

平成 30 年 6 月 22 日現在

機関番号：13501

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2017

課題番号：26463408

研究課題名(和文) 小児排泄機能障害者のトランジションのための医療・看護に関する包括的調査研究

研究課題名(英文) Comprehensive research about medical care and nursing for transitional care of the excretion function child with a disability.

研究代表者

石川 眞里子 (ISHIKAWA, Mariko)

山梨大学・大学院総合研究部・教授

研究者番号：60289915

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,700,000円

研究成果の概要(和文)：北米におけるトランジションプログラム等の概要を示した報告をもとに、イリノイ州のDSCC(The Division of Specialized Care for Children) から出されている「Transition Tool Kit」を参考にチェックリストを検討した。

3名の排泄機能障害者に質問紙を使って調査した。その結果、健康管理技術と能力、薬物/処置技術と能力、保険に関する技術と能力はほぼ獲得されていた。また、成人外科領域であるストーマ・排泄リハビリテーション学会(第33回)を主催し、パネルディスカッションにおいて、排泄機能障害児の成人医療へのトランジションの討論ができた。

研究成果の概要(英文)：We reviewed it and based on the report of transition programs in North America, referred to as the "transition tool kit" issued by DSCC (Special Division of Children with Chronic Disease) in the state of Illinois. Three adolescents were surveyed with a questionnaire whom had excretory function disabilities, and the results were, (1) health management skills and abilities, (2) drug treatment skills and capabilities, (3) insurance skills and ability were almost acquired. Also, we hosted the Stoma & Continence Rehabilitation Conference (33rd) which is the field of adult surgery, and in the panel discussion, we were able to discuss the transition toward adult medical treatment of a child with excretory function disabilities. Additionally, the research plan did not proceed as planned due to staff transitioning and movement, including due to retirement. However, it is believed that by providing lectures to surgical nurses at Stoma Rehabilitation seminars leads to future support.

研究分野：小児看護学 ストーマ・排泄リハビリテーション学

キーワード：小児排泄機能障害者 成人医療 トランジション 永久ストーマ 小児看護 ストーマリハビリテーション
皮膚・排泄ケア 排泄看護

1. 研究開始当初の背景

先天的または小児期に発症した疾患により長期の療養を要し、青年期以降にも医療を継続して受ける必要がある小児疾患の成人は少ない。わが国の小児外科医療は日本小児外科学会設立 50 周年の歴史が重ねられたが、術後患者の長期予後として成人期となったキャリアオーバー症例の諸問題が指摘されている。

先天性の消化管閉鎖や機能不全の疾患では、直腸肛門奇形(鎖肛)やヒルシュスプルング病(H 病)が代表疾患である。また、小児期の後天性には腹部悪性腫瘍や炎症性腸疾患があり、術後も続く排泄機能障害のフォローアップは欠かせない。

彼らは肛門括約筋機能不全、腸管機能不全、神経因性膀胱・直腸機能障害により、便秘(排便困難)や便失禁が増え、排尿困難なども問題となる。服薬や浣腸、洗腸などで便性コントロールがされて来たが、適切な指導も受けないまま過ごし、失禁が習慣化してしまう事例もある。青年期や成人期に至ってもなおその排便処理に難渋し、外出困難となり生活に支障を来していることも稀ではない。

排泄機能障害児・者へのケアについては、1980 年より看護師・医師を対象としたストーマリハビリテーション(SR)講習会において知識の普及が図られてことにより全国レベルが向上した。世界トップレベルとなった背景には、成人外科領域である大腸肛門外科医師および Entero-stomal Therapy Nurse (ET Nurse)による知識普及の基盤づくり、皮膚排泄ケア認定看護師の養成によるところが大きい。学会は 1984 年に設立されてから、2000 年より排泄領域を含めて日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会(JSSCR)と改名された。また、小児領域においても小児外科医師および看護師が中心となり日本小児ストーマ排泄管理研究

