

博士學位論文

1型糖尿病患者における発症時の栄養指導に対する受け止め方が
その後の食生活及び療養生活に与える影響について

2018（平成30）年 3月

山口県立大学大学院
健康福祉学研究科 健康福祉学専攻

松野恭子

論文要旨

題名：1 型糖尿病患者における発症時の栄養指導に対する受け止め方がその後の食生活及び療養生活に与える影響について

氏名：松野恭子

本研究の目的は、栄養指導の受け止め方に関連する要因を分析することによって、効果的な小児 1 型糖尿病の栄養指導のあり方を検討し、患者とその保護者の食生活及び療養生活を支援することである。

第 1 章では、小児 1 型糖尿病のインスリン注射・低血糖対策・自己血糖測定・食事療養などの療養生活全般の概要とその問題点について先行研究を概観した。特に食事療法については、発症時の食事療法アドヒアランスに関連する要因を主に海外の論文より精査した。また、インスリンアナログ製剤が開発されることによって導入されたカーボカウント法の現在までの問題点を論じた。

第 2 章では、患児を対象にした量的研究として、発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響について調査票によるアンケートを実施した。発症時の食事指導を「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」、「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」と受け止めると、その後の食事療法アドヒアランスが低下し、「食事療法の内容を理解できたと思った」、「食事療法に取り組もうと思った」、「指導者は理解者であると思った」と受け止めるとその後の食事療法アドヒアランスが向上することが示された。

第 3 章では、保護者を対象にした質的研究として、患児の母親のインタビューから療養生活のプロセスに焦点をあてて、血糖コントロールのための食生活の安定化と、患児の自立した療養生活の獲得を到達点として、患児とその保護者の視点から問題点を分析した。患児の母親は、<1、試行錯誤の食生活>、<2、インスリン注射による療養生活>、<3、理想と現実のギャップ>、<4、ソーシャルサポートからの情報収集>、<5、インスリン治療の安定>というプロセスを経て、<6、食生活の不安軽減>となり、血糖コントロールのための食生活を安定化し、<7、将来の修学環境対策>、<8、他者を思いやる余裕>へと行動することが示された。また患児は<1、食事療養生活の開始>、<2、療養生活継続に繋がる疾患受容>、<3、インスリンの自己管理>のプロセスを経て、<4、親がかりの療養生活からの卒業>により自立した療養生活を獲得することが示された。

第 4 章では、本研究により抽出された小児 1 型糖尿病の栄養管理における問題点から、発症時の入院中の食事指導が、その後の食事療法アドヒアランスを低下させないための改善方法について考察した。また退院後の在宅訪問栄養の充実や、SNS などの ICT 技術を活用して管理栄養士と患児・母親とのコンタクトを維持する仕組みの構築が必要であることが示された。復園や小学校入学時の修学環境を整備するために、在宅栄養管理を担う管理栄養士がコアとなり、医療施設、保育園、小学校等の各施設の管理栄養士が情報共有する必要性について論じた。

第 5 章では、本研究の結果を踏まえ、小児 1 型糖尿病の効果的な栄養指導のあり方と、患者及びその保護者の療養生活の支援において、管理栄養士が果たすべき役割について論じた。

Abstract

Title: Effects of the Perceptions for the Dietary Education Received after the Diagnosis of Type 1 Diabetes in Childhood on the Subsequent Dietary Habits and their Lives under the Treatment

Name: Kyoko Matsuno

The purpose of this study is to examine the effects of the perceptions for the dietary education received after the diagnosis of type 1 diabetes in childhood on the subsequent dietary habits and their lives under the treatment and discuss the effective interventions to support that the patients and their parents establish their desirable dietary habits and lives under the treatment.

In Chapter 1, I overviewed the characteristics of the childhood-onset type 1 diabetes and insulin therapy, and reviewed the previous studies about the problems that the patients and their parents have in their lives under the treatment, especially about the factors which might influence their adherence to the dietary therapy. I also reviewed the previous studies about the problems of the dietary therapy of the children with diabetes, especially about the merits and demerits of food exchange table and carb-counting.

In chapter 2, I made two surveys using same questionnaire to examine the relationships between the perception for dietary education received after the diagnosis of type 1 diabetes in childhood and the short-term formation of the negative images about the dietary therapy and the long-term adherence to dietary therapy. The subjects for one survey were the members registered at Web site as the patient of type 1 diabetes. The others were the members of a patients group of the childhood-onset type 1 diabetes. As the results, the subsequent adherence to dietary therapy was decreased if they had the negative images such as: "the dietary therapy was more difficult than insulin therapy" and "I thought diet therapy was a restricted diet and couldn't eat whatever I liked". The subsequent adherence to dietary therapy was increased if they had positive images such as: "I could understand the way of dietary therapy", "I'm going to work on dietary therapy", and "I thought my dietician understood me"

In chapter 3, I interviewed the parents of the patients with the childhood-onset type 1 diabetes and explored the processes that the parents built their dietary habits to control blood sugar concentration of their children using modified grounded theory approach (M-GTA). The parents passed through the following processes: <1 Trial and error of dietary therapy>, <2 Lives under the treatment with insulin injection>, <3 Gap between an ideal and the reality>, <4 Gathering the information from the social support>, and <5 Steadiness of insulin therapy>, and reached to <6 Relief from the anxiety about the dietary habits>, and took the following actions: <7 Preparing for the future problems such as entering school>, and <8 Afford to consider other people>. The children passed through the following processes: <1 Starting of dietary therapy>, <2 Disease acceptance to continue their lives under the treatment>, <3 Self-management of insulin therapy>, and reached to <4 Independence from the care under their parents>.

In chapter 4, based on the findings of this study, I discussed the effective interventions to promote the adherence to the dietary therapy at the first dietary education after the diagnosis of the type 1 diabetes by not offering the negative images to dietary therapy. I also discussed the necessity of the supporting systems to maintain the continuous contact between the dietician and the patients and their parents by using home medical care and ICT technology such as SNS. Furthermore, I discussed the necessity of the system to share the information about the medical care of the childhood-onset type 1 diabetes between the dietician and the staffs in medical institutes and schools.

In chapter 5, I proposed the way of effective dietary education and the role of dietician in the medical care management of the patients and their parents with the childhood-onset type 1 diabetes

目次

第1章 研究の背景と目的

1.1	小児1型糖尿病の概要	2
1.2	小児1型糖尿病の療養生活の問題点	2
1.3	小児1型糖尿病の食事療法の変遷	4
1.4	小児1型糖尿病の食事療法の問題点	5
1.5	本研究の目的	7
1.5.1	研究の動機	
1.5.2	本研究の目的	
1.6	本論文の構成	9

第2章 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響（患児を対象にした量的研究）

2.1	本章の目的	11
2.2	方法	11
2.2.1	対象者	
2.2.2	調査内容	
2.2.3	倫理的配慮	
2.2.4	統計	
2.3	結果	13
2.3.1	発症時に受けた食事指導の受け止め方	
2.3.2	発症時の食事指導に対する患児の受け止め方と短期的な食事療法へのストレスや負のイメージの形成	
2.3.3	発症時の食事指導に対する受け止め方と食事量との関連	
2.3.4	発症時の食事指導に対する受け止め方と長期的食事療法アドヒアランスの関連要因	
2.4	考察	22
2.4.1	発症時に受けた食事指導と「理解」との関連	
2.4.2	発症時に受けた食事指導と「意欲」との関連	
2.4.3	発症時に受けた食事指導と「困難」との関連	
2.4.4	発症時に受けた食事指導と「制限食のイメージ」との関連	
2.4.5	発症時に受けた食事指導と「ラポールの形成」との関連	
2.5	本研究の限界と今後の課題	24
	Supplement 質問票	26

第3章 保護者を対象にした質的研究

3.1	本章の目的	30
3.2	研究方法	30
3.3	分析方法の説明	32
3.4	倫理的配慮	33
3.5	テーマ①「小児1型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス	33
3.5.1	抽出された概念とカテゴリー	
3.5.2	カテゴリーの定義と説明	
3.5.3	結果	
3.5.4	考察	
3.6	テーマ②「小児1型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」	53
3.6.1	抽出された概念とカテゴリー	
3.6.2	カテゴリーの定義と説明	
3.6.3	結果	
3.6.4	考察	

第4章 考察

4.1	研究成果	67
4.2	本研究の意義	68
4.2.1	発症時入院中の食事指導の改善	
4.2.2	退院後の食事療法継続を支援する仕組みの構築	
4.2.3	管理栄養士による修学環境の支援	
4.3	今後の展望	69

第5章 結語

5.1	結論	72
5.2	おわりに	72

文献	74
----	----

第 1 章 研究の背景と目的

- 1.1 小児 1 型糖尿病の概要
- 1.2 小児 1 型糖尿病の療養生活の問題点
- 1.3 小児 1 型糖尿病の食事療法の変遷
- 1.4 小児 1 型糖尿病の食事療法の問題点
- 1.5 本研究の目的
 - 1.5.1 研究の動機
 - 1.5.2 本研究の目的
- 1.6 本論文の構成

第1章 研究の背景と目的

1.1 小児1型糖尿病の概要

1型糖尿病は、膵島β細胞の破壊によるインスリンの絶対的な不足を成因とする糖尿病と定義されている。発症の様式によって、劇症、急性発症、緩徐進行に分類される¹⁾。1型糖尿病の発症年齢の中央値は、男児13~14歳、女児11~12歳であり²⁾、5歳以下の乳幼児期に発症するものは、15歳未満に発症するものの約15%である³⁾。インスリンの欠乏により、様々な代謝異常が発生するが、最も重要なものは炭水化物の代謝異常である⁴⁾。

発症時の症状としては、無症状の症例から口渇、多飲、多尿を示す症例、さらにDKA (diabetic ketoacidosis) で発症する症例がある。DKAとは、高血糖(300mg/dl以上)、ケトosis (血中総ケトン体 $>1000\mu\text{mol/l}$)あるいはケトン尿、およびアシドーシス(血液pH <7.30 、 $\text{HCO}_3^- <15\text{ mEq/l}$)を伴っている病態と定義される⁵⁾。小児1型糖尿病は、著しい高血糖や急激な代謝異常を起こしやすく、DKAへ進展することが多い⁶⁾。慢性合併症としては、細小血管障害として糖尿病網膜症、糖尿病腎症、糖尿病神経障害を、大血管障害として動脈硬化症を惹起することが知られている。

1型糖尿病の治療にはインスリン療法が必須である。しかし、成長発育期にある小児では、重症低血糖が脳に障害を与える可能性があり、生命に危険を及ぼすこともあることから、高血糖の是正に加えて、重症低血糖を起こさない良好な血糖コントロールを目指すことが重要である。現在のインスリン療法は、超速攻型インスリン製剤の開発などインスリン製剤の進歩により⁷⁾、生理的なインスリン動態に基づいて基礎インスリン補充(basal療法)1~2回と食事に合わせた追加インスリン補充(bolus療法)3回を組み合わせた「頻回注射法(basal-bolus療法)」とインスリンを皮下に持続的に注入する「インスリンポンプ療法(CSII, continuous subcutaneous insulin infusion)」が主流になっている⁸⁾。日本小児インスリン治療研究会に登録された約800人の1型糖尿病患児のうち、2008年には、2回打ち9%、3回打ち6%、4回打ち66%、5回打ち9%、「CSII」10%であったが、2011年には、2回打ち2%、3回打ち3%、4回打ち59%、5回打ち19%、「CSII」17%となり、5回打ちと「CSII」の頻度が増え、「頻回注射法」と「CSII」が90%以上を占めている。

1.2 小児1型糖尿病の療養生活の問題点

乳幼児期に1型糖尿病を発症した子どもを持つ親は、療養生活に多くの問題をかかえて

いる⁹⁾ ¹⁰⁾ ¹¹⁾ ¹²⁾ ¹³⁾。日々の療養生活における主な問題点として、①血糖測定・インスリン注射、②食事管理、③子供の交友関係とおやつ、④血糖コントロールの不良および低血糖・高血糖時の対応があげられる。①血糖測定・インスリン注射は、我が子へ針を刺すという行為への恐怖や不安、また患児の痛みや自我のめばえによる注射拒否がある。②食事管理では、もっと食べたい、食べさせてやりたいという欲求に対して、血糖コントロールや合併症との葛藤がある。また、食事量・おやつについての兄弟との比較による不満や、隠れ食いなどについて食事管理の難しさもあげられている。1型糖尿病患児の兄弟が患児に対して示す療養行動については、「お菓子を食えない」という食行動だけではなく、注射の準備を手伝う、運動を一緒に行うなど、療養生活全般への自発的な関わりが見られる¹⁴⁾。③子供の交友関係とおやつについては、おやつを断ることによる交友関係への影響が懸念されている。④血糖コントロールの不良および低血糖・高血糖時の対応については、将来の合併症発症への不安に繋がっている。乳幼児では、低血糖症状がはっきりしないことや、実際の低血糖時の対応について不安をもっている¹⁹⁾。

日々の療養生活に加え、復園・復学時や患児の成長に伴う入園・入学時に生じる心配や困難もある。施設側の受け入れの可否や、たとえ受け入れが可能であっても、注射や補食の場所・身体活動量の調整・友だちへの告知などについての問題がある。しかし、継続的な医療ケアにより、保育園・学校と連携が取れるように介入することによって、保育園・学校が病状を正確に理解し、患児の受け入れ準備が可能となる例が報告されている¹⁵⁾。また、幼児期に1型糖尿病を発症した青年の体験談から、糖尿病をパーソナリティーの一部として取り込み、小学校から高校までは成長に合わせて自分でできることを行い、教師や親が適切に対処することによって、学校生活に大きな影響なく過ごすことができたという報告もある¹⁶⁾。

疾患受容は、その後の療養行動に影響を及ぼすことが知られている。乳幼児期に発症する1型糖尿病患児の療養行動は保護者に依存しており、両親による発症時の疾患受容が重要である¹⁷⁾。しかしながら療養行動の自立を抑制する要因として、「母親の厳しい食事管理」と「禁止や干渉の多い養育態度」が報告されている¹⁸⁾。親が子供としっかり向き合っ

て話をすることによって、患児は子供なりに療養行動を受け止めることができる¹⁹⁾とあり、自己管理への移行時期は、対象患児の「日常生活の自立」、「手先の器用さ」、「文字・数字の読み書き」などの発達段階を把握して進めていくことが大切である²⁰⁾ ²¹⁾と述べられている。また、乳幼児期発症の場合は、習慣としてインスリン注射の手技が習得されて

いるが、疾患受容のためには、正しい病識が必要であり、論理的思考ができ始める学童期に自己管理に関する知識を再習得させることが重要である²²⁾。

1.3 小児 1 型糖尿病の食事療法の変遷

1 型糖尿病の食事指導は、血中のインスリン動態を現在のように微調整できなかつた時代には、インスリン療法に食事を合わせることはできなかつたため²³⁾、2 型糖尿病の食事療法の食事指導で多用されていた食品交換表によって行われていた。食品交換表は、生活習慣を原因とする 2 型糖尿病の食事療法を簡便に実行するために、指示されたエネルギー摂取量を順守しつつ、必要な栄養素をバランスよく摂取することを目的として考案され、1965 年に導入された²⁴⁾。食品交換表は、食品中に多く含まれている栄養素によって 6 つのグループに分類されている。指示されたエネルギー量を 80kcal を 1 単位として各グループに配分し、決められた単位数に従って各グループから食品を選択する。こうして、食品成分表²⁵⁾による複雑な栄養計算をすることなく、指示エネルギー量を順守しつつ、バランスの良い食事を摂取することができる。

1993 年に公表された大規模臨床研究 DCCT (Diabetes Control and Complication Trial)²⁶⁾で、強化インスリン療法による厳格な血糖コントロールによって 1 型糖尿病の合併症予防が可能であることが実証された。強化インスリン療法とは、頻回注射法または CSII に血糖自己測定を併用し、患者自らがインスリン量を調整しながら可能な限り良好な血糖コントロールを目指す方法である。米国糖尿病協会の「Medical management of type 1 diabetes (1 型糖尿病の治療)」には、従来の治療法がインスリンに合わせて決められた食事を摂るのに対し、強化インスリン療法は、「生活スタイルに合わせて患者自身がインスリンを調節し良好な血糖コントロールを求める方法」と記載されている²⁷⁾。

DCCT の中で、食事療法の 1 つとしてカーボカウント法が採用され、その有用性が認識されるようになった。カーボカウント法とは、摂取しようとしている食事に含まれる炭水化物量を計算し、それに合わせてインスリン量を調整する方法である。わが国では、2001 年に超速効型インスリンが登場したことにより、炭水化物摂取量に合わせてインスリン量を食直前に追加することによる血糖コントロールが可能となったことから²⁸⁾、食品交換表による厳格な食事療法は緩和される傾向にある。しかし、カーボカウント法は、食事に含まれる炭水化物量だけに注目して血糖コントロールを改善する方法であることから、食事バランスについての配慮がないことが懸念されている。そのため、食品交換表に基づいた

カーボカウント法が検討され^{29) 30)}、日本糖尿病学会より食品交換表に準拠したカーボカウント法³¹⁾が推奨されている。

1.4 小児 1 型糖尿病の食事療法の問題点

小児 1 型糖尿病の食事療法では、成人の 2 型糖尿病とは異なる課題がある。幼児期は、正常な発育として自我意識が発達し、食べ物への好き嫌いや偏食、感情的不安定、行動的抵抗性などが起こり、治療の順守が低下する要因が増加すると言われている³²⁾。若年期に発症する小児 1 型糖尿病は、療養生活の多くを親に依存している。しかしながら、食事療養において、強制的で効果的ではない親の介入は、子供の食事療法のアドヒアランスや血糖コントロールの低下に関連するという報告がある。食事時の親からの強制的な態度や言動は、「食事中席をたつ」、「親の言うことをきかない」、「食事を食べない」、「食事への文句を言う」、「食べ物を吐き出す」などの患児の行動へと繋がり、適切な食事摂取量を確保できず、食後の間食へも繋がり血糖コントロールの悪化を招くという³³⁾。

食事療法アドヒアランスに関連する要因について、海外においては、多くの報告がある。親のカーボカウンティングの精度を 4 グループ（「過少評価による不正確」、「正確」、「最も正確」、「過大評価による不正確」）にわけて、HbA1c との関連を分析し、精度が「正確」または「最も正確」のグループは、「過大評価による不正確」のグループより HbA1c が有意に低いことが認められた³⁴⁾。一方、頻回注射法は、食事計画および食物選択において自由度を高めたが、この自由が引き起こす食生活の問題点について言及しており、決められたインスリン量に食事を合わせる固定インスリン療法の方が、食事時間、食事内容の制限はあるものの、食事内容は量・質ともに良好であったという報告もある³⁷⁾。間食の習慣と生活習慣に関する研究によると、1 日 2 回以上の間食の習慣は、HbA1c の上昇、砂糖やお菓子の過剰摂取、テレビやパソコンの前での浪費時間の増加に関連することが示された³⁵⁾。カーボカウント法のスキルを身に付けるために考案された「学習シート」で学習した者について、炭水化物およびインスリン療法に関する知識を評価するためのアンケートを実施し、教育レベルの高い保護者やカーボカウント法を長期間実施している経験者の得点率と比較した結果、「学習シート」による学習効果が優れていることが報告されている³⁶⁾。

小児 1 型糖尿病患者の食事療法を促進する因子として「保護者の見守り」があげられ、阻害する因子として「患者自身の 1 型糖尿病の食事療法への間違っただ認識」があることが報告されている³⁸⁾。小児 1 型糖尿病患児とその親に対して、毎日の糖尿病管理行動に関す

るインタビューを実施し、そのデータを用いて 13 の順守行動の尺度を作成した研究³⁹⁾がある。食事療法に関連する順守行動の尺度としては、「注射と食事時間」、「消費カロリー」、「脂肪エネルギー比」、「炭水化物エネルギー比」、「食事回数」などが作成されている。一方、我が国においては、小児 1 型糖尿病の低血糖時の管理、自己血糖測定などの療養生活全般についての報告は多くみられるが、食事療法アドヒアランスに関連する要因についての研究は少ない。

1 型糖尿病患者とその親へのインタビューより、患児は「栄養指導にマイナスのイメージを抱いている」という調査結果がある。食事療法について管理栄養士から指導を受けたことがある患児は、食事量を量ったり計算したりすることに対して面倒だと感じ、食べ物を制限されることへの拒否反応を示している⁴⁰⁾。「科学的根拠に基づく糖尿病診療ガイドライン 2013」⁴¹⁾では、小児 1 型糖尿病の食事療法のポイントは「正常な発育のために必要十分なエネルギーの摂取・良好な血糖コントロールの維持・そして重症低血糖をおこさないようにすることである。これは、患者ひとりひとりの食事とインスリン療法の内容を検討することによってはじめて可能となる。」と述べられている。一方、1 型糖尿病患者は、健常者に比べより良い生活習慣を送っているが、食事療法に対する不満が多いと報告されており⁴²⁾、「体のために必要・仕方がない」と必要性を理解する気持ちと、「難しい・面倒・友達と違うので嫌」という、やりたくないという気持ちの 2 つが混在している⁴³⁾。

食事の炭水化物量を把握し、インスリン量を決めるカーボカウント法が普及しつつあるが、カーボカウント法を導入・実施するためには、食品の炭水化物量、厳密には糖質量を把握することが必要である。現実的には、炭水化物量が記載されている食品では把握は簡単であるが、日常の食事では、食品の重量や、食品中の炭水化物量、料理に使用された調味料（砂糖・みりん）、惣菜の炭水化物量などの知識が必要とされる。食品中の炭水化物量の見当ができる患者は、カーボカウント法の継続が可能であり、血糖管理が良好である⁴⁴⁾と報告されている。食品交換表による厳格な食事療法に比べ、食事中的炭水化物のみを計算する方法はスキルの習得が平易であり食品選択の自由度が増すが、バランスの悪い食事内容となることが危惧されている。1 型糖尿病における三大栄養素のエネルギー比率は、血糖コントロールにも影響を与えることから⁴⁵⁾、炭水化物の計算だけでなく望ましい栄養バランスに関する食事指導の重要性は大きい。

給食におけるカーボカウント法導入の問題もある。学校給食摂取基準⁴⁶⁾に基づく学校給食では、患児自身が自分で給食中の炭水化物量を把握することは困難である。学校栄養

教諭が配置されている施設はその対応が可能であるが、全国的には配置されていない施設も多くみられる。学校給食の副食に含まれる糖質の概算についての研究も見られるが⁴⁷⁾、1型糖尿病の栄養管理を担う管理栄養士の配置が必要である。

小児糖尿病サマーキャンプ参加者の食事療法に関する調査結果⁴⁸⁾では、食品交換表、カーボカウントのどちらでもないフリーダイエット法が増加する傾向にあると報告されている。管理栄養士の専門職としての指導が必要であると考え、継続的に管理栄養士による食事指導を受けている患児は19人中2名という結果であった。また、運動などでエネルギー消費が大きい活動により低血糖の危険があるときに追加で摂取する「補食」についても、食事指導が不十分であることを反映して、適切には行われていないことが指摘されている。

