様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２７ 年　 ６ 月 ２３ 日現在

機関番号：３５４１４
研究種目：基盤研究(C)
研究期間：2011～2014
課題番号：２３５９３２７６

研究課題名（和文）青年期以降に発症した１型糖尿病患者に対する支援プログラム開発のための研究

研究課題名（英文）Study on development of a support program for patients of type 1 diabetes that developed in post-adolescence

研究代表者
山崎　歩（Yamasaki, Ayumi）

日本赤十字広島看護大学・看護学部・講師

研究者番号：２０４５７３５２

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　2,000,000円

研究成果の概要（和文）：
本研究では、青年期以降に発症した1型糖尿病患者のもつ課題を患者側、医療者側の両側面から明確化することを目的とした。青年期以降に発症した患者および、支援を実践している糖尿病看護認定看護師にインタビューを実施し、得られたデータを質的に分析した。その結果、身体的変化の読み取りや、状況にあわせた療養上の対処、療養に関わる経済的問題が明確化された。また、患者ではインスリン注射や血糖測定に伴う身体的苦痛も課題として示された。
今後は、結果を基に量的調査へと発展させるとともに、課題を踏まえた支援体制構築の必要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：
The purpose of this study was to clarify problems of patients with type 1 diabetes that developed after the adolescent period from both aspects of patients and medical professionals. Patients with onset after adolescence as well as certified diabetes care nurses who provide support were interviewed to qualitatively analyze the data obtained. As a result, interpretation of physical changes, treatment-related handling depending on circumstances, and economic issues relating to treatment were clarified. In addition, physical pain resulting from insulin injection or blood sugar measurement was also suggested as a problem for patients. A need was indicated to develop the results into a quantitative survey and at the same time to develop a support structure based on problems in the future.

研究分野：慢性期看護（小児看護学）

キーワード：1型糖尿病　青年期以降発症　自己管理行動　療養支援

１．研究開始当初の背景

1 型糖尿病は、小児期から思春期にかけての発症が多く発達段階別での課題の明確化や糖尿病サマーキャンプでの課題に応じた支援の有用性が報告されている（中村他 1998；中村 2005）。一方で、キャンプは思春期までの患者を対象としたものが多く、就職・結婚・出産などのライフイベントを経験する青年期から成人期の患者に対する心的・社会的支援は、十分とは言い難い現状である。また近年、劇症 1 型糖尿病など成人期以降に発症する 1 型糖尿病の存在も注目されてきている。

そのような中で、30 歳以上の 1 型糖尿病患者は、同年代の一般成人に比べ自尊感情が低い（西他 2007）などの結果が示され、特に、青年期以降に発症した 1 型糖尿病患者への支援体制の確立が急務であると考える。

研究者はこれまで、5 年間にわたりサマーキャンプを通して小児・思春期 1 型糖尿病患者の自己管理に対する教育的支援を実施してきた。また、2005 年には社団法人 日本糖尿病協会が 1 型糖尿病患者を対象に開催する全国ヤング DM カンファレンスの第 4 回事務局として運営に携った。その中で、思春期以降に発症した罹病期間が短い 1 型糖尿病患者は、療養行動に伴う負担感が小児期発症患者より強く（薬師神他 2007）、血糖コントロールや合併症に対する課題・関心が、高いことが示された（横田他 2007，山﨑他 2010）。

2 型糖尿病は食事・運動・薬物療法という自己の生活習慣の管理、セルフケア行動の変容をいかに促すかが支援のキーとなるが、1 型糖尿病では生活の制限がない半面、活動・食事・インスリン量の調整の“こつ”の体得が難しいと推測される。罹病期間の長い小児期発症の患者では、キャンプや医療者の長期的な支援を通して疾患理解や自己管理に対するスキル、対処法習得が大きい。

しかし、青年期以降で発症した患者では、知識だけでは得られない“こつ”やスキル、対処法の習得に困難感も生じると推測される。　インスリン治療が不可欠な生活の中で、新たなライフスタイルをいかに構築していくのか、そのプロセスを明らかにすると同時に、より良い支援方法の構築を目指すことを目的に本研究の着想に至った。

２．研究の目的

本研究は、青年期以降に発症した 1 型糖尿病患者の血糖コントロールに対する患者のストラテジーの構造を明らかにし、インスリン治療を必要とする中での新たな生活スタイルの習得にけた支援プログラム開発の基礎的研究とすることを目的とする。

