

報 告

成人期を迎えた小児がん経験者とその母親における
疾患理解の過程とセルフケアの現状および成長過程で
生じた親子の体験についての考察下山 京子¹⁾, 中村 勝²⁾

〔論文要旨〕

目 的：幼児期に小児悪性固形腫瘍で治療を行った成人期にある小児がん経験者の疾患の理解，セルフケアの現状，親子の体験について明らかにすることである。

対象・方法：対象は，幼児期に小児悪性固形腫瘍で手術を行った成人期にある1組の小児がん経験者とその母親である。親子にインタビューガイドに基づいた半構造的面接を行い，その内容を質的帰納的に分析した。

結 果：小児がん経験者の疾患の理解の過程は，幼児期より母親から子どもの理解の程度に合わせ説明していた。しかし，現在も疾患の理解には自信がなく，自分より母親が疾患については理解していると述べていた。また，小児がん経験者のセルフケアについては，大学進学とともに自立を目指し，医師から母親に指導された内容を実施していた。しかし，そのセルフケアの内容は，抗がん剤使用により生じた腎機能障害に対する内容であった。小児がん経験者の体験は，腎機能障害を長期間かけて受容し，自分らしく生きることが人生の肯定につながっていた。また，母親の体験は子どもが生きやすくなるように，教育機関に対する情報提供と自立する子どもの支援と見守りであった。

結 論：幼児期に治療を行った小児がん経験者の疾患に対する知識の確認と，晩期合併症に対する情報提供やセルフケア実践のための指導の必要性が示唆された。また，小児がん経験者や母親が長いライフステージ上で生じたさまざまな体験を医療者は理解し，支援に活かす必要がある。

Key words：小児がん経験者，疾患理解，セルフケア，親子，体験

I. はじめに

日本における小児がんの新規発症数は年間2,000～2,500件とされ，約半数が悪性固形腫瘍であり¹⁾，多くが乳幼児期に発症する。小児がんは70～80%が治癒するようになり，患児は成人期を迎えられるようになったが，発症して20～30年後に出現する晩期合併症や二次がんの発症が問題となる。Childhood Cancer Survivor Study (CCSS)によると，1970～1986年に治療を受けた小児がん経験者で晩期合併症を発症し

た者は62.3%，そのうち重度障害をもつ者が27.5%，2つ以上の合併症をもつ者が37.6%とされている²⁾。国内では晩期合併症の出現率は男性64%，女性50%との報告がある³⁾。晩期合併症の出現を考慮すると，外来での定期的な経過観察はもとより，小児がん経験者自身が健康保持をするためのセルフケア指導も重要である。現在，小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の長期的な経過を把握した研究は少ないが，外来での効果的な指導を実施するためには，小児がん経験者がライフステージ上でどのような状況が生じているか把握し理

Consideration of the Process of Understanding the Disease, Current State of Self-care,
and Parent-child Experience That Occurred during the Growth Process
of a Childhood Cancer Survivor Who Has Reached Adulthood and His Mother
Kyoko SHIMOYAMA, Masaru NAKAMURA

[3253]

受付 20. 6.18

採用 20.12.11

1) 帝京平成大学ヒューマンケア学部看護学科 (研究職 / 看護師)

2) 新潟大学大学院保健学研究科 (研究職 / 看護師)

解する必要がある。

そこで、本研究では幼児期に治療を受けた小児がん経験者の疾患理解の過程、セルフケアの現状、成長過程で生じた親子の体験を明らかにしたいと考えた。

II. 用語の定義

晩期合併症：がん治療を終了し20～30年後に出現する身体的機能障害である。成長障害、内分泌障害、心機能障害などがあり、二次がんも含まれる。

セルフケア：小児がん経験者が身体的健康を保持するために実施するケアである。

長期フォローアップ：年1回、定期的に受ける心臓、腎臓、聴力の検査と診察である。

III. 目的

幼児期に治療を受けた小児がん経験者の疾患理解の過程とセルフケアの現状、成長過程で生じた親子の体験を明らかにすることである。

IV. 研究方法

1. 研究デザイン

質的記述的研究。

2. 研究対象者

幼児期に小児悪性固形腫瘍で治療を受け、現在は成人期に至っている小児がん経験者1人（以下、A氏）およびその母親である。

3. 研究方法および調査日

インタビューガイドに基づき、経験者と母親にそれぞれ半構造化面接を実施した。

インタビュー内容：①疾患について説明を受けた時期（母親には行った時期）、説明内容、疾患理解の過程について、②成長過程で生じた親子の体験、③セルフケアの指導内容と実施状況。

