

【論文要約】

小児がん経験者が小児がん経験者の会へ参加するプロセスに関する探索的研究

菱ヶ江 恵子

序章 本研究の背景と目的

小児がんとは 15 歳以下の子どもに発症する悪性新生物の総称である。小児がんは子どもの死因の上位を占める一方で、治療技術の発展に伴い治癒率が向上している。しかしながら、小児がんが治ったからといって完全に元の生活に戻ることができるわけではない。晩期合併症と呼ばれる治療の影響で生じる新たな疾患を発症するリスクや、進学、就職、結婚などのライフイベントにおいても小児がんの既往の存在が影響を及ぼすことがある。

現在、日本ではがん対策基本法に基づき、がん対策推進基本計画が施行されている。がん対策推進基本計画第 2 期には、重点的に取り組むべき課題の一つに「働く世代や小児へのがん対策の充実」が掲げられ、ようやく小児がんも注目されるようになった。そのため、小児がん経験者(以下、経験者とする)への支援が推進されてはいるものの、晩期合併症の発症や心理社会的課題による問題は、政策によって簡単に対応できるものではない。

以上を踏まえ本研究では、次の 2 点が重要であると考えた。①経験者が晩期合併症の早期発見・早期治療を可能とするようなきっかけを得ること、②小児がんの既往がライフイベント等に与える影響に対して、どのような選択肢をもって対応できるのかを、小児がん経験者同士で学び合い、支え合うことができる場へ結びつくこと、の 2 点である。そしてこの 2 点を実現する場として、全国に 12 団体存在する経験者の患者会である「小児がん経験者の会(以下、会とする)」への参加が有効であると考えた。

そこで本研究は、経験者が他の経験者と話をしてみたい、体験や情報を共有したいと思ったときに、円滑に他の経験者と出会うことができる場(会)に結びつくことができるようにするために、経験者が会へ参加するまでのプロセスについて探索的に研究し、円滑に参加できるようにするための方策について提示することを目的とした。

第 1 章 日本国内の小児がん経験者の会の特徴と展望

—セルフヘルプ・グループ、サポートグループ、日本国外の小児がん経験者のグループとの比較—

第 1 章では、日本国内の小児がん経験者の会の特徴を把握し、展望について考察するために、まず SHG と SG の定義、および SHG の特徴と機能について確認した。さらに、日本国内外の小児がん経験者の取り組みについても確認したのち、小児がん経験者の会と SHG、SG との比較検討、日本国外の小児がん経験者の取り組みから考える、日本国内の小児がん経験者の会の活動の展望について考察を行った。

その結果、小児がん経験者の会は、SHG や SG の定義、および SHG の特徴・機能と照らして、これまで積み上げられてきた SHG に関する知見に一部合致する存在であることがわかったと同時に、経験者の会独自の特徴も存在することが明らかになった。経験者の会独自の特徴として、経験者の会には子どもも参加する点から、SHG の定義にあるような特定の目的の達成をねらったグループであるとは言い切れないことを指摘した。したがって、小児がん経験者の会は、これまでの SHG の定義、特徴・機能とは一部異なる面も持った、SHG の一形態であると考えられた。

また、日本国内の小児がん経験者の会について 12 団体の概要をまとめた。その結果、10 人以下の少人数で活動している会が少なくとも半数の 6 団体であることと、参加者の年齢層は 10 代～30 代が中心であることがわかった。活動頻度は様々であり、活動の内容は、総会、定例会、交流会、などが行われていることがわかった。いずれの会の目的も、分かち合い、問題をいかにして乗り越えるかについての話し合いなどが中心となっている傾向があるとわかった。

さらに、日本国外の経験者の取り組みとの比較を通して、日本国内の小児がん経験者の会は今後、病院訪問活動の実施をはじめとした、多様な活動内容の展開が、様々な小児がん経験者にとって参加しやすくなる可能性があると考えられ、今後の活動内容の多様化が期待された。

