

青年期発症1型糖尿病患者における「希望」の 構成要素と看護的支援

酒井真由美¹⁾, 澤田愛子²⁾, 広瀬幸美²⁾

1) 富山医科薬科大学附属病院

2) 富山医科薬科大学医学部看護学科

要 旨

青年期に発症した1型糖尿病患者が抱く「希望」の構成要素を明らかにし、その結果から、青年期発症1型糖尿病患者への看護的支援を考察した。

その結果、患者が抱く「希望」の構成要素として、『自己に対する希望』と『社会に対する希望』に分類された。『自己に対する希望』では、【自己変容】、【生活の変化】、【血糖コントロール】、【合併症の予防】、【将来】、【神仏への祈り】の6カテゴリーが抽出され、『社会に対する希望』では、【1型糖尿病に対する社会認識】、【社会環境】、【同病者の存在】、【医学の進歩に対する期待】の4カテゴリーが抽出された。

『自己に対する希望』では、1型糖尿病患者である自己を肯定的に捉え、積極的な未来志向が希望を押し進める第一のものであった。その時、青年期の心理的問題も同時に考慮していく必要がある。一方、『社会に対する希望』では、あらゆる場面及び人間関係において、1型糖尿病に対する誤解や偏見、差別がなくなることを強く望んでいた。看護的支援においては、「患者自身への支援」と「社会への啓蒙活動」の2つの側面から関わっていくことが重要であるといえる。

キーワード

青年期発症, 1型糖尿病, 希望, 看護的支援

はじめに

全国小児糖尿病患者の年次推移を見ると、1型糖尿病、2型糖尿病、その他の糖尿病を含む18歳未満の全国小児糖尿病患者総数は1996年度以降右肩上がりに直線的に増加してきた。しかし、1985年頃から緩やかな伸びに転じ現在に至っているが、青年期における発症は少なくない¹⁾。

1型糖尿病はインスリン治療を必須とする疾患であり²⁾、生涯に渡り合併症を予防することが主な治療目的となる。そして、厳格な血糖コントロールが糖尿病性合併症の発症や進展を抑えるために必要である。血糖値を正常範囲内でコントロール

すれば、糖尿病性細小血管障害の発症や進行が抑えられることが明らかにされており^{3,4)}、合併症が出現したり進行しないようにサポートしていくことが重要となる。

病気や合併症、さらに自分の将来に対する不安など多くの困難を抱えていて、なかなか生活に積極的になれず、内向的になってしまう患者が多い中で、ある患者たちは、不安は常にあるといいながらも前向きに生活していた。人のあらゆる生活行動において、生きる希望を持つことが、その行動を動機づけるうえで基本的なこととされている⁵⁾。過去の文献より「希望」は、神学や文学などの分野においては古くから取り上げられ、その

後心理学, 精神医学, そして看護の分野でも取り上げられるようになった⁶⁻¹⁰⁾.

青年期と糖尿病に関わる過去の研究はこれまでもなされてきた¹¹⁻¹⁴⁾. 青年期は自己概念を形成し, 自己同一性を確立するために重要な時期である. 情緒的に不安定な時期といわれる中, 自分とは何か, 自分の将来はどうなるのかについて意識的に考える時期でもある. アイデンティティが混乱しやすいこの時期に, 突然1型糖尿病を発症し, その中でアイデンティティの確立を行っていかねばならない青年期の患者たちが希望をもつことは, さまざまな制限の中で効果的な対処方法を獲得し, 生きていくためにも必要であると考えた.

上述したように, このような青年期の糖尿病患者が「希望」を持つことはきわめて重要であるのだが, しかしこれまでの研究において, この点に焦点を絞ったものはほとんど存在しなかった. 先行研究もほとんどないことから, 本研究では, 特にこの点に焦点を絞ってみたい. 本稿では, 過去の文献を参考にしたものだが, 「希望とは, 一般的に思考, 感情, 行動, 関係を含む将来への期待のプロセス, 積極的な未来志向である」と一応定義し, それを視野に入れながら, 実際, 青年期発症1型糖尿病患者がどのような内容の「希望」を抱くのかを明らかにしたい. 次に, それを支えていくための看護的支援について考察してみたい.

研究方法

I. 研究対象 (表1)

対象者は, 富山県内の各医療機関に通院中の青年期発症1型糖尿病患者4名と県外の医療機関に通院中の2名の計6名で, 性別は男性3名, 女性3名であった. 対象者の1型糖尿病の発症年齢は

表1 対象者の概要

対象者	性別	年齢	発症年齢	罹病期間	婚姻	合併症
Case 1	女	27	19	7年	未	なし
Case 2	女	23	23	5ヶ月	既	なし
Case 3	女	19	18	1年	未	なし
Case 4	男	28	13	15年	未	なし
Case 5	男	25	23	2年	未	なし
Case 6	男	29	17	12年	未	なし

13歳から23歳の青年期であり, インタビュー当時の年齢は19歳から29歳であった. 発症年齢は平均で18.8歳, インタビュー当時の平均年齢は25.2歳であった. これらの対象者の1型糖尿病罹患年数は5ヶ月から15年にわたり, 平均罹病期間は6.4年であった.

