

現場からの便り

糖尿病児および家族に対する援助活動

小 泉 滋 子* 池 田 優 利 子**
Shigeko KOIZUMI Yuriko IKEDA

1. はじめに

近年、子どもの糖尿病が増加傾向にあるといわれている。糖尿病では家庭での自己管理が重要なので、病気を管理していく中心人物は、糖尿病児および家族である。糖尿病児および家族の精神的打撃と負担は大きく、医療スタッフからの援助が必要な場面もしばしばある。しかし残念なことに、わが国の現状では、この援助が不十分である。筆者らは、糖尿病児および家族に対する援助の必要性を感じ、その1つの試みとしてサマーキャンプ後のフォローアップをおこなった。われわれの試みは始まったばかりで、試行錯誤の段階である。現時点で、読者の期待にそえるものが書けるとは思えないが、経過と今後の展望についての私見を述べさせていただき、ご意見を仰ぎたい。

2. 活動内容と結果

1) 糖尿病児サマーキャンプ¹⁾

糖尿病児サマーキャンプをご存じでない読者もおられると思うので、簡単に説明させていただく。このキャンプは糖尿病児を対象に、糖尿病児親の会、または病院が主体となって、毎年夏に全国でおこなわれている。期間や場所はそれぞれ異なっているが、目的は集団生活を通して実践的に糖尿病教育をおこなうと共に、精神的教育をおこなうこと、体力補強を図ることにある。キャンプでの体験を通して、児に自分の可能性を確認させ自信をもたせること、糖尿病を自分のものとして受け入れさせることが大きな目標である。

キャンプの前には主要スタッフが集まり、主治医と両親からの連絡表、申し込み書などによって、あらかじめ子ども一人一人に関するデータを集め、教育目標を検討する。キャンプの中では、医師、看護婦が講義を担当

して疾患に関する教育をおこなうと同時に、インスリン注射、血糖および尿糖検査の技術的指導をおこなっている。低血糖を体験させ、補食の意義を教えることも目標の1つである。あわせて栄養士による栄養指導と調理実習、心理専門家による精神的アプローチがおこなわれる。キャンプが、それぞれの子どもにとって有意義なものとなるように、全スタッフで協力している。

2) フォローアップの結果

筆者らはボランティアの看護スタッフとして、毎年、東京つばみの会サマーキャンプに参加させていただいている。キャンプの中で指導したことが、患児のその後の生活の中にどう活かされているか、位置づけられているかを確認するために昭和62、63年にキャンプ後3カ月、6カ月、1年後の家庭訪問をおこなった。その結果、心理面では“同じ病気の友達ができて、心強く思った”“病気に負けないでがんばらなくちゃと思った”などキャンプが有意義だったという子どもが多かったが、糖尿病教育に関してはさほどの効果を上げていないことが分かった。

具体的に言うと、キャンプで新たに習得した技術が、家庭で1カ月以上実践されている場合は少なかった。例えば、キャンプ中に注射部位の拡大という目標にそって、腹部への注射が出来るようになって、帰宅後1カ月も経つと家庭で実践していない児が多かった。この傾向は、特に2回以上キャンプに参加した児に強かった。日常生活に根づかないのでは、指導の意味が薄いことになる。この経験から、年1回の指導だけでは不十分ということが分かった。効果的な指導や援助を検討するには、糖尿病児およびそれを取りまく家族の状況を、充分に把握する必要がある。わが国では糖尿病児および家族に関する系統だった研究が少ないので、実践を続けると同時に、それを明らかにしていく必要があると考えた。

3. 糖尿病児および家族の状況

1) 糖尿病児および母親の意識構造

* 前埼玉県立衛生短大

Formerly Saitama College of Health

** 順天堂医院

Juntendo Hospital

これまで筆者らは、家族として特に母親に焦点を当ててきた。日本の家族制度の中では、育児において母親の果たす役割が、他の家族メンバーより大きいと考えたからだ。しかし、研究をおこなう中で、母親は父親をはじめとする他の家族メンバーから大きい影響を受けていることが分かったので、今後は検討の対象を拡大する必要があると考えている。

