



成育医療と看護；小児看護から成育看護へ

成人医療からみた成育医療と看護

小児期医療の継承

# 1 型糖尿病の子どもの小児医療から成人医療への移行

## ②看護からのアプローチ

内田 雅代\*

Uchida Masayo

\* 長野県看護大学教授

**要旨** ● 1 型糖尿病患者が成長に伴い経験することについて、思春期、就職、結婚に関する課題を述べ、看護のアプローチとして、関連文献などをもとに、どのような視点で援助していくとよいかを検討した。子どもや家族の経験に沿って、看護師が家族関係、あるいは周囲の人びとの関係に目を向け、他職種と協働し、医療チームの調整役として支援していくことが求められている。

**Key Words** ● 1 型糖尿病患者、家族、他職種との協働

## はじめに

1 型糖尿病の子どもは、日常のさまざまな生活管理を行いながら成長し、中学、高校、大学、就職、結婚と新たな社会に入り、他者との関係を構築していく。そして、生活管理の方法を模索し、糖尿病である自分を再認識する。また、慣れ親しんできた家庭での家族との関係、とくに、親子関係も変化し、医療者との関係も変化する。

このような子どもの成長に伴う経験を、誰が、どのように理解し、どのように支援していくことができるのだろうか。

筆者が小児糖尿病外来やサマーキャンプでかかわってきた子どもたちも、現在30歳代になった人もいる。就職、結婚し子どもをもうけた人、合併症をもちながらも日々をしっかりと生きている人もいる。筆者自身のかかわり方の反省も含めて、もう少し彼らを取り巻く環境が柔軟で安定して彼らのセルフケアを支援できていれば、合併症

の進展を防ぐことができたかもしれないという思いもある。

本稿では、まず、糖尿病をもつ子どもが成長に伴い経験することを概観し、診療科の移行という側面と成育医療という考え方を患者の立場から検討し、そのなかでの看護のアプローチについて再考する。

## I 思春期の1 型糖尿病の子どもと家族

糖尿病をもたない子どもにとっても、思春期をどのように過ごすかは大きな課題であり、これは、大人になる過程として避けては通れない重要な道でもある。子どもが病気をどのように受け止めるかということとも関係するが、思春期以前には、それまであたりまえにできていた毎日のインスリン注射や食事療法を疑問に感じたり、友達と違うことを意識したり、あるいは、糖尿病をもつ自分を否定的に感じることもある。このようなさまざま

な心理的ストレスや成長に伴うホルモンのアンバランスから、血糖コントロールが大きく乱れるという経験もある。

家族との関係性も難しくなり、親は、どのようにかわるといいのかとまどうことが多い。これまでとは違ったかわりが要求され、生活管理に関しては遠くから見守りながら、時にはしっかり話し合い、子どもの気持ちを確認することが求められる。しかし、子どもの注射の打ち忘れ、治療拒否、低血糖、食べ過ぎ、友人関係、煙草やお酒の問題などに直面したとき、親としてどのように子どもに対峙するかは簡単なことではない。

キャンプOBのある青年は、思春期の頃のことを尋ねたところ、「いろいろな問題を自分でクリアしてきた。誰かの助けを借りたという気はしていない。どんなサポートがあったらよかったかと聞かれても、本人次第というような気がする。だけど、親は、とくに思春期になると子どもにどんなふうに接するといいか、どういうときにどうしたほうがいいかというようなことなど、わかっていない。親を助けるような援助があった方がいい。子どもとしても、親に離れてもらいたいと思っても、なかなかいい関係がとれない」と語ってくれた。

子どもが自律的に管理をしやすい環境を整えるためには、親のサポートが不可欠である。しかし、親は、身近な存在であるだけに、子どものできていない面が目につき、なんとかしなくてはと焦りながら子どもに対応する。親自身の不安があり、余裕のない時期にはとくに難しく、親自身がサポートされる必要がある。親の会では、親同士の話し合いなどにより親の経験を共有すること、先輩の親からアドバイスがもらえる<sup>1)</sup>など、親としてどのようにしていくといいかを見直す機会を提供できる。

一方、子ども自身も親との関係のなかで、糖尿病管理に関することを中心に「がんばること」を期待され、「自分の問題だから」と早急に自立を促されるなど、さまざまなストレスを抱える。この時期は、子どもが自分自身の、あるいは親や社会の矛盾に気づくときでもある。子どもは、依存と自立の狭間で、糖尿病コントロールのための現実的な問題に対処するなかで、不安や緊張に押しつぶされそうになる経験をする<sup>2)</sup>。子どもの心を理解してくれる人が必要であるが、前述したように、親だけで