II. 調査期間

2001年7月20日から9月8日.

III. 調査方法

1. 質問内容

1型糖尿病発症当時から現在までの過程の中で, 「希望」に焦点を絞りつつ, 発症当時から現在までの病歴と気持ちの変化, 日常生活, インスリン注射など治療に関すること, 1型糖尿病を発症してからそのときどきで望んだこと, 及び, あなたが今望むことなどから構成された.

2. 調査方法

研究者が自ら作成した上記の質問項目に基づいて, 半構成的インタビューを実施した. 上記質問項目以外は自由に語ってもらった. 聞き取り内容は対象者の同意を得てテープに録音した.

3. 面接場所と時間

面接は大学内の個室を準備したが, 対象者から指定があった場合はその場所にて実施した. 面接時間は1人当たり60分から90分を原則としたが, その都度対象者に合わせて対応した.

IV. 分析方法

分析は, 質的な研究方法の1つである内容分析 (content analysis) に基づいて行った.

分析の手順

1. テープに録音したインタビュー内容より逐語記録を作成した.
2. 逐語記録から青年期発症1型糖尿病患者が抱く「希望」と希望に関連すると思われる叙述を全て抽出し, その叙述の意味内容を考えコード化した.
3. コード化したデータはその内容ごとに整理し, 比較検討を行いサブカテゴリー化し, そこから同様の手順で抽象度を高めながらカテゴリーを抽出した.

V. 倫理的配慮

研究の趣旨を対象者に口頭及び書面にて説明し,

同意が得られた場合に限り面接を行った。また、一度同意をした場合でも随時同意を撤回でき、拒否・撤回によって対象者が不利益を受けない旨も伝えた。さらに、いつでも研究への撤回ができるよう研究依頼書に研究者の連絡先を記載し手渡した。

結 果

青年期発症1型糖尿病患者の希望に関する記述において389コード、28サブカテゴリー、10カテゴリーが抽出できた。さらに全体を、『患者の自己に対する希望』と『患者の社会に対する希望』の2つの側面に分類した。

『患者の自己に対する希望』とは、1型糖尿病を持ちながら生きていくための自己に対する希望であり、こうありたいという自己に対する願望を意味する。一方、『患者の社会に対する希望』とは、1型糖尿病である自分を取りまく社会に対する希望であり、社会に対してこうしてほしいという要望に近い願望を意味する。

『患者の自己に対する希望』は10カテゴリー中6カテゴリーであって、その内容は【自己変容】、【生活の変化】、【血糖コントロール】、【合併症の予防】、【将来】、【神仏への祈り】からなっていた。また、『患者の社会に対する希望』は10カテゴリー中4カテゴリーであって、その内容は【1型糖尿病に対する社会認識】、【社会環境】、【同病者の存在】、【医学の進歩に対する期待】からなっていた。

以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》で表す。

1. 『患者の自己に対する希望』 (表2)

1) 【自己変容】

このカテゴリーには、《積極的態度》と《消極的思考》の2つのサブカテゴリーが含まれる。

《積極的態度》には、「一生治らない病気を1日も早く受け入れなければならない」という疾患の受容、「生きることの目的」や「将来できることを探す」といった目的の模索、目的に対する積極的行動と思考、病気をもつ自己の理

表2 患者の自己に対する「希望」

カテゴリー
1) 自己変容 《積極的態度》《消極的思考》
2) 生活の変化 《罹患前と変わらない生活》《インスリン注射との共生》 《経済的不安》
3) 血糖コントロール 《良好な血糖コントロールの維持》 《低血糖に対する周囲のサポート》
4) 合併症の予防 《合併症予防の阻止》 《罹患年数に比例したプレッシャー》
5) 将来 《資格取得・就職への目標》《結婚・出産・将来の子どもに対する想い》 《趣味への挑戦・趣味活動の継続》
6) 神仏への祈り 《奇跡への願望》《死の不安》

(注: 《 》内はサブカテゴリー)

想像、自己管理能力の獲得、成功体験、代償行動、失敗体験と経験からの学習、さらに、自己を励まして疾患と共存していくなどの未来に対する志向がみられた。

一方、《消極的思考》には、運命に対する恨み、自己を閉ざすこと、及び自責の念が含まれた。

1型糖尿病である自分の将来を肯定的に思考し、行動する《積極的態度》は、自己の肯定的な変容を可能とするものだが、そこには若干不安感などの《消極的思考》も存在した。しかし、患者たちはそれもバネにして自分を変えようとしていた。

