

1型糖尿病患者の自己管理に関する検討

～思春期の過ごし方がその後の自己管理に与える影響について～

A Study on the Self-Management of the type I diabetes mellitus patient

～ About the influence that pubertal how to spend gives for the later Self-Management ～

藏重 麻美¹⁾、藤崎 彩花²⁾、牧野祐美子³⁾、張替 直美⁴⁾

Mami Kurashige, Ayaka Fujisaki, Yumiko Makino, Naomi Harikae

要旨

本研究では、1型糖尿病患者の思春期の経験がその後の自己管理に与える影響について検討した。研究参加者6名に半構成的面接を行った結果、思春期という心身ともに不安定な時期に様々な壁にぶつかりながらも、親からの自立や体の変化に合わせたコントロール方法を確立していた。また、家族や友人、学校の先生などの協力が得られ、サポート体制が整っていると、自己管理が確立しやすく、患者も“1型糖尿病”を受け入れながら成長していくことが明らかとなった。

キーワード：1型糖尿病 思春期 自己管理

1. 序論

1型糖尿病は膵β細胞の破壊、通常は絶対的インスリン欠乏に至ることでおこる疾患である¹⁾。そのため、1型糖尿病患者にとって、インスリン療法は生存のために必要不可欠な治療法である。

思春期は第二性徴がはじまり、身体の変化や親からの分離・独立の時期である。自意識が高まると、なによりも自分の容姿・体型が大事となり、情緒的な不安定さ・責任感の希薄さなどが拍車をかけ、心理的に不安定になる²⁾。このように“思春期”は、身体の急激な成長と性的成熟および親からの分離・独立に特徴づけられ、人間にとって最初の大変革の時期にあたる。1型糖尿病患者はこの時期に血糖コントロールが乱れやすいと言われ³⁾、一つの危機という見方もできる。そのため、思春期の過ごし方はその後の人生に影響する⁴⁾といわれており、1型糖

尿病患者にとっても、その後の病気との向き合い方や、自己管理に大きく影響すると考えられる。また、先行研究⁵⁾では、思春期に友人関係と1型糖尿病の自己管理行動との間で、子どもが揺れ動き葛藤することが述べられている。このような思春期にある1型糖尿病患者の状況を理解することは、患者のありのままの姿を受け止めることにつながり、必要に応じた心理面のケアを行うために有益である。

1型糖尿病を持つ子どもの学校生活における現状と課題の調査⁶⁾では、①周囲の理解不足や②低血糖の予防と対処、③補食の摂取、④学校でインスリン注射や補食を摂る場所の確保、の4点で子どもたちやその保護者は苦心していることがわかっている。周囲の理解不足による糖尿病のイメージや偏見(贅沢病、甘いものを食べてはいけない病気、太っているためになる病気など)は、他の人と同じように行

1) 山口県立大学健康サポートセンター

2) 独立行政法人国立病院機構岩国医療センター

3) 熊本赤十字病院

4) 山口県立大学看護栄養学部看護学科

動したい、特別扱いをされたくない患者³⁾にとって良好な自己管理を妨げる因子になると予測される。

そこで本研究では、1型糖尿病を発症した人が思春期をどのように過ごしたか、またそのことがその後の治療に対する考え方や病気との向き合い方、ひいては日常生活における自己管理にどのような影響を及ぼすのかということに着目した。

本研究の目的は、1型糖尿病患者が思春期から現在までをどのように過ごしたかを面接調査し、思春期の過ごし方がその後の自己管理に与える影響を検討することである。

Ⅱ. 研究方法

1. 対象

“A会”（A県の1型糖尿病患者と家族の会）のメンバーで、18歳以下で発症した1型糖尿病患者6名（20歳～35歳）。対象は1型糖尿病に精通した研究者を介して、A会のメンバー数名に研究の概要について説明し、了承を得た上で他のメンバーを紹介してもらい、便宜的標本抽出により得た。

2. データ収集方法

データ収集は、2010年6月～9月に半構成的面接法により行った。面接場所は大学内の個室、またはそれに準ずる場所で、プライバシーが保てるよう配慮した。面接時間は、30分～1時間程度であった。最初に患者の属性（性別・年齢・治療法・コントロール状況・発症年齢・家族構成・職業）について簡単な聞き取り調査を行った。次に、面接者によって聞き取り内容に差が生じないように、作成したインタビューガイドに沿って、①思春期と現在の自己管理について、②思春期の自己管理状況はどうであったか、③思春期に体験したことで、現在の自己管理に影響を与えていることはあるか、の3点について聞いた。面接内容はテープに録音し、逐語録として記述した。

3. 分析方法

分析は以下の手順で行った。①インタビューによって得られた逐語録を精読し、文脈を損なわないようにしながら、思春期と現在の自己管理状況及び思春期に体験したことを抽出し、コード化した。②類似しているコードを合わせ、これをサブカテゴリとした。③類似した表現の解釈を、抽象度を上

げてカテゴリとして表示した。④カテゴリから患者それぞれの思春期と現在の自己管理および自己管理に影響を与えたことについて検討した。これらの面接と分析は、本研究を行った4名で行い、真实性の確保のために、質的研究に精通した研究者2名に分析結果について助言を受け、繰り返し検討を行った。

