

今日の紹介論文

日常生活に戻る：ドイツの小児がん経験者の親への質的インタビュー調査

Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany.

Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, Bergelt C. BMJ Open. 2020 Mar 8;10(3):e033730. doi: 10.1136/bmjopen-2019-033730.

論文の要約

目的

集中的ながん治療とその後の親の日常生活（①就労、②家族、③パートナーとの関係、④社会的なつながり）のがん関連の変化における小児がん経験者の親の経験を調査し、その妨害および促進因子の再統合プロセスを明らかにする。

研究デザイン

半構造化インタビューによる質的内容分析を含めた横断研究（cross-sectional study）

調査方法

参加者はドイツ全土の臨床現場でリクルートされ、新しいテーマがみられなくなるまで調査を継続した。

研究対象

31人のがん経験者（白血病または中枢神経系腫瘍の診断時に0～17歳）の親49人の（59%が女性）に、集中的ながん治療（化学療法など）の終了後1年4ヶ月～2年の間にインタビューを行った。

結果

治療中、両親の70%以上が有給の仕事、家庭および家族の責任（responsibilities）を調整し、病気の子どもの世話をすることが困難であると報告した。夫婦はお互いにほとんど一緒に時間を過ごさず、約25%は口げんか（dispute）や負担（burden）があったと報告した。多くの親は、治療中に趣味に費やす十分なエネルギーを持っていなかった。しかし、子どもの病気に直面することは長期的には、関係の強化、新しい優先順位、コミュニケーションの改善、相互信頼の向上、日常生活への感謝の高まりにもつながった。支援的なソーシャルネットワーク（家族/友人/雇用者）、診断前の強力なパートナー関係、心理社会的サービス（家族向けのリハビリテーションなど）の利用は、プラスの影響を及ぼした。インタビューの時点で、ほとんどの家族はうまく適応していたが、再統合には時間がかかり、診断前と同じように生活続けるために必要なエネルギーが不足している親もいた。

結論

ほとんどの親が新しい「日常」（new 'normality'）にうまく調整し直す(readjusted)ことができていたとしても、小児がん治療後の日常生活への再統合は依然として困難である。専門的な心理社会的支援は、家族の再統合プロセスを支援する可能性がある。最後に、臨床スタッフ（例えば、医師、心理学者、ソーシャルワーカー）は、親の負担が集中的ながん治療の終了で自動的に終了するわけではないことを心に留めておく必要がある。

結果より：さまざまな生活の変化の再統合にかかわる要因

	就労 Work life	家族 Family life	パートナー（配偶者）との関係 Partner relationship	社会的なつながり Social life
障壁と調整	・ 拡大家族や友人による支援 ・ 雇用主による支援 ・ 柔軟な労働時間 ・ 健康保険による支援 ・ 産休または育児休暇 ・ 主婦であること、自営業	・ 拡大家族、特に祖父母や友人による支援（育児、食料品の買い物、一緒に時間を過ごす、家族の問題への対処） ・ きょうだい、他の心理社会的支援サービス ・ 病院の近さ ・ 経済的安全	・ 強い夫婦関係 ・ 育児の責任を担っている祖父母 ・ カップルでの新しい趣味の発見	・ 他の影響を受けた家族との接触 ・ 新しい余暇活動やセルフケア ・ 家族や友人のサポートと理解
マイナスイメージ	・ 子どもの年齢の若さ ・ 交代勤務 ・ 通勤距離の長さ	・ 進行に対する親の恐れ ・ 家の建設 ・ 経験者の身体的障害・感染リスク ・ 家族のさらなる医学的問題などの追加の負担	・ ひとり親 ・ パートナーによる相互支援不足	・ ひとり親 ・ 交代制勤務者 ・ 身体に負担のかかる子どもがいる家族

この論文を紹介した委員からのお勧めポイント

- この論文は、入院中の家族の生活の状況や変化が、入院後のQoLにどのような影響を及ぼすのだろうかと気になっており、論文を探していたときに出会ったものです。インタビューでのご家族の声から、治療が終わったとしても、生活にかかわるさまざまな調整を家族の力のみで行っていくのはとても大きなエネルギーが必要であることを感じました。
- 入院中から、再統合に影響する要因を捉えアセスメントすることや、退院後の外来でも、子どもの生活と合わせて、家族の就労や社会的なつながりといった生活やそれに対する考え方に目を留めてかわっていくことの大切さを感じました。日本の場合、母親の就労の再開に子どもの病気への気配りもありそうに思いました。日本の親御さんのこうした現状も知ることで、より日本のご家族に合ったケアを考えられると思いました。 国際交流委員 入江 亘

◎その他の委員からのコメント◎

- 仕事で目指していた道を断念されたり転職・退職されたご両親の、最善の選択でありつつもやるせない憤りを聞かせていただいていたことを思い出します。また、“友人関係が途絶えた(friendships ended)”ことの重みを想像するとともに、ジェノグラムに留まらずエコマップを共有させていただくような家族と医療者等との関係構築に可能性を感じました。わが子の罹患を期に、家族には“新しい生活様式(new normality)”の開拓が求められる現状を理解しようとケアにあたるとともに、こうした研究成果が社会へ共有されていくことが、子どもと家族の尊厳・生活を保証する医療体制と社会構築へ重要なることを感じます。 国際交流委員 新家一輝

