

令和 4 年 6 月 1 日現在

機関番号：32612

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2020～2021

課題番号：20K23206

研究課題名(和文)小児期に病気を発症したAYA世代患者の社会生活支援に関する研究

研究課題名(英文)A study of social life of adolescent and young adult with chronic disease from childhood.

研究代表者

宗 皓(SOU, Hikaru)

慶應義塾大学・看護医療学部(信濃町)・助教

研究者番号：80876970

交付決定額(研究期間全体):(直接経費) 500,000円

研究成果の概要(和文):小児期に病気を発症したAYA世代患者が社会生活で困難を有するプロセスを明らかにするために、グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて調査・分析をおこなった。AYA世代患者へのインタビュー調査により、4名の参加者からデータ収集を実施した。本研究では患者自身の経験に関するインタビューを中心にデータ収集をおこない、【捉え方の意識付け】という概念を中心とした、11の概念によって構成される現象を抽出した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の分析結果として抽出した【捉え方の意識付け】とその他の11の概念によって構成される現象について、AYA世代患者を支援する際の新たな知見として提示できるものであると考え、現在研究結果の投稿に向けた準備を進めている。

他にも、家族など、他者との関係性に関する価値観や考え方に関わる概念を複数抽出したが、今回の研究では患者自身の経験や認識に焦点を当てたため、他者からの認識や相互作用は十分に把握できなかった。今後の展望として、診療場面の観察を含めるなど、他者との関係性により焦点を当てた研究をおこなうことで、より統合した現象の構造を見出すことができると考える。

研究成果の概要(英文):Purpose: To identify the processes by which adolescents and young adults patients who developed illness in childhood have difficulties in social life.

Method: We performed semi-structured interview with 4 patients in aya generation. The interview data was analyzed using a grounded theory approach.

Results: We extracted a phenomenon consisting of 11 concepts centered on the concept of [Awareness of how to grasp].

研究分野：小児看護学

キーワード：AYA世代 小児看護 小児慢性特定疾病 社会生活支援 グラウンデッド・セオリー・アプローチ

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) AYA 世代が持つ課題について

AYA(Adolescent and Young Adult,以降 AYA とする)世代は、15 歳から 39 歳頃の年代を指し、人間が発達するうえでアイデンティティの確立や人間関係の構築が課題となる重要な時期である(Erikson, 2011)。この時期に病気を経験すると、例えばがん患者では進学・就労・結婚・出産・育児などのライフイベントを経験するにあたり、症状や先行きの見えない治療、後遺症や合併症が要因となり苦悩し困難を持つことが判明している(宍戸,2020)。一方で、病気を持つことが患者自身にとってなぜ、どのような影響をもたらす苦悩や困難につながるのかという一連のプロセスは明らかとされていない。したがって、現状では患者が社会生活をおくるうえで困難を持つことや、その要因をある程度把握することはできるが、治療や合併症など取り除くことが難しい要因もあり、具体的な支援の焦点は未だ明確に示されていない。

(2) 疾患概念にとらわれない AYA 世代への支援

AYA 世代は、一般的に当該年代のがん患者、がん経験者を意図し用いられることが多く、患者に向けた支援プログラムの報告もがん患者に限定したものが多く(平山ら,2019)。しかし、同年代の他の疾患の患者を対象にした研究においても、同様の困難を抱える(Chiang et al., 2020)ことが分かり、疾患を限定せず当該年代に抱える問題に焦点を当てることが重要であると考えられる。したがって、本研究では一般的に AYA 世代が「がん患者を対象にする」という意味合いを拡張することにより、これまで AYA 世代としての対象から外れていた人々への支援についても示唆を得ることが可能となる。

(3) 小児期に病気を発症した AYA 世代に特化する取り組み

現在の AYA 世代の枠組みの中には、小児期に病気を発症した者と、20 代や 30 代に発症した者が混在している。この両者には、特にアイデンティティの確立に重要な思春期に、病気による心身あるいは社会生活の影響を受けたかどうかという違いがある。しかし、AYA 世代に関する発症時期の側面に着目した調査は国内外でも行われておらず、AYA 世代を包括した調査や課題の言及にとどまっている。さらに、小児期に病気を発症した者については、自立支援の必要性が高まっているにも関わらず、自治体等の自立支援体制の整備は未だ不十分であり(小児慢性特定疾病対策研究班, 2019) AYA 世代の中でも小児期に病気を発症した者へ特化した支援体制を構築し取り組むことは喫緊の課題である。

以上より、本研究では小児期に病気を発症した AYA 世代の支援に対する理論的基盤を構築すると共に、実践的な取り組みへ向けて患者の支援プログラムを開発することを研究計画とした。

2. 研究の目的

本研究の目的は以下の 2 点として計画した。

- 1) 小児期に病気を発症した AYA 世代患者が社会生活で困難を有するプロセスを明らかとすること。
- 2) 疾患概念にとらわれない、小児期に病気を発症した AYA 世代患者に対する支援プログラムを開発すること。

