

AMCoR

Asahikawa Medical College Repository <http://amcor.asahikawa-med.ac.jp/>

日本小児看護学会誌 (2008.03) 17巻1号:9~15.

思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い
— 半構造化面接を用いて

森浩美, 嶋田あすみ, 岡田洋子

研究報告

思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い — 半構造化面接を用いて

森 浩美^{*1}, 嶋田 あすみ^{*1}, 岡田 洋子^{*2}

Illness Experiences and Feelings of Pediatric Cancer Patients During Adolescence : A Semi-Structured Interview Response Analysis

Hiromi Mori^{*1}, Asumi Shimada^{*1}, Yoko Okada^{*2}

^{*1} Asahikawa Medical College Hospital

^{*2} Asahikawa Medical College School of Nursing

Abstract

The study of how illness is experienced has been shown to enrich the quality of care. The aim of this study was to identify how adolescent pediatric cancer patients feel as they are experiencing their illness so as to provide better care. We conducted semi-structured interviews with six cancer patients and categorized their responses through an inductive descriptive analysis of their statements. Our analysis resulted in six categories: bewilderment about their utterly changed life by illness, dependency on adults, anxiety about career options in their wearisome lives, loneliness due to detachment from friends, gratitude for supportive parents and friends, and confidence in overcoming difficulties. With these mixed feelings during their illness experience, the patients gradually accepted their difficulties, overcame their sense of desperate failure and matured even under harsh medical treatment. Nursing care for adolescent cancer patients should take into consideration their mixed feelings in order to establish meaningful illness experience.

抄録

病気体験の研究は、看護の質を高める上で役立つことが知られている。本研究の目的は、思春期がん患者の病気体験とその思いを明らかにすることである。ここではがん患者6名に半構造化面接を実施し、帰納的・記述的方法を用いた。その結果、6つのカテゴリー、すなわち、【病気によって一変した生活への困惑】【大人への依存】【退屈な生活の中で思う進路選択への不安】【友達から離れた孤独感】【支援してくれる友達と親への感謝】【困難を乗り越えたことの自信】が抽出された。患者は、病気体験の中でこれらの複雑な思いを抱きつつ、徐々に困難な状況を受け入れ、挫折感を克服し、辛い闘病中も成長していた。思春期にあるがん患者の看護では、意味ある病気体験とするために、彼らの複雑な思いを考慮する必要がある。

キーワード：思春期、小児がん、病気体験

Key Words : adolescence, pediatric cancer, illness experience

I. はじめに

小児がんは、現在、化学療法、外科療法、さらに放射線療法を加えた集中的治療によって、長期生存できる時代となっている（清川，藤原，2002）。治療を目的とした入院は長期間に及び、心身ともに苦痛が大きく生活上の制限も多い。思

春期は自我の確立という発達課題を持つ。人間関係においては、親からの自立と友達との関係が重要となり、また、進学や職業選択など自己の将来を方向づけて行く過渡期でもある。

思春期がん患者は、入院生活の中で様々な葛藤に揺れ動き、私達は日々の関わりの中で看護の困

*1 旭川医科大学病院、*2 旭川医科大学医学部看護学科

受理：2007年12月25日

難さを痛感している。

そこで思春期がん患者への看護に関して、医学中央雑誌を用いて検索した。キーワードを「小児看護」「思春期」とした結果、慢性腎疾患、糖尿病、精神疾患などがあり「小児がん」に関するものは7件であった。その内容は告知やターミナルケア、医療者の関わりについて論じられていた。思春期がん患者の病気体験について述べている研究はなく、思春期に発症したがん患者の理解を深めるために研究に取り組むことにした。

II. 研究目的

本研究の目的は、思春期に発症したがん患者の病気体験とその思いを明らかにすることである。

III. 用語の定義

本研究では、思いとは、病気体験から自然に感じとった心の状態とする。

IV. 研究方法

1. 研究対象者

研究対象者は、思春期に発症したがん患者で研究参加への判断を自らができる認知的障害のない患者である。思春期という年齢は12-18歳とした(服部, 2003)。

研究対象とした施設では、両親の承諾が得られた場合に病名告知や病気説明をすることが基本的な方針であった。

2. 研究方法

研究方法は、半構造化面接を用いた帰納的・記述的方法である。面接調査の期間は、2005年11月から12月の2ヶ月間である。対象者と保護者に文章と口頭で研究の趣旨と方法を説明し、双方から同意が得られた対象者に対して半構造化面接を行った。面接時間は30~60分以内を設定し、面接内容は対象者および保護者の同意を得て録音した。面接場所は対象者のプライバシーが確保でき、面接が順調に行えるような静かな個室とした。面接の主な視点は、①病気だと判った時どのような心境であったか②振り返ると病気体験はどのような体験であったか③病気になって印象に残っていることはどのようなことかなど過去の体

