

## インスリン依存型糖尿病をもつ児童・生徒の学校生活の実態とニーズ調査

板谷 信雄、\*北沢 麻貴、\*\*倉田 敦代、\*\*\*古賀 美里、\*\*\*\*小森 美幸

A Survey on School Life and Need of Children with Insulin Dependent Diabetes Mellitus

Nobuo ITAYA \*Maki KITAZAWA \*\*Atuyo KURATA \*\*\*Misato KOGA \*\*\*\*Miyuki KOMORI

### Abstract

In order to improve factual understanding of school life of children with insulin dependent diabetes mellitus (commonly known as IDDM or Type 1 diabetes), questionnaire research was carried out, after obtaining prior approval, with 67 applicants and their parent/guardian of the 2000 Diabetes Summer Camp. The results clearly indicate inadequate consideration for IDDM sufferers in schools, such as causation of hypoglycemia and insufficient provision of suitable areas for insulin injection, and suggest a necessity for higher cooperation levels between the school and the patients' families. On a separate note, they also call for higher awareness, in children of development phase, of the importance of self-control and monitoring in living with IDDM, and the need to provide adequate psychological support to such children during the long-term treatment process.

Key words : Insulin dependent diabetes mellitus, School Life, Self Control, Hypoglycemia.

キーワード：インスリン依存型糖尿病、学校生活、自己管理 低血糖

### 研究目的

糖尿病はインスリン依存型糖尿病（以下1型糖尿病とする）とインスリン非依存型糖尿病に分類される。1型糖尿病は小児に圧倒的に多く、1型糖尿病と共存していかなければならない児童・生徒にとっては、いかに病気と付き合い、日常生活を有意義なものにしていくかは最大の課題である。1型糖尿病は、小児期には軽症であっても低血糖時に認知能力が低下し、この状態が長期間持

続すれば知的発達に悪影響が及ぼすことも懸念される<sup>1)</sup>。このためにも常に代謝状態を保ち、生命維持のためにも毎日のインスリン注射が必要である<sup>2)</sup>。また同時に日常生活の中で食事療法、運動療法を実施しなければならぬ。

糖尿病のコントロールが良好であれば、健康な児童・生徒と何ら変わることなく学校生活を送ることができるが、その一方で医学的管理を続けながらできるだけ普通の生活ができるように、家族や学校関係者等周囲の人々

九州保健福祉大学通信教育部社会福祉学部臨床福祉学科 〒882-8508 宮崎県延岡市吉野町1714番1

Department of clinical welfare service, Correspondence course of social welfare, Kyushu University of Health and Welfare, 1714-1 Yoshino-cho, Nobeoka, Miyazaki, Japan 882-8508

\*長野県安曇養護学校 〒399-8602 長野県北安曇郡池田町会染6113-2

\*Azumi Special School for the Mentally Retarded, Nagano, 6113-2 Aizome, Ikeda-town, Kita azumi-gun, Nagano-Pref., Japan 399-8602

\*\*三重県立養護学校北勢きらら学園 〒512-1203 三重県四日市市下海老字高松161

\*\*Hokusei Kirara Gakuen Special School for the Physically Handicapped, Mie Prefecture, 161 Takamatu Shimoebi-cho Yokkaichi-town, Mie-Pref., Japan 512-1203

\*\*\*東京都立石神井養護学校 〒177-0045 東京都練馬区石神井台8丁目20番35号

\*\*\*Shakujii Special School for the Mentally Retarded, Tokyo Metropolitan, 20-35 Shakujii dai 8 chome Nerima-ku, Tokyo, Japan 177-0045

\*\*\*\*大阪府立北淀高等学校 〒553-0013 大阪市東淀川区豊里2丁目11番35号

\*\*\*\*Kitayodo High School, Osaka Prefecture, 11-35 Toyosato 2 chome Higashi yodogawa-ku, Osaka, Japan 553-0013

の理解と協力が必要である。

多くの時間を学校で過ごしている児童・生徒にとっては、学校生活においても血糖測定、補食、インスリン注射等の自己管理能力が必要である。しかし、周囲の人と同じような生活をしようと努力しているにも関わらず、「友人から病気をもつことで特別扱いされる」「病気に対する偏見」「自己管理上必要な受診に対する無理解」「低血糖時の補食に対する無理解」とさまざまな問題が報告されている<sup>3)</sup>。そこで筆者らは、1型糖尿病をもつ児童・生徒がどのような学校生活を送っているのかその実態を把握したく、糖尿病をもつ子どもの療育指導の一環として実施している「小児糖尿病サマーキャンプ」に参加して、児童・生徒が抱えている問題を聴取した。その後、全国で開催されたサマーキャンプに参加した児童・生徒とその保護者を対象に、学校生活での実態とニーズに関する調査を実施し、問題を把握することを目的とした。

