

★難病当事者が語る日常生活と移動

ー交通機関利用時に困っていること、求められる支援

①

配慮についてー

<家族の紹介> 初めまして。滝谷香です。

私は、現在、38歳です。幼稚園の頃に、「I型糖尿病」を発病し病歴はもう、33年になり、夫も同じ病気です。そして、中学一年生になる一人の息子がいます。

<病気の説明>

「I型糖尿病」という病気は、幼少期に発症する事が多い病気であり、原因は正確には分かっていません。

膵臓からの内因性インシュリン分泌は全く認められていなく、膵臓は固定機能障害の状態です。

血糖コントロールが非常に難しく、無自覚低血糖や高血糖による意識障害や昏睡などに陥る危険が日常生活の中で常にあります。

いわゆる、“Ⅱ型糖尿病”とは、インシュリンの作用不足により、血糖値が慢性的に高くなる糖尿病の1つで、生活習慣病や食生活や運動不足、あるいはそれらに基づく肥満などが原因となる、“Ⅱ型糖尿病”とは決定的に違います。

### < 発病時の様子 >

発病した時は、私は、他の子ども達に比べるとおとなしく、寝込んだりぐったりする事も多く、夜中に何度も起きてはトイレに行き、喉が乾き自分でお茶や水を多量に飲み、毎日、喉が乾いて仕方がないような状態で、体型も痩せていました。

5歳の夏、バセチになった母がカカリつけの病院に連れて行き、<sup>近くの</sup>“Ⅰ型糖尿病”とすぐに診断されて、近畿大学付属病院に約2カ月間、入院しました。

③

退院してからは、毎日の頻回の血糖測定とインシュリン

(朝・夕・眼前 / NとR)を必ずる回は注射を打つ事と、

食事療法、運動療法を続ける生活が始まりました。

小さいながらに記憶にあるのは、<sup>飲み</sup>薬の投与では治る病気でもなく、1日の摂取カロリーも決まっていたためにお菓子は食べられなく、低血糖になれば補食、おやつが食べられる事が何よりも嬉しかったです。

毎日、食前の血糖測定と食前30分前のインスリン。

これをきちんとしなければ食事が食べられないので、決して忘れてはいけない。という記憶にしかありません。

幼稚園の頃は、毎日、昼間に母が、~~来て~~来て血糖測定を

してくれていて、又、私の調子が悪くなるとは、<sup>先生</sup>から母に連

絡が入り、母が馬区けつけてインスリン~~調整~~調整をしてくれる事も多くある日々でした。

小学生になっても、幼稚園の頃と変わる事はなく、体調の

変化で度々母が学校に来てくれ、~~調整~~調整、低血糖や高血糖

になった時もいつもすぐに来て対応してくれていました。

祖父母も同居しており、姉、妹もいるのに毎日、私の世話の

④

ために大変だったと思います。

小学校の時、2年生になって初めて、“I型糖尿病”の子ども達を対象に開催される近畿つばみの会のサマーキャンプに参加し、自分で血糖測定やインスリン注射の仕方を同じ病気仲間と学び、それ以降は自分で出来るようになりました。

私は、年に1回のサマーキャンプでしたが、みんなに会えるのが楽しみになって毎年、参加するようになっていました。

私達では分からない事も気兼ねする事なく話したり、私は、“一人じゃないんだ。”とも思えたし、みんなにもたくさん同じ病気仲間が、小さい子どもから大人の人までいて、大丈夫って!!とても心強くホッと出来る場にもなっていました。

今でも、何かあれば相談したりと同じ仲間がいるから頑張っています。

夫とは、このサマーキャンプで知り合いました。

中学生や高校生の頃は、運動のためにクラブ(陸上部)にも入りましたが、ホルモンのバランスなどでも血糖コントロールが非常に難しくなり、学校でもよく低血糖や高血糖になり気分が悪くぐったりする事が増えて、ほぼ毎日、保健室で休む必要がありました。

