

令和元年6月19日現在

機関番号：32620

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2015～2018

課題番号：15K11727

研究課題名(和文)小児外科的疾患患者のための性教育を含めた疾患の理解に関する研究

研究課題名(英文) Research about understanding of a disease including sex education for children with disease of pediatric surgery

研究代表者

西田 みゆき (NISHIDA, MIYUKI)

順天堂大学・医療看護学部・先任准教授

研究者番号：00352691

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の目的は、小児外科的疾患患者が「性」を含めて自身の疾病を理解しその子なりの自立した生活が送れるように支援することであった。その目的達成のために「小児外科的疾患患者に対する性教育」について現状把握、問題の明確化、当該患者の性教育を中心とした疾患理解のニーズの抽出とプログラム骨子作成、「小児外科的疾患患者における性教育を中心とした疾患理解のためのプログラム」作成を行った。その結果、性教育を含め系統だった疾患の説明は受けておらず、早期からの病名告知を望んでいた。一方で、本邦における性教育の現状を調査し性教育に必要な要素を抽出した。この結果を踏まえてプログラムを作成した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、子どもの自立を目指すために不可欠である自分の身体の仕組みを知り、自分で自分を守り、セルフケアを行うことができるというステップを考えるための一助になりえたと考える。特に生殖器に関する疾患では、内部臓器である場合、子どもの年齢によっては理解が難しく、将来を見据えた支援は困難を極めている。しかし、親は子どもから尋ねられることを恐れているが「どうしていいかわからない」、子どもは「早く病名を知りたかった」という研究結果から、親子とも正しい情報を早期に求めていることが明らかになった。このニーズを満たす方策を構築していく必要がある。

研究成果の概要(英文)：The purpose of this research was to support it so that a pediatric surgery-like disease patient could understand the disease including sex and live the life of which the in child was independent. Clarification and(2) of assessment of current conditions and a problem did abstraction of needs, program gist making and(3) "program for the disease understanding to which I gave sex information with the center in a pediatric surgery-like patient" making of the disease understanding which made the sex education of a patient concerned the center about(1) "sex education to a pediatric surgery-like disease patient" for the accomplishing objective. As a result, I didn't have the explanation of the disease which was the system including sex education and wished for a diagnosis announcement from early stage. On the other hand the current state of the sex education in Japan was investigated and an element necessary to sex education was picked out. It was based on this result, and a program was made.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児看護 小児外科看護 排便ケア

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

新生児に対する外科疾患において、医療技術の進歩に伴い死亡率が2003年9%から2008年7.5%と減少傾向であり救命率が上がっている。しかし、多くは慢性疾患として生活することを余儀なくされている。中でも、小児外科的疾患の50%を占める直腸肛門奇形に属す「総排泄管残存症」は2万人に1人の割合で出生され、女兒に多い疾患で知られる。

総排泄管残存症とは、発生に伴い尿道、膣、肛門と別れるはずの共通の腔（総排泄管）の分離がなされず、泌尿生殖系の排泄管が共通の腔として残存したまま出生する疾患である。治療は、人工肛門造設術、膀胱瘻造設術、膣瘻造設術等多数の術式を組みあわせ、幼少期から数回の手術により修復する。完全な術式は確立されておらず、術後に多くの症状が残存し、排泄障害など生活の質の向上が困難である（難治性治療研究班 平成22年～）。

さて、難治性疾患研究班が治療法の改善に注力する一方で、看護の研究は見当たらない。現状、その子どもが実際に疾患をどのように理解し感じているのか、なぜ自分は他の子どもと違うのか、なぜ手術を何度も受けるのか、理由もわからないまま治療を受けることになる。例えば、親に心配を掛けないように知らない顔をする子どももいれば、突然「私は子どもが産めないの?」と11歳の子どもが親に質問して当惑させることもある（西田, 2008）。これら患者の生殖機能の実態に対する調査を行った大須賀ら(2012)の見解は、長期管理の必要性を述べている。要するに、対象となる子どもたちは疾患を理解するにあたり、性教育も重ねて行う必要がある。

