

令和 5 年 6 月 8 日現在

機関番号：32202

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2017～2022

課題番号：17K12369

研究課題名(和文) 肝移植後の思春期患者に向けた多職種連携による自立支援プログラムの構築

研究課題名(英文) Establishment of an independent support program through multidisciplinary collaboration for young adult patients after liver transplantation

研究代表者

田村 敦子 (tamura, Atsuko)

自治医科大学・看護学部・准教授

研究者番号：70724996

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,100,000円

研究成果の概要(和文)：本研究の成果は、肝移植を経験した思春期のレシピエントのための自立支援プログラムを構築したことである。自立支援プログラムは、自立支援外来におけるチェックリストを用いた直接介入、数回の教育的介入、自立支援チームによる多職種連携による支援の3つで実施した。自立支援外来ではマイメディカルサマリーの作成も行った。プログラムの前に自立準備状況評価(TRAQ)、およびプログラムの前後で、小児用生活評価に関する評価尺度(PedsQL)による尺度を用いた評価を行った。3事例に自立支援プログラムを実施した結果、チェックリストのゴールまで達成でき、これらの事例から自立支援プログラムが有効であったことが考えられた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

近年、慢性疾患をもつ思春期患者の成人医療への移行に関する研究が進められてきている。日本小児科学会(2016)では、成人移行期の実態に関する調査および医師向けの移行期支援プログラムが、様々な領域で作成されている。しかし、肝移植を経験した思春期患者を対象とした研究はまだ作成されていない状況であった。肝移植を受ける子どもたちの数は多く、心理社会的な問題も抱えていることがわかっていた。肝移植とは他者の臓器を受け入れるという、特殊な治療法であり、特有の支援が必要であると考えられる。彼ら固有のプログラムを作成したことは臨床的に有用であると考えられる。

研究成果の概要(英文)：The outcome of this study was to construct an independence support program for adolescent recipients who have undergone liver transplantation. The independence support program consisted of direct intervention using a checklist in the independence support outpatient clinic, several educational interventions, and multidisciplinary support by the independence support team. In the independence support outpatient clinic, they created their medical summary. Pre-program Transitional Readiness Assessment questionnaire (TRAQ) and pre- and post-program assessments using the Pediatric Quality Assessment Scale for transitional module (PedsQL) scale were performed. Independence support programs were implemented in 3 cases. All three cases were able to achieve the goal of the checklist, and it was considered that the independence support program was effective.

研究分野：小児看護学

キーワード：自立支援プログラム 肝移植 レシピエント 思春期 青年期 肝移植後

1. 研究開始当初の背景

1989年に日本初の生体肝移植が行われて以降、年間120~140人、2010年には累積2897人の子もたちが生体肝移植を経験している(日本肝移植研究会,2015)。肝移植を経験し外来通院しながら地域で生活している患者は、今後も増加することが予測される。移植医療が定着してきている一方、移植後長期的に経過している患者をどのように支援していくかに関する研究は、少なく海外における研究も十分であるとは言えない。肝移植を経験した患者は、一部を除いて一生にわたる免疫抑制剤の服用と定期的な受診が必要になる。欧米の報告(Dobbels, 2005)によると、服薬に関するアドヒアランスが良好ではない移植後の思春期患者は、17~53%にのぼるとされている。思春期は、服薬の管理が親から子へ移行することが多いことや、単に飲み忘れてしまうこと、思春期特有の心理的な問題が要因となりうるということが考えられている。また、尾沼ら(2011)の研究においても、中学生以降に移植した患者のうち92.3%に怠薬があり、免疫抑制剤について理解できていない可能性も考えられると報告されている。またSteele(2009)は、腎移植あるいは肝移植を受けた7~18歳のレシピエントとその親を対象に調査した結果、心理的な問題が移植後も長期に続くことから、不安定な病状を患者がどのようにとらえているか把握する重要性を唱えている。また移植を経験した思春期患者は、社会的な場への参加が少ないことによって社会適応能力への影響があることや自立の問題(Wise, 2002)などがあることも報告されている。研究代表者が行った先行研究においても(2014)、社会人になるときに自分の病気や移植の経験をどのように打ち明けるのかという葛藤や、月経不順などの性に関する問題がそのままにされている現状が明らかとなった。

