

小児がんの子どもの闘病体験に関するメタ統合

小代仁美*¹ 早川友香*²

*¹奈良県立医科大学医学部看護学科 *²奈良県立医科大学附属病院小児センター

Meta-Synthesis of experiences of children with cancer fighting the disease

Hitomi Ojiro*¹ Yuka Hayakawa*²

*¹Faculty of Nursing School of Medicine, Nara Medical University

*²Children's Medical Center, Nara Medical University Hospital

要 旨

目的：小児がんの子どもの闘病体験に関する研究論文をメタ統合することで、小児がん発症の初期から治療が終了するまでの子どもの闘病体験での新たな知見を見出し、看護実践への示唆を得る。方法：医学中央雑誌、PubMedで検索し、選定基準に合致した7文献を対象に、Noblit,G.W et al(1988)のメタ統合の手法を参考にして分析した。結果：小児がんの子どもの闘病体験は、【突然起こった現状に思いを巡らす】【治療や処置に苦悩する】【自分の将来に思いを巡らす】【入院生活での辛さと楽しみを実感する】【自分を奮起させる】【家族との絆の強さを実感する】【健康な友達に羨望を抱きつつ友情に感謝する】【病棟で出会う人に思いを巡らす】8の体験が抽出された。考察：小児がんの子どもの闘病体験では、治療や処置を乗り越える子ども自身の「がんばり」と「がんばりの支え」となる他者の支援があることが明らかとなった。子どものがんばりを十分理解した医療者の支えの大切さが示唆された。

キーワード：子ども、小児がん、闘病体験、メタ統合

Abstract

Objectives: We examined the experiences of children with cancer fighting the disease from onset to treatment completion through meta-synthesis of research articles. We developed recommendations for nursing practice. **Methods:** The Japanese medical literature database and PubMed were used to search the literature. Seven articles met the selection criteria. The data from these articles were analyzed using the meta-synthesis method developed by Noblit,G.W et al (1988). **Results:** The following eight types of experiences were extracted from the children's data: "thinking of the sudden occurrence of present conditions," "feeling the anguish of treatments and procedures," "thinking of my future," "realizing discomforts and pleasures specific to hospitalization," "motivating myself," "realizing the strength of family bonds," "experiencing friendship and envy through healthy friends," and "thinking of someone met in a hospital." **Discussion:** In children with experiences of cancer fighting the disease, two items were found: the "perseverance" of children who overcome treatments and procedures and "support of perseverance" through encouragement from other people. Support by medical staff who adequately understood children's perseverance was important.

Key words : children, childhood cancer, fight against disease, meta-Synthesis

I. はじめに

「不治の病」とされていた小児がんは、1950年に手術療法に加えて放射線療法、1960年には化学療法と様々な治療方法による効果が認められてきた。このようにめざましい医療の発展によって、治療終了後5年生存率が約7割以上となり、数万人以上の小児がん長

期生存者が存在する病気となった(Jemal,A,et al, 2010)。しかし、小児がんの治療過程は、子どもにとって過酷である。小児がんで治療を余儀なくされた子どもたちは、病気による症状、治療や処置による痛みや副作用による苦しみ、長期にわたる治療と

処置の繰り返しなど苦痛を伴う闘病生活をおくっている。さらに、治療が終了しても、化学療法の副作用による体力の低下や記憶力の低下を実感しながら再発や晩期障害の危険性を抱えて“がん”との共存の生活をおくらなければならない(畑江、2013)。

飯田ら(2013)は、小児がん経験者は、闘病体験を通して、逆境を乗り越える力を身につけていた、と述べている。そして、小児がん経験者が、自己の闘病体験を肯定的に捉えられるようになるためには、闘病初期の段階である入院環境において医療者のサポートを自覚できる環境であったことが精神的成長に大きく関わっていた(飯田ら、2013)。小児がんになったことが子どもの後の精神的、身

体的な負担にならないように治ることが本当の“治癒”といえる(がんの子どもを守る会、2008)。そのことより、思いもかけず小児がんになってしまった子どもたちが、闘病生活をどのように乗り越えてきたのか、入院環境においてどのようなサポートが痛みや苦しみを肯定的に変化させたのか、小児がんの子どもへの闘病体験を明らかにする必要があると考えた。

II. 研究目的

本研究の目的は、小児がんの子どもへの闘病体験に関する研究論文をメタ統合することで、小児がん発症の初期から治療が終了するまでの子どもへの闘病体験での新たな知見を見出し、看護実践への示唆を得ることである。

