

研 究

がん化学療法中の学童のための食生活 セルフマネジメント個別支援プログラムの実用性評価

永田 真弓¹⁾, 祖父江育子²⁾, 宮腰由紀子²⁾

〔論文要旨〕

本研究の目的は、がん化学療法中の学童を対象とする食生活セルフマネジメント個別支援プログラム（支援プログラム）の実用性を検討することである。学童期に化学療法を経験した小児がん経験者5人（中央値29歳）とその母親3人（中央値55歳）を対象に、支援プログラムについての評価を半構成的インタビューにより得た。支援プログラムについての評価を質的に分析した結果、支援プログラムの長所には『情報通信技術（Information and communication technology: ICT）活用による知識提供内容・方法の工夫』、『医療者の定期訪問による相談機会』、『食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成』、改善点には『開始時期の配慮に対するニーズ』、『知識提供内容・方法の充実に向けた追加提案』が示された。対象者は支援プログラムの内容・方法をおおむね肯定的に評価しており、学童期に化学療法を受けた経験者とその家族から見て妥当と判断できた。また、対象者の評価から支援プログラムの実用化には、電子版リーフレットの知識提供内容の追加、がん化学療法中の学童とその家族の個別ニーズに沿った開始時期の確認、医療チームにおける連携強化が必要と示唆された。

Key words : 小児がん, 化学療法, 食生活, セルフマネジメント支援, 実用性評価

I. はじめに

がん化学療法中の小児がん患児とその家族には、嘔気・嘔吐や口内炎等の副作用を含めた食生活の支援が必要である。化学療法は、入院中のみならず外来でも実施されることから、症状や嗜好に対応できる食生活の自己管理は、患児の生活の質（Quality of Life ; QOL）において重要である。しかし、先行研究の多くは、口内炎に対応した食事等、個々の症状のケアに焦点を当てており^{1~5)}、包括的に食生活を支援するプログラムは見当たらない。化学療法中の嘔気・嘔吐等の消化器症状や免疫機能低下時等の個々の状態に合わせた知識提供や支援に関する報告は、小児がん栄養プロジェクトチームによる取り組み⁶⁾、食生活支援モバ

イルサイトによる情報提供⁷⁾のみである。

そこで筆者らは、がん化学療法を受けている学童の食生活セルフマネジメント支援を目指した個別支援プログラム（支援プログラム）の作成を試みた¹⁰⁾。それは、糖尿病児や肥満児のセルフマネジメント支援プログラム^{11~18)}、健康児の食育や日常生活改善プログラム^{19~22)}を参考にしながら、独自に化学療法中の児の症状や食事・栄養の支援^{3,4,8,9)}を加えたものである。この支援プログラムは、さらに学童期の発達課題を考慮して、勤勉性と有能感の獲得に配慮した構成とし、最終的に「目標設定支援」期用と「目標達成支援」期用の2段階とした。また、化学療法1クール約1ヵ月に合うように、この2段階を1周期として終了できるように組み立てた。

Practical Evaluation of a Dietary Self-management Individualized Support Program for Schoolchildren Undergoing Chemotherapy
Mayumi NAGATA, Ikuko SOBUE, Yukiko MIYAKOSHI

1) 関東学院大学看護学部（研究職）

2) 広島大学学術院（研究職）

[3133]

受付 19. 4. 15

採用 20. 5. 8

「目標設定支援」期は、電子版リーフレットで食生活セルフマネジメントに必要な食事と栄養のバランス等の知識を提供し、児自身が目標「めあて」を設定するよう構成した。「目標達成支援」期は、学童自らが目標達成に向けて食生活セルフマネジメントを実施し、「めあて」の達成状況を児自身で評価できるよう、児と家族を知識提供者が定期的な対話等によって支援するよう組み立てた。

筆者らは、支援プログラムの学童への使用妥当性を検討するにあたり、がん化学療法中の学童という本来の対象児を得ることが治療の特性上、難しいことを考慮し、第1段階として、年齢や発達の側面から見た理解の可能性を探るために、健康な学童12人（8歳と9歳各2人、10歳3人、11歳5人）の協力を得て、電子版リーフレット掲載の化学療法中の嘔気・嘔吐等の症状や食事内容の理解についてモニター評価を行った¹⁰⁾。その結果、健康な学童においては、電子版リーフレット掲載の食事の知識は理解可能な内容であったことから、学童期のヘルスリテラシーや認知発達に適していたと判断できた。しかし、健康な学童は化学療法を受けた経験がないことから、化学療法中の消化器症状等の口内炎や嘔気・嘔吐に関する知識の提示は理解困難であったことが判明した。

そこで、本研究では第2段階として、学童期に化学療法を経験した者の協力を得ることで、化学療法中の副作用（嘔気・嘔吐等）や食事等の知識についての理解の評価、学童にプログラムを実践することの妥当性の評価を行うこととした。また、年齢的に幼いときの本人のみでは当時の様子を振り返り難いと考え、学童期に化学療法を経験した小児がん経験者の家族の協力も得て、学童に対する電子版リーフレット掲載の知識とその提示方法の評価、学童に対する支援プログラムの妥当性の評価を行うこととした。がん化学療法中に本プログラムを使用した学童と家族による評価を得る必要性が残ることは否めないが、かなり近似の結果を得られることが期待できると思われた。

II. 目的

学童期に化学療法を受けた小児がん経験者と小児がん患児の家族が、電子版リーフレット掲載の知識内容と提示方法を含めた支援プログラムの学童への適用妥当性の評価を行い、がん化学療法を受けている学童の

