

**【実践報告】****1 型糖尿病をもつ思春期の子どもとその家族の糖尿病関連 QOL の変化**

～こどものセルフケア能力の拡大が QOL に及ぼす影響～

渡邊 久美子<sup>1)</sup>**要 旨****【目的】**

本研究の目的は、1 型糖尿病をもつ思春期の子どもが療養行動に関するセルフケアを獲得・拡大するための看護介入を行った結果として生じる、こどものセルフケア能力の拡大が、子どもやその家族の QOL にどのような影響をもたらすのかを明らかにすることにある。

**【方法】**

本研究のデザインはオレムのセルフケア不足理論を分析の枠組みとした事例介入研究である。思春期の 1 型糖尿病の子どもとその母親を対象として月に 1 回の面談を 4～5 回行い、子どもが主体的に取り組んでいる療養行動について振り返る中で、セルフケア能力を評価した。それを基に子どもが自身のセルフケア能力に応じた適切な療養行動を実践できるように必要な看護ケアを子どもと母親に提供した。初回と最終面談時に QOL 評価スケールを用いて介入前後での QOL の変化を分析した。

**【結果と考察】**

外来へ定期受診に来ている 9～15 歳の子どもとその母親の 4 組が研究に参加した。看護介入により、こどものセルフケア能力は拡大し適切な療養行動を獲得したが、必ずしも QOL の向上は得られなかった。こどものセルフケア能力を拡大するために行った知識提供などの看護ケアは、こどもの QOL を向上させることもあれば、逆に不安を増大させて QOL の低下をもたらすこともあることが示唆された。また、母親の QOL は、こどものセルフケア能力だけでなく、血糖コントロールができていないかどうかにも大きな影響を受けると考えられた。母親には、こどもの成長に合わせて、親自身が担っている療養行動を子どもに任せたい思いと血糖コントロールが不安定で心配という葛藤が生じていた。こどもの不安や母親の葛藤に寄り添いながら、互いの QOL を高められるような関わりが重要であることが示唆された。

キーワード：1 型糖尿病，思春期，セルフケア能力，QOL，依存的ケア・エージェンシー

---

1) 所属先 加古川市民病院機構 加古川中央市民病院

## I. 研究の背景

1 型糖尿病 (insulin-dependent diabetes mellitus: IDDM) は、膵 B 細胞の破壊による絶対的インスリン欠乏を原因として起こる代謝疾患である。思春期に最も多く発症するとされており、発症後の生活は家族の協力が必須である。しかし 2 型糖尿病とは異なり、現在の医療水準ではインスリン療法が不可欠であり、日々の血糖コントロールと継続した疾患管理が重要である。岡田ら (2004) は、IDDM における初期教育が不十分であると HbA1c は高く、重症低血糖になりやすい傾向があり、かつ QOL にも支障をきたす頻度が高くなることを指摘しており、初期教育の重要性を唱えている。IDDM を発症すると、生涯療養行動に取り組み、IDDM と向き合いながら生活を送らなければならない。そのため、子どもの成長・発達と共に、子どもの療養行動を主体的に行ってきた家族から子ども自身に移行することが重要である。

療養行動を親から子どもへと移行する際には、発達段階と共に変化することのセルフケア能力を評価し、移行していくことが重要である。学童期の後期になると、主体的な療養行動は子どもへ移行され、自己で対処するようになる。しかし、子どもの IDDM に対する正しい知識や教育が不十分であると、正しい療養行動の獲得が困難となり、血糖コントロールだけでなく、社会生活にも悪影響を与える。一方で、母親も子どもに療養行動を任せたいという思いと子どもの将来に対する不安な思いとの葛藤を抱きながら、家族が担ってきた療養行動を子どもへと移行する時を迎える。

子どものセルフケア行動が確立しなければ血糖値は安定せず、QOL に支障をきたす恐れがある。健康児と糖尿病患児の QOL の比較研究を行った中村ら (2006) は、小中学生では糖尿病患児の方が健康児より有意に QOL が高い反面、高校生になると有意に低下し、また、HbA1c が低いほど QOL は高くなることを示している。IDDM をもちながら生活を送る子どもと家族の QOL は、中村ら (2010) の研究により、親の糖尿病管理への関わりが高ければ親の負担を大きくすると同時に、親の QOL を低下させる要因となることを示し、HbA1c が高いと親の負担が増え、子どもの QOL も低下していることを示唆した。さらに、小学生の患児をもつ母親は、中学・高校生の患児をもつ母親よりも QOL が低い結果を示しており、子どものセルフケア能力の拡大により、家族の QOL が向上することが示唆されている。しかし、

子どものセルフケア能力が拡大する中で、QOL がどのように変化するかを示した研究はいまだ乏しい。

そこで、オレムのセルフケア不足理論の「10 の構成要素」を基に子どものセルフケア能力を評価し、セルフケア能力に適した正しい療養行動を習得・実践できるように看護師が技術提供や情緒的支援などの看護ケアを展開した。その結果、複数のセルフケア力 (パワー) が連鎖的に向上し、子どものセルフケアが拡大したことを示した (渡邊, 2015)。本研究では、ケア介入により、子どもがセルフケアを拡大し、適切な療養行動へと行動を修正することが、子どもと家族の QOL にどのように影響を及ぼしたかに焦点をあてて報告する。

## II. 研究の目的

1 型糖尿病をもつ思春期の子どもが療養行動に関するセルフケアを獲得・拡大するための看護介入を行った結果として生じる、子どものセルフケア能力の拡大が、子どもとその家族の QOL にどのような影響をもたらすのかを明らかにする。

## III. 方法

### 1. 看護介入のプロセス

本研究は事例介入研究であり、思春期 (9 歳～15 歳) の IDDM の子どもとその家族を対象とした。面談前に研究協力者及び研究協力施設の施設長及び研究協力者の担当医師から、カルテの以下の項目について閲覧、使用することについて承諾を得た上で①子どもの基礎情報②初診から現在までの血液検査データ③初診から現在までの尿検査データ④初診から現在までの治療の経過について情報収集を行った。

研究者は、研究に参加した子どもとその家族に対して月に 1 回の面談を 4～5 回行った。面談時、子どもが主体的に取り組んでいる療養行動について兼松 (2003) の「小児糖尿病患児の療養行動自立の目安」と兼松ら (1997) の「療養行動質問紙」の項目を参考に振り返り、療養行動の実際を把握するために半構成的インタビューを行った。子どもの療養行動の実際やそれに対する思いを明らかにした後、研究者が子どものセルフケア能力をアセスメントして、提供する知識・技術を決定した。その際、研究者は今まで子どもが取り組んできた療養行動に対して労うと共に頑張りを認め、

肯定的な態度を示し、自己効力感を高められる看護サポートを心がけた。研究者が提供する療養行動の知識・技術の内容は兼松ら (1997) の「療養行動質問紙」を参考に以下の項目で行った。