3. 研究の方法

(1) 小児期に病気を発症した AYA 世代患者が有する困難におけるプロセスの分析

研究参加者について

本研究の対象である「小児期に病気を発症した AYA 世代患者」の定義として、以下の 2 点を定め、参加者を募集した。

「小児期に病気を発症した」とは、日本小児科学会が提言する診療対象年齢(公益社団法人日本小児科学会, 2007)を元に、先天性疾患を含めて 20 歳までに病気を発症した者とする。

「AYA 世代患者」とは 15 歳から 39 歳までの、現在も治療中あるいは経過観察中である者、もしくは後遺症や晩期合併症等で生活上の制限をもつ者とし、急性期疾患や完治した状態の者は対象外とする。

データ収集および分析方法

2020 年 6 月から 2022 年 1 月の間に、半構造的面接によりデータを収集した。参加者の属性による影響を考慮する目的で、調査票によるアンケート調査(研究参加者の年齢、性別、家族構成、発症年齢、外来通院年数等)も合わせて実施した。面接における主な質問項目は、疾患と治療に関する経験、ライフイベントに際して困難を感じた経験、自身の疾患や経験に対する研究参加者の思考や判断についてである。面接の内容は、事前に参加者に許可を得て IC レコーダーに録音し、メモを取った。

研究デザインは質的記述的研究とし、小児期に病気を発症した AYA 世代患者が病気をもつこと自体が、どのような場合に困難につながるのか、その構造とプロセスを帰納的に把握することを目的とした。したがって、データ収集と分析にはグラウンデッド・セオリー・アプローチ(Glaser & Strauss,1996; 戈木クレイグヒル, 2016)を適用した。分析とデータ収

集の手順は以下の通りである。

- 1) 面接中に録音した音声データをもとに、逐語録を作成する。また、面接中のメモを参考に、逐語録に特記事項や補足を加えてテキストを作成し、よく読みこむ。
- 2) 作成したテキストをもとに、1つひとつの意味ごとに区切って切片を作成する。
- 3) 次に、切片化したテキストから段階的に概念を抽出する。まず、それぞれの切片においてプロパティ（データを見る際の視点）とディメンション（プロパティから見たときの位置づけや次元）を抽出し、それらをもとに各切片にラベル名をつける。各切片につけたラベル名および、含まれるプロパティ・ディメンションをもとに、類似したプロパティ・ディメンションをもつラベルを統合してカテゴリーを抽出し、カテゴリー名をつける。
- 4) 抽出したカテゴリーをもとに、現象の構成要素である「状況」、「行為/相互行為」、「帰結」のパラダイムに基づいて、各現象にカテゴリーを分類する。
- 5) 分類した現象ごとに、含まれるカテゴリーをプロパティとディメンションの組み合わせによって関連づけ、カテゴリー関連図を作成する。その際、現象の中心となるカテゴリーをコアカテゴリーとして、現象名とする。
- 6) 1事例の分析が終わるごとに、他の事例において見出した現象との関連を検討して、同じ現象についてはカテゴリーを統合し、カテゴリー関連図とストーリーラインを作成し、現象を把握していく。なお、分析をふまえて不足しているデータを検討し、戦略をたてて次のデータ収集を継続する。

以上の分析過程においては、グラウンデッド・セオリー・アプローチの専門家による研究会で、作成したテキストや分析結果を提示し、分析の妥当性をチェックする機会を定期的にもった。

倫理的配慮

本研究は慶應義塾大学看護医療学部研究倫理審査委員会の承認（承認番号：295）を得て実施した。研究参加者へは研究の主旨について口頭と書面を用いて説明し、自由意思で同意書への署名をもって同意を得た。また、未成年の参加者については、保護者を代諾者とし、まず保護者に対して研究についての説明をおこない、同意を得たうえで次に参加者本人へも研究内容を説明し、双方の同意を得た。

(2) 小児期に病気を発症したAYA世代患者の支援プログラムの開発

プログラムは(1)の調査により抽出した当事者の経験における概念を基に、それらの関係性を描画などの自由な手法により可視化および言語化するワークショップを主として計画した。本研究の計画時点では、(1)の面接調査をもとに、AYA世代患者の支援プログラムの開発を計画した。

ただし、計画策定後に新型コロナウイルスの世界的な感染流行があり、感染拡大による社会活動制限の影響を強く受け、研究期間内には参加者の安全を保ちプログラムを実施することが困難であった。

4. 研究成果

本項では、研究期間内に実施した面接調査における成果を記載する。なお、記述中、抽出した概念を示す際の記号として、【 】は現象の中心となるコアカテゴリー、《 》は現象に含まれるカテゴリーを示す。

(1) 面接調査の結果について

研究参加者の概要

本研究では、4名の参加者に対してインタビューを行った。研究協力者の属性を表1に示す。

事例符号	A氏(30代,男性)	B氏(20代,男性)	C氏(10代,女性)	D氏(20代,男性)
診断名	骨肉腫	胚細胞腫	急性リンパ性 白血病	家族性皮膚粘膜静脈奇形
疾患部位	左脛骨	下垂体	全身	全身
発症年齢	14歳	17歳	7歳	先天性(5歳時に治療開始)
現在の治療方針	経過観察(長期フォローアップ)	ホルモン補充療法、 定期経過観察	経過観察	硬化療法、積極的治療
受診頻度	1年に1度	1か月に1度	3か月に1度	1か月に1度

