

筑波大学

博士（看護科学）学位論文

成人移行期にある小児慢性疾患患者の
ヘルスリテラシー

2016

筑波大学大学院博士課程人間総合科学研究科

平 賀 紀 子

目次

第1章 序章	1-17
I. 研究の背景	1
II. 文献検討	2
1. ヘルスリテラシーの定義と概念	2
2. ヘルスリテラシーの測定方法	3
3. 成人移行期のヘルスリテラシー研究	4
4. ヘルスリテラシーと発達課題	4
5. ヘルスリテラシーの関連要因	6
1) メディアリテラシー	7
2) 対象関係	7
6. ヘルスリテラシーと健康アウトカムとの関連	8
III. 研究の目的と意義	10
1. 研究の目的	10
2. 研究の意義	11
IV. 本研究における用語の定義	11
1. ヘルスリテラシー	11
2. 成人移行期	12
3. メディアリテラシー	12
4. 対象関係	12
5. 成人移行の準備	13
V. 研究の概念枠組み	13
VI. 研究デザイン	15
図	17
第2章 成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーモデルの探求	18-51
I. 目的	18
II. 研究方法	18
1. 研究デザイン	18
2. 対象者	18
3. データ収集方法	19
1) 倫理審査委員会の受審	19
2) 調査施設における説明と同意取得	19
3) 対象者への説明と同意取得	19
4) 未成年者における保護者への説明及び同意取得	19
5) 質問紙の提出方法	19
4. 調査内容	20
1) 対象の特性	20
2) 慢性疾患患者用ヘルスリテラシー尺度 (FCCHL)	20
3) メディアリテラシー尺度	20
4) 青年期用対象関係尺度	21
5) 成人移行の準備	21

5. 仮説モデルの作成	22
6. 分析方法	22
7. 倫理的配慮	23
1) 調査施設への倫理的配慮	23
2) 対象者の人権擁護	23
3) 研究によって生ずる個人への不利益及び危険性に対する配慮	24
III. 結果	24
1. 対象の特性及び尺度得点	24
1) 対象の特性	24
2) 尺度の記述統計	25
3) 尺度の信頼係数	25
2. ヘルスリテラシーとメディアリテラシー、対象関係、対象の特性、成人移行の準備の関連	26
1) ヘルスリテラシーとメディアリテラシー、対象関係、成人移行の準備の関連	26
2) ヘルスリテラシー及び成人移行の準備と対象の特性の関連	26
3. ヘルスリテラシーとメディアリテラシー、対象関係、対象の特性、成人移行の準備の因果関係	27
1) ヘルスリテラシー及び成人移行の準備の重回帰分析	27
2) 仮説モデル1の検証	28
3) 仮説モデル2の作成及び検証	28
4) 仮説モデル3の作成及び検証	28
5) 仮説モデル4の作成及び検証	29
IV. 考察	29
1. 対象の特性	30
2. ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシー、対象関係、対象の特性の影響	30
1) 機能的ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシーと対象の特性の影響	31
2) 伝達的ヘルスリテラシーに対する対象関係の影響	32
3) 批判的ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシーと対象の特性の影響	33
3. 成人移行の準備に対するヘルスリテラシー、対象関係、対象の特性の影響	35
V. 小括	36
図・表	37-51

第3章 成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシー向上につながる体験	52-67
I. 目的	52
II. 研究方法	52
1. 研究デザイン	52
2. 対象者	52
3. データ収集方法	52
1) 倫理審査委員会の受審	52
2) 調査施設における説明と同意取得	53
3) 対象者への説明と同意取得	53
4) インタビューの日時の決定	53
5) データ収集方法の説明と同意取得	53
6) 対象者のヘルスリテラシー得点の確認	53
4. 調査内容	54
1) 疾患の理解	54

2) 健康管理	54
3) 医療者とのコミュニケーション	54
4) 情報源	55
5. 分析方法	55
1) 分析手順	55
2) 分析結果の信頼性と妥当性の確保	55
6. 倫理的配慮	56
1) 調査施設への倫理的配慮	56
2) 対象者の人権擁護	56
3) 研究によって生ずる個人への不利益及び危険性に対する配慮	56
III. 結果	57
1. 対象の特性	57
2. ヘルスリテラシー向上につながる体験	57
1) 情報源を選別し情報の信憑性を判断する	57
2) 相手との関係に応じた伝え方を試みる	58
3) 小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する	59
4) 病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする	60
5) 病気であることを認識し自分のこととして受け止める	60
IV. 考察	61
1. 対象の特性	61
2. 情報源を選別し情報の信憑性を判断する	62
3. 相手との関係に応じた伝え方を試みる	62
4. 小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する	63
5. 病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする	63
6. 病気であることを認識し自分のこととして受け止める	64
V. 小括	65
表	66-67
第4章 総括	68-74
I. 総合考察	68
II. 看護実践への示唆	70
1. 適切な健康情報の獲得を促す支援	70
2. 親や小児科医との信頼関係を基盤とした自立の支援	71
3. 疾患理解及び他者への説明の支援	72
図	74
第5章 本研究の限界と課題	75-76
第6章 結論	77-78
文献	79-89
謝辞	90
資料	91-111

第1章 序章

I. 研究の背景

小児医療の発展により、小児期発症の疾患を持つ患者の多くが成人期を迎えるようになり、疾患を成人期に持ち越す患者が増加している(横谷・落合・小林, 2014; 落合, 2014)。これに伴い、小児期から成人期への橋渡しを行う移行期医療が注目されている。その目的は、患者が思春期から成人期に移行するにあたり、継続的で良質、かつ発達に即した医療サービスを提供することを通して、疾患の治癒や症状の緩和といった医学的問題にとどまらず、生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮できるようにすることである(American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, & American Society of Internal Medicine, 2002; 落合, 2014)。

わが国においては、青年期患者を担当する医療サービスが十分とは言えない現状にあり、小児期に発症し、長期化した疾患を有する患者の多くは、思春期以降になっても成人医療の場ではなく小児医療の場で治療を受け続けている(松尾・中野・来生・加藤・片田, 2004)。これは、小児期と成人期の間にある思春期の患者を診る診療科が少ないこと、成人診療科医が小児期に発症する特異な疾患に関する知識が十分ではないこと(片田, 1999; 駒松, 2009)、小児期に発症した疾患を有する成人患者の受け皿が少ないこと(松尾他, 2004; 武井・白水・佐藤・加藤, 2007; 横谷他, 2014)等による。このような現状において、わが国では、日本小児科学会が、「いかなる医療を受けるかの決定権は患者にあり、患者及びその家族の望まない内科への転科を勧めるべきではない」という方針を示している(横谷他, 2014)。すなわち、わが国の医療体制においては、成人移行期にある患者が受ける医療を患者自身が自由に選択できる状況にある。

こうした状況において、成人移行期には、個人の人格の成熟に伴って保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から自己決定権を直接に行使できる自律的な医療へと、本人と医療の関係性が変化していく(横谷他, 2014)。意思決定には、その判断を助ける情報が必要であり、医療者が患者に正しい医療の情報を提供することは、患者が治療を主体的に選択する際に必須とされている(後藤, 2010)。このことから、成人移行期の患者には、自ら正しい情報を獲得する能力すなわち、ヘルスリテラシー(Health Literacy; HL)の獲得、向上を促進することが重要である。

HLは、アメリカのHealthy People 2010をはじめ、1990年代以降、世界各国の健康政策

やヘルスプロモーション戦略として、その教育や獲得が位置付けられ、重要視されている概念である(北澤, 2008)。世界保健機関(World Health Organization; WHO)では、HLを「良い健康を維持、増進するために情報へアクセスし、理解し、活用する動機づけと能力を決定する認知的・社会的スキル」と定義し(Nutbeam, 1998)、ヘルスプロモーションにおける大事な概念の一つとして提示した。慢性疾患や障がいを持っている人は、定期的に健康情報にアクセスし、医療と関わる機会が多いため、特にHLを必要とする(Manganello, 2008)。また、HLは、健康行動に関係することから、将来の健康に大きく影響する(Gray, Klein, Noyce, Sesselberg, & Cantrill, 2005)。成人移行期の患者において、HLは看護目標の一つとして位置付けられており(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)、自律性の獲得にもつながる概念であると考えられる。

以上のことから、HLは、成人移行期にある小児慢性疾患患者が自ら意思決定や健康管理を行うことを目的に、正しい情報を獲得する上で必要な能力であることから、これを把握し、評価することは重要であると考え。しかしながら、成人移行期にあたる青年期患者のHLに関する研究は十分とは言えず、その実態さえ十分に明らかにされていない。したがって、HLを向上させるための要因や、それらがどのようにHLを向上させているのかを明らかにする必要があると考える。

II. 文献検討

HLに関する実態調査及び文献レビューを概観し、国内外のHL研究における本研究の位置づけの明確化と意義を明らかにする。得られた文献は、(1)HLの定義と概念、(2)HLの測定方法、(3)成人移行期のHL研究、(4)HLの発達課題、(5)HLの関連要因、(6)HLと健康アウトカムとの関連の6点について、検討した。

1. ヘルスリテラシーの定義と概念

HLの定義は、研究者の活動範囲を反映して多く存在すると言われている(酒井, 2008)。これらのうち、最も頻繁に用いられるものの1つは、WHOの定義であり、HLは、「良い健康を維持、増進するために情報へアクセスし、理解し、活用する動機づけと能力を決定する認知的・社会的スキル」と定義されている(Nutbeam, 1998)。その後、Sørensen et al. (2012)は19の文献をレビューし、HLを、「健康情報を獲得し、理解し、評価し、活用するための

知識、意欲、能力であり、それによって日常生活におけるヘルスケア、疾病予防、ヘルスプロモーションについて判断したり意思決定をしたりして、生涯を通じて生活の質を維持、向上させることができるもの」と定義した。これは、European Health Literacy ConsortiumにおけるHLの定義としても採用されている(中山, 2014)。

一方、HLの概念もまた、対象の特性により様々であり、最もよく用いられているのは、Nutbeam(2000)が提唱した、機能的HL、伝達的HL、批判的HLで構成されるモデルである。その後、Manganello(2008)は、Nutbeam(2000)の概念モデルを基に、思春期のHLモデルを示し、メディアリテラシー(Media Literacy; ML)をHLの構成要素として位置付けた。また、中神・明石(2010)は、消化器がん患者へのインタビュー調査から、今までの経験、知識を使用する「情報を蓄積し活用する」能力を、HLの新たな概念として位置付けた。さらに、河田・藤井・畑下(2011)は、看護実践におけるHLの概念分析の結果から、HLは、健康的に生きるための知識や経験の保有、現状を認識し獲得した情報を活用する能力、実践的な健康管理能力、支援者との交渉能力から構成されることを示した。

以上のことから、HLの定義及び概念は、研究者の領域や対象者の特性により多数存在することが明らかになった。しかしながら、小児や青年期に特有の定義や概念は十分検討されておらず、明らかになっていない。

2. ヘルスリテラシーの測定方法

HLの測定は、機能的HLで表される読み書き能力を評価することから始まり、Nutbeam(2000)が提唱したモデルに基づいた包括的な評価が行われるようになった。機能的HLを測定する尺度には、Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine (REALM) (Murphy, Davis, Long, Jackson, & Decker, 1993)、The test of functional health literacy in adults (TOFHLA) (Williams et al., 1995)等があり、包括的なHLを測定する尺度には、Functional, Communicative, and Critical Health Literacy (FCCHL) (Ishikawa, Nomura, Sato, & Yano, 2008)、The 14-item health literacy scale (HLS-14) (Suka et al., 2013)、The Health Literacy Management Scale (HeLMS) (Jordan et al., 2013)等がある。中でも、FCCHLは、Nutbeam(2000)が提唱した3つの概念を基に、国内で開発された慢性疾患患者用の包括的なHL尺度である(Ishikawa, Nomura et al., 2008)。2013年には、HLS-14として一般向けのHL尺度として開発され(Suka et al., 2013)、英語やドイツ語等に翻訳され世界中で広く使用されている。主に、成人期以降の患者を対象に信頼性と妥当性が確認されている。

また、HL 尺度の多くは、成人を対象にしているが、REALM-Teen (Davis et al., 2006) は 10 歳代向けの尺度であり、10 歳から 19 歳を対象に、信頼性と妥当性が確認されている。さらに、インターネットの普及に伴う情報源としての有用性から、eHL の概念も登場し、尺度開発(光武・柴田・石井・岡崎・岡, 2011)や概念分析(光武・柴田・石井・岡, 2012)が行われている。わが国においては、多くの人々がインターネットを利用していることから、eHL は、HL の概念に関係する重要な概念であると考えられる。

以上のことから、HL は、機能的 HL を測定する尺度を中心に開発され、徐々に伝達的 HL 及び批判的 HL を含む包括的な HL 尺度や、インターネットの情報を活用する eHL を測定する尺度の開発が進んでいることが明らかになった。中には、小児用に開発された尺度もあるが、わが国では十分に検討されていない。

3. 成人移行期のヘルスリテラシー研究

HL 研究は、主に検診の受診者やがん患者等、成人を対象に行われたものが多く、成人移行期にあたる青年期を対象にしたものは、HIV 感染症患者の読解能力と治療遵守との関連 (Navarra, 2011)、10 歳代の人々の健康と予防医療に係る知識、態度、実践の実態 (Massey, Prelip, Calimlim, Quiter, & Glik, 2012)、子宮がん検診者の HL とライフイベント及び受診行動との関連 (河田・畑下, 2015 ; 岩崎・松永, 2016) 等であり、成人を対象にした研究と比較するとその数は少ない。また、インターネットの普及に伴い、その利用頻度の高さから、医療情報に関する研究が行われている。例えば、インターネットで健康や薬に関する情報探索をする青少年の意識と経験 (Gray et al., 2005)、医療機関のオンラインサービスにおける思春期患者への利点と障壁 (Moreno, Ralston, & Grossman, 2009) 等である。

以上のことから、成人における HL の現状や健康アウトカムとの関連は、国内外で研究されていることが明らかになった。しかしながら、成人移行期の HL は十分に検討されていないため、その実態は十分に明らかにされていない。

4. ヘルスリテラシーと発達課題

HL を身に付けることは、健康行動に欠かせないものとして、学校健康教育の最上級の目標であるとも言われている (The California Department of Education, 1994)。HL の概念は、年齢によって異なる (山本・渡邊, 2011) ことから、人の成長とともに発達するものであると考えられる。成人移行期以前の、乳幼児期や学童期の HL についてはさらに研究が

乏しいが、移行期支援ガイドブックにおいて、乳児期から青年期の発達課題と併せて HL の特徴及び支援について記述されている(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)。HL は発達段階に応じて変化する認知能力や対人関係が関係していると考えられるため、それぞれの発達段階の特徴的な状況と必要な支援について述べる。

乳児期は、母親との一体感、相互信頼を体験する 0~1 歳半頃であり、幼児期は、子どもの自立が始まる 1 歳半から 4 歳頃を前期、自発的な行動ができるようになり、親や仲間と合わせる自制心が発達する 4 歳から 6 歳頃を後期としている(Erikson, 1975)。乳幼児期には、認知発達の限界はあるとしても、単純・明快な言葉での声掛け、分かりやすい言葉や図、人形等を用いた治療、検査等への事前の説明が必要である。患者の協力が必要なものには身体的、精神的負担を考慮して協力を引き出すことや、基本的信頼を獲得することが重要である。自発性を引き出すために、制限を少なくし、意思決定を可能な限り尊重して否定や押さえつけの無い関わりをすると良い。

児童期は小学生の時期であり、社会への関心に伴い、参加を試みるようになり、自尊心が高まる(Erikson, 1975)。このため、病気、治療についての認識、知識を確かめ、適切な病識をもつことが必要な時期であり、セルフケアについて、理由や身体のしくみを加えて説明する必要がある。また、生活習慣についての教育を継続し、セルフケアについての認識や気持ち、実行力について確認が必要である。学校生活での体験等から、具体的な将来像をイメージさせること、医療者や教師に自分の考えが言えること等、他者とのコミュニケーションスキルを身につけることが重要である。

青年期は、中学生から大学生、最近では 30 歳頃までを含むとされる時期であり、自己同一性の獲得が課題である(Erikson, 1975)。認知発達の面では完成の段階であることから、より高度な内容の知識を理解することができると考えられる。そのため、小学校高学年頃から、飲酒及び喫煙の予防の必要性を病気と関連させて理解することや、性に関する基礎的知識を得ることが必要である。また、病気、治療についての認識、知識を確認して、意思決定を行うための十分な病識を持つ必要がある。経済的な自立をする時期でもあるため、公的支援の需給や医療保険加入についても具体的な行動に移ることができるように情報収集が可能であると考えられる。

以上のことから、小児期から青年期にかけての HL は成長発達に合わせて獲得されるものであり、それぞれの発達課題と関係が深いことが明らかになった。しかしながら、発達に応じた HL の実態は十分明らかにされていない。

5. ヘルスリテラシーの関連要因

HLの関連要因として、年齢、性別等の属性、認知、学力等の個人の能力、職業、社会的地位、対人関係等の社会的要因、メディアの使用、情報等が挙げられている。これらの関連要因の多くは、レビューに基づいたHLの概念モデルにおいて、HLとの因果関係が示されている。Paasche-Orlow and Wolf(2007)は、HLと健康アウトカムとの因果経路を提唱し、HLは、教育の到達度、人種、年齢と関連が強いことを示した。さらに、職業、収入、ソーシャルサポート、文化、言語、言語能力、記憶等の影響を受けることが示されているが、これらは十分検証されていない。また、Manganello(2008)は、思春期のHLモデルを提唱し、年齢、人種、性別、言語、文化、教育等の属性、社会的能力、認知能力、身体能力、メディア、家族や友人等の影響を受けることを示したが、これらも十分検証されていない。

HLの関連要因のうち、年齢、知識等は成人を対象にした研究で、その関連が検証されている。急性期ケアが必要な患者への調査(Williams et al., 1995)や、救急部門を受診した患者への調査(Ginde, Weiner, Pallin, & Camargo Jr, 2008)等から、HLは年齢が高い人より低い人の方が高いことが示された。また、患者を対象にした研究において、疾患や症状に関する知識がある人(Shibuya et al., 2011)や、治療を信頼し、これを遵守できる人(Navarra, Neu, Toussi, Nelson, & Larson, 2014)は、HLが高いことが示された。

以上のことから、HLには、属性、個人の能力、社会的要因、メディアや情報等が関連しており、特に患者のHLは、疾患に関する知識やアドヒアランスによって差が生じることが明らかになった。しかしながら、関連要因の中には、十分検証されていないものもあり、特に、成人移行期にある患者におけるHLの関連要因は十分に明らかにされていない。

青年期のHLについては、Manganello(2008)が、属性、メディアの使用、対人関係、ソーシャルサポートを挙げており、Nutbeam(2000)が提唱した3つの下位概念にMLを加えている。MLとは、インターネットやテレビ、新聞等のメディアを使いこなし、メディアの伝える情報を理解し、見極める能力であり、健康情報を獲得する上で必要なものであると考えられる。また、対人関係やソーシャルサポートは、身近な人との関係に基づく要因であり、発達段階に応じて変化していく対象との関係を表すと考えられる。青年期の対人関係については、対象関係として精神内界の自己と他者との関係性を取り上げられることが多い。以上のことから、ML及び対象関係についての概念及び先行研究について示す。

1) メディアリテラシー

MLは、1930年代のイギリスにおけるテクノロジーの進化や産業化を背景に出現し、1960年代頃からその必要性が世界で提起されるようになった(後藤, 2004)。MLの主要な概念は、批判的思考力とコミュニケーション能力であり(Masterman, 1995; 生田, 2000)、これにメディアの高機能化、複雑化という技術的側面から、メディアの操作についての能力が加えられた(郵政省, 2000)。小児期から青年期におけるMLについては、メディア操作スキル、批判的思考に加えて、自ら情報を獲得する上で必要な主体的態度の3要素で構成される(後藤, 2007)。

ML研究の流れとして、まずは映像の利点を教育に生かし、その効果についての実践研究(東田・河野, 1986)、映像視聴能力の構造及び発達に関する研究(水越, 1995; 千原・住岡・高旗, 1986)が行われてきた(後藤, 2004)。1982年の「メディア教育に関するグリェンバルト宣言」で、ML育成の必要性、メディアについての学習の重要性が提示され、各国でメディア教育が進められていったと考えられる。わが国では、小学生を対象にしたメディア教育のカリキュラムが開発され、その有効性が示される(田中, 1992)等、学校教育においてメディアが活用されるようになった。その後、急速なインターネットの普及と、その情報源としての有用性により、インターネット情報の活用は顕著である。青年期は、インターネット利用率及び利用頻度が最も高い年代である(総務省, 2016)。インターネット情報が高校生の性行動に及ぼす影響(古島, 2015)、術後疼痛に関するインターネット上の医療情報の信頼性の検討(横井・福田, 2013)等、インターネット上の健康情報についての研究が盛んに行われている。

以上のことから、MLは、インターネット情報を中心とした情報の信頼性を判断する能力としての意味合いが強くなっている傾向があると考えられ、MLの3要素のうち、批判的思考が特に重要であると言える。

2) 対象関係

対象関係は、自己と他者との関係性に関する概念であり、対人場面における個人の態度や行動を規定する、精神内界における自己と対象(他者)との関係性の表象である(藤山, 2002)。先行研究では、特に青年期を対象関係を評価するものが多い(松瀬, 2010)。なぜなら、青年期は疾風怒濤の時代とも呼ばれ、青年期を対象とした心理臨床の現場では、感情のコントロールの悪さ、衝動性の強さ、自己同一性の障害を中心とする境界性人格障害の

事例が数多く報告されているためである(松瀬, 2010)。また、入院患者の発達歴と対象関係との関係(Westen, Ludolph, Block, Wixom, & Wiss, 1990)、大学生の対象関係における特徴(松瀬, 2010)等についても明らかにされている。先行研究における対象関係は、主に母親との関係を表しており、患者にとって重要な対象である医療者、学校生活における教師や友人との関係についての知見は十分とは言えない。これは、対象関係の形成には、早期の人間関係、すなわち幼少期の養育者との関係性が深く関与している (Kernberg, 1976) ため、親子関係の意味合いが強いことによると考えられる。

対象関係は、適応、非適応という軸上での議論ができることから、その評価は、自己、他者との関係の種類と程度、成熟、発達の程度、自己、他者の分化の程度、対象恒常性という4つの側面から総合的に判断される(Bellak, Hurvich & Gediman, 1973)。面接用の質問項目を用いた調査(Bellak et al., 1973)、尺度の開発(Westen, 1991; 関山, 2001)等が行われているが、いずれも青年期を対象にしたものではない。わが国では、井梅・平井・青木・馬場(2006)が、青年期の対象関係を測定する青年期用対象関係尺度を開発しており、母娘関係(井梅, 2011)、中学生における友人とのつながり意識(渡辺, 2010)等の研究で用いられている。

以上のことから、対象関係に関する研究は、主に青年期を対象としており、特に母親との関係に焦点を当てたものが多い。しかしながら、慢性疾患を持つ患者を対象とした研究や、母親以外の他者との関係について分析した研究は十分とは言えない。青年期の発達課題からも、親以外の友人や同僚等、他人との関係を評価することが必要であると考えられる。

6. ヘルスリテラシーと健康アウトカムとの関連

HL と関連のある健康アウトカムには、保健行動、ヘルスサービスの利用、コスト、エンパワメント等、個人レベルでの健康やQOLの向上だけでなく、参加によってソーシャルキャピタル(社会関係資本)の形成に結びつくことが示されている(中山, 2012)。例えば、検診受診行動の促進(河田・畑下・金城, 2014; 岩崎・松永, 2016)、健康意識の高さ(Naito, Nakayama, & Hamajima, 2007)、代替医療の安全な利用(湯川・石川・山崎・津谷・木内, 2015)等であり、HLの有効性に伴うHL教育の実現可能性が示唆されている。これらは、いずれも成人のHLと関連がある健康アウトカムであり、HLを高めることにより自らの健康についての意識や行動に良い影響があることを表している。

小児期に発症する疾患の継続診療にあたっては、小児期医療から個々の患者に相応しい成人期医療への移り変わりが重要な課題となっている(横谷他, 2014)。青年期には、小児期発症疾患の有無によらず、個人の人格の成熟に伴い、保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から自己決定権を直接に行使できる自律的な医療へと、本人と医療の関係性が変化していくことが期待されている(横谷他, 2014)。これらのことから、青年期の健康アウトカムは、単に小児科から内科に転科するだけでなく、親による疾患管理から患者自身による疾患管理への移り変わり、成人患者としての自立であると考えられる。患者が意思決定や健康管理を行う際に、正しい情報を獲得する能力が必要になるという点で、HLは重要であると考えられ、成人移行の重要な推進力とされている(丸・石田, 2009)。わが国で作成された「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック」においては、成人移行に必要な知識や行動が、成人移行チェックリストの項目として示されている(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)。これを、小児慢性疾患患者に適応し、成人移行に必要な知識や行動を評価するツールとしての活用が報告されている(大塚, 2011; 中野・安達・段塚・渡邊, 2014)。これらの報告から、成人移行チェックリストに示された内容は、成人移行期のHLにおけるアウトカムとして有用であることが示唆されている。

以上のことから、青年期の健康アウトカムには、成人患者としての自立が挙げられ、成人移行に必要な知識や行動を評価する成人移行チェックリストによる評価が行われていることが明らかになった。成人患者としての自立において、HLは必要な能力とされるが、HLと成人移行との関連については十分検討されていない。

以上のことから、文献を概観した結果として、次の6点が明らかになった。

- 1) HLの定義及び概念は、研究者の領域や対象者の特性により多数存在することが明らかになったが、小児や青年期に特有の定義や概念は十分検討されていない。
- 2) HLは、機能的HLを測定する尺度の開発から、徐々に伝達的HL及び批判的HLを含む包括的なHL尺度、eHLを測定する尺度の開発が進み、小児用に開発されたHL尺度もあるが、わが国では十分に検討されていない。
- 3) 成人におけるHLの現状や健康アウトカムとの関連は、国内外で研究されていることが

明らかになったが、成人移行期の HL は十分検討されていないため、その実態は十分に明らかにされていない。

4) 小児期から青年期にかけての HL は成長発達に合わせて獲得されるものであり、それぞれの発達課題と関係が深いことが明らかになったが、発達に応じた HL の実態は十分明らかにされていない。

5) HL は、年齢や性別等の属性や個人の能力に加えて、対人関係、メディアや情報等、周囲との関係や環境によって差があり、疾患を有する人は、疾患に関する知識やアドヒアランスによって HL に差が生じることが明らかになった。しかしながら、成人移行期にある患者の HL に関連する要因については十分に明らかにされていない。

6) 青年期の健康アウトカムには、成人患者としての自立が挙げられ、これは成人移行チェックリストにより評価されているが、HL との関連については十分検討されていない。

Ⅲ. 研究の目的と意義

1. 研究の目的

文献検討の結果から、成人移行期に特徴的な HL の概念は明らかになっていないが、青年期の HL には、年齢、ML、対象関係等が影響していることが明らかになった。これらが HL を高める上で必要な要因になる可能性があり、関連を検証する必要があると考える。また、成人移行期にある小児慢性疾患患者には、親や小児科医による保護的な医療から自律的な医療へと変化していくことが期待されており、HL はこれを推進するものであるとされている。したがって、成人移行の準備状況を HL のアウトカムとし、影響について検証する必要があると考える。

