

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成25年6月14日現在

機関番号：24701
 研究種目：若手研究（B）
 研究期間：2010～2012
 課題番号：22792280
 研究課題名（和文）小児がん患児・家族への生活中心型支援における協働システムに関する研究
 研究課題名（英文）Study of a collaborative system for supporting children with cancer and their families, focused on their daily living.
 研究代表者：岡本 光代（OKAMOTO MITSUYO）
 和歌山県立医科大学・保健看護学部・助教
 研究者番号：50458080

研究成果の概要（和文）：

オーストラリア NSW の小児病院の Community Nurse は、小児がん患児や家族の身体・精神・社会面からの情報収集、退院後の生活環境を調整、在宅療養に必要な知識や技術の教育、家庭訪問による継続的支援を行っていることが明らかとなった。また、本邦の小児がん患児の在宅療養準備期、在宅療養移行期、在宅療養継続期の各期における母親の生活と役割が明らかとなり、在宅療養で必要とされる支援内容が示唆された。

研究成果の概要（英文）：

This study found that in the state of New South Wales, Australia, community Nurses who belong to the children's hospitals gather information in all the physical, mental, and social aspects of the children with cancer and their families, make the necessary adjustment the living environment after discharge from hospital, educate knowledge and skills required for home care, visit a home and support continuously. Moreover, in japan, mother's lives and roles are demonstrated whose children are diagnosed and treated for cancer, during each of the preparation, transition and duration period to home care. These results suggest the contents of the need support to home care.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	700,000	210,000	910,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
2012年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,700,000	510,000	2,210,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・地域看護学

キーワード：小児がん・在宅療養支援・復学支援・協働システム・オーストラリア

1. 研究開始当初の背景

小児がんの8割は治癒、長期生存が可能となった。また、外来化学療法が進歩し入院期間の短期化も進み、在宅で療養する小児がん患児が増えている。一方、継続的な治療のための再三の入退院の繰り返しにより、復学や

就職の悩み、晩期合併症や再発の不安等を抱えながら生活しており、入院中から退院後に渡る長期的な支援が求められている。

本邦の患児に対する支援は、小児がん専門医を中心に医療チームを形成し、トータル・ケアが推進されつつある。「小児がん患児と

その家族の支援に関するガイドライン（改訂版）」（ガイドライン作成委員会 2007）では、心理的・社会的支援は患児とその家族に総合的ケアを行う上で不可欠なもので、小児がん治療の専門医を軸とした関係者が医療チームを形成してケアにあたることが求められている。これには地元校への復学支援も含まれ、包括的治療プログラムの必須の部分であると位置づけられている。しかし、トータル・ケアに関しては医療中心の支援体制のため、「病気」に主眼がおかれた療養支援であるため、退院後の在宅療養や復学を支援する体制整備は不十分であり今後の重要課題である。

海外では患児の入院期間は本邦より短く外来治療が中心である。オーストラリアNSW州では入院中から在宅生活を見通した支援プログラムを作成し、病院看護師や教師が家庭や学校に出向いて支援して成果を上げていることが明らかになっている（岡本, 2009）。そこで、退院後の在宅療養や復学の支援体制を整備するために、患児・家族の「生活」を関係者間で共有し、生活支援するための協働システムを構築することが課題であると考えた。

2. 研究の目的

- 1) オーストラリアにおける小児がん患児・家族の在宅療養の特徴と在宅移行支援および地元校への復学支援の現状を明らかにする。
- 2) 小児がん患児の母親が、在宅療養生活をどのように体験しているかを明らかにする。

3. 研究の方法

1) オーストラリア NSW でのフィールド調査

(1) 対象者

①The Children's Hospital at Westmead の腫瘍科看護師 (CN:Community Nurse) 1名、ソーシャルワーカー (SW) 1名

②The Children's Hospital at Westmead Education Research Institute (CHERI) の所長、Back on Track (復学支援) の教師 3名