4. 用語の定義

①思春期

E.Bハーロックは、思春期を「児童期が終わる前に、子どもを性的に成熟したおとなにする変化が始まる時期のことで、平均して2～4年間のことである。思春期の約1/2が児童期の最後の部分と重なり、残り約1/2が青年期初期と重なる。」⁵⁾と定義している。また、生殖能力が生じた時期から成熟にいたる身体的、精神的発達時期（adolescence）⁵⁾ともいわれている。思春期は第二性徴がはじまり、身体の変化や親からの分離・独立の時期で、成長過程である。そのため本研究では、思春期を第二性徴が始まる小学校高学年～18歳までと定義する。

②自己管理

今回は、1型糖尿病患者を対象としているため、インスリン療法、食事療法、運動療法などを行いながら、心身ともに自らが健康の管理をすることと定義する。

5. 倫理的配慮

対象者には文書と口頭により研究の趣旨とプライバシーの保護について説明を行い、文書で同意を得たうえで実施した。インタビュー内容はテーブルコーダー・ICレコーダーで録音し、逐語録として文書化すること、その内容を論文にまとめ、発表することの許可を得た。データは個人が特定されないように配慮した。録音テープは研究終了時に処分を行い、研究者以外に漏出しないこと、話したくない質問には答えなくてよいことを説明した。

Ⅲ. 結果

研究参加者は、1型糖尿病患者6名（男性3名、女性3名）であり、年齢は20歳～35歳、発症年齢は、6～12歳、コントロール状況は表1のとおりである。

インタビューの内容は、1. 思春期の変化と自己管理

表1 対象者の概要

ケース	A	B	C	D	E	F
性別	女	女	女	男	男	男
現在の年齢	20代前半	20代後半	20代後半	20代後半	30代前半	30代前半
発症年齢	6歳	8歳	8歳	6歳	11歳	12歳
家族構成	祖父・両親・弟	両親・兄弟	両親・妹	両親	両親・姉・兄	両親・妹2人
コントロール状況	HbA1C 7%	あまり良くない	回答なし	回答なし	「悪くはない」	「あまり良くない」
職業	医療系	医療系	事務系	福祉系	医療系	運送系

(表2)、2. サポート資源 (表3)、3. 思春期以降の自己管理と病気との向き合い方 (表4) の3つに分類された。分析の結果、思春期の変化と自己管理に関する内容が9 カテゴリー、サポート資源に関する内容が3 カテゴリー、思春期以降の自己管理と病気に対する向き合い方に関する内容が5 カテゴリー抽出された。カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを< >で表し、1型糖尿病患者が語った内容で代表的なデータを、「 」で示した。

1. 思春期の変化と自己管理

1型糖尿病患者の思春期の経験は、31のサブカテゴリーから9つのカテゴリーに統合された (表2)。**【運動療法】** **【インスリン療法】** **【食事療法】** **【血糖コントロール】** など治療に関する語りが主であった。思春期の**【運動療法】** について、部活動で<運動していた>ことを挙げていた。しかし社会人になると特別な運動をしていない>人が多かった。**【インスリン療法】** について、<注射は周囲の目が気になる>患者が大半で、保健室やトイレなどクラスメイトの目を避けられる場所で注射をしていた。一方で、「インスリンは教室で打っていた (ケースE)」と周囲の目が気にならず<注射のことはオープン>であった患者もいた。インスリン注射について、シリンジを用いる注射から<ペン型の注射に変わった>ことで、手技が容易になり自己注射が可能となったと語られた。また、多忙な学生生活の中で<注射を忘れることがある>という表現から、インスリン注射の困難さが伺えた。成長期における**【食事療法】** は、「お菓子が食べられないのが一番苦だった。食べたいのに食べられないのがしんどかった (ケースB)」と、<食事制限が辛かった>と語っていた。また、「小学校では親が管理をしてくれていた (ケースC)」というケースのように思

春期の頃は、<自己管理は親まかせだった>患者がほとんどであった。**【血糖コントロール】** は、「高校は部活がハードだったので、(低血糖で) 倒れることもあった (ケースA)」と思春期の頃は、体育の時間や部活動などの<運動していたら低血糖になった>経験が語られた。「中学生の時などに低血糖になった時は、自分で血糖値を測って対処していた。いつも補食は持っていた (ケースF)」。「力が入らないなど、体調が気になるとき、自分で血糖を測っていた (ケースA)」ことから、低血糖になった時は自分で血糖値を測り、補食を摂って<低血糖は自分で対処>し、<低血糖は早めに対処>できるように血糖コントロールを身につけていた。さらに、「ジュースだけは飲まないように気をつけていた (ケースB)」と<自分なりに気をつけていた>。1型糖尿病患者はインスリン注射など他の人とは異なる習慣や、食事や運動で血糖コントロールが必要である。しかしほとんどの患者が「特別扱われるのは嫌 (ケースB)」と語り、病気のことで<特別扱われたい>と感じていた。また、一方では「先生は特別扱いすることなく接してくれた (ケースC)」と周囲の人から<特別扱われなかった>患者がいた。**【周囲との関係性】** について、「いじめにあったのは小学校低学年のころ。特定の人に尿に糖があつてとか、誤ったニュアンスで病気のことを茶化された (ケースD)」。「発症したころ、誤って病気を認識され、いじめられた (ケースD)」と<病気に対する偏見>を持たれ、いじめられた経験をもつ患者がいた。一方で「病気のことを隠してないため、帰宅途中に友達がいちいち食べているけど自分は食べられないことも友達は理解していた (ケースE)」と<友達との関係>が良好なケースもあった。「家族は母親が一番良き理解者 (ケースF)」と1番身近な存在である<母親との関係>や、**【周囲の目】** については、注射や補食を摂る際に、周りからどのように受け取られてしまうのか<周囲の目が気になる>と語りがある一方で、病気について特別視されなかったことを理由に<周囲の目が気にならない>2つのカテゴリーが抽出された。**【病気の受容】** について<病気の受け入れ><なんで自分だけ?>という思い<反抗>を含む3つのサブカテゴリーから構成された。<病気の受け入れ>で、病気の告知は、「主治医の言い方とかが良

