

令和元年6月19日現在

機関番号：32633

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2014～2018

課題番号：26463429

研究課題名(和文) 小児がん経験者・家族への長期フォローのための看護師教育プログラムと家族支援の構築

研究課題名(英文) Development of nursing care in survivorship care in children and their families

研究代表者

小林 京子 (KOBAYASHI, Kyoko)

聖路加国際大学・大学院看護学研究科・教授

研究者番号：30437446

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,900,000円

研究成果の概要(和文)：本研究はケアプログラムの開発に向け、長期フォローアップケアの看護師の役割の文献検討、実態調査による小児がんを含む慢性疾患の子どもへのケア内容と対象者を明らかにし、長期フォローアップのサマリーシート・フィードバックシートを作成、15事例の検討でフォローアップケアパターンを明らかにした。

また、メタ統合から患者と家族のサバイバーシップは“曖昧で不確かさ”があるサバイバーシップの中で、経験者のセルフケア能力と家族のマネジメント能力の間のバランスをとりながら、経験者の「自立」に向かって能力を最大限に発揮することであること、概念分析で小児がんを含む慢性疾患の子どもの「自立」の概念を明らかにした。

研究成果の学術的意義や社会的意義

本研究は、小児がんの長期フォローアップの現状と、経験者と家族のサバイバーシップ経験と自立の概念を学術的な方法で明示した。このことで、経験者と家族のありように根ざした長期フォローアップケアと現在の課題を明らかにすることができた。

また、自立の概念を身体的な晩期合併症に合わせて経験者の自己管理状態を統合したフォローアップケアパターンを明らかにしたことで、小児がん経験者の「自立」を目指した看護ケアの基盤を提示することができた。

研究成果の概要(英文)：This study examined the literature on the role of nurses in long-term follow-up care for the development of care programs, and clarified the contents and targets of care for children with chronic diseases including childhood cancer by survey. We made a summary sheet and feedback sheet for long-term follow-up, and clarified follow-up care patterns by examining 15 cases.

In addition, the survival of survivors and their families revealed by meta-synthesis was an experience that balances the self-care ability of the survivors and the management ability of the families in the “ambiguous and uncertain” survival. It was to make the most of the ability toward the independence of the survivors. We conducted conceptual analysis to reveal “independence” of children with chronic diseases including childhood cancer.

研究分野：小児がん看護

キーワード：小児がん経験者 長期フォローアップ 看護師 セルフケア 自己管理

## 様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

### 1. 研究開始当初の背景

小児がんは、治療法の改善により生存率を延ばし70%が治癒するようになった (Baba, 2010;)。そのため、小児がん治療の目標は単に生存率を高めるだけでなく、病気から立ち直り、十分に機能を回復し、望ましいクオリティ・オブ・ライフ (QOL) のもと自立した1人の成人として社会に受け入れられることとされるようになった (石田, 2011)。しかし、小児がんの治療を終えた小児がん経験者 (以下、経験者) は、長期に渡り小児がんそのものまたは小児がん治療による身体的および心理社会的な晩期合併症のリスク状態にあり、QOL 低下を生じる可能性がある (Oeffinger, 2004)。欧米ではすでに多くの長期フォローアップが提供されているが、欧米とは医療システム、看護師の制度、文化が異なるため、他国のシステムをわが国に適用することは適当ではなく、看護の役割の根本的要素をどのように本邦の医療環境の中で経験者と家族のニーズに合った方法で提供するのかを検討することが肝要である。わが国では日本小児白血病リンパ腫研究グループの長期フォローアップ委員会による LTFU ガイドラインの作成が進んでおり、身体的晩期合併症への LTFU 提供の基盤がある一方、LTFU における看護ケアについての教育プログラムが十分でなく、看護師の役割と具体的なケアの在り方が確立しておらず、経験者と家族への教育的支援が進んでおらず、LTFU における看護師の役割の現状把握と教育プログラムの構築が急務である。

小児がんが家族の心理および QOL に与える影響が報告されており (Ozono, 2010; Kazak, 1998)、LTFU において家族に対しても心理社会的支援と教育を提供することの必要性は明らかである。治療を終えた経験者は受診時を除き、家族のコンテキストの中で晩期合併症に対処しており、年少の経験者は両親によるケアに頼っており、両親が認知機能低下や糖尿病などの晩期合併症の症状管理、就学・就業に関する調整、経験者に対する保健行動の教育、経験者のセルフケア行動の促進などに対処できる力を備えることが重要で、家族に対する教育的支援を提供する必要がある。そこで本研究は小児がん経験者とその家族の QOL の向上を目指し、小児がん経験者への LTFU における看護支援の確立を目指した教育プログラムの開発と、経験者と家族の LTFU へのニーズを明らかにし、看護支援の構築を目的とした。

