

## 小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題

下山京子<sup>1)</sup>, 砂賀道子<sup>1)</sup>, 二渡玉江<sup>2)</sup>

(2008年9月30日受付, 2008年12月8日受理)

**要旨:**本研究の目的は, 1998年1月より2008年5月までに掲載された小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題を明らかにすることである。医学中央雑誌より, 小児がん, 家族支援, ターミナル, 告知, キャリーオーバーと看護をキーワードとして抽出された, 小児がん患児の家族支援に関する原著論文を対象として, 研究デザイン, 方法, 時期, 内容などを分析した。その結果, 研究対象患児は, 幼児と学童期が多く56.5%, 思春期・青年期は11.3%であった。研究時期は入院中および外来通院中が約86%を占めた。支援対象の家族は, 母50%, 両親37.1%, 父3.2%で, 同胞を含めた家族全体を捉えた研究は3.2%であった。研究内容は【1. 治療や闘病の中で生じる問題に対する家族の不安や思い】【2. ターミナル期・死別後の家族の思いや支援】【3. がんの発症による家族関係の変化とソーシャルサポート】【4. 初期治療後の患児・家族に対する身体的・精神的・教育的支援】【5. がん告知に対する親の苦悩と支援】の5つのカテゴリであった。以上から, 小児がん患児の家族支援に関する研究として, 慢性的な経過を経て, 思春期・青年期に達した小児がん経験者に対する研究と, 家族全体を捉えた研究の必要性が示唆された。

**キーワード:**小児がん, 家族支援, QOL

### 1. はじめに

今日, 高度医療の発展により, 小児がん患児の70~80パーセントが治癒可能となってきた<sup>1)</sup>。2006年に Early and Late Toxicity Educational Committeeで採択されたエリッチ宣言には, 「小児がんの治癒, およびそのケアには長時間を要するが, 小児がんになった子どもが病気から立ち直り, 十分に機能を回復し, 望ましい QOL の下, 自立した一人の成人として, 同世代の人々と同じように社会に受け入れられるようになることを目標とする。」<sup>2)</sup>と明確に示された。菊田<sup>3)</sup>も命を助ける医療から, 命が助かりがんを克服した小児がん経験者への継続的な医療の必要性を述べている。今後小児がん治療の発展とともに, 多くの小児がん経験者が次世代を担っていくと予測される<sup>4)</sup>。小児がん経験者が次世代を生き育てるというリプロダクションサイクルの見地からも, 長期的な患児や家族支援が必要である<sup>5)</sup>。

小児がん患者の家族は, がん診断後より, 入院, 治療が開始となり, 目まぐるしく変化する状況の中で,

自分の気持ちの整理をすることができないまま, 闘病生活を余儀なくされている<sup>6)</sup>。患児の入院により家族関係・形態も変化し, 家に残された同胞の事もがかりのまま, 母親が長期に入院に付き添うことになる。患児の治療が終了し, 退院した後の家族は, 再発の可能性や, 放射線治療, 化学療法による晩期合併症, 二次がんの出現の可能性を現実として受け止めながら, 子どもの成長を見守り続けている。幼稚園の就園, 就学, 就職, 結婚, 出産と次々に起こる課題を, 患児の一番の幸せを願い, 家族員の相互の協力により解決している。

竹市<sup>7)</sup>は, 慢性疾患を持つ思春期の子どもにとって親は精神的なつながりが強い存在であり, 直接的な支援をする必要がある存在であると述べている。また, 谷川<sup>8)</sup>は, 子どもの成長に伴い親が病気に関して説明しようとする際に, 迷いや葛藤のなかにいる状況を指摘し, 医療従事者はその状況をしっかり受け止め, 継続して一緒に考える必要性を示唆している。

このように小児がん患児の家族は, 診断時から長期

<sup>1)</sup>群馬大学大学院医学系研究科保健学専攻博士前期課程

<sup>2)</sup>群馬大学医学部保健学科

化する経過の中で、患児の成長を見守り、共に歩み続けながら、常に問題を抱え、継続的にストレスと対峙している<sup>9)</sup>。慢性的な経過をたどる小児がん経験者に対する、長期的な家族支援は重要な役割であり、また、家族の存在は直接小児がん経験者の QOL にも影響する<sup>10)</sup>。したがって小児看護においては、家族が患児にとって重要な支援者であり、患児を支える家族に対しての支援の必要性は高いと考えられるが今日、十分とは言えない状況である。

