

〔原著〕

## がんを患う AYA 世代の人々への支援において 看護職が心がけていることと困難さ

服部 佐知子<sup>1)</sup> 山本 真実<sup>2)</sup> 布施 恵子<sup>3)</sup>  
松山 久美<sup>1)</sup> 尾関 麻衣子<sup>1)</sup> 奥村 美奈子<sup>3)</sup>

### What Nurses are Keeping in Mind and the Difficulties Experienced in Supporting Cancer Patients in the AYA Generation

Sachiko Hattori<sup>1)</sup>, Mami Yamamoto<sup>2)</sup>, Keiko Fuse<sup>3)</sup>, Kumi Matsuyama<sup>1)</sup>, Maiko Ozeki<sup>1)</sup> and Minako Okumura<sup>3)</sup>

#### 要旨

本研究の目的は、AYA 世代でがんを患う人々への支援において、医療機関の看護職が心がけていることと、支援における困難さを明らかにすることである。

調査方法は、A 県下で地域の小児がん診療を行う連携病院及び小児がん患者等の長期療養体制強化のための連携病院に勤務し、AYA 世代の人々への支援の経験がある看護職を対象としたグループインタビューである。

A 県内での地域の小児がん診療及び長期療養体制強化を担う連携病院の2施設で研究参加に同意が得られた7名の看護職にインタビューを実施し質的帰納的分析を行った結果、看護職が支援において心がけていることは【思春期から青年期前半の特徴を捉えた関わり】【患者自身が治療を納得して受けられるような関わり】の2つのカテゴリに分類された。看護職が支援において困難さを感じていることは【発達段階に合わせた支援の難しさ】【家族を含めた支援の難しさ】【学校の支援体制が分からない中で情報共有し連携することの難しさ】を含む7つのカテゴリに分類された。

AYA 世代は、親から自立し、アイデンティティを確立していく過渡期であることや、進学・結婚などのライフイベントを経験していくといった変化の渦中にある。そのため、がんを患うことでAYA 世代特有の多様な課題を抱える。看護職は、AYA 世代の看護において、AYA 世代の特徴を捉えた関わりや、患者が納得して治療を受けられるように心がけていた。そして看護職は、支援において学校生活が見えにくいことによる学校との連携の難しさを感じていることや患者の思いと家族の思いの双方を捉えて支援していくことが明らかとなった。

キーワード：AYA 世代、小児がん、がん患者、小児がん連携病院

#### I. はじめに

「AYA」とは、思春期・若年成人 (adolescent and young adult) を指すが、その年齢の定義は一定ではなく、国や団体によって異なっている。日本においては、小児医療の対象となる15歳までと、介護保険制度の対象となる40歳以降の狭間にある15～39歳がAYA世代として述べら

れていることが多い(富岡, 2018)。

AYA 世代は、がんの罹患および死亡率が最も低い世代であり、がん対策において取り組まれていない対象であった。しかし、この世代のがんは、がん種が多様でかつ希少がんも多いことから治療法が未確立であったり、AYA 世代が抱える特有の課題への対応が不十分であるなど、適切な医療

1) 岐阜県立看護大学 育成期看護学領域 Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

2) 浜松医科大学 医学部看護学科 地域看護学講座 Department of community Nursing, Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicine

3) 岐阜県立看護大学 成熟期看護学領域 Nursing of Adults, Gifu College of Nursing

や支援が提供できない可能性がある。そのため、2015年にがん対策推進協議会において、AYA世代に焦点を当てたがん対策について議論がなされ、2018年3月に策定された第3期がん対策推進基本計画においてAYA世代のがん患者への対策の強化が盛り込まれ、AYA世代のがん患者に対する支援が注目されるようになった。

AYA世代のがんは、いわゆる小児がんと成人がんの両方のがん種が存在し、多様で希少ながんが多い。そして、白血病など一部では、小児がんのプロトコールによる治療成績が良好のため、20歳代頃まで小児病棟に入院し治療を受けるケースや、多様ながん種を認めるために多くの診療科が治療を担うという特徴がある。そのため、入院環境は成人診療科では高齢者が多くを占め、小児科病棟では年少の子どもが多く、どちらの環境でも同世代の患者と出会う機会が少なく、孤独感を感じやすい状況である。

また、AYA世代は、進学・就職・恋愛・結婚・出産などさまざまなライフイベントに直面する時期である。清水(2018)によると、AYA世代のがん患者、がん経験者の悩みで最も多いものは「今後の自分の将来のこと」「仕事のこと」「経済的なこと」が多く、思春期世代(15～19歳)においては学業に関すること、家族形成期にある25歳以上になると「不妊治療や生殖機能に関する問題が多かった」と述べており、患者の多くが現在だけでなく将来へも大きな不安を抱えていることが分かる。そして、自分の思い描く将来に向かって歩み出す時期に疾病をもつことは、疾患や治療による身体的・精神的ストレスだけでなく、進学や就職、結婚などの社会的な問題や将来への不安、家族関係の問題など様々な困難が生じることが窺われる。

