Ⅰ型糖尿病の子どもを持つ家族が抱く日常生活における問題点の明確化
～より効果的な退院時指導に向けて～

キーワード：小児・Ⅰ型糖尿病・退院時指導

1病棟5階東
猪木真紗美　仁志昌子　西村佳代子　山野さゆり　山本陽子　宮原悠　板垣智惠子

Ⅰ．はじめに

Ⅰ型糖尿病の子どもは食事療法やインスリンの自己注射、高血糖・低血糖時の対処など、退院後も継続した療養が必要であるため、患児・家族はさまざまな困難を抱え、ストレスも大きいと考えられる。幼児期・学童期でのセルフケアの主体は親に依存しており、親や周囲のかかわりが子どものセルフコントロール能力の発達に影響する[1)]。退院時指導を行う際には、退院後の生活に起こりやすい問題を視野に入れながら、心理・社会的発達や行動特性をふまえたセルフコントロール確立への援助が重要である。

当科では、入院時から担当看護師が主体となって、チーム内でカンファレンスを持ちながら血糖測定やインスリン自己注射の手技の指導を行っているが、退院後の日常生活についての指導は統一されたマニュアルやパンフレットがないため、看護師個々の指導に任されているのが現状である。

そこで今回、今後より効果的な退院時指導を行っていくために、Ⅰ型糖尿病の子どもを持つ家族が抱く日常生活における問題点を明らかにしたので報告する。

Ⅱ．目的

Ⅰ型糖尿病の子どもの日常生活に起こりやすい問題を明らかにし、その結果をもとに今後の退院時指導を充実させることで、今後新たに入院となった患児・家族の不安や負担を軽減する。また、現在療養中の患児・家族が抱えている問題に対する援助を行うための手助けとし、安全で不安のない療養生活が送れるようにする。

Ⅲ．対象と方法

2008年11月から12月にかけて外来受診したⅠ型糖尿病の子どもの付き添い家族を対象に、独自に作成した質問紙を使用し、質問紙調査を実施した。質問紙には、患児の年齢・家族構成などの対象者の背景に関する質問と、家族内の協力者の有無、家族以外の協力者の有無、栄養指導や糖尿病教室への参加の有無、退院時に受けた指導、退院指導への満足度、退院後の日常生活で問題となったこと、不安になったこと、退院時に知っておきたかったこと、現在日常生活で気をつけていることなど自由記載を含む計20項目の質問を準備した（資料1）。質問紙への記入は外来の待ち時間に行い、回収箱で回収した。

Ⅳ．倫理的配慮

アンケートは無記名で行い、研究内容・目的を口頭と文面で説明し、同意が得られた場合のみ回答していただき、研究に参加しないことによって治療や看護に影響がないこと、調査結果は研究以外の目的に使用しないことを説明文に明記した。

Ⅴ．結果

14名に依頼し、回収率100%であった。

1．対象者の背景（表 1）

学童期の子どもが最も多かった。

2．栄養指導、糖尿病教室、糖尿病サマーキャンプへの参加（表 2）

栄養指導を受けたことのある人は 14 名中 12 名と多く、糖尿病教室に参加したことのある人は 14 名中 3 名と少数であった。

3．受けた退院指導（図 1）

血糖測定の方法、インスリン自己注射の方法、高血糖・低血糖時の対応についてはすべての人が受けていた。

4．退院指導の満足度

大変満足 3 名(21%)、満足 7 名(50%)、どちらでもない 4 名(29%)で、大変不満、不満と答えた人はいなかった。

5．日常生活で問題となったこと（図 2）

低血糖への不安 9 名(64%)、風邪をひいたときの対処 7 名(50%)、食事療法を守ることが困難 7 名(50%)、インスリン注射の調整 6 名(43%)、学校との連携 3 名(21%)、周囲の不理解 1 名(7%)、周囲に相談できる人がいない 0 名(0%)であった。