- ・インスリン療法：インスリンの種類，施注時間，注射部位と注射部位変更の必要性，打ち忘れによる身体への影響
- ・自己血糖測定：必要回数，目標血糖値，目標 HbA1c，血糖測定の有用性
- ・低血糖時の対処方法：低血糖の症状，低血糖の対処，外出時の低血糖予防法
- ・運動：運動時の血糖値への対応，低血糖予防対策
- ・食事療法：一日の摂取量，間食内容，外食時の食事内容，規則的な食生活の必要性

以上の項目に関して，子どもへのインタビュー内容を参考に知識・技術の提供が必要であるとアセスメントした項目に関して，知識・技術提供を行った。その際，子どもの負担を考慮し，最大 3 項目程度を目安に介入した。項目内容に関しては子どもと相談し，研究者が子どものセルフケア能力が拡大できると考え，子ども自身もできると意欲を示

したものを意図的に選んだ。

研究協力者に IDDM に関する上記の療養行動やその必要性について説明する資料として，日本糖尿病学会，日本小児内分泌学会 (2011) が発行した「小児・思春期糖尿病管理の手引き (改訂第 3 版)」，中村 (2013) が小学生から高校生向けに作成した「糖尿病をもつ子どもと家族の生活 改訂第 2 版」を活用した。

家族が面談に同席していない場合，新しい療養行動の遂行に関して家族にも協力が必要な時は，その旨を家族へ依頼するように研究協力者に提案した。研究者は家族に対して，子どもが話を始めたら聞いて頂くように依頼した。しかし，子どもが面談によって決定した新しい療養行動の遂行について，研究者から説明してほしいと希望するときは，子どもが同席のもと家族に説明した。

2 回目以降の面談では，子どもに対して目標内容の達成度を肯定的にフィードバックしながら評価し，次の面談までに達成可能な目標を立てた。介入方法に関する介入モデルを図 1，ケア介入の概念図を図 2 で示す。介入初回と終了時に QOL 評価を行い，介入による QOL の変化の推移を調べた。