AYA世代の中でも特に思春期から青年期前半は、心理面ではアイデンティティを確立させながら社会的にも親や家庭から自立していく過渡期にある。そのため、心理的にも経済的にも親に依存する部分もありながら自立したい気持ちを抱え、親への依存と自立の間で揺れ動き、情緒的にも不安定となりやすい時期である。そのため、壮年期のがん患者とは異なる、この時期特有の心理状態や課題を捉えた支援が必要となる。

一方、思春期から青年期前半のがん患者を支援する看護職については、治療ができる医療機関が限定されることや患者そのものの数が少ないこと等から、この時期のAYA世代がん患者の診療や支援の経験が蓄積されにくく、十

分な対応がなされているとは言い難い現状である(富岡, 2018; 福田ら, 2018; 原, 2014; 栗本ら, 2018)。これまでの研究を概観すると、AYA世代がん患者と両親に対する看護師の葛藤やAYA世代がん患者支援の現状と課題に関する研究(野波ら, 2018; 福田ら, 2018; 平山ら, 2018)は散見されるが、AYA世代のがんが注目されるようになってからまだ日が浅く、研究も緒に就いたばかりであると言える。このような現状において、看護職はこれまでの経験に基づく自分なりの信条と、葛藤といった困難感を併せ持ちながら支援を行っていると思われる。そこで、看護職がどのような思いを抱き支援を行っているのか、特に、実践における心がけや困難さを振り返り、言語化することで、看護職が実感するAYA世代の看護の現状をより詳細に理解できると考える。またこの取り組みは、さまざまな変化の渦中にあり、関わるのが難しい思春期から青年期前半のAYA世代に対して、少しでもその世代の気持ちや思いに寄り添った支援の検討に役立つ。

そこで本研究では、AYA世代の中でも特に思春期から青年期前半の時期のがん患者に焦点をあて、看護職へのインタビューを通して看護職が心がけていることと、支援における困難さを明らかにするとともに、思春期から青年期前半の時期のがん患者の看護のあり方について検討することを目的とする。

## II. 研究方法

### 1. 研究参加者

A県下で地域の小児がん診療及び小児がん患者等の長期療養体制強化を担う連携病院に勤務し、AYA世代の人々への支援(生殖医療に関する支援を含む)の経験があり、研究参加に同意が得られた看護職7名を研究参加者とした。

### 2. データ収集の方法

本研究では、グループインタビューにてデータを収集した。グループインタビューは、ある特定のテーマについて、少人数のグループを対象に行うインタビューであり、参加者同士が刺激し合い、出来事を思い出すきっかけになることや、単独でのインタビューを超えた回答が得られる可能性を持つという特徴がある(Flick, 1995/2002)。AYA世代の人々のがんは、全世代のがんに比べて症例数は少なく、またAYA世代という特徴から、小児科、整形外科、婦人科、脳外科など様々な診療科で治療を受ける(小原, 2018)。

このため、看護職にとっては、AYA世代の人々への看護経験そのものが限られたものであり、看護活動における心がけや困難を語るためには、他の看護職の語りを聴きながら、各々の看護職が出会った人々、看護活動と付随する考えを思い出し、ことばを探していくプロセスが必要となる。以上の理由から、グループインタビューを行うこととした。

インタビューガイドの内容は、①現在の職種の経験年数、②がんを患うAYA世代の人々の支援経験年数、③支援において心がけていること、④支援における困難さとした。③支援において心がけていること、④支援における困難さ、とした理由は、実践を振り返りながら語りやすい問いにすることで、看護職自身が経験を振り返ることで、新たな気づきを得たり、詳細な語りを聴いたりすることができる考えたためである。インタビューでは、参加する研究参加者全員の許可を得て録音とメモを取り、インタビュー終了後逐語録を作成した。インタビューは、2018年11月から2018年12月に、研究参加者が所属する病院の会議室にて行った。

### 3. 分析方法

インタビュー内容は質的帰納的分析を行った。逐語録を熟読し、一つの意味内容を含む記述をその前後も含めて取り出し、意味内容が損なわれないように文章を整えて要約した。次に、意味が類似するものを集めてサブカテゴリを生成し、さらに類似したものを集めてカテゴリとした。なお、この分析の過程は小児看護、がん看護、公衆衛生看護、生殖看護専門の教員6名で検討を重ねながら進めた。

### 4. 倫理的配慮

研究を行う機関の長あるいは部署の長に対し、本研究の

概要を説明し、本研究について機関や部署に所属する看護職に本研究の説明することの了解を得た。そして、施設または対象部署の看護責任者よりインタビュー対象の候補者の紹介を得た。その後、対象者には、研究の主旨、方法、研究協力の拒否や撤回による不利益が生じないことの保障、匿名性の確保、本研究以外にデータを使用しないことについて書面を用いて説明し、自由意思による同意を得た。

なお、本研究は、岐阜県立看護大学研究倫理審査部会の承認を得て実施した（平成30年7月、承認番号0215）。

## III. 結果

### 1. 対象者の概要

調査はA県内で地域の小児がん診療及び長期療養体制強化を担う連携病院の2施設で、各120分程度のグループインタビューを行った。研究協力が得られたのは7名の看護職であり、小児科や血液内科に勤務する看護師、助産師、がん看護専門看護師といった看護職種であった。1つの施設は5名、もうひとつの施設は2名で、看護職としての経験年数は7～21年であり、AYA世代のがん治療や生殖医療などに関連した経験年数は、2年が1名、5年が3名、6年が1名、7年が1名、8年が1名であった（表1）。

