

令和 5 年 6 月 6 日現在

機関番号：34526

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K17494

研究課題名（和文）先天性心疾患の成人移行期支援体制の構築過程の可視化と支援による効果の検証

研究課題名（英文）The process of building a transition support system for children with congenital heart disease and verification of the effects of the support

研究代表者

本田 真也 (Honda, Shinya)

関西国際大学・保健医療学部・講師

研究者番号：70619692

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,800,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、先天性心疾患の子どもとその家族への成人移行支援体制の構築過程を可視化するとともに、支援による子どもとその家族への効果を検証することである。研究フィールドで行われている移行支援を言語化し、先行文献で示されている枠組みを活用しながらその内容を整理し、看護師向けの移行支援ケアマップを作成した。そして、そのケアマップをもとに子どもとその家族へ幼児期、学童期、思春期それぞれの段階に応じた支援を行い、その支援によるいくつかの変化を明らかにした。さらに、移行支援の継続期の課題について実践者とともに再検討し、幼児期からの段階的な移行支援を継続するための教材を開発した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、先天性心疾患の子どもとその家族への成人移行支援体制の構築と支援の継続という課題に対し、研究者と実践者の協働によって取り組んだことが特徴であったといえる。アクションリサーチによる研究者と実践者との対話により、実践者が日々、行っている看護を意識的に言語化することで、ケアマップや教材の開発といった研究フィールドに応じた移行支援体制の構築につながることを明らかにした。本研究における移行支援体制の構築の成果は他の疾患、他のフィールドにおいても新たな看護支援体制を見出すための方略の一つとして活用できるのではないかと考える。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study was to clarify the process of establishing a transition support system for children with congenital heart disease and their families, and to verify the effects of the support. We verbalized the transition support practiced in the research field, organized its contents by utilizing the framework presented in the previous literature, and created a transition support care map for nurses. Based on the care map, we provided support to children and their families according to the stages of early childhood, school age, and adolescence, and identified several changes resulting from this support. In addition, we reviewed with practitioners the issues in the continuation phase of transition support, and developed teaching materials to continue transition support in stages from infancy to adolescence.

研究分野：小児看護学

キーワード：心臓疾患 - 先天性 小児医療から成人医療への移行 外来看護 小児看護

様式 C-19、F-19-1、Z-19 (共通)

1) 研究開始当初の背景

小児医療の進歩により、多くの子どもの救命が可能となってきたが、原疾患自体が治癒に至らず、長期に持続する合併症を抱えながら、思春期・成人期を迎える子どもが増えている。このような子どもへの移行期医療について、2014年に日本小児科学会から「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」が出され、移行期医療に関する基本的な考え方が提示されている。また、2015年からは小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業が行われるなど、慢性疾患を抱えて成人移行期にある子どもと家族への支援は社会的にも必要となっている。

本研究の対象とする先天性心疾患において、成人を迎えた先天性心疾患患者はすでに50万人近くおり、今後も年間9千人以上が成人し、2020年には成人患者数が小児患者数を上回るといわれている。2011年に日本循環器学会・日本胸部外科学会・日本産婦人科学会・日本小児循環器学会・日本心臓病学会の合同研究班から出された「成人先天性心疾患ガイドライン」の改訂版において、移行に関する問題点を病名告知や病状説明が行われないことで成人期に達してから通院が途絶え、病状の悪化や突然死に陥る可能性があることとし、患者本人に正確な病名を告知するとともに、健康管理のために必要な知識を十分に理解させる必要性がいわれている。そのため、子どもの成長発達に伴って、疾患の理解や健康管理の主体の移行を進め、その過程の中で子どもと家族、医療者の関係性を変容させることが大切である。このために、医師だけでなく多職種でのかかわりも必要であり、とくに看護師による支援が重要であると考えた。

また、成人移行期にある先天性心疾患の子どもへ領域においては多職種が連携した様々な移行期支援が実践されているが、それらの実践についての報告の多くは、学会発表や解説がほとんどであり、各施設での子どもと家族の現状や支援活動の概要が示されるにとどまっていた。そのため、どのような支援が行われているのか、また、それらの支援体制がどのようにして構築されたのか、支援による子どもと家族への具体的な効果については明らかとされていないことが多い。

2) 研究の目的

先天性心疾患の子どもと家族に対する移行支援体制を研究者と実践者が協働することで構築し、その支援を継続することで、先天性心疾患の子どもと家族に対する移行期支援体制を構築・継続する過程とそれに必要な要素、支援による子どもと家族への効果を明らかにすることである。

3) 研究の方法

本研究ではアクションリサーチの方法を用い、アクションリサーチの共同のあり方の3つのスタイルのうち、ミューチュアル・コラボラティブ・アプローチをとった。本研究において、外部者である研究者が研究協力施設において移行期支援体制を構築し、継続するためには、研究協力施設における対等な立場での実践者との共同が不可欠であると考え、本研究の遂行にはこのアプローチが適切であると考えた。