食生活セルフマネジメント支援プログラムの実用性を検討する。

III. 用語の定義

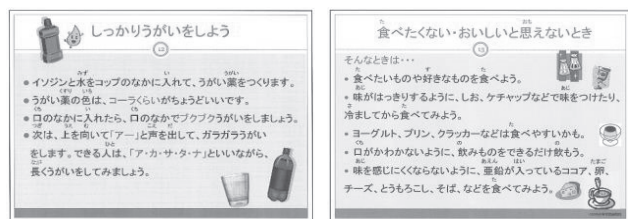
支援プログラムは、「食生活」を、食事摂取量や栄養バランス等の栄養状態の維持・改善のための食事²³⁾だけでなく、食への満足感やQOLの維持・向上につながるような、楽しく美味しい食事をする事とし、がん化学療法に伴う副作用症状（嘔気・嘔吐、食欲不振・亢進、味覚変化等）や、好中球減少に伴う生食制限等への対処を含める。また、「食生活セルフマネジメント」は、化学療法を受ける学童が、医療者からの支援や協力を得ながら、自身の食生活に関する個別の知識や技術を持ち、自ら食生活の目標を設定し、目標達成に意図的に取り組むこととする²²⁾。

IV. 食生活セルフマネジメント支援プログラムの概要

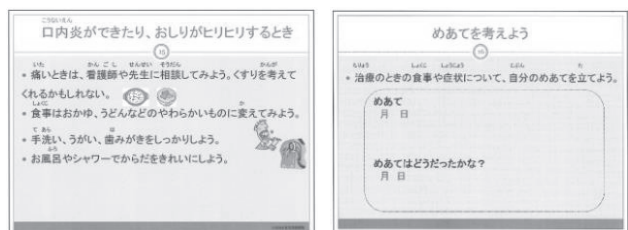
食生活セルフマネジメント支援プログラム（支援プログラム）は、化学療法のクールに基づいて1か月を1周期とし、学童期の発達課題を考慮し「目標設定支援」期と「目標達成支援」期の2期で構成しており、支援プログラムの周期は必要に応じ増やせる¹⁰⁾。

「目標設定支援」期は、食生活セルフマネジメントに必要な知識として、学童にがん化学療法に関する症状と食事の知識を提供し、学童は自ら食生活をセルフマネジメントするための目標「めあて」を作成する。食事の基本型知識は、食育の観点を取り入れ、食事と栄養バランス、口内炎のような化学療法による症状に合わせた食事を含めている。また、基本型への追加修正として、個別型知識を、児の嗜好（偏食等）や病状等の個別の状況に対応できるようにしている。タブレットパーソナルコンピューターの電子版リーフレットの1画面には、1項目の知識提供内容をルビ付きの箇条書き5～10行の文章で、文章内容に即したイラストとともに提示している（図）。「めあて」は、電子版リーフレットの基本型知識提供画面の最後に、児童によって書き込み表示される。支援プログラムの展開と電子版リーフレットとの対応を表1に示す。

「目標達成支援」期は、学童自らが決めた目標「めあて」達成に向けて食生活セルフマネジメントを実施し、1周期終了時に、児自身が目標「めあて」を振り返り、設定目標に対する食生活セルフマネジメントを評価する。



「しっかりとうがいをしよう」 「食べたくない・おいしいと思えないとき」^{注)}
『ICT 活用や対話による知識提供内容・方法の工夫』として評価された画面の例



「口内炎ができた、おしりがヒリヒリするとき」^{注)} 「めあてを考えよう」
『食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成』として評価された画面の例



「クイズ1: たらないのは何番かな?」^{注)}
『知識提供内容・方法の充実に向けた追加提案』として評価された画面の例

図 小児がん経験者と母親による食生活セルフマネジメント支援プログラムの評価において取り上げられた画面の例

^{注)} イラストの一部は許可を得て文献³⁰⁾より転載

知識提供者（研究者、受け持ち看護師や栄養士等）は、支援プログラム実施中の児の栄養状態（肥満指数（Body Mass Index；BMI）・上腕三頭筋皮下脂肪厚・上腕上部周囲長等、病院食・持ち込み食の内容と摂取量）と、有害事象グレード（絶対好中球数・アルブミン・トリグリセライド等の血液検査値、消化器症状等）²⁴⁾をチェックし、児の QOL の 6 因子（不安や悩み・家と家族の満足等）²⁵⁾とともに、児の食生活セルフマネジメントを評価する（表 2）。また、知識提供者が週 2 回、児に面接し、電子版リーフレットを用いて基本型知識や個別型知識の復習や助言を行い、児と一緒に食生活の問題と問題解決法を考える。

「目標設定支援」期は、がん化学療法の初回治療開始前あるいは開始初期に設定する。電子版リーフレット掲載のタブレットは、児の希望により支援プログラムの実施期間中、貸し出し可能である。複数の周期で実施する場合は、前の周期の評価を踏まえ、次の周期

の目標「めあて」を立案できるよう企画する。支援プログラムをとおして得られた児と家族の症状マネジメントや食事援助に関する情報は、医療チームに還元し、通常のケアや処置等との連続性を保つ。

V. 方法

1. 対象者

対象者は、研究協力の承諾を得られた、化学療法の受療経験を記憶している小児がん経験者 5 人と、化学療法を受けた小児がん患児の母親 3 人であった。取り組み基準は、6～12歳の学童期に化学療法を経験していることとし、除外基準は、調査依頼の段階においてコミュニケーションに障害があること、また、小児がん経験者の場合は晩期障害等の症状が重篤である者とした。

対象は、小児がん経験者と家族の多様な経験に基づいた評価が得られるよう、各 3～5 人程度を設定し、その選定は、研究協力の承諾を得た小児がん患児の家族会に依頼した。

