

令和元年5月30日現在

機関番号：12601

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2016～2018

課題番号：16K15921

研究課題名(和文)小児がん・脳腫瘍患児ときょうだいとの関係に着目した家族支援プログラムの開発

研究課題名(英文) Development of Family Intervention Program Focusing the Relationship between children with cancer or brain tumors and their siblings

研究代表者

佐藤 伊織 (Sato, Iori)

東京大学・大学院医学系研究科(医学部)・講師

研究者番号：20622252

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 2,600,000円

研究成果の概要(和文)：小児がん・脳腫瘍と診断された子どもの家族は、外傷的体験に晒され、大きな心理的影響を受ける(たとえばPTSD、心的外傷後成長など)。看護師には、本人ときょうだいを含む家族全体がストレスに対処できるようサポートすることが求められている。また、看護師は、看護師のみならず医療チーム全体を調整し、医療チームが全体として家族をサポートできるようにすることも求められている。本研究は、小児がん・脳腫瘍患児ときょうだいとの関係に着目した家族支援プログラムの開発に向けて、小児がん闘病が患者・家族に与える影響、医療者に与え・与えられる影響を多面的に明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究の成果は、小児がん・脳腫瘍患者本人およびその家族(両親、きょうだい)のためになるのは当然のことながら、それだけでなく、家族のきょうだいサブシステム機能向上に関する知見を得ることによって、より全般的なきょうだい支援の発展に寄与するものです。より具体的には、これまで無視されがちな家族員であったきょうだいについて小児保健・小児看護・小児医療の現場でどのようにアプローチすればよいかという提案に繋がった。

研究成果の概要(英文)：Families of children diagnosed with childhood cancer and brain tumors are exposed to traumatic experiences and are severely psychologically affected (eg PTSD, post traumatic growth, etc.). Nurses are required to support the whole family, including their parents and siblings, to cope with stress. In addition, nurses are required to coordinate not only nurses but the entire medical team so that the medical team can support the family as a whole. This study aimed to develop a family support program focusing on the relationship between children with cancer or brain tumors and their siblings.

研究分野：家族看護学

キーワード：小児がん看護 小児看護 がん看護 QOL 家族支援 きょうだい 脳腫瘍

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

がんと診断された子どもの家族は、外傷的体験に晒され、大きな心理的影響を受ける。看護師には、本人ときょうだいを含む家族全体がストレスに対処できるようサポートすることが求められている。

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児がん・脳腫瘍患児ときょうだいとの関係に着目した家族支援プログラムの開発に向けて、小児がん闘病が患者・家族に与える影響を多面的に明らかにすることである。

3. 研究の方法

本報告書作成時点において、今後も本助成金における研究成果を論文公表予定であることから、本報告書には一部の研究成果を執筆する。2016年度には、外来受診中の小児がん患者における経済負担および経済負担感の実態を明らかにするためのインタビュー調査を行った【研究1】。2017年度には、小児がんの治癒率ががん種によっては90%を超えるなど極めて向上している昨今においても寛解導入不良や腫瘍崩壊症候群、感染症(FN)などさまざまな理由で命を落とす患児がいる中で、本人ときょうだいを含む家族全体がストレスに対処できるよう、患者家族と看護師医師との関係すなわち家族システムよりもひとつ大きなシステム(患者医療者システム)に着目し、家族を支える看護師が、患児の死をはじめとするストレスに対処できるよう看護師の思いと経験を明らかにする研究を行った【研究2】。

4. 研究成果

4 - 1. 20代小児固形腫瘍経験者の経済負担に関する質的研究

4 - 1 - 1. 緒言

小児がんは小児慢性特定疾病に指定されており、小児がん患者は小児期には小児慢性特定疾病医療費助成制度(以下「小慢」)を利用し治療費の助成を受けることが出来る。しかし、18歳(20歳)以降はこの制度を利用することが出来ない。成人後に利用可能な制度のうち、難病の患者に対する医療等に関する法律に基づく「指定難病」からは小児がんは除外されている。したがって小児がんにおいては、他の小児慢性特定疾病でみられるような小慢から指定難病という一元的な経済支援がなされていない。また、小児がん経験者は晩期合併症などの身体的問題があっても障害者手帳を持つものは少なく、心身障害者医療費助成制度の対象外である者が多い。以上のことから小児がん経験者の中には成人後、難病・障害者に対する支援の枠組みから外れており、経済負担を抱えている者も一定数いると予想される。しかし、患者(経験者)が感じる経済負担について内容や負担感を含めて明文化した研究は少ない。したがって、本研究では医療費助成制度の移行期を経験し、移行直後である20代の小児がん経験者の「経済負担」を明らかにすることを目的とする。