験を自由に語ってもらった。

3. 分析方法

面接内容を逐語化し、意味内容を損なわないように単文を1記述単位としてコード化した。次にコードを統合、比較検討してサブカテゴリーを抽出し、さらにサブカテゴリーを統合、比較検討、再編を繰り返しながらカテゴリーを抽出した。分析の全過程で小児看護学領域の質的研究者のスーパービジョンを受け、結果の妥当性を高めた。

4. 倫理的配慮

対象者と保護者に以下の7項目について説明を行い、双方から承諾が得られた対象者から同意書に署名を得た。説明内容は、①研究協力への自由性②匿名性と個人情報の守秘性③いずれの時点でも参加中止が可能④参加の可否によって不利益は被らない⑤データは本研究以外には使用せず、終了後は速やかに破棄する⑥面接の途中で対象者が精神的不安定を示した場合は面接を中断する⑦保護者と対象者の自由意志で面接場面に保護者が同席することも可能である。

V. 結果

研究対象者は、男性4名、女性2名、平均年齢15.7歳であった(表1)。通院中5名、入院中1名である。病名は、白血病、脳腫瘍、横紋筋肉腫であった。発症から面接時までの経過期間は、11ヶ月~2年6ヶ月の範囲であった。面接時間は1人に対して30~60分で平均47分であった。

分析の結果、全138コード、16サブカテゴリー、6カテゴリーが抽出された(表2)。

表1 研究対象者の背景

対象者	性別	面接時の年齢	面接時の状況
A	女	12	二次性疾患に対し治療中である。
B	男	15	維持療法中、高校受験を控えている。
C	男	15	骨髄移植後。高校受験を控えている。
D	男	16	1年浪人して高校へ入学した。
E	男	17	身体機能訓練中。1年休学後に復学した。
F	女	19	再発、骨髄移植後。無職である。

表2 思春期がん患者の病気体験とその思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード (一部抜粋)
1 病気によって一変した生活への困惑	病気の行く末に感じる恐れ	死を考えた 再発の予感があった
	病気・治療に関する不安・心配	病気のことでは聴きたいと思わなかった 病気のことでは頭がいっぱい
2 大人への依存	病気の受け止め	病気になったのは不運だ どうして私なのかと思う 病名を聴いて驚いた 病気になるとは思わない
	前向きになれない自分	嫌なことからは逃げたい 何事もやる気がおきない
	病気・治療に対する率直な感情	治療はやれって言われたからやった 治療するかどうかを選ぶ権利を感じてなかった 考えても仕方がない
3 退屈な生活の中で思う進路選択への不安	病気・将来に対する考え	受験が心配 病気は進路に関係している 受験する高校のランクを落とした
	病気・治療に対する苦痛	病気になって激しく動けない 好きな学校に行けない これ以上の治療はしたくない
	入院生活に感じる退屈	飯しか楽しみがない 入院生活は暇
	変化したとを感じる体調	体力的に思い通りにならない 日に日に体力の回復を実感する
4 友達から離れた孤独感	健康な友達に抱く心情	友達との差を実感する 友達に忘れられてしまうと思うことはある 友達の話は切ない 友達には理解してもらいたい
	困難と感じる友達関係	友達との関係が上手くいかない 友達関係が狭くなった 同室者とは話しをしようとは思わなかった 同じ治療をした人とは話しをしようと思わない
5 支援してくれる友達と親への感謝	友達への感謝	友達が手紙やメールをくれていい人だと思った 去年の同級生がお土産を買ってきてくれた みんなが笑わせてくれたから乗り越えられた 話しをすることが楽しい
	家族を思う気持ち	家族の絆は深まった 親には感謝している 親へ負担をかけたくない 家族にはご飯支度を頼まれる
6 困難を乗り越えたことの自信	前向きな自分	自分は頑張ったと思う 自分は強くなった 治療をしないと治らない 治療も乗り越えられる
	自分を励ます生き方	前向きにならないと損 落ち込んでも得しない 将来を決めるのは自分次第
	物の見方の変化	辛いのは私だけじゃないと思う 病気になったのは良い経験だった 治療が出来ることは恵まれている 他人に優しくなれた 他人の痛みが分った

