

報 告

思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者における
退院後の環境適応への対処方法澤田 唯¹⁾, 仁尾かおり²⁾

〔論文要旨〕

思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者が退院から5年間の環境に適応するために、どのように考え、行動しているのかを明らかにすることを目的に、10人に半構造化面接を行った。得られたデータを質的記述的に分析した結果、37のサブカテゴリー、13のカテゴリーが抽出された。抽出されたカテゴリーは、【家族に話す事柄を選ぶ】、【病気のことを友人へ伝える方法を考える】、【病気によって変わった自分に見合う居場所や役割を見つける】、【負担なく学校・社会生活を送る】、【他者の目に対する不安から自分を守る】、【恋愛、結婚、妊娠・出産について考える】などであった。思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者は、疾患の影響や将来の人生のことなど、多岐に渡る悩みを抱えていた。医療や社会福祉では支援しきれない悩みを相談する場として、ピアサポートの推進が求められる。また、晩期合併症の治療や再発の早期発見、妊孕性温存に至るまで、医療に求められる事柄は多く、円滑な連携体制を整える必要がある。医療者自身が知識を持ち、適切な医療を提供できるよう広い視野を持つことが求められる。

Key words : 思春期, 小児がん経験者, 方策, 適応

I. 目 的

AYA (Adolescent and Young Adult, 以下 AYA) 世代で好発するがんの種類は、小児がんと中高年がんのそれを併せ持つ一方、この年代で好発するがんもあり、極めて多岐に渡る。小児がんの好発年齢は二峰性で、乳幼児期に第一のピークを迎えて、小児期後期から AYA 世代に第二のピークがある¹⁾。15~19 歳で発症することが多いがんは、小児期と同じように、白血病、生殖細胞から発生する胚細胞腫瘍・性腺腫瘍、リンパ腫、脳腫瘍、骨腫瘍などであるが²⁾、骨腫瘍やユースティング肉腫ファミリー腫瘍は10歳代後半で発生のピークがある³⁾。

2018年の第3期がん対策推進基本計画⁴⁾では AYA 世代のがん対策について述べられており、個々の AYA 世代のがん患者の状況に応じた多様なニーズに対応できるよう情報提供、支援体制および診療体制の整備等が求められるとされている。

親密な友人関係や異性との関係を形成することは青年期に始まり、関係を築く過程で今まで生きてきた過程、アイデンティティ、感情、思考、および、自分の身体への認識が重要であり、AYA 世代はこれらががんの発症のために複雑化してしまう⁵⁾。また、要治療の晩期合併症を有していたり、晩期合併症のリスクレベルが高く、障害を通じて通院や長期フォローアップが必要なサバイバーからは、晩期合併症そのものの治

A Qualitative Analysis on Experiences and Coping in Social Participation after Discharge Among Survivors of Adolescent-onset Cancer
Yui Sawada, Kaori Nio

[JCH-22-007]

受付 22. 1.25

採用 22. 6.15

1) 三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻 博士前期課程
現 三重大学医学部付属病院 (看護師)

2) 三重大学大学院医学系研究科 看護学専攻
現 大阪公立大学大学院看護学研究科 看護学専攻 (研究職)

療や受診先の選択についての困難感や、この先も同じ病院で診療してもらえるのかといった移行期医療に関する不安の声が寄せられる⁶⁾。彼らの中には、これらの不安や困難を抱えながら進学、就職、恋愛、結婚、妊娠・出産といったライフイベントを治療後5年以内に考えていく者もいる。思春期でのがんの発症、治療は、その人の人格形成そのものを揺るがすほどの体験であるとともに、親子関係、友人・異性との対人関係に関する影響は計り知れない⁷⁾。

入院治療を乗り越えた小児血液・腫瘍疾患経験者は、病気の影響により感染に対する過度の対処行動、後遺症、再発の恐怖、欠席しがちな学校生活、将来への不安があるが⁸⁾、自分の身体を気遣ったり、理解のある友人を中心として友達の輪に馴染み精神面や体力面での補助を受け⁹⁾、教師、友人、親からサポートを受けながら社会復帰しており¹⁰⁾、また、不妊の問題や進学・就職の体力的な不安に対しては医療者から得られる安心感があった¹¹⁾と先行研究で明らかになっている。

