

血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どもの 病気の捉え方とヘルスプロモーション —第一報 サバイバーの病気の捉え方と親の関わり—

石 川 由美香（筑波大学附属病院看護部）

本研究の目的は、血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どもの病気の捉え方とその親の子どもの病気に関する捉え方と関わりを明らかにし、小児がんサバイバーに対する中長期的な視点を含む看護援助について考察することである。小学4年から中学2年の子どもとその母親7組への半構造化面接を行い、質的帰納的に分析した。

子どもは小学低学年までに複数回説明を受け、多くが「病気の名前は知っているが、どんな病気かわからない」が、[病気は完全に治っていない]、[外来は再発の確認のために来ている]と捉え、休まず受診していた。自分の体の捉え方について中学生や再発経験のあるケースは、友人との身長差や自分の今後を気にしていた。母親は子どもへの病気の説明については抵抗なく説明し、病気を持ちながらもそれに負けずに育つよう関わっていた。一方で、母親は晩期合併症や再発など不確かな内容については、成長や状況に合わせて伝ようと考え説明していなかった。

以上より、1) 不確かなバッドニュースを伝えたくない母親の気持ちを尊重しつつ、子どもの主観的・客観的タイミングを見極め病気に関する理解を深めていく看護支援、2) 子どもと一緒に身体的データの経過を追い、友達との差が見え始める時期や学校でのHPM教育というきっかけを利用し、晩期合併症に備えた教育や対処方法の検討など今後のライフサイクルを見据えた予測的視点での看護支援という示唆を得た。

KEY WORDS : childhood cancer survivors, preadolescent, perception of disease, health-promotion

I. はじめに

小児がんの治療成績の進歩は顕著で、5年寛解生存率は8割以上へと上昇¹⁾、成人期を迎えたサバイバーは、若年成人の400～1000人とされており²⁾、慢性疾患に含まれるようになった。長期サバイバーが増加するにつれ、晩期合併症などの今までにはない新たな健康問題がさまざまな形で表れ¹⁾、サバイバーのQOLへの影響も懸念されている。そのため、再発や二次がん、晩期合併症が少ないQOLの高い治療を目指すこと¹⁾、小児がん経験者の長期フォローアップの必要性や健康増進が重要視されてきている²⁾。

欧米では、小児がんサバイバーに対して加齢と共に発症のリスクが高まる二次がんや晩期合併症を視野に入れたRisk Based Care³⁾の視点が含まれたヘルスプロモーション（以下、HPM）という概念をもち、既に思春期や若年成人期の長期サバイバーを対象にHPMの現状に関する調査⁴⁾や晩期合併症や健康についての教育介入⁵⁾が行われてきている。しかし、すでに長期フォローアッ

プからドロップアウトしていたり、思春期以降に突然、妊孕性などの健康問題に直面したりするケースがあり、介入の難しさも示されている。

本邦では、小児がんのリスク分類による層別化治療など、より進んだ治療を受けたサバイバーが中高年に至るようになり、今後、加齢に伴う潜在的な問題を抱える長期サバイバーが増える可能性は高い。しかし再発のないサバイバーは治療終了後5年で医療給付が終了し、医療記録の保存も10年間とされている。また日本において、小児がんサバイバーは、文化的な背景や両親の病名告知に対する消極性などから、正確な告知を受けていない場合³⁾や、侵襲的な治療経験、晩期合併症に関する知識がないまま生活している場合も少なくない。成人期に移行する小児がん経験者の自己管理能力を育成する視点の欠如や保護者の子どもに対する過剰な保護などの問題なども指摘されている⁶⁾。そのため、今後親から自立し、経済的な支援も減ることで、欧米と同様、フォローアップからドロップアウトし、突然、健康問題に直面する可能性は高い。治療後の人生が長い小児がんサバイバーにとって、本邦でも、HPMしつつ、病気に関連した予期せぬ出来事に対処し、自立した生活を目指していくこと

が必要であると考えた。

小児がん患者は、治療の過程で易感染状態、嘔吐や食欲不振、倦怠感など生活習慣に影響を与える多くの体験をしてきている。また、二次がんや晩期合併症予防の意識が生活習慣に影響を与える可能性もある。さらに、小児がんの多くは年少児に発症するため、子どもの疾患管理や生活習慣には親の関わりが大きく影響する。このため、本研究では、第1報として、小児がんサバイバーの病気の捉え方と親の関わりに焦点を絞り報告する。なお、本研究では、小児がんの約半数を占め、生存率が高く、長期サバイバーが最も多い血液腫瘍疾患の子どもを対象とした。

II. 研究目的

本研究目的を以下に示す。

- 1) 血液腫瘍疾患を持つ前思春期の子どもの自分の病気に関する捉え方について明らかにする。
- 2) 親が、子どもの病気に関してどのように捉え、関わっているかについて明らかにする。

以上より、HPMにつながる親子への看護援助について考察する。

III. 用語の操作的定義

【血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どものHPM】

疾患をもちながらも自分の身体的・精神的・社会的な健康を維持・増進することであり、晩期障害などのリスクを考慮した生涯にわたるケアというRisk Based Careの概念³⁾とベンダーの示すHPMの概念を含むものとする。その具体的な行動のことを「HPM行動」とし、外来受診や食事・運動制限など疾患を管理するための行動も含む。

