

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

糖尿病患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関する研究

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

昨年度に引き続き、糖尿病患児の成人化における効果的療育支援のあり方に関して、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となった 16 歳以上の糖尿病患者とその保護者を対象にアンケート調査を実施し、IDDM65 名、NIDDM7 名から回答を得た。その結果、学校における療育支援、糖尿病に対する社会の意識など、従来から問題提起されてきた課題は改善されているとはいえなかった。また、在学中をはじめとした「こころの問題」についてもさらに積極的な対策が望まれた。

今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、糖尿病患児（者）に対する柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

## A. 緒言

平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）において、筆者らは小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の対象となった 16 歳以上の糖尿病患者とその保護者を対象としてアンケート調査を実施し、小児糖尿病の診断・治療の経過および治療中の問題点、現在の状態などについて検討した<sup>1)</sup>。

その結果、学校生活の比重が大きい小児期における療育支援のあり方には問題点が多く、こころの問題を含めたきめ細かい対応が必要であると考えられた。また、成人化に向けて患児の長期予後を改善し生活の質を高めるためには、各医療機関における包括的な医療体制の整備と行政機関における保健活動の強化が望まれた。しかし、昨年度の研究においては回答数が少なく、結論を一般化するには多少無理があった。

そこで、今年度はさらに多数例を集積し、よりの確な検討結果を得ることを目的としてアンケート調査を実施した。

## B. 研究対象と方法

対象は、本研究班の分担研究者が勤務する医療機関の所在地である 1 道 5 県（北海道、新潟県、静岡県、三重県、福井県、香川県）下における 16 歳以上の糖尿病患者およびその保護者（平成 10 年度の対象者は除く）とした。

方法は、平成 10 年度の調査内容に若干の改編を加えたアンケートを医療機関へ送付し、平成 11 年 10 月から 12 月にかけて患者もしくはその保護者へ配付した。また、回答後は回答者から主任研究者へ直接郵送してアンケートを回収し、平成 10 年度の回答と合わせて結果を検討した。

## C. 研究結果

### 1. 回答数

回答数は、IDDM 65 名（男性 26 名、女性 39 名；以下同じ）、NIDDM 7 名（2、5）、病型不明 4 名（1、3）の計 76 名（29、47）であった。今回は、IDDM および NIDDM を対象として、以下の項目について検討した。

## 2. 患者背景

IDDM は平均調査時年齢  $20.0 \pm 3.5$  (標準偏差、以下同じ) 歳 (男性  $20.5 \pm 3.8$  歳、女性  $19.6 \pm 3.3$  歳; 以下同じ)、平均発症年齢  $8.6 \pm 4.6$  歳 ( $9.7 \pm 4.5$ 、 $7.8 \pm 4.5$ )、平均罹病年数  $11.4 \pm 5.6$  年 ( $10.8 \pm 5.4$ 、 $11.8 \pm 5.8$ ) であった。学歴 (中学、高校以外は在学中を含む) は中学卒業 1 名 (男性 1、女性 0; 以下同じ)、高校在学中 28 名 (9、19)、高校中退 1 名 (0、1)、高校卒業 11 名 (5、6)、高等専門学校 1 名 (1、0)、その他の専門学校 8 名 (4、4)、短期大学 8 名 (1、7)、大学 7 名 (5、2) であり、有職者は 18 名 (正社員 14 名、非常勤/パート 2 名、アルバイト 2 名) であった。

NIDDM は平均調査時年齢  $18.0 \pm 1.1$  歳 ( $17.0 \pm 0.0$ 、 $18.0 \pm 1.2$ )、平均発症年齢  $13.0 \pm 2.1$  歳 ( $14.0 \pm 0.0$ 、 $12.6 \pm 2.4$ )、平均罹病年数  $4.7 \pm 3.0$  年 ( $3.0 \pm 0.0$ 、 $5.4 \pm 3.4$ ) であった。

学歴 (高校以外は在学中を含む) は高校在学中 4 名 (2、2)、高校中退 1 名 (0、1)、高校卒業 1 名 (0、1)、その他の専門学校 1 名 (0、1) であり、有職者は 1 名 (非常勤/パート) であった。

## 3. 受診の契機と医療機関

受診の契機は病型により異なり、IDDM では幼稚園あるいは学校における健診 (内科健診、学校検尿など) によるものは全体の 25% に過ぎず、偶然医療機関を受診した際に尿糖を指摘されたものが約半数 (48%) を占め、家族が心配して受診したことが契機となったものも 15% みられたのに対し、NIDDM では学校健診が全体の 86% を占めた (図 1)。

診断の契機となった医療機関と実際に治療を受けた医療機関の相違については、IDDM では 35%、NIDDM が 57% で同じ医療機関、IDDM の 54%、NIDDM の 29% が異なる医療機関であった (残りは未回答)。

