

## ●博士学位請求論文要旨

# 治療後の小児がん患者に対するピア・サポートを組み込んだ支援の研究 ～小児がん拠点病院および小児がん患者への定量・定性調査の分析から～

福祉社会デザイン研究科社会福祉学専攻博士後期課程

小俣 智子

## 1. 研究の背景

本研究の対象疾患である小児がんは、14歳以下の子どもに発症するがんの総称である。かつて不治の病であり治療の対象にもならなかった疾患であるが、治療成績の向上により5年生存率が7～8割となり、生命予後も40～50年と長期になった。一方、乳幼児期・学童期・青年期の成長発達途上に発症し長期間の入院生活と濃厚な治療のため、小児がんは成人がんとは異なる課題が存在する。治療が終了して数カ月から数年後に、がん（腫瘍）そのものからの影響や、薬物療法、放射線治療等治療の影響によって生じる晩期合併症は、「身体的な症状や二次がんの発症のみならず、精神的・社会的な問題等（国立がん研究センターがん情報サービス）」も含まれる。晩期合併症の発症頻度は高く、「調査時平均23歳前後の若年成人時において、女性50%、男性64%に何らかの晩期合併症」があるといわれている。

小児がん患者に対する公的支援は僅少であり、成長するに従い身体的・社会的課題を抱える可能性が増えていく状況に反し、利用可能な資源・支援自体は減少していき、治療後の小児がん患者に特化した支援はほぼ皆無といってよい。

小児がん患者に対する公的支援が僅少の中、議員立法により2006年がん対策基本法が成立した。希少がんという特徴もあり、第一期がん対策推進基本計画に「小児がん」の名称はなく、5年の遅れをとって、2011年第二期がん対策推進基本計画に小児がんが盛り込まれ、具体的な小児がん対策が始動した。2013年には全国15病院が小児がん拠点病院に指定され、厚生労働省健康局より発出された「小児がん拠点病院等の整備について」に基づき、

小児がん患者・家族に対する医療及び支援体制の整備が進められている。

第三期がん対策基本計画では、小児期と成人期の狭間にあるAYA世代（小児期と成人期の狭間にある思春期（adolescent）・若年成人（young Adult）の略）の医療・支援が新たに所載され、発症・診断後から成人後まで切れ目なく支援が必要であることが明記された。

晩期合併症をはじめとする課題を抱え、長期生命予後を生きる小児がん患者への支援は、がん対策が5年毎の改正であり公的な支援を実現するには時間がかかるため、負担なく容易に着手できるかもしれない手がかりとして、がん対策で提示されている「ピア・サポート」に着目した。

## 2. 研究目的

がんに関するピア・サポートの研究はほとんどが成人のがん患者を対象としており、小児がんに関しての研究はかなり少ない。本研究では、リサーチクエスション「小児がん患者の病体験においてピア（仲間）とどのような接点があるか、また治療後の小児がん患者にとってピア・サポートの有効性とは何か」を明らかにするため、治療後の小児がん患者が自身の課題に自ら対処し、自分らしくその後を生きるための支援の一つとしてピア・サポートが有効であるという仮説検証を目的とする。

検証にあたり、①小児がん患者を取り巻く医療や支援環境はどのような状況か、②治療・療養中、治療後に小児がん患者が抱えている課題は何か、③治療後の小児がん患者はどのような病体験のプロセスを経ているか、④病体験のプロセスにおい

てピア（仲間）とどのような接点があるのか、の4つの論点を設定し、研究を進める。

### 3. 本論文の構成と概要

本論文は序章・終章を含め7章から構成される。

第1章では、小児がん患者・家族支援の基盤を成す対策であるがん対策の歴史的経緯及び概要を述べた。次に5年遅れて開始された小児がん対策の概要を経時的に示し、成人がん対策に倣い指定された小児がん拠点病院の概要、小児がん患者への支援の核となる小児がん相談支援センターの概要を詳細に述べた。

第2章では、論点①小児がん患者を取り巻く医療や支援環境の状況を明らかにするため、第1章で示した15の小児がん拠点病院の実務責任者、小児がん相談員を対象とした定性調査を実施した。調査結果は佐藤郁哉の質的データ分析法（佐藤2008）を参考に、帰納的アプローチを採用し、定性的コーディングを行い現状を明らかにした。

