

報 告

小児造血器腫瘍で入院治療した経験をもつ子どもが
原籍校の友人に対して抱く思い名古屋祐子¹⁾, 葛西 香織¹⁾, 梅津 愛歌²⁾
塩飽 仁³⁾, 鈴木 祐子³⁾, 富澤 弥生⁴⁾

〔論文要旨〕

小児造血器腫瘍の告知を受けた小学校高学年以上の子子どもが、原籍校の友人に対して抱く思いを、(1)告知から治療中、(2)外泊中、(3)復学前、(4)復学後の4つの時期別に明らかにし、看護援助を考察することを本研究の目的とした。入院治療経験のある子ども8名に半構成面接を行い、質的帰納的に分析を行った。友人に対して抱く時期別の思いは、(1)《交流を続けることで得られる安心感》、《友人との接しかたに対する戸惑い》、(2)《病気になった自分を見せることへの不安》、《居場所を再確認することで得られる闘病意欲》、(3)《原籍校へ戻ることへの緊張と不安》、(4)《配慮してくれる安心感》、《友人関係の変化から生じる孤独感》であった。(1)、(2)および(4)の時期には、戸惑い、不安や孤独感を抱く一方で、安心感や居場所の再確認といった前向きな思いも抱いていた。しかし(3)の時期には緊張と不安のみに焦点化し、復学には大きな心理的ハードルがあることがうかがえた。

Key words : 小児造血器腫瘍, 復学, 友人

I. はじめに

小児造血器腫瘍の子どもの復学時の困難さとして、長期入院や容姿の変化に伴う友人との関係性の変化に関するものが多く報告されている¹⁻³⁾。学童期は学校生活や友人との交流など集団生活を通して社会性を広げていく重要な時期であり⁴⁾、近年、小児造血器腫瘍の子どもの教育や復学支援に関しては、子どもの意見を最大限尊重しながら入院後早期から病院と原籍校が連携を取り合うことや、子どもと原籍校の友人が交流を行うことの重要性がさまざまなガイドラインやパンフレット⁵⁻⁷⁾の中で示されている。しかし、復学時に焦点をあて現状や思いをとらえた先行文献は散見されるが^{8,9)}、入院後早期から連携を取り合う際や、原籍

校の友人と交流を行う際の子どもの思いを明らかにしたものは見当たらない。これらのことから、告知から復学後までの一連の入院経過における小児造血器腫瘍の子子どもが原籍校の友人に対して抱く思いの変化を明らかにすることで、子どもの思いに添った支援をより適切な時期に提供することにつながれると考えた。

そこで本研究では、小児造血器腫瘍の告知を受けた小学校高学年以上の子子どもが、告知から復学後までの間に抱く原籍校の友人に対する思いを4つの時期別(告知から治療中、外泊中、復学前、復学後)に明らかにし、看護援助を考察することを目的に調査を行った。

The Feelings of the Children with Hematologic Malignancy for Their Friends in the Local School
Yuko NAGOYA, Kaori KASAI, Aika UMEZU, Hitoshi SHIWAKU, Yuko SUZUKI, Yayoi TOMIZAWA

[2449]

受付 12. 7. 12

採用 13. 4. 21

1) 宮城県立こども病院 (看護師)

2) 静岡県立こども病院 (看護師)

3) 東北大学大学院医学系研究科保健学専攻 (看護師 / 研究職)

4) 東北福祉大学健康科学部保健看護学科 (看護師 / 研究職)

別刷請求先: 名古屋祐子 宮城県立こども病院看護部 〒989-3126 宮城県仙台市青葉区落合4-3-17

Tel : 022-391-5111 Fax : 022-391-5118

II. 研究方法

1. 用語の定義

本研究において「友人」とは原籍校に在籍する同級生とし、本文中では、対象の子どもが語った表現に合わせて「クラスメート」などと示した。また「4つの時期（告知から治療中、外泊中、復学前、復学後）」における「告知から治療中」は告知後から最後のクールの治療中までの期間、「外泊中」は各治療クールの間の外泊期間、「復学前」は最後のクール後の骨髄抑制中の期間、「復学後」は退院して原籍校に戻って間もない期間とした（図）。

