

若年性（インスリン依存型）糖尿病患者の学校生活での制限、
進学・就職におけるハンディキャップに対するアンケート調査の解析

都立清瀬小児病院 内分泌代謝科
長谷川 行洋、長谷川 奉延

要約：昨年、我々は学校生活内において、若年性（インスリン依存型）糖尿病患者家族あるいは学校側がどのような不安をもっているかを検討し、疾患そのものの理解・給食の内容・体育の内容・遠足などの学校行事などに双方の不安が強いことを報告した。今回、こうしたことがらの実情を把握する目的および、よりよい学校生活内QOLに必要な事項を検討する目的で在宅治療中の若年性糖尿病患者の学校生活についての調査を行った。我々が対象とした若年性糖尿病患者の約半分は、大学生以上あるいは社会人であったため、学校生活に加えて進学、就職でのハンディキャップについてもアンケート調査をした。この結果から社会全体の若年性糖尿病に対する理解が十分では無いことが確認され、今後、患者・その家族・行政を含む医療サイドがその理解に一層努力する必要があると考えられた。

見出し語：若年性（インスリン依存型）糖尿病、学校生活内の制限、学校生活内QOL、
社会全体の若年性糖尿病に対する理解

昨年、我々は学校生活内において、若年性（インスリン依存型）糖尿病患者家族あるいは学校側がどのような不安をもっているかを検討し、疾患そのものの理解・給食の内容・体育の内容・遠足などの学校行事などに双方の不安が強いことを報告した。今回、こうしたことがらの実情を把握する目的および、よりよい学校生活内QOLに必要な事項を検討する目的で在宅治療中の若年性糖尿病患者の学校生活についての調査を行った。我々が対象とした若年性糖尿病患者の約半分は、大学生以上あるいは社会人であったため、学校生活に加えて進学、就職でのハンディキャップについてもアンケート調査をしたのであわせて報告する。

（対象）

第1の対象群は都立清瀬小児病院通院中の8才～22才の若年性糖尿病患者である。両親のいずれか、または本人を対象として、アンケート調査（後述）を行った。この対象群（アンケート解答者）は男16名、女25名であり、母親37名、父親1名、本人3名であり、本人がアンケート解答したものはいずれも高校生以上の年齢であった。又、この解答者の1学期内の欠席日数は25名がゼロ日、16名が5日以内であった。

第2の対象群は、同院通院中の20才以上～33才未満の若年性糖尿病本人であり、進学・就職についてアンケート調査を行った。この対照群は、男性4名、女性22名であり、糖尿病歴は7～18年であった。全体26名のうち、23名は最終学歴が高卒以上であり、うち9名は短大、大学進学者であったが、これらは東京都の平均高校卒業率、短大、大学進学率と同等であった。この対象群の職業のうちわけは、学生4名、会社員13名、専門職5名、アルバイト2名、主婦2名であった。

なお、我々の外来では、若年性糖尿病患者に対しては、平成5年度我々の厚生省心身障害研究の報告書（小児の心身障害予防、治療システムに関する研究、平成5年度研究報告書、p.103-107）で述べたような説明をしている。我々の外来での糖尿病患者に対する生活面での指導の大きな柱は（1）糖尿病コントロールには本人および家族の自覚が必要である、（2）重症の低血糖に気をつけること以外には、生活の制限は不要である、（3）厳格なコントロールを得ようとする場合には軽度の低血糖は必発である、（4）毎日の糖尿病のコントロールを良好に保つことにより、合併症の出現を最小限にすることができるが、このためにはインスリン皮下注射に加えて規則正しい運動療法、食事摂取が必要である、以上4点である。

（アンケート内容）

対象群1に対しては（1）病気についての学校の理解の有無、（2）給食の制限の有無、（3）体育の制限の有無、（4）遠足の制限の有無、（5）宿泊行事の制限の有無、（6）学校生活内で原病が悪化した場合（低血糖、高血糖など）の責任問題についてアンケート調査をした。

