

1 型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組み

－国内外の先行研究からの知見の統合－

中 村 伸 枝 (千葉大学大学院看護学研究科)
出 野 慶 子 (東邦大学看護学部)
金 丸 友 (千葉大学医学部附属病院)
谷 洋 江 (徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究科)
白 畑 範 子 (岩手県立大学看護学部)
内 海 加奈子 (千葉大学大学院看護学研究科)
仲 井 あ や (千葉大学大学院看護学研究科)
佐 藤 奈 保 (千葉大学大学院看護学研究科)
兼 松 百合子 (元岩手県立大学看護学部)

本研究の目的は、1 型糖尿病をもつ幼児期から小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねを親の関わりと共に明らかにし、看護援助に有用な枠組みを構築することである。国内文献は、医学中央雑誌およびCiNiiを用いて1992～2011年、海外文献は、CINAHL、MEDLINE、Academic Search Premier、PsycINFOを用いて2002～2011年について「小児／幼児」、「1 型糖尿病」「親／母親」のキーワードで検索を行った。国内論文8件、海外文献8件が得られ、これら16文献をPattersonのmeta-studyの手法を用いて分析した。その結果、以下の結果が得られた。

「1 型糖尿病をもつ幼児・小学校低学年児童の療養行動の習得に必要な要素」として、幼児期・小学校低学年までの発達課題の達成を基盤にした、療養行動に対する子どもの気持ち・関心、知識や技術の習得に必要な子どもの能力が導かれた。また、母親と子どもへの周囲からのサポート、および、子どもの療養行動の習得と安全な環境づくりを目指した母親の関わりが抽出された。1 型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねは、子どもの成長発達や、それに伴うサポートの広がり、母親の糖尿病管理や育児の習熟を含む複雑な過程であり、子ども、母親、周囲のサポートが相互に関係しながらダイナミックに変化していく枠組みとして示された。

KEY WORDS : young children with type 1 diabetes, parent, self-care behavior, learning process

I. はじめに

1 型糖尿病をもつ子どもは、インスリン注射や血糖測定、低血糖への対応、適切な食事と運動などの療養行動を日々の生活のなかで生涯に渡り継続していく必要がある。小児期は成長発達が著しいこと、親子の関係性が変化していくこと、幼稚園／保育園・小学校・中学校・高校と社会生活の場が数年単位で変化していくなど他の年齢では見られない特徴があり、これらは子どもの療養行動に大きな影響を与える。日本における15歳未満の1 型糖尿病発症率は、人口10万人対2.1～2.6である¹⁾。発症

率のピークは男子12歳、女子11歳であり、5歳以下の乳幼児期に発症する子どもは、15歳未満発症の約15%と報告されている²⁾。近年の日本における年齢別の発症率は公表されていないが、北欧17カ国における調査では小児1 型糖尿病の発症率は低年齢ほど増加しており、0～4歳では1年あたり5.4%増加していることが報告されている³⁾。

糖尿病をもつ乳幼児や小学校低学年児童を対象とした研究は日本だけでなく海外においても少ない。年少の小児を対象とした研究の多くは、低血糖などに関わる親の困難や抑うつ^{4), 5)}など親の変数、あるいは、親の変数と血糖コントロールとの関連^{6), 7)}に焦点が当てられている。乳幼児期の療養行動の主体は親であるが、毎日、

療養行動がくり返されるなかで、子ども自身も体験を積み、しだいに療養行動に参加するようになる。臨床経験のなかでは、年少発症の患児は、親から子どもへのセルフケアの移行が進み難い半面、インスリン注射を中断したり食事が大きく乱れることが少ない印象を受けていた。幼児期に1型糖尿病を発症した青年の体験からは、年少時には困難が生じても家族や学校の教員等が自分の気づかないところで協力し対応してくれていたことや、成長とともに自立して療養行動を行っていく様子が語られていた⁸⁾。

国際小児思春期糖尿病学会 (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes: ISPAD) が作成した Clinical Practice Consensus Guidelines 2009 Compendium の糖尿病教育に関する章には、診断時に実施する生きていくために必要な primary education と、継続して行う Secondary continuing educational curriculum が記述されている⁹⁾。筆者らは、小児の成長発達に沿った看護指針・評価指標の開発に向けて検討するなかで、子どもの療養行動は基本的な療養行動ができるようになるまでの段階と、子ども自身が体験を通して療養行動を変化させ生活のなかで行っていく段階があることに気づいた。これら二つの段階では、子ども自身の考えや行動、そして親や周囲のサポートのあり方が大きくなっていった。幼児期および小学校低学年は、primary education に含まれる基本的な知識や技術の習得を目指す重要な時期である。しかし、先行研究からは幼児期・小学校低学年の子どもが療養行動の習得に向けてどのように体験を積み重ねているのか、どの様な要素が療養行動の習得に必要なのかは明確にされていない。この時期の療養行動は主に親が担っているため、子どもの療養行動の習得に向けた体験は、親が行う療養行動や子どもへの関わりを含め明らかにする必要がある。以上より、本研究では、国内外の文献の知見を統合し、幼児期から小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組みを構築することを目指した。

II. 研究目的

1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねを親の関わりと共に明らかにし、看護援助に有用な枠組みを構築する。

