

平成22年 3月31日現在

研究種目：若手研究（スタートアップ）

研究期間：2008～2009

課題番号：20890040

研究課題名（和文） 長期フォローアップへの移行期にある血液・腫瘍疾患をもつ子どもの生活と影響要因

研究課題名（英文） Cognition and feelings of the adolescent recipients of bone marrow transplant at long-term follow-up

研究代表者

沖 奈津子（NATSUKO OKI）

千葉大学・大学院看護学研究科・助教

研究者番号：70513985

研究成果の概要（和文）：

本研究の目的は血液・腫瘍疾患をもつ学童・思春期の子どもの長期フォローアップへの移行期における生活の実態と影響要因を明らかにすることである。4組の骨髄移植を受けた思春期の子ども（11～14歳）と親に半構成的面接を行い、質的に分析した。

その結果、骨髄移植を受けた思春期の子どもの長期フォローアップへの移行期における生活と影響要因には、薬剤投与、日焼け・感染予防、外来受診に関連した特徴がみられた。

1. 長期フォローアップへの移行期にある骨髄移植を受けた思春期の子どもは、薬剤投与を継続しており、副作用への対応や処置は病気を治すために必要と認識し、主体的に対応していた。
2. 日焼け・感染予防においては、必ずしも必要性を理解していなかったが、自分のできることを把握し、活動への参加方法を工夫することで、自分の望む生活に近づくよう調整していた。
3. 子どもは生活に受診を組み込んでいたが、受診を継続しながらの将来の生活は考えていなかった。子どもの生活には、必要な療養行動は促すが、診断から5年経過するまでは詳しい晩期合併症の理解は求めない親のかかわりが影響していた。
4. 子どもは生活には、認知発達段階、疾患・治療・必要な療養行動に関する繰り返しの説明、入院中の経験、子どもに根拠の理解は求めないが必要な行動は促す親のかかわりが影響していた。

結果より、子どもが自己の身体に関心を持ち続け、必要な療養行動を身につけられるよう支援すること、発達段階に沿った晩期合併症のリスク行動についての理解を促すこと、子どもがやりたい活動への参加方法を子ども自身が調整できるよう支援することの重要性が示唆された。

研究成果の概要（英文）：

Adolescents (11-14 years) who received bone marrow transplant between the ages of 9 and 14 years and their parents were recruited from pediatric Hematology/Oncology outpatient department in a general hospital in Japan. Data were collected using semi-structured interviews about their cognition and feelings about self-care related to their disease and/or body condition. In addition, participant observations during medical check-ups were conducted. The data were analyzed using descriptive methods.

The cognition and feelings of four adolescents were characterized by the three behaviors types—taking medication and receiving treatment, preventing excessive sun exposure and infection, and having knowledge of their disease and late effects—as follows:

1. All participants understood the necessity of receiving treatment and/or medication, and they made an effort to participate in their symptom management.
2. Participants made appropriate efforts to ensure adequate protection against excessive sun exposure and infection. However, as their parents urged them to prevent excessive sun exposure and/or infection without further explanation, not all participants understood the reasons for protection.

3. All adolescent understand necessity of go to check-ups and go every time. However, they don't think about continuing check-ups in the future.
4. Adolescent's cognition and feelings influenced by parent's encouragement. Parent don't want to their child know about late effects until 5 years from diagnosed. But they make their child to do their self-care concerned about disease.

The cognition and feelings of adolescents who received bone marrow transplant were characterized by the three behaviors types including the taking medication and receiving treatments, preventing sunshine and infection, and knowledge of their disease and late effects. Adolescent's cognition and feelings influenced by parent's encouragement. Therefore, it is important teaching about risk behaviors like smoke and alcohol. And support them that they can management their activity by themselves.

交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008年度	300,000	90,000	390,000
2009年度	560,000	168,000	728,000
年度			
年度			
年度			
総計	860,000	258,000	1,118,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：生涯発達看護学

キーワード：看護学・小児・血液腫瘍疾患

1. 研究開始当初の背景

治療の改善に伴い、血液・腫瘍疾患の子ども長期生存率は向上し、治療終了後の疾患の再発や侵襲の大きい治療を受けたことに伴う晩期合併症が問題とされるようになった。再発や晩期合併症を早期発見し、適切な治療を受けるためには長期フォローアップを受けることが重要である。同時に、そのような可能性を抱えながら、数多くのライフイベントを迎える子どもと家族への自立支援を考慮した長期フォローアップの重要性も増している¹⁾。

