

# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画

# 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



本企画では、より多くの糖尿病とともに生活をする人々からの声をきくために、事前にアンケートを行いました。ここに、いただいた声をお示しいたします。シンポジウムでは生の声を会場でぜひきいてください。

参加して共感できる **糖尿病とともに生活する人々の声をきくシンポジウム開催**

**場所** 東京国際フォーラム

**5/17(金)** 時間 15:20~17:00 会場 ホールB5

**5/18(土)** 時間 8:30~10:30 会場 ホールC

**5/19(日)** 時間 9:30~11:00 会場 ホールD5

## アンケート実施と分析の方法

**実施期間** 2023年10月~2024年3月 (3/1までの回答分を一次集計)

**対象** 国立国際医療研究センター病院 糖尿病内分泌代謝科外来にこの期間受診された方  
日本糖尿病協会「さかえ」購読者

**回答方法** 外来での記載、WEBフォームからの回答

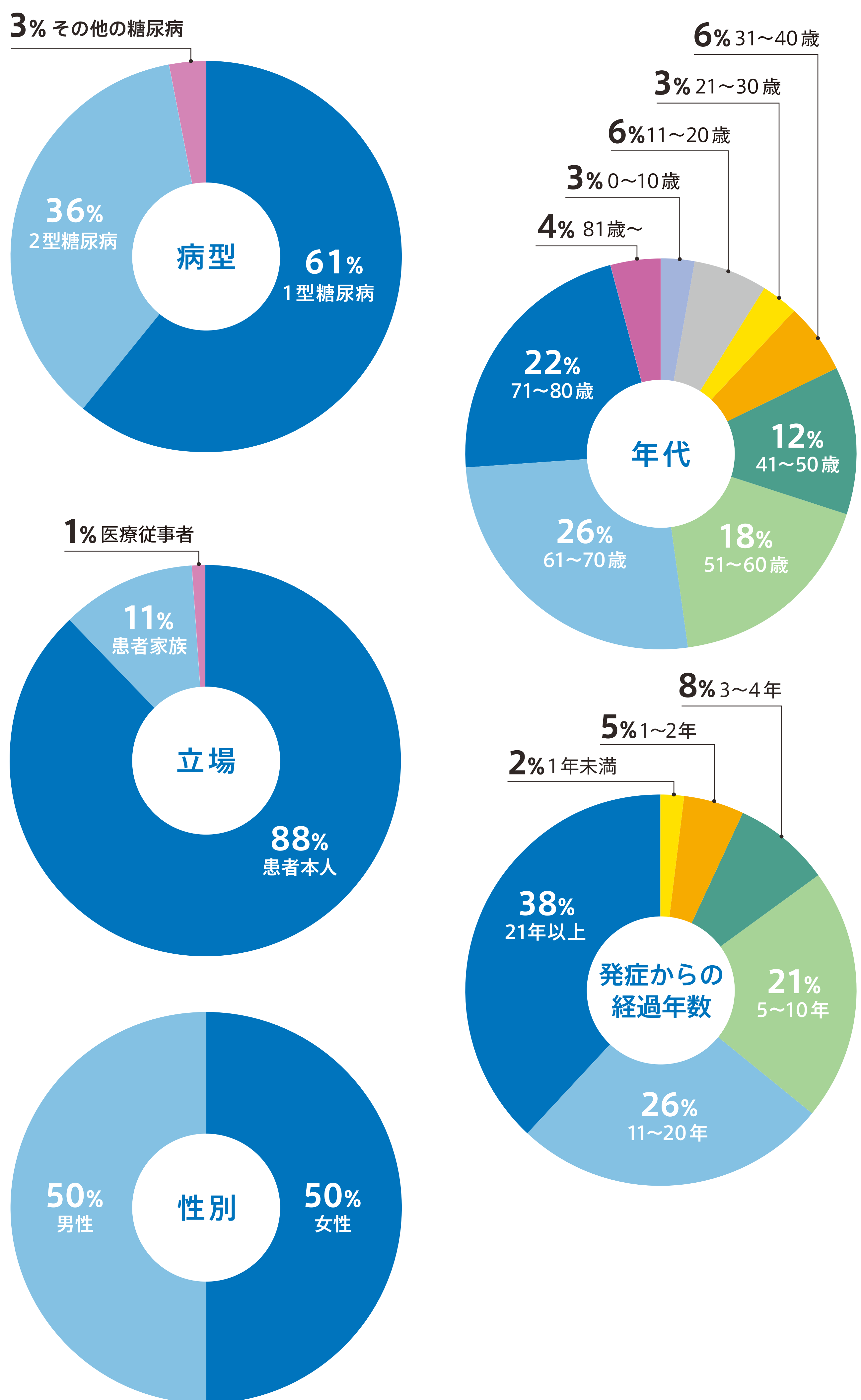
**分析** 記述統計と内容分析

(注)「〇〇件」と表示の数値は、「カテゴリー」ごとに分類したコメントの件数であり、回答人数ではありません  
※本分析における「カテゴリー」とは、分析者が「内容分析の手法」によって分類した区分を示します  
※アンケートの回答内容については、紙面の都合上、調整をさせていただいた箇所がありますが、できる限りそのまま修正を加えずに提示しています。  
アンケートに声を寄せていただきましたみなさま、本当にありがとうございました。

## アンケートの結果

回答者数：609人

### 1 背景



### 2 医療者へ伝えたいメッセージをお書きください

**感謝の気持ち** 154件

患者の後ろにいて姿が見えないけど苦勞してる家族の姿にも目にかけてくださる今のクリニックの医師スタッフの皆さんには感謝しています。

頑張ってる患者心理を理解しようとしてくれるスタッフも、沢山おられます。感謝です。

忙しいのは分かりますが、毎日の多数の患者対応で流れ作業的になっていませんか？こちらは真剣にこの病気と取り組んでいますので、よろしくをお願いします。

自分らしく生きるということに重きを置いてもらえたら嬉しいです。

**自分の治療に主体性をもって参加したい** 31件

患者自ら情報を集めて自分に合った治療を選択できる時代になってきていますので、オープンに相談に乗っていただくと大変嬉しいです。

幸いにして糖尿病は治療法の進化が目覚ましいにもかかわらず、日本の行政の対応が遅く、新しい治療法が認められるのが遅いように思われる。また、国内の製薬・医療機器メーカーは十分な開発力があると思われるのに、実際には海外の製薬・医療機器企業に先行されている状況も残念。医療者がイブになり、行政・民間・患者のネットワークを活性化させ、世界をリードする治療体制が構築できたらと期待します。

**誤解や偏見・スティグマ解消への願い** 20件

どうか糖尿病の名前を変えてほしいです。小学2年生の子どもが学校で困っています。

糖尿病といっても1型と2型の違いが一般の方に理解されない現実がある。糖尿病の言葉自体を検討してほしい。

**患者会などピアサポートの必要性について** 8件

他の患者さんの成功例や、日常の工夫みたいなものをもっと聞かせていただきたいです。

もっと色々交流があると良い。受診の時、暇なので、勉強できたり、さかえについて話したり料理や工夫している事など聞きたい。

**気持ちに寄り添ってほしい** 48件

普通に生活したい。

患者が前向きになるような声かけを心がけていただければありがたいです。

薬と同じくらい心の支えが欲しいです。

**医療者の態度や姿勢への希望** 29件

医師の方には大勢の中の一患者ですが、患者にとっては数日目の僅か5-6分の診察。一息つくぐらいの余裕を見せて「訊きたいことある?」の一言を待っています。検査の数値は手帳を見れば分かります。

医療というより行政の関係だと思いますが、同じ県内でも市町村によって、就学時に学校に看護師が派遣されることとそうでないところがあります。(中略)健康で安全に過ごせるために、また、血糖コントロールを良くして将来の合併症を防ぐためにも、看護師さんの小学校への派遣を強く望んでいます。

今の主治医に引き続き診てもらいたい。

現状は時間がない医師不足患者にとっては悲しい事です。

**新しい治療法への期待** 25件

血圧計のように腕に針を刺さなくても血糖値が測定できる機器を開発してほしい。

1型なので、インスリンが必要なのは理解できるが、医学の進歩により、自己注射しなくてよい日がくるように願います。

**医療者の専門知識や糖尿病への理解が向上してほしい** 20件

学校生活のことなど本人しか不安などはわからないため、もっと現状を知ってほしい。注射打ってれば普通と思わないでほしい。

医療関係者なのであれば、セクシャルな事柄についても勉強しておいて欲しい。普通の生活に見せるためにどれだけ苦しんで努力して生活を犠牲にしているか。

インスリンを打っていても普通の生活はできません。この言葉を医療者含め世間に周知してほしい。普通の人は毎日注射や医療機器を身につけてません。この言葉は患者自身が周囲に「1型でできることはある」と発信したことがきっかけであって患者を助ます言葉ではないです。普通の生活に見せるためにどれだけ苦しんで努力して生活を犠牲にしているか。

**医療費自己負担の軽減や制度改善に対する希望** 19件

血糖値を計測する時の試薬が安くならないでしょうか？

**気持ちは寄り添ってほしい** 48件

病歴が長くなれば「もう何年もコントロールしてきているから、何にも困りごとなしよね」という医療者からの言葉があった時、驚きと確然としました。(中略)病歴長いエピソードではありません。病歴が長い人なりにも悩みがあります。もっと汲み取ってあげてください。

**医療者の態度や姿勢への希望** 29件

1型糖尿病とともに生きていくことへの理解がある医師が少ない。血糖値をみる医師より患者全体をみる医師、患者の気持ちを考えてくれる医師を求めます。患者は生活をしながら、病気と向き合っていることを認識してほしい。高い医療費を支払い、病院に通院して、それなりのレベルの高い医療者の対応を求めます。

子供の話しにしっかりと向き合ってください。

# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画

# 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



## アンケートの結果

回答者数：609人

### 3 医療者の言葉や対応で、嬉しかったことがあれば教えてください

#### ほめてくれた・認めてくれた・ねぎらい・励まし 120件

気持ちをわかってくれる。「頑張る」とはいわない。この病気のために生きてないと話したら、褒めてくれた。

「HbA1cがいいのは患者さんの見えない努力の結果」と言っていたこと。

「良い判断をしましたね」自分で考えて対処できたときに言われた言葉です。

「コントロールよくがんばってますね」と顔を見て言ってくれるのが励みになります。

「一緒に頑張ろうね」が嬉しかったです。

#### 親切・丁寧な対応や説明、安心できる言葉や姿勢 79件

行動を強く責めない。「不安なことや心配なことなど、なんでも話してください」

毎回、「調子はどうですか？」と聞かれるので、いつもおたずねしたい事をメモしてお聞きしますが、病状に対して優しく納得するまで説明して下さるので嬉しく安心感を覚えて帰宅できています。

看護師さんが覚えていてくださり困った際電話などスムーズに対応して下さった事。

#### 何にでも挑戦できること・生活を制限したり、気にしすぎなくていいこと 45件

「心配なく積極的に仕事をしてください」。「我慢しないでいいですよ！今まで通りの生活を送るためにどうすればいいのかわかりません！」

「楽しんで食べてください」という言葉。「何でも100点でやろうとは思わずに、一つ一つ出来ることをやってみてください」「ポチポチでいいですよ」と言われたこと。

糖尿病の治療だけが人生ではない。

#### 寄り添い、一緒に考え相談にのってくれた 40件

寄り添ってくださり、管理面などで言い方に気を遣いながらも適切なアドバイスをいただける。子供が通院を楽しみにしています。

#### 自分に合う治療提案や情報提供、具体的なサポート 28件

同じ悩みを持つ患者さんのサポートをさせてもらえた。

保育園に通えなくなりそうなる時、もう仕事を辞めるしかないと思うくらい悩んでいた時に「仕事を続けることで、それを待てる人がいる」と認定看護師が言ってくださったこと。後所など母親は仕事をしていないことが前提でいるんなどころで説明されたことが、働いている私に対して責められているようで、本当にきつかったから。

自分の検査値とどういう症状が予想され、日常生活のアドバイスをタイムリーに丁寧に教えてもらったこと。

#### 傾聴・共感し、否定せずに背中を押してくれた 23件

数値が下がらないとき、「あなたが、しっかりやらないからだ」と責められないとき。

いつも笑顔で元気に接して下さり、とてもよく話を聞いていただけ、きちんと診ていただけるとき。「頑張っていますね」とか「頑張らしましょう」と言っていたとき、結果を見て先生喜んでくださるとき。

#### 生活を中心に考え、自分を理解し意見や価値を尊重してくれること 14件

具体的な質問に対して、いつもの確かな対応をいただきます。そして、「それやってみる？」と患者の提案に注意を払いながら応えて下さること。当初通院していた総合病院ではなかったことでした。

CGMをつけた時「楽しんでください！」と言われたこと、楽しもうと思いました。

「糖尿病の主治医はあなたです。あなた次第ですよ。」

#### 自分の病状が安定している時 16件

HbA1cの値が改善したとき。

治療に当たり検査と食事療法を指導していただき体調が改善されました。

#### ちゃんとコントロールができていると言ってもらえた時糖尿病以外の体調のことも気にかけてくれた時 10件

診察の時、糖尿病の事だけでなく、身体の状態を聞いて下さり、不具合があると他の科の診察に回して下さる。常に糖尿病を通して患者の状況を気にして下さる主治医がいること。

「血糖値は十分にコントロールできてます。」

#### そのほか嬉しかったこと、など 11件

一時、症状が良くなり悲観的になりましたが、医師から「お前の為をやっていることがわからないのか」と叱られたこと。

ありません。所詮他人事だと感じます。

### 4 医療者の言葉や対応で、傷ついたことがあれば教えてください

#### 医療者からの糖尿病に関する理解ない言葉や態度 52件

簡単に「インスリンの単位をあげますか？」「薬飲めますか？」私は毎日頃から一生懸命頑張ってインスリンの単位を下げる事や飲み薬を使わないで済むように努力をしている。その方法の提案をしてくれた方が前向きになる。

