

平成 22 年 6 月 11 日現在

研究種目：若手研究 (B)

研究期間：2008～2009

課題番号：20791728

研究課題名 (和文) 小児がん患児の同胞のクオリティー・オブ・ライフの実態と
関連要因に関する研究

研究課題名 (英文) Quality of life in siblings of childhood cancer patients

研究代表者

小林 京子 (KOBAYASHI KYOKO)

神戸大学・大学院保健学研究科・助教

研究者番号：30437446

研究成果の概要 (和文)：

同胞へのトータルケア構築の第一歩とし、同胞を対象にした面接調査、2) 同胞の QOL と家族機能に関する質問紙調査、3) 家族の付き添いに関する質問紙調査を行った。面接から、同胞は成長に伴い体験の意味づけを行っており、肯定的な体験の意味づけを促進する長期的支援の必要性が示唆された。同胞の QOL は高いが、同胞と両親間の家族機能の認識には有意な違いがあった。また、家族の付き添いは、病児の感情的機能を高めるものの、学校の機能を低下させる可能性が示された。

研究成果の概要 (英文)：

To establish the inclusive care for siblings of childhood cancer patients, 1) interviewing siblings, 2) a questionnaire based survey to examine siblings' QOL and family functioning, 3) a questionnaire based survey to examine the effects of accompanying to the hospitalized child with cancer, were done. The siblings became thinking the meaning of their experiences as they became older. We found that the siblings' QOL were good, however, there was a significant difference in the recognition of the family functioning between siblings and parents. Moreover, we found the possibility that the family's accompanying improved the emotional functioning and decreasing the school functioning of childhood cancer patients.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	300,000	90,000	390,000
2009 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
年度			
総計	800,000	240,000	1,040,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：生涯発達看護学

キーワード：小児がん、同胞、家族、QOL、家族機能、付き添い

1. 研究開始当初の背景

近年、小児がんの生存率は治療法の改善とともに飛躍的に伸びているものの、学童期から青年期の死亡原因の2位及び3位であり、未だに生命を脅かす疾患といえる。小児がんの発症は家族に診断名からくる PTSD などの心理的な影響、患児の長期入院に伴った付き添いによる身体的健康への影響や家族内役割変化などの影響を与える。

小児がん患児の健康な同胞は、小児がん患児の病気の認知の違いや、入院している患児やそれに付き添う母親との別離などの経験によって身体的・心理的・社会的問題が起こるものの、親は同胞の問題に気づかないことが報告されており、同胞自身がどのように患児の病気を認知し、どのような家族内役割の変化を経験しているのかのプロセスを明らかにすることが、報告されている問題に対する看護支援を考察する上で重要であろう。

また、小児がんは同胞に PTSD、不登校、食指不振などの問題を引き起こすことが研究されており、小児がんによって引き起こされる同胞の問題は多岐に渡るといえる。他方、小児がんによって同胞がより成熟するといった事例の報告もあり、小児がんによる同胞への影響は、マイナスの側面だけではなくプラスの側面もあるため、それらを含めてトータルに明らかにすることが望ましい。

Pediatric Quality of Life Inventory (以下 PedsQL) は、小児の自己評価式健康関連 QOL 尺度で、本研究に先立ち小児の健康関連 QOL を明らかにする評価尺度として開発を行ったものである。小児の生活の質を身体的・心理的・社会的・役割健康からマイナス及びプラスの評価を含めて統合的に評定でき、小児がんが同胞に与える影響を明らかにするものとして適切であろう。さらにこれまで、同胞の病気の認知と家族内役割の変化が同胞の身体的、心理的、社会的健康にどのような影響を与えているのかを身体的・心理的・社会的健康から構成された概念である健康関連 QOL 尺度を用いて定量的に明らかにした研究はなく、今後同胞へのトータルケアを構築していくためには、両者の関連を検討することが求められる。

2. 研究の目的

小児がんが多く発症する年齢の同胞で、かつ身体的・心理的・社会的に発達変化が著しい学童期から思春期の同胞に着目し、小児がんが同胞の QOL にどのような影響を与えるのかを二カ年計画で明らかにすることを目的とする。まず、同胞がどのように小児がん患

児の病気を認知し、どのような家族内役割の変化を経験しているのかの認知プロセスを面接調査により明らかにする。さらに、初年度の結果を基に、同胞の QOL (身体的、心理的、社会的健康) の実態と同胞の QOL への関連因子を明らかにするために、病気の認知と家族内役割の変化が QOL にどのように関連しているのかを明らかにする。QOL は、本研究に先立ち研究代表者らが開発した「小児健康関連 QOL 尺度 (PedsQL)」を用いた質問紙調査によって明らかにし、小児がんの同胞へ関連する因子についての一般化可能性を検討する。これら2カ年の研究によって、今後の小児がん患児の同胞への看護支援を考察し、同胞に対するトータルケア構築の第一歩とすることを本研究の最終目的とする。