調査日：2018年12月14日。

4. 分析方法

Berelson,B.の内容分析を用いて研究目的に関連する内容をコード化し、抽象度を上げてサブカテゴリー、カテゴリーに分類し、質的帰納的分析を行った。

5. 倫理的配慮

研究対象者の選定および研究者への仲介はB小児専門病院に依頼した。対象者に小児専門病院担当者より研究概要を説明し、協力の承諾を得た。面接日に研究者から研究の主旨、目的、調査内容、個人情報保護等の説明を行った。研究参加は自由意思であることを伝え、研究対象者から同意を得て実施した。本研究は帝京平成大学研究倫理審査委員会（承認番号27-030-1）、群馬県立小児医療センター倫理審査委員会（平成28年3月25日・承認番号表記なし）で承認を受けた。

V. 結果

1. 研究対象者の概要

A氏は小児がん経験者で20歳代前半の男性、母親は50歳代後半である。A氏は1歳半で肝芽腫と診断され、手術と化学療法を受けた。再発があり入院は4年間に及んだ。大学進学に伴い自立した生活を送り、現在は介護福祉士となっている。現在、夜勤による身体的負担感からデスクワークへの異動を検討している。小児がんの長期フォローアップは、診断時から治療を受けているB小児専門病院で年1回、心臓、腎臓、聴力の検査を行っている。抗がん剤治療による腎機能障害があり、進学した大学付設のC大学病院で治療を受け、就職後も3か月に1回受診を続けている。母親は隣県の実家で生活しているが、B小児専門病院の長期フォローアップ外来には毎年同伴している。母親はA氏の夜勤による腎機能の影響を心配している。

2. 分析結果

1) 子どもの分析結果（表1, 3）

カテゴリーは8、サブカテゴリーは25、コードは131項目抽出された。カテゴリーは【 】, サブカテゴリーは< >で表す。

カテゴリー1は【母親の疾患説明状況と子どもの不完全な理解】である。サブカテゴリーは<疾患理解についての自信の欠如>、<年齢に応じた母親からの説明と積み重ね>、<疾患理解は成長とともに進展>、<常に受け身である子どもの反応>であった。コードは12項目抽出された。A氏は、疾患についてはあまり把握していないので詳しいことは母親に聞いてほしいと話した。物心がつく頃から母親が医師の説明を自分の理解度に合わせて説明してくれた。成長とともに理解度が増し、それまでのさまざまな話がつながった。

表1 子どもの疾患理解とセルフケア状況および体験

コードは131項目である

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
母親の疾患説明状況と子どもの不完全な理解	疾患理解についての自信の欠如	疾患に対し自分は未把握 (1)・自分より母親が疾患を理解 (1)
	年齢に応じた母親からの説明と積み重ね	小学生時疾患手術の説明 (2)・医師の話をわかりやすく説明 (2)
	疾患理解は成長とともに進展	成長とともに理解が深まり、時間の経過とともに理解が進展 (3)
	常に受け身である子どもの反応	自分から調べたことはない (2)・医師の説明は理解が困難 (1)
長い経過を経て腎機能障害を受容	腎機能低下による運動制限	抗がん剤による腎機能低下の説明と振り返り (2)・腎機能低下で生じた運動制限 (3)
	自分と他者を比較し葛藤	腎機能低下に伴う運動制限に対する葛藤 (6)
	今の自分を振り返り受容	運動制限を強いられている自分の葛藤を転化 (3)・腎機能障害のある中で自分らしく生きる (3)
教員との関係性とサポート状況	養護教諭との関係性とサポート状況	例年養護教諭への情報提供 (2)・少ない養護教諭との関わり (2)・いざという時は頼りになる存在 (1)
	中学・高校での担任教諭との関係性とサポート状況	例年担任教諭に対する情報提供 (1)・中学担任教諭との高校入学の連携 (2)・高校担任教諭との行事参加の連携と検討 (2)
	大学での担当教員との関係性とサポート状況	必要時は自らが情報提供し連携 (2)
職業選択の制限を経て自分を振り返り肯定	小児科の看護師を希望	自分の経験から小児科の看護師になりたいという思い (6)
	夢の断念と新しい目標設定	夢の断念と新しい介護福祉士という目標の決定 (4)
	自分の過程を振り返り肯定	新しい目標に進む過程を振り返り正しい選択と肯定 (5)
自立のためのセルフケアに対する心構えと実践	自己管理の心構えと母親の不安	自立のための自己管理とそれに対する母親の不安 (3)
	腎機能低下防止のためのセルフケア内容	仕事内容を検討 (5)・睡眠・食事・薬の飲み忘れに配慮する (10)
	自立を維持するための目標設定	自立の生活を維持 (1)・全身管理は大学病院を検討 (1)・今の体調を現状維持 (3)
	セルフケアに対する指導者との連携	セルフケアの指導は医師と母親 (2)
長期フォローアップでの医療者に対する思い	プライマリナーズや同性看護師の外来配置を希望	外来でのプライマリナーズ配置の提案 (8)・同性看護師なら、より問題を相談しやすい (1)
	担当医変更に伴う不安の出現	成長とともに担当医の変更による定まらない不安感 (3)
医療者が行う母親中心の説明に提案	母親が疾患説明に対する困難感を苦慮	母親から子どもに対する疾患説明の負担を考慮 (3)
	子どもに行う疾患説明の内容・時期を考慮	小学生時からの理解に応じた説明の提案 (10)
	子ども中心の説明を医療者に希望	成長とともに説明方法の変更を提案 (3)・子ども中心の説明を希望 (10)
医療者との関わり方	小学生から中学生までの関わり	腎機能障害による運動制限の説明 (2)
	高校生での関わり	夢を諦めざるを得ないドクターストップ (3)・自立の再検討 (1)・セルフケアの実施による自立の許可 (1)
	現在までの関わり	母親優先の説明を指摘 (5)