2. 支援プログラムの体験とデータ収集

2013年 4～8 月、インフォームド・コンセントを得た対象者は、支援プログラムの概要と使用物品について説明を受けた後、電子版リーフレットの学習のねらいと基本型知識までの全 20 画面を体験した。対象者の電子版リーフレットや支援プログラムに関する質問には、インタビュー時も含めて随時、研究者が回答した。

対象者への調査内容は、対象者のデモグラフィック変数、支援プログラムの評価としての電子版リーフレット掲載の知識内容と提示方法の学童への妥当性、実践へのメリット、困難点や改善点等の課題であった。対象者には、学童期に受けていた化学療法中の体験を思い起こしながら、作成した電子版リーフレットを体験してもらい、支援プログラムの評価を半構成的インタビューにより実施した。

3. 分析方法

インタビューの録音源から逐語録を作成し、電子版リーフレット掲載の知識内容と提示方法の学童への適用妥当性に関して、対象者が語った内容がイメージで表せる表現をデータとして抽出しコード化した。次に、コードの意味内容の類似性に基づいて、下位サブカテゴリー、サブカテゴリー、カテゴリーに順次集約し、

表1 がん化学療法中の学童のための支援プログラムの展開と電子版リーフレットとの対応

時期	支援	支援内容	電子版リーフレットのタイトル	支援方法
開始前または初期	目標設定支援	知識の提供 1) 学習のねらい (1) 成長期における栄養バランスの重要性を知る (2) 治療に伴う症状と食事への影響を知る (3) 症状の体験は個々に異なることを知る (4) 自分に合わせた食生活について一緒に考えることを知る 2) 基本型知識の提供 A 食事と栄養のバランス (1) 6つの食品群:赤, 緑, 黄色の3グループ〈6食品群〉について知る (2) 赤, 緑, 黄色〈6食品群〉がそろっているか考える B 食事と症状 (1) 食事と関係のある症状について知る (2) 白血球と好中球の働きについて知る ①手洗いの方法 ②うがいの方法 ③飲食時の注意点 (3) 消化器の場所と働きについて知る (4) 下記①～⑤の消化器症状出現時の飲食, 活動・休息(ディストラクション含), 清潔, 薬剤の注意や工夫点について知る ①嘔気・嘔吐 ②食欲不振・味覚変化 ③食欲亢進・高トリグリセライド血症 ④口内炎・粘膜炎 ⑤下痢・便秘 (5) 赤血球や血小板の働きについて知る (6) 赤血球や血小板減少時の飲食, 活動・休息(ディストラクション含), 清潔の注意や工夫点について知る (7) 発熱時の飲食, 活動・休息(ディストラクション含), 清潔, 薬剤の注意や工夫点について知る 3) 個々の状況に必要な知識(個別型知識)を得る(背景や病状に応じて基本型を修正する)	・治療のときの食事と症状～いっしょに考えよう～(タイトル) ・はじめに ・はじめに ・はじめに ・はじめに ・食事と栄養バランス ・クイズ1:たりないのは何番かな? ・食事と関係のある症状は ・白血球・好中球が少ないと ・きれいに手を洗おう ・しっかりうがいをしよう ・食べ方や飲み方に気をつけよう ・食事・栄養が入っていくとおり道で ・吐き気がしたり, 気持ちが悪いつき ・においで吐き気がしたり, においを感じやすいとき ・食べたくない・おいしいと思えないとき ・すごく食べたいとき ・口内炎ができたり, おしりがヒリヒリするとき ・下痢や便秘のとき ・赤血球や血小板が少ないとき1 ・赤血球や血小板が少ないとき2 ・熱があるとき	・予め利用する対象者の背景を整理しておく ・電子版リーフレットを実際に用いながら使い方を教える。必要時応じて貸し出す ・わかりやすい言葉とイラストを使用する ・個別型では, 学童や家族との対話からも背景や病状を得る
		食生活セルフマネジメントのための目標「めあて」設定 (1) 自分の食生活の目標「めあて」を考える (2) 自分の食生活の目標「めあて」を設定する	・めあてを考えよう ・めあてを考えよう:めあて	・医療者・学童・家族との対話から適切な設定を見出せるように支援する
1周期終了まで	目標達成支援	目標への取り組みの評価 (1) 経過のモニタリング結果を基に評価する (2) ポジティブ・フィードバックを用いて評価する (3) 必要とする知識や技術の提供を受ける		医療者・学童・家族との対話で得る(週2回) ・学童の反応と対処を観察し, 学童の記録を活用する ・検査や計測結果を活用する ・傾聴と対話で頑張りや対処能力を引き出す ・電子版リーフレットを用い復習と助言を行う ・必要時に医療チーム間の連携を図る
		目標「めあて」達成の評価 (1) 自分で設定した食生活の目標「めあて」の達成について評価する	・めあてを考えよう:めあてはあったかな?	・医療者・学童・家族との対話から得る

