

成長ホルモン補充療法を受ける小児の療養行動に関する調査

平 元 泉* 三 戸 真由美* 平 むつ子*
南 部 泰 士** 高 橋 勉***

要 旨

本研究の目的は、GHTを受けている小児の療養行動の実態を明らかにすることである。調査には15名の小児が参加した。20項目からなる療養行動と治療に対する知識4項目について質問紙を用いて面接調査を行った。その結果、GHの分泌部位について6割が知識を持っていなかった。療養行動では注射の時間について、治療開始時期別に差が認められた。治療を正しく理解するための指導方法を検討することや、仲間同士が交流する機会を設定する必要がある。

はじめに

在宅自己注射法（以下、自己注射）は、小児や家族によって日常生活の場で行われている。そのため、小児の成長発達に応じて、自己注射の方法、日常生活での留意事項などの療養行動について指導する必要がある。1型糖尿病では、糖代謝状態を良好にして合併症を予防する目的で、インスリン自己注射や食事療法、運動療法を生涯にわたって継続することが求められる。そのため、自己管理に必要な知識・技術の獲得、低血糖への対処に対する教育がプログラム化されている。また、自己管理には情緒的要因が重要とされ、キャンプなどによって同じ病気の子ども同士の交流が有効であるといわれており、指導の効果を評価する方法として、療養行動得点が考案されている¹⁾。

成長ホルモン補充療法（Growth Hormone Treatment 以下、GHT）は、主に成長ホルモン（以下、GH）低分泌性低身長症が対象である。長期間にわたって自己注射が必要とされるが、年数回の外来通院のみであるため、1型糖尿病のような教育入院や定期的な通院による医療者の療養指導の機会は少ない。自己注射の手技に加えて、食事・睡眠・運動など日常生活に関する指導や、長期の治療に対する心理社会的支援が

必要と考える。また、高価な治療費に対する家族の葛藤もあることが予測される。GHTを受けている小児の家族を対象とした調査では、治療の継続の意思に関連する要因として小児の年齢や、治療期間、治療効果などがあると報告されている²⁾。また、小児を対象とした調査では、治療の効果や必要性は認めているが、継続することに苦痛を感じたり、注射を忘れていたりすることがあると指摘されている³⁾。しかし、日常生活の実態に関する報告は少ない。

そこで、GHTを受けている小児を対象に、療養行動の実態を明らかにし、支援のあり方を検討することを目的に調査を行った。

研究方法

1. 対象：A病院外来に通院し、GHTを受けている小児（面接で質問に答えることが可能であること、小児慢性特定疾患の対象年齢20歳までであることを条件にした）
2. 期間：2007年5月～2008年2月

* 秋田大学医学部保健学科

** 平鹿総合病院

*** 秋田大学医学部医学科

Key Words: 成長ホルモン補充療法

自己注射

療養行動

3. 方法：

- 1) 自作の質問紙を用いた面接法で行った。質問紙は、兼松ら¹⁾の1型糖尿病患児の療養行動質問紙を参考にした。
- 2) 質問項目は、GHT を受ける患児の療養行動として、自己注射の実施状況、成長ホルモン分泌に影響する日常生活状況（食事、運動、睡眠）、自己注射に対する認識、治療効果に対する認識に関する20項目とした。また、治療に対する知識4項目、属性として現在の年齢、治療開始年齢、性別、現在の身長、自己注射の回数とした。さらに、「同じ治療を受けている仲間との交流の希望の有無」について質問した。療養行動の回答は、「望ましい行動・肯定的認識」「やや望ましい行動・やや肯定的認識」「望ましくない行動・否定的認識」の3つの選択肢とした。知識については、「はい・いいえ」の回答とした。
- 3) 分析方法：療養行動の20項目については、「望ましい行動・肯定的認識」「やや望ましい行動・やや肯定的認識」「望ましくない行動・否定的認識」をそれぞれ3点・2点・1点と得点化し、療養行動得点とした。療養行動得点は、項目別および合計の平均得点を、性別、現在の年齢別（思春期以降の問題を明確にするため15歳未満・15歳以上に区分）、治療開始時期別（家族による説明の内容や方法が異なるという予測から幼児期・学童期以降に区分）、治療期間別（平均が約5年であることから、5年未満・5年以上に区分）、現在の身長別（-2.0SD 未満・-2.0SD 以上）に比較した。また、自己注射の実施の有無別の療養行動を明らかにするため、自己注射および日常生活に関する療養行動得点について比較した。さらに、現在の身長に対する思い別（満足・不満）に、日常生活の療養行動得点を比較した。比較には、マンホイットニー-U検定を用いた。知識については、単純集計した。

