〔様式3-別紙(A)〕

平成23年2月25日

平成22年度笹川記念保健協力財団

# 研　究　報　告　書

研 究 課 題

小児がん患児におけるスピリチュアルペインの臨床的特徴とケアのニーズについての研究

京都府立医科大学　精神神経科　助教

研究代表者氏名　羽多野 裕

〔様式 3-別紙（A)〕

# I 研究の目的・方法

## はじめに

小児がん患児が有する「病や死にまつわる不安や苦悩」をスピリチュアルペインとして臨床的にとらえなおし、その内容や表出のされ方と、スピリチュアルケアのニーズを明らかにするのが本研究の目的である。また、患児の親のスピリチュアルニーズについても合わせて調査を行い、家族ケアの今後の展開に向けての資料とすることを目的とする。

身体的侵襲の著しい治療と長期入院を強いられる小児がん患児においては、告知の有無や病期にかかわらず生命の危機に曝され、スピリチュアルペインを生じているものと推測される。ペインの内容や、その表出のされ方など、臨床的特徴を明らかにしていくことで、援助者がペインに気づき適切なケアを行う方法を検討できるようになることが期待される。またサイコオンコロジー（精神腫瘍学）の観点からは我が国において小児領域での研究の遅れが指摘されており、スピリチュアルペインの成人患者との類似点や相違点、スピリチュアルケアや精神療法的介入のニーズや意義について検討することが有用であると考えられる。

## 方法

平成 22 年度、小児がんで当院入院中の患児に対し、両親および患児本人より研究の主旨を理解し同意を得られた症例において調査を施行した。入院後約 3 カ月の時点で半構造化面接、質問紙調査および描画テストを施行した。対象年齢は、年少者に対するアプローチが予想していたよりも困難と判断し、十分な言葉のやりとりが可能で欧米で一般的にインフォームド・アセントの対象年齢となっている 10 歳以上 18 歳未満とした。同時に調査時点での病名告知の有無、病状理解、病状の説明内容についても確認した。また、同意が得られた両親に対しても半構造化面接を行った。なお本研究については当院の倫理審査委員会の承認を得た上で施行した。

### 研究参加者

表 1 に示す 5 症例に対し半構造化面接および質問紙調査、描画テストを施行した。

| No. | 年齢 | 性別 | 診断 | 罹病期間 | 告知の有無 |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 13 | 男児 | B 細胞リンパ腫 | 3ヶ月 | 未告知 |
| 2 | 16 | 女児 | 横紋筋肉腫(再発) | 2年5ヶ月 | 告知済 |
| 3 | 12 | 男児 | 悪性リンパ腫 | 7ヶ月 | 未告知 |
| 4 | 15 | 女児 | 髄芽腫(再発) | 11年 | 未告知 |
| 5 | 14 | 男児 | 横紋筋肉腫 | 5ヶ月 | 未告知 |

表 1. 対象患児の年齢、性別、診断、告知の有無について

半構造化面接

事前に用意した質問に答えてもらう形式でインタビューを施行した。質問は研究者間で検討を重ね作成した。質問はオープンクエスチョンとし、小児でも理解できる短く簡単な質問を作成した。質問のテーマとしては研究課題に関連して(1)入院のきっかけ　(2)入院後の周囲の変化　(3)病気や治療についての感想や理解　(4)入院中の他患児との関係　(5)病気をしたことでの自分自身の変化　についてとした。なお今回解析に使用したグラウンデッド・セオリー・アプローチは、人があるストレスとなる出来事に遭遇し対処する際の内的プロセスを明らかとする目的での解析方法に適しており、質問の順番はその解析が進めやすいようがんの罹患から入院、治療、という時系列に沿って患児が経過を振り返りやすいような順番とした。面接のやりとりは解析に使用するため同意の下録音した。

ＳＣＴ(文章完成テスト)