このように、小児血液・腫瘍疾患経験者が抱える困難は、後遺症や晩期合併症、ボディイメージの変化といった治療に関わるものや、血液・腫瘍疾患という病名による死のイメージといった社会的価値観を含み、また、思春期の発達で重要となる対人関係の変化、家族、学校生活といった社会とのつながり、さらに、進学、就職、恋愛、結婚、妊娠・出産というライフイベントを迎えることでも感じると考えられる。しかし、思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者が、退院後どのように思考・行動しながら自らを取り巻くさまざまなものに適応しているのかは明らかになっていない。

以上より、思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者がどのような対処方法を取り環境に適応しているかを明らかにすることで、彼らが自分の心と身体を環境に合わせて整えようとする積極的な姿勢を引き出すための示唆が得られ、効果的な退院支援への一助となると考えた。

そこで、思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者が退院から5年の間、環境に適応するため、どのように思考・行動したのかを明らかにすることを目的とし研究を行った。

II. 対象と方法

1. 用語の定義

i. 環境

Bronfenbrenner¹²⁾の環境のモデルを参考に、人と人が一対一で対面的相互作用を容易に行うことができる環境（親・同胞・友人など）、組織と組織の間にある相互作用からなる環境（家庭・学校・職場など）、直接その人を含めないが、影響を及ぼす環境（地域・行政・マスメディアなど）、社会的信念の体系であり、信念体系やイデオロギー（社会の価値観・宗教など）、個人が生きていく時間の中で迎え、影響を与える環境（ライフイベント）といった、思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者を取り巻き影響を与えるものとした。

2. 研究デザイン

半構造化面接で得たデータに対して、質的帰納的に分析し、記述した。研究対象者が体験をどのように考えどのように行動してきたかという研究対象者の解釈、感情に対する研究であり、複雑で割り切れない事象を扱う研究であるため、面接によるデータ収集の質的研究で細やかな特徴が見出せると考えた。

3. 研究対象者

中学1年生から高校3年生で小児血液・腫瘍疾患を発症し、入院治療終了後5年以上経過し治療終了後10年以内であること、現在20歳以上の者、病名を告知されている者、研究の内容を理解でき1人で面接に参加し質問に回答できる者を研究対象者の条件とした。退院から5年間のデータを収集するため入院治療終了後5年以上経過している者とし、また、具体的なデータを得るため記憶が薄れている可能性のある治療終了後10年以上経過している者は対象外とした。

4. 研究対象者の選定

1施設の外来担当医師に研究対象者の条件に当てはまる患者へ説明文書の配付を依頼した。その後、説明を受ける意思がある者から研究者へ連絡を受けた。同質集団を対象とするのであれば、10例でも十分と考えることができる¹³⁾ため、思春期に小児血液・腫瘍疾患を発症し、治療を受けた者を同質集団と考え、同意が得られた10人を研究対象者とした。

5. データ収集の方法

データ収集期間は平成 29 年 7 月～令和 3 年 7 月。研究者と対面で、1 対 1 の半構造化面接を行った。面接時間は 1 人 1 時間程度とし、内容は研究対象者の許可を得て録音した。

6. 調査内容

i. 基礎的情報

病名、現在の社会属性、発症時の社会属性、発症時の年齢、外来通院の頻度、治療内容と退院後の身体症状の内容について質問した。

ii. 退院後の環境に適応するための対処方法

環境の定義に沿い、親・同胞・友人など、家庭・学校・職場など、地域・行政・マスメディアなど、社会の価値観・宗教など、ライフイベントの 5 つの環境について質問した。5 つの環境それぞれについて、退院後 5 年間に実際に感じたこと・体験したこと、実際の行動とその行動に至った考え方、行動の結果と行動や行動の結果に対する評価の 3 項目を質問した。

7. 分析方法

谷津¹⁴⁾の方法を参考に、以下の手順で分析した。データを逐語録に起こした。注意深く読み、データをまとまりごとに分け、研究目的に沿って一つずつ意味を表す名前を付け、コード化をした。データに現れている具体的な描写やニュアンスはできる限り丁寧に拾い上げコード名に上げるよう心がけた。コード化は、できる限り研究対象者が語った生データに忠実に行った。次に、コード化で生まれたコードを分類、整理、統合し、それらのコードに共通して見出だされる意味を表す名前を付けカテゴリー化した。