表1 分析対象文献

No	1	2	3	4	5	6	7
研究課題	Experiences of completing cancer therapy; children's perspectives	Exploring the Lived Experience of Childhood Cancer Survivors	思春期に発病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—	学童期以上の小児がん患者・家族の心理社会的状況—闘病体験から得た成長に着目して—	Young Adult Survivors of Childhood Cancer; Experiences Affecting Self-image, Relationships, and Present Life	小児がん治療を終了した青年の病気体験	思春期に小児がんを発病した患児の入院体験—小児がん経験者の語り—
著者	Joan E. Haase Marcia Rostad	Victoria E. Karian Stacey M. Jankowski Judy A. Beal	森浩美、 嶋田あずみ、 岡田洋子	奥山朝子 森美智子 小林八代枝 大高麻衣子	Karin Enskar Carina Bertero	畑江郁子	前田陽子
年	1994	1998	2007	2009	2010	2013	2013
出典	HAASE 21.9	Journal of pediatric oncology nursing, vol15, no3.	日本小児看護学会誌. 17(1). 9-15	小児がん看護. 4, 15-26	Cancer NursingTM, Vol. 33, No. 1.	小児がん看護, 8, 27-36	日本小児看護学会誌. 22(1). 64-71
地域	米国 南西部	米国 ボストン	日本	日本	スウェーデン	日本	日本
目的	がん治療を体験した子どもの思いを明らかにする	現象学的研究は、小児がんの子どもの体験を明らかにする	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	小児がん患児とその家族の闘病体験から患児、家族の成長に着目した心理社会的状況を明らかにする	小児がんを体験した青少年の経験を明らかにする	治療を終了した青年期の小児がん体験者が自分の病気体験をどのように捉えているかについて明らかにする	思春期に小児がんを発症した患児の入院体験を明らかにする
デザイン	質的研究 自由記述式質問紙調査	質的研究 ニューマン理論を用いた現象学的分析	質的帰納的研究	質的研究	質的研究 グレーザーによる分析方法を用いたグラウンデッドセオリー	質的帰納的研究	質的帰納的研究
対象者	がん治療を終了して寛解期にある子ども	英語が話せる26歳までの青少年 条件: 現在は治療を終了している	思春期に発症したがん患者で研究参加の判断を自らできる認知的障害のない患児	10歳以上の小児がんで治療終了した患児と家族	がん治療を終了してから少なくとも3年間経過し、スウェーデン語が話せる子ども	自らの病気体験を語る事ができる年齢であり、かつ病状が安定し、病気体験を振り返ることができる 条件: 15歳までに白血病、悪性リンパ腫を発症し、病気説明がされており、治療終了後約1年以上経過	思春期に小児がんを発症し、現在は治療を終了している青年期の小児がん経験者。自分を客観的に振り返り語る事ができる青年期
研究対象者の背景	7名、年齢: 5~17歳。治療期間: 4-12か月。治療終了から面接までの期間: 4か月~12か月。診断名: ALL, AML, 悪性リンパ腫、骨肉腫	5名(男性2名、女性3名)。年齢: 23~26歳。発症年齢: 18歳以下	6名(男性4名、女性2名)。年齢: 12~19歳。平均15.7歳。発症から面接時までの経過期間: 11か月~2年6か月の範囲。診断名: 白血病、脳腫瘍、横紋筋肉腫であり、現在治療中	7名、年齢: 小学生(10歳)1名、中学生1名、高校生3名、大学生1名、社会人1名。発症年齢: 幼児期1名、小学5年生2名、中学3年生2名、高校1年生1名。診断名: ALL3名、AML1名、ALLとAML混合1名、悪性リンパ腫2名	7名、年齢: 20~23歳	7名(男性2名、女性5名)。年齢: 16~26歳。発症年齢: 3~14歳。治療終了年齢: 6~18歳(3名が再発している)。診断名: ALL5名、AML1名、悪性リンパ腫1名	6名(男性2名、女性4名)。年齢: 20歳前後から25歳前後。発症年齢: 小学校高学年1名、中学生3名、高校生2名。診断名: ALL2名、AML1名、非ホジキンリンパ腫1名、脳腫瘍1名、骨肉腫1名

