

平成 21 年 5 月 29 日現在

研究種目：若手研究（B）  
 研究期間：2007 年～2008 年  
 課題番号：18791701  
 研究課題名（和文） 広島県近域における小児がん経験者のピアサポートシステムの構築  
 研究課題名（英文） The peer support system of childhood cancer survivors in Hiroshima  
 研究代表者  
 土路生 明美（TOROBU AKEMI）  
 県立広島大学・保健福祉学部・助教  
 研究者番号：00347626

## 研究成果の概要：

小児がん経験者の自助グループに対する期待やニーズについて明らかにすることを目的に研究を行った。小児がん経験者会に参加する 4 名に半構成的面接を実施し、得られた語りの分析より、同じ病気や治療を経験した仲間との交流を期待し、話すことや他の体験を聞くことで自分だけでないと安心感を得て励まされた経験をしていた。また、現在行っている治療に関する情報を得て、共有することによって不安や心配を軽減し、自身を肯定的に捉え生きていく上で支えのひとつとなっていたことを確認した。

## 交付額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2007 年度	900,000	0	900,000
2008 年度	500,000	150,000	650,000
年度			
総計	1400,000	150,000	1550,000

## 研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学 臨床看護学 小児看護学

キーワード：小児がん経験者、ピアサポート

## 1. 研究開始当初の背景

小児がんの患者の 70 割が治療する時代となり、小児がん経験者は治療後の問題や長年にわたるフォローアップが課題となり、近年では小児がん経験者へのアフターケアのシステム化が整備されている。

広島県近域（広島県、山口東部、島根など）においては、広島市内、呉市などの 3 つの病院を核にし、小児がんの治療が行なわれ、小児科医を中心として長期的にフォローアップがなされている。2002 年には、がんの子供を守る会広島支部（以下、A 会とする）が、小児がんで子どもを亡くした家族が中心となり設

立され、現在まで、広島において、小児がんの子どもたちと家族への地域支援の重要な役割を担っている。小児がん経験者の支援に関して、2005年よりA会が中心となり、小児がんを含む小児難病経験者対象としたキャンプ（以下キャンプとする）を開催することで始まった。キャンプをきっかけに2006年に小児がん経験者の会（以下、当事者会）が発足した。その後、小児がん経験者が中心となり交流会を開催し、キャンプの運営に携る等、小児がん経験者が家族会とともに小児がんの子どもの支援を行うようになった。

小児がん経験者が当事者会に参加してどのように感じているかを明らかにするとともに、当事者のニーズやピアサポートの意味について検討し、家族会と協同し、彼らが中心となって活動していける具体的な支援について示唆を得たいと考えた。

## 2. 研究の目的

小児がん経験者の自助グループに対する期待やニーズについて明らかにし、ピアサポートの意味について検討し、家族会と看護師が協同し、彼らが中心となって活動していける具体的な支援について示唆を得ることを目的に研究を行った。

## 3. 研究の方法

### (1)対象

小児がんを経験した方を対象とし、小児がん経験者の会に参加した経験があること、20歳以上、研究協力に関して本人から文書による承諾が得られたこと全ての条件を満たした研究対象者とした。

### (2)データ収集

小児がんの子供の家族会の代表や事務局、当事者会の代表に、研究協力依頼、研究目的と方法、拒否と撤回の自由、守秘の約束、公表の仕方を記載したものを口頭と文書で伝え、同意を得た。その後、研究協力者を紹介してもらった。

ピアサポートや当事者会に参加して感じること、会に対する思い等を半構成的にイン

タビューした。インタビュー内容は許可を得てICレコーダーに録音し、逐語録を作成する際氏名や施設名等はイニシャルに変えデータとして使用した。

### (3)分析

インタビュー内容は、内容分析の手法を参考に、意味がとれる単位で区切り、意味内容の類似性で分類した。

### (4)信頼性と妥当性への配慮

データ収集および分析過程は、小児保健の臨床経験とセルフヘルプグループ支援経験のある研究者1名の助言を受けて行った。

### (5)倫理的配慮

計画の段階で県立広島大学研究倫理委員会の承認を得て研究を開始した。具体的な倫理的配慮としては、調査協力を求める個人には、研究参加の依頼と研究要旨の説明を行い、協力と承諾を確認した。その内容は研究への参加は自由意志であること、承諾を拒否しても何ら不利益を生じないことを保証する、得られたデータは匿名であり、個人的な情報としての結果は出ないこと、承諾後も研究の質問や研究参加の取り消しが可能であることとした。