研究対象者の語りの中には退院後 5 年間以外の語りもあったが、退院後 5 年間のデータのみを分析した。

8. データの信頼性・妥当性

予備面接を行い、研究者の面接訓練を行った。データの信頼性・妥当性を高めるために、小児看護学に携わっており、質的研究の経験が豊富な研究者 1 人にスーパーバイズを受けた。質問内容については、研究対象者の条件に当てはまる者を含めて検討した。データの分析は研究者 2 人で行った。さらに、データの解釈の妥当性を確認するため、グレッグ¹³⁾の方法を参考に、分析結果が出た時点で、メンバーチェックングを

行った。研究対象者全員にメンバーチェックングの依頼をし、3 人の研究対象者から同意を得た。研究対象者に全サブカテゴリーを記載した分析結果を郵送し、自分だけではなく同じ治療をした者の体験も含めて考えたとき、分析結果が納得できるものかどうかを尋ねた。

9. 倫理的配慮

三重大学大学院医学系研究科・医学部研究倫理審査委員会の承認 (No.1761, H2019-216) を得た。研究への参加は研究対象者の自由意思であること、プライバシーの保護などを文書と口頭で説明し、同意書に署名を得た。

Ⅲ. 結 果

1. 研究対象者の属性

男性 4 人、女性 6 人、現在の社会属性は学生 4 人、社会人 6 人で、治療終了から 5～10 年 (平均 $7.5 \pm$ 標準偏差 1.8) 経過していた。発症時の社会属性は中学 1 年生 2 人、中学 2 年生 3 人、中学 3 年生 2 人、高校 1 年生 3 人、現在の年齢は、20 歳 2 人、21 歳 1 人、22 歳 2 人、23 歳 2 人、24 歳 2 人、25 歳 2 人であった。診断名は白血病 3 人、滑膜肉腫 2 人、悪性リンパ腫 1 人、ユーイング肉腫 1 人、骨肉腫 3 人であった。面接時間は 32～82 分 (平均 49.6 ± 12.0) であった (表 1)。退院後の身体症状の内容は、外来での化学療法の副作用 1 人、体力低下を感じていたもの 10 人、手術の影響でリハビリが必要であったもの 3 人であった。また、全員が小児慢性特定疾病の医療助成の利用者であった。

2. 退院後の環境に適応するために思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者がとる対処方法

退院後の環境に適応するために思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者がとる対処方法に関し 211 のコードが抽出され、37 のサブカテゴリー、13 のカテゴリーが導き出された (表 2)。全てのサブカテゴリーにおいて男性、女性双方の語りから得たコードを含んだ。

結果のカテゴリーを説明する。【】はカテゴリー、[] はサブカテゴリー、「」は生データを示すものとした。

i. 【家族を頼る】

彼らは、退院後の生活の中で「学校行くの嫌だって母に話した」と、[親に助けをもとめる] 一方、「自分の将来について母の意見を押し付けられて、反発した」

表1 研究対象者属性

性別	
男性	4名
女性	6名
発症時の社会属性	
中学1年生	2名
中学2年生	3名
中学3年生	2名
高校1年生	3名
現在の社会属性	
大学生・専門学生	4名
社会人	6名
診断名	
白血病	3名
悪性リンパ腫	1名
滑膜肉腫	2名
ユーイング肉腫	1名
骨肉腫	3名
治療内容	
化学療法	10名
外科療法	6名
放射線療法	3名
重粒子線療法	1名
骨髄移植	2名
外来通院の頻度	
年1回	9名
半年に1回	1名

など、[親に自分の意見を言う]者がいた。また「遊びに行くきょうだいには、思ったことを直接言いました」と、自由に見える[きょうだいに分かってほしくて話す]者もいた。

ii. 【家族に話す事柄を選ぶ】

彼らは、「喧嘩の原因が外見について何か言われたことだとは父には言わなかった」と語り、[親に全ては話さない]者が多かった。また、「兄が触れてこなかったので病気の話はしませんでした」と、[きょうだいの対応をくみ取る]配慮をしながら、自分の言動を考えていた。

