

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 5 月 20 日現在

機関番号：17102

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2012～2014

課題番号：24792500

研究課題名(和文) 生体肝移植を受けた子どもと家族のQOLを高める看護援助に関する研究

研究課題名(英文) Development of a nursing intervention to improve quality of life in children after liver transplantation and their parents

研究代表者

藤田 紋佳 (Fujita, Ayaka)

九州大学・医学(系)研究科(研究院)・助教

研究者番号：10437791

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,200,000円

研究成果の概要(和文)：本研究は、生体肝移植後の子どもと家族のQOL向上のための看護援助を明らかにすることを目的に、生体肝移植後の子ども(10～18歳)とその親9組を対象に質問紙および面接調査を実施した。結果、生体肝移植後の子どもと親のQOLの特徴として、4つのパターンが明らかとなった。また、生体肝移植後の子どもと親のQOL向上のための看護援助に必要な視点が明らかとなった。

研究成果の概要(英文)：The aim of this study was to clarify nursing intervention approach to improve the quality of life (QOL) of children liver transplant recipients and their parents. Nine parent-child dyads were enrolled and all children were donor liver transplant recipients. Members of the parent-child dyads completed the questionnaires and participated in semi-structured interviews. The results showed that the post-transplantation daily life of the parent-child dyads had four distinct patterns. In addition, perspectives for nursing intervention approach to improve the QOL were elucidated.

研究分野：小児看護学

キーワード：生体肝移植 学童期 思春期 QOL 親

1. 研究開始当初の背景

日本における生体肝移植後の子どもと家族の看護支援体制は、十分に整っていない。日本における生体肝移植の歴史は、40年余りと浅く、1997年の臓器移植法成立後も脳死移植は進まず、肝移植の大部分は生体肝移植である。さらに、小児生体肝移植におけるドナーは、親が9割を占める。肝臓は、きわめて多様な機能を営む臓器であり、現代の科学技術をもってしても、人の命を支える人工肝臓を作ることはできない。したがって、末期肝不全に陥った患者を救う方法は肝移植しかない。末期肝不全に対する生体肝移植は確立した治療法となっているが、移植後の将来の見通しは不確かな部分も多い。小児肝移植後の長期的問題で、身体機能に関しては、医学的見地から各移植施設において調査されている(猪俣, 2007、林田, 上野, 2010)が、生活面や心理社会的問題に関しては、明らかになっていない部分が多く、長期的なフォローアップ等未知な点がまだ多い。移植時期は、個々の病状によって異なり、成長発達途上にある子どもと家族の移植後 QOL については、子どもや家族の責任の中にある(三浦, 2004)。子どもと家族が成長発達の過程で身体・精神・社会面においてどのような問題に直面し、どのように対処しているのかは明らかにされておらず、子どもの成長発達過程における支援は明確にされていない。さらに、生体肝移植では、生体ドナーが必須である。これは、家族にとっても、身体的・精神的・経済的な負担となる。移植を待つ家族の体験(Chu-Yi, 2008)やドナーである親の移植の経験に関する研究(田村, 2006)、移植に対する両親の認識に関する研究(一宮, 1999)は散見されるが、ドナーではない親の経験や、移植後長期的視点での家族の体験に関する調査はみられず、支援体制も不明確であり、支援の整備が急務である。

2. 研究の目的

生体肝移植後の子どもと家族の QOL 向上のための看護援助を明らかにすることで、生体肝移植後の子どもと家族の QOL の向上が期待できる。そこで、以下3点を本研究の目的とした。

- 1) 生体肝移植を受けた子どもの日常生活(療養)生活の実態と成長発達過程における療養生活上の問題を明らかにする
- 2) 生体肝移植を受けた子どもを持つ親の QOL と子どもの日常生活を親がどのように捉え、見守り支えてきたのかを明らかにする
- 3) 生体肝移植を受けた子どもの療養行動・日常生活の実態と親・子どもの QOL との関連、親の関わりと児の QOL との関連を明らかにすると共に、肝機能維持のためのモニタリング指標を明確にする。

