

機関番号：32206

研究種目：基盤研究（B）

研究期間：2008～2010

課題番号：20390565

研究課題名（和文） 難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る“家族移行”の概念化とケアプログラムの開発

研究課題名（英文） Conceptualization and development of care program of the family transition resulting from children's intractable illnesses and treatment.

研究代表者

村田 恵子 (MURATA KEIKO)

国際医療福祉大学・保健医療学部・教授

研究者番号：90105172

研究成果の概要（和文）：

本研究の主な成果は、難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族移行の概念化とケアプログラム開発に関連した次の諸点である。1) 難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族の移行経験と家族移行プロセス、2) 希少難病ムコ多糖症児の療育を巡る家族移行と支援プログラム試案、3) 先天性心疾患をもつ子どもの家族における診断時の家族移行の経験、4) 小児がん看護に携わる看護師への発病初期における家族支援教育プログラムの開発。

研究成果の概要（英文）

The main result of the study is some points of conceptualization and development of care program of the family transition resulting from children's intractable illnesses and treatment. 1) Experiences and process of the family transition resulting from children's intractable illnesses and treatment. 2) Family transition and support program tentative plan over rare intractable disease mucopolysaccharidosis child's treatment. 3) Family transitions experienced by families of children with congenital heart disease at diagnosis. 4) Study to develop education program of family support in the early stage for nurses engaged in pediatric cancer.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	2,300,000	690,000	2,990,000
2009年度	2,200,000	660,000	2,860,000
2010年度	1,600,000	480,000	2,080,000
総計	6,100,000	1,830,000	7,930,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：家族看護・家族移行・難治性疾患・子ども・療育・ケアプログラム

・小児がん・看護師教育プログラム

1. 研究開始当初の背景

小児医療の進歩と保健福祉対策の改善により、近年、難治性疾患をもつ子どもの長期生存とQOLや社会参加が向上している。一方、患児の発病・療育を巡る家族の環境・役割・心理社会的状況の変化に伴う家族移行への

支援は未だ不十分で今後の重要課題である。しかし、これらに関する先行研究は国内外国内外共に乏しく、難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族単位の移行現象のさらなる解明と健全な家族移行への支援法を導く新たな研究知見が必要である。

2. 研究の目的

子どもの難治性疾患における家族移行現象を概念化し、それに基づく家族移行ケアプログラムの開発を目的とし、以下の課題を検討した。

- (1) 難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族移行経験と移行プロセス、その影響要因を明らかにし、家族移行をモデル化した。
- (2) 上記に基づき、家族移行ケアプログラム開発に向けて、プログラム試案を試作した。
- (3) 家族移行支援に携わる看護師への教育プログラム開発に向けて、小児がん発病初期における看護師の家族支援の困難性と学習ニーズを明らかにし、それに基づく教育プログラムを試作し、その妥当性・有用性を検証した。

3. 研究の方法

(1) **難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族移行経験と移行プロセス**：第1段階は、質的帰納的研究デザインである。研究参加家族は、難治性疾患をもつ子どもの家族11家族で、ムコ多糖症7家族、先天性心疾患4家族であった。家族単位および家族成員に、療育を巡る重大な出来事・家族の変化の認知と取り組み・移行過程での影響要因・支援・移行体験の意味等についてインタビューした内容と参加観察内容をデータとし、グラウンデッド・セオリー・アプローチを参考に分析した。家族移行のプロセスおよび構造を明らかにした結果から、家族移行のモデル化とケアプログラム作成の検討をした。

(2) **家族移行ケアプログラム試案**：第2段階では、第1段階の結果に基づき、稀少難病ムコ多糖症児をもつ家族の家族移行における、①診断、②治療方法の選択、③子どもの

校卒7名で、基礎教育で家族看護学の履修者は8名であった。第2段階は第1段階を基に看護師への家族支援教育プログラムを試作し、教育プログラムの妥当性の検討のため質問紙調査を行った。回収率は57.7%(15人)で、看護師11人、小児専門看護師2人、教育者2人であった。

(4) データ収集期間：2008年～2011年

(5) 倫理的配慮：所属大学の倫理審査と協力施設、患者・親の会の承認を得て実施した。研究参加者に研究の目的と内容、研究参加と中断の自由、不利益の排除、プライバシー保護について文書を用いて説明し同意を得た。

4. 研究成果

(1) 難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族の移行経験と家族移行プロセス

難治性疾患の中で、遺伝性難病は家族への深刻な影響と包括的支援の必要性が予想される。本研究は先行研究が乏しい遺伝性稀少難病：ムコ多糖症をもつ子どもの療育を巡り家族が認知した、移行経験と移行プロセス、影響要因を探求し、家族移行のモデル化とケアプログラム検討の示唆を得た。

