

科学研究費助成事業 研究成果報告書

平成 27 年 6 月 5 日現在

機関番号：13802

研究種目：若手研究(B)

研究期間：2010～2014

課題番号：22792219

研究課題名(和文)小児がん患者の周囲の人との疾患に関するコミュニケーションを支えるための基礎的研究

研究課題名(英文)Communication with others about disease among childhood cancer survivors: a foundational study

研究代表者

宮城島 恭子(Miyagishima, Kyoko)

浜松医科大学・医学部・講師

研究者番号：60345832

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 3,000,000円

研究成果の概要(和文)：小児期にがんを発症した20～30歳代の人13名に面接調査を行い、『病気をもつ自分と向き合うプロセス』を明らかにした。小児がん発症や再発、合併症出現により《身体の異変》と《生活の脅かし》に《納得いかない》と苦悩するが、《共にある存在》に支えられ《諦め》つつ《生活への希望》を見出していた。その後《社会生活を取り戻す》《ライフイベントを取り込む》《病気説明を見極め対人距離調整》を図り【ふつうの生活の構築と維持】をし、《自信獲得》に至っていた。また、『周囲の人への病気説明の見極めに関する経験』として、周囲への病気説明に関する考え方、年齢による説明相手の変化、説明の有無による影響等が明らかになった。

研究成果の概要(英文)：This study clarified the process of self-reflection and communication with others through interviews with 13 childhood cancer survivors aged 20 to 36. Survivors “struggled to accept their situation” in terms of the “physical changes” and “threat to their normal lives”, associated with the onset, recurrence, and late-onset complications of childhood cancer. They felt supported by “being with others”, had thoughts of “giving up”, and “hoped for a good hospital and normal life”. They [made efforts to live a normal life], which enabled them to “gain confidence”. Through this process, they “achieved social reintegration”, “experienced life events”, and “discovered how to explain their disease and adjust their sense of distance with others”. Also, childhood cancer survivors’ experiences in learning how to explain their disease, such as survivors’ views, choosing who to explain their disease to, and the effects of these explanations, or their choice not to disclose any information, on others.

研究分野：小児看護学

キーワード：成人した小児がん経験者 病気をもつ自分と向き合うプロセス ふつうの生活の構築 周囲の人との関係 周囲への病気説明の見極め

1. 研究開始当初の背景

小児がんの5年生存率が70~80%となり、長期生存者が増加し若年成人の930人に1人が小児がん経験者であるといわれており(前田, 2008)、成長・発達に伴って、自分の病気や自己についての理解を深め、再発の不安や晩期合併症の治療・健康管理を抱えながらも、社会生活を充実させることが重要な課題となってくる。晩期合併症は内分泌系、皮膚、循環、呼吸器、視・聴覚系など多岐にわたる身体的問題のほか、PTSDのような心理的問題、教育・就職等の社会生活への影響、心理・社会的な成熟も含めて捉えられてきている(大園, 2007)。そのため支援には医師だけでなく、看護師、臨床心理士、ソーシャルワーカーなど多面的な相談に応じることのできるスタッフ・チームアプローチが、小児がん経験者・家族・様々な専門職から求められている(樋口 2007; 大園, 2007)。看護師も他職種と協働して小児がん経験者の長期フォローアップを担っていく必要がある。

小児がんの闘病体験は、診断や入院によるショックや不安、副作用症状の苦痛、家族との分離、学校に行けないことや友人・教師との関係への不安、学業の遅れや進路選択への不安などの多くの困難をもたらす(がんの子供を守る会, 2001; 森ら, 2008; 渡邊, 2009)。その一方で、周囲のサポートを得ながら小児がんを克服することで精神的に成長し、大切なものがわかる、これまでより頑張れる、困難を乗り越えたことの自信や生きる力をもつ、周囲への思いやりや感謝をもつことなどが報告されている(戈木ら, 2004; 森ら, 2008; 奥山ら, 2009)。しかし、これらの報告は、発症後5年以内の患者を対象にしたものが多く、晩期合併症に向き合っている患者はほとんど含まれていないと考えられ、長期的視点での小児がん経験者の精神的な成長過程を明らかにする必要があると考える。

