

令和 2 年 6 月 12 日現在

機関番号：26401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2019

課題番号：17K12366

研究課題名(和文) 生体肝移植を受けた子どものレジリエンスを高める看護実践ガイドラインの開発

研究課題名(英文) Development of nursing practice guidelines for Increasing children's resilience who received a living liver transplant

研究代表者

田之頭 恵里 (Tanokashira, Eri)

高知県立大学・看護学部・助教

研究者番号：90758905

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,300,000円

研究成果の概要(和文)：学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもは、身体面・心理面・社会面に対する子ども自身の捉えや自己概念の変化、これまでの発達課題への取り組みなどが、移植後の発達課題や長期的な療養生活とセルフケアを含めた生活調整への取り組みに大きく影響する。医療技術革新により、移植後の長期生存が可能となる中で、生体肝移植を受けた多くの子どもが小児期から成人期へと移行しているが、長期的な視点で身体的・心理的・社会的な回復への環境を整えることが、内在する力を発揮するためのポジティブな変化を促す重要な要因となり、その子なりの健康的な生活を確保し、移植後の生を主体的に生きることを支えることにつながる。

研究成果の学術的意義や社会的意義

学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもの移植後の発達課題への取り組みや、セルフケアを含めた生活調整への取り組みに大きく影響することとして、身体的・心理的・社会的な回復への環境を整える看護実践の重要性が明らかになった。特に移植前後の身体面の変化は、不確かさや自己概念の揺らぎとなり、喪失感につながりやすい。症状緩和をはじめ、子ども自身が回復を実感できるように、急性期の段階から身体面へのケアを十分に行うことは、回復への環境を整えるとともに、内在する力を発揮するためのポジティブな変化を促す重要な要因でもあるため、移植医療のなかで急性期看護におけるケアの重要な位置づけとなる。

研究成果の概要(英文)：Post-transplant medical life, including self-care, for children who receive a living-donor liver transplant in school and adolescence is influenced by self-concept and physical, psychological, and social perceptions. Moreover, it was clarified that the efforts to the developmental tasks up to now also affect the efforts to the developmental tasks after transplantation.

Advances in medical technology and medicines allow many children to transition to adulthood after a liver transplant. For these children, it is important to care to physical, psychological and social recovery from a long-term perspective. In addition, such care is a factor that encourages the resilience of children, also helps ensure a healthy life for children and supports their new life after transplantation.

研究分野：看護学

キーワード：生体肝移植 レジリエンス

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

(1) 肝移植治療体制の現状と課題

2010年7月の改正臓器移植法施行によって、本人の臓器提供の意思が表明されていなくても、家族の承諾があれば脳死下臓器提供が可能となった。これは、15歳未満の小児に対しても適応され、改正臓器移植法施行後、小児からの脳死後の臓器提供が行われている。国内では、年間約450~500例の肝移植が行われているが、その約1/4にあたる120~140例が小児を対象とした肝移植であり、そのほとんどが生体ドナーからの臓器提供である(日本肝移植研究会,2014)。

手術手技や免疫抑制療法、感染症治療などの進歩によって生体肝移植後の治療成績は向上しており、小児レシピエント全体の累積患者生存率は5年86.2%、10年83.5%と、成人と比較して良好な成績であり(日本肝移植研究会,2014)、移植後の長期的な生存が可能となっている。しかし、1989年から始まったわが国の生体肝移植に関して、移植後の子どもの長期的な見通しについての研究はまだ十分ではなく、生存率や合併症をはじめとする身体的な側面以外、明らかになっていない部分が多い。

(2) 生体肝移植を受けた子どもの課題に関する文献的考察

生体肝移植を受けた子どもに関する国内の研究の多くは、医師による疾患や治療に関するものであり、肝移植を受けた子どもの体験や生活について、子どもの視点から研究されたものではなく、研究者が行った先行研究(田之頭,2015)のみである。海外では、服薬に関するノンアドヒアランスの問題や健康関連QOLに加え、病気や肝移植に伴う困難な体験など、移植後の新たな慢性状態のなかで身体的・心理的・社会的課題が明らかになっている(Wise,2002; Olausson, et al,2006; Nicholas, et al,2010; Burra, et al,2011)。特に思春期は、第二次性徴による身体的な変化や自我機能のバランスが崩れる時期であり、社会の中でのアイデンティティを獲得するために、集団への同一視や帰属意識の獲得から自己の確立を求めていく時期である。そのため、病気や肝移植を受けたことが発達課題に取り組むことを困難にすると考える。