第 2 章 先行研究の検討と理論枠組みの提示

第 2 章では先行研究のレビューを行ったあと、本研究の理論的枠組みを提示した。レビューは、①小児がんに関する患者会の研究の動向、②がん患者らが患者会へ参加することで得られる効果、③がん患者らが患者会の存在を知ったきっかけと参加動機、④がん患者らの患者会の設立や運営の方法、⑤自助グループへの参加・不参加・参加継続に影響する要因、⑥がん患者らが参加する患者会についての日本国外での研究動向の 6 つの視点から行った。その結果、①のレビューから、小児がんに関する患者会に関する研究は親や遺族を対象とした会に関する研究が中心であり、経験者を対象とした会に関する研究は 2 編と限定的であることがわかった。また、経験者にとって会は情報収集をしたり、晚期合併症の治療に主体的に取り組むきっかけを得られる場であると同時に、他の経験者と学び合いながら成長できる場である(土路生・鴨下 2014; 稲田ら 2015)と考えられた。また、レビュー全体を踏まえ、がん患者会や自助グループに関する研究の動向、参加のきっかけ、要因等を整理し、本研究の理論的枠組みとして認知理論、社会構成主義、社会システム理論を挙げ、本研究との関連を示した。

第 3 章 本研究における調査枠組み

第 3 章では、続く第 4 章および第 5 章に記載した、インタビュー調査と質問紙調査の枠組みについて説明した。本研究における調査枠組みには、混合研究法における探索的順次デザインを援用することとした。探索的順次デザインは、母集団についてほとんど研究がなされていないなどの場合に用いられる研究デザインである(Creswell =2017)。そのため、経験者の会に関する研究が限られていることから、本研究における調査枠組みとして適当であると判断した。

探索的順次デザインの方法論を踏まえ、本研究における調査ではまず第 1 段階として質的調査と分析を実施し、その後第 2 段階として質的調査の結果を組み込んだ質問紙を作成、そして第 3 段階として調査票を用いた量的調査を実施することとした。

第 4 章 小児がん経験者が小児がん経験者の会へ参加するプロセスに関するインタビュー調査

第 4 章では小児がん経験者の会 A のリーダーとメンバー 9 名の合計 10 名を対象に行ったインタビュー調査について、結果と考察を述べた。リーダーへの調査はその後のメンバーへのインタビュー調査に備え、会 A について理解を深めることを主な目的として実施し、活動の内容等について確認した。メンバーへは、主に会 A に参加するまでのプロセスについて質問した。

リーダーへの調査内容は表に整理し、メンバーへの調査内容は主に複線径路等至性モデル (Trajectory Equifinality Model: TEM) による分析を実施した。TEM を用いた分析により、経験

者が会 A へ参加するまでの経路を可視化することができた。また、会へ参加するまでに生じる促進要因と阻害要因を抽出した。分析の結果、経験者が経験者の会 A に参加するプロセスに作用する促進要因には「同じ経験者なら、共感・理解してくれるはずと期待する」ことや、「親が付き添い・送迎をしてくれる」こと、「経験者との楽しい交流を期待しワクワクすること」など、合計 54 のカテゴリーが抽出された。また、阻害要因には「病気のことを思い出したくない」こと、「病気をした自分と向き合うことが怖い」こと、「病気に関する集まりに怖い/暗いイメージがある」ことなど合計 30 のカテゴリーが抽出された。

調査結果を踏まえると、参加をしやすくするための支援として、無理に話す必要はない、話したいことを話してよいと伝える、経験者の会に参加する前に、既存メンバーとの接点をもてるようにする、家族の同伴が認められる、参加コストに対して助成をする、会の存在を知ってもらうための広報活動を行う、などの対策に効果がある可能性が示唆された。

しかしながら、TEM で可視化することができたものは経路であり、プロセスについて理解を深めるには、別途分析を要した。そこで、ミクロ、メゾ、マクロの枠組みを用いた分析を行い、経験者が自分、他者、社会をどのように位置づけていたのかを整理し、それらの相互作用について確認した。その結果、他の経験者が身近にいない場合、「小児がんを経験したのは自分一人だけ」などと感じる可能性があることがわかったほか、「病気をした自分と向き合うことが怖い」と思い、会への参加をためらう者もいることがわかった。これは経験者にとって「会へ行く」ことが、自分が経験者であることを認めることになるためだと考えられた。つまり「会へ行く」ことは、小児がんの経験に向き合い自身が抱える問題に取り組もうとする第一歩であると考えられた。

