

平成 21 年 5 月 17 日現在

研究種目：基盤研究（C）
 研究期間：2007～2008
 課題番号：19592495
 研究課題名（和文） チームアプローチによる小児慢性疾患患者の自己管理教育・支援に関する研究
 研究課題名（英文） Self-management Education and Support for Patients Chronic Illness : Using a Team Approach
 研究代表者
 中村 慶子 (NAKAMURA KEIKO)
 愛媛大学・大学院医学系研究科・教授
 研究者番号：40263925

研究成果の概要：

慢性疾患を持ちながら生活する小児とその家族を対象に、チームアプローチによる支援の方法を示すことを目的に、1型糖尿病を持つ小児とその家族への支援に注目した。特に、小児糖尿病サマーキャンプにおける支援について具体的な方法論や指導モデルを示した。また、全国40数か所で開催されている糖尿病サマーキャンプの有用性と効果について予備調査と全国調査を実施した。その結果、キャンプの有用性が示され、キャンプ参加者に疾患管理や生活の積極性に関する自己効力感が優位に高いことを確認した。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	1,900,000	570,000	2,470,000
2008年度	1,600,000	480,000	2,080,000
年度			
年度			
年度			
総計	3,500,000	1,050,000	4,550,000

研究分野：看護学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：小児、1型糖尿病、小児慢性疾患、患者教育支援、自己管理、チームアプローチ、糖尿病キャンプ

1. 研究開始当初の背景

小児期の慢性疾患患者とその家族への支援システムは、成育医療、成育看護という考え方の中で、キャリーオーバーとして難治性の疾患を抱えて成長する小児の抱える問題を再認識し、その人の生涯を視野に入れた継続的で包括的なものが求められている^{1, 2)}。しかし、その支援システムは多岐にわたる疾患、成長発達する小児、多様な家族、社会の変化

を考慮した個別的であり実践に活用出来る事が必要である。

本研究は、過去30年間にわたって継続している1型糖尿病を持つ小児のための糖尿病サマーキャンプを中心にしたチームアプローチによる自己管理支援に関する継続的な研究成果を発展させるものである³⁾。1998年以来全国に先駆けてIT機器を自己管理に活用する支援システムを開発し、その成果を慢性疾患

患者とその家族支援に継続し発展させ、第7回国際家族看護学会（カナダ2005）などで報告している。また、支援者や教育者の育成プログラムでは、質の高い支援者の育成、学校・地域・家族との連携が重要であり、研修会の開催や社会的啓蒙を継続している。

しかし、慢性疾患や自己管理を必要とする疾患では、患者自身の行動変容が必要であり、療養指導の目標は、医療者ではなく患者中心で設定されることが求められる。約10年の本研究経過の中で実感することは、子ども達の成長であり、成長した子どもたち自身が自らの行動変容過程を語り始めていることである。これらの経緯から、「患者の体験から学ぶ」支援方法に注目した。

2. 研究の目的

慢性疾患を持ちながら生活する小児とその家族を対象に、チームアプローチによる自己管理を支援するための方法論を示し、疾患や病期、病状、発達段階に特徴的な支援モデルの構築と継続的な検討を行う。

特に1型糖尿病を持つ小児と家族を対象に、疾患を持って成長し成人期から老年期に至る過程を展望したライフコース支援システムの開発を行う。そして、具体的で実践的な支援方法に発展させるための、教育者や支援者育成に関するプログラム、や、患者間の自己管理支援システムを開発する。

