

研究ノート

成人前期の糖尿病患者を対象としたキャンプに対する参加者のニーズ

桐 生育 恵¹⁾・矢 島 正 榮²⁾・小林 亜 由 美²⁾
 小 林 和 成²⁾・大 野 絢 子²⁾

Needs of the participants for a camp intended for adult early diabetics

Ikue KIRYU¹⁾, Masae YAJIMA²⁾, Ayumi KOBAYASHI²⁾
 Kazunari KOBAYASHI²⁾, Ayako OHNO²⁾

キーワード：糖尿病患者、成人前期、サマーキャンプ

I. はじめに

糖尿病キャンプは、1925年に小児のインスリン依存型糖尿病患者の教育の機会としてアメリカで最初に行われ、わが国では1963年に丸山氏により開始された。その後、小児糖尿病患者、成人前期糖尿病患者を対象に、糖尿病に関する知識や情報の提供と、親睦の場を提供することを主な目的として、全国で開催されている。

成人前期は、進学、就職、結婚、妊娠・出産などさまざまな課題が存在し、生活も社会に向けて大きく変化する時期である。身体的・精神的・社会的な問題が混在しやすい時期において、糖尿病患者は血糖コントロールや合併症に対する不安など糖尿病に関する問題も同時に抱えている。糖尿病患者が成人前期の課題を語り合い自らのりこえていく力を養う機会として、小児若年糖尿病全国ジャンボリーが1979年から鹿児島で親睦の場として始まった。一方、同じく成人前期糖尿病患者のためのヤングDM (Diabetes Mellitus) トップセミナーが、1980年から東京都で知識や情報を得る場として始まった。この2つを統合し、ヤングDMカンファレンスが2002年から毎年全国規模で開催されている¹⁾。A県でも以前にヤングDMカンファレンスを開催し、約150人の参加者を集めた。また、同じように各県やブロック単位で独自の考えに基づき、毎年各地でキャンプが行われている。A県はヤングDMサマーキャンプという名前で毎年継続的にキャンプを開催

し、2010年に10回目を迎えた。

糖尿病サマーキャンプは、対象が小児糖尿病患者の場合は、糖尿病の自己管理のための知識や技術の教育に主眼がおかれ、教育効果や同じ病気を持つ仲間との生活による心理的効果など、その意義については明記されている²⁾。しかしながら、成人前期糖尿病患者を対象としたキャンプの意義については明確には位置付けられてはおらず、成人前期糖尿病患者に焦点を当てた研究はほとんど見当たらない。

そこで、本研究は成人前期の糖尿病患者を対象としたキャンプ（以下、キャンプとする）参加者のキャンプに対するニーズを明らかにし、参加者に対する支援の方向性を検討することを目的とした。

II. 方 法

1. 対象

①2009年にA県で行われたヤングDMサマーキャンプに参加した1型糖尿病患者、②キャンプ参加中にインタビューが可能な者、③A県のキャンプ運営スタッフとして関わっていない者、以上の3つの基準をすべて満たし、研究協力の同意が得られた者。

2. 調査方法

キャンプ当日の自由時間に、安心して語れるような静かな場所や一部屋を利用し、個別に約20分程度の面接を行った。インタビューガイドを用いた半構成的面

1) 群馬大学大学院 2) 群馬パース大学大学院

接法により、「基本属性(年齢、性別、発症年齢、A県キャンプの過去の参加回数)」、「キャンプの参加目的」、「キャンプに期待すること」について聞き取りを行った。調査期間は、キャンプ実施日の2009年6月19～21日で、面接内容は、対象の同意を得てICレコーダーに録音した。

3. 分析方法

インタビュー内容から逐語録を作成し、「キャンプの参加目的」と「キャンプに期待すること」から、キャンプに対する参加者のニーズと思われる1つの記述内容を含む文書を、1記録単位として抽出した。それをコード化し、その類似性に従って分類し、カテゴリ化を行った。カテゴリ化の過程では、繰り返し逐語録に戻り、カテゴリの命名の妥当性を吟味した。また、カテゴリの分類や命名については、共同研究者間で繰り返し検討をおこない、研究の妥当性および信頼性を高める努力をした。

4. キャンプの概要

A県のキャンプは、毎年県内1ヵ所で開催し、2009年度で第9回目の開催となった。2009年度は6月の19日(金)～21日(日)の2泊3日で、スキー場に隣接したホテルで実施し、約35人(患者15人、製薬会社の職員10人、スタッフ10人)が参加した。