発症時に管理栄養士による栄養指導を受けていても、定期的な継続指導を受けている患者は少ないことがある。食事の継続指導は、コントロールが悪くなった時のみであり、食事療養の継続的な支援とは言えない状況にある。1型糖尿病の療養生活の中でも、インスリン注射や、低血糖対策などは、医師・看護師による支援が継続的に行われているが、食事療養の支援は専門職である管理栄養士の支援が十分であるとは言えない。外来における栄養指導では限界があり、実際の食生活の把握が困難でもある。今後、管理栄養士には療養生活全般をも視野にいたした食事療養の在宅支援が求められていくと考えられる。

1.5 本研究の目的

1.5.1 研究の動機

筆者は、10年間小児1型糖尿病サマーキャンプに管理栄養士として参加している。初回参加時に、医師、看護師その他の医療スタッフが患児の保護者と患児を支援するチーム医療を体験したが、その中で、管理栄養士が小児1型糖尿病の栄養管理の専門職として患児の保護者や患児へ支援する際の方法や内容に疑問をもった。サマーキャンプ中の糖尿病教室では、主に2型糖尿病の食事指導に使われる食品交換表の利用方法について説明されていた。患児らは、すでにインスリンアナログ製剤による血糖コントロールの世代であり、家庭で食品交換表に基づく厳格な食事療法を順守しているものは少ないと考えられる。その状況を理解することなく、今まで通りの食品交換表を中心とした知識と技術の伝達を行う栄養指導は、専門職として食事指導を担当する管理栄養士に対する患児と保護者の期待に応えるものではないと考えた。望ましい療養生活を継続するためには、1型糖尿病に関す

る正しい知識と技術の習得に加えて、1 型糖尿病を患児自身のパーソナリティーの一部として受容し、インスリン療法も含めて「これで一生やっていく」という療養生活に対する覚悟と自信を身に付けることが重要である。その覚悟と自信を身に付けることを阻害している最大の要因は、望ましい療養生活が自分にとって真に必要なものであると受容できていないことである。これを解決し、患児の食事療法を効果的に支援するためには、まず、患児やその保護者の栄養指導に対する受け止め方を調査し、その実態と療養生活を受容するに至るプロセスを明らかにする必要があると考え、調査研究を開始した。

1.5.2 本研究の目的

1 型糖尿病を発症した患児は、入院中に管理栄養士による栄養指導をうける。退院後、在宅での食事療養が開始されるが、発症時の栄養指導に対して良いイメージを持っていない患児は食事療法アドヒアランスが悪くなると推測される。本研究では、まず、発症時に受けた食事指導に対する患児の受け止め方とその後の短期的な食事療法への負のイメージの形成及び長期的な食事療法アドヒアランスとの関連を量的研究により明らかにし、続いて患児とその保護者の視点から自立した食生活及び療養生活を獲得するプロセスを質的研究によって明らかにすることを目的とする。こうして得られた知見に基づいて、管理栄養士が小児 1 型糖尿病患者の長期療養生活を効果的に支援する方策について考察する。

研究方法として、まず、発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響について、患児を対象とした調査票による量的研究を行った。発症時の食事指導内容が「難しい」、「制限食で好きな物が食べられない」などの負のイメージを持たせてしまうことが、その後の食事療法に何らかの影響を与えていると仮定し、発症時の食事指導のあり方に焦点をあてて調査・分析した。

次に、質的研究として分析テーマ①「小児 1 型糖尿病患児と診断された患児の母親が、血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」、分析テーマ②「小児 1 型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」について分析した。

以上の調査研究を踏まえて、現在行われている食事療養および、療養生活全般について、患児と保護者の視点からの問題点を明らかにすることを通して、栄養管理の専門職としての管理栄養士が支援に介入するポイントについて考察し、小児 1 型糖尿病患者の在宅療養支援のシステムの構築について展望した。

1.6 本論文の構成

第1章 研究の背景と目的

小児1型糖尿病の概要、療養生活の問題点、食事療法の変遷、食事療法の問題点について、先行研究をもとに概観した。特に本研究の目的である食事療法の問題点に焦点をあてて論じた。

第2章 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響（患児を対象にした量的研究）

食事療法の問題点の中でも、発症時の食事指導がその後の療養生活に与える影響について着目し、調査票によるアンケートを実施し、その結果より療養生活に影響する要因を分析した。

第3章 保護者を対象にした質的研究

発症時から現在に至るまでの療養生活に関する患児の母親の語りから、「血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」と「患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」の2つのテーマに焦点を当てて分析した。

第4章 考察

療養生活全般の中の、食事療養に着目した量的・質的研究結果より抽出された、小児1型糖尿病の栄養管理における問題点をもとに、栄養管理の専門職としての管理栄養士が支援に介入するポイントについて考察し、小児1型糖尿病患者の在宅療養支援のシステムの構築について展望した。

第5章 結語

本研究の結果を踏まえ、小児1型糖尿病の効果的な栄養指導のあり方と、患者及びその保護者の療養生活の支援において、管理栄養士が果たすべき役割について論じた。

第2章 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響
(患児を対象にした量的研究)

2.1 本章の目的

2.2 方法

2.2.1 対象者

2.2.2 調査内容

2.2.3 倫理的配慮

2.2.4 統計

2.3 結果

2.3.1 発症時に受けた食事指導の受け止め方

2.3.2 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方と短期的な食事療法へのストレスや負のイメージの形成

2.3.3 発症時の食事指導に対する受け止め方と食事量との関連

2.3.4 発症時の食事指導に対する受け止め方と長期的食事療法アドヒアランスの関連要因

2.4 考察

2.4.1 発症時に受けた食事指導と「理解」との関連

2.4.2 発症時に受けた食事指導と「意欲」との関連

2.4.3 発症時に受けた食事指導と「困難」との関連

2.4.4 発症時に受けた食事指導と「制限食のイメージ」との関連

2.4.5 発症時に受けた食事指導と「ラポールの形成」との関連

2.5 本研究の限界と今後の課題

Supplement 質問票

第2章 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方が短期的・長期的食事療法アドヒアランスに与える影響（患児を対象にした量的研究）

2.1 本章の目的

小児1型糖尿病患者が発症時に受けた食事指導に対する患児の受け止め方を調査し、その後の短期的な食事療法への負のイメージの形成と、長期的な食事療法アドヒアランスとの関連について分析した。「短期的食事療法アドヒアランス」は、発症時に受けた食事指導の受け止め方が、退院直後から始まる自宅での食生活に与える影響について分析した。「長期的食事療法アドヒアランス」は、発症時に受けた食事指導の受け止め方が、現在までの長期に及ぶ食生活に与える影響について分析する。本研究の一部は学会誌で公表したものである⁴⁹⁾。

2.2 方法

2.2.1 対象者

本研究では、1型糖尿病患者会会員を対象にした郵送法によるアンケート調査（患者会調査）とWebを利用したアンケート調査（Web調査）との2種類の調査を行った。Web調査は、スティグマ（病気を有する当事者が背負いやすい負の烙印）を抱える患者を対象とした場合に有効な調査方法であり⁵⁰⁾、食事療法に対するストレスや負のイメージの影響が患者会調査より強く観察される可能性があるが、アンケートの回答に対する信頼性においては患者会調査に劣る面がある。そのため、患者会調査とWeb調査の結果を突き合わせて考察することにより、より信頼性の高い結果を得ることを目的として2種類の調査を実施した。

患者会調査は、広島県の1型糖尿病の患者会である広島「もみじの会」の会員を対象とした。広島「もみじの会」の役員会において研究の主旨を説明し、了解を得た後、会報誌に自記式質問紙と返信用封筒を同封して会員140名に質問紙を郵送し、40名から回答（回収率28.6%）を得た。このうち記載漏れのない37名を有効回答（有効回答率92.5%）として分析対象とした。Web調査では、1型糖尿病患者としてリサーチ会社（楽天リサーチ株式会社）に登録されている患者を対象とした。本調査のための対象者を絞り込むために、登録モニターへ“糖尿病治療状況に関するスクリーニングのための質問”による予備調査を実施した。登録されている1149名の1型糖尿病患者に対してWeb上で依頼し、441名

から回答を得た。このうち、患者会調査の発症平均年齢が 10.2 ± 6.7 歳であったことから、発症年齢が 17 歳未満の 40 人を抽出して、Web 調査の分析対象とした。

2.2.2 調査内容

発症時に受けた食事指導に対する患児の受け止め方について、①「食事療法の内容を理解できたと思った（以下、理解）」、②「食事療法に取り組もうと思った（以下、意欲）」、③「食事療法はインスリン療法より困難だと思った（以下、困難）」、④「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った（以下、制限食のイメージ）」、⑤「指導者は理解者であると思った（以下、ラポールの形成）」の 5 つの視点から質問した。また、退院後、自宅での短期的な食事療法へのストレスや負のイメージの形成については、ストレス、空腹感、苦痛、中断したい気持ち、食品交換表の利用度に関する項目について質問した。長期的食事療法アドヒアランスについては、食事時間、食事量、間食などに関する項目について質問した。質問に対する回答は、4 件法（とても思う・思う・思わない・全く思わない）とした。

2.2.3 倫理的配慮

郵送調査では、無記名による返信とした。Web 調査においては、日本工業規格 JISQ5001 に基づく「個人情報保護マネジメントシステム」に従い、リサーチ会社によって個人情報が適切に保護された。本研究は、山口県立大学生命倫理委員会によって承認されている（承認番号 26-37）。

2.2.4 統計

食事指導に対する患児の受け止め方については、「理解」、「意欲」、「困難」、「制限食のイメージ」、「ラポールの形成」の 5 つの項目について、それぞれ「とても思う」と「思う」を合わせた群と、「思わない」と「全く思わない」を合わせた群の 2 群にわけた。その他の質問項目については、「とても思う」を 4 点、「思う」を 3 点、「思わない」を 2 点、「全く思わない」を 1 点として得点化し、食事療法に対する患児の受け止め方による 2 群間の違いを Mann-Whitney の U 検定を用い分析した。統計解析には、IBM SPSS Statistics Ver.20（日本アイ・ビー・エム株式会社）を用いて行い、有意水準は 5% とした。

2.3 結果

患者会調査の対象者は、男性 11 人、女性 26 人で、発症年齢は 10.2 ± 6.7 歳、現在の平均年齢は 23.5 ± 10.8 歳であった。Web 調査の対象者は、男性 19 人、女性 21 人で、発症年齢は 10.8 ± 1.2 歳、現在の平均年齢は 38.6 ± 8.1 歳であった。

発症時に受けた食事指導（外来も含む）の指導者の職種は、患者会調査（複数回答）では、栄養士が 28 人（75.7%）、栄養士と看護師が 3 人（8.1%）、医師が 3 人（8.1%）、栄養士と医師が 1 人（2.7%）、その他が 1 人（2.7%）、無記入が 1 人（2.7%）であった（図 1）。Web 調査では、栄養士が 28 人（70.0%）、看護師が 4 人（10.0%）、医師が 6 人（15.0%）、その他が 2 人（5.0%）であった（図 2）。

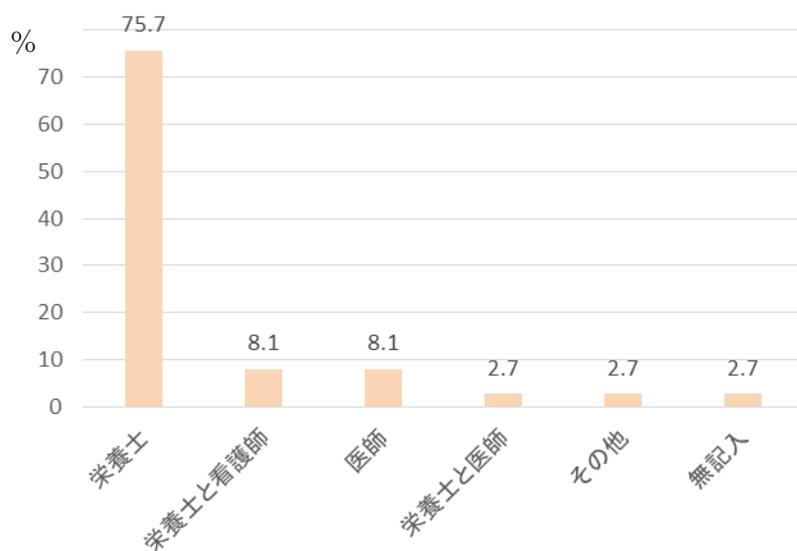


図 1 指導者の職種（患者会調査）

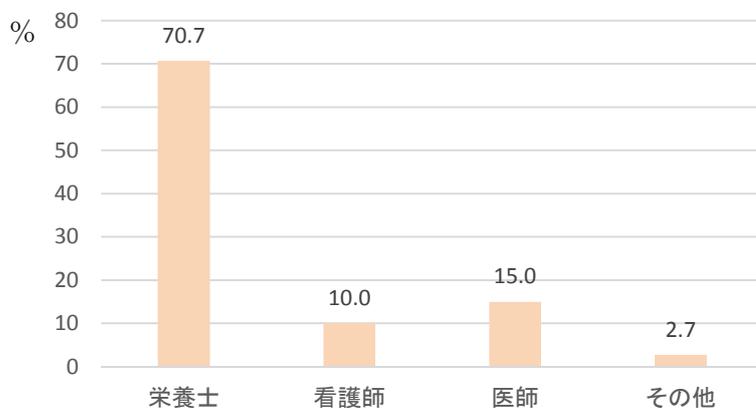


図 2 指導者の職種（Web 調査）

入院中の食事指導件数は、患者会調査では1回が12人(32.4%)、2回が10人(27.0%)、3回以上が12人(32.4%)、受けていないが3人(8.1%)だった。Web調査では1回が13人(32.5%)、2回が7人(17.5%)、3回以上が13人(32.5%)、受けていないが7人(17.5%)だった(図3)。

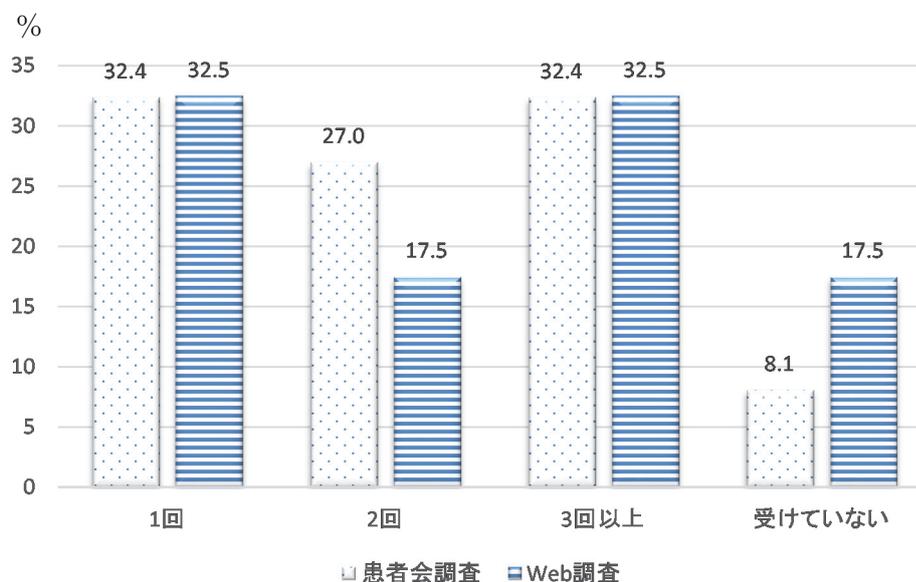


図3 食事指導件数

母親と一緒に食事指導を受けたと回答した者は、患者会調査では29人(78.3%)、Web調査では30人(75.0%)だった。自分一人だけで受けたと回答した者は、患者会調査では5人(13.5%)、Web調査では10人(25.0%)だった。

食品交換表による指導が行われた者は、患者会調査では29人(78.3%)、Web調査では29人(72.5%)であった。

2.3.1 発症時に受けた食事指導の受け止め方(表1-①、表1-②)

「食事療法の内容を理解できたと思った」について、「とても思う・思う」が患者会調査では56.7%(表1-①)、Web調査では72.5%(表1-②)であり、Web調査で理解できたと思った者が多かった。「食事療法に取り組もうと思った」という設問に対しては、「とても思う・思う」が患者会調査83.7%(表1-①)、Web調査70.0%(表1-②)で、いずれもほとんどの患児が食事療法に取り組もうと思っていた。「食事療法は、インスリン療法よりも困難だと思った」については、「とても思う・思う」が患者会調査54.0%(表1-①)、Web

調査 40.0% (表 1 -②) であり、患者会で困難と受け止める患者が多かった。「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」については、「とても思う・思う」が患者会調査 62.1% (表 1 -①)、Web 調査 55.0% (表 1 -②) であり、いずれも半数以上が制限食のイメージを持っていた。「指導者は理解者であると思った」については、「とても思う・思う」が患者会調査 48.6% (表 1 -①)、Web 調査 25% (表 1 -②) であり、ラポールの形成は患者会調査が多かった。

表1-① 発症時に受けた食事指導に対する患児の受け止め方(患者会調査)

		と も 思 う	思 う	思 わ な い	全 く 思 わ ない
1、食事療法の内容を理解できたと思った	(人)	3	18	15	1
	(%)	(8.1)	(48.6)	(40.5)	(2.7)
2、食事療法に取り組もうと思った	(人)	8	23	4	2
	(%)	(21.6)	(62.1)	(10.8)	(5.4)
3、食事療法はインスリン療法より困難だと思った	(人)	7	13	13	4
	(%)	(18.9)	(35.1)	(35.1)	(10.8)
4、食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った	(人)	15	8	7	7
	(%)	(40.5)	(21.6)	(18.9)	(18.9)
5、指導者は理解者であると思った	(人)	4	14	15	4
	(%)	(10.8)	(37.8)	(40.5)	(10.8)

表1-② 発症時に受けた食事指導に対する患児の受け止め方(Web調査)

		と も 思 う	思 う	思 わ な い	全 く 思 わ な い
1、食事療法の内容を理解できたと思った	(人)	5	24	8	3
	(%)	(12.5)	(60.0)	(20.0)	(7.5)
2、食事療法に取り組もうと思った	(人)	4	24	7	5
	(%)	(10.0)	(60.0)	(17.5)	(12.5)
3、食事療法はインスリン療法より困難だと思った	(人)	5	11	20	4
	(%)	(12.5)	(27.5)	(50.0)	(10.0)
4、食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った	(人)	7	15	15	3
	(%)	(17.5)	(37.5)	(37.5)	(7.5)
5、指導者は理解者であると思った	(人)	1	9	23	7
	(%)	(2.5)	(22.5)	(57.5)	(17.5)

2.3.2 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方と短期的な食事療法へのストレスや負のイメージの形成 (表2、表3)

食事療法が困難であると受け止めた者は、患者会調査(表2)とWeb調査(表3)のいずれにおいても、「食事療法を中断したいと思った」が有意に多く、患者会調査では「食べられない物が増えてストレスを感じた」、「食品交換表をみるのが苦痛だった」が有意に多かった。また、発症時に制限食のイメージを持った者は、患者会調査とWeb調査のいずれにおいても、「食べられない物が増えてストレスを感じた」、「空腹感を感じるようになった」が有意に多かった。また、患者会調査では、「食事療法を中断したいと思った」が有意に多かった。以上より、患者会調査とWeb調査いずれにおいても、困難または制限食のイメージを持つことが、その後の食事療法へのストレスや負のイメージ形成と関連していた。

Web調査では、食事療法の理解度が良好であり、食事療法に意欲があった者は、「食べられない物が増えてストレスを感じた」、「空腹感を感じるようになった」、「食品交換表をみるのが苦痛だった」、「食事療法を中断したいと思った」などの食事療法へのストレスや負のイメージ形成と関連する一方で、「患者会への参加が食事療法の励みになった」、「家族

の支えが食事療法の励みになった」など他者との関わりが励みになっていた。

表2 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方と短期的な食事療法へのストレスや負のイメージ形成の関連(患者会調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好 n=21	不良 n=16	有り n=31	無し n=6	思う n=20	思わない n=17	有り n=23	無し n=14	有り n=18	無し n=19
患者会への参加が食事療法の励みになった	2.9±1.0 (2,3,4)	2.6±1.0 (2,3,4)	2.8±1.1 (2,3,4)	2.7±0.8 (2,3,3)	2.6±0.9 (2,3,3)	3.0±1.1 (3,3,4)	2.6±0.9 (2,3,3)	3.0±1.1 (3,3,4)	2.8±1.1 (2,3,4)	2.7±1.0 (2,3,4)
家族の支えが食事療法の励みになった	3.3±0.9 (3,3,4)	2.8±1.1 (2,3,4)	3.1±1.0 (3,3,4)	3.0±1.0 (3,3,4)	3.0±1.0 (3,3,4)	3.1±1.1 (3,3,4)	3.0±1.0 (3,3,4)	3.1±1.0 (3,3,4)	3.15±1.0 (3,3,4)	2.9±1.1 (2,3,4)
食べられない物が増えてストレスを感じた	2.8±1.1 (2,3,4)	2.8±0.9 (2,3,4)	2.8±1.0 (2,3,4)	2.6±1.1 (2,2,4)	3.1±0.9* (2,3,4)	2.3±1.0 (2,2,3)	3.1±0.8** (2,3,4)	2.1±1.0 (1,2,3)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.9±1.0 (2,3,4)
空腹感を感じるようになった	2.9±1.1 (2,3,4)	2.8±1.0 (2,3,4)	2.9±1.0 (2,3,4)	2.6±1.1 (1,3,3)	3.1±0.9 (3,3,4)	2.5±1.2 (2,2,4)	3.1±0.9* (3,3,4)	2.3±1.1 (1,2,3)	2.7±1.0 (2,3,4)	2.9±1.1 (2,3,4)
たびたび低血糖をおこした	2.4±1.0 (2,3,3)	2.6±1.0 (2,3,4)	2.6±1.1 (3,3,3)	2.3±0.8 (2,2,3)	2.6±0.9 (2,3,3)	2.4±1.2 (1,2,4)	2.7±0.9 (2,3,3)	2.4±1.2 (1,2,4)	2.2±0.9* (1,2,3)	2.9±1.0 (2,3,4)
食品交換表を見ることが苦痛だった	2.1±0.8 (2,2,3)	2.3±1.1 (1,2,3)	2.1±0.9 (1,2,3)	2.1±1.2 (1,2,3)	2.4±0.9* (2,3,3)	1.8±0.9 (1,2,2)	2.2±1.0 (1,2,3)	1.9±0.9 (1,2,3)	1.9±0.8 (1,2,3)	2.2±1.1 (1,2,3)
食事療法を中断したいと思った	2.1±1.1 (1,2,3)	2.3±1.1 (1,2,3)	2.1±1.1 (1,2,3)	2.4±1.0 (2,2,3)	2.7±0.9** (2,3,3)	1.6±1.0 (1,1,2)	2.5±0.9* (2,2,4)	1.7±1.0 (1,2,2)	2.0±1.0 (1,2,3)	2.4±1.1 (2,2,3)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定(*p<0.05, **p<0.01)

(松野恭子、長坂祐二: 日本病態栄養学会誌、20(3)、287-293、2017. 改変)