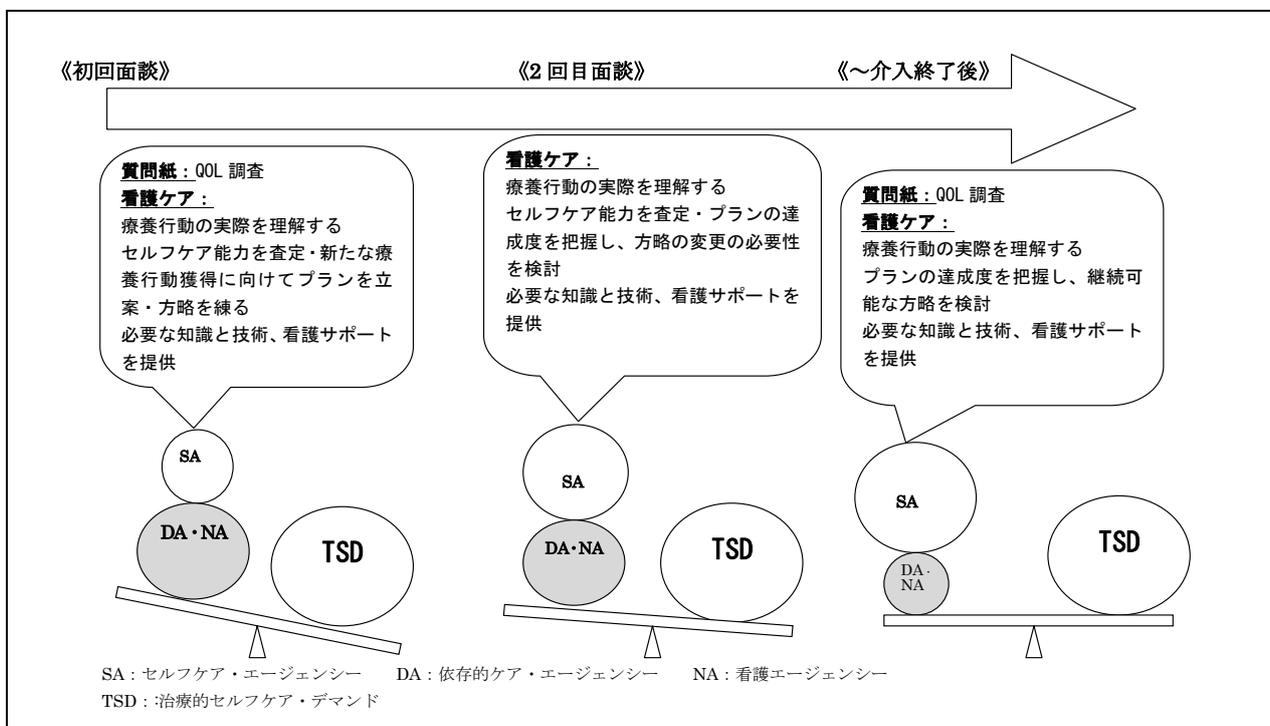


図 1：介入モデル

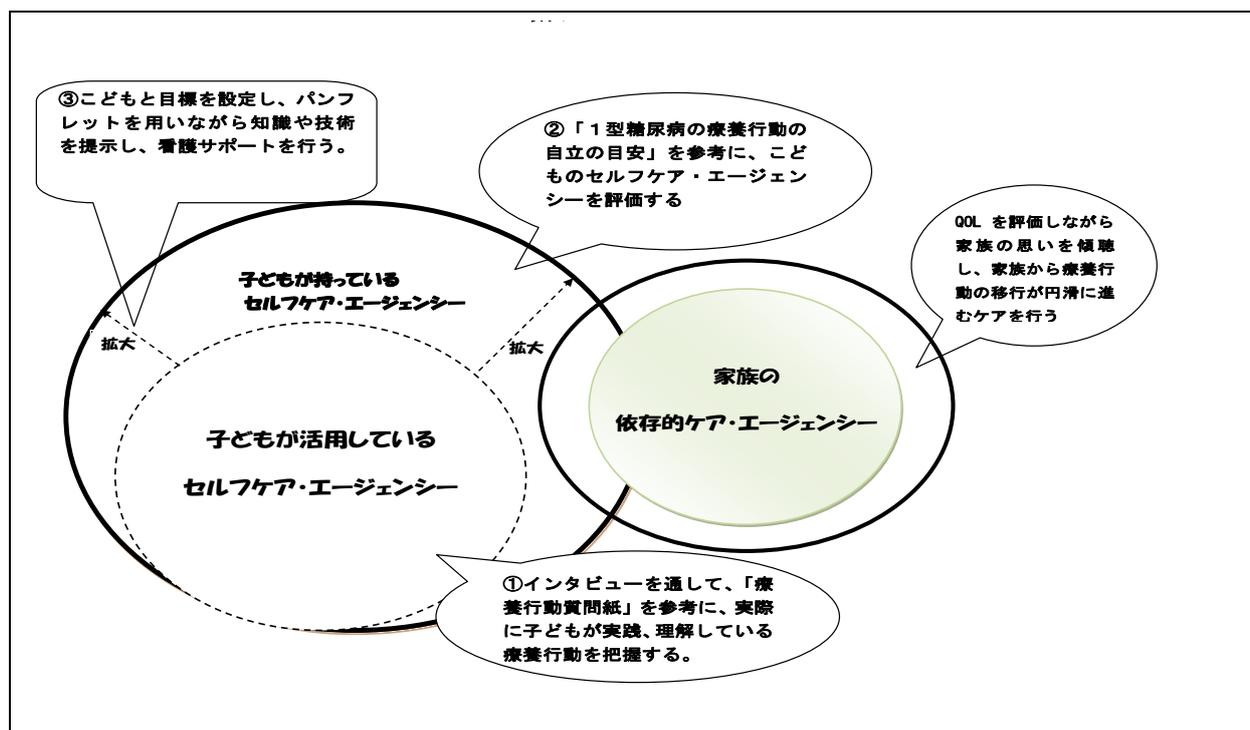


図2：ケア介入の概念図

## 2. 面談・インタビューデータの分析方法

面談・インタビューにより得られたデータは逐語録にし、診療録や質問紙により得られた情報と併せて、子どもと家族の療養行動に対する言動の変化を小児看護に精通した複数の専門家にスーパーバイズを受けて質的に分析を行った。

## 3. QOLの評価方法

セルフケア・エージェントである子どもに対しては、中村ら (2005) が開発した「糖尿病に関連した満足度 (QOL) 質問紙」を使用した。この質問紙は①疾患からの学び: 3項目 (15点満点) ②低血糖の不安: 4項目 (20点満点) ③将来の不安: 2項目 (10点満点) ④療養行動の困難性: 5項目 (25点満点) ⑤疾患管理のサポート: 4項目 (20点満点) からなり、いずれも5段階で回答し、高得点は高いQOLを示す。

依存的ケア・エージェントである家族に対しては、Vandagriffら (1992) が開発したPDQOL (Parents diabetes quality of life) を梅田, 中村 (2001) が日本語に翻訳したPDQOL 日本語版を使用した。PDQOL 評価表は、子どもが糖尿病であるために悪い感情や印象に関する【Impact】項目が23問, こどもの糖尿病に対する心配に関する【Worry】項目が11問, 親自身の生活の満足度を示す【Satisfaction】項目が17問の計51問で構成されている。糖尿病に対して

肯定的な感情を示す1点から否定的な感情を示す5点の5段階尺度で評価されるため、PDQOLの点数が低いほどQOLが高いことを示し、最低得点である51問中51点に近いほどQOLが高いことを示す。

これらの質問紙は、開発者に事前に使用許諾を得たあと、事例ごとに初回面談と最終面談にこれらの評価表を使用し、推移をみた。

## IV. 倫理的配慮

本研究は所属機関の研究倫理委員会の承認を得、研究協力者と家族に研究の目的・方法・結果の公表および研究への自由な参加, 途中中断の権利, 不利益からの保護, プライバシーの保障を説明し, 研究協力の同意を得た。子どもに対しては子ども用の依頼文を用いて口頭で説明し, 子ども用の同意書に保護者と子どもに署名を頂くことで研究参加の意思を確認した。

## V. 結果

### 1. 研究協力者の概要

研究の協力を受けられた思春期のIDDMをもつ子ども4名とその母親であり, こどもの概要は以下の表1に示した。

表 1. こどもA~Dの概要

事例	A (男性)・12歳	B (女性)・9歳	C (女性)・13歳	D (女性)・15歳
発症年齢	3歳	7歳	10歳	9歳
HbA1c値	7.3mg/dl (7/7) ⇒ 6.4mg/dl (11/10)	9.3mg/dl (7/11) ⇒ 9.3mg/dl (11/7)	9.2mg/dl (9/24) ⇒ 9.9mg/dl (12/24)	10.9mg/dl (9/26) ⇒ 未測定
入院歴	発症時・CSII導入時	発症時・CSII導入時	発症時のみ	発症時・中学入学前に1週間教育入院
血糖測定	1日3回(昼・夕食後・眼前)自分で測っており、夜間に低血糖を起こすことが多いため、朝方母親が測定。血糖測定手技は最初に手洗いを忘れてしまうことがあるが、穿刺は手掌で行っており、硬結は認めず、毎回場所を変えて行っていた。	休日は5回、平日は4回B自身で測定。測定部位は左手指であるが、測定部位が偏ってしまっており、硬結を軽度認めている。	1日4回~5回(朝食前、昼食前、間食前、夕食前、眼前)自身で測っている。測定部位は左手指でやや測る部位が偏っている。硬結は認めない。	現在全く測っていない。測ったほうがいいとは思っている。
低血糖時の対処	低血糖の症状として、倦怠感や空腹感などを自覚症状として捉えており、補食を常に携帯している。特に運動時の低血糖症状を防止するためにこまめに水分摂取や補食を行い、野球クラブの友達には自分がIDDMであるということを伝えていた。自宅で低血糖症状が現れた時は特に家族に相談することもなく、自発的に補食を行っていた。	低血糖になると、足が震えてくると自覚している。教室と保健室に血糖測定器と補食用の米粉糖・グルコースを常備。しかし、給食までの時間が近かったりすると、低血糖症状がでていてもそのままで過ごしてしまうこともある。	低血糖になったことがなく、低血糖の自覚症状はわからない。特に補食の携帯はしていない。	手の震えや動悸が低血糖時の自覚症状。補食は持ち歩いておらず、学校で症状がでた際は売店で購入している。学校で低血糖になるのが怖いため、インスリンの量を少なめに注射している。
運動療法	地元の野球クラブに属し、週4回のペースで練習を行っている。休日は朝から夕方まで練習しており、練習中はCSIIを外しているが、血糖測定は行っている。	定期的にはスポーツには取り組んでおらず、運動自体に苦手意識を持っている。	卓球部に所属しているが、活動自体あまり積極的にしていない。自身も運動が苦手であるため、その他で取り組んでいるスポーツはない。	特に運動習慣はない。
インスリン注射	CSIIを使用している。臀部に針を留置しており、2日から3日に一度の間隔で針を交換していた。交換直前は高血糖を示す傾向が強く、それを針交換の目安としていた。臀部に留置しているため、穿刺は母が行っているが、硬結を認め、穿刺時痛みも伴う状況である。	CSIIを使用。CSIIの操作は自身で可能であるが、臀部に施注しているため、母が実施。3日おきに針の交換を行っているが、注射するまでの交換準備は、Bさんが手技を獲得しているものの、両親が担うことが多い。腹部に留置することは脂肪が少ないため避けているがBさん自身も自分でしなないといけなさと感じている。	ランタス(就寝前)20単位とヒューマログ(朝食後・昼食前・夕食後)を毎食時10~13単位使用している。自身で腹部に注射しているが、場所がほぼ固定している。夕食事は食後打ちをしているが、食事が終わってしばらくたってから打つことが多い。	ペン型インスリンを使用。ヒューマログを朝・昼・夕食前、ランタスを就寝前の4回打ちである。小学生の時は腕に注射していたが、現在は右大腿部に打つことが多く、場所も偏っている。
食事療法	母親が食事を作っており、カーボカウントは父親が主体となっており、野球の監督から食事をしっかりとるように言われているため、食事量は多い。間食はあまりしていない。	調理は母が担っているが、カーボカウントは自身で行っている。しかし、朝は起きることが苦手で母が計算している。	母親と祖母が調理。カーボカウントは自身が行っている。正確な計算はしていないが、あまり食べない食材を使用した時は母と確認している。間食が多く、温野菜やスナック菓子一袋食べてしまうこともある。夕食はダラダラと食べることが多い。過食傾向なため、栄養指導がされたが状態は変わらず、介入中に食欲抑制のため漢方が処方されている。	母親が調理。カーボカウントで指導されたが、現在は食事量から目安でインスリン量を決めている。間食でヨーグルトを好んで食べている。

