

令和 4 年 6 月 14 日現在

機関番号：16401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2021

課題番号：18K10423

研究課題名(和文)小児期から慢性疾患をもつAYA世代への真の自立支援とは 自分らしくあること

研究課題名(英文)What is the true independence support for AYA generations with chronic health conditions from childhood?-being myself-

研究代表者

川合 弘恭 (Kawai, Kosuke)

高知大学・教育研究部医療学系看護学部門・助教

研究者番号：10786156

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,900,000円

研究成果の概要(和文)：小児期から慢性疾患をもつAYA世代の人は、「楽しく過ごしている」「家族とつながっている」「病気のことを知っても変わらず接してくれる友人がいる」「周りの人や社会とつながっている」等を『自分らしくある感覚』として認識していた。その一方で、実際には、『自分らしくある感覚』をもって過ごすことができている現状にあることが明らかとなった。

当事者の『自分らしくある感覚』の認識と実際の感じ方には乖離がある可能性が考えられる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児期から慢性疾患をもつ人が自分らしく生活できる社会を目指しているが、抽象的な概念である自分らしさ、つまり『自分らしくある感覚』とは何かを当事者の視点で明らかにした研究は過去になかった。また『自分らしくある感覚』の認識と実際の感じ方には乖離がある可能性が示唆されたことから、新たな知見が得られたことであると考えられる。

これらの知見によって、ひとりの成人としてのあり方や自身の人生について「こうあったらいいな」「こうあれたらいいな」という考えやイメージを当事者自身はもちろんのこと、その家族や支援者等が具体的に持つことや、そのあり方や人生の実現に向けての各々の取り組みを検討することの一助になると考える。

研究成果の概要(英文)：AYA generations with chronic health conditions from childhood recognize that "a feeling of being myself" is "Having fun", "Having a bond with my family", "having friends who will continue to treat me even if they know about my illness"etc .On the other hand, it became clear that in reality, it was not possible to spend time with "a feeling of being myself."

It is possible that there is a discrepancy between their perception of "a feeling of being myself" and the actual feeling.

研究分野：小児看護

キーワード：小児期 慢性疾患 AYA世代 自分らしさ 自分らしくある感覚 自立支援 看護

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

近年、小児期から慢性疾患をもち、成人をむかえる人が増加している。特に子どもから成人への移り変わりの時期にいる AYA (Adolescent and Young Adult ; 10 代後半～30 代の思春期・若年成人) 世代は、身体・心理・社会的に様々なチャレンジを体験しており、当事者が抱える様々な問題がクローズアップされてきた。そのような現状において、当事者が自立したひとりの成人として社会の中で自分らしく生活することの重要性が言われており、2015 年からは小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が始まっている。

研究者は、当事者が「自分らしくいられているな」「これが自分らしいな」などの『自分らしくある感覚』をもつことを発症した小児期から育むこと、そのために周りの人はその育みを支えることが、社会的自立を促進するのではないかと考えている。しかし、小児期から慢性疾患をもつ人の自立とは何か、自分らしさとは何か、そして自立と自分らしさとの関連はどのようなのか、など当事者の“自立”や“自分らしさ”に関する研究はまだ少なく、十分ではない。

本研究が、看護や医療、そして社会全体による当事者への質の高い真の自立支援のあり方の提言を示すことに繋がるのではないかと考え、本研究に着手した。

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代が、『自分らしくある感覚』をどのように考えたり、認識したりしているか 実際にどの程度、自分らしくあると感じ過しているのか 『自分らしくある感覚』に関連する項目は何か、を明らかにすることである。

3. 研究の方法

<上記目的 の研究について>

小児期から慢性疾患をもつ 18～39 歳の人を対象に、『自分らしくある感覚』について問うアンケート調査用紙を用いた自由記述調査を行なった。自由記述によって得られたデータは質的内容分析を行なった。

アンケート調査用紙は、関連文献を参考に作成し、小児看護を専門とする研究者とともにその内容について検討し、また、質問項目の意図が理解されるかを確認するため、大学 1 年生と 4 年生を対象として予備調査を行い、調査用紙の信頼性と妥当性の確保に努めた。