### 2. 研究の目的

看護師を対象にした質問紙調査により LTFU に対する看護師の知識の現状、役割の現状、経験者および家族へのケアニーズに対する認識を明らかにすること、経験者の両親のニーズを明らかにすること、これらを踏まえた看護師向けの教育プログラムの作成と実施、教育効果の評価を検討すること。

### 3. 研究の方法

本研究は、看護師のケアプログラムの開発に向けて、長期フォローアップケアにおける看護師の役割の文献検討、小児看護専門看護師 (以下、CNS) を対象にした移行医療の実態調査 (調査内容は、移行医療提供への関与の有無、携わっている場合の移行医療の提供対象と看護の内容、携わっていない場合の移行医療の対象者と看護の内容の認識とした)、事例の検討から病歴・治療歴、現在の身体的状態、生活状態を統合した長期フォローアップ看護ケアプランを検討した。また、経験者と家族のニーズについては、15 文献を対象とした経験と家族のサバイバーシップにおける役割に関するメタ統合、小児がんを含む慢性疾患の子どもの「自立」の国内の 34 文献を分析対象とした概念分析、との結果に基づく経験者と家族へのインタビュー計画立案を行なった。

### 4. 研究成果

#### 1) 看護師のケアプログラムの開発

2014年度は の小児がん経験者と家族への長期フォローアップケア提供モデルの文献検討を行った。長期フォローアップケアにおける看護師の役割は「的確なアセスメントによる小児がん経験者の将来に渡って

のリスクの同定」「長期フォローアップ計画の立案」「症状マネジメント」「コーディネーション」「教育的支援」「カウンセリング」「制度・社会保障・公的資源の導入」「調査・研究を含めたケア評価」であることが明らかになった一方、小児がんに特化した上級実践看護制度が確立していないわが国での専門的なサバイバーシップケア提供の課題が明らかになった。

この課題に対して、小児看護専門看護師（以下、CNS）を対象にした移行医療の実態調査を実施した。調査は小児がんに限らず移行医療への認識と実施状況を聞く質問紙調査で実施した。日本看護協会に登録されている166名のうち退職、休職の8名を除いた158名を対象候補者として調査票を送付し76名から回答を得た。対象者の看護師経験年数は平均11.9年、CNS経験年数は平均3.9年であった。対象者のうち、36名（48.6%）が移行医療に携わっていると回答した。また、所属施設に移行医療を提供する何らかの外来があるとしたのは36名であった。現在移行医療を提供しているCNSと、移行医療には携わっていないと回答したCNSでは、ケアの対象者、ケア内容の違いがあった。

さらに、具体的な長期フォローアップケアの提供について、研究協力者とともにフォローアップ用サマリーテンプレートの検討、経験者がより自立的に自己管理に取り組みむことを促進することを旨とした健康状態へのフィードバックシートを作成した。フィードバックシートの作成後、のフィードバックシートが作成された15事例の検討を行い、病歴・治療歴、現在の身体的状態、生活状態を統合した長期フォローアップ看護ケアプランを検討した。事例検討からは、長期フォローアップケアの提供パターンは大きく、a) 身体的晩期合併症リスクが低く、生活習慣病の予防支援に焦点を当てることが重要なケース、b) 身体的晩期合併症のリスクはあるものの、晩期合併症への理解とセルフケア力があり、自己管理を支える定期的なフォローアップ提供が焦点になるケース、c) 身体的晩期合併症のリスクがあり、かつ、生活習慣の自己管理が難しく、晩期合併症への理解とセルフケア力促進が重点となるケースとなることが抽出された。