2. 研究の方法

(1)1型糖尿病を持つ子どもの自己管理に関する研究

①愛媛ブルーランドサマーキャンプの参加者事例の支援経過を具体的に記述し、自己管理に与える影響要因について、内容分析法で抽出し支援モデルを示す。

②小児期から青年期に発症した1型糖尿病患者の、成人期における療養行動の実態を明らかにして支援モデルを示す。

③糖尿病サマーキャンプの有用性を評価するために、キャンプ参加者と非参加者を対象に、糖尿病に関する自己効力感尺度を用いて、キャンプ前後の変化を調査する。

(2)研究結果を従来から継続し開発している支援モデル、教育プログラム統合して、今後の方向性と課題について考察する。

3. 研究成果

(1)1型糖尿病を持つ子どもの自己管理に関する研究から得られた結果と成果

①糖尿病キャンプにおける活動一病型の異なる糖尿病を持つ小児への支援方法

小児糖尿病キャンプにおける活動の中で、1型糖尿病と2型糖尿病という病型の異なる事例の「食べること」に対する言動に注目

し、血糖値の変動や対処方法の特徴から、「食べること」に対する有効な支援方法について検討した。

対象は、小児糖尿病サマーキャンプに参加した1型糖尿病患者と2型糖尿病患者の2事例である。キャンプにおける支援結果から、キャンプ中の血糖値の変動やその対処、言動の類似点や相違点に注目して分析した。対象者と保護者に、研究目的、方法、意義について説明し報告を含めて同意を得た。

事例1（1型糖尿病）12歳（小学6年生）男児、自宅では母親が中心となり食事管理・インスリン指導を行っている。インスリンは1日4回自己注射している。キャンプ中の血糖値は46～359mg/dlと幅広く、低血糖回数は10回であった。食事摂取カロリーは平均2432kcal、指示量とほぼ同じであった。活動量は普段よりも多かった。

キャンプ当初は、「出されたものを食べるしかないか。」といった発言が聞かれた。低血糖時にも「補食が分からない。」「もう食べたくない。」といった発言があった。日数が進むにつれ、「あの補食を摂らなくては」と発言があり、補食の取り方に対する主体的な言動が増えた。また、「豪華な食事だし、運動たくさんしたからインスリン減らす。」「これが多いから減らそう。」といった言動が見られ、食事、運動、インスリンを関連させて考えられ、キャンプ経過中において自己管理行動を意識し行動化出来る変化・成長があった。

事例2（2型糖尿病）13歳（中学2年生）女児、2型糖尿病と診断、1年後にインスリン治療を開始した。1日4回の自己注射をしている。母親が2型糖尿病で、娘の発症に自責の念が大きく、治療や管理を徹底している。また、同じクラスに1型糖尿病患者がいる。

キャンプでは、血糖値は60～300mg/dlの範囲で変動、低血糖症状はなく、食事摂取量は1日約1500Kcalで、活動量は日常生活よりも多かった。「みんなより血糖高いけん教えるの嫌…。」と血糖値やHbA1c値を他人と比べる発言や、「血糖上がるけん食べん方がいいよね。みんなは食べられても私は食べられんよ。慣れとる。」と発言し、「みんなは自由に食べられていいよね…」という発言が聞かれ、“本当は食べたい”という思いが存在した。

生活を共にするキャンプでは、血糖測定、インスリン注射、食事などすべてにおいて対象者と共に過ごし、その血糖値や言動に対するアセスメントを行いつつ支援を継続している。

小児期の糖尿病では、食事制限は原則として行わないとされるが、血糖値の変動は食事によって影響を受けることは免れず、低血糖に対する捕食は不可欠であり、その過剰摂取

は高血糖を招くことになる。その結果、1型であれ、2型であれ「食べること」が楽しみではなく義務や苦痛になっていることが危惧される。良好なコントロールには「食べること」を手段として活用する知識と技術を獲得することが必要であり、そのためには、出来たことを褒め、次にどうするかを一緒に考え行動できるキャンプは有用な機会であり、その結果の継続が課題であろう。

②小児期から青年期に発症した1型糖尿病患者の成人期における療養行動

小児期から成人期に発症した糖尿病患者の現状について、全国ヤングDMカンファレンスに参加した1型糖尿病患者86名を対象に同意を得て、基本属性とHbA_{1c}、負担感情(PAID)、状態・特性不安(STAI)、セルフケアの程度、社会資源の活用について調査を行った。回答が得られた63名のうち有効回答40名(有効回答率46.5%)を分析した。