① 家族移行を生起した出来事と経験

子どもの発病から療育を巡る家族移行は、発達過程と病気経過が関する時空世界において経験された。家族に重大な変化を引き起した出来事は、診断による難病の判明、闘病・治療方針の決定と開始、発達に伴う学校生活開始であった。家族の移行経験は時間的経過の中で変化する移行プロセスを構成するカテゴリーと、この変化に影響を与える要因カテゴリーが抽出された。

② 家族移行プロセス (図参照)

家族移行プロセスは、連続的に進展する過

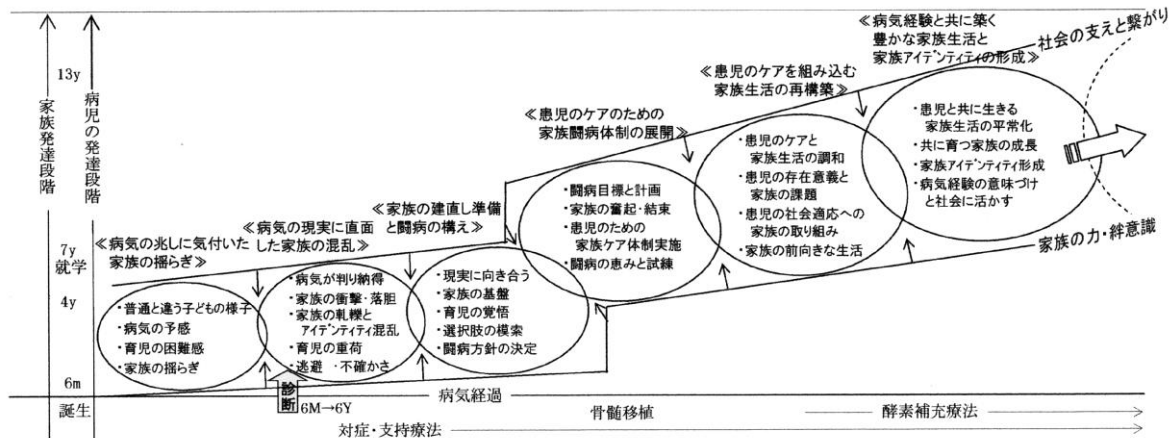


図 難病をもつ子どもの療育を巡る家族移行プロセス—難病をもつ子どもと共に生きる家族生活の再構築と家族アイデンティティの確立過程

社会生活の広がり各転期の支援プログラム案を検討し試作した。

(3) **家族移行支援に携わる看護師教育プログラム開発**：第1段階は面接を録音して逐語録とし、内容分析をした。研究参加者20名、専門学歴は大卒10名、短大卒3名、専門学

程を示す6局面「病気の兆しに気づいた家族の揺らぎ」「病気の現実に直面した家族の混乱」「家族の建て直し準備と闘病の構え」「患児のケアのための家族闘病体制の形成展開」「患児のケアを組み込む家族生活の再構築」「病気経験と共に築く豊かな家族生活と家族

アイデンティティ形成」から成り、家族が《難病をもつ子どもと共に生きるための家族生活の再構築と新たな家族アイデンティティの確立》過程を示していた。各期は変化の認知と取り組みから成り、家族は移行への対処を通じ、新たな意味と価値を見出していた。

③ 家族移行プロセスへの影響要因

移行過程に変化を齎す2要因《家族の力と絆意識》《社会の支えと繋がり》が見出された。前者は子どもの親への愛着、親の責任と役割、身内の愛と絆、家族が共有する信念・目標・運命の受け入れ、後者は医療者の意見・説明、育児・ケアの手掛り、患児・親同士の親身な支え、社会資源の活用、社会・公衆の理解と注目等であった。

④ 考察・まとめ

本研究の結果から、遺伝性の難治性疾患をもつ子どもの療育を巡る家族移行の経験とプロセスは、家族が遺伝性難病と命の限界を受容し、偏見や軋轢・アイデンティティ混乱による家族危機を乗り越え、病気の子どもと共に生きる新たな家族生活の再構築と新たな家族アイデンティティの形成・家族の統合性の確立へと段階的に取り組む適応・発展の過程と言える。また、この影響要因である《家族の力と絆意識》《社会の支えと繋がり》は家族支援への重要な要素を示唆している。