## 4. 治療内容

IDDM ではほぼ全例が日常的に強化インスリン療法を実施しており、内服薬の併用

は 8 名 (併用中 4 名、併用経験あり 4 名) に過ぎなかった。一方、NIDDM ではインスリン使用例は 2 名、内服薬の併用は 1 名 (使用中止) のみであった。

## 5. 血糖管理状況

血糖自己測定 (SMBG; Self Monitoring of Blood Glucose) については、IDDM 男性の 50%、女性の 34%、全体の 40% における実施率が週 1 日未満であった。性別では男性が女性に比べて血糖測定頻度は低く、NIDDM は IDDM に比べて血糖測定頻度は低い傾向にあった (図 2)。

一方、血糖管理の指標である平均的な HbA1c 値は、IDDM では血糖測定頻度が低い男性においてむしろ低値の傾向にあり、NIDDM では IDDM に比べて比較的良好な結果であったものの、不明と未回答の合計が 43% を占めた (図 3)。

## 6. 合併症

### 6-1. 眼科的合併症

IDDM については、未受診、未回答の 2 名を除く全例 (96.9%) が年 1 回以上眼科を受診しており、合併症は網膜症 6 名 (経過観察 4 名、レーザー治療 2 名、手術例なし)、その他 3 名であった。NIDDM では、2 名が合併症あり (網膜症手術、その他、各 1 名) と回答した。

### 6-2. 腎合併症

IDDM では 4 名の未回答、1 名の不明を除き、2 名が合併症あり (尿蛋白陽性、透析導入可能性あり、各 1 名) と回答したが、NIDDM では未回答の 1 名を除いて合併症は認められなかった。

### 6-3. 神経合併症

神経伝達速度あるいは筋電図の測定は、IDDM の 18.5%、NIDDM の 14.3% について実施されていた。IDDM では 1 名が合併症あり (詳細不明)、11 名が不明、3 名が未回答であり、NIDDM では 1 名の不明を除き合併症は認めなかった。

### 6-4. その他の合併症

IDDM の 2 名が合併症ありと回答した (その他に未回答 3 名) が、詳細は不明であった。NIDDM では、その他の合併症は認められなかった。

## 7. 学校生活における問題点

糖尿病患者が学校生活において経験した具体的な問題点を図 4 に示す。IDDM においては、昨年度の本研究と同様に、インスリン治療の基本である SMBG やインスリン注射が困難であったり（19 名、29.2%）、低血糖時の補食摂取に支障を感じた（25 名、38.5%）とする回答が多く、養護教諭や担任などが無理解とする回答が合計 10 名（15.4%）、自覚、無自覚を問わず低血糖による意識障害の経験は 23 名（35.4%）に上った。また、学校と医療機関との連携の悪さを指摘した回答が 5 名（7.7%）、心因による不登校（傾向）は 10 名（15.4%）に認められた。NIDDM においては、心因による不登校（傾向）が過半数の 4 名（57.1%）に認められた。

## 8. 心理的な問題と受診時に希望する相談相手

患者自身が「心理的な問題」により悩んだ経験があると回答した比率は、IDDM で 32 名（49%）、NIDDM では 5 名（71%）であった。さらに、これらのうち実際に血糖コントロールにまで影響があったとする回答は、IDDM で 10 名（31.3%）、NIDDM では 2 名（40.0%）であった（図 5）。

また、受診中の医療機関において患者自身の諸問題に関する相談は、IDDM で 17 名（26.2%）、NIDDM では 2 名（28.6%）が希望していたが、その職種を図 6 に示した。

## 9. 職場への病名告知とその影響

就業経験のある回答者は、IDDM で 18 名（27.7%）、NIDDM で 1 名（14.3%）であった。IDDM においては、就職時の告知が 13 名（72.2%）、就職後の告知が 2 名（11.1%）、未告知が 3 名（16.7%）であり、NIDDM の 1 名は就職後に告知していた。

病名告知の影響などについて、告知の有無に分けて検討した結果を図 7（右；告知群、左；未告知群、IDDM のみ）に示す。

## 10. 患者の会やサマーキャンプへの参加

患者の会やサマーキャンプへの参加に関する設問では、IDDM で 13 名（20.0%）が「（積極的もしくは頼まれれば）参加する」と回答し、22 名（33.8%）が「（あまり）参加したくない」と回答した（残り 30 名は未回答）。NIDDM では 3 名（42.9%）が「参加したくない」と回答した（残り 4 名は未回答）。

