

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 29 年 6 月 27 日現在

機関番号：24701

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2013～2016

課題番号：25870637

研究課題名（和文）小児がん患児・家族の在宅療養を支援するための生活中心型協働システムに関する研究

研究課題名（英文）Study of the collaborative system for supporting recuperation at home of children with cancer and their families.

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・講師

研究者番号：50458080

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 1,600,000円

研究成果の概要（和文）：小児がん患児・家族の在宅療養を支える看護援助として、入院中から継続した母親と家族への精神的支援、闘病体験を前向きに捉えられるような患児や家族への関わり、退院や復学に向けた具体的に直接的な話し合い、患者同士の交流の促進が必要であることが明らかとなった。

保健師は小児がん患児・家族に対して、養育支援、在宅での看取りの支援、就労支援を行っていることが明らかとなった。また、地域で活用できる社会資源が乏しく、既存のネットワークを活用して試行錯誤していた。関係機関と連携して在宅療養支援を行う体制づくりが課題である。

研究成果の概要（英文）：It was clarified that the nurse needs to provide moral support for hospitalized children with cancer and their family, change them to positive emotion about struggle experience, talk concretely and directly with them about leaving hospital and coming back to school, promote exchange between patients.

It was clarified that the support by public health nurse was nurture and deathwatch at home, employment, for children with cancer and their family. The public health nurse did trial-and-error using the existing network because of insufficient social resources of the area. It is subjects that we construct of the system for them recuperating at home.

研究分野：公衆衛生看護学

キーワード：小児がん 在宅療養 保健師 協働

1. 研究開始当初の背景

小児がんの診断技術と治療方法の進歩により多くの患児は治癒するようになった。また、外来化学療養の進歩により、入院期間は短期化・頻回化し、在宅療養期間は長くなりつつある。

一方、在宅療養中における小児がん患児と家族は、外来に通院しながら不安な療養生活を送っている。退院後すぐに地元校に復学できないことも多く、そのような患児への教育保障は十分ではない。また、晩期合併症により、長期に渡り自己管理していかなければならない。このように、入院治療よりも在宅療養の期間のほうが長く、さらに、身体面、心理面の問題だけでなく、生活上の諸問題に対して包括的に対応することが求められる。しかし、現在、推進されている医療中心のトータル・ケアでは、在宅療養中の患児と家族を支援することには限界がある。

これらの生活上の諸問題を解決するための、小児がん患児と家族の在宅療養支援体制を整備することが課題である。

2. 研究の目的

本研究は、患児を取り巻く「生活」に着目した、医療・保健・教育の協働による在宅療養システムを構築するために、以下のことを研究目的とした。

(1) 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。

(2) 保健所保健師の小児がん患児・家族の在宅療養に対する認識と支援実態を明らかにする。

3. 研究の方法

(1) 小児がん患児の在宅療養における母親の体験分析

対象者

小児がんの入院治療後、退院して一年以上経過している在宅療養中の小児がん患児の母親3名とした。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。

データ収集方法及び分析方法

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回にわたり実施した。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。

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、質的統合法(KJ法)を用いて分析した。各対象者の個別分析の後、全体分析を行った。

倫理的配慮

和歌山県立医科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。

(2) 小児がん家族を支援するための情報交換会の開催

対象者

和歌山県難病こども保健相談支援センター保健師、A病院小児センター師長、地域連携室ソーシャルワーカー、B病院地域連携室長、臨床心理士、医師

方法

小児がん患児・家族の入院中および退院後の療養の実態や、家族会の開催に向けた情報交換会および医療講演会の開催

開催時期

平成26年3月~平成29年1月

(3) 小児がん患児・家族に対する保健師による支援の実態調査

対象者

A県内の保健所保健師で、小児がん患児・家族に対して支援した経験のある8名を対象とした。

データ収集方法及び分析方法

対象者に対して、インタビューガイドに基づき約60分の半構造化面接を1回実施した。面接内容は、相談内容、支援方法、支援する上で困難と感じたこと、小児がん患児の在宅療養における課題であった。面接内容は、許可を得て録音した。

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質的に分析した

倫理的配慮

和歌山県立医科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. 研究成果

(1) 小児がん患児の在宅療養における母親の体験分析

結果

対象者の概要は、急性リンパ性白血病の男児(8歳,退院後1年11ヶ月)急性リンパ性白血病の女児(10歳,退院後3年2か月)骨髄異型性症候群の男児(17歳,退院後1年4か月)であった。