子どもの頃は医師に質問することもなく常に受け身であった。母親の説明では肝芽腫で再発があり4年間入院した。腎機能障害は抗がん剤の副作用による後遺症で、運動制限が必要になったと説明された。A氏は、晩期合併症として、抗がん剤による妊孕性の影響があることは理解していたが、検査結果は聞いていないため、妊孕性はどうなのかはわからないと話した。

カテゴリー2は【長い経過を経て腎機能障害を受容】である。サブカテゴリーは＜腎機能低下による運動制限＞、＜自分と他者を比較し葛藤＞、＜今の自分を振り返り受容＞であった。コードは17項目抽出された。中学では運動制限のある自分に葛藤があった。ほかの生徒のように部活動をしたかったが断念した。高校では母親に頼みテニスを1年間習ったが体力的に困難で

あった。その経験から自分が今できていることに目を向けるようになった。体育はできないがさまざまな行事に参加し、友だちと楽しんでいる自分を見出し、自分を肯定することができた。その後は、残存機能でどれだけ人生を楽しむことができるかを考えるようにした。

カテゴリ 3 は【教員との関係性とサポート状況】である。サブカテゴリは＜養護教諭との関係性とサポート状況＞、＜中学・高校での担任教諭との関係性とサポート状況＞、＜大学での担当教員との関係性とサポート状況＞であった。コードは12項目抽出された。養護教諭には毎年、疾患について説明した。養護教諭との関わりは少なかったが、いざとなると信頼できる存在であった。中学と高校では担任教諭との関係の親密さが増した。高校では担任教諭から学校行事の事前説明を受け、自分と母親との三者間で参加の可否を検討した。大学では水分補給の必要性を自分から担当教員に説明し調整した。

カテゴリ 4 は【職業選択の制限を経て自分を振り返り肯定】である。サブカテゴリは＜小児科の看護師を希望＞、＜夢の断念と新しい目標設定＞、＜自分の過程を振り返り肯定＞であった。コードは15項目抽出された。自らの疾病体験から小児科の看護師になる夢を持っていたが、担当医から身体的負担が重いと指導され断念した。人の役に立ちたいとの思いが強く介護福祉士となった。現在の職場は学ぶことも多く自己の成長につながった。小児がんを経験したからこそさまざまな医療に関する体験ができ、振り返れば良かったと思うと話した。

カテゴリ 5 は【自立のためのセルフケアに対する心構えと実践】である。サブカテゴリは＜自己管理の心構えと母親の不安＞、＜腎機能低下防止のためのセルフケア内容＞、＜自立を継続するための目標設定＞等であった。コードは25項目抽出された。A氏の自立に母親は強い不安を抱いたが、腎機能低下を予防するため塩分を抑えた自炊、水分摂取量の管理、十分な睡眠を取るなど体調を整える目標を立て、薬の飲み忘れには特に注意した。今後も親との同居は考えず自立を維持していくと話した。A氏が実践しているセルフケアは母親から指導されたものであった。

