

平成 21 年 5 月 28 日現在

研究種目：若手研究 (B)
 研究期間：2007～2008
 課題番号：19791709
 研究課題名 (和文) 小児がん経験者の社会的予後の改善をめざした保護者支援のためのパンフレット作成
 研究課題名 (英文) Production of Booklets for the Parents of Childhood Cancer Survivors Seeking Improvement in Their Children's Social Life
 研究代表者
 石井 佳世子 (ISHII KAYOKO)
 公立大学法人福島県立医科大学・看護学部・助教
 研究者番号：40336475

研究成果の概要：本研究の目的は小児がんの治療後、青年期を迎える小児がん経験者の社会的予後の改善のため、保護者の関わりやサポート内容を示した保護者支援のためのパンフレットを作成することである。小児がん経験者をもつ母親7名、医師1名と共に、パンフレット原案を作成し、小児癌白血病研究グループ参加施設の医師、看護師、保護者にアンケート調査を行い、内容の修正を行った。完成したパンフレットは協力者へ配布した。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2007年度	500,000	0	500,000
2008年度	800,000	240,000	1,040,000
年度			
年度			
年度			
総計	1,300,000	240,000	1,540,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：小児がん経験者、社会生活、保護者、パンフレット

1. 研究開始当初の背景

小児がんは治療法の進歩によって、現在ではその約75%が治癒するようになり、厳しい治療を乗り越え社会復帰をしている長期生存者が増加している。しかし、治療の副作用により様々な晩期障害や精神的問題を抱えながら生活をしている患児が多く存在することも最近の研究から明らかになっており、患児のQOLに対する関心が年々高まっている。

また、患児だけでなく母親に対する影響も大きく、悪性腫瘍患児の保護者は発症後5年以上経過しても再発に不安を感じており、多くの両親が、甘やかしたり過保護になったりしたと語っている。一方、3～8歳までの患児

の母親の研究では、患児の状態が安定してくると、以前と同じように接することを心がけたり、患児の自立を促そうとしたりするという報告もされており、患児だけでなく母親への継続した精神的社会的支援も重要であると考えられる。

そこで、平成17年度に「小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の関わりとその意味」というテーマで、発症後5年以上を経過し、社会生活を送っている、18歳以上の小児がん経験者をもつ母親20名を対象として面接調査を実施し、母親がどのような思いで子どもに関わっているのかについて質的記述的に分析を行った。

その結果、母親は子どもの治療後、何年もの期間が過ぎて、青年期になった今でも、病気への不安を抱えながら、きめ細やかな関わりを続けていること、また自立へ向けた関わりを続けていることが分かった。そして今までの関わりが良かったのかどうかを悩みながら子どもに関わり続けていることも明らかになった。

本研究は小児がん経験者の社会的予後の改善を目指した保護者への支援を考える上で、前研究の協力者である母親のうち、再び協力してくださる方と共に母親の目線から退院後の社会生活に必要な関わりやサポート内容を示したパンフレットを作成すると共に、パンフレットの妥当性を検討したいと考えた。

2. 研究の目的

本研究は小児がんの治療が終了し青年期を迎える小児がん経験者の社会的予後の改善のため、今後起こりうる様々な状況や必要と思われる保護者の関わりやサポート内容を示した保護者支援のためのパンフレットを作成することを目的とする。

具体的には、

- (1) 前研究において面接調査に協力していた母親の中からフォーカスグループを作り、退院後の社会生活に必要なパンフレット(案)を作成する。
- (2) パンフレット(案)を協力施設に配布し、パンフレットの妥当性に対するアンケート調査を実施する。
- (3) パンフレットの修正を行い、実用化できるようにすることである。

3. 研究の方法

- (1) 前研究の協力者である18歳以上の青年後期を迎えた小児がん経験者をもつ母親のうち、パンフレット作成に協力して下さる母親7名と共に、フォーカスグループを結成した。
- (2) フォーカスグループを結成後、2~3ヶ月に1回の割合で、計3回のグループミーティングを行った。グループインタビュー内容としては、進学、就職、結婚、出産などのライフイベントを中心に母親が退院後に子どもに行ってきた関わりやその時の思い、その時に必要なサポート内容を自由にグループ間で語ってもらった。
ミーティング内容は許可を得てテープに録音し、逐語録に作成した。
ミーティング内容から、保護者の思いや関わりがよく表れていると思われる言葉を「保護者の言葉」として抜き出しまとめ、3回のミーティングを通して、グループメンバーの意見を聞きながら、パンフレットに必要な項目の立て方や「保護者の言葉」の内容について検討し