ＳＣＴとは「新聞を読むと」などの文章の書きだしだけを提示し、その続きに思いつくことを自由に回答してもらう形式の質問紙調査である。本研究では対象者が子どもであるため、自由度の高い回答形式では、理解度の差により回答にばらつきが生じたり混乱を招く恐れがあったため、本研究ではこのような形式の質問紙を使用した。質問項目はスピリチュアルペインに関連した内容を研究者間で検討し、身体（「病気になって」「病院で私はいつも」等)、社会（「もし学校」「友達」等)、心理（「私がこわい事は」「私が嬉しいのは」等)、自己像（「人とくらべて私は」等)、スピリチュアリティ（「いのち」「人は死ぬと」等)のテーマに基づき、最終的に 34 項目の刺激語を選定した。またそれに加えて“３つの願い”(もし３つ願いがかなうとしたら？)という、短い自由回答形式の質問項目も作成した。

描画テスト

大人と比較した場合、子どもでは言語のみによる手法で内面的な問題を探索することは困難と考えられたため、描画テストも施行した。(1)バウムテスト：面接者より「1 本の木の絵を描いてください」との教示を与え、A4 用紙に鉛筆で描画させた。描画後に「この木は何の木ですか？」「どこに生えている木ですか？」などの質問をし後の解析のため回答を

記録した。(2)人物画：「今度は 1 人の人間の絵を描いて下さい。全身を描いて下さい」との教示を与え、描画させた。一人目を描き終えた後、その人物の性別を聞き、次に違う性別の人物を描くよう教示した。人物画についても、患児がどのような人物を想像して描いたのか質問し回答を記録した。(3)自由画：「何でも良いのであなたが描きたいものを描いてみて下さい」との教示を与え、自由画を描画させた。絵について前者同様に何を表現したのかを質問し回答を記録した。図 1 に研究の流れを示す。

研究について説明し同意を得る

↓ 数日後

＜第 1 回目面接＞

描画テスト（バウムテスト、人物画、自由画）施行し(15 分～20 分程度)SCT 質問紙を渡す

↓ 1 週間後

＜第 2 回目面接＞

半構造化面接(10 分～20 分程度)、SCT を回収する

**図 1.** 研究の流れ(1 ケースについて)

**解析**

半構造化面接についてはグラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて解析を行った。面接内容の録音より逐語録を作成した。逐語録よりグラウンデッド・セオリー・アプローチの原則に従い、複数の研究者で逐語録の中から意味があると考えられる文章単位を抜き出し、ラベルをつけ定義・概念を作成した。その作業を繰り返し抽出された様々なラベル付けされた概念をさらに整備・統合し、入院生活への適応のプロセスおよびスピリチュアルペインの生成、表出の過程について検討を行った。また同時にテキストマイニングのための統計ソフトを用いて、逐語録より定量的解析も試みた。テキストマイニングとは、自由記述式アンケートや逐語録などのテキストデータを定量的に解析する方法の総称であり、本研究では日本語テキスト解析ソフトである Tiny Text Miner(以下 TTM)を用いて、面接で語られる言葉の中での頻出語および言葉の結びつきについて解析を行った。

描画テストについては共同研究者の臨床心理士（南里、中川）を中心に患児の自我状態や心理的特徴を抽出することを目的に検討を行った。

SCT（文章完成テスト）については今回は身体的不調を理由に施行できなかった 2 症例を除く 3 症例の資料しか得られなかったが、この結果についても刺激語に続く回答文の中での頻出語や言葉の結びつきについて TTM を用いてテキストマイニングを行った。

## II 研究の内容・実施経過

### 結果および考察

**スピリチュアルペインおよび闘病生活への適応のプロセス**

逐語録からのグラウンデッド・セオリー解析が終了しているのは現時点において 2 症例のみであるが、既に 20 個の定義・概念が同定され以下の 4 個の定義については 2 症例に共通してみとめられた。共通の定義の内容としては、「意外な展開に対する理不尽な思い」「痛みの程度による治療・検査の動機づけ」「入院をきっかけとして親との会話が増えたと自覚する」「病気をすることで内面的なプラスの変化を見いだす」であった。どちらか 1 症例のみで認められた定義としては「一人だけ遅れていくことへの苦痛」「病気について教えてもらえないので、自分で調べる」「同じ病気・治療をしている者同士で辛さをわかり合う」「自分のがんを知り、死をイメージする」などであった。

グラウンデッド・セオリーは質的研究の中でも特に医療などの対人サービスにおける社会的関係性についての理論の生成に使用されるアプローチである。あるサービスあるいはある状況に置かれた人がどのような心理社会的プロセスを経てどのような心理的変化、適応を成し得るのか、というような、人間行動の説明と予測に関する動的な概念を生み出すための方法である。その方法に基づき、ワークシートを作成し逐語録よりスピリチュアルペインに関連しそうな発言を抜き出し、動的プロセスにおいて最も基本的下位概念となる「定義」を決定した。

