

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」  
分担研究「慢性腎疾患の登録・評価・情報提供に関する研究」

分担研究課題      ネフローゼ症候群患者の肥満に対する医療者の意識調査

分担研究者      内山 聖      新潟大学大学院医歯学総合研究科小児科学分野教授

### 研究要旨

平成 17 年度に小児慢性特定疾患治療研究事業に基づき登録された頻回再発型ネフローゼ症候群およびステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の診療を行っている総合病院、大学病院（合計 175 施設）の腎疾患担当医師に、肥満に関するアンケートを送付し調査を行った。

回答数は 94 件（回答率 54%）であった。ネフローゼ症候群患者の肥満を経験したことがある医師は 92%であった。肥満の原因としてステロイド薬および運動制限を重視している回答が 80%を占めた。防止策では食事指導による過度のカロリー摂取の抑制および寛解期の運動奨励を重視する医師が 90%以上を占めた。栄養指導、運動制限に対する自己評価では、運動制限に厳しく臨む医師は少なく、栄養指導に関してはある程度の制限は普通であると考えている医師が多かった。診療で苦慮することとして、ステロイド治療中の過食への対応、運動制限、美容上の問題（中心性肥満、皮膚線条）が患者の悩みとして多くあげられ、外観変化による不登校、いじめ、治療放棄といった二次的な問題にも直面していた。また、ステロイド薬による骨粗しょう症が原因とみられる骨折を経験している医師が 59%と高率にのぼることが明らかとなった。

今回の調査結果はネフローゼ症候群治療中の肥満への対応に苦慮している現状を浮き彫りにした。肥満が患者の QOL に深刻な影響を及ぼしていると推測され、今後調査をすすめ、学校や社会に対する情報発信、患児の日常生活やこころの問題に対する主治医の対応に反映させる必要がある。現場の医師が望む成長に合わせたきめ細やかなガイドライン作成を行い、ネフローゼ症候群小児の健やかな成長を支える医療を構築することが急務である。

### 研究協力者

樋浦 誠

木戸病院小児科科長

### A. 研究目的

平成 19 年度の分担研究でネフローゼ症候群患者の肥満にはステロイドおよび運動制限が関与していることが明らかとなった。今年度は実際に難治性ネフローゼ症候群の診療を行って

る現場の医師に、肥満に関するアンケートを送付し、臨床現場での肥満に対する医師の意識、運動制限や栄養指導などへの対応を調査することを目的とした。

### B. 研究方法

平成 17 年度に小児慢性特定疾患治療研究事業に基づき登録された頻回再発型ネフローゼ症候群およびステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の診療を行っている総合病院、大学病院（合計

175施設)の腎疾患担当医師に、肥満に関する質問紙を送付し調査をおこなった。医療機関への質問紙の送付は平成20年8月に行い、10月末までに返送されたものを解析した。「調査のお願い」文章および「調査票」の内容は後述する。