インスリンの教育入院した時に、リブレつけたのを見た看護師さんに「私も付けた事あるけどスタバのフラベチーノ飲んで150ってびっくりした」と言われた時。私の空腹時血糖は300とかあったので悲しくなりました。

『もう慣れましたか？』は異常に腹立ちます。慣れませんよ一生。

「治らない！」はショックでした！事実ですが！

看護師の方が、「合併症ある方はたくさんいるよ」と言われ、脅された気持ちになった。

努力はしているのです。「足りない」と言われますが、年齢とともに病状は進んでいきます。また、薬の副作用も結構なものがありますが、身をもって経験しないとわからないのだと思います。

#### 糖尿病についての正確な知識を医療者側が持っていない 33件

「なおせ」と言われた。発熱でかかった近所の医院で1型糖尿病と言ったら、「うちでは診れません」と言われた事！

発症時4歳に「どうせ甘いものばかり食べてたんでしょ」と看護師に言われたことは一生忘れない。世間一般の声だとも思うのでくやしい。

「まだ注射しなきゃいけないんですね」と薬剤師に言われたこと。1型2型の違いを把握していない薬剤師、一般クリニックの医師、看護師はまだ多いと思う。

#### こちらの対応を疑われたり、自分なりの努力を否定的に扱われた 24件

転院するきっかけとなったのは、薬を飲んでても体調が悪くなる一方で、受診の際に言われた言葉「腫れて何か食べているんじゃないですか？」だった。この一言でこの医師を信頼できなくなり転院した。

高血糖によりインスリン教育入院をした時(以前通院していた病院)、看護サマリー計画の医師の欄に「病状に対する理解度が低い」と書かれた。即日入院で、気が動転している中でインスリン指導が始まり不安だった時に、その文章をみてショックだった。

血糖値が高い時「なにをたべたか？」悪いことしたが如く聞かれる。

#### 教科書的な正解の押し付けや、一方的な決めつけ 21件

自分の物差しで、患者を回り、指導しようとする医療者。具体的な言葉は思いつかない。

「血糖コントロールさえしっかりしていれば大丈夫！」と言われるが、それが一番難しい。同じ毎日ではないのだから。

血液検査のデータをPC上で見て、口頭試問のような会話をして、処方箋を出し、次回の予約を決めていくという受診に？と思う事はあります。血圧を測るでもなく、足裏の状態を見るわけでもなく、患者の身体を診察するというよりも、データを管理する診察です。(中略)一番の問題点は、医師に本音を話さない、と言う部分だと思っています(本音を話した後が怖い)。

#### ききたいことを医療者にきけない 15件

以前の総合病院では親身に話を聞いていただくことができませんでした。それは医療者、とりわけ勤務医のかたが、日々の勤務に追われていってしまうからだと思います。医療者の勤務時間の改善を厚労省に働きかけてください。

#### 誠実でない態度で粗雑に扱われた 15件

薬剤師(薬局)にて、インスリンを受渡しされる際に「注射」という言葉を使われること。HbA1cがいくつか聞かれること。

#### 努力や気持ちへの寄り添いが無い 7件

傷ついた訳ではないが、食事や運動を頑張っても良い数値を維持しても誉めてくれない。悪いときは結構きつくと注意されるから努力するのに張り合いがない。

糖尿病以外のことは見られません。先生の話し方が早すぎて聞きがた。

「検査入院をしましょう」と言われたので仕事を調整して次の診察へ行ったら「そんなこと言いましたっけ？」と言われたり、血糖値をコントロールできないのは日頃の食事が悪いと頭ごなしに叱られたり、とにかく粗雑に扱われていると思えなかったこと。

担当医は穏やかだが、息子の明るい将来が見えない。いつも力ない感じ。何のためにやっているのか、とってしまう。薬をもらいに行くだけのため？

#### 治療法や対応方法について訊ねたとき、誠実に対応してもらえなかった 11件

「追加打ちはダメ。自分で考えろ。」

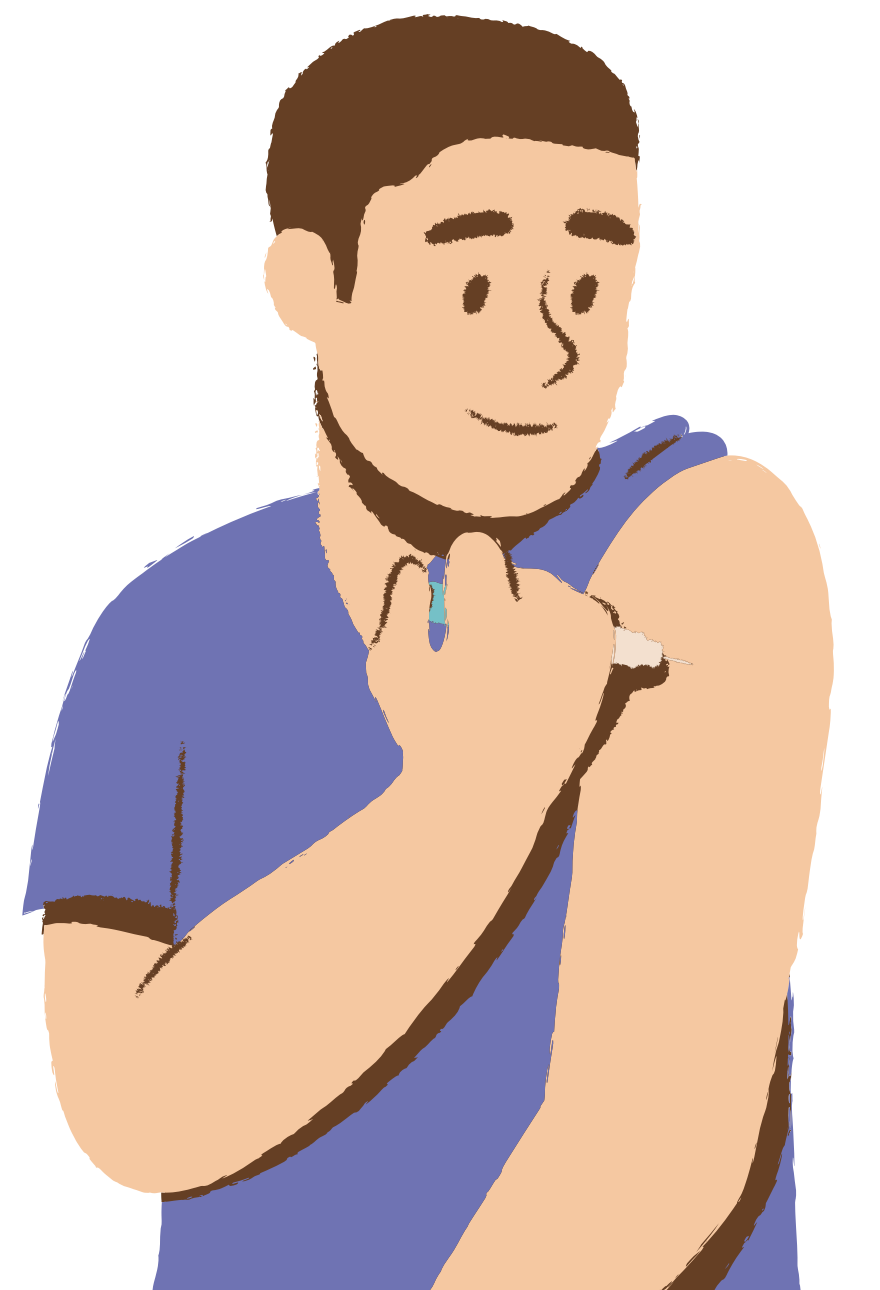
#### 医療制度など、療養以外の不便や煩わしさがある 5件

担当医が変わる度に一からの説明や治療法の変更への対応が煩わしい。

解決方法示さず退けた。

今のところ、優しい先生ばかりなのでない。ただ、本土ではできる治療(治療といってもリブレの処方だけなのだが)が難島ではできない、医療の差が残念に思う。

「さかえ」にカーボカウントのことが出ていたので「教えてください」と言ったら、「まだ覚えなくていいから食事療法をまずしっかりやってください」と、けんもほろろだったので、1年して転院し今の先生に出会いました。



# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画

## 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



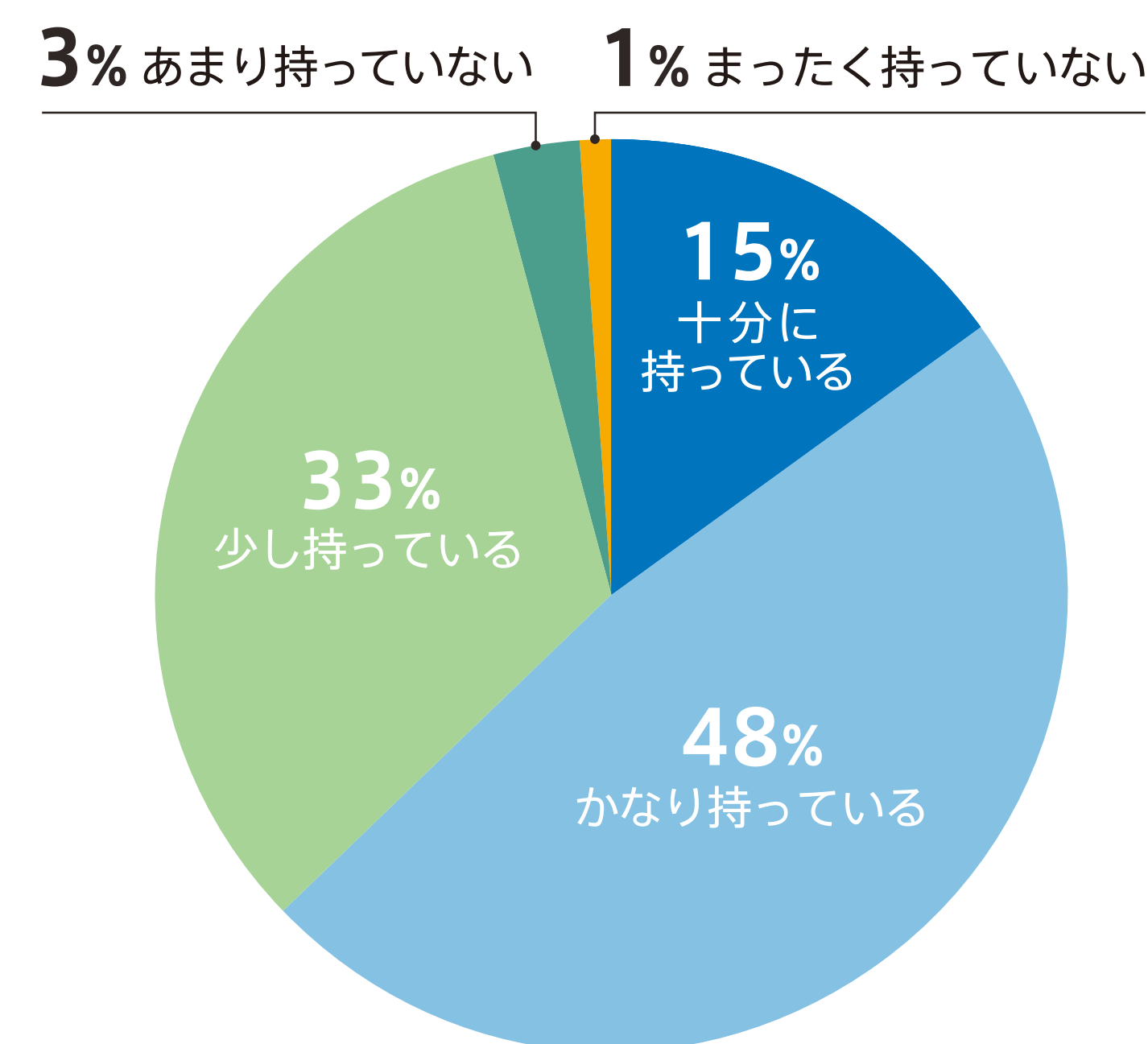
### アンケートの結果

回答者数：609人

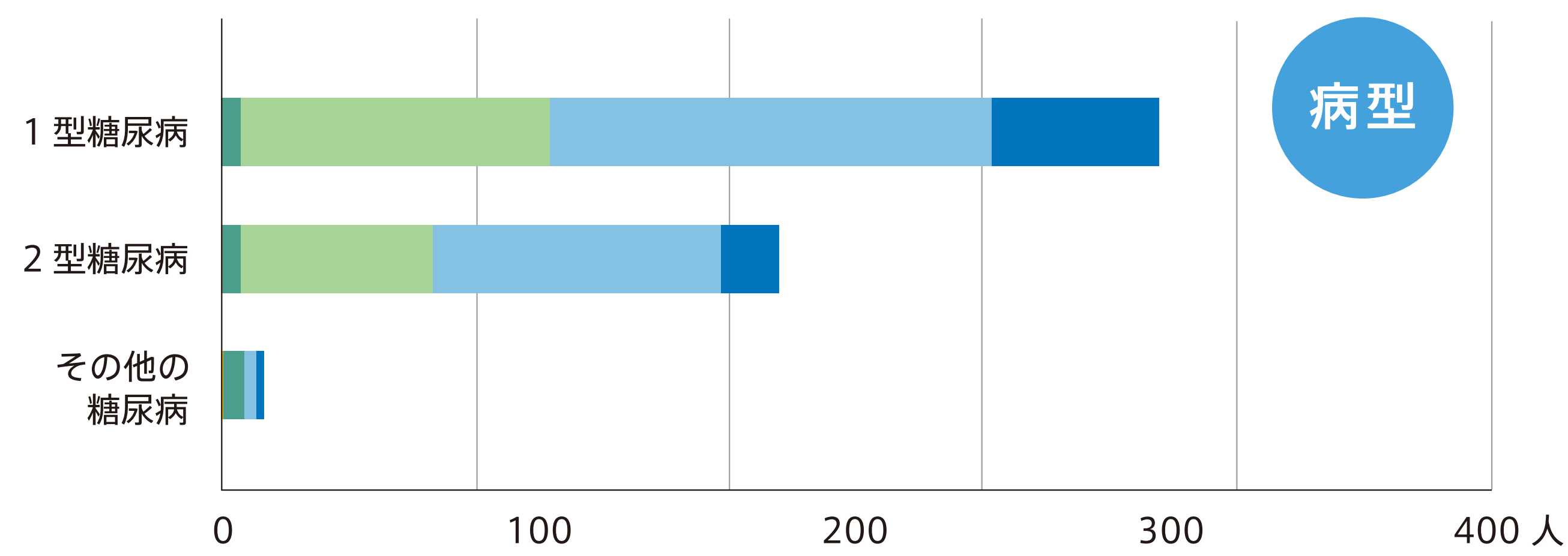
#### 5-1

あなたは、日常生活を送るための糖尿病の知識を、どのくらい持っていると感じていますか？

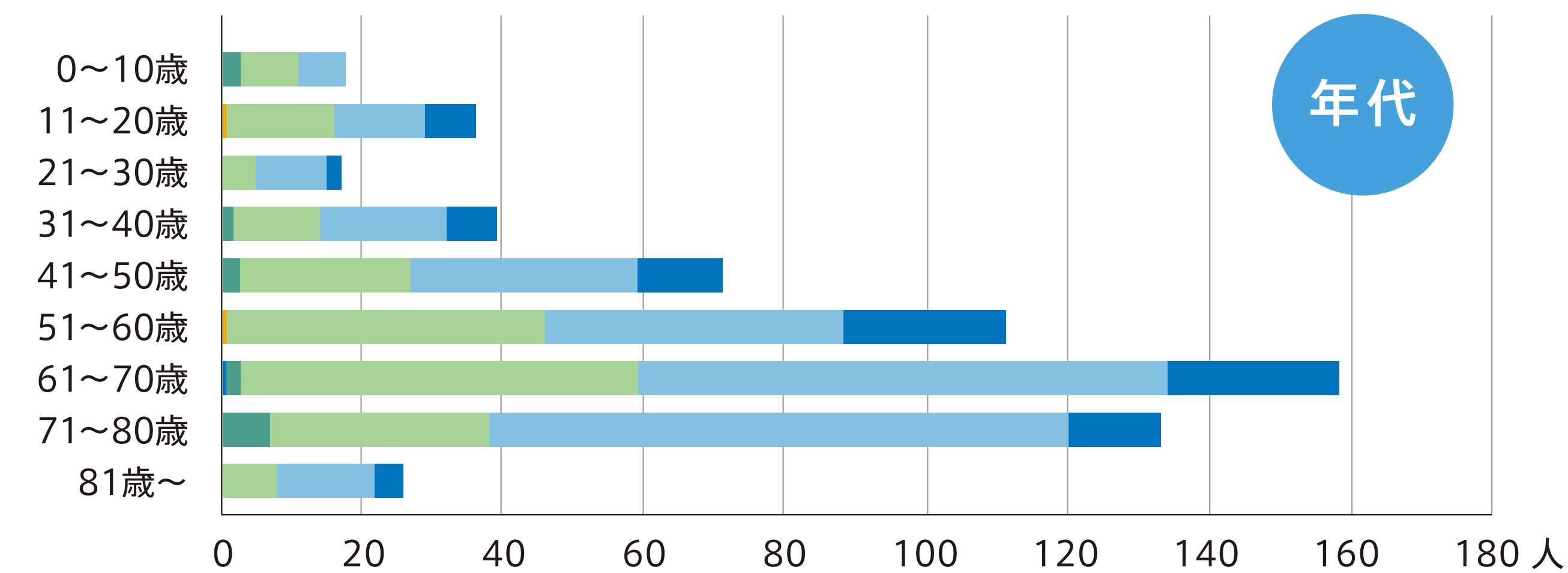
n=609



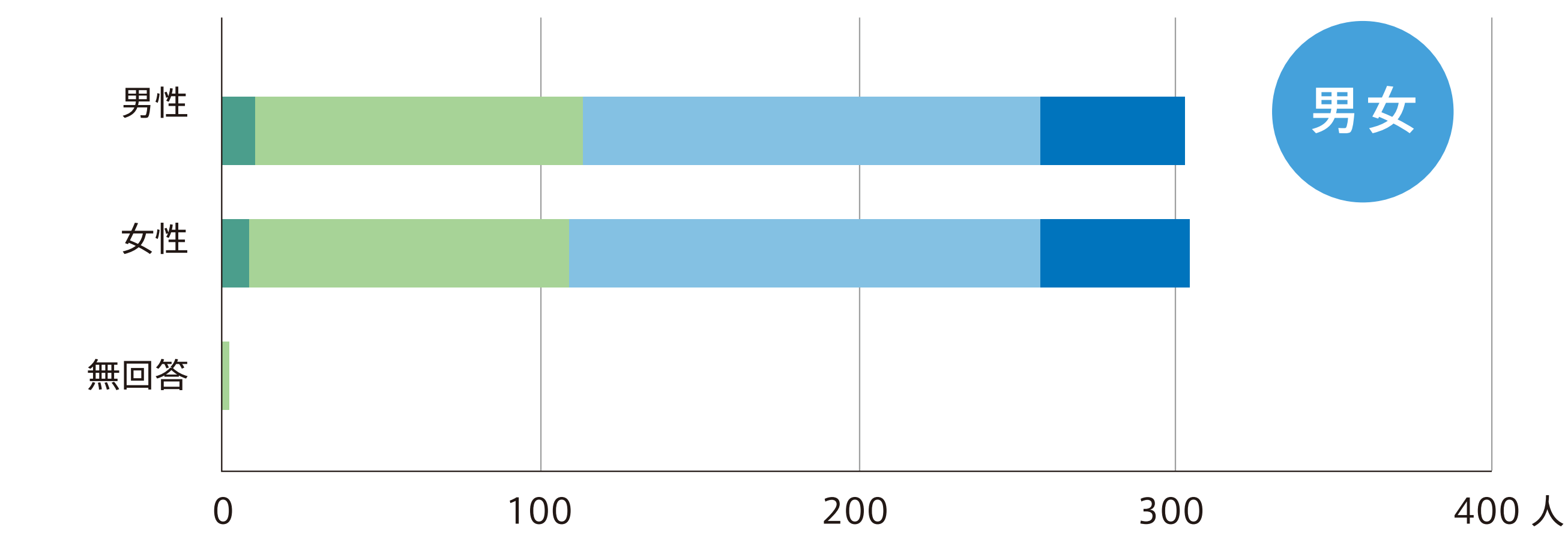
■十分に持っている ■少し持っている ■まったく持っていない  
■かなり持っている ■あまり持っていない



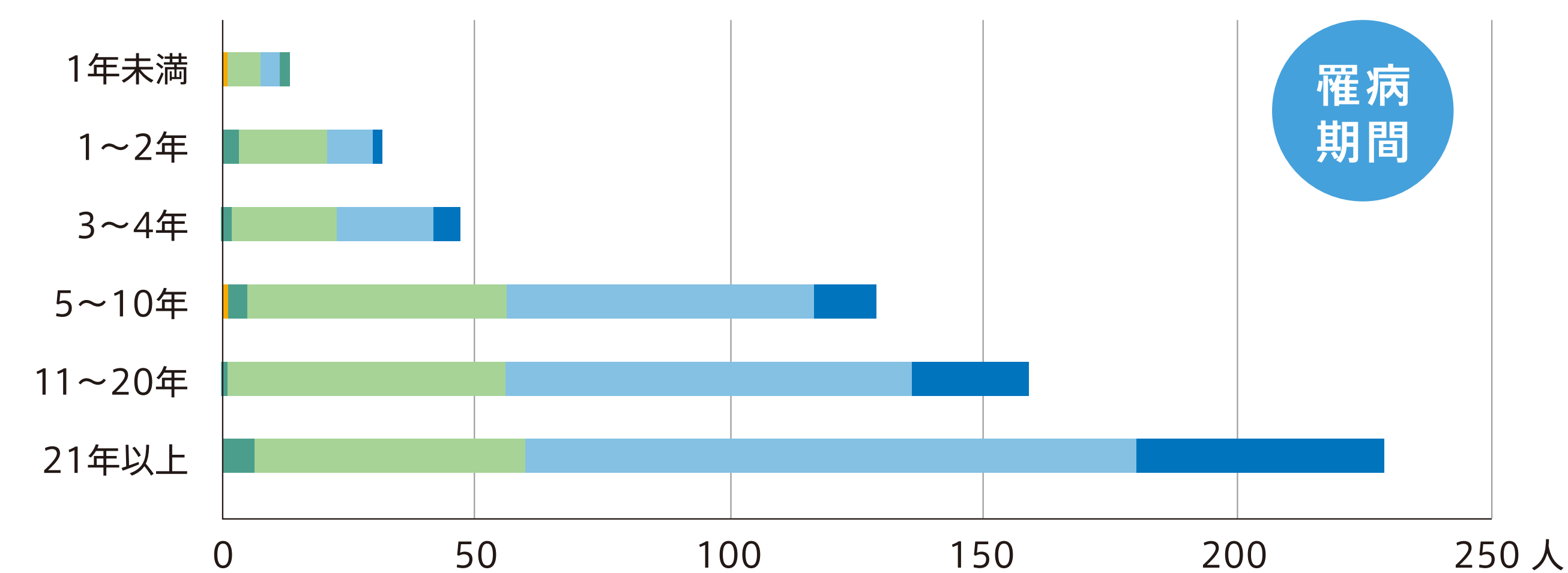
#### 病型



#### 年代



#### 男女



#### 罹病期間

#### 5-2

教えてほしいことやもっと早く知りたかったことがあれば、具体的に教えてください

#### 病態の理解と血糖マネジメントに必要な知識

121件

頻回の低血糖に起因する長期的影響  
日常的な体調不良や仕事でのつかれやすさが糖尿病を管理することで、改善すること。  
糖尿病は不治の病ですか？  
血糖値管理が良い人の生活例  
月経と血糖値の関係性

インスリン治療を始める前に低血糖に関する知識をくわしく説明してほしい。  
インスリンが最初に比べるとすごく少なくなって、血糖も100台に下がってきてます。インスリンはまだ続けるのですか？

飲酒後に低血糖になりました。食べて飲んでるのになぜ低血糖になるのでしょうか？  
一般の病気になったときのインスリン量  
高血糖が長く続く方が良くないはずなのに、診察時はなぜ低血糖ばかり気にされるのか？  
低血糖は感覚で分かりやすいので対処できるが、高血糖は気づきにくいので、高血糖への対処の方が重要だと思う。

ランニング時の血糖値管理についての事例や具体的な対策など  
血糖コントロールに必要な栄養の取り方、学校生活の送り方や試験時などの血糖コントロールなど、医学面以外でも情報共有などでできれば良い。  
高校生頃にコントロールが悪かったが、その影響がいつ頃のように出るか教えて欲しい。『運動してね』のコメントのみで、運動部にいた私は反感を覚えた記憶があります。

#### 「1型糖尿病でも何でもできる」を、発症時、入院した時に聞きたかった。

最初、病気の怖さを、病気についても理解せず病院に通ってれば済むと思っていた。大げさな教育入院と思った。教育入院より患者同士で体験談や対処法、もちろんマネはしないが、人によって使用インスリンやタイミングが違うなど、治療の多様性を知って、自分の場合は…と、知る努力が変わった。

情報が多すぎて処理の仕方に迷います。

#### 適切な情報にたどりつくことの難しさ

48件

境界線の段階で、いろいろな情報が欲しかった。急に「糖尿病だ」と言われびっくりした。なぜ急になるのかと聞いたら、「前から数値が上がってきていた」と言われ、残念だった。

地元病院へ入院、通院を1年半ほどしたが劇症型発症時に直ぐ専門医へ紹介してほしい。

通院を中断したことを反省している。

続けられる方法がわかりません。自分の問題であることは自覚しています。

テキストには記載されにくい日常生活を送る上で知っておいた方がいい細かな対処法。

今はHbA1cが5.6%で安定しているのに特になさず、強いて言えばいい患者になる方法です。

生命保険の加入ができなくなることは、成人してから知ったので、早く知れたらよかったかも知れないと思いました。早く知っても入れないで変わりはありませんが…

#### 日々の生活や各ライフステージで役立つ知識や病気との向き合い方

43件

美味しい食事、楽しい運動。

現在は自分で受診できるが、動けなくなった時の対処方法などの将来的な生活の知恵について教えてほしい。

災害などで万が一、インスリンが手に入らないとかになった場合、具体的にどうしたらいいのかわからない。また通方の場合、どうしたらかかりつけの病院以外でもすぐ処方してもらえるのか教えて欲しいです。

#### 新しい治療法とその実現の可能性

40件

厚生労働省の認可待ちの新薬について

最新の治療法、治療薬

できるだけ多く知りたいので、最先端の技術や豊富な治療経験についての講演会を、ネットなどでやって欲しい。

最新の血糖測定器やインスリン、それらに関する困りごと、解決策の情報がほしい。

治療法の最新の研究

インスリン製剤やポンプ、センサーなど治療に関する情報について、国内承認済みの情報だけでなく、海外の情報やできれば現在開発途中のものについても、どのような方向に改善・改良されていく可能性があるのに興味があるので、動向も含めておきたい。

