

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）
次期がん対策推進基本計画に向けて小児がん拠点病院および連携病院の小児がん
医療・支援の質を評価する新たな指標開発のための研究
分担研究報告書

「小児がんサバイバーが抱える困難と必要な支援」

研究分担者 平山雅浩 三重大学大学院医学系研究科 小児科学教授
研究協力者 岩本彰太郎 三重大学医学部附属病院小児 AYA がん
トータルケアセンター・センター長

研究要旨

本研究の目的は、小児がん経験者が抱える退院後の困難を明らかにすること、小児がん経験者の困難への対処法と小児がん経験者が求める支援より支援のあり方を検討することである。学童期以降に小児がんを発症し治療後5年以上経過した24名に半構造化面接を実施した。退院後の困難と支援についてデータ内容を文脈単位で抽出し、カテゴリー化した。困難は、24カテゴリーが抽出され「時間やライフステージに影響を受ける困難（12カテゴリー）」と「潜在化・顕在化する困難（12カテゴリー）」のコアカテゴリーに分類でき、これらの一部は相互に影響を受けていた。経験者の視点からの支援は、【ありのままを受け入れ乗り越える力を引き出す】、【自分で解決する力を高める】、【本人への情報提供】、【サポート体制作り】、【社会制度への働きかけ】の5カテゴリーが抽出された。小児がん経験者が困難へ対応できるように、自分で解決する力を引き出す支援が重要である。これらの支援は入院中から継続的かつライフステージに沿って行われる必要がある。

A. 研究目的

小児がん全体の5年生存率は85.1%となり、小児がん経験者の長期生存が望めるようになった。一方で、治療後も長期にわたりフォローアップを要すること及び年代によって就学、就労、生殖機能等の状況が異なり、心理社会的状況も様々で個々の状況に応じた多様なニーズが存在すると報告されている。

筆者らは、Takeiらの報告をもとに学童期以降に小児がんを発症し治療終了後

（以下、治療後）5年以上経過した小児がん経験者を対象に心理社会的問題を含む晩期合併症について調査した（井倉ら, 2020）。その結果、武井らの報告に整理できない心理社会的内容があり、治療後年数が経過するほど語りが増えていた。そのため、調査対象数を増やし治療後数年から数十年経過した小児がん経験者の困難を具体的に明らかにする必要性があると考えた。加えて、小児がん経験者がどのように困難へ対処しているの

か、小児がん経験者は困難に対してどのような支援を求めているのかについて明らかにする必要があると考えた。

本研究では以下の目的で実施した。

①小児がん経験者が抱える退院後の困難を明らかにすること。

②小児がん経験者の困難への対処法、小児がん経験者が求める支援より経験者の視点からの支援のあり方を検討すること。

B. 研究方法

1) 調査方法

● 対象者のリクルート方法

当院通院中の患者より、外来医師と共に適応基準、除外基準から対象者を選定した。保護者（16歳未満）または対象者へ研究依頼文と同意書を郵送した。研究説明の同意が得られた対象者へ外来の待ち時間に研究の趣旨および方法について説明し、同意が得られた者へインタビューを実施した。

● データ収集方法

半構造化面接を用いた。面接内容は、対象者および保護者の同意を得てテープレコーダーにて録音と記述をした。インタビューガイドは、①退院後体の中で困ったことがあったか、②体の中で困ったときにどのように過ごしたか、③体の中で困ったときにどのような支援が欲しかったか、④退院後気持ちの中で困ったことがあったか、⑤気持ちの中で困ったときにどのように過ごしたか、⑥気持ちの中で困ったときにどのような支援が欲しかったかとし、自由に語ってもらった。

● 分析方法

質的内容分析を行った。まず、小児がん看護経験が3年以上ある看護師3名が、研究テーマ「退院後の困難」、「対処法と求める支援」に関連する発言を文節単位で全て抽出した。その後、小児看護学領域の研究者の指導を受けながら内容の類似性、および、相違点に基づいてカテゴリーを生成した。最後に上記看護師3名、小児看護学領域の研究者、小児がん専門医でカテゴリーの妥当性を検討し、全てに合意を得らえるまで分析を継続した。加えて複数の研究対象者からメンバーチェックを受け、結果の信頼性を高めた。

（倫理面への配慮）

所属施設倫理審査委員会での承認を得た（承認番号3142）。保護者（16歳未満）または対象者へ研究依頼文と同意書を郵送する際、16歳未満の対象者には事前に保護者へ電話し研究依頼文の送付可否を確認した。依頼文には年齢に合わせたアセント文書も添付した。加えて、保護者のみの依頼文へ、対象者への説明文書で使用する言葉を記載し、使用してほしくない場合はチェックして頂き代わりに家族で共有している言葉を記載して頂くようにした。保護者の同席は、対象者の希望を聞き選択できるようにした。対象者、および保護者へ研究協力は任意であり、研究説明を受けることや研究協力の可否に関わらず一切の不利益を生じる事はないことを文書と口頭にて説明した。

