

科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成24年5月29日現在

機関番号：30110

研究種目：若手研究（B）

研究期間：2010～2011

課題番号：22792196

研究課題名（和文） がんサバイバーにおける社会的排除の実態と関連要因に関する研究

研究課題名（英文） The actual condition and relevant factors of social exclusion for cancer survivors

研究代表者

西村 歌織（NISHIMURA KAORI）

北海道医療大学・看護福祉学部・講師

研究者番号：20337041

研究成果の概要（和文）：

がんの初期治療と終え社会生活を送るがんサバイバーが認識する社会的排除の実態や、その背景を明らかにすることを目的に、インタビューと質問紙による実態調査を行った。多くのサバイバーは状況を前向きにとらえ生活しているが、約40%の人ががんであることにより他者からの偏見、差別や言葉により傷ついた体験をしていることが明らかとなった。

研究成果の概要（英文）：

The purpose of this research is clarifying the actual condition of the social exclusion which cancer Survivor. The candidates are those who finish the primary care of cancer and are living in society. The data was collected using an interview and questionnaire. Many Survivor caught the situation positively and is living. However, 40% of Survivor is doing experience which got damaged by the discrimination from the others for reasons of cancer.

交付決定額

（金額単位：円）

	直接経費	間接経費	合計
2010年度	800,000	240,000	1,040,000
2011年度	500,000	150,000	650,000
年度			
年度			
年度			
総計	1,300,000	390,000	1,690,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・臨床看護学

キーワード：がんサバイバー、社会的排除

1. 研究開始当初の背景

がんサバイバーは、急性期、回復期、恒久的な時期を経て社会生活へ戻っていくと言われている。しかしがん医療やケアの対象は、依然積極的治療を受ける人が中心であることや、がんの治療や療養が社会的役割を維持しながら継続できるよう入院期間が短縮され外来治療が充実する中で、社会生活上の差別、排除といった問題に対するサポートがなく、個人で対処しなければならない現状がある。

海外では、がん患者に対する差別禁止法が

制定されたり、障害者差別禁止法の対象にがん患者が含まれるなど、社会全体でがん患者に対する差別の問題に取り組まれているが、国内ではそのような動きはなく、近年漸く就労問題をはじめとする社会的排除が注目されつつある。

2. 研究の目的

がんの初期治療と終え社会生活を送るがんサバイバーが認識する社会的排除の実態や、その背景を明らかにすることを目的とした。社会的排除は特に壮年期の就労問題が大

きいが、本研究では社会的に排除されることと、排除されたと認識すること全てとした。

3. 研究の方法

(1) インタビューによる予備調査

北海道内4か所の患者サロン等において、社会的排除に関連する体験について2組計9名のがんサバイバーへのグループインタビュー(計203分)、6名への個人インタビュー(計140分)を行い、録音によるデータ収集を行った。データ収集期間は2010年11月～2011年1月であった。録音した情報を内容毎に分類し、研究対象者以外の6か所の患者会等で20名のがんサバイバーより追加情報・意見を得て分析の妥当性向上を心がけた。

(2) 質問紙による実態調査

インタビューの分析結果を基に作成した質問紙による調査を行った。インタビューを質的に分析し得られたカテゴリーのサブカテゴリーを「社会的排除に関連する項目」として、①現在の社会生活における自分の状況(20項目)、②自分の病気に対する周囲の反応(22項目)、③自分の病気と仕事や社会復帰との関係(13項目)、④がんを経験したことによる社会的な問題の大きさを左右する要因(11項目)に分けて列挙し、「非常にそう思う」から「まったくそうは思わない」までの4段階のリッカートスケールにて一致度について回答を得た。また自由回答として、がんを経験したことで、周囲からの偏見や差別を受けたと感じたり、言葉に傷ついたりした経験や、人に自分の病気の状況について理解してもらえたという満足感を感じた経験について回答を得た。また、社会的排除の認識と関連する要因として、認知的評価を測るための自我態度尺度(EAS)、堤のソーシャルサポート尺度、精神健康調査票(日本版GHQ28)も合わせて調査した。

インタビューの対象者はがん患者同士で情報を共有し対処方法を知る機会を活用している傾向がみられたため、質問紙調査の対象は外来患者を計画したが、確保が困難であったため、郵送法にて北海道内10か所のがんサロンや患者団体等の参加者へ依頼した。調査票には説明書を添付し返送を持って参加への同意とみなした。また回答は匿名とした。