筆者らの調査²⁾では、糖尿病児には母親の干渉を意識しない傾向があり、これは発病時の年齢が低いほど強かった。また学校生活に関する不安と自立性が低い傾向があった。一方、母親には^{3),4)}子どもは依存性が強く我ままで、自分は子どもに干渉していないと考える傾向があった。糖尿病児が自分の自立性が低いと考え、母親が児の依存性が強いと考えている点は一致している。また糖尿病児が母親は自分に干渉していないと考え、母親が児に干渉していないと思っている点も一致している。

しかし、現実にはそうであろうか。実際に糖尿病児および家族と接している中では、一般に母親には過保護の傾向があるように感じられる。このズレはなぜ生じてくるのだろうか。筆者らは、母親が病気に対して不安をもっており、わが子をふびんと感じるために、実際は干渉傾向にあるのに自分では意識しておらず、一方児もその環境に慣れてしまい、干渉されていると感じないのではないかと推測している。これは児の自己概念の発達を妨げる可能性があるし、思春期に依存的段階から自立した段階に移行する際に、大きな葛藤が生ずる可能性が高い。

2) 母親の文章完成法テスト (SCT) と State Trait Anxiety Inventory (STAI) の結果

<目的>

糖尿病児を持つ母親の子供像、家族像、自己像を SCT を使って検討した。同時に STAI で不安状態を調べた。

<対象および方法>

糖尿病児の母親67名 (以下、糖尿病児母親群とする) を対象にした (表1)。児の平均年齢は 9.3 ± 4.1 (1-17歳)、母の平均年齢は 38.2 ± 5.8 歳 (25-53歳) で、平均

病歴年数は 2.9 ± 3.0 年 (1-12年) だった。対照群として児の年齢、性、兄弟数、出生順位、母親の年齢 (± 3 歳の範囲とした) の条件を描えた健常児の母親67名 (以下対照群とする) に同じ検査をおこなった。

SCT の内容と順序は、以下の通りである。

この子は一、夫は一、この子の兄弟は一、わたしは一、学校は一、先生は一、友達は一、小さい頃は一、一番困るのは一、よその子と比べて一、この子に望むことは一、大きくなるにつれ一

SCT は投影法検査であるため、刺激語をある側面をとらえるものとして機械的に分けることができないが、母親の子ども像、家族像、自己像が反映され易い項目を選び、反応傾向を調べた。

<結果と考察>

a) SCT の結果 (表2)

*母親のとらえた子ども像

以下の6項目を項目分析の対象とした。

1. この子は、2. 小さい頃この子は、3. 大きくなるにつれ、4. よその子と比べて、5. 一番困るのは、6. この子に望むことは

1. この子は：母親の回答を、児の性格に関する記述 (肯定、否定)、母親の児に対する思い (肯定、否定)、糖尿病に関するもの、その他に分類した。対照群では“元気、よい子、優しい”などの児の性格を肯定するものが半数以上を占めた。

2. 小さい頃この子は：性格に関するもの (肯定、否定)、養育上の特徴について (肯定、否定)、その他に分類すると糖尿病児母親群では“元気、明るい、やさしい”などの性格 (肯定) に関する記述が多く、養育 (肯定) に関するものは少なかった ($p < 0.01$)。

3. 大きくなるにつれ：肯定的記述、否定的記述、糖尿病に関するものに分類した。“よく手伝ってくれるようになった、自分のいいたいことを言えるようになった、女らしくなった”などの肯定的記述は糖尿病児母親群で少なかった ($p < 0.01$)。