表3 発症時の食事指導に対する患児の受け止め方と短期的な食事療法へのストレスや負のイメージ形成の関連(Web調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好	不良	有り	無し	思う	思わない	有り	無し	有り	無し
	n=29	n=11	n=28	n=12	n=16	n=24	n=22	n=18	n=10	n=30
患者会への参加が食事療法の励みになった	1.9±0.8 (1,2,2)	1.3±0.5 (1,1,2)	2.0±0.8** (1,2,2)	1.25±0.6 (1,1,2)	2.1±0.9 (1,2,3)	1.5±0.6 (1,2,2)	2.0±0.8 (1,2,2)	1.5±0.6 (1,1,2)	2.4±1.1* (1,3,3)	1.5±0.5 (1,2,2)
家族の支えが食事療法の励みになった	2.75±0.9* (2,3,3)	2.2±0.9 (2,2,3)	2.8±0.9* (2,3,3)	2.1±0.9 (1,2,3)	3.1±0.8** (2,3,4)	2.3±0.9 (1,3,3)	2.7±1.0 (2,3,3)	2.4±0.8 (2,3,3)	3.1±0.6 (3,3,3)	2.4±1.0 (2,3,3)
食べられない物が増えてストレスを感じた	2.8±0.7* (2,2,3)	2.2±1.0 (1,2,3)	2.8±0.7 (2,3,3)	2.3±1.0 (1,2,3)	2.8±0.8 (2,3,3)	2.5±0.8 (2,3,3)	2.9±0.8** (3,3,3)	2.3±0.8 (2,2,3)	2.6±0.8 (2,3,3)	2.6±0.9 (2,3,3)
空腹感を感じるようになった	2.7±0.8* (2,3,3)	2.1±0.8 (2,2,2)	2.6±0.8 (2,3,3)	2.3±0.9 (2,2,3)	2.7±0.7 (2,3,3)	2.4±0.9 (2,2,3)	2.8±0.7** (2,3,3)	2.2±0.8 (2,2,2)	2.5±0.5 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)
たびたび低血糖をおこした	2.7±0.9 (2,3,3)	2.3±0.9 (2,2,3)	2.3±0.8 (2,2,3)	2.8±1.0 (2,3,4)	2.7±0.9 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.7±0.9 (2,3,3)	2.4±0.8 (2,2,3)	2.1±0.7 (2,2,3)	2.7±0.9 (2,3,3)
食品交換表を見るのが苦痛だった	1.9±0.7 (1,2,2)	2.0±0.4 (2,2,2)	2.0±0.6* (2,2,2)	1.6±0.5 (1,2,2)	1.9±0.7 (1,2,2)	1.9±0.6 (1,2,2)	1.8±0.7 (1,2,2)	2.0±0.5 (2,2,2)	1.9±0.7 (1,2,2)	1.9±0.6 (2,2,2)
食事療法を中断したいと思った	2.5±0.8 (2,2,3)	2.4±1.0 (2,2,3)	2.7±0.7* (2,3,3)	2.0±1.0 (1,2,2)	2.9±0.7** (2,3,3)	2.2±0.9 (2,2,3)	2.7±1.0 (2,3,3)	2.2±0.6 (2,2,2)	2.8±0.8 (2,3,3)	2.5±1.0 (2,2,3)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定(*p<0.05, **p<0.01)

2.3.3 発症時の食事指導に対する受け止め方と食事量との関連(表4、表5)

患者会調査(表4)では、理解度が良好な患者において、ご飯の量が減ったと感じる者が有意に多く、食事療法を制限食であると受け止めた患者において、おやつが食べられなくなったと感じる者が有意に多かった。一方、Web調査(表5)では、食事療法への意欲がある患者において、ご飯、おかず、おやつの量が減ったと感じ、野菜が多くなったと感じる者が有意に多かった。

表4 発症時の食事指導に対する受け止め方と食事量との関連(患者会調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好 n=21	不良 n=16	有り n=31	無し n=6	思う n=20	思わない n=17	有り n=23	無し n=14	有り n=18	無し n=19
ご飯の量が減った	2.7±1.1* (2,2,4)	1.9±0.9 (1,2,3)	2.5±1.1 (1,2,4)	1.9±0.7 (1,2,2)	2.5±1.1 (2,2,4)	2.1±1.1 (1,2,3)	2.5±1.1 (2,2,4)	2.2±1.1 (1,2,3)	2.3±1.0 (2,2,3)	2.4±1.2 (1,2,4)
おかずの量が減った	2.3±1.1 (2,2,3)	2.0±0.9 (1,2,3)	2.2±1.1 (1,2,3)	2.0±0.6 (2,2,2)	2.4±1.0 (2,2,3)	1.8±0.9 (1,2,2)	2.4±0.9 (2,2,3)	1.9±1.0 (1,2,3)	1.9±0.8 (1,2,2)	2.4±1.1 (2,2,3)
おやつが食べられなくなった	2.5±1.1 (2,2,4)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.4±1.1 (2,2,3)	3.0±1.0 (3,4,4)	2.7±1.0 (2,3,4)	2.3±1.1 (1,2,3)	2.9±1.0** (2,3,4)	1.9±0.9 (1,2,2)	2.5±1.0 (2,2,3)	2.6±1.1 (1,3,3)
野菜のおかずが増えた	3.2±0.7 (3,3,4)	3.0±1.0 (3,3,4)	3.1±0.9 (3,3,4)	3.3±0.8 (3,3,4)	3.1±0.8 (3,3,4)	3.1±0.9 (3,3,4)	3.1±0.9 (3,3,4)	3.3±0.8 (3,3,4)	3.1±0.9 (3,3,4)	3.2±0.8 (3,3,4)
油料理が減った	2.7±0.9 (2,3,4)	2.5±1.0 (2,3,3)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.7±0.9 (2,3,3)	2.4±1.1 (2,2,3)	2.6±0.9 (2,3,3)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.6±1.0 (2,3,3)	2.6±0.9 (2,3,3)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定(*p<0.05, **p<0.01)

(松野恭子、長坂祐二:日本病態栄養学会誌、20(3)、287-293、2017. 改変)

表5 発症時の食事指導に対する受け止め方と食事量との関連(Web調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好 n=29	不良 n=11	有り n=28	無し n=12	思う n=16	思わない n=24	有り n=22	無し n=18	有り n=10	無し n=30
ご飯の量が減った	2.6±1.0 (2,3,3)	2.4±0.8 (2,2,3)	2.8±0.8** (2,3,3)	1.9±0.8 (1,2,3)	2.9±0.8 (2,3,4)	2.3±0.9 (2,2,3)	2.5±1.0 (2,3,3)	2.5±0.8 (2,2,3)	2.6±0.5 (2,3,3)	2.5±1.0 (2,2,3)
おかずの量が減った	2.4±0.7 (2,2,3)	2.8±0.8 (2,2,3)	2.6±0.6** (2,3,3)	1.8±0.6 (1,2,2)	2.6±0.7 (2,3,3)	2.3±0.7 (2,2,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.3±0.5 (2,2,3)	2.5±0.5 (2,3,3)	2.4±0.7 (2,2,3)
おやつが食べられなくなった	2.8±0.8 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,2,3)	3.0±0.7** (2,3,4)	2.0±0.7 (1,2,3)	3.0±0.8 (2,3,4)	2.5±0.8 (2,3,3)	2.7±1.0 (2,3,3)	2.7±0.7 (2,3,3)	2.8±0.4 (3,3,3)	2.7±1.0 (2,3,3)
野菜のおかずが増えた	2.7±0.7 (2,3,3)	2.4±1.0 (2,2,3)	2.9±0.7** (2,3,3)	2.0±0.8 (1,2,3)	2.9±0.8 (2,3,3)	2.5±0.8 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.8±0.6 (2,3,3)	2.9±0.3 (3,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)
油料理が減った	2.4±0.7 (2,2,3)	2.3±0.8 (2,2,3)	2.5±0.7 (2,3,3)	2.1±0.8 (1,2,3)	2.6±0.8 (2,3,3)	2.2±0.6 (2,2,3)	2.4±0.8 (2,2,3)	2.3±0.5 (2,2,3)	2.7±0.5* (2,3,3)	2.3±0.7 (2,2,3)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定(*p<0.05, **p<0.01)

2.3.4 発症時の食事指導に対する受け止め方と長期的食事療法アドヒアランスの 関連要因（表6、表7）

発症時に制限食のイメージを持った者は、患者会調査（表6）では「三食ほぼ同量になるように食べる」が有意に少なく、Web調査（表7）では「間食などをインスリンで調整するようにしている」が有意に少なかった。

Web調査では、食事療法に意欲がある者は「野菜を多くとるように心がけている」、「なるべく外食は控えている」、「間食などをインスリンで調整するようにしている」が有意に多かった。また、ラポール形成がある者は「食品交換表をよく利用している」、「三食ほぼ同量になるように食べる」が有意に多かった。

表6 発症時の食事指導に対する受け止め方と長期的食事療法アドヒアランスの関連要因について(患者会調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好 n=21	不良 n=16	有り n=31	無し n=6	有り n=20	無し n=17	思う n=23	思わない n=14	有り n=18	無し n=19
食品交換表をよく利用している	1.5±0.9 (1.1,2)	1.8±0.9 (1.2,3)	1.6±0.9 (1.1,2)	1.9±0.9 (1.2,3)	1.7±0.8 (1.2,2)	1.4±0.9 (1.1,1)	1.8±1.0 (1.2,3)	1.4±1.0 (1.1,2)	1.8±1.0 (1.1,3)	1.4±0.6 (1.1,2)
野菜を多く食べることをころがけている	3.3±0.9 (3.4,4)	3.4±0.9 (3.4,4)	3.4±0.9 (3.4,4)	3.1±0.7 (3.3,4)	3.4±0.8 (3.4,4)	3.3±1.0 (3.4,4)	3.3±0.9 (3.3,4)	3.5±0.9 (3.4,4)	3.3±1.0 (3.4,4)	3.4±0.7 (3.4,4)
三食決められた時間に食べるようにしている	2.9±1.1 (2.3,4)	2.8±0.9 (2.3,3)	2.9±1.0 (3.3,4)	2.6±1.0 (2.3,3)	2.7±1.0 (2.3,3)	3.1±1.1 (3.4,4)	2.9±0.9 (2.3,3)	2.9±1.2 (2.3,4)	3.1±1.1 (3.3,4)	2.7±1.0 (2.3,3)
三食ほぼ同量になるように食べる	2.3±1.0 (1.2,3)	2.0±1.0 (1.2,2)	2.2±1.0 (1.2,3)	2.0±1.0 (1.2,2)	2.0±0.8 (1.2,2)	2.3±1.1 (1.2,3)	1.9±0.8* (1.2,2)	2.6±1.0 (2.3,3)	2.3±1.0 (1.2,3)	2.1±0.9 (1.2,2)
なるべく外食は控えている	2.1±0.8 (1.2,3)	2.3±0.9 (2.2,3)	2.1±0.9 (1.2,3)	2.3±1.0 (2.2,3)	2.3±0.8 (2.2,3)	1.9±0.9 (1.2,2)	2.2±0.8 (2.2,3)	2.1±0.9 (1.3,4)	2.3±0.9 (1.3,3)	2.0±0.8 (2.2,2)
肉料理に偏らないようにしている	2.5±0.9 (2.3,3)	3.0±0.8 (2.3,4)	2.7±1.0 (2.3,3)	3.0±0.6 (3.3,3)	2.6±0.8 (2.3,3)	3.0±1.0 (3.3,4)	2.6±0.7 (2.3,3)	2.9±1.1 (2.3,4)	2.7±1.0 (2.3,3)	2.7±0.8 (2.3,3)
間食などインスリンで調整するようにしている	3.7±0.5 (3.4,4)	3.9±0.3 (4.4,4)	3.8±0.4 (4.4,4)	4.0±0.0 (4.4,4)	3.8±0.4 (4.4,4)	3.9±0.4 (4.4,4)	3.8±0.4 (3.4,4)	3.9±0.3 (4.4,4)	3.7±0.5 (3.4,4)	3.9±0.2 (4.4,4)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定 (*p<0.05, **p<0.01)

(松野恭子、長坂祐二：日本病態栄養学会誌、20(3)、287-293、2017、改変)

表7 発症時の食事指導に対する受け止め方と長期的食事療法アドヒアランスの関連要因について(Web調査)

	理解度		意欲		困難		制限食のイメージ		ラポールの形成	
	良好 n=29	不良 n=11	有り n=28	無し n=12	思う n=16	思わない n=24	有り n=22	無し n=18	有り n=10	無し n=30
食品交換表をよく利用している	1.7±0.8 (1,2,2)	1.8±0.8 (1,2,2)	1.8±0.8 (1,2,2)	2.0±0.6 (2,2,2)	1.9±0.8 (1,2,3)	1.6±0.7 (1,2,2)	1.7±0.8 (1,1,2)	1.8±0.6 (1,2,2)	2.2±0.5* (2,2,3)	1.6±0.7 (1,1,2)
野菜を多く食べることをこころがけている	3.3±0.6 (3,3,4)	2.9±0.9 (2,3,4)	3.4±0.5** (3,3,4)	1.7±0.8 (1,2,2)	3.3±0.5 (3,3,4)	3.1±0.9 (3,3,4)	3.1±0.8 (3,3,4)	3.2±0.6 (3,3,4)	3.2±0.4 (3,3,3)	3.2±0.8 (3,3,4)
三食決められた時間に食べるようにしている	2.7±0.8 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.8±0.7 (3,3,3)	2.8±1.0 (2,3,4)	2.8±0.7 (3,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.4±1.0 (1,3,3)	2.8±0.4 (3,3,3)	2.9±0.7 (3,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)
三食ほぼ同量になるように食べる	2.1±0.7 (2,2,3)	2.1±0.7 (2,2,3)	2.2±0.7 (2,2,3)	2.2±1.0 (1,2,3)	2.3±0.8 (2,2,3)	2.0±0.6 (2,2,2)	2.0±0.8 (1,2,3)	2.2±0.4 (2,2,2)	2.6±0.7* (2,3,3)	1.9±0.6 (2,2,2)
なるべく外食は控えている	2.6±0.9 (2,2,3)	2.2±0.8 (2,2,3)	2.6±0.8** (2,3,3)	1.8±0.6 (1,2,2)	2.6±0.7 (2,3,3)	2.4±1.0 (2,2,3)	2.4±1.0 (2,2,3)	2.5±0.8 (2,2,3)	2.4±0.8 (2,2,3)	2.5±0.9 (2,2,3)
肉料理に偏らないようにしている	2.5±0.9 (2,3,3)	2.4±0.7 (2,2,3)	2.6±0.8 (2,3,3)	2.1±0.9 (1,2,3)	2.6±0.6 (2,3,3)	2.4±0.9 (2,2,3)	2.4±0.8 (2,3,3)	2.5±0.9 (2,3,3)	2.7±0.5 (2,3,3)	2.4±0.9 (2,2,3)
間食などインスリンで調整するようにしている	2.9±0.8 (3,3,4)	2.8±1.0 (2,3,4)	3.0±0.8** (2,3,4)	2.2±0.8 (2,2,3)	3.1±0.8 (2,3,4)	2.8±0.9 (2,2,3)	2.6±0.9** (2,3,3)	3.2±0.6 (3,3,4)	2.7±0.8 (2,3,3)	3.0±0.9 (2,3,4)

上段 平均値±標準偏差

下段 25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値

Mann-Whitney のU検定 (*p<0.05, **p<0.01)

2.4 考察

2.4.1 発症時に受けた食事指導と「理解」との関連

Web 調査では発症時の食事療法に対する理解度が良好であると、「食べられな物が増えてストレスを感じた」、「空腹感を感じるようになった」が有意に多かったことから、家族の支えが食事療法の励みとなり、積極的に食事療法に取り組んでいることが伺える。患者会調査において、理解度が良好であるほど、ご飯の摂取量を減らしている結果となっており、発症時の栄養指導の内容について懸念される。患者会調査の 78.3%、Web 調査の 72.5% が食品交換表による指導が実施されている。近年多く導入されている食事の炭水化物量からインスリン量を決めるカーボカウント法は、管理栄養士の食事指導によるものは少なく、患児やその保護者が、主治医や患者会から情報を得て徐々に浸透、拡大していったものである。1 型糖尿病の食事療法については、食品交換表かカーボカウント法か、関連学会等において二者択一を前提とした議論が行われたこともあったが、現在それぞれの利点を融合した形で、わが国独自の食事療法が提唱されつつある^{29) 30) 31)}。発症直後は、低血糖対策としての食事中の炭水化物を中心とした食事指導が重要であるが、在宅における食事療養においては、それに加え健全な発育を目的とした栄養バランスが考慮された食事指導が必要とされている。

2.4.2 発症時に受けた食事指導と「意欲」との関連

Web 調査では発症時の食事指導を受けて、「食事療法に取り組もうと思った」患者は、患者会の参加や、家族の支えを受けながらも、「食品交換表をみるのが苦痛だった」「食事療法を中断したいと思った」と答えており、積極的に食事療法に取り組む姿勢が伺える。食事内容との関連についても、「食事療法に取り組もうと思った」患者は「ご飯」「おかず」「おやつ」「油料理」が減り、「野菜のおかず」は増えたと感じており、食事療法に取り組んだ結果であると考えられる。また、発症時の食事指導を受けて、「食事療法に取り組もうと思った」患者は、平均罹病期間 30 年の現在においても、「野菜を多く食べることをこころがけている」「なるべく外食は控えている」「間食などインスリンで調整するようにしている」と答えており、長期的な食事療法アドヒアランスが良好であることが示唆された。

2.4.3 発症時に受けた食事指導と「困難」との関連

発症時に受けた食事指導を「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」と受けと

めた患者は、患者会調査・Web 調査の両方で、「食事療法を中断したいと思った」と答えている。発症時、インスリン自己注射等の過酷な療養生活の始まりに加え、新たな食事療法を始めることは困難であると受け止めていることが伺える。しかしながら、医療者の指導方法として、血糖コントロールのためには、インスリン療法、食事療法の相互の関係が必須であることを理解させることが重要であり、食事療法の受け入れには効果的であると考ええる。この点においても、管理栄養士のインスリン療法への理解不足が懸念される場所である。医師、看護師はインスリン療法の指導、管理栄養士は食事療法の指導という、縦割りの分担では患者にとって効果的な指導内容を充足させることはできないと考える。さらに、患者会調査では、「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」と受けとめた患者は、「食べられない物が増えてストレスを感じた」「食品交換表を見るのが苦痛だった」と答えており、長期療養を必要とされる小児 1 型糖尿病患者に、食事療養が「困難」であるという負のイメージを持たせないことが必要である。

2.4.4 発症時に受けた食事指導と「制限食のイメージ」との関係

発症時に受けた食事指導を「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」と受けとめた患者は、患者会調査、Web 調査の両方で、「食べられない物が増えてストレスを感じた」「空腹感を感じるようになった」、患者会調査では「食事療法を中断したいと思った」「おやつが食べられなくなった」と答えている。小児 1 型糖尿病の食事療法は制限食ではなく、成長を付加した、バランスの良い、普通食であることを、患者とその家族に指導することが必要となる。2 型糖尿病と 1 型糖尿病の食事療法が大きく異なることを、理解させることが重要であると考ええる。

発症時に受けた食事指導を「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」と受けとめた患者は、平均罹病期間 13 年の患者会調査で「三食ほぼ同量になるように食べる」、平均罹病期間 30 年の Web 調査では、「間食などインスリンで調整するようにしている」の項目で、食事療法への長期的アドヒアランスが有意に低下している。以上のことより、発症時の食事指導で、「制限食のイメージ」という負のイメージを持たせないことが必要である。

2.4.5 発症時に受けた食事指導と「ラポールの形成」との関係

先行研究において指導者とラポールの形成が達成されている場合は、糖尿病患者の自己

管理を促進しているという報告がある⁵¹⁾。患者会調査で、「指導者は理解者であると思った」患者は、低血糖の回数が有意に少ないと答えている。また、Web 調査では「患者会への参加が食事療法の励みになった」と答えている。これは、患者会へ参加することによって継続的な支援や、心理的サポート、指導者とのラポールの形成などが構築され、それらが、良好な療養生活を支えていると考えられる。長期的なアドヒアランスとの関連については、「指導者は理解者であると思った」患者は、Web 調査では「油料理が減った」「食品交換表をよく利用している」「三食ほぼ同量になるように食べている」と答えており、指導者とのラポールの形成が、食事療養を継続させる要因になっていると考えられる。患児およびその保護者との信頼関係の構築が本疾患の長期的な食事療法アドヒアランスに好影響を与えることを認識し、食事のみにとどまらず、患者の社会的背景をも包括した全人的ケアの構築が管理栄養士にも求められている。

管理栄養士の指導能力のスキルアップは必須のことであるが、小児1型糖尿病発症時の食事指導においては、食事療法の専門的な内容の指導にとどまらず、食生活に対して「困難」や「制限食のイメージ」を持たせず、取り組みやすい食事療法を指導することが食事療法アドヒアランスにとって重要である。また、また、科学的根拠に基づく糖尿病診療ガイドライン 2013⁴¹⁾ に小児1型糖尿病の食事療法のポイントは「正常な発育のために必要なエネルギーの摂取・良好な血糖コントロールの維持・そして重症低血糖をおこさないようにすることである。これは、患者ひとりひとりの食事とインスリン療法の内容を検討することによってはじめて可能となる。」と述べられているように、患者の正常な発育を管理栄養士もチーム医療スタッフの一員として長期的に支援する役割を担っている。患者会調査、Web 調査のいずれも、発症時にカーボカウント法を指導された患者は1人であったが、現在では患者会調査 47%、Web 調査 20%の患者がカーボカウントを実施している。時代とともに、新しい食事療法の考え方も導入されてきたが^{52) 53)}、患者ひとりひとりの食事を医師や看護師などの他の医療スタッフと情報共有し、患者とともにより良い食生活を検証しながら長期にわたり継続的に支援することが重要である。

2.5 本研究の限界と今後の課題

本研究の対象者の平均罹病期間が、患者会調査では約13年間、Web 調査では約30年間であることから、インスリン製剤の開発や、カーボカウントの普及^{54) 55) 56)} など発症時の状況が異なることが両調査の結果に影響している可能性がある。また、長期的な食事療法

アドヒアランスの評価についても、HbA1cによる血糖コントロール状況、体重の推移、合併症の進行度など臨床的指標に基づく客観的な評価を行うことが、今後の課題として残されている。

Supplement 質問票

以下の質問について、() 内に該当する数字を記入してください。

- 問 1 あなたは何歳ですか () 歳
- 問 2 あなたは何歳の時、1型糖尿病と診断されましたか () 歳
- 問 3 直近の HbA1c は () %

以下の質問について、() 内の該当箇所に○を付けてください。

- 問 4 あなたの性別はどちらですか (男性・女性)
- 問 5 現在、合併症を発症していますか (複数回答可)
- (神経障害・眼底出血・腎疾患・大血管障害)
- 問 6 現在のインスリン注入状況は (インスリン注射のみ・インスリンポンプのみ・注射とポンプの併用)
- 問 7 現在のインスリン療法の種類 (4回実施、3回実施、2回実施)
- 問 8 現在のカーボカウント実施の有無、(ほぼ全食・間食のみ)