表1 対象者の概要

	職種	現在の勤務病棟
Aさん	看護師	小児科
Bさん	看護師	小児科
Cさん	がんCNS	がん相談支援センター
Dさん	助産師	産婦人科
Eさん	看護師	血液内科
Fさん	看護師	小児科
Gさん	看護師	小児科

表2 看護職が支援において心がけていること

カテゴリ	サブカテゴリ	語りの要約（一部提示）
思春期から青年期前半の特徴を捉えた関わり	表出が少ない思春期の患者の特徴を捉えた関係づくり	勤務時間外のことにも気にかけて声をかけるようにしている 患者は相手を見ているため患者と同じ目線にたつて関わることで本心を聞くことができる 病気に関することだけではなく、思春期の患者ととらえた関わりをする
	将来を見据えて自分で選択できること	病気や治療について理解することで自分にとって大切なことを選択できるようになる 大人になっていくことや1人の人としてどう生きていくのか、一緒に目標がもてるとよい 子ども自身の疾患の受けとめ状況を把握し、相談しながら社会人としての生活に関することを決めていく
患者自身が治療を納得して受けられるような関わり	患者が納得して治療を受けられること	患者が自分の病気を理解し納得して治療を受けられるようにする 妊孕性温存に関して本人が納得できるような話し合いがもてるとよい

## 2. インタビューの結果

インタビューを分析した結果、語りの要約は125であった。【】はカテゴリ、[]はサブカテゴリを示す。

### 1) 看護職が支援において心がけていること

「支援において心がけていること」には、2つのカテゴリがあった(表2)。3つのサブカテゴリから、【思春期から青年期前半の特徴を捉えた関わり】【患者自身が治療を納得して受けられるような関わり】の2つのカテゴリが生成された。患者が自分の思いを表出できるような関係づくりや、患者の思いを尊重し、将来を見据えて自分で治療を選択して受けられるように心がけているといった内容であった。

### 2) 看護職が支援において困難さを感じる事

「支援において困難さを感じる事」には、7つのカテゴリがあった。28のサブカテゴリから、【発達段階に合

せた支援の難しさ】【病気や治療について患者に伝えることの難しさ】【妊孕性温存について納得できる関わりができないことへの葛藤】【妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ】【継続的なサポート体制の不十分さ】【学校の支援体制が分からない中で情報共有し連携することの難しさ】【家族を含めた支援の難しさ】の7つのカテゴリが生成された(表3)。

【発達段階に合わせた支援の難しさ】は、[学習を継続するための支援の難しさ][同年代と同様の生活ができないことに対する孤立感][発症年齢で問題となること異なるため支援が困難][思春期の患者は表出が少ないため関わり方が困難][患者が自分で必要な情報が得られる環境を整えることの必要性]の5つのサブカテゴリから生成された。ここでは、患者からの表出が少ないため、思いを捉えることが難しく、さらに、進級・進学にも影響が生じ

表3 看護職が支援において困難さを感じる事

カテゴリ	サブカテゴリ	語りの要約(一部提示)
発達段階に合わせた支援の難しさ	学習を継続するための支援の難しさ	学校の単位を取得できるように治療のサイクルを調整することが難しい 義務教育の子どもたちへの学習支援を強化する必要がある
	同年代と同様の生活ができないことに対する孤立感	当り前のライフイベントができなくなる可能性がある自分の理解者がいるのだからという孤立感を感じている 治療によりすべてが嫌になるつらさや孤独感に気づくことが必要である
	発症年齢で問題となること異なるため支援が困難	進学や進級に入院が重なりと患者自身や親が考えていた進路が困難となり、他の選択を迫られるときの支援が難しい 義務教育終了後の子どもへの病状説明は進路選択への影響が大きいため受け止めに応じた支援が課題である
	思春期の患者は表出が少ないため関わり方が困難	思春期の男子は表出が少ないため思いをキャッチすることが難しい 思春期の子どもは表出が少ないため、声をかけて関係づくりにつながるようにしている
	患者が自分で必要な情報が得られる環境を整えることの必要性	子どもが悩んだ時に子ども自身が自分たちが使う言葉で検索し調べることができるとよい 休職時の補償に関して自分で情報を得る方法を知らなかったり、調べた情報を自分に置き換えることが難しい
病気や治療について患者に伝えることの難しさ	病気や妊孕性について患者に伝える内容や方法が難しい	治療によって妊孕性が失われる可能性をどこまで話すか難しい 子どもの病気について誰にどこまで伝えるか確認しカンファレンスをするようにしている
	再発や妊孕性に関して患者に伝えるタイミングが難しい	再発の可能性を伝えるタイミングが難しい 妊孕性温存に関する説明の時期の検討が必要である
妊孕性温存について納得できない関わりができないことへの葛藤	患者が将来抱える困難を見越した不安	親の希望で治療による妊孕性への影響について子どもにすべては伝えず、その後子どもが事実を知った時が心配である 治療によって妊孕性が失われる可能性を十分理解しないまま治療を行ったことを悩む時が来ることが気になる
	妊孕性温存に積極的に関われない看護師の苦悩	看護師からは妊孕性に関して積極的に話せないジレンマを感じている 妊孕性温存に関して話したいが、両親と主治医が治療に専念すると意見が一致しているため話すことを躊躇する
	治療を優先しながら妊孕性温存に関わる事への困難さ	妊孕性温存よりも治療が優先と言われると何も言えなくなる 治療と妊孕性についての説明をしたいがシステム化されていないため難しい
妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ	妊孕性温存にかかる費用の問題	自分で生計を立てている人にとっては妊孕性温存にかかる費用は高すぎる 場所と費用の問題で妊孕性温存のハードルが高い
	妊孕性温存に関して両親の思いが優先される	主治医と両親の思いが優先されて、本人には簡単な説明のみで妊孕性を温存するかどうかを決定している 中学生くらいの場合には妊孕性に関する説明を両親に行い、妊孕性を温存しない方向で進められる
	妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ	妊孕性温存をもっと気軽に行える環境を整える