平均年齢は33.7±9.8歳、平均発病期間16.8±9.9年、平均HbA_{1c}6.9±0.73%、社会資源の活用有52.5%であった。罹病期間とPAID得点に負の有意な相関を認めたが($\rho = -.365$ $p < .05$)、罹病期間とSTAI、HbA_{1c}との相関や、発症時期やキャンプ等の社会資源の活用とPAID、STAI、HbA_{1c}の間に有意な差は認めなかった。

本研究結果から、思春期以降に発症した罹病期間の短い患者に対する療養行動に伴う負担感が高く支援の必要性が示唆された。

また、罹病期間とHbA_{1c}との関係、発症時期やキャンプの活用においてPAID得点に有意差は見られなかったが、小児期および思春期発症群、キャンプへの参加経験群では、PAID得点が低く糖尿病に対する負担感が低い傾向が示された。これは、糖尿病キャンプなどの糖尿病教育の効果を示唆するものと考えられる。一方、青年期以降に発症した患者は、糖尿病キャンプなどの集団での教育の場が提供されておらず、糖尿病の療養行動に関する相談を医療者以外に相談できる人的環境などが乏しいと考えられる。今後、これらの集団に注目した負担感を軽減する支援の必要性がある。そして、本研究で実施した実態調査をもとに、青年期・成人期への移行期に注目したより具体的で継続的な教育支援体制を整備していくことが求められる。

③糖尿病キャンプの有用性に関する調査

【キャンプ参加前の実態調査】

糖尿病キャンプの有用性を評価することを目的に、平成19年度に実施した大山、愛媛、高知のキャンプ参加者の予備調査を経て、キャンプ非参加者を対照群として加えた全国調査に進展させた。

対象は、調査時に10歳から18歳である1

型糖尿病を持つ患者で、日本糖尿病協会を経て、キャンプ運営指導者を介して本人と保護者に調査の説明と協力を依頼し文書で同意を得た。

全国45カ所の糖尿病キャンプ指導者から調査数の確認を得た後、開催前の平成20年7月から8月に、年齢、性別、発症年齢、キャンプ参加回数等、キャンプの必要性和成果、糖尿病自己効力感(Grossman, 1987, 2007)からなる質問紙を送付して調査を実施した。全国23カ所から238人の回答を得た。対象者の平均年齢13.6±2.3歳、男子43.7%、女子56.3%、平均発症年齢7.9±3.7歳、平均HbA_{1c}7.5±1.3%であった。キャンプ参加経験者183人(76.9%)、初参加者15人(6.3%)、参加したことがない者40人(16.8%)であった。参加者の平均参加回数は4.5±2.8回で、キャンプは必要であると201人(84.5%)が回答していた。

キャンプに参加しなかった40名の、参加しなかった理由(複数回答)は、学校行事のため19人、大勢での生活が好きではない14人、自分でコントロール出来るので必要がない6人、キャンプの存在を知らなかった5人、家族による送迎が難しい2人、費用が高い1人であった。

糖尿病自己効力感については、「必ず出来る」から「全く出来ない」の6段階で評価した35項目の平均得点は4.27(SD±0.548)であり、下位尺度別平均得点は、一般的な自己効力感に関する項目4.29(SD±0.206)、医療に関する項目3.93(SD±0.739)、糖尿病に関する項目4.34(SD±0.527)であった。

今回の調査結果は、全国で開催されているキャンプの約半数からの回答であり、10歳から18歳の1型糖尿病患者の現状が示された。

【キャンプ参加前後の変化から見た評価】

小児糖尿病キャンプ前後のHbA_{1c}値及び自己効力感得点の変化度から、小児糖尿病キャンプの効果を検討した。対象は全国の糖尿病キャンプ指導者を介し調査を依頼した10~18歳の1型糖尿病患者で、キャンプ参加前(平成20年7~8月)とキャンプ終了3カ月後(同年11月~12月)の両調査に同意及び協力が得られた173人である。

調査には、属性、HbA_{1c}値、糖尿病自己効力感尺度(SED)からなる質問紙を用いた。SEDは、3つの下位尺度(糖尿病に関する自己効力感24項目、医療に関する自己効力感5項目、一般性自己効力感6項目)から構成され、「全くできない」から「とてもよくできる」の6段階で回答を得た。対象者を継続参加群、参加経験群、初参加群、非参加群に分けて、キャンプ参加前後のHbA_{1c}値と自己効力感得点の変化度を、フリードマン検定を用いて分

