〔第13回学術集会シンポジウム：家族ケアをどのようにサービスとして組み立て，報酬の対象とするか〕

1型糖尿病の家族員をもつ家族のケアの実際

愛媛大学大学院医学系研究科看護学専攻
中村　慶子

I. わが国の糖尿病治療，予防対策の現状

1. 糖尿病患者の増加と予防対策

わが国の糖尿病患者の増加は著しく，厚生労働省の調査で糖尿病予備軍と糖尿病を合わせて5年間で250万人が増加し，糖尿病患者は740万人，予備軍は880万人という数字が示されています．この1,620万人は国民の12.7%に相当し，糖尿病は「国民病」と称され国家的な規模で予防対策が協議され，糖尿病対策は医療制度改革の最重要課題にあげられています．2005年2月には日本医師会，日本糖尿病学会，日本糖尿病協会が一体になって「糖尿病対策推進会議」が設立され，地域医療と連動して活動が開始されています[1]．

2. 糖尿病療養指導と家族支援

糖尿病の治療にあたってはチーム医療や患者教育の重要性が認識され教育入院や疾病管理プログラムが開発され，糖尿病療養を担当する日本糖尿病療養指導士（CDEJ）や，地域糖尿病療養指導士（LCDE）の認定や教育が展開されています．わが国の糖尿病患者教育は約50年の歴史を持ち，「指導・教育する」関係から，「患者自身の力を引き出す支援」に変化しています．しかし，その対象は患者自身であり，患者自身の自己管理に注目した支援プログラムや評価基準は作成段階にありますが，家族全体を対象とした支援の必要性は認識されながら，家族支援プログラムを検討するには至っていません．糖尿病の発症には遺伝や生活習慣が大きく関与していることは明らかであり，治療や予防のためには家族全体を対象にした支援システムの構築は不可欠であり，むしろ急務であるといえます．（図1）

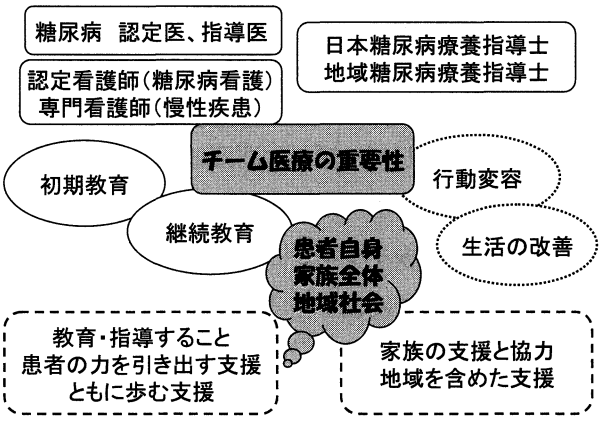

図1.　糖尿病の療養指導体制

II. 子どもの糖尿病

糖尿病の成因による分類は1999年に日本糖尿病学会から，インスリン欠乏に起因する1型糖尿病と，インスリン分泌低下と，インスリン抵抗性を主体にした2型糖尿病，遺伝子異常やその他の疾患によるその他の特定の機序疾患による糖尿病，妊娠中に診断された妊娠糖尿病という4種類で示されています[2]．

小児に発症する糖尿病は，その多くが1型糖尿病でしたが，現在は中学生以上を中心に2型糖尿病が増加しています．わが国の1型糖尿病は人種的にその発症率は小児10万人に対して年間1.6人ときわめて低く，北欧やアメリカの白人小児に比較すると1/20～1/30という現状があります．小児期の疾患の中でも発症頻度の低い1型糖尿病を発症した子ども家族にとって，2型糖尿病を中心にした生活習慣病が社会的に注目を浴びる中では決して十分な理解が得られる環境であるとは言えません[3]．

III. 1型糖尿病を持つ子どもとその家族へのケア（図2）

1. 子どもの糖尿病と家族

「子どもが糖尿病？太ってないのにね」「遺伝なんでしょう」「かわいそうに好きなものも食べられないで」このような周りの声に傷つき，家族は「生活習慣が悪くて，食事が悪かったんだろうか」と，自責の念を抱きます．そして，医学的問題に加え成長に伴う様々な心理社会的な問題に遭遇します．このような子どもとその家族を支援するためには，小児の成長に沿った長期的で継続した支援が適切に行われる必要があります．

