

# 内分泌疾患児の生活管理・指導に 関する研究

## 平成5年度総合研究報告

分担研究者 田中敏章

要約：低身長治療の基盤である、患者および親の「悩み」を捉えるために、アンケート調査を行い、いじめや劣等感など、心理社会的問題があることが明らかになり、それに対する対応が必要と考えられた。小児IDDM患者の長期予後は、専門施設では向上しているが、一般施設ではまだ予後が悪いことが考えられ、専門医療施設の適正配備による医療システムの整備が必要であろう。IDDM患者は、多様な悩みを抱えており、これらの問題の解決を意図した糖尿病サマーキャンプのあり方を考える必要がある。

見出し語：低身長、心理社会的問題、IDDM、長期予後、サマーキャンプ

### 【研究組織】

分担研究者：田中敏章（国立小児病院小児医療研究センター内分泌代謝研究部）

研究協力者：高野加寿恵（東京女子医科大学内分泌センター内科2）

横谷 進（虎ノ門病院小児科）

渡辺裕子（東京都神経科学総合研究所社会学研究部門）

大和田 操（日本大学小児科）

五十嵐 裕（東北大学小児科）

宮本 茂樹（千葉県立こども病院）

貴田 嘉一（愛媛大学小児科）

田嶋 尚子（慈恵医大第3内科）

3) 糖尿病サマーキャンプの現状および問題点を明らかにし、サマーキャンプのありかたについて検討する。

### 【研究対象および方法】

1) 低身長の心理的・社会的適応：

田中班員は、低身長で外来を受診した小児および両親51組に対し、アンケート調査を行った。横谷班員は、小児科外来を初診した小児にたいし、アンケート調査を行ない、83例について解析した。また渡辺班員は、東京と名古屋にそれぞれ本部のある下垂体性小人症患者を中心とした会、東京に本部のある軟骨異栄養症患者を中心とした会、および大阪に本部のある下垂体性小人症・軟骨異栄養症等の患者から構成されている会の4つの患者会会員にアンケートを配布し、年次経過による縦断的解析をおこなった。

アンケートの内容は、低身長に対する気持ち、自己評価、劣等感、いじめ、学校における適応状態などである。

2) IDDMの長期予後：

### 【研究目的】

1) 低身長で来院する患者や親は、明らかに悩んでいるために来院するわけである。今回その悩みを把握し、低身長者の今後の治療に役立てるべく、心理的・社会的適応につき解析を行った。

2) 小児期発症インスリン依存性糖尿病(IDDM)の慢性合併症の実際、長期予後につき検討した。

国立小児病院小児医療研究センター内分泌代謝研究部:Department of Endocrinology & Metabolism,

National Children's Medical Research Center

大和田班員、宮本班員は、所属施設における I D D M 患者の慢性合併症の現状を調べ、縦断的検討を行った。また、社会的適応についても検討した。

田嶋班員は、1965年から1979年の間に日本全国で診断された18未満発症 I D D M 患者1428名の主治医に対してアンケート調査を行った。

### 3) サマーキャンプのありかた：

貴田班員は、全国16ヶ所のキャンプから推薦され、第3回国際小児糖尿病サマーキャンプに参加した14歳から20歳の I D D M 患者23名に対しアンケート調査を行った。

### 4) I D D M 治療法の改良：

五十嵐班員は、針のない噴射式注射器を使用した治療成果を検討した。

## 【結果】

### 1) 低身長 of 心理的・社会的適応：

身長を $-2SD$ 未満(S)と $-2SD$ 以上の2グループにわけて検討すると、S群で年齢が高くなるにつれて、「恥ずかしい」と思う割合が増加してきている。低身長でどの程度困っているかについて、全体では「とても困っている」13.1%、「困るが何とか対処できている」29.5%で、約4割が困っていた。自己評価に関しては、S群では中学生で「依存的」「劣っているところが多い」、高校生では「消極的」「依存的」とする自己評価の傾向が見られる。いじめは、4割がまったく経験していないが、残りの6割はなんらかの形で経験していた。(横谷班員)

低身長の子どもをもつ父親の自分の身長に対する満足度は、自分が170cm以上の父親はほとんどが満足しているのに比べ、中・低の群の父親の満足度は、20%にも達していない。160cm台の父親の半分は、もっと高くなりたかったと思っているということがわかる。母親の回答は、もっと明らかで、150cm以下の全員と、150cm台の40%が、自分の身長に不満をもっており、160cm以上の人でも、満足していた人は60%であった。これから、母親の方が、身長に対する要求度が高いことがわかる。身長でいやなことや困ったことがあるかという問に対し、父親の回答は、160cm台の人達で