てくる時期であるため、思い描いていた進路が困難となったり、当たり前なライフイベントができなくなったりと同年代と同じような生活ができなくなることから孤独感を感じやすく、支援が難しいといった内容があった。

【病気や治療について患者に伝えることの難しさ】は、[病気や妊孕性について患者に伝える内容や方法が難しい][再発や妊孕性に関して患者に伝えるタイミングが難しい]の2つのサブカテゴリから生成された。ここでは、病気や妊孕性温存について患者に伝える内容やタイミングが難しいといった内容があった。

【妊孕性温存について納得できる関わりができないことへの葛藤】は、[患者が将来抱える困難を見越した不安][妊孕性温存に積極的に関われない看護師の苦悩][治療を優先しながら妊孕性温存に関わることへの困難さ]の3つのサブカテゴリから生成された。ここでは、妊孕性温存に関して積極的に関われなかったり、本人が妊孕性について十

分に理解できないまま治療が優先される場合などにジレンマを感じるといった内容があった。

【妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ】は、[妊孕性温存にかかる費用の問題][妊孕性温存に関して両親の思いが優先される][妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ]の3つのサブカテゴリから生成された。ここでは、妊孕性温存にかかる費用が高いことや両親の思いが優先されてしまうことなどから妊孕性温存が行える環境を整えることが難しいといった内容があった。

【継続的なサポート体制の不十分さ】は、[退院後の継続支援の難しさ][専門性に長けた人が長期的に支援していく必要性][長期的サポートに向けたケア調整役の必要性][退院後直接患者と関われないことの難しさ][目標を掲げて退院後の生活が送れるよう支援していく必要性]の5つのサブカテゴリから生成された。ここでは、退院後の支援は家族を通して行っており、退院後に必要なケアを

表3 看護職が支援において困難さを感じること(続き)

カテゴリ	サブカテゴリ	語りの要約(一部提示)
継続的なサポート体制の不十分さ	退院後の継続支援の難しさ	退院後も子どもを継続的に支援することが課題である 受け持ち看護師が外来に行くと同算がとれず実施が難しい
	専門性に長けた人が長期的に支援していく必要性	窓口を決める為にも長期フォローアップに関する専門性に長けた人が必要である 小児がんの長期的な支援に関する専門性に長けた看護師がいないことが課題である
	長期的サポートに向けたケア調整役の必要性	ケア調整役がいないため家族の負担が大きい ケアマネジャーのような福祉のことを理解しているケアの調整役が必要である
	退院後直接患者と関われないことの難しさ	退院後の支援は母親を通して行っている 退院後直接子どもと関われない場合があり埋もれている問題もある
	目標を掲げて退院後の生活が送れるよう支援していく必要性	入院前の日常生活に戻れるように目標を掲げて支援していきたい 病棟で描いた退院後の生活が送れるよう外来でも支援できるとよい
学校の支援体制が分からない中で情報共有し連携することの難しさ	学校生活への支援体制が分からない	長期の入院治療が必要な子どもに対して進路への影響や学校側の支援体制がわからない 子どもに対して学校でどのような健康上の配慮があるか分からない
	養護教諭の関わり方がみえない	教育現場において養護教諭が子どもをどのように支援しているか理解できていない 養護教諭が求めている情報が分からず連携が難しい
	進学に伴う継続支援の難しさ	高校では義務教育とは異なる支援体制となる 中学校に進学すると親は教員ともう一度関係を築かなければいけない
	個人情報の共有の難しさ	学校と連携するときの個人情報の共有が難しい
家族を含めた支援の難しさ	親の気持ちの整理への支援の難しさ	子どもより親の方が気持ちの整理に時間がかかるため働きかけが難しい 自分が病気になったことで親に迷惑をかける、親がケンカするところを見てしまうと辛い
	同胞を含めた支援の必要性	同胞が精神的に辛くなることもあるため同胞のケアも大切である 患者と同胞はお互いをどう思っているのか聞けると良い
	親の状況に合わせた支援の必要性	仕事をしながらの子どもの付き添いは精一杯であり、何か支援できるとよい キーパーソンとなる両親が面会に来るときは声をかけて関わるようにしている
	親と子どもの思いが異なる時の支援の難しさ	親が子どもを大切に思い妊孕性への影響を伝えたいことと子どもは事実を知りたいという思いのずれに向き合うのが難しい
	親が患者を子どもに戻してしまうため、患者がなかなか大人になりきれない	20代前半でも親が子どもに戻ってしまうため、大人になりきれない印象がある
	病気により目標や夢をあきらめざるをえないときの家族を含めた支援の難しさ	病気により目標や夢をあきらめざるをえないときの家族を含めた支援が難しい