III. 用語の定義

療養行動：糖尿病の治療処方を実施していく行動¹⁰⁾であり、インスリン注射、血糖測定、低血糖への対処、適切な食事と運動、生活規律などを含む。

療養行動の習得：インスリン注射や血糖測定などの手技

が正しくできること、血糖測定値をみて高い・低い分かること、低血糖症状を自覚し他者に知らせたり自分で補食ができること、食べ過ぎないことやバランスのよい食事が分かることなど基本的な知識や技術を身につけ、家庭や学校において通常の状況下で教えられた通りにできること。また、特別の状況下では親など身近な大人と相談できること。

IV. 研究方法

1. 分析対象論文の選択

国内文献については、医学中央雑誌および CiNii を用いた。キーワードを「糖尿病」「幼児」「小学生」「小児／子ども」「親」とし、原著にて絞り込みを行った。検索範囲は、国内においては文献数がかなり少ないことから過去20年間、1992年1月から2011年12月とした。海外文献については、CINAHL, MEDLINE, Academic Search Premier, PsycINFO を用いて、キーワードを「diabetes」「young children or preschool children or school children」「parent or mother」とし、学術誌にて絞り込みを行い、検索範囲は10年間、2002年1月から2011年12月とした。

得られた論文の要旨を読み、幼児期および小学校低学年児童を対象とし、子どもが行う療養行動、あるいは、親の子どもの療養行動への関わりについて記述されている論文を選択、全文を入手し、Paterson¹¹⁾の基準：研究目的、研究の問い、理論的枠組み、対象選択基準、データ収集手順、研究方法が明確に表現されている、明らかにされたカテゴリあるいは共通要素は明確にされている、代表的な先行文献などで分析が十分支持されている等を参考に論文を選択した。幼児期および小学校低学年の子どもが一部含まれる論文については、対象者の年齢と人数が明記されており、半数程度は幼児期や小学校低学年の子どもを含むこと、幼児期および小学校低学年の子どもの結果が明確に示されているものを分析対象論文とした。また、論文に倫理的問題がないことを複数の研究者で確認した。

2. 分析方法

Patterson の meta-study を参考に、以下のように実施した。1) 各論文を熟読し、各論文の研究目的、研究方法、研究結果を要約した。2) 研究結果から、子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねに関連する文脈を子どもの年齢や発症からの時期を含めて抽出し、「子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ね」と「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」に整理した。3) 子どもの療養行動の習得が促進された文脈から療養行動の習得に必要な要素を抽出した。4) 2) で整理し

た文脈を1枚のラベルとし、3)で抽出した要素を考慮しながら類似性と相違性に基づき療養行動の習得に向けて配置し図式化した。分析結果は、小児の糖尿病看護をはじめとする慢性疾患看護および研究に熟知した研究者9名で、一致をみるまで検討し、妥当性を確保した。

V. 結果

1. 分析対象論文の概要

国内文献は、医学中央雑誌から39件、Ciniiから19件の文献が得られ、重複論文9件を除いたのち論文選択の

基準を適用して8件を得た。海外文献は181件が得られ、国内文献と同様の基準を適用し8件を得た(表1)。

2. 幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ね

インスリン注射や血糖測定の手技に関わる内容と低血糖の自覚と対処および食事療法に関する内容が含まれた。

インスリン注射や血糖測定の手技を習得する年齢は、個人差が大きかった^{f), 1)}。手技の習得には、患児が関心を示す^{a), b), c), f), h), i), k)}、泣かずに血糖測定や注射が