4 - 1 - 2. 方法

2016年12月から2017年1月の間に、東京都の大学病院1施設の小児科外来を受診した20代小児がん経験者を対象に半構造化面接を行った。質問内容は、疾病に関連する「経済負担」の<内容>・<負担額>・<負担感>とそれに関連するものであった。語りの内容を<負担感>について整理した。<負担感>を感じる要因については、上位概念であるサブカテゴリー・カテゴリーを生成した。

4 - 1 - 3. 結果

研究参加者は4名で、男性1名、女性3名、平均年齢は22.5歳、原疾患の種類は骨肉腫・脳腫瘍・ユーイング肉腫であり、発症時期は幼児期前期から中学校期であった。なお患者の母親2名に対しても1人は患者と別日で、1名は患者と同席の上でインタビューを行った。インタビュー時間の平均は51.8分であった。

<負担感>は患者が個々の支払い対象について現在感じる<負担感>と将来感じる<負担感>、さらに、経済負担の全体に対して現在感じる<負担感>と将来感じる<負担感>、計4つに分類された。また、<負担感>を感じる要因について16のサブカテゴリーと4つのカテゴリーが生成された。

4 - 1 - 4. 考察

20代患者の中には実家暮らしで親と同居している者もあり、【親からの経済的支援】を受け、そのために自分の経済負担のすべてを認識していないこともあった。また、【現在の経済負担への納得】、【現在の経済負担への納得のいかなさ】の両方を抱えており、1人の患者は<負担感>の程度が大きい経済負担と、程度が小さい経済負担の両方を抱えていた。【現在の経済負担への納得】が得られたのは本人に十分な経済的余裕があり、<負担額>が小さいことや助成制度などを利用して経済負担は仕方ないと納得しているため、そして負担があっても身体が大事と感じていたためであった。このことから患者は自身の病気や健康状態について認識し、適切な健康行動をとることができていると考えられた。一方で【現在の経済負担への納得のいかなさ】

を抱えているのは、まず本人に経済的余裕がなく、助成制度が使えないなどの理由で、経済負担の負担額が大きく、＜負担額＞が減ってほしいと感じているといった金銭的な理由のためであった。さらに、制度が利用できていても装具などの自分ではどうしようもない部分には支援が行き届いていないこと、制度を利用できたとしても、利用するための手間が負担であること、お金を支払うことに抵抗感があることなど心理的な理由も含まれていた。このように現在患者は、経済負担について納得がいている部分と納得がいていない部分を抱えながらも通院を継続していた。そのため、全体として非常に切迫した経済的負担は抱えていないと考えられた。一方で、患者はさらに、親の支援がなくなる不安や、新たに治療の必要性が生じる不安といった将来についての不安を抱え、貯金による蓄えを準備し、家族の支えを考えていた。このように患者は現在および将来について不安が小さい/納得がいく側面と不安が大きい/納得がいていない側面を共に抱えていた。

4 - 1 - 5 . 結論

本研究は1人の患者が複数の経済負担を抱えており、その一つ一つの経済負担、あるいは経済負担の全体に対して4種類の負担感を感じていることを示した。また、この負担感を感じる要因は【親からの経済的支援】【現在の経済負担への納得】【現在の経済負担への納得のいかなさ】【将来の見通しと不安】の4つに大別される可能性があることを示した。医療者は経験者が適切な助成制度を利用できているかをアセスメントし、情報提供していく必要がある。

4 - 2 . 患児の死を経験した看護師の思いと対処行動に関する質的研究

4 - 2 - 1 . 緒言

患者の逝去後、看護師は一般的に役割不全感、自信喪失感、燃え尽きといった様々な思いを抱きやすいとされているが、特に子どもの死に直面することは大人の死に直面する以上に看護師にとってストレスになり得ることが先行研究で明らかになっている。そのストレスに対し周囲からのサポートも必要だが、それ以上に看護師が自分なりの対処行動をとることによって看護師としての成長につなげられることが報告されている。患児の死がストレスになり得ること、そしてそのストレスに対して対処行動をとることの重要性は指摘されているものの、具体的な看護師の思いと対処行動双方に言及している先行研究は非常に少ない。本研究は患児の死を経験した看護師の思いと対処行動に関し、先行研究をまとめるとともに、新たな知見を得る目的で実施した。

4 - 2 - 2 . 方法

文献検討及びインタビュー調査を行った。文献検討は医学中央雑誌 Web 版を用いて文献検索を行い、対象となった文献に記述された「思い」と「対処行動」に関する内容の再カテゴリー化を行った。インタビューは患児の死を経験したことのある看護師を対象に半構造化面接を行った。分析対象と判断した語りを全てコード化し、「思い」に関しては類似するコードをまとめていくつかのグループを作成し、グループの関連を示す図を作成した。「対処行動」、「求めるサポート」に関しては、類似するコードをまとめ、より抽象度の高いサブカテゴリーと、さらに上位概念であるカテゴリーを生成した。次に、作成した図をもとに「思い」のグループを系統別に分類して「タイプ」とし、それぞれの「タイプ」に特徴的な対処行動を結びつけた。

