

## VII 医療者に知ってほしいこと

### 7. 1 医学情報

子どもの糖尿病（1型糖尿病あるいはインスリン依存型糖尿病）は発症頻度が少ないことから多くの誤解をまねていました。しかし、大人の糖尿病が増加し多くの医師が患者を治療しておりますので、糖尿病に関する医療のすそ野は広がり、かつての誤解は減っています。また、最近の糖尿病に関する知見は基礎と臨床ともにあふれるばかりで、いろいろなことが分かってきました。では、患者さんの予後は良くなってきたかという点、必ずしもそうでもなく、様々な問題を抱えている子どもたちもいます。それが臨床の難しさであるといえます。エビデンスに基づく医療は、疫学的な観点から客観的な治療を考えることになりました。等しい医療が提供できるガイドラインもできました。しかし、実のところ、そこから臨床がはじまります。ずっと病院に入院するわけではありません。日々の生活の中で、生きてきた人生を背負って、病気に対処するといえます。

そこで、医療者としての役割を考えると、まずは、正しい医療情報を得ることが大切です。もし子どもの糖尿病を診療することになれば、ぜひ一緒に情報を探してみてください。子どもたちに正しい情報を提供するのも大事な役割であり、医療専門家の協力によって、子どもたちの治療が格段によくなることを期待できます。最新知識だけにとらわれる必要はありませんが、新しい薬剤や医療器具は、子どもたちの治療に対するコンプライアンス（薬を飲む等医療者の指示に従うことを意味する）を改善します。あきらめていたコントロールの改善も望めます。治療では、インスリンや検査だけではなく、低血糖を知ることやその予防、シックデイ対策について、十分な知識をもつことが望めます。

### 7. 2 学校の情報

子どもたちにとって、医療は生活する一部分でしかありません。大半は家庭、学校で生活しています。そのことを常に頭において診療にあたるのが、よりよい医療を提供できる一つになります。入院中にコントロールがよくなれば、できるだけ早期に学校生活復帰を考えます。病気で学校を休むことは、あまり得策ではないようです。また、学校に対して一つでも多くの情報を提供するといいたいでしょう。その場合に、保護者に了解をとることや学校の先生と一緒に説明のテーブルに着くといったことを積み重ねて、信頼関係の構築が望めます。学校への情報提供する方法としては、多くのパンフレットなどもできていますので、うまくそれを利用するのもいいでしょう。多くの患者さんが通院している医療機関では、公開で、学校の先生を対象にした説明会もありますし、糖尿病キャンプなどを利用するのも良いかもしれません。

一方で、治療に関わる内容だけでなく、学校の生活を聞いてみることも大事です。医療的どのようなアドバイスができるかというのわかってきます。あるいは、学校の生活からコントロールの状態が理解できることもあります。検査結果といった数字の持つ意味を子どもたちの生活から考えるためにも学校からの情報は不可欠です。なお、医療者があまり情報を持っていない「学校で受ける教育」については、本ガイドラインに載っています。

### 7. 3 保護者、本人の思い

#### 1. 患児をとりまく環境

家族構成、家族（別居しているのなら双方の祖父母も含む）の病気に対するとらえ方、理解度、協力の程度のみならず家族の中に病気や障

害を持っている場合、幼い兄弟がいる場合、両親が働いていて休みがとれない場合、別居している祖父母の協力が得られない場合などには、通院や入院時の付き添い、面会が困難な場合があります。そのため、第三者の協力が必要になることがあります。そのための情報を提供してほしいか、手配してほしいこともあります（例えば、病気や障害のある場合はヘルパーやショートステイ、幼児は保育所などです）。患児に対しても必要なものがあるかもしれません。家族の中で病気に理解がない者がいると、家族の間で、病気になった理由や責任を攻めて関係が悪くなったり、家族で協力しなくてはならないこと（食事制限や運動制限など）が行えなくなる場合もあります。

保護者の仕事、きょうだいへの影響の有無については、患児の病気により、親は仕事を休んだり、職場の異動の制限が必要となる場合があります。きょうだいは、患児の入院などで親が付き添う場合、保育所や祖父母に預けるなど患児や保護者と離れて過ごさなければならないこともあります。寂しい思いをしたり、不満を抱くこともあります。

家族の負担（例えば、通院、経済面、薬・食事の管理）についてですが、通院はほぼ1日かかります。経済的には、通院の交通費、小児慢性特定疾患でない場合は医療費、家族を預かってもらう場合その費用もかかります。入院時はさらに負担が増えます。インスリンの注射は毎日続ける必要があり、抜けないように気をつけています。あるいは食事制限は成長期の子どもに実施していくのも負担が大きいです。

将来への不安については、保護者としては、患児が具合が悪くなることを常に恐れています。治療がいつまで続くのか、一生続くのか、病気が良くなる日が来るのか先のことがはっきりわかりません。また、もしも治療途中で保護者が死んでしまったら、残された患児はどうなる、とも思います。患児の進学、就職、結婚で制限

が出てくることも不安です。

また、学校の先生、友人やその保護者の病気に対するとらえ方、理解度について正しい病識を持っていていけばいいのですが、そうでない場合そのような人たちにどう対処していけばいいか、困ることがあります。

## 2. 糖尿病の子どもにとって病気とは

### (1) 病気をどう思っているか

なぜ病気になってしまったのか、どうしたら良くなるのか、と思っているようです。保護者としては、辛いことです。子どもが病気とうまく付き合ってくれることを望んでいます。病気のことを理解し、自分の力で病気と共に生きていってほしいと願っています。

### (2) 日常生活に不満、負担はないか

#### ・食事、運動の制限

自分の生活に制限があり、それが精神的に負担になっていると治療にも影響があります。

いつ体調が悪くなるか、不安になるときがあります。病気により、変化する外見、ほかの子と違う食事、運動の制限、学校の欠席、遅刻、早退が多くなることにより、いじめられないか、クラスの中に入っていきづらくなるか、また勉強が遅れないか心配です。糖尿病になっているけど、それ以外は他の子と変わらないので普通に接してほしいです。

## 3. 将来への不安

子どもは具合が悪くなるのがまたあるかもしれない、いつまで治療が続くのか、病気は治るのかと思うようです。私は息子に聞いたことはありませんが、人によっては病気で死ぬかも、と思うかもしれません。また、進学、就職、結婚など将来の夢が叶わないことも考えるかもしれません。