

令和元年6月21日現在

機関番号：22702

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2014～2018

課題番号：26463419

研究課題名（和文）小児がんの子どものきょうだい支援に関する看護介入プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of a Nursing Intervention Program to Support Siblings of Children with Pediatric Cancer

研究代表者

野中 淳子（NONAKA, Junko）

神奈川県立保健福祉大学・保健福祉学部・教授

研究者番号：00279796

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 3,300,000円

研究成果の概要（和文）：小児がんの子どものきょうだい支援におけるソーシャル・サポートは、支援の重要な構成要素でありきょうだい自身の心理社会的機能を高め、ストレスに適切に対処することを助け、同胞のがんによる影響を緩和することが重要である。本調査結果から早期の情報提供などを含む支援において課題があり、状況を適切に把握し具体的に支援を提供していく必要性が示唆された。さらに看護師対象の質問紙調査からも、きょうだい支援のためのサポートシステム上の課題が明らかになり、同胞の病状期におけるきょうだいのニーズから看護介入の必要性が示唆され、暫定的にきょうだい支援介入プログラムを構築した。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児がんの同胞をもつきょうだいに関する現状と課題を明らかにし、小児がんをもつ同胞の診断後からの医療施設におけるきょうだい支援プログラム構築、闘病中から死別後の支援、特にきょうだいのドナーの支援に関する研究の充実が求められることが確認された。医療施設での看護介入として、闘病中における小児がんの子どものきょうだい支援イベントを4回実施するなど、調査研究の結果を得て暫定的にきょうだい支援介入プログラム（案）を構築した。調査結果等を調査協力を得た小児総合医療施設協議会会員施設（全国の小児専門病院32施設）に研究成果報告書として郵送した。今後、家族支援の一環であるきょうだい支援に役立つことを期待する。

研究成果の概要（英文）： In all cases, social support was an important element of sibling support, as it helped siblings appropriately manage stressors by enhancing their own psycho-social functions, and reduced the influence of cancer on them. The number of nursing studies on hematopoietic stem cell transplantation donors was limited in both Japan and other countries, but they reported challenges related to support, including early information provision. Thus, the results indicated the necessity of accurately clarifying siblings' situations to appropriately support them. Additionally, a questionnaire survey involving nurses revealed challenges related to systems for sibling support, suggesting that nursing intervention should be provided based on siblings' psychological conditions and needs during cancer care. Based on these findings, a tentative nursing intervention program for sibling support was created.

研究分野：小児看護

キーワード：きょうだい支援 小児がん サポート 家族支援

1. 研究開始当初の背景

日本の小児看護領域では、1980年代頃よりきょうだいの問題行動に焦点が当てられ、長期に病気や障がいのある子どものきょうだいの研究報告がされているが、医療現場ではきょうだいの支援について確立されたものはない。欧米では臨床現場にきょうだい支援専門の看護師が配置され、病気の子ども同様にきょうだいも院内学校に学べるなどのシステムがある。

【海外の研究の動向】欧米では日本より20～30年前から、小児がんのきょうだい研究が進められており、医師であるB.Cobb(1956)の“Psychological impact of long illness and death of a child on the family circle”では、子どもを小児がんで亡くした家族の心理学的な衝撃について、両親からのインタビューによってきょうだいの寂しさ・悲しみ・孤独の気持ちを報告している。1960年代に入るとCain, Fast, and Erickson(1964)は、患児を亡くした58名の小児がんのきょうだいの面接調査を行い、罪悪感から抑うつ的になり社会性を失い、逸脱行動を呈していると報告している。さらに、国際的な近年の動向として、サンデイエゴ大学心理学部Spinetta博士を中心に組織された心理的問題に関する委員会(SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology; 1999)から、小児がん患者のきょうだいへの支援のためのガイドライン(Guidelines for assistance to siblings of children with cancer)が示されている。両親は小児がん患者に関心やエネルギーが集中し、きょうだいも孤独感を深めたり、様々な問題を生じていることに注目し、特にきょうだいも自分の過失や罰として同胞が発症したのではないかと罪悪感を抱いたり、家族から阻害され孤独感をもつことなどに注目している。きょうだいの生活のQOLが低下し、成長発達に悪影響を及ぼさないように、診断から治療終了、ターミナルに至るまでのステージに分け支援方法を示すなど、きょうだい本人の意思の尊重、きょうだいへの適切な説明と、家族一体感の維持が重要であると示唆している。