会が 1987 年に設立された。

著者は ET Nurse として SR 講習会の実行委員や JSSCR の理事として啓発活動や人材育成、研究活動に携わり、小児ストーマ排泄管理研究会設立にも関与した。小児専門病院において 20 年以上ストーマ外来を担当し、小児排泄機能障害者のフォローアップを行ってきた。本研究主題であるトランジションにおける小児外科看護の方向性を第 27 回日本小児ストーマ排泄管理研究会(2013)シンポジウムにおいて発表した。

わが国は少子化による患者数の減少が注目されているが、長期の経過観察を要する対象患者は増加傾向にある。21 世紀の小児外科医療は生殖医療や胎児医療への専門分化の方向と、後遺症への新たな治療戦略や成人外科へのトランジションを促進する方向の幅広い医療が求められている。

それに伴い小児外科看護としても、慢性的経過における発達段階に応じたセルフケア指導、機能不全の維持・向上・障害進行予防のための生活指導を含めた心身のケアが求められる。特に青年期・成人期へのトランジションを考慮したケアとして、子どものころを育てる関わりや、早期からのセルフケア指導と支援体制の整備が喫緊の課題である。(図参照)

2. 研究の目的

本研究は、小児消化器外科疾患治療後の排泄機能障害により長期管理を要する患者に対して、小児外科医療から成人外科医療に移行(トランジション)を支援するための治療・ケアガイドを作成し、医療ケアシステム構築への示唆を得ることを目的とする。

3. 研究の方法

(1) 第一段階では鎖肛の会の会員、ストーマ外来で関与した患者を対象としていたが、会の解散により中止した。第二段階では甲信 SR 講習会または SR 講習会リーダーシ

ップコースに関連する講師等で小児外科医師、成人外科医師、皮膚排泄ケア認定看護師(WOCN)とした。

(2) 方法は質問紙調査を行い、各発達段階における排泄機能障害の実態および、トランジションを考慮したセルフケアの時期と内容、トランジションができる疾患や病態を明らかにする。その上で幼児期・学童期からのセルフケア指導の導入と思春期での対応、青年期以降に成人外科医療にシフトできるようにトランジションの治療・ケアガイドを作成し、排泄機能障害児のトランジションの基盤づくりを目指す。

4. 研究成果

本研究の進捗状況において、研究協力者である小児外科医と成人外科医の移動や退職があったこと、鎖肛の会の解散により対象者との連絡が取れなくなったことにより、暗礁に乗り上げた状態であった。

一方で、2016年2月に日本ストーマ・排泄学会を主催したことから、成人外科領域の学会においてパネルディスカッションにおいて排泄機能障害児のトランジションを検討することができた。排泄障害を小児期から抱える対象者が思春期となって成人外科医療に移行した事例や、当事者が成人となって成人医療機関に掛かる準備をしたいと思ってもスムーズに医療が受けられなかった経験などが報告された。本学会を通して、小児期からの排泄機能の問題を抱えて成人外科医療機関を受診する者が以外に存在することが分かり、対象への関わりを考える機会となった。

以下に、本研究開始以降に報告されている研究を概観し、一部であるが進められたデータをもとに結果のまとめとする。

(1) 近年におけるトランジション医療の研究の動向

小児慢性特定疾患の中に、新たに慢性消化器疾患は対象に加えられ(2005年)、後に

「児童福祉法の一部を改正する法律」が成立して全面施行されたのは翌年の2015年であった。

近年では小児慢性疾患患者という広範囲な対象から、疾患や病態ごとにトランジションが検討されている。先天性心疾患児のトランジションは早くから検討され、成人先天性心疾患学会が設立され、成人循環器科医師のグループにより診療もされている。

