

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成25年5月28日現在

機関番号：17701

研究種目：基盤研究(C)

研究期間：2010～2012

課題番号：22592489

研究課題名（和文） 小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさ

研究課題名（英文） Parents' Uncertainty Regarding Explanations of Disease Name and Condition to Children with Childhood Cancer

研究代表者

山下 早苗 (YAMASHITA SANAE)

鹿児島大学・医学部・講師

研究者番号：40382444

研究成果の概要（和文）：

病名病状説明を受けていない小児がんの子どもをもつ親が抱く不確かさ因子は、「方法に関する明晰性の不足」「病気・病状や病名・病状説明の是非に関する情報の不足」「必要性の曖昧さ」であった。小児がんの子どもをもつ親は、対照群と比較すると、不確かさの得点が高く、子どもへの説明時期を先延ばしにする傾向があった。「方法に関する明晰性の不足」は親の責任回避的態度に、「必要性の曖昧さ」は子どもの発達段階や家族の凝集性に影響を受け、不確かさの受け止めに応じた有効な対処はとれていないことが示唆された。

研究成果の概要（英文）：

“Lack of clarity regarding the method”, “lack of information regarding the disease or condition and the appropriateness of explaining the disease name and condition”, and “vagueness of necessity” were identified as uncertainty factors among parent of children with childhood cancer who had not received explanations of disease name and conditions. Compared to controls, it was suggested that parents of children with childhood cancer had higher uncertainty scores and tended to postpone the provision of explanations to the child. “Lack of clarity regarding the method” was positively affected by an attitude of avoidance of responsibility among parents, while “vagueness of necessity” was positively affected by the children’s developmental stage and the family’s cohesion. In addition, it was suggested that there are no effective methods for coping with the acceptance of uncertainty.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	700,000	210,000	910,000
2011年度	600,000	180,000	780,000
2012年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
総計	1,800,000	540,000	2,340,000

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：【小児看護学、小児がん、不確かさ、病名病状説明、親】

1. 研究開始当初の背景

小児がんの子どもたちの長期生存が可能になった現代において、健康維持や自己管理をするためには、子どもへの病名説明を含めたインフォームド・コンセントを十分に行う必要がある。インフォームド・コンセントは、判断能力や決めたことに対する責任能力があることが前提であるが、子どもの場合、成長発達途上にあり判断能力や責任能力が十分あるとはいえないため、常に保護者の許可のもとで行われている。欧米では、全ての子どもにわかる範囲内で正しい病気や治療に関する情報が与えられ、母親と子どもの間にはオープンな話し合いがある。一方、日本では、小児がんは不治の病いや治療困難という固定観念が未だ根強く、子どもへの病名・病状説明は、以前よりも行う方向にあるが、親の同意が得られにくい現状であり、子どもが自分の病名を知らされるのが、発病後何年も経ってからというケースもある。子どもへの病名・病状説明に関する研究は数多く行われているが、実態報告が多く、親の意思決定支援に関する研究が少ない現状である。小児がんの子どもをもつ親を対象に、子どもへの病名・病状説明に対する親の意向を質的に調査した結果、親は子どもへ病名・病状説明をするかしないかを決定するにあたって、まず「病名・病状説明する必要性」や「病名・病状説明する条件」について不確かさを生じており、病名・病状説明をする必要があると評価した親は、「病名・病状説明する方法」「病名・病状説明後のサポート」「家族内の意向」「医療者の意向」について不確かさを生じていることが明らかになった。

看護領域に「不確かさ」という概念を定着させた Mishell, M. H. は、不確かさの受け止めが人のとる行動（コーピング）に大きな影

響を与え、不確かさはネガティブな影響を及ぼすばかりでなく人生に対する新しい見方を提供する可能性もあると述べている。「不確かさ」に関する研究は、米国においては慢性疾患患者や病気の子どもをもつ親を対象に数多く研究がされている。日本では 2000 年頃より慢性疾患の患者の不確かさに関する研究がみられるが、小児看護領域では不確かさに注目した研究は非常に少ない。小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさは、親の意向に影響を及ぼす重要な概念であり、親の意思決定を支援するためには、子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさの受けとめを明らかにする必要がある。しかしながら、国内外において小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさに関する研究報告はない。

