

令和 5 年 10 月 23 日現在

機関番号：32729

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2018～2022

課題番号：18K10388

研究課題名（和文）治療困難な小児がんの子どもをもつ家族の在宅移行への意思決定介入プログラム開発

研究課題名（英文）Decision-making support for children with difficult-to-treat pediatric cancer and their families in the transition to home

研究代表者

野中 淳子（Nonaka, Junko）

湘南鎌倉医療大学・看護学部・教授

研究者番号：00279796

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,000,000円

研究成果の概要（和文）：小児がんの子どもが治療が困難と告げられてから在宅療養を選択した親の意思決定プロセス及びその支援について明らかにすることを目的とした。文献レビュー及び海外研修から得た資料、終末期での在宅療養を経験した小児がん患児の親へのインタビュー、さらに在宅移行支援への経験のある医療者へのインタビューを行った。その結果、親は、代理意思決定する迷いや葛藤、揺らぎを行きつ戻りつしながら、医療者や家族・周囲からの支持を力に在宅移行への選択を肯定的に捉えていた。さらに子ども自身の意思も尊重される感覚を大事にすることが重要であった。医療者自身も葛藤しながらも子どもや親の揺らぎに添いながら、親の意思決定を支えていた。

研究成果の学術的意義や社会的意義

治療困難な小児がんの子どもをもつ親や支援する医療者は、死に対する心構えの難しさ、治療やケアの中断への意思決定について困難感があった。さらに親や医療者は子どもへ真実を伝えることの難しさや親が子どもの代理意思決定を行う困難さを抱えていた。子どもの治療が望めないと告げられてから親が治療断念および在宅移行を意思決定することは困難な課題ではある。しかし少しでも後悔の少ない意思決定を親も医療者も望んでおり、親が最終選択に至るまでのプロセスにおいて医療者とのかかわりが基盤であり、闘病過程における親と医療者との関係性が親の意思決定に与える影響は大きく親と子どものQOLを高める支援となりうる。

研究成果の概要（英文）：The results also highlighted the importance of paying attention to the children's view that their intentions are respected.

The medical professionals understood the children's and parents' wavering feelings, and supported their decision-making process, while experiencing psychological conflicts themselves.

研究分野：看護学

キーワード：小児がん 在宅移行 意思決定支援

1. 研究開始当初の背景

本研究は、難治性小児がんの子どもをもつ親が、治療継続を断念することや病院から在宅療養へギアチェンジする局面で、在宅療養へ移行を意思決定するプロセスを明らかにし、そこにかかわる医療者の介入モデルを構築することである。その親の苦悩や不安は計り知れず、治療継続を断念し在宅療養への意思決定を余儀なくされることは容易ではない。先行研究から親は後悔の少ない意思決定を望んでおり、医療者はその子どもと親それぞれが最大限に納得した形で、意思決定が行えるように支えていくことが重要である。

親が子どもの在宅療養を選択する過程において、家族の認識、治療を断念することへの抵抗感など様々な葛藤が生じる特徴がある。しかし、治癒が困難と告げられてから在宅療養を選択した親の意思決定プロセスについてはほとんど研究(小泉,2010;名古屋,2014)がない。そこで親と子どもの在宅療養への意思決定プロセスを明らかにし、意思決定プロセスにおける看護介入モデルを開発することとする。

2. 研究の目的

インタビュー調査を通して、小児がん患児の親の在宅療養への意思決定プロセスと構成要素を明らかにし支援のあり方に関する示唆を得ることを目的とする。

3. 研究の方法

研究デザインは、質的記述的研究デザインである。

4. 研究成果

小児がんの子どもをもつ親が子どもの在宅療養を選択する過程において、家族の認識、治療を断念することへの抵抗感など様々な葛藤が生じる特徴がある。しかし、治癒が困難と告げられてから在宅療養を選択した親の意思決定プロセスについてはほとんど研究がない。そこで親と子どもの在宅療養への意思決定プロセスを明らかにし、意思決定プロセスにおける看護介入モデルを開発することとした。

1985年～2017年における日本における小児がんの親の意思決定に関する20件の先行研究から、小児がんを対象とした研究内容としては、①治療内容の選択、②子どもへの病名告知、③治療困難な状況における家族の困難と医療者の支援、④終末期の在宅療養への移行の4テーマを抽出した。国内の文献においては、意思決定を明確に定義したものはなかった。小児がんの子どもと親の意思決定に関する研究は2002年以降から報告されており、小児がんの終末期の在宅移行に関する意思決定に限らず、小児がんに関連した意思決定についての研究は少ない現状である。また、子ども自身の意思決定を家族が支えることや子どもも含めた意思決定がどのように行われているのか明らかにした研究はなく、子どもも含めた意思決定について検討していく必要があることが示唆された。

次に在宅移行を行った小児がん(脳腫瘍)4名の親からの聞き取り調査を行った。在宅療養に向けた親の意思決定では、親は子どもに残された時間の中で、「家に帰りたい」子ども意思を尊重して単に療養の場として自宅を選択するのではなく、これまでと同じ普通の生活を守るために最善を模索した意思決定をしていた。親は、代理意思決定する迷いや葛藤、揺らぎを行きつ戻りつしながらも、医療者や家族・周囲からの支持される言葉や関わりを力とし、親としてくださった選択を肯定的に捉えることができていた。親は、子どもの病状の深刻さや時期により、子どもを意思決定のプロセスに含むかどうかを決定していた。子どもに