発症時に受けた栄養指導についての質問です。() 内の該当箇所を1つ選んでください。

- 問 9 発症して何日目に栄養指導を受けましたか (2～3日・退院時・受けていない)
- 問 10 主に誰から指導を受けましたか (医師・看護師・栄養士・その他)
- 問 11 主に誰と栄養指導を受けましたか (母親、祖母、姉、その他、自分だけ)
- 問 12 栄養指導で主に説明された内容
- (食品交換表の説明・カーボカウント法・食事のカロリーについて・その他)
- 問 13 入院中の栄養指導の回数 (1回のみ、2回、3回以上)

現在の療養状況についての質問です。() 内の該当箇所に○を付けてください。

- 問 14 低血糖の際の補食は常に準備している (はい・いいえ)
- 問 15 最近の低血糖の頻度について (2～3日に1回、週に1回、1か月に1回)
- 問 16 ほとんど毎日、食前に自己血糖値を測定している (はい・いいえ)
- 問 17 定期的に診察を受けている (はい・いいえ)

以下の質問について、例)を参考にして、あてはまる番号に○を付けてください。

	とても思う	思う	あまり思わない	全く思わない
例) サマーキャンプは楽しかった	①	2	3	4
発症時に受けた栄養指導についての質問です				
1、食事療法の内容を理解できたと思った	1	2	3	4
2、食事療法に取り組もうと思った	1	2	3	4
3、食事療法はインスリン療法より困難であると思った	1	2	3	4
4、食事療法は制限食であり、好きなものが食べられないと思った	1	2	3	4
5、入院患者の食事の管理は管理栄養士がすべきである。	1	2	3	4
6、指導者は自分の理解者であると思った	1	2	3	4
食事指導を受けた後の、自宅での食事療法に関する質問です				
7、患者会への参加が食事療法の励みになった	1	2	3	4
8、家族の支えが食事療法の励みになった	1	2	3	4
9、食べられないものが増えて、ストレスを感じるが多かった	1	2	3	4
10、空腹感を感じるが多かった	1	2	3	4
11、たびたび低血糖をおこした	1	2	3	4
12、食品交換表を見るのが苦痛だった	1	2	3	4
13、食事療法を中断したいと思った	1	2	3	4
食事指導を受けたことによって、自宅での食事は具体的にどのように変化しましたか				
14、ご飯の量が減った	1	2	3	4
15、おかずの量が減った	1	2	3	4
16、おやつが食べられなくなった	1	2	3	4
17、野菜のおかずが増えた	1	2	3	4

18、油料理が減った	1	2	3	4
現在の食生活についての質問です				
19、食品交換表をよく利用している	1	2	3	4
20、野菜を多く食べることを心がけている	1	2	3	4
21、三食決められた時間に食べるようにしている	1	2	3	4
22、三食ほぼ同量になるように食べている	1	2	3	4
23、なるべく外食は控えている	1	2	3	4
24、肉料理に偏らないようにしている	1	2	3	4
25、間食など多く食べた時には、インスリンで調整するようにしている	1	2	3	4
現在の療養状況についての質問です				
26、毎日の食生活がストレスになっている	1	2	3	4
27、合併症の進行が不安である	1	2	3	4

第 3 章 保護者を対象にした質的研究

3.1 本章の目的

3.2 研究方法

3.3 分析方法の説明

3.4 倫理的配慮

3.5 テーマ①「小児 1 型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」

3.5.1 抽出された概念とカテゴリー

3.5.2 カテゴリーの定義と説明

3.5.3 結果

3.5.4 考察

3.6 テーマ② 「小児 1 型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」

3.6.1 抽出された概念とカテゴリー

3.6.2 カテゴリーの定義と説明

3.6.3 結果

3.6.4 考察

第3章 保護者を対象にした質的研究

3.1 本章の目的

本章では、小児1型糖尿病の発症時から現在に至る療養生活のプロセスに焦点をあて、医療従事者ではなく保護者の視点から問題点を分析することを目的として、小児1型糖尿病患児の母親を対象としたインタビュー調査を実施し、一人ひとりの主観的な経験を重視し、経験を解釈した。

分析に当たっては、テーマ①「小児1型糖尿病と診断された患児の母親が、血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」、テーマ②「小児1型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」の2点に焦点をあてる。「小児1型糖尿病と診断された患児の母親が、血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」では、管理栄養士などの専門職による継続的なサポートがない状況で、実際の食生活への取り組みや、食事療養を支えたソーシャルサポートとしての患者会との関わりについて、母親の行動の説明と予測を分析することを目的としている。また、「小児1型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」では、患児自身が疾患を受け入れ、親から自立した食事療養生活を獲得するまでの患児の行動の説明と予測を分析した。

慢性疾患患児を対象とした患児の自立のプロセスに関する先行研究は、医療的ケア⁵⁷⁾、小児看護の専門性^{58) 59)}の観点から分析されているが、小児1型糖尿病患児が、食事療養を自立するプロセスに関する研究はほとんど見られない。この分析結果は、管理栄養士のみならず、すべての医療者、保護者、また小児1型糖尿病患児の食事療養生活の効果的な支援の一助となることが期待される。

3.2 研究方法

調査の対象は、患者会会員の保護者とし、研究目的等を患者会総会で説明後、保護者に調査協力依頼文・インタビュー内容・返信はがきを送付した。協力可能な候補者は、希望連絡先・日時をはがきに記入し、返信のあった候補者に、希望された連絡方法で連絡をとり、再度インタビュー日時を調整した。10名の対象者に対してインタビューガイドをもとに30分～90分の半構造化面接を行った。調査期間は2016年8月2日～16日で、インタビューガイドを以下に示す。調査対象者の発症時期が幼児期から思春期までと年齢幅があるため、テーマ①「小児1型糖尿病と診断された患児の母親が、血糖コントロールのため

の食生活を安定化するプロセス」では、分析焦点者を、「幼児期に1型糖尿病を発症した子供を持つ母親」とし、10名中7名（A～G）のデータを分析対象とした。分析テーマ②「小児1型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」では、10名すべての対象者を分析対象とした。調査対象者10名の属性を表8に示す。

インタビューガイド

■ 食事療法を継続するための要因を評価するための質問

1、現在の食生活状況

- 1) 朝食、昼食、夕食の摂取内容（量、内容など）
- 2) 発症時から、継続して気を付けていること
- 3) 発症時に指導されたが、継続できていないこと（理由）
- 4) 発症時の食事指導以外で食生活について気を付けるようになったきっかけ（本で読んだ、患者会で聞いたなど・・・）

2、発症時に受けた食事指導の受け止め方

- 1) 食事療法の内容を理解できたか
- 2) 食事療法に取り組もうと思ったか
- 3) 食事療法はインスリン療法より困難だと思ったか
- 4) 食事療法は制限食であり好きなものが食べられないと思ったか
- 5) 食事指導の指導者は患児の理解者であると思ったか

■ 患者会が、食事療法継続の要因の一つであることを評価するための質問

1、患者会入会までの経緯

- 1) 誰に勧められ入会したか
- 2) 発症後から入会までの期間
- 3) 患者会イベントの参加度

2、患者会行事での食事療法についての話と発症時の食事指導について、異なる部分と同じ部分や受け止め方の違い

3、患児と患者会の関係について、現在患児にとって患者会はどのような存在となっているのか。

表8 調査対象者の属性

保護者	患児の性別	発症年齢(歳)	現在の年齢(歳)	罹病期間(年)	直近のHbA1c(%)	発症時受診した病院	兄弟	インスリン療法	食事療法
A	女兒	1歳2ヶ月	15	15	8.3	開業医⇒総合病院	有	CSII	カーボ
B	女兒	1歳4ヶ月	6	6	8.1	総合病院	有	CSII	カーボ
C	男児	1歳7ヶ月	10	10	7.9	開業医⇒総合病院	有	CSII	フリー
D	男児	2	6	5	-	総合医療	無	強化インスリン療法	フリー
E	女兒	2歳9ヶ月	11	10	-	総合病院	無	CSII	カーボ
F	男児	3歳10ヶ月	7	5	8.2	開業医⇒総合病院	有	CSII	カーボ
G	女兒	6	8	3	8.0	総合病院	有	強化インスリン療法	カーボ
H	女兒	7	10	4	9.0	開業医	有	強化インスリン療法	フリー
I	女兒	9	15	7	-	総合病院	有	強化インスリン療法	食品交換表
J	女兒	10	23	14	8.0	総合病院	無	強化インスリン療法	フリー

3.3 分析方法の説明

インタビュー結果は、「修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ」^{60) 61) 62)} (以下 M-GTA) により分析した。M-GTA は人間と人間が直接的にやり取りをする社会的相互作用を研究対象とすることに適しており、本研究では小児 1 型糖尿病患児とその母親を対象とし、その療養生活を支援する医療従事者や、患者会会員との相互作用について分析した。また M-GTA はプロセス的特性をもつ現象に適していると言われ、食生活が安定化するプロセス、患児が自立するまでのプロセスについて、本研究の方法として採用した。

録音したインタビュー内容は、逐語録として文字化した。逐語を熟読し、テーマ①「小児 1 型糖尿病患児と診断された患児の母親が、血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」、テーマ②「小児 1 型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」に関連するそれぞれの概念を生成した。概念の生成には、分析ワークシートを使用し、概念名、定義、具体例(バリエーション)、理論的メモを記載した。分析ワークシートで作成された個々の概念を比較分析し、複数の概念の関係からなるカテゴリーを生成し、カテゴリー相互の関係から分析結果をまとめ、そのプロセスを説明する結果図とストーリーラインを作成後、解釈を記した。

3.4 倫理的配慮

本研究は、山口県立大学生命倫理委員会によって承認されている（承認番号 28-23）。

3.5 分析結果①

テーマ①「小児 1 型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」

3.5.1 抽出された概念とカテゴリー

概念の抽出によって作成されたカテゴリーは、<試行錯誤の食生活>、<インスリン注射による療養生活>、<理想と現実のギャップ>、<ソーシャルサポートからの情報収集>、<インスリン治療の安定>、<食生活の不安軽減>、<将来の修学環境対策>、<他者を思いやる余裕>の 8 つとなった。「小児 1 型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」を分析テーマとする、バリエーション・概念・カテゴリーを表 9 に示す。

分析テーマは、当初「小児 1 型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための自分流の食生活を構築するプロセス」であったが、プロセスの終点は、確立された食生活ではなく、患児の母親の中に芽生える気持ちであるため、“食生活を安定化するプロセス”とした。

表9 小児1型糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス：
カテゴリーと概念、バリエーション（抜粋）

カテゴリー	概念	バリエーション（抜粋）
<p style="text-align: center;">1 試行錯誤の食生活</p>	<p>1-1 心配、面倒な食生活開始へのストレス</p>	<p>1. 1. A覚えているのは、油料理は1食につき1品で、バランスよくとか、飽和脂肪酸と不飽和脂肪酸とか、フードモデルとかも使いながら、交換するんですよっていう話とかも・・・。今までどれくらい食べていたかっていうことを聞かれ、それよりは減らすことはないですよって言われたから・・・。わたしもすごく心配だったし、ごはんは何グラム食べさせてたらいいですかって聞きましたし・・・。80gくらいだったと思いますけど・・・。</p>
		<p>1. 1. Bカーボの話とかではなく、バランスのいい食事をとられてくださいとか、1歳4か月なんで食のかたよりとかむずかしですがとか。あれしてくださいこれしてくださいという話はなかった。主治医からカーボの本を渡されぱらぱらと見たとき、めんどくさいなというのが一番だった。</p>
		<p>1. 1. Gあなたはこのカロリー、あなたにはこのカロリーって渡されて・・・。1型の人とは違うんですよっていう説明がなかったんですよ。食パンが2単位で1枚とか、今はこれじゃ違うよなとか・・・。こっちの知識が入り-の、先生からは1型はなに食べても大丈夫だからっていうふうに言われたんだけど、やっぱり家に帰ったら、最初はこんにやくのそうめん食べさせたりとか、カロリーをとったらいけん、野菜をいっぱい食べなさい、ごはんはちょっとよーみたいな感じで、最初はこんな感じだったんですよ。知識もなくて・・・。</p>
	<p>1-2 血糖があがりやすい食品に着目した食生活</p>	<p>1. 2. B今だったらわかるんですけど、当時はなにもかもがわからなかったから、みんなこういう生活してるんだというくらいにしか思わなくて、夜中も必ず3時4時とかが低血糖だったので、その時間におこしてジュースをくわえさせてそしてまた寝せて、朝は300くらいとかそんな生活で、なんかもう病気の管理に疲れ果てて食事がどうのこうのという感じではなかったです。</p>
		<p>1. 2. D炭水化物量っていうのはすごい頭の中であって・・・。歯磨き粉も甘いですよ。だから歯磨き粉も血糖があるんですかって・・・、なんか変なこと聞いたりして・・・。ちょっとお神経質になって・・・。合併症とかも怖くて、やっぱり100くらいにおさえたいとか・・・。カーボカウントの本を見て、今これだ使っとるけんとか・・・。はじめはやってたんですよ。</p>
		<p>1. 2. E慣れないうちは、どうしても食べると血糖があがりやすくなったり、乱れたりとか・・・。コツをつかむまでは、食事を制限というか・・・これ食べたらあがるなあとか・・・。そういう思いを模索しながら、葛藤しながら・・・。なんとなく制限したり、それでもなんか・・・いろんなものに挑戦したりとか・・・。最初は試行錯誤でスタートしました。</p>

2 インスリン注射による療養生活	2.1 一生インスリン注射を うつことの恐怖感	<p>2.1.C こんな思いを1日何回もするなら、退院したらこっそりやめてしまおうと思ってたんです。そのほうがこの子のためにも幸せかなって思って、こんな行為を毎回1日に2回も、おさえつけてまでやって何がいいのかなって・・・。</p>
		<p>2.1.F 痛みにも弱い子でちよってすりむいても大げさに泣いていたので、血を出すって行為が、わたし見てるほうもつらいし。本人はおお泣きで、なんでこんなことせんやいけんのんかって、3歳なんで話は上手にできないんですけど、とにかくショックとどうなるんだろうこれからって・・・。</p>
		<p>2.1.G 夜中とかでもどうしようって時に・・・。主治医っていても・・・。外来に電話して先生にとりついてくださいっていても・・・。今先生は・・・。どうする一って。またかけなおしてもらえますかって・・・。最近もすごい高血糖があって・・・、ポンプの針が曲がってたんですよー。</p>
	2.2 インスリン治療からの 逃避	<p>2.2.B 最初は正直病気を受け入れてはいるけれども、この先ここから退院したあとどういう生活が待っているんだろうという不安しかなく、、入院中って、、。やっぱり自分の子に注射をうつってということがまず</p>
		<p>2.2.Cだからわたしはこんな思いを1日何回もするなら、あつ、退院したらこっそりやめてしまおうと思ってたんです。そのほうがこの子のためにも幸せかなって思って、こんな行為を毎回1日に2回も、おさえつけてまでやって何がいいのかなって・・・。</p>
		<p>2.2.C それぐらい、そういうのが見えて痛々しいっていうのか、・・・、絶対退院したらやめようって思っていました。</p>
	2.3低血糖を防ぐために インスリン注射を試行錯誤	<p>2.3.B 途中でノボラピットがあまりにうちの子にはききめが強かったので、今使ってるアピドラっていう超超速攻型がでて、食べてすぐは効き目があるけど、あとが全然ないのでそれを使いだして低血糖がなくなりました。それから間食がないぶん、食事の量が増えました。すごい当時はやせてました。</p>
		<p>2.3.D 夜はいまだに寝入ったら絶対起きないので、育ち盛りに夜中に起こしてしなさいっていうのも、成長に影響する？自分たちが寝る12時くらいに1回測って、うちは夜中に低血糖ではなくて上がるんですよ・・・。夜中に追加の注射をしないと朝400は普通に・・・。</p>
		<p>2.3.E 結局インスリンの式とかも成長期だったりすると合わなかったりするから、だからまあそれが正解ではなくって、いろいろしたうえで合うもの探していかなきゃなって感じのスタートだったんで・・・</p>

3 理想と現実のギャップ

3.1 医療者からの指導内容を順守	3.1.B 薬が強かったんですけど、低血糖になる、補食をとる、ジュースを飲む、ちょっとしか食べないので、インスリンがききだして、低血糖気味になり、またジュースをのみますよねなんかもう病気の管理に疲れ果てて食事がどうのこうのという感じではなかったです。
	3.1.G 最初はこんにやくのそうめん食べさせたりとか、カロリーをとったらいけん、野菜をいっぱい食べなさい、ごはんはちょっとよーみたいな感じで、最初はこんな感じだったんですよ。知識もなく・。
	3.1.D 血糖を上昇させるものがどういったものなのかとか、あんまり考えたことがなかったので、そこがたしかに心配でしたね。小さかったのでもっとしたお菓子1個でぎゅっと上がるのが、
	3.2.E そのことを〇〇先生に言ったら、大丈夫、大丈夫みたいな・。わたしは勉強不足で食品交換表がよくわかってなくて・。
3.2 医療者への信頼による療養生活	2.2.A 80gくらいだったと思いますけど・。今もご飯をはかるのは続けてるんですよ。サマキャンの時も、食品交換表の冊子をもって行って、表1はどんなものがあるとか、聞いてかえって、一緒にやってみましたね。
	3.3.B 人がきてたりとか、外食だったりとか、盆正月でいろいろみんなが集まって食べたりするときとか、子供たちは子供たちですきなだけ食べるじゃないですか。ちっちゃいときはポテチはいいけどチョコは食べんどとか、言ってたんですよ。
3.3 血糖値の上下に左右される毎日	3.3.E慣れないうちは、どうしても食べると血糖があがりやすくなったり、乱れたりとか・。コツをつかむまでは、食事を制限というか・。これ食べたらあがるなあとか・。そういう思いを模索しながら、葛藤しながら・。なんとなく制限したり、それでもなんか・。いろいろなものに挑戦したりとか・。最初は試行錯誤でスタートしました)
	3.3.G 子供のことなんて見てないところで食べてて、血糖があがりきーとなっていたんですよ、最初は・。最初はあめのかすがいっぱいあって、黙って食べとる・。最初はごはんも100g測ってこれだけでいいよとか・、ごはんが大好きなので、インスリンの量もご飯を食べん子に比べると多いんですけど (G)
3.4インスリンポンプ張替のストレス	3.4.Dポンプも2歳でためしたんですよ。発症して半年くらいだったかなあ・。結構動きが激しかったのかなあ・。ポンプがすぐはずれて・。男の子なんで・。針のセンサーがまがったりして・。本人も再々、センサーを変えてて、それが痛いんでしょうね・。今はトラウマみたいになって、ポンプは絶対嫌だって・。
	3.4.Fずーとポンプだったんですけど、機械はセンサーもついてて、でもわりとお尻のはりかえがいやで、痛い場所とそうでない場所があるのか、テープをはったにもかかわらず大泣きして、張替えじたいがあの子にとってはすごいストレスで、注射もいやだしポンプのはりかえも嫌だったんですよ。

4 ソーシャルサポートからの情報収集	4.1 SNSによる不確かな情報交換	<p>4.1.G 1型糖尿病ことを何も知らなかったので、ほんと携帯で1型糖尿病とはって片っ端から開いて、こんな病気、あんな病気って、どれを見ても一生インスリンが必要って・・・</p>
		<p>4.1.B インスタグラムで全国の1型糖尿病の投稿があるんです</p>
		<p>4.1.G ○○さんや○さんと知り合って、○○さんとも知り合い、LINEでグループを作って・・・情報をみんなで共有しようよって言って・・・。っていうので3人4人から始まり、今8人9人くらいになってやってるんですけど・・・。電話でもメールでもやりとりしながら・・・。顔も知らないけど、総会や学校生活を考える会なんかの時にやっと会えるって感じで・・・。困ったことも書きこんで、</p>
	4.2 患者会の情報交換による血糖コントロール	<p>4.2.B 最近もすごい高血糖があって・・・、ポンプの針が曲がってたんですよ。LINEで相談したら針かえてみんさいって・・・。○○さんがあとからあとから効いてくるからって、ベースの量も？</p>
		<p>4.2.D 会報誌でカーボカウントの口演がありました、内容はこうでしたよみたいなのが、なんらかの形で目に触れてくる・・・。総会でも口演者の方が・・・。今年も9月に1型の女医さんが・・・。楽しみにしているんですよ。</p>
		<p>4.2.E もっともっと日常的な話は、雑談からこれ食べたらすごいあがったとか、これ食べたらこんなんだったよとか、そういうのはちょっとした会の雑談とかから、うちと一緒にだねーとか違うねーとかそんな感じで知識を受け入れる感じで・・・。</p>
	4.3 患者会の母親体験談がもたらす希望	<p>4.3.A 患者会は、これからどうなるのかとかあ、お医者さんとかのかわり方っていうか、いつのタイミングで、本人だけ行かせるのかとか・・・。こまごましたことっていうか、先の見通しっていうか、先輩のお母さんから聞けたりとか、そこで顔見知りになったことで・・・。</p>
		<p>4.3.B 成長とともにまた違った悩みがあるんだとか、なんか明るい話もあり暗い話もあり、でもそれがこの病気の成長なんだなってすごい励まされたんですね。で入ってよかったなと思って</p>
		<p>4.3.D 親としても情報が知りたいっていうか・・・。また、同じ立場にいる親どうしでしかわからないこともあり・・・。</p>

5 インスリン治療の安定	5.1 低血糖に対する恐怖感が軽減	<p>5.1.B でもだいぶ本人もわかってきていますね。低血糖も早めの段階でわかるタイプで70切り始めたらしんどいって言います。</p>
		<p>5.1.C センサーは安心。夜間の低血糖など一目瞭然。レスキューで対応する。飲み物で対応。夜中なので、虫歯も気になるので・・・。去年3月くらいから、センサーができたので、安心できる。前のポンプは英語だったけど、日本語になった。</p>
		<p>5.1.H お寿司屋さんに行くときとか、焼き肉とかカレーとかむずかしいねっとか親同士で情報交換してます。うなぎを食べると少し低血糖になるんですよ。それ、〇〇先生に言ったら時々おるねって言われて・・・。</p>
	5.2 患児自身のインスリン注射の受け入れ	<p>5.2.C 本人がポンプしたいって急に言い出してそういうふうにしたんで、うちの子には今のところですけどあっていたっていうのがありません。診察に行ったときに先生が、次の患者さんのためか、キットを1セット組んでおいておられたんです。先生のほうかしてみたらっていうのはなかったんですけど、うちの子がこれ何？って言って、・・・。インスリンポンプがあるって話は知ってたんですけど、これやるって言って急に言ってそれで今やるって言い出して、</p>
		<p>5.2.G 1回1型の子がなくなったニュースをテレビで見たとき、あれを見て、自分もインスリンうたんかったら死ぬんじやって思ったみたいです。やらんと死ぬんじやねって・・・。自分は絶対やるってそこで言ったので・・・。</p>
		<p>5.2.F 普段はポンプで週末だけ注射だった。でも自分注射をするなんてことはとんでもないことで、わたしがうってもしやだったんです。年長ではじめて一人でサマーキャンプに参加してすぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになって、そしたら帰ってきて、もうポンプはしないって自分で言ったんですね。</p>
	5.3 インスリンポンプの装着でHbA1cが低下	<p>5.3.B 発症時してすぐは9とか10台だった。2歳くらいからポンプに変えて7から8くらいになった。</p>
		<p>5.3.G 7.5から8.5%の間をいたりきたりしてます。この春休みからポンプにしています。今で消毒して針もってきてっていう手間はすごい省けた。</p>
		<p>5.3.A ポンプに代わってから、少しコントロールがよくなった。</p>