3. 研究の方法

- 1) 対象：子どもの対象者は、質問紙調査の

回答及び面接可能な10-18才の子どもとした。親は、対象の子どもの親とした。

- 2) 調査方法：子どもについては、質問紙調査(生活の満足度質問紙：中村ら開発および日常生活や療養行動についての自作の質問紙)およびインタビュー(子どもの考えや思い、病気に対する捉え等)を行った。また、移植に関するデータをカルテより収集した。親に対しては、質問紙調査(SF36および疾患管理に関する自作の質問紙)とインタビュー(移植前の生活や移植後の子どもの療養生活への親の判断や気持ち等)を行った。

- 3) 分析方法：質問紙については、実態を整理し記述統計を用いた。インタビュー内容は、日常生活における子どもの体験について、および親の体験と親の直面した困難・問題とそれに対する対処について個別分析を行った。個別分析結果より共通点と相違点を抽出し、児の発達段階や移植時期、経過の違いの視点より全体分析を行った。

- 4) 倫理的配慮：所属施設の倫理審査委員会の承認を得て実施した(承認番号 23-51)。親に対しては、親への調査および子どもへの調査実施への同意を得た。子どもに対しては、調査に関する説明を行い調査協力のアセント(承認)を得た。さらに16歳以上の子どもについては、同意書への署名も得た。

4. 研究成果

- 1) 対象は、9名の子ども(男子3名、女子6名)だった。現在の年齢は、平均年齢 14.2 ± 3.0 (SD) [10-17] 歳で、小学生3名、高校生6名だった。移植時の平均年齢は 8.2 ± 5.4 [2-17] 歳で、移植後経過期間は、7ヵ月から12年1ヵ月 [平均 5.7 ± 3.6 年] だった。全てのケースは、免疫抑制剤の内服治療中であったが、うち1名のみ死肝移植希望登録中で、外来でアルブミン製剤の点滴治療を要していた。身長 SD スコア平均は、 -1.11 ± 0.9 [-2.46 - -0.07] SD で、 $-2SD$ 以下は1名のみだった。肥満度の平均は、 10.2 ± 0.22 [-9.5 - 61.5] %で、軽度肥満が1名、高度肥満が1名でいずれも女子であった。

小学生の療養生活は、日常生活、学校生活は特に困っていることはなく、決められていることは守る生活であった。高校生は、移植後1年未満のケース、死肝移植希望登録をしているケース以外は、日常生活は困っていなかった。また、自分の体調にあわせて無理しない学校生活を送っていた。対象の子どもの全てが、疾患管理の中心は、免疫抑制剤の内服であったが、内服忘れの経験があった。特に高校生では、内服に対して、否定的な捉えを持つものもあり、移植時期や移植に対する捉えが影響すること考えられた。生活の満足度については、小学生は、一般の子どもと変わらない状況であったが、高校生では、身体状況や日常生活に対する認識と必ずしも一致しなかった。思春期の子どもにおいては、移植を受けたことを自覚していないあるいは

は移植を受けたことをネガティブに捉えている場合は、その後の不適切な療養行動や子どものQOL低下に影響すると考えられた。学童後期の子どもにおいては、これから徐々に管理が親から子どもへ移行する時期になるため、発達段階に応じた病気の理解と適切な療養行動をとることが必要であると考えられた。

2) 対象の親は、母親8名、父親1名だった。ドナーは、5名(父親1名、母親4名)だった。年齢は、30代後半から40代前半だった。小学生の親は、免疫抑制剤を飲むこと以外は他の子どもと変わらないと捉えていた。また、子どもが将来自己管理できるか気がかりとなっていた。高校生の親は、小学生の親と同様に免疫抑制剤を飲むこと以外は他の子どもと変わらないと捉えていたが、子どもの管理は年齢があがるほど難しくなると感じていた。ドナー経験の有無にかかわらず、親は、子どもの将来の経過を気にしていた。特に、ドナーになった親は、2度ドナーになれないことを心配していた。親の健康関連QOL(SF36)は、今回の対象では、非ドナーのQOLが低い結果であった。非ドナーの母親は、ドナーとしての役割を果たせなかったことによる無力感や、ドナーとなった配偶者への気遣い、移植後の子どもの疾患管理に関わる困難などを感じている可能性がある。親のQOLには、ドナー経験の有無だけではなく、親自身の加齢に伴う問題や、子どもの疾患以外に関する問題など、移植や疾患管理以外の問題の影響も考えられる。また、親は、子どもの療養生活を支える中心的な存在である。したがって、ドナー経験の有無だけではなく、親の体験や家族状況にも焦点をあてた支援の必要性が考えられた。