極めて少数例であり、根拠というには乏しいものの、これらの結果より、患児の内面の変化の過程として「当初は、予想もしない長期入院と痛みなどの苦痛に対する適応に苦労するが、やがて周囲や自分の関係性や内面的変化に気づき成長する」というプロセスが存在することが推察される。スピリチュアルペインという側面からは、がん＝死というとらえ方により死を意識したり、小児に特徴的と思われる概念として同年代の子どもと比べ学業や話題などで取り残されてしまう、などの関係性の苦痛も抽出された。

また 5 人の逐語録を元にテキスト解析を行った結果を以下に示す。

| | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 言う | 来る | 聞く | 思う | ない | お母さん | 治療 | 行く | 分かる | 前 | | |
| 入院 | 病院 | お父さん | だるい | 自分 | 知る | 病気 | それ | 行う | 今 | 友達 | 出る | |
| | 違う | 感じ | できる | 先生 | 子 | 痛い | 人 | 学校 | 薬 | 調べる | がん | |

**表 2.**頻出語(逐語録)

家族や学校、病気に関する言葉が多く出現している。さらにこれらの頻出語がどのような文脈で使用されているかを調べるため共起関係の強さを検討した。共起の強さを示す統計量としてジャッカード係数 $J(A,B)=|A\cap B|/|A\cup B|$ を算出した。表 3.において上にある

組み合わせほど共起の強さが強いことを示している。症例数も少なくここから傾向をつかむことは困難だが、「痛い」と「今」の共起関係の強さは、治療に伴う身体的苦痛の強さが示唆されるとともに、患児にとっては心理的問題よりもまず身体的苦痛を自覚しやすいということを示しているのかもしれない。

| |
|---|
| 「病院」・「行く」 |
| 「お父さん」・「お母さん」 |
| 「がん」・「知る」 |
| 「痛い」・「今」 |

**表 3.**共起関係の強い単語の組み合わせ（ジャッカード係数の高い順）

**自我状態**

描画テストより入院中の患児の内面的自画像が浮き彫りとなった。バウムテストではエネルギーの低下、虚無感、不安などがみとめられた。自由画では他者に表出できず苦悩を抑圧してしまう傾向や頑張りたい自分と自尊心が低下し自信がない自分が葛藤している所見がみとめられた。SCT は本来個人の性格特性を明らかとする目的での使用が広く行われており、本研究においても共同研究者の心理士（南里、中川）を中心に個々の症例について検討を行い以下のような所見を得た。また全体の傾向を知るため SCT についてもテキスト解析を行った

***症例 1（13 歳　男児　B 細胞リンパ腫）***

バウムテストより、不安感が強く、エネルギーの低下、無気力感が強い状態と考えられる。また現在は強い不安状態から、退行傾向、現実回避傾向が強いことが示唆される。人物画では、詳細に書かれているも表情が硬く、他者に対して防衛的傾向があると考えられる。その一方で、SCT では優等生的回答が多くみられることから、対社会では過剰適応傾向が強いも、内面の感情や本来の自分を出すことに抵抗があることが示唆される。

図 2.描画テスト(症例 1)

*症例 2 (16 歳 女児　横紋筋肉腫)*

バウムテストより、年齢相応のエネルギーの高さはあるも、現在は将来の展望がみえず、空虚感が存在している印象がある。人物画では両性ともサイズは小さく、男性は病気と闘っている現実モデルを、女性は自身の外見を表した絵であった。これより前向きに頑張りたい自分と、自尊心や自身が低くなっている自分が葛藤している状態が示唆される。SCT では自身の感情を素直に表現していることから、周囲に感情を吐露し、助けを求めることが自然にできるところはあるかもしれない。

図 3.描画テスト(症例 2)