## 2. 介入の結果

### 1) 事例A

#### (1) こどもAのセルフケア能力の査定と介入による変化

こどもAは幼少期にIDDMを発症しており、療養行動やDMに対する知識は家族により培われていた。そのため、介入前のIDDMに対する知識は漠然としており、なぜ手を洗わないといけないのか、なぜ同じ場所に注射や血糖測定をしてはいけないのかなど、療養行動への意味づけがなされ

ていなかったため、セルフケア能力の動機づけの力が弱い状態であった。

初回の介入時はこどもA自身IDDMに対する知識は乏しい状態であったが、療養行動の手技には問題は認めなかった。学童期は基本的な生活習慣の自立を確立し、親から自立しようとする時期である。そのため、研究者は現在の生活リズムをこどもA自身が成り立たせることが一つの課題と考え、こどもAと相談し、朝自分で起きることを目標とした。さら

に必要性は理解しているが習慣化できていなかった血糖測定前の手洗いを目標とした。2回目の面談以降では、家族が行うことが当たり前となっていたカーボカウントや持続皮下インスリン注入療法 (continuous subcutaneous insulin infusion : CSII) の準備を自分も行うことができることであり、子どもAに気づきを促した結果、自身で取り組むようになった。それと共に段階的にIDDMに関する知識を提供したことで、子どもAは自身の血糖値の変動と日常生活を関連させて考えることができるようになり、最終的にカーボカウントの計算ができるようになった。

### (2) 子どもAの介入前後のQOLの変化 (表2)

子どもAは、今回の看護介入により、血糖測定前の手洗いの習慣化、CSIIの準備、カーボカウントが自分で行えるようになった。特にカーボカウントに関しては、最も自信をもてできるようになったと最終面談で発言がみられた。

QOL評価表では、子どもAの場合、【療養行動の困難性】【疾患管理サポート】【将来の不安】において介入前より点数が増加していた。特に【将来の不安】の《糖尿病の合併症について不安がある》の項目は、介入前1点から介入後5点へと上昇し、【将来の不安】全体においても介入後、満点に上昇していた。【疾患管理サポート】は20点満点中介入前17点、介入後18点と高いQOLを維持していた。一方で、【低血糖の不安】は、20点満点中介入前12点と低く、介入後更に10点へと微減していた。子どもAは低血糖を起こしやすく、最終面談日の頃、夜間低血糖を示すことが多い傾向を認めていた。

### (3) 依存的ケア・エージェンシーの査定と介入による変化 (表3)

介入前、母親Aは、食事管理とCSIIを臀部に留置することを依存的ケア・エージェントとして担っていた。しかし、子どもAが中学生となることを考慮し、研究者はCSIIを子どもA自身で管理できるように腹部に留置することを勧めた。しかし、母親Aは、腹部留置により血糖値が不安定となった過去から拒否の姿勢を示したため、なぜ血糖値が不安定になったのかを共に振り返り、臀部に硬結が認められている状況を踏まえて腹部に留置する必要性を母親Aの気持ちに寄り添いながら説明した。その結果、母親Aは、最終面談時には腹部留置用の針に交換し、「一度試してみようと思います。子どもAもできるというし、まかせてみようと思います。」

とCSIIの管理を子どもA自身に任せる覚悟を示し、依存的ケア・エージェンシーの変化を認めた。

また、母親Aは介入前に子どもAの療養行動に取り組む中で不安について確認した際、低血糖に対する不安を常に抱えている事がわかった。子どもAの血糖値は低い傾向にあり、介入前後もその状態は変わらなかった。しかしその反面、母親Aは、子どもAがIDDMであることを受け入れ、療養行動に取り組む姿に誇りを感じていた。介入後、研究者が改めて母親Aの思いを尋ねた際、今回の介入を通して療養行動が子どもAの日常に溶け込んでいることを実感する一助となっていた。

母親AのPDQOL得点は、介入前よりほぼ全て1点から2点の低い得点であり、高いQOLを保っていた。子どもの糖尿病から生じる心配ごとに関する項目【Worry】は介入前の13点から介入後15点と微増しているが、各項目の得点は概して低くあまり変化はなかった。子どもが糖尿病であることに由来する感情や印象に関する項目【Impact】は、介入前の33点から介入後25点、親自身の生活の満足度に関する項目【Satisfaction】は介入前の29点から介入後18点と更に低くなりQOLが向上したことを示した。

表2：子どもA～DのQOLの変化

項目 (満点)	A		B		C		D	
	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後
療養行動の困難性 (25)	19	21	18	21	21	22	-	14
疾患管理サポート (20)	17	18	19	19	14	13	-	18
疾患からの学び (15)	10	9	11	11	8	10	-	11
低血糖の不安 (20)	12	10	12	10	18	15	-	20
将来の不安 (10)	6	10	6	6	10	7	-	9
総得点 (90)	64	68	66	67	71	67	-	72

表3：母親A～DのQOLの変化

項目 (最低得点)	A		B		C		D	
	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後	介入前	介入後
Impact (23)	33	25	57	54	43	50	56	54
Worry (11)	13	15	34	35	30	26	21	21
Satisfaction (17)	29	18	51	52	47	43	50	50
総得点 (51)	75	58	142	141	120	119	127	125