3. 研究の方法

本研究は、3つの研究からなる。

- 1) 同胞の認知についての同胞とその両親を対象にした面接調査 (面接調査)
- 2) 同胞を対象にした同胞の QOL と家族機能に関する質問紙調査 (同胞の質問紙調査)
- 3) 同胞の環境的な要因の探索のための両親と病児を対象とした付き添いに関する質問紙調査 (付き添いの質問紙調査)

以下に1)～3)それぞれの研究の方法を示す。

1) 面接調査

A 病院と B 病院に外来通院中の0～18歳の小児がん病児の同胞とその両親に外来通院時に研究説明を行い、同意が得られた同胞とその両親を対象として面接調査を行った。同胞には病児の病気に対する認識と生活の変化と違い、家族の中での役割、家族からの助けをきき、両親には、発症から面接時までの経過、同胞への説明、同胞に関する治療中および治療後の心配事、同胞の家族内の役割についてきいた。

2) 同胞の質問紙調査

A 病院の小児科外来に通院中の0～18歳の小児がん病児の同胞 (8～18歳) と両親に、外来受診時に研究説明を行い、両親宛の説明書・質問紙、同胞宛の説明書・質問紙を家庭に持ち帰ってもらい、同胞と保護者の双方の同意を得、質問紙を回答・返送してもらい、分析対象とした。

調査項目は、同胞には家族機能 (FACESKGIV)、両親には家族機能 (FFFS 日本語版 I, FACESKGIV)、病児入院中の家族員の別居の経験、属性に回答してもらった。

3) 付き添いの質問紙調査

A 病院に入院中の血液・腫瘍疾病児とその家族を対象に質問紙調査を行った。病児には、

小児 QOL 尺度 PedsQL (自己評価尺度) と院内の友人の有無をたずねた。家族には、PedsQL (代理評価尺度)、病児の病名、入院期間、院内学級利用の有無、家族の一週間の平均的な付き添い日数と面会時間をたずねた。また、年齢と性別をマッチングさせた健康児とその家族の PedsQL の得点との比較を行った。

なお、1)～3)の全ての研究は神戸大学大学院保健学研究科倫理審査委員会の承認を得て行った。

4. 研究成果

1) 面接調査

調査期間は、2009年7月～2010年3月であった。面接の対象者は、表1の通りで、同胞は4名、両親は7名であった。

表 1

	家族 1	家族 2	家族 3	家族 4
同胞の年齢	8 歳	13 歳	8 歳	11 歳
発症時の同胞の年齢	入院中に出生	4 歳	5 歳	10 歳
性別	女兒	男兒	女兒	男兒
家族員数	4 名	4 名	4 名	4 名
病児の病名	急性リンパ性白血病	神経芽細胞腫	悪性リンパ腫	急性リンパ性白血病
面接に参加した両親	母親	父親 母親	父親 母親	父親 母親

全ての同胞が、診断の直後から一時的に父方または母方のいずれかの祖父母と同居していた。同胞は、預けられたときには祖父母に遊んでもらい楽しかったと語る一方で、母親に会えなかったことに寂しさを語り、退院している現在においては、「家族みんなで何かすることが嬉しい」と語った。

また、発症当時は分からなかったことについて、成長するに従って同胞なりの意味づけを行っていることが語られた。そのため、医療者は、同胞が成長し、体験の意味づけを行うときに、肯定的な意味づけが行えるように支援して行くことが必要になると考えられた。

2) 同胞の質問紙調査

対象は、父親 10 名、母親 12 名、同胞 13 名 (回収率はそれぞれ 66.7%, 70.6%, 65.0%), 35 名 13 家族であった。病児入院中に同胞が別居経験をした家族は 8 家族 (61.5%) で、別居経験の有無別の親の家族機能 (FFFS) 得点に違いはなかった。FACESKG では、母親のかじとりが別居経験の有無で有意に異なっていたが ($p=0.03$)、父親、同

胞では有意な違いはなかった。

父親と母親の FFFS 得点の比較では、重要度得点で母親が有意に高値を示したが、家族機能得点では父親母親間に有意な違いはなかった。低家族機能項目は、父親「子どもに関する心配事 (1.8)」「医療機関にかかったり、健康相談を受けること (1.7)」「体調が悪いこと (1.7)」, 母親「子どもに関する心配事 (2.8)」「医療機関にかかったり、健康相談を受けること (1.6)」「余暇や娯楽の時間 (1.3)」であった。

FSCAESKG では、父親-母親間、両親-同胞間の家族のきずな・かじとりの各次元の頻度を検定し、父親-母親間に有意差はなかったものの、両親-同胞間には有意に異なっていた (きずな $p=0.01$, かじとり $p=0.00$)。すなわち、同胞は、きずなで「バラバラ」が最多で (13 名中 6 名), かじとりで「てんやわんや」が最多だった (13 名中 10 名) が、両親では、きずなは母親「ベッタリ」 (12 名中 6 名), 父親「サラリ」または「ベッタリ」 (同数で 10 名中 4 名ずつ), かじとりで母親「融通なし」 (12 名中 4 名), 父親「キッチリ」 (10 名中 7 名) がそれぞれ最も多かった (図 1)。