た。

- (3) 「保護者の言葉」が完成した後、既存の文献やパンフレットを参考にしながら、「保護者の言葉」に対応した「医療者からのアドバイス」を研究協力者である小児がん専門医と共に作成し、専門的知識を混ぜながらパンフレット(案)を作成した。さらに、協力者である看護師2名と共にパンフレットの項目立てやアドバイス内容を検討した。
- (4) パンフレットの妥当性を検討するため、研究協力者である小児がん専門医より、小児癌白血病研究グループ(CCLSG)の責任者に研究協力依頼の手紙を出す許可を得た。その後、小児癌白血病研究グループ(CCLSG)の参加施設のうち連絡がとれる28施設の主任研究者である医師にパンフレット(案)と研究協力依頼用紙、アンケート用紙を同封し、アンケート調査を依頼した。その際、同施設の看護師1名と小児がん経験者の保護者1名にも、パンフレット(案)とアンケートへの協力依頼文書、アンケート用紙を同封したものを配布していただけるように依頼した。アンケート回答後は、同封の封筒で研究者宛へ投函するように依頼し、回収を行った。
- (5) グループミーティング協力者である母親7名にパンフレット内容の最終確認を行い、母親のご家族にもアンケート調査を依頼した。
- (6) アンケート項目としては、パンフレットのページの分量や文字の大きさについてや読みやすい内容かを3段階で回答してもらい、各項目にしたがって、内容のわかりやすさを「とても分かりやすい」「分かりやすい」「分かりにくい」「分からない」の4段階で評価してもらった。また、小児がん経験者が退院後、社会生活を送ることへの具体的な関わりになっているか、サポート内容として妥当であるか、各項目への内容に関する意見を具体的に記述してもらった。さらに、内容に関して意見のある方は連絡先を書いていただき、研究者が連絡をとりながらアンケートの修正に活かした。
- (7) 回収されたアンケート用紙と連絡先を書いていただいた協力者の意見をもとに、研究協力者と共に、内容の最終加筆・修正を行い、パンフレットを完成し、協力施設にパンフレットを配布した。

◆倫理的配慮

- ・本研究は福島県立医科大学倫理審査委員会に計画書を提出し、承認を得た。
- ・フォーカスグループを募る際、強制ではないこと、断っても不利益を被らないことを

説明し、いつでもグループへの参加をやめることができる旨を伝えた。

- ・グループミーティング内容のテープ録音は、承諾が得られた場合のみとした。また、テープや資料は本研究のためだけに使用し、研究が終了した際には破棄することを伝えた。
- ・アンケート調査を依頼する施設に対して、当該施設の倫理委員会への申請が必要な場合は連絡をいただけるように伝えた。
- ・アンケート調査は強制ではなく自由意志であること、参加の有無によって不利益を被らないこと、質問紙の記述は匿名とし、得られた情報については個人が特定されないようにすること、得られたデータは本研究の目的のみに使用し、研究が終了した際には破棄すること、本研究の結果を専門の学会や学術雑誌に公表する際は、個人が特定されないようにすることを明記した。

4. 研究成果

- (1) 研究協力者である7名の母親は都合により全3回のミーティングに出席できなかった者もいたが、最後まで協力者となり、途中で協力を辞退した者はいなかった。
- (2) グループミーティングの内容は、学校生活、進学、就職、病気の再発、子どものかかった病気の受け止め方、病名の告知、これからの生活、結婚、次世代への影響保険、きょうだい、病気後の子どもの精神的変化、母親の意識の変化、現在の子どもの関係、周囲への願い等の項目に分けられた。また最後に、現在闘病中の子どもの保護者へのメッセージを一言ずつ記入してもらった。
- (3) パンフレットのタイトル名は7名の母親から募集し、タイトル名として多く使われていた言葉を組み合わせで作成した。また、現在イラストレーターとして活躍している小児がん経験者にパンフレットのイラストを依頼し、2ページにつきイラストが1つ入る割合でイラストを挿入した。
- (4) 小児がん専門医と共に作成したパンフレット(案)に関して、研究協力者である看護師2名と共に内容を検討した結果、パンフレットは読みやすいように3部に分け、興味のある内容のパンフレットだけを入手できるようにすること、「保護者の言葉」に対する解説を削除し、「保護者の言葉」自体が直接読み手に伝わりやすいような言い回しにするなどの加筆・修正を行った。
- (5) アンケートを医師28名、看護師28名、小児がん経験者の保護者28名の合計84名とグループミーティングの協力者で

