



Title	学童期から青年中期の二分脊椎症児と養育者が行う排泄管理の特性および移行期における親子の健康関連QOL
Author(s)	川原, 妙
Citation	大阪大学, 2020, 博士論文
Version Type	
URL	https://hdl.handle.net/11094/76479
rights	
Note	やむを得ない事由があると学位審査研究科が承認したため、全文に代えてその内容の要約を公開しています。全文のご利用をご希望の場合は、大阪大学の博士論文についてをご参照ください。

The University of Osaka Institutional Knowledge Archive : OUKA

<https://ir.library.osaka-u.ac.jp/>

The University of Osaka

論文内容の要旨

氏 名 （ 川 原 妙 ）

論文題名

学童期から青年中期の二分脊椎症児と養育者が行う排泄管理の特性
および移行期における親子の健康関連QOL

論文内容の要旨

【背景】

二分脊椎症 (Spina Bifida:SB)は、母体内で本来閉鎖する神経管が何らかの原因で閉鎖不全を起こす先天性疾患であり、多くのSB児は水頭症、下肢運動感覚障害、排泄障害を呈する。特に排泄障害はほぼすべてのSB児が発症し、間欠的清潔自己導尿(CIC)に加え、適切な排便管理が求められる。幼少期の在宅生活においては、下肢運動感覚障害等によりSB児だけで排泄管理を完結することは難いため養育者が代替している。しかし成長発達に伴い、就学等のライフイベントにより排泄管理の自立が必要となる時期がおとずれるが、移行期に対して親子双方より包括的に検討した研究はほとんど見受けられない。

本研究は、8-17歳のSB児の排泄に特化した自記式健康関連Quality of Life (HRQOL) 尺度の開発を行い(研究1)、排泄管理に関連した親子の相互作用を混合研究法により検討(研究2)し、移行期支援の示唆を得ることを目的とした。

【研究1】

SB児の排泄に特化したHRQOL尺度であるQUALity of Life Assessment in Spina bifida (QUALAS)は、8-12歳用(QUALAS-C) (Szymanski et al., 2015)及び13-17歳用(QUALAS-T) (Szymanski et al., 2017)が開発され、「自立」と「膀胱と腸」の2下位構造を持つ10項目の質問紙である。本研究ではQUALAS-C/Tの日本語版(QUALAS-C/T-J)を開発し、信頼性妥当性検証を行った。SBへの臨床経験が豊富な2名の泌尿器科医、2名の看護師、開発者である米国人の泌尿器科医、統計家、患者及び家族のチームにより尺度開発を実施した。本調査では、8-12歳65名、13-17歳73名のSB児より回答を得た(有効回答率94%、89.6%)。各SB児の平均年齢は10.54歳±1.83、15.35歳±2.03であり、各46.0%、50.7%が女児であった。CICを実施していたものは、各77.8%、84.1%であり、何らかの排便管理は各82.5%、85.6%が行っていた。QUALAS-C/T-J共に級内相関係数の範囲は各0.51-0.93、0.41-0.92、Cronbach' α =0.72-0.83と十分な信頼性を確認した。探索的因子分析では初期の固有値が1を超える因子の各累積寄与率61.89%、68.5%、各KMO=0.77、0.70を示し、いずれも原版QUALASの「自立」と「膀胱と腸」の2下位構造をとることを確認した。QUALAS-C/T-Jと日本語版KIDSCREEN-27の各下位構造の相関係数は、最大 $r=0.50$ と中程度の相関を示し、小児の包括的HRQOL尺度との収束・弁別妥当性が検証された。QUALAS-C-Jにおける既知集団妥当性の検証では、SB児群は健常児群と比較し有意に低値を示した($z=-2.88$, -6.68 . $p=0.004$, <0.001)ことから、QUALAS-C-Jは学童期のSB児に特化した尺度であることが検証された。