## 研究方法

調査対象は、2000年度に開催された1型糖尿病サマーキャンプ(12県14団体)<sup>3)</sup>に参加した人で、自己管理を必要とする幼稚園・小学校・中学校・高等学校に在籍する児童・生徒とその保護者とした。調査期間は、2000年8月から2000年10月とした。調査方法は郵送法により調査用紙をキャンプの代表者宛に送付した。各代表者から手渡し法により配付し、同意の得られた67人が回答し、各自が直接返送する方法で回収した。

児童・生徒を対象にした調査項目は、学校で困ったこと、悲しかったこと、腹が立ったこと、要望等についてそれぞれ自由記述欄を設けた。また、保護者を対象にした調査項目では、対象者の背景、学校でのケア、親の要望等の選択肢25項目と自由記述欄を設けた。

## 結果及び考察

### 1. 基本属性

67人の性別は、男27人(40%)、女40人(60%)であった。住居する地域は、12道府県であり、所属団体別による回収数は、14団体であった。また、学年別人数は、図1のとおり幼稚園から高校3年生までの幅がみられた。

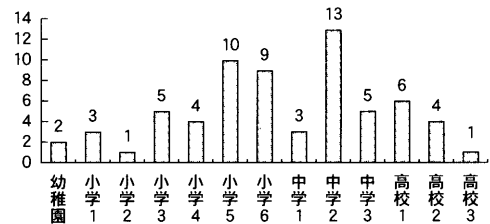


図1 学年別人数(N=66)

教育入院を経験している人は、65人中48人(74%)であり、教育入院期間は最短で2週間、最長で1年であり幅がみられた。

### 2. 治療方針

国際糖尿病学会(International Diabetes Federation;IDF)およびWHOでは、1995年に小児期、思春期のIDDMの管理についてガイドラインを発表したが<sup>4)</sup>、1型糖尿病の治療は、インスリン補充療法が中心であり、この治療を効果的に行うためには、食事療法と運動療法が組み合わせられ、細かい知識が必要である<sup>5)</sup>。

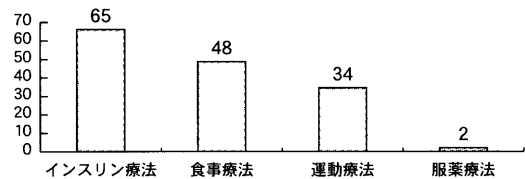


図2 治療方針(N=66重複回答)

本調査の治療方針については、図2に示すとおり、インスリン治療を行っている人は66人中65人(98.4%)で、1人を除くすべての人がインスリン療法を行っている。これは1型糖尿病の特徴を示している。食事療法は48人(73%)、運動療法は34人(51.6%)、服薬療法はわずか2人(3%)であった。

これらの治療方法を併用しているパターンもあり、表1に示した。インスリン療法のみの方は18人(27.5%)、食事療法のみの方は、インスリン療法を行っていない児童・生徒1人(1.5%)であった。また、併用パターンで最も多かったものは、インスリン療法、食事療法、運動療法の3種類であった。

表1 治療パターン(N=66)

インスリン療法	食事療法	運動療法	服薬療法	合計(人)
●				18
	●			1
●	●			13
●	●	●		32
●	●	●	●	2

### 3. 学校での自己管理

#### 1) 学校に持参している物品

学校に持参している物品は図3に示すとおり、補食を持参している人は59人(89.3%)、インスリン注射器を持参している人は45人(68.2%)、血糖測定器を持参している人は32人(48.4%)と約半数であった。「糖尿病手帳」を持参している人は11人(16.6%)と少数であったが、学校、医師、家庭が児童・生徒の病気について共通理解をもち、緊急時の対応のためにも持参しておくことが望まれる。

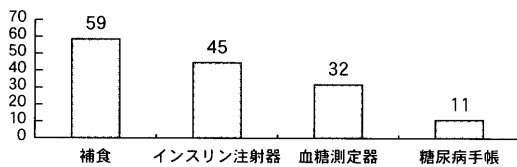


図3 学校に持参している物品(N=66重複回答)

また、持参物品の組み合わせについて、血糖測定器・インスリン注射器・補食が19人(29.0%)で最も多く、次いで、インスリン注射器・補食が16人(24.1%)であった。