文献¹⁰⁾を一部改変して引用

表2 モニタリングによる情報収集内容

1. 食生活セルフマネジメント
1) 認識：児と家族が立てた目標「めあて」とその評価等
2) 行動：児が立てた目標「めあて」達成への取り組み状況，児と家族の医療者への協力要請状況，食生活の知識・技術の習得状況等
2. 栄養状態
1) 身長，体重，ローレル指数，肥満指数（Body Mass Index; BMI）
2) 上腕三頭筋皮下脂肪厚，上腕上部周囲長
3) 病院食および持ち込み食の食事内容と摂取量
3. 有害事象グレード（有害事象共通用語規準 v4.0日本語訳 JCOG グレード1：軽症，2：中等症，3：重症，4：生命を脅かす，5：有害事象による死亡） ²⁴⁾
1) 血液検査データ：総白血球数，絶対好中球数，アルブミン，総タンパク，トリグリセライド，総コレステロール等
2) 消化器症状：嘔気，嘔吐，便秘，下痢等
3) その他の症状
4. 生活の質（Quality of Life；QOL）の状態 ²⁵⁾
1) 不安や悩み（第1因子）
2) 家と家族の満足（第2因子）
3) 友達の満足（第3因子）
4) 学校と先生の満足（第4因子）
5) 全体的な健康の満足（第5因子）
6) 体力と勤勉性，自尊感情（第6因子）

ストーリーラインを作成した。なお，支援プログラムは，学童自身が食生活の目標「めあて」を設定し，家族とともに目標達成に取り組むよう作成していることから，小児がん経験者と小児がん患児の家族を合わせて分析した。結果の信頼性と妥当性を高めるために，データ収集方法の検討とデータ分析は，小児看護学の研究者ならびに質的研究の研究者である共著者3名で行った。

4. 倫理的配慮

A 地域の小児がんの家族会代表者に文書と口頭で研究協力を依頼し，家族会の会議を経て，文書による同意を得た。研究対象候補者の選定は家族会に一任し，家族会から紹介された候補者に研究説明書を郵送し，研究協力を依頼した。協力意思が得られた候補者に，インタビュー当日に再度，研究者が口頭と文書で研究内容を説明し，文書による同意を得た。対象者が20歳未満の場合には，代理人である保護者に，対象者と同様の手続きで説明し，対象者と保護者の文書による同意を得て実施した。本研究は，広島大学疫学研究倫理審査委員会の承認（E-1396）を得て実施した。

VI. 結 果

1. 対象者の概要

対象者は，学童期に化学療法を受けた経験のある小児がん経験者5人（中央値29歳：17歳，28歳，29歳，

32歳2人）と小児がん患児の母親3人（中央値55歳：44歳，55歳，65歳）であった（表3）。化学療法受療期は，幼児期と学童期が2人，学童期のみが4人，幼児期から学童期を経て思春期が1人，学童期と思春期が1人であった。学童期における化学療法の開始年齢は中央値7歳（6歳3人，7歳2人，10歳，11歳，12歳）で，学童期における化学療法開始からは11～23年が経過していた。

2. 小児がん経験者と母親による支援プログラムの評価

小児がん経験者と母親による支援プログラムの評価として，8人の語りの総コード数198から，8カテゴリー，5コアカテゴリーを抽出した（表4）。以下，『コアカテゴリー』，【カテゴリー】，[サブカテゴリー]，「象徴的な語り」を用いる。なお，語りの中の（ ）は，筆者らによる補足である。また，小児がん経験者と母親が評価として取り上げた電子版リーフレット画面の例を，コアカテゴリー別に示した（図）。支援プログラムの概要説明と電子版リーフレット体験に要した時間の中央値は5（5～20）分間，インタビューに要した時間の中央値は16（10～57）分間であった。

i. 『情報通信技術（Information and communication technology; ICT）活用による知識提供内容・方法の工夫』

学童期に化学療法受療経験のある小児がん経験者と小児がん患児の母親は，『ICT活用による知識提供内容・方法の工夫』を，支援プログラムの長所として評

表3 対象者の概要

対象者	小児がん経験者	5人
	小児がん患児の母親	3人
調査時年齢 中央値 (Range)	小児がん経験者	29 (17 ~ 32) 歳
	小児がん患児の母親	55 (44 ~ 65) 歳
化学療法を受けた時期	幼児期・学童期	2人
	学童期	4人
	幼児期・学童期・思春期	1人
	学童期・思春期	1人
化学療法の開始年齢 中央値 (Range)	初回治療	7 (1 ~ 12) 歳
	学童期における初回治療	7 (6 ~ 12) 歳
化学療法開始時からの 経過年数 中央値 (Range)	学童期初回治療からの 経過年数	20 (11 ~ 23) 年
疾患名	急性リンパ性白血病	4人
	急性骨髄性白血病	1人
	ユーイング肉腫	2人
	大腸がん	1人

表4 小児がん経験者と母親による支援プログラムの評価

質問項目	コアカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー
長所	ICT*活用による知識提供内容・方法の工夫	子どもが興味をもてる ICT* やクイズの活用	子どもがゲーム感覚で興味をもって触れることのできる電子版リーフレット
			クイズで楽しく意識できる栄養バランス
		ICT*使用による知識提供の簡便さ	いつでも繰り返し見ることができる電子版リーフレット
			絵・図の挿入と具体的な記載内容で子どもも大人もわかりやすい電子版リーフレット
	医療者の定期訪問による相談機会	医療者との対話による質問や相談の機会	副作用や状況に応じた食事内容の具体的なアドバイス
			医療者に質問や相談ができるコミュニケーションの機会
	食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成	目標達成に向けた食生活セルフマネジメントの実践	食事と症状のセルフマネジメントにつながる知識提供
			自分で目標を立てることで引き出される取り組みへの意欲や達成感
		情報を扱うことによる自主性の芽生え	知識提供を通じた病気や症状に対する前向きな気持ち
			親子が同じ情報を持つ中で芽生えてくる子どもの自覚
改善点	知識提供内容・方法の充実に向けた追加提案	電子版リーフレットの知識提供内容の充実と活用	食事や健康状態に関する自分の情報を扱うことの面白さ
			外泊や持ち込み時によく食べる食事の注意点とカロリー表示の必要性
		医療チームとの連携による実践的な教育機会の提供	クイズの内容や種類の追加
			栄養バランスクイズにおける食材や回答の追加
	開始時期の配慮に対するニーズ	状態や理解度に合わせた開始時期の配慮の検討	電子版リーフレットの内容を印刷した資料配布とその活用
			栄養士による実践的な理解を深めるための栄養教室の開催
	開始時期の配慮に対するニーズ	状態や理解度に合わせた開始時期の配慮の検討	子どもと親の心理状態や理解度を想定した開始時期に対する配慮の検討

