

令和 4 年 5 月 27 日現在

機関番号：12601

研究種目：研究活動スタート支援

研究期間：2019～2021

課題番号：19K24224

研究課題名（和文）小児慢性疾患患者の成人移行期支援モデルの構築：親子システムを包含した支援の検討

研究課題名（英文）Development of the transitional care model among patients with childhood-onset chronic disease: focusing on the support for relationships between patients and their parents

研究代表者

森崎 真由美 (Morisaki-Nakamura, Mayumi)

東京大学・大学院医学系研究科（医学部）・助教

研究者番号：20846331

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,200,000円

研究成果の概要（和文）：小児慢性疾患患者の成人移行期支援における親子システムへのアプローチを検討するため、患者の親へのインタビューを行った。患者の親は患者に一步進んだ疾患説明を行いながらも、患者が疾患について多くを知ることへの迷いを感じていた。背景として患者への心理的影響への懸念、親が疾患やリスクを受容することの難しさが挙げられた。妊孕性、妊娠・出産に関する情報提供においては、タイミングを測ることが重要であり、医療者はリスクに対する親の理解度、親子コミュニケーションの度合いを確認することが重要であること示された。Covid-19によって病院をフィールドとした研究活動が著しく遅れたが、今後尺度の検証を行う予定である。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児慢性疾患患者の成人移行期支援については近年研究が増加しており、具体的な支援方法の確立へ向けたエビデンスが構築されている。一方で、成人移行に影響するとされる患者の親の要因や、親への効果的な支援については知見が不足している。本研究は、患者の親に対してインタビューを行い、親子システムへの具体的なアプローチに関する示唆が得られたという点において、学術的、臨床的意義が高いと考える。

研究成果の概要（英文）：We conducted interviews with parents of patients with childhood-onset chronic diseases to examine how healthcare professionals should intervene in the parent-child system in supporting the transition from pediatric to adult healthcare systems. Parents felt hesitant about their patients knowing much about their disease, while they provided a step-by-step explanations of their diseases to patients. As a background, there were parents' concerns about the psychological impact on the patients, and the parents' difficulty in accepting the disease. Regarding providing information on fertility, pregnancy, and childbirth, this study indicated that healthcare professionals should grasp the timing and check parents' understanding of the risks and the degree of parent-child communication. It's difficult to recruit at the hospital due to Covid-19, the schedule was delayed. Scale development has almost been done, and a validation study will be conducted.

研究分野：家族看護学

キーワード：成人移行期支援 小児慢性疾患 小児慢性疾患 親子関係 セルフケア 自立 自律

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

成人を迎える小児慢性疾患(Childhood-onset Chronic Diseases: CCD)患者が増加する中、妊娠、生活習慣病と原疾患の合併等への専門的対応に加え、発達段階に合った治療環境の提供のため小児から成人医療への移行が必要である(横谷, 2014)。しかし小児と成人医療の違いに対する戸惑いや受診の必要性の理解不足から約 4-7 割の患者が移行後に受診を自己中断しており、自己中断は緊急入院率の上昇や予後の低下に関連する。準備が整わないままの移行は患者に不利益をもたらすため(Stewart 2014, Gurvitz 2013; Mackie 2009)、移行へ向けた準備を進め、小児から成人医療への橋渡しを行う成人移行期支援が必要である。

CCD 患者は親への依存性が高く、親の過保護的傾向があり(久保 2017)、このような親子の密着性が成人移行期支援を妨げている(Ishizaki 2016)。また、成人移行には患者の疾患理解やセルフケア能力の向上(= 移行準備性の向上)に加え、それまで疾患管理の主体であった親の、患者への接し方や認識の変化を要する(Frederics 2009)。このように移行準備性と、患者の成人移行に対する親の認識は相互に影響すると考えられ、親と患者双方の視点から成人移行期支援の効果を検討する必要があるが、親の要因は未だ調査されていない。

2. 研究の目的

- 目的 思春期・青年期の小児慢性疾患患者の親が、疾患管理の自立の過程において患者にどのようにかわり、どのような思いを抱いているかを調査すること
- 目的 思春期・青年期の小児慢性疾患患者の親が、妊孕性や妊娠・出産に関する患者への情報提供とそのタイミングについてどのように考えているかを調査する

3. 研究の方法

研究デザイン：半構造化個別インタビュー調査

調査期間：2019年11月～2020年7月

対象者：都内大学病院1施設に定期通院している12～22歳の小児慢性疾患患者の親

調査手順：

1. 都内大学病院1施設の小児科外来にて参加者のリクルートを実施
 2. 研究者が研究説明を行い、研究参加に同意した対象者に対して、研究者の所属施設内または対象者の自宅付近の公共施設内の個室にて60分程度の個別インタビューを実施
 3. 2020年2月以降はCOVID-19感染拡大のためZoomを用いたオンラインインタビューを実施
- インタビュー項目の抜粋：
- ・ 疾患管理の自立へ向けてどのような関わりを行ってきたか
 - ・ 疾患管理の自立へ向けた関わりを行う中でどのように感じたか
 - ・ 妊孕性や妊娠・出産のリスクについてこれまでどんな情報提供があったか
 - ・ 妊孕性や妊娠・出産のリスクをどのように理解しているか
 - ・ 妊孕性や妊娠・出産のリスクについて親子間でこれまでどのように話をしてきたか
 - ・ どのような情報提供の方法やタイミングが望ましいと考えるか

分析方法：データを逐語録に書き起こし、下記の手順で質的記述的分析を行った

1. 調査内容を表現している記述を抽出し、コード化
 2. コードの類似性を検討し、サブカテゴリー、カテゴリーを生成
- 倫理的配慮：東京大学大学院医学系研究科・医学部倫理審査委員会