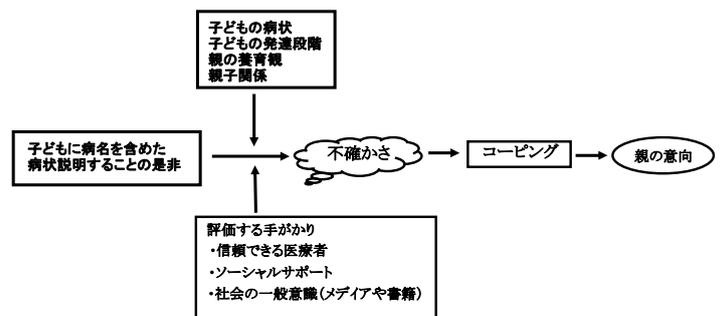
2. 研究の目的

小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の意思決定支援を検討するために、小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさの特徴を明らかにする。

3. 研究の方法

[研究枠組み]

Mishel の「病気の不確かさの概念モデル」を基盤に、下記に示す研究枠組みを作成した。



「小児がんの子どもへの病名を含めた病状説明に対する親の不確かさ」に関する研究枠組み

小児がんの子どもに病名を含めた病状説明をすることの是非について、親は明確な意味づけができなかったり、正確な予測ができないと、「不確かさ」が生じ、不確かさの受けとめに応じた「コーピング」により「親の意向」に至ると考えた。

【調査方法】

無記名自記式質問紙調査

【調査対象者】

病名・病状説明を受けていない小児がんの子どもをもつ親。なお、「小児がんの子どもへの病名・病状説明に対する親の不確かさの特徴」を明らかにするために、小児がんと同様に生涯にわたって自己管理が必要な慢性の病気であり、死と直結していない膠原病の子どもをもつ親をコントロール群とした。

4. 研究成果

22年度は、Mishelの「病気の不確かさ」看護中範囲理論を基盤に、病名・病状説明を受けていない小児がんの子どもをもつ親が子どもへの病名・病状説明に対して抱く不確かさの特徴を明らかにすることを目的に、病名・病状説明を受けていない小児がんの子どもをもつ親47名と対照群43名を対象に、質問紙調査を行い、以下の(1)～(4)の結果を得た。

(1)小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさ(18項目)について因子分析(主因子法、プロマックス回転)を行った結果、14項目からなる3因子が抽出された(固有値1以上、累積寄与率65.96%)。3因子は、「方法に関する明晰性の不足」「病気・病状や病名・病状説明の是非に関する情報の不足」「必要性の曖昧さ」であった。因子信頼性については、Cronbachの α 係数0.895～0.816、再テスト法による Spearman

の順位相関係数 $\rho = 0.786 (p < 0.01)$ であった。

(2)小児がんの子どもをもつ親は子どもへの病名・病状説明に対して、「病気・病状や病名・病状説明の是非に関する情報の不足」が最も高かった。対照群と比較すると「方法に関する明晰性の不足」や「病気・病状や病名・病状説明の是非に関する情報の不足」が有意に高く、子どもへの病名・病状説明の時期を先延ばしにする傾向がある。

(3)不確かさに及ぼす影響要因では、「方法に関する明晰性の不足」に親の養育観(責任回避的態度)が正の影響を及ぼし、「必要性の曖昧さ」に子どもの発達段階(現在の子どもの年齢、発病時の子どもの年齢)が正の影響を、家族機能(凝集性)が負の影響を及ぼした。

(4)不確かさの受け止めに対する対処では、「病気・病状や病名・病状説明の是非に関する情報の不足」は問題焦点型の対処に正の影響があり、不確かさを管理できていると考える。しかしながら、「必要性の曖昧さ」は情動焦点型の対処に負の影響があり、親は子どもへの病名・病状説明に対する意味づけに困難を感じていると思われた。

23年度は、22年度の調査結果を基に、小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさへの介入プログラムを構築するために、Mishelの病気の不確かさ理論で、不確かさに及ぼす影響要因として示されている医療者やソーシャルサポートが、子どもへの病名病状説明にどのように関わっているかについて検討するために、以下の1)、2)の調査に取り組んだ。

