

ご本人・ご家族等の経験談

1型糖尿病とともに歩むご本人やご家族の声を集めました。

それぞれの経験が、同じような不安や悩みを抱える方の心にそっと寄り添い、前に進む力になりますように。

病気との出会い ～発症した時の気持ちと、受け入れるまでのこと～

母 4歳の頃、日中しっかり遊び、夜はぐっすり眠っていた娘が、夜中にトイレで目が覚めて、「喉が渴いた」と水をガブガブ飲むようになりました。その回数が2回、3回と増えていき、これはおかしいと思いかかりつけの小児科を受診したところ、直ぐに総合病院を紹介され、そのまま緊急入院。1型糖尿病と診断されました。「食事や生活習慣には人一倍気を配ってきたのに、どうしてうちの子が…」「何がいけなかったのだらう…」と自分を責めて、落ち込みました。

突然始まった血糖測定と注射の日々。針を刺す度に激しく暴れ、危ないので身体を押さえ、泣き叫ぶ声が病棟内に何度も響き渡る。娘の前では明るく振る舞っていましたが、離れた所では「代われるものなら、代わってやりたい。ごめんね…」と涙が溢れました。

「ちゃんと注射を打って血糖管理をすれば、今まで通り皆と一緒に遊べる」と分かってからは、少しずつ自分の病気を受け入れて治療に向き合い、頑張ってくれるようになりました。

入院中に主治医から仲間づくりを勧められ、患者会を紹介されました。周りに同じ境遇の子がいない状況で不安や心配を抱えており、情報収集のためにも直ぐに入会。患者会に参加することで、正しい知識を身につけることができ、色々な経験をされた先輩方から話を聞いたり、学校や日常生活について相談することで、気持ちがとても前向きになれました。「自分だけじゃない」「同じように頑張っている仲間がいる」と実感できたことは、私達の大きな心の支えとなっています。

医療者からのメッセージ

お子さんが1型糖尿病と診断されたとき、「自分たちのせいでは」と悩まれるご家族が少なくありません。しかし、この病気は育児や生活習慣が原因ではありません。どうか、ご自身を責めないでください。

お子さんには、これまで通り自然に接してあげてください。病気を理由に甘やかしたり、兄弟姉妹の中で特別扱いすることは避けましょう。日常の中でのびのびと過ごせる環境が、健やかな成長につながります。

1型糖尿病は一生付き合っていく病気です。そのため、お子さんが自ら主体的に治療と向き合うことが必要です。自立心旺盛なお子さんに育つよう、愛情を持って関わり、糖尿病のことをともに学び、血糖を上手にコントロールできるようにサポートしていきましょう。

お子さんの成長発達段階ではさまざまな問題が生じますが、その都度いつでも相談できる体制があります。ご家族で悩まず、相談や不安があればいつでも相談してください。医療者や地域の支援者がお子さんの成長発達をともにサポートします。

家族で向き合った 1 型糖尿病 ～母・本人・兄、それぞれの経験～

家族の理解

母 子どもの発症時、入院中の付き添いは母親の私でした。医師、看護師、栄養士から一番説明を受けていました。夫や子どもにも説明はありましたが、突然のことでザックリとしか理解できていなかったようです。義父母は病名だけ聞いて、知り合いから「〇〇病院に行けば良くなる」と言われていました。本当に治るならそうするけれど、今の医学では完治しないのであれば、このまま今の医師にお世話になろうと思いました。

本人 家族は自分が血糖コントロールをして、食べる時に注射を打つことは知っています。特に母はよく理解しています。

兄 弟が1型糖尿病と診断されたのは本人が8歳の時、私が大学へ進学し一人暮らしにも慣れてきた頃でした。話を聞いた時は大きな衝撃を受け、泣きながら入院中の病院へ向かいました。母は弟の病気について詳しく説明してくれましたが、「原因は不明」「一生付き合い合っていく病気」という言葉のみが頭にこびりつき、さらにショックを受けたのを覚えています。

弟は発症後、血糖値補正やカーボカウントなどこれからの生活に必要な知識を懸命に学んでいました。どの食べ物にどれくらいの糖質が含まれているのか、一回の食事でどれくらいの量を食べることが出来るのか、沢山のことを教えてくれました。カードや一覧表を見せてくれたので、全く知識の無い私でも糖尿病を患う人の食事について具体的にイメージすることが出来ました。また、私の方からどのように血糖値を測っているのか、カーボカウントのコツなど色々なことを聞いて理解を深めようと思いました。

1 型糖尿病のような病気では、たとえ家族であっても病気について正しく理解し、共有することは簡単ではありません。本人も家族も発症直後のショックは大きいかもしれません。それでも、少しずつでもお互いにざっくばらんに病気について話をする中で、病気に対する理解と家族間での情報の共有が深まっていき、正しい知識だけでなく安心感も共有できると感じました。

生活の変化

母 毎日の食事に関することが変わりました。ご飯を量って炭水化物量を計算する。おかずに使っている加工食品の成分表をチェックする。おやつのお食べ物、飲み物は袋や容器に炭水化物量を書いておく。外食時にはメモを取りながら炭水化物量を計算して、後でインスリンを打つこともありました。また、常に血糖値を気にする生活になりました。

本人 月に一度の通院があるので、その際の送迎をしてもらうことがあったり、患者会のイベントもあって、土日の過ごし方や診察がある日の生活も変わりました。

兄 弟が1型糖尿病を発症してから、食事の面で大きな変化がありました。当時は、毎食指先から血糖値を測り、炭水化物量を計算した上で食事量を決めていました。現在はかなり自由に食事をしていると聞きましたが、当時はかなり細かく食事をしてたと記憶しています。

弟は発症当時8歳でしたので、親に隠れてこっそりおやつを食べることも、何も考えずに好きな物を好きなだけ食べることも、そんなささやかなことさえ難しくなったのではないかと思います。弟が毎食真剣に炭水化物量を計算する姿を見て、私自身も自然と食事の内容に目を向けるようになりました。「この食べ物は糖質が多いね…」「これは意外と糖質が少ないよ！」と言った会話が少しずつ増えていきました。弟の糖尿病が私自身の食生活を見直すきっかけにもなりました。当時大学生だった私はこの出来事がきっかけで、医療関係の仕事に興味を持ち、現在は製薬会社で医療に関わる仕事に携わっています。