カテゴリ 6 は【長期フォローアップでの医療者に対する思い】である。サブカテゴリは＜プライマリナースや同性看護師の外来配置を希望＞、＜担当医変

更に伴う不安の出現＞であった。コードは12項目抽出された。A氏は医師のように看護師も担当制がよいと話した。B小児専門病院を受診するにも自分の担当看護師がいると不安や悩みを相談しやすいと話した。また、同性看護師なら、妊孕性の問題についてより質問しやすいと話した。また、これまで何度か経験した担当医師の変更は定まらず落ち着かないと話した。

カテゴリ 7 は【医療者が行う母親中心の説明に提案】である。サブカテゴリは＜母親が疾患説明に対する困難感を考慮＞、＜子どもに行う疾患説明の内容・時期を提案＞、＜子ども中心の説明を医療者に希望＞であった。コードは26項目抽出された。A氏は小学校高学年のときに成長ホルモン検査を受けたが、母親の隠そうとする態度に気づき、検査理由や結果は質問できなかった。その経験から、母親が疾患や妊孕性の説明を行うのは医学的知識がないので困難ではないかと話した。疾患の説明は医療者から手術内容などをわかりやすく伝えることで子どもも学べ、理解しやすくなるのではないかと話した。また、その時期は小児がんについての情報を持っていない小学校低学年が素直に受け入れることができるのではと話した。成人後も長期フォローアップでの説明は、母親が優先されており、それには疑問を持っていると話した。

カテゴリ 8 は【医療者との関わり方】である。サブカテゴリは＜小学生から中学生までの関わり＞、＜高校生での関わり＞、＜現在までの関わり＞であった。コードは12項目抽出された。小学生で腎機能低下の説明を聞き、中学生で腎機能障害による運動制限の指示を受けた。高校生で希望の職業では身体的負担が重いとの説明を受け断念した。大学進学では自立は困難と言われたが思いを医療者に告げると条件付きで許可が出た。B小児専門病院の説明は、現在も母親優先だが自分のことだから自分が説明を受けるべきだと話した。

2) 母親の分析結果 (表 2, 3)

カテゴリは 7, サブカテゴリは 28, コードは 173 項目抽出された。

カテゴリ 1 は【入院時から医療体制に対する要望】である。サブカテゴリは＜長期フォローアップに対する要望＞、＜入院中に母親の会の立ち上げ＞、＜母親の会の重要性を説く＞であった。コードは 34 項目抽出された。母親は A 氏の入院中から長期フォローアップ外来の必要性を訴え医療者の集会で開設の要望を伝

