

平成 2 6 年 6 月 1 8 日現在

機関番号：13601

研究種目：挑戦的萌芽研究

研究期間：2011～2013

課題番号：23660060

研究課題名（和文）病気の子どもが未来を拓くちからを獲得するプロセスに関する研究

研究課題名（英文）The process to acquire the competence and skill to challenge for own future after diagnoses of the chronic diseases

研究代表者

鈴木 泰子（SUZUKI, Yasuko）

信州大学・医学部・助教

研究者番号：60283777

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,100,000 円、（間接経費） 630,000 円

研究成果の概要（和文）：本研究では、病気になった子どもが、どのように発病後の人生を切り拓くちからを獲得していくのかを明らかにすることを目的とし、小児がん経験者14名（高校生4名、大学生7名、社会人3名）を研究協力者として、インタビューと参加観察によってデータを収集した。データから作成した逐語録に基づき質的帰納的な分析を行い、健康感覚の拡がりへの自覚 喪失の克服 相互理解するちからの獲得 情緒的関係性の継続 不確かさへの対処 しなやかなちからの獲得 未来への希望の強化 連帯感による支え 人生の意味への探求 というカテゴリーを抽出し、カテゴリー関連図を作成し、比較分析によってカテゴリーの構造化を進めた。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this research was to identify the process of acquiring competence and skill to live after diagnoses in children with chronic diseases. The participants were 14 adolescents who experienced pediatric cancer (4 high school students, 7 college students, 3 members of society). The data collected through semi-structured interviews with participant observation was analyzed qualitatively based on the Grounded Theory Approach. 9 categories emerged in the process from data were "awareness of expanding health", "overcome of various losses", "acquiring of competence for mutual understanding", "continuation of emotional relationship", "coping for uncertainty", "acquiring of resiliency", "reinforcement of hope for future", "support based on solidarity", and "longing for the meaning for life". Further theoretical sampling should be needed for the theory on the process for the children with chronic conditions to live own future after diagnoses.

研究分野：医歯薬

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：病気のこども 経験からの学び 不確かさ 連帯感 スキル 創造的学習 希望の強化 健康観の拡大

1. 研究開始当初の背景

(1) 近年、治療技術の進歩や治療成績の向上によって、小児がんは不治の病から治る病気へと様相を変えてきた。その一方で、晩期障害や二次がんの発症など、再発以外に新たな問題の発生する場合もあり、小児期に受けた治療の影響は、完治した場合でも長きにわたって小児がん経験者に影響を及ぼしているとされている。小児がん経験者に関する研究として、日本では 1990 年代後半から、病名告知や病状説明に関するものが医師や看護師、社会学者によって多くなされ、こうした研究によって 2000 年以降、小児がん患児と家族への医療についてのガイドラインが、がんの子どもを守る会より、患者・家族への支援、教育支援、長期生存者への支援、そしてターミナル・緩和ケアに関して出されてきた。また、小児がんで子どもを失った家族に対する研究では、母親の闘病と喪失体験を通してなされる「成長」のプロセスが明らかにされていた。さらに院内学級での交流を通しての子どもたちの成長について、フィールドワークに基づき、子どもの関係性の構築についても明らかにされている状況にあった。

(2) 子ども本人への病名や病状の説明については、欧米では、日本と比べると非常に早くから導入されており、各地の小児病院では小児がん経験者のグループ活動も導入されて久しい状況にあった。これに加えて、小児がんの子どもたちのストレス・コーピングに関する研究やターミナル期における希望に関する調査など、量的・質的研究も多くなされていたが、未来を切り拓こうとするちからの獲得プロセスに関する研究はほとんどなされていない状況であった。

(3) 子どもが病気経験を通して自ら未来を切り拓こうとするちからの獲得については、2010 年まで筆者が分析をすすめていた小児

がん・移植経験者における自分らしさの探索・獲得過程に関する研究の中で、子どもたちは、自分の将来に対する現実的な見極め
家族の中での自立のゆらぎ 未来を切り拓くちからの獲得 などを通して自分らしさを探索・獲得しているということが、データの分析を通して抽出されたカテゴリーとして明らかにされており、さらに理論的サンプリングを行い、分析をすすめた結果、病気の子どもたちが自分らしさを獲得するプロセスにおいては、未来を切り拓くちからの獲得 が中核となっているということが示唆された。