さらに、HL には、疾患に関する知識、個人の能力、家族や友人との関係が影響していることから、個々の特性を反映させている可能性が十分考えられる。これらについては、定量化できないものも含まれるため、HL を高めることにつながったと考えられる個々の体験を質的に分析する必要があると考える。

以上のことから、本研究の目的は、以下の2点とする。

- 1) 成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL を高める要因及び HL が成人移行の準備に与える影響について明らかにすること
- 2) 成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL 向上につながる体験を明らかにすること

2. 研究の意義

本研究は、わが国の HL 研究において、成人移行期にある人を対象にした最初の研究としてだけでなく、小児期発症の疾患を有する患者を対象にしたわが国初の研究としても位置付けられる。本研究で得られた結果は、成人移行期にある小児慢性疾患患者が成人患者として自ら意思決定を行い、健康管理を行うことを支援する上で意義があると考えられる。なぜなら、HL を高めることによって、意思決定や健康管理に必要な情報を獲得することが可能になるからである。HL を高める要因を明らかにし、具体的な看護支援の手がかりを得ることは、看護実践における具体的なアプローチの探索に役立つと考えられる。すでに先行研究で関連が示唆されている要因の検証に加え、HL を高めることにつながると考えられる個々の体験を明らかにすることで、新たな知見を得ることが期待される。

IV. 本研究における用語の定義

1. ヘルスリテラシー

本研究では、HL を「良い健康を維持、増進するために情報へアクセスし、理解し、活用する動機づけと能力を決定する認知的、社会的スキル」と定義する。これは、1997年にジャカルタで開催された International Conference on Health Promotion に資料文書として提出された、新版「健康増進用語解 (Health Promotion Glossary)」において示されたものである (Nutbeam, 1998; 阿部, 2012)。下位概念として、Nutbeam (2000) が提唱した機能的 HL、伝達的 HL、批判的 HL を用いる。機能的 HL は、日常生活場面で役立つ読み書きの基本的能力であり、健康リスクや保健医療の利用に関する情報を理解できる能力を表す。よって、医療関係の言葉を理解する能力も含む。伝達的 HL は、より高度で、人とうまくかかわる能力であるソーシャルスキルを含む。日々の活動に積極的に参加し、様々な形のコミュニケーションによって情報を入手したり意味を理解したりして、変化する環境に対して新しい情報を適用できる能力である。また、サポートが得られる環境において発揮できる個人の能力であり、知識を基に自立して行動でき、特に得られたアドバイスを基に行動する

意欲や自信を高められる能力である。集団のためでなく、個人のための能力である。批判的HLは、情報を批判的に分析し、この情報を日常の出来事や状況をよりコントロールするために活用できる能力である。健康を決定している社会経済的な要因について知り、社会的、政治的な活動ができる能力である。

2. 成人移行期

本研究では、成人移行期を、小児期から成人期へ移行する時期とし、15歳から30歳とする(丸, 2012)。一般的に、0歳から15歳頃までを指す小児期に対して、成人期は20歳以上を指す。そして、小児期と成人期の間にあたる15歳から24歳までの期間は、青年期であり、子どもから大人、小児医療から成人医療、親の管理から自己管理等、様々な移行の時期にあたる。さらに、慢性疾患患者のうち、がんの領域において、小児がんと成人がんの境界にあたる時期は、思春期と若年成人(Adolescent and Young Adult; AYA)であり、AYA世代と呼ばれ、15歳から30歳を指す。

3. メディアリテラシー

本研究では、MLを、「多様な情報メディアの特性をふまえ、それらを情報の受信と発信に主体的に活用するとともに、情報を鵜呑みにすることなく批判的に捉えようとする態度及び能力」(後藤, 2007)とする。なお、メディアは、テレビ、新聞、ラジオ、インターネット等、情報を得る上でその媒介となるものとする。下位概念として、後藤(2007)がML尺度の開発において示した批判的思考及び主体的態度を用いる。批判的思考は、情報を鵜呑みにせず、真偽を見抜くことであり、主体的態度は、情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現しようとすることを表す。

4. 対象関係

本研究では、親や医療者等、他者との関係を対象関係で表し、「対人場面における個人の態度や行動を規定する、精神内界における自己と対象(他者)との関係性の表象」と定義する(藤山, 2002)。これは、相手との関係に適応的あるいは非適応的であるかで表される概念であり、下位概念として、井梅他(2006)が青年期用対象関係尺度の開発において示した親和不全、希薄な対人関係、自己中心的な他者操作、一体性の過剰希求、見捨てられ不安を用いる。親和不全は、対人的なやりとりにおいて、自ら壁を作り、緊張して打ち解けら

れない、また、深く付き合うことに恐れがあることを表し、希薄な対人関係は、他者に対する評価が安定せず、相互理解やサポートの授受等、実質的な中身を伴う対人交流ができないことを表す。自己中心的な他者操作は、自分が優れているという独善的な思いがあり、自分のために他者が動いてくれることを当然と考える、また、自分の欲求を実現するために他者を操作的に利用しようとすることを表し、一体性の過剰希求は、他者との心理的距離が過度に近く、自分の要求や行動が相手と 100%共有されるはずだと思い、そのような相手を求めることを表す。さらに、見捨てられ不安は、親しい人から拒絶され、取り残されることに対する恐れが強く、相手の反応に過敏であることを表す。

5. 成人移行の準備

本研究では、成人移行の準備を、「成人患者として疾患管理を自ら行うために必要な知識及び行動」と定義する。これを具体的に示したものが、成人移行チェックリスト(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)であり、病気・治療に関する知識、体調不良時の対応、医療者とのコミュニケーション、診療情報の自己管理、自立した受診・セルフケア行動、青年期患者の健康管理、主体的な移行準備から構成される。

V. 研究の概念枠組み

本研究では、目的に沿って、成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL を高める要因及び HL が成人移行を促進することを表す概念枠組みを作成した(図 1)。HL を高める要因として、メディアの利用により情報を獲得する能力である ML、親や医療者等、重要な他者との対人関係を表す対象関係、発達をふまえた対象の特性を挙げた。

HL は、Nutbeam(1998)の定義を基に、3つの下位概念から構成されることが提唱され(Nutbeam, 2000)、この概念に基づいた尺度として、FCCHL が開発された(Ishikawa, Nomura et al., 2008)。本研究の対象者は、成人移行期の慢性疾患患者であり、自立性や情報を批判的に捉える能力を持ち合わせた成人患者になることが望まれる。したがって、HL を単に読み書き能力としてではなく、情報の吟味や活用ができる能力として包括的に評価することが必要であると考え。FCCHL は、Nutbeam(2000)が提唱した3つの下位概念を基に開発され、慢性疾患患者において信頼性と妥当性が検証されていることから、FCCHL の概念と項目により HL を評価することにした。

現代の情報メディアやコミュニケーション形態の変化に加えて、スマートフォン、タブレット、ソーシャルネット・ワーキング・サービス(Social Networking Service; SNS)等の普及は目覚ましい。こうした変化は、利便性がある一方で、その危険性が指摘されている。特に、青年期における新しいメディアの影響は大きく、危険性を十分に認識せずに利用した場合に発生する被害の大きさは年々拡大に向かっている(峰本, 2016)。こうした変化に対応する能力がMLであり(峰本, 2016)、インターネット、テレビ、新聞等のメディアを使いこなし、メディアの伝える情報を理解し、見極める能力を意味する。HLは、良い健康を維持、増進するために情報へアクセスし、理解し、活用する動機づけと能力を決定する認知的、社会的スキルであることから、現代においては、健康情報を獲得する能力の一つとして、MLは不可欠なものであると考える。よって、MLはHLを高める要因になり得る概念として、本研究で検証することにした。MLの主要な概念は、批判的思考力とコミュニケーション能力である(Masterman, 1995; 生田, 2000)が、小児期から青年期におけるMLについては、メディア操作スキル、批判的思考に加えて、自ら情報を獲得する上で必要な主体的態度の3要素で構成される(後藤, 2007)。本研究の対象は成人移行期の小児慢性疾患患者であり、情報源となるメディアを主体的にかつ批判的に捉える能力は、健康管理や意思決定を行う上で必要な情報を獲得するために重要であると考えられる。よって、批判的思考及び主体的態度の概念を含む後藤(2007)が開発したメディアリテラシー尺度を用いてMLを評価することにした。

また、成人移行期は、小児期から成人期への移行時期であり、アイデンティティを確立させ、自立性を獲得していく青年期の発達段階にあると言える。青年期は、それ以前に形成された家族関係や友人関係以外に、多様な対人関係が形成されていく時期であり、対人関係を考える上で重要な時期であると言える(酒井, 2001)。Manganello(2008)が提示した思春期HLモデルにおいても、家族や友人との関係がHLに関連していることが示されている。これは、人が情報を得る際に、メディアより、身近な他者から得た情報により強く影響される(成田, 2015)ことによる。したがって、家族や友人等、対象との関係は極めて重要であり、HLに与える影響は大きいと考えられる。特に、慢性疾患を有する患者の場合、医療者と関わる機会が多く、家族に次いで医師が患者の相談相手であることが多い(多田・福武・斉藤・管・山本, 1985)。そして、膨大な情報が氾濫する社会において、正確な知識に基づいた情報を得るためには、医療者とのコミュニケーションや信頼関係が必要である。よって、家族、医療者等、患者が関わる対象との関係は、情報を獲得する上で重要であり、

対象関係はHLを高める要因になり得る概念として、本研究で検証することにした。対象関係の概念は、井梅他(2006)が、対象関係に関する理論から、日本の青年期を対象にした5つの概念を定義し、親和不全、希薄な対人関係、自己中心性、一体性の過剰希求、見捨てられ不安と命名した。この下位概念は、5つの側面から分析的・多面的に評価されるものであり、対人関係の問題に対する心理的支援を行う際に重要となる要素で構成されている(井梅他, 2006)。本研究においては、対象関係を評価することにより、HLを高める上で特に必要な対象との関係及びその支援について明らかにできると考え、青年期用対象関係尺度の概念を用いて評価することにした。

さらに、HLは成人移行の推進力であるとして、「成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック(第2版)」には、発達段階に応じて必要なHLを獲得するための支援が示され、成人移行に必要な知識や行動が提示されている(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)。近い将来、小児科から内科への転科をする上で、患者が自ら病気に関する知識を持ち、健康管理を行うという成人移行の準備が必要であると考え。本研究では、HLが成人移行の推進力であることを定量的に検証するため、成人移行の準備が整っている程度について、ガイドブック内の成人移行チェックリストを用いて評価し、HLのアウトカムとしてその影響を検証することにした。

なお、本研究で明らかにしたい主要な概念間の関係を概念枠組みとして示した(図1)が、分析においては、それぞれの概念のどのような側面が影響するのかを明らかにするため、下位概念間の分析を行う。成人移行の準備は、チェックリストを用いた評価であり、尺度としての信頼性と妥当性が確認されていないことから、一概念として分析する。

VI. 研究デザイン

本研究の概念枠組み(図1)に基づいて、研究デザインを混合型研究とする。すなわち、HLを高める要因及びHLが成人移行の準備に与える影響を明らかにするために量的研究を行い、HL向上につながる体験を明らかにするために質的研究を行う。2つの研究の関係は、量的研究で定量的に分析できない部分を、質的研究により分析するというものであり、一方のデータをもう一方のデータで補完する目的で混合研究法を用いることにした。

混合研究法とは、哲学的前提及び調査方法を兼ね備えた研究デザインの一形態であり、質的、量的両方のデータを収集、分析、統合する方法である(Creswell & Plano Clark, 2007)。

混合研究法を用いる目的として、質的・量的データの分析結果が収斂するか確認すること、一方のデータをもう一方のデータで補完すること、一方のデータの分析結果によってもう一方のデータ収集を導くこと、分析結果の齟齬により新たな研究設問を立てること、研究の範囲を広げることという5つが挙げられる(Greene, Caracelli, & Graham, 1989)。この研究法を用いるメリットとして、量的調査、あるいは質的調査だけでは答えることのできない問いに答えられること、よりよい推測が可能になること、現実の複雑さを理解できる可能性が増すこと等が挙げられる(川口, 2011)。本研究のテーマである、「成人移行期にある小児慢性疾患患者のHL」については、文献検討の結果、これまで十分に検討されていないことが示された。このため、成人を対象にした先行研究において、HLとの関連が示唆されている要因については量的研究により検証を行い、量的研究で検証しきれないものは質的研究により明らかにする。両研究の結果を統合することにより、得られた結果はより豊かなデータによって裏付けされたものになると考える。

具体的な研究デザインとして、質的、量的データの収集及び分析を平行して実施する並行的デザイン、どちらか一方のデータ収集、分析を、もう一方のデータ分析の結果に基づいて実施する順次的デザイン、主となる研究アプローチの中で、もう一方の研究アプローチが補足的に用いられる埋め込みデザインの3つがある(抱井, 2015)。本研究は、HL及び成人移行の準備に影響を及ぼす要因を明らかにすることを目的に、先行研究に基づく仮説を量的研究で検証し、HLの向上につながる体験を質的研究で明らかにする。この方法は、説明的順次デザインであり、1つのアプローチから得た発見を理解する上で、もう1つのデータソースが必要であり、どちらか一方だけでは概念の理解が不十分となる状況に適切なものと考えられる。図1に示すように、量的データの収集及び分析、質的データの収集及び分析を経て、統合された結果、解釈を示すというプロセスをたどる(抱井, 2015)。

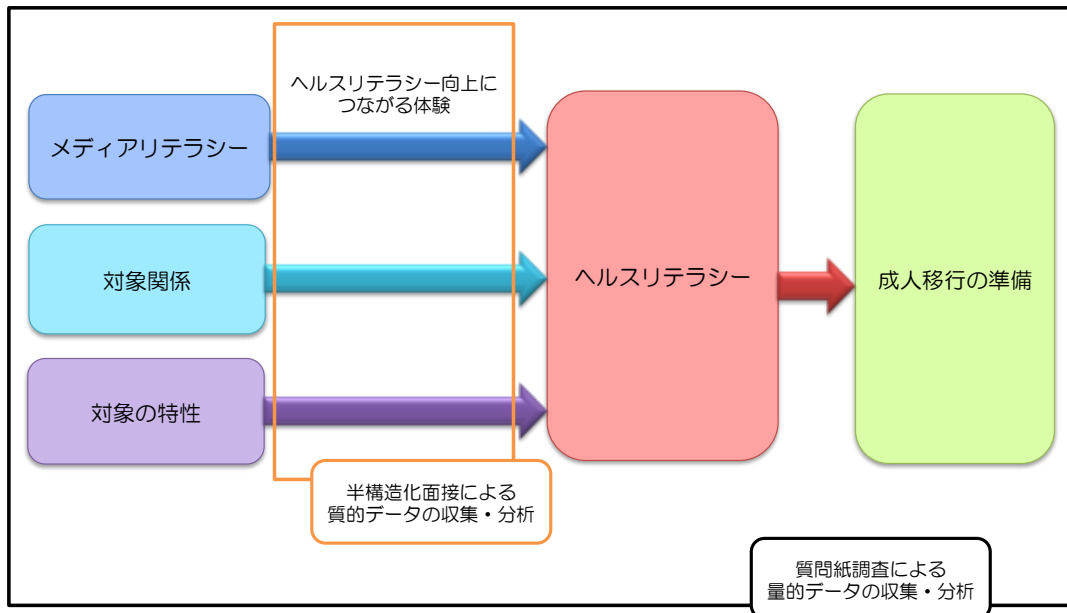


図1 研究デザイン

第2章 成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーモデルの探求

I. 目的

本研究の目的は、成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL を高める要因及び HL が成人移行の準備に与える影響について明らかにすることである。具体的には、ML、対象関係、発達をふまえた対象の特性が、成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL を高める要因であることと、HL が成人移行の準備を促進することについて定量的に検証することである。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

横断的質問紙調査による因果関係検証型研究デザインとした。

2. 対象者

2014年12月から2015年9月にA県内の調査協力が得られた小児専門病院または特定機能病院の小児科外来に通院している15歳から30歳の慢性疾患患者を対象とした。選定基準は、日本語のコミュニケーションに支障が無く、病名が告知されていることとし、除外基準は、体調や精神状態が不安定であること、精神疾患の既往や発達障害があることとした。

必要なサンプル数は、分析に用いる変数を相関係数 $r > .20$ とし、有意水準 $p < .05$ 、検出力 $\text{power} > .80$ と設定して、必要対象者数は194名と見積もった(Hulley, Cummings, Browner, Grady, & Newman, 2010)。さらに、同調査施設で行った過去の調査(平賀・古谷・小池・涌水, 2013)における質問紙の回収率は98.1%であったことから、質問紙の配付は198名以上とすることにした。しかしながら、対象者の中には、受診頻度が年1回程度のため調査期間中に受診した患者が限られている。このため、本研究では、調査期間中に集まる最大限の対象者を分析対象にすることとした。

3. データ収集方法

1) 倫理審査委員会の受審

本研究は、筑波大学医学医療系「医の倫理審査委員会」へ申請し、承認(通知番号: 888号)を得て行った。

2) 調査施設における説明と同意取得

調査対象となる施設の責任者に、電話で訪問の約束をした上で責任者を訪問した。研究依頼の文書一式(施設への研究依頼書、施設からの承諾書、承諾撤回書)を持参し、研究計画書を用いて説明した。研究協力について依頼し、後日、文書にて研究の承諾について回答を得た。施設の倫理委員会の審査を受けて承認(研究承認番号: 26IRB-29)を得てから、調査施設の研究協力者に対象者のリストアップ、質問紙の配付及び回収箱の設置を依頼した。

3) 対象者への説明と同意取得

研究者は、対象者のリストに基づき、対象者の外来受診日に調査施設の外来受付で待機した。外来受付を済ませた対象者に対して口頭で自己紹介、調査の簡単な説明及び調査への協力依頼を行った。対象者の、調査に協力してもよいという参加同意を得た上で、改めて説明書に沿って調査内容及び倫理的配慮について分かりやすい言葉で明確に説明した。

4) 未成年者における保護者への説明及び同意取得

対象者が未成年である場合には、保護者にも対象者と同様の説明を行った。保護者が付き添っていない場合には、対象者に保護者用の説明書を持ち帰ってもらい、保護者の承諾後に質問紙の回答をしてもらうようにした。研究者が対象者に直接説明ができない場合も想定されたため、全ての質問紙一式には説明書を同封した。

5) 質問紙の提出方法

外来受診時の待ち時間を利用して回答を依頼したが、書ききれなかった場合には自宅に持ち帰って回答し、質問紙一式に同封した返信用の封筒で後日郵送してもらった。

4. 調査内容

1) 対象の特性

基本情報、臨床情報、ソーシャルサポートについて調査した。基本情報は、性別、年齢、現在の職業、生活状況、結婚歴、妊娠歴、出産歴、喫煙歴、飲酒歴とした。臨床情報は、診断名、診断時年齢、治療内容、病気の状態、外来通院頻度、成人診療科の受診の有無とした。ソーシャルサポートは、インターネット端末の有無、病気や治療について信頼している情報源、病気や治療についての相談相手とした。

2) 慢性疾患患者用ヘルスリテラシー尺度(FCCHL)

FCCHL(Ishikawa, Nomura et al., 2008)は、慢性疾患患者のHLに焦点をあてて、患者自身による疾患管理や健康を推進する行動を評価することを目的に開発された。33歳から92歳のⅡ型糖尿病患者糖尿病患者を対象にした調査で信頼性と妥当性が確認され、この時の総点と下位尺度のCronbach's α 係数は、 $\alpha = .65 \sim .84$ であった(Ishikawa, Takeuchi, & Yano, 2008)。

Nutbeam(2000)が提唱したHLの3つの下位概念に基づいて開発され、基本的な読み書き能力を表す「機能的HL」5項目、情報入手、伝達、適用する能力を表す「伝達的HL」5項目、情報を批判的に吟味する能力を表す「批判的HL」4項目の14項目から構成されている。「機能的HL」の5項目は、逆転項目として算出される。回答は、「そう思う」から「全くそう思わない」の4段階で評価し、得点が高いほどHLが高いことを表す。

3) メディアリテラシー尺度

ML尺度(後藤, 2007)は、ML育成実践における中高生の学年発達に伴う変容を見出すために開発された。高校生を対象にした調査では、信頼性と妥当性が確認され、この時の下位尺度のCronbach's α 係数は、いずれも $\alpha = .59$ であった(後藤, 2007)。

尺度を構成する項目は、「メディア操作スキル」10項目、情報を鵜呑みにせず真偽を見抜く「批判的思考(ML 批判的思考)」10項目、情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現しようとする「主体的態度(ML 主体的態度)」8項目である。下位尺度ごとに開発され、それぞれに信頼性と妥当性が確認されている(後藤, 2007)。なお、本研究においては、携帯電話やパソコン等のインターネット端末を所有しない対象者が含まれること、尺度開発から8年が経過し、現在のメディア環境にそぐわない内容であることから、「メディ

「ア操作スキル」10項目は調査に含めず、「ML 批判的態度」と「ML 主体的態度」18項目を用いることにした。

「ML 批判的思考」の4項目と「ML 主体的態度」の1項目は逆転項目として算出される。回答は、開発時に5件法であったが、「どちらともいえない」を選択する人が多い場合には項目の傾向が分かりにくくなるため、開発者(後藤)の許可を得て、4件法に改変した。「そう思う」から「全くそう思わない」の4段階で評価し、得点が高いほどMLが高いことを表す。

4) 青年期用対象関係尺度

青年期用対象関係尺度は、青年期の対人関係における歪みに焦点を当てて、青年期の心理的支援において対象関係を適切に評価することを目的に開発された(井梅他, 2006)。18歳から29歳の大学生と社会人を対象とした調査で信頼性と妥当性が確認され、下位尺度のCronbach's α 係数は、 $\alpha=.74\sim.80$ であった。

対人的なやりとりにおいて、自ら壁を作り、緊張して打ち解けられない、また、深く付き合うことに恐れがあることを指す「親和不全」6項目、他者に対する評価が安定せず、相互理解やサポートの授受等、実質的な中身を伴う対人交流ができないことを指す「希薄な対人関係」5項目、自分が優れているという独善的な思いがあり、自分のために他者が動いてくれることを当然と考える、また、自分の欲求を実現するために他者を操作的に利用しようとすることを指す「自己中心的な他者操作」5項目、他者との心理的距離が過度に近く、自分の要求や行動が相手と100%共有されるはずだと思い、そのような相手を求めることを指す「一体性の過剰希求」6項目、親しい人から拒絶され、取り残されることに対する恐れが強く、相手の反応に過敏であることを指す「見捨てられ不安」7項目の29項目から構成されている。「希薄な対人関係」の5項目は、逆転項目として算出される。回答は、開発時に6件法であったが、Chang(1994)によると、6件法より4件法の方が信頼性の高い結果が得られることから、開発者(井梅)の許可を得て4件法に改変した。「そう思う」から「全くそう思わない」の4段階で評価し、得点が高いほど対象関係の歪みを表す。

5) 成人移行の準備

慢性疾患を有する小児患者が、成人としてふさわしい医療を受けるためには、小児期に親が管理してきた健康管理を自ら行うことが必要である。移行期支援ガイドブック内の成

人移行チェックリスト(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)には、成人移行プログラムの目標と達成度をふまえた、患者自身が健康管理を行うために必要な項目が示されており、これを「成人移行の準備」として調査に用いることにした。

成人移行チェックリストは、「病気・治療に関する知識」4項目、「体調不良時の対応」2項目、「医療者とのコミュニケーション」4項目、「診療情報の自己管理」4項目、「自立した受診・セルフケア行動」7項目、「思春期・青年期患者の健康管理」3項目、「主体的な移行準備」3項目の27項目から構成されている。本研究においては、移行が困難な状況があることをふまえて、必ずしも移行することを目的としていない。このため、内科の医師による診察の開始時期や転院、転科に関する情報についての医師とのやり取りを表す「主体的な移行準備」3項目は調査に含めず、24項目を用いることにした。達成度は、「知っている」から「全く知らない」、または「よくできる」から「全くできない」の4段階で評価することにした。得点が高い方が「知っている」、または「よくできる」ことを表す。

5. 仮説モデルの作成

先行研究に基づいて作成した概念枠組み(図1)から、HLの仮説モデル1を作成した(図2)。すなわち、「ML 批判的思考」、「ML 主体的態度」、対象関係の「親和不全」、「希薄な対人関係」、「自己中心的な他者操作」、「一体性の過剰希求」、「見捨てられ不安」、対象の特性の「性別」、「年齢」、「診断時年齢」、「一人暮らし」は、機能的HL、伝達的HL、批判的HLに影響し、機能的HL、伝達的HL、批判的HLは成人移行の準備に影響する。この仮説モデルは、文献検討の結果に基づいて作成した理論上のモデルである。

6. 分析方法

対象の特性を知るために、項目ごとに集計し、名義変数においては度数分布、連続変数においては平均値、標準偏差及び範囲を算出した。尺度の信頼性を確認するために、下位尺度得点ごとにCronbach's α 係数を算出した。下位尺度の尺度得点の正規性について、ヒストグラム及びShapiro-Wilk検定を用いて確認したところ、非正規性であった。このことから、記述統計は中央値、四分位範囲を算出し、2変数の検定はMann-WhitneyのU検定、3変数以上の検定はKruskal Wallis検定、相関関係はSpearmanの順位相関係数の算出を行った。各変数の関係を分析するために、有意な関連が認められた変数を用いて強制投入法

による重回帰分析を行った。各変数の因果関係を分析するために、パス解析を行った。モデルの評価として、 χ^2 検定で5%水準の有意差で棄却されないこと、適合度指標 (Goodness of Fit Index; *GFI*) 及び修正適合度指標 (Adjusted Goodness of Fit Index; *AGFI*) が1に近づくこと、さらに平均二乗誤差平方根 (Root Mean Square Error of Approximation; *RMSEA*) が0に近づくことを基準とした(田部井, 2011)。分析には、統計学パッケージ IBM SPSS statistics ver. 22 for Windows、IBM SPSS Amos ver. 22 for Windows を使用し、有意水準は $p=.05$ とした。

7. 倫理的配慮

1) 調査施設への倫理的配慮

- (1) 本研究への協力は、施設の自由意思によるものであり、研究に協力しないことで施設側に不利益は無いことを保障した。また、承諾書に署名した後であっても、研究者に連絡することでいつでも承諾を撤回することができ、調査の途中でも同様に随時中断することができることを保障した。
- (2) 対象者のリストは、調査施設内のみで取り扱い、外部には持ち出さなかった。
- (3) データは、研究室内の鍵のかかる棚を利用し、研究者が保管した。更に、研究終了後10年間保存し、終了後に全てを破棄することとした。
- (4) 調査に係る研究協力者の負担に対して、研究結果を報告することと実践に反映させることで研究を還元することとした。
- (5) 本研究で得られたデータは、本研究の目的以外には使用しないことを保障し、学会発表、論文発表において、施設が特定されないようにした。

2) 対象者の人権擁護

- (1) 調査への協力は、対象者の自由意思によるものであり、調査に協力しないことで対象者に不利益は無いことを保障した。
- (2) 質問紙は無記名とし、データについてはコード化して取り扱い、個人が特定されないようにした。
- (3) データは、研究室内の鍵のかかる棚に入れて保管し、鍵は研究者が責任を持って管理した。コンピューターで扱うデータは、コンピューター上には保存せずに、リムーバブルディスクに保存した。データは、研究終了後10年間保存後に全てを破棄することとした。

