様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 ３０ 日現在

機関番号：３２６６１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2017～2022
課題番号：１７Ｋ１２３７４

研究課題名（和文）小児がんの子どもをもつ親に対するレジリエンスを高めるためのパスポートの開発と検証

研究課題名（英文）Development and Validation of a Handbook to Promote the Resilience of Japanese Parents of their Children with Cancer

研究代表者
河上　智香（KAWAKAMI, Chika）

東邦大学・看護学部・准教授

研究者番号：３０３２４７８４

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,600,000円

研究成果の概要（和文）：本研究は，「レジリエンス」という人間の内面の強さを示す心理的特性を理論的基盤として，小児がん患児／小児がん経験者の親を対象とし，親の「レジリエンス」を強化・促進するアプローチプログラムの一環として，レジリエンスパスポート（ハンドブック）を開発することを目的とした．小児がんに関わる専門職者間で検討を重ね，自記式のハンドブックの完成に至った．

研究成果の学術的意義や社会的意義
本研究の学術的・社会的な意義は①レジリエンス・パスポート（ハンドブック）の活用により，小児がんの子どもを持つ親のレジリエンスを強化・促進でき，「レジリエンス」を医療目的に応用した先駆的な研究であること，②小児がん患児の5年生存率は年々高まっており，慢性疾患としての一面をもつため，他の疾患への適用可能性があることの2点である．

研究成果の概要（英文）：This study aimed to develop a resilience passport (handbook) for parents of their children with pediatric cancer/recovering pediatric cancer patients as part of an approach paradigm to strengthen and promote parental "resilience" based on the theoretical foundation of " resilience," a psychological characteristic that indicates the inner strength of humans. A self-administered handbook was developed through discussions among health professional involved in childhood cancer.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児がん　レジリエンス　パスポート　親　インタビュー　ハンドブック

※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、研究者個人に帰属します。

１．研究開始当初の背景

強大なストレッサーによって危機状況に陥った際の，危機からの立ち直りには個人差がみられ，個人のストレスからの立ち直りに関する要因として，近年「レジリエンス」が注目を集めている．「レジリエンス」は心理学のコーピングと，ストレスがもつ生理学上の側面を背景とした概念であり（図 1）、逆境や強いストレッサーからのこころの回復を意味する．不運な出来事に遭遇し，危機状況におかれても，自らの力によって克服し，元の状況に適応するまで回復しようとする力であり，周囲からのサポートを活用することによって，個人が内面に有する力を高め，回復を助ける可能性があることが示唆されている．