〈2009年度のプログラム〉

- ・1日目：自由時間、懇親会、グループディスカッション(自分の知っている自分、自分の知らない自分)、自由時間
- ・2日目：ミニ運動会、バーベキュー、自由時間、講演会、講演者を交えてのディスカッション、夕食、キャンプファイヤーを囲んでキャンプの振り返り、自由時間
- ・3日目：自由解散

5. 倫理的配慮

群馬パース大学研究倫理委員会の承認を得た。研究

の趣旨、参加拒否・中止の自由およびプライバシーの保護、結果の公表等について、対象者に説明書を用いて口頭で説明し、同意を得て実施した。

III. 結 果

1. 対象者の概要

7人の研究参加の同意が得られ、年齢は20代2人、30代5人、平均年齢28.9歳であった(表1)。性別は男性1人、女性6人、発症年齢は1歳～28歳であった。過去のキャンプ参加回数は、0回が5人、2回が2人であった。

2. キャンプに対する参加者のニーズ

35の記録単位が抽出され、18のコード、9のサブカテゴリ、4のカテゴリに分類された(表2)。4のカテゴリは、【同じ病気を持つ者同士の交流】【自分自身と向き合う機会】【病気に関する情報の収集】【患者組織活動の質向上】であった。カテゴリ【 】、サブカテゴリ〈 〉、コード「 」、対象者の語り“ ”で示し、()で文章を補った。以下、カテゴリごとに説明する。

【同じ病気を持つ者同士の交流】

〈同じ病気を持つ人とつながりたい〉〈同じ病気を持つ人と自己管理について話し合いたい〉の2項目で構成された。

〈同じ病気を持つ人とつながりたい〉は、“夜の懇親会だったりとか、自由にいろんな人と話せる機会が多く設けられていた方がいい”と、「多くの人と交流したい」という思いや、“1型(糖尿病患者)仲間って、そこまで会える人ではないので、いろんな人と仲良くなりたい”といったように、普段の生活の中では出会うことが困難な1型糖尿病患者同士が出会い、仲良くなりたいといった思いであった。このサブカテゴリは、すべての者から抽出された。

〈同じ病気を持つ人と自己管理について話し合いた

表1 対象者の概要

	A	B	C	D	E	F	G
年 齢	30代	30代	20代	30代	30代	30代	20代
性 別	女性	女性	女性	女性	女性	女性	男性
発 症 年 齢	1歳	21歳	19歳	28歳	11歳	3歳	11歳
過去のキャンプ参加回数	0回	2回	2回	0回	0回	0回	0回

い)は、「同じ病気を持つ人と自己管理方法について情報交換したい」「他の人の病気の自己管理方法を知りたい」は、“血糖コントロールっていうのを、他の人はどういうふうにっていうか、そういうコツじゃないですけども、色々な人のやり方っていうか、そういう話を聞きたい”と、日常生活の中で他の人はどのように血糖コントロールをしているのか、他の人の方法を知りたい、一緒に話し合いたいという思いであった。「病気を持っていることから生じる日常生活上のトラブルについて話し合いたい」は、“(他の人の) 経験談とか聞いて、(糖尿病があることによって)ぶち当たるトラブルに対して、ある程度知識を入れておきたい”といった、日常生活の中で病気を持つことから生じるトラブルについて、こういう場合はどうしたらよいのだろうと疑問に思ったことを実際に経験している人に聞いた

いという思いや、他の人の体験談を聞く中で、自分にも起こりえるトラブルを事前に知りたいという思いであった。このサブカテゴリーは7人中6人から抽出された。

【自分自身と向き合う機会】

〈成人前期の自分の思いについて話し合う機会がほしい〉〈病気を持つ自分について考える機会がほしい〉の2項目で構成された。

〈成人前期の自分の思いについて話し合う機会がほしい〉は、「成人前期の思いを話し合える場がほしい」「成人前期の自分自身について深く考える機会がほしい」といったように、グループミーティングや懇親会等を通して、就職や結婚、出産などの成人前期の課題についてお互いの思いを共有し分かち合う機会を求め

