

令和 5 年 6 月 22 日現在

機関番号：32511

研究種目：基盤研究(C)（一般）

研究期間：2019～2022

課題番号：19K11074

研究課題名（和文）小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者と母親の問題状況と支援プログラムの開発

研究課題名（英文）Development of problem situation and support program for childhood cancer patients and mothers with childhood solid tumors

研究代表者

下山 京子（Shimoyama, Kyoko）

帝京平成大学・ヒューマンケア学部・教授

研究者番号：50586518

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費） 2,000,000円

研究成果の概要（和文）：国内の小児がん経験者9名、母親5名のインタビューを実施し、修正版グランデッド・セオリーで分析した。小児がんが低年齢で発症している場合は、疾患の理解が困難であり、また、周囲からの情報提供もないため、学童期後半の小児がん経験者とは、理解の程度に差が生じていた。また、成長後の医療者からの子どもに対する説明等の介入も困難な状況で、将来の自身の健康の保持には困難な状況であった。また、母親は、子どもを心配しつつ、子どもの将来を見据えており、癒着した関係性はなかった。長期治療後の復学は、困難な状況であり、自分が考える「元の自分」とは、大きな乖離が生じ、大変生活しにくい環境が明らかになった。

研究成果の学術的意義や社会的意義

小児がん経験者の退院後の問題は先行文献でも明らかになっていたが、この研究では具体的な復学後の問題や子どもを支える母親の問題が明らかになった。小児がん経験者は、治療が終了すると元の自分に戻り、復学できると考えていたが、自分を取り巻く新しい環境と対峙しながら、後遺症と向き合い、進路の修正も余儀なくされていた。小児がん経験者の母は、子どもを支えながら、最大限のサポートを行っていた。子どもを取り巻く環境が良くなるよう、教育機関との対応を1人で行っており、常に母親は相談場所がない状態で新しく生じる問題と対峙していた。

今回の研究では、小児がん経験者の復学後の親子の問題が浮き彫りになった。

研究成果の概要（英文）：Nine Japanese childhood cancer survivors and five mothers were interviewed and analyzed using a modified version of Grand Theory. When childhood cancer develops at a younger age, the degree of understanding of the disease is difficult, and because of the lack of information provided by those around them, there was a difference in the degree of understanding between the childhood cancer survivors and those who experienced childhood cancer later in their school years. In addition, explanations and other interventions to the children by medical personnel after they grew up were also difficult, making it difficult for them to maintain their own health in the future. In addition, the mother was concerned about her child and focused on the child's future, and there was no cozy relationship.

Returning to school after long-term treatment was a difficult situation and revealed a very difficult living environment, with a large discrepancy from what she considered her "former self."

研究分野：生涯発達看護学関連小児看護学

キーワード：小児がん経験者 小児がん 母親 疾患理解 セルフケア 親子関係 支援プログラムの開発 復学支援

1. 研究開始当初の背景

今日の集学的治療により小児がんの治癒率は約70～80%と言われるようになってきた。国内の小児がんの発症数は年間2000件から3000件と推定され、現在がん治療が終了した小児がん経験者は国内に約5万人と言われている。多くの子ども達が小児がんを克服し成長しているが、今新たな健康問題となっているのが治療20～30年後に発症する晩期合併症や二次がんである。特に、小児悪性固形腫瘍の発症期は乳幼児期が多く、自分の疾患に対して十分な説明がされず成長した場合は、疾患名、治療等について把握していない場合もある。自分の疾患について詳細を理解できていない小児がん経験者の将来の健康の維持に検討を行う必要がある。

2. 研究の目的

乳幼児期に小児悪性固形腫瘍で手術を行い、完治した小児がん経験者及びその母親にインタビューを実施する。インタビュー結果から子どもへの病気の告知状況、子どもの疾患の理解の状況、及び各成長期でのそれぞれの問題状況とその対処の方法を明らかにする。そして、それらを基に小児外来での小児がん経験者に対するセルフケアの支援プログラムの開発を行う。

また、小児悪性固形腫瘍の完治した経験者及びその母親にインタビューを実施し、告知を含めて親子間でどのような問題が出現し、それに対しどのように対処しているのか情報を収集する。そして、いずれは親元を離れ、自立する小児がん経験者に対し、効果的なセルフケアについての支援プログラムの開発を目的としている。

3. 研究の方法

乳幼児期に小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の各成長期での困難と対処方法に対するインタビューを実施し、その分析を行い小児がん経験者の各成長期での問題状況や対処方法を明らかにする。

