

平成 21 年 5 月 29 日現在

研究種目：若手研究（B）
 研究期間：2006～2008
 課題番号：17791618
 研究課題名（和文） がんの子どもの日常生活における自己決定と親子のコミュニケーションを支える看護援助
 研究課題名（英文） Nursing to support Self-determination of children with Pediatric Oncology in Their Daily Lives and Parent-child Communication
 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

研究成果の概要：

小学校5年生～高校3年生までの小児がん患児に対する健康状態を踏まえた学校生活活動の調整、周囲への健康状態の伝え方、医療、日常の健康管理等に関する意思決定の経験について面接調査した。その結果、学校生活活動の調整に関する意思決定は主体的でサポートを得て行っており、目標達成感ももっていたが、自己決定の意思が強い患児ではサポートをあまり得ず、目標を高くもつことから無理をする可能性もあるため、本人の意思を尊重する形での情緒的サポートや目標を変更しても自尊心が保たれることに配慮した関わりが必要と考えられた。医療に関する決定では治療における選択の余地がない状況が多いが、副作用・治療や検査の方法・生活への影響などのイメージ・予測と、患児の疑問・思いの表出を助けることで、少しでも生活の仕方や処置の方法などについて本人の意思を取り入れた選択の幅が広がる可能性があると考えられた。周囲への健康状態の伝え方では、伝えた場合・伝えない場合・伝え方による相手の反応や影響を予測した上で決定できるような援助が必要であると考えられた。

交付額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2005年度	1,000,000		1,000,000
2006年度	700,000		700,000
2007年度	249,810	0	249,810
2008年度	650,190	195,057	845,247
年度			
総計	2,600,000	195,057	2,795,057

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：がんの子ども、自己決定、意思決定、健康管理と社会生活、親子のコミュニケーション

1. 研究開始当初の背景

小児がんの治療成績向上に伴い、疾患に長期に向き合いながら、家庭や学校で生活する小児がん患児が増えているが、患児と家族は、再発や晩期障害への不安、学校生活への復帰や進学・就職に際してのボディイメージの変

化、体力低下、周囲への病気の伝え方等について悩みながら生活している（がんの子供を守る会，2001；中村ら，2000）。従って、身体面の健康増進のみならず、自己の内面的な成長を認識し、社会生活に適応していくことが重要なニーズであり、そのためには、子

も自身が病状を判断し、周囲との調整を図りながら社会生活を送ることが望ましく、日ごろから子どもに情報を提供し、意思決定を支援することが必要である。

思春期は認知能力や自我の発達に伴い、自己同一性を獲得していくことが発達課題となり、独自の価値観や行動・判断基準をもつことが重要であるといわれている。また、社会生活に重きを置くため、心身ともに健康問題の生じるリスクが高まる時期でもあり、健康管理と社会生活を両立させていくための意思決定の支援が必要であり、将来の自立にとっても有効と考える。

がんは不確かさの大きい疾患であり、セルフケアによるコントロール感が得られにくく、また、発症によりこれまで習慣化してきた日常生活行動にも制限や変化が生じ、それらに対する苦痛も伴うと考えられる。さらに、生命の脅かしや治療に伴う生活への多大な影響から、意思決定の機会、選択の幅、欲求が脅かされやすいと考えられ、がんの子どもにとっての意思決定は、人として尊重されることや生きる意味としても重要である。従って、がんの子どもを対象に、行動に先行する意思決定の特徴について明らかにすることで、コントロール感や生きる意味につながるような看護への示唆が得られると考えられる。

特に外来通院中は疾患に伴う決められた療養行動が少なく、健康な子どもと同じ環境で社会生活を送るがんの子どもが多い反面、予後に不確かさを伴う疾患であることから、子ども本人の判断・行動により生活の質が大きく異なると考えられるため、子ども本人の健康管理と社会生活上の意思決定の特徴を明らかにする必要がある。

2. 研究の目的

1) 思春期のがんの子ども健康管理と社会生活に関する意思決定プロセスの特徴、および意思決定プロセスに関連する因子を明らかにする。

2) 思春期のがんの子ども健康管理と社会生活上の意思決定を支える看護援助を、意思決定のプロセス、他者との関わり（親子のコミュニケーション）、子どもの気持ち、疾病因子を踏まえて検討する。