#### 食生活にまつわる知識とその実践方法

38件

食事療法の具体例。

食事制限はどこまでやればいいのか？

糖質だけでなく、たんぱく質および脂質を考慮したカーボカウントの開発。

糖質制限について可否両方の意見を聞きたい。

世間一般で言われるダイエットと混同しがちな時があるので、低糖質食の取り方など(過度にとりすぎないなど)早めに教えてほしい。

カーボカウントの方法を段階的に教えて欲しい。自分で調べて身につけていくのはなかなか大変。

#### 自分が合併症になる可能性とその対策について

22件

合併症について：どのようなものがあり、その恐ろしさ早く理解したかった。自覚症状が当初なかったため、疾病の恐ろしさを甘く見ていた。

腎症の発症から透析に至るまでの詳しい経過。それに伴う自覚症状や、やるべき事など、いろいろ知りたいです。検査数値だけの推移では現実味がありません。

歯周病がこの病気の合併症であること。

合併症の兆候と検査、治療法(加齢現象との区別が難しい)

糖尿病と血管の関わり

医療費が高額です。中学生までは市の補助で200円だったので小児慢性疾患の申請をしていましたが、市独自の補助があったことを後から知りました。そして20歳を超え、何の補助もなくなってしまったので確定申告以外の医療費補助のような制度があるのか知りたいです。

#### 医療費とその負担軽減に関わる制度のこと

17件

小児慢性特定疾患や特別児童扶養手当の申請ができることが市役所ですら認知されていない。

リブレを使用しているが、保険適用範囲の数を増やして欲しい(自助努力の反省もふまえて)。

#### 「糖尿病に対する社会の見方」と「理解を得る方法」について

11件

インスリンを多く打つのは悪いことなのか、そもそも1型糖尿病は我慢強いられる病気なのか。

糖尿病には、1型2型がある事、その事を知らない人が多いと感じました。私も娘が1型糖尿病になるまで型がある事を知りませんでした。(一部抜粋)

糖尿病を職場の人や家族に理解してもらおうやり方など。

#### 患者同士のつながりでもしか得られないものがある

10件

体験者の方や同じ病気の方と症状を話し合える場があるといいと思います。

糖尿病キャンプがある事をもっと早く知りたかった。(仲間がいることをもっと早く知りたかった)母が調べてくれたので、医療関係者側から知りたかった。

# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



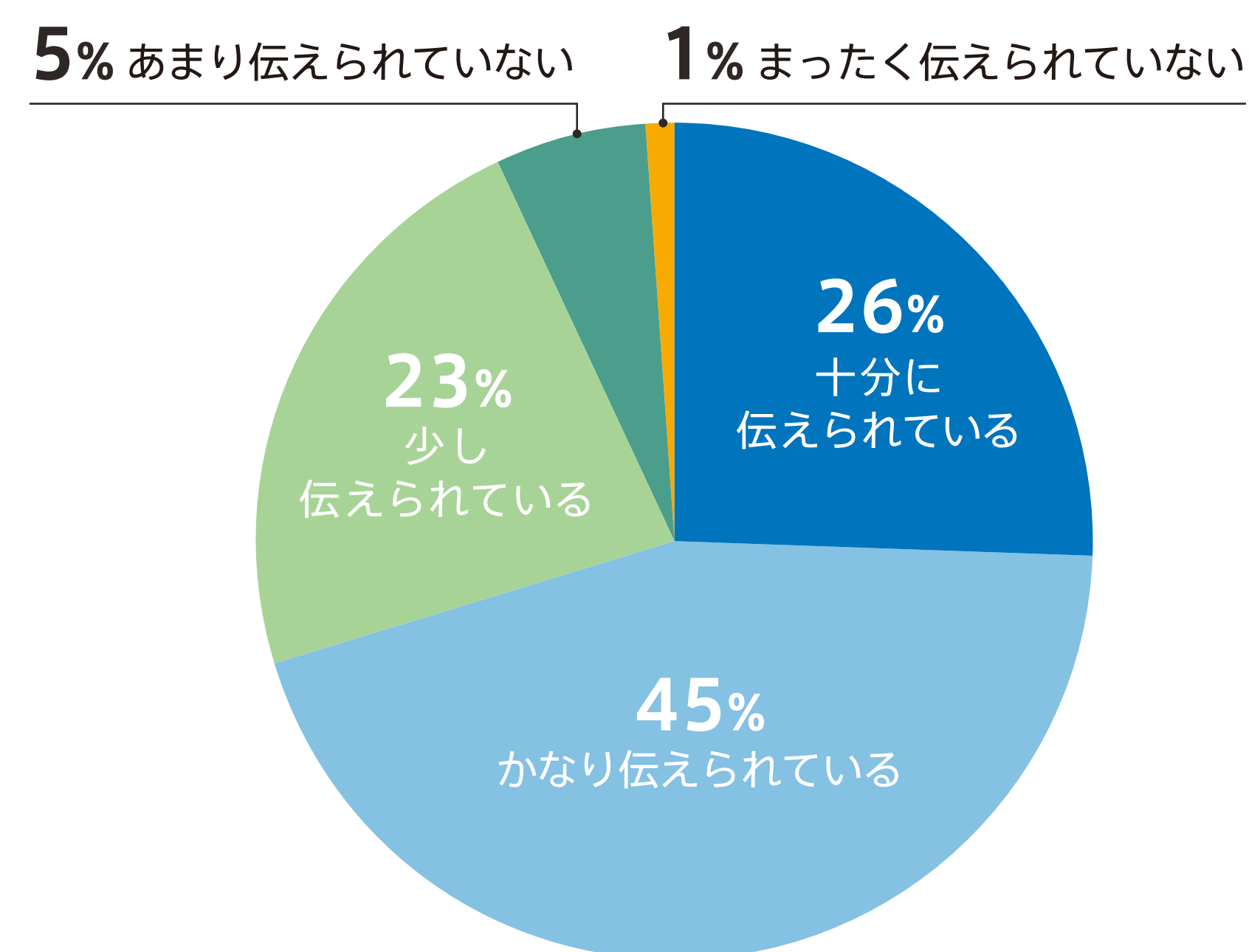
## アンケートの結果

回答者数：609人

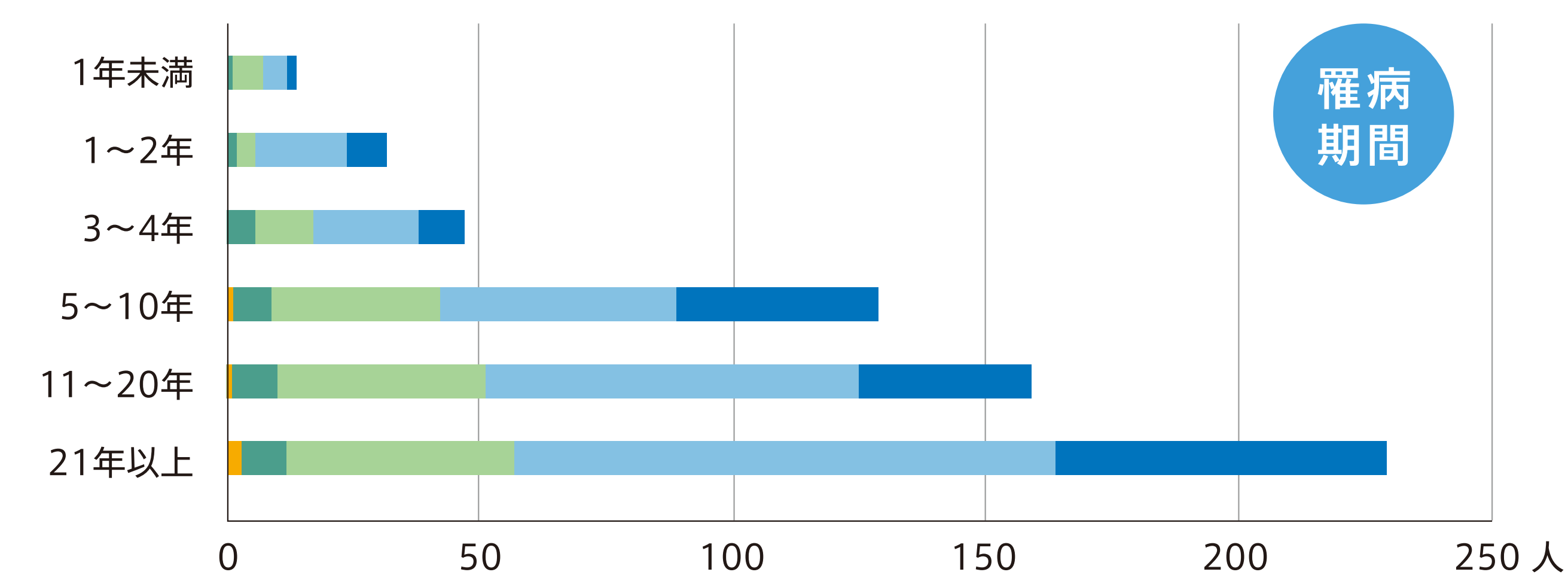
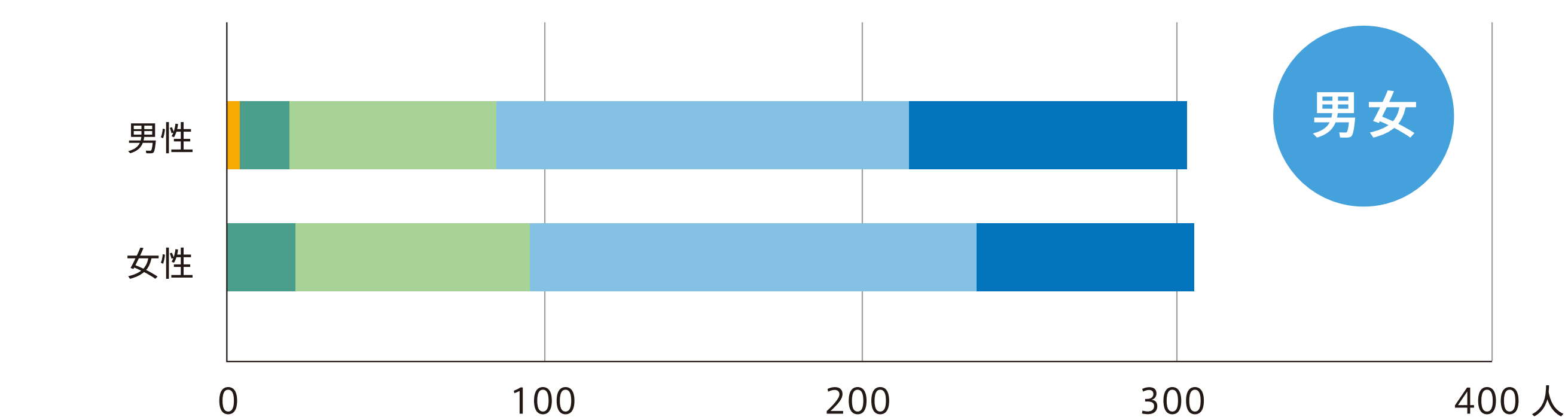
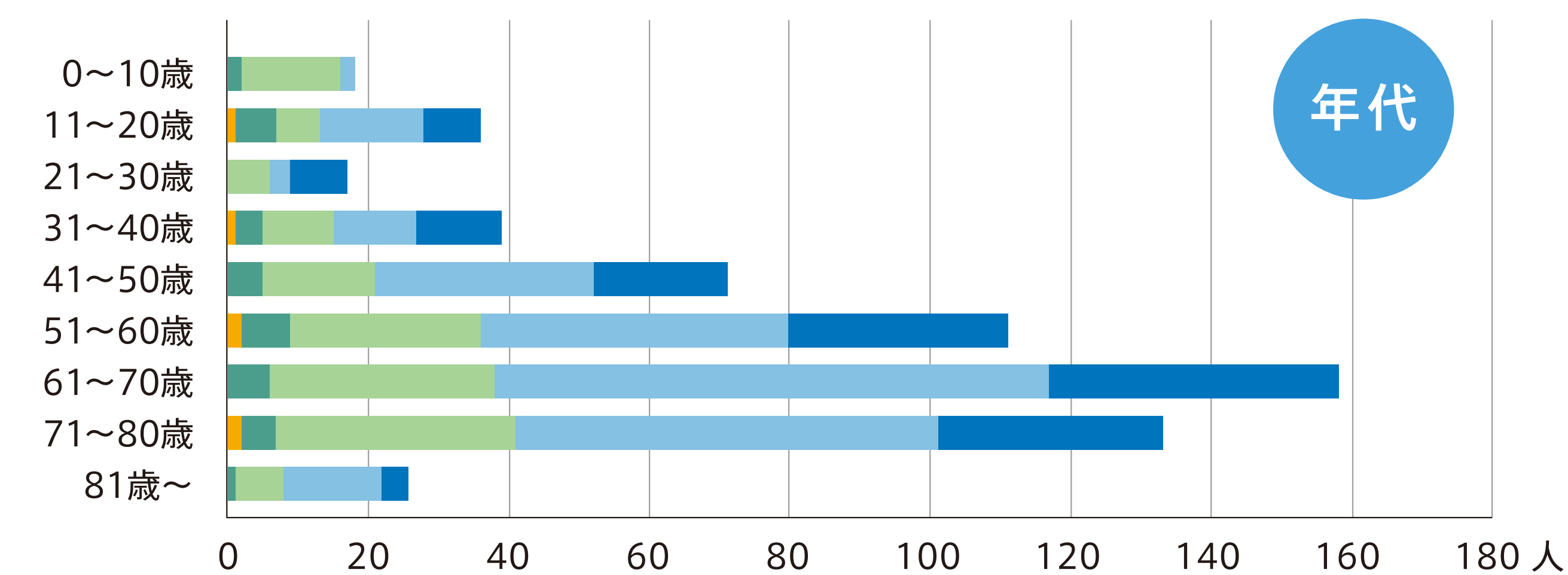
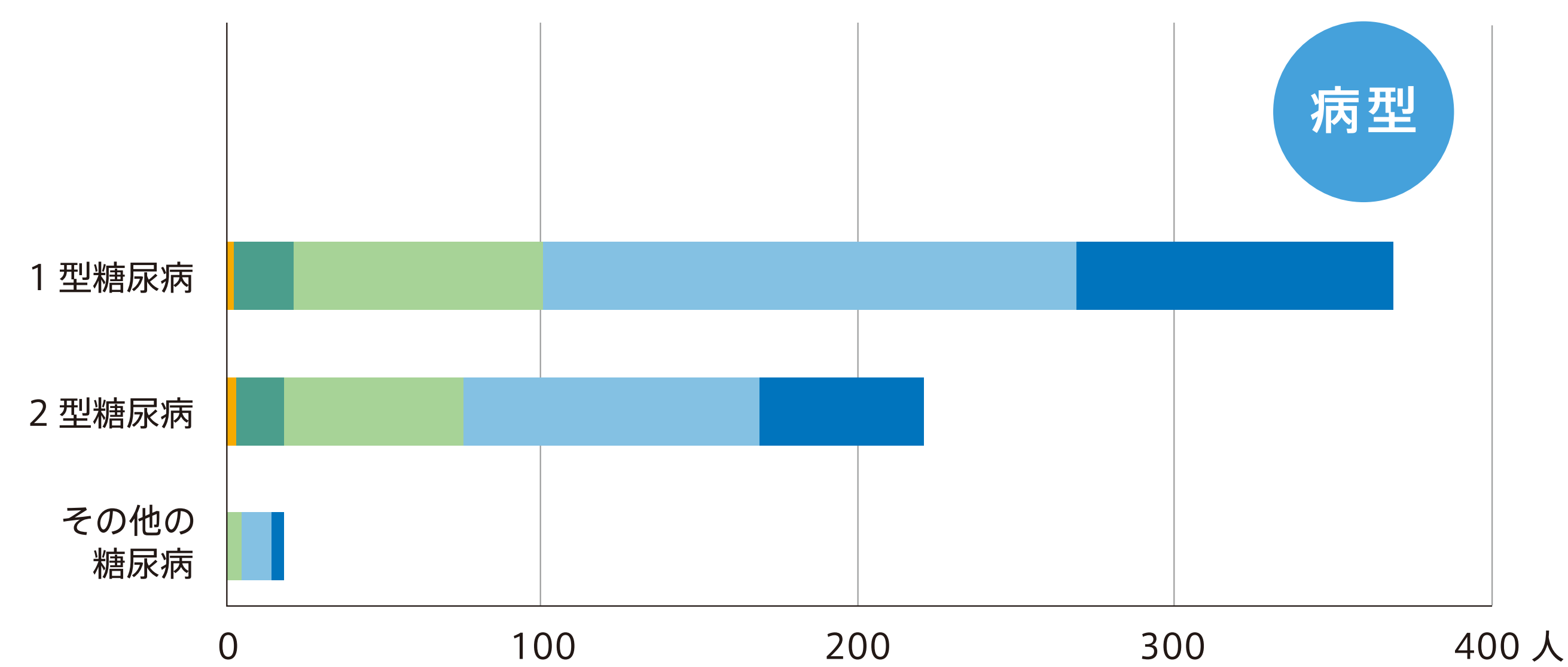
### 6-1