2. 対象

診断された時に小学校高学年以上で、小児造血器腫瘍（白血病，悪性リンパ腫）についての告知を受けた子どものうち、発症から5年以内で、再発せずに外来治療中あるいは治療が終了している子どもを対象とした。なお、告知の際に病名、入院期間、治療、副作用、食事、外泊、院内学級に関することが説明されていることを前提とした。

3. 調査場所

小児専門病院の血液腫瘍科外来で調査を行った。

4. 調査期間

2010年8～10月に調査を実施した。

5. 調査内容と方法

本研究は、現象に本来備わっている深み、豊かさ、複雑性の探究を行うことができる研究方法の一つとされている¹⁰⁾質的研究方法を用いた。また、データ収集は対象者が子どもであることから、語りや表情といっ

た情報をもとに、状況を推し量りながら質問を柔軟に行う必要性を考慮し、対象者が語りたい内容あるいは調査者がその場の対話の流れに合わせて、基本的な方針の尊重や人権への配慮を怠らない範囲で質問を変化させることが可能な¹¹⁾半構成面接法とした。面接では、告知から治療中、外泊中、復学前、復学後の4つの時期別に、嬉しかったり楽しかったりしたこととその理由、落ち込んだり辛かったり不安だったりしたこととその理由について尋ねた。今回は面接結果から原籍校の友人に関するデータのみを抽出して分析を行った。

面接は小児がん看護の経験年数が5年の調査者3名が分担して行った。面接は1回のみで面接時間は30分程度とし、外来受診の待ち時間や事前に約束した時間を利用した。面接場所は対象者のプライバシーを守ることができる場所を利用した。また承諾を得て面接内容を録音した。

6. 分析方法

録音した面接内容を逐語化し、逐語録の中から原籍校の友人に関する文脈を抽出し、告知から治療中、外泊中、復学前、復学後の4つの時期別に質的帰納的に分析を行った。分析の過程において、意味内容を損なわないように文脈をコード化した。次にコードの類似性を比較検討してサブカテゴリーを統合し、サブカテゴリーの比較検討、再編を繰り返しながらカテゴリーを抽出した。サブカテゴリーおよびカテゴリーの抽出、命名の過程においては、小児がん看護の臨床経験者5名で合議し妥当性の確保に努めた。

7. 倫理的配慮

本研究は調査者が所属する機関の倫理審査委員会の承認を得て行った。

保護者に対して研究目的、方法、実施上の配慮を文書と口頭で説明し、同意が得られた場合にのみ子どもに協力依頼を行った。保護者と子ども双方の同意が得られた場合に保護者から同意書に署名を得た。倫理的配慮として、研究への参加は自由意思によるもので途中ででの辞退も可能であり、その際も不利益を被らないことを保証すること、面接で得られた情報は研究のみに使用し発表の際にも個人名が特定されないことを説明した。

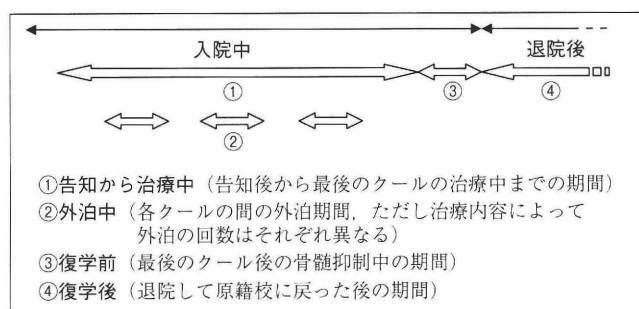


図 4つの時期（告知から治療中、外泊中、復学前、復学後）

Ⅲ. 結 果

1. 対象の概要

調査を依頼した9名のうち、同意が得られた8名（応諾率88.9%）を対象に面接調査を実施した。対象の発症時の平均年齢は12.0±1.6歳、調査時の平均年齢は14.7±1.9歳、発症時から調査時までの期間は1～4年であった。対象の病名は急性リンパ性白血病5名、急性骨髄性白血病2名、悪性リンパ腫1名であった（表1）。入院中の治療は8名全員が化学療法のみであった。