析した。なお、有意水準は5%未満を採用した。

全国23カ所のキャンプから両調査に回答が得られたのは144人(継続参加/参加経験/初参加/非参加=111人/15人/13人/32人)で、以後これを分析の対象とした(有効回答率83.2%)。分析対象者全体の平均年齢は13.8±2.2歳、発症平均年齢は8.0±3.4歳で、4群間の年齢及び発症年齢に有意差を認めた(P<0.05)。また、キャンプ前の平均HbA_{1c}値は7.5±1.3%、参加後は7.6±1.3%であり、全体及び4群間で有意差を認めなかった。

キャンプ前後のSED総得点(P<0.01)及び下位尺度得点は、初参加群に有意な得点の上昇が確認された(P<0.05)。なかでも下位尺度項目である「主治医が正しくない時に自分の意見を言える」「糖尿病カードや手帳を身につける」(P<0.01)「彼氏彼女に糖尿病であることを話せる」「腫れや赤みを避けてインスリン注射ができる」「自分の責任でインスリン注射を行う」「低血糖が現れた場合対応できる」「エネルギーを多く消費するスポーツをする」でキャンプ後の得点が有意に上昇した(P<0.05)。

一方、継続参加群、参加経験群、非参加群それぞれのSED総得点及び下位尺度得点の変化には、有意差はなかった。しかし、継続参加群の糖尿病に関する下位尺度項目:「運動とインスリン量の調整」「検査値を良く/悪く見せる方法を知っている」に有意な得点の上昇を認め、非参加群は「主治医と直接話し必要なことを告げる」において有意な得点の上昇がみられた(P<0.05)。

以上の結果から、小児糖尿病キャンプには、特にキャンプ初参加者が病気であることを受け入れ、病気を他人に開示し、糖尿病自己管理に対する自己効力感を向上させる効果があることが示された。また、継続してキャンプに参加することで、運動やインスリン調整などの自己管理能力の向上が期待できることが示唆された。

(2) 研究結果からみた成果と今後の課題

日本糖尿病療養指導士や認定看護師、専門看護師など、チーム医療の核となる専門職が誕生し積極的な活動が展開されようとしている。しかし、小児の1型糖尿病の看護や指導に関する経験者はまだごく限られた範囲にしか存在しない現状にある。「小児のことはわからない」ではなく、子どもの力を活かし成長を待つことが出来る小児看護や家族看護の実践や研究成果を活用する必要がある。

本研究は、「子どもの成長とともに歩む」特徴があり、研究の経験から得た成果として注目したのは、支援者と患者関係における良好なパートナーシップの形成である。子どもはいつか大人になる。小児期に発症した1型

糖尿病を持つ子ども達が、20年以上の時間経過の中で成人し、その人生とともに歩む支援を経験してきた。特に、平成17年に担当した、全国ヤングDMカンファレンスに、全国から参加した約100人の成人した1型糖尿病患者の抱く課題について調査した結果、自己管理に対する積極的な姿勢にとどまらず、社会に向けた活動に発展させ、自らその役割を果たそうとする大きなエネルギーを実感した。また、このような成長の背景には、薬50年及ぼうとする我が国の小委糖尿病キャンプにおける指導や支援の活動が存在していることも示された。糖尿病サマーキャンプこそ、糖尿病療養指導の身にモデルである。支援に当たる私たちは、子どもたちやその家族だけでなく、これらの力を統合していくことが求められる。

糖尿病療養指導における方向性は、「教育・指導」という形態から「支援」に移行し、さらに「ともに学ぶ」形態に移行している。そして、これからの方向性として「患者の体験から学ぶ」ことを示したい。それを具体的な形にしていくためには、対象者と支援者、医療者の間で、正しい情報が共有され、効果的な方法論について協議し、適切な判断ができる環境の整備が行われる必要がある。