3. 研究の方法

1) 対象者：

小学5年生～高校3年生（10歳～18歳）までの外来通院中の小児がん患者。

2) 調査方法：小児がん患児に対する半構成的面接調査、補足的に診療録調査。

3) 面接調査内容：

(1) 属性：年齢、学齢、性別、家族構成

(2) 健康状態（病気・体調）を踏まえた学

校生活活動の調整に関する意思決定の経験

①決定前の状況認識、②目標設定、③選択肢の探索、④結果の予測、⑤選択肢の決定、⑥決定時・決定後の気持ち、⑦周囲の人の関わり、およびそれらのうち助けになったことや困ったこと、⑧周囲の人との普段のコミュニケーション、⑨小児がん発症前の類似体験の有無

(3) 周囲の人への健康状態の伝え方に関する意思決定の経験

(4) 医療（病気説明、治療、検査等）に関する意思決定の経験

(5) 日常の健康管理に関する意思決定の経験

(6) 健康状態を踏まえた学校外の活動に関する意思決定の経験

(7) 健康状態を踏まえたライフイベント（進学・就職）に関する意思決定の経験

(3)～(7)においても、(2)の①～⑦と同様の内容を調査した。

4) 診療録調査内容：

疾病因子として、現在の健康状態（病名、再発の有無、症状、治療状況と副作用、外来通院間隔、生活上の制限、内服薬の有無）、療養経験（発症年齢、入院期間と回数、治療状況）、病気の説明

5) 分析方法：

面接で得られた情報は、逐語録作成後、決定内容別、意思決定の段階別に内容を要約し、類似した内容をまとめてカテゴリー化した。全事例の分析後、各事例の共通性・相違性の特徴を整理した。

6) 調査手続き：

小児がん患児が通院している病院の診療科・看護部の関係者に調査について説明し許可を得た後、外来の診察時間に出向き、主治医より患児と保護者を紹介していただいた。文書と口頭で患児と保護者に研究協力の依頼を行い、双方から同意が得られた場合、面接日時を決定し、外来の診察の待ち時間の前後に患児に面接を行った。面接はプライバシーの保てる場所で行い、対象者の許可を得て録音した。診療録調査は対象者の同意を得た後、類型化フォーマットに沿って、外来診療録から疾患因子に沿った情報を収集した。類型化フォーマットには個人が特定される情報は記載せず、面接の逐語録と同じ番号を付して管理・連結させた。

7) 倫理的配慮：

大学の倫理委員会の承認を得た後、患児の通院する病院の承認を得て、調査に着手した。

対象者に文書と口頭にて、研究目的・方法の説明を行い、患児と保護者の同意書への署名をもって研究参加の同意を得た。研究への参加、不参加、途中でやめることの自由を保障し、その際、不利益がないことを説明した。また、同意した場合でも答えたくない質問に

は答えなくてもよいことの説明、体調および時間に配慮して面接を実施すること、匿名性の保持にも配慮した。

診療録から得た情報と逐語録に共通の番号を付し連結させるが、これらのデータには個人情報を含めないようにした。また、面接と診療録調査で得られたデータ、および分析過程のデータは、パスワードを設定した USB メモリに保存し、鍵のかかる場所に保管した。

4. 研究成果：面接調査

1) 対象者の概要

小学校5年生～高校3年生の外来通院中の小児がん患者11名で、小学生2名、中学生5名、高校生4名であった。平均年齢は、14.3歳であった。性別は男児7名、女児4名であった。1名の面接時間の平均は44.8分で、面接回数は1回実施7名、2回実施4名であった。

家族構成は、拡大家族6、核家族5、同胞あり9名、同胞なし2名であった。

疾患の背景として、白血病5名、固形腫瘍6名であった。発症年齢の平均は9.6歳で、幼児期発症1名、学童前期発症5名、学童後期発症3名、中学生で発症2名であった。再発歴のある患児が2名いた。治療歴は、化学療法は11名全員、手術歴有6名、放射線療法歴有5名、造血幹細胞移植歴有3名であった。最終退院後の期間は、1ヶ月～10年と幅があったが、4名が2年以内、8名が5年以内であった。外来通院の頻度は、年3～4回の患児が最も多く6名であり、年2回の1名と合わせて7名が長期休み期間中のみ受診となっていた。病気の説明は、全員が病態、治療については説明されていた。病名の説明は白血病の5名は、「白血病」と説明されたいたが、固形腫瘍の6名は不明で「脳にできるもの」「骨の病気」などと説明されている場合もあった。