対象者は、乳幼児期に小児悪性固形腫瘍で手術を行った小児がん経験者10～20名予定とした。また、疾患の説明が既に済んでいる小児がん経験者が対象である。現在、A県小児病院に依頼し、対象者を選定予定であったが対象者が集まらず、患者会にも協力依頼を行った。インタビュー内容は、疾患を説明された時期、説明内容、疾患の理解度、各期の問題状況とその対処などのインタビュー・ガイドを作成し、それに沿って実施した。

分析方法は、修正版グランデッド・セオリーで実施し、小児がん経験者のプロセスを明らかにした。次に、小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者の母親の各成長期での困難と対処方法に対するインタビューを実施し、その分析を行い、母親の問題状況を明らかにした。対象者は、乳幼児期に小児悪性固形腫瘍で手術を行った小児がん経験者の母親10～20名としたが、対象者が集まらず患者会にも依頼した。インタビュー内容は、小児がん経験者子同様の内容であり、インタビューで得た小児がん経験者、小児がん経験者の母親の思いの相違を比較した。

2021年以降、親子から得たインタビューを基に、それぞれの問題を明らかにした後、小児悪性固形腫瘍の小児がん経験者のセルフケアに対する外来での支援モデルの開発に取り掛かった。

インタビューで得られた情報に関しては、情報の漏洩には十分注意し、個人が特定されないように配慮を行った。データは専用のパソコンに入れた。また、倫理的配慮に関しては、小児がん経験者のインタビューは、小児がん経験者だけではなく、母親にも同意を得、インタビューを実施した。

4. 研究成果

2019年度

研究対象者は、小児がん経験、小児がん経験者の母親者共に10～20名と予定していたが、小児がん経験者9名、小児がん経験者の母親5名の協力を得る事ができた。得られたデータは、その都度、修正版グランデッド・セオリーにより分析した。

2020年度

小児がん経験者9名、小児がん経験者の母親5名のインタビュー調査が終了した。18歳以降の小児がん経験者の追跡調査であることで、調査対象を拡大することが大変困難な状況であったため、追加の研究対象者依頼を継続しつつ、一旦現在完了した人数で修正版グランデッド・セオリーを用い分析した。現状での問題が浮き彫りになった。

分析結果の一部として、小児がん経験者と母親共に、情報が少ない環境の中で、情報を求めるために患者会に入会し、情報を得ている状況であった。小児がん経験者のそれぞれの疾患が違い、情報を共有できないことも考えられるため、支援プログラムの中で小児がん経験者の疾患に対する知識の確認が必要と考えられる。また、子どもが低年齢で小児がんを発症した場合、疾患に対する説明は母親から行われていた。また、年齢が高くなるほど、医師からのICを良く理解しており、自ら医師に質問する等対処行動ができていた。また、母親に対する医師からのICは、年月が経つにつれ薄れており、母親も曖昧な状況であった。小児がん経験者に対する説明は親

からではなく、ある程度の年齢を目途に医療者から行うことが必要と思われる。子どもが、自己の疾患説明を聞く事で、自分の健康に対する意識も高まり、より効果的なセルフケアに繋がると考えられる。また、二次がん、晩期合併症に対する知識も必要であり、発症するリスクが高いのかわからないまま不安定な状況で経過していた。両者のインタビューの分析を行った結果、小児がん経験者ライフステージの中での問題状況が明らかになった。今後は、二次がん・晩期合併症に対する外来での教育と共に、疾患や治療に対する小児がん経験者への教育が必要と考えられる。以上の事を基にし、小児外来で小児がん経験者や母親が望む支援プログラムの検討を進めた。

2021 年度

追加の研究対象者を募ったが、承諾には至らず、小児がん経験者 9 名、小児がん経験者の母親 5 名のインタビュー調査を終了した。18 歳以降の小児がん経験者の追跡調査であることや既に医療機関を離れている小児がん経験者も多く、調査対象を拡大することが大変困難な状況であった。現状で得た小児がん経験者の親子の情報を基に、支援プログラムを検討している段階である。今までの研究対象者より、現状での問題が浮き彫りになっており、情報の少なさから生じる不確定な状況からの不安が強く生じていた。そのため、開発中の支援プログラムの中で小児がん経験者の疾患に対する知識の確認が必要と考えている。また、子どもが低年齢で小児がんを発症した場合、疾患に対する説明は母親から行われる傾向があり、これは正しい疾患の理解に繋がることは難しく、医療者からの正しい情報提供が必要と考える。子どもが、自己の疾患説明を聞く事で、自分の健康に対する意識も高まり、より効果的なセルフケアに繋がると考えられるため、支援プログラムにも詳細な項目を入れ、自分でチェックすることが必要と考えられる。今後は、二次がん・晩期合併症に対する外来での教育内容も検討しながら、自己の情報量を確認できる支援プログラムの開発を進めていった。