表1 分析対象となった1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動に関する文献

文 献	対 象
a. 内田雅代, 兼松百合子, 佐々木望: 糖尿病幼児の気質の特徴と母親の育児や療養生活のうけとめ方について. 千葉大学看護学部紀要, 14, 69-76, 1992.	IDDM幼児10名(2歳2名, 3歳1名, 5歳7名)の母親10名。子どもは, 男児3名女児7名, 発症年齢2カ月~4歳, 罹病期間5カ月~5年
b. 出野慶子: 糖尿病幼児の療養行動に対する反応と母親のとらえ方・言動の関連について. 千葉看護学会誌, 7(1), 7-13, 2001.	4~5歳の1型糖尿病の幼児と母親6組。子どもは, 男児3名, 女児3名, 発症年齢1歳11カ月~4歳9カ月
c. 出野慶子, 中村伸枝, 徳田 友, 他: 小児糖尿病ファミリーキャンプの意義 両親への質問紙調査の分析より. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 7(1), 5-14, 2003.	Family campに参加した24家族。父親15名, 母親24名。子どもは, 幼児6名, 小学1~3年8名, 小学4年以上10名
d. 篠原仁江: I型糖尿病患児の自立への援助-I型糖尿病患児の家族に家族アセスメントを用いて-. 奈良県立三室病院看護学雑誌, 21号, 87-90, 2005.	生後4カ月で1型糖尿病を発症し, 現在4歳10カ月の児とその家族の1事例
e. 北野里佳, 松島久恵, 岡山英子, 他: 1型糖尿病を発症した3歳児を持つ母親の療養行動に対する思い-母親に対する看護援助の方向性を明らかにする-. 第37回日本看護学会論文集-小児看護-, 315-317, 2007.	3歳で1型糖尿病を発症した女児とその母親の1事例
f. 井上寛子, 渡部由依, 松本光保, 他: 1型糖尿病患児の血糖測定・インスリン注射の自己管理への移行-乳幼児期発症の5症例の分析から-. 第37回日本看護学会論文集-小児看護-, 333-335, 2007.	1~3歳で1型糖尿病を発症した幼児・学童をもつ母親5名。キャンプ参加者。子どもの発症年齢は1歳8カ月~3歳
g. 出野慶子, 中村伸枝: 母親の関わりが幼児期発症の1型糖尿病をもつ子どもの療養生活に与える影響. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 14(2), 155-161, 2010.	1~5歳で1型糖尿病を発症した現在7~12歳の学童をもつ母親7名。子どもは, 男子2名, 女子5名, 罹病期間3.6-7.1年
h. 出野慶子: 1型糖尿病をもつ幼児の母親の養育スタイルに着目した看護援助. 千葉看護学会誌, 16(2), 1-9, 2011.	1型糖尿病をもつ4~6歳の幼児とその母親3組。子どもは, 男児1名, 女児2名。罹病期間: 1年4カ月~2年6カ月
i. Sullivan-Bolyai S, Knaf K, Deatrick J, et al.: Maternal management behavior for young children with diabetes, MCN, The American Journal Of Maternal Child Nursing, 28(3), 160-166, 2003.	1型糖尿病の乳幼児の母親28名。子どもは, 男児18名, 女児10名。発症年齢の平均: 20ヶ月。平均罹病期間1.25年(3~33ヶ月)
j. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso, P. et al.: Constant Vigilance: Mother's Work Parenting Young Children With Type 1 Diabetes. Journal of Pediatric Nursing, 18(1), 21-29, 2003	1型糖尿病をもつ4歳以下の乳幼児の母親28名(平均年齢33歳)。子どもは, 男児18名, 女児10名。平均年齢2.9±0.6歳
k. Sutcliffe, Katy, Sutcliffe, Ruby, Anderson, Priscilla: Can very young children share in their diabetes care? Ruby's story, Paediatric Nursing, 09629513 16, Issue10, 2004.	生後15カ月で1型糖尿病を発症した子ども1事例の発症から5歳までの反応を記述
l. Rousseau K: Children as young as 4 years of age with type 1 diabetes showed understanding and competence in managing their condition, Evidence Based Nursing, 10(1), 28 (2ref), 2007.	3~6歳, 10~12歳の1型糖尿病をもつ子ども15名 発症年齢: 15カ月~5歳
m. Hsin-Pin Lin, Pei-Fan Mu, Yann-Jinn Lee: Mother's Experience Supporting Life Adjustment in Children With Diabetes, Western Journal of Nursing Research, 30(1), 96-110, 2008.	1型糖尿病をもつ小学校1~3年生の母親(平均年齢40歳)12名。子どもは, 男子4名, 女子8名。平均年齢8.4歳
n. Marie Marshall, Bernie Carter, Karen Rose, et al.: Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents, Journal of Clinical Nursing, 18, 1703-1710, 2009.	1型糖尿病をもつ4~17(4, 6, 7, 8, 9, 10, 15, 15, 15, 17)歳の子ども10名の母親9名, 両親1組。国籍: アジア, 西ヨーロッパ, ジャマイカ, アイルランド, 英国。子どもの罹病期間: 3カ月~8年
o. Vivienne Chisholm, Leselie Atkinson, Caroline Donalson, et al.: Maternal communication style, problem-solving and dietary adherence in young children with type 1 diabetes, Clinical Child Psychology and Psychiatry, 16(3), 443, 2010.	2~8歳の1型糖尿病をもつ子ども40名の母親。 子どもは, 男児26名, 女児14名 平均年齢78.83±19.59月, 罹病期間19.40±21.29月
p. Smaldone A, Ritholz MD: Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood, Journal of Pediatric Health Care, 25(2), 87-95, 2011.	5歳未満で1型糖尿病の診断を受けた子ども11名の親14名(母親3名, 父親3名, 両親4組)。1名の母親は2名の子どもがDM。子どもは診断年齢3.2±1.7歳。罹病期間8.0±3.7年

できる^{a), b)}、微細運動や数の理解など療養行動の習得に必要な能力^{b), f), h)}や、生活習慣面の自立^{f)}などが整う必要があった。また、親が危険がない限り見守ること^{b), e)}、子どもの興味や反応を見ながら生活の中で徐々に進めること^{b), g), h), m)}、就学など具体的な目標をもって進めること^{f), g)}、他児と競ったり楽しい環境で進めること^{c), f)}が療養行動の習得を促進していた。患児は、自分でできたことに喜びを感じ^{f)}たり、自分で行った方が痛くないと感じたり^{l)}、自分で行うことで血糖値と補食の関係などの理解が進んでいた^{b), l), k)}。

低血糖について患児は身体的な経験を通して理解しており^{k), l)}、次第に自分の身体の状況を直感的に把握し何をすべきか理解できるようになっていた^{k)}。また、周囲の大人が低血糖のたびに自覚を促し知らせるようになり^{e)}、低血糖症状がみられた時には血糖測定を行い、結果を見て補食する体験をくり返す中で、同じような症状の時には血糖測定器を持って母親の所に行く等の行動をとることができていた^{b)}。食事について患児は、食事やおやつをもっと食べたい、きょうだいや友達と同じように食べたいと表出したり^{a), b), d), g), h)}、なぜ食べられないのか聞いてくることがあった^{a), b)}。反対に、母親が低血糖を避けるためにもっと食べるよう促しても嫌がることもあった^{b), k)}。患児は次第に何でもたくさん食べてはいけないこと^{b)}、甘いものを食べ過ぎることは身体に悪い影響を与えること^{l), k)}を理解し、4歳では友達からお菓子を勧められたり、友達が食べる場面でも我慢することができていた^{b), l), k)}。このような子どもは、5歳を過ぎると甘いものを食べても良い場面について血糖値や特別な行事との関係で理解し、特別な行事に参加する際には血糖値などを基に母親と相談しながら食べる量を定めることもできていた^{l), k)}。