【国内の研究動向】わが国では、湯川(1990)は長期入院児のきょうだいに攻撃性や依存性などの問題行動が出現した事例を報告し、長期入院児を家庭内に持つことで、病気を持つ子ども本人だけでなくきょうだいを含めた家族メンバーにさまざまな苦痛体験をもたらし、家族関係の崩壊につながりかねないと報告している。また、欧米に比較してきょうだいへの援助の必要性への認識が不十分であることを指摘している。この研究に続き、西尾ら(1996)は同胞の入院がきょうだいに及ぼす影響や生活状況の変化に関する研究を報告している。2000年代に永吉ら(2001)や藤村ら(2002)によって看護職者を対象とした「入院患児のきょうだいに対する支援の実態」についての調査がなされている。そこで、看護師はきょうだいの変化として「落ち着きがなくなる」「甘えが強くなった」「淋しがる」「母以外の人に攻撃的になる」などの情報を把握しており、きょうだいへの支援の必要性を認識していると報告している。さらに、病気を持つ子どものきょうだいを対象にした調査では、きょうだいも母親との接触時間が少なくなり、自分の話を聞いてもらうことや家族と食事することなどを「がまんしている」という実態を明らかにしている。また、きょうだいは病気を持つ同胞の病状について知らされていないことが多く孤立しがちになることから、同胞の療養生活に適切にかかわれるように、きょうだいに情報提供することが必要であるとしている。さらに、きょうだいと家族のコミュニケーションを良好にする方法として、面会制限を見直すこと、宿泊施設の提供や整備をすることを提言していた。病院の子ども憲章には「病院におけるこどもたちのための見舞客の年齢制限は、なくすべきである」としているが、多くの小児病棟では、安全面や感染管理の点から、きょうだいを含む子ども、主に15歳以下の面会が制限されている。そのため、「きょうだいに対する意識が必ずしも支援に結びついていないわけではない」(網野ら, 2010)と指摘している。きょうだいは情報を与えられていないことや制限される中で小児がんの子どもの病気を自分に転化させることや、情報の不足と情報の与えられ方によって、きょうだいの心身の安定に大きく影響していることを明らかとした(野中, 2011)。これらのことから、医療現場におけるきょうだい支援として、適切な情報提供や家族機能を支え、きょうだいの社会性の発達や心身の安定を導く看護介入へのプログラム開発が求められている。

2. 研究の目的

小児がんの子どものきょうだい支援の現状や課題を明確にし、きょうだい支援に必要な要素と介入の時期、具体的援助内容を明確にし、小児がんの子どものきょうだいへの看護介入プログラムを開発する。

3. 研究の方法

本研究では、きょうだい支援に関して広く国内外の文献検討を行い、小児がんだけでなく、他の疾患をもつきょうだいの支援、および小児がんと他の疾患の相違点からエビデンスを探索するとともに、きょうだい支援を行っている全国の自助グループの活動と成果に関するインターネット実態調査、全国小児専門病院においてきょうだい支援に関する臨床看護師および家族の認識と現状および課題を明らかにするために量的調査研究を行う。支援の実際としてきょうだい支援としてのイベントの開催、以上の4つの研究からきょうだい支援の現状や課題を明確にし、きょうだい支援に必要な要素と介入の時期、具体的援助内容を明確にし、きょうだいへの看護介入プログラムを作成する。