表2 キャンプに対する参加者のニーズ

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	記録単位数
同じ病気を持つ者 同士の交流	同じ病気を持つ人とつながりたい	多くの人と交流したい	4
		新しい人と仲良くなりたい	2
		同じ病気を持つ人に会いたい	4
		病気を相談できる人を見つけたい	1
	同じ病気を持つ人と自己管理について話し合いたい	同じ病気を持つ人と自己管理方法について情報交換したい	3
		他の人の病気の自己管理方法を知りたい	3
自分自身と向き合う機会	成人前期の自分の思いについて話し合う機会がほしい	成人前期の思いを話し合える場がほしい	3
		成人前期の自分自身について深く考える機会がほしい	1
	病気を持つ自分について考える機会がほしい	自分の病気について考える機会がほしい	3
		病気との向き合い方について他の人の考えを知りたい	1
病気に関する情報の収集	自分の知らない病気の情報を知りたい	自分の知らない病気に関する情報を知りたい	1
		最新の医療情報を知りたい	2
	最新の薬について知りたい	1	
患者組織活動の質向上	同じ病気を持つ人の力になりたい	同じ病気を持つ人が困っていたら力になりたい	1
		社会に対して病気の理解を促すきっかけにしたい	1
	地元でキャンプ運営のための情報を得たい	地元でキャンプを開催する際の参考に、他の地域ではキャンプでどんなことをやっているのか知りたい	1
		地元でキャンプを開催する際の参考に、他の地域ではキャンプをどんな場所で開催するのか知りたい	1
4	9	18	35

るものであった。このサブカテゴリーは、成人前期に糖尿病を発症した者から抽出された。

〈病気を持つ自分について考える機会がほしい〉は、“糖尿病のことについて、ときどき考えるのもいいのかな”と、普段の生活の中ではあまり考えることはないが、自分自身が糖尿病とどう向き合っていくのか、病気との付き合い方について、改めて「自分の病気について考える機会がほしい」という思いであった。また、「病気との向き合い方について他の人の考えを知りたい」は、“病気とどうやって暮らしているかっていう、そういう一人一人の考えを聞きたい、学びたい”といった、他の人が病気をどう受け止め、共に生きているのか知りたいというものであった。

【病気に関する情報の収集】

〈自分の知らない病気の情報を知りたい〉〈最新の医療情報を知りたい〉の2項目で構成された。

これは、「自分の知らない病気に関する情報を知りたい」「最新の医療について知りたい」「最新の薬について知りたい」といった様に、キャンプの講演会やメディカルとの交流を通して、糖尿病の研究で新たに分かったことや、先進医療に関すること、新薬の情報など、自分の知らない最新の情報を知りたいというものであった。

【患者組織活動の質向上】

〈同じ病気を持つ人の力になりたい〉〈社会に病気の理解を促すきっかけにしたい〉〈地元のキャンプ運営のための情報を得たい〉の3項目で構成された。

〈同じ病気を持つ人の力になりたい〉は、“何か困っている人がいたら、自分の経験から何か伝えられるものがあればうれしい”と、ピアサポートとしての役割を見出すものであった。

〈社会に病気の理解を促すきっかけにしたい〉は、“1型糖尿病っていうのをもっともっと（社会の多くの人に）理解してもらえるような、何かきっかけにならないかな”と、まだまだ十分には1型糖尿病を理解されていない現状において、社会に向けた活動をキャンプの企画に盛り込むことで、社会の病気に対する理解を促す機会を望むものであった。

〈地元のキャンプ運営のための情報を得たい〉は、「地元でキャンプを開催する際の参考に、他の地域ではキャンプでどんなことをやっているのか知りたい」「地元でキャンプを開催する際の参考に、他の地域で

はキャンプをどんな場所で開催するのか知りたい]で、“（他の地域のキャンプでは）実際どんなことをやっているのか関心があった”と、キャンプの企画や運営方法を知りたいというものであり、他の県や地域で、キャンプの運営スタッフとしてかかわっている者から抽出された。

IV. 考 察

成人前期の糖尿病患者を対象としたキャンプ参加者のキャンプに対するニーズから、参加者に対する支援の方向性として、以下のことが示唆された。

1. 同じ病気を持つ者同士が交流できる場の提供

1型糖尿病の年間発症率は、人口10万人あたり1.5人と少なく、糖尿病患者全体の5%以下に過ぎない³⁾。そのため、普段の生活の中で同じ1型糖尿病を抱える者同士が会うことは、容易なことではない。今回の結果でも、全ての者が、同じ病気を持つ人とつながりを持つこと、同じ病気を持つ人と自己管理について話し合うことを期待していた。糖尿病はその人の生活と密接に関連しているため、生活の影響を受けやすく、自己管理方法について「こういう場合はどうしたらよいのだろう」「他の人はどうしているのだろう」と、疑問に思うことも多いと考えられる。キャンプは、同じ病気を抱える者同士が集まれる貴重な機会であり、悩みを話し合ったり、他の人の経験談を聞いたりすることのできる大変重要な場として期待されていた。キャンプは友人づくりや交流の場であり、その中で自己管理方法を学び、相談し合える友人をつくることが可能な場であることが望まれる。