ある7名の母親の家族に配布した結果、計25名(医師10名、病棟看護師6名、外来看護師1名、母親5名、父親2名、小児がん経験者1名、回収率27.5%)からパンフレット内容に関する回答を得た。

- (6) 回答の結果、パンフレットの全項目において、「とても分かりやすい」「分かりやすい」と回答したものが85~100%を占めていた。「分かりにくい」「分からない」と回答した項目として、「生活環境の調整」4名、「退院後の容姿」1名、「就職」3名、「これからの生活」1名、「強くなった子ども」1名、「これからの私」1名、「病気の再発について」1名、「病名と病状の説明について」1名「きょうだいについて」1名があった。「分かりにくい」「分からない」と回答した自由記載のアドバイスを基に内容の修正を検討した。
- (7) 自由記載の中の主な意見としては、生みの声を中心であるため分かりやすい、読み応えがあるという意見や、経験者からの声が一番支えになる、貴重である、共感を抱きやすい、アドバイスが安心感を与えてくれたという意見が半数近くを占めていた。その他の意見として、パンフレット項目の順番の変更、保護者の言葉の中にわかりづらい表現があり編集してほしい、文章が長くて読みづらい、もっと具体的な話や解決策を示してほしい、医療者からのアドバイスのポイントがずれている、アドバイス内容に追加してほしい内容がある、がんの子どもを守る会の連絡先や相談先を入れるとよい、実際に小児がん経験者の意見が加わるとなお良い等の意見があった。
- (8) アンケート内容に関して、研究者が直接連絡をしてもよいと回答したものは27名中16名(59.3%)であった。連絡先の書いてあった協力者に対して、メールでのやり取りや実際に話を伺いに出向き、可能な限り連絡をとりながら「保護者の言葉」を追加したり、「医療者からのアドバイス」内容の加筆・修正を行い、パンフレットの修正に活かした。
- (9) 最終的に完成したパンフレットは1部が14ページからなり、Ⅰ. 病気のこと・きょうだいについて、Ⅱ. 学校生活について、Ⅲ. 今後の生活(進学・就職・結婚)についての3部構成となった。

I. 病気のこと・きょうだいについて

① 子どものかかった病気について

子どものかかった病気は母親である自分の責任と責めてしまいがちになるが、毎日一緒に生活していると異変に気付きにくくなること、病気は交通事故み

たいなものだと考えを切り替えている母親もいた。そこで、子どもが病気になったことは決してご両親のせいではないこと、退院後に自分の気持ちを整理していくためには医師や看護師、闘病仲間のご両親や親の会に相談できることをアドバイスした。

②病名や病状の説明について

母親は病名を伝えることに対して、ためらいを感じながら、それでも子どもには知る権利があると思って告知をした、子どもの状況を考えると病名は言えないなど、子どもの様子をみながら病名を伝えるか否かを決め、タイミングを見計らって病名を伝えていた。また、病名は自分で伝えた、主治医から話してもらるように相談した母親もいた。説明後は子どもの様子を注意深く観察し、説明したことは子どもにとってプラスであったと肯定的にとらえていた。このことに対して、病名を伝えることのメリット、病名を伝えずにいた時のデメリット、病名を説明するタイミング、誰が説明するか、説明内容、説明時と説明後の注意点についてアドバイスを付け加えた。

③健康管理について

母親は今でも主治医からの注意を守り、食生活にも気を配るなど、再発の可能性を少なくするための工夫をしていた。アドバイスとして、今後の病気にかからないための生活上の注意点について記した。

④病気の再発について

母親は子どもが元気でいても、過労や風邪症状が出ると以前の病気との関連を心配していた。また、子どもが親の住む場所から離れていようと近くにしようとして、距離に関係なく心配が絶えなかった。また、小児科外来に行くように勧める母親もいたが、外来に行かなければならない時期が終わると、行くことに関して子どもの意思に任せる母親もいた。今でも子どもが重い病気にかかるとうち主治医と連絡を取り、相談する母親もいた。アドバイスとして、いつまでも心配な気持ちを持ち続ける時には、がんの子供を守る会や親の会に相談してもよいこと、外来受診への働きかけについては主治医の指示通りに通う必要性について、現在でも子どもの体調が悪い場合はいつでも連絡をした方がいいこと、現在は何処にいても近くの専門病院で医療や相談ができる全国規模の長期フォローアップシステムの整備が進められていることについて紹介した。