### 2) 事例B

## (1) 子どもBのセルフケア能力の査定と介入による変化

子どもBは介入1カ月前に糖尿病キャンプに参加しており、適切な療養行動に取り組むことが出来ていた。そのため、研究者は子どもBの成長発達段階に即し、将来を見据えた療養行動を促す関わりを中心に行った。子どもBは今後自分で行わなければならないことを明確に理解できており、例えばCSIIの針留置は自分が近いうちに行わなければならないと捉え、周囲の友達にも自分がIDDMであることを話そうと考えていた。そのため、研究者は、子どもBにIDDMの病態や血糖値について知識を提供し、子どもBが友達にIDDMを説明する際に、友達に誤解を与えたり、偏見をもたれたりしないように、適切に療養行動を行ってれば周囲の人と同じように日常生活を送ることができることを強調して伝えた。

また、研究者は子どもBと相談し、CSIIの穿刺までの準備を子どもBが主体的にとりくむことで、CSIIの一連の取り扱いが出来るように環境を整えた。介入する中で、子どもBはできたことよりもできなかったことを強調する傾向があったため、研究者は子どもBの頑張りを肯定的にフィードバックすることを心がけた。朝が起きられない中でも朝のカーボカウントに取り組むことができるようになったことは療養行動を獲得しただけでなく、新たな生活リズムを得る一助となった。

## (2) 子どもBの介入前後のQOLの変化 (表2)

子どもBは、朝早く起きることが苦手であったが、介入により、朝のカーボカウントに自発的に取り組むようになったり、CSIIの準備も自身で行うようになり、「(今回の研究に取り組むに対して) やってて楽しかった!」と子どもBは楽しみながら目標に取り組んだことで、新たな療養行動を習慣化することができた。

QOL評価表では、介入前後で大きな変化は認めなかったが、【療養行動の困難性】は介入前18点から介入後21点と上昇しQOLの向上がみられた。特に《外来受診のために学校を休んだり、遅刻することはいやだと思う》は介入前の2点から4点となり、外来受診を受け入れることができた。一方で【低血糖への不安】は介入前の12点から介入後10点へと微減を認めた。これは、《糖尿病のことを親が心配しすぎていると思う》が3点から1点へ減少した一方で、《注射や食事の時間が気になる》が2点から4点へと向上した結果である。また、【疾患管理サポート】は、20点満点中介入前後で19点と変わらず、高い値を維持しており、療養行動に対する

周囲の協力を子どもB自身が自覚できていた。

## (3) 依存的ケア・エージェンシーの査定と介入による変化 (表3)

介入前、母親Bは子どもBの食事管理と臀部に留置しているCSIIの管理、朝のみカーボカウントを依存的ケア・エージェンシーとして担っていた。母親B自身、朝のカーボカウントは子どもBに任せたいという思いもあり、研究者の介入に意欲を示し、研究者は、母親Bがあえてカーボカウントをしないように働きかけた。その結果、子どもBは朝のカーボカウントに自己で取り組むようになり、母親自身も成長した部分と捉えることができた。

また、初回面談時、運動会の時期であったこともあり、母親Bは、子どもBが低血糖にならないように対応策を考えて取り組んでいたが、母親Bは常に低血糖に対する不安を強く訴えていた。母親Bは自分が心配症であり、子どもBに言いすぎてしまうと自覚していた。研究者が母親Bの思いに共感し、不安な思いを傾聴していくと、母親Bは子どもBの休日と平日で生活リズムが変動し、血糖コントロールに影響を与えることに対しても不安な思いを抱いていることがわかった。そのため、研究者は、母親Bの不安な思いに共感しながらも、子どもBが積極的に適切な療養行動に取り組んでいることを伝え、母親B自身も子どもBが療養行動に取り組む姿を前向きに捉えることができていることを意図的に伝えた。

最終面談時、母親Bは子どもBの頑張りを認めながらも子どもBが食べ過ぎてしまうことや偏食が多いことに不安を抱えていた。そのため、研究者は母親Bの不安な思いを傾聴し子どもBが頑張っていることを具体的に伝え、子どもBの成長や頑張りを認めるように促すと共に、母親Bの不安な思いに寄り添う情緒的サポートを繰り返し行った。

PDQOLは介入前後でほとんど変化を認めず、【Impact】項目は介入前の57点から54点と微減した結果となった。また、《あなたはお子様のことを心配しすぎであると感じますか?》の項目は5点から4点へと減少を認めた。

## 3) 事例C

## (1) 子どもCのセルフケア能力の査定と介入による変化

子どもCは普段からおとなしい性格のため、全体の面談を通してオープンクエスションにするとほとんど返答がなかった。そのため、研究者は、クローズドクエスションを用い、

子どもCの表情やしぐさに注意しながら介入を行った。

介入前の子どもCは療養行動に対して深く考えたり意図的に取り組むことはなく、ただこなしている状況であった。研究者は、子どもCと改めて療養行動を振り返り、適切な療養行動へと修正を図ることを中心に関わった。その結果、子どもCはインスリン注射を偏らないように施注することができるようになり、皮膚状態が改善した。

#### (2) 子どもCの介入前後のQOLの変化 (表2)

子どもCは、今回の看護介入により、インスリン注射を毎回異なる部位に施注できるようになった。また、食直後とはいれないが、以前より早い段階でインスリン注射を施注するようになった。最終面談時には皮膚の状態が改善したことを喜び、子どもC自身継続して取り組む意欲を示した。

QOLに関しては【疾患からの学び】は8点から10点へ、【将来の不安】は10点から7点へ、【低血糖の不安】が18点から15点へと介入前後で増減を認めた。【将来の不安】の《糖尿病の合併症について不安がある》は5点から3点へ減少した。これは子どもCの血糖値が200~300mg/dl台と高めで推移したため、研究者が合併症に対する知識提供をおこなったことが影響した。また、《低血糖がいつおこるか不安である》が5点から3点へと減少を認めた。子どもCは低血糖を起こしたことはないが、学校行事でのスキー合宿を控えていたため、低血糖に対する知識提供を行ったことが影響していた。一方で《学校で補食するのはむずかしい》は3点から5点へと得点の上昇を認め、補食への抵抗感が軽減した。

#### (3) 依存的ケア・エージェンシーの査定と介入による変化 (表3)

子どもCは普段から口数が少なかったが、以前以上に家で話さなくなったため、母親Cは、子どもCを観察することでその行動を把握していた。そんな中で母親Cは、介入前より子どもCの食事管理を主に担っており、その他の療養行動は子どもCに任せていた。しかし、子どもCの食欲が止まらないことが一番の不安であると語り、面談中は食生活について話すことが多かった。そのため、研究者は子どもCと母親Cと共に食生活について振り返り、子どもCにとって最良な方策があるか子どもCの思いを尊重しながら意図的に関わった。また、母親Cは過食傾向の子どもCに対して温野菜などで空腹を満たせるように工夫しており、研究者は母親Cの取り組みに共感を示し、母を労った。更に、子どもCがイン

スリンをすぐに施注しないことも母親Cは気にしていたが、面談を重ねる中で子どもCの取り組みに改善傾向が認められた。最終面談時には、母親Cは、子どもCが少しずつ適切な療養行動に修正しながら継続的に取り組んでいることを子どもCの成長した部分であると捉えることができた。