小児科学会では、慢性疾患児のトランジションに関する提言を2014年に発表した。成人移行にあたっての支援内容には、「難病医療費助成、自立支援医療等による支援に繋げるほか、患児の自立促進を図るため、総合的な支援の強化に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行う」としている。相談支援のメニューには、療育相談、巡回相談、ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談、⑤学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供が挙げられる。しかし、医師以外の看護師や臨床心理士、MSW、学校関係者への周知や教育までは言及されていない。

一方、小児外科学会は「外科疾患を有する児の成人移行についてのガイドブック」を2016年に刊行した。小児外科特有の疾患・病態として、直腸肛門奇形(総排泄腔外反症腔遺残症、総排泄腔外反症腔外反症含む)、二分脊椎症、胆道閉鎖症、腸管不全(Hirschsprung病類縁疾患、短腸症候群)、⑤胆管拡張症が挙げられている。一般的な治療概略、合併症・後遺障害と対策、社会支援、移行・成人期の問題について記載があるが教科書的な範疇に留まる印象である。また、「成人移行期小児炎症性腸疾患患者の自立支援のための手引き書」は日本小児栄養消化器肝臓学会から出ている(2017年)。移行スケジュールやサマリーの書式例があり具体的であるが、開始時のパートナーとして移行支援の教育を受けた看

看護師が適任としている。だがそれらの人材育成については明言されていない。他方で、先天性難治性希少泌尿生殖器疾患群の患者は排泄機能障害を伴う病態である。「先天性難治性希少泌尿生殖器疾患群におけるスムーズな成人期医療移行のための分類・診断・治療ガイドライン作成」が発行された(2017)。対象は総排泄腔遺残症や・外反症、MRKH(Mayer-Rokitasky-Kuster-Hauser)症候群という希少疾患であるため、エビデンスレベルの高い文献がなく、症例集積や症例報告から吟味されている。

(2) 排泄機能障害児の移行期支援の実態調査内容の検討

吉川による報告からトランジションに関する概要をつかみ、イリノイ州の慢性疾患患児の特別支援局 DSCC(The Division of Specialized Care for Children) から出ている「Transition Tool Kit」を参考に検討した。Health Care リストが、医療ケアとして必要度が高いので、和訳して作成した。

予備調査として、永久ストーマを保有して患者会に属する3名の成人を対象に、チェックリストにて、質問した。原疾患は、Hirschsprung病(H病)、膀胱原発横紋筋肉腫、総排泄腔外反症である。年齢は39~43歳、男性1名、女性2名であった。3名とも高校卒業後に社会人として仕事をしており、1名は結婚もしていた。3例とも直腸・膀胱機能障害によるストーマを造設し、身体障害者手帳の4級~1級であった。身体症状と通院状況では、症状は殆どないので通院していない、たまに腹痛や関節痛などにより婦人科や整形外科への緊急受診する、および腎機能低下による透析のための通院をしていた。チェックリストで、健康管理技術と能力、薬物/処置技術と能力、③保険に関する技術と能力についてはほぼ獲得されていた。

思春期以降に得たい情報としては、異性

との付き合いで、どのように自分の身体のことを説明したら相手が理解してくれたのかなどの具体的なことであった。また、就職する際に身体のことをどこまで話したら良いのか、会社で特別な配慮がされることがなければ、むしろ病名や障害の詳細は言いたくないと思っており、受診においても理解を示してくれるか不安であったと述べていた。また、就職先を決めるのに、会社の人事部の理解や人柄が関与して、職場を決めていた。