近年、慢性疾患をもつ思春期患者の成人医療への移行に関する研究が進められてきている。日本小児科学会(2016)では、成人移行期の実態に関する調査および医師向けの移行期支援プログラムが、様々な領域で作成されている。しかし、肝移植を経験した思春期患者を対象とした研究はまだ作成されていない状況であった。肝移植を受ける子どもたちの数は多く、心理社会的な問題も抱えていることがわかってきた。肝移植とは他者の臓器を受け入れるという、特殊な治療法であり、特有の支援が必要であると考えられる。

2. 研究の目的

小児期に肝移植を経験した患者は、移植後は著しくQOLの高い生活をもたらされる。しかし、彼らが思春期を迎えると、服薬アドヒアランスの問題や社会生活を送る葛藤など問題を抱えており、問題解決のために包括的な看護支援が必要であることがわかっている。これらの支援を包括的に計画し行っていくことで、効果の高い臨床に合ったプログラムを作成したいと考える。本研究の目的は、肝移植を経験した患者に対し、大人へと自立していく時期を見極め、社会の中で本来持つ力を十分に発揮し最大限のより良い生活を営めるよう、多職種連携による自立支援プログラムを構築することである。

3. 研究の方法

肝移植を経験した高校生の患者に対し、事前に自立に対するレディネスおよびQOLを確認し、自立支援プログラム(事理度チェックリストを用いた自立支援のための面談、DVDを用いた知識の提供、マイメディカルサマリーの作成)を行い、患者が自立したかどうか、QOLに影響がなかったかどうか、自立支援プログラムの改善点などについて情報収集する。また、患者の親権者・血縁の父母・祖父母からは、子どもである患者が自立することへの思い、患者のQOL、自立支援プログラムに対する満足度などについて情報収集する。

<説明と同意および自立支援プログラム開始前のベースラインデータ収集>

(1) 移植外科外来受診時(待合時間 or 外来で医師に説明してもらった後)に、研究の説明を受けるかどうかお考えいただく時間を確保し、意向を確認した後、外来のプライバシーの保護できる個室を確保し、高校1年生~高校3年生の患者及びその親権者・血縁の父母・祖父母に研究責任者あるいは研究分担者が別々に研究の説明、同意取得を行う。この時の外来受診が高校1年生~高校3年生の患者のみの場合は、まず初めに患者のみに研究の説明同意取得を行い、後日その親権者・血縁の父母・祖父母に説明同意取得を行う。患者が研究参加に同意し、その親権者・血縁の父母・祖父母も患者の研究参加に賛成するものの、自身の研究参加を拒否した場合には、患者のみのデータとして収集することとする。しかし、患者が研究参加を拒否して、その親権者・血縁の父母・祖父母のみの研究参加同意となる場合には、研究対象とせず、自立に向けた従来の支援を行う。また、患者に対して、その親権者・血縁の父母・祖父母が参加を強制するようなことがないように十分に配慮する。患者が研究参加を希望し、その親権者・血縁の父母・祖父母が患者の研究参加に同意しない場合には、研究対象とはならないことおよび、従来通り自立に向けた支援が行われることを患者とその親権者・血縁の父母・祖父母に、丁寧に説明する。

(2) 同意を取得した後、謝礼として文房具500円相当を、患者とその親権者・血縁の父母・祖父母それぞれにお渡しする。また、同日中(待合時間)に高校1年生~高校3年生の患者には、

自立準備状況評価質問紙である transition readiness questionnaire (TRAQ) および、自立支援プログラム開始前のベースライン評価として小児用生活の質に関する評価尺度 移植モジュール自己評価 (Peds QL) に回答してもらい、記載終了後郵送にて返送してもらう (切手付き返送用封筒は説明時にお渡しする) (回答所要時間約 15 分)

高校 1 年生～高校 3 年生の患者の親権者・血縁の父母・祖父母には、小児用生活の質に関する評価尺度 (Peds QL) 移植モジュール保護者評価【添付資料 3】に回答してもらい、記載終了後郵送にて返送してもらう (切手付き返送用封筒は説明時にお渡しする。回答所要時間約 10 分) また、患者の親権者・血縁の父母・祖父母に、研究開始時と終了時に、患者の自立に関する考えについてインタビューする。内容については、患者の病気の理解の状況、受診や自己管理について患者に任せている内容と範囲とする。