大熊らは、著書「患者の声を医療に活かす」の中で、対立型でもお客様型でもない医療者とともに良き医療を目指すパートナーシップ型である医療の新しい形態を紹介している。すでに、医療安全やターミナルケアなどの教育や実践の分野では、患者の声が重要視されつつあるが、医療関係者の教育への活用であり、患者の声を患者教育でも自己管理教育に活用するシステム化は今後期待されるところであろう。

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)

[雑誌論文] (計2件)

(1) 中村慶子; 1型糖尿病の家族員を持つ家族のケア実際、家族看護学研究、査読無、12(3)、189-195、2007

(2) 中村慶子; 小児糖尿病患者の管理におけるコメディカルの役割、Diabetes Frontier、査読無、18(2)、161-164、2007

[学会発表] (計10件)

(1) 山本真吾、中村慶子、薬師神裕子、山崎歩、濱田淳平、竹本幸司、伊藤卓夫、石井榮一; 小児糖尿病キャンプにおける活動プログラムの検討、査読有、日本糖尿病学会中国四国地方会第46回総会、2008、11、15、山口宇部市

(2) 薬師神裕子、中村慶子、榑崎晃史、武田倬、岡田泰助、内瀉安子、清野裕；小児糖尿病キャンプの必要性と効果に関する調査、第14回小児・思春期糖尿病シンポジウム、査読無、4、2008、7、13、大阪

(3) 中村慶子、薬師神裕子、武田倬、岡田泰助、内瀉安子、清野裕；小児糖尿病キャンプの必要性と効果に関する調査－愛媛、高知、大山キャンプにおける予備調査－、査読有、第51回日本糖尿病学会、2008、5、23、東京

(4) 中村慶子；糖尿病発症予防と進展予防のネットワークづくり－私とあなたの関係から始める糖尿病療養指導のネットワーク－、査読無、第66回日本公衆衛生学会サテライトシンポジウム、2007、10、26、愛媛松山市

(5) 中村慶子；糖尿病発症予防と進展予防のネットワーク作りから始める糖尿病療養指導のネットワーク、査読無、第66回日本公衆衛生学会、2007、10、26、愛媛松山市

(6) 影岡真矢子、上田裕子、山本真吾、竹本幸司、濱田淳平、山崎歩、薬師神裕子、中村慶子、糖尿病サマーキャンプにおける食事提供方法の検討、査読有、日本糖尿病学会中国四国地方会第45回総会、2007、10、20、愛媛松山市

(7) 中村慶子、佐藤真紀、山崎歩、土居光美、高上悦司、宮岡弘明、大澤晴彦、清水一紀；愛媛糖尿病療養指導士(ECDE)認定更新の現状と課題、査読有、糖尿病学会中国四国地方会第45回総会、2007、10、19、愛媛松山市

(8) 薬師神裕子、佐藤真紀、山崎歩、山本真吾、中村慶子；小児期から青年期に発症した1型糖尿病患者の成人期における療養行動の現状、査読有、第12回日本糖尿病教育・看護学会、2007、9、26、千葉

(9) 丸橋繁、前田沙由紀、山崎歩、薬師神裕子、中村慶子；糖尿病サマーキャンプにおける活動－病型の異なる糖尿病をもつ小児への支援方法－、査読有、第12回日本糖尿病教育・看護学会、2007、9、17、千葉

(10) 中村慶子；CDE制度はこれからどうなっていくのか－看護師としての活動と展望－、査読無、第10回糖尿病地域医療研究会総会、2007、7、21、東京

〔その他〕
ホームページ等

愛媛糖尿病療養指導士

<http://ecde.m.ehime-u.ac.jp/>

6. 研究組織

(1) 研究代表者

中村 慶子 (NAKAMURA KEIKO)

愛媛大学・大学院医学系研究科・教授

研究者番号：40263925

(2) 研究分担者

薬師神 裕子 (YAKUSHIJIN YUKO)

愛媛大学・大学院医学系研究科・講師

研究者番号：10335903

山崎 歩 (YAMASAKI AYUMI)

愛媛大学・大学院医学系研究科・助教

研究者番号：20457352