4. 倫理的配慮

A 大学倫理委員会の承認を受けた。研究対象となるGHTを受けている患児と家族に対して、研究の趣旨、参加の任意性、プライバシーの保護、結果は学会等で公開することについて、文書および口頭で説明し、同意書の提出をもって承諾とみなした。

結 果

調査期間中に外来を受診した患児26名のうち、17名

から回答を得た（回答率65.4%）。そのうち、15名を対象とした（有効回答率88.2%）。

1. 対象の背景

性別では男児10名・女児5名であった。現在の平均年齢は 13.8 ± 3.2 歳（8～20歳）で、15歳未満が8名、15歳以上が7名であった。治療開始時の平均年齢は 9.5 ± 4.8 歳（1～15歳）、6歳未満の幼児期が5名、6歳以上の学童期以降が10名であった。治療期間の平均は 4.6 ± 4.3 年（1～15年）、5年未満が8名、5年以上が7名であった。現在の身長を成長曲線によって評価すると、-2.0SD 未満が9名、-2.0SD 以上が6名であった。自己注射の回数は、週7回が14名、週5回が1名であった（表1）。

2. 治療に対する知識

「なぜ注射しているか知っている」と答えたものは14名（93.3%）であった。「注射しているのは何か知っている」は11名（73.3%）で、「身体のどこから出ているか知っている」は6名（40%）と半数以下であった。「注射の値段を知っている」と答えたのは3名（20%）のみであった（表2）。

3. GHT 療養行動得点

20項目のうち平均得点が高かった項目は、「注射をしたことで背が伸びたと思いますか」 3.0 ± 0 点で、全員が肯定的に捉えていた。次いで、自己注射に関する

表1 対象の背景 n=15

項	目	人数 (%)
性 別	男 児	10 (66.7)
	女 児	5 (33.3)
現 在 の 年 齢 別	15 歳 未 満	8 (53.3)
	15 歳 以 上	7 (46.7)
治 療 開 始 時 期 別	幼 児 期	5 (33.3)
	学 童 期 以 降	10 (66.7)
治 療 期 間 別	5 年 未 満	8 (53.3)
	5 年 以 上	7 (46.7)
現 在 の 身 長 の 評 価	- 2SD 未 満	9 (60)
	- 2SD 以 上	6 (40)

表2 治療に関する理解 n=15(%)

項	目	はい
1.	なぜ注射しているか知っていますか	14 (93.3)
2.	注射しているのは何か知っていますか	11 (73.3)
3.	身体のどの部分から出ていますか	6 (40)
4.	注射の薬の値段を知っていますか	3 (20)

表3 GHT 療養行動得点

項	目	平均得点	標準偏差
1	注射をする時間は決まっていますか	2.13	0.83
2	寝る直前に注射をしていますか	2.8	0.56
3	入浴直後に注射をしていますか	1.93	0.96
4	使用中の注射器は冷蔵庫に入れてありますか	2.45	0.91
5	未使用の薬剤を冷蔵庫に保管していますか	2.8	0.56
6	注射をするのは誰ですか	1.8	1.01
7	注射の部位は変えますか	2.67	0.49
8	注射をし忘れることはありますか	2	0.85
9	外泊するとき、注射は持って行きますか	1.73	0.88
10	注射をしたことで背が伸びたと思いますか	3	0
11	今の身長をどう思いますか	2.27	0.7
12	生活時間は規則的ですか	2.07	0.46
13	毎日の生活をどう思いますか	2.45	0.52
14	両親はあなたのことをわかってくれますか	2.4	0.63
15	友達はあなたのことをわかってくれますか	2.47	0.64
16	食事は規則的ですか	2.47	0.52
17	身体のことを考えて食べるようにしている食べ物がありますか	1.33	0.49
18	運動は、していますか	1.73	0.59
19	寝る時間は決まっていますか	2.07	0.46
20	睡眠時間を多くとっていると思いますか	1.8	0.68
	合 計	2.22	0.43