(4) 本研究で得られたデータは、本研究の目的以外には使用しないことを保障し、学会発表、論文発表において、個人が特定されないようにした。

3) 研究によって生ずる個人への不利益及び危険性に対する配慮

(1) 対象者への調査に関する説明とそのやりとりに伴う時間的拘束や負担に対する配慮として、説明の簡潔化によって時間の短縮と負担の軽減に努めた。

(2) 質問紙の回答に要する時間は30分程度であり、対象者の調査に伴う時間的消費や心的負担感に対する配慮として、質問紙の回答は外来診察の待ち時間を利用して行うこととした。

(3) 回答しないことにおいても対象者の今後の治療等を含め、いかなる不利益は無いことを丁寧に説明した。

(4) 対象者に対して、研究者の連絡先を明示し、研究に対する意見や質問を気軽にできるようにした。

(5) 質問紙調査の協力に対する謝礼としてボールペンを準備し、回答の際に渡した。

III. 結果

対象者267名に質問紙を配布したところ、247名から回答を得た(回収率93%)。そのうち、未回答項目が多い3名、精神疾患や発達障害を指す診断名の回答があった2名を除外し、242名を分析対象とした(有効回答率98%)。

1. 対象の特性及び尺度得点

1) 対象の特性

242名は、男性が126名(52.1%)、平均年齢は19.2歳($SD=3.7$)であった(表1)。現在の職業では、高校生が109名(45.0%)で最も多く、ついで社会人が51名(21.1%)、大学生が35名(14.5%)、中学生が16名(6.6%)、無職及び予備校生等は16名(6.6%)であった。社会人51名の最終学歴は、高校が20名(39.2%)で最も多く、ついで大学が17名(33.3%)、専門学校が10名(19.6%)、中学校が4名(7.8%)であった。一人暮らしをしている人は33名(13.6%)であり、結婚歴がある人は10名(4.1%)であった。妊娠歴がある人は7名(女性の6.1%)、出産歴がある人は6名(女性の5.2%)であった。喫煙歴がある人は15名(6.2%)、

飲酒歴がある人は62名(25.6%)であった。

診断は、先天性心疾患や不整脈等の心疾患が最も多く68名(28.1%)、ついで白血病や血友病等の血液疾患が66名(27.3%)であった。診断時年齢は、平均6.2歳($SD=5.7$)であった。治療内容は、手術が100名(41.3%)で最も多く、ついで放射線療法は25名(10.3%)、造血幹細胞移植は19名(7.9%)であった。病気の状態は、治療済みの人が108名(44.6%)で最も多く、ついで治療中の人84名(34.7%)であった。外来通院頻度は、年間平均4.1回($SD=5.3$)であった。成人診療科の受診をしたことがある人は142名(58.7%)、無い人は77名(31.8%)であった。

インターネット端末を持っている人は219名(90.5%)、持っていない人は8名(3.3%)であった。病気や治療について信頼している情報源は、医療者と回答した人が最も多く135名(55.8%)であり、ついで親と回答した人が55名(22.7%)、インターネットの情報と回答した人は30名(12.4%)であった。病気や治療についての相談相手は、母親と回答した人が最も多く191名(78.9%)であり、ついで父親が18名(7.4%)であった。

2) 尺度の記述統計

FCCHL、ML尺度及び青年期用対象関係尺度における下位尺度の中央値及び四分位範囲を算出したところ、FCCHLでは、「機能的HL」の中央値 $Mdn=16$ (四分位範囲13-18)、「伝達的HL」 $Mdn=13$ (11-16)、「批判的HL」 $Mdn=10$ (8-11)であった(表2)。同様に、ML尺度では、「ML批判的思考」 $Mdn=32$ (29-34)、「ML主体的態度」 $Mdn=24$ (22-26)であった。青年期用対象関係尺度では、「親和不全」 $Mdn=12$ (8-15)、「希薄な対人関係」 $Mdn=9$ (6-10)、「自己中心的な他者操作」 $Mdn=10$ (7-11)、「一体性の過剰希求」 $Mdn=10$ (7-12)、「見捨てられ不安」 $Mdn=15$ (12-19)であった。成人移行チェックリストでは、「成人移行の準備」 $Mdn=77$ (69-86)であった。

3) 尺度の信頼係数

FCCHL、ML尺度及び青年期用対象関係尺度における下位尺度と成人移行チェックリストのCronbach's α 係数を算出したところ、FCCHLでは、「機能的HL」 $\alpha=.79$ 、「伝達的HL」 $\alpha=.84$ 、「批判的HL」 $\alpha=.80$ であった(表3)。ML尺度では、「ML批判的思考」 $\alpha=.65$ 、「ML主体的態度」 $\alpha=.62$ であった。青年期用対象関係尺度では、「親和不全」 $\alpha=.90$ 、「希薄な対人関係」 $\alpha=.86$ 、「自己中心的な他者操作」 $\alpha=.82$ 、「一体性の過剰希求」 $\alpha=.82$ 、「見捨てられ不安」では $\alpha=.90$ であった。成人移行チェックリストでは、「成人移行の準備」 $\alpha=.91$

であった。

以上の結果より、FCCHL、青年期用対象関係尺度、成人移行チェックリストでは、十分な信頼性が確認できた。一方、ML 尺度では、開発時の α 係数 .59(後藤, 2007)よりは高いとはいえ、信頼性が十分とは言えなかった。しかしながら、ML を測定する妥当な項目から構成されていると考え、ML 尺度の結果を他の尺度と同様に分析することにした。

2. ヘルスリテラシーとメディアリテラシー、対象関係、対象の特性、成人移行の準備の関連

1) ヘルスリテラシーとメディアリテラシー、対象関係、成人移行の準備の関連

HL、ML、対象関係、「成人移行の準備」の関連を確認するために、それぞれの下位尺度得点及び成人移行チェックリスト得点を単純合計したものをを用いて、下位尺度間の Spearman の順位相関係数を算出した(表 4)。その結果、ML 尺度の下位尺度は、「ML 批判的思考」と「伝達的 HL」との関係を除いて、FCCHL の下位尺度と弱い正の相関($r=.17\sim.33$, $p<.01$)が示された。青年期用対象関係尺度の下位尺度は、「批判的 HL」と「自己中心的な他者操作」及び「一体性の過剰希求」の関係を除いて、FCCHL の下位尺度と弱い負の相関($r=-.27\sim-.01$, $p<.01$)が示された。FCCHL の下位尺度は、「成人移行の準備」と中程度の正の相関($r=.44\sim.59$, $p<.01$)が示された。

以上の結果より、ML 尺度は FCCHL と正の相関を、青年期用対象関係尺度は FCCHL と負の相関を、FCCHL は成人移行チェックリストと正の相関を示したことから、ML、対象関係、成人移行の準備は、HL と関連があり、仮説で示した関係性が確認された。

2) ヘルスリテラシー及び成人移行の準備と対象の特性の関連

HL 及び「成人移行の準備」と関連がある対象の特性を確認するために、「性別」、「生活状況」、「病気の状態」、「インターネット端末の有無」における FCCHL の下位尺度得点及び成人移行チェックリスト得点の検定を行い(表 5)、「年齢」、「診断時年齢」、「外来通院頻度」における FCCHL の下位尺度得点及び「成人移行の準備」との、Spearman の順位相関係数を算出した(表 6)。その結果、一人暮らしをしている人の方が家族と同居している人より FCCHL の 3 つの下位尺度全てと「成人移行の準備」の得点が高く($p<.05$)、男性の方が女性より「伝達的 HL」が高い結果であった($p<.05$) (表 5)。また、「診断時年齢」は FCCHL の 3 つの下位尺度全て及び「成人移行の準備」の得点と弱い正の相関($r=.22\sim.28$, $p<.01$)が示

され、「年齢」は「伝達的 HL」、「批判的 HL」、「成人移行の準備」の得点と弱い正の相関 ($r=.17 \sim .34, p<.01$) が示された (表 6)。

以上の結果より、「機能的 HL」は「生活状況」、「診断時年齢」と、「伝達的 HL」は「性別」、「生活状況」、「年齢」、「診断時年齢」と、「批判的 HL」は「生活状況」、「年齢」、「診断時年齢」との間に弱い正の相関を示したことから、仮説で示したモデルのうち、対象の特性と HL との関係性が示された。「成人移行の準備」は「生活状況」、「年齢」、「診断時年齢」との関連が示され、仮説で示したモデルにおいて、「成人移行の準備」には対象の特性が直接的に関連していることが確認できた。

3. ヘルスリテラシー、メディアリテラシー、対象関係、対象の特性、成人移行の準備の因果関係

1) ヘルスリテラシー及び成人移行の準備の重回帰分析

HL 及び成人移行の準備に影響がある要因を明らかにするために、FCCHL の下位尺度及び「成人移行の準備」を従属変数、先の検定及び相関分析の結果 (図 4、5、6) で有意な関連を示した下位尺度及び対象の特性を説明変数とする重回帰分析 (強制投入法) を行った。その結果、「機能的 HL」では、決定係数 $R^2=.23 (p<.01)$ であり、「ML 批判的思考」 ($\beta=.20, p<.01$)、「ML 主体的態度」 ($\beta=.14, p=.03$)、「一人暮らし」 ($\beta=.12, p=.04$)、「診断時年齢」 ($\beta=.18, p<.01$) が有意であった (表 7)。「伝達的 HL」では、決定係数 $R^2=.55 (p<.01)$ であり、「批判的 HL」 ($\beta=.67, p<.01$)、「希薄な対人関係」 ($\beta=-.13, p=.02$) が有意であった (表 8)。「批判的 HL」では、決定係数 $R^2=.57 (p<.01)$ であり、「伝達的 HL」 ($\beta=.67, p<.01$)、「ML 主体的態度」 ($\beta=.13, p=.01$)、「自己中心的な他者操作」 ($\beta=.14, p<.01$)、「診断時年齢」 ($\beta=.09, p=.04$) が有意であった (表 9)。「成人移行の準備」では、決定係数 $R^2=.53 (p<.01)$ であり、「機能的 HL」 ($\beta=.23, p<.01$)、「伝達的 HL」 ($\beta=.30, p<.01$)、「批判的 HL」 ($\beta=.16, p=.02$)、「ML 主体的態度」 ($\beta=.10, p=.05$)、「希薄な対人関係」 ($\beta=-.17, p<.01$)、「年齢」 ($\beta=.23, p<.01$) が有意であった (表 10)。

以上の結果より、「機能的 HL」は、「ML 批判的思考」、「ML 主体的態度」、「一人暮らし」、「診断時年齢」、「伝達的 HL」は、「批判的 HL」、「希薄な対人関係」、「批判的 HL」は、「伝達的 HL」、「ML 主体的態度」、「自己中心的な他者操作」、「診断時年齢」の影響を受けていることが示された。また、「成人移行の準備」は、「機能的 HL」、「伝達的 HL」、「批判的 HL」、「ML 主体的態度」、「希薄な対人関係」、「年齢」の影響を受けていることが示された。このこと

から、ML、対象関係、対象の特性、成人移行の準備は、HL と関連があり、仮説で示した関係性が確認された。加えて、「ML 主体的態度」、「希薄な対人関係」、「年齢」は、成人移行の準備にも直接影響することが明らかになった。

2) 仮説モデル 1 の検証

ML、対象関係、対象の特性の HL に対する影響力及び HL の成人移行の準備に対する影響力を明らかにするために、モデルの作成及びパス解析による適合度の検証を行った。概念枠組みに基づいて作成した仮説モデル 1 (図 2) のパス解析を行った (図 3)。適合度指標のうち、 χ^2 適合度検定は、モデルとデータとのずれを確率的に評価する基準であり、「モデルは真である」という帰無仮説が棄却されない、すなわち $p > .05$ になることが望ましい (朝野・小島・鈴木, 2005)。しかし、大標本の場合、検出力が高くなるため、たいていのモデルは棄却されてしまう (朝野他, 2005)。本研究の標本数 $N=242$ は、朝野他 (2005) によると 200 程度の中標本にあたるため、 χ^2 検定で棄却されるモデルでも他の適合度指標が良好かどうかで判断をする。仮説モデル 1 の適合度は、 $\chi^2=636.285$ 、 $p < .001$ 、 $GFI=.740$ 、 $AGFI=.547$ 、 $RMSEA=.185$ であり、適合度は低い結果であった。

3) 仮説モデル 2 の作成及び検証

仮説モデル 1 のパス解析の結果から、モデルの適合度を上げるために、推定値が有意ではないパスを削除し、仮説モデル 2 を作成した (図 4)。仮説モデル 2 のパス解析を行った結果、モデルの適合度は、 $\chi^2=488.521$ 、 $p < .001$ 、 $GFI=.775$ 、 $AGFI=.664$ 、 $RMSEA=.171$ であった。仮説モデル 1 の結果と比較すると、 GFI は .740 から .775、 $AGFI$ は .547 から .664 といずれも高くなったが、適合度が十分であるとは言えない結果であった。

4) 仮説モデル 3 の作成及び検証

重回帰分析の結果 (表 7、8、9、10) から、HL 及び「成人移行の準備」に影響を示した変数を用いて、仮説モデル 3 を作成した (図 5)。仮説モデル 2 とは異なり、「年齢」、「ML 主体的態度」、「希薄な対人関係」が「成人移行の準備」に直接的な影響力を示し、「伝達的 HL」と「批判的 HL」は相互に影響し合うことが示された。仮説モデル 3 のパス解析を行ったところ、モデルの適合度は、 $\chi^2=224.203$ 、 $p < .001$ 、 $GFI=.868$ 、 $AGFI=.794$ 、 $RMSEA=.120$ であった。仮説モデル 2 の結果と比較すると、 GFI は .775 から .868、 $AGFI$ は .664 から .794 とい

ずれも高くなったが、十分な適合度であるとは言えない結果であった。

5) 仮説モデル4の作成及び検証

仮説モデル3のパス解析の結果から、さらにモデルの適合度を上げるために、推定値が有意ではないパスや推定値が低いパスを削除し、仮説モデル4を作成した(図6)。「ML主体的態度」から「成人移行の準備」、「伝達的HL」から「批判的HL」、「自己中心的な他者操作」から「批判的HL」のパスが削除された。仮説モデル4のパス解析を行ったところ、モデルの適合度は、 $\chi^2=125.181$ 、 $p<.001$ 、 $GFI=.913$ 、 $AGFI=.864$ 、 $RMSEA=.091$ であった。仮説モデル3の結果と比較すると、 GFI は.868から.913、 $AGFI$ は.794から.864といずれも高くなっており、適合度の上昇が認められた。このモデルにおいて、推定値が低いパスを1つつ削除もしくはパスの方向を変えたモデルを作成してモデルの分析を行ったが、これ以上に適合度の上昇は認められなかった。また、モデルを構成する変数は、理論上、妥当な影響要因であると考えられるため、仮説モデル4を最終的なモデルとした。

「機能的HL」には、「ML批判的思考」($\beta=.23$ 、 $p<.001$)、「ML主体的態度」($\beta=.22$ 、 $p<.001$)、「診断時年齢」($\beta=.21$ 、 $p<.001$)、「一人暮らし」($\beta=.15$ 、 $p<.01$)が影響していた。「伝達的HL」には、「希薄な対人関係」($\beta=-.17$ 、 $p<.01$)、「批判的HL」($\beta=.71$ 、 $p<.001$)が影響していた。「批判的HL」には、「ML主体的態度」($\beta=.35$ 、 $p<.001$)、「診断時年齢」($\beta=.25$ 、 $p<.001$)が影響していた。「成人移行の準備」には、「機能的HL」($\beta=.26$ 、 $p<.001$)、「伝達的HL」($\beta=.34$ 、 $p<.001$)、「批判的HL」($\beta=.20$ 、 $p<.001$)に加えて、「希薄な対人関係」($\beta=-.19$ 、 $p<.01$)、「年齢」($\beta=.24$ 、 $p<.001$)が影響していた。

すなわち、「機能的HL」は、メディアの情報への主体性や情報への批判的な捉え方によって高められ、診断時年齢が高い人や一人暮らしをしている人は高いことが示された。「伝達的HL」は、対人交流があることと、情報を鵜呑みにせず吟味した上で主体的に活用することにより高められることが示された。「批判的HL」は、メディアによる情報への主体性によって高められ、診断時年齢が高い人は高いことが示された。「成人移行の準備」は、HLの高さと対人交流により促進され、年齢が高い人は準備が整っていることが示された。

IV. 考察

結果から、ML、対象関係、対象の特性はHLを高める要因となり、HLは成人移行の準備を

促進する可能性が明らかになったが、HL の仮説モデルの適合度や HL 及び成人移行の準備の決定係数は決して高い結果ではなかった。ここでは、対象者の特性について考察するとともに、各要因が HL を高めること及び成人移行の準備を促進することに与える影響について考察する。

1. 対象の特性

対象者の 242 名は、約半数が高校生であり、未成年が 7 割を占めていた。このため、家族と同居している人の割合が高く、親の影響を受けやすい環境にあったと考えられる。

対象者の診断は、心疾患が最も多く、次いで血液疾患であり、合わせると約 6 割を占めていた。小児慢性特定疾患の治療事業に登録されている患者数は、内分泌疾患が最も多く、次いで慢性心疾患、悪性新生物となっている(掛江他, 2013)。内分泌疾患の中でも、ホルモン治療は 3 歳から思春期頃までに行われる(田中他, 2007)こと、I 型糖尿病は年齢に関係なく発症する(川崎, 2015)ため、内科での受け入れがスムーズであることから、思春期以降の小児科受診は少なかったと考えられる。一方で、心疾患は、年齢を重ねるにつれ、慢性心不全、難治性不整脈、チアノーゼの再出現、血栓塞栓症、肝硬変、蛋白漏出性胃腸症等様々な病変が新たに発症する(白石, 2010)ことや、血液疾患は、入院治療を終了した後も年単位での維持療法や移植後の合併症の治療が行われていることから、本研究の対象者に占める割合が高かったと考えられる。

インターネット端末を所有している人は 9 割であった。平成 27 年通信利用動向調査(総務省, 2016)によると、13 歳から 50 歳代のインターネット利用は 9 割を超えており、本研究の対象者は、これと同様の傾向にあったと考えられる。

2. ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシー、対象関係、対象の特性の影響

HL を構成する機能的 HL、伝達的 HL、批判的 HL は、いずれも、ML、対象関係、対象の特性の影響を受けて高まることが示された。すなわち、基本的な読み書き能力及び医療関係の言葉を理解する能力は、メディアの情報を鵜呑みにせず真偽を見抜く考え方と情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現しようとする態度により高まり、診断された時の年齢が高い人ほど、あるいは一人暮らしをしている人ほど高いことが示された。また、情報を入手、伝達、適用する能力は、他者との相互理解やサポートの授受等の実質的な対人交流ができることにより高まることが示された。さらに、情報を批判的に吟味する

能力は、情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現しようとする態度により高まり、診断された時の年齢が高い人ほど高いことが示された。ここでは、ML、対象関係、対象の特性がHLに与える影響を、機能的HL、伝達的HL、批判的HLのそれぞれについて考察する。

1) 機能的ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシーと対象の特性の影響

読み書きの基本的能力と医療関係の言葉を理解する能力は、メディアの情報の真偽を見抜く考え方や能動的に情報を獲得、表現しようとする態度により高まることが示された。これには、情報通信技術の発展とそれを扱う人々の情報に対する認識が影響していると考えられる。情報メディア報道の増加やインターネットの急速な普及により、健康情報の探索や活用の能力は、健康を維持し、促進する上で重要になってきている(Ishikawa, Takeuchi et al., 2008)。特に、インターネットの人気が増すにつれて、健康に関する情報を見つけ、適用する能力であるHLが健康行動に影響すると言われている(Shibuya et al., 2011)。対象者の約9割がインターネット端末を所有していたことや、20歳代のスマートフォン利用が約9割であること(総務省, 2016)から、メディアの中でもインターネットから情報を得ている人は多いと考えられる。しかし、インターネットの情報については、信憑性が低いものも含まれており、必ずしも適切な内容であるとは限らない。正しい情報を求め、内容を適切に理解しようとする意欲や行動は、日常的に活用されているメディア情報を、鵜呑みにせず真偽を見抜く能力を高めると考えられる。また、メディアを適切に選択し、能動的に情報を獲得、表現しようとする意欲や行動により、説明書やパンフレットに書かれた難しい言葉や文字の読みにくさに自ら対処し、内容を理解することが可能になると考えられる。特に、一人暮らしをしている人は、自己判断、自己決定し、そのことについて自己責任をとることや、感情的な自己コントロールを表す心理的自立が促される(小田, 2009)。親から独立した生活を送る中で、判断材料となる情報への批判的な見方や主体的な行動を習得していた可能性がある。

また、読み書きの基本的能力と医療関係の情報を理解する能力は、我が国の識字率と小児期の認知発達、医療関係の言葉の理解が影響していると考えられる。1959年にはすでにわが国の識字教育における課題は無いものとされ(斉藤, 2012)、これ以降の識字統計は無い(角, 2002)。1970年代以降、識字率と密接な関係にある就学率が99%を超え(国勢調査)、日本の識字率は世界一であるとされてきた。また、成人移行期にあたる青年期の方は、乳幼児期、児童期を経て、情報処理速度や容量がピークを迎え、新しい知識を既存の知識と

関連づけて獲得し、構造化する(楠見, 1995)。経験によって蓄積した既有知識は、記憶処理だけでなく、推論や決定等の高次の認知過程のパフォーマンスも高める(楠見, 1995)。これらのことから、対象者の識字率及び認知能力は十分高いと考えられ、読み書き能力には支障が無かったと考えられる。しかしながら、読み書きができる人であっても、専門用語は難しく、医療関係の言葉が理解できないことは珍しくない(北原, 2009)。医師の説明が、本当は分かっているにもかかわらず、質問できず、分かったふりをしてしまうこともある。対象者の選定基準の一つに、病名を含む病気の説明がされていることを挙げたが、実際に診断名を回答した人は約8割であった。医療者がいつ、どのような言葉を用いて病気の説明をしたかは定かではないが、小児に対する病気の説明については、インフォームドアセントが推奨される最小年齢とされる7歳以降(芥川・渡辺・高木・前田, 2014)、学童期後半になると病名を含めた病状を説明されることが多くなる(中村・水野・服部・山口, 2000)。医療者が病名を伝えたという事実があったとしても、患者側の理解や受け止めは必ずしも医療者の期待通りではないことから、自分の病名が記述できない人がいた可能性がある。小児期に発症した慢性疾患をもつ人は、発症年齢が若いほど、自己の病気の理解や受け止めが十分でない(駒松, 2009)ことから、医療者は患者の理解度を確認しながら説明を行うことが重要であると考えられる。

2) 伝達のヘルスリテラシーに対する対象関係の影響

情報を自分で探したり、他人に伝達したりして、適用しようとする能力は、他者との相互理解やサポートの授受等の実質的な対人交流ができることにより高まることが示された。これには、他者との関係の親密さが影響していると考えられる。対象関係には、子どもの心の発達に関係している(植木田, 2006)。成人移行期にあたる青年期の発達課題は、心理的自立と自己同一性の獲得であり(安藤, 2006)、親の保護的環境から徐々に離れ、同年代で同性の友人との集団形成や、同じ興味や関心がある友人との関係を構築し、自己と他者の異質性を明らかにしていく中でアイデンティティを確立していく(羽岡・笹原・松崎, 2009)。このような発達課題を達成し、親密な人間関係を構築することにより、家族、友人、医療者等の人を介して情報を入手することや、情報を伝達することが促進されると考えられる。慢性疾患患者は、疾患や治療の影響を抱えながら社会生活を送る上で、友人や教師等、自分と関わる周囲の人々に対して、自分の病気についての理解を必要とすることが考えられる。具体的には、心疾患に伴う運動制限(齋藤他, 2002)や、血糖測定等の医療行為(国

吉他, 2003)、免疫力低下や体力低下による周囲の配慮(湯田・花見・佐藤, 2016)等が必要な場合である。このような内容について、患者が小中学生の頃までは、医療者あるいは親が教師に説明することにより、一定の理解を得やすいが、高校生以上になると、患者自身による説明や体調管理が一般的である。これは、他者との関係や交流の経験を積み重ねていく過程で、情報の獲得や伝達のスキルを獲得し、能力を高めているためと考えられる。このため、医療者は、情報を提供するだけでなく、患者が他者への説明をうまく行えるように、想定されるシチュエーションにおける伝達内容の検討や伝達方法のスキル獲得を支援することが必要であると考えられる。

また、親密な人間関係の中で、親との関係については特に重要であると考えられる。なぜなら、小児慢性疾患患者の親は、発達上、疾患管理が困難な子どもに代わって病気の理解と意思決定をしながら闘病を支えており、非常に密着した関係であることが多いためである。慢性疾患を抱える子どもの親子関係は、母親が受容的、子ども中心的、統制的であると言われており、病児のパーソナリティの発達にとって、母親の存在の重大さと支援の重要性が示唆されている(小林, 2010)。思春期の発達においては、自立を目指しても、社会的、経済的、心理的のいずれにおいても、親から完全に自立することは現実的にはできず、自立と依存の葛藤を感じ、親から自立することに対して不安が生じる(羽岡他, 2009)。また、生まれながらの疾患をもつ子どもの親、特に母親は、病気の子どもを生んでしまったという心理的背景と、生まれた時から困難を共有し、子どもと共に闘ってきた経緯から過保護につながる(仁尾・藤原, 2004)。医療者は、疾患を有する子どもとその親の、闘病や療養生活に基づく特徴的な親子関係を理解した上で、患者の自立心を支えると同時に、親の養育態度への介入が必要であると考えられる。

3) 批判的ヘルスリテラシーに対するメディアリテラシーと対象の特性の影響

情報を批判的に分析し、活用できる能力は、情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現しようとする態度により高まることが示された。これには、必要な情報を得たいという意欲に基づいて選別された情報源の特性が影響していると考えられる。2009年1月18日の日本経済新聞によると、医療と健康に関する意識調査の結果、医療の情報を入手する際に参考にする情報は、インターネットが1位であり、その割合は経時的に増加している。また、がん患者への調査では、医療の情報源として診断前はテレビ番組が7割、新聞が6割、インターネットが5割であるのに対し、診断後はインターネットが7割、医

療者が6割、書籍が5割となっていた。インターネット情報には、いつでもどこでも入手可能であり、量が多く、速報性がある等の利点がある。このため、インターネットは、知りたいという意欲を満たす上で優れたツールであると考えられる。さらに、わが国では、10歳代から30歳代の人のうち、8~9割がスマートフォンを所有し、特に20歳代の9割以上が毎日少なくとも1回はインターネットを利用している(総務省, 2016)。このことから、インターネットが日常生活に欠かせないツールになっていることが分かる。対象者の9割以上が自分専用のインターネット端末を所有していたことから、インターネットが日常的に活用されていた可能性は高く、国内の現状と同様の傾向にあったと考えられる。一方で、インターネットには、パソコンやスマートフォン等のデバイスと通信環境が無ければ使用できないことや、情報の精度の低さ等の欠点もある。特に、正確ではない医療情報により、健康行動や患者の病識等への影響も考えられるため、その結果は深刻な事態を招くこともあると考えられる。このため、インターネット利用には教育的な介入が必要であるとする。