6 食生活の不安が軽減	6.1 食生活のコツをつかみ、 ストレスを軽減	6.1.B 今は食べてもいいんよって言うようにしてるし、食べさせてあげるんですけど、ごはんの前とかじゃなくて、ちゃんとおやつを決めて量も決めてそれは食べていいんよとか、
		6.1.E 程よくアバウトにして・・・っていくのも大事だなって。わりときめきめでやってた時期も長かったんで・・・。やっぱりきめきめってしんどくなりますからね
		6.1.B 2年くらいありましたかね。今はもう好きに食べてみたいな。たちまちどうせ食べるだろうからこれぐらいしたしくわみたいな、しょうしょ高くってもあとでさげればいいじゃんみたいな感じですよ。そこもうまくフラットにもっていきこうとしたらこっちがびりびりして、まわりにも申しわけないんで・・・。
	6.2 食べる楽しみを供与	6.2.B 発症時の主治医が何度も何度も何を食べてもいいんですよと言ってくさったんだけど、そんなに言っても病気だからとネガティブな気持ちもあったんですよ。今はもう好きに食べてみたいな。
		6.2.C 禁止したら実はこっそり食べていたとか・・・、そういったのが子供はすごくストレスを感じているっていうのをいろいろ本とかお話しとかアンケートとかで見えていたので、わたしとしては、たくさんお薬を入れて、すきなだけ食べろではないんですけど、
	6.3 HbA1cの安定によって 食生活の不安が解消	6.3.E 外食もいくし、バイキングとかうちすぐいくんですけど、そこそこコントロールも落ち着いてますし、、、。食べてもたぶん大丈夫、一般の人と同じように、健康に悪い食べ方・・・だらだら食いか食べ過ぎたとか、ふつうの人がやっても悪いような食べ方をする、血糖値が乱れるってすごく感じます。ほんとにそれは同じ目線なんだなあって思って・・・。
		6.3.C 幸いインスリンポンプなので、追加でできることがあって、わりと・・・、注射だと食べる前に用意しよって思うと思うんですけど、こまめにうてるというのがメリットなので食べてもいいけど食べる前にたくさんいれようっていう考えに・・・C
		6.3.G 今はどんぶりで行っているんです。炭水化物10g 1単位で、1単位で50から80下がるかなって言う感じ・・・。自分で注射するなんてかっこいいーって言ってます。

7 将来の修学環境への対策	7.1 保育園での受け入れ状況	<p>7.1.B 先生方も最初は結構わからんわからんって、お母さんこうなったけどどうしたらええんとか聞いてくださってました。いまでは、園長先生もプロのように、「食事1時間前が90くらいに下がったとったけど、今ラムネの大きいの食べさせたらあがりすぎるけ、小さいラムネにしといたねお母さん」とか、先生がすごい協力してくださってるんで・・・。</p>
		<p>7.1.F 園長先生が次の日にきてくださって、1型についてある程度勉強してきました・・・と、保育園のお母さんの中に、糖尿病認定の看護師さんと、他にも看護師さんがいらっしゃるの、うけ入れるにあたって、必要であれば、先生方に講習会を開いてもらって1型について勉強してもらいますって・・・)</p>
		<p>7.1.G 幼稚園に戻れますかって聞いたら、ぜんぜん大丈夫ですよって。そのかわり、何かあった時はすぐにお母さんが飛んでこれる状態にしてほしいし・・・ってことで。退院の時には、担任の先生と園長先生が病院に来てくださり、主治医から説明をうけ、怖い病気ではないことなど説明があった。親身になってくださった。</p>
	7.2 小学校での血糖コントロール 対策への不安	<p>7.2.E 1年めの女性の校長先生だったんですけど、慎重な方で、なんかあったらいけないので、お母さんきてくださって言われ、秋の運動会が終わるまで・・・、みんな1週間と1か月なんですけど・・・、お昼立ち合いに行ってたんですけど・・・。夏前くらいにこれ本人のためによくなくてちょっと校長先生にお話しさせていただいて、親がいなくなるってことが1つ自立なんで、理解していただけるように話し合いをさせていただいた結果、校長先生もご納得していただいて</p>
		<p>7.2.E 小学校では、養護教諭の先生もですが、栄養士の先生もすごく力になってくださいました。給食の管理栄養士さんがおられ、最初の面談のときも、養護教諭と管理栄養士と、担任の先生とを校長先生が集めてくれて、それぞれ役割分担・・・、どこをサポートしたらいいかというのを、みんなで最初はなしあって、栄養士の先生は毎回献立表の詳しいものをつくってくださって、炭水化物の表のったものを、だしてもらい・・・、やっぱりそれを出してもらうことによって、メニューをみるだけでにくい部分が、数字であーじゃあこれくらいなっていうふに、しやすくなったんで、結構大変な作業だったらしいんですけどなんか毎月炭水化物のついて表まできっちりだしてくれて、すごい助かったなあっていう感じがあります。</p>
		<p>7.2.F 入学してすぐ、通学路が思った以上に血糖を下げるのがわかり、午前中に血糖が低く、インスリンを少しづつ減らしでもそれでもまだ血糖が低くて、学校ってまたちがうんだなって思って・・・。</p>

8 他者を思いやる余裕	8.1 同じ境遇の母親への思いやりの芽生え	8.1.B インスタグラムで全国の1型糖尿病の投稿があるんですが、子供に糖質カット政策をさせてるんですって。3歳か4歳の子供らしいけど、そんな子に糖質カットしたら、エネルギーが不足するし、涙が出る・・・。その投稿した人に返してあげてってそれはダメって・・・。
		8.1.B 緊張しながら行って、ニューフェイスなのですぐ声かけてくださって親の会の方々が「こんなちっちゃいん」とか話をしてくださって、〇〇先生の病気のお話があつて、幼稚園組のほうにいられてもらって、お母さん方の話聞いてたらみんな明るいし、なんかあたしもあなれるんだろうな、もうちょっと時間がたったらみたいな感じでした。
		8.1.F 今、インスリン量は全部親にまかされてて、自分で決めないので、わたし勉強不足がすべて、わが子の将来を決めてしまうと思ったら凄く申しわけないなって・・・、もっとちゃんとね、コントロールしてあげられたらいいのになって思うんですけど・・・。患者会で、そんないいよってなぐさめてもらったり、。
	8.2 役に立つ情報の提供	8.2.E ちょうどうちの子がインスリンポンプが初期の子で、わたしが体験文をひろまっていなかったから書いてくださいって言われて、書いた覚えがあるくらいで・・・。今ほとんどインスリンポンプになっていますけど・・・。だからだいぶ違うなって、わたしでさえ思います。
		8.2.E これができるようになったみたいなのがすぐ下の世代に話してくださることがやっぱり共感できたり、すごい役にたつ情報だったりするのかなって、感じますね。
		8.2.B わたしもお医者さんじゃないし、責任はとれないけど、人の体も違うし食べる量も違えば薬の基礎も違うから、夜中が高いんなら〇〇とか、最初ここは下げようとか、知識がとぼしかったから、、、。違う違う、基礎は一定に保つもので、ポースであるものをやる・・・。あがったものをベーサルで落とすものではない、考え方が違うからそれはもう〇〇先生のところへ行こうやあって・・・。

3.5.2 カテゴリーの定義と説明

表9について、バリエーションによる概念生成、概念間の関係によるカテゴリー生成のプロセスを示した。文中表記では、< > : カテゴリー、概念 : ()、バリエーション (抜粋) : 「 」 で表記する。

<1、試行錯誤の食生活>

「覚えてるのは、油料理は1食につき1品で、バランスよくとか、飽和脂肪酸と不飽和脂肪酸とか、フードモデルとかも使いながら、交換するんですよっていう話とかも・・・。…中略…。わたしもすごく心配だったし、ごはんは何グラム食べさせてたらいいですかって聞きましたし・・・。80gくらいだったと思いますけど・・・。」(1.1.A)、「カーボの話とかではなく、バランスのいい食事をとられてくださいとか、1歳4か月なんで食のかたよりとかむずかしいですがとか。…中略…。主治医からカーボの本を渡されぺらぺらっと見たとき、めんどくさいなというのが一番だった。」(1.1.B)、「あなたはこのカロリー、あなたにはこのカロリーって渡されて・・・。1型の人とは違うんですよっていう説明がなかったんですよ。食パンが2単位で1枚とか、今はこれじゃ違うよなっとか・・・。…中略…。先生からは1型はなに食べても大丈夫だからっていうふうに言われたんだけど、やっぱり家に帰ったら、最初はこんにゃくのそうめん食べさせたりとか・・・。最初はこんな感じだったんですよ。知識もなくて・・・。」(1.1.G)という語りから、発症時に受けた食事指導の受け入れは悪く、**(1-1 心配、面倒な食生活開始へのストレス)**を感じながらの療養生活の開始であった。さらに、毎食の食事内容が血糖コントロールに影響することに追われ、「今だったらわかるんですけど、当時はなにもかもがわからなかったから、…中略…。夜中も必ず3時4時とかが低血糖だったので、その時間に起こしてジュースをくわえさせてそしてまた寝せて、朝は300くらいとかそんな生活でなんかもう病気の管理に疲れ果てて食事がどうのこうのという感じではなかったです。」(1.2.B)、「炭水化物量っていうのはすごい頭の中であって・・・。歯磨き粉も甘いですよ。だから歯磨き粉も血糖があるんですかって・・・、なんか変なこと聞いたりして・・・。ちょっとお・・・神経質になってて・・・。…中略…。カーボカウントの本を見て、今これだ使っとるけんとか・・・。はじめはやってたんですよ。」(1.2.D)、「慣れないうちは、どうしても食べると血糖があがりやすくなったり、乱れたり・・・。コツをつかむまでは、食事を制限というか・・・これ食べたらあがるなあとか・・・。そういう思いを模索しながら、葛藤しながら・・・。なんとなく制限したり、それでもなんか・・・いろんなものに挑戦したりとか・・・。最初は試行錯誤でスタートしました。」(1.2.E)とあり、**(1-2 血糖があがりやすい食品に着目した食生活)**となっており、発症時に指導されたと思われるバランスの良い食事や、成長を考慮した健常児と同じエネルギー量を考える余裕もないことがわかる。

<2、インスリン注射による療養生活>

「こんな思いを1日何回もするなら、退院したらこっそりやめてしまおうと思ってたんです。…中略…こんな行為を毎回1日に2回も、おさえつけてまでやって何がいいのかなって…。」(2.1.C)、「痛みのに弱い子でちょっとすりむいても大げさに泣いていたので、…中略…とにかくショックとどうなるんだろうこれからって…。」(2.1.F)という語りより、発症してすぐに、我が子にインスリン注射を、1日何回もうたなくてはならないという現実直面し(2-1 一生インスリンをうつことの恐怖感)を感じていた。また、「最初は正直病気を受け入れてはいるけれども、この先ここから退院したあとどういう生活が待っているんだろうという不安しかなく、入院中って、。やっぱり自分の子に注射をうつってということがまず」(2.2.B)、「だからわたしはこんな思いを1日何回もするなら、あっ、退院したらこっそりやめてしまおうと思ってたんです。そのほうがこの子のためにも幸せかなって思って、こんな行為を毎回1日に2回も、おさえつけてまでやって何がいいのかなって…。」(2.2.C)、「それぐらい、そういうのが見てて痛々しいっていうのか、…、絶対退院したらやめようって思ってました。」(2.2.C)と、入院中は(2.2 インスリン治療からの逃避)を考えていた。しかしながら生きていくためには、恐怖を感じながらも、「途中でノボラピットがあまりにうちの子にはききめが強かったので、今使ってるアピドラっていう超超速攻型がでて、…中略…それから間食がないぶん、食事の量が増えました。」(2.3.B)、「…自分たちが寝る12時くらいに1回測って、うちは夜中に低血糖ではなくて上がるんですよ…。夜中に追加の注射をしないと朝400は普通に…。」(2.3.D)と、インスリンの種類や、量について(2.3 低血糖を防ぐためにインスリン注射を試行錯誤)し、避けられない低血糖との闘いが開始されていた。

<3、理想と現実のギャップ>

「薬が強かったんですけど、低血糖になる、補食をとる、ジュースを飲む、…中略…なんかもう病気の管理に疲れ果てて食事がどうのこうのという感じではなかったです。」(3.1.B)、「最初はこんにゃくのそうめん食べさせたりとか、カロリーをとったらいけん、野菜をいっぱい食べなさい、ごはんはちょっとよーみたいな感じで、最初はこんな感じだったんですよ。知識もなく…。」(3.1.G)、「血糖を上昇させるものがどういったものなのかとか、あんまり考えたことがなかったので、そこがたしかに心配でしたね。」(3.1.D)という語りから、不安も持ちながらも、(3.1 医療者からの指導内容を順守)しながら、療養生

活を継続させていた。また、「そのことを〇〇先生に言ったら、大丈夫、大丈夫みたいな・・。わたしは勉強不足で食品交換表がよくわかってなくて・・。」(3.2.E)、「80gくらいだったと思いますけど・・。今もご飯をはかるのは続けてるんですよ。…中略…表1はどんなものがあるとか、聞いてかえって、一緒にやってみましたね。」(3.2.A)といった、**(2.2 医療者への信頼による療養生活)**が継続されていることが伺えた。しかしながら、指示されたインスリン量によって、現実には血糖コントロールがうまくいかず、「人がきてたりとか、外食だったりとか、…中略…ちっちゃいときはポテチはいいけどチョコは食べんどとか、言ってたんですよ。」(3.3.B)、「慣れないうちは、どうしても食べると血糖があがりやすくなったり、乱れたりと・・。…中略…これ食べたらあがるなあとか・・。そういう思いを模索しながら、葛藤しながら・・。なんとなく制限したり、それでもなんか・・いろいろなものに挑戦したりとか・・。」(3.3.E)、「見てないところで食べてて、血糖があがり…中略…黙って食べとる・・。最初のごはんも100g測ってこれだけでいいよとか・・、」(3.3.G)と、**(3.3 血糖値の上下に左右される毎日)**について語っている。インスリン注射の新しい注入方法として導入されたインスリンポンプは、注射針の穿刺回数が少なく、また血糖コントロールもより簡単になると言われているが、「ポンプも2歳でためしたんですよ。…中略…今はトラウマみたいになって、ポンプは絶対嫌だって・・。」(3.4.D)、「ずーとポンプだったんですけど、機械はセンサーもついてて、でもわりとお尻のはりかえがいやで…中略…、あの子にとってはすごいストレスで、注射もいやだしポンプのはりかえも嫌だったんですよ。」(3.4.F)と、患児によっては、インスリン注射と同様に**(3.4 インスリンポンプ張替のストレス)**がかかる場合もあった。

<4、ソーシャルサポートからの情報収集>

日々の療養生活で、血糖コントロールに翻弄されながら、患児の母親らは比較的若い年代であることもあり、「1型糖尿病ことを何も知らなかったの、ほんと携帯で1型糖尿病とはって片っ端から開いて、こんな病気、あんな病気って、どれを見ても一生インスリンが必要って・・」(4.1.G)、「インスタグラムで全国の1型糖尿病の投稿があるんです」(4.1.B)、「〇〇さんや〇さんと知り合って、〇〇さんとも知り合い、LINEでグループを作って・・。情報をみんなで共有しようよって言って・・。っていうので3人4人から始まり、今8人9人くらいになってやってるんですけど・・。電話でもメールでもやりとりしながら・・。顔も知らないけど、総会や学校生活を考える会なんかの時にやっと会えるって感じで・・。」

困ったことも書きこんで、」(4.1.G)といった、**(3.1 SNSによる不確かな情報交換)**が心の支えとなっている。しかしながら、情報を簡単に入手することができるが、保障も責任もないことが、その活用方法の今後の課題であると考え。ソーシャルサポートとしての大きな役割を果たしているのが患者会で、「最近もすごい高血糖があって・・・、ポンプの針が曲がってたんですよー。LINEで相談したら針かえてみんないって・・・。〇〇さんがあとからあとから効いてくるからって、ベースの量も？」(4.2.B)、「会報誌でカーボカウントの口演がありました、内容はこうでしたよみたいなのが、なんらかの形で目に触れてくる・・・中略…今年も9月に1型の女医さんが・・・。楽しみにしているんですよ。」(4.2.D)、「もっともっと日常的な話は、雑談からこれ食べたらすごいあがったとか、これ食べたらこんなだったよとか、そういうのはちょっとした会の雑談とかから、うちと一緒にだねーとか違うねーとかそんな感じで知識を受け入れる感じで・・・。」(4.2.E)と、**(4.2 患者会の情報交換による血糖コントロール)**がインフォーマルに療養生活を支援していた。さらに、心理面でのサポートとして**(4.3 患者会の母親体験談がもたらす希望)**が以下の語りから療養生活の支えとなっていることがわかった。「患者会は、これからどうなるのかっとかあ、お医者さんとかかわり方っていうか、いつのタイミングで、本人だけ行かせるのかっとか・・・。こまごましたことっていうか、先の見通しっていうか、先輩のお母さんから聞けたりとか、そこで顔見知りになったことで・・・。」(4.3.A)、「成長とともにまた違った悩みがあるんだとか、なんか明るい話もあり暗い話もあり、でもそれがこの病気の成長なんだなってすごい励まされたんですね。で入ってよかったなと思って」(4.3.B)、「親としても情報が知りたいっていうか・・・。また、同じ立場にいる親どうしでしかわからないこともあり・・・。」(4.3.D)。

<5、インスリン治療の安定>

「センサーは安心。夜間の低血糖など一目瞭然。レスキューで対応する。飲み物で対応。…中略…去年3月くらいから、センサーができたので、安心できる。前のポンプは英語だったけど、日本語になった。」(5.1.C)、「お寿司屋さんに行くときとか、焼き肉とかカレーとかむずかしいねっとか親同士で情報交換してます。うなぎを食べると少し低血糖になるんですよ。それ、〇〇先生に言ったら時々おるねって言われて・・・。」(5.1.H)という語りから、発症時から時間の経過とともに、**(5.1 低血糖に対する恐怖感が軽減)**していく様子が伺える。また、「本人がポンプしたいって急に言い出してそういうふうにしたんで、…中

略…、うちの子がこれ何？って言って、…。インスリンポンプがあるって話は知ってたんですけど、これやるって言って急に言ってそれで今やるって言いだして、」(5.2.C)、「1型の子がなくなったニュースをテレビで見たとき、あれを見て、自分もインスリン打たんかったら死ぬんじゃないかって思ったみたいです。やらんと死ぬんじゃないかって…。自分は絶対やるってそこで言ったので…。」(5.2.G)、「自分で注射をするなんてことはとんでもないことで、わたしがうってもしやだったんです。年長ではじめて一人でサマーキャンプに参加してすぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになって、」5.2.F、という語りから、ターニングポイントはそれぞれ異なっているが、**(5.2 患児自身のインスリン注射の受け入れ)**がおこっていた。インスリン治療の安定に貢献する要因として、**(5.3 インスリンポンプの装着で HbA1c が低下)**することがあげられる。「発症時してすぐは9とか10台だった。2歳くらいからポンプに変えて7から8くらいになった。」(5.3.B)、「7.5から8.5%の間をいったりきたりしてます。この春休みからポンプにしています。今で消毒して針もってきてっていう手間はすごい省けた。」(5.3.G)、「ポンプに代わってから、少しコントロールがよくなった。」(5.3.A)という語りから、インスリン治療への前向きな取り組みが感じられる。

<6、食生活の不安軽減>

「今は食べてもいいんよって言うようにしてるし、…中略…とおやつ時間を決めて量も決めてそれは食べていいんよとか、」(6.1.B)、「程よくアバウトにして…中略…やっぱりきめきめってしんどくなりますからね」(6.1.E)、「今はもう好きに食べてみたいな。…中略…そこもうまくフラットにもっていこうとしたらこっちがぴりぴりして、まわりにも申しわけないんで…。」(6.1.B)という語りから、**(6.1 食生活のコツをつかみ、ストレスを軽減)**することができるようになっていた。また、「発症時の主治医が何度も何度も何を食べてもいいんですよと言ってくださったんだけど、…中略…そんなに言っても病気だからとネガティブな気持ちもあったんですよ。今はもう好きに食べてみたいな。」(6.2.B)、「禁止したら実はこっそり食べていたとか…。…中略…わたしとしては、たくさんお薬を入れて、すきなだけ食べるのではないんですけど、」(6.2.C)、「と、長い療養生活の途中で、**(6.2 食べる楽しみを供与)**する余裕も出てきたことが伺える。さらに、「外食も行くし、バイキングとかうちすごく行くんですけど、そこそこコントロールも落ち着いてますし、、、。」(6.3.E)、「幸いインスリンポンプなので、追加でできることがあって、わりと…。…中略…食べ

てもいいけど食べる前にたくさんいれようっていう考えに・・・C」(6.3.C)、「今はどんぶりでやっているんです。炭水化物 10g 1単位で、1単位で 50 から 80 下がるかなって言う感じ・・・。自分で注射するなんてかっこいいーって言ってます。」(6.3.G)といった、(6.3 HbA1c の安定によって食生活の不安が解消)し、食事療法へのアドヒアランスが向上している。

<7、将来の修学環境対策>

(7.1 保育園での受け入れ状況)は、低血糖対策として、ご飯や飴玉を常備しており、「先生方も最初は結構わからんわからんって、お母さんこうなったけどどうしたらええんとか聞いてくださってました。…中略…小さいラムネにしといたねお母さんとか、先生がすごい協力してくださってるんで・・・。」(7.1.B)、「園長先生が次の日にきてくださって、1型についてある程度勉強してきました・・・と、…中略…、糖尿病認定の看護師さんと、他にも看護師さんがいらっしゃるので、うけいれるにあたって、必要であれば、先生方に講習会を開いてもらって1型について勉強してっもらいますって・・・。」(7.1.F)、「幼稚園に戻れますかって聞いたら、ぜんぜん大丈夫ですよって。…中略…そのかわり、何かあった時はすぐにお母さんが飛んでこれる状態にしてほしいし・・・ってことで。退院の時には、担任の先生と園長先生が病院に来てくださり、主治医から説明をうけ、怖い病気ではないことなど説明があった。親身になってくださった。」(7.1.G)といった、支援体制も整っていることを確認している。小学校については、「1年めの女性の校長先生だったんですけど、慎重な方で、なんかあったらいけないので、お母さんきてくださいって言われ、秋の運動会が終わるまで・・・、みんな1週間と1か月なんですけど・・・、…中略…ちょっと校長先生にお話しさせていただいて、親がいなくなるってことが1つ自立なんで、理解していただけるように話し合いをさせていただいた結果、校長先生もご納得してさせていただいて」(7.2.E)、「小学校では、養護教諭の先生もですが、栄養士の先生もすごく力になってくださいました。給食の管理栄養士さんがおられ、最初の面談のときも、養護教諭と管理栄養士と、担任の先生とを校長先生が集めてくれて、それぞれ役割分担・・・、…中略…、栄養士の先生は毎回献立表の詳しいものをつくってくださって、炭水化物の表が載ったものを、出してもらい・・・、7.2.E)、「入学してすぐ、通学路が思った以上に血糖を下げるのがわかり、午前中に血糖が低く、インスリンを少しづつ減らしでもそれでもまだ血糖が低くて、学校ってまたちがうんだなって思って・・・。」(7.2.F)といった、(7.2 小学校での血糖コントロール

