

**科学研究費助成事業 研究成果報告書**

平成 28 年 10 月 26 日現在

機関番号：22401

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2015

課題番号：25862195

研究課題名(和文) 思春期の1型糖尿病患者の親の子どもへの療養行動に向けた困難感と看護援助の検討

研究課題名(英文) The Examination of How Parents of Adolescent Patients with Type 1 Diabetes Feel Difficulty in the Transition of Responsibility of Care Behavior from Parents to Children

研究代表者

望月 浩江 (Mochizuki, Hiroe)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・助教

研究者番号：50612595

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,300,000円

研究成果の概要(和文)：思春期1型糖尿病患者の親が、子どもへの療養行動の移行に向け困難に感じていることとして、【子どもの頑張りに気付けない】【子どもにはしつこくきつく言うしかない】【子どもの療養行動への関わり方がわからず、自信がもてない】【子どもの療養行動への関わりに試行錯誤】【親子で病気を受け入れきれない】【病気を受容できない子どもの気持ちに関わることが難しい】【将来がわからず不安が募る】が抽出された。

研究成果の概要(英文)：Parents of adolescent patients with type 1 diabetes felt it difficult to deal with following items in the transition of responsibility of care behavior from parents to children: "I fail to notice child's efforts," "I must scold my child severely and persistently," "I can't have confidence in myself because I do not know how to support child's care behavior," "I support my child's care behavior by trial and error," "Both I and my child can't accept his/her disease," "I have difficulty in supporting the feeling of my child who can't accept his/her own disease," and "I get nervous about my child's future."

研究分野：小児看護学

キーワード：1型糖尿病 思春期 親 療養行動 移行 困難

1. 研究開始当初の背景

1 型糖尿病をもつ子どもの療養行動は、幼児期には親がすべてを実施し管理しているが、学童期には手技の自立が進み、その後年齢が上がるとともに、療養行動の決定や判断についても子ども自身が行うことが多くなる。この過程で、子どもは親が代行してきた療養行動を徐々に獲得し、療養行動は親から子どもに移行していく。しかし、親から子どもへの療養行動の移行は、糖尿病管理の役割の取り決めをめぐって、子どもと親の間で認識に相違が生じやく(二宮,2001)、1 型糖尿病をもつ子どもの療養行動の過度な自立は、血糖コントロールに悪影響を及ぼす(Wysocki,1996)。これらより、親から子どもへの療養行動の移行は、血糖コントロールや親子関係に大きく影響を及ぼし、容易ではない。このため、良好な親子関係と適切な血糖コントロールを維持しながら、親から子どもへ療養行動の移行を促進する看護援助が重要である。

研究者はこれまで、1 型糖尿病をもつ子どもと親への半構成的面接より、1 型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行していくプロセスとして、『1 型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行し、子どもが病気と共に「ふつう」に生きることを獲得していくプロセス』を明らかにした(前田,2012)。対象とした 8 組の親子うち 4 組の親子がこのプロセスを歩んでいた。このプロセスで親子は、親子で発達していく子どもの療養行動の力を感じ、お互いの力を認め合いながら 4 つの時期を経て【すべて子どもの療養行動で病気と共に「ふつう」に生きる】ことを獲得していた。しかし、療養行動の移行が順調にいかず、このプロセスを歩んでいなかった 4 組の親子は、療養行動の移行プロセスの中で、困難や課題が生じていた。

2. 研究の目的

思春期 1 型糖尿病患児の親が、子どもへの療養行動の移行に向け、子どもとの関わりの中で感じている困難なことを明らかにし、親から子どもへの療養行動の移行に向けた看護援助を検討することを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 研究参加者

1 型糖尿病の発症後 1 年以上が経過している、外来通院中の思春期患児の親

(2) データ収集方法

1 型糖尿病をもつ思春期患児の親に半構成的面接を行った。面接は療養行動の移行に向け、子どもの療養行動にどのように関わっているか、その中で感じていること、困難に思っていることなどについて自由に語ってもらった。面接は許可を得て録音し、逐語録を作成した。データ収集期間は、平成 26 年 4 月～平成 27 年 6 月だった。