しかし、長期フォローアップが必要であるにもかかわらず、子どもは入院中に再発や晩期合併症に関する情報提供をしても忘れていくことが多く、子どもの30%しか晩期合併症に関する知識をもっていなかったとの研究報告もある^{2) 3)}。

また、研究者の修士論文では、退院後2年以内の白血病維持療法中の学童・思春期の子どもを対象に研究を行った。その結果、抗腫瘍薬の内服の必要性を理解していない場合でも迷惑をかけたくないという親への思いがあることで内服を継続していたり、退院からの時間の経過に伴い自分は普通と捉えるようになることで感染予防行動を一部のみに

行う傾向がみられた⁴⁾。このように、子どもは退院後2年以内という短期間においても、発症に伴い必要となった行動の必要性を十分に理解しているとは限らず、自分なりの認識や思いに沿った行動を変化させていた。

血液・腫瘍疾患の子どもフォローアップは、退院後2年以上経過すると、身体状態に伴い外来受診の回数が徐々に減少する。その頃には思春期の子どもは自立に向かい、身体状態を自己管理する必要が出てくる。そのため、子ども自身が段階的に長期フォローアップの必要性を理解し、主体的にフォローアップを受けることを促す必要がある。ゆえに、年1回程度の長期フォローアップにつながっていく、頻繁に外来受診を必要とする退院後2年から4年程度の期間を長期フォローアップへの移行期と捉え、子どもが主体的にフォローアップを受けることを促す援助を行う必要がある。

2. 研究の目的

本研究の目的は、血液・腫瘍疾患をもつ思春期の子ども長期フォローアップへの移行期における生活の実態と影響要因を明らかにし、子どもが長期フォローアップを主体的に受けるための看護援助を明確にするこ

とである。

3. 研究の方法

1) 研究対象

造血幹細胞移植を受け、A 県内の総合病院の小児血液・腫瘍科外来に通院している思春期の子どもとその親。

2) データ収集・分析

2009 年の 2 ヶ月間に、疾患・治療・療養行動・サポートへの認識や思い、実際の療養行動や人とのかかわりについての半構成面接、診療記録や看護記録、外来受診時の参加観察からデータを得た。得られたデータから、子どもの認識や思い、実際の行動、人とのかかわりに関連するデータを抽出し、発病に伴い必要となった行動ごとに整理した。その後、ケースを比較検討し、子どもと親の認識や思いの特徴について小児看護学研究者のスーパーバイズを受けながら分析した。

3) 倫理的配慮

研究対象に研究参加の自由意思、途中中断の権利、プライバシーの保護、研究結果の公表などについて文書を用いて説明し、同意を得て実施した。尚、本研究は研究者の在籍する研究科の倫理審査委員会の承認を得た。

4. 研究成果

1) 研究結果

対象となった 4 ケースは、11 歳から 14 歳の女子 3 名、男子 1 名であり、3 例は同種骨髄移植、1 例は臍帯血移植を受けていた。子どもは 1 ヶ月に 1~2 回の外来通院を継続していた。血液・腫瘍疾患をもつ思春期の子どもの長期フォローアップへの移行期における生活と影響要因には、薬剤投与、日焼けや感染の予防、外来受診に関連した特徴がみられた。ゆえに、それら 3 つの特徴に沿って結果を記述する。

薬剤投与に関連した

子どもの生活と影響要因

薬剤投与に関連した子どもの認識・思いと行動は、退院からの期間により異なっていた。退院から 3~6 ヶ月間は免疫抑制剤や抗腫瘍薬の点滴・内服を継続していた。子どもは処置による疼痛や副作用による悪心・嘔吐が生じるため、薬剤投与は大変で嫌あると思っていた。しかし、自分にとって大切な薬であり、親や医師から内服の強い促しや確認があるため、全てのケースで薬剤管理に子ども自身が主体的にかかわりながら投与を継続していた。退院から 3~6 ヶ月以上経過すると、点滴はなくなり、抗菌薬の内服のみとなるため、子どもは薬剤投与を大変ではないと思っていた。抗菌薬のみになると、親や医師は内服を強くは促さず、確認もしないため、内服を忘れることもあった。しかし、忘れても怒

られることはなく、入院中から内服を継続しており、慣れている薬であるため、薬剤管理に困難は感じていなかった。子どもの生活には、子どもの認知発達段階、疾患・治療・必要な療養行動に関する繰り返しの説明、入院中の経験が影響していた。