自分の治療について、  
自分の意見や疑問点を医療者に  
伝えることができますか？

n=609



■十分に伝えられている ■少し伝えられている ■まったく伝えられていない  
■かなり伝えられている ■あまり伝えられていない



### 6-2

話せていないが、話したいと  
思っていることがありましたら、  
その理由も含めて具体的に教えてください

#### 糖尿病の治療・合併症について知りたいこと

42件

治療機器の電子化や高度化と、自らの高齢化によるIT対応力の低下が、将来の懸念事項。

どちらかというと太りがち、何かインスリンや薬と関係あるのか？

合併症がどのくらいで発症するのか不安。もう40年経つから。

「低血糖を起こさないこと！」と言われるので、高めの血糖値で日々過ごす、HbA1cが上がってしまい、「どうしたの？？」と言われるのが辛い。血糖値100代のキープは、運動するとすぐに低血糖になるので、難しいです。

薬の内容を変えたいと思うが、先生には言えない。

自分が糖尿病に関係してと思う症状や話をして、「それは、別の科で受診してください」と、総合的な診断を断られることが多くて、話しくなくなる事が多いです。

以前の事ですが、「病気だから仕方ない、他の人も同じように我慢している、自分の我慢が足りないだけ、いい患者でいたい」と話せなかったことがあったように思います。

#### 現在や将来のサポート体制、お金について知りたいこと

18件

中学生で発症した子は、小児の患者会では話ができない（小さい子は話せない）。

今後高齢になった時のインスリンの管理はどのようにしたいのか。

南海トラフ津波地震を想定した準備について。インスリン自己注射をはじめとする、処方薬の備蓄量と管理など。

#### どこで誰に聞いてよいかわからないこと

5件

医学面以外での相談

漢方やサプリメントのことを聞きたいが、ドクターの専門外ではないか…という遠慮で聞けない。

インスリン量が適切か、人により違うといっても、どのくらいが普通か。自分のやり方を自分で探すしかないことが、時に難しい。

血糖値のコントロールのため3種類の糖尿病薬を飲んでいますが、HbA1cが7.0%で止まっています。「さらに薬を加えた方がいい」と言われていますが、これ以上は…と思っています。全部で9種類10錠を毎日服用しています。絶対7.0%を切らないといけないのでしょうか？

糖尿病に対しての、期待できる薬などが知りたい。やはりまだ何十年も付き合っていくことなので、どのような進歩があるか聞けたら嬉しい。

糖尿病性腎症を詳しく知りたい。

体重をどうやって落とせるか。

#### 医療者に言いにくいこと

22件

肉などタンパク質と脂肪が含まれるものを食べると、血糖値が時間をおいて高くなるが、その対処法を知りたい。医師には上記を伝えてはいるが、スルーされるので、言っても無駄と思っている。

担当医が異性なので、更年期などの女性特有のことは話にくいので、躊躇してしまう。

いつもドクターと患者だけの診察の構図で済むと、何も知らずに、考えもせずに終わるが、他の患者さんに話を聞けると、世界が広がる。

インスリンポンプ使用者で、医療費が高いことが生活に影響を及ぼしています。医療費の負担額を減らしていただくと、かなり助かります。

(お医者さまに何うことではないのかもしれないが) 今後、治療や療養にどのくらいお金がかかるかなど、生活面や経済面についても知りたい。

#### 食生活について知りたいこと

11件

栄養士を紹介してもらって、食事の問題点を指摘していただく。

節制した食生活をしているが、なぜ痩せられないのか知りたい。食事だけではなく運動も必要なのか？

つい食べてしまった、糖尿病には好ましくないお菓子などのお話。

#### 医療者との関わりや医療機関の中で感じる壁

23件

HbA1cの下がることしか心配されてない気がします。足のことが握力とか、他を診ていただけていません。

新しいデバイスが出たら取り組みたいが、病院の都合により希望するデバイスが使用できなかったり、時間がかかったりする。

#### 医療者とちゃんと話せている

22件

今のところ、少しですが、話せていると思います。

主治医とは対等にディスカッションしています。

#### 診療時間内で話すことの難しさについて

18件

診療時間が押してくると、先生より「時間」と言われ、体調の報告と血液検査の結果でいつも終わるようでした。いろいろ新しい情報などのお話も聞きたかったです。

診療時間内で伝えるのが難しい。病院という場所に緊張してしまう。

診療が慌ただしい。そのため、決まりきったやりとりになってしまう。

#### 糖尿病があることや治療で体験しているしんどさについて

15件

心理的な負担は医療者にも家族にも話せない。家族は1型を理解していない、話すと過剰に干渉してくるので気軽に話すことはない。心療内科を受診してはいるものの1型にそこまでの理解もない。

自己管理を持続させられない時、『どうでもいいや』と思ってしまう時を、乗り越える方法を知りたいです。

毎日付けている【自己管理ノート】をもっと活用できたらいいなと思います。毎日の食事メニュー、血糖値、体温、気温、天気、記録時間、毎日の出来事などをメモして約3年ぐらいになりますが、これといって何も活用はしていません。(中略)先生とSAPのデータを共有できたらいいかも思っています。『プライバシー』が問題でしょうか？

治療そのものに関しては当然だが、糖尿病自体だけではなく他の病気につながるかもしれない可能性などを洗い出せるように、心配なことなど話しやすい状況にしてほしい。糖尿病だけの管理をしていけば大丈夫…とはならない。

治療のため「家族」にも病院に来てもらうよう強く言われた。その際に「奥さん」も来て欲しいと強く言われ(同性の)男性パートナーと住んでる自分は、「これ以上この先生と関わりたくない」と感じ、通院や治療をやめてしまった。

子どもがやってくれている。質問があれば前もってまとめて、薬を止められないか相談してくれているので不安はない。

十数年にわたって診ていただいていることから、主治医の先生には信頼感があり、十分にお伝えできています。

コントロール不良についてゆっくり話せない。病院だと、次の方もおられるので、落ち着いてゆっくり話せないと感じてしまう。

インスリン使用者に多い、『わたしなんて』という否定的な気持ちとその打開策。落ち込んでることが多いが、糖尿病の心理的支援の(中略)雑誌がかなり理解でき、楽になりました。

実際にはできないことですが、服薬などの治療を止めるとどうなるのかを、目安の期間と共に知りたいと考えたりします。インスリン注射や服薬などの煩雑さ、病院代などの経費、旅行や出張に出かける時の事前準備など、いろいろな縛りが多いことが理由です。