### C. 研究結果

10月末までの有効回答数は94件(回答率54%)であった。

#### 1)回答医師のプロフィール

##### (1)性別(図1-1)

男性医師が84名(89%)、女性医師が10名(11%)であった。

##### (2)腎臓病を専門に診療しているか(図1-2)

腎臓病を専門に診療していると回答した医師は70名(74%)であり、専門にしていないと答えた医師は24名(26%)であった。

##### (3)ネフローゼ症候群患者の診療で肥満を経験したことがあるか(図1-3)

肥満を経験したことがある医師は86名(92%)、肥満を経験したことがない医師は7名(7%)、無回答1名(1%)であった。

#### 2)ネフローゼ症候群患者の肥満の原因についてどう考えているか(図2)

##### (1)ステロイド薬

大いに関連する85%、少し関連がある14%、どちらとも言えない0%、あまり関連がない0%、まったく関連がない1%。

##### (2)運動制限

大いに関連する27%、少し関連がある51%、どちらとも言えない9%、あまり関連がない13%、まったく関連がない1%。

##### (3)カロリーの過剰摂取

大いに関連する56%、少し関連がある36%、どちらとも言えない3%、あまり関連がない4%、まったく関連がない0%。

##### (4)家庭での生活習慣の乱れ

大いに関連する28%、少し関連がある29%、どちらとも言えない29%、あまり関連がない14%、まったく関連がない1%。

##### (5)ネフローゼ発症前からもともと肥満

大いに関連する17%、少し関連がある39%、どちらとも言えない26%、あまり関連がない16%、まったく関連がない2%。

#### 3)ネフローゼ症候群患者の肥満の防止策としてなにを重要と考えるか(図3)

##### (1)カロリー制限などの栄養指導の徹底

すごく大事43%、まあまあ大事53%、どちらでもない0%、あまり大事でない4%、ぜんぜん大事でない0%。

##### (2)運動励行

すごく大事41%、まあまあ大事49%、どちらでもない6%、あまり大事でない3%、ぜんぜん大事でない0%。

##### (3)肥満症専門医や内分泌医との連携

すごく大事14%、まあまあ大事50%、どちらでもない21%、あまり大事でない13%、ぜんぜん大事でない2%。

#### 4)食事制限や運動制限に対する医師の姿勢の自己評価(図4)

##### (1)カロリー制限(栄養指導)に対する姿勢

とても厳しく制限する0%、やや厳しい9%、普通だと思う61%、やや緩やか23%、とても緩やか8%。

##### (2)運動制限に対する姿勢

とても厳しく制限する0%、やや厳しい7%、普通だと思う33%、やや緩やか34%、とても緩やか26%。

#### 5)臨床現場での患者から相談された悩み

##### (1)-1ステロイド治療での悩み(図5-1)

悩みを相談されたことがあると答えた医師は79%、相談されたことがない医師は21%であった。

### (1)・2 相談された内容 (表 1)

表に列挙したが、全体の 40%以上が食生活での問題、特に過食の悩みであった。また肥満、皮膚線条、満月様顔貌などの美容面での悩みも全体の 45%以上を占めていて、いじめや治療放棄につながっていた。治療法での相談では、ステロイド薬の副作用に関するものと免疫抑制薬の使用を希望する旨の相談があった。

### (2)・1 運動制限による悩み(図 5-2)

悩みを相談されたことがある医師は 63%、相談されたことがない医師は 37%であった。

### (2)・2 相談された内容 (表 2)

運動制限の可否に関する悩みと運動内容の相談が大多数を占めた。前医の対応に不満という回答も 5%あり、その回答すべてが前医での運動制限が厳しすぎて苦痛に感じていたとの相談であった。

### (3)・1 食事での悩み(図 5-3)

悩みを相談されたことがある医師は 63%、相談されたことがない医師は 37%であった。

### (3)・2 相談された内容 (表 3)

全体の 60%以上が過食に関する相談であった。塩分制限の問い合わせも 25%以上あった。

### (4)・1 その他の悩み(図 5-4)

悩みを相談されたことがある医師は 47%、相談されたことがない医師は 53%であった。

### (4)・2 相談された内容 (表 4)

不登校、いじめなどの学校生活や将来への不安感、他の治療法の選択希望など悩みは多岐にわたっていた。

## 6) ネフローゼ症候群患者の骨折の経験

### (1) 診療している患者が骨折した経験があるか (図 6-1)

経験がある医師は 59%、ない医師は 41%であった。

### (2) 骨折の原因がステロイドであると考えてい

### るか(図 6-2)

そう思う医師は 96%、思っていない医師は 4%であった。

### 7) 学会や研究班への自由意見(表 5)

もっときめ細やかなガイドラインの作成を望む声が多く、未承認薬の情報提供、キャリアオーバー例や成人後の就労状況調査を望む声があった。小慢基準が厳しいとの意見もあった。