【子どもの病気に関する捉え方】

発病後から、自分の病気に関して、医療者や家族などに説明された内容や自分で調べたこと、周囲の状況から感じ取ったことなどを含めた、現時点での病気の知識や認識、感情をさす。それに加え、病気や疾患に関連している、入院経験や療養行動、自分の体の捉え方についても病気に関連する事柄として、この用語に含むこととする。

【子どもの病気に関する親の捉え方】

子どもの病気に関する事柄の親の知識や認識、感情に加え、上記の子どもの病気に関する捉え方に対する親の捉え方も含む。

IV. 研究方法

1. 対象

A県内の総合病院で入院治療を終了した外来通院中の小学生と中学生の血液腫瘍疾患をもつ子どもとその親で、子どもの条件として現在再発や晩期合併症がないものとした。

2. 調査内容

子どもへは、自分の病気に関しての捉え方（現時点での病気の知識や認識、入院経験や療養行動、病気をもつ自分の体の捉え方）についてであり、親に対しては、病気をもつ子どもに関しての捉え方と関わり（子どもの病気に関する知識や認識、子どもへの告知への認識）に関する捉え方と関わりである。

3. 調査方法

1) 半構成的面接

インタビューガイドを用い、親子別、個室で面接し、面接内容は了承を得て録音した。

2) 参加観察

面接の補助的データとして、子どもの成長発達や親や医療者との3者関係を、外来の診察の見学や待ち時間での関わりの中で観察し、フィールドノートに記入した。

3) 医療・看護記録からのデータ収集

個人特性、治療記録、告知の内容などの情報を収集した。

4. 分析方法

1) 個別分析

子どものデータは、各ケースの逐語録を作成し、「自分の病気に関する捉え方」について、ひとつの意味内容を表わす文章で区切り、意味内容が損なわれないよう簡潔な一文で示しラベルとした。その後、「病気に関する捉え方」「自分の体に関する捉え方」毎に、ラベルを類似性・相違性に基づき分類し、抽象度を高めて〈コード〉とした。

親のデータは、各ケースの逐語録を作成し、「病気をもつ子どもに対する親の捉え方と関わり」に関する内容を含むものを、子どもと同様の方法でラベルとし、ラベルを類似性・相違性に基づき分類し、抽象度を高めて〈コード〉とした。

2) 全体分析

全ケースの個別分析から得られた〈コード〉を、親子それぞれで特徴的な項目ごとに類似性・相違性に基づき分類し、抽象度を高めて「サブカテゴリー」を抽出した

分析過程においては小児看護研究者2名のスーパーバイズを受けながら分析の妥当性を確保した。

5. 倫理的配慮

研究実施に際し所属機関の倫理審査委員会の承認を

得、研究協力者に研究の趣旨、参加の自由意思、拒否・途中中断の権利、不利益からの保護、匿名性と個人情報の保護、結果の公表などを書面・口頭にて説明し、同意を得た。また個別面接に際し、母子同室を希望した場合はそれを尊重し、告知の有無を問わなかったため、子どものインタビュー内容を事前に親へ確認した。

V. 結果

1. 対象者の概要

対象となった子どもは全て男子で、面接時の年齢が9歳（小4）3名、10歳（小4，5）2名、12歳（中1）1名、14歳（中2）1名であった。診断名は、急性リンパ性白血病6名、悪性リンパ腫が1名あった。骨髄移植例は1名、再発例は2名、治療終了後5年以上経過している例は1名であった。現在晩期合併症を指摘されているケースや、身長が平均身長と比べて-2SD以下の者はいなかった。

親は、全ケース母親であり、年齢は30代2名、40代5名であった。面接回数は、子ども母親共に1回。面接時間は、子ども16分～42分（平均29分）、母親は22分～51分（平均38分）であった。

対象者の概要を表1に示す。

表1 対象者の概要

ケース	年齢	性別	診断名	発症年齢	再発	移植	退院後の経過時間	通院頻度
A	小4	男	ALL (SR)	幼児後期	無	無	約3年	2週毎
B	小4	男	ALL (SR)	学童前期	無	無	1年	2週毎
C	小4	男	悪性リンパ腫	学童前期	無	無	約1年	各月
D	小4	男	ALL (HEX)	幼児後期	有 (学童前期)	無	半年	2週毎
E	小5	男	ALL (HR)	幼児後期～学童前期に3回	有 (幼児後期～学童前期に3回)	有	3年	6週毎
F	中1	男	ALL (HR)	学童前期	無	無	約3年	2週毎
G	中2	男	ALL (SR)	幼児後期	無	無	約8年	長期休暇毎

2. 子どもの病気に関する捉え方

全ケースが5～9歳のときに病名を含めた説明を1～2回受けていた。説明を受けたタイミングは入院中、退院時、退院後と様々であった。説明内容は、全員が病状、治療内容について、また、再発を経験した2例では、再発についても説明を受けていた。説明方法は、医師から口頭での説明、パンフレットや絵本を用いた説明など様々であった。