iii. 【病気のことを友人に話す】

「病気のことを知っておいてもらった方が楽だと思った」と、[楽になりたくて病気のことを話す]者や、「理解してほしいくて、外見のことを気にしていると言った」と、友人に[理解してもらいたくて病気のことを話す]と語った。

iv. 【病気のことを友人へ伝える方法を考える】

思春期は友人との親密な繋がりが重要な時期であるが、「本当に仲のいい友達だけに言った」り、「病気のことを知っている友達には現状を話していた」りと、

[病気について話す人を選ぶ]者が多かった。「友達が興味持ったことだけについて話した」と[病気について聞かれた時にだけ答える]対処もあり、「友人が心配して声を掛けてくれた時、初めて正直に説明した」など、[病気について話すタイミングを図る]者もあり、「専門学校の友達には入院のことは言ったけど、病名までは言っていない」など[話す内容を選ぶ]という思考があった。

v. 【病気のことを友人に話さない】

彼らは、さまざまな条件に合わせて友人に病気のことを話す一方、「友達の性格を考え、言いふらしそうなら話を適当に流した」と、[学校の友人に病気のことを言わない]という行動を取っていた。また、「学校のグループの友達に病気の悩みを言ったって仕方ないと思い、話さなかった」と、[学校の友人に病気についての悩みは言わない]という選択をしていた。

vi. 【病気のことをかわす】

治療での外見の変化を抱えて退院する彼らは、「おしゃれの話がコンプレックスで避けていた」と、[嫌な思いをしそうな話題や行動を避ける]対処があり、「ハゲと言われたけど、相手もチビだったのでチビって言い返した」など、[悪口を真に受けない]という行動を取っていた。

vii. 【病気によって変わった自分に見合う居場所や役割を見つける】

彼らは、長期の入院を経て元の学校へ戻っていくが、「新しいクラスのグループに入った」など、自分の現状と希望をすり合わせながら[自分に合うグループを選ぶ]対処があった。また、「試合に出れなくても後輩の面倒を任されて、元通りじゃなくても一生懸命でできることもあった」と、[新たな役割を探す]行動があった。また、彼らは、同じ悩みを共有できるつながりを求め、「病院の友達とはたまに会っていた」と語り、[入院中に関わった人との関係を維持する]行動があった。

viii. 【一人で解決できる方法を探す】

彼らは、退院後経験するさまざまな苦痛に対し、「外見について言われて、悔しい思いを一人で抱えた」と、[つらい思いを自分の中に抱える]対処があった。「深く考えてしまいそうな時は自分で打ち切って」、[余計なことを考えないようにする]者や、「嫌なことを言われたら出掛ける」など、[身体を動かす]者もいた。

