

研究

思春期の小児がん患児の復学後の情報開示

畑 中 めぐみ

〔論文要旨〕

本研究は思春期の小児がん患児が、中学、高校に復学後、クラスメートや教員に病気に関する情報をどのように伝え、そのことが学校生活にどのような影響を与えたのかを検討し、患児への復学支援に示唆を得ることを目的とした。小児がん経験者6名に聞き取りをし、語りの内容をグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて分析した。その結果、患児らは教員やクラスメートに病気に関する【情報の開示】を行っていたが、情報開示がうまくいくかどうかには、情報の具体性、説明のわかりやすさ、そして相手の気持ちの考慮度が影響していた。退院時には患児が病気を正しく理解しクラスメートや教員にわかりやすく具体的に説明できるための支援が必要であると考えられる。

Key words : 小児がん, 思春期, 復学, 学校生活, 情報の開示

I. はじめに

1980年代前半まで小児がんは不治の病といわれる疾患であったが、近年約7割の患児が治療できる時代になっている¹⁾。それに伴い入院中だけでなく、退院後の小児がん患児が直面している問題を明らかにし必要な支援について検討することが急務となっている。

例えば思春期の小児がん患児が退院すると、入院前に通っていた学校や、入院中に進学した新たな学校に通い始める（以下、復学とする）が、復学しても外来で化学療法を受けたり¹⁾、再発の監視や治療のために定期的な外来通院を必要とするため、小児がん患児は他の慢性疾患患児に比べ学校を多く欠席していると指摘されている²⁾。また、小児がん患児が復学後に抱える問題としては、教師の援助と理解を得る困難さ、友人の理解と受け入れや協力を得ることの難しさ、学校の欠席の多さ、学業成績の不振³⁾、さらにクラスメートや学校関係者のがんに対する理解不足⁴⁾などがあげ

られている。加えて、健康な同年齢の子どもに比べて友人が少なく、いじめも多く体験しており、患児自身はいじめの原因を、病気や外見に関連していると感じていたという報告もあり⁵⁾、復学後に患児が直面する問題が多岐にわたっていることがうかがえる。

一方、患児を受け入れる教員に目を向けると、教員養成課程では病弱教育に関する科目は必須ではなく⁶⁾、教員には病弱児に関する専門的な知識を学ぶ機会がほとんどない現状がある。また、小児がん患児を担任した経験のある教員がまれなこと⁷⁾を考慮すると、教員も患児・家族同様に復学に不安を抱えていることが考えられる。日本における小児がん患児の復学に関する研究ではそのほとんどが、両親や学校の教師、養護教諭を対象としたものであり、患児自身の経験に焦点があてられたものは少なく、患児の視点から復学体験の実態を明らかにする必要があると思われる。

そこで本研究では、思春期（中学、高校）に入院し、学校を長期間休んだ後復学した経験を持つ小児がん経

Information Disclosure after the Returning to School of Adolescent Children with Cancer

[2371]

Megumi HATANAKA

受付 11.10.11

中部大学生命健康科学部保健看護学科（看護師）

採用 12.9.25

別刷請求先：畑中めぐみ 中部大学生命健康科学部保健看護学科 〒487-8501 愛知県春日井市松本町1200

Tel : 0568-51-1111 Fax : 0568-51-5370

験者に復学後のクラスメートや教員との関わりについての聞き取り調査を行い、患児が病気に関する情報を周囲にどのように伝え、そのことが学校生活にどのような影響を与えたのかを検討することで、退院前後に必要な復学支援への示唆を得たいと考えた。

II. 研究方法

1. 研究対象

思春期に小児がんの治療のために入院し、その後復学した経験を持つ人を研究対象者とした。研究対象者とは、難病経験者のためのキャンプなどを通じて知り合い、研究への協力を依頼した。研究の目的や方法などの詳細を記載した文書と、協力の可否を回答するための葉書を送付し、返送された葉書で研究への理解と協力に同意が得られた場合に研究協力者とした。