調整したりなど長期的に支援ができる専門性に長けた看護職や体制が不十分であるといった内容があった。

【学校の支援体制が分からない中で情報共有し連携することの難しさ】は、[ 学校生活への支援体制が分からない ] [ 養護教諭の関わり方がみえない ] [ 進学に伴う継続支援の難しさ ] [ 個人情報の共有の難しさ ] の4つのサブカテゴリから生成された。ここでは、学校側の支援体制や養護教諭が教育現場でどのような支援を行っているかが分からないため、情報共有など学校側との連携が難しいといった内容があった。

【家族を含めた支援の難しさ】は、[ 親の気持ちの整理への支援の難しさ ] [ 同胞を含めた支援の必要性 ] [ 親の状況に合わせた支援の必要性 ] [ 親と子どもの思いが異なる時の支援の難しさ ] [ 親が患者を子どもに戻してしまうため、患者がなかなか大人になりきれない ] [ 病気により目標や夢をあきらめざるをえないときの家族を含めた支援の難しさ ] の6つのサブカテゴリから生成された。ここでは、親の気持ちの整理や親と子どもの思いが異なるとき、目標や夢をあきらめざるをえないときの家族を含めた支援が難しいといった内容であった。

#### IV. 考察

##### 1. 看護職が支援において心がけていること

###### 1) 思春期から青年期前半の特徴を捉えた関わり

AYA 世代の中でも特に思春期から青年期前半は、自分の感情や思いを他者に上手く伝えられなかったり、周囲に心配をかけまいと一人で抱え込んでしまう可能性がある。また、社会的特徴として親よりも友人との関係が重要となり、自分の思いを打ち明けるのは、心を許す友人や知人、恋人へと変化する。そのため、このような時期に発病することは、突然、健康な友人たちとはまったく違う境遇に置かれ、孤独感が強まり、友人にも親にも自分の思いを伝えにくく、より悩みを自分の内面に秘めてしまう可能性がある。

さらにこの時期はアイデンティティを確立していく時期であり、情緒的にも不安定になりやすい。そのような時期に発病し、同年代の人々と離れて過ごすことは、社会集団の中で自分の立ち位置や役割を失った場合、自己をも見失ってしまう危機的な状況にもなり得る。このような心理・社会的に自立していく難しい時期に対して、【思春期から青年期前半の特徴を捉えた関わり】が表すように、看

護職は思春期特有の発達課題に合わせた関わり方の難しさを感じながらも勤務時間でないときも患者を気にかけて、関係を築くように心がけていた。また関わる際には、医療者としてだけではなく、患者と同じ目線にたって関わるように心がけていた。平山ら (2018) は、医療者は若年の患者であるがゆえに「何かしてあげたい」といった姿勢になりがちであるが、それが逆に患者にとって「うっとうしい」といった気持ちをより強固なものとしてしまうため、「患者」としてではなく、がんという病気に立ち向かう「個人」として関わる姿勢が大切であると述べている。このように、AYA 世代は、アイデンティティを確立していく時期であるからこそ「AYA 世代のがん患者」としての枠組みで見のではなく、「一個人」として、それぞれの個人の特性や患者の考えや価値観を捉えて関わっていくことが大切である。そして、医療者や人生の先輩として関わるのではなく、温かい敬意の眼差しをもって見守る姿勢で関わり、適度な距離間を保ちながら関わることは、患者が少しずつ心を開ききっかけにつながっていくと思われる。

###### 2) 患者自身が治療を納得して受けられるような関わり

また、AYA 世代は、意思決定能力そのものも発達途上にあり、親の意見の方が患者本人より強くなっていることがある。野波ら (2018) の研究では、20代で「小児」とは言えない年代の患者の場合でも、両親の意思決定権が強く、看護職としては、本人が今後の経過を受け入れていくために必要と感じていても、実際に告知するまでに葛藤が生じたと述べている。このように、AYA 世代は自立に向かっていく反面、将来にも影響する重要な意思決定場面であることにより、どうしても親が支配的になる部分もあり、AYA 世代の思いや希望を尊重し、支援していくことは重要であるが、看護職はそうした親の思いと患者の思いの狭間で葛藤しながら関わっていることがうかがわれる。