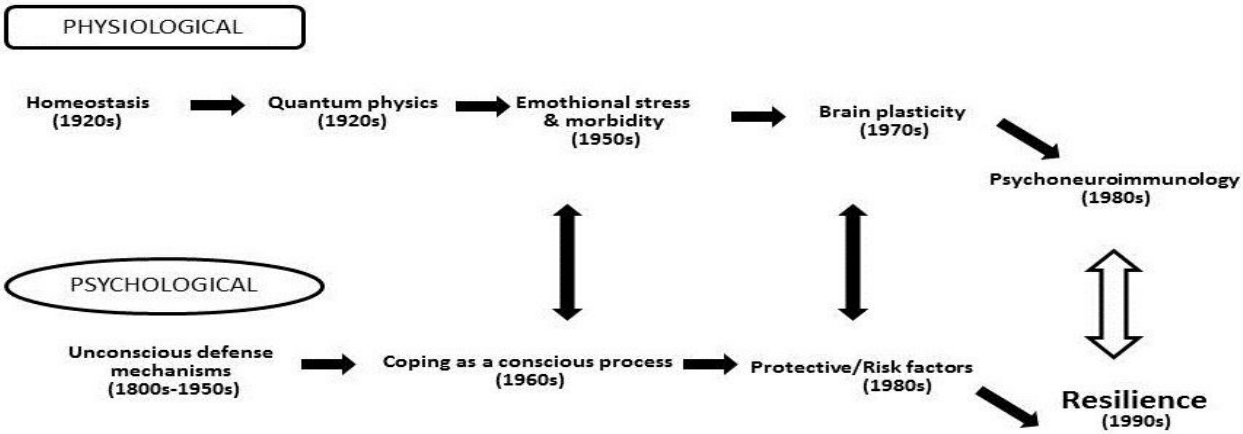

図１　レジリエンス構造の発展
（Kathleen Tusaie 他，2004）

「レジリエンス」に関する研究は，Rutter(1985)が概念を提唱し，そのメカニズムが解明されつつある．Grotberg(1999)は 30 ヶ国で国際調査を実施し，レジリエンスの要因を“I have”(外部からの支援)，“ I am”（個人の内面的な力），“I can”（問題を解決する力）の 3 側面から整理後チェックリストを作成し，Hiew(2000)が尺度開発を行った．日本では，森ら（2002）が，Grotberg の 3 要因に“I will/do”（目標を遂行する力）を加えた 4 要因からなる尺度を作成し，祐宗（2007）は Hiew をもとにした尺度を開発し標準化している．2000 年頃からがんや喘息などの慢性疾患の患者や家族を対象とした研究がすすみ，2011 年東日本大震災以降は災害マネジメントの立場から「レジリエンス」の概念に注目が集まっているものの，我が国では小花和（2004）らのように心理学領域での注目が先行し，研究数そのものが少なく，知見が十分に蓄積されていない．医療分野においては，血液疾患患児（小林，2001），看護領域では慢性疾患患児（石橋，2002），思春期以降のダウン症児の親（仁尾，2011）や先天性心疾患患児（仁尾，2013），口唇口蓋裂児を持つ母親（新田ら，2012）、ストーマ造設患者（新田ら，2015）を対象とした研究がなされている．

我々は平成 15-17 年度にかけて，科学研究費補助金を得て，「レジリエンス」研究への取り組みを開始し，研究動向および概念の明確化（河上ら，2005）を進めて，医療における概念の取り入れが可能であることを確認し，「レジリエンス」は重大な病気の場合に重要な要素となることへの示唆が得られた（仁尾ら 2006，藤原ら 2006）．さらに患者家族への「レジリエンス」支援には看護職者からの患者への「レジリエンス」支援の実施であることを開発した尺度をもとに明らかにした（新田ら，2010）．以降も科学研究費を得ながら，平成 20-21 年度には在宅中心静脈栄

養を必要とする子どもと親（河上 2007，2009），平成 22-23 年度、平成 26–28 年度は小児がん患児の親を対象とした研究を進め，Grotberg が提唱するレジリエンス構成要因が病児の親に適応できること，強いストレス反応が「レジリエンス」促進によって軽減すること，治療環境によらず促進には親と医療職者との情緒的に良好な関係が基盤となることが共通する知見として得られ（河上ら，2013），プログラム開発への指針を得ることができた．さらに生体移植ドナーとなった親を対象とした面接調査を実施し，医療者からの効果的な「レジリエンス」支援に関する分析を進め（河上ら，2013），「レジリエンス」の促進には，疾患に応じたきめ細やかな支援プログラムの開発検討，適応に向けた援助のあり方と早期からの専門家による介入の重要性を研究する必要があることへの示唆を得られ，レジリエンスを高めることにより，主体的に医療に関与する現象が推察された．

小児がんの発症数は年間約 2，500 例であり，約 40%を白血病が占め，乳幼児期が好発年齢である．医療の進歩により約 80%が治癒できるようになっているものの，各年齢層の死亡原因となる疾患の 1 位を占めており，小児がん患児の親は非常に強い危機状況に陥ることが知られている．一般的に入院期間は半年以上となり，長期の入院は子どもの社会性の発達などに影響を与えるため，治療と治療の合間には外泊が推奨されるものの、外泊時の体調管理は家族が主導となり，子どもが小さいほど家族の心理的負担は強くなると推定される．小児がんは全国 200 施設以上の治療施設があるが，症例数が少なく種類が多いため，適切な医療を目的として，平成 25 年「小児がん拠点病院」が全国 7 ブロック・15 施設が厚生労働省によって選定されたものの，子どもや家族に対する人的・物的な治療環境は十分に整備されていないのが現状である．小児がんは治療後の身体的・心理的・社会的な晩期合併症の出現と治療との因果関係が明らかになってきており，生涯にわたる長期フォローアップを必要とする疾患するため親への介入が不可欠であるが，親の心理的側面に焦点をあてた研究は数少なく，臨床からのニーズが高く急務とされる領域である．

２．研究の目的

本研究は，「レジリエンス」という人間の内面の強さを示す心理的特性を理論的基盤とし，【研究 1】小児がんをもつ子どもの親のレジリエンスを促進する要素の抽出し，【研究 2】レジリエンス・パスポート（ハンドブック）の作成を行うことを目的とする．