4. よその子と比べて：肯定的記述、否定的記述、どちら

表 1 対象母親の子どもの年齢と病歴

年齢 病歴	6歳未満	6～12歳未満	12～16歳未満	16～18歳	計
2年未満	12(80.0)	16(50.0)	6(42.9)	0	34(50.8)
2～3年未満	3(20.0)	9(28.1)	2(14.3)	0	14(20.9)
3～5年未満	0	4(12.5)	3(21.4)	2(33.3)	9(13.4)
5～13年	0	3(9.4)	3(21.4)	4(66.7)	10(14.9)
計	15(100)	32(100)	14(100)	6(100)	67(100)

表 2 文章完成法テストの結果

☆ 子ども像

1. この子は

	性 格		母の思い		外 見	糖尿病	N.A
	肯 定	否 定	肯 定	否 定			
糖尿病児母親群 (n=67)	25(37.9)	4(6.1)	11(16.7)	3(4.5)	16(24.2)	7(10.6)	1
対照群 (n=67)	38(57.6)	1(1.5)	12(18.2)	1(1.5)	14(21.2)	/	1

2. 小さい頃この子は

p<0.01

	性 格		養育上		その他	糖尿病	N.A
	肯 定	否 定	肯 定	否 定			
糖尿病児母親群 (n=67)	50(75.8)	3(4.5)	2(3.0)	6 (9.1)	4(6.1)	1(1.5)	1
対照群 (n=67)	24(35.8)	5(7.5)	15(22.4)	8(11.9)	15(22.4)	/	0

3. 大きくなるにつれて

p<0.01

	肯 定	否 定	糖尿病	N.A
糖尿病児母親群 (n=67)	27(42.2)	23(35.9)	14(21.9)	3
対照群 (n=67)	45(69.2)	20(30.8)	/	2

4. よその子と比べて

p<0.01

	肯 定	否 定	どちらでもない	N.A
糖尿病児母親群 (n=67)	42(63.6)	20(30.3)	4(6.1)	1
対照群 (n=67)	34(50.8)	7(10.4)	26(38.8)	0

5. 一番困るのは

	子供像	親子関係	その他	糖尿病	N.A
糖尿病児母親群 (n=67)	8(12.3)	4(6.2)	14(21.5)	39(60)	2
対照群 (n=67)	26(39.4)	3(4.5)	37(56.1)	/	1

6. この子に望むことは

	性 格	その他	今のままでいて	N.A
糖尿病児母親群 (n=67)	36(53.7)	9(13.5)	22(32.8)	0
対照群 (n=67)	47(70.2)	8(11.9)	12(17.9)	0

☆ 家族像

1. 夫は

	人物像		養育態度		その他	N.A
	肯 定	否 定	肯 定	否 定		
糖尿病児母親群 (n=67)	26(40.6)	4(6.1)	18(28.1)	6(9.4)	10(15.7)	3
対照群 (n=67)	44(65.7)	2(3.0)	11(16.4)	2(3.0)	8(11.9)	0

表 2 つづき

2. この子の兄弟は

	兄弟関係		人物像		その他	N.A
	肯定	否定	肯定	否定		
糖尿病児母親群 (n=67)	13(19.4)	0	22(32.8)	0	32(47.8)	0
対照群 (n=67)	15(22.4)	0	18(26.9)	3(4.4)	31(46.3)	0

☆ 自己像

わたしは

	肯定	否定	どちらでもない	N.A
糖尿病児母親群 (n=67)	28(44.4)	9(14.4)	26(41(2)	4
対照群 (n=67)	33(49.3)	10(14.9)	24(35.8)	0

らともいえないものに分類した。“弱い、やる気がない”などの否定的記述は糖尿病児母親群に多く、どちらとも言えないという回答は対照群に多かった ($p<0.01$)

5.一番困るのは：子ども像、親子関係、糖尿病に関すること、その他に分類した。対照群では“自立心に欠ける、勉強が嫌い、ずぼら”などの子供像に関するものが多かった。糖尿病児母親群では糖尿病に関するものが60%を占めた。