2022 年度

支援プログラムの必要な項目として、小児がん経験者の治療後のライフステージで教育機関において生じる問題に取り組むことも重要な課題であった。小児がん経験者は、復学後の勉強の遅れを実感し、友達関係・教員と新しい関係を構築していくことが大きな課題であった。復学後、入院前の自分に戻ることは困難なことを理解し、母親は子どもの状況を見守っていた。

小児がん経験者の中には、復学し、新たに体験することは、入院時には全く想定していなかった出来事が存在した。入院時に予測可能なことであつたら、情報提供が必要だったと話す研究対象者もいた。また、将来出現する可能性がある晩期合併症や二次がんに対して、発症時の年齢が低いほど、自分の疾患を理解していないことが多く、成人後自分の疾患の情報を知りたくても、どこでその情報を聞けばよいのかわからない状況を訴えた。

以上の結果から、外来で実施する長期フォローアップにおいて、学校生活で生じる精神的な問題に対するケアや、特に幼少期に小児がんを発症した子どもに対する情報提供が必要である。疾患の情報提供は、疾患の説明・治療・今後予測される問題を経時的に提供し、自分の健康を保持できるような環境作りが課題である。また、支援プログラムは、一方的な指導になることがないように、段階的で継続的なチェックが可能なものであり、医療者が共有して確認できる必要がある。アルゴリズムを用い、小学校入学後の 1,2 年時より疾患の理解をわかり易く説明し、中学生卒業時には自分の疾患を理解後、将来の健康を保持可能な情報提供とセルフケアを実践するプログラムを開発した。また、医療者が見えづらい教育機関との課題は、今後小児がん経験者、その母親、教員、養護教員のデータを収集し、教育機関に対する支援プログラムの開発も早急に行う必要があることが示唆された。

5. 主な発表論文等

〔雑誌論文〕 計4件（うち査読付論文 4件/うち国際共著 0件/うちオープンアクセス 4件）

1. 著者名 Kyoko Shimoyama . Masaru Nakamura	4. 巻 16(2)
2. 論文標題 Rethinking Support for Pediatric Cancer Survivors Provided by Pediatric Specialty Hospital Outpatient Nurses	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 international Journal of Caring Sciences	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Kyoko Shimoyama . Masaru Nakamura	4. 巻 16(2)
2. 論文標題 Problems faced by mothers of childhood cancer survivors that appeared during the life stages of the children and the process and guidance for self-care	5. 発行年 2023年
3. 雑誌名 international Journal of Caring Sciences	6. 最初と最後の頁 -
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 Kyoko Shimoyama . Masaru Nakamura	4. 巻 15(1)
2. 論文標題 Problems in the Various Stages of Childhood Cancer Survivors' Lives and their Self-Care Processes	5. 発行年 2022年
3. 雑誌名 International Journal of Caring Sciences	6. 最初と最後の頁 189-200
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

1. 著者名 下山京子・中村 勝	4. 巻 80(2)
2. 論文標題 成人期を迎えた一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	5. 発行年 2021年
3. 雑誌名 小児保健研究	6. 最初と最後の頁 199-207
掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子） なし	査読の有無 有
オープンアクセス オープンアクセスとしている（また、その予定である）	国際共著 -

〔学会発表〕 計3件（うち招待講演 0件 / うち国際学会 0件）

1. 発表者名 下山京子・中村 勝
2. 発表標題 AYA世代の小児がん経験者の親子の現状と外来看護師の関わり
3. 学会等名 第19回日本小児がん看護学会学術集会
4. 発表年 2021年

1. 発表者名 下山京子・中村 勝
2. 発表標題 AYA世代の小児がん経験者のライフステージで生じた問題とセルフケアのプロセス
3. 学会等名 日本小児がん看護学会
4. 発表年 2020年

1. 発表者名 下山京子・中村 勝
2. 発表標題 小児がん経験者の母親が子どものライフステージで捉えた問題状況とセルフケアに対する指導のプロセス
3. 学会等名 日本小児がん看護学会
4. 発表年 2020年

〔図書〕 計0件

〔産業財産権〕

〔その他〕

-

6. 研究組織

	氏名 (ローマ字氏名) (研究者番号)	所属研究機関・部局・職 (機関番号)	備考
研究分担者	中村 勝 (Nakamura Masaru) (30306237)	新潟大学・医歯学系・教授 (13101)	

7. 科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕 計0件

8 . 本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

共同研究相手国	相手方研究機関
---------	---------