

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 26 日現在

機関番号：17701

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2011～2014

課題番号：23792599

研究課題名(和文) HTLV - 関連脊髄症患者のセルフマネジメントプロセス

研究課題名(英文) Self-management Process for People with HTLV-1-associated Myelopathy

研究代表者

山口 さおり (Yamaguchi, Saori)

鹿児島大学・医学部・助教

研究者番号：10404477

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,500,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、日本におけるHTLV-1関連脊髄症(以下HAMと略す)患者のセルフマネジメントの過程を質的に探究することである。研究対象は、HAMという診断を受けて、診断後1年以上自宅療養をしている20歳以上のHAM患者とした。研究方法論としてグラウンデッドセオリーを採用し、HAM患者のセルフマネジメントプロセスについて理論化を目指し研究に取り組んだが、現在もデータ収集・分析の途上にある。今後理論的飽和を目指して、研究を継続し、早急に成果を公表できるように努めたい。

研究成果の概要(英文)：This study was designed to qualitatively explore the self-management process of people with HTLV-1-associated myelopathy (HAM) in Japan. The subject was HAM patients over 20 years old who had been receiving treatment at home for >1 year since diagnosis. The Grounded Theory Approach was used as the study methodology and research aimed at theorizing the self-management process for HAM patients was initiated. At this point in time, data are still being gathered and analyzed. Going forward, researcher intends to continue this research to achieve theoretical saturation and then promptly publish those results.

研究分野：看護学

キーワード：セルフマネジメント HTLV-1関連脊髄症

1. 研究開始当初の背景

健康問題が急性から慢性へと移行しつつある今日、「病いとともに生きること」は患者・家族・医療者にとって中心的な課題である。世界保健機関は、慢性的な状況の劇的な増加は、全世界においてヘルスケアシステムが直面している重要な課題のひとつであるとしている¹⁾。慢性の状況とは、持続して様々な度合いのヘルスケアマネジメントを要求するすべての健康問題を指すが¹⁾、慢性の状況にある人々は、長期にわたって病いの影響を管理する方法を学ぶ必要性に迫られ、患者自身が医療者のパートナーとしてその状況をマネジメントするための新しい責任を担う²⁾。

神経難病患者にとって、慢性の状況をマネジメントする責任を持つことは、深刻な問題である。神経難病は、根治的な治療法がなく予後の見通しが立ちにくい。したがって、神経難病患者は、その病いの軌跡において、マネジメントすることができる病いの症状や影響を決定づけることが困難である。これらの困難さは、HTLV-1関連脊髄症 (HTLV-1 associated myelopathy, HAM) 患者の例において明らかである。HAMは、ヒトT細胞白血病ウイルスHTLV-1 (Human T cell Lymphotropic Virus type 1) の感染者の一部に発症する慢性進行性の脊髄疾患で、日本の患者数は約3,000人と推定されている³⁾。一般的なHAMの症状は、慢性痙性麻痺による歩行障害、膀胱直腸障害、感覚障害である⁴⁾。根治的な治療法がないため、症状が進行した患者は、そのライフスタイルを変更することを余儀なくされる。これまでに、山口は、HAM患者の体験世界を明らかにし、そこに内包される意味を探究するべく現象学的方法を用いて質的・記述的な研究を行った^{5), 6)}。その結果、HAM患者は、症状の進行に伴い、自らの身体や疾患としてのHAM、そして将来への自己コントロールの喪失感という困難さに直面しながらも、HAMによって引き起こされる問題を自らマネジメントしようと試みていたことが明らかとなった。したがって、看護者が、HAMによる慢性の状況をセルフマネジメントする機会を患者に提供し、その試みをサポートすることは、患者が彼らの病いの体験において肯定的な意味を見出す上で重要なことであるという結論に至った。つまり、HAM患者が、日常生活においてHAMによって引き起こされる慢性の状況をどのような方法でセルフマネジメントしているのかということへの理解を深めることによって、患者のニーズに即した看護援助についての知識基盤を得ることができると考え、本研究の着想に至った。

セルフマネジメントについてLorigは、“慢性の状況に直面している場における、活動や感情的に満足した生活を送るため

に必要なスキルの習得と実践”⁷⁾と定義しており、すでに様々な慢性疾患の領域でセルフマネジメントプログラムが開発され、その有用性が評価されている⁸⁾。神経難病においても、多発性硬化症 (Multiple Sclerosis, MS) 患者においてセルフマネジメントに関する研究が進められている。MS患者もHAM患者と同様に予後が不確かであり、コントロール感の減少は共通した問題であるが、LorigとHolmanは、セルフマネジメントを実践することによって、患者が慢性の病いにおけるコントロール感を強める可能性があることを示唆している⁸⁾。また、MS患者が慢性の状況を独立して管理することによって、生活をコントロールすることを再構築または維持し、かつそのQOLを向上することが明らかとなってきた^{9) 10) 11)}。つまり患者が、セルフマネジメントの過程 (以下、セルフマネジメントプロセス) を通して、慢性の状況に自らが肯定的な影響を与えることができると実感した時、患者は自らの病いとともにより良く生きることができ、またQOLも高められる可能性を持つのである。