子どもの病気に関する捉え方には、「病気の捉え方」「外来受診の捉え方」の内容が含まれた。以下、「サブ

カテゴリー」と、サブカテゴリーに含まれる特徴的な〈コード〉を示しながら結果を述べる。なお、アルファベットの大文字は子ども、小文字は母親を示す。

1) 病気の捉え方

結果を表2に示す。ほとんどのケースが、〈白血病がどんな病気か聞いたが覚えていないA〉、〈自分の病気は白血病だがどんな病気かわからないF〉など、[病気の名前は知っているが、どんな病気かわからない]と捉えていた。そして発症年齢が高いケースや再発を経験しているケースは、〈自分の病気はおそらく少しだけ残っているB〉や〈自分の病気は完全に治っておらず、体のどこかに隠れているE〉などの[病気は完全に治っていない]と捉えていた。また、退院後からの経過年数が長い、通院頻度が短いケースは、〈自分の病気が完全に治っているとは思えず大きくなる可能性があるA〉などの[病気は完全に治っておらず、また出てくるかもしれない]、そして維持療法中のケースDは、〈自分の病気は維持療法が終了したら治るかもしれないD〉などの[病気は完全に治っていないが、治るかもしれない]など、1ケースを除き、病気は完治していないと捉えていた。標準危険群で再発がなく、退院後7年経過した最年長（中学2年）のケースGのみ、[病気は完全に死んでいる]と捉えていた。

表2 子どもの病気に関する捉え方「病気の捉え方」

「サブカテゴリー」(ケース)	〈コード〉
[病気の名前は知っているが、どんな病気かわからない] (A, B, D, E, F)	〈病気について6歳の時に母親から聞き理解したが、小さい頃に聞いても理解できていなかったE〉 〈白血病がどんな病気か聞いたが覚えていないA〉 〈自分の病気は白血病であると大きくなってから母親に聞いたD〉 〈自分の病名は知っているがどのような病気かは聞いてないD〉 〈自分の病気は白血病だがどんな病気かわからないF〉 〈自分は急性リンパ性白血病であり、血が止まる病気であるB〉
[病気は完全に治っていない] (B, E)	〈自分の病気は完全に治っておらず、体のどこかに隠れているE〉 〈自分の病気はおそらく少しだけ残っているB〉 〈退院できるのは完治したからではなく、家で過ごせるようになったためであると聞き、自分の病気が治らないということも知ったE〉 〈病気がどこかに隠れているという感覚はないが、時々IVH抜去部の痛みを感じることもあるE〉
[病気は完全に治っておらず、また出てくるかもしれない] (A, F)	〈自分の病気が完全に治っているとは思えず大きくなる可能性があるA〉 〈病気は治ったと思うがどこかに隠れているとも思い、また出てくるかはわからないF〉
[病気は完全に治っていないが、治るかもしれない] (C, D)	〈自分の病気は維持療法が終了したら治るかもしれないD〉 〈自分の病気は「悪い病気」と母親から聞き、まだ治っていないかもしれないが、徐々に治ってきているC〉
[病気は完全に死んでいる] (G)	〈自分の病気は完全に死んでいるG〉

2) 外来受診の捉え方

結果を表3に示す。外来受診の理由について、中学生は、〈外来は一月に一回、再発していないか確認するために来ているF〉など〔外来は再発の確認のために来ている〕と捉えていた。小学生は、〈病気はまだどこかに隠れており、何かあった場合に困るので外来で調べているE〉などの〔外来はまだ残っている病気の確認のために来ている〕や〔外来へは何らかの変化を見るために来ている〕と捉えており、また、維持療法中のケースDは、〔外来へは白血球を調べに来ている〕と捉えていた。年齢や病状により受診理由の表現に差がみられたが、自分の病気に関連して受診していることを理解していた。

多くの子どもは、〔自分のために外来へ行く〕や〔外来受診は嫌ではない〕と捉えていたが、小学生は〔外来受診後はすぐに学校へ行きたい〕、中学生では、〔外来は

面倒くさく、やめたい〕、〔外来よりも体育に出席したい〕と捉え、年齢が上がるにつれて受診よりも登校を優先する捉え方となっていた。加えて、〔母親に言われて外来に来ている〕と捉えるケースも同様だった。捉え方は様々であったが、全ケース休まず外来受診をしていた。

3. 子どもの自分の体の捉え方

結果を表4に示す。「自分の体の捉え方」には「二次性徴」「身長」に関する内容が含まれた(表4)。本研究の対象者では、明らかに二次性徴が発現していたケースはいなかった。また、小学校4年生はまだ学校で二次性徴についての授業は受けておらず、〔保健の授業で一般的な健康についての授業を受けた〕、小学校5年生から中学2年生では、〔保健の授業で二次性徴の勉強をした〕と捉えていた。