ール対策への不安)もあり、校長先生、養護教諭、管理栄養士など様々な職種と関わりながら、小学校での療養生活をおこなっていた。

<8、他者を思いやる余裕>

「インスタグラムで全国の1型糖尿病の投稿があるんですが、子供に糖質カット生活をさせてるんですって。…中略…その投稿した人に返してあげてってそれはダメって・・・」(8.1.B)、「緊張しながら行って、ニューフェイスなのですぐ声かけてくださって親の会の方々が「こんなちっちゃいん」とか話をしてくださって、…中略…お母さん方の話聞いてたらみんな明るいし、なんかあたしもあなれるんだらうな、もうちょっと時間がたったらみたいな感じでした。」(8.1.B)、「今、インスリン量は全部親にまかされてて、…中略…コントロールしてあげられたらいいのになって思うんですけど・・・。患者会で、そんないいのよってなぐさめてもらったり、」(8.1.F)、といった、自分の過去の苦労を、他の母親に重ね合わせ、助けたいという(8.1 同じ境遇の母親への思いやりの芽生え)が発生している。さらに、その気持ちから行動へと進化し、(8.2 役に立つ情報の提供)として、「ちょうどうちの子がインスリンポンプが初期の子で、わたしが体験文を広まってないから書いてくださいって言われて、・・・」(8.2.E)、「これができるようになったみたいな人がすぐ下の世代に話して下さることがやっぱり共感できたり、すごい役に立つ情報だったりするのかなって、感じますね。」(8.2.E)、「わたしもお医者さんじゃないし、責任はとれないけど、…中略…最初ここは下げようとか、知識が乏しかったから、、、。違う違う、基礎は一定に保つもので、ボーナスであがるものをやる・・・。あがったものをベーサルで落とすものではない、考え方が違うからそれはもう〇〇先生のところへ行こうやあって・・・。」(8.2.B)という語りがあった。

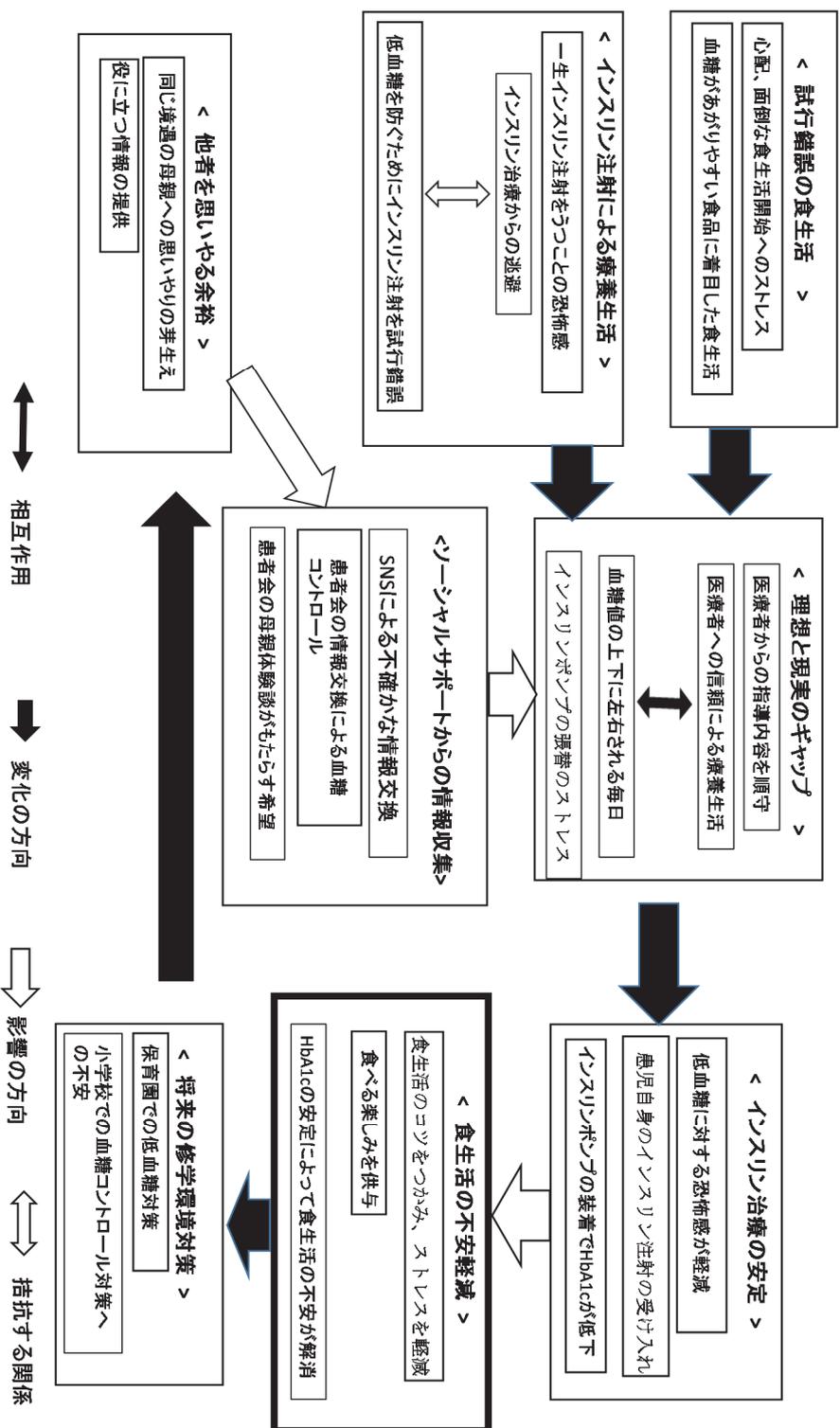


図 4 小児 1 型糖尿病と診断された患児の母親が 血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス

3.5.3 結果

「小児糖尿病と診断された患児の母親が血糖コントロールのための食生活を安定化するプロセス」について図式化した（図4）。

幼児期に突発的に発症する小児1型糖尿病の患児とその母親は、その日から<インスリン注射による療養生活>が始まる。退院後はインスリン注射、自己血糖測定、低血糖対策などの療養生活に加え、(心配、面倒な食生活開始へのストレス)を感じながら、血糖コントロールに直接影響する(血糖が上がりやすい食品に着目した食生活)が中心となり、<試行錯誤の食生活>であり余裕もない。また、(一生インスリン注射をうつことの恐怖感)や(インスリン治療からの逃避)を考えながらも、(低血糖を防ぐためにインスリン注射を試行錯誤)している。(医療者からの指導内容を順守)し(医療者への信頼による療養生活)であるが、<理想と現実のギャップ>に悩まされ、(血糖値の上下に左右される毎日)であり、新しいインスリン注入方法である、(インスリンポンプの張替のストレス)等にストレスを感じている。その状況下で、<ソーシャルサポートからの情報収集>として、母親の年代が若いこともあり、専門職不在の(SNSによる不確かな情報交換)や、同じ療養生活を経験してきた(患者会の情報交換による血糖コントロール)や(患者会の母親体験談がもたらす希望)などに影響されながら、療養生活を継続させる。様々な情報や、経験というプロセスを経て、(低血糖に対する恐怖感が軽減)、(患者自身のインスリン注射の受け入れ)、(インスリンポンプの装着でHbA1cが低下)により<インスリン治療の安定>へと移行していく。HbA1cと親の疾患管理の負担について、血糖が高いほど負担が大きいと報告されている(63)。食生活も(食生活のコツをつかみ、ストレスを軽減)し、時には(食べる楽しみの供与)もあり、(HbA1cの安定によって<食生活の不安軽減>)となる。血糖コントロールや食生活が安定してくることにより、(保育園での低血糖対策)や(小学校での血糖コントロール対策への不安)のような、<将来の修学環境対策>へと、将来を考えることも可能となる。長い療養生活の到達点として、(同じ境遇の母親への思いやりの芽生え)やソーシャルサポートとして(役に立つ情報提供)を与える側に立ち、<他者を思いやる余裕>を持つに至る。

3.5.4 考察

発症時の問題点として、1型糖尿病についての病識が全くないまま入院し、我が子への毎日のインスリン注射という非日常がはじまる恐怖、戸惑い、不安などが強く感じられた。我が子が注射を激しく拒んだとしても、日々インスリンを注入しなければ死に至る可能性があるという現実と直面する。母親は発症時の短い入院期間中に、退院後の在宅医療にむけて、インスリン注射の手技を修得しなければならない。そのような心理的混乱の中、食生活についての栄養指導が行われている。ある小児1型糖尿病患者の保護者が、「すごく印象が残っているような栄養指導をされて、・・・中略・・・、わたしたちの心にはこれだけしか食べてはいけないっていう印象がすごく残って、パニックになっているのに、あれも食べちゃいけないのか、これも食べちゃいけないのかっていう印象が残ったっていうのがあって、それが結構わたしとか、母とか、彼女にとってもいろいろ影をおととしてしまって・・・。」と述べていた。この患児はその後、食事摂取量が著しく減り、体重減少、発育不良を招くこととなった。管理栄養士は、医療スタッフの一員として、発症時のパニック状態にある背景を理解した上で栄養指導に臨むことが重要である。退院直後は、健全な発育のための十分なエネルギー、バランスのとれた食生活に至る余裕はなく、喫緊の課題は、血糖コントロールに影響する食生活であることを認識し、発症時の食事指導は、保護者・患児のストレスを軽減することを最大の目標とすることが必要である。

発症時の療養生活においては、インスリン療法の手技と管理方法の習得が中心となっており、血糖コントロールと食事との関連については、入院中の食事指導では理解することは困難である。第2章のアンケート調査結果より、発症時の食事指導を「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」と受け止めると、その後の食事療法アドヒアランスが低下することが示されていることから、ただ煩わしいだけの食生活と受け止められることなく、食事療法とインスリン療法の関連を十分に説明することにより食事療法アドヒアランスに繋げることが必要である。

<理想と現実のギャップ>として語られているように、理論だけでは、退院後の療養生活を継続していくことは不可能である。退院後の療養生活を支えるものとして、ソーシャルネットワークサービス（SNS, social networking service）や患者会から発信される情報がある。どちらも、現段階では食生活の情報についての専門職の介入があるとは言えない状況である。SNSというインフォーマルな情報発信は、一般的なSNSの社会的問題と同様、リスクを伴うことも懸念される。専門職としての管理栄養士が閲覧メンバーとして関わるこ

とことができれば、食事療法の支援だけではなく、他の医療スタッフとの調整役としての役割を担うことが可能となることを示唆している。患児の保護者にとって食事療養を中心とした療養生活全般の相談を受け止められる最も身近な医療スタッフとなるために、SNSの活用など患児及び母親の視点から利用しやすい仕組みを構築する必要がある。患者会においても、医師・看護師の関わりは強いが、管理栄養士の積極的な介入は見受けられない。管理栄養士が今後、介入すべき場合は、患児とその母親が最も不安を感じる退院後の療養生活であると考ええる。

現在、在宅の栄養管理として高齢者を対象としたものが中心となっているが、小児1型糖尿病のような、在宅で継続的に療養生活を余儀なくされる場合には、在宅の栄養管理の支援を積極的に進めることにより、母親の心理的な負担を軽減することが可能となると考える。在宅支援は、高度の障害をもつ患者だけではなく、あらゆる疾患の進行期、終末期の患者を対象としており、「医療的ケア児の様々な医療処置、成長や発達への対応、未整備な社会的資源のケースマネジメント」と述べられている⁶⁴⁾。また、患者会においても、管理栄養士は積極的に参加し、母親たちの食事療養について、役立つ情報を提供することが求められていると考える。

現在は、<インスリン治療の安定>や<食生活の不安軽減>までの期間に、管理栄養士が関わることはほとんどない。発症時の入院の際に、食事指導を実施するのみである。退院後、不安と恐怖を抱えたままの療養生活に突入し、血糖コントロールに一喜一憂し、なかでも夜中の低血糖は療養生活の中で最も辛い体験となっている。この辛い体験から、血糖をコントロールするための食生活を安定化させるプロセスにおいて、情報収集が大きな要因であると考ええる。通院時の主治医、看護師からの情報、患者会からの情報、SNSによる不確かな情報など情報源は様々である。それらの情報を母親が自分なりに解釈し、試行錯誤で療養生活を継続し、経験的に血糖コントロールのための食生活を安定化するに至っている。

低血糖対策としては、管理栄養士による食事内容の聞き取りを実施し、炭水化物量を計算することにより、食品選択の指導をすることができる。本研究のある母親のインタビューで、低血糖を繰り返し、ジュースを持ち歩かないと不安で、低血糖のたびにジュースを飲ませていた。その結果、食欲がなく体重の低下がおこっていた。管理栄養士による食生活の聞き取りを行うことにより、早期に原因を究明することが可能であったと考えられる。また、不確かなSNSによる情報への対策として、在宅支援に管理栄養士が関わることで、そのSNSの閲覧も可能となり、専門職としての適切な助言をすることができる。

医療施設の管理栄養士は、在宅支援には限界がある。特に夜中の低血糖が母親の心理的負担を引き起こしており、在宅支援の管理栄養士として求められることは、低血糖や食生活への不安を軽減することにより、早期に食生活の安定化へ母親を導き、<将来の修学環境への対策>や、情報提供をする側として<他者を思いやる余裕>が持てるようにいざなうことである。

3.6 分析結果②

テーマ② 「小児1型糖尿病患者児が自立した療養生活を獲得するプロセス」

3.6.1 抽出された概念とカテゴリー

概念の抽出によって作成されたカテゴリーは、<食事療養生活の開始>、<療養生活継続に繋がる疾患受容>、<インスリンの自己管理>、<親がかりの療養生活からの卒業>の4つであった。「小児1型糖尿病患者児が自立した療養生活を獲得するプロセス」を分析テーマとする、バリエーション・概念・カテゴリーを表10に示す。

表10 小児1型糖尿病患者児が自立した療養生活を獲得するプロセス：
カテゴリーと概念、バリエーション(抜粋)

カテゴリー	概念	バリエーション(抜粋)
1 食事療養生活の開始	1.1 母親依存の療養生活	1.1.C だから入院中、10日間くらいあったんですけどその間は、自分で測ったりとか注射をするのはしなくて、わたしが耳たぶに1回1回してそこをはって、注射もあたしもかわいそうだなって思ったんでなんかむしろ先生とかいないところで2人だけでしたかった・・・
		1.1.E お母さんいくつって、すぐ聞く・・・。ちっちゃいころの発症なんで、親がやってくれてた時期が長いから、逆に遅く発症した子よりもどっちかっていうと、たぶん依存っていうか・・・。それが当たり前できているから、計算していくつ打てばいいって、感じみたい・・・
		1.1.B 発症が早くいろいろつらかったんですけど、本人がポンプは体の一部で、これがいやだとか、びびこするというのが煩わしいとかがないです。鈍い子なので(笑い)。最近ようやっとわたしだけなんですついうやろうと気が付きはじめたくらいなんです。
	1.2 制限食としての食事療養の開始	1.2.A 隠れてお菓子を食べたりすることは時期的にはあったんですよ。ジュースの缶を見つけたこともあり、血糖も高くなったこともあるが・・・
		1.2.B 今はだめとか今はいいとか・・・。今はだめって言ってた日々が結構あったので、いまだにお母さん今食べれるとか、これとこっちだったらどっち食べてもいいって聞くんです。
		1.2.J 食べ物を自由にわたしは食べれないんだみたいなんがすりこまれたんかなあって・・・、そこらへんがあとからのことに影響してきたんかなあって
	1.3 食べることを拒否	1.3.J 一時期、親子関係も、食べ物のことや病気のこととも関係あるんだと思うんだけど、すごく食べることでしんどい時期があって、病期のこととも関係あったんかなあって今思うんですけど。
		1.3.J 決まっただけ食べてたら、コントロールもよかったですけど、食べる量が一定してれば、血糖値の変動も少ないから、コントロールも楽だったと思うんだけど、食べる食べるって言うのと、自分が計画していたコントロールとくるってしまう・・・。そこで本人がパニックになったんかなあって・・・。で、食べれなくなっちゃったんですね。
		1.3.H でもインスリンうつのが面倒だからおやつを遠慮しているのもあるかもしれないです。そんなにチョコとかお菓子とか食べるほうじゃないけど、少し食べるっていてもいらんとかって・・・
	1.4 理不尽な療養生活への怒り	1.4.F 血を出す針が痛くて毎回大泣きで暴れて、それに慣れることが大変だったし、そしたら今度、注射の針を自分の体にさすっていう・・・。トラウマになってはいけないから、お母さんができるだけ本人にいいきかせて本人がその気になるまで貯って待ってからやりましょうって言われたんですけど。
		1.4.C ほんとの痛がりです予防接種の時もほんとにすごい命がけで連れていかないといけないぐらいに、終わったあともすごい怒ってすぐ手がつけられないぐらいだったんですよ。そういう病気にかかってしまったので、
		1.4.J でも帰ってきたときに迎えに行ったら、わたしの顔を見たときにまた表情が硬くなって、帰りの電車の中でもすごいぶすーとしてから、話もせず。エー今までは、帰ってきたら楽しかったっていっぱい話をしてきてたのに、○○ちゃんい何言えいうねって・・・。友達にはそういう弱みは見せたくないみたいで

2 療養生活継続に繋がる疾患受容

<p>2.1 偶発的に知り得た情報による疾患の受け入れ</p>	<p>2.1.G 1型の子がなくなったニュースをテレビで見たとき、あれを見て、自分もインスリンうたんかったら死ぬんじゃないかって思ったみたいで。やらんと死ぬんじゃないかって・・・。自分は絶対やるってそこで言ったので・・・</p> <p>2.1.C 診察に行ったときに先生が、次の患者さんのためか、キットを1セット組んでおいておられたんです。先生のほうかしてみたらっていうのはなかったんですけど、うちの子がこれ何？って言って、・・・。インスリンポンプがあるって話は知ってたんですけど、これやるって言って急に言ってそれで今やるって言いだして、それでいやいやちよって待ってねって、準備があるからって・・・</p> <p>2.1.F 今年小学校に入学して、心配だったんですけど、たまたま2年生に1型の子供がいて、仲良しの教室っていうのがあり、そこで注射をしている。保健室の先生がそこにきてくださって、はかって注射するっていう・・・。初日が心配だったので、給食のときに仕事をぬけて見に行ったんです。そしたら、ふたりが、知っとるとか言って、サマキャンで同じ部屋だったことがわかり、もうほんとに涙が出るほどうれしくて、うちは1年あとなんで、〇〇さんの担任が今度はこちらの子の担任になってくださり、いろいろファイルしてくださっているの・・・。</p>
<p>2.2 当事者同士の疾患情報の共有</p>	<p>2.2.F サマキャンに行くと、すぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになって、そしたらかえってきて、もうポンプはしないって自分で言ったんですね。コントロールのこともあるし、いままで何回かポンプをすすめたんですね。でも、注射にすると、ポンプのあの長い針がお尻にささって、その上をテープを張るよりは、皮膚への負担が軽いようで、お尻もきれいになった。</p> <p>2.2.E やっぱり当事者でないとわからない、小さくてもわからない部分の何かがそこで・・・。親子でも、当事者じゃないからやっぱりそのへんの、当事者の先輩としてでしか伝えられないこととか、状況でうけたメンタルなこととか、わたしが予測できる範囲以外のことを補ってくれてる会だとすごく感じます。同じことを体験したことを言うことは、言葉の重みも違うから、その辺は違うなあって思って、会に所属させていただいてることに感謝しています。</p> <p>2.2.J 夏やすみサマキャンに行くと、やっとうてるようになったんです。帰ってきたときにはすごい楽しかったって、物凄い喜んで帰ってきました。</p>
<p>2.3 親から子への病気の説明</p>	<p>2.3.C 退院して、一番不安だったのはどのタイミングで毎日の注射のことを子供に納得させるか。</p> <p>2.3.J 結局お母さんは何もわからんって言われるんです・・・、そういわれたらどうすればいいんですかね・・・。言われたのが、「お母さん、わからんかもしれんね。でも、わかりたいと思っとるんよ」って言ったらいいんですよって・・・。</p> <p>2.3.B 病気の衝撃と・・・。子供から糖尿って何??って・・・。</p>

3 インスリンの自己管理	3.1 インスリン注入方法の選択	3.1.H 1回こちらからの希望でポンプやってみたって話をして、やったんですけど、本人がなかなか受け入れた・・、着ける違和感とかいやだったみたいで、。
		3.1.G 前は絶対に自分はポンプは絶対嫌じゃけて断固として言ってたんですけど、もみじの会に行って、すごいい楽なんよって同級生の子から言われて・・。
		3.1.F サマキャンに行って、すぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになって、そしたらかえってきて、もうポンプはしないって自分で言ったんですね。
	3.2 インスリン自己注射	3.2.G 今では、どれくらいうつんって子どもに聞くとこれくらいって・・。
		3.2.I ダイエットとかもまだ考えないで、きちんとインスリンをうって食べたいものもお菓子も食べているので、袋に書いてあるのを見て、何単位って・・。今までの経験でインスリンをうってるんですよ。
		3.2.C サマキャンに8月に行き、4泊5日最後までいた。注射は、誰か手を添えてくれたらうてるってところまでいった。
	3.3 活動量とインスリン注射の管理	3.3.I 学校の授業なんかでもきょうは水泳があったからとか吹奏楽の部活が・・、きょうはマーチングの練習があったからって言って、ちょっと減らしとこうかなって言って・・。運動量があるときにはおやつの前でも減らしたりとか自分でもうやっているので。
		3.3.H 今日は体育の授業があるからとインシュリンを調整するとか、これくらいの炭水化物だったらインシュリン1単位でこれくらいさがらってのがわかってきているので、。実際には表とか書いてないんですよ。このくらいっていうか・・、。
		3.3.B でもだいぶ本人もわかってきていますね。低血糖も早めの段階でわかるタイプで70切り始めたらしんどいって言います。今はしんどくなったら園長先生の部屋に行って、園長先生のお部屋にジュースとラムネを置いてもらってるので