2) 【生活の変化】

このカテゴリーには、《罹患前と変わらない生活》、《インスリン注射との共生》、《経済的不安》の3つのサブカテゴリーが含まれる。

さまざまな制限が出てくるなかで、《罹患前と変わらない生活》では、罹患前と変わらない食生活、罹患前と変わらない生活、高血糖回避の為の生活の工夫への希望が語られた。

1型糖尿病にとってインスリン注射は、生涯にわたって必須である。《インスリン注射との共生》では、診断された日から突然始まるインスリン注射にとまどいつつも、インスリンは生

きていくために必要であると患者たちの理解が述べられていた。

また、18歳未満の1型糖尿病は小児慢性特定疾患で医療費が免除されているが、18歳以上になると医療費を自己負担しなければならない。《経済的不安》では、インスリンは一生継続していかなければならないものであるために、医療費負担の増大に対する不安が述べられた。

3) 【血糖コントロール】

このカテゴリーには、《良好な血糖コントロールの維持》、《低血糖に対する周囲のサポート》の2つのサブカテゴリーが含まれる。

《良好な血糖コントロールの維持》には、低血糖に対する不安、高血糖に対する不安、血糖予測能力の獲得、良好な血糖コントロール等の概念が含まれている。6人全てが低血糖を起こさないことを望んでいた。また、《良好な血糖コントロールの維持》は別の意味からも患者たちには重要と考えられていた。それは、「低血糖さえなければ周囲の人に自分が糖尿病であることを告白しなくても生きていけるのに」とか「知らない人という時に低血糖になったら自分が糖尿病であることを言わなければならなくなる」と述べた人がいるように、低血糖出現時に自分の病気が知られることを心配しているからであった。

一方、《低血糖に対する周囲のサポート》には、低血糖に対する不安、低血糖時の対処方法、低血糖時の周囲への働きかけが概念として含まれている。6人中5人が学校、職場及びバイト先に低血糖時の対処方法を説明しており、周囲のサポートを必要としていた。

4) 【合併症の予防】

このカテゴリーには、《合併症出現の阻止》、《罹患年数に比例したプレッシャー》の2つのサブカテゴリーが含まれる。

今回インタビューした6名は、罹患歴5ヶ月から15年に及ぶが、全員合併症が生じていない。《合併症出現の阻止》には、合併症出現に対する不安、合併症が出現しないということが、また《罹患年数に比例したプレッシャー》には、罹患年数に対する恐怖感が概念として含まれて

いる。

5) 【将来】

このカテゴリーには、《資格取得・就職への目標》、《結婚・出産・将来の自分の子どもに対する想い》、《趣味への挑戦・趣味活動の継続》の3つのサブカテゴリーが含まれる。

《資格取得・就職への目標》には、資格の取得、専門職につきたいという思い、《結婚・出産・将来の自分の子どもに対する想い》には、結婚への願望、出産に対する想い、将来の子どもに対する想いが含まれた。さらに「万一子どもに遺伝したら自分が経験したことを伝えていきたい」、「自分が子どもに伝えてあげることができる」など、あらゆる場合を想定した言葉があった。また、《趣味への挑戦・趣味活動の継続》には、病気であっても趣味を継続したいとの思いが含まれていた。

6) 【神仏への祈り】

このカテゴリーには、《奇跡への願望》と《死の不安》の2つのサブカテゴリーが含まれる。

《奇跡への願望》には、「ある日突然治っている」という奇跡への願い、信仰に対する想い、《死の不安》には、病気からくる死の不安と「インスリンがなかったら自分は死んでしまう」といったインスリン欠乏に対する不安が含まれていた。「糖尿病イコール死」という認識は、一般社会では薄いかもしれない。しかしながら、1型糖尿病を発症した人々にとって、自己分泌のインスリンがないということは死を意味していた。日々インスリン注射を打つということは単に血糖をコントロールし、合併症を予防するというだけではなく、「生きる」とか「死にたくない」という願望をも意味するものであった。

2. 『患者の社会に対する希望』(表3)

1) 【1型糖尿病に対する社会認識】

このカテゴリーには、《誤解、偏見・差別がなくなること》、《1型糖尿病に関する正しい情報の普及》、《理解者の増大》などの3つのサブカテゴリーが含まれる。

6人中5人の患者が糖尿病であるがゆえに受

表3 患者の社会に対する「希望」

カテゴリー
1) 1型糖尿病に対する社会認識 《誤解、偏見・差別がなくなること》《1型糖尿病に関する正しい情報の普及》《理解者の増大》
2) 社会環境 《家族関係》《友人・恋人関係》《学校・職場での配慮》 《医療との関係》《社会のサポート》
3) 同病者の存在 《同病者からの支援》《同病者に対する模範的態度》
4) 医学の進歩に対する期待 《完治への願い》《治療法への期待》

