

令和 4 年 6 月 17 日現在

機関番号：32633

研究種目：基盤研究(B)（一般）

研究期間：2018～2020

課題番号：18H03098

研究課題名（和文）発達の移行を基盤とした小児慢性特定疾病患者への自立支援型移行ケア開発と評価

研究課題名（英文）Development and evaluation of independence-supporting transition care for children with chronic illnesses based on developmental transition

研究代表者

小林 京子（KOBAYASHI, Kyoko）

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・教授

研究者番号：30437446

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 7,700,000円

研究成果の概要（和文）：自立のゴールと契機を明らかにする文献検討，家族のインタビュー調査，看護支援モデル図作成，自立のゴールの一つである就労・進学への関連要因の探索，子どもと家族のための「意思決定ガイド」のための慢性疾患の子どもの意思決定の概念分析，体験の文献検討を行った．文献検討を踏まえた発達の移行のための看護支援モデル図を作成した．小児がん経験者への調査から「就労・進学」の関連要因を探索し，認知機能，移行レディネス，家族機能の関連が明らかになった．子どもと家族自身が活用できる「意思決定ガイド」の有効可能性を見出し，ガイドと副読本作成のための概念分析では治療，セルフケア，発達の意思決定が抽出され，ガイドに反映する．

研究成果の学術的意義や社会的意義

慢性疾患を持つ子どもの自立の契機とゴールを見出したことで，介入する時期と，子ども・家族との協働したゴール設定への示唆を得ることができた．また，発達の移行のための看護支援モデルは，看護基礎教育においても活用することができ，小児看護学のテキストにも掲載されていることから，教育及び実践に貢献するものとなった．自立のゴールの一つとなり就労・進学への関連要因はこれまで主に身体状態との関連が探索されてきたが，本研究によって移行レディネスや家族機能との関連が示されたことで，研究結果に基づいた看護支援の構築の一助となった．

研究成果の概要（英文）：In the study, we conducted literature review to clarify goals and opportunities for independence, family interview survey, creation of independence-supporting transition nursing care model, exploration for factors related to employment/academic attainment, concept analysis for development of "decision aid" for children and families. We created the independence-supporting transition nursing care model based on a review of the literature. From a survey of survivors of childhood cancer, we identified the factors which related to employment/academic attainment, and it were cognitive function, transition readiness, and family function. All above researches indicated the effectiveness of a "decision aid" for children and their families. Then we conducted concept analysis on decision-making of children with chronic illness and we clarify that there are medical, self-care, and developmental decision-makings.

研究分野：小児看護学

キーワード：慢性疾患 小児 家族 小児がん 意思決定 発達 移行ケア 自立

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

小児期に発症する慢性疾患は治療技術の進歩によって長期生存が可能となり成人期を迎えるものが増加したことで、小児期から成人期の移行期にある患者たちの移行医療が重要視され始めた。American Academy of Pediatrics (2002) は移行医療を「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じて、生涯にわたり持てる機能と潜在能力を最大限に発揮することを支援する医療」と定義した。

このような移行医療の学術的な理論基盤となり得るものとして Transition theory がある (Meleis, 2010)。Transition theory は移行を発達の移行・状況的移行・健康-疾病移行・組織的移行のタイプに分類し看護介入を概念化した理論である。この理論を子どもに適用すると、通常、誰もが経験する発達の課題とライフイベントに関する乳幼児期の基本的生活習慣の自立、学童期の社会性の獲得と、思春期・青年期の教育・就業に関する意思決定と選択、住居の独立、経済的自立、自立の人間関係の形成などの発達の移行に、慢性疾患を持つ子どもが経験する疾患を持ちながらの自我形成、症状に合った職業選択などの意思決定を含む自立に関する移行がある。

そのため、これまで、慢性疾患を持つ子どもが病気とともにある中で直面する発達の移行の課題の実態とそれに対する関連要因を明らかにし、介入プログラムの実施が求められる。

2. 研究の目的

当初、介入プログラムの実施を計画していたが、新型コロナウイルス感染症の拡大のため、協力施設への来院者が減少、また、来院時があっても、接触する医療者をできるだけ制限することが求められる状況となり、介入プログラム実施は不可能となった。

これを受けて、自立のゴールと契機を明らかにする文献検討、家族のインタビュー調査、看護支援モデル図作成、自立のゴールの一つである就労・進学への関連要因の探索を行った。また、今後の慢性疾患患者への移行支援のあり方の一つとして、小児がん経験者のための進学・就労に焦点を当てた経験者自身と家族で活用できる支援ツール「意思決定ガイド」の開発を検討するに至り、子どもと家族のための「意思決定ガイド」のための慢性疾患の子どもの意思決定の概念分析、体験の文献検討を行った。

研究の目的:

自立のプロセスと自立の契機に関する文献検討として、小児がん、二分脊椎症、ターナー症候群についての文献レビューを行い、それぞれの発症から成人期までの体験、思い、プロセスを抽出した。