しかし、HAM患者に関する看護領域の研究は世界的に見てもわずかに2件、患者の体験世界に迫るものは山口の研究のみであり、HAM患者のセルフマネジメントプロセスは明らかにされていない。前述のMS患者のセルフマネジメントについての研究成果は、HAM患者のセルフマネジメントプロセスに適用され得る部分もあると考えられる。しかし、HAMは社会的な認知が低く、症状が多彩であるため他者に誤解され易いという特徴を持つこと、さらに、感染性の疾患であることから患者はステイグマの影響を受けやすいという特有の背景を持つ。LorigとHolmanは、セルフマネジメントでは異なる疾患や習慣、集団にわたって共通の関心事を共有しながらも、グループや個人の間でさえも異なるニーズを有する⁷⁾と指摘している。つまり、HAM患者独自のセルフマネジメントへのニーズやセルフマネジメントプロセスを明らかにすることは、看護実践において重要な意義を持つと考えた。

2. 研究の目的

本研究は、HTLV-1 関連脊髄症 (HTLV-1 associated myelopathy, HAM) 患者の体験世界である病いの構造を明らかにし、そこに内包される意味からHAM患者のQOLの維持・向上に寄与する看護実践方法論を構築するという全体構想を持つ。その全体構想における本研究の目的は、日本におけるHAM患者のセルフマネジメントプロセスを質的に明らかにすることである。

現時点では、セルフマネジメントプロセスを、病いによって引き起こされる慢性の状況を、患者自身が自分で管理・調整する

ためにとられる一連のダイナミックな過程と定義する。セルフマネジメントプロセスは、本研究の中心となる現象であるので、この定義は研究成果として、その質を高められていく。

3. 研究の方法

対象

自宅療養中であり、本研究への参加同意が得られた20歳以上のHAM患者を研究参加者とするが、その数はデータ収集として並行して行うデータ分析過程における理論的カテゴリーの飽和の状況によって、理論的サンプリングを行うため、多少増減する可能性がある。

本研究は、HAM患者が実際体験していることを、患者自身に表現してもらいデータとして採用する。したがって、HAMという診断を受けていること、診断後通算1年以上自宅療養していること、言語的コミュニケーションが可能であること、を選定条件とする。

研究参加者の募集は、HAM患者会アトムの会が所属するNPO法人スマイルリボン（日本からHTLVウイルスをなくす会）の協力を得た。

研究デザイン

質的、記述的な研究デザインである。本研究では、セルフマネジメントプロセスに含まれるセルフマネジメントの背景因子（contextual factor）、セルフマネジメントの方法（regimen）、セルフマネジメントの結果（consequence）に焦点を当てる。これらのダイナミックなプロセスや相互作用を探究するために、研究方法論として、一定の限定性を持った社会的相互作用の中で対象者がどのような体験をしてきたのか、そのプロセスや変化を明らかにし、看護における領域密着理論を生成することが可能とされるグラウンデッド・セオリー・アプローチを採用する。

データ収集方法

HAM患者が、HAMによって引き起こされる慢性の状況をどのようにセルフマネジメントしているのかについての洞察を得るため、データの収集方法として、半構造化面接法を採用する。また、セルフマネジメントプロセスについてのより濃密な記述を得るため、自由回答式質問紙法も併せて用いる。

(1) 半構造化面接法

インタビューの回数は1研究参加者につき1~2回とし、1回の実施時間は1時間程度とする。面接内容は、研究参加者の同意を得てICレコーダおよびカセットテープに録音し、面接後直ちに逐語録に起こす。

インタビューは、リサーチクエスチョンに基づいたインタビューガイドを用いて研究者が実施する。インタビューガイドは、並行して行われるデータ分析によって浮かび

上がってくるカテゴリー（概念）によって、インタビューごとに修正する。また、人口学的情報やHAMの症状などは、フェイスシートに基づいてインタビューの最初に質問し、記録する。

インタビュー中、またはインタビュー前後で観察したことや非公式のインタビューは、研究参加者の同意を得てフィールドノートに記録（観察ノート）し、データとして取り扱う。フィールドノートは、この他理論ノート（観察ノートに記録された内容の考察）、方法論ノート（研究の手順に関する着想や覚書）で構成される。

(2) 自由回答式質問紙法

インタビュー終了後、研究参加者に自由回答式質問紙への回答を依頼する。これは、インタビューの内容を補完し、面接で語られなかった研究参加者のセルフマネジメントに関する情報を提供して頂くために実施する。

データの分析方法

データ分析は、StraussとCorbinによって開発されている手続き¹²⁾を基本とし、その流れを汲む戈木が示した分析技法¹³⁾¹⁴⁾に基づいて実施する。データ分析の過程では継続比較が用いられ、オープン・コーディングopen coding、アクシャル・コーディングaxial coding、セレクトティブ・コーディングselective codingという3つの過程を経てデータの中から概念を抽出し、その抽出した概念を統合して理論を構築していく。