## 11. 自由記載

IDDM で 25 名（38.5%）、NIDDM では 4 名（57.1%）が自由記載欄に意見を述べたが、その内容の一部を表 1 に示す。

## D. 考案

昨年度の本研究においては、アンケート回答数 26 名のうち 24 名が IDDM であったため検討の対象が IDDM に限定され、しかも約半数が現役高校生であったため、就業経験のある糖尿病患者はごく少数に限られ、十分な検討ができなかった。今年度は対象地域を 1 道 5 県に拡大して実施することにより、IDDM は 65 名に対象数が増加し、NIDDM についても 7 名が検討可能であった。18 歳以上の糖尿病患者の約 4 割を小児科医が管理している現状<sup>2)</sup>からみて、今回の検討結果は、小児科医が管理する思春期からヤングと呼ばれる若年青年期の糖尿病患者の現状をある程度反映していると考えられる。

診断の契機については、学校検尿をはじめとする学校健診による IDDM の発見率は 25% と低く、約半数が医療機関において偶発的に発見されていることから、プライマリ・ケアにおける一般検尿の重要性があらためて示された。一方で、NIDDM は学校健診による発見率が 86% と高く、IDDM との違いが発見率の差となって明らかとなった。しかし、IDDM の中には slowly progressive IDDM (SPIIDM) と呼ばれる NIDDM とは鑑別が困難な症例もあるため、精査時には膵島抗体の検討が不可欠といえる<sup>3)</sup>。

また、IDDM は診断確定後間もなくインスリン治療が開始されることから、診断の

契機となった医療機関と実際に治療・管理する医療機関が過半数で異なったが、NIDDMにおいても約3割において異なる医療機関で治療がおこなわれていた。今後、有病率が増加すると予測されている小児NIDDMにおける効果的な診断・治療のためにも、実用的なシステムづくりが望まれる。

最近になり、IDDMにおいてもグルコースセンサーやインスリンポンプなどがインスリン治療に併用されつつあるが、今回は併用患者が少数であるため効果を検討するには至らなかった。

SMBGと平均HbA1c値からみた血糖管理状況については、IDDMにおいて性差とも思われる興味ある結果が得られた。すなわち、SMBGは男性よりも女性が比較的「熱心に」実施しているにも関わらず、平均HbA1c値からみたgood control例の比率はむしろ男性の方が多いという結果である。今回の検討結果はあくまでの患者の自己申告によるため客観性には乏しいが、三木ら<sup>4)</sup>の報告によっても血糖困難例は女性が圧倒的に多いこと、近年になりIDDMと摂食障害の合併例（ほとんどが女性）が増加しつつある<sup>5)</sup>ことなどからも、男女差については実態を反映した結果であると考えられた。NIDDMについては、SMBGの実施率が低く、平均HbA1c値についても不明と未回答で4割強を占めており、今後は思春期から若年成人期におけるNIDDMの糖尿病教育、治療を検討する必要がある。

合併症の発症頻度はいずれも低かったが、血糖管理状況からみて長期的には決して楽観できる状況にはなく、今後も血糖管理の一層の強化、改善に努める必要がある。

既報の通り、学校生活の比重が大きい小児期における療育支援のあり方には問題が多く、しかもそのいずれもが解決困難な場合が多い<sup>6,7)</sup>。しかし、思春期から若年青年期における血糖管理の悪化は合併症の早期発症につながり、結果的に糖尿病患者の生活の質を著しく低下させる可能性が高く、今後可及的速やかに有効な対策を立てることが急務であると考えられる。今回の結果

からも、学校生活においてIDDM患児はSMBGやインスリン注射、補食に支障を感じている場合が多く、意識障害を経験した比率が約35%に上ることは重大な問題である。また、心因による不登校（傾向）も約15%に認められており、スクールカウンセラーなどとの連携も今後は重要となつてこよう<sup>8)</sup>。一方、NIDDMの心因による不登校（傾向）合併率は実に過半数に上ったが、この場合NIDDM発症以前から不登校（傾向）がすでに存在し、家庭への引きこもりによる運動不足や過食傾向などがNIDDM発症の契機となった可能性があり、今後慎重に検討する必要がある。

心因による不登校（傾向）をはじめ、「心理的な問題」により悩んだ経験のある患者はIDDMで約半数、NIDDMでは実に7割を占めたが、その中で、実際に血糖コントロールにまで影響を及ぼしたものは3、4割であり、糖尿病患者全体に占める比率はIDDMで約15%、NIDDMで約30%であった。筆者らは糖尿病患児（者）のこころの問題の重要性について述べ、糖尿病に対する充実した包括的医療を展開するためにも、現在著しく不足している各医療機関における心療内科医や児童精神科医、臨床心理士といった「こころの専門職」の配置を充実させる必要性を報告してきた<sup>1,6,7)</sup>。