2. データの収集方法

インタビューはインタビューガイドを用いて、復学後の経験を中心に印象に残るエピソードを語ってもらい、誘導しないように注意しながら不明な点について質問した。聞き取り調査には対象者の意向に沿って、対象者の自宅、ファミリーレストラン、調査者の所属大学の一室を使用した。倫理的配慮としては、研究への参加は任意であり、強制でないことを聞き取り開始前に十分に説明し、同意後の同意撤回の自由、不参加

表 研究協力者の属性

事例番号	病名	復学時の学年	聞き取り時の年齢	復学からの経過年数
A	白血病	中学3年	21	6
B	白血病	中学2年	21	7
C	悪性リンパ腫	高校1年	29	13
D	白血病	中学1年	20	7
E	白血病	中学2年	18	4
F	白血病	高校1年	20	5
中央値			20.5	6.5

による不利益を被らないように配慮した。また対象者の許可を得て録音をし、個人が特定されないように固有名詞はイニシャルに変えて逐語録を作成しデータとした。なお、研究を行うにあたり首都大学東京倫理審査委員会の承認を得た。

3. 分析方法

分析にはグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いた。まず、データの各部分のリッチさに応じて文章または段落ごとに切片化し、その切片から見出される特性（プロパティ）と、その特性からみたデータ的位置（ディメンション）を抽出しながらその切片を表す名前（ラベル名）をつけた。そして、類似性のあるラベルをまとめてより抽象度の高い名前（カテゴリー名）をつけた。その後、それぞれのカテゴリーのプロパティとディメンションを見直した。他の事例や異なる