表2 母親の疾患説明とセルフケア指導状況および体験

コードは173項目である

カテゴリー	サブカテゴリー	コード
入院時から医療体制に対する要望	長期フォローアップに対する要望	フォローアップの要望を医師の勧めでスピーチ (3) フォローアップ外来の設立を訴える (3)
	入院中に母親の会の立ち上げ	設立のきっかけ (4)・安心を得た母親の会の振り返り (5)
	母親の会の重要性を説く	親同士のサポート (6)・情報提供 (2)・消失の落胆 (4) 再建を提案 (5)・消滅の要因を考える (2)
母親の疾患説明状況	母親からの説明状況	幼児期より医師の説明をわかりやすく行った (1) 説明を繰り返し行い子どもは理解した (1) 遺伝ではないと子どもに説明 (3)
	妊孕性に関する母親からの情報提供に苦慮	医師からの妊孕性についての説明 (1) 妊孕性に対する情報提供に母親は苦慮 (5)
教育機関の受け入れ態勢とサポート体制	幼稚園の良い理解と母親の心情	幼稚園の良い理解と感謝 (2)・入院中も在籍継続 (2) 子どもの存在を意識させる配慮 (4)・初めての集団生活に入る母親の不安 (4)・病気の子どもの孤立する不安 (2)
	普通学級入学に対する母親の心配と安堵	身体の小ささで遅れを懸念 (3)・普通学級で過ごせた安堵 (1)
	良い受け入れ態勢構築のため自ら情報提供	入学前に母親が病気や身体状況を説明 (2)
	運動制限により生じた高校受験の条件	運動制限による高校受験の制限 (2)・母親が自ら中学担任教諭に確認 (2)・子どもの高校選択肢の少なさを認識 (1)
	高校受験で突き付けられた戸惑い	初めて知る高校入学の条件 (1)・退院後の初めての衝撃 (1)
	高校担任教諭との密な連携に安堵	良い対応に満足 (1)・教員との行事参加の連絡連携に満足 (4)
	子どもを特別扱いしない母親の関わり	親の関わりが子どもを登校拒否にする可能性を指摘 (2) 創痕に対する親の励ましと子どもの反応 (2) 健常児と同じ関わりを心掛ける (3)
	養護教諭との少ない連携状況	常に連絡は担任教諭 (4)・養護教諭との関わりはない (1)
	自立に向けた模索とセルフケアの指導状況	医師からの自立に対する要求 自立は困難と説明 (1)・医師より条件付きで自立を許可 (3)
就職後も夜勤による腎機能低下を懸念	他院受診までの模索	大学病院受診までの模索 (4) 大学病院での治療方針変更の受け入れ (1) 緊急時の近医へ受診のための情報提供 (1) 定期的に受診している大学病院 (1)
	自立前後の子どもへの母親の指導状況	母親が子どものセルフケアの指導の自覚 (1) 自己管理の徹底 (2)・医師の指示を守れることを約束 (2) 大学病院受診時の報告の促し (1)・かかりつけ医の促し (1) 緊急時のかかりつけ医の受診の促し (1) 就職時の病状説明の促し (1)
成人後の長期フォローアップの必要性を再考	後遺症がある中での就職の選択	在学中、ボランティアを行っていた施設に就職 (2)
	夜勤が身体に及ぼす影響を不安視	夜勤が身体に生じる負担を懸念 (10)・継続的な不安 (4) 知らず知らず進む腎機能の低下 (3)
	発症する可能性のある晩期合併症に対する不安の表出	晩期合併症・二次がんの発症を不安視 (2)・総合的なフォローアップを希望 (5)・予測が立たないフォローアップ内容 (1)
	小児専門病院の外来通院の年齢的限界を思慮	対象年齢ではない小児病院受診に危惧 (7)・成人へ移行できない不安要因 (2)・成人内科移行に対する母親の困惑 (3)
	長期フォローアップ外来の必要性を説く	他県と比較しフォローアップ外来が少ない現状 (3)・治療期以上にフォローアップ外来の必要性を熟慮 (1)
	子どもに対する情報伝達方法を説く	子ども個々に対する説明を考えることが必要 (2)
	専門的な知識の提供により不安は軽減	不安に対して解決は得られず、今も未解決な状況 (3)
医療者との関わり方	親子の不安が軽減するフォローアップ外来を期待	フォローアップ外来に期待する思い (3)・普通でない子どもの対応を期待 (3)・未知の情報提供への期待 (2)
	幼児期から現在までの関わり	医師からの疾患・治療・検査に対する説明 (1)
	中学生での関わり	腎機能低下による運動制限の説明 (1)・セルフケアの指導 (1)
	高校生での関わり	進路変更を余儀なくされる (2)・自立の再検討 (1)・条件付きで自立を許可 (1)
	大学から就職後の関わり	セルフケアの継続を説明 (1)

表3 子どもと母親の思いと体験

成長過程	子どもの思い	母親の思い	子どもの体験	母親の体験
幼児期			4年間の入院生活	院内に親の会を設立
幼稚園		周囲の友だちとの関係性を不安視	年長6月より入園	入園前に子どもの情報提供
小学校	創痕・疾患については気にしていない	普通学級に入学する不安	疾患の情報を養護教諭に提供（高校まで）	入学前に子どもの情報提供
中学校	運動制限の葛藤に苦悩	運動制限が高校入学の影響を知り衝撃	運動制限の開始 担任教諭との連携	入学前に子どもの情報提供 担任教諭との連携 担任教諭と連携し進学先を決定
高校	テニススクールへ体力がなく断念 友だちと実施可能なことに着眼し、後遺症を受容 看護師を断念 介護福祉士へ変更 自立に対する強い意思を表明	テニスをしたい子どもの思いを受容 看護師を断念した子どもの見守り 子どもの自立したい意思を尊重	担任教諭との密な連携 母親よりセルフケア指導を受ける	入学前に子どもの情報提供 担任教諭との連携 セルフケア指導の開始
大学	セルフケアの実施	セルフケアの見守り	隣県での自立 担当教員に自ら情報提供	進学先に付設の大学病院の初回付き添い
就職		夜勤を不安視 子どもの見守り 腎機能の低下でデスクワークを検討	夜勤の開始 介護施設に就職・引っ越し	
現在	今後も自立を継続 外来にプライマリーナース・同性看護師の配置を希望 長期フォローアップで母親優先の説明に疑問	子どもの自立の見守り 晩期合併症・二次がんに対する不安 成人科移行に対する不安 妊孕性の説明に苦慮	3か月毎の大学病院受診 1年に1回の小児専門病院での長期フォローアップ	毎年、長期フォローアップの付き添い