また、診断時年齢が高いほど、情報を批判的に分析し、活用できる能力があることが示された。HLは年齢の高さと正の相関関係にある(Paasche-Orlow & Wolf, 2007; Ginde et al., 2008; Manganello, 2008; Quinlan et al., 2013)ため、発達的な視点により診断時年齢が影響することも十分考えられる。乳幼児期に診断された患者の場合、乳幼児期に治療を受けることが多いため、病気であることが普通であると認識している(須川, 2010)。そして、患者は病気である実感が伴わない時は病気である認識が薄れている(菊池・守屋, 2012)。これらのことから、病気である実感が無い時期に、病気の説明を受けたとしても、自らの疾患に関する情報を得ることの必要性を感じられず、情報の理解や活用には至らないと考えられる。一方、思春期に診断された患者の場合、診断時に医師から直接病気や治療の説明を受けることが多い上に、症状や治療により病気である実感を伴うと考えられる。治療や入院によりこれまでの生活が一変することから、病気のこと以外の、家族との分離、学校生活、友人関係等への影響について様々な考えを巡らせ、悲しみやショックを感じると考えられる。思春期の慢性疾患患者は、情報を獲得する中で、病気や自分と向き合い、病気とともに生きる将来を切り拓くと言われている(田村, 2012)。診断時年齢の違いにより、自分の病気を知る時の病状、生活への影響の違い、小児科医が説明した言葉や内容の捉え方等が、情報獲得の必要性や主体性、情報への批判的な見方に影響すると考えられる。これらのことから、医療者は、小児慢性疾患患者の診断時年齢によって異なる病気の実感や

意識の違いを考慮し、自身の病気について知りたいと思う意欲を引き出す必要があると考
える。

3. 成人移行の準備に対するヘルスリテラシー、対象関係、対象の特性の影響

成人移行の準備は、良い健康を維持、増進する上で必要な情報にアクセスし、理解し、
活用していくための個人の意欲や能力によって促進され、特に、情報を探したり、他人に
伝達したり、自分に適用したりする能力が大きく影響していることが示された。この結果
により、HL が成人移行の推進力であることが裏付けられ、成人移行期にある小児慢性疾患
患者の自立性を高める要因であることが示唆された。

また、成人移行の準備には、親密な人間関係が影響することが示された。これには、自
立性の獲得という点から、特に親子関係が影響すると考えられる。Allen, Hauser, Bill and
O' Connor (1994) は、親との良好な関係を維持しながら自立を達成する過程が青年期の重要
な発達課題であるとしている。そして、他者との関係における「自立」と「依存」は対立
概念ではなく、他者との依存関係を体験することで、自立が促進される(米田・金丸, 2007)。
慢性疾患患者の親子関係には、親の過保護や過干渉が指摘されているが、患者がこれに依
存することは必ずしも否定すべきではないと考える。このような親子関係を経て、信頼関
係を構築することが、青年期の自立を促進する可能性がある。これらのことから、小児患
者が成人患者として自らの健康管理を行うためには、親や医療者等との信頼関係及び相互
作用が重要であり、一定の依存関係が必要であることが示唆された。

さらに、年齢が高い人ほど成人移行の準備が整っていることが明らかになった。これに
は、発達の要因が影響していると考えられる。本研究で成人移行の準備を表す項目として
用いた成人移行チェックリストには、喫煙、飲酒、薬物乱用、人間関係、妊娠、出産、性
の問題等についての相談、避妊の仕方や性病の予防法の理解、診断書や意見書等必要な書
類の依頼、自分の健康保険と自己負担額についての説明等、発達的にできるようになる項
目が含まれている(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)。
これらは、成人後に関わる問題や、就労後に理解する事項であり、年齢が高いほど良くで
きる結果になったと考えられる。医療者は、患者の年齢に合わせて、できることは患者自
身が行えるようにすると同時に、成人特有の問題についての知識を習得し、患者が相談し
やすい環境を作ることが必要である。

V. 小括

本研究は、ML、対象関係、発達をふまえた対象の特性が、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高める要因であることと、HLが成人移行の準備を促進することについて定量的に検証することを目的に行った。成人移行期にある小児慢性疾患患者242名を対象に横断的質問紙調査を行い、先行研究に基づいて作成された概念枠組みを基に、仮説モデルのパス解析による検証を行った。モデルの適合度は十分高いものではなかったが、ML、対象関係、対象の特性はHLを高める要因であり、HLは成人移行の準備を促進する可能性が示された。すなわち、「機能的HL」は、メディアの情報への主体性や情報への批判的な捉え方によって高められ、診断時年齢が高い人や一人暮らしをしている人は高いことが示された。

「伝達的HL」は、対人交流があることと、情報を鵜呑みにせず吟味した上で主体的に活用することにより高められることが示された。「批判的HL」は、メディアによる情報への主体性によって高められ、診断時年齢が高い人は高いことが示された。「成人移行の準備」は、HLの高さと対人交流により促進され、年齢が高い人は準備が整っていることが示された。これらの結果を、量的研究から構築された仮説モデル4として図6に示した。

本研究で得られた結果は、「HL」及び「成人移行の準備」の決定係数 R^2 =.17～.54であることから、他の要因が影響していた可能性があったと考えられる。仮説には無い変数の影響を加味し、HLの向上に影響する要因を明らかにする必要があると考える。

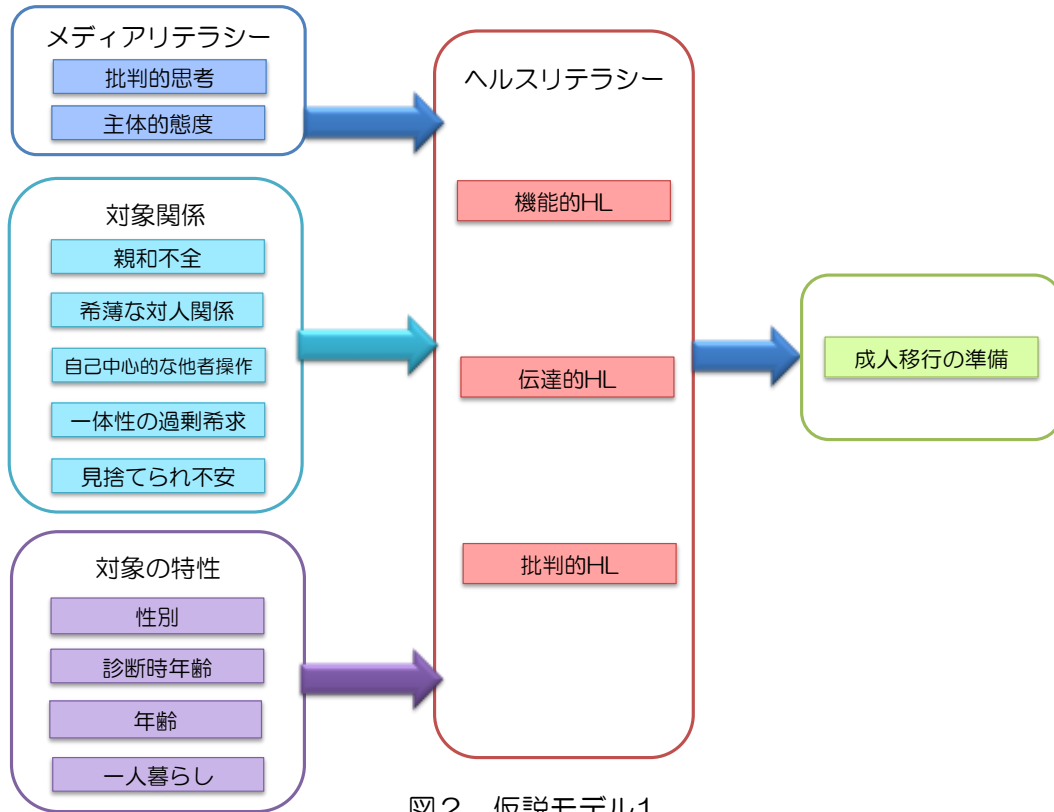


図2 仮説モデル1

表1 対象の特性

		<i>M</i> ± <i>SD</i>	range	<i>n</i>	%
<i>N</i> =242					
性別	男			126	52.1
	女			115	47.5
年齢		19.2 ± 3.7	15-30		
現在の職業	中学生			16	6.6
	高校生			109	45.0
	専門学校生			11	4.5
	大学生（短大生・大学院生を含む）			35	14.5
	社会人			51	21.1
	中学校卒業後			4	7.8
	高校卒業後			20	39.2
	専門学校卒業後			10	19.6
	大学（短大を含む）卒業後			17	33.3
	その他（無職、予備校生、主婦）			16	6.6
生活状況	家族と同居			205	84.7
	一人暮らし			33	13.6
結婚歴	あり			10	4.1
妊娠歴（女性）	あり			7	6.1
出産歴（女性）	あり			6	5.2
喫煙歴	あり			15	6.2
飲酒歴	あり			62	25.6
診断名	心疾患（先天性心疾患、不整脈等）			68	28.1
	血液疾患（白血病、血友病等）			66	27.3
	内分泌疾患（糖尿病、バセドウ病等）			21	8.7
	神経疾患（てんかん、重症筋無力症等）			9	3.7
	外科疾患（短腸症候群等）			8	3.3
	その他（腎不全、低カリウム血症、気管支喘息等）			10	4.1
診断時年齢		6.2 ± 5.7	0-18		0.0
治療内容 （複数回答）	手術（生検、CV挿入は除く）			100	41.3
	放射線療法			25	10.3
	造血幹細胞移植			19	7.9
	その他（投薬、インスリン注射）			45	18.6
病気の状態	治療済み			108	44.6
	治療中			84	34.7
	経過観察中			22	9.1
外来通院頻度		4.1 ± 5.3	0.5-52		
成人診療科の受診	あり			142	58.7
	なし			77	31.8
インターネット端末の有無	あり			219	90.5
	なし			8	3.3
病気や治療について 信頼している情報源 （複数回答）	医療者			135	55.8
	親			55	22.7
	インターネットの情報			30	12.4
	病院でもらった資料			16	6.6
	本			7	2.9
	その他（夫、自分）			5	2.1
病気や治療についての 相談相手（複数回答）	母親			191	78.9
	父親			18	7.4
	その他（配偶者、友人、医師）			21	8.7

表2 FCCHL、メディアリテラシー尺度、青年期用対象関係尺度、成人移行チェックリストの記述統計

N=242

尺度	下位尺度	中央値	四分位範囲
FCCHL	機能的HL	16	(13 — 18)
	伝達のHL	13	(11 — 16)
	批判的HL	10	(8 — 11)
メディアリテラシー尺度	ML批判的思考	32	(29 — 34)
	ML主体的態度	24	(22 — 26)
青年期用対象関係尺度	親和不全	12	(8 — 15)
	希薄な対人関係	9	(6 — 10)
	自己中心的な他者操作	10	(7 — 11)
	一体性の過剰希求	10	(7 — 12)
	見捨てられ不安	15	(12 — 19)
成人移行チェックリスト	成人移行の準備	77	(69 — 86)

表3 FCCHL、メディアリテラシー尺度、青年期用対象関係尺度、成人移行チェックリストの信頼係数

N=242

尺度	下位尺度	項目数	Cronbach's α 係数
FCCHL	機能的HL	5	.79
	伝達のHL	5	.84
	批判的HL	4	.80
メディアリテラシー尺度	ML批判的思考	10	.65
	ML主体的態度	8	.62
青年期用対象関係尺度	親和不全	6	.90
	希薄な対人関係	5	.86
	自己中心的な他者操作	5	.82
	一体性の過剰希求	6	.82
	見捨てられ不安	7	.90
成人移行チェックリスト	成人移行の準備	24	.91

表4 FCCHL、メディアリテラシー尺度、青年期用対象関係尺度、成人移行チェックリストの相関

N=242

	機能的 HL	伝達の HL	批判的 HL	ML 批判的 思考	ML 主体的 態度	親和 不全	希薄な 対人 関係	自己 中心的な 他者操作	一体性の 過剰希求	見捨て られ 不安	成人移行 の準備
機能的HL	1	.25 **	.25 **	.29 **	.28 **	-.19 **	-.17 **	-.02	-.27 **	-.20 **	.44 **
伝達のHL		1	.68 **	.07	.28 **	-.23 **	-.25 **	-.02	-.07	-.14 *	.59 **
批判的HL			1	.17 **	.33 **	-.10	-.16 *	.15 *	.04	-.01	.54 **
ML批判的思考				1	.31 **	-.02	-.16 *	.03	-.30 **	.02	.16 *
ML主体的態度					1	-.17 **	-.17 **	-.04	-.25 **	-.08	.33 **
親和不全						1	.52 **	.21 **	.30 **	.55 **	-.20 **
希薄な対人関係							1	.7	.15 *	.40 **	-.29 **
自己中心的な 他者操作								1	.33 **	.10	.03
一体性の 過剰希求									1	.35 **	-.09
見捨てられ不安										1	-.14 *
成人移行の準備											1

Spearmanの順位相関係数 * $p < .05$ ** $p < .01$

表5 FCCHL及び成人移行チェックリストの対象の特性による比較

N=242

	n	機能的HL		伝達的HL		批判的HL		成人移行の準備	
		Mdn	p	Mdn	p	Mdn	p	Mdn	p
性別 ^a									
男性	126	16 (13 - 18)	.62	14 (12 - 16)	.05	10 (10 - 10)	.48	77 (69 - 86)	.62
女性	115	16 (13 - 17)		13 (10 - 15)		10 (7 - 11)		77 (70 - 87)	
生活状況 ^a									
家族と同居	205	15 (13 - 18)	<.01	13 (11 - 15)	.03	9 (8 - 11)	.04	76 (67 - 84)	<.01
一人暮らし	33	17 (15 - 19)		14 (13 - 18)		10 (8 - 13)		87 (77 - 92)	
病気の状態 ^b									
治療中	84	16 (13 - 18)		13 (11 - 16)		10 (8 - 11)		78 (69 - 88)	
治療済み	108	16 (13 - 18)	.81	13 (11 - 16)	.98	9 (7 - 11)	.78	77 (70 - 84)	.81
経過観察	22	16 (15 - 18)		14 (12 - 16)		10 (8 - 11)		74 (65 - 82)	
インターネット端末の有無 ^a									
あり	219	16 (13 - 18)	.08	13 (11 - 16)	.61	10 (8 - 11)	.50	77 (69 - 87)	.08
なし	8	13 (12 - 16)		13 (10 - 15)		9 (6 - 12)		75 (61 - 84)	

注: Mdn=中央値 括弧内は四分位範囲

^a Mann-WhitneyU検定

^b Kruskal Wallis検定

欠損値は除外

表6 FCCHL及び成人移行チェックリストと対象の特性との関連

N=242

	機能的HL	伝達的HL	批判的HL	成人移行の準備
年齢	.11	.17 **	.19 **	.34 **
診断時年齢	.22 **	.24 **	.28 **	.23 **
外来通院頻度	.01	-.04	-.03	.10

Spearman順位相関係数 ** $p < .01$

表7 機能的ヘルスリテラシーと関連がある要因の重回帰分析

N=242

	<i>B</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
伝達のHL	0.07	.08	.34
批判的HL	0.04	.04	.64
ML批判的思考	0.16	.20	<.01
ML主体的態度	0.14	.14	.03
親和不全	-0.06	-.08	.32
希薄な対人関係	-0.03	-.03	.70
一体性の過剰希求	-0.11	-.11	.11
見捨てられ不安	-0.03	-.04	.55
一人暮らし	1.16	.12	.04
診断時年齢	0.11	.18	<.01

注: *B*=偏回帰係数 *β*=標準化係数
 重回帰分析: 強制投入法
 整済み決定係数 $R^2 = .23 (p < .01)$
 目的変数: 機能的HL

表8 伝達のヘルスリテラシーと関連がある要因の重回帰分析

N=241

	<i>B</i>	β	<i>p</i>
機能的HL	0.04	.03	.50
批判的HL	0.79	.67	<.01
ML主体的態度	<0.01	<.01	.94
親和不全	-0.02	-.03	.61
希薄な対人関係	-0.14	-.13	.02
見捨てられ不安	-0.04	-.05	.34
一人暮らし	0.12	.01	.80
診断時年齢	0.04	.06	.23
年齢	<0.01	.06	.18
性別	-0.33	-.04	.33

注: *B*=偏回帰係数 β =標準化係数
 重回帰分析: 強制投入法
 整済み決定係数 $R^2 = .55 (p < .01)$
 目的変数: 伝達のHL

表9 批判的ヘルスリテラシーと関連がある要因の重回帰分析

N=242

	<i>B</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
機能的HL	0.01	.01	.89
伝達のHL	0.57	.67	<.01
ML批判的思考	0.05	.07	.14
ML主体的態度	0.12	.13	.01
希薄な対人関係	0.06	.06	.17
自己中心的な他者操作	0.13	.14	<.01
一人暮らし	0.09	.01	.83
診断時年齢	0.05	.09	.04
年齢	<0.01	.02	.63

注: *B*=偏回帰係数 *β*=標準化係数
 重回帰分析: 強制投入法
 整済み決定係数 $R^2 = .57$ ($p < .01$)
 目的変数: 批判的HL

表10 成人移行の準備と関連がある要因の重回帰分析

N=242

	<i>B</i>	<i>β</i>	<i>p</i>
機能的HL	0.84	.23	<.01
伝達的HL	1.01	.30	<.01
批判的HL	0.63	.16	.02
ML批判的思考	-0.13	-.04	.41
ML主体的態度	0.36	.01	.05
親和不全	-0.06	-.02	.73
希薄な対人関係	-0.64	-.17	<.01
見捨てられ不安	<0.01	<.01	.99
診断時年齢	0.20	.09	.07
一人暮らし	-0.08	<.01	.96
年齢	0.06	.23	<.01

注: *B*=偏回帰係数 *β*=標準化係数
 重回帰分析: 強制投入法
 整済み決定係数 $R^2 = .53$ ($p < .01$)
 目的変数: 成人移行の準備

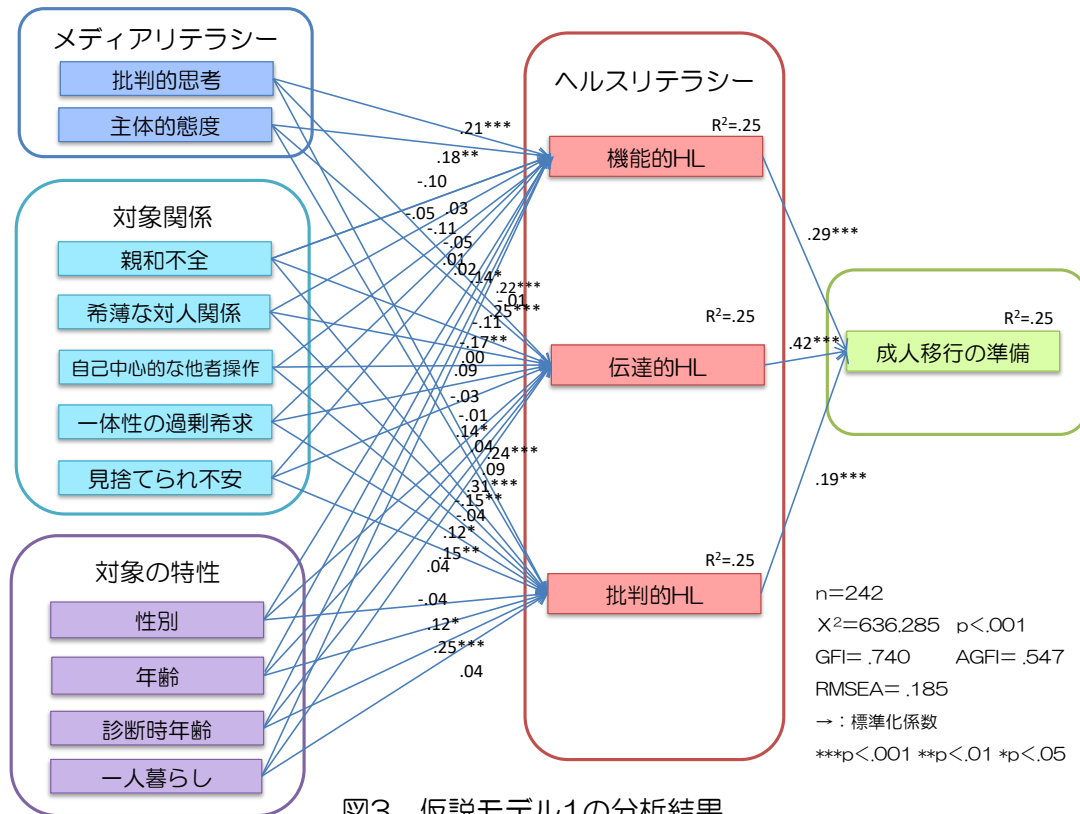


図3 仮説モデル1の分析結果

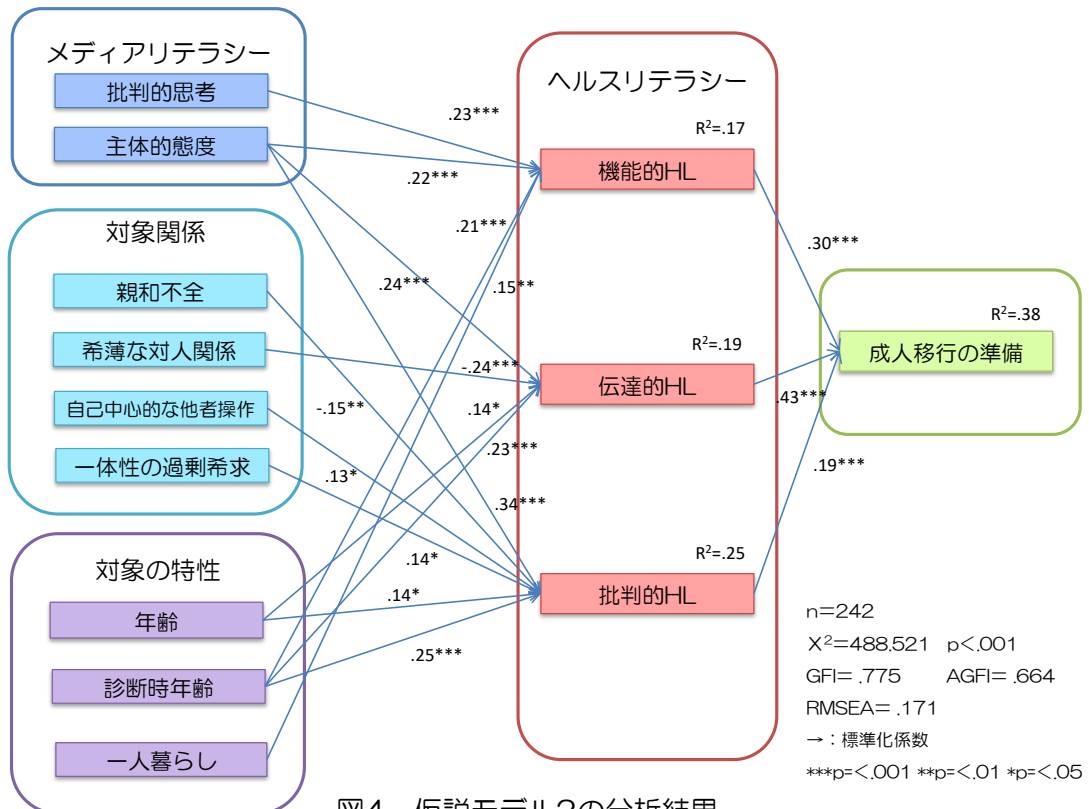


図4 仮説モデル2の分析結果

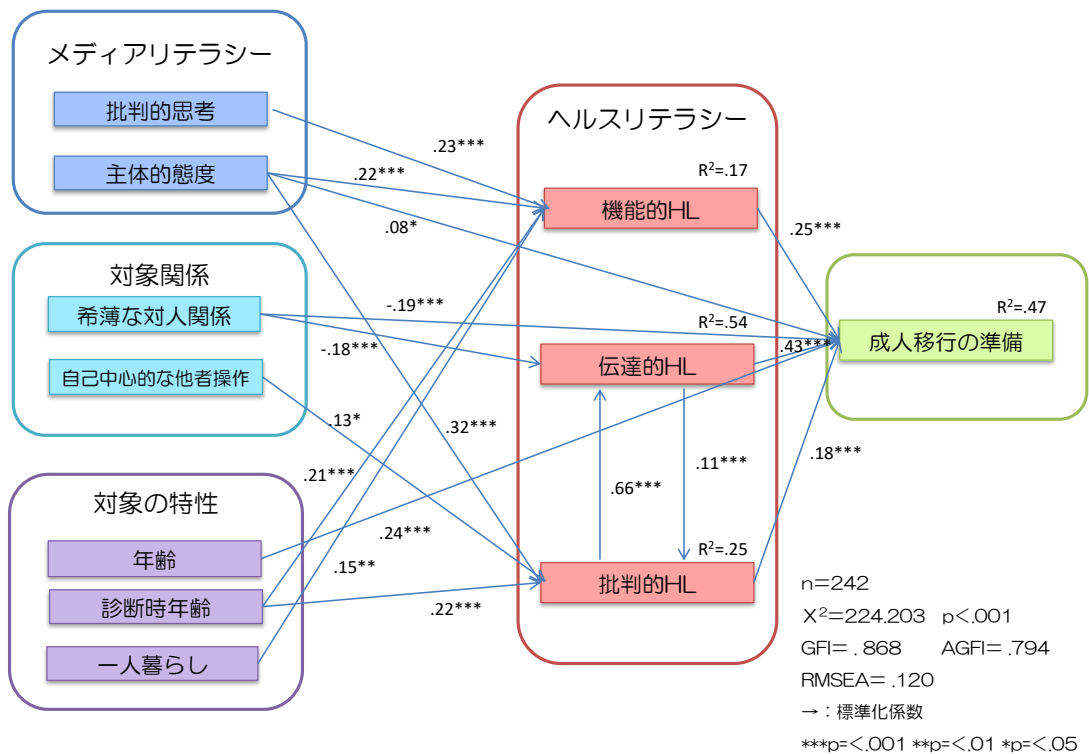


図5 仮説モデル3の分析結果

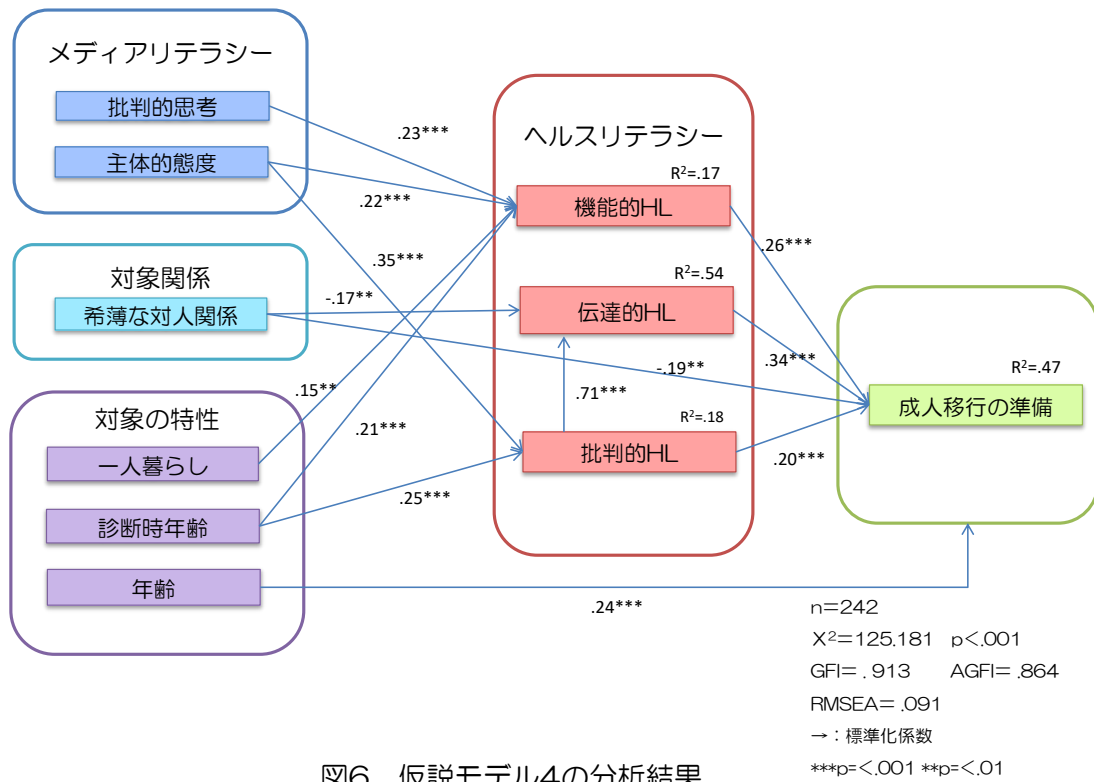


図6 仮説モデル4の分析結果

第3章 成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシー向上につながる体験

I. 目的

本研究の目的は、成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL 向上につながる体験を明らかにすることである。第2章の量的研究において検証された HL を高める要因は、仮説に基づいた ML、対象関係、対象の特性であり、横断的調査の結果である。HL は、発症時からの経過や成長発達とともに高められるものであり、対象者の体験により育まれてきたものと考ええる。HL の向上を支援するためには、乳幼児期から発達段階に応じた介入が必要である(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学, 2012)。以上のことから、対象者のどのような体験が HL を高めることにつながるのかを明らかにすることが必要であると考ええる。