## D. 考察

昨年度の研究報告でネフローゼ症候群患者の約 30%が肥満小児であり、一般小児の 3 倍肥満の割合が高い結果であった。また、運動制限の厳しい群での肥満度が高く、ステロイド治療や運動制限の肥満への関与が疑われた。

今年度は昨年度の調査を踏まえ、実際に診療を行っている医師に肥満への意識調査を実施した。調査には小慢の登録データを利用したが、病名による抽出が簡便で、意見書の医療機関住所の把握も可能なため、小慢データ利用はきわめて有効と実感した。

調査結果から実際に難知性ネフローゼ症候群の診療にあたっている医師で 90%以上が患者の肥満を経験しており、医師にとってネフローゼ症候群患者の肥満は頻繁に接する問題であると示唆された。

肥満の原因に関しては、ほぼ全員がステロイド治療によると回答し、同時にステロイド治療等による過食(カロリー過剰摂取)も全体の 90%以上の医師が関連ありと考えており、ステロイド薬、食事、肥満の関連が密接であるとの結果であった。運動制限も 80%近い医師が関連ありと考えており、半数以上の医師が家庭環境や発症前からの肥満も原因であると考えていた。

防止策では食事指導で過度のカロリー摂取の抑制を図る、寛解期は運動制限を解除するなど運動を積極的に勧めることが大事、と答えた医

師が90%以上を占め、この二つの防止策が主要な対策と考えていた。肥満症専門医や内分泌医との連携と答えた医師は上記二つの策に比べると少なかったが、この理由として、施設に相談できる専門医がいないことや、自分で解決することが出来ると考えている医師が多いことも関係していると思われる。

栄養指導、運動制限に対する自己評価では、一番厳しく制限するという選択肢を選んだ医師は両方とも0%であった。普通、やや緩やかと答えた医師は栄養指導では67%、運動制限では84%であり、運動制限に対してはあまり制限していないと自己評価する医師が多かった。日本学校保健会の腎臓病管理指導表では寛解期には強い運動も可との記載もあり、多くの医師が強い運動制限は患者のQOLをそこなうと考えていると推測された。栄養指導に関しては、ステロイドの過食もあり、ある程度の制限は普通であるとと考えている医師が多いと推測された。

個々の相談内容の調査では、ステロイドによる過食、外観の変化が主要な悩みであった。あらかじめステロイド治療前に家族には副作用を十分説明していても、ステロイド抵抗性や頻回再発型では切実な問題であり、外観変化によるいじめ、不登校、治療放棄といった二次的な問題にも苦慮している現状が明らかになった。運動の悩みは以前からの部活動が続けられるかが大きな悩みであり、また医師間での対応の違いに不信感を持つ例も散見された。自由意見でも医師間に差の出にくい統一した生活指導ガイドラインの作成、さらに統一ガイドラインを踏まえて、個々の症状に応じた指導の具体的記載を望む声が多く、今後の検討課題と思われる。

また、ステロイド薬による骨粗しょう症が原因とみられる骨折を経験している医師が59%と高率にのぼることが明らかとなった。自由意

見でも骨粗しょう症予防のビスホスホネート製剤の使用状況を教えてほしいという意見も散見され、運動奨励の妨げにもなる合併症のため、重要な課題と考えられた。小慢の合併症の欄は自由記載だが、肥満、低身長や骨折など腎疾患に多くみられる症候は予め記載し、ある、なしの記入方式にすると合併症検索の一助になると思われた。

今回の調査結果はネフローゼ症候群治療中の肥満への対応に苦慮している現状を浮き彫りにした。肥満や外観の問題が予想以上に患者のQOLに深刻な影響を及ぼしていると推測され、今後は実際の患者自身のQOL評価などを具体的に調査し、学校や社会に対する情報発信、患児の日常生活やこころの問題に対する主治医の対応に反映させることが重要な課題になっている。現場の医師が望む成長に合わせたきめ細やかなガイドライン作成を行い、ネフローゼ症候群小児の健やかな成長を支える医療を構築することが急務である。