QUALAS-C/T-Jを用いたSB児のHRQOLは、学童期と比較し青年前中期で両下位得点ともに有意に低値を示した($z=-2.87$, -2.05 . $p=0.04$, 0.47)。排泄障害では、学童期において尿失禁がある・排便管理を行っているSB児は、「自立」の得点が有意に低値を示した($z=-2.04$, -2.47 . $p=0.041$, 0.01)。一方青年前中期では、尿失禁がある・排便管理を行っているSB児は「膀胱・直腸」の得点が有意に低値を示した($z=-2.06$, -1.95 . $p=0.04$, 0.05)。

【研究2】

定性的調査は12組のSB児と養育者(SB児:平均年齢 15.75歳±2.30、範囲 11～18歳、男児5名、養育者:続柄 父母、年齢範囲 42-54歳)にDyadic interview(平均時間:106分±19.44)を実施した。排泄管理の特性と移行期の親子の相互作用についてGrounded Theory Approachにて分析をし、移行開始前より自立が完了するまでのプロセスにおいて、以下①から⑥のカテゴリー及び28サブカテゴリーによる中範囲理論の構成概念が示された。乳幼児期より続くSB児の排泄は、《①親や環境がSB児の排泄を補う》ことで排泄管理を完遂しSB児の社会生活の安定をはかるため、親子は生活の一部を共有するという特性があ

った。これより、親子の生活そのものを評価するHRQOLについて、自立への移行の渦中においてSB児のHRQOLは低く、排泄管理の移行は親子にとって共通課題となるため、親子間のHRQOLの相関が高いという仮説をたてた。

定量的調査の構成は、SB児のHRQOLをQUALAS-C/T-J、養育者のHRQOLをSF-8、SB児の排尿・排便管理の自立の程度はVisual Analog Scale (VAS)を使用した。調査票は親子が独立して回答し、VASは親子双方より回答を得て中央値による高低群に分割し検証した。8-17歳のSB児と養育者84組(有効回答率95.45%)において、SB児の属性は男児が50%、平均年齢は12.98歳±2.73、76.2%が普通学級または特別支援級に在籍し、養育者の平均年齢は44.25歳±5.04であり、養育者の91.7%は母親という集団であった。SB児の排泄管理の自立度(VAS)は、排尿管理の中央値が9.10(親)、8.80(子)、排便管理の中央値は4.50(親)、4.90(子)であった。特に排便管理の自立については、QUALASの各下位得点ともに低自立群と比較し高自立群で得点が高い傾向を認めた。親子のHRQOLは、排尿管理58組(低自立群:27組、高自立群:31組)、排便管理74組(低自立群:36組、高自立群:38組)について分析を行い、排尿・排便の低自立群ではSB児のQUALAS両下位得点と養育者のHRQOLに中等度の相関がみられた($r=0.37-0.59$, $p<0.05$)一方、高自立群では有意な相関を認めなかった。

移行期の親子の相互作用として、《②自立に対する認識を共有》し、養育者に依存せずに《③SB児が一人で行う状況》を設定する中で、SB児は一人で行う排泄管理における《④細部に至る困りごとを経験》し、失敗体験や自立への不安の認識が增強する経験をする。以上のように、SB児が単独で排泄管理を実施する状況の積み重ねで経験する失敗・成功体験を親子で共有し、SB児の行いやすい排泄管理を一つずつ【⑤親子で試して発見する】という4つの挑戦的な親子の相互作用が示された。このような親子の相互作用を繰り返し実践する中で、SB児が《⑥自分で排泄を采配する》ことを獲得し、主体的に自己や他者を使うことで排泄を完結できる自立に至る過程の構造があった。

本研究の結果から、SB児は排泄管理の移行に伴いHRQOLが低下し、移行の渦中において親子のHRQOLの相関が高いことが明らかとなった。本研究から抽出された4つの挑戦的な親子の相互作用に働きかける看護実践により、排泄管理の移行促進への相乗効果が期待され、ひいては親子の安定した社会生活の拡充へとつながる可能性が示唆された。