日焼けや感染の予防に関連した

子どもの生活と影響要因

子どもは自分の身体は徐々に良くなっていると認識していた。しかし、医師から感染予防をするようには言われていないにもかかわらず、入院中からの習慣で手洗いや含嗽を行い、母親に促されるとマスクの着用も行っていった。日焼けは医師や親から避けるように促されることもあり、避けなければならないと認識していた。そのため、子どもは仲間と一緒にやりたいと思ったことは、サポートを得ながら自分にできる範囲で活動に参加できるよう調整していた。子どもの生活には、子どもに根拠の理解は求めない親のかかわりや、子どもと話し合う親や医療者のかかわり、倦怠感等の身体状態が影響していた。

外来受診に関連した

子どもの生活と影響要因

全てのケースで外来受診は必要であると認識し、生活に受診を組み込んでいた。子どもの認識・思いと行動には、再発や晩期合併症の発現を不安に思い受診に同行する親のかかわり、学校を早退・遅刻しても理由を詳しく聞かず、勉強や提出物について普通に教えてくれる友人のかかわり、医療者の長期間の受診が必要という説明が影響していた。

診察時では、自分のことは全部知りたいと思っている子どもは自ら医療者に質問していた。一方、今知りたいことはなく、親が知っていてくれると思っている子どもは自ら医療者に質問することはなかった。しかし、医療者からの質問には全ての子どもが自ら答えていた。子どもの認識・思いと行動には、自立を促す親のかかわりや、子ども本人に聞く医療者のかかわり、学校に困難なく通学できている身体状態、子どもと話し合う親子の関係が影響していた。

2) 考察

本研究の子どもは、骨髄移植後に外来通院している子どもである。骨髄移植を受けた子どもは移植片対宿主病(GVHD)を生じることがあり、退院後も免疫抑制剤の内服や身体症状のコントロールが重要となる。また、移植を必要とする源疾患のリスクの高さから、再発予防のために抗腫瘍薬の内服を継続して行う場合もある。さらに、骨髄移植の前処置では、化学療法に加え放射線療法も受けることから、晩期合併症を生じるリスクも高い⁹⁾。

そのため、骨髄移植を受けた子どもは、退院後も外来通院を継続しながら薬剤投与を行う必要がある。

また子どもは、思春期であり、前籍校に復学していた。退院は骨髄機能がある程度回復し、身体状態が安定した頃となるため、退院から復学までの期間は1ヶ月以内であることが多い。ゆえに、本研究の子どもは退院後に免疫抑制剤や抗腫瘍薬の投与を継続しながら、学校生活への適応をしていくことが必要であった。

そのような子どもが生活していく中で、薬剤投与、日焼け・感染予防、外来受診に関連した特徴的な生活がみられたため、薬剤投与、日焼け・感染予防行動、外来受診に分け考察を記述する。そのうえで、骨髄移植後の思春期の子どもが長期フォローアップに主体的にかかわるための看護援助について述べる。

(1) 薬剤投与に関連した 子どもの生活の特徴と影響要因

薬剤投与の必要性を理解し、家族のサポートを得ながら薬剤投与を継続する

骨髄移植を受けた思春期の子どもは、免疫抑制剤や抗腫瘍薬の投与を退院後約3ヶ月から6ヶ月間継続していた。子どもは薬剤の副作用で悪心・嘔吐や処置に伴う痛みが生じたり、学校からの早退が必要となるため、薬剤投与は嫌であり、大変であると思っていた。しかし、病気を治すために必要なことと認識し、薬剤投与を継続していた。このように、子どもは生活の中に薬剤投与を組み込み、内服の促しや励ましという家族のサポートを得ながら薬剤投与を継続していた。

子どもの生活の特徴には、血液・腫瘍疾患という目でみて理解することが困難な病態でも、説明されれば理解できる認知発達段階や、入院時からの医療者や親からの疾患・治療・必要な療養行動に関する説明を繰り返し受けてきたことが影響していた。また、入院時から積み重ねてきた抗腫瘍薬の副作用への対応や複数の内服薬の管理は、慣れているのでできると認識していたため、入院時からの経験の積み重ねが重要である。

子どもは学校での内服はなく、受診のために学校を早退しても友人は普通に提出物や勉強について教えてくれると、学校での友人のサポートを認識していた。同年代の友人は、認知発達段階から骨髄移植を受けた子どものおかれた状況を察することが可能である。そのため、あえて詳しく病気に関して聞かないという対応をしていたと考えられる。

ゆえに、病院から家、学校という生活の場が変化しても、困難を感じずに薬剤投与を継続していたと考えられる。そのため、入院時からの病気・治療・必要な療養行動の説明、副作用への対処、友人との関係を維持できる

ようなサポートが、薬剤投与の必要性を認識し、場所が変わっても主体的に身体状態のコントロールやサポートを得ていくというフォローアップを主体的に受ける姿勢につながっていたと考えられる。

