様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

平成 ２６ 年　 ５ 月 ３０ 日現在

機関番号：１２５０１
研究種目：若手研究(B)
研究期間：2011～2013
課題番号：２３７９２６３７

研究課題名（和文）学童・思春期にある慢性腎不全患者のセルフマネジメントを支える看護援助モデルの考案

研究課題名（英文）Development of Nursing Care Model of Self-management for School Children and Adolescents with Chronic Renal Failure.

研究代表者
内海　加奈子（Utsumi, Kanako）

千葉大学・看護学研究科・助教

研究者番号：２０５８３８５０

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　900,000円、（間接経費）　270,000円

研究成果の概要（和文）：本課題では、慢性腎不全をもつ学童・思春期の子どもの病期や医療施設の移行の経験とセルフマネジメントを明らかにし、慢性腎不全をもつ学童・思春期の子どもに対する長期的視点に基づいたセルフマネジメントを支える看護援助モデルを考案することを目的とした。外来に定期通院を行う10歳から20歳の慢性腎不全患者6名に対して質問紙調査および面接調査を行い、質的帰納的に分析を行った。
　結果より、生活の中で内服を判断する経験を積めるよう練習できるような支援や、成長発達に伴って病期が移行していく中で子どもたちが生活の中で経験し、積み重ねてきた力を移植後に発揮でき、健康につながるような看護支援を検討していく必要がある。

研究成果の概要（英文）：The objective of this study to describe the experience according to transition of CKD stage and medical facilities and self-management.Subjects were six adolescents with chronic renal failure (2 peritoneal dialysis,2 hemodialysis and 2 after transplants -) recruited from one pediatric nephrology outpatient clinics. Date were collected using semi-structured interviews and a questionnaire and were qualitatively analyzed.
These results indicate that it is necessary in transitional support for adolescents and young adults with pediatric chronic renal failure and their families in Japan to establish medical systems and create assistance guidelines based on collaborating with specialist departments according to transitions in CKD stage as well as the perspective of growth and development for children.

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：慢性腎不全　思春期　学童期　セルフマネジメント

１．研究開始当初の背景

小児慢性腎臓病は生涯にわたる生活管理が必要とされ、疾患をもちながら成人期へと移行する代表的な小児慢性疾患の一つである。その中でも、小児慢性腎不全患者の原疾患は先天性腎・尿路奇形や先天性ネフローゼ症候群などの先天性疾患が大部分を占め、幼少期から家族中心の健康管理がなされている。とくに慢性腎不全をもつ子どもは早い段階から心循環器合併症予防に対する循環・血圧管理や貧血、骨ミネラル代謝異常に対する食事制限、水分管理、薬物療法などのきめ細やかなセルフマネジメントが必要となる。しかし、近年、慢性腎不全をもつ思春期患者の服薬・診療のノンコンプライアンスの問題や思春期腎移植例の免疫抑制剤服用のノンアドヒアランスによる移植腎機能廃絶のリスクが高い問題など、慢性腎不全をもつ子どものセルフマネジメントの問題に関して多く報告されている。

慢性腎不全をもつ多くの子どもは、筋肉量が増加する２次性徴を迎える思春期にさらなる腎機能の悪化を招きやすく、保存的治療を行う保存期から腹膜透析あるいは血液透析を行う代行期へ移行し、数年を経て腎移植へと移行する過程をたどる。そのような病期の移行に加えて、小児医療施設から腎移植施設、さらには成人医療施設などの医療施設も、病期や成長発達に伴って移行していくこととなる。従って、慢性腎不全をもつ子どもは成長発達に沿って、病期や医療施設など様々な移行を経験し、それらに適応し、身体状態に合った複雑で多様な療養行動を生活に取り入れながら、セルフマネジメントを継続していくことが求められる。

これまで、慢性腎不全をもつ子どもと家族に関する研究は、発達段階や病期に限局したものが多く、病期のつながりやその過程を通して成長発達をしていくという長期的視点に基づいた看護援助指針について明確に示されているものは存在しなかった。そこで、成長発達に沿って病期や医療施設の移行を経験する慢性腎不全をもつ子どもに対して、より良い健康状態を目指したセルフマネジメントを支える支援のニーズが高く、長期的・包括的視点に基づく学童・思春期にある小児慢性腎不全患者のセルフマネジメントを支える看護援助モデルを検討することの有用性・必要性は高いと考えた。