C. 研究結果

1. 対象者の概要（表1）

対象者は24人で、男性10人（41.7%）、

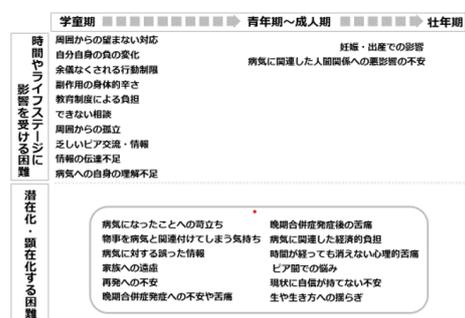
女性 14 人 (58.3%) であった。平均年齢は、25.4±7.95 歳、青年期 6 人、成人期 17 人、壮年期 1 人に渡る発達段階の者で構成された。平均発症年齢は、11.9 歳±4.62、治療後経過年数の平均は、11.4 年±6.59 で、10 年以上経過している者が 9 人であった。

表1 対象者表		n=24	
項目	人	(%)	
性別	男性	10	(41.7)
	女性	14	(58.3)
平均年齢	25.4 ± 7.95	(最小16歳、最大47歳)	
発達段階	青年期	6	(25.0)
	成人期	17	(70.8)
	壮年期	1	(4.2)
平均治療後経過年数	11.4 ± 6.59	(最小6年、最大28年)	
疾患名	白血病	16	(66.7)
	悪性リンパ腫	1	(4.2)
	固形腫瘍	6	(25.0)
	脳腫瘍	1	(4.2)

2. 小児がん経験者が退院後に抱える困難

分析テーマに合致した困難は、701 コードを基に、83 サブカテゴリー22 カテゴリーから生成された。それらは「時間やライフステージに影響を受ける困難」12 カテゴリーと「潜在化・顕在化する困難」12 カテゴリーのコアカテゴリーに整理された (図 1)。

図 1 学童期以降に発症した小児がん経験者の退院後の困難



1) 時間やライフステージに影響を受ける困難

【周囲からの望まない対応】【自分自身の負の変化】【限定される行動】【副作用

用の身体的辛さ】【教育制度による負担】【できない相談】【周囲からの孤立】【乏しいピア交流・情報】【病気への自身の理解不足】【情報の伝達不足】【妊娠・出産での影響】【病気に関連した人間関係への悪影響の不安】の 12 カテゴリーから生成され、ライフステージや時間の経過と共に薄れていくものや、生じるもので構成された。

2) 潜在化・顕在化する困難

【病気になることへの苛立ち】【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】【再発への不安】【晩期合併症発症への不安や苦痛】【晩期合併症発症後の苦痛】【病気に関連した経済的負担】【時間が経っても消えない心理的苦痛】【ピア同士での悩み】【現状に自信が持てない不安】【生や生き方への揺らぎ】の 12 カテゴリーから生成され、普段の生活では潜在化していても、何かの契機で顕在化してくるものや永続する困難で構成された。

3. 小児がん経験者の困難への対処法と求める支援

小児がん経験者が行った困難への対処法と小児がん経験者が求める他者からの支援が語られた内容を分析テーマとし、対象となる 591 コードを分析した結果、27 サブカテゴリーから成る【ありのままを受け入れ乗り越える力を引き出す】【自分で解決する力を高める】【本人への情報提供】【サポート体制作り】【社会制度への働きかけ】の 5 カテゴリーが生成された。

D. 考察

1. 本研究での退院後の困難の特徴

治療後経過年数が10年以上の者が9人という対象者の背景があり、学童期から壮年期に渡る多様な困難が明らかとなった。本研究で整理された24カテゴリーのうち、23カテゴリーは既報を支持する結果であった。一方で【ピア同士での悩み】は報告されておらず、本研究の特徴的な結果であった。小児がん経験者にとってピアサポートの意義は多数報告されており、本研究でも困難への支援で《身近なピアの存在》が抽出されている。しかし今回このような結果がでたのは、先行研究が対象者を学童期から思春期としていたことに対し、本研究は青年期・成人期が多くピアサポートの関係性に変化が生じていたことが推測される。

また、困難の一部は相互に影響を受け顕在化することが明らかとなった。退院後早期に生じる困難が薄れ当たり前の日常生活を送ることができている中、ライフイベントや晩期合併症発症などにより小児がんであったことを再認識させられ困難が生じることがあると考える。看護師は外来の際に身体的・心理社会的状況をアセスメントする中で困難のスクリーニングを行うこと、支援に繋げることが必要であると考えられる。

2. 退院後小児がん経験者が経験する困難への支援

1) 退院後の困難に対する支援の基盤

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である。①自分の病気を理解し受容している、②直面した問題や困難を