第3章では、論点②治療・療養中、治療後に小児がん患者が抱えている課題を明らかにするため、小児がん拠点病院通院中または小児がんのための共済保険加入中の小児がん患者へ定量調査を実施し、統計分析を行った。結果、235名の回答が得られ、質問項目毎のデータ分析から、課題を抽出した。またPosttraumatic Growth（心的外傷後成長/以下PTG）と頼りになった人の関連を統計分析し、結果から頼りになる人の重要性を明らかにした。

第4章では、PTGの結果や第3章で抽出した課題をふまえ、論点③治療後の小児がん患者の病体験のプロセスを定性調査から検討した。病体験プロセスの可視化が可能な複線径路等至性アプローチ（Trajectory Equifinality Approach：以下TEA）を研究方法に採用し、9名の小児がん患者への定性調査の結果を分析した。

TEAは、複線径路等至性モデル（Trajectory Equifinality Model：以下TEM）を中心に、「研究者が興味を持った等至点的なイベントを実際に経験している実在の人をお招きして、その話を聞く（安田ら2015:5）」歴史的構造化ご招待（Historically Structured Inviting：HSI）、等至点へ向かう径路

で複数の径路が出現する分岐点（BFP）があり、そこで生じる選択のプロセスでの内的変容を可視化する発想の三層モデル（Three Layers Model of Genesis：以下TLMG）の3つの研究方法である。TEAの中心となるTEMは、非可逆的な時間の中で、ある地点から複数の径路を経て到達した地点（等至点：Equifinality Point：EFP）に至るまでのプロセスを記述する質的研究法である。

まずTEMの手法を用いて小児がん患者9名のTEM図を作成し、病体験のプロセスを可視化した。またTEM図において等至点に向かう径路をどのような要因が阻み、どのような要因が小児がん患者を支援しているかを明らかにするため、径路を阻む阻害要因と支援する促進要因を整理し、ピア・サポートとの関連を分析した。

第5章は、論点④病体験のプロセスにおいてピア・サポートとの接点を、定性調査のテキストデータから分析し、5つのカテゴリーがピア・サポートに関連していることを明らかにした。また仲間との出会いがピア・サポートの起始であったため、9名のTEM図を「仲間と出会う契機による類型」に類型化し、さらに「その後の仲間との関わり類型」を類型化した。多様なパターンがあることが明らかになった。

さらにピア・サポートにより小児がん患者にどのような内的変容が起きたかを明らかにするため、TLMG（発生の三層モデル）を作成し、ライフイベントを契機に変容していく経緯を可視化することができた。

終章では、総合考察として第2章から5章までの研究結果をふまえリサーチクエスト「小児がん患者の病体験においてピア（仲間）とどのような接点があるか、また治療後の小児がん患者にとってピア・サポートの有効性とは何か」を検証した。結果、小児がん患者への量的調査及び病体験のプロセスにピア・サポートとの有効性を認め、支援のアウトラインを示した。最後に本研究の今後の課題を示した。

### 4. 研究結果

論点①「小児がん患者を取り巻く医療や支援環

境はどのような状況か」に沿い、小児がん対策において新たに指定された小児がん拠点病院へ訪問し、定性調査を実施、テキストデータを分析した。分析結果から、指定要件の整備に対する人員不足や組織の理解促進等、多くの課題に取り組みながら、小児がん患者・家族の治療・療養環境を整えている現状を明らかにした。特に相談支援では、病気説明の練習の必要性や、10年経っても告知されない長期経過した小児がん患者の存在等、幅広い対応を求められていることが明らかになった。ピア・サポートの関連では、「病室も一種の患者会」といった認識が見られた。

訪問調査では、小児がん拠点病院に携わる医療スタッフが、様々な課題を抱え解決に取り組みながら、小児がん・患者・家族のために医療・支援環境の整備を進めていることが明らかになった。

論点②「治療・療養中、治療後に小児がん患者が抱えている課題は何か」に則って、小児がん患者の実相を明らかにするため、定量調査を実施し分析した。結果、388のコードを抽出、26の焦点的コードを生成し、さらに上位概念として26の焦点的コードを5つのカテゴリー「病気に関する課題」「医療費の経済的負担に関する課題」「入院中・復学後の教育に関する課題」「就労に関する課題」に分類した。加えてそれぞれの課題に対する課題解決の方法の一つとして、ピア・サポート機能の活用を提案した。

また小児がん患者の病の経験と支援の関連性を検討するため、Posttraumatic Growth（心的外傷後成長/以下PTG）と頼りになった人の関連を統計分析した。結果、外来看護師と保育士を除いたすべての支援者が「頼りになった」と回答した人は、「頼りにならなかった」と回答した人よりも優位にPTGが高いという結果が抽出された。この結果から頼りになる人である支援者の存在が重要であり、その中には、「病棟や同室の患者」「患者会」といったピア・サポートの機能を有した支援者が入っており、PTGとの関連においてピア・サポートの有効性が明らかになったといえる。