配慮していることとして、お土産などを買って行く時はなるべく個包装のお菓子などを買うようになりました。栄養成分表示の(1 個あたり)表記があった方が計算もしやすいのかな、と思っています。

小さな配慮かもしれませんが、少しでも本人の助けになればと考えています。

兄弟姉妹の病気の理解

母 発症時、兄は大学進学で一人暮らしを始めたばかりでした。入院中、電話で病気のことを伝えた記憶があります。とても驚いていましたが、偶然授業で1型糖尿病の講義を受けたばかりだったようで、理解が早かったです。その後、カーボカウントを教えたら実践してくれました。将来就きたい職業も、始めは弟の好きなおもちゃ関係に携わりたいと言っていました。病気を知ってからは医療関係に方向転換したいと言っていました。食べる楽しさを伝えたかったのか、フードコーディネーターの資格も取得しました。リブレを使い始めた時、小学生の男の子目線で心配してくれた兄。ボール遊び中にセンサーに当たっても大丈夫なのか？と病院で質問してくれました。

本人 兄は自分が1型と分かった時に、どんな病気を調べて理解を深めようとして、自分の手助けをしてくれました。

兄 弟が8歳で1型糖尿病を発症した当時、私は糖尿病についての知識が全くありませんでした。「なぜ弟なのか」「兄として何ができるのか」「代わってあげることはできないのか」。答えの出ない問いばかりが、頭の中を巡っていました。母から病気について説明を受けましたが、「一生付き合っていく病気」という言葉だけが強く残り、その重さを受け止めきれずにいました。突然の現実、どう向き合えばよいのか分からなかったのだと思います。

その後、自分でも1型糖尿病について調べ、正しく管理すればすぐに命に関わる病気ではないことを知りました。一方で、この先ずっと食事や生活を細かく管理し続けなければならないのではないかという不安も抱えていました。しかし、弟がカーボカウントに慣れ、自分で考えながら食事を選び、以前と変わらない日常を過ごしている姿を見て、考え方が変わりました。病気を理由に制限される存在ではなく、自分で病気と向き合い、選択しながら生きているのだと感じたのです。

近年、iPS細胞などを用いた糖尿病治療の研究が進んでいることを知り、今ではこの病気を「治療法が確立される日まで付き合っていく病気」だと捉えています。

す。医療の世界は日進月歩、発展を信じ、正しい知識を持って支える立場として、弟のそばにいられる存在でありたいと考えています。

兄弟姉妹との関係を保つための工夫

母 小さい頃から弟の面倒をよく見てくれる兄でした。大学生の頃は小学生の弟を自分のマンションに泊めて、一緒に外食をしたり、遊びに連れて行ってくれました。私にできることはできるだけ二人で過ごせる機会を作ることでした。サマーキャンプに参加するようになると、兄は四日市までの送迎に協力してくれました。楽しそうに参加する弟を見て、安心しているようでした。

本人 特に自分が気にすることはなく、逆に兄が自分が過ごし易いように気にかけてくれました。

兄 弟が8歳で1型糖尿病を発症した時、周囲の人々からは口を揃えて「大変だね」「可哀想だね」と心配していただきました。もちろん皆さん心の底から気遣ってくださるのですが、私は心配される度に安堵よりも居心地の悪さが残りました。この先も弟は、心配され続ける存在とし生きていくのだろうか？本人はそれを望んでいるのか？今思えば未熟な考えだったかもしれません。

ただ、病気を理由に気を遣うのではなく、兄弟としての距離を変えないことが、私なりの向き合い方でした。もちろん病気のことは把握した上で、変に配慮せず出来るだけ今まで通りに振る舞おうと、弟に自分が気を遣われていると思わせないようにしよう、と。自分勝手な考えだったかもしれませんが。気を遣いたくない言い訳だったのかもしれません。それでも私はたった一人の兄として、病気になる前と同じように接してあげたかったのです。それが兄弟としての関係だと思いました。その後、弟は患者会で同じ境遇の子と出会い、気兼ねなく付き合える友達に恵まれました。それでも兄の私との関係も以前と変わらず続いています。会えばたわいもない話をして、一緒におやつを食べて、たまには二人でご飯に行って…。

これからも、世界でただ一人の兄として、世界でただ一人の弟と肩を並べて生きていきたいと思っています。

理解と経験が自信へ ～本人と家族の自己管理の歩み～

自分でできるようになった手技の工夫

母 発症間もない頃は指に穿刺して血液で測り、ペン型のインスリンを使っていたため、机の上に消毒綿や針を広げていました。腹部に打つので、洋服が邪魔で見えにくいということで、洗濯バサミで服を留めて見やすくして打っていました。

本人 注射を打つ場所を、お腹だけでなく腕や太腿も増やすことができました。

母 今はリブレやデクスコムなど Bluetooth でデータを飛ばしておおよその血糖値を知ることができるようになりましたが、発症当時は毎回指先から血液を出して血糖測定をしていました。1日に何度も指先に針を刺すため痛くて嫌がって泣いていましたが、指先に可愛い絆創膏を貼ってあげると安心するようで、ちゃんとできるようになりました。

年少発症で病歴が2年近く経っていたため、自立のために小学校へ入学するまでに自分で血糖測定とインスリン注射ができるようになることを養護の先生から勧められ、年長の終わり頃から練習を始めました。「自分でできるの？凄いな！」と褒めてもらえると嬉しくて、何度か練習したら直ぐにできるようになりました。

自分が主体になっていく過程

母 小学6年生の修学旅行がきっかけだったと思います。それまでの校外学習では、前もって食事内容が分かっていた為、ある程度予測してインスリン量を決めることができました。修学旅行では1日グループ行動があり、食事場所も当日決めることになっていました。事前の学校との打ち合わせでは、先生に「当日、食事場所まで出向きましょうか？」と言われましたが、自分達で食べたい物を決め、一人でカーボカウントをしてインスリン量を決めることも経験させたくて、同じグループの子達に見守ってもらうことにしました。少しインスリン量が多くて低血糖気味になったようでしたが、自信がついたと思います。

