

令和 4 年 6 月 16 日現在

機関番号：30122

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2018～2021

課題番号：18K10440

研究課題名(和文) SGA性低身長症児と家族のGH療法をシームレスに支える看護支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of a nursing support program to seamlessly support growth hormone therapy for small-for-gestational-age youth and their families

研究代表者

田中 さおり (TANAKA, SAORI)

天使大学・看護栄養学部・准教授

研究者番号：00559825

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、SGA性低身長症児とその家族を対象としたGH療法をシームレスに支える看護支援プログラムの開発を目的とした。

GH療法を受ける思春期にある子どもとその家族に面接調査を実施した。本研究より、GH療法を受ける思春期の子ども課題として、『注射への理解不足』や『治療に関する指導や情報を得る機会の少なさ』が、家族の課題として『子どもの治療を担うに伴う負担感』や『子どもの低身長に対する自責』が明らかになった。GH療法を受ける子どもは、同じ状況化にある他の子どもとの交流を望んでいることから、SGA性低身長症児とその家族に対する看護支援としてピア・サポートの活用を検討する必要性が示唆された。

研究成果の学術的意義や社会的意義

GH療法では、学童期、思春期へと子どもの成長に合わせたシームレスな支援が重要である。本研究ではこれまで十分には調査されていなかったGH療法を受ける思春期にある子どもの治療への取り組みや認識について明らかにした。思春期にある子どもには同じ治療をしている他の子どもが知りたいというニーズがあり、ピア・サポートを活用した支援の必要性が示された。本研究の結果は、SGA性低身長症児のみならず、GH療法を受けるすべての子どもと家族の療養行動を支えることおよび、子どもの健康な自我や発達を促す看護支援の検討に貢献するものと考えられる。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study was to develop a nursing support program that would enable seamless support of growth hormone (GH) therapy for small-for-gestational-age (SGA) youth and their families.

An interview survey was conducted with adolescents undergoing GH therapy and their families. The study clarified the following issues faced in GH therapy. Namely, for adolescents undergoing GH therapy, the issues were “a lack of understanding concerning injections” and “a lack of guidance concerning therapy and few opportunities to obtain related information.” For their families, the issues were “a sense of burden associated with being responsible for their child’s treatment” and “self-blame for the short stature of their child.” The youth undergoing GH therapy desired interactions with other youth in the same situation. This suggests the need to consider active use of peer support as nursing support for SGA youth and their families.

研究分野：小児看護学

キーワード：成長ホルモン療法 思春期 家族 看護支援

## 1. 研究開始当初の背景

SGA (small-for-gestational age: 以下、SGA) とは、「出生身長および体重が在胎週数相当の 10 パーセントイル未満」をいう。SGA の多くはその後の発育により標準身長を獲得するが、約 10% は 2 歳までに身長が追いつかず SGA 性低身長症と呼ばれ、最終身長が低身長となる (Karlberg & Albertsson, 1995)。SGA 性低身長症に対し成長ホルモン療法 (以下 GH 療法) の有効性が明らかになり、本邦では 2008 年に GH 療法が保険承認された。この治療より身長予後の改善や児の QOL の改善が期待されるが、SGA 児は生活習慣病に至るような代謝異常を合併するリスクが高いとされており、GH 療法によりいっそうリスクが高くなることが懸念されている (板橋, 2010)。また SGA 性低身長症は小児慢性特定疾病の対象となっていないため、GH 療法には医療費の自己負担が発生し、乳幼児医療などの適応範囲により治療費に大きな地域格差を生じているとの指摘 (長屋, 藤枝, 2010) もある。さらに SGA 性低身長症児における GH 療法は、比較的新しい治療方法であるため社会に広く認知されているとは言い難く、GH 療法中の SGA 性低身長症児やその家族への支援は確立されていないのが現状である。