#### コミュニケーション改善のための提案

3件

HbA1cが安定している患者には、もっと積極的にリモートで診察できる仕組みを、省庁と話し合って進めてほしいです。

# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画

# 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



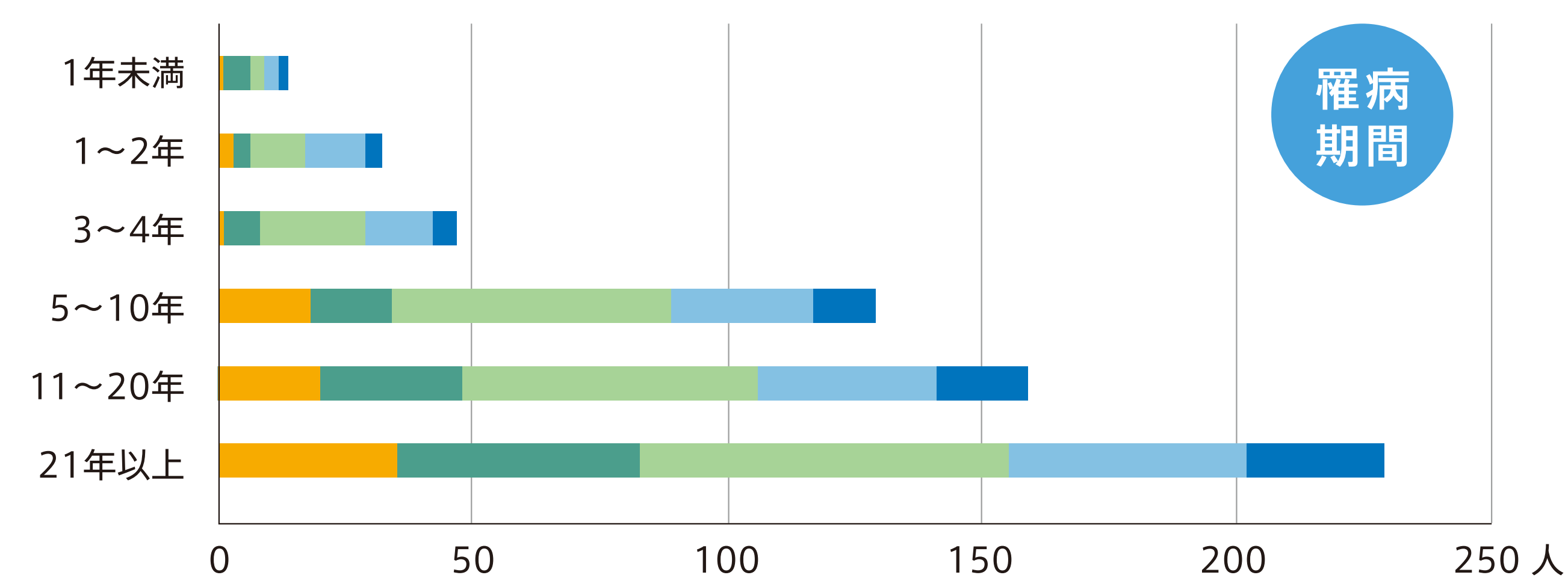
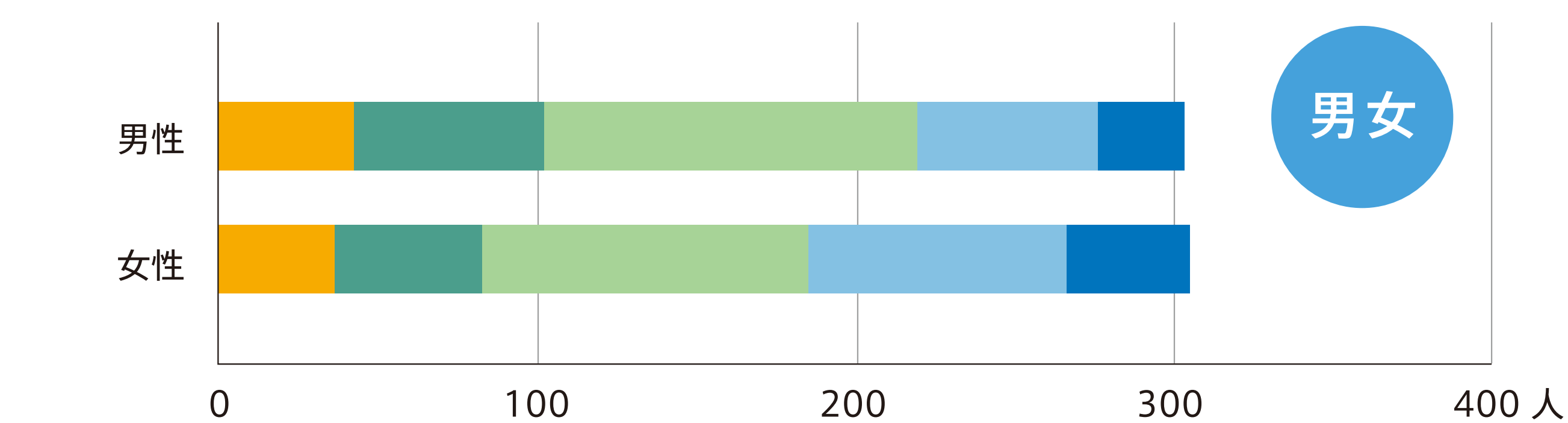
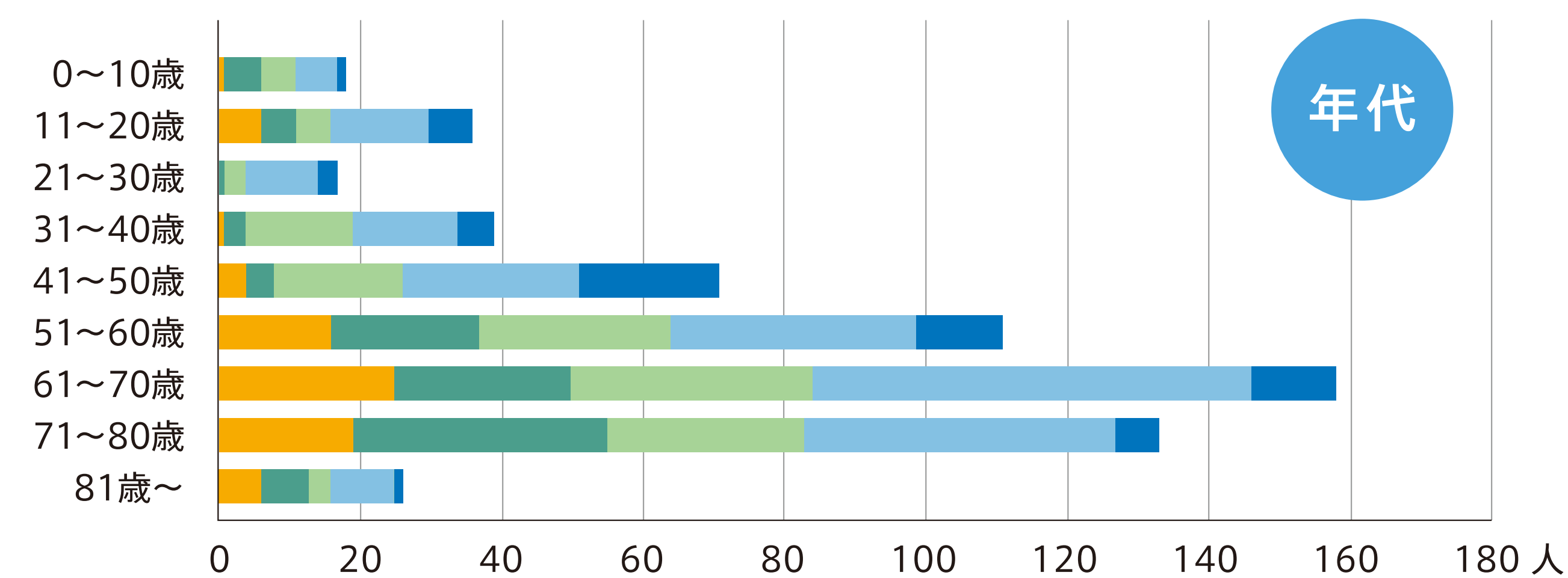
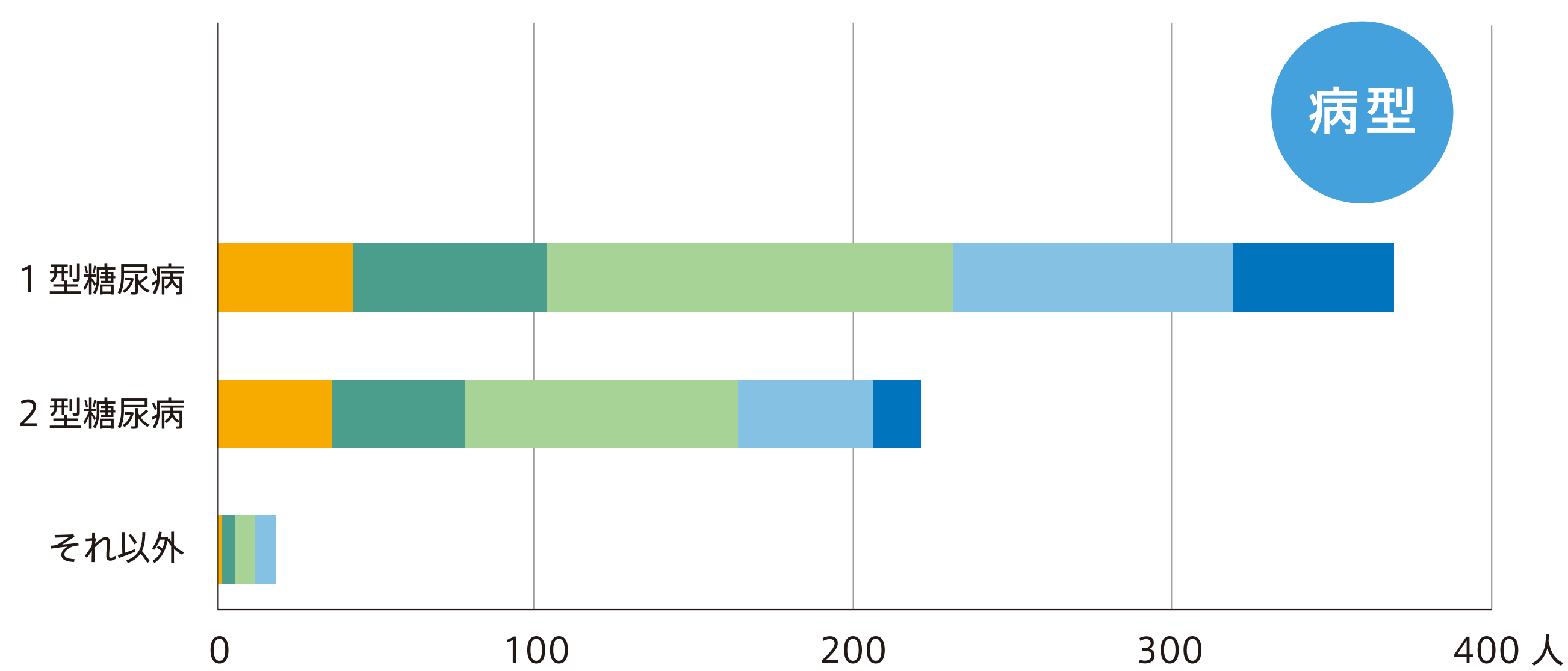
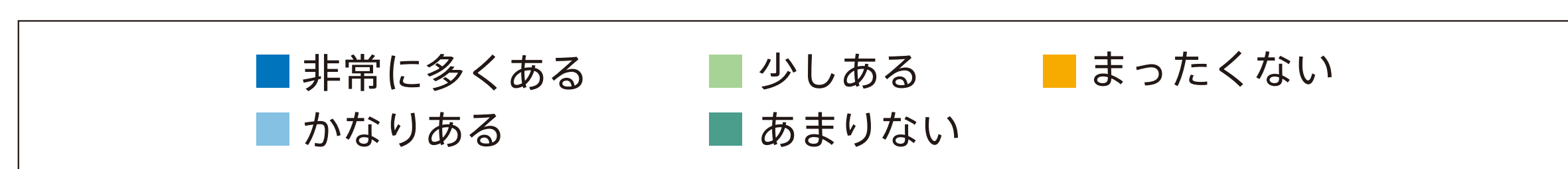
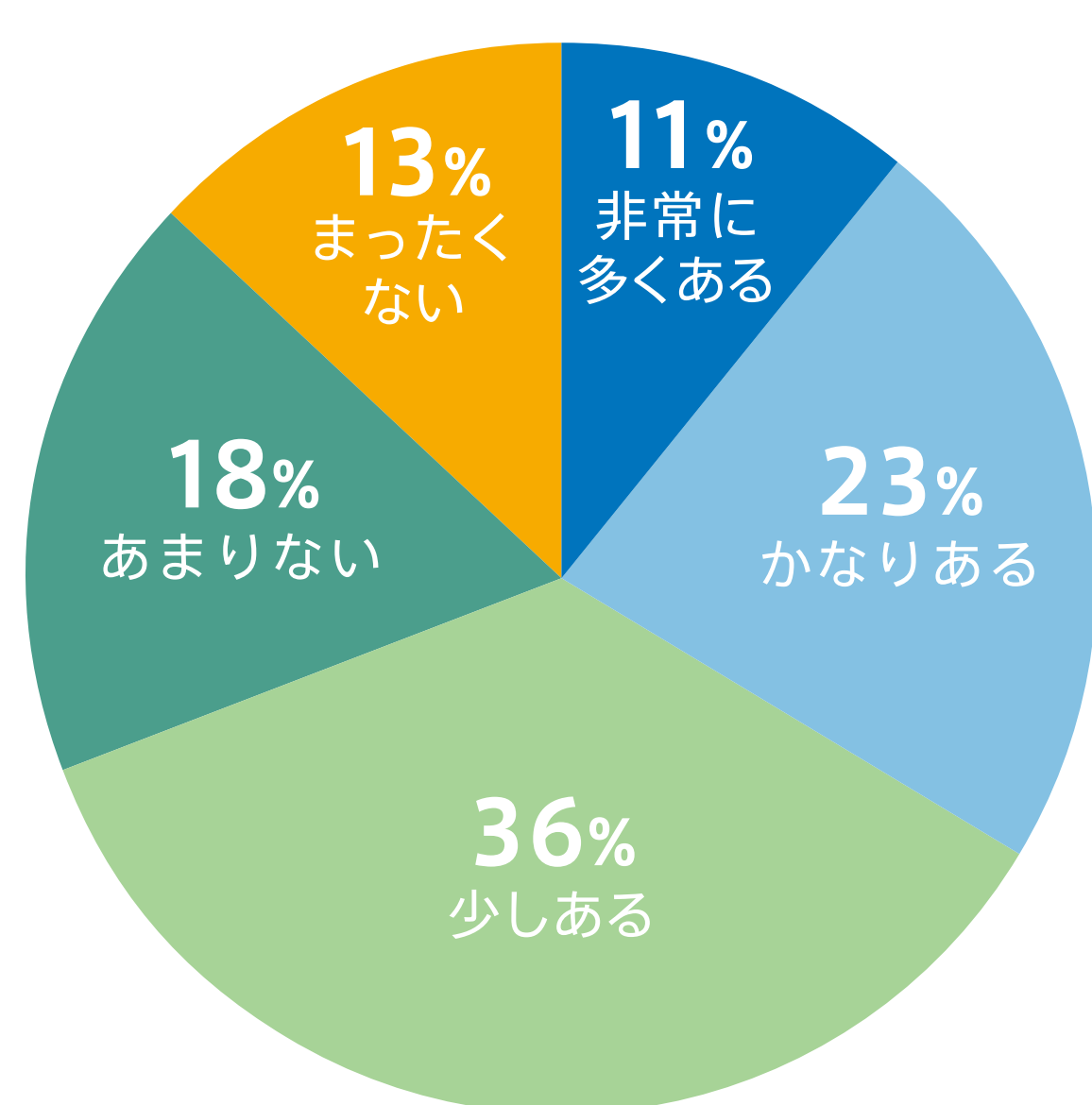
## アンケートの結果

回答者数：609人

### 7-1

糖尿病があることで我慢した、あるいは、諦めた経験はありますか？

n=609



### 7-2

「まったくない」以外の方は、我慢した、諦めたことについて、その理由も含めて具体的に教えてください。

#### 食事に関する制限・制約

212件

食生活は、全ての人が我慢した、または諦めたことがあると思います。不自由のない食生活ができる治療を望みます。

いろんなことを考えながら食事をしないといけないのが面倒。

食事の炭水化物量。フリースタイルリプレに常に監視されているため。

好きな糖質をなるべく食べないようにしている(食事制限)。糖質を管理することが最も血糖値に影響があることが、自分で血糖を計測することで分かった。なお、食品交換表を使ったカロリー制限は、制限の通りの量しか食事ができないとすると、空腹に耐えられず非常に困難である。多くの患者が苦しんでいると思われる。糖質の制限でかなり血糖コントロールができることを、多くの患者に知ってもらい、少しでも食事制限からくる苦しみを少なくしてあげる活動を願っています。

糖尿病がなければ医療費の負担も少ないので、今の仕事を必ずしも選ばなくてよかったと思う。色んなことをしてみたいが、何となく1型があるから、確実な収入がある職業じゃないといけないな...とっていました。