分析は、データが少ないため、社会的排除に関する質問項目については各項目の度数から傾向を見た。尺度との関連は、スピアマンの相関係数の算出結果から確認した。対象者の背景による差については一元配置分散分析により確認した。

調査にあたり、北海道医療大学看護福祉学部倫理委員会の承認を得た。

4. 研究成果

(1) インタビューによる予備調査の結果

対象者の病名は、乳がん5名、子宮、大腸がん各2名、卵巣、肺、胃がん各1名、不明が3名であった。診断からの期間は3か月から2年、治療終了からの期間は最大3年で、現在も治療を継続している対象者が4名であった。

分析の結果、以下の5つのカテゴリーが見いだされた。

① がんへのイメージの悪さから特別視される

脱毛への他者の反応に加え、外見上の変化はなくとも「がんは死につながる」というレッテルを貼られる体験をしていた。さらに近所から詮索され距離を置くようになり、がんと伝えただけで友人からの連絡が途絶えた、家族に過剰に心配され本音を話せないなど、がんは死につながるというイメージにより人間関係への影響を受けていた。中には近年の傾向として、子宮頸がんが性感感染症という目で見られるなど、一般的知識の偏りから偏見を持たれ生活する現状があった。

② 病気の自分を隠すことで人との関係に溝が生まれる

心配や迷惑をかけないために元気に見せたり距離を置いて現状を隠し、周囲からの詮索、過剰な期待や励まし、連絡の途絶え等によりぎこちない関係になっていた。

③ 社会に受け入れてほしくとも理解が得られない

治療の後遺症等身体的つらさに気づかれにくいことから現状の理解や配慮が得られないと同時に、できることも受け入れられず、仕事を減らされたり過保護にされ自己価値を見失う経験をしていた。職場では、経過の見通しがつきにくいことで、極端に仕事を減らされたり、退職に仕向けられる等の問題があった。気兼ねを感じながらも仕事を継続するには、自分自身が病気を受けとめられているかが大きな要因となり、合わせて職場の規模や後遺症による影響の程度で置かれる状況に違いがあった。

④ 信頼できる情報と仲間を見つけることで自分自身を受け入れる

がん経験者同士など、理解者との交流や情報の獲得から自分自身を受け入れていた。しかしその成果は性格、年齢、性別、知識、職場環境などに左右されていた。

⑤ 時間をかけ徐々に自分を解放し社会を肯定的にとらえる

自分を受け入れ精神的に落ち着きを取り戻すためには時間を要し、この経過で自己開示し社会に生きることに肯定的な気づきを得ていた。

(2) 質問紙による実態調査の結果

191 通配布したうち 80 通が回収された (回収率 41.9%)。回答者の内訳は、女性 53 名 (66.3%) 男性 24 名 (30.0%) で、現在の年齢は 35~91 歳 (平均 60.8 歳)、診断時の年齢は 31~85 歳 (平均 54.9 歳) であった。回答された病名数は 23、居住地 19 市町村、通院先の所在地はそのうちの 7 市であった。同居する家族は、配偶者ありが 55 名 (68.8%)、子どもありが 42 名、親ありが 16 名であった。

① 社会的排除に関する項目の集計結果

社会における自己の状況に関する認識の項目のうち、80%以上が「非常にそう思う」「まあそう思う」と回答した項目は、「がんになってから人の役に立ちたいと思うようになった」(87.0%)、「自分が楽しんで生活することを大切にしている」(91.1%)、「命に感謝しながら生活している」(93.5%)、「がんを経験したことを隠さず、敢えて公表することで得るものもあると思う」(80.5%)「病気についての情報に振り回されず、自分の感覚や価値観を大事にしている」(88.5%) といった、ありのままの自分を大切に前向きに生きようという意識が高い一方で、「身内には病気のことでは心配をかけたくないと思う」(85.9%)、「自分の体の調子から、無理はできないと悟った」(83.3%)、「社会に戻って初めて、体力の低下など病気や治療の影響がわかった」(81.6%)、「がんの経験やつらさは外見で理解されにくく、言わなければ伝わらない」(88.3%) といった項目も多かった。人に病気を隠す、人を遠ざけている、負い目を感じるといった項目への回答は少数であった。

