

第66回日本小児保健協会学術集会 シンポジウム 4

子どもの権利と療養環境～子どもの自律を視野に連携する～

早期からの自立支援

～子ども・家族の伴走者として～

山田 未歩子

(国立成育医療研究センター糖尿病看護認定看護師・糖尿病療養指導士・外来副看護師長)

I. はじめに

国際連合の子どもの権利条約では子どもの最善の利益、生命への権利、意見表明権、教育を受ける権利などについて定められている。しかし、病気をもつ子どもたちはこれらの権利が脅かされることがある。例えば1型糖尿病の子どもたちの場合、日本小児内分泌学会による「1型糖尿病患者に対する幼稚園・保育所の入園拒否の実態」に関する調査¹⁾では約1/4の患者が入園拒否の通告を受けた経験があると報告されている。また家族の付き添いがないとプールに入れないケースなどもある。時として脅かされる子どもの権利を守るために糖尿病看護認定看護師として何ができるかを常に考えている。

II. 1型糖尿病とセンターの糖尿病患者数

小児慢性特定疾病の一つでもある1型糖尿病は血糖値を下げるインスリンを作り、分泌する膵β細胞の破壊により、高血糖となる病気である。現在の医学では根治できないため、生涯、インスリン投与、血糖測定や血糖コントロールなどを子どもや家族が生活の中で実施することが必要となる。国立成育医療研究センター(以下、センター)には現在、未就学児13人、小学生20人、中学生11人、高校生26人、大学生17人、社会人35人の合計122人の1型糖尿病患者が通院している。その特徴は成長発達の変化が大きく、就学や進学などのライフイベントが多い、未就学児や小・中・高校生が多いところである。

III. 糖尿病における自立支援

糖尿病における自立支援として、主に療養に必要な

手技の獲得支援、血糖コントロールの支援、社会生活の支援が挙げられる。子どもは糖尿病とともに成長・発達をしていくことを常に考えて支援を行うことが必要となる。

1. 療養に必要な手技の獲得支援

療養に必要な手技の獲得支援では、子どもの成長に伴ってインスリン投与や血糖測定などの療養行動を家族から子どもへ移行させていくこと、それを継続して実施できることを目標に行っていく。この支援は何歳になったら始めるというのではなく、「やってみたい」と子どもが興味を持ったときに、血糖測定センサーを取り付けるなど簡単にできることから行う。その際には子どもの成長発達に合わせた器具を選択し、成功体験となるよう、方法を考えながら支援をする。また、子どもが興味を持ったときはタイミングを逃さず支援を行うことが必要であるが、それが家族の負担にならないか、家族の思いや生活状況について確認を行うなど家族への支援も必要である。手技を教えるだけでなく、子どもが獲得した手技を確認・評価してフィードバックすることも大切である。医療者から実施したことをほめられたり、きちんと評価されたりすることで子どもたちは「できる」という自己効力感を高めることができる。センターでは自分で数字が書けるようになったら子ども専用の血糖ノートを渡し、自分で血糖ノートを書くように促している。子どもが記載した血糖ノート(図1)を見て、メッセージを記載するなどフィードバックを行っている。また自分と同じ病気の仲間から学ぶことも自己効力感を高めることにつながる。仲間から学ぶ機会の一つとして糖尿病キャンプがある。糖尿病キャンプでは目標を持って参加するた

図1

め、仲間が手技を行っているところを見て、目標を達成できることが多い。キャンプ中は目標が達成できるように積極的に支援を行う。外来受診時に指導をするときも仲間を集めてみんなで手技を練習することで楽しく学ぶことができる。手技の獲得支援では「自分には達成できる」という自己効力感を高めることが子どもの手技獲得と継続した療養行動につながる。

2. 血糖コントロールの支援

血糖コントロールの支援に必要なことは、生活について子ども自身が話すことができるように支援することである。血糖値は生活と深く結び付いているため、生活について話し、血糖値を振り返ることで、糖尿病や血糖コントロールについて学ぶことができる。また生活の話や聴くことで、日々の生活での子どもと家族の頑張りが見えてくる。血糖コントロールの支援では詳細に生活の話や聴くことが大切であり、成長発達に合わせて聴いていくと30分以上の時間を要するため、この支援においては看護師の役割が大きいと考えている。