これらの視点から、現状の家族支援を充実させるため、今日の研究の動向と課題を明らかにする事は重要である。

## II. 研究目的

小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題を明らかにする。

## III. 研究方法

### 1. 研究対象

1998年1月から2008年5月までに掲載された小児がん患児の家族支援に関する研究論文を対象とした。

抽出方法は、Web版医学中央雑誌 (Ver.4) を用いて、Keyword を小児がん、家族支援、ターミナル、告知、キャリアオーバーと看護とし、その中から小児がん患児の家族支援に関する原著論文を選定した。

### 2. 分析方法

#### 1) データ化

山澄らの文献研究<sup>11)</sup>を参考にして、分析フォームを作成した。分析項目は、研究の種類、研究デザイン、データ収集方法、分析方法、研究対象、研究時期、がんの種類、対象患児の性別、対象患児の発達段階とした。研究デザインは、Diers. D<sup>12)</sup>の臨床看護研究の分類を用いた。

#### 2) データ分析

研究内容以外の項目については記述統計値を表した。研究内容に関しては、Berelson. B<sup>13)</sup>の内容分析の手法を参考に、各論文を精読し、その研究内容を忠実に要約し1論文1コードのコード名をつけた。さらに意味内容の類似性に基づき分類・命名しカテゴリー化した。

#### 3) 分析の信用性

分析の信用性は、がん看護に関する質的研究の経験のある研究者によるスーパーバイズを受け、資料の照

合を行いながらその信用性を高めた。

## IV. 結果

分析項目別にみた文献の年次推移を表1に示した。

### 1. 家族支援に関する文献対象数

1998年1月から、2008年5月までに発表された家族支援に関する対象文献は62件であった。

### 2. 研究の種類とデザイン

研究の種類は、質的研究45件 (72.6%)、量的研究10件 (16.1%)、質量併用7件 (11.3%)であった。

研究デザインは、因子探索研究が56件 (90.3%)と最も多く、次いで関係探索研究6件 (8.1%)であり、関連検証研究、因果仮説検証研究はなかった。

### 3. データ収集と分析方法 (重複集計)

データ収集法は、面接法が最も多く28件 (38.4%)であった。次いで、質問紙法19件 (26.0%)であった。観察法は15件 (20.5%)であり、全て参加観察法であった。

分析方法は、量的分析法では、記述統計が11件 (15.9%)、推測統計6件 (8.7%)であった。

質的分析法では、事例研究が最も多く、22件 (31.9%)であった。内容分析14件 (20.3%)、グラントッドセオリー7件 (10.1%)であった。

### 4. 研究対象

研究対象は、母親31件 (50.0%)、父親2件 (3.2%)、両親23件 (37.1%)、家族 (同胞を含む) 2件 (3.2%)、患児と母、両親3件 (4.8%)であった。

### 5. 研究時期

入院中の児の家族支援に関する論文は38件 (61.3%)であり、そのうち入院治療期31件、入院ターミナル期7件であった。在宅通院中の児の家族支援に関する論文は17件、在宅ターミナル期の論文は2件であった。死別後に関する論文は5件 (8.1%)であった。

