

科学研究費助成事業 研究成果報告書

令和元年8月26日現在

機関番号：24601

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2015～2018

課題番号：15K15874

研究課題名(和文) がんの子どもが望むインフォームドコンセントのあり方に関する研究

研究課題名(英文) Study on the state of informed consent children with cancer desire

研究代表者

渋谷 洋子 (Shibuya, Yoko)

奈良県立医科大学・医学部・看護実践・キャリア支援センター

研究者番号：20434962

交付決定額(研究期間全体)：(直接経費) 1,400,000円

研究成果の概要(和文)：治療開始時に病名を聞いた小児がんの子どもにとって、その時の説明は「十分理解できない」、あるいは「やるしかない」という認識であった。また、「今の自分でいい」と受け入れ、その時々々の身体の状態や周囲の状況に合わせ、流れに逆らわず、自分のできることや、楽しみをみつけながら過ごしてきたプロセスであった。バウムテストからも、自分の置かれている場で、その時々々の状況に合わせて社会とのつながりを感じ、調整しながら、目標を持って過ごしている様子が表されていた。小児がんを経験した子どもは、発症時のインフォームドコンセントでは、子ども自身の身体に何が起るのか、それに伴う生活の変化について知りたいと思っている。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児がんの子どもが望む視点でのインフォームドコンセントのあり方の一部を明らかにした。がんの子どもへの病気説明については、必ずしも病名を伝える必要はなく、子どもに合わせて伝える内容や、伝える時期を考えていく必要がある。子どもを取り巻く家族や医療者が、その子どもの知りたいこと、知りたくないことに合わせて、闘病の始まりを支援していく援助の方向性がわかったことは、これから病気と向き合っていく子どもにとって、その子どもの持つ力を発揮する機会をつくることのみならず、その後の闘病生活のQOLの向上につながる。

研究成果の概要(英文)：For children with pediatric cancer have heard the name of the disease at the time of the start of treatment, explained at that time was the recognition that "It cannot be fully understood", or "I have no choice but to do". In addition, it was a process that was accepted as saying "It is good for myself now", and according to the physical condition of each time and the surrounding situation, it was a process that I spent while finding out what I could do and enjoy, not against the flow. Baum test also showed that they were staying with their goals while adjusting their relationship with the society, adjusting their situation at their own place. Informed consent at the time of onset, children with pediatric cancer would like to know what happens to their own body and the changes in life that accompany it.

研究分野：小児看護学

キーワード：インフォームドコンセント 小児がん バウムテスト

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

1. 研究開始当初の背景

日本における小児がんの子どもに対する病名告知は、小児がんというネガティブな観念、医療者や親の複雑な感情、告知後のサポート体制が不十分など、様々な状況から未だ告知率は低く、5割に満たない現状がある。実際に患児へのインフォームドコンセントを積極的に実施しているのは全体の10%弱、条件により行うとの回答が約60%であり、実際には行っていない現状である¹⁾。インフォームドコンセントは、子どもの場合、成長発達の過程にあり、判断能力や責任能力が十分あるとはいえないため、保護者の承諾のもとで行われていることが多い。

さらに、小児がん患児に行うインフォームドコンセントの心理的影響について、患児に行う病気の説明は患児の精神的健康に悪影響を及ぼすことはなく、むしろその「質」によってはよい影響をもたらす²⁾とされているが、質問紙調査であり、その詳細は明らかにされていない。

- i) 堀浩樹、駒田美弘.小児白血病・がん患児に対するトータルケア、日本小児血液学会雑誌 14 : 110-116,2000
- ii) 泉真由子.病気の子どもに対する倫理的サポート - 小児がん患児に行うインフォームド・コンセントの心理的影響を通して考える - ,特殊教育学研究,49(1),95-103,2011

2. 研究の目的

がんの子どもが望むインフォームドコンセントのあり方について明らかにし、がんの子どもへのインフォームドコンセントモデルを作成することである。

- 1) バウムテストにより、闘病経験のある子どもの心理的側面について、分析する。
- 2) 小児がんを体験した子どもへ面接を実施し、子どもが望むインフォームドコンセントのあり方に関する構成要素を明らかにする。

