

研 究

病院内小児がん親の会と専門職の関係と役割

井 上 玲 子

〔論文要旨〕

本研究の目的は、病院内小児がん親の会と専門職の関係とその役割を明らかにすることである。レヴィンの「場の理論」の概念に基づき、全国病院内小児がん親の会15団体の代表者と会員224名に質問紙調査を、会に関わる専門職22名には構成的面接調査を実施した。分析は統計学的解析と内容分析を用いた。結果、会と専門職の関係は多職種の中でも医師が最も多く関わっていた。会の代表者は専門職に活動維持支援を期待し、会員は会への参加と直接的な関わりを求めている。一方専門職は会に、医療者とは異なるピアサポーターとしての発展を期待していた。今後、小児がん患者家族と専門職の協働が円滑にいくために、協働プログラムの構築が望まれる。

Key words : 小児がん, 親の会, 病院内, 専門職, 役割

I. 緒 言

小児がんは、医学の進歩により致命的な疾患から慢性疾患の認識へと移行し始めた¹⁾。その一方で、厳しい闘病生活の後、不幸にして亡くなる子どももいる。親にとって闘病生活や喪失後の行き場のない思いを、共に過ごした仲間とわかち合うことは、新たな生活を踏み出すうえで大きな役割を果たすと考える。このような小児がんの子どもをもつ親同士の自助グループに親の会が存在する。わが国の小児がん親の会は1980年代後半より病院内に次々に設立し、現在約46団体が報告されている²⁾。

その一方で患者家族会は、医療への不信や疑念をもとに設立した多くの歴史から、医療専門職の間では圧力団体との固定観念がもたれ³⁾、活動への危惧もある⁴⁾。欧米では親の心理・社会的支援源として積極的に親の会を医療に取り入れ⁵⁾、専門職と協働で活動

するサポートグループとして位置づけているが⁶⁾、わが国では専門職との関係の歴史は浅い。

このような現状の中、2012年「がん対策推進基本計画」の改定により、小児がん拠点病院が設置され、専門職が患者家族団体の交流の場の支援を実施することが明記された。小児がんに関わる医療専門職は、今後小児がん親の会との協働関係が必須となることが予測されるが、現在どの専門職がどのような関わりをしているか明らかにされてはいない。そのため病院内小児がん親の会の活動に関与する者から関係性の現状を知り、今後のパートナーシップ構築への方向性を提示することが必要と考えた。

II. 研究目的

病院内小児がん親の会と専門職の関係を明らかにし、その役割を抽出する。

Relationship and Roles of In-hospital Parents' Group of Childhood Cancer Patients and Professionals

Reiko INOUE

東海大学健康科学部看護学科 (研究職)

別刷請求先: 井上玲子 東海大学健康科学部看護学科 〒259-1193 神奈川県伊勢原市下糟屋143

Tel/Fax : 0463-93-2071

[2484]

受付 12.11.22

採用 13. 8. 5

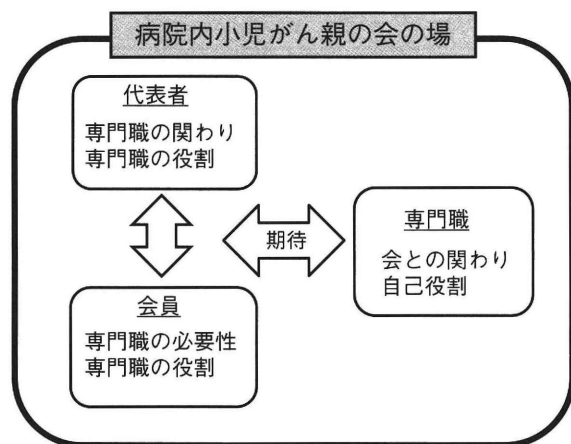


図 病院内小児がん親の会と専門職の関係と役割の概念枠組み

Ⅲ. 概念枠組みと用語の操作的定義

概念枠組みは、親の会における先行研究と「場を人もしくは集団と環境との相互作用から生まれた生活の場 (life space)」としたクルト・レヴィンの「場の理論」⁷⁾を参考に作成した。病院内小児がん親の会は、会を構成する代表者と会に参加する会員、さらに専門職との相互作用で成立し、互いに期待する関係であるとした(図)。