6.この子に望むことは：性格に関すること、今のままでいてほしい、その他に分類した。“今のままでいてほしい”が、糖尿病児母親群に多かった。

*母親からみた家族像

1.夫は、2.この子の兄弟はの2項目を分析の対象とした。

1.夫は：養育態度（肯定、否定）、人物像（肯定、否定）、その他に分類した。対照群では糖尿病児母親群に比べて、“優しい、よく働く、よい夫”などの人物像（肯定）が多かった。

2.この子の兄弟は：兄弟関係（肯定、否定）、人物像（肯定、否定）、その他に分類した。“兄弟思い、協力的”などの肯定的兄弟関係と“よい子、優しい”などの肯定的人物像が多く、両群の傾向は同じだった。

*母親の自己像

“わたしは”を分析の対象とした。肯定的記述、否定的記述、どちらでもないに分類した。両群で“幸せ、元気、がんばっている”などの肯定的記述が多く、約半数を占めた。

b) STAI の結果

STAI の状況不安得点の平均は、健常児母親群では $36.2 \pm 7.5(22-53)$ 、糖尿病児母親群では $40.0 \pm 9.0(22-$

63) だった。遠山⁵⁾ の標準得点は 46.79 ± 8.49 なので、両群とも低い傾向にある。これには、遠山の被験者が高校生と大学生であったことが関連するだろう。

表3は STAI 得点と児の年齢との関連をみたものである。12-16歳未満という思春期の児をもつ母親では半数以上が平均得点を越していた。表4では STAI 得点と病歴年数との関連をみた。発病から年数が経つと共に、得点が減少する傾向があった。表1で12-16歳の病歴年数を見ると、2年未満が多いものの他の年齢グループに比べれば構成割合が低いので、これらの因子は互いにさほど影響されていないと思われた。

c) SCT と STAI の関連

糖尿病児母親群を個々の事例としてみると、STAI の状況不安得点が高い事例には、以下のような否定的な内容と糖尿病に関する記述がみられた。従って、両者の結果には関連があったといえる。

（この子は）わがまま。消極的すぎる。難病を抱えたかわいそうな子。お父さん似でおもしろいことを言っても笑わない。

（小さい頃この子は）元気だけがとりえだったのに糖尿病になってしまった。

（大きくなるにつれ）外交的だったのが内向的になってきている。むづかしい。私の気が休まらない。手がつけられない。

（一番困るのは）糖尿病なんかになってしまったこと。合併症のこと。好きな食べ物を食べられない時“つまらない”と連発する。親の言うことを素直に聞いてくれない。

（よその子と比べて）我が強い。やる気がない。幼すぎる。

表 3 STAI (状況不安得点) と子どもの年齢

年 齢 得 点	6 歳未満	6～12歳未満	12～16歳未満	16～18歳	計
22～29	3(20.0)	2(6.2)	1(7.1)	1(16.7)	7(10.4)
30～39	7(46.6)	14(48.8)	4(28.6)	4(66.6)	29(43.4)
40～49	4(26.7)	12(37.5)	4(28.6)	1(16.7)	21(31.3)
50～59	1(6.7)	3(9.4)	3(21.4)		7(10.4)
60～63		1(3.1)	2(14.3)		3(4.5)
計	15(100)	32(100)	14(100)	6(100)	67(100)

表 4 STAI (状況不安得点) と病歴年数

	2 年未満	2～3 年未満	3～5 年未満	5～12年	計
22～29	2(5.9)	1(7.1)	1(11.2)	3(30)	7(10.5)
30～39	11(32.4)	9(64.4)	4(44.4)	5(50)	29(43.3)
40～49	12(35.3)	3(21.4)	4(44.4)	2 (20)	21(31.3)
50～59	6(17.6)	1(7.1)	0	0	7(10.4)
60～63	3(8.8)	0	0	0	3(4.5)
計	34(100)	14(100)	9(100)	10(100)	67(100)

