

研究機関名：東北大学

1.受付番号	2020-007
2.研究課題名	病気のお子さんのごきょうだいとその親御さんとのコミュニケーションに関する研究 —予後告知への認知と告知後の適応に焦点を当てて—
3.研究期間	令和2年12月3日～令和3年3月31日
4.研究の概要	<p>意義・目的</p> <p>小児がんへの罹患は患児に様々な影響をもたらすが、患児のきょうだいも不安や抑うつ、不適応行動といったネガティブな精神的・身体的変化を引き起こすと言われているこのようなネガティブな変化を引き起こす要因として、きょうだいへの病気に関する情報提供の少なさが挙げられている。きょうだいに病気に関する情報提供を行うことによって、病気への理解の促進や家族からの疎外感が低下し、これらのネガティブな変化が低減するなど、きょうだいへの情報提供は非常に意義のあることである。しかし、特に予後不良に関する情報提供については重要なことであるとされているものの、どのような内容が伝えられ、それがきょうだいにどのような影響を及ぼすかについて焦点を当てた研究は行われていない。そのため本研究では、終末期の小児がん患児のきょうだいに対する予後不良の告知がどのようにきょうだいに体験されるか、そして予後不良の告知がきょうだいのグリーフワークおよび適応に及ぼす影響について明らかにすることを目的とする。これらを明らかにすることにより、きょうだいへの予後不良告知のより良い形を検討し、きょうだいの死別後の適応を支援する一助となることが期待される。</p> <p>方法</p> <p>亡くなってから1年以上経過している、小児がん患児の親（母親もしくは父親）ときょうだい（両親が予後不良の告知を受けた時、4歳以上であり、現在12歳以上の者）のペアを対象とする。調査人数は5組以上とし、可能な限り増やしていく予定である。</p> <p>調査協力依頼は、がんの子どもを守る会、がん遺族会「青空の会」、NPO法人しぶたね等のがん患者の家族会、遺族会に協力を依頼する予定である。これらの団体にメールまたは電話で調査の趣旨を説明し、同意を得られた場合に調査依頼書を送付する。調査依頼書を読み同意を得られた場合、各団体でメールリストなどを通じて周知用の調査依頼書の簡易版を送付し、会員に調査の周知を行うよう依頼する。調査協力に同意を得られた方には、調査依頼書に記した実施担当者のメールアドレスまたは電話番号に連絡をするよう依頼する。調査協力者から連絡があった場合、調査協力者の自宅に調査目的の説明及び倫理的配慮の説明を記載した調査依頼書を送付し、協力していただける場合に再度実施担当者に電話またはメールにて連絡するよう依頼する。調査協力者からの同意が得られた場合、対面もしくはオンラインでのインタビュー調査を実施する。実施に際して、インタビュー前に再度書面・口頭にて調査目的及び倫理的配慮を説明し、同意を得ら</p>

れた場合に署名をもらった後インタビューを行う。調査協力者が未成年である場合は、インタビュー時に同意書を返送用の封筒と一緒に持ち帰ってもらい、インタビューに来ていない親御さんからも同意の署名を貰い返送するよう依頼する。オンラインでのインタビューの場合は、事前に同意書と返送用の封筒を郵送し、署名して返送するよう依頼する。

インタビュー方法は、小児がん患児のきょうだいと親（母親化父親のどちらか）に対して、インタビューガイド（添付資料1）に沿って半構造化面接を行う。インタビュー時間は約1時間程度を予定している。語られた内容の分析には、M-GTAを用いる。

インタビュー協力にあたり、一人当たり1000円のクオカードを謝礼として支払う。また、希望があれば結果のフィードバックを行う。

問い合わせ・苦情等の窓口

東北大学教育学研究科 総合教育科学専攻
臨床心理学コース (022-795-6140)

東北大学川内南地区「人を対象とする医学系研究」
倫理審査委員会事務局（教育学部・教育学研究科総務企画係）
(022-795-6103)