る行動に関する項目で、「未使用の薬剤を冷蔵庫に保管していますか」および「寝る直前に注射をしていますか」が 2.8 ± 0.56 点であった。自己注射に関する行動で低かった項目は、「外泊するとき、注射を持っていきますか」 1.73 ± 0.88 点、「入浴直後に注射をしていますか (逆転項目)」 1.93 ± 0.96 点、「注射をするのは誰ですか」 1.93 ± 10.3 点であった。「注射をするのは誰ですか」で「自分です」というものは6名(40%)であった。

平均得点が低かった項目は、「身体のことを考えて食べるようにしている食べ物がありますか」 1.33 ± 0.49 点、「運動はしていますか」 1.73 ± 0.59 点、「睡眠時間を多くとっていると思いますか」 1.8 ± 0.68 点で、日常生活の食事・運動・睡眠に関する行動得点が低かった。

「今の身長をどう思いますか」 2.27 ± 0.7 点、「毎日の生活をどう思いますか」 2.45 ± 0.52 点で、平均点より高く、肯定的な捉え方をしていた(表3)。

4. GHT 療養行動得点の背景別比較

20項目合計得点の平均を、性別、現在の年齢別、治療開始時期別、治療期間別、現在の身長の評価別に比

表4 GHT 療養行動得点の背景別比較

背 景	平均得点 (標準偏差)	p 値
性 別	男 児 2.24 (0.23) 女 児 2.2 (0.23)	0.62
現在の年齢別	15歳未満 2.14 (0.26) 15歳以上 2.3 (0.16)	0.89
治療開始時期別	幼児期 2.21 (0.2) 学童期以降 2.24 (0.2)	0.55
治療期間別	5年未満 2.21 (0.21) 5年以上 2.24 (0.25)	0.26
現在の身長の評価	-2SD未満 2.21 (0.2) -2SD以上 2.24 (0.27)	0.72

較した結果、有意な差は認められなかった(表4)。各項目について背景別に比較した結果、「注射をする時間は決まっていますか」で治療開始時期別の幼児期 2.8 ± 0.45 点で、学童期以降 1.8 ± 0.79 点より有意に高かった($p < 0.05$)。その他の項目では背景別の差は認められなかった。

5. GHT 療養行動得点の自己注射実施の有無別比較

自己注射の実施に関連する療養行動の8項目(項目

表5 GHT 療養行動得点の自己注射実施の有無別比較

上段：平均得点 下段：標準偏差

療養行動の項目	自己注射実施あり n=6	自己注射実施なし n=9	p 値
自己注射の実施に関連する 8 項目	2.37 0.16	2.28 0.31	0.26
日常生活に関連する 6 項目	1.78 0.27	2.06 0.26	0.94

表6 GHT 療養行動得点の現在の身長に対する思い別比較

上段：平均得点 下段：標準偏差

療養行動の項目	満足 n=6	不満 n=9	p 値
日常生活に関連する 9 項目	2.3 0.14	1.98 0.32	0.01

1～5, 7～9) の平均得点は、自己注射を自分で実施している6名は2.37 (±0.16) 点、家族が実施している9名は2.28 (±0.31) 点で差は認められなかった。日常生活に関連する療養行動の6項目(項目11, 16～20)では、前者が1.78 (±0.27) 点、後者が2.06 (±0.26) 点で有意差はなかった。

6. GHT 療養行動得点の現在の身長に対する思い別比較

日常生活に関連する9項目(項目12～20)の平均得点は、現在の自分の身長に「満足している」6名が2.30 (±0.14) 点で、「少し・とても不満である」9名の1.98 (±0.32) 点より有意に高かった ($p < 0.05$)。

7. 同じ治療を受けている仲間との交流の希望

「同じ治療を受けている友達や先輩の話を聞いてみたいと思いますか」という質問に、「はい」と答えたものは5名(33.3%)、「いいえ」5名(33.3%)、無回答2名(13.3%)であった。

考 察

GHTの対象は、厚生労働省特定疾患間脳下垂体障害調査研究班による診断の手引きによって診断された場合が対象となる。この場合の低身長とは、同性同年齢の平均身長 $-2.0SD$ 以下と定義される。GH製剤を週6～7回に分けて皮下投与が必要となるため、在宅自己注射が実施される。GHTは高額であり、小児慢性疾患治療研究事業による公費負担を受けるためには、身長 $(-2.5SD)$ 以下や負荷試験結果の基準が定められている。GHT実施中は、定期的に受診し、継続的な管理が必要となる⁴⁾。療養指導内容としては、自己注射の手技に加えて、薬剤の保管方法(GHは保