## 4. 研究成果

### (1)研究対象者の概要（表1）

対象者は小児期に小児がんを経験した20代女性であり、小児がんの2次障害の治療を継続している方もいた。対象者全員が告知を受けていた。対象者のうち2名は当事者会の運営に関わっていた。

表1 対象者の概要

対象者	年代	治療	当事者会の紹介
A	20	有	主治医、友人・知人から
B	20	無	主治医、友人・知人から
C	20	有	主治医、友人から
D	20	無	主治医から

### (2)当事者会の概要

当事者会はA会の中の1つの会として

2006年発足した。年間3回交流会を行っていた。運営に携わっている経験者は、A会の活動にも携わっているため、家族会と連携していた。専門職の関わりとして、がんの子供を守る会の支部の活動に小児がんを専門とする医師1名と看護教員2名(うち1名は筆者)が関わっている。

### (3) 当事者会での交流内容

当事者会に参加することで、表2に示す交流を体験していた。交流内容に対し「楽しかった」「充実していた」という満足感を表現していた。期待していた内容であったことが確認できた。

#### 体験の共有

対象者全員が、同じ病気を体験した人と病気について話すことを期待していた。共有した内容は入院中や治療に関する闘病体験であり、話すことで闘病体験を捉えなおすことができていた。

#### 心強い仲間

対象者全員が当事者会に参加するまで、自身の病気の体験を話せる人がいなかった。親に心配をかけたくない、触れてはいけない話としていた雰囲気があったという。また、健康な同年代の人とは違い、治療・検査を必要とすることが「人とは違う」と思っていた。

当事者会に参加することで、自身の体験を話すだけでなく、他者の経験を聞くことで、自分だけが経験していることではなく、ほかの人も頑張っていることで「心強さ」や「安堵感」を経験していた。

慢性疾患の大人への移行では「皆と違う[病気の自分]を思い知る」という自己の変化をリアルにとらえた時がターニングポイントなるといい、「病気の自分を受け入れてくれる場を求めるとプラスのコーピングが可能になるといい<sup>1)</sup>、病気である自分を肯定的に受け入れる機会となっていた。

#### 現在直面している問題の共有

現在小児がんの2次障害の治療を行っている対象者は、婦人科で治療することへの抵抗感など共有することによって不安や心配

を軽減していた。

#### 情報交換

小児がんの化学療法により治療後どのような問題があるか等知識を得ていた。また、当事者会やがんの子供を守る会の活動に興味をもち、情報を得ていた。

表2 当事者会での交流内容

カテゴリー
闘病体験の共有
心強い仲間
現在直面している課題の共有
情報交換

### (4) ピアサポートの状況

ピアサポートについて、入院中から家族ぐるみの相互交流が退院後個々の交流につながっていた。

当事者会に参加するまでは、同じ病気を経験した人が病名を告知について不明であったため、対象者全員が病気について同じ病気を経験した人と話す機会はなかった。

キャンプをきっかけに小児がん経験者が集う機会が生まれ、キャンプでの交流が当事者会の設立につながり、同じ時期に入院していた人たちの交流が患者会活動へと発展していた。

### (5) 当事者会に参加して感じる自身の変化

対象者全員が当事者会に参加して、経験した治療について知識を持つ必要性を感じ、今後も当事者会に参加し、交流を希望していた。

また、同じ病気を体験した人の役に立ちたいという願いを持っていた。

上記の対象者の語りから、当事者会での交流が、体験・情報・考え方のまじわりや分かち合いを経て、自己選択や自己決定あるいは社会参加をし、ひとりだちやときはなちとしての自分への尊厳や社会への働きかけへと向かうというセルフヘルプグループとしての基本的要素を持っていることを確認した<sup>1)</sup>。

(6)まとめ

対象者の語りから、当事者会の交流内容について【闘病体験の共有】【心強い仲間】【現在直面している課題の共有】【情報交換】の категорияが抽出された。

当事者会に参加することで、同じ病気を体験した「心強い仲間」を得て、自身を肯定的に捉え、生きていく上で支えのひとつとなっていたことを確認した。

【引用文献】

- 1) 松尾ひとみ:小児がん経験者の発達の移行の検討.看護研究,39(3):41-49,2006
- 2)永田真弓,宮里邦子,田中義人:地域における小児慢性疾患の市民グループが認識する実質的活動.横浜看護学雑誌,1(1):26-34,2008

5.主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

〔雑誌論文〕(計 0件)

〔学会発表〕(計 0件)

〔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〕

6.研究組織

(1)研究代表者

土路生 明美 (TOROBU AKEMI)  
県立広島大学・保健福祉学部看護学科・  
助教  
研究者番号:00347626

(2)研究分担者

(3)連携研究者