しかし、これらの問題を短期間に解決させることは現実的には極めて困難であるため、今回は現在通院している医療機関において相談を希望する職種を調査した。その結果、IDDM、NIDDMともに全体の約1/4が「いろいろな問題について、もっと気軽に相談したい」と回答しており、相談を希望する相手の多くは主治医であった。この設問は現在通院中の医療機関から希望する職種を選択するため、極めて現実的な、いわば当然の結果ともいえるが、現状では「相談したくても、主治医はいつも忙しく相談できない（一方で、主治医側も相談に乗りたくても乗れない）」のが大半の医療機関における実情であり、糖尿病診療の現場において医療スタッフは決して充実しているとはいえない。

職場への病名告知も解決されていない大きな問題の一つであるが、今回の検討では、IDDM では就職後を含めて全体の 8 割強が告知をしており、その結果も 6 割が「告知して良かった」と回答し、「告知して悪かった」とする回答は皆無であった。また、病名告知をした IDDM の全体の約 3/4 は「今後の転職時にも告知する」という心強い結果が得られ、ここでも「告知予定なし」とする回答は皆無であった。しかし、最後の自由記載にもあったように、「糖尿病のために何度も解雇になった」という患者がいることも事実であり、まだまだ社会の理解は十分とはいえない<sup>9)</sup>。

IDDM を主として、糖尿病では従来から患者の会やサマーキャンプなどが運営されており、患者教育や患者間の情報交換、親睦が図られてきた。しかし、団体行動を好まないといわれる最近の若者の意識の変化が、患者の会やサマーキャンプへの参加意欲にどのように影響しているかを検討した報告は少ない。今回の検討においては、IDDM では「積極的に参加する」は 15%、「頼まれれば参加する」が 5%であった。また、NIDDM では「あまり参加したくない」の群も皆無であり、明確に「参加したくない」と回答した群のみが有効回答であった。今回の調査項目の中でこの設問のみが著しく未回答の比率が高く、その原因が「無関心」にあるのか「消極的回答拒否」なのか、理解に苦しむ結果となった。昨年の本研究では患者の会によらずインターネットを用いた情報交換を望む女性患者の意見もあり<sup>1)</sup>、今回の結果から、若者の意識の変化は患者教育の場あるいは自助グループとして有意義なこれらの組織の運営にも今後少なからぬ影響を与えるものと推測される。

自由記載についての考察は昨年の報告と重複をさけるが、自らが糖尿病患者であるが故に医療関係者や栄養士を目指すといった意見が寄せられたことは、糖尿病診療に関わる者として大変喜ばしい結果であった。

## E . 結語

今回の検討により、小児科医が管理する思春期から若年青年期にかけての糖尿病患者の現状が多少なりとも明らかになったと考えられる。今後は少子高齢化と高度情報化社会といった社会構造の大きな変化を反映しつつ、若者の意識の変化を踏まえた、柔軟かつ効果的な療育支援のあり方を検討する必要がある。

## F . 参考文献

1. 竹内浩視：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．平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4 / 6）．pp.227-235，1999．
2. 宮本茂樹：思春期における慢性疾患の管理 糖尿病．小児内科 29(5)：681-684，1997．
3. 横田一郎：小児 IDDM 患者の診断における GAD 抗体、ICA512 抗体同時測定の有用性．平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4 / 6）．pp.37-38，1999．
4. 三木裕子：HbA1c10%以上のコントロール不良インスリン依然型糖尿病患者の解析．平成 10 年度厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第 4 / 6）．pp.39-40，1999．
5. 鈴木裕也：糖尿病マネジメント 摂食障害（拒食・過食）症例．診断と治療 84(9)：1843-1847，1996．
6. 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．pp.310-315，1997．
7. 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．

8. 竹内浩視，大関武彦：静岡県における思春期糖尿病児の管理（病院小児科 16 施設における検討）思春期学 18(1) 2000

（印刷中）．

9. 竹内浩視，神谷齊，柳澤正義（監修）：小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル．糖尿病．pp95-102，診断と治療社，1999．

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

1. 疾患の理解に関する意見

- ・低年齢発症のため、病気を受容できた
- ・生活の一部として注射があった
- ・社会の理解がない / 啓蒙が必要（複数）
- ・学校の先生でも対応が違う
- ・学生生活の時に特別扱いされたので、理解を望む
- ・相談相手が欲しい（複数）

2. 病因や治療に関する意見

- ・新薬（鼻吸収型）の使用を
- ・人前でインスリンを打ちたくない（複数）
- ・注射回数を少なくしてほしい

3. 日常診療や医療費に関する意見

- ・18 歳以上でも医療費補助が欲しい（複数）
- ・診察待ち時間が長い
- ・土曜日に診察してほしい
- ・内科では理解されていない

4. 就職、結婚・妊娠・出産に関する意見、その他

- ・進学時に不利であった
- ・病気のため、医療関係に進む
- ・病気が契機あり、栄養士になる予定
- ・将来に不安あり（複数）
- ・結婚と出産が心配
- ・妊娠中はコントロール入院した
- ・生命保険に加入できない
- ・糖尿病のために何度も解雇になり、IDDM の啓蒙が必要