(3) 分析方法

研究デザインは質的記述的研究とし、分析は継続比較分析を行った。面接にて得られた逐語録を意味のまとまりごとに切片化、コード化した。抽出したコードの類似性・差異性を比較し、カテゴリーを抽出した。データ収集と分析は研究参加者 1 名毎に行い、その都度以前の研究参加者から得られた結果と比較しながら、データ収集と分析を同時に進めた。

(4) 倫理的配慮

研究者の所属機関、医療施設の倫理委員会にて承認を得て実施した。研究参加を依頼する際には、研究参加者(親)とその子どもに、研究目的、研究方法、自由意志での研究参加、依頼を断っても不利益は生じないこと、辞退の自由、データの匿名化、データの保管方法、研究結果の公表、問い合わせ先について説明し、親には研究参加者となることについて、子どもには親が研究参加者となることについて、書面にて同意を得た。

4. 研究成果

(1) 研究参加者の背景

表 1 研究参加者の背景

	続柄	患児の年齢	発症年齢
A	母	13	3
B	母	13	10
C	母	13	9
D	母	11	4
E	母	13	10
F	母	13	2
G	母	13	8

研究参加者は小児専門病院に外来通院する 1 型糖尿病をもつ思春期患児の親 7 名であった。7 名のすべてが母親であった。患児の年齢は 11～13 歳(平均 12.7 歳)、発症年齢は 2～10 歳(平均 6.6 歳)であった。7 名の子どものうち、5 名がインスリン自己注射、2 名がインスリンポンプ療法を行っていた。

(2) 研究結果の概要(表 2)

はコアカテゴリー、【】はカテゴリー、「」は研究参加者の語りを示す。

7 名のうち 4 名の研究参加者(A・E・F・G)から 子どもへの療養行動の移行が順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じないが抽出された。一方、3 名の研究参加者(B・C・D)から 療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ が抽出された。

子どもへの療養行動の移行が順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じない 親

様式 C - 19、F - 19、Z - 19 (共通)

表2) コアカテゴリ・カテゴリ

コアカテゴリ	カテゴリ
子どもへの療養行動の移行が 順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じない (A・E・F・G)	子どもの療養行動に口出ししないよう我慢する
	子どもの療養行動を見守りながら、必要なときを見極め介入する
	子どもの療養行動の力を育む
	子どもが抱える辛さを理解し、乗り越えられるよう支援する
	親子で病気をもつことの辛さを乗り越える
	今の子どもなら、もう任せても大丈夫
療養行動の移行が順調に進まず、 子どもへの関わりに困難感と 将来への不安が膨らむ (B・C・D)	子どもの頑張りに気付けない
	子どもにはしつこくきつく言うしかない
	子どもの療養行動への関わり方がわからず自信がもてない
	子どもの療養行動への関わりに試行錯誤
	病気を受容できない子どもの気持ちに関わるのが難しい
	親子で病気を受け入れきれない
	将来がわからず不安が募る

は、【子どもの療養行動に口出ししないよう我慢(する)】しながらも、【子どもの療養行動を見守りながら、必要なときを見極め介入】することで、【子どもの療養行動の力を育(む)】んでいた。そして、1型糖尿病をもつ【子どもの辛さを理解し、乗り越えられるよう支援(する)】し、【親子で病気をもつことの辛さを乗り越える】ことができていた。そして、【今の子どもなら、もう任せても大丈夫】と子どもの療養行動の力を認め、子どもへの療養行動の移行は順調に進み、子どもの療養行動への関わりに困難を抱いていなかった。

一方、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、日々の関わりの中で、【子どもの頑張りに気付けない】ず、【子どもにはしつこくきつく言うしかない】と子どもへの関わりを捉えていた。しかし、【子どもの療養行動への関わり方がわからず、自信がもて(ない)】ず、【子どもの療養行動への関わりに試行錯誤】する日々を送っていた。また、子どもが1型糖尿病をもつことに【親子で病気を受け入れきれない】思いを持ち、【病気を受容できない子どもの気持ちに関わるのが難しい】という思いを抱えていた。親は、子どもへの療養行動の移行が順調に進まない中で、1型糖尿病をもつ子どもの【将来がわからず不安が募(る)】っていた。