本人 私自身は、サマーキャンプで注射や血糖測定を自分でできるようになったことが、はじめの一步でした。家にいるときは母に甘えてほぼお任せだったので、サマーキャンプに参加するたびにほかのキャンパーから刺激を受けたり、学校の宿泊学習や修学旅行で家から離れる状況になり、自分が主になったと思います。

1歳9ヶ月で発症した娘は、両親が糖尿病であることもあり、インスリンポンプを使うようになってからはほぼ自分でやっています。バトンのレッスンや合宿で、親から離れて自分でやらなければならないことも多く、自分でできた！という経験も自信になってよかったと思います。

遊びややりたいこととの両立

母 小学生の頃は学校から帰ると、友達と外で体を動かして遊ぶことが多く、あまりおやつを食べることはありませんでした。ある日、友達の家で集まっておやつを出してもらったことがありましたが、インスリンを持っていなかったため、皆が食べている横でかけらを少しつまんで食べたと本人から聞きました。辛かったと思い、涙が溢れました。「我慢しなくて良いよ。家に帰ってからインスリンを打てば良いよ」と話しました。臨機応変であっても良いと思いました。

本人 同じ病気の仲間達が、病気を気にすることなく自分のやりたいことをやっていたので、自分もそういう気持ちでやってみようと思えました。

母 娘は年長から小学校卒業までバトントワリングを習っていて、発表会や大会前は休日も1日レッスンがあったり、合宿があったり。練習中は、交代で当番の保護者が体育館にいたので、先生や保護者に伝えて、特に低血糖時の症状や対応についてはお願いしていました。

練習内容によって食事時間がずれることもありましたが、本人もインスリン量を調整して血糖を高めにしていました。練習場所が遠いときは、小さい頃は保護者が交代で送迎、小学校4年生ごろからは中高生のお姉さんメンバーと一緒に電車移動になったので、遅

いときはみんなで何か買って食べてくることも多かったのですが、たくさんの人たちに見守られて、楽しく続けられたと思います。低血糖が怖かったので血糖高めを意識したこと、周りの人にも伝えたことくらいで、特別な工夫は無かったです。

母 息子は小学校1年生からスポーツ少年団の野球チームに所属していました。1型糖尿病発症後は保護者に集ってもらい、病気の説明をして低血糖時の対応を理解していただきました。幸い、保護者の中に教員・養護教諭・看護師・薬剤師（コーチ）の方がみえたため、病気に対する理解も深く安心して息子は野球に取り組むことができました。

何より特別扱いされることなく他の子供たちと同じように野球ができたことが、一番良かったです。

失敗したときの乗り越え方

母 まだ慣れていない頃は、インスリンの入ったバッグを忘れておばあちゃんの家遊びに行ってしまう、車で片道25分の距離を取りに帰ったことがありました。その後、出かける時は私が予備を持って行くようになりました。小学校高学年以降は友達と買い食いしたり外食する機会も増え、自分でカーボカウントするようになりました。時には低血糖になることもあったようですが、いつも補食を持ち歩いていて、冷静に補食していたようです。高校生の時、市内の宿泊施設で小学生のサポートをする研修に参加しました。屋外活動中にポケットに入れていたペンタイプのインスリンを落としてしまいました。その時、私は仕事だったため、冷静に判断して家に予備を取りに来たようでした。

本人 同じ病気の仲間から学ぶ、相談することです。

一緒につくった本人の居場所 ～保育園・幼稚園・学校との関係～

入園・入学時に苦労したこととその対処法

母 小学校在学中に発症したので、小児科の担当医が文書で通知してくれました。『要見守り児童』ということで、インスリンの自己注射が必要なこと、低血糖時の対処法、他の子と変わらず生活できることを書いてくれました。学校側も職員で共有して、温かく見守ってくれました。中学校入学時にも小児科の担当医が同じように文書を作成してくれたので、話がスムーズにできました。中学校の入学説明会で養護教諭に面会できるよう小学校から連絡してもらえたため、安心して入学式を迎えることができました。

母 年少で発症し、引っ越しとほぼ同時に転園する形になったため、幼稚園へは事前に病気について説明に行きました。医療行為にあたる血糖測定とインスリン注射が必要なため、私が毎日園に通ってその都度対応することを条件に、受け入れ許可をいただきました。

小学校入学前の就学時健診の際に学校側には1型糖尿病であることを伝え、入学前の春休みに先生方と面談を行いました。この病気について全く知らない先生もいるため、学校にお願いしたいことを具体的に箇条書きにして、低血糖時の対処方法と合わせてまとめた資料を、学校内で共有できるように渡しました。

保育園・学校とのやりとりの工夫

母 息子は小学5年生の10月に1型糖尿病を発症し、1ヶ月半入院した後、小学校へ通学再開しました。入院中に学校の教頭先生・担任・養護教諭が病院に来てくれて、主治医の先生と看護師から病気の説明（インスリン注射と血糖測定が必要なこと）、低血糖のこと、友達への伝え方など話をしていただきました。

母 幼稚園の頃は、私が毎日園に通って血糖測定やインスリン注射をしていたため、体調が悪くなった時にすぐに保護者へ連絡してもらうことだけをお願いしました。

学校生活を送るようになってからは、進級する度に入学時と同様に担任の先生・養護の先生と毎回面

談を行い、学校へお願いしたい内容と体調不良時の対応についてまとめた資料を渡しました。

学年が上がるにつれて教室が保健室から離れていき、委員会の仕事などで忙しくなると学校生活にも変化が出てくるので、注射を打つ場所は変わっていききました。その都度先生と相談しながら、本人の意思を尊重して決めていました。普段一緒に過ごしているお友達が、娘の体調不良に気づいてくれるととても心強いため、入学後の学年懇談会で保護者の皆さんへも病気について説明する機会をいただき、お手紙を配って周知してもらいました。