えた。入院中は小児がんの子どもの母親たちと母親の会を立ち上げた。その理由は小児がんの治療効果から生存率が高まったことや、地方では情報量が少ないことであった。設立後は母親同士であることから安心感があり、入園や就学を経験した母親にも相談することができた。現在、母親の会が消滅したことを残念に思い、情報共有や相談の場としての必要性を述べた。

カテゴリ2は【母親の疾患説明状況】である。サブカテゴリは＜母親からの説明状況＞、＜妊孕性に関する母親からの情報提供に苦慮＞であった。コードは11項目抽出された。母親はA氏が物心のついた幼児期後半から医師の説明を子どもが理解しやすい言葉で説明した。幼児期から話しているのでA氏は理解しているはずだと話した。妊孕性については医師から

不妊症になる可能性は聞いていたが、A氏を交えて話す機会がなく、どのように説明してよいか、現在は上手く伝えることができないと話した。

カテゴリ3は【教育機関の受け入れ態勢とサポート体制】である。サブカテゴリは＜幼稚園の良い理解と母親の心情＞、＜普通学級入学に対する母親の心配と安堵＞、＜良い受け入れ体制構築のため自ら情報提供＞、＜運動制限により生じた高校受験の条件＞、＜高校受験で突き付けられた戸惑い＞等であった。コードは44項目抽出された。母親は幼稚園に出向いてA氏の疾患を説明した。入院中は園長の配慮により籍を置くことができ、教諭もクラスの友だちが忘れないよう話題にしてくれた。就学前は学校側に疾患の情報提供と身体的な状態を伝え、そのことが良い理解に

つながったと話した。母親はA氏の身体が小さいことや治療後の体力と学力の遅れを心配したが問題なく経過した。高校受験では腎機能障害で生じた運動制限が進路に影響することを知り、A氏の学校生活で最も衝撃だったと話した。中学校の担任教諭と連携して進学可能な高校を探すことができた。高校ではすべての学校行事を担任教諭、A氏、母親の三者で連携して参加の可否を検討した。

カテゴリ4は【自立に向けた模索とセルフケアの指導状況】である。サブカテゴリは<医師からの自立に対する要求>、<他院受診までの模索>、<自立前後の子どもへの母親の指導状況>であった。コードは20項目抽出された。A氏は医師から自立は困難であり母親との暮らしを勧められたが、母親はA氏の思いを叶えようとした。B小児専門病院から紹介状をもらい、進学した隣県にある大学付設のC大学病院で初回の診察に付き添った。自立をめざすA氏への母親からの指導は、医師や母親からの指導内容を守り、就職時には病状説明や、体調不良時は病院を受診するなど自己管理の促しであった。

カテゴリ5は【就職後も夜勤による腎機能低下を懸念】である。サブカテゴリは<後遺症がある中での就職の選択>、<夜勤が身体に及ぼす影響を不安視>であった。コードは19項目抽出された。就職先は大学でボランティアをしていた施設に決まった。母親は就職後も経時的に腎機能検査の結果を確認し、仕事での夜勤が検査値を悪くしていると考えていた。悪化の進行が遅いため、A氏が気づかないまま進むのではないかと懸念していた。

カテゴリ6は、【成人後の長期フォローアップの必要性を再考】である。サブカテゴリは<発症する可能性のある晩期合併症に対する不安の表出>、<小児専門病院の外来通院の年齢的限界を思慮>、<専門的な知識の提供により不安は軽減>等であった。コードは37項目抽出された。母親は、医師による晩期合併症の説明から総合的な全身フォローアップの必要性を話した。また、晩期合併症の話は聞いているが、今後何を継続的に検査していけばよいかかわからないと語り全身管理が可能なC大学病院への転院を検討していた。また、成人になったA氏の年齢を考えるとB小児専門病院受診の限界も話し、今後どこに行けばいいの不安定な状況にあると話した。また、母親の不安は未解決なままが多く、通院の回数も減少し十分な情

報提供には至っていないと話した。周囲への小児がん経験者の理解の進め方や生命保険に加入できないことなど、医療機関からの情報提供を希望していた。

カテゴリ7は【医療者との関わり方】である。サブカテゴリは<幼児期から現在までの関わり>、<中学生での関わり>、<高校生での関わり>、<大学から就職後の関わり>であった。コードは8項目抽出された。発症時には医師から疾患や治療、検査に関する説明を受け、A氏が中学生になると運動制限の説明を子どもに行い、一方で医療者からセルフケアに関する助言を受けた。高校生になると進路変更、自立は困難と説明されたが、条件付きで許可された。また、医師より子どもがセルフケアを継続するよう説明を受けていた。