### 6. がんの種類

白血病11件 (17.7%)、不特定25件 (40.3%)、記述なし10件 (16.1%)であった。不特定の中には複数のがん種が含まれていた。

### 7. 研究対象論文中の患児の性別と発達段階

性別は、男児15件 (24.2%)、女児6件 (9.7%)、両

表1 分析項目別にみた記述統計年次推移

	年次別研究数 合計	数	%	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
		62		3	4	5	2	7	8	8	3	15	7
1.研究の種類	1.質的研究	45	72.6%	3	4	3	2	6	7	4	3	9	4
	2.量的研究	10	16.1%	0	0	1	0	0	0	3	0	4	2
	3.質量併用	7	11.3%	0	0	1	0	1	1	1	0	2	1
	総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7
2.研究デザイン	1.因子探索研究	56	90.3%	3	4	4	2	7	8	8	3	13	4
	2.関係探索研究	6	9.7%	0	0	1	0	0	0	0	0	2	3
	3.関連検証研究	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	4.因果仮説検証研究	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7	
3.データ収集	1.面接法	28	38.4%	0	2	3	1	2	5	1	3	9	2
	2.観察法	15	20.5%	3	0	1	0	2	3	3	0	1	2
	3.自作質問紙法	12	16.4%	0	0	2	0	1	0	3	0	4	2
	4.質問紙法(既存の尺度)	7	9.6%	0	0	0	0	1	1	2	0	2	1
	5.診療録・看護記録調査	9	12.3%	0	1	1	2	3	1	0	0	1	0
	6.その他	2	2.7%	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0
	重複集計	73	100%	3	4	7	3	9	10	9	3	18	7
4.分析方法	I.量的方法												
	1.記述統計	11	15.9%	0	0	1	0	1	1	4	0	4	0
	2.推測統計	6	8.7%	0	0	1	0	0	0	0	0	2	3
	3.その他の統計	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	II.質的方法												
	4.事例研究	22	31.9%	3	1	2	1	4	4	2	1	2	2
	5.内容分析	14	20.3%	0	1	0	1	0	2	2	0	6	2
	6.グランデッドセオリー	7	10.1%	0	1	0	0	1	1	0	1	2	1
	7.KJ法	2	2.9%	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0
	8.エスノグラフィー	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	9.アクションリサーチ	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	10.現象学的方法	0	0.0%	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11.その他の質的方法	6	8.7%	0	1	2	0	1	1	0	0	1	0	
重複集計	69	100%	3	4	6	2	8	9	8	3	15	8	
5.研究対象	1.母	31	50.0%	1	3	1	1	3	5	2	3	7	5
	2.父	2	3.2%	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0
	3.両親	23	37.1%	2	1	4	1	2	3	4	0	5	1
	4.患児と母・両親	3	4.8%	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1
	5.家族(同胞を含む)	2	3.2%	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0
	6.母と看護師	1	1.6%	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7
6.研究時期	1.入院中 治療期	31	50.0%	2	2	2	1	4	4	5	3	6	2
	2.入院中 ターミナル	7	11.3%	1	0	1	0	2	2	1	0	0	0
	3.在宅 通院治療含む	17	27.4%	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0
	4.在宅 ターミナル	2	3.2%	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0
	5.死別後	5	8.1%	0	0	0	1	0	1	1	0	2	0
	総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7
7.がんの種類	1.白血病	11	17.7%	1	1	1	0	0	2	1	2	2	1
	2.脳腫瘍	5	8.1%	0	0	1	1	1	1	0	0	0	1
	3.骨肉腫	3	4.8%	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0
	4.網膜芽細胞腫	3	4.8%	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0
	5.悪性リンパ腫	3	4.8%	0	1	0	0	0	1	1	0	0	0
	6.神経芽腫	2	3.2%	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0
	7.不特定 多種のがん	25	40.3%	1	2	1	0	3	2	4	0	7	5
	8.記述なし	10	16.1%	0	0	1	0	1	1	1	1	5	0
総数	62	100%	3	4	5	2	7	9	8	3	15	7	
8.対象患児の性別	1.男児	15	24.2%	1	1	2	1	2	2	2	1	3	0
	2.女児	6	9.7%	1	1	0	0	2	2	0	0	0	0
	3.両者	15	24.2%	1	0	2	1	2	2	1	0	2	4
	4.記述なし	26	41.9%	0	2	1	0	1	2	5	2	10	3
	総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7
9.成長発達段階	1.乳児	4	6.5%	0	0	1	1	2	0	0	0	0	0
	2.幼児	13	21.0%	1	1	0	0	4	4	1	0	0	2
	3.学童	22	35.5%	1	2	2	1	0	1	4	3	8	0
	4.思春期	4	6.5%	1	0	0	0	0	1	0	0	2	0
	5.青年期	3	4.8%	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2
	6.記述なし	16	25.8%	0	1	2	0	0	2	3	0	5	3
総数	62	100%	3	4	5	2	7	8	8	3	15	7	