4 親がかりの療養生活からの卒業	4.1 インスリン依存であることを告知	4.1.G 幼稚園でも、小学校でも最初からうちの子はこんなんでって病気のことオープンにしていました。
		4.1.G 入学したときは、外見からは全然わからなかったけどみんなに言ってもらって、同じ学年の子には全体に言ってもいいですかって先生から言われたので、じゃお願いしますって・・・。飴とかももってるけど、〇〇ちゃんにとってはお菓子じゃない、薬だからって・・・。担任の先生と養護の先生が一緒になって、説明してくださった。持ってきてくれる。今は学校がすごいバックアップで・・・。
		4.1.H 子供たちは、うちの子が給食の前に、注射じゃないけど、保健室に行かなくちゃいけないっていうのは、把握してるんですけど・・・。体調をコントロールしないといけなっていう感じで・・・、でも具体的に注射うってるとかそういう重い病気だってことまではわかってない・・・。一部の子には本人が言ったりしてるって・・・。よね。
	4.2 当事者同士の励ましあい	4.2.I 同じ病気を持っているという安心感、かけがえのない場所、大事な会になってます。メールで会員どうしやりとりしたり・・・。
		4.2.E 1個上の子とすごい仲いい子がいて会以外であうことがあったんですけど、別れ際にぎゅうっとして、頑張ろうみたいにやってたのがもう何年も前なんですけど印象的でした。
		4.2.F 患者会のお楽しみ会のようなものは、同じくらいの男の子が多いですし、・・・。本人のためには横のつながりあいを作らせるためにも参加させたいと思っている。将来、親に言えないこととかを相談するにしても、同じ病気を持った友達が必要なので・・・。将来離れても、お互い悩み事を話したりできますし・・・。
	4.3 療養生活を助けてくれる人たちへの思いやり	4.3.J 大学生になってもキャンプに戻ってきて、子供たちのために何かしたいと思ってるんだなあって・・・。高校生の時に、成績だけじゃなくって、病気で苦しむ人を助ける人になりたいって。
		4.3.G えーわが子に注射するんかなって。マネキンにやったり、実際にやったりして・・・。痛いだろうけど、平気で寝そべって・・・。お母さん上手だったよって。お母さん看護師さんみたいに上手だったって言われたのがいまだにわすれられなくて・・・。
		4.3.C 今でも母親には気を使い、お母さんが心配するから言わないっていうような子。

3.6.2 カテゴリーの定義と説明

表 10 について、バリエーションによる概念生成、概念間の関係によるカテゴリー生成のプロセスを示した。文中標記では、< >: カテゴリー、概念:()、バリエーション(抜粋):「 」で標記する。

<1、食事療養生活の開始>

「だから入院中、10日間くらいあったんですけどその間は、自分で測ったりとか注射をするのはしなくて、わたしが耳たぶに1回1回してそこをはって、注射もあたしもかわいそうだなって思ったんでなんかむしろ先生とかいないところで2人だけでしたかった・・・」(1.1.C)、「お母さんいくつって、すぐ聞く・・・。ちっちゃいころの発症なんで、親がやってくれてた時期が長いから、逆に遅く発症した子よりもどっちかっていうと、たぶん依存っていうか・・・。」(1.1.E)、「発症が早くいろいろつらかったですけど、本人がポンプは体の一部で、…中略…。最近ようやく、わたしだけなんでついとうやろうと気が付きはじめたくらいなんです。」(1.1.B)、と、発症時期が若年であるため、**(1.1 母親依存の療養生活)**が開始される。インスリン療法と同時に**(1.2 制限食としての食事療養の開始)**となり、「隠れてお菓子を食べたりすることは時期的にはあったんですよ。ジュースの缶を見つけたこともあり、血糖も高くなったこともあるが・・・」(1.2.A)、「今はだめとか今はいいとか・・・。今はだめって言ってた日々が結構あったので、いまだにお母さん今食べれるとか、これとこっちだったらどっち食べてもいいって聞くんです。」(1.2.B)と語られている。「一時期、親子関係も、食べ物のことや病気のこと関係あるんだと思うんだけど、すごく食べることでしんどい時期があって、病期のこと関係あったかなあって今思うんですけど。」(1.3.J)、「決まっただけ食べてたら、コントロールもよかったんですけど、食べる量が一定してれば、血糖値の変動も少ないから、コントロールも楽だったと思うんだけど、食べる食べるって言うと、自分が計画していたコントロールとくるってしまう・・・。そこで本人がパニックになったんかなって・・・。で、食べれなくなっちゃったんですね。」(1.3.J)、「でもインスリンうつの面倒だからおやつを遠慮しているのもあるかもしれないです。そんなにチョコとかお菓子とか食べるほうじゃないけど、少し食べるっていてもいらんとかって・・・」(1.3.H)、といった**(1.3 食べることを拒否)**する傾向もみられた。また、**(1.4 理不尽な療養生活への怒り)**として、「血を出す針が痛くて毎回大泣きで暴れて、それに慣れることが大変だったし、そしたら今度、注射の針を自分の体にさすっていう・・・。

…中略…。」(1.4.F)、「ほんとの痛がりです。予防接種の時もほんとにすっごい命がけで連れていかないといけないぐらいに、終わったあともすっごい怒ってすごく手がつけられないぐらいだったんですよ。そういう病気にかかってしまったので、」(1.4.C)、「でも帰ってきたときに迎えに行ったら、わたしの顔を見たときたんにも表情が硬くなって、帰りの電車の中でもすっごいぶすーとしてから、…中略…友達にはそういう弱みは見せたくないみたいで」(1.4.J)と語っていた。

<2、療養生活継続に繋がる疾患受容>

「1型の子がなくなったニュースをテレビで見たとき、あれを見て、自分もインスリンうたんかったら死ぬんじゃないかって思ったみたいです。やらんと死ぬんじゃないかって…。自分は絶対やるってそこで言ったので…。」(2.1.G)、「キットを1セット組んでおいておられたんです。先生のほうかしてみたらっていうのはなかったんですけど、うちの子がこれ何？って言って、…。…中略…これやるって言って急に言ってそれで今やるって言いだして、それでいやいやちよって待ってねって、準備があるからって…。」(2.1.C)、「今年小学校に入学して、心配だったんですけど、たまたま2年生に1型の子供がいて、…中略…保健室の先生がそこにきてくださって、はかって注射するっていう…。うちは1年あとなんで、〇〇さんの担任が今度はうちの子の担任になってくださり、いろいろファイルしてくださっている…。」(2.1.F)と、情報源は、テレビ・外来診察室・小学校の保健室と様々であるが、(2.1 偶発的に知り得た情報による疾患の受け入れ)があり、患児自ら疾患を受容することにより、療養生活の自立へと繋がっている。「サマキャンに行って、すぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになって、そしたらかえってきて、もうポンプはしないって自分で言ったんですね。た。」(2.2.F)、「やっぱり当事者でないとうわらない、小さくてもわからない部分の何かがある…。親子でも、当事者じゃないからやっぱりそのへんの、当事者の先輩としてでしか伝えられないこととか、…中略…同じことを体験したことを言うことは、言葉の重みも違うから、その辺は違うなあって思って、会に所属させていただいてることは感謝しています。」(2.2.E)、「夏やすみサマーキャンプに行って、やっとうてるようになったんです。帰ってきたときにはすっごい楽しかったって、物凄い喜んで帰ってきました。」(2.2.J)という語りから、(2.2 当事者同士の疾患情報の共有)は、長期療養生活の励みになっていた。また、患児の自立のための通過点として、(2.3 親から子への病気の説明)がある。「退院して、一番不安だったのはどのタイミ

ングで毎日の注射のことを子供に納得させるか。」(2.3.C)、「結局お母さんは何もわからんって言われるんです・・・、そういわれたらどうすればいいんですかね・・・。…中略…お母さん、わからんかもしれんね。でも、わかりたいと思っとるんよって言ったらいいんですよって・・・。」(2.3.J)、「病気の衝撃と・・・。子供から糖尿って何??って・・・。」(2.3.B)、といった、子供へ完全治癒することのない難病を告げなくてはならない母親の苦しみがあつた。

<3、インスリンの自己管理>

「1回こちらからの希望でポンプやってみたいって話をして、やったんですけど、・・・中略…、着けてる違和感とかいやだったみたいで。」(3.1.H)、「前は絶対に自分はポンプは絶対嫌じゃけて断固として言ってたんですけど、もみじの会に行つて、すごい楽なんよって同級生の子から言われて・・・。」(3.1.G)、「サマキャンに行つて、すぐ1日目か2日目に他のお子さんを見て、自分で注射できるようになつて、そしたらかえつてきて、もうポンプはしないって自分で言ったんですね。」(3.1.F)、と、インスリン注射とポンプのどちらかを自ら、(3.1 インスリン注入方法の選択)をするよになつた。「今では、どれくらいうつんつて子どもに聞くとこれくらいって・・・。」(3.2.G)、「…中略…きつちりとインスリンをうつて食べたいものもお菓子も食べているので、袋に書いてあるのを見て、何単位って・・・。今までの経験でインスリンをうつてるんですよ。」(3.2.I)、「サマキャンに8月に行き、4泊5日最後までいた。注射は、誰か手を添えてくれたらうてるつてところまでいった。」(3.2.C)、という語りから、(3.2 インスリン自己注射)も徐々に可能となつている。さらに、「学校の授業なんかでもきょうは水泳があつたからとか吹奏楽の部活が・・・、きょうはマーチングの練習があつたからつて言つて、…中略…運動量があるときにはおやつの前でも減らしたりとか自分でもうやつているので。」(3.3.I)、「今日は体育の授業があるからとインシュリンを調整するとか、これくらいの炭水化物だったらインシュリン1単位でこれくらいさがるつてのがわかつてきているので、…中略…。」(3.3.H)、「でもだいぶ本人もわかつてきていますね。低血糖も早めの段階でわかるタイプで70切り始めたらしんどいって言います。今はしんどくなつたら園長先生の部屋に行つて、園長先生のお部屋にジュースとラムネを置いてもらつてるので」(3.3.B)、と、低血糖を自分で管理し、(3.3 活動量とインスリン注射の管理)ができるよになつている。

<4、親がかりの療養生活からの卒業>

患児を自立させるための方法の一つとして、(4.1 インスリン依存であることを告知)し、周囲からの特別視を排除することがある。「幼稚園でも、小学校でも最初からうちの子はこんなんでって病気のことでオープンにしていました。」(4.1.G)、「入学したときは、外見からは全然わからなかったけどみんなに言ってもらって、…中略…飴とかももってるけど、〇ちゃんにとってはお菓子じゃない、薬だからって…。担任の先生と養護の先生が一緒になって、説明してくださった。持ってきてくれる。今は学校がすごいバックアップで…。」(4.1.G)、「子供たちは、うちの子が給食の前に、注射じゃないけど、保健室に行かなくちゃいけないっていうのは、把握してるんですけど…。…中略…一部の子には本人が言ったりしてるとは言ってて…。」(4.1.H)、と、語っていた。継続療養の患児自身の心の支えとして、(4.2 当事者同士の励ましあい)があり、「同じ病気を持っているという安心感、かけがえのない場所、大事な会になってます。メールで会員どうしやりとりしたり…。」(4.2.I)、「1個上の子とすごい仲いい子がいて会以外であうことがあったんですけど、別れ際にぎゅうっとして、頑張ろうみたいにやってたのがもう何年も前なんですけど印象的でした。」(4.2.E)、「患者会のお楽しみ会のようなものは、同じくらいの男の子が多いですし、…。本人のためには横のつながりあいを作らせるために…中略…将来、親に言えないこととかを相談するにしても、同じ病気を持った友達が必要なので…。将来離れても、お互い悩み事を話したりできますし…。」(4.2.F)と語られていた。患児自身が療養生活において、親離れし、(4.3 療養生活を助けてくれる人たちへの思いやり)をもてるようになった、以下の語りがある。「大学生になってもキャンプに戻ってきて、子供たちのために何かしたいと思ってるんだなあって…。高校生の時に、成績だけじゃなくって、病気で苦しむ人を助ける人になりたいって。」(4.3.J)、「えーわが子に注射するんかなって。マネキンにやったり、実際にやったりして…。痛いだろうけど、平気で寝そべって…。お母さん上手だったよって。お母さん看護師さんみたいに上手だったって言われたのがいまだにわすれられなくて…。」(4.3.G)、「今でも母親には気を使い、お母さんが心配するから言わないっていうような子。」(4.3.C)、

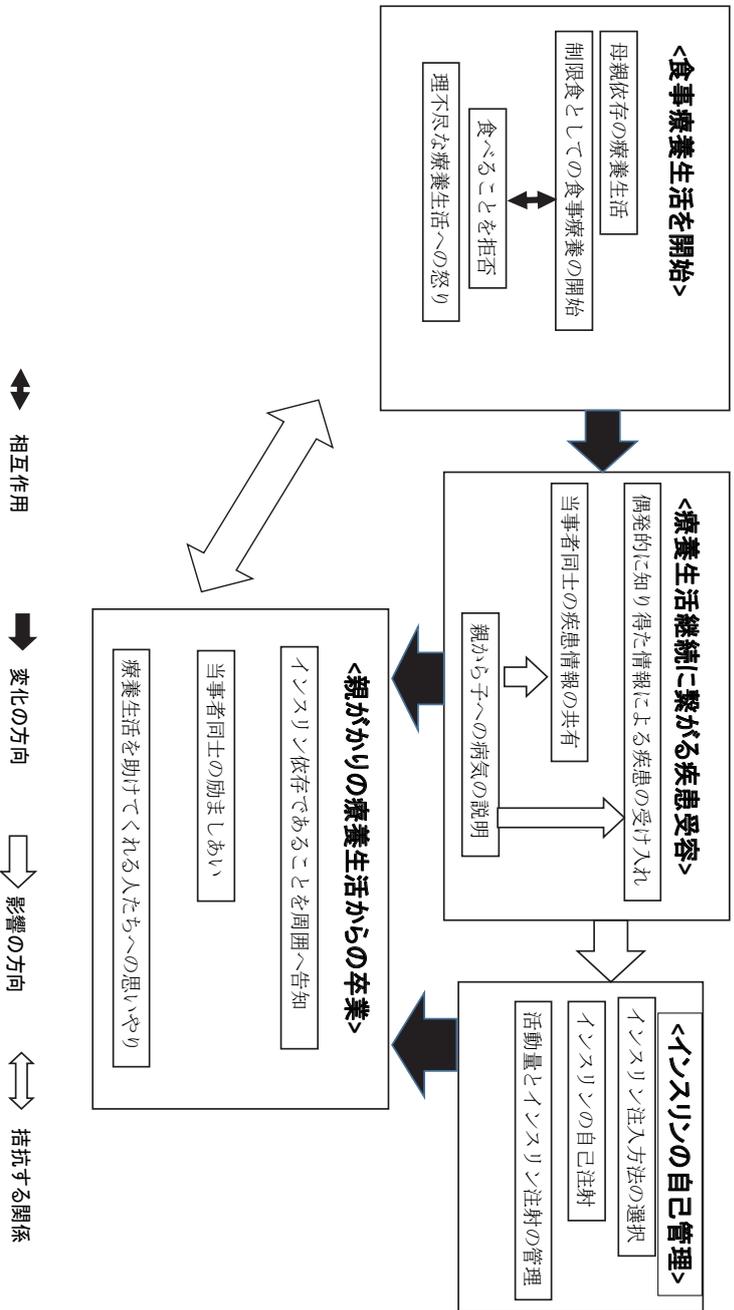


図 5 小児 1 型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス

3.6.3 結果

「小児 1 型糖尿病患児が自立した療養生活を獲得するプロセス」を図式化した（図 5）。1 型糖尿病と診断されたその日から、<食事療養生活を開始>することになる。（母親依存の療養生活）であり、（制限食としての食事療養の開始）である。若年の患児にとって急な疾患の受容は不可能であり、（食べることを拒否）し、（理不尽な療養生活への怒り）を表すようになる。退院後の療養生活で、（親から子への病気の説明）を刷り込みながら、（偶発的に知り得た情報による疾患の受け入れ）や（当事者同士の疾患情報の共有）がなされ、<療養生活継続に繋がる疾患受容>へと前進する。その疾患受容が<インスリンの自己管理>へ影響し、（インスリン注入方法の選択）、（インスリンの自己注射）、（活動量とインスリン注射の管理）への自立が可能となっていく。疾患を受け入れ、インスリンの自己管理ができるようになり、<親がかりの療養生活からの卒業>へと到達する。（インスリン依存であることを周囲へ告知）、（当事者同士の励まし合い）、（療養生活を助けてくれる人たちへの思いやり）という様々な要因により自立した療養生活を獲得することが可能となる。

3.6.4 考察

小児 1 型糖尿病患児が自立した食事療養生活を獲得するプロセスには、多くの要因があることが確認された。第 2 章では、食事療養を制限食のイメージとして受け取ると、退院後の食事療養に悪影響を及ぼすことが示された。本研究においても「隠れてお菓子を食べてたりすることは時期的にはあったんですよ。ジュースの缶を見つけたこともあり、血糖も高くなったこともあるが・・・」（1.2.A）、「今はだめとか今はいいとか・・・。今はだめって言ってた日々が結構あったので、いまだにお母さん今食べれるとか、これとこっちだったらどっち食べてもいいって聞くんです。」（1.2.B）などのインタビューの語りから、小児 1 型糖尿病の食事療法が、制限食として捉えられており、発症時の食事指導の受け止め方が食事療法アドヒアランスに与える影響が大きいことが確認できた。また、退院後の食事制限は、怒りへと発展し、食事療法アドヒアランスの低下に繋がっていた。

小児 1 型糖尿病の療養生活全般における自立のプロセスを分析した先行研究によると、①【1 期：子どもが発達に応じた力で療養行動に参加しながら、親子で療養行動を行う時期】、②【2 期：高血糖・低血糖時、日々の活動の変化時に親子で療養行動を相談し、子どもが療養法をわかる時期】、③【3 期[子ども主体の療養行動]を親が見守る時期】、④【4 期：すべて子どもの療養行動で、病気と共に「ふつう」に生きる時期】のプロセスを歩んでい

た親子は子どもが病気と共に「ふつう」に生きることを獲得していると述べている⁶⁵⁾。以下に、1期から4期までのプロセスと本研究で抽出したカテゴリーとの関係を整理し、管理栄養士が患児の自立プロセスに基づいて支援する方法について考察する。

1期は“療養行動に参加する時期”である。(母親依存の療養生活)、(制限食としての療養生活)であるが、<食事療養生活を開始>するにあたり、患児が食事療養に参加することが重要である。第2章より、食事療養が困難で制限食であると受け止めると、その後の食事療養生活のアドヒアランスが低下し、在宅での食事療養に繋がらないことが示された。これらのことより、管理栄養士は発症時の患児の食事指導の受け止め方の重要性を認識し、食事指導に臨むことが重要である。また、患児の(食べることを拒否)、(理不尽な療養生活への怒り)に対しても、管理栄養士としてその食事療養の必要性を理解させることにより、食事療法アドヒアランスを向上させる。

2期では、“子どもが療養法をわかる時期”である。本研究の<療養生活継続に繋がる疾患受容>においても、情報源は多様であるが、疾患を受け入れ、正しい病識を獲得することが自立のプロセスに必要であることが分析結果より示されている。(当事者同士の疾患情報の共有)は、小児糖尿病サマーキャンプでの「同じ病気を持った仲間との交流」による成果として報告されている⁶⁶⁾。管理栄養士は、血糖コントロールと炭水化物摂取量の関係、カーボカウントの方法、具体的な食品と低血糖・高血糖の影響について患児と保護者に継続的に指導することが必要であると考ええる。

3期は“親が見守る時期”である。本研究の分析では<インスリンの自己管理>に入るステージであり、インスリン注射とインスリンポンプの選択やインスリンの自己注射、活動量に応じたインスリン量の管理を親が見守るようになる。管理栄養士は、親とともに患児を見守る側ではあるが、活動量に応じたエネルギー量の設定や、補食の指導等について支援する必要がある。

4期は、“すべて子どもの療養行動で、病気と共に「ふつう」に生きる時期”であり。<親がかりの療養生活からの卒業>のステージであり、食事療養においても、当事者同士で情報を交換し合い、励まし合いながら、療養生活の自立を達成することにより、自分の経験をもとに、発症初期の患児や、見守ってくれた保護者への思いやりへと繋がると考える。管理栄養士としての役割は、健全な発育を達成するために、日本人の食事摂取基準⁶⁷⁾により、エネルギー、栄養素の過不足について、成長曲線(身体発育曲線)^{68) 69)}を用い、成長の経過に対する評価を実施することが必要となる。

現在、在宅での療養生活は、母親(保護者)と患児という二者のみの関わりで始まり、患児のあらゆる感情がすべて母親に向けられ、母親の患児へのかかわり方が療養生活に与える影響が大きいことが懸念されている⁷⁰⁾。<療養生活継続に繋がる疾患受容>の概念である(当事者同士の疾患情報の共有)や、<親がかかりの療養生活からの卒業>の1つの概念である(当事者同士の励ましあい)で語られている【当事者同士】というキーワードが自立への要となっていると考える。母親ではなく、母親以上に疾患を理解できる当事者同士の繋がりが、自立した療養生活の獲得に大きく貢献している。同様に専門職として、1型糖尿病の食事療養を最も支援できる管理栄養士が、在宅の療養生活に介入することが、食事療法アドヒアランスを向上させ、患児の自立した療養生活の獲得に効果的であると考え。親ではない、第三者としての管理栄養士の身近な在宅支援が期待される。

第 4 章 考察

4.1 研究成果

4.2 本研究の意義

4.2.1 発症時入院中の食事指導の改善

4.2.2 退院後の食事療法継続を支援する仕組みの構築

4.2.3 管理栄養士による修学環境の支援

4.3 今後の展望

第4章 考察

4.1 研究成果

発症時の管理栄養士による食事指導について、患児とその保護者の受け止め方が、その後の食事療法に影響することを仮説として調査研究を開始した。質問紙法・Web調査の結果より、発症時の栄養指導を①～⑤のように受け止めると、その後の食事療法アドヒアランスに影響することが示された。

- ①「食事療法が理解できた」患者は、積極的に食事療法に取り組んでいた。
- ②「食事療法に取り組もうと思った」患者は、退院直後も、現在も積極的に食事療法に取り組んでいた。
- ③「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」と受けとめた患者は、食事療法を中断したいと思っていた。
- ④「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」と受けとめた患者は、ストレスを感じ、食事療法を中断したいと思っていた。
- ⑤「指導者は理解者であると思った」患者は、食事療養を継続することができていた。

管理栄養士は、発症時の栄養指導がその後の食事療養生活に与える多大な影響を認識し、患児とその保護者の栄養管理を担わなければならない。

また、保護者へのインタビューの質的研究から、1型糖尿病と宣告された患児とその家族、主に母親の想像以上の絶望感・喪失感を知ることができた。発症時、インスリン注射や低血糖への対処を中心とした療養生活の中、専門職不在の食事療養が行われていることが明らかとなった。従来のインスリン療法に合わせる厳格な食事療法は、インスリンアナログ製剤と注射機器の進歩により、食事療法にインスリン療法（強化インスリン療法）を合わせる新しい栄養管理方法に移行しつつある。その際、厳格な食事療法に辟易していた、患児やその家族は管理栄養士ではなく、書物や患者会の情報から新しい食事療法を入手し、患者同士が情報共有しながら食生活を継続している現実が明らかとなった。実際、医療施設において1型糖尿病の食事指導の依頼は、その厳しさが原因で医師から嫌厭されたこともあり、その結果、管理栄養士による1型糖尿病患者への食事指導は、現在は食育的なバランス、発育期における必要エネルギー量・必要栄養素量を中心としたものとなり、患者が求めている血糖コントロールに効果的な食事療法の支援者として十分に貢献できていない。

退院後の療養生活においては、低血糖の恐怖に毎夜脅かされながら、同じ1型糖尿病の患児をもつ母親同士が情報共有して、試行錯誤の食生活を送っていることを確認できた。主治医へのコンタクトよりも、SNSを駆使していち早く仲間へSOSを発信し、経験豊かな母親がフォローしていた。患児の低血糖を体験した母親は、不安を解消するために、同じ立場にある母親に頼り、その情報の真偽を判別する方法もなく、大きな影響をうけていることが確認できた。