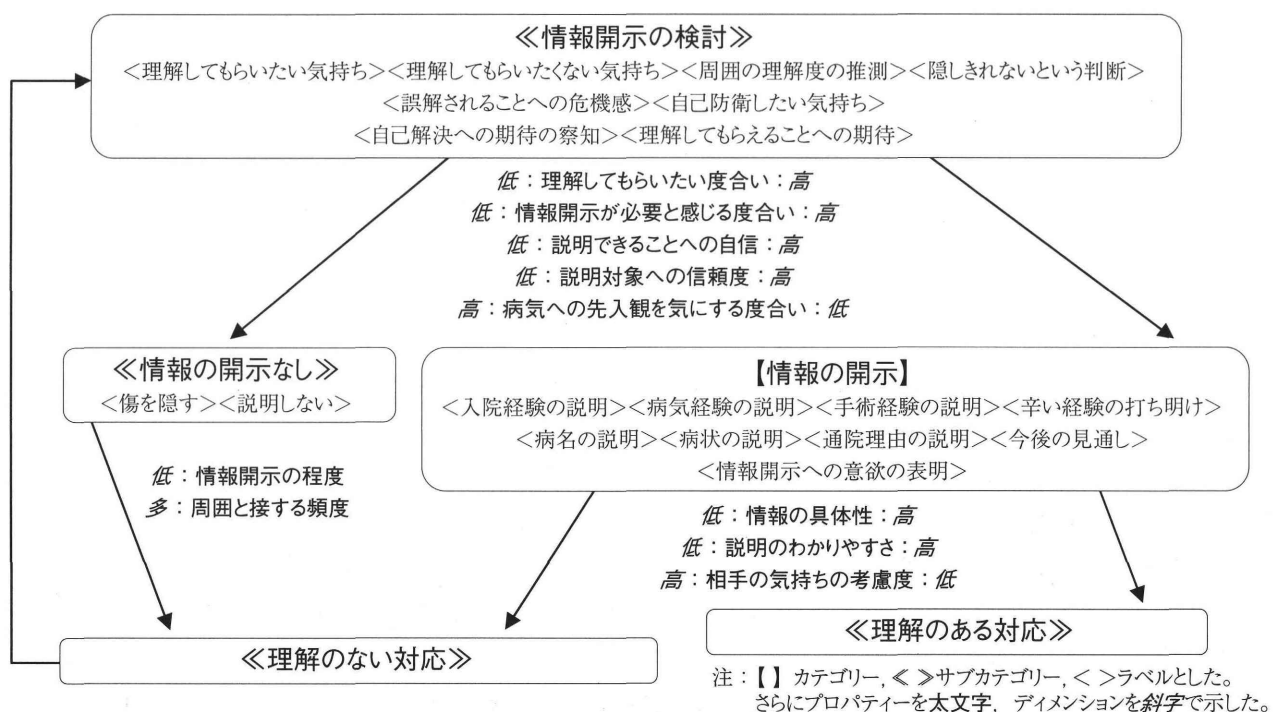


図 思春期の小児がん患児の復学後の【情報の開示】に関わる概念の関連図

る状況との比較を行いながら、プロパティとディメンションを増やし、最終的なカテゴリー名を決めた。その後プロパティを用いて、カテゴリー同士をディメンションの動きによって関係付けた⁸⁻¹⁰⁾。

Ⅲ. 結 果

口頭と文書で5名、文書のみで1名に協力の依頼をし、6名全員が聞き取りに協力してくれた。そのうち難病の子どものキャンプへの参加者は5名であった。復学先は、中学校が4名、高校が2名で、復学からインタビュー時まで4～13年（中央値6.5年）経過しており、聞き取り時の年齢は18～29歳（中央値20.5歳）であった（表）。1人あたりの聞き取り回数は1～2回で1回あたりの聞き取り時間は約60～120分であった。

分析の結果、全ての患児が、復学後に病気に関する情報を教員やクラスメートに提供するかどうかを迷っていた。そして、患児がどのように情報を開示するかによって教員やクラスメートの反応は異なっていた。また、情報開示の検討の後、情報を開示しない患児もいた。

以下、結果を述べるにあたり、カテゴリーを【 】, カテゴリーを説明するラベルを< >, プロパティを“ ”, ディメンションを‘ ’と示す。さらに会話の一部を挿入する際には「 」もしくは斜字で示し、会話に補足が必要な場合には（ ）で補った。また、挿入の最後には事例番号と切片ごとに振ったデータの番号を示した。カテゴリー同士の関連については図に示した。

1. <<情報開示の検討>>

復学後、入院前の自分との違いを感じたり、学校生活への馴染めなさを感じていた患児は、クラスメートに対して病気のことを正しく<理解してもらいたい気持ち>と、<理解してもらいたくない気持ち>の両方を抱え、「わかってほしいけど隠したい」気持ちを誰にも相談できず一人で情報を開示するかの検討をしていた。

さらに、クラスメートの言動から<周囲の理解度の推測>をしたり、授業を頻回に欠席することで病気をこれ以上<隠しきれないという判断>をしたり、<誤解されることへの危機感>を持っていた。また、周囲の病気に対する誤解によって、迷惑を被ることを予測

して<自己防衛したい気持ち>を抱きながら、情報を伝えることを検討していた。

以下は、クラスメートの自分に対する認識を推測し、情報を開示するメリットとデメリットを検討した経験のある子どもの語りである。

私の思い込みかもしれないけど、傷を見る視線とか感じて。それに1年遅れて高校に入ってるっていうことをどっかから聞いてる子とかが、多分聞きたいんじゃないかなーって私は思ったりしてた。(中略) 言わなくてもいいことかもしれないけど、先に自分から言うことで自分を守ろうと思って。後々知られるより自分からちゃんとやったほうがいいなって思って。

(事例 C-44)

このように、クラスメートが病気に関心をもっていると推測した患児は、自分以外の人から病気に関する情報が間違っって伝わり、誤解を受けることに危機感を募らせると、情報開示に踏み切る気持ちになっていた。

また、情報開示について検討する際に、保護者からの<自己解決への期待を察知>することは、周囲に相談せず、自分ひとりで情報を開示するかどうかについて悩むことにつながっていた。今回の研究の対象となった患児たちは、全員周囲に情報を伝えることについて誰にもアドバイスを求めようとはしておらず、周囲が患児にアドバイスをすることもなかった。このように、自分だけで情報を開示することによるメリットとデメリットとを比較して、クラスメートに病気に関する情報を開示するか否かを検討していた。