表2 研究内容

N=62

コード	サブカテゴリー	カテゴリー
告知を受けていないがん患者を持つ母親が望む援助 治療期間中の家族生活において小児がん患者を持つ家族が知りたい情報 医療システムの変化による看護に対する満足度	【1-1】家族が望む医療支援に対する思い (3コード)	1.治療や闘病の中で 生じる問題に対する 家族の不安や思い (24コード:38.7%)
小児がんと診断された子どもの両親と医師の面談内容から捉えた親の思いの把握 脳腫瘍患者の放射線治療終了までの母親の思い 小児がん患者の入院中の母親の心情 血液腫瘍疾患患者の退院後一か月以内の母親の適応プロセス 小児がん患者の合併症併発時の母親の思い 神経芽腫の子どもを持つ両親の不安感の特徴 網膜芽細胞腫で眼球摘出を受けた患者の両親の心理プロセス 小児がん患者の母親の発病期から治療期の思いの過程 白血病と診断された母親の不安への援助	【1-2】入院治療中の親の不安や思い (9コード)	
小児がんの両親と他の小児疾患の両親の罹患時に感じたストレス内容の比較 入院中の小児がん患者を持つ父母のコーピング・ストレス耐性度の相違 入院中の小児がん患者の家族の疾患と入院期間に対するコーピング 入院中の小児がんの子どもをもつ母親のコーピングと心理的ストレス反応との関連	【1-3】小児がん家族の入院中の闘病 で生じるストレスコーピング (4コード)	
青年後期の小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり 造血幹細胞移植治療対象の子どもを主体的受容を促す親の方略と実践 白血病患者を持つ母親が疾患の長期的な経過を理解する過程 小児がんの子どもを小学生生活に対する母親の思い 思春期の小児がん患者の性差・発症年齢と母親への依存度との関係 小児がん患者の完結期の就園、就学に対する母親の思いと対応 白血病患者の外来通院中の母親の患者に対する将来の不安内容の検討 外来通院中の血液腫瘍疾患患者を持つ母親の疾患に対する受容	【1-4】初期治療期以降も続く経過の中 で生じる母親の不安や思い (8コード)	
小児がんのターミナル期の在宅療養における母親の体験 脳腫瘍患者のターミナル期を自宅で過ごす事を選択した家族の思い ターミナル期に在宅介護を選択した脳腫瘍患者と家族のニーズに沿った援助	【2-1】在宅療養を選択したターミナル期の 患者を持つ家族のニーズに沿った支援 (3コード)	2.ターミナル期・死別後の 家族の思いや支援 (14コード:22.6%)
ターミナル期の小児がん患者に対する看護師と母親の患者に対する思いや関わりの内容 ターミナル期の小児がんの子どもや家族に対する看護師の役割 ターミナル期の神経芽腫患者のQOL向上に向けての関わり 悪性リンパ腫の子どもと親の思いに沿ったターミナルケアの探究 ターミナル期の悪性腫瘍患者の両親の親に対する思いの変化 ターミナル期の小児がんの子どもを持つ両親の心理過程 ターミナル期の腹部腫瘍の子どもをもつ家族の希望に沿う看護 ターミナル期のがん患者の親の気持ち ターミナル期の小児がんの患者の両親への援助	【2-2】ターミナル期の患者や家族の思い に沿った看護支援と看護師の役割 (9コード)	
小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程 脳腫瘍患者の親が患者の死を看取る上で望むこと	【2-3】父親の悲嘆過程と親が望む グリーフケア (2コード)	
小児がん診断後からの長期的な家族関係の変化 小児がん患者の発症前後の父親の生活と役割意識の変化 患者と共に母親入院した母親からの同胞への入院理由と疾患の説明 入院中の母親役割の変化と家族の闘病体制維持のプロセス 小児がん患者の入院初期段階における母親役割の変化と家族形態の変化 入院中の小児がん患者に付き添う家族のQOL 小児がん闘病生活中に生じる母親のストレス状況と家庭崩壊に関連する危機要因	【3-1】子どもの入院によって 生じる家族関係の変化 (7コード)	3.がんの発症による 家族関係の変化と ソーシャルサポート (9コード:14.5%)
長期的な闘病過程における社会的なサポートシステムの実態 小児がんの子どもを持つ父母が知覚する入院中のソーシャルサポート源の現状	【3-2】小児がん患者をもつ家族 のソーシャルサポート源の現状 (2コード)	
ノンコンプライアンス状態における白血病患者の安静維持療養中の母子への支援 医療チームと良い関係を築けずにいた小児がん患者と家族に対する看護介入 網膜芽細胞腫で眼球摘出術を受けた児と家族への関わり	【4-1】初期治療期の困難な問題を抱えた 患者・家族への身体的支援 (3コード)	4.初期治療期の患者、家族に 対する身体的、精神的、 教育的支援 (8コード:12.9%)
小児がん患者・家族を理解するための看護師の介入 小児がん患者の母親との会話の中での看護師の関わり 白血病患者で長期・隔離をされた患者、母親のストレス軽減への援助	【4-2】初期治療期にある患者を持つ母親 の不安及び看護師との関係性を促す 精神的支援 (3コード)	
小児がん患者の母親に対する退院指導の実態とその介入による効果 白血病患者化学療法中の外泊についての外出用パンフレットを使用した生活指導の効果	【4-3】初期治療期の教育媒体を用いた 生活指導の効果 (2コード)	
外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意思決定 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の思い 小児がん患者の母親の病名告知直後の医療者に対する心情 骨肉腫転移により予後不良と告知された両親の思い 骨肉腫で予後不良と告知された危機的状況にある母親との関わり	【5-1】がん告知に対する親の思い (5コード)	5.がん告知に対する 親の苦悩と支援 (7コード:11.3%)
両親から子どもへのがん告知に対する意思決定を支えるパンフレット指導の効果 白血病患者の子どもへの病名告知を決意した母親の思い	【5-2】子どもにがん告知 をする親の思いと看護支援 (2コード)	