今回は、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親から得られたカテゴリーについて、報告する。

(3) 療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ 親から抽出されたカテゴリー

【子どもの頑張りに気付けない】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、子どもの療養行動に関わる中で、子どもの療養行動についての頑張りや、子どもの療養行動の力の成長に気付けないでいた。  
 「そういえば、いつしか自分で考えて(療養行動)をやっているんですが、気づかないんですよ、きっと。(D)」

【子どもにはしつこくきつく言うしかない】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、子どもが適切な療養行動をできていないと、子どもにしつこく厳しく注意することで、療養行動の改善を促すしかないと捉えていた。

「やっぱりちゃんと生活していないと私も本人にきつく言ってしまうので...(B)」

「とりあえずやりなさいって言うしかないので...(C)」

【子どもの療養行動への関わり方がわからず自信が持てない】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、子どもの療養行動への介入の程度がこれで良いのかわからず、子どもへの関わりに自信を持てないでいた。

「もう少し自分で考えたりさせたほうがいいのかなくて(中略)でも、どっちが良いのかわからな

いんですが...(D)」

「あの時もっとチェックしておけばよかったとか後悔することがあるんじゃないかって(B)」

#### 【子どもの療養行動への関わりに試行錯誤】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、子どもの気持ちや態度に合わせて子どもへの関わりを変えるなど、子どもへの関わり試行錯誤の工夫を試みるが、子どもへの関わりに難しさを感じていた。

「子どものその時の感情というか(に合わせて)、今は多分こうの方がいいだろうという、今は言ったの方がいいとか、今は黙っていた方がいいとか...でも難しいですね、なんせ難しい。(C)」

#### 【親子で病気を受け入れきれない】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親と子どもは、子どもが1型糖尿病であることを親子で受け入れることができていなかった。

「(病気にに対して子どもが)やっぱり時々『なんで私が』とか...(D)」

「何でこんな病気になっちゃったのかというのをまだ思いますね(B)」

#### 【病気を受け入れきれない子どもの気持ちに関わることが難しい】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、病気を受け入れられない子どもの気持ちにどのように関わって良いかわからず、難しさを感じていた。

「たまに『何で病気なの』って言われちゃうときがあって、その時はもう何も言えないので、黙るしかなくて...(C)」

#### 【将来がわからず不安が募る】

療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、合併症への不安や子どもの療養行動に毎日精一杯になる中で、1型糖尿病を持ちながら生きる将来への見通しが立たず、不安が膨らんでいた。

「これからどうなっていくのか...。本当にその日その日が精一杯で日々過ごしているので(D)」

「中3の受験生のときに、みんなが一生懸命受験勉強できる時期に、どういう状態になっているのかわからないのはすごく不安で(B)」

#### (4) 考察

子どもへの療養行動の移行が順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じない親の特徴と療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親の特徴は相反していた。

子どもへの療養行動の移行が順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じない親は、子どもが抱える辛さを理解し、乗り越え

られるよう支援することで、親子で病気を持つことの辛さを乗り越えることができていたが、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親子は、親子で病気を受け入れられず、親は病気を受容できない子どもの気持ちに対峙することができずにいた。子どもが療養行動を主体的に獲得し、病気と共に生きていくためには、親子で病気を持つことへの辛さを乗り越えることが必要だと考える。看護師は親子が抱える辛さを捉え、親子が共に乗り越えられるよう援助することが必要であると考えた。

また、子どもへの療養行動の移行が順調に進み、子どもとの関わりに困難を感じない親は、子どもの療養行動の力を捉え評価していたが、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、療養行動についての子どもの頑張りや成長を捉えられず、子どもの療養行動にしつこく介入したり、試行錯誤の関わりとなり、子どもへの療養行動の移行が順調に進まなくなるだけでなく、親子のコミュニケーションが悪化していたと考える。高谷(2008)は、慢性疾患をもつ思春期の子どもと親は、慢性疾患と共に生きる日常を模索しながら、主体的に病と共にある将来を方向づけていたが、その軌跡を方向づけていくことが可能となるまでの親子間の葛藤や困難感は計り知れず、互いに苦悩を積み出すという捻れの現象に突入することを明らかにしている。そして、捻れの現象が生じた親子は、“将来を捉える余裕のなさ”や親子のコミュニケーションにおいて“病気に纏わる聞き取りの破綻”が起こり、互いに苦悩していくことを明らかにしている。本研究において、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、療養行動についての子どもとの関わりの中で、親子関係に捻れが生じ、さらに困難や苦悩、将来への不安が膨らんでいると考えられ、本研究の結果と一致していると考えた。