３．研究の方法

【研究 1】

レジリエンスに関する文献を収集し，最新の知見や動向の整理を行い，看護援助の現況について把握した．さらに，小児がん患児および発達障害児，重症心身障害児と親家族のレジリエンスに関連した文献をレビューし，親のレジリエンスを促進する要素の抽出を図り，インタビューガイド（案）を作成し，小児がん看護に精通する専門職者間で検討を行った．

【研究 2】

小児医療に携わる専門家と，インタビュー調査対象の選定基準，分析方法などを協議し，インタビューガイドの構成要因を決定し，インタビューを実施した．小児がん看護を熟知する臨床スタッフ研究協力者に追加し，研究組織を再編後，インタビューから得られた知見から，レジリエンス・パスポート（ハンドブック）作成に着手した．さらに小児がん患児と家族および先天性疾患をもつ子どもと家族とのレジリエンス構造を比較検討後，レジリエンス・パスポート（ハンドブック）に反映させた．

４．研究成果

【研究 1】

（1）重症心身障害児と家族のレジリエンスに関する 13 件の文献検討から、①診断時期から数年が経過してからインタビューは実施され、分析の焦点は母親のレジリエンスが多いこと，②障害告知時はレジリエンスが委縮しているため（岸野、2017）、調査は子どもが学童期以上の段階を目途として実施されていること，③重症心身障害児の特徴として、成長後も子ども自身による対処は難しく継続した介護が求められることが整理された.

（2）発達障害児と家族のレジリエンスに関する 59 件の文献検討から，①発達障害児はその行動特性から、行動を抑制され傷つくことが多く、自尊心や自己効力感の低下を招きやすいこと，②子ども自身のレジリエンスを促進する支援のために、研究の蓄積が待たれること，③家族の養育レジリエンス構成要素として、親としての意識や自己効力感、社会的支援、子どもの特徴を理解すること、見通しがもてることが見出されていること，④発達障害児を支える家族の子育ての困難さは子どもの障害だけが要因でなく、親自身からも誘起される個々の状況に応じた視点で具体的にレジリエンス促進のための方策を考えることが重要であることを明らかにした.

（3）（1），（2）より，インタビューガイドには小児がんの治療の様相を組み入れ，S 式浮沈図，S-H 式レジリエンス検査を併用してインタビュー対象者の気持ちの揺れを個別に把握していく.

【研究 2】

（1）小児がん患児と家族のレジリエンスに関する 14 件の文献検討から，①先行研究はある一時点におけるレジリエンスを明らかにした横断研究であること，②レジリエンスの定義は様々であったが，「個人の能力」あるいは「周囲との相互作用の過程や結果」の 2 つに大別できること，③家族や他者の関わりや働きかけ，環境づくりの必要性が重要視されていることが明らかになった.

（2）先天性疾患をもつ子どもと家族のレジリエンスに関する 16 件の文献検討から，①レジリエンスの定義は Grotberg4 件，Rutter4 件，Rutter の定義と Grotberg の枠組みの併用 1 件であった，②親への支援は早期からの計画的な支援，在宅療養への支援，家族間（きょうだいを含む）の調整への支援などの必要性，③母親と比べて父親を対象とした研究は少ないこと，母親の重責が大きいことが予測されること，④子どもの医療依存度が高いため，家族の健康状態を良好に保つ支援の必要性が示唆されること，⑤家族のレジリエンスを高めるためには，子どもとの相互作用や成功体験（“ I am ”“ I can ”），ピアサポートなどの外部からの支援（“ I have ”）などの社会環境を含めた整備の必要性があり，小児がん患児の家族のレジリエンス強化・促進にも適用可能であることが示唆された.

（3）8 名の小児がん患児の親のインタビューの結果から，治療と日常生活のフェーズに着目したケア・ニーズを抽出し，レジリエンス・パスポート（ハンドブック）（案）を作成した．ハンドブックは，小児がん患児の親自身が自記式で書き込み，ハンドブックを活用することで“ I have ”（外部からの支援：親をサポートする資源の情報），“ I am ”（個人の内面的な力：親自身の気持ちを表出），“ I can ”（問題を解決する力：子どもの治療経過や状況の記録）が強化・促進，意思決定支援となるよう工夫した．科研会議後，小児がん治療に精通するスタッフと協議し，ハンドブックの製本化を行った.