これらの知見に基づき、家族の健全な移行を促進し得る家族移行ケアモデルの完成とケアプログラムの開発が今後の課題である。

(2) 希少難病ムコ多糖症児の療育を巡る家族移行と支援プログラム試案：

本研究の目的は、希少難病ムコ多糖症児を持つ家族の家族移行の転機を把握し、その時期の支援プログラム案を構築することである。結果、考察について報告する。家族移行の転機の時期は①診断の時期、②治療方法の選択の時期③子どもの社会生活の広がり

① 診断の時期

子どもが難病であること、予後不良であること、祖父母の理解不足、夫婦間での子どもの状態の認識のずれ、医療者の配慮のない介入により精神的なダメージを受けている時期である。この時期の支援プログラムとして、親の精神的な安定を図る必要がある。難病、予後不良、遺伝疾患というだけでも気軽に友人に相談できる内容ではないこと、家族内でも相談しにくいことが伺え、遺伝カウンセリングなどの専門職者の介入が求められる。また、多動、自閉傾向のある子どもの養育は多くの育児困難感を抱く。育児負担の軽減のためにも、保育所の一時預かり、障害児枠の拡大、療育センターの通院部門の拡大なども必要である。さらに、本疾患は希少難病であり、

完治する治療方法がない。また、専門医も少なく、地域の小児クリニック等で代謝の専門医でなければ、児の風貌等で、ムコ多糖症という疾患を疑うことは少ない。今後、早期発見、早期治療に導くため新生児・マス・スクリーニング等の導入が求められる。

② 治療方法の選択の時期

本疾患は治療方法の選択が限られており、希望をしても実際に出来ない可能性もある。また、どのような治療を行うことがよいか選択に悩むケースもあった。これらのことから、治療方法について、今後の医学の進歩の可能性、療育に関する福祉の充実など、ムコ多糖症児と家族を支援するための情報を整理した内容の冊子を定期的に作成・修正を行い、家族会等に配布する、また、広く社会に向けて情報発信することで、家族の不安の軽減に役立てていく必要がある。

③ 子どもの社会生活の広がり

この時期、特に、理解不足であった祖父母も含め、家族は病児を家族員とみとめ、病児らしさを発見し、病児の存在価値を確認している。子どもを社会に送り出すにあたり、児にあった環境を整備すること、疾患への認知度を広げるなど、児の社会適応を促すために他者への働きかけを行う時期である。希少難病であることから、保育士、療育職員、学校教員、養護教員らの疾患の理解は不十分である。また、本疾患は知的にも身体的にも症状が進行し、進行を抑えるための方法が明確ではない。どのような対応が子どもにとって楽しい環境であるのか、個人差が大きく、一般化が難しい。今後の支援プログラムのひとつとして、子ども達の社会に携わる人々に、本疾患と理解と子どもたちの特性、予後についてわかりやすいパンフレット等を作成していくことが必要である。本疾患は治療方法の変化がめまぐるしく、情報が錯乱し、親であっても情報に翻弄される場面が見られる。今後、情報を整理して提供すること、専門医は、その子どもと家族にとってどのような治療や療育が効果的且つ現実的であるか、現在わかっている不利益も併せて説明する必要がある。家族の意思決定を支援しなければならない。現在のところ、長期的な有効性に関するエビデンスは充分ではなく、医療者も家族も日々、治療継続の選択の岐路に立たされている。医療者はある程度の方針を持って支持を与え、家族の生活に子どもの療育が効果的であるのか、ある程度の指示を与え、家族の生活に子どもの療育が大きな負担とならないような配慮が必要である。

(3) 先天性心疾患をもつ子どもの家族における診断時の家族移行の経験：

先天性心疾患をもつ子どもの家族においては、長期に渡る療育過程が子どもの誕生と

診断と同時に始まることが多く、診断時は、療育過程における重要な起点である。診断を巡る家族移行プロセスと移行への取り組みの特徴を以下に述べる。

①診断時の家族移行のプロセス：研究参加4家族の移行プロセスは、【軌道が覆る】【子どもが生きていくためにこなしていく】【子どもと家族のために補完し合う】【新しい家族が動き出す】であった。家族は、診断と同時に始まる急速な移行過程を経験し、子どもの生命維持を中心とした取り組みを通して、【切り換えていく力】を組み込みながら家族全体で子どもを育てていく体制を創りだしていた。（図参照）