表2 小児がんの子どもの闘病体験

体験	表題	各研究論文における研究成果	文献No
突然起こった現状に思いを巡らす	実感がもてず突撃視する	何か分からないまま入院したので、ただの熱ぐらいしか思っていなかった	7
		(病名を知って) ああ入院するんだ	6
		何の病気かよくわからず、家に帰れないし	7
	現状が握めず混乱する	病気になるとは思わなかった	3
		病名を聞いて驚いた・戸惑った	3, 5, 7
		悲しくて泣いた	3, 5, 7
	現状に対して反発する	治療など説明を受けたけど具体的にどうなっていくのか分からなかった	7
		悪性ではないかと不安	7
		どうして自分なのか・私が悪いことをしたのかな	3, 7
	病気に対する絶望と覚悟を抱く	私も幸せになる可能性がある	3, 5, 7
		病気の事は聞きたいとは思わなかった	3
		もう駄目だ	7
	心の癒り解消のための努力をする	不運だ	3
		“がん”のイメージから自分は死ぬんだな	7
		自分の病気が何なのか、なぜ自分が病院にいるのか	4
先生に、包み隠さず言って		7	
自分が何のために頑張っているかが分かった方がいいと思っていた		6	
もうちょっと知りたいと思って(子ども向けの)本を読んだ		6	
治療や処置に苦悩する	心が追い込まれる	処置を詳しく調べた	1
		あまりにも辛くてやめてくれ、と言った	7
		もう嫌だ・辛さも分らないくせに、じゃあ自分が変わればいじやん	5, 7
	無気力感となる	逃げたい	3
		嫌だとかそういう気持ちでいっぱい、これ以上治療をしたくない	3, 5, 6
		考える余裕がない	7
		自分で追い込んだ	7
		選ぶ権利を感じなかった	3
		何事もやる気が起きない	3
	治療や処置が辛い	考えても仕方がない	3, 5
		治療はやれと言われたからやった	3
		洗腸や点滴、採血が辛い	4
	副作用が辛い	マルク、ルンバール、注射が辛い	4
		移植の時の食事制限が辛い	4
		調子が悪い時のうがい薬が辛い	7
点滴で手が洗えない		7	
体力的に思い通りにならない		3, 4	
激しく動けない		3, 4	
死に対する恐怖心が湧き上がる	気持ちが悪い・吐き気で食べられない・寝てもすぐ吐き気で起きる	4, 6, 7	
	触らないのに毛が抜けた	4, 7	
	まつ毛とか眉毛も全部抜けたので、怖い顔をしていた	6	
自分の将来に思いを巡らす	学業の遅れを心配する	点滴した時から具合が悪く、どうしようもできない時に死んじゃうのかな	7
		死を考えた	3
	進学・進級への影響で落胆する	勉強についていけないかな	6
		勉強の遅れが辛かった	4
		自分だけ進級できなかったのがショック	7
		受験勉強という計画が出来なくなった	7
		今から受験勉強で時に入院して完全に周りから取り残された	3
		受験する高校のランクを落としたり	3
	行く末を悩む	進路変更を余儀なくされた	3
		就職が不安	6
入院生活での辛さと楽しみを実感する	将来子どもができなかったら	6	
	これからどうなっちゃうのかな	6	
	孤独感と苛立ちで一杯になる	寂しかった	7
	制限だらけで、思い通りにいかなくてイライラした	3, 7	
	持て余すほどの暇な時間を過ごす	雑誌を読んだりとか、歌とか、何か暇をつぶすことを考えていた	6
辛さを忘れる一時に癒される	入院生活は暇、時間をもてあます	3	
	お誕生日会などの行事が楽しかった	4, 6	
	豚汁やホットケーキを作った・ご飯は楽しみ	3, 4	
		保育の先生と遊んだり、クリスマスを一緒に過ごしたり	4