児童・生徒の自由記述として、「血糖測定器・インスリン注射器・補食等の物品を保健室に保管してもらいたい」という要望がある一方で、「学校に保管してもらっている」という児童・生徒もいた。医療技術の進歩とともに、ペン型インスリン注射器が普及し、それに伴いカードリッジ製剤が主流を占めるようになったため<sup>6)</sup>、これらの物品を携帯することが比較的便利になってきているが、生徒・児童が持参するのを忘れて、万が一の場合に備えて保健室に自己管理に必要な物品を常備しておくことが望まれる。ある県の学校では、すでに医師会の協力で血糖測定器が設置されているところもあり、学校による差がみられた。

#### 2) 学校でのインスリン注射

学校でインスリン注射を行っている人は46人(71%)、行っていない人は19人(29%)であった。学校でインスリン注射を行っていない人の中には、朝食前、夕食前の1日2回法でインスリン注射を行っていた。また、学校でインスリン注射を行うのが嫌なため帰宅して行く人もいた。

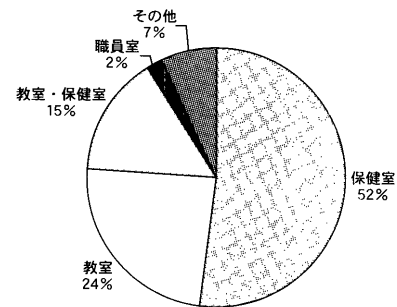


図4 インスリン注射を行っている場所(N=46)

学校でインスリン注射を行う場所について、図4に示すとおり最も多かった場所は、「保健室」の24人(52%)であり、次いで「教室」「教室あるいは保健室」「職員室」の順であった。「その他」の場所として、「教室の隣の相談室」「保健室の隣」「保健準備室」「更衣室」「トイレ」などがあげられた。トイレでインスリン注射を行っているという回答した児童・生徒は、「在学中に何度か先生が代わり、病気に関しての引継ができておらず、インスリン注射を行う場所がないためトイレで行っている」と記述しており、肩身の狭い思いをしている実態がみられた。児童・生徒にこのような思いをさせず、安全かつ楽しい学校生活を送るためにも、学校関係者やさらには同級生が糖尿病に対して正しい理解をもつことが必要であり、学校生活で困ることのないように連携していかなければならない。

生徒・児童の要望として、「保健室を利用したい」「教室で行いたい」「別室を設けて欲しい」という意見もみられた。

「保健室より教室がよい」と回答した人の中には、「保健室は遠い」「給食当番時に急いで行かなくてはならない」という意見がみられる一方で、「使用済みの注射針の扱いや、注射器の保管に危険が伴うので教室以外で行いたい」という意見もみられた。また、中には「教室で行いたいけど友達に伝えていないからできない」「教室はうるさくてばたばたしているから不安」「隠れてこそこそ行うのは嫌だ」という意見もみられた。さらに「遠足等学外行事におけるインスリン注射の場所の確保が困難である」「給食前にインスリン注射を周りに気を遣わないでできるようにしてほしい」という要望もみられた。これら生徒・児童の要望はさまざまであるが、一人一人の要望に応えられるように、養護教諭は担任と連携し、児童・生徒が何に困り、どういった要望があるのかを健康相談や個別指導などを通して把握する必要がある。

インスリン注射を行う時間帯については、「給食当番

と重なると時間がない」「なるべく毎日規則正しい時間帯に行きたい」「授業が長引くと低血糖になるかもしれないと心配する」「給食30分前にはインスリン注射をするのが難しいので、即効型のインスリン注射を早く手にしたい」という意見がみられた。

このように給食前にインスリン注射が必要な児童・生徒にとって多くの問題が指摘された。例えば、限られた時間内に昼食準備、インスリン注射、給食を摂らなければならないことや、給食当番や4限目が移動教室の場合あるいは時間が変更された場合などに混乱するなど、児童・生徒が負担になっていることもあるので、教職員は無理なく行動ができるように計画し、何らかの工夫が必要である。

インスリン注射を学校で行うときの周囲の理解については、「周囲の人々の理解は良好」「協力してくれている」「自然に受けとめてくれている」と回答する一方で、「お医者さんごっこをしているみたい」「注射をからかわれる」「特別視をされる」等、子どもが学校で中傷されていることについての親の不安もあった。児童・生徒の要望として、「みんなに病気のことを知らせたい」「インスリン注射を打たなければ大変なことになることをよく知って欲しい」「特別視しないで欲しい」等の意見があり、年齢に応じた病気の説明や公表をすることにより、児童・生徒の学校内での心理的負担を軽減させる<sup>7)</sup>。