こうした背景から、本研究では、病気の子どもの未来を切り拓くちからの獲得プロセスをテーマとして、小児がん経験者を対象として研究を発展させようと考えて研究を行うこととした。

2. 研究の目的

本研究の目的は、小児がん経験者が未来を切り拓くちからを獲得するプロセスを質的帰納的に明らかにし、理論を生成することである。

3. 研究の方法

(1) 研究協力者（対象）

本研究の対象は、当事者グループ等で患児のための活動に参加している小児がん経験者とし、当事者グループ等の代表者や参加者に本研究の目的・ゴールについて文書を用いて説明を行い、自由意思による参加への同意が得られた場合に、本研究の参加協力者として、随時研究への参加意思確認を行いながら、データ収集を分析の進行に合わせて継続的に行った。

(2) データ収集方法

データ収集は、半分構造化面接によるインタビューで行い、インタビュー時の様子についても参加観察を行い、データとして加えて

いった。研究協力者の同意が得られた場合には、ICレコーダーを用いてインタビューの音声を録音し、インタビュー中にメモを取り、逐語録を作成した。研究協力者の個人名とデータに付けるコード番号の対照表とデータは、別々のHDDに保存し、それぞれ別々の場所に施錠して保管した。

(3) データ分析方法

データ分析は、インタビューと参加観察によって収集されたデータをグラウンデッド・セオリー・アプローチに基づいて質的帰納的に行った。初年度より、徐々にコーディングを進行させ、カテゴリー同士の関係性をとらえながら、データ同士の比較（同一データ内とデータ間）や理論的比較（データとアイディアの比較、カテゴリーとアイディアの比較など）をすすめ、カテゴリー関連図を作成し、現象ごとの比較からパラダイムでの分析を行い、最終的に理論を生成することをめざした。

データ分析は、データ収集に並行して、インタビューごとにすすめ、適宜理論的メモもとるようにした。また、スーパーヴィジョンは、分析の進行にあわせて受けていった。

(4) 倫理的配慮

研究開始に際して、研究者の所属機関の倫理審査委員会による研究計画の審査を受け、承認が得られた後、研究を実施した。データ収集を行う際は、研究協力に対する承諾の得られた研究協力者に対して、データ収集を行う場においても、毎回研究参加に対する意思を確認し、データ収集実施時も研究への協力を中断した場合にもなんら不利益を被ることがないことを繰り返し説明した。さらに、学会等で成果を公表する場合には、その旨を研究協力者本人にも連絡し、承諾を得た上で、団体名及び個人名が特定されないように留意して行った。

4. 研究成果

(1) 研究協力者（対象）

本研究における研究協力者は、14名（高校生4名、大学生7名、社会人3名）であった。これらの研究協力者の現在の年齢と診断時の年齢については、以下の表に示す。

No.	年齢	診断時の年齢
1	17	11
2	16	10
3	17	11
4	17	9
5	19	10
6	20	12
7	21	15
8	21	12
9	21	9
10	22	10
11	24	12
12	25	9
13	26	12
14	30	9

(2) 抽出されたカテゴリー

本研究では、病気の子どもが未来を切り拓くちからを獲得するプロセスにおいて、健康感覚の拡がりへの自覚 喪失の克服

相互理解するちからの獲得 情緒的関係性の継続 不確かさへの対処 しなやかなちからの獲得 未来への希望の強化 連帯感による支え 人生の意味への探求 という9つのカテゴリーが抽出された。

(3) カテゴリー間の関係

これまでに明らかになったこれらのカテゴリー間の関係は以下の通りである。子どもは小児がんを経験することで、さまざまな喪失を経験し、情緒的関係性の継続 がある

ことによって、喪失の克服が可能になり、発症前も発症後も含めた人間関係の中で相互理解するちからの獲得がすすんでいた。これにより、子どもにはさらに連帯感による支えがもたらされ、未来への希望の強化がなされていった。子どもたちは、小児がん経験に応じて引き起こされるさまざまな状況において、未来への希望の強化によって小児がん経験に伴って生じる予測が困難な事態にも対峙し、不確かさへの対処を行い、その結果、しなやかなちからの獲得が可能になり、これは、相互理解するちからの獲得とともに、経験を通して人生の意味への探求を進行させることになる。こうした変化は、さらに自らの健康感覚の拡がりの自覚を実現させることにつながり、このようにして小児がんの子どもたちの未来を切り拓くちからは獲得されていくものと考えられた。