一方で、母親から説明されることのない子どもや、できそうな療養行動を促されない子どもは、注射や血糖値に関心を示すことが少なかった^{b), d), f), g)}。また、母親が指示や強制、要求を行うことは、子どもの問題行動が多いことと関連があった^{o)}。

3. 幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり

対象となった16文献のうち、2文献(c, p)は、父親と母親を対象としており、1文献(l)は、子どもを対象としていたが、残りの13文献は母親を対象としていた。幼児期に糖尿病を発症した子どもの親、特に母親は、フラストレーション、恐れ、疑いの感情^{d), p)}、健康な子どもの喪失や自信の喪失ⁿ⁾を体験すると共に、血糖コ

ントロールへの責任や重圧^{b), h), i)}、孤独^{j), k), p)}を感じていた。また、子どもの低血糖・高血糖の際に特徴的にみられる行動を子どもの年齢なりの通常の行動と見分けることや、日々刻々と異なる糖尿病の管理をマスターすることは難しいと感じていた^{i), j), k), l), p)}。母親は、痛みを伴う注射や血糖測定をかわいそうに感じたり^{b), g)}、子どもの食べたいという要求やもらいおやつ、保育園でのおかわり等の対応にも困難を感じていた^{b), e), g)}。父親は、より多く子どもに関わる母親の気持ちを理解し^{c), d), j), p)}、育児や家事の協力^{a), p)}やインスリン注射・血糖測定などの療養行動^{a), c), e), p)}に協力していた。同じ病気をもつ子どもの親から、母親は情緒的なサポートを得ていたが父親の体験は異なっており^{c), p)}、父親は糖尿病の情報が得られることに、より意義を感じていた^{c)}。母親はトライアンドエラーを繰り返したりⁱ⁾、子どもの直感^{k)}や反応から学び、時間の経過のなかで^{j)}しだいに糖尿病の管理について能力や自信を回復し、生活しやすいように柔軟なアドヒアランスへ変化させていた^{i), j)}。そして、子どもの発達や療養行動の移行を視野にいれ、母親が行う療養行動を説明したり生活の中で子どもに療養行動を少しずつ促したり^{b), f), g), h), m)}、子どもや家族の生活をふつうにすることを目指していた^{m), n)}。子どもの就園は、病気の説明を周囲に行う機会となり^{a)}、幼稚園での経験は小学校とうまくやり取りすることに貢献していた^{p)}。就学は、子どもへの療養行動の移行を考える機会となっており^{f), g), m)}、母親は、子どもの安全を心配して環境を整えたり^{m), p)}、仲間関係が築けるように友達との関わり方を子どもに教えたり^{m)}、通常の活動ができ、ふつうに扱われることを望み、学校と交渉していた^{m), n)}。また、学年が進行するにつれて生じる新たな課題に子どもが対応できるのか心配したり^{p)}、子どもができていと認めていても安心のためにチェックしていたⁿ⁾。

一方で、母親の低血糖に対する不安が大きいことや血糖レベルの維持に重圧を感じていることは、厳格な管理^{d), h)}や新しい所に出かけるのを控えること^{i), j)}、医療者から評価的にみられないように報告や相談をしないことⁱ⁾につながっていた。また、インスリン注射や血糖測定を嫌がる子どもの母親は「やらなければいけない」「かわいそう」という思いが強く^{a)}、母親が子どもの感情に巻き込まれているとき^{g)}、血糖コントロールの責任を強く感じている時、忙しく余裕がない時^{b), d)}、子どもの関心や能力をとらえられない時^{b), h)}には、子どもに説明したり、できそうな療養行動を勧めることが少なかった。

4. 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に必要な要素

2および3の結果について子どもの療養行動の習得が促進された文脈から療養行動の習得に必要な要素を抽出した。その結果、1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に必要な要素として「知識や技術の習得に必要な子どもの能力」、「療養行動に対する子どもの気持ち・関心」、「周囲のサポート」、「子ども

の療養行動の習得に向けた母親の関わり」を得た(表2)。

「知識や技術の習得に必要な子どもの能力」には手先の器用さ、集中力、理解力、周囲に伝える能力が含まれ、「療養行動に対する子どもの気持ち・関心」には、インスリン注射や血糖測定と食事や低血糖への対応に対する気持ち・関心が含まれた。「周囲のサポート」には、子どものためにチームとして働く家族のサポート、医療者による親へのサポート、同じ疾患をもつ子どもの親の会