3) 1) 2) より、生体肝移植後の子どもと親のQOLの特徴として、4つのパターン(生体肝移植後の子どもと親のQOLの特徴)が抽出された。パターン1は、移植を幼児期に受け、移植自体については理解できていない学童のパターンであり、親の管理下で問題なく過ごしている。パターン2は、移植を受けたことで体調が改善したことを自覚し、自分なりに対処しながら過ごしている思春期のパターンである。パターン3は、移植のことを否定的に捉えたり、幼少期に行った移植の記憶がなく、内服に対する不満や効果への疑問を持っているといった否定的な体験をもつ思春期のパターンである。パターン4は、肝機能の悪化が進行し、再移植のために脳死肝移植登録をしているパターンである。このパターンは、他の3つのパターンと特徴が異なった。さらに、生体肝移植後の子どもと親のQOL維持・向上のための看護援助に必要な視点が明らかとなった。子どもに対する看護援助としては、【子どもの移植の体験を受け止め理解を促す援助】【子ども自身の移植後の身体状況理解への援助】【移植後の免疫抑制剤内服を中心とした疾患管理継続への援助】【移

植後の療養生活の調整への援助】、親に対する看護援助としては、【子どもの肝機能維持のためのセルフケアを促進する援助】【親自身の健康維持への援助】、親子双方に対しては、【移植後の疾患管理における親と子の関係性への援助】が明らかになった。

5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計3件)

- 1) Ayaka Fujita: Daily Lives of Pre-Adolescents/Adolescents and their Parents after Liver Transplant. Japan Journal of Nursing Science(in press) (査読有り)
- 2) 藤田紋佳、林田真、田口智章: 生体肝移植後の学童後期・思春期の小児の療養生活の実態と生活の満足. 移植 19 (2・3): 303-311, 2014 (査読有り)
- 3) 藤田紋佳、中村伸枝、佐藤奈保: 肝移植後の子どもと家族の生活の質(QOL)評価に関する文献検討. 日本小児看護学会誌 22 (1): 102-108, 2013 (査読有り)

[学会発表] (計4件)

- 1) Ayaka Fujita, Nobue Nakamura, Makoto Hayashida, Tomoaki Taguchi: Daily Life Experiences and Health-Related QOL among Parents of Preadolescent and Adolescent Living Liver Transplant Recipients. The World Transplant Congress 2014, 2014. 7. 27, San Francisco, USA
- 2) 藤田紋佳、中村伸枝、佐藤奈保、林田真、木下義晶、濱田裕子、田口智章: 生体肝移植後の学童後期から思春期の子どものQOL維持・向上を目指した療養生活のモニタリング指標の作成. 第50回日本移植学会総会, 2014. 9. 11, 東京
- 3) 藤田紋佳: 生体肝移植後の高校生の療養生活の実態と療養行動上の問題. 第9回日本移植・再生医療看護学会, 2013. 10. 26, 東京
- 4) 藤田紋佳、中村伸枝、佐藤奈保、林田真、木下義晶、濱田裕子、田口智章: 生体肝移植後の学童後期の子どもと母親の療養生活の実態と療養行動上の問題. 第9回日本移植学会総会, 2013. 9. 6-7, 京都

[図書] (計0件)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

藤田 紋佳 (FUJITA AYAKA)

九州大学・大学院医学研究院・助教
研究者番号: 10437791

(2) 研究分担者

なし

(3)連携研究者

なし