表2 思春期の変化と自己管理

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なデータ
運動療法	運動していない	社会人になってからは特別運動はしていない。(ケースA)
	運動していた	小学校から高校卒業するまで陸上をしていた。(ケースD)
インスリン療法	注射は周囲の目が気になる	人の目が気になったり、高校に入ると教室から遠くなり、トイレで注射することもあった。(ケースA) 周囲の目が気になり、一緒に居る人まで変な目で見られたら嫌だというのがあった。(ケースF)
	注射のことはオープン	インスリンは教室で打っていた。(ケースE)
	ペン型の注射器に変わった	最初の管理は自分では打てない部分だったのでお母さんがしていた。昔はシリンジの注射器を使っており、今はペン型を使っている。(ケースB)
	注射を忘れることがある	学校から帰って、そのまま寝て注射をうち忘れたこと多かった。(ケースA)
食事療法	食事制限が伝わった	お菓子が食べられないのが一番苦だった。食べたいのに食べられないのがしんどかった。(ケースB)
	間食してしまっていた	思春期は食欲が多いため間食が多く、コントロールが上手いかなかったのはあったと思う。(ケースE)
	自己管理は親まかせだった	小学校では親が管理をしてくれていた。(ケースC)
血糖コントロール	自分なりに気をつけていた	ジュースだけは飲まないように気をつけていた。(ケースB)
	低血糖は自分で対処	力が入らないなど、体調が気になるとき、自分で血糖を測っていた。(ケースA)
	低血糖は早めに対処	低血糖で気分の悪い時は自分で保健室に行った。(ケースA)
	運動していたら低血糖になった	高校は部活がハードだったので、(低血糖で)倒れることもあった。(ケースA)
特別扱い	特別扱いされたくない	特別扱いされるのは嫌。(ケースB)
	特別扱いされなかった	先生は特別扱いすることなく接してくれた。(ケースC)
周囲との関係性	病気に対する偏見	いじめにあったのは小学校低学年のころ。特定の人に尿に糖があつてとか、誤ったニュアンスで病気のことを茶化された。(ケースD) 発症したころ、誤って病気を認識され、いじめられた。(ケースD)
	友達との関係	病気のことを隠していないため、帰宅途中で友達が買い食いしているけど自分は食べられないことも友達は理解していた。(ケースE)
	主治医との関係	一番支えになっているのは主治医の先生と学校の先生。(ケースC)
	母親との関係	家族は母親が一番良き理解者。(ケースF)
周囲の目	周囲の目が気になる	人と違うことをしなければならぬことが苦痛ではあった。(ケースF)
	周囲の目が気にならない	病気だからと言われることもなかった。(ケースB)
病気の受容	病気の受け入れ	主治医の言い方が良かったと思う。(注射を)していけないといけないうことやこの病気と一生付き合っていけないといけないうことは、比較的すぐ受け入れはできた。(ケースE)
	なんで自分だけ?という思い	思春期の頃、みんなに病気のことを説明していないことで窮屈感や他の人と同じようにしなくてはいけない、したいけどそれができないことでストレスを感じ、たくさん食べるがあった。(ケースD)
	反抗	主治医は厳しく、冷たかったので反抗的だった。(ケースA)
変化	環境の変化	コントロール状況は、生活が変わると変動がある。(ケースF)
	注射への抵抗	注射をたまにうちたくないなっていう時があった。気分的なものだと思う。(ケースB)
	思春期に悪化	体の成長に合わせて、食事のカロリーや注射を変えていく時は低血糖も起きるので、きついものがある。(ケースF)
	一人暮らしで悪化	今は一人暮らしで、一人暮らしを始めたばかりの頃はまじめに(食事管理を)やっていた。しかし段々ご飯を食べなかったり好きなものを食べたりなど食事療法難しいと思うようになった。(ケースB)
	思春期過ぎて安定	高校に入ると先生に頼らないで自分で自己管理できるようになった。(ケースB)
	親からの自立	親には自分のことだからと厳しく突き放された。(ケースC)
	キャンプのきっかけ	キャンプに行ったのは小学校2年のとき。主治医の働きで。(ケースD)