⑤

そして、学校生活では、入学する度に両親が学校の先生に病気の説明、注射を打てる環境が出来るように理解してもらおうようにしてくれていました。

でも、両親は病気を持っているからといって、みんなと同じように決して特別扱いほしないう欲しいとお願ひしたとの事です。

病気を持っている事で学校などでもいじめられたりする事はなく、

私がしんどそうにしている時などは、周りのお友達が低血糖じゃ

ない? など、気遣ってくれるようにもなり、お互い助けられたりと

、クラスメイトが自然に接してくれた事が何よりも嬉しく、心強かったです。

平成14年の春、南海福祉専門学校を卒業しました。

病気の事も隠さずに正直に伝えましたが、就職でも思っていたよりも

病気というハンディがあるために大変で、保育士の道を進む

事を決めましたがスムーズにはいりませんでした。

でも、病気を持っているからといって決して諦める事もしたくなかった

ので、試験場に落ちても最後まで自分の行きたい施設にもずっと

ボランティアに行き、頑張る姿をアピールし、再度挑戦をしゃっこの

思いで、保育士として多岐見院で働ける事になりました。

⑥

周りの仲間達は次々と正社員になっていくのに私は、最後まで非常勤(バイト)でした。

でも、やはり健常者とは違って病気を持っているからかな? など色々と思ったり、考え、何とも言えなく小遣けなく、たくさん涙が溢れ出した事もありましたが、正社員にはなる事は出来なかったけれども、苦しい思いをした分、決して最後まで諦めなければ夢が叶う事、そして、自分の好きな保育士が出来た事が今では良い思い出です。

しかし、仕事をしてのコントロールはとても難しく、ストレスなどでも不安定になったり、血糖値を高め<sup>に</sup>維持したり、低血糖で倒れたりしないように注意をしても、工作中、時々、しんどくなったり倒れたりする事もありとても大変で気を遣いながら日々の生活、コントロールをしていました。

そして、平成20年3月、長男の出産を機に乳児院を退職しました。

< 妊娠・出産 >

妊娠、出産については、不安もあり、

主治医の先生と相談もし、コントロールの良いタイミング(HbA1c 5~6%)で、妊娠にたどりつく事が出来ました。夫婦共に子どもが大好きだったので夫はとても喜んでくれました。私も嬉しかったけれども正直、心から喜ぶ事は出来ず不安の方がとても大きかったです。

一番先に両親に報告をし、"良かったね"と言ってもらったけれども...

素直に喜んでもらえずとても悲しかった事を覚えています。両親も心配の方が大きかったんだと今になれば両親の気持ちも分かります。

妊娠中でも仕事を続けながらの毎日の体調管理、頻回の血糖測定(8~10回以上)、インシュリンの何度にも分けての食事管理、運動と母体の事を一番に気を配り慎重にコントロールを続ける日々であり、本当、辛く、ストレスも多くかかり緊張感との戦いでもありました。

妊娠中の高血糖は胎児にとっても良くなく、糖分がいきすぎると

⑧

子どもが、巨大児になってしまう可能性もあります。

血糖値は低めにバガけコントロールもしていましたが、そのために、  
低血糖も多く起こし、その度に補食、ブドウ糖、ジュースなど  
で  
対応していました。

健常者と比べ通院回数も産婦人科、内科とあり、月2~3回

は行<sup>き</sup>き、コントロールの調整もとても大変で困難でした。

妊娠6カ月頃に、「子どもの目同体が大きいかも？」と主治医に

言われました。

そして、妊娠8カ月、足が異状に浮腫み出し、体重も20kgも

増加をきて、「大丈夫なのかな？」と私と周りの人達はみんな

心配していましたが、蛋白も出ていなく、妊娠中毒症ではない

と言われ、その後も良くなる事はありませんでした。

この時の胎児の予測体重は2800g~3000gと診断もされてい

ました。

出産予定日より1カ月、早く入院をしました。

私と夫、共に両親は、「帝王切開」を希望をしました。が、帝王

切開後の傷の完治などリスクが高いために、主治医が、普通分  
娩と

娩で出産したほうが良いと判断をしました。



⑩

出産後、私は、母親が頑張りなさいといけなさい。大丈夫。くじけたらダメだと必死に自分自身に強く思っていました。

しかし、たくさんのチューブに巻かれ痛い思いをしている子どもを目の当たりにすると、ショックで何ともいえない気持ちになり、立ちすくみ、涙が溢れ出してきた事を鮮明に覚えています。