そこで我々は SGA 性低身長症児とその家族への看護支援の検討のため、幼児期にある SGA 性低身長症児をもつ母親を対象に GH 療法に伴う体験に関する面接調査 (田中他, 2016) と小児科外来看護師を対象に SGA 性低身長症児への看護支援について面接調査 (田中他, 2019) を行った。その結果、小児科外来では GH 療法開始時に母親に対して、注射手技の習得を目的とした支援が行われているが、母親の求める支援は家庭で切実に困っている“注射を泣いて嫌がる子どもに安全に注射を実施する”ための支援であることが明らかとなった。また GH 療法では、学童期、思春期へと子どもの成長に伴い、自己注射の実施者を母親から子どもに移行するための支援が必要であるが、小児科外来では子どもの治療に対する理解度や家庭での実施状況等の把握および子どもへの自己注射自立への支援は十分に実施されていなかった。

## 2. 研究の目的

本研究は、学童期から思春期にある SGA 性低身長症児とその家族を対象とした GH 療法をシームレスに支える看護支援プログラムの開発を目的とした。

## 3. 研究の方法

学童期から思春期にある SGA 性低身長症児とその家族を対象とした看護支援プログラム開発のため、これまで十分には報告されていない、GH 療法を受ける思春期にある子どもと家族の治療への取り組みと治療への認識を面接調査で明らかにすべく、小児科クリニックの院長に、GH 療法を行う思春期の子どもと家族の紹介を依頼した。対象者の選定条件は、子どもが思春期であること、GH 療法を継続中であること、疾患は問わないこととした。紹介された子どもと親に、研究依頼文を用いて研究協力への依頼と同意に関する事項を説明し、同意書への署名をもって同意を得た。また機縁法を用い紹介された子どもと親に、小児科クリニックから紹介された子どもと親と同様の手順で同意を得た。親子のプライバシーが確保できる場所でインタビューガイドを用いた半構成面接を各 1 回行った。インタビューの視点は、GH 療法の取り組み状況とそれへの考え、行っている GH 療法に対する受け止め等とし、親子に事前の承諾を得たうえで IC レコーダーに録音した。また子どものインタビューでは、親の同席希望の有無を子どもに確認し、子どもの意向に沿って実施した。録音したインタビュー内容から逐語録を作成し、GH 療法の取り組みや認識について語られている部分について、意味内容を損なわないように文脈ごとにコード化した。コードを比較検討しサブカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーの類似性と相違性を持続的に検討しカテゴリー化した。本研究は、天使大学研究倫理委員会の審査で承認を得て実施した (2018-16)。

## 4. 研究成果

### (1) 対象者の概要

対象者は成長ホルモン分泌不全性低身長症の小学 6 年生の女児 3 名とその母親 3 名。子どもの面接調査では、本人の希望に沿い 3 名とも母親同席でインタビューを実施した。GH 療法開始時期は幼稚園年長～小学 5 年生で、治療期間は 2 か月～6 年 6 か月であった。3 か月～6 か月に 1 度もしくは小学校の長期休暇時に小児科外来や小児科クリニックを受診していた。

### (2) GH 療法を行う思春期にある子どもの GH 療法への取り組みと GH 療法に対する認識

GH 療法を行う思春期にある子どもの治療への取り組みと治療に関する認識として、7 つのカテゴリーが抽出された (表 1)。カテゴリーを【】で示す。

GH 療法を受けている思春期にある子どもは、就寝前の 21 時半から 22 時の間に母親による臀部への皮下注射にて治療を継続しており、自分では注射をしたことがなく不安があるので注射はできないや、母親に注射をしてもらうのが安心という思いがあるため、【毎日の治療はお母さんが担っている】のが現状であった。ただ、注射部位と実施日を手帳に記載するといった自分なり

に治療に取り組んでいる面もあり、注射を打つことは普通のことと【毎日の注射は苦ではない】と認識していた。また母親や友達と同じくらいには背が伸びたいといった【もっと背を伸ばしたい】や同じ治療をしている他の子どもの治療への取り組みや治療効果を知りたいといった【GH療法中の他の子どものことが知りたい】という認識を持っていた。さらに中学生になったら自己注射をやってみようと思っている、今後は自分で注射を打てるようになりたい等、【注射の自立を目指したい】とも認識していた。しかしその一方で、母親に注射を打ってもらうのはよいが自分に針を刺すのは怖い、予防接種と同じくらい注射には痛みがある、注射は面倒等、【治療には嫌な面がある】とも認識していた。GH療法に関しては、身長を伸ばすためと理解しているが外来受診の際、治療に関する説明は母親にされるため、子どもは医療者から治療の説明は受けておらず、薬の仕組みや薬効はよく知らない等、【身長が伸びる以外には治療についてよくわからない】と認識していた。

