

〔特集 地域社会での家族看護の実践〕

## 家族への看護の実践「子どもの糖尿病と家族」

中村 慶子

はじめに

「子どもの糖尿病」という病気について語る時、生活習慣病としての糖尿病というイメージから、「食事や生活が原因でしょう」「遺伝によるものでしょう」という反応が多く見られる。国をあげての糖尿病予防キャンペーンが展開されようとしている現在、マスメディアあげて健康に関する情報があふれている。これらの背景の中で、糖尿病と診断された子どもとその家族は、生涯にわたる糖尿病とともに歩む日々を今日も続けている。

子どもの糖尿病とは、かつてはインスリン依存型糖尿病である1型糖尿病を指す病名であったが、現在では小児期に発症する2型糖尿病が注目されている。1型糖尿病が、生涯にわたるインスリン治療を継続しなければならない事に対して、2型糖尿病では肥満の改善や食事療法、運動療法が重要であり、いずれも成長期にある小児にとっては厳しい生活制限が伴うものになる。そして、子どもの糖尿病はその管理の多くが母親にゆだねられ、家族構成員にも様々な形で影響を与えている。しかし、看護実践の中では、糖尿病の子どもとその家族にとって、この体験は「苦悩や混乱」ではなく「家族の結束」「家族の成長、成熟」につながるということを多く体験している。

糖尿病と診断された子どもへの看護では、成長発達に応じて、糖尿病という病気に対する正しい知識と、疾患を管理する技術と、それを継続していくための強くなやかな“こころ”を支援することにある。家族への看護では、「子どもの成長への期待」と「子どもの持つ力」と「子どもの未来」を伝え前進できる

支援や、がんばっている家族構成員の関係性を強化していく支援が必要であろう。そして、何よりも重要なのは支援が継続される環境が整えられることであると考えている<sup>1)</sup>。

### 1. 1型糖尿病をもつ子どもと家族への看護実践事例

#### 1. 危機をともに乗り越える A くと母親

##### 1) 発症からの経過

10歳で発症した A くんは、現在高校1年生の男子である。入院による初期教育を受け継続指導を受けている。同居している家族は母方の祖父母と、母親と、姉の5人である。

発症直後から糖尿病サマーキャンプには積極的に参加し、友人やスタッフと交流を深めている。中学2年生の時、高血糖状態が続き血糖コントロールが悪化、学校を休む事が多くなり、微熱と全身倦怠感が続き入院した。検査の結果インスリンに対するアレルギーの存在が明らかになり治療を受けた。同時期に父親が脳出血で倒れ緊急入院となり、入院7日間で意識を回復することなく死亡した。その間父親と同じ病院に入院して治療を受けていた。高校入学後、HbA1cは6.1~7.4%であり、糖尿病の自己管理は良好な状態を維持している。

A くんは先天性の右足部欠損があり、足根部には義足を装着している。母親は、1型糖尿病という診断を受けた時、糖尿病に対する知識がないということの心配とともに、2つの病気を持つことになった息子への負い目を感じたことを次のように語っている。

「(先天性の疾患を持っていることから)この子は、

もうちゃんとやっていけるかなと心配でした。やっと吹っ切れたかなっていう時にぽっと(糖尿病)がでてきたから、エエー、ナンデー、この子ばかりがこういう目にあうのかな。もう一個、あの子に荷物を負わせてしまうという親の負い目みたいなのがあった。」

母親は、糖尿病サマーキャンプや家族の会などで、同じ病気の子どもや家族と交流していくなかで、「うちの子だけじゃなかったんだ」と考え、「装具もただ道具として靴の代わりにつけているだけで、何でも出来る、だから出来ることはしなさいってことを今まで言ってきたから、糖尿病になった時も、同じような考えでやっていけるだろうと思います。」「やれないことはないからやらせています。糖尿病のことは学校や周りに話しています。このことは理解して下さいというようにです。4年目にして初めてそういう気持ちになり出したかなと、っていうのがあります。」「前は食べることにすごい神経質になってやっていたけど、今はお姉ちゃんに、そんなんでいいの？と言われる時があるくらいで…」と、親としての気持ちの変化を客観的にとらえ、家族の会で発言している。

母親は、夫の死に直面した時も、脳出血で意識回復が見込みのないことを冷静に受け止め、子どもの病室と夫の病室を行き来する日を過ごした。父親は回復出来なかったが、その時を静かに迎えた母親とCくん、祖父母の協力、受験生であったが明るく振る舞う姉の存在から家族の結束や力を伺うことが出来たことを話してくれた。