II. 研究方法

1. 研究デザイン

半構造化面接法による質的研究デザインとした。

2. 対象者

サンプリングは、合目的的サンプリング法とし、量的研究の対象者のうち、HL が高い人を対象とした。HL の高い人が HL を獲得する過程で体験したことは、HL の向上につながっている可能性が高く、参考になると考えられる。したがって、量的研究の結果により、HL を高める可能性がある要因を持つ患者を対象とした。すなわち、HL が高い患者の特性として、年齢が高いこと、一人暮らしをしていることが示されたため、これらを選定基準とし、年齢が18歳以上で、一人暮らしをしている患者を対象にした。また、対象者の FCCHL 得点が、量的研究の結果で得られた中央値より高いことを確認した。

3. データ収集方法

1) 倫理審査委員会の受審

本研究は、筑波大学医学医療系「医の倫理審査委員会」へ申請し、承認(通知番号: 958

号)を得てから実施した。

2) 調査施設における説明と同意取得

調査対象となる施設の責任者に、電話で訪問の約束をした上で、研究依頼の文書一式(施設への研究依頼書、施設からの承諾書、承諾撤回書)を持参して訪問し、研究計画書を用いて説明した。研究協力について依頼し、文書にて研究の承諾を得た後、施設の倫理委員会の審査を受けて承認(研究承認番号: 27IRB-4)を得た。調査施設の研究協力者に対して、対象者のリストアップとインタビューを行う場所の確保を依頼した。

3) 対象者への説明と同意取得

研究者は、対象者のリストに基づき、対象者に電話で連絡をした。口頭で自己紹介、調査の簡単な説明及び調査への協力依頼を行った。対象者の、調査に協力してもよいという参加同意を得た上で、研究者が、対象者の外来受診日またはインタビューの日に、説明書を用いて調査内容及び倫理的配慮についてわかりやすい言葉で説明を行った。同意が得られた対象者には、同意書の記入を依頼した。

4) インタビューの日時の決定

対象者に電話で調査への参加同意を得た時点で、インタビューの日時と場所を決定した。インタビューの場所は、対象者の希望を優先し、プライバシーを守ることができる個室にした。

5) データ収集方法の説明と同意取得

研究者は、インタビューの内容を IC レコーダーに録音することについて、対象者に説明し、許可を得た。

6) 対象者のヘルスリテラシー得点の確認

対象者の HL が、量的研究で得られた FCCHL 得点の中央値より高いことを確認するために、調査の依頼文、量的研究で用いた質問紙、返信用封筒を回答者に送付し、回答後に返送してもらった。

4. 調査内容

成人移行期の小児慢性疾患患者のHLは、発症からの経過や成長発達とともに高められると考えられる。このため、HLを高める上で必要になる知識や能力を、どのような体験を通して身に付けてきたのかを尋ねることにした。すなわち、対象者の「疾患の理解」、「健康管理」、「医療者とのコミュニケーション」、「情報源」について尋ねることにした。それぞれの項目についての具体的な内容と質問について示す。

1) 疾患の理解

健康情報を獲得するためには、自らの病気や治療について理解していることが前提になると考える。これは、病気や治療に関する医療関係の言葉を理解することも含まれる。診断時期によっては、病気についての説明を受けることなく経過した患者もいるため、自身の病気について知り、理解することが、健康情報を獲得する動機づけになると考えた。したがって、対象者が自身の病気について、いつ、どのようにして知ったのか、病気をどう理解し、受け止めたのかについて尋ねた。具体的には、「あなたは、自分の病気について、いつ、どのように知りましたか?」、「病気を知った時に、どう思いましたか?その後、病気についてどのように受け止めていますか?」等の質問をした。

2) 健康管理

本研究においては、成人移行期の患者に対して、保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から自己決定権を直接に行使できる自律的な医療への移行を目指している。自己決定の際には様々な情報を活用する必要があることから、健康管理の主体や具体的な方法について明らかにする必要があると考えた。したがって、対象者が、発症当時から現在に至るまで、誰が、どのように健康管理をしてきたのかについて尋ねた。具体的には、「あなたの病気や健康について、一番よく理解している人は誰ですか?」、「あなたの健康管理をしているのは誰ですか?」、「体調が悪くなった時には、どのように対処しますか?誰に相談しますか?受診する病院はどのように探しますか?」等の質問をした。

3) 医療者とのコミュニケーション

HLと対象関係との関連から、小児慢性疾患患者にとって重要な他者である親及び医療者との関係は重要であると考えられる。特に、発症時年齢が低い場合は、主に親が医療者とやり取りをしてきた経緯から、患者自身が医療者とコミュニケーションをとる機会が少ないと

考えられる。患者自身が、自らの健康管理をする上で、医療者から必要な健康情報を得るためには、医療者とのコミュニケーションについて尋ねる必要があると考えた。したがって、対象者が、医療者のことをどのような存在として見ているのか、医療者とどのような会話をしているのかを尋ねた。具体的には、「あなたにとって、医療者はどのような存在ですか?」、「医療者とはどのような話をしますか?」等の質問をした。

4) 情報源

対象者が情報を獲得する上で利用している情報源には、インターネットやテレビ等のメディアのみならず、親や医療者等の人的資源が挙げられる。したがって、対象者が、必要な健康情報をどのように獲得しているのかについて尋ねた。具体的には、「あなたは、健康について分からないことや心配なことがある時は、どのようにして情報を得ていますか?」、「得た情報はどのように活用しますか?」等の質問をした。

5. 分析方法

1) 分析手順

対象者から得たデータのうち、対象者のHLを高めることにつながると考えられる体験に焦点を当てて分析を行う。Graneheim and Lundman(2004)の手法を参考に、対象者によって表現された言葉そのものを扱い、文脈における類似性や相違に着目してそこに含まれている意味を明らかにした。これは、多面的に現象を捉えて対象の体験の理解を深め、そこから新しい知識や洞察を生み出すための妥当な方法である(Graneheim & Lundman, 2004)。

まず、ICレコーダーに記録したインタビューデータのうち、病気を発症した時期から現在に至るまでの経過と、HLの獲得や向上に関する言葉を抜き出し逐語録を作成した(グレッグ・麻原・横山, 2007)。逐語録の記述文を、それを意味内容が損なわれないように簡潔な文章に変換してコード化した。各コードから、内容の類似性によってまとめてグループに分け、グループに含まれるコードの内容の共通点を反映した名称をつけ、サブカテゴリーとした。さらに内容の共通したサブカテゴリーをまとめ、名称をつけ、カテゴリーとした。

2) 分析結果の信頼性と妥当性の確保

分析結果の信頼性と妥当性の確保については、Lincoln and Guba(1985)の方法を参考にを行った。これは、信用性、移行性、依存性、確証性から成る信憑性の概念に基づいて、対

象者との信頼関係を確立させ、結果を適応させるために状況を詳細に記述し、第三者の監査を受けることである(岡 & Shaw, 2000)。分析は、質的研究の経験を持つ研究者の指導を受けて行い、分析結果については、対象者に分析結果を記載した調査報告書を作成して送付し、報告書の内容の評価を依頼した。

6. 倫理的配慮

1) 調査施設への倫理的配慮

- (1) 本研究への協力は、施設の自由意思によるものであり、研究に協力しないことで施設側に不利益は無いこと、承諾書に署名した後であっても、研究者に連絡することでいつでも承諾を撤回することができ、調査の途中でも同様に随時中断することができることを保障した。
- (2) 対象者のリストは、調査施設内のみで取り扱い、外部に持ち出すことはしなかった。
- (3) データは、研究室内の鍵のかかる棚を利用し、研究者が保管した。また、研究終了後 10 年間保存し、その後、全てを破棄することとした。
- (4) 調査に係る研究協力者の負担に対して、研究結果を報告することと実践に反映させることにより研究を還元することとした。
- (5) 本研究で得られたデータは、本研究の目的以外には使用しないこと、学会発表、論文発表において、施設が特定されないことを保障した。

2) 対象者の人権擁護

質問紙調査と同様に、調査への参加は対象者の自由意思によること、調査に参加しないことで不利益を被ることは無いこと、データの匿名化、データを 10 年保管後に破棄すること、データを他の目的で使用しないこと、発表に際して個人が特定されないことを保障した。

3) 研究によって生ずる個人への不利益及び危険性に対する配慮

質問紙調査と同様に、時間的拘束や負担に対する配慮として説明の簡潔化による時間短縮と負担の軽減に努め、研究者の連絡先を明示することにより研究に対する意見や質問ができるようにした。インタビューに要する時間は 30 分から 1 時間を予定し、時間的消費や心的負担感に対する配慮として、インタビューの中断や中止ができること、これにより今

後の治療等を含め、いかなる不利益は無いことを説明した。調査の協力に対する謝礼として1名当たりクオカード2,000円分を準備し、インタビュー終了時に手渡した。

Ⅲ. 結果

1. 対象の特性

対象者のうち、インタビュー調査に協力する意思を示した6名からデータを収集した。選定基準に合う対象患者のうち、インタビュー調査に参加することの同意が得られた6名を分析した。対象者のFCCHLの得点は、いずれも中央値より高く、HLが高いことが確認できた。男性5名と女性1名であり、年齢の平均値は21歳、範囲は20歳から23歳、大学生が5名と社会人が1名であった。診断名は、血液疾患が4名、心疾患が2名であり、診断時期は、出生直後が2名、幼児期が1名、思春期が3名であった。外来受診の頻度は、年1回から6回であった。1回のインタビューの時間の平均値は53分であり、範囲は15分から85分であった。

2. ヘルスリテラシー向上につながる体験

対象者の体験として71のコードが得られた。このデータを分析した結果、20のサブカテゴリー、5つのカテゴリーが抽出された(表11)。結果の記述にあたっては、カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを[]、実際の語りを「斜体」、研究者が補った部分は()で示した。カテゴリーごとに結果を示す。

1) 【情報源を選別し情報の信憑性を判断する】

これは、対象者が様々な情報源から情報を獲得し、得られた情報の信憑性を評価していることを表し、4つのサブカテゴリーから生成された。《テレビや新聞の情報を信頼する》では、「テレビはうそをついたって実感がないんで。」等から、[健康のことで知りたいことがあったら、テレビや新聞から情報を得る]、[テレビの情報は、9割くらい信じられる]のように、テレビや新聞を信頼性が高い情報源と認識していることが語られた。《人から言われたことを信頼する》では、「(信頼できるのは)やっぱり自分の病気を知ってる、お医者さんだったり。」等から、[一番信用できるのは小児科医]、[自分のことを理解してくれる人、知識がある人だったら信用できる]のように、小児科医、親等、人的資源を情報源としていることが語られた。《インターネットを利用するが情報の信憑性には疑問を持つ》

では、「(情報を得る時に使うのは)携帯と、家に帰ってからパソコンとか、まあ、ネットで
すね。」等から、[インターネットで見るのが一番手軽]、[ネットの情報を簡単には信用で
きない]のように、インターネットを手軽な情報源として活用するが、得られた情報につ
いては信憑性の低さや曖昧さを感じていることが語られた。《インターネット情報の信憑
性を確保する》では、「お医者さんが書いてる文章とか、文献とかみたいなの・・・そうい
うのは信用して。あと、何個か見て平均とったこととか。」等から、[インターネットの情
報は2つを見て同じことを言っていたら信用した]、[(インターネット)情報の信憑性は、
出典や登場頻度で判断する]のように、信憑性の低さを補うための工夫をした上でインタ
ーネット情報を活用していることが語られた。

2) 【相手との関係に応じた伝え方を試みる】

これは、対象者が病気自体や病気を有する自分のことを理解してもらうために、友達、
内科医、学校の先生等、相手との関係や相手の反応に合わせて伝え方を工夫していること
を表し、3つのサブカテゴリーから生成された。《病気の自分を理解してほしいくて周りの人
に説明する》では、「深く付き合う人は、自分の夢とか話してくれる。(だから、自分の病
気のことを)話したいなってちょっと思っちゃうから話しますね。」等から、[信頼できる人
には自分の病気のことを伝えておいた]、[友達には病名、病状、定期通院していること、
リスクを自分で説明した]のように、自らの病気と病気である自分について誰にどのよう
に説明したかが語られた。その一方で、《周りの人に心配されたくない》では、「治ったっ
て言わないと多分、(友人や恋人と)もしかしたら一緒にいられないんじゃないかと思っ
ちゃったりすると、『もう大丈夫、治ったよ』みたいなふうに嘘、ちょっとした嘘だけど、
言っちゃう。」等から、[一緒にいられるように、もう治ったと言う]、「別に変わらないじ
ゃないですか。正直、他人に教えても変わるものじゃないんで。」等から、[普通に生活す
る分には大丈夫だと伝えても、相手が(病気のこと)で心配になる気持ちは分かる、しかし、
説明する側としては面倒に感じる]のように、相手に心配をかけたくない思いや実際に心
配されることが面倒であるという思いが語られた。《病気のことを説明しても相手に理解
してもらえない》では、「全員が全員大丈夫とか声かけてくれたり、心配してくれるわけじ
ゃないんだな、っていうのは(経験して分かった)」等から、[内科医に説明してもよく理解
されていないかもしれない]、[高校では、体力低下を理解してもらえなかった]のように、
思うように理解が得られない経験が語られた。

3) 【小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する】

これは、小児科医との信頼関係から頼りにしているものの、対象者が自ら健康管理をすることの必要性を認識して受診行動や体調不良時の対処行動をとっていることを表し、4つのサブカテゴリーから生成された。《小児科医に頼る》では、「何を食べちゃいけないとか、そういうことは、多分、本当に食べちゃいけなかったら、先生が直接、言ってくれるだろうし。言われたことを気を付けてれば大丈夫なのかなあっていうのがあったんで。」等から、[医師に言われたことを、気を付けていれば大丈夫だろう]、「(麻痺が出た時に)救急車呼ぶって頭がすっかりなくて、病院に電話を掛けまくって、やばいどこも受け入れてくれないとなって。最終的にK病院に(電話を)かけて、(小児科医の)K先生に電話をしたら、『来い。』って言われて、親に乗っけていってもらって、行ったっていうのがあって。」等から、[原疾患以外の病気を発症した時に、受け入れ病院が見つからず、小児科医に相談して受診した]のように、信頼関係の強さから、小児科医との判断や指示を絶対的なものであると捉え、頼りにしていることが語られた。その一方で、《小児科医からの自立心》では、「(風邪だと言われていたが)血液検査して、緊急入院みたいなの。あと2,3日遅れてたら多分もう無理だったってそんなときに言われて。それから、お医者さんだからって信用しない。」等から、[医師だからって信用しすぎないようにしている]、「高校生のおときは、まだ良かったんですけど、大学生あたりになってくると、(外来待合室で、大人の患者は)俺一人だよな、みたいな感じで。」等から、[内科に転科することに抵抗はあるが(もう子どもではないから)仕方がない]のように、小児科医が絶対的なものではないという認識や、自分が成人患者である意識に基づいた自立心が語られた。《自立した受診行動がとれる》では、「高校2年生くらいのときから、もう通院のときは、全部一人で。」等から、[高校2年生から一人で受診をしていた]、「多分、それ(循環器科)が(ある病院の方が)、病気のことについて説明しやすいかなあ、理解を得られるんじゃないかなあ、なんて思うんで、そこがあるかないかをまず基準に(病院を探した)。内科がやっぱり強いところがいいかな、なんて思ったので。」等から、[自宅近くの病院は、小児科医からの紹介ではなく、自分で探した]のように、受診や病院探しを自ら行っていることが語られた。《体調不良時の対応は自分で判断する》では、[寝不足等で症状が出る時には、寝る時間を増やす]、[体調をくずしても、母親には報告するが、受診はしない]のように、自分の判断によって症状や体調に応じた対処行動をとっていることが語られた。

4) 【病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする】

これは、対象者の疾患に向き合い闘病を支えてきた親との間に信頼関係があることを前提として、対象者自身が自立しようとすることを表し、4つのサブカテゴリーから生成された。《親は自分の病気を理解している》では、[自分の健康について一番分かっているのは母親]、[一人暮らしをするまでは自分の体のことは親の方が分かっていたと思う]のように、小児期の疾患や健康は、主に親が管理していることが語られた。《親は自分の病状を把握したいから受診に同行する》では、「(親は息子の病状について)知りたいらしいんで。」等から、[母親は自分の病気のことを知りたいので、受診の時に一緒に来ている]、[母親は受診の付き添いを希望している]のように、対象者の病状について、母親は自分のことのように捉え、知りたい思いがあることが語られた。《親を信用して相談する》では、[家族は自分のために調べてくれるから信用できる]、[高校生までは生活面だけでなく、受診の際も親の力を借りていた]のように、対象者は病気を通した親との信頼関係があることで、親を頼りにしていることが語られた。《健康のことは自分自身が理解している》では、[自分の健康のことは自分が一番知っている]、[今、一人暮らしをしているので、親よりは自分の方が体のことを一番分かっていると思う]のように、親による健康管理から自立したことにより、体のことを対象者自身が把握できていることが語られた。

5) 【病気であることを認識し自分のこととして受け止める】

これは、患者が自身の病気をより深く理解した上で、日常生活への影響を実感しながら、病気とともに生きていくことを表し、5つのサブカテゴリーから生成された。《自分の病気について意識する》では、[自分はなぜ通院しているのか不思議に思う]のように、先天性あるいは乳幼児期発症の患者が、病気について十分な説明を受ける前の気づきが語られた。《病気は自分のことだから知りたい》では、[自分の病気のことが知りたくて親に聞いた]のように、乳幼児期発症の患者が、自身の病気を意識し、詳しく知りたい気持ちへの対処として、まず身近な親に尋ねたことについて語られた。《自分の病気を知りショックを受ける》では、[がんと知ってショックを受けた]のように、病気について知らされた時の驚きやネガティブな反応が語られた。《生活上の制限を受け入れる》では、[やりたい運動は病気だからと諦めていた]のように、病気を理由に制限せざるを得ないことを理解していることが語られた。《闘病体験を役立てたい》では、[病気の経験を生かして職業を選択した]のように、病気をポジティブに受け止め、役に立ちたいと望んでいることが語られた。

IV. 考察

結果から、HLの高い人は、「情報源を選別し情報の信憑性を判断する」、「相手との関係に応じた伝え方を試みる」、「小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する」、「病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする」、「病気であることを認識し自分のこととして受け止める」という体験をしていることが明らかになった。これらは、成人移行期にある小児慢性疾患患者に特有の体験であると考えられ、量的研究だけでは得られなかった知見である。それぞれの体験の背景や、HLを高める上でどのように作用しているのかについて考察する。

1. 対象の特性

対象者は、男性が5名に対して、女性が1名だった。小児期に発生する慢性疾患には、発生頻度に性差が認められるものがある。虚血性心疾患や脳血管疾患等の循環器疾患では、発症が3:1で男性に多い(鄭, 2010)。小児白血病のうちリンパ性白血病では、男性の発症が女性より多い(原, 2009)。本研究の対象者は、血液疾患あるいは心疾患と診断された患者から構成されていたため、発症の比率から考えても女性より男性の方が多くなっていたと考えられる。

また、血液疾患患者は4名、心疾患患者は2名であり、血液疾患の1名と心疾患の2名は診断時年齢が乳幼児期であった。血液疾患の3名は白血病患者であり、診断時年齢が思春期であった。このことから、本研究の結果は、疾患においては心疾患と血液疾患、診断時年齢においては乳幼児期と思春期の患者に限定されたものであることから、成人移行期にある小児慢性疾患患者の全てに適応できるものではない。しかしながら、小児期に発病し青年期に達した患者の体験であることや、病気と自分を結び付けてアイデンティティを確立していく成長過程にある点から、本研究の結果を成人移行期における小児慢性疾患患者の支援として適用できる可能性があると考えられる。

2. 情報源を選別し情報の信憑性を判断する

これは、対象者が様々な情報源から情報を獲得し、得られた情報の信憑性を評価していることを表す。すなわち、テレビ、インターネット、人等の情報源を、その特性により使い分け、それぞれの情報が正しいかどうかを見極めていた経験を表している。総務省(2016)によると、利用者は情報の発信元に応じて信頼性を判断しており、情報の信頼度が最も高

いメディアは、新聞、次いでテレビ、インターネットと続き、ソーシャルメディア、動画サイト、ブログ等は信頼度が非常に低いとされている。すなわち、情報源としてのメディアにおいて、9割もの人が利用しているインターネットは最も信頼度が低い情報源であると認知されている。対象者は、実際にアクセスした複数の情報が異なっていたためにどれが正しいのかを判断しかねた経験や、再発率や合併症等、知りたい情報が曖昧にしか書かれていないことに直面した経験をしていた。こうした経験を積み重ねることにより、対象者は、真の情報を獲得するスキルを身に付け、HLを高めていったと考えられる。

また、対象者はメディアだけでなく、親や医療者等の人的資源を情報源としていた。信頼している人は自分に間違っただけを言わないだろう、という、相手との信頼関係に基づいた信憑性により、親や医療者等を情報源にしていたと考えられる。「家族はまあ、信用できるかなあ。…私のためにいろんな物を調べていろんな物探してくれるし、…」、「(信頼できる人は)お医者さんほどではないですけど、親だったり。ある程度、理解してくれる人だったら、知識がある人だったら、あらかた信用できるのかなあ。」等の語りから、専門家である医療者だけでなく、診断時から闘病を支えてくれた家族を信頼していた。一般的に、メディアから得た情報よりも、身近な他者から得た情報により強く影響される(成田, 2015)ことから、成人移行期にある小児慢性疾患患者にとっては医療者のみならず、信頼関係が構築されている人からの情報もまた重要であることが示唆された。発達段階に応じた他者との関係性において、中心となる人は、親、友人、ロールモデル、パートナー等に変化していく(Erikson, 1975)。医療者は、患者を取り巻く人間関係について理解した上で、関係性が主となる他者に対しても疾患に関する情報提供を行い、その他者が患者に対して、病気のことをどのように伝えれば良いのかを説明することが必要であると考えられる。

3. 相手との関係に応じた伝え方を試みる

これは、対象者が病気自体や病気を有する自分のことを理解してもらうために、友達、内科医、学校の先生等、相手との関係や相手の反応に合わせて伝え方を工夫していることを表す。すなわち、対人関係の親密さや、伝える内容により、説明の仕方を変えていた経験を表している。このような経験を繰り返すことにより、人とうまく関わる能力を向上させ、HLを高めることが可能になると考えられる。児童期以降、家族以外の他者との関係性が重要となり、思春期には親より友人との関係が重要になる(Erikson, 1975)。仁尾・石河・藤澤(2014)は、先天性心疾患を持つ青年期患者のレジリエンスに関する研究の中で、相手

によって内容を変えて自分の病気の説明ができることを明らかにした。自らの病気についての他者への説明は、コミュニケーションや自己開示により、自分を理解してもらい、居場所を見出していくために必要なことであると考えられる。しかしながら、「病気のことを説明しても相手に理解してもらえない」という現実と直面することや、「周りの人に心配されたくない」という思いを抱くことが語られ、相手の反応や、伝えたことの影響等から対応を判断していることが伺えた。医療者は、患者が病気を周囲に伝えることの目的や思いを理解した上で、より具体的な説明の仕方について患者と考えていくことが重要であると考えられる。

4. 小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する

これは、小児科医を頼りにしつつも自ら健康管理をする必要性を認識して対処行動をとっていることを表す。すなわち、小児科医との信頼関係に基づいて依存しながらも、成人患者として自身で健康管理をする必要性を認識し、自ら受診病院を探し、症状に応じて休息や受診をする等、自立した行動をとっていることが示された。一方で、「[医師に言われたことを、気をつけていれば大丈夫だろう]」、「[一番信用できるのは小児科医]」のように、小児科医を絶対的存在として、意思決定を委ねている可能性が示された。青年期後期において、自分を信頼していても、意思決定に関しては自分の考えだけでは心もとない場合、依存欲求が高まる(竹澤・小玉, 2004)。一般的に、依存と自立は対局概念であり、発達とともに依存性を脱却し自立性を獲得することが望ましい発達であると思われがちであるが、両者は対局概念ではないという指摘が多くなされている(竹澤, 2009)。小児科医に頼り、承認を受けて行動した結果がうまくいけば、自己成長を感じることができると、これが自律性につながると考えられる。したがって、成人移行期に見られる依存性は、自律を促進するものであり、患者自身の判断や決定が可能になる点から、HLを高める可能性があると考えられる。医療者は、患者が依存性をうまく表出できるように信頼関係を構築し、患者の依存性を受け入れる環境を作ることが重要である。

5. 病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする

これは、対象者の疾患に向き合い、闘病を支えてきた親との間に信頼関係があることを前提として、対象者自身が自立しようとすることである。すなわち、親が主で行っていた患者の疾患管理を、成人移行期には患者自身が行うようになるものの、所々に親に頼りな

がら対応していることを表す。先にも述べたように、依存と自立は対局概念ではないことが指摘されている(竹澤, 2009)ことから、親子の間においても、患者の依存性を表出できる関係が必要であり、この関係が自律を促進してHLを高めると考えられる。小児慢性疾患患者の親子関係においては、過保護や過干渉が問題視されやすく、養育態度は青年期の性格に影響することが指摘されている(澤村, 2013)。すなわち、親の養育姿勢が思いやりや溺愛といった受容的な場合には子どもの性格は安定するが、支配や期待といった非受容的な場合に子どもの性格は不安定になる(澤村, 2013)。母親は、思春期を迎えた子どもを育てる上で、保護と自律を促す関わりの間に両面価値的な感情を持ち葛藤している(仁尾・藤原, 2004)ことから、医療者は、患者が幼少期の頃から、親の養育態度への介入をする必要があると考える。

