

機関番号：32206

研究種目：基盤研究 (C)

研究期間：2007 ～ 2010

課題番号：19592489

研究課題名 (和文) 小児がん発症期の家族に対するサポート体制の構築

研究課題名 (英文) Analysis of the support for parent with children diagnosed childhood cancer - Focus on the feelings of the parents in early phase of hospitalization.

研究代表者：野村佳代 (NOMURA KAYO)

国際医療福祉大学・保健医療学部・准教授

研究者番号：90335589

研究成果の概要 (和文)：

小児がんの初期の家族に対するサポート体制を検討するために、家族の経験や心情からの“発症期”を設定した。発症期を設定することで、“発症期”としての診療の初期段階に必要とされるサポートが明確となった。

研究成果の概要 (英文)：

This research aimed at considering the early support to a families with children with childhood cancer. As a result, we defined the "development-of-symptoms term" from experience or feelings of families. By defining a development-of-symptoms term, we can clarify support required for the early stage of the medical treatment as a "development-of-symptoms term."

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
19年度	1300,000	390,000	1690,000
20年度	1100,000	330,000	1430,000
21年度	600,000	180,000	780,000
22年度	500,000	150,000	650,000
年度			
総計	3500,000	1050,000	4550,000

研究分野：

科研費の分科・細目：基盤研究◎

キーワード：小児がん 家族支援 発症段階の家族の心情

1. 研究開始当初の背景

近年小児がんにおいては医療の進歩に伴い、慢性疾患との捉えも出現し、支援方法についても、大きく変化しているといえる。しかし、親にとっては、わが子の発症は初めての経験であり、療養生活が闘いであることには、変化はみられていない。

急性期に家族が経験する困難として「治療やケアの意思決定」や「病状の受け入れ」(吉田, 2010)などがあり、子どもへの病名告知(山下,

2006)や納得(野村, 2006)にも対処しなければならない。治療が開始されても、親には「思いも及ばない経験、闘病中の困難」であり、食事摂取量の低下による栄養不良(住吉, 2010)に対処しなくてはならないなど、さまざまな段階で心身の疲労が強くなる(森, 2007)。治療が終了し寛解期であっても、再発を覚悟しなくてはならない(野村, 2011)。終末期には、無力感(森, 2010)とともに、わが子の死に向き合わねばならない(三輪,

2008)。このように親は精神的重圧を抱えながら、闘病体制を形成し維持しようと努力を重ねる(服部, 2007)が、治療終了後には、小児がんの子どもより親のほうが外傷後ストレス症状を呈する(高宮, 2008)。このため、親の精神的重圧は親子の闘病生活にも大きく影響することから、親子に対する支援が重要となる。親子に対する支援として、ソフトボール大会(船木, 2009)、大学生による遊びの提供(李, 2006)(永田, 2006)などの活動が実施されている。

親の疾患や治療に対する印象は、親の心理過程にも影響することから、疾患や治療の親の受け入れに対する支援が重要となるといえる。特に発症期に小児がんに対する恐怖心や精神的重圧を軽減することが、その後の子どもへのかかわりにも大きな影響を与える。そのため発症期からの支援を検討することが重要である。

発症期は病気の症状が出現する時期であるが、「発症期」として時期を特定することは困難である。また、「発症期」にどのような支援がその後の闘病生活に有効であるのかについて明らかにしたものはいくつか少ない。

医学的な「発症期」を定めることは困難であるが、支援の開始時期としての「発症期」を定めることが、「発症期」の親子を取り巻く状況を明確にし、適切な支援を検討することができる。と考える。

2. 研究の目的

確定診断がつくまでの親の経験と心情を明らかにすることで、支援の開始時期としての「発症期」を設定し、発症期の家族支援を検討することを目的とした。

3. 研究の方法

(1) 対象者

対象者は、小児がんの入院治療終了後、外来通院中の子どもの親とした。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、血液腫瘍および固形腫瘍両方を含めた。

(2) データ収集方法

外来診察終了後、書面にての同意後に、別室で面接した。面接時間は約1時間であった。

調査実施に先立ち、主治医に対して研究の目的および調査方法について説明を行い、了承を得た。対象者に対しては外来受診終了後に、インタビューガイドに基づき、半構成的面接を別室にて実施した。面接内容は、確定診断が下るまでの経験とそれに対する思いについてであった。実施は、外来終了後に、主治医から紹介されて、書面にての同意後に実施した。面接時間は約1時間とした。面接内容は許可を得て録音するが、許可を得られない場合は筆記した。

(3) データ分析方法

録音した面接内容を逐語録として、内容分析による分析を実施した。まず親の経験について段階ごとに分類し、時期ごとの経験と思いについて文章または段落ごとに概念を抽出し、概念名を見出した。見出した概念をカテゴリーに分類した。さらにカテゴリー間の関係性を検討した。そしてそこに流れるストーリーラインを検討した。なお分析は手順ごとに質的帰納的研究の専門家の指導を受けながら進めた。また分析結果について対象施設の看護師に確認し、整合性を深めた。