(3) ストーマ・排泄リハビリテーション学会(JSSCR)における、患者の立場からのトランジションの報告

H病にて下行結腸ストーマ造設、8か月時にSwenson手術したが縫合不全にて上行結腸ストーマ造設、ストーマを閉鎖。水様便の持続や腹満、発育遅延、空腸・直腸瘻にて7歳時にストーマ再造設。17歳時に瘻孔切除や薄筋の筋皮弁を移植してストーマを再閉鎖した。しかし、排便コントロールの洗腸が苦痛のため、自ら希望して19歳時にS状結腸ストーマを造設し、以降外来でフォローアップを受けて来た。自らの体験から、移行を進めるには、「本人の年齢と理解力に合わせた段階的な病状説明をしてほしいし、成長に伴い自分で治療の選択ができるような支援が必要」と述べていた。また、病院勤務の職業を選択したことから、成人医療への移行の方法を自ら考えていた。しかし、幼少期の主治医が移動や退職されていることから、医師の間での引継ぎがないことで行き場を失ったと感じていた。患者は継続して通院しているので、少なくとも「主治医不在にならない体制づくり」を強く望んでいた。また、医師に限らず看護師や皮膚排泄ケア認定看護師などに相談できるシステムや固定した医療チームがある必要性を訴えていた。

日常生活のことは、患者同士の方が話し

やすいし、同じ悩みを持っていることから、不安の軽減もされる。話の延長上の恋愛や進路相のことは医療者には言い難いので、同じ年代や上の人との話を求めていた。患者会には医療者ではカバーしきれない面を補う役割がある。医療者は患者会の活用や設立・参加にもっと関与をと述べていた。

(4) 考察および今後の課題

排泄機能障害児のトランジションにおけるエビデンスのある論文はなかった。また、先天性難治性希少泌尿生殖器疾患群の分類・診断・治療ガイドラインでは、出生 5 万～15 万人に一人の出生の疾患を対象としており、希少疾患症例の蓄積ができないことによる課題が山積していた。また、先天性疾患の病型の種類は多いが、検査の精度が向上したことにより、再分類が行われている疾患もある。疾患分類が多く複雑だと個別性が大きいため、治療やケアについても一括りにできない状態である。

排泄機能障害児のケアにおいて、著者は長年フォローアップをしてきた経験から、成人となったオストメイトに出会うと障害のことなどを気付かないことも多いし、大人としての態度から、大きな成長を感じる。希少疾患である子どもたちは合併症や後遺症の手術や治療や症状は概ね中学生頃には、落ち着いて安定してくる。当然ながら思春期には婦人科的な問題、妊娠の問題などは他の疾患同様であるが、注意深いフォローアップや対処がされれば、就学、進学、就職先も自分で決めて決められるほどの健康状態となっている。今回の DSCC トランジションキットの Health Care チェックリストについては、医療者がそれらの項目について確認して、達成できるように教育したり家族を支援して、段階的に理解し自立できるようになることを助けるツールと言える。しかし、保険に関する技術と能力の項目は、国の制度の問題なので、変更してい

く。一方で、どのような詳細な情報を得たいかという設問があることで、患者の個別的なニーズを確認でき、特に患者の日常生活の詳細を聞くことができる。医療者は患者会にも参加して、適切な情報提供ができるようになることも支援に繋がる。

DSCC における Transition Tool kit を概観することで、アセスメントや支援技術、ケアの秘訣やツールなどは参考になったが、排泄機能障害児としての特徴を含めた項目を追加して検討することが課題となった。対象患者への調査を継続することと、SR 講習会受講者に対して成人外科ケアを担当する看護職への調査も検討する。また、SR 講習会において看護師に対して子どものトランジションに関する講義をすることは、子どものサポートに繋がると考える。今後、排泄機能障害児の対象数を増やして、調査を継続する予定である。

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 0 件)

〔学会発表〕(計 11 件)

石川眞里子: ストーマ・排泄機能障害がある子どもが成人医療に移行できるようになるための支援と看護師の役割(会長講演), 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p57, 2016

宮坂芳明, 古谷一茂, 志村友紀, 清水祐子, 尾花和子: 小児外科疾患患者の移行期の問題点 外科医の立場から (パネルディスカッション), 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p62, 2016

志村友紀, 清水祐子, 大矢知昇, 保坂恭子, 坂本育子, 宮坂芳明, 尾花和子他: 小児医療から成人医療移行への支援 先天性疾患患者への思春期からの関わりを通して, 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p200, 2016

