

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究
分担研究報告書

「学童期以降に小児がんを発症したこどもの退院後の移行期を含む困難」

研究分担者 平山雅浩 三重大学大学院医学系研究科小児科学分野・教授
研究協力者 岩本彰太郎 同院小児トータルケアセンター・センター長
井倉千佳 同院小児トータルケアセンター・看護師

研究要旨：小児がん経験者の長期フォローアップ（LTFU）体制整備が求められるなか、経験者抱える困難さの把握が十分にできていない現状があった。本研究では、学童期以降に小児がんを発症したこどもの退院後、特に移行期を含むライフイベント毎の困難を明らかにし、長期フォローアップ外来で関わる看護ケアの充実を目的に、インタビュー形式での研究を実施した。23名の経験者にインタビューを実施し、その結果「困難さ」は22カテゴリーより構成され、更に「ライフステージに沿って現れる困難」及び「退院後から潜在化・顕在化する困難」の2つに大別化された。また、これらはお互いに関連・影響しあっていることも分かった。これらの結果は、今後の小児がん経験者のLTFU体制を整備する上で示唆に富む内容であり、外来診療に関わる医療者の理解のみでなく、患の困難さへの予測や対処に繋げていけることが期待された。

A. 研究目的

当院は、小児がん治療後の患者を長期フォローアップ（LTFU）外来等で約20年間に渡り継続診療してきた。LTFUにおいて、看護師は相談支援、長期フォローアップ外来での事前問診、診察同席を実施しているが、その充実・具体的な支援に繋げるための実態把握を行う必要があると考え、以下の目的で本研究を計画した。

目的は、学童期以降に小児がんを発症したこどもの退院後、特に移行期を含むライフイベント毎の困難を明らかにするこ

ととした。

B. 研究方法

対象：聞き取り調査とし、記憶力のある学童期以降にがんを発症し、治療後5年以上経過した通院中の患者とした。

調査方法：半構造化面接による質的帰納的研究を用いて行い、インタビュー方法は、インタビューガイドを用いて「退院後に体で困ったこと」「退院後に気持ちのことで困ったこと」について聞き取りを行った。

分析は、退院後の困難に関する内容を

文脈単位で抽出してカテゴリー化した。

「困難」については、「退院後病気に関連した本人の苦しみ・悩み」と定義した。

尚、本研究は当院の医学系研究倫理審査委員会の承認（承認番号 3142）を得て実施した。

C. 研究結果

対象者の基礎情報（表 1）:

インタビュー実施者は 23 人で、男性 43%・女性 57%であった。

年齢は、30 代以上が約 40%を占め、社会人は 67%、既婚者は 8 人、そのうち拳児は 5 人であった。

疾患別では、血液腫瘍が 70%、固形腫瘍が 17%で、そのうち脳腫瘍は 4%であった。また、TBI 併用の造血幹細胞移植経験者は 8%であった。

治療後経過年数は、15 年以上が約 45%を占めていた。

表 1：基礎情報 (%)

性別	男性	43	N = 23人
	女性	57	
年齢	10代	26	社会人 67% (既婚 8人・拳児 5人) 学生 33%
	20代	35	
	30代	35	
	40代	4	
疾患	血液腫瘍	70	造血幹細胞移植経験者 (TBI 歴あり) 8%
	固形腫瘍 (うち脳腫瘍 4%)	17	
	その他	13	
治療後経過年数	5~9年	48	
	10~14年	17	
	15~19年	13	
	20~24年	13	
	25年以上	9	

分析結果（表 2）:

インタビューガイドに基づき、701 コードを抽出し、それらは 83 サブカテゴリー、22 カテゴリーを生成した。

22 カテゴリーは、「ライフステージに沿って現れる困難」と「退院後から潜在化・顕在化する困難」に大別することができた。

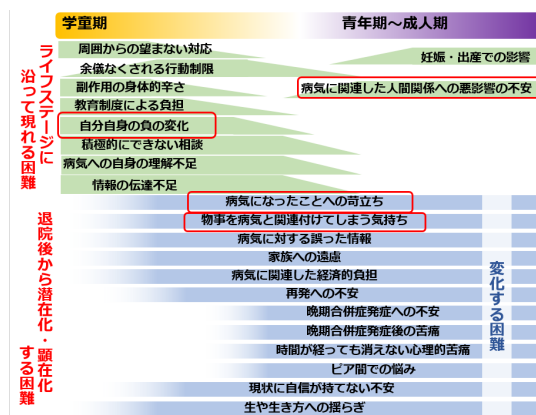
詳細は、表 2 にまとめる。

(表 2) 22 カテゴリー [コード: 701 サブカテゴリー: 83]

ライフステージに沿って現れる困難		
周囲からの望まない対応	自分自身の負の変化	妊娠・出産への影響
余儀なくされる行動制限	情報の伝達不足	教育制度による負担
副作用の身体的辛さ	病気への自身の理解不足	
積極的にできない相談	病気に関連した人間関係への悪影響の不安	
退院後から潜在化・顕在化する困難		
病気になったことへの苛立ち	病気に対する誤った情報	
物事を病気と関連付けてしまう気持ち	晩期合併症発症への不安	
時間が経っても消えない心理的苦痛	現状に自信が持てない不安	
再発への不安	晩期合併症発症後の苦痛	病気に関連した経済的負担
家族への遠慮	ピア間での悩み	生や生き方への揺らぎ

上記困難を年齢・移行期別にまとめると図 1 のように整理された。

(図 1)