それを担うのは難しい。親友、学校の先生などのサポートも必要であるが、子どもが自分の病気を周囲にどのように伝えるか<sup>3)</sup>ということとも関係し、周囲の人びとの糖尿病の理解がない場合には十分なサポートは得にくい。通院中の子どもでは、外来看護師が子どもの気持ちや考えを確認しながら、そのような状況を調整することが大切である。今野らは、継続的に外来で面接を重ね援助した事例を報告している<sup>4)</sup>。

## II 青年期の1型糖尿病患者と家族

思春期を過ぎると、比較的血糖コントロールは安定する。就職、結婚という課題に直面したとき、彼らはどのような経験をするのだろうか。糖尿病のことを告げずに就職している人も多い。丸山<sup>5)</sup>は、病気を告げないことを、「弱者の権利であるが、しかし、隠しながら治療を続けることは大変なことでもある」と述べている。どのような形で周囲に病気を伝えていくのかは、当然、本人が決定することではあるが、1型糖尿病に関する社会の理解はまだ低く、話しやすい環境づくりを整えていくことが必要である。

ある大学生のキャンプOBは、「内部疾患と外部疾患では、周りの反応が違う。病気が周りの人の目にみえるということは、それだけで差別につながる可能性もあるが、福祉の面では、健康な人と違いが明らかで、対象にされやすい。糖尿病では、一見違いがわからず、でも、一生管理は必要で、医療費がかかる。この側面を一般の人が理解するのはむずかしいと感じる」という。

現在、小児慢性特定疾患治療費補助制度の対象年齢は18歳未満であり、各団体が補助の延長を働きかけ、一部の県では最長20歳まで認められているが、それから後は、自分の健康保険で3割負担が求められる。十分な治療環境がないと合併症の進展は免れない。合併症の出始めた頃にフルタイムの仕事を辞めざるを得ず、パートなどを続けながら治療費を工面しているヤング糖尿病の患者もいる。合併症進展を遅らせようとがんばっているときには支援がなく、透析に入ると医療費の負担がなくなるといふ現在の制度の不備は歴然としており、医療費を抑制する観点からも合併症の進展予防のための社会的な支援

が不可欠であると考ええる。

結婚の場合には、パートナーの理解は当然必要である。しかし、パートナーには告げ、理解は得られても、相手方の家族には告げていない場合も多い。結婚をしている割合は、女性の場合が高く、男性は低い<sup>6)</sup>。これには、糖尿病という病気に関係し、男性側の経済的側面を反映していることもいわれている。結婚によって生活が大きく変化し、血糖コントロールに影響する。一方、妊娠を希望し、計画妊娠のために生活を見直し、血糖コントロールが良好となるきっかけになることもある。目標を見出し、主体的に管理をすることが大切であるといえる。

### Ⅲ 小児科から内科への移行

大学入学や就職を契機に住居が移転し、医療機関を変える場合には内科医へ変わることが多く、これは自然な流れでもある。この場合は本人も、医師にとってもあまり抵抗がない。一方、30歳代の患者が小児科受診を継続している場合もある。それまでの医師との長い関係が継続されてきた結果、患者側には「ずっとみてもらってきた、安心、わかってくれている」という感覚が、また、小児科医は「自分の患者」という意識をもちやすい。

全体的にみると、小児糖尿病を扱っている内科の医師が少ないこともあり、小児科から内科への移行は難しいことが多い。一般的に、思春期には子どもの心身の変化が激しく血糖コントロールが難しいので、それまでの治療環境を大きく変えず、思春期がすぎ、専門学校や大学入学を契機に診療科を変更したほうがいいのかという意見も多い。しかし、糖尿病の基本は、セルフケアであり、日常の管理が血糖コントロールに直結する。前述したように、十分な治療/生活環境を整えるということが最重要課題であることから、医師だけがそれを担えるものではなく、患者をとりまく環境を早急に整えることが急務である。そのなかで、十分な情報のもとに、誰に診てもらうかをそれぞれの患児や家族が決められるようにすることが望ましい。十分な治療/生活環境を整えるためには、患児・家族に関係する他職種の連携が不可欠である。

### Ⅳ 看護からのアプローチ

患者にとって、前述したように、十分な治療/生活環境を整えるということが重要課題である。看護師は、糖尿病発病後早期から、子どもだけでなく家族を含め生活適応への援助にかかわる。子どもの健康習慣と療養行動には関係がある<sup>7)</sup>ことがわかってきており、療養行動は健康習慣に支えられているといえる。また、患者の日常生活習慣と家族のそれは互いに関連する<sup>8)</sup>。二宮は<sup>9)</sup>、思春期1型糖尿病の患児と親が相互に療養生活をどのようにとらえているかを知るよう援助することにより、患児のニーズを親に伝え、疾患管理における責任を親子で共有でき、疾患管理行動・血糖コントロールの改善に結びついたと報告している。看護師が患児の生活全体を、さらには、家族全体に視野を広げみていくことが必要である。