秋山裕美子, 石川眞里子, 佐々木貴代, 市六輝美, 天江新太郎, 中原さおり, 田代美貴, 松岡美木, 中野美和子, 高野邦夫, 日本ストーマ排泄管理研究会装具等委員会:

低出生体重児のストーマ管理における他施設研究, 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p195, 2016

- ⑤原慎吾, 石川眞里子: ストーマ保有者にとっての講習・共同浴場利用に対する"フロ"の意味, 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p225, 2016
若林あずさ, 石川眞里子: 一時的ストーマ保有者における健康関連 QOL と生活安定感との関連, 日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会誌, 第 33 回学術総会プログラム・抄録集, 32(1), p127, 2016

- ⑦佐原彩香, 石川眞里子: 先天性心疾患児の成長発達への看護に関する国内文献レビュー, 小児保健研究協会学会誌, 75 巻, 第 63 回日本小児保健協会学術集会講演集, p135, 2016

岸田恵美, 石川眞里子: 長期入院後の小児がんの子どもにおける学校・地域社会への適応に影響する要因—思春期にある子どもの QOL と語り—, 山梨小児保健学会誌, 学術集會集, 2016 年 11 月 26 日,

- ⑨石川眞里子: 小児外科消化器疾患治療後の青年期患者における成人外科医療への移行の課題, (特別講演 1), 第 39 回青森骨盤外科研究会, 2016 年 11 月 12 日,

- ⑩佐原彩香, 石川眞里子, 戸田孝子, 喜瀬広亮, 星合美奈子: 先天性心疾患のある子どもの成長・発達の遅れに関する母親の思い, 日本小児循環器学会誌, 第 53 回日本小児循環器学会総会・学術集会 2017 年 7 月 8 日, 浜松

佐原彩香, 石川眞里子: 先天性心疾患のある幼児の成長発育に関する母親の思い—小児神経外来で発達フォローを受けている児に焦点を当てて—, 山梨看護学会誌, 第 18 回山梨大学看護学会学術集會, 16(2), p40, 2017

〔図書〕(計 3 件)

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会用語委員会, 井川康彦, 石川眞里子, 板橋道朗, 岡田裕作, 倉本秋, 幸田圭史, 後藤百万, 末永きよみ, 積美保子, 高尾良彦, 高波真佐治, 谷口珠美, 寺地敏郎, 舟山裕士, 味村俊樹, 初山こずえ: ストーマ・排泄リハビリテーション学用語集第 3 版, 金原出版, 2015

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会, 日本大腸肛門病学会編集, 石川眞里子: 術後のストーマケア 3 ストーマケアの実際, 消化管ストーマ造設の手引き, 文光堂 170-176, 2014

日本ストーマ・排泄リハビリテーション学会, 日本大腸肛門病学会編集, 石川眞里子: 章 ストーマ造設・合併症と QOL 1 ストーマ合併症と QOL の変化, 消化管ストーマ関連合併症の予防と治療・ケアの手

引き, 金原出版, 300-307, 2018

〔産業財産権〕なし

出願状況(計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
出願年月日:
国内外の別:

取得状況(計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
取得年月日:
国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等 記載なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

石川眞里子 (ISHIKAWA Mariko)
山梨大学・大学院総合研究部・教授
研究者番号: 26463408

(2) 研究分担者

()

(3) 連携研究者

飯野弥 (IINO Hiroshi)
甲府市立病院医療総合研修センター長・
大腸肛門外科センター長

高野邦夫 (TAKANO Kunio)
山梨県健康科学大学健康科学部長
・教授
研究者番号: 80125773

(4) 研究協力者

尾花和子 (OBANA Kazuko)
埼玉医科大学国際医療センター・小児外
科・教授

志村友紀 (SHIMURA Yuki)
山梨県立中央病院・看護部・看護師

金丸明美 (KANAMARU Akemi)
山梨大学・医学部附属病院・看護師