論文審査の結果の要旨及び担当者

氏 名 (川 原 妙)			
	(職)	氏 名	
論文審査担当者	主 査	教授	山崎 あけみ
	副 査	教授	遠藤 淑美
	副 査	教授	酒井 規夫
論文審査の結果の要旨 【論文題目】学童期から青年中期の二分脊椎症児と養育者が行う排泄管理の特性および移行期における親子の健康関連QOL 二分脊椎症 (Spina Bifida:SB)児の多くは、水頭症、下肢運動感覚障害、排泄障害を呈する。特に排泄障害は、間欠的清潔自己導尿(CIC)に加え、適切な排便管理が求められ、幼少期は養育者が代替する。成長発達に伴い、就学等のライフイベントにより排泄管理の自立が必要となるが、移行期に関して親子双方より包括的に検討した研究はほとんど見受けられない。 そこで本研究は、8-17歳のSB児の排泄に特化した自記式健康関連Quality of Life(HRQOL)尺度の開発を行い(研究1)、排泄管理に関連した親子の相互作用を混合研究法により検討(研究2)し、移行期支援の示唆を得ることを目的とした。 研究1. SB児の排泄関連HRQOL尺度であるQUALity of Life Assessment in Spina bifida (QUALAS)は、8-12歳用(QUALAS-C)及び13-17歳用(QUALAS-T)があり、「自立」と「膀胱と腸」の2下位構造、10項目からなる。SB児の臨床経験が豊富な2名の泌尿器科医、2名の看護師、開発者である米国人の泌尿器科医、統計家、当事者及び家族のチームにより日本語版(QUALAS-C/T-J)を開発した。8-12歳65名、13-17歳73名より回答を得た。いずれも8割程度がCICを実施し、何らかの排便管理を行っていた。QUALAS-C/T-J共に十分な信頼性を確認し、探索的因子分析では、原版QUALASと同様の2下位構造をとること、また小児の包括的HRQOL尺度(日本語版KIDSCREEN-27)との収束・弁別妥当性が検証された。 研究2. 12組のSB児と養育者にDyadic interview(平均時間:106分±19.44)を行った。排泄管理の特性と移行期の親子の相互作用についてGrounded Theory Approachにて分析をし、移行開始前より自立が完了するまでの過程は、6カテゴリー及び28サブカテゴリーによる中範囲理論の構成概念が示された。これらの定性的調査より、SB児親子にとっての排泄管理の自立を「SB児が主体的に他者を活用することで排泄を完結できる状態」と定義した。定量的調査では、SB児にはQUALAS-C/T-J、養育者にはSF-8によりHRQOLを測定し、排泄管理の自立の程度はVisual Analog Scale(VAS)にて、親子は独立して回答した。8-17歳のSB児と養育者84組から回答があった。76.2%が普通学級/特別支援級に在籍し、排尿管理は概ね自立していたが、排便管理の中央値は4.50(親)、4.90(子)で、移行の渦中にあった。排便管理の低自立群は、高自立群と比較して、QUALAS各下位得点ともに、低い傾向を認めた。さらに自立の程度の認識が乖離している親子を除外した、排尿管理58組(低自立群:27組、高自立群:31組)、排便管理74組(低自立群:36組、高自立群:38組)では、排尿・排便の低自立群では、SB児のQUALAS両下位得点と養育者のHRQOLに中等度の相関がみられた。 本研究から、排泄管理の移行期、中でも自立度が低い、移行の渦中には、SB児のHRQOLが低下する可能性があり、親子のHRQOLは互いに影響していた。また出生時より《①親や環境がSB児の排泄を補う》状況であったが、排泄管理の移行期には、《②自立に対する認識を共有》し、《③SB児が一人で行う状況》を設定する中で、SB児自身が行う際の《④細部に至る困りごとを経験》し、失敗・成功体験を一つずつ《⑤親子で試して発見する》うちに、《⑥自分で排泄を采配する》自立に至るまでの親子の相互作用が示された。本研究から抽出された親子の相互作用に働きかける看護実践により、排泄管理の移行促進への相乗効果が期待され、ひいては親子の安定した生活の質の拡充へとつながる可能性が示唆された。 以上より本論文は博士(看護学)の学位授与に値するものであると考える。			