慢性疾患をもち、成長しながらライフスタイルを形成しつつある子どもや家族に、看護師が医療チームの調整役としての重要な機能を果たしながらかわり、子どもや家族と共に考えていくことが大切ではないかと考える。

### おわりに

1型糖尿病のヤング世代が、キャンプなどで後輩のためにいろんな援助をしてくれている。このようなサポート関係を発展させていくことも、よりよい環境づくりにつながる一歩であると思われる。後輩である子どもたちへかかわる経験が、先輩である糖尿病患者にとってどのような意味をもつのかをさらに検討していきたいと考えている。

#### ●文 献●

- 1) 柳沢節子, 内田雅代, 扇千晶, 他: 小児糖尿病患者・家族会会員の会に対する認識および専門職へのニーズ, 第7回日本糖尿病教育・看護学会発表予定, 2002.
- 2) 荻原友未, 瀧井正人: ひとりぼっちを抱きしめて, 医歯薬出版, 東京, 2001.
- 3) 内田雅代, 兼松百合子, 宮原祐子, 他: 糖尿病である

ことを周囲にどのように伝えるか. 平成1～3年度文部省科学研究費補助金(一般研究C)成果報告書「小児糖尿病患者の生活指導プログラムと看護システムに関する研究」, 1992, pp. 24-30.

- 4) 今野美紀, 中村伸枝, 兼松百合子: 自傷行為を呈する思春期の1型糖尿病事例への看護援助. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 5(2): 130-138, 2001.
- 5) 丸山博: 成人に達した小児疾患患児・者のケア(その2)糖尿病. 保健の科学, 44(4): 270-274, 2002.
- 6) 日本小児内分泌学会小児糖尿病委員会: ヤング糖尿病の現状と社会的適応・生活実態についての調査報告,

1996, pp. 3-81.

- 7) 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代, 他: 糖尿病患者の療養行動と健康行動. 小児保健研究, 56(6): 777-783, 1997.
- 8) 兼松百合子(研究代表者): 慢性疾患患児と家族のライフスタイルの形成過程と看護援助方法に関する研究. 平成8～10年度文部省科学研究費補助金(基盤研究C2)研究成果報告書, 2000.
- 9) 二宮啓子: 思春期の1型糖尿病患者と両親の認識の相違に焦点を当てた看護援助の効果. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 5(1): 5-13, 2001.

## ●「小児看護専門看護師に関するシンポジウム」開催のご案内●

■テーマ: 小児医療の現状と専門看護師の役割  
—在宅療養への支援—

■日時: 平成14年11月29日(金) 13:00～16:00

■場所: 日本看護協会 神戸研修センター第1, 2会議室

■講師: 座長/片田範子(兵庫県立看護大学)

シンポジスト/Holly Reeb (ベイスティメディカルセンター小児病院小児看護専門看護師), 平田美佳(神奈川県立こども医療センター小児看護専門看護師), 連利博(兵庫県立こども病院小児外科指導医), 患者家族代表(がんの子どもを守る会), 患者代表

### ■内容

米国における小児医療および看護の現状, 専門看護師やナースプラクティショナーが果たしている役割に関する報告を基に, 患児のQOLの視点などから在宅療養への移行がすすめられるようになってきた日本の小児医療の現状において, どのような看護が求められているのかを家族の視点も交えて討論する。また, そのニーズに専門看護師がどのように貢献できるの

かを考える機会とする。

■主催: 社団法人日本看護協会

■後援: 毎日新聞大阪本社

■募集人数: 看護職, 医療職, 患児の家族, 一般市民 150名

■参加費: 会員: 2,000円, 非会員(医療職): 3,000円, 患者家族, 市民: 無料

### ■応募方法

往復ハガキの往面に①氏名, ②職業, ③勤務先, ④会員・非会員の別, ⑤連絡先の住所・電話・FAX番号, 復面に返信先宛名を明記の上, 11月8日(金)必着で下記宛に応募して下さい。定員になり次第締め切らせて頂きます。

### ■問い合わせ先

〒101-0003 東京都千代田区一ツ橋2-4-3 光文恒産ビル  
社団法人日本看護協会 認定部

TEL: 03-5275-5892

参加の可否及び参加費の振込み方法については, 11月18日(月)までに通知致します。