

厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
分担研究報告書

糖尿病・内分泌疾患の長期予後とキャリアオーバーに関する効果的支援の研究

分担研究者 竹内浩視 国立療養所天竜病院小児科医長

## 研究要旨

糖尿病・内分泌疾患の成人化における長期予後を調査し、患者の生活の質（QOL）を向上しうる効果的な療育支援のあり方を検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった16歳以上の患児ならびにその保護者を対象としてアンケート調査を実施した。その結果、いずれの疾患においても学校が生活の中心となる小児期における療育支援のあり方には問題点が多く、今後はこころの問題を含めたさらにきめ細やかな対応が求められる。また、成人化に向けて患児の長期予後を改善し生活の質（QOL）を高めるためには、各医療機関においては成育医療の視点からみた包括的な医療体勢の整備が、また保健所などの行政機関においては保健活動などによる社会的支援の強化が望まれる。

### A. 緒言

平成7年度から、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）における申請事務が各保健所において取り扱われている。今後、保健所に配置されている保健婦が小慢事業に取り組むにあたり、従来から小慢事業において治療を受けてきた小児慢性疾患患者の治療中の問題点や予後調査を実施することは、患者の生活の質（Quality of Life; QOL）を高め、適切な効果的な療育支援のあり方を検討するうえでも非常に重要であるといえる。

そこで、従来から小慢事業において治療を受けてきた糖尿病・内分泌疾患患者の診断・治療の経過や治療中の問題点、現在の状態などについて複数施設に入通院している患児あるいはその保護者を対象としてアンケート調査をおこない、結果について検討を加えたので報告する。

### B. 研究対象と方法

糖尿病・内分泌疾患により小慢事業の対

象となり、治療を受けた患者のうち16歳以上を対象として、新潟県、静岡県、三重県、香川県の4県内における国立療養所を中心とする複数の医療機関において、アンケート調査を実施した。

アンケート調査は、平成10年12月から平成11年1月にかけて外来受診時に直接、もしくは郵送によりアンケート用紙を配布し、郵送により回収した。

### C. 研究結果

#### 1. 糖尿病

##### 1-1. 回答数

・回答数は男性12例、女性14例の計26例であり、内訳はインスリン治療例が男性11例、女性13例の計24例、非インスリン治療例が男女各1例であった。

##### 1-2. 回答者（インスリン治療例のみ、以下1-13まで同じ）の背景

・男性は17歳から33歳（平均20.5歳）、女性は16歳から25歳（平均19.0歳）であった。

・学歴・職歴は、高校在学中 13 例（全日制 8 例、定時制 1 例、養護学校高等部 4 例）、高校卒 4 例（就業中 3 例、主婦 1 例）、高卒後専門学校卒 1 例（就業中）、短大在学中 3 例、短大卒 1 例（就業中）、4 年制大学在学中 2 例であり、就業中の 5 例はいずれも正社員であった。

・既婚者は女性 1 例であり、出産経験を有していた。

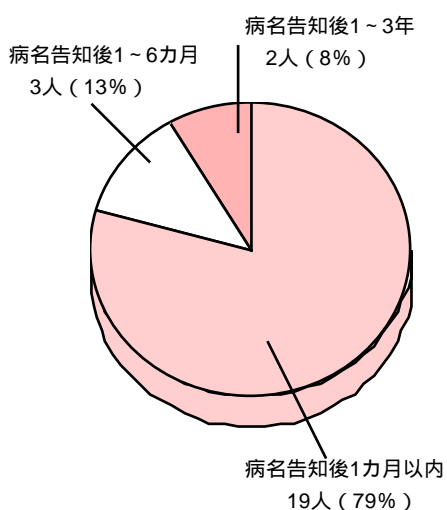
・主な記入者は本人が 16 例、父親が 1 例、母親が 7 例であった。

### 1-3. 診断時の年齢と契機

・糖尿病と診断された年齢は就学前（0～6 歳）4 例（17%）、小学校（7～12 歳）15 例（63%）、中学校（13～15 歳）4 例（17%）、16 歳以上 1 例（4%）であり、診断時の平均年齢は、男性が 8.9 歳、女性が 10.5 歳と、男性が若干低年齢であった。