このような小児のための医学的教育やカウンセリングは、認知と心理的発達の変化に合わせて高度な認識を反復的に高める必要があること（緒方, 2008）を考慮すると、子どもの発達と生活の側面から援助する看護の役割を明確にする手段、つまり、看護プログラムを開発することが得策である。申請者が実施した「子どものセルフケア自立のための排泄障害に関する支援(西田, 2011)」によれば、疾患の理解は子どもの認知や身体の発達の影響を受ける。特に、生殖器の異常は、その後の人生のあり方についても影響を及ぼすため、子どもの成長発達に伴い適切な説明をするだけでなく生活に即した看護ケアが必要である。つまり、子どもが自分の体を理解した上で自分を大事に思い、自分のためのケアを行えるようになるための、段階的な支援である。その支援には、親が子どもの将来を見据え、親としてどのように関わっていくかも含まれる。障害を抱える子どもを支える家族については、まずは主要な養育者である母親がエンパワーされる必要がある（西田, 2009）。しかし、疾患が稀少であり、各施設での経験が少ないことから、このような子どもと家族への看護ケアは取りこぼされており、本疾患の看護ケアが従来の性教育で十分なのか、特殊なケースなのか、その分析に耐えうるだけの情報収集が重要な基盤となる。尚、申請者は、排便障害児の母親へのエンパワーメント看護介入プログラム(2009)、排便障害児のセルフケア確立のためのプログラムの構築(2011)などを行い、10年間に渡り総計30名患者の継続的看護ケアに役立てた。これらの経験を踏まえたプログラムにより、当該疾患の子どもやその家族のための看護の方向性を示し、疾患を受け入れたその子らしい成長のための一助とする。

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児外科的疾患患者が「性」を含めて自身の疾患を理解するとともに疾患を受け入れて、その子なりの自立した生活が送れるように支援することであった。

- 1) 研究 : 小児外科的疾患患者が、自身の疾患を理解するとともに疾患を受け入れ、その子なりの自立した生活が送れるように支援するために、子どもと家族がどのような経験をしているか、発達段階別に記述する。
- 2) 研究 : 日本における性教育の実態、国内外の排便障害のQOLについて現状を把握する。
- 3) 研究 : 小児外科的疾患患者における性教育を中心とした疾患理解のためのプログラムを作成する。

3. 研究の方法

- 1) 研究 : 対象は、総排泄管残存症(cloaca)と診断された子どもを家族と本人であった。データ収集と分析は、対象者に半構成的面接を行い、許可を得て録音し、逐語録に起こしてデータとした。生活上の困難とニーズについて、発達段階ごとに分析した。倫理的配慮として、所属の大学と病院の倫理委員会の承認を得た。
- 2) 研究 :
 - (1) 日本国内における2000年から2017年2月までの文献を対象とした。検索エンジン医中誌Webにて「性教育」「幼児」「小学生」「中学生」「高校生」の検索語を組み合わせで文献検索を実施した。ヒットした文献のうち、入手可能な原著論文を分析対象とした。重複論文を除外し、対象文献を精読した。その結果、性教育に関する実態、性教育方法の評価に関する記載のある文献は35編であった。対象とした文献を「研究対象」「研究方法」「性教育実施者」「性教育の方法」「性教育の内容」「保護者・性教育実施者の意識」によって分類した。
 - (2) 国内文献については、医学中央雑誌WEBを用いて「鎖肛」「ヒルシュスプルング病」「総排泄腔症」について、それぞれ「生活の質/QOL」を掛け合わせ、1991年から2017年2月までで検索した。海外文献についてはPub Medを用いて「Hirschsprung

disease」「Anorectal Malformation」「Cloacal」と「QOL」を掛け合わせて検索した。

3) 研究 :

- (1) 性教育の文献検討から、子どもの年齢に合わせた性教育の要素を抽出する。
- (2) 性教育に関する教材から、子どもにわかりやすい表現を選択する。
- (3) (1)と(2)の結果を組み合わせて、子どもの年齢に合わせた順序性と説明内容を洗練しプログラムを作成する。