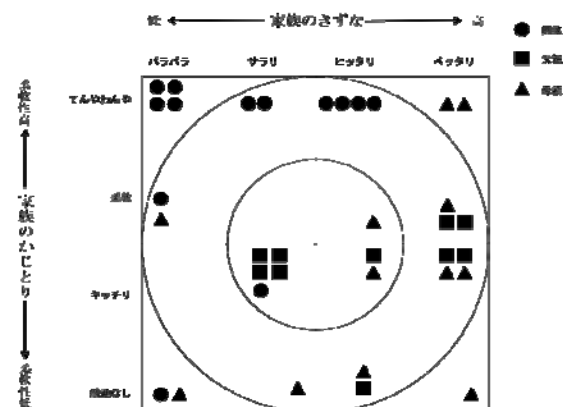


図 1

同胞の QOL の指標である PedsQL の平均得点は、QOL 合計点 87.2, 身体的機能得点 89.7, 感情の機能得点 77.7, 社会的機能得点 93.8, 学校の機能得点 86.2 で、これらの得点は健康児を対象とした国内外の先行研究での PedsQL の得点に比して、同等または高い値であった。また、Spearman の ρ で PedsQL の社会的機能と入院中の両親との別居の有無、入院期間の長さとの有意な関連がみられた。

本研究の結果では、小児がん病児の入院中の別居経験の有無で親が評価する家族機能 (FFFS) の違いはなかった。しかし、別居経験のない母親のかじとりは、別居していた母親よりも低柔軟傾向にあった。FFFS からみた両親の家族機能は、母親の「子どもに関する心配事」の家族機能得点が健康な幼児をもつ親を対象にした先行研究の 1.6 に対して高く、

家族機能低下を示したが、その他は同等または良好であり、対象の両親の認知する家族機能が良好であることを示していた。他方、FACESKG からみた家族機能は、父親-母親間では違いはなかったものの、両親-同胞間で明らかな違いを示し、同胞はきずなが低く、柔軟性が高い家族と認知し、両親はきずなが高く、柔軟性は低い家族と認知しており、同胞と両親の認知が対照的なものであることが明らかになった。今後はこのような不一致が、小児がん闘病経験（病児中心の家族の有り様など）による特徴的な不一致であるのかなどを対象に病児も含め、家族全体から検討する必要があると考える。

また、同胞のQOLは、健康児と同等であることが示されたが、病児の入院期間の延長は同胞のQOLを低下させる要因になり得る可能施設が示された。

3) 付き添いの質問紙調査

血液・腫瘍疾患病児とその家族、21家族を分析対象とした。PedsQLの合計得点は、子どもの自己評価・家族の代理評価とも血液・腫瘍疾患病児とその家族の得点が健康児とその家族の得点より有意に低かった。PedsQLの合計得点・下位尺度得点と家族の面会時間・付き添い日数の相関係数は、家族の合計面会時間と、自己評価の「感情の機能」で正の相関(0.47)、「学校」で負の相関(-0.61)がみられた。家族の合計付き添い日数は、自己評価の「学校」と負の相関(-0.63)がみられた。代理評価は、父親の付き添い日数と「身体的機能」「感情の機能」「合計得点」に負の相関(-0.46, -0.47, -0.50)がみられ、母親の付き添い日数と「学校」に正の相関(0.61)がみられた。家族員の付き添い有無別の得点は自己評価の「学校」において、有群が有意に低かった($p=0.04$)。家族の付き添いの有無別の院内学級の利用頻度には有意差はなかった($p=0.68$)。

家族の面会は、子どもの感情の機能を高める可能性がある一方、家族の面会や付き添いが多いとき学校の機能が低下しており、面会や付き添いにより子どもの生活範囲が家族に限られやすく、学校の機能が低下する可能性が示唆された。また、代理評価と面会・付き添いの相関の結果から、家族が子どもの身体・感情・QOL全体が低下していると感じる時、父親が付き添いする可能性が示唆された。

5. 主な発表論文等

[学会発表] (計4件)

- ① Kyoko Kobayashi, Akira Hayakawa, Naohiro Hohashi : Quality of life and family functioning of siblings of a child with childhood cancer. The International Society of Paediatric Oncology the 42nd Annual Congress. 2010

年10月23日. アメリカ ボストン.

- ② 小林京子, 本田順子 : 家族の面会・付き添いと子どものQOLに関連に関する研究. 第7回日本小児がん看護学会, 2009年11月28日. 千葉県
- ③ 小林京子, 法橋尚宏 : わが国における小児がんの子ども同胞に対する研究の現状と課題 : 文献検討. 日本小児看護学会第19回学術集会, 2009年7月18日. 北海道.
- ④ Kyoko Kobayashi, Kazuyo Nakanishi, Hitomi Hattori, Naohiro Hohashi : Relation of family member's accompanying a hospitalized child and the child's self-reported quality of life. 9th International Family Nursing Conference, 2009年6月2日. アイスランド レイキャビック.

6. 研究組織

(1) 研究代表者

小林 京子 (KOBAYASHI KYOKO)

神戸大学・大学院保健学研究科・助教

研究者番号 : 30437446