なぜ、私は、日々、元気になっていくのに子どもだけが痛い思いをしなければならぬのか？

私が代わってあげられたらどれだけ良いか？

何も悪い事などしていないのに…。

なぜ、私達夫婦にこんな試練ばかり与えるのか？と思いました。

でも、今、振り返ってみると夫の方が辛かったと思います。

大変な出産にも間近で立ち合い、出産後、すぐに夫は一人だけで子どもの状態を医師から説明を受け、子どもを助けるために

必死な思いで、私には分からないほど残酷だったと思います。

でも、夫はいつもどんな時でも苦しくても私の前では心配させまいと

常に明るく、元気に振る舞ってくれ、そして、私の事も一切、

責めたりする事もなく、口先になんて優しく、励まし傍を支え

てくれました。

⑨

リスクもあるために、大阪母子医療センターでの出産になりました。

母子共に死ぬ思いの想像も出来ないくらいの大変な出産になり、長時間の激しい痛み、陣痛、高熱が続きました。

でも、赤ちゃんが出てくる気配が全くなくすごく苦しかったです。主人も出産に立ち合い、汗だくになりながらも必死に夫婦共に一糸者に頑張りました。

自然分娩で死ぬ思いの出産になり、赤ちゃんの出生体重は4836g、身長63cmの巨大児で8分間の仮死状態で産まれました。  
★ 子どもの写真(2枚)。  
①・②

私は、意識がもうろうとする中で赤ちゃんの泣き声が無く、ただ事ではない事に気づきましたが、夫は、「大丈夫。ありがとう。」と私に言ってくれました。

分娩室の横でたくさんの医師、看護師が治療を<sup>携わって頂いて</sup>、又、必死に生きようと頑張っている子どもの姿が今でも目に焼きつきたれる事が出来ません。

それから長い間、集中治療室での日々、何度も大きな手術を乗り越える日々が長く続きました。

②

主人がいてくれたから私は、乗り越えていったんだと思います。

でも、出産後、落ち着いて考えてみたら、なぜ、こんなにも大きな赤ちゃんが産まれたのか？

リスクも高いため気を遣い慎重にしていたのに……。

一瞬、病院側を責める事もありましたが、私達夫婦は、

“産まれてきてくれて良かった。” “子どもを助けてくれて良かった。”

先生達を責めないで欲しいと言い続けました。

もちろん、この状態では、子どもは思った大丈夫なのかな？と

頭の中をよぎりました。

出産後、子どもは……

……

誕生したものの子どもはとても大変でしたが、私達夫婦は、

可愛いくって仕方なかったです。

子どもは、分娩により、“右手上肢麻痺”の障害が残ってしまいました。

だから、産まれた時からずっと現在も2カ所のリハビリの通院を日々、頑張っています。

⑫

## < 日常生活の様子 >

現在の私の日常生活の様子は毎日、毎食前と就寝前の最低4回以上の血糖測定と食後の3回以上のインスリン注射を行い、血糖値をコントロールしています。

※ ③ 腕の写真。

※ ④ 血糖測定器の写真 (リブレ)。

血糖値の測定は、とがった針の部分で指先に刺して血を取って機械 (リブレ) に読み取らせてます。

長年、指先に針を何度も刺しているのど、指先の皮膚が固くなっていて深く針を刺さないとな血を採取出来なくなってきました。

インスリン注射は、お腹や太ももあたり、あるいは上腕あたりに注射をします。同じところばかり注射をし続けると筋肉が固くなり効き目が弱くなります。

インスリンには速く効果が現れる物 (ヒューマログ) と、ゆっくりと効果が続く物 (トシニバ) とがあり、注射をする時間帯によって使い分けて打っています。

※ ⑤ インスリン注射の写真。  
(ヒューマログとトシニバ)

⑭

私自身は、~~まだ~~何も覚えていないのが現状です。

誰かが傍にいてくれる時は、私も少し安心感もありますが、私一人の場合はとても不安であり、自分しかいない時は、低血糖も一人で対応しないといけません。頭はボーっとしている事も多く、分からないながらも必死で、“死なないうように。” “倒れないように。” と思い行動しています。

健常者ならば、一生のうちで命が危険にさらされるような事はそれほど多くないはずですが、私達、“I型糖尿病”患者は、無自覚低血糖や高血糖によって頻繁に命を削り危険にさらされながら日々、生活を送っているのです。

高血糖の時は、トイレの回数が多くなり、口喉が渇き、強い<sup>疲労感</sup>倦怠感がありとても体がだるくしんどくて、インスリン~~を~~追加打ちするなどして対応しますが、あまりにもインスリン~~を~~打ちすぎると急激に下がってしまい低血糖になるので、その言周<sup>い</sup>です。

