様　式　Ｃ－４１

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月　５ 日現在

機関番号：３７１１１
研究種目：奨励研究
研究期間：2021～2021
課題番号：２１Ｈ０４２９３

研究課題名　　慢性疾患をもつ思春期患者の復学時支援プログラムの効果検証

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）　　460,000円

研究成果の概要：炎症性腸疾患と診断された10代子ども達(以下、子ども達)と専門職が協働し、学校生活を送る上での出来事や対処法等の体験談についてイラストを中心にまとめた「学校生活がよりよいものになるために」(以下、冊子)を2020年度に研究者らが作成した。本研究では学校行事・治療にフォーカスをあて、子ども達と各専門職と共に改定版の作成を計画した。又、冊子の利活用について子ども達とその同級生・教諭を対象に調査を行った。その結果、他者へ伝える視点でのWSへの参加や冊子は子ども達が自らの意思で周囲に病気を公表・理解を求める際に必要となる、自身の病気に関するリテラシーを高めることへの一助となったと考えられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義
急増するIBD患者、また好発年齢である思春期への支援は国内でも限られている。また、子ども達の日常を取り巻く教育分野・治療に欠かせない医療分野、何より当事者である子ども達と共に日常生活についての実体験を分野を横断した多職種で共有することを試みた。また、新たに診断された子ども達や、子ども達が診断後学校に戻る際の解決方法をイラスト分野の専門職が中心となり、イラストを多様した形で体験や解決方法の発信を試みた。さらに、子ども達だけでなく、子ども達と日常生活を共にする友人世代や教諭も対象に、病気への知識や冊子への評価も研究データとして取得し検討した。

研究分野：子ども学

キーワード：難病の子ども　思春期　移行期支援　炎症性腸疾患　潰瘍性大腸炎　クローン病　臨床保育

※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

本邦において炎症性腸疾患（以下 IBD）患者数は増加傾向（難病情報センター、2018）にあり、その好発年齢は 10 代から 30 代と若年者である。そのため、10 代発症は珍しくなく、Erikson(1951 ＊１）による自己同一性を発達課題とする思春期患者では、身体的な健康を損ねるだけでなく、その発達段階に合わせた心理社会的な影響があるものと推察した。実際に Szajnberg(1993＊２）らによると炎症性腸疾患（IBD）の子どもは「健康な子どもよりもうつ病、不安、社会的困難を経験している」と報告されている。Touma.N（2021＊３） らもまた、クローン病の子どもは「その予測不可能性、回復の見込みの低さ、侵襲的治療、および恥ずかしい症状（下痢、失禁）のために、重大な心理的および社会的困難につながる可能性があり、自己イメージと自尊心の大きな変化によって特徴付けられる敏感な発達段階の間に特に無効になる可能性を理由に、若い患者のケアは、この年齢層の発達的、心理的、社会的特殊性を考慮しなければならないと報告した。研究責任者自身も、炎症性腸疾患（IBD）のハイボリュームセンターで臨床保育士として勤務する中で、思春期 IBD 患者の悩みや体験を聞く機会が多く、様々な問題が生じていることが認識された。このことからも、思春期青年期の発達段階の特性に合わせた支援の必要性に疑いはない。国内における思春期 IBD 患者に対する QOL 向上を目的とした取り組みとしては、2010 年から炎症性腸疾患協会主催による「IBD キャンプ」が（平野ら、2018＊４） 、2017 年から信州大学医学部付属病院小児科主催による「小児 IBD 移行期支援の会」が開催されている（岩出ら、2018＊５） 。しかし、全国規模でもそれら少数の報告のみであり、西日本での開催事例は報告されていない（2021 年６月末日時点)。加えて、前述の通り、日本国内の思春期 IBD 患者の患者数は急増しており（難病情報センター、2018＊６） その支援体制の構築は急務である。これらを当事者だけでなく、他職種のチームで情報を共有し、解決に導くことを目的に 2019・2020 年と研究責任者が所属する施設において、院内消化器内科医師、小児科医師、外来看護師、小児科看護師、及び各専門職や教員、デザイナー、さらに思春期 IBD 患者の協力の元、患者参加型のワークショップや実態調査を行ってきた。２年間で実施したデータを礎に、2020 年度には冊子「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」（以下、冊子）を作成した。本研究はそうした思春期・青年期の IBD 患者を対象に、この冊子の利活用を中心とした思春期 IBD 患者サポートの効果検証を実施し、支援プログラムの知見を積み上げることを目的とするものである。また、思春期 IBD 患者が同世代の友人へ病気について知らせるために活用されることも想定していることから、患者の友人世代による冊子への評価も研究データとして取得し検討する。