4. 研究成果

- 1) 研究 : 対象は、総排泄遺残症(cloaca)と診断された10代から30代の女性患者3名、同様の子どもをもつ家族6名であった。
 - <乳児期> 疾患の説明については、医師から「成長してみないとわからない」と言われ、現在起きている問題についての治療を説明されたとすべての親が語った。また、親は人工肛門(ストーマ)などの子どもの世話に追われて、子どもの疾患の将来についてはあまり考えていなかった。
 - <幼児期> 親は保育園などに集団生活に入るために排泄のケアについて、家庭内で親が行っていることと保育園へ依頼することを選定し、保育園での助けを少なくなるように調整していた。
 - <学童期> 子どもは、学校生活の中で自分が違う存在であることに気づき始めるが親には言わず、一人で悩み始めていた。トイレやプールの時間など疾患のことを周囲の人には話していないので、友達に隠し事していると話した。一方で、友達にストーマを見せて親に怒られたという人もいた。また、医師の診察がプライバシーに欠けていたために、とても嫌だったと話した。
 - <思春期> 10代の患者は「別に何も思っていない」と医療者に対しても本心を語ることを避ける傾向にあった。20代の患者については、「なんで自分だけ。死にたいと毎日思っていた」と想起した。親については、性教育についてどのように子どもと関わっているのか悩み、子どもと性について話すのを避けている親もいた。高校になっても自分の正式な病名を知らされていなかった。心理的な動揺はあると思うが、病名を早く教えてほしいと語った。そうすることで、病気を調べたり、人に伝えることができると語っていた。
 - <成人期> 恋愛がうまくいかないことについて、相談する人がいない、将来の妊娠のことなどについての不安について語った。

考察: 発達段階ごとに語りを分析したことで、成長各期の問題が明らかになった。乳幼児期は人工肛門や、導尿などの必要性のため、親による医療的ケアが多く、親への子どもを受け入れるための情緒的支援と医療的ケア技術の獲得のための支援が必要であることが示唆された。学童期以降は子ども自身へのセルフケアの確立のための支援が必要である。また、思春期以降の子どもには性的な部分の疾患の理解と受け入れについて、支援をする必要があった。窪田(2015)によれば、思春期に入った女兒は、内性器の異常が無月経、生理痛、月経血流路障害となって出現するため、婦人科などの医療連携が必要であり、さらに、精神的支援が重要で、成長段階に応じた支援体制の構築が急務であると指摘している。佐保(2015)は、青年期の患者に、恋愛、結婚などに関する支援を行っており、同病者との交流の必要性を述べている。稀少疾患であり事例も少なく、生殖器に関連する非常にデリケートな問題であるため、看護としての確立のための研究は困難を極めるが、患者にとっては生涯抱えていく疾患であるので、看護的な関わりの重要性が示唆された。

2) 研究 :

- (1) 研究対象は、子ども、保護者、保育士・小中高等学校の教諭などに分類された。「子ども」を対象とした文献では、性に関する意識・知識の実態、これまで受けてきた性教育の内容、家庭での性に関する会話の有無等の調査が実施されていた。性教育は幼児期から小・中・高等学校生いずれの年代でも実施されていた。行われている性教育の内容では、子どもが幼児期から学童前期では、主に【生命の大切さ】【男女の身体の違い】【妊娠】に関するものが多く、学年が上がるにつれて【性感染症】【避妊】等の内容になっていた。性教育を受けている対象の組み合わせとして「幼児とその保護者」「小学生とその保護者」「中学生男女」「高校生男女」であり、子どもの年代が低いときは、子どもと保護者が一緒に性教育を受けていた。性教育実施者は、担任教諭、保健体育の教諭もあったが、助産師が最も多かった。多職種との連携についての報告は見当たらなかった。「保護者」を対象とした研究では、子どもの年代は幼児、小・中学生の各時期であり、性に関する意識・知識の実態、家庭での性教育の実態と課題についての調査が実施されていた。保護者は子どもが幼児期の時点から性教育についての関心があり、どの世代の保護者も【子どもに何をどこまで話したらいいのかかわからない】と感じていた。また、子どもが小学校入学以降は【性教育は学校で担ってほしい】と感じていた。保育士、小・中・高等学校教諭を対象にした文献では【性教育の必要性を認識している】が、いずれ

も【性教育は難しい】と感じており、【性教育は専門家が実施するのが良い】と考えていた。各専門職者との連携に関する文献、及び幼児期から高校までの縦断調査の文献は見られなかった。

考察：性教育に関する研究は縦断調査が少なく、家庭、学校それぞれ性教育に対して、必要とは考えているが自分でやるには難しいと考え他の大人に委ねているという課題がみられた。性教育は、計画性をもって家庭、学校、専門家が連携して実施することが必要であり、幼児期から年代に合わせた性教育の一貫性や継続性が重要であると考えられる。