【患者自身が治療を納得して受けられるような関わり】が表すように、看護職は治療を受ける患者自身が自分自身で治療などを選択したり、納得して治療を受けることができるように患者自身の意思決定を大切にしたい関わりを心がけていた。上記でも示したように、AYA 世代の患者は両親に心配をかけたくないという思いを抱いており、なかなか本心を表すことが難しい。また、何が良いのか、何が最善なのか、その答えはひとつではないため、誰もが揺れ動くものである。そのような状況の中では、患者ひとりではな

く一緒に考えていくという姿勢が大事であり、どのような方法が最善であるのか一緒に悩み、揺れ動きながらも本人自身と話し合う過程を大事にしていく関わりが大切であると考えている。

## 2. 看護職が感じる支援における困難さ

AYA世代は親から自立していく発達途上にあり、AYA世代特有の様々な課題があるが、看護職は発達課題に合わせた支援を心がけていた。一方で、AYA世代ゆえに生じる困難さとして、1) 変化の渦中にある世代であるために生じる困難さ、2) 家族を含めた支援の難しさ、3) 学校と医療機関の連携の難しさがあった。以下、順に述べる。

### 1) 変化の渦中にある世代であるために生じる困難さ

AYA世代は、身体的・精神的な成長発達のかなかにあり、進学、就職、恋愛、結婚などのライフイベントを経験する時期である(清水, 2018)。AYA世代の人々は、子どもから大人へ、依存から自立へと移行する過渡期にある。【発達段階に合わせた支援の難しさ】【病気や治療について患者に伝えることの難しさ】【妊孕性温存について納得できる関わりができないことへの葛藤】【妊孕性温存に関する環境を整えることの難しさ】【継続的なサポート体制の不十分さ】が表すように、看護職は、変化の渦中にあるAYA世代の患者に対し、現在の健康問題、そして妊孕性温存などの将来起こり得る健康問題について、いつ・どのように伝え、将来を考えていくプロセスにどのようにした関わることが可能であるかを悩んでいた。また、看護職として、支援の必要性がわかっているにもかかわらず、入院期間中にできる支援は限られ、将来にわたる継続支援ができないことに葛藤していた。AYA世代にあるがん患者への看護では、発達段階を考慮した支援と、ライフイベントに伴う問題を自分なりに乗り越える支援が必要である(津村, 2019)が、その一方で、妊孕性温存への積極的介入はできていない(畑江ら, 2017)という現状にある。支援の必要性を感じているにもかかわらず、現時点では支援ができないという葛藤は、成長発達の最中にあり、さまざまなライフイベントを経て、この先の生き方を決めていくAYA世代の看護活動ゆえに生じる困難さや葛藤であると言える。

AYA世代の人々への継続支援では、小児期医療から成人期医療へのシームレスな移行支援の必要性(加藤, 2019)が提案されている。こうした医療や治療の継続性に加え、AYA世代の人々への継続支援では、対象者の成長とライフ

イベントに合わせた支援が必要であると考えている。例えば、進学、卒業、就職、結婚などの節目には新たな課題が生じたりする。また、AYA世代は自分の感情を他者に上手く伝えられなかったり、周囲に心配をかけまいと一人で不安や悩みを抱え込んでしまうこともある。そのため、入院生活で常にそばにいる看護職は、今後の生活について一緒に考えていく機会を持つことや、必要なときに必要なサポートが得られるよう、継続的な話し合いが可能となる体制づくりが求められる。

### 2) 家族を含めた支援の難しさ

[親の気持ちの整理への支援の難しさ][親の状況に合わせた支援の必要性]と語るように親にとっては、成年になったとしても我が子であることには変わりなく、親は我が子の辛い状況を目の当たりにしてその子と同じように悩む。そして、親にとって我が子を失うかもしれない衝撃は計り知れない。患者がどの年代であっても親として変わらない心情を抱き、親自身も子どもの病気について理解し、気持ちを整理するまでに時間がかかる。また親だけに限らず、若くしてがんを発症した事実は、パートナーなどの家族にも大きな衝撃を与える。また、[病気により目標や夢をあきらめざるをえないときの家族を含めた支援の難しさ]が表すように、病気により目標にしていたことや夢をあきらめなければいけなくなったときの悲観的な気持ちは患者本人だけでなく、家族も同じように抱く。このように、患者が成年していてもAYA世代では患者と家族は密接な関係であり、家族を含めた支援が必要となる。そのため、家族の状況をアセスメントし、家族の衝撃や受け止められない思いを理解し、家族自身の感情表出が促せるような場の提供が必要であると考えている。

AYA世代は、心理・社会的自立に向けた時期であり、成長するにつれ、親との関係が物理的にも精神的にも離れ、家族から小集団、そして社会へと主として存在する場所が移行し、親から自立していく。しかし、自立したい気持ちがある反面、経済面など親に依存する部分やがんの罹患や長期にわたる治療で親への依存を余儀なくされ、自立と依存の間で揺れ動く。しかし、親にとって患者はいつまでも子どもでもあり、親は子どものことを思うがゆえに、患者本人よりも親の意見が強く表出されることもある(三善, 2018)。看護職は[親と子どもの思いが異なる時の支援の難しさ]を語っており、治療を受ける患者自身の思いと