表2 小児がんの子どもの闘病体験（続き）

体験	表題	各研究論文における研究成果	文献No	
自分を奮起させる	忍耐と我慢を自分に課す	痛くて泣きながらやった	5, 7	
		“なんで” “どうして” ということを外に出さない・本心を見せない	7	
		弱いところは見せない	7	
		辛いとか言わない・やめたいとか一切言わなかった	7	
		我慢を覚えた	1, 7	
		夜、誰もいない外来や看護師が回ってこない時間に泣いていた	7	
		弱音をばかさない存在としてふるまう	7	
		治療が終わるのをジーと待つ	7	
		辛い処置を乗りきる策を見出した	アニメとかそういうのを見て忘れる	6
			辛いと思ったら寝る	6
			辛さから解放された後のことを考える	6
		前向きな気持ちに切り替える	やらなきゃいけないものはやらなきゃいけない・治療しないと治らない	1, 3, 7
			前向きに考えた方が楽	2, 3, 5, 7
			落ち込んでみても得しない・自分を励まし気持ちを立て直す	3
			病氣と闘っているのは自分だけじゃない	6, 7
治療できるのは恵まれている・その子(亡くなった子)の分まで頑張る	3, 6			
未来の希望に向け目標設定する	良くなっている所を探す	1		
	腫瘍が小さくなって効き目があるんだ	7		
	来る未来を信じて頑張っていけばきっと明るい未来が見えてくる	1, 6, 7		
	学校に戻りたい	4		
家族との絆の強さを実感する	家族のパワーに助けられる	母親が毎日面会に来てくれた	7	
		側にいてくれるだけで自分が強くなれる・安心感	1, 6	
		母が献身的に看病してくれた	7	
		自分のことを一番考えてくれた	5, 7	
		一緒に頑張ってくれている	6	
	家族の深い思いやりに感謝する	両親が(私を)深く愛してくれているのを感じた	4, 5	
		両親が支えてくれた・家族は私のために常にサポートしてくれた	5	
		家族全体が私中心になっていた	5, 7	
	家族への心遣いをする	家族の団結を感じた	2, 3, 5	
		家族から頼られている感じがうれしかった	3	
		自分のせいで家族が大変な状況になり反抗する気持ちがなかった	7	
		不満を言わなければよかった	7	
		親へ負担をかけたくない	3	
	健康な友達に羨望を抱きつつ友情に感謝する	疎遠となり淋しい	一番近くで支えてくれた親でも(自分の気持ちを)言えない	7
			会えない・遊べない・容易に話せる環境でなかった	4
友達と上手いかわなくなった・友達関係が狭くなった			4, 7	
生活の違いが辛い		友達の話は切ない	3	
		劣等感	3	
関係での揺れる思いに悩む		友達に忘れられてしまう	3	
		友達には(自分を)理解して欲しい	1, 3	
		容姿の変化を友達がどう受け止めているか気にした	1, 6	
友情に感謝する		友達には弱った自分を見せたくない	7	
		離れてからもずっと手紙をくれた・メールやお土産に感謝	3, 7	
		浪人した友達が“一緒に(受験)頑張ろう”	7	
病棟で出会う人に思いを巡らす		医療者と距離をおく	皆が笑わせてくれた・話をするのが楽しい	3, 5, 6
			医療者が信頼できる人か見定める	7
			医療者とかわる機会が少なく気持ちを話せない	7
		医療者からの支えに喜ぶ	看護師の“頑張ってるね”の言葉・看護師からの手紙	7
	“氣を使わないで素直にいるんなことを話してもらっていいんだよ”の言葉		7	
	先生の優しい話方・医師が会いに来てくれた		4, 6, 7	
	医師や看護師からたくさん話を教えてもらった		4, 5	
	お湯で手を洗ってくれて気持ちよかった		7	
	抜けるのが分かっているのに“すごいきれいな髪ね”の言葉		7	
	年齢的に、看護師が一定の距離を置いてくれてありがたかった		7	
	医療者を信頼する	看護師と仲良くなった	2, 7	
		主治医と仲良くなった	2, 7	
	病氣の子どもの心遣いする	(病氣について)へたに話せないから遊びの話をしていて	6	
		同じ治療をした子とは話ししようとは思わない	3, 7	
		同じ病氣の子から励まされた	4	
他の子も助けたいと思った		2		
周囲の人からの同情で傷つく	他の子どもの死と自分を重ねた不安	6		
	(他児)面会に来たおばあさんの“可哀相ねこんな姿になって”の言葉	6		
	がんになって特別な目で見られて	6		

Ⅲ. 研究方法

1. 対象文献の選定

医学中央雑誌 Web ver.5、PubMed を用いて 1983～2014 年までに国および海外で発表された小児がんの子どもの体験に関する研究論文のうち原著論文のみを検索対象に Keyword を「小児がん」「体験」「childhood cancer」「experiences」として検索した。さらに、文献の漏れを防ぐためにハンドサーチを行った。結果、和文献 56 件、英文献 73 件が検索された。次に、収集した文献の選定基準と除外基準を設けた。選定基準は、小児がんの子どもの闘病体験に関するカテゴリ、サブカテゴリ、コードが明記されているもの、除外基準は、量的研究、事例研究の文献とした。その結果 7 文献を対象とした(表 1)。

2. 分析方法

「小児がんの子どもの闘病体験」での子どもの思いを明らかにするために、メタエスノグラフィーにより、新たな知見の発見を導くために、Noblit, G.W et al. (1988) のメタ統合の手法を参考にして分析した。この方法により、一定の手続きに沿った客観的な分析が可能になると考えた。分析に際して信頼性を確保するために、研究者間でディスカッションを行い検討した。倫理的配慮として、対象文献の著者らが抽出したカテゴリ、サブカテゴリ、コードの本来の意味内容を逸脱しないよう配慮した。

Ⅳ. 結果

小児がんの子どもの闘病体験は【 】、表題は< >、研究論文の研究成果は< >で表す。

小児がんの子どもの発病の初期から一連の治療が終了するまでの闘病体験は、【突然起こった現状に思いを巡らす】、【治療や処置に苦悩する】、【自分の将来に思いを巡らす】、【入院生活での辛さと楽しみを実感する】、【自分を奮起させる】、【家族との絆の強さを実感する】、【健康な友達に羨望を抱きつつ友情に感謝する】、【病棟で出会う人に思いを巡らす】であった(表 2)。