二次性徴については、多くの子どもが〔体が大人になった感じはしない〕、〔身体計測の結果は気にならない

表3 子どもの病気に関する捉え方「外来受診の捉え方」

〔サブカテゴリー〕(ケース)	〈コード〉
〔外来は再発の確認のために来ている〕(F, G)	〈外来受診の理由は再発の有無を確認するためであるG〉 〈外来は一月に一回、再発していないか確認するために来ているF〉
〔外来はまだ残っている病気の確認のために来ている〕(B, C, E)	〈病気はまだどこかに隠れており、何かあった場合に困るので外来で調べているE〉 〈外来受診は残っている病気と体調が崩れていないか検査をするために来ているB〉 〈外来では月に一回、病気が治ってきているかを確認しているC〉
〔外来へは何らかの変化を見るために来ている〕(A)	〈外来受診の詳細な理由はわからないが何らかの変化を見るためであるA〉
〔外来へは白血球数を調べに来ている〕(D)	〈外来は白血球数を調べるために来ているが、入院中の友人とゲームが出来る場でもあるD〉
〔自分のために外来へ行く〕(B, C, D, E)	〈外来受診は自分のために来ているE〉 〈今日は外来の日だと自分で思っているC〉 〈外来受診は自分から行こうと思っているD〉 〈外来受診日は母親から言われるのではなく、自分で思っているB〉
〔外来受診は嫌ではない〕(D, E)	〈外来受診は、面倒でもなく嫌でもないE〉 〈病院より学校の方が好きだが、外来受診で学校を休むことに対して悔しい思いはないE〉 〈外来受診と学校の予定とが重ならないように、外来は午前中の方が楽であるE〉 〈外来受診日は学校を遅刻できるためうれしいD〉
〔外来は面倒くさく、やめたい〕(G)	〈外来受診に対して面倒くさい、仕方ない、やめたいと思っているG〉 〈外来の診察時に自分のことを積極的に報告しようとは思わないG〉
〔外来よりも体育に出席したい〕(F)	〈外来受診よりも体育に出席したいF〉
〔外来受診後はすぐに学校へ行きたい〕(B, E)	〈鎮静を使用する検査の日以外はきちんと登校しているE〉 〈外来終了後はすぐに学校へ登校したいB〉
〔母親に言われて外来に来ている〕(A, E, F, G)	〈外来受診日は、母親に言われるため来ているE〉 〈外来は母親に言われてきているA〉 〈外来日は覚えておらず、母親に言われてきているG〉 〈外来は母親に言われてきており、日時を決めるのも母親であるF〉

表4 自分の体に関する捉え方

サブカテゴリー (ケース)	コード
〔保健の授業で一般的な健康についての授業を受けた〕(A, B, C, D)	〈保健で人の体や男女の差についての授業はまだなく、清潔行動の必要性についての勉強はしたA〉 〈保健の授業はあるがまだ参加したことがないD〉 〈保健の授業では基本的な健康についてしか習っていないB〉 〈保健の授業はまだなく、人間の体の仕組みや男女の違いについての勉強はしていないC〉
〔保健の授業で2次性徴の勉強をした〕(E, F, G)	〈授業で男子が大きくなるとどう変わるかについて勉強したG〉 〈保健の授業で人間の体や男女の違いについて勉強したE〉 〈保健の授業で体の仕組みや2次性徴について勉強したF〉
〔体が大人になった感じはしない〕(A, C, D, E, F, G)	〈体が小さいため大人になってきた感じはないが、すね毛が生えるという体の変化に気付いたE〉 〈すね毛が生えたことにうれしい気持ちがあるE〉 〈自分の体が大人になったと感じるところはないA〉 〈体が大人になった自覚はないF〉 〈まだ体が大人になってきたと思うところはなく、まだ子どもであるC〉 〈自分の体が大人になってきた実感はまだないD〉 〈自分の体が大人になってきたと思わないG〉
〔身体測定の結果は気にならない〕(B, D, F, G)	〈身体計測の結果をあまり気にしていないD〉 〈身体計測の結果はあまり気にしていないG〉 〈身体測定の結果は気にならないF〉 〈身体測定の結果は全く気にしていない〉
〔身長が伸びてきた〕(B, C)	〈自分の身長が伸びてきたB〉 〈身長が伸びてきたC〉
〔友人との身長差が悔しい〕(E, G)	〈友人から低身長を指摘されると苛立つ〉 〈周囲の友人との身長差が悔しいG〉
〔今後の身長の伸びが気になる〕(E)	〈わからないが、身長が年上のきょうだいと同じくらいになると思っているE〉 〈入院経験で身長の伸びに遅れがあり、医師や母親の話から今後もそれほど伸びることはないE〉 〈身長測定時に背伸びをしたことがあるE〉
〔友人同士で体の変化を言い合う〕(G)	〈友人同士でわき毛について言い合うこともあるG〉
〔体つきの変化に友人との差を感じない〕(G)	〈現時点で周囲の子と体の変化に差があると感じないG〉

い]と捉えていた。一方、小学校高学年で身長が-1SD以下のケースEは、[友人との身長差が悔しい]、[今後の身長の伸びが気になる]と捉えていた。また、中学生のケースGは、[友人との身長差が悔しい]、学校生活の中で「友人同士で体の変化を話し合う」など、自分の変化より友人との差をより意識していた。