用語の操作的定義を以下に記す。

病院内小児がん親の会とは、小児がんの子どもの親または親に代わる養育者が中核メンバーで、子どもが闘病した病院内で活動する小児がんに伴う経験を共有するグループとした。専門職とは病院内小児がん親の会に対して意図的、実践的、心理的に関係をもつ、小児がん医療に関連する専門的職業を有する者とした。

Ⅳ. 研究方法

1. 研究デザイン

概念枠組みに基づく構成的質問紙と面接法によるデータの混合研究法を用いた記述探索的研究。

2. 研究対象

研究対象は、先行研究で明らかにされた全国病院内小児がん親の会(以下;会)34団体²⁾に対し、全国小児がん親の会のメーリングリスト、各団体のホームページ、機関誌を通じて調査協力の募集をかけた。応募してきた23団体から、さらに①活動拠点病院が単一の病院内であること、②小児がんの子どもをもつ親

が会員の大部分であること、③現在活動中であることの3条件を満たす15団体の代表者とその会員を選定した。また会と専門職との関係を明らかにするため、会の代表者と会が活動する病院の施設長の双方に承諾を得て、会を認知もしくは何らかの関わりを経験している専門職を選出した。

3. データ収集法

データ収集は、代表者用と会員用の2種類の記述式質問紙と専門職に半構成的質問によるインタビューを実施した。質問紙の構成は概念枠組みと先行研究を参考に、代表者用は自由記述式で、専門職にはインタビューで「専門職の関わり」、「専門職の役割」を質問した。会員用は「専門職の必要性」、「専門職の役割」に関する選択式および自由記述式とした。質問紙は1名の代表者と2名の会員にプレテストを実施し、質問を一部修正したのち本テストに臨んだ。質問紙の配布は代表者に研究説明書と返信用封筒を同封して送付し、会員へ郵送を依頼した。インタビューは施設から専門職の紹介を受け、本人の同意を得たのち内容をレコーダーに録音し逐語録とした。研究期間は2009年12月～2010年5月である。

4. データ分析方法

質問紙による数量データはSPSSver. 17.0を用い、記述統計を行った。自由記述はベレルソンの内容分析法を参考に⁸⁾、特徴付ける内容を単文にして類型化し、算出度を抽出した。インタビューデータは、逐語録を記述データとした。分析方法は「役割」、「関係」に関連する内容をコード化し、意味内容ごとにまとめ、記録単位、テーマを抽出した。

5. 倫理的配慮

国際医療福祉大学倫理審査委員会の承認を得て、これに基づき実施した。対象者すべてに文書をもって説明し、代表者と会員は無記名式回答用紙を研究者へ直接返送することで同意とみなした。専門職には口頭にて説明後、書面で同意書に記名を得た後実施した。

Ⅴ. 結果

代表者調査は15団体に依頼し、100%の回収を得た(有効回答率100%)。会員調査は調査協力の得られた15団体の会員475名に調査票を配布し、229名より回答

表 1 対象団体の属性

団体数 = 15

会	活動年数	会員数	役員数	関わりのある職種	病院の種類	地域
A	2	50	9	Ns	大学病院	中部
B	6	32	2	Dr Ns Tr	小児病院	近畿
C	7	40	6	Dr Ns Cl	大学病院	近畿
D	8	不明	4	Dr Ns MSW Tr	小児病院	関東
E	12	35	5	Dr Ns MSW	総合病院	関東
F	13	43	6	Dr Tr	大学病院	関東
G	14	125	6	Dr Ns	小児病院	中部
H	15	70	8	Dr MSW	大学病院	関東
I	16	100	5	Dr Ns MSW Tr	大学病院	関東
J	18	16	5	Dr Ns MSW Tr	大学病院	近畿
K	18	35	3	Dr Ns	小児病院	関東
L	19	100	20	Dr Ns MSW Tr	総合病院	関東
M	20	30	4	Dr	大学病院	関東
N	20	40	7	Dr Ns MSW Tr Cl	総合病院	関東
O	20	80	4	Dr Ns MSW	大学病院	関東