すなわち、「ライフステージに沿って現れる困難」は「周囲からの望まない対応」「余儀なくされる行動制限」「副作用の身体的辛さ」「教育制度による負担」「自分自身の負の変化」「積極的にできない相談」「病気への自身の理解不足」「情報の伝達不足」「妊娠・出産への影響」「病気に関連した人間関係への悪影響の不安」があり、ライフステージや時間の経過と共に消えていくものや、生まれてくるものに分類された。

次に、「退院後から潜在化・顕在化する困難」は、「病気になったことへの苛立ち」

「物事を病気と関連付けてしまう気持ち」
「病気に対する誤った情報」「家族への遠慮」「病気に関連した経済的負担」「再発への不安」「晩期合併症発症への不安」「晩期合併症発症後の苦痛」「時間が経っても消えない心理的苦痛」「ピア間での悩み」「現状に自信が持てない不安」「生や生き方への揺らぎ」があり、

普段の生活では潜在化していても、何かきっかけがあると顕在化してくるものや永続する困難が分類された。

次にカテゴリ別にサブカテゴリを検討すると、「ライフステージに沿って現れる困難」にあった「自分自身の負の変化」では、6つのサブカテゴリから構成され、(1)みんなと違う(外見・活動・食事)ことへの辛さと苛立ち、(2)勉強がわからない・ついていけない辛さ、(3)今までできたことができなくなった辛さ、(4)勉強や運動に対する苦手意識出現、(5)身体障害者手帳取得への抵抗感、(6)入院経験により性格が変わってしまったと感じる悲しさであった。

カテゴリ「病気に関連した人間関係への悪影響の不安」に関しては、同様に6つのサブカテゴリから構成され、(1)過去の病気や合併症をパートナーに伝えることで関係悪化することへの不安、(2)手術の傷跡を見られることへの抵抗感、(3)周囲へ病気のことをどこまで伝えるかの悩み、(4)パートナーができたときは病気のことを伝えなければならないという思い、(5)進学就職後病気のことを知らない人との希薄な関係、(6)年齢を重ねて、将来の異性関係に関する心配で、これらはライフステージ・時間と共に発生するもの

であった。

次に「退院後から潜在化・顕在化する困難」です。

カテゴリ「病気になったことへの苛立ち」は2つのサブカテゴリから構成され、(1)病気になりたくてなったわけではないという歯がゆさ、(2)副作用・病気のイメージ・合併症発症に伴う病気自体への苛立ちに分類された。

カテゴリ「物事を病気と関連付けてしまう気持ち」は、4つのサブカテゴリから構成され、(3)出来事(いい・悪い)の原因を病気のことにしてしまう自分、(2)病気になった自分とならなかった自分との比較、(3)今もある病気との因果関係不明な症状がある。(4)病気体験から患った精神疾患であった。

以上特徴のあるカテゴリについて、サブカテゴリ分類できたが、学童期以降に小児がんを発症したこどもの退院後の困難は、図1のように「ライフステージに沿って現れる困難」と「退院後から潜在化・顕在化する困難」に分けられましたが、関連しあっていることが理解できた。

すなわち、コード例として低身長を取り上げて見直してみると、低身長という「自分自身の負の変化」感じ、「病気になったことに対する『うざい』というの苛立ち」の気持ちが生まれ、更に低身長の自分に対して『病気になっていなければ自分はどんな姿だったのだろう』という「物事を病気と関連付けてしまう気持ち」も発生していた。

このように、「ライフステージに沿って現れる困難」に影響を受け、困難が潜在化し

たり顕在化したりしていることが分かった。

D. 考察

小児がん経験者の長期フォローアップの目的は、本人が社会的に自立することとされている。

しかし、小児がん経験者の困難さを、ライフイベントあるいはライフステージ毎に時間軸で捉え、理解してこそ、その目的に寄添えようと考え、本研究を実施した。

本研究のインタビュー対象者 23 名であるが、そこから抽出されたカテゴリーは「ライフステージに沿って現れる困難」及び「退院後から潜在化・顕在化する困難」に大別された。興味深いことに、これらはお互いに関連しあっており、外来受診時にしっかり時間を確保しながら、これらの困難さを意識しながら看護師として問診していく必要があると考えられた。

小児がん経験者の長期フォローアップ (LTFU) に関わる上で、通院患者が抱える困難さが、時間軸で変化を持つことは想定されていたが、改めて、本研究結果に示されたカテゴリーの持つ意味は重要であることが認識できた。

今後、LTFU に関わる看護師を含む医療者は、小児がん経験者本人にこうした時間軸での困難さへの予測と対処を説明することは、経験者自身の生きていくためのセルフケアを高めていく支援に繋がるものと思われる。

E. 結論

当院で学童期以降に小児がんを発症し、5 年以上経過した長期フォローアップ外来通院中の患者 23 人 (性別: 男性 43%・女性 57%、年齢: 30 代以上が約 40%) に、退院後、特に移行期を含むライフステージ毎の困難さをインタビューした。

その結果、「ライフステージに沿って現れる困難」及び「退院後から潜在化・顕在化する困難」に大別され、これらはお互いに関連しあっていることが理解できた。

今後の小児がん経験者の LTFU 体制を整備する上で示唆に富む結果であり、関わる医療者の理解のみでなく、患の困難さへの予測や対処に繋げていけることが期待された。

F.健康危険情報

特記事項なし

G.研究発表

特記事項なし

1. 論文発表

特記事項なし

2. 学会発表

井倉千佳、奥野祐希、末藤美貴、河俣あゆみ、岩本彰太郎、豊田秀実、出口隆生、堀浩樹、平山雅浩。「学童期以降に小児がんを発症したこどもの退院後の困難」第 16 回日本小児がん看護学会学術集会・京都・平成 30 年 11 月 13 日

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

1. 特許取得

該当事項なし

2. 実用新案登録

該当事項なし

3. その他.

特記事項なし