4. 病気をもつ子どもに対する母親の捉え方と関わり

結果を表5に示す。病気をもつ子どもに対する親の捉え方と関わりには、「子どもの病気・病気の説明」「再発・晩期合併症」「子どもの外来受診」「病気をもつ子ども」が含まれていた。

1) 子どもの病気・病気の説明に関する母親の捉え方と関わり

病気をもつ子どもの病気について語った母親は、「子どもが病気になったのは自分のせいだ」「病名から死を連想した」など否定的な捉え方を持っていたが、同時に、「病気の経験は、子どもだけでなく家族にとってもよい経験となった」と肯定的な捉え方を持ち合わせていた。標準危険群で退院後3年近く経過している9歳の子どもを持つケースaは、病気の説明に抵抗はなく、今後再度説明をしたいと捉えていたが、同時に「病気の理解が深まったら対応できるか不安である」とも語っていた。子どもの病気・子どもへの病気の説明について語った母親はいずれも、相反する捉え方を持っていたが、すべての母親が、病名を含めた病気の説明をし、ほとんどが複数回の説明をしていた。

2) 再発・晩期合併症に関する母親の捉え方と関わり

再発について語ったのは悪性リンパ腫の子を持つケースcと中間危険群の子を持つfの2名であり、両ケース共に「再発が不安である」と捉えていた。再発の不安が強いケースfは、「晩期合併症について知らない」状況であり、メディアなどからの情報によって「子どもには再発の不安を与えないよう工夫している」。ケースcは、晩期合併症のリスクを考慮して腫瘍の残存はあるものの寛解を維持した時点で治療を終了していたことから、「子どもの妊孕性に不安がある」と、晩期合併症についても捉えていた。

しかし、小学4年生の子どもを持つケースa、b、cは、「晩期合併症について具体的に伝えるか迷っている」と捉えており、妊孕性に不安をもつケースcにおいても、「不確実なため子どもに晩期合併症について伝えていない」。ケースbは、「再発の確認の為、子どもに睾丸の自己検診を促している」が、晩期合併症の視点での関わりはみられなかった。

再発と骨髄移植を経験し、現在子どもの身長が-1SD

以下のケースeは、「低身長への周囲からの中傷への対処方法がわからない」と不安を抱えており、中学校2年生で明らかな二次性徴が始まっていないケースgと共に、「治療の影響で子どもは身長が低い」、「子どもやきょうだいの成長に合わせて晩期合併症について伝えて

表5 母親の病気の捉え方と関わり

項目	捉え方・関わり	[サブカテゴリー (ケース)]
子どもの病気・病気の説明	捉え方	[子どもが病気になったのは自分のせいだ(c)] [病名から死を連想した(g)] [子どもの病気は珍しい(c)] [白血病のイメージはよくない(a)] [病気の経験は、子どもだけでなく家族にとってもよい経験となった(c, g)] [子どもへの病気の説明に抵抗はない(a, f)] [病気の理解を深めさせるため再度説明するつもりである(a)] [病気の理解が深まったら対応できるか不安である(a)]
	関わり	[病気については子どもに告知した(a, b, c, d, e, f, g)] [退院後、病気について再度子どもに説明した(a, d, e, f)] [医師の説明は子どもも同席して話を聞いた(c, f)] [子どもの病気の理解度を確認する事がある(c)]
再発・晩期合併症	捉え方	[再発が不安である(c, f)] [子どもの妊孕性に不安がある(c)] [晩期合併症について知らない(f)] [治療の影響で子どもは身長が低い(e, g)] [晩期合併症について具体的に伝えるか迷っている(a, b, c)] [低身長への周囲からの中傷への対処方法がわからない(e)] [子どもやきょうだいの成長に合わせて晩期合併症について伝えて行く(e, g)]
	関わり	[子どもには再発の不安を与えないよう工夫している(f)] [不確実なため子どもに晩期合併症について伝えてない(c, e, g)] [子どもには二次性徴や妊孕性について伝えていない(e, g)] [タイミングや程度を踏まえ、子どもに再発や低身長について伝えている(b, e)] [再発確認の為に子どもに睾丸の自己検診を促している(b)] [将来の身長について子どもに話した(g)] [骨粗鬆症による骨折の予防を促している(d)]
子どもの外来受診	捉え方	[外来は再発の確認の為に来ている(c)]
	関わり	[子どもに外来受診の理由を伝えた(e)]
病気を持つ子ども	捉え方	[病気になった事で子どもが将来の不利な生活にならないか不安である(b, c, g)] [入院経験により幼く/甘えが強くなった(b, c, d, f)] [入院前より集中力が落ちた(b, c)] [子どもを甘やかさずに育てたい(a, b, c, d)] [病気に負けたくまじさを持ってほしい(b, c, d, e, g)] [子どもへの愛情から自立を促す事に葛藤がある(e, g)]
	関わり	[特別扱いせず、きょうだいと同じように接している(b, c)] [病気をもちつつも、自立出来るよう意識して関わっている(b, c, d, g)]