学校でインスリン注射を誰が行っているかについては、50人(83.3%)の人が「自分で行っている」と回答しており、次いで、「本人・両親のいずれかが行っている」と回答している人が6人(10%)みられた。「両親が学校に来て行っている」と回答した人は4人(6.7%)であり、すべて4年生以下であった。この4人は発症からの期間が短く「本人が一人でできない」「学校側が不安を持っているためできない」という理由であり、実際、母親が学校に出向くことにはかなりの負担がうかがえる。

### 3) 低血糖時の対応

学校で低血糖をおこすことは、本人にとってとても嫌なことであり、家族や学校関係者にとっては心配なことである。その症状・訴えは、空腹感、手足の震え、冷汗、蒼白、気持ちが悪い、腹痛、頭痛、眠い、苛立ち、目がかすむ、奇異な行動、けいれん、意識喪失などさまざまであり、一人一人の訴えには特徴がある<sup>8)</sup>。

自分自身の学校での低血糖時の体験を以下のとおり記述していた。(自由記述)

- a. 低血糖症状で授業中の内容を聞けなかったことを

友達に尋ねても、「どうして聞いていないのだ」「聞いていないおまえが悪い」と言われ、とても悔しい。

- b. 低血糖症状がどんなにつらいものか周りのみんなは知らないし、気づいてもくれない。  
c. 少し低血糖気味だったのに、授業が長引きお弁当の時間が遅くなったことが困った。  
d. 低血糖時、友達を含めて先生が親切にしてくれたのが嬉しかった。  
e. 低血糖時、先生がすぐに対応してくれたことが嬉しかった。  
f. 低血糖症状が進み、自分で補食がとれなくなった時、先生が補食を出してくれた。

低血糖はインスリン治療中には避けられないものであるが、それを放置しておくことと昏睡状態に陥ったり、脳障害の原因となるため、低血糖防止のためにも常に補食を携帯し、学校においても常備する必要がある。低血糖は昼食前に起こりやすいので、特に4限目に限って注意力・応答・学習能力が低下する等の症状を観察することが望まれる<sup>9)</sup>。これらのことから教職員は低血糖の危険性をよく理解し、速やかな対処が望まれる。また、補食等で、他の児童・生徒に不信に思われたいためにも、病状を公開し全面的に支援するという意見や年齢に応じた他児への病気の説明や公表することは、学校での療育行動にも重要と考えられる<sup>10)</sup>。一方で、教師の独断で病気を公表したため交友関係がまずくなったケースもあり<sup>11)</sup>、病状公開について教職員の独断ではなく、児童・生徒、家族の意志や希望を尊重する必要がある。

また、治療上の管理が自分自身でできるようになることは発育発達上重要なことである。糖尿病児の自立の援助の目標を発達段階別に示しており、その中で、小学校低学年の自己管理指導の目標は以下のとおりである<sup>12)</sup>。

- a. 血糖測定器を操作する。注射を準備し、自分で注射する(少なくとも1日1回)。後片付けをする等。  
b. 低血糖症状を周りの人に伝えられる。  
d. 外で食べたおやつや給食について母親に教える。

これらの項目の他に小学校高学年では、外来の先生に診察してもらう時、分かることは自分で話す。中学生では、時間やスケジュールの変更に対応できる。高校生では、生活行動の拡大の中でコントロールを維持する。飲酒・喫煙の害や糖尿病に及ぼす影響がわかる。等をあげている。

## 4. 学校との連携

- 1) 学校教職員の連携

学校生活において、糖尿病の自己管理が必要なことを教職員に「伝えている」「伝えて関わりがある」「伝えていない」の3段階で関係をみたものが図5のとおりである。担任に「伝えている」のは100%であり、そのうち「関わりがある」のは62%であった。養護教諭に「伝えている」のが98%でほぼすべての児童・生徒が伝えている。そのうち「関わりがある」のは74%であり、担任より関わりが多かった。体育教師については「伝えている」のが90%で、ほとんどの児童・生徒が伝えており、「関わりがある」と回答したのは13%であり、関わりが少なかった。友達については「伝えている」のは71%、「関わりがある」のは23%であった。学校栄養士については「伝えている」のは19%、「関わりがある」のは6%であり、ほとんど伝えておらず、関わりも少なかった。また学校医に「伝えている」のは28%、「関わりがある」のは3%であり、ほとんど伝えておらず、関わりも少なかった。その他、伝えており、関わりを持っているのは、学年主任、塾の先生、部活関係者等であった。