対象群2に対しては（1）進学でのハンディキャップの有無、（2）就職でのハンディキャップの有無についてアンケート調査をした。

（結果1：対象群1に対するアンケート結果）

（1）病気に対する学校の理解

41人のうち23人(56%)は理解があると答えたが、残り18名(44%)は9人が理解がない、その他の9人は理解があるともないともいえないと答えた。以上から多くの糖尿病患者をもつ家族（本人）は学校の理解が不十分であると考えていることが判明した。理解が不十分と考えた前述の18人にその内容を問うと、病気の知識が不十分（18名）、過剰な制限をされる（5名）、健康児と同じ扱いをされる（3名）、悪化したときの対応が悪い（3名）、すべてを病気と結びつける（5名）であった。又、理解・対応などを改善するために必要なこととしては、学校側と家族との対話（30名）、主治医の学校側（養護の先生を含む）への説明（9名）、家族と校医との相談（4名）をあげる意見が多かった。

（2）給食の制限

我々は原則的には急激に血糖が上昇してしまうようなジュース・ケーキなどを除いて給食を制限しない方針で外来指導している。今回のアンケートにおいては、家族のうち、25名(61%)は制限がないと解答していたが、16名(39%)は制限をうけていると解答していた。

（3）体育の制限

我々の外来では、体育については低血糖に対する注意はするものの、制限は不要であると指導している。従って、体育の制限をうけているかの問いに対しても、40名(98%)が制限をうけていないと答えた。又、この中では制限をうけていないことを不安をもつと答えたものは1人もいなかった。1人制限をうけていると答えたものがいたが、この親は学校の要請によって制限をうけていると記載した。

(4) 遠足の制限

体育の場合と同様に、我々の外来では遠足については低血糖に対してのみ注意するように指導するものの、基本的には制限は不要であると指導している。従って、遠足において制限をうけているかに対しても、37名(90%)が制限をうけていないと答えた。又、この中では制限をうけていないことを不安をもつと答えたものは1人もいなかった。制限を受けていると答えた4名の中、上述の体育の場合でも学校の要請によって制限をうけていると記載した1名を含む2名は、遠足についても学校側の要請によって制限をうけていると答えた。

(5) 宿泊行事の制限について

我々の外来では宿泊行事についても重篤な低血糖の発生に対して注意することのみを指導し、行程も一般生徒と同一とし、食事もいつもの給食時とほぼ同一の基準(上述)としている。今回のアンケート調査でも35名(85%)が大きな規制なく参加と解答した。これら35名のうち2人に無制限であることに不安をもつと答え、より厳格な制限が必要であると考えていた。その他の6名(15%)は条件付きで参加していると答えた。この6名の中で4名はやはり学校側からの要請で条件付きで参加(親がついていく、行程の変更、養護教員の参加)を余儀なくされていた。これら6名はいずれも両親が責任をとることを条件に無制限で宿泊行事に参加すべきであると答えた。

(6) 学校生活で糖尿病の状態が悪化した場合の責任

41名全員が、その責任は学校、医師が負うべきものではなく、両親が負うべきものであると答えた。

(結果2：対象群2に対するアンケート結果)

(1) 進学におけるハンディキャップ

糖尿病のために進学が不利であると考えているものは26名中7名(27%)であったが、実際に記載できるような具体的な経験をもつものは2名のみ(一度推薦入学の権利をもらいながら糖尿病であることが判明するとその権利を失った)であった。

(2) 就職におけるハンディキャップ

対象群2のなかでは就職を希望しながらできなかったものはいなかった。しかし、26名中9名(35%)が糖尿病のために就職が不利になったと感じ、この9名のうち7名は実際に記載できるような具体的な経験をもっていた。糖尿病のために入社試験を断られた例、会社訪問の段階で受験を拒否された例などが明確な例であった。

(考案)

今回、都立清瀬小児病院内分泌代謝科に通院中のインスリン依存型糖尿病患者を対象とし、学校生活内で制限の有無、高年令者では進学、就職でのハンディキャップの有無についてアンケート調査をした。今回の対象は我々の一施設からのみの患者であり、我々が外来で前述したような一定の基準で経過観察している対象である。すなわち、医療側からの患者側への指導内容は均一である。一般的に患者が学校、会社からどのように扱われるかは医療側が患者側をどのように指導しているかによって影響を強くうけることが予想される。従って、医療側からの指導内容が均一の今回の対象群を用い、より正確に学校、会社側の患者に対する対応の特徴を導きだせるものと期待された。