(注: 《 》内はサブカテゴリー)

ける誤解や偏見、差別を強く感じていた。「若いのに食べ過ぎて糖尿病になった」、「ただの怠け者」、「ぜいたく病」、「野菜しか食べてはいけない病気」などといった誤解から、「同級生から特別視された」とか、「就職試験で糖尿病とわかったら落とされた」、「履歴書に1型糖尿病と書くことで不採用になることが続いた」、「1型糖尿病とわかったとたん解雇された」など、これまでの偏見や差別の現実が多く語られた。《誤解、偏見・差別がなくなること》という願いには、1型糖尿病は生活習慣病ではないということ、誤解、偏見・差別がなくなって欲しいこと、就職での差別がなくなって欲しいなどの気持ちが含まれていた。

このような誤解、偏見・差別の根底には1型糖尿病がどのような疾患であるかという情報が社会全体に不足している現実がある。《1型糖尿病に関する正しい情報の普及》には、医療者への願い、社会に対する願い、1型糖尿病に関する正しい情報が普及して欲しいとの望みが含まれていた。

また、誤解、偏見・差別があるがゆえに自分が1型糖尿病であることを公表できない人もいる。《理解者の増大》には、正しい理解者が増えて欲しいとの願いが含まれていた。

2) 【社会環境】

このカテゴリーには、《家族関係》、《友人・恋人関係》、《学校・職場での配慮》、《医療との関係》、《社会のサポート》の5つのサブカテゴリーが含まれる。

《家族関係》には、家族の支え、変わらない家族関係、《友人・恋人関係》には、変わらない友人関係、恋人やパートナーの病気への理解、病気を持った自分への理解が願望として含まれていた。インタビュー対象者6人全てが、変わらない家族関係、友人・恋人関係を望んでいた。

《学校・職場での配慮》の多くは、インスリン注射の時間や場所に関する要望であった。特に中学校や高校では休み時間が短いことや、人と違うという思いから病気であることを公表できなかったという事実があった。周囲が1型糖尿病がどのような病気であるかを知らないことから、彼らや彼女らは、トイレや保健室に行ってもインスリン注射をしたり、授業中に低血糖が出現した時には、休み時間になるまで我慢して、休み時間になるとトイレに駆け込んでペットシュガーを摂るなどさまざまな苦痛な体験をしていた。《学校・職場での配慮》には、学校生活でのサポート体制、学校・職場での注射場所の確保が、《医療との関係》には、医療者との信頼関係、教育入院への期待が、《社会のサポート》には、飲食店におけるカロリー表示の配慮、海外旅行時の手続きの簡便さ、及び健常者のサポートによる知識の普及が希望として述べられていた。

3) 【同病者の存在】

《同病者からの支援》には、同病者と出会い、活躍しているその姿にあこがれたり、同病者のしっかりとした自我の存在を尊敬するといった意味が含まれている。さらに、直接、同病者から励まされたり、情報交換を行ったりして、ともに支えあう中、直接的な支援の意味も含まれていた。《同病者に対する模範的態度》には、罹患年数が長い患者に見られ、仲間に対する模範的態度や同病者に対する期待がこの中には含まれていた。

4) 【医学の進歩に対する期待】

このカテゴリーには、《完治への願い》と《治療法への期待》の2つのサブカテゴリーが含まれる。

《完治への願い》には、完治への願い、発症原因の究明が、《治療法への期待》には、イン

スリン注射以外の治療に対する期待、さらに、人工膵臓への期待とインスリン注射の簡便さが希望として含まれていた。

考 察

「結果」より明らかになった点を、『患者の自己に対する希望』と『患者の社会に対する希望』の2つの側面から考察し、最後にそれぞれの「希望」について、どのように看護的支援ができるかについて述べたい。

I. 『患者の自己に対する希望』

1. 未来への希望

1型糖尿病はインスリン治療を必須とする疾患であり、生涯に渡り合併症を予防することが治療の目的となる。ある日突然1型糖尿病を宣告され、同時に始まるインスリン注射に、本研究の患者たちは戸惑いを感じていた。一日前までは普通の人たちと変わらない生活をしていたのに、その宣告を境にして、インスリン注射の開始、食事の制限、活動の制限などさまざまな制限による生活上の変化が起こってくる。そして、このような制限つきの生活を生涯余儀なくされるのである。そんな中、患者たちは自己に対してさまざまな希望も抱いていた。

