様　式　Ｃ－４１

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　４ 年　６ 月 ２７ 日現在

機関番号：３７１１１
研究種目：奨励研究
研究期間：2020～2020
課題番号：２０Ｈ０１１３１

研究課題名　　慢性疾患をもつ思春期の子どもへ向けた復学時支援プログラムの作成と実施・検討

研究代表者
高野　祥子（takano, shoko）

福岡大学・医学部・臨床保育士

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　440,000円

研究成果の概要：本研究は思春期の炎症性腸疾患(以下IBD)患者のQOL向上を目指し、支援プログラムの知見を積み上げることを目的とする。思春期IBD患者を対象にアンケート調査及びワークショップ（WS）を実施した。WSは思春期IBD患者及び医療・教育・デザイン分野の９職種とが協働した。症状や体験を他者へ伝える視点にて意見交換を重ね、成果物として冊子「学校生活をよりよいものにするためにーIBDと診断されたあなたへー」を作成した。調査の結果、思春期IBD患者は復学時に生活変容した人が多く、個別の課題に対する支援の重要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義
IBD患者数は増加傾向にあるが、患者数の少なさからか同疾患患者同士が出会う機会は少ない。そこで、支援プログラムのひとつの形として同世代同疾患患者が体験を共有する機会を作ること、また思春期の患者自身が医療・教育・デザイン分野の専門職と共同で「周囲に自身について伝えるツール」として冊子の製作を試みた。参加した思春期のIBD患者からは「自分だけじゃないと実感した」という声が複数聞かれ、他者の視点を意識した上で自身の疾患や症状について発信していく体験が肯定的に捉えられている様子だった。冊子は今後新たに診断された患者らに広く配布し、支援プログラムとしての効果検証を測る計画である。

研究分野：子ども学

キーワード：慢性疾患　思春期　移行期支援　炎症性腸疾患　ピアサポート

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

1.研究の目的

本研究では、思春期 IBD 患者及び思春期に発症した若年の IBD 患者の、復学時にフォーカスした体験知を収集し、復学時支援プログラムの作成、実施、検証を行い、実体験をデータとして収集、分析する。又、それらのデータを元に復学時支援に必要なプログラムを構築し、公表することにある。

2.研究成果

現在 IBD 治療中の 13～18 歳までの中高生（以下、思春期 IBD 患者）の協力を得、アンケート調査及び参加者の主体性を重視した体験型のグループ学習であるワークショップを行った。

事前・当日アンケートには各 8 名の回答を得た。回答者の平均年齢は 15.5 歳だった。事前アンケートでは「診断後復学にあたり学校生活に変化があった/とてもあった」と 8 名中 6 名が回答し、その 6 名の内 5 名が「その変化はとても/少し大変なものであった」と回答した。

ワークショップにはアンケート回答者 8 名を含む 9 名が参加した。また、それらに加え医療・教育・デザインの 3 分野から医師（消化器内科・小児科）、看護師（外来、小児科）、薬剤師、臨床心理士、管理栄養士、臨床保育士、教諭、養護教諭、デザイナーの 9 職種 14 名が参加した。架空人物「IBD と診断されたばかりの A さん（中学 1 年）」に向けて思春期 IBD 患者が体験に基づくアドバイスを行う設定で進めた。例えば、友達と一緒に出かけた場面において食事制限があることについての対処法をそれぞれが発言した。また、各専門職もそれぞれの専門から患者に質問をしたり、情報を発信するなど、双方向にて議論する形で進行した。また、症状や体験を他者へ伝える視点にてデザイナーを中心に意見交換を行ない冊子の骨子を作成した。

ワークショップ終了後の思春期 IBD 患者からは「参加してよかった」「また参加したい」との感想が得られ、「自分だけじゃないと実感した」との声が複数あった。完成した冊子について通学中の教諭から賞賛されるなどポジティブなエピソードも報告された。

思春期 IBD 患者は、復学時に生活変容した患者が多く、個別の課題に対する支援の重要性が示唆された。ワークショップにおける発言やアンケート調査の結果によると、他者へ伝える視点での WS は概ね好評であり、今後独立した社会人として病気と付き合っていく上で、客観的に疾患と向き合うためのリテラシーの獲得にも貢献したと思われる。また、完成した冊子は今後新たに診断された思春期 IBD 患者の手元へと届けられ、彼ら自身や友人、学校など患者と周囲の人たちへの啓蒙が期待できる。今回、感染症対策によりやむを得ずオンラインでのワークショップの実施となった。課題もあるが、県外から受診する患者や移動手段を持たない中高生を対象とする本研究においては、参加しやすい環境を提供する一助となったと考えられた。今後は、今回作成した冊子が復学時支援プログラムの一つとしてどのように活用されたか、また効果を得られたかについて調査を継続し、公表を目指す。

主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計0件

〔学会発表〕　計2件（うち招待講演　0件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 髙野祥子、堤信、高津典孝、甲斐さゆり、丸山大地、大畑千賀、井上貴仁、久部高司、平井郁仁、小川厚
２．発表標題 IBDと診断された思春期の子どもへ向けた復学時支援プログラムの作成と実施・検討
３．学会等名 第69回日本小児保健協会学術集会
４．発表年 2022年

１．発表者名 髙野祥子
２．発表標題 思春期の患者に向けた支援プログラムについて
３．学会等名 メディカルセミナーin九州
４．発表年 2022年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

第15回キッズデザイン賞(研究部門)」「厚生労働省子ども家庭局長賞団体部門優良賞」をそれぞれ受賞した。内容や取り組みは研究に関するものだが、それ ぞれの賞へは個人名ではなく、協働した多職種と共に団体として応募し、受賞した。

福岡大学筑紫病院小児IBD(炎症性腸疾患) 研究会がキッズデザイン賞を受賞しました https://fukudai-shounika.net/wp/wp-content/uploads/2021/09/1630053295.pdf

福岡大学筑紫病院小児IBD研究会が厚生労働省子ども家庭局長賞団体部門優良賞を受賞しました!
https://fukudai-shounika.net/news/page/2/

CC JAPAN(124号,p.61,三雲社,2021年）掲載

筑紫病院ニュース（2021年1月号）掲載

研究組織（研究協力者）

氏名	ローマ字氏名