病気に対する学校側の理解に関するアンケートからは学校側の理解が不十分である場合が少なくないことが判明した。その内容は、集約すると“病気を全体として理解できていない”ということになる。この学校側の不十分な病気の理解が、後述する給食、体育、遠足、宿泊での結果、たとえば不必要な制限

(学校側の要請による制限)の存在という事実にも影響を与えているものと思われた。今回の対象群ではすべての家族が不測の事態が生じた場合の責任は両親にあると述べたことを考えると、学校側の十分な病気の理解がされると学校生活内の不必要な制限が解消され学校生活内QOLの向上が期待できると思われた。

均一な指導がされているはずの今回の対象群に対する給食を制限うけているかという問いに対して、25名が制限なしと解答し、16名は制限があると解答したのは以下2通りの理由が考えられた。(1)ほぼ均一に指導されている一施設の患者でもその重症度に幅があるため微妙に指導の内容に幅がでるため、(2)同じような指導をされても患者によりその受けとめ方が違い、片や制限があると感じ、片や制限はほとんどないと感じているため、以上2点である。

体育、遠足については、恐らく我々の指導内容が前記のような内容であったため、90%以上が制限がないと解答したものと思われる。ここで注目すべきは、1割弱の患者では学校側の要請でやむなく制限をうけているという事実である。この事実は学校側が病気を十分理解していない、学校側が必要以上に糖尿病に対して神経質になっている、以上2点のいずれかを反映しているものと考えられる。

宿泊についても13%が学校側からの要請で制限をうけていると解答したが、この13%という数字も前段落の最後で述べた2点のいずれかを反映したものと考えられる。宿泊に関して、体育、遠足と比し、ひとつだけ違った点は、制限がなかったうち7%が無制限にあることに不安をもつと解答した点である。体育、遠足に関する無制限に不安をもつものは皆無であったことと対比させて考えると、宿泊となり親元から離れる時間が長くなるということで、いくばくかの不安が増強するという極く自然な親の気持ちが先に述べた7%に示されているのかもしれない。

対象群1を用いたアンケートにより学校側の理解が不十分なことが判明したが、社会の一般的糖尿病に対する理解を判断する一つ的手段として、対象群2に対して進学・就職のハンディキャップの有無についてアンケートを行った。この結果、社会全体の理解も決して十分ではないことが確認された。学校を含む広い意味での社会の糖尿病に対する理解が十分ではないことを考えると、患者・患者家族・行政を含む医療サイドが今後も継続的な努力をして行くことが重要と考える。平成5年度我々の厚生省心身障害研究の報告書(小児の心身障害予防、治療システムに関する研究、平成5年度研究報告書、p.103-107)で我々が作成したようなパンフレットは社会の糖尿病に対する理解を助けるのに有用であることが期待できるが、今回の結果をもとに若年性糖尿病患者・患者家族・行政を含む医療サイドのすべてが若年性糖尿病に対する社会の理解を得るべく具体的な活動を行えることを期待する。



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:昨年、我々は学校生活内において、若年性(インスリン依存型)糖尿病患者家族あるいは学校側がどのような不安をもっているかを検討し、疾患そのものの理解・給食の内容・体育の内容・遠足などの学校行事などに双方の不安が強いことを報告した。今回、こうしたことからの実情を把握する目的および、よりよい学校生活内 QOL に必要な事項を検討する目的で在宅治療中の若年性糖尿病患者の学校生活についての調査を行った。我々が対象とした若年性糖尿病患者の約半分は、大学生以上あるいは社会人であったため、学校生活に加えて進学、就職でのハンディキャップについてもアンケート調査をした。この結果から社会全体の若年性糖尿病に対する理解が十分では無いことが確認され、今後、患者・その家族・行政を含む医療サイドがその理解に一層努力する必要があると考えられた。