母親は入院中の【壮絶な闘病体験の振り返り】のなかで、「親としての無力感と常に張り詰めた気持ちの状態」にあった。それゆえ、退院できることが嬉し過ぎて先のことまで考えが及ばず、「想像以上に日常を取り戻す難しさと再発や死、将来への不安」を抱え【退院の喜びと現実とのギャップ】を感じていた。それに関連し、命を落とすかもしれないという不安の中【復学に向けた調整】を行い、「生きる希望である学校に理解を求めて奮闘」し

ていた。もう一方では、気を遣ってくれる同胞にも愛情を注ぐよう気に掛けるが、「児と同胞の両方にバランスよく関わることの困難さ」を感じながら【親子関係の調整】を行っていた。これらの体験は、本人や家族にしか分からない辛さであるが、【闘病体験の共有化】については、色んな人と情報交換して勉強したいという思いから「当事者にしか分からない辛さの実感と仲間との交流の要望」を持っていた。

やがて「肯定的な病気の受け止め」ができるようになり、【闘病体験の意味づけ】をし、さらに「当たり前を送る生活への実感」から今を一生懸命生きとほしいという【日常への喜びと希望】を感じるに至っていた。また、それを支えていたのは2つの側面からの【心の支え】であり、一つは「闘病体験を分かち合える人の存在」、もう一つは「子どもの強さや前向きさ」であった。

考察

母親の在宅療養を支える看護援助には、入院中から継続した母親と家族への精神的支援、闘病体験を前向きに捉えられるような患児や家族への関わり、退院や復学に向けた具体的、直接的な話し合い、信頼できる人との交流が必要であると考えられる。

(2) 小児がん家族を支援するための情報交換会の開催

結果

主催は、和歌山県難病子ども保健相談支援センターで行われ、筆者は情報交換会のメンバーとして、また助言者として出席した。情報交換会は平成25年度1回、平成26年度3回、平成27年度2回、平成28年度1回開催された。

家族の悩みは、疾患や治療経過、個別の生活背景等によって様々である。状況に応じて入院中から援助が行われているが、在宅療養を支援する側の保健師は、ニーズを把握する機会がない。退院後に家族の支えになるような活動や取り組みがあるとよいことが確認され、在宅療養を支えるための家族交流会および関係者に対する講演会が開催された。

【医療講演会と交流会】

日時：平成27年5月31日

場所：和歌山市中央コミュニティセンター

内容：講演「病気の子もたちや家族が笑顔でいるために」講師：チャイルド・ケモ・クリニック院長楠木重範氏

家族交流会「笑いヨガ」

参加者：31名（患者家族4名、関係者24名、その他3名）

【講演会】

日時：平成29年1月14日（土）

場所：和歌山県勤労福祉会館プラザホール

内容：講演「こころの心が言葉になる」

講師：昭和大学大学院保健医療学研究所副島賢和氏

参加者：40名（関係者）

考察

情報交換会を開催したことにより、小児がん患児、家族を支援する関係者が集まり、現状や課題を共有し、入院中の支援だけでなく地域の学校や保健部門と連携した長期フォローの必要性を確認することができた。今後、必要なときに相互に連絡を取り合えるようなネットワークを構築することが課題である。

家族の交流については、小児がんの患者数が少ないため、各病院単位で取り組み、個別に周知するほうが効果的であると考えられた。

(3) 小児がん患児・家族に対する保健師による支援の実態調査

結果

小児がん患児・家族に対して、医療費助成に関する対応以外の支援を経験した保健師は3名であった。そのうち1名は家庭の養育支援、もう1名は在宅での看取りの支援、もう1名は患児の就労支援であった。いずれも地域で活用できる社会資源が乏しく、保健師は既存のネットワークを活用し、試行錯誤していた。

保健師は、小児がんの診断や治療についての知識不足、タイムリーな支援ができないこと、活用できる社会資源が乏しいことから小児がん患児・家族への支援を困難に感じていた。

考察

保健師が小児がん患児・家族に対して在宅療養を支援する場合、保健師の小児がんに対する知識や理解を深める研修が必要である。また、小児慢性特定疾患医療費助成の申請時や受給者証交付時は、保健師が丁寧に家族に対応することで、家族のニーズを把握し、退院後の相談に対応しやすくなると考える。在宅療養において家族への支援が必要な場合は、入院中から医療機関との連携により、在宅療養支援における保健師の介入が容易になると考える。また、関係機関と連携して復学や就労に向けた支援を行う体制づくりが課題である。

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線）

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計1件)

岡本光代：退院後の小児がん患児の在宅療養における母親の体験．第14回日本小児がん看護学術集会，2016年12月17日，東京都，品川プリンスホテル．

〔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〕（計 0 件）

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・講師

研究者番号：50458080