2. 自分自身と向き合う機会の提供

参加者は、成人前期である自分の思いや、自分自身が糖尿病とどう向き合っていくのか、病気との付き合い方について自分自身を振り返ったり、他の人の考えを学んだりする機会を望んでいた。14—20歳のインスリン依存型糖尿病患者を対象とした先行研究⁴⁾では、将来の就職・結婚に対して約70%以上の者が不安を抱えているという結果が示されている。さらに、19—32歳のインスリン依存型糖尿病患者を対象とした研究⁵⁾では、約40%が病気を隠しての就職という結果であった。成人前期というライフステージにおいては、就職や結婚などさまざまな課題が混在し、成人前期糖尿病

患者は不安や戸惑いを抱えている。さらに、今回の結果では、成人前期の自分の思いについて話し合う機会を望む声は、主に成人前期に糖尿病を発症した者から聞かれた。これらのことから、成人前期に糖尿病を発症した者にとっては、成人前期の課題と病気の自己管理という大きな課題を同時期に抱えることとなり、不安や戸惑いはさらに倍増することが推測される。そのため、同じ1型糖尿病を持つ者同士でお互いの思いを共有し、分かち合える機会の提供が必要である。

また、成人前期は、進学、就職、結婚、妊娠・出産などさまざまな課題が存在するが、家庭、職場、社会などでの役割が大きく、多くの人は自分の身体も心の状態も振り返る余裕もなく日々の生活をしている⁶⁾。しかしながらその時々で「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くことが必要である。今回の結果では、病気を持つ自分について考える機会を望む声が聞かれた。糖尿病という生活に密着した病気を持ちながら、どのように生活していくのか、どのように歩いていくのか、改めて自分自身を見つめ直す機会を提供することが望まれる。そうすることで、よりよく生きることにつながるのではないかと考える。

横田らは、「思春期・青年期には、学校・進学・就職・結婚・妊娠出産等のその患者の一生を方向づけるようなできごとが多くある。この時期を適切に乗り越えるためには、患者自身、患者を取り巻く人たちのみならず、医療体制や社会制度の充実が必要」と述べている⁷⁾。このことから、成人前期の家庭、職場における多忙な生活の中でも、1型糖尿病患者がキャンプに参加しやすいような環境の整備や、キャンプの存在を知らない者や参加したことのない者を、参加につなげられるようなネットワークの構築も必要である。

3. 病気に関する情報の提供

近年の糖尿病に関する医療は、膵島移植や連続血糖測定、HbA1c国際標準化に伴う表記法の変更など、日々進歩している⁸⁾。参加者は、キャンプの講演会やコメディカルとの交流を通して、自分の知らない病気の情報や、最新の医療情報を求めていた。そのため、キャンプの中で、糖尿病の医療に関する最新の情報を提供することが望まれる。

4. 患者組織活動の質向上への支援

他のニーズは参加者自身の利益になるような内に向

かったものであるのに対し、これは参加者を通して多くの人々の利益になるような外に向かったニーズであった。

自分の経験が同じ病気を持つ他の人の役に立てばよいと考え、同じ病気を持つ人の力になることを望んでキャンプに参加し、ピアサポートとしての役割を見出す機会となっていた。キャンプという同じ病気を持つ者同士が集まる場を提供することで、他者との交流によるサポートを受ける可能性を高めると同時に、参加者自身がピアサポートとしての役割を担うことが期待できる。

同じ世代の1型糖尿病患者を対象とした先行研究⁹⁾では、対象者が抱える課題として「社会資源・保障における課題」や「社会的理解に対する課題」が示されている。さらに別の先行研究¹⁰⁾では、対象者が抱く「社会に対する希望」として、あらゆる場面や人間関係において、1型糖尿病に対する誤解、偏見・差別がなくなることを強く望んでいることが示されている。今回の結果においても、参加者はキャンプが社会に1型糖尿病の理解を促すきっかけとなることを望んでおり、自分たちの力で社会に働きかけ、生活しやすい社会へと変容させていくことを期待していた。キャンプは当事者同士の集まりであるため、セルフヘルプグループとしてとらえることができる。蔭山はセルフヘルプグループについて、「当初は自己の状況を変える自己変容を目的として集まる。その後、セルフヘルプグループは自己変容のための活動を基盤として、地域を変えていく社会変容を目的とした活動へと発展する場合が多い」と述べている¹¹⁾。キャンプを毎年異なる場所に設定し、役所や消防署、観光協会等に出向いてキャンプの意義や活動内容を説明することで、社会に対して1型糖尿病の理解を深めることにつながる。そのような活動を継続することで、1型糖尿病患者が生活しやすい社会へと変化していくことが期待できる。今後は、社会に向けた働きかけとして、具体的にキャンプの企画の中でどのようなことができるのか、検討することが必要である。