(2) 日焼け・感染予防行動に関連した 子どもの生活の特徴と影響要因

自分の望んだ生活と現在の生活との差を少なくし、折り合いをつけて生活する

骨髄移植後の子どもはGVHDの発現や治療の副作用により、様々な身体状態となる。本研究の対象は、退院後に腹痛や倦怠感を感じたり、髪質の変化や治療による脱毛・多毛もあった。思春期はボディイメージを重要視する発達段階であり、子どもは入院前と変わってしまった自分の状況を気にかけて、帽子をかぶる等の対応をしていた。

また、参加したい活動にも日焼け予防のため参加できない状態であったが、マネージャーとして部活に参加する、体力の回復した来年に挑戦すると決めるなど、自分の身体状態を理解し、自分に合った参加方法を調整していた。

子どもは自分の思い描いていた理想の生活が送れているわけではなかった。しかし、入院時と比較し、できることが徐々に増加していること、部活や幼馴染といったクラス替えに関係なく友達として継続して接してくれる仲間がいることなどから、子どもは現在の生活を「楽しい」と感じていた。思春期は仲間を重要視する時期でもあるため、クラス替え等の環境の変化に影響を受けない友人の存在は、理想通りではない移行期の生活を子どもが「楽しい」と感じることに影響していた。

そのため、復学時には友人関係を把握し、具体的な活動への参加方法について相談に乗る等の支援が移行期には重要となる。また、化学療法のみ治療を受けた血液・腫瘍疾患の子どもよりも骨髄移植を受けた子どもの方が長期的に身体状態のコントロールが必要になる可能性が高い。ゆえに、移行期のみの対応だけでなく、将来の生活においてもサポートを得られるよう、子ども自身が自己の体調と希望する生活との間で折り合いをつける力や、周囲からのサポートを得ていく力をつける必要がある。日本では、骨髄移植を受ける際、長期入院が必要とされていることから、社会復帰しながら体調管理していく長期フォローアップへの移行期において、社会の中で自己の身体状態や療養行動と、やりたいことに折り合いをつける方法を考え、対処することが将来のフォローアップを主体的に受けることにつながると考えられる。

日焼け・感染予防は継続しているが、必ずしも必要性を理解しているわけではない

骨髄移植後の子どもは日焼けを避けたり、抗腫瘍薬を内服している場合には感染予防を行う必要がある。子どもは、日焼け・感染予防の必要性は認識していた。しかし、日焼けに関しては必ずしも必要な理由は認識しておらず、医療者や親に言われたので避けている子どももいた。

日焼け予防は、復学後より子どもの生活に大きく影響を与える。思春期は屋外での体育や部活、行事なども多く、室内で過ごすことが当たり前の入院生活とは異なるため、入院中からの対処の積み重ねは少ない。さらに、親や医療者の言うことを聞き、治療を受け退院した経験があるため、思春期である子どもは、親にこれ以上迷惑をかけたくないという思いを抱くこともある⁹⁾。また、再発を不安に思い、子どもが理解していなくてもやることだけやってくれ、不安に思わないでくれれば良いと認識し、子どもに予防行動をとるように言うが根拠は伝えない親のかかわりも、子どもが日焼け予防の必要性を理解していなくても予防行動は実施することに影響していた。

ゆえに、子どもは根拠が理解できていなくても、親や医療者の言うことを聞き、嫌であっても必要だと認識している療養行動を継続していたと考えられる。思春期では、療養行動の必要性の理解が不十分な場合、喫煙や飲酒などのリスク行動をとることも増加するため、思春期の子どもに対しては、飲酒や喫煙といったリスク行動について、仲間と一緒に過ごす時間が増えていく移行期に話をすることが必要であると考えられる。

(3) 外来受診に関連した 子どもの生活と影響要因

外来通院には必ず来るが、外来通院しながらの将来の生活は考えていない

骨髄移植後の子どもは、日常生活の中に外来受診を組み込んでいた。しかし、外来受診を継続しながらの将来の生活については考えておらず、子どもの生活には親のかかわりが影響していた。

血液・腫瘍疾患の子どもをもつ親は、再発のリスクが最も高い時期（一般には治療終了後の最初の2年）であり¹⁰⁾、主治医からも診断から再発なく5年経過すれば治癒と考えると説明されていたため、診断から5年を一区切りと捉えていた。そのため、診断から5年を目標にし、子どもが疾患に関連した不安を抱かないことを望む親は、子どもに療養行動の必要性の理解を求めていなかったと考えられる。