*情報通信技術 (Information Communication Technology; ICT)

価していた。

小児がん経験者1人と母親2人は、【子どもが興味をもてる ICT やクイズの活用】として、〔子どもがゲーム感覚で興味をもって触れることのできる電子版リーフレット〕や、〔クイズで楽しく意識できる栄養バランス〕を肯定的に評価していた。小児がん経験者3人

と母親3人は、【ICT 使用による知識提供の簡便さ】として、支援プログラムは、〔いつでも繰り返し見ることができる電子版リーフレット〕を用いた、〔絵・図の挿入と具体的な記載内容で子どもも大人もわかりやすい電子版リーフレット〕であり、記載表現に配慮があると評価していた。また、〔副作用や状況に応じ

た食事内容の具体的なアドバイス」を、化学療法中の食生活の参考になると考えていた。

「うがいをしよう」画面：「イソジン。すごい。コーラ色。これ、わかりやすいですね。これ、こういうの書いてたら。」（小児がん経験者B）

食べたくない・おいしいと思えないとき画面：「親の方も今読んで、塩とかケチャップとかも、そのまま食べるんじゃないで。‘ああ、そうよ。もうちょっとソースみたいなのをかけてやれば良かった’とか、単純に今もこれを見ながら思ったんですけど。味が中途半端な味じゃなくて、本当よねと思って。そういう、ちょっとこう、‘ああ、本当よね’っていうような感じですよ、書いてあると。大きいボトルじゃなくて、お弁当用のみたいなものだったら問題がないし。」（母親G）

ii. 『医療者の定期訪問による相談機会』

母親2人は、支援プログラムのメリットとして、【医療者との対話による質問や相談の機会】を「医療者に質問や相談ができるコミュニケーションの機会」と捉え、基本型および個別型知識の理解に対する医療者からの問いかけや、週2回の傾聴と対話によるフィードバックの支援を挙げていた。

「親もわからないことあったり、聞きにくかったりするじゃないですか。‘わからないことありませんでした?’なんか‘ここどうかなってとこ、ありませんでした?’とか言われるとなんかこう言いやすかったり。‘これどういう意味なんですか?’とか言って。なかなかわからないって言うことがだんだんこう言えなくなったりするの。」（母親G）

「個人で話す時間を設けて、ですかね。（中略）食べることや食事がやっぱり一番、親にとってあると思う。子どもの頃こんだけしか食べなかったら、大人になって成長するんだろうとか、骨がちょうどできる子どもさん大事な時期にそういう治療したら大丈夫だろうかっていう不安がものすごいあると思うんで。やっぱり、そういう食事のこと、先生、看護師さんが相談（に）来てくださる、いらっしゃったらすごい助かると思います。」（母親F）

iii. 『食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成』

【情報を扱うことによる自主性の芽生え】として、小児がん経験者4人と母親3人は、電子版リーフレットの活用が、「知識提供を通じた病気や症状に対する前向きな気持ち」につながると評価していた。また、「親子が同じ情報を持つ中で芽生えてくる子どもの自覚」

を治療に有益と評価し、「食事や健康状態に関する自分の情報を扱うことの面白さ」が入院生活での楽しみになると評価していた。

また、小児がん経験者3人と母親3人は、【目標達成に向けた食生活セルフマネジメントの実践】として、症状への対応に関する画面が、「食事と症状のセルフマネジメントにつながる知識提供」に役立つと捉えていた。また、「自分で目標を立てることで引き出される取り組みへの意欲や達成感」として、子ども自身による「めあて」の作成と管理による達成感が重要と評価していた。

「親もなんかこう、焦るときってあるじゃないですか。ついこう別に、どうこうさせようって気があるわけじゃないけど、‘あ、これ好きだけど食べさせたいよな’って思っても実際それがだめだったりした時期だったりしたときに、子ども（が）逆に自分で‘今だめ’って言えるようになるって一番いいですけどね、‘これだめ’とかって。子どもに教えられ、みたいな感じで。」（母親G）

「どうしても病気のことばかり頭に、いつ帰れるんだろうとかって思ってることに、こういうご飯のこととかでちょっとゲームとか感覚でやれたら、ちょっと気持ちが明るくなるっていうか、楽しいだろうっていうか、何かそっち（食事）に気持ちを移すっていうか、できたら楽しそう。いいんじゃないかなって思ったんですけど。やっぱり。うん。食べることしかなかったですから、私 のとき（笑）。入院中、やっぱり（笑）。」（小児がん経験者B）

「口内炎ができたり、おしりがヒリヒリするとき」画面：「子どもにわかるっていうのは、すごい絶対いいと思います。口の中が痛くなくなるよじゃないですけど。やっぱり子どもが理解しているっていうのが一番いいかもわかんないですね。（中略）本当に親がずーっと四六時中ついているわけではないので。大きくなればね、大きくなって、やっぱり、そんなのが自己管理っていうことでできるといいですね、本当に。」（母親H）