表2 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に必要な要素

要素	【要素の細目】	具体的な内容	(文献記号)
知識や技術の習得に必要な子どもの能力	【手先の器用さ】・血糖測定やインスリン注射を行う際に必要な手先の器用さ (b) (f) (h) 【集中力】・血糖測定やインスリン注射を行う際に必要な集中力 (h) 【理解力】・血糖値を理解するために必要な数字や文字の読み書き (b) (f) ・何でもたくさん食べてはいけないこと、注射などがずっと必要であることを理解できる能力 (a) (b) (f) (g) (k) ・低血糖や高血糖による身体的な経験(自覚症状)を理解する能力 (b) (k) (l) ・食事のカロリー・糖質の量や体に良い食事を理解する能力 (k) (l) 【周囲に伝える能力】・低血糖や高血糖による身体的な経験(自覚症状)を周囲に伝える能力 (e) (g) (k) (l)		
療養行動に対する子どもの気持ち・関心	【インスリン注射や血糖測定に対する気持ち・関心】 ・インスリン注射や血糖測定を嫌がる・泣くことがない/少ない、生活の一部になる (a) (b) (c) ・インスリン注射や血糖測定の方法やどうして自分だけ行うのか聞いてくる (a) (b) ・インスリン注射や血糖測定の準備を自分でやりたがる/行う (b) (c) (f) ・インスリン注射や血糖測定は、自分でした方が痛くないと感じる (l) 【食事や低血糖への対応に対する気持ち・関心】 ・もっと食べたい、お菓子を食べたい、あるいは、食欲がない時には食べたくない気持ちを出表する (a) (b) (d) (g) (h) ・もっと食べられない、お菓子をたくさん食べられない理由を聞いてくる (a) (b) ・甘いものを食べても良い場面や量について、血糖値や特別な行事との関係で理解する (b) (k) (l)		
周囲のサポート	【子どものためにチームとして働く家族のサポート】 ・父親が母親の気持ちを理解し積極的に支援する (c) (d) (j) (p) ・父親による注射や血糖測定など療養行動の協力 (a) (c) (e) (p) ・父親による入浴や遊び相手などの家事や育児への協力 (a) (p) ・父親が母親と異なる視点で療養行動に関わる (c) (d) ・家族で同じ食事や間食をする (e) 【医療者による親へのサポート】 ・診断後間もない時期に、母親からの頻回の相談に応じた情報提供や心理的サポート (i) (j) (k) (p) ・血糖コントロールのみを優先せずに柔軟な食事療法を伝える栄養指導 (d) ・医療者からの評価的ではない関わり (i) 【同じ疾患をもつ子どもの親の会のピアサポート】 ・父親は、糖尿病や生活の仕方の情報を得た (c) ・母親は、「悩みを聞いてもらえる」「安心できる場」など精神的なサポートを得た (c) (p) ・父親・母親ともに「視野が広がった」「余裕ができた」「頑張る勇気が出た」(c) 【同じ疾患をもつ子どものサポート】 ・子どもは、病気なのは自分だけでないと分かり、気持ちや行動が変化した (c) ・子どもは、他児を見たり競いながら注射や血糖測定ができるようになった (c) (f) 【近隣や幼稚園・小学校のサポート】 ・教員が糖尿病に必要なケアを適切に行え、子どもの安全が保障されること (m) (p) ・糖尿病ではない友達と同じように見え同じように扱われること (l) (m) (n)		
子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり	【知識や技術の習得に必要な子どもの能力をとらえた親の関わり】 ・患児からの質問に分かりやすい具体的な説明(注射しないと大きくなれない、石みたいになっちゃう等)をする (a) (b) ・入院中から低血糖の症状の自覚を促し、すぐ知らせよう指導を繰り返す (e) ・子どもの具体的な療養行動の自立を視野に入れ、できそうな療養行動を生活の中で少しずつ促す (b) (f) (g) (m) ・療養行動の自立に向けた関わりを促進する援助)は、血糖測定・インスリン注射における子どもの意欲、実施内容・頻度に変化をもたらし、子どもの変化は母親がそれらを子どもに促したり、療養行動の次のステップに向けての視野をもつことにつながる (h) 【療養行動に対する子どもの気持ち・関心をとらえた親の関わり】 ・患児の療養行動に関する関心や意欲をとらえ、多少の不手際より患児のがんばりを肯定的に評価する (b) (e) ・血糖コントロールをあまり乱さないように気をつけながら、子どもの気持ちや要求にできるだけ応じる (b) (g) (h) ・子どもにどちらかを選ばせたりどちらかを止めさせたりする Assign Responsibilityは、子どもの問題行動が少ない(o) ・子どもの要求と療養行動の折り合いをつけたかわりを促進する援助)は、母親が血糖コントロールにとらわれ過ぎずに子どもの要求に応じられることや、幼児期の健康的な食生活に向けて母親の意識に変化をもたらす (h) 【近隣や幼稚園・小学校から適切なサポートを得るための親の調整】 ・周囲への病気の説明は、2歳では親戚のみであったが、3歳では近所の子ども、幼稚園の先生や友達など、子どもの活動の広がりに合わせて行う (a) ・安全な環境を整えるために、母親の学校におけるケアへの参加や、学校でのケアネットワークを構築する (m) (p) ・クラスメイトの故意ではない間違いは許すよう言い聞かせたり正しい情報を伝え、子どもの仲間との関係性を支える (m)		