## E. 結論

アンケート調査から、ネフローゼ症候群の肥満にはステロイド薬、過食、運動制限が関連していると考えられる医師が多く、肥満が患者のQOLに深刻な影響を及ぼしていた。

## F. 関連するホームページ

これまでの分担報告書を改訂し、新潟大学小児科のホームページ上に掲載した  
<http://www.med.niigata-u.ac.jp/ped/welcome.html>

## G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

## H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

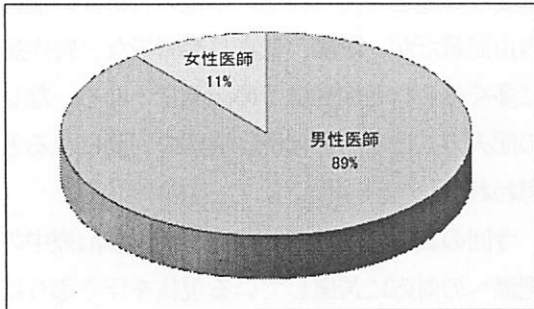


図 1-1. 医師の性別

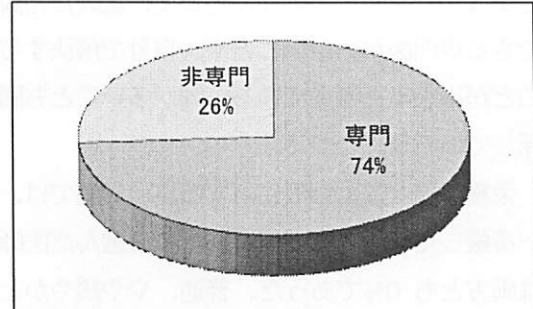


図 1-2. 腎臓病を専門に診療しているか

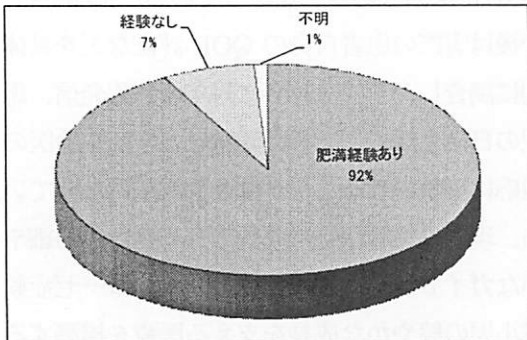


図 1-3. 患者の肥満を経験したことがあるか