かったと思う。(注射を)していけないといけないうことやこの病気と一生付き合っていけないといけないうことは、比較的すぐ受け入れはできた(ケースE)。」と、告知する医療者側の説明の仕方が及ぼす影響について語っていた。また、「思春期の頃、みんなに病気のことを説明していないことで窮屈感や他の人と同じようにしなくてはいけない、したいけどそれができないことでストレスを感じ、たくさん食べるがあった(ケースD)。「妹や周りの友達と比べてしまい、どうして自分だけなんだという思いが強かった(ケースC)。」というように、思春期には「なんで自分だけ?という思い」を抱いていた患者もいた。そのような思いか

ら、「前の主治医は厳しく、冷たかったので反抗的だった(ケースA)。」と、親や主治医など周囲に「反抗」した経験が語られた。そうした気持ちの【変化】は、＜環境の変化＞＜注射への抵抗＞＜思春期に悪化＞＜一人暮らしで悪化＞＜思春期過ぎて安定＞＜親からの自立＞＜キャンプのきっかけ＞という7つのサブカテゴリーから構成された。「コントロール状況は、生活が変わると変動がある(ケースF)。」と進級や進学で環境が変わり、それに伴ってコントロール方法や自己開示が変化していた。また、＜注射への抵抗＞や、食欲が増加すること、精神的な不安定さから＜思春期に悪化＞したケースが多かった。また、1人暮らしをはじめ、親の管理

から離れ、コントロールが<一人暮らしで悪化>したと語った患者がいた。<親からの自立>では、「親には自分のことだからと厳しく突き放された(ケースC)。」と家族内でも親が子供の自立を考え、病気の管理を子どもに移行していた。

2. サポート資源

1型糖尿病患者のサポート資源は、13のサブカテゴリーから3つのカテゴリーに統合された。【サポート】体制は、<通院・入院><医師との連携><家族の支え><父親のサポート><兄弟との関係><養護教諭のサポート><教員のサポート>の7つのサブカテゴリーから構成された(表3)。親と主治医が上手く連携し、家族が協力して患者をサポートしていた。しかし、兄弟がいる患者からは、「食事が妹と違い、家にも違和感を感じていた。また、嫌な気持ちを自分の中で消化していたため、妹に八つ当たりすることがあった(ケースC)。」など兄弟との関係がうまくいかず、複雑な思いを抱いていたことが語られた。患者の会による1型糖尿病患者対象の教育の一環である【キャンプ】では、<影響><発見・理解><注射を自分で打つきっかけになった>の3つのサブカテゴリーが抽出された。キャンプを通じて病気を理解し、自己注射をするきっかけとなった語りから、自分の中に大きな<影響>を受けていることがわかった。キャンプや患者会に参加したことによって【同じ病気の仲間】と出会い、自分だけではないと感じて心の支えになったと語っていた。一方で、学校などの日常生活の中で身近に同じ病気をもつ人はほとんどおらず、孤独を感じた患者もいた。

3. 思春期以降の自己管理と病気との向き合い方

1型糖尿病患者の思春期以降の自己管理と病気との向き合い方については、19のサブカテゴリーから5つのカテゴリーに統合され、【コントロール】【病気への思い】【病気に対する考え】【自己開示】【職業選択】であった(表4)。患者は、「今の自己管理に影響していることは中学校の3年間でコントロールが悪化し失敗した経験があるので、その経験が今につながっている(ご飯を食べなかったらこうなる、食べ過ぎたらこれだけきつくなるなど)(ケースC)。」という失敗を含めた様々な経験して学習しながら【コントロール】する方法を身につけて

いた。「食事は表示してあっても大体の目安で、大体どれくらいだなと自分なりに計算している(ケースF)。」と<コントロールは感覚的にしている>と語られた一方、「自己管理はあまり出来ていないと思う。母親が食事の管理をするが、自分は勝手に間食しているから(ケースA)。」というように、<自己管理できていない>と自覚している患者がいた。病気に<慣れ>ることで自然と病気や注射について受け入れられた患者もいた。【病気への思い】【病気に対する考え】は思春期の頃と今の<病気への思い>が変化した>ケースと、<思春期の頃と今の病気への思いは変わらない>ケースにわかれた。また、「糖尿病を意識して過ごしていなかった。それがいけない部分もあると思う(ケースB)。」とあまり<病気のことを気にしていない>人もいた。「これからも病気と付き合っていくのはあきらめ半分(ケースB)。」と病気のことは受け入れているものの、<病気との付き合いにあきらめ半分>なケースや、<病気に対する自分なりの考え・対処法>を身につけている患者は、<病気は付属物>という考えもあり、病気への思いは様々であった。自らの経験から「(自分より若い)同じ病気患者たちが社会に出た時に、病気がもっと理解されるようにと考えている(ケースD)。」というようなく同じ病気の人たちへの思い>もみられた。【自己開示】について患者は「病気のことは周囲に隠していなかった(ケースE)。」と<病気のことはオープン>な患者と、「いじめられてから、他の人に正しく知ってもらえるように自分できちんと説明したり、信用できる人だけに説明するようになった(ケースD)。」と経験から<人を選んで病気のことを話す>患者がいた。患者全員が学校の教員に病気のことを予め伝えていた。一方で、「自分で病気のことを、人にどう伝えていいのか、伝えて全部分かってくれるかどうかもわからない。だから色々な人に伝えていいのか、言わないほうがいいのか、葛藤もあったと思う(ケースF)。」と、<病気のことをどのように伝えてよいかわからない>というケースや「病気のことは中学校1年生の時まで一切隠していた。隠そう隠そうとしていた(ケースC)。」と思春期の頃は<病気のことを隠そうとしていた>など、周囲に病気のことを伝えるかどうかという【自己開示】に対する考え方は、患者によって異なっていた。教員には病気のことを全員伝えていたが、<職場の人に病気のことを伝えるかど