(4) 倫理的配慮

研究実施に際して大学内倫理審査会の承認を得た。対象者には研究目的と方法を提示し、研究への自由な参加と中断を保証したうえで同意を得た。面接はプライバシーを保つために個室にて、録音への同意を得たうえで実施した。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) 対象の背景

対象者は3歳から15歳までの外来通院中の子どもの親11名である。対象者は全て母親であるが、父親の情報も得たことから親とした。疾患

は急性リンパ性白血病、悪性リンパ腫などであった。調査は、2007年にデータに新たな概念やプロパティが見出せなくなるまで実施した。

(2) 確定診断までの親の経験と対処の過程

小児がんの確定診断までの家族の経験は、「尋常でない徴候」「症状と診断のギャップ」「最初の衝撃」「予想外の展開」「奈落の底への突き落とし」であった。

小児がんの徴候出現から確定診断までの親の経験としては、小児がんとは予想していないものの、「尋常でない徴候」によって、近医を受診していた。近医受診によって一旦は比較的軽度な診断を受けることで安心するが、「症状と診断のギャップ」を持ち続けていた。そのため再度受診する中で、小児がんの可能性を指摘され「最初の衝撃」を受ける。そこで小児がんの可能性のために専門病院への転院が余儀なくされるが、「予想外の展開」に戸惑いながらも、転院に伴う問題の対処にあたっていた。そして専門病院で小児がんとの診断が確定したことで、「奈落の底への突き落とし」が起こっていた。

(3) 確定診断までの親の経験の構造

①「尋常でない徴候」

小児がん症状の出現に対して、小児がんとは考えていないながらも、これまで経験したことのない症状であることから、看過できないと考えている時期である。

受診までに親が認知した症状は、“かつてない皮下出血”や“腹部膨満”や“顔面腫脹”や“顔色不良”などであり、子どもの訴えとしては“足が痛い”などであったそれでも最初は“軽い気持ち”で経過を見ているが、徐々に悪化することで、“すごい状態”であり“しんどそう”であることから、“普通じゃなかった”と感じていた。そのため近医を受診していた。

②「症状と診断のギャップ」

最初の受診で、比較的軽度な診断であることで、安心するものの、子どもが示す症状からは納得できていない時期である。

最初の受診では、“風邪”や“便秘”や“よくわからない”と診断されることが多く、腹部膨満から“腸重積”と診断されることもあった。比較的軽度な診断であることから一旦は安心し、“成長痛かな？”とか“進学によって生活リズムに慣れないのかな？”と思っておしをしていた。しかし、診断の割に症状が深刻であり、また症状が軽減しないことから、不安が大きくなり、再度受診することとなる。

暫定的な診断がつくまでの受診回数は複数回が主であり、この時点で入院しているケースもあった。

③「最初の衝撃」

再度受診することで、また症状が軽減していないことで、さらなる検査を実施することで、結果に対する不安を強める。そしてその検査結果から、専門病院への転院を勧められたことで事態の重大さを思い知ることとなる時期である。

検査に対しては“骨髄!? て感じだった”などの半面“何かよくわからなかった”など、新たな検査に対する戸惑いが見られた。検査に対する戸惑いから“何かあるんだろうな”や“深刻ぼいな”と考えるようになっていた。そして、専門病院への転院を勧められたことで、“頭の中真っ白なまま”となり、“何もしなくても涙が出る”ようになっていた。

ただし、この時期の小児がんに対する説明は、あくまで可能性にとどまっていると考えられるが、小児がんと告知された場所については、専門病院ではなく最初に受診した病院であると答えており、この時期の説明を病名告知ととらえていることが多くみられた。

④「予想外の展開」

わが子が呈する症状と、最初の受診による診断とのギャップに悩むことで、再度受診しながらも、専門病院への転院が必要とするような深刻な病状であるとは予測していなかった。そのため、現状の深刻さを自覚することで動揺する。また多くは近医受信後ただちに専門病院を受診することを勧められることから、移動や兄弟の問題などの事態への対処が迫られる時期である。

入院するかどうかの予測については“全くそんな病気だと思わず”、“行ってみないとわからない”“ほぼ確実”と予想の仕方に段階がみられているが、多くは入院について全く考えていなかった。そのような心理的準備段階であったが、専門病院への移動は、多くは“自家用車”であるが、“救急車”であることも多いことから、事態の緊急性を認知することにもなる。そのため今後に対する相談は、車での移動時に夫婦で相談していた。兄弟がいる場合には、専門病院までは同行させておらず“涙目で見送られた”ていたり、入院を予想していないため兄弟に伝えていないことで“学校から帰ってきたらいなくなっていた”ケースもあった。

⑤「奈落の底への突き落とし」

専門病院での検査が実施されることで、早く結果を知りたいと思う気持ちとこれまでの経過による予測で不安な日々を過ごす。そして、確定診断がつくことで、小児がんという深刻な事態が現実化するとともに、受け入れられない精神状態とのはざままで揺れ動く時期である。