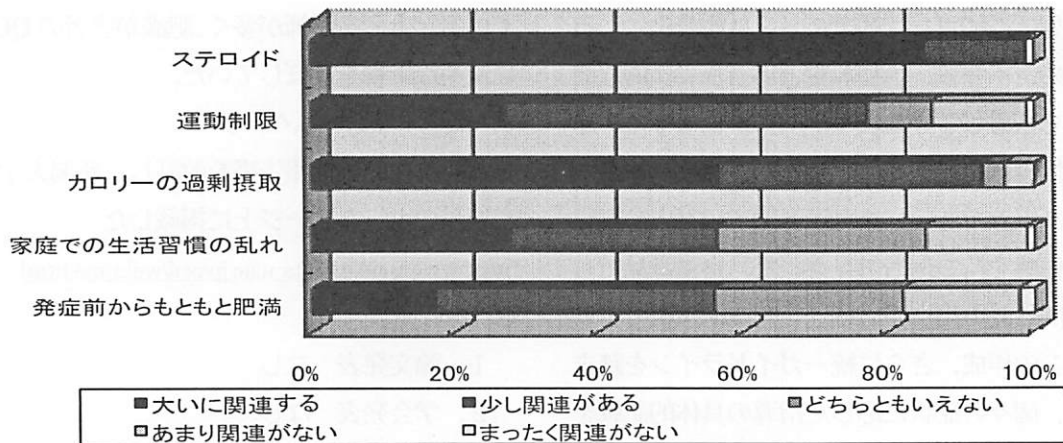


図 2. 肥満の原因についてどう考えているか

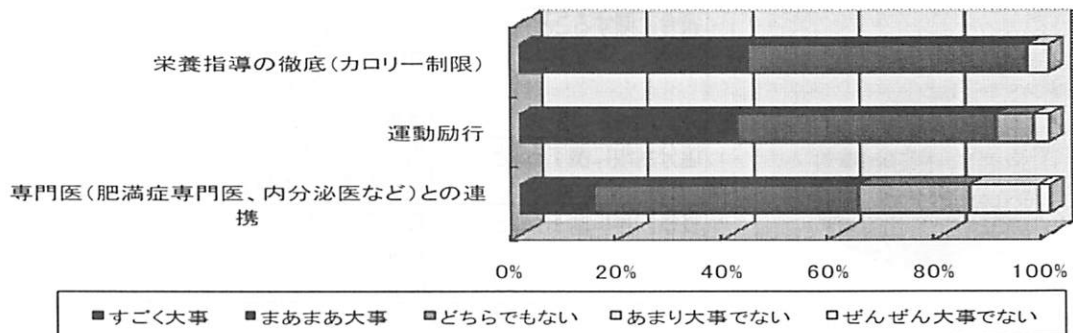


図 3. 肥満の防止策としてなにを重要と考えるか

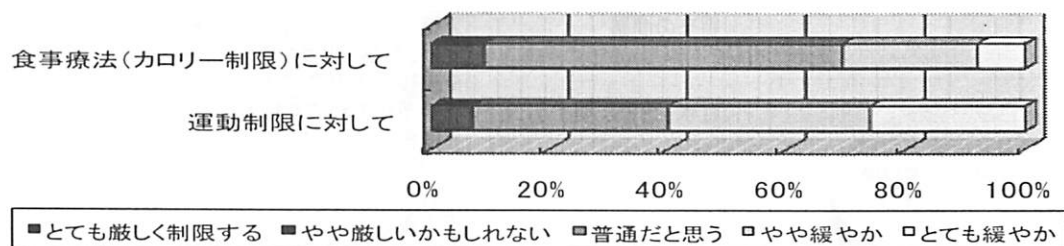


図 4. 食事制限や運動制限に対する医師の姿勢の自己評価

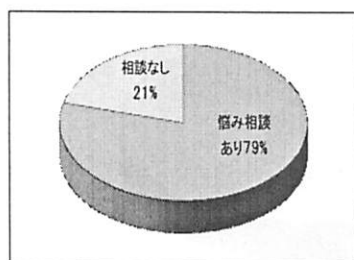


図 5-1. ステロイド治療に関する悩み相談経験

食生活関連	食事量のコントロールがつかない(33件) おやつを食べ過ぎる(1件)
体型、外観、美容	体型の維持が出来ない(11件) 皮膚線条(7件) 低身長(7件) 多毛(5件) 肥満によるいじめ、治療放棄(3件) 肥満がちゃんと治るか(3件) 満月様顔貌(2件)
治療に関すること	免疫抑制薬を併用してほしい(4件) 腰痛がひどくなった(3件) 合併症の詳しい検査をしてほしい(2件) 白内障になった(1件)