２．研究の目的

（１）慢性腎不全をもつ学童・思春期の子どもの病期や医療施設の移行の経験とセルフマネジメントおよび影響要因を明らかにする。

（２）慢性腎不全をもつ学童・思春期の子どもに対する長期的視点に基づいたセルフマネジメントを支える看護援助モデルを考案する。

３．研究の方法

【調査１】

（１）調査対象者

A 県内の小児専門病院腎臓科外来に定期的に通院を行っている学童・思春期（7 歳～20 歳）にある慢性腎不全をもつ子どもで、幼少期より慢性腎臓病を発症もしくは診断され、現在腹膜透析あるいは血液透析を行う維持透析期、あるいは腎移植後で病期の移行を経験した患者。

（２）　調査内容

①質問紙調査

対象となる患者に対して自作の質問紙を用いて、現在患者が行っているセルフマネジメントについて質問紙調査を行う。

②　半構造化面接

質問紙の記載結果と面接ガイドに基づき、患者に対して個別に面接調査を行う。面接内容は、セルフマネジメントの実際とその困難について、病期や医療施設の移行の経験について 1 回 20 分程度の面接を行う。

③診療録、看護記録からの情報収集

統計的データ（体重、身長、家族歴など）や治療経過、治療内容、受診状況および身体状況、社会資源（家族会や栄養指導回数など）について、診療録や看護記録から情報収集を行う。

④　外来受診時の参加観察

外来での診察時の医療者とのコミュニケーションの様子や家族とのコミュニケーションの様子、またセルフケア行動の実際について参加観察を行い、フィールドノートに記載する。

（３）分析方法

面接調査から得られたデータから逐語録を作成し、成長発達に沿った「病期」や「医療施設」の移行の経験、対象者の行うセルフマネジメント、およびその影響要因について質的帰納的分析を行う。

【調査２】

【調査１】の結果をもとに 2002 年から 2012 年までに発表されている「小児慢性腎臓病および小児慢性腎不全患者を対象としたセルフマネジメント支援に関する先行研究」と「その他の小児慢性疾患患者のセルフマネジメント支援に関する先行研究」に「学童・思春期にある慢性腎不全患者の経験に関する先行研究」について電子データベース検索（医学中央雑誌、CiNii、CINAHL、PsychLIT、MEDLINE）を行い、それらを加えて文献検討を行い、得られた知見を統合し、慢性腎不全をもつ学童・思春期患者のセルフマネジメントを支える看護援助の要点を抽出し、看護援助指針を作成する。

４．研究成果

【調査１】

（１）対象者の背景

対象者は、男性３名、女性３名、面接時の

年齢は　10 歳 6 か月から 20 歳（平均）であった。患者の原疾患は、糸球体性疾患 3 名（急速進行性腎炎 1 名、巣状糸球体硬化：FSGS 2 名）で非糸球体性疾患（両側低形成腎 1 名、多発性嚢胞腎 1 名、逆流性腎症 1 名）３名であり、診断時の年齢は出生時から 14 歳であった。現在の CKDstage は stage5D が 4 名（PD2 名、HD2 名）、腎移植後の stage2T が 1 名、stage3T が 1 名で、保存期間が 6 か月から 6 年、透析期間が 2 か月から 6 年 11 か月であった。

（２）学童・思春期にある慢性腎不全患者のセルフマネジメント

学童前期から思春期前期の腹膜透析を行っているケースは、腹膜透析により体調の改善を捉えており、内服や指導されている食事制限、親から言われている運動制限に嫌な気持ちがあっても児なりに守ろうと生活の中で判断したり、工夫していた。しかし、少しずつ自覚症状や血液検査の結果と療養行動の関連がないのではないかと感じる経験から、今ある制限に疑問を感じ、親の目が離れた場所で隠れて行動したり、思いを隠す行動が表れていた。

思春期後期から青年期の血液透析を行っているケースは、血液透析により身体症状がよくなったと捉える一方で、透析前や透析中の吐き気や頭痛などの様々なつらい症状がなくなったり、和らぐように工夫をしていた。また、尿量減少により幼少期から続けて、判断してきた療養行動の変更を強いられることでの戸惑いや、調整がつかないむずかしさを感じていた。そして、内服の必要性を感じることができない中で、仕事や仲間関係との都合で飲み忘れたり、親に隠れて食べる、制限を無視するなどの行動が表れていた。

思春期の移植後であるケースは、自由のなかった透析の日々を経験したことで、絶対に透析に戻りたくない気持ちから免疫抑制剤の内服を忘れないことの重要性を認識していた。しかし、周りの状況や食事時間により内服を忘れたり、時間を調整することの難しさを感じていた。また、移植後の自由な生活を楽しむために、好きなことをし、生活の乱れや免疫抑制剤の血中濃度が安定しない状況が生じていた。

