

平成 31 年 4 月 19 日現在

機関番号：32621

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2017～2018

課題番号：17H07104

研究課題名(和文) 思春期胆道閉鎖症患者と親の生活の整えと肝移植の準備性を高めるケアガイドライン開発

研究課題名(英文) The Development of a Care Guideline for Biliary Atresia Survivors with their Native Liver in Adolescence to Organize Daily Lives

研究代表者

平塚 克洋 (Hiratsuka, Katsuhiko)

上智大学・総合人間科学部・助教

研究者番号：30802475

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,700,000円

研究成果の概要(和文)：自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者とその親について、療養生活を整えると共に、生体肝移植への準備性を高めていくためのケアガイドラインを開発することを目的とした。患者と親9ケースに面接調査を行い、患者が療養生活を整えていくプロセスを明らかにした。また文献検討を加え、ケアガイドライン案を作成し、5名の看護専門職者を対象に、内容の妥当性と適用可能性について面接調査を行った。結果として、これまで治療方針の決定まで介入が躊躇されてきた患者と親について、看護専門職者が介入の機会を見出し、患者が自ら療養生活を整えていくための段階的な達成目標とケアを提供するためのケアガイドラインを開発した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、患者が自ら療養生活を整えていく患者と親の能動的なプロセスを明らかにし、それに基づくアセスメントの視点を含むケアガイドラインを開発した。このガイドラインは、その時々患者と親の状況に合わせ、適切な介入の機会を見出すために有用であり、今後、臨床現場での活用によって、肝移植の適応決定前の時期からのケアを可能にし、自己肝での生活期間の延長や、不要な肝移植治療への移行や再移植などの問題の抑制が望まれる。

研究成果の概要(英文)：This study aimed to develop a care guideline that assists parents and adolescent and young adult patients living with biliary atresia and their native liver. The focus of the guideline is to support and organize their daily living activities and preparing for live-donor liver transplant. Nine patient and parent interviews were conducted to identify the processes that patients organize their daily living activities. And a proposed care guideline was developed based on the findings from first study and a literature review. Five nurse participants were interviewed regarding the appropriateness of its content and applicability. As a result, the present study developed a care guideline for patients and their parents whom nurses might hesitate to perform interventions with until a treatment plan is decided. This guideline helps nurses identify opportunities for intervention, and organize step-by-step targeted goals and support the care of patients organizing their daily living activities.

研究分野：看護学

キーワード：看護 小児 思春期 親子 胆道閉鎖症 肝移植 ケア ケアガイドライン

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

1. 研究開始当初の背景

胆道閉鎖症は、小児期発症の外科的治療を要する肝胆道疾患である。根治的な治療は肝移植のみで、罹患患者の約半数が成人までに生体肝移植を必要とし、小児生体肝移植の原因疾患の約75%を占めている。この生体肝移植治療への依存度の高さは、肝移植の適応になっていない時期から、患者とその親の心理的負担となり、療養生活の自己管理の乱れや生体肝移植に向けた心理的準備の不足に繋がる。胆道閉鎖症に対する生体肝移植は、適切な時期について一致した見解がなく、移植に踏み切るタイミングを一概には決めることが出来ない。そのため、肝移植の可能性が提示されてから、移植適応、手術に至るまでに数ヶ月～数年という長い経過をみることがある一方、それまでの良好な経過から突然、肝移植が必要な状態にまで病態が進行する場合もある。

特に思春期は、発達段階的な特徴から、生活の乱れやセルフケアの困難、親子関係の再構築の必要性が指摘される時期であり、病気や将来的な生体肝移植治療について親子や家族で話し合いを始める時期であるが、医療専門職者の介入なく、家族内で話し合いや準備を進める上での困難は大きい。

申請者らは、研究開始当初、肝移植を受けず自己肝にて生存する胆道閉鎖症患者の親が、将来わが子が肝移植を必要とすること、自分が生体肝移植ドナーになる可能性に不安を感じながらも、肝移植の適応が明確にならない状況では、移植の準備や不安への対処パターンが不十分であることを見出した。一方、肝移植の適応が決定するまでは、看護師やレシピエント移植コーディネーターなどの専門職者も介入に躊躇しており、自己肝にて生存する患者と家族に対する適切な看護ケアの時期や内容は明示されないままであった。

思春期以降の患者の自己管理の乱れや生体肝移植前の心理的準備の不足、それに伴う身体的準備不足は、移植成功率、肝移植後の自己管理、更に家族機能にも影響を与え、不要な肝移植治療への移行や再移植などの問題を発展させ得る。そこで、思春期患者、また思春期に生体肝移植を経験した青年期の患者とその親への調査、専門家会議を通して、両親からの生体肝移植が中心というわが国の小児肝移植の状況に則した、自己肝にて生存する思春期・青年期の胆道閉鎖症患者とその親を対象とできるケアガイドラインの開発が必要であると思われた。