表3 サポート資源

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なデータ
サポート	通院・入院	中学くらいまでは何回か教育入院として時々入院していた。(ケースF)
	家族の支え	病気のことで壁に当たった時は、親がなんでもできると勇気づけてくれた。(ケースD)
	医師との連携	親と主治医の先生がうまく隠れて連絡を取り合っていたため、嘘をついてもすぐにばれていた。(ケースC)
	父親のサポート	低血糖に気づき、そのことを母親に伝え、補食を持っていくように指示するのは父親。(ケースA)
	兄弟との関係	食事が妹と違い、家にも違和感を感じていた。また、嫌な気持ちや自分の中で消化していたため、妹に八つ当たりすることがあった。(ケースC) 妹と比べてしまった。(ケースC)
	養護教諭のサポート	小・中・高と悩みは養護教諭に話していた。(ケースA)
	教員のサポート	最初に学校の先生が、みんなに迷惑をかけたり、ひどい障害ではないということを説明してくれた。(ケースE) 学校の先生の教育が絶対不可欠だと思う。(ケースE)
キャンプ	影響	キャンプで知り合った人たちは今の生活スタイルに深く影響している。(ケースD)
	発見・理解	キャンプに行くと病気のことが理解でき、自分だけじゃないと知った。(ケースA)
	注射を自分で打つきっかけになった	サマーキャンプに行き始めたことがきっかけで自分で注射をうつようになった。(ケースB)
同じ病気の仲間	仲間	キャンプに行くと、同じ病気の人がいることで孤独感はなかった。(ケースA)
	同じ病気の仲間がいた	今支えになっているのは友達。同じ病気の友達がいるのは心強い。(ケースB) 同じ病気の仲間はすごく大事で、支えにはなっていた。(ケースE)
	同じ病気の仲間がいなかった	同じ学校には同じ病気の人はいなかった。(ケースB)

表4 思春期以降の自己管理と病気との向き合い方

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なデータ
コントロール	経験して学習	食べているのに痩せてきたらまずいと思う。一番コントロールが悪いと感じる。(ケースB) 今の自己管理に影響していることは中学校の3年間でコントロールが悪化し失敗した経験があるので、その経験が今につながっている。(ご飯を食べなかつたらこうなる、食べ過ぎたらこれだけきつくなるなど)(ケースC)
	コントロールは感覚的にしている	食事は表示してあっても大体の目安で、大体どれくらいだなと自分なりに計算している。(ケースF)
	自己管理できていない	自己管理はあまり出来ていないと思う。母親が食事の管理をするが、自分は勝手に間食しているから。(ケースA)
	慣れ	きっかけというより、毎日やっていることの慣れ。(ケースF)
病気への思い	病気への思いが変化した	大人になって考えると、コントロールさえしていれば何でもできる病気かなと思う。(ケースF) F今はコントロールすれば大丈夫だと思っている。(ケースC)
	思春期の頃と今の病気への思いは変わらない	中学生の時の病気に対する思いと今の病気に対する思いは変わらない。(ケースE)
	就職して考えたこと	自分が栄養士になってみてわかることとできることは違うと思った。(ケースB)
病気に対する考え	病気に対する自分なりの考え、対処法	小さい時に基本的なコントロールの仕方をマスターして、社会に出たら自分の生活に合わせて糖尿病をコントロールしていかないといけない。(ケースE) (自分より若い)同じ病気を持つ人たちが社会に出た時に、病気がもっと理解されるように考えている。(ケースD)
	同じ病気の人たちへの思い	結局社会の中で生活する上で、絶対どこかで(病気のことは)分かることだから、言ったほうがいいのはいいと思う。(ケースE)
	病気のことを気にしていない	糖尿病を意識して過ごしていなかった。それがいけない部分もあると思う。(ケースB)
	病気との付き合いにあきらめ半分	これからも病気と付き合いしていくのはあきらめ半分。(ケースB)
	病気は付属物	自分がまずあって、プラスちょっと糖尿病がついているという程度。(ケースE) 僕にとって糖尿病は、ほんとなだの付属物っていうか。(ケースE)
自己開示	病気のことをどのように伝えてよいかわからない	自分で病気のことを、人にどう伝えていいのかわからない。伝えて全部かかってくれるかどうかかわからない。だから色々な人に伝えていいのかわからない、葛藤もあったと思う。(ケースF)
	病気のことはオープン	病気のことは周囲に隠していなかった。(ケースE)
	人を選んで病気のことを話す	いじめられてから、他の人に正しく知ってもらえるように自分できちんと説明したり、信用できる人だけに説明するようになった。(ケースD)
	先生には病気のことを伝えていた	小学校の時は親や主治医が学校の先生にだけ説明をしていた。(ケースD)
	病気のことを隠そうとしていた	病気のことは中学校1年生の時まで一切隠していた。隠そう隠そうとしていた。(ケースC)
職業選択	職場の人に病気のことを伝えるかどうか	職場では誰にも糖尿病であることを伝えていない。(ケースC)
	職業選択	栄養士という職業を選んだことは糖尿病だったからというのがあると思う。職業選びにすごく影響があった。(ケースB)