また、小児科では、成人患者の受診に親が同行する場面をたびたび見かけるが、これについては、《親は自分の病状を把握したいから受診に同行する》のように、親の関心の高さによるものであることが明らかになった。親が受診に付き添う理由に関わらず、患者自身が主体的に診察を受け、医療者とやり取りができるよう促す必要があると考える。

6. 病気であることを認識し自分のこととして受け止める

これは、患者が自身の病気をより深く理解した上で、日常生活への影響を実感しながら、病気とともに生きていくことである。すなわち、病気に係る症状や治療のみならず、日常生活への影響や将来のことに関心を寄せ、病気を自分のこととして捉えると同時に、病気である自分を受け入れることを表す。患者は病気である実感が伴わない時は、病気である認識が薄れている(菊池・守屋, 2012)。このため、病気である実感が無い状況で、病気の説明を受けたとしても、情報の理解や活用には至らないと考えられる。例えば、先天性心疾患の場合、治療は乳幼児期に行われることが多く、病気であることが普通であると認識している(須川, 2010)。患者自身が病気であることを実感する時には、すでに治療が終了し、食事や運動に関する制限も日常的であると考えられる。一方で、思春期に発症した場合、診断直後には患者本人への病気の説明が行われ、治療や予後だけでなく、疾患を有することに伴う生活の変化をも実感するであろう。こうした診断時年齢の違いが、自身の病気についての実感の程度や、病気の影響についての関心の高さに影響していることが示唆された。

V. 小括

本研究は、HL 向上につながる体験を明らかにする目的で行った。量的研究により得られた、HL が高い患者の特性に基づき、年齢が 18 歳以上で、一人暮らしをしている患者 6 名を対象に半構造化面接法によるインタビュー調査を行った。その結果、71 のコードから 20 のサブカテゴリー、5 つのカテゴリーが抽出された。すなわち、HL 向上につながる体験は、【情報源を選別し情報の信憑性を判断する】、【相手との関係に応じた伝え方を試みる】、【小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する】、【病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする】、【病気であることを認識し自分のこととして受け止める】であった。

本研究の結果は、対象者の疾患、診断時年齢等に偏りが生じているため、成人移行期にある小児慢性疾患患者の全てに適応できるものではない。しかしながら、小児期に発病し青年期に達した患者の体験であることや、病気と自分を結び付けてアイデンティティを確立していく成長過程にある点から、本研究の結果を成人移行期にある小児慢性疾患患者の支援として適用できる可能性があると考えられる。今後は、これらの体験を定量的に分析して HL との関連を検証することにより、HL モデルを改変していくことが課題である。

表11 ヘルスリテラシー向上につながる体験

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	
情報源を選別し情報の信憑性を判断する	テレビや新聞の情報を信頼する	健康のことで知りたいことがあったら、テレビや新聞から情報を得る (B) テレビの情報は、9割くらい信じられる (B) 一番信用できるのは小児科医 (A、B、E、F)	
	人から言われたことを信頼する	ネットより人を信用している (A) 自分のことを理解してくれる人、知識がある人だったら信用できる (B) 病気のことで知りたいことは小児科医に聞いていた (F)	
	インターネットを利用するが情報の信憑性には疑問を持つ	軽い症状、風邪の治し方、疲れた時はどうするのかについてはネットで確認する (A) インターネットで見るのが一番手軽 (D、F) 個人のサイトだったら半信半疑 (B) ネットに書かれていることは、誰が何のために書いたのか分からない (A) ネットの情報を簡単には信用できない (A) 病気のことをネットで検索して、それを鵜呑みにして、じゃあ、実行しようっていう気にはならない (A) ネットには曖昧なことしか書かれていない (D)	
	インターネット情報の信憑性を確保する	インターネットの情報は2つを見て同じことを言っていたら信頼した (F) (インターネット) 情報の信憑性は、出典や登場頻度で判断する (D)	
	病気の自分を理解してほしいと周りの人に説明する	病気のことを人に説明できるようになったのは高校生の頃に説明することに抵抗は無く、さらっと言える (B、F) 病気のことを人に説明できるようになったのは高校生の頃 (C) 何かのきっかけで病気について話すことがたまにあった (B) 信頼できる人には自分の病気のことを伝えておいた (E) 友達には病名、病状、定期通院していること、リスクを自分で説明した (E)	
	相手との関係に応じて伝え方を試みる	一緒にいられるように、もう治ったと言う (D)	
	周りの人に心配されたくない	普通に生活する分には大丈夫だと伝えても、相手が(病気のことで)心配になる気持ちは分かる、しかし、説明する側としては面倒に感じる (B) 健康診断で問診票に病気のことを書くと、「これはどうしたの」と聞かれるので、書かない (A)	
	病気のことを説明しても相手に理解してもらえない	内科医に説明してもよく理解されていないかもしれない (F) 高校では、体力低下を理解してもらえなかった (E) 周りの人は抗がん剤の影響について正しい知識を持ち合わせていない (D)	
	小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する	小児科医に頼る	小児科医に自分の病気に合った病院を見つけてもらって、紹介状を送ってくれて、診てもらえるようになる (C) 本当に食べてはいけないものがあつたら、医師が直接言ってくれるだろう (C) 医師に言われたことを、気をつけていれば大丈夫だろう (C) 原疾患以外の病気を発症した時に、受け入れ病院が見つからず、小児科医に相談して受診した (E) 医師だからって信用しすぎないようにしている (D) 医師の免許を持っていても、全部の科に関する知識は絶対に無いと思うし、それが普通 (D)
		小児科医からの自立心	体に異常が起きたら自分で気づくし、医師に見つけてもらえらって正直思っていない (D) 内科に転科することに抵抗はあるが(もう子どもではないから)仕方がない (F) 高校2年生から一人で受診をしていた (E)
自立した受診行動がとれる		風邪をひいたり予防接種を受けたりする時は、自宅近くの病院を受診する (B) 自宅近くの病院は、小児科医からの紹介ではなく、自分で探した (B) 風邪をひくと自分で病院に行く (B) 一人暮らしを機に生活面だけでなく、病院探しをするようになった (E)	
体調不良時の対応は自分で判断する		寝不足などで症状が出る時には、寝る時間を増やす (A) 体調をくずしても、母親には報告するが、受診はしない (D) 一人暮らしをしてから、心臓以外にも健康管理をしなければいけない (B)	

表11 ヘルスリテラシー向上につながる体験（つづき）

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする	親は自分の病気を理解している	自分の健康について一番分かっているのは母親 (A)
		体調が悪い時に一番信頼しているのは母親 (A)
		一人暮らしをするまでは自分の体のことは親の方が分かっていたと思う (C)
		親がまとめてくれた病気や治療についての紙を、初めて受診する病院に持って行った (B)
	親は自分の病状を把握したいから受診に同行する	母親は自分の病気のことを知りたいので、受診の時に一緒に来ている (B)
		母親は受診の付き添いを希望している (E)
	親を信用して相談する	医師ほどではないが、親のことは信用できる (B)
		家族は自分のために調べてくれるから信用できる (D)
		高校生までは生活面だけでなく、受診の際も親の力を借りていた (E)
	健康のことは自分自身が理解している	自分の健康のことは自分が一番知っている (D) 今、一人暮らしをしているので、親よりは自分の方が体のことを一番分かっていると思う (C)
病気であることを認識し自分のこととして受け止める	自分の病気について意識する	自分はなぜ通院しているのか不思議に思う (A)
		自分にはどのような病気があるのか疑問に思う (A)
		この先、病気がどうなるのか気になる (B)
	病気は自分のことだから知りたい	自分の病気が知りたくて親に聞いた (C)
		自分のことだから知っておいた方がいいと思った (C)
		自分のことを他人が知っていることは嫌だ (D)
	自分の病気を知りショックを受ける	がんと知ってショックを受けた (E)
		入院期間と学校にいけないことを知って悲しくなった (F) 入院直前は頭がパニックになった (D)
	生活上の制限を受け入れる	やりたい運動は、病気だからと諦めていた (B)
		医師から言われなくても部活は無理だと分かっていた (B)
闘病体験を役立てたい	病気をしたことを役立てたい (D)	
	病気の経験を生かして職業を選択した (E)	

第4章 総括

本研究は、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高める要因及びHLが成人移行の準備に与える影響について明らかにすることと、HL向上につながる体験を明らかにすることを目的に、2つの研究から構成される。1つは、小児科外来に通院している成人移行期患者を対象に横断的質問紙調査を行い、ML、対象関係、発達をふまえた対象の特性が、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高める要因であることと、HLが成人移行の準備を促進することについて、定量的に検証した量的研究である。もう1つは、量的研究の対象者のうち、HLが高い人に半構造化面接法によるインタビュー調査を行い、逐語録のコード化及びカテゴリー化により、【情報源を選別し情報の信憑性を判断する】、【相手との関係に応じた伝え方を試みる】、【小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する】、【病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする】、【病気であることを認識し自分のこととして受け止める】という、HL向上につながる体験を明らかにした質的研究である。本章では、総合考察として、両研究の結果を統合させ、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高めるための要因及び体験について考察し、看護実践への示唆を記述する。

I. 総合考察

成人移行期にある小児慢性疾患患者においては、近い将来、成人患者として健康の維持、増進のために、自ら健康管理を行う必要がある。このためには、病気を自分のこととして理解し、受ける医療や場所の選択等、自ら意思決定をする上で必要となる情報を、主体的に獲得することが重要であり、HLを高めることが求められる。本研究では、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高める可能性があるML、対象関係及び発達をふまえた対象の特性の影響について検証した。急速なインターネットの普及に伴い、特に青年期にある多くの人が健康情報をインターネットから得ているため、情報を主体的に活用し、批判的に捉えようとする能力によって正確な情報を獲得することが可能になると考えられる。このような点から、MLを身に付けることの必要性は高い。また、情報を獲得するためには、メディアだけでなく、親や医療者等の人的資源の活用も必要である。特に、患者が小児の場合、親は本人の代わりに病気の説明を受け、意思決定をすることが多いため、我が子の病気に関する情報を備えた情報源になり得ると考えられる。このような点から、患者にとって親や医療者との関係がHLを高めると考えられる。さらに、HLは、読み書き能力や言葉の

理解、ソーシャルスキル、自立した行動等を表す概念から構成され、これらは成長発達とともに高められる能力であると考えられる。このような点から、発達に関係のある対象の特性がHLの高さに影響すると考えられる。以上のことから、本研究において、HLを高める要因及び体験としてML、対象関係及び発達をふまえた対象の特性による影響を、量的研究及び質的研究から検証することができた。

MLは、多様な情報メディアを主体的に活用し、情報を批判的に捉えようとする態度及び能力であり、【情報源を選別し情報の信憑性を判断する】ことによってHLを高めていた可能性が示された。対象者は、実際に信憑性の判断が困難な経験や、知りたい情報が得られない経験を繰り返すことにより、必要な情報を獲得する術を身に付けていったと考えられる。特に、インターネットは最も活用される情報源であるが、一般的に、利用頻度の高さに反して情報の信憑性は低いと認識されている。正確ではない医療情報により、健康行動や患者の病識等への影響も考えられるため、その結果は深刻な事態を招く可能性がある。このことから、医療者は、患者がメディアを主体的に活用し、情報の信憑性を判断できるよう、MLの向上を含む患者教育を行う必要があると考えられる。

対象関係は、相手との関係に適応的あるいは非適応的であるかで表される他者との人間関係であり、【相手との関係に応じた伝え方を試みる】、【小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する】、【病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする】ことによってHLを高めていた可能性が示された。これには、他者との関係性の中で交流の経験を積み重ねながら伝達のスキルを獲得していったことや、成長発達の過程で重要な他者である親や小児科医との関係性の変化が関係していると考えられる。対象関係には、子どもの心の発達に関係している(植木田, 2006)ことに加えて、他者への依存と自立は対局概念ではないことが指摘されている(竹澤, 2009)。成人移行期に見られる依存性は、自律を促進するものであり、患者はこれを表出させ、承認されることにより、自ら判断や決定ができるようになる可能性がある。このため、医療者は、患者の発達段階による他者との関係の変化を理解し、患者が依存性の表出がうまくできるような信頼関係を構築し、受け止める環境を作る必要があると考えられる。

発達をふまえた対象の特性のうち、診断時年齢の違いは、【病気であることを認識し自分のこととして受け止める】点において、HLの高さに影響する可能性が示された。これには、発達段階に応じた患者の病気に関する理解と受け止めが関係していると考えられる。患者は、病気である実感を伴わない時は病気である認識が薄れている(菊池・守屋, 2012)ため、

診断時年齢が低い人は、病気の説明を受けても十分理解ができるとは限らない。また、読み書きができる人であっても、専門用語は難しく、医療関係の言葉が理解できないことは珍しくない(北原, 2009)。このため、医療者は、患者の理解度を確認しながら説明を行い、成人移行期においては患者自身が病気について見つめ直し、病気を受け入れる機会を作る必要があると考えられる。

本研究の量的研究及び質的研究の結果を統合させて考察した結果、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLを高める要因及び体験は、情報源を選別し情報の信憑性を確認するML、相手との関係に応じた伝え方及び小児科医や親との関係、診断時年齢の違いによる病気の捉え方である可能性が示された。これをふまえて、成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLモデルを図7に示す。本研究で得られた知見は、自立性を獲得する成人移行期及び疾患を有する患者に特徴的なものであると考えられ、彼らの健康を維持、増進するために必要なHLの向上を支援する上で重要な視点であると言える。

II. 看護実践への示唆

1. 適切な健康情報の獲得を促す支援

医療者は、疾患や病状、治療の経過には個人差があることを伝えた上で、信憑性の高い情報とともに判断の指標について伝えていく必要があると考える。テレビ、インターネット等のメディアは、情報源として手軽に利用されていることから、2000年以降、小学生の情報教育やMLの育成に関する学習活動が行われるようになった(望月・野中, 2006)。学習指導要領においても、あらゆる科目の中で、メディアを用いた学習カリキュラムが組み込まれており、子どものML教育が行われている。

日本経済新聞が2009年に掲載した、医療と健康に関する調査の結果では、患者やその家族が、医療の情報を入手する際に参考にする情報としては、インターネットが1位であり、その割合は、経時的に増加している。インターネットは、利用者の要求があったときにサービスを提供するというオンデマンドの方式が、必要なときに、必要なものを、必要なだけ手に入れることができる方法であり、医療の情報源として求められる特徴そのものであるためである(後藤, 2010)。しかしながら、インターネット上の情報の多くは、テレビや新聞の情報とは異なり、第三者の審査を必要としない。このため、誤った情報も含まれており、インターネットによって、患者が正しい情報を手に入れて闘病に役立っていると感じ

ることは極めて少なく、むしろ、インターネットの情報に惑わされている患者とその家族が多い(後藤, 2010)。

そこで、インターネット情報を閲覧する際に、その情報が信頼できるものかどうかを評価する指標がいくつか示されている。著者、引用文献等の情報源、サイトの所有者、最終更新日等による「JAMA の指標」、国連の外郭団体である Health On the Net Foundation (HON) による認証基本ガイドライン「HON コード」等である(後藤, 2010)。質的研究において、対象者の中には [(インターネット)情報の信憑性は、出典や登場頻度で判断する] 人もいたことから、患者自身が情報の信憑性を判断できるような指標を理解していることは、HL を高める上で必要であると考えられる。

また、人はメディアから得た情報よりも、身近な他者から得た情報により強く影響される(成田, 2015)ことから、患者のことをよく知る小児科医とのつながりを維持することは効果的な支援につながると考えられる。例えば、情報通信機器を利用した遠隔医療や SNS による相談事業等は、医療の質及び患者の利便性の向上を図ることが可能になると考える。成人期を迎える小児慢性疾患患者にとって、小児科を受診することが無くなっても、自身の病気に関する最も信頼できる情報源として小児科とつながり続けることは、患者の安心を保障し、内科への移行を促進できる可能性があると考えられる。

2. 親や小児科医との信頼関係を基盤とした自立の支援

親との絆は自立の障害になると考えられてきたが、その後の愛着研究により、青年期においても親への愛着は青年の発達や社会適応に大きな役割を果たしていることが知られている(丹羽, 2005)。また、Bowlby(1973)は、愛着理論において、青年期であっても親は安全基地となり、自律を促す働きをしていると述べている。本研究の結果からも、成人移行期にある小児慢性疾患患者は、【病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする】体験をしていた。したがって、医療者においては、小児慢性疾患患者の親子関係についての理解が重要であると考えられる。慢性疾患患者の親子関係には過保護や過干渉等が指摘されているが、これらは、先に述べたような愛着の視点から、疾患を有する子どもと親との信頼関係が構築される過程において、適度に必要な養育態度であると考えられる。大切なことは、青年期にある患者の自律心を妨げてはならないことである。

また、小児科医は、小さい頃から診ているために、自分の子どものように感じ、患者に対してやや過保護の傾向がある(丹羽, 2012)。疾患の経過のみならず、患者の成長発達を

親とともに見つめてきた小児科医は、親と同様に安全基地としてあり続け、患者が困った時の拠り所として存在することが望ましいと考えられる。その上で、患者の自立を促していくために、医療者と直接的なやりとりや意思決定は患者自身が行えるような環境を作ることが重要である。

3. 疾患理解及び他者への説明の支援

患者自身における病気の理解は、病気であることの実感と関係があることが示唆された。発症から長期間経過している場合には、患者が自身の病気について、改めて見つめ直す機会を作り、実感を促すことが必要であると考えられる。また、合併症や予後等の医療的情報に加えて、健康管理を行う上での注意点や、具体的な行動についての理解を促すことも必要である。このことから、乳幼児期発症で、病気の実感があまり無い場合には、改めて病気について振り返る機会を作ることが必要であると考えられる。

また、対象者の HL は、他者への説明により促進されることが示唆された。心理学の分野では、説明をすることにより理解が促進されることが示されている(伊藤・垣花, 2009)。これは、他者に向けた説明が自己説明と同様に機能することや、聴き手の理解状況によって内省や推論の生成が促されることによる(伊藤・垣花, 2009)。したがって、支援としては、単に説明の方法を助言することにとどまらず、患者自身が身近な人に病気のことを説明する機会を持たせ、実践を繰り返しながら習得を促すことが望ましいと考えられる。

さらに、具体的には、患者が自分の病気についてどのように理解しているのかを確認し、理解度に合わせた説明を行う必要があると考えられる。医師が説明したことが、患者本人への理解に結びつかない場合もあることから、患者自身の言葉で、病名や治療内容を説明させる訓練をしておくことが必要である。

以上のことから、HL を向上させるための支援として、以下の3点が挙げられる。

- 1) 疾患や病状、治療の経過には個人差があることを伝えた上で、信憑性の高い情報とともに情報の信憑性を判断する指標について伝える。
- 2) 患者の自立には親との信頼関係が基盤にあることを理解し、親に対しては安全基地としてあり続けること、患者本人に対しては医療者と直接的なやりとりや意思決定を患者自身が行えることを促す。

- 3) 診断時年齢が低い等、病気の実感を伴わない患者に対して、患者が疾患を自分のこととして捉えられるよう病気を見つめ直す機会を作り、患者自身が病気について他者に説明ができるように支援する。

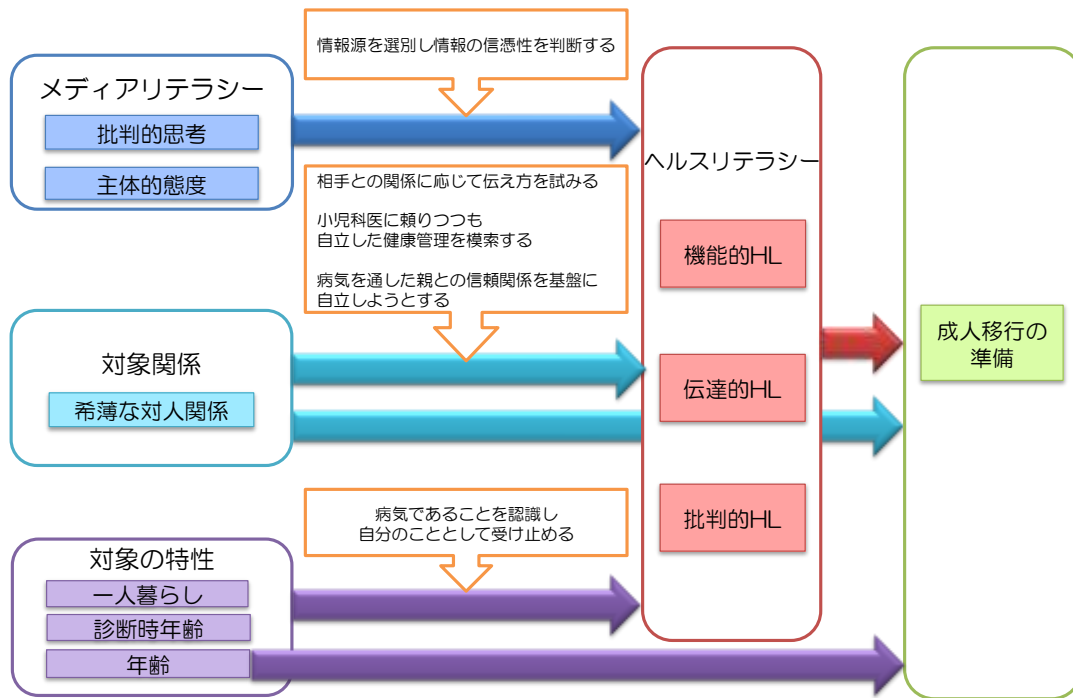


図7 ヘルスリテラシーモデル

第5章 本研究の限界と課題

「成人移行期にある小児慢性疾患患者のHLモデルの探求」では、横断的質問紙調査を行った。この研究において、対象者の構成及び仮説モデルへの適合度において限界があったと考えられる。

対象者は、2施設の小児科外来に通院する成人移行期の慢性疾患患者であったが、対象者数は必要数を確保できたものの、対象者の疾患、年齢等の特性や結果にはばらつきがあり、層化して分析をするには十分なサンプル数ではなかった。しかしながら、成人移行期にあり、小児科を受診している慢性疾患患者の特性としては、母集団の現状をそのまま反映している結果であったと考えられる。また、対象者の構成は、心疾患患者が28.1%、血液疾患患者が27.3%であったが、他の疾患は3.3~8.7%であり、偏りがあった。この背景として、心疾患及び血液疾患を有する患者には、合併症のリスクや再発の可能性があるため、小児科医による長期的なフォローアップの必要性が挙げられる。また、成人移行期として15歳から30歳の患者を対象としていたが、未成年が大半を占め、全体の52%が中高生であったため、青年期前期にあたる思春期の実態が強く反映された可能性がある。年齢に合ったHLの向上を支援していくためには、認知発達の点から、自身の病気について理解できると考えられる小学校高学年から中学生の患者の実態についても明らかにする必要があると考える。

HL及び成人移行の準備に影響する要因を明らかにするために、重回帰分析を行った上でパス解析を行った。データは横断的データであったこと、測定した変数が多いこと、モデルは文献検討の結果に基づいており、先行研究では関連性が示されていたものの、因果関係が示された変数ではなかったことから、モデルの適合度が十分であるとは言えない結果であった。しかしながら、成人移行期の小児慢性疾患患者にとって重要であると考えられる変数間の因果関係について明らかにすることができた。これは、成人移行期支援を実施していく上で、具体的な介入の示唆となり、意義があると考えられる。また、HL及び成人移行の準備の決定係数 $R^2=.17\sim.54$ であり、十分な値が得られなかった。このことから、HL及び成人移行の準備には、本研究で分析した変数の他に、今回分析できなかった変数が関係していると考えられる。例えば、個人の発達課題の達成度、疾患管理に関する知識、アドヒアランス等である。今後は、これらとの関連を定量的に分析し、HL及び成人移行の準備への影響を検証していく必要があると考える。

「成人移行期にある小児慢性疾患患者の HL 向上につながる体験」では、半構造化面接法によるインタビュー調査を行った。この研究では、質問紙調査の結果に基づいて、HL が高い要因をもつ 20 歳から 23 歳の小児慢性疾患患者を対象としたが、対象者の診断は、血液疾患と心疾患であり、両疾患の結果を表す結果であった。診断時年齢が乳幼児期発症と思春期発症であったため、学童期の状況は明らかにできず、偏った結果になった可能性がある。本研究では対象者を患者のみとしていたが、HL には対象関係が影響していることから、患者にとって重要な他者である親の HL が患者の HL に影響している可能性があり、これについても明らかにする必要があると考える。今後は、幅広い年代の患者とその親を対象にした HL の実態を明らかにすることを課題とする。

今後は、質的研究で得られた結果から、仮説モデルに不足していたと考えられる対象者の疾患理解や病気の受け止め等を定量的に分析するための研究を行い、成人移行期における小児慢性疾患患者の HL モデルを改変することが必要である。この際、今回の研究では対象にならなかった年代の患者、血液疾患及び心疾患以外の疾患を有する患者を対象とした研究を行うことにより、診断時年齢や疾患ごとのモデル探索が可能になると考える。これにより、成人移行期の小児慢性疾患患者が自ら意思決定を行い、自身の健康を維持、増進できるよう、実践に即した HL 向上を目指す介入プログラムを構築することを、今後の課題とする。

第6章 結論

本研究は、成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーを高める要因及びヘルスリテラシーが成人移行の準備に与える影響について明らかにすることと、ヘルスリテラシー向上につながる体験を明らかにすることを目的に行った。まず、成人移行期にある小児慢性疾患患者 242 名を対象に横断的質問紙調査を行い、メディアリテラシー、対象関係、発達をふまえた対象の特性がヘルスリテラシーに及ぼす影響と、ヘルスリテラシーが成人移行の準備に及ぼす影響についてパス解析によるモデルの検証を行った。次に、量的研究の対象者のうち、ヘルスリテラシーが高い要因を持つ 6 名を対象に半構造化面接法によるインタビュー調査を行い、逐語録のコード化及びカテゴリー化により、ヘルスリテラシー向上につながる体験の分析を行った。その結果、以下のことが明らかになった。

1. 成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーは、情報メディアを適切に選択し能動的に情報を獲得、表現し、情報を鵜呑みにせず真偽を見抜く力と、親密な対人関係によって高まる可能性が示された。また、診断時年齢が高い人や一人暮らしをしている人はヘルスリテラシーが高い傾向にあることが明らかになった。
2. ヘルスリテラシーが高いことにより、成人移行の準備が促進される可能性が示された。また、親密な対人関係がある人や年齢の高い人は、成人移行の準備が整っていることが明らかになった。
3. ヘルスリテラシー向上につながる体験として、「情報源を選別し情報の信憑性を判断する」、「相手との関係に応じた伝え方を試みる」、「小児科医に頼りつつも自立した健康管理を模索する」、「病気を通した親との信頼関係を基盤に自立しようとする」「病気であることを認識し自分のこととして受け止める」が明らかになった。

本研究により、成人移行期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーモデルを作成した(図 7)。ヘルスリテラシーを向上させるためには、メディアリテラシーを高め、対象関係を良好にすることが必要であり、診断時年齢の高さや、一人暮らしの影響を受けることが示唆された。また、成人移行の準備は、ヘルスリテラシーを高めることに加えて、年齢が

高くなることや対人関係を構築することによっても促進されることが示唆された。成人移行期にある患者のヘルスリテラシー向上を支援する上で、患者自身の病気の理解を促し、これを身近な人に伝える方法を支援すること、適切な健康情報へのアクセスや信憑性を確認できる能力の向上を支援すること、親や小児科医との関係を理解し信頼関係を基盤とした自立を促すことが必要であると考えられる。

文献

- 阿部四郎 (2012). ヘルス・リテラシー概念に関する一考察. 東北福祉大学感性福祉研究所年報, 13, 23-38.
- 芥川麻衣子・渡辺美智子・高木安雄・前田正一 (2014). 小児医療における医師の患児への説明と治療の意思決定者に関する研究. 日本医療・病院管理学会誌, 51(4), 193-201.
- Allen, J. P., Hauser, S. T., Bell, K. L., & O'Connor, T. G. (1994). Longitudinal assessment of autonomy and relatedness in adolescent-family interactions as predictors of adolescent ego development and self-esteem. *Child development*, 179-194.
- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, & American College of Physicians-American Society of Internal Medicine (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*, 110(Supplement 3), 1304-1306. Retrieved from http://pediatrics.aappublications.org/content/110/Supplement_3/1304.short
- 安藤明子 (2006). 学童期における心の発達と健康 (特集 子どもの心 (1))--(子どもの心を育む). 母子保健情報, (54), 53-58.
- 朝野熙彦・小島隆矢・鈴木督久 (2005). 入門 共分散構造分析の実際. 講談社, 東京.
- Bellak, L., Hurvich, M., & Gediman, H. K. (1973). *Ego functions in schizophrenics, neurotics, and normals: A systematic study of conceptual, diagnostic, and therapeutic aspects*. John Wiley & Sons Inc.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Vol. 2: Separation: Anxiety and anger*. New York: Basic Books. (黒田実郎 ほか訳 1977 母子関係の理論 II : 分離不安 岩崎 学術出版社)
- Chang, L. (1994). A psychometric evaluation of 4-point and 6-point Likert-type scales in relation to reliability and validity. *Applied psychological measurement*, 18(3), 205-215. DOI: 10.1177/014662169401800302
- 千原孝司・住岡英毅・高旗正人 (1986). テレビ視聴能力の評価. 水原敏行 (編著) 『NEW 放送教育』, 日本放送協会, 210-250.