冷)、時間(入眠2時間後にGH分泌がピークになるので就寝前が最も良い。入浴直後は避ける)、旅行時の対応(長期間の場合は持参)がある。また、GH分泌不全性低身長症の場合は、規則正しい生活、十分な睡眠、バランスのとれた食生活、運動の必要性を説明することが必要とされる^{5,6)}。本調査の対象は、診断名が明らかではないので、個々の生活指導上の留意点は異なることも考えられるが、これらの指導内容をふまえて療養行動の実態を考察する。

1. 治療に対する知識

本調査の対象は、平均年齢が約14歳、平均治療期間が約5年であり、疾患に対する理解力はあると考えられる。注射の薬剤はGHであることは全員が知っていたが、分泌部位について知識を持たないものが6割であった。内分泌疾患は、ホルモン分泌の異常であるが、その働きと臓器と関連させて理解することが困難であると解釈できる。しかし、長期にわたって注射を継続する必要があるため、正しく治療理解することが重要であると考えられる。また、「薬剤費負担はないことが多いが、『GHは高価な薬剤である』ことを一度は伝えておくべきである⁵⁾」と言われている。治療を中断せずに積極的に取り組むための情報として、小児には説明する必要があると考えられる。説明の時期は、「学童期から思春期における治療継続への支援の充実が望まれる²⁾」と指摘されていることから、学童期や思春期の小児を対象にすることが望まれる。また、治療の受け止め方などの背景をふまえ、心理的影響に配慮して説明する必要がある。

2. GHT 療養行動

自己注射に関して、注射時間、薬剤の保管について正しく実施しているおり、幼児期からGHTを開始し

た方が、注射の時間が決められていることが明らかになった。低年齢から治療を開始した方が、生活習慣として定着しやすいと解釈できる。治療期間では差がなかったことから、治療期間が長い場合でも、自己注射の実施に関する指導は必要である。GHの自己注射時には約8割が痛みを感じていることや、薬剤を冷蔵庫から出してすぐに注射していることが、問題として報告されている⁷⁾。本調査においても、入浴直後の実施は避けるという項目の得点が低かったことから、実施状況についてはさらに実態を明らかにし、細やかな指導が必要であることが示唆された。

外泊時の対応として、「2泊までは持参しない。1週間程度の旅行は主治医と相談して休んでもよい」⁵⁾とされている場合もあり、本調査で得点が低かったのは、持参することを指導されていないことも考えられる。その都度、主治医と相談し、適切に対応できるように確認が必要であると考えられる。

これまでのGHTの自己注射に関する調査⁹⁾では、家族が実施している割合が高いと報告されており、本調査でも同様の結果であった。糖尿病の場合は、学校生活において実施するという必要性があるため自立することが求められるが、GHTは就寝前1回のみという状況から家族が実施していると解釈できる。年齢別の差がなかったことから、中高生になっても家族が実施していることが明らかになった。家族が注射をすることで、家族と触れ合う機会になり心理的なサポートを受けることができるとも解釈できる。自己注射の実施の有無別では、自己注射の実施および日常生活に関連する項目について差は認められなかった。注射は就寝前の1日1回の実施であることから、家族の声かけなどの支援を受けやすい状況にあることや、食事などの日常生活は家族の関与が大きいと解釈できる。今回はデータが不足しており、自己注射の自立と療養行動の関連は明らかにできなかったため、今後さらに検討していきたい。

家族の子どもに対する思い⁹⁾では、子どもが積極的に治療に参加したと感じているのは約半数であったと報告されている。本調査では、GHTに対する受け止め方について、全員が「身長が伸びたと思う」とし、「生活について満足している」と肯定的であった。一方、現在の身長については、現在の身長の評価別に差が認められなかったことから、身長に対する満足は個々によって異なることが明らかになった。すなわち、身長の伸びが良好でも必ずしも満足していない場合もあると推察される。さらに、日常生活に関連する療養行動と現在の身長に対する思いが関連していることが明らかになった。現在の自分の身長に満足している方が、

