

令和 5 年 4 月 14 日現在

機関番号：11301  
 研究種目：若手研究  
 研究期間：2020～2022  
 課題番号：20K19163  
 研究課題名（和文）小児がんの子供をもつ親が抱く闘病中の困難さを予見した生活焦点型リテラシーの体系化

研究課題名（英文）Systematization of Life-Focused Literacy for Predicting the Difficulties with Parents in Struggle with Their Children's Cancer

研究代表者  
 入江 亘（Irie, Wataru）  
 東北大学・医学系研究科・助教

研究者番号：60757649  
 交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,000,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、小児がんの子供をもつ親が抱く闘病中の困難さを予見した生活焦点型リテラシーを体系化することである。

Web上の生活関連情報の内容の集約化、家族の療養生活上のニーズの文献検討、家族への情報ニーズに関するアンケート、詳細な生活場面に関する小児がん経験者へのインタビュー調査の結果を統合した。その結果、生活焦点型リテラシーは周囲の家族と専門職の双方からの情報によって高まること、そして家族の療養生活として少なくとも37の要素があることを整理した。これらの知見をもとに小児がんの子どもをもつ家族の療養生活を支援するWebサイト「Family-PON」を開発し、公開した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究では、小児がんの子供をもつ親が経験する可能性のある生活上の問題の予見や、その対処するために必要なリテラシーの体系化を図った。研究成果は小児がんの子どもをもつ家族の療養生活を支援するWebサイト「Family-PON」を開発し、公開した。

サイトは療養生活を送っている家族が受け取ることを想定して構築され、本研究の成果のほか、小児がんの子どもと家族への支援に携わる様々な専門職や経験者家族らの声が集約化されている。

研究成果の概要（英文）：The aim of this study is to systematize the literacy that enables parents of children with childhood cancer to manage their daily lives successfully. This literacy has the potential to anticipate issues that may arise in their upcoming lives and to reduce difficulties in coping with them. We integrated the results of (1) aggregation of the content of life-related information on the Web, (2) literature review of family living needs, (3) questionnaire survey of unmet information needs among family members, and (4) interview survey of childhood cancer survivors with detailed life situations. The results showed that life-focused literacy is enhanced by information from surrounding families and healthcare providers. In addition to this, we found that there are at least 37 components of a family member's life of care. Finally, we developed and released "Family-PON," a Web site to facilitate the recuperation of families with children affected by pediatric cancer.

研究分野：小児がん看護

キーワード：Precision Health 家族支援 生活 小児がん ピアサポート インターネット ヘルスリテラシー  
 きょうだい支援

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

小児がんの生存率が向上している一方、親にとって子どものがん罹患は、子どもの命や家族の将来像の脅威となり、親は心的外傷後ストレス症状をはじめとした長期的な心理社会的影響を受ける。他方親は、長期的な心理社会的影響の一側面として、体験の肯定的な意味づけの心的外傷後成長 (PTG) もまた経験していることが報告され、その関連要因や PTG に至るプロセスの報告も示されている。

これらの報告から、PTG の経験につながる要素には、小児がんの子供をもつ家族の新たな生活スタイルの構築や予見的な生活のマネジメント、闘病生活の過ごし方の共有が支援の糸口となる可能性が示唆されている。その一方で、具体的に生活のどの側面が変化し、闘病生活のどのような内容についてマネジメントを要しているのか、実際の“生活”の枠組みは明らかとなっていない。また、新たな生活の構築や闘病生活のマネジメントを図るうえで、家族がどのようなことに対処の困難さを感じ、そのなかでどのような情報を求め、どのような情報を有用と捉え、実際にどのような対処を行っているのかといった、闘病生活を送る上でのリテラシーは可視化されておらず、重視すべき支援の焦点が不明である。さらに、新たな生活の構築や闘病生活のマネジメントを図るうえで、家族は他の入院中の子どもをもつ家族や医療者からの情報を重視しているが、特に入院初期は有用な情報提供者が少なく、かつ Web 上のリソースにおいては疾患や治療といった医学的知識の情報に限られており、生活に焦点を当てた情報の入手はとりわけ大きな障壁がある。

### 2. 研究の目的

本研究では、小児がんの子どもをもつ親への、実用可能かつ精緻な意味づけ支援の土台を確立するため、親が抱く闘病中の困難さを予見した生活焦点型リテラシーを体系化することを目的とした。