③Chatswood Community Health Center の保健師 (CHN:Community Health Nurse) 1名

④Bear Cottage (①の同系列のホスピス) の看護師 1名

(2) データ収集方法および分析方法

対象者の所属する施設を訪問し、個別に 60～90 分の半構造化面接を実施した。面接者は 4 名で、対象者に、所属する施設の概要、対象者の役割、小児がん患児の在宅への移行と在宅療養の状況、支援方法などについて質問した。面接は通訳を介し、面接内容は了解を得て IC レコーダーに記録した。また、NSW や各施設のホームページから資料を収集した。

IC レコーダーに録音した内容を逐語録と

し、NSW の在宅療養の特徴と在宅療養支援における看護師の役割と思われる部分を抽出した。特に、在宅への移行と在宅療養支援の役割を担う、病院の腫瘍科に所属する Clinical Nurse Consultant の職位である Community Nurse (CN) の役割に焦点を当てた。

(3) 調査期間

2011 年 3 月 11～15 日

2) 小児がん患児の在宅療養における母親の体験分析

(1) 対象者

小児がんの入院治療後、退院して 1 年以上経過している在宅療養中の小児がん患児の母親とした。対象条件は、調査時点において精神的に安定し、研究への参加に同意していることとした。小児がんとは血液腫瘍とした。

(2) データ収集方法および分析方法

対象者に対して、インタビューガイドに基づき約 90 分の半構造化面接を 1～2 回に渡り実施した。面接内容は、在宅療養に至った経過、在宅療養中の生活状況や思い、支援者との関わりであった。面接内容は許可を得て録音した。

(3) データ分析方法

録音した面接内容を逐語録としてデータ化し、データの文脈と語意の共通性から母親の体験を質的に分析した。

(4) 倫理的配慮

大学の倫理委員会の承認を得た。対象者には研究目的と方法を口頭および書面で提示し、研究への自由な参加と中断を保障した上で同意を得た。匿名性の確保やデータの保管に細心の注意を払った。

4. 研究の成果

1) オーストラリア NSW でのフィールド調査

(1) 結果

患児の在宅療養の特徴と CN の役割は以下のとおりであった。

①入院期間が短期

患児の平均入院治療期間は 2 週間と、非常に短期であることから、迅速な退院援助が求められる。NSW では、病院が退院後の患児を継続的に支援しているため、円滑に患児を在宅へ移行させることができる。

入院直後に、担当医師、病棟看護師、CN、SW、復学支援の教師等がミーティングして、在宅移行計画を立てる。どの専門家も患児・家族の生活を重視して、治療やケアを行う。

CN は、身体・精神・社会面から幅広く情報収集し、退院後の生活の場、家族の介護能力等に応じて調整している。

②治療開始と同時に在宅移行準備を開始

学童期以上の患児には医師が告知を行う。CN は、告知の場面に同席し、告知や治療に伴

う恐怖や不安にも配慮しながら、在宅療養に向けて準備する。

③在宅で医療的ケアを継続する

自宅においては、家族が、薬の飲み方や副作用、状態悪化、緊急時の対応、感染防止など生活上の注意などを管理していく。そのため、CNが在宅療養時に必要な知識・技術を患児と家族に教育している。入院期間が短く、教育できることには限りがあるため、CNは退院後も自宅を訪問して、患児や家族が自己管理できるよう教育している。

④医療的ケアが必要でも、早期に地元校に復学する

在宅療養期間が長くなるが、自宅学習支援制度がないため、患児の学習は遅れる。また、医療的ケアが必要なため、地元校への復学は困難である。そのため、医療的ケアが必要な状態であっても、患児が地元校に早期に復学できるように、CNと復学支援の教師が学校を訪問し、教師や友だちに患児の病状や薬の副作用を説明したり、学習や生活上の配慮等を検討したりして、学校側の受け入れ体制を整えている。

