

令和元年6月11日現在

機関番号：14401

研究種目：基盤研究(C) (一般)

研究期間：2016～2018

課題番号：16K12142

研究課題名(和文) 小児がん治療中の子のきょうだい自分らしく生活していけるための情報共有プログラム

研究課題名(英文) Development and practice of information sharing guidelines with siblings of children with cancer

研究代表者

新家 一輝(Niinomi, Kazuteru)

大阪大学・医学系研究科・講師

研究者番号：90547564

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,600,000円

研究成果の概要(和文)：診断時以降積極的な治療期にある子ども(以下、患児)のきょうだいの立場にある方々の、家庭や保育教育機関といった生活、医療の場で体験していることと、必要な小児がん関連情報、さらに自尊感情や情緒と行動の問題、生活の質といった状態について、学齢期以降のきょうだい自身の認識からと、幼児期以降(学齢期以降も含む)のきょうだいの保護者の認識から明らかにする調査を実施してきた。倫理審査手続きの都合で、調査開始時期が大幅に遅れてしまったが、現在対象の方々からのご協力のもと、着実に調査件数を重ねている。

また、調査機関で定期開催している「きょうだいの会」の効果进行分析した結果を学会発表したのち、論文にまとめている。

研究成果の学術的意義や社会的意義

これまでに、その時期を通過した後に青年成人期に達した方の振り返り記憶を調査した研究はあるが、積極的な治療期の渦中にある子どものきょうだいの経験や心身の状態を記述あるいは調査分析した研究は非常に少ない。また、保護者の認識を通じた調査だけでなく、保護者からみたきょうだいの様子も調査しつつ、きょうだい本人に調査した研究も非常に少ない。そのため、本研究は取り組み成果を出していくことに意義があると考えられる。

研究成果の概要(英文)：The primary aim of present study was to describe what siblings of children with cancer are experiencing at home, school, or medical settings and what they want to be shared about cancer-related information qualitatively. Further aim was to survey siblings' self-esteem, emotional and behavioral problems, and quality of life quantitatively. Both studies were investigated at the same time and through perspectives of both siblings and their parents. Due to unexpected ethics review procedures, the time to start the study has been delayed, however, the number of surveys has been steadily done with the cooperation of participants. In addition, we have been start writing the retrospectively analyzed effect of continuing periodic workshops on spending time with siblings over half a decade after presented at both national and international conferences.

研究分野：小児看護学

キーワード：きょうだい 小児がん 自分らしさ 自尊心 成長発達 情報共有指針

1. 研究開始当初の背景

小児がんは、家族全体に影響を及ぼす。小児がん罹患した子ども(以下、患児)の治療過程を支えることと全人的苦痛の緩和に勢力を総動員する必要があり、わが子それぞれに愛情を注いできた親の対応が、どうしても患児に傾かざるを得ない状況となる。そのような中、患児のきょうだいの日常も変化し多くの課題を抱えうる(新家, 2013; Alderfer et al., 2010)。

2000年初頭までは、小児がんが患児と親に及ぼす影響についての研究が重ねられてきた一方で、きょうだいに関する研究の少なさが指摘されていた(Alderfer & Noil, 2005)。そして、国際小児がん学会(Spinetta et al., 1999)が、きょうだいに対する支援ガイドラインを刊行してから15年余の間に、いまだ少ないながらも、北米を中心に着実に研究が重ねられてきている。これまでの質的研究から、きょうだいは、喪失、不安、恐怖、悲嘆、傷つき、不信、無力、危険、孤独、自暴自棄、嫉妬、怒り、妬みといった苦痛を持ち、不当園・校として行動に表れる子どもも少なくないことが報告されてきた。また、近年小児がん経験者の長期フォローアップについての取り組みが盛んな中、北米での大規模小児がん経験者関連横断調査(Buchbinder et al., 2011)で、長期生存者のきょうだいも、心身の苦悩を抱えている方が少なくなく、診断早期からのきょうだい支援と研究の必要性が示唆されている。一方で、いくつかの量的研究からは、不安や抑うつ、心的外傷後ストレス障害(PTSD)の程度は、推測統計上は臨床域に達する者の増大が認められないことが指摘されてきた。この質的研究と量的研究の、一見相反する研究動向は、きょうだいの繊細で複雑な心身の状況を現しており、近年さらにさまざまな観点から質的にきょうだいの状態について解明していくことが求められている(Alderfer et al., 2010)。また、精神疾患としての診断には至らずとも、顕著な情緒的苦痛や、QOLの低下、心的外傷後ストレス(PTS)を抱えることと、きょうだいが日々の生活の中で、幸せや楽しみ、満足、リラックス、熱中、元気といった前向きな気持を抱きにくくなることが示唆されている(Hautzager, 2005; Alderfer, 2003)。