当時付き合っていた彼のご両親にも「五体満足の人と結婚してほしい」と付き合いを反対され、結婚を諦めました。

青年海外協力隊への参加(持病ありでは参加不可)

#### 金銭的制約・経済的負担

11件

病院・薬代が月給の10%を超えているので、金銭的に圧迫している。多重債務に追われている。

我慢することをやめました。自分に正直に生きる。

小さいことはいくつかはあるが、特に記入するに値しないと思う。むしろ、糖尿病になって得たチャンスや人との出会いの方が大きい。

病気になりたての頃は、「ほとんどのことを我慢しなければいけない」と悲観していた。今は何にでも挑戦している。

友達と食べ歩きをしたり、突発的に予定を入れたりすることを避けるようになった。インスリンを打てばいいと分かっているものの、食べ歩きしている時に食べることに打つのは難しい。打っている時間友達を待たせるのに気を遣うから。

懐石料理など、時間かけて何が出てくるかわからない宴席が苦手。

ケーキが食べたかったけど、我慢をした。血糖値が上がって、ドクターから怒られるのが嫌だから。

小学生の時に友人の家でお菓子を出してもらっても、当時は食べる量を制限してコントロールしていたため、食べられず悲しいこともあった。

女子会ランチ、親族食事会、仲良しご飯などなど。食べる(会)が多いです。同じものは、食べないので。

#### 人生の選択における制限

59件

かかった当時の病院の指導が厳しかったせいか、母親が食べることを病的に制限したため、摂食障害になり、体力をうまく作れなかった。

妊娠...遺伝するかも。自分の子どもに同じ思いをさせたくないかと考えてしまう。

大学を選択するときに、意識を失うほどの低血糖症状が出た場合、自分で対処できないため、不安に思い、一人暮らしするような距離の大学は選ばなかった。

#### 考え方を変える・現状を受け入れる

11件

毎月医療費が高すぎて、行きたいところや買いたいもの我慢は必要。

我慢しない生活をしているので、逆に糖尿病には悪いのでは？と思います。たまには諦めることも必要だとは思っています。

余病もなく長生きするためには、諦めて進むことも必要だから。

#### 行動に関する直接的な制限

181件

高い目標を持つことを諦めた(身体に負担の掛かることを避けるため)。

旅行や外食をためらうようになった。一日中の外出をためらうようになった。人と気軽に約束ができなくなった。

今まで通っていた保育園を続けるために、膨大な時間が必要になった。役所とのやりとり、制度の整っていないことなど、1型糖尿病はメジャーでないことをいろいろ思い知らされた。

劇症型だったため、その時勤めていた会社は解雇になり、次の仕事を探すのも大変でした。通院のため必ず平日に休む必要があり、今もそれがネックで、転職もできない。

プール、温泉は入りづらい。着替えも気を遣う。身体に装着している機器への質問の回答が多少面倒くさい。

#### 心理的抑圧がある

11件

「病気があるから仕方ない」が全て。

糖尿病だと言うと、賛賞していると思われるから。

病気そのものより、病名に強く絶望しました。

#### 治療そのものに関する制約

7件

今は治療の幅が広がり選択できるようになったが、以前は低血糖との付き合い方は違った。飴ちゃんでは回復しない時代が長かった。具体的では無くても常に我慢はしている。眠前に低血糖で脳症や死に至るイメージは多々ある。

治療方法に変わりがないこと、マンネリ化していて、病院へ通うことがつまらない。

インスリンポンプの付け替えの痛みや邪魔な状態は、常に我慢しています。

フルマラソン参加

真夏に開催の祭りに行きたかったが、炎天下でインスリン管理が難しいこと、低血糖などで体調不良になったら周囲に迷惑をかけるから。

高校の修学旅行で、迷惑がかかると思っで行かなかった。

インスリン依存なので、社会貢献の一つ「献血」。

家を建てること。医療費がかかる上に、生命保険に入らず、お金を借りれないから。

運動：低血糖が怖い。

登山はダメと言われて諦めた事もあったが、今はインスリン量を調節して行ってます。

子どもだけで遊ばせること。子ども同士でおやつを持ち寄るため、目が届かないことがあった。

#### 服装に関する制約

12件

息子の結婚式で留袖を着たいが、注射があるので帯が締められなくて、ドレスにした。

ポンプやセンサーを着けているため、着たい服を我慢することがある。

ワンピースを着ること。ウエストが傷だらけだから、お腹が出る服を着れない。

#### 他科の医師の暴言、無知

年を取った時のインスリンの入れ方。認知症になった時、人に頼らず処置できるか？

残りの人生を制約の下で過ごしたくない。そうは言ってもやはり少しはアドバイス、諫言を聞き入れた生活スタイルに、ストレスを感じて生きています。

# 第67回日本糖尿病学会年次学術集会：会長特別企画

## 糖尿病とともに生活する人々の声をきく



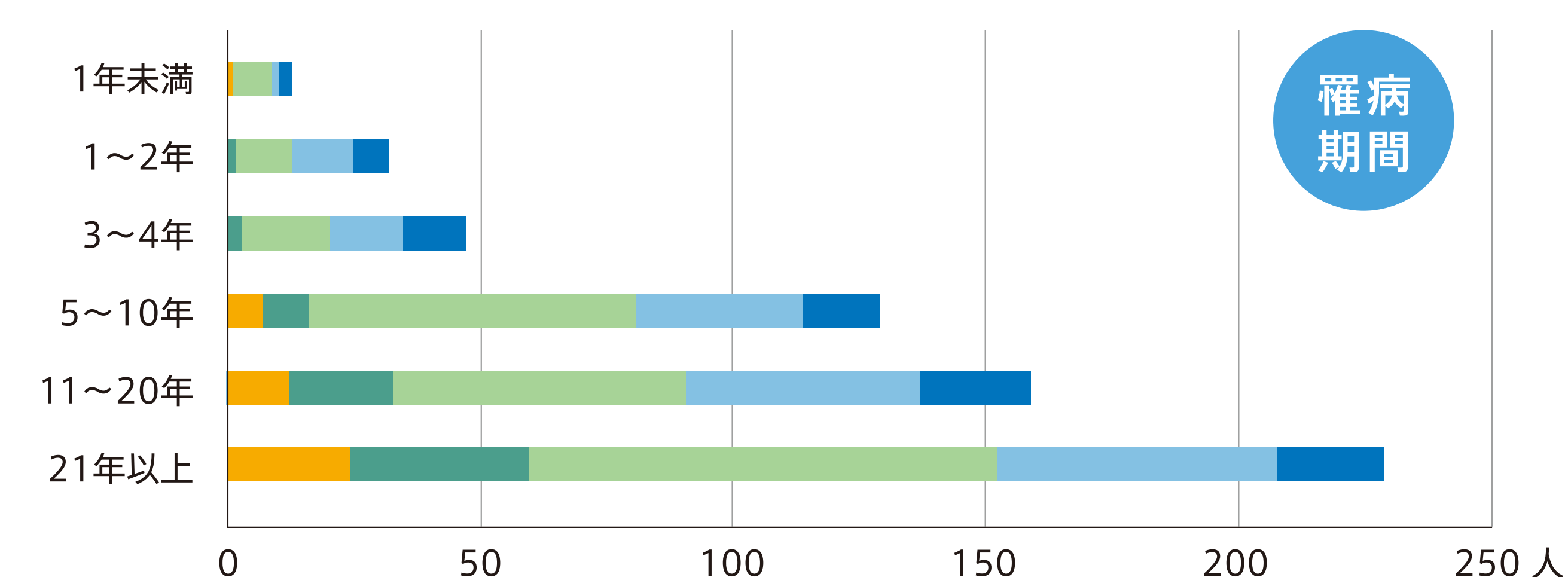
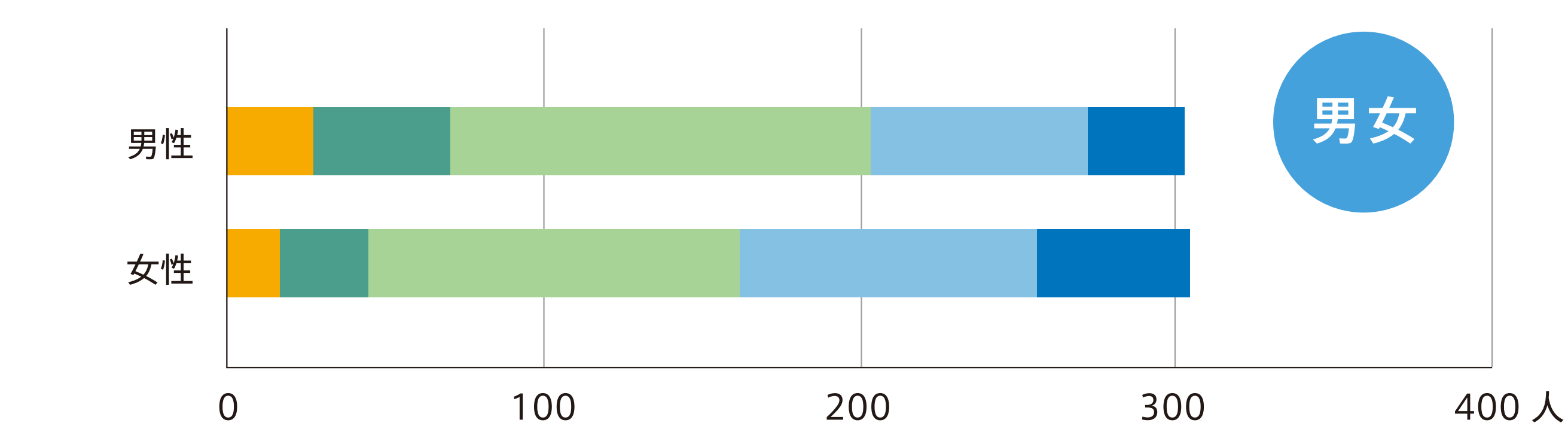
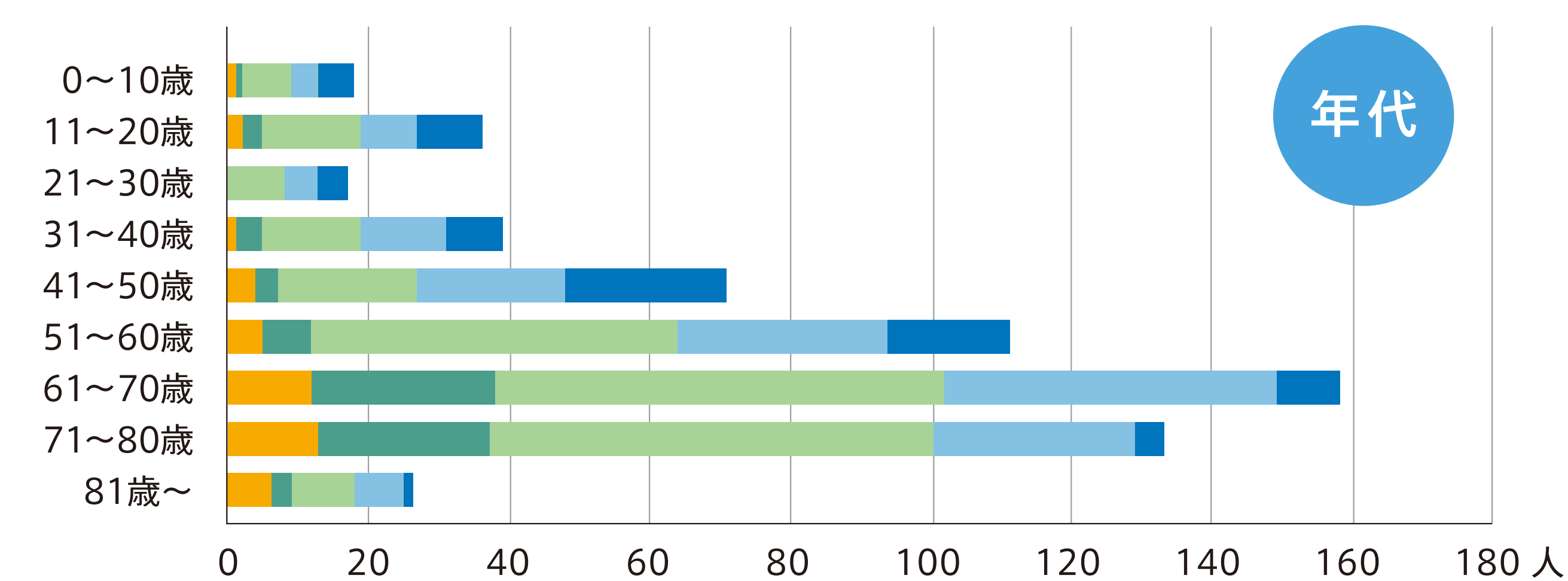
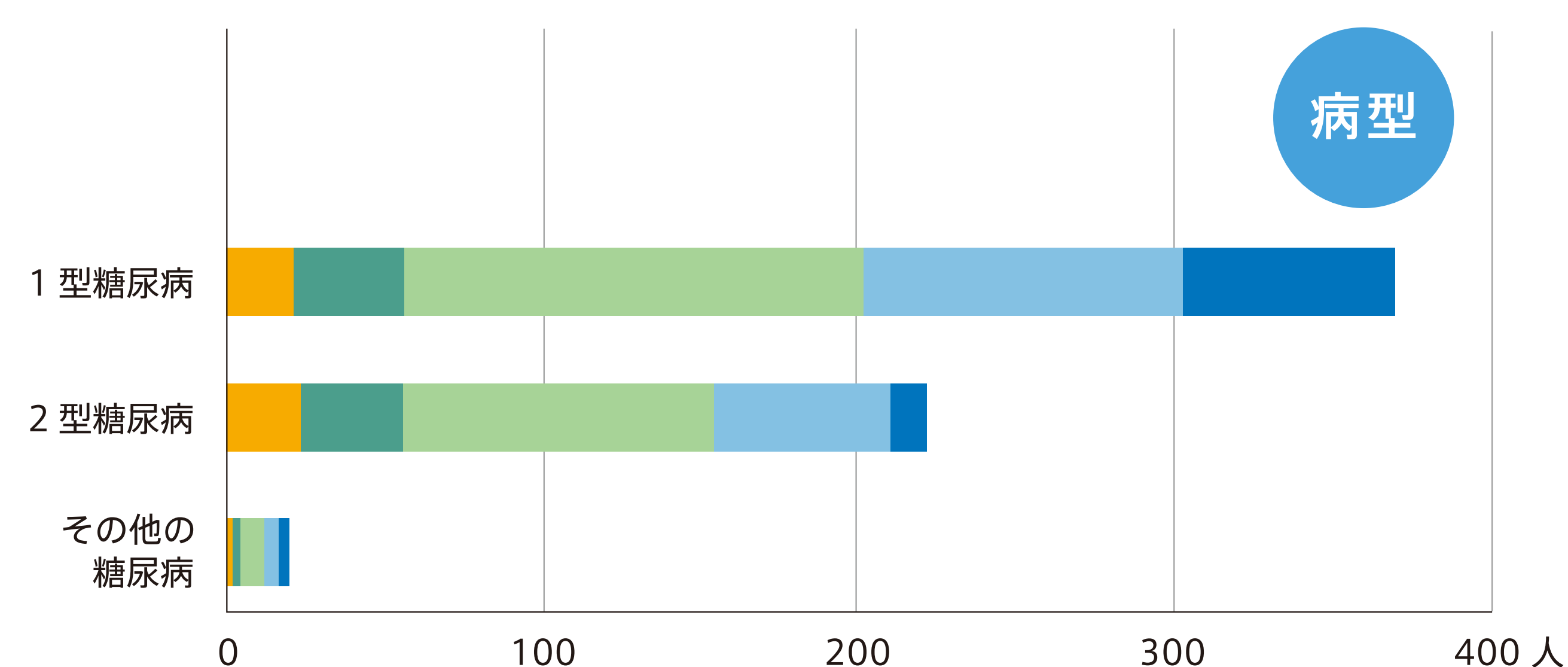
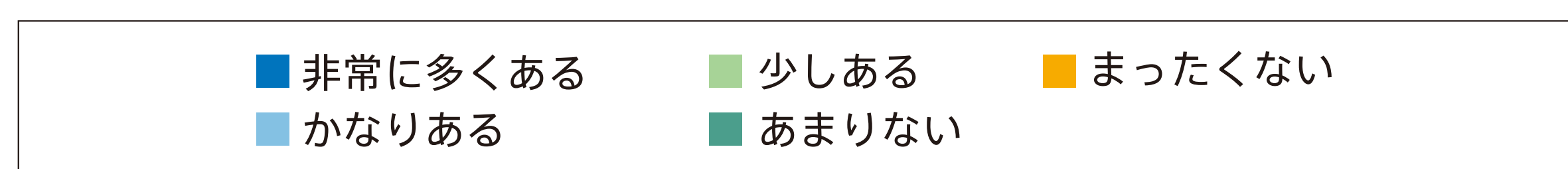
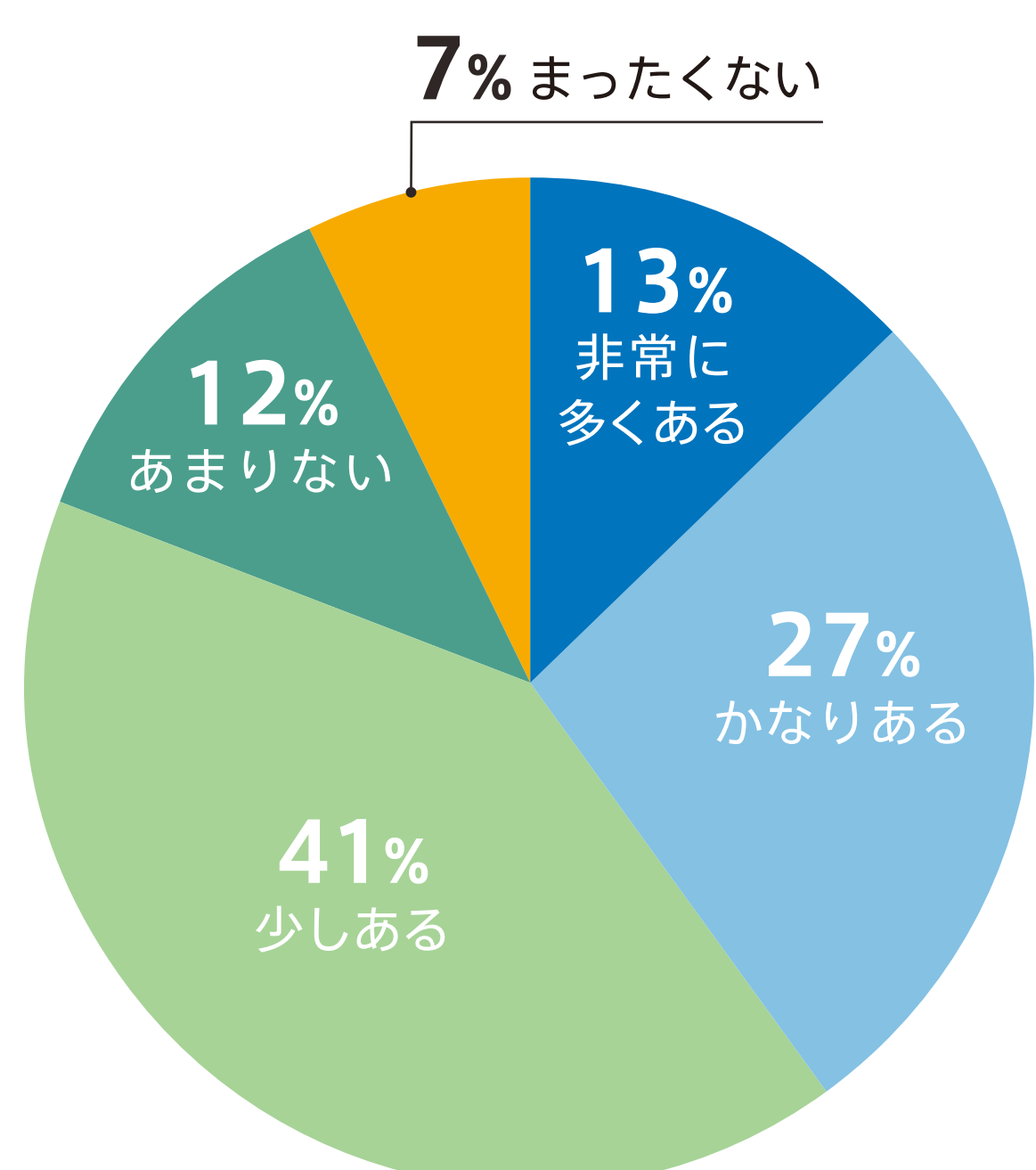
### アンケートの結果