周囲の反応に関する認識の項目のうち、80%以上が「非常にそう思う」「まあそう思う」と回答した項目は、「治療後社会生活に戻る上で、自分は恵まれていた面がある」(87.1%)、「がんになって人に対する見方が変わり、本当に大切な人が分かった」(84.2%)、「周囲の人に助けられることで、気持ちを切り替えたり安心したりできる」(91.9%)、「自分の病気をプラスにとらえられる情報を得ることが、社会生活で前向きに取り組むことにつながる」(98.6%)、「医療者などの専門的知識を持つ人のサポートを自分で得て行くことが、自分の状況を受け止めることにつながる」(88.0%) で、これもポジティブな回答に賛同する意見が多く、「がんになったことで自由を奪われた」などのネガティブな認識に関する項目については、20~40%であった。しかし、半数以下であっても認識としては存在し、要因として後述の差別、偏見を受けた経験があると考えられる。

仕事や職場に関する社会的排除の認識の項目のうち、80%以上が「非常にそう思う」

「まあそう思う」と回答した項目は、「仕事の内容と治療による影響の大きさによって、仕事への復帰のむずかしさは変わる」(89.2%)、「体力的に仕事の継続が困難な場合は、自分で判断して仕事を調整する必要がある」(91.9%)、「仕事への復帰については、職場の規模や母体、組織により左右される」(91.9%)、「専門的な資格や能力の有無で、仕事への復帰のチャンスが左右される」(80.0%)、「仕事への復帰に於いては、自分の権利ばかりを主張背う経営者の立場を理解することも必要だと思う」(86.1%) であった。職場の雰囲気から居づらいつと感じる・後ろめたいと感じる、職場にとってがんの人がいると困る・負担になるという意識があるといった項目に対しては、20~40%であった。

社会的排除の認識に影響する要因として回答を得た項目のうち、80%以上が「非常にそう思う」「まあそう思う」と回答した項目は、「がんの部位や治療の内容により、社会生活への影響の大きさに違いがある」(86.1%)、「病気でなくとも社会で生きていくのが難しい時代と感じる」(85.9%)、「社会的な問題の解決には、社会に抵抗するための自分の努力が必要だ」(91.4%)、「病気の前の生活に戻ることに固執せず、新たな生活へ切り替えている」(87.5%)、「自分は生きられると確信を持つようにしている」(81.7%)、「社会生活での問題解決には、自分自身が自分の状況を受け入れて客観的に考えられるかどうかにかかっている」(91.7%) であった。

② 社会的排除の認識に関する項目と尺度の得点との関連

社会における自己の状況、周囲の反応に関する認識と、ソーシャルサポート尺度の得点には相関がなく、それが社会的排除の認識を変化させる要因にはならないと考えられた。

認知的評価の下位尺度と 1%以下の水準で相関があった項目は、「がんになってから人の役に立ちたいと思うようになった」、「自分が楽しんで生活することを大切にしている」、「命に感謝しながら生活している」、「がんを経験したことを隠さず、敢えて好評することで得るものもあると思う」、「人との交流が好きなので、がんを経験しても社会生活に戻りやすかった」、「人に病気を隠すようにしている」、「病気についての情報に振り回されず、自分の感覚や価値観を大事にしている」、「自分の体の調子から、無理はできないと悟った」、「社会に戻って初めて、体力の低下等病気や治療の影響がわかった」、「がんになって人に対する見方が変わり、本当に大切な人がわかった」、「周囲の人に助けられることで、気持ちを切り替えたり安心したりできる」、「自分の病気をプラスにとらえられる情報を得ることが、社会生活で前向きに取り組む

ことにつながる」、「医療者などの専門的知識を持つ人のサポートを自分で得て行くことが、自分の状況を受け止めることにつながる」といった、対処に関する項目が中心であり、社会に対するネガティブな認知と元々の認知の傾向には関連がないと考えられた。