生体肝移植治療は、治療自体の重大さ、社会に対する医療費負担の大きさから、保健医療分野のみならず、心理学、社会学、倫理学、医療経済学の分野からも注目されている。また、移植後患者や家族を対象に、移植手術を受けるドナーの意思決定モデルの解明、小児期に肝移植を受けた思春期患者の移植後の生活体験の質的分析が行われてきた。これらの研究の中では、移植手術前からの生活背景や肝移植に向けた意思決定が、移植後の心理的葛藤や生活に影響することが示唆されているが、多くの研究では肝移植の適応が決定された以降の時期に焦点が置かれてきた。申請者らは、生体肝移植治療への依存度が高い胆道閉鎖症を持ちながら、自己肝にて生存する患者とその親を対象とした質的研究を行ってきた。その成果から、特に母親たちが、肝移植の適応を医師から提示される前からその可能性に心理的な抵抗を感じながら、ドナーとなる必要性を認識していたことを明らかにした。これは、医師による肝移植の適応決定前の時期から、患者とその親への専門職者の介入の必要性を示すと共に、この時期からの介入によって、自己肝での生活を整えながら、肝移植にかかわる決定のプロセスを支え、肝移植後の生活に対しても準備性を高めることが出来る可能性を示している。それにより、自己肝での生活期間の延長や、不要な肝移植治療への移行や再移植などの問題の抑制が望まれる。

2. 研究の目的

- (1) 肝移植を受けず自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者とその親について、患者が自ら療養生活を整えていく患者と親、親子相互作用のプロセスを明らかにする。
- (2) (1)の成果と文献検討を基に、思春期・青年期胆道閉鎖症患者とその親が、療養生活を整えると共に、生体肝移植への準備性を高めていくことを支えるケアガイドラインを開発する。
- (3) 開発したケアガイドラインについて、関連領域の看護専門職へのインタビュー調査を通して、内容の妥当性、臨床現場への適用可能性に関する修正点を検討し、その有用性を検証する。

3. 研究の方法

- (1) 自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者とその親を対象に、療養生活と肝移植に関わる体験について面接調査を行う。インタビュー内容を質的に分析し、患者の認識と行為の変化、親から患者への責任移行、親子相互作用を分析焦点として、患者が療養生活を整えていく3つのプロセスを明らかにする。
- (2) (1)の成果と文献検討から、アセスメントと達成目標・ケア方策で構成するケアガイドライン案を作成する。

- (3) 開発したケアガイドライン案について、関連領域に豊富な経験を有する看護専門職者を対象に面接調査を行う。インタビュー内容を質的に分析し、内容の妥当性と臨床現場への適用可能性について、ガイドラインの洗練を行う。

4. 研究成果

- (1) 肝移植を受けず自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者が自ら療養生活を整えていくプロセスについての質的研究

研究参加者として、自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者(以下、自己肝生存患者)とその親 9 ケースを得た。本研究では、3 つの分析焦点を設定し、それぞれ分析テーマを、思春期・青年期の自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていくプロセス、自己肝生存患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス、自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていく親子相互作用のプロセスとした。

思春期・青年期の自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていくプロセス

『思春期・青年期の自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていくプロセス』では、患者が主体となって自ら療養生活を整えられるようになるには、病気や治療の不確かさの中で、患者が自身の生活と将来への関心を高めつつ、生活調整の経験を積めることが必要であることが明らかになった。

自己肝生存患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス

『自己肝生存患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス』では、我が子が生まれて間もなく、胆道閉鎖症と診断されてから生体肝移植の可能性という不確かさに対処し続けてきた親の苦悩と共に、親が患者の成長を認めることの重要性が示唆された。

自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていく親子相互作用のプロセス

『自己肝生存患者が自ら療養生活を整えていく親子相互作用のプロセス』では、生体肝移植の可能性という不確かさの中で、親子が互いの認識を理解し合うことの必要性が明らかになり、研究1の統合によって、『自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者が自ら療養生活を整えていく患者と親のプロセスモデル』を作成した。

ケアへの示唆として、思春期・青年期の自己肝生存患者が主体となる療養生活に向かうためには、病気や治療の不確かさの中で、患者が自身の生活と将来への関心を高めつつ生活調整の経験を積み重ねること、親が患者の成長を認められることが重要であった。そのため、患者の試行錯誤の見守りや確率論的な考えの導入、親に対する患者の成長のフィードバックや長期的な目標の共有の必要性が示唆された。更に、生体肝移植の可能性という不確かさの中で、親子が互いの認識を理解し合える機会を設けること、不確かさに対する新しい見方の獲得を促すことの必要性も示された。