⑤きょうだいへの関わり

入院中は特にきょうだいのことが耳

に入らない時期があり、かわいそうな思いをさせた過去を振り返る母親がいた。そして、今は他のきょうだいと病気にかかった子どもを分け隔てなく同じように接したいときょうだいへの関わりを意識している母親もいた。そのため、入院中からきょうだいも含めた話し合いをもつことの大切さ、富士山登山や家族会など、きょうだいのためのサポートの取り組みの紹介、今からでもきょうだいの思いを知ろうと努力する姿勢の必要性についてアドバイスを加えた。

⑥きょうだいへの良い影響

かわいそうな思いをさせたきょうだいも、病気の子どもを思いやる気持ちが育ったり、障がいや医療関係の進路を選ぶなど、良い影響を与えることもあったという言葉から、入院中に十分に手をかけてあげられなくても、可哀そうな思いをさせたという親の気持ちを素直に伝えること、十分な話し合いをしていくことが大切というアドバイスを記した。

⑦目覚ましい医学の進歩

7名の母親の中でも治療成績に差があることから、今闘病中の保護者もあきらめずについてほしい、勇気づけたいという気持ちを語っていた。アドバイスとして、あきらめずに治療をしていくこと、いつかわが子が社会の中で生きていくことを考えながら、退院後の生活を送る必要性について述べた。

II. 学校生活について

①学校との調整

母親は、入院中から地元の学校との連絡を続けたり、クラスメイトとの文通を続けることで、地元の学校との関係性を続けようとしていた。また、退院前から地元の学校の教員へ子どもの病状や生活上の注意点を伝え、子どもが学校にスムーズに戻れるような調整を行っていた。医療者からのアドバイスとして、入院早期から地元校との連絡を行うこと、退院前には多くの関係者と連絡を取りあうこと、話し合う内容と話し合う時の注意点について記した。

②感染予防について

退院してからも手洗いなどの入院中の清潔習慣を続ける子どももいた。その清潔行動を見守る母親や、退院後は子どもの清潔習慣行動にあまり関心のない母親もいた。そのため、入院中からの清潔習慣の大切さについてアドバイスした。

③学習について

母親は退院後の子どもの学習状況を確かめ、子どもの意志を確認し尊重しな

がら、学習支援を行っていた。アドバイスとしては、退院後しばらくは体調を優先させること、子どもの意欲に合わせて学習を進めていく必要性について述べた。

④退院後の容姿について

母親は、周囲の目を心配して子どもの容姿に気を配って帽子をかぶせたり、本人の意向に任せるという関わりをしていたが、子ども自身の容姿への考えは年齢や性格によって様々であった。アドバイスとして、初めに子どもが容姿についてどのような考えを持っているのかを話し合う機会をもつ必要性について記した。

⑤友人関係について

退院後はクラスメイトとうまくいった例もあれば、いじめに近い状況を経験した例もあった。いじめの情報を知った母親は、担任の先生に相談したり、周囲からいじめの情報を集めたり、子どもに積極的に話しかけるなど、親としてできる限りの対応を行っていた。アドバイスとして、教師やクラスメイトに子どもの状況を十分に理解してもらうことが、周囲の協力を得ることにつながることで、学校でのトラブルは自然と耳に入ってくるが多いため、子どもの様子を注意深く観察し、周りからの情報を得ていくこと、いじめがエスカレートした場合の対処方法について記した。

⑥部活動について

母親は主治医と相談し、子ども本人の意向や退院後の体力に合わせて、部活動を行うかどうか、行う場合は部活動の内容について子どもと相談していた。また、子どもの体力状況により、続けたくても続けられない状況もあった。アドバイスとしては、どこまで身体を動かしても良いのかを自己判断せずに主治医に相談してほしいことを加えた。

⑦学校行事について

母親は自らの考えで、修学旅行などの学校行事に積極的に参加させようとしていたり、たとえ心配があっても、本人の意思どおりに行事に参加させたりしていた。そのため、大きな行事がある時には、生活上で注意すべきこと、付き添いをすべきか、旅行先で受診できる病院を見つけておくべきかなど、学校側や主治医と話し合う必要性をアドバイスした。