本研究におけるアクションは、研究の遂行による場の状況に応じて、随時、変化させ、以下の4つを実施した。研究フィールドは小児専門病院の外来1施設であった。データ収集は、すべての研究過程において、研究者と実践者との対話の記録、子どもと家族への移行支援の場面についてフィールドノートに記録することで行った。また、子どもと家族への移行支援の実践においては、研究協力者となった子どもの看護記録からもデータ収集を行った。

1) 研究フィールドの現状調査と今後のアクションの方向の明確化 (2017年度)

まず、研究フィールドでの日々の看護実践において、どのように子どもの成人移行を意識した看護実践が行われているのかを明らかにするために現状調査を行った。方法は先天性心疾患だけでなく、他の小児慢性疾患も含めて、日々の外来看護における看護師の子どもと家族への看護実践について参加観察を行い、質的記述的に分析し、整理した。そして、今後のアクションとなる研究フィールドにおける移行支援の実施に向けての方向性について明らかにするために、参加観察の結果を整理して実践者へ提示し、その内容について検討した。

2) 先天性心疾患の子どもへの移行支援体制の構築に向けての準備、移行支援ケアマップの作成 (2018年度)

実際に先天性心疾患の子どもと家族への移行支援を実施するための準備として、先の段階で行った参加観察の結果について先行文献で示された支援の枠組みを参考にその内容を整理し、発達段階ごとに看護師が行う移行支援の内容を整理した独自のケアマップを作成した。研究者がケアマップ(案)を作成し、実践者にとって、わかりにくい表現がないか、実際に活用して実践できそうかという視点でディスカッションを繰り返し、修正を重ねた。また、実際の移行支援に必要な教材として子ども向けの絵本などを準備した。

3) 先天性心疾患の子どもと家族への移行支援の看護実践 (2018～2019年度)

本研究における移行支援は幼児期から段階的に積み重ねるものとした。そのため、研究対象者は幼児期の子ども(支援開始時4歳または5歳)とその家族4組、学童期の子ども(支援開始

時 8～11 歳)と家族 3 組、思春期の子ども(支援開始時 14～17 歳)と家族 4 組の計 11 組を対象として、実践者と共同で移行支援を行った。支援は研究フィールドの実践者のみで行う場合、研究者が同席して行う場合があった。

4) 先天性心疾患の子どもへの移行支援を継続するための教材の整備(2021～2022 年度)

COVID-19 の感染拡大による研究の中断、研究計画の変更を余儀なくされた。また、研究フィールドにおいても感染対策に伴う診療体制の変更、部署の看護管理者の交代や研究メンバーの異動といった状況の変化があった。

このような状況の中で、先天性心疾患の子どもと家族への移行支援の現状と支援を効果的に継続していくために必要なことについて、実践者との検討を行った。その結果、過去に作成したケアマップに加え、実際の子どもの支援を実施するにあたって活用できる教材を整えることへ研究計画を変更した。教材の作成は研究協力施設の外来看護師のうち、先天性心疾患の子どもへの関わりを中心に行っている看護師 2 名、看護師長、副看護師長と研究者との対話をもとに行った。

4) 研究成果

研究方法に示したアクションを行うことを通じ、以下のように研究フィールドにおける特徴を把握し、移行支援体制の構築につなげた。

1) 研究フィールドの現状調査と今後のアクションの方向の明確化

研究フィールドにおける成人移行支援としては、通常の外來診療の中で行われている支援、特定の疾患についての専門的知識を深めた看護師が個別に時間を確保して行う支援の 2 つの形があった。通常の外來診療の中で行う支援では、看護師は事前の情報収集から子どもの年齢や病期、受診目的などからその日に援助が必要な対象を選択し、家族から子どもの様子を聞き取ることによって必要な支援を行っていた。個別に時間を確保して行う支援は、基本的に対象となる疾患のすべての子どもと対象としていたが、病状の悪化の可能性を予測して対象を絞っていた。後者では、子どもの疾患理解と自己管理に向けた段階的な援助を行っているという違いがあった。

また、研究フィールドでは専任の看護師と病棟から交代で派遣されてくる看護師とが協働する看護体制であった。そのため、特定の看護師が特定の疾患の子どもに継続して支援を行うことは難しいという限界があった。このような状況の中で、移行支援のための看護相談外來ではなく、子どもと家族が通常診療を受ける時間の中で成人移行を意識した看護実践ができる体制を構築する必要があった。そのために、先天性心疾患の子どもの成長発達と治療経過を理解し、子どもと家族へ継続的に支援をしていくことができるような方法を検討した。さらに、先行研究では移行期支援としての 10 代からの支援が明らかにされていたが、本研究においては、子どもの成人移行にはそれ以前の幼少期からの積み重ねが大事であり、幼児期からの子どもと家族への関わりについても移行支援に含め、ケア内容を整理していく方向性とした。