また、病気は理解しても病気を受け入れるのには時間がかかると報告している小児がん経験者もあり(瀬尾, 2000; 山田, 2003; 多和田, 2009)。病名告知を受けてから3年以上かかったという報告もある(山田, 2003)。病気を受け入れるのに期間を要した小児がん経験者の病気を受け入れるきっかけは、小児がん経験者との出会い・話し合い(山田, 2003)、友人やボーイフレンドへの説明と彼らの受け入れ(多和田, 2009)、晩期障害との直面、大自然に触れる旅による視野の広がりや自分の生命力の実感(瀬尾, 2000)等であった。特に、同様の病気の経験者との出会いにより、誰にも言えなかった自分の気持ちに気付いたり、悩んだりつらいのは自分だけでないと実感し、いつでも相談できる人がいる安心感や前向きに生きる仲間の姿をみて生じる勇気を得たなど、精神的支えになったという報告がいくつかある(山田, 2003; 後藤, 2003; 柳澤, 2005)。

研究者自身も思春期・青年期の小児がん患

者・経験者と関わり、体力と学校生活の両立への悩み、晩期合併症の発現や学習の遅れを契機とした不登校の経験、身体的に安定していてもPTSD症状をもち社会生活に馴染めない様子などを聴き、社会生活や自己へ向き合う姿勢に関する悩みを実感し、心理社会的適応には思春期・青年期特有の発達課題に加え、生命の脅かしや強度の苦痛を伴う病気・治療体験の捉え方が影響することを感じた。一方、身体的問題や病気体験を抱えても社会生活を充実させむしうとしても積極的な生き方をしている小児がん患者・経験者の強さを感じることもあり、友人や恋人など社会生活上で疾患に関するコミュニケーションが活発であることや、小児がん経験者同士で支えあっている姿が印象的であった。このようなことから、小児がん患者にとって、医療者や家族だけでなく、友人や小児がん経験者同士など多様な他者とのコミュニケーションが、心身の状態と社会生活のバランスを保つこと、病気体験とそれを乗り越えてきた自己を受け止め、自信・希望をもつことに影響すると考える。

健康管理をする上で医療者とのコミュニケーションだけでなく、社会生活においても特に継続治療や再発の早期発見のために定期通院の機会も多い退院後間もない時期には学校関係者へ疾患や健康管理について説明することも必要になってくると考える。小児がんは、多くの場合外見からわかりにくいいため伝えることで理解が得られる反面、生命に関わる疾患であるため伝えることは周囲の人にもインパクトが大きく他者の反応を予測し躊躇うことも考えられる。そして、社会生活・対人関係や自我が複雑に目覚ましく発達する思春期は、家族・医療者・学校の友人や小児がん経験者など多様な周囲の人とのコミュニケーションにより、病気体験の意味づけや命に対する価値観・自己認識など、疾患や自己に向き合う姿勢も育つと考えられる。再発や晩期合併症の可能性があり長期に病気と向き合うことが必要なため、自身が病気についての情報や正しい理解を得るため、診断時から長期にわたって医療者とのコミュニケーションは必要であることに加え、自分の病気について周囲の人に伝えること・伝えようとすることで理解が深まることもあると思われる。さらに、コミュニケーションの中でも自ら伝える経験は、自分が周囲の人にどこまで話せるか、どこまで話して大丈夫か、どこまで話したいか、といった自分の許容範囲を確認することになり、自己と向き合うこと・自己理解につながると考えられる。そして、病気をもつ自分と健全な自分を統合するという思春期の慢性疾患患者の課題(丸, 2005)に向き合うことにもつながると考える。また、闘病により生命を含む自己の脅かしを経験する小児がん患者が自己の存在意義を確認したり自信を回復したりしていく上で、コミュニケーションにより周囲の人から共

感されることが欠かせない。特に思春期から青年期の患者はアイデンティティの確立過程にあり、他者から受けとめられることで、病気をもつ自分を含めて自己を受けとめていくことにつながると考える。

そこで、小児がん罹患は、健康、社会適応、自己概念を脅かすが、小児がん経験者がそれらを克服したり、あるいは長期に健康問題を抱えながらも、疾患および自己に向き合い、社会適応やアイデンティティの確立を遂げていく過程とその影響因子を明らかにすることで、長期的視点をもち他職種と協働で小児がん患者・経験者を支えるための看護援助の示唆が得られると考え、本研究に着手した。