糖尿病になると、まず【生活の変化】が起こる。しかし、インタビューした患者たちは全員、『罹患前と変わらない生活』を願い、インスリン注射も生存の条件として《共生》せざるを得ないと受け入れていた。しかし、生涯に渡ることの疾患のために医療費を心配する若者もいた。突然の糖尿病の宣告に対し誰もが抱いた願いは、【合併症の予防】であった。なぜなら、合併症が出現しなければ、通常の生活が制限つきではあるが、可能となるからである。一方、血糖値に振り回され、病気のことばかり考えてしまいがちな中、何よりも注目すべきことは、患者たちが自分を肯定的に変えようとする【自己変容】の気持ちを持っていたことである。病名の告知から疾患の受容、生活への適応、そして自分の人生を楽しむことを通じて、患者たちは

《消極的思考》を抱きつつも、前向きに、自分と向き合おうとする《積極的態度》を持っていた。

彼らまたは彼女らは、身近な目的に焦点を当てると共に、【将来】への前向きな想いを抱いていた。島田ら¹⁵⁾は、夢や希望を持たない青年に比べて、もっている青年の方が生活に満足していると述べている。この前向きな、積極的な想いこそが生きる希望につながっていた。

しかし一方では、「ある日突然治っていたらいい」という《奇跡への願望》にみられるような、【神仏への祈り】に似た気持ちがないわけではない。看護師としては、そういう患者の願望の深さも汲みとって支援していくことが必要である。

2. 青年期の発達課題との関連

青年期の発達課題は自己概念を形成し、自己同一性を確立することである。青年期は大人への準備段階において重要な時期であり、また、情緒的に不安定な時期でもある。一般的に、この青年期という時期は仲間との結びつきや親密性が強くなり、そのため、いったん仲間に入ると仲間と違うことがしにくくなるといわれている。普通の青年期であっても、アイデンティティが混乱しやすいこの時期に、1型糖尿病の発症は、彼らまたは彼女らにとって、とても大きな衝撃だったに違いない。過去の文献において、約7割の患者が病気のことを公開していないと報告されている¹⁶⁾。そのような中、今回の対象者6名のうち5名は、周囲に対して自分が1型糖尿病であることを告白していた。患者たちが良好な【血糖コントロール】を維持したいという背景には過去の文献にも見られるように、「病気のことには知られたくない」、「自分は健常者と同じなんだ」と思いながらも、学校や仕事、アルバイト中に低血糖になってしまうと自分で対処できないという不安のため、1型糖尿病であることを告白せざるを得なかったという一面があったと考えられる。しかし、告白しない人たちは、集団同一形成（自分が仲間の一員として存在することを意味する）と自分が1型糖尿病患者であることの間で、合併症が出現し

ないでほしいと強く思いながらも、多くの葛藤を抱き、言わない方がよいという選択をとっていたのではないかと推測される。患者たちが、良好な血糖コントロールを維持したいと願う背景には、《死の不安》でも示されたように、それだけが未来を開く生存の条件であるという認識から出たものなのだが、しかし一方、青年期の発達課題におけるこうした特有な問題も影を落としているのである。

また、青年期には進学、就職、結婚、妊娠及び出産といった多くのライフイベントがある。その時々で常に、「自分とは何か」をしっかりと持ち、アイデンティティを確立していかなければならない。結果の【自己変容】にあるように、病気の告知の後、それでも、彼らまたは彼女らは、「生きることの目的」や「将来できること」を探している。これは自立への彼ら、彼女らなりの歩みであると考えられる。《消極的思考》にみられる「糖尿病発症直後のため夢を断念した」、「糖尿病であること自体が嫌で悩んだ」、「運命に対する恨み」など消極的な思いを感じつつ、そこで自己の見直しにより肯定的な自己の捉えなおしを図っている。そこから見つけ出された成功体験や失敗体験、経験からの学習、さらには自己を励まして疾患と共存するなどの、未来に対する志向が生まれてきている。そして、彼らまたは彼女らは、一生懸命に自分の危機を乗り越えようとしていた。

青年期は誰しもがこの心理的危機を備えている。意識的に、あるいは無意識のうちに患者たちは目的を見出していたが、この目的を見出し、自分を変えていこうという《積極的態度》こそが、発達課題を達成させ、生きる希望へ大きくつながっているのだと思われた。

II. 『患者の社会に対する希望』

1. 偏見及び差別の現状

疾患に対する偏見や差別は1型糖尿病に限ったことではない。しかしながら、実際に青年期の1型糖尿病患者たちは、その【社会認識】ともいえる1型糖尿病の知名度の低さ、生活習慣病である2型糖尿病との混同、社会の正しい情