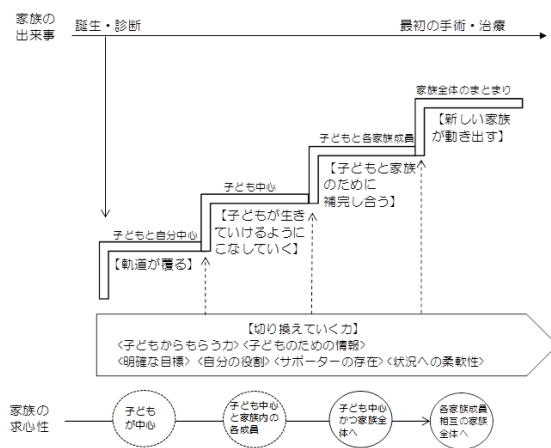


図1 先天性心疾患をもつ子どもの家族の診断を巡る家族移行【新しい家族が動き出す】過程

②移行過程への取り組み：先天性心疾患をもつ子どもと家族の診断を巡る家族移行は、変化せざるを得ない状況が必然的となる中で、短期的かつ急進的に家族で創りだし発達していく様相が特徴である。診断時の変化は、子どもの生命に関わる重大な出来事であり、また子どもの状態も不安定な状況が続くために、家族は子どもへの対応と同時に家族全体で動き出す体制を限定された期間で創り出す必要がある。移行の初期段階では、出来事への必然的な対応や揺れ動く感情を【こなしていく】【補完し合う】という取り組みがあった。また、取り組み過程への促進には、【切り換えていく力】、すなわち＜子どもからもらう力＞＜子どものための情報＞＜明確な目標＞＜自分の役割＞＜サポーターの活用＞＜状況への柔軟性＞が必要とされていた。これらの移行過程を促進していく取り組み方を、家族が認識し、かつ、肯定的体験として意識化できるように支援することは、長期に渡る療養過程での新たな移行に対する方略を家族内で生み出していく力につながると考えられた。

家族には、子どもの状態が生命に直結するからこそ、子どもの生命をつなぐという目的が明確になり、それが、重大な疾患であると

いう苦悩の状況にありながらも家族成員の個人個人と家族全体をつないで、創造していく源になっている。診断後直ちに治療を開始しなければならない場合は、安定から不安定への変化が短期間で大きいため、なお一層重要な時期であり、診断を巡る時期の移行過程を健全に創り出すことは、家族の発達の基盤になると考えられる。

また、先天性心疾患に限らず、難治性の疾患をもつ子どもの長期生存が保障される現代においては、療養過程の出発点といえる診断時に、子どもの生命維持を中心に取り組みながらも家族全体で育てていく基盤を短期間で創りだしていくための具体的支援、すなわち、家族が子どもを思う力を支持し、個別の情報を得て、サポーターと共に目標に向かうための援助、状況に柔軟に対応できる環境づくりが必要であると考えられた。

(4) 小児がん発病初期の家族移行における看護師への家族支援教育プログラムの開発：

子どもががんを発症するとその子どもだけではなく、家族の心理的動揺や家族生活全般への影響が大きいため、発病初期における家族支援が極めて重要であるが、看護師は家族支援でのストレスや家族理解が難しいとしている。そこで今回は看護師の家族支援の困難性と学習ニーズを明らかにし、それに基づいて看護師への家族支援教育プログラムを試作し妥当性を検討したので報告する。

① 小児がん発病初期における看護師の家族支援の困難状況と学習ニーズ：

第1段階での小児がん発病初期における看護師の家族支援の困難状況は、看護師のジレンマ、家族との関係作り、家族支援の困難があった。看護師の家族支援での困難性を解決するための学習ニーズは、学習方略、知識と家族理解、家族の関わり方や支援方法であった。小児がん初病初期に関わる看護師の家族支援の困難性は、看護師のジレンマがあり関係性を築くことや危機状況の家族との関わりが困難であることが明らかとなった。これらの家族支援の困難を解決するための学習ニーズは知識、事例、文献、ロールプレイを含めた看護師への教育プログラムの必要性が示唆された。

②小児がん看護に携わる看護師への家族支援教育プログラムの試作：

第2段階では第1段階を基に小児がん看護に携わる看護師への家族支援教育プログラム試案を作成した。教育プログラム試案の枠組みは、家族支援の困難性の【家族との関係作り】【危機状況における家族への関わり】【家族支援】【看護師のジレンマとストレス】と、看護師が認知した学習ニーズの【知識と家族理解】【家族との関わり】【家族支援方法】【学習方略】とした。教育プログラムの構成

要素としては「目的、目標、学習テーマ、学習目標、学習内容、学習方法」とした。教育プログラムの目的は、小児がん発病初期の家族支援における、看護師の困難性が減少し学習ニーズが充足され、適切な家族支援ができることとした。目標の1つ目は小児がんの発病が家族に及ぼす影響と危機状況の心の変化が理解できる。2つ目は小児がん発病初期の家族の全体像の理解と家族援助の必要性はアセスメントできる。3つ目は小児がんの発病初期における家族の困難状況を理解して適切な支援ができる。4つ目は子どもががんと診断された家族の関わりとコミュニケーションができる。5つ目は小児がん看護における看護師のジレンマとストレスを理解して対処できることとした。教育プログラムの学習内容と学習方法は第1段階での看護師の困難性と学習ニーズの内容として試作した。