1. 【突然起こった現状に思いを巡らす】体験について

子どもは、小児がんになり入院するという突如な状況に<何か分からないまま入院したので、ただの熱ぐらいしか思っていなかった>、また病名を聞いても<ああ、

入院するんだ>という<<実感がもてず楽観視する>>。また、<病気になるとは思わなかった><病名を聞いて驚いた><戸惑った><悲しくて泣いた><治療など説明を受けたけど具体的にどうなっていくのか分からなかった><悪性ではないかと不安>となり<<現状が掴めず混乱する>>状況となっていた。そして、<どうして自分なのか><私が悪いことをしたのかな><私も幸せになる可能性がある>と<<現状に対して反発する>>とともに<もう駄目だ><不運だ><“がん”のイメージから自分は死ぬんだな>と<<病気に対する絶望と驚愕を抱く>>状態となった。しかし、病名を聞いていない子どもは、<自分の病気が何なのか、なぜ自分が病院にいるのか>疑問に思い<先生に包み隠さず言って>といい、<自分が何のために頑張っているのかが分かった方がいい>と<>。病気について説明を受けた子どもは、<もうちょっと知りたいと思って(子ども向けの)本を読んだ>り<処置を詳しく調べた>りと<<心の蟠り解消のための努力をする>>。

2. 【治療や処置に苦悩する】体験について

子どもは、痛みを伴う検査や処置や治療に対して<あまりにも辛くてやめてくれと言った><もう嫌だ、辛さもわからない>くせに、<じゃあ自分が変わればいいじゃん><逃げたい><嫌だという気持ちでいっぱい><考える余裕がない>と我慢を強いられ<<心が追い込まれる>>状況となっていた。そして、治療に対して<何事もやる気が起きない><考えても仕方がない><治療はやれと言われたからやった>と<<無気力感>>となっていた。また、<浣腸や点滴、採血が辛い><調子が悪い時のうがい薬が辛い>という<<治療や処置が辛い>>事や<体力的に思い通りにならない><激しく動けない>と体力の変化や<気持ちが悪い><吐き気で食べられない><寝てもすぐ吐き気で起きる><触らないのに毛が抜けた>副作用や<まつげとか眉毛も全部抜けたので、怖い顔をしていた>容姿の変化による衝撃という<<副作用が辛い>>事に耐え、<死んじゃうのかな>と<<死に対する恐怖心が湧き上がる>>状況となった。

3.【自分の将来に思いを巡らす】体験について

入院により休んでいた期間があるため<勉強についていけるかな>と子どもが治療の過程でふと思う<《学業の遅れを心配する》>。また、<自分だけ進級できなかったのがショック><受験勉強という計画が出来なくなった><受験する高校のランクを落とした><進路変更を余儀なくされた><就職が不安>と<《進学・進級への影響で落胆する》>。そして、<将来子どもができなかったら><これからどうなっちゃうのかな>と<《行く末を悩む》>状況となった。

4.【入院生活での辛さと楽しみを実感する】体験について

子どもは、社会的に隔離されて<寂しかった><制限だらけで、思い通りにいかなくてイライラした>という<《孤独感と苛立ちで一杯になる》>。また、<雑誌を読んだりとか、歌とか、何か暇をつぶすことを考えていた><入院生活は暇、時間をもてあます>という<《持て余すほどの暇な時間を過ごす》>状況となった。しかし、<お誕生日会などの行事が楽しかった><豚汁やホットケーキを作った><保育の先生と遊んだり>して病気を記憶の片隅に追いやり<《辛さを忘れる一時に癒される》>時間もあった。

5.【自分を奮起させる】体験について

子どもは、処置に対して<痛くて泣きながらやった><“なんで”“どうして”>ということを外に出さない<弱いところは見せない><本心を見せない><辛いとか言わない><やめたいとか一切言わなかった>、一方<夜、誰もいない外来や看護師が回ってこない時間に泣いていた><治療が終わるまでジーと待つ>ことで病気の回復に向けて治療や処置を自分の力で乗りきろうと<《忍耐と我慢を自分に課す》>ことをした。そして、<アニメとかそういうのを見て忘れる><辛いと思ったら寝る><辛さから解放された後のことを考える>ようにして<《辛い処置を乗りきる策を見出す》>を工夫していた。また、<やらなきゃいけないものはやらなきゃいけない><治療しないとも治らない>と自分に言い聞かせ<前向きに考えた方が楽><落ち込んでも得しない><病

気と闘っているのは自分だけじゃない><治療できるのは恵まれている><自分を励まし気持ちを立て直す>ようにして<《前向きな気持ちに切り替る》>ようにした。そして、<腫瘍が小さくなって効き目があるんだ><来る未来を信じて頑張っていけばきっと明るい未来が見えてくる><《学校に戻りたい》>と<《未来の希望に向け目標設定する》>ことで頑張ろうとしていた。