分析結果

本研究を通して、【捉え方の意識付け】という概念を中心とした、11 の概念によって構成される現象を抽出した。概念の一覧は表 2 に示した。一般に、子どもから青年期に発達する中で自我同一性 (= アイデンティティ) は不安定ながらも確立していく (Erikson, 2011) とされるが、小児期から疾患をもつ AYA 世代の患者においては、アイデンティティを構成する多様な要素の中に疾患に関わる要素が含まれ、他者や自分自身、“普通さ”との比較を通してアイデンティティがゆらぐことにより不安定さが生じる構造をとらえた現象である。社会生活をおくるうえで他者と関わり生きる中で、病気が自分自身の活動や見え方に影響を与えるが、【捉え方の意識付け】が患者自身のなかでどのようにおこなわれるかによって、ゆらぎの有無に影響を与えていた。

表 2 【捉え方の意識付け】を構成する概念の一覧

コアカテゴリー	カテゴリー
【捉え方の意識付け】	《周りと比較する意識》
	《病気がもたらす悔しさ》
	《病気をもつ自分の見え方》
	《周りになじむ努力》
	《普通さの査定》
	《気持ちの抱え込み》
	《価値観の共有》
	《考え方の確立》
	《価値観のゆらぎ》
	《自分を保つ》

他者との《価値観の共有》により《考え方が確立》し、自分自身での意識づけによって、不自然であっても、結果として病気をもつことや自分自身の良い面を捉える意識付けができていた場合には、安定し《自分を保つ》ことにつながる事が分かった。こうしたプロセスは、先行研究でも病気の有無に限らず、自己肯定感を高める援助として報告されている (篠崎ら, 2007; 長, 2005)。

一方、意識せず病気や自分自身の悪い面を捉えてしまう場合でも、《気持ちの抱え込み》をせず、他者との《価値観の共有》により新たな考え方もち《考え方の確立》ができれば、《自分を保つ》ことにつながる場合もある。また、《周りになじむ努力》をしない状況で、《病気がもたらす悔しさ》も少ない場合には、【捉え方の意識付け】をおこなわなくとも《自分を保つ》場合もある。ただし、この場合には諦めや慣れという保ち方をすることもあり、安定したように見える場合でも、その状況における患者の心情や感覚を把握し援助することが求められる。

個別の概念は先行研究でも取り上げられているが、今回は患者の価値観のゆらぎを生じさせるプロセスを把握した点で AYA 世代患者を支援する際に、患者の考えや認識をふまえて援助をおこなうための新たな知見として提示できるものであると考え、現在研究結果の投稿に向けた準備を進めている。

他にも自身のアイデンティティに関係するものではなく、家族など、他者との関係性に関する価値観や考え方に関わる概念を複数抽出したが、今回の研究では患者自身の経験や認識に焦点を当てたため、他者からの認識や相互作用は十分に把握できなかった。今後の展望として、診療場面の観察を含めるなど、他者との関係性により焦点を当てた研究をおこなうことで、異なる現象を捉えることができ、より統合した現象の構造を見出すことができると考える。

<参考文献>

- Chiang YT, Yu HY, Lo FS, Chen CW, et al.(2020). Emergence of a butterfly: the life experiences of type 1 diabetes Taiwanese patients during the 16-25 years old transition period. *Int J Qual Stud Health Well-being*, 15.
- 長 佳代(2005). 「小児腎移植後患者の思春期における療養行動の変化と関連する条件」, 日本看護科学会誌 25(2), 3-11.
- Erikson E.H., 西平 直(訳)(2011). *アイデンティティとライフサイクル*. 誠信書房.
- Glaser, B. G., Strauss, A. L., 後藤 隆・大出 春江・水野 節夫 (監訳) (1996). *データ対話型理論の発見-調査からいかに理論をうみだすか*. 新曜社.
- 平山 貴敏・小嶋 リベカ・池田 千里 他(2019). 思春期若年成人がん患者の交流の場「AYA ひろば」に関する活動報告, *Palliative Care Research*, 14(3), 221-226.

公益社団法人日本小児科学会(2007).「学会からの提言・主張」.

https://www.jpeds.or.jp/modules/guidelines/index.php?content_id=66 (2020年4月30日アクセス).

戈木 クレイグヒル 滋子 (2016). グラウンデッド・セオリー・アプローチ 改訂版 理論を生みだすまで, 新曜社.

篠崎 悦子・佐々木 明子・高村 寿子(2007).「思春期ピアカウンセラーの活動意義とピアカウンセリング活動の継続に必要な支えに関する研究」, 思春期学, 25(1), 157-166.

宍戸 真梨(2020). 小児のがん、AYAのがん, 調査と情報, 1079.

小児慢性特定疾病対策研究班(2019).「今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究」,

https://www.shouman.jp/research/pdf/23_2830/2830_00.pdf (2020年4月30日アクセス).

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔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
--	---------------------------	-----------------------	----

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