## 2) 支援と評価

支援に当たっては、母親の話を評価することなく聴くことと、Aくんの管理を確実にやり、Aくんの状態を常に説明していくことだけであった。Aくんの母親には、凜とした「親としての姿勢と自信」が存在している。それは、先天性の障害を持ったAくんを育ててきた経験、すでに大きな試練を越えてきた経験からくるものであったことが推察出来る。Aくんはそのような母親を信頼し尊敬していた。

原因不明の発熱や全身倦怠感の原因が解明されるまでに約10ヶ月を要したが、医療スタッフを信頼し、外泊をしながらも約2ヶ月の入院生活を継続した。常に、冷静に現実を受け止めていく安定した母親の存在が、Aくんの安定や家族の結束力を引き出していたと考える。

## 2. お互いに影響しあうBさんと母親

### 1) 発症からの経過

4歳で発症したBさんは現在15歳中学3年生である。家族は両親と1歳上の兄、4歳下の弟である。小学校2年生の時から現在まで、交流を続け療養指導を担当している。幼児期にはHbA1c値は7.5%を越えることはない状況で、母親による厳格なコントロールが行われていた。1日4回の血糖測定が行われ、頻回注射法による管理が合併症発症予防には有効という研究成果が示されるやいなや、小学校2年生の時から1日4回注射を希望、しかし、低血糖が頻発して救急車で入院することも多かった。Bさんの学校生活とQOLからは1日2回注射の方が望ましいのではないかと説明したが、「10年後、この子の合併症が出たら誰が責任を取ってくれるんですか？」と責められた。ノートには丁寧に血糖値とインスリン注射量が記載されていた。小学校入学時には担当医による学校への説明を強く希望し、医師が小学校で教師、同級生に病気について説明し、対処方法を指導、その後も学年進行や担任の交代時には学校訪問を実施した。

母親の発言が強い力を持つ家族で、Bさんの生活は絶対的存在の母親によって管理されていた。常に母親の顔を見て、母親に褒めてもらうために行動する小学生のBさんから、数年後に起こるであろう思春期の危機は容易に想像出来た。低血糖の予防や食事への配慮、宿泊研修への要望など、母親から学校教師に求められる要求は専門的であった。小学校は兄や弟も通い、小規模校であったことから、教師は糖尿病管理について熱心に誠実に取り組んでくれた。

中学校進学の後、運動部に入部し新しい友人もできた。病気のことも話せた。しかし、毎年喜んで参加

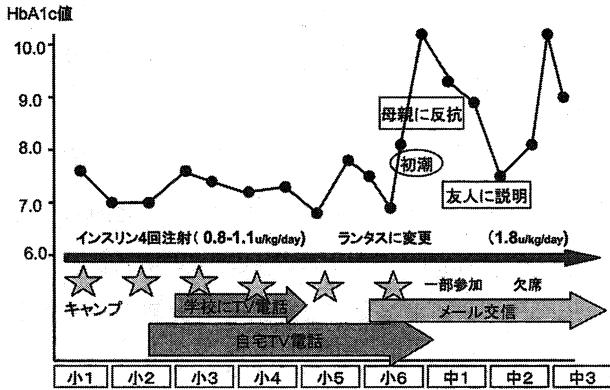


図1. 事例Bの経過と支援

していた糖尿病キャンプにはクラブ活動を理由に欠席の返事が来るようになった。一部の日程だけでも参加するように誘ったが、2年生の時には参加しなかった。受診はしていたが医師との会話は母親であり、Bさんからの主体的な発言はほとんどなかった。

その冬、糖尿病性ケトアシドーシスで入院した。HbA1c 11.0%、夜間低血糖、朝の高血糖というソモジ効果があり、インスリン量は1.8単位/kgという量になっていた。再度コントロールが行われ退院した。退院後も学校生活や血糖値の変動の問題、学校教師の対応や担当医に対する不満を訴えてきている(図1)。

Bさんとそれを支える母親と兄は、今を以下のように表現している。それぞれがお互いに気遣いながら、ともに歩んでいる家族があります。「休みなのに部活と塾、3日前に風邪で近くの病院に行ったら、ケトンが出ていました。インスリンが足りないとか、打ってないんじゃない?中学生ならちょっとは考えて…と気にしてる事言われた。頑張っているのにコントロールが良くならなくて、成績もだし、血糖コントロールを考えるの嫌になる。頑張りすぎない、でもそれは適当とは違う、納得して医療を受けなさいと、お母さんは言います。」「Bが落ち着いてきてほっとしています。学校に送っていく車の中で父親に血糖の話はずっとしていたようです。先生と相談しているようです。でも、あまり私にアーダ、コーダと言わなくなり少し寂しさを感じています。今度の受診も