1. 第1カテゴリー：病気によって一変した生活への困惑

このカテゴリーは病気になった初期の頃に感じた病気や治療に対する思いを表したものである。2サブカテゴリー、19コードから構成されている。

(1) 病気の行く末に感じる恐れ

病名を聞いて「死を考えた」と予後について最悪の状態をイメージしていた。再発した患者は「再発の予感があった」と以前にも経験した症状を自覚して、受診前から再発したことを感じ取り、今後に不安を抱いていた。

(2) 病気・治療に関する不安・心配

「病気のことは聴きたいと思わなかった」と知らされる内容は悪いものと決めつけて、病気のことからは離れたいと思っていた。また、「病気のことでは頭がいっぱい」と病気のことばかりを考えて、余裕を失っていた。

2. 第2カテゴリー：大人への依存

このカテゴリーは病気・治療に対して悲観的・否定的に受け止めた思いを表したものである。3サブカテゴリー、33コードから構成されている。

(1) 病気の受け止め

「病気になったのは不運だ」「どうして私なのかと思う」と病気になった自分を受け入れられずに嘆き悲しんでいた。また、「病名を聞いて驚いた」「病気になるとは思わない」と健康に過ごしていた頃には予測もしなかった現実に戸惑いを感じていた。

(2) 前向きになれない自分

「嫌なことからは逃げたい」と病気や治療の自己管理と正面から向き合えず、病気が生活の全てに影響して「何事もやる気がおきない」と無気力な思いを感じていた。

(3) 病気・治療に対する率直な感情

「治療はやれって言われたからやった」「治療をするかどうかを選ぶ権利を感じていなかった」「考えても仕方がない」と自分の病気にも関わらず、与えられた治療方針に従うだけだと、親や医療者など大人に依存する思いやあきらめの思いを持っていた。

3. 第3カテゴリー：退屈な生活の中で思う進路選択への不安

このカテゴリーは入院生活について感じた思いや病気による制限についての思いを表したものである。4サブカテゴリー、26コードから構成されている。

(1) 病気・将来に対する考え

「受験が心配」とすぐ目の前にある将来の選択に心配が及んでいた。また、「病気は進路に関係している」「受験する高校のランクを落とした」と病気になったことで進路を変更しなければならない現実を語っていた。

(2) 病気・治療に対する苦痛

「病気になって激しく動けない」と体力の減退や、「好きな学校に行けない」と生活の制限について語り、「飯しか楽しみがない」と好きなことを思う存分にできないことを寂しく思っていた。また、「これ以上の治療はしたくない」と辛い治療に対して心身の限界を感じていた。

(3) 入院生活に感じる退屈

体力が回復しても自由にできない日々「入院生活は暇」と時間を持て余していた。

(4) 変化したと感じる体調

「体力的に思い通りにならない」と病気や治療が体力を低下させたことを実感していた。また、治療が進む中で「日に日に体力の回復を実感する」と自分の体調を把握し、自信をつけていた。

4. 第4カテゴリー：友達から離れた孤独感

このカテゴリーは入院生活によって離れてしまった友達への思いを表したものである。2サブカテゴリー、15コードから構成されている。

(1) 健康な友達に抱く心情

健康に過ごす友達には「友達との差を実感する」と劣等感や、「友達に忘れられてしまうと思うことはある」と焦燥感を持ち寂しく思っていた。また、「友達の話は切ない」と健康に過ごす友達に羨望の思いを抱きながらも、「友達には理解してもらいたい」と病気である自分をありのままに理解されることを望んでいた。

(2) 困難と感じる友達関係

長い入院生活で離れて過ごす友達との関係では、「友達との関係が上手くいかない」「友達関係

が狭くなった」と以前と同じような関係を続けられないことに、孤独を感じていた。また、「同室者とは話をしようとは思わなかった」「同じ治療をした人とは話をしようとは思わない」と患者同士の交流を求めていなかった。

5. 第5カテゴリー：支援してくれる友達と親への感謝

このカテゴリーは病気体験を通じて実感した周囲の人達への思いを表したものである。2サブカテゴリー、12コードから構成されている。

(1) 友達への感謝

「去年の同級生がお土産を買ってきてくれた」と友達が自分の存在を忘れなかったことを嬉しく思い、「友達がメールをくれていい人だと思った」と健康な時には当たり前と思ってしまうような友達の行為にも感謝していた。そして、同室者と過ごした時間を「みんなが笑わせてくれたから乗り越えられた」「話しをすることが楽しい」と気分転換の役割を果たしていたことを感じていた。

