様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　５ 年　６ 月 ２８ 日現在

機関番号：１３９０１
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2019～2022
課題番号：１９Ｋ１１００３

研究課題名（和文）小児がん治療中の子どものきょうだいとの情報共有指針の開発と実践

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）

名古屋大学・医学系研究科（保健）・准教授

研究者番号：９０５４７５６４

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）：小児がん診断以降、積極的な治療期にある子どものきょうだいが、家庭、保育・教育機関といった生活や医療との関係性のなかで体験していることを、調査し分析した。調査は、学齢期以降にあるきょうだいご自身の認識と、また幼児期以降（学齢期以降も含む）にあるきょうだいの親の認識を通して行った。
また、定期開催しているきょうだいを対象としたワークショップ「きょうだいの会」の実践の効果を記述し、一部公表した。

研究成果の学術的意義や社会的意義
小児がん診断以降、積極的な治療期にある子どものきょうだい自身や親の認識を通した体験を記述した論文は国内外ともに非常に少ない。また、そうした時期にある小児がん治療中の子どものきょうだいを対象とした医療機関で開催するワークショップの取り組みも国内外をみても多くはない。
本研究成果は、小児がんの積極的な治療期といった先進医療に臨む子どものきょうだいの体験を記述することで、彼らの本質的なニーズの理解に貢献し、そのニーズに応える日々の実践やワークショップ等の取り組みのあり方へ示唆をもたらす。

研究成果の概要（英文）：We surveyed and analyzed the experiences of siblings of children in the active treatment phase of childhood cancer since diagnosis, in their relationships at home, in childcare and school, and with medical care. The survey was conducted both through the perceptions of the siblings themselves, who are school age or older, and through the perceptions of the parents of siblings who are toddlers or older (including school age and older). On the other hand, the effectiveness of regularly held workshop for siblings, "Nagoya University Hospital Sibshop," was described and partially published.

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　成長発達　情報共有指針

※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、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９（共通）

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。小児がんに罹患した子ども（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いくことが求められえている (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の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(Hauzager, 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、親の認識を通した研究に対する、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い。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Ⅰ．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、学齢期以降の方々の、家庭、学校とった生活や医療の場で体験していることと、自尊心や QOL、PTSS 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Ⅱ．同じく、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）方々の、家庭、学校とった生活や医療の場での様子と、自尊心や QOL、PTSS 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Ⅲ．研究Ⅰ．とⅡ．の成果を、研究代表者と研究協力機関とで定期開催しているきょうだいを対象としたワークショップ「きょうだいの会」の内容に盛り込み、その実践について報告する。

３．研究の方法

1）対象
＜研究Ⅰ．きょうだい対象研究＞
小児がんに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
＜研究Ⅱ．親（主な養育者）対象研究＞
小児がんに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)
＜研究Ⅲ＞
研究機関で開催しているきょうだいを対象としたワークショップ「きょうだいの会」の実践

2）調査方法　混合研究法
＜研究Ⅰ．きょうだい対象研究＞
面接調査：きょうだいが家庭、学校といった生活や医療の場で体験していること
質問紙調査：属性や健康関連 QOL 等
＜研究Ⅱ．親（主な養育者）対象研究＞
面接調査：親が捉える、きょうだいの、家庭、学校といった生活や医療の場での様子
質問紙調査：属性や親が捉える、きょうだいの自尊心や健康関連 QOL、情緒と行動の問題の程度等
＜研究Ⅲ＞
実践と実践の効果を記述する。

3）分析方法
面接法を用いて調査した質的データについて、継続比較の方法を用いて質的機能的分析を行う。質問紙調査結果は、記述統計量を算出し字たちを分析検討する。質・量の両方の分析結果を統合し、きょうだいの体験を考察する。

４．研究成果
研究Ⅰ．と研究Ⅱ．ともに、調査目標対象数より調査協力いただき、現在その結果を記述分析している。必要に応じて、追加調査を行う予定である。
研究Ⅲについては、実践の様子や効果について、雑誌や学会発表にて一部公表した。

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計3件（うち査読付論文　1件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

１．著者名 Kazuteru Niinomi, Minae Fukui	４．巻 0
２．論文標題 Children's psychosocial and behavioral consequences during their siblings' hospitalisation: A qualitative content analysis from caregivers' perspectives	５．発行年 2021年
３．雑誌名 Journal of Clinical Nursing	６．最初と最後の頁 1-8
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） 10.1111/jocn.16040	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 新家一輝	４．巻 38
２．論文標題 思春期学会員のための小児期発症の慢性疾患患者の成人移行支援ガイド：第8章 きょうだい	５．発行年 2020年
３．雑誌名 思春期学	６．最初と最後の頁 288-293
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

１．著者名 新家一輝	４．巻 43(10)
２．論文標題 病気や障害をともなう子どものきょうだい	５．発行年 2020年
３．雑誌名 小児看護	６．最初と最後の頁 1230-1235
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 無
オープンアクセス オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難	国際共著 －

〔学会発表〕　計5件（うち招待講演　1件／うち国際学会　0件）

１．発表者名 新家一輝
２．発表標題 小児慢性疾患患者のきょうだい
３．学会等名 養護教諭・学校教育関係者・経験者による成人移行期支援の検討（招待講演）
４．発表年 2022年

１．発表者名 佐々木美和，新家一輝，滝良梨子，清水直子，金子太郎，牧田夏美，萩原沙織，梶山早苗，浅野みどり，高橋義行
２．発表標題 患児のきょうだいが気持ちや体験を共有する機会：だいたい10歳からのきょうだい会/オンラインきょうだい会の報告
３．学会等名 第19回日本小児がん看護学会学術集会
４．発表年 2021年

１．発表者名 萩原沙織，佐々木美和，牧田夏美，金子太郎，柏勇治，原田江美子，滝良梨子，梶山早苗，新家一輝，浅野みどり，牧田智，高橋義行，内田広夫
２．発表標題 コロナ禍で開始した「オンラインきょうだいの会」の活動報告
３．学会等名 第31回日本小児外科QOL研究会
４．発表年 2021年

１．発表者名 萩原沙織，佐々木美和，牧田夏美，金子太郎，柏勇治，原田江美子，滝良梨子，梶山早苗，新家一輝，浅野みどり，高橋義行
２．発表標題 「オンラインきょうだいの会」の取り組み報告
３．学会等名 第21回中部小児がんトータルケア研究会
４．発表年 2021年

１．発表者名 佐々木美和，新家一輝，牧田夏美，萩原沙織，滝良梨子，清水直子，梶山早苗，村嶋一歩，高橋義行
２．発表標題 だいたい10歳からのきょうだいの会活動報告
３．学会等名 中部小児がんトータルケア研究会
４．発表年 2019年

〔図書〕　計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

－

６．研究組織

	氏名 （ローマ字氏名） （研究者番号）	所属研究機関・部局・職 （機関番号）	備考

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関