6.【家族との絆の強さを実感する】体験について

子どもは、<母親が毎日面会に来てくれた><側にいてくれるだけで自分が強くなれる><安心感><母親が献身的に看病をしてくれた><自分のことを一番に考えてくれた><一緒に頑張ってくれている><《家族のパワーに助けられる》>と感じていた。また、<両親が(私を)深く愛してくれていると感じた><家族全体が私中心>で<家族の団結を感じた>など<《家族の深い思いやりに感謝する》>状況であった。そのことより、<自分のせいで家族が大変な状況になり反抗する気持ちがなかった><不満を言わなければよかった><親へ負担をかけたくない><一番近くで支えてくれた親でも(自分の気持ちを)言えない>と<《家族への心遣いをする》>ようにしていた。

7.【健康な友達に羨望を抱きつつ友情に感謝する】体験について

子どもは、入院・治療による制限により友達と<会えない><遊べない>ことで<友達と上手くいかなかった><友達関係が狭くなった>という<《疎遠となり淋しい》>思いをしていた。また、健康な生活をおくっている友達との会話で生活の差を感じ<友達の話は切ない><劣等感>を抱く<《生活の違いが辛い》>と思うことがあった。一方、<友達に忘れられてしまうと感じ><友達には(自分を)理解して欲しい><容姿の変化を友達がどう受け止めているか気にした><友達には弱った自分を見せたくない><《関係での揺れる思いに悩む》>こともあった。しかし、<離れてからもずっと手紙をくれた><メールやお土産に感謝><皆が笑わせてくれた><浪人した友達から“一緒に(受験)頑張ろう”>という<《友情に感謝》>し

ていた。

8.【病棟で会う人に思いを巡らす】体験について

子どもは入院により最初に出会う<医療者が信頼できる人か見定める><医療者とのかかわる機会が少なく気持ちを話せない><医療者と距離をおく>ことがあった。しかし、<看護師の“頑張っているね”の言葉><“気を使わないで素直にいるんなことを話してもいいんだよ”の言葉><先生の優しい話方><看護師からの手紙><お湯で手を洗ってくれて気持ちよかった>ことから<医療者からの支えに喜ぶ>こともあった。そのことから、<看護師と仲良くなった><主治医と仲良くなった>ことで<医療者を信頼する>ようになった。

また、同じように病気で入院している他の子どもとのかかわりでは、<(病気について)へたに話せないから、遊びの話をしていた>と配慮をし、<同じ治療をした子とは話をしようとは思わない>と思いながらも<同じ病気の子どもから励まされた><他の子ども助けたい>と<病気の子どもとの心遣いをする>状況があった。

しかし、<(他児の)面会に来たおばあさんの“可哀相ねこんな姿になって”の言葉>に<がんになって特別な目で見られて>と<周囲の人からの同情で傷つく>ことに悩んだ。

V. 考察

本研究では、小児がんの子どもが辛い闘病体験をどのように乗り越えていこうとしたかという視点で考察することとした。

1. 小児がんの子どもの「がんばり」

病気になることで子どもは、自分が罰をうけたと考えてしまう(Gellert, 1961)。<どうして自分なのか><私が悪いことをしたのかな>でもわかるように、子どもは、罪悪、罪という思いで悩んでいたのではない。また、子どもにとって急性の病気はゆっくりと進む病気よりも強い恐れや不安をひき起こし、さらに病気は子どもに理解できうる程度によって異なり、混乱をおこす(Dimock, 1960)。<戸惑った><悲しくて泣いた>と、子どもは突然の病気や入院に戸惑い、怖さや不安を感じていた。同時に<治療など説明を受けたけど具体的にどうなっていくのか分からなかった>

<悪性ではないかと不安>と、病気について説明を受けても“小児がん”という、子どもにとって理解するには難しい病気に対して十分理解できない状況から不安を感じていたと考える。そこで子どもは、入院を強いられている状況や検査や治療の辛さ、病気の症状による痛みや苦しみが生じていることから、なぜこのような状況となっているのかと疑問を感じ、<自分が何のために頑張っているのかが分かった方がいい>と思っていたことより、<もうちょっと知りたい>と思い、子ども自信で<詳しく処置を調べた><(子ども向けの)本を読んだ>行動を起こすことで疑問となっている様々な<心の蟠り解消のための努力をする>子ども自身の「がんばり」があった。