2) 先天性心疾患の子どもへの移行支援体制の構築に向けての準備、移行支援ケアマップの作成

ケアマップはまず、乳児期と幼児期、学童前期・後期、思春期に大きく分け、それぞれの時期における一般的な病状と治療、子どもと家族にとっての目標を整理した。次に、それぞれの時期でどのような支援が必要かということについて看護師を主語として整理した。また、多くの支援項目が挙がる中で、情報収集のしやすさ、看護記録のしやすさを考慮し、先行研究をもとに「病気・治療」「療養行動の自立」「日常生活」「社会との関わり」「将来」「福祉制度」という 6 項目で整理することとした。

内容の検討の際は、研究フィールドの特徴として、病棟から交代で派遣される看護師は経験が浅く、先天性心疾患の子どもと家族への看護経験が乏しい看護師もいるため、そのような看護師が子どもと家族や治療、支援の内容についてイメージできるものであるかを検討した。

3) 先天性心疾患の子どもと家族への移行支援の看護実践

先に作成したケアマップに沿って子どもと家族へ行った移行支援、子どもと家族の変化は次のようなものであった。幼児期の対象者は、就園中や就学に向けた支援が必要な段階であったが、その中で子どもの状況と家族による対応について把握し、必要に応じて家族が困っていることへの支援がなされた。このような支援によって、家族が子どもへの生活を支えるための力量が形成され、その中で子ども自身も自分の身体に興味をもてるようになったものがいた。学童期の子どもへはその子の疾患や治療について、日常生活で気を付けることについて、子ども自身がどのように理解しているのか確認し、知識を伝えるとともに、療養行動の自立に向けて目標を決めて段階的な関わりを行った。思春期では、移行支援チェックリストによって子ども自身の今の力量をアセスメントし、支援を行った。その中で、これまで親と一緒に診察を受けていたが、子ども自身から一人で診察に臨みたいという思いを引き出し、家族に伝えることで受診スタイルの変容につながったものもいた。子どもと家族への支援は必ず研究フィールドの専任看護師が行うことができるわけではなく、作成されたケアマップは病棟から応援に来る看護師へその日に必要な支援を依頼する際に活用されることで支援が継続された。また、支援を実際に行ってみることで、通常の外來受診の合間に支援を行うことの時間的な難しさが明らかとなった。

4) 先天性心疾患の子どもへの移行支援を継続するための教材の整備

COVID-19 の感染拡大による研究フィールドにおける診療体制の変更、研究活動への影響があり、実際の子どものと家族への支援を継続することが難しく、研究計画を変更する必要がある、

研究フィールドの実践者と研究の方向性について検討した。

先天性心疾患の子どもと家族への移行支援を継続していくためには、支援する看護師にも専門的な知識や技術が必要であるが、それらは個々の看護師が実際の支援の経験を重ねることで習得するものであり、他の看護師にも経験的に伝達されるものであった。このことは個々の看護師による移行支援の内容の違いにつながり、継続して移行支援を行っていくためには課題であると考えた。そのため、先天性心疾患の子どもと家族への移行支援を経験している看護師とともに、日々、実践されている看護を振り返ることで、必要な教材の項目を抽出し、個々の項目ごとに普段行っている支援を言語化することで教材を開発することとした。なお、教材は子どもと家族への支援に活用できるものとして開発し、その教材を活用した支援の実践を通じて、どの看護師でも一定の内容で移行支援が実践できるものとなることを目指した。

教材作成の過程においては循環器内科医師の協力も得て、研究フィールドにおけるマンパワーを考慮して、移行支援の対象を再検討し、また、移行支援を無理なく継続していくための方法を検討することにもつながった。最終的に先天性心疾患の子どもと家族へ幼児期から思春期にかけて段階的な支援を継続するための教材が完成した。その内容は、①成人移行とそれに向けて子どもと家族がすべきことを子どもと家族が理解するための教材、②子ども自身が病気や治療を段階的に理解していくための教材、③就学といった子どもの成長発達に伴うイベントごとへの子どもと家族の対応を支援する教材などで構成された。

本研究の期間中には、完成した教材を活用しての移行支援の継続とその効果の検証までには至らなかった。また、教材が先天性心疾患の子どもへの看護経験が少ない看護師にとって活用可能な教材であったのかは明らかにはできておらず、課題として残った。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 本田真也
2. 発表標題 外来における小児慢性疾患患者とその家族への看護師の援助
3. 学会等名 日本小児看護学科第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 本田真也
2. 発表標題 先天性心疾患の子どもと家族への移行支援ケアマップの作成
3. 学会等名 日本小児看護学会第30回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 本田真也・中谷扶美
2. 発表標題 先天性心疾患の子どもと家族への移行支援体制の構築に向けたアクションリサーチ経験知の言語化による教材の作成 -
3. 学会等名 日本小児看護学会第33回学術集会
4. 発表年 2023年

〔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
---------------------------	-----------------------	----

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------