

令和 5 年 6 月 29 日現在

機関番号：23901

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2022

課題番号：16K12159

研究課題名(和文)小児慢性疾患患者の「生活力」支援プログラムの作成および実施と評価

研究課題名(英文)Creation, implementation and evaluation of a "life skills" support program for chronically ill pediatric patients

研究代表者

汲田 明美(Kumita, Akemi)

愛知県立大学・看護学部・講師

研究者番号：80716738

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,500,000円

研究成果の概要(和文)：小児慢性疾患を持つ患者は増加の傾向にあり、「その子の将来、その子の人生という長期的な視点でみた患者のQOLの向上につながる支援の重要性(余田, 2012)」が言われている。特に思春期では、患者が「その人らしく自立する」ための援助が重要である。本研究では、専門職者の活用も期待できる「思春期」の炎症性腸疾患患者の「生活力」支援の基礎的な研究を2点行った。1点は「生活力」について、成人患者や思春期の炎症性腸疾患を持つ患者の支援者たちにインタビューした調査である。もう1点は「生活力」支援のツール「豊かに生活するノートHappifullノート」の作成に関する調査である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

炎症性腸疾患を持つ患者の思春期の「生活力」の支援において、実際に周囲の人々や成人患者にインタビュー調査をした上で、支援プログラムのひとつとしてツール(豊かに生活するノートHappifullノート)を作成した。炎症性腸疾患患者が、まず、自分の良い面に気づき、それをのびしながら、炎症性腸疾患を持つ自分にも関心を持ち、療養法や工夫、医師への質問や将来を考えることで、より「生活力」をアップさせることが期待できる。難病である炎症性腸疾患患者への支援への実践への具体的な関わり方への示唆ともなり、今後の実践内容の工夫に使用できると考える。

研究成果の概要(英文)：The number of patients with pediatric chronic diseases is on the increase, and it is said that "it is important to provide support that leads to improvement of the patient's quality of life from the long-term perspective of the child's future and his/her life (Yoda, 2012). Especially in adolescence, it is important to help patients "become independent in their own way. In this study, we conducted two basic studies on "life skills" support for "adolescent" patients with inflammatory bowel disease, which could be expected to be utilized by professionals. one was a survey in which supporters of adult and adolescent patients with inflammatory bowel disease were interviewed about "life skills. The second was an investigation into the creation of a "Happifull Notebook," a tool to support "life skills.

研究分野：小児看護学

キーワード：生活力 思春期(成人移行期) 難病支援 炎症性腸疾患 支援ツール

### 1. 研究開始当初の背景

小児慢性疾患患者は増加の傾向にあり、治療法の開発や普及とともに、成人して社会人になることが殆どであり、小児科においては、「その子の将来」、「その子の人生」という長期的な視点でみた患者の QOL の向上につながる支援の重要性 (余田, 2012) が認識される時代となった。

特に患者が通過する思春期 (成人移行期) では、心理的サポートは重要 (工藤, 2012) で、彼らの主観的 QOL がその療養行動に影響を及ぼしている (岡村ら, 2005) と推察されている。また、研究者の臨床における小児慢性疾患を持つ患児への実践を基に開始した一連の研究活動を通して、成人していく小児慢性疾患を持つ患児が、「思春期 (成人移行期)」に「その人らしく自立する」ための援助の重要性も実感している。

本研究では、小児慢性疾患患者に関わる専門職者も活用できる、小児慢性疾患患者の「生活力」支援プログラムの作成を考え、研究開始当初は、プログラムを活用した支援を受ける対象者として、疾患別療養方法の自立と習得が重要となる「思春期患者」と「その家族」に焦点を当てる必要性を感じたが、まずは、「思春期患者」へのプログラムの作成に関する研究に取り組んだ。

### 2. 研究の目的

【研究 1】生活力ニーズ調査 目的は、思春期の炎症性腸疾患を持つ患者の生活力を、支援者の視点で明らかにする。

【研究 2】支援ツール作成に関する調査 目的は、小児慢性疾患患者の「生活力」支援プログラムとして作成した支援ツールの文言の修正である。

### 【研究 1】生活力ニーズ調査

### 3. 研究の方法

#### 「生活力」の調査

(1) 研究デザイン 質的記述的研究

(2) 研究方法

#### 研究対象者

思春期 (成人移行期) の炎症性腸疾患 (inflammatory bowel disease : 以下 IBD と記す) 患者に関わった経験のある支援者 (家族、医療関係者、学校関係者) や、小児期に IBD を罹患した成人炎症性腸疾患患者

#### リクルート方法

非確率抽出法で、応募法 (A 患者会および B 患者会を經由しての募集) と機縁法 (C 病院の看護師長からの紹介、D 特別支援学校教諭からの紹介、3 病院の炎症性腸疾患に関わる医療関係者)