回答者数：609人

#### 8-1

糖尿病があることで、困ること、悩むこと、不安に思うことはありますか？

n=609



#### 8-2

「まったくない」以外の方は、その理由も含めて具体的に教えてください

##### 治療・血糖マネジメントについての悩みや不安

126件

「低血糖になったらどうしよう」と不安になる。

体調によって血糖コントロールが難しく、日々血糖値に支配されているような感覚になる。食事前の計算も神経を遣い、発症前のように食事を楽しめない。自己測定の際に結果発表のように緊張し、心が休まらない。

医療機器の普及がまちまちで困る。

自分では父親の年齢を超えたから、好きなモノを食べて楽しく遊び暮らしたいのだが、「医療者から脅迫されている」と感じることもある。

低血糖になった時、補食をおやつと誤解されがち。外で講演などを聞いている際、飲食禁止で補食しなければならない時など、肩身が狭い。リブレで血糖値を測定する際も同じ。映画館で携帯を利用して測定できない時に困る。

自信が持てない。

医師の判断が、血液検査の数値的判断によるもの、これで良いのかな？

ポンプ、センサーの指示に戸惑う内容があるので、もっとポンプについて知りたいです。

外科手術を受けるタイミングの際に血糖コントロールができていないと、手術を受けることができない可能性。

##### 合併症などの不安や心配

124件

インスリンが適量ではなく、コントロールに失敗したとき、漠然と将来の合併症のことを考える。

病気などの確率が上がる。

合併症がいつか起きるのではないかと、脳梗塞など大病が起きてしまったら働けず、収入が無くなり生活できない。

受診代や薬代が高いので、生活への負担があり(治療)中断にならないかなど、将来的な不安がある。

本人に自覚が無く、将来の健康課題が大きいこと。

糖尿病が悪化し、足の切断や失明や透析が不安です。一人っ子なので親が死んだときの生活を考えると、今の食事療法や運動療法ができないので不安です。

今のところ、インスリンを打ってれば日常生活にほとんど支障はないが、昨年乳がんになり、現在も治療中。乳がんになったことと、1型糖尿病であることの関係は分からないが、今後も今の健康状態を維持できるかどうか不安。

残り寿命はどれくらいかな。動脈硬化はどれくらいかな。そんなことです。

##### 高齢化に伴う体調管理やサポートへの不安

53件

80代で認知症があった1型糖尿病の方をショートステイに家族が預ってもらおうとしたところ、看護師から「インスリン注射できるのは1日2回まで」と言われて、預けられませんでした。(中略)自分が高齢者施設に入りたと思って、受け入れ先はないのでしょうか？今は自己注射できるけど、できなくなった時にどうなるのか不安です。私の周りの患者さんも不安に思っています。

1型糖尿病があると、老人ホーム入居が困難になると聞く。その高の情報が少なく、不安を感じる。

今はないが今後の合併症の進展など老後の問題、要介護になったときのインスリン注射の問題など。

独身なので、認知症になってしまったら、インスリンポンプの操作、管理ができないので、どうなるのだろうと考えてしまう。

歳を重ねるに従い、自分で処置ができなくなった時どうなるのか。

不安になること：介護が必要になった時に、介護保険のサービスは役に立つか？!

##### 糖尿病を理解されない悩み

47件

食べる時に「インスリン打つだけだ。何でもできる!!」とよく言われますが、そうじゃない。そうじゃないです。私が夜中の低血糖・高血糖対策で、ほとんど眠らず見えています。夜間に安定しているなんて、ほとんど無いからです。日中も、本人は血糖値を気にして動かないといけません。(中略)しんどくならなければ走り続けられるのに、補食しなければいけないので、中断になったり、がんばりたくても、がんばれないことがたくさんあります。

健康者と同じ扱いをしてほしい。私はだれにも言わない。

会食したりするとき、毎食薬をたくさん飲むと、何を飲んでいるのによく聞かれる。誰にも「糖尿病だから」と、気楽に言えないところ。

糖尿病と言うと、偏見だったり、イメージが悪くて、非常に嫌です。親も悩んでいます。

##### 食生活での困ること・悩み

44件

糖尿病自体は自己管理で何でもなると思うが、自己管理しにくい世の中なので。飽食の時代が終わらないとダメだと思ふ。コンビニ、スーパーどこに行っても「こんなカロリーではチョイスできない」というものが多過ぎて、結局作らなきゃいけない。食事療法は、「食事を作らなくてはいけない立場」の自分にとっては、苦痛以外の何物でもない。

食べた後上がり過ぎていてはないかと不安になる、または下がり過ぎてはないかと。

理想とされる食事と、個人の食の好みの違い。

インスリン注射を打つ場所とタイミング、注射を打ちやすい服装でなければならない。外食の場合、店のトイレが清潔かどうかも気になる。

食べ過ぎ

初対面の人との食事とかは気まずい。

##### 医療費や保険など経済的な困りごと

36件

健康ならかからないはずのお金がかかる。

「この3万円があれば好きな物買ったのになあ…」って悲しくなる。

小児慢性特定疾病で20歳以降医療費がかかり、いくらコントロールが良くてもインスリンが必要なため、医療費が高額。

##### 生活の制限、治療とのバランスにおける困りごと

26件

荷物が多くなることは困ります。旅行だと、薬剤、機材だけでなく、低血糖対策の食べ物類も必須なので。

生命保険、車の運転

仕事、ポンプの(アラート)音

通院に時間を割かなくてはいけない都合上、土日休みのいわゆる一般的な仕事に就くことが非常に難しいこと。現状の日本のシステムでは、これに理解のある仕事および職場を探すことが大変難しく、就業の自由というものが無い状態に近いこと。

##### ライフステージごとの悩みや不安

33件

成長過程での病気の捉え方や他者への伝え方。

(子どもが) 交換を痛がる、給食など離れている時の血糖管理、皮膚の痒み、夫婦間の考え方の違いなど。

就職、結婚、金銭的なことです。就職に関しては、消防士になりたいと剣道などを頑張っているが、なれるのか心配。

成人したので、小児科からの転院。今後の自立に向けて。

自分が親からの遺伝だから、子供や孫への遺伝。親族の大半が合併症や障害で亡くなったので、子供に遺伝していたら申し訳なく思う。

困っていない

9件

災害時の生活、薬の入手など。

災害弱者になってしまったことが悲しい。

自分にとっていまいかが必要か、何ができるか、選択することを学んだから。

気にしないように努めている。

今のところ対処できるので、あまり悩ましいことにはなりました。

##### 非常時への不安

11件

戦争が起き、インスリンが入手できなくなったら、真っ先に死ぬだろう。

困っていない

9件

自分に必要なものが、何が足りていないか、選択することを学んだから。