

令和 4 年 6 月 2 日現在

機関番号：32612

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2021

課題番号：16K12172

研究課題名(和文)小児肝移植患児移行期支援を目的とした野外教育活動プログラムの開発

研究課題名(英文)Development of an outdoor education activity program to support pediatric liver transplant children during the transitional period

研究代表者

添田 英津子(SOEDA, Etsuko)

慶應義塾大学・看護医療学部(信濃町)・准教授

研究者番号：70310414

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)：1989年、わが国で最初の生体肝移植が行われてから、多くの子どもたちが成長発達を遂げた。しかし、アドヒアランスの低下によるグラフト不全や原疾患の再発により、再移植や再々移植が報告されている。そこで、小児から成人期への移行期の支援体制として、野外教育活動を構築した。2015年から3年間、スキーを中心とした野外教育活動を行い、17名が参加した。生きる力尺度(IKR尺度)を用いて、事前、事後、追跡(1か月後)の変化を評価したが、有意差はみられなかった。しかし、保護者からは、事後に見られた子どもの行動変容についての回答を得られた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

2010年、臓器移植法が改正され、少しずつではあるが脳死下臓器提供数が増えている。しかし、その数は少なく、末期肝不全状態の患者を救命するためには、生体ドナーからの臓器提供による生体肝移植が主に行われている。その状況において、もし小児期に生体肝移植を受けた子どもたちが再移植や再々移植が必要となった場合、もう一人、家族の中から臓器提供を得るのは難しい。小児から成人へ移行する時期に、野外教育活動を通じて同じ境遇の仲間と友誼を作り、生きる力を備えることにより、日常生活において免疫抑制剤の服用や外来受診など、アドヒアランスが向上すると考えた。将来的には、再移植や再々移植を回避する一助になると良い。

研究成果の概要(英文)：Since the first living-donor liver transplantation was performed in Japan in 1989, many children have grown and developed. However, re-transplantation and re-transplantation have been reported due to graft failure due because of non-adherence and recurrence of the underlying disease. Therefore, we have established an outdoor education activity as a support system for children with liver transplantation during the transition period from childhood to adulthood. From 2015 to 2018, we conducted outdoor education activities (mainly skiing), and 17 children participated. Changes in pre-, post-, and follow-up (1 month later) were assessed using the zest for life scale (IKR scale), but no significant difference was found. However, parents answered that the children had changed their behavior after attending outdoor education activities.

研究分野：小児看護、移植看護

キーワード：肝臓移植 小児看護 移行期支援 アドヒアランス 生きる力 野外教育活動 キャンプ

1. 研究開始当初の背景

1989年、わが国で最初の生体肝移植が行われてから約30年が経過した(Nagasue et al., 1992)。黎明期、肝移植の主な対象は末期肝不全状態にある(胆道閉鎖症)患児だった。その後、移植の手術手技や周手術期管理の進歩により、成人患者に対する治療としても確立した。2017年度末までの総肝移植件数は9242例であり、ドナー別では、死体移植(脳死移植・心停止移植)が447例、生体移植が8795例である。そのうち、18歳未満の小児期に肝移植を受けた小児肝移植患児(患児)が3238例(35.0%)と、総数の約三割強を占めている。患児の累積生存率は、1・3・5年がそれぞれ89.9%・89.1%・87.2%であり、さらに20・25年の長期生存率81・0%・79.6%と、多くの患児が長期生存を遂げている(江口, 梅下, 大段, & 日本肝移植研究会, 2018)。

一方、総肝移植件数のうち(小児・成人問わず)、再移植が291例、再々移植が15例と、慢性拒絶や肝動脈閉鎖・胆管合併症などにより、再移植・再々移植を必要とする症例が増えているのが実情である(江口 et al., 2018)。その肝機能障害の要因としては、特に患児においては、アドヒアランス(患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定により治療を受けること)の獲得状況が主に関連すると言われている(Dobbels, Van Damme-Lombaert, Vanhaecke, & De Geest, 2005; Shemesh et al., 2004; 尾沼 et al., 2015)。