4. 研究成果

(1) データ収集方法・分析方法の確立および洗練

研究期間の初年度から、文献検討ならびに国内・外の研究者による助言・指導を受けてデータ収集方法・分析方法の確立および洗練を目指した。概要は、「3. 研究の方法」に記載の通りである。特に、半構造化面接法のためのインタビューガイドは、研究目的に基づく研究疑問（research question）として設定した、下記の1つの中心となる問いと6つの副次的な問いに基づき作成した。

【中心となるresearch question】

HAM患者は、HAMによって引き起こされる慢性の状況をどのようにして管理・調整しているのだろうか？

【副次的なresearch questions】

HAM患者は、日常生活の中で慢性の状況の影響をどのように感じているのか？

HAM患者は、慢性の状況を管理・調整するために、どのようなセルフマネジメントの方法を用いているのか？

HAM患者は、セルフマネジメントの方法を日常生活にどのように編みこもうとしているのか？

HAM患者は、セルフマネジメントの

方法を選ぶまたは実施する際に、どのような要因が影響を与えていると感じているのか？

HAM患者は、セルフマネジメントの結果(成り行き)をどのように感じているのか？

HAM患者は、セルフマネジメントプロセスの意味をどのように感じているのか？

インタビューガイドの質問項目は7つの大項目から構成されるが、各質問項目の意図やそれぞれの質問項目の関係性を明文化した。

(2)研究参加者の選定

平成25年1月に本研究の実施に際して、所属研究機関の倫理審査委員会の承認を受けた。その後、研究参加者募集の協力への同意を得ていたHAM患者会の会報に同封する形で、患者会に所属している307名に「研究参加協力をお願い」を発送した。その結果、107名から研究への協力の意思について回答を得ることができた。研究参加者を選定するために、そのうち、研究協力の意思および詳細な説明や資料を求めると回答した92名に、研究に関する説明文書を簡略化した書類を送付したところ、45名から研究参加協力の回答が得られた。

(3)HAM患者のセルフマネジメントプロセスについて

本研究は、未だデータ収集・分析を継続している段階であり、本報告書においてHAM患者のセルフマネジメントプロセスに関する研究結果を示せる状況に至っていない。HAM患者のセルフマネジメントプロセスの理論化を目指して、継続して研究に取り組むとともに、早急に成果を公表できるように努めたい。

文献

- 1) World Health Organization. (2002). Innovative care for conditions: building blocks for action: global report.
- 2) Holman, H., & Lorig, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public health reports*, 119, 239-243.
- 3) 山口一成, 他 (2010). 本邦におけるHTLV-1感染及び関連疾患の実態調査と総合対策. 厚生労働科学研究費補助金 平成21年度総括研究報告書.
- 4) Osame, M. (1990). Review of WHO Kagoshima meeting and diagnostic guidelines for HAM/TSP. In Blattner, W. A. (Eds.), *Human Retrovirology: HTLV* (pp. 191-197). New York: Raven Press.
- 5) 山口さおり (2003). HAM患者の病む体験

とその意味. 鹿児島大学医学部保健学科看護学専攻卒業研究抄録集, 145-146

- 6) 山口さおり (2005). HAM (HTLV-I associated myelopathy) 患者の病いの構造に関する現象学的研究. 平成16年度国立大学法人鹿児島大学大学院保健学研究科第1期生修士論文抄録集, 7-8.
- 7) Lorig, K. (1993). Self-management of chronic illness: a model for the future. *Generations*, 17(3), 11-14.
- 8) Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- 9) Stuijbergen, A. K. (1995). Health-promoting behaviors and quality of life among individuals with multiple sclerosis. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 9(1), 31-50.
- 10) Stuijbergen, A. K., & Becker, H.A. (1994). Predictors of health-promoting lifestyles in persons with disabilities. *Research in Nursing & Health*, 17(1), 3-13.
- 11) Stuijbergen, A. K., Becker, H., Blozis, S., Timmerman, G., & Kullberg, V. (2003). A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(4), 467-476.
- 12) Corbin, J. & Strauss, A. (2008) / 操花子・森岡崇訳 (2012). 質的研究の基礎 グラウンデッド・セオリー開発の技法と手順. 東京: 医学書院.
- 13) 戈木クレイグヒル滋子編 (2008). 質的研究方法ゼミナール増補版 グラウンデッド セオリー アプローチを学ぶ. 東京: 医学書院.
- 14) 戈木クレイグヒル滋子 (2006). グラウンデッド・セオリー・アプローチ 理論を生み出すまで. 東京: 新曜社.

5. 主な発表論文等
なし

6. 研究組織

(1)研究代表者

山口 さおり (YAMAGUCHI, Saori)
鹿児島大学・医学部・助教
研究者番号: 10404477