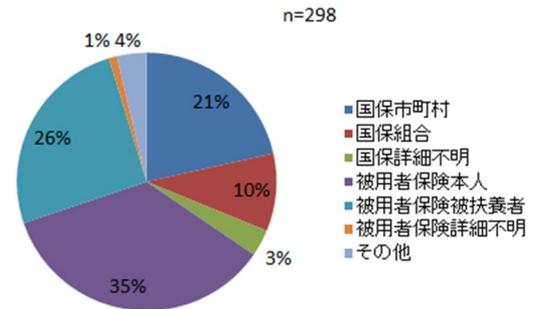
糖尿病を理由に採用を 拒否されたことがありますか？



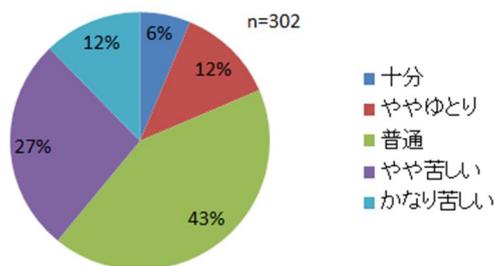
職場の人で病気のことを 知っている人はいますか？



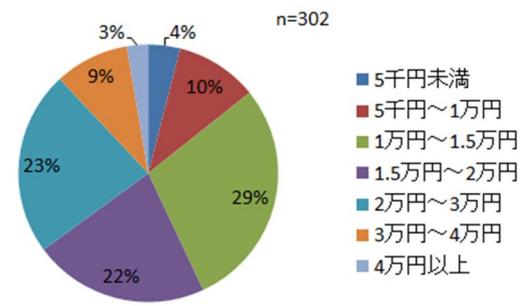
医療保険の加入状況



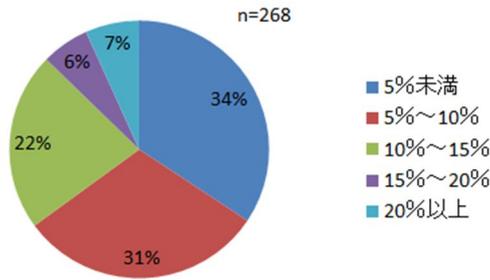
現在、あなたのご家庭の経済的な 暮らし向きはいかがですか？



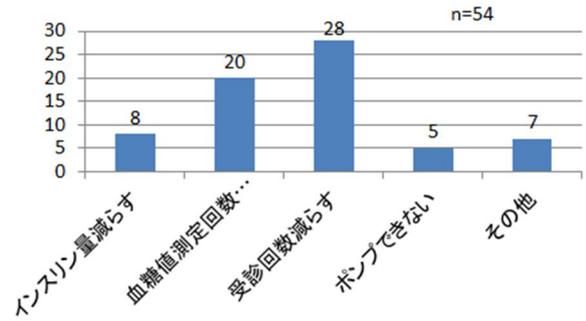
毎月の医療費の自己負担



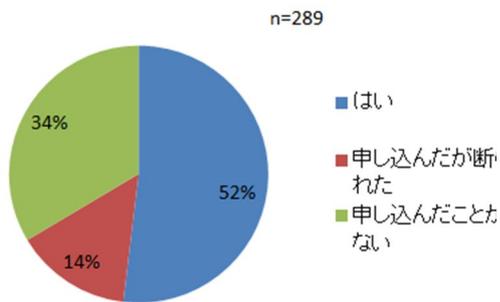
糖尿病関連の医療費が世帯収入にしめる割合



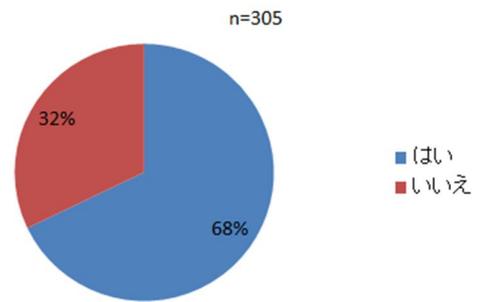
不十分の理由は？



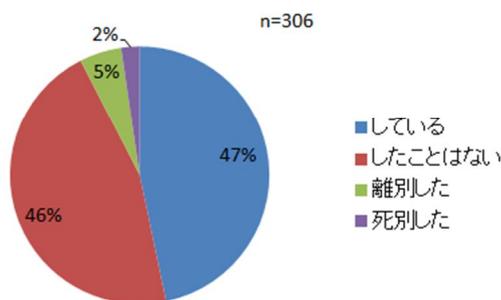
生命保険を契約していますか？



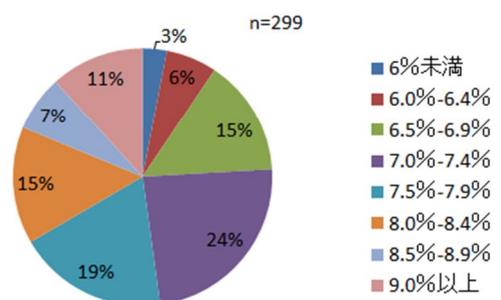
自動車の免許を取得していますか？



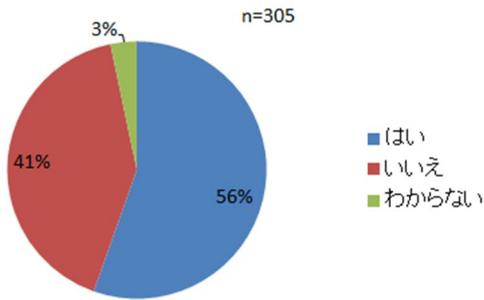