(3) 高校 1 年生～高校 3 年生の患者は、イの自立準備状況評価質問紙 (TRAQ) および小児用生活の質に関する評価尺度 (Peds QL) 移植モジュール自己評価及び保護者評価の回答終了後、研究責任者もしくは研究分担者 (移植コーディネーター) から、マイメディカルサマリーについて、記載項目と記載方法について用紙の項目に沿って説明を受ける。マイメディカルサマリーの作成の目的は、自分自身の病気の理解及び自己管理、また必要時 (就職や進学時など) 他者に自分で説明するためになどに活用してもらうことである。具体的な記載内容は、名前、病名、内服薬、これまでの検査結果、治療歴、活用している社会資源、体調不良で困った時の対応、学校と受診の予定である。マイメディカルサマリーは、鍵のかかるキャビネットにて管理・保管し、外来通院の際に記載してもらう。また、データ収集終了時にコピーを保管 (コピーをとる際には個人が特定される名前、電話番号及び住所はマジック等で塗りつぶす) し、原本は本人に渡す。

< 初回・2 回目・3 回目・4 回目・5 回目 >

(多くの患者が 2~3 か月に一回程度の頻度となることを想定している。)

(1) 自立に関する知識の提供として、移植外科外来受診時の待合時間に、DVD (本研究チームで作成した DVD) を視聴してもらう。視聴時間は、各回 15 分で、初回:「10 代の患者さんへ (自立とはどういうことか)」、2 回目:「肝移植後の長期合併症について」、3 回目:「服薬に関する講義」、4 回目:「服薬行動 (アドヒアランス) に関する講義」、5 回目:「性に関すること」の順に視聴してもらう。5 回目:「性に関すること」は、視聴の希望を対象者に確認し同意を得てから視聴できるようにする。

(2) DVD 視聴後、移植外科外来受診時の待合時間に、外来のプライバシーの保護できる個室を確保し、研究責任者または研究分担者 (移植コーディネーター) が、高校 1 年生～高校 3 年生の患者に対して、自立度確認シート (移植後用) を用いて 30 分程度の面談を行う。自立度確認シート (移植後用) は、5 つの大項目 疾病の理解、医療者とのコミュニケーション、自己管理の促進、自己決定能力の育成、社会参加の細項目の達成度により、自立度の査定を行う。次の外来受診日までの自立の目標およびプランを立案し患者と合意形成する。原則として、自立の目標およびプランは、達成できている段階の一段階上の段階を設定するが、面談時の患者の状況により、臨機応変に目標を設定する。また、適宜本プログラムに関する患者本人の意見を聞きながら、プログラム上の改善の必要性が考えられた場合、本研究チームによる自立支援チーム会議で検討し、プログラムを改善する。適宜、DVD の視聴内容の知識の定着の確認及び、わからなかったことについては患者指導を行う。

面談で自立について患者と話し合う間に、もしも、精神的に不安定になるなどの心理的な反応がみられた場合には、医師に報告し、適宜臨床心理士などと連携して、ケアにあたることができるようにする。

< 4 回目・5 回目 >

4 回目・5 回目は、自立度確認シート (移植後用) を用いた面談の際に、マイメディカルサマリーの記載内容の確認と完成に向けた助言を行う。

< 最終回 >

自立度確認シート (移植後用) の全項目の達成とマイメディカルサマリーの記載完成をもって自立支援プログラム終了の基準に到達したことを判断する。自立支援プログラム終了までの期間は、個人差が生じることが予測されるが、概ね 1 年間 (約 6 回程度) で実施する。

終了時に、自立支援プログラムに対する改善点などの感想を患者及び、その親権者・血縁の父母・祖父母に、インタビューする。インタビューする際には、プライバシーを保てる個室にて、許可を得た上で録音する。インタビューの際に、録音することを拒否された場合には、インタビューアが、メモすることで対応する。インタビューする時間は、患者とその親権者・血縁の父母または祖父母を別々に、20 分程度実施する。インタビューの際、患者とその親権者・血縁の父母または祖父母は同席しない。