も「嫌なことや困ったことがある」としているのは20%しかいないのに対して、母親は150cm未満のグループでは80%弱が「嫌なことや困ったことがある」と答えており、やはり、母親の方が高い反応性が現れている。それにたいしてこどもは、60~80%が「嫌なことや困ったことがある」と答えており、実際にこどもが低身長のために困ったことを経験していることを示している。(田中班員)

成長ホルモン分泌不全性低身長症(下垂体性小人症)の最終身長は86年調査と88年調査では変化がなかったが、92年調査では男女ともに7cm増加した。それとともに容姿についての困難意識はやや軽減されたが、社会生活面での改善は認められなかった。(渡辺班員)

成長ホルモン治療を受けて成人に達した成長ホルモン分泌不全性低身長症の患者は、職業・収入などは一般人と差はなかったが、結婚率は低かった。30~40%の患者は、自分達が「就職に対して不利」「結婚に対して不利」と感じており、その気持ちは身長が低い人ほど強かった。CMI分析による神経症は男性に多く、特に多種ホルモン欠損症に多くみられた。80%以上の患者は成長ホルモン治療を受けて良かったと考えているが、現在の身長に満足している人は約半数で、特に男性で165cm以上、女性で150cm以上のひとは85%が満足していた。(高野班員)

### 2) I D D M の長期予後：

15歳以下で発症し19歳に達した39例(A群)と同じ発症で20歳以上となった28例(B群)における調査の要約は表1~3のようである。平均12年の追跡において、単純性網膜症はA群で8例(20.5%)、B群で14例(50%)、増殖性網膜症はA群で1例(2.6%)B群で3例(10.7%)であり、失明した例はなかった。また、微量アルブミン尿がA群で8例(20.5%)、B群で6例(21.4%)、顕性蛋白尿は各2例でそれぞれ5.1%、7.1%であったが、慢性腎不全に陥った例はみられなかった。また、神経伝導速度の遅延を認めた例がA群で17例(43.6%)、B群で8例(28.6%)認めたが、その異常の程度は軽く、顕性の神経合併症を認めた例はない。社会的状況を見ると、大部分が社会生活に適応しているものと判定された。(大和田

班員、宮本班員)

糖尿病の疫学研究を専門とする田嶋班員は、1965～1979年に日本全国で診断された18歳未満発症IDD Mを対象として研究を行ってきたが、今回は、1428名に対してアンケート調査を行い、1989年現在の生存状況を調査した。その結果、我が国の小児期発症IDD Mの全死亡率は5.6/1000人年であったが、都道府県別死亡率は0～41.6/1000人年と著しい差を認め、医療体制の様々な指標と対比させたところ、糖尿病認定医数のみが、死亡率と有意な負の相関を示したことを報告した。

### 3) サマーキャンプのありかた:

貴田班員は、平成5年夏にハワイで行われた国際小児糖尿病サマーキャンプに、我が国の小児IDD M23名とともに参加した。これらの症例は、14～20歳の男子9例、女子14例で、全国16箇所のサマーキャンプから推薦された患児である。これら23例に対して治療状況、日常生活に関するアンケートを行い、糖尿病治療に携る医療スタッフ(医師、看護婦、栄養士、心理士など)が糖尿病キャンプで果たす役割を検討した結果、我が国のキャンプでは、患児の身体発育に関する医学的管理、血糖コントロールが長期予後に果たす役割についての動機づけ、食事の摂り方などの日常の具体的な生活指導を担うべきとの結論を述べている。

### 4) IDD M治療法の改良:

噴射式注射器は、インスリンをバネの力で微小な穴より噴射させ、皮膚表面より直接皮下に注射するもので、皮下注射と同じく上腕、腹壁、臀部、上腿などにうてる。使用法は、若干の習熟を要し、週に1度は洗浄、煮沸消毒が必要など煩雑な面もあるが、痛みが少ないのが大きな利点である。血糖コントロールについても問題なく、針がないことで治療にたいするコンプライアンスも良かった。(五十嵐班員)

### 【考案】

低身長小児とその両親に対して、アンケート調査を行った。-2SD以上の正常小児に比べ、-2SD未満の客観的低身長児では、「障害をもっている」「孤立している」とする自己評価の傾向もみられ、身長のこと嫌なことや困ったこと、いじめ

などを経験してる。親では、母親の方が身長に対する意識は敏感で、「低身長は気になり、劣等感にも関連し、将来の結婚や、職業の選択にも影響する。」と考えている。このような結果より、低身長の人格形成に及ぼす影響は決して小さくないと考えられた。

また、成人に達した成長ホルモン分泌不全症(下垂体性小人症)の結婚率は、一般と比較して低かったが、低身長の程度とは必ずしも関連しておらず、身長だけでなく性腺補充療法の重要性が示唆されている。