1) 幼児～低学年

幼児期の子どもでも話ができるようになったら、まずは子どもと話を。「最近、一番楽しかったことは?」、「保育園ではどんなことをしているの?」などと質問し、子どもの返事に対して、「そのときの血糖値はどうだった?」と投げかけると子ども自身の考えが聞けることがある。検査結果も子どもと一緒に確認し、検査結果の評価や目標値も伝える。子どもと話を

図2

している間、家族には同じ部屋の少し離れた場所から子どもの様子を見てもらっている。このように幼児期から生活の話やしたり、医療者と血糖値や検査結果を確認したりすることで、生活について自分で話をすることや医療者とコミュニケーションをとることなど療養にとって必要な技術を学ぶことができる。

2) 高学年以上

小学校高学年になると、子どもと家族は別々に面談を行う。別々に面談を行うことで子どもは自分で生活の話ができるようになり、家族は子どもの前ではできない悩みごとを医療者に相談することができる。子どもと面談する場合、最初から血糖値の話やしないようにしている。最初に学校生活について聴いていると血糖値に結び付くエピソードや困りごとの話が出てくるため、そこから血糖コントロールの話をする。そうすることで子どもが自分の生活や困りごとに合わせて血糖コントロールができるようになる。血糖値の話をするときには、血糖ノートを使用し、高血糖に赤丸、低血糖に青丸で色分け(図2)して、その原因を探し、対応策と一緒に考えていく。そうすることで血糖測定の必要性も考えることができる。

3) 病気の理解

血糖コントロールを行うためには病気を理解することが必要である。乳幼児期発症の場合は、保育園入園時に初めて自分だけがインスリン投与や血糖測定をしていることに気がつくことがある。センターでは「どうして自分だけインスリン注射をしているのか?」など子どもが聞いてきたときには、作成した絵本(図3)や紙芝居を使って、1型糖尿病やインスリンポンプの必要性について話をしている。また正しい療養行動が行えていたとしても、子どもはなぜそれが必要なのか理解していないときがある。例えば糖尿病の子どもたちは、糖尿病性網膜症の早期発見のために半年から1年に1回は眼科受診をし、眼底検査を行う必要がある。定期的に眼科受診している子どもに「なぜ眼科に行っているの?」と聞くと「眼の検査はママが行こうって

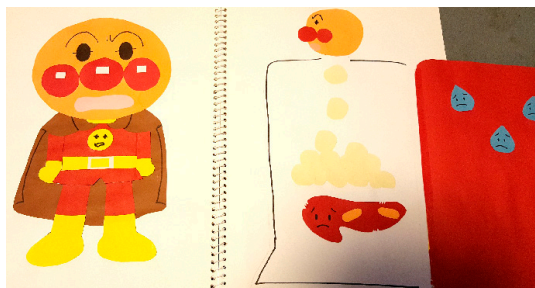


図 3



図 4

言うから。なんで行く必要があるのかわからないな」と返事をした。定期受診ができていてもその必要性を理解していなければ、家族からの声かけがないと継続して受診することができなくなる可能性がある。センターでは子どもに網膜症について説明するときには、「めだまんず」という糖尿病性網膜症指導用モデル(図4)を使用している。これにより子どもたちは目の構造を理解し、なぜ症状がなくても受診することが必要なのか、その意味を学ぶことができる。正しい療養行動を継続して行うためには、その意味を理解することが重要である。

3. 社会生活の支援

社会生活の支援では子ども・家族だけではなく、保育園や学校教諭など社会生活を支える人へも支援を行う必要がある。

1) 子どもへの支援

子どもへの支援として、子どもたちが糖尿病でない子どもと同じように楽しく安全に社会生活が過ごせるように支援をしている。就学などのライフイベントはすべての糖尿病の子どもたちが経験していくことになる。

i. 就学前教室

センターでは小学校就学前には就学前教室を行い、みんなで糖尿病について勉強している。小学校就学は、家庭生活から学校生活が中心となるため自己管理について学ぶきっかけとなる。教室は糖尿病チームでカン