4. 研究成果

(1) 病気や障がいをもつ子どものきょうだいに関する看護研究の動向

きょうだい支援をキーワードとするシステムレビューを行った。国内文献において、医学中央雑誌 Web (Ver.5)・サイニイを用い、1983年～2013年の期間で「小児」「きょうだい or 同胞」「看護」「医師」「心理」のキーワードを用い and 検索し文献を抽出した。分析方法として、論文の分析フォームを作成し、年代別、類似する研究内容ごとにまとめ、慢性疾患(小児がん)の子どもへの説明の現状に着目し分析を行った。その結果きょうだい研究は2000年以降上昇傾向である。具体的には〔心身・精神障がい:60件〕〔入院・低出生体重児:23件〕〔慢性疾患(小児がん):19件〕、研究種類では質的研究34件、量的研究13件、文献検討9件、混合研究3件であった。研究内容の分類では、きょうだいに関するもの43件、家族に関するもの43件(支援プログラム9件・きょうだい認識10件・心理社会面での影響3件・きょうだい役割2件・きょうだいの体験2件・きょうだいへの影響6件・その他6件)、家族に関するもの11件(心理社会面での影響4件・家族支援3件・子育て支援2件・母親の体験2件)であった。きょうだい研究の中で心身・精神障がい(60件)と多く、きょうだい支援プログラムの研究に加え、きょうだいの認識や心理社会面での影響や障がい受容に焦点を当てた研究も19件行われていた。慢性疾患(小児がん)に関する文献は19件示された。その内、説明の現状に関する分析結果として、説明の現状に関する記述は14文献に示され、きょうだいへの説明の現状に関する下記の内容が読み取れた。その中からきょうだいへの説明に関する記述で14文献内容を分析した(【 】で示し詳細を以下で説明する)。【説明】は両親、医師から行われ、一方において説明されていない者もいた。【時期】は〔発病時〕〔治療前〕〔闘病中〕〔病状悪化時〕〔亡くなる前〕〔亡くなった時〕に分けられた。【内容】は〔病気について〕〔病名〕〔治療について〕に分けられた。【説明にあたり考慮していること】には、〔きょうだいの年齢〕〔きょうだいの理解度〕〔説明時の環境〕〔年齢に応じて繰り返し行う〕〔説明に用いるツール〕〔親の向き合い方〕があげられた。【成果】として〔看病への協力〕〔親への間接的な協力〕〔きょうだいの気持ちの受け止め〕が示されたが、一方で〔葛藤〕〔覚えていない〕も見られた。きょうだいへ説明を行う際には、きょうだいの年齢や理解度、環境に留意し、繰り返し行っていくことの重要性、家族の受け止めや子ども自身の思いを受け止めた説明の在り方を検討していく必要性が示唆された。

(2) 小児がんの同胞をもつきょうだいドナーに関する看護研究の動向

医学中央雑誌 Web (ver.5) 版(1983年～2018年8月迄)を用いて、「小児」「造血幹細胞移植」「原著論文」「看護論文」のキーワードで検索した結果1件のみで、手作業で検索したところ12件ヒットした。看護研究の対象は、母親6件、医療者3件、ドナーきょうだい3件であり、当事者でどれも2002年以降の看護研究であり、小児がん患者の移植に関するドナーの看護研究は発展途上にある。

日本における造血幹細胞移植におけるきょうだいドナーに対する現状

きょうだいドナーによる造血幹細胞移植への支援体制が近年になってようやく整備されるようになったが、造血幹細胞移植のドナーとなったきょうだいを対象とした研究は非常に少ない。その数件が有害事象の発生状況などの症例報告や、母親へのインタビューからの分析である。きょうだいドナーの体験を明らかにした研究は、2件(田邊他;2010,東飛鳥;2011)である。今後さまざまなきょうだいドナー体験者の経験を明らかにし心身のサポートをすることが重要である。

骨髄移植を受けた小児がんの子どもへのきょうだいへの影響

子どもが小児がん罹患することで、それまでも懸命にバランスをとりながら、わが子それぞれに愛情を注いできた両親の対応が、小児がん罹患した子どもにどうしても傾かざるを得ない状況となる。小澤ら(2012)

は、きょうだいの中には、これまでは自分にも向けられてきた両親や周りの目がレシピエントに注がれるようになったことを感じ、レシピエントに対する嫉妬心や怒り・憤り・恨みといった感情をもつことがあり、そうした感情をもった自分に対する罪悪感が生まれるといった非常に難しい心境が続くことを報告している。

小児がんの子どものきょうだいドナーになること

造血幹細胞移植のドナーとなったきょうだいには、ドナー候補となることで体験するさらなる精神的・身体的ストレスを考えると、トラウマという視点において積極的な精神療法・環境調整が必要であると述べている(東ら;2003)。また、Macleadら(2003)は、小児期にきょうだいドナーとなった者は、造血幹細胞提供後、レシピエントが死亡、GVHD(移植片対宿主病)が出現すると、造血幹細胞移植が成功した群と比べて罪悪感などの否定的な感情を抱きやすい傾向にあることも明らかにしており、否定的な感情を抱いたきょうだいドナーは、ドナー経験を悪い経験として捉えると述べている。造血幹細胞移植のドナーとなるきょうだいに対しては、ドナー候補となった時点から、退院後まで一貫した継続的支援が必要であり、きょうだいドナーへの継続的支援のあり方、きょうだいドナーへの継続的な支援を検討していく必要がある。