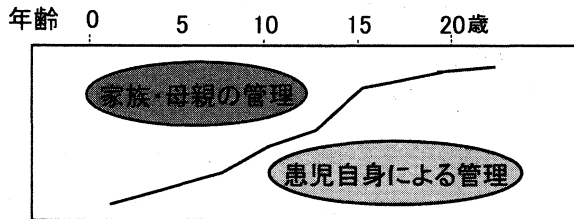
一人で行くから来なくていいよと言うんです。喜んでいいのでしょうか?他のことならともかく病気の治療に関して親が何もしないのも、複雑です。「ぼくは、小さい頃からあいつの頑張る姿を見てきました。とてもいいやつです。これからもBをよろしく願います」

## 2) 支援と評価

小学校2年生の時から7年間、Bさんとその家族の支援を継続している。担当医は4人変更している。母親の求めることに応えることができれば良い関係が維持できるが、気に入らなければ疎遠になる。その要求は時に一方的で常識を逸脱し、直後には反省した反応がある。継続した支援のためには、母親とBさん、父親や兄などの家族構成員の関係性を調整することが必要であった。特別な支援を望む母親に対しては、研究参加という契約を結び、テレビ電話による在宅支援を5年間実施した<sup>2)</sup>。Bさんと家族の現段階の支援継続で目標としている点は以下の4点である。

- ①Bさんが自分の意志、考えを述べる事が出来る。
- ②母親からの訴えに巻き込まれず、母親が下す判断を待つ。
- ③母親以外の家族の考えを知る。
- ④正しい情報と知識を提供し、根拠のある意見を述べる。
- ⑤担当医との情報交換を確実にする。

1型糖尿病の血糖コントロールのためには、毎日の血糖値を指標にして、生活の状態を整えたり、活動状態を予測して、使用するインスリン量を調整するという自己管理の能力を修得する必要がある。低血糖を予防し、シックデイに対する対応などを学び実践できるものにしておく必要がある。自己管理の評価は10数年後に合併症という形で出現する。支援者としては、成長していく小児にとって、「今、その子にとって何が必要か」を適確にアセスメントすること、自立が支援できる程度に過不足のない「ちょうどよい支援」を計画し実施すること、その評価をともに



### 支援の目標

小児の成長と将来への長期的視点を持った支援  
 家族と共に成長を待つ支援  
 今、その子にとって必要でちょうどよい支援

図2. 子どもの成長発達と自己管理の主体

歩むことで確認することが必要であるとBさんとその家族の7年の経過から実感し、現在も継続中である。Bさんと母親の関係が強すぎるのが、この母子の問題であり、直線的な反応が発生するという特徴がある。この反応が逸脱しない状況になるには、Bさんの成長と成熟が必要であり、時間(年単位)が重要な看護の手段であると判断している(図2)。

## II. 1型糖尿病をもつ子どもと家族への支援

### 1. 1型糖尿病と診断された子どもと家族

元気がない、なんか変、多飲、多尿、体重減少という症状から始まる1型糖尿病は、突然の発症である場合が多く、子どもにとってもその家族にとっても「なんでうちの子が」という思いとともに、衝撃や混乱が生じる。1型糖尿病という病気の説明を受け、その発症率は小児人口1万人に対して約1.6人であること、インスリンが欠乏すること、1日数回のインスリン注射が必要であること、血糖値を測ること、低血糖が免れないこと、合併症の危険があること、食事に対する注意や管理が必要であること、次々と「しなければならないこと」「覚えなければならないこと」が押し寄せてきて、どうしようもない閉塞感や無力感に襲われることになる。とにかく直ちにインスリン注射は始まり継続されなければならない。当然血糖値がインスリン注射の指標となり、コントロールの評価になる。運ばれてきた食事はどれだけ摂取出来たか、それは、どのくらいのエネルギー量になるか

計算をしなければいけない、朝は、昼は、夜はと、悲しんではいられないほど、忙しく治療や初期教育が進められる。

そして、1型糖尿病と診断された子どもと家族の多くは、様々な形でそれぞれの持つ力を発揮してくる。この変化がどのようなプロセスで発生してくるのか、子ども自身の変化と家族構成員個々の変化がどのように関係して変化を来してくるのか、そこに、だれが、どのように関わっていくのか、そして関わっていいのか、関わっていく必要があるのか。これらのアセスメントと支援の計画が示される必要がある。1型糖尿病と診断された子どもと家族の数だけ、がんばるストーリーが生まれている。初期教育の良否が、その後の自己管理に対する成否を左右するものとなる。