うか>は差があり、職場となると病歴を開示するか悩んでいることがわかった。「栄養士という職業を選んだことは糖尿病だったからというのがあると思う。職業選びにすごく影響があった(ケースB)。「就職は事務系を考えていたが、ネットで1型糖尿

病の人が、病気を理由に断られたという書き込みがあり、医療系の方が安心と思いき医療系の専門学校に行く決心をした(ケースA)。」など、病歴が【職業選択】に影響していた。さらに、「(病気をもって一番悩んだのは)就職のこと。面接で病気のことを話

すと（うまくいかなかった）。だから病気のことを隠して入り、飲み会とかで上司の前で注射を打っていたら、それがわかっていたら、とらなかつた（採用しなかつたのに）と言われて、肩身の狭い思いをした（ケースD）。と病気を隠して就職しており、社会で1型糖尿病の理解が得られていないと感じていた。

IV. 考察

1. 思春期の変化と自己管理

思春期は子どもから成長への過渡期（transition age）として位置付けられ⁴⁾、身体的にも精神的にも劇的な変化を迎える時期である。ここでは一般的に起こる思春期の変化とともに、1型糖尿病をもちながら思春期を迎える中で、どのような【変化】が起きるのが明らかになった。今回、思春期に起きた【変化】のサブカテゴリーとしては、＜親からの自立＞＜注射への抵抗＞＜思春期に悪化＞の3つがあった。これらの【変化】に着目して、思春期の自己管理について述べる。

1型糖尿病は、【インスリン療法】【食事療法】【運動療法】の3つが主な治療法である。今回面接した人の中には、【運動療法】として特に意識して運動をしている人はいなかったが、学校の部活動で運動をしている人が多かった。低血糖のリスクを抱えながらも、陸上やテニスなど活動量の多い部活動に他の人と同じように参加していた。それは、「体調が気になるとき、自分で血糖を測っていた（ケースA）。」など、【血糖コントロール】を＜自分で対処＞できるように努力してきたからこそであると考えられる。

その背景の一つに、思春期を迎える＜親からの自立＞があった。＜親からの自立＞では「親には自分のことだからと厳しく突き放された（ケースC）。」と語りがあるように、思春期に親からの自立にむけて親の対応が変わっていた。その結果、1型糖尿病を発症して＜親まかせだった＞【食事療法】を自分でするようになり、＜思春期で悪化＞するケースが多かった。また、「体の成長に合わせて、食事のカロリーや注射を変えていく時は低血糖も起きるので、きついものがある（ケースF）。」と語った患者がいた。

思春期における血糖コントロールの悪化について、大澤らは第二次性徴が発現し、性ホルモン系・成長ホルモンなどのインスリン拮抗ホルモンの急

激な分泌増加がおこり、インスリン必要量が増加する³⁾と述べており、思春期は自己管理を始める時期である一方で、コントロールが悪化しやすいということがわかった。さらに、「誤って病気を認識され、いじめられた。（ケースD）。」というような、周囲の＜偏見＞を経験した人もいた。中には「人の目が気になってトイレで注射を打つこともあった（ケースA）。」「変な目で見られたら…（ケースF）。」と語った人もおり、ここで示される＜注射への抵抗＞など、インスリン注射を打つことは1型糖尿病患者にとって必要不可欠な当然のことであるにもかかわらず、それが当たり前でできない現状があった。こうした困難に直面する時、なんで自分だけこんな思いをしなくてはいけないのかという思いが芽生える。それは同時に自我の目覚めであり、成長していることの表れと考えた。しかし、思春期はまだまだ未熟な側面を持っているため、周囲の理解が必要である。

2. サポート資源の重要性

1型糖尿病の発症頻度が欧米に比べて極めて低い⁷⁾日本では、1型糖尿病に対する理解度も低いといえる。＜なんで自分だけ？という思い＞を抱く患者もいるため、1型糖尿病を持ちながら思春期を過ごしていく中で、【サポート】は必要不可欠である。

糖尿病患者は、周囲に依存したい気持ちと干渉されたくないという両面の気持ちを抱いている。特に思春期では、「妹と比べてしまった（ケースC）。」と兄弟と比較したり、「人と違うことをしなければならぬことが苦痛ではあった（ケースF）。」と自分だけが皆と違い、制限されているという感じから、孤独感や劣等感、束縛感を抱きやすい。そのため、「病気のことで壁に当たった時は、親がなんでもできると勇気づけてくれた（ケースD）。」というように＜家族の支え＞や＜父親のサポート＞など家庭環境は【病気の受容】や【血糖コントロール】などの自己管理に影響を与える。「食事が妹と違い、家においても違和感を感じていた。また、嫌な気持ちを自分の中で消化していたため、妹に八つ当たりすることがあった。」というように孤独感を感じ、思春期に＜兄弟との関係＞がよくなかつたという患者もいた。一方で、1型糖尿病患児の親は、「子どもを不憫だ」と思ってしまい、過干渉・過保護になりやすい²⁾傾向があるともいわれており、コントロールが