4 - 2 - 3 . 結果

文献検討の結果、17件の文献が分析の対象となった。「思い」に関しては16のカテゴリー、「対処行動」に関しては9のカテゴリーに分類された。さらに、先行研究では「思い」と「対処行動」の関連に関する記述がないこと、看護師の「求めるサポート」に関する記述が少ないことから、その2点に関し新たに知見を得ることも視野に入れてインタビューを行った。インタビューの研究対象者は20代または30代の男性2名、女性4名の計6名で、インタビューの平均時間は69.6分であった。「思い」に関しては、対象者の語りから167のコードが生成され、30のグループに分類された。そのうちの5つのグループは特に特徴的なものとして中核グループと命名した。インタビューによって【ショックや悲しみはない】【投げやりな気持ちになる】【気持ちを抑えきれない】という先行研究にはない3つの「思い」の内容が得られた。「対処行動」に関しては62のコードから9のカテゴリーが生成され、【泣く】【ゆっくり休む】【趣味のことをする】【深く関わるのを避ける】【一人でいないようにする】という新しい対処行動の内容が得られた。「求めるサポート」に関しては16コードから3のカテゴリーが生成されたが、いずれも対処行動でも語られた内容であった。「思い」と「対処行動」の関連に関し、「思い」は7の「タイプ」に分類され、それぞれの「タイプ」に特徴的な対処行動が存在することがわかった。

4 - 2 - 4 . 考察

看護師は患児の死を経験すると様々な「思い」を抱くが、その「思い」を実際に語るができるかは、語る場にも影響されるため、看護師が素直に自分の思いを話せる場を設けるとともに、語られた「思い」の妥当性を考慮する必要がある。患児の死を経験した後の「対処行動」としては、「問題焦点型」の対処行動は実践可能性が低く、対象者の多くが【話す】といった「社

会支援検索型」の対処行動をとっていた。また、文献検討では得られなかった【休む】、【趣味のことをする】などの「気晴らし型」に該当する語りがインタビューによって得られ、日頃から自分がどのようなことでストレスを感じているのかについて知っておくのもセルフケアの上で重要であることが示唆された。看護師の求めるサポートは、【話せる場】など「対処行動」で語られた内容と一致したため、個々の看護師が自ら対処行動をとったうえで必要なもの、あるいは対処行動をとるために必要なサポートであると考えられる。また、対処行動と比べて語りが少なかったことから、患児の死を経験した看護師は他にサポートを求めるよりも自分自身で対処行動をとることの方が多いのではないかと推察する。さらに「思い」と「対処行動」の関連に関して、一個人が一つのタイプに固定されるわけではなく、患児の死後に抱く思いによって異なり、またその思いは経験年数や患児との関わりの深さなどの要因で変化しうる。タイプに合った適切な対処行動は看護師の精神的負担を軽減させるのに効果的である一方、異なるタイプに特徴的な対処行動をとった場合には逆効果となる可能性もあると考えられる。

4 - 2 - 5 . 結論

患児の死を経験した看護師の思いと対処行動に関する先行研究をまとめ、さらにインタビューを実施することで新たな思いと具体的な対処行動の内容を提示することができた。また、抱いた思いと対処行動に関連がある可能性を見出し、7つのタイプに分類した。本研究によって、看護師が自分の思いのタイプに応じた適切な対処行動やサポートを得ることの必要性が示唆された。

4 - 3 . 謝辞

両研究に快くご協力して下さった研究参加者の皆様、紹介者の皆様、滝田順子先生をはじめとする対象施設のスタッフの皆様へ深く感謝申し上げます。また終始にわたりご指導をいただきました家族看護学教室の皆様へ心よりお礼申し上げます。

5 . 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計3件)

佐藤伊織, 上別府圭子. 小児がん看護の場における高次脳機能障害をもつ子どもと家族の理解. 小児看護, 39, 1615-9.

〔学会発表〕(計4件)

石崎恵美, 鈴木寛代, 木村敬子, 佐藤伊織, 村山陵子. 小児科病棟における採尿バッグによる採尿の実態調査～失敗(漏れ)の要因と看護師による工夫～. 第32回日本小児ストーマ・排泄・創傷管理研究会, 2018年6月30日, 東京都文京区.

〔その他〕(計2件)

佐藤伊織. きょうだいへの支援と研究と～家族看護学の立場から～. ドナルド・マクドナルド・ハウス東大 ボランティア交流会. 2018年12月8日, 東京都文京区.

6 . 研究組織

(1)研究分担者

なし

(2)研究協力者

研究協力者氏名: 高石 宏和

ローマ字氏名: (TAKAISHI,hirokazu)

研究協力者氏名: 高橋 梨沙

ローマ字氏名: (TAKAHASHI,risa)

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。