表 2 思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者における退院後の環境適応への対処方法

カテゴリー	サブカテゴリー	代表的なコード
家族を頼る	親に助けをもとめる	・復学の不安を母に話した
	きょうだいに分かってほしくて話す	・母には日常を助けてもらい、愚痴を言ったり状況報告をしていた
	親に自分の意見を言う	・きょうだいには、思ったことを直接言っていた ・自分の将来について母の意見を押し付けられて、反発した
家族に話す事柄を選ぶ	親に全ては話さない	・お母さんに心配を掛けてでも対処してほしいことか考え、言うか言わないか決めていた
	きょうだいの対応をくみ取る	・兄が触れてこないため、兄とはお互い病気について触れなかった
病気のことを友人に話す	楽になりたくて病気のことを話す	・聞かれる前に病気のことを言って楽になっておこうと思った
	理解してほしいと病気のことを話す	・がんと話すとやばいのかと聞かれ、今は平気と説明する ・良くなったことも友人に言っていた
病気のことを友人へ伝える方法を考える	病気のことを話す人を選ぶ	・本当に仲のいい友達だけに病名や治療のことを言った
	病気について話すタイミングを図る	・仲の良い友達にはニット帽の中を見せた、友人が心配して声を掛けてくれた時、正直に説明していた
	病気について話す内容を選ぶ	・友達には病名や治療のことは言わず、手術して傷が残っていると説明した
	病気について聞かれた時にだけ答える	
病気のことを友人に話さない	学校の友人に病気のことを言わない	・友達が自分に持っているイメージがあるため、病気のことを言えなかった
	学校の友人に病気についての悩みは言わない	・病気のことを知っている友達でも、病気の悩みは言っていなかった
病気のことをかわす	嫌な思いをしそうな話題や行動を避ける	・おしゃれの話がコンプレックスで、おしゃれの話は避けていた ・触れたくない話題はとにかく避けていた
	悪口を真に受けない	・ハゲと言われたが、からかった友達が身長が低かったので言い返した
病気によって変わった自分に見合う居場所や役割を見つける	自分に合うグループを選ぶ	・高校二年生で新しいクラスのグループに入った
	新たな役割を探す	・部活はマネージャーとして練習を手伝ったり、下級生の面倒を見た
	入院中に関わった人との関係を維持する	・同じ病気では入院中に知り合ったお姉さんみたいな存在の人がいて、悩みを相談していた
一人で解決できる方法を探す	つらい思いを自分の中に抱える	・皆と同じようにいけないときは、自分の中で収めることが多い
	余計なことを考えないようにする	・友人関係の中で病気のことをどうすべきだったかひとしきり悩んで、答えが出ず開き直る
	身体を動かす	・散歩は元々習慣で、嫌なことを言われると気分転換で出掛けていた
負担なく学校・社会生活を送る	学校・職場からの配慮を得る	・高校進学の際、病気について面談の場を作った
	学校のずさんな対応に仕方なく応じる	・テスト期間にも治療があり、事前告知も無く放課後にぶっつけ本番で追試を受けた
	病気の影響は仕方ないと割り切る	・生活制限を仕方ないと思い、愚痴は言わなかった
	直面する問題に向き合う	・退院後はその時その時に必死で、何か一つしようと思うたびに問題をクリアした
	体調や制限に応じて過ごす	・手術のため、傷病休暇を利用して会社を休んだ
他者の目に対する不安から自分を守る	病気に関するテレビ番組を見る	・前向きになるために 24 時間テレビを見た
	治療や病気での不自然な変化を隠す	・髪の毛が生え揃うまではニット帽を被って学校に行った
	他者の目を気にしないようにする	・体育を休むことも入院も、足の怪我と言い張っていた ・学校の廊下で帽子姿を見られるが、自分も見えてしまうだろうから仕方ないと割り切っていた
病気を特別と捉えない	治療や病気での変化を隠さない	・ウィッグが面倒くさく、帽子とマスクで登校した
	病気のことを気にしない	・がんの報道は亡くなる病気という印象が残るが、チャンネルを変えたりはしない
自分で進路を選ぶ	身体のことを考えて進路を選ぶ	・学校の先生に紹介してもらい、障害者枠で就職した
	自分が希望する進路を選ぶ	・病気は関係なく高校を選んだ
	自分の選んだ進路に進めるよう大人の協力を得る	・高校の授業で興味のある分野ができ、病気は関係なく職業を選んだ
	病気体験を活かせる進路を選ぶ	・外来のときに希望の職業について先生に話した ・病気の人もしっかり食べれるような食事を考えたいことを大学の志望理由に書いた
恋愛、結婚、妊娠・出産について考える	恋愛相手に病気のことを話す	・生活に関わることもあるため、好きな人には病気のことを言う
	積極的に恋愛はしない	・恋愛や結婚は病気のことがちがつき踏み出せない

ix. 【負担なく学校・社会生活を送る】

彼らは、「職場に病気のことは言ってある」、「高校進学の時、病気について面談の場を設けてもらった」と語り、「退院直後の行動制限のために、学校に自分で説明して特例許可を得た」など、「学校・職場からの配慮を得る」という対処をしていた。その中でも「テスト期間に治療があって、でも、事前告知も無く放課後にぶっつけ本番で追試を受けさせられた」など、「学校のずさんな対応に仕方なく応じる」必要があった者もいた。自分がやりたいことと行動制限の中で葛藤し、「いくら体育やりたいって思っても生活制限は仕方ないし、愚痴は言わない」など、「病気の影響は仕方ないと割り切る」者が多かった。また、復学後の体調が安定せず予想がつかない状況に「その時その時に必死でひとつ何かしようと思うたび問題をクリアした」と「直面する問題に向き合う」ことを強いられ、「部活では自分でできる範囲を考えてほどほどにしておいた」、「手術のため、傷病休暇を利用して会社を休んだ」と、「体調や制限に応じて過ごす」者が多かった。

