

令和 2 年 5 月 25 日現在

機関番号：17701

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2019

課題番号：15K11590

研究課題名(和文) HTLV-1関連脊髄症患者のセルフマネジメントを査定するツールの開発

研究課題名(英文) Development of a self-management scale for patients with HTLV-1 associated myelopathy

研究代表者

山口 さおり (YAMAGUCHI, SAORI)

鹿児島大学・医歯学域医学系・助教

研究者番号：10404477

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)：本研究の目的は、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を査定するツール(以下、セルフマネジメントスケールとする)を開発することである。セルフマネジメントスケールの原案となるHAM患者のセルフマネジメントの構造を明らかにするプロセスに時間を要し、セルフマネジメントスケールの原案を作成する途上にある。しかし、他の神経難病患者のセルフマネジメントプロセスにはない特徴が明らかになってきていることから、今後も継続して本研究に取り組み、早急に成果を公表できるように努めたい。

研究成果の学術的意義や社会的意義

HAM患者のセルフマネジメントスケールは、HAM患者独自のセルフマネジメント能力を数値に置き換えその変化を捉えることで、患者が慢性の状況を管理・調整する日々の在りようを理解し、患者のQOLを本質的に支持する看護援助を具現化することが可能になるとともに、患者も自身のセルフマネジメントを査定する道具として活用することが可能になると考えるが、現時点ではセルフマネジメントスケールが完成していないため、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 aimed to develop a tool for assessing the self-management of patients with HTLV-1 associated myelopathy (HAM). The process of revealing the structure of the self-management of HAM patients took longer than expected; therefore, researcher is currently halfway through the designing phase of the self-management scale. Nevertheless, given that researcher have successfully clarified some of the characteristics of HAM patients which are not present in the self-management process in patients with other intractable neurological diseases, we are planning to continue engaging in this study with the hope of publishing the results as soon as possible.

研究分野：看護学

キーワード：HTLV-1 セルフマネジメント

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

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健康問題を持つ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<sup>1)</sup>。慢性の状況をマネジメントする責任を持つことは、神経難病患者にとって特に深刻な問題である。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, 以下 HAM と略す) 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<sup>2)</sup>。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、感覚障害であり<sup>3)</sup>、根治的な治療法が確立されていないため、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。先行研究において、HAM 患者は、症状の進行に伴い、自らの身体、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、患者が自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、研究の全体構想における第 2 段階として、HTLV-1 関連脊髄症患者の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) について質的研究に着手した。

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いて、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”<sup>4)</sup>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<sup>5)</sup>。神経難病領域においても、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<sup>5)</sup>。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<sup>6)7)8)</sup>。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。したがって、本研究では、HAM 患者のセルフマネジメントプロセスを基盤として、HAM 患者のセルフマネジメントを査定するツールの開発を目指して研究を進展させていくこととした。

### 2. 研究の目的

本研究は、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において、HAM 患者のセルフマネジメントを査定するツール (以下、セルフマネジメントスケールとする) の開発を目的とした。

### 3. 研究の方法

研究開始の段階において、セルフマネジメントスケールは、HAM によって引き起こされる慢性の状況をセルフマネジメントする能力を査定するものと定義した。スケールの開発においては、日本における HAM 患者のセルフマネジメントプロセスについての研究成果を基盤とし、スケールの原案の作成・専門家会議・予備調査・本調査・スケールの信頼性および妥当性の検証という手続きを進めていくこととした。

(1) スケールの原案は、セルフマネジメントスケールに関する文献検討、現在活用されている慢性疾患を持つ患者のセルフマネジメントスケールに関する文献を検討し、その特徴を明らかにする。また、先行研究である HAM 患者のセルフマネジメントプロセスについて、研究成果として理論化が完了していない場合は、まず理論化を目指して研究結果を整理し、その後、その研究成果に示された概念またはカテゴリーが表す現象から、HAM 患者のセルフマネジメントを構成する要素を抽出し、他領域におけるセルフマネジメントスケールの研究成果と照合して、HAM 患者のセルフマネジメントスケールの特徴を明らかにした上で、スケールの原案を作成することとした。

(2) 予備調査は、専門家会議によって修正された HAM 患者のセルフマネジメントスケールの予備調査版を用い、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 15 ~ 30 名を研究参加者として実施、本調査は、予備調査の結果修正した HAM 患者のセルフマネジメントスケールの本調査版を用い、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 300 名を研究参加者として実施することとした。

#### 4. 研究成果

(1) HAM 患者のセルフマネジメントを探究する意義を文献レビューとして整理した論文については *Journal of Rural Medicine* 誌に投稿した。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した上で、それを数量的に測定可能にするツールを開発することは、看護実践において重要な意義を持つことが確認された。

(2) セルフマネジメントスケールの原案を作成するために、スケール開発の基盤となる、HAM 患者のセルフマネジメントプロセスに関するデータ分析を継続して実施した。データ分析は、グラウンデッドセオリーアプローチを研究手法とし、7 名の研究参加者個別のデータを分析して、セルフマネジメントプロセスを表すカテゴリーを抽出した後、それらを統合して HAM 患者のセルフマネジメントの構造を明らかにする計画であったが、分析～統合の過程に時間を要し、HAM 患者のセルフマネジメントを構成する要素を抽出して、セルフマネジメントスケールの原案を作成するまでに至ることができなかった。しかし、現段階で、歩行障害・膀胱直腸障害といった HAM の症状に対する特有のマネジメントだけでなく、HAM という一般的に認知度の低い疾患故に生じるであろう HAM を理解するための取り組みを示すプロセスや、他者に疾患を理解してもらうための取り組みを示すプロセス、また、治療法が確立していないことから、専門的な医療の確保や治療薬の開発に向けて医師の活動を後押しするというプロセスなど、他の神経難病患者のセルフマネジメントプロセスにはない、特徴が明らかになってきている。以上のことから、HAM 患者独自のセルフマネジメントスケールを開発する意義を確認できることから、これらの特徴を基盤としたセルフマネジメントスケールを早急に開発できるよう継続して研究に取り組むとともに、成果を公表できるように努めたい。

#### 文献

- 1) 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.
- 2) 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.
- 3) 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.
- 4) Lorig, K. (1993). Self-management of chronic illness: a model for the future. *Generations*, 17(3), 11-14.
- 5) Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- 6) 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.
- 7) Stuijbergen, A. K., & Becker, H.A. (1994). Predictors of health-promoting lifestyles in persons with disabilities. *Research in Nursing & Health*, 17(1), 3-13.
- 8) 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.
- 9) Yamaguchi, S. & Yatsushiro, R. (2019). Significance and potential of self-management research for HTLV-1 associated myelopathy: Review of self-management for people with multiple sclerosis. *J Rural Med*, 14(1), 7-25.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計1件（うち査読付論文 1件 / うち国際共著 0件 / うちオープンアクセス 1件）

1. 著者名 Yamaguchi Saori, Yatsushiro Rika	4. 巻 14
2. 論文標題 Significance and potential of self-management research for HTLV-1 associated myelopathy: review of self-management for people with multiple sclerosis	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 Journal of Rural Medicine	6. 最初と最後の頁 7~25
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） <a href="https://doi.org/10.2185/jrm.2996">https://doi.org/10.2185/jrm.2996</a>	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考
---------------------------	-----------------------	----