＊１Erikson, E.H. Childhood and society, Norton, 1951, p273
＊２Nathan Szajnberg M.D., V. Krall Ph.D., el al, Psychopathology and relationship measures in children with inflammatory bowel disease and their parents Child Psychiatry and Human Development 23, (1993) 215-232
＊３Nathalie Touma,Caroline Vary, el al,Determinants of quality of life and psychosocial adjustment to pediatric inflammatory bowel disease: A systematic review focused on Crohn's disease
Journal of Psychosomatic Research 142(2021)110354
＊４平野友梨,南部隆亮,飯塚文瑛,板橋道朗,船山理恵,新井勝大、2018、炎症性腸疾患児のためのサマーキャンプ参加体験による患児・親の心理的変化についての検討、小児保健研究　第 76 巻第１号６５−７１
＊５岩出珠幾,西澤昭彦,安福正男,久野克也、2018、当院における小児 IBD 移行期支援の会の取り組み、日本小児栄養消化器肝臓学会雑誌３２p.７２−７２

＊6 難病情報センター https://www.nanbyou.or.jp/entry/81

２．研究成果

対象は①IBD と診断され、かつ A 病院外来に通院及び入院する 10～18 歳（以下、診断された子ども達）②①の同級生世代の高校生・教諭（以下、同級生と教諭）とした。①へは研究参加への同意を得た後、冊子を手に取る前後に、冊子及び学校生活について尋ねるアンケート調査を実施した。また、オンラインにて患者参加型のワークショップ（以下 WS）を計画した。②へは病気についての知識や考え、冊子についての印象をたずねるアンケート調査を実施した。尚、本研究は所属機関の倫理審査委員会の承認を得ている。

（１）事前アンケートには 11 名、事後アンケートには 8 名から回答を得て、そのうち 4 名が WS に参加した。事前アンケートでは「診断後学校行事への参加」に変化があったかどうかについて 11 名中 7 名が参加しない等の影響があったと回答した。影響があった７名のうち６名が「疾患が要因である」と回答した。また、冊子に関し「発症から診断までの不安」及び「修学旅行」に関する項目で 8 名中それぞれ 3 名が最も共感したと回答した。

（２）からは炎症性腸疾患（IBD）という病気についての知識や、冊子の中で関心を寄せた項目などの印象に関する調査を行い、回答を得た。診断された子どもたちが最も関心を寄せたのは治療や検査入院だったが、同級生・教諭が最も関心を寄せたのは食事に関する項目（ファストフードは食べられないことなど）であった。

調査・ワークショップを実施した結果、診断された子ども達は、学校行事の参加についても疾患が要因となり影響を受ける傾向が見られることが判った。また、冊子は多くの場合家族に活用された。当初は学校での活用を想定していたが、友人への活用＝病気の公表を意味する為、調査期間中では学校での活用例は得られなかった。しかし、冊子を受け取った 10 代からの反応として、公表をしようと試みる際の資料として「お守りがわりに持っておきたい」というコメントが聞かれたことから、心理的なサポートの役割は今後も期待できると考える。10 代の診断された子どもたちが、同級生らに自らの病気について理解を求める際は「治療や検査」など限定的な話題ではなく、「食事」など同世代も体験を有する事柄に関して、伝えると共感や関心を得られた。

他者へ伝える視点での WS への参加や冊子は子ども達が自らの意思で周囲に病気を公表・理解を求める際に必要となる、自身の病気に関するリテラシーを高めることへの一助となったと考えられた。

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 髙野祥子、堤信、高津典孝、甲斐さゆり、大畑千賀、井上貴仁、久部高司、小川厚、平井郁仁
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検証
３．学会等名 第70回　小児保健協会学術集会
４．発表年 2023年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

研究組織（研究協力者）

氏名	ローマ字氏名