(夫は) 一番肝心なところで逃げてしまう。忙しすぎて話したいことも話せない。

(この子の兄弟は) 糖尿病のために制限を受けている。糖尿病にならないかと心配。

(わたしは) いきづまっている。時々ゆううつになる。世の中で一番だめな母親。

SCT で糖尿病児の母親群には子どもの小さい頃に関する肯定イメージが強く、現在および未来に関する肯定イメージが少ない傾向があった。またわが子を他児と比べて否定的に見るという特徴があった。両群では、糖尿病以外の条件を揃えたので、これらは糖尿病に関連するものと推測できる。これから、糖尿病児を持つことは、母親に大きなストレスと不安をもたらしていると思われた。また STAI 得点では、発病から経過の短い児を持つ母親と、思春期の児を持つ母親に不安が強かった。これらの結果から、①診断から家庭での管理に適応するまで(診断後2年未満)と、②心身共に変動の多い思春期に焦点を当てて、糖尿病児および家族の状況を検討する必要性があると考えた。

3) 診断から疾患適応までの過程

母親の適応過程に関しては、他のページ⁶⁾に述べさせていただいたので、参考にしていただければ幸いである。子どもが糖尿病と診断されることは、母親に大きな衝撃をもたらしていた。多くの母親は1年後には混乱状

況を切り抜けて適応できていたが、強い身体症状を示したり、うつ状態に陥ったり、長い期間不安や緊張を伴う混乱状態から脱せない母親がいたことは大きな問題である。

子どもの適応過程に関しては、現在検討中である。STAI-C (State-Trait Anxiety Inventory for Children), SCT と面接を終えた印象では、母親に比べれば衝撃が少ないように思う。この結果は、近い内に報告したい。

4) 思春期の糖尿病児のもつ問題

<目的>

思春期は精神的、身体的に発達の著しい時期である。代謝が盛んになると共に、必要エネルギー、インスリン量が変化するので、良好なコントロールを保つことが困難になる。加えて、精神的に不安定な時期にあるため、糖尿病児であることの意味が、他の時期以上にクローズアップされてくる。ここでは思春期糖尿病児の病気像を検討した。

<対象と方法>

糖尿病児46名(男児14名、女児32名)を対象に、以下の項目に対する気持ちについてのアンケートをおこなった。病歴は 5.7 ± 3.6 年(1-14年)だった。また思春期の児(12-16歳未満)に対しては面接で、糖尿病のためにつらかったこと、糖尿病を通して学んだことを尋ねた。

表 5 自己管理に対する気持ち

		5～12歳 未満	12～16歳 未満	16～19歳 未満	計		5～12歳 未満	12～16歳 未満	16～19歳 未満	計
注 射	イヤ	3 (25.0)	9 (30.0)	1 (25.0)	13 (28.3)	血 糖 検 査	2 (16.7)	3 (10.0)	1 (25.0)	6 (13.0)
	少しイヤ	1 (8.3)	13 (43.3)	1 (25.0)	15 (32.6)			15 (50.0)	2 (50.0)	17 (37.0)
	イヤでない	5 (41.7)	8 (26.7)	2 (50.0)	15 (32.6)		6 (50.0)	10 (33.3)	1 (25.0)	17 (37.0)
	自分でやっていない	3 (25.0)			3 (6.5)		4 (33.3)	2 (6.7)		6 (13.0)
友達に話す	イヤ	4 (33.3)	14 (46.7)	1 (25.0)	19 (41.3)	先生や大人 に話す		11 (36.7)	1 (25.0)	12 (26.1)
	少しイヤ	3 (25.0)	10 (33.3)	2 (50.0)	15 (32.6)		1 (8.3)	6 (20.0)	1 (25.0)	8 (17.4)
	イヤでない	5 (41.7)	6 (20.0)	1 (25.0)	12 (26.1)		11 (91.7)	13 (43.3)	2 (50.0)	26 (56.5)
両親に糖尿病 について 言われる	イヤ	1 (8.3)	11 (36.6)	2 (50.0)	14 (30.4)	DM あること	2 (16.7)	10 (33.3)	1 (25.0)	13 (28.3)
	少しイヤ	3 (25.0)	5 (16.7)	1 (25.0)	9 (19.6)		2 (16.7)	9 (30.0)	2 (50.0)	13 (28.3)
	イヤでない	8 (66.7)	14 (46.7)	1 (25.0)	23 (50.0)		8 (66.6)	11 (36.7)	1 (25.0)	20 (43.4)
		12	30	4	46		12	30	4	46