(3) 生体肝移植を受けた子どもの体験へのレジリエンス概念の活用の検討

レジリエンスは、弾性、跳ね返り、回復力などを意味する言葉である。文献検討の結果や研究者の実践的経験から、生体肝移植を受けた思春期の子どもは、病気や肝移植を受けたことでさまざまな課題や困難な状況に直面しながらも逞しく生きていることから、子どもが主体的に生きるプロセスや、そのプロセスで発揮される力を捉えることができる概念としてレジリエンスがあると考え、生体肝移植を受けた思春期の子どものレジリエンスを明らかにするために先行研究(田之頭,2015)を行った。また、レジリエンスは逆境あるいはリスクのある状況から適応に至る過程をさし、そのプロセスで発揮される力であり、対象の持つ内在的な力に対して働きかけることで、力を引き出すことができる概念である(田之頭,2016)ため、子どもへのかかわり(ケア)によって子ども自身の力の発揮を支えることが可能であると考えた。

2. 研究の目的

本研究の目的は、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どものレジリエンスを高める看護実践ガイドラインを開発し評価することである。本研究により、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもがレジリエンスを高め、発達課題に取り組みながら主体的に生きることを支援する看護実践や、成人期への移行期支援などに貢献できると考える。また、生体肝移植を受けた子どものほとんどが、移植施設や関連施設でフォローアップされているが、成人期へ移行したあとの支援を行う看護師や基礎教育における再生・移植医療看護の教育などにも活用できると考える。

3. 研究の方法

(1) 生体肝移植を受けた子どものレジリエンスの明確化

学童期に生体肝移植を受け、現在25歳までの10名程度に半構成的インタビューガイドを用いたインタビューを行う。得られたデータを質的に分析し、生体肝移植を受けた子どものレジリエンスの構造を明らかにする。得られた結果をもとに、子どもの視点から課題を抽出する。

(2) 生体肝移植を受けた子どもの課題と支援を必要とする状況の抽出

研究協力の同意が得られた看護師に個別でインタビューを行い、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもが、移植後の生活を主体的に生きることや、子どもの力を発揮することを支援する看護実践について語ってもらう。得られたデータから、『支援が必要な状況と支援内容』を抽出し、(1)をもとに子どもの視点から抽出した支援が必要な状況とその内容をもとに、ガイドラインの枠組みを作成する。

(3) 生体肝移植を受けた子どものレジリエンスを高める看護実践の明確化

子どもの臓器移植看護の経験がある看護師と小児看護専門看護師や小児看護の専門家5名程度のグループにフォーカスグループを実施する。得られたデータから、支援が必要な状況ごとにさらに分析し、状況別に分類できる支援の内容を抽出し、ガイドラインの精練を行う。

(4) ガイドラインの完成

(3) で作成したレジリエンスを高める看護実践ガイドライン(暫定版)について、子どもの臓器移植看護の経験がある看護師や小児看護の専門家との意見を聞き、ガイドラインの妥当性や看護実践・看護師の教育への活用可能性について検討する。また、文献検討の結果や、関連分野の研究による新たな知見を含め活用可能性を評価し、ガイドラインを完成させる。

4. 研究成果

(1) 研究の主な成果

学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どものレジリエンスの構造

レジリエンスに関する他の先行研究の新たな知見やエビデンスをふまえ、生体肝移植を受けた思春期の子どもインタビューデータを分析した。研究協力者は、15歳~19歳の5名であり、2名が乳幼児期に、3名が学童期および思春期に生体肝移植を受けていた。学童期・思春期に生体肝移植を受けた3名のインタビューデータについては、学童期や思春期における子どもの身体的・心理的・社会的な特徴をふまえて質的に分析した。また、乳幼児期に生体肝移植を受けた2名のインタビューデータについても質的に分析し、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもとの比較を行った。分析の結果、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもは、病気や肝移植によってもたらされる生命の脅かしや苦悩を抱えながら、それぞれの発達課題に取り組むなかで、自分自身の力を発揮し、また環境との相互作用のなかで資源を活用し、新たな慢性状態に適応する過程を辿っていた。