報の不足から、何人もの患者たちが数多くの誤解、偏見・差別を受けていた。

今回このような偏見や差別について最も多く語られたことが、就職の場面においてであった。就職について、雇用形態率を見ると、常勤率や公務員率は全国平均と比べて低く、採用前の健康診断で尿糖が検出されたり、病気を申告したりすると、不採用になる場合がある¹⁶⁾といわれている。今回インタビューした患者たちにはこういうケースは少なかったものの、不採用になった人たちも2名いた。実際に、糖尿病患者であるがゆえに就職できない、1型糖尿病患者だとわかったとたんに解雇されたなど、就職難を引き起こしている現状が多く語られた。「せめて、健常者と同じ機会を与えてほしい」、「門前払いさえされなければいい」という願いは、このような《誤解、偏見・差別がなくなること》への願いといえよう。

意欲の低下や不安、悲哀感あるいは抑うつ気分や思考制止などの精神症状が大きくなると、抑うつ状態になるといわれている¹⁷⁾。糖尿病患者もまた、誤解、偏見・差別の現状に押しつぶされてしまう時に、そのような状況に遭遇し、適応できなかった場合などには、抑うつ状態に陥ることも予測される。今回の研究対象者においては、6名とも、うつ病やうつの傾向はみられなかったが、米国精神医学会の診断基準によれば、うつ病になる率は、一般人口では約5～8%であるのに対して、糖尿病患者では15～20%、若年発症の1型糖尿病患者では27.5%にも上ると推測されている¹⁷⁾。現在のところ、糖尿病患者におけるうつ病の原因は不明な点が多いといわれているが、健常者に比べ、生活などの面においても多くの制限に適応しなければならない部分がある一方で、さらに青年期という情緒不安定も存在するこの時期に、このような偏見や差別はいつそう危機的な状況を招くと推測される。社会全体からこのような誤解、偏見・差別がなくなる限り、彼らまたは彼女らがいくら希望と知恵をもって、人生への積極的な取り組みに努力しても、どこかで大きな障害となるのは否めない。《1型糖尿病に関する正し

い情報の普及》が図られることによって、社会が正しい認識をもち、《理解者が増大》し、さらに、ことさら隠さなくてもいいような環境ができることが、患者たちの社会に対する希望の実現につながるのではないだろうか。

2. 現状打破に向けた患者の願い

青年期の1型糖尿病患者たちは、社会全体に対して、1型糖尿病に対する正しい情報の普及とよき理解者が増えることを望んでいる。

一方、罹患年数が長い患者3名においては、【同病者の存在】を常に頭に入れつつ、新たに1型糖尿病を発症する人たちや、今も糖尿病である自分を受け入れることが出来ない人たちに對して、モデルになることを想い描いていた。

《同病者に対する模範的態度》において、この患者たちは、1型糖尿病患者としての自分の役割を、強く感じていると思われる。自分たちが体験したことや、そのとき感じたことなどを伝えていき、自分たちの体験が無駄にならないよう働きかけることで、多くの1型糖尿病患者に勇気を与えたいと願っていた。

また、彼らや彼女らが社会生活を行っていくためには、さまざまなサポートが必要とされている。【社会環境】のなかの《家族関係》では、罹患前と変わらない家族関係を望み、《友人・恋人関係》においても同様に変わらない友人関係を望んでいた。《学校・職場での配慮》では、多くの患者たちがインスリン注射を行う時間や場所について心配していた。病気を公開できない環境にあるがために、低血糖時は人に知られないよう我慢したりしている現実もある。学校での休み時間や職場環境において、多少なりともインスリン注射や低血糖の対処がしやすい環境を整えることが必要であると考えられる。

《医療との関係》では、よき指導者と出会い、信頼関係を築くことを望んでいる。生涯付き合い合っていかなければならない病気だけに、サポートしてくれる医療者の存在は大きなものであろう。

《社会のサポート》では、一例として多くの患者が飲食店のカロリー表示について望んでいた。常に摂取カロリーを考えて、食事をしなければならぬ患者たちにとって、このような具

体的な社会のサポートは重要なものであろう。さらに、患者が社会に必要性を訴えても社会はなかなか変化しないという現状がある。だからこそ患者たちは、健常者の方からも、社会に対する働きかけを求めている。

【医学の進歩に対する期待】では、患者たちは皆、現代の医学では1型糖尿病は完治しないと認識している。その現状を、自分の力ではどうすることもできないと認識しつつ、それでも、インスリンを打たなくてもいい日が来るのではないかと、臓器移植などを視野に入れて期待していた。社会はこうした患者の期待を支えつつ、その希望を分かち合っていく必要があるだろう。