学校行事では、事前にタイムスケジュールを共有して、血糖測定やインスリン注射のタイミングについて先生とよく話し合った上で当日を迎えるようにしました。修学旅行などの宿泊研修では、可能な範囲内で食事内容を事前に教えてもらい、ある程度炭水化物量を把握してインスリン単位数の目安を決めて行かせました。

学校生活をスタートした時点から学校との連携を密にとって大切にしてきたので、トラブルなく過ごすことができたと思います。

学校での配慮があったで助かったこと

母 小、中、高と体育の授業が4時間目にならないよう配慮してもらえました。こちらから特にお願いしてなくても、新学期の挨拶で学校側から教えてもらうことが多かったです。先生方が子どもの情報を共有して、低血糖のリスクが低くなるよう調整してくれていたと感謝しています。

本人 クラスが変わるごとに自分の病気について、クラス全体に説明をしてくれました。

母 養護教諭の先生をはじめ、さまざまな先生方が協力してくださり、インスリン注射や低血糖時の補食を行う場所として、保健室ではなく職員室の教頭先生の隣に席を確保していただきました。保健室は他の生徒の出入りが多く、ブドウ糖やビスケットで補食する様子が誤解を生む可能性があったこと、また養護教諭の

先生が常に保健室にいるとは限らないため、学校で最も職員室に常駐されている教頭先生を頼りました。

また、同学年（当時3クラス）の友達には病気を公表し、病院で貸してもらったビデオ（1型糖尿病をわかりやすく理解できるマンガ）をみんなに観てもらいました。低血糖の時の対応を理解してもらい、補食が必要なことも伝えることができました。

さらに、6年生に進級した際には、体育の授業が4時間目に入らないよう時間割に配慮していただきました。給食当番については、血糖管理への影響を考えて免除していただきました。

母 水泳の授業などでインスリンポンプを外した際、担任の先生が責任をもって管理してくれました。低血糖を起こして倒れた時に、養護の先生が教室へ駆けつけて直ぐにブドウ糖を摂らせてくださったので、意識も直ぐに戻り大事に至らずに済みました。

保育園・学校とのやりとりの工夫

母 1型糖尿病を知らない人でも理解しやすいように、病気の説明にはパンフレットを持参しました。学校へお願いをする内容は要点をまとめて箇条書きにして、低血糖時の対応方法については、「血糖値〇〇～〇〇の場合は〇〇を与える…」など細かく分類しました。学校から連絡が必要になった場合に一目で分かるように、家族の電話番号、保険証番号、かかりつけの病院、主治医の名前、使用中のインスリン製剤の名前などを資料にまとめて、毎年年度始めに情報更新して渡していました。

友達への伝え方

母 我が家は、病気について最初から隠さずに公開してきました。幼稚園へ血糖測定やインスリン注射に行くとお友達が見に来て、「何やってるの?」と聞かれるので、「（血糖測定器を見せながら）これで身体の調子を調べてから、お薬を注射するんだよ」と説明します。子供達は特に怖がる様子もなく、最初の頃は興味深そうに見ていましたが、毎日通っていると段々当たり前の光景になってきて、私を見つけると娘を連れてきて

くれるようになりました。「注射痛くないの?」「痛くないよ」「心配してくれてありがとう」というやりとりもできるようになりました。

小学校までは先生から、中学校や高校では自分でクラスメイトに病気について説明をしました。生きるために毎日注射が必要であること、血糖測定器やインスリン注射は命をつなぐために大事なものであること、低血糖時は時間や場所を問わず補食をすること、体調が悪そうな時はすぐに先生に知らせしてほしいこと。皆の前で話すのは緊張したようですが、頷きながら真剣に聞いてくれたと言っていました。

隠しなくなった気持ちとその乗り越え方

本人 発症時（16歳当時）の2週間の教育入院の中で1型と2型が区別されておらず、運動療法、食事療法をメインで聞いたこと、足の壊疽予防でハイヒールは履かないなど、まだ1型糖尿病と告げられ現実感がないうちで聞いたことに支配され、発症した自分が悪いんだと思い込んでしまったのが隠したくなるきっかけでした。

小児発症でも成人発症でもなく、思春期真っ只中に発症したことも大きかったように思います。高校生で発症し入院したので、クラスメイトには担任から伝えしてもらいましたが、その後進学した大学と専門学校では、新しく知り合った子に対しては隠していました。就職した歯科医院が忙しく、血糖測定の時間等、同僚のサポートが必要になり少しずつ伝えました。いざ伝えてみると自分の気持ちも軽くなり、周りへのヘルプも声に出しやすくなりました。

大人になると周りには不妊治療をしている子、1型ではないけれど持病がある子、精神疾患を持っている子、病気ではないけれど家庭環境、人間関係に悩んでいる子、本当にみんなそれぞれ戦っているんだという事を実感し、特に私は妊娠、出産を経て隠すことは全くなくなりました。

本人 親しい友達にだけ伝えてみる。家族、主治医に相談していただくことです。

成長に合わせた医療とのつきあい方 ～大人の医療に向けて～

小児科以降の医療機関の探し方と通院

母 総合病院の小児科に通院していました。中学生の時、担当医が退職することになり、同病院の内科に変わるか、転院するか迷いましたが、小児慢性特定疾病の意見書を書いてもらえる医師が限られていたので、引き続き小児科での受診を決めました。大学進学で一人暮らしをするタイミングで総合病院の内科を紹介してもらい、転院しました。今は内分泌専門の医師にかかっています。

母 何かトラブルがあった時に他科連携しやすいため、総合病院の方が安心というメリットもあり、中学までは小児科へ通い、高校からは内分泌内科へ転科しました。ただ、内分泌内科へ転科した後、1年ごとに主治医が変わるという総合病院の内科あるあるに遭遇してしまい、高校卒業までは同じ小児科 Dr に診てもらえばよかったと後悔しています。大学生になってからは夜まで授業が密に入っていて平日に学校を抜けることが難しくなったため、大学の帰りに寄れる距離にあり、土曜日に診察がある名古屋市内のクリニックへ転院しました。1型糖尿病の専門医の先生なので安心です。