移植医療の進んだ欧米では、移植患者に対して「Transplantation is a disease (移植を受けたこと = (新たな) 病気を持つこと)」と説明することがあるという(坂東徹, 2012)。これは、移植患者は、移植後の免疫抑制剤を一生服用し、日々注意しながら長期に渡り生活しなければならないということの意味する。患児は、その80%以上が成人期に達するため、小児期医療から成人期医療へ移り変わる移行期医療が重要な課題となる(Kerkar & Annunziato, 2015)。

移行期医療の体制づくりの一つとして、自然体験プログラムがある。わが国においてはじめて、病気とたたかう子どもたちを対象とした自然体験を実現したプログラムは、「そらぶちキッズキャンプ」である(「そらぶち」とは、キャンプ地がある北海道のアイヌ族の言語で「滝下る川」という意味)。1999年、キャンプを作る会の会長となる横山(医師)が、米国の難病児キャンプに参加し、子どもたちが生きる実感をかみしめている様子に驚き、「ぜひ日本でも」と考えたことに始まる(宮坂, 2014)。慢性疾患を持つ子どもにとって、自然と触れ合う体験は、一時的な楽しみや気分転換になるだけでなく、「他の生物も生きている」と生きることの価値を肯定的にとらえ、生きていることの喜びを実感させ、その「生きる力」が闘病意欲にも影響する(川崎, 牛尾, 石田, 尾瀬, & 郷間, 2008)。

「生きる力」とは、1996年、第15回中央教育審議会による「21世紀を展望した我が国の教育の在り方について」という、答申の中で示されたものである。当時、子どもたちが学校や塾、自宅で勉強にかなりの時間をとられ、睡眠時間が少なくなっており、ゆとりのない忙しい生活を送っていることが報告された。また、少子化が進む中で、友人やきょうだいも減少化するなかで、社会性や倫理観の不足も危惧された。さらに、校内暴力や学級崩壊、いじめやじさつ、不登校など、青年期の子どもたちに関

わる様々な社会問題が表面化した時代でもあり、子どもたちには変化の激しい社会の中で、「生きる力」を育むことが重要であると提言されたのである(中央教育審議会, 1996)。そして、青少年の生活体験や自然体験などの野外教育活動への期待が高まり、その評価研究が行われ開発されたのが「生きる力尺度」である(橘, 平野, & 関根, 2003)。

2. 研究の目的

本研究の目的は、移行期支援を目的とした野外教育活動を構築し、その効果を「生きる力尺度」を用い可視化することである。

3. 研究の方法

(1) 対象

対象者は、小児期に肝移植を受けた患児で、小学校4年生(9歳以上)~高校3年生(18歳)を原則とし、外来通院にて経過が落ち着いている患児(6か月以内に拒絶や感染症などの治療歴がない)とした。

都内で肝移植を行っている施設1か所に協力を依頼し、受諾後、小児外科外来へ掲示し参加者を募った。外来受診予定がない対象者には、郵送にて案内を送った。参加希望者および保護者には、野外教育活動の1か月前に事前説明会を開催し、研究内容につき説明した上で、参加協力を得た。また、既定の保険に加入手続きを済ませることも条件とした。

(2) データ収集・分析方法

橘ら(2001)により開発された「IKR 評定用紙(簡易版)」を使用した。学校教育者と野外教育者を対象に、生きる力を表す具体的な言葉を収集し、作成された。全部で28項目あり、「いやなことは、いやとはっきり言える」といった心理的社会的能力(14項目)、「自分かってな、わがまを言わない」という徳育的能力(8項目)、「早寝早起きである」といった身体的能力(6項目)の3つの能力で子どもたちの生きる力を測定する。

回答は、質問項目ごとに「とてもよく当てはまる」から「まったくあてはまらない」の6段階(数字6~1)に○印をひとつ付けるものである(橘直隆, 平野吉直, 2001)。質問項目にふりがながふってある小学生用と、ふりがなのない中学生用があり、各々参加者の年齢に該当するものを使用した。