者15件 (24.2%)、記述なし26件 (41.9%) であった。

発達段階は、乳児期4件 (6.5%)、幼児期13件 (21%)、学童期22件 (35.5%)、思春期4件 (6.5%)、青年期3件 (25.8%)、記述なし16件 (25.8%) であった。

## 8. 研究内容 (表2)

類似性に基づき62コードを分類したところ、14のサブカテゴリーと5カテゴリーに分類された。以下、カテゴリーに沿って述べる。以下、【 】はカテゴリー、[ ] サブカテゴリー、< >はコードを表す。

【治療や闘病の中で生じる問題に対する、家族の不安や思い】(24コード：38.7%)

このカテゴリーは、[1-1] 家族が望む医療支援に対する思い、[1-2] 入院治療中の親の不安や思い、[1-3] 小児がん家族の入院中の闘病で生じるストレスコーピング、[1-4] 初期治療期以降も続く経過の中で生じる母親の不安や思いの4つのサブカテゴリーで構成された。構成コードは、<告知を受けていないがん患者を持つ母親が望む援助>、<小児がん患者の母親の発病期から治療期の思いの過程>、<入院中の小児がん患者家族の疾患と入院期間に対するコーピング>、<青年後期の小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり>、などであった。

【ターミナル期・死別後の家族の思いや支援】(14コード：22.6%)

このカテゴリーは[2-1] 在宅療養を選択したターミナル期にある患者を持った家族のニーズに沿った支援、[2-2] ターミナル期の患者や家族の思いに沿った看護支援と看護師の役割、[2-3] 父親の悲嘆過程と親が望むグリーフケアの3つのサブカテゴリーで構成された。構成コードは、<ターミナル期に在宅介護を選択した脳腫瘍患者と家族のニーズに沿った援助>、<ターミナル期の小児がんの患者の両親への援助>、<小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程>などであった。

【がんの発症による家族関係の変化とソーシャルサポート】(9コード：14.5%)

このカテゴリーは[3-1] 子どもの入院によって生じる家族関係の変化、[3-2] 小児がん患者をもつ家族のソーシャルサポート源の現状の2つのサブカテゴリーで構成された。構成コードは、<小児がん診断後からの長期的な家族関係の変化>、<小児がんの子どもを持つ父母が知覚する入院中のソーシャルサポート源の現状>などがあった。

【初期治療期の患者・家族に対する身体的、精

神的、教育的支援】(8コード：12.9%)

このカテゴリーは[4-1] 初期治療期の困難な問題を抱えた患者・家族への実践的な看護介入、[4-2] 初期治療期にある患者を持つ母親の不安及び看護師との関係性を促す精神的支援、[4-3] 初期治療期の教育媒体を用いた生活指導の効果の3つのカテゴリーで構成された。構成コードは、<医療チームと良い関係を築けずにいた小児がん患者と家族に対する看護介入>、<小児がん患者・家族を理解するための看護師の介入>、<小児がん患者の母親に対する退院指導の実態とその介入による効果>などがあった。

【がん告知に対する親の苦悩と支援】(7コード：11.3%)

このカテゴリーは[5-1] がんの告知に対する親の思い、[5-2] 子どもにがん告知をする親の思いと看護支援の2つのサブカテゴリーで構成された。構成コードは、<外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意思決定>、<白血病の子どもへの病名告知を決意した母親の思い>などがあった。

## V. 考察および課題

本研究では、小児がん患者の家族支援に関する研究の動向と課題を明らかにすることを目的とした。ここでは、小児がん患者の家族支援に関する研究を推進するために必要と考えられる以下の3点に絞って考察と課題を述べる。