家族の思いが異なる場合に双方の思いを捉えながら支援していくことに難しさを感じていた。これは、野波（2018）も同様に、患者と家族が互いの考えに相違がある場合はジレンマが生じ、患者の思いが十分に尊重された決定ができないことにつながり、看護師は治療を受ける患者自身の思いを尊重したいという思いはあるものの、両親の思いが強いことでなかなか踏み込めず、支援することが難しいと述べており、これはAYA世代を支援する困難さの特徴のひとつであるとする。

本研究では、看護職は「親が患者を子どもに戻してしまうため、患者がなかなか大人になりきれない」と述べており、親から自立していくAYA世代であるが、親子であるがゆえに親はいつまでも子どもとして扱い、患者自身の意見を聞く機会が減り、親の意見が優先されてしまうという状況があるということが新たに分かった。親にとってはいつまでも子どもではあるが、治療を受け人生を歩んでいくのは患者自身である。看護職は患者が今後の人生をどのように生きていきたいのかを知り、その考えや価値観を大事にすることで、家族は良き相談者、助言者としての役割を果たし、患者をひとりの大人として尊重して関わることができるよう支援していくことも必要であるとする。

また、看護職は「同胞を含めた支援の必要性」を語っており、同胞へのケアの必要性を感じていながらも、面会制限などにより同胞への支援ができないことへの困難さを感じていることが分かった。富岡（2018）は、多感な時期にある思春期のきょうだいは家族の関心が患者に集中することで疎外感や孤独感につながり、これらの否定的な体験が親との関係性を悪化させる要因となり得ると述べているように、ひとりの子どもが病気になるとどうしても親はその子どもに目が向いてしまう。そのため、看護師は患者と親だけでなく同胞にも目を向け、親にきょうだいの話題をもちかけ、きょうだいの思いを把握したり、患者自身にもきょうだいについての思いを聞き、患者と両親だけでなく、きょうだいも含めて家族全員でその時の困難を乗り越えていけるように支援していくことが大切であるとする。また、同じがん患者などが集まるピアサポートと同様に今後は、きょうだいの会というような同胞へのサポートの充実を図ることも重要であるとする。

### 3) 学校と医療機関の連携の難しさ

AYA世代でも特に中高生は学校が生活の場となるため、

学校と医療機関との連携が必要となる。がんを患う対象者の復学支援においては、学校との退院調整の難しさを多くの研究が報告している（畑江ら、2017）。本研究では、【学校の支援体制が分からない中で情報共有し連携することの難しさ】【継続的なサポート体制の不十分さ】と語られるように、看護職からは、学校生活や学校における支援体制は見えにくく、そのことが学校と協働して継続支援を行う難しさにつながっていることが示唆された。今後、患者が治療を継続しながら、あるいは治療後、学校生活を送るためにも、看護職が、学校生活や学校での支援体制について理解を深めることが必要である。また、入院中からの在籍校とのつながりが、復学をスムーズにすることも報告されている（山口ら、2017）。患者がクラスの一人であることを感じられるなど、病気や治療を受けながらも子どもの生活が途切れることがないよう、入院中から医療機関と学校との協働のあり方を考えていくことも必要であるとする。

### 3. 限界と今後の課題

本研究では、A県内の2つの医療機関の看護職を研究参加者としたことで、収集したデータに偏りが生じた。この点は本研究の限界である。また1医療機関では、忙しい看護現場の状況により、研究参加者2名と研究者2名というグループインタビューとなり、グループインタビューの利点を十分に生かすことができなかった。しかし、本研究では、A県内にて、AYA世代の人々へのがん看護を担う主要な医療機関2施設を取り上げたことにより、A県の看護活動の現状と課題を明らかできたとする。また現在、AYA世代の人々への支援に関する研究報告は非常に少なく、今回の取り組みにより、AYA世代の人々への支援の充実に向けた貴重な示唆を得ることができた。

今後の展望として、AYA世代の人々の成長発達やライフイベントに合わせた継続支援方法の検討、仕組みづくりが必要である。

### V. 結論

本研究では、A県内での地域の小児がん診療及び長期療養体制強化を担う連携病院の2施設で研究参加に同意が得られた看護職7名にグループインタビューを行い、AYA世代でがんを患う人々への支援において、医療機関の看護職が心がけていることと、支援における困難さを明らかにす

ることに取り組んだ。

看護職は、AYA世代特有の発達課題に合わせた関わりの難しさを感じながらも、AYA世代の特徴を捉えた関係づくりを心がけていることや、治療を受ける患者自身が将来を見据えて自分自身で選択したり、納得して治療を受けることができるように患者自身の意思決定を大切にしたりする関わりを心がけていることが明らかとなった。

思春期から青年期前半のAYA世代は、親から自立していく過渡期であることや進学・結婚などのライフイベントを経験していくといったさまざまな変化の渦中にある世代であるために生じる困難さがある。また、親から自立していく時期のAYA世代であっても、親にとってはいつまでも子どもであるため、看護職は、患者の思いと家族の思いの双方を捉えて支援していくことの難しさを感じていることが明らかとなった。また、AYA世代でも特に中高生は学校が生活の場となるため、学校との連携が必要となるが、看護職にとっては学校生活の支援体制が見えにくく、学校と情報共有して連携していくことに難しさを感じていることも明らかとなった。