質問紙は、野外教育活動体験前(事前調査)、体験後(事後調査)、1か月後(追跡調査)の3回のタイミングで記入を依頼した。体験前と体験後は、患児を一か所に集合させ、質問紙の記入方法を説明した後に実施した。1か月後の質問紙は、記入後郵送するように依頼した。

データは、記述統計、平均値、対応のあるt検定により分析した。事前調査・事後調査・追跡調査の3回分の調査データについては、反復測定による一元配置分散分析を行った。調査時期の主効果に有意差(有意確率<.05)が認められた場合、各調査時期の平均点の差を多重比較(Bonferroni)による検定を行うこととした。また、保護者には、野外教育活動参加後の子どもの変化について自由記述を依頼し、子どもの変容の内容を抽出した。

4. 研究成果

(1) 研究参加者

2015年から2018年まで、小児期に肝移植を受けた患児17名が、野外教育活動のすべ

での過程に参加し全員から回答を得た。(2019年以降は雪不足と新型コロナウイルス感染症の流行のため開催できず。)有効回答は欠損のある回答を除き、15名より得られた(有効回答率88.2%)。

参加者は、男児10名、女児5名、参加時年齢の平均は14.3歳(SD±5.1,中央値13)であった。11名(73.3%)の患児の原疾患は、胆道閉鎖症であり、劇症肝炎による急性肝不全が2名、原発性硬化性胆管炎が1名、肝芽腫が1名であった。移植時の年齢の平均は、6.0歳(SD±5.6,中央値3)であり、移植手術からの経過年数の平均は8.3年(SD±4.3,中央値9)であった。胆道閉鎖症の子どもたちは乳児期に移植手術を受け、原発性硬化性胆管炎や肝芽腫の子どもたちは、学童期に手術を受けていた。全ての子どもは、学校にフルタイムで通っており、1年以内に(肝生検目的入院以外の)入院歴のある子どもは2名であった。11名(73.3%)が5種類以上の薬を服用していた。

(2) IKR 評定用紙(簡易版)結果

参加者から得られた事前調査・事後調査・追跡調査のうち、尺度項目に欠損値のない15名を分析対象とした(有効回答率88.2%)。

1)「生きる力」の変容

野外教育活動前後で比較すると0.4ポイント低下しており、その低下に有意な差は見られなかった。

2)「心理的社会的能力」の変容

野外教育活動前後で比較すると1.2ポイント低下しており、事後から1か月後にかけて0.6ポイント向上していた。その変化に有意な差は見られなかった。

3)「徳育的能力」の変容

野外教育活動前後で比較すると0.6ポイント低下し、事後から1か月後にかけて0.3ポイント低下していた。その変化に有意な差は見られなかった。

4)「身体的能力」の変容

野外教育活動前後で比較すると1.3ポイント向上し、事後から1か月後にかけて0.9ポイント低下していた。その変化に有意な差は見られなかった。

5) 保護者がとらえた患児の変容(自由記載)

- ・先を見通して、自分で計画が立てられるようになった。
- ・前よりお手伝いをしてくれようとしています。
- ・自傷が少なくなった。
- ・失敗しても頑張ろうという気持ちが持てるようになった。
- ・初対面の人と仲良くなるのが苦手だったが、仲良くなった子がいた。
- ・以前に比べ前向きになった気がする。
- ・(相手によりますが)いやなことは、はっきりと言えるようになった。
- ・困っている人や小さな子の面倒を良くみるようになった。
- ・遅寝遅起が、キャンプで少し改善された。
- ・その場にふさわしい行動が少しできるようになった。

都内の移植施設において、小児期に肝移植を受けた患児を対象として、移行期支援としての野外教育活動を構築し、事前、事後、追跡(1か月後)とIKR調査用紙(簡易版)の結果を比較した。その結果、以下のことが明らかとなった。