x. 【他者の目に対する不安から自分を守る】

外見の変化でがん患者への偏見があることを感じ、「揃っていない髪の毛が恥ずかしかったから、復学前にあえてスキンヘッドにした」と、「治療や病気での不自然な変化を隠す」対処があった。一方、「じろじろ見られても運が悪かったと割り切っていた」と、「他人の目を気にしないようにする」対処もあった。また、社会的に大変と考えられている治療を乗り越えたことを再確認するため、「前向きになるために24時間テレビを見た」と「病気に関するテレビ番組を見る」者もいた。

xi. 【病気を特別と捉えない】

彼らは、外見の変化を隠す一方、「ウィッグが面倒で、帽子とマスクで登校した」など、「治療や病気での変化を隠さない」者や、「ドラマとか映画とかあるけど、自分とは切り離している」と「病気のことを気にしない」者もいた。

xii. 【自分で進路を選ぶ】

彼らは、「高校は、授業の融通の利く私立に決めた」といった進学に関することや、「感染源になるかなって、動物に関わる進路について思うことがあった」と、就職に関することを考えており、「身体のことを考えて進路を選ぶ」という対処があった。また、「病気は関係なく高校を選んだ」と語り、「自分が希望する進

路を選ぶ」者もあり、そのために教師に「第一志望の大学に行けるように、大学に掛け合ってもらった」り、「外来で進路について話した」り、「自分の選んだ進路に進めるよう大人の協力を得る」対処があった。また、「病気の人も食べれるような食事を考えたい」と、「病気体験を活かせる職業を選ぶ」者もいた。

xiii. 【恋愛、結婚、妊娠・出産について考える】

思春期は恋愛に興味を持つ時期であるが、彼らは、「付き合う前に病気のことも全部相手に話す」、「隠し事をしたくないから付き合う相手には全部話した」と、交際前に「恋愛相手に病気のことを話す」選択をした者が多く、「妊娠に不安を感じ、彼氏に話した」と、恋愛相手に自分たちの将来について相談していた。また、「恋愛や結婚は病気のことがちらつき踏み出せない」、「傷もあるし、ちょっと恋愛は避ける」など、「積極的に恋愛はしない」ことを選んだ者もいた。

IV. 考 察

1. 思春期という発達段階による特徴

思春期は、心理的成長に性差がみられる時期であるが、本研究では全てのカテゴリーに男女ともに語りがあった。思春期の彼らにとって最も重要となるのは友人関係であり、面接の中でも男女問わず友人関係についての語りが最も多かった。さらに、理解してもらえないと感じた場合は友人であっても悩みを話さない者が多かった。思春期に小児血液・腫瘍疾患を発症すると、現在の友人関係のみならず恋愛や結婚、就職など今後の人生の基盤となる事柄への悩みは尽きない。これらの悩みは、治療など医学的な情報では解決し難いものがあり、その対処方法については医療者よりはむしろ同じ病気をしたピアの方が実践的な対処や情報を持っている可能性がある¹⁵⁾。思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者が多岐に渡る悩みを話す場としてピアサポートを推進することが求められる。

思春期は、個人の人格の成熟に伴って保護者や小児科医のもとで行われている保護的な医療から自己決定権を直接に行使できる自律的な医療へと、本人と医療の関係性が変化してゆくことが期待されている¹⁶⁾。思春期に小児血液・腫瘍疾患を発症すると成人期まで外来でのフォローアップが必要となる者や、外来受診が終了していても再発や晩期合併症のため再度受診が必要となる者もいる。本研究において彼ら自身は、自分自身で解決できない問題に直面しても親が自分の抱え

る問題をどう捉えるか思考し、親に話すか話さないか選択していた。負担を掛けたくないという自立への思いと、サポートしてほしいという依存の狭間を行き来しながら親と関わっているといえる。樋口ら⁶⁾は、自己管理について「自分の病名」については説明できるとほぼ全員が回答したのに比べ「自分の治療歴（治療内容）」になると大幅に減っていると報告しており、十分な理解のもと健康管理ができていたとは言い難い。親も我が子の成長を認識し、精神的な支援の役割を担いながら自立した受診行動が取れるよう支えていくことが必要であるとする。