③試作の教育プログラムの妥当性の検討：

試作した家族支援の教育プログラムの妥当性について質問紙調査を行った。教育プログラム試案の適切性については4段階評価を求めた。その結果、目標、学習内容、学習方法に関しては「全体的に適切」「ほぼ適切」を合わせると14～12人で(80～90%)であった。「一部不適切」と回答した内容は文章の表現方法やプログラムの順番についてであった。教育プログラム試案の必要性については5段階評価を求め「かなり必要」7人(46.7%)、「必要」8人(53.3%)であった。有用性について5段階評価を求め「かなり役立つ」3人(20.2%)、「役立つ」11人(73.3%)、「少し役立つ」1人(6.7%)であった。興味・魅力についても5段階で回答を求めた。その結果は「かなりある」6人(40%)、「ある」9人(60%)であった。

教育プログラム試案の妥当性および実施可能かどうかを調べた結果、参加者全員が本教育プログラムを必要であると認識していたことと、適切性、有用性についても80～90%が役立つと評価し、支持され良好に保たれた。不足点として指摘された箇所を修正することで、本教育プログラムは一定の適切性を有していることが示唆された。本教育プログラムは本領域の実践家の家族支援での困難を解決するための学習ニーズを基に作成していることから、わが国の実情を反映していると考えられる。しかし、本教育プログラムの効果については今後実施し、評価していくことが課題となる。

5. 主な発表論文等

[学会発表] (計6件)

- (1) 青木雅子, 村田恵子, 山本貴子: 子どもの病気・療育を巡る“家族移行”に関する研究の動向と今後の課題、日本看護科学学会第29

回学術集会(於千葉)2009.

- (2) 石川福江: 小児がん看護に携わる看護師の家族への関わりと支援の現状—家族支援教育プログラムの検討に向けて(1)—、日本小児がん看護学会第8回学術集会(於大阪)2010.
- (3) 石川福江: 小児がん看護に携わる看護師の家族支援における困難性と学習ニーズ—家族支援教育プログラムの検討に向けて(2)—、日本小児がん看護学会第8回学術集会(於大阪)2010.
- (4) Keiko Murata., Kyoko Kubo., Chieko Tasaki., Masako Aoki : Family transition to living with children having intractable, hereditary illnesses The 10th International Family Nursing Conference, Japan. 2011.
- (5) Masako Aoki., Keiko Murata., Tamayo Mori. : Family Transition Experienced by Families of Children with Congenital Heart Disease at Diagnosis, The 10th International Family Nursing Conference, Japan. 2011.
- (6) 石川福江: 小児がん発病初期の看護に携わる看護師への家族支援教育プログラム作成とその妥当性の検討、日本家族看護学会第18回学術集会発表予定 (於京都)2011.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

村田 恵子 (MURATA KEIKO)
国際医療福祉大学・保健医療学部・教授
研究者番号: 90105172

(2) 研究分担者

青木 雅子 (AOKI MASAKO)
東京女子医科大学・看護学部・講師
研究者番号: 00453415

石川 福江 (ISHIKAWA FUKUE)
甲南女子大学・看護リハビリテーション学部・講師
研究者番号: 90406900
(20・21年度)

久保 恭子 (KUBO KYOUKO)
埼玉医科大学・保健医療学部・准教授
研究者番号: 10320798
(22年度)

山本 貴子 (YAMAMOTO TAKAKO)
国際医療福祉大学・保健医療学部・助教
研究者番号: 70507847
(20・21年度)

(3) 研究協力者

石川 福江 (ISHIKAWA HUKUE)
国際医療福祉大学大学院・保健医療学専攻
看護学分野・博士課程
研究者番号：90406900
(22年度)

久保 恭子 (KUBO KYOUKO)
埼玉医科大学・保健医療学部・准教授
研究者番号：10320798
(21年度)

田崎 知恵子 (TAZAKI CHIEKO)
日本保健医療大学・保健医療学部・准教授
研究者番号：00389892
(21・22年度)

井上 玲子 (INOUE REIKO)
国際医療福祉大学大学院・保健医療学専攻
看護学分野・博士課程
研究者番号：80349414
(20年度)

森 珠代 (MIRI TAMAYO)
東京女子医科大学病院
(21・22年度)