2. 研究の目的

(1)小児がん経験者が、成人期に至るまで、病気をどのように受け止め、病気をもつ自分とどのように向き合ってきたか、というプロセスを明らかにする。

(2) (1)のプロセスにおいて、周囲の人との関係や病気に関するコミュニケーションがどのように影響するかを明らかにする。

(3)小児がん経験者が長期に病気に向き合いながら、社会生活を送ることを支援するための看護援助を検討する。

3. 研究の方法

(1)対象者

小児期にがんを発症し、発症後5年以上経過している、成人した小児がん経験者で、病名を告知されている人を対象とし、がんの種類は問わないこととした。

発症後5年以上経過し成人した小児がん経験者に小児期からのことを振り返ってもらうことで、様々な体験についての語りや自身のことを客観的に捉えた上での語りが可能になると考えた。

(2)調査方法

1対1の半構造化面接を1人1回実施した。主な面接内容は、病気や病気を経験した自分に対する思い、病気を経験してからの健康管理や生活行動、病気を経験してからの周囲の人との関係、自身の思いや行動に影響したと思うこと、基本属性・病気の経過・社会生活などの背景である。面接内容は、許可を得て録音した。

データは、小児がん治療および治療後のフォローアップを行っている1病院の小児科医師複数名から紹介を受けたり、小児がん経験者自身の当事者活動を通じて交流の機会を得たりして収集した。

(3)分析方法

録音データを逐語記録にした後、以下の分析を実施した。

『小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス』について、修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (Modified

Grounded Theory Approach : 以下 M-GTA) を用いて、質的に分析し、概念・カテゴリー生成、概念・カテゴリー間の関係を検討した。分析テーマを「小児がん経験者が病気を自分のものとして引き受けていくプロセス」とし、分析焦点者を「成人した小児がん経験者」とした。

『小児がん経験者の周囲の人への病気説明の見極めに関する経験』について、詳細に明らかにするため、内容分析を用いて、質的に分析した。考え方、行動、行動による影響等に分類して、それぞれ類似した内容をまとめてカテゴリー化した。

(4)倫理的配慮

大学の研究倫理審査委員会で承認を受け、調査協力病院の関係者の許可を得て実施した。対象者に、研究目的、研究内容、協力の自由、個人情報保護の保護、協力しなくても不利益を被らないこと、中断や中止の自由、同意しても答えたくない質問には答えなくてもよいこと等について、文書と口頭で説明して同意書をかかわした。データは匿名化しパスワード設定した電子媒体に保存し、分析時・研究成果発表時も匿名性を保持した。

4. 研究成果

(1)研究対象者の概要

13名の小児がん経験者面接時間は平均87分(56分~182分)であった。平均年齢は25.4歳(20~36歳,20歳代9名,30歳代4名)で、男性6名、女性7名であった。

罹患したがんの種類は脳腫瘍4名、骨肉腫・ユーイング肉腫・急性リンパ性白血病・悪性リンパ腫が各2名、神経芽腫1名であった。小児がん発症年齢は1~17歳であったが、10歳以上が11名を占め、平均11.3歳であった。発症時の発達段階は幼児期2名、学童期5名、中学生5名、高校生1名であった。3名に再発歴があり、病気・治療に伴う合併症の出現や疑いは8名にみられた。病名告知の時期は10名が発症時であり、他3名は16~19歳で高校進学や再発を契機としていた。病気に罹患したことを認識した時期としては、12名が発症時(6~17歳)であり、発症年齢が1歳であった1名は高校生での病名告知時であった。

生活状況は、有職者7名(アルバイトを含む)、学生4名、無職・求職中2名であり、既婚者は2名いた。

(2)『小児がん経験者が病気をもつ自分と向き合うプロセス』について

分析の結果、34の概念、10のカテゴリー、1つのコアカテゴリーが生成され、それらの全体的な関連について結果図(省略)と以下に示すストーリーラインにまとめた。なお、概念は、カテゴリーは《 》、コアカテゴリーは【 】で示す。