*症例 3（12 歳 男児　悪性リンパ腫）*

バウムテストより、年齢に比して幼い印象と、現在は若干混乱した精神状態と考えられる。他の絵画と比べ、自由画では野球場を詳細に描いていること、SCT では自身が答えやすいように質問内容を変更していることから、自分の好きなことにはこだわりが強いも、現実生活では自分の枠組みを優先し、柔軟性に欠ける傾向が示唆される。そのため現在の状況は本人にとって理解しがたく若干の混乱状態につながっていると考えられる。

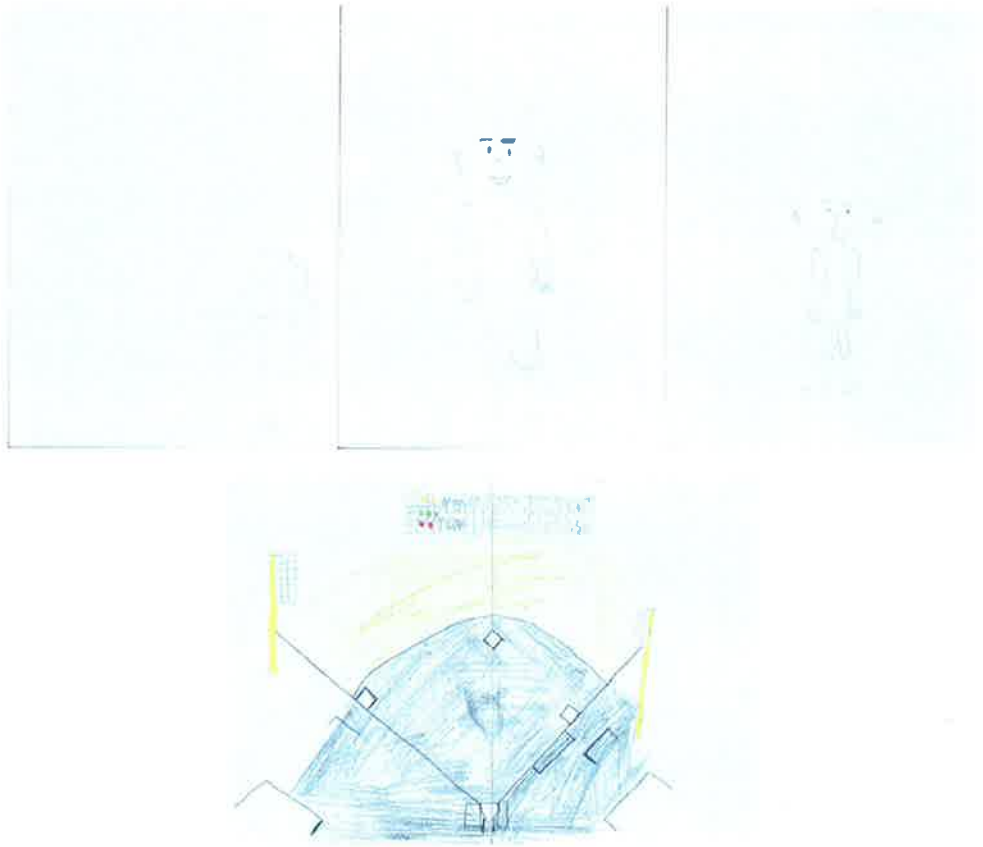

図 4.描画テスト(症例 3)

また SCT についてもテキスト解析を行った。解析にあたっては「自分」「俺」などは「私」として同義語として分類し、刺激語については解析対象から除外した。その結果、表 4 に示すような同義語のカテゴリが多くみられ、共起関係の強い組み合わせとしては表 5 のような組み合わせがみられた。面接調査での結果と共通する部分として病気により死や家族、友人など身近な人間関係についての認識が無意識的に賦活されていることが示唆される。さらには、生きることの大切さへの気づきや身近な人間を大切に思うなど内面的成長の存在もうかがうことができる。

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 私 | 苦痛 | 家族 | ない | 肯定感 | 人 | 友達 | 関心事 | もらう | |
| 大切 | ほしい | 生きる | 死 | 神仏 | 身体 | 将来 | 助け | 出る | |