PDQOLでは子どもの糖尿病に対する印象を示す【Impact】の項目が介入後に上昇を示し、母親Cのこの項目のQOLは低下した。特に《お子様が夜更かしすることはありますか?》に対し、介入前の2点から介入後5点へと上昇し、子どもCの生活の変化を反映した。その反面【Worry】と【Satisfaction】項目に関しては介入前後で微減を認め、特に母親C自身の生活に対する満足度は11問のうち4問で点数の低下を認め、上昇した項目はなかった。

#### 4) 事例D

##### (1) 子どもDのセルフケア能力の査定と介入による変化

子どもDは介入前から血糖測定ができていなかった。しかし、子どもDは血糖測定のニーズは理解しており、今回の研究参加を機に取り組む意欲を示した。そのため、研究者は、血糖測定に取り組むことを最優先として、まずは少ない回数から継続できることを目指して関わった。その中で、研究者は子どもDの生活リズムや、取り組みやすい環境を共に振り返りながら血糖測定の必要性について知識提供を行い、子どもDの達成度を肯定的にフィードバックした。それにより、子どもDは血糖測定に意欲的に取り組み、一時的に1日2回測定するようになったが、最終的には再び測定しない状態へと戻った。子どもDは、夏休みに入り生活リズムが変わったことや他者の促しができないことが継続できない要因であると考えていた。研究者は、子どもDが自発的に取り組む力をもっていることを強調して伝え、自分で取り組む覚悟を促した。また、研究者は子どもDとインスリン注射の手技について振り返る中で子どもDが、インスリン注射時に消毒を忘れるなどの適切な行動が欠落していることに気づいた。研究者は子どもDに、それらの手技は一つも欠かすことのできない必要な手順である理由を示し、共に取り組んだ。その結果、子どもDは以前より適切な療養行動を実践できるようになった。

##### (2) 子どもDの介入前後のQOLの変化 (表2)

子どもDは、看護介入により以前よりも清潔操作を実施し、インスリン注射部位が偏らずに施注でき、血糖測定も一時

的ではあるが2回/日取り組むこともできるようになった。最終面談時には、皮膚状態が少しずつ改善してきたことにより、子どもDは、インスリン注射は偏らず続けていけると語った。

QOL評価は、不備により介入前の回答が全て得られなかった。回答されたものを比較すると値に大きな変化は認めなかった。また、介入後の【低血糖の不安】を示す各項目に関しては全て5点台であり、高いQOLを示していた。子どもDの血糖値は200-300mg/dl台であることが多かったのも、子どもDは低血糖を起こすリスクを低く捉えていた。

### (3) 依存的ケア・エージェンシーの査定と介入による変化 (表3)

6年前、子どもDがIDDMの教育入院をした際、母親Dは、過干渉やIDDMに関する病識の薄さを主治医より指摘され、当初1週間の予定であった入院期間は1カ月以上要した。

介入時、母親Dは、食事の準備に主体的に取り組んでおり、子どもDが野菜を中心に30品目摂取できるように心がけていた。母親Dは、子どもDのお弁当の準備等で朝が早く、あまり睡眠時間がとれていないことが自身の健康に影響していると捉えていたが、その他の療養行動に関しては子どもDが主体的に取り組んでいると考えており特に不安は抱いていなかった。しかし、2回目の面談では、母親Dは、血糖測定をしている子どもDをかわいそうだと発言した。また、母親Dはインスリン注射さえしていれば血糖測定は必要ないと捉えていた。そのため、研究者は母親Dの「子どもに痛い思いをさせたくない」という思いと「血糖コントロールのためには血糖測定は必要である」という葛藤に理解を示しながらも血糖測定の必要性を強調した。3回目の面談時には、母親Dは子どもDの血糖測定に取り組む姿勢を前向きに捉え始め、頑張りを認めていた。そのため研究者は、母親Dの思いを察しながら改めて療養行動は継続することが大事であり、取り組みの中で子どもDが成長していることを示し、情緒的サポートを行った。最終面談では、母親Dは血糖測定の必要性を理解し、「血糖測定をしっかり行って、血糖値が安定してほしい」と発言し、母親Dの血糖値に対する認識が変化していることについて自覚していた。

母親DのQOLは介入前後では大きな変化は認めなかったが、【Impact】項目の《お子様は糖尿病により機械を操作することを避けていると感じますか》の問いに関して介入前の5点から1点へと大きく好転した。

### 5) IDDMをもつ子どもの定期受診行動の実際

全事例において外来の定期受診は母親と主治医を中心に診察が展開しており、子どもはほとんど主治医とコミュニケーションをとっていなかった。また、全事例において子どもは、次回の受診日までに必要なインスリン注射や血糖測定などの医療物品について把握していなかった。子どもAは、「(主治医と)話したことなんてない、あーなんか言ってるわーって思ってるくらい。」と診察内容を自身のことであると捉えきれていなかった。本研究では外来受診終了後に面談を行うことが多く、積極的な介入はできなかったが、最終面談終了後、研究者は母親に対して診察時に子どもと主治医が主体となって診察を展開することを提案した。すると、全事例において「ほんとですね、もう自分で話せますもんね、本人のことは本人が一番わかっているし。」と肯定的な反応を示し、子ども主体の診察の必要性に気付いた。

## VI. 考察

### 1. セルフケア能力と IDDM の子どもの生活の質の変化の関連

本研究では介入前後での糖尿病に関連した満足度(QOL)質問紙を使用し、子どもの糖尿病に関連した生活の質の変化を評価した。総得点で比較すると、子どもA・BでQOLのわずかな向上を認め、子どもCではわずかな低下を認めるなど、セルフケア能力の拡大が、子どものQOLの向上に如実に効果があるとはいえなかった。子どものセルフケア能力を拡大するために行った知識提供などの看護ケアは、子どものQOLを向上させることもあれば、逆に低下をもたらすこともあると考えられた。子どもAでは【将来の不安】の項目のQOL得点が介入後に上昇し、QOLの向上を認めた。これは、介入中の知識提供により療養行動の動機づけの力を高め、更に、HbA1c値が安定していたことがQOLの向上につながったと考えられ、知識提供がQOLの向上の要素になることが示唆された。その反面、高血糖傾向である子どもC・Dは、高血糖により起こる合併症について知識提供を受けたことにより、将来に対する不安が増し、低血糖傾向のある子どもA・Bは、低血糖の症状や対処を共に振り返る中で、改めて低血糖について怖さを感じ、それがQOL得点に影響した可能性が考えられる。よって、IDDMをもつ子どものセルフケア能力を拡大するために知識提供は必要

であるが、常に合併症や低血糖に対する怖さや不安を抱えながら生活していることを理解し、周囲が合併症に対する予防的な関わりや低血糖に対する対処を身につけ、IDDM の子どもが抱える怖さや不安の緩和に努めるサポートを行うことが、IDDM の子どもの QOL の向上につながると考えられる。