本研究の分析対象文献での調査対象者の発症年齢は、幼児期後期から思春期までである。子どもには、自身の行動を意識的、自発的にコントロールする能力である自己調整機能があり(Bronson, 2000)、幼児期の前頭葉の成熟に伴って子どもの自己調整機能は急激に発達する(Luria, 1969)。また、自己調整機能には、自分の欲求や行動を抑制・制止する自己抑制的側面と自分の要求や意思を明確に持ち表現し主張する自己主張的側面の2側面があるが、自己主張的側面は4歳半頃から伸びがみられない(柏木, 1988)。すなわち、加齢にともなって自己抑制的側面の発達が強化されていく(樟本ら, 2004)。自己抑制が強化された子どもは、<本心を見せない><辛いとか言わない><やめたいとか一切言わなかった>というように、自分の気持ちを抑制して、辛いという思いを我慢していたと考える。そのような中で子どもは、<アニメとかそういうのを見て忘れる><辛いと思ったら寝る>ようにして子どもなりに辛い状況を我慢しつつ乗りきる策を見つけ、気持ちをポジティブに切り替え、楽になる方法を考える<前向きな気持ちに切り替え>ていた。そこには、家族や友達、同じように病気で入院している子どもや医療者の助けとともに、子ども自身が<学校に戻りたい><腫瘍が小さくなって効き目があるんだ>という<未来の希望に向け目標設定>をしていたことによる力もあったのではないかと考える。現在、小

児看護は子どもの病気や入院による心理的混乱に対する子どもの対処能力を引き出すプレパレーションが行われている。プレパレーションの5つのステップの内、第4ステップに処置中の辛さからの気晴らしとして、ディストラクションが行われている(及川ら、2007)。しかし、本研究の結果より、治療や処置に対して子ども自身でも気晴らしをしていることが明らかとなった。看護師は、子どもが処置に対してどのように気晴らしをしようとしているかを把握し、子どもの思いにそった援助方法の選択が必要であると考えた。

また、繰り返される辛い検査や処置に対して「あまりにも辛くてやめてくれ、と言った」<「じゃあ自分が変わればいいじゃん」と、辛い状況に「心が追い込まれ」ていた。子どものフラストレーションの対処として攻撃がある(柏木、1983)。子どもは、辛い処置や治療に対して「忍耐と我慢を自分に課して」頑張っていたが、治療や処置が繰り返されることで、頑張ってもなかなか辛さから逃れられないことで攻撃反応を起こしたと考える。柏木(1983)は、フラストレーションに長くさらされると無力感となる、と述べている。子どもは、治療や検査をずっと受け続けていなければならない辛さから「無気力感」と発達していったと考える。加えて、体調が悪い状態が続くことで「死に対する恐怖心が湧き上が」っていた。このような状況でも、子どもは頑張ろうとしていた。そこには、「学校に戻りたい」<「腫瘍が小さくなって効き目があるんだ」という「未来の希望に向け目標設定」をしていたからではないかと考える。学童期になると自己抑制を行う際に、社会的価値や社会的望ましさが、発達に伴い行動の規範として取り入れられる(庄司、1996)。子どもは、学校に戻りたい、病気を治したい思いから、治療や処置を受けることはその希望に繋がる、だから治療や処置の辛さを我慢する、がんばる、という行動に繋がっていったと考える。以上のことから、子どもは、がんばることができる状態とがんばることができない状態の繰り返しで小児がんの辛い闘病生活を過ごしていたのではないかと考える。

2. 小児がんの子ども「がんばりの支え」

小児がんの子ども「がんばりの支え」

となったのは、家族、健康な友達、病気で入院している子ども、医療者による助言や癒しの言葉、援助であった。

子どもは、自身の病気や入院に対して「母親が献身的に看病してくれた」ことや「側にいてくれるだけで自分が強くなれる」<「安心感」や、「一緒に頑張ってくれている」>「家族のパワーに助けられる」ことで、子どもは一人で頑張っているのではない、常に助けてくれる家族がいることを実感し、そのことが子どもの「がんばりの支え」となっていたと考える。また、子どもは、「家族の深い思いやりに感謝する」気持ち生まれ「家族への心遣いをする」心が育っていた。幼児期後期から他者視点の理解が発達する(子安ら、2011)。子どもは、家族の自分に対する行動や言葉により、自分を大切に思う気持ちが分かり感謝の気持ちとなっていたと考える。