・診断の契機は幼稚園や学校の健診（学校検尿等）で発見された例が 7 例（29%）、残り 17 例（71%）は体調不良などで医療機関を受診した際の尿検査により偶発的に尿糖陽性を指摘されていた。

### 1-4. 受診状況



・24 例のうち 15 例（62.5%）において、糖尿病と診断した（疑いを含む）医療機関と治療を前提として患者と家族に病名告知をした医療機関が異なっていた。

・全例が現在も通院加療中で、いずれも小児科に継続して受診しており、内科へ転科した症例はなかった。

### 1-5. 治療内容（図 1）

・インスリン治療は 19 例（79%）において病名告知後 1 カ月以内に導入されていたが、1～6 カ月後（3 例：13%）や 1～3 年後（1 例：8%）と回答したのもあった。

・インスリンによる平均治療年数は、男性が 11.2 年、女性が 8.6 年であり、全 24 例のうち 1 日 3 回以上注射する強化インスリン療法をアンケート実施時点で導入している症例が 19 例（79%）で、1 日 2 回法は 4 例（17%）に過ぎなかった（未記入 1 例）。

・インスリンと内服薬の併用は、女性 3 例において認められたが、いずれも投与期間は 6 カ月以内であった。

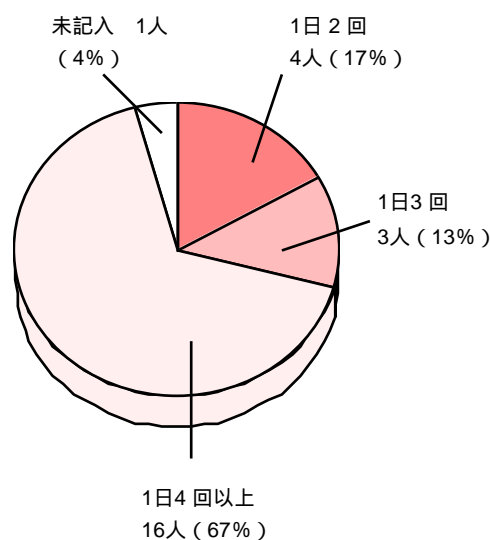


図1 インスリン治療導入時期(左)と現在の注射回数(右)