(1)実態調査：医師による病名病状説明が子どもに行われる時の看護師役割の現状

看護師は看護ケアに反映するための情報

を得る機会として病名病状説明の場に同席しており、医師もまた看護師に同様の役割を期待している現状が明らかになった。また、看護師の実践度や医師の期待度において、子どもが理解しやすい状況をつくるために看護師が説明前に行う項目や、子どもが説明を受けるその場で看護師が子どもの理解を促そうと働きかける項目が特に低かったことから、医師主導による病名病状説明が子どもに行われていることが多いのではないかと示唆された。

(2) 事例検討：病名病状説明を受けた小児がんの子どもへの看護介入

ソーシャルサポートを強化するためには、Aguilera の危機モデルを用いた看護介入が有効であることが示された。

最終年度である 24 年度は、「小児がんの子どもへの病名病状説明に対して親が抱く不確かさ」への介入プログラムの構築を目指すために、School of Nursing, University of California, San Francisco 校の Dr. Christina Baggott (RN, PhD, PNP) に研究計画書の指導を受けた。Dr. Baggott は、小児がん看護の研究を専門とする Researcher 職で、国際小児がん学会 (SIOP) 看護の部で 2013-2015 年度において大会長を務める。

Dr. Baggott は介入案としてビデオ作成(誰でも、いつでも、どこでもアクセスできる technology の活用)を提案し、研究仮説や研究対象者、介入方法(ビデオに盛り込むべき内容やビデオ視聴後のコーチングに関する具体的方法)、介入評価内容等について詳細な検討を行い、実施可能な介入研究の手法を得ることができた。介入研究は看護実践の質に寄与するものであり、介入研究を進めていく上で、誰が介入者になるかということは大変重要な検討課題である。米国では、親や子

どもへの Decision-Making について、自らの役割として主体的に取り組んでいるのは主に Clinical Nurse Specialist (CNS) であるが、日本ではまだまだ小児看護における CNS 養成が追いつかない現状であるため、小児がんを取り扱う病院で勤務する病棟師長や副師長と共に取り組まなくてはならない研究であるとも指導を受けた。

5. 主な発表論文等

[雑誌論文] (計 3 件)

① 山下早苗、小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観、日本看護倫理学会誌、査読有、Vol. 4、No. 1、2012、38-42

② 山下早苗、神之川博、長澤芳、医師による病名病状説明が子どもに行われる時の看護師役割、日本小児看護学会誌、査読有、Vol. 21、No2、2012、49-54

③ 山下早苗、小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさ、日本小児看護学会誌、査読有、Vol. 19、No. 3、2010、9-17

[学会発表] (計 5 件)

① 山下早苗、小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観、日本看護倫理学会第 4 回年次大会、岩手県滝沢村、2011. 8. 28.

② 長澤芳、神之川博、山下早苗、医師による病名病状説明が子どもに行われる時の看護師役割、日本小児看護学会第 21 回学術集会、さいたま市、2011. 7. 23.

③ 山下早苗、小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさと対処、第 8 回日本小児がん看護学会、大阪市、2010. 12. 18.

④ Sanae Yamashita、Uncertainty and Intention of Parents of Children with Cancer Regarding Explanations of The Disease Name and Condition to Their

Children 、 42ND Congress of The
International Society of Pediatric
Oncology、Boston、United States 、October
23, 2010. (Best Poster 賞受賞)

⑤山下早苗、小児がんの子どもへの病名・病
状説明に対して親が抱く不確かさ、日本小児
看護学会第 20 回学術集会、神戸市、
2010. 6. 26.

〔図書〕 (計 0 件)

〔産業財産権〕

○出願状況 (計 0 件)

○取得状況 (計 0 件)

〔その他〕

なし

6. 研究組織

(1) 研究代表者

山下 早苗 (YAMASHITA SANAE)

鹿児島大学・医学部・講師

研究者番号：40382444

(2) 研究分担者

武井 修治 (TAKEI SHUJI)

鹿児島大学・医学部・講師

研究者番号：60175437

(3) 連携研究者

なし