VI. 考察

1. 幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患に対する理解と母親の説明状況

古谷⁴⁾の先行研究では、小児血液腫瘍の小児がん経験者に対する病気説明の研究において、完治後に医師が本人に病気説明を行っていた。告知後、すべての患者は病気の説明を受け良かったと述べていた。A氏にも、母親や小児専門病院の長期フォローアップで行われた医療者からの疾患の説明内容や情報量を確認し、医師より不足している情報を追加することで疾患の理解がさらに進むと考えられる。また、医師は治療期には母親に詳しい説明を行っていたと考えられるが、A氏の発症は幼児期であり疾患の説明を行う母親の記憶も年数とともに薄れ、情報量が減少していくことが考えられる。幼少期は、母親に説明を委ねることもあるが、母親の記憶が薄れていく中でどれくらいの情報提供ができていたのか疑問が生じる。また、A氏は、現在も医師からの説明は母親優先で行われていると話しており、自分がまだ主体になっていないという思いがある。A氏が医師の話を理解できるようになった年齢から、本人が主体になっていると思える説明を行うことが必要だったと思われる。またそれは、A氏の自覚につながり、幼児期に治療を行った小児がん経験者の疾患や晩期合併症の正しい理解となり、将来の自分の健康を保持するための重要な情報源になると考えられる。

母親は説明に苦慮していた妊孕性に関して、困難感を表していた。母親も妊孕性に関しては、医療者側に

相談し、A氏が同席をして妊孕性に関して話をしていくような方向を選択できればよかったと思われる。また、京盛⁵⁾の先行研究でも、小児がん経験者は医療者からの妊孕性の情報提供が必要だと述べている。今回の母親のように、辛い治療をしてきた子どもを思う気持ちが強いほど妊孕性について言うに言えない複雑な心境であることを医療者は理解し、小児がん経験者が説明を希望した場合は医療者から説明することが望ましい。

2. 後遺症をもち成長する子どもの葛藤と子どもを支える母親のサポート

A氏の腎臓治療は幼少期からであり、慢性疾患をもつ子どもと同様な感情が出現していたと考えられる。中村⁶⁾は、慢性疾患をもつ子どもは周囲と同様の行動がとれずストレスを感じると報告している。また、宮城島⁷⁾は、小児がん経験者の研究において、普通の生活の構築と維持が自信の獲得になると述べ、普通の生活ができている喜びや共有が自己肯定感を高めると述べている。特に後遺症のある小児がん経験者は、友人と自分を比較し、できない自分に目を向けストレスフルになりやすい環境である。医療者は小児がん経験者が周囲の友人とできていることに焦点を合わせ、それを認め喜びを分かち合うことも必要である。また、A氏は自分の悩みを母親に相談することは母親を悲しませると思い、相談する場所がなかったと話していた。心が不安定になりやすい思春期やライフステージで大きなイベントが多いこの年代には、小児がん経験者が相談できる医療者の存在も必要である。

母親は幼稚園から高校まで入学前に教育機関に子どもの情報提供を行い、環境を調整していた。退院直後の幼稚園入園は、母親は初めてであり不安が強かったのではないかとと思われる。また、幼稚園の管理者は母親のみの説明では、子どもの状況を把握できていたか疑問が生じる。より良い環境調整のためには、医師・看護師・病棟保育士・保護者を交えたうえで、園長や保育士、保育園看護師への情報提供が望ましいと思われる。また、提供する情報は、これから出現する可能性のある症状や感染に対する注意事項を中心に、外来通院による欠席などの情報提供が望ましい。

3. A氏のセルフケア内容と母親の指導状況

石田⁸⁾、小児がん経験者は十分な病名の告知を受

けていない可能性、診断、治療内容や晩期合併症の危険性などの医療情報が不足していることがあると指摘している。A氏も、同様にインタビューの結果から晩期合併症に関するセルフケアの項目はなく、現在行っているセルフケアは腎機能障害に関することであった。また、母親も晩期合併症に関しては、治療後に生じる後遺症ということは理解していたがセルフケアに関しては考えていなかった。A氏は再発のために4年間入院を強いられており、今後、生じる可能性を考慮すると晩期合併症についての意識や知識をA氏に持たせることも適切な受療行動を促すセルフケアの一環ではないかと考えられ、医療者から本人への情報提供が必要であると考ええる。また、A氏がセルフケアを自覚し、母親が本格的に指導を開始した時期は自立が決まったときである。母親はそれまでにも、食事中には塩分制限や水分摂取について話をしていたと思われるが、子どものセルフケアを定着させるためには、知識の蓄積や繰り返し実施し定着させることが重要である。そのため、医療者は子どもの幼少時には、セルフケアに対する教育を母親へ行い、母親は子どもの理解度に応じて説明・指導し、子どもはそれを基盤としていくことが望ましい。そして、子どもがセルフケアの実践が可能になる年齢に達したときには、医療者はセルフケアに対する教育を子ども中心に完全移行していくことが望ましい。そうすることで、より子どもは疾患の理解を深め、将来正しい晩期合併症に対するセルフケアを実践していくことが期待できる。