第 5 章 小児がん経験者が小児がん経験者の会へ参加するプロセスに関する質問紙調査

第 5 章では小児がん経験者を対象に行った質問紙調査について結果と考察を示した。質問紙は先行研究レビューやインタビュー調査で得られた知見を組み込み作成した。また、質問紙は回答者が経験者の会へ参加している場合には、会参加に至る実際のプロセスと理想的だと考えるプロセスを比較することができるような構成とした。

質問紙調査は経験者の会 12 団体へ協力を依頼し、協力の同意が得られた 8 団体と、経験者の全国集会を運営している団体から協力を得て、全国集会の場で参加者へ配布した。最終的には合計 55 部の質問紙を配布し、36 部を回収(回収率は 65.4%)、小児がん以外の疾患を経験した方が回答していた 1 部を除き 35 部を分析対象とした。

分析は単純集計、クロス集計、テキストマイニングにより行い、加えて質的比較分析の手法を参考にした分析を行った。その結果、経験者は入院中も含めてより早い時期に会の存在を知ることができると良かったと考えていること、医師からの会の紹介を望む傾向にあること、医師から紹介された場合であっても会に関する情報を会参加前に得られたかどうかには差があることなどがわかった。また、医師や医療機関の協力を得た広報活動の必要性や、経験者が幼い場合を想定して、親や SW と一緒に会に参加できるようにするなどの工夫の必要性が示された。

加えて、病気の経験等に関する情報の提供と共有、ライフイベントへの対応方法や社会制度を知る機会の提供、経験者同士の楽しい時間の共有をすることで会の魅力が増す可能性が示唆された。そのほかにも経験者らは今後会で、将来への備えとして晩期合併症について学んだり、困りごとを解決するための方法について話し合いたい、「後輩」経験者のために体験談を伝えたり、相談できる場をつくりたいなどの希望があることも示された。

質的比較分析の手法を参考に分析を行った結果からは、得られたサンプルの範囲では、経験者は、医療機関と関わるときに他者から紹介されるなど受動的なきっかけで会の存在を知ることができることを理想と考えている傾向にあることが示唆された。また、会について紹介する際は、活動内容等に関しても情報提供を行うことが重要であると示唆された。

分析対象としたサンプル数が少なく代表性も乏しいと考えられたが、対象データを精査しこれまで社会福祉学分野でほとんど研究がされてこなかった小児がん経験者と会に関して、今後の研究の基盤となる貴重な知見を得ることができた。

終章 総合考察と結論

終章ではまず本研究を通して得たセルフヘルプ・グループ論、サポートグループ論への示唆について考察した。調査を通して、子どもも対象とした会の場合、子どもが会に対して楽しそうなイメージを抱くような活動を行うことで、参加しやすくなる可能性があることが示唆された。また、オンラインシステム上の交流と比較して、対面の会は直接同じ境遇の他者と出会うことができることから、仲間意識や連帯感などを感じることができる場であり、オンラインシステムがさらに発達しても対面の位置づけは変わらないのではないかと考えられた。しかしながら入院中や遠隔地に居住する当事者の利便性のためには重要であり、今後はオンラインシステムをいかに活用し会の発展につなげるのか検討することが必要になると考えられた。

また、経験者が会へ参加するプロセスの価値について考察した。経験者の中には、病気をした自分と向き合うことを怖いと思い、会への参加をためらう者も存在した。これは経験者にとって「会へ行く」ことが、自分が経験者であることを認めることになるためだと考えられた。つまり「会へ行く」ことは、小児がんの経験に向き合い、自身が抱える問題に取り組もうとすることであると考えられ、この取り組みは、「小児がん経験者としての成長」と考えられた。したがって、経験者が会参加に向かうプロセスには、「小児がん経験者としての成長」のチャンスがあり、成長のチャンスが存在する会参加のプロセス自体に価値があると考えられた。

加えて、経験者が会へ参加する意義と会設置の必要性についても考察した。本研究を通して明らかにされた、経験者が会へ参加する意義は、情報や経験・気持ちの共有、共感ができるということに加え、自身の人生をどのように進めていくかについて年長の経験者から助言や体験談という形で情報が得られるだろうこと、そして長期予後のウェルビーイングのために健康状態の維持・改善にも結びつく可能性があることと考えられた。