(2) 家族を思う気持ち

「家族からはご飯支度を頼まれる」と病人扱いない家族に頼られていることを実感し嬉しく思っていた。「家族の絆は深まった」と病気になる自分を中心に家族の団結を感じ、「親には感謝している」と家族への信頼を深めていた。また、「親へ負担をかけたくない」と親を気遣い、親から自立したいと思っていた。

6. 第6カテゴリー：困難を乗り越えたことの自信

このカテゴリーは病気体験をプラス体験として捉え、成長した自分への思いを表したものである。3サブカテゴリー、22コードから構成されている。

(1) 前向きな自分

「自分はがんばったと思う」「自分は強くなった」と長期の入院生活を振り返り、強く成長した自分へ賞賛の思いを持ち、努力できた自分を認めていた。また、「治療をしないと治らない」「治療も乗り越えられる」と辛い治療をやり終えたからこそ実感できた強い思いもあった。

(2) 自分を励ます生き方

「前向きにならないと損」「落ち込んでも得しな

い」「将来を決めるのは自分次第」と辛い治療や入院生活を乗り越えるには自分を励まし、気持ちを立て直して行くしかないと感じていた。

(3) 物の見方の変化

「辛いのは私だけじゃないと思う」「治療できることは恵まれている」と病気になった自分だけと思うのではなく周囲へも目を向けることができていた。さらに「病気になったのは良い経験だった」「他人に優しくなれた」「他人の痛みが分かった」と病気体験を通して成長した自分を実感していた。

VI. 考察

1. 今までの生活を一変させた大きな出来事

思春期がん患者は、自分の身に起こった病気や入院という現実をすぐには受け入れられず、嘆き悲しんだことが確認できた。現実を受け入れられない思いは、入院生活や治療計画にも影響した悲観的で無気力な思いであり、大人への依存が強かった。

また、入院当初は病気のこと以外は何も考えられない思いと、病気のことでは知りたくない思いの両方で揺れ動き、予後を恐れ、今後の生活に心配が及んでいた。がんや腫瘍という病名は知識の少ない思春期がん患者にとって、死に直結する予後不良の疾患として認識されやすい。また、自覚症状としての体調不良や自分の意思を主張できない入院、親の切迫した態度などが要因となり、心配や不安はさらに強くなりやすいと考える。思春期患者は予後や寿命についての曖昧さや不確かさから生じるストレスや不安を感じることもつながり、病気のことを知りたいが、知るのが怖いというアンビバレントな思いを抱く(仁尾, 駒松, 小村, 西海, 2004)。不確かさから来る不安や心配に対しては、病気や今後の治療について十分な説明を行うことが重要である。そのためには、親が患者の病気を受容していること、親子の信頼関係や告知後の支援体制が確立していることなどの条件を整えることが優先される。

2. 取り残される孤独感

思春期は進学や職業選択など将来の生活にむけて動き始める重要な時期であり、病気・治療が将

来へ及ぼす影響は大きい。思春期がん患者は病気前に考えていた進路選択よりレベルを低く設定した現実を話していた。思春期の時間的認知は、すぐ先の将来だけではなく遠い将来についても関心を持つことができる。すぐ目の前にある将来の選択幅が狭まった現実、遠い将来さえも決定づけられたと捉えられやすい。思い描いていた理想的な自分と現実の自分を比較し、そこに差が生じると挫折感は強まるのが推察される。思春期がん患者が前向きになるためには、自分に選択可能な納得のできる進路を自らが見つけ出すことが重要であると考えられる。今回の対象者の中には進路変更を余儀なくされながらも、選択した進路をあきらめとして捉えるのではなく、その中で自分に最良の方向を見つけ出し、気持ちを前向きに切り替えている者もいた。制限された状況の中から自分に可能な進路を早期に見つけることが、不確かな将来に対する不安を軽減させるための重要なコーピングである(仁尾, 駒松, 小村, 西海, 2004)。そのため、思春期がん患者への周囲の人々の見守りと支援は欠かせない。