3. 研究の方法

がん闘病経験のある子どもの体験や思いを詳細に把握する必要があることから、質的記述的研究とし、発症から、現在までの病気説明について振り返り、今ICについて思うことを、半構造化面接にて語ってもらった。また、対象者の言葉では表されない心理的側面を理解するために、バウムテストを行った。分析は、インタビュー内容から逐語録を作成、意味内容でデータを切片化し、類似性を考慮してカテゴリとした。対象は、小児がん発症時、小学生以上で、寛解後3年以上経過している10歳以上の子どもとした。

4. 研究成果

対象者の概要について、表1に示す。対象者の面接時の状況は、入院中2名(A、B)、外来通院中3名(C、D、E)であった。

表1. 対象者の概要

事例	性別	病名	面接時の年齢	発症時年学齢	病名告知(誰から)
A	男	骨肉腫	小学校高学年	小学2年	発症時(医師)
B	女	骨肉腫	高校生	中学1年	発症時(親)
C	男	骨肉腫	専門学校生	小学4年	中学3年(親)
D	男	骨肉腫	高校生	小学2年	小学4年(親)
E	男	骨肉腫	20代	小学4年	高校1年(親)

(1) バウムテスト

インタビューの前に、バウムテストを行った。入院中の対象者で代表的なバウム(図1)と、通院中の対象者のバウム(図2)に示す。バウムテストの分析の指標については、表2の指標を参考に、全体的印象を捉えるようにした。

表2. バウムテストの分析指標	
項目	表される内容の例
幹の太さ	自我の強さ
枝	外の社会とのつながり
実	現在の目標
樹冠の輪郭線	外の社会との境界線
樹冠と幹のバランス	発達の種類
地平	安定感

図1の入院中の対象者のバウム^{注1)}では、幹のラインが不連続に描かれており緊張感や不安が表されている。全体的印象からは、少し弱々しい印象を受け、エネルギーの高さは感じられない。樹冠^{注2)}の大きさが枝に届きそうところで幹とのバランスからするとやや小さめに描かれている。幹の先からは4本の枝が伸び、実がなっていることから、外の社会へ向かおうとしているが、現実の社会はのびのびと生きるにはやや窮屈である印象である。がんの治療ではないが、骨肉腫の手術後特有の形態・機能的な問題のための入院加療中である対象者の自己像が表されていると思われた。樹型の分類¹⁾では、幹と樹冠があり、冠下枝^{注3)}のある人型のバウムと言われ、発達年齢的によく表される型である。

図2の外来通院中の対象者のバウムでは、樹冠で枝が覆われている。このことは発達的に自身の内面を外には見せない部分もある思春期から青年期の発達的な特徴が表されている。自我の強さが表されるとされる幹もしっかりとした太さで描かれ、安定感と、エネルギーの高さも感じられる。樹冠が用紙上縁からはみ出るくらい大きく描かれていることから、自分の空間が与えられた空間以上に広がりをもって経験され、適応的に存在している印象である。