註) Dr : 医師 Ns : 看護師 MSW : ソーシャルワーカー Tr : 教師 Cl : 保育士
註) 表示は活動年数の若い順に記載した
註) 専門職調査を実施した会の専門職を○で囲った

を得た（回収率48.2%）。うち全項目欠損がない有効回答の224名を採用した。専門職調査は会が所属する15施設の中で、施設長およびそこで活動する会の代表者に承諾が得られた4施設を対象とした。同意の得られた専門職は、小児科医師4名、小児科看護師11名（看護師長3名、外来看護師1名を含む）、ソーシャルワーカー3名、教師2名、保育士2名の5職種計22名であった（表1）。

1. 会の概要と会員の属性

会は関東地区、関西地区の主要都市近郊に存在し、活動年数は2～20年であった。会員数は最多125名、最少16名で、平均会員数は56.8±32.6人、うち1団体は会員制度をとらず人数が不明であった。会が活動する病院の種類は大学病院が8施設で最も多く、次いで小児専門病院、総合病院であった（表1）。

会員の属性は母親が最も多く（94.2%）、次いで父親（4.9%）で、長期会員が多かった。子どもの年齢は学齢期が多く、思春期以降のトランジション（キャリアオーバー）の患者や死亡児も含まれていた。患児の疾患は8種類以上の小児がんで、白血病が最も多く（46.9%）、次いで悪性リンパ腫（14.0%）、神経芽細胞腫（8.9%）であった。また治療法や経過が悪性疾患と類似の経過をたどる血液疾患や免疫疾患、遺伝性疾患など類縁疾患が少数含まれていた（表2）。

表 2 会員の属性

n=224 (%)

患児との関係	母	211 (94.2)
	父	11 (4.9)
	その他	2 (0.9)
年齢	30歳未満	3 (1.3)
	40歳未満	64 (28.6)
	40歳以上	157 (70.1)
会員歴	1ヵ月未満	4 (1.8)
	1年未満	27 (12.0)
	5年未満	58 (25.9)
	5年以上	135 (60.3)
子どもの年齢	6歳未満	22 (10.3)
	15歳未満	84 (38.8)
	30歳未満	70 (32.3)
	死亡	34 (15.7)
	無回答	14 (13.9)
子どもの病名	白血病	100 (46.9)
	悪性リンパ腫	30 (14.0)
	神経芽細胞腫	19 (8.9)
	横紋筋肉腫	14 (6.5)
	脳腫瘍	13 (6.1)
	網膜芽細胞腫	10 (4.6)
	その他の悪性新生物	19 (8.5)
	悪性新生物以外の疾患	8 (3.7)
	無回答	11 (8.0)

2. 会と専門職との関係

代表者調査から、現在会と関係をもつ専門職は医師、看護師、ソーシャルワーカー、教師、保育士の5職種

表3 会員からみた専門職の関係の必要性

n=224 (%)		
必要性	必要と思う	163 (72.8)
	やや必要と思う	48 (21.4)
	どちらともいえない	13 (5.8)
必要な専門職 (複数回答)	看護師	129 (57.8)
	医師	110 (49.1)
	ソーシャルワーカー	73 (32.6)
	教師	62 (27.7)
	保健師	20 (8.9)
必要な程度	定期的に	92 (41.1)
	必要なときに	79 (35.3)
	常に	44 (19.6)

であることが明らかになった。そのうち医師は14団体に
関わり、会と関係をもつ最も多い専門職であった。
次いで看護師12団体、ソーシャルワーカー 8 団体、教
師 7 団体、保育士 2 団体であった。