私の家族ケアの実践は，1型糖尿病を持つ子どもとその家族とともに約30年近くをともに歩んできた中にあります．1型糖尿病と診断された子どもに治癒をのぞむことは出来ず，子どもと家族は，生涯にわたるインスリン注射と自己血糖測定，低血糖の危険に直面し多くの生活制限を余儀なくされます．その発症が年少であれば，糖尿病の管理は母親や家族が担うことになりますが，子どもはいつか大人になります．

身体的な発達に伴うインスリン量の変化，認知能力の発達に伴う自己管理技術の段階的な習得，思春期の身体的心理的課題への対処，進学・就職・結婚・妊娠・出産などの発達課題への対処など，糖尿病であるが故に担うべき課題も多く存在します．そして，子どもとともに経過した年月の間には，当然家族構成員の役割や機能にも多くの変化が伴ってきます[4]．

2. ともに歩む糖尿病療養支援

子どもの病気は家族の危機であり，1型糖尿病と診断された子どもと家族に対する支援では，初期教育がどのように行われたかということが，その後の自己管理への取り組みや「やる気」に大きな影響を与えます．家族員個々が糖尿病を正しく理解し，否定的な印象を持たないような支援が求められます．母親

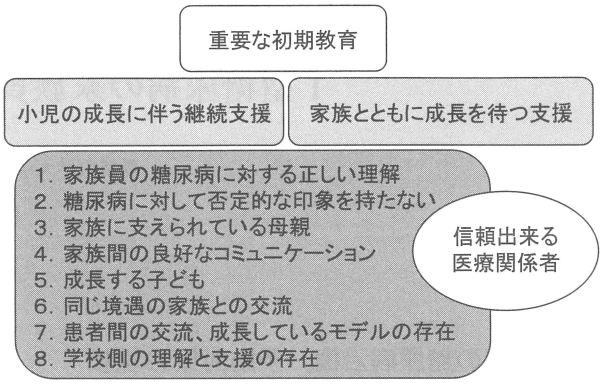

図2. 1型糖尿病を持つ小児と家族への支援

が父親や他の家族員から支えられていると受け止めている場合や，家族間のコミュニケーションが良好であれば，子どもの血糖コントロールが安定しているという結果が報告されています．責任を過剰に受け止めてしまう母親，母親に依存する父親，我慢する兄弟，厳しい母親を批判する祖父母というような家族関係は決して望ましいものではありません．

1型糖尿病を持つ子どもたちを対象にした教育と生活指導のサマーキャンプは，同じ疾患を持つ仲間から学び，糖尿病の自己管理技術にとどまらず，社会に対する交流や様々なチャレンジ体験ができる機会です．1型糖尿病と向き合い自己管理を継続し，困難を克服する子どもの成長は，母親や家族を励まし前進させる力を持っています．また，成長した子どもたちやその家族は，同じ境遇を持つ後輩や家族に対して有能な支援者としての機能を果たしてくれます．そこには，子どもと家族と「ともに歩む糖尿病療養支援」が存在します[5]．

IV. 家族看護からみた糖尿病の療養指導（図3）

1. 家族ケアのゴール設定は？

では，糖尿病療養指導にあたって，「家族ケアをどのようにサービスとして組み立て報酬の対象とするか」ということについて考えてみたいと思います．糖尿病の療養指導は生活そのものや社会や地域文化を考慮したものでなければ継続することはできないと思います．そして，共通していることは，療養指導の