＜親まかせだった＞り、親元を離れて＜一人暮らしで悪化＞する場合もある。患児が自立できるよう、＜通院・入院＞や「親と主治医の先生がうまく隠れて連絡を取り合っていたため、嘘をついてもすぐにばれていた（ケースC）。」というような親と＜医師との連携＞を含め、主治医や看護師などがサポートしていくことが必要であると考え。思春期には一般的に学校生活と家庭生活が中心であるため、学校でのサポートも重要である。1型糖尿病患者は学校生活という保護者や医療者がいない状況で、担任や養護教諭、友達などに相談しながら自己管理している。＜教員のサポート＞では、「最初に学校の先生が、みんなに迷惑をかけたり、ひどい障害ではないというのを説明してくれた（ケースE）。」というケースもあった。さらに、「学校の先生の教育が絶対不可欠だと思う。」という語りからも、＜教員のサポート＞が必要不可欠であることがわかる。また、「小・中・高と悩みは養護教諭に話していた（ケースA）。」と、相談相手にもなる＜養護教諭のサポート＞があると、1型糖尿病患者はより学校生活を送りやすくなる。このように、学校の協力体制の重要性が再認識された。

1型糖尿病患者の小・中・高校生が集う【キャンプ】では、「キャンプに行くと病気のことが理解でき、自分だけじゃないと知った（ケースA）。」と病気について＜発見・理解＞する機会になるだけでなく、同じ病気の仲間がインスリンを打ち、血糖値を測る場面を見ることで＜注射を自分で打つきっかけになった＞ことがわかる。また、「キャンプで知り合った人たちは今の生活スタイルに深く影響している（ケースD）。」と語られたことから、同世代の糖尿病患者や医療スタッフなどの集まるキャンプでの＜仲間＞や医療スタッフなどとの出会いは、1型糖尿病患者にとって大きく＜影響＞を与えていたことがわかった。「今支えになっているのは友達。同じ病気の友達がいるのは心強い（ケースB）。」ことから1型糖尿病患者にとって、【同じ病気の仲間】の存在が大きいものであるといえる。同じ病気の仲間との安定した人間関係は、人格の安定をもたらす、目標に向かった自己統制を可能にすると思われる。⁷⁾とあるように＜同じ病気の仲間がいた＞ことで、自分だけでないと安心感を得たり、「同じ病気の仲間はすごく大事で、支えにはなっていた（ケースE）。」と心の支えになっており、同じ病気をもっ

ているからこそ、より強いつながりや絆があると考えられる。

1型糖尿病特有の困難さや様々な変化などにぶつかりながらも日々の生活を過ごしていくにあたって、キャンプに参加することや周囲のサポート体制が整っていること、同じ病気の仲間がいることはとても重要なことであり、思春期の危機を乗り越え、病気への思いや自己管理を確立することに大きな影響を与えていた。

3. 思春期以降の自己管理の確立

思春期は自己管理を確立していく時期である。実際に、「今はコントロールすれば大丈夫だと思っている（ケースC）。」と語っている。その背景について「今の自己管理に影響していることは、中学校の3年間でコントロールが悪化し失敗した経験があるので、その経験が今につながっている。（ご飯を食べなかったらこうなる、食べ過ぎたらこれだけきつくなるなど）（ケースC）。」と思春期に自分自身で血糖コントロールの悪化を経験していた。それをもとに戻すことの大変さを経験から学習し、乗り越えたことにより自身の現在の血糖コントロールを確立したと考えられる。思春期の発達の特徴としてアイデンティティの確立があげられる。エリクソンは自己の生育史を通して、時間的流れの中で現在の自己が連続性のあるものとしてとらえられ、これは将来への展望にもつながる。このような自分の歴史（生育史）を土台として、他人と違う自分とは何であるのかへの確信を持つことが可能となる⁸⁾。と述べている。このように思春期はアイデンティティの確立途中であることから、自分にあったコントロール方法も見出していない段階であることが予測される。そのため、病気を中心に考えて自分なりのコントロール方法を模索する日々の積み重ねによって、1型糖尿病患者は注射や血糖測定に【慣れ】、自身の身体感覚で、今の血糖値が大体どのくらいだということを感じることができるようになる。このように、自分を観察して自己理解を深め、自分を発見し、評価していくことで、思春期以降はアイデンティティが確立されていた。実際に、「大人になって考えると、コントロールさえしていれば何でもできる病気かなと思う（ケースF）。」と語っている。こうした過程を経て、自分なりのコントロール方法を思春期の経験や【慣れ】から確立していた。

4. 自己開示のありよう

周囲の人に病気を伝えるかどうかという【自己開示】についての考え方は個人によって異なっていた。大きく3つの考え方に分かれており、1型糖尿病は自分の一部と受容し、周囲にも1型糖尿病であることを知らせる者、自分なりのコントロール方法が確立できていれば、必要以上に周囲に病気を伝えることを伝えなくても生活できると考える者、これまでに自己開示した時の経験から、知らせる人や状況を選択する者がいた。病気との向き合い方や、それまでの経験が自己開示に影響していると考えられる。