1. 移行期支援として野外教育活動を構築した。野外教育活動は、スキーを主とした2泊3日の宿泊で行われたが、体調不良者・事故や怪我もなく、安全に行われた。

2. 研究対象者の年齢を，小学校4年生（9歳以上）～高校3年生（18歳）を原則としたが，年齢設定は適切であった．

3. 野外教育活動の効果を IKR 評価用紙（簡易版）で評価したが，事前・事後・追跡（1か月後）の3群間で有意差を得る結果は得られなかった．しかし，コメント欄（保護者記入）から，保護者は患児の変容につき認識していた．

<引用文献>

- Dobbels, F., Van Damme-Lombaert, R., Vanhaecke, J., & De Geest, S. (2005). Growing pains: non-adherence with the immunosuppressive regimen in adolescent transplant recipients. *Pediatr Transplant*, 9(3), 381-390. doi:10.1111/j.1399-3046.2005.00356.x
- Kerkar, N., & Annunziato, R. (2015). Transitional care in solid organ transplantation. *Semin Pediatr Surg*, 24(2), 83-87. doi:10.1053/j.sempedsurg.2015.01.006
- Nagasue, N., Kohno, H., Matsuo, S., Yamanoi, A., Uchida, M., Takemoto, Y., & Nakamura, T. (1992). Segmental (partial) liver transplantation from a living donor. *Transplant Proc*, 24(5), 1958-1959.
- 中央教育審議会. (1996). 21世紀を展望した我が国の教育の在り方について：中央教育審議会第一次答申. *教育情報研究*, 12(1), 17-54. doi:10.20694/jjsei.12.1_17
- 江口晋, 梅下浩司, 大段秀樹, & 日本肝移植研究会. (2018). 肝移植症例登録報告. *移植*, 53(2-3), 109-123. Retrieved from <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2019051013>
- 尾沼恵梨香, 眞田幸弘, 牛島健太郎, 吉田幸世, 浦橋泰然, 井原欣幸, 岡田憲樹, 山田直也, 平田雄大, 大友慎也, 水田耕一. (2015). 小児肝移植における服薬アドヒアランスの現状と課題. *移植*, 50(4-5), 411-416. Retrieved from <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2016204828>
- 川崎友絵, 牛尾禮子, 石田喬士, 尾瀬裕, & 郷間英世. (2008). 学童期に慢性疾患を罹患した大学生の自然体験の有用性に関する研究. *小児保健研究*, 67(1), 81-88. Retrieved from <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2008276457>
- 厚生省大臣官房統計調査部, & 日本衛生統計協会. (2020) 国民衛生の動向 = Health in Japan : recent vital statistics. In, (pp. 冊): 日本衛生統計協会橘直隆, 平野吉直, & 関根章文. (2003). 長期キャンプが小中学生の生きる力に及ぼす影響. *野外教育研究*, 6(2), 45-56. doi:10.11317/joej1997.6.2_45
- 橘直隆, 平野吉直. (2001). 生きる力を構成する指標. *野外教育研究*, 4(2), 11-16.
- 坂東徹. (2012). 尊い愛情にこたえるために. *日本移植・再生医療看護学会誌*, 8(1), 22.
- 宮坂真紗規. (2014). 日本における子どもホスピスの可能性と方向性を探る 難病とたたかう子どもと家族のための医療ケア付キャンプ場 そらぶちキッズキャンプ(北海道滝川市丸加高原)の取り組み. *日本小児血液・がん学会雑誌*, 51(5), 342-343. Retrieved from <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2015111787>

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計5件（うち査読付論文 3件 / うち国際共著 1件 / うちオープンアクセス 2件）