(3) 国外における看護研究の動向

2004~2015年の文献をデータベース(Medline,CINHAL)上で、「siblings」、「support」、「child」、「cancer」等のキーワードを用いて検索した結果114件が該当した。そのうち、重複や対象外のものを除き、30件を分析対象とし年次推移に沿って整理した。結果、論文内容は【心理社会的影響】【きょうだいのニーズ】【ソーシャル・サポート】【治療的・教育的介入】【ドナーへの支援】の5つに分類した。国外の小児がんの子どものきょうだい支援に関する研究は、介入研究や心理社会的機能の評価や尺度開発など、調査研究規模が大きいのが特徴的であった。小児がんの子どものきょうだい支援において、サマーキャンプ等のピアサポートや教育的介入の有益な効果が明らかにされていた。ソーシャル・サポートはきょうだい支援の重要な構成要素であり、きょうだい自身の心理社会的機能を高め、ストレスに適切に対処することを助け、同胞のがんによる影響を緩衝することが可能であることが示されていた。造血幹細胞移植のドナーに関する研究は国外でもまだ少なく、きょうだいへの早期からの情報提供などを含む支援に関しては課題がある。小児がんの子どものきょうだいに、適切な時期に必要な情報を受け取り、自らの感情を表出する機会をもてるような支援方略が必要である。きょうだいの年齢、発達段階や、状況を適切に把握し、きょうだいに合った支援を提供していくことの必要性が示唆された。今後は小児がんをもつ同胞の診断後からの医療施設におけるきょうだい支援プログラム構築、死別後の支援、特にきょうだいドナーの支援に関する看護研究の充実が求められる。

(4) きょうだい支援を行っている自助グループを対象とした活動の実態調査

インターネット検索により全国きょうだい会一覧(2018年現在)における全国56件のきょうだい会の情報を得た。グループ活動している対象は、病気全般、難病、障がい(精神障がい、発達障がい)長期入院をしているきょうだいを対象としており、レクリエーション、キャンプ、遊び、交流会、悩み相談を中心に展開されていた。

(5) 小児がんの子どものきょうだい支援に関する看護者の認識と実践(調査)

小児専門病院に勤務する看護師のきょうだい支援に関する認識と実際についての質問紙調査から、きょうだい支援の実態を明らかにする。デザイン:量的記述的研究(調査)。対象者:2015年度日本小児総合医療施設協議会会員施設名簿全国の小児専門病院32施設に依頼。1施設10人程度の看護者で約300人を対象とした。きょうだい支援への認識、支援の実態について4段階リッカート法を用いた。結果および考察:事前に承諾を得られた全国の小児専門病院10施設に1施設看護師10人程度で100人、看護管理者1施設5名計50名を対象とし小児がんの子どものきょうだいに対する看護者の認識と実態の調査を行った調査は10施設から承諾を得られた(承諾率34.4%)。看護師87名(回収率87%)、看護管理者36名(72%)の計123名(回収率72%)からの回答が得られた。きょうだい支援に関する認識では、10項目中3.0点以上が7項目で3項目は2.0点台であり、全体でも高い得点であった。きょうだい支援の必要性の意識が高い傾向にあるといえる。t検定により看護師と看護管理者も同じ傾向がみられた。きょうだい支援に関する実践では、きょうだい支援に関する認識は高く必要性は感じていても、実践においては出来てない現状があった。実践の得点が低いことの原因には、家族看護の視点からきょうだい支援も大事な支援であるが、教育的なことあるいは業務量との関係や組織やシステムの問題や課題もあるのではないかと考えられる。この点においては今後より精査が必要である。きょうだい支援に関する看護師の年齢区分による比較では、きょうだい預かりを行っていると答えた看護師は、きょうだい預かりを行っていないと回答した看護師よりきょうだい支援に対

する認識が高く、施設によってはきょうだい預かり制度を組み入れている施設もあるため、施設がきょうだい預かりを行っていることで、きょうだい支援への興味や関心は高まっていると推察される。きょうだい預かりシステムを整えていくことは重要であると考え。以上から、きょうだい支援の現状から問題と課題を明確にするとともに、看護師のきょうだい支援のためのシステム上の課題を明らかにし、同胞の病状期におけるきょうだいの心理とニーズから看護介入を探る必要がある。

結論： 看護師と看護管理者とでは、きょうだい支援に関する認識および実践において、有意な差はなかった。 看護師のきょうだい支援に関する実践は、認識よりは得点が低いことから、きょうだい支援に関する認識は高く必要性は認識しても、実際に臨床における実践は出来ていない現状があった。きょうだい支援に関する認識と実践との間には高い相関がみられ、特に「丁寧な支援の必要性」の認識が高く、また「きょうだいに対する配慮」意識が高い者ほど、「きょうだいに対する支援を実践する」傾向が強い。きょうだい預かりは施設のシステムとして導入していくことで、きょうだい支援につながる。