表 1. ステロイド治療に関する患者の悩みの内訳

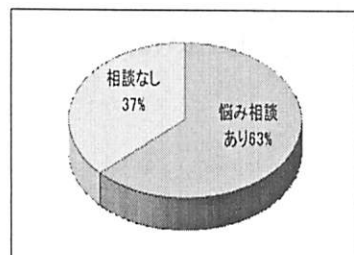


図 5-2. 運動制限に関する悩み相談

運動の内容について	運動はどんな種目ならしていいか(10件) 運動部を続けたい(8件) 運動させたいのにしたまらない(2件)
運動制限の可否に関して	運動制限の期限、いつから体育がいいか(10件) 運動制限解除の度合(8件) 他医(前医)との運動制限の対応の違いの苦情(3件) 運動して再発しないか(2件) 再発したときは運動はどうすればいいか(2件)
その他	県代表選手でドーピング問題は大丈夫か(1件) 学校の単位がとれない(1件)

表 2. 運動制限に関する患者の悩みの内訳

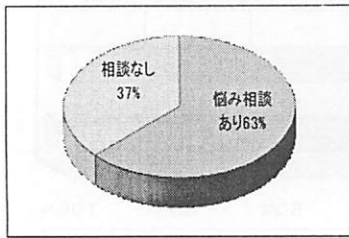


図 5-3.食事に関する悩み相談

過食に関すること	食べ足りない(14件) カロリー制限が大変(6件) かくれ食いをする(2件) 体重が減らない(2件)
塩分制限に関すること	塩分制限の具体的な解除の仕方(9件) 塩分制限はしなければいけないのか(1件)
食事内容に関すること	食べていけないものがあるか(2件) 再発しにくい食事があるか(2件) 間食してもよいか(1件)

表 3.食事に関する患者の悩みの内訳

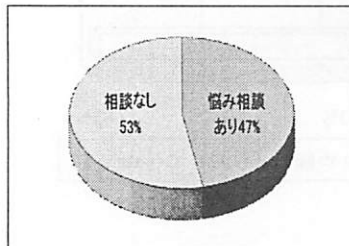


図 5-4.その他の悩み相談

学校生活に関するもの	不登校になった(2件) 進学問題(2件) いじめにあっている(2件)
将来の問題	就職できるか、希望する職種に就けるか(2件) 結婚、妊娠、出産できるか(2件) 成人後の医療費が払えるか(1件)
症状、治療に関すること	感染予防の仕方を教えてほしい(4件) 民間療法を試したい(2件) うつになった(2件) 月経不順の治療をしてほしい(1件) 漢方薬を試したい(1件) 他人(祖父母を含む)への病状説明のしかた(1件) ステロイドを飲むと頭痛がひどい(1件) ワクチンのうけかた(1件)

表 4.その他の悩み相談の内訳

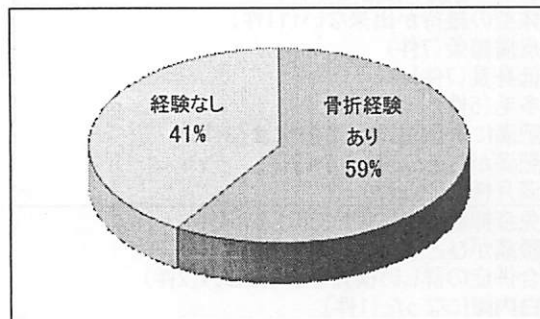


図 6-1.ネフローゼ患者の骨折の経験

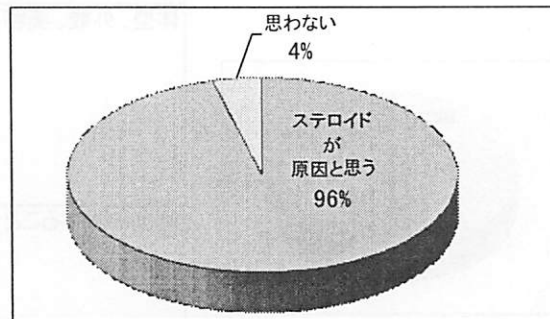


図 6-2.骨折の原因がステロイドと思うか

自由意見	治療ガイドラインの充実を(特に難治例、再発時への対応など)(9件) 免疫抑制薬(特にMMFなどの未承認薬)の適切な使用法などの情報提供を(7件) 生活指導の基準をもっと分かりやすくまとめ指針としてだしてほしい(6件) 小慢の基準が厳しい(4件) ビスホスホネートの使用状況を知らせてほしい(4件) 長期の治療戦略を示してほしい(2件) 患者の実数調査をしてほしい(2件) キャリアオーバー症例の調査をしてほしい(2件) 進学、就労状況の詳しい調査をしてほしい(1件)
------	---