5. 1型糖尿病の社会への啓蒙

今回の研究では、1型糖尿病患者の思春期の自己管理に着目して面接を行ったが、病気に対する社会の理解についても患者の中で多く語られていた。その1つとして【職業選択】がある。1型糖尿病患者の就職は、その時代を反映した1型糖尿病に対する社会の理解と、患者個々の病気との向き合い方（病気の理解と個々の社会観）に影響を受ける⁹⁾といわれており、大きな問題となっている。今回語られた中で「就職は事務系を考えていたが、ネットで1型糖尿病の人が、病気を理由に断られたという書き込みがあり、医療系の方が安心と思い医療系の専門学校に行く決心をした。」とあるように、いまだ社会の中に1型糖尿病の理解がなされておらず、【職業選択】をする上でどのような職種を選択するかというところに影響を与えていることが明らかとなった。就職した者の中には、「(病気になって一番悩んだのは)就職のこと。面接で病気を話すと(うまくいかなかった)。だから病気を隠して入り、飲み会とかで上司の前で注射を打っていたら、「それがわかってたら、とらなかつた(採用しなかつた)のに」と言われて、肩身の狭い思いをした。」という経験をした者もいる。職業を選ぶ上で、医療者と接する機会が多いことから医者という職業を選んだり、1型糖尿病の理解が得られやすいような医療関係の職場を選んだり、人によって職業を選ぶ理由は様々である。しかし、その中で少なくとも病気の理解が得られているかといったところを気にして職業を選択していることが改めてわかった。日本では1型糖尿病患者が少ないため、社会ではよく知られていない。そのため今後更に患者会やキャンプな

どの活動、患者が安全に働ける社会環境の整備や医療者による社会への啓蒙が、1型糖尿病患者のために必要であると考えられる。

1型糖尿病について社会への働きかけをしているのは医療者ばかりではない。「(自分より若い)同じ病気の患者たちが社会に出た時に、病気をもっと理解されるようにと考えている。」と【同じ病気の人への思い】を語った患者もいた。この患者は、実際に、社会人になった今もOBとしてキャンプに参加したり、患者会で交流をもつなど社会に向けて積極的に活動していた。

このように、1型糖尿病をよりよく理解してもらうためには、社会への積極的な啓蒙活動の推進ならびに医療者をはじめ、1型糖尿病患者を含む、社会全体で患者を支える体制の整備や構築が必要であると考えられる。

V. 本研究の限界と課題

本研究では、研究参加者の緊張によって、1型糖尿病患者のありのままの感情が語られていない可能性がある。したがって、成人への移行過程における自己管理に与える影響を一般化することは難しい。また、今回の結果は“A会”(A県の1型糖尿病患者会)の方が対象であったため、1型糖尿病患者全体を表すものではなく、一集団に限られた対象の結果である。今後の課題として、幼児期以前や学童期に発症した患者などデータ数を増やし、調査集団を拡げることによって、成人への移行過程に生じる自己管理に与える影響について明らかにする必要があると考えられる。

VI. 結論

1. 1型糖尿病患者にとって、思春期は、親からの自立や体の変化に合わせて糖尿病のコントロールを確立していく時期であった
2. キャンプに参加することや周囲のサポート体制が整っていること、また、同じ病気の仲間がいることは1型糖尿病患者にとって必要不可欠であり、病気への思いや自己管理を確立することに大きな影響を与えていた
3. 思春期の経験が病気への向き合い方や自己管理、その後の他者への自己開示のありようが異なっていた
4. 社会からの誤解や偏見が職業選択に関係しており、

1型糖尿病をより社会に知ってもらう必要がある

Ⅶ. 謝辞

本研究の実施においてご理解いただき、データ収集に多大なご協力をいただいたA会の1型糖尿病患者の皆様、患者会世話人の皆様に心より感謝いたします。さらに質的研究について貴重なご指導、ご助言をいただきました山口大学医学部保健学科の廣瀬春次先生、田中愛子先生に感謝いたします。

Ⅷ. 引用文献

- 1) 社団法人日本糖尿病学会：糖尿病治療ガイド 2016-2017、第1版、東京、株式会社文光堂、13、2016.
- 2) 南昌江：思春期1型糖尿病患者に対する最新の考え方と対応、PRACTICE、19巻(6)、648、2002.
- 3) 大澤真里、内潟安：一型糖尿病の思春期における血糖コントロール悪化にどう対処するか、PRACTICE、25巻(6)、663、664-665、2008.
- 4) 清水凡生編著：総合思春期学、2、3-4、8-9、140、東京、診断と治療社、2001.
- 5) E.B ハーロック：小林芳郎、相田貞夫、加賀秀夫訳、「児童の発達学」、186、1971
- 6) 竹鼻ゆかり、朝倉隆司、高橋浩之：1型糖尿病を持つ子どもの学校生活における現状と課題、東京学芸大学 芸術・スポーツ科学系、第60集、241-242、2008.
- 7) 川村智行：小児・思春期糖尿病とキャンプの効用、糖尿病ケア、2巻(8)、46、2005.
- 8) 田中克江編著：思春期危機をのりこえて、21、東京、サイエンス社、21、1992.
- 9) 松橋昭夫：1型糖尿病患者の就職と結婚、糖尿病診療マスター、8巻(2)、223、2010.