また、周囲が病気を理解してくれることへの期待感や、理解してもらいたい思いが高まるときにも、情報を周囲に伝える気持ちになっていた。

1人結構仲いい子がいたんだ。(中略) でも別に最初は病気したことをどうこう言わなかった。でもなんか私が作文で、入院してたことを書いたのかな。そしたら、その子それを読んで泣いてくれて。(中略) だからその子には、入院してたとき自分がどういう辛い思いをしたとかを、結構言えたかな。(事例 C-107)

ここでは、友人が「何かを感じてくれたんだろうなあ」と思ったことをきっかけに、それまで話さなかった入院中の辛い経験を友人に話すことができた。この

ように、相手が自分を理解してくれるという期待感が高まること、相手を信頼できることは、情報開示を行う動機付けとなっていた。

一方、周囲の小児がんへの先入観が気になり開示に踏み切れない患児もいた。

みんな病名を聞いたがるんだよね。例えば普通のって言ったら変だけど、胃潰瘍とかなら説明できるけど、白血病ってテレビでギャーギャー言われてるじゃん。それだから言えないわけよ。死ぬって思われるから。

(事例 E-74)

このように、クラスメートの持つ小児がんへの先入観を強く意識した場合には、病名を伝えない選択をしていた。さらに、先入観を持ったクラスメートや教員に正しく理解してもらうだけの説明ができないと思った場合にも、患児は《情報の開示なし》という選択をしていた。一方患児が、周囲に“理解してもらいたい度合い”と“情報開示が必要と感じる度合い”，“説明できることへの自信”，“説明対象への信頼度”が‘高く’，周囲が抱く“病気への先入観を気にする度合い”が‘低い’と感じると、患児たちは【情報の開示】に踏み切っていた。

2. 【情報の開示】

患児は、情報の開示についてさまざまに検討した結果、状況や相手に応じた内容を選択して【情報の開示】を行っていた。情報として、＜入院経験の説明＞、＜病気経験の説明＞、＜手術経験の説明＞、＜辛い経験の打ち明け＞などの過去の経験、＜病名の説明＞、＜病状の説明＞、＜通院理由の説明＞という現在の状況、さらに、通院のために授業を頻回に休むことや、身体の弱さから行事に参加できない可能性など＜今後の見通し＞を伝えていた。また病気について話す準備があることを周囲に知らせるために、＜情報開示への意欲の表明＞を行う場合もあった。

【情報の開示】では“情報の具体性”，“説明のわかりやすさ”，そして“相手の気持ちの考慮度”によって、情報開示後のクラスメートや教員の理解や対応に違いが生じていた、と患児は感じていた。以下、これらの各要因について説明する。

i. 情報の具体性

開示した情報の具体性には幅がみられた。具体性の

高い情報としては、どれ位の頻度で学校を欠席するのか、体力の回復不足から掃除当番の中でできない役割は何かなど、今後の見通しや必要とする配慮が伝えられていた。外見からは推測できないが、配慮を必要とすることを説明するとクラスメートや教員は患児に必要な配慮をしてくれたと患児は感じていた。

一方、具体性の低い情報は、病気で入院していた事実や、手術を受けた事実だけを伝えるもので、このような情報では病気に対するクラスメートの理解は深まらず、必要な配慮を受けることにはつながっていなかった。

ii. 説明のわかりやすさ

説明のわかりやすさは、情報開示の成否に影響していた。例えば周囲に配慮してほしいことを伝える場合に、長期間入院していたため体力の回復には時間がかかること、今も抗がん剤治療を受けているため体調が不安定であること、といったように現在の状態に至っている理由を伝えると、クラスメートの患児に対する理解は深まり適切な対応が受けられる、と患児は感じていた。

クラスメートが白血病について強く先入観を持っていると感じた患児は、白血病にも種類があること、自分の罹っている白血病は中でも死に至る確率が低いことなど、病気の知識のない人にもわかりやすい説明を行っていた。その場合に医療者から受けた説明をそのまま使って周囲に伝えた患児もいた。