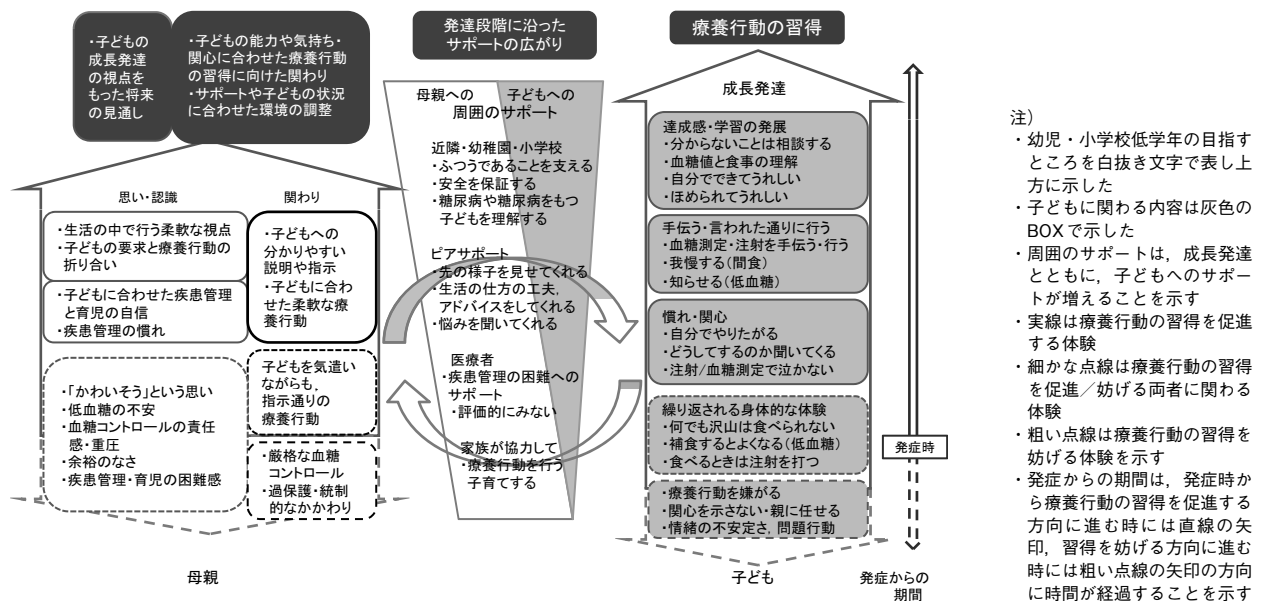
のピアサポート、同じ疾患をもつ子どものサポート、近隣や幼稚園・小学校のサポートが含まれた。また、「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」には、知識や技術の習得に必要な子どもの能力および療養行動に対する子どもの気持ち・関心をとらえた親の関わり、近隣や幼稚園・小学校から適切なサポートを得るための親の関わりが含まれた。療養行動の習得が促進に向かう時には、これらの要素が複数存在しており、特に、「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」がほとんどの文脈でみられた。

5. 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組み

抽出した文脈を1枚のラベルとし、類似性と相違性に基づき療養行動の習得に向けて配置し図式化し「1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ね」の枠組みを得た(図1)。その際、発症からの時期と子どもの年齢という時間軸および、4.で明らかとなった療養行動の習得に必要な要素の関係性を考慮した。1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験は、母親と子どもの体験が相互に作用しながら積み重ねられる。子どもには親の気持ちや認識は、関わりを通して伝わるため、母親については、気持ち・認識と関わりを分けて図示した。母親と子どもの相互に作用しながら積み重ねる体験には、母親と子どもへの周囲のサポートが影響する。周囲のサポートは、発症時は、母親に対するサ

ポートが主であるが、子どもの成長発達や生活範囲の広がりにより、子どもに対するサポートが増えてくる。また、療養行動の習得に向けた体験の積み重ねは常に一方向に進むのではなく、母親と子どもの相互関係や周囲のサポート状況により後退し得る。

発症当時、母親は「かわいそう」という思いや、低血糖への不安、血糖コントロールの重圧等を感じ、子どもを気遣いながらも、指示通りの療養行動を実施する。子どもは毎日、食べる時には注射を打つことや、低血糖による不快な症状が補食するとよくなるという身体的な体験をくり返す。家族が協力して子育てや療養行動を行うこと、医療者からの疾患管理の困難へのサポートや評価的でない関わりがあること、毎日の繰り返しのなかで子どもが慣れてくることなどにより、母親は次第に疾患管理や育児に慣れ自信を回復してくる。子どもは注射や血糖測定で泣かなくなり、どうしてするのかを聞いてきたり、自分でやりたがるようになる。医療者の関わりやピアサポートなどにより、生活の仕方のアドバイスが得られたり先の見通しが伝えられることで、母親は生活の中で療養行動を行う視点をもち、子どもの要求と療養行動の折り合いをつけ、子どもに合わせた柔軟な療養行動を行ったり、子どもに分かりやすい説明をしたり、できそうなことを行わせてみるようになる。子どもは手伝いをしたり母親に言われた通り間食を我慢したり、低血糖を知らせる様になる。子どもの成長発達に伴い、子どもの能力が発達したり、近隣や幼稚園・小学校へと生活範囲



注)
 ・幼児・小学校低学年の目指すところを白抜き文字で表し上方に示した
 ・子どもに関する内容は灰色のBOXで示した
 ・周囲のサポートは、成長発達とともに、子どもへのサポートが増えることを示す
 ・実線は療養行動の習得を促進する体験
 ・細かな点線は療養行動の習得を促進/妨げる両者に関わる体験
 ・粗い点線は療養行動の習得を妨げる体験を示す
 ・発症からの期間は、発症時から療養行動の習得を促進する方向に進む時には直線の矢印、習得を妨げる方向に進む時には粗い点線の矢印の方向に時間が経過することを示す

図1 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ね

が広がるなかで、母親は子どもの成長発達の視点をもった将来の見通しを立て、子どもの能力や気持ち・関心に合わせた療養行動の習得に向けた関わりと、サポートや子どもの状況に合わせた環境の調整を行うようになる。子どもは、自分でできることに達成感を感じ、自分で行うことをくり返す中で、血糖値と食事などの理解が進んだり、分からないことは母親に相談するようになる。糖尿病をもつ子どもを理解し、低血糖時に適切に対応するなど安全の保障や、他の子どもと同様に過ごすことができる周囲のサポートがあることで、親子の療養行動の習得はさらに促進する。