### 3. 研究の方法

研究は以下の 4 側面を通して行われた。

- (1) 診断初期の小児がんの子どもをもつ親やがん患者の介護者に向けて作成された、閲覧可能なホームページやインターネット上に公開されている資料とそのなかでのケアに関する記述の実態把握調査

複数の検索エンジンを用いて疾患、家族成員等を組み合わせた検索を行い、上位 100 サイトで入手・閲覧可能な資料から対象を抽出した。その後、各資料におけるケアに関する記述を小児がん看護ケアガイドライン 2018 の章立てと研究者が設定した 20 の要素について、記述の有無と具体的な内容を収集した。

- (2) 家族を対象にした診断時周辺の情報ニーズおよび生活に関するアンケート調査

診断時周辺の家族の情報ニーズに関する調査

2 年以内に初回入院治療を行った 0~9 歳の子どもをもつ保護者を対象に自記式質問紙調査を行った。情報は病気と治療、療養生活、経済社会面の 3 側面から設定した。得られた結果を統計的に分析した。

子どもの入院中における家族の生活に関する調査

国内 5 箇所の小児がん治療施設に入院し、調査時点で 1 か月以上入院している子どもの保護者と 10 から 18 歳のきょうだいを対象に、自記式質問紙調査を実施した。入院中の子どもの親の困りごとや心がけていることに関する自由記述データを内容の類似性に基づき帰納的に分析を行った。

- (3) 生活の具体的な内容に関するインタビュー調査

入院中の子どもの級友とのつながりに関する質的研究

学齢期に小児がんあるいは移植を要する血液疾患による長期入院を経験した成人の小児がん経験者とその前籍校の級友を対象に、インタビュー調査を実施した。インタビューでは小児がん経験者と前籍校の級友との双方向の長期入院中の交流の認識について尋ねた。

子どもの外見の変化による苦痛と苦痛の緩和要因に関する質的研究

思春期に小児がんの診断を受けた成人の小児がん経験者を対象に、インタビュー調査を行った。インタビューでは治療による外見の変化による苦痛と苦痛の緩和要因について尋ねた。

(4) 小児がんの子どもをもつ家族の療養生活を支援する Web サイトの開発

(1) ~ (3)の研究成果および文献検討をもとに、小児がんの子どもをもつ家族の療養生活を支援する Web サイトの開発に取り組んだ。具体的にはサイト枠組み、コンテンツの構成、内容の検討である。各コンテンツは家族への体験談の寄稿と多職種への執筆を依頼した。すべてのコンテンツを消費者向け医療情報の評価ガイドライン DISCERN の指標を参考に開発メンバーがレビューし、サイトを構築した。

4. 研究成果

(1) 診断初期の小児がんの子どもをもつ親やがん患者の介護者に向けて作成された、閲覧可能なホームページやインターネット上に公開されている資料とそのなかでのケアに関する記述の実態把握調査

小児がん全体を対象にした 14 資料と特定の疾患を対象にした 22 資料の計 36 資料が抽出された。小児がん全体を対象にした 14 資料で記載割合が 60%を超えた項目は、「きょうだいや周囲（学校等）の人への説明や影響」で 10 件（71%）、「疾患と治療の基礎知識」、「子どもの体験と子どもへの説明」、「療養中の子どもと家族の生活」、「医療費や経済面」、「相談窓口やリソース」で 9 件（64%）だった。疾患特有の内容を含めた全ての資料で記載割合の高かった項目は「疾患と治療の基礎知識」で 29 件（81%）、「医療費や経済面」で 16 件（44%）、「検査・処置」で 15 件（42%）であった。全資料で記載割合が低かった項目としては、「抗がん剤の曝露対策」0 件（0%）、「思春期・青年期の子どもへの配慮」3 件（8%）、「臨床試験」、「情報の扱い方」4 件（11%）、「退院・移行支援」5 件（14%）だった。情報の扱い方に触れた資料の 3 件は成人患者の介護者向けだった。療養中の子どもと家族の生活について述べた全 12 件のうち、家族の生活では子どもとの接し方や仕事について、子どもの生活では感染予防や食事、学校との連絡等について記述がみられた。