小児がん経験者が病気をもつ自分に向き

合うプロセスとは、【ふつうの生活の構築と維持】を通して、病気を自分のものとして引き受けていくことである。小児がん経験者にとってのふつうの生活とは、生命・生活の脅かしから立ち直り、《社会生活を取り戻す》ことや、発達過程に伴い新たな《ライフイベントを取り込む》ことをしながら、社会の中で生活し発達していくことである。その過程では病気をもたない周囲の人への《病気説明を見極め対人距離調整》を図ることも必要であった。全容は以下のようなものである。

小児がん経験者は、小児がん発症や再発、晩期合併症出現の折に《身体の異変》と《生活の脅かし》を経験し、《納得いかない》と苦悩していた。《身体の異変》としては、治療・処置の苦痛 外見変化のショック 気になる晩期合併症 が起こり、それに伴い生活変化への不安、友人との距離といった《生活の脅かし》が生じていた。そして、《身体の異変》と《生活の脅かし》に対し、説明に納得いかない 何故自分なのか

1人で抱える と苦悩し、治療・入院生活への抵抗 や医療者への不満を抱くなど《納得いかない》状態に陥っていた。

しかし、医療者への信頼 闘病仲間やその家族とのつながり 親の存在への安心感 友人とのつながり といった《共にある存在》に支えられ、病気の理解 気持ちの吐露 をし、自分だけじゃない しょうがない と《諦め》たり、入院生活の楽しみ発見 復学への期待 といった《生活への希望》を見出したりして、《身体の異変》と《生活の脅かし》に耐えていた。

病気・治療経過や《諦め》などある程度の心身の安定に伴い、【ふつうの生活の構築と維持】に向かっていた。その過程では、《身体の異変》の影響を踏まえ、手探りの活動調整 対人関係への気遣い 復学時の学校の配慮の嬉しさ といった《社会生活を取り戻す》ことや、身体的制約を考慮した仕事探し 妊孕性と結婚への不安 という《ライフイベントを取り込む》ことに対する努力や不安もみられた。そして、復学時やその後の進学、就職、交際や結婚の際に《病気説明を見極め対人距離調整》を図り、

わかってほしいと病気説明 特別視を恐れて病気説明しない という行動や、わかってもらえた安堵感 無理解による悲しみと怒り といった感情を経験していた。

しかし、このプロセスは一方向に進むのではなく、【ふつうの生活の構築と維持】がなされても、再発や晩期合併症の出現により再び《身体の異変》と《生活の脅かし》が生じ、《納得いかない》や《諦め》を再体験することや、【ふつうの生活の構築と維持】過程を経験することで改めて《身体の異変》の影響を実感し《諦め》ることもあった。一方、思春期前の時期や《納得いかない》苦悩を深く経験した事例では、《身体の異変》と《生活の脅かし》を経験しても、あまり苦悩せず

に、《諦め》《生活への希望》に至る場合もみられた。

このように行きつ戻りつしながらも、周囲の人との関係性も含めて社会生活に適應し【ふつうの生活の構築と維持】がなされるにつれて、病気を言い訳にしない決意 がみられ、発達も伴って 闘病を乗り越えた自信 病気体験を活かしたい 構えなくいられる自分 と《自信獲得》に至っていた。しかし、【ふつうの生活の構築と維持】や《自信獲得》ができていても、やはり《身体の変異》とそれに伴う《生活の脅かし》の影響を残し、なおも 喪失感の持続 がみられるケースもあった。

以上のように、『小児がん経験者が病気をもつ自分に向き合うプロセス』として、特に生活変化と心理変化と、その相互関係が明らかになった。

(3) 『小児がん経験者の周囲の人への病気説明の見極めに関する経験』について

周囲の人へ病気説明した経験の語りは12名から、病気説明をしなかった経験の語りは10名からきかれた。

病気説明に対する考え方として《わかってほしい》《知ってもらった方が安心》《隠さなくてもいい》《関係構築の責任感》《相手の反応を予測》《生活に支障がない体調のため説明不要》《深い関係でない人には説明不要》《話せる相手がない》など10カテゴリーが生成され、これらの考え方には以前の経験や相談相手の助言による影響もみられた。