節もとても難し

夫の仕事が終わるのは、真夜中を過ぎる事が多く、帰宅も深夜になります。

私の場合は、低血糖は眠っている時、深夜に良く起こる

⑬

しかし、血糖値のコントロールは簡単ではなく、低血糖になってくったりしたり、顔面蒼白になったり、手足が震えたり、しびれたり、目のぼやけ、多量の冷や汗が出たりなど、そして、時には、意識障害を起こしたりする事もあり、いつ低血糖が起こるのかは予測も出来ないために毎日、不安な生活を送っています。

そのために、家の中(リビング、寝室、お風呂場など)には、すぐに誰もが手が届くように、ジュース、ブドウ糖、グルカゴン注射も準備出来るように置いてあります。\*⑥ 低血糖の対応の写真。  
(ジュース・ブドウ糖)

子どもにも、「パパ、ママがしんどくなったら、ジュースを開けて飲ませてね。おじいちゃん、おばあちゃんに連絡してね。」と物心がついた時から教えています。

又、重度の低血糖の時は、手の震えも激しく、ジュースを開ける事も出来ません。

意識を喪失し、激しい痙攣を起こした時には、ジュースを上手く飲む事も出来ずに顔や体全体にかかってしまいびしょ濡れになったりする事もあります。

夫、そんな時は、傍にいた私が私の身体を押さえつけて、グルカゴン注射をしてくれる事もあります。

\*⑦ グルカゴン注射のセットの写真。

⑮

可能性があるので、子どもと二人でいる日時間、夫のいない夜はいつも不安です。

又、無自覚低血糖による昏睡も頻繁に起こる事もあったりして救急搬送される事もありま<sup>す</sup>。

無自覚低血糖はとても恐ろしく、低血糖の自覚が本人にはないのですぐに意識消失になり、気づかれなければ死んでしまうのです。

今日もそうですが、外出する時、丘場であっても、どこに行くのにも、血糖測定器とインスリンのセット、それに、低血糖の対応のための補食、ジュース、ラムネを手放す事は出来なく、みんなと比べていつも荷物が多くなり、常に持っていて、欠かす事が出来ない私達、“I型糖尿病”患者の生命維持でもあります。

現時点では、根本的な治療法もなく、それが一生続くものであり、治る病気でもなく、コントロールを怠らなければいいたとしても、病歴も長いために、これから先、合併症も序々に進行していく病気です。 \* ⑧ 血糖測定のグラフ

(16)

## &lt;交通機関利用&gt;

さて、

車は持っていない、家族みんな、病院の通院だけでも

月2~3回は交通機関、電車を利用しています。

電車を利用し通院やお出掛けなどをする時は、いつ、どこで低血糖

発作や体調が悪くなったりするのは予測も出来ないのが、健常

者の人達よりもいつも緊張感と気を張りつめながら外出して  
います。

最近では、私は、一人で電車で遠出する事が以前よりも不安が大き

なってきた、<sup>て</sup>低血糖にならないかな？と...

まして知らない場所に行く時などは、緊張もするので必要でない

限りは、“諦めよう。”“辞めておこう。”と思う気持ちも出てきて

います。

夫もいつも、どこに行く<sup>のにも</sup>電車一人で遠出する時は、「一人

で大丈夫なん？」って気にしているようで、生きているのか？の確認の

電話が外出している時はよくかかてきます。

今日は夫は仕事で行けなかったので、母が仕事を休みを取って

れい西配だったようで一緒に着いて来てくれています。

一人よりも誰かがいてくれるだけで、私自身も不安感も少し楽になり



①⑦

安心です。

I型糖尿病は内部障害のため外見からは  
分かりにくい事が多く、普通の日時は全然、元気なので周りから  
理解されにくく、誤解される事もあります。

外でしんどくなったりすると、血糖値発作は、いつ、どこで、ど  
のように起こるのかは本人にも分からず突然、起こるので…。

足ガタガタとして歩けなくなったり、手足が震えたり、ろれつが

回らなくなったりするので、病気の事を知らない人達は見た目

だけでは、ただの“酔っ払い”のように見えるので、対処

の仕方で私達は命の危険にもさらされてしまうのでいつも

不安と心配ばかりです。

ふうとなったりする事もあるので、階段やエスカレーターを利用

する時も手すりを持つ、慌てないなど自分自身でも気をつけ

電車を利用して感じる事は、電車のホームドア、ホーム柵が

設置されている所がまだ、それほど多くないのだと思いました。

そして、ホームの通路が狭い所などもあり、電車側には歩かない

ように離れて通るように注意をしています。

⑬

でも、低血糖などでしんどくなり倒れたりしたら、自分自身は意識もなく分からないので、ホームに転落する事もある事、電車にひかれて死んでしまうと思う事が最近では、他人事ではなくあるかもしれないと怖く、なります。