本人 大学進学の一入暮らしの際に、元々かかっていた小児科から紹介があった。それと同時に小児科から内科へ転院して、月に1回から2ヶ月に1回の通院へと変わりました。

本人 医療機関の診療時間や通院のしやすさが大切です。午後や夕方、土曜日にも診療がある、学校や仕事の帰りに寄ることができる、予約制だったり予約変更がしやすい等、今後通院するのに不便なことが少ない方が良いです。また、インスリンポンプやリブレ、SAPなど、自分の希望する治療に対応しているかどうか確認します。

眼科や他の科も一緒に受診したいなら、総合病院という選択肢になります。自分の今後を考えて、外せないポイントを挙げていくと、医療機関はしぼられてきます。

私は、第1子の妊娠までは、ずっと同じ病院（実家に近い総合病院の小児科で、糖尿病専門でない先生）に通院していましたが、妊娠判明で慌てて内科の専門医に変わりました。自宅から近い総合病院で、仕事も眼科も同日受診ができて休みを何度も取らなくてよいこと、そして産後に通院もしやすいことが理由です。娘も1型糖尿病ですが、発病当時から、総合病院の内科で糖尿病専門医にみてもらっています。

成人後の医療費負担の実感と対策

母 20歳の誕生日の前日までは、小児慢性特定疾病医療費受給者証で窓口負担には上限がありますが、間もなくそれも終了です。今より医療費負担が大きくなると予想しています。受診は2ヶ月に1度にしてもらっていますが、ジェネリック薬品も考えています。

本人 我が家は糖尿病患者が3人いるため、負担はかなりあると思います。娘は先日20歳になり、今回の受診が初の3割負担となるが、この先ずっと受診のたびに何万円と支払わなければならないかと思うと恐ろしいです。

主治医は治療法や薬でどのくらい費用がかかるかきちんと説明し、一緒に考えてくれます。負担が大きく変わるわけではないが一緒に考えてくれることが嬉しく、相談もしやすいです。

本人 成人後も学生のうちは親に負担してもらっていましたが、就職を機に自分で支払うようになり、なかなか大きい額だと痛感しました。私は普段リブレで血糖値管理、インスリンはペン型を使っていますが、妊娠中はポンプとガーディアンセンサーによるAID療法で管理していました。医療費が高いのと、添い寝をする時にポンプが子供に引っかかるのが怖くて、産後はまたリブレ+ペン型に戻してコントロールしています。

大切な人たちとつむぐ ～仲間・結婚・出産・仕事・災害の備え～

サマーキャンプや交流会で得たこと

本人 自分と同じ病気の仲間、医療関係者の仲間です。

本人 同じ境遇で、色んな愚痴を共有できる仲間ができたことです。

母 同じ病気の子供をもつママ友達や先輩ママ達は、私にとって特別な存在です。血糖管理や普段の生活について、子供の成長過程で出てくる色んな悩みを相談できる相手ができてとても心強く感じますし、これからも一緒に頑張ろう！という気持ちになります。

仲間との繋がりが心の支えになった経験

本人 一年に一度サマーキャンプで集まる時に、久しぶりに友達と会えた嬉しさです。

本人 私自身は何度もサマーキャンプに参加して、糖尿病に対する学びはもちろん、友だちやスタッフの方との出会いもたくさんありました。サマーキャンプに限らず、20歳頃に同年代で集まって飲みながら情報交換や悩みごとを話さないかと誘われ、飲みに行ったりバーベキューをやったりしていました。サマーキャンプで会ったことがある子も、キャンプに参加したことは無いけど飲みたい、という子も色々でしたが、年齢が近い分、仕事や友人、恋愛など悩みを話しやすかったり、自分だけじゃないと感じることも多かったです。

夫と会ったのもその集まりがあったからで、年齢を重ねてサマーキャンプや会の行事に参加することが無くなっても、つながっていることは患者会のいいところだと思います。妊娠がわかって、不安だった時も、先輩会員さんの体験を聞いて安心したり、私も自分の経験したことを伝えて参考にしてもらったり、患者会の存在は大きかったです。

1型糖尿病の娘は3歳のころにプレキャンプに参加したことはありますが、キャンプの対象年齢の頃にはバトンの練習が多かったことと、本人も乗り気ではなかったため、キャンプや行事にはほとんど参加していません。そのため、身近に糖尿病の仲間や友だちはおらず、父母が身近な患者になるだけで悩みを打ち明

けたりはしにくいかもしれません。

母 つばみの会に相談すれば先輩保護者の方がたくさんみえるので、身近な話を聞くことができます。不安は誰かに話すだけでも気分が楽になったり、おしゃべりの中にヒントがあったりするので、一人で悩まないことが大切です。

結婚について

本人 私たちはお互い糖尿病で、同じ時期にサマーキャンプに参加したこともあったため、お互いの親も面識は無いけど知っているかもという存在だったので、病気に対して過度の心配や不安、壁のようなものは無かったです。インスリンや低血糖に対しては改めて説明しなくても理解できることが多いですが、血糖値に対する感覚や食事に対する考え（これを食べると上がるから、食べない！など）が違うことも多くありました。糖尿病と関係なく誰と結婚しようが価値観の違いはあると思っており、一緒に暮らすうちに理解を深めていけたらいいと思います。

出産について

本人 思春期での発症だったので、パートナーに病気のことを伝えるのも葛藤しました。発症当時は1型がコンプレックスで、なかなか一步を踏み出せないこともありました。ただ1型を言い訳にするのも悔しくて、ダイエットをしたり自分に合うメイクを研究してみたり色々なファッションに挑戦してみたり、資格を取って仕事についたり、自分に自信をつけていくなかで1型はいい意味で関係なくなりました！なので、夫にも躊躇なく伝えました。

妊娠出産は持病が無くてもとても大変です。私は悪阻がきつかったのですが、つわり×低血糖は壮絶でした。今は機器も進化していますし、内分泌や産科の先生をはじめとする医療スタッフのみなさん、家族の支えのおかげで無事出産することができました。命懸けでお腹の中で育てて、命懸けで分娩した娘は宝物です。娘のために元気でいたいと思うので、産後も妊娠中と変わらず血糖コントロールを頑張っています。