2) 意思決定プロセスの特徴と関連因子

(1) 健康状態(病気・体調)を踏まえた学校生活活動の調整に関する意思決定の経験

活動調整に関する意思決定の経験は、体育や、マラソン大会・運動会など体を動かす行事への参加の仕方についてが主だった。他に半日登校から1日登校への切り替え、送迎による登下校から徒歩での登下校への切り替え、部活動の選択に関する意思決定についても語られた。退院後1年以内の出来事が多かったが、中には2-3年経過しても、小学校から中学校への進学に伴う状況の変化(入院経験を理解している友人の割合の減少、活動量の増大により顕著になる体力・運動能力の差の拡大)を反映して、意思決定を要する場合があった。

また、これらの決定に際して、状況認識、

目標設定、選択肢の探索、結果の予測、選択・決定という意思決定のプロセスを経ていた。

決定前の状況認識としては、体育や行事といった『活動に伴う体力の心配』を主にしており、体調の心配は個人差がみられた。また、活動内容によっては『行事での他者との関係への気がかり』、『通常の学校生活と運動時の体力のギャップを自覚』をしていた。

目標設定としては、「走りきれたらいい」、「楽しめたらいい」などのような『自分なりの目標をもつ』と、『皆と同じ活動をしたいという目標』を主とし、他に、『他者との調整に関する目標』『段階的な目標』があった。

選択肢の探索としては、『他者との相談』の中で『自分の気持ちを表出』し、『他者から助言を得る』ことが主であった。相談相手は、母親、教員(担任や体育教師)が主で、他に、父親、他の生徒(行事の委員)、医師にも相談する患児もいた。相談のきっかけは、自分から行う患児が多かったが、母親が相談のきっかけを作る場合もあった。そのほか、『活動量の調整について自分で模索』『活動方法を自分で決定』する患児もみられた。

結果の予測については、『自分が実行可能な範囲を予測』、『活動量の自分の体への予測』、『周囲の反応の予測』がみられ、これらが選択・決定につながっていた。

選択・決定は、『状況判断の余地を残した事前の行動の目安の決定』、『状況判断した上での行動の決定』、『体調に応じて活動負荷を考慮した選択』、『周囲に希望を伝え希望通りの活動』、『目標を達成するため最後まで活動するという選択』など多様であった。

患児は、概ね状況認識や結果の予測をした上で、自分の体力を考慮し活動を選択することに至っていたが、その中で、皆と一緒にやりたい気持ちとの葛藤もみられ、活動開始時の決定以上に、活動を途中でやめるか最後までやるかの決定時に葛藤を抱く様子が明らかになった。また、『人に迷惑をかけたくない気持ち』が決定に大きく影響する患児もいた。

決定して活動した後は、自分なりの目標や他者と同じにできたことにより『目標達成による満足感』や、『他者によるサポートの実感』という安定した気持ちを抱いていた。一方、『活動量セーブに対する心理的抵抗』、『活動途中からセーブすることによる心身両面への大きな負担感』、『初めから活動量をセーブすることによる身体感覚と心理面のギャップ(葛藤)』、『身体的負担から次回の活動に対する否定的な気持ち』を抱く場合もあった。しかし、体育など何度か繰り返す活動では、その都度活動方法の選択をすることで、『身体感覚と心理面のギャップ』が、『活動量増に適応していく身体感覚』へと変化していく場合もみられた。

他者との関係については、意思決定に大きく影響しており、活動決定に関する『相談』ができたこと、相談により『助言』や『理解』が得られたことから、『他者からのサポートの実感』をしていた。

普段から家族や教員など周囲とのコミュニケーションがとれていることで、活動調整などについて相談しやすいことが考えられたが、今回データが不十分であることから今後さらに検討が必要である。

小児がん発症前に、風邪などで学校生活活動の調整に関する決定の経験があった患児は1名であった。

(2) 周囲の人への健康状態の伝え方に関する意思決定の経験

入院・病気体験について、教員は知っている場合が多く、教員への伝え方については葛藤をもたず、意思決定経験も少なかったが、進学に伴って患児と母親で説明する場合もあった。また、日常生活上では、通院のための早退、体力低下を考慮した活動調整、体調不良に伴う休息などについて、その都度患児から教員へ希望を伝えたり相談したりしていた。