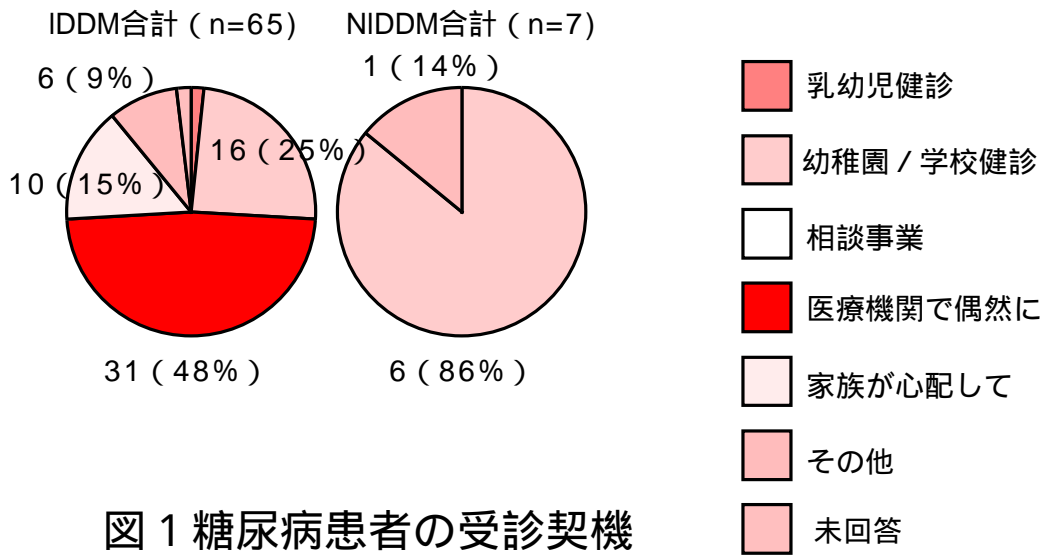


図1 糖尿病患者の受診契機

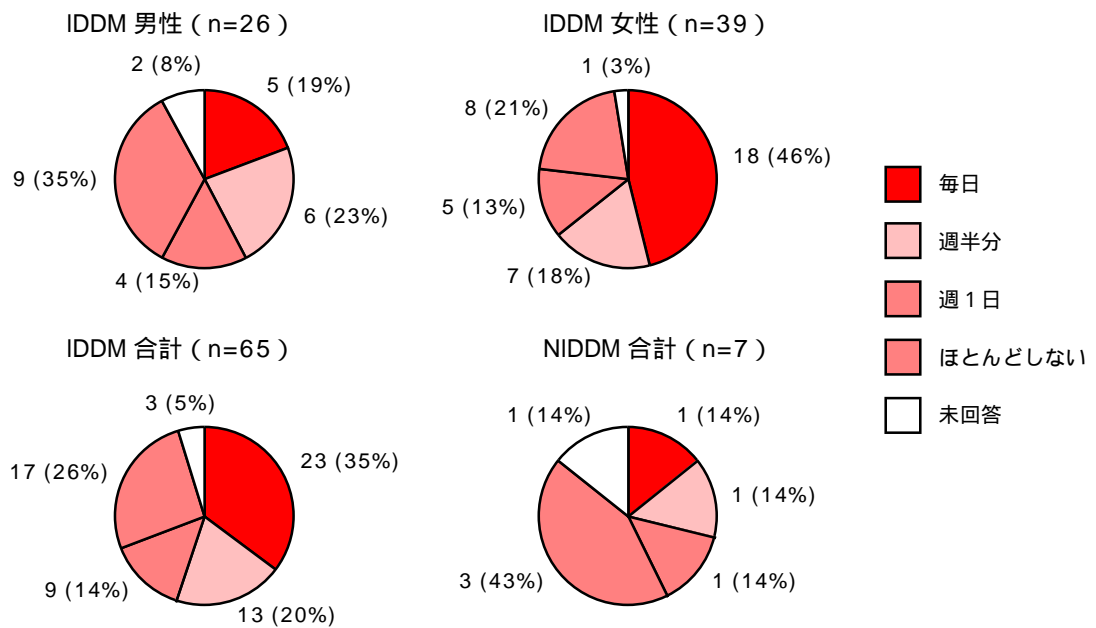


図2 糖尿病患者における自己血糖測定状況