表 5.学会、研究班に望むことはあるか

小児ネフローゼ症候群患者における肥満に関する調査のお願い 平成 20 年 8 月吉日

平成 20 年度厚生労働省厚生労働科学研究「法制化後の小児慢性特定疾患治療  
研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」

主任研究者 藤本純一郎

同上「腎疾患における肥満に関する研究」

分担研究者 内山 聖

残夏の候、先生におかれましては、益々ご清栄のこととお喜び申し上げます。  
日頃より、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）にご協力いただき感謝申し上げます。

私どもは、平成 20 年度厚生労働科学研究「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・  
管理・評価・情報提供に関する研究」を担当させていただいており、その中で特に「腎疾患患者に  
おける肥満に関する調査」を研究課題としております。

今回、小慢事業にネフローゼ症候群患者を登録されている医療機関の担当先生に肥満に関しての  
アンケート調査を計画しましたので、診療などでお忙しいことは存じますが、よろしくご協力賜  
ることができますようお願い申し上げます。

昨年度、私どもでは小慢事業に登録されたネフローゼ症候群患者の解析を行い、肥満の割合が  
健常小児と比べて高く、ステロイドを使用している患者群や運動制限の厳しい患者群でその傾向が  
顕著でありました。ネフローゼ症候群における肥満にはステロイドおよび運動制限が関与してい  
ると強く示唆される結果でした。このため、ネフローゼ症候群患者の肥満と薬物治療および運動制限  
との関連や、肥満が患者の QOL に及ぼす影響などの諸問題を、実際に診療しておられる先生方  
におきする必要があると考えております。

お手数をおかけしますが、別紙調査票にご記入いただき、同封の封筒に入れてご返送ください。

なお、お送りいただいた回答は、厳重に保管され、研究目的以外に使用されることはありません。  
また、本調査の集計結果は、研究報告書等の印刷物、ならびに下記ホームページ  
<http://www.med.niigata-u.ac.jp/ped/welcome.html> にて公開する予定です。是非ご協力のほど  
お願い申し上げます。

敬具

\* ご多忙のところ恐縮ですが、別紙「調査票」を 10 月 31 日までに同封の返信用封筒  
にてご返送くださるようお願いいたします。



別紙 小児ネフローゼ症候群患者における肥満に関する調査票

この調査票は貴施設でネフローゼ症候群の小児患者さんを受け持っておられる先生にご回答願います。以下、選択肢ではあてはまる項目の数字を丸でお囲みください。また、自由記載では[ ]内に必要な事項を具体的にご記入ください。

I. ご回答いただく先生自身に関する質問にお答えください。

- 1.先生の性別を教えてください。 (1)男 (2)女
- 2.先生の年齢を教えてください。  
(1)20歳台 (2)30～39歳 (3)40～49歳 (4)50～59歳 (5)60歳以上
- 3.先生の臨床経験年数を教えてください。  
(1)10年未満 (2)10年～19年 (3)20年～29年 (4)30年以上
- 4.先生は腎臓病を専門とされていますか？ (1)はい (2)いいえ