### 1. 長期的、継続的な視野にたった家族支援研究の必要性

研究対象者の発達段階をみると学童期を対象としたものが最も多く35.5%、次いで幼児期を対象としたものの21%で、両者を合わせると約60%を占めていた。これに対し、思春期および青年期を対象としたものは約10%であった。

小児がんの70~80%が治癒し、慢性的な経過をたどる小児がん経験者は50,000人になると言われている。

小児がん経験者が次世代を生き育てる時代に達し、結婚、出産などから新たな問題の出現の可能性を考えると、思春期、青年期を対象とした研究の増加が望まれる。しかし、小児がん経験者の晩期合併症には、手術による身体障害、放射線による低成長、認知障害や学習障害、二次がんの発生などといったセンシティブな問題が含まれており、患者・家族と医療者との信頼関係が構築されていないと解決困難な問題も多い。したがって、診断当初からの患者の病態・治療に加え、発達の過程を家族とともに身近に捉えることができる

医療チームが継続してフォローできる支援システムの構築が必要である。

続いて、研究時期にそってみると、入院治療期31件、入院ターミナル期7件、在宅通院中の家族支援17件、在宅ターミナル期2件であった。最も多かったカテゴリー【治療や闘病の中で生じる問題に対する思い】の内容を治療経過にそってみると、初期治療期以降の家族支援を対象としているものは24件中8件であった。しかも8文献中5件は白血病患児を対象としており、長期的なフォローアップが実施されている疾患に限定されていた。脳腫瘍を含む固形腫瘍の患児の家族支援に関する研究が少ない理由としては、低年齢で発症し長い経過をたどることに加えて、腫瘍摘出後の医療機関でのフォローアップは約5年で終了となる事が多く、そのため医療機関から遠ざかる結果となり、患者の実態把握が難しい<sup>14)</sup>ことが考えられる。

今後、長期的な経過をたどる小児固形腫瘍患児についての実態や家族支援についての研究を推進するためには、まず、小児固形腫瘍患児の長期的なフォローアップの必要性を明確化する必要がある。そのためには、長期の経過をたどり、思春期、青年期に成長した小児がん経験者および家族の問題状況を詳細に明らかにする質的研究の蓄積が重要である。

現在、「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討<sup>15)</sup>」研究班の小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)の長期フォローアップ委員会で、小児がん登録が検討されている。このシステムの構築により、長期フォローアップが可能となる。近い将来、全ての小児がんにおいても長期フォローアップシステムに着手する計画が進められており、様々な小児がん体験者および家族の問題状況の把握と適切な支援方法の開発が期待できる。

## 2. 因子探索研究を蓄積し、関係探索、関連検証、因果仮説検証研究へと発展させる

Diers. D<sup>10)</sup>の臨床看護研究の分類により、小児がん体験者の家族研究に関する研究デザインを調査した結果、因子探索研究が90.3%、関係探索研究が9.7%であり、関連検証研究、因果仮説検証研究は1件もなかった。さらに、因子探索研究中の約40%が事例研究であった。

事例研究の中には、フィンの危機理論を用いて分析した<小児がん患児の母親の病名告知直後の医療者の心情>や、<骨肉腫で予後不良と告知された危機的状況にある母親との関わり>があった。また、マズローの欲求階層理論を用いた<ターミナル期の神経芽腫

患児のQOL向上に向けての関わり>があった。

これらの事例研究は、家族の身近な問題を捉えており、臨床で得られた多くの研究結果は大変貴重なものである。しかし、共通の問題状況にある事例検討を積み重ね、その問題を抱えた家族の反応の傾向や共通性、行った支援方法に対する評価を蓄積し、エビデンスとして明らかにする必要がある。そのためには、小児がん患児をもつ家族が直面する問題を個々の事例検討から複数の事例展開へと発展させ、共通する家族の反応や評価を詳細に記述する必要がある。その記述内容を意図的に活用し、その結果を評価、記述するといった過程を繰り返し、関係探索、関連検証、因果仮説検証研究に発展させていくことが望まれる。

## 3. 家族全体を捉えた視点からの看護支援の必要性

家族支援に関する家族の研究対象者は、母親が50%と圧倒的に多かった。これは、入院中の付添い者が母親である事が多く、母親の苦悩や思いを看護師が捉えやすいためである。しかし、患児の入院・闘病は、家族全体で支えられており、入院により影響されるのは、母親だけではない。