(4) 今後の課題

本研究では、子どもたちが小児がんという経験を通して、どのように未来を切り拓くちからを獲得していくのかを明らかにすることを目的として研究をすすめてきた。小児がん経験者を中心的な研究協力者としてデータ収集を行うのに並行して、内臓疾患によって臓器移植を受けた人に対する理論的サンプリングを行った。現在までに明らかになったプロセスが、小児がん経験者に特有のものであるか否か、また小児がん経験者に特有のプロセスというものの自体があるか否かは、データの飽和化がなされていないため、未だ明らかにされていない。今後は臓器移植経験者以外にも、状況を拡大した対象への理論的サンプリングに基づいてデータの比較分析を進めていくことが求められた。

本研究におけるカテゴリーの中には、情緒的関係性の継続や連帯感による支えが抽出されているが、病気の子どもたちが

さまざまな困難に対処し、未来を切り拓いていく際に必要と考えられている情報提供や問題解決のような志向をもつものとは質の異なるものが必要とされていることを示したものであった。この点から、情緒的関係性や連帯感といった情緒や人間的な結びつきに基盤を置くものが継続的に存在しないと、小児がんのような病の経験を通して子どもたちが未来を切り拓いていくちからを獲得することが難しいのではないかと示唆された。これらのカテゴリーは、それぞれ、日本人の特性と考えられることが多かった「甘え」に代表される情緒的相互支援に通じるものとみることができるものである。さらに近年では、ケアリングのように、欧米文化においても人間関係に基づく相互支援に基づいて、困難に対処していくことの有効性も着目されてきている。現代社会を生きていくためにも、人間の営みの中で古来から継承されてきたケアリングのような互恵的なスキルの重要性も認められるようになってきていることもふまえて、本研究でもさらなる比較分析をすすめ、慢性的な病の状況の子どもについての記述なのか、小児がんの子どもについてのものなのか、等について検討されていくことが今後の課題として示唆された。

本研究では、理論の生成に向けて今後も理論的サンプリングに基づく比較分析を進めていくが、データ収集や分析は小児がん以外の慢性疾患の日本の子どもたちや青年を対象として行うだけでなく、国外の小児がんや小児がん以外の慢性疾患の青年たち等との間での比較分析を行うことも視野に入れて、理論的サンプリングをすすめ、病気の日本の子どもだけでなく、多様な文化の中を生きていく病気の子どもたちが、どのようにして自分で未来を切り拓いていくちからを獲得していくのかを示していくことも今後の課題として重要であると考えられた。

5 . 主な発表論文等

〔学会発表〕(計 6 件)

Yasuko Suzuki, The important issues of the educational process for children and adolescents with long-termed chronic conditions to live own lives with hope for future, The 1st Asian Congress in Nursing Education, 2014 年 6 月 4 日 ~ 6 月 6 日, Bangkok, Thailand

Yasuko Suzuki, The process of acquiring own sense of expanding health in adolescents with long-termed chronic conditions, The 2nd NUS-NUH International Conference, 2013 年 11 月 22 日, Singapore, Singapore

Yasuko Suzuki, The creative learning process of children and adolescents to obtain skills and attitude to live with long-termed chronic conditions, The 3rd World Academy of Nursing and Science, 2013 年 10 月 16 日, Seoul, Korea

Yasuko Suzuki, Psychological and social developmental process in children and adolescents after transplantation in childhood, Congress of Asian Society of Transplantation 2013, 2013 年 9 月 3 日, Kyoto, Japan

Yasuko Suzuki, Research on the creative learning process of children and adolescents to live own lives with long-termed chronic conditions, The 16th East Asian Forum of Nursing Scholars, 2013 年 2 月 22 日, Bangkok, Thailand

Yasuko Suzuki, The caring process for the adolescents with chronic conditions to acquire expanding sense of health,

International Hiroshima Conference on Caring and Peace, 2012 年 3 月 24 日, Hiroshima, Japan

〔図書〕(計 1 件)

鈴木 泰子 他、法政大学出版局、子どもの医療と生命倫理：資料で読む：第 2 版、2012、239-273

6 . 研究組織

(1) 研究代表者

鈴木 泰子 (SUZUKI, Yasuko)

信州大学・医学部・助教

研究者番号：6 0 2 8 3 7 7 7