分析の結果、47コードから12サブカテゴリー、7カテゴリーが得られた（表2）。

2. 時期別の結果

(1) 告知から治療中

友人に対する思いは、2カテゴリー、4サブカテゴリーから構成されていた。以下、《 》はカテゴリー、〈 〉はサブカテゴリー、「 」はコードを示す。

《交流を続けることで得られる安心感》

メール、手紙や面会といった子どもと友人が双方向でコミュニケーションを取り合うことができる〈交流の継続〉が挙げられ、「話すことでエネルギーになった」と友人との交流を〈心の支え〉としていた。

《友人との接しかたに対する戸惑い》

クラスメート全員から届いた、頑張って、待ってるね、応援してる、などが書かれた色紙やメッセージを受け取ったときに、「嫌ではなかったけど、でも…」と〈気遣われる戸惑い〉を感じていた。その子ども自身もクラスメートが骨折などで入院したときに、あまり仲が良くないのに担任の先生から色紙を書かされたという記憶が残っていると話してくれた。また、病気についてよくわかっていない時期に、「友だちに死んじゃうの?と言われて、えーって」、「病気のことを聞かれても何て答えればいいのかわからなかった」といった〈病気のことを聞かれる戸惑い〉が生じていた。

(2) 外泊中

友人に対する思いは、2カテゴリー、4サブカテゴリーから構成されていた。

《病気になった自分を見せることへの不安》

外泊中、友人に「会いたくなかった」、「輪に入れるかすごく不安」といった〈会うことへの不安〉が挙げられ、きょうだいの友人が自宅に来るときには隠れた

表1 対象の概要（発症時の年齢順）

発症時 年齢	調査時 年齢	入院 期間	性別	病名
9歳	12歳	7か月	女	悪性リンパ腫
11歳	14歳	5か月	女	急性リンパ性白血病
11歳	14歳	8か月	男	急性骨髄性白血病
12歳	13歳	9か月	男	急性リンパ性白血病
13歳	16歳	9か月	女	急性リンパ性白血病
13歳	15歳	5か月	男	急性リンパ性白血病
13歳	16歳	6か月	男	急性リンパ性白血病
14歳	18歳	8か月	女	急性骨髄性白血病

り、入院中は友人に一切会わなかったと答えた子どももいた。また、治療と同じくらい会うことへの不安や辛さを感じたと話す子どももあり、その理由として「同情されるのが嫌だった」といった〈弱い部分を見せたくない〉思いを抱いていた。

《居場所を再確認することで得られる闘病意欲》

不安を抱く一方、外泊時に「友人がフレンドリーだった」ことで〈居場所の再確認〉ができ、原籍校に帰ってくるため「次の治療もがんばろうと思った」という〈治療への励み〉と感じていた子どももいた。

(3) 復学前

友人に対する思いは、1カテゴリーのみで構成されていた。

《原籍校へ戻ることへの緊張と不安》

復学前は原籍校に戻ることにについて「緊張っていか色々考えた」、「退院したくない、不安って思った」といった緊張と不安を抱いていた。

(4) 復学後

友人に対する思いは、2カテゴリー、4サブカテゴリーから構成されていた。

《配慮してくれる安心感》

退院前は原籍校に戻ることにに対する緊張や不安があったが、復学後は「実際に行ってみたら平気だった」と感じ、〈以前と変わらない友人の態度〉に安心感を抱いていた。また脱毛による帽子、カツラや坊主について「事前に先生が説明してくれたから誰からも言われなかった」といった〈周囲の心遣い〉が挙げられた。