4. 研究成果

参加者属性：21名の母親が参加し、平均年齢は42.9歳であった。参加者の子どもは11名が女性で平均年齢は16.1歳であった。子どもの疾患は14名が小児がんで白血病や神経芽腫などが含まれ、7名が先天性心疾患で、単心室症、左心低形成症候群などが含まれた。

【小児慢性疾患患者の疾患管理の自立に向けた親のかかわりと思い】

分析結果の概要：

小児慢性疾患患者の親は、患者の疾患管理の自立へ向けて「病気について一歩踏み込んだ話をする」>「現在の病気の管理と将来を結びつけて話す」>「子どもの判断を信じて任せる」>「自立によって子どもの世界が広がることを伝える」>「親以外の相談先を作るよう促す」といった関わりを行っていた。

自立へ向けて子どもに関わる中で親は、「命に関わる話を子どもに伝えることをためらう」>「いつになっても子どもの体の状態を把握していきたい」>「病気について深く伝えることで子どもの可能性を制限したくない」>「病気と向き合う子どもの姿が嬉しくもあり苦しい」という思いを抱いていた。

今後の臨床・研究への示唆：

親は、自立へ向けた前向きな関わりの中、患者が疾患について深く知ることへの迷い、患

者を擁護したい思い、自立に対する両価的な思いを感じていた。患者の自立へ向けた支援としては、親が経験・不安を共有できる場の提供、医療者による具体的な説明やリスクへの対応策の提示、ツールを用いた自立の客観的評価と医療者によるフィードバックが必要であると考えられる。

【思春期・青年期の小児慢性疾患患者への妊孕性、妊娠・出産に関する情報提供（親へのインタビュー調査）】

分析結果の概要：

小児慢性疾患患者の親は、患者への妊孕性、妊娠・出産に関する情報提供について、＜情報提供への焦り＞と＜先延ばし＞という、相反する感情を抱いていた。

焦りの要因として＜大人の体への変化の実感＞＜子どもの周囲の交際関係の変化＞＜情報を求めるような子どもの態度＞の3つが挙げられ、先延ばしの要因として＜情報提供によって子どもが将来を悲観することへの恐れ＞＜子どもに今を楽しんでほしいという願い＞＜情報提供のタイミングへの迷い＞＜選ぶ力が備わった上での情報提供の必要性＞＜親から情報提供することへの抵抗感＞などの5つが挙げられた。

また、焦りと先延ばしの間で、親は＜子どもにとって今重要な問題の順位付け＞や＜情報提供の必要度の確認＞、＜情報提供のタイミングの見極め＞を行っていた。

今後の臨床・研究への示唆：

情報提供のタイミングを計るために医療者は、患者（子ども）への親の思いや葛藤に配慮しながらも、患者の希望を尊重した情報提供・性別の考慮、妊孕性や妊娠・出産に関する情報を受けとる準備状況、将来像を把握し親と共有することが必要である。

<引用・参考文献>

横谷進，落合亮太，小林信秋，駒松仁子，増子孝徳，水口雅，南砂，八尾厚史．(2014)．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．日本小児科学会誌 (Vol. 118)．

Stewart, D., Law, M., Young, N. L., Forhan, M., Healy, H., Burke-Gaffney, J., & Freeman, M. (2014). Complexities during transitions to adulthood for youth with disabilities: Person-environment interactions. *Disability and Rehabilitation*, 36(23), 1998-2004.

Gurvitz, M., Valente, A. M., Broberg, C., Cook, S., Stout, K., Kay, J., ... Landzberg, M. (2013). Prevalence and Predictors of Gaps in Care Among Adult Congenital Heart Disease Patients. *Journal of the American College of Cardiology*, 61(21), 2180-2184.

Mackie, A., Ionescu-Iltu, R., Therrien, J., Pilote, L., Abrahamowicz, M., Marelli, A., & B. (2009). Children and Adults With Congenital Heart Disease Lost to Follow-Up Who and When? *Circulation*, 120, 302-309.

久保瑤子．(2017)．青年先天性心疾患患者の心理的自立の発達．発達心理学研究，28(4)，221-233．

Ishizaki, Y., Higashino, H., & Kaneko, K. (2016). Promotion of the Transition of Adult Patients with Childhood-Onset Chronic Diseases among Pediatricians in Japan. *Frontiers in Pediatrics*, 4(October), 1-5.

Frederics, E. (2009). Nonadherence and the Transition to Adulthood. *Liver Transplantation*, 15, S63-S68.

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 森崎真由美, 柴田明日香, キタ幸子, 佐藤伊織, 関口ひろみ, 岩崎美和, 梶保祐子, 佐藤敦志, 上別府圭子
2. 発表標題 小児慢性疾患患者の疾患管理の自立に向けた親のかかわりと思い
3. 学会等名 日本家族看護学会第28回学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 森崎真由美, 小林明日香, キタ幸子, 佐藤伊織, 関口ひろみ, 岩崎美和, 梶保祐子, 佐藤敦志, 上別府圭子
2. 発表標題 思春期・青年期の小児慢性疾患患者への妊孕性、妊娠・出産に関する情報提供－親へのインタビュー調査－
3. 学会等名 日本家族看護学会第27回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 森崎真由美, 鈴木征吾, 小林明日香, 関口ひろみ, 平田陽一郎, 佐藤敦志, キタ幸子, 佐藤伊織, 上別府圭子
2. 発表標題 小児慢性疾患患者における成人移行期支援外来の効果－親子関係の変化に着目して－
3. 学会等名 日本家族看護学会第26回学術集会
4. 発表年 2019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
---------	---------