さらに、きょうだいの中には、責任感や自立心、成熟、共感、感受性といった感情を日々の生活に適応していくために育てながら(Sloper P, 2000)、時に自分であること感覚を失う経験もしながら、繊細なバランス感覚で、家庭や学校、友人、医療との関係の中で生活していることが指摘されるようになってきた(Long, KA et al., 2015; Prchal & Landolt, 2011)。そして、このきょうだいの体験には、小児がんに関連する情報と情報共有のされ方が大きく関与している可能性が指摘されるようになってきた(Long KA, 2015; Nolbris & Ahlstrom, 2014)。

これまでの、きょうだい自身の認識を調査した研究の調査時期は、診断後から数えて、一番短いもので1ヵ月後のものが1件(Hautzager, 2011)、その他は急性期を脱した6ヵ月以降や、それ以上の経過の中、または成人になってから過去を振り返る調査が殆どであった。一方で、我々は、これまでに小児がんに限らず、入院中の子どものきょうだいの情緒と行動の問題と(新家&藤原, 2007)、人格的成長を(新家&藤原, 2010)母親の認識を通して調査してきたが、子どもの入院期間が1週間以内の時点から、きょうだいは心身に影響を受けることへの示唆を得てきた。

わが国の患児のきょうだいに関する研究は、着実に蓄積されはじめて来たものの、日本の小児がんの治療形態は、欧米に比べて入院での加療期間が長く、きょうだいが患児や親と物理的に離されることも特徴的であるが、診断以降の積極的な治療期間内での調査はまだ非常に少ない。

国内・国外問わず、きょうだいの認識を調査するにあたっては、生活上での適応問題を抱えやすいことが指摘されてきた学齢期以降のきょうだいを対象としたものが殆どである。その一方で、就学前のきょうだいは、質的調査の受け答えに耐えられないこともあり、調査が非常に少ない。過去に、親の認識を通じた研究に対する、それはきょうだい自身の認識とは異なるという指摘から、近年の調査はきょうだい自身の認識を調査したものが多し。しかし、きょうだいの思いや気持を一番そばで懸命にくみ取られている親より、きょうだいの言葉にできない思いや気持を調査し支援への示唆を得て行く必要もある。

2. 研究の目的

<研究 . 親(主な養育者)対象研究>

診断時以降の積極的な治療期にある患児のきょうだいで、幼児以降(学齢期以降も含む)の方々の、

- a). 家庭、学校といった生活や医療の場での様子と、
- b). 必要としているであろう小児がん関連情報について、さらに、
- c). 自尊心や QOL、情緒と行動の問題の程度といった心身の状態について、親(主な養育者)の認識から明らかにする。

<研究 . きょうだい対象研究> 診断時以降の積極的な治療期にある患児のきょうだいで、学齢期にあるの方々の、

- a). 家庭、学校といった生活や医療の場で体験していることと、
- b). 必要としている小児がん関連情報について、さらに、

-c.) 自尊心や QOL、情緒と行動の問題の程度といった心身の状態について、きょうだい自身の認識から明らかにする。

<研究 . . . > 研究 . . . と研究 . . . の調査により得た、きょうだいが必要としている小児がん関連情報と、親(主な養育者)が思うきょうだいが必要としているであろう小児がん関連情報について、それぞれ内容分析を行う。そしてこの内容分析の結果を基盤に、先行研究(文献検討をこれから行い整理する)、そして研究責任者が実施している実践活動やワールドワーク(名古屋大学医学部附属病院で実施している入院する子どものきょうだいとその家族を対象としたワークショップ「きょうだいの会」の定期開催(2回/年)や、ボランティア団体「しぶたね(Sibling Support 種まきプロジェクト)」のワークショップ「きょうだいの日」やシブリングサポーター研修会といった活動への参加)より、患児のきょうだい、家族、友人、新たに加わる医療との関係の中で、自分らしく生活しているための情報共有プログラムの開発に着手し、初版を作成する。