ファレンスを行い、テーマや目的、教室形態などを検討している。参加者は就学前の子どもとし、就学1～2か月前に行っている。内容としては看護師が低血糖症状とその対応や友だちへの対応、管理栄養士が食べ物の働き、薬剤師が使っているインスリンの名前と種類について説明を行っている。子どもへの説明では図や道具、人形などを多く用いて理解を促すようにし、講義形式ではなく、参加形式の勉強会としている。子どもの隣に看護師が座り、自分の意見を伝えられるように支援をしながら教室を進めていく。このようにみんなで糖尿病について学び、準備を行うことで、自信を持って就学に向かうことができている。

ii. クラスメイトへの説明

病気や療養行動についてクラスメイトに伝えるかどうかは、子どもや家族の思いを確認し、子どもの意見を尊重することが多い。伝えるときは誰が、誰に、どこまで、どのように伝えるか十分に検討することが必要となる。ここで幼児期発症の2年生のAくんの話を紹介したい。Aくんの母から「子どもが病気についてみんなに話したいと言っている。どんなことを話したらいいのか相談したい」と連絡があった。Aくんはこれまで病気についてみんなに伝えておらず、インスリン注射は薬を飲んでいてみんなに伝えていた。しかし、キャンプへの参加をきっかけに気持ちが変わり、1型糖尿病に関する新聞記事をクラスの掲示板に貼りたいと担任の先生に伝えた。すると先生は、まずはみんなに病気の話の伝えた方がいいのではないかと声をかけてくれて、みんなに伝えることになったのである。次回の外来受診のときに面談予定とし、それまでにほかの子どもの経験を確認したり、他施設の糖尿病看護認定看護師に助言をもらったりと準備を行った。外来受診日にまず子どもと面談を行い、伝えたいこと、伝えたくないことを確認した。次に伝えたいことをどんな言葉で伝えるか一緒に考えて、発表のときのメモ用紙を自分で作成した(図5)。作成したメモを母に見てもらい、クラスメイトへ伝える準備が終わった。次の外来受診日にみんなに伝えたときのことを聴くと、ただ一言「別に大丈夫だったよ」と返事が返ってきた。大人の心配をよそに、Aくんはクラスメイトに伝えるというハードルをあっさりと越えていった。母は「私はあまり病気について伝えたくないなと思っていたので心配だった。でも子どもに不安な様子はなかった。子どもってすごいですね」と笑顔で

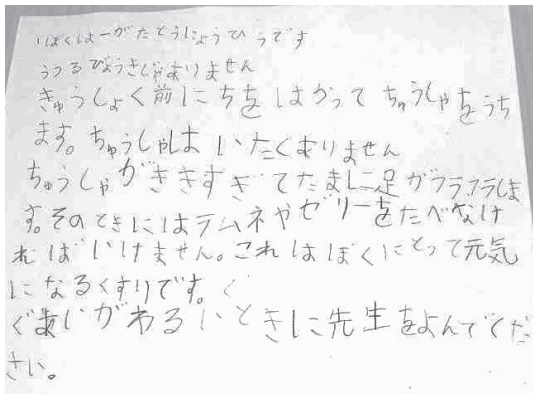


図5

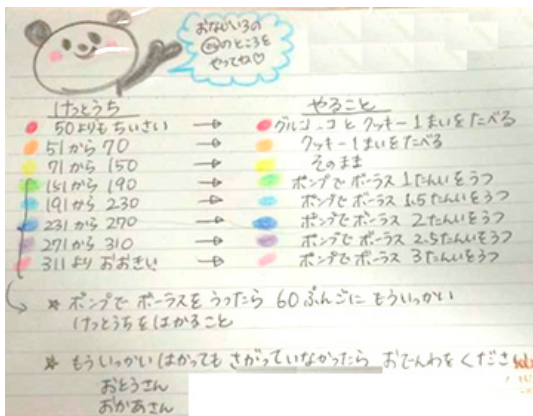


図6

お話しされた。子どもたちの社会生活はこれからどんどん広がっていく。そのときに必要な人に必要なことをどう伝えていくかということが重要である。このように他者に病気や療養行動について伝えるか、早期から考えることで、人に伝えていく方法や必要性を学ぶことができる。