### 1-6. 血糖管理状況 (図 2)

・血糖管理の指標である平均的なHbA1c値と自己血糖測定の実施状況を図2に示す。約8割の症例において平均HbA1c

値が9%以下であったが、自己血糖測定を毎日実施している症例は全体の1/3、1週間に半分程度を加えても約6割に過ぎなかった。

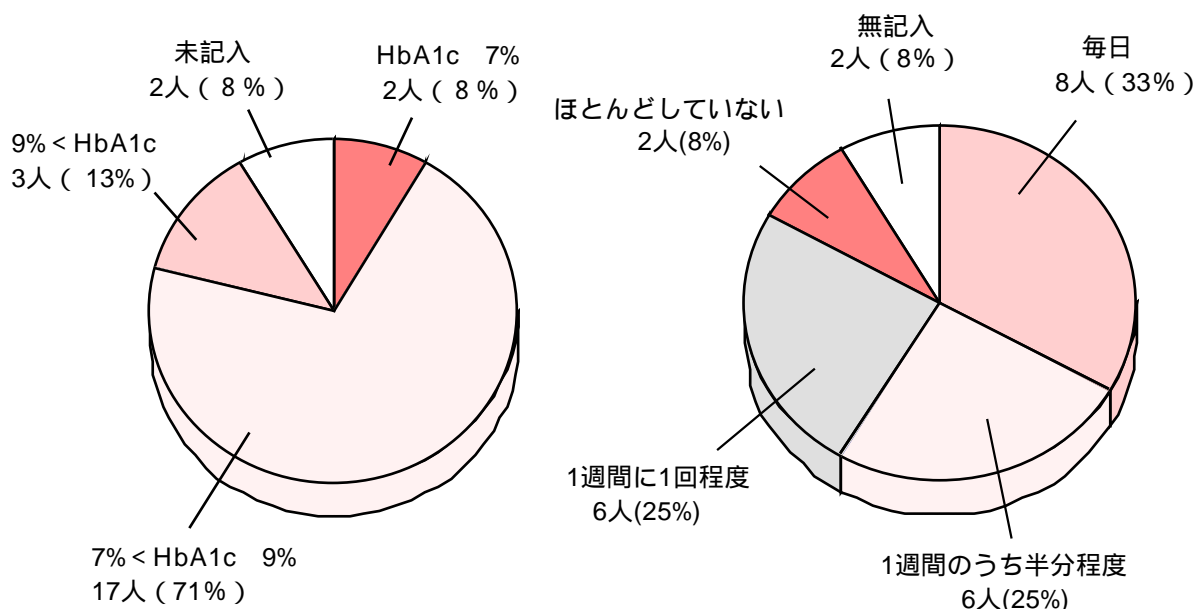


図2 平均的なHbA1c値(左)と自己血糖測定の実施状況(右)

### 1-7. 身長・体重予後

・男性の平均身長 (n=11)・体重 (n=10) は 169cm、62.4kg (BMI=21.8)、女性の平均身長 (n=11)・体重 (n=10) は 154cm、51.5kg (BMI=21.7) であり、両者とも良好な結果であった。

### 1-8. 合併症

・眼科的合併症

1例の未記入例を除き、23例が年1回以上眼科を受診しており、合併症は網膜症2例(経過観察、電気凝固、各1例)、白内障1例であった。

・腎合併症

2例の未記入例を除き、1例が微量アルブミン高値を指摘されたのみであった。

・神経合併症

アンケート実施前2年間における神経伝達速度の測定は、4例(16.7%)についてなされたのみであったが、神経学的な合併症を指摘された症例は認めなかった。

### 1-9. 基礎疾患・併発症

・2例において基礎疾患・併発症を認め、1例は脳腫瘍(手術)の既往、1例は糖尿病を発症した後に甲状腺機能亢進症を併発していた。

### 1-10. 学校での経験 (図 3)

・学校生活において19例(79%)が何らかの問題を経験しており、内容的には男女差を認めなかった。

・具体的な問題点(複数回答可)を図3に示すが、インスリン治療の基本である自己血糖測定やインスリン注射

、低血糖時の対応に支障を感じた症例が多く、養護教諭の無理解と回答した症例が4例(17%)、低血糖による意識障害をきたした症例が5例(21%)