また、子ども C では低血糖になったことがないにも関わらず、【低血糖の不安】の QOL 得点が介入後に減少しており、QOL が低下していることが示唆された。これは、スキー合宿への参加により低血糖となる可能性があることから一時的に点数が変動したと考えられる。更に、改めて低血糖や合併症について知識提供し、振り返った結果、自身の療養行動と血糖値を見直したことが影響したことも考えられる。よって、セルフケアの向上による子どもの体調の安定により QOL は向上することもある一方、知識提供による不安の増加、イベント、日常生活の乱れなどが影響して QOL が下がることもあり、QOL は常に変動している可能性が示唆された。子どものその時の体調や思い、背景を理解した上でセルフケア能力と共に IDDM に関連した生活の質の変化を評価することが重要であると考えられる。

## 2. 子どものセルフケア能力と IDDM をもつ子どもの母親の生活の質 (PDQOL) との関連

本研究では、IDDM をもつ子どもの母親の生活の質を評価するために、PDQOL を用いて、介入前後で母親の生活の質評価を行った。介入により、子どものセルフケア能力に変化は認められたが、母親の PDQOL における点数の変化は母親 A で認めたのみであり、その他の事例ではあまり変化を認めなかった。中村・松浦・佐藤ら (2010) は、子どもの HbA1c が高いと、母親の糖尿病と疾患管理の負担を大きくし、母親の QOL に影響を与えることを示している。また、梅田・中村 (2001) は、PDQOL の向上に関与する背景要因の一つとして、良好な家庭内のコミュニケーションをあげている。子ども A は血糖値が安定しており、母親 A だけでなく、家族一丸となり子ども A の療養行動に前向きに取り組んでいた。母親 A は、子ども A がセルフケア能力を拡大し療養行動に取り組むようになった結果、母親 A の QOL が向上した可能性が考えられた。

母親 B・C・D では介入前後で PDQOL に大きな変化はなかったが、糖尿病に対する印象を示す【Impact】項目や、母親自身の生活に対する満足度を示す【Satisfaction】項目

はそれぞれの総得点の約 50% の得点率であり、特に母親の QOL が低いとはいえなかった。しかし、子どもに対する不安や心配を示す【Worry】項目では母親 B・C は最多得点となる 55 点中 30 点台を示し、他項目と比べて QOL が低かった。子ども B は低血糖傾向であること、子ども C は高血糖傾向であることから、セルフケア能力が拡大しても子どもの血糖コントロールが安定しなければ、母親の QOL に影響を与えることが示唆された。思春期は成長ホルモンの影響により、血糖コントロールが不安定になりやすい。中村・松浦・佐藤ら (2010) は、小中学生はセルフケア能力が高まると共に親が不在の場所で療養行動を行い、生活の中で疾患管理を学んでいく時期であり、親が子どもを信頼し、段階的に自立を促していけるような支援が、子どもと親の QOL を高めるために必要であると述べている。よって、子どもに療養行動を移行したいという思いと血糖コントロールが不安定で心配であるという母親の葛藤に寄り添いながら、互いの QOL を高められる関わりが重要であると考えられる。

また、母親 A・B に比べて、母親 C・D の依存的ケア・エージェンシーはあまり変化を認めなかった。これは、子ども A・B に比べて子ども C・D の方が年上であり、子ども自身が主体的に療養行動に取り組んでいたことが要因の一つであると考えられる。しかし、介入後、母親 C は以前より子ども C の過食傾向を神経質に捉えず、前向きに見守る姿勢に変わり、PDQOL の【Worry】項目の微減を認めている。母親 D も介入後には子ども D を悲観的に捉えず、子ども D の頑張りを認める姿勢に変わり、介入後の QOL の低下は認めなかった。このことから、依存的ケア・エージェントとして情緒的な支援のあり方が母親の QOL に影響を与えることが示唆され、子どもだけでなく、母親の情緒的サポートも重要であると考えられる。

## 3. 依存的ケア・エージェンシーの査定の必要性

依存的ケア・エージェンシーは、ケアを受ける人々の既存のニードや、新しく生じるニードを充足するために必要な能力のため、セルフケア・エージェントが子どもの場合、ニードは成長発達とともに変化する。そのため、依存的ケアは非効果的にも効果的にもなり得る特徴があり、意図した結果を生じない可能性がある。これは子どもが成長するにつれ、セルフケア能力を獲得しても依存的ケアとして補い続けることにより、子どものセルフケア能力は潜在化してしまうことを示している。よって、依存的ケア・エージェント

は子どもの成長発達に応じてニーズを見直し、適切な依存的ケア・エージェンシーを行使する必要があるといえる。

本研究において、看護介入を通して子どものセルフケア能力が拡大したことから、全事例の子どもたちは自身の考えや思いを伝えるセルフケア能力を持っていたことがわかった。しかし、診察場面では子どもたちはセルフケア行動を起こさず、母親の依存的ケア行動が主体となって展開され、非効果的な依存的ケアとなっていた。子ども自身が IDDM を自己の一部であるにとらえるためには、診察時の子どもの参加が不可欠である。それは、子どもが診察に参加することで、「IDDM は自分自身のことである」と認識し、療養行動に自分で取り組む必要性を自覚させることへとつながると考えられるからである。Erikson (1977) は、学童期から思春期にかけて、子どもはアイデンティティを獲得していくと示している。発達段階からみると、この時期に IDDM である自分を受容し、IDDM と自分を同一化することは重要なことであると考えられる。療養行動を行う子どもたちのセルフケア能力を評価する中で、看護師は依存的ケア・エージェンツである家族が子どものニーズをどのように捉えてケアを行使しているのかを知り、適切な依存的ケアの形態へと変える必要があることを家族自身が気づくことができるように関わるのが重要である。

#### 4. 依存的ケア・エージェンツが子どもの QOL に与える影響

本研究において事例 A と事例 D では療養行動の取り組み方が対照的であった。母親 A は IDDM である子ども A を受け入れ、誇りに感じており、母親自身の QOL も高く、子ども A の血糖コントロールも安定していた。一方で、子ども D の血糖コントロールは不安定であり、母親 D は IDDM である子ども D を悲観的に捉えており、母親 D 自身の生活の満足度も他事例と比較すると低かった。兼松ら (1986) は、療養行動に対する母子間の受け止め方のずれが血糖コントロールと密接な関係があり、血糖コントロールの変化を自覚していることがセルフケア行動の定着化につながる要素として重要であることを示唆している。また、IDDM において、家族の糖尿病の受容、家庭内での管理やサポートの程度が糖尿病への適切な対応や血糖コントロールの改善に影響するとされており、療養行動を主体的に引き受けていく思春期においても治療責任が過度にならないように家族