自由記載には以下のようなものがあった。

- 友達と遊んでいるときに、おやつやジュースを口にしていた。
- Ⅰ型糖尿病のことをよく理解していない人から「食べ過ぎたの」「大変ですね」などど言われるのがとても辛かった。夜の低血糖発作を起こしてから、発作が怖くてなかなか寝付けない。
- 食べる量は制限した方がよいかどうか。
- 中学生活や部活で激しい運動をしたり、よく食べるので、食べ過ぎたりと血糖値が安定しにくい。
- 食べ盛りなのでコントロールを考えると我慢させざるを得ないことがある。

6．退院時に知っておきたかったこと（自由記載）

- 体調を崩した時のインスリン注射量や、風邪くらいで大学病院を受診してよいのか。
- 低血糖時の対処法を詳しく知っておきたかった。
- 低血糖の時に食べるものとしてお菓子以外の食品を知りたかった（グルコースサプライ・ブドウ糖キャンディー）。学校へ通うときお菓子は持参しにくいので医薬品に見えるものがよいから。

7．現在日常生活で気をつけていること、工夫していること（自由記載）

- 低血糖・高血糖にならないように補食の量を調整する。
- 油っぽいものを食べない、食べ過ぎない。おやつは適量にする（弟・妹と一緒にするとどうしても多くなるので個別にする）。
- 手洗い、うがい等風邪をひかないようにする。
- 低血糖に気を使っている。できるだけ周りの友達や先生にも低血糖時の状態を伝えて、何かの時には対応してもらえるようにお願いしている。
- 血糖値が高いのでなるべく体を動かすようにしている。おやつが食べたい時には低カロリーのものやカロリーオフの飲み物をとっている。たくさん食べたい時にはインスリンを追加している。

・ 野菜をよくとり、よく動く。
・ 休日と学校のある時でインスリンの単位を変えている。夜間は少し高めの血糖値にする。
・ 普段はきちんと食事の管理を行い、時々外食。基本は和食で。学校から帰宅後空腹感を満たすため昆布（だしとり用）とキャベツのおやつを食べさせる。夕食前血糖が低ければキャンディーやガムを食べさせて気分転換を図る。病気の子が一緒にいる時は（自宅に限って）他の子もおやつは絶対に食べさせない。我慢させている。

VI. 考察

今回の調査の対象者は学童期の子どもの家族が最も多かった。学童期のうち低学年の時期は、精神的に大人に強く結び付いており、親の態度、考え方、心理状況に強く影響を受ける。そのため、親自身の不安の表出を促し、子どもの疾患に対して肯定的な認識がもてるような援助が重要となる。また、子どもが成長していくにつれ、子ども自身が状況に応じて自分で考えて行動できるようにならなければならないことなど、将来の子どもの療養行動の自立を視野にいれた関わりができるように援助していくことも重要となってくる。サマーキャンプや、糖尿病家族会などに参加し、同じ疾患をもつ家族との交流や情報交換の機会を持つことは家族の不安の軽減に有効であると考えられる。患児本人も、他の子どもが自分と同じように注射や血糖測定をしたり、決められた食事をしている姿を見ることは、「自分だけではない」思え、少し年上の子どもの注射や血糖測定の実施状況をみることにより、「やってみようかな」という意欲が湧くきっかけとなる [2]。今回の調査では14名中5名が糖尿病サマーキャンプに参加したことがあると答えており、より多くの人に参加を促すため、退院指導を行う際には、サマーキャンプや、糖尿病家族会などの情報の提供も行う必要がある。

日常生活で問題となったことについての質問で、最も多かった項目は低血糖への不安であった。部活動などの学校生活における低血糖や、夜、発作が怖くてなかなか寝付けないとの回答もあり、夜間や学校での低血糖に不安を強く持っていることが分かった。低血糖はインスリンの相対的過剰（インスリン量過多、食事摂取量過少、運動量過多）によって生じる。軽い場合は空腹感、倦怠感のみであるが、進行すると手の震え、発汗などの交感神経症状、続いて見当識の低下（不可解の行動）、痙攣、意識消失などの中枢神経症状に進む。症状が予測なしに出現したり、急な進行がみられることもある [3]。小児は低血糖の自覚が不十分なことが多く注意が必要であるが、夜間は入眠したまま昏睡に陥ることはまれで、目が覚めたり、泣いたり、動きが激しくなったりと、何らかのサインがあることが多いこと、朝に向かい血糖が上昇することなどを説明し、家族の不安を軽減する必要がある。