みられた。また、心因による不登校(学校へ「いけない」あるいは「いきたくない」ことによる30日以上欠席)を5例(21%)に認めた。

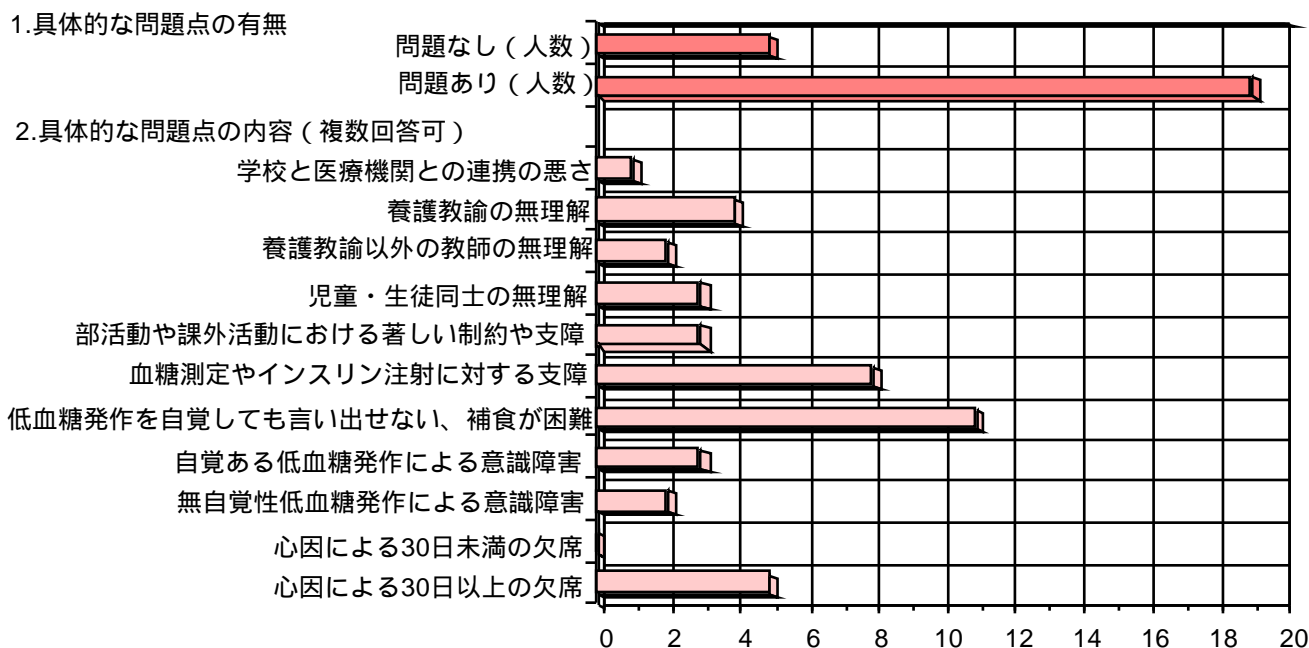


図3 学校生活において経験した具体的な問題点

### 1-11. こころの問題

・「こころの問題があった」と回答した症例は8例(33.3%)であったが、性別で比べた場合、男性が18.2%(2/11例)であったのに対して、女性では46.2%(6/13例)に達した。また、8例のうち6例が「治療への影響があった」と回答した。

・「こころの問題があった」と回答した8例のうち、児童精神科医や臨床心理士など「こころの専門家」の必要性を認めたのは4例、実際の受診経験は2例に留まった。

### 1-12. 小児慢性特定疾患手帳

・交付を受けたのは5例(20.8%)に留

まり、なかでも手帳を活用していたのは2例のみ(8.3%)であった。

### 1-13. 卒業後の問題

・就業者の病名告知に関する問題

就業中の5例はいずれも正社員であり、3例が就職の際に病名を告知していた。

告知した例では、いずれも仕事に支障はなく職場に満足しており、結果的に「告知は良かった」、「転職の際には告知する」と回答した。

一方、告知しなかった1例では「採用時に不利になると考えて」告知を控えたが、結果的に「告知してもしなくても変わらなかった」と回答

した。

・ 出産に関する問題

出産経験のある女性は1名で、産婦人科医と小児科医の併診による入院管理をおこなっていた。

1-14. 自由記載(表 1)

・ 24名中16名(男性4名、女性12名)が自由記載欄に意見を述べたが、その内容の一部を表に示す。

2. 内分泌疾患

2-1. 回答数

・ 下垂体性小人症2例、甲状腺機能亢進症3例、クレチン症1例、先天性副腎過形成症3例の計4疾患9例であった。

2-2. 回答者の年齢・性別、記入者

・ 16~22歳(男性6例、女性3例)で、実際の記入者は本人が2例、母親が7例であった。

2-3. 受診状況

・ 通院終了が1例、8例が現在も通院中(治療中7例、経過観察中1例)であるが、いずれも受診科は小児科で、内科へ転科した症例はなかった。

2-4. 身長・体重予後

・ 満足は4例、不満は5例であり、特に先天性副腎過形成症では全例が不満と回答した。

2-5. 学校での経験

・ 問題を4例に認めた。内容は教師や養護教諭の無理解、同級生等からのいじめ、心因による不登校であった。

2-6. こころの問題

・ 「こころの問題があった」と回答したのは3例であったが、いずれも治療には影響なかったと述べている。そのうち、児童精神科医や臨床心理士など「こころの専門家」の必要性を認めたのは2例、実際の受診経験は1例に留まった。