#### データ収集期間

平成 26 年 7 月 ~ 平成 27 年 9 月

#### データ収集方法

半構造化面接 (インタビュー) により、思春期 (成人移行期) の患児の「生活力」について調査した。

#### 半構造化面接のインタビューガイド

表 1 に示す。

表 1 半構成面接のインタビューガイド

成人患者・家族・学校教諭向け
1) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが生きていく上で必要な知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。IBD の子どもたちにはこういう知識やスキル(技術)、能力が大切だと感じたものはありますか。
2) 子どもたち(成人患者は自分)の学校生活を思い起こした時に、実際に役立っていると思われる、病気や生活に役に立つ知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。
3) 子どもたち(成人患者は自分)の家庭での療養生活を思い起こした時に、実際に役立っていると思われる、病気や生活に役に立つ知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。
4) 子どもたちがこんなことを知っていたら、こんなことができたら、家庭や学校での生活がもっと過ごしやすいのかもしれない、ということはありませんか。
5) 子どもたちが病気をもって生きることにに関して、親(教師、成人患者は先輩患者)の視点で、子ど

もたちが学べるようにしてやってほしいということはありませんか。

- 6) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが病気を抱えて生きていく姿から学んだことは何ですか。
- 7) 子どもたちへの助言やメッセージがあれば教えてください。

医療関係者向け

- 1) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが生きていく上で必要な知識やスキル(技術)、その他の能力には、どのようなものがあると考えますか。IBDの子どもたちにはこういう知識やスキル(技術)、能力が大切だと感じたものはありますか。
- 2) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが、この疾患を抱えているために、他の同年代の子どもよりがんばりが必要となると思う部分はありますか。
- 3) 小児炎症性腸疾患の子どもたちが病気を抱えて生きていく姿から学んだことは何ですか。
- 4) 子どもたちへの助言やメッセージがあれば教えてください。

分析方法

得られた全データの逐語録を作成し、精読し、質的記述的に分析した。ベレルソン(1957)の内容分析の方法を参考にして分析を行った。「生活力」を「 する力」という表現を用いてコード化し、コードの頻度をカウントした。コードの類似性と差異を比較し、サブカテゴリーを抽出した。対象者比較も行い、対象者数の差異があり、直接比較できないため、対象者別にサブカテゴリーを構成するコードの出現箇所数を抽出し、サブカテゴリー毎に合計し、順位をつけて、相対的順位として比較した。

研究の厳密性の確保

小児看護学の専門家1名、精神看護学の専門家1名のスーパーバイズを得て、分析が偏らないように配慮した。また、対象者比較分析の時点で、分析結果を研究対象者ではない患者会参加者に伝え、サブカテゴリー名に対する意見等を聴取し、専門家間で検討した。

倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認(26愛県大総第2-6号、承認番号201411)を得て実施した。

研究対象者に、研究の目的、方法、自由な参加、途中中断の権利、不利益からの保護、個人情報保護の保護、プライバシーの保護について、文書を用い、口頭で説明し、同意書への署名を持って、同意を得た。インタビューは、個室で行い、録音についてはインタビュー直前に再度説明し、同意を確認した。

4. 研究成果

1) 研究対象者

研究対象者は23名で、成人IBD患者6名、家族3名、教諭3名、医療関係者11名であった。

2) 対象者全体でみた「生活力」について

対象者の語りから、306コードが得られ、17サブカテゴリー、6カテゴリーが抽出された。6カテゴリーは、「居場所探しや支援を得てところが元気になる力」、「自分自身を認める力」、「IBDを知りたいという力」、「症状と活動の調整力」、「栄養と食事に関する力」、「自分の将来を考える力」であった。カテゴリー、サブカテゴリーの一覧表を表2に示す。

表2 カテゴリー、サブカテゴリーの一覧表(対象者全体)

カテゴリー	サブカテゴリー
居場所探しや支援を得てところが元気になる力	友達選びや居場所探しの力
	こころ元気力
	助けを得る力
	家庭生活力
	学校生活力
	他人を思いやる力
自分自身を認める力	発信力
	IBDである自分を認める力
	自己責任の力
	プライドを大切に作る力
IBDを知りたいという力	IBDの知識力
	情報へのアクセスや交流する力
	治療に参加する力
症状と活動の調整力	症状と活動の調整力
栄養と食事に関する力	栄養と食事に関する力

自分の将来を考える力	将来設計力
	学力

### 3) 対象者別の比較について

サブカテゴリーは17個抽出され、対象者別のサブカテゴリーを表4に示す。成人IBD患者では17サブカテゴリー、家族では13サブカテゴリー、教諭では12サブカテゴリー、医療関係者では14サブカテゴリーとなった。