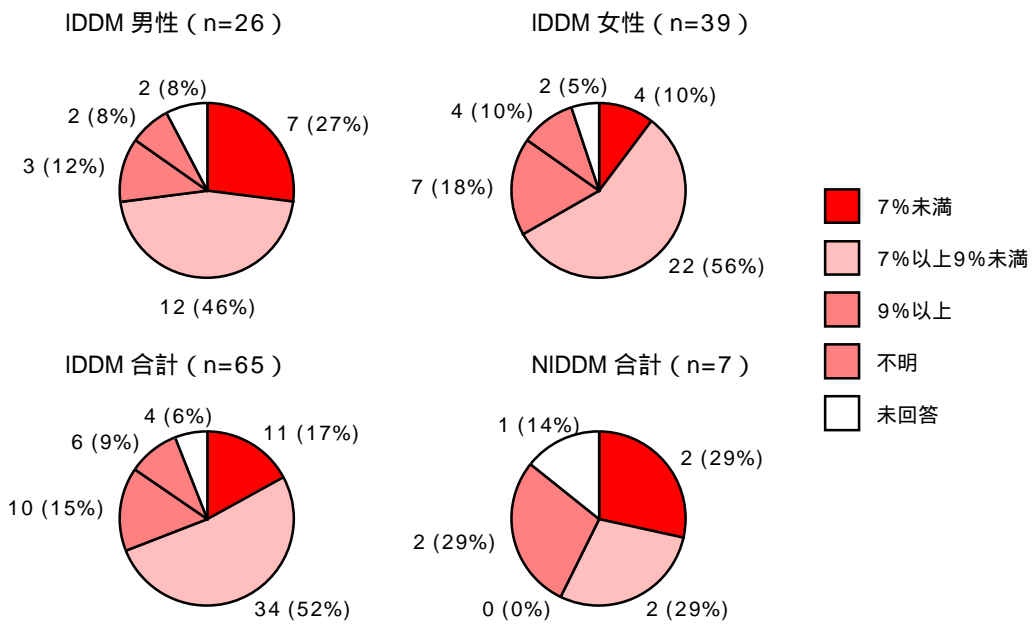


図3 糖尿病患者における血中HbA1c値

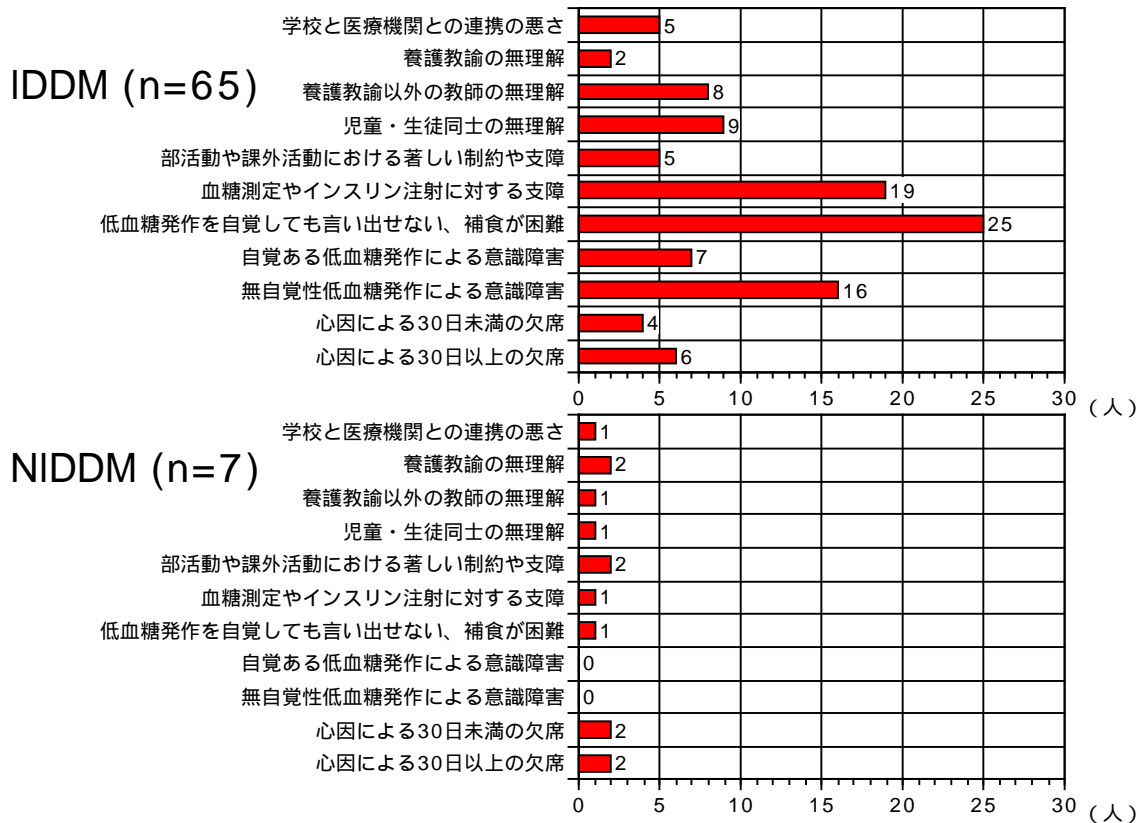