飯田ら(2013)は、闘病体験とレジリエンスの関係に関する研究にて、発症前から親友がいる子どもは、親友のいない子どもに比べてレジリエンスが高く、辛かった時期に支えてくれた親友の存在は、小児がんの子どもにとって特別な存在である、と報告している。子どもは、入院以前から交流のあった健康な友達に対して「生活の違いが辛い」思いをしながらも「会えない」<「遊べない」>「疎遠となり淋しい」思いをしていたが、健康な友達との「関係での揺れる思いに悩み」をもちながら「離れてからもずっと手紙をくれた」<「皆が笑わせてくれた」>ことで「学校に戻りたい」という「未来の希望に向け目標設定」ができ、「前向きな気持ちに切り替える」助けになっていたと考える。子どものレジリエンスを高めていくためには、友達とのつながりを支援していくことが必要である(飯田ら、2013)。しかし、治療の副作用で免疫力が低下している小児がんの子どもの感染予防は重要であり、その観点から子どもの面会が制限されている。このような病院環境を考慮して、子どもが健康な友達と交流ができる環境の設定を工夫することが必要である。現在、パーソナルコンピューター、タブレット PC が発達してきている。これらの電子機器を使って、直接会えない健康な友達との対話ができる環境が整うことは理想である。これは、面会

にきた友達やきょうだいのみならず、治療の副作用で部屋から出ることができない子どもと同じように病気で入院している子どもとの交流にも用いることができる。いずれにしても、子どもの病状や家族の思い、子どもや家族が、友達やきょうだい、他児との交流を望んでいるか否かを含めて、個々の子どもについて十分理解している医療者が考慮することが重要と考える。

また、子どもは同じ病棟で生活をともにする仲間と、病気は違っても年齢や性別、出身地が違っても病気と闘う同士となっており、声をかけあい、励まし合い、情報交換やおしゃべりをして笑い合っただけでストレスを解消している(小俣, 2011)。子どもは、入院している子どもとの交流で、<(病気について)へたに話せないから、遊びの話をしてい>という心遣いをしながらも<同じ病気の子どもから励まされた>ことで<<辛い処置を乗り越える策を見出した>><<前向きな気持ちに切り替え>>ができる支えを受けていた。そこには、子ども同士の交流を支えた医療者の支援があったと考える。

柏木(1983)は、子どもの努力を認めるフィードバックが重要であり、そのことで、自信を強め、前向きに進み、高い達成に導ける、と述べている。看護師の<頑張ってるね>の言葉は、辛い治療に対して子どもが頑張ろうとしていることを認めることとなり、子どもの病気と闘う力を認めることに繋がり、子どもの自信となり、治療や処置に前向きに進もうという勇気となったと考える。

VI. 結論

小児がんの子どもの闘病体験での新たな知見を見出し、看護への示唆を得る目的で研究論文のメタ統合を行った。

その結果、辛い治療や処置を乗り越えるための子ども自身の「がんばり」があり、子どもの「がんばりの支え」となる他者の支援があることが明らかとなった。

今後は、子どもの「がんばり」に沿った「支え」となる看護介入の検討が必要である。

文献

Bronson.M.B(2000) : Self-regulation in early childhood : Nature and Nurture.New York. The Guilford Press.

Dimock.H.G(1960) : The child in hospital.

A study of his emotional and social well-being .Philadelphia. Davis.

がんの子どもを守る会(2008) : 子どものがん - 病気の知識と療養の手引き - . 財団法人がんの子どもを守る会. 東京.

濱田米紀(2013) : 小児がんの子どものケアにおける小児看護専門師の役割. がん看護、18(3) : 321-323.

畑江郁子(2013) : 小児がん治療を終了した青年の病気体験. 小児がん看護、8:27-36.

飯田純子、住吉智子(2013) : 小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性. 小児がん看護、8 : 17-26.

Jemal A.,Siegel.R.Xu.J,(2010) : Cancer statistics 2010. CA Cancer J Clin 2010、60 : 277-300.

柏木恵子(1983) : 子どもの「自己」の発達、東京大学出版会、東京.

柏木恵子(1988) : 幼児期における「自己」の発達—行動の自己制御機能を中心に—. 東京大学出版会. 東京.

樟本千里、伊藤順子、山崎晃(2004) : 児童の自己制御タイプと向社会性との関連、幼年教育研究年報、26 : 39-44.

子安増生、大平英樹(2011) : ミラーニューロンと心の理論、新曜社、東京.

Luria.A.R(1969) : Speech development and The formation of mental process.In M.Cole and I.Maltzman(eds) A handbook of contemporary Soviet Psychology New York .Basic Books : 121-162. Now York.

Noblit,G.W.,Hare,R.D(1988) : Meta-Ethnography. Synthesizing Qualitative Studies.Sage publications. Newbury Park,CA,Sage Publications. California

小俣智子(2011) : 子どもにとっての入院生活—小児がん経験および小児がん活動から—. 小児看護、34(7) : 880-884.

及川郁子、田代弘子(2007) : 病気の子どもへのプレパレーション、中央出版、東京.

鈴木亜由美(2004) : 幼児の自己調整機能に及ぼすルールの使用と社会的文脈の影響. 京都大学大学院教育学研究科紀要、50 : 253-264.

庄司一子(1996) : 幼児・児童 self-control の発達とその規定要因に関する研究、風間書房、東京.