友人に対しての説明は、個人差が大きく、病名も含めて伝えている患児、病名は伝えないが脱毛やかつらについて伝えた患児、自分からは伝えず訊かれた場合に通院のために早退することや体育の見学についてのみ伝えた患児と様々であった。そのような決定に至るまでの患児の判断・気持ちについても個人差があり、基本的に訊かれた時以外は伝えないという患児は、およそ生活に影響しなくなってきたので、伝える必要がないと考えていた。しかし、生活に影響しなくなってきた方が過去のこととして伝えやすく、しかし大変な経験をしてきたことを仲の良い友人には理解してほしいという思いから、病名も含めて闘病体験を友人に伝えている患児もいた。この患児は発症後10年で最長、高校2年生で最年長であった。また、脱毛やかつらについて伝えた患児は、退院直後、あるいは入院中の経験であった。伝えた場合と伝えない場合の影響を予測した上で、伝えるという決定をし、伝えてよかったという気持ちをもっていた。友人に対しての伝え方は、病気・治療の影響が大きい時期に、最も葛藤を伴いながら決定していると考えられた。

(3) 医療（病気説明、治療、検査等）に関する意思決定の経験

入院中の治療について説明は受けていたが、「こういうことをするんだよ」という説明であり、選択の余地はない状況がほとんどであった。プロトコールに沿った化学療法が多いことや、放射線療法、手術、造血幹細胞

移植もベストと考えられた医学的判断が提案されたり、医療者と家族とで決定した後に伝えられることもあったと考えられる。しかし、診療録および本人の面接から、そのような差し迫った状況での選択であっても、手術や放射線療法の決定に際し、やるかやらないかの本人の意思をしっかりと“訊いてくれた”ケースもあった。

また、説明の方法については、医師から直接受けるのが怖くて、後から母親から説明内容を訊いた、というように、説明の受け方について意思表示でき選択できた患児もいた。

治療や副作用について説明を受けて、副作用、治療方法、入院期間、生活などについてイメージできていた患児と、やってみてわかった方が大きいという患児がいた。

また、治療についての気持ちは、「治るならいい」「頑張る」と前向きな気持ちになれた患児と、「最後まで嫌と思っていた」、「理解はしたので嫌と言っははいけないと思った」、「嫌で文句は言っていた」などの反応を示した患児がいた。

医療者からの説明に対して、質問もしなかったという患児が多かったが、点滴の刺入部位について選択したり、入院や治療に伴う生活の仕方については、医療者に質問して選択の幅が広がったりした患児もいた。そのような患児は、希望を伝えて叶えられてよかった、という満足感、意思決定に参加したという感覚を抱いていた。

外来受診日の決定については、現在は長期休み期間に受診する機会が多くなっており、学校生活に影響がないため希望を伝えない患児が多かったが、早退が必要な場合や部活などの予定がある場合には、希望を伝えており、治療が終了し受診間隔があいてくると調整しやすいことが伺えた。

継続する外来受診に対する気持ちとしては、「来るのが普通」や「学校を休むのが嫌だけどしょうがない」「注射があるので嫌」と捉えていた。外来受診の必要性については「再発がないかどうかみるため」「またなっていると嫌」のように理解していた。治療に伴う晩期障害についてフォローする外来を受診している患児もおり、必要性を理解している患児は安心感をもっていた。

(4) 日常の健康管理に関する意思決定の経験

「頭痛など体調不良時に教員に伝えて保健室で休む」、「風邪など体調不良時に受診はせず市販薬を飲む」、「風邪などの感染予防のための手洗い・うがい・マスク」、「日焼け予防のために日焼け止めを塗る」、「風邪っぽくなってきたら寝るのを早くする」、「体調不良時に学校を欠席する」などを日常生活の中で意思決定して行動していた。主体的行動が多い

が、体調不良時の対応は母親や他者との相談をしていた。

また、これらは、退院後の時間が経つほど頻度や負担が少なくなっていくが、中には、体調不良となる機会が、必ずしも退院直後より減っていない患児や、5年～10年近く経っても同年代の友人に比べ感染予防の意識が高く行動もとっているという患児もいた。

(5) 健康状態を踏まえた学校外の活動に関する意思決定の経験

健康状態を踏まえた学校外の活動についての意思決定経験は、入院前の運動系の習い事を退院後どうするか決定や、塾の決定、友人との外出の決定があったが、葛藤は強くなかった。これは6ヶ月の長期入院を要する小児がん患児では、入院によってこれらの活動を中断せざるを得ないため入院中に受け入れたり、退院後は学校生活活動が優先されるためではないかと考えられる。

(6) 健康状態を踏まえたライフイベント(進学・就職)に関する意思決定の経験

健康状態が将来の進学・就職の決定に大きく影響すると考えている患児はいなかったが、少し影響すると考えている患児はいた。また、入院経験から医療職を目指している患児も2名いた。しかし、将来のことであり意思決定の経験としてはなく、10代後半～20代前半にかけて、進学・就職に伴う健康状態への影響、転居による受診への影響等を予測した上で決定しているか確認していく必要があると考える。