- (2) 肝移植を受けず自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者と親の生活の整えと肝移植の準備性を高めるケアガイドライン案の作成と洗練
ケアガイドライン案の作成

(1) 肝移植を受けず自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者が自ら療養生活を整えていくプロセスについての質的研究の成果と文献検討を基に、アセスメントと達成目標・ケア方策で構成するガイドライン案を作成した。

国内、海外の胆道閉鎖症患者に関する医学文献、思春期・青年期の胆道閉鎖症患者と親のトランジションに関する文献について検討し、思春期・青年期の患者と親の身体・生活状況に関するアセスメント項目、ケアの示唆を抽出した。医学文献の検討による診断時所見、重症度分類、身体アセスメント項目に加え、トランジションに関する文献の検討から、療養行動を含む日常生活状況の項目、自己管理、肝移植にかかわる項目を追加した。支援の検討からは、思春期・青年期患者のセルフマネジメントを高めること、患者と親との関係性にもアプローチしていくことの重要性が示唆され、親子相互作用のアセスメントと介入を包含するガイドライン案の妥当性を確認した。また、(1)肝移植を受けず自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者が自ら療養生活を整えていくプロセスについての質的研究で明らかになった3つのプロセスにおけるカテゴリーを中心に、アセスメントの視点とケア方策を抽出した。

以上より、ケアガイドライン案は、「ケアガイドライン案の意図」、「自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者の身体・生活状況に関するアセスメント」、「自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者と親の療養生活の整えに関するアセスメント」、「自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者と親の療養生活における達成目標・ケア」で構成した。

ケアガイドライン案の作成

上記で作成したケアガイドライン案について、レシピエント移植コーディネーターを含む関連領域の看護専門職者5名を対象に面接調査を行い、ケアガイドライン案の内容の妥当性と臨床現場への適用可能性について、洗練を行った。

質的分析の結果、実在ケースへの適用想定を含めた修正意見から、内容の妥当性と現場適用性を確認すると共に、常に不確かさを孕む療養生活における患者と親の認識と対処について、肝移植の適応状況に合わせる必要性が明らかになった。洗練によって、これまで治療が決定するまで介入が躊躇され、その機会を見過ごされてきた自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者と親に対して、看護職者に、肝移植の適応のいずれの時期においても、治療と生活状況に合わせて、生体肝移植の可能性という不確かさへの対処を助けながら患者が自ら療養生活を整えていくためのケアを計画できる具体的な指針を提示するケアガイドラインが得られた。

本研究により、これまで治療が決定するまで介入が躊躇され、その機会を見過ごされてきた自己肝にて生存する思春期・青年期胆道閉鎖症患者と親について、看護専門職者が介入の機会を見出し、患者が自ら療養生活を整えていくための段階的な達成目標とケアを提供するためのケアガイドラインを開発した。今後は、本研究の成果を学術誌に投稿すると共に、臨床現場への導入・活用とそれに伴う課題解決に取り組んでいく予定である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計 1 件)

Katsuhiro Hiratsuka : Uncertainty in Living-Donor Transplant Settings: a Review of the Literature . Nursing & Care Open Access Journal , 査読有, 4 (1), 2017 .

〔学会発表〕(計 3 件)

平塚克洋, 中村伸枝, 佐藤奈保 : 自己肝生存胆道閉鎖症患者とその親が思春期に経験する不確かさと生活の在り方 —3 ケースの分析からの報告—, 日本小児看護学会第 27 回学術集会, 2017 .

平塚克洋, 中村伸枝, 佐藤奈保 : 自己肝にて生存する思春期・青年期の胆道閉鎖症患者の親が療養生活の責任を患者に移行するプロセス 第 65 回日本小児保健協会学術集会 2018.

Katsuhiro Hiratsuka , Nobue Nakamura, Sato Naho : PROCESS OF PARENTS' HANDING OVER OF MEDICAL CARE RESPONSIBILITY TO ADOLESCENTS AND YOUNG ADULTS SURVIVING BILIARY ATRESIA: THE MEANING OF THE POSSIBILITY OF LIVING DONOR LIVER TRANSPLANT, 22th East Asian Forum of Nursing Scholars, 2019.

〔図書〕(計 0 件)

〔産業財産権〕

出願状況 (計 件)

名称 :
発明者 :
権利者 :
種類 :
番号 :
出願年 :
国内外の別 :

取得状況 (計 件)

名称 :
発明者 :
権利者 :
種類 :
番号 :
取得年 :
国内外の別 :

〔その他〕

ホームページ等

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：

ローマ字氏名：

所属研究機関名：

部局名：

職名：

研究者番号（8桁）：

(2)研究協力者

研究協力者氏名：

ローマ字氏名：

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。