⑧最後のページに母親からの現在の心境や今病氣と闘っているご家族へのメッセージを載せた。

III. 今後の生活（進学・就職・結婚）について

①進学

子どもを県外に出すのが心配という気持ちを持ちながらも、本人が後悔しないように、本人の行きたい学校へ進学させようとする母親やもし進学できなかった場合は肉体労働のない進路へ進学してほしいと望む母親もいた。アドバイスとしては、自分で進路を決めてもらうことが子どもの自立を促すためには必要であること、能力や体力を優先する一般の傾向も考えながら、お子さんの進路を決めていく必要性について述べた。

②就職

子どもが自分で就職先を探せる場合は本人に任せるが、病気の後遺症などで就職が困難な場合は親も子どもと一緒に就職先を探していた。就職できない子どもに対しては、心配を抱えながらも無理しなくてもいい、親が子どもにできることには限りがあると気持ちの整理をつける母親もいた。就職先へ過去の病気について伝えることがプラスに働く場合とマイナスに働く場合があるため、子どもと十分に相談して決めること、また、母親だけで就職先を探すのが難しい場合、社会全体の取り組みとして考えていく必要があること、主治医や看護師に相談してもよいことをアドバイスした。

③結婚

過去の病気のことを結婚相手やそのご家族が知っても、結婚してもらえるのかという不安を抱える母親がいた。また、結婚できたとしても、子どもができるのだろうか、生まれた子どもが同じ病気にかからないだろうかという不安を抱える母親もいた。アドバイスとして、結婚相手にはお子さんの病気について説明しておいた方がいいこと、主治医から結婚相手に説明する機会も作れること、小児がんにかかった経験者の妊娠出産率について、妊娠に関する検査を受けることも可能であることを記した。

④自立に向けた生活

母親は自分がいなくなった後のことを考え、少しずつ自立していけるように、そのために身の周りのことができるような準備を行ったり、同世代の子ども達と同じ経験をさせてあげたいと考える方もいた。また、将来子どもが一人暮らしのままだと心配だと考える母親もいた。その時にはきょうだいに面倒をみてもらいたいと考える母親やきょうだいにはきょうだいの人生があるので頼めない、世の中にそのような助け合いの場ができたらいと願う母親もいた。アド

バイスとしては、子どもの自立したい気持ちを支えることが自立につながることに、自分の病気や受けた治療、将来の病気の可能性について、子ども自身が知る必要があること、小児がん経験者の会の紹介やソーシャルワーカーの個別相談も受けられることについてアドバイスをを行った。

⑤保険

多くの母親は子どもの病気により、保険の継続が困難になることが多く、保険会社に相談することが多かった。そのため、小児がん経験者が加入できる共済制度の紹介を加えた。

⑥強くなった子ども

子どもが病気を経験したことで、精神的に強くなったと表現する母親が多かった。このように、病気の体験から培ったプラスの面が生かせるように、周りが良いところを認め、評価していくこと、必要とされている体験を増やしていくことの必要性をアドバイスに加えた。

⑦現在の子どもの関係

子どもとの関係について、闘病中に一緒にいる機会が長く、何でも話し合える仲になった、一緒にいることが自然という感覚をもつ母親もいた。また、今でも病気の子どものに対して甘い関わりを続けてしまうと答える母親もいた。闘病中の体験はとても貴重なものであり、今でも自然な関係を続けていければよいことをアドバイスとして加えた。

⑧これからの私

子どもが病気をした経験を通して、母親自身も常に笑顔を絶やさず、人のために何かをしたいという気持ちを持ちたり、夫婦の絆が深まったという気持ちをもつ母親もいた。夫婦関係は、より強い絆で結ばれる場合と反対に危機的な状況に陥る場合があるため、お互いの立場を理解しようとする、分かち合うことが大切であるとアドバイスを行った。

- (10) 完成したパンフレットは1部につき1500冊ずつ(合計4500冊)印刷し、CCLSGの協力施設である28施設(1部につき30~50冊ずつ)と各研究協力者(1部につき3~10冊ずつ)への配布を行った。

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)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

石井 佳世子 (ISHII KAYOKO)
公立大学法人福島県立医科大学・看護学部
・助教
研究者番号：40336475

(2) 研究分担者

なし

(3) 連携研究者

なし

(4) 研究協力者

菊田 敦 (KIKUTA ATSUSHI)
公立大学法人福島県立医科大学・臨床腫瘍センター・小児腫瘍部門長