半数の児童・生徒がインスリン療法のみでなく、運動療法、食事療法を併用しているが、運動療法と食事療法との関係が深いと考えられる体育教師、学校栄養士との関わりが低いことが明らかになった。運動により著明な血糖低下がみられるため<sup>13)</sup>、体育の授業があるときに低血糖で補食が必要な場合や、食事療法が理解できないため、血糖コントロールが悪化することもあり<sup>14)</sup>、それぞれに専門知識をもつ体育教師、学校栄養士は、治療方針との連携ができるように関わりをもつことが望まれる。

児童・生徒の健康問題や疾病に対するケア、個別保健指導等、重要な職務である養護教諭が、26%もの児童・

生徒と関わりをもっておらず、疾病を抱えている児童・生徒の支援を職務として見直す必要がある。また、学校生活を充実したものとするためには、家庭と学校との連携も重要であるが、医療関係者との関係も重要である。学校医と主治医との連携についての報告は少なく、医療機関と学校との連携が必ずしも進んでいるとはいえないという報告もある<sup>15)</sup>。学校医は児童・生徒、学生または幼児の健康に関し、健康相談を行うことが職務として規定されているが、今回の調査からは学校医が関わっているケースがほとんどみられなかった。

児童・生徒が安心して学校生活を送れるように、養護教諭は児童・生徒の実態を把握し、主治医、学校医とのお互いの連絡を密にする等、円滑な連携が望まれる。医療機関から学校への連絡の内容として、また、インスリン依存型糖尿病ガイドブックとして、学校への連絡表が示されている<sup>16)</sup>。

学校教職員との連携について、直接、教育に関わる人にはほとんど病状を伝えていたが、伝えたことで良かった点について以下のような自由記述がみられた。

- 何かと行動しやすく、心のケアをしてくれた。
- 教職員全体で1型糖尿病についての勉強会を開いてくれた。
- 病院と連携をとってくれた。
- 注射時に周囲の生徒に目立たないように配慮してくれた。
- クラスの生徒にも話をしてくれた。

これらの自由記述から、1型糖尿病の理解や低血糖時の配慮等により、学校生活での行動がしやすくなり、精神面での援助もなされていることがわかる。逆に伝えて

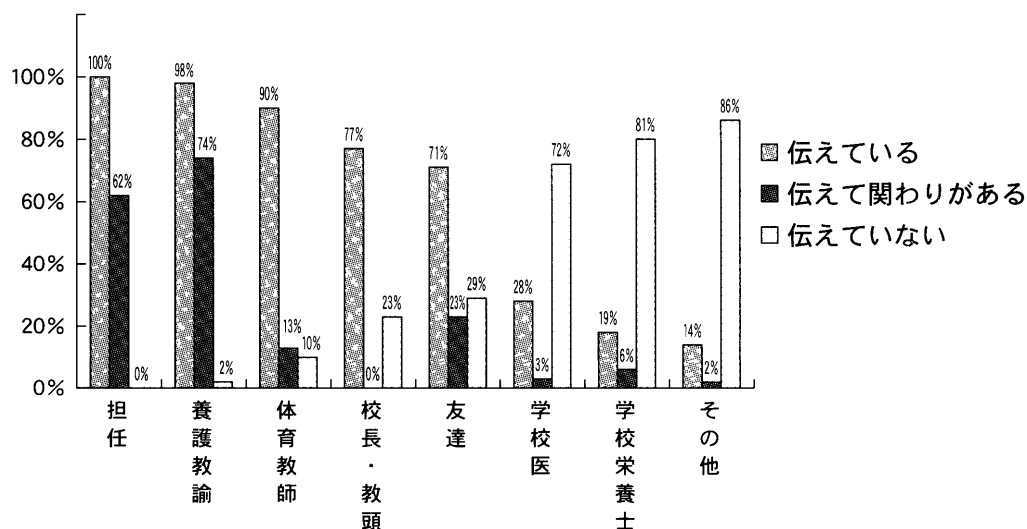


図5 糖尿病の管理について

悪かった点について、以下のような自由記述がみられた。

- f. 必要以上に、遊び、体育、クラブ活動に制限が加えられた。
- g. 具合が悪いとすぐ帰宅させられる。
- h. 1型糖尿病について何も知らないのに、「おじいさん、おばあさんしかないんじゃないの。お前、体の構造が違うのではないか。」と言われたとき、非常に悲しかった。
- i. 校外学習の時等不安がられる。
- j. 他の生徒の前で「血糖の調子はどう」と平気で聞かれる。
- k. 養護教諭が替わるたびに保健室の対応が変わる。