サブカテゴリーの相対的順位については、相対的な順位1位～3位の順で、成人IBD患者は、「症状と活動の調整力」「栄養と食事に関する力」「発信力」であった。同じく家族は、「こころ元気力」「症状と活動の調整力」「将来設計力」であった。同じく教諭では「発信力」「症状と活動の調整力」「友達選びや居場所探しの力」であった。同じく医療関係者では「発信力」「病状と活動の調整力」「栄養と食事に関する力」であった。

また、特定の参加者のみが「生活力」として挙げているものについては、成人IBD患者の語りで「学力」があった。

表4 対象者別サブカテゴリーとコード出現回数一覧表 (コード出現回数)

成人IBD患者	家族	教諭	医療関係者
症状と活動の調整力	21	こころ元気力 8	発信力 5
栄養と食事に関する力	12	症状と活動の調整力 6	発信力 5
発信力	11	将来設計力 6	症状と活動の調整力 5
助けを得る力	11	友達選びや居場所探しの力 5	家庭生活力 10
情報へのアクセスや交流する力	10	学校生活力 4	栄養と食事に関する力 9
将来設計力	10	助けを得る力 4	こころ元気力 8
こころ元気力	9	こころ元気力 3	IBDである自分を認める力 8
治療に参加する力	8	IBDである自分を認める力 3	友達選びや居場所探しの力 8
友達選びや居場所探しの力	7	プライドを大切にす力 2	将来設計力 7
IBDである自分を認める力	6	栄養と食事に関する力 2	助けを得る力 6
学力	4	将来設計力 2	学校生活力 6
自己責任の力	4	他人を思いやる力 1	IBDの知識力 4
他人を思いやる力	3	家庭生活力 1	情報へのアクセスや交流する力 4
IBDの知識力	3	治療に参加する力 1	治療に参加する力 3
家庭生活力	3	他人を思いやる力 1	他人を思いやる力 1
学校生活力	1		
プライドを大切にす力	1		

以上の結果より、考察して、提供できる看護支援を考えた。「寛解期の維持のために患者自身ができる療養支援」「自分の言葉を用いて支援を得たり、病気について聞くことができるようにする支援」また「聞くのが苦手な場合は、一緒に聞き方を考えるなど患者の状況に合わせた支援」「患者とのコミュニケーションにより関係性を構築し、患者の日常生活や自分の療養に関する話を聞く支援」「患者が自分から病気について尋ねることができたこと自体を認め、ほめる支援や自信につながる支援」「インターネットなど様々な情報が患者に合っているかどうか根拠を示し伝えられる支援」「療養方法について情報を得られる患者会や医療後援会の紹介」「支援者の中での情報共有」などが考えられた。

## 【研究2】支援ツール作成に関する調査

### 3. 研究の方法

#### 1) 「支援ツール」の文言に関する質問紙調査と作成

- (1) 研究デザイン 無記名自記式質問紙調査およびグループインタビュー等による専門家会議
- (2) 研究方法

## 研究対象者

）無記名自記式質問紙調査：IBDに関わった経験のある医師、小児看護専門看護師、慢性疾患看護専門看護師

）グループインタビュー等による調査：地域の専門家

）無記名自記式質問紙調査：支援対象となる子どもと同年代の疾患を持たない子ども  
リクルート方法

）日本看護協会 HP より、専門看護師への連絡先を得て、無記名質問紙調査を郵送した。IBDの雑誌や研究会から専門の医師を知り、医師あてに無記名質問紙調査を郵送した。

）機縁法でクリニックの医師、看護師へのグループインタビューおよび、専門病院医師チームへのメールによる相談、心理士へのメールによる相談を実施した。

）機縁法で、小学校 5.6 年生、中学生、高校生の親子に、無記名質問紙調査を郵送した。

## データ収集期間

）令和元年 7 月～同年 9 月      ）令和 4 年 4 月～同年 8 月      ）令和 4 年 4 月～同年 8 月

## データ収集方法

）無記名自記式質問紙調査法を用い、郵送法で行った。

）グループインタビューもしくはメールを用いた専門家会議

）無記名自記式質問紙調査法を用い、郵送法で行った。

## 分析方法

）質問項目を肯定的評価（6.5.4 に回答）と否定的評価（3.2.1 に回答）に分け、それぞれの項目の回答者における割合を比較した。ただし、無回答とわからない(0 に回答)回答をした人数は回答者数には含まなかった。