図4 学校生活において経験した具体的な問題点



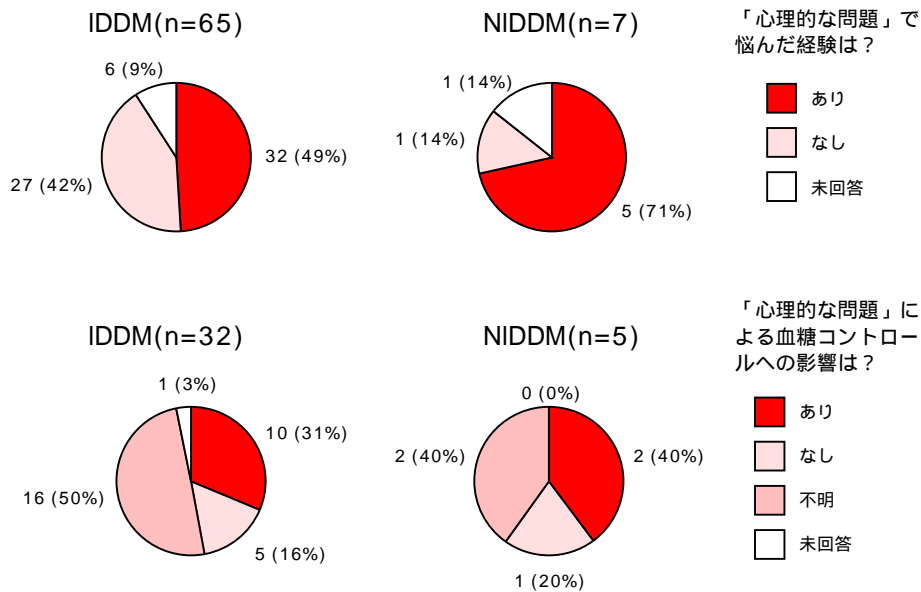


図5 「心理的な問題」による悩みと血糖コントロールへの影響