II. ネフローゼ症候群患者さんに関してお聞きいたします。

1.先生の担当されているネフローゼ症候群患者さんで肥満を合併した例のご経験はありますか。

- 1)ある 2)ない 3)分からない

2.ネフローゼ症候群患者さんの肥満の原因をどのように考えられていますか。

1)ネフローゼ治療薬としてのステロイド

- (1)大いに関係がある (2)少し関係がある (3)どちらともいえない (4)あまり関係がない (5)まったく関係がない

2)運動制限

- (1)大いに関係がある (2)少し関係がある (3)どちらともいえない (4)あまり関係がない (5)まったく関係がない

3)カロリーの過剰摂取

- (1)大いに関係がある (2)少し関係がある (3)どちらともいえない (4)あまり関係がない (5)まったく関係がない

4)家庭での生活習慣の乱れ

- (1)大いに関係がある (2)少し関係がある (3)どちらともいえない (4)あまり関係がない (5)まったく関係がない

5)発症前からのもともとの肥満

- (1)大いに関係がある (2)少し関係がある (3)どちらともいえない (4)あまり関係がない (5)まったく関係がない

#### 6)その他

お考えになっている原因があれば具体的にご記入ください。

[ ]

### 3.ネフローゼ症候群患者さんの肥満の防止策へのお考えを聞かせてください。

#### 1)カロリー制限などの栄養指導の徹底

- (1)すごく大事 (2)まあまあ大事 (3)どちらでもない (4)あまり大事でない (5)ぜんぜん大事でない

#### 2)運動励行

- (1)すごく大事 (2)まあまあ大事 (3)どちらでもない (4)あまり大事でない (5)ぜんぜん大事でない

#### 3)専門医（肥満症専門医、内分泌医など）との連携

- (1)すごく大事 (2)まあまあ大事 (3)どちらでもない (4)あまり大事でない (5)ぜんぜん大事でない

#### 4)その他

先生が重要と考えている、また実践している対応策があれば具体的にご記入ください。

[ ]

### 4.ネフローゼ症候群患者さんの診療における問題点をお聞きいたします。

#### 1)ステロイド治療について

- (1)患者さん本人、またはご家族から肥満等の副作用に関する悩みの相談を受けたことが

{1}ある {2}ない

- (1)→2 (1)で「ある」と答えた先生にお聞きいたします。相談された内容とそのことへの対応策をお書きください。

[ ]

- (2)ステロイド治療中に患者さんが骨折したご経験はありますか。

{1}ある {2}ない

- (2)→2 (2)で「ある」と答えた先生にお聞きいたします。骨折の一因にステロイド治療があるとお考えですか。

{1}はい {2}いいえ

#### 2)運動制限について

- (1)患者さん本人、またはご家族から運動制限に関する悩みの相談を受けたことが

{1}ある {2}ない

(1)–2 (1)で「ある」と答えた先生にお聞きいたします。相談された内容とそのことへの対応策をお書きください。

[ ]

(2)先生の運動制限に対する姿勢はご自分で評価するとしたらどの程度ですか。

{1}とても厳しく制限する {2}やや厳しいかもしれない {3}普通だと思う {4}やや緩やか {5}とても緩やか

### 3)食事療法について

(1)患者さん本人、またはご家族から食事療法に関する悩みの相談を受けたことが

{1}ある {2}ない

(1)–2 (1)で「ある」と答えた先生にお聞きいたします。相談された内容とそのことへの対応策をお書きください。

[ ]

(2)先生の食事療法（カロリー制限）に対する姿勢はご自分で評価するとしたらどの程度ですか。

{1}とても厳しく制限する {2}やや厳しいかもしれない {3}普通だと思う {4}やや緩やか {5}とても緩やか

### 4)その他

(1)患者さん本人、またはご家族から上記以外のことで悩みの相談を受けたことが

{1}ある {2}ない

(1)–2 (1)で「ある」と答えた先生にお聞きいたします。相談された内容とそのことへの対応策をお書きください。

[ ]

### 5.ネフローゼ症候群の診療全体を通してお聞きいたします。

1)学会や研究班から、提供してほしい情報や調査してほしい事柄がありましたらお書きください。

[ ]

2)ご意見等があれば自由にお書きください。

[ ]

ご協力ありがとうございました。