検査については、“検査入院といわれて軽い気持ち”であることもあるが、“検査検査で早く治療して”ときままな検査が実施されることに対するいら立ちがみられていた。診断に対する予想としては、“なんやろか”と思いつつも、“なにがなんだかわからなかった”や、“骨髄検査と言われたときに白血病の可能性を考えた”や“夫は

動揺していた”など、深刻な事態を予想しながらも見当がつかない様子であった。確定診断に対しては、“撃沈”や“奈落の底”や“覚悟した”と感じており、“なげうちの子が選ばれたんだろう”や“今は助かるといわれても信じられない”や“死んでしまう”と、診断に対して大きなショックを受けながら、患児についても“これからどうなるのか”と不安であった。

しかし、小児がんに対しては“難しい”ものであり、“それがどういう病気なのかピンとこない”ものであった。また“がんと聞いただけで死ぬのかと思う”ものであるなど、疾患に対して適切に理解しているわけではなく、“誰に聞いたらいいかわからない”など、病名に対する戸惑いも大きい。さらに“ここまで治療を受けてどうなるのか”と、今後の見通しが立たないことで、治療方針を決定することへの精神的重圧も感じていた。

(4) “入院するかどうかの予測”による「奈落の底への突き落とし」の変化

確定診断によって深刻な事態が現実のものとなったことによる衝撃は、どの親にとっても一様に大きい。病名告知された際の親の動揺に違いがみられていた。

これは、「予想外の展開」となる際に入院するかどうかについての予測をつけて受診しているが、この予測の立て方の違いが「奈落の底への突き落とし」の衝撃度に影響を与えていた。入院への予測が“ほぼ確実”の場合には、「奈落の底への突き落とし」は“覚悟した”となり、入院の予測が“全くそんな病気だと思わず”や“行ってみないとわからない”の場合には「奈落の底への突き落とし」は“撃沈”“奈落の底”となっていた。

5. 考察

小児がんの徴候の出現から確定診断までの親の経験の過程を明らかにしたが、同時に鮮明に記憶されていることも明らかとなった。治療が継

続されるに従って、マッサージ療法などの苦痛の緩和リラクゼーションや、病棟での季節ごとの行事の開催など様々な精神的支援が実施されている。しかし、“発症期”については、その衝撃や精神的ショックにもかかわらず、治療終了後にも解決されていない。小児がんの徴候の出現から確定診断までの親の経験の過程を明らかにすることで、支援の初期介入時期としての“発症期”を設定し、発症期に必要な家族支援がどのようなものであるかについて以下に考察する。

(1) 支援の初期介入時期としての“発症期”の設定

最初の受診で、比較的軽度な診断であっても、子どもが示す症状から納得していないことは、“普通じゃない”子どもの症状に対する恐怖があるといえる。にもかかわらず、早期の診断があいまいであることは、親の不安を増加させるとともに、医療者に対する不信を伴うといえる。医療従事者との意思疎通が良好でないことに対する感情として「関係的争い」を抱く(Moor, 2006)が、この時期の「関係的争い」が治療時期の意思疎通に影響しないようなかかわりが重要となるといえる。また、暫定的な診断がつくまでの受診回数が複数回であることが多いが、確定診断時の検査等を早期に実施していることで、早期診断が可能であるとの疑惑を持つ可能性がある。その点からも最初の受診での判断が絶対ではないことへの理解を得ることも重要といえる。

小児がんの確定診断までの家族の経験は、「尋常でない徴候」から開始されていた。この時期については、振り返ってみることで初めて明らかになる時期である。“普通じゃなかった”と感じていても、それは小児がんという深刻な疾患を疑ってのことではない。しかしこの時期が長期にわたったり、診断時のリスクが高くなれば、この時期の親としての行動に対して罪悪感を持ちやす

いことから、初期介入において必ず支援が必要といえる。また、専門病院に転院する前の段階で、小児がんと診断名が示されている。小児がんに対する母親の認識が喪失の感覚と苦痛と絶望感をもたらす(Beltrao, 2007)ことから、小児がん、特に一般的な“がん”に対する説明を早期に行う必要があるといえる。

“発症期”を小児がんの可能性を示した段階とすることが、医療者のかかわりの最初というだけでなく、看護支援の必要性の観点からも重要である。しかし、“発症期”にはがんを専門とした看護師が対応するわけではない。また診断が確定しているわけでもない。そのためこの時期の支援の必要性を示しながらも、その困難性を明らかとなったといえる。

治療開始時期には、子どもの病状に対する配慮が最優先であるが、親に対する精神的支援を行うことが、その後の闘病生活への取り組みや闘病後の安定性のためにも求められるといえる。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕(計0件)

〔学会発表〕(計2件)

野村佳代：小児がん発症における家族支援の検討～入院初期の親の心情に焦点を当てて
野村佳代：小児がん患者の発症期における家族の経験と対処

〔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

野村佳代 (NOMURA KAYO)

国際医療福祉大学・保健医療学部・准教授
研究者番号：90335589

(2)研究分担者

早川晶 (HAYAKAWA AKIRA)

神戸大学・医学系研究科・講師

研究者番号：40379376