調査手順としては、任意で選定した小児医療、小児医療から成人医療への移行期医療を標榜している医療施設や患者会に対象者への研究説明書やアンケート調査用紙等の研究書類の配布を依頼した。対象者には、郵送でのアンケート調査用紙の返信を依頼し、用紙の返信をもって、対象者が本研究に同意したものとした。

<上記目的 の研究について>

上記した先行研究と関連文献の検討によって、小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代の『自分らしくある感覚』に関する質問紙の質問項目の作成と精選を行った。その後、小児期から慢性疾患をもつ当事者に質問項目の提示し、小児看護を専門とする研究者と検討を重ねることで、項目の理解しやすさや答えやすさ、回答に対する負担感を検討し、質問紙の表面妥当性を確認した。最終的に 22 項目の質問項目からなる、小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代の『自分らしくある感覚』に関する質問紙を作成した。

質問紙作成後、小児期から慢性疾患をもつ 18～39 歳の人を対象に、『自分らしくある感覚』に関する質問紙を用いた、REDCap による Web 調査を行なった。得られたデータは記述統計による単純集計を行なった。

調査手順としては、任意で選定した小児医療、小児医療から成人医療への移行期医療を標榜している医療施設や患者会に対象者への調査案内チラシの配布を依頼した。配布されたチラシを見た対象者自身で調査ページの URL にアクセスし、調査ページ上の説明文書を読み、協力する場合は調査用紙の同意欄にチェックを入れてから回答するようにした。

4. 研究成果

<上記目的①の研究について>

研究対象者 175 名のうち、35 名から回答が得られた (回収率 20.0%)。

小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代は、“自分の思うように物事が進んでいる”“自分のやりたいことができている”“体調が良い”“自分の気持ちを表現できる”“自分で選択できる”“こうありたいと思う自分でいられている”などの状態や状況を自分らしくある感覚と考えていた。その一方で、自由を感じられない、気持ちに余裕がない、自然体<ありのままの自分>でいられない、などの状態や状況は自分らしくいられていないと考えていた。

<上記目的の研究について>

研究対象者 1181 名のうち、167 名から回答が得られた（回収率 14.1%）。回答者の平均年齢は 25.57 歳（18-39 歳：SD5.79）、神経・筋疾患：80 名（47.9%）、血液・腫瘍疾患：33 名（19.8%）、腎疾患：29 名（17.4%）等であった。現在の治療・医療的ケアの有無について、あり：115 名（68.9%）、なし：52 名（31.1%）であった。また、居住状況については、同居 150 名（89.8%）、ひとり暮らし：17 名（10.2%）であり、就労状況について、就労している：95 名（56.9%）、就労していない：29 名（17.4%）、高校生・大学生：43 名（25.7%）である等、回答者の身体状態や生活状況が明らかとなった。

小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代の 85%以上が、『自分らしくある感覚』として認識しているものは、「楽しく過ごしている」「家族とつながっている」「病気のことを知っても変わらず接してくれる友人がいる」「周りの人や社会とつながっている」の 5 項目であった。また、「ストレスが少ない」「自分が思う“ありたい”自分である」「自分を他の人と比較しない」の 3 項目で、実際にそう感じながら過ごしている割合が 50%を下回った。

小児期から慢性疾患をもつ AYA 世代は『自分らしくある感覚』として認識しながらも、実際にそのように感じながら過ごしている割合が低い項目がみられ、『自分らしくある感覚』の認識と実際の感じ方には乖離がある可能性が考えられる。

また、今後は得られたデータから『自分らしくある感覚』に関連する項目を検討する。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 川合弘恭、松岡真里
2. 発表標題 小児期から慢性疾患をもつAYA世代の『自分らしくある感覚』に関する認識と実際
3. 学会等名 日本小児看護学会第32回学術集会
4. 発表年 2022年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	松岡 真里 (MATSUOKA MARI) (30282461)	京都大学・医学研究科・准教授 (14301)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8. 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------