あなたは結婚されていますか？



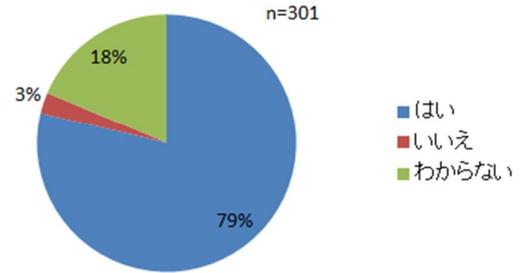
直近のHbA1c



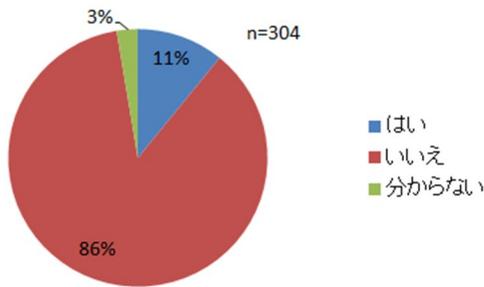
低血糖の経験



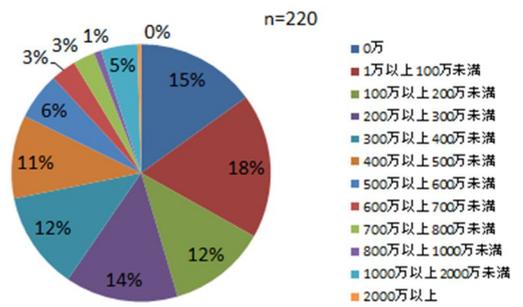
生涯にわたる公的補助が必要ですか？



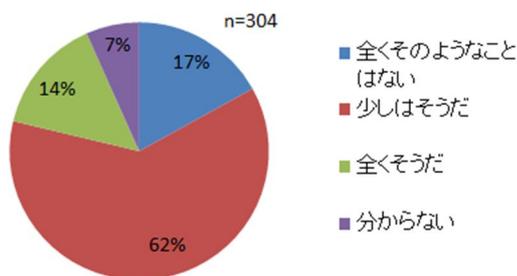
低血糖で怪我や事故をおこしたことがありますか？



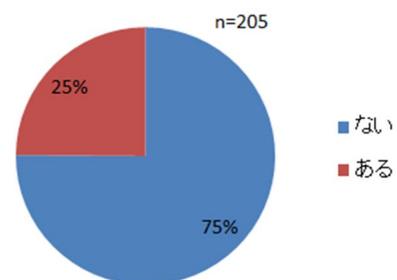
自身の収入



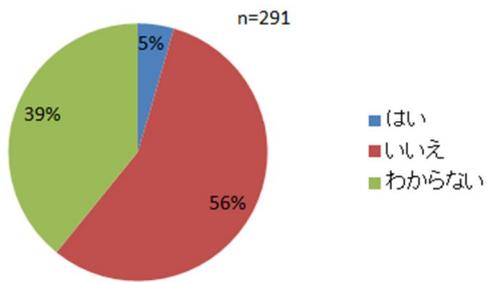
糖尿病があることによって、有意義な人生を送れないと感じていますか？



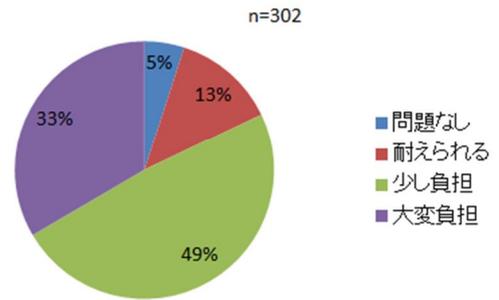
糖尿病を理由に、転職・退職の経験がありますか？



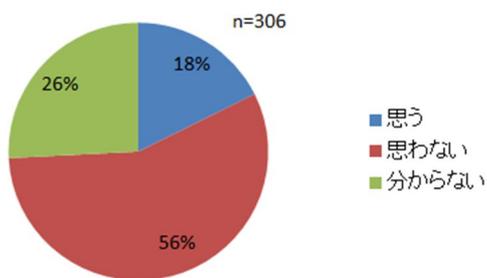
1型糖尿病のために結婚が制限されたことがありますか？



医療費の負担をどう感じますか？



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？



障害年金をもらっていますか？