と協力しながら取り組むことが重要であるとされている (日本糖尿病学会, 日本小児内分泌学会 (2011))。

思春期は成長ホルモンの影響により適切に療養行動に取り組んでいても血糖コントロールが不安定になりやすいため、家族の精神的なサポートのあり方が重要となる。血糖測定ができていない子ども D は、血糖測定を施行するために必要なセルフケア能力は持っているが、行動できていなかった。そのため、子ども D のセルフケアが不足している状態であり、依存的ケア・エージェンツである家族が子ども D のセルフケア能力に働きかけ、セルフケア行動を起こさせる関わりが重要であったと考えられる。これらから、療養行動に対する動機づけが弱まれば、セルフケア能力があっても行動として発揮されず、それは能力として潜在化し、弱体化させてしまうことが示唆された。それが、子ども D の血糖コントロールの不安定さにつながり、子ども D と母親 D の QOL に影響を与えていたと考えられる。よって、子どもの療養環境の形成には依存的ケア・エージェンツのあり方が大きく影響していることが示唆された。療養行動を主体的に行っている思春期の子どもたちが継続して療養行動に取り組むためには、依存的ケア・エージェンツによる適切な情緒的な働きかけが必要であり、それが、セルフケア・エージェンツと依存的ケア・エージェンツ双方の QOL の向上につながると考えられる。

#### VII. 研究の限界と今後の課題

今回の研究対象者は 4 名であり、治療内容や罹病期間、成長発達段階も様々であった。介入期間は月に 1 回のペースで 3~4 か月と決して長い介入ではないため、QOL の変化はこの限りでないと考えられる。今後は年齢や血糖コントロールの状態等により対象者を広げながら研究を重ねることでさらに洗練されたエビデンスを認めることができると考えられる。

**謝辞:** 本研究にご協力頂きました研究対象者のお子様ならびにご家族の皆様、医療関係者の皆様に深く感謝致します。なお、本研究は平成 26 年度兵庫県立大学看護学研究科修士論文の一部に加筆修正したものである。一部は第 25 回日本小児看護学会学術集会で発表した。

**利益相反:** 本研究における利益相反は存在しない。

## 文 献

- Erikson, E. H. / 仁科弥生 (1977). 幼児期と社会. 東京: みすず書房.
- 江崎陽子, 鳥井瞳, 佐藤由香 (2011). 1 型糖尿病を持つ子どもの移行に伴う問題点と対策. *Nursing Today*, 28(3), 24-28.
- 兼松百合子, 野口美和子, 横田碧 (1986). 糖尿病児の血糖コントロールの自覚とセルフケア行動について. 千葉大学看護学部紀要, 8, 1-9.
- 兼松百合子, 中村伸枝, 内田雅代 (1997). 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.
- 中村伸枝, 松浦信夫, 佐々木望 (2005). 1 型糖尿病の学童から青年の「糖尿病に関連した満足度 (QOL)」質問紙の検討. 日本糖尿病教育・看護学会誌, 9(1), 4-13.
- 中村伸枝, 松浦信夫, 佐々木望 (2006). 1 型糖尿病をもつ子どもと健康児の QOL の比較. *糖尿病*, 49(1), 11-17.
- 中村伸枝, 松浦信夫, 佐藤浩一 (2010). 1 型糖尿病をもつ子ども/青年の QOL と親の QOL, 血糖コントロールの関連, 日本糖尿病教育・看護学会誌, 14(1), 4-10.
- 中村伸枝 (2013). 糖尿病をもつ子どもと家族の生活. 平成 22-24 年度科研費 (基盤研究 (C)) 「糖尿病をもつ子どもの成長発達に沿った看護指針・評価指標の開発」
- 日本糖尿病学会, 日本小児内分泌学会 (2011). 小児・思春期糖尿病管理の手引き 改訂第 3 版. 南江堂.
- 岡田泰助, 西田佳世, 綾部匡之 (2004). 初期教育の違いによる臨床像の相違について検討. *小児科臨床*, 57(5), 931-935.
- Orem, D. E. / 小野寺杜紀 (2005). オレム看護論看護実践における基本概念 (第 4 版). 医学書院.
- 坂野雄二, 前田基成編著 (2002). セルフ・エフィカシーの臨床心理学. 京都: 北大路書房
- 梅田英子, 中村慶子 (2001). 学齢期の 1 型糖尿病児をもつ両親の QOL に関する研究. 日本看護科学会誌, 21(1), 71-79.
- Vandagriff, J. L., Marrero, D. G., Ingersoll, G. M. & Fineberg, N. S. (1992). Parents of children with diabetes: what are they worried about? *The Diabetes educator*, 18 (4), 299-302.
- 渡邊久美子 (2015). 1 型糖尿病をもつ思春期前期の子どもと家族の視点から捉えたセルフケアの獲得と拡大への支援. 第 25 回日本小児看護学会学術集会抄録, 83.

# Changes in diabetes-related QOL for pubertal children with Type 1 diabetes mellitus and their families

—The influence of children’s expanded self-care abilities on their QOL—

Kumiko WATANABE<sup>1)</sup>

## Abstract

### **【Purpose】**

The purpose of this study is to reveal how the expanded self-care abilities of pubertal children with Type 1 diabetes mellitus resulted from nursing interventions to acquire and expand their self-care related to their medical treatment influence the quality of life (QOL) of children and their families.

### **【Method】**

This study is designed as a case intervention study based on Dorothea Orem’s Self-Care Theory as a framework of analysis. The research targeted pubertal children with Type 1 diabetes mellitus and their mothers. The researcher conducted four to five monthly interviews with research cooperators, and evaluated their self-care abilities by reviewing at the time of interview the medical treatment which children were actively engaged in. Based on this, the children and their mothers were provided with necessary nursing care in order for them to practice appropriate medical treatment according to their own self-care abilities. The research analyzed how the QOL changed following the intervention using the QOL evaluation scale at the times of first and last interviews.

### **【Results and Discussion】**

Four pairs of children aged 9 to 15, who were regular visitors to the outpatient department, participated in this study along with their mothers. Thanks to nursing intervention, the children’s self-care abilities were expanded and appropriate medical treatment was acquired, but their QOL did not necessarily improve. It was suggested that while nursing care, such as providing knowledge to expand children’s self-care abilities, may improve children’s QOL, it may also lead to increased anxiety among children and decrease their QOL. It was also considered that mothers’ QOL was strongly influenced by their child’s self-care abilities as well as whether the child’s blood glucose level was controlled. The mothers experienced conflicted feelings. In keeping with the growth of their children, they wished for their children to conduct medical treatment that they, as parents, were responsible for at the same time as worrying that their child’s blood glucose control was not stable. It was suggested that involvement is important in order to improve each other’s QOL while also being considerate of children’s anxieties and mothers’ conflicted feelings.

Key Words: Type 1 diabetes mellitus, pubertal, self-care, QOL, dependent care agency

---

1) Kakogawa City Hospital