2-7. 小児慢性特定疾患手帳

・ 交付を受けたのは3例に留まり、なかでも手帳を活用していたのは1例のみであった。

2-8. 自由記載

・ 今回回答した9名の回答には、自由記載欄への記載は認められなかった。

D. 考案

1. 糖尿病

糖尿病に対するアンケートでは全26例のうち24例がインスリン治療例であったため、インスリン治療例を対象を限定して検討を加えた。男女とも回答者の約半数が現役高校生であり就職に関する問題などの検討は困難であったが、回答のあった就業例は全例正社員であり、告知例でも雇用者と良好な関係が保たれていたことは喜ばしい結果であった。また、1例ではあるが出産経験のある女性から回答を得られたことは大変貴重であった。

今回の検討において、糖尿病の発症年齢は小学校の学齢が最も頻度が高く、診断に至った契機は学校における健康診断や検尿が約3割、残り約7割が体調不良などで医療機関を受診した際の尿検査から偶発的に発見されていた。また、初診の医療機関と治療を前提として患児や家族に病名を告知した医療機関とが異なる症例は全体の2/3弱を占めていた。これらの結果は、日常診療における一般検尿の重要性を裏付けるとともに、依然として小児においては糖尿病が日常的な疾患とはいえないことを示している。

インスリン治療は約8割の症例において告知後早期に開始されているが、なかには1年以上経過してから導入に至った例もあり(図1)、一部には非インスリン依存性糖尿病において経過中にインスリン治療が導入された可能性も示唆される。今回の検討においては平均約10年の治療期間を経

表 1 糖尿病アンケートにおける自由記載欄への回答の一部（年齢、性別・回答者）

- 
- 1.成人型糖尿病と混同されることなど、疾患の理解に関する意見
    - ・成人型糖尿病と勘違いされそうで怖い（16 歳女性・本人）
    - ・IDDM に対する理解を広めて欲しい（16 歳女性・本人）
    - ・「ぜいたく病」と言われるのが悔しい、病名を変えて欲しい（17 歳男性・母親）
    - ・糖尿病をみんなに理解してもらおうとするのが困難なので、ミニ本など相手にわかりやすく理解してもらおう手段が欲しい（17 歳女性・本人）
    - ・マスコミにも成人型糖尿病と同じに扱われてすごく嫌になる（18 歳女性・本人）
    - ・理解しそうでない人には最初から説明しないこともある（18 歳女性・本人）
    - ・小児の糖尿病（IDDM）まで「生活習慣病」と誤解される（18 歳女性・本人）
    - ・学校での内科健診における糖尿病の扱いに疑問を持った（18 歳女性・本人）
    - ・小学校の養護教諭に高校にも入学できるかどうか心配と言われて（母親である私は）発憤し、こどもは有数の進学校に入学して 3 年間の皆勤賞ももらった、こどもの病気によって（母親である）私が育てられた気がする（19 歳男性・母親）
    - ・病気を告知すると「食べてはいけないものがあるか」とか「もっと痩せないといけない」などと偏った理解をされたり「治る」と思っている人が多く、成人型糖尿病との違いを説明するのは困難で理解されにくい（19 歳女性・本人）
  - 2.病因や治療に関する意見
    - ・病因が不明であることが心配（17 歳女性・父親）
    - ・保険診療で HbA1c とガルクサミンの同時測定を認めて欲しい（18 歳女性・本人）
    - ・どんな病気でも同じだと思うが本人にしかわからない状態があり、これからは本人の意見をよく聞いて合意の上で判断した治療を望む（19 歳女性・母親）
    - ・臓器移植ができればいいのと思う（20 歳女性・本人）
  - 3.医療費に関する意見
    - ・18 歳からの医療費が心配（17 歳男性・母親、16 歳女性・本人）
    - ・不況の中、就職して医療費が払えるか心配（18 歳女性・本人）
  - 4.「こころの問題」に関する意見
    - ・「こころの問題」のために精神科を受診したが、（精神科医が）糖尿病をよく知らなかったので逆効果だった（18 歳女性・本人）
  - 5.就職、結婚・妊娠・出産に関する意見、その他
    - ・就職の心配と今後の告知の必要性について考えている（17 歳男性・母親）
    - ・出産にあたってどうして大学病院なのか疑問、それでも糖尿病を理解してもらえ  
る医師はごく一部であり妊娠中はとても不安だった、糖尿病の女性が安心して出  
産できる病院がたくさんあったらと思う（24 歳女性・本人）
    - ・まだまだ偏見があり進学、就職、結婚時に悩む人が大半（25 歳女性・本人）
    - ・これからの患者さんのためにもよく実態を把握して欲しい（18 歳女性・本人）
    - ・都道府県レベルではなく（インターネットなどを利用した）全国レベルの情報交  
換の場が欲しい（18 歳女性・本人）
-