GHQ28 と 1%以下の水準で相関があった項目は、「がんになったことで自由を奪われたと感じる」、「がんになったことだけで、劣等感を感じる」、「がんになっただけで、特別な目で見られるのがつらい」、「一般の人にがんに対する悪いイメージを一律に持たれる」、「がんへの悪いイメージでレッテルを貼られ、不利になる」、「一般的ながんへのイメージにより、実際に状況にそぐわない対応をされ傷つくことがある」、「周囲の気遣いがマイナスになり、関係がぎくしゃくすることがある」、「陰で自分の病気について何とされているのか心配になることがある」、「脱毛など外見の変化に対する反応が怖い」、「自分は迷惑な存在という負い目や遠慮から、自分の気持ちを抑えている」、「自分の体の調子から、無理はできないと悟った」、「がんを経験したことによって将来の目標をあきらめた」、「がんを経験したことを理由に、社会に受け入れてもらえなくなることが心配」、「がんの経験やつらさは外見で理解されにくく、言わなければ伝わらない」といった、周囲の人の反応に対するネガティブな認知に関する項目であった。

仕事や職場に関する社会的排除の認知と、認知的評価、GHQ28 には相関がみられなかった。壮年期で診断後に退職したグループとそうではないグループでも差はなかった。

③ 対象者の背景と社会的排除の認知の関連

社会における自己の状況、自分に対する周囲の反応に関する認知と、手術療法の経験の有無では、「がんを経験したことを隠さず、敢えて好評することで得るものもあると思う」、「病気についての情報に振り回されず、自分の感覚や価値観を大事にしている」の項目で 1%以下の水準で差がみられた。また、化学療法の経験の有無では、「周囲の気遣いがマイナスになり、関係がぎくしゃくすることがある」、「がんに対する一般のイメージが悪いことから、病気を伝えた相手が藩王に困ることがある」の項目で 1%以下の水準で差がみられた。

社会における自己の状況、周囲の反応に関する認知と診断からの年数の相関では、年数が経過しているほど「がんのイメージには、テレビや新聞等メディアの影響が大きい」と強く感じていた。また、診断時の年齢が低いほど、「がんへの悪いイメージでレッテルを張られ、不利になる」、「がんのイメージには、テレビや新聞等メディアの影響が大きい」

「がんを経験した後に社会生活になじむには、時間が必要だ」と強く感じていた。

認知と性別の相関では、男性より女性のほうが「がんを経験したことを徐々にオープンにできるようになった」と感じていた。

居住している地域では、「がんになって人に対する見方が変わり、本当に大切な人が分かった」、「病気に対する認知に地域差があることから、自分の住む地域ではがんを経験したことを表に出しにくい」が 5%以下の水準で差がみられた。

認知に関する項目と要因に関する項目との相関では、要因として考えられた 11 項目中 9 項目がいずれかの認知に関する項目と 1%以下の水準で相関がみられた。

④ 偏見・差別を受けた経験の記述内容

対象者のうち 30 名 (40.5%) が、がんになったことで偏見や差別を受けた経験があると回答した。具体的な経験内容について記述による回答を得た結果、例として以下のような回答があった。

<職場での配慮のない対応、いやがらせ>

- ・ 職場の上司に傷病手当の手続きをお願いしたところ、自分も癌治療経験者だが小さい手術だけで済み、ガン保険から 100 万円給付されたことを自慢。他の女性職員について「あんたと同じ病気で治療していたけど、死んじゃったわ。」と笑って話していた。再発にショックを受けている者にとっては不愉快だった。
- ・ がんになると数年のうちに命を落とすと同僚があちこちに触れ回るので、内緒にしていた。
- ・ 仕事のことで上司にどうしてよいかわからず悩んで希望を伝えた時に「自分の事だけ考えている」と言われたときはさすがにこたえた。
- ・ 思いやりかも知れないが、「あなたにしろもらう仕事は今はない」と言われた。
- ・ 「通院で休んでばかりで、高い給料をもらって幸せだな」「休んでばかりなのに、降格ってないのか」と言われた。治療後の一年で「お前の病気はストレスは関係ないだろう。ストレスが多いが部署を異動してもらおう」「休みが多いヤツは、この会社には必要ない。」と言われた。
- ・ 就職活動で「いつ倒れてしまうか分からない」「定期検診で休まれるのは」というようなニュアンスで言われる。
- ・ 週 2~3 日のパートのため勤務しながら治療できると思ったが、面接で「週 5 日で土日でも出勤してもらいます」「病気のために休まれたら困る」と言われた。
- ・ 病気の事は言わずに仕事に就き、後に病気のことを告げたのだが、その日以来避けるような態度や、きつい言い方をするなど態度が明らかに変わった人がいた。