望ましい日常生活を送っていると解釈できる。これらのことから、個々の心理を把握し、良好な療養生活を送ることができるような支援の必要性が示唆された。

3. GHTを受けている小児の療養行動に対する支援

治療の開始にあたっては、パンフレットなどで自己注射の手法については十分な指導が実施されている。しかし、GHTに対する知識は十分とは言えなかったため、GHの分泌部位を図示し、その働きをわかりやすく説明するための教材を開発する必要があると考える。治療に対する正しい知識を持つことによって、治療を効果的にするための療養行動に反映させることができるといえる。定期受診が年2～3回で、看護者との関わりが少なく、糖尿病の小児と比較して、積極的な介入の必要性が認知されにくいのが現状である。しかし、個々の気持ちを受け止め、適切な対応ができるように関わる必要がある。糖尿病の小児では、キャンプなどで同じ病気の仲間との出会いは心理的な効果があると言われている。今回の調査では、同じ治療を受けている仲間との交流を希望するのは約3割であった。キャンプのような規模ではなくても、仲間同士が交流する機会を設定することも必要であると考えられる。今回の調査は、対象数が少なく背景別の分析が十分とは言えなかった。今後は、家族の受け止め方と比較し、家族への援助についても検討していきたい。

結 論

GHTを受けている小児の療養行動に対する実態調査の結果、以下のことが明らかになった。

1. 注射の薬剤はGHであることは全員が知っていたが、6割は分泌部位について知識を持っていなかった。
2. 自己注射に関して、注射時間、薬剤の保管について正しく実施していることが明らかになった。
3. 療養行動得点を背景別に比較した結果、「注射をする時間は決まっていますか」で、治療開始時期別に差が認められた。現在の自分の身長に満足している方が、日常生活に関連する療養行動得点が高かった。その他の項目では背景別の差は認められなかった。
4. 同じ治療を受けている仲間との交流を約3割が希望していた。
5. 治療について正しく理解するための指導方法を検討することや、仲間同士が交流する機会を設定する必要がある。

謝 辞

調査にご協力いただいた皆様、ご配慮・ご指導いただいたA病院外来スタッフの皆様に深く感謝申し上げます。

引用文献

- 1) 兼松百合子, 中村伸江・他: 糖尿病患児の療養行動と健康行動. 小児保健研究56 (6), 777-783, 1997
- 2) 市江和子, 上條隆司: 成長障害児をもつ家族の成長ホルモン治療に対する意識. 小児科臨床59 (2), 288-292, 2006
- 3) 深田悦子, 北田良子・他: 成長ホルモン補充療法中の患児と親の思い 意識調査より . 第33回日本看護学会 (小児看護), 53-55, 2002
- 4) 伊藤善也: 内分泌疾患. 小児慢性疾患診療マニュアル. 加藤忠明監修, 診断と治療社, 東京, 2006, pp255-260
- 5) 鎌田泉: 薬剤師による「成長ホルモン在宅自己注射」の患者指導について. 小児看護27 (2), 214-218, 2004
- 6) 荃津智子: 内分泌疾患. 小児慢性特定疾患療養育成指導マニュアル. 及川郁子監修, 診断と治療社, 東京, 2006, pp109-113
- 7) 市江和子, 上條隆司・他: 成長障害児と家族における成長ホルモン注射実施状況と痛みの実態. Progress Medicine26 (8), 1949-1952, 2006
- 8) 市江和子, 上條隆司: 成長ホルモン補充療法を行うPrader-Wili 症候群児の家族に対する医療者の支援. ホルモンと臨床55 (5), 99-102, 2007
- 9) 市江和子, 上條隆司: 成長ホルモン治療中の子どもをもつ家族の治療に対する意識. ホルモンと臨床54 (3), 105-110, 2006

A Study of Self-Care Behaviors and Perception on Pediatric Patients undergoing Growth Hormone Treatment

Izumi HIRAMOTO* Mayumi SANNOHE* Mutsuko TAIRA*
Hirohito NANBU** Tsutomu TAKAHASHI***

* School of Health Sciences, Akita University

** Hiraka Hospital

*** School of Medicine, Akita University

The purpose of this study was to evaluate self-care behaviors and perception of pediatric patients treated with growth hormone. Fifteen pediatric patients were interviewed individually using a questionnaire with respect to self-care behaviors (20 items) and their knowledge of the treatment (4 items). The results were as follows; 1. About sixty percent of them did not know the secretory organ of the growth hormone. 2. With regard to self-care behaviors and perception, there was a difference in patients understanding of the proper timing of self-injection. Patients who started the treatment earlier had more knowledge than those who started the treatment later. Therefore, it is necessary to re-evaluate teaching methods to ensure correct understanding of treatment and to create opportunities for pediatric patients to communicate with each other.