インタビューの内容: 自立度確認シート、マイメディカルサマリー、面談、DVD、に関して感想をインタビューする。

4. 研究成果

肝移植を経験したレシピエントのための自立支援プログラムを3名の患者に実施した。実施した結果、3事例ともチェックリストのゴールまで達成することができたが、達成までに要した面談の回数は、それぞれで違った。また3事例共にマイメディカルサマリーの記載も行うことができた。プログラム実施前のTRAQ(移行準備状況評価)を用いたレディネスの確認で、他の2名に比べて得点が低かった1名は、面談の回数が多かった。前後比較で行ったPedsQL(小児用生活の質に関する評価尺度 移植モジュール)を用いたQOLの確認は、子どもでは、プログラムの前後で2名にQOLに大きな変化は見られず、1名はQOLが上昇した。親側から見たPedsQLでは、QOLが低下した親、上昇した親、変化のなかった親と3名とも違う結果となった。各回の面談のかかわりでは、思春期の肝移植レシピエント用に作成した自立度チェックリスト(A.医療従事者とのコミュニケーション、B.疾病の理解、C.自己管理(セルフケア)の促進、D.自己決定能力の育成、E.児童の社会参加と関連機関の連携)を用いた。面談は、研究協力者のレシピエントコーディネーターが行った。特に意図したかかわり方としては、A.医療従事者とのコミュニケーション、D.自己決定能力の育成、E.児童の社会参加と関連機関の連携からかかわるようにした。そのようにかかわった背景としては、子どもの興味・関心に焦点を当ててかかわりながら、B.疾病の理解、C.自己管理(セルフケア)の促進の必要性を主体的に気が付き、取り組めるようにしたためである。親への前後のインタビューでは、子どもの医療者とのかかわりの変化や自己管理の変化などが見られた、親自身の自立への考え方が変化したなどの、プログラムに対する肯定的な意見が多く見られた。これらより、自立支援プログラムは有効であったと考える。しかし、3事例と事例数が少ないことから、さらに事例を増やしてプログラムの洗練を検討していく必要がある。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計0件

〔学会発表〕 計2件（うち招待講演 1件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 田村敦子
2. 発表標題 臓器移植を受ける患児へのサポート 思春期の肝移植レシピエントへの自立(移行期)支援プログラムの構築からみえてきた臓器移植を受ける患児へのサポート
3. 学会等名 第57回移植学会総会（招待講演）
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 田村敦子、朝野春美、 大海佳子、大畑紀恵、黒田光恵、小谷妙子、佐藤恵梨香、手塚園江、藤原エリ、望月明見、吉田幸世、大垣景子、眞田幸弘、水田耕一
2. 発表標題 国外における肝移植レシピエントを対象とした移行期支援プログラムに関する文献レビュー
3. 学会等名 第55回日本移植学会総会
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
研究分担者	水田 耕一 (Mizuta koichi) (00313148)	埼玉県立小児医療センター (臨床研究部)・移植外科・センター長 (82412)	
研究分担者	横山 由美 (Yokoyama Yumi) (30263700)	自治医科大学・看護学部・教授 (32202)	削除：2018年5月31日

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	眞田 幸弘 (Sanada Yukihiro) (60406113)	自治医科大学・医学部・講師 (32202)	追加：2020年3月9日
研究分担者	望月 明見 (Motiduki Akemi) (30289805)	大手前大学・看護学部・講師 (34503)	

	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
研究協力者	吉田 幸世 (Yosoda Sachiyo)		
研究協力者	黒田 光恵 (Kuroda Mitsue)		
研究協力者	大海 佳子 (Oumi Keiko)		
研究協力者	朝野 春美 (Asano Harumi)		
研究協力者	手塚 園江 (Teduka Sonoe)		

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
研究協力者	佐藤 恵梨香 (Satou Erika)		
研究協力者	大垣 景子 (Ogaki Keiko)		
連携研究者	及川 郁子 (Oikawa Ikuko) (90185174)	東京家政大学・家政学部・教授 (42681)	

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