本人 26歳で第1子を妊娠、出産しました。計画妊娠ではなく、「コントロールが悪いのに妊娠しました！」だったため、主治医も家族も大慌てでした。妊娠を機に糖尿病専門医に変わりました。酷いつわりもなく体調は落ち着いていたと思いますが、血糖のアップダウンが大きく、それを気にして気持ちもアップダウン。心配事は尽きませんでした。無事に出産しました。その後、30歳、36歳で出産したが、懲りずに計画妊娠ではなかったです。ただ、上の子がいたこともあり、以前より血糖値は注意していました。

産後は低血糖が多く、特に3人目の時は、自分のことは後回しで気づけば低血糖ということがよくありました。上の子たちも私の様子がおかしいと補食を持ってきてくれたり、よく遊ぶ友達やママ友も私や娘のことを分かってくれており、様子がおかしいと糖分を摂らせてくれていたので、ありがたかったです。

就職について

母 就職に関しては先輩方の話を聞いてシビアに感じています。勉強会や相談会で「資格を持っていると強みになる」と聞いたので、将来やりたいこと、就きたい職種に向かってしっかり勉強し、頑張ってもらえればと思います。

母 1型糖尿病の専門医の先生から、医療関係の仕事は自分自身の経験も役に立つし、職場の理解も得やすいからオススメ！という話を聞き、娘は薬学の道へ進みました。夢の実現のために、これからも頑張ってもらいたいです。

本人 アルバイトも含めて面接時には、糖尿病でインスリンを打っていますと伝えています。若い頃なのでまず驚かれますが、不快な思いをしたことは無いです。病気のことを黙ったままで、自分がモヤモヤして仕事をするのも嫌だということもありますが、低血糖時など、みんなに伝えておいて良かったと思うことも多かったです。

今はリブレでアラームが鳴って早めに対応できますが、以前は集中していると血糖変動に気づかず、気

づいたら低血糖ということもありました。周りのスタッフが「眠そうだけど、下がってるんじゃない？」と声をかけてくれて気づくこともあり、助けてもらうことも。病気について伝えると驚かれることが多いですが、長く気にしたり覚えている方の方が少なく、時間が経てば、「そういえば、そうだったね」と思い出してもらえくらいの印象です。ただ、私の様子がおかしいときに、「そういえば」と思い出して声をかけてくれたりするのでありがたく、伝えておいて良かったと思います。

災害時に困ったことと備えの工夫

母 災害に遭って困ったことはまだありませんが、常にインスリンは多めに持って備えています。又、患者会の勉強会に参加して、災害時の対応を教えてもらうこともあります。

本人 少し多めに物品をもらって備えています。学校の保健室に一式置かせてもらいます。

母 2024年の元旦、石川県へ帰省した際に能登半島地震に遭遇しました。旅行用に多めに持ってきたつもりでしたが、身動きが取れなくなって何日も自宅に帰れなくなった場合、インスリンが足りなくなったらどうしよう…と、とても不安になりました。

小学校や中学校は災害時の指定避難場所にもなっているので、保健室に保管させてもらっていたインスリンや針、ブドウ糖などは災害時用のストックという意味合いも含んでいました。自宅でもインスリンや針は予備を置いておくようにしています。普段携帯しているポーチの中身は、インスリンが残り半分弱になったら新しい注射を追加して、針は常に多めに入れておく。ブドウ糖を使ったら必ず補充。リブレやデクスコムの機器の充電は半分以下にならないように気を付けています。非常時持ち出しリュックの中にも、血糖測定関連の物品や針、アルコール綿、ブドウ糖、お薬手帳などを入れて備えています。

先輩たちから聞く、自立へのヒント ～本人と専門医の対談～

はじめに

Aさん 私は岐阜県出身で、現在 50 歳になります。小学 2 年生のとき、学校健診で尿糖が陽性となり、1 型糖尿病と診断されました。最初のうちは母がインスリンの管理をしていていましたが、小学 3 年生でサマーキャンプに参加したことがきっかけで、自分でも管理するようになりました。

高校に入ってから、自分の病気について必要な人にだけ説明するというスタイルを選びました。その後、看護学校に進学し、学業と実習、アルバイトを両立させながら過ごしました。血糖コントロールは難しい時期もありましたが、とても充実した学生生活でした。看護師資格取得後は地元の病院に就職し、その際には自分の病気を伝え、低血糖時の対応などについて職場の方にも説明しました。現在は糖尿病・内分泌の外れに関わっています。

20 歳頃には、患者会「つぼみの会」で同年代の仲間と出会うことができました。そして 23 歳のとき、その仲間の一人と結婚し、愛知県へ引っ越しました。結婚後もしばらくは県内の小児科に通っていましたが、第 1 子を妊娠した 26 歳のときに愛知県の内科へ移りました。妊娠はいずれも計画的ではありませんでしたが、命を大切にしたいという思いがあり、出産を選びました。3 人の子どもを育てながら、血糖管理と仕事を両立させてきました。

夫は小学 6 年生で 1 型糖尿病を発症しています。病気のことは公表しないタイプで、血糖値は「低ければ低いほど良い」と考えるところがあります。食事には砂糖を使わず、たばことビールが好きです。

今年 20 歳になる長女は、1 歳 9 か月で 1 型糖尿病と診断されました。幼い頃から託児所や学校で支援を受けながら治療を続け、小学 3 年生からはインスリンポンプを使っています。バトントワリングを習っていたこともあり、合宿などの場面でも自分で対応する力が自然と身についたように思います。病気のことは、私と同じく必要な人にだけ、自分の言葉で伝えるスタイルです。

我が家は 5 人中 3 人が 1 型糖尿病を持っています。それぞれが自分なりのスタイルで病気と向き合っ

ています。そして、家族の体調の変化に気づいて声をかけてくれる周りの方々には、本当に感謝しています。自分と同じ病気の仲間、医療関係者の仲間です。

Bさん 私も岐阜県出身で、現在も在住しています。現在 27 歳です。小学 1 年生のときに野球を始めて、小学 5 年生のときに 1 型糖尿病を発症しました。発症した当初は 2 型糖尿病向けの治療を受けていましたが、専門の先生と出会ったことで、自分に合った治療と食事管理が見つかり、野球を続けることができました。