本研究の青年期以降とは、18 歳以降の対象者を示す。

３．研究の方法

本研究は、支援方法の構築をめざす基礎的研究とするため、準備段階として、多角的側面から患者の持つ状況を分析することを目的とし、青年期以降に発症した患者、幼児期発症の患者、1 型糖尿病患者の支援を多数実践している糖尿病看護認定看護師を対象としてインタビューを実施し、質的記述的に分析を実施した。

具体的方法として、以下に示す。

（1）青年期以降に発症した１型糖尿病の患者数は限定されるため、小児期発症の１型糖尿病患者、慢性疾患患者のセルフマネジメント、困難感等をキーワードに国内外の論文データベースで検索し、文献レビューを実施した。

（2）文献検討を基にしたインタビューガイドを作成し、対象者となる成人期以降に発症した１型糖尿病患者への日常生活における疾患自己管理および困難感について個別インタビューを実施する。

（3）小児期発症患者への生活拡大時期における困難感を個別インタビューで明確化した。

(4) １型糖尿病患者の支援を多数実践している糖尿病看護認定看護師を対象にフォーカスグループインタビューを実施し、小児期発症患者及び、青年期以降に発症した患者に対するそれぞれの支援の実際とそこでの困難等を明確化していった。

４．研究成果

（1）国内外データベースでの文献レビュー

文献検討では、主に１型糖尿病患者、セルフマネジメント、インスリン等をキーワードに検索を実施していった。

その結果、小児期発症の多い本疾患の特質から小児を対象とした文献が多数みられた。小児期発症患者では、発症年齢にもよるが、家族がその療養の主体を担う時期から徐々に療養行動の自律へと向かい、学童後期から思春期には一連の療養行動の獲得が確立する。この時期の患者では、家族の関わりが子ども自身の療養行動に大きく影響を与えており、家族や周囲のソーシャルサポートが子ども自身の QOL に影響を与えていた。

一方で、思春期に発症した患者では、幼少期に発症した患者と比較して療養行動と生活とのギャップが大きく葛藤や困難を生じやすいことが示されていた。また、周囲からの特別扱いや偏見に過敏に反応して、療養行動を隠したり、孤独となることが多いことも明らかにされていた。

青年期の後半に入ると、幼少期に発症した子どもでは、それまでの自分自身の生活や対処行動を再度編みなおし、新たな生活に位置づけなおすこと、また、重要他者との関係においても再定義しなおすことなど、疾患の再受容が行われていることも示されており、拡大していく生活や人的環境の中で、療養行動の調整を実施していることが明確となった。

成人期以降で発症した患者を対象とした国内看護系の研究は少なく、同一研究者による疾患受容に関する研究が見られたのみであった。一方、インスリン治療を実施している成人患者を対象とした研究では、インスリン量を日常生活の状況に応じて自己調整している患者が対象者のうちの 89%を占めていた。自己調整群と、非調整群との 2 群間では、年齢に有意差がみられた。また、毎日調整群と、適宜調整群の比較では、HBA1C に有意差がみられた。PAID 得点に有意差はみられなかったという結果が示されており、身体状況や活動状況に応じた療養行動をとることの重要性や支援があらためて示唆された。

糖尿病の自己管理に関しては、国内においては、「自己管理スキル尺度」が作成されており、また、海外においてもセルフマネジメントを測定できる尺度が発表されていた。

（２）成人期に発症した１型糖尿病患者が自己管理を実践していく中で抱える課題

成人期に発症した１型糖尿病患者が自己管理を実践する中で抱える課題を明確化し、今後の看護支援の示唆を得ることを目的として、成人期以降に１型糖尿病を発症した患者を対象にインタビューを実施した。

データおよびデータ収集方法は、半構成面接による個別インタビューを１回実施し、発症から現在までの血糖コントロールを中心とした自己管理について語ってもらった。インタビュー内容は IC レコーダーに録音後、逐語録を作成しデータとした。

分析は、自己管理を実践していく中で生じる課題の部分に着目して質的帰納的に分析を実施した。倫理的配慮としては、対象者には目的や方法、匿名性確保や協力拒否、同意撤回の権利保障を文書と口頭で説明し、同意の得られた者を対象者とした。尚、本研究は研究者の所属機関の研究倫理審査委員会の承認を得た後に研究を実施した。