研究の目的

新型コロナウイルス感染症以前から小児がん経験者の長期フォローアップとして、人間ドックを利用した包括的ヘルスチェックと質問紙調査の継続と、就労・進学の実態と、身体状態、心理社会的状態、自己管理などの移行の準備状態の就労・進学への関連を探索する。

研究の目的: 小児がん患者と経験者の意思決定の概念分析を実施し、意思決定支援の要素と支援への示唆を得る。

研究の目的: 移行期を経験した思春期・青年期の患者が体験した進学・就労に関連した課題のスコopingレビューを実施し、子どもの視点に立ったツールとツール使用のための説明書の作成を行う。

3. 研究の方法

研究の方法

小児がん、二分脊椎症、ターナー症候群についての文献レビューを行い、それぞれの発症から成人期までの体験、思い、プロセスを抽出した。

研究の方法

18歳以上の小児がん経験者を対象に人間ドックシステムを利用した包括的ヘルスチェック、質問紙調査を実施した。バイオサイコソーシャルモデルを用いて、常勤職または大学進学に対する身体状態(治療歴・晩期合併症)、心理社会状態(認知機能・QOL・移行のレディネス・家族機能)の関連を明らかにした。晩期合併症は小児がん経験者に合わせて修正された CTCAE でスクリーニングし、心理検査による IQ、SF-8、移行のレディネスの Transition Scale、家族機能を FACESKG の得点を変数とした。

研究 の方法

わが国の慢性疾患の子どもの意思決定を明らかにするため、日本語文献を用いた慢性疾患を持つ子どもの意思決定の概念分析を実施した。検索エンジンは医中誌 web を用いた。Rodgers の概念分析の方法に従い、3 名（研究代表者、研究分担者、研究協力者）で 1）関心のある概念を明らかにする、2）どの分野で概念分析のためのデータを収集するのが適切なかを明らかにし、分野を選択する、3）データ収集、4）概念を分析する、5）もしも可能であればその概念の典型的な例を出す、6）さらに概念を分析するために、その概念が意味するところや仮説として考えられることを明らかにする、の 6 つのプロセスで概念分析を行った。

研究 の方法

Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR) ガイダンスおよび Arksey と O'Malley の方法に従い実施した。文献データベースは医中誌 Web を用い、検索用語は「小児がん」「進学」「就労」とした。分析は、分析対象文献から研究者 1 名がデータを抽出し、抽出したデータの妥当性を他の 1 名の研究者が確認、意見の不一致を 3 人目の研究者とのディスカッションにより合意形成を図った。文献の選定基準は、主要な調査対象者が日本の義務教育を終了した後の小児がん経験者であること、日本国内で実施された日本語または英語で報告された文献とした。

4. 研究成果

研究 の成果

文献検討は、発達の移行のゴールを「自立」とした上で、分析方法において選定した文献を精読。発達の移行の特徴である「自立に向けた介入がされた時期」および「自立の契機となった出来事」。「困難」と「対処」の項目について、マトリックスを作成し整理して行なった。「自立にむけた介入が行われた時期」は、小学校入学前、就学時、小学校入学後、大学進学、就職といったライフイベントに関連していた。この結果から、ターナー症候群については、特定の期間に変化が集約される可能性があったため、本研究ではターナー症候群ではなく、上記のライフイベントに介入の経験が起ると考えられるダウン症候群の子どもの家族の発達の移行を遺伝性疾患として調査していくことに変更した。「自立の契機となった出来事」としては、対象者の内的な動機付けや、家族の意向、医療者の提案があった。慢性疾患の子どもの自立の契機となることとして、「子どもの自身の内的な動機付け」「社会参加・社会活動に関連したライフイベント」「セルフケアを促す親子関係」「医療者からの支援」が見出した。また、自立の契機は発達のあらゆるステージで見出されたため、子どものこれまでの成長発達、現在の状態・困りごと、将来を見据えた力の蓄えへの支援で構成される発達の移行のための看護支援モデル図を作成した。

研究 の成果

68 名の小児がん経験者（以下、経験者）の包括的ヘルスチェックアップ、認知機能、質問紙による QOL、移行の準備性、家族機能を収集した。75.4%の経験者が常勤職についており、62.9%の経験者が大学進学者であった。ヘルスチェックアップで同定された身体上で頻度が多かったものは、脂質異常症で、次いで歯科に関することであった。常勤職についているあるいは大学生・大学院生を常勤職グループとし、それ以外の経験者との身体状態、QOL、認知機能、自己管理などの移行レディネス、家族機能の違いを単変量解析で検討し、 p 値 < 0.1 の変数を多変量解析の独立変数として用いた。ステップワイズ最尤法のロジスティック回帰分析を行い、IQ (OR=1.110; 95%CI 1.033-1.192; $p=0.004$)、成人医療に対する期待 (OR=0.702; 95%CI 0.512-0.963; $p=0.028$)、家族機能の適応 (OR=1.815; 95%CI 1.072-3.073; $p=0.027$) が関連した。この結果から認知機能による困りの解決、家族機能、経験者のレディネスを高める支援が就労・進学に対する支援となることが示唆された。