子どもの入院という事態は、家庭において、患児と多くの場合母親が不在になることで、家族関係や家族内役割にも変化をもたらす。本研究の結果においても【がんの発症における家族関係の変化とソーシャルサポート】というカテゴリーが3番目に多く、全体の14.5%を占めており、子どもの入院によって家族関係が変化したことに伴う家族の苦悩や、危機的状況に瀕する家族の問題などに焦点が当てられている。また、長期に及ぶ闘病生活の中でのソーシャルサポートの重要性も示唆されているが、まだ十分なシステム構築には至っていない現状である。

入院した患児は、家庭や社会から離れ、苦痛を伴う治療や様々な経験をしながら必死に疾患と闘っており、これらの経験は患児にとって非常に大きなストレス要因である。入院患児にとって母親は、ストレス軽減になる唯一の甘えられる存在であり、母親もそれが自分の役割であると自覚し、患児の為ならば何でも受け入れようと努力する。それにより、母親の負担は非常に大きなものとなる<sup>16)</sup>。

また、小児がんの場合、入院による治療が終了しても、外来治療の継続や再発の不安を抱えつつ、成長過程の中で新たな課題や問題が生じてくる。子どもの長い闘病プロセスの中で、様々な新しい問題に直面する母親の不安への支援は非常に重要である。

父親については、母親と比較し時間的な接点の少な

さから、面会時の関わりや母親の会話の中から父親を捉える傾向がある。子どもを亡くした父親の研究<sup>17)</sup>では父親は自分自身の悲しみに向き合いつつ、母親や家族を支えていかなければならず困難な状況にある事を示していた。父親は、常に強い立場で、家族を支える立場という捉え方ではなく、父親もまた、大きな悲しみを抱き、支援を必要としている対象者として捉える必要がある。

また、父親は母親と医療者の中で孤立しやすい立場にある。母親が付き添いのために不在となる事により夫婦間の対話が減少し、夫婦間の意識の違いを生じ、危機状態を招くという報告<sup>18)</sup>もある。看護者は両親の関係性を捉え、母親との会話の中にも父親の思いを確認していくことや、父親に対して意識的に会話を多くもつようにすることが必要であり、家族全体に対する支援の充実を図らなければならない。

また、両親だけではなく、同胞との関わりも問題として取り上げられている。同胞は小児がん患児の付添いのため母親が不在となり、兄弟と母親のいない寂しさをいだき、場合によっては、祖母や叔母に育てられるといった家族関係の変化による影響を最も受けている。また、家事の手伝いの増加や、周囲の人の目が病気の兄弟にばかり注がれることなど、様々な変化を経験し我慢している<sup>19)</sup>。両親や兄弟に起きている状況をそばで受け止め、最も多くの影響を受けている同胞の支援も必要である。

さらにターミナル期にあっては、兄弟の死を経験し、同胞がつかれたこととしては、親や兄弟の前で泣かないように我慢し、自分だけ楽しい思いをするのはいけないことであると感じるなど、様々な思いを抱えていることが明らかになっている<sup>20)</sup>。ターミナル期の看護支援は、その後のグリーフケアにも影響を与える重要なものと捉え、子どもの死後、家族の後悔が残らないように、家族の思いを最優先した支援が必要である。それには、面会制限の緩和や、外出・外泊などの配慮も重要である。

以上から、小児がんの発症は、家族関係を変えるほどの大きな問題発生要因であり、それが長期的・継続的に家族それぞれに影響を与えていることがわかる。小児がん経験者をもつ家族支援においては、母親を中心とした支援だけではなく、1人1人がそれぞれの役割を持った家族という1つの集合体として、包括的に対象を捉えた看護支援をしていかなければならない段階にきている。

また、小児がん患児の家族を支援する看護師は、1場面だけの断片的な家族支援に留まらず、長期的な経

過をたどる子どもや家族の将来を予見した上での看護介入が必要である。

## VI. おわりに

本研究における内容分析のカテゴリー化において、十分な検討を行ったが、研究者の主観的判断が多少なりとも含まれていることが考えられる。これは、本研究の限界である。

今後、本研究から導き出されたように、長期的、継続的な視野にたった家族支援研究を推進すること、因子探索研究を蓄積し関係探索、関連検証、因果仮説検証研究へと発展させること、家族全体を捉えた視点からの看護支援研究が期待される。