高校・大学でも野球を続け、大学時代はアルバイトや遊び、飲み会も思い切り楽しんでいました。もともとラーメンが大好きで、「ラーメンのときの血糖コントロールはプロ級」といっていいくらい、食事と血糖管理のバランスには自信があります。

22 歳で鉄道会社に就職し、24 歳でプロポーズ、25 歳で結婚しました。今は花屋に転職して、自分らしい生き方ができていると感じています。

治療はずっとペン型インスリン注射を使っていて、最近になってリブレも導入しました。最初は使うことに抵抗がありましたが、実際に使ってみるととても便利で、今も愛用しています。

座右の銘は「とりあえずイエス」。人見知りをしない性格で、誰かに誘われたら基本的に断らないタイプです。

成人科への移行について

医師 Bさんはどのように医療と関わってきましたか。

Bさん 中学校に上がるタイミングで、愛知県の成人科のクリニックへ移ることになりました。その頃から、できるだけ自分一人で話ができるようにしていこうという方針になり、診察には親にも同席してもらっていましたが、私がメインで話すようにしていました。親が気になっていることについては、必要に応じて親から先生に補足してもらう、というスタイルで対応していました。

高校生のときは野球部に所属していて、「血糖コントロールが悪いとパフォーマンスにも影響するよ」と

言われていたこともあり、とにかくコントロールを良くしようという気持ちがとても強くありました。高校生になる頃には、親と一緒に診察室に入るのではなく、自分一人が入って、「これからどうしていけばいいのか」といったことを先生と直接相談するようになっていました。

大学に入ってから、大学が愛知県だったこともあり、診察も自分で通って自分で帰ってくるというスタイルが定着しました。ときどき母が「一緒に行きたい」と言うことがあり、そのときは一緒に行っていました。診察室に入ると先生から「お母さん、久しぶりだね」と声をかけられて、和やかな雰囲気の中で話が始まることもありました。

医師 早い時期に診断された患者さんほど、支援の場面でどうしても保護者が中心になりがちで、本人との対話が不足してしまうことがあります。この点については、私たち医療者としても反省すべきところだと感じています。

中学生や高校生といった思春期の患者さんには、それぞれの発達段階に合わせた支援の方向性が必要だと考えています。例えば、「こういうときは血糖が下がりにくい」といった本人の気づきを大事にして、本人から自然に行動できるように促していくことが、私たちの支援ではとても大切なポイントだと思っています。

学校や大学には自分から説明していましたか。

B さん 小学生の頃は、自分が知らないうちに先生や周りの人に病気の説明がされていました。でも、中学・高校では、自分の病気のことは自分で説明するようにしていました。

大学受験のときも、事前に自分で「こういう配慮が必要です」と伝えていました。受験のスタイルとしては、個室で一人だけで受けさせてもらったり、一番前の席で私だけ試験を受けて、後ろの席を空けてもらうといった対応をしてもらいました。試験中には、インスリンやブドウ糖も手元に置かせてもらっていました。

医師 試験中でも重症低血糖は起こりうるので、やはり対策は必要だと思います。私自身も試験監督をすることがありますが、別室受験の方は必ずと言っていいほどいます。ですので、そうした配慮を受けることは決して恥ずかしいことではありません。

A さんはどのように成人科に移行しましたか。

A さん 昔は、移行のタイミングについてあまり話題に上がることがなく、特に明確な流れがなかったと思います。私自身も、妊娠をきっかけに成人科へ移行しました。

医師 時代背景も大きく関係していると思います。昔は「小児科で診られるところまで診る」という風潮があって、移行について積極的に触れられることはあまりありませんでした。でも今は、糖尿病の患者さんも将来的に健康に生活される方が多く、50 年、60 年と長く生きられる時代になっています。だからこそ、将来を見据えて、どこか良いタイミングで、本人に合った形で診療科を移行していくことがとても大切だと思います。

また、専門的な観点からも、小児科の先生は妊娠への対応には慣れていないことが多いという現状があります。そういったライフイベントについては、内科の先生の方が適している場合もありますので、その点も診療科移行を考えるうえで重要なポイントになると感じています。

趣味・自己決定について

医師 B さんは治療と野球をどのように両立していましたか。

B さん 高校時代は、まだリブレの存在すら知らなかったもので、指先から血を出して測定する方法をとっていました。高校生活は比較的パターンが一定なので、1 週間しっかりデータを取れば、自分の血糖値の変動がだいたいわかるんですね。

そのため、高校のときは特定の週に集中して、1 日に 10 回から多いときで 20 回くらい測定して、自分の

血糖値の傾向をつかんでいました。そのデータをもとに、インスリンの調整も自分で考えて行っていました。

おかげで、高校時代は HbA1c を 6% 台に抑えることができていて、自分なりにはかなり良い管理ができていたと思っています。

医師 自分の生活の中で、血糖値がどのように変化しているのかを把握することは、とても重要だと思っています。2017 年にリブレが登場してからは、センサーにかざすだけで 1 日の血糖の流れが簡単にわかるようになり、自己管理が本当にしやすくなりました。2 週間続けて測定できるようになったことで、自己管理の質は大きく向上してきていると感じます。

また、スポーツをしている方は血糖が安定しやすい傾向があります。基礎代謝が上がることで血糖コントロールにも良い影響があり、筋肉が糖を使ってくれるので、運動は治療の一環と言ってもいいと思います。ただし、運動環境の整備や指導者の理解が必要になる場面もありますので、やはりそれぞれの生活スタイルに合わせた支援が大切だと考えています。

A さんは趣味などありましたか。

A さん 趣味と言えるものは特にはないのですが、子どもと一緒に野球観戦をしたりして、自分の好きな生活を楽しんでいました。飲んだり食べたりも、わりと自由にしていた方だと思います。