・身体的側面

レジリエンスにおける逆境あるいはリスクのある状況について、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもは、身体的な変化を中心とした病気や肝移植前後の違いを明確に記憶、認識しており、生体肝移植を受けたことによる身体的な変化が子どもの心理面や社会面にも大きな影響を与えていた。病気の進行や肝移植を受けたことによって、これまでの信頼していた身体への信頼が揺らぎ、そのことが自己の喪失感へとつながっていた。また、学童期や思春期は、仲間との関係性のなかで自己の存在を探求していくことになるが、自分と他者の身体的な違いは自己の脆弱性を感じることになり、移植前の自己の喪失感を一層強めていた。学童期や思春期に生体肝移植を受けた子どもは、これまでの発達課題への取り組みに加え、身体的・心理的・社会的な連続性からの離断に対して、自己を再構築する課題にも取り組んでいた。一方、乳幼児期に生体肝移植を受けた子どもも、病気や肝移植を受けたことによる脆弱性を認識していたが、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どものような身体的・心理的・社会的な連続性からの離断はみられず、病気や肝移植を受けたことによるさまざまな課題が発達課題への取り組みを複雑にしていた。この他、合併症に関する身体的な課題も明らかになったが、自覚症状を伴わないことも多く、療養法を遵守しているなかで合併症を起こすこともあり、このような体験は身体への信頼の揺らぎや自己コントロール感覚を失わせる要因となっていた。

・心理的側面

学童期は認知発達における具体的操作位相にあたり、思春期は形式的操作位相にあたる。このような時期に生体肝移植を受けた学童期・思春期の子どもは、相対的な思考の発達に伴い自分の身体に起こっていることや、病気の進行に伴う肝移植の必要性について理解するとともに、身体的な苦痛から逃れる手段として肝移植を前向きに捉えている面も明らかになった。

移植後は、自分自身の連続性の離断や置かれている状況の不確かさなどから、見通しを立てることができず、将来の夢や目標の喪失などの苦痛が発達課題への取り組みを難しくしていた。また、ドナーである親への自責の念や家族生活が変化したことや家族への負担を心配するなど、相対的な思考能力の発達による心理的な苦痛を感じていた。しかし、このような状況のなかで、学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもは、ポジティブな変化をもたらす契機を認識しており、それを機に自己を再構築することに取り組み始めていた。このポジティブな変化を促す要因は、自分自身や重要他者との相互作用が重要であり、レジリエンスのプロセスを押し進め、内在する力を発揮することにつながっていた。

・社会的側面

親からの自立に向けて身体的・心理的・社会的に準備をしていた子どもは、移植後の生活のなかで、身体面の揺らぎや喪失感に加え、自己決定の難しさや生活のなかで治療や療養法を継続することの難しさなどを感じていた。また、学童期や思春期は親の価値観から少しずつ脱却し、自分自身の価値観に基づき、仲間との関係のなかで自分の位置づけを認識し統合していくプロセスにある。そのため、集団への同一視や帰属意識の獲得などが重要な課題となるが、このような時期に仲間集団に参加する機会が失われることが、社会的な苦痛となっていた。仲間集団のなかで、自分の居場所を見いだすためには、病気や肝移植を受けた自分や、移植後の生活を受け止められることが重要であるが、周りから特別な存在であるという認識を持たれている場合、自分のことを普通とは捉えにくい状況にあるといえる。

生体肝移植を受けた子どもの課題と支援を必要とする状況の抽出

児童福祉法の一部を改正する法律が施行され、小児慢性特定疾患の児童等の自立を支援する事業を法定化するなど、小児慢性特定疾患対策の充実が図られている。生体肝移植についても、移植後の治療成績は向上しており、小児期に生体肝移植を受けた多くの子どもが成人期に移行している。このような子どもの多くは、移植施設や関連施設の医師による身体面を中心としたフォローアップを受けているが、成長発達の途上にある子どもは、身体面だけでなく子ども特有の心理・社会的な側面を含めた包括的な視点で支援をしていく必要がある。

身体論からの障がいに関する先行研究（伊藤 2018）において、「治す」や「支援する」という介入的な関係に入る前に、その人の主観的な経験を理解することがアプローチの可能性を探ることにつながることや、健常者が持っている情報や能力が障がいを持つ人への正解であるとは限らないことを認識することの重要性などが明らかになっている。学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもについても、子どもの視点から体験や生活の在り様を明らかにし、子どもが抱く身体的・心理的・社会的な課題に対して支援の方向性を見出すことができれば、発達課題に取り組みながら主体的に生きることを支援することにつながると考える。そのため、子ども自身の困難な体験の内容や状況、子ども自身の取り組み、必要としている支援という視点で質的に分析を行い、分析結果をもとに、子どもの困難な状況を抽出した（表 1）。また、レジリエンスに関するその他の先行研究の知見やエビデンスをもとに、支援を必要とする状況を分析し、支援の基礎となる看護実践の枠組みを抽出した（表 2）。