- Creswell, J. W., & Clark, V. L. P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Davis, T. C., Wolf, M. S., Arnold, C. L., Byrd, R. S., Long, S. W., Springer, T., ... & Bocchini, J. A. (2006). Development and validation of the Rapid Estimate of Adolescent Literacy in Medicine (REALM-Teen): a tool to screen adolescents for below-grade reading in health care settings. *Pediatrics*, *118*(6), 1707-1714.
- Erikson, E. H. (1975). *Life history and the historical moment*. WW Norton & Company.
- 藤山直樹 (2002). 対象関係 小此木啓吾・北山修(編著) 精神分析事典 岩崎学術出版社, 315-316.
- 古島大資 (2015). 高校生性の行動と携帯電話使用との関連について. 日本健康医学会雑誌, *24*(2), 130-137.
- Ginde, A. A., Weiner, S. G., Pallin, D. J., & Camargo Jr, C. A. (2008). Multicenter study of limited health literacy in emergency department patients. *Academic Emergency Medicine*, *15*(6), 577-580. DOI: 10.1111/j.1553-2712.2008.00116.x
- 後藤康志 (2004). 日本におけるメディア・リテラシー研究の系譜と課題. 現代社会文化研究, (9), 1-18.
- 後藤康志 (2007). メディア・リテラシーの発達と構造に関する研究. 新潟大学博士学位論文.
- 後藤悌 (2010). インターネットにおけるがん医療情報の現状と、改善への取り組み. 情報管理, *53*(1), 12-18.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, *24*(2), 105-112. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Gray, N. J., Klein, J. D., Noyce, P. R., Sesselberg, T. S., & Cantrill, J. A. (2005). Health information-seeking behaviour in adolescence: the place of the internet. *Social science & medicine*, *60*(7), 1467-1478. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.08.010>
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational evaluation and policy analysis*,

11(3), 255-274. DOI: 10.3102/01623737011003255

- グレッグ美鈴・麻原きよみ・横山美江 (2007). 質的記述的研究 よくわかる質的研究の
進め方・まとめ方—看護研究のエキスパートをめざして. 医歯薬出版.
- 羽岡健史・笹原信一郎・松崎一葉 (2009). 思春期のこころの発達 (特集 思春期). 母子保
健情報, (60), 6-10.
- 原純一 (2009). 小児白血病. 保物セミナー, 9-12. Retrieved from [http://anhin-kagaku.
news.coocan.jp/theme_1_3.pdf](http://anhin-kagaku.news.coocan.jp/theme_1_3.pdf)
- 東田充弘・河野恒興 (1986). テレビ視聴能力の評価. 『NEW 放送教育』, 日本放送協会,
288-311.
- 平賀紀子・古谷佳由理・小池秀子・涌水理恵 (2013). 小児がんを経験した子どもの Quality
of Life 評価 自己評価と代理評価の分析から. 小児がん看護, 8, 7-16.
- Hulley, S. B., Cummings, S. R., Browner, W. S., Grady, D. G., & Newman, T. B. (2010).
木原雅子, 木原正博訳. 医学的研究のデザイン研究の質を高める疫学的アプローチ.
メディカルサイエンスインターナショナル, 東京.
- 生田孝至 (2000). メディアリテラシー. 日本教育工学会編 『教育工学事典』, 実教出版,
東京.
- Ishikawa, H., Nomura, K., Sato, M., & Yano, E. (2008). Developing a measure of
communicative and critical health literacy: a pilot study of Japanese office
workers. *Health Promotion International*, 23(3), 269-274.
- Ishikawa, H., Takeuchi, T., & Yano, E. (2008). Measuring functional, communicative,
and critical health literacy among diabetic patients. *Diabetes Care*. 31(5),
874-879. DOI: <http://dx.doi.org/10.2337/dc07-1932>
- 伊藤貴昭・垣花真一郎 (2009). 説明はなぜ話者自身の理解を促すか—聞き手の有無が与え
る影響—. 教育心理学研究, 57(1), 86-98. DOI: <http://doi.org/10.5926/jjep.57.86>
- 井梅由美子 (2011). 青年期女子の母娘関係と対象関係. 東京未来大学研究紀要, 4,
27-35.
- 井梅由美子・平井洋子・青木紀久代・馬場禮子 (2006). 日本における青年期用対象関係尺
度の開発. パーソナリティ研究, 14(2), 181-193. DOI: [http://doi.org/10.2132/
Personality.14.181](http://doi.org/10.2132/Personality.14.181)
- 岩崎和代・松永佳子 (2016). 日本における 20 歳代女性の子宮がん検診受診行動の現状分

- 析と期待する検診環境要件. 日本母子看護学会誌, 9(2), 35-48.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., Briggs, A. M., Elsworth, G. R., Busija, L., Batterham, R., & Osborne, R. H. (2013). The health literacy management scale (HeLMS): a measure of an individual's capacity to seek, understand and use health information within the healthcare setting. *Patient education and counseling*, 91(2), 228-235. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2013.01.013>
- 抱井尚子 (2015). 混合研究法入門: 質と量による統合のアート. 医学書院.
- 掛江直子・盛一亨徳・茂木仁美・竹原健二・佐々木八十子・森臨太郎・松井陽 (2013). 平成 24 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況 [速報値]. 平成 25 年度厚生労働科学研究費補助金 (成育疾患克服等自制題育成基盤研究事業) 「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」分担研究報告書. Retrieved from http://www.shouman.jp/research/pdf/15_25/25_02.pdf
- 片田範子 (1999). 小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者の小児医療から成人医療への移行の実態と看護の役割: 文献検討を通して. 平成 11 年度兵庫県特別研究助成金交付対象研究, 1-23.
- 河田志帆・藤井広美・畑下博世 (2011). 看護実践におけるヘルスリテラシーの概念分析 (研究報告). 滋賀医科大学看護ジャーナル, 9(1), 24-31.
- 河田志帆・畑下博世 (2015). 若年女性労働者に対する産業保健活動の検討. 日本公衆衛生看護学会誌, 4(1), 41-47. DOI: http://doi.org/10.15078/jjphn.4.1_41
- 河田志帆・畑下博世・金城八津子 (2014). 性成熟期助成のヘルスリテラシー尺度の開発 女性労働者を対象とした信頼性・妥当性の検討. 日本公衆衛生雑誌, 61(4), 186-196. DOI: http://doi.org/10.11236/jph.61.4_186
- 川口俊明 (2011). 教育学における混合研究法の可能性 (〈特集〉教育学における新たな研究方法論の構築と創造). 教育學研究, 78(4), 386-397.
- 川崎英二 (2015). 1 型糖尿病 (劇症、急性発症、緩徐振興) の新しい診断基準. 長崎県医師会報, 829, 70-73.
- Kernberg, O. F. (1976). *Object relations theory and clinical psychoanalysis*. Jason Aronson. (カーンバーク, O. 前田重治監(訳) 1983 対象関係論とその臨床 岩崎学術出版社)
- 菊池聡美・守屋英子 (2012). 慢性的な疾患を持つ子どもが病気と共に生きる過程について.

- 茨城大学教育実践研究 茨城大学教育学部附属教育実践総合センター（編著），（31），307-320.
- 北原保雄（2009）. 今どきの日本語. 日本農村医学会雑誌, 57(6), 815-818.
- 北澤健文（2008）. ヘルスリテラシーの概要とその動向. Retrieved from <https://www.cret.or.jp/files/63ce14e297f810e0d8439559a11ff936.pdf>
- 小林八代枝（2010）. 親の接する態度が慢性疾患児のパーソナリティに及ぼす要因分析
慢性疾患児と対照児の比較. 小児保健研究, 69(2), 278-286.
- 駒松仁子（2009）. 小児慢性疾患のキャリアオーバーと成育看護の課題. J Nurs Studies
NCNJ Vol. 8(1), 20-30.
- 国吉緑, Kuniyoshi, M., 具志堅美智子, Gushiken, M., 宮城こずえ, Miyagi, K., ... &
Gajya, S. (2003). 小児糖尿病患者の療養行動と学校生活の実際. 日本糖尿病教育・
看護学会誌, 7(2), 107-114. DOI: <http://dx.doi.org/10.11477/mf.7002100251>
- 楠見孝（1995）. 青年期の認知発達と知識獲得. 落合良行・楠見孝（編著）, 自己への問い
直し：青年期 講座生涯発達心理学 4, 東京：金子書房.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry* (Vol. 75). Sage.
- Manganello, J. A. (2008). Health literacy and adolescents: a framework and agenda
for future research. *Health education research*, 23(5), 840-847. DOI:
10.1093/her/cym069
- 丸光恵（2012）. 若年がんに関する海外動向. がんと就労 第9回勉強会報告書. Retrieved
from http://www.cancer-work.jp/image/houkokusyo/9_workshop_01.pdf
- 丸光恵・石田也寸志（2009）. “ココからはじめる小児がん看護” 東京：へるす出版. 426.
- Massey, P. M., Prelip, M., Calimlim, B. M., Quiter, E. S., & Glik, D. C. (2012).
Contextualizing an expanded definition of health literacy among adolescents in
the health care setting. *Health education research*, 27(6), 961-974. DOI:
<http://dx.doi.org/her/cys054>
- Masterman, L. (1995). Media education: Eighteen basic principles. *MEDIACY*, vol17,
no3, Association for Media Literacy.
- 松尾ひとみ・中野彩美・来生奈巳子・加藤令子・片田範子（2004）. 小児期特有の疾患をも
ちながら生活してきた患者が、小児期から成人期へ移行する過程の体験. 兵庫県立看
護大学紀要, 11, 85-99.

- 松瀬喜治 (2010). Object Relations Technique に示された青年期の対象関係. 佛教大学教育学部学会紀要, 9, 7-26.
- 峰本義明 (2016). メディアリテラシーの涵養を図る授業の開発と評価 (2) 高等学校との比較及び短期大学での実践を基に. 新潟青陵大学短期大学部研究報告, (46), 43-54.
- 光武誠吾・柴田愛・石井香織・岡浩一郎 (2012). eヘルスリテラシーの概念整理と関連研究の動向, 日本健康教育誌, 20(3), 221-232.
- 光武誠吾・柴田愛・石井香織・岡崎勘造・岡浩一郎 (2011). eHealth Literacy Scale (eHEALS) 日本語版の開発. 日本公衛誌, 58(5), 361-371.
- 水越敏行 (1995). 教育メディア研究の現状と今後の課題 (〈特集論文〉教育メディア研究). 教育メディア研究, 1(1), 8-23.
- 望月純子・野中陽一 (2006). メディア・リテラシーの視点を取り入れた小学校における情報教育カリキュラム開発の試み. 和歌山大学教育学部教育実践総合センター紀要, 16, 49-57.
- Moreno, M. A., Ralston, J. D., & Grossman, D. C. (2009). Adolescent access to online health services: perils and promise. *Journal of Adolescent Health, 44*(3), 244-251.
- Murphy, P. W., Davis, T. C., Long, S. W., Jackson, R. H., & Decker, B. C. (1993). Rapid estimate of adult literacy in medicine (REALM): a quick reading test for patients. *Journal of Reading, 37*(2), 124-130.
- Naito, M., Nakayama, T., & Hamajima, N. (2007). Health literacy education for children: acceptability of a school-based program in oral health. *Journal of oral science, 49*(1), 53-59. DOI: <http://doi.org/10.2334/josnusd.49.53>
- 中神克之・明石恵子 (2010). 症状出現からがん発見までにおける術前消化器がん患者のヘルス・リテラシーの発揮. 日本看護科学会誌, 30(3), 13-22.
- 中村菜穂・水野貴子・服部淳子・山口桂子 (2000). 白血病患児の退院後の将来への不安に関する研究: 外来通院中の患児の母親を対象として. 日本小児看護学会誌, 9(2), 39-44.
- 中野愛・安達麻衣・段塚春海・渡邊仁美 (2014). 外来通院中の小児慢性腎疾患の患児の自立に向けての課題-慢性腎疾患患児成人移行チェックリストを用いた面談内容の分析. 鳥取大学医学部附属病院看護部院内看護研究発表, 25, 105-114.

- 中山和弘 (2012). ヘルスリテラシーと情報を得た意思決定の支援. 保健の科学, 54(7), 447-453.
- 中山和弘 (2014). ヘルスリテラシーとヘルスプロモーション, 健康教育, 社会的決定要因, 日本健康教育学会誌, 22(1), 76-87. DOI: <http://doi.org/10.11260/kenkokyoiku.22.76>
- 成田康昭 (2015). インターネットに媒介された「現実の社会的構成」. 応用社会学研究, 57, 47-67.
- Navarra, A. M. (2011). Health literacy and adherence to antiretroviral treatment among human immunodeficiency virus (HIV) infected youth. Columbia University, 163.
- Navarra, A. M., Neu, N., Toussi, S., Nelson, J., & Larson, E. L. (2014). Health literacy and adherence to antiretroviral therapy among HIV-infected youth. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(3), 203-213. DOI: 10.1016/j.jana.2012.11.003
- 仁尾かおり・藤原千恵子 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期の子ども母親の思いと配慮. 日本小児看護学会誌, 13(2), 26-32.
- 仁尾かおり・石河真紀・藤澤盛樹 (2014). 学童期から青年期にある先天性心疾患患者の“病気体験に関連したレジリエンス” アセスメントツールの開発. *Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery*, 30(5), 543-552.
- 丹羽公一郎 (2012). 成人先天性心疾患の最近の動向と今後の方向性. 心臓, 44(11), 1347-1350. DOI: <http://doi.org/10.11281/shinzo.44.1347>
- 丹羽智美 (2005). 青年期における親への愛着と環境移行期における適応過程. パーソナリティ研究, 13(2), 156-169. DOI: 10.2132/personality.13.156
- Nutbeam, D. (1998). Health promotion glossary. *Health promotion international*, 13(4), 349-364. DOI: 10.1093/heapro/13.4.349
- Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health Promotion International*, 15(3), 259-267. DOI: 10.1093/heapro/15.3.259
- 小田美紀子 (2009). 青年期の心理的自立に関する国内文献レビュー. 島根県立大学短期大学部出雲キャンパス研究紀要, 3, 123-135.
- 岡知史 & Shaw, I. (2000). 質的調査研究法. Retrieved from <http://pweb.spphia.ac.jp/>

oka/papers/2000/qrswj/qrswj4.pdf

- 大塚香 (2011). 移行期支援の実際—成人移行チェックリストの活用方法 (特集 小児慢性疾患の移行期医療). *治療*, 93(10), 2094-2098.
- 落合亮太 (2014). 先天性心疾患領域における移行期医療とレジリエンス. *日本小児循環器学会雑誌*, 30(5), 553-555. DOI: <http://doi.org/10.9794/jspccs.30.553>
- Paasche-Orlow, M. K., & Wolf, M. S. (2007). The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American journal of health behavior*, 31(1), S19-S26.
- Quinlan, P., Price, K. O., Magid, S. K., Lyman, S., Mandl, L. A., & Stone, P. W. (2013). The relationship among health literacy, health knowledge, and adherence to treatment in patients with rheumatoid arthritis. *Hospital for Special Surgery Journal*, 9, 42-49. DOI: 10.1007/s11420-012-9308-6HSS
- 齋藤宗靖・谷口興一・神原啓文・片桐敬・後藤葉一・野原隆司 ... 川久保清 (2002). 心疾患における運動療法に関するガイドライン (循環器病の診断と治療に関するガイドライン (2000-2001 年度合同研究班報告)). *Circulation journal: official journal of the Japanese Circulation Society*, 66, 1177-1247.
- 斉藤泰雄 (2012). 識字能力・識字率の歴史的推移—日本の経験. 広島大学教育開発国際協力研究センター『国際教育協力論集』, 15(1), 51-62.
- 酒井厚 (2001). 青年期の愛着関係と就学前の母子関係: 内的作業モデル尺度作成の試み. *性格心理学研究*, 9(2), 59-70.
- 酒井由紀子 (2008). ヘルスリテラシー研究と図書館情報学分野の関与: 一般市民向け健康医学情報サービスの基盤として. *Library and information science*, 59, 117-146.
- 澤村貫太 (2013). 親子の愛着関係と青年期における気分・心身状態および脳機能との関連性. 兵庫県立大学博士学位論文.
- 関山徹 (2001). 大学生における強迫傾向とロールシャッハ人間反応. *中京大学臨床心理相談室紀要*, 1, 37-43.
- Shibuya, A., Inoue, R., Ohkubo, T., Takeda, Y., Teshima, T., Imai, Y., & Kondo, Y. (2011). The relation between health literacy, hypertension knowledge, and blood pressure among middle-aged Japanese adults. *Blood pressure monitoring*, 16(5), 224-230. DOI: 10.1097/MBP.0b013e32834af7ba
- 白石公 (2010). <特集「循環器疾患:最近の話題」> 成人期を迎えた先天性心疾患患者

- の諸問題. 京都府立医科大学誌, 119(4), 247-259.
- 総務省 (2016). 平成 28 年版情報通信白書 第 2 節スマートフォンの普及と ICT 利活用.
Retrieved from <http://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h28/pdf/n3200000.pdf>
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*, 12(1), 1. DOI: 10.1186/1471-2458-12-80
- 須川聡子 (2010). 先天性心疾患患者とその家族への支援に関する研究の概観と展望. 東京大学大学院教育学研究科紀要, 49, 285-293.
- Suka, M., Odajima, T., Kasai, M., Igarashi, A., Ishikawa, H., Kusama, M., ... & Sugimori, H. (2013). The 14-item health literacy scale for Japanese adults (HLS-14). *Environmental health and preventive medicine*, 18(5), 407-415. DOI: 10.1007/s12199-013-0340-z
- 角知行 (2002). リテラシー研究法としてのエスノグラフィー. 天理大学学報, 53(2), 59-73.
- 田部井明美 (2011). 「SPSS 完全活用法—共分散構造分析(AMOS)によるアンケート処理」. 東京図書.
- 多田敏子・福武千登勢・斉藤和江・管恵子・山本容子 (1985). 慢性疾患患者の自己健康管理に関連する要因について. 日本看護研究学会雑誌, 7(4), 31-39.
- 武井修治・白水美保・佐藤ゆき・加藤忠明 (2007). 小児慢性疾患におけるキャリアオーバー患者の現状と対策. 小児保健研究, 66(5), 623-631.
- 田村敦子 (2012). 慢性疾患をもつ思春期の患者が療養行動の一部として情報を獲得する意味とその構造. 日本小児看護学会誌, 21(1), 24-31.
- 田中博之 (1992). 子供の情報能力を育てるマルチメディア学習システムの開発—環境教育のための授業実践とコンピュータ教材の開発—. 大阪教育大学紀要, 第IV部門, 40(2), 131-152.
- 田中敏章・横谷進・西美和・長谷川行洋・依藤亨・藤枝憲二 ... 戸莉創 (2007). SGA 性低身長症における GH 治療のガイドライン. 日本小児科学会雑誌, 111(4), 641-646.
- 鄭忠和 (2010). 循環器療育における性差医療に関するガイドライン (2008—2009 年度合

- 同研究班報告). *Circulation Journal*, 74, 1085-1160.
- The California Department of Education (1994). *Health framework for California public schools kindergarten through grade twelve*. The California Department of Education.
- 東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科 国際看護開発学 (2012). 成人移行期支援看護師・医療スタッフのための移行期支援ガイドブック (第2版). 東京: 思春期看護研究会.
- 竹澤みどり (2009). 依存性が自律性に与える影響: 自己成長感を媒介として. DOI: info:doi/10.15099/00005614
- 竹澤みどり・小玉正博 (2004). 青年期後期における依存性の適応的観点からの検討. *The Japanese Journal of Educational Psychology*, 52(3), 310-319. DOI: http://doi.org/10.5926/jjep1953.52.3_310
- 植木田潤 (2006). 不登校事例にみられる不安の特性について—対象関係論からの接近—. 国立特殊教育総合研究所 教育相談年報, 27, 9-17.
- 渡辺弘純 (2010). 中学生における友人とのつながり意識に関する研究: つながり意識が友人関係の対処行動へ及ぼす影響. 日本教育心理学会総会発表論文集, (52), 394.
- Westen, D. (1991). Clinical assessment of object relations using the TAT. *Journal of personality assessment*, 56(1), 56-74. DOI: http://dx.doi.org/10.1207/s15327752jpa5601_6
- Westen, D., Ludolph, P., Block, M. J., Wixom, J., & Wiss, F. C. (1990). Developmental history and object relations in psychiatrically disturbed adolescent girls. *American Journal of Psychiatry*, 147(8), 1061-1068. DOI: http://dx.doi.org/10.1176/ajp.147.8.1061
- Williams, M. V., Parker, R. M., Baker, D. W., Parikh, N. S., Pitkin, K., Coates, W. C., & Nurss, J. R. (1995). Inadequate functional health literacy among patients at two public hospitals. *Jama*, 274(21), 1677-1682. DOI:10.1001/jama.1995.03530210031026
- 山本浩二・渡邊正樹 (2011). 日本の中学校健康教育における課題とヘルスリテラシーの必要性に関する一考察: 中学校新学習指導要領の実施に向けて. 東京学芸大学紀要 芸術・スポーツ科学系, 63, 87-97.

- 横井遥・福田里砂 (2013). インターネット上の医療情報の信頼性の検討 開腹手術に伴う術後疼痛に関する情報について. 医療情報学, 33(1), 49-59.
- 横谷進・落合亮太・小林信秋 (2014). 移行期の患者に関するワーキンググループ委員会報告 小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言. 日本小児科学会雑誌, 118(1), 98-106.
- 米田麻由子・金丸隆太 (2007). 青年期における自立に関する一考察. 茨城大学教育実践研究, 26, 183-197.
- 湯田厚子・花見恵子・佐藤理 (2016). 抵抗力(免疫力)の「理解」を中心に据えた保健指導の検討: 小学校・中学校の保健指導実践にもとづいて. 福島大学総合教育研究センター紀要, 20, 17-25.
- 湯川慶子・石川ひろの・山崎喜比古・津谷喜一郎・木内貴弘 (2015). 慢性疾患患者の代替医療による副作用への対処とヘルスリテラシーとの関連. 日本健康教育学会誌, 23(1), 16-26. DOI: <http://doi.org/10.11260/kenkokyoiku.23.16>
- 郵政省 (2000). 放送分野における青少年とメディア・リテラシーに関する調査研究会報告書. Retrieved from http://www.soumu.gosoumu.go.jp/main_sosiki/joho_tsusin/top/hoso/pdf/houkokusyo.pdf

謝辞

本研究をまとめるにあたり、終始貴重なご示唆を賜り、お導きくださいました筑波大学大学院医学医療系 岡山久代先生、博士前期課程から長年にわたり、温かく見守り励ましてくださいました江守陽子先生、古谷佳由理先生に心より感謝申し上げます。ここまで来ることができましたのも、先生方のご指導と励ましのおかげであると思っております。そして、構成に関する貴重なご助言をいただきました高田ゆり子先生、安梅勅江先生、村井文江先生、杉本敬子先生に深く感謝申し上げます。

また、本研究の趣旨をご理解いただき、ご協力を賜りました調査施設のスタッフの皆様、調査にご協力いただきました対象者の皆様とそのご家族の皆様に心より感謝申し上げます。皆様のご協力なくしては、本研究を成し遂げることができませんでした。ありがとうございました。

さらに、仕事を継続しながら大学院の学生であることをお認めいただき、ご支援をいただきました茨城県立こども病院の皆様に心より感謝申し上げます。そして、いつも温かく支えてくださいました研究室の大学院生の皆様に感謝申し上げます。皆様のご支援は大変心強く、勉強になりました。

最後に、常に心の支えとなり、温かく励まし見守り続けてくれた家族に感謝します。周囲の支えが無ければ、博士論文を完成させることはできませんでした。ありがとうございました。

資料

【質問紙調査用】

資料 1	施設への研究依頼書
資料 2	施設からの承諾書
資料 3	施設からの承諾撤回書
資料 4	未成年対象者用説明書
資料 5	成人用説明書
資料 6	保護者用説明書
資料 7	質問紙

【インタビュー調査用】

資料 8	施設への研究依頼書
資料 9	施設からの承諾書
資料 10	施設からの承諾撤回書
資料 11	対象者用説明書
資料 12	対象者用同意書
資料 13	対象者用同意撤回書
資料 14	インタビューガイド

平成 年 月 日

〇〇〇 〇〇〇 殿

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」
に関する研究調査協力をお願い

拝啓、時下益々ご盛栄のこととお喜び申し上げます。

私達は「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」を行っております。小児慢性疾患を抱える方が、自ら健康管理をしていくために必要な「ヘルスリテラシー」の獲得状況を明らかにし、より良い看護支援への示唆を得るための研究です。

つきましては、ご多忙中恐縮でございますが研究の趣旨をご理解の上、何卒ご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

記

1. 課題名 青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因
2. 添付書類 貴施設への研究依頼書・承諾書・承諾撤回書
研究協力者への説明書

以上

【本研究に対する問い合わせ・連絡先】

研究責任者：〒305-8575 茨城県つくば市天王台 1-1-1

筑波大学大学院医学医療系 教授 江守陽子

Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇

E-mail 〇〇〇@md.tsukuba.ac.jp

連携研究者：筑波大学大学院 人間総合科学研究科 看護科学専攻
博士後期課程 平賀紀子

【調査協力者のご紹介と質問紙配布・回収の手順】

1. 各診療科の担当医の皆様に、調査対象となる患者さん（以下、対象者）のリストアップをお願い致します。対象者は、貴施設において小児慢性疾患の治療・検査・フォローアップのために外来通院中の患者さんです。小児慢性疾患とは、長期にわたる療養が必要な小児がん、心疾患、糖尿病等、小児慢性特定疾患治療研究事業に指定されている疾患とします。選定基準と除外基準は以下の通りです。