行く]と捉えていた。ケースeは、[タイミングや程度を踏まえて再発や低身長について伝えている]、ケースgは[将来の身長について子どもに話した]など、低身長に関しては子どもに説明していた。しかし、ケースe、g共に[子どもには二次性徴や妊孕性について伝えていない]状況であった。再発を経験したケースdでは、骨粗鬆症のリスクが高いことから、激しい運動を控えさせるなど[骨粗鬆症による骨折の予防をしている]。

3) 子どもの外来受診についての捉え方と関わり

病気をもつ子どもの外来受診については、再発を心配しているケースcと再発を2回経験しているケースeのみが語った。いずれも受診理由は再発確認と捉えており、晩期合併症のフォローアップに関しての捉え方や関わりは含まれていなかった。

4) 病気をもつ子どもに関する母親の捉え方と関わり

病気をもつ子どもに対して、〈今後の就職や結婚、身体面に関して心配があるg〉の様に、[病気になった事で子どもが将来不利益な生活にならないか不安である]と危惧する母親が多かった。また、7ケース中5ケースが入院前後を比較し、〈日常生活の中で母親に手伝ってもらおうとする気持ちが強く当たり前になったf〉の様に[入院経験により幼く／甘えが強くなった][入院前より集中力が落ちた]と子どものマイナス面への変化を捉えていた。一方で、b、c、d、e、gの5ケースは[病気に負けないうましさを持ってほしい]という思いをもち、小学校4年の子どもを持つ母親a、b、c、dは、[子どもを甘やかさずに育てたい]と捉えていた。[特別扱いはせず、きょうだいと同じように接している]、[病気をもちつつも、自立できるよう意識して関わっている]母親が多かったが、再発を2回経験しているケースeと、中学2年生の子を持つケースgは、同時に[子どもへの愛情から自立を促す事に葛藤がある]とも捉えていた。

VI. 考 察

本研究において、研究対象となった子どもは、全員が男子であった。また、前思春期であり子どもの捉え方や行動には母親からの影響が少なからずあることを踏まえ、疾患や病期など子どもの基本特性と親子の結果を照らし合わせ、HPMにつながる親子への看護援助について考察する

1) 血液腫瘍疾患をもつ前思春期の子どもの病気の捉え方

本研究の子どもは、子どもは小学低学年までに複数回説明を受け、多くが自分の病名は知りつつも、どんな病気が分からないと捉えるなど詳細は把握していなかつ

た。伊藤ら⁷⁾によると子どもたちは、病名以外にも知りたいことがあり、大人のタイミングで伝えるのではなく、子どもの知りたいというタイミングに合わせることで重要であると述べている。そうすることで、自分のこれからの様々な不安や恐怖を避け、自分の状況を正しく理解し、病気を受け止められるようになると述べていた。今回のケースも、タイミングのあった説明が少なからずされていたため、理解できた部分と、認知発達段階の限界もあるが、よりタイミングが合えば理解を深められる可能性が考えられる。また、標準危険群で5年以上再発なく経過していた1ケースを除き、病気は完全に治っていない、完治していないが治るかもしれないなど、完治していないと捉えていた。しかし、それを否定的に捉えるケースはなかった。これは治療の副作用などの辛さを経験している事が病気に対する前向きな捉え方と関連しており⁸⁾、退院後の生活における困難の経験によっても前向きな変化が生じている可能性を示唆している。

外来受診については、[外来は再発の確認の為に来ている]など、病気がまだ治っていない、再発する可能性があるという捉えが、外来受診の動機付けになっていた。維持療法中のケースは、[外来へは白血球数を調べにきている]と捉えており、入院中から白血球数が治療の開始や隔離、外泊などの基準となってきた経験が影響していると考えられた。一方で、年齢が大きくなるにつれ、外来受診への面倒臭さや学校生活を優先したい気持ち、母親に促され受診している現状も明らかになった。退院後数年が経過し、社会生活が中心の生活になっていく中で、「病気である自分」から「病気であった自分」へと変化する⁹⁾ことは、健全な変化と考えられるが、必要な外来受診をドロップアウトすることがないように、学校生活に影響の少ない受診日・時間を調整するなどの援助が必要である。

本研究の結果において、二次性徴について認識しているケースは少なかった。これは、対象者がすべて男子であり、二次性徴が始まっているケースは無く、半数は保健の授業を受けていなかったことが影響していたと考えられる。一方で、友人との身長差を悔しいと感じたり、体つきの差を意識するなど、自分の変化より友人との差を意識している事が明らかになった。自己概念の一部であるボディイメージは、思春期に一層明確になると考えられており、その時期の身体の変化への気づきは、自分自身に対する認識、あるいは他者と自己を比較して導きだされる自己認識でもあり、必ずしも客観的な変化への気づきであるとは限らず、きわめて主観的な要素を含む