キャンプ参加者の中には、他地域のキャンプ運営に携わっている者もあり、地元でのキャンプ運営のための情報収集の場にもなっていた。キャンプは全国各地でそれぞれの歴史を持ち、各々の経験を活かしながら実施されている。しかしながら、キャンプは実施するだけでなく、質の確保もまた重要である。キャンプに他県や他地域のキャンプ運営スタッフを招き入れ、情

報交換や意見交換をすることで、効果的なキャンプの運営につながるのではないかと考える。キャンプの運営や今後の継続のためには、スタッフの努力と熱意が必要であり、参加者に与えるだけの支援ではなく、お互いに成長しあえる場でなければならない。全国のキャンプ運営スタッフが共に連携し、協力していくことが必要である。

V. 結 語

成人前期の糖尿病患者を対象としたキャンプ参加者のキャンプに対するニーズから、参加者に対する支援の方向性を検討することを目的に、インタビュー調査を実施した。その結果、【同じ病気を持つ者同士の交流】【自分自身と向き合う機会】【病気にに関する情報の収集】【患者組織活動の質向上】というニーズが明らかとなり、支援の方向性として、同じ病気を持つ者同士が交流できる場の提供、自分自身と向き合う機会の提供、病気にに関する情報の提供、患者組織活動の質向上への支援の必要性が示唆された。

VI. 研究の限界と今後の課題

本研究は、対象者が7人であり、今回語られた内容を一般化するには限界がある。しかしながら、今回の結果が、キャンプの企画・運営の一助となればと考えられる。今後は対象数を増やし検討を重ねていくとともに、キャンプに参加していない人や、社会に対してキャンプの役割を伝えていきたい。

謝 辞

本研究にご協力いただきました対象者の方々、ならびにキャンプ運営スタッフの皆様にご心より感謝申し上げます。

文 献

- 1) 日本糖尿病協会：月刊 糖尿病ライフ さかえ 7. 日本糖尿病協会、東京都 2007：38-42.
- 2) 武田 倬：小児糖尿病キャンプの意義と展望。糖尿病の進歩2001。日本糖尿病学会、診断と治療社、東京都 2001：274-282.
- 3) 垂井清一郎・門脇 孝・花房俊昭：最新糖尿病学—基礎と臨床—。朝倉書店、東京都 2007：147.
- 4) 貴田嘉一・伊藤卓夫・戒能幸一ら：疾患教育における糖尿病キャンプの役割 小児糖尿病キャンプの理念と便益。小児の心身障害予防、治療システムに関する研究。加藤精彦、厚生省心身障害研究報告書平成5年度 1993：261-263.
- 5) 宮本茂樹：小児期発症インスリン依存型糖尿病の社会適応状況と慢性合併症の実際について。小児の心身障害予防、治療システムに関する研究。加藤精彦、厚生省心身障害研究報告書平成5年度 1993：258-260.
- 6) 瀬戸奈津子・森小律恵：Primary Nurse Series 心にとどく糖尿病看護—患者理解と療養指導のポイント—。中央法規、東京都 2008：81.
- 7) 横田行史・松浦信夫：思春期・青年期小児糖尿病患者の自己管理。日本臨牀55巻・1997年増刊号 糖尿病(2)。日本臨牀社、大阪府 1997：460-464.
- 8) 日本糖尿病学会：糖尿病治療ガイド(2010)。文光堂、東京都 2010.
- 9) 山崎 歩・薬師神裕子・山本真吾ら：青年期以降の1型糖尿病患者が抱える課題。日本糖尿病教育・看護学会誌 14(1)：2010：40-45.
- 10) 酒井真由美・澤田愛子・広瀬幸美：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。富山医科薬科大学看護学会誌 5(1)：2003：49-59.
- 11) 蔭山正子：第6章 グループ支援・組織化。最新保健学講座2 地域看護支援技術。村嶋幸代編、メヂカルフレンド社、東京都 2008：266.