注1)バウムテストで得られた木の絵を「バウム」とする。

注2)樹冠は、「個々の木樹の枝葉が空間を立体的に占有している部分」とする。

注3)樹冠の下枝を冠下枝という。

1)中島ナオミ, バウムテストにおける樹型の分類, 関西福祉科学大学紀要, 11, 123-137, 2007

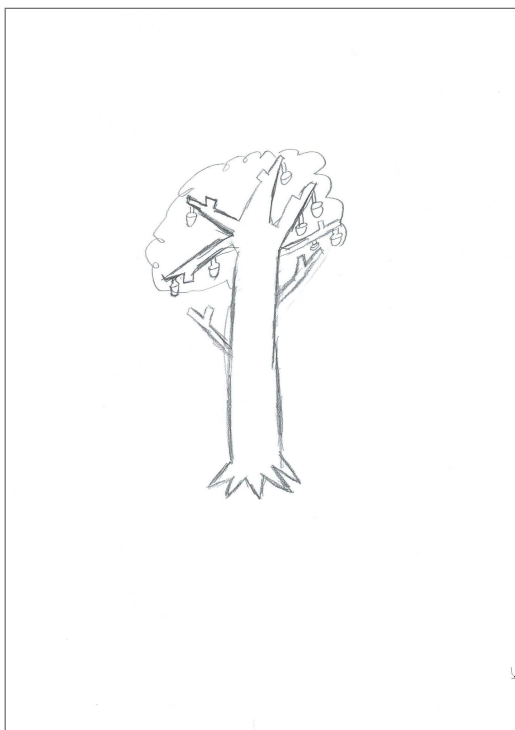


図1

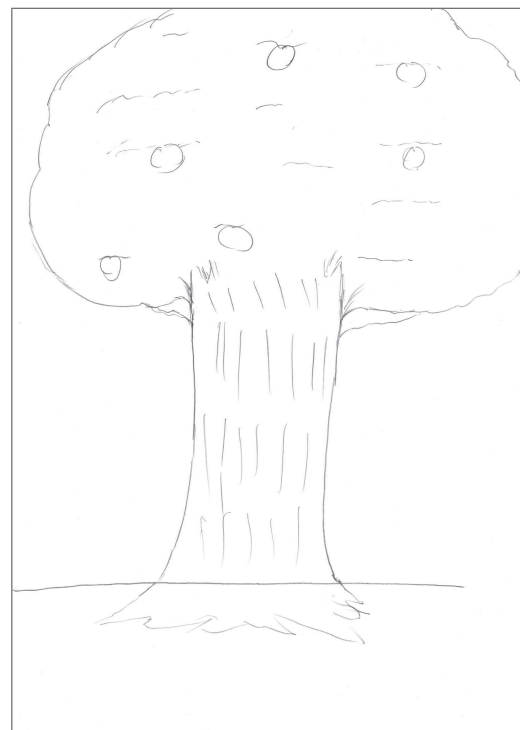


図2

(2) 半構造化面接

発症から現在までのプロセスと、振り返って今説明について思うことを抽出した。発症から現在までのプロセスを表3に、病気・病名の説明について表4に示す。「」はカテゴリ、は、サブカテゴリとする。

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

対象者の疾患が骨肉腫ということで、発症時に痛みがあり受診するという経過が共通してみられた。そのことから、“足の病気”や“骨の病気”という実際に痛みのある身体部分の病気として説明をされることで、子どもにとっては、理解しやすく、納得しやすかった可能性がある。

まず、「痛みがあり受診」した後、治療についての説明を聞く際には「十分理解できない」「やるしかない」、その後「治療を受ける(手術、化学療法、長期の入院)」。退院して数年後「病名を知っても動揺はない」、「現在の状況を前向きに捉える」というプロセスを辿っていた。説明を聞く際の「十分理解できない」は、聞いても想像できない 説明が難しい 頭に入ってこない、「やるしかない」は なったものは仕方ない (治療を)やるしかないか から成った。「病名を知っても動揺はない」は、すごい病気だったんや そうなん？って感じ から成った。

「今の自分でいい」は、できることが増えて楽しい がんになってよかった やさしくなった 後悔していない できることをみつける 等から抽出された。病名について、「聞きたい」には、かくす親の負担 一人で聞いてもいい 副作用について詳しく最初に聞いておきたかった 心の準備が必要だった があり、「聞かなくていい」は、足の病気、骨の病気と聞けばいい がんと聞くと死ぬことをイメージする 自分なりに納得していた から成った。

また、治療中に経験した辛さやしんどさはあるが、その中でも、今の自分の状況で 自分のできることをみつける)ことや、〈がんになってよかった〉“がんになってなかったら今頃何してるんやろう”って思う“や、将来医療関係の職業を考える 等、現在の職業選択につながっていること、入院中に会った人の影響で明るくなった、優しくなった という人格的な成長を感じ、病気の体験を前向きに捉えていると考えられた。