表2 友人に対して抱く思い

カテゴリー(7)	サブカテゴリー(12)	コード(47)
告知から治療中		
交流を続けることで得られる安心感	交流の継続	「辛かったときはメールをして乗り越えた」 「会わなかったけどメールはしていた」、「お見舞いに来てくれた」 「携帯があったから交流が絶たれた感じはなかった」 「手紙でやり取りをした」、「手紙や毎日の日記を送ってくれた」 「面会がなかったらもっと（気分が）落ちていた」
	心の支え	「すごく受け入れてくれた」、「支えられた」、「存在は大きい」 「話すことでエネルギーになった」
友人との接しかたに対する戸惑い	気遣われる戸惑い	「気を遣われるのがちょっと」 「(色紙やメッセージ) 嫌ではなかったけど、でも…」
	病気のことを聞かれる戸惑い	「(友人に) 死んじゃうの?と言われて、えーって」 「病気のことを聞かれても何て答えればいいのかわからなかった」 「(病気について) 言わなきゃと思った」
外泊中		
病気になった自分を見せることへの不安	会うことへの不安	「会いたくなかった」、「弟の友だちが家に来ると隠れていた」 「一切会わなかった」、「輪に入れるかすごく不安」 「気になるから会いたいけど緊張して学校に行けない」 「髪が抜けていたけど、吹っ切れた」、「勇気を出して行った」 「行かなかったらみんなとの壁が大きくなる」 「学校行事に行ったら(父兄)に「いる!」みたいに見られた」
	弱い部分を見せたくない	「弱い部分を見せなくなかった」、「同情されるのが嫌だった」
居場所を再確認することで得られる闘病意欲	居場所の再確認	「友だちがフレンドリーだった」、「自分の居場所だと思った」
	治療への励み	「次の治療もがんばろうと思った」
復学前		
原籍校へ戻ることへの緊張と不安		「緊張っていうか色々考えた」、「学校に戻ることに緊張した」 「(高校入学後に退院して) 退院したくない、不安って思った」
復学後		
配慮してくれる安心感	以前と変わらない友人の態度	「戻ったらまあ普通」、「先輩とも普通に話せた」 「実際に行ってみたら平気だった」
	周囲の心遣い	「(帽子について指摘されたときにかばってくれて) わかってもらっていると思った」、「楽しく行っている」 「事前に先生が説明してくれたから誰からも(帽子について) 言われなかった」、「(坊主について) 特に何も言われなかった」 「カツラを取ってみんなに見せたら『かわいい』と言われた」 「カツラだから体育とか配慮してもらい嬉しかった」
友人関係の変化から生じる孤独感	嫌がらせによる苦痛	「無視されるようになった」、「あることないこと言われた」 「陰口を言われて最悪だって思った」
	不安定な精神状態	「気持ちも薬で不安定で被害妄想みたいになっていた」 「学校に行けない時期があった」

カツラについては他にも、部活の合宿中や夏に暑かったときに「カツラを取ってみんなに見せたらかわいいと言われた」ことや、マット運動のテストのときに教師がカツラに配慮し、放課後にテストを行ってくれたことが嬉しかったと感じていた。

《友人関係の変化から生じる孤独感》

復学後に友人から「無視されるようになった」、「陰口を言われて最悪だって思った」ことで〈嫌がらせによる苦痛〉を体験した子どもがいた。また、外来治療で使用するステロイド薬により「気持ちも薬で不安定で被害妄想みたいになっていた」ことで「学校に行けない時期があった」子どももあり、〈不安定な精神状態〉に置かれていた。

IV. 考 察

小児造血器腫瘍で入院経験を持つ子どもが原籍校の友人に対して抱く思いを4つの時期別に分析した結果、告知から治療中は《交流を続けることで得られる安心感》、《友人との接しかたに対する戸惑い》、外泊中は《病気になった自分を見せることへの不安》、《居場所を再確認することで得られる闘病意欲》、復学前は《原籍校へ戻ることへの緊張と不安》、復学後は《配慮してくれる安心感》、《友人関係の変化から生じる孤独感》を抱いていたことがわかった。