なお、入院中は病院内のホスピタルスクールを利用できるが、学籍を移動させないため、地元校が患児の教育責任を持っている。

⑤ターミナル期を在宅で過ごす

ターミナル期の過ごす場所を、患児、家族が選択することができ、在宅を希望するケースは1/3である(病院1/3、ホスピス1/3)。ターミナルケアにおいては、多職種連携によるチームアプローチにより、患児と家族が望む生活環境を整えている。在宅の場合、CNが連携において調整役となる。また、CNは、家族、教師、友だちに対するグリーフケアも行っている。

(2) 考察

NSWの調査結果から、小児がん患児の在宅療養は、①入院期間が短く、在宅療養期間が長い、②治療開始と同時に在宅移行準備がはじまる、③在宅で医療的ケアが行われている、④医療的ケアが必要でも地元校に復学する、⑤在宅でターミナル期を過ごす、という特徴があることが明らかとなった。また、病院所属のCNが、在宅移行の準備や在宅療養中の直接的な医療ケアや教育、関係機関の調整を行うことで、医療的ケアが必要な状態であっても、在宅療養を継続することができると考える。さらに、どの専門家も患児・家族の生活を支援することを共通理念として持っていることが、在宅への移行を容易にしていると考える。

本邦では、外来化学療法は進んでいるものの、在宅療養を支援するサービスが十分でない。また、医療と教育の連携にも課題がある。患児の日常生活に配慮された保健・医療・福

祉・教育的支援が組織化されることで、専門家同士が連携しやすくなり、円滑に在宅へ移行させることができると考える。

NSWの医療システム上、在宅療養支援には病院所属のCNが中心的役割を担っている。本邦にはCNの役割を担う看護師はいないが、病院の地域連携室や訪問看護ステーションの看護師、保健所保健師を融合した看護職と言える。本邦の看護職の現状の中で、CNの役割をどの職種がどのように担っていけばよいか、今後検討していく必要がある。

2) 小児がん患児の在宅療養における母親の体験分析

(1) 結果

①対象者の概要

対象者は、小学校4年生、高校2年生の外来通院しながら在宅療養している小児がん患児の母親2名であった。疾患は急性リンパ性白血病、骨髄異型性症候群であった。5か月以上の入院治療後、退院して1年2か月～3年経過していた。

治療歴は、化学療法のみ、骨髄移植であった。

病名については、2例とも患児に説明されていた。

家族構成はいずれも核家族で、患児の同胞もいた。

②在宅療養への移行過程での母親の経験と関連要因

<在宅療養準備期(病院)>

母親は、プロトコルに基づき外来治療に切り替える説明を主治医から受けていた。『脱毛によるボディイメージ変容に対する不安』があった。写真付手紙を書いて、母親が地元校の先生に説明したり、地元校の先生に見舞いに来てもらい、主治医が地元校の先生に病状を説明したりして、『地元校への復学準備』をしていた。

プロトコルどおりでない場合は、退院準備期間が短く、『主治医から退院後の病状や生活を予測した説明不足』の状態であった。また、治療の副作用や合併症による『辛い症状と闘って乗り越えた』場合は、『退院できることがゴール』で、不安よりも解放感や喜びを大きく感じていた。

<在宅療養移行期(在宅)>

退院直後、『現実に直面した混乱』が生じていた。これは、退院前に病状や生活を予測できていないことが影響していた。

また、母親は『患児の体調管理』を一人で行わなければならないため、『身体的な症状に対する戸惑い』が生じた場合は、主治医に直接電話で相談して対処していた。

『不安や悩み』は、体調の変化、ボディイ

メージ変容、体力低下、学校でのクラスメイトとの関係、きょうだいとの関係、治療費負担、晩期合併症、再発、の8要素あり、治癒過程、症状の程度、母親の性格や病気の理解、患児の性格や病気の理解、家族の協力、外来受診の頻度、地元校の協力が、不安や悩みの種類や程度に影響を与えていた。

<在宅療養継続期（在宅）>

治療が終了したケースは、定期的な外来での検診を受けることで、『再発への不安な気持ちを解消』し、『前向きな気持ち』を支えていた。退院後の時間が経つほど、『病院で知り合った仲間との関係が疎遠』になり、闘病体験を語り合い、情報交換したり励まし合ったりする機会がなくなっていた。