家族の置かれている状況を中心としたリソースは乏しく、家族の困りごとやニーズに応じたリソースの充実や信頼できる情報へのアクセスのサポートが求められると示唆された。

(2) 家族を対象にした診断時周辺の情報ニーズおよび生活に関するアンケート調査

診断時周辺の家族の情報ニーズに関する調査

19 名（95%）の回答を得た。89%が母親、平均年齢は 32.9 歳だった。治療開始前に知りたかった割合が 80%以上の情報は＜化学療法の方法や影響、副作用＞＜治療の内容・計画＞＜同じ病気の人々の治療内容＞＜病気の内容（病態・症状） 予後、原因＞＜脱毛による容姿の変化＞＜検査・処置の目的や内容、方法＞と病気治療の項目が占めた。療養生活では＜入院中の一日の流れ、過ごし方、活動制限＞（74%）、社会経済面では＜経済的助成制度＞（79%）が最上位だった。アンメットな割合が 50%を超えたのは＜同じ病気の人々の生活のやりくり＞85%、＜ケアハウスなどの宿泊施設の情報＞75%、＜治療による妊娠への影響、二次がんといった治療後の影響＞62%、＜子どもの看護による家族の仕事の調整＞60%、＜入院に伴う費用＞58%、＜病院周辺のスーパーや生活用品店の情報＞50%だった。情報取得は 90%以上が医療者と Web と回答し、多くの項目は医療者から得ていたが、費用や仕事および他の家族の体験は Web から多く得ていた。情報入手の大変さありは医療者からで 42%、Web からで 26%、情報理解の難しさでは同 61%と 63%、情報の信用性の疑問では同 6%と 61%であった。

子どもの入院中における家族の生活に関する調査

保護者

55 名から回答が得られ（回収率 76%）困りごとと要望に関して 101 記述単位、心がけていることに関して 65 記述単位を抽出した。困りごとと要望は【入院中の子どもと付き添い家族の生活】【親自身や家族】【病院内の基準や設備】【病院/地域の関係者の対応】に関連する 4 カテゴリに分類され、【親自身や家族】には心配・不安・迷いや、親役割・家族役割に関する事柄が含まれた。心がけていることは【親自身の心身のバランス維持】【子どもとのかかわり方】【家族との関わり方】【医療者/他の家族との関わり方】の 4 カテゴリに分類された。

子どもの親は自身の生活環境への困りごとやさまざまな不安を抱えながら親役割や家族役割を担っていた。また、病院内の面会・付き添い基準については、COVID-19 の影響に伴う面会・付き添い制限も含まれており、家族で一緒に過ごす時間や家族内の関係性の維持といった困りごとがこれまで以上に生じている現状が明らかになった。一方、困りごとを抱えながらも、親は自身の心身のバランスを維持し、できるだけ日常に近づけられるよう子どもと家族に意図的に関わる様相が明らかになった。

きょうだい

質問紙に答えたきょうだい 29 名と患児のきょうだいのいる保護者 48 名のうち、きょうだい 12 名と保護者 21 名より記述回答を得た。きょうだいでは 20 記述単位、保護者では 29 記録単位が抽出された。きょうだいが医療者に伝えたい思いは【医療者への感謝、ねぎらい、憧れ】【病院にいるきょうだいや家族への心配】【不安や虚しさ】【前向きな思考】【生活の変化】【調査協力の意向】【困りごとはない】の 7 カテゴリに分類された。保護者のきょうだいへの気掛かりは【きょうだいの心身への負担】【きょうだいに手をかけてあげられないこと】【きょうだいの学校生活と勉強】【きょうだいの知りたい気

持ちに応えること】【きょうだいの様子がわからないこと】【きょうだいと父親の関係】の6カテゴリに分類された。

きょうだいからの声は、患児の治療や日々の入院生活での様子を知りたいきょうだいのニーズへの応えや、自身の気持ちの対処への介入の必要性を補強するものだった。保護者もまた、きょうだいへのフォローアップが難しいことを憂慮していた。家族間の交流が制限されるなかで、きょうだいと他の家族間の交流への継続的な注視と、時に相互の交流の後押しや橋渡しを、標準的な家族ケアに組み込む方法を考える必要がある。