告知から治療中、外泊中および復学後の3つの時期には、戸惑い、不安や孤独感を抱く一方で、安心感や居場所の再確認といった前向きな思いも抱いていたが、復学前には緊張と不安のみに焦点化していた。このことから、復学には大きな心理的ハードルがあり、子どもがそれを乗り越えられるような支援を行う必要があることがうかがえる。子どもが退院を迎える時、医療者は退院を喜ぶ気持ちや、退院後の日常生活の注意点に視点が向きがちになるが、これまでの先行文献でも言われている原籍校の担任や友人を含めた周囲への理解の促進¹⁾とともに、子どもの復学に対する思いを十分理解しておくことが重要になると考える。また、復学後の安心感を増やすために、外来や原籍校にその子ども担当の相談窓口を置くなど、相談しやすいサポート環境を事前に整えることも対策の一つとして考えられる。

4つの時期別の各カテゴリーの内容から、これまでの先行文献で報告されていなかった3つのことが明らかになった。

1つ目は、入院や告知に伴うショックや、初めて体験する治療への不安と苦痛がある子どもにとって、原籍校からの配慮であるクラスメート全員からの色紙やメッセージ¹²⁾は、〈気遣われる戸惑い〉を感じ、素直に喜べない一面を含んでいたことである。このことから、子どもの希望や交友関係をふまえて原籍校の友人とのつながりを保つ方法を選択することや、子どもの体調や心理的な状態を考慮して友人との交流をサポートすることが重要だと考えられる。

2つ目は、これまでは復学後の問題点として挙げられていた、容姿の変化や入院の長期化によって友人からの孤独感や居場所のなさを感じたりする²⁾ことが、外泊時にすでに《病気になった自分を見せることへの不安》として同様の思いを抱いていたということである。しかし、《病気になった自分を見せることへの不安》がある一方で、外泊時に実際に友人に会うことで〈居場所の再確認〉につながっていることも明らかになった。このことから、復学と同様の支援体制を外泊時から整えて居場所を再確認できる機会を増やし、スムーズな復学につなげていく必要があると考えられる。

3つ目は、復学後の《配慮してくれる安心感》の中で、カツラや帽子について「何も言われなかった」という無言の〈周囲からの心遣い〉を温かく感じていた子どもがいたことである。何も言わないでくれることは、友人との接しかたの戸惑いを軽減させる効果があることが推測され、告知から治療中の〈病気のことを聞かれる戸惑い〉にも同様のことが言えると考えられる。入院後おおよそその見通しがついたら原籍校側に伝えるべきことを子どもも含めて話し合い、原籍校と病院とで情報交換を行う必要があるが⁶⁾、子どもに対する友人の言葉がけの仕方についても原籍校の担任などから説明を加える必要があると考えられる。これらのことは《配慮してくれる安心感》を増やしたり、〈病気のことを聞かれる戸惑い〉を軽減させるだけでなく、復学後の《友人関係の変化から生じる孤独感》も軽減する効果があると推測される。また、何も言わないでくれることを含めた原籍校側の配慮を求めていく一方で、〈病気のことを聞かれる戸惑い〉や復学後の〈嫌がらせによる苦痛〉に対しては、そのような場面に遭遇した際の対処方法を子ども自身が身につけられるよう、入院中から積極的に支援していく必要性がうかがえた。

本研究は症例数が少なく、同じ小児造血器腫瘍の中

でも診断名が異なり、発症時から調査時までの期間が1～4年と開きがあるため、今後はさらに対象症例数を増やし、明らかにしたい。それぞれの時期にその時点で調査を行うことで、より信頼性の高い結果が得られると考えられる。

V. 結 論

1. 小児造血器腫瘍の子どもが原籍校の友人に対して抱く思いを告知から復学後までの4つの時期別に調査し分析した結果、7カテゴリーが抽出され、告知から治療中、外泊中および復学後の3つの時期には、戸惑い、不安や孤独感を抱く一方で、安心感や居場所の再確認といった前向きな思いも抱いていたが、復学前には緊張と不安のみに焦点化していることが明らかになった。
2. 色紙やメッセージといった、クラスメート全員からの一方向的な応援メッセージは〈気遣われる戸惑い〉を生じさせることがあるため、子どもの希望や交友関係をふまえて原籍校の友人とのつながりを保つ方法を選択することが必要である。
3. これまで復学後の問題とされていた容姿の変化や長期入院による友人からの孤独感や居場所のなさといったことが、外泊時にすでに同様の思いを抱いていたことが明らかになり、復学と同様の支援体制を外泊時から整える必要がある。
4. 病気のことや脱毛などによる容姿の変化について、友人が何も言わないでくれることは友人との接しかたの戸惑いを軽減させる効果が期待できる。
5. 〈病気のことを聞かれる戸惑い〉や〈嫌がらせによる苦痛〉に対し、周囲の理解の促進に加え、子ども自身が対処能力を身につけられるような支援が必要である。