学校生活に関する問題として、「お菓子を持参しにくい」という回答があった。また、学校生活において工夫していることとして、「周りの友達や先生にも低血糖時の状態を伝えて、何かの時には対応してもらえるようにお願いしている」との回答もあった。I型糖尿病の子どもにとって過ごしやすい学校環境を作り上げるには、家庭、学校、医療機関が共通の認識を持つことが重要である。学校関係者への説明としては、低血糖症状と適当な時間に補食を摂らなくてはならないこと、そのための場所の確保と体育活動前後の補食の声かけや給食内容の連絡を依頼することが重要である。そして、担任、養護教諭以外にも、管理職や患児に直接かかわる教職員には対応に差が生じないよう疾患の概要を知らせる必要がある。本人、親の同意を得て、養護教諭を中心とした教職員間での情報共有が必要となる [3]。またクラスメイトに対しても、お菓子が薬であり、随時の糖分摂取が必要であることなど必要な配慮について了解を得て、高学年の子どもに対しては

低血糖発作時の対処など具体的なサポートが得られるように必要な情報を伝えておくことが望ましい。高学年になると、インスリン注射や補食など友人とは異なったことをしなくてはならないことにストレスを感じ始めるため、この時期は特に心理的援助が重要となる[1]。同じ糖尿病を持つ人の手記を読むことや同じ糖尿病を持つ友人と話をすることは、自分だけではないという思いが持て、肯定的な自己の評価につながると考えられる。そのような機会を提供すること、また、学校関係者や周囲の人が正しいⅠ型糖尿病についての知識を持ち、患児を特別扱いすることのないように医療者からの情報提供や説明も重要である。学校関係者の低血糖への不安は強く、学校行事に親の付き添いが求められ、活動制限を強いられることも多いと考えられる。そのため、医療者側からも学校で起こる低血糖の大部分が予後良好であることを説明し、学校関係者の不安の軽減への働きかけも必要である。

栄養指導を受けたことがあると答えた人は14名中12名と多かったが、食事については低血糖に次いで多くの家族が問題としてあげており、自由記載でも友達と遊んでいるときや、同胞間の不平等感についての記載があった。栄養指導を受けていても食事についての不安が強いことが明らかになった。低血糖への不安が強い家族にとって、食事管理はもっとも手助けしやすい項目であり、厳格になりやすい。小児Ⅰ型糖尿病の食事療法の基本は食事制限ではなく、適切な食習慣を確立し、同年齢の子どもと同様に、正常な成長・発達に十分でかつ活動性が確保できる適切な食事摂取をすることである。日常生活で気をつけていることとして、おやつが食べたい時にはカロリーの低いものを摂るようにしているという回答があったが、このように低エネルギーの甘味料を用いたおやつや食品の組み合わせを工夫することにより、食事に対する欲求不満を解消し、柔軟な対応ができるよう具体的な指導が必要であると考える。

風邪をひいた時の対処については、風邪をひくことによって血糖コントロールが難しくなること、どんな時に医療機関へ受診したらよいのか判断が難しいことなどの理由から問題としてあげた家族が多かったと考えられる。一般に、風邪をひいて食事摂取ができない時は、インスリン注射をしなくてもよいのではと考えてしまいやすい。しかし、風邪をひいた時には、体に大きなストレスがかかり、ステロイドが分泌され血糖値が上昇する、またインスリンの分泌や働きが一時的に抑制されてしまうため高血糖になりやすくなる。そのため、インスリンの注射をやめてしまうとケトアシドーシスを起こし、昏睡に陥る事もあることを入院時から十分に説明しておく必要がある。軽い風邪の時には、血糖測定の回数を増やし、安静にして水分・栄養補給を十分行って様子を見る、全く食事がとれない時、嘔吐・下痢が持続する時、高熱が持続する時には症状が重症化しやすいため早めに医療機関に受診することを指導しておくことにより、風邪をひいた時に適切な対処ができ、家族の不安も軽減できると考えられる。