一方、母親の「かわいそう」という思いや血糖コントロールの重責等が強く、周囲のサポートも得られにくい時、子どもが長く療養行動を嫌がるときには、療養行動の習得に向けた体験の積み重ねがされにくく、子どもの発達や経過のなかで、より厳格なコントロールを目指したり過保護・統制的な関わりとなりやすい。このような母親の関わりにより、子どもは成長しても療養行動を嫌がったり関心を示さずに母親に任せたり、自分で思うようにできず情緒が不安定になるなどの問題が生じる。

VI. 考 察

1. 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に必要な要素

本研究の結果、1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に必要な要素として、「知識や技術の習得に必要な子どもの能力」、「療養行動に対する子どもの気持ち・関心」、「周囲のサポート」、「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」が抽出された。「知識や技術の習得に必要な子どもの能力」と「療養行動に対する子どもの気持ち・関心」は子ども自身の要素である。幼児期の発達課題である基本的な生活習慣の自立には、知的機能の発達や粗大運動・微細運動の発達が必要であり、子どもが興味をもった時に行うこと、失敗しても叱らないことが大切であるとされている¹²⁾。糖尿病の療養行動は日々の生活の中で行われることをふまえると、「知識や技術の習得に必要な子どもの能力」や「療養行動に対する子どもの気持ち・関心」は、基本的な生活習慣の自立、親との愛着形成や自律性、年齢にみあった成長発達の達成といった幼児期・小学校低学年までの発達課題の達成が基盤になると考える。

療養行動の習得が促進に向かう時には、ほとんどの文脈で「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」がみられた。また、幼児期・小学校低学年において周囲のサポートは、子どもより母親に向けたサポートが

多くみられていた。エリクソンは、乳児期は基本的信頼感の獲得と不信感の克服、幼児初期は恥・疑惑の克服と自立性・自律性の獲得、幼児後期は罪責感を克服し主導性・積極性を獲得する時期にあたり、いずれの時期も、重要な関係は母親や家族であるとしている¹³⁾。また、乳幼児期を対象としたバーナードの小児健康評価相互作用理論は、母親-子ども-環境の相互作用に焦点を当てており、「子どもの学習を促進という重要な資質は、子どもが自発的に始めた行動を認め、子どもの試みを強化することである。」と主張している¹⁴⁾。従って、幼児期・小学校低学年においては、「子どもの療養行動の習得に向けた母親の関わり」が療養行動の習得に向けて中心的な役割を果たしていると考えられる。

2. 1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組みと看護への示唆

1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験に関する文献は、少数例を対象としたものが多かったが、報告内容は類似しており、臨床での看護相談に基づき作成された目安とも一致していた¹⁵⁾。また、本研究の結果、1型糖尿病をもつ幼児期・小学校低学年の子どもの療養行動の習得に向けた体験の積み重ねは、子どもの成長発達やそれに伴うサポートの広がり、母親の糖尿病管理や育児の習熟を含む複雑な過程であり、子ども、母親、周囲のサポートが相互に関係しながらダイナミックに変化していく枠組みとして示された。「幼児期と児童期は、さまざまな側面で人としての基礎がつくられ、さらにそれらが大きく発達し、それを基盤に自立へと向かい始めるという、人生の基礎となる時期」とされている¹⁶⁾。本研究で導かれた、療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組みにおいて子どもの部分は、幼児期の基本的な生活習慣の自立や就学への取り組みと類似しており、成長発達を基盤として親子関係を通して習得される「学習プロセス」と考えられた。従って、身体的な経験を自覚できるように言葉で表す、血糖値などを一緒に目で見えて確認する、子どもの疑問に理解できるように答える、やりたい気持ちを尊重しほめる関わりが療養行動の習得を促進させると考える。

一方で、母親は子どもの疾患による影響を大きく受けていた。母親は、発症時に大きなショックを受け、低血糖症状などを自ら訴えられず子どものぐずりが幼児期の通常の反応と区別つきにくい状況のなかで、低血糖への不安や数値で明確に示される血糖コントロールの重責、疾患管理の困難感を抱えていた。しかし、毎日の繰

り返しの中で、母親は次第に疾患管理や育児に慣れて自信を回復し、生活の中で療養行動を行う視点を持ち、柔軟に行うようになっていた。また、子どもの成長発達の視点を持ち、将来の見通しを立てて子どもへの関わりや周囲のサポートを調整するようになっていた。以上より、療養行動の習得に向けた体験の積み重ねの枠組みにおいて母親の部分は、母親自身の疾患受容やストレス対処の過程に加え、糖尿病をもつ子どもに対する実践知を積むとともに成長発達に合わせ親子関係を変化させていくという、子どもの疾患管理・養育のエキスパートに変化していく過程であると考えられた。そしてこの過程には、

- 発症間もない時期は、心身の発達の未熟さに加え母子関係が密着している発達段階の子どもの発症であることをふまえた、重要他者からの精神的なサポートや、医療者からの評価的ではない関わり、疾患管理についての具体的な情報提供
- 子どもの成長に伴い、生活の仕方の工夫をアドバイスしてくれる、少し先の様子を見せてくれるなど、子どもの日々の生活や成長に合わせ、母親が療養行動や子どもへの関わりを変えていくためのサポート
- 子どもの就園や就学時には、糖尿病をもつ子どもを理解し、この年代で最も重要な低血糖への対応を主とした子どもの安全を保証し、他の子ども達と同じように過ごすことができるような子どもへのサポート

といった、母親への子どもの発達段階に合わせた多様なサポートが必要であることが示された。

本研究の結果は、対象となる文献が少なかったこと、10～20年間の文献を対象としたため治療や社会状況の変化について十分検討できなかったなどの限界がある。今後は、枠組みを洗練していくと共に、本研究で得られた枠組みをもとに幼児期・小学校低学年の子どもと家族への看護指針を作成していきたい。また、小学校高学年・思春期の療養行動にかんする体験の積み重ねを検討し、1型糖尿病をもつ子どもの成長発達に沿った看護を明らかにしていきたい。

本研究は、科学研究費補助金（課題番号22592477）を受けて行った。

引用文献

- 1) 日本糖尿病学会, 日本小児内分泌学会: 小児・思春期糖尿病管理の手びき 改訂第3版 コンセンサス・ガイドライン. 南江堂, 34-38, 2011.