自宅での療養生活が安定してくると、復園、復学に関して親は、施設での受け入れ体制について不安を感じるようになる。施設側の受け入れの可否だけではなく、園生活、学校生活すべてに関わることへの心配である。小児1型糖尿病は、インスリン注射や食事療養を一生続けることを余儀なくされた難病であり、その継続的な支援が必要とされている。医療者として医師、看護師は継続的に、その療養生活を支援しているが、管理栄養士は発症時の食事指導のみで、継続的な支援には貢献していないことが明らかとなった。

4.2 本研究の意義

本研究により、小児1型糖尿病患児やその保護者による発症時の栄養指導の受け止め方が、その後の食事療養生活に与える影響が示された。さらに、患児とその保護者が、発症から疾患を受容し、安定した療養生活を獲得するまでのプロセスを明らかにすることができた。その各プロセスにおいて栄養管理の専門職としての管理栄養士が支援に介入するポイントについて考察する。

4.2.1 発症時入院中の食事指導の改善

発症時の食事指導については、血糖コントロールに関連する具体的な食事指導は実施されておらず、健全な発育のための一般的な食育が行われていることが多い。場合によっては、食品交換表を利用した、2型糖尿病と同様の食事指導を行っている医療施設もあった。入院中の数回の栄養指導では、研究結果に示されたように、「食事療法はインスリン療法より困難だと思った」、「食事療法は制限食であり好きな物が食べられないと思った」という受け止め方のまま退院となる場合もある。また、カーボカウント法の学習方法は、母親が書物や患者会での講演によって自己流で開始している場合が多いこともわかった。入院中の栄養指導では、患児と母親の戸惑いや葛藤に寄り添いつつ、血糖コントロールに繋がるカーボカウント法等の食事指導をわかりやすく実施することの重要性が示された。

4.2.2 退院後の食事療法継続を支援する仕組みの構築

小児1型糖尿病の療養生活においては、第1章の1-2で述べたように、血糖測定・インスリン注射、コントロールの不良および低血糖・高血糖時の対応などについての研究は、小児看護を専門とする分野で多くの先行研究がある。また、患児と家族への支援に着目した先行研究も見られる^{71) 72) 73) 74)}。しかしながら、療養生活の中でも、血糖管理を大きく左右する食事療養に着目した研究は見られず、療養生活の一部としての研究にとどまっており、管理栄養士の継続指導がないことが指摘されている⁴⁸⁾。本研究から、退院後の食生活は、まったくの手探り状態であり、SNSや患者会での母親同士の情報共有が有力なツールとなっていることが明らかになった。これらのことから、食事療法を継続するため、在宅訪問栄養指導の充実や、SNSなどのICT技術を活用して管理栄養士と患児・母親とのコンタクトを維持する仕組みの構築が必要であることが示された。

4.2.3 管理栄養士による修学環境の支援

復園、小学校入学について、保育園では園長先生や保育士、小学校では担任や養護教員が対応の窓口となっているが、給食の問題は、血糖コントロールを左右する大きな問題である。近年保育園にも栄養士が配置されるところも多く、小学校は栄養教諭として栄養士・管理栄養士が配置されている。しかしながら施設の栄養士、管理栄養士との効果的な情報共有に至ってはおらず、今後在宅栄養管理を担う管理栄養士がコアとなり、医療施設、保育園、小学校等の各施設の栄養士・管理栄養士と情報共有することにより患児の修学環境を支援することが期待される。

科学的根拠に基づく糖尿病診療ガイドライン 2013⁴¹⁾で“患者ひとりひとりの食事とインスリン療法の内容を検討することによってはじめて可能となる”と述べられているように、管理栄養士に求められているのは、患者ひとりひとりに丁寧に対応した栄養管理であり、それを可能にするための多職種による支援体制を構築すると同時に、疾患受容のプロセスに寄り添い、個々のケースに応じて的確なアドバイスを行うことができるように、管理栄養士一人ひとりのスキルを向上させることが必要であることが示された。

4.3 今後の展望

医療保険における在宅栄養管理は、診療報酬として認められているが、実施状況が低迷している。その原因の一つとして、医療施設の管理栄養士は入院患者、外来患者の栄養管

理に追われ、在宅の栄養管理まで及ばないというマンパワーの問題がある。日本栄養士会が全国に設置している栄養ケア・ステーション⁷⁵⁾は、栄養ケアを提供する地域密着型の拠点である。都道府県栄養士会の栄養ケア・ステーションをはじめ、全国 237 か所（2016 年 9 月末現在）に設置されている。医療施設と栄養ケア・ステーションの管理栄養士が連携することにより、管理栄養士による在宅の栄養管理が可能となっている。小児 1 型糖尿病患児の在宅栄養管理を担う管理栄養士は、インスリン注射、低血糖対策などの療養生活全般の理解が必要とされる。今後、小児 1 型糖尿病の在宅栄養管理を専門とする管理栄養士の育成が必要であると考えらる。

第 5 章 結語

5.1 結論

5.2 おわりに

第 5 章 結語

5.1 結論

小児 1 型糖尿病発症時に、患児とその保護者が食事療養は、「制限食」で好きな物が食べられない、「インスリン療法より困難」であると受け止めると、食事療養のアドヒアランスが低下し、血糖コントロールのための食生活の安定化に影響を及ぼすことが示された。また、食事療養に参加することが患児の食事療養の自立に重要であるが、食事療法アドヒアランスの低下により親にほぼ全面的に依存し、患児自らが食事療養生活に積極的に参加していないことが確認された。患児の積極的な食事療養生活への取り組みと、療養生活の支援のためには、医療施設における管理栄養士のみならず、在宅支援のための管理栄養士の役割が重要である。

5.2 おわりに

厳格な食事療法が主流であった時代は、小児糖尿病サマーキャンプにおける管理栄養士の活躍の場は、食品交換表の指導や、管理栄養士スタッフによる単位計算された手作りの料理の提供など、重労働ではあったが充実感のあるものだったと、当時参加されていた管理栄養士の先輩方からお聞きしている。大変なご苦勞もあったと思われる。現在では、キャンプ中の食事は野外炊飯以外はすべてビュッフェスタイルとなっている。

厳格な食事療法が必要ではなくなったとはいえ、栄養管理の専門職としての管理栄養士の支援の場が失われたわけではない。発症時のパニック状況の中、食事療法も含めた、インスリン注射、自己血糖測定、低血糖対策などの療養生活が始まることを管理栄養士は理解し、初回の食事指導に臨むことが重要である。研究結果より、退院後は低血糖に直面し、血糖のあがりにくい食品を中心として自己流の食生活が開始されていたことから、入院中の食事指導の目的は、血糖コントロールと炭水化物の関係を、患児とその保護者が理解することであると考えられる。退院後は、在宅での管理栄養士の長期的な支援として、発育も考慮された、栄養バランスを中心とした食事指導を定期的に行うことが必要である。また、在宅での療養生活に管理栄養士が介入することにより、患児が母親に依存しがちな療養生活を自立に導くことも期待される。小児糖尿病サマーキャンプでの経験がヒントとなり、小児 1 型糖尿病の栄養管理について、管理栄養士が患児とその保護者を支援する方法が本研究により明らかになった。管理栄養士は、小児 1 型糖尿病の療養生活に与える栄養

管理の重要性を認識し、チーム医療の一員として、患児とその保護者を継続的に支援して
いかなければならない。

引用文献

- 1) 川崎英二、丸山太郎、今川彰久他、栗田 卓也、池上 博、内潟 安子、大澤 春彦、川畑由美子、小林 哲郎、島田 朗、清水 一紀、高橋 和眞、永田 正男、牧野 英一、花房 俊昭：急性発症 1 型糖尿病の診断基準（2012）の策定-1 型糖尿病調査研究委員会（劇症および急性発症 1 型糖尿病分科会）報告-.糖尿病 56（8）：584-589,2013
- 2) 田嶋尚子：小児 1 型糖尿病の予後に関する国際共同疫学研究.糖尿病 55(12):939-945,2012
- 3) 松浦信夫：小児・若年糖尿病管理の問題点 1. 幼児期から小児期，第 33 回糖尿病学の進歩，糖尿病の療養指導，112-116，診断と治療社，1999.
- 4) 丸山太郎、丸山千鶴子：1 型糖尿病の治療マニュアル、南江堂、東京、2015、pp.4-8
- 5) 小児慢性特定疾病情報センター https://www.shouman.jp/details/7_1_1.html
[2017 年 8 月 6 日閲覧]
- 6) 日本糖尿病学会・日本内分泌学会編・著：小児・思春期 1 型糖尿病の診療ガイド、南江堂、東京
- 7) 朝倉俊成：医療デバイスの進歩～糖尿病治療用注射剤のペン型注入デバイスの変遷と療養指導の関係～.Drug Delivery System 31(5),2016
- 8) 中村伸枝、金丸友、仲井あや、谷洋江、出野慶子：1 型糖尿病をもつ小児のインスリンポンプの装着における工夫. 千葉大学大学院看護学研究科紀要第 38 号：31-37、2016
- 9) 岩間恵、泊裕子、武村淳子：1 型糖尿病の乳幼児をもつ親の心配や困難とその対応に関する文献研究.日本小児看護学会誌 25（3）：97-102、2016
- 10) 中野実代子、穂坂真理：小児期・思春期に発症しキャリーオーバーした 1 型糖尿病患者の療養行動に対する感情.日本糖尿病教育・看護学会誌 12（2）：145-151、2007
- 11) 出野慶子、中村伸枝：母親の関わり方が幼児期発症の 1 型糖尿病をもつ子どもの療養生活に与える影響.日本糖尿病教育・看護学会誌 14（2）：155-161,2010
- 12) 出野慶子：1 型糖尿病をもつ幼児の母親の養育スタイルに着目した看護援助. 千葉看護学会誌 16（2）：1-9,2011
- 13) 出野慶子、川上智香、天野里奈、中村伸枝：1 型糖尿病をもつ年少の子供を養育する父親の役割.日本糖尿病教育・看護学会誌 18（1）：33-39,2014
- 14) 出野慶子、中村伸枝、金丸友、遠藤数江：1 型糖尿病をもつ子どものきょうだいの体験ファミリーキャンプにおけるきょうだいの話し合いの分析.千葉看護学会会誌 13（1）、53-60,2007

- 15) 山本千恵：患児の家族に家族アセスメントを用いて継続した医療的ケアが必要な患児の復園と修学準備への支援.日本看護学会論文集小児看護 36：116-118,2006
- 16) 中村伸枝、金丸友、出野慶子：小児期に糖尿病を発症した青年の糖尿病をもちながら成長する体験 幼児期に発症した小児糖尿病キャンプ参加者の体験.千葉看護学会誌 15(2)：18-26,2009
- 17) 足立侑香：学童期 IDDM 患児のインスリン自己注射導入の指導方法 母親と看護計画共有を行って.奈良県立三室病院看護学雑誌 14(2)：44-47,2008
- 18) 篠原仁江:1型糖尿病患児の自立への援助 1型糖尿病患児の家族に家族アセスメントを用いて.奈良県立三室病院看護学雑誌 21：87-90、2005
- 19) 北野里佳、松島久恵、岡山英子：1型糖尿病を発症した3歳児を持つ母親の療養行動に対する思い 母親に対する看護支援を明らかにする.日本看護学会論文集小児看護 37：315-317,2007
- 20) 井上寛子、渡部由依、松本光保、角谷真由子、近藤美月：1型糖尿病の患児の血糖測定・インスリン注射の自己管理への移行 乳幼児期発症の5症例の分析から.日本看護学会論文集小児看護 37：333-335,2007
- 21) 島袋雅乃、岸本さとみ、大嶺隆子、下地節子、新里明美、仲村明香、伊差川達枝:生後50日で発症した1型糖尿病患児の両親への援助 インスリン注射・保健指導を通して.沖縄県立中部病院雑誌 30(2)：56-58,2005
- 22)白畑範子、鈴木学爾、若山幸恵:1型糖尿病をもつ子どもと家族のライフサイクルに合わせた支援 -学童期のこどもと家族-.小児看護 26(7)：831-836,2003
- 23) 川村智行、広瀬正和：小児1型糖尿病におけるカーボカウント法.小児科 49(2):213-221,2008
- 24) 日本糖尿病学会編(2002)、糖尿病食事療法のための食品交換表 第6版、文光堂
- 25) 文部科学省科学技術・学術審議会資源調査分科会報告：日本食品標準成分表2015年版(7訂)、2017
- 26) The Diabetes Control and Complication Trial Reserch Group :The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complication in insulin-dependent diabetes mellitus.N Engl J MED329:977-986,1993
- 27) Kaufman FR(eds):Medical Management of Type 1 Diabetes,5thEd,American Diabetes Association 2008

- 28) 黒田暁生、松久宗英：カーボカウントと糖質摂取.糖尿病 59(1):24-26,2016
- 29) 黒田暁生、長井尚子、小西裕子他、山崎美紀子、白波瀬景、松田 恵里、金藤 秀明、坂本 賢哉、安田 哲行、安井 洋子、松久 宗英、下村伊一郎：食品交換表に基づく新たなカーボカウント指導法.糖尿病 53 (6)：391-395、2010
- 30) 黒田暁生、丸山千鶴子、松久宗英：第7版食品交換表に基づいた炭水化物 50～60%での主食以外の炭水化物含有量.糖尿病 57 (12) ,921-922,2014
- 31) 日本糖尿病学会編・著：[医療者のための]カーボカウントの指導テキスト「糖尿病食事療法のための食品交換表」準拠、文光堂、東京、2017
- 32) Linscheid T, Budd K, Rasnake L: Pediatric feeding disorders. In Handbook of Pediatric Psychology. Roberts M, Ed. New York, Guilford Press, 2003, p. 481-498
- 33) Patton, R.S., Dolan, M.L., Powers, W.S. : Mealtime interactions relate to dietary adherence and glycemic control in young children with type 1 diabetes. Diabetes Care 29 :1002-1006,2006
- 34) Mehta, N.S., Lisa, Q.N., Volkeneing, K.L. et al. : Impact of carbohydrate counting on Glycemic Control in Children With Type 1 Diabetes. Diabetes Care 32 :1014-1016,2009
- 35) Øverby, N.C., Margeirsdottir, H.D., Brunborg, C. et al. : Sweets, snacking habits, and skipping meals in children and adolescents on intensive insulin treatment. Pediatric Diabetes 9 :393-400,2008,
- 36) Koontz, B.M., Cuttler, L., Palmert, R.M. et al. : Development and validation of a questionnaire to assess carbohydrate and insulin-dosing knowledge in youth with type 1. diabetes. Diabetes Care 31 : 1318-1320,2008
- 37) Mehta, N.S., Haynie, L.D., Higgins, A.L. et al. : Emphasis on carbohydrates may negatively influence dietary patterns in youth with type 1 diabetes .Diabetes Care 32: 2174-2176, 2009
- 38) Gellar, A.L., Schrader, K., Nansel, R.T. :Healthy eating practices perceptions, facilitators, and barriers among youth with diabetes. The Diabetes Educator 33:671-679,2007
- 39) Johnson, B.S., Silverstein, J., Rosenbloom, A. et al. : Assessing daily management in childhood diabetes. Health Psychology 5 : 545-564 ,1986
- 40) 乗富香奈恵、久野一恵、児島百合子、久野建夫：1型糖尿病患者の食事療法に対する意識. J. Fac. Edu. Saga Univ. 17(1)：23-30,2012
- 41) 2017 科学的根拠に基づく糖尿病診療ガイドライン 2013.南江堂,東京,2013,pp233-237
- 42) 石橋理恵子、丸山千鶴子、田中利枝、南昌江、島田朗、内潟安子、黒田暁生、横野浩

- 一、筒井理裕、目黒周、小山一憲、大村栄治、清水一紀、高橋和眞、中村佳子、益子茂、丸山太郎：1 型糖尿病患者の治療および食生活の実態と食事療法実践意識、糖尿病、18 (3)、189-195、2005
- 43) 駒井志野、内田雅代、竹内幸江、三澤史、平出礼子、青木真輝、柳澤節子、森哲夫：1 型糖尿病をもつ子供の療養行動と食事・低血糖・高血糖の場面における親子の関わり.長野県看護大学紀要 9：37-44,2007
- 44) 小松祥子、野井香梨、藤本浩毅、堀田優子、橋村夏野子、広瀬正和、川村智行：教育キャンプでのアンケート調査からみた 1 型糖尿病患者のカーボカウント法の主観的習得度および運用状況と課題.大手前大学論集第 17 号、247-259、2016
- 45) 柴崎千絵里、内瀉 安子、高池 浩子、朝長 修、岩本 安彦：1 型糖尿病患者における三大栄養素エネルギー比率と血糖コントロール.糖尿病 55 (1) 6-11、2012
- 46) 学校給食実施基準（平成 25 年文部科学省告示第 10 号）
http://www.mext.go.jp/b_menu/hakusho/nc/___icsFiles/afieldfile/2013/03/21/1332086_1.pdf
[2017 年 9 月 18 日閲覧]
- 47) 山口 美輪、黒田 暁生、小谷裕美子、松村 晃子、勝浦 桜子、上村 浩一、横田 一郎 香美 祥二、有澤 孝吉、松久 宗英：小学校給食の副食に含まれる糖質量の検討.糖尿病 55 (12)、952-956,2012
- 48) 佐々木晶子、酒井治子、朝山光太郎:小児糖尿病サマーキャンプ参加者の食事療法に関する調査成績.東京家政学院大学紀要、第 55 号：15-21、2015
- 49) 松野恭子、長坂祐二：小児 1 型糖尿病発症時の 食事指導に対する受け止め方と その後の食事療法 アドヒアランスの検討、日本病態栄養学会誌、20 (3)、287-293, 2017
- 50) 井上洋士：ヘルスリサーチの方法論、放送大学教育振興会、東京、2013、
pp.212-227
- 51) 村上美華、梅木彰子、花田妙子：糖尿病患者の自己管理を促進および阻害する要因、日本看護研究学会雑誌、32(4),2009
- 52) 松野恭子、神野和彦、長坂祐二：小児糖尿病患児へのカーボカウント法導入に伴う問題点ー小児糖尿病サマーキャンプでの栄養指導の分析からー、山口県立大学学術情報 第 8 号[看護栄養学部紀要第 8 号]、51-59、2015
- 53) 日本糖尿病学会編・著：カーボカウントの手引き、文光堂、東京、2017
- 54) 広瀬正和：日本人小児 1 型糖尿病患者におけるカーボカウント法の有用性の検討. 糖

尿病 50 (10) : 731-738, 2007

- 55) 石田仁、北原敦子 : 1型糖尿病治療の新しい知見・カーボカウントの利点と欠点. 糖尿病 54 (4) : 257-259, 2011
- 56) 佐野喜子 : 糖尿病食事療法の変遷とカーボカウント. 臨床栄養 119 : 614-615、 2011
- 57) 齋藤志織、檜木野裕美 : 看護師が認識する医療的ケアが必要になった幼児の発達を支える看護.日本小児看護学会誌、25 (3)、62-68、2016
- 58) 川名るり、吉田玲子、太田智子、江本リナ、鈴木健太、鈴木翼、山内朋子、筒井真優美 : 子どもと家族にかかわるすべての看護師に求められること、-これからの小児看護につながる小児看護学実習の課題-、日本小児学会誌 26、15-22.2017
- 59) 遠藤 晋作、堀田 法子 : 子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討 : 先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点を当てて. 日本小児看護学会誌 24 (2)、18-25、2015
- 60) 木下泰仁 : グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践－質的研究への誘い－、弘文堂、東京、2003
- 61) 木下泰仁 : 分野別実践編グラウンデッド・セオリー・アプローチ、弘文堂、東京、2005
- 62) 木下泰仁 : ライブ講義 M-GTA 実践的研究法.弘文堂、東京、2007
- 63) 中村伸枝、松浦信夫、佐藤浩一、佐々木望、兼松百合子 : 1型糖尿病をもつ子供/青年の QOL と親の QOL,血糖コントロールの関連.日本糖尿病教育・看護学会誌、14 (1) :4-11、2010
- 64) 平原佐斗司 : プライマリ・ケアからみた糖尿病診療・3 在宅医療における糖尿病診療 : 糖尿病 60 (5)、350-352,2017
- 65) 前田浩江、添田啓子 : 親子のかかわりからとらえた、1型糖尿病をもつ子どもの療養行動が親から子どもに移行するプロセス. 日本小児看護学会誌 22 (3)、9-16,2013
- 66) 薬師神裕子、中村 慶子、 檜崎 晃史、 岡田 泰助、 武田 倬 : 小児糖尿病キャンプの必要性和成果に関する全国調査.糖尿病 558 (11)、866-873,2012
- 67) 日本人の食事摂取基準 (2015 年版) 策定委員会 : 日本人の食事摂取基準(2015 年版).第一出版、東京、2015、358-368
- 68) 厚生労働省「平成 22 年乳幼児身体発育調査報告書」 p14
- 69) 日本学校保健会「児童生徒の健康診断マニュアル (改訂版)」平成 17 年度
- 70) 出野慶子、中村伸枝 : 母親のかかわり方が幼児期発症の 1型糖尿病をもつ子どもの療

養生活に与える影響. 日本糖尿病教育・日本看護学会誌 14 (2)、155-161、2010

- 71) 中村慶子:1型糖尿病をもつ子どもと家族への支援.日本糖尿病教育・看護学会誌 9(1)、37-43、2005
- 72) 今野美紀、兼松百合子、中村伸枝、二宮啓子、内田雅代、谷洋江:日常生活において小児糖尿病患者の親が体験する困難なことについて. 日本糖尿病教育・看護学会誌 2(1)、4-11,1998
- 73) 中村伸枝、出野慶子、谷洋江、金丸友、高橋弥生、内海加奈子、仲井あや、佐藤奈保:インスリンポンプ療法を行う1型糖尿病の小児と家族の療養生活. 日本糖尿病教育・看護学会誌 18 (2)、187-194,2014
- 74) 鈴木真貴子、丸井英二、西木正照、伊東康男、栗岡聡一、山根雄幸、清水匡、堀口逸子:1型糖尿病患者が「周囲のひとに1型糖尿病であることを話さない」と決めるプロセス. 日本糖尿病教育・看護学会誌 19 (2)、149-156、2015
- 75) 日本栄養士会 栄養ケアステーション

<https://www.dietitian.or.jp/about/concept/care/> [2017年9月14日閲覧]

謝 辞

本研究を遂行するにあたり山口県立大学大学院健康福祉学研究科 長坂祐二教授より、終始、多大なる的確かつ有益なご助言・ご指導を賜りましたこと、ここに厚く感謝の意を申し上げます。山口県立大学大学院健康福祉学研究科 吉村耕一教授ならびに同大学院 人見英里教授にはこの論文の執筆にあたり、懇切丁寧なご指導を賜り、本論文を作成することができましたこと、御礼申し上げます。また、質的研究の分析にあたりご教授いただきました、長野県看護大学 阿部正子准教授に、感謝申し上げます。

小児 1 型糖尿病の広島「もみじの会」の会員の皆様には、調査票研究やインタビュー調査につきまして、ご協力・ご支援を賜り心より感謝申し上げます。また、本研究を始めるにあたり、長年小児 1 型糖尿病の患児やそのご家族を支援してこられた県立広島病院 神野和彦先生よりご理解とご協力を賜り研究を遂行できましたこと、深く感謝申し上げます。