病気説明した相手は、仲の良い友人、クラス全体、教員、職場、交際相手などであり、小学校高学年から成人した現在まで発達段階に応じた変化もみられた。説明後の相手の反応や影響として、《わかってもらえた安堵感》を得た一方、《無理解への悲しみと怒り》を感じる場合もあった。説明内容は主に《全て》《病気をしたこと》《副作用や合併症》《生活上の留意点》《通院のこと》であり、説明しない内容としては《全て》《病名》《症状》《発生部位》があり、説明しないことによる影響は《周囲の反応を気にする》であった。

(4) 看護援助の検討とまとめ

『小児がん経験者が病気をもつ自分に向き合うプロセス』のなかで、小児がんに伴う急激な身体的・生活変化に対して、しょうがないとその状況を受け入れるしかないと思いき《諦め》ることは、小児がんの闘病や晩期合併症に立ち向かうための重要な認知的対処であると考えられる。そのような対処がとれるためには、その出来事に遭遇した年齢も影響するが、《共にある存在》によるサポートが重要であり、医療者による病気の理解を助ける支援、希望を持てるような支援、そして、両親や、闘病仲間とその家族のサポートが得られるような環境づくりが必要である。

心身ともに大きな苦痛を伴う治療を乗り

越えた後に【ふつうの生活の構築と維持】をするためには、《社会生活を取り戻す》努力、発達過程に伴う新たな《ライフイベントを取り込む》努力や不安、《病気説明を見極め対人距離調整》を要するため、小児がんに伴う急激な身体的・生活変化の特性を踏まえ、対人関係の調整も含めて社会生活に復帰・適応できるような支援が重要である。また、気になる晩期合併症 といった長期的な身体的影響や、発達過程に伴う病気の受け止め方の変化を踏まえ、進学・就職・結婚等のライフイベントを含めた生活構築・調整ができるよう支援が必要である。

【ふつうの生活の構築と維持】は、闘病後から成人した現在に至るまでの《自信獲得》にもつながると考えられるため、退院後の社会生活を支援することは、長期的な病気の受け止め方を支える上でも重要である。

『小児がん経験者が病気をもち自分に向き合うプロセス』において、周囲の人との病気に関するコミュニケーションは、コアカテゴリー【ふつうの生活の構築と維持】を構成する《病気説明を見極め対人距離調整》というカテゴリーとして重要であることが明らかになった。また、身体の異変や生活変化に《納得いかない》状態から《諦め》《生活への希望》を見出す際の重要なサポート《共にある存在》とも密接に関連していること、《納得いかない》状態自体にも関連していることが示唆された。

なかでも、【ふつうの生活の構築と維持】に欠かせない『小児がん経験者の周囲の人への病気説明の見極めに関する経験』について、分析した結果、小児がん経験者は、体調や発達段階を踏まえた生活の状況、相手との関係性、個人の価値観により、周囲の人に病気説明をするかどうかやその内容を見極めて行動していた経験が明らかになった。見極めにあたって相談相手を求める場合もあり、医療者は直接的に相談を受け、気持ちの傾聴、メリット・デメリットや実例からの情報提供をしたりする必要がある。また、小児がん経験者の年齢が低く、学校など組織への理解を求める場合は、本人・保護者の同意のもと仲介や調整が必要である。思春期以降では、同様の病気の経験者など相談相手を紹介することも助けとなると考えられる。そのような支援を行うためには、周囲の人へ病気説明をした場合としなかった場合の影響も含めて、さらに多くの小児がん経験者達の経験を蓄積していくことも必要であると考えられる。

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1件)

大見サキエ, 宮城島恭子: 化学療法を受ける患者の社会復帰と関連領域との連携, 小児

看護, 37(13), 1703-1708, へるす出版, 2014.

〔学会発表〕(計2件)

宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子: 小児がん経験者が病気体験を受け止めていくプロセス -4事例による検討-, 第34回日本看護科学学会学術集会, 2014年11月29日, 名古屋.

宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子: 小児がん経験者が病気をもち自分と向き合うプロセス-生活変化と心理変化に焦点を当てて-, 日本看護研究学会第41回学術集会, 2015年8月22~23日, 広島.

〔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

宮城島 恭子 (MIYAGISHIMA, Kyoko)

浜松医科大学・医学部・講師

研究者番号: 60345832

(2) 研究分担者

(3) 連携研究者

(4) 研究協力者

大見 サキエ (OMI, Sakie)

高橋 由美子 (TAKAHASHI, Yumiko)