## 謝辞

本研究にご協力いただきましたA県下で地域の小児がん診療及び長期療養体制強化を担う連携病院の2施設の施設長および関連部署の看護責任者、そして研究参加者の皆様に深く感謝申し上げます。

なお、本論文内容に関連する利益相反事項はない。

## 文献

- ウヴェ・フリック (Uwe Flick). (1995)/(2002). 小田博志, 山本則子, 春日常ほか(訳), 質的研究入門—人間科学のための方法論 (pp. 239-240). 春秋社.
- 福田みわ, 渡部一宏, 吉永真理. (2018). AYA世代がん患者支援の現状と課題. 昭和薬科大学紀要, 52, 25-38.
- 原純一. (2014). 小児がん・思春期若年成人がん医療における課題. 日本小児科医学会会報, 48, 102-104.
- 畑江郁子, 三国久美, 加藤依子. (2017). 小児がん体験者の退院後の生活と看護支援に関する文献検討. 北海道医療大学看護福祉学会誌, 13(1), 43-48.
- 平山貴敏, 清水研. (2018). 精巣腫瘍を含むAYA世代のがん患者に対する心理社会的問題と支援. 泌尿器外科, 31(12),

1625-1629.

- 加藤由香. (2019). AYA世代を迎えた小児がん経験者の現状と課題. がん看護, 24(1), 39-42.
- 栗本景介, 向井洋介, 生須勇貴. (2018). AYA世代のがん医療・支援のあり方に関する行政の取り組み. ファルマシア, 54(12), 1109-1113.
- 三善陽子. (2018). AYA世代がん患者の治療とその問題点. ファルマシア, 54(12), 1114-1118.
- 野波千晃, 岡林ひとみ, 牛窓帆乃香. (2018). AYA世代がん患者と両親に対する看護師の葛藤～告知から看取りまでの意思決定支援を振り返る～. 高知赤十字病院医学雑誌, 23(1), 65-72.
- 小原明. (2018). AYAがんの診療実態, 医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド (pp. 7-10). 金原出版.
- 清水千賀子. (2018). AYAがん患者のニーズ, 医療従事者が知っておきたいAYA世代がんサポートガイド (pp. 15-18). 金原出版.
- 富岡晶子. (2018). AYA世代がん患者の看護. ファルマシア, 54(12), 1119-1123.
- 津村明美. (2019). AYA世代のがん看護に必要な要素. がん看護, 24(1), 45-47.
- 山口そのえ, 嶋田明, 山本裕子ほか. (2017). 小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討 院内学級に通級したことのある子どもの体験より. 小児がん看護, 12(1), 25-30.

(受稿日 令和2年8月26日)

(採用日 令和3年1月6日)

## What Nurses are Keeping in Mind and the Difficulties Experienced in Supporting Cancer Patients in the AYA Generation

Sachiko Hattori <sup>1)</sup>, Mami Yamamoto <sup>2)</sup>, Keiko Fuse <sup>3)</sup>, Kumi Matsuyama <sup>1)</sup>, Maiko Ozeki <sup>1)</sup> and Minako Okumura <sup>3)</sup>

1)Nursing of Children and Child Rearing Families, Gifu College of Nursing

2)Department of community Nursing, Faculty of Nursing, Hamamatsu University School of Medicine

3)Nursing of Adults, Gifu College of Nursing

### Abstract

The purpose of this study is to clarify what the nurses in medical institutions are keeping in mind and the difficulties experienced in supporting cancer patients in the AYA generation.

The survey was conducted as a group interview with nurses who have experience in providing support to AYA generation patients who work at a collaborative hospital in the A prefecture that provides local pediatric cancer treatment or a collaborative hospital that concentrates on strengthening long-term care for pediatric cancer patients.

As a result of conducting interviews and qualitative inductive analysis with seven nurses who agreed to participate in the research at two facilities of the collaborative hospitals handling medical care of pediatric cancer and strengthening long-term care for pediatric cancer patients in the A prefecture, what the nurses try to support was classified into two categories of [a relationship which captures the characteristics of adolescence and young adulthood], and [a relationship in which the patient can accept the treatment they will undergo]. The supporting difficulties perceived by nurses were classified into seven categories, including [difficulty of assistance tailored to the patient's developmental stage], [difficulty of support including the family], and [difficulty in sharing information and collaborating without knowing the school's support system].

The AYA generation are in a transitional period in which they become independent from their parents and establish their identity, and they are undergoing changes such as going on to higher education, getting married, and experiencing other life events. Therefore, as they suffer from cancer, they face various challenges unique to the AYA generation. Upon nursing the AYA generation, nurses have kept in mind to make a relationship that captures the characteristics of the AYA generation, and to ensure that the patient can accept the treatment they will undergo. It became clear that nurses are finding difficulty in cooperating with schools for support due to not being able to see school life, and that they will support while grasping both the will of patients and their families.

**Key words:** AYA generation, pediatric cancer, cancer patients, pediatric cancer collaborative hospital