（３）学童・思春期にある慢性腎不全患者の病期の移行の経験

全てのケースで、透析により自身の体調の改善を捉えており、発汗や手足の振るえ、こむら返り、だるさのような身体感覚から体調の改善を捉えていたり、血清カリウム値の改善や入院回数の減少などから【透析による身体症状の改善を捉えることでの透析に対する肯定的な受け止め】をしていた。

保存期期間が短く、透析期間が最長であり、腎移植後のケース B は、宿泊ができず、毎日の透析準備の面倒さや夜間のアラーム対応への苦痛などの【PD による苦痛な日々】を感じていた。

一方で、ケース A,C,D は透析にだんだんと慣れ、家族旅行や修学旅行に参加できること、就職の内定など健康な人と同じ生活を送ることができることで【透析をしていても普通に生活できる】ことを捉え、透析のままがよいと考えていた。また、ケース A,C は透析がありながらも将来の生活の中で仕事などやりたいことを思い描いており、【透析をしながらも望む生活】を抱いていた。これらのケースは、腎移植について、社会的な立場から移植によって長期休暇が難しいことや腎移植まで長期間待機しなければならないという【先の見えない腎移植への思い】（D）や、腎移植に対する親の期待を知る一方で、腎移植への怖さから、家族の前で腎移植をしたくないという【表出できない腎移植への思い】（A）抱いているケースも存在すいた。また、術前の医療者から説明をされても移植後を想像することが難しく、怖いから聞きたくない、考えたくないという【予想できないことでの腎移植への怖さ】(A,B,C)を感じていた。

【幼少期より積み重ねてきた療養行動の変更を強いられることでの戸惑い】(B,D)は、水分制限のあった透析期で行ってきた療養行動から、腎移植後には水分を多く飲む必要のあるので戸惑った体験や、透析後に尿量が減少したことで、尿路感染予防のために水分を多く飲むことが難しくなってしまうなど病期が移行し、身体的変化から今までの療養行動のスタイルを変更しなければならなかった。

（４）先天性腎尿路奇形をもつ幼児に対する幼少期からの看護支援

小児慢性腎不全患者の原疾患の多くを占める先天性腎・尿路奇形は、出生時や幼少期に診断され、定期的に苦痛の大きい VCUG 検査などを繰り返し経験していることも明らかとなった。そこで、学童期に至る前からの支援の充実を考え、幼児を対象とした VCUG 検査への心理的準備を図り、かつ子どもだけでなく家族への支援も兼ねた絵本（女児用、男児用）を作成し、VCUG 検査を行う小児医療施設への配布を行った。

【調査２】

電子データベース検索を行い、24 論文が検索されたが、現在分析中である。

今後、文献検討を継続し、【調査１】での看護援助モデルを精錬し、看護援助指針を作成していく予定である。

【考察】
　慢性腎不全をもつ子どもは、疾患に伴って必要となる水分・栄養制限が厳しい上に、病期や選択した腎代替療法によっても療養行動も異なり、腎移植のタイミングも様々で、療養の場や治療の場も異なることに発達段階の因子もあり、幼少期から積み重ねてきたセルフマネジメントの経験が積み重なりにくい特徴があると言える。移植後には複雑で多量の薬剤を、血中能動の作用との関連で食事時間に合わせて服用するなど生活の中でその時やその場の状況を判断して管理していく力が求められる。看護援助では、生活の中で内服を判断する経験を積めるよう練習できるような支援や、幼少期より CKD をもち、成長発達に伴って慢性腎不全へと病期が移行していく中で子どもたちが生活の中で経験し、積み重ねてきた力を移植後に発揮でき、健康につながるような看護支援を検討していく必要がある。

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１件）
① 内海加奈子：慢性腎不全をもつ学童・思春期患者の病期の移行の経験－4 事例の分析結果より－、第 19 回千葉看護学会学術集会、2013 年 9 月 14 日、千葉大学看護学部

〔図書〕（計２件）
① 内海加奈子、高田良子、中村伸枝、奈良優紀：しんくんと VCG、正文社、2014 年　総ページ数 16 ページ
② 内海加奈子、高田良子、中村伸枝、奈良優紀：ゆいちゃんと VCG、正文社、2014 年　総ページ数 16 ページ

〔その他〕
ホームページ等
①千葉大学大学院看護学研究科・小児看護学教育研究分野・臨床との共同研究/研究
http://www.n.chiba-u.jp/child-nursing/research/joint.html

６．研究組織
(1)研究代表者
内海　加奈子（KANAKO UTSUMI）
千葉大学・看護学研究科・助教
　研究者番号：20583850