でも病名知らないやつは、「何の病気だったの?」って聞かれるし。「白血病だよ」って言ったら、「え、うそ」って言って。「どんな感じなの?」って聞かれるから、「なんか、悪い奴が増えるんだよ。ま、詳しく話すと、白血球ががん細胞化して身体中に起こっちゃう病気だよ。血を作る所がよく悪くなるらしいよ」って。で、よくわかんない奴には「だから、パン工場が、いっぱい腐ったもの作って、町中に出してるのと一緒」って。「あー。そっかあ」って。「で、それを回収すんのは医者の仕事なんだよ」って。「へー、なるほどね」って。(事例 F-72)

一方、入院中に医療者との会話で使用していた医療用語を使って説明しても、十分には伝わらず、どう説明したらよいか困惑していた患児もいた。

iii. 相手の気持ちの考慮度

クラスメートが病気についてどのように理解してい

るかがわからず患児が不安を感じた場合、相手の気持ちを考慮せず一方的に情報を開示している傾向があった。

学力的に留年した子とか、悪い子で学校行かなくなっ
て留年した子とかと一緒にしないで、っていう思いが
あって。だから聞かれてもないのに病気で入院して
たんだって言った。だから1年遅れてるんだって。
それはすごい強調してたから。 (事例C-19)

このように自分のことを正しく認識してもらいたいという思いが高まると、相手が何を知りたいと思っているのか、病気に対してどの程度理解しているのかに関係なく、一方的に押し付けるような説明になってしまうことがあった。しかしこのような情報の開示は、具体性が低く、周囲の理解ある対応を得ることにはつながっていなかった、と患児は感じていた。

3. 《情報の開示なし》

周囲が自分をどう認識しているのかが全くわからない場合や、説明相手を信頼することができない場合に、患児たちは「傷を隠す」ことや「説明しない」ことを決めて、病気の情報を開示しなかった。さらに、周囲が病気に対してマイナスの先入観を持っていると強く感じた場合にも周囲からの質問をはぐらかし病気の説明をしなかった。

しかし、何も説明しないことによって、周囲の理解不足からくる不都合さは増加していた。そして、周囲との馴染めなさに拍車がかかると、さらにまた不都合なことが生じるという悪循環に陥り、結果的に患児の学校生活は孤立したものになっていた。

IV. 考 察

今回の研究対象となった患児たちは、復学後に周囲に病気の情報を開示することについてさまざまに検討を行い、情報開示を行うかどうかを決めていた。また、情報を開示した場合でも、開示方法によって、開示後の周囲の対応は異なる、と患児が感じていることもわかった。

ここでは、復学した小児がんの患児に対する周囲の理解を促す情報開示の方法、患児を中心とした復学支援の順で検討し、最後に今後の課題を述べたい。

1. 周囲の理解を促す情報開示の方法

今回の研究の結果から、周囲への情報開示の成否を左右する要因には、“情報の具体性”、“説明のわかりやすさ”、そして“相手の気持ちの考慮度”があることがわかった。情報開示には、患児自身はもちろん保護者の同意を得て行う必要があることは言うまでもないが、これらを踏まえ周囲の理解を促す情報開示の方法について検討する。

まず初めに、復学後に教員やクラスメートの理解を得るためには、病気に関する情報を具体的に伝える必要があると考えられる。退院しても完治したわけではなく、定期的な外来治療や検査を必要とするため、欠席や早退・遅刻が多いこと、また易感染状態にありマスクの着用が必要なことなど、周囲との違いが目立つ部分については特に説明を要すると考えられる。教員は、患児が学校生活を送るうえでの判断指標や病状、経過、見通しについての情報を必要としていることから¹¹⁾、患児にどのような配慮が必要なのか理由を添えて具体的に伝えることは重要である。