**表 4.**頻出語(SCT)

| |
|---|
| 「生きる」－「大切」 |
| 「助け」－「もらう」 |
| 「友達」－「家族」 |
| 「友達」－「大切」 |
| 「人」－「死」 |

**表 5.**共起関係の強い単語の組み合わせ（ジャッカード係数の高い順）

## III 研究の成果

本研究により小児がんで闘病中の患児について、疾患に罹患し闘病生活に適応し、さらに内面的な気付き、成長を自覚するに至るまでのプロセス、およびがん罹患に伴う心理・社会的苦痛やスピリチュアルペインの一部を明らかとすることができたと考えられる。これまでにも面接調査や描画テストなど本研究に共通する方法を用いた研究は存在するが、本研究のようにスピリチュアルペインを抽出する目的での小児がん患児を対象とした質的研究は見当たらない。また本研究の特徴として複数の方法を用いていることがあげられ、異なる手法を用いることで様々な角度からより深く幅広く問題を検討することが可能となったと考えられる。グラウンデッド・セオリー・アプローチによりプロセスを導くと同時に、SCT や描画テストにより横断的側面から現在の自我状態やスピリチュアルペインを探ることで、患児の内面的苦痛がより重層的に浮き彫りにされたと考えられる。本研究は患児の内面的苦痛をより深く理解するための一つのヒントになる可能性がある。病気や治療の副作用に圧倒され自我も弱り自信も失いかけながらも友人や家族の存在に支えられ、命の大切さや大事な人とのつながりの再確認、さらには自己の内面的な成長への気付き、という臨床の場で経験的には医療者にも理解されていた一連のプロセスを改めて実証する根拠の一つとして、本研究は非常に大きな意義があるものと考える。

## IV 今後の課題

今後は症例を増やしグラウンデッド・セオリー解析を進め、定義・概念を同定しより上位の概念を生成していく作業を繰り返していく。定義・概念が増えていきほぼ新たな定義が出てこなくなるまで同じ作業を行っていく。当初の予定では 30 例程度であったが、先行

研究によると20例程度で理論的飽和に達している場合も多く、症例数は今後の解析の状況により検討していく。今後症例数を増やしていくことで共通性や相違点などを明らかにしていくとともに、スピリチュアルペインの生成に関わるさらに上位の概念を明らかにしていく予定である。また今回用いたテキスト解析についてもまだまだ不十分である。解析方法が様々あり今後はさらに有効な解析方法を模索していくことが望まれるが、統一された解析方法もなくこれもまた今後の課題である。また今回SCTの協力が得られない例がみうけられた。治療による身体的苦痛が強いことを理由に施行できなかった症例であったが、今後も負担が大きいようであれば、刺激語を減らす、SCT の刺激語を用いて面接調査を行うなど研究の主旨に支障のない範囲での何らかの工夫が必要と考える。また、今回両親に対する半構造化面接も行っているが、解析を行うには至らずかつ施行数もまだ少数のため、こちらについても同様に数を増やし並行して今後解析を進めていく予定である。

## V 研究の成果等の公表予定

症例数が十分に蓄積され解析を終了した後は日本サイコオンコロジー学会総会、日本緩和医療学会学術大会、もしくは日本小児がん学会学術集会などでの成果発表および学術雑誌への論文投稿を予定している。時期としては平成23年度後半を目標としている。

### 参考文献

1.舟島なをみ(2007). 質的研究への挑戦. 医学書院
2.松村真宏, 三浦麻子(2009). 人文・社会科学のためのテキストマイニング. 誠信書房
3.佐野勝男, 槇田仁、山本裕美(1961). 精研式文章完成法テスト解説　－小・中学生用－. 金子書房
4.木下康仁(2007). ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法　修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて. 弘文堂
5.ドゥニーズ・ドゥ・カスティーラ著(2002), バウムテスト活用マニュアル. 金剛出版
6. 細谷亮太(2007). 新・小児がんの診断と治療 16.小児がんのトータルケア　iv) 緩和医療、終末期医療. 診断と治療社
7. 小澤美和. 子どものがん ～病気の知識と療養と手引き-発行Ⅷ.終末期における緩和医療—遺された時間の過ごし方. (財)がんの子供を守る会
8. マイラ・ブルーボンド・ランガー(1994). 死にゆく子どもの世界. 日本看護協会出版会.
9. 窪寺俊之(2008). スピリチュアルケア学概説. 三輪書店
10, Parsons SK, Saiki-Craighill S, Mayer DK, et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: Cross-cultural comparisons between pediatric oncologists

in the US and Japan. Psychooncology 2007;16:60-68.