(6) きょうだい支援イベントの開催(平成27~30年)活動

小児がんのきょうだい支援の一環として、きょうだい支援のイベントプログラムを作成し、小児専門病院において年1回の“きょうだい主役になる日”としたイベントを4年間で計4回開催し、その企画・運営・評価を行った。きょうだい支援のプログラムは、目的を明確にし、その伝えたい内容を子どもにとってわかりやすい方法を検討し、どんなことを伝えればいいのか、どのような方法で伝えることが効果的であるのか、検討しプログラムを企画・立案した。

(7) 臨床におけるきょうだい介入プログラム作成

これまでの研究成果に基づき、介入プログラム(案)を作成した。介入プログラムは 小児がんの子どものきょうだいの発達段階別支援、小児がんの子どものきょうだいドナーに及ぼす影響と支援から構成した。

小児がんの子どものきょうだいの発達段階別支援の介入プログラムは、『小児がんをもつ子どものきょうだいの発達段階別特徴(幼児期中期:2~3歳頃)』、『小児がんをもつ子どものきょうだいの発達段階別特徴(幼児期後期:3~就学前まで)』、『小児がんをもつ子どものきょうだいの発達段階別特徴(学童前期(就学~小学校3年生頃)』を作成した。小児がんの子どものきょうだいドナーに及ぼす影響と支援としては『きょうだいとお話する時に・・・(情報提供)』、『小児がんをもつ子どものきょうだいドナーに及ぼす影響要因』、『小児がんをもつ子どものきょうだいドナーになる場合(経過と気持ち)』、『小児がんをもつ子どものきょうだいドナーになる経過と語りの参考例』を作成した。

(8) 報告書作成

本研究成果を冊子にまとめ、総合医療施設協議会 会員施設名簿全国の小児専門病院32施設に配布した。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計2件)

山崎麻朱、野中淳子、内田雅代、小川純子、梶山祥子、ワシントン D.C における小児がん看護に関する研修報告 - Pediatric Nursing Study Tour -、小児がん看護、査読無、2018、13(1)、93-100

野中淳子、小川純子、河上智香、井上富美子。アイルランドにおける小児がん看護研修報告、小児がん看護、査読無、2017、12(1)、58-68

〔学会発表〕国内3 国外6 (計9件)

Junko Nonaka, Sumiko Oka, Msako Yoneyama, Mao Yamasaki, Kumiko Wada, Outcomes of Events to Support Pediatric Cancer Patients' Siblings, - Through Collaboration with a Pediatric Hospital and Nursing University -, 49th Congress of the International Society of Pediatric Oncology, (October 13-15, 2017 in USA Washington DC), 2017

米山雅子、野中淳子、岡澄子、 病気や障がいの子どものきょうだい支援の実態と課題 - 看護師への相談内容に関する自由記述の分析から -、第27日本小児看護学会学術集会、京都、8月20日、2017

Junko Nonaka, A model for interacting with sibling of children with cancer, 48th Congress of the International Society of Pediatric Oncology(SIOP), October

19-22,Dublin,Ireland.2016

Junko Nonaka, Sumiko Oka, Masako Yoneyama, Miciko Mori.A literature review on support for siblings of children with cancer - The current status and issues of psychological and social support in Japan and overseas - ,48th Congress of the International Society of Pediatric Oncology(SIOP),October 19-22,Dublin,Ireland.2016

米山雅子,野中淳子,岡澄子,山崎真帆、障害をもつ子どものきょうだいに関する文献検討,第22回日本家族看護学会学術集会、小田原,9月5日、2015

米山雅子、野中淳子、岡澄子、山崎真帆、小児がんの子どもへのきょうだいへの説明の現状に関する文献検討,第13回日本小児がん看護学会学術集会、山梨、11月27日、2015

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：米山 雅子

ローマ字氏名：YONEYAMA, Masako

所属研究機関名：神奈川県立保健福祉大学

部局名：看護学科

職名：講師

研究者番号(8桁): 10363847

研究分担者氏名：岡 澄子

ローマ字氏名：OKA, Sumiko

所属研究機関名：神奈川県立保健福祉大学

部局名：看護学科

職名：准教授

研究者番号(8桁): 20305387

研究分担者氏名：内田 雅代

ローマ字氏名：UCHIDA, Masayo

所属研究機関名：東都医療大学

部局名：幕張ヒューマンケア学部

職名：教授

研究者番号(8桁): 70125938

研究分担者氏名：古谷 佳由理

ローマ字氏名：FURUYA, Kayuri

所属研究機関名：埼玉県立大学

部局名：保健医療福祉学部

職名：教授

研究者番号(8桁): 90222877

(2)研究協力者

研究協力者氏名：山崎 真帆

ローマ字氏名：YAMAZAKI, Maho

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、研究者個人に帰属されます。