表1: GH療法を行う思春期にある子どもの治療への取り組みと治療に関する認識	表2: GH療法を行う思春期にある子どもをもつ親の治療への取り組みと治療に関する認識
カテゴリー	カテゴリー
毎日の治療はお母さんが担っている	日々の治療は自分が担っている
毎日の注射は苦ではない	治療開始時は治療に対して恐怖や戸惑いがあった
もっと背を伸ばしたい	治療の結果が気になる
GH療法中の他の子どものことが知りたい	治療が自分の思う通りに行かないこともある
注射の自立を目指したい	治療ができて本当によかった
治療には嫌な面がある	治療を続けて子どもの身長を伸ばしたい
身長が伸びる以外には治療についてよくわからない	子どももこの治療を望んでいる
	子どもに関わる人々には低身長に関心をもってほしい

### (3) GH療法を受けている思春期にある子どもをもつ母親のGH療法への取り組みとGH療法に関する認識

GH療法を行う思春期にある子どもをもつ母親の治療への取り組みと治療に関する認識として、8つのカテゴリーが抽出された。(表2)。カテゴリーを【】で示す。

GH療法を行う思春期にある子どもをもつ母親は、治療開始時から自分が子どもに注射していた。今後、注射を子どもが行うか母親が行うかに関しては、子どもの様子から今は自分が注射を打った方がよいと判断し、【日々の治療は自分が担っている】と認識していた。また母親は【治療開始時は治療に対して恐怖や戸惑いがあった】。母親は、副作用に対して医学的な知識が全くないので気になっているや最終的にどのくらい身長が伸びるか知りたいと等、【治療の結果が気になる】と認識していた。親は日々の育児や家事と平行して子どもの注射を担っていたが、【治療が自分の思う通りに行かないこともある】とも考えていた。子どもが治療を開始するきっかけは様々であったが、母親は治療が開始されたことに対し、【治療ができて本当によかった】と受け止めていた。母親は、子どもの身長がとにかく伸びてほしいという思いが強く、【治療を続けて子どもの身長を伸ばしたい】と考えていた。母親は、子ども自身も背を伸ばしたいと思っていると捉えており、また子どもは治療を嫌がっておらず、【子どももこの治療を望んでいる】と認識していた。親には、教育機関でも子どもの低身長に注意を払ってほしいといった思いがあり、【子どもに関わる人々には低身長に関心をもってほしい】と考えていた。

### (4) 思春期にあるSGA性低身長症児とその家族を対象とした成長ホルモン療法をシームレスに支える看護支援プログラムの検討

上記、(2)、(3)の調査結果より思春期にあるSGA性低身長症児とその家族の成長ホルモン療法に伴う課題と看護支援プログラムを検討した。

今回の調査からGH療法を行う思春期にある子どもは、【身長が伸びる以外には治療についてよくわからない】といった認識があることが確認されたことから、『治療への理解不足』が子どもの課題として1つあげられると考える。この背景には、日々の治療が母親主体で行われていることに加え、平元他(2008)が指摘するように、GH療法を受ける子どもは年数回の外来通院のみであるため、1型糖尿病のような教育入院や定期的な医療者からの療養指導の機会が少ないことがあげられる。SGA性低身長症児の場合、治療が幼児期前半から開始されるため医療者からGH療法に関する説明や指導を受ける機会は今回調査した子どもに比べ、さらに少ないことが考えられ、『治療に関する情報を得る機会の少なさ』も治療継続に伴う課題であると考えられる。また、