病気のせいにしない、③自分の病状について要点を第三者に簡潔かつ客観的に説明できる、④社会生活に参加する上での体調管理が行える、⑤社会生活や公共ルールを守りながら人間関係をもつことができるである。これらは、子どもが病気を含めた自分を認め主体的に生きることを表しており、本調査でも“ありのままですつつかっていきしかない”“自分だったらできるだろうと思って過ごしていた”などの言葉の通り自分を信じありのままを受容することで困難へ対処していた。したがって、退院後の困難への支援は、5カテゴリーのなかでも【ありのままを受け入れ乗り越える力を引き出す】【自分で解決する力を高める】が基盤になり、【本人への情報提供】【サポート体制作り】【社会制度への働きかけ】が基盤となる支援を強化すると考えた。小児がん経験者に関わる看護師は、《ありのままを受け入れることができる》《闘病体験を自信に変える》と感ずることができるよう支援する必要がある。

また、本研究で小児がん経験者は困難出現時に自分で解決しようとする姿があったことから、看護師は疾患や治療内容、今後予測されることなどを適切に情報提供することや、治療やケアの場面で本人の希望を聞くこと、周囲に「できること」や「支援してほしいこと」などを伝える力を高めること、解決策を共に考え承認することが求められると考える。また、《闘病生活に対する肯定的な記憶》が小児がん経験者を支えていることも明らかとなり、苦しい闘

病生活の中でも楽しみや安心できる存在を作ることや、闘病中のエピソードが分かるような情報共有方法を多職種で検討し連携していくことが必要である。加えて、“相談できる場所はあった方がいいとは思うけど相談するのは難しいような気がする”と《思春期ならではの配慮》も必要であり、相談窓口を設置するだけでは不十分であることも明らかとなった。相談を待つだけではなく、支援者が出向き相談できる環境が必要であると考え。

2) 基盤となる支援を強化する支援

【本人への情報提供】【サポート体制作り】【社会制度への働きかけ】は、基盤となる支援を強化する役割を果たす。

【本人への情報提供】として、本研究では治療後経過年数10年以上の対象者を多く得られたため《晚期合併症への継続的なフォロー》があり、困難でも【晚期合併症発症後の苦痛】が特徴的であった。小児がん経験者に安心を提供できる情報提供の体制作りを多職種と共に実践することが求められると考える。また、慢性疾患を持つ子どもは、外観、能力、技術で仲間より劣っていると感じやすく仲間から排除されることに危機感を感じている。思春期に長期入院を強いられ、外見変化や体力学習面での衰えを感じながら復学することが多い小児がん経験者は、友達が入院前と変わらずありのままの自分を受け入れてくれるかが同一性確立に強く影響していると考え。本調査では【サポート体制作り】は、複数の対象者が《理解を示し変わらない態度で接してくれる友

達の存在》に一番救われたと表現しており、友達の反応が最も不安であり、何も変わらずいてくれることが心の支えとなっていたと語っていた。対象者は復学にむけての教育や社会復帰に、《周囲への適切な情報提供》や《多様性を受け入れる環境作り》も必要であることを示していた。看護師は、復学支援の際に病気や治療中のエピソードの情報共有と共に《理解を示し変わらない態度で接してくれる友達の存在》が大きな支えとなることを伝えることができる存在であると考え。小児がんを特別扱いするのではなく個人の特性であるという認識を作ることが小児がん経験者の力を高めることに繋がると考える。小児がん経験者が社会の一員として生活していくことができるよう正確な情報発信を行うことは、【社会制度への働きかけ】にも関わることである。看護師は、教育との連携でどのような支援が必要であったのか、また支援方法での成功事例や課題事例を共有し院内外で検討していくことが重要であると考え。

E. 結論

学童期以降に発症した小児がん経験者の困難と支援を検討した結果、長期フォローアップの重要性を改めて認識した。入院中から退院直後、数年から数十年後に渡り困難が出現することを想定すれば長期フォローアップの外来看護の役割は大きい。本研究で得られた結果を小児がん経験者と共有できる機会の提供や、情報提供として提示できる資料の作成によ

り小児がん経験者に還元できるものと考ええる。これらは、看護師が語りを聞く際の指標としても用いることができうると考える。

F. 健康危険情報

特記事項なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Iwamoto S et al. Impact of a multi-professional expert team on EOL care of children with cancer. *Pediatr Int* 63: 1451-1457, 2021

2) 井倉千佳 他. 学童期以降に発症した小児がん経験者が退院後に抱える困難と必要な支援. *日本小児がん看護学会誌* 16 (1), 7-12, 2021

2. 学会発表

井倉千佳 他. 研究から実践に繋げた長期フォローアップにおける看護. 第19回日本小児がん看護学会学術集会. 大阪

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

1. 特許取得

特記事項なし

2. 実用新案登録

特記事項なし

3. その他

特記事項なし