Ⅶ. 結論

1. 日常生活における問題点としては低血糖への不安をあげる親が最も多く、特に夜間や学校での低血糖への不安が強い事が明確になった。不安が軽減できるような指導が求められている。
2. 学校での低血糖への不安を軽減するためには、学校関係者やクラスメイトとの連携が不可欠である。低血糖症状と補食の必要性を説明し、これだけのことをすれば普通に学校生活を送ることができるということを強調した説明を行い、学校関係者の不安も軽減できる退院指導が必要である。
3. 食事については、過度な食事制限をせず、適切な食習慣を確立し、家族にとっても健康的な食事を実践することが重要であることを説明する必要がある。

4．風邪をひいた時の対処について不安を持っている家族も多かった。医療機関への受診のタイミングを含めて、入院時からの指導が必要であることが明らかになった。

以上のことをふまえて、今後、患児と家族の不安を軽減できるような退院指導の方法を検討していきたい。

引用・参考文献

1）白畑範子，鈴木学爾，若山幸恵：学童期の子どもと家族．小児看護，26(7)，：831-836，2003.」

2）出野慶子，中村伸枝，徳田友，他：小児糖尿病ファミリーキャンプの意義　両親への質問紙調査の分析より．日本糖尿病教育・看護学会誌，7(1)，：5-14，2003.

3）稲田浩：病気の子どもの教育支援プログラム　1型糖尿病の子どもの教育支援プログラム．小児看護，30(11)：1550-1554，2007.

4）山田紀子，武智麻里，小田慈：慢性疾患を持つ児童・生徒の学校生活における医療と教育の連携．小児保健研究，66(4)，537-544，2007.

5）小林八千枝：親の接する態度が慢性疾患児のパーソナリティに及ぼす要因分析－親の養育態度と慢性疾患児のエゴグラムとの関係－．小児保健研究，65(2)，265-272，2006.

資料１　質問紙

以下の質問についてお答えください。
当てはまる番号に○を付けるか、(　)内に適当な数値や語句を記入してください。

【問1】 今回受診されたお子さん、ご家族のことについてお尋ねします。

(1)　お子さんの性別　1. 男　2. 女
(2)　お子さんの年齢 (　　)歳
(3)　発症年齢 (　　)歳
(4)　今までの入院回数(　　)回
(5)　同居している家族の構成 (　　)
(例) (祖母・父・母・弟2人)
(6)　同居されている家族の方でお子さんの病気を理解し、協力してくださる方はいますか
1. はい　2. いいえ
(7)　(6)で「はい」と答えた方、それは誰で、どのようなことを協力してくださいますか
(　　)
(8)　家族以外で相談できる人はいますか
1. はい　2. いいえ
(9)　栄養指導を受けたことがありますか
1. はい　2. いいえ
(10)　糖尿病教室に参加したことがありますか
1. はい　2. いいえ
(11)　糖尿病サマーキャンプに参加したことがありますか
1. はい　2. いいえ
(12)　その他何か自主的に参加しているものはありますか
1. はい　2. いいえ
(13)　(12)で「はい」と答えた方、それは何ですか
(　　)

【問2】 以下は初回入院時に受けられた指導についての質問です。

(1)　退院時にどのような指導を受けましたか
(複数回答可)
1. 血糖測定の方法
2. インスリン自己注射の方法
3. 高血糖・低血糖時の対応
4. 食事について　5. 運動について
6. その他(　　)
(2)　退院時の指導は満足のいくものでしたか
1. 大変不満　2. 不満　3. どちらでもない
4. 満足　5. 大変満足

【問3】 お子さんの現在の生活についてお尋ねします。

(1)　血糖測定回数 (　　)回／日
(2)　インスリン注射の回数 (　　)回／日
(3)　退院後の日常生活で問題となったこと、不安になったことはどのようなことですか
(複数回答可)
1. 食事療法を守ることが困難
2. インスリン注射量の調整
3. 低血糖への不安
4. 風邪をひいたときの対処
5. 学校との連携
6. 周囲に相談できる人がいない
7. 周囲の不理解　8. その他
(4)　退院時に知っておきたかったことがあればお書きください。
(　　)
(5)　現在、日常生活で気をつけていることや工夫していることなどがあればお書きください。
(　　)