- 2) 松浦信夫: 小児・若年糖尿病管理の問題点1. 幼児期から小児期, 第33回糖尿病学の進歩, 糖尿病の療養指導, 112-116, 診断と治療社, 1999.
- 3) Patterson, C.C., Dahlquist, G.G., Gyurus, E., Green, A., Soltész, G., and the EURODIAB Study Group: Incidence trends for childhood type1 diabetes in Europe during 1989-2003 and predicted new cases 2005-20: a multicentre prospective registration study. *Lancet*, 373, 2027-2033, 2009.
- 4) Patton, S.R., Dolan, L.M., Henry, R., Powers, S.W.: Fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 15(3), 252-259, 2008.
- 5) Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., Graue, M.: Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in population-based study. *Pediatric Diabetes*, 12, 107-114, 2011.
- 6) Chisholm, V., Atkinson, L., Donaldson, C., Noyes, K., Payne, A., Kelnar, C.: Predictors of treatment adherence in young children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 57(5), 482-493, 2006.
- 7) Stallwood, L.: Influence of Caregiver Stress and Coping on Glycemic Control of Young Children With Diabetes. *Journal of Pediatric Health Care*, 19(5), 293-300, 2005.
- 8) 中村伸枝, 金丸 友, 出野慶子: 小児期に糖尿病を発症した青年の「糖尿病をもちながら成長する体験-幼児期に発症した小児糖尿病キャンプ参加者の体験-」, 千葉看護学会誌, 15(2), 18-26, 2009.
- 9) International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes HP, ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2009, <http://www.ispad.org/>
- 10) 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代: 糖尿病患児の療養行動質問紙の作成と活用. 千葉大学看護学部紀要, 19, 71-78, 1997.
- 11) Paterson, B.L., et.al: Meta-study of qualitative health research: A practical guide to meta-analysis and meta-synthesis, Sage Publications, 2001.
- 12) 新版 小児の発達栄養行動-摂食から排泄まで/生理・心理・臨床. 医歯薬出版株式会社, 第2版, 215-232, 1995.
- 13) 岡堂哲夫: 小児ケアのための発達臨床心理. へるす出版, 第1版, 7-10, 1983.
- 14) Julia MB Fine(片田範子訳): キャスリン E バーナード, アン・マリナー・トメイ他編著, 都留伸子監訳: 看護理論家とその業績 第3版, 医学書院, 第27章 494-509, 2004.
- 15) 兼松百合子: 糖尿病をもつ子どもと家族の日常生活の理解と援助の視点. 小児看護, 26(7), 822-830, 2003.
- 16) 中澤 潤監修: 幼児・児童の発達心理学. ナカニシヤ書店, 第1版, 11-12, 2011.

AN INTEGRATIVE REVIEW OF THE LEARNING PROCESS OF SELF-CARE BEHAVIOR
IN YOUNG CHILDREN WITH TYPE 1 DIABETES

Nobue Nakamura^{*}, Keiko Ideno^{*2}, Tomo Kanamaru^{*3}, Hiroe Tani^{*4}, Noriko Shirahata^{*5},
Kanakano Utsumi^{*}, Aya Nakai^{*}, Naho Sato^{*}, Yuriko Kanematsu^{*5}

^{*}: Chiba University Graduate School of Nursing

^{*2}: Toho University School of Nursing

^{*3}: Chiba University Hospital

^{*4}: Tokushima University Graduate School of Health Bio Science

^{*5}: Iwate Prefectural University Faculty of Nursing

KEY WORDS :

young children with type 1 diabetes, parent, self-care behavior, learning process

This paper aims to clarify the learning process of self-care behavior in young children with type 1 diabetes from the perspective of parent-child interaction, and construct a framework for effective nursing intervention during the learning process.

Japanese reports published from 1992 to 2011 were collected from Ichushi-Web ver.5 and CiNii. English reports published from 2002 to 2011 were collected from CHNAHL, MEDLINE, Academic Search Premier, and PsycINFO. Relevant publications were identified using “young children or preschool children or school children”, “diabetes” and “parents or mother” as search terms. A total of 8 Japanese reports and 8 English reports were collected. These 16 reports were reanalyzed using meta-data-analysis, according to the methods described by Patterson. The following results were obtained.

Essential factors in the learning process of self-care behavior in young children with type 1 diabetes were emotion, interest in self-care behavior, ability to learn technical skills, and knowledge about diabetes management. These essential factors were based on the achievement of developmental tasks before entering preschool. Additional essential factors were social support for mothers and children and the mothers' efforts to promote their children's self-care competency and create a safe environment.

The learning process of self-care behavior in young children with type 1 diabetes was complex and comprised the children's physical and cognitive development, the expansion of social support, and the mothers' achievement of flexible diabetes management and experience in raising young children. The framework of the learning process includes the interaction between children and mothers and the dynamic change in social support over time.