これまでの先行研究は、経験者の自立に関しては、身体状態や治療歴、認知機能との関連の検討が主であった。認知機能は就労・進学に関連することが先行研究同様に明らかになったが、移行レディネスや家族機能も就労・進学に関連することが明らかとなり、身体状態や認知機能障害があっても、経験者の移行のレディネスや家族機能を支援することで、自立を促進する可能性がある。今後、経験者の状態に合わせたレディネス支援や家族への働きかけの具体方略の開発が重要になる。経験者のレディネス支援としての、意思決定ガイドは、経験者が自分の進学や就労における価値や希望を明らかにし、必要な支援につながるアクションを起こすきっかけになることが考えられる。また、家族と一緒に意思決定ガイドを活用することで経験者を家族がサポートしながらも、経験者の自立を共に考える機会ともなる可能性があるため、本研究の成果を活かした意思決定ガイドの開発を行う。

研究 の成果

分析の結果、先行要件として、「意思表示の促し」「親のレディネス」「親子の成熟」「変わり目のキュー」「主体性への気づきの促し」「自立」「説明」といった、子どもが意思決定できる素地となる環境があること、意思決定を周りから促されること、ライフステージの変化によって自分で

意思決定をせざるを得ない状況が生じること、意思決定の材料となる説明があること、子ども自身の成熟が見出された。また、属性では「自分らしさ」「セルフケア」「治療への同意」「治療の選択」「将来の選択」「思いの表出」と、幅広い意思決定の有り様が見出され、治療に関するインフォームド・コンセント、思いなどと、治療に伴う療養生活に対する意思決定としてのセルフケア、発達の意思決定としての将来の選択、さらに、自分らしさの発揮としての意思決定があった。意思決定の帰結としては、「主体性」「その子らしい生活」「サポート資源の確保」といったものと同時に、意思決定することで新たな「揺らぎ」が生じていることも明らかになった。慢性疾患を持つ子どもの意思決定は、治療に関する意思決定だけでなく、療養、発達の变化に伴うもの、自分らしくあるための決定を含んでいるため、子どもの治療についての思いと意思の尊重に留まらず、その子らしい発達を支持する意思決定支援の重要性が示唆された。

研究 の成果

101 件の文献が抽出され、17 件を本スコーピングレビューの対象文献とした。経験者は、健康状態や晩期合併症のために職業選択の難しさに直面しており、義務教育以降に長期的に治療が必要となる場合は、退学・留年などを経験し、そのことが挫折の体験となることがあった。他方、資格を取得することは、経験者にとって一定の基準に達しているという保障の感覚をもたらし、正常性の確認となっていた。職業選択にポジティブな影響を与える医療従事者との出会いも報告されていた。また、小児発症で晩期合併症がある場合、自己開示の程度の判断の難しさを体験していた。保護者からの情緒的自立には家族関係が影響していた。義務教育以降の学業を支えること、ロールモデルとの出会いの機会づくり、良好な身体状態を維持することへの支援が重要と考えられる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 手塚園江、田村敦子、西垣佳織、福富理佳、池田真理、小林京子
2. 発表標題 二分脊椎症をもつ子どもの発達の移行に関する文献レビュー
3. 学会等名 日本小児看護学会第29回学術集会
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 手塚園江、田村敦子、西垣佳織、福富理佳、池田真理、小林京子
2. 発表標題 二分脊椎症をもつ子どもの自立の基盤となる発達の移行に関する文献レビュー
3. 学会等名 日本小児看護学会第29回学術集会
4. 発表年 2019年

〔図書〕 計2件

1. 著者名 小林京子	4. 発行年 2019年
2. 出版社 メヂカルフレンド社	5. 総ページ数 12
3. 書名 小児看護学2 健康障害をもつ子どもの看護：慢性期にある小児と家族の看護	

1. 著者名 小林京子	4. 発行年 2019年
2. 出版社 メヂカルフレンド社	5. 総ページ数 2
3. 書名 小児看護学1 小児看護学概論 / 小児保健：成長・発達の概念と定義	

〔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	青木 美紀子 (Aoki Mikiko) (30434187)	聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授 (32633)	
研究分担者	福富 理佳 (Fukutomi Rika) (60826329)	聖路加国際大学・大学院看護学研究科・助教 (32633)	
研究分担者	池田 真理 (Ikeda Mari) (70610210)	東京女子医科大学・看護学部・教授 (32653)	
研究分担者	田村 敦子 (Tamura Atsuko) (70724996)	自治医科大学・看護学部・准教授 (32202)	
研究分担者	賀数 勝太 (Kakazu Shota) (70782150)	聖路加国際大学・大学院看護学研究科・助教 (32633)	
研究分担者	西垣 佳織 (Nishigaki Kaori) (90637852)	聖路加国際大学・大学院看護学研究科・准教授 (32633)	
研究分担者	手塚 園江 (tezuka Sonoe) (80806266)	自治医科大学・看護学部・助教 (32202)	

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
---------	---------