電車のホームドアやホーム柵の設置で救える命、助かる命もあるのだと思いました。 \*⑨ ヘルプマークの写真。

そして、「ヘルプマークも私は持っていますが、低血糖の対応の時など、外見では分からない人々が、周りに配慮を必要な事を知らせるためにつけた方が良いのは分かっていますが、今でもつける勇気がないので。

夫も私も見た目がとても元気な分、「ヘルプマークをつけるという事が違和感があり、周りの人達の目も気になり、「何んてつけてるん？」みたいな感じで見られたりしないか不安です。

でも、電車やバスの中ですぐに対応しないといけない時は気にせずこ血糖測定やインシュリンは打っているのに …。

「ヘルプマークは私達にとって大切な命のマークであるのに、この複雑な思い「何なんだろう。」と自分自身も分からず嫌になります。

そして、いつも、どこに出掛けるのにもり帰宅するまで両親も心配しています。だから、電車で遠出する時にだけでも、「ヘルプマーク」をつけて欲しい

⑬

と思っているようで、自分の命を守る方が大事だと...

それほど私が思っているように、周りの人達は見えていないし、大丈夫と言ってはくれますが、最近では、少しずつ“ヘルプマーク”をつけたほうが良いと思うようになってはきていますが、まだ、行動に移せていないのです。

現在、“I型糖尿病”の治療のための通院は、今までは1カ月に1回でしたがコロナウィルスの事もあり、2カ月に1回になり、夫と一緒に、“大阪医療センター”に通っています。2カ月分なので、

夫は、診察代と薬代を合計すると、1回あたり45,000円ぐらいかかり  
以上

ます。

※⑩ インスリンポンプのセットの写真。

※⑪ CGM(持続グルコース測定)のセットの写真。

これには、インスリンポンプとCGM(持続グルコース測定)を使用している  
高額な医療費がかかります。

CGMのセンサーは体内に入れる物で、1個あたり2000円ぐらいいし、

定期的に交換しないといけないし、出血などした場合には壊れて  
使用出来ません。

医療費もたくさんかかるので毎月、考えながら薬も購入している状態

あり、予備もあった方が良いでしょうが最近では、ギリギリでしてい

ます。

②①

医療費を少しでも少なくしようと思い血糖測定の針、インシュリンの針を何度<sup>も</sup>使用したりもしています。

私は、インシュリン<sup>薬</sup>で治療していますが、それでも、診察代、薬代で1,6000円<sup>以上</sup>くらいはかかります。

でも、今後、コントロールが悪くなったりするとインスリンポンプ治療になる可能性もあるので、こんなにも高い医療費を払う事が将来出来るなんても思わなく不安になります。

家族みんな一生、通院は続くものであり、治療費と共に交通費もかかり少しでも支援されれば助かるの<sup>に</sup>と思う事が<sup>たくさん</sup>あります。

病院は行かないとダメだと思って私は当たり前のように今まで生きていま<sup>すが</sup>、<sup>でも</sup>、多大なお金を使っていたのだと改めて実感しました。

そして、“I型糖尿病”の事や、この病気に限らず、障害を持って生きていく人がいる事に目を向けて欲しいし、障害のある人にも生きていく権利、そして、日常生活が明るい住みやすい社会になって欲しいと思っています。

私達もこれから先、<sup>もっと</sup>色々な事にぶち当たる事もたくさん

(2)

あると思いますが、「何とかなるさあ〜。」と子どもの明るい笑顔に元気と勇気をもらい、私達なりに何事も諦める事をせずに前向きに考え進んでいきたいと思っています。

私は、たくさんの人との出会いがあった事、とても嬉しく幸せであり、周りの方々にも助けられている事、そして、いつも感謝の気持ちを持たずに頑張っていきたいと思っています。

コロナウイルスで大変で辛い思いをしている人達もたくさんいると思いますが、“一人じゃないんだ。”って、限界を感じた時はちょっと息抜きする事、又、誰かに打ち明ける事も、<sup>必要である事、</sup>あんまり頑張るすぎず、これからも皆さんがいつまでも元気で笑顔で毎日を過ごしていけたら良いな〜と思っています。

今日は最後まで本当に有難うございました。