3) 看護援助の検討

(1) 健康状態(病気・体調)を踏まえた学校生活活動の調整に関する意思決定について

学校生活での活動場面は患児にとって馴染みのある場面であり、主体的な意思決定の機会を多くもち、目標達成感による満足感を抱いていた。

その過程には、母親、教員をはじめ、周囲のサポート、およびサポートの実感が大きく影響していた。サポートを得るためには、自ら相談し、自分の考え・気持ちを表出するなどのスキルも必要と考えるため、入院中からそのようなスキルを高める援助を行っていくことで、学校生活での意思決定場面にも活用できると考えられる。また、両親への相談による助言からサポートが広がっている場合もあり、入院中から親子のコミュニケーションを把握したり、退院時に学校生活活動の調整やサポート源について、患児や家族と具体的に話し合っておく必要があると考える。

一方、他者のサポートをあまり活用せず、自分で決定する傾向・自分で決定したい意思

が強い患児もいた。そのような患児は「皆と同じにやりたい」という目標をもっており、辛くても頑張る傾向があった。皆と同じにやりたいためや自分で決めたからといって、高い目標を変更せず無理をする可能性がある。決定後であっても他者の情緒的サポートを得たり、目標を変更してもよいことを伝えていく必要がある。目標を達成できないと自尊心が低くなる可能性があるため、目標を変更して、達成感を感じられるような援助も必要であると考えられる。

主体的な意思決定や目標達成感、自尊心や自立心が育つと考えられる。小児がん患児にとって選択の幅や自己決定の機会が少ない医療場面に比べ、選択の幅や自己決定の機会が多い学校生活活動の調整に関する決定を支えることは、小児がん患児が自信を取り戻し、育てることにつながると考えられる。

(2) 周囲の人への健康状態の伝え方に関する意思決定について

友人に対しての伝え方は、病気・治療の影響が大きい時期に、最も葛藤を伴いながら決定していると考えられたため、入院時から退院までの間に相談に乗り、伝えた場合と伝えない場合の影響を予測した上で、決定できるように援助する必要がある。

(3) 医療(病気説明、治療、検査等)に関する意思決定について

医療に関する決定では治療における選択の余地がない状況が多いが、副作用・治療や検査の方法・生活への影響などのイメージ・予測や、患児の疑問・思いの表出を助けることで、少しでも生活の仕方や処置の方法などについて本人の意思を取り入れた選択の幅が広がる可能性があると考えられた。

(4) 日常の健康管理に関する意思決定について

退院後の時間が経つほど頻度や負担が少なくなっていくが、体調不良となる機会が、必ずしも退院直後より減っていない患児については、外来受診の際に健康状態と本人・家族の対応の意向を確認し、支持や助言をしたりしていく必要がある。

(5) 健康状態を踏まえた学校外の活動に関する意思決定について

入院に伴って入院前の生活がどのように変化したかや、外来通院中に学校生活が落ち着いてきた状況で生活活動の幅が広がっているのかなど、患児に対する関心の幅を広げて情報収集しながら、本人の気持ちを受け止め、本人が健康状態を踏まえて決定できるよう支えていく必要がある。

(6) 健康状態を踏まえたライフイベント(進学・就職)に関する意思決定について
10代後半～20代前半にかけて、進学・就職に伴う健康状態への影響、転居による受診への影響等を予測した上で決定しているか確認していく必要がある。

以上より、様々な決定場面に合わせて、患児の意思・葛藤する気持ちの表出の機会を設け、それらを受け止め、選択の幅が広がるような支援が必要であると考えます。

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)

宮城島恭子: 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉えかた, 小児がん看護, vol.1, 1-12, 2006

[学会発表] (計2件)

宮城島恭子: 日常生活における自己決定に関する親子の捉え方～外来通院中の思春期の小児がん患者と親に焦点をあてて～, 第3回日本小児がん看護研究会(第21回日本小児がん学会、第47回日本小児血液学会との共同開催)(宇都宮), 2005

宮城島恭子: 思春期の小児がん患児と親のコミュニケーション—患児の自己決定および病気に関する会話に焦点をあてて—, 第4回日本小児がん看護研究会(第22回日本小児がん学会、第48回日本小児血液学会との共同開催)(大阪) 2006

[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