また、研究者は(前田,2012)1型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行していくプロセスとして、親子双方への半構成的面接から、『1型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行し、子どもが病気と共に「ふつう」に生きることを獲得していくプロセス』が明らかにした。このプロセスで親子は、親子で発達していく子どもの療養行動の力を感じ、お互いの力を認め合いながら《1期：子どもが発達に応じた力で療養行動に参加しながら、親子で療養行動を行う時期》《2期：高血糖・低血糖、日々の活動の変化時に親子で療養行動を相談し、子どもが療養法をわかる時期》《3期：「子ども主体の療養行動」を親が見守る時期》を経て《4期：すべて子どもの療養行動で病気と共に「ふつう」に生きる》ことを獲得していた。このプロセスでは、《3期：「子ども主体の療養行動」

を親が見守る》において【見守りながら子どもの状態を把握する】【言わなくても子どもが自分で管理できる】が抽出され、3期までに獲得していたカテゴリーとして【親子で1型糖尿病を受け入れる】が抽出されていた。本研究で得られた療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親から、【子どもへの関わり方が分からず自信が持てない】【親子で病気を受け入れられない】【病気を受け入れきれない子どもの気持ちに関わることが難しい】【子どもの頑張りに気付けない】が抽出され、『1型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行し、子どもが病気と共に「ふつう」に生きることを獲得していくプロセス』の3期のカテゴリー、または3期までに獲得していたカテゴリーと相反していた。このことより、療養行動の移行が順調に進まず、子どもへの関わりに困難感と将来への不安が膨らむ親は、《2期：高血糖・低血糖、日々の活動の変化時に親子で療養行動を相談し、子どもが療養法をわかる時期》から《3期：「子ども主体の療養行動」を親が見守る時期》へのステップに進むことができないのではないかと考える。そして、順調に移行が進まないことで、さらに困難や不安が増強していると考え。

以上のことより、療養行動が困難なく親から子どもに移行していくためには、親子双方の1型糖尿病に対する気持ちをアセスメントし、病気を持ちながら生きる将来を親子が描けるように支援することが必要だと考える。また、親が子どもの力を適切に捉え、それに合わせた関わりができること、そして子どもの療養行動の力が成長していることを親が感じられることで、子どもに適切な関わりができるだけでなく、不安定になりやすい思春期の子どもと親の関係性も維持できるのではないかと考える。看護師は、親が子どもの力を適切に捉えられるよう支援し、それに合わせた関わりに助言することや、子どもの力を共に評価し、子どもの療養行動の力の成長を親が感じられるよう援助することで、療養行動の移行プロセスが順調に進むよう援助することが必要だと考える。

#### (5) 研究の限界と今後の課題

今回は7事例を対象とし、研究参加者数が限られていることより、本研究の結果をそのまま一般化することには限界がある。また、今回は糖尿病看護認定看護師による専門的な看護が提供されている小児専門病院に通院する1型糖尿病患者の親のみのデータであるため、本研究の結果をそのまま一般化することは難しい。今後は、様々な状況にある思春期1型糖尿病患者の親にさらにデータ収集を行うことで、1型糖尿病をもつ思春期患児の親の体験として、構造化していくことが必要である。

#### 文献

- 二宮啓子(2001).思春期の1型糖尿病患者と両親の認識の相違に焦点を当てた看護援助の効果.日本糖尿病教育・看護学会誌.5(1).5-13
- Wyssocki,T.Linscheid,T.R.,Taylor,A.et al.(1996).Deviation From Developmentally Appropriate Self-Care Autonomy.The Diabetes care.19(2),119-125
- 前田浩江(2012).親子のかかわりからとらえた、1型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行するプロセス.日本小児看護学会誌.22(3).9-16
- 高谷恭子.慢性状態にある思春期の子どもと親が辿る軌跡 共鳴する苦悩に生きる意味を見出す.日本小児看護学会誌.19(1).17-24

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

なし(今後発表予定)

#### 6. 研究組織

##### (1) 研究代表者

望月 浩江 (MOCHIZUKI, Hiroe)

埼玉県立大学・保健医療福祉学部・助教

研究者番号：50612595