治療による副作用や合併症が出現したケースは、入退院を繰り返して治療を継続することを余儀なくされていた。その過程で、『病気のために犠牲を負う悔しさ』、『現実を受け止める』、『目標を修正する』、『将来に向かって歩む』ことができていた。これには、患児の頑張る姿や、同じように闘病している仲間の励まし、自分のがんばりを認めてくれる人の存在、家族の協力が心の支えとなっていた。

③在宅療養中の母親の役割

入院中に引き続き、母親が在宅療養中のキーパーソンとなっていた。母親が担う役割は、『体調管理』、『リハビリ』、『通院』、『食事など日常生活面の配慮』、『不安への寄り添い』、『自己決定や自立への支援』、『学習支援』、『通学の送迎』、『しつけ』、『地元校への病気の説明』、『他の病院受診の際の病気の説明』、『保健・医療・福祉サービスの情報収集と利用手続き』、『きょうだいへの関わり』、『家計を助ける』の14要素あった。

(2) 考察

在宅療養準備期において、在宅療養に関する情報不足が、母親の不安や在宅療養後の生活に影響していた。この時期に、在宅療養生活をイメージできるよう十分な説明を行い、事前に在宅療養に向けて、生活環境や家族の協力体制を整えたり、心の準備をしたりできる援助をする必要がある。

在宅療養移行期においては、医療者がいつもそばにいないため、体調の変化があったときの判断に戸惑い、いつ起こるか分からない体調変化への不安がつきまとう。入院中からの病状や治療に関する情報提供や健康管理方法、日常生活の注意等の丁寧な指導を行ったり、外泊して在宅療養生活の練習をしたりする必要がある。

在宅療養継続期においては、退院後の時間が経過しているため、定期検診の機会や仲間との交流の機会が減少する時期であり、情報

不足や孤立することによって母親の不安は強まると考える。外来受診時には在宅療養が落ち着いてきているかを確認し、必要に応じて助言していく必要がある。また、同じ病気で闘病経験のある仲間同士の交流の場を病院や地域に作り、参加・交流を促していくようなグループ支援も有効な支援方法であると考ええる。

母親の役割には、患児への直接支援の他、医療機関や教育機関との調整や、家族の関係調整や生活の維持に関するものがあり、入院中の役割よりも在宅療養に移行してからの役割のほうが多かった。退院後の時間経過や健康状態の変化に影響を受けるため、外来受診の際に、役割負担の状況、対応の意向を確認し、必要に応じて助言する必要がある。また、別の病院を受診する際や、進級・進学などの節目の際には、母親は患児の病状やこれまでの治療について説明することが負担となっていた。診断、治療、日常生活の配慮事項などを説明しやすく、適切に他機関に情報提供でき、本人の自己管理にも活用できるツールを開発する必要がある。

以上のことから、在宅療養準備期、在宅療養移行期、在宅療養継続期の各期の母親が体験する「生活」や「役割」に視点をおいた支援が求められる。病院の主治医や看護師だけで在宅療養支援することは難しく、復学支援においては学校との連携が重要である。さらに、保健師と連携することで、家族支援や、グループ支援が展開しやすくなるを考える。

今後、医療・教育・保健機関による連携体制を入院中からどのように構築し、継続して在宅療養支援するかを検討することが課題である。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕（計0件）

〔学会発表〕（計1件）

岡本光代、山田和子、武田鉄郎：オーストラリアの小児がん患児の在宅療養の特徴と看護師の役割. 日本育療学会第15回学術集会、2011年8月27日、東京都、東京慈恵会医科大学.

〔図書〕（計0件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計0件）

○取得状況（計0件）

〔その他〕

6. 研究組織

(1) 研究代表者

岡本 光代 (OKAMOTO MITSUYO)

和歌山県立医科大学・保健看護学部・助教

研究者番号：50458080