インタビュー対象者の平均年齢は 57 歳、平均発症年齢は 46 歳、平均罹病期間は 12 年であった。また平均インタビュー時間は 51 分であった。

分析の結果、自己管理を実践していく中で抱える課題として、【培ってきた生活に療養行動を組込むことへの思考錯誤】や【仕事優先の中で生じる自己管理の遂行困難】、【付き合いや楽しみと自己管理の間で生じる葛藤】、【体得困難な身体感覚：生活の中で試すことを繰り返す】、【外出先での低血糖への恐れと周囲への気遣い】、【他者の視線と気遣いから生じる苦痛】、【頻回の血糖測定と注射から生じる苦痛】、【慣れから生まれる療養行動の手抜き】、【疾患への偏見と社会的支援の少なさ】の 9 カテゴリーが抽出された。

社会生活や職業生活を中心とした成人期の患者では、仕事や他者との人間関係がベースとなりそれらを優先した結果、生じてくる課題が明らかとなった。特に、それまでの生活パターンの中への自己管理の組込み方法や、同時に、社会生活を送る中で、周囲への気遣いが原因となり管理行動を十分遂行できないことや外出先での低血糖を恐れるあまり血糖を高めに保つ行動などが明らかとなった。同時に、2 型糖尿病とは異なり自身にあわせた食事・活動・インスリン量の調整を体得する必要があり、その中での試行錯誤を繰り返していることも今回の結果で示された。今後は、成人期以降に発症した患者の発達特性を踏まえた支援方法の確立とくに、セルフモニタリングの獲得方法の検討が急務と考えられる結果となった。

(3) 児童前期に発症した１型糖尿病患者の学校生活での人的環境と療養行動

日本の１型糖尿病は、全体の約 80%が中学入学までに発症する疾患であるが、日常生活が拡大していく学校生活での人的環境と療養行動の関係は明確にはされていない。

そこで本研究では、児童前期に発症し、現在青年期に達した 1 型糖尿病患者を対象に、半構成的面接を行い、小学校から高校に至る学校生活の中での人的環境から生じる療養行動を明らかにすることを目的とした。

小学校での学校生活では、【連携によるスムーズな復学と心強さ】、【病名開示に教員の意向が反映することへの小さな戸惑いと諦め】がみられた。中学校へ進学すると、【限られた友への病名開示と自己納得】、【特別扱いのない中で生じた自己対処意識】、【対処法を得た自己と病識のない教員との感覚のズレ】、【教員との心理的距離の拡大】が生じており、その後、高校への進学後では【普通にしたい思いからくる病名未開示】、【友との一緒を意識した生活とコントロール悪化】、【普通の生活と制限との間で生じる病気嫌悪】という計 9 カテゴリーを抽出した。

周囲主体の小学校生活から、中学生になると積み重ねた体験から自己対処意識が高まり、自分で自身の状況を捉えて対処できるようになっていた。その一方で、疾患管理に対する思いのズレが教員との間で生じていた。小学校では、クラス担任に加え、養護教諭という支援者が存在することで、子どもの学校生活におけるよりよいサポーターとなっていることが推測された。中学に入ると、クラス担任は存在するものの教科毎で教員が交代しながら授業を進めていく講義形態となることからクラス担任や養護教諭との関係も希薄になっていくことも推測される。また、この時期は思春期となり、自立に向けての模索から大人に対する反抗心も生じることが推測された。

高校では友と同じ生活と生活制限との間で葛藤がみられていた。この時期は、アイデンティティ確立の時期であり、他者と自分との比較から自己の確立に向けて葛藤を繰り返す時期といわれている。普通に生活できる友との比較や病気に対する嫌悪感が出現し

てくることが示されたため、段階に応じた心理的支援を実践する必要性が示唆された。

（4）糖尿病看護認定看護師が捉える

収集したインタビューデータを質的に分析し、結果の明確化を行った。インタビューを進めていく中で、対象者の療養継続には医療者の働きが大きく関与している状況が把握できた。また、客観的データとして医療者が捉える支援での困難感についても明確化することが必要と考え、計画段階では予定していなかった医療者を対象としたインタビューを追加実施していった。