このように、必要以上に制限が加えられたり、1型糖尿病をもつことについて暴言を吐かれたり、かなりの不満をもっていた。

### 結論

1型糖尿病をもつ児童・生徒の学校生活の実態を把握するために、糖尿病サマーキャンプの参加者とその保護者を対象にアンケート調査を実施した結果、以下のことが明らかになった。

1. 学校生活において、いくつかの治療を併用しながら自己管理を行っているが、補食、インスリン注射をするための場所や時間の確保が困難で、肩身の狭い思いをする実態があり、自己管理が必要な児童・生徒の受け入れ体制が望まれた。また、発達段階に応じた自己管理目標を定め、自立に向けた援助の必要性が認められた。

2. 直接、教育に関わる教職員に病状を伝えることにより、学校生活での行動がしやすくなる一方で、病気に対する理解不足から、必要以上に体育等の活動に制限が加えられている。

3. 長期的な治療が必要なため1型糖尿病をもつ児童・生徒の精神的援助が重要であることが示唆された。

### 謝辞

本研究において、アンケート調査に快く協力くださいました全国小児糖尿病の会代表者ならびに所属する家族の皆様、お子様に深謝いたします。

<sup>1)</sup>今回調査をご協力いただいたサマーキャンプは、北海道、茨城、群馬、埼玉、千葉、神奈川、山梨、富山、京都、大阪、香川、宮崎の12県である。

### 引用・参考文献

- <sup>1)</sup> 大和田操, 浦上達彦, 宮本幸伸: 小児インスリン依存型糖尿病に対するインスリン療法—最近の知見—, 糖尿病の療育指導'96. 診断と治療社, 1996.
- <sup>2)</sup> 浦上達彦, 大和田操: 小児糖尿病. 保健の科学 34(6): 410-415, 1992.
- <sup>3)</sup> 田中克子, 上原優子, 新平鎮博他: IDDM患者に対する医療関係者、家族、友人等の態度に関する調査. 小児保健研究. 57(4): 558-564, 1998.
- <sup>4)</sup> Consensus Guidelines for Management of Insulin-Dependent (Type I) Diabetes Mellitus (IDDM) in childhood and Adolescence. 1995, ISPAD and International Diabetes Federation (European Region) Published by: Freund Published House, Ltd London England, 1995.
- <sup>5)</sup> 丸山博: 糖尿病. 保健の科学, 44(4): 270-274, 2002.
- <sup>6)</sup> 一色玄: インスリン依存型糖尿病の食事、運動、インスリン注射と血糖自己測定—小児・ヤングを中心に— 保健の科学. 38(4): 237-242, 1996.
- <sup>7)</sup> 関秀俊, 宮川しのぶ, 津田朗子他: 1型糖尿病患児の学校における療育行動(2)病気公表の療育行動への影響. 小児保健研究. 61(3): 463-469, 2001.
- <sup>8)</sup> 兼松百合子: 学校における小児糖尿病患児の管理と指導. 保健の科学. 32(10): 654-659, 1990.
- <sup>9)</sup> 北川照男編著: 小児メディカル・ケア・シリーズ—小児糖尿病3版. 医歯薬出版株式会社. 1992.
- <sup>10)</sup> 前掲: 8) : 32(10): 654-659, 1990.
- <sup>11)</sup> 奥野巍一, 一色玄編: 小児・若年性糖尿病—病体と管理の実際—2版. 医歯薬出版株式会社. 1989.
- <sup>12)</sup> 前掲: 8) : 32(10): 654-659, 1990.
- <sup>13)</sup> 桶田俊光: 低血糖の管理と予防, 糖尿病の療育指導'97. 診断と治療社. 129-135, 1997.
- <sup>14)</sup> 前掲: 8) : 32(10): 654-659, 1990.
- <sup>15)</sup> 竹内浩視, 大関武彦: 静岡県における思春期糖尿病患児の管理. —病院小児科16施設における検討— 思春期学. 18(1): 87-95, 2000.
- <sup>16)</sup> 日比逸郎: こどもの糖尿病(インスリン依存型)ガイドブック—患児とその家族のために—(改訂版), 形成社, 1992.