【選定基準】

- ①病名告知がされている
- ②15歳以上30歳以下である
- ③日本語のコミュニケーションに支障が無い

【除外基準】

- ①体調や精神状態が不安定である
 - ②精神的疾患の既往や発達遅滞がある
2. お手数ですが、調査対象となる患者さん（対象者）のリスト作成をお願い致します。リストは研究者が直接受け取りに参ります。
 3. 対象者の外来受診日に合わせて、説明書、質問紙、ボールペン（書類一式）をご用意させていただきます。
 4. 対象者及び保護者に対して、連携研究者は調査協力の依頼を口頭で行います。なお、患者さんが成人である場合は、ご本人のみへの依頼で結構です。
 5. 口頭で調査協力の承諾が得られた対象者に対して、書類一式をお渡しします。
 6. 回答は留め置き法及び郵送法にて回収致します。回収ボックスをご用意させていただきますので、外来の一角に設置をお願い致します。また、質問紙一式の中には返信用の封筒を同封させていただいております。

【施設への倫理的配慮】

以下のことを堅くお約束いたします。

1. 本研究への協力は、貴施設の自由意思によるものです。
2. 同意書にご署名いただいた後でも、同意撤回の旨を研究者にご連絡いただくことで研究協力の同意は随時撤回できます。
3. 本研究に協力しないことで、貴施設が何らかの不利益を受けることはありません。
4. 今回の調査においては、対象者の個人情報を守るために貴施設を研究協力施設として実名公表は致しません。
5. 本研究への協力に際してご意見ご質問等ございましたら、研究者にお尋ね下さい。

承諾書

筑波大学医学医療系長 殿

私は、「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」について説明文書を用いて十分に説明を受け、理解しましたのでこの研究の調査への協力を承諾します。

【説明事項】 説明を受けた項目には、□にチェックをお願いします。

- 調査の趣旨と目的
- 調査の方法
- 調査への協力は自由意思によって行い、承諾しなくても何ら不利益を受けないこと
- 調査への協力を承諾した後でも自由に取りやめることができること
- プライバシーの保護
- 起こり得る危険性
- 研究結果を学会等で公表すること
- いつでも研究者に質問できること

平成 年 月 日

施設名 _____

氏名 _____ (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」について説明文書を用いて口頭により説明を行い、上記のとおり承諾を得ました。

平成 年 月 日

説明者 所属 _____

氏名 _____ (自署)

承諾撤回書

筑波大学医学医療系長 殿

私は「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」に協力することを承諾し、承諾書に署名しましたが、その承諾を撤回いたします。

平成 年 月 日

氏名 (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」に協力することの承諾撤回を確認いたしました。

平成 年 月 日

確認者 所属

氏名 (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」 協力へのお願い

1. 調査の目的

私は、小児慢性疾患を持つ人が健康管理のために必要な情報を、どのように獲得し、理解して活用しているのかという「ヘルスリテラシー」に関する研究をしています。この調査は、「ヘルスリテラシー」の実態を明らかにし、より良い看護支援に結びつけることを目的にアンケートを行うものです。

2. 調査の方法

アンケートは 30 分を予定していますので、外来の待ち時間に記入をお願いします。書き終わったら、アンケート用紙を回収ボックスに入れるか、外来看護師に渡してください。書ききれない時には、持ち帰って記入しても良いです。その時には、アンケート用紙と一緒に渡した返信用封筒を使って、記入後に返送してください。

3. 調査への協力と拒否

この調査研究に協力するかどうかは、自由に決めて良いです。断ることも自由です。また、一度協力した後で断ることも、アンケート調査の途中で中断することも自由です。調査への協力を断っても、困る事はありません。

4. プライバシーの保護

調査に協力してくれる場合には、誰が回答したか分からないようにします。回答の内容はこの研究以外に使用することはなく、アンケート結果は研究終了後に全て捨てます。

5. 起こりうる危険性

この調査に協力することによる疲労、精神的負担等が考えられます。万が一、これらが生じた場合にはアンケートの一時中断、必要に応じて専門家による対応を行います。

6. 研究結果の公表

調査結果は誰のものか分からないようにして、看護研究として学会等で公表する予定です。

以上の内容を理解できた上で調査に協力してくださる方は、アンケート用紙に記入をお願いします。質問がありましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

また、今回の調査に関するご質問以外に、医療者に伝えてほしい事、人に言えずに悩んでいる事、要望等がありましたら、同じく下記の連絡先にご連絡ください。



【研究者連絡先】 茨城県立こども病院 看護師長 平賀紀子
Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇 (代表)
E-mail 〇〇〇@ibaraki-kodomo.com

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」 協力へのお願い

1. 調査の目的

私は、小児慢性疾患を抱える方が健康管理のために必要な情報を、どのように獲得し、理解して活用しているのかという「ヘルスリテラシー」に関する研究をしています。この調査は、「ヘルスリテラシー」の実態を明らかにし、より良い看護支援に結びつけることを目的に、小児慢性疾患を抱える方にアンケートを行うものです。

2. 調査の方法

アンケートは30分を予定していますので、外来の待ち時間にご記入をお願いします。書き終わりましたら、所定の回収ボックスに入れていただくか、外来看護師にお渡しください。書ききれない時には、持ち帰ってご記入いただいても結構です。その時には、アンケート用紙と一緒にお渡ししました返信用封筒を使って、ご記入後返送をお願いします。

3. 調査への協力と拒否

この調査研究に協力するかどうかは、自由意志によるものであり、お断りになるのも自由です。また、一度同意された後でお断りになることも、アンケート調査の途中で中断されることも自由です。調査への協力をお断りになっても不利益を受けることはありません。

4. プライバシーの保護

調査にご協力していただく場合には、お名前は全て匿名で扱い、名前や施設名が公の場に出ることはありません。回答の内容は本研究以外に使用することなく、アンケート結果は研究終了後に全て破棄します。

5. 起こりうる危険性

この調査に協力することにより起こりうる危険性並びに不快な状態として、アンケートへの回答による身体的疲労、精神的負担等が考えられます。万が一、これらが生じた場合にはアンケートの一時中断、必要に応じて専門家による対応を行います。

6. 研究結果の公表

調査結果は個人を識別できる情報は全て削除した上で、看護研究として学会等で公表する予定です。

以上の内容をご理解いただいた上で調査にご協力いただける方は、アンケート用紙にご記入をお願いします。ご質問がありましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

また、今回の調査に関するご質問以外に、医療者に伝えてほしい事、人に言えずに悩んでいる事、要望等がありましたら、同じく下記の連絡先にご連絡ください。



【研究者連絡先】 茨城県立こども病院 看護師長 平賀紀子
Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇 (代表)
E-mail 〇〇〇@ibaraki-kodomo.com

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因」 協力へのお願い（保護者用）

1. 調査の目的

私は、小児慢性疾患を抱える方が健康管理のために必要な情報を、どのように獲得し、理解して活用しているのかという「ヘルスリテラシー」に関する研究をしています。この調査は、「ヘルスリテラシー」の実態を明らかにし、より良い看護支援に結びつけることを目的に、小児慢性疾患を抱える方にアンケートを行うものです。

2. 調査の方法

アンケートは 30 分を予定していますので、外来の待ち時間にご記入をお願いします。書き終わりましたら、所定の回収ボックスに入れていただくか、外来看護師にお渡しください。書ききれない時には、持ち帰ってご記入いただいても結構です。その時には、アンケート用紙と一緒にお渡ししました返信用封筒を使って、ご記入後返送をお願いします。

3. 調査への協力と拒否

この調査研究に協力するかどうかは、自由意志によるものであり、お断りになるのも自由です。また、一度同意された後でお断りになることも、アンケート調査の途中で中断されることも自由です。調査への協力をお断りになっても不利益を受けることはありません。

4. プライバシーの保護

調査にご協力していただく場合には、お名前は全て匿名で扱い、名前や施設名が公の場に出ることはありません。回答の内容は本研究以外に使用することなく、アンケート結果は研究終了後に全て破棄します。

5. 起こりうる危険性

この調査に協力することにより起こりうる危険性並びに不快な状態として、アンケートへの回答による身体的疲労、精神的負担等が考えられます。万が一、これらが生じた場合にはアンケートの一時中断、必要に応じて専門家による対応を行います。

6. 研究結果の公表

調査結果は個人を識別できる情報は全て削除した上で、看護研究として学会等で公表する予定です。

以上の内容をご理解いただいた上で、お子様の調査協力を承諾していただける場合には、アンケートのご記入をお子様をお願いします。ご質問がありましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

また、今回の調査に関するご質問以外に、医療者に伝えてほしい事、人に言えずに悩んでいる事、要望等がありましたら、同じく下記の連絡先にご連絡ください。



【研究者連絡先】 茨城県立こども病院 看護師長 平賀紀子
Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇（代表）
E-mail 〇〇〇@ibaraki-kodomo.com

青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因 アンケート用紙

記入年月日 年 月 日

以下の質問文をよく読んで、1～4の数字のうち、ひとつに○をつけて下さい。

		よく 知っている	少し 知っている	あまり 知らない	全く 知らない
(1)	自分の身長・体重を知っている	1	2	3	4
(2)	自分の病名を知っている	1	2	3	4
(3)	自分の病状や受けている治療内容を知っている	1	2	3	4
(4)	自分が処方されている薬の名前・用法・効果・副作用を知っている	1	2	3	4
(5)	受診しなければならない症状を知っている	1	2	3	4
(6)	体調不良時の対応（連絡先・相談先・応急処置等）を知っている	1	2	3	4
(7)	自分の診療録（カルテ）がどこの病院にあるか知っている	1	2	3	4
(8)	今まで自分が受診した病院の名前・場所・担当医師の名前を知っている	1	2	3	4
(9)	処方箋の期限や、期限が過ぎた時の対応を知っている	1	2	3	4
(10)	自分が使用している医療機器・物品の注文や管理の仕方を知っている	1	2	3	4

		よく できる	少し できる	あまり できない	全く できない
(11)	診察前に質問事項を考えて受診できる	1	2	3	4
(12)	診察時、医師に質問したり意見を述べたりできる	1	2	3	4
(13)	医師・看護師、または他の医療者からの質問に答えることができる	1	2	3	4
(14)	困った時には医師・看護師、または他の医療者に話すことができる	1	2	3	4
(15)	検査結果の記録またはコピーをもらい保管管理できる	1	2	3	4
(16)	診断書や意見書など必要な書類を医師に依頼できる	1	2	3	4
(17)	外来予約の時期を把握し、忘れないための工夫ができる	1	2	3	4
(18)	自分で外来予約ができる	1	2	3	4
(19)	残っている薬を把握し、必要な分の薬の依頼ができる	1	2	3	4
(20)	自分の病気について、学校・友人・上司等、第三者に説明できる	1	2	3	4
(21)	自分の健康保険と自己負担額について説明できる	1	2	3	4
(22)	医師・看護師、または他の医療者と、喫煙・飲酒・薬物乱用、人間関係について話せる	1	2	3	4
(23)	医師・看護師、または他の医療者へ、妊娠・出産の問題、性の問題や悩みについて相談できる	1	2	3	4
(24)	避妊の仕方と性病の予防法が理解できる	1	2	3	4

	そう思う	少し そう思う	あまりそう 思わない	全くそう 思わない	
病院や薬局からもらう説明書やパンフレット等を読む際、					
(25)	字が細かくて、読みにくい（メガネなどをかけた状態でも）	1	2	3	4
(26)	読めない漢字や知らない言葉がある	1	2	3	4
(27)	内容が難しくて分かりにくい	1	2	3	4
(28)	読むのに時間がかかる	1	2	3	4
(29)	誰かに代わりに読んで教えてもらう	1	2	3	4
病気や治療・健康法に関する事について					
(30)	いろいろなところから知識や情報を集めた	1	2	3	4
(31)	たくさんある知識や情報から、自分の求めるものを選び出した	1	2	3	4
(32)	自分が見聞きした知識や情報を理解できた	1	2	3	4
(33)	病気についての自分の意見や考えを医師や身近な人に伝えた	1	2	3	4
(34)	見聞きした知識や情報をもとに、実際に生活を変えてみた	1	2	3	4
(35)	見聞きした知識や情報が、自分にもあてはまるかどうか考えた	1	2	3	4
(36)	見聞きした知識や情報の信頼性に疑問をもった	1	2	3	4
(37)	見聞きした知識や情報が正しいかどうか聞いたり調べたりした	1	2	3	4
(38)	病院や治療法などを自分で決めるために調べた	1	2	3	4
(39)	新聞記者が集めた情報は全てが記事になる	1	2	3	4
(40)	テレビの同じ場面で、音楽（BGM）が変わっても受ける感じはそれほど変わらない	1	2	3	4
(41)	ニュースを作る人は、見る人を楽しませる事は考えていない	1	2	3	4
(42)	同じ番組は、誰が見ても同じように理解される	1	2	3	4
(43)	コマーシャルでは、よく売れるように商品のイメージを強調している	1	2	3	4
(44)	テレビで放送された事が、新しい流行になる事がある	1	2	3	4
(45)	テレビや新聞がどう情報を伝えるかによって、人々の物の考え方は大きく変わる	1	2	3	4
(46)	テレビを見ていて、大げさな表現をしていると感じる時がある	1	2	3	4
(47)	テレビや新聞を見ていて伝え方が公平ではないと思う事がある	1	2	3	4
(48)	本に書いてあった事で大げさだと思った事がある	1	2	3	4
(49)	知りたいと思った事は人に聞くより本やインターネットで探す方だ	1	2	3	4
(50)	テレビではニュースや報道番組も見る	1	2	3	4

		そう思う	少し そう思う	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
(51)	調べものをする時、本や新聞、インターネットのどれで調べたらいいかまず考える	1	2	3	4
(52)	知りたいと思う情報を得るにはテレビで十分だ	1	2	3	4
(53)	新しい知識を得るのにテレビだけでなく新聞や本も役立っている	1	2	3	4
(54)	必要な情報を得るためなら、多少のお金がかかっても構わない	1	2	3	4
(55)	自分の好きな事や興味のある事で知らない事があると気になる	1	2	3	4
(56)	テレビの情報でもそのまま信じるよりも他のテレビ局の番組や新聞、インターネットで確かめた方がよい	1	2	3	4
(57)	私は、人とどうやって会ったり話したりしていいのかわからない	1	2	3	4
(58)	私は自分の心に壁を作ってしまう、周りを寄せ付けないところがある	1	2	3	4
(59)	私は人となかなか親しくなれない	1	2	3	4
(60)	私は他人と深く付き合う事を恐れている	1	2	3	4
(61)	人のそばにいと、緊張して落ち着かない事が多い	1	2	3	4
(62)	私には、親しい相手との関係を、自分から切ってしまうところがある	1	2	3	4
(63)	本当の自分を理解してくれていると思える人がいる	1	2	3	4
(64)	私には、本当に困った時、助けてくれると思える人がいる	1	2	3	4
(65)	私は親しい人（家族や恋人、親友など）に自分の要求を適切に伝える事ができる	1	2	3	4
(66)	私は人間関係を大事にしており、それによって多くの物を得ている	1	2	3	4
(67)	友人関係は比較的安定している	1	2	3	4
(68)	人を思い通り動かすのは、私の密かな楽しみである	1	2	3	4
(69)	私には、欲求を満たそうとして、自分の思い通りになるよう相手を仕向けるところがある	1	2	3	4
(70)	自分が思う通りに人の気持ちを仕向けていく事が、人との付き合いで重要な事である	1	2	3	4
(71)	自分の欲望を満たすために、人を利用する事は悪い事ではないと思う	1	2	3	4
(72)	人との関係で私が重点を置くことは、常に相手より優位な立場になる事である	1	2	3	4
(73)	親しい人とは、何をするにも一緒に行動しないと気が済まない	1	2	3	4
(74)	親しい人には、自分を100%受け入れてもらいたい	1	2	3	4
(75)	私は完全に一心同体になれる人を求めている	1	2	3	4
(76)	私を本当に想ってくれる人なら、私の要求を全て受け入れてくれるはずである	1	2	3	4
(77)	私は常に誰かと一緒にいないと不安である	1	2	3	4
(78)	母親（または、自分にとって身近な存在の人）なら、私の望みをかなえてくれて当然だ	1	2	3	4

		そう思う	少し そう思う	あまりそう 思わない	全くそう 思わない
(79)	何かにつけて置いてきぼりにされそうで、よく心配になる	1	2	3	4
(80)	ひょっとして大切な人から拒絶されるのでは、という恐れを抱くことがある	1	2	3	4
(81)	私は人と接する時、人の顔色をととても気にする	1	2	3	4
(82)	親しい人に自分の考えを否定されるとひどく傷つく	1	2	3	4
(83)	身近な人が私以外の物に気を取られたら、拒絶された感じがして傷つく	1	2	3	4
(84)	とても親しい相手であっても、いつか裏切られるのではという不安を感じる事がある	1	2	3	4
(85)	私は他人からの否定的な態度・素振りにひどく敏感で傷つきやすい	1	2	3	4

ご自身についてうかがいます。差支えの無い範囲で、お答えください。
選択肢があるものは、それぞれ1つ選んで○をつけてください。

(86)	性別	1. 男性	2. 女性
(87)	年齢	歳	ヶ月
(88)	生活状況	1. 家族と同居	2. ひとり暮らし 3. その他 ()
(89)	結婚歴	1. ある	2. ない
(90)	最終学歴	1. 中学校	2. 高校
		3. 専門学校	4. 短大
		5. 大学	6. その他 ()
(92)	現在の職業	1. 高校生	2. 専門学校生
		3. 短大生	4. 大学生
		5. 社会人(非常勤)	6. 社会人(常勤)
		7. その他 ()	
(93)	喫煙歴	1. ある	2. ない
(94)	飲酒歴	1. ある	2. ない
(95)	妊娠歴	1. ある (回)	2. ない
(96)	出産歴	1. ある (回)	2. ない

(97)	子どもの頃に診断され、現在も医師の診察が必要な病気の名前（当院で治療や検査を続けている病気の名前）	
(98)	診断されてから現在までの期間	年 月
(99)	病気の状態	1. 治療済み 2. 治療中 3. その他（ ）
(100)	外来通院頻度	1. 週に（ ）回 2. 月に（ ）回 3. 年に（ ）回 4. その他（ ）
(101)	これまでに受けた事がある治療	1. 手術（生検、CV挿入は除く） 2. 造血幹細胞移植 3. 放射線療法（リニアック、陽子線、TBI等） 4. その他（ ）
(102)	小児科以外の内科・外科を受診する事がありますか	1. ある 2. ない
(103)	病気や治療に関する事を、最もよく相談する人は誰ですか	1. 母親 2. 父親 3. きょうだい 4. 配偶者 5. 友人 6. その他（ ）
(104)	自分専用のインターネット端末（スマートフォン、パソコン、音楽プレーヤー等）を持っていますか	1. ある 2. ない
(105)	病気や治療に関する事について知りたい時に、最も信頼しているもの（人）は何（誰）ですか	1. 病院でもらった資料 2. インターネット上の情報 3. 本 4. 医療者 5. 親 6. その他（ ）

小児科を受診する事についてどのように感じていますか。
また、受診にあたり困っている事がありましたらご記入ください。

(105)	
-------	--

以上で質問はおしまいです。ご協力ありがとうございました。



平成 年 月 日

〇〇〇 〇〇〇 殿

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」
調査協力をお願い

拝啓、時下益々ご盛栄のこととお喜び申し上げます。

私達は「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」を行っております。小児慢性疾患を抱える方が、自ら健康管理をしていくために必要な「ヘルスリテラシー」の獲得状況を明らかにし、より良い看護支援への示唆を得るための研究です。

つきましては、ご多忙中恐縮でございますが研究の趣旨をご理解の上、何卒ご配慮を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

記

1. 課題名 青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーの現状と関連要因
2. 添付書類 貴施設への研究依頼書・承諾書・承諾撤回書
研究協力者への説明書・同意書・同意撤回書

以上

【本研究に対する問い合わせ・連絡先】

研究責任者：〒305-8575 茨城県つくば市天王台 1-1-1
筑波大学大学院医学医療系 教授 江守陽子
Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇
E-mail 〇〇〇@md.tsukuba.ac.jp

連携研究者：筑波大学大学院 人間総合科学研究科 看護科学専攻
博士後期課程 平賀紀子

【調査協力者のご紹介と同意取得の手順】

1. 各診療科の担当医の皆様に、調査対象となる患者さん（以下、対象者）のリストアップをお願い致します。対象者は、貴施設において小児慢性疾患の治療・検査・フォローアップのために外来通院中の患者さんです。小児慢性疾患とは、長期にわたる療養が必要な小児がん、心疾患、糖尿病等、小児慢性特定疾患治療研究事業に指定されている疾患とします。選定基準と除外基準は以下の通りです。

【選定基準】

- ①病名告知がされている
- ②18歳以上30歳以下である
- ③日本語のコミュニケーションに支障が無い

【除外基準】

- ①体調や精神状態が不安定である
 - ②精神的疾患の既往や発達遅滞がある
2. お手数ですが、調査対象となる患者さん（対象者）のリスト作成をお願い致します。リストは研究者が直接受け取りに参ります。
 3. 対象者の外来受診日に合わせて、説明書、同意書、同意撤回書をご用意させていただきます。
 4. 対象者に対して、連携研究者は調査協力の依頼を口頭で行い、調査協力の承諾が得られた対象者に対して、説明書を用いて説明致します。
 5. 調査に協力しても良いと言う対象者には、同意書の記入を依頼します。
 6. インタビューの日時と場所について、対象者のご希望を伺った上で決定致します。

【施設への倫理的配慮】

以下のことを堅くお約束いたします。

1. 本研究への協力は、貴施設の自由意思によるものです。
2. 同意書にご署名いただいた後でも、同意撤回の旨を研究者にご連絡いただくことで研究協力の同意は随時撤回できます。
3. 本研究に協力しないことで、貴施設が何らかの不利益を受けることはありません。
4. 今回の調査においては、対象者の個人情報を守るために貴施設を研究協力施設として実名公表は致しません。
5. 本研究への協力に際してご意見ご質問等ございましたら、研究者にお尋ね下さい。

承 諾 書

筑波大学医学医療系長 殿

私は、「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」について説明文書を用いて十分に説明を受け、理解しましたのでこの研究の調査への協力を承諾します。

【説明事項】 説明を受けた項目には、□にチェックをお願いします。

- 調査の趣旨と目的
- 調査の方法
- 調査への協力は自由意思によって行い、承諾しなくても何ら不利益を受けないこと
- 調査への協力を承諾した後でも自由にやりやめることができること
- プライバシーの保護
- 起こり得る危険性
- 研究結果を学会等で公表すること
- いつでも研究者に質問できること

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

施設名 _____

氏名 _____ (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」について説明文書を用いて口頭により説明を行い、上記のとおり承諾を得ました。

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

説明者 所属 _____

氏名 _____ (自署)

承諾撤回書

筑波大学医学医療系長 殿

私は「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」に協力することを承諾し、承諾書に署名しましたが、その承諾を撤回いたします。

平成 年 月 日

氏名 (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」に協力することの承諾撤回を確認いたしました。

平成 年 月 日

確認者 所属

氏名 (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」 協力へのお願い

1. 調査の目的

私は、小児期にかかった病気を持つ人が、健康管理に関する情報をどのように得ているのかを研究しています。この調査では、あなたがご自分の病気や健康について知りたいことを十分に知ることができているか、どのようにして情報を得ているのかをお聞きしたいと考えています。病気を診断されてからの様々な経験や、子どもから大人になるにつれてご自分でできるようになったこと等を教えてください。これにより、より良い看護支援に結びつけたいと思います。

2. 調査の方法

およそ 30 分、最大で 60 分程度のインタビューを予定しています。インタビューの時間と場所は、事前にご相談します。インタビューは、他人に聞かれない個室で行い、内容は後から確認できるように録音させていただきます。

3. 調査への協力と拒否

この調査に協力するかどうかは、自由に決めていただいて結構です。断ることも自由です。また、一度協力した後で断ることも、インタビューの途中で中断することも自由です。調査への協力を断っても、あなたにとって不利益になることはありません。

4. プライバシーの保護

調査に協力していただける場合には、誰が回答したか分からないようにします。回答の内容はこの研究以外に使用することはなく、インタビューの結果は研究終了後に全て捨てます。

5. 起こりうる危険性

この調査に協力することによる疲労、精神的負担等が考えられます。万が一、これらが生じた場合にはインタビューの一時中断、必要に応じて専門家による対応を行います。

6. 研究結果の公表

調査結果は誰のものか分からないようにして、筑波大学で分析し、看護研究として学会等で公表する予定です。

以上の内容をご理解していただいた上で調査にご協力して下さる方は、同意書にご記入をお願いいたします。質問がございましたら、いつでも下記の連絡先にお問い合わせください。

また、今回の調査に関するご質問以外に、医療者に伝えてほしい事、人に言えずに悩んでいる事、要望等がありましたら、同じく下記の連絡先にご連絡ください。



【研究者連絡先】 茨城県立こども病院 看護師長 平賀紀子

Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇 E-mail 〇〇〇@ibaraki-kodomo.com

【研究に関する問い合わせ先】 筑波大学大学院医学医療系 准教授 古谷佳由理

Tel 〇〇〇-〇〇〇-〇〇〇〇 E-mail 〇〇〇@md.tsukuba.ac.jp

同 意 書

〇〇〇 〇〇〇 殿

私は、「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」について説明文書を用いて十分に説明を受け、理解しましたのでこの研究の調査への協力を承諾します。

【説明事項】 説明を受けた項目には、□にチェックをお願いします。

- 調査の趣旨と目的
- 調査の方法
- 調査への協力は自由意思によって行い、承諾しなくても何ら不利益を受けないこと
- 調査への協力を承諾した後も自由に取りやめることができること
- プライバシーの保護
- 起こり得る危険性
- 研究結果を学会等で公表すること
- いつでも研究者に質問できること

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

氏名 _____ (自署)

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」について説明文書を用いて口頭により説明を行い、上記のとおり承諾を得ました。

平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日

説明者 所属 _____

氏名 _____ (自署)

同 意 撤 回 書

殿

私は「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」への参加に同意し、同意書に署名しましたが、その同意を撤回いたします。

平成 年 月 日

氏名（自署）

「青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究」への参加の同意撤回を確認いたしました。

平成 年 月 日

確認者

所属

氏名（自署）

青年期にある小児慢性疾患患者のヘルスリテラシーに関する研究
【インタビューガイド】

1. あなたについてお尋ねします。
 - ・現在の年齢、性別を教えてください。
 - ・現在の職業を教えてください。
 - ・こどもの頃に診断され、現在も外来でフォローされている病気の名前を教えてください。

2. 病気の理解について
「あなたは自分の病気について、いつ、どのように知ったのですか。」
 - ・なぜ、そうだったのですか。
 - ・そのことについて、どう思いますか。なぜ、そう思うのですか。

3. 健康管理について
「あなたの健康について、誰が一番よくわかっていますか。」
 - ・なぜ、そう思うのですか。
 - ・そのことについて、どう思いますか。なぜ、そう思うのですか。

4. ヘルスリテラシーについて
「健康について分からないことや心配なことがある時は、どのようにしていますか。」
 - ・いつから、そうしているのですか。
 - ・なぜ、そうするのですか。
 - ・そのようにすることについて、どう思いますか。なぜ、そう思うのですか。