- (2) 「鎖肛」「QOL」では66件、「ヒルシュスプルング病」「QOL」では55件、「鎖肛 and ヒルシュスプルング病」「QOL」では8件であった。「総排泄腔症」「QOL」では3件であった。「Anorectal Malformation」「QOL」では27件、「Hirschsprung disease」「QOL」では12件、「Hirschsprung disease and Anorectal Malformation」「QOL」では7件であった。「Cloacal」「QOL」では2件であった。

国内文献に関しては、殆どが会議録、解説であり、その多くが手術や薬物による治療法と関連付けてQOLを述べていた。尺度を用いたものは、QOLに与える影響として排便機能評価表を用いたもので排便状況、失禁状況を点数化して測定していた(上野, 2011)。また、CBCL(Child Behavior Check List)と子どものQOLをKid-KINDで測定し、親のQOLをWHOQOL26で測定し、子どもQOLは親のQOLと相関し、残された機能障害より親の心理を含めた家庭環境が子どものQOLに影響をしていると報告されていた(窪田, 2014)。海外文献においては、HAQL(Hirschsprung's disease Anorectal Malformation QOL questionnaire)を用いて、鎖肛やヒルシュスプルング病のQOLを測定している文献が多かった。それは、下剤の使用や便秘、下痢、便失禁などの状況や社会的状況、感情状況、ボディイメージ、身体症状などを含んでいた。また、PedsQL(Pediatric Quality of Life)やFIC QOL(Fecal Incontinence and Constipation Quality of Life)を用いているものもあった。「Cloacal」「QOL」でもPedsQLを用いており、明らかにQOLが低かったと報告していた(H.P.Versteegh, 2016)。

考察：排便障害児のQOLについては、国内外でも研究数は少ないと言える。海外文献では、排便障害児に特化した尺度を用いて測定しているが、国内ではQOLに着目されてはいるが、尺度についてはまだ使用されていなかった。今後、このような子どもたちのQOLを測定することで対応を具体的に考えていく必要があることが示唆された。

3) 研究 :

(1) 文献検討結果

日本国内における2000年から2017年2月までの35件の文献を対象とした。その結果、性教育の内容としては、【生命の大切さ】【男女の身体の違い】【妊娠】に関するものが多く、学年が上がるにつれて【性感染症】【避妊】となるが、組み合わせにも規則性はなかった。以上のことから、性教育に必要な要素を抽出した(プライベートゾーン、自分の身体を守る方法、女の子の心と身体の変化、男の子の心と身体の変化、生命の誕生、性感染症、避妊法、デートDV)。

(2) 子どもにわかりやすい表現

8つの教材を組み合わせ子どもにわかりやすい表現やイラストを抽出した。

- (3) 8つの要素を「セッション」に分け、イラストを加えて教材を作成した。その際、子どもと語れるようにクイズ形式にした。

5. 主な発表論文等

[学会発表](計5件)

1. Miyuki Nishida, Noriko Suzuki, Mineko Shirahata, Noriko Hayata, Ikuko Oikawa, Chikaho Nomaguti : The developmental difficulties for children with cloacal malformation and their families , the 23rd Congress of the World Association for Sexual Health that will be held on May 28–31, 2017 in Prague, Czech Republic.
2. 鈴木紀子, 西田みゆき : 日本における性教育に関する研究の動向 - 家庭、学校、専門職者との連携はどのようにするべきか? - , 第43回日本看護研究学会学術集会, 2017, 名古屋
3. Miyoko Okamoto, Yui Matsuda, Naoko Saito, Miyuki Nishida, Norihito Taniguchi, Manami Nozaki: Questions : Japanese Parents Ask Online Regarding Communication about Sex with their Children: A Mixed-method Study; Japan Society for Mixed Methods Research, The 4th Conference 2018, Sep 29-30, 2018, Chiba.
4. 西田みゆき : 総排泄腔残症(cloaca)の子どもと家族の発達段階における困難, 第28回日本小児看護学会学術集会, 2018, 愛知
5. 西田みゆき : 排便障害児のQOLに関する文献検討. 第65回日本小児保健協会学術集会, 2018, 鳥取

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：鈴木 紀子

ローマ字氏名：Suzuki ,Noriko

所属研究機関名：順天堂大学

部局名：医療看護学部

職名：助教

研究者番号（8桁）：70460574

研究分担者氏名：白幡 峰子

ローマ字氏名： Shirahata, Mineko

所属研究機関名：順天堂大学

部局名：医療看護学部

職名：助教

研究者番号（8桁）：00600248

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