「めあてを考えよう」画面：「目標自分で立てるんですよ。だから、その目標を自分で立てるっていうので、何だろう、達成したらちょっと頑張ったっていう、ほんと達成感じゃないけどそういうのが得られるんじゃないかなと思ったんですけど。」（小児がん経験者B）

iv. 『知識提供内容・方法の充実に向けた追加提案』

小児がん経験者と母親は、支援プログラムの改善点として、『知識提供内容・方法の充実に向けた追加提案』

を挙げていた。

小児がん経験者と母親の全員が、支援プログラムの【電子版リーフレットの知識提供内容の充実と活用】として、〔外泊や持ち込み時によく食べる食事の注意点とカロリー表示の必要性〕、〔クイズの内容や種類の追加〕、〔栄養バランスクイズにおける食材や回答の追加〕、〔電子版リーフレットの内容を印刷した資料配布とその活用〕を追加提案した。また、母親2人は、【医療チームとの連携による実践的な教育機会の提供】として、〔栄養士による実践的な理解を深めるための栄養教室の開催〕を希望した。

「クイズ1：たりないのは何番かな？」画面：「答えが欲しかったです、それ。すごい気になって。どっちが答えになるんですか？このへんですか？(家のカレーライスは)ジャガ芋とかが入ってる方なんで。あ、でも違うか、答えも次のページにあったりするといいかもしれないですね。」(小児がん経験者D)

v. 『開始時期の配慮に対するニーズ』

小児がん経験者と母親は、支援プログラムの課題として、『開始時期の配慮に対するニーズ』を挙げていた。

小児がん経験者1人と母親1人は、【状態や理解度に合わせた開始時期の配慮の検討】といった改善へのニーズとして、〔子どもと親の心理状態や理解度を想定した開始時期に対する配慮の検討〕を希望した。

「入院早々は何でもやっぱ難しい。だって病名すら覚えてないんだから、親は。(2クール目)入る前ぐらいに、そうすると、もうその頃になると、もう周りとのね、こう環境とかなしに少しこう余裕が出てくるかなっていうのがね、あろうと思うんですよ。」(母親H)

「治療のその後に食べれなくなったりとか、そういう症状が出るというのを知ってるんですかね。わからないですよ。それを知ってなくていきなり(電子版リーフレットによる知識提供を通じて)食べれなかったりとか、食べれる……すごい食べてしまうとか言ったら、ちょっと不安。自分どうなるんだろうって思うのかもしれない。(化学療法をすでに受けていて)知ってるんだったら全然、ああ、そっか、こういうこともあるのだからって頭で置いておけるかもしれないですけど。」(小児がん経験者B)

VII. 考 察

1. 食生活セルフマネジメント支援プログラムの実用性評価

健康な学童によるモニター評価において支援プログ

ラムの電子版リーフレット掲載の知識は、学童期のヘルスリテラシーや認知発達に基づく支援として妥当であったが、化学療法中の消化器症状等に基づく知識は評価することが困難であった¹⁰⁾。しかし、学童期に化学療法を受けた小児がん経験者と母親は、〔副作用や状況に応じた食事内容の具体的なアドバイス〕を、化学療法中の食生活の参考になると考えていた。小児がん経験者と母親にとって、電子版リーフレット掲載の化学療法中の副作用や、食生活における対処方法等の知識内容は妥当であり、実用性があると示唆された。

小児がん経験者と母親は、支援プログラムの内容・方法をおおむね肯定的に評価しており、支援プログラムの長所については、『ICT活用による知識提供内容・方法の工夫』と『医療者の定期訪問による相談機会』であると指摘していた。ICTの活用が、児にとってのコンピューターを用いることの楽しさ²⁸⁾、親子で活用できる電子版リーフレットというICTによる知識提供の受け入れやすさにつながったと考える。また、医療者の定期訪問による質問や相談の機会は、母親にとって、個別性に応じた実践的な知識の獲得やフィードバックの場であり、対話を通じた不安軽減への支援となる可能性が示されたといえる。

さらに、小児がん経験者と母親は、『食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成』として、目標達成に向けた食生活セルフマネジメントの実践、そして、児自ら目標を設定し取り組み自己評価すること、体重や副作用症状を確認するために検査データ等を確認することを、目標達成の意欲や自分の身体情報への興味を育むと評価していた。この評価からは、支援プログラムの使用は、児にとって自身の食事や症状の理解のみならず、身体情報としての健康状態や病気への興味・関心につながると期待できる。支援プログラムの目的は、食生活セルフマネジメントをとおして、患児自身が主体的に療養生活を送れるようになることである。支援プログラムは、治療中の小児の食生活を包括的に支援するために、目標達成型のセルフマネジメントを取り入れ、学童期の発達課題を考慮し、作成している¹⁰⁾。今回の評価にある『食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成』は、支援プログラムの目的が達成可能であることを示唆する。小児がんは、慢性疾患として、長期にわたる外来治療や晩期合併症のセルフマネジメントが求められる。支援プログラムが目指す、患児自身を主体とした入院治療からのセルフ

マネジメント能力の育成は、小児がんの患児と家族の長期療養生活における QOL 向上に寄与する可能性を有するといえる。

2. 食生活セルフマネジメント支援プログラムの課題

小児がん経験者と母親は、学童のモニター調査では得られなかった評価として、経験者の立場から貴重な意見を提示している。小児がん経験者と母親の一部では、『開始時期の配慮に対するニーズ』として、患児と親の心理状態や副作用症状等に対する理解を考慮し、初回化学療法開始前や開始初期ではなく、その次の化学療法となる 2 クール目の開始前や開始初期に、支援プログラムの開始を希望した。診断初期の親は否定と混乱の状態にあり、コミュニケーション不足により誤った情報を得る可能性がある²⁹⁾。そのため、支援プログラムの紹介時に、開始時期が初回治療時のほか、患児と家族の状況に合わせた治療クルの選択が可能であることを伝えたとともに、患児と家族の心理的状況や情報に対する理解度、病気や治療に対する取り組みや考え方についても確認したうえで、患児と家族に合わせた開始時期の設定を一緒に考えていくことが重要と考える。