①糖尿病看護認定看護師が捉えた成人期に発症した１型糖尿病患者の療養上の困難感

医療者のなかでも青年期以降に発症した 1 型糖尿病患者は、患者数が限定され、より専門性の高い施設に通院していることが推測されたため、中国～関東地区の病院および糖尿病専門クリニックに勤務する糖尿病看護認定看護師に研究の依頼を実施、同意の得られた対象者をそれぞれ 2 グループに分けフォーカスグループインタビューを実施した。

インタビューでは、支援する側が捉える患者の課題、支援時の困難等についてインタビューを実施した。分析は、質的帰納的に分析した。尚、本研究は、所属施設の研究倫理審査委員会を経たのちに研究を実施した。

内容を分析した結果、特に、経済的面に対する支援に関しては、多くの患者が抱えている問題として語られており、生涯にわたって必要不可欠な高額なインスリンに対する経済的な負担が明確に浮き彫りとなっていた。また、小児期発症患者では、生活拡大に伴う問題が 20 歳前後の大学生から就職直後の時期に出現するのに対し、青年期以降発症の患者では、それまで培ってきた生活習慣や社会生活の中でどのように療養行動を組み込んでいくかの調整が困難であり、支援もそこに大きく関わることが必要であることが明確化された。また、自身の身体状況をどのように捉え、それをどうモニタリングしていくかの支援に看護者自身も戸惑いを感じていることも明確化された。

今後は、これらの研究結果を踏まえ、小児期発症の１型糖尿病患者とは異なる療養支援方法の検討を行っていくとともに、患者自身がセルフモニタリングしながら自己の身体的状況を把握し、生活に合わせた療養行動が実践できる支援内容の検討につなげていきたいと考える。

②糖尿病看護認定看護師が捉えた思春期・青年期に達した１型糖尿病患者に対する支援の方略

本研究は、小児期に発症し、思春期・青年期に達した１型糖尿病患者に対する糖尿病看護認定看護師の支援の法略を明らかにすることを目的とし、思春期・青年期の１型糖尿病患者の支援経験のある糖尿病看護認知看護師を対象にフォーカスグループインタビューを実施した。分析は、支援方略の部分を抽出し、質的帰納的に分析した。その結果、【主役は患者のスタンスで関わる】、【子どものもつ裏の思いを探る努力】、【代弁者として親子関係を調整】、【出現してくる経済問題への対応と工夫】、【あえての普通の会話で関係をつなぐ：逃げ場になる】、【必要最低限の療養ルールを伝える】、【個々の変化を待つ姿勢】、【個々の特性を生かした管理能力の見極め】の 8 カテゴリーが抽出された。

幼少期に発症し、思春期･青年期に達した患者では、看護者は大人として対象者に関わる一方で、思春期や青年期の特性を踏まえた親子間の関係調整や子どもの変化を待つ姿勢という心理的支援を実践していることが明確化された。その一方で、必要最低限守らなければならない療養上のルールも示し、関係性を形成していく中で療養生活の遵守に向けて支援を並行して実践していることも明確化されていた。

（5）今後の課題

青年期（成人期）以降に発症した患者では、小児期発症の患者とは異なり、今まで培ってきた生活のなかにいかに療養行動をいかに編みこんでいくのかの困難感が見られていた。また、繰り返されるインスリンや血糖測定に伴う身体的な痛み、療養に伴う経済的な問題も持ち合わせていることも明確化された。

今回のインタビューから抽出された結果をもとに、現在、調査票を作成しており、今後、量的研究へと研究を拡大し、全国調査を実施して、青年期（成人期）以降に発症した 1 型糖尿病患者の現状を明確化していく予定である。

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）

〔学会発表〕（計 2 件）

①Ayumi Y , Yuko T:
Human Environments and Self-Care Activities in School Life for Patients with Type 1 Diabetes that Developed in Lower Grades of Elementary School.
European Academy of Paediatrics Congress & Master Course, 2015.9.19. Oslo, Norway.

②山﨑 歩: 成人期に発症した１型糖尿病患者が自己管理を実践していく中で抱える課題. 第 20 回 日本糖尿病教育･看護学会学術集会, 2015,9. 高松. 発表予定

６．研究組織

(1)研究代表者

山﨑 歩（YAMASAKI AYUMI ）
日本赤十字広島看護大学･看護学部・講師
研究者番号：20457352