### (3) 生活の具体的な内容に関するインタビュー調査

入院中の子どもの級友とのつながりに関する質的研究

成人した小児がん経験者7名と当時の級友3名が調査に参加した。経験者の級友との入院中の繋がりに対する認識は【級友には病気のことを伝えたい】、【繋がっていたい】、【繋がっていると前向きになれる】、【どう思われるか不安に思う】、【繋がることで羨ましいと感じる】、【普段通りに接して欲しい】、【級友のことは気にならない】の7カテゴリで構成された。級友の経験者の入院中の繋がりに対する認識は【病気のことを知りたい】、【病気のことを伝えてもらえて嬉しい】、【繋がっていたい】、【繋がっていると前向きになれる】、【入院中の経験者の考えを尊重したい】、【心強い存在でありたい】、【いつも通りでありたい】、【どう接したら良いかわからない】、【他のクラスメイトに経験者を理解して欲しい】、【他のクラスメイトとの関係性の変化に悩む】の10カテゴリで構成された。繋がりについて周囲の大人に望む支援は【交流のきっかけやサポートをして欲しい】、【クラスメイトへ説明をして欲しい】、【大人同士で情報共有をして欲しい】、【意思を尊重して欲しい】、【看護師には友達や学校への思いを汲み取って欲しい】の5カテゴリが生成された。

小児がん患者と級友との間の繋がり維持は重要であるが、発達段階や置かれた状況により、繋がりへのニーズが高まる時期は異なると考えられた。医療職者は、小児がん患者と級友双方の認識と支援ニーズを継続的にとらえながら、相互の状況の理解の橋渡しを担う必要がある。

子どもの外見の変化による苦痛と苦痛の緩和要因に関する質的研究

成人した小児がん経験者8名に半構造化面接を実施した。思春期にある小児がんの子どもの外見の変化に関連した苦痛は、【外見の変化が元に戻る実感がないこと】、【外見の変化への対処が困難なこと】、【自分らしさの揺らぎ】、【他者との関わりに躊躇すること】の4カテゴリ、思春期にある小児がんの子どもの外見の変化に関連した苦痛の緩和を助けたことは、【外見の変化に順応すること】、【外見の変化への対処法を見つけること】、【闘病意欲を保つこと】、【専門職の支援】、【家族や友人の支援】、【闘病仲間の存在】の6カテゴリが明らかになった。

思春期にある小児がんの子どもの外見の変化に関連した苦痛を感じていることを示された。また、思春期にある小児がんの子どもの外見の変化の影響により、成人と共通する他者との関わりにおける社会的な苦痛だけではなく、思春期に特徴づけられる自分自身を形成していくことに関する精神的な苦痛を経験していた。小児がんの子どもの外見の変化への認識や苦痛は個別性が高く、多様であるため、個々の外見の変化に関する苦痛や認識の把握が大切であると考えられる。医療職者は、思春期の小児がんの子どもの外見の変化に関連した生物学的な自分らしさと精神発達上の自分らしさの双方によって生じる、思春期に特徴的な苦痛を捉えたいうえで、多様な子どものニーズに応じた支援を考える必要がある。

### (4) 小児がんの子どもをもつ家族の療養生活を支援するWebサイトの開発

最終的なサイトのコンセプトは 家族の生活、暮らしが中心のサイト、 科学性・信頼性のあるサイト、 先の見通しを感じるサイト、 気持ちや困りごとへの対処を助けるサイトとなった。サイトの枠組みは 家族の体験談(1日の過ごし方、入院生活の困りごとと対処、心がけていたこと、周りの家族へのメッセージ)、 入院生活を知る(入院初期の生活、それぞれの家族の生活) Q&Aにより構成された。また、少なくとも37の生活を構成する要素があることが示された。各コンテンツ同士に関連したテーマの際は、相互の情報を連続的に把握しやすいよう内部リンクを設定した。最終的に公開されたWebサイトの一部を図示する。

Webサイトは家族によっては情報負荷を大きくする可能性があり、サイトの有用性や受容性の検証が望まれる。また、生活に関するニーズはそれぞれの家族の状況や治療時期によっても異なると考えられるため、支援者による、情報提供のタイミングや提供方法、当サイトの情報の提供という選択肢の適切性についての丁寧な検討が重要と考える。



**これから入院生活を送るご家族の方へ**

**体験談**  
ご家族の体験を紹介します

**入院生活を知る**  
生活で役立つ情報をまとめました

**Q&A**  
ご家族の質問を専門家が一緒に考えました

### はじめに

このサイトは、小児がんのお子さんをもつご家族が“生活や暮らしに役立つ情報”を得られることを目指し、それぞれのご家族らしい時間、瞬間をサポートしたいという思いから生まれました。

ご家族の皆さん、そしてお子さんを支えるさまざまなサポーターの皆様と一緒に、小児がんのお子さんを支えるご家族にとって役立つサイトに洗練していきたいと考えています。お気づきのことがございましたら、ぜひご意見をお寄せください。そして、入院生活での皆様のご経験を、ぜひお寄せいただければ幸いです。