III. 青年期発症1型糖尿病患者に対する看護的支援

看護師は、以下に示す2つの側面から青年期発症1型糖尿病患者を支えていくことができると思われる。

1. 患者自身への支援

青年期発症の1型糖尿病患者が、できるだけ早期に人生や生きることへの希望を持つことは、前向きに療養生活を送る上で意味あることである。患者自身が自分の人生や生活のなかに希望を見出し、自分を変えていこうと、積極的な態度を身に付けていることは、注目すべきことであり、支持していくべきことである。しかし、全ての1型糖尿病患者が本研究で対象とした患者たちのように、希望を見出し、その生活に適應していけるとは限らない。また、自分の生きる目的を見出した患者も、常に消極的思考と隣りあわせで生きていることを我々看護師は忘れてはならない。青年期に発症した患者たちは、この先何十年とこの病気と付き合い合っていかなければならない。生涯インスリンを打ち、1型糖尿病と付き合い合っていく彼らや彼女らの持つ積極的な側面を支え、それを維持して行けるよう、また、隠れている積極性を引き出し、その積極性が高まるよう支援していくことが必要であろう。

また、神仏への願いを述べる患者もいたように、治らないとわかっているにもかかわらず、そのように願

う患者の想いに、看護師はできるだけ寄り添いたい。「何かにすがりたい」、「治りたい」という想いは、患者誰もが持つことであろう。このような想いを表出できるよう関わっていくこと、そして、このように感じているのは1人ではないのだということを伝え、共に支えあっていく看護を行うことが大切である。

そういうなかで、今回明らかにした患者の「希望」を構成する要素は、患者自身が未来に対して多くの可能性を引き出し、前向きに生きていくために役立ち、また、看護師がそれを支えていくなかで参考となるであろう。糖尿病に関する身体面、技術面のサポートだけでなく、看護師のこういった心理面でのサポートは、青年期発症の1型糖尿病患者にとって大切であるといえる。

2. 社会への啓蒙活動と看護的支援

我々看護師は社会の現状にも目を向け、働きかけていくことが必要である。1型糖尿病であっても社会的役割は十分果たせること、誤解や偏見、差別で、これからの人生に積極的に取り組もうとする青年期の若者の未来を制限してしまわないよう、障害となっているものを少しずつ、取り除いていけるよう社会に働きかけていかなければならない。そして、彼らや彼女らが積極的に自己と向き合えるように、周囲に対し罹患前と変わらない家族関係、変わらない友人関係を維持できるように、さらには、学校や職場で、偏見や差別を受けることがない環境を整えるなどのことをしていく必要があるであろう。看護師は、患者たちの社会に対する強い願望を受け止め、社会全体に少しでも1型糖尿病の正しい理解と協力が得られるよう働きかけていかなければならない。例えば、学校や職場にいる養護教諭や管理者に対し、1型糖尿病に関する正しい情報を提供し、患者たちの不安や悩みの現状も伝えていくことで、それぞれの学校や職場に対して、偏見の是正に取り組んでもらうよう働きかけていくこともできる。学校や職場の人たちが1型糖尿病がどのような疾患かを知らないがために、サポートができないているのかもしれない。学校や職場での注射場所の確保や食事

の問題などは、患者1人で悩むよりは、周囲の人々が理解すれば、解決しやすくなるだろう。また、患者会や1型糖尿病に関するセミナーが開かれる際には、積極的な参加を促していくことも必要であろう。

「糖尿病を持つ人間」であっても「糖尿病の病人」ではないという考えを患者たちだけではなく、社会の人、全てがもてるようにすることが、患者の抱く社会への希望につながっていくものと思われる。

結 論

本研究を通して、以下のことが明らかになった。

- I. 青年期発症1型糖尿病患者における『患者の自己に対する希望』では、【自己変容】、【生活の変化】、【血糖コントロール】、【合併症の予防】、【将来】、【神仏への祈り】の6つのカテゴリーが抽出された。また、『患者の社会に対する希望』では、【1型糖尿病に対する社会認識】、【社会環境】、【同病者の存在】、【医学の進歩に対する期待】の4つのカテゴリーが抽出された。そして、これらは、最初に視野に入れた「希望」の定義とほとんど差異のない内容を含んでいるものであった。
- II. 『患者の自己に対する希望』では、糖尿病患者である自己を肯定的に捉え、積極的な未来志向が希望を推し進めるものであった。その時、青年期の心理的問題も同時に考慮していく必要がある。
- III. 『患者の社会に対する希望』では、患者たちはあらゆる場面及び人間関係において、1型糖尿病に対する誤解、偏見・差別がなくなることが強く望んでいた。
- IV. 青年期発症1型糖尿病患者の看護的支援においては、「患者自身への支援」と「社会への啓蒙活動」の2つの側面から関わっていくことが重要である。「患者自身への支援」としては、1型糖尿病に対する生活面や技術面だけでなく、心理面への働きかけも必要で、話を聞く時間を特別に設けたりして、患者の悩みに耳を傾けることが重要である。さらに、患者の持つ積極性