### 2. 1型糖尿病と共に歩む子どもと家族への支援

#### 1) 幼児期から学童期の子どもと家族

1型糖尿病をもって成長していく子どもたちにとって、今日出来なかったことがあったとしても、成長することで解決していくことがある。しかし、成長していくことで新しく発生してくる課題もある。

幼児期に発症した子どもたちは、注射も、食事も、低血糖もすべて母親や家族によって管理されなければ糖尿病のコントロールは困難である。注射をいやがって泣いたとしても実施するのは母親や家族である。食事も泣いて欲しがっても、我慢させることでコントロールは可能である。しかし、熱心に取り組む母親を見て「鬼のような嫁で、孫を虐待している」と話してくる祖父に対して病気の説明に自宅を訪問した経験がある。母親だけでなく、父、祖父母、きょうだいも子どもにとって、自己管理に関する最も強力な支援者になれるように、糖尿病に対して正しい知識や技術を提供しておく必要がある。

小学校に入学し学校での生活が始まれば、母親や家族以外の協力者が必要になる。母親は小学校の担任や教頭、校長、特に養護教諭に対して、1型糖尿病という病気の説明、インスリン注射の説明、血糖測定の技術、低血糖症状とその予防対策、グルカゴン注

射、救急時の連絡方法、病院との連絡などに関する説明を子どもの進級に従って何回か繰り返さなくてはならない。特にこれが苦痛だったと話してくれる母親がいた。「みんな理解してくれればいいんですけど」「注射は困ると言うんです」「すぐに連絡してくるんです」母親達の声である。しかし、これは家族の再学習の機会として重要であると考えたい。医師や看護師が訪問して説明することも可能であるが、周囲の人に正しく説明出来るということは、子どもの糖尿病が正しく理解出来ていることが前提条件である。

学校も大変である。我慢しているのか、低血糖なのか、眠いのか、甘えているのか、怠けているのか、それにも気付いていないのか。責任感の強い教員こそ、とにかく「大変」だと構えてしまうようである。「私はずっとインスリン注射に学校へ行きましたし連絡が付くところで待機していました。修学旅行や宿泊研修は一緒に行きました。子どもは相当嫌がりましたが、仕方なかったですね。」今年22歳になるCくんのお母さんが学校へ行かなくなったのは、中学に入学してからであった。

## 2) 思春期の子どもと家族

中学生、高校生と成長するにあたって、思春期を迎えた1型糖尿病を持つ子どもにとって多くの問題が顕在化する。身体的には身長、体重の増加が顕著になり、インスリン作用に拮抗する成長ホルモンの分泌増加によって、インスリンの必要量が増加する。さらに女子には初潮の時期を迎え、女性ホルモンの分泌によって血糖コントロールがさらに困難な状況になる。そして、インスリン注射量の増量が低血糖を招き、捕食によるコントロールが体重増加を来すという悪循環に陥ることになりかねない。暁現象やソモジ効果という血糖コントロールを混乱させる血糖値データに悩まされることも少なくない。HbA1c値を改善したいと低血糖対応を遅らせるなど意図的な操作を行い無自覚性低血糖状態に陥っている場合も見られる。さらに、思春期における心理社会的な問題が、自己管理の不安定さにさらに複雑さを加える。そ

**医学的問題**  
 厳格なインスリン治療  
 食事療法  
 低血糖の危険性  
 合併症の可能性

**心理社会的な問題**  
 生命予後に対する不安  
 家族・友人関係の侵害  
 学校生活の困難性  
 進学・就職・結婚の困難性

図3. 1型糖尿病をもつ小児の問題点

れは、入学試験や、進学や就職に関する問題であったり、友人関係、恋愛に関する問題であったりする。

家族は、糖尿病の自己管理に心配のあまり過剰な介入をする一方で、こどもに任せてしまうという、相反する対応をしている場合がある。家族間のコミュニケーションが良好な状態で維持されている場合は、それぞれの関係性がバランスよく調整されているが、母親からは、「子どもが何も話してくれない」「注意すると怒る」という訴えが多くなるのもこの時期である(図3)。