医師 1 型糖尿病でも、きちんと計算してインスリンを打てば、好きなものを食べても大丈夫です。お酒を飲むことも、もちろん可能です。

治療と仕事の両立について

医師 治療と仕事を両立するために、まわりにどのように伝えていましたか。

A さん まわりには医療者が多いので、私がインスリン注射をしていることや、低血糖のときにどんな症状が出るのかを説明するだけで、特に苦労することなく理解してもらえていました。補食についても事前に伝

えてあったので、自分のタイミングで安心して行うことができ、困る場面はほとんどありませんでした。

B さん 最初は鉄道会社に就職したのですが、現在は花屋のネット通販の会社で働いています。今の仕事は接客の機会があまり多くないので、インスリン注射などの対応もしやすく、働きやすい環境だと感じています。

大学時代の就職活動では、自己 PR の中で自分の病気にすることにも触れるようにしていました。10 社ほど受けた中で、1 社だけ、はっきりと言われたわけではないのですが、病気に対して否定的な印象を受けた会社がありました。私にとって 1 型糖尿病は、ある意味“自分の性格の一部”のような存在なので、それを否定されたような気持ちになってしまい、その会社は受けませんでした。

一方で、実際に就職した鉄道会社は病気への理解があって、とても働きやすい環境でした。夜間作業のときには、常に補食を持ち歩いて、血糖が下がってきたらすぐに食べて対応するようにしていました。

医師 大人になった 1 型糖尿病の患者さんの中には、「病気も自分の個性の一部だ」と捉えている方が多く、私も本当にその通りだと思っています。本来であれば、そうした個性を否定するようなことは絶対にあってはならないのですが、現実には採用担当者の考え方によって対応が分かれてしまうこともあります。

とはいえ、実際に働き始めると、低血糖はどうしても付きまとうものですし、症状に気づいた瞬間に対応することがとても重要になります。だからこそ、職場ではある程度、病気について伝えておく“自分なりのスキーム”を持っておくことが大切だと思います。必要な範囲で周囲に理解してもらえると、安心して働ける環境につながると思います。

結婚・妊娠・出産について

医師 A さんは妊娠・出産でどのような経験をしましたか。

Aさん 妊娠中や出産のときには、血糖値が高くなってしまいうこともあって、余計な心配が増える場面もありました。そうした経験があったからこそ、今は以前よりも体調に気をつけるようになりました。

食事のことや低血糖への対応など、いろいろ試行錯誤しながらやってきましたが、その中で周りの人たちが支えてくれたことは本当に大きかったと思います。子育てと病気の両立は確かに大変でしたが、その分得られたものも多く、今の自分につながっていると感じています。

医師 家族や医療者からはどのような支援を受けましたか。

Aさん 夫も1型糖尿病があるので、他方から心配はあったのですが、最終的には理解してくれて、出産に向かうことができました。

医療者は、血糖が高い状態でも受け入れてくれて、悪いときにはすぐに対応してくれました。

つばみの会のメンバーからは、「大丈夫」と励ましてもらったり、状況を共有できたことが、とても力になりました。こうしたつながりは、安心して生活するためにも大事だと思います。

ピア・サポート(仲間づくり)について

医師 患者会とはどのように関わってきましたか。

Aさん 小学3年生の頃にサマーキャンプに参加し、中学生までは、そうした活動を通じて人とのつながりを感じることができました。今でも連絡を取っている仲間がいます。

患者会に合う人・合わない人がいるのも事実で、何を求めるかによって関わり方も変わってくると思います。それでも、もし何かあったときに支えになる可能性があるため、団体があるということを知っておくことは大切です。特に子どもにとっては、患者会との関わりが大きな意味を持つこともあると思います。

Bさん 小中高時代は野球に夢中で、1型糖尿病の仲

間が欲しいという気持ちは全くありませんでした。大学1年生のとき、母がつばみの会の役員をしていたことがきっかけで、ミニキャンプの手伝いに参加しました。そこで初めて、同年代の1型糖尿病の仲間と出会い、大きな衝撃を受けました。「同じ病気の人と一緒にいると、こんなに落ち着くんだ」と感じ、その翌年にはサマーキャンプにも参加しました。キャンプでは素晴らしい出会いがあり、最後のお疲れ様会では感極まって号泣してしまうほどでした。

それ以降は、仲間と月に1回ほど会って、病気の話をするわけではないけれど、会うだけで気持ちが楽になることを実感しています。今では参加して良かったと心から思っています。過去の自分に教えてあげたい気持ちです。

医師 サマーキャンプは、経験を通じて子どもたちに伝えていけることも多く、医療者としての視点だけでなく、人としての学びが得られる場だと感じています。キャンプに関わるようになってから長いですが、今でもとても良い場だと思っています。

さいごに

Aさん 昔は深刻に考えていた時期もあったのですが、今ではそれほど気にならなくなりました。注射を打つことも、日常の一部として自然に受け入れています。病気は“おまけ”のような感覚で、あまり重く捉えすぎないようにしています。

とは言え、子どもの成長の節目では、悩みや不安が出てくることもあります。病気に向き合うことにはさまざまな思いがありますが、できるだけ前向きに、柔らかに捉えるようにしたいと思っています。

Bさん 仲間の存在は大切です。相談する場でなくても、ただ話すだけで落ち着けるという存在はとても大きいです。そうした機会を大切にしてほしいと思います。

私が「何をやっても大丈夫」と思えるのは、経験があったからだと思っています。野球を続けてきたことも、山登りなどの活動も、どれも問題なくできました。

働く場面でも、注射ができないとか補食が取れないような環境でなければ、自分でコントロールできと思っています。

自分に自信を持つことが、何よりも大切だと感じています。1 型糖尿病だからという理由で諦める必要はありません。皆さんにも諦めずに、いろんなことに挑戦してほしいです。

医師 1 型糖尿病を持ちながらも、運動や勉強に取り組む、それをむしろアピールポイントとして活かしているという姿勢は、まさに病気を強みに変える対応の一例です。自分をしっかりと鍛え、自信を持って生きていく姿勢は、1 型糖尿病に限らず、誰しものが大切にしなければいけないことではないかと思います。