などよい面があればそれを支援していくことも重要である。また、「社会への啓蒙活動」としては、1型糖尿病の正しい理解を求め、誤解、偏見・差別がなくなるよう、様々な機会をとらえて働きかけていかなければならない。

謝 辞

本研究を行うにあたり、快く面接に協力してくださいました患者の皆様方に心より感謝を申し上げます。

本研究の実施にあたり、研究の場を提供してくださいました富山医科薬科大学附属病院の小林正病院長、山口千鶴子看護部長をはじめ、東4階病棟スタッフの皆様方、外来看護婦の皆様方に深謝致します。

文 献

- 1) 櫻美武彦 厚生省長期慢性疾患総合研究事業糖尿病研究班：厚生省長期慢性疾患総合研究事業糖尿病調査研究報告書：49-53, 1997.
- 2) 飯塚勝美, 富田晃司, 中島弘他：糖尿病の診断と治療. メヂカルビュー社, 東京, 1997.
- 3) 蔵田英明, 田嶋尚子：1型糖尿病. 臨床医 27増刊号：809-813, 2001.
- 4) 戒能幸一, 貴田嘉一：1型糖尿病の病期と治療. Medical Practice 17(1)：51-56, 2000.
- 5) 宗像恒次著：行動科学からみた健康と病気. pp134-135, メヂカルフレンド社, 東京, 1993.
- 6) 北村晴朗：希望の心理 (第1版). pp10-21, 金子書房, 東京, 1985.
- 7) Stephenson C: The concept of hope re-visited for nursing. J Adv Nurs 16:1461, 1991.
- 8) Susan G, Linda F: The meaning of hope implications for nursing practice and research. J Gerontological Nurs 3: 17-24, 1995.
- 9) Mary AR: Self-Esteem and Hopefulness in Adolescents with Cancer. J Pediatr Nurs 16: 35-42, 2001.
- 10) Pamela SH: Adolescents Hopefulness in illness and health. Adv Nurs Science 4: 79-88, 1998.
- 11) 中村伸枝, 兼松百合子：思春期の小児糖尿病患者のライフスタイルと療養行動. Quality Nursing 3 (5)：437-442, 1997.
- 12) 兼松百合子：慢性疾患と思春期の看護—思春期の糖尿病児を中心に—. 思春期学 11(4)：294-299, 1993.
- 13) 兼松百合子：糖尿病児のコントロールの自覚とセルフケア行動について. 千葉大学看護学部紀要 8: 1-9, 1986.
- 14) 宗像恒次：保健行動からみたセルフケア. 看護研究 20(5)：428-437, 1987.
- 15) 島田啓子, 田淵紀子, 坂井明美：思春期自動の生活満足度と関連要因—児童が持つ夢や希望, 自己の体調および両親の対話の分析から—. 北陸公衆衛生学会誌 23巻：9.
- 16) 田中克子：糖尿病患児における学校生活の現状とその問題点. 小児看護 15(2)：243-248, 1992.
- 17) 福西勇夫, 秋本倫子：糖尿病患者にみられるうつ状態とそのアプローチ・対処法. 月刊ナーシング 17(11)：106-112, 1997.

Components of hope in diabetic patients of adolescent-onset type 1 and nursing supports

Mayumi SAKAI¹⁾, Aiko SAWADA²⁾, Yukimi HIROSE²⁾

1) Toyama Medical and Pharmaceutical University Hospital

2) School of Nursing, Toyama Medical and Pharmaceutical University

Abstract

The purpose of this study was to clarify the components of hope in diabetic patients of adolescent-onset type 1 and to discuss on nursing supports of it for them.

The components were classified into two groups: hope to oneself and hope to society. The former was classified into 6 categories: personal change, change of life, blood sugar control, prevention of diabetic complications, future and prayer to gods and Buddha. The latter was classified into 4 categories: social understanding of type 1 diabetes mellitus, social environment, existence of fellow sufferers and expectation to medical progress.

As to hope to oneself, they affirmatively recognized the fact that they are type 1 diabetic patients. This positive attitudes for their future pushed their hope greatly. However, simultaneously it seems to be necessary to consider on their psychological issues of adolescence. As to hope to society, they keenly hoped that misunderstanding, prejudice and discrimination to type 1 diabetes mellitus should be conquered in every cases of human relations. On the nursing supports, it is important to make efforts from the two aspects of the supports to patients and enlightenment to society.

Key words

adolescent-onset, type 1 diabetes mellitus, hope, nursing supports