2. 小児血液・腫瘍疾患の治療による影響

がんの治療は長期入院を要し、ボディイメージの変化も余儀なくされ病気に死のイメージもある。また、退院後も感染予防を目的とした行動制限が続く。その理由を理解しサポートを受けながら学校・社会生活を送る必要があるが、サポートを得るために自ら行動していた。宮城島ら¹⁷⁾は、小児がんの診断・治療を経て普通でいるためには、発病前とは違う新たな側面も理解し社会生活を取り戻し、病気説明を見極め対人距離調整の努力をして普通を再構築していると述べている。彼らが背負わなければならない努力や苦悩が全くなるとはならないが、周囲の理解や配慮を得ながら治療を経て変化した自分を普通の自分として受け入れ、思い描く学校生活に近付くための絶え間ない努力があるとする。復学後、彼らが社会生活に合わせて体調を調整しやすいように、彼ら自身が、自分のしたいことや配慮してほしい内容を学校へ言える機会は重要である。本人と親、医療者、学校教諭が連携し復学後の生活を整えることが求められる。

進学や就職は生活や人間関係に大きな変化を来し、晩期合併症や再発のリスク、後遺症を抱える彼らは、自分だけの力で未来を切り開くことが難しい場面に直面する。病気体験を乗り越えた彼らが自由な進路へ踏み出すために親や医療者、教師など大人の理解や配慮が不可欠である。また、後遺症で障害者枠での就職となった者もあり、必要な社会福祉制度を活用しながら社会生活を送るため適切なタイミングでの情報提供が必要である。

恋愛、結婚、妊娠・出産に関して海外では AYA 世代の小児がんサバイバーの満たされないニーズに恋愛が挙げられており、小児がんサバイバーには疾患が恋

愛継続を困難にさせているという捉えがある¹⁸⁾。恋愛、結婚については男女ともに語りがあり、妊娠・出産についての語りがあったのは女性 1 人のみで、恋愛や結婚に対して拒否はしないが多くは望まない姿勢が多くあった。再発や晩期合併症、妊孕性と、彼らが恋愛をするにあたって抱える不安は多岐に渡り、また、その全てにおいて、どのように伝えるか、どのように理解を得るかなど恋愛に至るまでに彼らが考えなければならない事柄は重く、積極的になれない要因であると考ええる。近年、生殖医療も発達してきており、移行期医療では、原疾患の専門診療科の医師・看護師のみならず女性科・母性内科・産科の医師・助産師・看護師、麻酔科医、遺伝カウンセリング部門すべてが連携し総合的な支援体制を整える必要がある¹⁶⁾。正しい情報を適切なタイミングで提供できるよう医療者自身が幅広い知識を持って患者に接することが求められる。

3. 研究の限界と今後の課題

本研究は一施設のみを対象としたものであり施設の特徴が反映されていると考えられる。思春期の成長は著しく個人差や性差がある。今後の課題として、対象者や対象施設を増やすこと、地域を広げること、また、対象を学年、性別、疾患で絞ることで、年代や性別、疾患別による特徴も明らかになると考えられる。また、本研究では信頼性妥当性を保つためにメンバーチェックを行ったが、2 名の研究者で分析を行っており少ない研究者での分析はデータの解釈に偏りが生じやすく解釈の視点が狭くなっている可能性がある。

V. 結 論

思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者における退院後の環境適応への対処方法について半構造化面接を行った。分析の結果、37 のサブカテゴリー、13 のカテゴリーが抽出された。抽出されたカテゴリーは、【家族に話す事柄を選ぶ】、【病気のことを友人へ伝える方法を考える】、【病気によって変わった自分に見合った居場所や役割を見つける】、【一人で解決できる方法を探す】、【負担なく学校・社会生活を送る】、【他者の目に対する不安から自分を守る】、【恋愛、結婚、妊娠・出産について考える】であった。

病気を経験し新しい自分として社会で生きる思春期発症の小児血液・腫瘍疾患経験者には、病気による影響や生きづらさを感じつつ、家族から社会全体に至る

までの幅広い環境に適応しようとする姿勢があった。

謝 辞

本研究を実施するにあたり、貴重な体験をお話し頂いた小児血液・腫瘍疾患経験者の方々に深く感謝申し上げます。また、研究にご協力頂きました研究対象施設外来の外来医長様およびスタッフの皆様にも心より感謝申し上げます。