本研究の要旨は第9回日本小児がん看護学会において発表した。

文 献

- 1) 前田貴彦, 杉本陽子, 宮崎つた子, 他. 長期入院を必要とする血液腫瘍疾患患児にとっての院内学級の意義—院内学級に在籍した患児・保護者の調査から—, 小児保健研究 2004; 63 (3): 302-310.
- 2) 井上由紀子, 塩飽 仁. 小児がんにおける子どもと家族への看護ケアの継続的支援, 小児看護 2008; 31 (11): 1498-1504.
- 3) 寺田麻子. 小児がんの子ども小学校生活に対する退院指導の検討—子ども・保護者への面接を通して—, 日本看護学会論文集: 小児看護 2006; 37: 167-169.
- 4) 長谷川孝音, 江本リナ, 深谷基裕, 他. 入院している子どもが脅かされている事とその援助に関する文献検討, 日本小児看護学会誌 2009; 18 (2): 29-35.
- 5) ガイドライン作成委員会. がんの子ども教育支援に関するガイドライン, 第1版, 東京: 財団法人がんの子どもを守る会, 2002.
- 6) 谷川弘治, 稲田浩子, 駒松仁子. 小児がんの子どもの学校生活を支えるために, 第2版, 福岡: 谷川弘治, 2002.
- 7) 全国特別支援学校病弱教育校長会, 国立特別支援教育総合研究所. 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—白血病—, < <http://forum.nise.go.jp/health-c2/htdocs/book/leukemia.pdf> > (2012. 11. 26確認)
- 8) 平賀健太郎. 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題—保護者への質問紙調査の結果より—, 小児保健研究 2007; 66 (3): 456-464.
- 9) 奥山朝子, 森 美智子, 小林八代枝, 他. 学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況—闘病体験から得られた成長に着目して—, 小児がん看護 2009; 4: 15-26.
- 10) Nancy Burns, Suzan K. Grove/ 榊 由里 (訳), 黒田裕子, 中木高夫, 小田正枝, 他 (監訳). 看護研究入門—実施・評価・活用—, 第1版, 東京: エルゼビア・ジャパン, 2007: 56.
- 11) 萱間真美. 質的研究実践ノート 研究プロセスを進める clue とポイント, 第1版, 東京: 医学書院, 2007: 17.
- 12) 中垣紀子, 堀部敬三, 前田尚子, 他. 小児がん患児に関する復学支援の取り組み—愛知県における実態調査—, 小児がん 2010; 47 (2): 275-280.

[Summary]

The purpose of this study is to consider the nursing assistance based on the feelings of the children with hematologic malignancy for their friends in the local school during the time from a disease notification to return-

ing to school. A half-composition interview with eight children who had been treated in hospitals before and qualitative induction analysis of their feelings in four time frames were conducted. The frames were (1) from a disease notification to under medical treatment, (2) during staying out, (3) before returning to the local school and (4) after returning to the local school. They felt “a sense of reassurance obtained by staying contact with their friends” and “confusion about how to contact with them” in (1) , “a fear of showing their selves with disease” and “motivation to cope with disease by reaf-firming the place they belong to” in (2) , “anxiety and tension in returning to the local school” in (3) , and “a

sense of reassurance obtained by receiving attention” and “a sense of loneliness coming up from the changing relationship with them” in (4) . The eight children had positive feelings in (1) , (2) and (4) , though they also had feelings such as a fear, anxiety and loneliness. But they tended to feel only anxious and nervous in (3) and that became a major obstacle when they returned to the local school.

[Key words]

childhood hematologic malignancy,
return to the local school, friends