調査項目：インスリン注射，血糖検査，糖尿病について友達に話す，糖尿病について先生や大人に話す，糖尿病について両親に何かいわれる，糖尿病であること

<結果と考察>

結果は表5の通りである。全項目に関して思春期の児では、イヤが多かった。特に“糖尿病について両親に何かいわれる”“糖尿病について先生や大人に話す”“糖尿病であること”では他の年齢よりイヤが多かった。

面接では、糖尿病のためにつらかったこととして“修学放行で検査や注射をするとき、特別扱いされてつらかった”，“担任や友達に嫌なことを言われた”などの学校に関連したものが多かった。また、糖尿病を通して学んだ事としては、“キャンプや外来で同じ糖尿病の子と知り合い、他の子もがんばっていることを知った”というものが多かった。また“低血糖を起こしたときに友人に助けてもらい、人の優しさが分かった”というものがあった。

“糖尿病と考ただけで悲しくなる時がある”と回答した女兒は15歳で、発病後6年になる。自己管理がきちんと出来ており、コントロールも良い。家庭や学校の状況にも問題がないが、それでもまだ糖尿病を受け入れられていない自分との葛藤があるという。

友人にも先生にも糖尿病の事を話していないという17歳の男児は、発病後7年、コントロールが悪いが、糖尿病の話は聞きたくないという。低血糖でも補食せずに我慢したり、友人につきあって高カロリーのものを食べているので、コントロールが悪くてもしかたないという。合併症はいやだけど、友人と違う自分を認めたくないという。これらの事例には、Identityの問題に直面する思春期の特徴が表れている。

思春期に生ずる問題には、発病年齢が関係すると推測されるが、今回は事例数が少ないために検討できなかった。この時期に関しては、独特な特徴があると同時に、援助が必要となる場合も他の年代に比べて多いので、今後の研究が必要と考える。

4. 今後の課題

以上、筆者らの活動と、現在までの研究の経過を述べさせていただいた。これらは現在も継続中のもので、検討が不十分な状態である。今後、更に検討を続け、糖尿病児および家族に対する効果的な援助方法を確立していきたいと考えている。

稿を終えるに当たり、このような機会を与えてくださいました正田亘先生に、心より感謝致します。

文 献

- 1) 佐々木望, 鶴養美昭: 小児糖尿病の治療と管理—糖尿病集団指導の実際—, 小児科 MOOK, No. 17, 1981.
 - 2) 小泉滋子, 北島靖子, 内海 晃: 糖尿病の意識構造に関する研究, 看護展望, 13(9), 1988.
 - 3) 土屋有利子, 小泉滋子, 北島靖子, 内海 晃: 糖尿病児をもつ母親の意識 第1報, 日本応用心理学会第54回大会, 1987.
 - 4) 小泉滋子, 土屋優利子, 北島靖子, 内海 晃: 糖尿病児をもつ母親の意識 第2報, 日本応用心理学会第54回大会, 1987.
 - 5) 遠山尚孝, 千葉良雄, 末広晃二: 不安感情—特性尺度 (STAI) に関する研究, 日本心理学会第40回大会発表論文集, 1976.
 - 6) 小泉滋子: 糖尿病児を持つ母親の疾患適応過程に関する研究, 応用心理学研究, 第14号, 1989.
-