本研究は、平成30年度三重大学大学院医学系研究科修士論文の一部であり、一部を第75回三重県小児保健学会で発表した。

本研究に関する利益相反はない。

文 献

- 1) 瀧本哲也. AYA世代のがん登録の問題点. 小児看護 2015; 38(11): 1434-1437.
- 2) 国立がん研究センター. “がん情報サービス”. https://ganjoho.jp/public/knowledge/about_aya.html (参照 2022.03.18)
- 3) 小児がん看護学会. “小児がん看護ケアガイドライン 2018”. http://jspon.sakura.ne.jp/download/jspon_guideline/ (参照 2022.03.18)
- 4) 厚生労働省. “がん対策推進基本計画 (第3期)”. <https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf> (参照 2022.01.05)
- 5) Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. J Clin Oncol 2012; 30(11): 1221-1226.
- 6) 樋口明子, 小澤美和, 坂水 愛, 他. AYA世代の小児がん患者・サバイバーのニーズと課題. AYAがんの医療と支援 2021; 1(1): 16-22.
- 7) 丸 光恵. 思春期・若年成人期発症のがん患者のケアと課題. 保健の科学 2015; 57(9): 617-621.
- 8) 奥山朝子, 森 美智子, 小林八代枝. 学童期以上の小児がん患者・家族の心理社会的状況—闘病生活から得られた成長に着目して—. 小児がん看護 2009; 4: 15-26.
- 9) 林 亮. 小児がん患者の病気体験におけるレジリエンスの構造. 日本小児看護学会誌 2014; 3(3): 10-17.
- 10) 橋本ゆかり, 杉本陽子. 外来通院している学童期・思春期の小児がん経験者における QOL とソーシャルサポートの関係について. 三重看護学誌 2011; 13: 31-39.
- 11) 畑江郁子. 小児がん治療を終了した青年の病気体験. 小児がん看護 2013; 8: 27-36.
- 12) Bronfenbrenner U. The ecology of human development: experiments by nature and design. Cambridge: Harvard University Press, 1981. (磯貝芳郎, 福富 譲訳. 人間発達の生態学 発達心理学への挑戦. 東京: 川島書店, 1996.)
- 13) グレック美鈴, 麻原きよみ, 横山美江. よくわかる質的研究の進め方・まとめ方 看護研究のエキスパートを目指して. 第2版. 東京: 医師薬出版株式会社, 2016.
- 14) 谷津裕子. Start Up 質的看護研究. 第2版. 東京: 学研, 2015.
- 15) 桜井なおみ. AYA世代がロールモデル (参照点) と出会うことの大切さ～AYA世代のピア・サポート～. AYAがんの医療と支援 2021; 1(1): 23-29.
- 16) 日本小児科学会. “小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言”. http://www.jpeds.or.jp/uploads/files/ikouki2013_12.pdf (参照 2022.03.26)
- 17) 宮城島恭子, 大見サキエ, 高橋由美子. 小児がんをもつ子どもの学校生活の調整に関する意思決定プロセスと決定後の気持ち—活動調整と情報伝達に焦点を当てて—. 日本小児看護学会誌 2017; 26: 51-58.
- 18) Wong AWK, Chan TT, Christopher K, et al. Patterns of unmet needs in adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: in their own words. Journal of Cancer Survivorship 2017; 11(6): 751-764.

[Summary]

This study aimed to determine how adolescent-onset cancer survivors participate in society after discharge from hospital. The authors conducted semi-structured interviews with 10 young adult participants (four males and six females). Descriptive analysis was employed for their comments. As a result, 13 categories were extracted from 37 sub-categories. Coping strategies included 'choosing topics to share with family', 'considering ways to confess to friends', 'finding new places and roles that suit them after treatment', 'living a burden-free life at school and in the community', 'defending against anthropophobia' and 'reproductive (love and marriage) expectations'. They are also affected by their illness, struggling with a variety of circumstances, and have concerns about their future. Peer support needs to be promoted in order to discuss areas where support by medical and welfare services is inaccessible. In addition, medical care has to cover many things, such as treatment of late complications, early detection of recurrence and maintenance of fertility. Therefore, there is a need to increase the knowledge of professionals and to work together to provide appropriate care.

Key words: adolescence, childhood cancer survivor, social participation, strategies