現在の成長ホルモン治療法では、catch-up growthが1-2年しか続かず、低身長小児の抱えている心理社会的問題は解決されない。成長ホルモン治療法の更なる研究が必要である。また、成長ホルモン分泌不全性低身長症(下垂体性小人症)だけが、この様な問題を抱えているわけではなく、他の低身長小児も問題があり、成長ホルモン治療の適応の拡大を考える必要がある。

我が国における小児期発症IDD Mの長期予後については、厚生省研究班において日比らが1981年に調査を行っており、発症後16年を経過すると80%に網膜症を認め(その半数は増殖性)、50%に白内障が存在し、13%は失明していたと報告された。また、腎症の合併も多く、30%は慢性腎不全の状態にあり、10%が死亡したと報告されている。このような状況から、我が国の小児IDD Mと欧米のIDD Mとの国際的な予後調査研究グループ、Diabetes Epidemiology Research International(D E R I)が組織され、日本、フィンランド、イスラエル、米国ペンシルヴァニア州アレゲニー郡における小児IDD Mの疫学調査が開始された。現在も、米国N I Hの研究助成を受けて、この研究は続行中である。そして、その成績をみると、1965～1969年に診断された症例と1975～1979年に診断された症例の1974年末と1984年末の調査を比較すると、我が国の小児IDD Mの標準化死亡率は著しく改善されたと報告されている。同調査において、日本における小児IDD Mの発生頻度は欧米の1/15～1/30であり、人口10万対1～1.5の発生とされ、小児科医のIDD Mに対する知識不足がIDD Mの死亡や、合併症発症に

大きくかかわっていたと考えられるが、最近の小児IDDMMの有病率は1/10000と云われており、IDDMMに遭遇する機会が増したために、その管理が改善したものと推測される。

それでもなお、IDDMM児の生命予後は、非糖尿病児のそれに比べて悪く、その予後を改善し、合併症を予防することが小児科医に要求されている。そのためには、現在、小児IDDMMがおかれた状況を把握するとともに、より良い管理方法を確立することが必要であり、厚生省研究班が組織されるに至ったものと考えられる。

今回疫学調査の結果からは、患者が専門医の治療を受けていない場合には、その予後が悪いと考えられた。このことは、この様な特殊な疾患は、地域別の専門医療施設の適正配備により、患者が常に専門的な治療を受けらるような医療システムの整備が必要であると考えられた。

IDDMMの研究班の目的は1)小児IDDMMの自己管理の良否が、その長期予後に及ぼす影響、2)IDDMMの疾病教育における医療従事者の役割、3)サマーキャンプの理念と実際について検討することにより、到達目標としては、日本における小児IDDMMの全てを対象とした調査研究を行うことにある。しかし、アンケート調査のような方式でこれを行うためには、全ての施設から協力が得られ、しかも予後判定に使用可能な情報を得ることが必要なため、調査方法について十分な検討が必要となる。そこで、本年度は、研究協力者の、小児IDDMMに関するこれまでの情報を集積して、これを基礎に次年度からの調査研究の方法を検討することとした。そして、現在、小児IDDMMがおかれた状況について、一部ではあるものの情報を得ることができたので、次年度に行うアンケート調査の対象、内容、方式について研究協力者全員で検討したいと考えている。

表1 小児期発症IDDMMの長期追跡

対 象	A : 15歳以下発症で19歳以上の39例 (男 : 女=12 : 27、平均23歳)	B : 15歳以下発症で20歳以上の28例 (男 : 女=9 : 19、平均22.5歳)
-----	--	---

表2 合併症の有無

合 併 症		A 群	B 群
腎 症	微量アルブミン尿	8	6
	顕性蛋白尿	2	2
	腎不全	0	0
網 膜 症	単純性	12	14
	増殖性	1	3
	失明	0	0
神 経 症	神経伝導速度遅延	17	8
	R-R間隔変動の減少	1	ND
降 圧 療 法 中		8	3

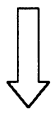
表3 社会的状況

	A 群		B 群	
	男	女	男	女
学 生	3	5	3	4
就 業 中	10	16	6	12
結 婚	0	2	0	2
出 産		0		2



## 検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:低身長治療の基盤である、患者および親の「悩み」を捉えるために、アンケート調査を行い、いじめや劣等感など、心理社会的問題があることが明らかになり、それに対する対応が必要と考えられた。小児 IDDM 患者の長期予後は、専門施設では向上しているが、一般施設ではまだ予後が悪いことが考えられ、専門医療施設の適正配備による医療システムの整備が必要であろう。IDDM 患者は、多様な悩みを抱えており、これらの問題の解決を意図した糖尿病サマーキャンプのあり方を考える必要がある。