ものである¹⁰⁾。一般的に身長の高さは男性性の1つの要素でもあり、「何か違う」という経験をする事はこの時期の精神に影響がある¹¹⁾。身長が伸びない事は、悔しさから劣等感を生じる上、自己のボディイメージは自己肯定感を構成する重要な要因であるため¹²⁾、友人との差に敏感になりつつある前思春期のサバイバーのQOLに影響してくる可能性がある。海外では、妊孕性の調査が行われており、精子保存や精巣の自己検診を促す必要性が報告されている^{13)~15)}。しかし、本邦では小児がんの男子に着目して調査された研究はなく、各施設での晩期合併症全般の現状調査報告が数件あるのみである。奈良らの調査では、男性の性腺機能に関しては、未回答が多く、今後結婚・配偶者の出産により明らかになる可能性が高いと危惧している¹⁶⁾。男子は女子の月経のような指標がないため、将来、妊孕性に直面する潜在的な可能性がある。そのため、フォローアップ外来での身体的データを縦断的に見つつ、過去の治療内容から晩期合併症のリスクを評価し、予測的に関わり、保健の授業後や自分の体を意識し始める時期などのタイミングも見極めていく必要があると考える。

2) 前思春期の血液腫瘍疾患の子どもを持つ親の子どもの病気に対する捉えと関わり

今回対象となった母親は、子どもの病気に対して様々な捉え方をしていたが、子どもに対して病気を告知することには抵抗がなく、すべて伝えているという回答が特徴的であった。小児がんを持つ子どもへの告知に関する報告では、様々な状況から未だ子どもへの告知率は低く、5割に満たない現状や¹⁷⁾、好発年齢が幼児期に最も多いことから、発病時は十分な説明を子どもにできないまま治療を行っている母親が多く、親は治療が終了した子どもに過去を話す必要性を見いだせない状況¹⁸⁾が報告されている。しかし本研究の結果では、幼児期に発症したケースにおいても、年齢に合わせた説明をしてから治療を始める、学童期に入った際に再度説明を行うなど、先行研究とは異なる結果であった。これは、子どもへの病名病状説明に対する医療者の認識が大きく変化しており、以前よりも子どもに病名を伝える傾向にある¹⁹⁾ことや、血液腫瘍疾患の生存率向上、今回の母親が「病気に負けなたくましさを持ってほしい」と捉えていたことが考えられる。治療後や退院後も今後を見据えて病気についての説明をしていくという傾向があったが、不確かな事について積極的に伝えたくないという思いも同時に抱いているため、治療から予測される晩期合併症のリスクや現在の体調・病状を踏まえるなど、医療者が客観的なタイミングを見極めていく事が大切であると考ええる。

一方で、母親が説明したという「すべて」には、晩期合併症、特に妊孕性に対する説明は含まれていなかった。母親の再発や晩期合併症に対するとらえ方と関わりは、再発や治療によるリスクの高さを認識すること、周囲の子どもと比較して明らかに身長が低いと感ずること、子どもの成長とともに妊孕性などの晩期合併症について現実味をもってとらえることが影響していた。再発の不安が大きい、晩期合併症のリスクが比較的小さい、同年代の子どもと身長や体つきの差が小さい、年齢が小さい状況では、晩期合併症に目を向けにくいことが明らかになった。多くの母親からは、病気をもつ子どもに対し「病気に負けなたくましさを持ってほしい」、[病気をもちつつも、自立出来るよう意識して関わっている]という捉えや関わりが抽出されたが、晩期合併症は、医学的にもその出現頻度や程度は不確実であり、何時どのように子どもに説明するか判断が難しい。そのため母親の揺れ動く気持ちに寄り添いつつも、海外で活用されているガイドラインを参考にしたり、サバイバーが増加する中で、日本においてもエビデンスの蓄積をしたりして、客観的な観点からフォローしていくことも必要と考える。

以上の考察から、2つの看護支援を以下に示す。

1. 不確かなバッドニュースを伝えたくない母親の気持ちを尊重しつつ、子どもの主観的・客観的タイミングを見極め病気に関する理解を深めていく看護支援
2. 子どもと一緒に身体的データの経過を追い、友達との差が見え始める時期や学校でのHPM教育というきっかけを利用し、晩期合併症に備えた教育や対処方法の検討など今後のライフサイクルを見据えた予測的視点での看護支援

VII. おわりに

本研究では、子どもの病気の捉え方とその母親が子どもの病気に関してどのように捉え関わっているかについて明らかにし、血液腫瘍疾患を持つ親子特有のHPMを目指せるような看護援助を考察した。

本研究は1つの都道府県内の1施設で調査し、対象者が少なく男子のみであり結果の一般化はできない。しかし、潜在的に晩期合併症を抱える長期サバイバーの増加に伴い、より健康行動に気をつける必要があり、思春期に入り晩期合併症が出現してからではなく、その前の時期から、発達段階に合わせ、Risk Based Careの概念を含んだHPMを行う必要性を明らかにした点で、本研究の意義は大きい。本研究結果で得られた示唆を活かし、今後は対象者数を増やしたり、HPM行動についての調査

を行ったりしていくことで、小児がんサバイバー特有のHPMの概念枠組みを作成などにも取り組んでいきたい。

(本研究は2014年修士論文として提出されたものの一部に加筆・修正したものである)