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計2件（うち査読付論文　2件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

１．著者名 出野慶子，髙山充，河上智香，天野里奈，中村伸枝，金丸友	４．巻 23
２．論文標題 インスリンポンプを使用している小学生の学校生活の現状	５．発行年 2019年
３．雑誌名 日本糖尿病教育・看護学会誌	６．最初と最後の頁 18-24
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 小川純子，伊藤奈津子，河上智香，竹之内直子，田村恵美，小原美江，鈴木恵理子	４．巻 10
２．論文標題 入院中の小児がん患児に対する健康教育・身体活動介入に関する実態調査	５．発行年 2018年
３．雑誌名 淑徳大学看護栄養学部紀要	６．最初と最後の頁 19-29
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 －

〔学会発表〕　計8件（うち招待講演　0件／うち国際学会　2件）

１．発表者名 C. kawakami , S. Ito , M. Ohori , J. Ogawa , R. Amano , S. Imae , N. Ishihara , T. Monma , A. FUCHITA , A. Araki
２．発表標題 Experiences of parents caring for children with cancer during the COVID -19 pandemic
３．学会等名 The 53rd Annual Congress of the International Society of Paediatric Oncology
４．発表年 2021年

１．発表者名 河上智香，荒木暁子
２．発表標題 慢性腎不全の子どもを持つ親の「生体腎移植」に伴うレジリエンス要素の解明
３．学会等名 日本家族看護学会 第28回学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 伊藤茂理，河上智香，天野里奈，小川純子，渕田明子，大堀美樹，今江沙織，石原奈未子，出野慶子，大橋一友
２．発表標題 健康障害をもつ子どもと家族のレジリエンスに関する文献検討―先天性疾患をもつ子どもの家族に焦点をあててー
３．学会等名 第67回日本小児保健協会学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 渕田明子，河上智香，天野里奈，小川純子，伊藤茂理，大堀美樹，今江沙織，石原奈未子，出野慶子，大橋一友
２．発表標題 健康障害をもつ子どもと家族のレジリエンスに関する文献検討―小児がんをもつ子どもと家族に焦点をあててー
３．学会等名 第67回日本小児保健協会学術集会
４．発表年 2020年

１．発表者名 Junko NONAKA, Masako YONEYAMA, Sumiko OKA, Chika KAWAKAMI
２．発表標題 Relationship between nurses’ awareness of support and the provision of care for siblings of pediatric cancer patients-Based on the results of a questionnaire survey
３．学会等名 the 51th Congress of the International Society of Paediatric Oncology（国際学会）
４．発表年 2019年

１．発表者名 Junko Ogawa, Chika Kawakami, Natsuko. Ito
２．発表標題 Designing an Application to Promote Physical Activity for Adolescents with Cancer during
３．学会等名 the 51th Congress of the International Society of Paediatric Oncology（国際学会）
４．発表年 2019年

１．発表者名 河上智香，出野慶子，天野里奈，小川純子，石川福江，井上雅美，大橋一友
２．発表標題 健康障害をもつ子ども（重症心身障害児）と家族のレジリエンスに関する文献検討
３．学会等名 第65回日本小児保健協会学術集会
４．発表年 2018年

１．発表者名 天野里奈，河上智香，出野慶子，小川純子，石川福江，井上雅美，大橋一友
２．発表標題 健康障害をもつ子ども（発達障害児）と家族のレジリエンスに関する文献検討
３．学会等名 第65回日本小児保健協会学術集会
４．発表年 2018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	出野　慶子 (Ideno Keiko) (70248863)	東邦大学・看護学部・教授 (32661)	
研究分担者	小川　純子 (Ogawa Junko) (30344972)	淑徳大学・看護栄養学部・教授 (32501)	
研究分担者	大橋　一友 (Ohashi Kazutomo) (30203897)	大手前大学・国際看護学部・教授 (34503)	

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	竹倉　晶子 (Takekura Akiko) (20461337)	日本赤十字広島看護大学・看護学部・講師 (35414)	
研究分担者	井上　雅美 (Inoue Masami) (30565354)	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター（研究所）・その他部局等・血液・腫瘍科・主任部長 (84408)	
研究分担者	天野　里奈 (Amano Rina) (90459818)	東邦大学・看護学部・助教 (32661)	
研究分担者	高山　充 (Takayama Mitsuru) (20623424)	東邦大学・看護学部・助教 (32661)	
研究分担者	荒木　暁子 (Araki Akiko) (60251138)	東邦大学・看護学部・教授 (32661)	

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