VII. 結 論

1. 疾患説明は幼児期より、医師からの情報を母親が子どもの理解度に合わせて行っていた。
2. 子どもは治療後の後遺症（腎機能障害）の葛藤を繰り返しながら受容していた。
3. 母親は子どもが安心して学校生活を送れるよう教育機関に情報提供を行っていた。
4. 子どもが母親から指導されたセルフケアは腎機能障害に関することであった。
5. 母親はがん治療で生じた子どもの妊孕性の影響を説明することに苦慮していた。
6. 子どもは自分を中心にした医師の説明を望んでいた。

VIII. 本研究の限界と今後の課題

小児悪性固形腫瘍で治療した小児がん経験者は、5

年で長期フォローアップが終了し、追跡が困難な事例もあるが、今後も幼児期に発症した小児がん経験者の疾患の理解やセルフケアの実態・成長過程の体験を明らかにし、健康を保持していく支援を検討していきたい。

本論文は、第17回日本小児がん看護学会学術集会（2019年）で発表した。

利益相反に関する開示事項はありません。

文 献

- 1) 瀧本哲也. 小児固形腫瘍の疫学. 小児外科 2016 ; 48 : 1125-1128.
- 2) Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Engl J Med 2006 ; 355 : 1572-1582.
- 3) 石田也寸志, 大園秀一, 本田美里, 他. 小児がん経験者の晩期合併症およびQOLの実態に関する横断的調査研究 (第2報). 日本小児科学会雑誌 2010 ; 114 (4) : 676-686.
- 4) 古谷佳由理. 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護学会会誌 1999 ; 5 (2) : 55-60.
- 5) 京盛愛枝, 波崎由美子, 上澤悦子. AYA世代にある小児がん経験者のがん治療体験による恋愛や結婚, 親になることへの過程—マステリー理論による半構造化面接を実施して—. 日本生殖看護学会誌 2018 ; 15 (1) : 27-34.
- 6) 中村伸枝. 慢性病児のストレス・コーピングと看護の役割. 小児看護 2003 ; 26 (8) : 982-986.
- 7) 宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子. 小児がん経験者が病気を持つ自分と向き合うプロセス—思春期から成人期にかけて病気を自分の生活と心理面に引き受けていく事に着目して—. 日本看護研究学会雑誌 2017 ; 40 (5) : 747-756.
- 8) 石田也寸志. 小児がん経験者の長期フォローアップに関する問題点. 日本小児血液・がん学会誌 2018 ; 55 (2) : 141-147.

[Summary]

Aims : This study aimed to elucidate the details of pediatric cancer survivors in their adulthood who were

treated for malignant solid tumor in their infancy with regards to the understanding of diseases, status of self-care, and experiences that were shared with their parent.

Participants and methods : The participant was an adult pediatric cancer survivor, who had undergone an operation for pediatric malignant solid tumor during infancy, and his mother. A semi-structured interview was conducted on the cancer survivor and his mother. The obtained data was then analyzed qualitatively and inductively.

Results : The pediatric cancer survivor's understanding of diseases depended on the explanation given by the mother, which was adapted to the child's understanding capacity at each age starting from their infancy. However, the patient said that even today, they were not confident about their understanding of diseases, and that the mother had a better understanding of diseases. Moreover, to prepare the pediatric cancer survivor for independent self-care by the time of entry to university, the patient practiced what the mother had been instructed by the physician. The self-care consisted of treatments for renal impairment due to chemotherapy. The experience of the pediatric cancer survivor included the acceptance of renal impairment, which was achieved over a long term. When he started independent life, he could have positive view on life. The experience of the mother included providing information to educational institutions and supporting the child's growth and independence.

Conclusions : Our findings suggest the necessity of checking knowledge on the illness, providing information on late complications, and guidance to provide self-care in pediatric cancer survivors treated in their infancy. Furthermore, medical professionals should understand the various experiences of the pediatric cancer survivors and mothers throughout their long-life stages and apply it to their care.

[Key words]

childhood cancer survivor, understanding of diseases, self-care, parent-child, experience