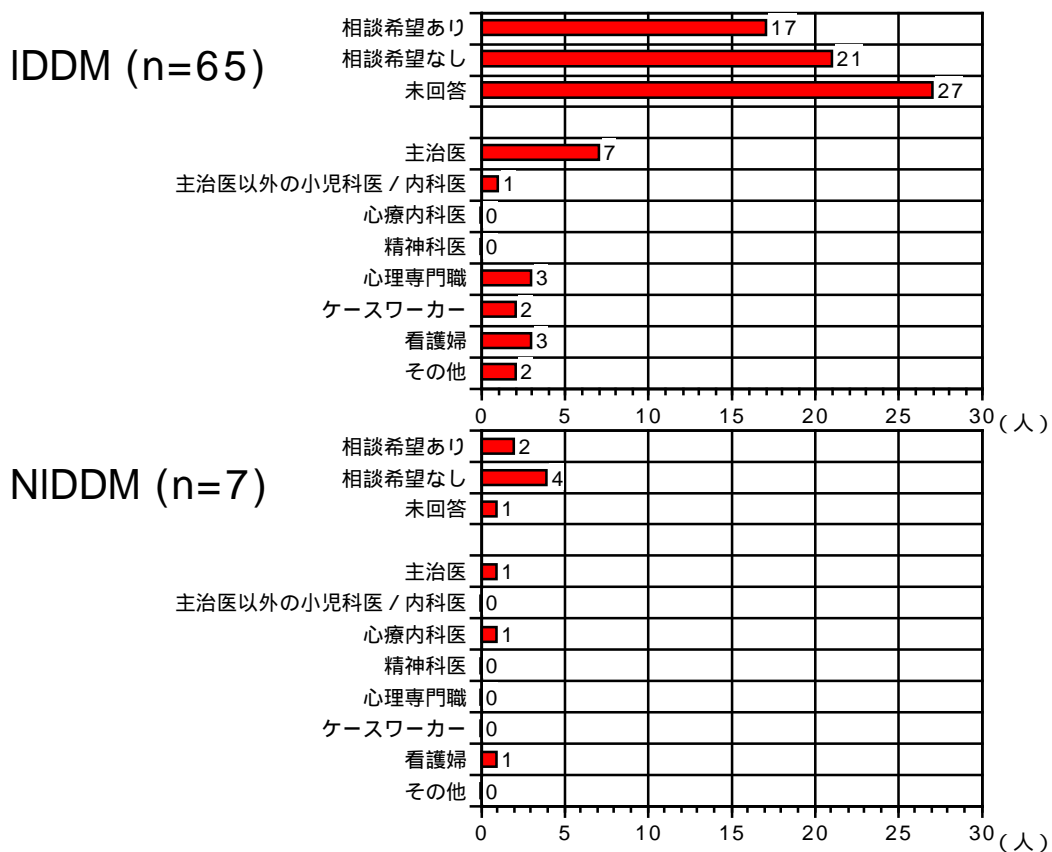


図6 受診中の医療機関における相談希望とその職種

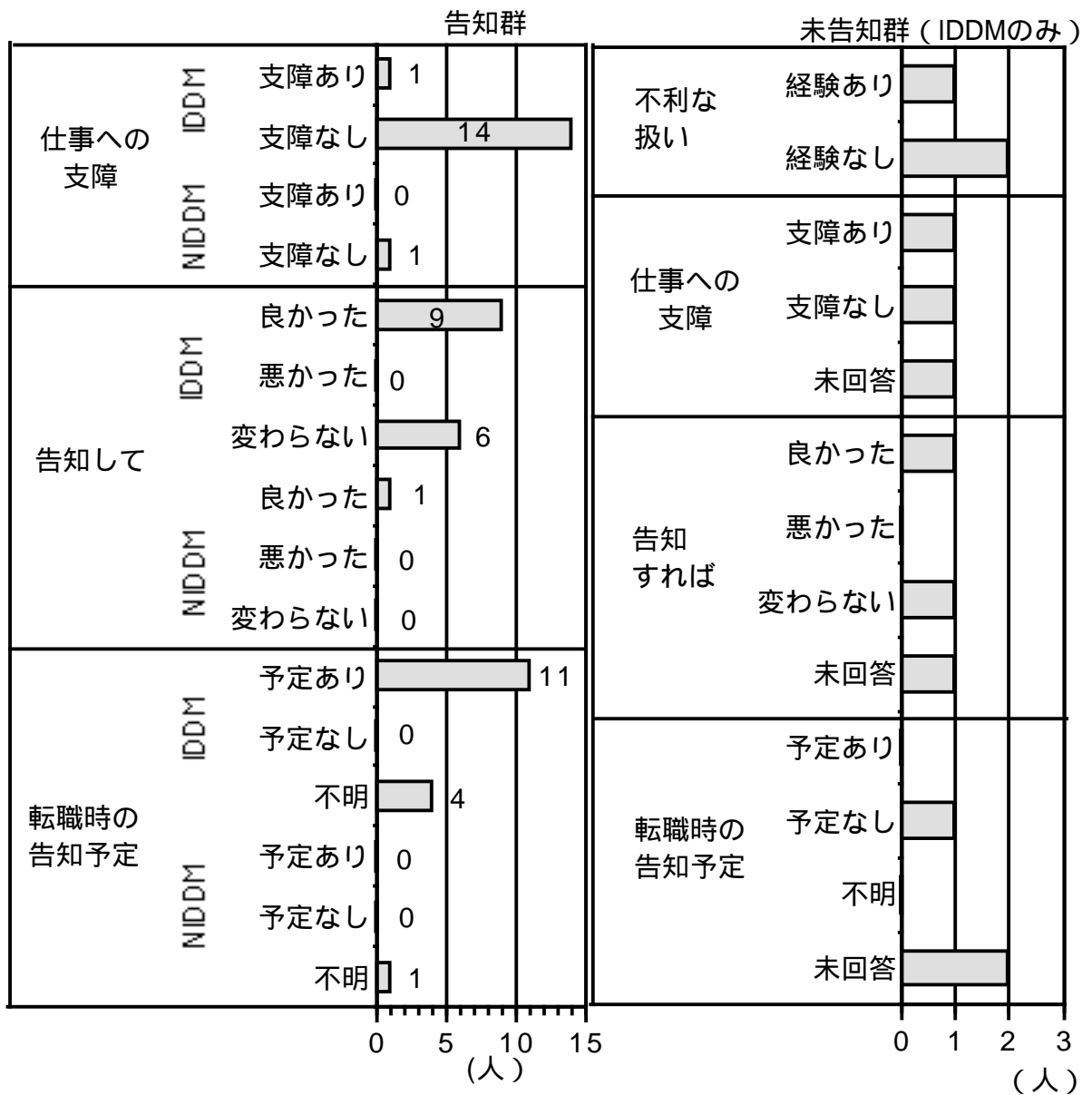


図7 糖尿病患者における病名告知とその影響