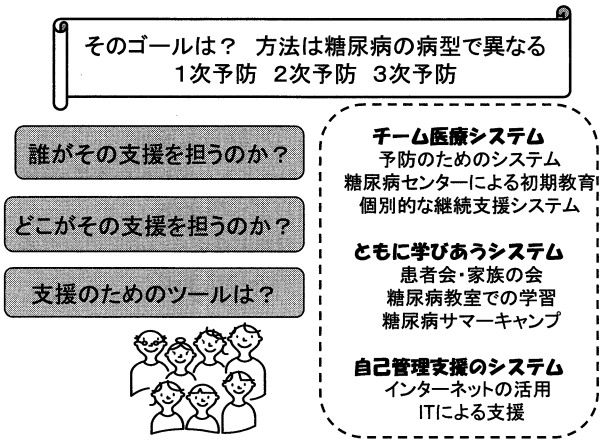

図3.　家族看護からみた糖尿病の療養指導

対象は家族を含めたものでなければならないということです．では，そのゴールをどのようにすれば報酬の対象として評価される形が示されるのでしょうか？

糖尿病と診断された場合，その療養指導のゴールや方法は糖尿病の病型で異なります．インスリン治療は内服薬で効果のない2型糖尿病の治療手段ではありません．正しく診断され，その病態や生活を考慮して治療方法が選択されます．そして，糖尿病の療養指導では，糖尿病にかからないための1次予防，糖尿病の早期診断早期治療を目指す2次予防，糖尿病と診断された人の合併症への進展を予防する3次予防があります．

2．誰が，どこで，どのように？

誰がその支援を担う事になるのでしょうか？糖尿病療養指導士や糖尿病認定看護師が行う支援なら評価に値することのなるのでしょうか．家族看護や慢性疾患看護の専門看護師も誕生しています．どこで，家族を含めた支援が継続出来るのでしょうか？病院の外来でしょうか，それとも地域支援室や専門外来などを設置することが進むのでしょうか．家族支援のための手段はあるのでしょうか？

家族ケアをサービスとして組み立て報酬の対象とするために，チーム医療システム，ともに学びあうシステム，自己管理支援のシステムの構築や整備，効果的で継続した運営への取り組みを提案します．

糖尿病の療養指導のためには医師，栄養士，看護師などのチーム医療が重要であることは言うまでもありません．その目的によっては患者を中心に家族，友人，学校や地域の人々を加えたり，保健師，薬剤師，理学療法士，検査技師，心理療法士，運動療法士などそれぞれの専門性を活かして協働出来るチームを編成します．同じ疾患を持っている人や同じ体験をしている家族を加えることも必要でしょう．これらのチーム医療メンバーから，対象者や家族がゴールを達成するためにともに学び会うシステムを編成することが出来ることが理想的です．その一歩として患者会や家族の会の設置や活動，糖尿病教室での学習，糖尿病サマーキャンプなどは報酬の対象としての可能性があると思われます．

自己管理支援のためのツールとしては，インスリン注射器や血糖自己測定器の進歩はめざましく，小型化，簡便化が進む一方で多種多様な機種が紹介されています．高齢者から小児までの使用範囲をカバー出来ること，高齢者を含めた家族もその種類や使用方法をマスターする必要があります．糖尿病に関する情報もインターネットを使用すればあふれるばかりの量が得られるものの，その選別が困難な状況になってしまう危険があります．また，メールや携帯電話，テレビ電話による画像の活用など自己管理支援も，家族ケアの有力な支援ツールとして期待を持つことができます[6]．

3．家族看護実践の成果に期待する

本シンポジウムのテーマである「家族ケアをどのようにサービスとして組み立て報酬の対象とするか」に対して，糖尿病における家族ケアでは，糖尿病療養指導の量と質の評価をどのように示すことが出来るのかという課題があります．そのためには，個々の実践事例や家族ケアの成果を積みかさね，家族ケアの意義や必要性を示す必要性があります．

わが国の医療制度の視点が「病気を治すこと」にあり，予防や生活改善は医療ではなく行政の活動とされている現状があります．また，家族という単位では医療の対象としてまだ認知されていません．今後の家族看護実践の果たす役割は重要であると思いま

す.

参考文献

1) 日本糖尿病療養指導士認定機構編：糖尿病療養指導士の役割・機能，日本糖尿病療養指導士受験ガイドブック 2005-2006, 1—10，メディカルレビュー社，東京，2005
2) 日本糖尿病療養指導士認定機構編：糖尿病の概念と療養指導総論，日本糖尿病療養指導士受験ガイドブック 2005-2006, p 11—18，メディカルレビュー社，東京，2005
3) 貴田嘉一：小児糖尿病，日本糖尿病学会編，糖尿病学の進歩 2004, 134—137，診断と治療社，東京，2004
4) 中村慶子：家族への看護の実践「子どもの糖尿病と家族」，家族看護学研究，12 (1) : 57—62, 2006
5) 中村慶子：1型糖尿病をもつ子どもと家族家の支援，糖尿病教育・看護学会誌，9 (1) : 37—43, 2005
6) 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—737, 2003