思春期がん患者は病気になった自分と健康な友達を比較し、劣等感や焦燥感、羨望の思いを抱き、孤独を感じていた。長期入院による閉鎖された環境や治療による副作用、学業の遅れなどが孤独感の要因になっていることが推察される。また、親しい友達には病気になった自分について、ありのままに理解してもらいたいとも願っていた。思春期は友達に対して同じ価値観を持ち、悩みを相談できる相手として、より精神的な繋がりを求める。治療のための入院生活は体調不良が長期間に及ぶことや免疫力低下のために他患者との交流が制限されることが多い。そのため、信頼できる友達を作りにくい状況にある。このように入院後から始まる新しい友達関係が出来にくい状況では、健康な時から続いている友達の存在がより大きな存在になることが推察される。

思春期がん患者は体調の良否に関わらず、様々なストレスを感じていることが確認できた。化学療法や放射線療法などによって体調が不良な時期には、身体的苦痛が大きいことや食事制限、安静を強いられることなどにストレスを感じていた。

一方、治療の合間や終了後の体調が回復した時期にあっても、回復した体力を持って余しながら、単調で退屈な入院生活もストレスとなっていた。思春期は活動範囲や人間関係を広げながら社会性を身に付けていく時期である。そのような時期に単調で退屈な入院生活はストレスとなりやすい。身体的に安定している時期にも、時間をかけた精神面への関わりが必要であることが示唆された。思春期がん患者がどのような介入を求めているのかを見極めながら、一人ひとりの患者にあった支持的な関わりが重要である。

3. 病気体験と意味

思春期の思いは自己に向かい「自分とは何か」「どう生きるべきか」などを考え、模索するという特徴がある。思春期がん患者にとって病気になったことは挫折として捉えられやすいことが確認できた。

しかし、思春期がん患者にとっての病気体験は、必ずしも否定的な思いばかりではなく、病気体験をプラス体験として捉えていることも確認できた。

思春期は、友達との仲間関係は重要な鍵である。病気になる前には当然と感じていた友達の行為にも感謝し、入院後も続いている友達関係は生活の励みになっていた。思春期がん患者は、自分が友達に見守られていることにも気づくことができていた。

思春期がん患者は長期の入院生活で、付き添いをする親と多くの時間を過ごす。治療計画については、親や医療者などの大人に依存する思いを話し、親からの自立が進んでいないように見受けられた。しかし、親から介護や精神的な保護・支援を受ける中で、親を労い、感謝していたことが確認できた。思春期は親からの自立という発達課題がある。思春期がん患者は自立と依存の両方で模索していることが確認された。

思春期がん患者は、長期の入院生活や辛い治療を体験しながら、入院・治療を受けられる自分を肯定的に捉えていたことが確認できた。物の見方は、他者と比較しながら治療できたことに感謝し、病気になったことさえも良い体験として変化していた。さらに、自分自身を励ましながらか

越えてきた長期の入院生活を思い起こし、前向きになれた自分も発見していた。肯定的に捉えることができた要因の一つとしては、今回の対象者は病状が安定し、復学や進学なども結果的に順調であったことが考えられる。そして何よりも思春期がん患者が希望を見失わないで、困難を乗り越えてきた現実が自信となり、新たな一歩を踏み出すことができたのではないかと考える。

このように、思春期がん患者は病気体験を通じて思春期の発達課題に取り組み、病気になった自分として成長・発達しながら自律に向かって行ったことが確認できた。

VII. 本研究の限界と今後の課題

今回の面接調査は対象者が6名と少なく、また、過去の体験を思い起こした面接のため、実際の状況では異なる思いが語られた可能性も否定できない。今後は、さらにデータ数を増やし、探求

してゆくことが課題である。

本研究へ参加していただいた皆様に心より感謝いたします。また、英文抄録を書くにあたり貴重なお時間を費やしてくださいました旭川医科大学の内藤永氏、旭川医科大学非常勤講師のEric Hajime Jego氏に深く感謝いたします。

本論文の要旨は、日本小児看護学会第16回学術集会で発表した。

引用文献

清川加奈子, 藤原千恵子 (2002). 小児がん患者が入院中に求めるソーシャル・サポートに関する研究. 小児がん, 39(2), 192-195.

仁尾かおり, 駒松仁子, 小村三千代, 西海真理 (2004). 先天性心疾患をもつ思春期・青年期の患者に関する文献の概観. 国立看護大学校研究紀要, 3(1), 11-19.

服部祥子 (2003). 生涯人間発達論. 医学書院.