一方、自分自身のことなので、子どもにも疾患のことを知ってほしい、不安に

なった時には、家族みんなで支え合い乗り越えていくと考えている親は、子どもに全てを話しているため、療養行動に関しても根拠とともに伝えていた。本研究において、このように考えていた親は、医療関係の仕事をしてきた。そのため、親自身が疾患に罹患した人にかかわった経験が豊富であり、自分の子どもに対し、どのように接したら良いか専門的な視点からも考えて接していたと考えられる。

必要な療養行動を実施していても、親のかかわりの影響を受け、必要性を理解している場合とそうでない場合があった。思春期は親や教師に反抗することもある年代だが、骨髄移植を受けた子どもは現在まで親や医療者の言うことを聞いて治療してきた経過がある。そのため、移行期においても親や医療者に言われたことは実施するという対応を入院時同様にとっていた子どもがいたと考えられる。

血液・腫瘍疾患の子どもや親は、退院を一区切りと考えていることが多い。そのため、退院時、退院できる喜びとともに、今後に目が向き再発の不安を強く抱く。診断後5年を一区切りと考えている子どもと親の場合、5年経過した時点で、治癒したと捉えられる喜びとともに、晩期合併症の発現に対する不安を強く抱くことが予測される。

また、診断時に思春期である子どもは、5年後には成人していることもあるため、自己の身体管理や人生における選択に責任をもつ必要がある。

ゆえに、体調が比較的安定し、できることが増えていく長期フォローアップへの移行期に、晩期合併症を含め、長期フォローアップの必要性について説明をすることが重要であると考えられる。

(4) 骨髄移植後の思春期子どもが 長期フォローアップに 主体的にかかわるための看護援助

骨髄移植を受けた思春期の子どもが長期フォローアップに主体的にかかわるためには、病気・治療・必要な療養行動の説明を子ども本人にもタイミングみて行うこと、副作用への対処を一緒に考え実施する経験を積み重ねること、友人との関係を維持できるよう調整することを、入院時から継続して行うことが必要である。

また、社会復帰しながら体調管理していく長期フォローアップへの移行期に、社会の中で自己の身体状態や療養行動と、やりたいことに折り合いをつける方法を一緒に考えたり、飲酒や喫煙といったリスク行動について話をすることも重要である。

体調が比較的安定し、できることが増えていく長期フォローアップへの移行期に、子ど

も自身が自己の身体に関心をもち、自己の入
院経験や体調と療養行動の必要性を関連付
けて捉えられるよう促す必要があることが
示唆された。

引用文献

1) 上別府圭子：小児がんサバイバーと家族
における晩期合併症の実態と学術的介入プ
ログラムの開発，平成 16 年度～平成 18 年度
科学研究費補助金成果報告書，2007.

2) Beshore L.: Childhood and adolescent
cancer survivor's knowledge of their
disease and effects of treatment, Journal of
Pediatric Oncology Nursing, 21(2), 98-102,
2004.

3) Zebrack B.J., Eshelman D.A., Hudson
M.M. et al.: Health care for childhood
cancer survivors insights and perspective
from a Delphi panel of young adult
survivors of childhood cancer. American
Cancer Society, 100(4), 843-850,2004.

4) 沖奈津子：白血病維持療法中の学童・思
春期の患者が疾患をもちながら生活する姿
勢，平成 19 年度千葉大学大学院看護学研
究科修士論文。

5) 石田也寸志：長期フォローアップー退院
後長期経過観察の必要性と身体的晩期障害
ー。別所文雄，杉本徹，横森欣司（編），小児
がんの診断と治療，診断と治療社，133-142，
2007.

6) Kevin C.O, Debra A.E.日本小児白血病リ
ンパ腫グループ長期フォローアップ委員会
監訳：フォローアップの移行，小児がん経験
者の長期フォローアップ 集学的アプロー
チ，日本医学館，312-321，2008.

5. 主な発表論文等

（研究代表者、研究分担者及び連携研究者に
は下線）

〔雑誌論文〕（計 0 件）

〔学会発表〕（計 0 件）

〔図書〕（計 0 件）

〔産業財産権〕

○出願状況（計 0 件）

名称：

発明者：

権利者：

種類：

番号：

出願年月日：

国内外の別：

○取得状況（計 0 件）

名称：

発明者：

権利者：

種類：

番号：

取得年月日：

国内外の別：

〔その他〕

ホームページ等

6. 研究組織

(1) 研究代表者

沖 奈津子 (NATSUKO OKI)

千葉大学・大学院看護学研究科・助教

研究者番号：70513985

(2) 研究分担者

()

研究者番号：

(3) 連携研究者

()

研究者番号