て全例が小児科の管理下であり、調査時点においては約 8割が 1日 3回以上自己注射をおこなう強化インスリン療法によるインスリン療法おこなっており、血糖管理強化を目的とした強化インスリン療法の普及が確認された(図 1)。また、最近インスリンとの併用が認められた - グルコシダーゼ阻害剤などの内服薬との併用は少数例・短期間に留まっていた。強化インスリン療法が普及している一方、血中 HbA1c 値を指標とした血糖管理の実際(図 2)については、平均値が 7%以下である理想的なコントロール状態はわずか 2 例であり、大部分が 7~9%の範囲であった。自己血糖測定(図 2)も毎日おこなう症例は 1/3 に留まり、1 週間に半分から 1 回程度の頻度が半数を占めた。現在のところ合併症を発症した症例はごく少数で身長予後も良好であったが、調査結果のような血糖管理状況では長期予後に大きな課題を残すことになり、今後の改善が求められる。

インスリン治療例、特に強化インスリン療法中の学校生活において、糖尿病児には血糖測定やインスリン注射、低血糖時の補食など様々な検査、治療を含む処置が求められる。これらの検査、処置は良好な血糖管理を維持するために必要不可欠であるが、必ずしもこれらが円滑に実施されているとはいえないとされる。そこで、学校における具体的な問題点についてアンケート調査をおこなったところ、全 24 例の約 8 割が問題ありと回答した(図 3)。学校生活において 1/3 の症例が血糖測定やインスリン注射に支障を生じると感じ、約半数は低血糖時に自覚があっても補食などが困難な状況にあり、実際に 2 割が意識障害をきたした経験があるという事実は、インスリン治療例が今後安心して強化インスリン療法を維持するために解決すべき重要な課題であるといえる。また今回の検討において、

年間 30 日以上の不登校を合併した経験のある症例が約 2 割を占めたこと、さらに患者自身がこころの問題があったと回答した 8 例のうち 6 例が治療への影響があったと答えていることは、糖尿病児におけるこころのケアに対する重要性を強く示唆するものであり、筆者らによる厚生省心身障害研究における報告<sup>1)2)</sup>をあらためて裏付けることとなった。

就業や結婚、出産など、卒業後の問題については検討症例も少なく、今後継続して検討する必要がある。

自由記載欄に関しては表に示すような記載がみられたが、未だに医療関係者や教育関係者の一部にはインスリン依存性糖尿病と非インスリン依存性糖尿病とが混同され、インスリン依存性糖尿病が「生活習慣病」として誤解されていることは大きな問題である。全ての医療関係者や教育関係者による病態生理の正しい理解が糖尿病の社会への理解を促す第一歩であり、あわせて、社会への啓蒙活動や相談事業などにおける保健所等の行政機関による保健活動も極めて重要である。