また会員調査から、会員が望む専門職の関わりの必
要性は、「必要と思う」と「やや必要と思う」の双方
を合わせ、90%以上が専門職に何らかの関わりを必要

としていた。職種別で最も関わりが必要と思う職種は
「看護師」で、次いで「医師」があげられた。その他
に必要とする専門職には「ソーシャルワーカー」、「教
師」、「保健師」があげられた。専門職を必要とする程
度は、「定期的に」が最も多く、次いで「必要なとき
に」、「常に」と続き、会員は専門職との関係を必要と
していることが明らかになった（表3）。

3. 専門職に期待する役割

代表者が専門職に期待する役割は、会の維持活動へ
の支援が大半を占めた。「場の提供」、「講演・執筆」
が最も多く12団体であり、次いで「行事への参加・手
伝い」が11団体、「病院・施設との調整」、「会員の紹介」
が10団体であった。また相談活動への役割期待もあり、
「活動相談支援」が6 団体、「精神的支え」、「療養上の
情報提供」が5 団体、さらに「運営上の助言」が4 団
体、「専門職間の調整」が3 団体であった。

会員が専門職に期待する役割は、自由記載で51名か
らの回答が得られた。記述内容を分析した結果、「会

表4 専門職の会への関わりと役割に関する意識

職種	テーマ	記録単位
医師	長期治療を視野に入れた 関係の必要性	医療伝達の必要性
		医療者の使命
		生涯関係をもつ必要性
		長期に診る必要性
		トータルに診る必要性
		治療した親とのつながり
		人として意識的に目を向ける
看護師	日常の家族との 関係性の構築	家族の声を聴く必要性
		共有できる時間
		家族のニーズを知る
		違った関係性の構築
		同じ立場の参加
		パートナーシップの構築
		本来の患者家族の姿 病棟のケアに活かす
ソーシャルワーカー	病院の役割	拠点病院の役割
		会を作る立場
		水面下の調整を買って出る
		医師・看護師の懸け橋になる
教師・保育士	親子の養育	気持ちに応える
		子どもとの共有
		子どもと一緒に過ごす
		親の活力
		親同士の語りの場
		親の要望を知る

表5 専門職の会への期待

テーマ	記録単位
親同士のサポート	先輩の親が新しい親を助ける
	親同士での解決
	親同士の支え合い
	医療者にはできないサポート
	親同士のつながり
ピアサポーターとしての発展	親からの声
	経験者からのサポート
	専門職との連携・協働
	ピアサポーターとしての発展
ネットワーク化	医療者の限界を補う
	全般のピアサポーター
	患者会同士の協力
	医療とのつながり
	家族のまとまり
	輪を作る
	ネットワークを作る
親の居場所の維持	良い医療へのつながり
	声を上げ質の改善
	切り替えの場
	和み・癒しの場
	経験者同士の出会い
	話を聞ける人がいる
	行き場のない気持ちの置場所

への参加」および「心の支え・相談」が各13名で最も多く、次いで「療養の相談・情報提供」12名、「病院との橋渡し」11名であった。会員は、会に対する支援と会に参加する個人への直接的な関わりを、専門職に求めていた。さらに「専門職の紹介」5名、「会員の紹介」4名、「病気の説明」3名と、情報源として専門職の役割を期待していた。一方で、「立場を超えた人としての付き合い」、「病院以外で継続した関係の維持」が各3名みられ、会員は専門職と情緒的交流も求めていた。

4. 専門職の会への関わりと役割

専門職の会への関わりと会における役割は、職種によって意識が異なることが明らかになった。以下記録単位を【】、テーマを< >で示す。

医師は会との関わりを【長期に診る必要性】、【生涯関係をもつ必要性】など、<長期治療を視野に入れた関係の必要性>から、医師の役割と捉えていた。看護師は会と関わりを【家族の声を聴く必要性】、【違った関係性の構築】など、<日常の家族との関係性の構築>から、看護師の役割と捉えていた。またソーシャルワ

ーカーは会との関わりを【拠点病院の役割】、【会を作る立場】などから、<病院の役割>と捉え関わりをもっていた。教師・保育士は会との関わりを【子どもとの共有】、【親の要望を知る】から、<親子の養育>を支援することが教師・保育士の役割と捉えていた(表4)。