本研究者らが考えた基準であるが、肯定的評価をした対象者数が、対象者全体の 3 分の 2 以上の項目の確認がしたいと考え、割合に換算し、70%以上を基準とした。内容の重要性、必要性、表現の適切性のどれもが 70%以上の評価を得られた項目は、肯定的評価が全て得られたとし、3 項目全てで肯定的評価が得られなかった項目は、削除の方向で検討した。内容の重要性、必要性の両方で肯定的評価を得られたが表現の適切性のみが 70%以上の評価を得られなかった項目は、自由記述を参考にして、表現の修正を行い、使用の方向で検討した。

）調査対象者の意見の筆記内容やメールでの内容を、研究者間で共有し、その意見が、生活力支援ツールの修正に必要であるかどうかを検討した。

）回答を単純集計し、その結果と自由記述について、研究者間で共有し、その回答や自由記述が、生活力支援ツールの修正に必要であるかどうかを検討した。

## 研究の厳密性の確保

小児看護学の専門家 1 名、精神看護学の専門家 1 名のスーパーバイズを得て、分析が偏らないように配慮した。また、専門家の意見についても再度検討し、必要な修正を行った。

## 倫理的配慮

所属機関の研究倫理審査委員会の承認（26 愛県大総第 2 - 6 号、承認番号 201411）を得て実施し、（ ）の調査の際に、追加申請（子どもを対象とする調査の倫理的な手続きの追加）を行い、承認を得て実施した。

研究参加者に、研究の目的、方法、自由な参加、途中中断の権利、不利益からの保護、個人情報保護の保護、プライバシーの保護について、文書を用い、口頭で説明し、同意書への署名を持って、同意を得た。子どもを対象とする調査は、保護者の同意の上で、本人の同意を得て調査をする事と保護者の同意がない場合は、調査をしない事を文書で、説明した。

## 4. 研究成果

）445 通を郵送した結果、小児 CNS : 20 名、慢性疾患 CNS : 22 名、医師 : 28 名、職種名無記載 1 名の合計 71 通を回収した。全体の回収率は、16.0% (小児 CNS : 10.6%, 慢性疾患 CNS : 13.8%, 医師 : 28.9%) だった

）専門家の意見を検討し、研究者間で再修正を行った。

）対象者の年齢は、10 歳 1 名、11 歳 1 名、12 歳 1 名、14 歳 1 名、15 歳 1 名、18 歳 1 名の計 6 名であった。意見を検討し、研究者間で再修正を行った。

）（ ）の結果を受けて、最終的にツールの文言を修正し、ツールを完成した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 2件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 汲田明美, 服部淳子, 山田浩雅	4. 巻 26
2. 論文標題 成人炎症性腸疾患患者や支援者が考える成人移行期炎症性腸疾患患者の「生活力」	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 愛知県立大学看護学部紀要	6. 最初と最後の頁 103-111
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15088/00004379	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 汲田 明美、服部 淳子、山田 浩雅	4. 巻 28
2. 論文標題 成人移行期の炎症性腸疾患患者への生活力支援ツール, 「豊かな生活をするノート」の作成	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 愛知県立大学看護学部紀要 = Bulletin of Aichi Prefectural University School of Nursing & Health	6. 最初と最後の頁 119 ~ 128
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.15088/00005005	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件/うち国際学会 0件）

1. 発表者名 汲田明美, 服部淳子
2. 発表標題 小児炎症性腸疾患患者の「生活力」に関する調査 - 医療者、家族、学校教諭と成人した小児炎症性腸疾患患者へのインタビュー調査より -
3. 学会等名 日本小児看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2016年

1. 発表者名 汲田明美, 服部淳子, 山田浩雅, 田尻仁
2. 発表標題 小児炎症性腸疾患 (IBD) 患者の「生活力」を育む成人移行期の支援について 家族、成人患者、教諭、医療者への面接調査の結果から
3. 学会等名 第17回日本小児IBD研究会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 汲田明美, 服部淳子
2. 発表標題 The vitality of pediatric IBD patients - Findings from an interview of adult patients and people involved with children with IBD
3. 学会等名 The 20th EAFONS (East Asian Forum of Nursing Scholars )
4. 発表年 2017年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

<p>以下の生活力支援ツールを作成した。 豊かに生活するノートHappifullノート（小学校5,6年生用） 豊かに生活するノートHappifullノート（中学生・高校生以上用）</p>
---

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	服部 淳子  (Junko Hattori)  (70233377)	愛知県立大学・看護学部・教授    (23901)	
研究分担者	山田 浩雅  (Hiromasa Yamada)  (60285236)	愛知県立大学・看護学部・准教授    (23901)	
研究分担者	北川 好郎  (Yoshiro Kitagawa)  (00440719)	愛知医科大学・医学部・講師    (33920)	

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
---------	---------