すべての小児がん経験者と母親が、経験者の立場から、【電子版リーフレットの知識提供内容の充実と活用】の中で、外泊時や持ち込み時の食事や食材等、治療中の副作用を考慮した食事内容について、さらなる知識の提供を求めている。また、「栄養バランス（クイズ）」における食材や回答の追加、クイズの内容や種類等を指摘した。支援プログラムの電子版リーフレットは、一般に用いられているソフトウェアを用いており、利用する患児の個別性に合わせた内容の改変や追加等が容易にできる利点がある。支援プログラムの長所である『ICT 活用による知識提供内容・方法の工夫』を活かすために、例えば、「クイズ 1：たりないのは何番かな？」画面には、食事内容の説明を加え、答え画面を追加する等、基本型知識画面に修正を加えるとともに、外泊や持ち込み食をする時期を踏まえたこれらの食事内容の注意点、よく食べる食品等のカロリー表示等、利用する患児に対応させた個別型知識の提供に備えていく必要があるといえる。

母親の〔栄養士による実践的な理解を深めるための栄養教室の開催〕といった要望には、食事内容の知識提供の充実にとどまらず、親子で一緒に調理し、楽し

く食べるといった場面を通じて、副作用による食事への負の影響を軽減したいという期待があった可能性もある。臨床栄養士との連携により電子版リーフレット内容と教育機会を拡充し、調理法の動画を挿入して閲覧可能にする、栄養教室を支援プログラムに組み込む等について検討し、支援の質を高めていくことが必要と考える。

本研究の限界は、化学療法中にある学童期の小児がん患児と家族を対象に実施した評価ではなく、学童期に化学療法を経験した小児がん経験者と母親 8 人による評価という点である。今後は、化学療法中の学童と家族からの使用評価をしていく必要がある。また、これらは支援プログラムを受ける立場からのみの評価であることから、支援する医療者側からの実用性評価も含めた、実践ベースでの支援プログラムの検討も重要と考える。

VIII. 結 論

学童期に化学療法を経験した小児がん経験者と母親が、がん化学療法を受けている学童のための食生活セルフマネジメント個別支援プログラムの実用性を評価した。支援プログラムの長所には、ICT 活用や対話による知識提供内容・方法の工夫、医療者の定期的な訪問による質問や相談の機会、食生活セルフマネジメントを通じた自主性の育成が挙がっており、学童期にがん化学療法を受けた経験者から見て支援プログラムの内容・方法が妥当であることが示唆された。

支援プログラムの実用化には、支援プログラムの改善点に挙がっていた、電子版リーフレットに掲載する外泊や持ち込み時の注意点とカロリー表示、食事・栄養クイズの充実といった電子版リーフレットに追加する知識提供内容の拡充に加え、臨床栄養士との連携による実践教育等の医療チームによる連携強化が必要である。また、がん化学療法中の学童とその家族の個別ニーズに沿った開始時期の確認の重要性も示唆された。

謝 辞

支援プログラムを評価してくださいました小児がん経験者の皆様とお母様方に、心よりお礼申し上げます。また、ご指導を賜りました故田中義人教授のご冥福をお祈り申し上げますとともに、横尾京子名誉教授に深謝申し上げます。