専門職の会への期待は、23個の記録単位が抽出され、<親同士のサポート>、<ピアサポーターとしての発展>、<ネットワーク化>、<親の居場所の維持>の4個のテーマに分析された(表5)。

Ⅵ. 考 察

1. わが国の病院内小児がん親の会と専門職の関わり の意義

本研究の対象である病院内小児がん親の会は、専門職と会が互いに関係を維持しながら活動している団体であった。近年、小児がんは治癒への可能性が高まり、長期にわたるフォローアップが重要となっている。そのため退院後も親は会との関係が維持・継続されることで、医療と絶え間ないつながりが保障され、情報や支援を得ていると考えられた。

専門職との関係で現在最も多くの関わりをもつ職種は医師であったが、会員が今後さらに関わりを希望する職種として看護師があげられた。通常、親の会は国外でも会の発生は医師の声かけに始まり⁹⁾、会は治療に関わる医師と深い関係性がみられる。しかし次第にその関わりのキーパーソンは、ソーシャルワーカーや看護職に移行している^{10,11)}。米国では、病院内親の会の目的に合わせた多様な会(死別、教育、サバイバーなど)が存在し、会の特殊性に併せ支援に适当とされる職種が関わり、親との協働作業に取り組んでいる¹²⁾。一般にセルフヘルプ・グループ研究では、専門職の関わり方に慎重な報告が多い。専門職が関わることで、グループ本来の目的や価値を失うことを危惧し、関わりに慎重な意見もある⁴⁾。今後わが国では社会の動きとわが国独自の家族や医療文化をふまえ、会と専門職の双方にとって最も良い関係性を模索していくことが必要と考える。双方が立場を理解し合い、互いの役割や期待を認識することで、会と専門職が良好な協働関係の構築につながると考える。

2. 病院内小児がん親の会と専門職の役割と課題

会と会員そして専門職は、互いに相手に役割を期待していた。会の代表者が専門職に望む役割では、【場

の提供】があげられている。セルフヘルプ・グループは一般に企業や組織とは異なり物理的な所有物は存在せず、目的が同じ立場の者同士が場という空間を共有する⁷⁾。つまり会が存続するためには場を確保することが重要な条件となる。病院内で活動する本会は、同じ環境で療養生活を送った親同士が出会い、専門職との関係維持が可能となる場となる。そのため会の代表者は、病院内に場を確保するため専門職の支援・協力を必要としていた。また会員が望む専門職への役割は、【会への参加】、【心の支え・相談】であった。子どもががんと宣告された親は、不安や恐怖、治療に関する葛藤を日々抱えており、会場で専門職に心の支えを期待していたと考える。したがって専門職は悲嘆過程を歩む家族を支えるために、会場の場を共有し、家族の声に耳を傾けることが必要と考える。

一方、専門職が会に望む役割として【親同士のサポート】と親同士が交流する【居場所の維持】が抽出された。さらに専門職は、親の会同士の【ネットワーク化】や【ピアサポーターとして発展】を会に期待していた。親同士によるピアカウンセリングは親の会活動の根幹といえる。小児がん拠点病院の設置に伴い、患者家族は従来の受け身の医療から脱却し、病院の中で療養生活の向上にむけた主体的取り組みが求められる。そのためには会に参加する当事者が、ピアサポーターとして基本的スキルを修得し、相談事業の発展に寄与することも重要と考える。これからの専門職と親の会との関係は、相互の立場を尊重し、それぞれの役割を共有することがまず協働の第一歩につながると考える。そして専門職はその時々に必要な情報を提供し、療養上の相談を受け、会との関係を継続的に維持し支援することで、良好な協働関係が構築されていくものと考ええる。

本研究の調査協力者である専門職の所属する4施設は、会と専門職が何らかの関係と役割を維持していた。これからの小児がん医療は、専門職独自の役割をもって会への支援を提供し、会も自助力を発揮することでより良い環境への相乗効果になると考える。会の活動から得られる子どもと家族の声は、医療現場における会の活動の意義を高める。今後会が病院の中で浸透し、専門職との協働が達成されることで、患者家族の療養生活に貢献するものと考ええる。