治療開始時に病名を聞いた子どもは 2 名いた(A,B)が、この時の説明は、「十分理解できない」、あるいは「やるしかない」という認識である。「やるしかない」はやむを得ない納得とも解釈でき、治療に向かう起点となっていると考える。いずれにしても説明が十分理解できて治療を受けるには至っていない。自分の辿ったプロセスを振り返り、「今の自分でいい」と受け入れ、その時々々の身体の状態や周囲の状況に合わせ、流れに逆らわず、自分のできることや、楽しみをみつけながら闘病期間を過ごしてきたプロセスであった。

経過(プロセス)	カテゴリ	サブカテゴリ
痛みがあり受診	痛みがあり受診	痛みがあり受診
治療について説明を聞く	十分理解できない	聞いても想像できない 説明が難しい
	やるしかない	なったものは仕方ない (治療を)やるしかないか
治療中(手術、化学療法、長期の入院)	病気以外のことを考える	治療はしんどいけど、他に楽しいことがある 将来、医療関係の職業を考える
	入院期間が延びて悲しい	入院期間が延びて泣いた
病名を知る	病名を知っても動揺はない	すごい病気だったんや そうなん？って感じ
現在の状況を前向きに捉える	今の自分でいい	できることが増えて楽しい
		がんになってよかった
		やさしくなった
		後悔していない
		自分のできることをみつける
		入院中に会った人の影響で明るくなった

表4 病気・病名の説明について

(病名について)聞きたい	かくす親の負担
	一人で聞いてもいい
	副作用について、詳しく最初に聞いておきたかった
	心の準備が必要だった
(病名について)聞かなくていい	足の病気、骨の病気と聞けばいい
	がんと聞くと死ぬことをイメージする
	自分なりに納得していた

(3) 総合的考察

面接の結果から、自分の辿ったプロセスを振り返り、「今の自分でいい」と受け入れ、その時々々の身体の状態や周囲の状況に合わせ、流れに逆らわず、自分のできることや、楽しみをみつけながら

様式 C - 19、F - 19 - 1、Z - 19、CK - 19 (共通)

闘病期間を過ごしてきたプロセスであった。バウムテストにも、自分自身と外の社会との関わり方をその時々々の身体の状況に合わせて、調整しながら生きていこうとする姿が表現されていた。

がんの子どもにとっての闘病の始まりとなるインフォームドコンセントは、必ずしも病名を伝える必要はなく、治療によって自分の身体に起こること、それによって生活がどのように変化するのか、について知りたいと思っていることが明らかになった。看護師は、闘病の始まりの時期において、子どもの心理面の揺れや動きを察知し、“やむを得ない納得”をしながら、自分の置かれている状況の中でできることや、楽しいことをみつけて過ごしていることを考慮し子どもへの関わること。また、子どもが楽しみにしていることに看護師が関心を持つこと、治療による身体的な影響や、生活の変化に適応していこうとしている子どもの頑張りに注目し関わっていくことが重要であると考え。

当初、計画していた研究2、研究3について、対象者のリクルートに困難を来したため、実施できなかった。そのため、看護師の考えるインフォームドコンセントのあり方の調査(研究2)と合わせて、インフォームドコンセントモデルを作成する(研究3)には至らなかった。

5. 主な発表論文等

〔学会発表〕(計 1 件)

- 1) 渋谷洋子、川上あずさ：がんの子どもが望むインフォームドコンセントについて、日本小児看護学会第29回学術集会
- 2) 川上あずさ、渋谷洋子、眞野祥子：自閉スペクトラム症児の母親の家族マネジメント、第38回日本看護科学学会学術集会

6. 研究組織

(1)研究分担者

研究分担者氏名：川上あずさ

ローマ字氏名：Kawakami Azusa

所属研究機関名：奈良県立医科大学 部局名：医学部看護学科

職名：教授

研究者番号(8桁)：00434960

(2)研究協力者

研究協力者氏名：

ローマ字氏名：

科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属されます。