2) 家族への支援

社会生活の調整は家族が行うことが多い。協力が得られない場合、家族にとって大きな負担となる。例えば1日中、保育園や学校にいると言われる場合もある。一番問題となるのが、昼食時のインスリン投与である。子どもが自分でできていても、やはり安全のために子どもが設定した量が正しいか先生に確認していただきたいが、してもらえないことがある。そのため、幼稚園などで協力が得られている家族に、どのように説明し、対応してもらっているのか確認している。保育園のときから協力が得られている子どもの家族は、給食のときに打つインスリン量が一目でわかるようにインスリン表(図6)を工夫して作成していた。工夫点としては血糖値と対応方法だけではなく、血糖

値と対応方法の前に同じ色の丸印を記載しわかりやすくしていた。工夫された表を家族の了承を得て、ほかの家族に見せ、協力が得られやすい方法を伝えている。このようにほかの家族がどのように社会生活の調整を乗り越えてきたのか看護師が伝達者となり、家族の負担や不安が軽減できるようにしている。

3) 社会生活を支える人への支援

保育士や学校教諭など社会生活を支える人への支援として、まずは1型糖尿病と必要な療養行動について理解を深めてもらうことが必要である。1型糖尿病はまれな病気であるため、先生たちは1型糖尿病の子どもたちに出会う機会が少ない。そのため1型糖尿病や必要な療養行動がわからず、保育園や小学校が受け入れる際に、先生たちは大きな不安を抱えている。その状況を改善するために、日本小児内分泌学会では、1型糖尿病(インスリン治療を必要とする)幼児の幼稚園・保育施設への入園取り組みガイド²⁾を作成した。センターでは医師と看護師がともに保育園や小学校に訪問し、勉強会を行っている。

勉強会の内容は、事前に保育園や小学校からの質問事項を確認し、「1型糖尿病」、「インスリンポンプとトラブル時の対応」、「午睡などの保育園生活」についてとした。インスリンポンプについては子どもが使用しているポンプを準備し、実際に手にとって触りながらできるようにした。

小川らの研究³⁾では、受け入れ経験がない施設での「入園時の不安項目」の78%が「医療行為(注射やポンプ、血糖測定)」と高い割合を示している。そのためインスリンポンプに触りながら説明を行うことで恐怖心が軽減し、理解を深めることができた。

また勉強会を保育園で行うことで担任以外の多くの先生が説明を聞くことができ、園全体で情報を共有できた。それにより、「安心して一緒に遊べそうです」とたくさんの先生から理解と協力が得られるようになった。

一緒に生活を送る中で先生たちは必要な療養行動に慣れ、必要なサポートを行うことができるようになる。しかし、低血糖やアラームの対応など日常生活の中で起こる緊急時対応については、先生たちが判断しなければならぬため、常に不安を感じている。そのため社会を支える人や環境の状況を確認しながら、初期、そして継続した支援が必要である。

IV. おわりに

1型糖尿病だけではなく、慢性疾患をもつ子どもたちは病気とともに成長・発達していくことになる。そう考えると、発症した時点から自立支援は始まっており、継続して行っていくことが必要である。子どもへの支援により、子どもは自分で考え行動していけるようになり、家族や社会生活を支える人への支援により、子どもが療養しやすい環境作りをすることができる。子どもたちの権利が守られるように、子どもを常に一人の人として見つめ、生活の中で病気とともに生きているという視点を持ち、伴走者として今後もサポートしていきたいと考えている。

図1, 2, 5, 6については、すべて子どもと家族から了承を得て掲載しています。

文 献

- 1) 日本小児内分泌学会. 「1型糖尿病患児に対する幼稚園・保育所の入園拒否の実態」に関する日本小児内分泌学会評議会評議員へのアンケート調査報告書. 2016.
- 2) 日本小児内分泌学会. 1型糖尿病（インスリン治療を必要とする）幼児の幼稚園・保育施設への入園取り組みガイド. 2016.
- 3) 小川洋平. 教育・保育施設を対象とした1型糖尿病幼児入園に関する意識調査. 第52回日本小児内分泌学会学術集会, 2018: 145.