質問は以上です。アンケート用紙は受付の回収箱に入れてください。
お忙しい中ご協力いただきましてありがとうございました。

表1　対象者の背景

年齢構成	男児	女児	合計
1～6 歳	0	1	1
7～12 歳	5	5	10
13 歳以上	1	2	3
合計	6	8	14

発症年齢	人数
1 歳未満	1
1～6 歳	4
7 歳以上	9
合計	14

表2　栄養指導、糖尿病教室、糖尿病サマーキャンプへの参加

	あり	なし
栄養指導	12（86%）	2（14%）
糖尿病教室	3（21%）	11（79%）
糖尿病サマーキャンプ	5（36%）	9（64%）

図1　受けた退院指導

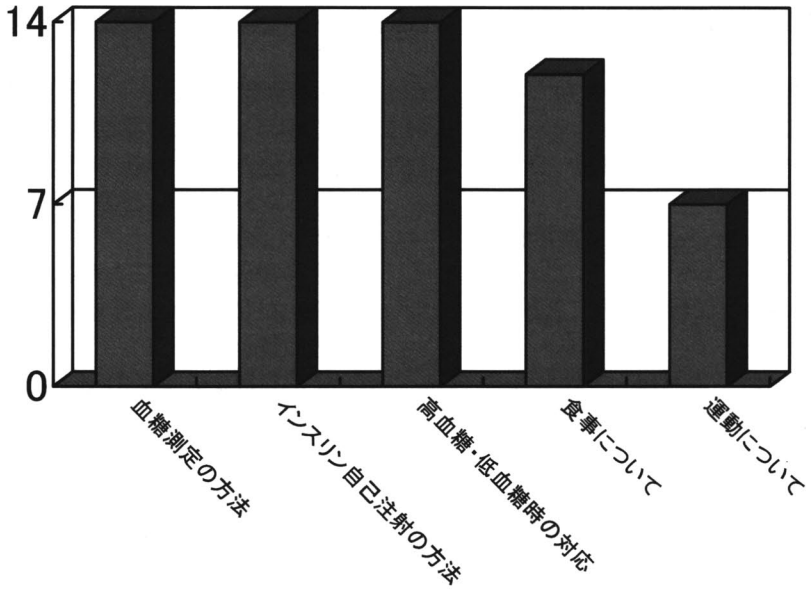
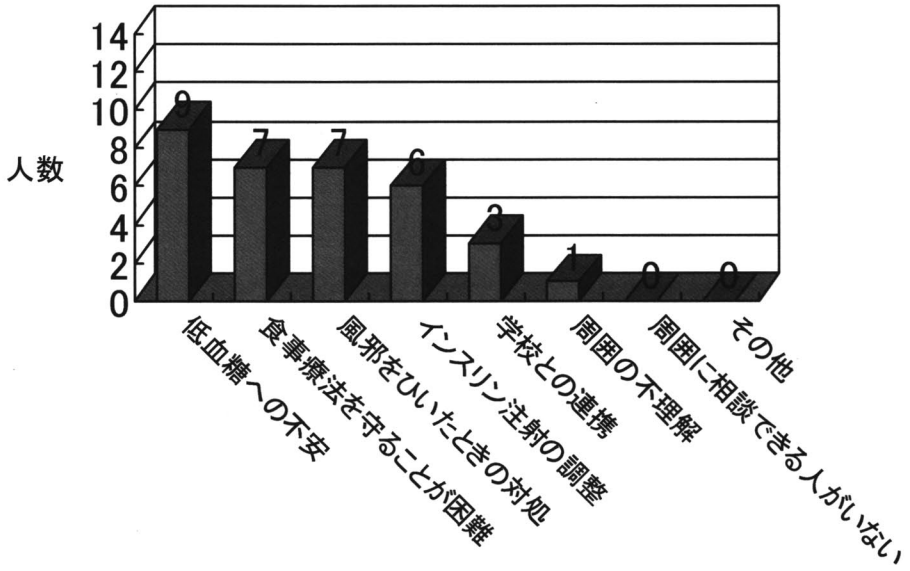
図2　日常生活で問題となったこと