本研究は広島大学大学院保健学研究科博士論文の一部に加筆修正をしたものであり, JSPS 科学研究費21592816, 25463489の助成を受けて実施しました。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) Wohlschlaeger A. Prevention and treatment of mucositis : a guide for nurses. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004 ; 21 (5) : 281-287.
- 2) Cheng KK, Chang AM. Palliation of oral mucositis symptoms in pediatric patients treated with cancer chemotherapy. *Cancer Nurs* 2003 ; 26 (6) : 476-484.
- 3) 中村美和. 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助. *千葉大学看護学会誌* 2004 ; 10 (1) : 18-25.
- 4) Skolin I, Hursti UK, Wahlin YB. Parents' perception of their child's food intake after the start of chemotherapy. *J Pediatr Oncol Nurs* 2001 ; 18 (3) : 124-136.
- 5) 石田也寸志, 本郷輝明, 園府寺 美, 他. 白血病診療のQOLに係る諸問題の施設間のバリエーションについて. *小児がん* 2003 ; 40 (1) : 53-59.
- 6) 和田 碧, 高増哲也, 後藤裕明. 小児がん栄養プロジェクトチームの取り組み. *臨床栄養* 2015 ; 126 (3) : 293-298.
- 7) 吉住智子, 伊藤 望, 田中美央, 他. 易感染性小児がん児の食生活支援モバイルサイトの開発. *木村看護教育振興財団看護研究収録* 2011 ; 18 : 49-58.
- 8) Ladas EJ, Henry D, Loery G, et al. A multidisciplinary review of nutrition considerations in the pediatric oncology population : a perspective from children's oncology group. *Nutr in Clin Prac* 2005 ; 20 : 377-393.
- 9) Williams PD, Schmideskaps J, Ridder EL, et al. Symptom monitoring and dependent care during cancer treatment in children : a pilot study. *Cancer Nurs* 2006 ; 29 (3) : 188-197.
- 10) 永田真弓, 祖父江育子, 宮腰由紀子. がん化学療法中の学童のための食生活セルフマネジメント個別支援プログラムに関するモニター評価. *小児保健研究* 2016 ; 75 (6) : 758-767.
- 11) Waller H, Eiser C, Heller S, et al. Adolescents' and their parents' view on the acceptability and design of new diabetes education programme : a focus group analysis. *Child Care Health Dev* 2005 ; 31 (3) : 283-289.
- 12) Beck JK, Logan KJ, Hamm RM, et al. Reimbursement for pediatric diabetes intensive care management : a model for chronic disease? *Pediatr*, 2004 : e47-e50.
- 13) 内田則彦, 朝山光太郎, 林辺英正, 他. 学童肥満に対する長期治療上の問題点とその対策. *小児科* 2003 ; 44 (2) : 255-262.
- 14) McGuinness C, Cain M. Participation in a clinical trial : views of children and young people with diabetes. *Pediatr Nurs* 2007 ; 19 (6) : 37-39.
- 15) 西村博之, 江口朝子, 井伊沙会子, 他. 小児1型糖尿病児を対象としたインスリン作用動態呈示式生活時間表工作教室. *プラクティス* 2006 ; 23 (2) : 217-219.
- 16) 岡田泰助, 西田佳世, 綾部匡之, 他. I型糖尿病の治療—初期教育の重要性について—. *小児科臨床* 2004 ; 57 (5) : 931-935.
- 17) Carvalho JY, Saylor CR. An evaluation of a nurse case-managed program for children with diabetes. *Pediatr Nurs* 2000 ; 26 (3) : 296-328.
- 18) Delamater AM, Bubb J, Davis SG, et al. Randomized prospective study of self-management training with newly diagnosed diabetic children. *Diabetes Care* 1990 ; 13 (5) : 492-498.
- 19) 本田真美, 高増雅子, 足立己幸. 「丸ごと魚」を教材とする食教育プログラムの開発と評価. *小児保健研究* 2007 ; 66 (6) : 747-756.
- 20) 吉岡有紀子, 高増雅子, 足立己幸. 学童保育所における「わくわく食探検」プログラムの開発と評価. *小児保健研究* 2004 ; 63 (5) : 524-534.
- 21) 中村伸枝, 武田淳子, 伊庭久江, 他. 看護師と養護教諭との連携による学童と親を対象とした日常生活習慣改善プログラムの実施と評価. *千葉大学看護学部紀要* 2003 ; 26 : 1-9.
- 22) 春木 敏, 境田靖子, 川畑徹朗, 他. ライフスキル形成に基礎をおく食生活教育プログラムの検討. *栄養学雑誌* 2007 ; 65 (3) : 123-133.
- 23) 藤原眞昭. 食育のねらい. 足立己幸監. 子どもの栄養と食育がわかる事典. 東京:成美堂出版, 2008:7-12.

- 24) Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE) Version4.0-Publish Date : May 28, 2009 (v4.03 : Jun.14,2010) 有害事象共通用語規準 v4.0日本語訳 JCOG 版 [CTCAE v4.03/MedDRA v12.0 (日本語表記 : MedDRA/Jv14.0) 対応—2011年12月7日] [http : //www.jcog.jp/doctor/tool/CTCAEv4J_20111217.pdf](http://www.jcog.jp/doctor/tool/CTCAEv4J_20111217.pdf) (参照2019-08-30)
- 25) 中村伸枝, 星野美穂, 二宮啓子, 他. 小学校中学年から中学生の生活の満足度 (QOL) 質問紙の標準化. 小児保健研究 2007 ; 66 (5) : 682-687.
- 26) 戸田和正, 川島由紀子, 亀谷 学, 他. インターネットを用いた食事画像による遠隔栄養指導効果の検討. 日本臨床栄養学会雑誌 2008 ; 29 (4) : 399-405.
- 27) 倉俣朋世, 高木美樹, 金光 弘. デジタルカメラを用いた画像型食事記録法の有用性. 東京都医師会雑誌 2010 ; 63 (4) : 116-119.
- 28) Krishna S, Balas EA, Francisco BD, et al. Effective and sustainable multimedia education for children with asthma : a randomized controlled trial. Children's Health Care 2006 ; 3 (1) : 75-90.
- 29) Clarke JN, Fletcher P. Parents as advocates : stories of surplus suffering when a child is diagnosed and treated for cancer. Social Work in Health Care 2004 ; 39 (1/2) : 107-127.
- 30) 小川万紀子, 谷田貝公昭監. たよりになるね! 食育ブック 3 子どもが身につけたい食育編. 東京 : 少年写真新聞社, 2009.

[Summary]

This study aimed to examine the feasibility of the dietary self-management individualized-support program

for schoolchildren undergoing chemotherapy. We conducted semi-structured interviews with five adults who had suffered from childhood cancer and undergone chemotherapy at school age and with three mothers of childhood cancer patients about their evaluations of the support program. Qualitative analysis of the subjects' evaluations of the program found that, they said advantages included 'Knowledge provided by leaflet contents and by using information and communication technology,' 'Opportunities for consultation though regular visits from healthcare professionals,' and 'Nurturing of autonomy through dietary self-management.' As points requiring improvement for the program, subjects mentioned 'The need to consider when to start the program' and 'Additional proposals to enhance leaflet content and methods of providing knowledge.' The subjects generally evaluated the content and method of the program positively, which was reasonable for cancer survivors who received chemotherapy during school age and their families. Practical application of the support program requires starting the program at an appropriate time, increasing the information provided by the digital leaflets, tailoring the scheduling of the program to the individual needs of schoolchildren undergoing chemotherapy and their families, and strengthening collaboration among medical staff members.

[Key words]

childhood cancer, chemotherapy, support for self-management, dietary life, practical evaluation