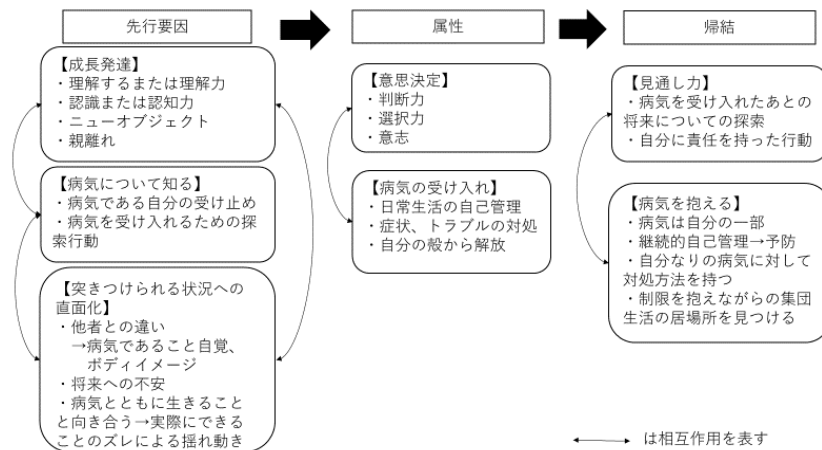
最終的に上記の調査結果から、看護師向けの教育プログラム開発に向けて、看護計画の立案のプロセスを検討した。その結果、プロセスは経験者の治療歴からヒストリーシートをまとめインシャルケア計画を立案する段階、身体機能のスクリーニング結果にヒストリー、質問紙調査から経験者のセルフケア能力・生活状況を統合する段階のプロセスであった。この成果を元に、小児がん経験者への看護ケア提供についてのシンポジウム「小児がん経験者への長期フォローアップケア；その基盤となるエビデンスとアセスメントを看護ケアへ」及び看護分科会を開催した。シンポジウムには65名、分科会には18名の参加があった。分科会では小グループで長期フォローアップに関して話し合いたいことを決めて話し合い、全体にシェアをすることで多施設の現状や課題、ケアへのヒントを共有した。また、シンポジウム参加者へのアンケートからも小児がん長期フォローアップの現状、課題、看護師への教育的支援に対する要望などがあげられた。

## 2) 経験者と家族のニーズ

経験者と家族ニーズは、メタ統合、概念分析、それらに基づく経験者と家族へのインタビュー計画を実施した（インタビューは、最終年度から基盤Bを開始し、基盤Bの初年度である2018年度に実施した）。

の家族の小児がんサバイバーシップ経験とサバイバーシップにおけるそれぞれの役割の検討を行なったメタ統合の結果、両親のサバイバーシップにおける多岐にわたる役割が経験者やきょうだいの役割と相互作用していた。この相互作用するサバイバーシップでの経験者と家族の目標は“曖昧で不確かさ”があるサバイバーシップの中で、経験者のセルフケア能力と家族のマネジメント能力の間のバランスをとりながら、経験者の「自立」に向かって能力を最大限に発揮することであった。経験者のセルフケア能力と家族のマネジメント能力との間のバランスのありようは、小児がん治療当時の経験の影響を受けており、治療中の体験・病気の理解とその意味づけがどのようになされてきたかが重要であることが示唆された。

経験者と家族にとっての目標が「自立」であったため、看護支援の目標として「自立」とすることが肝要であると考えられ、「自立」の概念を明らかにするため、概念分析を行なった。概念分析は、小児がんを含む慢性疾患の子どもの「自立」の国内の34文献を分析対象とし、「慢性疾患を抱えた子どもの自立」の属性として【意思決定】【病気の受け入れ】が抽出された(図)。



図「慢性疾患を抱えた子どもの自立」の概念モデル

また、サバイバーシップケアにおいて治療中の体験・病気の理解とその意味づけがどのようになされているかが重要であることに対しては、入院中の病気の理解と体験と経験者の主体性に関する経験者と家族へのインタビューを計画し、採取年度から開始する、基盤研究Bにて実施を行なった(2018年度)。

本研究課題での実施を通じて、本研究課題で目的としていた小児がん経験者の身体的晩期合併症のリスクをアセスメントするためのシートの開発(サマリーシート)と支援計画立案(フォードバックシート)のプロセスが明確化されてきたため、それらを介入研究によって効果の検証を行うことがエビデンスに基づいた看護として臨床への導入において重要であると認識するに至った。また、小児看護専門看護師を対象にした業務の実態と移行ケアに関する意識調査から、看護師が小児がん経験者への移行ケアにとどまらず、小児慢性特定疾病患者への移行ケアの必要性を認識、何らかの関わりを持っていることが明らかになったため、小児がん経験者への移行ケアに関するこれまでの研究の知見を検証した上で、小児慢性特定疾病患者へと拡大する必要性が明確となった。さらに、メタ統合から明らかになった「経験者のセルフケア能力と家族のマネジメント能力との間のバランスをとりながら、経験者の「自立」に向かった能力の最大限の発揮」へのケアは、子どもの発達移行を含んだケアであることを踏まえ、小児看護の発達の移行ケアを学術的に検討し、小児慢性特定疾病の子どもへの移行ケアに含めるという包括的、発展的研究の必要があり、本研究課題は最終年度から、慢性疾患の子どもと家族の発達の移行を基盤とした移行支援として、基盤研究Bにて実施することとした。