二つ目に、医療用語を使用せず病気についてわかりやすく説明することも大切だと考えられた。今回対象となった患児らは、クラスメートや教員に病気について説明を行っていたが、その際医療者から受けた説明をそのまま伝えている場合もあったが、医療用語を使用しても伝わらず、何か別の身近な言葉に置き換えて説明することで理解を得ることができていた。病気について全く知識のない人に患児ひとりで説明を行うことはとても難しいことだと考えられる。わかりやすい説明を行うことができるよう、医療者や院内学級の教員は復学先の子どもの発達段階に合わせた説明内容を子どもや保護者と共に検討する必要があると考えられる。

最後に、情報を開示する際にたくさんの情報を一度に伝えたり、感情的になって情報を開示しても、周囲から理解のある対応を得ることはできなかった、と患児たちは感じていた。このことから、患児が病気に関する情報を開示するときには、事前に説明の必要がある項目を検討し、落ち着いて話すことができる環境を整えることが必要である。

2. 患児中心の復学支援

今回の研究の結果で、患児が「情報開示の検討」を行うときに、周囲に“理解してもらいたい度合い”と“情

報開示が必要と感じる度合い”，“説明できることへの自信”，“説明対象への信頼度”が‘高く’，周囲が抱く“病気への先入観を気にする度合い”が‘低い’と感じると，患児たちは【情報の開示】に踏み切っていた。これらのことから患児が情報開示に踏み切るためにできる支援として以下のものが考えられる。

第一に，復学する前に教員やクラスメートに患児の病状について理解してもらう支援が必要である。これは，患児が復学後に感じる周囲の病気への先入観を気にする度合いを下げることにつながる。実際には，学校への病気に関する情報の提供は，ほとんどの場合には保護者によって行われているが，不適切な対応を心配するあまり，仮の病名を伝えたり，病気に関する情報を隠したりする保護者がいることが指摘されている¹²⁾。一方で患児自身は，保護者ではなく学校や病院関係者からの支援を望んでいることや⁵⁾，情報の不足は教員が同級生の疑問に答えたり，同級生が子どもを迎える準備をすることを難しくさせるという指摘もある¹³⁾。情報提供が適切に行われれば，復学後に何か問題が発生した場合にも，患児は自分の側にいる信頼できる教員やクラスメートに必要な配慮を依頼したり，気持ちを相談できると考える。そのため，医療者には，保護者や患児の了承を得たうえで病状に関する情報を学校に直接提供し，教員やクラスメートの理解を図っていく支援が求められているのではないだろうか。さらに疾患自体や復学全体について書かれたガイドラインや手引き^{14, 15)}を教員が活用できるための支援も必要である。

第二に，支援は継続的に行っていく必要がある。今回の研究の対象となった患児たちは，進級や進学など環境が変化するたびに，クラスメートや教員に病気に関する情報を開示するか否かを，自分ひとりで検討していたし，その度に戸惑いを感じていた。そして，患児たちが情報を開示することを選ばない場合には，周囲からの孤立を強めたり，無理のある生活を送ることとなり，学校生活への馴染めなさが強まっていた。また，患児は自分の情報について何を学校に伝えるのか相談されず，何が伝えられたかも知らされていなかった。このような状況に対して，アメリカでは1980年代から，看護師が復学後に定期的に患児や両親，学校教員の相談を受けるなどの継続的な支援が行われており，患児や家族，そして教師や友人の不安の軽減に役立ったという報告がなされている¹⁶⁾。一方，日本では

そのような継続的な支援システムについての報告はないため，今後復学に関わる保護者や教員そして医療者の対応の違いによって支援の質や内容に格差が生じ，患児が不利益を被ることがないように，患児を中心に医師や看護師，心理士，院内学級教員や復学先の教員や養護教諭らが連携し継続的な支援プログラムを整備する必要があると考える。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究では，思春期の患児が退院し元の学校に復学した後の適応のプロセスを知ることができた。先行研究の少なさから考えれば，これは発表するに値する知見だと考える。