<がん患者は有利という誤解>

- ・ 持病のある方はワクチンを優先的に接種できた時、対象者ではなかったが、自分の病気を知っている会社の先輩から「優先的に受けられるんでしょ？」と言われた。悪意は感じられなかったがいい気持ちはしなかった。

<他者からの同情、励ましによるすれ違い>

- ・ 知識もないくせに「大丈夫」と言われ、ちょっと静かにしていたら「あんたらしくくない」など言われ、無用の同情をもらうので、なるべくがんを知られたくない。
- ・ かわいそうという言葉には想像以上に傷つき、今までの自分を振り返って反省したりした。
- ・ 「何もしないで休んでいて」と言われ、本人は動けるのに周りの人の思いやりがかえって苦しい。

<配慮に欠ける言葉をかけられ傷つく>

- ・ 傷物と言われた
- ・ かたわものと言われた

<がん=死のイメージによるすれ違い>

- ・ 未だにがん=死という認識が抜けない方がいて、不自然な対応や言葉に傷ついた。
- ・ 親類がかわいそうにと憐みの声をかけて下さる反面、いつ頃亡くなるのか？等聞いてきた。
- ・ 2人に1人はがんになる時代、がんで死んでも仕方がないと言われた。

<術後の傷に対する視線>

- ・ 最初は相手に悪気はなくとも乳がん体験を話した際に視線が胸に来ると少し気になった。
- ・ 夫から退院後全摘した胸を触って「本当にないんだ」と言われた時はものすごくショックを受けた。
- ・ 銭湯に行ったとき、物珍しいものでも見るかのように体を見て、小声で「あの人がんなんだね、あんなふうにはなりたくないね」と話していた。

<無理に良い面を伝えようとされ傷つく>

- ・ 「生理がなくて良いね」と言われたときは悲しかった。
- ・ 胸が小さい方だったので、切ってもあまり目立たず、皆が気にならないと言ってくれたが、女性として複雑だった。
- ・ 乳がん発覚直後、乳房を失うことにショックを受けていた時、「手や足が亡くなるわけじゃないし、おっばいの一つくらい何よ！」と言われた。それは十分わかっていたが、やはりつらかった。

<腸は軽い、年齢が若いと軽いと思われる>

- ・ 腸だから多少切っても大丈夫等、比較的がんの中でも軽いがんだと思われている。年齢だけで軽いステージだと思われ

る(患者同士、医療関係者などの人に多い)。

<脱毛がありながら社会に出るつらさ>

- ・ 脱毛でかつらで仕事をしていた頃、病気を隠していたので周りの人から「髪切ったの？」と何回も聞かれ、その度に「そうなの」というのがつらかった。
- ・ 抗がん剤治療中に出社していたが、脱毛が気になり頭の毛を剃って通勤。「その頭、似合うな」とか、「やくぎの親分に見えるな」などと平気で外見を言われた。

<影響が長期となることへの無理解>

- ・ 見舞いに来た人に、創が治ったら元気になるよと言われ、がん、リンパ浮腫は一生の道連れなのにと寂しかった。

<子宮頸がんの原因の無理解による偏見>

- ・ 子宮頸がんは男遊びが激しくなる病気と陰口を言われショックを受けた。

<外見上健康に見えることでのすれ違い>

- ・ 見た感じが大きな病気をしているように見えないので、病気のことを伝えるとびっくりされる。
- ・ 胃がんのくせに何ともないじゃないの、元気に生きてるじゃないの、元気な人より元気そうねと言われる。

以上のことから、多くのがんサバイバーは前向きに生きようと努力しているが、一部で大きな心の傷となるような偏見や差別的な対応を社会生活において受けていることが明らかとなった。今後この実態が一般社会において認知される必要性が示唆された。

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1件)

西村歌織、がんサバイバーが体験した社会的排除に関する語りの分析、第26回日本がん看護学会学術集会、2012年2月12日、松江

[図書] (計0件)

[産業財産権]

○出願状況 (計0件)

○取得状況 (計0件)

6. 研究組織

(1) 研究代表者

西村 歌織 (NISHIMURA KAORI)

北海道医療大学 講師

研究者番号：20337041