VII. 本研究の臨床的意義と今後の課題

本研究より、小児がん親の会には多専門職が活動を支援していた。会は小児特有の発達課題、小児がんという生死に関わる稀少疾患、さらには子どもの代弁者ともいべき家族を対象にしている。そのため専門分野の職種が関わり、活動を支持していくことが必要と考える。今後小児がん拠点病院の設置から、さらに会と専門職の協働が円滑にいくために、協働プログラムの作成など具体的試案が望まれる。

謝 辞

本研究にご協力いただきました全国病院内小児がん親の会の代表者および会員の皆様、インタビューに御協力くださいました専門職の皆様に深謝いたします。

本研究は、平成21年財団法人安田記念医学財団癌看護研究助成「病院内小児がん親の会の場の特性を基盤にした会と専門職の役割関係モデルの開発」により行われた。

文 献

- 1) 別所文雄, 横森欣司編. よく理解できる子どものがん—診療を深めるための最新の知識とケア—. 大阪: 永井書店, 2006: 3-12.
- 2) 井上玲子. 小児がん親の会の活動の変遷と今後の展望. 小児がん 2011; 48: 1-6.
- 3) 山崎喜比古, 三田優子. 健康観の転換—新しい健康理論の展開. 園田恭一, 川田智恵子編. セルフヘルプ・グループの展開とその意義. 東京: 東京大学出版会, 1995: 175-192.
- 4) Katz AH. 久保絃章監訳. セルフヘルプ・グループ. 第2版. 東京: 岩崎学術出版社, 1997: 788-797.
- 5) Kartha M, Ertel IJ. Short-Term Group Therapy for Mothers of Leukemic Children. What Professional Staff Can Do to Help Parents Cope with Chronic Illness. Clin Pediatr (Phila) 1976; 15: 803-806.
- 6) Landry-Dattee N, Gauvain-Piquard A, Cosset-Delaigue M. A Support Group for Children with One Parent with Cancer: Report on 4 Year Experience of a Talking Group. Bull Cancer 2000; 87: 355-362.
- 7) Lewin K. 猪俣佐登留監訳. 社会科学による場の理論. 第5版. 東京: 誠信書房, 1996: 5-8.
- 8) Berbard B. 稲葉三千男, 金 圭換訳. 社会心理学講

座 7 巻大衆マスコミュニケーション内容分析. 第 7 版. 東京: みすず書房, 1957: 2-70.

- 9) Solnit AJ, Green M. Psychologic Considerations in the Management of Deaths on Pediatric Hospital Services. I. The Doctor and the Child's Family. Pediatrics 1959; 7: 106-112.
- 10) Koch CR, Hermann J, Donaldson MH. Supportive Care of the Child with Cancer and His Family. Sem-in Oncol 1974; 1: 81-86.
- 11) Belle-Isle J, Conradt B. Report of a Discussion Group for Parents of Children with Leukemia. Matern Child Nurs J 1979; 8: 49-58.
- 12) 井上玲子. アメリカおよびベトナムの院内小児がん親の会訪問報告. 小児がん看護 2011; 6: 44-50.

[Summary]

The aim of the study is to identify the relationships and roles of in-hospital parents' groups of childhood cancer patients and professionals in Japan. Based on a conceptual framework in reference to Lewin's field theory, a questionnaire survey for the representatives of 15 such

groups in pediatric cancer wards nationwide and 224 members of such groups were conducted, as well as a structured interviews survey for 22 medical professionals who were involved in such groups. Statistical and content analyses were used to analyze the data. The result showed that doctors were most involved in such groups among various types of medical professionals. The group leaders were found to be expecting the professionals to support and maintain the group activities and the members expecting the professionals to be directly involved in the group. On the other hand, the professionals were found to be expecting the groups to develop as peer-supporter organizations, whose nature is different from those of medical professionals. In future, building a collaborative program of parents' group childhood cancer patients and professionals is desired for their smoothly relationship.

[Key words]

childhood cancer, parents' group, in-hospital, professionals, role