## 3) ライフコースを考慮した支援

子どもはいつか大人になる。思春期を越え成人しても、職業選択の部分でも自分のやりたいことと出来ることの間には「糖尿病であること」が存在する。糖尿病であることを決してマイナスにしてはならない。職業選択では、医師、栄養士、看護師、検査技師、介護士、社会福祉士などの医療や福祉の関係者として活動する人も少なくない。しかし、パイロットや運転手など厳しい職業もある。子どもはいつか大人になって、結婚や妊娠、出産、子育てと、新しい家族を作り育てていくことになる。どのような人生を選択していくのか? 1型糖尿病のために夢をあきらめる人生ではなく、1型糖尿病であることが、これからの人生を充実させるものであるような生き方を選択する力をつけてほしいと願っている。

一方、成人期に1型糖尿病が発症した場合には、すでに獲得していた地位や職業が脅かされる危険性が

生じる場合がある。その精神的な負担や家族に与える影響も大きく、現状を受け入れるにはさらに多くの課題が存在する。また、成人期から老年期へと加齢とともに、合併症の危険は高まることが予測される。糖尿病を持つ人の寿命は、健康な人よりも約10年短命であると報告されている。1型糖尿病の存在は、生活習慣病の危険をさらに高めることになる。

成人期では、糖尿病と診断された患者の約95%が2型糖尿病である。2型糖尿病でインスリン治療を受けている人も増え、成人期から老年期になれば、糖尿病であることは、決して珍しいことではなくなる。現在、我が国では、成人の6人に1人が糖尿病という状態にあるといわれている。子どもが糖尿病であることで健康的な食生活につながり、家族全員の健康維持に発展することが期待できる。

### 3. 糖尿病サマーキャンプと家族が学びあう場の提供

糖尿病サマーキャンプは、1型糖尿病を持つ子どもの生活指導や自己管理の教育のために毎年全国40数カ所で開催されている。その中には、子どもだけで参加する形態のキャンプや、家族が参加するキャンプもある。また、キャンプは、母親や家族が子どもの糖尿病管理の責務から開放される時間を提供する役割もある。家族がキャンプに期待することには、糖尿病治療に対する正しく新しい情報提供の場としての存在であり、父親が医学的な知識をより強く求めるのに対して、母親が仲間作りや学校との連絡調整としての役割を求める傾向がある。そして、罹病期間が長いほどその希望は高く、教育や療養指導を継続することによって家族もまた学びへの意欲と期待を拡大していくことが考えられる<sup>3)</sup>。

糖尿病サマーキャンプは、同じようにインスリン注射を行い血糖測定をする仲間が出会う場であるとともに、小学生から高校生、成人したOB達が交流する場でもある。家族にとっても、同じような体験をしている親同士が知り合う場でもある。そこは、少し前の自分達の姿を見ることもあれば、将来の姿を具体的にイメージする機会でもある。

混乱期にある家族には、他の家族の協力を求めて、意図的に出会いの場を設定することで問題解決のための方法や考え方に気づくように支援を計画する。また、安定している状態にある母親や家族には、支援者としての役割が担えるように計画することで、さらにその意欲を確実なものに発展させることができる。医療者による直接的な支援以上に、家族同士の交流がもてるための調整は、家族の持つ力を引き出すことが期待できる。

### おわりに

看護師として1型糖尿病を持つ子どもとその家族への看護に関わりおよそ30年が経過した。小学生で出会った子どもたちも成人しその家族を作っている。多くの子どもたちとその家族の苦悩や喜びの日々と同じ時間を過ごし今も続いている。その間、糖尿病の自己管理のためのインスリン製剤の開発、注射のための器材や血糖測定器材の充実、小児慢性特定疾患などの医療給付の充実、最近ではインスリン吸入剤の開発、人工膵臓や移植医療の発展など、糖尿病治療の質的な向上はめざましい。また、日本糖尿病療養指導士制度や糖尿病認定看護師の育成も進んでいる。しかし、一方では、社会の変化も激しく子どもの2型糖尿病が急増している<sup>4)</sup>。子どもの糖尿病と家族への看護では、1型糖尿病を発症してしまった子どもや家族に対する個別的な支援を継続するとともに、2型糖尿病の発症予防への取り組みが社会的にも期待される課題であろう。

### 参考文献

- 1) 中村慶子：1型糖尿病を持つ子どもと家族への支援、日本糖尿病教育・看護学会誌、9(1):37-43,2005
- 2) 中村慶子、薬師神裕子：1型糖尿病を持つ小児の在宅看護、保健の科学、45(10):742-747,2003
- 3) 中村慶子、伊藤卓夫、平井洋生、他：糖尿病キャンプに対する家族の評価と期待、小児保健研究、57(6):791-799,1998
- 4) 日本糖尿病学会編：小児・思春期糖尿病管理の手びき、p.19-24、南江堂、東京、2001