### このサイトのコンセプト

このサイトは4つのコアコンセプトをもとに作っています。

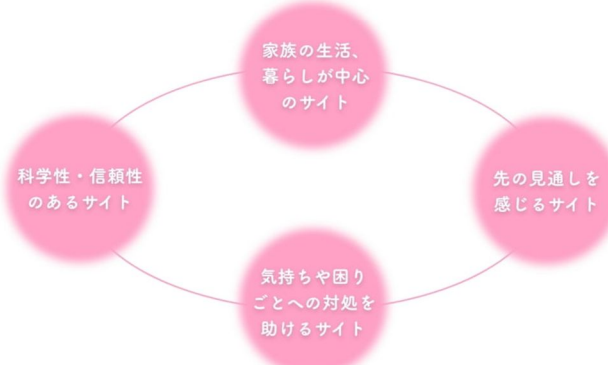


図 公開されたウェブサイト トップページ

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 2件）

1. 著者名 入江 亘, 塩飽 仁	4. 巻 26
2. 論文標題 慢性疾患を抱える子どもをもつ家族の夫婦サブシステムにおけるPTGとPTSSの関連	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 家族看護学研究	6. 最初と最後の頁 in press
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 オープンアクセスとしている (また、その予定である)	国際共著 -

1. 著者名 Asami Nagatomi, Wataru Irie, Takumi Sasaki, Akiko Sugahara, Yoji Sasahara, Hitoshi Shiwaku	4. 巻 69(4)
2. 論文標題 Perceptions of relationship between school-aged children with cancer and their previous classmates during long-term hospitalization	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 Pediatr Blood Cancer	6. 最初と最後の頁 S82
掲載論文のDOI (デジタルオブジェクト識別子) 10.1002/pbc.30099	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている (また、その予定である)	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 0件）

1. 発表者名 鈴木 沙織, 杉本 千夏, 竹谷 彩子, 及川 恵美, 入江 亘, 中居 則子
2. 発表標題 小児がんの子どもの治療開始時期に保護者が知りたかった情報とアンメットな情報
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 入江 亘, 菅原 明子, 塩飽 仁
2. 発表標題 診断初期にある小児がんの子どもの親に向けたオンラインリソースに含まれる治療やケアに関する記述内容
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 長田千夏, 塩飽 仁, 入江 亘, 菅原明子
2. 発表標題 長期内服を必要とする患児への内服援助に対する看護師の意識と行動
3. 学会等名 第23回北日本看護学会学術集会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 入江亘, 名古屋祐子, 橋本美亜, 中居則子, 押切美佳, 芳賀真理子, 山本光映, 塩飽仁
2. 発表標題 小児がんで入院中の子どものきょうだい医療者に伝えたい思いと親が抱くきょうだいへの気がかり
3. 学会等名 第20回日本小児がん看護学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 名古屋祐子, 入江亘, 橋本美亜, 中居則子, 押切美佳, 芳賀真理子, 山本光映, 塩飽仁
2. 発表標題 小児がんで入院中の子どもの親の困りごとと生活するうえで親が心がけていること
3. 学会等名 第20回日本小児がん看護学会学術集会
4. 発表年 2022年

1. 発表者名 橋本 美亜, 入江 亘, 名古屋 祐子, 中居 則子, 押切 美佳, 芳賀 真理子, 塩飽 仁
2. 発表標題 小児がんの子どもの入院中におけるきょうだいの生活実態とQoL との関連
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 入江 亘, 名古屋 祐子, 橋本 美亜, 中居 則子, 押切 美佳, 芳賀 真理子, 塩飽 仁
2. 発表標題 小児がんの子ども入院中における親の生活実態と健康関連QoL との関連
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 相羽 明日美, 入江 直子, 笹原 洋二, 塩飽 仁, 入江 亘, 菅原 明子
2. 発表標題 外来通院中の小児脳腫瘍患者と家族の相談に関する後方視的診療録調査
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会
4. 発表年 2021年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

慢性疾患を抱える子どもをもつ家族の夫婦サブシステムにおけるPTGとPTSSの関連 論文公開ページ <a href="https://jarfn.jp/k26-30.html#kikan26-2">https://jarfn.jp/k26-30.html#kikan26-2</a>
小児がんの子どもをもつご家族への生活支援サイト Family-PON (ふぁみぽん) <a href="https://family-pon.net/">https://family-pon.net/</a>

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

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