『死が近いという』真実を伝えることができない親の思いと、子どもは予後告知されなくても自分自身の死期を感じ、親を慮る子どもなりの気持ちが子どもの様子(親や医療者のインタビュー)から推察された。

そこにかかわる医療者は、親の代理意思決定にかかる負担を周囲が理解し、揺れや葛藤に寄り添った支援と親の覚悟を支えることが重要であった。また、治療が困難な状況においても、子どもは自分の置かれている状況について、適切な時期に誠実な説明を受けることで、自分の思いや希望を表現することができると考えられ、子どもも含めた意思決定プロセスを支援していくことが重要であることが示唆された。

さらに、小児看護歴5年以上で在宅移行への看護経験がある看護師5名を対象に、小児がんの子どもと家族への在宅移行における意思決定支援についてインタビューガイドを用いた半構造化面接を実施した。その結果、『子どもと家族の意向のズレがジレンマとなる』

『子どもにとっての最善を考えサポートする』『後悔を最小限にするため親の決定は尊重する』『家族が決断したことが正解となる』『家族の揺れを確認しながらサポートしていく』『家族が少し楽になるよう逃げ道を作る』『親の代理意思決定は難しいから子ども主体を意識する』『最初(発病)の子どもへ説明が後に影響する』『親は一度決断しても揺らくその揺らぎに添う』9のカテゴリーが生成された。子どもの意思と親の意思が必ずしも一致していない場合は、看護師はジレンマを感じていた。子どもも親も同じ方向に進むことが望ましいが、

しかし意思決定には時間的な制約があり、手術や治療の変更、症状コントロール等、在宅移行へのタイミングは短時間で意思決定することを余儀なくされるなど困難な状況もあった。小児がんの子どもと親の在宅移行への意思決定は、親が代理意思決定するため、看護師は親の心理的負担を考慮し、常に揺らぎに添いながら親の意思決定を促す支援を目指していた。

治療困難な小児がんの子どもをもつ親や医療者は、死に対する心構えの難しさ、治療やケアの中断への意思決定について困難感があった。親や医療者は子どもへ真実を伝えることの難しさや子どもの代理意思決定を行う困難さを抱えていた。子どもの治癒が望めないと告げられてから親が治療断念および在宅移行を意思決定することは困難な課題ではあるが、少しでも後悔の少ない意思決定を親も医療者も望んでおり、親が最終選択に至るまでのプロセスにおいて医療者とのかわり(信頼)が基盤であり、闘病過程における親と医療者との関係性が親の意思決定に与える影響の大きい。親は、代理意思決定する迷いや葛藤、揺らぎを行きつ戻りつしながら、医療者や家族・周囲からの支持を力に在宅移行への選択を肯定的に捉えていた医療者自身も葛藤しながらも親の揺らぎに添いながら、親の意思決定を支えていた。

文献

小泉麗(2010). 小児医療における親の意思決定: 概念分析, 聖路加看護学会誌, Vol.14 No.2, pp10-17.

名古屋祐子, 塩飽仁, 鈴木裕子他(2014). 治療が難しい状況になると告げられた小児がんの子どもは両親は治療に関する意思決定をどのように行ったか, 北日本看護学会誌, 17巻1号 pp11-17.

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計2件（うち査読付論文 0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 大日方るり子、小野寿江、加藤茜、小川純子、野中淳子、他	4. 巻 vol 15(1)
2. 論文標題 ベルギー病院研修参加報告	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 小児がん看護	6. 最初と最後の頁 57-63
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 無
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 宮城島恭子、清川加奈子、小川純子、野中淳子、他	4. 巻 Vol 15(1)
2. 論文標題 SIOP 2019 Meeting参加報告	5. 発行年 2020年
3. 雑誌名 小児がん看護	6. 最初と最後の頁 64-67
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 無
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3件（うち招待講演 0件／うち国際学会 1件）

1. 発表者名 Hisae Ono, Junko Nonaka, Sumiko Oka, Masako Yoneyama
2. 発表標題 A literature review on cancer treatment decision-making by pediatric patients and their parent
3. 学会等名 51th SIOP（国際学会）
4. 発表年 2019年

1. 発表者名 小野寿江, 野中淳子, 岡澄子
2. 発表標題 治療が困難な状況にある子どもの在宅療養に向けた親の意思決定プロセス
3. 学会等名 日本小児看護学会第30回学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 野中淳子, 米山雅子, 村上(小野)寿江, 大日方るり子
2. 発表標題 治療困難な小児がんの家族の在宅移行にかかわる意思決定支援－看護師へのインタビュー調査から－
3. 学会等名 日本小児がん看護学会第20回学術集会
4. 発表年 2022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
研究協力者	小野 寿江 (ono hisae) (30555199)	神奈川県立こども医療センター・看護局・専門看護師 (82729)	
研究協力者	米山 雅子 (yoneyama masako) (10363847)	湘南鎌倉医療大学・看護部看護学科・准教授 (32729)	
研究協力者	岡 澄子 (oka sumiko)	北里大学・看護学部・教授	
研究協力者	大日方 るり子 (obinata ruriko)	湘南鎌倉医療大学大学院・看護研究科・大学院生	

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
---------	---------