GH 治療を行う思春期の子どもは、注射への恐怖や日々の治療に対する負担感を抱えていたことから、『注射への恐怖や不安、負担感』も課題であると考えられる。

思春期にある SGA 性低身長症児をもつ家族は、【日々の治療は自分が担っている】とし、問題なく治療を継続していると認識する一方で、【治療が自分の思う通りに行かないこともある】とも認識していたことから、『子どもの治療を担うことに伴う負担感』を課題として抱えている可能性が示唆される。数間・中村(2015)は、GH 療法中の中学生は、クラブ活動の影響などで怠業しやすい傾向にあると指摘している。今回調査した子どもも成長に伴い、学業や部活活動に忙しくなるとや発達段階の特徴による親への反抗等から、治療に対し非協力的になる可能性が考えられ、より一層家族は、『子どもの治療を担うことに伴う負担感』を経験する可能性がある。SGA 性低身長症の治療は 2008 年より保険適応となっているため、今後、思春期を迎える SGA 性低身長の子どもの数は少なくないことが予測されることから、思春期の子どもをもつ家族の治療に伴う負担感を軽減するための支援を検討する必要がある。また今回の調査では、母親は 3 名とも【治療ができて本当によかった】との認識のもと毎日の治療に取り組んでおり、【治療を続けて子どもの身長を伸ばしたい】とする認識も同様であった。田中他(2016)や市江(2008)は、GH 療法を行う子どもの母親は、子どもの低身長に自責をもち、子どもの成長に希望をもち治療を継続していることを報告している。母親の【治療ができて本当によかった】や【治療を続けて子どもの身長を伸ばしたい】は、治療対象でよかったことや、とにかく子どもの身長が伸びてほしいといった認識から成り立っており、これらの認識は、今回の調査では確認されなかったが、子どもの低身長に対する母親の自責の表れであることが推察される。『子どもの低身長に対する自責』は GH 治療中の家族の課題であると考えられる。

以上より、思春期にある SGA 性低身長症児の GH 療法に伴う課題は、『治療への理解不足』や『治療に関する情報を得る機会の少なさ』、『注射への恐怖や不安、負担感』であること、家族の GH 治療に伴う課題は、『子どもの治療を担うことに伴う負担感』や『子どもの低身長に対する自責』であることが考えられた。本研究では、看護プログラムの開発には至らなかったが、今回の調査では、GH 療法を行う思春期にある子どもには、【注射の自立を目指したい】という認識があることが確認されたことから、親に依存している治療を子ども自身が主体的に実施できるように支援することが子どもの望みでもあり、子どもの成長発達を促すうえでも重要であると考えられる。また、思春期の子どもには、【GH 療法中の他の子どものことが知りたい】といった認識があることも確認されたことから、今回明らかになった親子の課題をもとに、看護支援プログラムを検討する際には、小児領域でもその有用性がすでに報告されている子ども同士、家族同士のピア・サポートを活用したプログラムを検討する必要があると考えられる。

#### < 引用文献 >

- ・平元泉他(2008). 成長ホルモン補充療法を受ける小児療養行動に関する調査、秋田大学医学部保健学科紀要, 16(1), 28-33, 2008.
- ・市江和子(2008). 成長ホルモン分泌不全性低身長症患児の母親の治療継続に関する研究. 日本看護医療学会雑誌, 10(1), 37-43.
- ・板橋家頭夫(2010). SGA 児の予後. 日本周産期・新生児医学会雑誌, 46(4), 949-951.
- ・Karlberg, J. & Albertsson-Wikland, K. (1995). Growth in full-term small-for-gestational-Age infants from birth to final height. *Pediatr Res*, 38, 733-739.
- ・数間紀夫, 中村江里奈(2015). 成長ホルモン補充療法の治療効果からみた小児の低身長管理の問題点. 埼玉県医学会雑誌, 50(1), 249-253.
- ・長屋建, 藤枝憲二(2010). SGA 性低身長 治療. 周産期医学, 40(2), 259-261.
- ・田中さおり, 荃津智子, 草薙美穂(2016). SGA 性低身長症児をもつ母親の成長ホルモン療法に伴う体験. 日本小児看護学会誌, 25(2), 16-23.
- ・田中さおり, 荃津智子(2019). 成長ホルモン治療を受ける SGA 性低身長症児とその家族に対する小児科外来看護師の認識と実施している支援. 日本小児看護学会誌, 28, 156-164.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計1件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 田中さおり、荃津智子、伊織光恵
2. 発表標題 成長ホルモン治療を受けている思春期にある子どもの治療に対する認識
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

〔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	荃津 智子  (KUKITSU TOMOKO)  (10177975)	京都光華女子大学・健康科学部・教授   (34307)	
研究分担者	伊織 光恵  (IORI MITSUE)  (40736287)	天使大学・看護栄養学部・講師   (30122)	

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