本研究における利益相反はありません。

引用文献

- 1) 別所文雄：小児がんの進歩と課題—長期生存患者の健康問題を中心に—。小児保健研究, 68(6): 607–613, 2009.
- 2) 石田也寸志：小児がん経験者の長期フォローアップ, 日本小児血液学会誌, 22: 144–155, 2008.
- 3) 石本浩市：小児がん経験者の抱える諸問題とケア。小児看護, 29(12): 1633–1636, 2006.
- 4) Melissa M. Hudson et al; Health-Risk behaviors and health promotion in adolescent and young adult cancer survivors, CANCER Supplement, 107(7): 1695–1701, 2006.
- 5) Kate Adsolom et al; Health promotion for survivors of childhood cancer: a minimal intervention, Patient education and counseling, 55: 379–384, 2004.
- 6) 石田也寸志：成人した小児白血病経験者の移行に伴う問題点と対策。Nursing Today, 30–35, 2011.
- 7) 伊藤久美, 遠藤 実, 海老原理絵 ほか：小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき。日本小児看護学会誌, 19(1): 43–49, 2010.
- 8) 武井優子, 尾形明子, 小澤美和 ほか：小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連。行動療法研究, 39(1): 23–33, 2013.
- 9) 古谷佳由理ら：病名告知された白血病患児の病気に対する認識。日本看護学会集26回, 小児看護, 31–33, 1995.
- 10) 山口俊郎／梶田叡一編：身体図式の発達とその障害。自己意識の発達心理学。金子書房, 266–288, 1989.
- 11) Karolyn Woolverton, Jamie S. Ostroff: Psychosexual Adjustment in adolescent Cancer Survivors. Cancer Investigation, 18(1): 51–58, 2000.
- 12) 片山美香：思春期の慢性疾患患児の心理的特徴に関する研究—ボディイメージの観点から—。看護学統合研究, 1(1): 68–74, 1999.
- 13) Karolyn Woolverton, Jamie S. Ostroff: Psychosexual Adjustment in adolescent Cancer Survivors. Cancer Investigation, 18(1): 51–58, 2000.
- 14) Cheryl L. Cox, Rosemary A. McLaughlin, Shesh N. et al: Adolescent Survivors A Secondary Analysis of a Clinical Trial Targeting Behavior Change. Pediatric Blood Cancer, 45: 144–154, 2005.
- 15) Daniel M. Green, John A. Whitton, Marilyn Stovall et al : Pregnancy Outcome of Partners of Male Survivors of Childhood Cancer A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. Journal of clinical Oncology, 21(4): 716–721, 2003.
- 16) 奈良妙美ら：静岡県立こども病院における小児急性白血病・悪性リンパ腫の晩期障害, 日本小児血液学会誌, (18): 101–104, 2004.
- 17) 山下早苗：小児がんの子供への病名病状説明に関する文献的概観。日本看護倫理学会誌, 4(1): 38–42, 2012.
- 18) 山地亜希, 桑田弘美：小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際。大阪医科大学看護研究雑誌, 3: 78–90, 2013.
- 19) Campbell, J. D.: Illness is a point of view the development of children's concepts of illness. Child Development, 46(1): 92–100, 1975.

PERCEPTION OF DISEASE AND HEALTH PROMOTION AMONG
PREADOLESCENT CANCER SURVIVORS:
FIRST REPORT SURVIVORS' PERCEPTION OF DISEASE AND THEIR PARENTS' SUPPORT

Yumika Ishikawa
University of Tsukuba Hospital Nursing Department

KEY WORDS :

childhood cancer survivors, preadolescent, perception of disease, health-promotion

The aim of this study was to investigate the perspective of disease in preadolescent childhood cancer survivors and their parents, and to consider ways forward towards medium and long-term nursing support for them. This study was carried out using semi-structured interviews with seven children (aged 9 to 14 years) and their mothers, the qualitative data was analysis inductively.

In early childhood, the children had been given an explanation about their disease. Almost all the children expressed the following ideas: 'I know the name of my disease, but do not know what kind of disease', and 'the disease hasn't healed completely', so 'the aim of my outpatient visits is to check for a relapse'. The participants were never absent from follow-up outpatient clinic. Regarding perception of body, it was frequently the cases that repeated recurrence and junior high school students expressed worry about having a difference in height with their friends and their future. On the other hand, all the mothers had unreservedly explained to their children about the disease, and planned to explain about possible late effects and recurrence should their occur and are bringing them up with the attitude to never give in or defeated by the disease.

Therefore, the following conclusions can be made about how to support the patients and their mothers: 1) Respect the mother's opinion of not wanting to tell their child of uncertain negative outcomes, and to look at their child both objectively and subjectively and judge the timing of telling the child details about their disease. 2) Together with the child, examine the child's data record of their physical condition. Concerning the timing of the child's differences with their peers and education of HPM in their school, while educating the child in preparation for possible late effects, and evaluation of the methods of dealing with those effects. In doing so, make predictive suggestions considering the child's future life-cycle.