論点③「治療後の小児がん患者はどのような病体験のプロセスを経ているか」を明らかにするため、9名の小児がん患者を対象に定性調査を実施し、

研究方法はTEA（複線径路等至性アプローチ）を採用し、TEAの研究法の一つであるTEM（複線径路等至性モデル）の図を作成し、等至点へ向かう径路間にある阻害要因、促進要因を整理した。結果、小児がん患者が影響を受ける阻害要因は、「治療・医療に関する要因」、「心理・社会的阻害要因」、「相談に関する阻害要因」であり、論点②で明らかになった課題（病気説明等）とも重なる部分があった。

小児がん患者を支援する促進要因として、家族や医療スタッフ、同級生等の支援者である「人」、「人以外」「小児がん患者自身の力」「ピア・サポート」に関連する促進要因が抽出された。特に子どもであっても自らを支える「小児がん患者自身の力」が存在することが認識された。ピア・サポートに関連する促進要因では、仲間の存在や仲間への思いが示されており、小児がん患者の病体験にピア・サポートが関わっていることを明らかにした。

論点④「病体験のプロセスにおいてピア・サポートとどのような接点があるか」に則って、3つの研究方法を用い検討した。

一つ目は、第4章のテキストデータからピア・サポートに関連するデータを抽出、第2章と同様に佐藤郁哉の質的データ分析法（佐藤2008）を参考に、定性的コーディングを行った。72のコードを抽出、14の焦点的コードを生成し、上位概念として5つのカテゴリーに分類した。分類したカテゴリーは、「仲間の価値」、「ピア・サポートの効果」、「活動の原動力」、「抱えているニーズ」、「ネガティブな側面」であり、テキストデータの抜粋を用いながら、病体験のプロセスとピア・サポートとの関連を示した。

二つ目はTEM図を用い、9名の病体験プロセスの類型化を試みた。「仲間との出会いの経緯による類型」では、能動的に出会う、親の会で出会う、周囲の関わりで出会うと出会いのパターン化が明らかになった。また「その後の仲間との関わり類型」では、ピア・サポートを継続する、別の形で継続する、体験を糧にするの3分類に類型が可能となった。

三つ目は、分析方法としてTLMG（発想の三層モデル）を作成し、ピア・サポート活動を行って

いる小児がん患者の変容を可視化した。結果、ライフイベントを契機に能動の変容が起こり、自ら仲間を求めて行動を起こし（行動変容）、仲間と出会う。仲間との出会いでピア・サポートの効用を得て、ピア・サポートに参加し、サポートする側へと役割変容が起こる。受動的状況→能動の変容→行動変容→役割変容という変容の一連の過程を明らかにすることができた。また、治療中の受動的状況で過酷な状況を凌ぐ方法として「背くことができる強さ」やライフイベントを契機に能動の変容することも「自身を助ける力」であった。

## 5. 総合考察

小児がんを取り巻く医療環境は、課題はあるものの、がん対策推進基本計画に小児がんが所載され、小児がん拠点病院の指定により、小児がん患者・家族に対する診断・治療・療養等の環境は飛躍的な変化を遂げたと言える。

一方で小児がん患者が抱える課題として、全ての調査に共通していたのは「病気説明」と「病気開示」である。他者への「病気説明」と「病気開示」は、小児がん患者にとって病と共に生きていくための重要なツールであるため、第2章でも同様の意見があった、トレースキルトレーニングの機会を用意することが解決策の一つと考える。

また抽出された数々の課題に対し、具体的方策として、不安や悩み等の共有と経験知を提供できるピア・サポートの場が有効であると考ええる。

そして小児がん患者の病体験のプロセスでは、「自らを助ける力」の作用や「仲間との出会い」を契機に自己変容だけでなく、役割変容にまで至る一連の経緯が明らかになり、ピア・サポートの有効性を示すことができた。

## 6. 本研究の今後の課題

ピア・サポートの有効性を検証できたことは本研究の成果であるが、実際にピア・サポートが活用されなければ意味がない。今後は、治療後の小児がん患者が自身の課題に自ら対処し、自分らしくその後を生きるための方策としてピア・サポー

トを捉え、各小児がん拠点病院等での実施を促進するために、小児がん患者に協力を得てガイドラインの作成を進めていく。