## 2. 内分泌疾患

内分泌疾患は発症頻度が比較的低いうえ多岐多様な疾患群にわたるために、統一したアンケート用紙による検討には困難が伴う。また、今回はアンケートの実施期間に時間的な制約があり、検討可能であった疾患群、症例数はわずかに 4 疾患 9 例であった。また、回答者の年齢が比較的若年齢であるためか保護者(母親)の回答が多く、今後は症例数の増加をはかるとともに、対象年齢をさらに引き上げて検討する必要があると思われる。受診状況については、治療開始時から同じ医療機関(しかも大学病院や小児専門病院などの特定機能病院もしくはそれに準ずる施設)の小児科に受診していると考えられ、糖尿病と同様に内科へ

の転科例はなかった。今後は糖尿病において報告されている内科医からみた小児期における治療の評価のような、成人側の視点に立った検討についても考慮すれば、さらに本研究が有意義なものとなろう。ただし、新生児マス・スクリーニングの本格的な導入からまだ20年前後しか経過しておらず、当時の診断・治療内容は現在とは格段の差があるため、成人例の検討にあたっては比較する上での問題点も多いと考えられる。

多くの小児内分泌疾患において、成長・発達の障害は不可避の問題である。今回検討したの4疾患についても成長・発達の問題はQOLを含めた長期予後を決定する重要な因子であるが、患者側の評価は必ずしも満足のいくものではなかった。特に、先天性副腎過形成症においては全3例が身長予後を不満とした。3症例の身長は男性で163cm、153cm、女性で145cmと決して良好とはいえず、急性副腎不全という致命的なリスクを回避しながら投与量が決定される副腎皮質ホルモン剤の調整と身長予後の改善という相反する課題は、筆者らが既報により検討した骨代謝面からの検討<sup>3)</sup>なども考慮しつつ、今後も多数例による調査により改善される余地があると思われた。

内分泌疾患における学校での経験については4例が問題ありと回答したが、内容は教師や養護教諭の無理解、同級生等からのいじめ、心因による不登校であった。また、「こころの問題があった」と回答したのは3例であったが、いずれも治療には影響なかったと回答しており、精神科医や臨床心理士など「こころの専門家」の必要性を認めたのは2例、実際の受診経験は1例に留まった。しかしながら、これらの問題については患児の成長（就職、結婚、出産、育児など）や社会情勢にも大きく影響されるため、現段階においては評価することは

時期尚早であると考えられる。最後に、小児慢性特定疾患手帳の利用状況について調査したが、交付経験があるのは3症例に留まり、手帳活用例は1症例のみであった。今後の交付率の向上と活用策の検討が求められる。

内分泌疾患の検討数はわずか9症例であったが、今回の結果は治療期間が長く現時点では根治が困難な疾患も多い内分泌疾患の治療におけるQOLを含めた長期予後を検討するうえでも大変貴重なものであり、今後はさらにアンケートの対象数を増やして検討する意義があるものと考えられた。

## E. 結語

糖尿病、内分泌疾患ともに今回検討した症例は少数であったが、いずれも結果は問題点を的確に反映し示唆に富むものであった。今後は検討可能な対象の増加が見込めるように実施方法を見直すことで糖尿病や内分泌疾患における長期予後の実態がさらに明確となり、患者の生活の質(Quality of Life; QOL)を高めるための適切な効果的な療育支援のあり方を検討するうえでも非常に貴重な研究になりうると考えられる。

## F. 参考文献

1. 竹内浩視, 岩島覚, 松本英夫, 竹内里和: 小児糖尿病への精神的援助に関する研究 - 養護学校通学を目的として紹介された症例からみた検討 - . 厚生省心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」平成8年度研究報告書. 310-315, 1997.
2. 竹内浩視, 大関武彦: 小児糖尿病に対する包括的医療に関する研究 - 静岡県内の病院小児科に勤務する小児科医を対象としたアンケート調査 - . 厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」平成9年度研究報告書. 155-161



, 1998 .

3.五十嵐良雄, 竹内浩視, 小川治夫: 先天性副腎過形成症の長期管理における血清オステオカルシン測定の意義. 厚生省心身障害研究「代謝疾患・内分泌疾患等のマス・

スクリーニング, 進行阻止及び長期管理に関する研究」平成 3 年度研究報告書. 75-79, 1992 .

---