研究対象：

<研究 . . . 親(主な養育者)対象研究>

小児がん罹患し入院している子どもにきょうだいがいる家庭の親(きょうだいの主な養育者)。

除外基準：未成年 / 精神疾患に罹患している方 / 対象者の心身の状態と家庭状況等から、インタビューに耐えられないと共同研究機関が判断した方

<研究 . . . きょうだい対象研究>

小児がん罹患し入院している子どものきょうだいで学齢期以降(6歳以上~18歳以下)の方。

除外基準：精神疾患に罹患している方 / 対象者の心身の状態と家庭状況等から、インタビューに耐えられないと親(主な養育者)もしくは、共同研究機関が判断した方

研究方法：

共同研究機関に、小児がん罹患し入院された子どもがいる研究対象となる家庭の親(主な養育者)で、共同研究者より研究責任者の自己紹介文と研究説明書を用いて研究全体(研究Ⅰ. ~Ⅲ.)の概要を説明いただき、<研究 . . . 親(主な養育者)対象研究>への参加の意向を調査した。

研究参加の意向を表明された家族の親(主な養育者)に対して、共同研究者に仲介いただき調査日程・場所を決定した。

<研究 . . . きょうだい対象研究>については、<研究 . . . 親(主な養育者)対象研究>調査終了時に、研究 . . . の対象者である親(主な養育者)に、研究責任者から<研究 . . . きょうだい対象研究>について、改めて研究説明書とその調査票一式を用いて概要を説明した。その際、親(主な養育者)から、研究 . . . に対する参加協力の意向を聴取し、了承を得て、親(主な養育者)の連絡先伺い、研究責任者の連絡先を親(主な養育者)に渡した。この時点で、親が研究 . . . への参加を拒否された場合は、調査終了とした。その後、親(主な養育者)から研究 . . . の対象であるきょうだいへ研究参加の意向を調査いただき、参加の意向を研究責任者した。研究 . . . への参加への意向をきょうだいと親(主な養育者)ともにいただいた場合、調査日程・場所を調整した。なお、対象であるきょうだいが複数いる場合は、調査に協力頂けるごきょうだい全員から、それぞれの意向を調査している。

4. 研究成果

現在はまだ調査と分析を平行して行っている段階である。

5. 主な発表論文等

[雑誌論文](計1件)

Kazuteru Niinomi, Minae Fukui (2018). Related variables of behavioral and emotional problems and personal growth of hospitalized children's siblings: Mothers' and other main caregivers' perspectives. INQUIRY , 55 1-10.

[学会発表](計5件)

金子太郎, 佐々木美和, 牧田夏美, 萩原沙織, 野田弘実, 新家一輝, 浅野みどり, 奈良間美保, 高橋義行(2018). 入院している子供のきょうだい支援: 「きょうだいの会」活動報告. 第16回日本小児がん看護学会学術集会

滝良梨子, 佐々木美和, 野田弘実, 西尾信博, 高橋義行, 新家一輝 (2018). 小児がん診断された児のきょうだいへ病状説明を行った事例検討, 第16回日本小児がん看護学会学術集会

Kazuteru Niinomi, Miwa Sasaki, Natsumi Makita, Saori Hagiwara, Tarou Kaneko,

Hiromi Noda, Midori Asano, Miho Narama, Yoshiyuki Takahashi (2018). The effect of continuing periodic workshops and spending time with siblings of children with life-threatening illness, 42nd Annual Association of Pediatric Hematology/Oncology Nurses Conference and Exhibit.

廣瀬あやめ, 新家一輝, 福井美苗, 菊池良太, 山崎あけみ (2018). 入院中の子どものきょうだいについて母親が尽力し工夫していること, 日本小児看護学会第 28 回学術集会講演集, 195.

金子太郎, 佐々木美和, 牧田夏美, 萩原沙織, 野田弘実, 新家一輝, 浅野みどり, 奈良間美保, 高橋義行(2017). 入院している子どものきょうだい支援: きょうだいの会実施報告, 第 17 回中部小児がんトータルケア研究会.

〔図書〕(計 1 件)

小澤美和, 細谷亮太, 天野美生, 佐藤駿輔, 寺田和樹, 南雲朝子, 田中徹, 高橋健一, 小野鈴奈, 中村明子, 新家一輝, 吉川かおり, 二宮護, 山下公輔, 樋口明子 (2018). 小児がんの子どものきょうだいたち 公益社団法人がんの子どものを守る会. pp.24.

〔産業財産権〕

出願状況 (計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
出願年:
国内外の別:

取得状況 (計 0 件)

名称:
発明者:
権利者:
種類:
番号:
取得年:
国内外の別:

〔その他〕

ホームページ等

6 . 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名:

ローマ字氏名:

所属研究機関名:

部局名:

職名:

研究者番号 (8 桁):

(2)研究協力者

研究協力者氏名:

ローマ字氏名:

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。