1. 著者名 添田英津子、習田昭裕、古米照恵、萩原邦子、野尻佳代、森田孝子	4. 巻 13
2. 論文標題 わが国の看護系大学における移植に関する教育の実態	5. 発行年 2018年
3. 雑誌名 日本移植・再生医療看護学会誌	6. 最初と最後の頁 20-25
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 渡邊久恵、添田英津子、磯部知愛	4. 巻 42
2. 論文標題 健常児と医療的ケア児に総合保育の効果	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 小児看護	6. 最初と最後の頁 504-508
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 添田英津子	4. 巻 18
2. 論文標題 小児看護と移植-移行期支援としての野外教育活動	5. 発行年 2019年
3. 雑誌名 KEIO SFC JOURNAL	6. 最初と最後の頁 86-103
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 -
1. 著者名 Soeda, E., Hoshino, K., Izawa, Y. et.al	4. 巻 49
2. 論文標題 A report on the positive response to an outdoor nature challenge of a snow camp for young liver transplant patients	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 Transplant Proceedings	6. 最初と最後の頁 115-120
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1016/j.transproceed.2016.10.020	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 該当する

1. 著者名 添田英津子、磯部知愛、伊澤由香	4. 巻 32
2. 論文標題 小児・思春期の移植患者の心理	5. 発行年 2017年
3. 雑誌名 精神科治療学	6. 最初と最後の頁 197 - 202
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスとしている(また、その予定である)	国際共著 -

〔学会発表〕 計6件(うち招待講演 1件/うち国際学会 4件)

1. 発表者名 添田 英津子
2. 発表標題 Nurse Transplant Coordinator roles in Japan, Transition Care
3. 学会等名 The Transplantation Society (招待講演) (国際学会)
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 添田英津子
2. 発表標題 看護教育の視点から、移植コーディネーターの働き方を考える
3. 学会等名 第53回 日本移植学会
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 Etsuko Soeda
2. 発表標題 Using nature and outdoor activity to improve transplant children's adherence during transitional age - Three years of experience
3. 学会等名 29th International Conference on Pediatric Nursing and Healthcare (国際学会)
4. 発表年 2018年

1. 発表者名 添田英津子
2. 発表標題 小児移植におけるtransitional (移行期) ケアのあり方 当院における移行期医療の現状と課題
3. 学会等名 第53回 日本移植学会総会
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Soeda, E
2. 発表標題 Using Nature and Outdoor Activity to Improve Transplant Children ' s Adherence during Transitional Ages. Part II
3. 学会等名 The 15th Congress of the Asian Society of Transplantation (国際学会)
4. 発表年 2017年

1. 発表者名 Soeda.E.
2. 発表標題 The effect of nature and outddor activity on transplant children's compliance during transitional ages
3. 学会等名 The Transplant Society Symposium Asian Regional Meeting (国際学会)
4. 発表年 2016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	星野 健 (Hoshino Ken) (70190197)	慶應義塾大学・医学部(信濃町)・特任准教授 (32612)	

6. 研究組織（つづき）

	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	山田 洋平 (Yamada Yohei) (60383816)	慶應義塾大学・医学部（信濃町）・特任助教 (32612)	
研究分担者	下島 直樹 (Shimajima Naoki) (30317151)	東京都立小児総合医療センター（臨床研究部）・なし・医員 (82686)	
研究分担者	黒田 達夫 (Kuroda Tatsuo) (60170130)	慶應義塾大学・医学部（信濃町）・教授 (32612)	
研究分担者	篠田 昌宏 (Shinoda Masahiro) (50286499)	慶應義塾大学・医学部（信濃町）・准教授 (32612)	
研究分担者	北川 雄光 (Kitagawa Yuko) (20204878)	慶應義塾大学・医学部（信濃町）・教授 (32612)	
研究分担者	田邊 稔 (Tanabe Minoru) (50197513)	東京医科歯科大学・大学院医歯学総合研究科・教授 (12602)	
研究分担者	中丸 信吾 (Nakamaru Shingo) (70424231)	順天堂大学・スポーツ健康科学部・助教 (32620)	
研究分担者	瀧 直也 (Taki Naoya) (70545152)	信州大学・学術研究院教育学系・講師 (13601)	

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