表 1 学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもの支援が必要な事象や状況

課題	支援を必要とする困難な事象、状況	
身体面	急性期 および 不安定期	【身体感覚が失われる】 <ul style="list-style-type: none"> ・行動制限による不自由 ・留置物による拘束感 ・身体症状による苦痛（疼痛、搔痒感、倦怠感） ・思うように身体が動かせない
	安定期	<ul style="list-style-type: none"> ・食事や運動制限による不自由 ・できそうなことを他者に制限される
心理面	【不確かな状況、見通しの立たなさ】 <ul style="list-style-type: none"> ・自分の身体がどうなっているかつかめない ・回復の状況がかかめない ・体調が安定せず見通しが立てられない 	
心理面	【肝移植前の自己の喪失感】 <ul style="list-style-type: none"> ・自分の能力や強さを失ったと感じる ・制限によって周りと同じようにできない 	
	【自己コントロール感覚の揺らぎ】 <ul style="list-style-type: none"> ・自分のことを自分で決めることが難しい（他者に決められる） ・他者からの制限によって自分の思うようにできない ・今まで経験したことがない状況に置かれる ・見通しを立てることができない 	
心理面	【将来の夢や目標の喪失】 <ul style="list-style-type: none"> ・今まで思い描いていた将来の夢や目標を見失う ・病気や肝移植を受けたことで夢をあきらめざるを得ない 	
	【病気や肝移植に対する複雑な思い】 <ul style="list-style-type: none"> ・病気になってしまったことへの憤り ・療養行動を遂行していなかった自分への憤りと後悔 ・病気の悪化や肝移植後の合併症、急変で死のリスクがあることへの恐れ ・人から臓器をもらうことへの葛藤 	
社会面	【ノーマライゼーションの難しさ】 <ul style="list-style-type: none"> ・普通の人として扱われたいが他者から過剰に気遣われる ・病気や肝移植がもたらす就職へのマイナスな影響 	
社会面	【治療や療養法を継続する難しさ】 <ul style="list-style-type: none"> ・日常生活のなかで療養法を継続することの煩わしさ ・遠方の移植病院を定期的に受診することの煩わしさ 	
	【所属集団における居場所のなさ】 <ul style="list-style-type: none"> ・集団のなかで疎外感を感じる ・友だちが離れていくのではないかという予期不安 ・仲間とのつながりがもてない ・今までの学校生活とは異なる環境でのとまどい 	
その他	【家族に対する思い】 <ul style="list-style-type: none"> ・ドナーである家族員に対する自責の念 ・家族員の生活や家族全体の在り様の変化したことへの自責の念 	

(2) 得られた成果の国内外における位置づけ

学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもの身体面の変化は、それまで築き上げてきた身体への信頼が揺らぐ体験となり、不確かさや自己概念の揺らぎが喪失感につながりやすかったことが明らかになった。また、これまでの発達課題への取り組みに加え、身体的・心理的・社会的な連続性からの離断に対して、自己を再構築する課題にも取り組んでいることも明らかになった。このような状況にある子どものポジティブな変化を促し、レジリエンスのプロセスを押し進める