経験者が会へ参加することの意義を踏まえると、小児がん治療の延長線上に会を設置し、活動の一つとして晚期合併症に関する知識や、長期フォローアップの重要性を伝えたりするなどの学びの場を提供することが必要である。今後まずは、少なくとも小児がん拠点病院 15 施設には経験者の会を必置とし、健康維持・増進のための学びの場の提供、そして経験者の交流を確実に可能にし、経験者の長期予後とウェルビーイングが実現されることが望まれる。

以上本研究全体を踏まえ、経験者が会へ参加するプロセスについて、どのように支援がなされると良いのかについて提言を述べる。まず、医師による支援である。調査の結果、医師から会を紹介されたいと答えた経験者が最も多かった。医師は経験者と長期的に関わる可能性があり、経験者への理解を深めたうえで、ライフイベントを控えた時期などを見計らい、会を紹介できると良いと考えられた。次に SW による支援である。相談援助職である SW は情報提供として会を紹介するには適切な職種であると考えられる。そのため SW は院内外に存在する会について情報を得ておき、

いつでも情報提供できるよう準備をしておくことが必要である。ただし、経験者が若年である可能性を踏まえ、SW から小児がん患児・経験者にアプローチし、状況に応じて必要な支援を提供することが重要である。次に、親による支援である。乳幼児期に小児がんを発症、治療した場合、告知を受けない可能性があり、告知を受けていることを参加要件とする小児がん経験者の会へ参加することは現実的に難しい。そこで、告知と同時または告知後に、経験者が会の存在を知るきっかけを与える存在としての親は重要な役割を担っている。また、会の既存のメンバーによる支援も重要である。調査の結果、経験者の中には他の経験者の役に立ちたいと思っている者などもおり、支援を待つばかりの存在ではないことが示された。経験者は自分たちによって、困っている経験者を支える能力があり、会参加のプロセスにおいても広報活動を自ら行うなど、出来る支援があるはずだ。今後は、専門職等による支援だけでなく、経験者による経験者のための多様な支援がさらに行われていくことが期待される。また、政策的視点からも支援することが必要である。既に述べた通り、小児がん拠点病院には経験者の会を必置とする必要がある。この点に関して拠点病院内の会が有効に機能するためには医療機関職員のマンパワーや運営費用への支援も必要となる。そこで、診療報酬の算定や、担当職員の設置を規定するなどの政策的枠組みも重要である。また、長期フォローアップのガイドラインにおいても、会による経験者同士の情報交換、支え合い等の重要性を記載し、まずは医師をはじめとした小児がん医療に携わるスタッフから理解を得る必要がある。

最後に本研究の意義と限界および今後の研究課題についてである。本研究の特に大きな意義は、これまで社会福祉学の分野でほとんど注目されず、先行研究も限られている小児がん経験者の存在に着目して研究を行い、今後の研究に役立つであろう知見を得たことである。また、会参加のプロセスの中に経験者の変化や成長についても捉えることができた点も本研究の大きな意義であると考えられる。また、他の小児慢性疾患をもつ子どもを対象とした患者会への示唆に富んでいることも挙げられる。なお、本研究の限界は特に分析対象としたサンプル数の少なさと、研究の設計・分析手法の精査が必要であった点である。今後、より多くの経験者を対象とし、現象の理解を深めることが必要である。また、経験者の複雑な心情について考察するための分析方法について検討する必要がある。

引用文献

- Creswell, John W. (2015) A Concise Introduction to Mixed Methods Research. (=2017, 抱井尚子訳『早わかり混合研究法』ナカニシヤ出版.)
- 稲田浩子・大園秀一・中川慎一郎ほか(2015)「小児がん経験者を支えるネットワークとその意義：小児がんのこころとからだ,すべての治癒をめざして」『小児保健研究』74(3), 427-432.
- 土路生明美・鴨下加代(2014)「小児がん経験者のピアサポートと支援の検討：自助グループに参加する経験者の面接調査より」日本看護学会論文集. 小児看護』44, 38-41.