本研究の限界として，研究協力者のほとんどが，難病の子どもを対象としたキャンプに参加した子どもたちだったことによる結果への影響があげられる。また，対象者数の少なさから，現象を完全に明らかにできたとは言えない。今後，学校に伝える情報について保護者から相談されていた子どもや，復学時にクラスメートに説明する機会があった子どもなどに聞き取り調査を行い，より詳細に現象を明らかにしていく必要がある。

謝 辞

本研究に快くご協力いただいた皆様に深く感謝いたします。また，本研究を進めるにあたりご指導いただきました慶應義塾大学健康マネジメント研究科戈木クレイグヒル滋子教授に深く感謝いたします。なお，本研究は首都大学東京大学院人間健康科学研究科博士前期課程に提出した修士論文の一部に加筆・修正を加えたものです。

文 献

- 1) 月本一郎，編．小児血液・腫瘍疾患治療プロトコール集．東京：医薬ジャーナル，2003．
- 2) Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child : care, health and development* 2002 ; 1 : 5-19.
- 3) Bessell AG. Children surviving cancer : Psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children* 2001 ; 3 : 345-359.
- 4) Peckham VC. Children with Cancer in the classroom. *Teaching Exceptional Children* 1993 ; 26 : 26-32.

- 5) Lähteenmäki PM, Huostila J, Hinkka S, et al. Childhood cancer patients at school. *European Journal of Cancer* 2002 ; 38 : 1227-1240.
- 6) 教育六法編集委員会 編. 解説教育六法. 東京:三省堂, 2007.
- 7) 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 他. がんの子どもへの教育支援に関する小学校教員の認識. *小児保健研究* 2007 ; 66 : 307-314.
- 8) Strauss A, Corbin J. *Basics of Qualitative Research : Techniques and procedures for developing grounded theory*. 2nd ed. CA : SAGE Publications, 1998.
- 9) 戈木クレイグヒル滋子, 松林由恵, 山本美智代, 他. 質的研究方法ゼミナール: グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ (増補版). 東京: 医学書院, 2008.
- 10) 戈木クレイグヒル滋子. *グラウンデッド・セオリー・アプローチ 理論を生みだすまで*. 東京: 新曜社, 2006.
- 11) 杉本陽子, 宮崎たつ子, 前田貴彦, 他. 小児がん経験者の学校問題に関する医療と教育の連携—担任及び養護教諭への1983年調査と2001年調査の比較—. *小児がん* 2003 ; 2 : 192-201.
- 12) 猪狩恵美子, 高橋 智. 通常学校における「病気による長期欠席児」の困難・ニーズの実態と特別な教育的配慮の課題—都内公立小・中学校の養護教諭調査を通して—. *学校保健研究* 2005 ; 2 : 129-144.
- 13) Kliebenstein MA, Broome ME. School re-entry for the child with chronic illness : parent and school personnel perceptions. *Pediatric Nursing* 2000 ; 6 : 579-582.
- 14) ガイドライン作成委員会. *がんの子どもへの教育支援に関するガイドライン*. 東京: 財団法人がんの子どもを守る会, 2002.
- 15) <http://www.nise.go.jp/portal/elearn/shiryuu/byoujyaku/supportbooklet.html>, 病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～. 独立行政法人 国立特別支援教育総合研究所.
- 16) McCarthy AM, Williams J, Plumer C. Evaluation of a school re-entry nursing intervention for children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998 ; 3 : 143-152.

[Summary]

The purpose of this study was to clarify how adolescent children with cancer information about their disease to their teachers and classmates and how influence their school life after their re-entry into school. Also, it suggests appropriative nursing support promoting successful school re-entry for children with cancer. The sample consisted of six people experienced hematopoietic malignancies. They were asked to participate in the interviews that were tape-recorded. The data were analyzed based on the grounded theory approach. The results indicated that the children with cancer did **[disclosing information]** about their disease to the teachers and their classmates, and the way of disclosing information influenced the response of the teachers and classmates to children with cancer. The results suggested that it is necessary to have the children fully understood their illnesses ; to the level that children can explain it to their surroundings, and to promote teachers' understanding of the children's illness.

[Key words]

childhood cancer, adolescent children, school re-entry, school life, disclosing information