## 5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計4件)

Kobayashi K, Yamaguchi E, Hayakawa A, et. al. HRQOL of Japanese children with acute lymphoblastic leukemia during and after chemotherapy, *Pediatrics International*, 59(2) : 145-153, 2017

小林京子：小児がんをめぐる現状について - 小児がん経験者への継続医療における心のケアの重要性 - . 心と社会, 47(2) ; 106-109, 2016

小林京子：小児がんの長期フォローアップとは何か 小児がんの子どもたちを長期にフォローアップする際の看護の役割 . 小児看護, 39(12) : 1482-1486, 2016

小林京子, ホビー・ウェンディー, デアトリック・ジャネット. 米国の長期フォローアップにおけるトータルケアに関する文献検討, 日本小児血液・がん学会雑誌, 51(4): 415. 2014

〔学会発表〕(計8件)

小林京子, 石田也寸志, 郡司美千代, 永瀬恭子, 前田邦枝, 小澤美和, 細谷要介, 長谷川大輔, 細谷亮太, 真部淳. 小児がん経験者の知識とセルフマネジメントスキルの現状. 日本小児血液・がん学会雑誌, 55巻4号, 382, 2018

神戸まりな, 小林京子. 小児がん患者への告知における親への意思決定支援 多職種へのインタビューを通して. 聖路加看護学会学術大会講演集 23回 Page55, 2018

瀬尾真千子, 田村敦子, 小林京子. 「慢性疾患を抱える子どもの自立」の概念分析. 小児保健研究, 77巻, 154. 2018

郡司美千代, 永瀬恭子, 小林京子, 前田邦枝, 小澤美和, 細谷要介, 長谷川大輔, 真部淳, 細谷亮太, 石田也寸志. AYA世代小児がん経験者の長期フォローアップにおける自立支援ケア計画の視点と目標実践報告, 日本小児血液・がん学会雑誌. 54巻4号, 430, 2017

前田邦枝, 永瀬恭子, 郡司美千代, 小林京子, 細谷要介, 小澤美和, 長谷川大輔, 真部淳, 石田也寸志. AYA世代小児がん経験者の為の包括的ドックからの報告 食行動と生活習慣病への看護介入の必要性. 日本小児血液・がん学会雑誌, 54巻4号, 429, 2017

小林京子, 小口祐子, 田村敦子, 宮下佳代子. 小児看護専門看護師の移行医療への認識と関わりの現状, 日本看護科学学会学術集会講演集 37回, Page [042-5], 2017

Kobayashi K, Cricco-Lizza R, Deatrick JA. A Meta-ethnography Of Family Interrelationships During Survivorship Of Childhood Cancer. 12th International Family Nursing Conference Abstract Book, 96, 2015

Kobayashi K. Challenge to establishment of a nurse-led long-term follow-up system in Japan. Seventh International Nursing Conference on Children and Adolescent Cancer Survivorship, April 7 - 8, 2016, PA

〔図書〕(計0件)

〔産業財産権〕

出願状況(計0件)

取得状況(計0件)

6. 研究組織

(1) 研究分担者

研究分担者氏名: 山口 悦子

ローマ字氏名: YAMAGUCHI Etsuko

所属研究機関名: 大阪市立大学

部局名: 大学院医学研究科

職名: 准教授

研究者番号(8桁): 60369684

研究分担者氏名: 法橋 尚宏

ローマ字氏名: HOHASHI Naohiro

所属研究機関名：神戸大学  
部局名：保健学研究科  
職名：教授  
研究者番号（8桁）：60251229

研究分担者氏名：田村 敦子  
ローマ字氏名：TAMURA Atsuko  
所属研究機関名：自治医科大学  
部局名：看護学部  
職名：講師  
研究者番号（8桁）：70724996

研究分担者氏名：小口 祐子  
ローマ字氏名：OGUCHI Yuko  
所属研究機関名：聖路加国際大学  
部局名：大学院看護学研究科  
職名：助教  
研究者番号（8桁）：70782275

研究分担者氏名：宮下 佳代子  
ローマ字氏名：MIYASHITA Kayoko  
所属研究機関名：四條畷学園大学  
部局名：看護学部  
職名：助教  
研究者番号（8桁）：10469546

## (2)研究協力者

研究協力者氏名：永瀬 恭子  
ローマ字氏名：NAGASE Kyoko

研究協力者氏名：郡司 美千代  
ローマ字氏名：GUNJI Michiyo

研究協力者氏名：前田 邦枝  
ローマ字氏名：MAEDA Knie

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。