表2 学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもへの支援の枠組み

項目	看護実践の内容	
子どもへの看護実践の姿勢	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもを一人の人として尊重してかかわる ・子どもの発達段階に合わせてかかわる ・子どもと信頼関係を築く ・子どもの安全安楽を保障する ・子どもの自立に向けた主体的な取り組みを支える 	
家族への看護実践の姿勢	<ul style="list-style-type: none"> ・病気の子どもをもつ家族を理解しながらかかわる ・家族と信頼関係を築く ・子どもと親の相互作用に着目し中立的な立場でかかわる ・子どもの自立への取り組みを家族が支えることを支援する ・子どもへの最善について子どもと家族と一緒に考える 	
リスクからの保護 リスク暴露の低減	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもと家族それぞれの体験を共感的に理解しかかわる ・学童期や思春期特有の発達課題をふまえたリスクを予測する ・子どもと家族の基本的欲求を満たす ・チームで情報を共有しコミュニティ・システムを含め多職種で子どもと家族にかかわる ・長期的なフォローアップ体制をつくる 	
身体的な回復への環境を整える	急性期 および 不安定期	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが感じている症状や苦痛を共有する ・症状や苦痛への対応について子どもの意向や考えに沿う ・子どもの症状や苦痛緩和などのケアを十分に行う ・子どもが身体感覚を取り戻せるようにかかわる ・身体状況について子どもの理解を助ける ・子どもが回復を実感できるようにかかわる ・状況や課題を共有しスモールステップで見通しが立てられるようにかかわる
	安定期	<ul style="list-style-type: none"> ・子どもが親や医療者と話しやすい環境をつくり自立への取り組みを支える ・子どもの体調を見極め、制限の範囲内で子どもの自己実現を支える ・生活の一部として療養行動を実践する子どもの取り組みを支える ・体調管理を含め子どもが主体的に取り組むことを家族とともに支える
心理的な回復への環境を整える	<ul style="list-style-type: none"> ・学童期・思春期の発達課題をふまえ、個別性を重視してかかわる ・病状や置かれている状況によって変化する子どもの心理面を捉え共感的にかかわる ・移植前の自分との連続性に課題をもつ子どもの特徴をふまえ、アイデンティティの獲得に向けた支援を継続して行う ・子どもの取り組みを意味づけ自己コントロール感覚や自信がもてるようにかかわる ・子どもが感じていること、意向や考えを十分に聴き共感的にかかわる ・子どもの意向や考えに沿ったかわりを行う ・家族やドナーに対する子どもの思いや葛藤をとらえ家族関係や相互作用を注視する 	
社会的な回復への環境を整える	<ul style="list-style-type: none"> ・養護教諭や教員と連携し、学校における子どもの生活を支える ・地域のなかで生活する子どもを多職種で支える体制をつくる ・子どもが資源を認識するとともに新たな資源の獲得ができるよう情報提供を行う ・多様な状況にある子どもを社会全体で支えることを目指し、肝移植や移植後の子どもに関する正確な情報を発信する 	

要因として、医療者との相互作用が重要であることが明らかになった。急性期の段階から身体面へのケアを十分に行うなど、回復への環境を整えることが、連続性からの離断に対して、自己を再構築する課題に取り組む子どもを支え、内在する力を発揮するためのポジティブな変化を促すことが示唆された。これは子どものレジリエンスを高める重要な看護実践であり、移植後の急性期においても、子ども自身が回復を実感できるように、身体面を中心としたケアを行うことの根拠として非常に重要である。症状が安定している時期においては、自分自身や環境との相互作用のなかで、集団への帰属意識や時間的展望の変化による将来への思いなど、この時期特有の発達課題を反映した困難に直面し、そのことが長期的な療養生活とセルフケアを含めた生活調整への取り組みに影響を与えていた。今回明らかになったことをもとに、今後も学童期・思春期に生体肝移植を受けた子どもの体験や生活についてデータを積み重ねることで、子どもの視点から明らかになった身体的・心理的・社会的課題をふまえた支援が可能になると考える。

(3) 今後の展望

データをさらに蓄積し、暫定的な看護実践ガイドラインにデータ分析の結果を反映させ、試作版のガイドラインを完成させる。試作版ガイドラインについて、子どもの臓器移植看護の経験がある看護師や小児看護の専門家でフォーカスグループを行い、ガイドラインの妥当性や活用可能性について検討していく。また、文献検討の結果や、関連分野での研究による新たな知見なども含めた妥当性や活用可能性を評価し、ガイドラインを完成させる。

研究の過程で明らかになった成人期に移行する者に対する長期的なフォローアップに関する課題については、本研究を基盤にしながら多職種で行う包括的な長期フォローアップシステムの構築へと発展させていくことができると考える。小児期から成人期への移行を見据え、子どもにかかわる多様な職種が子どもの成長発達に合わせた包括的な支援を継続して行うことで、その子なりの健康的な生活を確保し、移植後の生を主体的に生きることにつながると考える。

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計0件

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6 . 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	高谷 恭子 (Takatani Kyoko) (40508587)	高知県立大学・看護学部・准教授 (26401)	
研究分担者	中野 綾美 (Nakano ayami) (90172361)	高知県立大学・看護学部・教授 (26401)	