## VII. 引用文献

- 1) 秦 順一：成育医療 妊娠・出産から子どもの成長を見守る。悠飛社、2007：68-76
- 2) 小児公開国際シンポジウム2008実行委員会：地球規模の小児がんケアとケア2008：エリーチェ宣言資料。
- 3) 菊田 敦：固形腫瘍患児のキャリアオーバー。小児看護。2005；28(9)：1136-1141
- 4) 石本浩市：成人になった小児がん患者。がん看護。2004；9(3)：226-229
- 5) 谷川弘治、永利義久、松下竹次他：キャリアオーバーした人の社会的自立とQOL。小児看護。2005；28(9)：1216-1226
- 6) 遠藤芳子、塩飽 仁、寺島美紀子他：入院中の小児がん患児に付き添う家族のQOLに関する調査。北日本看護学会誌。1999；2(1)：1-10
- 7) 武市光世：慢性疾患をもつ青年が捉えるソーシャル・サポートの資源。第47回日本小児保健学会講演集。2000；736-737
- 8) 前掲書5), p1225
- 9) 西尾温文：小児のがんの子どもを看ている保護者の心理的变化とサポート。小児看護。2006；29(12)：1713-1719
- 10) 古谷佳由理：小児がんでキャリアオーバーした人の生育看護。小児看護。2005；28(9)：1259-1262
- 11) 山澄直美、岩波浩美、定廣和香子他：わが国の安全管理に関する看護学研究的現状—安全管理、教育のエビデンス構築への課題の検討—。群馬県立県民健康科学大学紀要。2007；第2巻：27-45
- 12) Diers.D.：探求のレベルと研究計画。小島通代、岡部聡子、金井和子。看護研究 ケアの場で行うための方法論。日本看護協会出版会、1990：90-91
- 13) Berelson.B：稲葉三千男、金 圭煥訳。社会心理学講座Ⅶ 内容分析。みすず書房、1957：1-57
- 14) 大園秀一、石田也寸志、栗山貴久子他：小児がん長期フォローアップ調査報告。日本小児科学会誌。2007；111(11)：1392-1398

- 15) 「小児がんを持つ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班：小児がん看護ケアガイドライン2008. 54-64
- 16) 大場正巳, 遠藤恵美子他：新しいがん（追加）看護. ブレーン社, 1999 : 291
- 17) 加藤隆子：小児がんで子どもを亡くした父親の悲嘆過程に関する研究. 日本看護科学会誌. 2004 ; 24(4) : 55-64
- 18) 橋爪永子, 杉本陽子：小児がん患児の発症前後での父親の生活と役割意識の変化. 日本小児看護学会誌. 2006 ; 15(2) : 46-52
- 19) 前掲書15), p291
- 20) 前掲書15), p303

## Trend in studies on support of families with children suffering from childhood cancer.

Kyoko SHIMOYAMA<sup>1)</sup>, Michiko SUNAGA<sup>1)</sup>, Tamae FUTAWATARI<sup>2)</sup>

**Abstract :** The purpose of the present study is to delineate the trends and issues in the literature published from January 1998 through May 2008 on support for families of children with childhood cancer. Original articles on support for families with children of cancer, extracted from the *Japana Centra Revuo Medicina*, using the terms childhood cancers, family support, terminal stage, revealing of the diagnosis of the illness, carryover and nursing, were analyzed for research design, methods, timing and content. The subjects of studies were predominantly preschool and school-age children (56.5%), followed by adolescents and individuals in the young adults (11.3%). 86% of the studies were conducted during the child's hospitalization or follow up in the outpatient clinics. The family of objects of support 50% of mothers 37.1% of parents and 37.1% of parents and 3.2% of fathers, with 3.2% of the studies being on the entire family including siblings. The content of the studies were grouped into 5 categories : 1 . Anxiety and thoughts of families on the problems that arise from treatment and their struggle with the illness, 2 . Thoughts entertained by the families and help extended to them during the terminal stage and following the demise of the patients, 3 . Changes in the family relationship due to the development of cancer and social support given to these families, 4 . Physical, psychological and educational support for the children and their families, 5 . Anguish of parents who were notification of diagnosis their children's illness and the support given to them. The current investigation about the research on the support for families of children with cancer suggested the need for studies on those who have experienced childhood cancer and reached the adolescent and young adults through a chronic course and those that encompass entire families.

**Key words :** childhood cancer, family support, QOL

---

<sup>1)</sup> Graduate School of Health Sciences, Gunma University School of Medicine

<sup>2)</sup> School of Health Sciences, Faculty of Medicine Gunma University